

南 華 大 學

生死學系

碩士學位論文

未婚女性主要照顧者照顧經驗之探析

— 以接受安寧療護家庭為例

Investigation of the Experiences of Care from the Caregiver
of Unmarried Female – the Palliative Care Accepted Families
as the Example

研 究 生：盧秀杏

指導教授：游金潁 博士

中 華 民 國 一 百 年 十 二 月 八 日

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

未婚女性主要照顧者照顧經驗之探析

— 以接受安寧療護家庭為例

Investigation of the Experiences of Care from the Caregiver of Unmarried
Female – the Palliative Care Accepted Families as the Example

研究生：盧 秀 杰

經考試合格特此證明

口試委員：廖 明 昌
游 金 萍
李 燕 慧

指導教授：游 金 萍

所 長：魏 書 娥

口試日期：中華民國 一 百 年 十 二 月 八 日

致謝

護理工作中，面對的是生、老、病、死的人生議題，而在安寧的場域中，每日所面對的一個個生命的流逝，也因此每當病人往生，情緒總會陷入低潮及感到遺憾，也感嘆人為何而生？為何而死？而無意間在公佈欄上發現南華大學生死所的招生簡章，在黃安年主任、林麗娟督導的鼓勵下，讓我鼓起勇敢尋夢及解惑，在生死所的知識殿堂中，學習是充實、豐富且愉悅，不僅覺察到過去逃避已久的人生議題，並學會以正向的態度去面對它、接受它及放下它。

書寫論文的過程中，雖一波三折、備感艱辛，但在其間卻也收穫良多，而今論文雖已努力完成，但其中仍顯有不足之處，仍須不斷在加以學習，而此論文得以完成，最終要感謝指導教授游金潁博士，從論文題目的選定、研究計畫的撰寫至論文的完成，過程中一點一滴的教導，由於老師在學術上的堅持與要求，才讓此論文更具深度，也謝謝您，在我一度想放棄時，不斷的關懷、鼓勵與包容，才得以繼續完成此論文；除此之外，衷心的感謝李燕惠與蔡明昌兩位教授，提供本論文寶貴的經驗及建議，讓本論文更為聚焦及豐厚。

再來，謝謝這一年來共同奮鬥與砥礪的慶榕，在最低潮時的鼓勵與陪伴；謝謝游氏家族成員：守貴、妙華、千惠，不時的鼓勵、打氣及協助，讓書寫論文的過程中不致感到孤單；謝謝品仔在排版上的鼎力相助；感謝讓我的生命充滿驚奇與喜悅的生命老師，由於照顧、認識您們，讓我更懂得去珍惜生命中的一切，把握當下的每一刻，減少生命中的遺憾；謝謝四位受訪者的慷慨分享及熱心協助，由於您們豐沛的經驗及感受，豐厚論文的內容，而其間我亦收穫良多。

還有，感謝我最愛的家人，由於有您們的支持與協助，才讓書寫論文的過程更為順利，謝謝爸爸、媽媽與婆婆的體恤，讓我有機會完成自己的夢想；謝謝大姊秀珍、小姑玉珍，這一路來悉心的幫忙，盡心盡力照顧父母、婆婆與均任，讓書寫論文的過程無後顧之憂；感謝最重要的人生伴侶錫森，因為有您的鼓勵、體恤與包容，才得以放心，勇敢追夢、築夢；謝謝我最可愛的寶貝—均任，謝謝您在媽媽困頓、懊惱時，帶來歡樂

與希望，也替我善盡為人女、為人媳，陪伴的孝道及增添家中歡樂的氣氛。

最後，也僅以此學習的成果，獻給正處在照顧中的未婚女性主要照顧者及曾經協助本論文完成的您們！！

秀杏謹誌 100.12.30

摘要

本研究目的為探討接受安寧療護照顧家庭之未婚女性主要照顧者的照顧經驗，研究者採立意取樣，並透過深度訪談、田野觀察法及部落格資料，對四位未婚女性主要照顧者進行資料收集，以現象學研究法了解未婚女性主要照顧者，在每個照顧階段中的置身處境，分別為陪病前的處境、突如其來的噩耗、成為主要照顧者的抉擇、陪伴處境、陪伴歷程、照顧者的支持來源及照顧者自我轉化的處境。

本研究發現，未婚女性成為主要照顧者原因，為受社會性別差異的眼光所框限、社會賦予職業角色的期待、仿效重要關係人及珍惜生命共處的時間；而在照顧過程的處境，則有被迫放棄與失落、沒有決策權的角色、由自由轉入受限、無望、絕望的照顧經驗；在支持系統上，主要是相識多年朋友，而家人次之，而家人的支持則是由支持鼓勵的角色，轉變成趾高氣昂的監督者；在處境位移上則為自願、抱怨、祈願、甘願及轉願或深怨的歷程。

關鍵字：安寧療護、未婚女性、主要照顧者、處境位移

ABSTRACT

This study intends to investigate on the single female main care giver in families that accepted the palliative care for their patients. The study includes selective sampling, personal interviews, field study, and information posted on the web to conduct the research on 4 single females. The analysis showed different stages in the process of dealing with a loved one's terminal illness that includes, pre-hospitalization, the suddenness of the progress of terminal illness, the choice to become the main care giver, accompaniment, becoming the source of support, and the self transformation of the care giver.

The study points out several main reasons that unmarried females take on the role as the main care giver; society's unspoken norm for females to be care giver, the expectation that comes with the job, cherishing the last moments with a loved one, and so on. During the process, some gave up in despair and become restricted in their daily lives leading to a sense of hopelessness in the care giver. The support systems for the subjects are usually life-long friends, followed by family members. The role of family members usually shift from the initially supportive role into demanding inspector and the subjects tend to cope with this by wishing, hoping, and praying for intangible self comfort.

Key Word: Palliative Care, Unmarried Female, Main Care Giver, Shifting Place

目 次

第一章	緒 論.....	1
第一節	研究動機與背景.....	1
第二節	研究目的與問題.....	5
第三節	名詞界定.....	6
第二章	文獻探討.....	9
第一節	安寧療護的理念、起源與發展.....	9
第二節	國內安寧療護推動及實施狀況.....	13
第三節	末期病人心理、社會與靈性需求.....	16
第四節	影響主要照顧者之壓力相關探討.....	19
第五節	受苦經驗相關文獻探討.....	22
第三章	研究方法.....	27
第一節	現象學研究方法.....	27
第二節	研究步驟.....	31
第三節	研究者與研究參與者.....	33
第四節	研究工具.....	35
第五節	資料收集、處理、分析與嚴謹度.....	36
第六節	研究倫理.....	39

第四章	墜入陪病處境的天使.....	41
第一節	陪病前的處境.....	41
第二節	突如其來的噩耗.....	45
第三節	影響成為主要照顧者的抉擇.....	64
第四節	陪伴處境.....	74
第五節	陪伴歷程中照顧者外在世界的現象.....	78
第六節	陪伴歷程中照顧者內世界的心理現象.....	149
第七節	照顧者的支持來源.....	178
第八節	照顧者的自我轉化.....	185
第五章	研究結論、建議與反思.....	193
第一節	研究結論.....	193
第二節	研究建議.....	198
第三節	研究反思.....	200
參考文獻.....		203
一、中文部份.....		203
二、中文譯書.....		208
三、網路資料來源.....		209
四、英文部份.....		211

附錄..... 213

圖目次

圖一、靈性概念圖	25
圖二、末期病人整體性疼痛相關因素	25
圖三、未婚女性主要照顧者之處境位移	197

表目次

表一：研究參與者基本資料.....	34
-------------------	----

第一章 緒 論

第一節 研究動機與背景

在目前科技發達的社會中，癌症發生率及死亡率隨著國人生活型態變遷與高齡化因素不斷升高，自民國71年迄今一直位居台灣地區每年死亡人數的第一位，據統計2010年死亡原因中，十大主要死因順位依序為(1)惡性腫瘤41,046人；(2)心臟疾病15,675人；(3)腦血管疾病10,134人；死亡人數占總死亡人數的75.3%，其中仍以惡性腫瘤占28.4%最多。而台灣安寧運動起源於1983年，來自財團法人中華民國(台灣)安寧照顧基金會調查與整理，截至2010年4月止，目前已有46個安寧病房，52個居家照護單位，56家醫院推動共同照護，若以2002年服務量來統計，共服務7,884人次，只佔癌症死亡人口的16.3%（賴允亮，2004）。2010年接受住院照護人數已達8,797人；安寧居家療護則達4,476人，為癌症死亡人口的32.34%，以該年死亡人數計14萬人，扣除意外事故及自殺等後，尚有13萬人可能有安寧照護之需求（行政院衛生署，2011）。

隨著醫療科技的進步，及政府大力的宣導，癌症已能被早期診斷、早期治療，使生命得以延長，而醫學界雖然對癌症的預防與治療不留餘力的努力改善，但在目前醫療處置有限的情況下，癌症治療成功率約佔一半，也就是說一半的癌症患者在一段時間後就會逐步走向末期生命臨終之路。癌症的慢性化病程與長期的治療過程不但影響病人本身，也影響癌症家屬照顧者莫大的生理負荷、心理壓力、生活型態及人際互動的改變，故自癌症的確診開始、治療與病情變化過程，對家庭來說毫無疑問是一個重大的危機，也造成家庭的紊亂。

經內政部「臺閩地區人口統計」（2009）指出，近年來因教育年限延長、勞參率提升及所得增加，不婚及晚婚者已漸增成為當今臺灣青年中的普遍現象，在晚婚大潮之中，根據2001年的統計，臺灣男性的平均初婚年齡已達29.1歲，較10年前提高了3歲多，女性的晚婚趨勢較男性更為明顯。1971年臺灣女性的平均初婚年齡僅為22.2歲，1992年升至26.3歲，2001年升為27.8歲，2010年更增加為30.5歲，30年間，女性的平均初婚年齡約推遲了8.3歲。另依據內政部戶政司（2011）截至99年底，正

值婚育黃金期的 25-34 歲男、女未婚率為 69.1%及 53%，較 10 年前分別增加 17.3 及 19.2 個百分點，顯示出遲婚或不婚態勢有明顯增加。

影響臺灣女性晚婚的原因很多，歸納原因可分類為以下三點：一、女性受教育程度的提高，致使求學時間相對延長，婚配時間自然相對後延；二、女性文化的提高，引發對婚姻質量的要求也相對提升，多數女性選擇配偶的時間延長，因而導致晚婚；三、受現代文化的影響，女性的婚戀、家庭觀念以及對自我的重視程度均有很大改變，而自身經濟的獨立和社會化程度的提高，也使大多數女性傾向了晚婚；民國 100 年 9 月戶口統計資料分析，結婚對數為 13,075 對，折合年粗結婚率為 6.86‰，較上年同月減少 1.47 個千分點（內政部，2011）。在此癌症每年居蟬聯十大死亡原因之第一位，且目前結婚年齡層逐漸上升的情況之下，常見不少未婚者為主要照顧者，另為中國文化為一重男輕女，男尊女卑的社會，在此情狀下，女性便也理所當然的成為主要照顧者。

主要照顧者除需陪伴及處理病人日常生活的飲食、清潔、排洩等生理基本需求外，還需協助醫療處置及協助醫療決策、觀察疾病變化、病人與醫師之間的溝通橋樑，另須成為情緒的支持等多重角色與職責（李英芬、蔡麗雲、張澤芸，2008），研究者自 83 年開始臨床護理工作，87 年轉任安寧居家、安寧共同照護至今服務於安寧病房，期間約十年過程中，長期觀察發現主要照顧者以女性配偶為最多，媳婦次之，再者為未婚之子女為主。然而成為主要照顧者的原因多為病人或其他家人指派、與病人同住及少數因與病人在情感、關係上連結較強者，而順理成章成為主要照顧者，有種理所當然、不得不的意味存在，臨床上以未婚之女兒為常見族群；但在中國文化以父權主義為主的傳統思想中，女性家人雖為主要照顧者，但面對醫療決策卻常無決策權力。

另研究者於臨床服務期間，亦發覺主要照顧者除需長時間陪伴，無自己的時間、空間外，在身體、心理也常出現肩頸緊繃酸痛、精神緊張等現象，當身體不適或壓力過大時，請求其他家人協助照顧病人時，常被其他家人認為：病人臥病在床，休息時間居多，所以只需在旁邊坐，或僅需協助一些日常生活簡單事宜，且可以吹冷氣、看電視，有何辛苦，不像其他人需工作賺錢，才是件辛苦的事，而被婉拒，未婚孫女表

示：「感覺像啞巴吃黃蓮般，有苦說不出，即使說了別人也不了解，反而會覺得你不想照顧病人，感受更不好！」；但當病人病情變化時，常需一個人獨自面對醫療團隊的病情解釋，並需先將個人情緒壓抑，安撫病人及轉告其他家人；當主要照顧者將團隊訊息轉告其他家人時，常見家人質疑因照顧品質不佳，故導致病人病情惡化迅速，一乳癌病人未婚女兒「二月份例行性檢查時，醫師說一切正常的，現在卻告訴我，檢查結果為多發性的腦轉移及肺轉移，怎麼會這樣！當初發現乳癌時是原位癌，且也依照醫師建議進行手術移除，太快了！快到我辦法接受！如何跟其他家人說？」，而讓主要照顧者出現心有餘而力不足、無可奈何的心境。

另因研究者家族中有五人罹患癌症，其中四人亦因癌症往生，曾目睹未婚的阿姨、表姊在過程中，時間被剝奪—沒有自己的休閒、娛樂及睡眠時間的不定，另除須擔心病人是否隨時出現狀況、變化的心理負擔，家族中的親戚也給予不少的壓力，雖均有兄長，但親戚都覺男性、已婚有自己的家庭須照顧，且思緒較粗線條，故而將主要照顧責任，落入家中未婚女性身上；而於案母罹癌治療、照顧期間，因研究者為護理人員且在腫瘤相關病房服務，故醫療及相關照顧均為家人諮詢對象，亦名正言順成為主要照顧者，期間對案母之治療成效、飲食烹煮及營養補充為極大壓力，雖然母親目前只需例行追蹤即可，但仍常會擔心如復發或病情變化時需如何調適？為目前所擔心及思考的課題，未來如需成為主要照顧者又須考量之面向為何？

另國內常見以主要照顧者來進行研究，而其間又以量化研究居多，而質性研究中，尚無以未婚女性主要照顧者之照顧經驗進行探討，自 1988-2000 年間，關於主要照顧者負荷、壓力與因應的相關文獻共有 25 篇，與壓力相關的有 5 篇，其中只有 3 篇探討壓力源，研究對象包括有家庭重病老年病人、居家臥床病人及頭部外傷病人之主要照顧者（邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿，2002），自 2000-2010 年間中文電子期刊，關於主要照顧者負荷與因應的相關文獻共有 27 篇，與壓力相關的有 53 篇，其中只有 5 篇探討壓力源，其中 22 篇與女性照顧者相關，尚無未婚女性照顧者相關文獻，故希望進一步探討接受安寧療護家庭未婚女性主要照顧者，在面臨家人罹病、照顧過程中病況變化、甚至臨終過程期間之照顧經驗及調適，以作為提供臨床醫療團隊照顧病人及

家屬之參考，並協助未婚女性主要照顧者，緩解其身、心、靈壓力，以提升照護品質，達到安寧療護「五全」－全人、全家、全程、全隊、全社區之照顧理念，並期藉此促使社會大眾對未婚女性主要照顧者之照顧經驗有所了解並適時給予鼓勵與支持。

第二節 研究目的與問題

壹、研究目的

基於前述研究背景與動機，故藉由探討接受安寧療護家庭之未婚女性主要照顧者照顧經驗，來顯現未婚女性成為主要照顧者於陪病過程中，所面臨之照顧經驗、支持系統來源及心路轉化歷程。故將研究目的歸納為：

- 一、探討未婚女性成為主要照顧者的原因與動力。
- 二、瞭解未婚女性主要照顧者於照顧過程的處境與照顧經驗。
- 三、瞭解未婚女性主要照顧者的社會支持與壓力。
- 四、探討未婚女性主要照顧者的處境位移歷程。

貳、研究問題

基於前述研究目的，研究者希望透由未婚女性主要照顧者之經驗分享，深入了解並探討接受安寧療護家庭未婚女性主要照顧者之照顧經驗，以期能提供臨床醫療團隊及擔任主要照顧者的未婚女性之經驗分享及實質幫助，故擬訂本研究之研究問題如下：

- 一、探討未婚女性成為主要照顧者的原因及動力為何？
- 二、瞭解未婚女性主要照顧者於照顧歷程中，面對病人疾病變化及醫療決策所面臨的處境及照顧經驗為何？
- 三、瞭解未婚女性主要照顧者在照顧過程中，面對個人身體不適、壓力情緒起伏時家庭其他成員的支持為何？以及有無社會資源的介入？
- 四、探討未婚女性主要照顧者的處境位移為何？

第三節 名詞界定

本研究係探討「接受安寧療護家庭未婚女性主要照顧者照顧經驗」所涉及相關之名詞解釋如下：

壹、安寧療護 (Hospice care)

世界衛生組織 (World Health Organization [WHO]) 定義「安寧療護」(hospice palliative care) 為：「藉由完善的評估，預防及緩解身、心、靈及社會之相關痛苦，協助患有生命受威脅之疾病的病人與家屬，增進其生活品質」，此研究為對治癒性治療已無反應及利益的末期病患之整體積極的照顧；給予病人疼痛控制及其他症狀的緩解，再加上心理層面、社會層面及靈性層面之照顧，以協助病患及其家屬獲得最佳的生活品質。

貳、未婚女性 (Unmarried)

本研究未婚女性指從未有婚姻關係者。

參、主要照顧者(primary caregiver)：

本研究指照顧者中花費最多時間照顧病人，且能提供有情感性照顧的人。

肆、受苦經驗 (suffering)：

受苦 (Suffering) 為一名詞，新編詞彙解釋受苦為身體及心理疼痛感覺、苦難、難以忍受的感覺情境 (雷飛鴻，2005)。韋伯氏字典詮釋受苦為愁悶、疼痛及個人受損失的經驗 (Merriam-Webster Online Dictionary, 2006)，受苦也包含磨練、忍耐及福音之涵意 (劉金珍、謝慧雅、金繼春，2007)。本研究所指之受苦經驗為接受安寧療護家庭未婚女性主要照顧者於照顧期間所承受之身體、心理和靈性的疼痛感覺、愁悶及難以忍受的感覺情境。

伍、處境位移 (Situation displacement) :

本研究指未婚女性主要照顧者照顧歷程中之情緒轉換。

第二章 文獻探討

本研究意圖探討接受安寧療護病患未婚女性主要照顧者，於照顧過程中所面臨之身心照顧經驗，在本章節中將研究者於臨床上服務過程中所觀察之現象及於生死學研修所建立之觀點，並對現有之相關文獻進行回顧，第一節先從安寧療護的起源、發展與理念談起；第二節再探討國內安寧療護推動歷程及實施現況；第三節接著末期病人心理社會與靈性需求；第四節為影響影響主要照顧者之壓力相關探討；最後第五節將針對照顧經驗進行探討。

第一節 安寧療護的理念、起源與發展

本研究所涉及安寧療護的相關資料包含：安寧療護起源與發展、安寧療護的服務理念作探討。

壹、安寧療護起源與發展

現代醫療並不歡迎死亡，醫護專業人員視死亡為挫敗，因而採取逃避、放棄的態度，也無法多花時間在臨終者身上，造成臨終者不被重視，需求不被滿足，高科技醫療措施與醫療機構科層制度使臨終者遠離家屬，片斷的照顧也使得病患與家屬喪失做決策的角色。在現代醫療下的診斷與治療措施並不能滿足許多不幸病患的生理、情緒、社會與心靈等需求，於是「治療」疾病就並非是所有醫療的目標（楊克平，2000），安寧療護是一種高科技加高人性的現代醫療，台灣近年來發展高科技醫療，漸漸趨向「去人性」的醫療氛圍。「安寧療護」強調「高人性與高科技整合」，致力於緩解症狀之苦，以「人」為中心，而非針對疾病以「疾病」為導向的醫療，希望能影響整個醫療大環境（楊克平，2000；趙可式，2009；Sheila Cassidy,1999）。

Buckingham曾指出醫療應包含兩種系統，即消除可治癒性的疾病以及緩解無法治癒疾病的症狀困擾，當治癒無望時，增進病患生活品質之舒適照護就是最恰當的措施。自1960年代始，西方歐美國家開始意識到為癌症末期病患的積極治療，不但無法延長他們的生命，反而增加許多痛苦，並且阻礙了他們平安尊嚴的死亡（趙可式，1999）。

西元1967年英國桑德斯女士（Dame Cicely Saunders）由護理工作中深切體會瀕死病患受到身心的煎熬，為了照顧以往被隔絕、忽略或放棄的這些人，以及家屬對精神支持的渴求；在慈善機構之資助下，1963年她開始建築醫院，1967年醫院落成，取名Hospice，原意是接待收容旅人之處，引申為照顧癌症末期病人的地方，而此醫院即現在位於倫敦創辦聖克里斯多福安寧院(St. Christopher's Hospice)，此為第一家現代安寧病房，開始從事照顧末期病患工作，並發展及推行安寧療護，提倡滿足臨終者及其家屬的需求，從此開啟了新的照顧模式，英國亦於1988年正式將緩和醫學（palliative medicine）納入專科領域。現今，安寧療護在世界各地有不同型態的發展，但大部分多以St.Christopher's 的照顧原則為主要安寧療護照顧的典範，亦成為文明社會與人道醫療的驕傲（朱育增、吳尚琪，2009；楊美玲、林佳靜、陳靜敏，2002；Sheila Cassidy，1999）。

貳、安寧療護的服務理念

本研究所涉及安寧療護的服務理念的相關資料包含：全人照顧及五全照顧兩部份，並針對此進行相關文獻探討。

一、全人照顧

「緩和療護」（palliative care）一詞常與「安寧療護」（hospice care）交互使用，「緩和療護」包括緩和醫學（palliative medicine）、緩和護理（palliative nursing）與其他致力於末期病人及家屬的健康照護工作，範圍較廣；「安寧療護」（hospice care）則較注重疾病末期階度的照護，可謂緩和療護的一部份，多針對臨終病人在其家中或安寧療護提供照護。

安寧療護的先驅們Dame Cicely Saunders，認為安寧療護的哲學理念在於強調生活品質，現在安寧療護定義為：「是一種組織化的醫護方案，注重團隊精神照顧，為臨終病人及其家屬提供緩解性及支持性的照顧」（鍾昌宏，2006），安寧療護的治療目標從消除疾病的「治癒」（cure）轉為專注於病人與其疾病全面性的「照顧」（care），並協助病人及其家屬獲得最佳的生活品質，安寧療護的某些方式甚至在

病人罹病的早期也可適用，如抗癌治療與症狀緩解治療（許禮安，2002；趙可式，1997；Sheila Cassidy,1999），為了強調安寧療護對病人生活品質提升的重視，WHO為安寧療護的定義做了進一步的解釋：「安寧療護肯定生命的意義，但同時也承認死亡為自然過程，人不可加速死亡，也不需無所不用其極地英雄式拖延死亡過程。醫療團隊協助病人緩解身體上痛苦的症狀，同時提供病人及家屬心理及靈性上的支持照顧，使病人達到最佳生活品質，並使家屬順利度過哀傷期。」

鍾昌宏（2006）安寧療護重視生命品質，以團隊運作的方式，除醫療團隊外並將病人及家屬納入，其尊重臨終者的權利、生命尊嚴，視出生與死亡為自然法則，絕不加工，照顧計畫中由整個團隊進行討論，共同決定，以整個家庭為照顧單位，滿足病人「身、心、靈」之需求，並重視病人與家屬之間感受與情感，生活保持持續性，為達到末期好的生活品質、減輕痛苦及尊嚴和平的死亡所必須，期間採取安寧療護四大原則—4C：（1）舒服（Comfort）：解除病痛儘量讓病人舒服；（2）Competence→Concern，Compassion→Confidence：盡專業能力並給予關注、同情，讓病家信任；（3）Communication：傾聽、鼓勵病人說出感受盡情溝通；（4）Continuity持續性：只要情況許可，盡量生活照常、活動照常。

綜合所言，安寧療護所強調的為以團隊模式進行身、心、靈三面向的全人照護，過程中不僅照顧病人也要照顧到家屬，團隊中每一個人員需不斷學習，不僅是專家，也是通才，以隨時隨地可發掘病人的需求及陪伴病人平安走完人生最後一程，使生死兩相安。

二、五全照顧

根據世界衛生組織（WHO）的定義，安寧療護是「病人的疾病對治療性處置已無反應時，給予主動的、全面性的照顧，全面性的控制疼痛、其他症狀以及心理、社會、靈性的問題」。主要目標在使病人及其家屬得到最佳可能的生活品質，強調全面性的照顧，不只針對病人還包含與其息息相關的家人，其具體原則：（1）以病人及家屬是照顧的單元；（2）強調包含生理、心理、社會、靈性的整全觀點，同時也

包含症狀控制與疼痛處理；（3）整合性團隊照顧，包含醫療、志工和病人、家屬；（4）病人在家中或是有居家氣氛的醫療環境中接受合作與持續性的照顧；（5）增加規律性的家庭訪視，並提供全年無休、隨傳隨到的服務；（6）照顧重點在改善生活之品質，為非治癒性的緩和療護；（7）在臨終者過世之後持續提供家屬悲傷輔導，為「全人、全家、全程、全隊、全社區」的照顧，即所謂「五全」照顧理念，近年來由於罹患癌症的人數逐年攀升，人口老化、外移，政府大力推動在地老化，安寧療護的推展與社區化勢在必然，即目前正在推動的第五全照顧『全社區的照顧』，而此安寧志工的養成與需求亦將應運而生，此理念需結合社區資源、志工共同照顧協助病人及家屬，提供所需的支持及資源，以減輕身、心、靈和社會各方面的壓力，進而提升生活與照護品質（王英偉，2000；巫雅菁，2000；姚建安、邱泰源、陳慶餘、吳英璋、林瑞雄，2003；陳盛文，2003；陸金竹，2003；彭仁奎、洪壽宏，2011；趙可式，1997；鍾昌宏，2006；Sheila Cassidy，1999）。

第二節 國內安寧療護推動及實施狀況

雖然目前安寧療護於國內已推行多年，採階段性推動方式，本研究所涉及國內安寧療護推動及實行現況的相關資料包含：國內安寧療護的推動歷程及目前實施現況，兩部分進行探討。

壹、國內安寧療護的推動歷程

相較於西方國家，安寧療護在國內起步較晚，安寧療護的觀念於1980年代引進國內，1995年始由行政院衛生署大力主導發展，並訂定名稱為「安寧療護」。

中央健康保險局（2006）有鑑於癌症末期臨終病人，仍多佔住急性病房，施予積極治癒性治療，非但病人痛苦，家屬留下永遠的遺憾，也浪費許多不必要的醫療資源。行政院衛生署統計接受安寧療護照護之病人人數約只佔癌症死亡人口的十分之一，呈現供需不平衡現象；為提升癌症末期病人照護品質並有效利用急性病房資源，故於民國八十四年開始推動安寧療護計畫及訂定安寧療護病房設置參考規範，中央健康保險局亦配合自民國八十五年將安寧居家照護納入試辦計畫，在推動之初僅以少數幾家醫院，且以公立及教學醫院為主；於是，中央健康保險局特邀集台灣安寧緩和醫學學會、台灣安寧照顧協會等專家及學者組成「工作小組」，積極進行我國癌症末期病人照護模式、評鑑制度及支付方式之規劃，除廣泛蒐集各國安寧療護支付之相關資料，亦就國內現況分析研究，期能藉由專家、學者之廣泛討論，其目的主要在（1）改善現行安寧療護病房以一般急性病房費支付方式，使醫療院所得合理的給付；（2）加強醫療院所進行垂直性及水平性服務整合，以利提供病人完整性的安寧照護醫療服務，並提升照護品質；（3）評估不同階段之支付方式，包括論日計酬及論量計酬，對於安寧療護患者之醫療照護品質及成效之影響，以做為日後全面辦理時品質監控及支付方式設計之參考（中央健康保險局南區分局，2006；楊美玲、林佳靜、陳靜敏，2002）。

我國於1999年2月5日，在馬偕紀念醫院淡水分院的努力之下，成立了台灣第一個安寧病房，以十八張病床象徵性的把台灣推向了世界，使台灣成為了第十八個設有安寧照顧機構的國家，根據財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會統計全省約有二十四

家醫院附設安寧病房，三十家醫療院所提供安寧居家照顧的服務（羅珮怡，2005），推廣至今，截至99年4月止，與財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會簽訂合約的醫院共有65家（附錄一），其中設立安寧病房共有46家醫院，56家醫院推動安寧共同照護，52家醫院從事安寧居家療護服務，顯示政府單位及醫療院所均共同為推動安寧療護及提供安寧服務而努力；另為爭取尊重不可治癒末期病人之醫療意願並保障其權益，在眾位安寧推動者及立法委員的積極爭取之下，「安寧緩和醫療條例」終於在2000年立法通過（財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會，2009）。

貳、目前實施現況

本研究所涉及安寧療護目前實行現況的相關資料包含：服務模式及服務對象兩部分。

一、服務模式

回顧安寧療護之發展，從1960-1970年安寧病院之成立開始，為了回應末期病人的各種需求，於1970-1980年陸續發展出安寧居家照顧、日間照顧等照顧模式，使得末期病人能在自己期望的地方獲得想要的照顧。安寧共同照顧模式的推廣，起源於醫療團隊與病家未能對於病人之疾病所需之治療照顧及替代方案，進行完整之溝通與思考；許多末期病人仍徘徊於急救與加護病房中，猶豫著是否該忍受痛苦並接受更進一步的治療，或是轉入安寧照顧體系中接受舒適性的照顧。而為了讓這些有安寧照顧需求，卻因為主、客觀因素未能轉入安寧照顧體系的病人也能接受安寧照顧，因而建立一個能打破病人觀念、照顧場所等因素之限制，將安寧照顧送到有照顧需求地方的照顧模式，即「走動式的安寧療護」，故目前安寧療護服務模式涵蓋有「安寧住院服務」、「安寧居家服務」、「安寧共同照護服務」三大部分（台灣安寧緩和醫學會，2009）。

二、服務對象

安寧療護因為照顧末期病人而設立，台灣健保制度為其先以癌症末期為試辦對象，近年來關於其他臨終慢性病人，如後天免疫缺乏症候群（AIDS）、運動神經性疾病、嚴重肺疾病等末期病人逐漸被關注，故將運動神經性疾病人者亦納入安寧療護照護服務對象中，而在安寧療護對醫療照顧方式、醫病關係的反省下，已有越來越多的專業人員認為安寧緩和醫療可以從疾病發生的初期便應加以介入，成為療程的一部份，特別是可應用於癌症的治療上，故安寧緩和醫療將不只是臨終病人的專利（財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會，2009）。中央健康保險局（2009）於 98 年 07 月 31 日公告，自 9 月 1 日起將安寧療護服務對象新增『非癌症之八大末期疾病』患者，其主要診斷為下列疾病：

- （一）老年期及初老期器質性精神病態
- （二）其他大腦變質
- （三）心臟衰竭
- （四）慢性氣道阻塞，他處未歸類者
- （五）肺部其他疾病
- （六）慢性肝病及肝硬化
- （七）急性腎衰竭，未明示者
- （八）慢性腎衰竭及腎衰竭，未明示者

由上述觀之，若視安寧療護為傳統醫療的改革運動，甚至是改變現代社會中疾病與死亡觀的主流力量應不為過，另在健保局的拋磚引玉下，全國國民應重新思考目前醫療行為，於現處汲汲營營創新科技的同時，應再次省思人性化醫療的重要性。

第三節 末期病人心理、社會與靈性需求

罹癌到死亡是一個身心變化的動態過程，情緒亦同，人外在的身體與內在的情緒，如同鏡子與照鏡人相互主體，情緒常隨著身體改變而震盪，當身體逐漸衰退，情緒常會以身體症狀或不自主的焦躁表現出來，因情緒為病人內在深層的痛苦的表現方式。

壹、末期病人心理、社會需求

國內外有許多的文獻皆在探討末期病人的情緒心理反應，其中最為大家所知曉的Kubler-Ross於1969年所提出之瀕死心理：震驚與否認(shock and denial)、憤怒(anger)、討價還價(bargaining)、憂鬱(depression)、及接納(acceptance)五階段，於七〇年代以後，許多學者提出末期病人的情緒變化相當複雜，且無一定之先後順序的差異性看法；另有學者表示末期病人，因長期被疾病折磨導致形貌走樣、能力及體力的喪失，導致身體心像上產生極大的變化，也因疾病導致體力衰退後，從被依賴者被迫轉換成依賴、軟弱的受助角色，與家人、親人之間人際關係的改變，而產生矛盾、愛恨交集、內疚、怨恨、擔心親人、不平、忌妒、疏離、預期性哀傷、恐懼、幻想、退縮等情緒，失落感會不斷的湧上來，孤獨感也為期間最大煎熬，此為末期病人需面對的另一個課題(秦燕，2003；楊克平，2003)。

蔡佩芬(1998)整理臨床病人常見反應，歸納成：就緒型、痛苦等待型、怨天尤人型、討價還價型、維持自尊型、尋求解脫型、衝動易怒型、孤獨承受型、失落絕望型、會恨虧欠型及混亂彌留型等十一個類型，其中較願意或勉強承受瀕死的事實為就緒型、痛苦等待型及孤獨承受型，其餘則較無法接受即將面對死亡之事實。而此十一個類型中無法將病人明確劃分清楚，在臨床上常見多數病人均為在其間擺盪，或是同時兼具幾個類型在身上出現，因此應適時給予情緒上的疏導與支持、維持良好的溝通關係、經濟上實質的協助、統整生命意義與協助心願的達成(秦燕，2003；楊克平，2003)。

末期病人因病情惡化導致身體器官系統逐漸衰竭，面對生命結束，心理而產生焦慮、不安、害怕及恐懼等各種負面情緒，假使病人平時無固定之宗教信仰，隨著死亡的接近恐懼會持續加深，生命力亦會逐漸萎縮，故家人、親屬及醫護人員的關心與支持及心理上的照護，如此得以讓病人安祥的渡過生命的最終階段(余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2006；鄭曉江，2004)。

貳、末期病人的靈性需求

靈性的需求是多層面且複雜的，且是一種獨特的經驗，其受到個人文化、信仰及社會背景的影響，故會依個別之不同而有不同之闡釋，（楊克平，1999；Stoll，1989）。Gattuso（2003）認為靈性的啟發是鼓勵發問、鼓勵探索、聆聽自我，並且找尋自己的答案，因此若每個人都能夠找到它，服膺它而生活，藉著它賦予自己的生命更大力量，認識自己的靈性本質與上帝和眾生的關係，將會有更崇高、深邃以及圓滿的了悟。

鍾春櫻（2008）研究指出中年癌症末期病人生病前，對於死亡是認知上的意義，死亡是人生最後必經的過程，雖死亡會發生，是發生在他人身上，但，不是我；當面對癌症的診斷，他們體驗癌症和死亡的恐懼、憂慮，懊惱理想和責任的中斷，如同被宣判死刑，死亡是生命的終點，也是生命前景或計畫的結束，因此死亡是闖入者，是破壞生命和希望的暴力，是令人厭惡、恐懼及焦慮的。但當瀕死期時，死亡已經近在咫尺，相處甚久，雖然不是朋友，但已經接受它、習慣它的存在，並將死亡視為永眠，瀕死者期待的是永遠的休息或「復活與重逢」的希望；且認為死亡是解脫，死亡將終止知覺、無止境的疼痛和絕望感；因此死亡雖然非個人所欲，但此時已有不同的眼光，來克服死亡的恐懼；趙可式（1998）指出癌症晚期病人可能出現的心理感受包括：（1）病人始終有「不確定感」（uncertainly），不知道明天會怎麼樣？死亡時會有痛苦嗎？死後到哪裡去？等等的的不確定，有人想要確知，有人卻寧願保持不確定；（2）過去未消化的恩怨情仇浮上心頭（unreconciled past conflicts），由於過去習慣以理性來壓制情緒，因此等到臨終時力氣衰弱，那些陳年舊帳便會一一浮現進而影響病人的平安；（3）害怕成為家人的累贅與負擔；（4）害怕失去自主能力而任人擺佈；（5）會突然之間被淹沒無法再承受的感覺，身體衰弱時會有一種崩潰感，想要放棄但卻沒有力氣可再奮鬥了；（6）害怕孤獨；（7）捨不得及放不下心愛的人，且害怕荒誕或無意義的一生，楊克平、尹祚芊（1999）研究發現 85% 癌末病人認為最大的社會支持力量為家庭，其中以配偶及母親最重要，但家人也是癌症病人此生中所最牽掛的，因認為其

有責任照顧尚未成家立業之子女及與配偶共同攜手人生，而疾病的進展讓其不得不將責任漸進性讓渡亦是造成病患最大痛苦之一（Friel，1982）。

因此王敏真（2005）研究發現無奈感、無安全感、孤獨感和失控感是癌症病人常見的不確定感情緒；王英偉（2000）則指出癌症末期病人害怕無法控制的症狀、害怕孤立無援或被放棄、害怕失去個人的自主能力、害怕成為別人的負擔、治療與生存時間不確定和擔心死亡的過程；李閏華（2002）認為癌末病人常見的情緒狀態為沮喪、焦慮和憂鬱，且會隨著身體功能衰退逐漸演變成無助感、無望感、無用感和孤獨感；而 Cherny & Foley (1996)指出晚期癌症病患其面對臨終事件時，由於與個人之過去、現在及未來有關，故心理感受可能會有：無望感、無價值感、無意義感、沮喪、懊悔、自責、焦慮及感到自我的崩潰感（disruption of personal identity）等感受產生；賴維淑（2002）研究發現晚期癌症病人的需求為：尋找意義和目的、寬恕與被寬恕、完成未了心願、希望、追求愛與被愛、愛與歸屬、宗教信仰與神的關係、超越、創造等。

綜合以上研究發現病人因為疾病的進展，進而影響到心理社會與靈性上的變化，對疾病的不確定、無望感、擔心成為家人的負擔，當人們面臨疾病末期或接近臨終最後階段，常有情感心理社會與靈性的困擾，並渴望體會到此生的價值與充實感，也期望可將過去的恩怨情仇在人生的末了時，可以被寬恕與寬恕，了無遺憾的離世；若能在適當時機介入協助面對、找到生命的意義，則多能「死而無憾」獲得「心理平安」，降低病人發生各種情緒困擾，也能縮短家屬的悲傷期（余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2006；秦燕，2003；楊克平，2003；詹建勝，2007）。

第四節 影響主要照顧者之壓力相關探討

本研究所涉及主要照顧者壓力的相關資料包含：主要照顧者壓力源、影響主要照顧者壓力源的因素。

壹、主要照顧者壓力源

壓力被用來解釋心理或生理狀態的改變，通常壓力被定義為刺激或反應，刺激是指環境裡發生的事件，例如災難、不利的狀況、疾病、或工作的變動等；反應是指在壓力下衍生出來保護生、心理的行為（陳榮宗，2001；Lazarus & Folkman, 1984）。由上所述，我們可以將壓力定義為個體對外在刺激的知覺，此知覺會造成個體內在的緊張與不安，進而引起個體生理與心理的反應。

Lazarus 和 Folkman (1984) 指出壓力源是來自外在環境、內在需求或兩者皆有，而使個人、社會系統或組織的調適能力負荷過重，超過調適資源之任何事件；造成壓力的因素或事件稱為壓力源，它是一種刺激且足以引起個體有壓力的感受。

主要照顧者的壓力來源包括：(一) 生活作息的限制：為主要照顧者在個人生活行動上受限制，個人及家人在社交休閒活動上的改變；(二) 照顧病人知識不足：為主要照顧者不知道如何照顧病人、發現病情上的變化以及照顧病人時應注意的事項；(三) 社會支持的缺乏：為主要照顧者在遭遇沮喪、困難與挫折時，得不到他人的協助，為病人所做的事得不到肯定，及無人分擔照顧病人的工作等；(四) 家庭面臨的衝擊：為家庭因照顧病人而使家庭氣氛改變、成員間發生爭執、親友關係惡化及經濟上的負擔；(五) 照顧責任負荷：為主要照顧者感覺被過度依賴、要求、被指揮，在健康上變差及無法休息、感到疲累等（潘依琳、田聖芬、張媚，1998）。照顧者本身的負荷因素包括：(一) 疾病的嚴重度：疾病的嚴重度較高及功能狀況較差者的病人照顧的需求量較大，因此照顧者會有較大的負荷；(二) 照顧者負擔照顧工作的時數每天在 12 小時以上者，有較高負荷；(三) 月收入改變情形也是影響照顧者負荷的重要關鍵 (四) 照顧者的年齡介於 45-64 歲者有比較高的照顧負荷（胡綾貞、陳美伶、陳明岐、林佳靜、林玲華，2001）。

此外，因照護工作而導致面臨的危機，包括婚姻危機、無法料理家務、家庭生活型態的改變、經濟壓力、家中氣氛沉重及作息改變等（史曉寧、黃愛娟，1996；潘依琳、田聖芬、張媚，1998）。

貳、影響主要照顧者壓力源因素

當一個家庭有人罹患癌症時，照顧過程中，會面臨經濟負擔、家庭生活型態改變、照顧病人的負擔、醫院環境壓力、對病情發展的不瞭解、對病人病情的隱瞞、對病人病痛的無奈與傷痛及對親人之死的恐懼等衝擊（胡月娟，1992；羅靜心，1990）。主要照顧者亦會因新角色所帶來的負擔過重或新舊角色之間有所衝突，需面對照顧情境所造成的壓力，而增加照顧者角色緊張（caregiver role strain）（酒小蕙，1998）。影響主要照顧者壓力源之因素包括主要照顧者的特性及病人的特性，以下與以分述：

一、主要照顧者的特性

主要照顧者以女性，婚姻狀況為已婚同住者居多（呂寶靜，2004；林玲華、林佳蓉、陳美伶，2004；林梅香、顧乃平、劉仲冬、陳政友、林麗輝，1996；林秀蓉、蘇瑞勇、廖敏娟、邱啓潤，2004；胡綾貞、陳美伶、陳明岐、林佳靜、林玲華，2001；陳秀娟、陳美伶，2004；張淑真、机吟惠、黃靜宜，2002；潘依琳、田聖芬、張媚，1998），性別會影響其在時間分配上的壓力，女性照顧者較男性照顧者有時間分配的壓力，且近年來女性的就業比例漸偏高，有些因照顧病人而與工作產生衝突，或因需辭職照顧病人而面臨收入減少的經濟壓力（林昀蓉，2000；林玲華、林佳蓉、陳美伶，2004），另因文化規範、性別角色期待、工作地位及家庭經濟的考量等，女性照顧病人常被視為理所當然（林維君、黃文聰、廖純真、謝玉娟、邱智鈴、夏德瑛、曹朝榮，2003）。

此外配偶及子女（包括媳婦者）為主要之照顧者居多，他們除了要照顧病人外，也可能是需要被照顧的人，或是有自己的家庭、子女需要照顧（呂寶靜，2004；林昀蓉，2000；林玲華、林佳蓉、陳美伶，2004；林梅香、顧乃平、劉仲冬、陳政

友、林麗嬋，1996；胡綾貞、陳美伶、陳明岐、林佳靜、林玲華，2001；張淑真、机吟惠、黃靜宜，2002；潘依琳、田聖芬、張媚，1998)。在關係上，照顧者與病人關係愈親密者壓力愈大，且與病人同住者較會造成生活不便及經濟負擔（林玲華、林佳蓉、陳美伶，2004；酒小蕙，1998)。

教育程度較高的照顧者比較會有工作調整的壓力，而照顧末期病人的照顧者負荷最大，且自覺健康狀況普通/差者比自覺健康狀況很好/好的照顧者易有經濟負荷，較覺得無法承受照顧病人的壓力（林玲華、林佳蓉、陳美伶，2004)。

此外，每天所需照顧的時間愈長、病人與主要照顧者的關係好壞情形及病人的身體功能好壞等，都會造成主要照顧者的壓力（林昫蓉，2000；胡綾貞、陳美伶、陳明岐、林佳靜、林玲華，2001)，照顧 7 天以上的照顧者負荷顯著高於未滿 7 天者，因較長時間的照顧工作而產生較多的負荷與壓力而有作情緒調整的需要（林玲華、林佳蓉、陳美伶，2004)。每天照顧時數在 12 小時以上比小於 12 小時者有較高的照顧負荷（胡綾貞、陳美伶、陳明岐、林佳靜、林玲華，2001)。

二、病人的特性

一般來說，病人的身體功能愈差、心智功能受損愈嚴重、出現的問題行為愈多，每天所需照顧的時間愈長，則主要照顧者的壓力感受愈大（林昫蓉，2000；胡綾貞、陳美伶、陳明岐、林佳靜、林玲華，2001)。另在 Schott-Bare, Fisher, 及 Gregory (1995) 研究中亦指出病人基本屬性會影響家屬壓力之因素包括性別、年齡、疾病的嚴重度等，病人功能依賴程度較大時，家屬的負荷較大，當病人為男性時家屬的壓力較大，年輕病人會帶給家屬較大經濟壓力。

綜合以上資料可了解影響主要照顧者壓力源之相關因素，包括：主要照顧者的特性性別、婚姻狀況、教育程度、是否同住、經濟狀況、照顧時間長短、自覺健康狀況、關係、關係好壞情形及是否有人輪替，及病人的特性，如：年齡、診斷、疾病的嚴重度、功能狀況。

第五節 受苦經驗相關文獻探討

你的受苦是你的
你身體的痛苦是你的
你處境的艱難是你的
我不是你
如何打破人我界限的藩籬
讓你的苦可以分擔出來
當我愈深地待在你身邊
與你的苦同在一個現場
感受與親見
我不只見證了你苦
也經驗了你的苦確實無法透過我拔除
這成為了我苦
我為了你在受苦而苦
我苦於自己的無能為力
我苦於經驗自己的限制
我苦於自我的界線消融在你的苦裡
在一大片苦難的經驗裡自我被融解

～李佩怡（2008）

壹、受苦的定義

當醫生指稱病人罹患某種疾病時，普遍的說法會使用 *suffer* 這樣的字眼，可見受苦（*suffering*）是醫療照護中的一個核心與原初的概念，而安寧療護的照護目標以照護（*care*）而非以疾病的治癒（*cure*）為首要的目標，醫療團隊也是以緩解（*relief*）病人的受苦以及開展病人的靈性。由此可見，「受苦」在安寧的領域中，是個十分重要卻容易受到忽略的一個概念（張利中、呂重生、周希誠，2007）。

醫療科技的進步，讓罹患慢性病或癌症病人的生命延長，生理上因各種治療帶來的不適，心理方面因接受治療過程、擔心病情的發展、治療成效或身體功能改變，以及對生命可能造成威脅而承受來自各方面的煎熬與痛苦。過程中可能伴隨出現哀傷、失落、絕望及自我價值感喪失等負向情緒(Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, & Hamrin, 2002)。

1990年以前的Medline電腦文獻查閱多將受苦（suffering from）同義於診斷（diagnosed with），著重在疾病造成的痛苦。之後文獻探討涉及心理層面，並認為疼痛（pain）與受苦雖時常相互伴隨發生，但兩者在定義上著實不同。受苦為個人認知上的主觀感受，是一複雜且多層面之概念，受苦是生命的一個過程並非一個點（劉金珍、謝慧雅、金繼春，2007）。疼痛是身體受疾病威脅，有明顯的臨床症狀且清楚的致病機轉，而受苦是感覺自我受到嚴重威脅及損傷，因此，受苦可能無法直接由身體外觀查覺之，亦可能是遭受嚴重疼痛情況後出現的心理折磨，屬情緒上的知覺（Chapman & Gavrin, 1999）。

貳、受苦相關論點

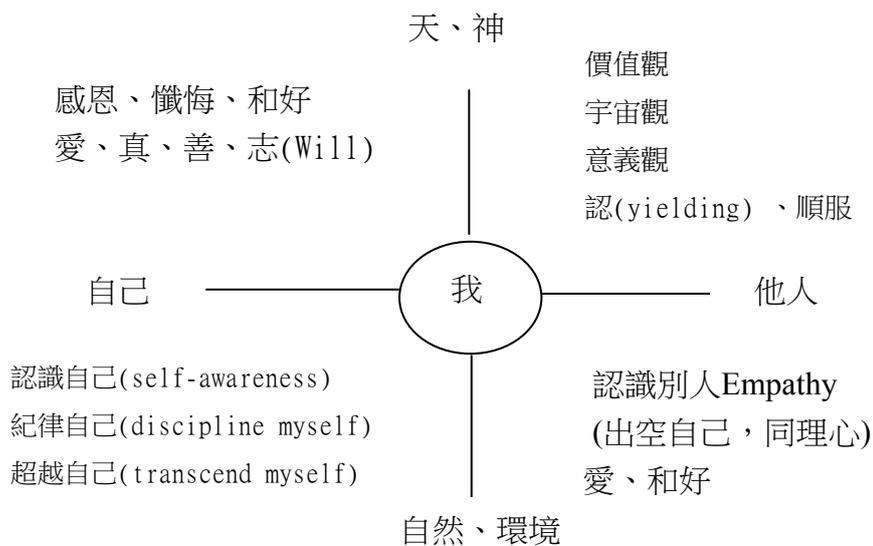
杜明勳（2003）以靈性觀點談論受苦，認為是個人內心資源缺乏時，所產生不健全生命價值觀的苦悶。靈性代表天、人、物與我的和諧關係（如圖一），亦由身體、心理與宗教信仰三者相輔而成，它包含對生命意義及目標的實現；對生活的期待和意願，以及個人信仰與信念，根據上述受苦可能無法直接由外觀察覺出（張利中、王萱萁、陳郁分，2006）。Morse（2001）認為從事件開始到真正感覺受苦歷程，可以觀察到一些行為狀態，依序為：（1）忍耐（enduring）；（2）逃離忍耐；（3）情緒性受苦（emotional suffering）；（4）逃離情緒性受苦；（5）歷經否認、休克期後，個體為了存活仍會進入忍耐期；（6）忍耐失敗：當焦慮、害怕或失控出現，可能因失控會有攻擊行為；（7）再度進入情緒性受苦及經歷受苦。

受苦者可能會在忍耐及情緒性受苦狀態間來回且組合過去事件片段，若此過程能獲得支持協助，則受苦者會從沮喪情緒中採取減輕受苦的因應行為，尋獲希望並重新建

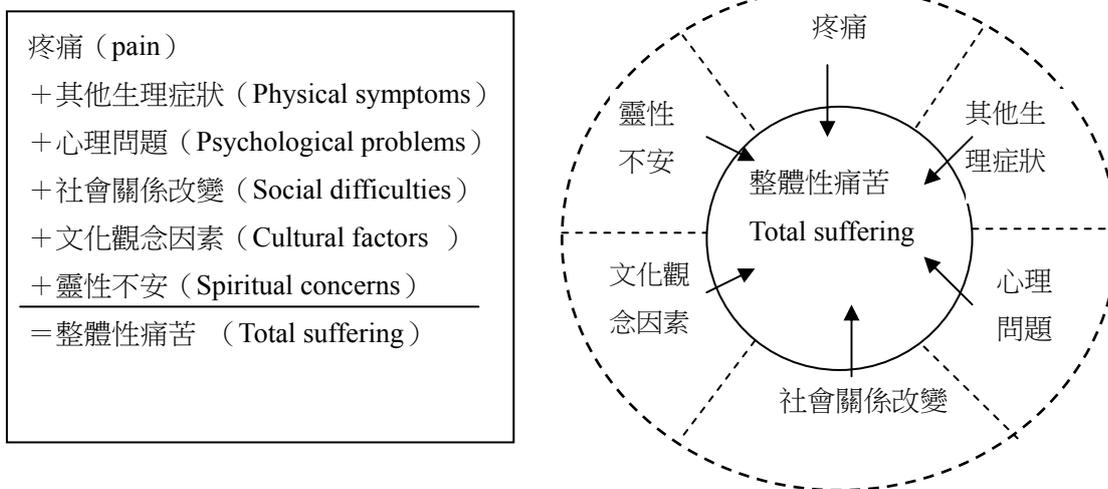
構新的人生目標（劉金珍、謝慧雅、金繼春，2007）。林耀盛（2006）在其研究中採用現象學的取向，探討「聆聽（病人）受苦之聲」，結果發現醫療照護人員應與受苦病人共享疾病與受苦的敘事，並與受苦者形塑出「咱們」共在的關係，如此將能夠提升照顧者與被照顧者互為主體的關係；Flaming採用受苦的敘事研究，研究對象則是廣泛地包括了脊髓損傷、燒燙傷、長期慢性疾病、臨終等各種的病人，並觀察其行為，研究結果顯示「受苦」的兩個主要的行為狀態，分別是（1）忍耐（enduring），指的是在情感上處於壓抑的狀態；以及（2）苦惱（emotional）：為在情感上是處於釋放的狀態。再者，受苦的人因為他們自己的需要、對事件的認知、個人背景、他人的需要和反應等多種因素，會在這兩個狀態間來回擺盪著，與Stroebe 和Schut（1999）悲傷的二元擺盪理論相符。

Morse（2001）以13位護士對於病人受苦經驗的體察進行研究，結果發現病人在受苦時，有四個大類的行為類別，分別為：（1）隱忍：包括靈性的、精神上的、身體上的隱忍耐受；（2）控制：病人為了控制他們的環境而去操控與討價還價；（3）隱匿：為了保護自己或家人，使他們不知道「受苦」的真實面貌；（4）自我強化：以正向的方式面對受苦，獲得正向的經驗，由以上的文獻可以看出，「受苦」是安寧療護場域中的一個重要的概念（張利中、呂重生、周希誠，2007），Georges（2002）認為受苦模式應置入文化脈絡（cultural context）中，因各社會文化形塑受苦經驗，會影響受苦行為反應的重要角色。

綜合以上所言，當病人罹患癌症至接受安寧緩和照顧過程中，不管是病人或身為照顧者在身體、心理社會、靈性上均受著莫大的痛苦，而可由 Woodruff（2004）所提出整體性痛苦（Total suffering）做一較完整的呈現如圖二。



圖一、靈性概念圖



圖二、末期病人整體性疼痛相關因素

第三章 研究方法

本研究主要為針「未婚女性主要照顧者照顧經驗之探析—以接受安寧療護家庭為例」所進行的質性研究，為求深度描繪此一主題的現象內涵與意義結構，本研究採取質性研究現象學方法論，另以輔以深度訪談方式，探索研究對象在照顧期間實際生活世界的體驗與感受。所以，採取現象學方法論的目的，在於呈現未婚女性主要照顧者在照顧癌末家人過程中真實的樣貌。現象學的存而不論的研究態度，用來釐清研究參與者照顧期間生命的處境及意義內涵。因此本章將針對第一節現象學的研究方法；第二節研究步驟；第三節研究者與研究參與者；第四節研究工具；第五節資料收集、整理、分析與嚴謹度；以及第六節研究倫理等方面進行探討。

第一節 現象學研究方法

「現象」一字是由希臘文 *phainomenon* 而來，此字謂「顯示在經驗事物中者」，現象學研究是從人類的生活經驗或歷程中找到它的原始點，其透過意識活動了解世界如何被經驗，以及現象與意識之間必然相關聯的給予方式，即是對人類經驗的探索，是對事物在經驗中向我們顯現之方式的探索；現象學的基本方法是描述的，而其目的在於研究經驗，從而揭露經驗的「本質」（*essences*），以及隱藏在經驗裡面的「理性」（*reason*），即是揭示意向性、意識和人的「生活世界」的基本結構，總括之，現象學是理性在可理解對象的顯現中所獲得的自我發現（高淑清，2000；高淑清，2008；張汝倫 1997；Robert Sokolowski, 2004）。

壹、現象學的內涵

現象學的創始與開拓者——胡塞爾（Edmund Husserl, 1859-1963），其哲學立論的基本精神，主要為力圖糾正西方哲學當時所陷入的危險歧途——十九世紀下半葉西方哲學中浮突的心理學主義，一面順著英國古典經驗主義哲學之探索方向，另一方面，則是對十九世紀黑格爾主義所引起的回擊。

與現象學最密切關聯的名詞可說是意向性（*intentionality*），意向是指我們與事物之間的意識關係，現象學的核心認為在我們的每一個經驗活動，每一個意識動作，皆

具有意向性 (intentional)，而意識總是「對於某事某物的意識」(consciousness of)，經驗總是「對於某事某物的意識」(experience of)，換言之，每一個朝向 (intending) 總有它朝向的事物 (intended object)，現象是意向行動 (intentional act) 的對象。對象並不是實際存在的實物或事件；而是藉知覺行為而展現自身，故現象學意涵的意向性基本上是運用知識理論的，其意義有兩點不能忽視：第一，是它的本質的性格，或非經驗的性格；第二，是它與意識或意向性的關連，現象是必須關連到意識或意向性的問題。經驗性格即是感官性的，而非經驗性格即是超越感官性的，胡塞爾視非經驗性的東西為具有本質的東西。簡言之，現象學方法在探索現象本質，欲洞悉萬事萬物的本來面貌；除瞭解人類如何經驗這個世界外，也企圖捕捉經驗背後呈顯的意義結構，達到還原至事象本質的境界，故也可說現象學是個哲學也是個方法 (高淑清，2000；高淑清，2008；張汝倫 1997；Robert Sokolowski，2004)。

現象是存在於意識之中，而它又非純然主觀的，其關涉著外在事物甚至指向事物本身的。簡單而言，現象學是在探究純粹的、沒有經驗內容的意識的對象，換言之，現象學研究的是內在的意識現象，有本質在其中的現象。因此，現象學所探究的範圍，與關注的焦點，則是集中在內在於意識之流中的事物，能在意識之流中直接地、自明地顯現出來的事物，即為現象 (張汝倫 1997)。另現象學關心人類對各種現象的經驗，包括日常生活所接觸的人、事、物、及對日常生活每天發生的生活經驗，但現象學對於科學實在論視存在世界為理所當然的態度抱持質疑，它是一種「返回事物自身」的特殊哲學方法，以達到盡可能如實地描述事物的本來面目，並從中引申出其意義的目的 (高宣揚，1991)，因此，現象學一般研究的目的，是在描述並闡明日常生活的世界，以擴充我們對人類經驗的了解 (高淑清，2000)。

貳、現象學的方法

現象學角色在於澄清生活世界 (life world) 的本質結構 (essential structure)，透過意識活動 (conscious acts) 了解世界如何被經驗以及現象與意識之間必然相關的給與方式 (高淑清，2000；張汝倫，1997；Robert Sokolowski, 2004)。

現象學研究是為了掌握事物的本質，在研究態度上絕對不可缺少核心概念—「現象學的還原」、「存而不論」，而應將平日我們所認為理所當然的想法、思維，暫時將其懸置或置入括弧，且不進行任何預設、建議及批判，並對於現象進行描述才能獲得全面之探討。現將現象學之「現象學的還原」、「存而不論」、「置入括弧」作一簡述：

一、現象學的還原 (Phenomenological reduction)

又稱轉向現象學態度的動作，「還原」(Reduction) 其拉丁文具導引回去、保留或撤回之意思，其所指為「離開」我們所關心的一般性目標，「回到」一個較為受限的觀點，一個僅對準意象的觀點；也就是回到個人最純粹自我思考和本質結構中。「還原」即是要「從自然世界轉變為先驗的現象世界，及其相關物——先驗主體」的現象學方法 (張汝倫，1997)。胡塞爾認為「超驗的經驗，在一種理論的和首先是描述的範限中，只有通過徹底轉化那種自然的、世俗的經驗所採取的態度才能成為可能的，這種態度的轉化，作為引向超越現象學領域的方法，稱為「現象學還原」；現象學還原方法的主要操作，這即是「超越懸置」，或稱「懸置」、「判斷的中止」、「失去作用」、或「放入括弧」等等的概念，其都在對於有關現象學面對世界或外界存在的設定或假定抱持保留的、懷疑的態度，暫時不對他們作出任何的判斷，不肯定，也不否定外在世界的存在 (吳汝鈞，2001)。

總論之，「還原」作為現象學的方法，是完全在反省行為內起作用的；「反省」則是理性的反思、理論的反思或道德的反思。而「反思」就是體驗，以及利科(Recore) 在「純粹現象通論」中的注釋本所說的「反思是直覺」。

二、存而不論 (Epocho)

是把過去的科學方法都放在一邊，從頭開始思維另一套科學方法。為把過去的方法，特別重視形式、重視本質、重視邏輯的方法，都暫時放下。存而不論中「懸置」(Suspend) 使我們的信念暫停作用的動作，我們應該對預向事物的判斷有所保留，或可說是克制我們的判斷直到證據非清楚，現象學的存而不論指的僅是被我們

官制思考的那些自然意向失去其運作效用，使之中立化（Robert Sokolowski 2004；張汝倫，1997）。「懸置」雖在中止存在的信念，卻也是從個別具體的現象生活為出發點，去追問信念背後隱含的意義與存在的可能性，去闡明個別意義的體驗流中具體的主體，其即是指當我們將自然態度，現實生活興趣、科學假設及存在信念懸置一旁時，現象本身才可能對我們展現（張汝倫，1997；高淑清，2000）；而「存而不論」則是一種超驗性經過「絕無可疑」之過濾後保留下來的，其為探索現象學殘餘中尋索事物之「本質」。

三、「置入括弧」(Bracketing)

當懸置我們的信念，把世界以所有的事物放入括弧之中，如此並沒有把它們變成僅是表象、幻相、純粹觀念或是其他純粹主觀印象，如此，我們將它們視為是自然態度中某意向性所意象的對象。我們辨識其與置向它們意向性有關。如果它只是一個可能存在的對象，或是已被證實的對象，以它做為關聯到可能存在者的意向對象或是關聯已是被證實者的意向對象來考察。「置入括弧」可以保留了事物再自然態度中一主體式現的樣式與態度（Robert Sokolowski 2004；張汝倫，1997）。

第二節 研究步驟

本研究參照 Moustakas (1994) 的現象學方法，所提出之研究具體步驟如下：

壹、資料收集前的預備

一、闡述問題擬定研究主題

研究者經本身親身經驗及臨床工作場域而產生問題意識，開始關注臨床上未婚女性主要照顧者之現況，而產生研究問題與動機，進而與指導教授討論相關主題及研究之可行性。

二、蒐集與主題相關文獻回顧

包括：期刊、論文、書籍及網路資料等，以幫助研究者對相關研究調查的掌握，確立研究的初探性質。

三、擬定選樣的標準

為接受安寧療護照顧家庭之未婚女性主要照顧者，其無溝通障礙，並進行訪談邀請。

四、初擬定半結構訪談指引

對預試訪談對象進行預試訪談，針對成為主要照顧者的原因、照顧歷程及支持系統經驗進行深度訪談。

五、將訪談內容逐字謄錄

並加以分析整理，做為正式研究之參照基礎並做研究調整。

貳、正式資料的收集

- 一、營造安全和諧的訪談氛圍，秉持存而不論的態度進行訪談，並將研究問題置入括弧。
- 二、進行文件收集，並以開放性的問題、部分引導的方式，進行現象學深度訪談，取得經驗的描述資料。

參、組織、分析與統整資料

依照 Moustakas (1994) 之現象學方法具體操作步驟，發展個別的脈絡試描述，以對主觀經驗意義與本質進行了解，並與研究參與者確認共同主題。

肆、撰寫研究報告

最後撰寫研究報告，針對以上述研究進行，總結整體研究，先行撰寫個人陪病前之生活模式，再進行主題式分析，及後續個別性轉化，並提出研究結論、建議與反思。

第三節 研究者與研究參與者

壹、研究者

在質性研究過程中，研究者本身亦為研究工具之一，透過引導研究參與者的訪談，過程中運用傾聽、同理及支持，不採以專家諮詢、批評及建議的角色，從研究參與者的觀點來看成為主要照顧者的歷程，並從其中找尋出之間的差異點，來進行未婚女性成為主要照顧者期間所發生的經驗探討。

研究者目前生死所在職專班研究生，具護理背景，在安寧療護中領域約有十年時間，期間擔任過血液腫瘤科、安寧居家、安寧共同照護護理師及安寧個案管理，在校亦曾修過「質性研究」、「諮商理論及技術專題研究」、「臨終關懷」、「生死學基本問題」等課程，故在學術及實務上具一定之基礎，對於本研究所欲探討之主題亦可有相當的掌握能力。

另為了解衛生署最新公告之人體試驗辦法規定，並加強對於「臨床試驗」相關研究法規及執行時之認知，於九十八年參加醫學研究倫理委員會所舉辦之「人體試驗研究人員講習班-基礎班」，並取得考試合格證書，並於九十九年一月通過醫療倫理委員會，同年三月開始收案。

貳、研究參與者

為了對研究主題有一個初步的探索與瞭解，在進行正式研究之前，先行對未婚女性主要照顧者建立信任的親善的關係後，並事先讓未婚女性主要照顧者詳細了解研究目的、內容及研究問題，以質性研究的研究觀點而言，研究對象的選擇是以找尋能獲得最深入，且資訊最為豐富者為對象，依循於此，本研究採用立意取樣的方式進行研究參與對象的選取，以通過醫療倫理委員會後，當時入安寧病房中之未婚女性主要照顧者為主。經未婚女性主要照顧者同意後，並簽署訪談同意書，此四位研究參與者均是比照此訪談模式，基本資料描述如下表（表一）：

表一：研究參與者基本資料

	欣欣	小弦子	阿君	小怡
文本代號	A	B	C	D
照護時年齡	32	36	26	32
成為主要照顧者	自願、同住	自願	自願	自願、同住
與被照顧者關係	母女	母女	祖孫	母女
家中排行	老二； 一兄一妹	老大； 一妹一弟	小孫女； 兩姐	老四； 一兄二姐一弟
學 歷	二技休學	二技畢業	四技畢業	二技畢業
過去工作	護理師	管理階級	影印店職員	護理師
照顧年限	一年	一年六個月	十個月	一年九個月
返回工作	是	從事仲介	補習考照中	是

本論文共有四位訪談者，由於受訪者 A、D 父親因工作之故，受訪者 B 父母已離異，受訪者 C 之祖母則已往生，而父親雖為家中之獨子，但家庭經濟之故，而無法前來照顧；因此受訪者成為主要照顧者時，年齡分別為 26~36 歲，當初因考量到家人病況的需要，雖涉及社會及家庭其他因素，但就未婚女性主要照顧者而言，她們均自願成為主要照顧者，這四位當中其中兩位與被照顧者同住，而與被照顧者關係，除一位為祖孫外其餘皆為母女；未婚女性主要照顧者於家中排行，受訪者 A 在家排行老二，上有一兄，下有一妹；受訪者 B 則為家中的老大，後須排行為弟弟、妹妹；受訪者 C 為孫女，照顧的責任雖兒子承擔，但因姑姑們均以各組家庭，而父親為家中主要之經濟來源，另雖然上有兩個姐姐，但因自幼與阿公同住，變成接下照顧的工作；受訪者 D 家中依序排行為大哥、兩個姐姐、D 與小弟；她們的工作分別為護理人員、管理階層及影印店員工；照顧年限為十個月至一年九個月。

第四節 研究工具

本研究之研究工具為訪談大綱、訪談同意書及錄音設備等，以下分別說明：

壹、訪談訪同意書

訪談前先向研究參與者解釋研究動機、研究目的的重要性及錄音之必要性，並解釋在研究過程中所擁有的權利，待徵得訪談參與者同意並簽署訪談同意書(附錄二)後，始進行訪談。

貳、訪談大綱

透過事先擬定之半結構問卷(附錄三)，以開放的態度訪談癌末病人未婚女性之主要照顧者，期間會順著訪談結構及研究參與者所談及之經驗，注意其訪談節奏及順暢性，不預先設定任何答案與立場，並針對此次訪談內容進行逐字稿的謄寫，期間不斷反思，過程之訪談語氣及態度，並藉此對受研究有所疑問、不清楚處，於下一次訪談時會再進一步進行澄清。

第五節 資料收集、處理、分析與嚴謹度

壹、資料收集方法

一、參與觀察

本研究於九十九年三月至十二月期間於研究場域中進行參與觀察，原則以白班為主，每一週會進行一次假日觀察，了解假日期間照顧及其他家人探訪之實際狀況，另每月會挑選一次，進行夜間實際觀察，以了解夜間照顧之現況；而當病人出院返家時，則會藉由電話了解在家照顧之情形。

二、深度訪談

隨著對所參與觀察之對象，具一定程度瞭解後，以立意取樣的方式，開始從事訪談事宜，訪談內容採半結構開放式的訪談指引進行深度訪談，訪談過程自然且隨機發展，研究著本著開放、同理與傾聽，面對面的進行訪談，訪談過程皆全程錄音，以避免遺漏重要資料。

研究者於每一次訪談後，均會於一星期內進行逐字稿謄寫，以保留當時的印象，整理出有疑問、不足或遺漏之處，會於下一次進行訪談時提出，請研究參與者再一次澄清，進行特定主題之訪談，以提升資料的正確性及豐富性。

三、部落格資料

為對研究參與者有更進一步的認識，及了解其內心真正的感受，故研究者一一詳細、反覆閱讀，研究參與者於部落格上的描述，並依照其在部落格上分類、日期，進行歸類。

貳、資料整理與分析

一、田野文本—訪談對話

第一層次是訪談文本建立。除訪談文本外，其他田野觀察紀錄、研究參與者之部落格資料及平時訪談紀錄，都納入反覆閱讀範圍，試圖貼近及逼視未婚女性主要照顧者的照顧經驗與感受。

二、意義單元的浮現與分析

第二層是找出文字中有意義詞句的「視域化」過程。逐字逐句反覆閱讀，反覆思考文本內容，對所浮現的意義單元進行描述與理解，盡量不結構化，而去貼近文本之原意。並對有意義的訪談句下方加上底線，將不同意義的文本內容進行分段及標號。本文將以 A 代表欣欣、B 代表小弦子、C 代表阿君、D 代表小怡，P 代表研究參與者，以「研究參與者代號－訪談次數－段落」順序逐句編碼，例如 B1-0442P，代表小弦子第一次訪談的訪談文本第四四二段話的敘說；C2-1062P，代表阿君第二次訪談第一零六二段話之敘說內容。並隨著反覆閱讀的深度，不斷調整視域，在進行的過程中將一直保持雙向互動的關係。

三、現象脈絡走勢的梳理

最後現象脈絡走勢的梳理過程。放在文本區段與區段之間的意義脈絡發展，對於同一文本中不同段落之間，或不同訪談者的文本段落之間，針對現象矛盾或共鳴處進行對話，對文本做橫切面的整體觀照。此歷程也是保持雙向互動的關係，進行橫向脈絡的思考與結構面的主軸關懷。

參、研究嚴謹度

質性研究有別於量化研究，其重視研究與研究對象間的「互為主體性」(intersubjectivity)，本研究以 Lincoln & Guba (1999) 提出可信性 (trustworthiness) 的四個標準來取代量化研究的信度和效度，作為資料處理與分析時嚴謹度的參照標準。可信性的質性研究嚴謹度標準包括用可信賴性 (credibility) 代表內在效度、可轉換性 (transferability) 取代外在效度；用可靠性 (dependability) 代表研究的內在信度、可確認性 (confirmability) 取代客觀性 (高淑清，2008)，來作為本研究嚴謹度之檢核過程：

一、可信賴性 (credibility)

研究者在訪談的過程中，採傾聽、同理、澄清與發問的技巧引導研究參與者自由表達出自身的經驗與感受，並採用開放、接納及存而不論的態度，以降低個人主觀及預設立場的影響。而訪談過程中全程之錄音檔，逐字稿謄寫完畢後均交予研

究對象，請其核對逐字稿內容是否如其所言，以確保內容正確無誤，並將其所善保存，建立「審查管道」以提升信賴度。

二、可轉換性 (transferability)

可轉換性即受訪者所陳述之經驗與感受，能有效的轉換成文字敘述並加以深廣度的描述。

三、用可靠性 (dependability)

可靠性指個人經驗的重要性與唯一性，從不同角度與方式獲取資料，如訪談文本、田野觀察、研究對象之部落格資料，及安寧團隊中社工師、關懷師與輪班護理師觀察所獲之資料，進行三角交叉檢視。

四、可確認性 (confirmability)

此在檢視研究者是否能秉持客觀中立的研究立場來確保研究結果的正確性，研究者為了避免主觀偏見的捲入造成資料詮釋的偏誤，持續的自我辨識情緒，避免將自己的想法投射到對受訪者的解釋上，強調真正的發現，所解釋的並非自己主觀立場，意義單元的找尋與主題的分析，更透過指導教授與團隊同學的共同討論來增加質性研究的嚴謹度。

第六節 研究倫理

在研究倫理上，首重人與人之間相互的尊重與平等對待，在訪談過程中難免會觸碰到有關個人隱私及敏感之話題，本研究主要以研究參與者之福祉為主要考量，依照研究倫理之尊重自主原則、不傷害原則、誠信為原則、隱私原則，訪談前研究者會向研究參與者說明研究主題、研究目的及訪談過程中須全程錄音，研究參與者均為了解及接受後並讓其簽署訪談同意書，於訪談同意書中說明，研究參與者可隨時中斷或退出此研究，研究者會接受及尊重其意願。

訪談過程會採取一對一的訪談方式，研究參與者相關資料以匿名方式呈現，研究者遵循研究倫理，且並非只是利用研究參與者作為研究資料對象，訪談過程中除注意研究參與者之感受、情緒，並以謹慎真誠的態度、關懷的心提供支持及陪伴，陪伴過程中若研究參與者情緒起伏時，除在旁提供情緒宣洩及支持外，會依研究參與者狀況適時轉介安寧團隊。以下為本研究之倫理實踐：

壹、尊重自主原則

尊重自主性原則就是「以最低限度而言，認知到他人有權利堅持自己的看法去做決定，以及依據他自己的價值觀及信念採取行動」。所謂尊重是包括尊重的行動，而不只是態度上的尊重，有必要時，必須幫助參與者建立及維持作決定的能力。基於尊重研究參與者之基本人權，故本研究於開始研究前，須向研究參與者說明研究計畫、目的及研究過程，並於訪談過程中須全程錄音，並徵得其同意，並請其填寫訪談同意書，亦尊重研究參與者之意願，研究參與者如於中途可隨時終止研究，研究者皆予以完全尊重。

貳、不傷害原則

傳統西方的醫學倫理格言「最首要的是不傷害(Primum non nocere: above all do no harm)」，我們沒有義務去造福他人，但有責任不傷害他人，研究者有義務與責任確保研究參與者在研究過程不受到傷害，包括身體、心理的傷害或不愉快。但於每次訪談過

程中，不免觸動研究參與者內心深處之印象最深刻的生命經驗及體悟，故過程中難免有情緒的波動起伏，研究參與者採取完全的傾聽、真誠的陪伴，給予之支持及同理，於研究參與者不想談及部分不予以勉強談論。

參、確保隱私原則

於行研究時，未確保研究參與者的隱私，對於研究參與所談及之內容皆以匿名方式呈現，除於研究團體中與指導教授討論外，不其他公開場合或私下討論研究參與者所談及之內容，以確保研究參與者之個人隱私。

肆、誠信原則

本研究於開始研究前，須詳細向研究參與者說明研究計畫、目的及研究過程，並於訪談過程中須全程錄音，須讓研究參與者可完全了解，並徵得其同意。在運用其書面輔助資料時，亦事先徵得研究參與者的同意，始將資料加入文本資料來源。在研究進行中，將逐字稿與重組故事內容交與研究參與者再次確認及修正，讓所轉錄、分析文本與研究參與者所描述之訊息更加貼近。在研究參與者對研究者之充分信任下，可以放心即完全信任下，同意研究者在詮釋分析部份充分發揮。

研究者與研究參與者在誠信互動的基礎下，獲得研究參與者的肯定與信任，訪談結束後，會以電話或電子郵件與研究參與者保持聯繫，並對研究進度與內容做討論，促使研究者內心有不負所託盡力做好研究的使命感。

第四章 墜入陪病處境的天使

研究者將訪談內容、田野觀察與研究參與者部落格等文本，經過反覆閱讀與進一步分析歸納後，將文本對話、意義單元浮現、現象脈絡梳理，並以時間軸線方式，將本章分成八節進行描寫與詮釋，首先描述陪病前的處境；次之為突如其來的噩耗；再者為影響成為主要照顧者的抉擇；接下來進入陪伴處境；後續為陪伴歷程；緊接照顧者角色的位移；再來照顧者的支持來源；最末為照顧者的自我轉化。

第一節 陪病前的處境

在人生的每個階段都有其重要的發展使命，18 歲-35 歲在佛洛伊德(Freud)的心性發展階段理論中，性器期或稱兩性期(genital stage)發生於青春期末至成人之後進入兩性的成熟關係中，此時個體性器官成熟後，原性蕾期中心性發展的舊課題又再度復活並以新面貌出現，即產生第二次的性慾衝動，性需求轉向相似年齡的異性，但也開始負起成人的責任，兩性開始有共同生活與婚姻的理想 (Gerald Corey, 2007)。而在哈維格斯特的發展任務中，成年早期生命發展的任務為：(1) 擇偶；(2) 學習婚姻中與配偶共同生活；(3) 建立自己的家庭；(4) 養育小孩；(5) 經營一個家庭；(6) 開始從事某一行業或職業；(7) 承擔成年人應有的公民責任；(8) 尋找一個志趣相合的社交團體(Havighurst,1953)；以下以一、自由翱翔的日子；二、天使的工作；三、心滿意足予給自足的生活；四、重男輕女的成長環境，分別描述未婚女性主要照顧者前原有的生活樣貌。

壹、自由飛翔的日子

「我的家庭真可愛，整潔美滿又安康，父母都慈祥...」，家是一個人生命中最重要的地方，也是每個人最終的避風港，家除了需要具有居住空間、心理、文化、社會的意義，且需經由個人化、情感投入和經營，家提供一個穩定的基礎，讓我們可以安排未來，因此家不只是一個自我認同的再現，也孕育認同成長的環境 (畢恆達，2010)。在父母親婚姻出現巨變之後，母親的個性也隨之轉變為暴躁、易怒，在面對母親將近無理取鬧的個性，雖然曾試著要與母親溝通，但因「改變不了她 (B1-0442P)」，只好

轉而無奈的「接受(B1-0444P)」,也因此「家庭關係變的很獨立、很個體(B1-0440P)」,在此影響下,當具有工作能力後,「三個都外出,跑得遠遠的,兩個在台北,一個在國外更遠,反正就是錢回家(B1-0444P)」,在母親身體健康時,子女總是以能躲就躲的心態,分散在各地,而每個月寄回家的錢成了她與母親之間唯一的連結點,也成為她向家中報平安、盡孝的一個分身。

將近立命之年的她對愛情與婚姻有一份嚮往與憧憬,初到「越南(B1-0078P)」工作時,獨身在異國工作的她,因需面對管理五、六百名幹部的壓力,在男性同事的鼓勵、陪伴下,不久便也迅速落入情網中,由於朝夕相處,兩人感情也逐漸加溫,平時除了兩個人會相約外出,也會和他的朋友一同外出用餐,在交往的過程中,融入對方的生活圈是了解及促進兩人關係的最佳管道,但最具影響力的莫過於最親密的家人,穩定交往後,會主動「打電話陪他媽媽聊天,又去他們家看他媽媽(B1-0582P)」,與男友母親相處極為融洽,在舉止言談間的行為表現,期望的是獲得男友母親的認同,因為這是一段她期待已久的感情,也希望就此開花結果,獲得感情的歸宿。

貳、天使的工作

「煙火跟我都是越黑暗越燦爛,太陽下山就是我的精華時段(2008.12.02/天使的工作/爆肝)」,輪班、日夜顛倒是在醫院擔任護理師欣欣的工作性質,雖然與父母同住在「三合院(A1-0230P)」內,但因工作的需要,尚未結婚的她以「上小夜班(A1-0028P)」居多,因此當她拖著疲憊的身軀返家時,家人通常都已進入夢鄉且睡的正香甜,工作之故,午夜時分成了她一天中精神最為充沛的時段,因此也養成「三、四點才會睡覺(A1-0260P)」,「睡到中午12點,我媽會叫我起來吃飯(A1-0252P)」,久而久之,晚睡晚起成了她固定的生活作息;而欣欣在醫院中的工作職責,除了「照顧病人、擔任輔導員協助新進的護理人員盡快適應、熟悉工作內容,以可早日獨立作業(2009.03.19/唉~)」外,還須參加許多的研習與「行政訓練(2009.04.29/難題)」,以符合院方的相關規定,面對這多重的工作樣態,「我每個月都必須離開家一趟,讓自己忘了工作上

的壓力（2006.04.06/壓力~~壓力~~~別來找我）」，離家、外出旅遊成為她壓力紓解之道，一放假就會安排旅遊（部落格/旅遊好心情），除了是她平時最大的休閒活動，也是紓解工作壓力、創造好心情及支持工作活力的最大來源。

叁、心滿意足自給自足的日子

一般人追求的不過是安居樂業、無病無痛的生活，而離鄉背井也都是為了追求更美好的未來及更舒適的生活，因為家裡經濟因素，「在出生四十天就被阿公抱去養（C1-0114P）」的阿君，原本念護理科但因未考上護理執照後，便轉念與護理相關的營養保健系（訪談日誌 98.05.14），畢業後便留在離學校不遠的「影印店（C1-0034P）」工作，她認為與「大學同學一起工作，有個伴（C2-0050P）」，自桃園到屏東念書，同學是她主要的生活圈，在四年的相處下便也有如家人一般互相關心，平時生活簡單的她，最主要的花費為「租房子的開銷（C2-0140P）」，因此影印店每月「兩萬塊（C2-0146P）」的收入，雖然不多，但對自幼生活環境不富裕的她來說「夠用（C2-0142P）」，了解真正的快樂並非來自外在滿足，而是源自內在的滿足，內在心靈的安頓寧靜所帶來的滿足，但要達到物質雖然匱乏、心靈仍然飽足，需要一個醒覺的歷程，領悟到真正匱乏是「想要」的未被滿足，而非「需要」的未被實現（朱秀英，2009），微薄的薪水，雖無法讓她生活過的富裕，但自身經濟獨立可以不用再倚靠著年邁的阿公，對她而言，這就已經讓她感到心滿意足。

肆、重男輕女的成長環境

在醫院擔任護理師的小怡，工作型態與欣欣相同，需要過著輪班的日子，因距離醫院較為遙遠，因此父母便會格外注意她返家時間與安全，而她也有一位交往一年多催促著「要結婚（D1-0208P）」的男友，尚在猶豫之際，與弟弟交往多年的女友也在此時提出結婚的打算，母親便提出「弟弟他們認識比較久，且他們娘家比較急，可不可以讓他先結婚（D1-0224P）」的要求，從小生長在「重男輕女（D1-0190P、D1-0226P）」

的家庭中，面對母親的提出，心中感到不是滋味開玩笑說「伊先結婚，人甘耶感覺我有癮疾，所以嫁不出來安咧 (D1-0224P)」，來表示自己的想法，儘管心中有再多的理由與不願，但清楚母親「很急著要讓弟弟結婚 (D1-0226P)」的想法，在此之下，她便也先暫緩下自己的想法與婚事，先籌措起弟弟的婚事。

上述四位研究參與者，在未成為主要照顧者前，均有一份穩定的工作與收入，且各自在工作崗位、家庭生活與感情世界上，呈現的是自由、自主與無拘無束的生活模式，且對未來的生活有著屬於自己的規劃和憧憬。

第二節 突如其來的噩耗

當人處在「病只是干擾」的階段，也就是疾病剛開始發展的階段，可能有會有幾個不同的情形，如（1）未自覺的被診斷出癌症；（2）有突發的症狀；（3）某些症狀突然惡化；（4）自己可以覺察的慢性惡化，而在此情況下，人的心智狀態會尋求復原，建構不會死的否認系統（余德慧、石佳儀，2004），當然，未婚女性主要照顧者在面對家人罹患癌症的事件中也不例外，本節主要就未婚女性主照顧者，面臨家人在未預料之下被確診為罹患癌症，及其他家人對檢查的結果產生質疑時，她們的置身處境，進行描述與詮釋，一、讓人毫無預警癌症的衝擊；二、照顧者的初步回應兩大部分。

壹、讓人毫無預警癌症的衝擊

癌細胞的生長總是默默無聲無息地進行著，讓人看不見、也嗅不到，且總是讓人出乎意料之外的，此分為覆發的腫瘤、穿越理所當然與忐忑不安地陪伴過程。

一、覆發的腫瘤

疾病是不受歡迎的禮物，但它總是不請自來的，疾病是生時可病、老時可病、死時亦可病，隨時在我們的周遭環繞，而每一個人遲早都會成為「疾病王國」的一員，而癌症是一個具有生命威脅，也是一個易復發與轉移的疾病。就在小弦子愛情、事業兩得意及還常聽到母親向鄰居炫耀，「我今嘛厚開始要好命啊啦，買這間厝厚，唔免煩惱啦，我仔他們攞會負責啊，我就吃飽閒閒按呢（B1-0444P）譯：我現在開始要好命了，買這間房子，不用煩惱，孩子她們都會負責，我吃飽閒閒就可以了」，在此讓人感到羨慕的生活樣態中，老天爺卻在此時跟母親與她開了一個大玩笑。小弦子回想敘說著無預警母親復發的過程及她驚嚇、複雜的心情，「真的沒警覺，真的沒警覺，沒遇過真的沒警覺（B1-0446P）」、「那時候還她吃到六十幾公斤，她真的很胖。可是就是瞬間，瞬間而已。九七年的一月，她左腳就怪怪的了。那時候就開始在復發了（B1-0444P）」，雖然母親曾罹患過「子宮頸原位癌，開完刀休息一下就好了（B1-0116P）」，事隔十多年後的「在沒什麼警覺性情況下罹患直腸癌，就開刀、接受化學治療（B1-0116P）」，九十四年無意間發現母親罹患直腸癌在開

刀、化學治療後，她認為直腸癌如同子宮頸原位癌一樣，在接受治療後便會消失無蹤，因此從未想過母親的疾病會再次復發，在經過多次的檢查後竟發現母親的直腸癌不但復發，腿上的疼痛也不退反增，腿變得虛弱了，更讓人驚愕的是蔓延到骨頭—「骨轉移」(B1-096P)，在她人生及事業最高峰、家庭最圓滿的階段，直腸癌不僅再度悄悄的光臨，而蔓延的迅速，不僅讓人連心理準備的時間也沒有，也讓原本規畫好的人生及母親期待已久享福的美夢就此打亂破碎，再度被推入癌症陷阱中的她，有如置身於黑沼中，不斷的被拉扯而下，難以逃脫，也令人感到驚慌、無助、憤怒與沮喪。

二、穿越理所當然

「2月份的時候她感冒來看胸腔科門診，她那時候有照X光片，就應該有問題了(A1-0010P)」，「我是沒什麼印象說她有來照x-ray說有問題這樣子(A1-0022P)」，身為護理師的欣欣平時照顧病人則是十分的用心，但對於母親檢查及未能及時發現癌症充滿自責與愧疚，「就想說她為什麼會生病，因為她也沒什麼症狀，為什麼會的得到這種東西(A1-0074P)」，身體一向健朗的母親在毫無預警之下被診斷出罹患「肺癌(A1-0112P)」，讓她感到無比的困惑，她說「剛開始她一直頭痛、不舒服！她一直覺得是更年期，血壓一直偏高、頭痛就是血壓引起的，所以看CV(心臟科)的門診，醫師也覺得她還好，沒有說心臟、血壓有什麼問題(A1-0006P)」，「沒有甚麼不舒服這樣子！她覺得那些症狀都是更年期引起的(A1-0014P)」，在醫師評估之下母親的身體並未檢查出重大的疾病，且年過半百的母親也認為是更年期引起得症狀，而未多理會，但行事謹慎的醫師仍不忘交代母親「覺得不舒服的話，就要回來追蹤」(A1-0014P)」，母親不預警的頭痛依然存在，但每個月定期的追蹤，依然未發現母親身體有出現異樣，隔八個月，在一次規則性回診的過程中，因無意間提及「過年期間她感冒(A1-0008P)」的事，機警的醫師對於母親所提及的症狀感到懷疑，當下便「馬上轉到胸腔科，抽了CEA(癌胚胎抗原)(A1-0016P)」，CEA即醣化蛋白(Glycoprotein)，一種「癌症指數」，可用來間接推測癌細胞的數

目量（王緯書，2007），由於天候因素，讓平時規則就醫的母親延後回診時間，細心的醫師還不忘打電話提醒，「下次再回門診要帶家屬一起來（A1-0026P）」，面對醫師刻意來電且特別交代需有家屬陪同，在心中不由升起一股不祥的預感，便利用上小夜班前陪同前去就醫，「可能不好，機率應該很大（A1-0030P）」，「他在開電腦都有看到，他就跟我說不太好，我看得出來，她CEA八十幾就不對（A1-0032P）」，身為護理人員的她一見到母親的癌症檢驗報告數值偏高許多，雖然胸腔科醫師說還需再進行其他的檢查，以便確認病因所在，但此時她心情中早已盪到谷底，因為她知道指數的偏高，代表著罹癌機會的增加，而此時她唯一能做的便是聽從醫師的安排，檢查是為了明確疾病的診斷及治療的方向，在醫師特別獲准之下陪同進入檢查室的她，雖然可以體會到母親在檢查過程中的痛苦，但擔心若無法找到正確的病變位置，檢驗出癌細胞，便會無法明確治療的方向，她所能做的便是一邊安撫著母親，一邊希望可以盡快找到癌細胞，結束這折騰人的檢查。雖然在門診時，醫師的告知及檢驗數據的呈現，在在顯示出母親罹患癌症的可能性極高，然而她心中卻是期待檢驗的結果正常，便在極度不安下，等待檢驗報告的出爐，等待的時間總是顯得特別漫長及難熬，「三天報告就出來了（A1-0038P）」，由於檢驗結果提早出爐，因此讓上小夜班睡得正香甜的她，在睡夢中意外接獲單位主管的來電，告知母親檢查的報告為「肺癌（A1-0112P）」、「adenocarcinoma（A1-0106P）」、「可能是IIIA（A1-0108P）」，在胸腔科工作的她，從未有過自己家人會罹癌的意念，而且是預後最差的肺腺癌第三期，這突如其來的告知還是讓她頓時感到晴天霹靂，睡意全消；雖然在前一天已經事先獲知母親的診斷，但陪同母親返回門診時，當「醫師要我留在裡面，媽媽出來，我當下就跟媽媽將講說：『媽！你醫生將無啥好捏』，她那時給我反應就是『甬要緊啦』（A1-0048P）」，面對母親堅強的反應，反而讓欣欣更加的心疼，「當下我已經快忍不住了！我快哭出來了！可是我不要讓她看見我哭（A1-0070P）」，期待可以成為母親的支持，便先忍住自己當下悲傷的情緒，以免影響母親的心情。

而隨著母親所有檢查報告的出爐，疾病診斷也逐漸明朗與清晰，當胸腔科D醫

師解釋母親病情時，雖然知道母親的疾病並不樂觀，但因考量旁邊尚有其他入「我就忍，我先忍住，我一直等到他講完這樣子，然後，我就回護理站，就一直躲在廁所一直哭（A1-0146P）」，在工作職場多年且個性內斂的她，從不輕易在別人面前表現出自己的情緒，因此僅能將自己哀傷、失落暫時往肚裡吞，等待一個屬於自己安全的地方再行宣洩，當母親罹癌的消息越來越多人知道，「剛好遇到血液腫瘤科S醫師，我們阿長跟S醫師說那個是我媽媽，他就很直接跟我講一年半到兩年（A1-0142P）」，「因為她已經meta了就是第四期，一年半到兩年（A1-0148P）」，接二連三在無預期下被告知母親的病況，她終於承受不了母親罹癌的哀傷與壓力，尤其是僅存約兩年的餘命時間，讓她感到無法接受與難以理解的是，「為什麼連治療的機會都沒有！為什麼就直接是末期了！（A1-0156P）」，讓身為護理人員的她，即使想為母親找尋及安排較好的醫療，也已藥石罔效，一想到此她不免感到遺憾與自責，「只要一想到就哭啊！那段時間反正只要到醫院一坐下來，想到就哭，就哭到沒辦法上班！（A1-0154P）」，雖然經常面對病人的確診過程與生離死別，但當聽到母親罹癌的消息，仍讓她感到驚嚇、難過、悲傷與無法置信，在此混亂的情緒下，哭便也成為她宣洩悲傷情緒的管道。

同樣身為護理人員的小怡回憶起母親診斷罹患「鼻咽癌（D1-0016P）」的經過「媽媽他們家本來就有鼻咽癌的家族史，...之前都沒有去在意這個問題，...，弟弟結婚完沒有幾天，我媽媽就說，她脖子這裡有一顆硬硬的，就腫一顆這樣子，我就想說「唉~奇怪怎麼會這樣子，之前也沒有聽她說他身體哪裡不舒服」，帶她去看耳鼻喉科「這個看起來可能不太好，不過還是要做切片」...，建議要去看血液腫瘤科，...就確定是鼻咽癌。因為她脖子這裡又有一顆嘛，...，後來就有確診出來是鼻咽癌，第三期（D1-0006P）」

一家人尚沉浸在弟弟結婚的喜悅中，母親意外的發現脖子上的硬塊，在檢查的過程中，雖然知道母親有鼻咽癌的家族史，而相繼也有人罹患鼻咽癌或因此而離世，但身為護理人員的小怡，卻怎麼也沒想到母親也會罹患鼻咽癌，當檢查報告上寫著是鼻咽癌第三期，感到驚愕且無法接受，因為在她的養成教育中及在「腫瘤科

病房 (D1-0082P)」照顧病人的經驗，「一般鼻咽癌它可能會流鼻血還流鼻涕，她都沒有 (D1-0022P)」，經常接觸癌症病人的她，也曾照顧過鼻咽癌的病人，在她的照顧經驗中，被診斷出鼻咽癌的病人都是因為有症狀就醫才被發現罹癌並接受治療，雖然知道母親具有家族遺傳史，但發病的初期並無特殊的不適或症狀，因此即便想要早期發現早期治療，也無從得知，此也讓她平日未多加以注意母親的身體健康狀況而感到自責，也對絲毫無預警的症狀感到莫可奈何。

擔任護理人員的她們，雖然擁有醫學的知識，但知識僅能讓人了解狀況，並不能因此而消除痛苦，當獲知母親罹癌的消息時，有著與一般人相同的反應，感到震驚、恐懼、質疑、不確定、甚至不敢相信這個事實。

三、忐忑不安的陪伴過程

從小被阿公帶大的阿君，在工作後仍每天保持打電話向阿公問候的習慣，在「四月份 (C1-0010P)」時就發現阿公講話出現「燒聲 (C1-0014P)」及「沒聲音 (C1-0012P)」的異樣，而個性直爽的她「只是覺得，有可能感冒而已 (C1-0044P)」，認為只是一般的感冒過一陣子就會痊癒，但經過一、兩星期後，阿公的聲音並未有改善的現象，此時阿君心中不免出現疑惑，「我心裡想就是說一，怎麼會這樣啊？都不會好啊 (C1-0048P)」，每次打電話給阿公，「都治麥好啊，治麥好啊 (C1-0046P) 譯：治不好了」，阿公每次給她的回應均讓她感到疑惑與不安，因此「我每個禮拜，阿公要回診或是怎樣我都有回來 (C1-0030P)」，「醫師說那個有一個瘰肉在這邊。做切片才知道原因到底是什麼，因為有可能就是這個瘰肉會讓阿公燒聲這樣子 (C1-0058P)」，孝順的她，由於不放心阿公遲遲未癒的感冒症狀，便每星期遠從屏東返回嘉義陪同就醫，為的是了解的說話聲音異常的原因所在，經醫師診察後雖然發現說話聲音的異常可能是瘰肉所致，但確切的原因還是須經由切片才可較為明瞭，雖可以清楚阿公燒聲的原因而感到安心，但卻也因為還需要進行切片才可明確了解真正的原因所在而感到無奈，「胸腔科說最好是轉去耳鼻喉科看，因為主要是一沒聲音。結果耳鼻喉科叫我做切片。阿公不要。因為他年紀也大了，他也一怕切

片 (C1-0014P)」、「都不會好，怎麼一看都不會好，阿公又不做切片又很無奈啊 (C1-0050P)」、「去做切片，他不要 (C1-0054P)」，雖然醫師建議進行切片以便了解真正的病灶所在，但在阿公的堅持與擔心下，她也只好順從阿公的決定，暫時不做切片，而此便也就錯過檢查與醫治的先機，「六月多，聽他呼吸很大聲了啦 (C1-0042P)」，「六月二十五號一開始，就喘不過氣來。那一天受不了，早上就跟我爸講說—他要去住院。就去 Y 醫院啊，住了十一天，回到家裡—，也是喘不過氣 (C1-0014P)」，原本只是說話聲音的異常卻逐漸演變成呼吸上的問題，喘讓阿公再也無法忍受，便主動向家人提出住院的需求，雖然至 Y 醫院住院，但喘的狀況仍未獲得緩解，面對呼吸艱辛、急促的阿公，「我爸是看他那樣子喘喘喘不忍心，就鼓吹就是說—就再來 S 醫院，就跟他拜託啦，就來 S 醫院看一下，因為 S 醫院的醫—療會比較好啦。然後—就來然後—醫師是隔天就開—切片哪 (C1-0018P)」，家人因為不忍看見上氣不接下氣、呼吸急促的阿公，便竭盡所能請求前往另一家就醫，已交代好後事的阿公迫於無奈的只好前往，為祈求可以緩解病人的不適症狀，家人在耳鼻喉科醫師權威的解釋下，便替阿公同意接受當初堅持拒絕的切片檢查，而當醫師進行切片「還沒送去冷凍切片 (C1-0024P)」時，一見到切片後的組織時，當場便說應該「就、是、癌、症 (C1-0022P)」，雖然一般癌症的確診主要來自於切片檢查的病理報告，但此經驗豐富的醫師，以內視鏡看見局部組織時，便也預測的告知她可能罹患癌症的可能性，而她一邊為阿公高興找到經驗豐富的名醫，一邊卻也擔心著檢查報告的結果，而切片報告果真如醫師所預言的罹患「喉癌 (C1-0008P)」，聞此噩耗，恐懼與孤寂立刻包圍著她，「那時候知道是癌症—，就從那個—河邊那一條—路騎到嘉義市的時候，就哭啊。哇大哭、大哭 (C2-0456P)」，「癌症就一直哭一直哭一直哭啊那兩個眼睛都紅了腫了哭哭哭— (C2-0464P)」，從小被阿公帶大的她，在得知阿公罹癌後，心中充滿了驚嚇、「難過 (C1-0076P)」、「不捨、失落與疑惑，「怎麼會這樣 (C1-0078P)」、「沒有想過，癌症咧 (C2-0438P)」、「為什麼阿公會得到癌症，他明明就身體很好 (C2-0436P)」，從小與阿公同住的她，在記憶中長期承擔起家計的阿公身體一向健壯，平時也鮮少

生病，怎麼會因為只是聲音沙啞而被診斷出罹癌的可能，雖然在獲知阿公罹患喉癌時，難過到大哭，但讓她感到「無力（C2-0446P）」及最不知所措的「是聽到末期了（C2-0450P）」，末期病人指罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期内病程進行至死亡已不可避免者（安寧緩和醫療條例，2002），意味著阿公疾病的痊癒是現今醫學所無能為力的，而其疾病也會隨著時間而逐漸惡化，死亡也是近期中所被預料的。

否認並不是壞事，反而提供了一個希望，否定也是人開始認識世界的第一步，唯有這樣，人才能擺脫真切性的直接干擾，也唯有否定，人才能讓知性的介質行使它的立法，也唯有否定，規定才能出現其限定的允許，才能在「是」與「不是」之間劃下界限，世界才得以落實成形，我們才能有個確定的、可用的、可上手的基本現實（余德慧、石世明、夏淑怡，2006）。在她的印象中，阿公的身體一向都不錯的怎麼「一下子就這麼嚴重（C2-0438P）」，而看似平常的感冒怎麼會被診斷成癌症，隨著阿公的罹癌她也將失去僅存的依靠。

在毫無心理預警下突然被告知至親罹患癌症的心情，總是讓人感到震驚不已與不知所措，而其內心所乘載悲傷的語言總是晚於眼淚的湧流，也因此醫院的診間旁，不經意時總會看見躲在暗處紅著眼眶、獨自舔舐悲傷情緒的家屬與病人，而悲傷為個人受到失落的影響，而在生理、情緒及精神上都有痛苦的反應，它所顯露的是一種深刻、劇烈與被剝奪的痛苦，會使人陷入哀愁與不樂；而不管什麼形式的失落同樣代表的是依附(attachment)的結束，也就是與人依附關係的結束（鄭雅萍，2006）。

貳、照顧者的初步回應

當罹患重病時，接受治療成為活命的僅存方式，以下就未婚女性主要照顧者，在確定家人罹癌後，陪同就醫過程中的考量與經驗，分別一一說明；一、懷抱希望陪伴抗癌的日子；二、排除眾議讓病人接受治療；三、面對醫療處置的無奈；四、尋求

宗教的力量。

一、懷抱希望陪伴抗癌的日子

「早期發現、早期治療」的觀念，為的是在疾病發生初期，可以趁著疾病尚未嚴重惡化時及早治療，讓治療效果達到最好的境界。但對於已確定診斷的病人及家屬而言，最需要的只是治療，無論是經由自然療癒或是其他外在方法，「痊癒」是最重要的，而病人唯一的職志就是努力使自己的身體康復。

(一) 尋訪名醫=希望的所在

當獲知母親直腸癌復發且併有骨轉移，為求最先進的醫療技術可以將母親的癌症徹底驅除，在四處走訪打聽下，便滿懷希望的前往標榜以治癌為主軸的醫院求醫，接連而來的檢查，宣告著開始抗癌日子的到來，在歷經「五個多月 (B1-098P)」南北奔波的日子中，雖然感到萬分疲憊，但對於治療的結果，心中懷著無比的希望與期待，且一想到現在短暫的付出可以換得母親無盡的生命，她便也咬著牙硬撐了下去，在歷經一連串癌症的標準治療後，效果並未如預期中好，當腫瘤科主任宣布「抗藥，沒有藥了 (B1-0100P)」，「沒有藥了，效果不好，產生抗藥性了，沒有辦法了 (B1-0102P)」，「能用的藥都用了，現在的醫學就是到這邊而已 (B1-0102P)」，心中原本充滿期待、希望的她，宛若洩了氣的皮球一般癱軟無力，然而一心只求延長母親的生命，絲毫可以救治的機會也不放過的她，在獲知標靶治療的新知後，便也主動詢問腫瘤科主任的意見，「有申請標靶，沒過，表面什麼蛋白，媽媽呈現出來的剛好就是不符合標準。就不了了之了 (B1-0102P)」，雖然想要讓母親接受最新的標靶治療，但也因比對結果不符合標準，便只能帶著遺憾而作罷，隨著最後一線希望也破滅，在不得已的情況之下，只好退而求其次，「開了一些幫助消化，安眠藥之類的就回家。...固定兩個禮拜回去拿一次藥 (B1-0102P)」，每兩星期回醫院拿藥成了僅剩的治療方式，腫瘤科主任雖給予介紹就近的醫療院所及安寧病房，但在她的心中卻堅持返回治癌的醫院，雖路程遙遠，但在她的心中仍懷著一份讓她感到

安全且具保障的希望。

(二) 為難的病情告知

「報告到底出來？(D1-0030P)」,「報告到底是安怎？(D1-0028P)」,當檢查完畢後,大家總是懷著既緊張害怕、忐忑不安的心情等待著結果的出爐,而身為當事者的病人也不例外。每個人都希望知道自己罹癌的事實,但卻又會隱瞞家人罹癌的訊息,這是人性充滿矛盾的地方。同為護理人員的欣欣與小怡,清楚醫學倫理中,病人有了解自己病情的權利,且在臨床上也都會鼓勵家屬,讓病人清楚知道自己的病情,但此時搖身一變,成為家屬身分的她們卻心中充滿矛盾,由於「外婆是因為鼻咽癌而過世(D1-0038P)」、「她都聽人家說,說做化療會吐啦、掉頭髮、生不如死(D1-0040P)」,因此小怡在評估是否告知母親罹癌的訊息,更加得小心謹慎,在初得知診斷之時,

「怎麼辦啊,是鼻咽癌!要怎麼講,而且是第三期的A,醫生說要趕快檢查、趕快治療,那我想說要怎麼辦,要就要快一點,因為醫生也擔心說..脖子那一顆就是有跑到淋巴去嘛,要趕快治療,...本來想跟我媽媽說:鼻子長瘰肉,可是要做化學治療,因為外婆也有做化學治療,還放射線,亂講她就會知道(D1-0016P)」

曾在腫瘤科擔任護理人員的小怡,在得知母親被診斷出屬於癌症分期的第三期前期,在了解病情的嚴重程度及醫師建議須盡快進行全身其他部位的檢查,以便盡速確定治療方針與可以及早開始接受治療,心急如焚的她,一面擔心會延誤治療的時間,但了解母親個性「很悲觀,會一直朝負向去思考

(D1-0028P)」,也煩惱母親會依外婆的疾病過程,而鑽進自己的死胡同裏,在與大姊商量所當後,便「上網將全部的資料都蒐集好,...就有查到說:它五年的治癒率是百分之九十七,就是存活期,治療效果很高,當媽媽問「啊,報告到底是安怎」,我們跟她講說檢查結果,就跟阿嬤一樣(D1-0028P)」,將有關鼻咽癌的相關訊息蒐集完整後,再告訴母親是小怡與姐姐想出的方法,而在找

尋資料的過程中發現有關鼻咽癌的治癒效果高達 97%，讓原本擔心母親會胡思亂想的擔憂暫時拋下，反而更加堅定的告訴母親，病況宜儘早接受治療的想法；而當母親尋問之時，兩人並未直接說出罹患鼻咽癌，而以和阿嬤一樣的結果來告訴母親，一來藉以緩和母親的情緒，也間接地告訴母親，即將須接受和阿嬤一樣的治療過程，而讓母親中有所準備。

告知母親後，雖然讓她鬆了一口氣，但她也觀察到「她表情是愣住，不講話，發現本來就是很氣勢凌人問說「啊，報告到底出來」，可是當你跟她講完之後，你會發現她突然好像洩了氣的皮球就這樣子，這樣縮下來（D1-0030P）」，母親在行為上看似平靜，但她卻敏銳的覺察到母親在表情及神態上有著極大失落、害怕與恐懼，也讓她為過去意氣風發、強勢的母親感到遺憾與哀傷，也替現在得知罹癌的母親感到憐惜與不捨。

欣欣則是因為「醫生叫母親，下次再回門診要帶家屬一起來（A1-0026P）」，雖然不知發生甚麼事情，但憑藉著護理人員的直覺，警覺到母親的身體出現異樣，特地陪同母親前往看診的她，被醫師刻意的留在診間裏，「D 醫師就跟我說，可能不好，機率應該很大（A1-0030P）」，雖然胸腔科醫師說需再安排相關的檢查以便進行疾病的確定診斷，但「CEA 八十幾就不對（A1-0032P）」，在胸腔科擔任護理人員的她知道指數的偏高表示罹患癌症機會相對增加，而面對在門外等候她的母親，僅隔一扇門之差的欣欣思索著，「要不要跟她講啊！因為當下我已經快忍不住了！因為我快哭出來了！可是我在想說不要讓她看見我哭

（A1-0070P）」，在前幾分鐘才被醫師告知母親可能罹癌的她，雖然心中的思緒已被檢驗報告所淹沒而感到哀傷不已，心中卻是牽繫著在門外等候她的母親，而是否讓母親知道檢驗的結果，讓她感到猶疑不定，但更不願讓母親看見自己的悲傷，在短暫的思考後，「就覺得她應該知道，她應該要知道自己生什麼病，而且就算我今天不講她也會問，所以我在還沒有跟我爸爸他們講的時候，我就已經先跟她講了（A1-0074P）」，平時與母親最親密的她，了解母親打破砂鍋追問到底的個性，而且認為母親有知道自己疾病的權利，因此在未知會及徵求其

他家人下，「我當下就跟媽媽將講說：醫生講無啥好捏 (A1-0048P)」、「可能生不好的咪丫 (A1-0058P)」，雖然確切的疾病診斷尚未確定，但為讓母親可以了解及配合後續的檢查，她便以簡單易懂的語言約略告訴母親檢驗的結果，相較於她一聽到醫師告知時驚嚇，母親反倒是「沒有事，沒有去生氣 (A1-0054P)」，平靜的安慰她「冇要緊啦」(A1-0048P)、「沒關係啦，這樣子遇到了，無法度 (A1-0050P)」，母親逆來順受的表現，不禁讓她感到不安與驚慌。

一般從事醫療的專業人員，不僅瞭解疾病的病程，也瞭解它的醫療方法，因此當身為護理人員的她們，在獲知母親罹癌時，清楚知道癌症治療過程是令人難受、痛苦的，及治療過程中可能引起的副作用、組織器官的衰敗等現象她們更是瞭解，因此在告知母親罹癌的噩耗時，更是更加的小心、謹慎。

二、排除眾議讓病人接受治療

(一) 重新檢驗的要求

分別在「胸腔科 (A1-0490P)」與「血液腫瘤科 (D1-0082P)」擔任護理人員的欣欣與小怡，平常當家人身體感到不適時，除了會主動向她們詢問相關的醫療知識外，也會藉此詢問名醫的所在，而滿懷信心與希望的前往就醫，但當家人在自己醫院中診斷出罹患癌症之時，其他家人卻出現不一樣的心態與想法，「我爸爸他就說要不要去其他地方檢查？...我哥哥也是覺得要去大間醫院 (A1-0118P)」、「會不會是你們醫院的醫生檢查錯誤 (D1-0118P)」，面對家人質疑與擔心，雖然清楚家人是因為尚無法接受罹癌的事實，同為醫院「員工 (A1-0030P)」的她們卻有著不同的面對處理方式，清楚醫院作業檢查流程的欣欣心急如焚、擔憂的向家人解說

「這種東西你一定已經確診，就一定確定，因為你有抓到，你有 Data 就一定確診，如果你今天沒有去到其他醫院可能有，可是你有了，不可能去到其他醫院就變沒有，你今天去到其他醫院，你要等，你不知道哪一個醫生好？你要再等門診，等多久才看得到，然後再等住院再做檢查，然後再

等確診，一樣的結果，你們要花多少時間，而且路途這麼遙遠，大家都有工作、住哪裡，生活都有問題 (A1-0118P)」、「妳還要有個人在那邊陪她，而且大醫院要做檢查幹嘛都很難等，我今天在這裡工作，妳有什麼事情，我可以幫妳安排幹嘛！我會幫妳注意 (A1-0132P)」

由於切片檢查報告已經證實母親罹患肺癌，瞭解疾病嚴重程度及決定治療時間的重要性，「等」對母親的疾病並無幫助，只會延遲治療的時機，希望母親可以盡快接受治療的她，便將若至其他醫院重新檢查，在流程與等待將耗去大量的時間與精神，而陪同照顧也是一大問題，再則若是到其他醫院就醫除了上述的不方便外，對於醫療資源上的運用也較為薄弱，反觀，若留在她所服務的醫院中，除可快速接受治療外，也可隨時與醫師討論母親的病情，而如此大費周章地向家人解釋為的是「擔心 delay (A1-0124P)」、延誤母親治療的時間與機會。

小怡遇到罹患癌症的母親提出質疑時，雖然姊姊適時出面打圓場「那病院那麼大間，甘有可能檢查不對 (D1-0118P)」，她則採取不一樣的應對方式，反而建議母親「要不要再去另外一家檢查，...也可以再去其他醫院檢查 (D1-0118P)」，因為她心中明白母親是因為「不能接受她自己的病情 (D1-0122P)」及「外婆因鼻咽癌過世 (D1-0124P)」的陰影，而此時自己又被診斷出罹癌的事實，若未滿足母親心裡的困惑與疑問，而直接安排就醫，屆時母親必不能坦蕩、安心的接受治療而心存懷疑，進而影響母親治療的意願及信心。

(二) 充滿疑問的治療療程

當病人得知罹患重病或癌症時，會出現「否認、發怒、討價還價、沮喪和接受」的情緒反應，這五個階段出現的順序與時間並沒有一定的規律，可能同時發生，也可能重覆，或停留在某一階段，而陪伴的家屬也會隨之產生同樣的情緒反應 (Kathleen Dowling Singh, 2010)，因此當欣欣告知家人母親罹癌時，家人除了對於疾病確診的結果充滿質疑，並希望可到其他醫院再次進行檢查

外，對於疾病的治療方法也充滿了未知與茫然，「我爸爸就在那邊哭，那時候就問我可不可開刀？他是覺得說能開就開（A1-0118P）」、「那時候還沒確定第幾期，我們家希望是說要先開刀，能開就開這樣子（A1-0066P）」，開膛剖肚的手術，雖讓人感到害怕與恐懼，但卻是將腫瘤整個自身體移除最好的方法，也是治癒疾病最佳的選擇，「那時候醫師有跟我講說如果可以開就開，然後再去做化療，如果太大不能開，看是先做電療、化療，讓它小一點再開（A1-0066P）」，在醫師專業的評估下，開刀為首要選擇，再搭配其他的治療，反之，若腫瘤較大時，在不得已的情況之下，才會選擇先行其他的治療，待腫瘤縮小時再行開刀，而不管如何開刀執行手術都是必要性的治療，但身為護理人員的她卻有另一番不同的看法和見解，「我擔心 lung（肺）如果開下去，預後如果不好的話會很嚴重，那如果就算可以開的話，我在想她應該也受不了（A1-0066P）」，「肺切除之後會有喘的問題，而且她平常一直在工作都很累，身體也不會多好，所以我想說你做化療、電療再去開刀，我覺得開 lung 不是一個小刀（A1-0068P）」，了解母親的疾病並非是開刀就可以解決的簡單事，也意識到母親平常工作忙碌而無法獲得完整的休息，擔心母親的身體恐怕無法承受一連串的治疗後再去開刀，且在胸腔科多年的經驗，及曾照顧過同樣的病人中，故可預知母親的預後，因而特別的感到憂傷、不安與擔心。

三、面對醫療處置的無奈

阿君的阿公與欣欣的母親相同一確診就被告知是末期，但他卻沒有像欣欣的母親一樣幸運，除了「年紀大沒體力（C2-0056P）」，在醫療處置上「只是說全喉割除跟氣切（C2-0058P）」，雖然曾想讓阿公嘗試其他的治療方式，但開刀是醫師在評估後，唯一較好的治療方式，但「聽到末期了，讓我們沒有動力，而且阿公歲數那麼大。如果阿公現在只是六十、七十歲的話，我們會想要去一做治療。八十歲的身體，再做治療麥堪著啦。做了也是麥堪著（C2-0450P）」，癌症末期，讓原本以為只是簡單的疾病，而積極想治療阿公的動力全然而失，高齡的年紀和虛弱有

限的體力，成為醫療抉擇最大的考量與限制，「大家討論出來原來要全喉割除，後來想想阿公的體力應該負荷不了，然後一也沒有要氣切啊（C2-0062P）」，若強行接受開刀治療，屆時恐怕只是會衍生更多的問題，大家在多方面的商量、討論後，考量到阿公體力上的不足及家庭經濟上的負擔，便選擇以讓阿公舒服為最後的選擇。

四、尋求宗教的力量

（一）來自信仰的意志力

當病狀明顯嚴重時，多數人以西醫為優先治療方式，唯當西醫無效時，才改試中醫或民俗療法。當醫師宣告病人無法再進行治癒性治療時，病人感到最恐慌的莫過於孤單及面對死亡，而宗教信仰可帶給病人靈性上的平安（趙可式，1995），在腫瘤科主任宣告母親「抗藥，沒有藥了（B1-0100P）」，在醫療的有限性下，小弦子也由原本的科學治療方式轉而接受母親在宗教信仰上的做法，雖然心中清楚毫無科學根據的治療方式並無法提供實質上的幫助，但在其他病人的經驗中，發現意志力卻是支撐病人活下去最重要的力量，雖她並不認同宗教上的作法，但若可讓母親在精神上有所寄託，而心生希望與信心，就姑且順應母親的做法，

「她去信那個什麼玄天上帝，拿著香對著腫瘤處就可以治療這樣子啦。反正那時候我是想說啊好吧，反正一不要太過份。反正她也沒有藥了，那如果這個是她的精神寄託，因為很多癌症病患是靠意志力撐過去的。我想說好吧，如果是這樣子的話，如果不需要什麼太大的付出，就由她（B1-0106P）」，

母親再次罹病，小弦子是一路陪伴母親接受治療及被宣判落入敗部的人，也是親身體會到母親遭受疼痛迫害的人，在相伴的過程中，雖然清楚母親治癒的機會渺茫，但希望增加母親的求生意志，故也只好轉而接受母親信仰上的「治療」。

在接近臨終的情境，「宗教施為」的存有層面才是撫慰癌症病患最深刻的面向。病人獲知自己罹患疾病之後，自我的保全意識發動，求醫、求療是全部的行

動，對這些行動漸漸絕望後，宗教的原初領域逐漸現出曙光（余德慧、許雪菱、李維倫，2001）。

（二）祈求信仰上的醫治

欣欣則表示外婆家宗教信仰為佛教，雖然阿姨曾向母親推薦，但卻都遭到父親的婉拒，「因為生病了，我爸爸才沒有阻止她（A1-0910P）」，生病的母親因此而獲得宗教信仰上的自由，「她一天唸兩個小時，不是默唸，她是唸有聲音的，每天唸，她從生病就是這樣子唸啊（A1-0908P）」，宗教信徒生活於「彷彿」之中，彷彿那自我安慰的心理投射會變成事實，因此佛洛伊德認為宗教信仰得以存在的原因，為追求安慰和保護的動機為其最重要的部分，因為宗教為人們提供逃避現實衝突（John Boeker，1998），Holt（2000）表示「希望」是個體生命的動力，倘若失去希望且主觀認為生命沒有存在的意義與價值，則易形成無望感，使生活顯得空虛而難以持續，進而失去生存的慾望。確定罹癌後，母親在腫瘤上的治療主要遵循醫療上的處置，而在信仰上，每天念誦「百字明（A1-0876P）」是她最主要的精神寄託，百字明指金剛薩埵百字明咒，屬於大乘佛教，念誦此咒的主要目的是帶領眾生發大菩提心，幫助修持者清除累世輪迴所積累的惡業罪障，進而發展無量的福德與智慧，對於藏傳佛教徒而言，金剛薩埵與其咒語〈百字明〉是懺悔淨力的代表，可以徹底地清淨眾生的惡業與妄想，修持者可依此去除過去所造的惡業。而雙身金剛薩埵觀修法的用意在於挑戰、超越輪迴兩端「生」與「死」的難題，這也是金剛乘修行的核心。在觀修金剛薩埵時，首先是觀想佛父與佛母的親密擁抱、結合，這代表著「生命的開始」，隨後的過程是觀想死神紅色閻魔天（Yama）的顯現，這也就是面對「生命的結束」的修行。因為唯有跨越生死兩端的深層挑戰，才能完成更徹底的惡業淨化（張宏實，2010）。除了懺悔過去所有的業障，也祈求可以獲得金剛持的護佑，母親在歷經二年的努力，癌症治療雖讓腫瘤細胞暫時如同冬眠的世界一般，讓人遍地不著蹤跡，但在溫暖花開的季節，又悄悄的生長、蔓延，疾病並未因此而被控制或好轉，反而是每況愈下，讓她不由替母親抱屈，「一世人不曾做啥咪歹代誌，都規規矩矩的在做事，又在唸

那個經，每天唸兩個小時，初一、十五又吃素。都已經這樣子了，為什麼現在還要這麼痛苦，那為什麼還要去唸那一些這樣子（A1-0902P）」，看見母親因為治療而產生嘔吐、掉髮、頭皮也因皮疹如癩痢頭一般，種種的副作用及在治療失效後，頻頻出現盜汗、意識混亂甚至宛如植物人一般受盡折磨，讓她為一生為善、茹素且每日虔誠持頌經咒的母親感到痛心與不捨，更不禁質疑起宗教上的效用，因此「在媽媽生病這段期間，有學姐跟我講要帶我去，我說我不要，因為我做不到，沒有心想唸，所以不用浪費那個時間，然後她們又跟我講要唸啊，然後消業障怎樣怎樣，可是我看到的都不是..我看到的都是她唸成這樣子，還要痛苦成這樣子，我就沒有辦法接受，就說沒有用、沒有用，（A1-0904P）」，

母親持誦時曾要她一起念誦，同事也邀約一同念誦經咒為母親消災解業，但看見虔誠念誦下的母親疾病仍不見效果，不僅讓她對宗教產生質疑，也因而拒絕同事的邀約，但在母親生命幾度垂危之際，

「之前舅舅也有打電話來說可以去九華山，喝那個水然後怎樣怎樣，叫我們去求啦！就是有一個師姐也是被診斷末期了，可是現在還好好的，可以自己走怎樣怎樣，我覺得有時候你走到沒路可走的時候，人家講什麼你就信什麼，然後那時候我只是基於說去試試看，只是拿個水回來喝，然後我媽媽不用去，我們去就好了（A1-0910P）」，

苦難會誘使我們否定神的存在，但沒有了神，苦難只不過是個令人不愉快又解釋不了的現實罷了！但面對躲不掉的命運時，同樣會想盡辦法延長，會與他們所信仰的神，或會與任何被認為有能力延長他們生命的人討家還價（David Clark & Peter Emmett, 2002），雖然對於母親所信奉的宗教感到質疑，但聽到同樣罹患末期疾病的患者，在其他宗教上的求助卻獲得成效，不僅疾病治癒，身體也較以往健康許多，且可由家人代為前去祈求，突獲此消息，身為護理人員的她，雖然覺得是無稽之談，但在母親疾病絕望之際，身為子女的她卻認為這是希望的來源，只要對於母親有幫助的，都應前去試一試，「有時候走到沒有辦法的時候，你只會想說，人家講什麼，我們就去試什麼，因為我覺得只是拿個水，然後回來

喝這樣子，不會有什麼太大的問題，所以我會想要去試試看（A1-0912P）」，身為子女的她，雖然知道母親的疾病已經藥石枉然，但即便僅存一線希望，她也覺得應該放手一試，以免造成將來的遺憾。

（三）上師宗教上的祈求

母親生病後便每日持誦百字明，除了宗教上的寄託外，也希望可以獲得宗教上的神蹟，但母親的疾病與身體狀況卻隨著腫瘤四處蔓延而逐漸嚴重，進出醫院的頻率也隨之增加，「母親有皈依，所以他去叫上師，他們去看媽媽的氣，就是只要看媽媽的氣好不好，就知道媽媽好不好（A1-0886P）」，雖舅舅平時工作繁忙而無法常來探視，但對於母親的身體狀況仍十分的關心與擔心，但只要透過宗教上師的協助，便也可輕易掌握住母親身體的健康狀態，當母親身體不舒服「住院（A1-0888P）」時，「大概過兩、三天，他就說你們在哪裡？我要去看你們，他說只要看那個氣就知道，如果有在唸那個經，她的氣會比較強，然後如果身體不好就會比較弱（A1-0890P）」，母親住院的事情雖然未告知舅舅，但舅舅在上師的協助下，當發現母親的氣場較為薄弱時，舅舅便會主動詢問母親的狀況，當醫療診治無法讓母親繼續維持基本的自我照顧功能時，在遠方的舅舅藉由上師的協助，而可觀測到母親的現況，讓她感到不可思議，也產生好感。

「那一天，她一直在唸的時候，舅舅跟我說，你唸給她聽，然後讓她停留在百字明，而不是記得她的痛苦，然後，那一陣子媽媽突然有醒來，她有看到我在唸，她就跟我舅舅講說，她有看到我們在唸，我會為了不要讓媽媽痛苦我會去唸（A1-0904P）」

在死亡的時刻，業的力量會給意識帶來一種過去所導致轉生的想像，或者也會帶來某種有關來世存在型態的信念。當人凝神反思這些想像和信號的時候，意識中便會根據即將完成的業，而充滿善念或充滿惡念（John Bowker，1998）。雖持誦經咒可以增強母親的氣場，但持續持誦的母親，卻讓她感到焦躁不安及心理不踏實，但為讓母親忘卻痛苦，便在母親身旁持續持誦經咒，以協助母親可將意識停留在百字明圓滿的處境之中，而非眷顧著身體的病痛，母親意識的改變在

她持誦經咒下果真獲得改善，然而母親的疾病有如高低起伏的山巒，時而有起色，時而有往下滑落，讓她的心也宛如乘坐雲霄飛車一般，起起落落，時而興奮，時而鬱悶，雖然宗教儀式可以增強母親的氣場及生命力，但看見處在痛楚之中性命垂危的母親，

「他們說修法會有兩條路，一條就是她會很快、很舒服的就走了，然後一個會慢慢好起來，舅舅跟我說，這一次修法，要好起來是不可能的，所以就是讓她比較舒服好一點走，所以我們又開始準備要辦喪事，可是誰知道說，他們隔天又去修，就每天會去修，結果修一修，我舅舅又跟我說，因為經過修法，所以又變兩、三個月，然後我那時候就心裡想說：『她還要再痛苦兩、三個月哦』（A1-0894P）」

修法可讓往生的路一路平順，也可改善疾病的惡化程度，知道疾病讓母親的生命處於岌岌可危的階段，不再受苦、平順讓母親往生是大家修法共有的默契，當正積極籌畫母親後事時，沒想到舅舅再次傳來的卻是母親可能會因此多活幾個月的訊息，母親生命的延長應該是一件讓人感到雀躍的事，但一想到需延長受苦的時間，讓她不僅為母親感到不捨，也開始惆悵自己需在受困一陣子，而離解脫的日子也變得更遙遠了，「我寧願她舒服的離開，而不是一直痛苦下去，舅舅他聽得出來我很失望，他就說今天做這個修法，不是只為了你看到的，還有往生之後要走的路會不會很輕鬆（A1-0896P）」，陪同、親眼目睹、感受母親所經歷的痛苦後，母親可以平安、安詳離世成為她心中最大的祈願與渴望，雖修法除了可以緩解母親現在的痛苦，也可以讓往生路途更為順利、輕鬆，但她現在所經歷的是母親沉浸在疾病的苦海之內，「不用去管要不要修法幹嘛的，因為這樣子只是讓她更痛苦的一直活下去（A1-0900P）」，欣欣的想法終於獲得舅舅的認同，雖然母親活著讓他們感到欣慰，但受苦卻是他們都不樂意看見的，在兩者之間，曾讓他們難以抉擇，失去母親會讓他們感到傷心、難過，但看見受苦的母親卻讓他們更為不捨與煎熬。

「遠來的和尚會敲鐘」，經上述發現當家中有人罹癌時，家人便會出現不一樣的態度與想法，有人則會面對現實的接受，有人則會否認、逃避的認為是醫療

院所的檢驗有誤，而緊接著便是名醫的尋訪，名醫代表著希望，如研究中的兩位研究參與者，雖然是在自家醫院檢查出家人罹癌的結果，但家人卻想遠赴其他大醫院再次接受檢查，雖然有精湛的醫療技術，但來自宗教的信心與意志力卻是支撐病人最大的力量，也是家屬精神寄託的來源之一。

第三節 影響成為主要照顧者的抉擇

依據精神分析的看法，人格是由本我(the id)、自我(the ego)及超我(the superego)這三個系統所組成的，人格的功能為整體作用而非各自為政，本我代表生物層面；自我代表心理層面；超我則代表社會層面。超我(the superego)為人格中的仲裁者，包含個人的道德觀與是非善惡的判斷標準。也代表由父母所傳遞給子女的傳統價值觀念及社會理想標準，其功能為抑制本我衝動，說服自我以道德目的來取代現實目的，並力求完美而非享樂，因此超我可說是內化的父母與社會標準，其與心理上的獎懲感有關，獎勵就是榮譽與自愛感，懲罰則為罪惡感及自卑感(Gerald Corey, 2007)。本節將未婚女性主要照顧者，在成為照顧者前的諸多考量，在此區分為：一、外在環境；二、內在心理效應兩大部分進行描述。

壹、外在環境

一、落入「人人」的社會眼光

在舊有傳統的農業社會中，「壽終正寢」、「落葉歸根」為人一生最終的終極目標，因此當家中長輩面臨重病時，配偶、媳婦便也自然而然承接起照顧的責任(黃秀梨、李逸、徐亞瑛、張媚、翁麗雀, 2007)，在此文化的概念中，家中的女性便自然而然承接起照顧的責任，海德格也分析人的從眾慣性，他認為這是因為我們日常生活中都失去了自我，我們在意與別人的差距(distantiality)，屈從別人，依照社會標準來行事，讓別人來主導自己的存在。總要求自己與「人人」(das Man, the they)一致，「人人」稱為成功，就是成功；「人人」稱為失敗，就是失敗，不敢有自己獨特的意見(引自陳榮華, 2006)。

(一) 性別差異

性別角色是在社會文化的脈絡下被建構，兩性是在社會文化的脈絡下學習扮演所屬的性別角色，過去由於性別分工與性別角色期待的差異，女性擔任家庭照顧工作是她份內該做的事，而男性成為家庭照顧者則會被視為難能可貴的貢獻，因此兩性的照顧歷程便也形成截然不同的生命價值與意義。

1、拒絕照顧的性別防護衣

性別議題無所不在，但非每一人都會看見，性別關係是一種經由空間所展開的權力關係，反映的是性別的詮釋和權力的結構，而空間的使用也展現了性別位階的關係，時間亦同，因此女人的時間界線，如同空間界線，比較容易被打破（畢恆達，2010）。當母親需再次進行化學治療，在活動能力的受限下，家人的照顧便成了一個重要的議題，身為家中長女的小孩子，雖然清楚母親生病的原因是為了養育三個小孩積勞成疾所引發，但又不得不可量現實經濟的問題，在權衡之下，考量到在台北工作的弟弟、妹妹收入，「兩個在台北的錢沒有我多，看你們誰要回去（B1-0132P）」，建議由收入較少的人擔任照顧工作外，也主動向弟弟、妹妹提出願意將自己全數的薪水拿出，扣除家裡的基本開銷外，其餘的便全數給付給照顧母親的照顧者，且一直給付到母親往生，並直到照顧者找到新的工作為止，

「那時候我有想過跟我弟他們講好，如果請一個外勞，兩萬五來說，房貸兩萬，四萬五。我那時候薪水是六萬。我說～這樣子好了，我就是把六萬全部拿出來，剩下的就是當作給在家裡面的那一個人。一直付，付到媽媽這一件事告一個段落，重新又找到工作（B1-0130P）」

雖然提出如此優渥的條件，希望除了可以維持家庭的經濟外，也讓母親尚在人世的這段期間可享受子女親情的陪同及照顧，但弟妹均有著各自的堅持的理由「沒有人要回去（B1-0132P）」，在母親初確診直腸癌接受治療時，當時是由在家的妹妹肩負起照顧的工作，但由於母親的個性「暴躁、易怒。講話像鋒利削劍如泥的刀（B1-0120P）」，因此當母親需要再次有人陪同照顧時，妹妹一想到母親的「脾氣（B1-0136P）」、「講話的態度跟語氣（B1-0124P）」，讓她感到害怕與恐懼，便不加以思索的拒絕，且表明「我不希望以後哪一天她走的時候，我心裡還恨著她（B1-0132P）」，「不希望哪一天我媽走的時候，她心裡還恨著我媽（B1-0134P）」，希望與母親關係不要更加惡劣且留下美好印象是妹妹拒絕照顧的理由；而身為家裡唯一男丁的

弟弟，「嘉義的工作薪水太少，到台北機會比較多，賺的錢比較多

(B1-0122P)」，上北部有比較多工作機會、可以賺較多的錢，成為弟弟光明正大推託照顧的最佳理由；在母親罹病後，雖然小弦子提出願意要將全數的薪水拿出來，但還是遭受弟、妹的拒絕，而弦妹在北部的薪水約兩萬元，面對小弦子所提議四萬五的誘惑，弦妹還是拒絕，妹妹是因為曾經照顧過母親，受不了母親的個性及講話，弟弟是因為在台北收入高，可知照顧母親對他們來說是一個極大的壓力、重擔，而此時的他們已經好不容易逃得遠遠的，寧願薪水少，但卻可以不用面對母親的精神、身體及死亡焦慮等壓力，而不願意再回家。

在現實的社會中，大家同為子女，弦妹已經照顧過，而小弦子的薪水遠超過弟弟和妹妹共同的收入，其也願意將薪水拿出來協助繳房貸並將剩餘的部分給予照顧者，在現實經濟及經驗的考量下，若弦弟成為主要照顧者是否為最適當的人選？而在中國傳統的觀念中，男主外女主內，或男生就應外出奮鬥有關？或因受傳統觀念中有所謂男女授受不親的觀念所束縛？性別刻板印象也因此成為男性規避照顧責任的最佳保護傘(李逸、周汎濤、陳彰惠，2011)。

2、社會保護傘

「重男輕女」、「男尊女卑」是中國傳統社會對於性別角色在階級上的認知；社會的性別刻板價值侷限了女人運動，造就體力上男強女弱的現實，而此也大大影響女人在日常行動與生涯的規劃。不僅在角色上，即使在空間、時間上，對於男女也都有著深刻的描述，在我們的社會價值觀之下，一個男人只要有一份正當的職業，只要回家就是一個好男人(畢恆達，2010)。當家裡有人生病時，不僅是病人獨自受罪外，家裡的每一分子也會因此或多或少的受到影響，母親左腳開始疼痛、確定直腸癌併有骨轉移、接受治療的這段期間，由於小弦子當時尚「在越南工作(B1-0216P)」，因此陪伴照顧的工作，則由在台灣工作的弟、妹共同分擔，各項檢查為的是找出疾病的源頭，

而疾病名稱的確定為的是可以有明確的治療方向，為了找出母親疼痛的原因，檢查便有如海浪一般，一項項的緊接而來，陪伴母親的工作則由與母親同住的妹妹擔任外，為了賺更多錢而上北部工作的弟弟，也會利用放假時，返家陪同母親進行各項的檢查，而疾病原因的確定，讓人感到一則以喜，一則以憂，高興的是可以知道病兆的原因及未來明確的治療方向，而令人感到錯愕及無法接受的是母親罹患直腸癌併有骨轉移，已經無法如之前罹患子宮頸癌一般，僅需開刀、休養即可，開刀外、化學治療是醫師為母規劃的診療計畫，在需有人全程陪同就受治療下，妹妹便將原本的工作辭去，擔任起絕大部分照顧的工作，照顧經驗確實存在兩性差異，兩性的照顧操作與社會技能，受到成長早期性別角色學習的影響而有差異，社會對於不同性別的照顧者亦給予不同的回應（Long & Harris,2000）。於是女性相對於男性而言，比較缺乏探討自己的身體與外在世界的機會，這種刻板的要求就會導致女性習慣，亦即犧牲自己來符合社會對女性的刻板印象（畢恆達，2010）。因此同樣面對母親生病，妹妹卻因身為女性而須辭去原本的職務，負起照顧的工作，而身為家中唯一的男孩子，除了背負母親寄予的期望，同時也肩負著全家對他的深厚寄望，在此社會角色上，弟弟自然而然躲過照顧母親的責任，僅需利用放假時返家探視即可，而弟弟在工作之餘，願意南北奔波探視、陪同母親接受各項的檢查，在社會角度的鏡框下，弟弟犧牲難得放家的假期，返家探視，甚至陪同就醫，便已經付出相當多的辛勞，也是孝順的最佳表現，而忽略了不分日夜陪伴在母親身邊的妹妹。

（二）職業角色的套裝－兼具照顧者與護士角色

職業代表著一個角色的扮演，也寓意著他人與自我對此角色的關感。張春興（1989）指出角色是指個人在社會團體中被賦予的「身份」及該身分應發揮的功能。護理是恢復及促進健康的服務性工作，周雪靜、陳淑月、蔡小瑛、周希誠（2007）指出癌症病患對「好護士」觀點三大主題為：（1）懷有「視病猶親」的態度，即在照顧病人時不僅看到了患者身上的「病」，更看到了「人」

的部分；(2) 盡專業本分照顧「人」，意指護理人員能敬業，具備充足專業知識，技術純熟、迅速，不增加病人的痛苦，即使自己尚是生手，仍能盡力設法解決病人的問題及滿足其需求；(3) 「使病患生命成長」：意指病患感受到護理人員付出無償的愛，心生感動而重新省思自己患病的意義與價值，也因而主動去影響其親友們的生命價值觀，因此便也形塑出，護理人員是白衣天使的形象，代表護理人員的慈悲、仁愛、耐心及愛心，另一個常見的護理形象是蠟燭，象徵著護理人員燃燒自己、照亮別人的精神 (Yi Liu, 2010)。

同為「護理人員 (A1-0306P)」的欣欣與小怡有著與小弦子不同的處境，由於平時的工作內容為照顧住院的病人，因此當母親被診斷罹癌、接受治療的過程中，家人認為「是院內員工 (A1-0030P) (D1-0098P)」、「是護士啊，又在腫瘤病房工作，又跟醫生熟，所以什麼都很方便啊 (D1-0066P)」，由於在醫院中擔任護理工作，在家人眼中便也自然而然成為與醫師溝通最適當的管道與人選，除此之外也因具專業的知識及豐富的照顧技巧，不僅可以清楚、明瞭的與醫療人員溝通，同時兼具專業的照顧品質，家人眼中最佳的照顧者便也非她莫屬了。

陪伴母親接受治療時，小怡目睹強悍的母親在第一次接受化學治療時「全身發抖，她真的很害怕 (D1-0066P)」，看見母親行為上巨大的轉變，讓她感受到母親的恐懼、害怕，讓身為護理人員的她，不由得想陪著母親一起面對接下來後續的治療，而欣欣目睹母親接受治療的過程中，「因為做化療會有反應，你沒有辦法處理，我在這邊好了 (A20008P)」，「我覺得他們沒辦法，因為他們有事情也是問我 (A1-0310P)」、「今天你在家裡，有什麼事情他打電話給你，我還是要出來，那我是幹麼，那倒不如我自己顧，我自己顧我自己知道情形啊！(A1-0312P)」，接到家人不斷詢問的電話，讓她感受到家人的不知所措、無助，也不由擔心起母親的狀況及是否接受到適當的照顧而擔憂，因此當母親病況急起直落的同時，「我覺得媽媽是需要人家顧 (A1-0486P)」，「想說照顧她的日子應該不會很久，辦留職停薪去照顧她 (A1-0490P)」，雖然數次提及要留職停薪

照顧母親，但都遭到母親及父親的拒絕，但在臨床上照顧無數病人走過人生歷程的她們，清楚瞭解病人在接受治療時，所需承受的過程與痛苦，也明瞭生病的病人最渴望的是家人的陪伴，希望可以讓母親獲得最佳的照顧品質，及陪伴走過人生的幽谷，便也主動承擔起照顧母親的重責大任。

貳、內在心理效應

未婚女性主要照顧者，願意心甘情願成為主要照顧者的原因所在為：一、仿效效應；二、照顧者自身的存在價值－護士女兒；三、珍惜生命共處的時間。

一、仿效效應

自我倫理遂成為現世倫理的先行者，亦即倫理法則是可以依據良善的自我而成立，倫理的劇本是依據自我理想的劇本轉化而來（余德慧、石世明、夏淑怡、張藝心、釋道興，2010），在這群主要照顧者的心中，存在著一把前人照顧經驗的尺，來衡量並駕馭著自己。

（一）親身力行的舅舅

在母親因為經濟因素而遠赴大陸工作，身為家中長女的她，在自然而然的情況之下扮演起「母親的替身」，在正值青春時期的她，並非所有的事均可以自己想辦法解決，此時同在嘉義工作的舅舅，變成了她諮詢、求助的對象，兩人也建立起如同父女一般的關係，期間由於舅公、舅母年歲已大，身體健康狀況也不盡理想，相繼生病，而照顧的工作是由舅舅一人承接下來，「丈公、甲姑婆，他們兩個基本上都他一路照顧上來的（B1-0684P）」，舅舅照顧父、母親的行為於是深深地烙印在她的心理，並根植在她的腦海中，因此當母親生病需要有人在旁照顧時，在小弦子的腦海中便不由自主地浮現出，舅舅親自服侍父母親的畫面，在此影響下，當母親罹患重病時，在「責任角色上的扮演（B1-084P）」，她也十分的清楚照顧母親是為人子女應盡的本分。

(二) 不讓受照顧者受苦－陽奉陰違的外傭

「工作有一段時間了，在醫院看的事情也很多，生老病死是一定會有的，但我想說的並不是這個，而是很多人因為工作的關西（係），沒辦法在家照顧一個長期臥床的病人，所以他們都會申請一個外傭來專門照顧那些老人，我沒有說他們不孝順，至少有人照顧他們了，但那些外傭一旦長時間在醫院照顧那些老人，醫院裡的大小事他也大概清楚，只是我受不了，你好歹也當我是個護士，不然也當我是個台灣人吧，你指使我做事，是什麼意思呀，氣死我了（2006.03.19/天使的工作/拜託 這裡是台灣咧）」

慢性阻塞性肺疾病（COPD）、氣喘為胸腔科常見的疾病，而裡面的病人總會因著天氣的變化、季節的交換而出入院，經常得「反覆入院」、「面孔孰悉的老病號」成為胸腔科特殊的場景，而家屬因為工作及病人須不定時出入院的關係，外籍看護成為替代家屬照顧最佳的人選，也因此形成胸腔科另一個特殊的現象，照顧者以外籍看護工居多，而病房瞬間成為外籍看護工交流、聯誼的好場所。

當母親疾病日趨嚴重，需要有人隨時陪伴之時，「我爸堅持要請外勞，可是我們都不要（A1-0486P）」，雖然曾提出要照顧母親的想法，卻遭到父親的拒絕，在知道父親要雇請外籍看護照顧母親時，讓她不由得感到擔心與驚慌，而極力反對，

「我覺得外勞沒有辦法照顧到她，因為在胸腔科很多外勞，有一些外勞很好，有一些外勞不好，我不知道今天你運氣會遇到好的或者是遇到不好的，而且我們每一個人都有工作，在家裡只有我媽媽跟外勞在，那今天如果打她，我媽她又不會講，她有沒有用給她吃你也不知道，或者說臨時有什麼問題她也沒辦法處理，...擔心外勞會欺負媽媽（A1-0490P）」，

在臨床照顧病人時，常見外籍看護工趁著家屬尚未前來時，並未盡心、認真照顧病人，反而是三五成群的群聚在一起談天，而不管病人突發的狀況，甚至卑劣的還會欺負病人，在親眼目睹外籍看護工的總總面貌，加上母親因為腦

部轉移而出現意識混亂，無法清楚表達其意願，擔心外籍看護工根本不會盡心照顧及應變的專業知識不足下，外籍看護便成了在照顧母親上，第一個被她推翻的照顧者。

(三) 報恩－宛如父親的阿公

父親打零工的微薄收入是家裡唯一的經濟來源，在接連生了兩個女孩兒後，得知是女娃時，在無力負荷下，父親早已盤算將她出養給其他人家，而身在桃園從事務農的阿公於心不忍將她送人，在她「出生四十天之後就抱回去養(C1-0114P)」，雖然阿公只是靠種田過生活，家裡的經濟並不富裕，但阿君卻可以感受、體會到阿公給她的是宛如父親一樣不求回報的愛，因此，當發現阿公聲音異常時，「阿公養大的(C2-0084P)」她便主動南北往返，陪同前去就醫，當確診罹患癌症後，辭去工作、「欣然接受(C2-0092P)」照顧的責任，「在他最不舒服的時候就是陪伴他(C2-0094P)」，在阿公罹患重病最需要家人的陪伴時，阿君日以繼夜的照顧不也正是回報阿公養育之恩最佳的時機。

(四) 父親的教誨

在小怡的生命經驗中，鼻咽癌奪走不少家中長輩寶貴的生命，「百善孝為先」是父親常告誡她的一句話，在現實的生活中，父親也是知行合一的實踐家，小時候與父親一同回到外公家，總見父親忙進忙出的協助農務，隨著歲月的增加，開始賺錢的她，父親更是不忘提醒，放假時應常常前往探視外公、外婆，並且帶點點心，給他們解解饞，在外公、外婆相繼生病住院的日子裡，父親除了將家務承擔起讓母親得以前往照顧，也鼓勵孩子在假日期間，應前去協助負起照顧、陪伴的工作，父親的教誨與親身力行，讓她感受到「盡孝道」是為人子女應盡的基本本分，也因此當母親生病時，便也主動承擔起照顧的照顧的工作。

二、照顧者自身的存在價值－護士女兒

意義治療學認為我們可以從三種不同的途徑去發現意義：(1) 藉著創造、工

作(2) 藉著體認價值(3) 藉著受苦。第一種是功績或成就，是屬於創造的價值。第二種是經由體驗事物或情感，是屬於經驗的價值。第三種是忍受痛苦，迎向無法改變的命運，是屬於態度的價值。意義治療學的基本信條，人主要的關心，並不在於獲得快樂或避免痛苦，而是要了解生命的意義。Frankl 相信許多創造出來的活動，都能引發人對意義的發現，他說：「重要的不是你的活動半徑有多大，而是你如何好好填滿這個圓圈。」(Yalom, 2003)。護理工作是一份對人服務的工作，在工作的領域裡更是重視「人」的存在，因此除了一般的「專業技巧」外，更需多一份對「人性」的關懷，也才是護理工作真正的意義所在。

身為護理人員的欣欣與小怡在醫院照顧過不少的病患，也接受過不少家屬的感謝函，在無預警下獲知家人罹癌的訊息下，雖讓她們感到驚嚇與錯愕，但她們還是不忘護理人員的各項角色功能，並適時的扮演，「他們有事情也是問我

(A1-0310P)」，身為護理人員的她，便也自然而然成為家中醫療的諮詢者；在就醫的過程中，「看門診時，我會先跟醫師說，媽媽目前狀況是怎麼樣，那可不可以麻煩你跟她講什麼什麼，要怎麼樣這樣子(D1-0308P)」，也成為家人與醫療人員間的溝通者、醫療診治資源的聯絡者；「電療都是我陪她來，她做化療就是我放假的時間(A1-0292P)」，在家人接受治療時，成為主要照顧、陪伴者；家人情緒低落時，「像洩了氣的皮球這樣縮下來(D1-0030P)」，「我都不會在她面前哭

(A1-0180P)」，便成為情緒的支持者；「可不可開刀？要不要去其他地方檢查？

(A1-0118P)」當家人面對猶疑不定的抉擇時，便成為醫療的諮詢、教育者，當家人出現不同意意見、想法時，便須扮演起溝通協商者，「跟她講說妳那個要打化學治療，妳一直打這個哦，那個皮膚會壞掉(D1-0048P)」，在接受治療前，扮演知識的衛教者。

三、珍惜生命共處的時間

家人的突然罹患重大傷病總會讓人感到措手不及，尤其當知道生命其所剩不長時，擔任護理人員的欣欣與小怡，在臨床上曾照顧過不少癌症的病人，也陪著他們

走過罹癌、抗癌、治療失效，甚至是陪伴他們走到人生的盡頭，因此當知道家人罹癌時，「在病房裡面看過很多人就這樣離開了(D1-040P)」、「我是覺得說她生病啦！也不知道有多少時間可以陪她，所以才會想說下班就趕快回家(A1-0202P)」、「療程不好之後，是不是我就會沒有媽媽(D1-036P)」，對於生命期的不確定感，便會盡量抽空陪伴母親，而小弦子則認為「她今天會病成這個樣子，是因為她做，再做，又做，就為了幹嘛？賺錢養三個小孩子長大(B1-502P)」，母親竭盡所能努力工作賺錢，含辛茹苦撫養他們的過程均讓他牢記在心，而當他們長大成人可以反哺母親時，

「以前她身體好好的時候，三個都外出，跑得遠遠的，兩個在台北，一個在國外更遠(呵呵)。反正就是錢回家，媽媽都跟人家講，今嘛厚開始要好命啊啦，買這間厝，啊唔免煩惱啦，我仔他們攞會負責啊，我就吃飽閒閒按呢。那時候她吃到六十幾公斤，真的很胖。可是就是瞬間嘛，瞬間而已。她左腳就怪怪的了。那時候就開始在復發了(B1-374P)」

未預期母親的大腸癌會再次復發，且來勢洶洶，而讓她感到未能及時陪伴與盡孝道的遺憾，而自小在阿公呵護下長大的阿君，則是當知道阿公罹患末期癌症時，「一個就叫我，心理建設好這一天本來就會來，另外一個就是叫我～好好陪阿公。因為她媽媽也是大腸癌過世(C2-0052P)」，在同學經驗的分享下，鼓勵她應及時返家，把握與阿公最後相處的時間。

經由上述研究得知，未婚女性在面對家人罹癌、接受治療或病況逐漸惡化之時，社會性別差異的框限、社會賦予職業角色的期待、仿效對象的出現及珍惜生命共處的時間，均成為未婚女性是否願意成為主要照顧者的考慮範疇。

第四節 陪伴處境

我們都會經歷「疾病過程」，任何人，即使無疾而終的人，也都會經過疾病過程，其中以慢性病最為明顯，除此之外，罹患癌症的人也可「預知死亡」，且會進入明顯的疾病過程。而人在疾病過程中，會經歷第一階段把疾病視為一種「東西」，這種東西無意間侵害到他的身體，以為只要驅逐掉、醫療好，就可以獲得康復；但人們一旦跨過Critical age（關鍵性的年齡）後，身體痛常不容易回復到健康狀況，接著便會進入第二階段，在此階段病人開始覺得自己必須跟疾病活在一起，疾病成為他的一部分，而一旦能否繼續活在世界上成為一個問題時，便進入第三階段，此時，疾病成為人們生活的全部，人們不得不放棄很多的東西（余德慧、石佳儀，2004），而此時身為陪病者的家屬也會隨著病人疾病進展的過程，而發展出不同面貌的陪病模式；本節將以未婚女性主要照顧者，於照顧歷程上照顧模式的移位，一、贖罪、承擔與消溶；二、保護、報恩與抱怨；三、認份、守份與忍憤。

壹、贖罪、承擔與消溶

一、主管培訓之路

臨床工作「年資夠又參加行政訓練（A1-0512P）」的欣欣，是單位正培訓的副護理長的人選，在母親出確診罹癌之時，「我曾經跟她提過，不要工作陪妳，好不好？她就說不用，她覺得她現在可以自己來，她不希望說別人因為她，然後就不工作，被拖累（A1-0196P）」，雖然欣欣提出要暫時放下工作專心照顧母親的想法，但先後遭到身為病人卻不希望拖累別人的母親，及堅持雇請外籍看護工代為照顧的父親所拒絕，當母親確診為癌症末期時，「如果媽媽想做化療我就陪她去，想做電療就陪她去，不要看她不舒服就好（A1-0370P）」，不管以後與母親相處的時間還有多久，認真活在當下，盡量陪伴母親是她最終的想法，因此當母親接受放射線治療時，「我一點要載她出來，一點半電療，用完十幾分鐘，開回去，沒多久又要出門上班（A1-0262P）」，原本生活悠閒可以睡到自然醒的日子，由於為陪同母親前往醫院接受放射線，而顯得緊湊，而每天也在這趕趕趕的過程中，倉促、疲憊的前

去上班；擔心母親注射化療藥物會出現身體不適，住院治療成為的最佳方式，但由於上班時，無法全心照顧母親的情況之下，「她做化療就是我放假的時間

(A1-0292P)」，繁忙的工作已經讓欣欣身心俱疲，放假原本是屬於紓壓、放鬆的時刻，此時也挪用來照顧接受治療的母親，利用上班前的空檔及放假的時候，陪伴母親前去就醫，成了欣欣陪伴照顧母親的方式。

二、不可多得轉換正常班的機會

在護理生涯中，護理人員最期望的是可以從輪三班的日子，跳脫到與大眾作息一樣的正常班，原本在腫瘤科病房輪三班的小怡，在得知醫院誠徵個案管理師時，便前往應徵，正在培訓之際，母親被診斷出癌症，但日常生活仍依舊可以自理的情況之下，母親便鼓勵她應繼續完成訓練，不應因此而放棄這求之不易的機會，當母親需要接受治療時，由於放射線治療人員上班時間與她的上班時間相同，在單位主管的體諒下，在休假的安排上較為寬鬆，但因母親的治療為射線治療與化學治療並行才可，但放射線治療的療程為須每天進行，在此情況之下，新婚的弟媳則擔任起接送的工作，而她則會先行至治療室前等候母親母親的到來，「化學治療時再請假(D1-0076P)」，在制度下，小怡雖無法天天請假，但宅心仁厚的主管在可以同理她的心情及處境下，適時的給予她想陪伴、照顧母親上的協助，讓她可以短暫的陪同正接受放射線治療的母親，而在接受化學治療的日子，她便会請假陪同前往，採著與欣欣相同的照顧模式進行。

貳、保護、報恩與抱怨

「她 52 歲了，還沒當阿嬤，連個媳婦都還沒有。

從我開始工作後，一直希望她不要在出去工作了，但她一直不願意，因為她覺得自己在家裡沒事做很無聊，去工作家裡至少也多一個收入，沒想到今年意外的生病了，真的沒辦法出去工作了。

到現在我也發現她對我來說是多麼重要，除了工作出門外，其他時間都希望花在

她身上。

她很努力的對抗病魔，也很樂觀的面對，不會怨天尤人，還努力的想為我們做些什麼事情，媽媽！可以了！你把我養大成人了，現在是我們該為你做些什麼事情。（2007.12.20 /我的家庭/我的阿母）」

在母親出罹病之初，雖提出想全職陪伴照顧，然而在母親不想成為別人累贅的情況下，欣欣聽從母親的勸告，維持原本的生活模式，僅在母親需要前往接受治療時，請假陪同前往，但隨著母親病況的加重，無法確切表達自己的意思，「我覺得媽媽是需要人家顧（A1-0486P）」、「擔心陪伴媽媽的日子不多，也擔心外勞會欺負媽媽（A1-0490P）」，希望在母親剩餘的日子中，可以給予母親最好的陪伴及照顧品質下，讓她再次挑起留職停薪的想法，此時單位主管與她分享照顧者的辛苦及留職停薪的利弊，也擔心是她一時的情緒而給予兩週的時間詳細思考，「想清楚我決定要辦留職停薪（A1-0484P）」、「想清楚我要去顧她（A1-0498P）」，在思及母親一生勤奮不懈的工作、無怨無悔對孩子的付出與照顧、努力樂觀對抗病魔的意志及在病中仍不忘給予已長大成年的孩子最深的母愛及關心，感念母親一生無私的奉獻與照顧，而此時的母親生命猶如風中殘燭一般，朝夕不保，期望可為母親盡最後的孝道與付出，便心意已決、斬釘決鐵的向主管提出留職停薪，返家照顧母親的決定。

參、認份、守份與忍憤

每當有一個「是」，就必然有一個「否」。決定一件事總是意味著放棄另一件事，決定必然伴隨著放棄，人必須放棄其他選擇，而且放棄這些選擇之後，通常就不再有機會了。決定是痛苦的，因為決定意味著可能性的限制。人的可能性越有限時，就越表示越接近死亡。海德格把死亡定義成「無法再有進一步的可能性。」受到限制的事時會使我們適應存在焦慮的主要模式受到威脅，獨特性的妄想—就是別人雖然受到限制，自己卻能得到豁免，自己是特殊的，能超越自然法則（Yalon，2003）。

在越南幾經底下幹部的挑釁，終於可以得心應手處理工廠人事問題時，卻獲知母

親再次罹癌併有骨轉移的消息，面對不良於行的母親，照顧成為首要思索的問題，身處在異國的她，在幾經盤算家裡經濟及照顧人手上的安排，雖提出願意將每個月「六萬（B1-0458P）」的薪水全數拿出，供照顧母親及維持家計之用，但卻遭到以事業為重的弟弟，與曾照顧過母親卻獲得不佳照顧經驗的妹妹相繼拒絕，在「沒有人要回來（B1-0114P）」的情況之下，感慨母親因為終日辛苦「賺錢養三個小孩子長大（B1-0502P）」而累出一身病，讓身為子女的她，捨棄這幾年辛苦建造起的成就及事業，返家照顧脾氣暴躁卻時日不多的母親。

阿君自畢業後便留在學校附近的影印店工作，雖然收入不高，但卻相當的穩定，當發現阿公聲音異常時，便開始南北往返陪同就醫的日子，而當阿公被診斷出末期喉癌時，雖醫師建議可開刀治療，但思及阿公疾病的分期、高齡的年紀與體力上的限制，總總的評估下，接受治療成功的機會微乎其微，因此，「一個就叫我，心理建設好這一天本來就會來，另外一個就是叫我～好好陪阿公。因為她媽媽也是大腸癌過世（C2-0052P）」，朋友、同學紛紛給予她不同的安慰，但卻同樣建議應好好的陪伴、照顧阿公，知道阿公歲數已大，即使未罹癌，餘生生命也不長，且自幼被阿公扶養長大的她，此時正是她回報阿公養育之恩最佳的時刻，便暫時辭去影印店的工作，返家陪伴照顧這宛如父親的阿公。

一個看不見、摸不著，深植於心靈的信念，對一個人感覺、行為這股無形的信念力量，不僅在我們外顯的思想與行為可以看到它的威力，它也影響著一個人的身體表現。人之所以相同或相異於別人，正是緣於我們選擇什麼樣的信念來預期、面對因應與防範事情的結果。換言之，人的所行所為是個人選擇的結果（朱秀英，2009）。因此未婚女性主要照顧者，在思及病人一生辛勞的養育之恩及接受治療的痛苦過程，便也下定決心自願擔任起陪伴、照顧的工作。

第五節 陪伴歷程中照顧者外在世界的現象

當未婚女性主要照顧者，在經過仔細考量後，及家人病況需要有人照顧下，便也欣然接下照顧的工作，與現存工作的切割，讓她們面臨到角色轉換上的適應，與照顧角色上的限制及為難之處，在後續陪同生病的家人前往就醫、治療的過程，在救命的白色巨塔裡，卻也出現著令她們感到為難與不可抗拒的醫療處置，本節主要分為：一、白色巨塔下的秘密；二、又愛又恨的癌症治療；三、落入敗部的治療結果；四、照顧末期的處境—放棄與封鎖；五、照顧者的失落。

壹、白色巨塔下的秘密

醫療人員若要真實瞭解病人與家屬內心最深層的感觸與想法，需透過病人的眼去看世界，用病人的耳去聽聲音，以病人的心去悉心感受，才能與病人產生共鳴，但現今醫療高度專科化的發展，病人的整體性卻被零碎切割，每一個專家均只關注病人身體的某一個部位，呈現出每一個部位都在控制之中，但沒有一個在控制中的完整個體，如此，反而增加了病人整體感與控制感喪失之弔詭現象。當未婚女性主要照顧者陪同生病的家人前去就醫時，面對的為：一、不可抵抗的強權；二、醫療專業上的對峙。

一、不可抵抗的權威

在一般世俗的眼光中，往往把醫生病人看為一種合約關係，也往往把醫生看若有如救世主一般。在商業契約裡，雙方同意以品質或服務換取收費，所以大家遵守合約，不是因為對別人忠誠，而是要維持對本身有利的商業環境。在這樣的關係中，醫療服務的「提供者」，未必有興趣關懷病人，但身為病家的我們要求的不只是科技的和精湛的醫術，也不單是醫療服務系統的加強，而是希望摯愛的人「痊癒」（David Clark & Peter Emmett，2002）。

當病人在確定診斷之後，緊接著便是進行癌症的相關治療，當茫然無措的病家遇上具有醫療權威的醫師時，為了活命的他們，有時往往也需要放棄自己的想法，當母親初發現肺癌時，因病況嚴重，故僅能依照專科醫師的建議，進行治療效果好但副作用較大的治療，在進行放射線治療時，「母親的皮疹算是比較嚴重，男

生有一些人都受不了，但她還撐下來了，她真的很厲害，而且她效果很好，對 CCRT（concurrent chemoradiotherapy，同步放射及化學治療）甚至對癒後很好」，雖然心疼母親為了治療癌症，接受放射線治療出現掉髮甚至出現嚴重皮疹的狀況，但從個管師的經驗分享中知道母親治療的效果可能不錯，且是「用第一線藥物而已（A1-0360P）」、「CEA 都有降下來（A1-0358P）」，雖然放射線治療讓母親產生了皮膚上的副作用，但在化學治療方面僅使用第一線的藥物，癌症指數便降下，此也代表著母親的治療很好，因此讓她與母親充滿了信心與希望。

在一段日子後，當母親再次出現嘔吐時，雖然陸續住院但都未獲得良好的改善，便須安排許多相關的檢查，「要看看會不會是因為的癌症，從腦膜跑到 CSF 裡面，然後導致她下半身沒有力氣，檢查結果是對，是有的，而且是那種沒有辦法做電療，因為不是局部一個是分散好幾個（A1-0406P）」，母親嘔吐、雙下肢無力確定是因為腫瘤擴散所致，而腫瘤的分布並不集中，因此即便想以最簡單且副作用最少的放射線治療已經是不可能，醫師便建議可再次進行化學治療來改善，此時母親的回應「那個不舒服，她後來才說整個做完化療，再作化療期間她都沒有說她不要做，是整個療程做完，到去年 10 月份，他來說要再作化療時，她才說她不要做，她很堅決的說她不要再作化療了（A1-0416P）」，盡管母親的意志力多麼的堅強，我們都知道要保守身體的健康，可是時間上的「被動性」卻悄悄的跟自己「活下去」的意願逆向潛行，就像孫悟空一樣怎麼也逃不出如來佛的手掌心（余德慧、石佳儀，2004），當她還因母親上次治療未出現不適的副作用而感到慶幸之際，母親卻堅決的提出拒絕再接受化學治療的想法，也讓有照顧經驗的她，及親眼目睹住院治療期間母親的總總狀況，更可體會接受癌症治療病人身體所承受的不舒服及心理壓力，因此「媽媽自己說她不治療，我是尊重她，她說不要就不要，後來媽媽她有說服我們全家說就不要做治療（A1-0408P）」，在醫師建議的救命治療，與因治療而產生不適症狀拒絕治療的母親之間，雖然家人都希望母親可以繼續接受治療，但仔細聆聽母親親身的傾訴後，家人最終還是尊重母親自己的決定，但「血液腫瘤科 S 醫師說，你如果都不做未來兩肢腳都沒辦法走路，變成要長期臥床，就是都不能動

這樣子，後來她才說好，然後就去做全麻開完（A1-0418P）」，「同意要去 OR，而且要去做 omaya 而且要全麻（A1-0414P）」，原本已經決定不再做化療且獲得家人支持的母親，在醫師評估的結果及解釋下，又重新決定要接受治療，雖然欣欣已經知道不治療會無法走路，但做了或許會改善，但折磨人的治療過程又讓她怵目驚心、心驚膽跳，而醫師的解說有如一個審判長一般，如果結果是好的就會出現喜悅的畫面，反之，若是壞的消息，家屬便也愁眉苦臉，而病人或是家屬又是如何去看待醫師的角色？全然的信任？面對如此的重病，家屬多會採信醫師的建議，淡淡的解釋過程，雖然醫師有所把握，但家屬的心也常是七上八下的，無奈將生命交在醫生手中的病人，也只能聽醫生的建議行事，而生命也只好交託在自己所信仰的神手中，並期待可以獲得它的眷顧。

在醫患關係的意義方面存在著系統的曲解，疾病被醫生以極為不同方式所體驗，與其說疾病代表他們之間一個「共有的」現實，它實際代表著卻是兩個截然不同的「實在」，指向性、自然主義態度、暫存性和關聯這類的現象學概念思考，揭示醫師和患者從他們日常生活世界的語境理解病患，各自的世界均為病患的意義提供各自的基準，要構築一個醫患雙方意義共享的世界，尤其困難，因醫生是按照解剖學、生理學之類的科學理解來解釋患者生病的生活體驗，而患者卻是按照活體的正常生活受到破壞來看待身體功能的失調，因此可說醫患關係是一種獨特的「面對面」關係（圖姆斯，2000）。

喘不過氣的阿公，迫不得已在家人勸戒之下前往就醫，家人與他有著同樣以緩解喘的症狀為主的想法，但就醫的過程卻與他們的期待有著極大的落差，須接受「切片（C1-0020P）」是他們始料未及的結果，面對醫生專業的建議，看著阿公喘而束手無策的家屬，只好全權交由專業的醫師處置，在醫師的解釋中，他們面臨另一個讓人為難的抉擇，「醫師說如果管子插不進去就要做氣切了。那時候我們是當然同意啊，因為妳在手術中如果一插不進去的話已經麻醉了妳還不做氣切一，根本維持不了他的呼吸啊（C1-0100P）」，在醫病關係下，存在著一種不平等的階級關係，沒有人敢得罪一個有求於他的人，在這樣的情況之下，病人家屬被迫壓抑並選

擇了沉默，因為他們所求的是一個活下去、不惡化的希望。許育光（2005）當沉溺在一個看不見「人」，而只看見「症狀」的困境裡，互動的焦點和談話的內容被侷限在一種環繞症狀的循環裡，那是一種窄化、簡化又讓人挫折的思考，診斷為的是專業之見的溝通與釐清，若思考角度是一種「外求」於某種標準程序的追尋態度，卻忽略了面對一個獨特的個體，因此必須深入觀察、體會以「內求」其真實的狀態。原本以為只需進行切片便可以醫治阿公的喘的情形，聽著醫師解釋整個檢查的過程與可能遭受的生命危險，為避免因檢查而危及生命的家人，在迫於無奈及擔心命喪黃泉的情況之下，只好勉強同意、接受他們最不願意見到的情況。

二、醫療專業上的對峙

在醫療的場域中，除了可見權威的醫師，讓病家在別無選擇的情況下，僅能接受他專業的建議，另一個讓家屬為難的是處在兩個醫師之間不同見解的不知所措，欣欣描述了當時的情形「他們說要連續一直做，後來他們跟我說因為太嚴重了所以就是先停下來，後來，我才知道說他們只要電到一個 dose 就好，因為那個放腫醫師是跟我們講到電到一萬多，血液腫瘤科 S 醫師說不用電那麼多，電到 8000 或 9000 就好了（A1-0284P）」，為增進治療的效果，在各醫師討論後，共同擬定出放射線與化學治療並行的診療計畫，此時病家便只須依照醫師專業的規畫，定時前往醫院接受既定好的治療，在接受一段時日的治療後，欣欣所面對的卻是放射腫瘤科醫師建議須接受 10000 葛雷的治療劑量，而血液腫瘤科醫師卻不認為需要接受那麼高的劑量，原因在於「如果電太多 Lung（肺）會整個纖維化，然後到時候會有喘的問題（A1-0288P）」，擔心母親因為放射線劑量不夠而無法殺死癌細胞，及煩惱若劑量過高會因為肺纖維化往後恐會引起呼吸喘之間，讓她感到無難及不知所措。

「剩後面那兩個禮拜，要不要做放射線治療的時候，血液腫瘤科的醫生跟放射腫瘤科的醫生中間有很大的意見上面的落差，血液腫瘤科覺得兩個要一起做，放射線覺得不用（D1-0138P）」，這是小怡陪同母親在治療過程中所遇到的情況，治

療初期醫師量身訂做的診療計畫為「化療跟放射線治療要合併做，因為這樣的效果是最好的，可是副作用也是最大 (D1-0138P)」，癌症除手術治療外，化學治療是常見的輔助性治療方法，它雖然可以治療及控制癌症，延長病人的生命，但其副作用及合併症，常會造成某種程度的影響（連金延、陳淑慧、蔡佩嬪、陳康敏、謝雅宜、梁穎，2010），為了可以完整的治療癌症，病人及家屬只能聽從醫師的建議，按時前往治療，雖然副作用的出現是在原本的預期中，「白血球就下降，有一次要去做放射線治療醫生告訴我說，白血球是三千三百，然後你還要乘以有用的算起來只有一千多，照道理講是不能，可是醫生那時候告訴我說「要不要拼拼看」，化學治療那邊因為血球不夠，所以暫停了 (D1-0142P)」，具有功能的白血球僅剩一千多，代表著母親抵抗感染的防禦系統已經出現大洞，而放射線治療在醫師的評估下，雖俱風險，但卻建議她可試一試，白血球的下降，會讓病人的免疫力隨之降低，而容易出現感染的危險，身為護理人員的她擔心白血球低下恐會影響到母親的免疫力，但又擔心會因此延誤治療的時機，「他告訴我說根據臨床他的經驗其實這樣應該是沒有問題的，其實營養補充好就可以了 (D1-0146P)」，面對家屬的擔心與疑問，醫師表示在他的經驗中，充足的營養才是評估是否可繼續接受放射線治療最大的關鍵，雖然心中感到不確定、擔心、害怕，但在醫師的經驗分享中，讓她只好聽從醫師的建議接受治療，「你如果不做的時候啊，療程就會延期，醫生告訴我說，你如果辛苦一點，你做完這六個療程，搞不好細胞就殺死了，你若配合化學治療，這樣的效果是很好的！他就說根據他的經驗不會有問題 (D1-0154P)」，在醫師一再保證、成功經驗的分享及對於未來治療美好的憧憬之下，她便也安心且充滿信心地鼓勵母親繼續完成後續的放射線治療，以備將來配合化學治療達到最好的治癌效果，「放射線治療都做完了的時候，回去看血液腫瘤科門診，醫生趁我講你蓋好膽咧講啥，伊講你媽媽白血球一千三百多，你竟然敢乎伊做，你甘栽恙，你那拼不過，你就要回去辦後事啊 (D1-0156P)」，懷著一顆忐忑不安的心陪著母親接受放射線治療結束後，原本期望可以乘勝追擊，繼續接受化學治療以達到最佳的抗癌效果，但血液腫瘤科醫師的一番話，頓時反而讓她感到一陣衝擊與自責，原來當初自己一

念之間的想法與決定是如此的重要，竟牽繫著母親的生與死，「當下我其實我還蠻難過，還好有拼過耶，假設沒有拼過那怎麼辦（D1-0166P）」，對自己當初魯莽的決定感到自責與歉疚，但也慶幸還好母親努力、勇敢、堅強的撐了過來。

貳、又愛又恨的癌症治療

「早期發現、早期治療」的目的，為的是在疾病發生初期，可以趁著疾病尚未嚴重惡化時及早治療，讓治療效果達到最好的境界。但對於已確定診斷的病人及家屬而言，最需要的只是治療，無論是經由自然療癒或是其他外在方法，「痊癒」是最重要的，病人唯一的職志就是努力使自己的身體康復。而在家人治癌期間，未婚女性主要照顧者對於治癌藥物的體悟，為：一、獅子老虎般的化療藥物；二、令人聞之卻步的副作用。

一、獅子老虎般的化療藥物

罹患癌症除手術治療、放射線治療外，化學治療是常見的輔助性治療方式，它雖然可以治療及控制癌症，延長病人的生命，但也會因而產生副作用及合併症，而此不適症狀的出現，除不斷提醒病人自己病情的嚴重性，也會直接造成病人及家屬負面的影響（Goldman, 1989）。雖然母親平時「個性和講話（B1-0118P）」讓她感到不舒服，但瞭解「婚姻是造成母親脾氣改變的心結（B1-0440P）」，幾次曾試圖與母親溝通，不歡而散是在相處時常見的畫面，對於母親的所言、所行，她雖無法認同但也只能無奈的接受，但母親的脾氣並非都是如此的不可理喻，「剛開始啊！她很炫耀的跟人家講說：我查某仔～為著我，安呢啊，頭路把我辭辭ㄟ轉來安呢啦（B1-0462P）」，在初返家照顧之時，小孩子常聽到母親向鄰居訴說著自己返家的理由，讓她感到欣慰，那時兩人的關係「還不錯（B1-0464P）」，「就化療開始藥打下去就不一樣了（B1-0466P）」，當直腸癌再次復發，除放射線治療外，接受化學治療成為另一個主要治療的方法，但化學藥物如同鋒利的刀一般，一邊剷除癌細胞的同時，也相對產生讓人不適的合併症，接受化學治療時的母親，脾氣瞬間

產生極大的變化，讓身為陪病者的她極度的難以適應及接受，「我覺得化療藥真的會讓一個人，從一隻溫馴的貓變成一隻哇〔仿聲〕～的那種老虎獅子(B1-0468P)」，在化學藥物強大的威力下，母親的脾氣變得更為不易溝通、「暴躁、易怒，講話如鋒利削劍如泥的刀(B1-0120P)」，面對母親急遽轉變的個性，此時的她如臨大敵，照顧處境也更為艱難，不僅需擔心治療的成效外，更須面對因接受化學治療個性大變的母親，此時的她伴母如伴虎，處處均須小心翼翼，以免引發這不定時的未爆彈。

二、令人聞之卻步的副作用

(一) 身體心像上的改變

為了可以有效的消除癌細胞，欣欣與小怡的母親，在醫師專業的評估下，採用「CCRT(A1-0356P)」，即所謂「化療跟放射線治療要合併做，因為這樣的效果是最好的，可是副作用也是最大(D1-0138P)」，雖然治療效果最好，但副作用的嚴重度也相對增加，剛開始接受放射線治療時，護理人員已先向欣欣及母親衛教會有掉髮的現象，「一個禮拜後才開始掉，某一天她就發現她就掉一大把(A1-0202P)」，當腦部接受放射線治療時，由於照射後的腦組織會造成短暫的組織反應，可能會造成頭痛，照射的局部也會出現掉頭髮的現象，照射部位的皮膚會出現如日曬過度的逐漸變紅及較為敏感，正猶如被陽光曬久一般，皮膚也會變得較為乾燥，有時還會出現較嚴重的皮膚反應，如脫皮、疼痛或有滲出液，特別是在皮膚的皺摺處(陳敏錢等著，2007)。掉髮的現象並非是開始治療就會發生，而是需在經過治療一段時間後才會出現，而掉髮的髮量也會有逐漸增加，尤其是在梳洗時更可以感覺到頭髮是一整把一整把地脫落，也因此頭上的頭髮常是一撮有一撮沒有的掛著，因擔心影響外觀及情緒，便會建議病人可剪去頭髮，如此可免去不停掉髮的困擾及尷尬，雖然徵得母親的同意，但「我就怕她沒有辦法承受(A1-0204P)」、「把頭髮剃掉，變成說別人有頭髮她沒有頭髮，外觀改變，不想讓她自己去承受那一種壓力!(A1-0206P)」，雖然剪髮可以免去經歷掉髮的尷尬及不便，但她卻更擔心突然之間外觀的改變，會

讓母親更無法接受，因此希望可以陪同前去。

「頭上長皮疹，整個一直脫屑，剛開始還好，拿藥擦一擦就會比較好，可是後來還是一樣一直很嚴重，樓下腫瘤科醫生跟我說：不然我們先停掉，先不要做，到時候再作，因為他從來沒看過這麼嚴重的（A1-0266P）」，在接受放射線治療後，除了掉髮，母親的頭上竟然出現皮疹，而且出奇的嚴重，迫使醫師不得不先暫緩治療，來防止症狀的繼續惡化，「就像長頭皮屑那樣子，然後一層會一直掉一直掉，那白白的，我媽就會一直去抓（A1-0268P）」，頭上的皮疹，雖然類似頭皮屑會一層層的自動剝落，最讓母親受不了的是「癢（A1-0270P）」的感覺，雖然已經塗抹藥物但癢的症狀卻無從改善，抓成為唯一可以緩解癢的方法，「整顆頭都是白的，抓到整個都沒有，整個頭都被她抓光了，就是那個屑（A1-0274P）」、「被抓到像剛剃完頭，變光頭那樣子，我就說：妳都不怕流血喔！她就說：沒關係啊！她覺得癢，她就要全部都把它抓下來（A1-0276P）」，雖然抓可以暫時緩解癢的感覺，但卻可能會因此出現傷口而發生感染，雖然母親不在意，但她卻替母親感到無比的擔心，「她沒事就一直抓一直抓，我就拿枕頭布把她的手綁起來（A1-0272P）」，「我會生氣，妳為什麼要一直去抓，所以才會把她綁起來（A1-0278P）」，「因為電療的關係，讓她的頭皮像曬傷一樣脫皮，每天就看她一直捉她的頭，那天我拿了枕頭布把她的手給包了起來，居然還跟爸告狀（2007.11.27 久違的笑容）」，既然無法制止母親抓癢的行為，只好將母親的手套起來，無法再以手指直接摳頭上的皮屑，這是她在不捨、心疼母親下，想出來的解決方式。

（二）翻滾難耐的噁心感

進行化學治療時，「就會問說晚上有沒有吃，在吐啊？還是哪裡不舒服（A1-0248P）」，由於藥物的副作用讓母親吃不下，有時「會一直吐（A1-0340P）」，肚子不停地翻滾攪動著，讓病人感到十分的不舒服，但並非每一次都會嘔吐，「有時候在吃飯的時候，聞到那個味道，就走出去外面去吐，會很捨不得、很難過，有時候只會有噁心感，想吐又吐不出來（A1-0346P）」，有

時連聞到味道，也會讓病人感到陣陣的噁心感，空嘔的現象讓人恨不得可以將五臟六腑一併吐出，來個痛快，若可以將肚子裡的食物吐出，雖然看了會讓人不捨，但吐完後病人會感覺到無比的舒服，「所以我都跟她講，看吐一吐會不會比較好，吐完她也吃不下，就坐在那邊好像很累、很辛苦，我就覺得怎麼會被折騰成這樣（A1-0352P）」，看見母親因為乾嘔的難耐，及吐完後全身的虛脫，讓她不禁將母親與她在臨床曾照顧過的病人進行比較，心中不免感慨「在臨床上看病人做化療，他們也不會這樣（A1-0354P）」，在照顧病人時，雖然看見病人吐過，但卻不像母親那樣的厲害，因此便也更加心疼母親的處境。

小怡與欣欣兩人的母親所接受的是一樣的治療方式，也出現相同的症狀，「醫生有開止吐藥，她打完還是會想吐，可是吐不出來（D1-0082P）」、「剛開始的時候她會吐、吃不下（D1-0088P）」、「剛做完回來的時候，你會發現她都很累很累很累很累，以前她都是會盛氣凌人，可是你會發現她做回來那一天，*伊就攏整天躺在眠床（D1-0076P）*」，吐、吃不下、疲憊是母親在接受治療後出現的症狀，在施打化療藥物時，雖然醫師已經開立止吐藥來預防，但在母親身上卻效果不彰，且活力也因而減少許多，讓她感到十分的不捨與心疼，往日每當孫子叫她時，她總會精神奕奕、充滿活力的滿足孫子的要求，但接受治療後的母親因為藥物的作用讓她變得虛弱，只想躺在床上休息。

（三）千刀萬剮的傷口

小怡表示並不是每次去都可以接受治療，「每次去都要先抽血，看看白血球有沒有掉啊？你要資格都符合才可以做（D1-0076P）」，治療前的抽血檢查為的是確定血球數是否足夠，因為化學藥物，雖然可以抑止癌細胞的發展，但同樣也會傷害到正常細胞的生長，而血球的下降將引發身體上的危機，印象中有**一次**，「白血球是**三千三百**，然後還要乘以有用的算起來**只有一千多**，...化學治療那邊因為血球不夠所以暫停了（D1-0142P）」，治療猶如是刀刃的兩面，雖可殺死癌細胞，但也傷害了不少的正常細胞，面對治療產生的副作用，暫停治療是延緩產生更大副作用的方法，但卻也因此給腫瘤細胞可再繼續滋長、蔓延

的機會，化學治療因為血球數的不夠而被迫暫停，代表治療需要暫緩，治療的療程也須因而往後順延，但癌細胞是否會趁此時期而迅速地蔓延、擴散開來，令她感到憂心忡忡。

放射線治療即是運用較高能量的放射線，約是診斷用的 X 光能量的數百或數千倍，來破壞癌細胞，防止癌細胞的生長與分裂，放射線對皮膚會出現發紅，至發炎破皮，臉及頸部在治療約 2 到 3 週，可能就會出現唾液變黏稠、唾液減少、味覺改變，慢慢的在治療到 5 或 7 週時，就會引起口腔黏膜紅腫、口乾、吞嚥疼痛困難，甚至胃口喪失的情形（陳敏鏐等著，2007）。曾經待過血液腫瘤科的小怡清楚母親可能會因接受放射線治療而出現腸胃道的症狀，因此營養的補充便也格外的重要，「第三個禮拜的時候，你就看伊就安咧消風下去，身體就這樣瘦下去了（D1-0124P）」，雖極盡所能想為母親烹煮食物及找尋營養品補充營養，但母親的身軀卻仍日益消瘦且在飲食上出現改變，

「她不喝牛奶、也不吃飯、不吃稀飯，牛奶原本都用吸的，後來妳就會發現她都會拿到廚房去倒在碗裡面這樣喝，喝很難喝，伊攏愛硬吞，伊講「你甘知影我裡面攏破了了」，裡面都破掉，每喝一口，就像刀子在割肉這樣子（D1-0130P）」

由於觀察到母親在飲食上的改變，由軟質的稀飯變更為流質的營養補給品，進食上的方法也由原本的吸方式改為喝的，且吞嚥時會出現痛苦難耐的表情，讓她意外發現母親的喉嚨早已因為放射線治療而出現發炎、疼痛，甚至「食道的潰瘍（D1-0088P）」，母親主訴食物經過食道時，猶如刀割一般讓她疼痛無比，但為了可以維持體力好繼續做治療，自己僅能默默地忍耐，聽到母親如此的形容，讓她不僅為自己的未注意與關心而感到抱歉、自責與愧疚，但也由衷的敬佩、心疼母親的勇敢與堅忍的個性。

參、落入敗部的治療結果

懷著希望陪同家人前去接受抗癌的治療，為的是渴求治癒的希望，雖然經歷因治療而產生的嚴重併發症，不僅病人辛苦，照顧者相同的受苦，但在未受好運的眷顧下，隨著腫瘤的擴大、癌症指數的增加及抗藥性的產生，最終還是須面對的是治療結果的失效，此細分為：一、節節敗退的治療成效；二、溜滑梯般的抗癌經過；三、落定塵埃的末期確診。

一、節節敗退的治療成效

對抗癌症的過程是一場充滿暴風雨的旅程，一路上烏雲密布，但也會有令人驚喜的陽光乍現，「絕望」與「希望」的轉換都是無法預料的。發現母親直腸癌復發，是因為左腳走路怪怪的，緊接便前往以標榜治癌為中心的醫院進行醫治，「電療28天做完了以後十月一號緊接著就排下去做化療，一直做到~98年的三月初，也做了五個多月（B1-098P）」，治療期間，母親所帶來的壓力，常常壓得讓她喘不過氣來，但對於治療的結果，心中卻是懷著無比的希望與期待，在歷經一連串屬於癌症的標準治療後，效果並非如預期一樣的好，當血液腫瘤科主任宣布「說能用的藥都用了，現在的醫學就是到這邊而已（B1-0102P）」、「抗藥，沒有藥了（B1-0100P）」、「沒有藥了，效果不好，因為產生抗藥性了，沒有辦法了（B1-0102P）」，讓心中充滿期待地希望的她，宛若洩了氣的皮球一般，欲振乏力。癌症的標靶治療是最近十年漸漸受重視並可能成為癌症治療主流的治療方式。標靶治療類似傳統的化療藥物治療，差別是它們的專一性（針對癌細胞而較不影響正常細胞）較強所以副作用較傳統化療少。經過標靶治療的作用，對治療有效的癌細胞可產生增加癌細胞凋亡、減少增殖、促進分化、減少血管生成與轉移，並可能改善癌細胞對化療、放療或荷爾蒙治療的效果（陳育民，2008）。申請標靶藥物成為救治母親最後僅存的治療，懷抱著最後一絲希望等待，得到的卻是讓人心碎的答案，「沒過，媽媽呈現出來的剛好就是不符合標準標準這樣子（B1-0102P）」，雖然想要讓母親接受最新的標靶治療，但因不符合標準便也只能

帶著遺憾而作罷，隨著最後一線希望的破滅，在不得已的情況之下，便只好退而求其次，每兩星期回院開藥便成了僅剩的治療方式，但也意味著母親離死亡的距離越來越近，在醫療的有限性下，小弦子只好將原本「治癌」的目標，轉而以母親舒服為主。

醫師在宣告抗癌藥物的失效，及現在醫學的有限性，而建議期轉入安寧病房，讓小弦子猶如掉入漆黑的山谷中，但目睹母親尚可藉由輔助器材慢慢走，猶如山谷中的一絲陽光，讓人感到欣慰，也乞求時間就此打住。

二、溜滑梯般的抗癌過程

在所有檢查完畢報告出爐後，確定母親罹患肺癌且「meta 了，就是第四期，剩一年半到兩年（A1-0148P）」，母親罹癌已經讓她感到十分的震驚且悲痛不已，而發現轉移的現象更是讓她難以接受，處在絕望之中的她，不由得埋怨起老天爺，「為什麼連治療的機會都沒有！（A1-0156P）」，在單位主管的鼓勵、安慰與現實的分析下，建議她應先積極了解母親治療的機會，而非只是在此暗自傷悲，雖然知道母親剩餘的時間不長，但接受治療是母親現在唯一的希望，轉念之後的她，認為不管以後會有多久的日子，認真活在當下，才是當務之急，因此，「如果媽媽想做化療我就陪她去，想做電療就陪她去，不要不舒服就好（A1-0370P）」，當知道母親所罹患的是預後最差的肺腺癌時，雖然期望母親的病情可以就此控制，但更希望母親不要受苦，「剛開始，全部都是用第一線藥物（A1-0360P）」、「CEA 都降下來（A1-0358P）」，看見母親的腫瘤指數在使用第一線的抗癌藥物後逐漸下降，出乎意料的效果，讓她感到興奮不已，但在經過約為期兩年的治療後，「她說腳沒什麼力氣，就會很累，我想說是做化療之後太累，身體營養不良，後來慢慢會有吐的情形（A1-0318P）」，母親在中秋節過後竟然出現雙下肢無力及發生嘔吐的現象，剛開始她並不以為意，認為是化學治療身體虛弱所導致，但母親的症狀並未好轉反而日趨嚴重，「她一直吐，一天都會吐個一、兩次（A1-0320P）」，由於母親嘔吐頻率的增加，住院接受檢查、治療成為勢在必行的事，經醫師專業的判斷下嘔吐可能是

因腦部轉移造成腦壓增加所引起，但雙下肢的乏力卻只能從檢查中得知「L-spinal（腰椎）的 MRI（核磁共振）看看會不會是因為的癌症，從腦膜跑到 CSF（腦脊髓液）裡面，導致她下半身沒有力氣，檢查結果是對，是有的，而且是那種沒有辦法做電療，因為不是局部一個是分散好幾個（A1-0406P）」，經核磁共振檢查，證實母親雙下肢乏力是因為癌細胞侵略腰椎轉移所致，且位置不僅一處，因此即便想以放射線治療也無從做起，唯一的方法便是採用化學治療，無助與低落的士氣常常是治療癌症病人時的主要問題，癌症可能比任何其他疾病都更容易產生無助感，病人自覺完全無法控制自己的狀況，也覺得自己什麼也都不能做，只能等待，等待下一個癌細胞在身體某處冒出來（yalom, 2003b）。治療經驗不佳的母親，雖拒絕再行任何治療，且也說服家人達成不再做治療的共識，但醫師的解釋，「如果都不做，未來兩肢腳都沒辦法走路，變成要長期臥床，都不能動（A1-0418P）」，擔心會臥床、無法自理會成為家人負擔的母親，終於被醫師給說服，同意繼續接受其他方式的治療，原本以為開刀在頭部放置 omya，從此處施打藥物便可以獲得不錯的效果，但接受注射後，母親的症狀卻未見改善，「她都很喘，因為應該是 Brain（腦）的關係，她呼吸可以喘到 40 幾下，可是她不會覺得她喘（A1-0448P）」、「其實她的 consciousness（意識）就有一點問題，她會忘記（A1-0450P）」，發現腰椎轉移而絕望之際，醫師的建議讓全家人重新燃起希望，但後續的治療並未讓母親的疾病有所起色，而腦部的轉移，讓母親雖暫時不至於感到痛苦難耐，但急促的呼吸卻讓欣欣感到不捨與無奈，「睡覺、一直冒冷汗（A1-0956P）」是「腦壓過高引起的，她之前是時間快到了，打一打就比較好，可是她現在發作的時間越來越短，有可能時間還沒到她可能就發作，你藥才打完沒多久，她又發作，而且早上是還好，下午這段時間，就是三、四點這段時間，好像就是，這兩天都會這樣（A1-0968P）」，當化學藥物無法控制母親腦內的腫瘤時，腫瘤的生長讓腦部的壓力也逐漸增加，雖然降壓劑可以暫時緩解症狀及不適，但降壓藥物的施打，對控制母親逐漸惡化的症狀也越來越有限，癌症終究擊倒她與母親，各項治療的成果並不好，疾病以驚人的速度惡化，治癒的美夢逐漸遠離，此時只能眼睜睜的看著母親受苦，而自己也將因

此而落入無窮盡的苦海中。

三、落定塵埃的末期確診

在癌症的治療中，常見的有化學治療、放射線治療及開刀三種，阿君說阿公罹癌雖讓家人感到震驚與錯愕，尤其是被宣告是末期時，「全喉割除跟氣切（C2-0058P）」是醫師在經過詳細評估後，認為對阿公最好的治療方式，開刀切除癌症的治療方式，雖讓家屬感到一絲希望，但也不由得擔心起來，「阿公歲數那麼大。如果阿公現在只是六十、七十歲的話，我們會想要去一做治療。八十歲的身體，再做治療麥堪著啦（C2-0450P）」，疾病的早期、年紀的歲數、充足的營養及豐沛的體力是癌症治療的關鍵要素，而末期的疾病、仗朝之年的年齡及衰弱的體力都成為阿公繼續治療的阻力，幾經評估後，家人最終還是選擇風險最小的方式，以確保阿公的生命及舒服。

肆、照顧末期的處境—放棄與封鎖

隨著治療結果的失效，病人病情的惡化，未婚女性主要照顧者的照顧擔子也因此而逐漸增加，身為照顧者的她們如同病人一樣，不僅一同被疾病所困擾，也一同被強迫退出原有的日常生活外，雖然有時她們想像變形蟲一樣，努力地伸出一隻觸角，但不久觸角又會被生病的家人所拉回；此處為闡述未婚女性主要照顧者在空間與時間上的位移，一、被迫放棄；二、進入受限空間。

一、被迫放棄

（一）被迫放棄工作

人生是一連串各個階段任務的組合過程，而每個階段均有其不同的角色要扮演，不同的角色也有著不同的角色期待，正值成年早期的小弦子，在完成二技的學業後，便遠赴「越南成衣（B1-080P）」工廠擔任起「主管（B1-082P）」一職，沒有管理經驗的她，沿襲母親「罵罵罵罵罵罵罵罵罵罵罵罵（B1-0172P）」的管理模式，從中逐漸摸索出一套屬於自己的管理方法，面對五、六百名的越

南籍員工，年齡、工作年資雖不及他們，「唬得住人 (B1-082P)」是她歸納出的管理訣竅，就在小弦子事業感到平步青雲之際，大家「沒警覺 (B1-0446P)」下，因著腳部疼痛意外發現母親的直腸癌「瞬間復發 (B1-0444P)」，且併有骨轉移，首當其衝的便是照顧的問題，當時身處在異國的她，在經濟考量之下，雖然提出願意將每個月「六萬 (B1-0458P)」的薪水全數拿出供照顧母親及家計之用，但弟弟、妹妹均有各自堅持的理由而婉拒，面對弟弟、妹妹相繼拒絕，「沒有人要回來 (B1-0114P)」的情況之下，讓身為長女的她不得不忍痛放棄，這幾年辛苦建造起來的成就及事業，而落入疾病所設陷的照顧者牢籠之中。

聽從母親建議繼續留在工作崗位的欣欣，在眾多的同事中被護理長雀屏中選為單位「培育副護理長 (A1-0536P)」首選的人才，「行政訓練 (A1-0510P)」為的是提早清楚院方行政流程與管理要點，以備將來可順利上手，正當她如火如荼地接受著訓練時，母親暫時穩定的病況，對人、時、地一清二楚的意識，遭癌細胞一點一滴默默的侵蝕著虛弱的身軀，逐漸轉變成時而清楚時而模糊，呼吸的頻率也因著癌細胞的擴大而逐漸增加，讓她不得不在工作的成就感與因病垂危的母親間做選擇，「她很努力的對抗病魔，也很樂觀的面對，不會怨天尤人，還努力的想為我們做些什麼事情，媽媽！可以了！你把我們養大成人了，現在是我們該為你做些什麼事情 (2007.12.20/我的家庭/我的阿母)」，母親無怨無悔的付出，即便已疾病纏身，她仍掛念著均已成年的孩子，樹欲養而風不止，子欲養而親不待，是在臨床工作中的體悟，眼看著母親急遽惡化的病況，讓她思索身為子女的她，可再為母親做點什麼，

「我不要請外勞，因為我覺得外勞沒有辦法照顧到她，因為在胸腔科很多外勞，我覺得有一些外勞很好，有一些外勞不好，可是我不知道今天你運氣會遇到好的或者是遇到不好的，而且在加上我們每一個人都有工作，在家裡只有我媽媽跟外勞在，那今天如果打她，我媽她又不會講，她有沒有用給她吃你也不知道，或者說臨時有什麼問題她也沒辦法處理，...擔心陪伴媽媽的日子不多，一面擔心外勞會欺負媽媽 (A1-0490P)」

在工作中看見了外籍看護工鮮少人知的工作樣貌，擔心運氣不好會雇請到不肯用心照顧的外籍看護工，且也煩惱被癌細胞侵襲後，無法確切表達自己意思與想法的母親會遭受欺負，另也擔憂外籍看護工無法處理母親多變的病況，因此當父親提出欲雇請外籍看護工照顧母親之際，她是第一個堅持拒絕的人，「我選擇留職停薪、辦理休學照顧她、陪他（2010.03.29為什麼？）」，考量到母親的時日不多、外傭的品行，及期望母親可以獲得良好的照顧，便毅然決然的提出留職停薪的決定。

影印店的工作雖平淡但可三餐溫飽，且又可和知心好友的同學共事而讓她感到心滿意足，當爺爺診斷出罹患喉癌末期時，知道年邁的阿公已時日不多，且好友也因著過去母親罹癌的經驗，「叫我～好好陪阿公（C2-0052P）」，建議她應珍惜與阿公相處的時間，從小被阿公養大的她，則認為「現在在他最不舒服的時候就是陪伴他（C2-0094P）」，陪在雖然生病而無法繼續照顧、呵護她的阿公身旁，是她認為最為迫切且需要去做的事情，便也毅然決然放棄她穩定的工作，及暫離宛若姊妹般的同學，而返家承擔起照顧的工作。

（二）被迫放棄自由

照顧病人原本就不是一件簡單的工作，尤其是末期病人，照顧者無法自由分配自己的時間，均須隨著病人的需要而隨著變動，研究顯示病人患病時間越久，照顧者工作需求量就會越多，因此照顧者所感受到的心理負荷程度，也隨著照顧工作時間的增加而增多（陳玉葉、陳桂敏，2007；蕭佳莉、邱啟潤，2011）。在照顧期間的小弦子，除了沒有屬於自己的時間與空間外，也沒有屬於自己的娛樂，原本極盡力量掩飾、壓抑自己的慾望的她，眼看著母親因疼痛調藥調的「昏昏欲睡之時（B1-0220P）」，心中除了擔心、害怕，也渴望著返家探視母親的弟弟盡早歸來，好有個可以商量、討論的對象，在得知讓她感到具安全感的弟弟在「前天半夜就回來了（B1-0218P）」，讓她一顆七上八下如坐針氈的心稍微安定了一下，但在病房中苦等、望眼欲穿的她，最終還是被引爆積藏在內心不滿的情緒，在耐不住心中的壓抑之下，她終於發出追殺令，面對的卻是姍姍

來遲的弟弟，心中雖然感到氣憤，但也顧及到弟弟的生理需求，「我想說去吃飯應該吃一下就回來了。唉！失蹤了！（B1-0220P）」，哪知一外出用餐的弟弟卻一去不見蹤影，在左顧右盼之下，仍不見弟弟的歸來，心中直接的感受是「那應該就是跑掉了！不會進來了吧（B1-0222P）」，而身負照顧母親責任的她也只能默默得忍受，繼續的照顧下去，

「晚上回家洗澡，我們家燈火通明，在打麻將！妳知道那一把火整個都一上來了妳知道嗎。我上去我也笑笑的，我知道我那時候講話真的很酸。我說：厚～——，啊本小姐在病院按呢沒眠沒日沒凍暈按呢，厚啊你們甲涼得攔有當好底甲打麻雀。我知道這句話我弟聽了心裡就很不舒服了，可是你可以跟我明講，你都沒有講。去呷一個飯那會呷甲攏沒去啊（B1-0220P）」

晚上回家洗澡是小弦子唯一可以暫時離開醫院獲得自由的時段，在醫院忙碌一天後，拖著疲憊身心返家的她，卻意外發現家裡燈火通明，熱鬧滾滾，一群人正如火如荼地在牌桌上廝殺著，也引燃了終日被侷限在醫院而產生的無名火，雖然對弟弟的行為感到憤怒，但一想到在醫院正遭受疾病侵襲等待她去照顧的母親，「洗完澡，鼻子摸著妳還是要回來啊（B1-0222P）」，當返家時，看見的是弟弟輕鬆自在的和朋友打得打麻將，安穩的睡到隔天中午才出現，與在醫院照顧，親眼目睹、擔心母親病況隨時變化而無法安穩入睡的她，在處境上猶如天與地間的差別。也讓身為照顧者的她不免在心中抱怨了起來「為什麼我就沒日沒夜的在這邊照顧，沒錯在醫院很比較，就是比以前在家裡面輕鬆很多了（B1-0224P）」，但照顧的工作並非輕鬆而自在，而是處處受到限制與牽綁；在返家過年的妹妹身上，也同樣發生著與弟弟一樣的結果，

「想提早一天回去，禮拜天好好的休息一天。我更火了妳知道嘛，呷一，回來放九天，第八天又要上台北，她自己都會想說，她想要好好的休息一天。那你們到底有誰想過我有沒有好好休息過一天？還真的都沒有。我從～去年的中秋到現在啊，真的都沒有，反而後來開店也是更忙啲（B1-0410P）」

好不容易盼到九天的春節假期，她雖然從不渴望妹妹回家會協助照顧，但卻沒想到在第八天妹妹卻提出要提早回北部休息，久久返家一次的家人，往往是無法體會，也從未想過孤軍奮鬥的照顧者，平時是如何一個人照顧生病的家人，及長期無法好好休息，在身體上、心理上所形成的辛勞、疲憊與壓力。

照顧者生活由於長期受到病人的影響而龜裂，第一個明顯受到影響的便是睡眠品質，雖然睡覺也被其他家人視為照顧者唯一的基本需求，但當家人返回時卻未曾協助，讓照顧者好好的、安穩的睡過一覺；除此之外，照顧者也有著與病人相同的渴望，渴望著在家人返家之時，除獲得到其他家人的關心與體恤外，可讓這二十四小時與病人緊緊相連，宛若連體嬰般的照顧生活得以暫時解脫，短暫回到本真的自己。

由於母親一確診便是屬於比較嚴重的第三、四期，在醫師的評估下最適合的便是同步進行放射及化學治療，為了可以陪同母親前往治療，「化療就是我放假的時間（A1-0292P）」，放鬆身心的假期，成為陪伴母親前往治療的治療日，而平時下班後，「會特別想要趕著回家（A1-0194P）」，除了擔心母親在家的情況外，趕著回家的另一個理由，便是想分擔母親原有的一些工作，「下班要趕快回去煮菜（D1-0096P）」、「以前我都是睡到中午 12 點！我媽會叫我起來吃飯，之後我都會訂鬧鐘早一點起來，大概 9 點、10 點，就要去煮飯（A1-0252P）」，最可以彈性運用的是自己的休息時間，看著母親逐漸虛弱的身軀，家事的分攤，母親便可有多一些休息的時間，補充足夠的體力，以迎接下一次的治療。

「她都沒有辦法自己一自理，沒有自主能力，連想說什麼、想做什麼，她都沒有辦法（A1-0606P）」，當母親的疾病日益惡化時，欣欣便提出留職停薪全職擔任起照顧母親的工作，看見母親被癌細胞吞噬，退化的宛若剛出生的嬰兒一般，毫無自我照顧能力，母親與她便也如連體嬰一般需形影相隨，「每天就是在這裡，然活動範圍也是在這裡，我不能出去走一走，或者是跟同事出去逛街、出去玩幹嘛（A1-0624P）」，活動範圍也從無邊無際的視域突然被限縮於居家環境中，甚至窄縮至母親的病床邊，與同事間的活動逐漸遠離她的生活，原本每

月固定外出旅遊的行程更是遙不可及，而當壓力壓得喘不過氣來，想外出喘口氣時，「我一定會等到確定說有人，而且有人她有辦法照顧她，我才會出去 (A1-0662P)」、「如果說今天她可以自己吃飯、自己下床，我妹妹她們可以有辦法做的話，我就會出去。那如果說，她今天會吐或者是說需要人家洗澡，我就不會出去 (A1-0664P)」、「因為她們什麼都不會，我必須無時無刻照顧媽媽，無法離開家裡去走走 (2009.11.20 該期待嗎?)」，確定母親情況穩定可以自我照顧，或是確定家人可以照顧時，欣欣才會安心的外出，但若當天有突發狀況時，即便有再多的壓力及情緒，她也會暫時將它們隱藏、壓抑下來，守在母親的身旁，

「很無奈！每天都在這裡，上班還有休息的時間，像這樣根本都沒有休息，好累，好想睡覺，每天六點多就要起床趕到這邊來，在這裡也不能做什麼，一直被關在這裡.....，離開了心理也不安心，睡覺也睡的不安穩 (A30004P)」

隨著疾病的加重，住院頻率也因此而增加，而住院中的日子對欣欣而言，並未因此而感到輕鬆，雖然雇請照顧服務員分攤夜間的時段，可以有更多休息的時間，然而每日奔波往返醫院、面對的是宛若植物人般的母親及一層不變的生活型態，日子久了心中不免自憐，感慨「我還年輕，...我有辦法工作，為什麼我要被關在家裡 (A1-0670P)」，年輕、活力具有一份穩定的工作是她以前的生活樣貌，但現在卻為了照顧母親，而全部變了樣了，生活變的枯燥、乏味、失去自我，所有的生活皆需母親為主，她不在是她，是個因母親而被困在家裡失去自由的照顧者。「我沒想過今年該完成些什麼事情，因為有些事情沒有結束，我無法去期待今年我能做到什麼 (2010.01.01， 2010.01.01)」，面對照顧母親遙遙無期的生活，也讓她失去規畫新的一年的動力及期待。

「從阿公住到現在，沒有回家 (C2-0190P)」，阿君表示自從阿公接受家人的建議入院到現在，將近三個月的時間，她跟阿公一樣未曾再踏出醫院一步，擔心阿公因為插著氣管內管而無法清楚表達他的需求，便隨時待命在阿公身

邊，「看電腦、睡覺 (C2-0176P)」是她在醫院中最大的休閒活動，而平時的三餐處理，「吃樓下，要不然就叫電話 (C2-0184P)」、「最長半個小時 (C2-0182P)」就回來，外出買東西速去速回，減少外出盡量留在病室中，沒有自己的空間與時間，將所有的時間、精力都關注在阿公身上，「會擔心 (C2-0178P)」、「太久，怕阿公要幹麼要幹麼 (C2-0180P)」，癌末病人的家屬照顧者為了提供病人最好的照顧，在照護上大都盡量去滿足病人的需要，一切以病人為優先考量，而忽略自身的需求 (洪淑惠、張肇松、林淑媛、謝秀芳，2009)，阿君就此活在阿公的陰影下，而逐漸喪失了屬於自己的生活樣貌，但一思及阿公的養育之恩，她便也而甘之如飴。

(三) 被迫放棄娛樂

主要照顧者所關注的是病人隨時變化的病況及需要，而主要照顧者的活動也因此而隨之受限，就在小弦子擔心母親，因調藥而出現昏昏欲睡的意識，擔心不已時，返家盥洗時卻發現，家裡燈火通明，傳來的是陣陣「打麻將 (B1-0220P)」的歡笑聲，而身為照顧者的她，僅能在簡單盥洗後，「鼻子摸著 (B1-0220P)」認命地返回醫院照顧病重的母親，再次見到弟弟是隔天中午的事，在無意間的聊天過程中，弟弟的女朋友卻說出「昨天晚上，打完麻將又去唱歌 (B1-0222P)」，且是「在醫院旁邊 (B1-0222P)」、「用走的都走得到 (B1-0226P)」的 KTV，在氣憤之下便質問弟弟

「那為什麼沒有打電話給我？我那時候在醫院啊，為什麼沒有打電話給我。你在醫院旁邊，不然你也打電話看我可不可，問一下嘛～，在旁邊而已你問一下嘛！ (B1-0222P)」，「你們有什麼娛樂的時候你是不是可以告訴我一聲，除非是說啊，你就是在台北或是去哪裡，我沒得講，就醫院旁邊這一家！ (B1-0224P)」，「嘿啊！我用走的都走得到，你為什麼不打電話問我一下我要不要去。(B1-0226P)」

當得知弟弟就在醫院附近的 KTV 唱歌，是她連走路都會到的地方，而卻未收到弟弟任何一通詢問或邀約的電話，讓身為主要照顧者的她，體悟被同為子女

的弟弟，自心中徹底的忽略、遺忘，在長期照顧母親之下，衷心期盼是來自弟弟出自內心的關切與詢問，但卻意外獲得的回應竟是「我想說妳照顧媽媽已經很累了，妳需要睡覺（B1-0222P）」，賴豐美、盧孳豔（1998）發現女性照顧者受文化薰陶下，因缺乏社會支持下，在身體及睡眠上感受很大的負荷。睡覺、休息雖然一直是她內心所期盼可以得到的，但也並非如同弟弟所想的一般，「累—，休息，有很多種方式，並不一定是睡覺（B1-0222P）」，在照顧病人的過程中，令主要照顧者感到苦惱的事之一，便是來自其他人視為理所當然的看法及作法，這也使得主要照顧者感覺到被推入與病人同一處境中，逐漸地被遺忘在正常生活的世界中。

面對母親，她總只能默默的接受母親所給的總總情緒，長期無法有自己獨自的空間與時間，一直希望可以有個外出透氣的機會，雖然每天都可以返家洗澡，但也總是來衝衝去衝衝的，雖然弟弟可以同理她照顧母親上的辛勞，但卻誤將自己認為最好的休息方式，套用在她身上，使得原本渴望可以外出、抒發情緒的她，再一次面臨失落，在此過程中，小弦子這主要照顧者，也隨著母親被拋擲出正常的生活外。

「凌晨，一場突來的雨下不停，下的我的心都涼了。一切的不順遂，似乎都在同一刻發生了，工作上的不如意，媽媽的病情又起了變化，老早安排好的阿里山櫻花行，卻在出發的前一天下起雨來了（2008.03.23/心情記事）」

「想想今年....，好像沒去什麼地方，想出國，但擔心阿母的身體健康（2008.11.23/好想去旅行）」，放假是卸下繁重的工作壓力，到處遊玩的好日子，與同事外出是欣欣之前生活中的一項重心，當母親罹癌後，「做化療就是我放假的時間（A1-0292P）」，假日成了陪伴母親前去治療的日子，外出遊玩、在外過夜甚至逛街的生活也隨著母親自理能力的減弱而逐漸遠離，「我每天就是在這裡，活動範圍也是在這裡，不能出去走一走，或者是跟同事出去逛街、出去玩幹嘛（A1-0624P）」、「我就算在家裡，我也是每天就面對她，推她出去，跟鄰

居聊天，你不能出去買東西，不能幹嘛，不能跟朋友聊天聊很久 (A1-0852P)」，照顧者活動的範圍，因著病人而被限縮於居家環境附近及醫院之間，逐漸遠離與同事逍遙自在、無拘無束的生活，心情上的轉折，猶如自由翱翔天際，卻不小心誤入獵人陷阱中的飛鳥頓時失去自由，「就看電視，去上網，累了，就會洗完澡，然後就去睡覺 (A1-0986P)」，單調無趣、一層不變的生活，讓她不由自主的眷戀起過去的多采多姿的生活，「之前都會上網找看看哪裡可以去玩，現在這樣子，找了也不能去，找有什麼用 (A30006P)」，做著同樣的動作，上網搜尋著名的旅遊景點，但心情上卻有如天壤之別，現在即使找到有興趣前往的景點，但礙於母親目前的狀況也只能望梅止渴，因而也顯得興趣缺缺，「壓力很大，有時候會跑出去，可是我會確定家裡一定有人陪我媽媽，我才會跑出去 (A1-0658P)」，當堆疊而來的壓力讓她在也無法負擔時，雖無法在如同以前可以預先安排旅遊，但她選擇了自己最熟悉的方式—外出找朋友，來為解除壓力，但一切仍需考量當時母親的狀況再行決定。

二、進入受限的空間

當決定返家成為主要照顧者之際，也同時注定她須放棄原本屬於自己自在、快活、無憂慮的生活，轉而進入成為病人影子、被受擺布、無從逃脫的枷鎖中。

(一) 頓失經濟來源

返家照顧母親後，赫然間發現自己僅剩「一個月的薪水又三十元 (B1-0482P)」的存款，在頓失經濟來源又僅剩微薄積蓄的她，不僅須負擔起家裡所有的經濟開銷還需「繳房貸 (B1-0484P)」，「從不問過 (B1-0480P)」自己薪水的她，此時「也沒錢可以貼了 (B1-0522P)」，在越南工作時，因工作時間長、無處花費，因此薪水通常是直接寄回家交由母親管理，掌控家裡經濟大權的母親，在生病後，體會到家中的經濟入不敷出且日益拮据，「之前有打電話跟他們講說，叫他們兩個跟我聯絡，一個月基本開銷家裡是多少，叫我講一個數字，除以三！ (B1-0512P)」，臥病在床的母親要求子女們要一起平均分攤

家裡的基本開銷，雖然心中期望有人可以一同負擔家裡的經濟問題，但又「體恤 (B1-0528P)」在物價高漲的台北工作，弟弟、妹妹原本收入就不豐裕，扣除基本的生活開銷後根本所剩無幾，在有感於母親思念孩子的心情，便建議弟弟、妹妹將錢「拿去當車錢 (B1-0524P)」，「放假就回來看媽媽 (B1-0522P)」，在體恤了弟弟、妹妹經濟的重擔及母親思念子女探視的渴望後，小弦子也就此承擔下家裡的經濟重擔。

不能開源就需節流，「就不能亂花錢，就是少出門。就是有事盡量不要講電話，用網路 (B1-0486P)」，減少外出就會減少花費成了她在經濟上的因應之策，然而母親並未此體諒她需處理家裡的經濟問題，而減緩在個性及情緒上的起伏，此時的她不僅須解決家裡經濟開銷的問題，且還須承擔母親所施予在心理與情緒上的壓力，Yalom (2010) 人類與生具有渴望與他人聯繫的天性，因人是活在人際的脈絡裡，有歸屬的需求，當逐漸被壓力淹沒的同時，若能找人訴說、逃離情境空間應該是最好的療癒方法，在經濟考量下，小弦子僅能靠網路來抒發自己的情緒或壓抑下來。雖然想透透氣，但又擔心會不經意亂花錢，便只好索性不出門，將自己封閉在家中，與母親相處的壓力、有事盡量不講電話用網路、因擔心亂花錢而不出門，顯示出拮据的經濟，也是控制小弦子無法自由外出的另一個隱形原因，此無形的「經濟牢籠」不僅將小弦子緊緊的拴綁在家，也將朋友及外在的支持遠遠隔離、拋擲在外。

當主管知道母親罹癌之時，「如果妳需要放假妳就講這樣子 (A1-0142P)」，主管曾向欣欣提出，若因母親的病情上的需要可以協助在假期上的調整，讓她備感窩心，但隨著母親病況逐漸加重而無法自理時，原提出想離職的她，在多方打聽及協助下，最終以留職停薪的方式，返家承擔起照顧母親的工作，暫時放下工作的她，原本的生活開銷並未因此而減少，「我就是有在繳那個會仔錢，所以他一個月是給我兩萬，然後那一萬塊是拿去繳 (A1-0820P)」，經濟來源的中斷，父親便也主動為她繳交每個月需固定繳交的會錢，對於父親的協助，讓她在無經濟來源的情況下，暫時放下心，安心地在家照顧母親，但事實並分如

此，「就是要做全部的家事跟顧媽媽，不然你今天有可能你在家裡只顧媽媽家事都不要做嗎（A1-0826P）」，為了要照顧母親才辦理留職停薪，但事實不然，在家的她，工作內容除了她拿手的照顧病人外，家事也成為她需完成的一部分工作，為此而讓她感到不平衡。

照顧阿公的阿君與欣欣的狀況迥然不同，雖然在照顧的初期需要花費到自己努力工作、省吃儉用不到十萬元的存款，但「我現在用的錢是一姑姑給的（C2-0152P）」、「大姊也有匯給我（C2-0154P）」、「阿公要吃什麼用什麼就是買啊（C2-0158P）」，住院的生活雖然較家裡來的簡單，但生活上的開銷卻是樣樣都須用到錢，偶爾前來探視的姑姑及姐姐因為未能前來照顧，但為了呈現自己的孝心，便交付照顧者阿君一些錢，待阿公需要時，再行協助購買。

主要照顧者在病人疾病的誘引下，決定返家成為主要照顧者，也將此落入家的陷阱中，病人雖被疾病所苦，但卻能接受到來自各方的注目與關注，且隨著病情變化而有所轉變及加入，而在旁的主要照顧者卻如病人的影子一般，未被看見；此時病人也有如守門員一般，將門口緊緊守住，檢視著每一個出入的人，也隨時監視著照顧者，且無情的擠壓著照顧者，讓照顧者猶如被病人包裹住的洋蔥一般，被層層的病人外衣緊緊包裹住，壓縮到僅剩一點點最內層的自己，雖主要照顧者因著病人回家，但卻也因此被困住、被遺忘在角落。

（二）無形的牽綁

1、光明正大暫離的時間

主要照顧者日常作息的安排，常常以病人為主，無法有屬於自己的時間規劃，照顧者因照顧病患減少拜訪友人的時間，個人生活的時間因此受到限制（洪淑惠、張肇松、林淑媛、謝秀芳，2009；蕭佳莉、邱啟潤，2011），「入院之前媽媽是都二十四小時的疼痛（B1-040P）」，讓身為主要照顧者的小弦子，不僅需要隨時注意母親的情況而不敢離開外，也須接受母親不停地呼喚，即便外出買飯，她前腳一出門，母親的電話也會緊跟隨在後，「每天都在家裡面，根本沒有外出。因為我只要出去，買個午餐，電話就會響

(B1-036P)」，外出買飯便成一個有正當理由可以暫時逃離母親，也是唯一可以光明正大離家稍作喘息的時間，因此她便更珍惜這可以屬於自己自由呼吸的時光，「就在後庄那邊有沒有，其實也沒有什麼啦，啊可是就會繞，繞個一個後庄以後，然後第二圈才去買妳要買的東西 (B1-038P)」，外出時總會在村莊中繞個兩圈才去買東西，為的是「想要拖延時間。因為那是唯一**光明正大**可以**外出透口氣** (B1-040P)」，未入院進行疼痛控制前，在母親及疼痛層層的壓榨下，不僅在時間與空間上，均帶給她莫名的焦躁感，家不在是一個照顧母親的地方，而是一個囚禁她的無形牢籠，也是個她急於逃脫的世界，在雇用外籍看護工後，雖然無法減少母親架在她身上的精神壓力，但卻可提供小孩子稍微喘息，暫時跳脫現實的一個短暫時空，而在家的母親也因為小孩子暫時的消失，而感到不安全催促的電話便也緊跟在後的響起。

「好久沒那麼開心，回家之後有點罪惡感，把媽媽丟在家裡，自己出去逛街，唉~~~ (2007.12.17 [shopping gril](#))」，母親罹病後，情緒一直處在低潮的欣欣，好不容易在同事的邀約下開心的去逛街，但返家後看見虛弱獨自在家的母親，心中油然而升起對母親深深的歉疚與無比的自責感。

到處旅遊除了是欣欣的嗜好，也是她紓壓的方式，而當選擇成為母親的照顧後，便也成為首先的犧牲品，看著母親日漸憔悴的身軀、日益下降的意識狀態，心中的壓力不免油然而生，「我會很想要出去 (A1-0656P)」，短暫的離家成為被剝奪旅遊後紓壓的替代方案，而當堆疊而來的病況及事件，壓得她喘不過氣來，想外出走走時，「我會確定家裡一定有人陪我媽媽 (A1-0658P)」，「而且有人有辦法照顧她，我才會出去 (A1-0662P)」，「那如果她今天會吐或者是說需要人家洗澡，我就不會出去 (A1-0664P)」，欣欣的外出決定於母親當日的狀況及需求，雖然確定母親在家有人陪伴及有辦法照顧，但若母親當天有特殊的症狀發生或需沐浴，在不放心經手他人之下，便會暫時隱忍下自己的需求，留在家中照顧母親；當母親狀況穩定在家人鼓勵下外出時，「我以為說去別人家，那我壓力會比較小，可是好像也沒

有，就是該擔心的還是會擔心（A1-0752P）」，她的人雖然離開家，可是心卻依然留在母親的身上，始終擔心、牽掛著，「就覺得一直有人坐在肩膀上（A1-0754P）」、「很大的人（A1-0756P）」、「沒有辦法放鬆（A1-0758P）」，母親的所有、疾病引發的症狀一直是她所擔心、害怕的，也是長久讓她感到無法放鬆的來源，在將近六個月的照顧中，它們也由原本是欣欣心的焦慮、擔心，逐漸演變成佇立在肩上的巨人，讓她揮之不去，只能緊緊的被牽引著，隨之舞動。

甘之如飴的照顧者阿君，在病房中總見她來衝衝去衝衝，「會擔心（C2-0178P）」、「擔心一就是一太久，怕阿公要幹麼要幹麼（C2-0180P）」，由於病人是老菸槍加上年事已高，雖然醫療人員曾為他進行拔管訓練，但因肺部功能不佳而慘遭失敗，之後氣管內管變成為阿公身上一項特殊的呼吸輔助器具，說話的功能也因而暫時被限制，手勢成為阿公對外唯一的表達方式，擔心行動受限的阿公，在所需求時無法與外界溝通及適時找到資源，也害怕外出的期間，阿公的病況而有所變化，而無法隨時掌握，便索性盡量留在阿公身邊看顧著。

與父母同住的小怡，在母親接受治療期間，工作之餘便是處在家中陪伴母親，看在眼裡的姐姐建議「出去透透氣，不要一直待在家裡（D1-0200P）」，雖然姊姊鼓勵她外出去透透氣或去找朋友、在外面過夜，舒緩一下緊繃的神經，不放心母親的她卻寧願選擇「晚一點回家（D1-0198P）」，因為在她心中始終牽掛、擔心的是正在接受治療負向思考的母親。

2、無形的母親—媽媽聲音的延伸

骨轉移是導致母親疼痛的主要原因，隨著轉移部位的擴大，不僅疼痛分數隨之增加，就連基本的移位對母親來說也被感困難，為使母親便於與她聯繫，貼心的在母親房間增設電話，而此電話卻逐漸演變成母親的分身，也成為折磨她的另一個工具，「出去買午餐，電話就會響（B1-036P）」，雖了解外出是為了買午餐，但缺乏安全感的母親，當她前腳踏出家門時，母親催

促返家的電話也隨之而來；原本習慣音樂鈴聲的她，現在「手機基本上一定是關震動的（B1-052P）」，因知道生病後的母親尤其喜歡安靜，也擔心好不容易才休息的母親，會被突如其來的聲音吵醒，屆時母女倆又是一番折騰，但母親找她的電話並未因此而減少，「因為她都按免持聽筒（B1-054P）」、「ㄗㄗㄗ一下，我就知道我的電話要響了（B1-056P）」，免持聽筒的功能、手機的震動聲成了預告母親將要來電的警示器，母親的電話總如影隨形的緊跟著她，雖了解母親缺乏安全感且正遭受疾病的折磨、痛苦難耐，更期望有人可以在旁陪伴，但「手機的震動厚，整個精神都會緊繃，會覺得很很厭煩，為什麼這個樣子，為什麼要這個樣子？（B1-052P）」，對於母親的呼喚，她早已心生恐懼，但她是母親對外聯繫的人，而電話是母親對外連結僅存的工具，當電話的聲音響起也同時意味著母親將要找她的事實，此時電話對於她而言，猶如母親的分身一般讓她害怕不已；母親無預警且頻繁的傳喚下，讓原本就需提心吊膽照顧母親的她，隨著緊繃的神經，情緒也高漲了起來，由原本的細心、貼心演變成害怕、厭煩與躲避。

有感於照顧母親除行動被受限制外，在身體負荷上也產生極大的壓力，便在主治醫師的建議下，雇請外籍看護工協助打理母親日常生活所需，在雇請外籍看護工後，自己的活動空間與時間確實增加不少，但母親對她的呼喚並未減少，在她外出透氣找朋友時，「也是電話一直追（B1-0260P）」，而且是「任何事（B1-0262P）」，資訊網路可以連結任何地方，因此對於時間和空間的組織也產生意義深遠的影響；麥克魯漢提出，媒介是人體的延伸，當我們聽收音機、看電視、講電話會出現的情況稱為「脫殼」，因為在講電話時所要表達的意思、每一個字都可以不必「軀體相隨」發送出去而進行「神遊」，因而成為媒體的內容（陳應強、陳淑萍、蔡坤哲，2003、Herbert Marshall McLuhan，2006）。因此電話彷彿如母親的分身，不僅將她個人的需求、要求一一詳述外，還將每個人應盡的職責分配清楚，無遠弗屆的資訊網絡，讓每個人無法逃脫出宛如如來佛母親的手掌心中。

(三) 糾結的關係

1、照顧者≠決策者

隨著症狀的變化，便有各式各樣不同的醫療照顧措施要執行，這時需要和醫護人員溝通，但隨著病人清醒時間的減少，醫療的決策也需要靠比較了解病況的照顧者來決定，並且需要對病況的發展持續性的關注（余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2010）。

母親最後的決定是留在欣欣上班的醫院接受治療，除了較有照應外，在與醫師的溝通上也較為方便和清楚，但因同事之間較為熟悉之故，每當需要簽署同意書時，便自然而然地拿給她簽署，

「就想說大家都知道要做這個，誰簽也都無所謂，可是後來比較嚴重時，就有考量到安寧的事情，那時候還沒有上來，我有先跟我哥哥講說要 sign DNR（不施行心肺復甦術），我有跟他講那個是猝死的，然後他就說那一張我來簽（A1-0440P）」

同意書的簽署，除了說明病家同意執行外，也是醫療院所告知家屬後所留下的證明單據，從母親檢查、確診罹癌至接受治療的過程，需要簽署的同意書不下十張，身為護理人員的她瞭解，這是每位病人在接受相關檢查、治療前所需經歷的必要流程，也是醫療院所的規定，除此之外，認為家裡的人皆清楚母親的治療狀況，便也主動簽署，但隨著母親病況的加重，當醫師建議轉安寧病房，並詢問面臨生命危急時是否進行心肺復甦術，同身為子女的她並不敢擅自作主，反而是告知身為家中長子的哥哥代為決定。當母親的病情每況愈下、狀況不斷的時，擁有醫療知識且擔任照顧者的欣欣，卻逐漸被逐出商量討論的權利，尤其是母親意識不清反覆唸誦經文時，更為顯著，

「他跟我哥討論之後，最後決定要送醫院，我已經講說，媽媽之前講過了，她怎樣就不要來醫院！我就說你們今天自己想想看，她針那麼難打，去到那裡，又被約束，有沒有想過說她今天這樣子一直被打針，打不到又還要被綁起來，我說你自己想想看你要不要，後來他們在外

面討論，然後叫我出去，就跟我講說，不然去醫院打點滴好了啦！
(A1-0884P)」

知母莫若女，長期照顧母親的她，清楚表達出母親因擔心無法在家往生，而不願前去醫院的想法與希望，及評估母親若前去就醫也只是徒增折磨，但面對父權主義的她，「不敢講什麼 (A1-0880P)」，也無法替母親爭取不前往醫院治療的意願及拒絕接受痛苦的權利，在一次次遭到父親權威的壓制下，有話直言宛若母親分身的她，便也逐漸的失去發聲的慾望與權利，當接獲被診斷癌末的病人，因此服用寺廟中的神水，疾病奇蹟式地消失，

「你走到沒路可走的時候，人家講什麼你就信什麼，那時候我只是基於試試看，只是拿個水回來喝，我們去就好了，我馬上跟爸講，他卻說如果有用的話，就不會有醫院了。他這樣一講，我也不知道該講什麼，那不要去了 (A1-0910P)」

當醫療對母親的疾病已經束手無策，陷入絕望中的她無意間得知其他病友被神蹟治癒的消息，想為母親在奮力一搏的她，卻遭到父親無情的打擊，讓她深刻感受到，對於母親她僅有照顧的責任，而無決定的權利。

照顧者阿君，她與阿公緊密的關係猶如「父女」一般，但當阿公重病時，阿君與欣欣相同僅能有照顧的責任，「都不是我決定的，都是爸爸自己決定的，跟阿姑 (C2-0062P)」 「還有姑婆 (C2-0064P)」，平時僅少連絡的家人成了醫療處置的決策者，「決定權不在我，可是就是會給意見

(C2-0078P)」，而每日在醫院照顧陪伴的她，僅能成為意見的提供者，但面對阿公的後事處理，她卻是連提供意見、詢問的機會都喪失，父親只將詢問好的葬儀社電話給她，而毫無經驗的她，僅能心驚膽跳的守候著，朝夕不保、生命垂危的阿公。

生長在男尊女卑的家庭中的小怡，面對母親接連而來的治療，需填寫同意書時，出現的為難景象

「要填同意書，也不知道誰要填比較好，哥哥沒有請假，姐姐覺得她

是嫁出去的女兒，不方便填，我就打電話問我哥哥說要不要做，我哥哥態度都很淡漠的說：如果要做就要做啊，好像這個事情是我們兩個人的事情，我就自己簽同意書，讓媽媽進去做人工血管（D1-0056P）」

「你覺得要做就做沒有關係（D1-0160P）」，傳統文化影響著人面對事情的態度，出嫁的姊姊在母親罹癌後，雖一直是小怡同舟共濟的夥伴，但當醫師建議裝置人工血管，以減少未來注射化學藥物時，傷害血管的風險，在姊姊也拿不定主意的情況下，便以電話詢問未能前來哥哥的意見，需要做就做，看似簡單明瞭的回答，卻未有任何的決定，讓小怡感到徬徨、無助與冷漠，面對母親迫在眉梢的治療，便在毫無支持下，被迫簽下母親手術的同意書。

2、外傭的樣貌—捏怕死、放怕飛

隨著社會的變遷，許多家庭已經不再有充裕的人力可以自行照顧家中的病人，經濟狀況負擔得起的家庭可能選擇將照顧的工作，外包給養護中心或護理之家。在醫院，許多家屬把看顧患者的工作委託給照顧服務員；在家裡，許多家庭引進外籍看護工代勞照顧病人的工作。依據行政院勞工委員會

（2010）的統計，目前在台灣從事照顧服務的外籍勞工人數有十八萬四千多人，其中女性佔99%；照顧工作從「女人的事」轉變成「用錢打發的事」，以外籍看護工來說，她們包辦全家大小的照顧、清潔打掃備餐等家務事。

雇請外籍看護工看似一件稀鬆平常的事，但對小弦子來說，卻是一段艱辛難忘的歷程，由於外籍看護並非一到台灣對照顧的工作便可輕易上手，外籍看護工的照顧素質、學習意願及母親的個性，又增添一件令她煩心、困擾的事件。

在評估家裡經濟許可之下，採用醫師的建議，雇請外籍看護工分攤照顧母親的工作，讓自己可以多些喘息的時間與空間，原本以為就此會感到輕鬆，卻事實不然，看見的卻是「天天哭，天天被罵（B1-0174P）」的外籍看護工，讓她豁然「領悟（B1-0174P）」出除了罵還有更好的溝通模式，

因此當母親指罵外籍看護工時，她便也會挺身而出替她們求情，雖然如此，在受不了母親急躁的個性下，外籍看護工相繼主動提出辭呈，讓正為母親病況穩定而感到歡欣的她，「唯一不好的就是說外勞換了好幾個這樣子。我情緒也就很難掌控了，因為只要仲介的老闆打電話給我，我看到電話就會想說：靠，是不是這個又不做了（B1-0246P）」，外籍看護工主動提出不做、仲介的來電，此時瞬間成為引爆她情緒的主要原因，擔心、害怕照顧母親的工作又將會重新全部落到自己身上，因此「小心翼翼的鞏住這個外勞，像那種太皇太后一樣。...沒有人請外勞請得像我們這麼可憐，我連要拖個地洗個衣服我都不敢叫人家做（B1-0248P）」，由於母親的個性及外籍看護工更換的增加，為了能留住外籍看護工，她讓自己備受委屈，除了照顧母親外，其餘的家事也由政府承接下來，讓明明是花錢雇用外籍看護工的她，卻須如同小媳婦般的委屈自己，因為她知道屆時若外籍看護工不做了，自己就須承擔所有的事，為了讓自己有些許的空間、時間，只能勉為其難的接受。

而「語言不通（B1-0180P）」也是造成外籍看護工與母親隔閡的原因，「親手做（B1-0182P）」示範，為的是讓外籍看護工盡早熟悉母親的習慣，也避免母親在外籍看護工摸索的過程中受苦，「第三次以內做不好，是我的錯，因為我沒有教好妳，可是第四次第五次過後做不好，那真的是妳資質的問題了，因為我有親手做給妳看了（B1-0182P）」，即便如此的用心教導、示範，然而並非每個外籍看護工都肯用心學習，枉顧病人生命，只是一味的以賺錢為目的，讓她感的失望與生氣，另一個讓她感到挫折的是，因為經濟而需早上開店做生意的她，為滿足母親的喜好，並可提供足夠的營養，只好委由外籍看護工協助購買外食，細心的她在家中也備有乾糧，以供不時之需，當她收完攤飢腸轆轆返家時，卻「找不到半包泡麵可以煮來吃，冰箱又是空空的，...，她就是煮家裡面，然後錢照報（B1-0308P）」，意外發現「外勞手腳不乾淨（B1-0308P）」，竊取家中財物、謊報餐費，讓原本珍惜、包容的她，不得不辭退外籍看護工，但小弦子的運氣並非都是如此的坎坷，「我

還真的都沒有罵過她們。因為我覺得人家真的很辛苦，千里迢迢來台灣賺那種辛苦錢。那麼辛苦，然後住在〔咋舌〕一陌生的環境，真的心酸，我還真的都沒有罵過，就基本上就對她們很好（B1-0176P）」，當我們每一個人往往在不知不覺中，起了同心圓般向外擴散的影響力，也就是說，我們對別人起的作用，會由這些人進一步擴散至其他人，彷彿池塘的漣漪一波的蕩漾開來，始終看不見，但會在人心深處起波瀾，在她「以心體心」的對待下，第四位外籍看護工也「以愛體愛」的回報，她與外籍看護工的相處，便由挑剔、責罵、緊張、擔心的對峙關係中，逐漸的轉變成互相關心、體恤、打氣的戰友關係，讓照顧母親的工作較為圓滿。

雖然政府引進外籍看護，前來協助照顧需要長期照護的病人的美意，但因素質參差不齊，相對也引發不少的社會議題，在新聞報導上也常見外籍看護工有竊盜、欺凌的行為表現，因此目前在僱請外籍看護工有如在進行賭注一般，無法得知及保證外籍看護工之照護及品格上的保證。

（四）選擇之間的兩難

1、治療與副作用

放射線合併化學治療是醫師為母親所制定的診療計畫，但治療猶如刀刃的兩面，在扼殺癌細胞的同時也同時傷及正常細胞，當欣欣正高興母親的治療成效比預期中好時，治療所產生的副作用，也一同慢慢的延展開來，「吐（A1-0272P）」、「拉肚子、頭上長皮疹，整個一直脫屑，...，腫瘤科醫生說：他從來沒看過這麼嚴重的（A1-0266P）」，副作用如同治療的成效一樣，均超過醫師與她的想像及臨床上的常態，接連而來的症狀，讓她對母親相當的不捨，「像長頭皮屑那樣子，然後一層會一直掉一直掉，我媽就會一直去抓（A1-0268P）」、「整顆頭都是白的，整個頭都被她抓光了，就是那個屑（A1-0274P）」，長滿皮疹的頭皮，看了讓人不禁為她感難過與不捨，加上「會癢（A1-0270P）」，讓母親不知不覺地將滿頭的皮屑扒個精光，在不得已的情況下，欣欣只好暫時將母親的雙手「綁起來（A1-0274P）」，為的是

「怕流血，怕傷口感染（A1-0280P）」，「已經有皮疹了！別人都沒有那麼嚴重，妳又一直抓到時候傷口又感染，電療的次數又要往後延，又要拖更久，那不是更慘（A1-0282P）」，治療已經讓母親的免疫系統、抵抗力減弱不少，若此時併發感染，便會延後治療時機或引發敗血症，而讓她擔心不已，原本堅持母親應積極接受治療的她，在親眼目睹母親治療與對抗併發症的歷程下，當母親提出不再接受治療時，「要尊重她，因為做化療那種痛苦，不是我們能承受，我們沒辦法體會，不要就不要（A1-0412P）」，尊重、同意母親的決定，雖然知道治療才是治療癌症的方法，但在看見、體會母親所遭受的苦難時，她再也不堅持是否繼續治療，反而以尊重、接受母親的決定為主。

2、止痛與延長生命

免於疼痛是病患的權利，也是基本的人權，病患免於疼痛並獲得舒適也是家屬極關心的事項之一（Mularski, Heine, Osborne, Ganzini, & Curtis, 2005）。「病人好、照顧者就好」，照顧者的心情總是隨著病人的症狀變化，起起落落差異很大，當照顧者捨不得病人疼痛時，這時候會升起矛盾的心情，會閃過希望病人可以早一點解脫的想法；而當病人恢復到一般的狀態時，照顧者又會希望病人能夠再活久一點（余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2010），雖然疼痛一直母親與她急於要控制的症狀，在家期間也服用止痛藥，但母親的疼痛依然存在，看見被疼痛所苦的母親，小弦子認為「回醫院調藥，這是好的啊（B1-0598P）」，在專業醫師的診療下，疼痛便可以獲得緩解，而個性固執的母親，雖然與前夫在分居後便鮮少聯絡，但獲知他因為身體不適入院檢查，便未在回家的結果，因此希望在家壽終正寢成了母親最終的心願，而此也成了母親就醫住院的最大陰影及阻力，一邊清楚母親擔心、害怕到醫院調藥便會因而無法出院，甚至連往生地點都無法在家，一面則需親眼目睹，母親雖按時服用止痛藥卻「又達不到效果（B1-0600P）」，而日漸憔悴的模樣，她便鼓起勇氣說服母親，在家按時服藥若又無法達到預期效果，猶若「吃七逃一，對妳的身體，任何一個器官都是傷害。那我們是

不是要回醫院調整了 (B1-0600P)」，在舅舅與她極力的規勸下，母親終於被說服到醫院調整藥物，而回想初到醫院調整止痛藥物的過程，「她一進來打的那個止痛藥完全都沒用啊，我記得好像—每天調每天調每天調每天醫生來～聽到她的反應～看到她的藥～然後他就會加上去就會加上去，很快就調到嗎啡了。(B1-0112P)」，雖然疼痛是疾病過程的一部分，但是可以消除疼痛的止痛藥有很多，依照WHO的止痛三階段，依序為第一階段：傳統非類嗎啡止痛藥：如阿斯匹靈、普拿疼Panadol、非類固醇類止痛藥(NSAID)；第二階段中度止痛療效：可待因(codeine)及Tramadol；及較強止痛療效的第三階段：包括嗎啡 (Morphine) 及Fantanyl (吩坦尼，貼片方式給藥) (World Health Organization, 2011)，當使用強效嗎啡時，在家屬心中，感受到的是病人膏肓、無藥可醫的心情，隨著疼痛藥物劑量的增加，「媽媽調藥調得也是像這樣昏昏欲睡 (B1-0220P)」，母親的生命跡象猶如翹翹板的另一端，有逐漸下降的現象，讓一心乞求可以減輕母親疼痛的她，也不禁感到矛盾與掙扎，「慘了，又要調藥了。這樣不行，要繼續調藥。每個禮拜都在調妳知道嗎？...我會覺得說如果真的不需要到那種程度—，可以延那我們就—延長時間 (B1-0242P)」、「延長媽媽生命的時間 (B1-0244P)」，抉擇總是令人感到困擾的，尤其面對一邊是生命的延長，一邊是夜以繼日期盼的止痛，讓她宛如置身於十字路口，感到無限的徬徨與煎熬。在止痛與延長生命中，看見「生之焦慮」和「死之焦慮」之間持續的張力。個體本能地會發展自我，在向外延伸、拓展的過程中，便會面臨生之焦慮，那是一種可怕的孤單、脆弱感，以及和更廣大的整體失聯的失落感。一旦生之焦慮變得不堪忍受，我們便改變方向，掉頭往回走，從融合中尋求慰藉，及和他人融為一體而放棄自我 (Yalom, 2010)；而一次次的疼痛，不僅深深的打擊母親，也讓小孩子思考到解決母親疼痛與生命延長之間的抉擇。

3、傳統習俗與現實狀況

「媽媽之前說想要回家，就是像人家講的，留了一口氣回去 (A1-0970P)」，在臨床上病人留一口氣返家的情況約可分為兩種，一為病人仍有生命徵象，返家後才往生；另一種為病人在醫院已經無生命徵象，但會以輔助器材協助運送氧氣到體內，宛若病人自行呼吸一般，在家自然往生、壽終正寢是母親最大的願望，為達成此的心願，每當醫師宣告母親生命徵象逐漸微弱的同時，家人便會匆匆忙忙的聯絡起救護車，護送母親返家，而返家後的母親卻又迴光返照，奇蹟式的逐漸好轉，母親的病況有如雲霄飛車一般，忽高忽低，時而好轉，時而急起直落，三度往返鬼門關的經驗，讓身為主要照顧者的她，對於準備起母親的喪葬事宜，備感困擾與不知如何所措，

「總不可能說一回去就把她放在大廳裡面，一定是說你放去房間，慢慢等，等說到走了這樣子，可是問題有一些人，回去可能活個兩天、三天，甚至一個禮拜，我就會開始遲疑說，那今天要不要幫她灌牛奶，她會不會餓，還是說，唉~會不會等一下走了 (A1-0978P)」，「要不要灌牛奶，身體髒了，還要不要去幫她擦，便秘，你要不要去幫她處理，因為你會想說，唉~你如果不處理可是她又活了好幾天，你怎麼辦？ (A1-0972P)」

為達到母親壽終正寢的願望，母親幾次返家的經驗、死亡時間的評估、基本生理需求的給予和宗教上「如果走了，就盡量不要動她 (A1-0974P)」的限制，讓她陷入難以抉擇的矛盾中，一個是母親一生中最後的期盼，一個是舅舅交付的臨終注意事項，前者可以讓母親毫無遺憾地離開，後者有助於母親在前往西方極樂淨土時較為平順，在兩者均想兼具下，此時最讓她擔心的是返家後母親的基本照顧及生理需求，擔心若剛好翻動母親時，恰巧母親生命終了時，她要如何是好？繼續餵食、翻動？也擔心母親的往生路程是否可以走得平順？但若未顧及母親最基本的生理需要，屆時已經無法清楚表達

意思的母親，是否感到飢餓或身體不適等，而讓她感的擔憂、為難、煩心與不知所措。

（五）被壓扁的三明治角色

1、母親與疾病

身為照顧者的角色總是多變的，除了需要照顧病人外，有時仍需承擔起其他溝通、協調的責任，身為主要照顧者的小弦子，猶如努力織網的蜘蛛一樣，不僅需隨時遊走在母親、疾病、醫療團隊、家人與外籍看護工間，還須注意其間的互動，並在緊縮的關係與空間中，努力找到可以、並維持各方都可接受的最佳平衡狀態，而另一方面也需接受親戚、世俗眼光與內心自我認知的考驗，在這一層層人、事、物的包袱下，置身其間的她，猶如被擠壓在三明治中的內餡，壓得喘不過氣來，看在不知情的人眼中，她有如太陽花一般，讓人感到光鮮亮麗、游刃有餘，卻不知身陷其中的她，是如何的為難自己、委曲求全，在獨自面對母親的疼痛時，她猶如掉入滾滾流沙之中的獵物，徒增困獸之鬥，「或許有些人會覺得我說這些話很不孝，可是我覺得真的同理心，妳病了，真的妳痛，妳沒辦法睡，可是我是正常人，我三餐需要吃喝拉撒睡，時間到我就是要睡，可是妳又不讓我睡（B1-0198P）」，病痛不僅讓母親的生活大亂，也讓小弦子原本規律的生活作息，因著母親、病痛而失去次序，

「二十四小時——一直輪 call ㄟ，沒有人可以跟我互換ㄟ，我自己一個人咧！我曾經跟我媽講說，媽，妳病、妳痛，今天如果說我可以幫妳分擔，而我不願意，我不孝。但是今天我真的沒有辦法，那我只能做的就是這麼多了，那妳認為我還有什麼我做不到的，沒做到的，妳告訴我，我做（B1-0196P）」，

癌症雖然是發生在母親身上，但病痛卻也同樣藉由母親，侵襲、困擾著身為主要照顧者的她，讓她不僅受到母親言語的指責、行為上的斥責及自我良心的自責，因此只好退而求其次，渴望可以獲得社會道德的認同，與母親可

以給她一個明確的指引方向，將她導向可以讓母親安心、自己順心的軌道上。

2、母親與外籍看護工

雇請外籍看護工為的是分擔照顧母親的工作，卻讓原本如枯魚之肆的處境更加為難，「假設是媽媽沒有道理在罵的話，我會說，[輕聲]媽這樣做就可以了，我媽就說，[大聲]啊妳標準甲低哦，按呢妳就滿意啊哦！要不然呢？語言不通，妳不能把它當作說什麼都通啊，她不是大陸人，妳講的有可能她都聽不懂（B1-0180P）」，面對高標準的母親和語言不通，總無法達到母親標準的外籍看護工，雖然可以理解外籍看護工的處境，也想替她們排解，沒想到卻遭池魚之殃，換來的，總是母親無情的指責與責罵，但接連兩次外籍看護工的主動離職讓她的壓力倍增，心情也隨之起伏不定，「情緒也就很難掌控了，因為只要仲介的老闆打電話給我，看到電話我就會想說：靠，是不是這個又不做了（B1-0246P）」，外籍看護工的主動離職，讓她一聽到仲介的電話便焦慮萬分，情緒也跟著浮躁了起來，也讓她在與外籍看護工的應對顯得格外的謹慎，「要小心翼翼的鞏住這個外勞，像那種太皇太后一樣（B1-0248P）」，清楚母親暴躁、挑剔的脾氣是促使外籍看護工離職的原因所在，但除需負起照顧母親的責任，又須挑起家裡經濟的大樑，在分身乏術之下，為避免外籍看護工再度離職，她只好忍氣吞聲，肩負起原本可委由外籍看護工完成的家事。

雖然如此委曲求全，家中前前後後仍換了「四個外傭（B1-0236P）」，了解她處境的菜市場夥伴，理所當然的關心起家中的狀況，「ㄟ～，啊摺換啊哦～，啊第幾個啊？（B1-0236P）」，在人多嘴雜的菜市場哩，她總會輕鬆的自我解嘲，「沒人用人像我們用甲狠ㄟ，好佳在不是在換媳婦（B1-0236P）」，但自尊心極強的她內心卻是，「我沒法度啊。雙重壓力妳知道嗎？我必需要應付老的，我又要應付外來的。會變成說——我都要顧慮妳們的感受，那到底有沒有人顧慮我的感受（B1-0236P）」，菜市場夥伴出於好意的關懷，卻演變成母親、外籍看護工外的另一個壓力源，讓原本屬於自己輕鬆自在，

暫時逃脫家中一切的菜市場，因為外籍看護工更換的頻率，而失去一個完全全可以短暫與家隔絕的空間。

3、妹妹與她的內疚感

許多人把責任轉換到別人的身上，以逃避自己的責任，承擔責任是改變的先決條件，而自認為是事件的無辜受害者，也是逃避責任的一種類型（yalom, 2003b），面對曾經照顧過母親，但因「不希望哪一天我媽走的時候，她心裡還恨著。所以她寧願不回來（B1-0134P）」，曾經照顧過母親的妹妹，返家過年期間，早晨起床之際，看見為讓照顧母親的流程，更為順暢而稍作變更的她，「她就冒了一句說：吃完早餐才要洗屁屁（B1-0392P）、（B1-0398P）」，不清楚變更流程原委的妹妹，天外飛來一筆而引來姊妹兩人之間的戰火，她形容當時的妹妹「像中邪一樣。她說：〔很用力〕我知道，這一段時間，都是妳在照顧媽媽，妳很辛苦，妳很委屈，謝謝妳了，可不可以！那可不可以麻煩妳（很大聲）。口氣很嚴肅，正義凜然。未翰我像ㄟ就不孝ㄟ鞭打我媽一樣。那我可不可以麻煩妳，拜託妳，妳有一點耐心，妳可不可以捫心自問，妳到底有沒有耐心？（B1-0402P）」，「捫心自問，妳到底有沒有耐心？（B1-0404P）」，在相繼面對疾病、母親、外籍看護工、經濟及菜市場人員後，現在又面對因拒絕而心生愧疚、毫不知情卻義正辭嚴的妹妹，讓猶如即將沸騰的情緒，在瞬間爆發、「火了（B1-0402P）」，「我真的啊，沒有！我掉頭就走了，我走到樓梯門口那邊樓梯我說：沒有，妳再問一百遍也沒有（B1-0404P）」，口口聲聲說不希望母親離開還恨著她的妹妹，在她內心仍然是深愛、關心著母親，且渴望留在心中是最完美的母親，才會拒絕照顧而北上，在久久才返家一次的情況之下，卻看見小弦子突如其來的變動，內心感到歉疚的她，才會有出現如此巨大的言行舉動；傳統的內疚意義指一種做錯事的感覺，是一種滲透力而非常不舒服的狀態，可以形容成焦慮加上自己很壞的感覺。內疚可分為神經質的內疚與實際上的內疚，神經質的內疚必須處理覺得自己很壞的感覺、潛意識的攻擊性，以及受處罰的願

望；而「實際」的內疚必須以實際或象徵的方式適當補償。而內疚的存在概念所增加的重要性，不只是拓展了「負責」的領域，也包括人對自己所犯的過錯感到內疚。傳統觀念感到內疚的同時也有負責任的意思，也就是做為某件事的理由、作者，甚至是起因。因此人感到內疚的程度，就像他對自己和世界負責的程度一樣。而內疚是「此在」的基本部分：「內疚感最初並不是起因於虧欠感，而是只有在原本感到內疚的基礎上，才可能有虧欠感」，海德格認為「內疚的想法有不的象徵」。「此在」一直不斷形成，「一直落在其可能性之後」。所以內疚與可能性或潛在性是密切相關的，聽到「良心的呼喚」時，也就是使人回頭面對自己「真實」存有方式的呼喚，人總是會「感到內疚」，內疚的程度會大到使人無法實現真實的可能性（yalom, 2003b），因此夾在妹妹與對母親的內疚感間，監控小弦子的照顧方法、態度，順理成章成為妹妹評估母親接受照護的品質指標，也成為妹妹對母親愛的具體表現方式，但此也造成主要照顧者另一種無形的壓力。

（六）積沙成塔的壓力

1、堆積成山的事件

在決定返家照顧母親後，事情總是如雨後春筍一般接踵而來，「慙慙慙慙（B1-0230P）」是小弦子對情緒處理的方式之一，但事件並未因她的忍耐而減少，尤其是「媽媽又重新開始調藥，在加上去的時候（B1-0232P）」，除需擔心、煩惱調整後的藥物劑量是否會影響生命期外，還需面對因藥物調整，脾氣變得「很暴躁（B1-0234P）」的母親，小弦子陳述了當時的狀況，

「那有時候很煩，媽媽又暴躁的話，基本上妳會有很多事情，妳的情緒是需要消化。可能妳第一件妳還沒消化完，第二件又來，然後可能第三件又來，那又一直積積積積積積積積積很久。像我最近基本上是一晚上睡覺是需要先喝個啤酒，接著躺下去睡（B1-0230P）」

接二連三地出現的問題，讓身為主要照顧者的她，只能將自身的情緒先壓抑下來，以處理母親的事情為優先，而在累積不少的壓力下，她僅能以

酒精來麻痺自己，暫時跳脫這煩人的事件、惱人的世界之外，進入讓她可以短暫逃避現實的夢世界中。

2、接踵而來的病況

「最近這一個月以來，我的家人包受身心煎熬，媽媽病情突然惡化，這期間大家不斷調適心情好接受媽媽隨時會離開的事實，但媽媽病情時好時壞，要家人接受事實很難，可是她們會因為病情好轉而燃起一絲希望。有一個當護士的女兒，必須身兼數職，照顧媽媽，給她們心理建設，那我自己呢??

唯一讓我擔心的是爸爸，我不知道該如何讓他接受，媽媽目前的情形只能緩和治療，順其自然就好，他有說過可以拖多久就拖多久，我被他這句話嚇到講不出話來，媽媽痛苦的活著只是因為家人希望他多活幾天，這種想法讓身為護理人員的我無法認同，也許媽媽是爸爸一生的伴，會有牽掛，但至少讓媽媽走的安心沒有痛苦，對媽媽來講才是最好的不是嗎??我沒想過媽媽會到長期臥床的地步，尿管、鼻胃管都插了，意識時而清醒時而不清醒，我壓力很大，媽媽全靠我一個人，我休學、留職停薪照顧媽媽，家裡的人似乎認為我在做我該做的事情，她們下班可以跟同事吃飯，回家可以看電視上網，為什麼沒想過她們有為媽媽做任何一件事情呢??

媽媽插鼻胃管將近兩星期，我有試圖想教她們，但卻跟我說比工作還難，學不會，去到醫院媽媽在擦澡他卻在看電視，問他你是來看電視的嗎?還大言不慚的說：是啊!!說他只是來跟媽媽玩的，住院期間，我一星期只回家一次還是短短的幾小時，回家卻是準備媽媽要住的房間，客廳放滿她們沒喝完的飲料罐，椅子上放著沒洗的衣服，而她們去醫院顧媽媽卻只是看著她，灌牛奶餵藥翻身換尿布全部找護士，這種行為應該會被雷劈吧!!因為她們什麼都不會，我必須無時無刻照顧媽媽，無法離開家裡去走走。我到底該怎麼辦??我想過帶媽媽離開這裡，至少我只要照顧媽媽就好，但是可能嗎?? (2009.11.20該期待嗎?)」

欣欣在未預期下被告知母親罹患末期疾病，讓她不僅受到驚嚇且無法

接受「為什麼會這樣？好好的也沒什麼症狀，已經第四期了（A1-0154P）」，已烏雲罩頂的她，在無預警下被接獲血液腫瘤科醫師「直接跟我講一年半到兩年（A1-0142P）」，加上家人對於檢查結果「要不要去其他地方檢查？

（A1-0118P）」的質疑，當突如其來獲知母親罹癌的相關訊息，讓她瞬間感到不堪負荷，猶如陷入地獄般感到黑暗毫無希望，但為了讓家人有一線的希望「沒跟他們講是末期（A1-0164P）」，獨自承擔起母親末期的噩耗，讓她猶如啞巴吃黃蓮一般，苦有難言，僅能將所有的悲傷、痛苦往自己的肚裡吞。

癌細胞的無聲無息蔓延的結果，讓原本對答如流的母親，逐漸轉變成「沒有辦法自理，沒有自主能力，連想說什麼、想做什麼，她都沒有辦法（A1-0606P）」，「類似植物人（A1-0592P）」，往日促膝長談、分享心事的母親，隨著腫瘤的吞噬而消逝無蹤，剩下的僅是被挖空靈魂的軀體，「她整個身體都沒有辦法動，不舒服不會講，她那種眼神好像是在叫我要救她（A1-0576P）」、「好像是被困住了（A1-0578P）」、「覺得人生很沒有希望（A1-0574P）」，眼睛是欣欣唯一可以感覺到母親存在的媒介，但母親看似求救的眼神，又讓她感到一股前所未有的恐懼、無助、茫然的壓力，及無窮盡的「折磨（A1-0628P）」與痛楚。

母親峰迴路轉的病況，「沒想過說她會起起落落，會好起來又變差，又比較好又變差，反反覆覆已經好幾次了，我們家已經想說她快不行了，又去準備辦她的後事，已經有三次了（A1-0686P）」，母親三度往返穿梭陰陽界的經驗，讓她的心情如坐雲霄飛車般，無法確定下一秒鐘的疾病會將母親帶往何處，母親又會變成什麼樣子，讓她一顆心反而因此懸置、焦慮、徬徨、不確定，面對其他的家人，「我自己翻身擦澡、換床單、灌牛奶、陪他說話，我一個人獨自面對媽媽所有的症狀，你們出現只會，今天有喝牛奶嗎？今天有幫她洗澡嗎？為什麼她看起來很痛？為什麼手一直抖？為什麼沒反應？

（2010.03.29為什麼？）」，久病床前無孝子，原緊緊相依偎的家人，因著母親疾病的壟長，每天定時的出現，猶如訪客一般，一一盤問著病人整天的狀

況，而絲毫未關心、體恤忙碌一天的照顧者，「這個月已經是第六個月 (A1-0952P)」、「時間太久了 (A1-0682P)」，時間讓每個人的心情、態度轉變了，由共同一起與母親奮鬥、為母親加油打氣，至今的盤問，讓陪伴在母親身邊得她，「覺得一直有人坐在肩膀上 (A1-0754P)」而且是「很大的人 (A1-0756P)」，母親的疾病變化、家人的態度，猶如是肩上的兩個重擔，尤其當她看見母親的症狀隨著腦壓的升降而增減，「她之前是時間快到了，打一打就比較好，可是她現在就是發作的時間越來越短，有可能時間還沒到就發作，藥才打完沒多久，又發作 (A1-0968P)」，降壓藥雖可暫時抑制母親腦部的壓力，症狀也隨之時緩解，腫瘤的擴大、藥物長時間的使用，藥物對於腦部降壓的作用時間也越來越短，發作頻率逐漸的增加、日益嚴重的症狀、無計可施的對策，壓得讓她快無法負荷、喘不過氣來。

身為孫女的阿君看著因檢查、切片出現呼吸困難而被插上氣管內管的阿公，

「我覺得他好痛苦【哽咽】。會捨不得，但是我會覺得這樣子喘，看他也很難過，有時候會一個想法就是說，會不會——就是走了會對他比較好？【抽鼻子】每天都咳嗽咳得很用力。每天也要抽痰什麼的，這樣活著，就是一奈ㄟ奈ㄟ啊〔嘆氣〕(C1-0116P)」

在醫師的評估、阿公的努力下，曾預備將氣管內管移除，讓阿公回復到以前自然的呼吸型態，但已是老菸槍的阿公，在長期吸菸下，肺功能早已功能殆盡，因此急促的呼吸、血氧濃度的不足，讓拔管的決定，因此而被迫取消，氣管內管便成為阿公嘴巴、氣管裡的「長住客」，腫瘤細胞不斷的增長，讓已置氣管內管的氣管更加的壅塞，有種莫名說不出緊縮、壓迫感，呼吸成了一種痛苦的折磨，而因著氣管內管衍生出的痰液，在阿公有限的肺功能及體力下，抽痰成為唯一的方式，但隨著黏稠的痰液被抽出，病人原本就吸之不易的氧氣也隨之被抽出，抽痰成為製造人工缺氧的手段，看見病人原本因痰液努力呼吸、咳嗽的臉龐，在歷經抽痰的剎那，瞬間變白甚至呈面死

僵的表情，讓在旁的陪伴者，莫不感到心驚膽顫、痛苦萬分，看著阿公每分每秒為求繼續活著，努力呼吸的樣態，讓身為照顧者的她感到萬分不捨，油然而升起另一股心聲，往生對於阿公來說或許是一個遠離病痛、折磨最佳的方式，但自己卻會因此而痛失這一生唯一的依靠。當阿公呼吸急促未見改善時，父親已將殯葬業者的電話交付她，但未曾有經驗的她，「我不太懂啊，爸爸既然都一確定好了，如果這一天真的來了就是這樣做（C2-0254P）」，僅能依著父親所給予的電話，聯絡殯葬業者前來處理。入院就須有出院的準備，面對末期的病人也不例外，阿公的病況如樓梯的台階一般，雖無法痊癒卻也不致馬上危及生命，穩定的病況，出院成為醫師為阿公安排的下一個診療計畫，宛如燙手山芋的出院計畫讓她不知所措，回家照顧對於病人來說是最好的選擇，但窄小的居家環境、購買醫療器材龐大的費用及瞬息萬變的病況，成為阻撓阿公返家的絆腳石，「轉診（C3-0010P）」至其他醫院繼續住院、就醫是父親想出的替代方案，但醫院收住院是須依照病人病況的需要而定，因此即使病家有意願轉診，但若病況不符合也的不得收住，「如果醫院不收留我們的話【抽鼻子】，就跟阿公講說如果你轉院也沒有人收的話，就把管子全部拔掉回家（C1-0218P）」，當返家照顧不可行的情況下，轉診成為阿君及家人僅存的希望，但若醫院不接受轉診，拔管回家，眼睜睜的看著病人生命一點一滴緩緩的消逝成為他們最後、也是最無奈的選擇方式。

壓力在心理學上的研究多數指：「刺激與反應的交互關係，亦即個案對於環境中具有威脅性的刺激，經認知其性質後所表現之反應」，若具威脅性的刺激情境，已經變成當事人的生活中長期的事件，此種生活事件隨時使他的心裡感到很大的壓力，即形成所謂的「生活壓力（life stress）」，生活壓力的形成可能來自於有人與人或人與事，這些個人內在心理上的困難，包括挫折與衝突是形成生活壓力的兩項重要心理因素（張春興，1997）；挫折與衝突皆為心理困境，都會因為動機無法獲得滿足或者受到干擾、障礙而導致負面的心理感受。當心理狀態無法適應，當事人無法適應，便會造成某總程度

的壓力產生的來源；而家庭生活發生事故時，壓力感所導致情緒反應自然，也會影響我們在家庭中的角色任務。

(七) 壓力的悶鍋

人的注意力是選擇性的，而我們對於身旁的事情是否留意，主要取決於喜惡，喜惡亦可改變我們對事情的看法，所以，個體的生活是由自己的選擇所組成的，即人是自願成為他現在的樣子（yalom，2003）。

1、無力感

歷經五個多月的抗癌療程，最終換來的卻是大家最不願意聽到的「抗藥、沒有藥了（B1-0100P）」，即便想嘗試最新的標靶藥物治療，也因比對結果不符合，而須放棄，在此情況之下，雖然腫瘤科醫師建議轉安寧病房，也介紹居家附近不錯的安寧醫師，在對安寧有所偏頗的情況下，當母親出現疼痛時，便也隨即回到該血腫科主任門診，以藥物為母親進行症狀控制，雖然回院拿的是以腸胃藥及安眠藥為主，除了對安寧療護的誤解外，另一個理由是因長期就醫相處下對該主任及醫院產生的信任感。

疼痛一直是困擾著她與母親的症狀，也讓她感到無計可施，而母親服用藥物的情形更是讓她不知所措，「媽媽的安眠藥已經吃很重了，而且她會亂吃（B1-068P）」、「那時候其實已經沒有正常在吃藥了（B1-070P）」、「今天晚上安眠藥吃了如果痛到睡不著（B1-042P）」，母親未按醫囑服用藥物及劑量，將安眠藥當成止痛藥服用，讓她不禁要為母親捏把冷汗，也讓她感到力不從心與無奈，雖然身為照顧者應負擔起所有的照顧工作，但母親服藥這一件事，卻是讓她無從插手起，只能任憑母親隨心所欲，自行掌控藥物及其劑量。

身為護理人員的欣欣，從未想過母親會罹癌，雖然母親平時工作很累，但身體也從沒生過什麼重病，另一方面母親身上沒甚麼症狀，讓她無法去感受及承認母親罹癌的現況，「為什麼會生病，她也沒什麼症狀，為什麼會的得到這種東西（A1-0074P）」、「她也都是好好的也沒什麼症狀，發現的時候

已經第四期了 (A1-0154P)」、「為什麼連那種治療的機會都沒有 (A1-0156P)」，罹患癌症已經夠讓她感到震驚、不知所措，且又是罹患末期疾病，讓她連治療的機會也活生生地被剝奪。

「當護士病人出院會很有成就感，越來越好越來越好，問題是我看見媽媽越來越差越來越差，從會講話到沒辦法講話，從會動有辦法吃東西到現在連話都沒辦法講，我會覺得壓力很大，每天活在那一種不知道要講什麼 (A1-0590P)」

病人健健康康的出院是身為護理人員的她成就感的來源，看著身體功能日益衰退的母親，她有著說不出的是失落、哀傷與痛苦，尤其是在母親的意識狀況隨著腫瘤的擴大而逐漸減弱時，「她好像是被困住了

(A1-0578P)」、「她張開眼睛那種眼神會讓我覺得人生很沒有希望

(A1-0574P)」、「好像是在叫我要救她 (A1-0576P)」，母親看似空洞求救的眼神，讓身為護理人員且具照顧者身分的她，感到徬徨、無助與「害怕

(A1-0580P)」，雖曾照顧過無數重病、失去意識的病人，但從未有此深刻的感受與經驗，即使想幫，也無從了解母親的需求與想表達的訊息而感到挫

敗。而腦壓的上升，引發了母親身體上其他的症狀，「一整天面對她，類似植物人，你看她吐，看她難過，你都沒有辦法幫她解決 (A1-0592P)」、「每天面對的就是要看她痛，看她不舒服，可是你什麼事都不能做

(A1-0716P)」、「每天就看著她痛，沒有辦法解決 (A1-0726P)」，在臨床上，總可以隨時替病人緩解身上的症狀與病痛，但此時的她，卻只能眼睜睜的看著母親受苦，卻一點也使不上力，而對母親感到不捨與愧疚，更讓她為自己所曾擔任的護理師角色感到挫敗與自我質疑，「我不要再當護士了

(A1-0630P)」，是她無力幫助母親下所做的決定。

阿君在獲知阿公罹病時，「為什麼阿公會得到癌症，他明明就身體很好 (C2-0436P)」、「一下子就這麼嚴重 (C2-0439R)」，難過大於驚嚇，不由得悲從衷來，「無力呀！ (C2-0446P)」、「聽到末期。讓我們沒有動力，阿公

歲數那麼大。如果阿公現在只是六十、七十歲的話，我們會想要去一做治療。八十歲的身體，再做治療麥堪著啦。一做了也是一，麥堪著啊

(C2-0450P)」，雖然想盡力救治，然而阿公年事已高、體力有限的情況之下，也只好選擇順其自然、聽天由命，任由老天爺安排阿公剩餘生命。

2、孤援無助的照顧處境

當病人的認知功能越差、罹患疾病症狀數目多、身體活動度差以及日常生活依賴程度越高，則照顧者的照顧壓力越大(洪淑惠、張肇松、林淑媛、謝秀芳，2009；蕭佳莉、邱啟潤，2011)，當血液腫瘤科醫師宣告化療藥物已經產生抗藥性，及現在醫療的有限性下，小孩子得知許多病人可以繼續撐下去，主要原因是來自於對「生」的意志力，因此對於母親信仰上的治療，便採取不反對的立場，「反正她也沒有藥了，那如果這個是她的精神寄託，因為很多癌症病患是靠意志力撐過去的。我想說好吧，如果是這樣子的話，如果不需要什麼太大的付出，就由她(B1-0106P)」，面對被醫師宣告即將殞落的母親，此時她的心中只希望可以有多一點和母親相處的時間，即便母親的情緒讓她感到猶如身陷叢林一般，需步步為營，處處小心應對，

「我痛到睡不著，妳也不用睡了(B1-042P)」，「基本上那時候在家裡面，最難過最難過的日子。是不敢穿鞋子的，走路是要踮、踮、踮、踮、踮、踮這樣子哦，也不敢出聲。因為會怕，我一出聲，我媽聽到我的聲音，她就又要找我了(B1-0194P)」，「最慘的記錄就是一個小時電話響一次。曾經一點半夜哦，一點十分響，兩點十分響，三點十五分響，四點二十分響，五點五分響(B1-0202P)」，「隨時隨地眼睛都是睡眠的，走到哪裡就躺到哪裡，走到哪裡就找椅子坐，真的很累

(B1-0204P)」，「二十四小時一直輪輪 call 我，沒有人可以跟我互換我，我自己一個人咧(B1-0196P)」，

獨自一個人照顧母親的小孩子，由於母親未分日夜的呼喊，讓她的精神與身體隨時緊繃，擔心母親不知何時會叫他，睡也睡不好，而當母親呼喊

她時，又須煩惱、擔心拋出來的問題，是否是她可以承擔處理的，心疼母親被疼痛所折磨，也相對折磨她，這心裡的恐懼更勝於身體上的疲憊，也因此讓兩人之間的關係逼近對峙的緊張氣氛，也看見她極盡努力地，想讓自己隱藏在沒有母親、沒有疼痛的時空中。

未住院前，母親的疼痛是讓小孩子感到最難熬、最想逃的，而此時她的因應之道，便是讓自己盡量消失在有母親的時空中，面對疼痛，由於只能眼睜睜的看著母親受苦，而無法為她做點什麼，除了為自己的無能為力感到自責外，對母親也有著更深的愧疚與罪惡感，因此小孩子只好以轉身、逃離現場的方式來為自己解套。

「最近這一個月以來，我的家人包受身心煎熬，媽媽病情突然惡化，這期間大家不斷調適心情好接受媽媽隨時會離開的事實，但媽媽病情時好時壞。

要家人接受事實很難，可是她們會因為病情好轉而燃起一絲希望，有一個當護士的女兒，必須身兼數職，照顧媽媽，給她們心理建設，那我自己呢??...

媽媽插鼻胃管將近兩星期，我有試圖想教她們，但卻跟我說比工作還難，學不會，去到醫院媽媽在擦澡他卻在看電視，問他你是來看電視的嗎?還大言不慚的說:是啊!!說他只是來跟媽媽玩的，...，因為她們什麼都不會，我必須無時無刻照顧媽媽，無法離開家裡去走走。

我到底該怎麼辦??我想過帶媽媽離開這裡，至少我只要照顧媽媽就好，但是可能嗎??(2009.11.20 該期待嗎?)」

自從母親被診斷罹患癌症，身為護理人員的欣欣扮演的是家庭支持的角色，夾雜在母親、日益嚴重的病況與充滿希望的家人中，她顯得為難與無助，若搓破疾病的真相，屆時家中一定愁雲慘霧，一片死寂，但若不說明他們只會一直活在自己美好的憧憬中，但了解真相的她，只能默默地照顧著猶如植物人的母親，及為充滿幻象的家人祈禱，早日面對現實；而當母親的自我照

顧功能逐漸下降，退化至宛如植物人之時，所有的照顧工作，便全降至照顧者身上，

「這所有所有的一切，都充滿疑惑，讓我覺得好累，讓我覺得我不再是一個人，讓我不承認家是一個避風港的鬼話，讓我覺得妳們把我當外籍看護工，我自己翻身擦澡、換床單、灌牛奶、陪他說話，我一個人獨自面對媽媽所有的症狀。你們出現只會，今天有喝牛奶嗎？今天有幫她洗澡嗎？為什麼她看起來很痛？為什麼手一直抖？為什麼沒反應？

（2010.03.29為什麼？）」

在母親罹病之初，大家所關注的焦點是如何陪伴及照顧母親上打轉，但隨著病況的惡化，母親的意識變得時而清楚時而迷糊，甚至是現在宛如失去靈魂的植物人般的模樣，家人的關心也隨著母親知覺的消失而逐漸淡化，每日固定的探訪，彷彿是依規定稽核的監控員一般，制式前往，並僅需動口詢問病人的狀況，「他們不會翻身、不會灌牛奶，什麼都要我了（A1-0740P）」，末期病人的症狀總是多而複雜，因此照顧者在照顧時，總會顯得心有餘而力不足，進而產生無助、無力感，此時若有家人一起分擔，互相協助照顧病人，照顧上的負荷較低，若無人分擔照顧工作，感受到照顧負荷增加，出現低落的照顧情緒（林秀純、徐亞瑛、姚開屏、吳淑瓊，1999，鍾玉珠、呂秋華，2007），雖然欣欣曾經試著要教導家人照顧母親的技巧，但最後皆遭家人以「太困難、學不會」而推辭，照顧母親的工作便也理所當然的，落在什麼都會的她的身上，家人不願意學習的意願及態度，讓她不得不打消期望他們學習的初衷，因此照顧的壓力也逐漸的加重。

「她也什麼都不會，叫她翻身她也不會，泡牛奶她也不會，我想說你跟護士講一下，她會幫你這樣子，我就是休息一下，就是一、兩個小時。她可以，只是她會想要叫哥哥自己來，你要叫他來應該是不太可能，然後那算了，我自己來就好了（A1-0940P）」

在心中雖替母親感到不值得，但也只能勉為其難接受家人不願意學習

的事實，當想外出透口氣時，卻未想到僅是暫時的到院看顧一下，出現的是家人互相推諉的畫面，看到此種情況，原本就放心不下母親的她，此時更為母親感到擔憂及牽掛便只好暫時嚥下心中的壓力，繼續著照顧的工作。

小怡則是因為哥哥、姊姊與弟弟相繼結婚，也各自組起屬於自己的小家庭後，僅剩未婚的她與父母同住，因此當發現母親罹癌之時，「我都是第一個知道的，後來就回去連絡，就只有我跟媽媽他們一起住(D1-0012P)」，單獨一個人面對突如其來的大事件，身旁卻無人可一起商量，在不知如何去告訴其他家人前，只能暫時獨自背負、承擔母親罹病的秘密，雖然在與姐姐商量之後將母親罹癌的事情，轉告之其他家人，當母親在接受治療時，發生猶豫不決的情況，打電話想與哥哥商量時，「如果要做就要做啊，...，態度都很淡漠，好像這個事情是我們的事情這樣(D1-0056P)」，當無法做決定時，想請哥哥決定或給予意見時，但得到的卻是更令她感到狐疑、更迷惘與毫無建設性的回答，讓她心有所感未婚的她需獨自承接下照顧母親所有的責任與義務。

當我們發現生活世界在未經自己同意的情形下，在一種失去控制無法轉圜的境地之下，硬生生將自己放進無法選擇的存在時，無助的感覺是可理解的情緒反應，這種存在衝擊的狀態是一種「被拋入」，我們無法選擇卻被動性的被拋入莫名無助與恐懼的困境(yalom, 2003)。在照顧的歷程中，疾病的進展、家人之間的關係，最終都成為照顧者莫名的壓力與無形的重擔。

(八) 壓力的釋放

1、吞雲吐霧的日子

飯後一根煙快樂似神仙，「高一下學期(B1-0418P)」正值叛逆期的小弦子，在同儕邀約、好奇及好玩心下，抽起了人生中的第一根菸，雖然曾嘗試要戒菸，但感覺壓力時又不自覺抽了起來，「大概三天一包(B1-0422P)」是小弦子平均的菸量，在母親無意間檢查出直腸癌復發後，習慣發號司令的小弦子，總以她勇者無懼的大姊身份，從不輕易表現脆弱的一面，在能

力範圍內盡量獨自完成，照顧母親的工作與責任，因此除了須承接來自母親的情緒、家人的質問，還需面對母親病況逐漸惡化的事實，一件件接踵而來的事件，雖然弟弟是個很好的情緒發洩對象，但置身其中的她，還是常被壓得喘不過氣來，「抽菸」成了她在「哭訴」之外另一個情緒宣洩的管道，在母親做化療脾氣很差的時候，「靠田邊，就趁著買飯，抽菸，打電話給我弟，然後就邊抽邊哭講一講。...。抽兩根菸，要趕快去買飯給媽媽吃這樣子啦（B1-0212P）」，雖然女性吸菸的型態曾被當成文學吟詠的對象，然而婦女吸菸被侷限需在室內，若在大庭廣眾下吸菸被認為是一種不雅的行為（袁庭棟，1998），她猶如犯錯的小孩深怕被發現，選擇靠著田邊抽菸、哭泣，顯現受社會傳統觀念的她在乎他人的眼光，路人又是如何去看這正在邊哭泣邊抱怨的照顧者？

當母親因疼痛住院調藥昏昏欲睡、不醒人事時，壓力極大的她，「走走走到二樓的停車場的外面那邊抽根菸。...。晚上睡覺需先喝個啤酒，接著躺下去睡（B1-0230P）」，癌症病人的症狀總是錯綜複雜的出現，病情變化也迅速，由於母親腳部酸、麻的加劇，情緒也隨之暴躁，家中的外籍看護工在短短半年中共更換四個，每一位外籍看護工的到來對她而言是一個重大的挑戰，除須將照顧母親的工作重新示範一次外，還需擔心外籍看護工是否可以適應母親的脾氣與勝任照顧的工作，此時的她處境顯得更加為難，不僅要兼顧母親的病況變化還須兼顧外籍看護工的適應的狀況，自己承受不少的壓力，而在無人可訴說及替換的情況之下，自然而然的沿用平日的習慣，抽根菸成了她緩解情緒與壓力最簡便、最直接的方式，在吸吐之間，給人一種孤寂、落寞卻又堅定的感覺，吐出的裊裊白煙，彷彿也吐出在心中積壓已久的無奈、鬱卒、鬱悶、悲傷、焦慮、自憐，吸入肺中濃濃尼苦丁的味道，帶來的是一股勇氣、力量、依靠、安定，告訴自己仍有使命在身，需繼續堅持下去，也藉由菸的吸吐間，證明自己的存在，為自己重新找到新的出發點。

2、讓眼淚找個出口

欣欣與阿君在得知家人罹癌的消息後，哭成為她們情緒發洩的管道，在門診時，被留在診間的欣欣，「下我已經快忍不住了！因為我快哭出來了！可是我在想說不要讓她看見我哭（A1-0070P）」，突如其來的被告知母親罹癌的消息，難過大於震驚的她，為了不讓在門外等候她的母親感覺到異樣，便將自己悲傷的淚水暫時的壓抑、囤積起來，而故作堅強，在相繼被醫師告知母親確切的診斷及預估的生命期，「我一直等到 D 醫師他講完，回護理站，就躲在廁所一直哭（A1-0146P）」、「他直接跟我講說她已經 meta 了就是第四期，然後一年半到兩年，我就哭完就出來（A1-0148P）」，當獲知母親的生命期，如同「壓垮駱駝的最後一根稻草」，讓她再也無法掩飾、壓制心中的傷痛，悲傷的淚水猶如潰堤的江河一般，滔滔不絕，沖垮了她武裝也偽裝好久的情感防禦，懂得流眼淚，意味著對生命有限、宇宙無限的臣服，在流眼淚的瞬間，人對宇宙的無限，臣服跪下，並且表明「願意與任何不認識的生物為伴」的情願（余德慧、石佳儀，2004）。得知母親生命期並不長，讓她猶如萬針穿心、心痛不已，但在母親面前她卻總是表現出另一種不同的面貌，「在家裡不敢哭（A1-0392P）」、「看到她就哭，可是我都不會在她面前哭（A1-0180P）」、「想說你如果哭，那她該怎麼辦（A1-1028P）」，表面平靜的母親，讓她感到擔憂及不捨，希望給予母親信心、希望及成為支柱的她，在母親面前總將自己的難過與悲傷緊緊的包裹起來，不被發現，轉身回到工作崗位的她，「剛去上班，時間還沒到，就會開始哭（A1-0394P）」、「只要一想到就哭啊！那段時間只要到醫院一坐下來，想到就哭，然後就哭到沒辦法上班！（A1-0154P）」、「就算沒人跟我講到這一件事情，我也有辦法坐在那邊一直哭（A1-0390P）」，擔心母親會胡思亂想，也煩惱母親會因此喪志，在家中的她只好將傷痛的情緒暫時隱藏下來，堆積下來的情緒，猶如蠢蠢欲動的活火山一般，在沒有母親、家人的工作場域，反而成了她盡情發洩情緒的地方，瞬間爆發而無法收拾，包含著母親無故罹癌無預警的驚嚇、被判末

期的椎心之痛，和僅能壓抑自己給予希望的委屈。

阿君與欣欣相同都是以哭來當作情緒宣洩的管道，「知道是癌症一，就從那個一河邊那一條～路騎到嘉義市的時候，就哭啊。大哭、大哭

(C2-0456P)」、「一邊哭一邊騎一邊哭，哭到不能(C2-0458P)」、「一直哭一直哭一直哭，兩個眼睛都紅了腫了哭哭哭(C2-0466P)」，當得知阿公罹癌之時，感覺眼淚從臉頰滑落下來，細微地為乎無法覺察一斷斷續續的小淚滴沿著臉頰兩側滾落下來。緊接著，從未做過的事，讓自己嚎啕大哭，讓隱忍的淚水全部決堤，這些淚水是為了將失去的生命而流，也為自己將被困住的處境而滑落，哭固然是不錯的情緒宣洩管道，然而，「哭只是發洩，就盡量不要在阿公面前哭，不要他再更難過。他都那麼堅強了，我難過什麼

(C2-0414P)」、「因為我哭他也會難過(C2-0416P)」、「盡量不要哭

(C2-0418P)」、「因為哭有用嗎(C2-0412P)」，哭僅是情緒上的發洩，眼淚雖是身體釋放毒素、恢復體液平衡的一種方式，但並無法為既定的事實帶來些許的改變，在她心中十分明瞭知道自己哭、難過、悲傷，只是更添加阿公心理的不捨及難過，為減少阿公心中的負擔，她便也就默默地將心中的傷悲、難過，隱藏下來。

悲傷是一種情緒崩潰我導致的情緒屈服，然而，保持內在的經驗、尊重深切的傷痛與失落，是一種愛自己和別人，及尊敬自己和別人的表現，喬治·赫伯榮(George Herberg):「學會哭泣才會有歡笑」，而生化學家威廉·佛萊二世(William Frey II)表示:「人哭完後所以會覺得比較舒服，是因為流眼淚使我們去除一些情感壓力過程中累積的化學物質，因此常過在口上的『把它哭出來』，確實滿符合事實」，根據實驗分析，悲傷時流的眼淚不同於其他因素的眼淚，因為情緒性的哭泣不是後天學習而來的行為，由此看來，哭泣的確在悲傷過程中，對人的生理與心理都有極大的助益(Tian Dayton, 1999)。

伍、照顧者的失落

當家人因病、意外事件或自殺而死亡，對一個家庭的成員來說，不論在經濟、身體和精神上，都是一個重大的打擊，這樣的失落經驗常伴隨著不同的失落而來（吳明富，2009）。因著親人的逝去帶來了生活的改變，而每一種改變也都是一種失落，而失落無可避免會帶來改變，改變就會引發失落，代表著失落者的世界已不可能復原到原本的樣子；同樣，身為者主要照顧者的她們，也有著同樣的際遇，下面就分別描述之：一、情緒的失落；二、角色與地位的失落；三、自我生活的失落—被扭轉的生活型態。

一、情緒的失落

（一）被告知分手感情

因為距離的關係，失去交往多年的情人，如果是真心相待，為何又會受限於時空的阻隔呢？在越南時小弦子有一位「交了三年（B1-0568P）」的男朋友，兩人交往的過程一帆風順，朋友們也都看好的這段感情，尤其在見過對方的母親後，對這段感情寄予深厚的期望，希望這是她感情最後的歸宿。但當母親疾病復發需要再次接受治療，誰知自越南「回來後（B1-0572P）」，男友也隨即提出分手的要求，雖然曾試著找男友「溝通（B1-0576P）」，並試圖找出原因的所在，但結果讓她反而更為挫折及難以接受，小弦子氣憤的說著：「很爛，他說他媽反對（B1-0578P）」，「他媽媽為什麼反對哦？就不喜歡我啊（B1-0580P）」，男友提出的理由竟是因為母親不能接受，而非兩人之間相處的問題，這莫須有的理由當然是她所無法接受，因為「打電話陪他媽媽聊天，又去他們家看他媽媽的時候，基本上都還～OK啊，他媽媽有時候都還會主動打電話給我問我說：媽媽的情況怎麼樣了？還會去買益生菌，買來給我媽吃，寄來給我媽吃，就是說一定要給媽媽繼續補。所以我是感受不到他口中說的他媽媽對我的什麼～（B1-0582P）」，在與男友母親的互動中，從未出現過不愉快，且對方的母親還會主動買補品給母親滋養身體用，為人子女返家照顧生病的母親，不也是天

經地義的事情，總總的跡象讓她百思不得其解分手的真正理由與原因，陷入困境中的人如溺水一般，無法看清事實，需要的是旁人的一句話或拉他一把，在陷入感情死胡同中的她，得以脫困的主要原因，除了輾轉從朋友那兒打聽到的訊息，及與男友的溝通外，就是友人的陪伴及疏導，過程中她有了新的體悟，「我會覺得，幹嘛要哭？今天妳媽病了，不是妳願意的。再來，她病了，她自己有保險，並不拖累到另外一個家庭或另外一個人，我們自己可以承擔你到底在怕什麼（B1-0576P）」，在了解男友是因為害怕被連累，而提出分手的要求，「我覺得算了，因為他滿滿嘴謊言，又只能同甘不能共苦，那又幹嘛？好險我還不是挺著一個肚子我媽發病，然後他跟我說離婚哦。我就昏倒啊我

（B1-0584P）」，原本是一段令人所嚮往、期待的感情，卻因為母親的罹病，而被迫分手，雖然表面上，看似釋懷、放下這一段感情，但若不是因為提及母親希望可以看到孩子在感情上均有所歸宿，也無法得知她為母親犧牲的，不僅除了工作、自由、經濟外，還有一份充滿期待的感情生活。

而在此小弦子的哭也隱含著，「哭自己」－原本以為男友是可以提供她最多的支持與安慰、也是可以依靠終身的對象，卻在母親罹病返家照顧之際，無情地提出分手，此依靠也因而消逝無蹤；「哭經濟、哭未來」－雖然說母親有保險，但也反襯出自己無收入，對接下來未知的日子，感到害怕、擔心、惶恐，也代表著返家照顧母親，失去自由，需離開她辛苦建立、熟悉的人、事、物；「哭母親」－雖然與母親關係不甚親密，但母親始終是孩子的一個依靠，失去母親的她，即將變成一個孤兒，人生也頓時失去依靠。

（二）基因遺傳惹的禍

擔任護理人員的小怡，原有一位交往一年多且打算近期內與她「結婚（D1-0208P）」的男友，但當母親被確診出罹患癌症時，卻跟她提出「分手（D1-0236P）」的要求，「會遺傳（D1-0230P）」是他提出分手的主要理由，除了擔心她會罹患癌症，更擔心癌症的基因將來也可能遺傳給小孩，母親罹癌的事情已經讓她感到烏雲罩頂，而此時又遭男友因「擔心會遺傳（D1-0370P）」，

而無情提出不在繼續交往的要求，此時的處境她猶如雪上加霜一般，不但需獨自承擔起母親罹癌的噩耗，也需被迫接受男友提出分手的要求。

二、角色與地位的失落

主要照顧者如同病人一樣，被拋擲到正常生活之外；主要照顧者如同病人的影子，實體（病人）看不到，影子是更被容易遺忘且看不到，曾經擁有的位置，也已逐漸被淡忘，沒有人會再因為她的缺席而擔心，只在下一次探病時，需要得到病人訊息時才會憶起她的存在。

（一）無法帶回的角色

「妳根本就是沒辦法說把妳那一個身份都帶回來的啦。妳回到家回到台灣誰聽妳使喚（B1-086P）」，這是小弦子返家照顧母親時深刻的體會與感受，在越南時擔任主管角色的她，在決定返家照顧母親之時，便開始另一段不同的角色命運，返家後，除了須負起因「骨頭轉移（B1-096P）」而不良於行，終日臥病在床母親的日常生活起居外，也成為母親對外唯一的聯繫管道，而家裡所有大大小小的雜事也需由她親手來執行，頓時間，從僅需出口的主管，變成被母親使喚、親力親為的角色，雖然在決定返家之時，心中明白「妳在那個地方妳就是要扮演那個角色，那妳回家妳就是扮演女兒的這個角色（B1-0084P）」，縱然心中清楚返家要扮演的是照顧母親的女兒角色，但過去習慣發號施令的她，現在卻須聽命於母親的指示並親自執行，心中顯得有些不習慣、無奈、委屈及失落。

擔任護理人員的欣欣，「當護士我會覺得，病人出院你會很有成就感，越來越好越來越好，問題是我看見媽媽越來越差越來越差，從會講話到沒辦法講話，從會動有辦法吃東西到現在連話都沒辦法講，我會覺得說，我壓力很大（A1-590P）」，在臨床上看到照顧的病人一個個由狀況不斷、虛弱，在她專業的照顧下，逐漸康復出院，但她在照顧母親的同時，看見的卻是毫無起色、日漸衰敗的母親，縱然具有足夠的專業知識及照顧技巧，但面對母親的狀況卻總

是讓她有使不上力的無力與無助。

「媽媽插鼻胃管將近兩星期，我有試圖想教她們，但卻跟我說比工作還難，學不會（2009.11.20 該期待嗎?）」，衛教家屬照顧病人及教導病人自我照顧是臨床護理人員的工作內容，當看著無法自我照顧的母親時，雖試圖教導家人照顧母親的相關技巧時，卻遭家人一句學不會而遭到拒絕，讓她感到無比的痛心與失望，而她便也只好將工作時的白衣罩衫暫時去除，換上擔任女兒角色的貼身居家服，親自動手照料起母親所有的生活起居。

同樣身為護理人員的小怡，她則表示「當你是一個專業的護理人員變成家屬的時候，所有的知識都是沒有用的，因為全部都還給別人了（D1-0146P）」、「會變成白痴（D1-0148P）」，工作時滿腦的專業知識與照顧技巧，總可以依照病家的需求，適時提供相關的資訊及給予最佳的照顧品質，但當轉變成為家屬時，卻發現所有課堂上學習的理論、知識基礎及臨床上累績的經驗，頓時消失無蹤，宛如一隻無頭蒼蠅一般，不知所措，到處亂竄。

（二）社會經濟地位喪失

工作所提供的不是只有在社會互動時的破冰之鑰而已，它也界定著許多我們生命中最重要計畫，讓我們對所有期望的未來有方向感和目的。工作也加強我們的自信和自尊感；當我們領薪時，可以維持自己和所愛的人的生活；工作可以論功行賞，也可以因優越表現而獲得名聲。即使是在卑微的，日復一日的感覺中，工作中仍可使生活有組織與架構，因此工作就大大地界定了我們過去所完成的事情、現在每天花時間在做的事情，以及未來所要奮鬥的目標，因此若失去了工作就是動搖了我們自我認同及生命計畫的根基（Robert A. Neimeyer, 2008）。

1、不事生產的米蟲

責任如一把兩刃的劍，如果接受自己人生處境的責任，做出改變的決定，就表示要獨自為無法改變的悲慘生活負責任，必須獨自面對承擔所有責任的事實，承擔責任第一步就是接受自己的決定（Yalom, 2003）。「都家裡

面在用，我也都不過問（B1-0478P）」，在越南時，小孩子習慣將全數的薪水繳給母親管理，供家裡開銷使用，在情非得已下辭去工作，返家成為全職照顧者時，赫然發現自己僅剩一個月又三十元的存款，在頓失經濟來源之下，她除需天天面對母親陰晴不定的情緒，還須擔心未來的生計問題，久而久之，不禁讓她將母親施壓在她身上的情緒，聯想到是因為自己沒有收入的關係，「因為妳回來就沒有收入了，妳就沒有拿錢回來了，妳沒有錢可以拿回來了。妳就是吃家裡的、用家裡的，不是米蟲不然是什麼？

（B1-0472P）」，當親眼目睹母親與偶爾返家探視的弟弟與妹妹相處後，感到極度不平衡，也由感而發「其實妳久久啊轉來一次那做客有沒，那個心情有夠好。像你們那種整天擺厚擺都住底厝做米蟲ㄟ那款ㄟ厚，感覺又不一樣（B1-0470P）（譯：久久才回一次像客人，心情有夠好，而像她整天都住在家中的像米蟲，感覺不一樣）」，為了母親，放棄了原本優沃的收入，也由原本僅須出口指使幹部做事的主管，轉變成被母親使喚的照顧者，意味著從光明正大的「經濟提供者」變成一個「無事生產的依賴者」，在沒經濟收入的情況下，又經歷到母親對子女之間的差別待遇，讓為母親犧牲工作、經濟的她，在心境上，將自己貶抑為整天遊手好閒的「米蟲」，不禁讓人聯想此時的她是否有悔不當初的感覺，若當初也堅決不返家照顧，是否就不會落得如此下場？另也反思，經濟是否也相對是「權力與地位」的象徵？在小孩子自己的眼中，只看見自己沒有工作、沒有經濟來源，卻未看見自己承擔起這讓人唯恐避之不及，照顧母親的重責大任，而這樣的場景，除了發生在小孩子身上外，也是同樣發生在其他主要照顧者身上，這應也是讓身為主要照顧者的他們感到最難過且難以啟口的地方。

2、外傭般的女兒

欣欣回憶起留職停薪在家的日子，「全部的家事跟顧媽媽（A1-0826P）」是她工作的內容，當初堅持暫時放下工作為的是可以專心照顧重病的母親，但留在家的生活，與她當初的規劃，有著極大的落差，除了需承擔起照顧母

親的工作外，家中所有的家事也需由她一肩挑起，沒了工作便也失去經濟的來源，體恤她只出不入的處境，父親便主動協助「繳會仔錢 (A1-0820P)」並提供「兩萬元買菜錢及購買母親所需品 (A1-0822P)」，父親貼心緩解她經濟上壓力的舉動，但卻惹來妹妹的不滿，欣欣回想起當時的情景：

「爸爸他們都是晚上，固定時間來看她，一來就會問東問西，我同事看到跟我講，我爸爸是來會客，然後我是 nurse (護士)，要跟他講說今天發生什麼事情。我妹妹當時在那裡，她就跟我講一句話說，你不是護士，你是看護，...，我說你們把我外傭，因為我連家事都會做，看護不用做家事 (A1-0836P)」

夜間是擔任公職的父親前來探視母親主要的時段，探訪時，對於母親一天的概況總會一一詢問清楚，看在同事的眼中，父親只是個定時會客的探訪者，欣欣的角色瞬間也由女兒、照顧者轉變成照顧病人的專業護理人員，但看在妹妹的眼中，她卻是個受雇於家屬委託的照顧服務員，如此的稱謂與看待關係，讓欣欣感到痛心與氣憤，更悔不當初不應該接受父親金錢上的支助，「很像是一個領比較多錢的外傭 (A1-0834P)」是她在歷經妹妹義正辭嚴的指正後，自我的角色定位，「心酸 (A1-0840P)」、心痛至極的她便也口直心快的向妹妹反擊，並將自貶為流浪異鄉、為轉取微薄的薪水卻確需樣樣具到，連家事都需包辦的外籍看護工，家庭照顧者除了經歷身體疲乏及心理的壓力，更因為無法外出工作，不但對於家庭經濟沒有直接的貢獻，為了維持自己和被照顧者的日常生活，還必須支出相當數目的開銷，他們對家庭的貢獻無法以金錢的形式被看見，更不可能因此而累積財富，因此在經濟及權力方面成為家中弱勢 (李逸、周汎濤、陳彰惠，2011)。

3、幸運的米蟲

孫女阿君顯得較為幸運，當離職返回照顧阿公時，雖「生活費需要自己 (C2-0136P)」打理，但看在眼裡的姑姑擔心存款不多，且僅有支出由無收入的她，便相繼的匯錢給她，「我現在用的錢是一姑姑，鶯歌就是爸爸的

妹妹給的 (C2-0152P)」、「大姊也有匯六千給我 (C2-0154P)」，家人相繼匯錢的用途是為了「給阿公用 (C2-0158P)」，但此也減輕她經濟上的負擔，也可看出家人對她的信任與疼惜。

三、自我生活的失落—被扭轉的生活型態

為了照顧罹患重病的家人，自願成為主要照顧者的她們，身體如健康人一般，卻過著宛如病人的生活；身分看似正常，但又非正常定位，需要如同病人一般承受痛苦，雖在正常世界，但卻過如同病人一般的生活。

(一) 無日無夜的照顧

正常的生活抵達了終點，另一個完全未知的生活才要啟航，儘管病人焦慮的盤算即將面對的哀傷與痛苦，可是她並不全然明白接下來的日子會怎樣 (范丹伯, 2008)，不僅病人有著同樣的感覺，身為照顧者也有著同樣的感受，原本以為接受化學治療腫瘤就會消失的，但事實並非如此，就在血液腫瘤科主任宣布產生抗藥性及標靶治療未符合標準，在沒有任何藥物可以對抗腫瘤時，醫師便只好轉而開立一些安眠藥，但並非每次服用藥物，母親均可安然入睡或一覺到天亮，「她都是挑明的今天晚上我安眠藥吃了如果我痛到睡不著，妳也不用睡了 (B1-042P)」，在母親無法入睡的夜裡，身為照顧者的她，則會被母親命令前來陪伴，在她的經驗中「平均最高記錄是一個小時被 call 一次 (B1-046P)」，人對光明初次彰顯自身所出現的反應是懼怖 (Dread)，當存有本源的大能強化了極度心神不能的感覺，造成認知過程的全面瓦解。當臨終時刻，當身體的力量開始衰敗，而存有本源的大能傾注，人著實異常脆弱。對許多人來說，睡眠結構的被打亂，或夢本身都會讓人感到心神不寧。某些混亂期較為深層的階段，病人往往會出現奇怪的移位現象，會以一種日夜顛倒方式表現出來，這就是所謂的「日落症候群」(sundowner's syndrome)，即一個人白天都在睡覺，晚上是強烈地焦躁不安，躺在床上難以入睡，雖然安臥在床上，也有家人陪伴，卻感覺好像不是在「自己家裡」(Kathleen Dowling Singh, 2010)。回憶起陪伴母親的夜裡，「最慘的記

錄就是一個小時電話響一次。曾經一點半夜，一點十分響，兩點十分響，三點十五分響，四點二十分響，五點五分響（B1-0202P）」，「是二十四小時一直輪 call 入，沒有人可以跟我互換入，我自己一個人咧（B1-0196P）」，在沒人可分攤的情況之下，母親每個小時的召喚已經讓她精疲力竭，而須處理的又是讓她感到最無能為力的疼痛，在受不了母親如此對待的情況之下，也曾向母親提出呼喊的聲音，「妳沒辦法睡，可是我是正常人，我三餐我需要吃喝拉撒睡，時間到我就是要睡，可是妳又不讓我睡（B1-0198P）」，病人的症狀總隨著疾病的嚴重程度而增加，照顧者長期在病床邊照顧，實際上承擔相當繁重的必要性工作，經常導致睡眠不足，以及整體的身心疲憊感，但是眼前迎面而來的必要性工作，卻沒有辦法減少（余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2010），隨著疾病的進展，母親疼痛及安全感的缺乏，不僅迫害著母親無法安穩地入睡，即便只是在旁的照顧者，也同樣身受其害，小孩子與母親就這樣，在疾病、不安與恐懼間週而復始、不斷循環著並遭受折騰。

照顧者欣欣的處境則是，當腫瘤細胞成瀰漫狀蔓延至脊椎時，母親的雙腳便逐漸失去行動能力，白天陪伴照顧母親及從事家務，已讓她感到疲憊不堪，但夜間母親的狀況更讓她感到牽掛，

「不用定鬧鐘，不自主時間到，你就會自己醒來，然後去看她，因為媽媽會踢被子，她都不知道；她都很早睡，晚餐吃完就開始睡，所以到半夜三四點的時候就會醒來，有時候晚餐沒有吃很多，半夜會餓，所以就會叫她起來喝牛奶（A1-0776P）」

在照顧期間欣欣發現母親有踢被子的習慣，治療後母親的抵抗力已經大不如從前，「擔心（A1-0772P）」夜晚的涼意會使母親著涼的隱憂下，讓她即使在未使用鬧鐘的夜晚，也會自動醒來，檢查被蓋是否覆蓋妥當，除此之外，罹病後的母親在飲食及體力上，也減退不少，細心的她擔心夜裡母親會有飢餓感，總是貼心的適時提供母親在飲食上的需要與補給。

生病的人從些小東西獲得全新的感受，比起任何人她更了解一天的韻律，清

晨，天地緩緩從黑暗到天亮，第一道陽光照進臥室，光點在床鋪、地板和牆壁間移動，喧囂的一天的開始了；傍晚降臨後，僅剩寧靜的夜繼續行進。雖然病人對這些小東西有了新的感知，但這並不同於病人全然喜歡它們，……，聽到鐘聲敲一聲，猜想大概是三點半或四點，等待了半小時後，還是只聽到一聲。病人嘆了口氣，這會應該是一點半了吧！繼續醒地躺半小時……，時間總是比他想像的還要晚到（范丹伯，2008）。

「之前沒有戴手錶，房間也沒有時鐘，她也就不知道幾點，我就說那我手錶給你戴，…，三、四點就會起來，你起來你都在幹嘛，她說沒有啊！就躺著啊（A1-0780P）」，無法自我照顧、均需仰賴女兒協助的母親，在漫漫長夜中，只能靜靜躺著等待黎明的到來，擔憂母親而無法徹夜安眠的她，有時探視時，發現母親早就醒來，只能無聊的躺著，靜靜的等待著黎明的第一道曙光、等待著家人醒來，轉落期的病人，在時間的象度中，因為身體整體結構的失序，隨之而來的是世界時間的混亂，病人原本與世界掛勾而保有的秩序，也變得七零八落。因此當世界的睡眠時間來臨時，大家都隱入睡眠的時候，只有病人還清醒著，病人盡量想讓自己睡著，但是怎麼都是做不到的，此時這世界對病人來說是「陌生的」，病人本來還以為活在世界中，想要積極參與，卻遲遲無法入睡，才發現根本進不去，病人彷彿被推出世界的外邊，索性在那裏觀看，而睡眠狀況也成為整體懸置的一部分，變成什麼都不是（余德慧、石世明、王英偉、李維倫，2010）。有感於，在黑夜中等待黎明的到來已經顯得孤單、寂寞，當又不知時間的情況下，等候只會讓人覺得更加漫長，手錶為的是讓母親可以有個明確的時間，讓等待清晨的曙光更具期待性，而非只是遙遙無期、苦苦的等候。

阿君描述在醫院照顧阿公時，由於阿公的氣管、嘴巴插有氣管內管，因此在表達需要協助時，多以手勢、拍打床欄或按壓叫人鈴為主，但擔心阿公無法清楚表達需求且獲得滿足的情況下，她便也盡量形影不離的緊緊陪在阿公身邊，當需要外出買飯時，也是以火速的動作盡快返回病室中，最讓她感到困擾的是阿公如廁的頻率，「十一十二點開始睡，一點被叫起來要尿尿（C2-0560P）」、「三點被叫

起來要尿尿。五點又叫起來要尿尿，天亮了 (C2-0562P)」，平均一到兩小時需要如廁一次，睡眠時間不斷的被打斷與切割，僅剩「一天四個小時 (C2-0566P)」，白天陪伴阿公歷經繁忙的治療與護理，已經讓她感到精神疲憊，夜間更因為需協助阿公如廁而無法安穩的睡覺，「沒有什麼睡，會很煩躁，會生氣啦 (C2-0116P)」，長期睡眠不足讓她的脾氣，變得較為耐不住性子、容易動怒，但面對阿公呼喚協助時，「我說厚～又擱來啊。阿公就會壓一壓，啊～搖搖頭。我就說哦～，還是要做啊 (C2-0118P)」，雖然感到無奈與煩躁，但面對阿公迫切的生理需求，雖然嘴巴會有所抱怨與展現出不耐煩的情緒，但最後她還是竭盡所能協助阿公的需求。

(二) 緊縮的時間

疾病成了生命的大敵，苦痛是既缺乏價值又不具意義的疾病衍生物 (David Clark, Peter Emmett, 2002)。陪病的過程中，不少時間因母親的行為、情緒、癌症所衍生出來的治療及疼痛所困擾著，讓她感到矛盾與掙扎，雖然在行動上幾次想要自己，或協助母親逃離這讓人感到害怕、毫無希望的疾病牢籠中，但因心中對於母親的不捨、牽掛及母親的牽制，因而只能在這無形的牽綁下，來回穿梭徘徊，無法遠離，當每日都需目睹母親被疼痛所苦時，一面需擔心煩惱母親的病況外，另一面也心疼母親的處境，在此天人交戰的同時，「每天都在家裡面，根本沒有外出，因為我只要出去買個午餐，電話就會響 (B1-036P)」，被侷限在家中的她，最期待的便是外出買飯的時間，雖然只有時間不長，但卻是她「唯一光明正大，可以外出透口氣 (B1-040P)」的時間，利用這短暫的時間，在村莊繞一繞，她說「其實也沒有什麼啦，可是就會繞，繞個一個後庄以後，然後第二圈才去買妳要買的東西 (B1-038P)」，為的就是「想要拖延時間 (B1-040P)」，因為病人在家中，而她是唯一也是二十四小時的主要照顧者，須隨時注意媽媽的需要，沒有屬於自己的空間及時間，而外出買東西是被認為唯一可以光明正大外，外出透口氣的時間，故便趁機多繞個一圈才去買，拖延一下時間，雖然渴望時間可以

就此停留，但她知道是不可能，因此只能藉由出外買飯時，在時間與空間的轉換中，為自己掙出一點屬於自我透氣、調適心情的時空。

母親初次罹癌的欣欣與小怡，有著和小弦子不同的處境，當母親在罹患癌症、治療時，

「下班要趕快回去煮菜 (D1-0096P)」、「擔心在家裡會不會發生什麼事情 (A1-196P)」、「她生病啦！也不知道有多少時間可以陪她，所以才會想說下班就趕快回家，早上起來就幫她洗衣服、幫她煮飯，然後下午就帶她去做電療啊 (A1-202P)」

母親的心情、因治療而產生的副作用等，都是她們所放心不下的，因此下班總急著趕回家，看家中的母親是否安好，也會利用放假時間陪同就醫，或提早起床為母親烹煮食物是她們都做過的事情，「以前我都是睡到中午 12 點，媽媽叫我起來吃飯，之後我都會訂鬧鐘早一點起來，大概 9 點、10 點，然後就要去煮飯 (A1-0252P)」，自從母親生病後，時間的利用變的更為重要，不再像以前一樣，睡覺可以睡到自然醒，反而會強迫自己早起多做點家事，好讓母親可以獲得充足的休息。而當她感到壓力漸增時，「我壓力很大，所以有時候我都會跑出去，可是我會確定家裡一定有人陪我媽媽 (A1-0658P)」，「有辦法照顧她，我才會出去 (A1-0662P)」，回想在醫院照顧病人時，病人的身體狀況在她的照顧下，總是可逐漸的康復、出院，而母親的身體除不見好轉外，反而逐漸惡化，讓每日陪伴在母親身旁的她，感到莫名的壓力，而想外出透氣，也需在確定母親有人可以陪伴，及確定可以照顧的情況之下，才會視情況外出，但人在外面的她，仍放心不下在家的母親。

(三) 完全失去自我

1、被病人、症狀綁架的照顧者

在照顧的過程中「還沒有住院時，平均最高記錄是一個小時被 call 一次 (B1-0046P)」，母親總是無時刻不停尋找著她，要她陪伴，以減緩獨處的不安、寂寞，當母親因為疼痛無法睡覺的夜晚，「她都是挑明的今天晚上

我安眠藥吃了如果我痛到睡不著，妳也不用睡了 (B1-0042P)」，須面對漫漫長夜的母親，彷彿如坐針氈一般，需要有人在旁的陪伴，在獨自照顧無人可以輪替的期間，「最慘的記錄就是一個小時電話響一次 (B1-0202P)」，每個小時不停止的呼喚，讓她的睡眠時段因此而中斷，在睡眠品質不佳的情況下「那時候是隨時隨地眼睛都是睡眼的，然後走到哪裡就躺到哪裡，走到哪裡就找椅子坐，真的很累 (B1-0204P)」，長時間處在日夜顛倒、睡眠不足的她，不僅身體感覺到疲倦外，神情看來也顯得「憔悴 (B1-060)」，精神讓人嗅到的是緊繃的氣息，整體「基本上看起來是很糟糕的 (B1-058P)」，總是處在昏昏欲睡、精神不繼的狀況，當時最渴望的是可以安穩的睡上一覺，但「媽媽是需要人家關心的，而且是必須要大家的注目，還有心全部都要投注在她身上，她才會滿足 (B1-0456P)」，缺乏安全感的母親最希望的是獲得大家全部的關注，因而總會藉由「把感覺放大，引起妳的注意 (B1-0238P)」，清楚母親放大她的疼痛感，引起他人的關心，是因為「沒有安全感 (B1-0240P)」所致，而此確實也為母親帶來不少人的關懷，她回憶起母親打電話向娘家兄弟姊妹抱怨的事件，

「全世界都已經打電話過來問一遍了，我光這一件事情我不知道已經講了幾遍了，講了都快已經，翻百了 (B1-0654P)」，有「小阿姨、在基隆海關～上班的二舅舅也打電話來，嘿ㄟ透透世人唔曾底打電話來ㄟ，嘛ㄉ來。...，我弟弟也打電話來，...，我妹也打來 (B1-0652P)」，「十二點的時候，我那個嘉義三信的那個舅舅，打電話給我 (B1-0654P)」

大家在相繼接到母親誇大講述的電話後，紛紛打電話給身為主要照顧者的她詢問母親的近況，而接獲電話的她卻有種哭笑不得的感覺，因為心中清楚知道在母親的電話中，必定會放大她的感覺，面對接二連三關心的電話，她所能做的便是一一詳述母親的概況，讓他們有所了解及安心，而大家的來電均只是為了詢問母親的病況，而忽略的這隱藏在母親底下的照顧者，

此時的她不在是一個獨立的個體，而是一個被母親所綁架、操控的照顧者，而母親確也成了被疾病與安全感控制的傀儡。

照顧者欣欣也有著同樣的遭遇，原外出旅遊是假日最大的休閒活動，但在成為主要照顧者後，所有的行動皆須受行動不便的母親所牽制，當母親的身體隨著疾病的惡化，逐漸失去自我照顧的能力後，母親的吃、喝、拉、撒及睡均成為她需要代為協助的項目，而每日面對的是癌症日趨嚴重、身體症狀不斷出現狀況的母親，甚至最後宛若植物人一般僅剩呼吸的功能外，讓身為照顧者的她壓力不斷遽增，在無法繼續承受壓力時，外出找朋友成為她主要的壓力紓解方式，但即使想外出，也都需考量到母親的身體狀況，及確定家人是否有能力可以照顧後，才得以外出，但即便是短暫的離家，欣欣的一顆心仍懸念著在家臥病在床的母親。

2、被視為理所當然的照顧品質

主要照顧者對病人照顧問題是苦惱，但其他人卻視為理所當然，探視者用輕率、虛情的態度來關懷，使得主要照顧者往往無法說出最切身的感受。決定返家照顧母親的小弦子，雖然有著妹妹的前車之鑑，清楚與母親心平氣和相處是一件困難的事情，就在她一面日以繼夜忙著照顧因疼痛入院的母親，一邊需擔心隨時變化的病況，雖得知弟弟欲返家探視母親，但卻苦等無人，在擔心且焦躁不安的情況之下，「發簡訊 (B1-0220P)」成為她催促弟弟前來探視的方法，在短暫探視後，弟弟就這樣憑空消失，未見返回，返家沐浴是小弦子可以暫時稍微喘息、放鬆壓力，及唯一短暫遠離母親的時間，卻發現家裡「燈火通明，在打麻將 (B1-0220P)」，心中一把莫名火卻因之而被點燃，氣憤外出用餐消失無影無蹤的弟弟竟是安然的在家打起麻將，未顧及「調藥調得昏昏欲睡 (B1-0220P)」的母親，和「在病院按呢沒眠沒日沒凍暍按 (B1-0220P)」的她，但一想到等待她前去照顧的母親，也只能將無奈、憤怒往肚裡吞，「鼻子摸著 (B1-0222P)」回到醫院，再看到弟弟是隔天中午的事情，而晚到的理由竟是「打完麻將又去唱歌，而且是在

醫院旁邊這裡這一間 (B1-0222P)」，這樣的理由聽在她耳裡感覺十分的諷刺，追問之下，未想到弟弟的回答竟是「妳照顧媽媽已經很累了，妳需要睡覺 (B1-0222P)」，在弟弟眼中，雖然可以體恤她照顧母親的辛勞，但他卻也同時替小弦子決定，睡覺是唯一可以舒緩壓力的方法，照顧母親就需要被迫放棄自己的娛樂，不能有一絲一毫自己的時間，而這長期被視為理所當然的病人影子，應該一切以病人為主、為中心，不應有屬於自己的時間、自己的娛樂，如此才會有好的照顧品質？

「又不是天天在家裡面照顧的人，能幫什麼？不要找麻煩就好了。就像我妹過年回來一樣，不要找麻煩就好了 (B1-0388P)」，這是妹妹返家過年期間，她親身體驗後的感受，當妹妹拒絕再次照顧罹病的母親，每當與妹妹商量母親的事情，她總會緩緩地回答一句「我應該說什麼嗎？

(B1-0378P)」，外表冷酷的妹妹，但對於母親的照顧品質卻是相當的在意，那天由於母親碰巧側躺，雖隨時改變行程對於安全感缺乏的母親，可說是一件重大的事，但更擔心翻來覆去會加劇母親疼痛的現象，評估考量後小弦子便暫時挪動每天固定的行程，碰巧看見這一幕的妹妹卻大發雷霆「本來是說吃完早餐才要洗屁屁 (B1-0392P)」，雖未返家照顧，但妹妹對於母親的習慣及每日行程卻是一清二楚的，姊妹兩人一來一往的僵持著，當外籍看護工準備物品的同時，妹妹「本來是說好早餐以後才要洗屁屁 (B1-0398P)」，兩人各自堅持著自己的想法，妹妹所執著的是母親的安全感及每日行程，而小弦子所堅持的是以減少母親疼痛為主要原則，就這樣兩人對峙、僵持不下的時候，「我妹像好像中邪一樣啦。她就說：〔很用力〕我知道，這一段時間，都是妳在照顧媽媽，妳很辛苦，妳很委屈，謝謝妳了，可不可以！那可不可以麻煩妳。拜託妳，妳有一點耐心，妳可不可以捫心自問，妳到底有沒有耐心？ (B1-0402P)」，平時總表現出一副事不關己的妹妹，知道安全感對於母親的重要性，便一味地要求須依照每日既定的行程行事，卻無法明白當母親被疼痛所折磨時，所遭受的痛苦及身為照顧者小弦子的處境；許多人把責

任轉換到別人的身上，以逃避自己的責任；自認為是事件的無辜受害者，也是逃避責任的一種類型（yalon，2003b）。由於對於母親的虧欠，因此妹妹對於母親的關懷是藉由監控小弦子的照顧品質來間接表現，因此當她覺得小弦子的照顧品質出現問題時，她自己的也會覺得對不起母親，當其他家人把未能親自照顧病人的愧疚，加諸在主要照顧者身上，且視為理所當然，來減少自己的不安，對主要照顧者是一種莫大的壓力。

「覺得當時我媽是需要人家顧（A1-0486P）」、「躺在醫院的人是我媽媽，我選擇留職停薪、辦理休學照顧她、陪他（2010.03.29為什麼?）」，生、老、病、死是人生所必經的歷程，從事護理工作多年的欣欣，了解這道理，在臨床上看見不少的案例，因此當看到母親的病況日趨嚴重，便自告奮勇且堅決的提出照顧母親的想法，在歷經哥哥向父親疏通後，才獲得父親的首肯得以照顧母親，

「我沒想過媽媽會到長期臥床的地步，尿管、鼻胃管都插了，意識時而清醒時而不清醒，我壓力很大，媽媽全靠我一個人，我休學、留職停薪照顧媽媽，家裡的人似乎認為我在做我該做的事情，她們下班可以跟同事吃飯，回家可以看電視上網，為什麼沒想過她們有為媽媽做任何一件事情呢??

媽媽插鼻胃管將近兩星期，我有試圖想教她們，但卻跟我說比工作還難，學不會，去到醫院媽媽在擦澡他卻在看電視，問他你是來看電視的嗎?還大言不慚的說：是啊!!說他只是來跟媽媽玩的（2009.11.20該期待嗎?）」

母親死亡是必然的事實，她與家人心中早有準備，然而母親在嚥下人生最後一口氣前會變成植物人般，需要他人的協助與照顧是她始料未及與無法接受的情況，雖然無法接受但照顧母親的工作仍需持續執行，終日陪伴在母親身旁的她，完全失去了自我，僅能依著母親的需要而隨時給予，灌食、翻身、身體清潔更是每天必做的基本照顧內容，雖試圖想教導家人照顧母親

的技巧，但卻遭到家人的拒絕，而感到挫折與灰心，不禁也讓她想起自己當初的決定與現在的處境，「雖然選擇照顧媽媽，扛下這個責任，不應該就把這個責任全部都丟給我（A1-0650P）」，「他們應該想說有人顧就好了吧

（A1-0496P）」，在她的內心深處，除了希望可以獲得家人的認同與體諒外，更希望大家可以共同分攤照顧母親的責任與義務，雖然當初是她自己提出要照顧母親，但令她感到意外與錯愕的是，家人已逐漸習慣，將照顧母親的工作與責任，慢慢地往她身上挪移，從協助、問候、固定的探訪，甚至是現在的動口不動手，

「這所有所有的一切，都充滿疑惑，讓我覺得好累，讓我覺得我不再是一個人，讓我不承認家是一個避風港的鬼話，讓我覺得妳們把我當外籍看護工，我自己翻身擦澡、換床單、灌牛奶、陪他說話，我一個人獨自面對媽媽所有的症狀，你們出現只會，今天有喝牛奶嗎？今天有幫她洗澡嗎？為什麼她看起來很痛？為什麼手一直抖？為什麼沒反應？

（2010.03.29為什麼？）」

家人的定時前來探訪的舉動、質問的口氣、無視於她照顧上辛勞的態度，讓原本具有照顧熱忱與充滿意義感的她，頓時感到孤單與疲憊，家人不在是她的後盾與精神支柱，家的意義在她的心中也瞬間的瓦解，讓她自覺只是被雇請前來照顧母親的外籍看護工，只有被質詢、被要求照顧病人的份，沒有休息、關愛與貼心的體諒。

與父母同住的小怡，「是護士，又在...腫瘤病房工作，跟又醫生熟（D1-0066P）」，在此天時、地利、人和的情況之下，便也自然而然成為照顧者最佳的人選，當母親在治療期間，「聽人家說吃泥鰍很好，...，因為我二姐茹素，我大姐身體不好，其實她是可幫忙，可是像這種東西，因為他們也沒有住在家裡，所以他們都叫我，我都自己去買、自己弄（D1-0090P）」，接受治療最重要的是要有充足的營養與豐沛的體力，當聽到有助於病人的方法，家屬便會抱持著希望態度積極的去執行，因此當聽到其他病友的經驗分

享後，雖然兄弟姐妹都知道，大家除了有著他們各自為難的理由無法烹煮外，但也同時建議她應讓母親試一試食補的效用，在此之下，沒有烹煮經驗的她也只好硬著頭皮，為母親熬煮此食療。

3、代言者角色

在從前的社會裏，垂死的人不像現今常見的，躺在醫院的病床上、隱身在布簾之後，他們大多在家中，在親人的陪伴下過世（yalom，2010），個性堅硬的弦媽，在與前夫分居後鮮少聯絡，而有關她的訊息多來自於兒女告訴她的，平時身體強壯卻因為身體不適入院檢查，便未再回家，孤獨在醫院往生是母親接獲到前夫最後的訊息，當母親正遭疼痛折磨痛苦難耐時，雖然小孩子覺得「回醫院調藥，是很務實的方法（B1-0712P）」，但無論怎麼規勸，母親就是無法接受，雖然可以強押母親到醫院就醫，但了解母親脾氣的她，也同時清楚「是她心甘情願，還是負氣住院。這就擱沒同啊哦！（B1-0660P）」，脾氣暴躁的母親，平時為了一點小事便會鬧得沸沸揚揚的，也常把身為照顧者的她罵得狗血淋頭，若在未經母親同意下強押入院或是出於被迫、「負氣住院」話，妳真的那甲送來，我甲你講，大鬧病房（B1-0662P）」，若惹的母親不高興發起脾氣，病房屆時一定會被她鬧得雞犬不寧，這是她可想而知，且預期會發生的結果，因此即便是醫師在居家訪視時，評估需要住院治療，也總會說服母親心甘情願地住院接受治療，在陪病的日子中，經她細心的觀察並揣測母親的想法「應該是她會怕

（B1-0714P）」，「害怕」是小孩子反覆思索的結論，有著堅強外表的母親，讓人覺得連天塌下來都不足以對她構成威脅，但每天環繞在母親身旁的她有著一種特別的感覺，「我想她也是會有恐懼感。人厚，當面臨死亡的時候，她心裡都還沒準備好的時候，當然會有恐懼（B1-0718P）」，外表堅韌、不盡情理的母親，在重病後為維護自身的權力，每當不順心時，便會鼓脹起自己的情緒及防禦線，阻絕與他人的溝通，但現在所面臨的是攸關生死之事，也讓強勢的母親感到畏懼、害怕，因為她擔心有著與父親一樣的遭遇

「怕她一進來醫院，可能就出不了院（B1-0716P）」，無法出院回家、會在醫院往生是母親所擔心，且堅持不願入院接受治療的原因，因此「當母親因為發燒入院，醫師向家屬解釋母親生命垂危之時，她便不顧長輩的反對，堅持著家裡是母親擬迎接臨終的場所，而且會在母親意識清楚時即返家的決定（觀察日誌 99.01.06）」，宛如母親肚裡的蛔蟲的她，堅持排除家裡長輩及弟、妹的異議，想完成母親壽終正寢的堅持與決定。

身為照顧者的欣欣，雖然對於母親重大的醫療決定，並無實質上的商量與決定權，卻是最佳的母親代言人，當母親發病之初，父親想讓母親至其他大型醫院再行檢查及治療時，

「這種東西已經確診，就一定確定，因為有 Data 就一定確診，如果今天沒有去到其他醫院可能有，可是有了，不可能去到其他醫院就變沒有，...，去了不知道哪一個醫生好？要再等門診，等多久才看得到，再等住院再做檢查，然後再等確診，一樣的結果，要花多少時間（A1-0118P）」

癌症的確診主要來自於在組織中檢驗出具有癌細胞的存在，有時雖然病理報告中未被檢驗出有癌症的反應，是因為在採檢檢體時，並未採檢到具有癌細胞的部分，欣欣舉出臨床上工作的經驗與父親進行說明，擔心父親一時的決定，將會影響母親後續治療的時間與病況，因為她所渴望的是，已經確診罹癌的母親可以在最短的時間內接受治療，而假若可以在自家的醫院進行治療，如此便可給母親最好的醫療照顧品質，自己也較為放心與安心。

當母親的治療療程到一個階段後，卻發現腫瘤細胞又已默默的在脊椎另築巢穴，當醫師建議再行治療時，「媽媽自己說她不治療（A1-0408P）」，當初治療的副作用，讓母親受盡折磨，而此痛苦的記憶也讓她難以忘卻，因此母親堅決提出不再做治療的決定時，父親卻有著另一種不同的堅持，可以感受、體會母親在接受治療時，所承受的痛苦與苦難，「你要尊重她，做化療那種痛苦，不是我們能承受，我們沒辦法體會，不要就不要（A1-0410P）」，

心疼母親的她，便也不顧父親的威嚴與權威，挺身而出、義正辭嚴的要父親尊重與接受母親自己的決定，但當母親意識模糊、無法進食時，

「他跟我哥討論之後，最後決定要送醫院，，我說媽媽之前講過了，她不要來醫院哦。她怎樣就不要來醫院哦！...你們今天自己想想看，她針那麼難打，去到那裡，又被約束，那時候有點躁動，她今天這樣子一直被打針，打不到又還要被綁起來，想想看你要不要(A1-0884P)」

達成母親在家往生的心願是她最惦記也一直放在心上的事情，模糊的意識讓母親已經無法再進食，氧氣、水分是維持身體存活最基本的需求，當家父親看見僅有呼吸，卻毫無意識及進食能力的母親，將母親送至醫院就醫是父親與哥哥共同商討出來的結論，而此結果卻與母親的交代背道而馳，深知母親想法的她，雖然知道她毫無影響力及決定權，但她仍不顧父親與哥哥的決定，勇敢地替母親說出，她最期盼的選擇與就醫後將會遭受到的遭遇，期望父親可以回心轉意，同意讓母親留在家中，達到母親臨終的願望與尊嚴，並免於醫療的摧殘。

第六節 陪伴歷程中照顧者內世界的心理現象

癌症是一個喚醒恐懼的疾病，且伴隨著焦慮、生氣、憂鬱、挫折、無望感、無價值感、無助感、等負向情緒，也喚醒無法提供任何治療保證的不確定感（引自舒曼姝，2003），尤其是在末期病症的前期和中期，人們承受著巨大、無法言喻的痛苦，除非你經歷過這樣的痛苦，或是你曾經與摯愛的人一起經歷，否則絕對無法了解這痛苦有多深；相伴（participation）是一種深刻的陪伴經驗，它不是置身事外的觀察、想像和自我詮釋，而是與病人「同在」（being-with）、懂得病人、對病人的苦難有一種深度的共感。相伴讓我們和病人之間有了真正的對話：因為相伴，我們與病人深度結締；因為相伴，我們懂得謙卑、接受和理解（Singh，2010）。未婚女性主要照顧者，在陪病的過程中，也出現著同樣的感受與體悟，本節將敘述與詮釋，未婚女性主要照顧者照顧歷程中的角色位移：一、自責；二、承擔；三、擔心；四、渴望。

壹、自責

內疚的存在，不只是拓展了「負責」的領域，也包括人對自己所犯的過錯感到內疚，而人感到內疚的程度就像他對自己和世界負責的程度一樣。內疚也是「此在」的基本部分，內疚感最初並不是起因於虧欠感，剛好相反，只有在原本感到內疚的基礎上，才可能有虧欠感，海德格認為內疚的想法有不的象徵。「此在」一直不斷形成，一直落在其可能性之後。所以內疚與可能性或潛在性是密切相關的，聽到良心的呼喚時，人總是會感到內疚（yalom，2003）。

一、疏忽的愧疚

雖然母親之前曾罹患「子宮頸原位癌（B1-0116P）」，但在開刀休養後便也未再發現其他病變的產生，因此在小弦子的人生過程中，從未真實經歷過重病的經驗，而所有相關的經驗都是從親戚朋友的口中聽來的，為撫養孩子遠赴而在大陸工作的母親，與孩子相處的時間可說是微乎其微，加上母親個性的緣故，關係「不是很親密（B1-0500P）」，母子間的互動變得更少，甚至出現隔閡，當孩子畢業具工作能力後，家裡的經濟重擔便由母親一人轉移至孩子身上，而急於擺脫母親勢力範

圍的孩子，「三個都外出，跑得遠遠的，兩個在台北，一個在國外更遠。反正就是錢回家（B1-0444P）」，錢回家成為孩子孝順母親、返家探視母親的象徵，鮮少返家的孩子，對於母親身體健康上的變化自然也就無法覺察，就在大家各過各的「沒有警覺性（B1-0116P）」下，母親竟檢查出「罹患直腸癌（B1-0116P）」，與之前罹患子宮頸原位癌不同的是除了開刀，需額外在接受化學治療，讓毫無準備的小孩子心情彷彿乘坐直達地獄的快速車一般，感到措手不及、惶恐及對於母親的愧疚、自責，「歹運賣來我兜啦！大家攏按呢想啦（B1-0446P）」，在經歷母親相繼兩個癌症後，她和大家一樣有著看似平凡卻無法預測的希望；母親的病況在接受化學治療之後，腫瘤暫時是控制住了，此時孩子們的情緒終於可以有短暫舒緩的時間；但好景不常，潛藏在母親體內的腫瘤就在大家未注意之時，又緩緩地蔓延開來，小孩子回想「她到底，明確的時候到底是什麼時候真正不能走，講真的我真的不知道，只記得那一年她還有到樓下跟我們一起烤肉，坐一下就回樓上了中秋節過後厚她就沒有下樓了（B1-072P）」，由於自己的「疏忽（B1-072P）」才會對於母親何時開始行動不便的記憶模糊，為此她也感到愧疚不已，無法下樓，活動範圍便須縮小在樓上，甚至被侷限在床上，但慶幸的是母親尚可自己坐起進食，

「有一天，我拿飯給媽媽，……，因為門是沒有全關。看到，她好像自己就墊著手帕，自己側側著頭一樣躺著，側著頭這樣子一在吃。…，晚上一我又買飯上去的時候，我就說——我餵妳吃好了（小聲）（B1-088P）」，身為照顧者的小孩子，因為自己不清楚母親何時開始行動不便、甚至進食行動的不便，因此而對母親感到愧疚與虧欠，並遺憾因為自己的疏忽而造成如此的結果，而有著深深的罪惡感。

二、應注意而未注意

身為護理人員的欣欣與小怡有著相同的感受，在臨床上總是盡心盡力照顧病人的她們，卻因此忽略了家人的健康，因此當她們得知母親罹癌時，內心的自責遠大於驚嚇與錯愕，「會流鼻血還流鼻涕她都沒有啊，她都沒有（D1-0022P）」，在沒有任何明顯的預兆下，只因為在頸部摸到小硬塊一檢查就是癌症，得知治癒的機會

高達百分之九十七，但心中仍充滿內疚感，小怡更大的懊惱來自於知道「鼻咽癌的家族史，...，都沒有去在意這個問題（D1-0006P）」，身為護理人員的她雖然知道鼻咽癌有家族遺傳因素，家族中也相繼有人罹患，但卻未曾安排母親前往接受檢查，才會延誤發現的時間，為彌補此遺憾與罪惡感，在她的聯繫、安排下，母親便也展開一連串的抗癌旅程，「你甘知影我裡面攞破了，每喝一口，就像那個刀子在割肉（D1-0130P）」、「沒有想到會那麼快（D1-0136P）」，當她發現母親進食狀況改變的時，一問才赫然發現治療的副作用，已經在母親身上駐留已久，雖然知道母親接受放射線治療，口腔、食道屆時一定會出現潰瘍，但發生的時間點卻遠比她所預期的來的快且兇猛，讓她再一次陷入罪惡的深淵中，副作用雖無法預防，但未能即時發現母親的進食的異樣，而給予關心，反而讓母親獨自一人面對如此心痛的時刻，讓她感到深深的自責與愧疚。

三、無能為力的護士女兒

欣欣的狀況卻有別於小怡，「剛開始是一直頭痛、不舒服！她一直覺得是更年期（A1-0006P）」，母親一開始並非是沒有症狀的，雖然也到醫院求診，但卻未檢查出任何的異樣，因此便歸咎於更年期所引起的，在一次規則性的回診中，無意間發現母親胸部 X 光的異常，在接連的檢查中，卻意外證實母親不僅罹癌且是末期，「為什麼連那種治療的機會都沒有！（A1-0156P）」，讓她感到氣憤、不滿、自責的是連治療的機會與希望都喪失；在與醫生討論後，治療是唯一希望，當母親在接受治療期間，看著母親出現比一般治療者更為嚴重的副作用，她所能做的是將母親習慣抓耙的雙手進行保護性約束，預防她再次抓傷自己而出現感染，當癌細胞蔓延至母親的腦部、脊椎時，母親的意識狀態變的時而清醒，時而昏睡，看著因腦壓過高而出現全身抽蓄、冒冷汗、喟嘆式呼吸的型態，「很難過，可是你會想說為什麼沒有辦法，為什麼沒有辦法減輕那種痛苦（A1-0348P）」，對於母親所產生的症狀感到無能為力，而感到自責與愧疚；當藥物對於母親的症狀再也無法控制時，「當護士，病人出院你會很有成就感，問題是看見媽媽越來越差越來越差，從會講話到沒

辦法講話，從會動有辦法吃東西到現在連話都沒辦法講，我會覺得說，壓力很大（A1-0590P）」，讓病人健健康康的出院是欣欣工作中最大的成就感，但看見被腫瘤所困、被症狀所苦的母親，她只能眼睜睜的看著、守著，卻而無法為她做點事或緩解她的不舒服，讓感深感到罪惡感與無能為力。

四、應堅持而未堅持

每日與阿公通電話的阿君，發現電話那頭傳來的是「燒聲（C1-0040P）」的聲音，「感冒（C1-0044P）」是她第一個想到的原因，經過二個月的治療，阿公的聲音依然未改善，在陪同阿公前往就醫時，耳鼻後科醫師曾解釋聲音的異常是因為喉嚨長息肉的關係，建議應切片檢查以更了解原因所在，「阿公不做切片很無奈（C1-0050P）」，曾就讀過護理學校的她，雖然心中認同醫師的建議，但在阿公的堅持下，她便也只好順從，當阿公的徵狀由說話聲音沙啞，逐漸轉變為呼吸喘、急速時，在家人的勸戒下，就醫後切片結果竟發現罹患喉癌末期，讓她深深的自責，為何當初不堅持勸告需阿公進行切片檢查，或許腫瘤就不會那麼大，也無需像現在一樣需要插著氣管內管，「為什麼不能幫他受一點苦（C1-0177P）」，看著阿公二十小時因為插有氣管內管而無法合上嘴，氣管也因感覺存有異物而不時咳嗽，在無法分攤阿公的痛苦下讓她感到心疼、不捨、無奈及愧疚感。

貳、承擔

一、不影響

「依靠」的經驗往往不是太好，依靠常讓人感到負擔，依靠往往讓人感到傷害，依靠常落入無能與無尊嚴的地步，依靠讓人有總不如靠自己就好的心情。

（一）照顧的重擔

照顧病人一件讓人勞心勞力的工作，尤其是長期遭受不分日夜的呼喚，「隨時隨地眼睛都是睡眠的，走到哪裡就躺到哪裡，走到哪裡就找椅子坐，真的很累（B1-0204P）」，這樣的景象在獨自承擔起照顧責任的小弦子身上是可想而知

的，由於母親不分日夜的呼喊，長期日夜顛倒、睡眠不足的她，除了精神不繼外，精神與身體也隨時緊繃，擔心母親不知何時會叫她，睡也睡不好，此時她最需要的是有人可以輪替，好好的休息一番，雖弟弟和妹妹在北部工作的薪水並不豐沃，但家中排行長女且身為主要照顧者的她，卻有一個堅定無比的信念，「不要去影響到她們兩個，已經一個人沒有工作了，不要連他們兩個的工作都影響到 (B1-0206P)」，在好勝心、怕麻煩以及同感心的作祟下，她語帶堅定「已經影響到一個人，就影響到底，不要把一個問題延伸到兩個問題或三個問題 (B1-0210P)」，工作是唯一可以冠冕堂皇、光明正大離家不用返家照顧的好藉口，弟、妹既然已經決定要外出工作，她也辭掉工作返家承擔下照顧的工作，雖然照顧母親，除了讓她備感壓力、生命因此失去光彩、活力，體悟自己已經深陷其中而無法逃脫，唯有繼續犧牲到底，一個人獨自面對就夠了，無需每個人都必要經歷，如同小弦子在文中表示別人又不是對我們不好，而弟弟和妹妹也同樣照顧過，何必讓他們也經歷這樣的過程，且即使他們再返家照顧，母親的狀況也不見得會改善，再則主治醫師曾跟她提過，應該去做想要做的事情，應該維持日常的功能，而非一直投入；而她已因母親而擾亂整個人生的規劃，便也就不希望弟、妹重蹈覆轍，「甚至跟我弟他們講說，你不用每個禮拜回來，可是你們最少兩個禮拜回來一次 (B1-0206P)」，雖然照顧母親的責任可以共同分攤，然而體恤弟弟和妹妹，在金錢與交通往返上的不便，便建議他們僅需每兩周返家探視母親即可，而照顧的工作則還是由她一個人獨自承擔。

(二) 善意欺騙、委屈自己成就別人

當醫師宣告母親罹患肺癌第四期時，雖然心中感到悲傷、難過，但更擔心母親會因此失去治療或活下去的意志，「我就騙她說醫生說是第三期 (A1-0160P)」、「她不知道頭轉移 (A1-0162P)」，對於疾病嚴重程度的善意隱瞞，為的是給予母親治療上的希望與信心，當看見焦躁不安的父親與愁雲慘霧的哥哥時，「我有跟哥哥他們講，醫師說她可以活多久，我沒跟他們講是末期，這一件事情我一直都沒有講 (A1-0164P)」，末期代表的是希望的幻滅，自從知

道母親罹癌後，家中的氣氛猶如烏雲罩頂，看不見一絲的生氣，欣欣選擇獨自默默承受母親末期的真相，也將此悲傷、難過及令人難以接受的事實、真相，硬生生的嚥下，而僅告知醫師所說的預期生命期。

了解母親疾病全貌的她，「我想說也沒多少時間，也不知道有多少時間可以陪她，所以下班就趕快回家，早上起來就幫她洗衣服、煮飯，然後下午就帶她去做電療（A1-0202P）」，深刻的體會到陪伴母親時間的有限，生活也由原本輕鬆自在的夜貓子模式，轉換成配合母親治療的日間活動，「電療都是我陪她來，做化療就是我放假的時間（A1-0292P）」，也將原本放假外出旅遊的習慣，轉換成陪伴母親前往治療的時間，當母親自我照顧能力逐漸喪失之時，

「我覺得外勞沒有辦法照顧到她，因為在胸腔科很多外勞，我覺得有一些外勞很好，有一些外勞不好，可是我不知道今天你運氣會遇到好的或者是遇到不好的，而且加上我們每一個人都有工作，只有我媽媽跟外勞在，今天如果打她，我媽她又不會講，她有沒有用給她吃你也不知道，或者說臨時有什麼問題她也沒辦法處理，...，照顧她的日子應該不會很久，所以當時的想法就是辦留職停薪，然後去照顧她這樣子，如果比較好的時候再回來上班，那時候只是單純這樣子想擔心陪伴媽媽的日子不多，一面擔心外勞會欺負媽媽（A1-0490P）」

擔心外籍看護工的素質與照顧品質，也想多珍惜與母親相處的時間，雖然主管曾與她會談、勸誡過多次，但她仍堅決放棄正進行晉升成為單位副護理長的行政訓練，且留職停薪專心在家照顧行動不便的母親，而對於哥哥與妹妹，她則是

「你們如果想要出去玩就出去玩，想幹嘛就去幹嘛，要考試你就去考試，不要說為了，媽媽生病然後什麼事情都不做，這樣子以後我們會後悔，然後會怨她，我就說不要這樣子，我就覺得說今天只要家裡有人顧的話，想做什麼就去做，就是不要有遺憾說，你今天都因為媽媽，然後什麼事情都想做的都沒有做，因為不知道這個時間到底有多久，有一些該做的事情一

直 dely 下去也不是辦法 (A1-0990P)」

當決定成為母親的照顧者後，有感於母親生病這一段日子，家人因為母親罹病而延滯了原本已經規劃、計畫中或預想中想要做的事情，而此時自己也已經無法在完成進階主管的訓練與夢想，為此她便也由衷地提醒、建議哥哥與妹妹，在母親有人照顧之下，可以毫無顧慮的放手去完成各自想要、應該要做的計畫與夢想。

二、心甘情願接受

「烏鴉反哺、羔羊跪乳」，當得知阿公罹患末期癌症之時，從小在阿公呵護、照顧下長大，宛若么女般的阿君，「欣然接受 (C2-0092P)」照顧阿公的工作，「最不舒服的時候就是陪伴他 (C2-0094P)」，當醫師宣告開刀切除腫瘤是僅存的治療方式時，考量到年齡與體力上的限制，陪伴成為她目前唯一可以做的事；在照顧的夜晚，擔心插有氣管內管的阿公病況的變化及傳來陣陣的呼喚聲，「沒有什麼睡，會很煩躁，會生氣 (C2-0116P)」，睡眠時間因阿公如廁的需求而屢遭中斷，雖然感到煩悶與氣憤，但最終還是暫時離別香甜的夢鄉，「一個小時兩個小時他膀胱無力嘛，老人家啊，就是要尿。還有他自己有能力他不會想要尿在尿布上面 (C2-0354P)」，「因為我知道他現在就是不舒服嘛，就是要人家用 (C2-0126P)」，了解阿公因為疾病而逐漸虛弱的體力，及自我照顧能力也隨之下降的限制，便也無怨無悔地陪伴著時日不多的阿公，以回報多年的養育之恩。

在因應照顧負荷的行為上，男性照顧者雖感受到照顧負荷沉重，但也同時表示要維護自己的健康，因此他們會找時間脫離照顧的情境，去散步或補眠，讓自己充電一下。女性照顧者鮮少有自己的時間，既使在照顧工作的空檔，她們會找其他的事情來做，例如：做家事和照顧小孩，女性照顧者較男性照顧者不願意尋求協助，她們認為照顧負荷是必須承受的，上述兩性照顧者差異的例子反映了一個價值觀，對女性而言，照顧生病家人的工作是她分內的事，對男性而言，照顧生病的家人是特殊貢獻，相當於一份正式的工作 (李逸、周汎濤、陳彰惠，2011；Long & Harris，

2000；Sugiura, Ito, Kutsumi, & Mikami, 2009）。

參、擔心

一、遙遙無期的照顧之路

在母親被確診為癌症末期，同時也被告知生命期僅剩一年半到兩年，在醫療團隊與母親的努力下，疾病便也暫時的穩定住，但好運並不會一直駐足在同一個人身上太久，看著母親自我照顧能力的逐漸喪失，「只是想說她，照顧她的日子應該不會很久，所以當時的想法就是辦留職停薪，去照顧她，如果比較好的時候再回來上班，只是單純擔心陪伴媽媽的日子不多，一面擔心外勞會欺負媽媽

(A1-0490P)」，擔心外籍看護工的照顧品質，及預估照顧母親的時間並不會太久，只要病情好轉、生活可以自理，自己便可以回到工作崗位，但人算不如天算，母親的疾病、身體的功能並非如同她所預估的一樣逐漸好轉，反而猶如夏日午後的天氣，時而好轉，時而下滑，根本無法掌握，「那一次 seizure (抽搐) 應該就差不多了，應該會走，也沒想過媽媽還會好起來，然後有辦法自己走路，也沒想過說今天她會變成這樣子，我真的有心理建設她會離開，可是真的沒有想過說她會變得這樣子——，我不知道現在到底應該要怎麼做 (A1-0704P)」，當發現母親的疾病已經逐漸下滑，而她也正在醫療團隊及同事的衛教下，對母親的離世已有所準備，母親的往生，雖然讓她感到難過、悲傷，但在心中卻明確瞭解照顧的日子，也將隨著母親的離世而結束，但事實非然，當心中已準備母親要往生時，母親卻奇蹟式的好轉，且就此平穩住，「起起落落，好起來然後又變差，又比較好又變差，這種反反覆覆已經好幾次了 (A1-0686P)」，反覆不定的病況，讓身為照顧者的她有一種不確定感，原本心甘情願的照顧選擇，竟成為套牢她、折磨她演變讓她成為抱怨、急於逃脫的枷鎖，因此心情也隨著母親病情的好轉而顯得失落，尤其每天面對猶如植物人般的母親與其帶來毫無希望、生氣的日子，讓她不由得感嘆、恐懼不知何年何月何日才可卸下照顧的重擔，重獲光明、自由之身。

二、死亡的脚步

心智自我的主要任務是「在世操心」，而這也是屬於「此在」的前置結構最根本的部分。就是這樣的操心，使得死亡這觀念被視為是一種「喪失」，當我們在心智自我底下，死亡被視為一種喪失，死亡是無法被卻確知的，或者說，自己的死期在心智自我的心思裡永遠是模糊的。海德格清楚指出，我們的心智對於死亡有一個絕大的隔閡，沒有可通達的路。因此死亡永遠比任何人的預期還來的早，因為我們從不期待死亡，而死亡瞬間即到（余德慧、石佳儀，2004）。

（一）感到即將失去最愛

阿君說從小到大，讓她深刻體會到失去阿公的情景，「交代遺言，叫我們好好送他，說他沒有遺憾了啊，那是一次。血壓下降也是一次（C1-0102P）」，雖然阿公堅持不要進醫院接受切片及治療，但因為腫瘤的逐漸擴大壓迫到氣管，讓呼吸道逐漸縮小，平時再也輕鬆不過的呼吸，此時卻成了無時無刻折磨阿公的事，吸不到氣的恐懼，讓原本就已經窄縮的呼吸道，在費力、努力的呼吸下，發出陣陣急促的喘鳴聲，猶如死亡列車即將啟動的鳴笛聲，讓人莫不感到焦急，當病人的病沉期逐漸前行，身體逐漸變差，身體會出現一些狀況，如發生不能呼吸、昏厥或出血等短暫瀕臨死亡的情況，讓病人直接體驗到死亡的臨近，這總迫近到死亡的身體經驗，稱之為「邊界經驗」，當邊界經驗發生時，病人大多會有激烈的情緒反應，甚至陷入無法控制的恐慌（余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2010）。在家人的要求下，阿公終於同意前望就醫，醫療對於阿公的喘，並未有太多的幫助，「喘不過氣，就交代一些事情後事（C1-0014P）」，反覆的呼吸急促讓阿公意識到生命的有限，病人得到癌症後，持續面臨到自我崩解以及身體症狀的痛苦，雖然知道死亡就在「前頭」，並且和自己越來越接近，但總覺離自己還有一段距離，死亡某種程度還是用想像的方式存在，一直到邊界經驗的發生，病人從身體上第一次真真切切地知道死亡的臨頭，死亡不再是依靠想像而存在，死亡已經成為一種真實的身體感受（余德慧、石世明、夏淑

怡、王英偉，2010)。

意識到死亡是種覺醒，也是強力的催化劑，能觸動人做出重大的改變 (Yalom, 2010)，將自小帶大的阿君交還給父親照顧、遺言的交代，這是阿君第一次深刻的體會到阿公即將離開她的情景，上氣不接下氣的阿公，神智仍十分清楚，在家人不捨與勸戒下，再次將他送往另一家大型醫院求診，原本堅持不做切片的阿公，在家人與醫師商討下，為了確定造成喘的原因及能有效治療，便在家人的決定下，接受切片檢查後的阿公，轉至加護病房，密器監控著他的生命徵象，原本以為就此沒事的阿君，突然被告知阿公血壓下降，生命危及，讓阿君再一次深刻的體驗到阿公的生命岌岌可危，隨時均有離開的可能。

「氣切會比較好嗎？(C1-0184P)」，有過照顧腎臟末期阿嬤的阿君，擔心會重蹈覆轍，讓阿公也承受阿嬤受過的苦，這是照顧者阿君在醫師解釋後，每天思考的問題，「看阿公插著氣管內管其實他也很難過 (C1-0186P)」，因插著氣管內管阿公不僅無法講話，喉嚨也因此而感到疼痛，而想要閉合嘴巴更是不可能的事，想到這裡，不禁讓她想起高中時候，末期腎病變阿嬤做氣切的處境，「阿嬤做氣切下去，之後經濟壓力是一個問題。沒有體力意識不清的話也是靠著呼吸器在打而已。那也是拖啊。完全沒有生活品質，就是一個人在那裡一呼吸而已 (C1-0180P)」，當初由於沒有經驗，且未考量太多現實的情況，接受醫師的建議，替阿嬤決定進行氣切手術，但隨後卻發現醫療上的開銷是一大經濟負擔，而手術後的阿嬤出乎意料「失去意識 (C1-0188P)」，僅能靠著呼吸器的強迫輸入而生存，再也無法認得她、與她對話，阿嬤能否認得她、與她談天是她最在意的事，當阿嬤過世後，阿公成為她在這世上最後的依靠、也是最重要的人，她不忍讓阿公重蹈覆轍受阿嬤曾受過的苦，即使是要離開人間，也要舒舒服服地離開，不受折磨，但若不接受氣切，阿公的生命則會因為長期插有氣管內管而出現氣管發炎、潰爛的危險，一思及氣切可能是最好的選擇，但放棄又讓人感到遺憾，而讓她感到左右為難、心疼不已。

(二) 無效預演的臨終過程

「小孀阿走啊，沒喘氣啊(B1-0338P)」，社區中的蘇阿姨與母親一樣罹患癌症，「大家都認為說我媽媽會先走一步，因為那時候她還很健康早晚都還會在外面運動啊什麼的(B1-0140P)」，蘇阿姨的離開實在來的太快、太突然，因為在她的記憶中，大家認為母親會是較早離開的一個，沒想到卻是蘇阿姨較早離開，在她心中有許多的恐慌、難過，擔心死亡的腳步離母親越來越近，也「害怕(B1-0340P)」母親是下一個離世的人。「靈堂的场景，我會想到說那一天很快就會來了，家裡一樣會有一模一樣的场景出現(B1-0342P)」，隱憂、心懷恐懼，不知何時母親也會如同蘇阿姨一樣走到人生的終點，心中思緒紛亂的她，一想到隨時可能生命殆盡的母親便心中充滿憐惜，一面不禁思考不久的將來，家中也會出現一模一樣的擺設而心生逃避。分離、死亡被視為生命中突如其來的斷裂，是因為人為自己與他人的活著建構了虛幻的連續性，分離和死亡只不過搓破了兆個夢幻，中斷了我們以為擁有的連續性。在臨終病人面臨斷裂的關係，看見我們共處的終極處境，置身於世的關係網絡既非恆久，亦非不變；關係始終向斷裂的處境挪移，我們與他人在世的暫現性於焉顯露(催國瑜，余德慧，2010)。

自從蘇阿姨過世，讓一心想逃避的她，便不得不正視母親死亡的問題，前去祭拜蘇阿姨，是在她拖到不能再拖的情況之下才前去，此時的她雖然是被迫前往，她卻是這件事情的主動者，若非她同意誰也勉強不了她；而喪葬流程中至出殯當日，死亡之神總是主動的，藉由總總的儀式，無不一再再的提醒著她母親的餘生生命不長，也暗示她不久的將來她即將會遇到的事情，處在被動位置的她，看似雖擔心母親會受影響，事實上，她才是打從心裡抵抗、逃避死亡的人，母親只不過是她合理的擋箭牌罷了。

「六點 ba ma ba ma ba ma 有的沒有的。七點要出去的時候，剛好在四樓燒香，在陽台有看到。我不知道是那個音樂的關係還是怎麼樣，看到一群人已經出去到門口了，我就站在那邊一直哭。ㄟ我覺得，很快有一天厚，我

可能也是，像這樣子在那其中裡面的一個，送媽媽走（B1-0354P）」

一直處在逃避階段的她，雖然死亡之神，數次藉著喪葬流程來讓她及早面對母親的死亡，聰明的她卻也一次次逃脫成功；每天早上習慣燒香，祈求延長母親的生命，卻無意間瞧見魚貫式的出殯隊伍，心情也瞬間降至冰點，看著行進的隊伍間，預測在不久的將來，她也將成為他們其中的一員，而她僅能懷著不捨、孤單、無助、茫然地與隊伍行進，送母親走完人生的最後一段路。雖然了解生、老、病、死是人生必經的一個過程，也清楚看見、體會、陪同母親親身經歷，這一路來被腫瘤脅迫受苦的日子，但要她面對、接受母親離去這種椎心之痛，讓她充滿矛盾，海德格分析此在「Dasein」的時間向度，指出此在作為「邁向死亡的存有」(being0towards0death)為死亡世人未來的真切的可能性，儘管我們並沒有即將離去的迫切感，但卻無法自外於死亡的氛圍，死亡的氛圍不僅僅屬於我們面前的病人，其同樣將我們包括在內（陳榮華，2008）。

當醫師宣告轉安寧病房時，相對也是在暗示病人與家屬，病人的來日不常，一心渴望延長母親生命期的她，當腫瘤科主任宣告母親對化療藥物產生抗藥性，而面臨無藥物可醫治，因而建議轉至安寧病房接受症狀照護時，讓她感到莫名的擔心與害怕，死亡之所以叫人害怕，是因為人把它看成存在的終點（Kathleen Dowling Singh，2010），雖然心裡明白母親時日不多，但對於相關的喪葬事宜，大家總是閉口不談，在忌諱談論死亡的文化之下，病人活著且尚未接近臨終階段的時候討論是否急救等議題，被認為是觸霉頭、不吉利、無望的，加上病情告知的困境、不予（withhold）與撤除（withdrawal）的掙扎、認知與執行上不一致等，使得目前國內的醫護人員在與病人和家屬討論預立醫囑時更顯得困難，而導致無法充分尊重病人之生命自決權（余德慧、石佳儀，2004）。

母親在不知情之下被安排住進「安寧病房（B1-0326P）」，接獲消息的親戚們莫不感到惶恐、不安，心中也盤算病人的時日應不多，一旦住進安寧病房便只有等待死亡的到來，這是一般人的想法，就在大家驚慌之餘，母親的疼痛也一日的被控制妥當，在第一次住進安寧病房時，家人對於母親的餘生生命，雖各自

在心中盤算著，但卻是閉口不提後事準備；真正讓大家開誠布公討論母親後事準備是在，「叫不醒，還血尿的那一次。回去三天，感染發燒又進來（B1-0328P）」，出院數天後的母親一味高燒、血尿且出現意識昏迷的現象，雖然入院治療，在醫療團隊的嚴密的監控之下，母親反覆的發燒讓她的一顆心也隨之七上八下、起伏不定，她說「那一次其實醫生也是——叫妳要有心理準備了。所以我就整個都全部都叫來了，已經都談得很徹底了（B1-0330P）」，面對母親的病況逐漸失控，且主治醫師也要他們心理有所準備，讓又她再次真正體會到即將失去母親的事實，便懷著沉重的心紛紛通知所有的親戚朋友前來探視，並討論大家唯恐避之不及的後事部份。死亡對臨終病人的家屬照顧者而言，是一種身心靈的壓力，因照顧者需顧慮到病人的身心狀況，而隱藏自己的感受，也不知道如何告知病人病情與死訊，故面對病人的死亡，多以逃避現實、避而不談的方式來面對死亡的壓力，然而，部份家屬照顧者會認為，死亡是脫離肉體痛苦的最佳選擇，但其內心卻充滿了罪惡感；這些衝突的想法，會使家屬照顧者陷入內心矛盾困境中，同時也會加重他們的無助感，因此，這種死亡壓力對家屬照顧者而言是種沉重的負擔（何怡如，2002）。

陪同母親在鬼門關前走一遭的她，有著特別的感觸，「人厚，不管妳做好多好的心理準備，妳在妳的腦子裡面已經厚〔咋舌〕—（B1-0326P）」，早在腫瘤科主任宣告母親對化療藥物產生抗藥性時，她就知道母親的時日不多，雖然這是早已經知道的消息，心裡也從震驚、無法接受、到接受母親信仰上的治療，祈求可以讓母親多一些時日，但當這次親眼看見母親不停反覆高燒、昏迷的情況之下，腦海中不由自主浮現母親過世的場景，

「上演幾百次媽媽走了，然後～推進去火葬場了，然後怎麼樣，其實妳自己都演練過，可是演練那麼多遍都沒有用，妳只能先計劃好說我殯葬業要找哪一家（B1-0328P）」，親眼目睹、親身經歷母親所有的一切，雖然在醫師宣告母親生命垂危時，希望家人心理有所準備，在行動上雖主動聯繫親戚前來探視，並和大家商討母親往生後的喪葬事宜，但她的內心卻是澎湃不已，充斥著矛

盾、恐懼、不安、沮喪、憤怒及不知所措，面對病人的過世，雖然主要照顧者在每天照顧的過程中，均可感受到病人每天在身體上的變化，但一旦病人往生時，此照顧者也常見是最傷心的一個，因為在照顧的過程中，其產生互相依附、關心，因此當病人的過世後，主要照顧者原本是以病人為中心的生活著，但此生活重心消失不見，隨之，也會找不到自己存在的價值與意義；此時心中感觸百感交集的她，所能做的僅能事先選好禮儀公司，而「任何心情上的那種揣測厚我覺得都沒有用，真的都沒有用。因為妳真的面對的時候，跟妳一當初在想的其實～差很多(B1-0330P)」，面對茫然無法預知的未來，總是令人感到擔心、害怕、不知所措，雖然她試圖從不斷演練，母親往生、火化的過程中，找尋一絲一毫的蛛絲馬跡，可以事先體會失去母親當下的感受，但均徒勞無功，猶如懷孕中的母親，雖積極想規劃孩子將來的一切，但卻無法完全預知，因此對於母親有關生命結束那一刻的感觸，她認為再多遍的演練「都沒有用啦

(B1-0336P)」，因為與「真實面臨的那種感覺(B1-0334P)」會「差很多

(B1-0332P)」，唯有當下面對才會真正知道箇中的心酸苦楚，雖然我們從小就知道自己有一天會死；不只是自己會死去，周遭的人也難逃一死，而這便是預期性悲傷的開始，對未知的痛苦感到恐懼(Elisabeth Kubler Ross & David Kessler, 2008)。

母親過世、推進火葬場火化，代表著母親與小孩子兩人之間的關係就此結束，煙消雲散，連一點蹤跡也沒有，其實在她的心裡，雖然照顧母親是件苦差事，但母親若活著她便有個依靠，而當母親過世她便是孤單的一個人，自己也需再承接起有別以往的角色，成為「永久代母職」的新角色。

(三) 三顧鬼門關的母親

生、老、病、死是人生必經的歷程，但卻從沒有人可以精確的預估、掌握，這過程中所會發生的一切，即使是從事醫療的醫護人員也是一樣。在臨床上照顧過不少末期病人，也陪同他們走過臨終的歷程，當母親被宣判為癌症末期及被告知生命期所剩不長，接受母親即將臨終的事實是她所必須調適的過程，「今

天好好的，然後就突然很喘很喘很喘然後就走了（A1-0920P）」、「吐一個大氣然後就走了（A1-0702P）」、「睡一睡就走了（A1-0604P）」，減少病痛折磨、安詳離世是欣欣與母親期望中最佳的善終模式，腦部是主宰思想、行為及語言的掌控者，也管控生命的中樞，原本手腳靈活、動作敏捷的母親，由於癌細胞轉移至腦部的關係，讓她不僅失去原本日常自我照顧的功能外，也逐一的退化成樣樣都需依賴他人的植物人一般，僅存自行呼吸的功能，欣欣悲傷哽咽的說著當時的心情，「有心理準備是一她會離開，可是沒有心理準備一她會從清醒得變成到現在她這樣子（A1-0616P）」、「沒有人說，在她會離開之前可能會從走路到需要坐輪椅、到需要臥床到需要這樣子（A1-0618P）」，看著「有體無魂」的母親，不僅讓她感嘆世事的難料，也心疼母親所經歷的折磨、痛苦；當照顧者的陪伴逐漸朝向「無事」時光，也就是，病人逐漸脫離世界，事情變成一種負擔，而大部分的時間，病人可能昏睡、翻來覆去或者沉默不語，照顧者的任何對話對病人都可能是負擔，因此默存性陪伴變成常規，但是照顧者由於習於在世的「有事」，所以無法默存，反而擺盪不安，造成病人的干擾，有時照顧者坐不住床邊，往往離床而去，以為病人無所謂，實則病人還是渴望默存性的陪伴（余德慧、石世明、王英偉、李維倫，2010）。

在家嚥下人生最後的一口氣是母親人生最大也是最後的希望，為達母親的在家善終的願望，每當病情有所變化時，「很喘（A1-0454P）」、「眼神沒有焦距（A1-0460P）」、「seizure 失去意識（A1-0704P）」、血壓及血氧濃度的下降，在醫療人員專業的判斷之下，建議她此時是回家的最佳時機，焦急萬分的她便十萬火急的聯絡禮儀公司，但返家後的母親，彷彿迴光返照般，不僅失去的知覺意識逐漸的恢復，連生命徵象也緩慢的平穩下來，讓原本已經搭設好的靈堂，只好再行拆除，而是否將母親送回醫院繼續求醫，也成為欣欣與其他家人意見相左之處，除了醫療專業的判斷外，宗教上「氣」的多寡也成為預估母親生命的方式之一，「她整個氣都快沒了，就說時間差不多了，可能就是大概不過三個禮拜，那時候又開始又準備要辦喪事（A1-0890P）」，當有著與母親相同宗教信

仰的舅舅，傳來上師預估母親大限將至的訊息，頓時全家人又急忙的聯絡、準備起母親的喪葬事宜，「反反覆覆已經好幾次了，因為我們想說她快不行了，然後又去準備辦她的後事，已經這樣子應該有三次了（A1-0686P）」，面對母親反覆不定的病況，臨終時刻也成為完全無法預估的情況，讓她一顆心反而懸著，焦急、徬徨、不確定與焦慮是否可以完成母親最後的遺願。

三、獨自面對死亡

小弦子在獲隔壁阿姨過世的消息，雖然數次鼓起勇氣想前去祭拜，但因怕觸景傷情，想到不久後自己也即將會遇到相同的處境，而遲遲未行動，最後在逼不得已的情況之下，只好硬著頭皮前去祭拜，雖然在心中預演過無數次母親臨終的狀況，卻不敵親身到蘇阿姨家祭拜來的真實，當與有相同照顧經驗的先生相遇時，在她的心中衝激起一股暗流，表面上的她讓人感到有如大海一般的寧靜，但她整個人卻有如浸泡在檸檬汁中一般，感到「心酸（B1-0348P）」，她坦承的表示「因為這一天，早晚，很快，不久，我就要面臨了。所以他們家我不敢去，不是怕喪事的東西。而是，怕我自己沒有辦法（B1-0350P）」，「獨自面對（B1-0352P）」，蘇阿姨的過世，讓她不禁聯想到下一個喪家便是自己，對一個家庭來說，死亡並不是最可怕的事，親人之間的離異，可能才是最可怕的（Maddie Callanan & Patricia Kelley, 2011），除了恐懼母親的死亡外，最讓她感到害怕、焦慮、無助的莫過於需要獨自一個人面對母親死亡的過程。

照顧母親長達六個月的欣欣，在臨床工作時，陪伴不少家屬走過病人臨終的過程，了解、體會當家屬面對病人臨終時，最渴望的是有人可以在一旁陪伴與慰藉，而其他家人對照顧者的安慰、肯定、支持與鼓勵也將成為最大的慰藉，眼看著家人隨著母親罹病時間的延長，嚴重程度的增加，而與她漸行漸遠，照顧母親的責任，彷彿成為她獨自一人所需承擔的義務，此時家人不再是支撐她照顧的後盾，也因此讓她在生理與心理上皆承受著重大的壓力，「我不知道可以再撐多久，我在想媽媽倒下去那一天，會不會是我也跟著倒，因為我覺得壓力一直很大，我家裡的人她們

沒有辦法去幫我說 share，負擔 (A1-0922P)」，在家中與母親無話不說的她，在這照顧的期間更清楚的看到母親堅忍，與為家犧牲奉獻的辛勞，因此讓她雖然遭受著不少的壓力，但因著母親，縱然照顧的日子再辛苦、再難熬她也咬著牙苦撐了下來，繼續著讓她感到沒有希望、失去人生光彩的照顧日子，「她今天走了，那種壓力突然間沒了，就會變得沒有重心，我壓力是不是沒了，可是問題是我也會崩潰 (A1-0978P)」，照顧者生活的意義，唯有被照顧者的存在才有意義，若此消失，照顧者便無存在的價值與意義，長時間照顧母親的壓力，讓欣欣的生活雖然單調、乏味卻緊張而焦慮，但這卻是成為照顧者的她生活的重心與目標，也是她照顧者角色存在的意義與價值，而母親的離世，不僅讓她的生活重心頓時消失，也失去生活目標與照顧角色存在的價值與意義，Yalom (2003a) 指出，當人在面對重大且無法改變的事情，如自身疾病、痛苦、創傷、死亡的問題時，使得原本有意義的生活突然瓦解，人必然從日常生活中脫序而深深反省自己在世的處境、自己的存在、限制及可能性，即我們來到所有根據的底層，所必然必須面對的那最深、最迫切的「邊界經驗」，也體驗到人類最終且無可避免的部分—死亡、孤獨、自由與無意義感的存在處境。母親的離世，使原本與家中最緊密的連結也隨之消失，而此連結關係的失去，讓她產生了存在孤獨與生命無意義的感受。

當醫師宣判阿公為喉癌末期時，雖然開刀可以切除阿公的腫瘤，但在家庭經濟、阿公的年齡與體力上的考量下，家中長輩便決定，採以讓阿公最舒服的照顧方式為主，而阿公的病況因著腫瘤壓迫而出現呼吸窘迫的現象，即使是插有氣管內管的情況下，仍不時出現呼吸急促及吸不到氣的主訴，隨著出現頻率的增加，讓家人不得不準備起阿公的後事，只有照顧義務的阿君，在毫無預警下接獲父親「準備好的葬儀社的電話 (C2-0202P)」，並囑咐當阿公面臨生死交關時，要她打電話聯絡，葬儀社人員便會前來處理，毫無獨自一人面對死亡的經驗及不了解臨終症狀及處置的她，感到害怕、孤單與恐懼，即便是最基本的擬迎接臨終的場所及葬儀社的聯絡對象，也都未明確的被告知，徬徨、無助與焦慮是她當下的感受。

突然照見到某種徹底的狀態時，會產生恐懼茫然，這是一種由「存在領會」產

生的存在情緒，即「死亡的畏懼」。而「死亡的畏懼」並非是害怕某個東西，而是陷入「虛無」的整體性害怕，也是最根本的在世牽掛所出現的現身狀態。只要我們活著，就會害怕虛無。當人有「死亡焦慮」時，會看見生命最徹底的部分，也就是看見大地化育萬物的流轉（余德慧、石佳儀，2004）。而依附關係裡的愛與被愛一直是人心底裡面最深的需求之一，也是人親密感建基之所在。也因為愛，人的生命實現感也才有了意義，當愛的不足，讓人無法建立親密的關係，也容易引發人的孤單感。

四、營養的不足

「民以食為天」，在傳統觀念中認為進食狀況是評估一個人身體健康情形與預估生命存活期最迅速也是最簡便的方法，因此在小弦子的照顧過程中，母親的進食量及體重的變化，也特別讓她感到重視與關切，罹病後的母親尤其缺乏安全感，因此便常藉由感覺的放大來吸引她的關心與注意，但時間一久，母親有如放羊的孩子一般，讓她對於母親的呼喊逐漸產生質疑，為吸引注意的母親，便也上演出另一段讓人不得不關注的戲碼，「我媽還曾經就是兩天沒有吃飯，我真的嚇到妳知道嗎？我想說：慘了！這一天這麼快就來了妳知道嘛，慘了慘了（B1-0292P）」，母親接連兩天未進食，讓她誤以為是病況急遽驟降的結果，不由得感到心慌、焦急，再仔細回想觀察下「整個精神狀況又不像是那種吃不下，妳知道嗎？（B1-0294P）」，面對母親前後不一的表現方式，知母莫若女，心思敏銳的她馬上聯想到，誇大是母親吸引他人目光的方法，在她耐心與母親周旋下才終於解謎，「媽～，還是～煮得不好吃所以妳不想吃—？厚她眼睛“咚”了一下後，我就知道，從明天開始全部都買外面（B1-0302P）」，雖然在準備母親的飲食上讓她感到無奈、挫折甚至氣憤，但她並未因此而忽略母親在飲食上的變化，母親的未進食，一度讓她以為母親的大限將至，而感到焦急、擔心與不安，心情也隨之沉重了起來，在她不斷與母親周旋下，才將此拒食的戲碼暫時時告一段落；由於癌症病人體力及味覺上的改變，而常使家屬在食物準備上更顯得困難及挫折。

小怡回想起母親在接受治療間的情況，「吐、吃不下、食道出現潰瘍

(D1-0088P)」，食量的減少，熱量的不足「就安咧消風下去 (D1-0124P)」，原本豐腴的母親，在接受治療後，身子看起來單薄了許多，當放射腫瘤科的醫師表示充足的營養是接受治療、對抗癌症最基本的需求時，她便利用放假的時間，親自下廚為母親熬煮食物來補充體力，也會購買商業配方，來補足母親不足的營養及熱量，而當母親提及返回醫院接受治療，聽見其他病友講述的食療祕方時，「她聽人家說吃泥鰍很好、很營養，然後我就真的跑去買泥鰍回來煮 (D1-0090P)」，為了維持母親的營養與體力，讓毫無下廚經驗的她手忙腳亂、狀況百出，不僅讓她滿頭大汗，也燒壞了鍋子，但所有的努力是為了讓母親有足夠的體力，可以在不需間斷下，完成抗癌的療程及獲得最佳的治療成效。

在臨床上，常衛教病人及家屬的欣欣，當她看著母親逐漸瘦弱的身軀，及因腫瘤擴散至腦部而出現噎嚥、吞嚥困難時，鼻胃管成為母親進食的唯一管道，灌食牛奶原是一件既方便又簡單的方式，為了讓母親可以變換不同口味及獲取不同的營養，「煮粥，你給伊攪，跟給伊濾過 (A1-1022P)」，「ㄟ—灌不進去 (A1-1024P)」，花費不少時間熬煮，並細心的將粥攪碎、過篩，仍無法順利從鼻胃管灌食，讓她感到挫折，「想說唉~用從嘴巴給她吃吃看，然後伊給你吃一口，就講”就歹吃耶”，伊就跟你說那不好吃 (A1-1026P)」，由口餵食的替代方案，母親的反應更是讓她感到挫敗，但在她心中唯一的希望，便是讓母親有足夠的營養，可以維持基本的身體需求及體力，而她也體會到自製食物並非是一件簡單的事，就如同身為家屬時，才可以體會家屬的心痛、悲傷、難過與期望，在成為主要照顧者後，才能感受到照顧過程中失落、無助及絕望的辛酸血淚史。

肆、渴望

減輕痛苦是癌末病人最起碼的要求，有尊嚴的死、有品質的生是所有家屬最深的期盼。病人的要求與家屬的期盼，在不同的醫療與照顧環境中展現不同樣貌，當希望與現實發生落差時，往往是病人往生後家屬追憶的起點。

一、抗癌成功、延長生命

雖然當母親再次罹患直腸癌「確定骨頭轉移 (B1-096P)」，屬於第四期也就是俗稱的末期，但小弦子仍不放棄一絲可以醫治母親的希望，便四處打聽各家醫院的治療成效，滿懷信心與希望，帶著母親前往素有以治癌聞名的治癌中心求診，治療期間雖需要舟車勞頓、南北往返，但一想到可以醫治母親的疾病，她也甘之如飴，但歷經「五個多月 (B1-098P)」的抗癌療程後，最終因為產生「抗藥性 (B1-0102P)」，在現有醫療的有限性下，治癒癌症已成為不可能達成的事實，「很多癌症病患是靠意志力撐過去的 (B1-0106P)」，疾病的治癒除了需要醫療的協助，病人的自信、意志力也是對抗、治療疾病的一大助力，面對醫療的無能為力，為了加強母親精神的寄託，便也勉為其難的接受母親在信仰上的治療，因為她知道，此時母親求生的意志力需來自於宗教信仰上的支持。

當治癌成為醫療無法實現的夢想後，她不得不將治癒母親腫瘤的目標，退而求其次，縮減至以控制母親的疼痛為主，由於生病後的母親，對於安全感的缺乏更是明顯，而疼痛便成為母親吸引別人目光、關注的主要利器，疼痛藥物的劑量，隨著母親的需求及疼痛分數節節增加的情況下也逐漸增加，進而出現的是母親的意識竟也因藥物劑量的增加，而變得昏昏沉沉，「調到，我會覺得這樣子吃藥對妳的狀況真的好嗎——？我會覺得說如果真的不需要到那種程度——，可以延我們就——延長時間 (B1-0242P)」，隨著母親藥物劑量的加重，讓她的心也隨之焦躁不安，當治癌的希望成為她的遺憾後，雖然止痛是她一心祈求、渴望的，但當母親又因為藥物劑量的加重，而出現昏昏欲睡時，她內心交雜、矛盾，因為她知道「延長媽媽生命的時間 (B1-0244P)」，這才是她一路奮鬥、努力最終的目標及願望。當醫師對主要照顧者宣告，止痛藥物可能可以暫時疼痛的分數，卻不能真正讓她受益，因為嗎啡在身體累積下的劑量會造成病人已衰敗的身體更加緊繃，因此對於是否施打止痛藥物與延長生命，這真是令人苦惱且難以衡量的抉擇。

當醫師告知欣欣母親罹患肺癌末期，且僅剩「一年半到兩年 (A1-0142P)」的

生命期，這突如其來的消息，讓她感到原本充滿希望、光明的世界頓時掉入地獄般黑暗的漩渦中，「為什麼連治療的機會都沒有（A1-0156P）」，有著臨床豐富經驗的她，雖然知道母親治癒的機會微乎其微，但唯有接受治療才是救治母親僅存的希望，放射線併化學治療是各專科醫師討論後最具療效的診療計畫，「如果媽媽想做化療我就陪她去，想做電療就陪她去，想說不要看她不舒服就好（A1-0370P）」，在臨床工作中，照顧過不少罹癌的病人，她心中明白接受治療時的辛苦，也清楚因治療所衍生出副作用的痛苦，因此雖然期望母親可以順利治癒癌症，免於死亡，但她也不希望看見母親卻因此遭受副作用的折磨，當治療療程告一段落，母親的治療成效遠超過醫師的預期好，「全部都是用第一線藥物而已（A1-0360P）」、「CEA 都有降下來（A1-0358P）」，讓她與母親重新燃起抗癌的希望，母親也因此短暫可以到「偽健康者」的角色，好景不常，當母親雙腳突然出現乏力下，此時腫瘤宛如默默橫行的蟹足一般，已悄悄的擴散至脊椎，造成母親行動上的限制，也迫使母親重回到病人的角色中，有過上次接受慘痛治療經驗，雖堅決的表示不在接受治療的意願，但最後還是屈服在不良於行的擔心中，在接受開刀及化學治療後，母親的症狀不但未見改善，反而又增添了一筆受苦的記錄，看在眼裡的她，雖然希望可以再次戰勝癌症的侵略，但卻也了然於心，神仙難就無命之人，當醫療處置對於母親癌症已失去效用，只是徒增病人的痛苦與折磨，此時她最期望的莫過於母親可以享有免於受苦的機會與接受良好的照顧為目標。

小怡的母親發現頸部硬塊前往求醫發現時是屬於第三期，在醫師的醫療規劃中，母親須接受治癌效果較強的放射線併化學治療一起執行，「醫生一直告訴我們，一定要吃一些比較營養的東西（D1-0088P）」，營養是接受治療，對抗癌症最重要的武器，因此鮮少下廚的她，便也挽起衣袖為母親熬煮兼具多種營養成分的飲食，雖然母親的接受度不怎麼好，但一心祈求母親可以安然度過治療階段，並得到最佳的治療成效，她便也滿心歡喜與期望的一放假便躲入廚房洗手作羹湯，以讓母親維持在最佳狀況。

二、免於受苦，活得有尊嚴

在癌症病人眾多症狀中，疼痛為最常見的症狀的第一位約有 20—25%的病人，而到達末期時則有 75—90%之病人出現此症狀（黃安年，2007），照顧者最難處地的時間是看到病人的疼痛，而自己卻幫不上忙（余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2010）。

腳部疼痛是發現母親直腸癌復發及轉移的主要關鍵，也是自始自終困擾母親與她的症狀，雖然在接受化學治療時，疼痛稍微緩但仍會「斷斷續續的痛（B1-094P）」，而此疼痛的分數卻是母親可以暫時忍受的，而當醫師發現母親產生抗藥性而宣告停止治療後，隨著抗癌藥物的失效，腿上的疼痛不退反增，「媽媽都是二十四小時的疼痛（B1-040P）」，寄居在母親身上的疼痛，宛如脫韁的野馬一般，完全不受母親所吞服下的藥物所嚇阻，反而如整人機器一般，無窮盡的襲擊著母親，到醫院調整藥物是她認為最務實也是最有效的方法物，「每天調每天調每天調每天醫生來～聽到她的反應～看到她的藥～然後就會加上去，很快就調到嗎啡了（B1-0112P）」，轉眼間母親的疼痛藥物，由一般的止痛藥瞬間轉換成嗎啡，且每天劑量也不斷的增加，據止痛的處理原則，嗎啡為止痛的最後一線藥物，也代表著這是母親止痛的最後一線希望，雖然嗎啡讓母親的意識出現時而清醒時而昏睡的現象，也擔心母親會因而發生上癮的情形，害怕上癮是很正常的，有人的確因為止痛藥或鎮靜劑服用不當而上癮。不過，會上癮是因為服用藥物是為了滿足生理及心理需要所造成的結果，如果只是為了生理需要而適當使用藥物，通常不會有什麼問題。長期使用，身體可能會產生耐受性，但可以藉由加強劑量，輕易達到舒緩的效果。而上癮還有心理上的依賴，因此生理和心理因素必須同時並存。因此，在適當考量下的使用止痛藥，是不會上癮的（Maggie Callanan & Patricia Kelley，2011）。但一想到，被疼痛所吞噬的母親，整日活在萬蟻蝕骨的痛苦中，而自己「又不能幫她痛（B1-0358P）」，一想到母親的處境，她不由得感到不捨與心疼，現在的她一心只祈求可減輕母親的疼痛，為最大的願望。

在相繼治療產生「抗藥性 (B1-0102P)」、「調到嗎啡 (B1-0112P)」，長期陪伴母親的她，深深體會到唯有有品質、有尊嚴的活著，與能平安平順的離世才是母親最需要的，面對阿姨及妹妹極力的反對下，「不做侵入性的治療 (B1-0616P)」、「不施行心肺復甦術 (B1-0614P)」是她為母親選擇的醫療照顧，在世俗道德觀的羈絆之下，急救是孝道的表現方式之一，但看在身為照顧者的眼中，病人活得有尊嚴、免於受苦才是最好的選擇，而安寧療護的宗旨正是給予治癒性治療無反應之末期者提供積極性及全人化的照顧。當長者、家屬及整體照顧專業團隊面對的不再是以治癒疾病為首要目標，而是祈求長者身體得著舒適、自主尊嚴的維持、症狀得以控制、在情緒及靈性照顧上得到支持，以及臨終前最佳之生活品質，這是一件很重要而有意義的選擇 (蔡芳文、董佳玲，2009)。

看見一生命運多舛，勞心勞力撫養孩子的母親，在人生感到最為心滿意足時，卻發生再次罹癌，而治癌的過程中，不僅須面對治療所產生的不適，還須承受因著腫瘤病發的疼痛，讓她不得不為母親選擇最佳及最舒適的方式，來迎接善終時刻的來臨。

「我的職業是護士，不是天使，不然我一定祈求上天，不要賜予人們生離死別，更不要有病痛 (2008.01.04 白色巨塔)」，雖然母親在確診之時就被宣判為末期肺癌，但不放棄救治母親希望的她，除了不斷的鼓勵母親，「想做化療我就陪她去，想做電療就陪她去 (A1-0370P)」，也會利用上班之餘陪同母親前往接受放射線治療，而需要住院的化學治療，則安排在自己放假的時候，雖然放射線及化學治療合併治療的結果讓母親的「CEA都有降下來 (A1-0358P)」，但卻出現了超出預期的副作用，皮疹、嘔吐的症狀讓她不由得擔心起母親的身體，但一聽到個管師說「CCRT連一般男生有一些人都受不了，但她還撐下來了，她真的很厲害，而且她效果很好，對CCRT甚至對癒後很好 (A1-0356P)」，因著治療衍生出的副作用，雖讓她因無能為力幫助母親而感到難過，但另一方面滿心歡喜出奇的治療效果，就連體態壯碩的男生可能都無法撐下來的治療，母親卻堅強的接受整個療程，她感受到母親面對疾病的毅力與決心，然而疾病惡化的速度與程度，也遠超過於醫

師與她的預期，脊椎的轉移讓母親不良於行，腦部的擴散，讓母親平順的呼吸型態轉而變的不規則與急促，嘔吐、抽蓄的頻率也逐漸增加，而意識狀態卻反而隨之，一點滴滴的消失最後宛若植物人一般，所有的活動皆須假借他人手才得以完成，看著母親靈魂被囚禁下的身體，讓她省思到一生行善，無怨無悔對孩子的關心及家庭的付出，卻落得如此下場，感恩母親的不求回報的培育、不捨堅強忍受治療的痛苦，最終還是敵不過腫瘤的侵襲，心疼在最後僅存的生命中，還需遭到癌症的折騰，此時她默默的期盼著在母親人生最後的旅程中可以減少痛苦與折磨。

由於阿公一發現即為喉癌末期，雖然醫師建議開刀切除腫瘤是治療唯一的方法，但因考量到年齡與體力上的限制，家人便也決定一切以減少阿公不舒服為最大的原則，因著檢查而被插上氣管內管的阿公，雖然暫時維持住呼吸道的順暢，但「痛（C2-0284P）」、「喘不過氣來（C1-0168P）」、「咳嗽（C2-0290P）」是阿君最擔心，也是阿公目前所遭遇到的處境，「打止痛藥（C2-0288P）」、抽痰、給氧氣，雖然可以短暫緩解阿公的不舒服，但看著腫瘤逐漸擴大而感到呼吸緊迫，為維持呼吸順暢而插上氣管內管，卻遭致喉嚨不分日夜疼痛、無法說話、甚至連最基本閉上嘴巴的權力都喪失，「氣切只是舒服，不能治病，拖啊，就完全沒有生活品質（C1-0180P）」，雖然知道氣切無法治療阿公的疾病，卻可以緩解喘的問題，但又因擔心做完氣切後阿公會如同阿嬤「像植物人那樣（C2-0472P）」，毫無意識但卻需痛苦的活著，在失去最關心她的阿嬤後，阿公是她最後的依靠，但親眼目睹，阿公所遭受到的一切苦難，讓她不得不捨下延長阿公壽命的想法，轉而希望阿公不再遭受苦難成為她最大的期盼。

三、幽谷伴行，安然離世

在小弦子的陪病過程中，心中總是充滿著無數矛盾的想法與對峙的心情，想前去祭拜，但又怕觸景傷情，一想到臥病在床的母親，雖然渴望延長母親的生命，但一看到每日備受疼痛折磨，卻「又不能幫她痛（B1-0358P）」，面對著遭受疼痛侵襲的母親，僅能眼睜睜的看著卻無能為力，自己所能做的便是給予藥物止痛，在

此之下，便也思索到「生老病死，這是必經的，只是早跟晚。與其媽媽這樣子受苦一，那早一點走好（B1-0354P）」，「今天換作是我我也不想要這樣子，我也希望我可以早一點走（B1-0358P）」，死亡是無可避免的事實，與其每日活在痛楚中，毫無生活品質可言，早點離開對於母親或許會是一個最好的結果，雖然母親的離世讓她感到心酸、難過、孤單，但也唯有如此母親才得以從病痛中解脫。

在六個月照顧過程中，欣欣陪著母親走過治療癌症的控制與失控、症狀的緩解與惡化，但當母親雙腿因脊椎轉移而喪失功能，被迫限制行動，腦部因擴散而失去意識，每天過著僅剩病痛折磨與任人擺布的生活，當母親的生命徵象再度下滑時，雖然宗教上的修法，可延長母親的生命，但看見母親毫無尊嚴的活著，讓她省思到，「這樣子活著到底有什麼意義啊！（A1-0594P）」，心疼母親行善、辛苦大半輩子，努力積極抗癌卻還是落得如此下場，宛若植物人般樣樣皆需假借他人之手，讓她不僅為母親感到不捨與難過，也找不到這樣活著的人生意義，「寧願她舒服的離開，而不是一直痛苦下去（A1-0896P）」，雖然母親一直是她最親密也人生唯一支柱，母親的離世會讓她頓時失去依靠、感到孤單，也找不到支持的力量，但看見母親求救的眼神，或許祈求母親安然離去不再受苦是一個最大的祝福。

早有心理準備阿公會離世的阿君，看著阿公插著氣管內努力呼吸來延續生命的畫面，讓她感到心痛與不捨，在阿嬤過世後，阿公成為她在世上最親密的依靠，阿公的離世必會讓她感到孤單與無所依靠，但一想到阿公「奈ㄟ奈ㄟ，喘不過氣來（C2-0516P）」的畫面，讓她「痛苦啦痛苦，不想拖啊，阿公這樣拖好痛苦（C1-0174P）」，雖然醫護人員一直說做氣切對於阿公比較好、比較舒服，但在阿嬤身上的經驗，看見的卻是失去意識，但需依賴著呼吸器毫無品質的生活，「不想看阿公這麼痛苦〔哽咽〕（C1-0224P）」，看著阿公如此辛苦的撐著，讓她為阿公感到難過，而祈求陪伴阿公能安然平順離世成為她最終的目標。

當醫師宣告疾病已無治癒的機會時，家屬退而求次，希望可以進量延長病人的生命時間，而當病況逐漸失去控制時，她所期待便是希望病人的症狀可以獲得緩解，免於受苦，而在醫師進一切努力後，看見終日臥床的病人，家屬便也轉而要求

病人可以不再受苦即能安然的離世。

四、渴望被看見

照顧期間的小弦子總是以母親擺在第一優先的位置，在母親不分晝夜的呼喊下她早已身心俱疲，但為不影響弟弟和妹妹的生活，便咬緊牙關默默地承擔下所有照顧的責任與壓力，而此久而久之，大家的眼光變也逐漸的集中在生病的母親身上，而遺忘了長期擔任照顧工作的她，有著堅強外表的她，陪病的過程中早已是滿腹辛酸，無從發洩起，無意間看見原本坐起用餐的母親竟側身吃飯，當下所受的的驚嚇、無助與徬徨，僅能獨自舔舐而無人可討論；疼痛始終是困擾著母親與她的症狀，疼痛宛如失控的野馬在母親身上亂竄，「慘了，又要調藥了。每個禮拜都在調，妳知道嗎？後來四月份是一個禮拜調一階上去ㄋㄟ，一個禮拜調一階上去ㄋㄟ。會調到，我會覺得說媽妳覺得妳這樣子吃藥對妳的狀況真的好嗎？（B1-0242P）」，眼看著母親的止痛藥隨著疼痛指數的高居不下而直線增加，處在母親疼痛與止痛藥間的她，一面渴望母親的疼痛可以被緩解，但又想到不斷增加的止痛藥可能危害到母親的生命，在此進退不得難以抉擇的處境中，她盼望的除了有人可以商討外，也可體會她的矛盾、害怕與擔心；麻是繼痛之後出現的問題，「媽媽這陣子她不是痛是麻。她又開始了，妳知道嗎？那種感覺又回來了妳知道嗎？妳只要，進門，關門的那個聲音，她聽到了她就叫人家下來叫妳上去（B1-0706P）」，母親的疼痛帶給她的是無窮盡的無力感與不知所措，因此當聽到母親的呼喊，她心中總是充滿著無限的焦慮與恐懼、更希望有件可以藏身的斗篷，可將自己隱藏在母親無法發現的時空中，但在母親聲聲的呼喚下，她只能懷著忐忑不安的心前往照料；當醫師的病情告知、蘇阿姨的過世，是她另一個壓力的來源，「看到那個靈堂的場景，我會想到說—那一天很快就會來了，家裡會有一模一樣的場景出現。所以其實我也會怕妳知道我會逃避，妳知道嗎？（B1-0342P）」，雖然在心中演練過無數次母親火化的場景，但憑空想像卻不如社區中蘇阿姨家中的靈堂來的真實，外表堅強的她，一想到不久之後母親即將往生的事實，內心充滿著無限的害怕、焦慮與孤獨感，也擔心「沒

有辦法獨自面對 (B1-0352P)」母親死亡的事實。

兩天沒有吃飯，讓原本對母親病況就擔心不已的她，著實驚嚇一番，在她毫無心理準備之下，不知為何母親的疾病進展「怎麼會瞬間掉這麼快 (B1-0296P)」，懷著不知所措及恐懼在細心的詢問下，才終於得知原來是母親對外籍看護工烹煮的食物不滿意的表現方式，由於母親在飲食及各項上的要求甚高，也讓接連前來協同照顧的外籍看護工紛紛主動提出辭呈，夾在母親與外籍看護工間的她，已顯得左右為難與被感壓力，當至菜市場做生意時，「人家就會問，啊摺換啊哦～，啊第幾個啊？我沒法度啊。因為雙重壓力，妳知道嗎？我必需要應付老的，我又要應付外來的。會變成說——我都要顧慮妳們的感受，那到底有沒有人在顧慮我的感受？ (B1-0236P)」，處理母親與外籍看護工間的關係已經夠她心煩的，雖然菜市場人員出於關心的詢問，但卻也造成另一種心中的壓力，讓原本完全屬於自己的空間，再度被母親與外籍看護工給壟罩，且壓得讓她連喘息的空間都沒有。

返家之後，面對家裡只出不進的經濟，迫使的她提早人生中的規劃，「順水推舟 (B1-0498P)」開店做生意，是她在母親往生後規劃要做的事，在家裡經濟拮据之下，恰逢市場中有店面要出租，在苦難中的她，便也體會出順勢而為、不強求的人生哲學。

欣欣在照顧的過程中，也如同小弦子一樣遭遇到許多不為人知的心路歷程，當她發現母親的疾病逐漸加重，也獲得父親的同意在家照顧，由於知道許多同事面臨工作壓力大或個人因素，申請留職停薪皆獲的同意，因此在同事的鼓勵、支持下，滿懷信心向主管提出相同的要求，而獲得到的回應卻是史無前例，而無法留職停薪的答案，讓她滿懷氣憤與失落，「你當護理人員你應該更去懂得，那種人家那種照顧的感受 (A1-0532P)」、「我覺得你們都沒有辦法體會，我得不償還有誰有辦法體會 (A1-0534P)」，在護理的養成教育中，視病猶親是她接受的觀念，也是她在臨床工作中一直努力想達到的，而她卻沒想到，在她提出想照顧母親時卻遭受院方的回絕，在同事幫忙及她的努力爭取下，終於達成返家照顧母親的願望，病人健康出院是她成就感的來源，雖母親在她的照顧下，曾一度好轉，但不久之後卻有如乘坐

溜滑梯般直線下滑，「很沒有成就感（A1-0624P）」，原本以為母親會如同之前一樣再度好轉，等待的結果，卻是等到了一個樣樣皆需別人服侍、照顧，猶如植物人般的母親，讓她失去照顧的目標與希望，而母親空洞卻宛若求救的眼神，也讓她感到無助與「害怕（A1-0580P）」，不知如何去幫助無法言語的母親，也擔心、「怕她留在我心裡的印象是——現在（A1-0586P）」，渴望心中所存留的是過去健康樣態的母親，但在日夜相處下，母親現在的樣貌卻深深的刻畫在她的心中而無法抹滅，而讓她「覺得——很恐怖（A1-0588P）」與恐懼。

在病榻前照顧的日子總是艱辛而漫長，欣欣雖然是自願成為照顧母親的角色，但她也同樣希望家人可以分攤一些照顧的責任，「我扛下這個責任，我覺得家裡的人不應該就把這個責任全部都丟給我（A1-0650P）」，家人的視為理所當，讓她感覺照顧母親彷彿成為她一個人的責任，家人僅是定時出現，只需出口詢問、指揮而無須親手操作的訪客，雖然照顧母親是件累人的事，家人連學習照顧母親的基本技巧也不願學習，讓她感到失望，「應該偶爾要問我說.會不會覺得很累，或者是說我今天一整天面對我媽媽她這樣子，她那種壓力是怎麼樣（A1-0652P）」，而讓她最感到心痛與失落的是家人連最基本的問候與關心都沒有，蕭佳莉、邱啟潤（2011）指出若照顧工作無他人分擔照顧工作，或家人彼此間缺乏合作及支持，易出現照顧負荷情形，照顧經驗呈負向感覺。當家人每天僅是禮貌性、倫理性的前往探視母親，在探視時也僅動口不動手的情境，讓人不得不聯想到，探病者只看到生病中的病人，而被迫化身為病人影子的她，又有誰在乎、體恤及同理體會她的處境？

為了在僅存的日子中回報阿公養育之恩，及珍惜所剩不多的相處時間，阿君心甘情願的返家扮演起照顧的責任，但因阿公被插有氣管內管而無法言語，須隨時注意他的變化與需求，而夜間由於阿公生理上的需求，一至二小時起身協助如廁，將近三個月的照顧期間已竟讓阿君感到身心疲憊，而貼心的她，知道「看護我們家經濟又沒有允許（C2-0134P）」，雖然渴望有人可以暫時輪替，好好休息一番，但考量到家中無人可輪替，及無法負擔照顧服務員的費用下，便也默默地承擔下繼續照顧的責任與工作。

由上述研究中發現，人與人之間的關係，就像一條隱形的線，若有似無的聯繫著人們，你可以冷漠對待，這條線就等於沒有了，如果你真誠地關心對方，那隱形線將變的多彩斑斕，將人們之間緊緊地維繫著；而照顧者與病人的關係，因為曾經互相關心而緊緊相依偎為，而與其他家人，由於病人原於家庭中扮演的重要角色的失去，而逐漸變的陌生，身為照顧者的她們，渴望雖然家人生病但此條隱形線，仍可依然發會它的功能。在照顧歷程中：有放棄、受限、失落、擔心及渴望的心情互相交錯與來回擺盪的情緒轉換；而在角色位移上則出現：自願、抱怨、祈願、甘願及轉願的歷程。

第七節 照顧者的支持來源

擔任癌末病患的照顧工作會影響照顧者的生活品質。當家庭成員的獨立性較高，照顧者在心理與照顧範疇的生活品質較佳；而整體家庭凝聚力高，照顧者的社會關係生活品質較佳（范聖育，2001），支持系統在照顧過程中，扮演的是一個舉足輕重的重要角色，因為牽繫著主要照顧者的情緒宣洩及鼓勵支撐、繼續下去及再出發的力量，本節主要為探討未婚女性主要照顧者，在面臨照顧困境與壓力時，支持她的來源：一、白衣部隊的協助；二、情義相挺的朋友；三、漸行漸遠的家人。

壹、白衣部隊的協助

未入院之前，小弦子總是一個人獨自陪伴母親捱過「疼痛（B1-040P）」及「安眠藥吃了仍痛到睡不著（B1-042P）」的夜晚，在沒有人可以輪替及可以訴說下的她，精神總是隨時處於「緊繃（B1-052P）」，隨著母親疾病的進展，也讓身為照顧者的她逐漸不知所措，雖然就醫治療可給予母親最好的處置，但擔心終此無法返家的母親，卻堅持不肯進醫院治療，也因此也斷絕了她所有的外部支援。

當母親因為腹痛難耐，不得不進醫院求治之下，小弦子才又終於銜接上醫療這資源，在住院期間，主治醫師見青春年華的她整日苦守母親身旁，便也「建議如果允許的話就請一個外勞，就全職來照顧她（B1-0176P）」，雖然在病房中，希望家屬可以陪伴在病人身邊，讓病人不致感到被遺棄、孤單，但主治醫師更心疼，每日被疾病緊栓在母親身旁的她，而二十四小時不分晝夜輪班的護理師，小弦子則認為醫院有護理人員的協助較為輕鬆，不再是一個人孤軍奮鬥，護理人員相是她的後援部隊，可以隨時協助她。

「金窩銀窩，不如自己的狗窩」，家是讓病人感到最舒適的地方，因此當病人一入院時，便也開始進行出院的準備，並安排安寧居家療護前往探視。照顧臨終者相當的辛苦，尤其是居家照護。因為需要協助讓她服用各種藥物，而且從早到晚要幫她處理私人事務、準備三餐、更換衣服，或幫她做治療，及須隨時觀察身體的變化。且無論這些事情多麼繁重，每天需要盡的義務還是存在：許多的帳單要付、許多衣服要洗；

因此常讓主要照顧者感到心力交瘁，甚至感到生活一團混亂（Maggie Callanan & Patricia Kelley, 2011）。當母親疼痛逐漸被控制的情況下，出院返家的準備便也開始著手，「每個禮拜三我都有居家，變成我就要 pas 給居家的那個一訊息（B1-0240P）」，返家後，每星期安寧居家團隊定期至家中探視母親，此時若母親有突發狀況時，便會隨時主動將訊息拋給給居家人員，請求協助處理。若尚未到訪視時間，且她自己無法處理時，便會打電話給護理師，請求團隊人員的協助，如：母親情緒不穩定，便要求社工人員以電話關心母親，當外籍看護工在洗頭，無意見發現母親頭上的異樣時，「L 醫師說，不需要做切片，沒意義啦（B1-0742P）」，醫師到家中的訪視，讓原本出門困難就醫的病人，也可輕易獲得醫療，也讓原本需要到醫院才可以被診斷治療的疾病在家中便可以獲得訊息。

在醫院工作的欣欣與小怡，由於跟醫療人員較為熟悉，因此在治療時間上的安排，「我班表先出來的話，他會問我說：妳要排什麼時候，會配合我這樣子（A1-0294P）」，由於母親的化學治療需要住院，因此血液腫瘤科醫師會特別注意欣欣排班放假的時段，並配合她的時間安排母親入院接受治療，而當母親病情逐漸惡化考慮想留職停薪時，便也建議她可以暫時轉到安寧病房工作，如此可一邊工作，一邊照顧母親而無須留職停薪；小怡則表示在母親接受時，由於母親個性悲觀且固執，因此便會在母親門診前，會先跟醫師說明母親的狀況及請他協助向母親說明的事情，而醫師也都會適時、詳細的跟母親溝通。

曾經念過護理學校的阿君，表示在照顧阿公期間，當護理人員發現阿公或她心情低落時，除了會前來關心外，也會適時提供相關的協助，而護理人員總會細心且詳細說明各項的照顧技巧，在阿公病情平穩時，也會告知她夜間無須起床，她們會特別注意阿公的情況，讓她可以安心入眠，而在她壓力大時，也會關心她，鼓勵她外出透透氣，甚至當護理人員發現她曾有護理背景時，也積極地為她找出相關的課本，鼓勵她重回護理職場。

貳、情義相挺的朋友

發生情變時，陪伴她的是在越南工作的同事，但返家照顧母親時，雖想與越南的朋友訴苦，但考量到「電話錢很貴ㄟ！打一個小時就幾千了ㄟ！（B1-0698P）」，昂貴的越洋電話，依照當時家裡的經濟狀況並不允許，且也無力付擔，雖想藉由 MSN 與大家聯繫但「人家晚上都嘛跑出去了，有時還在加班，根本不適合（B1-0700P）」，雖然越南有朋友，但因經濟與距離上的考量也只能作罷；當照顧母親心煩，需要的只是有人聽她訴苦、聽她強調她的傷心、看著她落淚，除了弟弟外，還有「三個朋友（B1-0696P）」，當煩悶時，「有時候就是像下午，就會～摸去那個興業路朋友那邊。去那邊，坐啊、泡個茶、抽根菸（B1-0416P）」，開店做生意的她，日子更加的忙碌，雖然母親什麼事情還是以找她為主，但在外籍看護工協助看顧之下，抽空到朋友那兒，閒話家常是她稍可喘口氣、休閒的時間，而「台南兩個（B1-0694P）」朋友，「有需求就會想要下去，因為開車也大概四十幾分鐘就到了啊。只是吃個飯又聊個天就回來了（B1-0702P）」，自從照顧母親後，小弦子便不曾在出遠門，當積壓一段時間後，便會南下找相識十多年的朋友聚一聚，聊一聊心事，雖然來回只有短短的幾小時，但她總是在母親稍微安定之下才得以出門找朋友。

當母親謾罵讓她即將失去照顧母親的動力時，與母親同為罹患癌症的蘇阿姨便會挺身而出，「ㄟ妳甘ㄟ凍，麥罵妳家小孩子，罵得那底罵共匪那樣咧。哦我看得有夠辛苦，一個女兒妳在破病已經一這樣回來了這樣就感心ㄟ呀，啊你那會擺妹按呢嘉罵（B1-0146P）」，雖然鄰居都知道家裡的互動模式，但蘇阿姨卻打從心裡的道出，她為照顧母親返家的孝行，也肯定了她對母親的付出與孝心，讓她充滿勇氣與信心的繼續照顧。

「我們之間，有一種不用說出口的約定，不用白紙黑字的約定，我相信他可以長久，也可以歷久彌新，感謝有妳們一路陪伴（2008.12.07，約定）」，欣欣則表示照顧母親這一路的辛酸苦楚，「只有那幾個比較好的同事知道（A1-0638P）」，也是因為「一路上一直都是她們在幫忙（A1-0922P）」、相伴，才讓照顧母親的這段期間不至於

至太過無助與孤單，她回想起得知母親罹癌之初，「剛去上班，時間還沒到，就會開始哭，同事看到頂多都是拿衛生紙給你，給你拍一下肩膀，就去幫你做你應該做的事情，等你哭完再出來，也不會再去提（A1-0394P）」，在無預期下，母親突然被確定罹癌且是屬於治療效果不佳的肺腺癌，讓她猶如烏雲罩頂、痛不欲生而無法上班時，同事則會在一旁默默地陪著她，協助她完成份內的工作，而當母親母親住院接受治療時，「叫我去睡覺，她會幫我顧我媽媽，顧到早上，或者說，我媽媽她吐，她們會幫忙換，就是會去幫忙，甚至她們也會去家裡看她有沒有比較好（A1-0924P）」，體恤放假時間陪同母親前往治療的她，同事也會在小夜班時要她安心休息，照顧母親的工作則暫時由她們分擔下來，讓她可以好好的休息，即便是夜間母親出現需要協助的情形，同事們也會獨自承擔，不去干擾休息中的她，當母親出院返家，同事也會前往探視，讓她倍感關心與溫暖，而母親情況日漸惡化轉入安寧病房時，同事的關心也未因此而減少，「她們放假或者是下班，就過來陪一下，不然就吃飯幹嘛（A1-0934P）」，「她們來也會覺得說，你去睏，她顧就好了，不然就說你在這邊一整天了，你回去，去走一走，去買東西，我幫你顧一下（A1-0938P）」，雖然欣欣為了照顧母親而暫時離開工作場域，但是同事的關心與協助並未因此而中斷，當知道母親住院時，擔心她壓力過大、沒有時間休息，也會在下班後，主動前往陪伴，並鼓勵她外出喘息一下，照顧母親的工作就暫時轉交她們看顧，知道她內心承受著無比沉重壓力的同事，有時也會邀她前往家中居住，而暫時遠離母親的範圍外，內斂、不多言的欣欣，這一路始終默默地照顧著母親，鮮少表露出自己的情緒與感受，而幸好有這幾位一路相伴的同事，才讓她得以在情需低落、體力透支下繼續陪伴照顧母親。

阿君說阿嬤是最疼愛她，也是最了解她的人，阿嬤走後朋友成為她講述心事的對象，當得知阿公罹患末期癌症時，阿君第一個打電話告知是「在桃園（C2-0046P）」的朋友，「一個就叫我心理建設好，這一天本來就會來，另外一個叫我～好好陪阿公。因為她媽媽也是大腸癌過世，所以我打電話問過她化療的事情（C2-0052P）」，有過因罹癌喪母經驗的好友，要她在阿公所剩不多的時間中好好珍惜並陪伴他，也要她心理有所準備，在不久的將來阿公即將離逝的事實，而共讀四年「一起在屏東（C2-0048P）」

工作的同學，也是她最知心的朋友，每當阿公病情有所變化時，便成了阿君宣洩情緒、傾吐心事的對象，也是她二十四小時情緒的撫慰站。

個性不喜歡宣揚的小怡，當獲知母親罹癌的噩耗時，並未讓單位太多的同事知道母親罹病的消息，「院牧跟社工知道媽媽的病情，我難過的時候，就會去社工那邊哭一哭，或者是牧靈人員他就會把我帶去聖堂裡面哭一哭再帶我回來（D1-0296P）」，一起工作多年且互相信任的情況下，再也羈押不住悲傷的小怡終於向她們透漏母親罹癌的訊息，而具有諮商背景的她們，也總是可以適時為小怡帶來心靈上的滿足與宗教上的希望。

參、漸行漸遠的家人

在照顧母親的過程中，小弦子除了可以到朋友那兒聊聊天、抽菸緩解照顧的壓力，而在她陪伴母親前往接受治療時，母親情緒間的轉變，讓她感到壓力有如一波波的海浪層層撲面而來，情緒即將失控的同時，「趁著買飯，抽菸然後打電話給我弟，然後就邊抽邊哭講一講（B1-0212P）」，接受化學治療，讓原本脾氣就不好的母親，更加容易發怒，而第一個受波及的便是身為照顧者的她，在承受母親毫無理由的情緒後，身處在情緒風暴中的她，僅能藉由電話向弟弟傾訴，發洩其中所承受的壓力，而在電話那頭弟弟的回應，「弟弟給我的感覺就是很安全的方式的安慰，可是妳會覺得至少他有在聽我講話（B1-0382P）」，雖未能即時分擔照顧的工作，但電話那頭傳來弟弟的安慰，成了她繼續照顧的支柱與動力。

除了症狀讓她感到難以應對外，另外的便是和母親之間的溝通，當她無法規勸母親時，了解母親脾氣固執，唯有獲得母親的認同才會乖乖的聽從，因此當母親需要入院時，雖然找了不少人說情要母親入院接受治療，但卻都無功而返，最終在舅舅的出面之下，母親才願肯首就醫，爾後接連幾次的入院過程都是「舅舅去找她溝通的

（B1-0590P）」，每當母親出現狀況時，她便會「事先就跟舅舅講過說要讓媽媽入院了，所以他來他也很清楚他的那個一角色還有使命是什麼（B1-0656P）」，當無法說服母親

的情況之下，舅舅成為她最佳的助力，久而久之，舅舅便也順理成章的成為她與母親之間溝通醫療事項的橋樑與軟化劑，但有過同樣經驗的舅舅，雖然可以了解及體會她處境與辛酸過程，但在她的心中是這樣想的，「舅舅他是過來人，見的世面也比較多，所以他會去理解妳的情況，但是不見得適合舒發，必竟他還是舅舅(B1-0688P)」，雖然舅舅這一路陪同著她走過來，但誠如她所說，舅舅畢竟是舅舅，雖然照顧母親的過程中，遭遇不少的問題與壓力，壓得讓她喘不過氣來，在她的心中，舅舅雖然可以同理她的處境，但礙於是長輩的關係，故不便向他抒發心中的苦悶與壓抑。

原本最親近的家人，在母親生病時，卻成為最讓她心痛的來源，留職停薪日以繼夜照顧的欣欣，原本以為當母親病況逐漸加重的同時，家人所表現出的應該是積極參與、隨時關心的樣貌，但當母親自我照顧能力逐漸喪失，甚至宛若植物人一般，事事皆須接受他人的照顧時，

「我沒想過媽媽會到長期臥床的地步，尿管、鼻胃管都插了，意識時而清醒，時而不清醒，我壓力很大，媽媽全靠我一個人，我休學、留職停薪照顧媽媽，家裡的人似乎認為我在做我該做的事情，她們下班可以跟同事吃飯，回家可以看電視上網，為什麼沒想過她們有為媽媽做任何一件事情呢??媽媽插鼻胃管將近兩星期，我有試圖想教她們，但卻跟我說比工作還難，學不會，去到醫院媽媽在擦澡他卻在看電視，問他你是來看電視的嗎?還大言不慚的說：是啊!!說他只是來跟媽媽玩的。

住院期間，我一星期只回家一次還是短短的幾小時，回家卻是準備媽媽要住的房間，客廳放滿她們沒喝完的飲料罐，椅子上放著沒洗的衣服，而她們去醫院顧媽媽卻只是看著她，灌牛奶餵藥翻身換尿布全部找護士，這種行為應該會被雷劈吧!!因為她們什麼都不會，我必須無時無刻照顧媽媽，無法離開家裡去走走。

我到底該怎麼辦??我想過帶媽媽離開這裡，至少我只要照顧媽媽就好，但是可能嗎??(2009.11.20 該期待嗎?)」

雖然欣欣曾試著要教導她們，但卻被家人以學不會而推託，家人仍一如往常定時前來探視，表現出的是一副事不關己的態度，而讓她感到心寒與失望。反之，身為病

人的母親，雖然在照顧後期意識昏迷，帶給她的是無比的痛楚，但欣欣卻也始終記得「我媽媽自己講過說，好在是今天我顧她，如果是我爸爸顧她，她早就被我爸爸氣死（A1-0804P）」，母親在言語上對欣欣照顧品質的肯定，讓她更加確定自己留職停薪照顧母親是一件正確的選擇。

孫女阿君在不分日夜的照顧之下，早已疲憊不堪，雖然希望有人可以分擔照顧的工作與責任，但清楚家中的經濟實在不允許雇請照顧服務員，也沒有人可以替代的情況之下，雖然無法提供實質上的幫助，但姑姑及姐姐，雖分別匯入不多的金額來補貼阿公所需的生活用品，但對已無收入卻又需花費自己的存款來購買阿公所需的用品的她來說，無疑是一大幫助，也是老天降下最美好的禮物。

小怡說在母親發現罹癌後，雖分別通知兄弟姊妹，但卻只有大姊給她的回應總是最的、最溫暖的，也是願意一同與她並肩作戰的戰友，小怡說當已婚的姐姐知道母親罹癌後便「回來住家裡（D1-0096P）」，協助照顧母親的工作，她陪伴著小怡走過不知如何告知母親罹癌的噩耗、決定開刀的為難過程、接受治療的煎熬及被告知分手的愛情，讓小怡感受到手足情深的溫暖與陪伴。

人處於哀戚之中，需要的是一個稱職的傾聽者，因為讓其傾吐心中的話，是幫助他們最好的一個方法，傾聽者須把注意力集中在說話者的思緒上和情感上，不予干擾，不加批評、勸告或分析，而敏銳的傾聽意味我們對說話者須心無旁騖、全神貫注，並以能夠建立信任的合宜態度來回應她（June Cerza Kolf，2005）。

第八節 照顧者的自我轉化

瀕死被視為臨中的恩寵，是因為它讓人孕生出新生命的另一種可能，然而不只是臨終者受到這樣的恩典，涉入臨終照顧領域的所有照顧者，也都可能因此恩典而產生轉化的可能（石世明，2004），未婚女性主要照顧者對生病的家人深摯的陪伴，從中她們也明白自己生命應該投入什麼樣的態度，本節就未婚女性主義照顧者的生命轉化進行闡述，壹、存在的生命意義；貳、願與怨；參、放過自己。

壹、存在的生命意義

雖然母親再次發現直腸癌時已有骨轉移，但小弦子仍不死心的，打聽著治癌的相關訊息，也帶著母親前往以治癌為主的醫學中心醫治，在一連串的抗癌過程中，她親身體會到因施打抗癌藥物，性情「從一隻溫馴的貓變成一隻〔仿聲〕哇~的那種老虎獅子（B1-0468P）」的母親，也看見母親的疼痛隨著抗癌藥物的失效而加劇，雖藥物可以暫時止痛，但一想到因調整藥物而出現昏昏欲睡的母親，深陷在止痛與「延長媽媽生命的時間（B1-0244P）」矛盾不已，但看見日夜均深陷在痛苦中的母親，讓她的思緒不斷翻轉，「想法有傳統，跟新舊，在那邊交換（B1-0620P）」，有傳統觀念救到底是孝順的行為表現，與現今推行以病人舒適為主的「安寧療護」概念，也深陷於活著的意義與生活品質之間不斷游移著，然而在陪同母親就醫的過程中，體會出另一種不同的人生哲學，現在的她「我也不會很在意旁人怎麼說，不會去管那麼多的。我覺得，今天我不是鞭打我媽，我也不是見死不救—，而是——意義在哪裡啊（B1-0636P）」，在傳統觀念薰陶下成長的她，總會在意別人的想法與社會的觀點，但在親身陪同母親經歷、體驗癌症所帶來的折磨，個性直爽的她，當醫師宣告母親病況不樂觀須有心理準備時，「在一月份的時候就講得很清楚了，我就是不做侵入性的治療。沒有意義啊！（B1-0616P）」，當她提出希望母親可以平安、平順離世不再受苦的想法時，卻遭到受社會道德羈絆，希望救到底的阿姨與妹妹極力的反對，

「我說有什麼意義妳們告訴我—？插了管她能開口跟妳講話嗎—？還是說，因為她插管了以後代表她是在睡了，她眼睛也不能睜開，就算她眼睛睜開了她又不能

說話，她頂多就是眼神一直在告訴妳說：妳讓我死好不好？我很痛苦。有意義嗎？
妳們想多看兩眼就是多看她痛苦兩眼嗎—？（B1-0618P）」，

在她的心裡希望可以再延長母親的生命，但讓她更擔心、恐懼的是看到被插管後，只能依賴著管路呼吸而毫無意識，與雖可睜眼卻無力表達自身需求的母親，Elisabeth Kubler-Ross 把病人生病過程的情緒變化歸納為「階段性過程」—否認（denial）、憤怒（anger）、討價還價（bargaining）、沮喪（depression）、接受（acceptance），但臨終病人卻不一定按著順序走過每一個階段；這些情緒，非僅出現在臨終者身上，當人的生活出現危機或重大轉變時都可能產生，因此身為主要照顧者的家屬也會隨之變化（Maggie Callanan & Patricia Kelley, 2011），長期陪伴母親的她認為若「妳救她妳可以幫她痛，傳導過來，好，救。只要能救醒她，後面的都好辦的話，救（B1-0638P）」，看著母親這幾個月來不分日夜的疼痛，讓身為陪病者的她於心不忍，渴望可為母親分擔痛苦，但她也了解，以現今醫療的有限性想治癒母親的疾病是不可能的事，因此現在所能做的便是盡力滿足母親的需求及減輕病痛，「媽媽喜歡吃奇異果，那個大嘛的，我聽到朋友在賣馬上買給她吃。只要對她好的，什麼我都一不會猶豫（B1-0640P）」，母親總是習慣以斥責、命令的方式進行溝通，讓她難以接受，但一想到生命垂危、不久於世的母親，與有感於之前對孩子們不求回報的付出，讓她更捨不得一生婚姻坎坷、為經濟打拼到頭來卻罹病、還被受疾病折磨的母親，除感嘆與不捨母親這一生的遭遇外，在母親患病的過程中，也讓她更加思考到人終其一生活著的目標與意義為何？

照顧者欣欣回憶起，母親被確診肺癌時，便是最難治療的肺腺癌，讓原本充滿希望的未來，頓時陷入黑暗中，瞭解唯有接受醫師的建議，接受治療才是讓母親可以繼續活下去的途徑，接受治療的母親猶如被迫上戰場的戰士一般，僅能艱辛、默默的面對、撐著，接受化學藥物的注射與放射線的治療，因治療癌症所產生的副作用也一一的產生，掉髮、皮疹、噁心、嘔吐、吃不下等症狀，付出總希望有美好的成果，尤其在發生較一般人嚴重的副作用後，但事與願違，腫瘤的惡化速度卻比預料中來的快，「受折磨、類似植物人（A1-0592P）」，足不能行、食不能嚥，甚至連最基本的意識也

逐漸消失，僅存尚有溫度卻無靈魂的軀體，正值壯年的母親，現在應該是含飴弄孫享福的時刻，疾病讓不僅失去了健康的身體、健全的家庭，也打亂了欣欣的生涯規劃，「我看到她這樣子我會覺得人生會沒有希望（A1-0716P）」，「我會覺得這樣子活著到底有什麼意義啊！不是說她，是連我自己，你辛苦大半輩子，到最後這種下場到底有什麼意義（A1-0594P）」，心疼母親辛苦大半輩子到頭來卻罹癌，努力艱辛的接受治療及克服過程中的不適，換來的卻是毫無尊嚴的臥病在床，接受他人的照顧，不僅讓她對母親一生辛勞的付出感到不值得與委屈，也對人生存在的意義感到狐疑，若人生而都會死，那又何必要生呢？人存在的意義是什麼？若人到最後都會面臨如此的下場，那麼活著的目的、意義是什麼？只是為了人生最終時的臥床、痛苦？

貳、願與怨

一、以心體心、以愛體愛的仲介

在小弦子照顧母親的過程中，體悟到疾病侵襲病人的身體，打亂的病人及家屬生活作息，也同時摧毀他們原有的人生規劃，在求醫的過程中，心情總會隨病況的變化而起伏不定，若治療成效的良好時，便喜出望外，對生命懷抱希望，但當治療失去效用時，頓時情緒便會墜入抑鬱的深谷，情緒雖然低落但為了帶給病人希望，此只能把自己偽裝的更為堅強可以被依靠，而夜以繼日、毫無止盡的陪伴，帶來疲憊不堪的身軀，及心理上的徬徨、無奈、辛酸、有苦難言的壓力，「沒遇過真的沒警覺。經歷過的人一定不急，因為不會去想到說，歹運賣來我兜啦！大家擺按呢想啦。可是等像我們已經遇過一次了，妳知道嗎（B1-0446P）」，面對疾病，人總有著一份僥倖的心理，認為疾病不會找上自己，因此當身體異樣時，便會毫不在意或一拖再拖，唯有親身經歷照顧病人的過程，感於早期檢查、早期治療的重要性，有過慘痛經驗的她當聽到有人身體不適時，便會積極勸告盡早就醫的重要性外，也會鼓勵應明確的找出病症的所在，以能對症治療，也會提供自己在照顧期間所獲的相關診療訊息和經驗，希望的是朋友不要有著與她相同受苦的經驗，她說「我不希

望我身邊的人，走跟我，走過我走的路，因為這條路不好走。自己有走過就好了，我會想盡辦法把這個訊息再傳出去，讓她們也知道（B1-0448P）」，為了讓母親接受到好的照顧品質，在照顧過程中，她總是在跌跌撞撞間獲取相關的醫療知識及學習相關的照顧技巧，雖然現在的她可以駕輕就熟，但一想到照顧過程中的辛酸與苦楚，卻也有感而發的表示「如果有需要人手幫忙，基本上我下午的時間我都是OK的，我真的可以來幫忙。因為我會覺得說：至少我經歷過了，雖然我不是專業的，可是至少我經歷過了（B1-0450P）」，如人飲水，冷暖自知，唯有曾經經歷過的人，才會理解照顧過程中的總總遭遇與心境，不希望別人還遭到同樣遭遇的她，便提出在下午閒暇之餘可到病房擔任志工，探視、陪伴這群有著相同際遇的「健康的病人」。

人力仲介是小弦子的第二份工作，她由感而發的表示，除了不想造成弟、妹的經濟負擔外，另一個主要原因是因之前雇請外籍看護工的經驗，讓她深刻體會到外籍看護工素質間差異甚大，及看到母親在適應外籍看護工上的辛苦與無助，為了縮短病人與外籍看護工的磨合期，她說除了會事先與病家聯繫，清楚了解病人的狀況與需求外，而當外籍看護工到病家時，她便會積極的以電話聯繫或親自前往病家，實際了解外籍看護工照顧的狀況，也會詢問病家對於外籍看護工的評價。

對於失去的人事物，雖然沒有辦法再追回，但是曾經擁有過的愛和關係，往往能被留在回憶裡，常常是支撐失落者的正向力量，有獲得必有失去，愛的擁有可能在失去時令人悲傷。難怪會有人就說，悲傷是為愛付出的贖金，悲傷有多大，愛就有多大，那麼療癒悲傷的力量其實就是愛（李玉嬋、林惠珊，2011）。

親眼目睹母親生病的歷程及親身經歷照顧上的壓力，因此若遇到朋友有狀況均會催促就醫，也願意到病房中探視、關心有著相同經驗的照顧者，甚至是在擔任仲介時，更多的付出，種種的行為表現為的是，期望病人可為病人尋找到最好的照顧者，接受最優質的照顧品質，及在旁陪伴的照顧者可以被同理、安慰與關心。

二、安身立命、找到動力的考生

曾就讀過護理學校的阿君，因在考取職業證照時名落孫山，但對護理又著濃濃興趣的她，便轉而攻讀與護理有關的營養保健系，在照顧阿公期間，雖想提供給阿公最佳的照顧品質，但因臨床實習的經驗已事隔多年，諸多護理知識及技術均已模糊而不復記憶，而使照顧的工作感到心有餘而力不足，有感於護理照顧工作的意義非凡，自己護理知識的遺忘與不足，及從未忘卻對護理工作的憧憬，便在陪伴阿公的日子中，鼓起勇氣向護理人員借閱考試的書本，開始研讀、準備起考取證照的相關內容，但由於準備時間的衝促，而慘遭滑鐵盧，但為了完成從事護理工作的理想，在阿公離世後，更積極地前往補習班補習，以祈有朝一日可以一圓成為真正白衣天使的夢想，以提供最專業的照顧品質，也藉此彌補未能給予阿公最佳照顧品質的遺憾。

三、視病猶親共體生命的天使

在腫瘤科病房擔任護理師的小怡，雖然平時與病人相處時極為融洽，對於病人或家屬也會噓寒問暖，且適時提供相關的衛教，但由於臨床工作業務的繁忙，在照顧病人時總是來衝衝去衝衝，而無法停下腳步傾聽家屬的心聲，在母親罹病後，承擔下照顧工作的她，有感於病人罹病後體力上的衰弱，需要適時的給予協助、鼓勵及安慰，而家屬，在接獲家人罹病後的倉惶、無助與壓抑的情緒，因此，當她返回工作崗位時，若發現病人需要幫忙，則會放下手邊的工作，主動前往協助，當發覺家屬神情怪異、沮喪時，她則會停下腳步，傾聽家屬內在的聲音，並適時給予陪伴、同理、安慰及分享自身的照顧經驗。

四、情緒激昂、充滿創傷的天使

陪同母親走過抗癌的艱辛、治癌失效的落寞及被病症所困的痛苦煎熬的欣欣，當醫師告知母親的生命期僅約剩兩年的時間，在臨床上總是照顧別人家人的她，渴望可以挪出點時間陪伴時日不多的母親，卻遭到工作職場，以未曾有過為照顧家人而提出留職停薪的理由而差點被迫離職，讓她深有所感，倘若連醫護人員皆

無法體會她的處境與想法，那又有誰可以體會住院中病人及照顧者的心情，所幸在主管的協助下，終於讓她得以完成照顧母親的心願，雖然母親病況一度好轉而讓她感到興奮與安心，但好景不常，母親的病情有如溜滑梯一般，遙遙直落，最終還是敵不過橫行的腫瘤，雙腳因為脊椎轉移行動遭受限制，腦部被癌細胞攻佔下，症狀不斷、甚至還失去意識，猶如潛水鐘被困鎖住，而護理人員最大的成就感，莫過於看著照顧過的病人可以健康的出院，而每日面對著的是宛若植物人般的母親及發出類似求救的眼神，讓她感到徬徨、無能為力、無助、害怕與恐懼，原本最為親密的家人，也隨著母親意識的消失，而逐漸遠離，僅剩每天例行性訪客般的探訪，探訪時也僅動口不動手，照顧母親的重擔，瞬間成為她一個人的責任，面對家人有如「看護、外籍看護工」般視為理所當然的照顧與對待，而讓她感到心痛、氣憤與灰心，但讓她感到最為無奈、害怕與恐懼的是，母親反反、覆覆起起落落的疾病與遙遙無期的照顧期限，而母親三度往返鬼門關，雖讓她感到難過與悲傷，但卻可以清楚的知道照顧的期限，但即將頓失依靠的她，又渴望與她最親密的母親可以好轉，伴著她；但一想到母親好轉時，面對的又是毫無反應的母親，被限鎖住的自由、活動，與遙遙無期的照顧期限，再次矛盾的糾結中，讓她感到備受煎熬、痛苦不已，進而轉變為諸多的抱怨，甚至對於護理工作的失望與想放棄。

參、學會自我照顧

雖然病人的身體被限定在一定的活動範圍之內，無法實質參與社會中，但病人的心智自我還是可以投入社會之中，對世間有所千掛煩惱的心思，或保留著對社會操縱的心智習性（余德慧、石世明、王英偉、李維倫，2010），生病後的母親仍想保有她原有位置，因此對於小弦子所做的每一件事情，總是挑替多於讚美。面對母親又高又嚴格的標準，在「沒有面臨過重症（B1-0360P）」照顧經驗及醫療支援之下，與母親相同有不服輸個性的她，對於母親的要求，「我會想辦法去做到（B1-0186P）」，習慣採用事前講清楚說明白的做事方式的她，對於母親所提出的要求，即使遭受到無數的挫

敗與困難，她也總是默默的承受、執行，隨著母親日益嚴重的疾病及衍生出來的病症，在醫師建議下，小弦子便雇用外籍看護工協助照顧的工作，在母親與外籍看護工的互動中，看見終日被罵的外籍看護工，彷彿看見自己當初的處境，其實什麼都不懂，只能邊做邊學，依樣畫葫蘆，但母親似乎沒有給學習的時間，卻只是一味的要求高品質，常壓的她喘不過氣來，因此，知道人的食量有限，能力也有限，但慾望卻是無限，如果只是一味地眼高手低，只是跟自己過不去罷了，「做不到我就跟她講不可能，就是做不到，告訴我的困難點在哪裡（B1-0192P）」，當體會出自我能力的有限下，當自己心有餘而力不足時，取而代之的便是與母親溝通，說出自己的難處，希望母親可以了解與體恤，而非是為達目的而勉強、為難自己。

看著所照顧的病人一個個健康的出院，是身為護理人員的欣欣最大的成就感來源，為了讓母親接受好的照顧及珍惜與母親的相處時間，便提出申請留職停薪擔任起照顧者的角色，雖然母親在治療初期，出現了超出預期的治療效果而她感到滿心歡喜，但好景不常，腫瘤細胞較像個調皮搗蛋的孩子到處亂竄、闖禍，在醫師極力的診治之下，腫瘤終究還是失控了，母親雙腳失去自我行動的能力，腦部的轉移，讓意識也隨著腦壓的增減，時而醒時而睡，嚴重時甚至出現嘔吐、全身抽蓄、冒冷汗等症狀，降壓藥雖是控制腦壓的利器，但由於腦部轉移實在太嚴重了，最終母親變成「類似植物人（A1-0592P）」，僅剩自我呼吸的功能，每天望著母親「被困住了（A1-0578P）」求救的眼神，讓她感到「很恐怖（A1-0588P）」，而讓她感到絕望、無助的是「知道她沒辦法好起來，你要看她痛，看她不舒服，可是你什麼事都不能做，我會覺得人生會沒有希望（A1-0716P）」，當被醫師告知母親罹患末期癌症後，她一直調適並接受母親即將離世的事實，對從未想過母親會經歷臥床、需要藉由他人照料的過程，每日面對彷若活死人的母親，讓她想逃，「壓力很大，我都會跑出去（A1-0658P）」，暫時離開情境空間，外出透氣是她的減壓方式，「如果比較穩定，我也會出去過夜（A1-0660P）」、「有時候他們回來，我就不想回家，去住同事家（A1-0748P）」、「有時候我就會突然想到，我就會跟他說：我今天不要回家，我想出去走一走幹嘛（A1-0998P）」，總是獨自一人照顧母親的她，縱然知道自己離開母親身邊仍會牽掛著母親，但她也總會在壓

力大時，或不想與家人碰面時，提出外宿的要求。

第五章 研究結論、建議與反思

本研究主要為探討接受安寧療護家庭中未婚女性主要照顧者照顧經驗之探悉。本章根據前一章呈現的研究結果分析，進行歸納出本文的結論，並透由研究過程中的反省提出實務上的建議，以作為將來相關研究之參考。

第一節 研究結論

本研究為對四位未婚女性主要照顧者進行深度訪談與田野觀察，並依據訪談文本、田野觀察文本及其部落格上之自我描述，針對本研究之研究目的，歸納出以下幾點結論：

壹、未婚女性成為主要照顧者的原因及動力所在

構成未婚女性願意成為主要照顧者的原因，為除了深受：

一、社會「性別差異」的眼光所框限：在現行社會及臨床上，常見當家中有人罹病時，同時具有工作的子女們，女性子女則為請假照顧的第一人選，但因已婚的女兒有著自己的家庭，成為不便前來照顧最佳的藉口，此時未婚的女兒便也首當其衝，只好承接下照顧者的工作。

二、社會賦予「職業角色」的期待：在受訪者中其中二位為護理人員，由於她們具有醫療知識及專業的照顧技巧，因此當家人生病時，她們便自然而然地成為家人詢問醫療相關訊息的諮詢家，但當需要人力照顧時，便也理所當然的成為家人眼中首選的照顧人選；另在臨床上長期照顧病人的她們，在職業角色的使命下，當家人需要有人照顧時，希望可以提供、奉獻自己的專業技能，在此之下，便也順理成章的擔任起照顧的責任與工作。

三、「仿效重要關係人」：重要關係人的經驗成了讓她們願意成為主要照顧者的一個關鍵性的推手，有著他們親身的例子，讓未婚女性體會及感受到孝道的重要，也讓她們更心甘情願主動的接下照顧的棒子。

四、「珍惜生命共處的時間」：當突如其來接獲家人罹癌的消息，雖然震驚、悲傷的情緒早已淹沒她們，但也讓她們發現生命的無常與脆弱，因而更懂得去珍惜與家人

相處的時間，而自願成為主要照顧者的角色。

貳、未婚女性主要照顧者於照顧過程的處境與經驗

當家人的身體逐漸被腫瘤所攻佔，而逐漸虛弱時，照顧者的角色便顯得更為重要，而當未婚女性願意成為主要照顧者時，便須在現有生活中進行取捨，陷入照顧者角色中的處境為：

一、被迫放棄與失落

當未婚女性決定成為主要照顧者之際時，首先須放棄的是她們原本辛苦努力的一切，失落原有的生活面貌、工作、經濟甚至是所憧憬的感情，也因頓失工作與經濟的來源，相繼受影響的是她們在家中的角色與地位也隨之而喪失。而當病人病情逐漸惡化時，照顧的工作也隨之增加，自由、娛樂、睡眠便也逐項的一一被剝奪，所有的生活作息均需以病人病況的變化、需求而調整及受牽制，最後完全失去自我，與外界原有的聯繫、活動一切也因著病況的加重，而逐漸失去，此時照顧者宛若「健康的病人」一般，僅能被限制在家中，甚至緊縮到病人的床邊。

二、沒有決策權的角色

「男尊女卑」的傳統觀念，它不僅影響照顧者角色的決定，也成為照顧者與決策者之間不對等的位置，在研究中發現，為家人犧牲奉獻的未婚女性照顧者，在照顧期間，面臨醫療決策時，扮演的是一個訊息傳遞者與照顧者的角色，僅有被告知執行的份，即便受訪者中有兩位護理人員，她們也僅是在疾病確診與治療初期，必要時，提供、聯繫家人所需的醫療訊息，及扮演醫療與家人間溝通的媒介，而當面臨重大醫療抉擇時，仍不具有決定權，甚至連最基本的討論參與權也被刻意遺忘。

三、由自由轉入受限、無望、絕望的照顧經驗

末期病人的病情總是讓人無法預估，因此照顧者的人生規劃也因此而被打亂，陪病的過程中，主要照顧者常會被病人的一舉一動而牽動與受限，也同樣受著

病人所受的苦，活動的範圍，更是從廣大無垠的世界，隨著病人而限縮至家中、醫院，甚至窄縮至病床邊，起起伏伏多變的病情，猶如穿梭在鬼門關般，讓照顧者無法掌控病人的病情時，常需擔心、緊張病人不知何時會發生甚麼狀況，夜不能安眠，當家人病情急起直下時，她們便會感到傷心、難過，並祈求可在多延續些日子，但當如她所願，病人的病況逐漸好轉或穩定，看著分分秒秒遭疾病所摧殘的家人時，莫不讓她感到不捨、無能為力與自責，更讓她感到難過的是遙遙無期的照顧日子。

參、未婚女性主要照顧者的家庭、社會支持系統

本研究發現，未婚女性主要照顧者在面臨照顧困境時，主要的支持系統為：

一、支持系統主要是相識多年朋友，而家人次之：在認知中家人生病時，若有人承接下照顧的工作，其他家人應是主動承接下照顧工作的主要照顧者最大的支持來源，但在本研究中卻發現主要照顧者的支持系統，並非來自家庭，反而是來自相識多年的朋友，而家人次之。

二、家人的支持由支持鼓勵的角色，轉變成趾高氣昂的監督者：未婚女性主要照顧者認為，在病人罹病之初，照顧生病的家人是大家的事，但隨著疾病嚴重程度的加劇，暫且不管其他家人是因愛、怕失落，總不經意或刻意地逐漸病人，最後這件原是大家的事，卻逐漸變成主要照顧者一個人的事，且被視為理所當然，家人也由支持鼓勵的角色，轉變成趾高氣昂的監督、要求的角色，而讓她們感到更加的絕望與失落。

肆、未婚女性主要照顧者的處境位移—照顧處境中的願與怨

在研究中發現，當未婚女性成為主要照顧者時的處境位移，包括有：

一、自願：未婚女性確知家之罹患重病時，在社會性別差異、職業角色與珍惜和病者最後相處的時間與機會，便也承按照顧的責任。

二、抱怨：雖知道末期疾病具有不可逆性，死亡有朝一日終會降臨，但始料未及

的是在病人離世前，需經歷疾病的惡化、臥病在床，甚至失去意識，需接受他人的服侍的無常與錯愕，目睹家人逐漸惡化的病況，讓她為自己的無能為力感到挫敗、無助、自責，然而病人反覆無常的病況，更是讓她備受煎熬與無奈，而原本寄望成為她後盾的家人，卻袖手旁觀，將她視為理所當然的照顧者，讓她感到生氣、傷心、心酸與憤怒，在此總總對照顧時間的不確定、對家人冷眼旁觀的失望及自己心有餘而力不足的自責，而引發心中不滿的情緒。

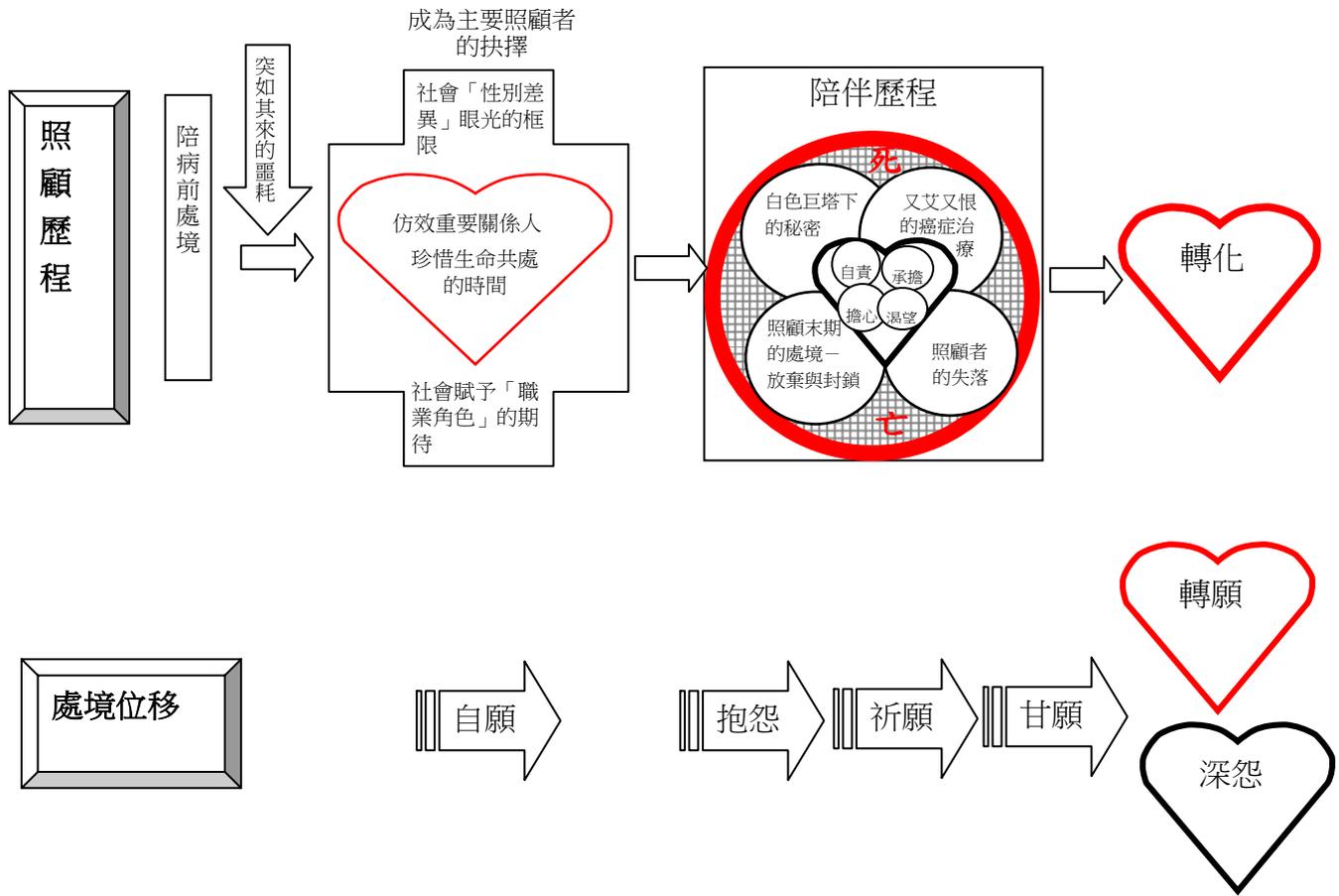
三、祈願：當她看到在疾病蹂躪下，辛苦活著的病者，可以接受好的照顧與症狀控制，活得有尊嚴，免於受苦，獲得真心的關心與關懷，及平順的往生是她們最終的期望，而此也是她們願意再忍氣吞聲繼續照顧的原因。

四、甘願：為達到她們心中的期盼—病人可以安詳的離世，即便不受家人所關心與善待，她們仍心甘情願默默地繼續承擔起照顧的工作，直到病人臨終那一刻。

五、轉願：在照顧病人中，有感於病人所經歷的一切苦痛，與自己在照顧過程中的困境、遺憾與不足，因此當她們再重回工作職場中，便更努力、認真的去扮演自己的角色，藉此將自己心中的遺憾，彌補在目前正處於相同經驗中的病家身上，希望不讓下一個病人受苦，除此之外，也重新找回自己希望的動力，及更堅定自己當初的信念。

六、深怨：當照顧時的創傷無法獲得適當的抒發、緩解時，便被擠壓至心中的最深處，進而衍生成更深的他怨與自怨。

綜合以上結論，未婚女性主要照顧者之處境位移如下圖：



圖三、未婚女性主要照顧者之處境位移

第二節 研究建議

根據上述的研究結論，提出以下幾點建議：

壹、護理人員的創傷方面

醫護人員最大的成就感，莫過於可以看著她照顧下的病人健健康康的出院，但並非所有的病人最後都是健康的出院返家，死亡也可能成為病人離開醫院的另一種方式，此時終日相處、照顧宛若家人般的醫護人員，也常因為病人的離世，而造成心中不可抹滅的創傷與遺憾；生死學是一門引導人們去面對人生失落、無奈、挫折時，學會適時的去接納當下，進而走出自我設限的框架，在臨床上，仍有多數的醫護人員不願意去安寧病房照顧病人，因為需要面對的是末期生命的不可逆性，雖想挽回生命卻無能為力，反而產生更多的挫折、無奈、徘徊、迂迴的情緒，而陷入替代性創傷的處境中，尤其當護理人員成為主要照顧者時，她們更看清生命的無常及自己的無能為力，而產生更大的創傷，有時讓她們不願意回到工作職場，在醫護人員的訓練過程中，若能給予生死學的觀點，進而接納死亡，當可以去接納自我時，在照顧病人時，更可以視病猶親，提供最適切的照顧及最佳的照顧品質，讓醫療工作更具「人」味與工作熱忱。

貳、臨床實務方面

一、目前各團體或醫院均會進行遺屬的追蹤輔導，而其中又以「兒童悲傷輔導」最為常見，但這群未婚女性主要照顧者，在人生的際遇上，於未自組家庭時，便失去家庭中重要的精神支柱，常是有話無處說，有苦、有思念之時，更不知向誰傾訴，因此建議特別為此族群成立一個的支持團體，讓這群有著人生相同際遇者，可以互相扶持、鼓勵，而走出人生的陰霾。

- 二、在研究中發現病情告知也常是造成家屬哀傷的來源之一，即便是護理人員在臨床上陪伴不少病家走過罹病、治療、臨終的各階段，當她們轉身成為家屬時，承受著比一般人更多的驚嚇與考量，病患隱私是目前社會所重視的議題之一，因此建議即使身為同醫院的同事，在病情告知時，也應該採以一般病家告知之模式，保有安全、隱私的空間並隨時注意情緒上變化。
- 三、當家人罹癌、治癌的過程中，由於對於醫療知識及資源的有限，主要的支持、陪伴來源，多為詢問曾有類似經驗的友人或獨自默默接受，第一時間告知病情的醫療團隊，卻極少成為陪伴、知識與經驗的分享者，而在此過程中，主要照顧者不僅需要獨自承受家人罹癌的驚嚇、難過與無助，更需掩蓋下自己的悲傷，堅強的成為病人的精神支柱，因此建議醫療團隊，若在此時適時伸出援手提供經驗、訊息或委派有治療經驗的病友進行分享，如此便可減少心中的創傷與無助，並可增加治療過程的安全感、情緒宣洩的管道及適時獲得情緒的支持。

參、未來研究之建議

本研究對未婚女性主要照顧者照顧處境的探討做初步之研究，而當病人離世後，未婚女性的自我調適及重回職場工作之現象，為本文中尚未探討的部分，故此相關議題可為日後可深入探討之部分。

醫師在病家心中宛若是神一般，是救命與希望的所在，但並非每位病人，醫師都可重鬼門關前拉回，在訪談文本及田野觀察時，發現醫療團隊中的醫師，對於照顧者照顧處境的感同身受，但檢視相關論文研究中，雖有探討安寧團隊工作之壓力，但卻無相關探討每日面對生死、宣判生死白袍底下的處境與議題，故此建議可成為未來論文研究之議題。

第三節 研究反思

彷彿看見自己曾經歷過的日子，有時我們認為再也正常不過、視為理所當然的事情，但在不同人、時空中卻是有著不同的心境與相法，書寫論文的過程中，表面上是在探討一個現象、經驗，但事實上卻是研究者自我解構、重整的歷程，將過去僵化、固著、逃避的想法與人生議題一一打破、重現，並將它們重新拾起了解箇中更深層的意義與價值。

壹、研究的反思

當離開學校，腫瘤科病房是自己的第一份工作，當時所學習、關心的均一切以病人為主，但病房中出現了一對僅唸國中的姊妹卻深深的吸引著我的目光，好奇詢問之下，在無其他家人可照顧的情況下，她們只好犧牲上學的時間到醫院照顧罹患喉癌併有開放性傷口的父親，腫瘤傷口散發出的腐肉味，雖讓她們感到頭暈目眩、想吐，但又擔心會不定期出血傷口，她們的活動空間便只能縮限於病房中，初入社會的自己，在毫無任何經驗下，僅能在上班時多陪伴她們，聽著他們一路照顧的過程與將來想成為護士的夢想。

在家人生病下，離開東部返回家鄉時，輾轉又來到與癌症病人相關的安寧病房工作時，此時的自己將照顧、陪伴的目光，擴展至家屬的身上，但一看見年輕女子在照顧罹病的家人時，又不禁讓我想起那對姊妹後來的處境，她們是否已經完成自己的夢想。

在研究過程中，研究者本身為個研究工具，而研究者本身也是安寧病房的護理師。當以研究者進入研究場域時，在執行臨床照顧及研究角色轉換上容易出現角色模糊的地帶，由於臨床工作的需要，平時就有在離開病房前探視病人的習慣，因此雖是利用下班及休假日前往進行田野觀察及訪談，但因家屬已習慣自己是護理師的角色，因此在訪談的過程中，容易談及目前醫療的相關問題，及病人後續的病況發展，而岔開話題；另也由於此特殊的角色，雖於邀約訪談前，已先說明將會對所有訪談資料進行保密，但仍有一位未婚女性主要照顧者擔心會將此訪談內容書寫於病歷上，若其他

家屬發現時，恐會引起不必要的誤會而婉拒。

另在聯繫訪談者的過程中，由於有些照顧者照顧的家屬已往生，部分主要照顧者也已重返工作職場，因工作時間的攏長，及有限的放假時間，而無法接受訪談，有些雖然願意接受訪談，但自從照顧的家人往生後，她的行動便也受到限制，便只好放棄這願意接受訪談的照顧者。由於在聯繫舊有的照顧者上出現諸多的問題，因此便將訪談對象轉移至目前住院中的照顧者上，在照顧者不放心病人的情況下，便只好將訪談的地點更改至讓主要照顧者較為安心的病房會談室，也由於此，在訪談的過程中，頻頻遭到護理人員或病人的呼喚而須暫時中斷；另因照顧者無人可輪替的情況下，雖已約定好訪談的時間，卻又因病人的突發狀況而被迫臨時取消或中斷。

在可以體會、同理病人對照顧者的信任與依賴，及照顧者因離開病人無法看顧而感到不放心，於進行訪談前，雖已委託當班的護理人員暫時協助全權照顧病人，但若也可向病人說明訪談的計畫與目的，以利訪談過程的順利，及讓受訪者重回感受時，無須暫時收起激昂的情緒，而返回病室中，協助病人的需求，而是可以讓她們在無憂慮的情況下接受訪談，並將積壓已久的情緒與壓力一併抒發。

貳、自身處境的反思

中國是一個極具父權觀念的國家，在過去農業社會中，若家人罹患重病需要有人照顧時，媳婦便自然而然的承接下照顧的工作，但隨著經濟的起飛，知識的遞增，家庭結構的改變，照顧者的角色也默默的產生改變，當家中長輩生病需要有人照顧時，年長的配偶成為照顧的第一人選，雖娶有媳婦，但因媳婦不如女兒貼心或病者不好意思開口的情況之下，照顧父母親便也順理成章的不再是媳婦的責任，但由於性別角色的期待、差異，家中的兒子僅須負起決策的責任，而女兒便須承接下照顧的義務；傳統觀念中，嫁出去的女兒，由於有自己的家庭，因此也有著無須返家照顧的正當理由，但嫁出去的女兒，不也是有著同樣照顧父母親的責任？在此層層的觀念下，照顧者的人選便由原本的媳婦轉變成女兒，甚至限縮於家中未出嫁的女兒身上。

於進行研究前母親被診斷出罹患癌症，在陪伴處境中，讓人感受到的是痛苦，但在完成此論文之際，看見其他主要照顧者的照顧處境，及反思自己的處境，雖無法改變我的心情，但從他人的經驗中，讓我改變了對苦難經驗的態度，雖需同樣的繼續照顧，但心情卻是轉化成愉悅與珍惜，而非再是受苦。

而在研究進行中父親也因為腦血管破裂一度意識陷入昏迷狀態，在醫院陪伴的日子中，感受到的是對父親病情變化的不安與焦躁，及須隨時注意全身乏力的父親的舉動與需求所造成精神上的緊繃及無形的壓力，而每小時協助行動不便的父親如廁所造成睡眠上的中斷及身體上的疲憊，讓我感受到的是耳朵嗡嗡作響、頭重腳輕，頭腦早已一片空白無法思索任何重要的事件，身體只是依著慣性的動著；而又適逢大姊檢查出患有子宮肌瘤需開刀切除，感覺肩上的壓力隨著家人健康亮起紅燈而逐漸感到沉重，而這一件件堆疊而來的事件，猶如烏雲一朵朵的飄了過來，讓人的胸口猶如被一塊重石壓著，連呼吸都感到困難，而自身僅能如陀螺一般，旋轉於生病的家人身上，忘了自己，渴求的是家人可以重獲健康的身體。

參考文獻

一、中文部份

- 王英偉（2000）。安寧緩和醫療-護理人員新定位。**長庚護理**，11（2），80-84。
- 王敏真（2005）。癌症病患與家屬之社會支持與不確定感探討。義守大學管理研究所碩士論文，未發表，高雄。
- 史曉寧、黃愛娟（1996）。家庭重病老年患者之主要照顧者壓力源和其家庭功能因素之探討。**榮總護理**，13（2），138-146。
- 石世明（2004）。伴你最後一程－臨終關懷的愛與慈悲。台北：天下文化。
- 朱秀英（2009）。自我敘事探索存有模式之研究。南華大學生死學系所碩士論文，未出版，嘉義。
- 朱育增、吳尚琪（2009）。國際安寧緩和療護發展及其對我國政策之啟示。**長期照護雜誌**，13（1），95-107。
- 何怡儒（2002）。病患家屬照顧經驗中壓力之探討。南華大學生死學系所碩士論文，未出版，嘉義。
- 余德慧、石世明、王英偉、李維倫（2010）。臨終過程心理質變論述的探討。臨終心理與陪伴研究。台北：心靈工坊。108-179
- 余德慧、石世明、夏淑怡（2006）。探討癌末處境「聖世界」的形成。**生死學研究**，3，1-58。
- 余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉（2010）。病床陪伴得心理機制：一個二元複合模式的提出。臨終心理與陪伴研究。180-227。
- 余德慧、石世明、夏淑怡、張藝心、釋道興（2010）。臨終病床陪伴德倫理：心性之間轉圜機制的探討。臨終心理與陪伴研究。228-271。
- 余德慧、石佳儀（2004）。**生死學十四講**。台北：心靈工坊。
- 余德慧、許雪菱、李維倫（2001）。林宗崇與宗教施為。**生死學通訊**，5，4-21。
- 呂寶靜（2004）。失能者身體功能之評量-失能者與其家庭主要照顧者看法之比較。**台灣衛誌**，23（3），188-196。

- 巫雅菁（2000）。由「安寧緩和醫療條例」談臨終關懷及其諮商輔導。諮商與輔導，177，2-6。
- 李佩怡（2008）。受苦的你已遠離，留給我的是什麼？—寫給陪伴末期病人的人。諮商與輔導，64，271。
- 李英芬、蔡麗雲、張澤芸（2008）。末期癌症病人之主要照顧者的負荷相關因素探討。安寧療護雜誌，13（4），394-410。
- 李逸、周汎濤、陳彰惠（2011）。家庭照顧者議題—從性別、私領域到公共政策的觀點。護理雜誌，58（2）57-62。
- 李閏華（2002）。安寧緩和護理學。台中：華格那。
- 杜明勳（2003）。談靈性。護理雜誌，50（1），81-85。
- 周雪靜、陳淑月、蔡小瑛、周希誠（2007）。視病猶親—癌症病患的「好護士」觀點。實證護理，3（3）。193。
- 林秀純、徐亞瑛、姚開屏、吳淑瓊（1999）。台灣北部地區失能老人家庭照護品質及相關因素探討。護理研究，7（1），15—28。
- 林秀蓉、蘇瑞勇、廖敏娟、邱啓潤（2004）。住院失能病人之主要照顧者長期照護需求及其相關因素探討。長期照護雜誌，8（2），236-250。
- 林昀蓉（2000）。照顧者的照顧。載於高淑芬編著，老人護理學（18-1 -18-14 頁）。台北：永大。
- 林玲華、林佳蓉、陳美伶（2004）。癌症與非癌症手術後住院病人照顧者的負荷及其相關因素之初探。長庚護理，15（2），141-153。
- 林梅香、顧乃平、劉仲冬、陳政友、林麗嬋（1996）。肝癌患者家屬主要照顧者的壓力、因應行為、健康狀況及其相關因素之探討。護理研究，4（2），171-184。
- 林維君、黃文聰、廖純真、謝玉娟、邱智鈴、夏德瑛、曹朝榮（2003）。安寧病房中家屬照顧者的資訊需求。安寧療護雜誌，8（2），161-174。
- 林耀盛（2006）。聆聽受苦之聲：從「咱們」關係析究慢性病照顧。應用心理研究，29，183-212。

- 邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿（2002）。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。 **醫護科技學刊**，**4**（4），273-290。
- 姚建安、邱泰源、陳慶餘、吳英璋、林瑞雄（2003）。家屬照顧者的訊息需求與滿意度的研究。 **安寧療護雜誌**，**8**（3），270-282。
- 洪淑惠、張肇松、林淑媛、謝秀芳（2009）。癌末病患主要家屬照顧者照顧負荷及其影響因素之探討。 **護理暨健康照護研究**，**5**（3），163-172。
- 胡月娟（1992）。瀕死病人與其家屬需要更多的關懷。 **護理雜誌**，**39**（2），133-138。
- 胡綾貞、陳美伶、陳明岐、林佳靜、林玲華（2001）。轉移癌症病人之居家主要照顧者的照顧負荷及影響因素。 **長庚護理**，**12**（4），282-292。
- 范聖育（2001）。家庭功能與安寧療護主要照顧者生活品質的相關性探討。國立成功大學行為醫學研究所碩士論文，未出版，台南。
- 秦燕（2003）。 **安寧與緩和療護學**。台北：華杏。
- 袁庭棟（1998）。 **中國吸菸史話**。台北：台灣商務。
- 酒小蕙（1998）。以多元化方法探討出院過渡期脊髓損傷病人家屬角色緊張與需求。 **護理研究**，**6**（6），513-524。
- 高宣揚（1991）。 **德國哲學的發展**。台北：遠流。
- 高淑清（2000）。 **質的研究方法**。高雄：麗文。
- 高淑清（2008）。 **質性研究的18堂課：首航初探之旅**。高雄市：麗文文化。
- 張汝倫（1997）。現象學方法的多重含義。 **哲學雜誌**，**20**，90-115。
- 張利中、王萱萁、陳郁分（2006）。安寧護理人員的靈性照顧認知—以中部某醫學中心安寧病房為例之研究。 **醫學教育**，**10**（1），62-69。
- 張利中、呂重生、周希誠（2007）。安寧志工覺察他人「受苦」之個人建構。 **安寧療護雜誌**，**12**（3），287-297。
- 張宏實（2010）。 **開始讀懂百字明：藏傳佛教第一咒（圖解版）**。台北：橡實文化。
- 張春興（1997）。 **現代心理學—現代人研究自身問題的科學**。台北：東華。
- 張淑真、机吟惠、黃靜宜（2002）。主要照顧者對居家療護照護需求之看法及其滿意度。

彰化醫學，7（3），160-167。

畢恆達（2010）。**空間就是性別**。台北：心靈工坊。

許育光（2005）。切斷與復合一治療師在被切斷的當下，尋求復合的自我敘說、詮釋與探究。**輔導與諮商學報**，27。33-52。

許禮安（2002）。**一個安寧醫生的手札－在心蓮病房的故事 2**。台北：海鴿文化。

連金延、陳淑慧、蔡佩嬪、陳康敏、謝雅宜、梁穎（2010）。首次接受化學治療乳癌婦女介入護理指導後不確定感、焦慮及自我照顧之成效探討。**護理雜誌**，57（6），51-60。

陳玉葉、陳桂敏（2007）。癌末病患居家照顧工作量及困難度與照顧壓力之相關性探討。**安寧療護雜誌**，12（2）。143-154。

陳秀娟、陳美伶（2004）。癌症病人家屬照顧者照顧工作之探討。**長庚護理**，15（3），258-268。

陳敏銓（2007）。**癌症護理學**。台北：華杏。

陳盛文（2003）。安寧護理人員的專業角色調適。南華大學生死學研究所碩士論文。未發表，嘉義。

陳榮宗（2001）。壓力管理與因應方式之探討。**研習論壇**，9，22-32。

陳榮華（2008）。**海德格存在與時間闡釋**。台大出版中心。

陸金竹（2003）。安寧療護志願服務人員服務動機及其服務現況之探討。南華大學生死學研究所碩士論文。已發表，嘉義。

彭仁奎、洪壽宏（2011）。社區末期醫療體系的建立：以雲林縣為例。**台灣醫學**，15（1），48-55。

舒曼姝（2003）。癌症病患之疾病不確定感與因應策略之探討。南華大學生死學系所碩士論文，未出版，嘉義。

黃安年（2007）。**末期疾病疼痛治療學**。台北：新文京。

楊克平（1999）。**安寧與緩和療護學概念與實務**。台北：偉華。

楊克平（2003）。**安寧與緩和療護學**。台北：華杏。

- 楊克平、尹祚芊(1999)。癌末病患相關生活品質內涵之確認。**護理研究**，7(2)，129-143。
- 楊克平、杜友蘭、毛新春、鄭曉江、杜異珍、翁益強、秦燕、余幸澄、何麗玲(2000)。
安寧與緩和療護學—概念與實務。台北：偉華。
- 楊美玲、林佳靜、陳靜敏(2002)。居家安寧療護家屬主要照顧者照顧經驗之探討。
慈濟護理雜誌，1(3)，48-55。
- 詹建勝(2007)。**安寧緩和醫療—理論與實務**。台北：新文京。
- 雷飛鴻(2005)。**新編辭彙**。台南：世一。
- 趙可式(1995)。臨終病人的靈性需要及照顧。**安寧照顧會訊**。台北：安寧照顧基金會。
- 趙可式(1997)。台灣癌症末期病人對善終意義的體認。**護理雜誌**，44(1)，48-55。
- 趙可式(1998)。**康泰安寧療護手冊**。台北：康泰醫療教育基金會。
- 趙可式(2009)。台灣安寧療護的發展與前瞻。**護理雜誌**，56(1)，5-10。
- 劉金珍、謝慧雅、金繼春(2007)。受苦概念分析。**護理雜誌**，54(3)，92-97。
- 潘依琳、田聖芬、張媚(1998)。居家臥床病人其主要照顧者之壓力源、因應行為與
身心健康之探討。**公共衛生**，24(4)，219-233。
- 蔡佩真(1998)。**癌症末期病人與家屬互動關係之探討**。台中：台中榮民總醫院。
- 鄭雅萍(2006)。**植物人主要照顧者陪病經驗之探討**。南華大學生死學研究所碩士論文。
未出版，嘉義。
- 鄭曉江(2004)。**宗教生死書**。台北：華成。
- 蕭佳莉、邱啟潤(2011)。居家照護病患之主要照顧者正負向照顧經驗及其相關因素之
探討。**護理暨健康照護研究**，7(2)，127-139。
- 賴允亮(2004)。比照台灣安寧照護系統。**安寧療護雜誌**，9(1)，21-26。
- 賴維淑(2004)。**晚期癌症病患對臨終事件之感受與身、心、社會、靈性之需求**。國立
成功大學護理研究所碩士論文，未發表，台南。
- 賴豐美、盧孳豔(1998)。居家失能病患之女性照顧者經驗。**護理研究**，6(5)，372-382。
- 鍾玉珠、呂秋華(2007)。血液透析患者主要照顧者的負荷、需求及相關因素之探討。
台灣腎臟護理學會雜誌，6(1)，31-46。

- 鍾昌宏（2006）。**安寧療護暨緩和醫學－簡要理論與實踐**。台北：財團法人中華民國安寧照顧基金會。
- 鍾春櫻（2008）。**中年癌末病人的生命意義建構與實踐**。國立彰化師範大學輔導與諮商學系博士論文碩士論文，未發表，彰化。
- 羅珮怡（2005）。**台灣安寧療護發展趨勢之研究**。靜宜大學企業管理研究所碩士論文。未發表，台中。
- 羅靜心（1990）。**住院癌症病人家屬的壓力及其因應策略之探討**。東海大學社會工作研究所碩士論文。未發表，台中。

二、中文譯書

- 石世明譯（2008）。**病床邊的溫柔**。J.H. van den Berg著。台北：心靈工坊。
- 李文綺譯（2011）。**最後的擁抱**。Maddie Callanan & Patricia Kelley著。台北：野人文化。
- 李維倫譯（2004）。**現象學十四講**。Robert Sokolowski著。載於台北市：心靈工坊。
- 易之新譯（2003a）。**存在心理治療（上）：死亡**。Irvin D.Yalom 著。台北：張老師文化。
- 易之新譯（2003b）。**存在心理治療（下）：自由、孤獨、無意義**。Irvin D.Yalom著。台北：張老師文化。
- 邱鴻鐘、陳蓉霞、李劍譯（2000）。**病患的意義**。S.Kay Toombs 著。青島市：青島。
- 修慧蘭、余振民、黃淑清、彭瑞祥、趙祥和、蔡藝華、鄭玄藏（2007）。**諮商與心理治療：理論與實務**。Gerald Corey 著。台北市：雙葉書廊。
- 商戈令譯（1998）。**死亡的意義**。John Bowker著。台北：中正書局
- 張定綺譯(2003)。**關於靈性的 12 堂課**。Gattuso,J.著。台北市：經典傳訊。
- 張美惠譯（2008）。**當綠葉緩緩落下**。Elisabeth Kubler Ross & David Kessler 著。台北：張老師文化。
- 章薇卿譯（2008）。**走在失落的幽谷－悲傷因應指引手冊**。Robert A. Neimeyer著。台北：心理出版社。

陳世玲、吳夢峰譯（1999）。**敞開心靈暗房**。Tian Dayton著。台北市：生命潛能文化。

彭榮邦、廖婉如譯（2010）。**好走**。Kathleen Dowling Singh著。台北：心靈工坊。

廖婉如譯（2010）。**凝視太陽—面對死亡恐懼**。Irvin D.Yalom 著。台北：心靈工坊。

廖婉如譯(2010)。**凝視太陽-面對死亡恐懼**。Irvin D. Yalom 著。台北：心靈工坊。

趙可式譯（1999）。**幽谷伴行**。Sheila Cassidy著。台北市：光啟文化事業。

劉育林譯（2005）。**此刻有你真好—陪伴悲傷者走過哀痛**。June Cerza Kolf著。台北：張老師文化。

鄭明萱譯（2006）。**認識媒體：人的延伸**。Herbert Marshall McLuhan 著。台北：貓頭鷹出版。

蘇妍姿譯（2002）。**怎麼辦？家人正面臨死亡**。David Clark & Peter Emmett 著。台北：宇宙光。

三、網路資料來源

中央健康保險局（2009）。全民健康保險醫療費用支付標準，2009/11/6，取自
(http://www.nhi.gov.tw/information/bbs_detail.asp?Bulletin_ID=1049&menu=9&menu_id=545)

中央健康保險局南區分局（2006）。安寧療護整合性照護納入全民健康保險給付試辦計畫，2009/11/6，取自 (<http://www.nhisb.gov.tw/item3/d/3d14a.doc>)

內政部戶政司(2009)。民國98年9月戶口統計資料分析，臺閩地區人口統計，2009/11/6，取自 (<http://sowf.moi.gov.tw/stat/year/y02-03.xls>)

內政部戶政司（2010）。歷年人口統計之結婚，2011/10/10，取自
(<http://www.ris.gov.tw/ch4/static/y4s400000.xls>)

內政部戶政司（2011）。民國100年9月戶口統計資料分析，2011/10/20，取自
(http://www.moi.gov.tw/chi/chi_news/news_detail.aspx?type_code=01&sn=5597)

王緯書（2007）。台灣癌症防治網，疑問醫答，2011/08/29，取自

(<http://cisc.twbbs.org/lifetype/index.php?op=ViewArticle&articleId=985&blogId=1>)

台灣安寧緩和醫學會(2009)。安寧共同照護簡介-行政院衛生署國民健康局,2009/11/6, 取自(http://www.hospicemed.org.tw/tahpm_introduce_a.htm)

行政院勞工委員會(2010)。外勞人數,2010/12/16,取自(http://www.evta.gov.tw/content/list.asp?mfunc_id=14&func_id=57)

行政院衛生署(2003)。安寧緩和醫療條例。2011/08/21,取自(http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_p01.aspx?class_no=45&now_fod_list_no=1331&level_no=3&doc_no=21148)

行政院衛生署(2011)。99年國人主要死因統計(以ICD-10編碼)。2011/08/21,取自(http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/SEARCH_RESULT.aspx)

行政院衛生署(2011)。全民健康保險安寧共同照護試辦方案,2011/08/21,取自(http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/SEARCH_RESULT.aspx)

吳明富(2009)。「走出寂默」悲傷藝術治療。旅站~安寧電子報第二期。2011/09/29, 取自(http://www.hospice.org.tw/2009/chinese/share_view.php?cate=1&info=2)

青少年的發展特性/行為與社會學習論/發展任務論,2011/08/31,取自(<http://people.chu.edu.tw/~apyoung/b.htm#4>)

財團法人中華民國(台灣)安寧照顧基金會(2010)。合約醫院。2011/10/06,取自(<http://hospice.org.tw/2009/chinese/hospital.php>)

陳育民(2008)。台灣臨床腫瘤醫學會/衛教資訊/十大癌症/標靶治療,2011/10/06, 取自(http://www.tcos.org.tw/p4_v.asp?knid=13#)

陳應強、陳淑萍、蔡坤哲(2003)。媒介與訊息傳遞——麥克魯漢理論介紹。網路社會學通訊期刊第29期。2011/10/06,取自(<http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/29/29-24.htm>)

蔡芳文、董佳玲(2009)。從長期照顧機構的角度談末期生命照顧。安寧電子報第二十七期。2010/08/10,取自(http://www.hospice.org.tw/2009/chinese/share_view.php?cate=1&info=96#top)

Merriam-Webster Online Dictionary. (2006). Suffering. Retrieved June 1. 2011/07/01,取自
(<http://www.m-w.com/dictionary.htm>)

World Health Organization (2011) 。 Programmes and projects,palliative care,cancer,WHO's
pain ladder— WHO has developed a three-step "ladder" for cancer pain
relief.2011/07/01,取自
(<http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/index.html>)

四、英文部份

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L.,& Hamrin, E.(2002). The face of suffering among
women with breast cancer: Being in a field of forces. **Cancer Nursing**, **25**(2), 96-103.

Buckingham,R. W.(1996). **The handbook of hospice care**.Amherst, New York:Pomethus
Books.

Chapman, C. R., & Gavrin, J.(1999). Suffering:The contributions of persistent pain. **The
Lancet**, **353**, 2233-2237.

Cherny, N. I., & Foley, K. M. (1996). Guidelines in the care of the dying cancer patient.
Oncology Clinics of North America, **10**(1), 261-287.

Friel, P. B. (1982). Death and dying. **Annals of Internal medicine**, **97**, 767-771.

Goldman, M. (1989). Managing the side effects of chemotherapy.**Seminars in Oncology
Nursing**, **5**(2), 29-52.

Holt, J. (2000). Exploration of the concept of hope in the Dominican republic. **Journal of
Advanced Nursing**, **32**(5), 1116-1125.

Lazarus, R.S.,& Folkman, S.(1984). **Stress appraisal and coping**.New York:Springer.

Long, S. O., & Harris, P. B. (2000). Gender and elder care: Social change and the role of the
caregiver in Japan. **Social Science Japan Journal**, **3**(1), 21-36.

Morse, J. (2001). Toward a praxis theory of suffering. **Advances in Nursing Science**, **24**(1),
47-59.

- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage Pubns.
- Mularski, R., Heine, C., Osborne, M., Ganzini, L., & Curtis, J. (2005). Quality of dying in the ICU: Ratings by family members. **Chest**, **128**(1), 280-287.
- Schott-Bare, D., Fisher, L., & Gregory, C. (1995). Dependent care, caregiver burden, hardiness, and self care agency of caregivers. **Cancer Nursing**, **18**(4), 299-305.
- Sherwood, G. D. (2000). The Power of Nurse -Client Encounters. **Journal of Holistic Nursing**, **18**(2), 159 -175.
- Stoll, R. I. (1989). The essence of spirituality. In V. B. Carson (Ed.), **Spiritual Dimensions of Nursing Practice**, 4-23, Philadelphia: Saunders.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. **Death Studies**, **23**, 197-224.
- Sugiura, K., Ito, M., Kutsumi, M., & Mikami, H. (2009). Gender differences in spousal caregiving in Japan. **The Journal of Gerontology**, **64B**(1), 147-156.
- Woodruff R (2004). **Palliative Medicine**. 4th ed. UK: Oxford University Press.
- Yi Liu (2010). Nurses' Work Role in the Context of Gender and Chinese Culture: An Online Forum Study. **Journal of Nursing Research**. **18**(2), 117-125.

附錄

附錄一：財團法人中華民國(台灣)安寧照顧基金會合約醫院名單

(註：◎符號為有提供住院安寧療護服務；◆符號為有提供居家安寧療護服務；
V 符號者為提供安寧共同照護之醫院)

北部地區：(25 家)					
病房	共照	居家	院名	電話	縣市
◎	V	◆	國防大學國防醫學院三軍總醫院	02-87923311 #51002, 51003	台北市
◎	V	◆	國立台灣大學醫學院附設醫院	02-23562256	台北市
◎	V	◆	台北榮民總醫院	02-28712121 #6211 02-28757669	台北市
◎			台北市立關渡醫院	02-28587000 #7111,6011	台北市
◎	V	◆	國泰綜合醫院	02-27082121 #3956,3958	台北市
	V	◆	和信治癌中心醫院	02-28970011 #2580	台北市
◎	V	◆	臺北醫學大學附設醫院	02-27372181#1333,1335	台北市
◎	V	◆	台北市立萬芳醫院	02-29307930 #1234	台北市
			康泰醫療教育基金會	02-23657780 #25	台北市
			獎卿大台北居家護理所	02-23646040	台北市
		◆	財團法人基督復臨安息日會臺安醫院	02-27718151#2321	台北市
◎	V	◆	馬偕紀念醫院(淡水)	02-28094661 #3101、3201	台北縣
◎	V	◆	財團法人天主教耕莘醫院	02-22193391 #65501、65251	台北縣
	V	◆	恩主公醫院	02-26723456 #8717	台北縣
	V	◆	亞東紀念醫院	02-89667000 #1946	台北縣
◎	V	◆	佛教慈濟綜合醫院台北分院	02-66289779 #3611	台北縣

◎		◆	桃園榮民醫院	03-3384160 #3331,3332	桃園市
	V	◆	財團法人長庚紀念醫院林口分院	03-3281200 #8818(共照) 03-3281200 #8621(居家)	桃園縣
◎	V		財團法人長庚紀念醫院桃園分院	03-3492345 #2221	桃園縣
◎	V		財團法人長庚紀念醫院基隆分院	02-24313131 #2047	基隆市
◎	V	◆	台大醫院新竹分院	03-5326151 #5700	新竹市
	V	◆	財團法人新光吳火獅紀念醫院	02-28332211 #2600	台北市
◎	V		振興醫療財團法人振興醫院	02-28264400 #2581	台北市
	V	◆	新竹馬偕紀念醫院	03-611-9595	新竹市
◎	V	◆	行政院衛生署雙和醫院	02-22490088 #70300	台北縣
◎			行政院衛生署桃園醫院	03-3699721 #3901~04	桃園市
	V	◆	壠新醫院	03-4941234#2874(共照) 03-4941234#2986(居家)	桃園縣

台北市立聯合醫院				台北市	
◎	V		仁愛院區		02-27093600 #5170
			陽明院區		02-28353456 #6291
◎	V	◆	忠孝院區		02-27861288 #6985

中部地區：(14 家)					
病房	共照	居家	院名	電話	縣市
◎	V	◆	中興醫院 (中山醫學大學附設醫院)	04-22621652 #71162~3	台中市
◎	V	◆	台中榮民總醫院	04-23592525 #8116,8117	台中市
◎	V	◆	中國醫藥大學附設醫院	04-22052121 #1051	台中市

			財團法人仁愛綜合醫院台中分院	04-22255450 #133~134	台中市
			弘光科技大學附設老人醫院	04-22390600 #253	台中市
	V	◆	光田綜合醫院	04-26625111 #2540	台中縣
			賢德醫院	04-22732551 #123	台中縣
◎	V	◆	彰化基督教醫院	04-7238595#2690~2696	彰化市
	V	◆	財團法人埔里基督教醫院	049-2912151 #1683,1680	南投縣
	V	◆	秀傳紀念醫院	04-7256166 #85310	彰化縣
	V		童綜合醫療社團法人童綜合醫院	04-26581919 #4271	台中縣
	V	◆	澄清綜合醫院中港分院	04-24632000 #3564	台中市
	V	◆	行政院衛生署彰化醫院	04-8298686 #1606	彰化縣
◎	V	◆	財團法人為恭紀念醫院	037-676811	苗栗縣

南部地區：(19 家)					
病房	共照	居家	院名	電話	縣市
◎		◆	財團法人天主教若瑟醫院	05-6337333 #2345	雲林縣
◎	V	◆	嘉義基督教醫院	05-2765041 #3100,3192,3193	嘉義市
◎	V	◆	財團法人天主教聖馬爾定醫院	05-2756000 #1970、1980	嘉義市
◎	V	◆	佛教慈濟綜合醫院大林分院	05-2648000 #3527~3529,3535	嘉義縣
◎	V	◆	國立成功大學醫學院附設醫院	06-2353535 #6103	台南市
◎	V	◆	台南新樓醫院	06-2748316 #3155	台南市
◎		◆	行政院衛生署台南醫院	06-2200055 #7533、7555	台南市
◎	V	◆	財團法人奇美醫院柳營分院	06-6226999 #73701	台南縣
◎	V	◆	財團法人奇美醫院	06-2812811 #56891~2	台南縣

◎	V	◆	高雄榮民總醫院	07-3422121 #7105	高雄市
◎		◆	天主教聖功醫院	07-2238153 #1021	高雄市
◎	V	◆	高雄醫學大學附設中和醫院	07-3121101 #6161~6167	高雄市
◎	V	◆	國立台灣大學附設醫院雲林分院	05-2330002 #8516	雲林縣
	V	◆	阮綜合醫院	07-3351121 #1601	高雄市
			健仁醫院	07-3517166 #1908,1228	高雄市
◎	V	◆	財團法人長庚紀念醫院高雄分院	07-7317123 #2673	高雄縣
◎	V	◆	屏東基督教醫院	08-7353636 #530	屏東市
◎	V	◆	民眾醫院	08-7325455 #321,300	屏東市
		◆	安泰醫療社團法人安泰醫院	08-8329966#2013 或 2015	屏東縣

東部地區：(7 家)

病房	共照	居家	院名	電話	縣市
◎	V	◆	國立陽明大學附設醫院 (原行政院衛生署宜蘭醫院)	03-9325192 #2571-3	宜蘭縣
◎	V	◆	羅東聖母醫院	03-9544106 #6146	宜蘭縣
◎	V	◆	佛教慈濟綜合醫院	03-8561825 #2341	花蓮市
◎		◆	基督教門諾會醫院	03-8241234 #1498	花蓮市
◎		◆	台東天主教聖母醫院	089-322833 #300	台東市
		◆	馬偕紀念醫院台東分院	089-310150 #372,382	台東市
◎	V	◆	財團法人羅許基金會羅東博愛醫院	03-9543131 #5241	宜蘭縣

附錄二：訪談同意書

訪談同意書

您好：

我是南華大學生死學研究所學生，根據行政院衛生署統計癌症自民國七十一年開始均為十大死亡原因之第一位，且年齡層有逐漸下降的趨勢，目前社會普遍現象因教育水準的提昇及經濟獨立的影響，結婚年齡層有逐漸上升的趨勢，在臨床服務期間發現不少主要照顧者為未婚女性，故引發進行「未婚女性主要照顧者照顧經驗之探析—以接受安寧療護家庭為例」之議題探討，研究目的為瞭解未婚女性成為主要照顧者的過程、照顧過程的失落、困境及家庭、社會支持系統與心理調適過程，在此，誠摯期盼您能參與我的研究，接受訪談。

本研究預計訪談次數為二至三次，每次約一到二小時，訪談時過程全程錄音，訪談地點以一個不受干擾且讓您感到安全的環境為考量，訪談內容以您過去及現在的照顧經驗與感受，您所提供的訊息，將遵守研究倫理，將會完全以匿名方式來保密，決不外洩，錄音僅用於研究及學術討論之範疇，此外，訪談過程中，您可隨時選擇中斷或退出，研究者會完全予以尊重。

最後由衷感謝您的參與和分享，相信您得寶貴經驗，一定會使本研究更豐富也更具參考價值，及提供未來照顧家人的未婚女性及醫療團隊更多的幫助。

敬祝 平安喜樂

南華大學生死學研究所

指導教授：游金潁

研究生：盧秀杏

研究參與者：_____

中華民國 年 月 日

附錄三：訪談大綱

論文題目：未婚女性主要照顧者照顧經驗之探悉－以接受安寧療護家庭為例		
研究目的	研究問題	訪談大綱
一、探討未婚女性成為主要照顧者的過程	(1) 1-1 選擇成為主要照顧者歷程是如何？	1-1-1 未成為主要照顧者前所從事的工作？
		1-2-2 選擇成為主要照顧者的原因及動機？
		1-1-3 選擇成為主要者掙扎點？
		1-1-4 由誰決定成為主要照顧者？（家人或自己）
		1-1-5 與病人的關係？
二、瞭解未婚女性主要照顧者於照顧過程的經驗、困境與失落	2-1 過程初期的歷程	2-1-1 照顧初期最常遇見的問題種類為何？
		2-1-2 病人發生症狀時您的處理方式？
		2-1-3 面對次事件您的內心感受為何？
		2-1-4 事件發生時您可用的資源有哪些？具即時性？
	2-2 照顧過程與病人的相處（包括時間、空間、體力負荷等方面）	2-2-1 照顧期間您認為與病人相處的感受
		2-2-2 於過程中您與病人相處感受為何？原因？
		2-2-3 您覺得病人對您造成生活上最大的不便為何？
		2-2-4 病人讓您感到最擔心的為哪個方面？
		2-2-5 您認為病人對您的意義為何？
		2-2-6 您認為您對病人的意義為何？
	2-3 病人疾病變化	2-3-1 面臨須又重大決擇時，主要決策者為誰？
		2-3-2 當您與主要決策者意見相左時，以誰的意見為主？
		2-3-3 當病人病情變化時，如何轉告家人？病人？
		2-3-4 您對自己的照顧品質的看法？如何看待自己？
	2-4 照顧過程與家人的相處	2-4-1 家人對您照顧品質的評價為何？
		2-4-2 當您與主要決策者意見相左時，以誰的意見為主？
2-4-3 與家人相處感到最大的壓力		
2-4-4 家人對您照顧上的期待		
三、瞭解未婚女性主要照顧者的家庭、社會支持系統	3-1 家庭中的支持系統包括 時間、空間、體力負荷	3-1-1 您與家中誰的互動最多？
		3-1-2 醫療費用由誰支付？
		3-1-3 是否有其他人可輪替，而使您得以休息？主動性？
		3-1-4 平時的社交活動？
		3-1-5 家庭中的主要支援者為何？關係？
	3-2 社會資源的運用	3-2-1 醫療資源的介入？
		3-2-2 社會資源？

		3-2-3 參加支持團體
四、探討未婚女性主要照顧者的心理調適過程	4-1 得知疾病已無法治癒的當下的感受	4-1-1 被告知家人癌症已轉移而被診斷為末期，當下的感受？與誰在一起？
		4-1-2 被告之出現出現臨終症狀或剩餘時間以天計算時的感受？如何調適？
		4-1-3 病人臨終的情景為何？
	4-2 想法的變化	4-2-1 您所敬愛得家人於何時離開？大約多久了？
		4-2-2 回想照顧過程期間，何時讓您感到最孤單、難過？是以何種方式面對？
		4-2-3 照顧過程感到最遺憾的事情為何？原因？
其他：	1.你現在去看整個照顧過程感受為何 2.如果可以重新再來，是否還願意成為主要照顧者 3.給未來者的建言	

附錄四：文本分析案例

<p>光明正大的外出時間</p>
<p>文本</p> <p>B1-35R：那我記得那時候我看到妳就是嗎像今嘛按呢，綁哩（綁馬尾）就積極ㄟ像今日按呢。</p> <p>B1-36P：<u>對啊，啊那時候其實一到，每天都在家裡面，根本沒有外出。因為我只要出去買個電話，買買個午餐ㄟ，啊電話就會響ㄟ，而且ㄟ，而且我那時候買買飯的時候會、順便就是出去ㄟ遛遛ㄟ按呢</u></p> <p>B1-37R：遛遛ㄟ</p> <p>B1-38P：<u>就在後庄那邊有沒有，其實也沒有什麼啦，啊可是就會繞，繞個一個後庄以後，然後第二圈才去買妳要買的東西。</u></p> <p>B1-39R：是安怎妳會繞兩圈？</p> <p>B1-40P：<u>想要拖延時間啦。啊原本那個是唯一外出透，光明正大可以外出透口氣。啊不然那時候其實入院之前媽媽是都二十四小時的疼痛</u></p>
<p>意義單元</p> <p>小弦子表示：在家的時候，根本沒有時間外出，而外出買午餐是唯一可以光明正大外出透口氣，也會趁這個時間點繞一繞才去買東西，主要目的是為了可以拖一點時間，小孩子是這樣說的：<u>【每天都在家裡面，根本沒有外出。因為我只要出去買個電話，買買個午餐ㄟ，啊電話就會響ㄟ，而且ㄟ，而且我那時候買買飯的時候會、順便就是出去ㄟ遛遛ㄟ按呢】</u></p> <p><u>【繞個一個後庄以後，然後第二圈才去買妳要買的東西。】</u></p> <p><u>【想要拖延時間啦。啊原本那個是唯一外出透，光明正大可以外出透口氣】</u></p> <p><u>【家不在是一個照顧母親的地方，而是一個囚禁的無形牢房】</u></p>
<p>現象脈絡</p> <p>因為病人在家中，小弦子是 24 小時的主要照顧者，須隨時注意媽媽的需要，因此沒有屬於自己的空間及時間，而外出買東西是被認為唯一可以光明正大外出透口氣的時間，故趁機多繞個一圈才去買，拖延一點時間</p>
<p>結構主軸</p> <p>光明正大的外出時間</p> <p>主要照顧者的壓力—沒有自己的時間與空間</p> <p>不僅病患面臨身體受苦及環境不適應等壓力，家屬亦承受經濟、交通問題、害怕失去家人等身心煎熬，由此看出處在危機處境下的癌症病患，其身體的表現常不自主映入家屬的知覺感受中，不論病患或家屬，都需面臨體會當下經驗可能涉及之關係改變。</p>

她比我好命【隨時待命】

文本

B1-40P：想要拖延時間啦。啊原本那個是唯一外出透，光明正大可以外出透口氣。啊不然那時候其實入院之前媽媽是都二十四小時的疼痛

B1-41R：\ \ \

B1-42P：而且她都是挑明的今天晚上我安眠藥吃了如果我痛到睡不著（嗯），妳也不用睡了。

B1-43R：就是媽媽也會叫妳這樣。

B1-44P：對啊，啊就平均大概我就說現在請個外勞命已經很好了，十點吃藥，她就可以去洗澡了，然後一覺到天亮，早上七點半八點（

B1-45R：啊

B1-46P：嘿啊，再再弄她的事啊。可是那時候我是一個人照顧她還沒有住院的時候是，平均最高記錄是一個小時被call一次。

B1-47R：妳是說十月之前嗎？

B1-48P：對

B1-49R：到入院之前

B1-50P：入院之前，對

B1-51R：一個小時被叫一次。

意義單元

媽媽之前為 24 小時疼痛，雖然服藥但是仍然會痛到睡不著而因此影響小弦子的睡眠，平均最高紀錄為每小時被 call 一次，與現在的外傭可以在十點母親服藥後然後一覺到天亮早上七點半八點比較起來，外傭很好命且幸福多了

現象脈絡

（一）

小弦子在居家期間均由她自己一個人照顧母親，所以母親相當的依賴她，而在入院前疼痛為二十四小時不斷的侵襲著她，雖然在睡前有使用安眠藥，但似乎效果不彰，而相對母親夜間無法入睡，則她也會挑明得像小弦子說明她不用睡，要她陪伴她（或者說是要他隨時她注意她的狀況），因疼痛常讓人感到心慌，且有一種不確定感，像惡魔一樣不斷的侵襲著她，逃不掉也揮不去；而在請外傭後，在十點母親服藥後即可睡覺，有休息的時間，且與自己之前的狀況比較後，發現外傭可以一覺到天亮，與之前因為母親不舒服每個小時被叫起的狀況導致無法安穩的睡覺、睡眠被中斷，實在外傭很好命且幸福多了

照顧癌末病人本來就是一件累人的事，因為癌症末期的病人因其會退縮到自己的世界，把所有的注意力集中在自己身上，另因為弦媽原本是一位主管，且自從離異之後自己一個人把小孩拉拔長大，故可發現她應是一位相當有主見的人，另在她的職業生涯中為一協助他人創業並管理者，因此對人均是以命令的方式，而此總命的方式讓人有一種不悅、不舒服的感受

觀察：病人在住院的第一個晚上是為叫人鈴不斷響起，平均為每 40-50 分鐘/次，主要的原因為腳麻，希望有人可以協助按摩或移動腳的位置會舒服些；而小弦子在回家整理母親的相關住院用品後即倒頭就睡，幾乎一整夜均未起床，而病人呼叫其也只是躺在床上看著她，在隔天早上六點多探視時，病人以解大便解出量多的大便，但按女並未有想起身協助清洗的念頭。不知是因為在家多日未可好好睡覺，到醫院後即放鬆故熟睡？或是因為到醫院後有醫護人員一同協助照顧故想藉此好好休息一下？

結構主軸

「生之焦慮」和「死之焦慮」

疼痛

「生之焦慮」和「死之焦慮」之見持續的張力，發展中的人會努力追求個體化、成長和實現潛能但卻也需付出代價！個體本能的會發展自我，在這向外延伸、拓展的過程中，便會面臨生之焦慮，那是種可怕的孤單、脆弱感，以及和更廣大的整體失聯的失落感，而一旦這生之焦慮變得不堪忍受，人會掉頭往回走，從融合中追求慰藉，也就是說和他人融為一體而放棄自我（廖婉如譯，2010）

Irvin D. Yalom(2010)凝視太陽-面對死亡恐懼 廖婉如譯 台北：心靈工坊。

一、生病的狀態

Van den Berg, J. H. (2001) 在《病床邊的溫柔》一書指出，生病的狀態就像是從常態生活中缺席以及活在受限的當下，生病讓時間的視野縮小在當下知覺著世界，並體會身體漸漸失去主動，甚至無法完成的窘境。

「整個世界縮小到臥房的大小，甚至是床的大小。我將腳擱到地板上，像進入了愛麗絲夢遊的渺茫之境。摸著牆走到洗手間是一段崎嶇又不太真實的遠行，回床恍若回家，我拉起毯子蓋在身上。這時候，視野只到床緣，即使連這個床都不全然是我的領土。在我躺著的地方之外，它冰冷而不舒服；即使是枕頭也只有我依偎著的地方，才給我溫暖。每移動一下，都像場小小的征戰」。

凸顯「病床」這個象徵病人生活世界中心的意圖，讓生病的人被迫離開健康時的主動與生存意義，對生病的人來說，此時生命不算真正活著，而是日復一日忍受疾病帶來的孤寂感。

疾病給了病患確切走入生病的狀態，帶來的隱喻卻常將病患框入另一個圍籬中，像是癌症被視為難以征服的侵略者並等同於死亡，解決之道便是隱瞞病情，癌症此時不僅是絕症，還被認為卑污的涵義，是災禍的現身（Sontag, S., 2000）。疾病是人的本質，由身體表現出的生病面貌，卻常是病人不願承認的部份，每一個價值判斷都會使我們受制於形式世界，而導致執著。