

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

第一次入住照護機構罹病老人初期生活調適經驗之研究

A Study on the Initially Life Adjusting Experience of the

Ill Elderly Residents Firstly-Admitted to the Institutional Care



研 究 生：林美延

指 導 教 授：蔡昌雄 博士

中 華 民 國 一 百 年 十 二 月 十 五 日

南 華 大 學

生死學系研究所

碩 士 學 位 論 文

第一次入住照護機構罹病老人初期生活調適經驗之研究

A Study on the Initially Life Adjusting Experience of the Ill Elderly

Residents Firstly-Admitted to the Institutional Care

研究生：林美延

經考試合格特此證明

口試委員：胡文郁

林原質

蔡品峰

指導教授：蔡品峰

系主任(所長)：魏書斌

口試日期：中華民國 100 年 12 月 15 日

謝 誌

我的成就是屬於大家的！感謝這一路幫助過我的人。尤其是我的指導教授蔡昌雄老師，謝謝您在我逃避論文書寫的多年裡依然記得我的存在，這是件十分令人感動的事！每一次老師總是能夠像個心理大師一般的看穿我那無根處境下的焦慮，適時的伸出那溫暖的雙手拉我一把。對您我有無盡感謝的話語，您的「存在」，開展了我對生命意義的另一種視域；透過「意義」的尋覓，我開啟關照生命的鑰匙；藉由「詮釋」自我的生命意義，我找到自己存在的價值。這一趟崎嶇的探索之路，真的感謝有您！

論文的完成還要感謝兩位口試委員林原賢教授以及胡文郁教授。口試過程當中，林原賢教授對於論文內容細膩的指導與建議，以及胡文郁教授由不同面向提出對論文的見解與支持，這些都讓我感動不已。

感謝我的父母，對您們我有千言萬語的感謝，沒有您們就沒有現在的我！另外，謝謝大哥南宏，你總在我書寫混亂、低潮時，用那慢條斯禮的優雅態度與我經驗分享，有時更是談諧的告訴我「論文寫到連你自己都看不懂得時候，就是快要畢業的時候了！」如今，我做到了！但我看的懂自己的文章喔！謝謝大弟南壯，你讓我深刻了解到，話不用多，一句就夠；距離不是問題，陪伴才是重點。感謝你總是能夠體察到我的內心，總是在我需要的時候神奇的出現了，你的貼心與溫暖，我深刻銘記。再來，給我摯愛的小弟南村：總感覺我唸生死所是為了某種意義而來，如今我才豁然明白上天給的安排。你用三十歲的生命教會我的三件事：愛要表達更要及時、凡是盡力了無遺憾、生死大事本是註定。每當夜深人靜，我便潸然淚下，無法忘卻那一路陪伴你罹病直至往生的日子，喪手足之痛你怎忍心讓我們承受。我知道你一定也有很多不捨、無奈及遺憾，但這些都請你放下，一路好走；你最掛心之事，哥哥及姐姐會為你代勞。不要忘囉！我在研究所求學的過程，你也有參與到喔...所以，這份論文的完成你也是功臣之一。

感謝我的先生吉進，在我人生的際遇中能夠遇見你，是上天給的恩賜！謝謝你一路陪伴我，給我無盡的愛與無限的體諒；給寶貝慶彥~人生有夢，築夢踏實！媽媽將我的座右銘交給你囉！另外，感謝婆婆的支持與包容。

謝謝同學怡呈，在研究所的日子雖然難熬卻慶幸有妳的鼓勵與作伴！再者感謝研究參與者提供寶貴的人生經驗，促成研究文本的底景。

最後，再次謝謝在我生命旅程中曾經幫助過我，而我卻忘了提名的你們！

美延 謹誌

摘 要

本論文旨在探討第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗。研究者透過深度訪談四位研究參與者及田野參與觀察蒐集文本資料，再以詮釋現象學方法為導向，針對文本加以分析及詮釋，瞭解第一次入住照護機構罹病老人在罹患慢性病的生活世界中普遍的置身處境、身心感受，以及他們在遷至機構居住後所面臨的生活調適問題。

研究發現，一、在強大的生物醫學模式下，經常遮蔽慢性病病人不顯見的意義本質；二、罹病老人透過以身體為根基，在時間、空間及關係向度上感受到多重缺口的呈顯及磨難；三、罹病老人在遷至機構居住後，找不到「位置」；四、生病的形體與機構的觀感仍然難逃污名的枷鎖；五、照護機構罹病老人在邊界處境下會引發個人的死亡焦慮及存在困境；六、第一次入住照護機構的罹病老人視機構生活為一個複雜的情蘊世界。

本研究根據研究結果所提出之建議，希望能有助於長期照護領域在法令政策制定、臨床護理實務工作、學校教育等層面有實質的助益；再者，也冀望能提供未來的研究及相關工作者之參考。

關鍵詞：照護機構、罹病老人、生活調適經驗

Abstract

In this study the main topic of discussion is how ill elderly initially adjust their lives inside institutional care centers. The information from this study was gathered from interviews with four researchers and observing field work dealing with the elderly. Hermeneutic phenomenology was used as the research method and the study was analyzed to understand how the ill elderly with chronic diseases felt both mentally and physically while staying in the care centers as well as any problems they faced after changing residences.

The study showed that :1.Under the biomedicine pattern chronically ill patients are for the most part not significantly observed;2.Ill elderly encounter hardships with time spending and having spaces showing on their bodies;3.The elderly are unable to find their own “place” after moving into institutional care centers;4.Their physical state and impression of the care center leaves the feeling of being in confinement;5. There is an anxious feeling of death and a difficult existence under the restrictive nature of care centers;6.First time elderly moving into the care centers see it as being a complicated place to understand.

The proposal based on this research will result in helping long termed care and essential benefits within law stratification plans as well as on policy creation. Practicing clinical nurses and institutional education can furthermore provide future reference for research and correlation of workers on this subject.

Key word : Institutional Care, Ill Elderly, Life Adjusting Experience

目 錄

第一章 緒論.....	1
第一節 研究動機與背景.....	1
第二節 研究議題設立.....	5
第三節 研究目的.....	6
第四節 研究問題.....	6
第五節 名詞界定.....	7
第二章 文獻探討.....	9
第一節 慢性疾病對主體感受經驗之內涵.....	9
第二節 長期照護服務之概述.....	21
第三節 罹病老人遷居的調適經驗.....	25
第四節 老年人對生命意義與死亡感受之探討.....	32
第三章 研究方法.....	37
第一節 研究取向與解釋觀點.....	37
第二節 研究構思與研究步驟.....	46
第三節 資料蒐集與分析.....	50
第四節 研究嚴謹度.....	53
第五節 研究倫理.....	55

第四章 慢性病人的生活經驗.....	57
第一節 轉動生命的故事.....	57
第二節 身體多重缺口的呈顯.....	65
第三節 缺口下的磨難.....	77
第四節 磨難下的改變與支柱.....	89
第五章 機構中罹病老人的生活調適經驗.....	95
第一節 無所依恃的生活世界.....	96
第二節 邊緣世界生活的苦難.....	113
第三節 機構生活的存在困境.....	128
第四節 機構生活的調適與生命意義的形塑.....	149
第六章 綜合討論、結論與建議.....	163
第一節 綜合討論.....	163
第二節 研究結論.....	172
第三節 建議.....	174
參考資料.....	177
【附錄一】訪談同意書.....	186
【附錄二】機構接受研究同意書.....	187
【附錄三】訪談大綱.....	188
【附錄四】文本分析範例.....	189

圖目錄

圖一：主題分析概念架構－詮釋循環.....	44
圖二：語境理解及詮釋底景結構.....	45
圖三：文本詮釋現象分析四個層次.....	53
圖四：機構平面示意圖.....	104
圖五：位置移動示意圖.....	167
圖六：第一次入住照護機構罹病老人在機構中的情蘊世界.....	169

表目錄

表一：研究參與者基本資料表.....	48
表二：研究嚴謹度與實際研究進行過程檢核操作表.....	54

第一章 緒論

第一節 研究動機與背景

在護理實務工作的因緣際會下，研究者被派參與長期照護機構參訪研習營，對於這個令人深刻、並且有別於急性醫療步調的深切感受經驗，至今研究者仍難以忘去。還記得第一次踏入長期照護機構（養護中心）時，映入眼簾的是五、六位坐在輪椅上的老人，有些側著頭、斜著頸、垂著手、有些則是眼神直視前方，更有的是插著灌食用的鼻胃管，嘴角流著口水....，正在電視機前欣賞節目，我走進一看，恰巧與一對空洞的雙眼相互交會，眼神那無望的迷濛....，深刻的烙印在我心中。我發現他們根本無心欣賞電視劇情，有些老人則根本就是閉著眼睛，有些甚至只是坐在那....，這一幕幕常於研究者腦中盤旋不去，至今仍激起深刻感受。故研究者便常深思，一個人的生命要如何才能算是受到真正的安頓呢？在生活世界裡，慢性病者的世界原本就有別於健康者的世界，更何況現在除了必須與病共存、終其一生為伴之外，還需住到特定的機構中。對於這些居住在機構中的老人們，他們的生命正逢處在一個逐步凋零的階段、生活世界也逐漸縮小的世界中，比起能夠在家含飴弄孫、頤養天年的其他老年人，他們要如何面對在機構中的每一天呢？對他們來說，曾經過往的一切價值與意義該何去何從？面對若有似無的未來，生命又該如何繼續下去？當初他們帶著病的身體由家轉入機構生活的心情為何？這些種種的生命課題像是構成研究者極欲深入探知的種子。

回顧國內學術研究議題，研究者以「照護機構」、「慢性病」、「老人」作為關鍵詞搜尋的研究論文篇數繁多，但是研究面向大多在探討機構照護品質、主要照顧者負荷、獨居老人、慢性病自我照顧、老人健康狀況或居住滿意度等主題（范涵惠，2002；陳明珍，2002；簡秀美，2006；王文芳，2003；梁碧雲，2007；劉惠瑚，2003；郭玫怡，2005；馬吉男，2001）。在研究方法部份，大多偏向以量化為主；若以質性研究方法者，其研究對象除了病人本身之外，經常也包括家屬、機構社工、護理人員或其他工作人員等，研究對象及範圍都涉及過於廣泛，缺乏直接涉及老人與慢性病共存和入住照護機構生活調適經驗的心理動態紀錄，尤其是以詮釋現象學做為進路探討「罹病老人生活世界」與「第一次入住照護機構生活調適經驗」二大主軸並論的研究。所以，此研究方向與方法便形構成出研究者的研究動機與行動。

隨著醫學知識及醫療科技的迅速發展，使得國民的平均壽命得以延長；這種情況下，所伴隨而來的不僅是整個社會的高齡化現象，也使得老年慢性病發生率及身體功能障礙致失能的發生率大幅上升。根據內政部（2011）統計資料顯示，我國六十五歲以上老年人口為 249 萬 3,644 人，佔總人口比例的 10.76%，老化指數為 69.97%，已遠遠超過世界衛生組織所訂定高齡化社會的指標，顯然我國人口老化問題有快速惡化之趨勢。由於，老年人口快速增加將造成慢性疾病盛行率快速攀升，其所衍生出的問題不僅僅只是個體安置的問題，更重要的是罹患慢性疾病後所帶來的身體功能障礙、及失能所需的疾病醫療照護和日常生活照護需求。邱怡玟（2004）認為，長久以來，在傳統的固有文化及價值觀中，「家庭」一直有著肩負奉養、照顧長者的功能及責任；但是，隨著少子化趨勢、社會型態由農業社會轉向工商社會的型態、及疾病型態慢性化的結果，使得失能人口對醫療儀器設備依賴度增加、加上婦女就業人口上升、及家庭結構

改變造成家庭功能薄弱及資源減少等多項因素下，將導致奉養及照護老年人的觀念及行為逐漸轉變。另外，劉碧素、黃惠璣（2009）也表示，在老人的照護困境中，除了受到上述社會變遷的因素之外，子女對於照顧父母的方式，又與中國傳統信念「孝道」有關；以往，在中國傳統的家庭觀中，子女為了報答父母的養育恩情，會在父母年邁時提供照顧；然隨著世代變遷，家庭照護功能已產生改變，不同世代受文化影響的程度不同。劉弘煌（2002）調查二代間對老年人照護期望差異的報告發現，八成以上之老人認為照顧父母是子女的責任，但年輕一代者則認為照顧父母最理想的方式是由子女提供父母生活費用，和父母住在鄰近，但不住同一屋簷下，便於就近照顧即可。因此，由上述文獻明顯的發現，隨著時空背景、社會文化變遷以及在價值觀念改變等因素影響下，攸關老人奉養、或失能老人安置等問題，恐怕將會由先前的家庭問題衍生成一種社會的公眾議題。

高齡化社會的來臨，愈來愈多家庭及子女因為各種因素而無法親身照料老人、或照顧罹病的失能長者，而將其安置於長期照護機構。根據內政部（2011）統計資料結果顯示，截至 100 年 6 月底止，我國老人長期照顧及安養機構共計 1,065 所，使用率達 74.88%，較 98 年時增加 2.03%。長期照顧機構使用率逐年增加的原因有許多，但其中最主要的仍是因人口老化帶來的後遺症所致。Perel（1998）便認為年老的慢性病患常因缺乏病識感、或因身體的殘疾需要密集的監督，尤其是在病程持續進展時，這時其與社會及家人的互動也會改變；由於當子女或配偶在照顧時常會發生照顧者自身的負荷，因此，當家中有健康狀況欠佳的老人時，照顧者通常會選擇將老人安置於機構，以減輕家庭為因應照顧需求而產生的角色混亂現象（許敏桃，2001）。然而，家和機構然而原本就是兩個截然不同的地方，因此當罹患慢性病的老人被送入機構接受照顧時，其不僅

要繼續面對原有疾病的折磨，還必須調適自己面對各種的多重改變，所以，經常造成罹患慢性病老人在入住長期照護機構後適應上出現許多問題。邱美汝、陳玉敏、李月萍（2007）就認為很多老人在住進機構後，由於居住環境的改變，會造成他們在適應上的困難，適應上的問題常導致老人拒絕接受新環境的生活，有時甚至造成健康情形更加惡化，進而會導致罹病率或死亡率增加。許敏桃（2001）提到以台灣安養中心為例，雖名為安養但實為終老；一般來說，老人由安養中心出院只有兩種可能，首先為老人本身有安養中心無法處理的身體症狀，需轉至醫院就醫，而就醫後老人仍舊會回到機構，再者便是老人死亡。由此可知，入住長期照護機構對老年人的心理常造成一股莫大的壓力感受。

基於上述研究思辨，本研究將以質性研究方式為指引，選擇以長期照護機構為研究場域，透過醫療田野觀察與深度訪談蒐集資料，運用詮釋現象學的思維，進行文本深度描寫。研究者希望透過走入罹病老人的生活空間，進入罹病老人的內在世界並且貼近罹病老人生命本質，循著罹病老人舊有的生活脈絡及融入當下生活情境等，與研究參與者互為主體，去發掘每個蘊育在生命底層下獨特的個體，繼而理解並解釋其生命存在的深層意義。期望藉由不同的研究方法，由不同面向切入研究參與者的生命經驗，且透過不同的觀看之眼，能夠關照到以往罹患慢性病老人尚未被關照之處，更冀望本研究結果能提供長期照護領域上之實質幫助。

第二節 研究議題設立

對罹患慢性病的人來說，生病過程是一種難忍、難熬的漫漫歲月，過程中失去很多、得到很少，面對一次次不同的失落，慢性病人一點一滴的造就著自我獨特的生命（病）經驗。慢性病所影響的範圍不僅只有看得見的身體而已，若以全人觀點來看，病人的心理、社會及靈性等層面也將隨時間慢慢被破壞；因此，慢性病人從生病之初到適應疾病進而與病共存，這是個體獨一無二且複雜的內在主體經驗，慢性病人在這種緩慢的動態生病經驗中，努力試圖尋找安身的位置，然而對於新入住機構的慢性病患者而言，在家庭中好不容易覓得依偎的位置卻又得面臨位移。因此，帶著病入住機構的老人剛由家庭到照護機構居住時，其所要面臨的身心壓力感受，絕對不同於已居住機構超過一段時日的他人。對他們而言，入住機構的壓力是來自於很多方面的，諸如：與原有家庭關係的分離、與原有人際的切割、二次與社會角色的脫節、在意社會異樣觀感、自我心理調適與新生活的適應等等，面對這眼前的種種壓力，常讓甫入機構的老年人處在一種高壓的狀態下。在這般狀態下，影響他們處理、適應等行為的要因，往往便是自身過去的生命經驗；再者，依據心理發展理論，老年期主要發展任務是自我統整，因此個人的過去經驗、現在感受就顯的相當重要，若在此時面對諸多壓力而無法調適，將可能影響此階段發展並讓老人晚年留下許多遺憾。

故本研究欲試圖將罹病老人的生病經驗及第一次入住照護機構的初期感受經驗，放回個人整體的生命脈絡中觀看，透過部份與整體間來回交融，讓罹病老人的生活世界與第一次入住機構的生活感受現象得以現身，以期能更深入了解罹病老人病者生活的受苦經驗，及第一次入住機構對老人的衝擊程度，與罹病老人置身在機構的普遍處境，並深入探究罹病老人如何回應疾病所帶來的壓力，與在機構所遭逢的死亡焦慮、存在處境、無意義感等處境。

第三節 研究目的

立基於上述研究動機與研究議題設立，本研究旨在探討「照護機構中新住罹病老人生活調適經驗」，主題所欲揭露的是具特殊對象的老人生命經驗。生命經驗涉及研究參與者的深刻、主觀及內在感受，故研究者希望透過醫療田野觀察及深度訪談，深入了解研究參與者豐厚的生命史併厚實研究文本，過程中透過不斷理解與反思所得研究結果，冀望能提供長期照護工作實務者在照護過程上有實質助益，本研究之目的如下：

- 一、瞭解第一次入住照護機構罹病老人在甫入機構時的生活樣貌。
- 二、呈現第一次入住照護機構罹病老人的原初生病經驗本質與特性。
- 三、勾劃第一次入住照護機構罹病老人在入住機構後的生活調適經驗。
- 四、詮釋第一次入住照護機構罹病老人是如何形塑自我的生命意義。

第四節 研究問題

基於上述研究目的，本研究之研究問題如下：

- 一、第一次入住照護機構罹病老人在機構中的生活處境為何？
- 二、第一次入住照護機構罹病老人的原初生病經驗及身心感受為何？
- 三、第一次入住照護機構罹病老人在入住照護機構後的整體生活壓力為何？他們在面對這些壓力處境時又是如何因應與調適？
- 四、第一次入住照護機構罹病老人對生命與死亡的觀感與體驗感受為何？

第五節 名詞界定

壹、照護機構罹病老人

國內長期照護機構型態主要有：機構式、社區式及居家式照護；服務體系分別為：社會福利體系、衛生行政體系及榮民（退輔會）體系；法源依據來自：護理人員法、老人福利法、身心障礙者保護法及全民健康保險及其施行細則（劉淑娟，2007；阮玉梅，2004；衛生署，1998），在本研究中所稱之「照護機構」是指，機構式、隸屬於社會福利體系之安養護中心。

依據老人福利法中規定，凡年滿六十五歲即可稱老人。蔣欣欣（1996）「病」涉及了兩個不同的意義，分別為「疾病」（disease）與「生病」（illness）。疾病的「病」指生理或病理方面的變化；而生病的「病」是個人主觀知覺認定，個人如何看待生病的身體，與其所處社會文化脈絡有關，病是個人化的經驗，其之間會相互關聯或相互影響。在本研究中所稱的「罹病老人」是指：六十五歲以上患有二種以上慢性疾病之老人稱之。

貳、第一次入住

本研究稱「第一次入住」，是指研究參與者以前從未曾居住過長期照護機構，此次為第一次入住，且入住時間不超過一年者稱之。

參、生活調適經驗

調適是一種受到外在環境、內在心理影響的複雜經歷，每一個獨特個體調適經驗均富有豐富的個人化色彩，制式的調適理念無法充分說明主體其生活經驗的調適歷程（陳佩倩，2005）。張靜芬（2002）認為調適是指個體調整自己去適應環境的能力，或是促使個體更能適切生存在環境的一種過程。在本研究是指罹病老人在入住機構後面對環境或情境時所採取應對的行為與過程。

第二章 文獻探討

本研究旨在探究第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗，故本章將會先由瞭解罹患慢性病老人的整體感受經驗出發，接著探討目前國內長期照護相關之現況，以及罹病老人在遷居至長期照護機構後，會面臨的各種衝擊與影響因素，最後在針對老年階段對死亡與生命意義的看法進行探討，因此，本章將分為四節進行文獻探討。

第一節 慢性疾病對主體感受經驗之內涵

由於老年人口比率不斷攀升，導致罹患慢性病致功能障礙失能人數也隨之增加，由於許多家庭常在無法兼顧工作及照顧老人的雙重壓力或角色下，不得不尋求長期照護機構的協助。根據內政部（2005）一項「老人生活狀況調查」發現，六十五歲以上老人因健康因素入住長期照護機構者比例達 5.62%，而當中最常見的慢性疾病種類為高血壓、白內障以及心血管疾病。換句話說，入住照護機構的老年人，本身大多已是罹患慢性疾病或因疾病而有不同程度失能者，因此，在文獻探討上有其深入探究之必要。故本節將以慢性疾病為軸，針對慢性疾病的概況、慢性病患的身體內涵以及慢性病患的受苦經驗內涵等層次進行多方面的探究。

壹、慢性疾病概述

1987 年美國慢性疾病委員會指出，慢性病的界定為正常功能受到破壞或已偏離常態，凡具有以下一種或一種以上特性即可定義為慢性病：罹患時間是長

期的、病理變化為不可逆性、依病況差異需要不同程度復健、需要長時間的醫療照護及指導(黃璉華, 2005; 陳敏麗、胡秀媛, 2005)。Lawrence 等人也曾指出, 慢性病是一種長期病症, 特點是逐漸的、進行性的生理功能降低, 需長期及持續性的治療及護理; Burish 和 Bradley(1983)依疾病發病過程及預後分為急性病與慢性病, 慢性病特徵為長期性疾病、無法治癒、導因極為複雜、症狀表現不明確且潛伏期長、主要原因是個人生活型態所致; Eliopoulos (1999) 也歸納出幾種慢性病的特徵: 疾病無法根治且過程為不可逆、是為長期疾病、需要長期照護和指導及觀察、須執行自我照護、疾病已潛在影響個案身心社會及靈性層面(引自劉惠瑚, 2003)。因此, 慢性病的特色為身體功能逐漸降低、病理過程是不可逆的、且會陸續造成許多殘障、是需要長期監測及照護的永久性疾病(胡月娟, 1994)。

林盛耀、吳英璋(1999)表示, 慢性病是一個難以界定的辭彙, 就生理指標的定義而言, 存在著客觀共通的診斷標準; 但若以病患在長期罹病狀態下面臨的「變」、與「不變」的社會心理歷程來看, 慢性病論述則呈現差異性, 例如: 從權威醫療導向注重自我責任, 從身體功能變化到心理疾病的受苦經驗, 關注的面向不在只是生理病理的狀態, 還涉及病患複雜的社會心理變化, 以及病患長期在不確定性的病程中, 如何維持自己是一個有用的人的困境狀態。病痛 (Illness) 是指病了或區分健康的一種狀態。病痛所具有的概念較疾病 (Disease) 更為寬廣。病痛反映出生理、心理的改變, 其結果造成身體器官及系統功能的失調。疾病這個名詞常用在描述生理情況的改變, 同時有客觀資料的支持, 如: 體溫升高、感染等。病痛主要是指個人的不適 (疾病也包括正常功能的故障), 可能是生理系統引發的心理社會改變, 當然也可能涵蓋個人、人際及文化等對疾病的反應 (于博芮, 2004)。簡單來說, 「Disease」常用於醫療用詞, 關注於人的生理症狀, 另外「Illness」則是將焦點擺在個人病痛所引發的主觀感受經驗上。本研究所指的觀點包括上述兩者, 但較偏向於 Illness 的探究。

綜合來說, 慢性疾病的生理定義就是一種進展緩慢且持續的動態過程、任

何人均有機會罹病、患病期間個體的身體器官通常是呈現逐漸損壞的狀態，因此會有很大的殘障機會、慢性疾病不會立刻造成死亡，但卻是持續朝向死亡過程，其影響層面涉及廣泛，故需要大量的醫療照護及社會資源投入。

貳、慢性疾病的現況

醫療科技的進步延長了人類的壽命，同時也增加罹患慢性病的人數。依據行政院衛生署（2011）資料顯示，目前國人十大死因分別為：惡性腫瘤、心臟疾病、腦血管疾病、糖尿病、事故傷害、肺炎、慢性肝病及肝硬化、腎炎腎病徵候群及腎性病變、自殺及高血壓性病變，在十大死因當中除了事故傷害及自殺外，皆為慢性病的天下。謝佳容（2007）表示，在台灣地區六十五歲以上的老年人有將近七十%有兩種以上的慢性疾病。老年人健康與年輕人一樣，需要兼顧身體、心理及社會各層面的健康，李世代（2003）指出老年人慢性疾病及其狀況多與老化過程、結果及個人生活型態息息相關，慢性疾病無法治癒（cure）只能藉適宜照護（care）來控制，且要預防其併發症發生（胡月娟，2008）。根據國民健康局 2008 年「中老年身心社會生活狀況長期追蹤調查」顯示，八成以上（88.7%）老人自述至少有一種經醫師診斷慢性病，五成老人（51.3%）自述至少有三項以上經醫師診斷的慢性疾病；當中最常見的慢性病為：高血壓、白內障、心臟病，慢性病之盛行率女性高於男性（國民健康局，2008）。反觀，美國的情況與我國有雷同之處。美國疾病管制局（Center for Disease Control and Prevention）指出，在 2005 年慢性病佔了美國所有死因的 70%，而癌症、心臟病及糖尿病是當前國人最主要的死因，慢性疾病佔所有醫療保健支出的 75%（美國疾病管制局，無日期）。可見，慢性疾病不僅只對我國有所影響；嚴格說來，慢性疾病其實是全人類很重要且應該被關注及重視的問題，否則最終它將造成人類非常嚴重的傷害。

參、慢性疾病的衝擊

由確定疾病診斷開始，慢性病患要面對的是一連串改變的過程。疾病本身所帶來的影響，並不僅止於個體本身，更包括了家庭、社會甚至國家。胡月娟（1994）表示對慢性病患而言，自疾病確立開始就要經歷疾病的急性期、復原期、反覆的穩定與不穩定期，甚至進展至惡化期及瀕死期等階段，在過程中病患會有焦慮、不安或無助等情緒，然繼之而來的長期醫療照護，亦令病患承受相當大的身體、心理、社會及日常生活等各層面的衝擊，其中生理層面佔46.3%，影響層面最大，其次分序為：心理層面 39.8%、社會層面 34.9%、日常活動 16.2%。

在身體衝擊方面，以生理各器官功能減退、疼痛不適及身體心像改變為最常見；心理衝擊方面，慢性病患因需要長期的醫療處置計劃，或因疾病所加諸於己身的限制，將導致基本需要受挫，加上病況好壞的交替出現，及病情的無法預期性會使病患覺得是疾病操控著自己，而產生自我控制感消失。另外，當病患看到自己帶給家人或家庭的影響時，會產生極大的罪惡感，甚至覺得自己活著對他人都是一種累贅。再者，由於罹患慢性病後，身體的結構、功能與人際關係的改變，均可能威脅到個人經濟、社會及心理的獨立，而出現依賴與獨立的衝突，進而影響病患的自我概念、人生觀，有些甚至喪失自信心與自主性，而覺得孤獨無助與無價值感。社會衝擊部份，當家中出現了慢性病者時，為了配合病者的需求，全家人的習慣將進行調整，長期下來家人可能會產生倦怠心理，加上慢性病患反覆住院，與家人相處時間減少等，總總問題均容易引起彼此之間無法調適的矛盾與痛苦的心緒反應，導致家人關係冷淡、生活單調無趣。再者，因為疾病之故限制了慢性病患者的活動，導致社交活動減少，而面臨人際關係的改變，支持性的社交網絡減少。罹患慢性病因需要長時間的治療，間接將影響到工作時數或導致責任層次的改變，終至影響或降低個人成就。日常生活衝擊部份，其涵蓋了穿衣、進食及個人衛生等方面（胡月娟、林豐裕，2005；

陳敏麗、胡秀媛，2005；胡月娟，1994）。

由於目前醫療科技的進步讓許多罹患慢性病或癌症的人生命得以延長，但也因此帶來很多病人在生理功能方面的失能，心理方面也常因擔心病情的發展及變化等而承受多方面的煎熬與痛苦，所以，患有慢性病的老人常會將患病的過程比擬為一種在世間受苦的過程。研究顯示健康狀況較差者，孤寂感的程度較高，此外慢性病患者，例如失能、身體活動障礙、罹患肺部疾病、關節炎、腦血管疾病、視力及聽力障礙的老人，孤寂感的程度較未罹患者高，在年齡方面，Killeen(1998)指出在人的一生中都會經歷孤寂感，孤寂感發生的比率在一生中呈現出曲線型，也就是說在青少年及老年發生的比例較高，Andersson(1998)則指出大於七十五歲以上的老人，其孤寂感的程度較六十五至七十四歲的老人高(侯慧明、陳玉敏，2008)。

綜合文獻可知，慢性病病患於罹病過程中，生理、心理、社會及日常生活中都會遭到不同程度之影響，患病期間除了面對生理結構的改變、功能的減退及長期治療和檢查的痛苦外，病患還需要處理複雜的心理問題，如：憤怒、傷心、自卑及孤寂等，此外，慢性病也容易造成個人社交功能與家庭功能障礙，因此，對罹患慢性病的患者來說，如何因應與調適病者的生活遠比疾病如何被治癒要來的重要與迫切。

肆、慢性病患的身體內涵

「身體」是人類科學的基本概念，是一種文化的概念及表象，身體可以經由不同的媒介所建構，尤其是語言建構身體；人類的身體並不是一致共同的觀念，而是一個很有彈性的觀念，可視時間、地點以及所處背景而有不同的解釋；以現象學及存在主義的哲學觀來說，身體並非被動的，因為我們所熟知的世界便是透過身體所感受到的，因此身體就是自我而自我就是身體，身體在描繪及經驗這個世界時扮演了極重要的地位與角色(張秀如、余玉眉，2006)。林耀盛

(2009) 表示，當身體知識被視為一種明確且相互連結的器官所組合而成的系統時，身體就變成是一個可以進行分類切割的區域，於是就造就當代醫療領域的身體專業權威。醫療單位的人員以受過專業訓練的眼睛凝視身體，身體就被孤立於個人的生活歷史與個人感受的脈絡之外，形成一種解剖的、科學的以及客體的身體觀，其曾以糖尿病患者為例，探討慢性患者的身體觀與控制觀，研究結果顯示慢性患者的身體觀有四重意義，分別為：身體做為一種生活形式；身體做為一種掛慮即是照顧；身體做為一種道德－軀體的經驗；身體做為一種精神性的底蘊。控制觀方面呈現兩層意義，包含：飲食表現為一種身體記憶；掛慮他人與照顧自己的相互性。

Toombs (2000) 在『病患的意義』一書中，對於活生生的軀體及生病時的軀體表現的層次有詳盡描述，其表示，在正常健康的情況下，身體的任何意識都是沒有被突顯的意識；在忙碌的時候，我活生生的身體基本上是不斷「被遺忘」或「超越」的，例如：我在寫信的時候，我並不會意識到控制著我手的運動及握筆動作的神經生理學機轉，甚至我根本沒有意識到我的手，我的注意力全部指向目前的任務，在每個動作中活生生的身體都是一種存在的，但是它卻是「看不見」的；以軀體做為一種具體化的主體，它總是處在周圍形形色色的事物中，我是透過我的軀體接近並感知這個世界，感覺經驗是我與環境發生交流的唯一途徑；如同當我要在這個世界上確定方向時，我的軀體不僅透過我的感覺，而且還根據我的姿勢和運動，使我正確面對我周圍世界，以我對世界的體驗角度出發，要獲知某些事物，就必然要通過我的軀體才能與他發生關聯；換言之，活生生的軀體展示了某種對於構成一個具體的人而言必不可少的特性，這些特性包含了存在於世界上、軀體的意向性、初始意義、語境的構造、身體的意象以及身體姿勢。

生病被理解為是一種活生生軀體的破壞，也代表是一種「有限的處境」。日常狀態下，我們是透過活生生的身體來認識這個世界，而病患亦即是透過「生病的身體」來感知體現這個世界。Toombs (2000) 就曾指出，病患在患病過程

中是透過自身的意識結構（意向性、時間感及空間感等），結合軀體的特性（存在於世界上、初始意義、語境的構造、身體的意象以及身體姿勢等）來認識並體認世界，也因此，病患對於疾病長期影響著生活，常會發生不同的內在體驗，其影響包括了：

一、整體性的喪失：

生病主要表現為一種根本的整體感的喪失，它可透過數種方式表現出來。在生病時，身體整體性的喪失是一種深刻的感受，身體不再被視為一種理所當然或可以忽視的，它已經設定存在一種與自身相對抗的意志，它超出了自我的控制，此時自我的命令不在能有效的起作用，使得行動不可能完成，因此，生病破壞了軀體與自我之間的統一性。

二、控制感的喪失：

在生病以前，軀體是靜默著生存著，而生病後的軀體成了不受歡迎的客體，這種客觀化過程必然引起與軀體的疏離感，此外，功能失調的客觀軀體還會表現出一種本質上不受人控制的隱匿和異己的存在，卡塞爾指出，病患再進行描述時，會試圖將自己與其軀體分開來，他們不是提到「我的」腿或「我的」乳房，而是說「這條」腿或「這個」乳房，病患會強烈的感受到一種軀體的他者感。身體完整性的喪失不僅體現為對於軀體的一種異己感，而且還會體現為對於軀體的無可奈何的認同感，換言之，病患會認為軀體不是我的，於是它在本質上就超越了我的控制，另一方面，卻又敏銳的意識到，對於軀體的種種表現我是無法擺脫的。

三、自我的喪失：

一個人與其他人的關係、他的工作、他對此的感覺、及他的預後怎樣、生命是什麼與究竟是什麼都發生了變化，而且這種改變是令人感到恐懼的。夢伯特·墨菲對於這種自我感喪失進行了反思，他說道：「從我的腫瘤第一次被診斷直到我完全倚賴輪椅，我不斷的意識到我所失去的遠遠不只是我的腿，我還喪失了部份自我。並不是別人對我的行為有所不同，而是我對自己

感覺不同。我已經在思想、自我形象、以及生存的基本條件方面發生了改變…這是一種越來越糟的改變，我所習慣的每件事都正在遠離我而去。」

四、確定性的根本喪失：

在生病的體驗中，一個人會被迫放棄最珍貴的理想，即個人不可會壞的理想，這種理想是我們視為理所當然，即生命是可以預見的並且是可以永遠生存的，而生病便是破壞了這種基本的神聖不可侵犯感，迫使我們必須承認自己的軟弱與必死性。這種影響常造成相當多的病患產生焦慮與恐懼，但儘管病患經常意識到此恐懼的存在，但這感覺卻難以與人分享或交流。

五、身體自由活動力的喪失：

生病被理解為不請自來和未被預料的發生於我的事件，因此，整體感和確定感的喪失所帶來的就是對於控制能力喪失的一種深切意識，病患在患病過程會感到不在能有效地控制所發生的一切，換言之，病患不得不依賴他人來做自己以前能做的事，病患必須不斷尋求他人體力上的幫助，另外，由於醫師掌握了對於疾病的知識、技術以及他所處的地位，這些對病患而言存在著一種相互不對稱的關係，這種關係是一種內在不平衡的關係，這種不平衡的關係可能亦會加重病患的失控感。

六、熟知世界的喪失：

慢性病患代表著一種已被改變的生存狀態，一種個人在世界中存在本質的改變，因此，生病可說是處於一種不協調、不平衡、失去能力和不舒適的狀態，這種狀態體現了一種熟識世界的喪失感。病患不能按照常規進行活動，參與每天的工作和娛樂，這種隔絕感會因熟識的世界仍像往常一樣進行而更為強烈，尤其當病情嚴重時，存在的孤獨感必然會更加加深病患感受。

七、空間、時間感的改變：

活生生的軀體揭示了身體的空間性並非物理定位的空間性，而是一種處境的空間性。身體空間表現為一種姿勢，它與某個正在發生或可能發生的動作有關，物理空間是作為功能空間，我能夠在其中完成各種活動的環境。在

生病體驗中產生一種向心力，將病患固定在「此地」，這種限制於此地會造成病患本身和周圍事物之間距離感的加據，例如：一場流感生病住院，身體的不適將自己限制在床上或病房內，看起來近在咫尺的盥洗室，因為生病突然感到變遠了。生病不僅造成空間感遭到破壞，還會導致時間體驗的改變。時間不是體現為一種靜態的現在，而是體現為一種向著未來的轉動狀態。健康的時候我們是根據與未來可能性有關的特定目標在現在時段活動，生病時這些目標似乎突然間與自己不相關，病患會發現自己已被束縛於此時此地，界定在現在時刻裡，無法有效規劃將來時段，未來突然消失了。

林耀盛（2006）表示，若以現象學的角度來關注生病的身體，身體將不只是失去功能的生理身體（biological body），而是被患者從根本的經驗，所感受到的生活身體（lived body）的斷裂感。因此，綜合上述資料得知，罹患慢性病的患者在慢性病對身體一點一滴的侵蝕折磨下，身體漸漸由一個完整的實體轉變成另一個生病中的實體，在這種動態轉變的過程中，病為慢性病患者所帶來的身體破壞讓其漸漸走向失能，也由於病患在這失能的過程中會逐漸將目光關注於自己（或身體的進展），以致於生活中的瑣碎事物都將成為背景。

伍、慢性病者的受苦經驗內涵

受苦（Suffering）是一個名詞，它的定義為身體及心理的疼痛感覺、愁悶及難以忍受的感覺情境；受苦同時也包含了磨練、忍耐及福音之意涵，受苦在臨床護理中常見且被定位在個別性及主觀性的經驗；它是一種複雜的人類反應，包含了身體、心理、社會及靈性層面，受苦感受會威脅到個人自我的完整性，易造成患者有負面的行為表現；換句話說，受苦是一主觀且複雜的負向經驗感受、為自我完整性或價值觀受到威脅狀態，以及過程包含時間變化，對事件有不同解釋（劉金珍、謝慧雅、金繼春，2007）。也因此，對慢性病患的生命整體而言，其豐厚的生命史不僅僅只是關於疾病的故事，更是因著疾病而改變

的生活故事。在現今生物醫學模式下，所強調的是生理病理學對個體所造成的影響，而且往往將焦點放在「病」的減輕或消除，而完全忽略了患者在面對疾病時的感受與疾病所賦予的意義，醫療人員有時甚至將病患由其生活世界中抽離，僅專注於治癒疾病本身。因此，當我們欲瞭解慢性病患者的生病世界時，除了慢性疾病本身的實體面貌外，應更貼近慢性病者的主體經驗，方能深切挖掘慢性病患者在各種脈絡下所交織出的多重樣貌與意義。

一般來說，得了治不好的病症時令人沮喪的理由有兩種，不知是「好不了即將死掉」比較令人沮喪，還是「好不了卻也死不掉」比較令人沮喪？慶幸自己的病不會加速自己死亡的安慰心情，很快被發現自己病好不了的難堪處境所取代。得到慢性病病友口中常訴說的痛苦是：「剛生病時是擔心病魔奪走自己寶貴的生命，漸漸的這種死亡憂慮卻被另一種擔心所取代，害怕的反而不再是死亡，而是無法好死，受盡折磨也拖累人…。」（引自李玉嬋，2007）。沒有生過病的人，是無法了解生病的滋味，生病的世界是孤寂的、折磨的、沒有未來的、獨特的、不能分享的、不能替代的；生病它是一種健康的是失落，生病它是不請自來的，生病象徵我們的生命在延續中無常的突變，標示著一種緊急狀態，我們的時間、能力、財富、家庭、朋友與生命等皆被限制與失落的威脅著，讓人感到非常不安與無助，生病會帶來焦慮與恐懼，尤其是對一位久病、有醫生看到沒有醫生、沒有辦法治好的慢性病患之心理更是惶恐；另外，患病的人對於未來的投注也有別於健康者，他們再患病的時光中，會將未來的落點放在眼前，其時間長度逐漸縮短，且活著的立足點由整片漸漸碎成小片（林玉燕，2007）。余德慧、石佳儀（2006）認為即使是一位無疾而終的人，在生命當中都會經歷疾病過程（例如不同器官漸漸衰竭），而當中疾病過程較明顯的是慢性病人，慢性病人在疾病過程裡會經歷三個階段，第一階段是生病的人把疾病視為一種東西，這種東西無意間侵犯到他的身體，以為只要把它醫好就可已康復，但是人們一旦跨過關鍵性的年紀之後，身體通常就不容易迴轉到健康狀態；接著人們就進入第二階段，病人開始覺得必須繼續和疾病共同生活在一起，疾病

已成為自己的一部份，然而當疾病成為自身生活的一部份時，他的生活世界就開始沿著疾病重新建構，此時疾病促使病人生活發生根本性的變化，而一旦是否能繼續活在世界上都成為問題時，便會進入第三階段；疾病成為病人生活的全部，因此不得不放棄很多東西；換句話說，病人會從生活被疾病干擾（interruption）進到疾病入侵生活（intrusion）在進入受病之中（immersion in illness），然而病人處在受病之中時又會出現三種現象：一、病人開始承認自己的脆弱，只能過一天算一天；二、承認自己僅能在病中過生活，在病情「好一點」與「壞一點」之間擺盪生活，並將落點放在眼前；三、將自己擠在一個小小的平順點上。因此，我們很明顯的可以發現到，慢性病病人和健康者不同的生活狀態，而慢性病病人就是處在這疾病過程中不斷的受苦著。

慢性疾病所侵犯的不僅只是看的見的軀體，「病」為病患所帶來的是一種生命經驗被改寫的主體經驗。余德慧（1998）指出，文化脈絡論者大多反對疾病的世界可以被化約到純粹生物的領域；也就是說，一般的生理疾病都涉及到人的生活世界，謹講求治癒的醫療脈絡，並不能充分了解人的疾病世界；在人的生活世界裡，經驗不能只有身體的，它早就越過身體與想像的世界在交往；他以精神疾病的「瘋癲經驗」為例，當病患的受苦經驗被譯成精神疾病的症狀學病理的時候，依然是受苦經驗；精神醫療的成功是受苦經驗撫慰的工具，人並不會因為成功的被醫療解除痛苦之後，就必須生活在醫療裡頭；人依舊在生活世界、依舊在自己可感知的經驗裡，過著他主觀的生活，受苦的經驗是由常觀中出現異觀，而作為社會存在的常觀是沉默的背景，異觀的現身正是受苦經驗的起點。田月玄、許敏桃（2007）針對十位女性癲癇患者生病經驗進行研究，由研究發現女性癲癇患者的生病故事，除了展現自我－他人映照的生病經驗主軸外，也發現癲癇患者不斷受苦於疾病的社會污名經驗。Kleinman（1997）曾提出對污名的看法，他表示所謂正常者和加上烙印者不是人而是觀點；在加上污名的病症中，污名可能會以社會對此狀況的反應開始，一個被貼上標籤的人，雖然不會遭到近親卻會遭到他週遭的人避開、嘲弄、不認可及貶抑，最後被加

上污名的人變成期待這類反應，在他們尚未發生、或不發生時，預期他們；被污名者本身已在深刻的羞恥感與腐敗的認同中完全將污名內在化，其行為發展亦會受其否定性自我觀念的影響。

Gantt (2000) 提出，受苦在本質上一種社會和道德的現象；Cassell (2001) 也表示，受苦者其實是以不同的程度，從社會世界撤退，同時也漸漸減少與日常生活的交往性，若受苦持續進行，受苦者甚至會從其靈性上退隱；在慢性病程中，苦痛和不確定感往往像是孿生兄弟一般如影隨形，疾病所帶來的希望和失望所糾結的不確定感，可說是所有慢性病人共同的經驗，Sevenaeus (2001) 也認為，我們的生活世界具熟悉性，如行動、計劃與溝通，但當疾病介入生活世界時，就會形成一種無家可歸感 (homelessness)，這是我的生活世界，同時卻也不在完全屬於我，這種不在家的感受，就在於疾病照亮了我們必須仰賴他的有限性處境，而使我們對置身於世界進行轉化，成為心理上的一種流離失所感，這種感受往往改變病患的生活世界意義 (林耀盛，2009)。病患在病的生活世界生活，是按照主體病痛經驗模式在經驗病者的生活世界，他的意向性焦點不可能把生病經驗當做科學事例，生病對他而言，是一個影響到全面生活的事件，病人會從個人生平的各個層面與生病經驗做意義上的關聯；換句話說，病人不但會用過去的生活經驗來詮釋病因，也會立刻感受到生病狀態對他的當下與未來生活世界將造成什麼樣的影響，這種經驗在他的體驗中是連續的、緩慢煎熬的，不論最後是要掙脫這種生病生活，還是最後無可奈何的認命，他對病情的認識都是按照一種「生活經驗邏輯」、一種不可分享的私密體驗在進行 (龔卓軍，2005)。

由上述文獻可以得知，慢性病人的病者生活是按照其主體痛痛的經驗模式在經驗生活世界，當慢性病人在確認身體已無法恢復舊有功能，甚至日趨失能時，其家庭、人際、工作或社會等角色都將日漸撤退。此刻，他所在乎的是疾病對未來或生活的影響、疾病對生命造成的困境，甚至是如何帶著病繼續生活；然而目前現代醫學治療，或護理教育所關注的焦點則放在生物醫學模式，所著

重的是病人的疾病治癒方式與技術，強調的是病人身體功能的恢復狀況，在這兩種互不契合的模式下，將導致慢性病人的痛苦或病者生活經驗無法被理解，無法被看見及理解的病者生活，即是多數慢性病人受苦之處。

第二節 長期照護服務之概述

壹、長期照護之內涵

長期照護之緣起主要是家庭因為人力、經濟或各種因素，家庭成員因疾病、衰老或殘障導致自己無法自理日常生活時，而家庭又無法完全肩負起照顧責任，進而尋求長期照護之協助；「長期照護」一詞似為新興名詞，但實際上其內容本質自古即有，其甚至可追溯自 2600 年前西方醫學之父希波克拉底時代，當時之健康照顧即包含了較為長期之照護內容；由人類文明歷史發展軌跡中，照護議題不可能單獨地存在，其乃是連接健康、生活與安全議題而串聯與呈現的，故長期照護領域中健康、生活與安全等照護問題乃是為整體性之存在（李世代，2010；林毓、朱信、謝佳容、梁嘉慧、周桂如，2009）。

所謂長期照護是指對於失能或失智者，配合其自我照顧能力或身體功能，提供不同程度之照護措施，使其保有自尊、自主及獨立性讓其享有高品質的生活；Evashwick（2005）也認為，長期照護是指針對有功能上失能的人提供長時期、正式或非正式健康支持服務，以達到使個案能維持最高獨立性的目標（劉淑娟，2007；陳晶瑩，2003）。因此，長期照護之內涵為對身體功能有障礙、缺乏自我照顧的人，提供健康照顧、個人照顧以及社會服務，服務對象為居住在社區或機構中，因慢性傷病或老衰而導致身心功能障礙者，其服務之領域廣及社會照顧與醫療護理照顧等層面，協助慢性病患者或失能者維持其最起碼的基本健康與福祉，這種服務可以是連續性或間斷性的，但都必須是針對個案的

需求（成亮，2001；吳淑瓊、陳正芬，2000），衛生署（1998）資料顯示，目前接受長期照護之病人，主要之疾病診斷以腦部疾病、心臟血管疾病及骨骼系統疾病等慢性疾病為主，因而形成了長期照護服務「以生活照顧為主，醫療照護為輔」之特質。故簡單來說，長期照護服務是一項包含了診斷、預防、治療、復健、支持性及維護性服務。

貳、國內長期照護機構現況

台灣由於人口結構迅速改變，導致近幾十年來長期照護機構有如雨後春筍般的林立。根據內政部（2011）對國內家庭照顧功能較為不足之高齡人口所提供機構式照護的統計資料中發現，截至 100 年 6 月底我國老人長期照護機構及安養機構共有 1,065 所，可提供進住人數為 5 萬 6,893 人，佔全國 65 歲以上老人比率為 2.28%。若依機構類別區分，則以長期照顧養護型機構 960 所佔 90.14% 最多，可供進住人數 4 萬 3,943 人，使用率 77.11%；長期照顧之長期照護型機構 50 所次之，其使用率為 74.42%；安養機構 42 所居第三，使用率 69.81%；社區安養堂及老人公寓之使用率為 16.91%及 39.31%，兩者之使用率明顯偏低。資料中也顯示，若以目前國內縣市的使用率做為區分來看，則以金門縣 100%為最高、雲林縣 84.35%次之、台北市 82.02%第三、而以連江縣 22.5%最低。

另外，國內目前長期照護資源分為三大體系，其法源依據亦各有所別，分別包括：一、醫療體系（醫政）：係以慢性醫療及技術性護理服務為主，如：慢性醫院、護理之家、日間照護、居家護理等，以「醫療法」及「護理人員法」為法源依據；二、社會福利體系：提供一般性日常生活照顧為主，如：安養及養護機構、在宅服務等，以「老人福利法」為規範；三、行政院退除役官兵輔導委員會體系（榮民）：服務對象為退役軍人及其眷屬，分為自費安養及公費安養，主要法源依據為「國軍退除役官兵就養安置辦法」、「行政院國軍退除役官兵輔導委員會榮民自費安養中心自費養護規費收費標準」（劉淑娟，2007；阮玉

梅，2004)。

再者，依據衛生署的定義，長期照護服務的方式依支援單位提供的資源不同，可分為：一、居家式：又細分為家庭照護、居家服務（在宅服務）及居家照護。家庭照護是長期照護的主幹，由家人、朋友或鄰居所提供的非正式性服務，其成本較低，是目前最為普遍的照護型態，也是台灣老人認為最理想的養老方式，但缺點是照顧人力不足，容易造成照顧者身心負荷。居家服務是指社政單位對低收入戶提供的日常生活照顧。居家服務是指衛政單位所提供的居家照護，目前以居家護理及醫師出診為主；二、社區式：又分為日間照顧（日間托老）與日間照護。分別由社政及衛政單位提供服務，主要是針對白天家人無法照顧者，在社區中提供服務，依病情需要提供專業護理及生活照顧，增加其留住社區的可能性；三、機構式：泛指讓受照顧者居住於機構中，並由機構中人員提供二十四小時全面的專業護理服務或一般性生活照顧。其細分為居住照護（residential care），又分為安養、養護服務，以及護理之家（nursing home）。居住照護是指，在社區中的一個限定空間中，群居兩個或以上的無親屬關係的人，並提供複雜性日常生活活動（IADL）照顧，洗衣、備餐、協助服藥、疾病送醫及提供團體活動等，安養與養護服務除了提供所述服務外，兩者之間最大差別在於養護比安養服務多了護理及復健服務。護理之家是提供二十四小時的日常生活功能、行動上及精神上的護理照顧，另有物理治療、職能治療及營養諮詢等服務（林毓、朱信、謝佳容、梁嘉慧、周桂如，2009；陳晶瑩，2003）。

參、長期照護需求之趨勢

人口老化問題是目前全球健康的重要議題，也是影響未來社會結構的關鍵因素，台灣現階段人口老化問題亦然。依據內政部（2010）老年人口統計資料顯示，民國 98 年底 65 歲以上老年人口已超過 10% 以上，預估 2014 年會攀升至 14%，至 2026 年時 65 歲以上老年人口將會超過全國人口 20%，屆時每五位人

口中就有一位是 65 歲以上之老人，台灣老年人口增加的速度僅次於日本，與新加坡、韓國及香港並列世界第二；另衛生署（2002）老人狀況調查報告顯示，65 歲以上老人罹患慢性疾病或重大疾病前三項以循環疾病最多佔 33.26%，其次為骨骼肌肉疾病佔 19.77%，再者為內分泌代謝疾病佔 14.28%（陳淑芬、鄧素文，2010；劉淑娟，2007），李世代（2000）認為，老年人健康狀態發展時序為罹病、失能在進展到死亡，而當中罹病、失能與死亡和長期照護有著密切的相關性，就年齡而言，老年人每增加五歲死亡率便增加 50%，每增加十歲便增加 50% - 100% 的失能率，若以長期照護需求觀點論之，則失能率的重要性會遠大於死亡率，換句話說，從失能到死亡的時間越長，則依賴長期照護的需求性就越大。

慢性化的疾病型態會造成病人不同程度的功能剝奪及其他感官運動缺陷，因此會更加深對長期照護的需求。梁亞文、王素美、李卓倫、林育秀、鄭瑛琳（2008）表示，慢性疾病是影響老人自我照顧能力最主要因素，在機構式照護中的老人有 72-90% 患有慢性疾病，其研究亦證實健康狀況不好或非常不好者，其入住照護機構的機率高於健康狀況普通者，患有慢性病者，其入住照護機構的機率高於無慢性病者。楊惠如、呂桂雲、陳宇嘉、張永源（2006）的研究報告亦顯示，個人自覺健康狀況越差以及年紀越大者，其整體長期照護之需求就越大。

綜合資料發現，由於公共衛生政策及醫療科技的進步，使得國人的平均壽命延長，而造成了人口結構高齡化、社會文化及價值觀念改變、疾病型態的慢性化、健康問題的障礙化、照護問題的複雜化、照護時間的長期化等問題，在加上社會結構的變遷核心家庭、雙薪家庭以及單親家庭比例大增，以往傳統主要照顧者角色之婦女投入職場，家庭中照顧者比例減少等因素，都將使得長期照護服務需求與日俱增（李世代，2010）。故簡單來說，台灣人口迅速老化、社會文化及價值觀念改變、疾病型態改變、家庭結構改變以及少子化趨勢等問題，都將使得未來罹患慢性病的老人入住長期照護機構比率大增，甚至成為未來之趨勢。

第三節 罹病老人遷居的調適經驗

目前社會大眾對於長期照護機構仍普遍存有一種刻板印象，也不太能接受進入機構生活，尤其是目前這一代的老年人，因他們在年輕時代時是處在傳統的農業大家庭中，根深蒂固的家庭觀，讓其較無法接受年邁體衰的時候被子女送往機構安置，但我們又不得不承認，確實有越來越多的老人被送往機構接受照顧。而老人一旦入住機構，對他們究竟會造成哪些影響或衝擊？在適應上將又會面臨哪些挑戰？他們又該如何因應與面對？本節將就罹病老人遷居與調適的內涵、遷居造成的衝擊、以及影響遷居的調適過程等三個部份加以探究。

壹、遷居與調適的內涵

所謂遷居(遷移)是指由一個熟悉的環境或地點轉至另一個新的定點居住。就某些人而言，遷居是一種刺激，有時會激發或促進個人的成長；但對一些老年病人或長期居住在機構中的住民來說，轉移到新環境可能會造成急性混亂、認知能力改變或合併出現其他症狀(周幸生、程仁慧，2006)。當個體由一個舊定點遷移至一個新的定點並要在其中生活時，其需要經歷一段調整及適應的過程。適應(adapt)一詞拉丁文"adaptare"，意指「使適合」(adjust)，換句話說就是指調適(coping)的意思。意謂著個體調整自己去適應環境的能力，或是促使個體更能適切生存的一種過程，調適較常用於表示一種認知的適應方法，本質上較偏向於社會心理的適應，調適最終的目的是適應。而所謂適應過程是指人在面對壓力源的時候，先篩選過去的經驗進入知覺經驗中，接著心理反應將其擴大，或削弱進入的刺激，且同時引起生理及心理兩方面的因應措施。倘若因應結果成功，壓力即可解除，個體亦無需浪費能量在此事件上；若因應結果失敗，則可能轉化成為新的壓力源，被歸納到個人的經驗中或形成心理的防

衛反應，而且個體將繼續浪費力氣或能量在新的壓力源上（張靜芬，2002）。

國外學者 Livench（1986）運用「階段模式」來說明調適的歷程，其認為調適歷程有幾項共通的基本假設：調適歷程是動態且持續進行的過程、調適歷程雖然是通用的，但仍具有個別差異，其階段並非所有人都會全部經歷、調適階段可以來回或停留，理論上所說的適應階段並非每個人都能到達、適應歷程無法切割成分明的界線，適應一個階段須要花多少時間亦因人而異、每個階段都有一些可以觀察或推論的相關因素：情緒部份—特定的情緒與強度，認知部份—潛藏在每個階段的心理運作和思考過程，行為部份—當時個人的身體、口語等活動、防衛轉機與因應策略是不同的，防衛轉機是爲了避免焦慮或心理上的痛苦，在調適歷程的初期會運用，而因應策略是在調適歷程的後期運用，包含適應身體與社會環境的方法（引自葉何賢文，2003）。

每個人隨著生命週期的不同，所要面對的壓力來源亦有所不同，重要的是適應壓力的能力及策略也因人而異。林麗嬋（2004）認為老人在機構中的調適策略可分爲下列幾種：一、工具式策略：這種調適型態主要在於修正其情境，以便與其需求一致。經由自我肯定或自我要求等，試圖主動改變當時情境到可達成所需的改變，調適目標在重建自己與環境間的平衡；二、內在心理策略：採取此策略的老人主要係因他們沒有足夠的動機去改變環境。他們了解自己本身與環境間有衝突的存在，也認知到自己的問題，但就是不會主動尋求協助。他們會經由內在認知的調整以減緩認知的不一致，如訴諸防衛機轉，最後老人可能可以成功的潛抑衝突的存在；三、情感性策略：此種調適的方法在於支配、忍耐或縮小人與環境間的不一致。調適的目的在於減輕情緒的苦惱並維持他們焦慮和壓力滿意的情緒表現。一般來說，在壓力和焦慮的急性期，哭泣的情感表現對於緊張的釋放是有效的，但對於認知現實的傷害、失落或威脅則無法輕易被修正；四、逃避式的問題解決：在壓力的急性期時常致力於其他遇壓力無關的活動，逃避或否認問題的存在。此雖然可以協助減輕情緒困擾或暫時扭曲壓力事件的衝擊，使用逃避式的問題解決幾乎無法達到對傷害、失落或威脅的

認知情境，不一致成爲個人與環境互動永久性的特色。五、認命式的無助：不論老人過去是服從、依賴或情緒疏離，均有可能採用疾病角色或使用病態的防衛方式以調適令他們感到無法控制的壓力事件，因此，時間可能是解決老人適應及調適能力的影響因素。謝佳容、蕭仔伶、劉淑娟（2007）在機構老人的情緒調適研究中提出，協助老人在機構中擁有良好的適應能力策略原則共有五項，包括：一、創造心理健康的支持性環境，使住民繼續擁有控制感和選擇權；二、強化住民因應壓力的技巧，建立良好的生活型態；三、促使住民健康潛能的發揮，主動關懷並適時介入；四、透過活動設計與安排培養住民成功老化經驗；五、增強心理健康的社會教育，減少對機構老人偏見。

綜合上述資料可以得知，老人在遷居到機構後生活適應過程裡，會出現階段性的調適歷程、調適過程是動態的、具有個別性差異，無法明確的界定每一個歷程所需的時間、調適的歷程無法確切切割、調適的歷程可能反覆存在，老人在適應遷居生活的過程中，會嘗試運用各種防衛機轉或因應策略面對遷居後的生活，以達到個人適應之狀況。

貳、遷居對老人之衝擊

隨著年紀增長，生理功能日趨老化，身體各器官功能亦逐漸衰退，使得照顧需求增加，但因社會、家庭結構改變使得許多自我照顧能力不足或家中缺乏人力照顧的老人必須遷居至照護機構接受照顧。學者指出健康情況惡化導致身體功能受限、自我無法完成日常生活照顧，以及急性病症出院後均是老人無預期入住機構最常見的原因(Johnson & Tripp-Reimer, 2001; Wilson, 1997)。遷居的過程對老人會造成極大的壓力，老人在入住機構後，除了要面對搬遷的壓力外，還要面對新環境的適應，原本日常生活中所熟悉的一切人事物，頓時成爲記憶中的一部份，帶著不熟悉的身體（生病的身體）到一個全然陌生的新環境，對老人而言是一辛苦的過程、也是一項巨大的衝擊(許敏桃, 2001; Wilson, 1997;)

Yvonne, 2003)。

Chenitz (1983) 指出，約有 60%之老年人在入住機構後一個月內常會出現意志消沉、哭泣、無望感及憂鬱等負向情緒，McCracken (1987) 和 Mikhail (1992) 研究也發現老人在適應遷居的新環境過程中，常伴有孤單、喪失隱私權及控制感等負向感受(葛雅琴, 2000)。陳芷如、徐亞瑛(2000)與 Manion 和 Ranta (1995) 研究都提及老人在遷居至機構後，個體爲了適應新的環境會做多方面的調整，在過程中會對剛遷居的老人造成不同程度的衝擊，主要包括：一、生理層面的影響：由於老人剛遷居至一處陌生環境，心理上會有種陌生感，可能導致老人睡眠形態改變、食慾減少、活動量下降、跌倒頻率增加、間接造成死亡率增加等情形，上述情況通常發生在新入住的第一個月內，因此又稱之爲「第一個月症候群」(first-month syndrome)；二、心理層面的影響：老人遷居至機構後，由於需要改變自己原先的生活習慣及重新適應新環境，因此會造成心理壓力，尤其是由家中遷居自機構的老人，由於照護機構的團體生活，常會有一些生活作息上的規定，這易使得入住照護機構的老人感覺到失去自主權及隱私權被剝削，其中約有 50-79%老人可能會產生負向的情緒感受，如孤單、憤怒、憂鬱、感覺被遺棄、低自尊、失落感、缺乏安全感等，嚴重者甚至會產生厭世的感受；三、社會層面影響：老人入住照護機構後，常因身體疾病或老化之故而降低與他人建立關係的動機，與工作人員或其他住民間常因陌生等種種因素導致無效性的溝通，造成老人人際網絡的阻斷，此易衍生出的問題有被動、退縮、缺乏信任感、敵意及互動障礙等社交上的衝擊(劉淑娟, 2007；李孝陵、彭淑惠、吳瓊滿, 2004；陳玉敏, 2000)。

Zirardo (2000) 在比較長期照護機構入住老人來源與情緒適應研究中發現，由家庭中直接入住長期照護機構的老人，比由其他機構轉而在入住的老人，憂鬱情緒比率是非常顯著增加的。謝佳容、蕭仔伶、劉淑娟(2007)表示老人在住到機構後，會經歷失落感與痛苦的情緒，而失落感的來源分別爲抽象的失落、物質的失落與社會關係的失落，如：個人角色、自由、隱私性、自主權、失去

個人財產、親屬關係及其他人際情誼等。蔡尚穎（2007）也認為居住在安養中心或護理之家的住民，因離開原先的居住環境及親朋好友，在精神層面上可能會有不同程度的反應，其中在思考認知上常見的心理反應有被拋棄感、被拘禁感、無力感及無助感，情緒反應中以憂鬱、焦慮症狀是最常出現的反應，在認知功能部份可能出現退化的行爲。

雖然對大多數的老人來說，遷居所造成的身心反應多數是負向的，但仍有極少數的老人在遷居之後，很快便適應新環境生活。Nay（1995）研究指出自願遷居者、及身體功能有障礙或認知有缺陷的老年人，在接受機構照護後其情況會有所改善（李孝陵、彭淑惠、吳瓊滿，2004），因此遷居對老年人的影響不一定完全是負向的。不論是從家庭或社區遷居入住照護機構，老人不僅要面對遷居後所帶來的多重改變，此更意味著老人將無法在家頤養天年；遷居不僅是喪失原先熟悉的環境，在另一層面上也意味著各種關係的剝落，除此還得面對各式新事物的刺激，因此遷居常造成老人極大壓力。遷居本身並不會造成疾病或死亡，但遷居對個體造成的生理、心理及社會三層面問題時常是互為影響，在生理功能下降及心理情緒困擾等問題並存下，常造成老人健康情形再度惡化，進而影響老人的生活品質，甚至會影響死亡率（邱美汝、陳玉敏、李月萍，2007；周幸生、程仁慧，2006；林麗嬋，2004；陳玉敏，2000）。

參、老人遷居的調適過程與影響因素

老人遷居到機構居住的適應過程中，將會面臨多重的打擊與失落，但過程中每位老人都有可能發展出一套獨特的、個別的調適機制。Brooke（1989）就曾以質性研究訪談四十二位居住在護理之家的老年住民，並將資料分析後歸納出老人入住護理之家的適應過程共可分為四個時期：一、瓦解期或混亂期（disorganization）：90%的老人在入住後六至八週會歷經此過程，由於個體剛進入新的環境，正面臨著多重失落，故在身心方面易有負向情緒出現，此期會有

較高的機會發生第一個月症候群（first-month syndrom）；二、重組期（reorganization）：發生在老人入住二至三個月左右，此期老人會試著說服自己接受進住的事實並找出生活意義；三、關係重建期（relationship building）：老人通常在入住後三個月經歷此期，這時老人會和機構工作人員（護理人員或照顧服務員等）或其他住民建立新關係，但若因其它住民死亡或熟悉的人員離職，也會導致老人再度面臨失落；四、穩定期（stabilization）：老人入住三至六個月會逐漸邁入穩定期，其會對機構產生歸屬感，但仍對自己的未來抱持有部確定之感受。Wilson（1997）的研究是採紮根理論，收集十五位老人由入住後到兩週和一個月的生活經驗，比較遷移護理之家前有无計畫對老年人之影響，其發現老人在入住護理之家後會出現三個階段的適應過程，過程分別為：一、混亂期：老人剛離開原本生活的事物，初入新的環境加上面臨種種的失落，故焦點全都放在自己身上，心理常有被遺棄或孤單的負向感受；二、調整（適應）期：老人會開始將注意力轉向機構內，採取較正向積極態度嘗試和機構內人員建立新人際網絡，老人內心開始承認不得不住在機構的事實；三、開始接受期：此階段老人對周遭環境已較熟悉並擁有較多自我控制感，開始將機構視為自己未來的家，發展新的社交關係，此研究亦發現，非預期性入住機構的老人比有計劃入住的老人需要更長久的適應時間。陳芷如（1996）運用茁根理論，研究臺灣機構化失能老人遷居的心路歷程，深度訪談十位居住於安療養機構中二至四個月的失能老人，將資料加以分析整理並發展出「承命生根之過程」模式，其模式包含四個過程要素：一、覺察現存情境；二、量測差異；三、產生情緒反應；四、採取承命生根策略，其研究亦發現台灣老年人在不得不住入機構的情況下，通常會習慣性的以知足承命的思考方式，試圖找尋讓自己接受入住機構的理由。謝佳容、蕭仔伶、劉淑娟（2007）認為老年人入住機構後的前二個月，在適應機構的生活中，會有產生一種被保護的感受，且較能維持他們常態生活，因此較能產生較好的情緒調適結果，此時可說是適應發展的黃金時期。

每位老人在調適遷居的動態過程裡，會因為自身的背景文化、個別差異性

而造成每位老人在適應程度上的落差。然影響老人遷居適應的因素有很多，包括：一、遷居的自願度：若為自願居住到機構、或認為在機構會得到較好的照顧，則老人會較快接受新生活，反之，則易出現無助感，身體狀況容易出現快速衰退情形；二、遷居時的健康狀態：身體狀況較差的老人，比較需要機構中工作人員協助，無形中易有低自尊或無能感出現，容易引起適應不良情形，反之，身心狀況較佳的老人，則會越有能力採取較主動的調適方法、問題解決能力也較好，故越能適應新生活；三、遷居前的準備度：若老人在入住前能有時間做準備，可降低適應困難而導致的身心功能減退，對縮短適應期會有所幫助；四、是否有參與決策過程：對於住進機構這件事，若老人參與決定權的比率越高，則老人適應機構生活會越好，此可能是因老人透過自己的選擇，較能認可此決定的適當及正確性；五、環境的改變程度：若原先老人所居住的環境和機構環境差異越大，也就說環境特質改變程度愈大，則老人就需越多的適應，因此也就越容易發生適應困難；六、入住的經濟來源：老人自身的社經地位、或經濟狀況會影響遷居的自主權或決策權，社經地位或經濟狀況較好的老人，較有能力抉擇自身要接受照護的機構類型，故適應狀況會較好；七、過去有無遷居經驗：老人過去的遷居經驗和過程，會影響到遷居後的認知和接受度，因此若有遷居經驗的老人，會比從無遷居經驗的老人較容易適應新環境（劉淑娟，2007；邱美汝、陳玉敏、李月萍，2007；陳玉敏，2000；Chao，2008）。

綜合來說，幾乎多數的老人在住進照護機構後都會出現個別性的調適過程，其適應過程的壓力來源是多層面的。倘若在老人剛入住照護機構的時候，機構中的工作人員能針對個別性的影響因素給予妥善評估，且針對適應上的各種問題提供所需的協助，減輕入住照護機構的焦慮與壓力，期能協助老人順利度過遷居過程中的不適應階段，進而有較佳的生活品質。

第四節 老年人對生命意義與死亡感受之探討

人由出生開始就邁向死亡，在這過程中會合併出現許多生病的行為，尤其是在晚年，因此，在老年階段死亡便成爲一種可預期之事。每一個人在面對自己的死亡臨近時，都會陷入一種存在的困境，畢竟死亡對個體而言不僅只是個體形體的毀壞而已，其更牽涉到個體深層的生命意義。故本節將就照護機構罹病老人對死亡的看法與老年階段的生命意義兩大部份加以討論。

壹、照護機構罹病老人對死亡觀感的內涵

現階段醫療科技的進步雖然延長了人類的壽命，但是隨著年紀增加，身體功能逐漸變差且合併疾病的發生，死亡就變成是一項全人類無法避免及逃避的個人事件。Yalom (2007) 認爲人雖然可以爲他人赴死，但是這種「替死」卻無法帶走他人的死亡，沒有人可以消除他人的死亡，因此若從最根本的層面來看，死亡將會是人類最孤寂的經驗。對於死亡大多數的人多是抱持著一種莫名的焦慮及恐懼，根據人類發展階段歷程，老年人因爲年紀的關係，總是在某些情境裡和死亡自然而然的連在一起，老年期的死亡是一種最可以預期的；在老年階段老人已漸漸能體認到死亡對自己的迫近，因此，也會漸漸調整自己對死亡的看法和情緒（蔡秀娟，2004；林綺雲，2004）。

Marshall (1975) 的研究認爲老人在進入照護機構後，經常會面臨到週遭老人相繼過世的情境，頓時之間老人們會突然驚覺到自已也是到這裡「等死的」，面對這種死亡衝擊，老人常會產生莫名的焦慮感受（林綺雲，2004）。鍾芬芳、蔡芸芳（2009）則認爲人們會對死亡感到焦慮，是一種非常之普遍的現象，個體對於死亡最深的恐懼其實是來自於害怕自我的消逝；這種所謂的死亡焦慮（death anxiety）或稱死亡恐懼（fear of death）是一種多面向的概念，它包含在

死亡態度中，其泛指對死亡的一種不確定感、不具體的情緒感受，包括對疾病、對時間、對死後生命、甚至是對屍體或瀕死者的焦慮；然而死亡焦慮雖然普遍存在、瀰漫各處、存在生命中的最深層，卻受到嚴重的潛抑它很少被完整的體驗，而從中影響老人對死亡態度及死亡焦慮的因素包含年齡、性別、婚姻、居住環境、教育程度、健康狀況、人生重大經驗及文化宗教信仰等（鍾芬芳、蔡芸芳，2009；李佳芬、李幸香、黃淑楨、楊珀齡，2006）。蔡明昌（1995）的研究也認為，老人因為隨著年紀的增加，已面臨過一次次喪失的經驗，因此年紀越長則死亡焦慮會越低，而健康狀況差、女性、不識字、無宗教信仰及缺乏支持系統的老人，容易出現有較高的死亡焦慮，一般來說，老人會認為死亡是生命中必經的過程，因此對死亡會抱持著一種聽天命及盡力而活的態度，對於死亡或臨終過程，老人在乎的是他們會怎麼死？也會擔心身體的失能帶給他人負擔而拖累他人，另外，無法通過統整危機的老人，死亡也會造成他們心中莫大的壓力；其研究也顯示，居住在安養機構的老人對自己死亡的焦慮、死亡關切均顯著地高於住在自己家中的老人；處在老年期的老人會將「活著的意義是什麼？」轉而關注「還能活多久？」。再者，週遭親朋好友的相繼去世，也會讓老人心理將死亡視為理所當然，對死亡的關注會化為具體行動，如：整理身邊事物、財產分配等；也有些老人，在老化的過程中因身體功能變化、疼痛不適及自尊的喪失和悲傷，讓有些老人們會放棄對世界環境的挑戰動機，有些老人甚至覺得結束生命的意義大過於「繼續存在」的意義（林綺雲，2004；雷若莉，2004）。

貳、死亡引發的存在困境

以存在心理分析觀點而言，自由、責任、自我超越及意義的追尋，是人在面對死亡的時候，很重要的存在課題，因為死亡會形成一種邊界處境，迫使人們面對自己在世上存在的處境（釋宗惇、釋慧岳、陳慶餘、釋德嘉、釋惠敏，

2007)。海德格認為死亡是生命中無法逃脫的一部份，雖然形體的死亡會使人毀壞，但是對死亡的觀念卻可以拯救人，因為個體對死亡的覺察就好比一根刺，將我們從一種存在模式轉移到更高的模式，海德格相信世上有忽略存有的狀態、及注意存有的狀態兩種存在模式，人若是活在存有狀態時就是活在事物的世界中，沉浸在生命中分散注意力的日常瑣事中，專注於無益的閒聊，只關心事物以什麼方式存在，在注意存有的模式中，人關心的不是事物存在的方式，而是事物存在的事實，在這狀態中人不斷覺察到存有；一般情形下，人通常是活在忽略存有的狀態，若要從這個狀態進入到注意存有的狀態，需要靠某種不能改變、無可挽回的「急迫經驗」，才能將人從日常的忽略存有拉出，而進入到注意存有的狀態，然而這種急迫經驗就屬死亡最為極致（Yalom，2007）。在死亡面前，我們看見自己對世間事物的仰賴，然而這支撐我們生存的種種卻在一一的遠離，從世間的一切活動到生存的基本事實（如：呼吸、進食…），每一樣逐漸自我們身上永遠撤退，平常我們接受生命的滋養，享受生命賦與的一切而不自知，唯有死亡的迫近才真正讓我們面對自我深層的存在處境。換句話說，不論是他人的亡故或自身的邊界經驗，都會促動我們自我的部份發生重大的晃動。

余德慧、石佳儀（2006）表示對死亡的焦慮害怕是一種通向領悟的道路，人在突然照見某一種徹底的狀態時，會產生恐懼茫然，這是一種由存在領會產生的存有情緒，即死亡的畏懼；死亡的畏懼並不是害怕某種東西，而是陷入虛無的整體性害怕，也是一種在世牽掛所出現的現身情態；當人們有死亡焦慮存在時，就會看見生命最徹底的部份。焦慮是一種模糊和具體的焦躁，在本質上是種無能知道威脅從何而來的，因此它會從後方攻擊我們；田立克形容焦慮是人類對非存有（nonbeing）威脅的一種反應，人是自覺存在的生物，但也同時覺察到自己隨時會死去，也就是說當個體覺察到自己的存有正與非存有產生對抗時，焦慮便會產生（Rollo May，2004）。

參、老年期的生命意義內涵

生命的意義何在？生命的意義因人而異，因日而異，或也因時而異。Flankl 曾說人是有意義的動物，因此，我們不是要問生命的一般意義為何，而是要問人存在的某一時刻中，其特殊的生命意義為何？

根據人類發展理論，老年期發展的危機是統整與絕望，倘若老人在統整回顧自己這一生時，覺得人生是有意義、覺得自己一生中很多事是自己可以控制及安排的、覺得自己可以接受自己的過去與境遇，則可以達到生命的統整，相對的其對自己的生活滿意度也會較高，反之則容易陷入絕望的處境，對生命態度也會有負向的表徵，諸如：心靈空虛、缺乏求生意志及產生死亡焦慮等（劉淑娟，1999）。對老年人而言，生命的意義與價值受到生活上很大的挑戰，尤其是老人們在面臨身體功能的衰退，各種病痛的纏身及面對要接受各種安置與改變，這都可能成為老年階段必須度過的苦難，Flankl 在「活出意義來」一書中提到及，當一個人遭到無可避免、不能逃脫的情境或無法改變的命運時，就等於得到一個最後的機會，去實現最高的價值與最深的意義，即是苦難的意義；老年人若缺乏正向的生命意義和目的，容易造成對自我存在價值產生質疑，進而造成絕望的感受，而影響老年階段的統整，因此，協助老人探索生病、失落及死亡可以幫助老人在苦痛中找到生命的意義，換句話說，成功的老化就是在晚年能找到自己的生命意義（趙可式、沈錦惠，2001；劉淑娟，1999）。

存在心理大師 Yalom（2007）將生命意義分為宇宙的意義和世俗的意義，宇宙的意義是指宇宙間存在一個超乎於人類之上的實體，即所謂的神；塵世的個人意義是指個人對自己的生命目的、生命價值的體驗，可藉由利他、為理想奉獻、創造力、自我實現、自我超越中實現，擁有意義感的人會認為生命具有某種待實現的目的或功能，也具有適合自己的首要目標或許多目標；再者，人們擁有生命意義的意義就是要淡化焦慮，以及發展出意義感，生命意義的種類很多，其中最為常見的是利他主義。

Frankl (1988) 在談到生命意義時表示，無所謂普遍存在的生命意義，只有個人情境中的獨特意義；但在眾多的個別情境中仍擁有共通的特性，所以有些意義是透過人類社會或歷史過程所共享，在這個別的情境的獨特意義中所形成的主觀意義，是來自於個體對生活周遭的事物加入自己主觀的經歷，而這些事物本身仍屬客觀中性，並不會因某些主觀經歷改變其性質，也就是，只有當我們透過事實並加入自己的觀點時，才能呈現我們對事物認知的主觀特質，事物本身不會因為這種主觀特質的出現而失去其客觀性；他認為每一個人都有別人無法實現的意義，這些獨特的意義分別為：在自己的創造中完成什麼，或給予世界什麼；在相會與經驗中，從世界得到什麼；忍受痛苦，走向自己無法改變的命運，另外他也強調，每個人在任何時刻的存在都是有意義的、求意義的意志存在於個人心靈層面，在任何處境中人都保有意志的自由、由於人們保有自由，所以人人都有責任實現個人生命獨特的意義、生命的意義具有獨特性及主觀性；他主張人們可透過實現下列三種價值來展現生命意義：一、創造意義的價值：藉著創造、工作；二、經驗意義的價值：藉著體認價值；三、態度意義的價值：藉由受苦經驗（李森珪，2002；趙可式、沈錦惠，2001；陳珍德、程小蘋，2002；傅偉勳，1993；Yalom，2007）。

第三章 研究方法

質性研究乃是透過收集人類生活經驗，並進一步發現其所產生之意義以瞭解現象，而獲得真理的一種方式，其注重人類行為的主觀意義、當事者的內在觀點、情境脈絡、以及理解人們解釋其經驗世界的過程；故其具有下列幾項特徵：資料是描述性的；人事物是整體性的；注重情境脈絡；重視研究參與者的觀點、關注歷程、關注意義的（雷若莉，2001；黃瑞琴，1994；Bogdan & Biklen，2001）。換句話說，質性研究即是一門旨在探究人類生活世界中的經驗與意義的研究方法。本研究主題為第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗。欲由罹患慢性病老人的病者生活主體出發，深刻描繪罹病老人病者生活中普遍存在的置身處境，以及入住照護機構適應過程之種種。由於，所涉及的是罹病老人生活主體經驗，其關乎到罹病老人內在心理的深層感受與意義詮釋，符合詮釋現象學所關心的人類生活經驗中可能存在的深層意義。故本研究以詮釋現象學做為質性研究的取向與方法，並以此理論方法作為研究構想及資料分析的理論指引。

第一節 研究取向與解釋觀點

Denzin（1999）在「解釋性互動論」一書中提及，解釋性互動論所關心的是私人生活和公共對策之間的交互關係，解釋研究的焦點應在於主顯節（epiphany）的經驗，此類深刻的生命經驗即是研究參與者人生關鍵的問題經驗，探究個體主顯節經驗正是為了探索普遍性和獨特性之間複雜的交互關聯，因此解釋的研究，都必須切入環繞主體生命經驗的歷史時刻。

也因此，本研究所進行解釋性互動論的質化研究，目的除了在於呈顯罹病

老人普遍的生活世界經驗，以及第一次入住照護機構的生活調適經驗之外，更在於深度描寫罹病老人置身在病者生活中，與第一次入住機構生活世界裡的主顯節經驗，找出主體經驗的主顯節經驗將有助於揭露整體，幫助瞭解或看見罹病老人在病者生活世界，以及入住照護機構生活調適過程中，其所表現出的行為及語言背後所突顯的存在意義。至於在意義詮釋的部份，研究者將參考海德格、羅洛梅及亞隆等人的存在心理分析觀點，作為本研究詮釋意義時的解釋觀點。而以下就詮釋現象學研究，及詮釋現象學觀點與應用兩大主軸，分別加以說明。

壹、詮釋現象學研究

詮釋現象學是一門結合現象學及詮釋學的方法論。現象學(phenomenology)是源自現象 (phenomenon) 和學理 (logos) 的組合，顧名思義就是處理現象的問題，另外也可以說它是一種觀念論、意識哲學或形而上學，主要是透過和有某種生活經驗的人深入對話，而學習和建構人類經驗意義之過程 (陳杏佳，2000、吳汝鈞，2003)。現象學主要領導之父是胡塞爾。其認為將哲理發展成科學是引導人類思考及思想之必要途徑，沒有任何預設立場之哲學(without any presuppositions)才是真正之哲學，所以經驗本身才是證據的顯示，而不是依個人的預設立場去判斷經驗。換句話說，呈現於意識的資料就是經驗，意識及經驗的表現是一種意向性。胡塞爾指出現象學就是分析呈現於意識的現象，堅持存在於意識中之現象才是絕對客觀及可被確定的研究範疇。當回歸到事物本身及本質時就是意識的構成，呈現於意識中的各項特質就是現象之本質(essence)，而現象學研究的目的是在於探討人類經驗之意義 (黃玉萃、Kellett、Jonh、李選，2006)，其可以穿透不同的文化生活世界，指出一切原初的、非歷史性的意義建構，亦即超越主體 (畢恆達，1995)。

生活世界(lifeworld)一詞源自胡塞爾，是被用來描述一個被經驗的世界，為

現象學研究中一個核心的概念，之所以為核心概念是因為現象學關心的是人類對各種現象的經驗，主要任務也是在開展這個生活世界的純粹本質（高淑清，2000、2001）。現象學研究是生活經驗的起點也是終點。它是把生活經驗轉換成一種文本來表達，文本的效果在於一種反思式的在活現，以及對某事有意義的反思其適合度，這表示讀者也能在自己的生活經驗中有力量的賦予生命。狄泰爾（Dilthey,1985）認為生活經驗對靈魂來說就像呼吸對身體一樣，他說：「就像身體需要呼吸一樣，我們的靈魂需要在情緒生活的回響中實現並擴展它自身的存在」。生活經驗屏住意義的氣息，在生命的流動中，意識以一種來來回回，反覆不斷的方式來抓注意義，這是一種內在和外在的持續互動（引自 Van Manen，2004）。此外，龔卓軍（2005）亦指出現象心理學具三個共同哲學原理：一、以現象學的描述法直接面對生活經驗；二、在描述的結果方面，突顯意向性（intentionality）的結構與個別在世存有的置身處境；三、透過不斷的交互詮釋活動，讓不同語言論述與不同意向結構間得以對話，遙指出共同的生活世界。

現象學研究除了以生活世界為主要基礎外，在掌握事物的本質上現象學還原(phenomenological reduction)也是其核心架構。現象學還原有兩個重要的概念即是存而不論(epoche)和置入括弧(brackets)。存而不論的意思簡單來說就是避開一切預設(freedom from suppositions)，現象學的存而不論並非要消除及懷疑任何東西，或否定任何事物的實在性，其祇對當作真理與實在性基礎之自然態度或日常生活知識之成見而懷疑（汪文聖，2001）；置入括弧就是把現象括號起來，意謂對現象本身做嚴肅的審視，即是將現象暫時抽離存在的世界，也就是說，我們在對研究對象進行了解的時候，研究者不能依據既存文獻的標準意義或科學的論述來解釋現象的事例（鄒川雄，2003；Denzin，1999）。Sokolowski（2004）指出，現象學的還原就是從我們所關心的一般性目標「離開」，「回到」一個較為受限的觀點，一個僅對準意向性的觀點。還原指的是引導回去、保留或撤回，當我們有一個新觀點進入時，我們將自身根本的信念暫時停止作用的動作就叫做「懸置」，也可稱之為存而不論，意思是我們應該對我們向著的事物判斷有所

保留，並且克制自己的判斷直到證據非常清楚。吳汝鈞（2003）胡塞爾認為平時我們習慣對外部世界的存在不斷地執著，以為它們是具有實在性的，其實這是一種意識作用，也是一種非純粹的意識現象，我們要將這些執著去除，捨棄非純粹的意識現象，將一切存在都納入意識的意向中，而這便是現象學還原的意義與目的。

詮釋學(Hermeneutics)是個擁有長久傳統的棘手字眼，其純粹象徵著詮釋的工作，此詞源於希臘神話中的天使赫密斯(Hermes)，他是一位傳遞訊息的神與精靈，由神的地方帶來訊息給世人，他的角色是詮釋由神而來的訊息，使世人對訊息有所了解，故在傳達過程中已隱含了翻譯、解析及表達等意思。Plager（1994）指出詮釋學的目的是了解我們日常生活中的意義，揭露並理解生活情境。Palmer（1969）也認為詮釋學分析的任務在於，使某事物或情境從模糊到清晰易懂的過程（Carbtree & Miller，2003）。而詮釋學方法的理論則是奠基在許多重要的哲學上，最主要來自於詮釋學的理論、詮釋學哲學及批判詮釋學等三大主流，代表學者有海德格、高達美、狄泰爾、哈伯瑪斯等（梁福鎮，2000）。

Warnke（1987）認為詮釋學理論有一基本原則，即文本應依其自身而非外來獨斷教義來理解，故理解需要的並非教條而是對於詮釋規則的系統係運用（引自畢恆達，1996）。詮釋學被定義是詮釋文本的科學，但它並不同於文本的翻譯或口譯，而是對不明顯的文本、作品去發掘發幽微大義。若我們用「現象學」的概念時，針對的是「直接的看」，強調直觀、洞見的話，那麼相較之下，詮釋學會強調人類存在的歷史性、處境感和這些脈絡的有待詮釋（龔卓軍，2005）。汪文聖（2001）認為海德格強調詮釋根本的意義是一種展示(Darlegen)，意味著帶來音信或消息，他更進一步指出，海德格認為四重詮釋學的意義為：一、作為「此有的現象學」之原初字義的詮釋學。二、探討「每一存有學研究之可能性條件」的詮釋學意義。三、「對存在性進行分析」的詮釋學意義。四、作為「歷史性人文科學方法學」的詮釋學意義。

貳、詮釋現象學觀點與應用

Brown(1989)認為詮釋現象學並不是純粹只對經驗的現象做本質的描述，它更是一種為建立文本共同理解之詮釋學的實踐，其致力於培養瞭解人、事、物及修正互為瞭解的能力之解釋性科學(高淑清，2001)，詮釋現象學的代表人物首推海德格(Martin Heidegger, 1884-1976)。其認為人的存在並未與世界須與分離，人的存在不獨立於世界，而是透過意向性的結構，深深涉入、參與與形構著他的生活世界，他認為人的意向性結構顯透了人「在世存有」(being-in-the-world)的特質(龔卓軍，2005)；也就是說，存有的問題不是客觀世界如何在意識中構成，而是人是什麼，人的生活如何就是理解的過程與結果(畢恆達，1996)。詮釋現象學者 Van Manen (2004)指出，詮釋現象學是一種描述性的(現象學)方法論，同時也是一種解釋性的(詮釋性)方法論。因為它關注事情是如何顯現出來，它也要讓事情自己說出來，而且它聲稱沒有無法解釋的現象。若一個人承認生活經驗(現象學的)的事實，已經是有意義的(詮釋學)經驗，那麼隱含的矛盾則有可能被解決；進一步來說，即使生活經驗中的事實是需要語言去捕捉，而我們在描述的過程中也不可能不去解釋意義。

余德慧(2001)在『詮釋現象心理學』一書中提到，詮釋現象學最基本的想法是：語言本身就是思想，人是在語言之中才有瞭解。由詮釋現象學的觀點看，人是千千百百個自我，因為自我是表演，是人辛苦維持的版本，人不斷在每個時刻裡重寫他的版本。詮釋現象學問的問題是「自我如何送出？」，而不是它代表了什麼，我們不能說某個自我表示某種意義。詮釋現象學一個核心的問題是，人發生的事情永遠在等待被解釋，在那之前發生的是在草擬空間(discursive)裡，discursive 在字典裡代表是散漫的、無秩序及草擬的意思。所有的問題都涉及草擬空間，發生在那裡的事情都是不成形的，一旦事情成形，也只是草擬空間裡草擬出來的一個圖樣而已。詮釋現象學雖然是以人為本(to be human)的學問，但是它基本上不考慮某個特定的人，因為你我在現場就是存

有者的出現，這和存在本身是兩回事。詮釋現象是研究文本 (text) 存有的現象。人在活著的經驗裡時時在碰觸 (encounter)，人在碰觸中的看到，把語言給出的秩序消除，用碰觸作為互動，強調研究者的「看見」，因此，不同的研究者可能會有不同的研究結果。畢竟，詮釋現象學研究的目的並非在於找到相同的答案，而是去發現、去揭露，讓敘說者在文本上現身，使文本的本身轉化成敘說者。

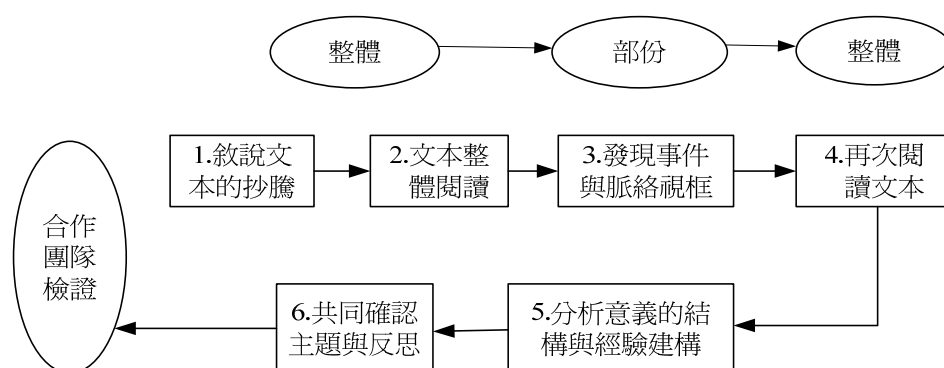
蔡昌雄 (2005) 認為詮釋現象學不僅與傳統的社會科學研究方法截然不同，亦與其它類型的解釋研究不同。他表示將詮釋現象學應用在醫療場域病患生病經驗的研究，最重要的研究省思與策略，就是穿透病患生病的語言，看見背後主體經驗的脈絡意義，並據此做出適切的解釋。由於這些病患主體意向經驗，在醫療唯物主義和醫療機構科層性的雙重影響下，大體上是屬於被遮蔽、或甚至是被扭曲的情況，因此往往無法在醫療判斷與決策的過程中得到應有的重視，所以應用詮釋現象學的目的，就在於將這個部份的經驗復位，讓它們獲得應有的「看見」(描述) 與「理解」(詮釋)。換句話說，詮釋現象學研究的目標並不在於建立紮根理論，也不企圖找出普遍性的過程與概念，或尋找日常生活結構中固定的行動模式，而是以特定的生活經驗為文本，目的在於直接呈現研究參與者生活經驗所構成的世界，引領讀者進入這個世界。此類型的研究致力於發掘、描寫與解釋當事人觀點及意向之經驗，因此研究結果經常可以彌補客觀普遍之理解對當事人觀點忽略或扭曲的缺點，而有助於在醫護實務或臨床的領域中，擬定出較切合現實需要及有效的應用方案。

管貴貞、連秀鸞 (2005) 指出詮釋學的研究方法著重研究者與研究參與者互動的過程及詮釋循環，若以詮釋學的方法或精神進行研究時，有三個重要的概念是不容忽視，其包括：先前理解(pre-understanding)、詮釋循環(hermeneutic circle)及視域融合(fusion of horizons)。先前理解(pre-understanding)不是偶然的，也不是我們可以選擇的，我們就是我們的先前理解。藉著它我們能夠找到方向，它是我們理解事物成為可能的條件 (畢恆達，1995、1996)，而先前理解含括了背景資訊、研究文獻中概念以及被研究者的資料與初步判斷。研究者對現象的先前理解會影

響他如何看待這個現象、如何傾聽故事以及如何書寫和解釋的過程，但若是將先前理解排除，則會造成偏差的詮釋，以及虛假的客觀性。故先前理解乃是詮釋素材中的一部分（Denzin，2004），嚴格來說，先前理解具有隱蔽之特性，原因並非被其他事物所遮蔽，反倒是因為太過熟悉或習以為常所以無法察覺；詮釋循環是詮釋學解釋過程中最主要的規則，對部分的理解為整體的意義所引導，而對整體的理解，則有賴於對部分的理解以達成。理解乃是「再經驗」（re-experience）作者的心智過程，而再經驗的過程不是一種對作者的心理分析，而是通過他人的言辭來重建和詮釋作者的思想；視域融合即是指當一個人從前設想作為他的觀點去觀看對象時，從某一個觀點所看到的範圍即稱為視域(horizont)，視域是有限的，同時也是開放的（畢恆達，1995、1996），在詮釋的開始，詮釋者與被詮釋者具有一個相異的視域，所以需要進行詮釋。在詮釋的過程中，詮釋者將自身的傳統與成見和被詮釋者的內容相互融合在一起，產生一種再理解式的詮釋，在過程中不斷消除兩者視域的差異性，趨於統一，最後融合在一起並構成一個新的視域（管貴貞、連秀鸞，2005）。畢恆達（1996）認為詮釋學告訴我們，現實的敘說建構關乎「意義」，而非「事實」的再現，事實本身就是一個建構，它從解釋的情境脈絡中得到意義，用此研究方法可從中捕捉會影響其經驗和表現的社會文化因素。因此，對詮釋學而言，其真偽之辨並不在於客觀結構的符應關係上，而是在文本不斷的循環解釋當中（蔡錚雲，2006）。

龔卓軍（2005）在《生病詮釋現象學—從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎》一文中，對於余德慧在『詮釋現象心理學』書中所說的「敘說者」、「文本」兩個重要的關鍵角色有加以論述。其認為要了解「詮釋現象心理學」，要從「現象學心理學」的研究傳統入手。而「現象學心理學」的研究略分為：「實徵現象學」（empirical phenomenology）及「詮釋現象學」（hermeneutic phenomenology）。他進一步指出詮釋現象心理學在方法特色上可歸結為以下四點：一、視特定生活經驗為文本脈絡，經常更具有個人特質；二、放大某種特定的經驗或意象，直至視域融合；三、無固定明確的分析步驟，認為經驗的描述需要不斷的重寫；四、

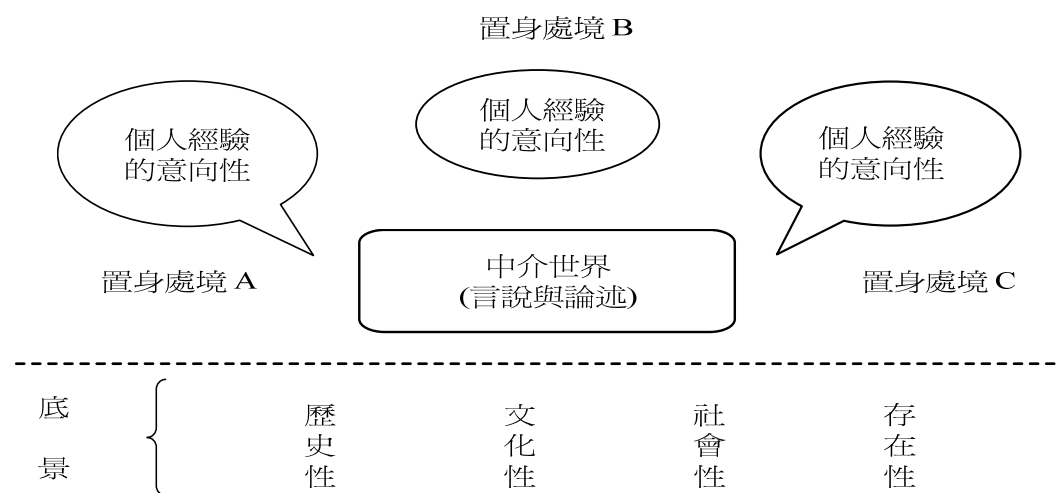
研究時保持部分與整體間的平衡觀照。高淑清（2001）提出對詮釋現象學的研究觀點及主題分析的概念架構，其認為詮釋現象學乃是試圖對人類的經驗及人類所建構的意義做互為主體的瞭解，尋求背後意義的組型，並對此經驗加以解釋；其提出七個流程步驟的思考架構（如圖一），在研究操作步驟上主要仍遵循詮釋循環（hermeneutic circle）的原則，那就是「整體 – 部份 – 整體」。



圖一 主題分析的概念架構 --- 詮釋循環 (高淑清，2001)

蔡昌雄（2005）對詮釋現象學的應用，提出以下要點以引導研究進程：一、基於詮釋底景結構的先在性，研究者必須清楚地說明個人對解釋觀點的選擇為何，如此才能在研究過程中，不斷進行整體與部分之間的互動辯證與視域融合。由於作為方法論引導的詮釋現象學，可以含納各種不同解釋觀點的並存，故研究者可依據個人的興趣、知識背景、研究判斷及意識型態等特殊性的選擇意欲帶入研究觀看與分析的主要解釋觀點，做為詮釋的底景結構；二、運用詮釋現象學方法的研究者，通常需要進行田野參與觀察活動，方能熟悉研究參與者的經驗世界，或更能分享雙方語言中介世界之詮釋底景結構，而更具備研究發現與探索的能力；三、訪談大綱通常會是質性研究的另一項重要研究工具，其擬定與調整的過程，亦受到詮釋現象觀點之引導，所遵循的程序應該具體詳細地在研究說明中加以陳述；四、在研究進行的過程中，應用詮釋現象學研究方法的研究者必須清楚知道，自己是同時兼具著幾項角色，包括研究者、參與者及

支持者；五、雖然詮釋現象學方法沒有資料分析的標準程序，但是在各個層次的「整體－部份」之間反覆來回，卻是不變的原則。他更進一步說明詮釋底景的結構主要有四個面向，分別為社會性、文化性、存在性及歷史性。其表示詮釋現象學研究可視為是不斷在當下「逼視」原初經驗意義的過程，以具體的語境形成言語的中介世界，作為經驗瞭解的具體途徑。語言和經驗之間存在的並非符號關係，而是辯證關係，故在意義解讀上，對於研究參與者置身處境的瞭解，比語言本身的了解更為重要，因此對於研究參與者個人意向性經驗的給出語境，是研究過程中要設法去現象還原和描述的意義單元或視域（圖二），而現象還原的描述工作，是必須建立在某種詮釋結構的基礎上才能進行。



圖二 語境理解及詮釋底景結構 (蔡昌雄，2005)

第二節 研究構思與研究步驟

壹、研究構想與定位

罹患慢性病對個人是一個特殊的主體經驗，它不僅涉及個人內在體驗，對於生活背景脈絡也有全面意義。本研究的目的並非要建立任何理論，也並非要將研究結果類推到其他罹病老人身上，而是希望以特定的生活經驗為文本，目的在於直接呈現不同罹病老人生活世界，與第一次入住照護機構時的初期生活體驗所構成的經驗本質及內涵。為了切合研究目的，研究者依據 Denzin (1999) 的解釋性互動論，試圖融入研究參與者的生命之中，嘗試採取當事人的觀點來看待他們的世界與問題，研究者以一種和研究參與者互為主體的策略，透過參與醫療田野的方式將自己置身於被研究的生活世界中，研究過程將鉅細靡遺的紀錄這個生活世界裡的日常性與問題性，並由互動經驗中引出研究參與者的經驗故事，再將故事加以脈絡化。再者，研究者認為對罹病老人來說，平常語言的表達，有時並非只是要表達其字面的意思，在語言的背後常隱藏著另一種深層的意義，這種意義可能關乎個人的整體。因此，本研究除了應用 Denzin 解釋性互動論的技巧外，將採用詮釋現象學作為研究指引，希望透過研究者的參與觀察與深入訪談，能夠瞭解罹病老人在第一次入住照護機構初期時的心路歷程，以及整個罹病動態過程中對老人的影響。藉由訪談文本及醫療田野觀察資料，讓我們透過語言做為我們的眼睛，在文本分析的對話理解過程中，使我們看見文本語言背後的意義，藉由穿透罹病老人生活世界底蘊，讓我們更進一步瞭解其生命經驗本質與意涵。

貳、研究參與者與研究場域

立意取樣（Purposive Sampling）是質性研究在樣本選擇部份常用的方式，其乃基於研究者對特定群體之瞭解，知道研究對象易由何人或何種群體中取得，研究參與者的選擇依研究者所設立的條件而定，通常樣本數小（邱怡玫，2001）。故本研究即是採立意取樣，選取的研究參與者條件為：嘉義縣地區長期照護機構（安養及養護中心）、年滿六十五歲以上老人、患有二種以上慢性疾病（患病種類與時間無限制）、為第一次入住機構接受照顧者，入住時間不超過一年、要意識清楚可進行口頭溝通、並且無認知功能障礙（如失智）、機構社工員評估情緒為穩定狀態者。

研究參與者的選定乃是透過長期照護機構內的社工員提供符合本研究條件之受訪名單，研究者再寄發受訪邀請函致機構之負責人，待機構負責人回覆同意讓研究者在其機構進行研究後，研究者便親自拜訪符合本研究條件之受訪者，向其詳細解釋研究動機與目的，以及訪談過程相關之細節，徵求受訪者之意願並簽署訪談同意書；另外，由於受訪對象均屬於高齡老人，雖然意識清楚可自行簽署訪談同意書，但研究者基於研究倫理，仍透過機構社工親自向研究參與者之家屬（主要決策者）取得口頭同意。本研究原本預計選定兩個長期照護機構、共六位研究參與者進行研究，但因為當中一所機構之負責人認為不方便讓住民表露太多內心感受而婉拒讓研究者進行研究，故本研究最後採用的訪談文本扣除預訪者一位，共有四位研究參與者，當中芙榮（A）因第一次訪談資料未飽和，所以經過第二次受訪，另外幼秀（B）及曉盆（D）第一次受訪時是在入住的第二個月，研究者在進行文本閱讀時發現此階段研究參與者大多仍浸泡在負向的情緒狀態，因此針對二位預計其入住一段時間後再進行第二次資料收集，但於第五個月欲再次進行訪談時，僅有幼秀（B）表示願意再次受訪，而曉盆（D）則以心情不佳、不願多說為由婉拒再次受訪（表一）。

表一 研究參與者基本資料表

研究參與者	芙 榮	幼 秀	阿 意	曉 盆
文本分析代號	A	B	C	D
年 齡	71 歲	79 歲	93 歲	84 歲
性 別	女	女	女	女
婚 姻	已婚	寡	寡	寡
慢性病史	高血壓併中風、 腎臟疾病約二年	高 血 壓 併 中 風、心臟病、胃 病約二十八年	心臟病、高血 壓、骨關節炎約 五年	高血壓、椎間盤 疾病二年、椎間 盤術後二個月
訪談當時入 住機構的時間	11 個月(第一次) 12 個月(第二次)	2 個月(第一次) 5 個月(第二次)	10 個月	2 個月
主要決策者	先 生	兒 子	大女兒	大兒子
入住前居住狀況	與先生同住	獨自居住	與女兒、女婿比 鄰而居	與大兒子、媳婦 比鄰而居
家屬探視頻率	二週 1 次	二週 1 次	一週 1 次	二週 2-3 次
失能程度	ADL：40 分 IADL：8 分	ADL：45 分 IADL：13 分	ADL：55 分 IADL：17 分	ADL：50 分 IADL：12 分
簽署 DNR	無	有	無	無

備註：

日常生活活動功能量表 (activities of daily living ; ADL) 指照顧自己的活動，包括：進食、咀嚼、功能性移動、穿脫衣服，沐浴，大小便處理，個人器具之照顧、個人衛生及盥洗、休息及睡眠，廁所衛生。輕度失能：為六十一分至八十分者；中重度失能：為三十一分至六十分者；極重度失能：為三十分以下者。

工具性日常生活活動 (instrumental activities of daily living, ; IADL) 是指與環境有互動的活動，包括打電話，購物，做飯，做家事，洗衣，使用交通工具，自己負責服藥及財務管理。輕度失能：為十九分至二十一分者；中重度失能：為十六分至十八分者；極重度失能：為十五分以下者。

參、研究準備與步驟

研究者為臨床護理人員，偶然在因緣際會下參與長期照護機構研習營以及參訪行程，因此，開始對於罹病老人的生活世界與罹病老人第一次入住照護機構初期的生活感受充滿好奇與濃厚興趣，故擬定此議題作為論文的研究主軸。為期順利進行研究，研究者在研究知識準備上，已修習詮釋現象學研究法、生死基本問題討論、臨終關懷、質性研究方法、論文寫作、存在心理分析、佛教心理學與敘事心理學及參與長期照護相關研習會等，並於研二下學期擬定研究主題，並著手進行研究。

研究初期，研究者是透過照護機構內的社工員篩選到符合條件的研究參與者，在取得研究參與者的訪談同意，以及受訪機構負責人的同意下，研究者即進入研究場域為期二週的田野醫療觀察，熟悉研究場域與照護機構內罹病老人們（住民）的生活作息後，便開始擬定訪談大綱，訪談大綱是根據收集之相關文獻分析所定，其內容重點包括：（1）研究參與者對於自身罹患慢性病的想法與感受，以及病者的處境；（2）研究參與者在患病的動態過程中，其所面臨的壓力與挫折回應；（3）研究參與者第一次入住機構的感受與壓力，以及心理調適經歷；（4）研究參與者對於生命的體悟與觀感。研究者在正式訪談之前，邀請一位第一次入住照護機構的罹病老人參與前導研究（pilot study）之預試訪談，預試訪談後依文本及當時情境等因素，與指導教授進行討論，做更進一步文獻查證及微調訪談大綱內涵，以厚實研究文本並達成研究目的。

第三節 資料蒐集與分析

壹、資料收集者

在質性研究中，研究者本身即為研究工具，故本研究資料蒐集過程均由研究者自行完成。研究者過去有內外科、神經外科加護病房及臨床教學等十餘年的護理專業經歷，在臨床實務工作中與長期照護領域常有密切接觸，因此，對於長期照護領域有相當程度認識與瞭解，另外，研究者已修畢研究相關課程，所以研究者有能力對於欲研究的場域有充分的把握。

貳、資料收集過程

本研究收集資料過程包括兩部份，一為參與觀察；二為深度訪談，進行方式說明如下：

一、參與觀察

研究者於九十八年四月開始進入照護機構為期二週的參與觀察，第一週以白班為主，觀察重點為照護機構內的硬體設施和住民的生活作息、飲食狀況、休閒娛樂以及住民間相處模式等，第二週以小夜班為主，觀察重點除了延續第一週觀察項目外，亦比較夜間與日間住民的生活作息相異之處，藉此瞭解照護機構內住民們的普遍處境，經由參與觀察不斷的對研究場域進行詮釋及理解，並將所聽、所見、所聞的醫療田野現象巨細靡遺的紀錄，以作為豐富文本分析之資料。

二、深度訪談

研究者在為期二週的參與觀察後，對於研究場域的各项活動及事物有相當程度熟悉，於九十八年五月即展開對研究參與者的深度訪談。本研究文本資料

來源主要由半結構式深度訪談方式獲得，於訪談過程中研究者隨時記下當時情境中有重要意義的片段或焦點，作為文本資料之輔助。訪談前擬定訪談大綱做為指引，過程中依當時情境或研究參與者的情況做調整，以不偏離研究方向為原則。本研究之參與者共有四位，每位研究參與者各進行一至二次深度訪談或直到資料飽和，每次訪談時間約六十至九十分鐘，地點於研究參與者居住之機構內，以研究參與者認為安全、自在的地方為定點，研究者於訪談進行中隨時注意研究參與者之情緒反應，訪談後將錄音資料轉為逐字稿，形成研究文本，逐字稿之文本在訪談後第三週研究者會以口頭唸誦方式與研究參與者進行核對，以確認其表達之原意。

參、資料分析

研究者在深度訪談結束後，將錄音資料轉為文字（文本），再將訪談時的書面筆記與醫療田野觀察所得資料一併納入參閱，並進行文本分析。本研究文本的詮釋現象分析採用蔡昌雄（2005）所提出的文本分析四個層次（圖三）作為資料分析手法，其強調在資料分析過程中最重要的原則是要在部分和整體之間關照和平衡，不斷回到訪談文本進行反思與理解，再檢視建構經驗意義的脈絡性與結構面，最後描述解釋出研究的經驗本質，以下就文本分析的四個層次步驟簡述如下：

一、田野文本－訪談對話

第一層次是訪談文本，除此之外研究者也將田野筆記及觀察紀錄的資料一起納入反覆閱讀及思考的範圍，試圖以此文本的初步閱讀貼近和逼視罹病老人生活世界中的主體經驗感受，以便為視域化過程做準備。

二、意義單元的浮現與分析

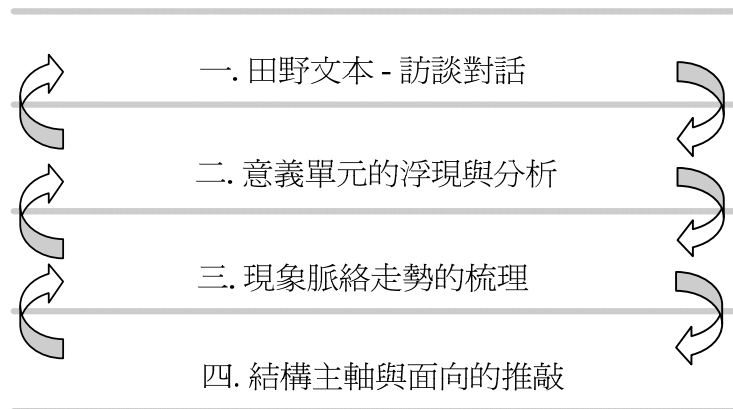
第二層次是找出每一段落文字中有意義詞句的視域化過程。此過程必須逐字逐句詳細閱讀逐自稿，反覆思考文本內容，對所浮現的意義單元進行描述和理解，得到視域的整體感，盡量勿結構化，而是要貼近文本之原意。當研究者在閱讀逐字稿時要在具有意義的訪談字句下方標上底線，在不同意義的內容進行文本內容分段，並給予分段文本標註編號，如 A 代表研究參與者，A1 代表第一次訪談，A1-1~10 代表 A 研究參與者第一次訪談逐字稿的第一行到第十行之內容。在這個動態的理解過程中，隨著閱讀的深入，視域也將不斷的調整。此一層次與第三及第四層次，持續保持著雙向互動的關係。

三、現象脈絡走勢的梳理

第三層次是文本橫向的現象脈絡走勢的爬梳過程。焦點放在不同的文本區段與區段之間的意義脈絡發展，針對現象矛盾或共鳴處進行對話，對文本做一個橫向切面的整體觀照，通常以前後段順序的意義發展為主要觀察焦點。但是，橫向脈絡的思考與結構面的主軸關懷，也保持著雙向互動的關係。

四、結構主軸面向推敲

第四層次是從研究採取的解釋觀點與理論中，找出足以對應文本前三層次意涵的概念，以做為文本詮釋可能的結構主軸。此一歷程也是雙向的，一方面由經驗文本中觀看，深掘現象脈絡的內蘊意涵，解釋潛在意義單元的結構，並推敲出結構主軸的面向，賦予結構主軸主題命名，給予詮釋文本內容縱向切面的軸線。另一方面，也可由解釋觀點與理論中尋思重要的概念，以做為容納前經驗意義的範疇或構面。最後，研究結果的鋪陳，則是以文本四個層次分析的結構主軸為依據，在書寫過程中不斷回到訪談分析文本進行反思與理解。然後再檢視建構經驗意義的脈絡性與結構面，最後描述解釋出本研究的經驗本質。



圖三 文本詮釋現象分析四個層次

第四節 研究嚴謹度

質性研究的精神在於探究人類生活經驗。故質性研究者所關心的並非是因
果假設的否證和統計推論，其所關注的是社會事實的建構過程，以及人們在不
同文化社會脈絡下的經驗和解釋。本研究採詮釋現象學研究法，在研究的嚴謹
度上研究者採 Madison (1988) 建議詮釋現象學的九項檢核標準進行評估，其項
目分別為：連貫性 (Coherence)：呈現連貫統整的文本；二、綜合性
(Comprehensiveness)：提出反映研究參與者真實情境的解釋；三、穿透性
(Penetration)：提供對核心問題的透視；四、周密性 (Thoroughness)：完整處
理所提出的問題；五、適切性 (Appropriateness)：問題須由文本產生；六、脈
絡性 (Contextuality)：必須保留文本的脈絡性；七、一致性 (Agreement)：解釋
必須和文本取得一致；八、示意性 (Suggestiveness)：可刺激未來的解釋研究；
九、潛力性 (Potential)：解釋具有延伸研究的潛力。此研究嚴謹度具有環環相
扣、層層把關的特性。以下研究者將列表說明在實際研究進程中，是如何運用
這九項檢核標準於本研究 (表二)：

表二 研究嚴謹度與實際研究進行過程檢核操作表

檢核標準	操作說明
一、連貫性 (Coherence) ：呈現連貫統整的文本	研究者本身除具備豐富的護理背景外，亦已完成質性研究相關學程。另外，為達到與研究參與者互為主體經驗，在訪談進行前研究者先行進入醫療田野進行參與觀察，以奠定對研究場域的熟悉度，利於日後更能對文本經驗有更連貫與整體性的連結。訪談後，研究者將轉成逐字稿的文本，逐字逐句朗誦給研究參與者聆聽，讓文本得到研究參與者再次確認與同意，幫助研究者能更精確的掌握文本經驗內涵。之後研究者透過整體-部份-整體的詮釋循環過程，不斷持續反覆閱讀研究文本得到整體性視域，此外亦隨時回到研究問題與目的，反思研究進路是否偏頗，以便掌握欲探究的問題核心。
二、綜合性 (Comprehensiveness) ：提出反映研究參與者真實情境的解釋	為確保研究嚴謹度，在整個研究步驟中，均進行團隊合作的檢證。研究文本除了經過研究參與者的校對，研究者亦持續進行文獻查證。此外在文本資料與分析主題上，也透過相同領域之同儕相互進行討論，期間並與指導教授多次討論、修改，擬定出貼近第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗內涵的主題。
三、穿透性 (Penetration) ：提供對核心問題的透視	為確保研究嚴謹度，在整個研究步驟中，均進行團隊合作的檢證。研究文本除了經過研究參與者的校對，研究者亦持續進行文獻查證。此外在文本資料與分析主題上，也透過相同領域之同儕相互進行討論，期間並與指導教授多次討論、修改，擬定出貼近第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗內涵的主題。
四、周密性 (Thoroughness) ：完整處理所提出的問題	為確保研究嚴謹度，在整個研究步驟中，均進行團隊合作的檢證。研究文本除了經過研究參與者的校對，研究者亦持續進行文獻查證。此外在文本資料與分析主題上，也透過相同領域之同儕相互進行討論，期間並與指導教授多次討論、修改，擬定出貼近第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗內涵的主題。
五、適切性 (Appropriateness) ：問題須由文本產生	為確保研究嚴謹度，在整個研究步驟中，均進行團隊合作的檢證。研究文本除了經過研究參與者的校對，研究者亦持續進行文獻查證。此外在文本資料與分析主題上，也透過相同領域之同儕相互進行討論，期間並與指導教授多次討論、修改，擬定出貼近第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗內涵的主題。
六、脈絡性 (Contextuality) ：必須保留文本的脈絡性	文本是研究結果非常重要來源之一。在文本分析過程中，將焦點放在不同區段間意義脈絡的發展，以及不同研究者文本脈絡梳理，但對文本又必須做一整體性的觀照。研究者需設身處地的瞭解研究參與者的處境，針對其意向性經驗的給出語境，要設法去現象還原和描述，在描述和詮釋過程中，除保持文本間雙向互動關係外，亦不可脫離文本原有的意涵，詮釋內容之必須和文本原初經驗是相同、一致的。
七、一致性 (Agreement) ：解釋內容必須和文本相符且取得一致	文本是研究結果非常重要來源之一。在文本分析過程中，將焦點放在不同區段間意義脈絡的發展，以及不同研究者文本脈絡梳理，但對文本又必須做一整體性的觀照。研究者需設身處地的瞭解研究參與者的處境，針對其意向性經驗的給出語境，要設法去現象還原和描述，在描述和詮釋過程中，除保持文本間雙向互動關係外，亦不可脫離文本原有的意涵，詮釋內容之必須和文本原初經驗是相同、一致的。
八、示意性 (Suggestiveness) ：可刺激未來的解釋性研究	為呈顯第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗本質，於文本分析過程會對照或加入相關文獻及理論作為解釋觀點，此有益於經驗本質的顯現。再者，經由此種研究法所得的研究結果，不僅有助於我們看見第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗的普遍處境，對研究參與者更是一種生命重整的過程。本研究所揭露的經驗本質為個人獨特的生命經驗，建議未來研究，可將研究對象放大，讓第一次入住照護機構罹病老人的生活經驗成爲一種社會事件。
九、潛力性 (Potential) ：解釋具有向未來擴展及延伸研究的潛力	為呈顯第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗本質，於文本分析過程會對照或加入相關文獻及理論作為解釋觀點，此有益於經驗本質的顯現。再者，經由此種研究法所得的研究結果，不僅有助於我們看見第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗的普遍處境，對研究參與者更是一種生命重整的過程。本研究所揭露的經驗本質為個人獨特的生命經驗，建議未來研究，可將研究對象放大，讓第一次入住照護機構罹病老人的生活經驗成爲一種社會事件。

第五節 研究倫理

本研究主要以深度訪談為研究資料來源，訪談過程中不免涉及罹病老人隱私或內在情緒揭露，因此，有關研究倫理就顯得相當重要。李選（2001）表示，研究者在整個研究執行中應秉持的倫理觀念為：一、客觀性：研究者在研究過程中應保持自己心態上的客觀，不能因個人價值觀或偏好對資料收集或解釋有所不公。二、合作性：整個研究過程中應與相關部門維持良好的關係。三、完整性：資料收集過程中可能會產生的一些不適（如：情緒起伏），應事先告之研究參與者，不能對其不能隱瞞。四、平等性：應對所有研究參與者或工作人員，保持平等互惠原則。五、莊嚴性：除了保障參與者的人權外，對於收集到的資料應妥善、審慎保管示負責。六、真實性：研究者不可為了達到研究目的，而做不實之報告或將不利於研究結果的資料隱藏。七、無瑕性：利用研究途徑所得的任何資料均應保持私密及匿名性。八、效率性：應按擬訂之進度進行研究進度，在期限內提出相關之結果。九、啟發性及勇氣性：研究結果可具體改善實務問題，推動之工作亦不因研究結束而停止，另研究者對於成果應要有勇氣發表，對於他人的疑問應適時提出說明，針對研究缺失之處或具體建議部分，應虛心接受並做為未來改善之參考。另外，研究者除了本身應具備上述之倫理觀念外，對於研究參與者的權利應有所了解並保護。研究參與者的權利如：一、避免被傷害之權利：故研究者要審慎評估參與者有可能會受到的傷害，盡可能避免之。二、充分認知的權利：故進行研究前，研究者應事先充分告知研究參與者研究目的、工具、步驟、期限或當中會產生的不便，以及中途若有任何疑問的聯絡管道，徵求其同意並簽署同意書。三、自決的權利：研究者在事前就應先告之研究參與者，在整個過程中其有權選擇退出未完成的研究，而其權益亦不會應此受損。四、隱私、匿名及保密之權利：研究的參與者身份及過程中所有資料，均應被受到保密，參與者在研究後不應在被受干擾。收集資料的過

程，研究者所使用的所有器材（如：攝影機、錄音機等），都應該先徵求研究參與者的同意在使用。

因此，基於上述各項學術倫理規範，故本研究主要優先考量的便是研究參與者的權利及利益。所以，研究者在進入研究田野前除了已先徵詢照護機構負責人的同意外，也透過照護機構社工員的協助，口頭徵得研究參與者家屬（主要決策者）的同意；除此之外，在訪談前研究者也個別的向研究參與者解釋、說明整個研究目的及過程，於受訪前先簽署訪談同意書，研究者在向其說明研究目的及過程時，也清楚的告知受訪對象在其訪談過程中會使用錄音筆及田野筆記等工具進行紀錄。另外，在整個訪談過程中若觸及研究參與者深層的情緒問題，而不想繼續受訪時則隨時可以中斷訪談內容及錄音；再者，於研究論文中若有提及研究參與者的身份時，則會以別名的方式取代。在訪談後，研究者仍會繼續與機構社工員、研究參與者保持聯絡並觀察其情緒反應，需要時除了表達自己的關懷之外，亦會轉介給機構中社工員請求予以提供適當情緒支持。

第四章 慢性病人的生活經驗

在慢性病的醫藥科學論述裡，講求的是「病」的病因病理形成與治療，長久以來，在醫藥的強力介入下，確實也有效的治療或控制了慢性病的進展；慢性病人這種生物醫學模式下，身體毀壞的速度減緩，生命獲得了延長。但是，如果我們去除了病人的病，他仍是個人。人在病裡是如何生活的呢？故本章探討的是慢性病人病人的生病經驗本質及特性，藉由描寫、對話及詮釋文本的過程，研究者欲揭露的是慢性病人生活世界裡經常、普遍存在的一種置身處境。因此，本章共分為四節進行討論：一、轉動生命的故事；二、身體多重缺口的呈現；三、缺口下的磨難；四、內在的質變與支柱。

第一節 轉動生命的故事

若要了解活生生的生病經驗，領會各種失調對於病人所造成的影響，那麼就必須超越客觀的、可量化的以及臨床的各種數據，去探究病人的生命故事。Kleinman (1997) 在「談病說痛」一書中提到，慢性病是不可能治癒的。因此，在面對慢性病患時，應將自己放在病患豐厚的生命歷史中，設身處地像他們一樣見證受苦的經驗，這個經驗現象學亦是進入病人世界的開始。故本節將先述說四位研究參與者的生命故事，瞭解其生活世界因何轉向受苦世界。

壹、查某囡仔是油麻菜仔命

芙榮七十一歲，患有高血壓、腦血管溢血併左側肢體無力(俗稱中風)、末期腎疾病及胃潰瘍，住進機構已有 11 個月，留著一頭中性的短髮、髮色大多已成灰白，身形外觀清瘦、雙側臉頰稍微凹陷、臉色顯得蒼白。身著粉橘無袖背

心及黑色七分短褲，胸前掛著兩個用紅色尼龍帶所串在一起的紅、黃護身符，手臂及雙小腿的肌肉皮膚明顯的因久未運動而留下鬆垮的痕跡。其坐在自家所準備的暗紅色輪椅上，右側大腿邊一只紅花色塑膠袋，袋內隱約看到了 2-3 塊仿間所謂的痠痛藥布、一瓶白花油、綠油精以及芙榮愛用的薄荷棒。輪椅上的她眉頭深鎖、面容惆悵，右手掌緊扶著因中風而乏力的左手手腕，左腳踝及腳掌也因為疾病所帶來的無力而控制不住的癱倒在地面，打著赤腳的雙足，對不時前來停佇的蒼蠅，似乎已經失去了驅趕的動力就任憑牠的來去。

生在戰亂後的年代裡，自幼與父母及其他弟妹過著辛苦的農人家生活，從小就跟著父母下田耕作，九歲時母親因病過世，身為長女的她除了繼續幫忙田裡的事物外，更要擔負起照顧弟妹的責任。當她憶起自己那前半輩子的人生，面容立刻變的生動了起來，彷彿那最初的當下再現眼前，她說：「我細漢時就幫阮爸爸媽媽做啊，我九歲就沒媽媽丫啦。卡早細漢時就遇到暴動，社會正在亂…，那陣日本戰爭時，阮爸爸就甲我說叫我要帶弟弟妹妹，所以袂凍去讀書，…我二十二歲嫁啦，那陣婚事攏嘛父母主意入，卡早入人攏嘛按呢。我叫是阮爸爸甲我主意入啦，阮老公伊嘛是您爸爸媽媽主意入啦，…嫁啊嘛是無法度丫啦。我嘛是會想講是我自己入命啦，父母主意就好啊，好醜攏是我自己入命啊，…卡早查某人入命攏是按呢嫁乎起就要跟起丫唄（A1-1~34）」。母親去世後，芙榮凡事也是得聽命於父親，因此，對於這種「父母之命、媒妁之言」的婚姻，僅能默然接受。「好醜攏是我自己入命啊！」是芙榮對於自身命運認命的宿命觀，一種對於命運「認了」的態度。

二十二歲與務農的先生結婚後，相繼生了三個孩子。孩子的出世並沒有減輕她在農務上的工作量，每天早出晚歸和先生辛勤著田裡的工作。種田種了半個世紀，她有感而發的說「做田不好轉呷啦，做田呵要收草…，若種蕃薯就要擔啦…呷厂入…很甘苦（A1-12）」，農業時代裡，要靠著務農撐起一個家並拉扯孩子，確實不是一件容易、簡單的事，芙榮的半輩子就在「做」的忙碌中，日復一日不停的流轉著，轉眼也過了數十個寒冬。令芙榮從未想過的是種田的

甘苦滋味「擔、很甘苦」，似乎在冥冥之中隱喻著她往後即將面臨的人生。

已中風二年左右的芙榮，想起、講起自己生病的初始及過程，臉部頓時充滿哀怨及無奈，她說自己一開始並沒有中風，只是感覺身體好像慢慢變差而已。

「那陣差不多二年前身體才開始沒勇ㄟ。剛開始時是氣管不好，稍微感冒就開始嗽ㄚ，連呷豆漿、饅頭那些就會凍袂條，開始會有胃酸湧出來...ㄚ會吐，醫生是說血濁啦，人說ㄟ舉血壓啦(A1-26~35)。」開始的時候身體並沒有任何不舒服的症狀，只是感覺身體比較「沒勇」，生活中陸續會有「血濁、舉血壓」的問題出現。爲此之後，芙榮漸漸開始感受到不同於以往的身體。起初，她認爲只是「氣管不好」偶爾「舉血壓」而已，卻沒想到疾病就是在這種完全沒有感覺的靜默中突然向她報到，「那陣中風前....ㄚ攏無感覺按捺呢....無冷到也無發燒也不會痛ㄟ。我無感覺按怎，工作嘛按呢做，那陣每天也是拿鋤頭在田裡做實(A2-202~205)」，生病前真的完全無任何症狀「...就攏無啦，...頭ㄚ中風ㄟ時就是昏去不知影人去阿(A1-51)」，接著「雄雄忽然間這腳不能踏...想說是按怎阿(A1-37)」。疾病常以不同的樣貌像人們呈現它的到來。中風之前，芙榮一如往常的在田裡忙著農事工作，疾病突如其來的到訪，雖未對芙榮造成生命威脅，但卻將她推向不可預知的未來。

中風後，剛開始芙榮還能自行在使用輔助用物(扶著輪椅)的支持下慢慢的走動，左鄰右舍也都鼓勵她說要運動才有恢復的機會，她因此相信只要好好的練習復健、走路，就會有康復的機會、也才不會成爲他人的負擔，練習走路的過程，她是非常認真並且小心翼翼的，但終究還是抵不過已成偏癱的事實，跌倒還是發生了，這不僅讓她再度住進醫院手術，就連再次練習行走的勇氣都沒有了。有了跌倒開刀的經驗後，讓芙榮真的怕極了再次跌倒。「害怕」讓她失去了讓雙腳再次行走於地面的機會，因此，輪椅在她出院後成了生活世界中形影不離的必需品。

貳、缺角的人生

剛住進機構二個月的幼秀已七十九歲，全身有著白皙的皮膚，留著一頭清湯掛面的短髮、髮色已斑白、體型顯得福態，雙手拿著一串米白色佛珠，獨坐在床邊的椅子上，背部略微斜靠於牆面、口中念念有詞，乍看之初難以相信她已中風二十八年之久。除了中風幼秀還患有高血壓、胃部潰瘍、心律不整及右側膝蓋置換人工關節術後等多項慢性疾病。從小幼秀就住在台北至今約莫六十幾個年頭，家中三個姐妹一個弟弟、幼時家中經濟清苦，故她說記不得幾歲的時候，就開始到工廠由童工做起，直到結婚後才轉換工作而離開原本的工廠。說起了小時候在家的時光，「當孩子時很歹命，那時陣米攏是配給ㄟ，阮老母養阮三、四個查某一個查埔，ㄚ伊很惜查埔ㄟ，三頓攏煮米，粒都乎阮小弟，阮攏嘛呷暗糜ㄚ膏(指粥上面的米湯)…我就細漢呷暗糜ㄚ膏，甲老來ㄚ嘛是要呷粥配肉鬆…不要緊啦…我很好嘴斗，攏呷ㄟ下去啦(B1-51~56)」。從小媽媽便十分重男輕女，在家時姐妹們都是須要協助家務、甚至出外工作賺錢幫忙貼補家用，唯獨弟弟，不僅能去上日本學校，連家裡配給來的米煮成粥之後，米粒都是先給弟弟吃的，而她們就只能吃粥上面的那層米湯過日子。因此，每回不管是看到粥、吃到粥就會讓幼秀想起了小時候那段自己覺得「歹命」的生活，娓娓之中傾訴著「糜代表著阮歹命ㄟ一生」，卻也一併透露現在老來的自己宛如小時一樣の歹命。

二十三、四歲與先生結婚、育有兩男兩女，婚後婆婆對她不盡滿意，時常對她挑三揀四、並要求她一定要外出工作，以減輕家中經濟負擔，雖然如此，先生對她卻十分疼愛。年輕時先生在果菜市場工作，而她則在一家外銷成衣工廠上班。當時正值台灣經濟起飛的五、六十年代裡，夫妻倆每天忙的團團轉，幼秀甚至每天都得留在工廠裡加班，天昏地暗的日子讓她無法得到適切的休息。她形容當初夫妻雖然每天勞累、辛苦，但爲了要鑽一間屬於自己的房子，因此日子再苦卻也甘之如飴。如願的，夫妻倆在還未五十歲時就共同擁有了屬

於自己的房子。不僅如此，兩個兒子也都相繼娶妻，女兒們也陸續出嫁，人生似乎已得圓滿；但此時卻好景不常，在民國七十年的時候，幼秀突然中風生病了，當時的她不過才五十歲左右。病後的幼秀也曾低潮、埋怨，但所幸先生不離不棄的陪伴。先生是幼秀在生病二十幾個年頭裡最大也是最重要的支柱，她說先生對她可說是情深意重、仁至義盡，不僅替她打理三餐、更肩負她在家中無法執行的所有工作與責任，張羅家中內外二十餘載。不幸的，先生在九十六年時突然因病過世，先生的驟世，不僅使她頓失依靠，更打亂長久以來安頓好的病者生活。先生去世後，她便一個人在家、一個人吃飯、一個人看電視、一個人...面對那空蕩蕩的屋子；黃昏日落、夜幕低垂，面對那種「一個人」的感受，時常讓幼秀不禁感嘆自己的遭遇為何如此的歹命。

雖然幼秀已經中風二十八年之久，但說起生病之初的感受與心情，情緒仍出現莫名的悸動，雙眼不時望向遠方，像似在翻閱腦中那塵封已久的記憶。提及生病的過程，幼秀似乎回到了發生的當下，「我這中風就是卡早在外銷成衣工廠做衣服，丫攏要加班，加班就是整晚都沒睡一直做、熬夜啦，攏嘛做通宵ㄟ，丫就無注意血路，丫熬夜血壓原本就ㄟ高，沒去注意。我那天就是惦厝坐在廁所發生ㄟ，是我困發現ㄟ，我就是下班回來才發生ㄟ，乎阮困送去醫院ㄟ。醒來，我就想說中風阿...，手腳會沒力丫，左手先舉不起來ㄟ(B1-62~66)」。生病不僅讓她失去健康的身體也因此失去了工作。面對左半邊肢體無力，幼秀回到家後幾乎只能依賴先生的協助，並靠著自己右側的身體緩慢的完成一些簡單的日常活動，她談到對第一次生病的感受是，「對這中風我沒什麼看法啦！我只是感覺很不方便，要做啥都很不方便而已啦(B1-66~67)」，也因為只是感覺很不方便而已，所以，對於生病後的身體也未再多加以注意，甚至連醫生開的藥物也是有一餐沒一餐的吃著。直到二年多前另一疾病再度扣門，生病本身再度驅策她對生命做出新的應答。「頭先中風時是不太有吃藥啦，尾丫胃就攏潰瘍，我半暝起來放尿就直直吐血阿，丫阮困起來一直叫我，我就說我吐血啦，嗚嗚...(哭泣、停頓>15秒)，自從那次呷藥丫到現在...我那時陣只是感冒沒注意身體而

已…ㄣ…(停頓 5 秒) (B2-54~62)」，幼秀在經歷兩次生死交關的生病歷程後，對於生命的內涵有了不同於以往的態度及想法。

參、逐步失能的人生

患有高血壓、巴金森氏症、心臟疾病、雙側骨關節炎及右眼失明的阿意，生在戰亂的時代，人生已走了近世紀，目前已屆高齡九十三歲。入住機構 11 個月，身形嬌小略為福態、全身皮膚黝黑，四肢皮膚外觀明顯可見一處處淡咖啡色、錢幣狀、不規則大小的斑塊（阿意說這斑塊就是所謂的老人斑），留著一頭白灰錯綜短髮。坐在輪椅上的阿意，面部表露嚴肅之情、十足像是位威嚴凜然的長者；不過，她談起話來卻是鏗鏘有力、中氣十足，不論是從外觀或從言談的語調中都能輕易感受到，在阿意那個年代裡，她一定是位有主見、有個性的女性。

從小阿意與其他兄弟姐妹共九個人一起居住，生活相當拮据、清苦。她說莫約十來歲時就得跟著兄長下田工作；不僅如此，她還得跟著哥哥上山砍材、挑材，一直做到「二十二歲嫁就繼續做啊，阮尅二十四歲加我二歲，每日攏嘛要去做工，我呵做到八十幾歲時才卡沒做…我今年九十四歲阿 (C1-9~12)」。從小到結婚甚至到老，阿意所經歷的生活環境，造就了她一股堅忍、獨立與主見的個性。二十二歲嫁給先生後，她依舊是做著農耕工作，她說舉凡所有男人會做的農務工作，例如：割稻、種植花生、檳榔甚至扛米包等粗重的工作，沒有一樣是可以難倒她的。阿意的人生與其他農村的婦人家並無很大的差異，嫁雞隨雞也是阿意對婚姻所抱持的態度，因此，無怨尤的跟著先生一起拉拔著四個孩子，先生大約在二十五年前因病過世。先生過世後阿意覺得自己的身體仍很硬朗，堅持一個人獨自生活、不與孩子們同住，有時候，阿意甚至還會自己到田裡去巡頭看尾，她說：「我呵做到八十幾歲時才卡沒做 (C1-9)」。對於自己可以工作到八十幾歲才「卡沒做」這件事，她覺得這是最可以證明自己是有價值

的事，而且也不是一位什麼都得依靠子女的母親。

近幾年，雙腳關節炎症狀加劇，導致阿意的生活起居漸漸受到限制，原本都還可以自己獨自照料生活，甚至還可以自行坐車去醫院看病、拿藥，也因為身體狀況日趨下坡，一切生活也漸漸須要子女的服侍。阿意對於逐漸失能的身體以及漸漸需要被他人照顧的感受，有著一股難以用言說來表達的感受，「頭先我想說我自己來煮、自己來煨啦，那陣子呵…我就想說欲自己煮，不欲甲您做伙呷，阮查某团您就跟我說來去住您那丫跟您做伙呷，我就想不要…(C1-16~19)」。「不麻煩他人」，阿意一直想要藉由自己仍能自理伙食，證明自己仍是可以的、有能力的，但終究還是接受女兒的建議，一同與女兒女婿同住。

說起自己近年來漸漸不良於行的雙腳，阿意除了將它歸因於年紀因素外，更有一套自我解釋的方法，她說：「這是細漢時剝斷去ㄟ那拵就是十多歲去檢木材，有一個相叉的樹枝，我欲去剝它阿沒剝到，所以才去剝到自己這隻腳筋，卡早剝到，也是一直裹草藥阿…也是裹到好。少年時，火炭、〈一七、阿包(稻子收成後裝成一袋一袋的)、檳榔嘛攏按呢舉，阿現在算說是卡老阿，就一直呷藥丫啊…。人喔，年歲多了阿骨頭攏強欲散去了，丫這筋呵攏逗袂條，這邊ㄟ腳這二條筋就是逗袂條，丫現在痛就要一直呷藥啊，那攏卡痛就來去注一咧射、拿一咧藥啊。少年ㄟ時卡袂甘苦，也是攏很擎做，樹阿我嘛攏很擎爬咧，不是光爬龍眼樹而已還要割檳榔，叫我每項攏嘛要做，人家說的文武雙才啦(C1-20~34)」。對於生病過程的闡述尤其是雙腳的病痛，阿意將它歸因於自己小時候揀材時不小心剝到腳筋有關，除此之外，她認為「老」也是一項讓身體日漸衰敗的原因。人老了身體就是會慢慢的不能使用、也無法再和年輕時一樣、身體也會漸漸需要靠藥物的幫助。阿意對於疾病的纏身始終有一套自我解釋的論述系統，並且對於這套病的解釋深信不疑。

肆、跌進深淵的世界

八十五歲的曉盆，一眼看去與其他老人不一樣的是，肖短的頭髮仍有著一頭從未染過的烏黑的髮色；其中等身材，有兩個兒子一個女兒。患有高血壓、胃潰瘍多年及椎間盤突出併術後等慢性疾病。曉盆入住機構時間與幼秀相仿莫約 2 個月，談起自己過去的生活，曉盆語露無奈的說道，「我少年ㄟ時攞是作實啦，做甲麥死丫咧，像割田草、收田草、收稻子、收甘蔗那些，甘蔗收好要擱拿去會社做糖，有嚟人地做糖那種甘蔗啦…做到七十幾歲度無法度做啊（D1-2~5）」，從少女時代到結婚、甚至是未生病以前，自己一直都是個傳統的農家婦女，日出而做、日落而息、早出晚歸，所有農村婦女要做的事她沒有一樣少做，每天如此忙碌且繁重的農事工作，讓她如同陀螺般的轉個不停。

隨著光陰的流逝，兒女們也相繼結婚生子，老伴約在 15 年前因病過世。老伴過世後，曉盆雖然仍和兩個兒子媳婦同住，但她主張自己要自給自足、且堅持要自己打理三餐，她說：「咱自己就還可以動啊！」，直到七十幾歲開始曉盆漸漸感覺到腰、背甚至是整個脊椎都會不時的隱隱作痛，慢慢的她漸漸對農事鬆手，改由兒子及媳婦接手，她的生活方式也慢慢有了改變，「頭丫就卡少年，兩老ㄟ丫會自己煮，呷甲老尾…阮老ㄟ沒去啊…剩我自己我嘛是擱自己煮，咱自己就還可以動啊！煮到就無法度啊（D1-41~42）」。近年來，脊椎疼痛除了讓曉盆無法在下田工作外，連一些生活起居也漸漸須要家人協助照料。但命運似乎沒有因此停止對曉盆的捉弄，就在三個月前曉盆跌倒了。因為脊椎長久以來的疼痛，導致身體有諸多不便尤其是下肢，曉盆在家中一次活動中跌倒了，這一跌不僅改變了身體狀況、更讓曉盆的人生從此跌近一個未知的深淵。對自己的晚年，曉盆常不禁感慨的說咱ㄟ命運哪會按呢，道盡了老年人生的無數哀愁與悲涼。

曉盆描述自己生病的過程，她說其實也沒什麼特別的感覺。當時她在七十幾歲的時候，先是感覺到身體漸漸「陋很多落去(D1-7)」，會開始覺得腰部及背

部常常有酸痛情形。剛開始自己也都還可以處理一些家裡瑣碎的事，就像餵雞、洗衣服、煮飯等等，是後來腰酸麻的情形漸漸嚴重，甚至連腳都會沒有力氣，最後竟連走都成了問題。疾病就這樣一點一滴的滲入她的身體、啃食著她的健康，她與阿意一樣將慢性病，歸因於年邁的關係。在她的觀念裡認為人一旦老了，「骨頭甘吶就像有離縫去丫，呷老我甲你說吽厂ㄟ骨攏縮去丫，厂ㄟ骨節攏嘛縮去像甘吶乾去丫無含水按呢伊會縮在伙，整個骨頭就有縫隙了，呷老隨便每個人攏嘛骨頭袂含水，縮去就會有縫啊(D1-15~17)」。她就是認為人老了身上的骨頭與骨頭之間的含水量會減少，接著就會出現縫隙，進而造成骨頭的不舒服情形。對她而言，老的象徵不僅是身體上的改變，還包括了體力上的無法負荷，因此這幾年曉盆已不再在下田耕作，日子幾乎就在家裡平凡的度過。

好景不常，三個月前曉盆的生命面臨突如其來的改變，「我就是去乎伊跌一倒落去啦…，在家就站站咧不知影是按怎，往後面倒下去，骨頭攏散了了，就是按呢就攏袂站阿，後來才去乎人開刀…就開尻川頭啦，就講也有生骨刺阿啥密說骨也有離縫去啊(骨與骨之間有分開)…(D1-7~23)」。跌倒後，曉盆在家根本無法站立及行走，生活起居完全需要仰賴兒子全盤的協助，之後家屬們在醫師的建議下選擇讓曉盆進行手術。手術後曉盆仍然還是無法走路，因此，她便就開始使用輪椅至今。

第二節 身體多重缺口的呈顯

疾病是生命中無可逃避的本質，就如同死亡無可避免一般。余德慧（1998）提出未加反省的處遇意識觀點，他表示處遇意識和治療意識是相當的靠近，治療就在處遇意識中。處遇意識是將病者當做觀看的對象，以為這個對象含有的病體可以從理論來揭露，揭露的理論是智識的結晶，觀看的主權操之在相關人員的手上，這樣的知識位置並不允許對主體的關懷滲透到理論智能的角力場。

因此，他強調疾病不應只談處遇意識如何被建立，而是應該放在病如何被經驗，病人在病的經驗之下，如何被對待；此處的對待並非是科學專業的處遇意識，而是病人如何在生活裡經驗著。

病是主體遭逢外部性的全面滲透，病是病者主體經驗的核心。對罹病老人來說，疾病所帶來的不僅僅是生理功能上的損毀或失能，更意涵著各種關係的變化，換言之，疾病對罹病老人的生活世界就是生命各層次的破壞及全面性的擱置與汰洗，也是一種持續性受苦的經驗。而究竟罹病老人的生活世界是如何因著病而受苦，本節欲透過深入描寫病體為主體的身體感、空間及時間的感受，來呈現老人帶病身體的生病經驗。

壹、身體失能的義涵

疾病經常是毫無預警的出現在生活世界中，擾亂了健康人的生活常態，讓人既錯愕又無法接受。Toombs（1999）指出，生病經驗是代表著世界上一種不同的存在方式，這種方式典型的表現為整體性和身體完整性的喪失、確定感的喪失及相伴而來的恐懼感、控制能力的喪失及在此之前那熟識世界的喪失。確切來說，生病就是處於一種不協調、不平衡、失去能力和不舒適的狀態，這種狀態讓病人經驗到一種熟識世界的喪失感，一種個人在世界中存在本質的改變。對很多慢性病患者而言，因為身體無法再按常規進行日常活動及參與每天的工作和娛樂，因此各種喪失感、隔絕感會因所熟識的外面世界仍像往常一樣進行著而更深、更強烈的感受。

一、控制感的喪失

余德慧（1998）指出，「病」（Illness）是病者可以經驗的主體，也是病者可感覺的經驗世界，但不一定形成有系統的論述，病人受苦的經驗在多數情況下只是默識，並且十分不穩定的漂浮著。中風後的芙榮對於疾病接管身體，造

成失能所帶來的各方面影響都有著深刻的領會。她描述著當時中風生病後漸漸喪失的身體感受，「頭丫中風ㄟ時就是昏去不知影人去阿…剛開始還會…腳還可以舉起來，那陣就還可以舉起腳踝，後來才連腳踝嘛沒法度舉丫…(A1-44)」，接著「腳不能踏…想說是按怎(A1-49)」，身體無法在接受我的控制的還有那隻日漸無力的手，「剛中風時…我擱會拿剪刀ㄟ，這祚妳看…手垂垂很無力阿(A2-202~203)」。生病主要表現出一種根本性的整體感喪失，它會通過數種方式表現出來。這種整體感喪失表現為對於身體的紊亂和損傷的感受，身體不再被視為理所當然或可以被忽略的。它已經設定存在一種與自身相對抗的意識，它超出了自我控制。現在自我的命令不再有效的發揮作用，因此使得行動不可能成功(Toombs, 1999)。所以，不管是芙榮的腳或手從一開始的可以到不可以、能到不能的過程，都是一連串自我意識與身體間相互拉扯的經驗。疾病接管了我的身體，芙榮感受到自我意識所下達的指令與身體不再能緊密的連結，身體就開始成爲一個無法親近的客體。

一樣是中風所帶來的身體失控感受，幼秀也有類似的情形，她說：「醒來，我就想說中風阿…，手腳會沒力丫，是左手先舉不起來ㄟ…(B1-66)」，手不在是幼秀可以控制的手，它就靜靜的在那裡，這是幼秀生病後第一個覺察到身體無法控制的經驗。出院回到家後幼秀更陷入了「…啥密攏要靠別人幫咱做…(B1-180)」的處境，舉凡像是「買菜、煮飯…厝內打掃，每頓飯攏是伊用乎我吃ㄟ，每頓…。我連添一碗飯添不到，攏是伊添給我呷ㄟ…(哭泣，閉著眼)(B1-18~34)」。「病」讓許多病人喪失了執行日常生活的基本能力，像洗衣、煮飯及打掃這些日常例行性的工作，在幼秀未生病前，幾乎都可以不加思索的完成，但在生病後這些工作不但無法繼續，就連吃飯、盛飯這種在簡單不過的動作都需要靠他人完成，控制身體功能的能力喪失，讓幼秀經驗到一種自身存在威脅，如同希爾柏曼(1991)談到：「疾病粉碎了我們生活據以爲基礎的網絡。未生病時，我們將手、腳或身體其他器官對我們所發號的命令作出反應視為理所當然，當我們無法再按照我們的意思運動時，才發現我們的自我意識與身體

是多麼緊密的聯繫在一起，而當身體轉而成爲我們的敵人而非盟友時，我們又是多麼困惑」(引自 Toombs,1999)。疾病破壞了幼秀以前可以獨立自主完成事物的能力，她因著生病的身體，不得不依賴他人來完成以前自己能完成的工作，這是一種內在不平等的關係，這種不對等關係容易加重幼秀在生病經驗中的失控感。

在經歷自我控制感消失之前，芙榮已經驗著熟悉世界應聲消失的苦楚。確切來說，當疾病入侵身體的當下，原本的生活世界即出現一道明顯的分界，一道我以前和現在即將變得不一樣的界線。芙榮對於熟知世界喪失的記憶仍是顯明地，她說：「卡早要去田裡做實，透早就起來出門，差不多十一、二點就要回來，中午回來呷飯呷呷咧，一、二點又要去田裡…，在厝裡很沒空丫要噴農藥…欲做東做西… (A2-126~128)」，生病後家裡立刻就少了一個幫忙工作的人手，因此「阮老公就請人幫忙做啊…我做不去…，我沒去幫忙做實就要請人阿… (A1-14~16)」。田裡一切事物及工作，可說是芙榮除了家以外的另一個生活世界，熟悉的工作、熟悉的一切，現在開始由他人取代了。芙榮由「做」的生存狀態變成「做不去、不能做」的處境，我熟悉的世界變成一個我進不去的世界，並且即將從我的眼前消失了。生病的身體意味著身體功能某程度的喪失，以身體做爲在世上存有的本質發生了改變。就如同芙榮生病的身體，正向世界表明了我沒有能力在已習慣的方式參與日常事物了。

二、憂憂之聲

一直以來都飽受椎間盤突出導致病痛的曉盆，跌倒後進入醫院進行手術至今已有一個月左右，身穿鐵背架並坐在輪椅上的她，神情顯得落寞，她說還沒跌倒前「腳腫腫唄。就袂行，行不久!無法度行!無法度行就懶的行丫 (D1-21)」。未跌倒手術前，對於漸漸腫脹的雙腳，曉盆實際上已經慢慢感受到越來越無法控制的感覺。就在跌倒後，曉盆不但進了醫院，還穿上特製的背架、並且坐上了輪椅。她描述出院後到現在心情都還很差，「開刀前家人有去拜啦，唉~(嘆了

一口氣)，拜納拜…現在情形擺甲放掉，擺甲放乎袂記地啦…，開刀嘛是無效啦，以後恐怕擺要坐輪椅啊一世人擺按呢啊，就唉~整軀人擺放掉去，就像按呢…按呢(停頓3秒，用右手食指比出死掉的手勢)，整人飛地半天按呢，親像講…無啥按呢，ㄟ~，整人精神失很多去丫嘍(D1-28~31)」。曉盆一直相信這次的開刀，對於自己長久以來椎間盤突出所造成的病痛會有所幫助，但現在開完刀了感覺好像也沒有獲得很大的改善，反而現在還必須坐在輪椅上。「以後恐怕擺要坐輪椅啊一世人擺按呢啊」，看不到未來的路、曉盆覺得未來已經在眼前斷裂、消失了，一股深深的威脅感在曉盆此刻生活中瀰漫開來。疾病未改善或病情加重，對病人來說都是迫使他們更加確定失能程度的加深。

雖然身體不斷的走下坡，但若是身體還能夠讓病人維持住薄弱的心智，有些時候病人仍有能力停留在世界世間，試圖要捕捉生命，而意識要捕捉的就是「意義」：「為什麼要一直活下去？沒有目標、沒有意義，那我要做什麼？」經常在認知上能夠接受死亡的病人，當他的身體還具有活動能力的時間中，病人就會致力於未竟之事的完成。人對未來還有期許，那麼投向未來的意向，使的當下變的盈滿而不空乏。相反地，如果病人很確定的體認到自己未來的路已經被截斷了，這時候已經沒有什麼「意義」可做為意識的對象時，面對眼前空乏的時間，病人的心智感到相當難處，「不知道活下來要幹嘛？」(余德慧，2006)。對於未來「不知道活下來要幹嘛？」，曉盆對此就形容「唉~整軀人擺放掉去，就像按呢…按呢(停頓3秒，用右手食指比出死掉的手勢)」，一種對於生命或自己的身體再也無法掌握的不確定感，現在感覺像是「整人飛地半天按呢」。「飛地半天」讓曉盆處在一種不踏實及深層的失落。健康已走(原本開刀前的身體)、未來又不知該何去何從，如同曉盆所言整個人就像飛在半空中似的。

對於這種在生病經驗中意義深遠的確定性的根本喪失，西柏曼(1991)曾有過一段描述，我們視為理所當然的……即生命可以預見的並且是可以永遠生存的，因此我們可以控制我們的命運……但生病破壞了這種基本神聖的不可侵犯感，迫使我們承認我們的軟弱和我們的必死性(引自 Toombs, 1999)。在生病

經驗中所經驗到的確定性的根本喪失，是造成很多病人焦慮和恐懼的原因，這種經驗是病人很難與人共同分享的感受經驗。

三、「它」做為異己的存在

卡塞爾（1982）說：「疾病能夠改變一個人與身體的關係，致使身體不再被視為一個朋友，相反的，身體會被視為一個不值得信賴的敵人。如果疾病突然來襲，這種改變便是強烈的，當病情持久不癒時，患者也許愈來愈感到自己是脆弱不堪的」（引自 Toombs,1999）。慢性病患恢復身體健康的機率是非常的渺茫的，因此他們只能帶著病體繼續的生活下去。所以，比起一般罹患急性病症的病患，慢性病患對於疾病改變一個人與身體的關係有著更深的感受經驗。幼秀在中風之初，左側身體一直處於無力甚至偏癱的情況，連在家裡走路都會面臨時常無從注意起的跌倒。她說：「在厝走走咧，無場無敵（沒感覺的情況）就跌倒，ㄟ跌倒攏無人通牽起來，我若跌倒在地上自己攏爬不起來…，我都很注意，一定要很注意不要給它跌倒了，ㄚ注意是注意它哪要跌倒哪有法度（B1-127~131）」。生病時身體變成了病人不歡迎的客體，這種客觀化會導致自我對身體產生一種疏離感。我的身體就本質上是一種異己的存在而言，它表現為一種他者（Otherness），不論我想、希望或計劃做什麼，我都無可挽回的會變老、變的疲憊不堪。身體完整性的喪失不僅體現為對於身體的一種異己感，另外還體現為對於身體的一種無可奈何的認同感。也就是說，身體不是我的，於是它在本質上就超越了我的控制；另一方面，卻又意識到對於身體的種種表現我是無法擺脫的（Toombs，1999）。

生病的身體是客體也是異己的存在。幼秀對於身體由親密的伴侶成為異己的存在，內心感到相當無奈及怨嘆。幼秀知道自己有一個我及一個生病的我的身體，但那個生病的身體卻在有時候讓她完成無法控制，就像在家裡走路的時，意識中的我要我的身體小心不要跌倒，但身體無法完成意識裡的我給我的指令，此時，幼秀對於這樣的身體有著一種莫可奈何感，它又不是一個主體之

外的另一個主體，只是對於現在這個主體的客體讓幼秀無法控制，這個無法控制的身體此時被揭示為一種肉體的物質性存在。跌倒的此刻，幼秀透過自我的觀看，她將自己那個不熟悉或是疏離的身體視為另一個他人的存在，故「它」的指稱，是幼秀以第三人稱也就是一種對象化的方式指稱身體異己的存在，更可理解為幼秀對於依附再主體的客體的一種對象化指認。

貳、逐步縮小的世界

健康的時候，我透過我的身體不斷的向外擴展空間，常態生活中的每一處角落，都有我踏遍的足跡，任何發生在週遭的事物我都能參與其中，這時我是藉由我的身體在物理空間中展現我身體的空間。Toombs（1999）強調，所謂物理空間即是功能空間，作為我能夠在裡面完成各種活動的環境；而身體空間是一種處境空間，表現為一種姿勢，它與某個正在發生或即將發生的動作相關。所以，慢性病患的身體在其各種身體感喪失之後，接踵而來會面臨或經驗到的就是空間性遭到壓縮而產生的受苦經驗。

阿意多年來雙腳一直深受骨關節炎的困擾，右眼也因白內障而導致失明。前幾年阿意還能自行緩慢的外出活動，甚至自己搭車前去醫院看病，但現在的她「我的腳袂凍行，平常時這間厝ㄟ門攏嘛關牢牢，我一咧人在裡面，就很少出門哩(C1-4~5)」，由於漸漸失能的身體，阿意無法在像以前一樣隨心所欲的外出，隨著疾病的進展她將自己活動的範圍自動縮小至「這間厝」裡面。以前那個我經常在裡面的外面世界，現在變得不重要而我也無法在參與了。余德慧、石佳儀（2003）在『生死學十四講』書中有一個耐人尋味的例子是如此形容：簡單生活：一個親戚在美國當醫生，過著豪華又奢侈的生活，住的是一間大別墅。他胃癌過世後，家人去美國幫他處理後事，才知道以前他住的大宅早已賣掉，換了一間五、六坪的小房子，因為他生病後只能躺在床上，不太能移動，所以只需要一個小小的盥洗室及臥室。

相信多數慢性病患隨著病程變化，也會歷經漸漸無法執行原先的社會功能及履行社會角色的過程，慢慢的撤退到社會邊緣甚至是純粹的病者生活，也因此生病的身體參與外面生活世界的頻率越來越少，綜合地說，被「病」所破壞的身體，導致了我與周圍環境關係的變化，並壓縮了我的身體所能活動的範圍；日後，隨著身體功能的喪失，我的身體也會出現一種受到限制的特徵。

曉盆對於疾病帶來生活世界逐步縮小也有深切的經驗，她說：「我腰節骨敗去才無才調做ㄟ…，沒去田裡就攞甲老伙阿在厝邊坐哩(D1-111~113)」，這幾年來曉盆承受著椎盤突出所造成慢性疼痛的苦，起初疼痛帶來的身體功能障礙，迫使她放棄了農事工作，生活世界的空間壓縮到了家裡附近的大小，往後一次意外的跌倒，更讓曉盆吃足了苦頭，不但背後留下長長的手術痕跡，輪椅便從此成為曉盆棲身的地盤，「…開始要坐輪椅啊…坐在上面根本就動彈不得，連屁股要移一下，哀~攞要喬半天(D1-25~26)」。隨著身體功能的失調，身體的空間被限制在輪椅上，甚至那挪動身軀的熟悉動作也不再協調，身體感的喪失迫使空間處境漸漸受到侷限，這是一個越來越不自在的世界就此開始呈現。坐著輪椅的曉盆對這樣的轉變感到，「感覺無奈是有ㄟ啦。無奈說按呢愛一項東西就袂凍到…欲洗一咧手就袂方便，有時袴呷東西愛一咧紙嘛袂凍到(D1-172~173)」。隨著身體逐漸失能與殘缺，讓曉盆深切體認到生活世界正在逐步一點一滴的被壓縮。由對身體簡單的考察中發現，漸漸失能的身體使病人必須逐步取消他和世界的連結，他身體基本感官知覺的變化，讓病人有系統的過濾掉世界，只有病人身體能夠承受的事物，才能夠來到病人眼前（余德慧，2006）。因此，就慢性病人對空間的感覺來說，遠的事物（像是農田裡的農事、家以外的地方，病人都不在去了）已不是病人的，只有在家裡面的甚至是輪椅周圍的、病人手觸摸到的，才能勉強算是病人的。

身體同樣都飽受中風摧殘的幼秀及芙榮，對於世界持續受到疾病慢慢啃食所造成的受限，感覺也格外分明。幼秀中風二十八年了，她回憶起當時從醫院回家後「我就攞不曾出去過啊…(B1-107)」，我的世界硬是出現了一道明顯的界

線，將世界一分為二的，房子外面的日子不再是我的世界，是種活生生被隔絕的感受。芙蓉對空間明顯被壓縮到病情所限定的範圍也有深刻的經驗，「兜牯面床頂周躺阿，無欲按怎…叫我牯牯坐在那…我擱坐不住…(A1-163~164)」，此刻床正以某種姿態對她展現某種深長的意味。另外，先生每天要出門工作時，都會將芙蓉抱起來「攏乎我牯房間坐，一張椅丫長長ㄟ…，牯房間坐午坐晚…足甘苦ㄟ，尻川(屁股)坐甲ㄟ痛(A2-66~67)」。除了床之外，只剩房間內那張長長的椅子，可以讓芙蓉擴展自己的世界了。Toombs (1999) 對於患病經驗中的空間特性發生變化有一段描述，假如我因為流感或其他病症留院而躺在病床上，我就會切實體驗到我的世界萎縮(將我限制在床上、房間裡或家裡)，這種限制於「此地」造成患者本身和周圍事物距離感的加劇，當活動範圍變的嚴重受限，空間感也壓縮了。所以，「我的身體將我限制在這！我因為我的身體哪都不能去！」，這正是慢性病患者對日漸衰敗的身體最大的感受。一般時候，我們將身體做為與世界發生連結的中介平台，但慢性病患因著疾病之故，慢慢限制了個體的能動性，病人將迫放棄計劃及未來，如同阿意、曉盆、芙蓉及幼秀四位研究參與者，她們都各遭受不同慢性疾病侵襲之苦，她們的世界也因著疾病程度的不同而緩緩的縮小，並且各自以不同的方式感受到空間的變化。

參、時間的長廊

平常時候的我們，在生活之中不會去特別注意到時間對我們所展現的意義，我們的每天都是在一件又一件、甚至是一堆處裡不完的事情中結束；但慢性病患在病中對身體的每個細微知覺感受都變的瞭若指掌、對空間逐漸受限也會感到無比惆悵，那針對時間感呢？當身體因著疾病的進駐，尤其是慢性病患在自知已無法回到過往的健康狀態下，在病的旅程中又是如何經驗時間呢？

沙特說：「時間性顯然是具有組織的架構」。換句話說，時間不是一種孤離的單位，過去、現在及未來，所組成的並非一系列的「當時」(nows)。如果時

間是一個無窮系列的孤離的「當時」，那整個系列就會成為無有(李天命, 2008)。若過去、現在及未來所串成的時間長廊是不可分割成片斷的當時，那麼對病人、尤其是慢性病患而言，時間的進行將會是難耐又痛苦的煎熬，因為從記憶召喚回來的是健康時的樣態，而現在此刻病中的我是正在受苦中的我；然而若我(病人)將心力投注於未來，我卻在計劃的藍圖中看不到我。

在生病的經驗裡，我們發現健康的人多半都活在「事情之中」，事情指向計畫的未來；而生病的人，則陷入了「沒有事情」的狀態，於是人回到了當下。病人處在那受限的當下，時間的視野縮小了，過去的計劃不再有意義、也不再重要，所有等待我去做的事情，頓時變得索然無味(范丹伯, 2001)。患有骨關節炎不良於行的阿意，她的生活就經常處在無事可做的狀態，「無啦無做啥啦，丫嘛無啥好做…這樣很難過日啦，一工ㄟ生活ㄟ…ㄟ(嘆了一口長氣)，這哪有在過生活(C1-192~195)」，這時生命對阿意來說似乎已經無法在真正的活著，生活只是日復一日的忍受。芙榮談到以前健康時的光景，隱藏不住嘴角一抹微笑，「愴厝時間過卡快。卡早要去田裡做實，透早就起來出門，差不多十一、二點就要回來，中午回來呷飯呷呷咧…一、二點又要去田裡，阮曾做甲下午一、二點才回來呷飯，忘記時間丫就想講趕快甲工作做做咧、做一段落(A2-124~126)」，阿意及芙榮各自經驗著一種動態的時間狀態。「很難過日」、「忘記時間」兩種對時間感受經驗的落差，來自於主體不同生命階段對時間向度的領略。

和阿意、芙榮一樣深深體認到時間向度差異的曉盆，她對健康時的生活及疾病在不同病程時候對時間的看法是，「卡早ㄟ，卡早爬起來ㄟ咱昨暝若無洗衣褲就要洗衣褲，丫掃厝內、餵禽生丫款款咧就要去田裡丫，做返來要擱煮來呷，呷呷咧度要擱來去田裡做按呢。我腰節骨敗去才無才調做ㄟ，整個酸、麻啦，它甘苦起來攏無才調做工作。…就攏甲老伙丫厝邊坐哩，阿就抬槓按呢而已，…袂做啊…袂做阿就是老伙啊丫，丫逗陣來坐，…坐坐咧就中午丫暗啊，好來去煮丫按呢，丫各自就散了。若下午呷飽擱整堆坐作伙講話，就攏按呢過日啦，…

按呢日子過很快啊嘛很有趣呢。…在厝正在甘苦ㄟ時一樣，咩~時鐘甘哪攏無在走一樣(D1-111~125)」。明顯地，曉盆的日常生活樣貌是由「做→袂做→無才調做」，所串起的時間序列。「做」有著「動」的意味，時間跟著做在動，在事情之中感覺不到時間的流逝；在「坐」的時候，身體有著袂做的限制，一種「慢動」的特質已經出現，時間劃分的距離愈來愈遠，但一切仍在事情中；「無才調做」表示曉盆已置身於「動不了」的處境中，時間由客體時間轉向主體時間時，曉盆頓時發現「時鐘甘哪攏無在走一樣」，時間感有了截然不同的感受。

余德慧、石佳儀(2003)表示，在日常生活中，時間跟著事情是有變化的，例如：下完課，一件事情的結束、跟朋友見面，新的時間跑又出來了，時間可以切割、有標記。而住在醫院裡的病人早上躺在床上，下午也還是在那躺著，前一個小時迷迷糊糊的睡著，後一個小時仍舊迷迷糊糊的睡著。對病人的時間來說，是沒有拼貼、沒有標記的，因此也無從變換心情，時間對他而言是一種「沒有分割的內在反覆」。由曉盆對時間描述的序列來看，健康的時候，她所經驗的是超然時間；因此，每件事對她都是可以劃分開來、一件一件地完成，生活中的時間感中有各各明顯突起的標誌(因著事件)，生病受苦的時候，就只是在那、一直在那，這樣的過著。

對時間的感受部份，幼秀也分享了一個放在內心許久的傷痛經驗，就是丈夫過世的那個晚上，她說：「伊呷好老阿，很罕見看到伊那麼難過，伊叫我打電話乎兩個困，那時困還沒回來，伊就問我，怎麼還沒回來，我就講…街仔路有紅綠燈，當然要稍等一下，…我嘛感覺等很久，近近的而已，那ㄟ開那麼久…去就攏沒回來阿~老去啊(B1-24~27)」。當時生病的幼秀根本沒有能力送丈夫去醫院，只能求助於住在附近的兒子。她說那天晚上不只先生覺得等了很久，連她自己也有相同的感覺；她想不透的是，明明平時兒子都是很快就到了，怎麼那天晚上需要那麼久的時間，況且，兩家的距離也不遠。生病的人和健康的人有很多不一樣的地方，病人對於「等」的閾值是異於健康人的。「等」是一種在時間上的感覺狀態。幼秀在「等」的當下裡將距離自動縮短了，相對時間刻度

也減少了；由此可知，等待確實是件讓人無法忍受的事情之一。兒女們將父親送到醫院後，當晚丈夫就病逝了，但兒女們卻不敢當下立即告訴她，是等天亮後才由妹妹打電話來通知的。丈夫病逝到幼秀接獲消息，若以世界的時間來計算，不過就只有短短幾小時，但幼秀是如此地形容，「隔…很久啦。是阮小妹打電話乎我ㄟ，甲我講姐夫伊老去阿(用右手擦淚)，…阮小妹隔天，算隔一晚才打電話甲我講ㄟ啦，是阮小妹講ㄟ(B1-33~35)」。幼秀當時的處境，雖然僅是幾小時的等待，她形容「隔…很久」，這種等待宛如隔世般的難熬。簡單地說，對於正在受苦的任何一個你、我而言，等待永遠都是一種最磨人的經驗。

針對時間性的描述，Sokolowski (2004) 在『現象學十四講』書中，將時間分為三個層次：一、世界時間，指的是時鐘與日曆時間，也叫超然或客體時間，它是公共性的、並且也可以被檢驗；我們可以用時鐘來測量某一個歷程所需要的時間，而我們也都同意這個測量；二、內在時間，又稱為內存或主體時間，屬於心理行動與經驗，是意識生活內容的綿延或順序；我們可以透過回憶把某一個先前經驗召喚出來，它是私人的、無法用世界時間來衡量；三、內在時間意識，指的是對內在時間性的覺察或意識，它比內在時間「更加的內存」。它形構了我們意識生活的內在時間性，也形構了世界事件的客體時間性。內在時間意識是所有其他形式意向構作之時間性的核心。

對中風已長達二十八年之久的幼秀，這個慢性病對她彷彿就是一個永無止盡的折磨，「我 70 年中風ㄟ啦，27、28 年有了呵~，唉~這就…這種病就是醫不好阿嘛死抹去，總是拖啦(B1-14~15)」。Sokolowski (2004) 強調，我們現下的經驗並不像一支刀片的鋒口，只有細細的一丁點，它是像馬鞍的弧形，中間會有突出的部份，也有著像兩邊延伸的部份。在知覺中給予我們的，不但有著現下突出的部份，也有周緣蔓生而去的部份。若是我們對現下的經驗不是如此，那我們就永遠無法獲的過去與未來的感受。若是要在「後來」才將這樣的感受加到現下經驗上就太晚了，根本無法解釋過去與未來的感覺如何可能，就在經驗的一開始，就必須有著一個根本性的過去與未來之感。漫長的病痛生活，讓

幼秀不想、也不願召喚這過往的受苦記憶，就一直不斷地處在受苦的當下，面對沒有輪廓的未來，日子只是、只能在「拖」當中繼續受苦。「拖」對幼秀不僅顯示一種對未來的茫然感，也詮釋了大部份慢性病患長期對生活處境的一種不可承受之輕。

第三節 缺口下的磨難

現今醫療仍以生物醫學模式 (Biomedical Model) 為主，其不僅將病人的問題病理化和簡單化，亦著重在治療問題和疾病引起的徵狀。這種治療方式，對於現代複雜的長期病患、以及身體多重系統的機能病變患者而言，反而會忽略了疾病帶給個人心理、社會及靈性和整體生活的適應 (鄧焯榮，2007)。慢性病患者帶著病痛的身體在病者的世界受苦著，但是令他們最為苦不堪言的，並不是因為生理上的病因、病理所導致的病痛，而是疾病過程中所經驗到的尊嚴喪失、行動自由喪失、重要關係喪失所帶來的心理苦難。

壹、關係裡的折磨

一、關係斷裂的傷慟

生病不僅帶給慢性病患生活上諸多不便，很多時候也因為這些身體功能的不便，造成慢性病患者一些無法彌補的傷痛。就像幼秀，生病之後先生成了她生活中最重要的人，不僅幫她擔負起原先屬於她的工作，還照顧她的基本需求，她形容先生個性是很老實的人，兩個人結婚六十多年甚至都不曾吵過架。先生在幼秀心目中的地位是，「對我很重要啊！因為我生病時攏嘛是伊照顧我ㄟ (B1-170)」，也因此先生的遽逝造成幼秀心中一股難以言說的傷痛。「他是生腫瘤啦…肚子內ㄟ大腸啦。我之前惦厝，伊有在說出血啦。甲問會痛嗎？伊就講不

會啦，後來檢查可能是大腸，別个所在甘那也有…伊呷好老阿，我很罕見看到伊那麼難過，那天…我要甲伊去病院，您都說免啦。Y去就攏沒回來阿。我要去，攏甲我講免啦！…是阮囡送伊去个…(一直掉淚…頻頻用衛生紙拭淚，右手緊握、雙眼緊閉，哭出喘鳴聲)，去~去，就攏不曾回來Y，伊可能生个腫瘤，腫瘤破洞才會流血个款…(B1-20~28)」。

「那天…我要甲伊去病院，您都說免啦」，因此，對於先生到底死因為何，或當天先生到醫院後究竟發生什麼事，幼秀通通一概不知，原因除了是因為自己當天被拒絕陪同到醫院外，加上其他家人似乎也不願再多說。因此，幼秀她就只能透過自己所知的訊息不斷的猜測，她說應該「可能生个腫瘤，腫瘤破洞才會流血个款…」。對幼秀而言，最令她難過的除了對先生死因的不知，另外也包括「先生就再也沒有回來了」的這件事。面對生命中最重要的人突然遽逝又無法陪伴在旁的遺憾，都讓幼秀時常在想念之際不禁悲從中來。余德慧(2006)指出，在親人離去的時候，我們才察見自己寓居於世的根本處境—我們乃是與他人共同置身在關係的網絡之中，彼此相互依屬，並共同造就了彼此的生活世界。分離與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，現在死亡和分離戳破了這個夢幻，中斷了我們以為的連續性。

承受重要關係突然斷裂的幼秀悲傷的說：「…算起來，我實在很好命，什麼攏無做…阿連阮先生老去个時，我嘛攏無去甲伊看，無法度去看，您大家攏講我不方便…不要給我去看，什麼攏講不方便。我認為很無情个…很無情(閉眼哭泣)，我無情…對你阿公無情，伊對我那麼好，我沒去看伊。您都不乎我去看(用右手擦眼淚)…，我很甘苦…我是不曾跟您說。我自己心肝一直想說，我實在有夠無情个啦…(B1-71~76)」。對許多中風後的病人，尤其併有肢體障礙的慢性病患而言，若要自行移動身軀可說是一件舉步維艱的事情，因此在很多時候，生活就必須倚賴他人的協助，當然對幼秀來說亦不例外。所以，在家裡她幾乎都無法參予任何決定、任何活動，因為家人多半都會以「不方便」的理由來拒絕

她。當然，拒絕也包括了無法陪伴先生就醫的那一次。面對與先生關係突然斷裂，讓幼秀出現諸多負向情緒，她在敘說的同時，研究者仍可深切的領受到那失控的處境。就這樣幼秀經常處在這種自責、內疚的情緒裡，她認為先生在生前是如此的情深意重、仁至義盡，但自己卻連最後的時刻裡都未陪伴他。因此幼秀認為，「我實在很好命、什麼攏無做、什麼攏講不方便、我很甘苦、我實在有夠無情ㄟ啦…」。

Yalom (2003) 強調，內疚感不只是出於對別人犯的過錯，或是違反某種道德或是社會的規範，也包括人對自己犯的過錯感到內疚，海德格亦指出，感到內疚同時也有負責的意思，也就是做為某事件的理由、作者，甚至是起因。所以人感到內疚的程度就像他對自己和世界負責的程度一樣。內疚是「此在」（也就是人的存在）的基本部份：內疚感最初並不是起因於虧欠感，因為唯有在原本感到內疚感的基礎上，才可能有虧欠感；「內疚」的想法也具有「不」的特徵。對幼秀或慢性病患來說，在日常生活裡常因受限於身體功能因素，而喪失了一次又一次「知與做」的權利及義務，如同幼秀一般；所以，幼秀說我很甘苦，因為我有夠無情。「情」在社會文化中，其實也蘊含了一種「關係」的成份；因此，當與先生的關係無法在對應或繼續的時候，對幼秀來說就是一種在關係裡受苦的感受。

二、愛、怨交織的矛盾情感

一件物品的價值性如何，有時並無法用價錢的多寡去衡量、有時甚至是無法用金錢所購買，我認為大多數人都一定會同意這個說法，就像芙榮手中緊握著的那把、對她意義非凡的「爪耙子」便是如此。她拿起那把用了一、二十年、而且外觀還顯得黑金黑金的爪耙子娓娓道著她倆的關係。芙榮說：「那支爪耙子…是我ㄟ手的指甲阿，那支呵就是阮查某困那時陣唸國中時買乎我ㄟ，就卡早攏要去竹子林工作，阿厂ㄟ竹子林有竹毛阿…身軀會癢阿，阮查某困就說這支乎我洗身驅洗好好抓ㄟ，妳看！用到攏黑金ㄚ黑金，厂ㄟ阮查某困卡早在夜市

丫買ㄟ(A2-228~231)」。女兒在唸國中的時候，看見母親因為工作的關係身體常有騷癢感，因此就買了一支木製長型兩端微彎的免求人（爪耙子）送她，而她就一直用到了現在。

一支抓癢的耙子勾起了芙榮當年還在工作、還未生病時的種種生活回憶，想到與女兒的關係是如此的貼近、如此地溫暖。它（抓耙子）帶領芙榮超越了時空與背景回到健康者的當下，並連結了與女兒的關係。有一回，這支意義非凡的爪耙子不見了，芙榮說她找了好久，但始終「…找沒，我攏沒法度抓，今年過年…就擱去買一支，那支不怎麼好抓…不知道怎樣就是感覺不好抓…不好用啦，後來…舊的就找到阿…我卡愛用這支(舊的)…卡好用，新的呵用起來就感覺軟軟按呢，這舊的呵用一、二十年有阿乙，有感情丫…ㄟ在抓感覺抓卡ㄟ落，愈抓愈好咧，我卡要用這支舊的，抓ㄟ時就想到說卡早就是在竹下做實啦，丫有竹子毛，阮查某困買回去乎我抓ㄟ(A2-232~237)」。外觀一模一樣的爪耙子，那把新的在使用的時候「感覺就是不同：不怎麼好抓、不好用、感覺軟軟按」，為什麼呢？研究者認為是個案對於物品所賦予的意義不同所致，舊的爪耙子跟新買的爪耙子最大的不同是在於，它是有溫度的、有感情的、重要的是蘊含了家人之間相互關懷、一種「愛」與「在一起」的關係。因此，對個案來說它就不僅僅只是一把單純用來抓癢的物品而已。對芙榮而言，每回在使用時都還能感受到當初女兒對她的愛與重視。

俗話說：「好漢就怕病來」。「磨」不只是個形容詞、也是個動詞，運用在慢性病患的生活處境確實形容的相當貼切，不僅身體功能是以緩慢的方式逐漸喪失，就連各種「關係」也是在不知不覺當中慢慢的磨掉了。芙榮在上一段和我們分享了和女兒的關係，但她說自從生病以後，她感覺和女兒的心愈離越遠，「阮查某困就甘哪煩惱您老父甘苦而已，…說您老父甘苦啦，沒法度照顧我…您老父要擱去田裡做代誌，丫要灑農藥、割筍子沒法度…丫要擱顧我。阮查某困卡向阮老ㄟ，二個查某困攏同款…卡可憐您老父，卡早就不會這樣(A1-159~162)」。芙榮感覺二個女兒在她中風生病以後，就「甘哪煩惱您老父甘

苦而已」，一股不被正視的感受油然而生；而且，「阮查某困卡向阮老入，二個查某困攏同欸…」。感覺女兒的心已經不在靠近、沒有站在她這一邊，她們只是想到、看到父親的辛苦，卻無法體諒她作為一個病人的難處，因此，關係開始出現了裂隙。對於這種弔詭的關係，芙蓉自己也說：「不過…想想咧，您嘛是阿對我很好，不知啦，不會說啦~那種感覺…(A1-162)」。「不知道、說不上來、不會形容的感覺」，那個感覺的背後究竟是什麼？芙蓉說：「卡早就不會這樣」，是病者在關係的位置裂隙上發聲，我們大抵已嗅出芙蓉與女兒間有那股詭譎的氛圍。

在上面敘述過程，我們發現芙蓉對女兒有種愛、怨交織的雙重情緒。Sokolowski (2004) 強調，我們以現象學的觀點來說，儲存成記憶的東西並不是我們曾經知覺過的物體影像，而是之前的知覺本身。我們儲存的是我們曾經活過的知覺。當我們在回憶的時候，我們並非召喚影像，而是召喚那早先的知覺。回憶的時候它們不只在次進入心中，而是再活過一次的活動。我先前知覺的再度活化，必定包括了在當時做此知覺的我的再度活化。就如同過去的事物再被帶到現前來，當時經驗的過去的我一併被帶到現前來。故在回憶中，有著正在回憶的我 (the remembering self) 與被回憶所帶出來的我 (the remembered self) 的區別。

芙蓉以慢性病病者的姿態正在病裡受苦，病中她明顯地發現、感覺到與女兒關係微妙變化，這是她作為病者正在此刻的受苦。而當她看到、或正在使用那支對她意義非凡的抓耙子時，回憶便將那過去充滿愛的知覺感受記憶召喚到現前，也因此，芙蓉在使用抓耙子的時候當能感受。我一個正在病中受苦的我，卻同時也在這回憶當下深切領受。當下此時，母女關係的「在一起與不在一起」同時對芙蓉造成一種雙重情緒交織矛盾的感受。對於這種雙重情緒交織的矛盾經驗，相信是很多慢性病患或多或少都有過的經驗。

貳、無人世界

Yalom (2007) 將孤獨分爲人際孤獨、心理孤獨以及存在孤獨。人際孤獨是指一般所經驗到的寂寞，一種與他人的分離，也因此無可避免的導致人與人之間愈來愈疏離；心理孤獨是指人把自己分成許多部分的過程；存在孤獨與前兩種孤獨有著密不可分的關聯，它是指自己和任何生命之間無法跨越的鴻溝，是一種人與世界的分離的感受。多數慢性病人在患病的過程中，或多或少都經歷著不同程度的孤獨感受。

中風二十多年的幼秀說，自從先生過世後她就變成了一個人。她描述說她一個人的時候生活是這樣的，「自從阮旭老去之後就攏我自己一咧人阿(停頓 5 秒並拭淚)…在厝透早起來就唸經啦，卡晚咧咧無聊就聽收音機，下午…就去睏丫睏到四點擱起來做晚課，就看電視啦，晚丫就來去睏，我攏自己在厝啦(B2-38~45)」。對幼秀來說，失去先生這個依靠後，生活頓時變的孤單、寂寞了起來，空蕩蕩的屋子裡就只剩幼秀一個人而已。以往，兩個人所共同生活的世界，突然破裂並且空出了一個區塊，這個空出來的部份，有時寂寞的讓幼秀不知所措；因此，她積極的想找些事以便忽略那空下來的位罝。「唸經」是幼秀一天當中剩下、也是唯一可以自己做的事。除了唸經之外，接下來「無聊」的時間，就是聽收音機、看電視及睡覺。生活中感到「無聊」，顯然大部份的時間裡，幼秀的時間都是空在那裡的；因此，在無人的空間裡幼秀嘗試用一些外來的聲音，像聽收音機、看電視等活動，企圖讓這安靜的空間裡增添幾分熱鬧的氛圍。Rollo May (2004) 強調，人們不斷地分散自己的注意力、避免無聊、逃避孤獨，甚至瘋狂的想把空下來的時間不斷的填滿，這一些種種的無意義作爲，背後其實隱含了人們想逃避孤獨及無意義感等深層焦慮的企圖。簡單的說，人類經驗的核心有一種根本焦慮，稱爲存在性焦慮 (existential anxiety)。人類活動大部份是爲了適應這種基本感受，許多人試圖埋藏或否認這種感受，於是忙於各種瑣事，以得到與他人連結的錯覺 (易之新，2005)。Wieland-Burston (2007) 亦表

示，這些補償的行為，都是孤單寂寞的人藉以抑止痛苦的方法；這些行為，可以讓他們將孤獨帶來的沒有價值、沒有意義的感覺，予以麻痺。幼秀將在家裡的生活時間妥善的安排，將一天的生活組成自己想要的樣貌，盡量不要空出太多無聊的時間，但這些似乎無法阻擋背地裡那股黑暗中排山倒海而來的孤獨感受。

對幼秀來說，令她害怕的倒不是真正的一個人在家感覺，而是跌倒後那種沒有人的感覺。幼秀回憶著一次在家跌倒的經驗，「在家跌倒沒有人可以牽我起來，有一次跌倒一直等到阮囡回來，伊八、九點才回來，才把我牽起來。ㄟ跌倒攏無人通牽起來，我若跌倒在地上自己攏爬不起來、嘛無人幫忙啦(B1-125~128)」。幼秀一個人在家最害怕的事就是跌倒，因為身體功能受限的關係，一旦跌倒她自己並沒有能力可以爬起來。因此，若是跌倒的時候，她都是得等到兒子下班回來用晚餐給她吃的時候才有辦法起來，有一回甚至等到晚上八、九點兒子才回到家，等待兒子下班的時間殊不知對幼秀是多麼漫長的一件事啊！「無人」也讓幼秀嚐盡叫天天不應，叫地地不靈的窘境。

幼秀的磨難還不僅如此，她繼續說「…那時陣跌倒時人家打電話來ㄚ就沒辦法接阿，…世間不輸甘那~剩我一咧，沒人會牽我起來啦，沒人牽啦，爬不起來電話接不到，阿嘛打不到電話ㄚ就會阿渣、卡煩…~很恰垂阿！想欲講攏無人…(B2-132~134)」。最令她挫敗的事是「電話接不到、打不到」。一般時候，電話是幼秀用來聯絡外面世界的管道，也是她與其他人聯絡情感的工具；更正確並貼切地說，電話是她在病者世界中唯一與外面溝通傳遞訊息的橋樑。但對此時跌倒而無人攙扶的幼秀而言，電話鈴聲那般急促的響音，聽在耳裡份外刺耳。電話明明就在咫尺、距離卻遠在天邊；明明想要去接又接不到、想要打電話卻又拿不到電話的無力感，以及「想欲講攏無人」可以聆聽的窘境，這種孤獨、空虛的氛圍逼的足以令人窒息，幼秀就形容那時她覺得「世間不輸甘那~剩我一咧」一樣。當時的她，一股莫名的「阿渣、煩、很恰垂」的情緒在心底逐漸蔓延開來，幼秀在這種存在地痛苦時刻裡，正經驗著人與人及世界劇烈搖

撼的受苦經驗，明顯的，在以前家是一個安全、溫馨又有意義的避風港，現在已轉變成一個危險、冷清又無聊的物理空間。Yalom (2007) 指出，當我們發現在未經同意下的情形下，被放進自己無法選擇的存在時，寂寞和無助的感覺就變成一種可理解的情緒反應，那是一種「被拋入」(thrownness) 的狀態。

慢性病人在經歷疾病急性期過後，大多數仍會回到家中，但由於其它家屬仍是屬於健康者的一端，他們在照顧病人病情告一段落之後仍須返回常態生活中繼續工作及生活，但這時的慢性病人卻已經回不去原本的生活，獨自一個人在家似乎也成了大多數慢性病人返家後須面對的事。所以，「想欲講擱攏無人、世間不輸甘那~剩我一咧」，這種我與人群分離的孤獨感受，正是 Yalom 前面所謂的人際孤獨；而這不愉快、不舒服的情緒經驗，便是多數病人由醫院返家後普遍所經驗到的處境。

芙榮也分享了類似的經驗，她說在醫院的時候雖然家裡的人有請看護照顧她，先生、小孩也會不定時去探視，但是出院返家後，「伊攏嘛要去田裡，哪有好甲我顧…伊就每天要去田裡，…我一個人惦那坐嘛沒伴…(A1-76~77)」。芙榮口中的「伴」，不單單只是沒有「人」陪而已，更包含了「不在一起」的心靈感受。「我一個人惦那」，先生在芙榮出院後依然忙著田裡的事務，根本無多餘的時間可以照料生病的芙榮；所以，當先生每天出門去田裡後，接下來的時間就剩她一個人孤伶伶的在家。芙榮深深感覺到，雖然人在家中，但與先生或其他人的關係卻好像連繫不起來、心似乎不在像從那般靠近。

參、隱藏下的暴力

慢性病患受限於身體功能之故，大多需要不同程度的依賴他人。依賴不僅造成慢性病患自我價值感日漸尚失，亦可能引發照顧者在長期照顧的壓力下，形成一股宣洩不去的壓力，進而造成照顧者與被照顧者的衝突。

在芙榮與先生平時的互動上便可看出兩者之間經常的衝突。在鄉下農夫通

常都是很早就下田耕作，芙榮的先生亦不例外，因此每天先生要出門去工作時，「伊就每天要去田裡時，就會給我拖起來輪椅坐(A1-76)」，芙榮描述先生每天早上會將她「拖起來」在輪椅或椅子上坐，之後就會逕行去工作，「阮老ㄟ攏三點就去田裡潑水、灑農藥，叫我在椅ㄚ坐。早上起來我就還會度咕，阿伊就擱驚我跌倒，…伊九點多回來…阮老ㄟ那回來，看我在度咕伊就會唸，…嗯~，厂ㄟ嘛無乎卡快活，阮老ㄟ看我坐按呢，伊做實回來ㄉ就會說…我未死，伊就先死阿…。ㄚ甲我推伊沒勢面(沒訣竅)，欲甲我莫起里面床(要抱我上床)從腋下直接拉…沒勢面，就講我未死，伊就先死ㄚ (A2-74~77)」。工作回來後，先生看到芙榮仍是坐在相同的位子上，或是在椅子、輪椅上打瞌睡就會不高興「伊就會唸」。不僅這樣，由於先生較不諳照顧技巧，因此在抱她上下床或挪動位置時，時常會發脾氣對她說「我未死，伊就先死」，對此芙榮心裡覺得百般無奈，卻也莫可奈何，她說這種生活真的「嘛無乎卡快活」。

語言是人際間連結的重要橋樑，語言的誤用不僅本身令人感到討厭，實際上對靈魂也造成了傷害。語言之所以重要是因為它提供了某種象徵的形式，好讓我們藉此展現自己，也使他人向我們展現。溝通是人際間互相了解的方式，少了它，我們就像在夢中流浪異鄉的人，完全聽不懂旁人所說的話，而語言讓溝通有了力量，是因為它們融入了象徵。象徵將意義凝聚成某個完形，因此具有神秘的特質，它可以指涉超越自身的真實。象徵賦予字詞力量，可以將某人的情緒形成意義傳遞給他人 (May, 2004)。面對先生不時在語言上的發洩，芙榮在接受照顧的過程，亦同樣地處在不斷的受苦中；畢竟，當先生對自己說的話語變成一種侵略的情緒時，其暴力程度真的不亞於肢體的力量。

肆、活著的難處

得了治不好的病症時令人沮喪的理由有兩種：不知是「好不了即將死掉」比較令人沮喪，還是「好不了卻也死不掉」比較令人沮喪？慶幸自己的病不會

加速自己死亡的安慰心情，很快被發現自己病好不了的難堪處境所取代。慢性病患者經常訴說的痛苦是：「剛生病時是擔心病魔奪走自己寶貴的生命，漸漸的這種死亡憂慮卻被另一種擔心所取代，害怕的反而不再是死亡，而是無法好死，受盡折磨也拖累人...」（李玉嬋，2007）。芙榮對此也有非常深切的感觸，「...想欲餓乎死攔餓不死，會死攔卡沒要緊...（A1-144）」；所以，對一個慢性病患者來說，活著經常也是一種難處。

病後從醫院返回家中的芙榮，每回當她坐在輪椅上看著先生焦頭爛額的忙著，心裡一直想著如何能夠幫忙減輕先生的負擔，但想幫也幫不了、任何事也做不了，處在一種進無路、退無步的尷尬中，她成了家裡最沒有用的人，「...我又沒有幫忙賺錢、也無甲恁逗煮飯...攏無逗做啥，就是按呢阮老公去田裡回來丫要煮飯、丫要洗地板...（A1-85~87）」。當芙榮拖著病的身體想從社會的邊緣爬回社會，做個有用的人，但回到家中卻發現自己仍是個無用的人，並且在家裡成了一個礙手礙腳的人。此刻，病人的處境所顯現的是一種，活著本身成爲一個問題(死反而不是問題)，人陷在這樣的處境下，進退不得，病體的生活讓病人無法合法的立足於世界當中（余德慧，2006）。同病相憐的幼秀也說到，剛開始由醫院返家後，她也經歷相同的處境，「我自己中風，...自身難保，無法度煮乎恁呷...我萬項代誌也是要靠別人(B2-69)」，中風後幼秀對家裡仍想盡一己之力，儘可能不要造成大家的負擔，因此，在家張羅三餐給大家吃，便是她想證明自己仍有能力的具體作為，但後來還是放棄了。她說自己發現「自身難保」，而且「萬項代誌也是要靠別人」。

因爲脊椎疼痛而陸續無法工作在家曉盆，在跌倒受傷手術後返家短暫休養的日子裡，她形容在家除了一點貢獻都沒有之外，凡事都還得靠家人幫忙，那種感覺是：「就死不去~感覺無奈是有ㄟ啦，無奈說按呢愛一項東西就袂凍到，像按呢要洗一咧啥嘛不方便，欲洗一咧手就袂方便，有時袂呷東西愛一咧紙嘛袂凍到，呷~...怎麼辦，能怎麼辦，那時袂就(停頓5秒)，若跌倒時有返去就好啊啦，像這樣，半老不死的，沒才調幫忙做實。哎喲...那口氣不知要出去哪裡

(D1-167~174)」。一想到自己在家任何忙都幫不上，曉盆對自己就感到洩氣，她覺得當初若就這樣死去或許對自己、對家裡都是件好事，但偏偏就是沒死。

由芙榮、幼秀及曉盆的敘述，明顯地我們發現慢性病患是拖著病的軀體生活在健康者與病者的世界中穿梭著，對他們而言也是一種受苦的經驗。大多數慢性病患在疾病接受醫療告一段落之後，返回社會或家中通常都會發現在原先的社會或生活世界，變的有點難以適應。以前駕輕就熟的事物現在卻使不上力，病的身體所帶來的種種不能及限制，都讓病患感覺到原先世界不在熟悉、進不去，但也知道現在應該將自己擺在哪個位置才好，病患陷入了一種進退不得、被卡在那裡地處境。

伍、拒絕學習的背後

中風後的芙榮在醫院躺了近個月，終於盼到了出院回家的日子。回家後，她心裡也明白，現在的她已變成一腳一手根本無法下田幫忙工作，但看著大家都各自有忙碌的事情忙碌著，芙榮也很想盡一點自己的一己之力，因此，她努力的學走路，想試試是否不需坐在輪椅上，如此便能執行一些簡單的工作，不然至少也能自我照顧不須處處倚賴家人，所以，「那次出院之後，我推這一台車(輪椅)在廣場坐，有人就甲我說要運動啦、要學行，我也曾自己學行，Y就去乎它跌倒落去。那當陣出院快要一個月阿，我就想說人說要學行Y，我嘛擺很小心Y行，很小心按呢從客廳行過房間、廚房Y擱行返來，就想說行了好好擱行一下，哪知擱行到客廳就跌倒Y，腳就擱跌斷去阿... 厂丿跌落去咩腳馬上斷去，去到〇〇病院就開刀Y(A1-31~45)」。她很小心的練習走路，原本也都走的很好，因此就想在加強一下，想不到就跌倒了還被送進醫院進行手術。

她回憶起那段原初經驗，她說：「頭先，我舉血壓時在新莊醫，後來返來厝就想說幫忙顧孫子，通好予少年丿去賺錢，尾Y...我丿腳開完刀嘛擱丿跛咧跛咧，阮老丿就說無擱去病院醫不行，在病院時曾有一個小姐去看我，...說啥密~

要練行路，丫伊欲牽我學行，我就甲伊說，不要啦，我之前也曾跌倒，我跌一次就驚死丫，我不要、我不要。…按呢跌一次ㄟ會驚，而且按呢咱就一直給人家花錢，丫我又沒有幫忙賺錢也無甲恁逗煮飯，丫攏無逗做啥，就是按呢阮老公去田裡回來丫要煮飯、丫要洗地板…，伊ㄟ阿要內阿要外，很甘苦啦 (A1-80~88)」。

在上一段中我們分享到了活著這件事對慢性病患者有時也是一種難處，就如同這裡文本中英榮提到的，出院後她很積極的想練習走路，是想幫忙顧孫子好讓少年ㄟ去賺錢。因為生病後的英榮深深感覺到自己在家的儼然已經快變成礙手礙腳的人了，因此，想藉由協助照顧孫子來證明自己仍是有生產價值的、有貢獻的。但跌倒的意外，讓她最後築起的希望也垮了，她說在醫院時有專業的人員要教她起身學走路，但是她拒絕了，「我就甲伊說，不要啦，我之前也曾跌倒，我跌一次就驚死丫，我不要、我不要」。「能夠學習走路」這種願望對很多中風的病患來說都是一種遙不可及的希望，有些甚至連這種希望都沒有，但為什麼英榮要拒絕？她在「驚」什麼？難到就只是真的怕再次跌倒後的皮肉之傷。英榮提到「一直給人家花錢，我又沒有幫忙賺錢也無甲恁逗煮飯，攏無逗做啥」，病的身體使她失去生產價值並且帶給家人諸多不便，造成英榮自尊及價值感的低落，跌倒的意外更讓她唯一想創造自我價值的希望也破滅了，再度住進醫院這件事更加深了英榮身體失能及依侍家人的程度，更不用說是金錢上的支出。因此，英榮拒絕再次學習走路背後所隱含的是：不會走→不會跌→不用在花錢、也不會再給家裡添麻煩。

第四節 磨難下的改變與支柱

每個人面對自身挫折與苦難的態度都是不同的；究其根本會發現，每個人在面對苦難而必須抉擇或表態時，隱身背後那股強大的價值信念系統，佔有極大的關鍵地位。Rokeach（1973）曾經提到，一個特定的情境會激發（activate）一個人價值觀系統內某些相關的價值觀，並以之為評價該情境的依據，而價值觀系統內其他與該情境不相關的價值觀則會被忽略；不同的情境會激發不同的子價值觀（李柏英，2002）。雖然，慢性病者在受病的生活中，會面對許多不同於以往的存在處境，但這些在困境下所激發的價值信念，便常是支持慢性病者內心最強大的力量，而這股力量就是讓生命能夠繼續的動力。

壹、受病生活的內在質變

一、這世人來還債，要甲擔起來

中風二十八年的幼秀，在家僅能靠著殘存的一丁點身體功能，緩慢的用那右邊健側的身體拖著偏癱的左側軀體辛苦的生活。在這長年的病苦磨難中，讓她深刻體認到保有健全的身體功能是人生當中非常重要的事，「咱人吽~就那個腳和目矙最要緊，目矙沒看到最要緊…跟那個腳沒法度行也很要緊…我覺得這兩樣最要緊了。腳若沒法度行哪裡都沒得去啊，目矙沒看到啥密兜攏無塊看啊，看不到真呢很可憐~，無看到就無法度行。…啥密攏要靠別人幫咱做啦…(B1-176~183)」。長年都在他人協助下生活，令幼秀體會到「健康的身體」才是人生中最本真的價值。身體健康的時候，從不知道、也未發現健康的重要；一旦身體變成病體，才發現能夠自如的控制身體是件最簡單的幸福，卻也變成最遙遠的幸福。幼秀在經歷兩次生病經驗以及長年的病者生活後，在生活裡發現了「擁有看的見的雙眼、可以行走的雙腳」是她人生中「最要緊」的事。

久病的幼秀，經常感慨自己的人生如同小時後一樣的「歹命」。自從中風生

病之後，便不用在出門工作、家裡很多事也都不用做，三餐也有家人會協助打理，就連摯愛的先生過世也無法親自陪伴，因此她時常嘲諷自己真是一個「好命人」。她同時將自己的人生當成一場考試來對待，認為做人「要卡擔當咧才過得有意義啦，卡有擔當卡有意義，像我甘苦按呢就很好命阿啦，我細漢時很甘苦，從少年就帶病到現在…，我覺得我實在有夠好命ㄟ，做人實在很醜，算說是一種考驗。我叫總是甲伊當作是這世人來還債，所以這世人要卡有擔當，要去甲擔起來、還還咧啦(B2-205~208)」。

幼秀將自己的人生當作是一場「考驗」、這輩子是要來「還債」的，她將這二十八年來所受的病苦當作是「債」一般來「還」。人生的債，幼秀認為「要有擔當、擔起來」人生才會過的有意義。就是這樣的信念，像極了黑暗世界裡的那盞微光，支持著幼秀走過這二十八個苦難的年頭，而這股信念的微光亦將繼續陪著她走向往後未知的人生考場。

二、做人的三個要素

芙榮辛苦了一輩子，最後卻因為中風而成爲慢性病病人，她對自己的人生感到十分沮喪、並且有很深的感觸，「我這世人就出世來呷藥阿ㄟ而已，我做人就甘捺來呷藥阿，沒快活過，細漢就無老母ㄚ，卡大漢時父母處婚…擱來就開始一直做、一直做…我一直做是有啦…像我的命就勞碌甘苦啦…(A1-173~178)」。

生病使她對生命感到心灰，「我的命就勞碌甘苦」也是芙榮對自己人生的註解。

對於人生當中有很多無法自我掌控的事件，芙榮一直都堅信是「命」的安排，這點可從當初父親給予媒妁之言的婚姻態度中「好醜攏是我自己ㄟ命」一窺端倪。生病後的芙榮認為自己的命，「…我哪會那麼勞碌，全身軀攏是病，勞碌ㄚ不會出頭天啊，想說我哪會那麼勞碌，按呢一關過一關…阿就身苦病痛ㄚ，就胃先甘苦擱來就舉血壓，續落來就…後來就按呢阿(A1-67~70)」。

在傳統的文化思惟下，「勞碌」是意謂著命不好、很苦的意思；另外，芙榮更是將自己罹病的過程比擬成生命中的一道道關卡，一關過完還有一關，這些關卡不知道何

時才會結束，她的人生就像一場場展示病的舞台。在這受苦的層層關卡中，深植於內在價值信念的命運觀，將這些受苦的經驗轉成一種認命的態度，她告訴自己，「做人喔，第一要忍耐，第二要做功德，第三要打拼（A1-121）」。這做人的三個要素，深深的影響著芙榮對待生命的態度與價值，尤其「忍耐」更甚。她說：「這世人那間間，等到後世人就會甘苦阿，所以吽……這輩子罔行罔過卡忍耐ㄟ，若是說後世人也要甘苦，按呢這世人就乎伊卡甘苦咧，後世人才袂來受苦（A1-169~171）」。靠著這股「這輩子再苦都要忍耐，下輩子才不會再來受苦」的強大信念，讓芙榮在受病的生活世界中，找到自己可以支撐下去的支柱與力量。

三、由覺悟到認份

從小阿意就與其他兄弟姐妹共同肩負家庭責任，爲了不輸給兄長阿意相當的努力，凡事男性可做的事情她都會盡量學習，「我每項攏嘛要做，人家說的文武雙才」。因此造就了她堅忍、獨立有主見的性格。高齡九十三歲，雙腳骨關節炎已幾乎無法行走的阿意，回首過去人生，感慨的說，人生呵「最重要，最重要就錢最重要而已，還有啥密比錢攏卡重要ㄟ，無錢度做無頭路ㄚ，無錢沒法度過生活ㄚ你不知影喔，ㄚ度啥尚好，就錢尚好ㄚ呵呵呵。…呷老ㄚ，望罔乎咱開ㄚ，咱ㄟ就攏乎罔去ㄚ，江山度攏放乎伊ㄚ（D1-188~189）」。明顯的，阿意是一位有別於傳統中國女性特質的人；她的個性有主見、好發令且頭腦相當清晰。對她而言，「錢」在她的人生當中佔了非常重要的份量；她認爲，沒有什麼比錢更加重要不過了，也唯有錢似乎才能增加阿意的安全感，因此，她亦將個人的價值觀建立於此外在形式上。「錢」對她來說好像隱含了某種「權」的意味，「經濟大權」是阿意在實質上可以掌控到的、可以隨時操控的「權力」。縱然，她也認爲年紀到了，就該權力下放給孩子，但不免的她還是認爲身邊需要擁有些「老本」才是上策。

同樣的，對於自己的人生阿意也表現出一付頗有自知的態度，她說：「…年

歲多丫咱自己度有覺悟啊。…呷老自己就要認份啊，你無聽人地講ㄟ呷老度剝無土豆阿啦。我攞想說死啊卡快活啦，那活太久喔會害死那些困，現在時機又很不好，想到那些嗣小ㄟ~咱按呢拖也很甘苦。…我就攞想講卡早死咧卡免乎困厂丫呢甘苦，你若拖太久ㄟ，拖到財產攞花光光就淒慘阿，若是還會做ㄟ~就來去幫忙賺錢，現在就不會做，攞在花老本ㄟ，咱度除了顧好咱自己ㄟ身體就攞想說要卡早死卡快活(D1-206~219)」。

人從出生開始便往死的方向前進。高齡的阿意說年老了自已就要有所「覺悟」，但「悟」什麼？「呷老度剝無土豆、現在就不會做，攞在花老本、拖太久會害死那些困」，顯示出老年心理的一種「無能為力、苦無產出價值」的苦楚，以及害怕「拖累」子女的心情。因此，阿意認為年紀老了自己就要有所覺悟、要「認份」。「悟」似乎讓阿意困境的眼前有了一個出口、看見自己一個可以前往的方向；「認份」的「顧好咱自己ㄟ身體」謹守自己目前能做、該做的。認份不是向現狀抵抗或屈服，而是有所覺知的將自我份內的事務負責任的、妥善的處理；是由內向外、先意識後行為的動態。雖然，阿意先是將個人的價值用外在形式(金錢)的方式去界定；然之後，她更從覺悟當中看見一處高於外在形式價值的方向，進而轉向更為內在的價值系統。

四、家要完滿才像家

深受中國傳統文化思維影響的曉盆認為，女人本當未嫁從父，既嫁從夫，夫死從子。家庭觀念深厚的她說：「厝對咱查某人很重要，欲持一咧像樣的厝擱卡沒簡單，要真打拼甲忍耐捏。厝欲完滿全家要同心打拼、做人要勤勞、世大(長輩)要有責任感，世小(晚輩)自然就尊重(D1-320~321)」。由曉盆對「家的意義」詮釋，便可看出她個人整體的價值信念與生命意義。凡事曉盆都以「家」為重，她畢生心力都是為了使這個家完滿，她認為家庭倫理重於任何形式的教導。「忍耐、勤勞、責任感及對家的認同感」是曉盆個體價值的核心。

還未生病以前，「…卡早少年ㄟ時我在做實ㄟ~感覺很心熟(趣味)，卡早攞

嘛為著那些囡仔和厝內人…(D1-234)」。任何做為都是為了孩子與家人，雖然農事工作相當吃重與勞苦，但為了家人一切都顯得有意義。縱使在自己生病(腰部疼痛)情況下，還是覺得「咱就鄉下人，我攏想說卡吞論(忍耐)一咧就過去啊，那些孩子很乖很認份，咱自己若罔動，那些孩子就卡免煩惱咱(D1-235~237)」。為了孩子所以「忍一下」，自己可以做、可以處裡的範圍內都盡量自己打理。曉盆對這種「家庭為重」的傳統觀念十分信守、並牢不可破。

由四位研究參與者的生活回顧中，得到「擔當、忍耐、認命、同心、責任感」為她們生命的核心價值，在受病的生活世界中，這些重要的核心信念經常在她們生命(活)的關鍵時刻支撐著她們；另外，對於「命」的觀點，幼秀、芙蓉及曉盆則呈現出「歹命、勞碌、甘苦、無價值」的描述。

貳、心靈的寄託

中風二十餘年的幼秀回憶起剛生病時的心情仍是記憶猶新，她說在生病以前她雖然偶爾會去廟裡拜拜，但從沒有虔誠的宗教信仰，但自從生病之後她就開始念經，念經這件事對她生命有很大的意義。「我唸經，自七十年就開始唸丫，是阮小妹叫我唸ㄟ啦。伊叫我唸我就唸丫，在阮隔壁那裡有供奉佛祖，我晚上會去那做晚課，佛祖早晚課攏嘛要做，自阮先生還沒死就讀了…我覺得唸經對我吡…乎我卡不死，不然我哪可能活到現在，唸經乎我活到現在，攏不會死…唸那個經乎我撐那麼久，攏不死…而且我覺得唸經，人比較卡不會阿渣(煩悶)，我每天早上起來就開始唸經，唸到中午休息，兩點去睏一下，四點起來做晚課，做到七點…整天攏按呢安排啦(B1-35~49)」。中風之後幼秀接受妹妹建議立刻開始念經，先生未過世以前，也都會陪她去佛堂做早晚課。「唸經」這件事，是她在病後生活心靈寄託的全部，她認為將精神寄託在宗教上面可以讓她心情較為平靜；她並且將生病後生命還能撐那麼多年的因素歸功於宗教的神聖力量。對幼秀來說，念經除了可以「平靜」心理之外，似乎更意味著另一種「生病(受

苦經驗) → 宗教(靈性、終極) → 超克死亡」層次。

人在病中尤其是涉及生命重大疾病時，往往將是面臨生命最脆弱的環節，在此時因為疾病之故，病患常在未經準備下觸及死亡的邊緣。所以，這時生命通常會遭逢並觸及自身存在的課題。在臨床上這時經常可見到，不論病人或家屬往往就會將精神投向終極的寄託。因此，法蘭克認為，宗教信仰是人的精神現象，世人對超人世界的冥冥需求，表明人類對意義的渴求，證明人是追求意義的動物(劉翔平，2001)。

與幼秀一樣在生病後都特別關注在心靈寄託上的還有芙榮。她描述著說「我卡早嘛攏有去廟裡拜拜，阮就拿香ㄟ啦，妳看這保身符嘛是太子啦、濟公…阮是拿香ㄟ啦。ㄚ就沒法度，無人通推我去，阿~掛一點心而已啦。我現在掛佛珠一樣啦(A2-107~111)」。芙榮說尚未生病前原本就會到各個大小廟拜拜，但生病後因為腳不方便無法行走，且又沒有人可以推輪椅帶她出門；因此，她已經許久沒去廟宇了，但她認為手上戴著一串佛珠也是一樣有安定的效果，她在心煩時「…佛珠就邊唸…(A2-216)」，這樣心情就能稍微平復。

第五章 機構中罹病老人的生活調適經驗

不論慢性病患帶病時間的長短，對他們來說就是一種緩慢的失落過程。在第四章當中，我們藉由討論並突顯四位研究參與者生病經驗過程中的各個主顯節，瞭解到慢性病者在帶病的生活經驗裡，是如何的去經驗及面對各個層面逐漸失能的過程。在這病者的生活世界中，慢性病患逐漸將自己移入病者的位置，這是一個由社會（常態）位置所退下來的位置。慢性病患將這個位置巧妙的安置並依恃於家庭的「邊緣」，並於家中扮演一位最沉默的成員；然而，就算沉默，也似乎無法抹去已成為家中最難以承受的負擔這項事實。在常態生活中，我們不斷地將目光注視於未來，我們有無限美麗與精采的世界等待著去開創，而慢性病患呢？當我們擁抱美好未來的同時，他們卻只能抱著那搖搖欲墜的病體，踩在那漂浮不定的甲板上，任何一陣波浪或者風吹草動，都有可能讓慢性病者再次面臨生命重大關卡。

研究指出，遷居的過程對老年人會造成極大的壓力，老人在入住機構後，除了要面對搬遷的壓力外，還要面對新環境的適應，原本日常生活中所熟悉的一切人事物，頓時成為記憶中的一部份，帶著不熟悉的身體來到一個完全陌生的環境，這對老人而言是一項巨大的衝擊（許敏桃，2001；Yvonne，2003、Wilson，1997）。簡單來說，當慢性病者花了很大心力才安置好的位置及世界面臨再度破裂時，病者便會帶著病的身體處在破裂世界的縫隙中載浮載沉著。本論文研究參與者，都是第一次入住照護機構，在此之前她們都是居住在家庭中的；因此，要她們在生病數十年後遷移至機構，這對她們是種打擊、也是件煎熬的過程。在研究過程的訪談中，研究參與者就曾不約而同地表示對於遷居至機構的感受，他們說：「一切都是命中注定、我不會去怨嘆別人？、我何覓苦！、咱ㄟ運命哪會行畏這來」。由此可知，「遷居（移）」對慢性病者或許真的就是生命重大關卡中的其中一項。

基於上述思辯，本章欲揭露的是罹病老人由家移至機構生活的世界裡，一種普遍性的置身處境，故本章將分四節進行討論：一、無所依恃的生活世界；二、邊緣世界的生活苦難；三、生活世界的存再困境；四、生活的調適與意義的形塑。

第一節 無所依恃的生活世界

壹、世界的破裂與尋覓、關係的斷裂與承接

一、命中注定ㄟ

芙榮入住機構 11 個月，談起自己被送入機構的過程，臉部表情明顯的黯淡下來，用那一絲有氣無力的聲音娓娓道來。她說自己中風已有兩年的時間，由醫院出院後就一直是住在家裡，主要都是由先生負責照顧她，但是因為家裡務農，先生每天必須很早就到田裡工作，但先生又必須肩負照顧芙榮之責，因此，經在田裡與家裡兩頭來回奔波、勞心又勞力。好幾次，先生都曾向芙榮提起請她去住機構的事，她說：「卡早，阮老ㄟ叫我來住這，我曾跟伊說我不要，我想很久攏不想欲來，我不要住這種ㄟ(A1-90~93)」。雖然先生提了幾次，可是都遭到芙榮拒絕。

後來，陸續在經過幾次家人的勸說之下，漸漸的芙榮轉變了自己的想法，不在刻意的抗拒，她描述說：「阮小妹就是跟這咧頭家做小工ㄟ，曾來過這，就甲阮頭家講吶…去乎人顧好啦。我想說哈多錢…後來阮查某困回來跟阮老ㄟ還有阮一個厝邊ㄟ來看，看看說…阮查某困跟阮厝邊ㄟ講，好啦~去住那好啦。後來，阮厝邊就甲我講好啦去住那，阿不然妳尅阿要內阿要外甘苦啦…。尾啊~我說好啦，我心肝想講…欲甘苦就甘苦阮一人就好丫，阮不要推阮老ㄟ做伙去甘苦，回來阿要洗土卡(地板)…每天洗(A2-77~81)」。芙榮入住前在家的時候，

看著先生忙進忙出，而「我的腳袂凍行(A2-172)」，故在家裡自己什麼事都無法幫忙、協助。因此，她打從心底告訴自己，欲甘苦就甘苦阮一人就好，阮不要推阮老𠵼做伙去甘苦。所以，她選擇接受家裡的安排，入住機構以減輕先生照顧上的壓力及負擔。

她認為自己最終會住到機構，一切都是命中注定，「…就有影唄，阮老𠵼伊沒法度甲我管顧，早上去田裡就到中午，下午去就到天暗𠵼時才返來，所以沒法度甲我顧啦，丫阮二個查某困攏嫁阿~各人有家庭，困一個跟媳婦在台北工作，阮媳婦也死去阿，放兩個囡仔…，厂𠵼囡仔一個四歲一個七歲，她就往生去阿。阮老𠵼…人家去田裡回來一身軀濕濇濇，身軀洗好就要甲我換尿布、盛飯乎我呷，呷呷咧就要擱推我去𦵵…，後來，我想說好阿，卡甘苦也就甘苦我一個就好，我不要拖累阮老𠵼在伙甘苦，伊很做，伊一個查埔人丫要內要外~很做啦，咱丫啥密攏無法度幫忙，伊一個人阿要內要外沒法度啦，田裡要噴農藥嘛要割筍子~按呢沒法度啦，這就命中注定𠵼…(A1-124-138)」。家裡沒有多餘的人手可以幫忙照顧生病的芙榮，似乎真的是不爭的事實，因此爲了避免「拖累」家人，她也僅能默然接受這安排。

對於當天入住的情形，芙榮說不管經歷在久的時間她都一定會記得，「進來好幾個月了，我是腳袂凍行才來住這𠵼，那陣就我𠵼腳沒法度行。那天(指入住當天)來𠵼時，阮查某困甲我牽~乎我慢慢𦵵行來窗戶下，丫那有一頂空床，阮查某困甲我問說~這位好嗎？我說好啊。丫擱來就拿一包阮老𠵼拿𠵼，用塑膠袋子包好𠵼藥丫(哽咽哭泣、無法言語)，…伊就包眼藥水呷嗽𠵼…胃藥丫(A1-155~157)」。入住儼然已成既定，心中雖然也已打定主意；但是當下的心情卻是萬般的難受，芙榮從家裡遷出的不只有那生病的身體，還有那層層的親屬關係。而遷出的這些種種，芙榮又該安置於何處？這個「位」置，真的會概括承受芙蓉日後的一切嗎？鉅細靡遺的描述入住的情景與感受，對芙榮而言，彷彿好像這些經歷昨日才剛剛發生一般。

二、無可奈何

幼秀中風二十八年還有高血壓、胃部潰瘍、心律不整及右側膝蓋置換人工關節術後等慢性疾病。第一次訪談的時候，其坐在一張木製的椅子上，雙手不時的轉動掌心那串乳白色的佛珠，似乎如此可帶來些安全感。幼秀就住在一間男女分室、但是有六人共處的寢室，室內每一張床都是相互面對的排列著，而她棲身之床位於門口左側中間的位置。床旁的矮櫃上立放著一本紅色外皮的經文，一包衛生紙及一個在杯蓋上鑽孔並插上吸管的密封杯。幼秀指著它說，這是一個改良過的杯子，別的地方是沒得買的。因為住在這裡面的人，幾乎都沒辦法自如的走動、有些連杯子都「很愁慢」拿，所以，基於住民安全跟機構管理方便，每個在這兒住的人都會有一個這樣的杯子，且只能用這個杯子。研究者在那乳白色的桌面上偶爾會看到有幾隻行事匆匆、看似忙碌不堪的螞蟻來回的走動著，這個景象與研究者眼前所見的機構場景有點格格不入（忙碌/無事）（田野筆記 98.05.11）。

幼秀回憶著自己生病的過程及入住機構的始末。她說自己生病之後一直都是先生照顧她的，因為「那個媳婦驚我甲我奉待啦，我七十年中風阿伊七十一年就搬出去丫，嗚嗚~（哭出聲音，停頓>10秒）。…心內想說伊袂甲我奉待啦，伊就是驚才會卡快搬出去啊，驚啦，就卡快咧搬出去，驚甲咱奉待啦，所以說卡快搬出去(B2-64~68)」。兒子與媳婦在幼秀中風後的隔一年就搬出去，她形容兒媳是因為「驚甲咱奉待，卡快搬出去」。當時生病中的幼秀雖然未多說什麼，但心中卻十分難過、沮喪，甚至一直記在心中。這也是她生病之後第一次面臨與家人關係的變化。

自從先生過世後，「我攏自己一個人惦厝…(B1-25)」，再加上自己身體的關係，「我自己嘛沒才調，攏是那兩個困。厂入大漢困攏是透早煮乎我呷，丫細漢入晚上啦，但是我攏唸經吽，佛祖要煮敬飯丫，早上攏煮飯在電鍋，中午阮查某困就很煩惱我無菜配或是隨便配啦。晚上細漢困那下班就買煮便入菜回來配，飯就煮在那，買菜回來配就好阿(B1-37~41)」。先生過世後照顧幼秀的責任

就轉由兩個兒子共同承擔。兒子平時有自己的工作且未與幼秀住在一起；因此，每天都是用輪流的方式回去打理三餐給幼秀吃。所以，當兒子們又各自離開回家後她還是一個人在家；因此，「阮查某困就煩惱我一個人惦厝。我在厝跌坐在地上攏爬不起來，阮查某困、子婿就說我一個人厝危險啦，就叫我來這，要來之前我是沒來看啦，您說來這三頓卡照時間吃，卡免等阮困回來，等甲肚子咕咕叫，我肚子就不凍餓到，來這吃卡準時啦，我也想說對啦、好啦來去。咧…(嘆了一口氣)，我就攏想說沒要緊啦，我攏不會去怨嘆別人，住這老人養護咩…沒要緊啲。…我攏想說，我跌倒就爬不起來、沒人通牽起來，來這卡有人可以照顧 (B1-79~88)」。幼秀覺得住到機構確實可以解決她在吃方面的困擾，也比較有人可以照應。

雖然幼秀自己也想說來這卡有人可以照顧，我攏不會去怨嘆別人。但是她心裡卻還是覺得，「…阮困伊嘛是很愛乎我來安養院ㄟ。伊卡免麻煩返去煮乎我呷ㄚ，伊住新莊阿，常常愛麻煩返去煮乎我呷，按呢很麻煩。…我知影伊想欲乎我來住養老院啦。…嗯，按呢我來養老院伊卡快活啦，卡免麻煩到伊(停頓 5 秒)，我按呢感覺啦…(B2-12~20)」。雖然兒子們對於讓幼秀入住機構都說是爲了她，但她卻「感覺」到兒子們其實也很想讓她住進機構，因爲比較不用「麻煩」他們，而他們也比較「快活」；因此，幼秀是真的「不會去怨嘆別人」嗎？尤其是在經歷過第一次關係的變化後。這次，幼秀由家裡遷至機構的同時，與家人的關係也正在面臨第二次的質變。對於入住的日期，幼秀說：「我就四月十八來ㄟ啊，五月十八就一個月啊，今天是五月三十日ㄚ~甘是。就那天啦，日子我攏嘛ㄟ記得，我攏嘛背起來ㄚ…(B1-97~100)」。入住的日期幼秀不只記得清楚，甚至背了起來「就那天啦」，數算著日子的她，「那天」對她是具饒富意義的日子。目前由於北部機構收費遠高於南部，兒女們在幾經考慮了之下，將她送至已嫁到南部女兒住家附近的機構。離開居住超過一甲子以上的台北，被送到南部機構的幼秀，時常感嘆自己的遭遇及命運爲何就像小時後一樣地歹命。

三、到現在都很氣

高齡九十三歲阿意，患有高血壓、巴金森氏症、心臟疾病、雙側骨關節炎及右眼失明，入住機構 11 個月，其所居住的床上被褥及枕頭整理的井然有序，床旁桌上擺放的奶粉、杯子、飲料、鏡子以及眼藥水等瓶子，收拾的井井有條、桌面整理的十分乾淨，床尾處擺了一張藍色的輪椅，那是阿意慣用的一張輪椅。

話說到自己入住機構的過程，阿意說話的音量突然提高了好多分貝，不僅如此，她還調整了姿勢、一付正襟而坐。回想並談到自己被送進機構的始末，阿意臉部表情滿是生氣、憤怒。她表示，都是女兒及女婿擅作主張將她送來這裡的，「其實是我那個子婿啦，那拈丫阮困兜擱不知咧，阮子婿甲我載來這才打機啊去台北跟阮困說，甲伊說欲載我來這，阮困就說，隨便她啦，伊吶欲住就好啊，不然也是要請外勞來甲伊顧啊，子婿就說免請外勞啦，乎我來住這就好阿啦（C1-14~16）」。阿意將入住機構的情緒矛頭指向女兒及女婿，表示他們在沒有經過她的同意之下就將她送到機構，雖然女婿有去電詢問兒子，但她覺得兒子的意思是尊重她，並沒有強制要她住下來的意思。

回憶起入住那天的狀況，阿意仍歷歷在目就像剛才才發生的事情一般。她說是因為腳痛要求女婿帶她去看醫生，想不到當天「伊就先帶我去○○病院啦，丫我從來也沒呷過○○病院ㄟ藥啊，我攏是呷○○ㄟ藥啊，我卡甲意注射啦~，丫伊就甲我帶去○○注射呷藥啊，…後來阮子婿就擱載我去拿藥啊…之後就說啥密來這看看咧，來嘎要在這裡住了，我不曾住這呵，不太想欲要住，伊就硬欲壓妳在這，呷~我很歹ㄟ、哩。…很氣阿，按呢甲我強押住恹這丫才打電話去跟阮困說，說伊甲我帶來這說這是啥密養老院呵，問阮困看伊按恹，阮困就說是看我啦，隨在我啦我吶愛住就好啊。…我不要ㄟ又、，我就是呷不要啦，伊才強強甲我押抵這，阿厂ㄟ車呵就快呢甲妳駛返去丫甲我留抵這，就跟我說一定要兜這。阮子婿伊自己也是有病啦，講是這鼻癌呵，你阿知影伊去死呵…呵我作氣ㄟ（C1-38~48）」。「來看看卻變成要住在這裡」，阿意對於女婿在未經她同意下，硬是將她送到機構感到很不能諒解，且他們不管阿意如何抗議、如何

生氣都無動於衷，她說恁就是硬欲壓妳在這。對阿意而言，入住機構的歷程宛如是一場和家庭搏鬥的過程，雖然最後不得不住下，但心中氣憤及不諒解的情緒並沒有隨著入住機構的時間而消除或降低。對於入住至今她仍時常語帶不平地說：「我不要住這，我何覓苦ㄟㄚ呢甘苦祇這住甲ㄟㄚ甘苦(C1-75~76)」，「何覓苦」一種改變不了現況的無奈感。

四、運命哪會行畏這來

在機構廣場花園中的涼亭裡，曉盆獨自一個人靜靜坐在輪椅上，讓那徐徐微風佛過那歷經滄桑的臉頰，在臉龐上看不出曉盆有任何朝氣的動力，一眼望去那醒目的特製鐵背架包覆著曉盆上半身的軀體，那鐵製的背架仿佛在向觀看的人們宣示已經成功的綁架這個軀體，但毫無動力的曉盆卻無視於穿在身上那叫囂的鐵背架。涼亭前方的廣場上，三、五兩兩的外籍看護工忙碌的將住民推進推出，酷熱的陽光熱情的瀟灑，那些看護工們大顆小顆的汗珠沿著髮際、頸部不斷的冒出、滴落。偶爾看護工們會停下來交頭接耳，對曉盆而言，這樣的場景似乎在在都說明了自己已是被圈在那世界之外的人了，此刻整個世界似乎縮小到只剩輪椅的大小了，她眼睛空洞、無神的飄向前方，在那黑色瞳孔漩渦之中，曉盆試著回憶、找尋那健康時的光景，清晰的回憶歷歷讓她感受到曾經存在的當下(田野筆記 98.09.25)。

曉盆入住機構時間與幼秀相仿約 2 個月，談起自己進入機構的過程，曉盆語露無奈的說道，原本她在家都還可以站或緩步的行走，但近來有一回就是「我就是去乎伊跌一倒落去啦…，在家就站站咧不知影是按怎，往後面倒下去，…就攏袂站阿，後來才去乎人開刀…就開尻川頭啦，…開完刀就被送來這裡…(D1-9~23)」。在家跌倒後歷經了手術治療，馬上又得面臨被送至機構的命運，曉盆說在醫院裡就已經知道了，「阮困擱地病院時就有講啊，伊有講啦，無答應嘛無法度啊，厝裡無人好顧啊~因仔恁攏要賺甲(賺錢)(D1-50~52)」。

由於家裡農務繁忙，每個人又各有工作；家中根本沒有多餘的人手可以照

料手術後出院的曉盆；因此，在開刀住院期間，兒子就已經決定在曉盆出院後要將她安置到機構中。所以，開完刀在醫院恢復的期間兒子便告知曉盆，出院後無法照料她，故要求她要住到機構中，對於兒子如此的要求，心裡雖然有著千萬個不願意、卻又無力抵抗「無答應嘛無法度啊」。出院後，曉盆曾回家短暫住了幾天，之後便由兒子媳婦陪伴下入住機構。住到機構後曉盆仍然還是無法走路，待在機構中的她整個心情及情緒幾乎掉到了谷底，坐在輪椅上她時常在想，「…想說咱ㄟ命運哪會按呢(哽咽，鼻頭眼眶泛紅，停頓 5 秒)，咱ㄟ運命哪會行畏這來，來這按呢…這是抵兜(這是哪裡)…(D1-280~281)」。「這是抵兜」，曉盆面臨了一種無所依、無處靠的存在處境。

綜合來說，我們由四位研究參與者的入住過程中看到，當家庭照顧系統已遠遠超過家庭功能所能負荷的情形時，家庭成員會轉而向外尋求支援，這時機構便變成理所當然是的承接了這種照顧功能，照顧四位研究參與者的照顧者，或者應該說照顧慢性病者的照顧者，有權選擇照顧責任的轉換，但被照顧的慢性病者卻絲毫沒有選擇或拒絕的權利。

但對慢性病患而言，患病的身體是他拋不開的軀殼，不論任何情況下、無從選擇的他們就是必須帶著病體繼續相互依恃的生活在一起。依著病體活著的病者，在慢性病侵蝕下一點一滴累積、藉著不斷的拼湊過程建築出屬於自己的病者世界，並且將自己安置於其中。在一般情況下，生病的過程中，「家庭」對他們不僅給予了照顧的功能(先不論程度為何)，也給予了庇護的場所；重要的是，他們由社會位置退下來再次築好的病者世界就在其中。然而，當家庭無法在執行照顧之責時，病者便會再度面臨世界的破裂及關係的改變。

周幸生、程仁慧（2006）提到，遷移是指由熟悉的環境或地點轉至另一個新的定點。就某些人而言，遷移是一種刺激，有時會激發或促進個人的成長；但對一些老年病人或長期居住在機構中的人來說，轉移到新環境可能會造成急性混亂、認知能力改變或合併出現其他症狀。我們也由四位研究參與者入住機構的過程中看到，慢性病者由家庭入住到機構的過程，改變的不僅僅是病體對

應物理空間的轉換問題而已，而是病者的世界必須面臨再次破裂的處境。眼前他不知道即將面臨的會是什麼樣的世界？害怕、恐懼、驚慌、失落等等情緒，像是一陣一陣等待吞噬他的大浪。病後，家庭就像是慢性病者的一塊基石，讓慢性病者盤據在上建立自己的病者世界，現因著必須入住機構的事實，這塊基石像是突然之間被抽掉了一般，世界頓時像散落一地的碎片，碎片宛如斷裂的各種關係無法在交織，病者在入住機構當下，世界再度經歷了劇烈的撼動、生命的基石已快蕩然無存；面對這般處境，研究參與者的生命像是被連根拔起般的痛苦。

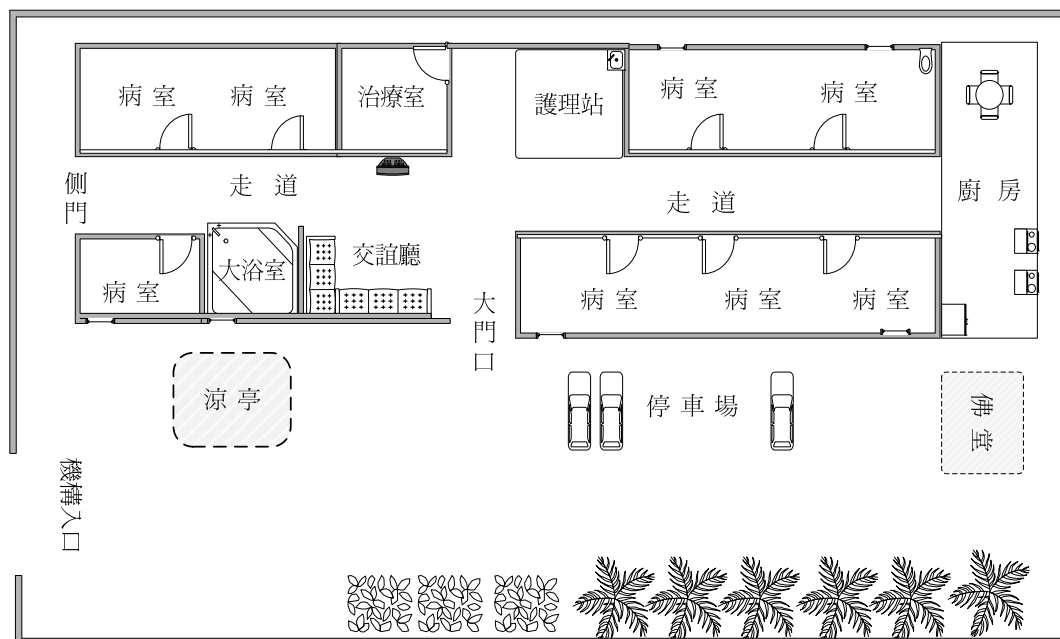
貳、多重交疊的世界感

一個炎熱夏季的早上，炙熱的陽光迫不及待早早的就加入了人們的生活，涼亭外那鳥兒聲清脆的啾啾叫著，似乎催促著我趕緊投入新的一天。第一次到機構，這種庭園式造景設計的環境深深的吸引著我。一棵一棵像是種了很多年的矮樹修剪的十分整齊，沿著機構周圍的圍牆排列的井然有序。一座紅磚頂的涼亭就佇立於機構大門左前方的廣場花園中，涼亭週邊有著矮樹和紅花綠葉的草木，其實為一處乘涼、獨處的好地方，涼亭內有兩位穿著短衫坐著輪椅看似正再乘涼的老先生，一個抽著菸，眼神正飄向前方車潮來去的大馬路、另一個在腰部的地方綁著一條固定用的約束帶，他正無聊的用右腳把玩著地上的小石子。走進機構大門口，放眼廣場的一個角落裡有著一間鐵皮搭建的佛堂，室內仍飄散著一股淡淡的檀香味，佛堂外的陰蔭處一位同樣坐著輪椅的阿婆，兩手正前後擺動的坐著運動。廣場上停了三台轎車以及二台摩托車。研究者心想，遠離都市設置在郊區的機構環境挺清幽的。

我往左手邊走去，拉開機構裝有門弓器的紗門。映入眼簾的是兩排肩並肩坐在輪椅上的住民，有些側著頭打盹、有些頭倚在後面的牆上，2-3位住民雙手戴著約束的手套，坐在輪椅上還不時的蠕動，似乎正在抓癢的感覺、然後有幾

個插著鼻胃管，頭僵硬的側著一邊，但大多數的住民只是靜靜的坐著，沒有任何人在相互交談。這些住民的臉上看不出有任何表情，有的話只是那雙雙空洞無神的雙眼。一進門，偌大的交誼廳內一組高雅的木製椅，前方一套長方櫃上擺著一台 42 吋大的電視機【(圖四) 機構平面示意圖 (圖於後面文本仍會派上用場)】。機構內很安靜，偶爾從護理站內會傳出幾聲交談的聲音。

突然，研究者左側身旁有一位留男生頭的婦人踏到我的腳，研究者還搞不清楚狀況、來不及叫出聲，她就走掉了。她身穿黑色短褲、粉色上衣、卻沒穿鞋 (光著腳)，我好奇的不斷注意她，發現她一直不斷繞著走道來回走動，一直走一直走，但她始終對於剛剛的舉止無任何反應，連頭都未抬起來看我 (後來才知道她是位失智患者)。接著，我看到兩人一組穿著防水圍裙的看護工，從我眼前推著洗澡床走過，躺在上面的是一位全身攣縮、無法自己洗澡的住民 (一時無法辨識男性或女性)，研究者目光還未離開這一幕，接下來又看到一名看護工推著洗澡椅，將一位包著尿布光著上身的老伯推往寢室的方向。這種種景象讓研究者有點震驚 (98.04.10 田野記錄)。



圖四 機構平面示意圖

上述田野記錄是研究者第一次進入機構時的觀察及感受，是一種門裡門外兩個不同世界的感覺。研究者反思，為何自己能夠如此輕易的感受到眼前的世界如此怪異？而怪在哪裡？我經驗了什麼？還是眼前的世界給了我什麼？

人生活在這世界裡面，經驗不能只是身體的，它早就越過身體與想像的世界在交往。余德慧（1998）指出，病「者」的位置提供與周圍環境的碰觸，它的位置早與環境在依恃的關係中，故碰觸並非兩個主體或客體的互動（interaction），而是病者的位置在依恃關係的交契與斷裂之間來回穿梭。換句話說便是，病者在依恃關係中是否能夠應答亦或不能應答。因此，我們把斷裂與交契之間的穿梭來回視為病「者」的移位。病者在交契的關係中屬於「常觀」的位置，再斷裂的關係中屬於「異觀」的位置；然常觀與異觀的主體意義並非認知上的對立兩端，而是相互界定的。病者的異觀是對著歷史的常觀所成立的，常觀是異觀的出現而被指認的，沒有異觀的出現，常觀經常是被視而不見的理所當然。因此，只有移位才能指出常觀是什麼，而這種指認是離開常觀的位置，才使病者知道的。

由上述文獻看來，研究者已明瞭第一天進入田野時，為何會明顯地感受到眼前世界的怪異。我以一個健康者在生活世界中生活著，這時生活世界做為一種靜置背景（也就是一直處在常觀中）；當我進入田野時，我看到並感受到「不一樣、不尋常」的世界在我眼前，這時背景循著我所看到地而發現了常觀/異觀。那四位研究參與者呢？才剛經歷家庭位移至機構時的世界破裂感及家庭關係的斷裂感後，現在以一個慢性病人的姿態入住機構，他們究竟會經驗什麼？他們如何以慢性病人的位置去觀看機構裡的世界？或者他們該如何讓自己在機構中有一個安置的位置呢？慢性病人由家庭遷居至機構，就好比進入一個異常的處境當中。余德慧（1998）強調，人若被放置在某個異常的處境裡，他會發現他個人是沿著這種異常的處境來說明他的自身，換句話說，他上了某種異常被對待的舞台，公開的被人用異常的視框看待，亦即他處在異常的構作世界裡：病人和他人開始有了彼此如何看待對方的位置，而構作恰好就是這種對待的自

身。當異觀的構作愈明顯，病人即被再次推到「你—我」區分的常觀裡，原來模糊對待的位置，現在有了清晰的界線。世界愈是清晰的分立，病人就在分立的世界進行第二層次的受苦經驗，與原本統一的世界做不同的人。

因此，以下研究者就以上述之文獻做為基石，去貼近描述研究參與者在機構中的生活處境，描述重點又以 D 研究者（阿意）為主軸，藉由阿意做為「者」之眼，領我們去觀看慢性病人入住機構後的各種生活處境與樣貌。

一、多重構作的生活世界

（一）這是一個複雜的地方

雙腳骨關節炎並不良於行的阿意，入住機構已有十一個月。談起了在機構的生活總是語調高亢、氣憤難耐。阿意說：「吡我很ㄟㄟ、，…到現在我攏擱很氣，我想說我就不愛住這，這乙老人院很複雜我想說跟這說清楚就好，我不要住這，我何覓苦哈呢甘苦，祇這住甲哈甘苦，住到那個面床呵哪像陀螺咧，厝裡就很闊，阿樓頂有電視樓下也有電視攏嘛是日本ㄟ。…很窄喲，睏甲很甘苦，外面是很闊沒有錯啦，但是卡早阮那裡不像恁這按呢無伴無依，來這攏去睏睏跟那些肖ㄟ(瘋子)ㄚ空空憨憨的做伙，我乙連欲說一句話也攏無塊說，說無路咧，這欲按呢過日啦，這全是一些肖ㄟ、剖腦ㄟ，透早乙恁若欲爬來，就看到那個外勞阿攏要很小心跟恁換尿布，乙~吶抱起來ㄟ時呵…ㄟㄟ味是臭到無法度聞你知影嚟，你無睏過這你不知影啦，就攏跟一些要翻來翻去ㄟ(需要翻身)住在伙阿，看到嘛很甘苦，ㄟㄟ甘吶看就很甘苦(C1-74~85)」。

阿意形容機構裡面是一個相當「複雜」的地方，她在裡面非常的「甘苦」，我們不禁要問為什麼？阿意住到機構看到其他同住的室友，立刻驚覺的發現自己與他們是如此的不同。據阿意形容，她看到他們盡是一些「肖ㄟ(瘋子)、空空憨憨的、剖腦ㄟ、要翻來翻去ㄟ」，不僅如此，連空氣中瀰漫的氣味也一再提醒自己與室友的差異。由阿意論述的情景看來，她眼前的世界對她是多麼的驚悚啊！她不僅看到、甚至還不斷的聞到。

一個人置身於常觀中背景經常是沉默的，當一個人發現異觀時，他是沿著常觀出現了異常而指認出來的，而異觀的現身便是受苦經驗得起點。就像阿意腳雖然不方便，但也是由我們（健康的）所指認出來的，她仍在接近健康者的生活世界中生活著，一直到她住進機構後才發現自己與其他室友的差異，此時的她是因為常觀出現了裂隙。阿意說：「看就很甘苦」，何況是要在裡面生活。

（二）像陰間！來這只是死路一條

也因為「看就很甘苦」。因此，阿意常說：「我不要過這種生活，我袂慣習，𠵼𠵼𠵼那很甘苦，阿𠵼𠵼面床無自由啦，攞來𠵼𠵼甲那些𠵼𠵼做伙呵，呵呵呵~。非常複雜~咱說實在𠵼啦，咱𠵼無介嚴重阿，咱算說每項攞攞知影哩，頭殼精精咧，𠵼那些全是一些憨憨𠵼，叫您按電鈴也不會，躺按呢就是按呢，𠵼𠵼不輸甘𠵼十分去九分同款強欲去阿咧。…我想欲說一下話來解氣也無法度，每個就攞空空憨憨全是那些空𠵼甲𠵼𠵼。…我喔…就攞想去厝裡去啊，想厝啊，阿無欲按怎。…整身軀攞不爽快，不爽快就藥𠵼罔呷阿，恡這罔浸罔拖𠵼，有𠵼是浸甲死而已哪有啥，呵呵呵~死，死死掉，死路一條而已哪有啥，呵呵。…來這就是死路一條你不知影𠵼，來這像恡陰間勒…像陰間𠵼你聽沒(C1-96~120)」。

對於機構中的生活阿意表示不習慣，而且也不想過這種生活，她形容說：「恡那很甘苦」，所以，她都「攞想去厝裡、想厝啊」，但是卻回不去她想的那個家了。而現在她所指向的那，究竟是什麼樣的世界？「恡那」而不是「恡這」。那會是她口中所謂的那個複雜的世界嗎？阿意在敘述的同時，好像是說著另一個國度，而她就像是國度外的人，她進不去、也抗拒進去。阿意形容自己，「咱𠵼無介嚴重阿，咱算說每項攞攞知影哩，頭殼精精」，言下之意是說自己仍是好好的人、是在健康那一邊的人；當她論述恡那的人，都是一些她認為是不正常狀態下的人，「您按電鈴也不會，躺按呢就是按呢，不輸甘𠵼十分去九分同款強欲去阿」。「我」和「他們」是不同的。的確是不同！但確定的是，阿意與其他住民是共處在同一個世界做不同的人；而這個世界便是阿意口中那複雜的世界，

複雜的程度就像陰間的百態，惦這，就是死路一條。

在這我們也可以發現，機構裡阿意無法與其他人建立新關係，而舊有的關係也因為遷移到機構的關係而漸漸剝落，在這種兩邊關係都不確定之下（擺盪在家與機構間），阿意不知道自己應該將自己安置在什麼位置，整個人呈現在一種不確定位置的受苦狀態。

（三）比手畫腳的日子

在前面我們曾提過，病「者」的位置早與環境在「依恃」的關係中；因此，若在交契之中，病者在依恃的關係中應答，若在斷裂之中，病者的依恃關係就有了不能應答的驚慌，病者就會陷落其中受苦。黃碧琴（1995）在『寓居於世的受苦生命』一論文中也提及，在關係中，人的位置會發出聲音，若彼此應答便共構彼此之世界。再者，他由精神病人關係的觀點指出，病人與一般人處在截然不同的世界裡，他們雙方是無法彼此瞭解（make sense）的世界。所以，會發生關係不能接應。因此，人在關係中是逃不掉的生活本質，倘若發生關係不能接應（在遭逢中斷裂），則彼此便會受苦的糾纏在一起。

下面阿意繼續說著，有一次她在機構裡面比手畫腳的特殊經驗：「…像我ㄉ~放尿就不方便，我卡無尿，早上到現再才放一次，像昨天叫那些人(照服員)甲我推去便所，因為呵那路陡陡啦這台車駛不上去，要叫您甲我推一下才爬上去，我自己來去便所放，丫呵放好才攔叫您來甲我這台駛落去，只有這樣而已又，那個新來的傻傻聽攏沒，甘那(好像)不是本國ㄟ，阮ㄟ話伊根本聽攏沒，尾丫我就慢慢啲用比ㄟ乎伊看，伊才甲我推去，伊甲我當作那些肖ㄟ同款在黑白講就對了…(C1-87~91)」。

阿意說這是一個很簡單的問題而已。但卻因為機構內的工作人員和自己在溝通時無法交集，而搞了很久的一件事。

「叫您甲我推一下…，我自己來去便所放，…放好才攔叫您來甲我這台駛落去，只有這樣而已，新來的傻傻聽攏沒，…阮ㄟ話伊根本聽攏沒…。」明顯地，

是在關係中的依恃產生了無法接應的問題。阿意給出了訊息語言，而工作人員無法接應（此時關係產生裂隙），阿意甚至覺得工作人員把她當作那些肖丿同款在黑白講，更加重她在裂隙中的受苦。在這我們發現，阿意在關係裂隙中試圖用另一種語言（用比的方式），讓工作人員能夠再度接應到她所給出的。若此時，工作人員能夠接應，則裂隙中受苦程度可稍減緩，反之則會再次加重阿意的受苦深度。

（四）夜半裡的驚魂記

阿意在一開始就形容她眼前的世界是複雜的，透過她的眼睛我們逐漸理出了一個所謂複雜世界的輪廓。緊接著，她說了一個在機構裡發生，會讓自己永生難忘的驚魂經驗：「…像那個啦（右手指向某一個院民），頭腦空空啦，厂丿甲我睏做伙同一間的啦，厂丿曾自己的拖鞋收收咧甲伊藏地面床裡面，尾丫大家攏嘛找沒了丿。我嘛曾乎伊厂丿、驚（驚嚇到的意思）二、三次了丿。…有一次呵~半夜了丿~伊就我睏睏咧乙，從我的腳踝那裡一直甲我拖，害我驚醒衝咧起來，想欲拼咧龍（拼命要跑之意），我丿腳甘會走乙~，害我驚甲要死咧了丿，驚一咧吼~真正會驚死啦，我甲裡面那個護士說，了內（這樣）我會驚死，要換位啦~她說吽，那個人就頭腦失去（指失智），不要理他就好，不肯換了丿，所以我說睏睏甲那些空空憨憨再伙，實在甘苦（C1-235~244）。」

的確是個驚心動魄的驚魂經驗，但裡頭卻也展現了關係非凡的情蘊世界。研究者嘗試理出阿意驚魂經驗中的條理。「曾自己的拖鞋收收咧甲伊藏地面床裡面，尾丫大家攏嘛找沒」看當中發現你、我的不同，異觀出現關係有了區隔；「半夜了丿~從我的腳踝那裡一直甲我拖」常人無法理喻的行為，拖人家腳的人（也是病者，但不知道自己生病了）給出一個無法分享的世界；「害我驚醒衝咧起來，想欲拼咧龍（拼命要跑之意），我丿腳甘會走乙」阿意自己是病者/主體；「我甲裡面那個護士說，了了丿（這樣）我會驚死，要換位啦…不肯換了丿」關係斷裂，阿意所求無法達成；「她說吽，那個人就頭腦失去（指失智），不要理他就好」機

構裡，機構語言再發聲。在這個經驗裡阿意第二層次受苦經驗持續不斷著(第一：經驗驚魂：外人無法體會的，只有主體經驗在受苦；第二：工作人員的對待)。

阿意在機構中所經驗到的多重世界，是她做為主體存在的整體經驗。余德慧(1998)表示，多重構作並不是多元觀點，而是同時存在的整體，構作之間緊密的互通，互相說明亦互相解除，但這樣地建構，卻在整體運作之下，展現世界的豐富性，而不是追求某種唯存的真實。下面我將順著阿意的多重構作的生活世界，繼續往下描寫其他研究參與者在機構生活世界的普遍置身處境。

二、像醫生館ㄟ所在

中風二十八年的幼秀，病後都是一直待在家裡，家是她病後生活的全部。剛住進機構未滿二月的她，對於住在機構的生活感觸仍份外鮮明。她說：「沒人住這種ㄟ啦…您真的很可憐，有ㄟ攏插鼻管，沒法度呷，要用灌ㄟ。我想…(停頓5秒)不會怎樣啦!…頭先來這ㄟ時，這個人(用右手指左側室友)講的話我攏聽不懂，像隔壁ㄟ毆巴桑九十外歲了，講啥我攏聽沒，ㄚ這個(用右手指右側室友)之前講啥嘛聽攏沒，ㄚ現在卡聽有一點了，伊ㄟ，想要進來面床睡，自己兜沒法度爬上去。我攏叫小姐來甲伊幫忙用，…我看伊ㄟ~若想要去面床時就開始都出去、進來，出去攏進來ㄟ呢，…ㄚ伊自己攏不會去叫人，伊兜不會講，我若是有看到就會幫她叫，但是我不曾看過她自己站起來ㄟ，她沒辦法站呵(B1-84~106)」。

幼秀住進機構後的第一個感覺是「沒人住這種ㄟ啦」，一種無法認同的反應。住進機構後，她看到週遭其他人叉著鼻胃管根本無法飲食而需要用灌食的時候，她覺得「您真的很可憐」。「您」宣示自己並不屬於他們世界裡面的人，她將自己視為一個站在外面世界在指認裡面(另一個世界)的人(異觀/常觀/區隔)。她提到一個經驗，在她床的兩邊分別住了兩個室友，之前她根本聽不懂他們所說的話，到後來有聽懂了一點，她甚至還替室友叫工作人員將他們用上

床休息。由這個「聽攞沒」到「現在卡聽有」的過程中，幼秀其實並不是真正的聽懂了室友在說什麼，而是「看」懂了室友想表達的。將自己置身在世界之中，世界才能給出。因此，幼秀在機構中某種程度是涉入在其中的，但又不認同這樣的世界，深怕自己已經進入那個世界，殊不知自己在原有的世界(慢性病患者)與她抗拒的世界中已不斷穿梭來回。

離開原本熟悉的家庭到另一個生活世界，幼秀帶著慢性病患者的這個角色進入機構說話時，她知道自己是一位慢性病患，她有自己一個從健康世界退居下來的位置，也就是慢性病患者者的位置；涉入機構這個生活世界時，常有令她感到一種格格不入、進不去的感受，但有時置身在那個世界的感受又分外明顯。在機構中幼秀藉著幫忙其他室友，來顯示自己仍是與他們不同的，我是較他們健康、有價值的，她與其他室友「是不同的」就是一種差異。進不去、格格不入是因為幼秀與其他室友是具有某種差異性。然而，這種差異之間造就了兩同的世界。幼秀由家的位置(雖然是慢性病患者得位置)移出來轉入機構尋找位置的過程是一種位移，但在機構中幼秀卻有一種遍尋不著位置的感覺。對幼秀來說，現在最痛苦的不是住在機構這件事，而是在那個世界中沒有一個可以讓她安頓的位置。

在上述文本中談到，幼秀入住後處在一個格格不入的生活世界中，令她感到受苦的是找不到可以安頓自己的位置、明顯的感受自己與他人的差異以及來回穿梭在兩個不同世界。在這段文本中更可深切體會到幼秀處在一個多麼受苦的世界中。她說：「我真正感覺這很像醫生館…真ㄟ這像病院…病人啦患者介多、不好的很多，很多人記憶力不好、耳朵很多攞沒聽到ㄟ，這很多老人癡呆症，像我頭一間ㄟ就是阿…，有人從鼻子插管阿，那都是用灌的不是嘛…ㄟㄟ呷飯攞要用灌ㄟ很多、耳阿重ㄟ嘛介多…，像隔壁ㄟ○○我叫她幫我倒茶，伊行去就忘記是誰的了，這行到那而已，就忘記是誰的…，有一次，○○說她來這衣服丟掉好幾件…啥密連電話簿也被偷走，我就教她說…妳晚上睏ㄟ時不會假睡ㄟ，那如果晚上人家來甲妳偷拿ㄟ呢就看到ㄟ，要假睡啦…，我感覺我親

像住牀病院同款，ㄉㄟ就是感覺…是不好ㄉ人才來住這同款(B1-195~212)」。幼秀形容現在居住的地方很像是「病院、醫生館」，因為裡面住的都是一些鼻子插管的、需要灌食的、耳朵重聽的甚至是老年癡呆的，她將這一些人稱之為「不好的人、病人、患者」。幼秀對於眼前這個世界的分立十分清晰。她就曾有「教」一位室友抓小偷的經驗。當她在教的位置時，於是她站在一個與他們不同的位置，此時就位置有了明顯的差異。幼秀陷在一種進不去、也出不來的困境，一種卡住的感受，卡在兩個世界中間、是一種被懸在那裡的感覺。

三、像乞丐寮罔俛而已

曉盆入住機構約莫二個月，平時話也不多，不喜歡待在機構裡面，每天都會要求工作人員在她早餐吃完後，將她推到外面的涼亭裡，她會在那裡待上好幾個小時。如果今天不是輪到她洗澡的日子，她甚至會待到將近中午十點左右(吃點心前)才離開；今天剛好是她洗澡的日子(每隔一日)，因此，她大約九點二十分左右洗完澡後，就直接由工作人員推到涼亭乘涼。她告訴研究者說：「其實在這涼亭也是坐而已，也沒做什麼是啦！但是，一直都坐在裡面，心情也不會很好，以前我就是種田的，每天都要出門去；雖然，腰痛那時候是在家裡，不過厝邊頭尾會互動，心情上是差很多的。我不喜歡在裡面坐，『無看到~不會甘苦，在裡面我一口氣不輸甘那喘袂過』，坐在外面風吹一吹，不要想就好了。」曉盆平時和其他住民或機構工作人員互動少，臉上不曾有過笑容(田野筆記 98.09.25)。

雖然曉盆較少與他人互動、話也不多，但是當研究者問起在機構中生活的情形時，她卻道出一段讓人很有畫面、並且值得耐人深思的話語。「我嘛不知影裏面生做按呢。…就像是說…像一個乞丐寮。…就住到那個而已唄(停頓 4 秒)，就像乞丐寮罔俛而已唄，…沒~這哪有像厝，伊是地愛你ㄉ錢而已…(D1-236~244)。」這裡不是家，是像一個乞丐寮的地方，這裡以利益為出發，沒有家的意義。

曉盆之所以稱之為「乞丐寮」，是因為內心有極大的感受。她說來到這很多事情都是有規定的，包括了吃的方面。但是對這些住民而言，「…呷不太會飽…。我不要跟小姐說，ㄟ就像在跟人家分，感覺很醜…那些人冇在討說飯還擱冇沒，飯還擱冇沒…，…我攞冇看到人地討說咁飯擱冇沒。…您就呷ㄟ落啊，ㄚ就腰煞煞呷冇ㄟ就卡腰啦…(D1-266~272)。」她提到機構中的老人有些在吃時飯時，因為還沒吃飽的關係都會在跟照服員要飯，她形容自己不要這樣，因為感覺很像在要飯的一樣。「在要一碗飯」曉盆堅持不這麼做，因為自己不能、不想和他們一樣。曉盆對這有著極深的感慨，她說：「就住到那個而已唄(停頓 4 秒)，就像乞丐寮罔俚而已唄」。帶著病的身體住進機構，感覺自己到死之前都會住在這，而機構只是一個給她在死之前「罔俚」的地方罷了。

第二節 邊緣世界生活的苦難

在社會建構的脈絡下，機構是含有一種收治、庇護及照顧意味的場所。機構的位置是無法擺放在社會運轉的中心，這與其特有的功能、屬性甚至是產出的創造價值攸關，在這研究者完全無貶低或歧視的意味，我乃是依社會視框而論。從上一節的討論中可得知，慢性病人由家至機構，其原先在家的位置已漸沉淪，而在機構中的位置呢？明顯地，他們大多是處在機構世界的邊緣，部份涉入與不涉入、進退兩難。故本節欲在深描的部份是沿著慢性病人在機構邊緣世界生活所開展出來的，描述重點在研究參與者於機構生活中還有哪些特殊地生活特性，藉由研究參與者之眼，讓機構生活世界的輪廓更加顯明。

壹、機構生活世界的特點

一、機構裡地潛規則

田野第一天，帶領我的工作人員替我設了一個學習目標：認識機構環境與熟悉機構作業流程(研究者心想，果真與醫院裡新進人員報到第一天的學習目標是一樣的)。當時，研究者還心想著，這空間環境大小就差不多與醫院一個樓層(約 40 床左右/層) 的大小一樣，而且我好像也沒看到很多成冊的資料夾啊~這個學習目標也太容易吧！因此，我懷著“幸福”的心情跟著機構工作人員開始了今天的生活(已將剛進門時被驚嚇到的經驗拋到腦後了)。

研究者先從認識空間開始熟悉(可參考前面圖四)。但是，不知怎麼就是一直被眼前的世界所愣住。現已經十一點了，我索性停下腳步，在交誼廳的角落靜靜觀察。早先被推進去洗澡的一些住民，再洗好澡之後全部都排排坐在走道外的兩旁(先洗好的，至少坐了近二小時)。現也有幾個看護工(好像有分組)陸續將其他住民都推到走道上(八成以上住民都是坐在輪椅上的)，坐在輪椅上的住民，在腰到大腿內側處綁上一種類似 Y 字型的固定帶(據說是預防跌倒用的)。此時，有一、二位看護工開始發放一種板子(可以固定在每個輪椅左右扶把上的板子)，後面一位由廚房走出來的看護工手上提了一籃不知名的東西(裡面全是綠色的布)，開始在固定好的板子上發放一條一條的...圍兜兜。這期間看護工與住民們沒有任何交集，他們只是默默的做自己的工作(但幾個外籍看護工會用自己母語說著我也聽不懂的話)。餐前準備工作看似完成，此時已近十二點。

我好奇的站到護理站前的走道觀察，發現工作人員開始端著一樣的餐盤、內放相同的菜色，訓練有素的將午餐一一放在住民面前那木製的板子上。但是有三位住民是沒有餐點可用的，而且雙手還用藍色球拍式的約束手套約束著，在兩排的人群裡顯得有點突兀。帶我的工作人員似乎讀出我的疑惑，她主動告訴我：「唉呦~你不知道，因為他們皮膚會癢啊，如果打開手套他們也是不會吃，他們只會一直抓癢。如果身上多很多傷口，家屬來看的時候很難交代，用這個

手套對他們比較好。等一下其他人都吃好了，看護會推他們去睡覺，然後就會餵他們吃了。所以，你也不可以幫他們打開喔」。

機構生活與自己在家生活還真的截然不同。原來，我要熟悉的作業流程通通不在資料夾裡的 SOP，而是在眼前的這個世界裡面，它沒有條列式的明文規定，卻多的是一堆的不成文。有趣的是，我在交誼廳的某一面牆上發現了一張明文規定的大海報，它的撰寫如下：

每日作息時間	活動計劃表
06：30～08：00 盥洗、早餐時間	每週二：基○教團契時間
08：00～10：00 洗澡、娛樂時間	每週四：醫生駐診
10：00～10：30 點心時間	每月二次營養師駐診
10：30～11：30 自由時間	每月一次慶生會
11：30～12：30 午餐時間	依節慶不定期舉辦活動
12：30～14：00 午睡時間	
14：00～15：30 康樂、點心時間	
15：30～17：00 自由時間	
17：00～18：00 晚餐時間	
18：00～20：00 自由時間	
20：00～06：30 夜眠時間	

【田野筆記 98.04.10】

二、坐午坐晚的生活

由機構作息時間表上發現，其實住民的時間大多是空著的自由時間；研究者發現這張貼在牆面上的作息時間表上面所列的時間劃分，似乎與工作人員完成某些事物的所需時間相仿。

曉盆對於在機構的生活是如此深刻的描述，她說：「…這丕，惦這透早四、五點就爬起來惦廳坐啊。嗯~坐坐坐，坐甲好呷飯差不多五六點，呷一碗糜啊而已，一碗糜啊呷呷咧各人若是欲擱坐就擱坐，若不坐就擱去睏一咧。…不然是要坐到何時，無我就去外面歇熱阿，…若累就罔來躺，無目睷攏直直闔落來，坐咧目睷攏一直想欲闔起來。…睏袂去嘛罔躺，罔躺嘛卡快活(D1-133~144)」。

在這曉盆每天很早就起床，一天的開始是由「坐」為起點的，接著等著「呷飯」之後便「擱去睏一咧」。坐、吃、睡是曉盆一天生活的寫照；而芙榮對於這種生活，也頗感深刻，她相當無奈的表示：「惦這丕…就像按呢而已。在厝嘛是坐，來這嘛是坐，你看我甘有爬起來坐啥。…就坐和睏而已…坐到中午，從透早呷糜之後就坐到中午，Y中午呷飽進去房間睏，睏到二點人就擱推妳起來，Y沒做啥~呷和睏和坐…就按呢而已(A2-166~169)」。

芙榮說之前在家也是坐，而到這裡之後也是坐，她的生活似乎都只能「坐著」而已。

慢性病人在生活的豐富性部分，確實是比健康者要來的單調些。但是針對像曉盆及芙榮所闡述的生活特性，是否便是多數居住在機構的慢性病人的生活特性呢？同樣也為慢性病人的幼秀是這般的敘述，「坐嘛坐甲累、躺嘛躺到懶阿，坐甲很恰垂躺嘛躺甲很懶。我在厝ㄟ時陣會行，我攏扶壁行啦，來到這，不是坐就是躺，要去廁所都無法度自己去，要叫小姐來推輪椅，住在這不方便，欲去廁所都要叫人帶，自己都沒辦法，我感覺來這就是坐甲躺而已(B1-144~147)」。

坐與躺的生活讓幼秀感到「很恰垂」。這是一種煩躁、莫名生氣的情緒表現，來自於幼秀生活特性的轉變，「我在厝ㄟ時陣會行，來到這，不是坐就是躺」。不論慢性病人在家是否仍有疾病殘存下的基本身體功能，到了機構後卻再也無法依著在家時的生活慣性所生活。生活空間的轉變，也一同轉換了慢性病人長久的生活慣性，這種非自願式的改變，會對新入住的居民造成心理衝擊。

三、食之無味的飲食

機構裡的住民平均年齡都大於六十五歲，每個人亦都有 1~2 項以上的慢性病，其中又以高血壓、心臟方面疾病還有慢性腎臟疾病為主。這種慢性疾病在飲食上大多會採低鹽飲食(不到限鹽)。但是，機構內食物的烹飪採大鍋式的煮法；也因此，機構在準備餐點時無法確實做到以每個住民為中心。在這部份，機構的工作人員有提到：「營養師來的時候也都會交代廚房煮的人說，食物不可以太鹹、太油。畢竟都是老人家，不要用太 over 給他們吃。但是在我們這邊，如果有去醫院住院回來的住民，如果醫院有交待他鈉不夠，在飲食上要注意我們也是會請營養師在特別調過啦，也是會照醫院規定，而且這裡有定期抽血追蹤。」(田野筆記 98.05.20)

芙榮說這是一個團體生活，不可能說自己想吃什麼就吃什麼。她說就曾經有一個住在她隔壁床的室友向她抱怨，「伊沒牙啦…連青菜攏沒法度嘬，伊嘛ㄟ講攏沒鹹沒香，會甲我講東西呷起來無味啦。伊卡早有講過伊住海邊，丫卡愛呷魚呷肉啦…我就心內想講，這團體生活你免想要呷魚，這不比妳自己(A2-36~38)」。團體生活在飲食上無法依照個人喜好去烹調，芙榮也明白、心裏也有認知，但是心裡上卻很難捱過這樣的生活。

芙榮她說來到這裡之後：「…三頓沒一頓ㄟ飽，每次，那地鋪板丫心肝頭就阿渣(煩躁)，糜(稀飯)那端來目屎就強強要落下來。…丫就配攏不鹹、無油沒葷~我也跟頭家講叫伊嘛卡好心咧，買沙拉油乎煮飯ㄟ，講啥密有ㄟ，沙拉油很大桶，丫那哈大桶~ㄟㄟ煮飯ㄟ攏沒摻沙拉油跟鹽ㄟ款，我呷到就攏沒鹹無味~。我曾講乎阮查某困聽，我跟講時伊目眶就紅紅~我就不要說阿，我也說乎阮第二ㄟ聽，阮第二ㄟ也目眶紅紅，我講咩~~ㄟ~那地鋪那塊板丫我心肝頭就阿渣起來，糜那端出來我目屎就想要流落來，伊目眶就紅阿…，我就這樣不敢講阿…沒講乎阮老ㄟ聽啦…講ㄟㄟ要做啥，講乎伊罵ㄟ，伊會講人就ㄟ呷咧妳就不呷咧，ㄟ講我嘴尖ㄟ嘴斗，這不是像厝想欲呷啥就買啥來煮，沒那麼好，團體生活攏嘛規定好要煮啥，也不是咱可以主意ㄟ，要吃別樣妳哈乎死

丕…(A2-43~57)」。只要用餐時間一到，工作人員開始準備用餐的用物時，芙榮心裡便開始難過、甚至「阿渣」了起來。她說她也曾向工作人員反映飯菜對她而言口味偏淡了，但最後還是不了了之。「團體生活攏嘛規定好要煮啥，也不是咱可以主意」。「規定」的，由不得人。透露出在吃的部份芙榮有百般地無奈。

同樣感覺到機構似乎有在控制飲食的還有幼秀，「但是我呵~，卡愛呷飯啦，您這每天早頓攏呷粥，我來那麼久了，我看您很少換菜色，差不多攏呷那些東西，像咱在厝ㄟ時候嘛會煮別項東西啊，阮囡卡早買菜嘛是會換樣換樣，來這煮呷甘那(好像)攏有在控制ㄟ款(B1-222~224)」。很少換菜色、差不多攏呷那些東西、有在控制，幼秀她從每天觀察菜色變化過程當中，也悄悄地發現了這個在飲食上的遊戲規則。

四、其實，我不需要包尿布

以機構管理為前題之下，住在機構中的住民大多數都是包著尿布的，除了幾個住民會自行如廁的可以赦免之外。Hennezel (2005) 在「人道醫療」一書中，便提到一個在國外療養院的例子，他書中如此描述：「我們看到有人抱怨被裹著尿布，儘管他們根本沒有尿失禁的問題，只是因為他們沒辦法自己走去廁所；有人鎮日被固定在輪椅，上但是其實只要有人幫忙，就還可以走動幾步；另外一些人躺在床上，沒有人有時間來幫他盥洗，更有些人還等著人家來餵飯。這些身體衰退的人，頭腦還很清晰，談論著他們美好的時光。但是從今天以後，他們的日子『糟透了』，唯一僅存的希望是儘早歸西！」儘管作者主要揭露或要強調的是醫護人力上的不足，造就人道醫療上的輿論。但其所描述的卻也正是國內目前很多照護機構中，一直普遍存在的現象。

在前面「坐午坐晚的生活」敘述中有提到，幼秀說：「我在厝ㄟ時陣會行，我攏扶壁行啦，來到這…，要去廁所都無法度自己去，要叫小姐來推輪椅，住在這不方便，欲去廁所都要叫人帶，自己都沒辦法」。住到機構之後凡事都要靠別人，儘管以前在家仍保有的一絲絲能力，在這似乎已無法在派上用場了。幼

秀感概的說，來到機構居住後，就連如廁的習慣都得一併改變，對此她感到「這𠵼~不方便啦，欲便所攞要用尿布，我卡早在厝攞不用呢，我自己慢慢啲用行𠵼去便所𠵼自己放就可以，來這攞甲我用尿布，其實我不需要啦，若甲我牽去等我一下就好了，包咧您方便~不過我悶的很無爽快(B2-30~32)」。

以前她自己在家的時候，只要扶著牆壁是可以自行慢慢的走去廁所如廁，但來到機構之後，不是自己無法如廁(不是尿不出來)，而是機構裡每位工作人員都有忙碌不完的事情，根本無暇可以慢慢的扶她去上洗手間。因此，如果機構裡面有人可以幫忙及協助的話，她依然可以去廁所而不須包尿布。

五、比做兵卡甘苦

在機構的團體生活當中有一些是必須共同遵守的時間表。而這種時間表大多是依著機構的工作人員而訂的。阿意就覺察到機構中幾乎沒有自己的時間，因為時間都是大家共用的。她說：「一天𠵼生活呵~，我就甲你說在這𠵼~沒在過生活啦。過𠵼就不是一般人𠵼生活，這呵~管條條，像阮困卡早去做兵嘛無管𠵼𠵼嚴，嘿啦~若說這像做兵嘛𠵼通啦，一大早4、5點就叫叫起來，那些甲咱顧𠵼就開始洗面、換尿布，來就等呷早頓、點心阿就中餐、來就去睏中午，來就呷晚餐，差不多7點就要上床去睏。攞那麼早哪可能睏𠵼去，卡早若做田這陣嘛才返來而已。其實呵~這比做兵卡甘苦，做兵有時候攞還有自己𠵼時間~像說去打電話、寫批(寫信)，在這無咱𠵼時間啦~綁條條(C1-258~263)」。時間不是自己的、是公共的，在這過的並非一般人過的生活，而是處處需要受到管理的團體生活。阿意將自己在機構的日子，比喻成當兵受訓的按表出課般形容。

不只是阿意對於在機構的生活感覺到像當兵一樣受到管裡，就連芙榮也表示說：「我𠵼頭門(頭髮)是來這乎您剪短𠵼，不然我在家比較長，過年過節有時我會去電一下(A2-97~98)」。住在機構裡就連變換頭髮的自主權也無法自行控制，有時芙榮甚至還懷念起未入住機構時去燙頭髮的情形。

六、機構中的惡勢力

在傳統的文化裡，「緣」在人們的社會生活中扮演重要的角色。在日常生活中，緣是各種人際關係最方便的解釋，其又可以分為良緣、孽緣、善緣吉凶緣等。若以社會心理學的觀點來看，緣是一種固定的外在因素，將緣視為人際關係的原因，不但具有自我保護的作用，而且也具有保護他人的作用。在傳統的文化下，人們如果與她人的某種關係是成功的，便會將此成功歸因於較好的緣，而不是歸因於較好的個人性格或行爲；若是自己與人的關係是痛苦或失敗的，便會將此歸因於壞的緣，而不歸因於自己不好的性格或行爲，這樣既不必過份責怪自己，也不必責怪他人。最重要的是，將人際關係的失敗歸因於富有宿命色彩的緣，可以使人繼續接受、容忍及安於現有關係，而不輕易脫離既存的人際網絡（楊國樞，1993）。

機構是社會的小型縮影，當中也蘊有各種人際關係網絡。人與人之間的相處要和睦，除了靠雙方各自付出與努力外，在華人文化的脈絡下，也常將人際關係相處結果歸於宿命的觀念，像曉盆在機構與他人的相處便是如此，她說：「…平平擺在這ㄟㄟ~不太會合。…一半個ㄚ很兇內。ㄚ~，妳不曾遇到，咱若沒來住嘛不知影講那麼那個。…按捺兇呵，就是講話不合啦，ㄚ馬馬叫，兇啦，很兇聲噪。唉~(長嘆一口氣)，這有一咧多兇呢！講話就哪親像說不投機按呢，我人是很好逗陣袂像說有ㄟ人一支嘴按呢聒聒叫，我ㄟ無話無句就對ㄚ啦，叫我說像有ㄟ人按呢聒聒叫哈呢多話ㄟ我嘛袂會，像睏我嘛是靜靜ㄚ睏，無像有ㄟ人講話講到三更半暝，有ㄟ講話就很大聲ㄚ有ㄟ講話就欲駭人(大聲嚇阻)。…人家有的說話會投機嘛才會合，做伙嘛才有成就，講話就袂投機啦(D1-89~109)」。曉盆認為人與人之間相處說話「會投機」，如此相處下來才「會合」，人際間相處才會融洽。

但是，曉盆在機構裡卻遇到了一位與自己不合的室友，她說：「就是有一咧很醜唄(停頓5秒)，規定說我咳嗽嘛要遮著啦ㄟ怎就按怎，我ㄟ一咧人恠我自己ㄟ眠床地嗽，伊說喔…你嗽要向天去，干涉很多…。我想說叫我哪要你來甲

我指揮，干涉那麼多，攔甲我指揮嗽還要向哪裡，我丫沒去你那頂眠床，我一人一頂哩，人家咳嗽向這邊向那邊只有我要向去天哩，咩~，厂ㄟ就很不合啊那個(D1-146~149)」。這位室友不但與曉盆相處不甚融洽，還會規定她咳嗽時要轉往的方向，令她感到不備受尊重。因此，她常想「…人ㄟ~人攏看咱無唄，我自己想說我哪會哈無恁ㄟ緣，人有ㄟ就有緣丫咱就無人ㄟ緣。…你看有ㄟ就好嗲嗲卡有話講按呢，丫我就算沒咩~，…按呢就算說卡沒恁ㄟ緣咩，厂ㄟ有呢不是無呢，人做伙攏是緣份。…對啊對啊，咱來這甲恁住做伙嘛是緣分，阿是講我卡無恁ㄟ緣…(D1-294~299)」。

曉盆對於機構中和室友之間的嫌隙以「沒恁ㄟ緣」，來做為一種自我保護的方式，在這種防衛外衣的保護之下，亦避免了自己在機構中與他人發生衝突的機會，進而間接調適自己在機構裡的適應過程。

七、敷衍了事的探望

雖然研究參與者是住在機構裡，但是他仍然保有機構世界外的角色地位，比如母親、太太、婆婆或家中女主人的角色，在那些關係中他們仍有著不可或缺的位置。所以，他們會殷切地盼望來探視者可以稍來多點訊息，以便自己仍有參與其中的感受。因此，到機構中探望者的言行舉止、一舉一動都牽動著研究參與者(或住在機構裡的住民)的深切感受。

芙榮分享一次先生來去匆匆的探視經驗，「很久…嗯，很久才來一次，若來也很快就返去…說啥密田裡要噴農藥、要做啥做啥…，伊工作就剩伊一個在做而已，丫要做很多代誌~，有時禱我想欲問伊現在田裡攏做啥密，厝邊ㄟ人現在攏好無，收成是按怎。像今日啦我想要問伊…昨天是在田裡做啥密，不然~，今日怎麼那嚟早就來阿，來不及問，他屁股還沒坐熱咧，伊來就推我出去甲我講，伊有買西瓜叫我出去呷西瓜，伊就水果啲出紅柿伊就買紅柿、出西瓜就買西瓜，我有交代伊不要買鳳梨來啦，因為我的胃ㄟ像衛生紙做ㄟ，呷了ㄟ杜堵…丫就要討藥丫呷阿。西瓜呷呷咧，他就返去啊~，說什密田裡要做什麼

(A2-175~181)」。殷殷期待許久才盼到先生的探視，但芙榮想說的話、想問的事，通通來不及說與問，她形容先生「他屁股還沒坐熱，他就返去啊。」

生病的人對於身邊週遭的一切事物感受都會變的細膩又敏感，病人對於訪客探視時的舉止也會非常地在乎。芙榮在生病的世界裡或在機構的生活中有的是時間。但是先生如此來去匆匆、像是陣旋風般的探視令她感覺滿是沮喪與疑惑。短暫的相聚之後，先生又再度投入世界時間與事情當中，而芙榮卻還在病中時間反覆咀嚼剛剛發生的片段回憶，試圖在其中分析出那段相處時光的不足之處。范丹伯（2001）就曾對訪客來到病床邊給予一些建議，其表示要給病人有機會說說心裡的感受，探視者要有勇氣去聽聽病人的埋怨，即便心裡已經有譜，知道病人要說什麼。另外，也鼓勵探視者應該要有從容不迫的態度。從容不迫並不表示一定要在病人身邊待很久。但是要給病人一個短暫的探望，平靜而自然的坐在病床邊，靜靜地和病人講講話，讓病人知道、了解你付出的時間是專注的，只是想和他說說話。他說態度從容不迫，並不表示健康生活裡的步調要在病床邊受到全部的檢驗。對生病的人來說，單調的病榻生活，若是能夠被生氣蓬勃的談話，或是短暫的、輕快的問候所打斷，也是十分不錯地。

貳、機構的污名與形體的標籤化

污名（stigma）一詞直接來自於希臘文，是指用來暴露某人道德上異常或身份低劣的身體符號，或是身上的烙印，標示某人為奴隸、犯罪或叛徒，是一種儀式下不潔之人，因此不可接觸，特別是在公眾場所。污名另外又被譯為一種標籤或恥辱感，是一種存在於人類社會許久的現象。依社會學家的觀點來說，它指的是一種當違背社會正常標準時，被貼上的記號，這種記號會造成社會的排斥現象。另外，與污名意義相近的名詞是歧視、偏見與刻板印象（朱元鴻，2006；陳志偉、陳泰瑞、馮文偉、曾定強、張雅雯，2005）。因此，若按上面意義解釋，那麼許多在生活週遭的人、事、物都可能被冠上一些不雅、或不名譽

的記號。然而這些被劃上記號的，在生存的社會裡不過是檯面上的顯見或不顯見罷了。

一、社會文化視框下的機構

不論是疾病亦或是特殊場所(如:監獄、收容所或各類型機構)，若將之放置於社會文化下檢視，總不免被冠上不雅之稱謂；因此，在文化集體意識下，一些特殊疾病或場所，總是難以脫逃文化價值觀感的枷鎖與烙印。本研究參與者平均年齡八十歲以上，在傳統的農業社會裡，他們都有著強烈的家庭主義觀念，在這種觀念下，他們都有著一種根深蒂固並且深植於內在的傳統文化意識。在這樣的社會文化脈絡下，他們對於機構或被送至機構會有什麼樣的理解與感受呢？

(一) 破病ㄟ才去那

芙榮七十一歲，中風約兩年。她深深的感慨說：「正常ㄟ攏嘛在厝(A1-244)」。「正常的」都在家，那言下之意是表示機構裡的人都是「不正常」的嗎？她回憶著說，以前就有聽過養護中心或是安養中心，聽是有聽過，但是「我不知影是這種ㄟ(A1-80)」。

她對於機構的印象是來自於自己的大姑，她說：「…我看阮大姑去乎人顧~很甘苦。就阮尪ㄟ姐姐阿，伊在○○中心乎人顧。伊就多屎多尿啦，ㄚ少年ㄟ要上班，大家嘛攏住不同所在，ㄚ就要去乎人顧阿，在安養院啦。我無去看過啦，我腳走路就不太方便，無去甲看。我有聽阮姪子說啦，伊嘛一定是阮兄嫂甲伊說ㄟ阿~按呢就知影。…我說的甘苦就是呷飯要人家餵阿。甘那聽說呷飯要用餵ㄟ印象就很醜阿。…不過阮大姑伊是破病ㄟ不是像我中風ㄟ，伊是那陣放屎尿攏在厝，伊因跟媳婦才甲送去○○安養院ㄟ。…去到那~，度由在人阿(任由他人)(A1-102~121)」。芙榮說她光是聽說吃飯要人家用餵的感覺、印象就很差。在她觀念裡認為，人應該是「破病、無法自理大小便、家裡無人照顧的」

才會被送到機構。是「破病」才會被送去機構的，而芙榮認為自己不過是「中風」而已。所以，「卡早，阮老ㄟ叫我來住這，我曾跟伊說我不要，我不要住這種ㄟ(A1-92~93)」。芙榮對機構沒有正面印象並且在自我認知裡，認為自己僅是中風，中風並非破病；因此，她下意識對於先生的提議感到反彈並拒絕。

(二) 甘苦人、無厝才去那種所在

與芙榮一樣對於機構都有著負面刻板印象的阿意說，以前就「有聽過人說啦，ㄚ不過阮那沒啥密人來住這啦，單單甘哪有一個而已，阮那個厝邊不是住恗這間，伊住別間啦。像伊就甘苦人，阿伊ㄚ無厝，囡一個在台北一個在○○社區那，伊沒人顧才去那種所在啦。人家去住那~庄ㄚ頭(村莊)一些夭壽ㄟ會笑ㄟㄟ…我想我不要，我要請ㄟ就好ㄚ。我ㄚ不曾去看伊，我來這住才知影甘苦啊，哪有多高尚，來這住…(C1-135~140)」。雖然有聽過機構這種地方，但是在她的周遭僅有一位住過類似這種機構而已。在阿意的觀感中認為機構是「甘苦人、無厝、沒人顧才去那種所在」，而且住到機構後還會遭到「一些夭壽ㄟ會笑」。在社會觀感中，一些外在無形的歧視眼光及無知的偏見、取笑，不斷地加深入住機構者或預計入住機構者內心的羞愧感。

阿意九十三歲，在如此保守的社會文化底蘊下，對於老人家被送至機構安養實在有很深的負面刻板印象，她分享自己對於老人家被送入機構的看法，「…像這些人啦，ㄟㄟ嗣小ㄟ(若)不要、無閒ㄟ、ㄚ是恗厝一直亂的，ㄚ就甲恗拖來這無看到好了了，少年ㄟ度通好去打拚。…來這住的就全攏是人家不要ㄟ也才會帶來這，呵呵呵…。ㄟㄟ若是人家要的ㄟ那些嗣小無閒是無閒，ㄟㄟ也是會請外勞來厝顧而已…(C1-251~256)」。阿意口中「嗣小ㄟ(若)不要、無閒ㄟ、恗厝一直亂的」的這群人，就像是在社會邊緣裡與我們所熟知的循規蹈矩、符合社會價值規範、或有創造價值等等條件相互背道而馳，也因此社會形成一股自然排他作用，這股作用力自然地將這群邊緣人給邊緣化了，而阿意的觀感也正外顯出了一般社會大眾對於機構的刻板印象。

（三）這像是回收的地方

曉盆在還沒有住到機構以前，就「…有聽過安養院…卡早曾啦。不過，卡早不曾聽說安養院按怎，卡早不知影這種所在生做按呢啦。…曾聽人說若是袂行ㄟ或是無才調ㄟ攞被人家送送去養老院啦，那是聽人說。我來之後感覺不輸甘那再做回收ㄟ咧，破銅爛鐵收收返來，這些老伙啊~收收整間按呢有像嚟(D1-79~82)」。有聽過，但不知道機構裡面是如此，原先的機構樣貌與自己所預設的是不同的。

一般時候，我們將「回收場」視為一處物品仍有剩餘價值而統一收回的地方。但是曉盆卻將機構比擬為一處「做回收」的地方，這對機構不僅是種沉重與不雅的代名詞，更是令人心痛的描述。老人宛如破銅爛鐵一般地被安養在機構裡，這對機構是極為負向的刻板印象，也是一種對機構極為污名的隱喻，它徹底的貶低了人寓居於社會的存在價值。

我們經由以上各種情境描述發現，「機構」在社會文化視框下仍隱喻著收留的框框，收留一些無家可歸、生病的人、遭遺棄者或甚至是老年人；而入住機構者在社會有色的眼光下，亦背負著一股不名譽、會被恥笑或甚至是被貶低的存在壓力。倪傳芬、王英偉（2001）表示，隱喻是指以暗示來作為比喻，而不直接的用字面上的意思來表達，隱喻象徵性的表達出個案的感受與經驗。誠如曉盆在文本所述，機構如同「做回收」的一般，這種描述除了讓人為入住者感到動容、鼻酸之外，也是對機構做了一種深切的描述與隱喻。

二、他人對於形體的歧視

（一）看輪椅就知影是中風ㄟ

很多時候我們容易將「某件物品」與「某種疾病」自行連結在一起，例如：愛滋病→共用針頭、使用 N95 口罩→肺結核等。在這種物品與疾病做相互連結的過程當中，就是一種意義賦予的時刻，意義的賦予會根據當事者個人過去的

文化背景而產出正、負印象，這種正、負印象即所謂的好、壞觀感，它的特色是無形的、但卻具有一股強大的力量。觀感可來自於自身對待與他人的眼光，而芙榮在生病的生活世界裡，就曾感受過他人賦予在自身上的眼光，這是一種教她難受的對待經驗。

芙榮說自從中風生病之後：「我很少出門，出門攞款輪椅嘛~麻煩。而且咩~出門坐輪椅...開始ㄟ時怪怪，怪怪就是說ㄟ別人看你ㄟ感覺怪怪啦，而且會離妳你卡遠一咧。咱阿不是說懶惰無要行，咱是破病ㄟ。阿不是我自願ㄟ我嘛古不二三中(不願意、無奈的意思)。你想想看~坐輪椅出去，身份就矮人一截。坐在輪椅人家又看到一邊手垂垂，ㄟ一咧看嘛知影是中風。若是說少年ㄟ坐在輪椅咱攞ㄟ看是不是腳斷掉坐輪椅，這老伙(老人)啊~坐輪椅免說人家看也知影是中風ㄟ卡多(A1-193~197)」。

由他人觀看的眼神芙榮感到「怪怪的」，這種怪是來自於兩方面。一是他人用雙足立足於世界，而芙榮卻需靠著輪椅參與世界；另一個就是「距離」的形成，他人有形的距離讓芙榮感受到心中無形的壓力與自卑。怪怪的感覺誘使她內心的薄弱的自尊感受到傷害，導致她覺得「身份就矮人一截」。身份的差異將個人的觀感推向兩各不同的區隔，坐輪椅=生病、正常人≠坐輪椅，這是普遍的思維邏輯(但是，誰說正常人不能坐輪椅，這便是一種正、負觀感的問題)。而芙榮所說「老伙(老人)啊~坐輪椅免說人家看也知影是中風ㄟ卡多」，即是自己與社會脈絡下對此類族群標籤化的一種過程。

(二) 老人像是取消的牌照

羅洛梅曾說過，記憶需要神話。記憶它主要是立基於神話之上，某些事件在我們的內心發生，它可能是真實亦可能是幻想。我們在記憶中形塑它，就像每天捏陶土那般，我們很快便會從那個事件中形塑出神話來。我們隨後會將神話保留在記憶中，做為日後類似情境的指引。雖然神話不太會透露當事者的具體資料背景，但卻可以讓我們對回憶的當事人有深入的了解，因為當事人會重

新改造事件，形塑它、加點色彩或增添細節。於是我們便看到這個當事人及其生命態度的顯像（May,2003）。

社會裡對標籤化、汙名或隱喻的對象可說是包羅萬象，當然其中也包括老年人。而老年人易造成被標籤化或汙名的因素很多。曉盆就說出了自己的看法，「老啊~若破病、無法度做等於是說去報廢啊啦，先報廢牌照取消，兜免做工作啊~老伙啊，人攞說老伙啊閒閒等呷飯咩，無什麼都無做，人就會按呢ㄍ一ㄥ體咩（D1-82~84）」。人老了就像牌照要取消一樣，因為對家庭或社會已經沒有貢獻了。曉盆自身對於老的觀感，以及芙榮所感受到來自於他人的排斥眼神或歧視、甚至是自我諷嘲的行徑，這些種種的觀感與自我意識，其實並非是現在才成形的記憶。記憶它是一種時間與經驗累積下所形構而成的圖像。

總而言之，不論是從對機構的汙名或標籤化，乃至於到對疾病或老年人的歧視，對研究參與者而言，最重要的關鍵還是在於自己本身。研究參與者所描繪的或許是親身經驗、或週遭親朋好友口述、乃至社會文化給出的訊息，這些負面的刻板印象，例如：老年人＝廢棄物＝無利用價值＝需被回收、中風或生病的人＝坐輪椅、住在機構＝無家可歸、生病的等等，其實便是自己當初、早先就已形塑成的神話隱喻。當研究參與者在自身生命中遇到類似事件時，這些個人的神話便會現身，以做為一種思想觀念的前導。當人一但有了這種先驅的指引，會更容易導致當事者以更負面的心態或思維去面對自身遭遇，久而久之便進入一種無法拯救的循環狀態。

第三節 機構生活的存在困境

壹、特殊處境下死亡的開展

安養機構不同於醫院生老病死的分明界線，但卻也有其特殊處境空間。由於機構收住對象非老即病，未瀕臨臨終卻距死亡相去不遠。因此，就其場域之特殊性而言，若說其與死亡時常彼鄰而居十不足為奇。也因著場域的特殊性，住民經常會面臨或感受到死亡的臨近，這種死亡迫在臨近的感受，會讓住民覺察到死亡的不可避免性，對死亡的覺察經常會導致住民內心莫名的焦慮與害怕，進而產生心理壓力。故接下來順著這樣的脈絡思維，將著墨於研究參與者在機構中對死亡臨現的覺察、撞見與心理因應進行深挖與描述。

一、死亡覺察與存在焦慮

(一)「在」到「不在」

在機構裡床位的擺設大多是相互緊鄰的，少有獨立安置的房間，也因如此陳設，住民就像是睡在一間和室的通舖中，不同的是有自己獨立的床位。美榮的寢室六人為一間，一直以來每張床均有人入住，她也習慣了這樣客滿的景象。因此，這天寢室中的某個床位突然空下來時，立即引來美榮的注意。她描述說：「…我在睡阿，Y○○就講，欸啲沒看到落腳ㄟ。…我攞叫伊落腳ㄟ，我就叫伊落腳ㄟ叫習慣阿，Y所以沒看到人感覺怪怪。…Y攞惦這暍啲，每頂床攞有人Y伊沒場沒地(忽然的意思)現在沒看到人就感覺怪怪，昨天還有看到伊在注射，阿今天就沒看。○○跟我講啲沒看到落腳ㄟ?我就甲伊講，我阿知，昨天透早攞看伊在房間吊點滴ㄟ，甘會攞去乎醫生看Y。我按呢猜ㄟ，我就甲○○按呢講，後來問小姐才知影伊人甘苦去乎醫生看，去住院Y啦。…床空空就感覺怪怪咩，想說房間內每頂面床攞客滿Y攞有人暍，只有伊那頂是空空惦那，

昨天透早就看到伊擱置調點滴，那ㄟ晚上攏沒人ㄚ。ㄚ沒看到人嘛~就感覺怪怪，…我昨天就看伊擱好好呢(A2-22~35)」。

寢室裡的床位平時都是客滿的，讓芙榮有一種「都在」的感覺，這天突然一個室友身體不適而去醫院住院，她從一個「都在」的習慣掉入「不在」的深淵裡。她在未知的情形下面對那「空」出來的位置，整個人「就感覺怪怪」。根據 May (2004) 對佛洛依德、葛斯汀、霍妮等焦慮研究者的觀點解釋，焦慮是一種處於擴散狀態的不安，恐懼與焦慮最大的不同在於，恐懼是針對特定危險的反應，而焦慮則是非特定的、模糊的和無對象的。焦慮的特性是面對危險時的不確定感與無助感。焦慮中的威脅未必比恐懼來得強大，但是它卻會在某個更深刻的層次攻擊我們，而這威脅必定是針對人格「核心」或「本質」內某個部分而來，例如我的自尊、我個人的經驗、我們的價值感等。因此，羅洛·梅對焦慮的定義如下：『焦慮是因為某種價值受到威脅時所引發的不安，而這個價值則被個人視為是他存在的根本』(引自蔡淑玲，2005)。因此，芙榮在面對那空下來的床位，使她內心感到一股說不太清楚、說不出來的不安。這種不安的感受像是在黑暗裡攻擊她的一個怪物，使她不確定、也看不到、並且摸不著究竟是什麼在攻擊她。依據葛斯汀的論點其表示，焦慮的存在主要不就是在本質上無能知道威脅之害從何而來嗎？因此，焦慮除了是一種處於擴散狀態的不安，還是模糊的、無對象的、非特定性的之外，它還會從後方攻擊我們 (May, 2004)。

(二) 擬災難情境的驚嚇

面對非存有挑戰所引發的存在焦慮，曉盆也有過類似的經驗：「我剛住來沒多久，有一天咩，一咧不知是啥密原因，伊咩坐在我旁邊ㄟ，坐坐咧雄雄從輪椅“砰”一咧，頭整個栽去後面ㄟ壁去，撞一咧很大聲應該很大力，我看伊全身驅攏流汗呢，ㄟ護士啊卡緊咧甲伊量血壓、驗糖份，甲伊推去護理站那邊，在那邊顧好幾天才出來呢，前面那間有沒~(手指向護理站前面那間房間)

在那。那次我吼，ㄟㄨㄚ、一咧，ㄟ雄雄按呢，我以為伊死去阿咧~，卡早曾聽人說有人會暈暈那死啊，甲我驚甲一咧心臟皮朴采(跳很快的意思)(D1-319~324)」。

這是一次坐在身旁的室友應聲跌倒的經驗，這個經驗嚇壞了曉盆。在機構裏面這種突如其來的「意外」不算罕見；因此，每當這種意外發生時，都似乎在不斷地提醒在場、在座的每個人，死亡是未知、不可預期的。意外當時，曉盆說：「我以為伊死去阿」。在還沒有反思的原初經驗裡，她認為，室友死去了！這像是一股強大的力量將曉盆推進生命的最底層、最根本的處境裡。在當下，死亡容貌似乎正無預警似的向曉盆迎面而至。在這樣的處境下，可能存在著一種原初性的倫理；這是一種完全基於當下知覺性的倫理，在人與人見面的直接性裡，當下瞬間完成。而它的領域是來至於行動和關係給定之前，人與人之間的面對面關係，他人在我面前臨現，他人的面容向我迎面而來，在未進入心智思考之前，我對迎面而來的他人無可抵擋。原初性倫理將人與人之間的照面開放到一個未決定的狀態，在此之中，彼此的共同臨現（co-presence）讓我（the I）得以出現（余德慧，2006）。

曉盆當時看著「護士啊卡緊咧甲伊量血壓、驗糖份，甲伊推去護理站那邊...」。護理人員緊急匆促的處理態度，像是宣告著一場急迫的臨現。葛斯汀認為，焦慮是有機體在災難情境下的主觀經驗。「災難情境」有可能只是心中閃過的念頭，覺得自己的存在受到威脅。強度不是問題，它是一種質性的經驗（May，2004）。這種看著他人死亡臨現的邊界經驗（未反思前），深深的牽動著曉盆生命最底層的悸動。面對這種他人向我開展的原初性，曉盆表示：「甲我驚甲一咧心臟皮朴采」。「驚」的剎那、一種心中閃過的反應，承接並反應了曉盆面對這經驗時，所呈現最赤裸的自我。

(三) 氣氛、房間及床的象徵性意義

看著他人由「在」到「不在」，以及他人突發的意外等等刺激，對我們所產生的死亡焦慮都是在一種可理喻的範疇內。但是除了由看的知覺經驗會使人產生焦慮之外，在機構中還有某些「特殊的氛圍、空間及物品」，亦會令人不經意地觸及存在處境、挑戰非存有。在前面芙榮提過室友「在」到「不在」、位置「空」出來時所經驗到的焦慮感後，在這她繼續說了一個，無需看、光是在那氛圍裡，用「想」的都能令她難受的處境，這個經驗是繼室友不在位置上後發生的經驗。芙榮描述說，在有一天的半夜裡，某一位室友「…昨暝唸整暝，我很氣~，伊一直黑白講話、講有ㄟ沒ㄟ。我就甲伊講，這是在老人院呵~，若是在病院乎妳講甲腳尾手尾冷吱吱、整暝攏不敢睏，伊整暝一直摳、摳、摳，摳ㄟ面床ㄟ邊阿，講ㄚ講不聽~活活氣死，整暝腳尾攏浮起來，我本來攏很好睏，伊昨暝一直唸…我無睏，剛才就在一直度咕(打瞌睡)(A2-88~91)」。昨晚室友的行為讓她根本無法入睡，室友整晚「黑白講話、講有ㄟ沒ㄟ、整暝一直摳、摳、摳」，讓芙榮不禁感到「腳尾手尾冷吱吱、整暝腳尾攏浮起來」，害的她「整暝攏不敢睏」。不可諱言的，在這夜半裡面對室友這種沒來由的行徑，確實令人不寒而栗直打哆嗦。

對於死亡覺察的途徑或方式有很多，但在機構中還有一個特別的「地方(房間)」，這個地方是所有人都知而不論、心照不宣的地方。在前面芙榮和曉盆的文本中都相繼提到，有一個位於護理站前方的「房間」，這個房間在住民的生活中像是一間神秘的秘密基地。

這間令住民感到神秘的地方，它是位在護理站前一間空間不大的房間，在房間門口上方有一個藍底白字的牌子寫著「治療室」。平時真如研究參與者所言門都是關著的，裡面是一個獨立密閉式空間，有一排自動控制的活動式氣窗、獨立式空調，內擺放一張可以自動控制的病床，一張床旁桌、一個活動式點滴架以及一台抽痰機和氧氣製造機。「抽痰機、氧氣製造機」，在這家機構裡是特殊的儀器設備。這間治療室與平時住民居住的房間大不相同，由物品的陳設與

空間設計，便能輕易嗅到在這存在著一股使人屏息的空氣(98.05.20 田野筆記)。

研究參與者們相繼看著身邊的室友陸續進出這間房間，心中都各自有一種特別的思路。像芙榮就對這間房間有特別的去過觀察，她像是發現什麼秘密一般地分享著說：「您注射擺在一間卡小間的房間，那間就專門是甲阮卡無同款人人在那，應該說是卡虛弱人入啦。不然怎麼會去吊點滴，落腳人就去吊二次啊~連這次第二次了。那間普通時會關起來，昨天是小姐進去我探頭才稍微看到。卡早聽人會自己滑輪椅人說，之前有卡傷重人去住那一間，護士前面而已，卡好管~，無咱六人睏一間了人，若是那個人條件不符合，哪會乎伊去那間。條件無好，哪有好乎伊去那，對嗎？跟你坦白說啦，睏那間，大部分擺是準備欲去醫院乎人醫人啦，咱就知知咧(A2-248~254)」。要進去住這間房間是「有條件」的，若是條件「不符」亦是無法入住。一旦有機會進去住之後，就表示那個人的「狀況」是與外面的其他住民是有差別的；因為，在住民的心裡那間「房間」是一處象徵著「不吉祥」、身體「卡傷重人」才會去住的地方。

房間似乎將死亡「刻意」的隔離在我們看不見的地方，但事實上它就在那裡，無時無刻的提醒著人的有限性，以及每個人死亡的不可替代性。愈是想要將它藏起來，就愈藏不住；門上懸掛「治療室」的目的，像是宣告此地無銀三百兩似的，芙榮便說「咱就知知咧」，只是心照不宣而已。

除了特殊的氛圍與房間都使人聯想到死亡進而引起焦慮之外，在機構中有一種特殊的床，外型類似各家醫院急診室的躺床，其為移動式的、高度約到一般人的腰部左右、雙側都有護欄、整台為防水設計，其功用是方便長期臥床、全身癱瘓等住民洗澡時使用，使用此洗澡床可減去工作人員來回重複搬運、減少做工。站在工作人員的角度來說，洗澡床是極為便利的一台工作床；但是，看在住民眼中可不那麼認為，尤其是阿意。她對這台每天都在眼前推進推出的「洗澡床」，在加上她的詮釋之後，與前面第一節第二部份的「多重構作的生活世界」做連結，研究者發現這裡形成一幅想像的「陰間受苦立體圖示」。

對於洗澡床，阿意形容說：「...呷是無油人菜湯，睏是無腳人面床，...無腳

ㄟ面床，呵呵呵~。ㄟ面床就攏無腳度對喼，只有掛輪子而已喼像棺材你聽無，…像這啦(用右手指向剛好經過的洗澡床)，按呢直直啦像那個面床長長那個啦，那個面床長長阿來拖這些去洗身軀，那想到是十二萬分ㄟ甘苦呵。…ㄟㄟ看到很甘苦，咱每天坐這，您來來去去，袂輸甘那欲出去咱在拜咧。…心肝內就很甘苦哩，洗身軀ㄟ啦直直接呢甘呐有死人按呢咧，ㄚ咱這世人怎麼說呢，從二十幾歲出門到九十幾歲不曾看到那種ㄟ，哪袂甘苦ㄟ(C1-147~167)」。

「洗澡床」對阿意隱含的象徵是「棺材」，深層的隱喻便是「死亡」。「那個面床長長阿來拖這些去洗身軀」、「直直接呢甘呐有死人」，拖「這些」(住民)去洗澡，彷彿是看著「無生命」的個體一個個從眼前經過一般，而她每天的「自由、娛樂時間」，就坐著輪椅在交誼廳的走道上看著這一幕幕的場景，她把自己比喻像是在喪禮中「袂輸甘那欲出去咱在拜咧」。依據海德格的實存分析，每一單獨實存呱呱落地的那一刻開始，即已經是「向死的存在」，我們生命存在的每一時刻，同時就是往向死亡，甚至隨時可能死亡的時刻。只是日常世人面對死亡，採取非本然性的實存態度，慢慢等待、到時再說，平時盡量避免談論死亡，誤認死亡為一種威脅，而非實存的挑戰。一般人誤認為死亡有特定對象，因此對它恐懼害怕，其實從實存的觀點透視便可發現，死亡張顯了現實人間的「無根性」或「無家可歸性」(homelessness)，也就是「存在」根源及其意義的「無」(nothingness)或「隱而不顯」(concealment)。因此，我們對於死亡的恐懼只是表面現象，我們對於死亡所懷的其實是實存的「不安」(引自傅偉勳，1993)。看著他人受苦而自己也是置身在那樣的處境下，深深的觸及到自身的存在困境；不僅如此，也造成靈性受到某程度困擾。

二、撞見自己邊界處境下的存在壓力

不論是看著他人的死亡臨現還是透過外在知覺感受、或甚至是空間氛圍，這些都遠不及自己撞見自己的邊界處境來的真實。撞見自己的邊界處境像是在黑暗裡站在斷崖上一樣，前不著村後不著店，在這個生命的時間點上，自己的

過去、未來通通擠在眼前，自己將面對自己前所未有過的存在壓力，這種壓力必須自己承擔，無人能夠代替。Yalom（2007）說，所謂的「邊界處境」是指一種迫使人面對自己在世上存在「處境」的事件，一種急迫經驗。面對個人的死亡（我的死亡），是無可比擬的邊界處境，它的力量足以使人在世上的生活方式產生大規模的轉變；死亡也是一種催化劑，可以把人從一種存有的狀態推動到更高的存有狀態。死亡的覺察也會使人轉離瑣事的關心，為生命提供深入、尖銳而完全不同的觀點。

幼秀在第一節第二部份生活處境裡曾提過，自己在機構的生活宛如身在醫院中，她認為這住的都是一些狀況不好的人，雖然自己也是一個慢性病者。她表示自己以前在家時，也有過身體不舒服去醫院看醫生的經驗，但當時「醫生就說我入心臟跳百七啦，我講怎麼會那麼快…那時候的感覺不知影通好驚（B1-116~118）」。隨著住進機構，看到他人處處受苦，甚至去了醫院而沒有再回來，這種在眼前上演的一幕幕，常常都讓幼秀感到莫名的壓力在朝她而來，在幼秀心裡也常不禁自問下一個輪到的人會是誰？

就這樣，命運的輪盤在一次突然的時刻指向了她，「那次在這心臟突然不舒服喘不過來，去病院醫生說我…啥密心臟展大(肥大)才會喘啦，厂飞嘛照電光片才知影入，所以我現在萬項代誌攞會卡小心，不過小心歸小心，它要喘我哪有法度。它就要安呢我哪有法度(B1-186~188)」。那次心臟突然無預警不舒服加上呼吸不順暢，令她有一種生命即將在此刻、這個點上結束的急迫經驗。幼秀說：「我卡早不知影要死之前哈甘苦，那次之後我才知影厂飞快要淹死入人有多可憐。」(98.05.31 田野筆記)這是第一次幼秀在機構撞見自己的邊界處境。這次經驗後她對生命態度有了迴轉，從此，「萬項代誌攞會卡小心，不過小心歸小心，它要喘我哪有法度」。生活還是儘可能的要「小心」以避免再與它碰頭，生活中時時刻刻存在一種莫名巨大的壓力，是一種對未知的不確定。

第二次與自己的死亡遭逢是在第一次邊界經驗不久後，幼秀在訪談這一段的過程，不斷的哭泣，像是要宣洩心中那股腦兒的壓力似的。「哭」成了在這反

思當中，剩下還能做的事、也是唯一可以正大光明紓壓的方式。她說：「像昨天我就明明覺得沒有怎樣(開始哭)，量血壓就說降很多~，那時候，我明明就沒感覺怎樣，就給我用上去床上~擱載去病院，若在這卡嚴重ㄟ會去病院醫啦。那時候無啦~無啥密想法啦。只是~驚是ㄟ驚啦~只…只…(不斷啜泣)只是這條路咱攞生成本來就要行ㄟ~就攞無感覺按怎，無感覺血壓按怎，哪會雄雄按呢~。卡早，卡不知驚啦…我就想昨天就無按怎，哪ㄟ擱按呢啦~(B2-185~196)」。面對這突然的騷動，幼秀先是反射性的加以否認，她說：「我明明就沒感覺怎樣」。Yalom (2007) 提到，當人知道自己罹患某種疾病時，第一個反應通常就是某種形式的否認，否認是爲了努力處理生命受到威脅時產生的焦慮。

在醫療場域裡面，病人時常是被注視的一群；病人的生活語言全都進入醫療人員的醫療語言(機構語言)脈絡中，而醫療語言乃是在醫療活動的安置下展現它強大的論述宰制力，醫療工作人員之間大抵循環著機構語言在討論有關於病人(客化之物)的問題。因此，余德慧(1995)就曾表示，人並不會因爲成功地被醫療解除痛苦之後，就必須生活在「醫療」裡頭；人依舊在生活世界、人依舊在可感的經驗裡，過著他「主觀」的生活(引自黃碧琴，1995)。因爲如此，在客觀數據上面的判斷(血壓數據下降)，讓幼秀發現自己似乎「將要」面臨死亡的處境，數據呈現在主體未感受不適症狀之前(醫療數據資料先於主體感受)，機構工作人員即迅速地將她協助上床休息，像是在床上「等待」面對自己死亡面容的到來，這是任誰都會感到巨大的死亡恐懼，壓力在幼秀四周瀰漫開來。做爲一個慢性病者，其實也深知死亡遲早有一天會來臨，尤其像幼秀在不久前才經歷一次與死亡擦肩而過，所以，她更加篤定的確知死亡是不可避免、無可逃脫的。

但是在這個「機構化」的機構中，到處充滿了機構語言。在裡面它有一些不容改變的規定，當然這些規定自有其目的，而機構的工作人員就須跟著這些規範行事；而機構對住民有肩負照顧及承擔的責任，在這份責任的承擔下，機構語言(醫療數據)是很難貼近病人的生活脈絡中。因此，幼秀說：「就給我用上

去床上~擱載去病院，若在這卡嚴重ㄟ會去病院醫啦」。在這個機構化的關係脈絡下，似乎更加深了幼秀面對死亡臨現(或說急迫經驗)的恐懼程度。換句話說，我們在幼秀第二次的經驗當中看到了，一個經驗二層受苦的脈絡。

三、面對死亡與存在壓力下的回應

Rollo May (2004) 在說明焦慮與防衛機轉時表示：當個人在面對焦慮的情境時，對抗它的防衛機制就被啟動了。因此，焦慮的出現以及避免焦慮情境之行為模式的出現，兩者間有直接的關係。Yalom (2007) 也說，所有人都會面臨死亡焦慮，但大部份的人都會發展出適應的處裡模式，包括依據否認而有的策略，比如：壓抑、潛抑、置換、或相信自身的全能性、接受社會認可的宗教信仰，而來解除死亡的「毒性」，或是透過各種方法得到象徵性永生，以努力克服死亡。所以，平常我們較少見到赤裸裸的死亡焦慮，因為焦慮已經被一般的防衛機轉處理過。簡單來說，原始的焦慮總會轉化成某種對我們較沒有害處的東西，這就是整個心理防衛系統的功用。住在機構的住民，長期都處在一種隨時都可能死亡、或面對死亡臨現的焦慮處境裡；在這種處境下，他們是如何處理以避開或回應這些焦慮呢？我們仍以上面死亡處境下所產生的焦慮為延伸，進一步深度描寫研究參與者在這樣的處境下，是如何回應死亡焦慮的壓力。

(一) 先想好身後之事

從室友的「床位」空下來，以及對於「房間」所隱含的意義當中，芙榮覺察到死亡在也不可能只是他人之事，而是非常個人之事。因此，她覺得：「…來這ㄟ這個心攏無塊想啥啦，ㄚ嘛無啥好想的，兜一工過一工…一下啊拜二擱來拜三就過阿(A2-202~203)」。沒什麼事好想的！她雖然嘴裡這麼說，但事實上並非真如她所言。身在這種弔詭的氛圍中，她還是會想到自己身後的各項事情。「…沒甲想那麼多啦，你甲看這ㄟ人按呢，咱就要想說人總是會死啊對嗎，我攏想說以後要死ㄟ時祚要卡快活就好ㄚ，燒沒要緊啦~培墓(掃墓)很麻煩。…就燒燒咧就好ㄚ~燒燒咧，阮媳婦死ㄟ時，您小妹買一個甕萬四啦，阮老ㄟ就講ㄟ不

好啦，俗ㄟ骨頭粉比較卡會潮濕，叫伊擱換瓷器ㄟ二萬四咧，用ㄟ葫蘆型的甕裝著放惦塔內就好阿，阮媳婦就是按呢伊放惦土城啦，不麻煩就好ㄚ，現在的人攏嘛用燒ㄟ，卡免連累下一代ㄟ嗣小，阮婆婆就是用埋ㄟ，ㄟ要擱檢骨就卡麻煩~。唉~，免甲嗣小麻煩就好ㄚ啦，那是拜一個心而已，ㄚ不然子孫有去拜沒去拜嘛不知影…(A2-152~160)」。

連身後該如何處理、爲什麼要這樣處理，芙榮都先將它想好，她說：「燒燒咧就好、不麻煩就好」，她做決定最大的出發點顯然是以家人爲考量；但其實更深層地將發現，她內心裡有份想要永遠被愛、永遠被記得的強烈渴望，她說死後「那是拜一個心而已，不然子孫有去拜沒去拜嘛不知影…」。

回溯最根本的地方，芙榮對於自己身後的安排與用意，其實不外乎是減輕自己對於死亡的焦慮。

(二) 找尋心靈平靜

幼秀住到機構後仍延續她家「唸經」的習慣，每天都會在固定的時間「做功課」，顯然「唸經、做功課」是她尋求心靈寄託與平靜最重要的方式。她說有一次，住在隔壁的室友生病去住院，一直遲遲未回來。某一天，室友的孫子突然來拿走所有剩下的衣物，她才知道原來那位平時睡在她旁邊的室友已經往生了。她說當時：「我袂驚啦，我有在唸經哪會驚。那條路大家早慢攏會行啊。…不過我會甘苦，我心肝頭會甘苦啊。像我若唸經咁攏會甲伊超渡啦，唸經ㄟ時講地址ㄚ甲伊超渡啦。…我袂驚啦，我有在唸經哪會驚，那條路大家攏也是要行啊，早慢ㄟ而已，大家攏嘛要行，只有咱ㄟ靈魂是永遠ㄟ (B2-187~194)」。

短短的幾行文本當中，幼秀說了二次「我袂驚啦，我有在唸經哪會驚，那條路大家攏也是要行啊」。她若是真的不怕，爲什麼要一直強調；不僅如此，她還在唸經、做功課的時候，幫去世的室友「超渡」，希望他能放下、好走及不眷戀。幼秀相信人終究會死，但只有「靈魂是永遠ㄟ」。鄭曉江(2000)就曾對「靈魂之說」的觀點發表看法，他說這種觀念要表露的是民間百姓溝通「生」與「死」的努力。它說明的是人不僅有肉體，還有靈魂。儘管人死後屍體會腐朽歸於

「無」，但「靈魂」則可飄蕩而出，永不寂滅。這是一種人們要沖淡死之毀滅性的驚恐。雖然幼秀說不怕，但在平時的生活裡，她卻早已經藉由唸經、超渡他人等行爲，在默默地「處理」自己的死亡焦慮。

人在對抗死亡焦慮時，會採用很多種防衛機轉，而其中一個最常見的就是尋求「終極拯救者」。個人在身體和社會方面的發展，反映出人類的發展。在人類信念中最明顯的社會特質，就是有一個全能解救者的存在，這個力量或存有永遠看顧、熱愛並保護我們。雖然它會讓我們冒險的走到無盡深淵邊緣，但終究會拯救我們（Yalom，2007）。對於終極拯救者的信任不只有幼秀而已，還有芙榮亦是如此。

在前面我們已提過，芙榮對於床「空」下來的感受是特別的敏銳；因此，每當自己躺在床上時，尤其是無法入睡時，整個人更是顯得無法安適。她如此描述那般身心無法平靜的感覺，「惦抵面床頂呵…時間實在過很慢，厂飞不輸甘那那個犯人要出庭…，等人來帶出去問話按呢咧…。我若是有時候沒法度暈，就惦抵面床頂罔躺罔倒…丫佛珠就邊唸，唸到想要暈丫就來暈。睡不著就唸佛珠，我想說唸唸咧卡好暈，唸唸咧若忘記就好啊。…就忘記有啥密代誌就好阿。這佛珠差不多來這不知影幾個月時就戴了…(A2-219~225)」。

芙榮需要藉由做一些事情(唸佛珠)來轉移自己的注意力，藉由「唸唸咧」，想去「忘記一些事」。「想忘掉的」，可以說就是那些攻擊、威脅著我們人格核心或本質的事情；幼秀也形容說每天要睡覺之前、或沒辦法入睡的時候，她「攏是念經唸到睡著…就念經啦，心肝頭才袂黑白想(B1-199~200)」。

顯然地，藉由念經、宗教信仰等行爲是芙榮與幼秀對抗死亡焦慮最常使用的方式。

(三) 要更保重自己

對於機構阿意似乎從來沒有過一丁點好的感受，她時常比擬這是一處陰間，因此她認爲說生、死是很正常啊！而且，她自己也已經活到了這種年紀，她曾說：「年歲多，咱度有覺悟！」。雖然對死亡有某種程度的覺悟，也知道自

己離死亡是越來越近了。但是，每天在面對這樣的處下，她該如何是好呢？「我要卡保重咧啊！（C1-227）」。

身上也有一些慢性病的阿意說，眼睛近來的不舒服讓她更加覺得一定「要自我保重」。她說：「一日攞嘛點三次，有點就卡看有啦，Y不過看到也是霧霧阿，年歲有啊連目睷也攞不好Y。在這恁有拿眼藥水啦說要點，若無點到時候看不到就吃力啊，人家藥啊攞拿乎咱，就要自己卡自動咧。自己無保重誰會甲咱顧，若像那群這樣，金正(真正)來不及阿，你說有影嗎？天公伯還沒欲甲咱收回去之前，攞嘛要卡保重咧(C1-227~230)」。自己對自己的身體要多照顧一些，否則，若是像其他人這樣就會來不及了。

(四) 眼不見為淨

曉盆在機構中曾經歷過室友莫名的在身旁倒地的經驗。這一幕的驚嚇經常回盪在她的心中無法散去。因此，坐在機構裡她常會擔心，眼前的場景是否等一下又會有突發狀況了；所以，她說：「看到您按呢…看到就袂愛看按呢啦~會甘苦啊(D1-191)」。對於機構的一切事物、景象她說，不想看、因為看了心裡會難過。便因為如此，她選擇在沒有下雨的上午，都會要求工作人員將她推到外面的涼亭去，她表示說：「剛才就跟你說我咁看到您按呢…看到就袂愛看按呢啦~，ㄟ很難過ㄟ，咱卡早罕地看人按呢，袂想愈看，看到心肝頭很煩，所以說咱就離卡遠咧，沒看好了了，沒你以為天氣熱呼呼的，我真的那麼喜歡做外面ㄟ~來這鬆一個氣咧咩(D1-326~328)」。以逃避的方式刻意將自己在機構裡面的害怕、恐懼壓抑下來。

以存在心理學觀點來看，當焦慮依附在具體的對象或處境時，總是能得到改善。焦慮試圖變成恐懼—恐懼是害怕某件事物處境，可以在空間和時間中定位；由於可以定位，就還可以忍受，甚至得到「處理」(可以逃避這個對象，或發展某種系統化的方法來克服恐懼)。紀爾布格在談到死亡時曾說『如過一直意識到這種恐懼的話，我們將無法有正常的功能。所以，必須加以適當的潛抑，

我們才能舒適的生活。」(Yalom, 2007)。曉盆的死亡焦慮，令她感到待在機構中的每個片刻都是令她難受的，因此咱就離卡遠咧，沒看好了了。

由以上研究參與者對死亡焦慮的回應中可以發現到，平時我們觀察到住民習以為常的動作、語言及行爲，在經過挖深後才豁然發現，這便是他們最常用來「處理」死亡焦慮的防衛機轉。Yalom (2007) 認為，人生裡偶爾會遇到某些令人震撼的經驗，撕裂防衛機轉的帷幕，讓原始的死亡焦慮浮現在意識之中，可是潛意識的「自我」會很快地修補這個裂縫，再度把焦慮的本質隱藏起來。若以存在心理分析觀點，就是將死亡焦慮造成的自我裂縫，用各種防衛機轉的方式加以處理。把焦慮和真正的來源分開，將它集中到較容易處理的具體處境，所以根本的死亡焦慮只綻現了很短的時間。雖然，研究參與者運用了某些保護機轉，將赤裸裸的死亡焦慮壓抑、處理下來，但這種防衛機制卻無法將它連根拔起。

貳、「家」是始終的牽掛

雖然研究參與者是住在機構裡，但她們最思思念念、牽腸掛肚的仍舊是那最放不下的「家」。就像芙榮說的：「人家說呵…豬窩不值咧狗窩，狗窩不值咧自己ㄟ窩燒滾滾，ㄟ就是說自己ㄟ窩卡好ㄟ意思啦(A2-226~227)」。不論是金窩、銀窩，對住在機構中的住民而言，大多還是會認為自己的窩是最好、最溫馨的；畢竟「家」在每個人的心中都有著一份特殊的情感與意義。無需再論，研究參與者當初是在什麼樣的情況下住進機構的，但不可否認的是，他們除了某部份的身體功能不良之外，在某種程度與意義上他們與大家是相同、無分別的。因此，雖然她們的身體是被侷限在機構這個有限的空間裡，但對家的想念與締結在心智上仍是相互連結的；比方說：隻身來到國外或異地求學，當我知道小孩生病了，這時雖然我的人是在坐在教室聽課，而我也不可能在當下立刻就回去陪伴小孩，但我卻在心智當中不斷的想像小孩的狀況是如何，想要請家人

帶他去找熟識的醫院或醫生等等，此時我的心已飄洋過海的飛回自己的故鄉、自己的家。簡單地說，我們在意識清楚之下，對於自身在乎的人事物，並不會因為身體的受限而停滯。

余德慧（2006）曾就，臨終病人在社會期的心智自我（mental ego）功能倫理性提出看法，雖然病人的身體被限定在一定的活動範圍內，無法在實質上參與到社會之中，但是病人的心智自我還是讓病人可以投入社會，對世間有著牽腸操煩的心思，或保留對社會操縱的心智習性。像病人會擔心未成年小孩是否會變壞；假設親近的人沒有前來照顧，病人在情緒上會受到很大地影響，懷疑彼此關係、擔心被拋棄，甚至想要運用各種策略回復以前的關係。所以，病人常在關係中受苦。依著上述的思路，我們在此部分將進行研究參與者對家的操煩情境做進一步的描寫。

曉盆在手術後便很快的就住進機構裡，到目前已有二個月的時間，她形容說：「…嗯~，阮媳婦說我擺放袂落啦。咱擺想說放厝睨一家啊，Y放厝按呢吽~常擺想往厝裡返去哩(哭泣用手擦眼淚 8 秒)。嗯~想到家裡，加減擺會啦，想說咱入厝邊頭尾Y(哭泣 4 秒)，Y就俛這很甘苦啦，無好快活啦(不斷啜泣並停頓)惦這哪有好快活…，(D1-62~65)」。住在機構她沒有一處是安適的狀態，就連前來探訪的媳婦也感受到了這份焦躁。「放袂落，咱擺想說放厝睨一家、想說咱入厝邊頭尾」，對於家中與週邊關係的牽掛，使得曉盆一直在裡頭受苦，這樣的日子實在「無好快活啦」(不斷啜泣並停頓)。對這些住在機構的居民而言，身體的受限倒是其次。曉盆說：「無好快活啦」，感覺「就好像說ㄟ，住在這心袂快活，坐著心袂涼袂快活~人ㄟ人就甘苦啦。心袂開啦，就常常~(停頓 3 秒)，心無閒不是說按恁在無閒啦。人入無閒無比這咧心入無閒那嚟甘苦，這心入無閒吽~就親像厂入一粒石頭壓條咧按呢那嚟甘苦，沒法度，就~就常常想袂開哩(停頓 5 秒)，Y有入袂啦，平平來這入有入袂啦(D1-130~134)」。無好快活，是因為「心袂快活、心袂開」的關係，這種感覺像是被一顆石頭壓住一般，心的操煩比起身體的勞苦更加的讓人「甘苦」。

阿意也提到，雖然在家已經很多年都沒有到田裡去做事，像是一個「閒人」一樣；但是，來到這裡之後，「…我呵度攞卡想嘛攞想厝裡，想厝呵，…這我是住到強欲慫面去阿。在怎麼說，咱心總是想厝裡啊，少年到老攞掛入責任，會想啊(C1-60~65)」。一份從年輕到老的「責任」，讓阿意不去想家都很困難。她覺得「…哪些困每個攞厂丫呢打拼，阿我抵這一直給人家花錢，按呢想到也袂過心(C1-109~110)」。雖然自己已無法工作、無實質的產出價值，但阿意覺得就是這份「責任」，讓她應該還是要為家付出的責任，使得她人在機構但還是在為家而煩惱，有時甚至想到都「袂過心」。

人常說，「每逢佳節倍思親」；這或許也可以說是幼秀的最佳寫照。她住進機構已有五個月，期間經過一次端午節；因此，她就特別感慨的說：「當然會想厝啊！來這人若是頭腦好好，兜一咧(哪一個)袂想厝，好袂攞是自己入厝啊，在那住了一輩子，若是年啊節欲到我就會想說阮困恁不知有返去拜拜~，窗戶、門到底有用好嗎。想很多啦~，住在這顛倒卡操呢，咱阿不是說欲返就會盪(可以)來返，總是在這慫慫阿操(B2-206~209)」。不只是在「年節」會特別引起幼秀的思鄉之情；她說平時就會「想很多」，但又因住在機構的關係，所以只好「在這慫慫阿操」。林耀盛(2006)認為，慢性病人除了接受他人的照顧之外，亦會存再著一種照顧自己/掛慮他人的生活經驗；存在就是一種掛慮，並不會因為疾病苦痛而被取消，甚至在受困狀態更能照亮掛慮的處境；相反的，無疾病苦痛者也承受著牽掛本性結構。

另一位研究參與者芙榮也說，住到機構後她也「想很多」。她說：「來這袂想厝是騙人入啦，咱入生活範圍就攞在厝附近而已，活這久阿阿不曾說去別位住，你說按呢甘袂想。想很多啦~卡早入代誌，現在厝裡在做什密、田裡種什密、親戚朋友阿~阿~真正是煩惱袂廖(不完)啦(A2-239~241)」。住了將近一輩子的地方，家及家往外拓展的地方是個自己一直存在的情蘊世界，裡頭住著我與他人共建的各種關係；如今，因著自身不得不的離開(遷居)，每位研究參與者就在這斷裂的關係縫隙中受苦；不僅如此，每位研究參與者的心智自我每投向一次

社會的締結便會在受苦一次，就如同芙蓉語重心長般地形容說：「真正是煩惱袂廖(不完)啦！」

汪文聖認為，海德格「牽掛結構」(Sorge-Struktur；care-structure)是整個照顧存在性的核心。在海德格概念中的居住即是牽掛，ethos即是Dasein，這兩者表示人在世牽掛的場域。而『牽掛/掛慮』的對象包括事物、自己的病痛或死亡，以及他人的總總情事。整個來說，就是對他人的照顧/關切也就是隸屬於人存在根本內涵的牽掛(引自李弘毅，2006)。

參、揭露異地孤獨之苦

孤獨是一種和別人沒有交涉的意識狀態；在孤獨中的個人就像是一個與其他齒輪鬆脫開來的齒輪一樣，儘管這個鬆脫開來的齒輪和其他齒輪仍然還是靠的很近，也儘管它們都還是屬於同一部機器之中(Koch, 1997)。在第四章我們提過孤獨的類型，並分析慢性病者「無人ㄟ世界」的人際孤獨，發現幼秀與芙蓉所經歷的孤獨較屬於純粹的人際孤獨，其完全是因疾病所導致的人際斷裂、削弱，進而缺乏關係所致。但在下面所要繼續揭露的孤獨之苦，除了必須將研究參與者原有的純粹人際孤獨納入脈絡之外，還需併入其「位移(失根)」經驗的感受，進行視域融合。

罹病老人在不得不入住機構狀況下，離開居住多年的生活世界、離開重要的親屬朋友、離開所熟悉的社會文化，行影孤隻的來到全然陌生的異地(機構)，這種彷彿被人連根拔起的「位移」經驗(或稱「失根」經驗)，在心理上會造成一種「無家可歸」感，此最終都會將人推進孤獨之路。Wieland-Burston(2007)說，在當今這種非自願性的孤獨，於當事人會形成深刻而且無所不在的痛苦。罹病老人由家到機構，處在關係斷裂、舉目無親、環境陌生當中，以至於讓他們覺得渾身「不自在」。

曉盆回想這種失根所帶來的痛苦，以「心肝不曾一日清」來做為註腳；她

說：「…就現在最甘苦啊，現在想到目屎就強欲流~(停頓 4 秒)。心肝攞不曾一日清，攞哪像壓石頭按呢每日就足甘苦。…心肝不曾一日清。想說咱命運哪會按呢(哽咽，鼻頭眼眶泛紅，停頓 5 秒)，咱命運哪會行畏這來，來這按呢~這是抵兜(這是哪裡)，按呢有氣無處解、有話無地說(D1-283~290)」。

「這裡是哪裡？我怎麼在這裡？」在這異地裡曉盆面臨了「存在」的困境；「我是誰？」的問題一直縈繞不去，她被推進一種存在孤獨的深淵中。Yalom (2007) 說以存在心理分析的觀點，存在孤獨的經驗會產生非常不舒服的主觀狀態，就像任何不安的形式一樣；在這些極度存在痛苦的時刻中，人與世界的關係會受到劇烈的搖晃，身陷在寂寞、無助、空虛及無根的處境，這種處境下的感受經驗並不是「外在的」，是在我們裡面的。當人陷入自己的荒蕪時，世界突然變的陌生，所有原本被視為屬於自己的東西，都變得黯然消逝，沒有任何東西是可以依恃的；因此，海德格用「詭異 (uncanny)；不自在 (not at home)」來描述人失去世界裡的熟悉感的狀態。

以前在家的時候，因為先生必須外出工作無法照料芙榮，家中「無伴」導致她深感寂寞、孤獨；來到機構後，身旁多了很多人，但芙榮還是覺得自己像是海上的「孤帆」一般。她說：「卡早恹厝跟厝邊卡有話講，這人卡疏遠、卡擱滯性(較孤僻)。這人呵很多攞跛腳、袂凍行，厝看到很甘苦，來住這的人每個攞嘛不像人，就甘那那幾個卡像人而已，像厝○○就一直唸、唸唸…，吵欲回去，在這除了○○伊以外甘有像人的，…像我恹這坐甲快欲曉痾(駝背)，甘有人會凍開港(哪有人可以聊天)，卡早阮厝邊田裡種啥攞入相分…種啥入拿啥，來到這就像孤帆咧沒半人，大家攞過自己的，也沒在相借問阿(A2-247~253)」。住到機構後，芙榮感覺自己像是個「外來客」來到「他鄉」似的，無法融入眼前的這個世界。「每個攞不像人」代表了眼前世界的「特殊性」，在這種特殊的團體當中，芙榮與他人便處在一種「關係無法接應及關係無法開展」的受苦處境。

與芙榮一樣感覺自己來到「他鄉為客」的還有幼秀，她描述說：「我感覺這

「人大家攞袂互相抬槓，袂互相講話啦。阮查某困來甲我說要去甲別人抬槓啦，我甲伊講…欲去兜抬槓，我就無話好甲別人講丫，…我說「您聽沒，您說「我嘛聽沒啊(B2-145~148)」。兩個格格不入的世界，像是天秤上的兩端，永無交集；因為，「我說「您聽沒，您說「我嘛聽沒啊！」。對於這種關係斷裂與無處開展的受苦經驗，阿意也表示：「…卡早阮那裡不像恁這按呢無伴無依…，我丕連欲說一句話也攞無塊說，說無路咧(C1-81~83)」。「無伴無依」在這個特殊的團體當中，阿意像是個外來的、多餘的人，找不到依恃對象與位置。研究參與者在機構中與他人「在一起」卻「不在一起」的孤獨感受，是一種親密關係無法建立的處境，親密是「親近」和「了解」的意思；是一種存有的狀態，把自我最深處的部份向他人也向自己展現(易之新，2005)。另外，Wieland-Burston (2007)指出，孤獨的另一面是依戀 (attachment)，人天生的稟賦就是和他人建立依戀的關係。一旦沒有了這些依戀—不論是切斷或消失，我們都會深覺痛苦。榮格就曾說：我們天生就有一種「建立關係」的「原型需要」，人類的天性就是需要覺得自己和某種東西有關係—不只是和人有關係，也和事物有關係。然而，這四位研究參與者在入住機構後，卻因機構收容對象與自身產生差異，而相互無法建立關係，進而造成研究參與者各自經歷著不同孤獨劑量。面對這個特殊世界，研究參與者們宛如是來到異地裡的外來客，而關係的無法建立更加突顯自己是外來客裡的「異客」，這種處境深化的感受，就像是 Wieland-Burston 所描述「摩西的故事」情節，情節中摩西「獨在異鄉為異客」的孤獨之苦。

肆、無意義的生活

一、不是活久就卡贏面

Frankl 認為說，在任何條件和情境下生命都是有意義的；若是生活中沒有意義，那麼，哪怕生活持續有多長久，它都不會成為有意義的(劉翔平，2001)。一直以來都以「家庭」為重的曉益，在未生病以前所有的重心、注意力及目標

都是爲了孩子與家人，住進機構後頓失生活目標，她相當沮喪的說：「…無重要，在我想我攞無重要ㄟ，一羈人住到死而已，哪有啥密重要ㄟ，伊就不死沒咩快死快好啊，我沒在重要住這，唉~，有啥密重要ㄟ。住這哪有多好，每一咧所在攞嘛無好(停頓3秒)，心情嘛無好，唉~(嘆了一口氣)尅四來住這阿甘阿擱有效ㄟ，無啥密意義啦無啥密意思…(D1-54~58)」。機構的生活像是脫離原有生活世界的軌跡，打亂了所有構想好的生活目標，因此現在的一切都變的「不重要、無意義」；喪失原有的生活，眼前又找不到「支撐」下去的意義，讓曉盆喪失了生存的意志、並失去生命的意義與價值。

在這種沒有方向、沒意義的處境下，曉盆根本不敢想像未來，她說：「欲按怎…啥密未來。咱ㄟ…(停頓3秒若有所思)，人生咧行到這，目睷若閤起來氣絲丫斷就無效啊，欲做啥密，你想甘丫有才調擱做啥，活是最多乎你活甲按呢而已唄，人生海海啊無啥密重要ㄟ代誌啦(D1-220~225)」。處在「沒有未來的世界」裡人生毫無希望可言；因此，曉盆「渴死」的念頭未曾間斷過，「想說以後就快返快好而已。…卡快返來去咱那唄，惦這甘苦唄。…阿不知影當四(何時)才欲來返，就不知唄。…哼~，這咧返不是那個返，你甘知~就是按呢~(一直看著研究者約5秒，右手食指比出死的姿勢)。…咱返來去卡快活而已啦，人咩~不是活久就卡贏面呢，留下受苦一點意思攞無(D1-195~205)」。「這咧返不是那個返」，曉盆想要「返」的不是心中期望回去的「家」，而是隱喻的「死亡」的「返」。原來，沒有意義的生活，會令人連活下去的勇氣與意志都喪失。墜入無意義的空虛生活中，曉盆領悟到一種「人咩~不是活久就卡贏面」的人生哲理，它指涉的是境意是生命的意義並非在於長度，而是在於深度的高深意涵。

二、生活無丕無趴、濛濛渺渺

生病了二十幾個年頭，都由先生負責陪伴及照料起居的幼秀說，住到機構她除了感到「無可奈何」之外，她也認爲「咱就破病無法度，卡早有阮先生加我顧阿伊死去阿，我感覺生活變甲按呢濛濛渺渺無一咧甲咱貼心ㄟ，生活無丕

無趴(台語)，去哪攏同款(B1-160~161)」。生活裡已經沒有依靠的對象，自己像是海中載浮載沉的人，抓不到一個上岸的浮木，沒有意義的生活、沒有努力的目標，更沒有一個活下去的原動力。生活裡那種「濛濛渺渺、無丕無趴」的感受，像是一種「失去方向」、「失去生活滋味」、「空空的」的生活感，因此，幼秀認為不論身體身在何處都是一樣的，一種對生活「無謂、無價值」的消極態度。

在機構中的環境似乎很容易讓人感到無意義感，像芙榮就表達了對於機構裡坐、吃、睡的生活模式感到十分無意義，「住這是乎厝裡人卡免煩惱而已，無住這甘有啥密意義呵(A2-176)」。為了減輕家人照顧壓力，先生可以無後顧之憂的在田裡工作才入住的芙榮，她認為在機構的日子對她一點意義都沒有。就以吃、坐及睡為例，吃，固定份量、固定菜色、固定有人端到面前、有人收走餐具，只要負責吃即可；坐、睡，會有人在固定時間、推她到固定位置…，每天每刻重複相同事件與動作，但是這些事件與動作沒有一件是完全出自於「自己」的。我的生活中沒有任何一個「微不足道」的「目標」可以「向前」，也沒有一個事件或「活動」可以「參與」，時間就在「無事可做、無所事事」的「空虛」當中渡過。曉盆諷刺的對這種生活下了註腳，她說：「…最有價值就是現在，來這按呢就很有價值ㄚ咧…(D1-240)」。

三、心不自由就無意義

深受中風後遺症而無法工作，甚至需依賴家人協助日常生活的芙榮，在病中受苦的日子令她感到意義的失喪，她說：「做人咁~就會行會跑才是尚好ㄟ，像我帶按呢來阿~人就無效ㄚ啦，帶按呢，妳沒看到這一腳一手(A1-180~181)」。疾病造成芙榮生活上諸多不便，也開始質疑人生存的意義與價值，偏癱的身體影響她整體的能動性，連帶影響她對人生的意義，「帶按呢來阿，人就無效」在疾病摧殘的病中生活裡，芙榮將自己推向無意義生活的胡同中。

中風二年後入住機構的芙榮，對於在機構的日子有特別深刻的感觸，她形

容住進機構之後的心情是「住這呵~未來去了了阿，就像去另外一咧所在，跟厝無交叉(交集)，按呢這種生活是有啥密意思。親像小鳥乎人關在籠丫內，人家那個小鳥還可以飛出去…飛來飛去，阮吽丫不會行啦丫不會啥…，惦這有影那像犯人，不會行丫不會跑…要做啥就要乎人央(拜託人家)，每樣攏要叫人…很甘苦過日。…就犯人才會乎人關在裡面，那犯人是犯法才會乎人關…妳看我的腳按呢就像犯法ㄟ，腳袂凍行就像犯法的人同款。那個犯人吽我卡早有去看過啦~就在嘉義○○那，那一個一個攏用手銬銬咧，牽出來外面問話~我惦這就像那同款ㄟ心放袂開(A2-198~205)」。入住機構對芙榮就像脫離原有世界進入另一個國度般，沒有未來指向的日子，過去的世界已被圈在現在的世界之外，兩個世界無法相互交集連接，使她在機構生活處境裡感覺被受煎熬。芙榮形容自己是個被囚禁的「犯人、小鳥」一般，想飛卻也飛不出去，展現出一股渴望人身「自由」的願望。表面上雖然是芙榮的身體將她的人受限在機構中；但實際上，芙榮的意志也選擇了將自己的心一起侷限、禁錮在牢籠裡。Frankl 曾說歸根結柢，人們可以清楚看到，在集中營裡囚犯究竟成爲什麼樣的人是囚犯內心決定的，而不僅僅取決於集中營裡的影響。從根本上來說，即便在這種處境下，任何人都能夠決定自己在精神上和心靈上成爲什麼樣的人(劉翔平，2001)。在機構中人身無法絕對的自由，但人應仍能保存最後的一點心靈自由與思想自由，「心放袂開」很顯然地芙榮連最後的自由也放棄。

第四節 機構生活的調適與生命意義的形塑

罹病老人在經歷由家遷居至機構過程的世界破裂感、邊緣化的世界苦難及存在困境後，內在舊自我會日漸剝落，而新自我也會漸漸因著舊自我退去日趨成形。在新、舊自我交融、分化過程便涉及壓力的調適因應；倘若，罹病老人能適當因應遷居機構所帶來的困境壓力，則日後便能將因應良好的結果併入生命統整的過程，反之則不。因此，本節將進行罹病老人入住機構的調適經驗與生命意義形塑進行現象分析與詮釋。

壹、機構生活的調適經驗

適應(adapt)一詞拉丁文"adaptare"，意指「使適合」(adjust)，換句話說就是指調適(coping)的意思。意謂著個體調整自己去適應環境的能力，或是促使個體更能適切生存的一種過程。調適較常用於表示一種認知的適應方法，本質上較偏向於社會心理的適應。調適最終的目的是適應(張靜芬，2002)。另外，在適應的定義上還可歸納為，包括：生理、心理、社會與文化環境間所有的相互活動反應；它是需要時間且為持續進行的過程；為一種正向的目標與成果，最終應能達到生理、心理及社會各方面的平衡狀態(李月萍、陳玉敏，2007)。

國外學者 Livenh (1986) 運用「階段模式」來說明調適的歷程。其認為調適歷程有幾項共通的基本假設：調適歷程是動態且持續進行的過程、調適歷程雖然是通用的，但仍具有個別差異，其階段並非所有人都會全部經歷、調適階段可以來回或停留，理論上所說的適應階段並非每個人都能到達、適應歷程無法切割成分明的界線，適應一個階段須要花多少時間亦因人而異、每個階段都有一些可以觀察或推論的相關因素：情緒部份－特定的情緒與強度；認知部份－潛藏在每個階段的心理運作和思考過程；行為部份－當時個人的身體、口語

等活動、防衛轉機與因應策略是不同的，防衛轉機是爲了避免焦慮或心理上的痛苦，在調適歷程的初期會運用，而因應策略是在調適歷程的後期運用，包含適應身體與社會環境的方法（引自葉何賢文，2003）。

由於四位研究參與者當初被安置的原因、與受訪時間各有不同，當中唯有幼秀是經過二次不同時間點的受訪（第二及第五個月）；所以，較能看其適應過程之區別。在此限制之下，研究者盡力將文本現象脈絡進行歸類、加以條理，並按照研究參與者入住的時間長短，將調適經驗分爲排斥期、磋商期、承受期三個階段。

一、排斥期【入住機構 ~ 第四個月】

排斥期是由研究參與者開始住進機構至第四個月稱之。此期因爲研究參與者才由家庭離開位移至機構，每個人均帶著不同的故事與原因入住機構，就本研究的參與者在入住原因部份多大是：不得不、由不得她或甚至是強迫之下入住的；對她們而言，所要承受的壓力不僅來自家庭與自我(包括病者角色)，還得背負著社會文化的異樣觀感，就在她們帶著「不願、不悅」的心情入住機構時，她們發現眼前這個世界「混亂」的令人想逃跑(由機構生活處境便可看出)，眼前的景象對她們造成極大衝擊，以致於開始產生「焦慮」，而「排斥、抗拒」進入這個世界，甚至想「隱藏」住在機構的事實。

不論什麼原因入住機構，對入住者而言都像是感覺被拋入一個「未知」的世界，這種對未來的不確定感與不熟悉的情境，都會導致入住者莫大的「焦慮」。幼秀入住機構二個月，她談到入住以來的心情，「來這整個心情很恰歪度對啊！就來這阿！一、二個月了(B1-145)」，「整個很恰歪」的心情是一股難以用筆墨形容的焦躁情緒，幼秀從入住至今都存在這種狀態下；因此，她經常莫名的感覺到一股強大壓力，使得「(開始掉眼淚....)我實在很軟心、丫很愛哭，就想說現在自己啥密攏無法度阿，心情醜就阿渣，嘎比在厝卡愛哭(B1-154~155)」。一想到自己「啥密攏無法度阿」的「無能感」，就不禁讓她悲從中來，她甚至發現

自己似乎比在家時更愛哭了。研究指出，一旦我們發現生活模式有了變化，不論好壞，都需要當事人做出調適，也因此常常造成焦慮。就心理學意義而言，個人如何「詮釋」威脅，是了解焦慮關鍵。拉扎魯斯與亞維里爾把焦慮描述成一種情緒，是由處境與個人反應之間的認知中介所產生，他們強調焦慮並非病理因素所生，而是人性使然。另外，艾波思坦認為，焦慮是察覺到威脅狀況後，所帶來的極度不愉快亢奮狀態的擴散；焦慮被視為是尚未解決的恐懼，會造成威脅的擴散；再者，低自尊者比起高自尊者，更容易崩潰（引自 Rollo May，2004）。

對於這種「很恰歪」的心情入住二個月的曉盆也有過，她說：「不知影說這裡面情形是按呢啦。…唉~(嘆了一口氣)，受不了(突然講國語)，這就不是我應該來ㄟ啊(D1-86~88)」。當初是在無可奈何的情形下答應兒子住進來的，她萬萬沒想到眼前的世界是這般(前面形容是乞丐寮)。「受不了!」她說自己真的快受不了，這個世界「不是我應該來ㄟ」，一種「排他性」的特質，從入住開始便在心底發酵、蔓延著。因此，從入住至今，「唉~(停頓4秒)，我心情就住甲很醜，我就不要住!我住袂落去(D1-74)」。從年輕到老沒想過、也從來沒和這麼多人一起生活過；所以，「不曾住過大團體ㄟ生活真袂慣習呢(D1-112)」。不只眼前的處境使她產生排斥；她甚至對自己也產生「無能」的感受，她說：「我認定我自己無才調啊(D1-72)」。生命似乎已經沒有可能，未來的路像是在眼前應聲的斷裂一般，讓曉盆不禁感到失落、憂傷；另外，她還感慨地說：「咱惦這一頓就呷一碗糜ㄚ而已啦，拿錢來這乎人花而已。…在這一個月*萬多咧，按呢不是拿錢來乎人花，返來厝裡嘛是甲這同款，這阿無做啥啊~(D1-227~230)」，這錢是「我自己出ㄟ誰出ㄟ。嗯~，卡早存ㄟ啊，就愛用這條錢ㄚ唄，愛開這條錢啊，這條錢開起來大條ㄚ(D1-209~214)」。住在這裡，似乎也沒做什麼、也沒什麼可做，但每個月要繳交的費用，就會令她非常的捨不得，她試圖想說服家人可以回去家裡。她說這些錢畢竟都是以前和先生一起打拼、是「丐一尤腸內肚(非常節儉)」而來的，每每想到這裡以及往後的日子她的心情便更加低落。錢是以前

在「家」和先生共同打拼的，代表著精神層次是對家的「向心、同心」，而今住到機構與家產生斷裂，無法再像從前那般對家的投入，令曉盆感到莫名不安。

有別於曉盆，幼秀雖然不需要煩心費用的問題，但由北部遷居到南部機構的過程，對她心理也是一種莫大挑戰與衝擊。她說住到機構後除了家人之外，她根本不想給其他人知道她住到機構的事，「您是不知影我住這啦，若跟您說他們就知影阿，我要來之前只有跟幾個說啦，不用說那麼多啦，就甲卡親ㄟ說而已(B1-125~126)」。只願意跟幾個「卡親ㄟ」說，其他不需要說太多。因為「嗯~(想了一下)，您若知影就會來~，我想講吽~ㄟ路結在天咧，若要來ㄟ一趟路親像路結在天同款~很遠啦，您那來ㄟ…我ㄟ歹勢，那麼遠來到這，阿咱講實在ㄟ…我嘛不希望您來，不希望~，就路很遠啦(B1-220~222)」。「您若知影就會來、您那來，我ㄟ歹勢、不希望您來，不希望」，幼秀入住後至今還是不希望有其他人到機構來探視她。

上述各類情緒，是幼秀與曉盆在住進機構第二個月左右時的感受經驗，從文本中歸納出此期的情緒特質有：焦慮、失落、憂鬱、抗拒(受不了)、拒絕、試圖說服回家。這些特質並非分明、單獨的出現，而是在情緒中來回、顯/隱的穿梭著。

排斥期研究參與者的情緒大多是在谷底來回擺盪，此期她們該如何在這樣的壓力之下去調適自己呢？像幼秀她就嘗試在縫隙中尋求寬慰的心靈，她說當自己想家(人)、或者心情不好的時候，都會盡量回想一些美好的事物來平復自己，「你甲我ㄟ抽屜相本拿出來…(要研究者幫忙打開抽屜拿相本)。你看(翻閱相本)，我去左營喔，坐什麼捷運又，我就說我很好命阿，這是來這裡之前去ㄟ，你看這是阮查某困、子婿、兒子擱有阮孫啦…(一付若有所思)。…我啦我自己帶來的，我要來ㄟ時帶來的，要看就有了(B1-91~95)」。回憶是美好的，由「看相片」讓幼秀想到自己快樂的時刻，但這方法有時還是會失效；因此，「我就很愛哭ㄚ…卡早就這樣阿，哭哭咧就好ㄚ啦…哭哭咧會卡快活(B1-199)」。「哭」也是她發洩及減輕焦躁情緒的管道之一。另一位研究參與者曉盆面在對

此期的情緒，自己也有一套做法，她說：「就是懶的說話、懶的動(D1-256)」、「叫我說像人家按呢一支嘴一直說我就袂愛按呢，我攞靜靜聽(D1-158)」，在抑鬱情緒伴隨下，曉盆根本不想與他人有所互動；她更進一步的描述說：「我無話無句，心情醜懶的說，那是你現在甲我講，若無我自來到現在才無講那嚟多話(D1-290~291)」。整個人陷入自己封閉的世界裡，不願與他人互動、不願對這惱人的情緒做反應，而不反應不就也是一種反應。

整個來說，在排斥期由於研究參與者甫入機構，其所產生的各種情緒反應，最主要的根源仍來自於個體的「焦慮」；而研究參與者爲了對抗在機構中「多頭」而來的焦慮，又避免耗費過多的力量，因此會選擇一些較「直接、不費力」的策略來回應，例如：回憶美好事物、哭泣、壓抑以及拒絕與人互動，從這當中也發現這些策略多隱含了「不」的成份。

二、磋商期【第五個月~第八個月】

磋商期是指入住機構的第五個月~第八個月，此時期研究參與者的心情經過在排斥期的擺盪與調整後，在此時心情、行爲會表現的比剛入住時要來的平穩些。因爲，其發現入住機構已是短時間無法改變的事實，因此會在內心進行自我調整，但並非是已接受入住機構的事實。此期，由於研究參與者已經過數月或一段時間未回家探視；因此，會出現「提出要求」、「商量」等行爲，會出現期待回家探視的願望。

幼秀就說住在這：「到現在差不多有五個月了，有住卡慣習丫啦，稍微卡慣習。不過，攞無返去哩(哭泣 12 秒)，攞無返去阮厝(用右手擦淚)。…欸(哭泣 7 秒)，阮查某困說今年過年才欲帶我返去(停頓 5 秒)，說過年啦。…我很想欲返來去看看咧阿(停頓、哭泣 8 秒)。…很想家欸(停頓、哭泣 5 秒並用右手拭淚)(B2-2~9)」。住到機構已有五個多月的時間，在各方面已稍能習慣，但是思念家的心情卻是與日俱增；「我很想返去厝裡行行看看咧，來五個月阿攞不曾返去過，很想厝ㄟ(B2-28)」，「我不是說現在吵說要回去住，是那乎我返去看看咧

我心情就會卡輕鬆(B2-34)」。幼秀在經歷排斥期的磨合後，發現入住已是無法挽回的事實、加上思念家的心情，便轉而運用一些「折衷」的方式來讓心理獲得一些慰藉，幼秀表示：「…我想欲返去厝裡看看，乎我返去看一咧嘛好(B2-25~26)」。「看一咧嘛好」，退而求其次的心理在此期顯而易見。

雖然在機構凡事都有人可以幫忙協助，但幼秀始終還是認為，「我惦厝也是介方便啦，中午阮囡會煮乎我呷，丫細漢ㄟ早上買返來乎我呷，丫那晚餐時我因為攏有煮敬飯丫，要拜佛祖要煮敬飯嘛，丫就買菜來配，用那些飯買一些菜來配，是呷不多啦。…按呢會行會跑咁我就無住這啊，住厝咱看來想啥辦法乎自己卡免靠那些囡仔，我腳手嘛是好好啊~是卡渾頓(緩慢)而已(B2-95~99)」。「我腳手嘛是好好啊」，藉由肯定自己的身體仍有殘留、可用的功能，及「想啥辦法乎自己卡免靠那些囡仔」試圖想出一些減少依賴他人的方式，目的便是「想回家」。

也儘管幼秀心裡十分明白，「…我知影阮囡很想欲乎我來住這啦，按呢卡免返去煮乎我呷。…若是我自己~(停頓 4 秒)，我是不太想住養老院(停頓 6 秒)。ㄣ~那次我甲阮查某囡說，我想說惦厝卡自由啦，欲做啥卡方便啦，若乎我回去，我咁一定會很小心。…哼啊要卡小心，我攏會扶壁行，在厝不方便是不方便但是卡自由(B2-177~184)」。

懷抱回家居住的希望，並未隨著住在機構的時間增加而減少。反倒在此期研究參與者因為對機構生活已較習慣，故會將部份心力轉移至花心思在構想任何一個回家居住的情境因應上，例如：「如果回去後，我一定.....；若是可以，我會.....」。將回家居住有可能發生的情境先設想好，並想好因應方式，此期研究參與者會出現與家人商量的行為特徵。

這種與家人打商量、討價還價，目的就是為了回家居住的經驗阿意也有過，她回憶並鉅細靡遺的描述這場「抗戰」的經過，「…來半年ㄟ時，我跟阮那些囡一直講，一直講這住不合，我說我用自己ㄟ錢請外勞，上次您就講不然妳住到過年，才用請外勞的ㄟ，不過我想說請外勞ㄟ啊，那個報告新聞在說，說ㄟ外勞對破病ㄟ病人會給人打甲按呢，那可能有罵伊啦，ㄟㄟ外勞丫話語阿不通丫，

少年ㄟ甲老伙ㄚ一定卡不合唄。阮困恁嘛甲我講現在外勞卡難請，ㄚ啲欲請一咧卡擎ㄟㄚ台灣話嘛也會講ㄟ很難請啦阿卡請沒啦，ㄚ講恁想欲請一咧卡擎台灣話嘛也會說ㄟ來甲我顧啦…(C1-181~186)」。阿意實在無法一直處在這多重構作的世界中，因此，入住約半年時便不斷的向兒子提出抗議，「一直講，一直講」加上阿意堅持要用自己的錢請外籍看護來照顧自己，拗不過阿意的堅持兒子只好答應。但由於社會新聞事件的播放，她認為要找到一個「卡擎ㄟ」看護工確實需要點時間。

磋商期的研究參與者在渡過排斥期交雜的情緒感受後，對於機構在實質上的助益也能看見，並做出較為正向的回應：「住這是不錯啦，跟你講真的。來這ㄟ人家攏甲你端好好ㄚ用好乎咱呷，呷好就甲咱收走，按呢是很方便啦(B2-36~37)」，「這設備按呢也是很方便，像那塊板子乎人趴塊呷飯按呢加很方便啦…(B2-168~169)」。硬體上實質的幫助，確實對原先在家即有身體功能障礙的居民會有顯著的正向反應；但在內心裡那股懷抱回家的希望卻未曾中斷，幼秀對此就說：「想也無法度，佛珠拿來唸啊(B2-9)」。想回去卻回不去，因此「想也無法度」一種莫可奈何，卻也不得不「承擔」下來的肩膀。

綜合地說，在磋商期研究參與者的情緒通常較剛入住時要平復些；故注意力開始會轉向周遭生活，會注意一些與自己較為切身的經驗，因此，對於硬體上的幫助會有所感覺，甚至會有正面的評價。另一方面，他們會開始開始構想、計劃返家的任何種種可能與因應，當他們心中有一些想法之後，便會嘗試向家人提出返家居住的要求。試圖提出計劃與因應，盼能得到返家的機會與支持是此歷程重要的特質。

三、承受期【第九個月~第十二個月】

承受期是指研究參與者入住機構第九個月至第十二個月稱之。這時期研究參與者可能因著磋商的結果不如預期，情緒上仍會有所起伏波動。在確定真的不得不住下的結果之後，研究參與者的情緒變化比起在排斥期外顯的情緒反

應，會轉向更加內在的質變。

目前居住已十個月的阿意說，雖然自己在這已經住了一段時間，但是：「我呵度攞卡想嘛攞想厝裡(C1-61)」。每當想家的時候，還是會想起被送入機構的過程，心裏的怒氣還是無法沉澱，但是「我還很ㄟㄟ、沒有錯，但是欲說乎誰聽，總是自己吸收落來，加說加生氣，甘無影(C1-54~55)」。未消的怒氣無處傾吐，終究僅能「自己吸收落來」默默地承受；另外，對於早先與家人商量欲請外勞卻遲遲未果，阿意無奈的說：「講外勞啦，請到現阿無一咧影，沒卡安份住下咱可以去度」。合適的外籍看護工尚未覓得，阿意只能「安分守己、認份」的繼續住下來。也因此，阿意對於往後的生活常有著悲觀的想法，她感慨地說自己：「惦這罔浸罔拖ㄚ，有阿是浸甲死而已…(C1-118~119)」。

相較於阿意，入住機構已十一個月的芙榮，雖然早先也曾向家人提出返家居住的要求，但卻被直接拒絕了。因此，她將情緒、心力轉向內在，告訴自己「…我來就一定要習慣，無ㄟ阮尅阿要內阿要外、ㄚ要做田，回來攞要款我~甘苦我一個就好阿…，不過，我一直想欲返去(A2-93~95)」，「想厝呵~ㄚ若想也沒法度阿，腳ㄚ袂會行，回去乎人加甘苦ㄟ。我若無來這阮老ㄟ無法度啦(A2-63~64)」，因此，「這世人吽…唉~罔拖罔過啦(A2-136)」。「甘苦我一個就好阿、回去乎人加甘苦ㄟ、我來就一定要習慣」，芙榮靠著非凡的信念不斷的自我建設與調整心態，但心底那份懷抱回家的希望從未間斷過。

在承受期研究參與者的反應因著磋商不成而轉向悲觀的情緒、較為被動式的適應機構生活，但其中對於懷抱希望能夠返家是一直不滅的願望。在此期研究參與者大多已發展出自己適應機構生活的因應之道。像芙榮在看到室友對吃的部份很不滿意而抱怨時，她就會想：「這團體生活你免想要呷魚，這不比妳自己，我想ㄟ啦就不敢甲講，ㄟ甲講嘴就翹起來了，我忍落來ㄚ~沒咱ㄟ代誌(A2-38~39)」。雖然自己在這部份也是不滿意，但聽到室友在抱怨時，她還是「忍下來」沒有繼續附和，畢竟「沒咱ㄟ代誌」。在伙食方面她覺得「要性命就抹吞ㄟ，ㄚ沒要按恁~(A2-60)」；而阿意也說：「吽講到呷ㄟ呵就這裡的人若是ㄟ呷

咧咱度ㄟ呷咧啦，罔呷罔過日唄無欲按怎(C1-196~197)。「無欲按怎」迫於無奈的接受，以及別人能吃我也能吃的價值信念，讓研究參與者在吃這部份默然地承受。

再者，與其他室友相處部份，阿意提到：「這每個擺像啞梏(啞巴)同款，會講話ㄟ講的就擺不是話，您度擺空空愁愁講來講去，…伊講ㄟ度不是話，我要按怎應伊，我要按怎跟伊講，我不是空空愁愁阿我精精呢，我也知影您空空愁愁阿，所以您ㄟ話是欲按怎聽按怎應。…我ㄟ人吽一歸一二歸二，算說您講ㄟ那個話咱聽到不甲意，咱乾脆度麥甲應卡無代誌(C1-154~160)」。先前我們提過阿意在機構的處境與住民的特性，因此，她再面對與其他室友的相處時，通常採取「不予以回應」的方式。阿意表示，她心裡十分明白自己和「他們」是不同的，所以不會對他們所說的話有「特別」的反應。接著阿意更加深入的描述相處的情境，「算說喔我睏那頂那間房間喔甘納我卡知影好醜，卡知影人而已，其他ㄟ吽擺專是愁愁ㄟ，你欲按怎去甲您講話，您也不會去講一些卡正經ㄟ話，就擺亂講ㄟ咧明明呷飽就講還未呷，不知影自己來住多久，就講伊來住一世人啊，無就講伊昨天才來ㄟ。…我無甲伊應啊，靜靜按呢。阿您就會講我擺不要甲應，你講ㄟ就不是話我欲按甲你怎應，我心肝內知影伊講ㄟ那個就不是話哩(C1-173~179)」。若是遇到一些更不同的室友，阿意也不會加入「戰局」，她就只是「靜靜的、不理會」的在一旁。

而芙榮在面對人際相處時，似乎也是如此「…這的人喔~無一咧ㄟ凍乎人講的，很多人坐輪椅嘛，按呢黑白撞…講嘛講不聽，叫您恹恹坐咧ㄚ講不聽，像○○就按呢…那台車駛咧一直撞一直撞…一直說要回家。…我想說那是肖ㄟ，不睬伊就好呀(A2-184~188)」。面對一些「無法溝通」的室友，芙榮就將他們當做是與自己不同世界的人看待，對於室友一些脫序的行為，就以「不理睬」他們的方式做為回應。但另一方面她又同時嘗試想要建立新關係，「再厝很少看電視，我沒伴一個人看會度估(打瞌睡)，來這卡多人~卡不會度估啦，來這就罔看罔甲人說一咧話咧嘛好，恹厝兜擺沒伴就沒看…(A2-191~192)」。「罔甲人說

一咧話咧嘛好」，透露了芙榮「渴望」與人建立「新關係」的心境。

面對需要長期入在機構的事實，芙榮說：「若要繼續住下去遇到了也沒法度…(A2-162)」，「…我也愛認命唄。若是說兒孫ㄟ凍甲咱擔ㄟ就甲咱擔ㄚ，沒法度ㄟ就自己愛認命啊。…就像卡早ㄟ人擔蕃薯，妳若擔不動…我就甲你分一些，幫忙擔一條還是幾條攏嘛好，…就沒法度啊，所以說喔…愛認命、免怨嘆。唉~有時陣吽，我嘛ㄟ想說我實在很勞碌，入阮尅恁ㄟ門呵…伊攏不曾乎我庇蔭過，攏在替我甘苦，在厝ㄟ時伊就甲我把屎把尿…，想想咧~我也很糟蹋人(A1-186~191)」。若是非得住下，芙榮覺得那也是沒辦法的事了；因為，一切都是自己「勞碌的命」，只能「認命」無法「怨嘆」。

在承受期研究參與者的情緒反應開始轉向內在，情緒表現方式不如在排斥期那般外顯，例如：阿意還是很憤怒，但卻不在使用言語來表達，默默的放在內心。為調適此階段的生活，研究參與者在因應策略部份採取「認命、承擔、認份、忍耐、懷抱返家希望」及「不理會、不予以回應、嘗試建立新關係」兩大軸向。

綜合承受期資料發現，研究參與者在此期不論是心理或認知上，都還無法「接受」入住機構的事實，接受在心理上至少須要有「願意」的分子，但本研究參與者在此階段卻是因「不得不」的原因，而「必須」住下來，因此他不是願意接受而是必須承受。另外，此期使研究參與者能夠在受苦生活中支持下去，最大的力量來源是個體的「價值信念」；「認命、承擔、認份、忍耐、懷抱返家希望」等信念便是撐起受苦世界中的主樑。

貳、生命意義的展現

一、內在意義的蛻變

中風約二年的芙榮，手腳因疾病之故呈現偏癱及萎縮的狀態，曾經也埋怨過自己的命運，但來到機構生活中她發現「受苦」的不僅只有自己、「最苦」的也不是自己，「我惦這看有ㄟ連髒丫骨攏翻過去，這有一咧查某人ㄟ~，我看伊整個腳底攏翻過去，那我的ㄟ卡沒哈睨翻~，ㄟㄟ看到很甘苦，想到也很甘苦，所以我感覺做人要知影知足啦，我攏想說我腳袂行，不過不像伊按呢很家在(A2-137~139)」。看見他人受苦的遭遇，體悟到自己的受苦盡是那般「微不足道」，一種「很家在」的內在覺悟，讓芙榮在轉念之間深刻體認到「做人要知影知足」的意義轉換。

與芙榮一樣經歷看著他人受苦，發現自己仍是受到幸運之神眷顧的還有幼秀。在幼秀的觀念中她始終相信並認為，人生病去住院之後就會變好，因此當她看到身邊的室友去住院回到機構後，「…對面那個廖先生，那天我再看電視有看到伊，我就不敢甲認，就不像，尾丫問小姐看是廖先生嗎您講是啊，…我覺得伊嘛是很不幸，去住病院返來現在手攏戴手套綁條咧，伊嘛袂行啊啦，看看咧~我比伊卡幸運，雖然腳袂行不過不像伊按呢，按呢介可憐(B2-133~142)」。

看到室友去住院回到機構後身體狀況無改善反而多了許多「裝備」，激起了幼秀憐憫、同理之心，一種發現他人的「不幸」反而讓自己看見自己的「幸運」。這種「發現自己是幸運」的念頭剎那，讓幼秀長久以來在病者生活或機構生活的世界注入了一道亮光。

二、所有甘苦我承擔

凡事相信命定論的芙榮，對自己人生常以「我的命就勞碌甘苦、好醜攏是我自己ㄟ命」來下註腳，因此在受苦的生命過程中堅信「做人三要素」，尤其進入機構生活後，她更加相信「這輩子再苦都要『忍耐』，下輩子才不會再來受苦」，

這股信念為她在受苦的生活世界中，找尋到支撐下去的力量。芙榮認為現在的她「腳丫不會行左手丫垂垂…按呢垂手，返去人家也會很沒閒、乎人加甘苦ㄟ啦，甘苦我就好阿啦。其實我是想欲回去啦~但是攔驚會連累阮老ㄟ甘苦，這種那麼熱ㄟ天，去田裡返來要攔款阮，我自己想說在這很甘苦沒有錯，不過返去是整口灶(整個家庭)甘苦，所以說若是真正按呢~咱嘛只好卡忍耐咧，一咧人甘苦不通拖整厝ㄟ人甘苦才對(A2-165~168)」。

以目前的狀況，若是住在家裡只是徒增家人的負擔，雖然想回家住的願望一直未減退，但是又深怕回去會「連累」先生及全家人，兩難、矛盾交織的思緒。「一咧人甘苦不通拖整厝ㄟ人甘苦」，芙榮在苦難的生活中找到受苦的價值意義，因此不論再苦的日子她都相信自己可以「忍耐」下去。

三、活在當下、證明自己的價值

芙榮回憶說，從以前到現在先生都會不斷地向她強調，生病的人大多需要接受一些外在新事物的刺激，人才能保有清晰的頭腦，因此常會要她多看電視，「講啥密按ㄟ卡不會…卡不會呆呆啦…啥密…老人癡呆ㄟ，丫管伊…管太伊(管他的)…，現在無按怎就好啊管到后拜(以後)(A2-195~196)」。

先生鼓勵芙榮要多與外面世界「接觸」，但她認為現在「無按怎就好」，一種「得過且過」的生命態度，她認為現在在機構中的日子，「丫嘛無啥好想的，兜一工過一工…一下啊拜二攔來拜三就過阿(A2-206)」。

在機構中這種「一工過一工」活在當下的的生命感，似乎是多數住民的共同體悟。因為幼秀也說：「恡這賣甲想(不要想)時間過很快，ㄟ日子一工過一工很快，那天才過年而已，現在已經五月節了(端午節)，人在老緊快呢~唉(嘆了一口氣)，有當四啊想想哈多自己多甘苦欸(B1-216~217)」。

生活世界裡，因為「賣甲想、想想哈多自己多甘苦欸」，讓幼秀頓悟到自己必須「不要想太多」才能跳脫受苦的思緒，才能讓生命免於、減少在受苦的漩渦打轉。「得過且過、不要想太多、一工過一工」一種「活在當下」生命態度，展現出芙榮與幼秀調整生命意義後的轉變。

即便「活在當下」亦能展現意義非凡的生命價值。芙榮在枯燥、空乏的生活中「用心」觀察週遭一切，她像是發現新大陸般喜悅的說：「○○剛來時看起來細漢擱瘦，現在卡肥一點嘛卡大漢，我坐恗那~攏嘛在看。像厂ㄟ○○變卡黑，我嘛甲伊講妳卡黑阿，因為攏恗外面啦，我甲講妳要去買一頂草帽或是斗笠，出去時就戴著攏嘛不會曬黑~ㄚ手袖套咧，按呢就好阿，變黑就加卡醜阿，我早上才甲講白白卡水啦，黑會醜，伊ㄟ~我頭ㄚ來時伊卡白，現在卡黑，○○攏說我很關心伊，伊就還少歲啊，咱甲教一咧阿沒啥，世大(長輩)人知影ㄟ就要教少年ㄟ才對咩(A2-100~042)」。在機構的生活中，細細觀察身邊每一位照顧自己的外籍看護工，從他們身上發現改變，這種「觀察改變的工作」為芙榮在乏味生活裡帶來一絲絲樂趣；而另外，芙榮由樂趣中發現外籍看護工的改變會影響到其外貌，進而給予一些「教導與建議」。「教」是種上對下的給予、是種能力的象徵、是種行動的表現，從教的過程中芙榮獲的一種在機構中前所未有過的「成就感」。在者，「○○攏說我很關心伊」一種他人發現自己、肯定自己的所為，存在的價值受到肯定的喜悅。

四、積極學習的態度

雙腳骨關節炎、在家不良於行而入住機構的阿意，非常殷殷期盼著兒子能早一點找到「卡擎」的外籍幫傭，好讓她能早日返家。為了能夠也讓家人肯定她回家後有自理的條件，阿意在機構中努力學習輪椅的操作及使用技巧，學習過程讓阿意從中獲得意義非凡的優越感，她詳細地描述說：「…我自己用這台輪椅去散步，這台是來這才學ㄟ，恁這抵乎人家坐的，我啲出來就駛這台啦呵呵呵~，我度攏駛這台唄，那些比我先來ㄟ有的就攏還不會，那些~就攏死冰冰，早上都攏欲擱人去挖起來，阿我不免，我早上ㄟ~因為我呷那個中藥呵腳卡會行，早上我就自己小心ㄚ下來，阿這隻若在那，我就拖來自己坐咧度可以自己出來ㄚ。…我擱會駛進去咧，攏嘛袂去撞到別人，…對啊袂撞到，我度擱有一朵目調通好看咧，人若在那咱度煞車，恁啲駛走我才駛行。…用手這兩邊控制

唄，就用這兩隻手來駛唄，看欲按怎ㄟㄟ、…看是欲進還是欲退還是欲轉彎…我攞嘛會…(C1-125~135)」。學會操作輪椅後，阿意在機構中很多時候都可以自由的進出而不需仰賴工作人員，對此她相當自豪的認為比起其他室友自己是有「能力」的，也因為這股優越的自我感，讓阿意在感到普遍無意義感的機構生活中注入一道活水。

面對困境阿意選擇積極突破，在逆境的生活裡她找到一個屬於自己的價值目標，藉由行動開展出自我獨特的生命意義。每每阿意談論至此，那份如獲至寶似的喜悅都能令人感同身受，阿意快樂的分享著說：「…這台就像人在行路同款阿，…就是有這台車我才有才調ㄟㄟ、阿，ㄚ若無這台車好駛就要時常躺地面床，要跟那頂面床比平長ㄚ，所以這台輪椅對我很重要。這台就像我的腳啦，這台椅阿就像我的腳同款(C1-234~239)」。迎向困境、扭轉逆境，阿意透過積極學習的態度創造出屬於自己的生命意義。由研究參與者阿意身上，研究者發現並認為，意義的展現與開創無關乎目標的大小，重要的是個人在找尋過程中的覺知與行動。

五、夾縫裡的願望

手術後仍無法行走的曉盆，在機構中過著「渴死」無意義的生活。對她而言，「能站、能走」是她在無望的處境裡小小的希望與渴求，這種在他人眼中「微不足道」甚至稱不上可以當作「目標」來努力的願望，在曉盆沒有方向、沒有目標甚至覺得沒有未來感的生活中，是一個相當重要的著力點，她娓娓地說：「…ㄚ下午要去做那個復健啦。呷飯飽，下午兩點多那專門ㄟ車就會來載啊，我是罔做啦不要一直在裡面，做看麥~去那練習站練習行，像小孩學走路同款，試看麥，若自己可以站起來就說卡有可能返去咩(D1-68~71)」。一切都歸零，像小孩一樣重新出發、重新學習站與走，為的就是成功後可能就可以回家居住的願望。「回家」，一切以家庭為首要的曉盆，就像在山洞黑暗之中，看見壁縫裡滲入的光線，沿著光線曉盆試著在縫中走出一條屬於自己的路。

第六章 綜合討論、結論與建議

本研究將根據前面研究結果分析，進行綜合性討論，並進一步條理出本研究論文結論，針對研究過程之中不足之處提出後續研究上的建議。

第一節 綜合討論

壹、「慢性病者的生活」與「入住機構初期的生活」的內涵與連結

慢性病者的生活世界與甫入照護機構生活的世界，雖然看似迥然不同的兩個世界，但其實以全人的觀點而言，這兩個不同的生活世界其實是一彼此相互交織、無法分開的「同一個世界」。罹患慢性病的老人不論帶病時間的長短，他們就是帶者病的身體在病中生活，在病者的世界裡他們已經發展出一套自我對病的詮釋模式，而這套對生病經驗的詮釋，則是根據自己過去的生活背景所構作的；而如今他們必須面臨入住照護機構的事實，此時這些早已構作成的經驗會退為背景，成為第一次入住照護機構罹病老人在適應生活時重要的底景來源。

慢性病者的生活世界與機構裡的生活世界都是一個錯綜複雜的感受世界，因此，研究者在進行研究之初，曾試圖將這兩個部份的經驗進行切割，但是經由實際進入田野觀察及訪談過程後發現，欲深挖第一次入住照護機構罹病老人的生活調適經驗，就必須將他個人獨特的生命背景一併納入。

在慢性病者世界裡，他們每天或甚至是無時無刻所要面對的是一點一滴無可挽回、不可避免的喪失經驗；加上，本研究的四位研究參與者因罹病時間的長短懸殊，因此對於生病經驗感受的調適，在失落程度或影響層面上都各有所差異，剛罹病者比起患病已超過一段時間的慢性病人，需要花更大的心力在適

應疾病影響的過程，若在此刻又要面臨入住照護機構，那其所要承受的壓力狀況會遠高於患病較久才入住機構的居民。所以，研究者在分析訪談資料時，將兩個不同經驗世界的現象分開進行脈絡梳理與詮釋理解，目的便是為了能更清楚看見病者生活世界，與第一次入住照護機構罹病老人的生活經驗本質。本研究內涵的詮釋觀點是透過圖姆斯所主張的病患的意義、亞隆與羅洛梅的存在心理分析及余德慧的生活受苦經驗心理病理等觀點，試者以慢性病人的身體做為和世界連結的基礎出發，去發現慢性病患者置身的普遍處境，與入住照護機構所遭逢的存在困境。

貳、強大的生物醫學模式下，遮蔽了慢性病人背後不顯見的意義本質

長久以來，不論是患慢性病的病人、重病或甚至是臨終的病人，與現代醫療體制之間經常都顯得格格不入。原因為在醫藥科學模式下，講求的是病的形成與治療，疾病是醫生被訓練後以他們個別的行醫方式經由學理的觀點所見，換句話說就是醫生以一種狹隘的論點，將病患的病痛問題轉化成疾病的問題，當病痛被改為疾病時，就病痛的本質而言某種主要的東西就喪失了（鄧焯榮，2007；Kleinman，1997）。這個觀點與本研究過程中四位研究參與者所呈現的生活經驗有異曲同工之處。本研究發現罹患慢性病的老人在患病的過程中，與主要照顧者或他人經常都處在一種彼此認知分歧及懸殊的生活關係中，造成的原因主要是照顧者在生活世界中是處在情事之中，而生病的人則是陷入一種無事的狀態，對他們來說未來不在是具有重要意義，在當下他們最在乎、要緊的也不是身體的疾病如何被治癒，而是該如何在受病的生活世界中生活，在受病的受苦生活裡研究參與者不斷經驗著各種關係的斷裂、生活世界的限縮、時間向度的落差、孤獨經驗的承受。

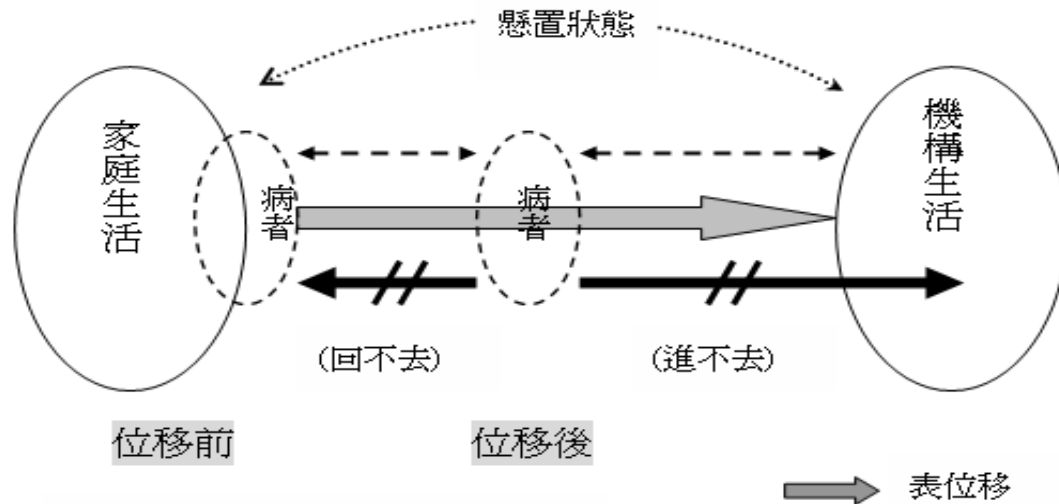
基本上，在以醫療治癒為導向的模式下，醫護人員所注重的多半是急性病症的診斷及治療、或生命是否可被救活而生存，國家醫療資源分佈也較偏重於此，因此「生命是否可以被延續」像是一種可以證明醫療致勝的關鍵，殊不知有時也造就了「活下來的人，經常生活在受苦的困境中」。然而這些種種的深刻感受經驗，若是被放在強大的生物醫學模式下被解讀，則往會造成病人和醫生或主要照顧者兩造雙方的認知差異，無病呻吟及不被理解的失落感受將油然而生。

慢性疾病的衝擊與影響，不單單是僅有身體功能的毀壞，對心理、社會及靈性層面也都是一種全面的汰換過程，在生病過程裡慢性病人會經歷一種熟識世界的喪失感，以及做為人存在世上的本質也會產生變化；因此，研究者相當同意 Kleinman 在《談病說痛》一書中所提的觀點，病痛是經由病變而具有文化上的、社會上的、以及個人主觀上的意義，因此，Kleinman 一再強調學習如何誘發和傾聽病痛的敘述是做為一個行醫者重要的道德核心。此觀點可由第四章慢性病人的生活經驗文本中一窺究竟，文本發現四位研究參與者每每在描述個人病痛經驗時，均會將這病痛經驗與過去個人的生命主顯經驗連結，然這主顯經驗便是構成當事者生命底景的重要結構，故研究者也主張身為醫護臨床工作者，在照護病人時不應當只注意病人的身體，也不可以將患者視為孤立的個體，而是應該將患者及與其病痛密切相關的社會文化背景納入。

參、回不去進不了！第一次入住照護機構罹病老人在位移之後找不到「位置」

不論慢性病人帶病時間的長短如何，他們在生活世界裡終會找到一個位置，並將自己安侍在其中。然而，原以為安置好的位置與世界又面臨再度遷移與重組時，他們感受到原依恃在家庭邊緣的基石（位置），像是又被突然抽掉一般，因此會面臨經歷一種世界的破裂感，失能的主體處在破裂世界的縫隙中，面對這樣生命的重大關卡，我們發現住照護機構罹病老人普遍的感受經驗都是負向的。

基本上，每位研究參與者在入住照護機構的過程中，背後都有一個屬於自己的生命故事，每個人的故事都不同、是獨特的，但共通的特點是已經回不去原有的世界（家）。由於在照護機構中所收置的對象同質性不高，因此，對第一次入住照護機構罹病的老人而言，身處在機構的置身處境像是身在一種多重構作世界中。帶著病的身軀由家移入另一個新的生活世界，對他們來說，變動的不僅僅只是身軀的移動而已，移動的是個人史性的全部。第一次入住照護機構的罹病老人在新世界重新找尋新的位置、新的關係，然而在這動態的位移過程中，研究參與者卻驚覺的發現自己被置入在一個異常對待的舞台。在機構生活中，研究參與者經常經歷著常觀/異觀的交錯經驗，體驗著一個與自己格格不入並處處富有差異的舞台。這時研究參與者發現自己無法進入新的生活世界中心（機構生活世界），轉而欲回到原本依恃的家庭邊緣，但卻又發現原本依恃在家庭邊緣的位置，就在自己移入機構生活的同時已崩解的蕩然無存（原本的關係已發生改變）。回不去原本依恃的世界邊緣（家庭生活），進不了機構生活世界的中心，生命主體就徘徊在兩個無法收留的世界邊緣，主體處在一種懸置、無處依恃的受苦狀態（圖五）。



圖五 位置移動示意圖

肆、第一次入住照護機構罹病老人的病者之眼，看見了機構生活的多重構作並體驗著世界向其開展的豐富性

第一次入住照護機構罹病老人帶著病的身體由家庭移至機構居住，其在歷經了位置的動態移動過程後，繼續帶著病的身體與病者之眼在機構生活世界中生活。生活世界是一種關係所共構的世界，人們在關係中，是人的位置在發出聲音，倘若彼此應答便共構彼此的世界。反之，則會發生當事者自覺體驗到與其他一般人處在不同世界、關係不能接應的窘境，若一旦發生關係不能接應(在遭逢中斷裂)，則彼此便會受苦的糾纏在一起。

本研究發現，透過研究參與者為立基出發時，其會看見並體驗到不同的構作世界向其開展。我們由第五章第一節第二部份研究參與者所深度描寫的多重構作世界便可瞭解。藉由阿意病者之眼所及的處，我們發現到在照護機構中另外所蘊含的多個不顯見的世界（圖六）。其中包括：一、另一個病者世界：研究參與者帶著原本自身就是一個慢性病者的姿態進入機構，然進入機構後才發現在自己對立的那頭竟是另一個生病的世界，如同阿意形容其他同住的室友都是「肖ㄟ(瘋子)、空空憨憨的、剖腦ㄟ、要翻來翻去ㄟ」，幼秀形容自身處境像是

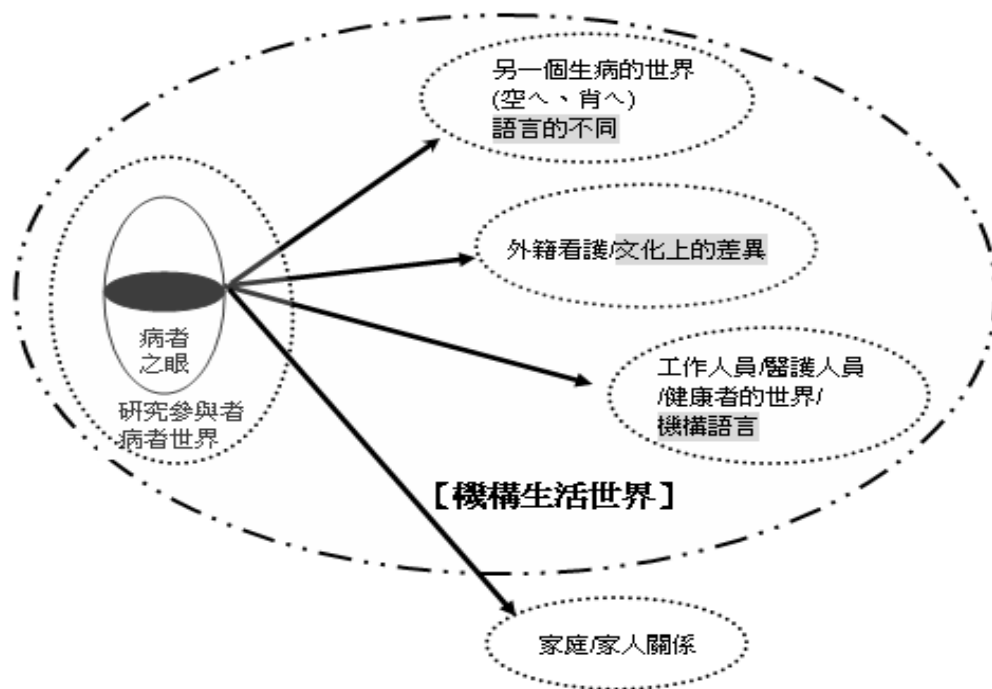
置身於「醫生館」所在，與大家都說著相同的「語言」但研究參與者卻無法接應。余德慧（1998）強調，一個人若是被放置在某個異常的處境中，他會發現他個人是沿著這種異常的處境來說明他的自身。因此我們可以發現研究參與者縱使是一個帶有慢性病的病者，但置身在機構後其發現自己偏向一個常觀的位置在指認異觀。

二、文化差異造就的世界：在機構中大多會有外籍看護工協助一些生活事務處理，然而研究參與者卻發現有時因為不同國家、不同語言甚至不同文化背景，會造成自己與外籍看護工彼此間的認知差異，阿意就表示「阮ㄟ話伊根本聽攏沒…伊甲我當作那些肖ㄟ同款在黑白講就對了…」。文化間的差異造成關係的無法接應，甚至是格格不入的感受。

三、醫療體制構成的世界：在照護機構中醫療人員多是遵循著規範完成住民特定的生活目的，機構所承接的是一種社會或家屬對機構的託付，機構的本質富有管理或教導意味，在當中四處充滿著「機構語言」，而研究參與者是為整體性、獨特性的個體，雖然他身在機構生活但其仍舊需要關係語言，若此時因為中間發生斷裂造成關係不能接應則另一個生活世界則向其開展，當關係有了區隔研究參與者便落入區隔中受苦不已。

四、家庭關係斷裂所構的世界：在未進入機構居住前，研究參與者仍然以病者之姿依恃於家庭邊緣的位置，然當研究參與者入住照護機構後，其漸漸發現到與家庭關係的聯繫更少了，一種在關係本質上的斷裂、關係漸行漸遠，研究參與者明顯感受到家庭關係的世界（位置）逐漸剝落，這種關係得更邊緣化將導致研究參與者在機構生活更顯孤單與受苦。

第一次入住照護機構的罹病老人以病者之眼引領我們所見的多重構作世界，其所揭露的並非是一個一個可以劃分開來的生活，多重構作的世界是包含在病者的整個主體之中，以病者的立場為立基貫穿整個家庭、社會及文化，再由各種層面回過來重新看待病者的位置所構成的世界。



圖六 第一次入住照護機構罹病老人在機構中的情蘊世界

伍、「死亡議題」在長期照護機構中，是為不可逃避的倫理議題

長期照護機構的屬性有別於急性醫療院所，加上機構特殊的空間處境、以及收置對象大多是未瀕臨死亡但卻距死亡相去不遠的慢性失能病者。在這種特殊的處境下生活，常會引起個體的死亡焦慮，甚至觸動個體的存在困境。本研究即發現，第一次入住照護機構中的罹病老人對於死亡臨現的覺察來源有：一、室友的「在」到「不在」；二、擬災難情境的驚嚇；三、氣氛、房間及床的象徵性意義；四、撞見自己的邊界處境。由此看來，不論是經由他人或自身的體驗，死亡的氛圍在照護機構中其實是無所不在的。

既然在照護機構中死亡是一件無所不在的事實，那當中便會涉及個人對死亡的看法與態度。研究者在醫療田野觀察過程中發現，入住照護機構的住民在一入住機構時住民的家屬都會被問及簽署 DNR 之意願，資料夾中也都會留有一

份家屬簽署過的同意書。話雖如此，但是一旦當住民身體有任何緊急狀況時，照護機構仍舊會立刻緊急的介入醫療處置或將住民立刻送醫，急欲將死亡安排在醫院中發生（田野筆記 98.04.22）。我國在八十九年即通過「安寧緩和醫療條例」，當中規定嚴重傷病者，經兩位醫生診斷認為不可治癒，且有醫學上證據證明近期內病程進展將至死亡的末期病人，得立意願書選擇支持性之安寧緩和醫療，拒絕在臨終時急救。本研究便發現，在四位研究參與者當中幼秀（B）是唯一家屬有簽署 DNR 者，但是由他的經驗也可以看出機構在處理有簽署 DNR 同意書的住民流程上，似乎與其他未簽署 DNR 者的流程是無異的。針對有簽署 DNR 同意書的住民，在遇有緊急狀況時機構仍先將其送醫，在由家屬做最後決定，這樣的做法在某種層面上除了可以讓機構免去可能會與家屬發生的糾紛外，也不必承攬住民都是在機構中過世的社會觀感，這些作為都看似合情合理，但卻與病人原先所預立的本意相左。因此，如何落實機構中住民對於 DNR 的個人意願及相關法律的研擬，實有需被重視之必要。

陸、研究過程反思與研究限制說明

本研究論文是探討第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗。雖然在研究之初進行文獻查證時，研究者即發現在文獻上已有許多攸關住民不論入住時間的長短，結果在心理適應過程中大多屬於負向的情緒反應，但研究者發現文獻探討的內涵並未針對造成入住機構住民負向情緒的來源做進一步的個體脈絡討論或梳理，大多只是由個體所表現出來的外在行為去做歸納統整，也因此更加強化研究者欲由不同的面向及角度去探討此議題。由於本論文所探究的是罹病老人帶著病的身體在第一次入住照護機構初期的調適經驗，所探討的內涵包括了未入住機構前的生病經驗與入住機構後的調適經驗，這當中的每個經驗本質都牽涉到研究參與者的歷史性背景，因此在研究方法上研究者採用詮釋現象學作為指引，但是由於研究者自身在生命經驗上所限，導致在分析、詮

釋研究文本時，自覺仍有待挑戰及改進的空間。

另外，本研究原先預計邀請二個機構共計六位研究參與者進行本研究，但是在寄發邀請函後其中有一家照護機構負責人婉拒邀請，其表示雖然機構為政府所立案之長期照護機構，但是是為私人經營的機構，礙於維護機構住民的隱私以及機構商業機密，故不方便讓研究者進入此場域進行研究。最後，研究者僅獲一家機構同意、並接受讓研究者進行研究；在研究參與者部份，原預計受訪六位，但因最後只有一家機構同意進行研究，依立意取樣條件篩選後符合研究條件者僅剩五位，之後扣除一位預訪對象，最後正式成為本研究參與者的共有四位。故研究者反思，研究機構的單一化以及研究對象的樣本數未達所預期數，將可能造成研究文本資料的豐富性及深度較為不足之處，然而機構接受研究的意願不足以及研究參與者的收案條件限制部份，亦是造成本研究進行時的限制。

最後，研究者想再次強調的是，不論任何研究，最後總不免討論到的是如何將研究內容做有系統性的知識建構，以及討論此研究在學術上的貢獻度。然而，本研究最主要之目的與貢獻並非要加入此運作模式。研究者認為，本研究最主要是要主張「透過病者之眼，讓我們重新觀看/關照到身為一個整體的個人在受苦的生活世界中，所給出的本質」。唯有透過看見人在受苦生活中的本質，才能貼近人的核心，如此方能開啓後續在長期照護工作領域上的理解。

第二節 研究結論

本研究是以質性為取向並在詮釋現象學研究法的引導下，對四位居住在照護機構一年內的住民進行深度訪談及醫療田野觀察，再依據醫療田野觀察紀錄及訪談文本資料分析，歸納出下列幾點研究結論：

壹、罹患慢性病的老人在透過以身體做為根基下，在時間、空間及關係向度上會感受到多重缺口的呈顯及磨難

本研究發現罹患慢性病的老人由於身體功能逐漸失能，會引發主體的身體感受異常、對空間感的限縮會明顯感受到被壓縮、在時間感的部份會深刻體悟到時間向度的改變；患慢性病的老人帶著病的身體逐漸由家庭、工作場所、團體甚至社會退離，轉向步入獨居的病者生活世界，在這過程中最令他們受苦的並非是生理功能障礙導致的病痛，而是疾病過程中各種重要關係的剝落、孤獨的感受經驗、自主權及尊嚴的喪失、以及長期處在活著也是一種難處的困境中。

貳、罹病老人在遷至機構居住後，找不到「位置」

本研究發現第一次入住照護機構罹病老人由家庭移至機構居住後，其原本依恃於家庭邊緣的位置會逐漸更為邊緣化，或甚至沒有位置（離開家庭），然在機構中由於置身處境又常讓其感受到格格不入的種種差異，使第一次入住照護機構的罹病老人感覺到自己始終落入並徘徊在兩個世界的區隔中，主體找不到一處可以安置（安身、安心）的位置，因而處在受苦的狀態中受苦不已。

參、社會脈絡下生病的形體與機構的觀感難逃污名的枷鎖

由四位第一次入住照護機構罹病老人對照護機構、以及慢性疾病的價值觀感中發現，他們也認為機構是破病人才去那、甘苦人，無厝才去那種所在、那像是一處回收的地方，而對生病形體的詮釋則為看輪椅就知影是中風、老人就像是取消的牌照等等。Goffman (1963) 曾進一步指出，若烙印的來源是公開看的見的，那烙印就「非常不名譽」，如果是隱藏不為人知，那烙印就「可能」帶給承受者「不名譽」，而不管在哪一種情形下，它都內在化成為腐敗的印章，一種下等、被貶抑、脫離常軌、可恥和與眾不同的感覺；烙印有時並非是社會給予的反應，而是由他接受了烙印的證章開始 (Kleinman, 1997)。因此，照護機構新住罹病老人對於生病形體的污名，與對機構僵化的刻板印象來源不只有來自他人，一部份也來自於自己對自我的污名。

肆、在邊界處境下會引發個人的死亡焦慮及存在困境

本研究發現，第一次入住照護機構罹病老人的存在困境包含死亡、孤獨、無意義感及牽掛；其中對於死亡臨現的覺察來源有：一、「在」到「不在」；二、擬災難情境的驚嚇；三、氣氛、房間及床的象徵性意義；四、撞見自己的邊界處境。當第一次入住照護機構罹病老人在面對這些由死亡所帶來的存在壓力下，其會啟動人本能中的防衛機制來回應並克服死亡焦慮，其回應方式為：一、先想好身後之事；二、尋求心靈寄託與平靜；三、更加保重自己；四、眼不見為淨。

伍、第一次入住照護機構罹病老人在生活困境中會展現蛻變的智慧

中國人的俗諺常說：老人是最有智慧的長者，因此第一次入住照護機構罹病老人也不例外，他們運用長久累積下來的經驗與生活智慧，調適著自己入住機構的事實，並在機構生活的困境中發展出一套自我的調適方式。

本研究發現第一次入住照護機構中罹病老人的生活調適經驗可分為：一、排斥期：此期壓力主要來自於家庭、自我及社會文化異樣的觀感；二、磋商期：此期最明顯的共同特色是情緒已較平復，對於回家居住抱持很大希望，故會開始構想一些返家後的因應之道，並試圖向家屬提出要求；三、承受期：當磋商結果不如預期時便會落入此階段，但其中懷抱希望返家一直是不滅的期待。再者，照護機構新住罹病老人在機構生活調適的過程，會重新調整自己對生命意義的建構，以適應無法逃脫的機構生活又不得不繼續下去的生命。

第三節 建議

根據本研究前述綜合討論與研究結論，以及研究者置身於醫療田野所得的觀察，提出下列幾項建議：

壹、長期照護機構部份

一、讓住民保有自主與隱私的權利

雖然慢性病人的罹病過程是一種逐漸喪失的失能狀態，但是仍然有許多慢性病人在入住照護機構之初，仍保有部份尚未失能的生理功能。因此，建議照護機構在照顧此類住民時，應該讓住民仍能保有自己的「自主權」，讓他們在機

構中仍能像在家中一樣，有權選擇自己的生活方式，例如：睡覺的時間、洗澡的時間、亦或是自己想要的髮型等等。

二、機構工作人員應將照顧重點聚焦在關懷層面

照護機構中的住民如果沒有明顯的疾病症狀出現，則不會成為醫療的對象，少了與人接觸的機會、就少了被關注的眼神與問候，人處在一種被忽略的狀態下容易出現被遺棄的感受經驗，住民因此會將焦點轉向自身，此時便容易造就工作人員與住民分持不同觀點的窘境，故建議照顧機構中的工作人員應將照顧重點放在「關懷」的層面，站在與他們相同的高度，如此才能更貼近及涉入每個生命主體的核心。

三、長期照護機構可提供資訊 E 化，滿足住民與家庭生活或外面世界的連結

面對所有資訊數位化，建議各機構可增設電腦等資訊設備，讓住在長期照護機構的長者也能透過網際網絡與家人或朋友做聯繫或甚至取得外面生活世界的最新訊息，滿足其在身體功能失能狀態下無法與外界接觸的遺憾，提昇住民在機構生活的品質。

四、機構需要營造成家的氛圍

照護機構中的住民，絕大部份的時間都是受限於機構環境中，因此，環境給予住民的感受便顯得當重要。由於機構收置對象的特殊性，在硬體設施部份可能需要幾項如同醫院中的設備，但是除此之外，倘若機構能用心的將環境氛圍佈置成家的環境，不僅能讓住民感受到備受重視，亦能提高住民無形的凝聚力。

貳、學校教育方面

照護機構的性質和急性醫院的性質大不相同，照護機構裡的每個人也不像醫院裡的病人有被治癒的機會；因此，在這樣的場域中特別容易引發個人面對自身存在的課題，故建議學校教育課程宜增加生死教育及老人關懷等課程。

參、法令政策方面

一、法源依據統一

由於目前長期照護機構的法源依據或設置標準，甚至評鑑指標等，現階段仍有三種不同依據的法令，因此建議未來國家政策應朝向法源統一的目標。

二、推動照護機構社區化

國內目前絕大多數的長期照護機構均紛紛林立於社區中，常見的情況是多數人仍對機構藏有一份神秘的印象。健康者視此為禁區，而住在機構中的住民對此社區的訊息也無從獲知，兩者之間像是隔了一條無法跨越的鴻溝。因此研究者建議相關單位應推行照護機構社區化之概念。由國家政府在社區中設立一個機構，配置充足的人力與設施，若該地段的老人需要入住時則入住在該地段的社區機構中，由於入住該機構中的老人都屬同一地段，因此可提昇入住者的適應。

參考資料

中文部份

- 于博芮(2009)·成人健康護理之基石·於劉雪娥總校閱，*成人內外科護理*(四版，1-36頁)·台北：華杏。
- 王文芳(2003)·*家屬安置老人於長期照護機構之經驗*·未發表的碩士論文，台中：中國醫藥學院護理學研究所。
- 田月玄、許敏桃(2007)·台灣文化脈絡下的女性癲癇患者生病經驗·*護理雜誌*，54(6)·31-40。
- 成亮(2001)·老人長期照護政策與法規·於蕭淑貞、李世代總校閱，*長期照護*(53-92頁)·台北：藝軒。
- 余德慧(2001)·*詮釋現象心理學*·台北：心靈工坊。
- 余德慧(2006)·*臨終心理與陪伴研究*·台北：心靈工坊。
- 余德慧(1998)·生活受苦經驗的心理病理：本土文化的探索·*本土心理學研究*，10，69-115。
- 余德慧(1996)·文化心理學的詮釋之道·*本土心理學研究*，6，146-202。
- 余德慧(1998)·生活受苦經驗的心理病理：本土文化的探索·*本土心理學研究*，10，69-115。
- 余德慧、石家儀(2006)·*生死學十四講*·心靈工坊：台北市。
- 汪文聖(2001)·現象學方法與理論反思：一個質性方法的介紹·*應用心理研究*，12，49-75。
- 邱美汝、陳玉敏、李月萍(2007)·長期照護機構老人的生活適應及影響因素·*實證護理*，3(2)·119-128。
- 邱怡玟(2004)·家庭變遷下老年人之長期照顧何去何從·*社區發展季刊*·106·176-186。

- 邱怡玟 (2001)·研究取樣之考量與方法·於李選總校閱, *護理研究與應用*(二版, 97-111 頁)·台北: 華杏。
- 李選(2001)·護理研究概論·於李選總校閱, *護理研究與應用*(二版, 1-19 頁)·台北: 華杏。
- 李世代 (2010)·長期照護的發展與推動·*台灣醫界*, 53 (1)·44-50。
- 李孝陵、彭淑惠、吳瓊滿(2004)·淺談遷移至機構照護對老人的衝擊·*長期照護雜誌*, 7(4)·371-385。
- 李佳芬、李幸香、黃淑禎、楊柏齡 (2006)·慢性病單身高齡榮民死亡態度之探討·*榮總護理*, 23 (1)·72-78。
- 李森珪(2002)·生盡頭的駐足回首—從社會建構過程探討台灣當代老年之生命意義·未發表的碩士論文, 嘉義: 南華大學生死學研究所。
- 李柏英(2002)·評價歷程的倫理與測量: 探討價值觀與情境關聯的新取向·*應用心理研究*·14 期, 79-116。
- 李天命 (2008)·存在主義概論·台北: 台灣學生書局。
- 李玉嬋(2007)·非致命慢性病的醫療諮詢工作~以糖尿病和脊髓損傷病患為例·*諮商與輔導*, 258, 47-54。
- 吳汝鈞(2003)·*胡塞爾現象學解析*·台北: 台灣商務印書館。
- 吳淑瓊、陳正芬 (2000)·長期照護資源的過去、現在與未來·*社區發展季刊*, 29, 19-31。
- 阮玉梅(2004)·長期照護續論·於阮玉梅等合著, *長期照護概論*(二版, 1-23 頁)·台北: 華杏。
- 林綺雲(2004)·臨終與死亡·於張媚總校閱, *人類發展與概念實務*(四版, 491-527)·台北: 華杏。
- 林毓、朱信、謝佳容、梁嘉慧、周桂如 (2009)·台灣長期照護的服務類型與照護範圍·*源遠護理*, 3 (2)·30-37。
- 林耀盛、吳英璋 (1999)·慢性病的個人控制觀: 自主與依賴之間·*應用心理研*

- 究，3，105-128。
- 林耀盛(2009)·逆向呈現與過度呈現之間：慢性病患者的身心受苦經驗·*生死學研究*，9，1-43。
- 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。
- 林麗嬋(2004)·老年人的壓力與調適·於王世俊等著，*老年護理學*(四版，115-138頁)·台北：偉華。
- 林玉燕(2007)·*佛教信仰者生病經驗之研究—以樂生療養院麻瘋病個案為例*·未發表的碩士論文，嘉義：南華大學生死學研究所。
- 周幸生、程仁慧譯(2006)·角色關係型態·於周幸生等合譯，*新臨床護理診斷*二版，639-760)·台北：華杏。
- 范涵惠(2002)·*長期照護機構老人健康狀況、生活適應及生活滿意度相關性探討*·未發表的碩士論文，台中：中國醫藥學院醫學研究所。
- 胡月娟(1994)·慢性病患者所承受的衝擊與因應行爲·*護理研究*，2(2)，140-151。
- 胡月娟、林豐裕(2005)·慢性病患之疾病衝擊、健康行爲與因應結果之模式檢定·*實證護理*，1(2)，140-148。
- 侯慧明、陳玉敏(2008)·長期照護機構老人孤寂感及其相關因素探討·*實證護理*，4(3)，212-221。
- 高淑清(2000)·現象學方法及其在教育研究上的應用·於中正大學研究所主編，*質的研究方法*(93-133)·高雄：麗文。
- 高淑清(2001)·在美華人留學生太太生活世界：詮釋與反思·*本土心理學研究*，225-285。
- 畢恆達(1995)·生活經驗研究的反省：詮釋學的觀點·*本土心理學研究*，4，224-259。
- 畢恆達(1996)·詮釋學與質性研究·於胡幼慧主編，*質性研究—理論、方法及本土女性研究實例*(27-45)·台北：巨流。

- 馬吉男 (2001) · 居家脊髓損傷病患主要照顧者負荷及需求之探討 · 未發表的碩士論文，台北：台北醫學大學醫學研究所。
- 梁碧雲 (2007) · 獨居老人之孤獨經驗研究—以新竹市四位老人為例 · 未發表的碩士論文，嘉義：南華大學生死學研究所。
- 梁亞文、王素美、李卓倫、林育秀、鄭瑛琳 (2008) · 出院準備服務病患入住機構式長期照護之相關因素探討 · *醫護科技學刊*，10 (1) · 1-14。
- 梁福鎮 (2000) · 詮釋學方法及其在教育研究上的應用 · 於中正大學研究所主編，*質的研究方法*(221-238) · 高雄：麗文。
- 郭玫怡 (2005) · 台中市獨居老人生活狀況之研究 · 未發表的碩士論文，台中：東海大學社會工作學系碩士論文。
- 黃碧琴 (1994) · 寓居於世的受苦生命—現象學取向的心理病理研究 · 未發表的碩士論文，台北：國立台灣大學社會學研究所。
- 黃源協 (2007) · 破除長期照護機構住民的失落感-從服務品質談起 · *長期照護雜誌*，11(2)，125 - 131。
- 黃玉萃、Kellett、Jonh、李選 (2006) · 剖析現象學論點與其在護理研究中之應用 · *護理雜誌*，53(2)，49-58。
- 黃璉華 (2005) · 中老年人的護理 · 於黃璉華總校閱，*公共衛生護理概論*(十一版，282 - 313 頁)台北：華杏。
- 陳敏麗、胡秀媛 (2005) · 慢性病護理簡介 · 於胡月娟等合著，*慢性病護理學*(四版，1 - 30 頁) · 台北:匯華。
- 陳柏璋 (2000) · 質性研究方法的理論基礎 · 於中正大學研究所主編，*質的研究方法*(25-49) · 高雄：麗文。
- 陳明珍 (2002) · 養護機構老人之生活適應過程研究 · 未發表的碩士論文，南投：暨南國際大學社會政策與社會工作學系研究所。
- 陳佩蓓 (2005) · 生命支柱的傾圮—脊髓損傷者疼痛知覺與調適經驗之研究 · 未發表的碩士論文，嘉義：南華大學生死學研究所。

- 陳玉敏(2000)·長期照護機構老人之適應問題·*護理雜誌*，47(6)，71-75。
- 陳芷如(1996)·*承命生根之過程—臺灣機構化失能老人遷居的心路歷程*·未發表的碩士論文，台北：長庚醫學暨工程學院護理學研究所。
- 陳晶瑩(2003)·老年人之長期照護·*台灣醫學*，7(3)·404-413。
- 陳淑芬、鄧素文(2010)·台灣長期照護服務體系之發展·*護理雜誌*，57(4)·5-10。
- 陳珍德、程小蘋(2002)·癌症病人生命意義之研究·彰化師大輔導學報，23，1-48。
- 陳杏佳(2000)·現象學方法論與護理研究應用·*新臺北護理期刊*，2(2)，117-123。
- 許敏桃(2001)·台灣老人家庭照顧研究之評析：護理人類學的觀點·*國家科學委員會研究彙刊*，11(2)，167-177。
- 張靜芬(2002)·壓力與調適·於徐亞瑛總校閱，*老年護理學*(19-2~19-15)·台北：華騰。
- 張秀如、余玉眉(2006)·身體觀點——體現與身體現象·*護理雜誌*，54(3)77-81。
- 葉何賢文(2003)·*悲傷調適歷程及生命意義展現之研究—以喪子(女)父母為例*·未發表的碩士論文，嘉義：南華大學生死學研究所。
- 傅偉勳(1993)·*死亡的尊嚴與生命的尊嚴*·台北：正中。
- 曾愉芳、杜明勳(2007)·老年人的靈性護理·*長期照護雜誌*，11(2)，109-115。
- 楊惠如、呂桂雲、陳宇嘉、張永源(2006)·社區獨居老人間康狀況與長期照護需求之研究·*實證護理*，2(3)·229-240。
- 葛雅琴(2000)·*台灣地區老年人遷居安養、養護機構生活適應之研究*·未發表的碩士論文，台中：東海大學社會工作學系。
- 雷若莉(2001)·值性研究設計·於李選總校閱，*護理研究與應用*(二版，197-244頁)·台北：華杏。

- 鄒川雄(2005)·問題意識的建構及其在研究過程中的意義，一個詮釋學的觀點·於林本炫、周平編著，*質性研究方法與議題創新*·(21-56頁)·嘉義：南華大學大學教社所。
- 鄒川雄(2003)·生活世界與默會知識：詮釋學觀點的質性研究·於齊力、林本炫編，*質性研究方法與資料分析*·(19-53頁)·嘉義：南華大學教社所。
- 趙可式、沈錦惠(2001)·活出意義來：從集中營說到存在主義·光啓：台北。
- 蔡尙穎(2007)·長期照護機構住民的精神層面議題·*長期照護雜誌*，11(2)·116-124。
- 蔡秀娟(2004)·老年期·於蔡欣玲總校閱，*當代人類發展學*(二版，385-424)·台北：偉華。
- 蔡明昌(1995)·老人對死亡及死亡教育態度之研究·高雄師大成教所碩士論文。
- 蔡錚雲(2006)·現象學心理學的理論與應用(第二部份)：實徵與詮釋兩種應用模式系譜上的對照·*應用心理研究*，29，53-70。
- 蔡昌雄(2005)·醫療田野的詮釋現象學研究應用·於林本炫、周平編著，*質性研究方法與議題創新*·(259-286頁)·嘉義：南華大學大學教社所。
- 管貴貞、連秀鸞(2005)·詮釋學方法在質性研究中之探究·*輔導季刊*，41(3)，1-10。
- 蔣欣欣(1996)·健康與疾病的文化觀及現象分析·*護理雜誌*，43(4)，42-48。
- 鄭曉江(2000)·免於死亡焦慮與恐懼之方法—中國傳統死亡智慧「生死互滲」·*觀哲學與文化*，27(3)，257-269。
- 劉金珍、謝慧雅、金繼春(2007)·受苦概念分析·*護理雜誌*，54(3)·92-97。
- 劉惠瑚(2003)·*慢性病老人自我照顧之生活經驗*·未發表的碩士論文，台中：中國醫藥學院護理學研究所。
- 劉淑娟(2007)·緒論·於劉淑娟總校閱，*長期照護*(1-33頁)·台北：華杏。
- 劉淑娟(1999)·罹患慢性病老人生命態度及生活滿意度之探討·*護理研究*，7(4)·294-306。

- 劉淑娟(1999)·老年人的靈性護理·*護理雜誌*，46(4)，51-56。
- 劉碧素、黃惠璣(2009)·綜觀老人家庭照護與孝道·*護理雜誌*，56(4)，83-88。
- 劉弘煌(2002)·老人家庭照顧期待之代間落差·*實踐學報*，33，67-91。
- 劉翔平(2001)·尋找生命的意義:弗蘭克爾的意義治療學說·臺北市:貓頭鷹出版。
- 鄧焯榮(2007)·跨越困境:身心醒覺的內在力量·突破·台北。
- 謝佳蓉(2007)·特定族群之照顧·於劉淑娟總校閱，*長期照護*(240-286頁)·台北:華杏。
- 謝佳蓉、蕭仔伶、劉淑娟(2007)·老年住民在長期照護機構之的心理健康促進與情緒調適·*長期照護雜誌*，11(2)·132-140。
- 鍾芬芳、蔡芸芳(2009)·「怕死」--談健康老人對死亡焦慮·*長庚科技學刊*，11·123-132。
- 簡秀美(2006)·*長期照護機構服務品質與住民滿意度之研究*·未發表的碩士論文，台中:亞洲大學長期照護研究所。
- 釋宗惇、釋慧岳、陳慶餘、釋德嘉、釋惠敏(2007)·癌症病人受苦的意義與靈性照顧·*安寧療護雜誌*，12(1)·13-29。
- 龔卓軍(2005)·生病詮釋現象學:從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎·*生死學研究*，1，98-129。

中文譯書

- 凱博文(Kleinman, Arthur)(1997)·*談病說痛:人類的受苦經驗與痊癒之道*(陳新綠譯)·台北市:桂冠。
- S.Kay Toombs,PH.D.(2000)·病患的意義—醫生和病患不同觀點的現象學探討(邱鴻鐘譯)·青島:青島出版社。(原著出版於1999年)
- Robert Sokolowski(2004)·*現象學十四講*·(李維倫譯)·台北:心靈工坊。(原著出版於2000年)

- Max van Manen(2004) · *探究生活經驗：建立敏思行動教育學的人文科學*(高淑清、連雅慧、林月琴 譯) · 嘉義：濤石文化。(原著出版於1997年)
- Marie de Hennezel (2005) · *人道醫療* (吳美慧譯) · 台北：張老師文化。
- Denzin, N. k. (1999) · *解釋性互動論* (張君玫譯) · 台北：宏智。(原著出版於1989年)
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. (2001) · *質性教育研究-理論與方法* (李奉儒、高淑清、鄭瑞隆、林麗菊、吳芝儀、洪志成、蔡清田等譯) · 嘉義：濤石。(原著出版於1998年)
- Crabtree, B. F., & Miller, W. L.(2003) · *最新質性方法與研究* (黃惠雯、童琬芬、梁文蕤、林兆衛譯) · 台北：韋伯文化。(原著出版於1999年)
- Yalom, I. D. (2007) · *存在心理治療* (上、下兩冊) (Existential pspchotherapy) (易之新 譯) · 台北市：張老師。(原書於1980年出版)
- Roll May (2004) · *焦慮的意義* (朱侃如譯) · 台北：立緒文化。(原書於1950年出版，1977年修訂版)
- Van den Berg,J.H. (2001) · *病床邊的溫柔* (石世明譯) · 台北：心靈工坊。

英文部份

- Brooke,V.(1989).How elder adjust.*Geriatric Nursing*,10,66-68.
- Johnson,R.A., & Tripp-Reimer,T.(2001).Relocation among ethic elders.*Journal of Gerontological Nursing*,27(6),22-27.
- Karen A. Plager. (1994).*Hermeneutic Phenomenology: A Methodology for Family Health and Health Promotion Study in Nursing*, collected in *Interpretive Phenomenology*, edited by Patricia Banner, 65-83。
- Madison, L. J. (1988).*The hermeneutics of postmodernity*. Indiana University Press.
- Wilson,S.A.(1997).The transition to nursing home life: a comparison of planned and

unplanned admissions.*Journal of Advanced Nursing*,26,864-871.

Yvonne,D.B.(2003).Lessons Learned on Forced Relocation of Older Adults:The Impact of Hurricane Andrew on Health,Mental Health,and Social Support of public Housing Residents. *Journal of Gerontological Social Work*,40(4),23-35.

網路資源部份

中央健康保險局(無日期)・慢性病範圍・2009年2月23日取自

http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.asp?menu=1&menu_id=6&webdata_id=44

內政部戶政司(2007)・近年我國老年人口數一覽表・2008年10月3日取自

<http://sowf.moi.gov.tw/04/07/1/1-03.htm>

內政部統計處(2005)・中華民國九十一年臺閩地區老人狀況調查摘要分析・台北:內政部統計處編印。

內政部統計處(2011)・內政統計通報-我國老人生活照顧服務統計・2011年12月20日取自 <http://sowf.moi.gov.tw/stat/week/list.htm>

行政院衛生署(1998)・老人長期照護三年計畫・2009年2月22日取自

<http://www.doh.gov.tw/org2/b5/0229-1.htm>

美國疾病管制局(Center for Disease Control and Prevention; CDC)・Chronic Disease Prevention and Health Promotion・2009年1月20日取自 <http://www.cdc.gov/nccdphp/overview.htm>

國民健康局(2008)・研究顯示:五成老人有三種以上慢性病・2009年2月23日取自 <http://www.bhp.doh.gov.tw/bhpnet/portal/PressShow.aspx?No=200810090004>

衛生署(2008)・民國96年衛生統計系列(一)死因統計・2009年2月23日取自 http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2.aspx?now_fod_list_no=10238&class_no=440&level_no=1

訪談同意書

親愛的阿公、阿嬤您好:

我是南華大學生死學研究所的研究生林美延，目前在指導教授蔡昌雄博士的指導下正在進行一項研究，主題為「第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗之研究」，研究目的是為了深入探究罹病對老人自身的影響，以及罹病老人在第一次入住機構時的感受及整個調適歷程，希望藉由面對面的訪談，能夠深入瞭解並分享您在生命歷程中深刻的感受及生活經驗。

本研究過程擬進行一至三次的訪談(依訪談內容增減次數)，每次訪談時間依需要或實際狀況而定，基本上訪談時間每次約四十至六十分鐘，訪談過程需要全程錄音，以便日後進行資料分析之用。若您在訪談的過程中有任何不舒服或顧慮，或是不想讓這段談話被錄下來，研究者可以馬上停止錄音或不將訪談的文字存檔。

關於您所參與的所有訪談內容中易辨認出身份的部份，研究者會進行適當的處理，所有訪談的內容亦不隨便公開，僅供本人與指導教授在此次研究分析討論之用。在者，您所參與的所有訪談資料，研究者再做整理後，會再給您看過(若您需要，研究者可口頭描述)，看內容是否均是您所要表達的，並且您也可以提出要增加或去除的部份，當然，研究過程中您亦有權利在任何時刻退出研究，而不會影響您的照護品質。

最後，研究者竭誠的邀請並感謝您參與此項研究。正因您的參與及分享，使我們對第一次入住照護機構罹病老人的調適經驗有更深一層的認識及瞭解，也為相關領域的研究者或實務工作者提供進一步省思或改進的機會。

研究者:林美延

聯絡電話:03-xxxxxxx

手機:0923xxxxxx

我已瞭解這次研究的目的及過程，並願意參與此研究，故簽名示之。

研究參與者: _____(簽名)

日期: _____

機構接受研究同意書

機構敬啓者 您好：

很抱歉在百忙之中打擾了!我是南華大學生死學研究所的研究生林美延，目前在指導教授蔡昌雄博士的指導下正在進行一項研究，主題為「第一次入住照護機構罹病老人的初期生活調適經驗之研究」，研究目的是為了深入探究罹病對老人自身的影響，以及罹病老人在第一次入住機構時的感受與調適經驗。

爲期研究能如期，本研究十分需要貴機構能提供場域讓研究者進行研究。本研究預計進行步驟如下：研究者在進行研究前，會先進入貴機構進行四至五週的醫療田野觀察，之後再進行研究參與者的深度訪談。本研究預計採用立意取樣方式於貴機構選取三位研究參與者進行研究，研究期間及過程研究者會謹守研究倫理之各項規範，若研究資料中有牽涉到貴機構不願透露的部份，研究者會予以刪除，不列入研究文本中，研究過程所收集到的資料純僅提供爲學術用途。

貴機構的協助將對本研究有極大的貢獻，誠摯的期待貴機構能同意讓研究者進入貴機構進行研究。

同意接受研究者進入機構進行研究資料收集

不同意研究者進入機構進行研究資料收集，原因爲_____

南華大學生死學研究所的研究生 林美延 敬啓

聯絡電話:03-xxxxxxx

手機:0923xxxxxx

訪談大綱

- 1.您還沒生病以前家庭及工作狀況如何？
- 2.您周邊有人也有慢性病嗎?您對他們罹患慢性病的想法感受為何?
- 3.您自己患慢性病有多久了?剛知道自己罹患慢性病時有何感受?
- 4.生病的過程對您的影響為何?生病過程中您最困擾的是什麼?
- 5.家人對您罹患慢性病的想法或態度如何?
- 6.遇到不舒服的時候您如何調適自己?會做哪些處理?
- 7.您以前有聽過安(養)護中心嗎?有去過嗎?印象如何?有親戚住在機構嗎?
你對他們住在那裡的想法如何?
- 8.您在什麼情況下住進機構的?誰決定的?有先討論或來看過嗎?
- 9.當知道要來這裡住的時候有什麼想法?
- 10 您在這住多久了?入住後的感受如何?會想讓親戚朋友知道你住在這嗎?
你在這過的如何?和其他人是如何相處的?
- 11.您如何調適住在這裡的事實?在這裡讓你印象最深刻的是什麼?
- 12.您看到周邊其他人的情形，有什麼想法嗎?
- 13.目前什麼對你是最重要的?為什麼?
- 14.您覺得生病帶給您什麼意義嗎?
- 15.您對入住機構後，人生有何看法?

文本分析範例（一）

B1-84~91

Q:妳看到週邊其他人的情況，心裡有什麼感受或想法嗎？

A:我想說您真的很可憐，有ㄟ攏插鼻管，沒法度呷，要用灌ㄟ。我想.....(停頓5秒)不會怎樣啦!你甲我ㄟ抽屜相本拿出來.....(要研究者幫忙打開抽屜拿相本)。你看，我去左營喔，坐什麼捷運又，我就說我很好命阿，這是來這裡之前去ㄟ，你看這是阮查某团、子婿、兒子攏有阮孫啦...(一付若有所思)。

B1-96~106

Q:來這住多久阿?甘有習慣、有適應嗎?

A:ㄟ啦~，大家攏對我很好，很照顧我啦。我就四月十八來ㄟ啊，五月十八就一個月啊，今天是五月三十日ㄟ....甘是。就那天啦，日子我攏嘛ㄟ記得，我攏嘛背起來ㄟ。

Q:可以舉例在這裡令妳印象最深刻的是什麼嗎?

A:頭先來這ㄟ時，這ㄟ人(用右手指左側室友)講的話我攏聽不懂，像隔壁ㄟ毆巴桑九十外歲了，講啥我攏聽沒，ㄟ這個(用右手指右側室友)之前講啥嘛聽攏沒，ㄟ現在卡聽有一點了，伊ㄟ，想要進來面床睡，自己兜沒法度爬上去。我攏叫小姐來甲伊幫忙用，應該咩洗身軀之後就要甲伊用去面床睡啦，不然ㄟ~伊自己沒法度啦，我看伊ㄟ~哪想要去面床時就開始都出去、進來，出去攏進來ㄟ呢，我攏叫小姐洗身軀之後就要甲伊推面床躺，伊嘛要躺阿，ㄟ伊自己攏不會去叫人，伊兜不會講，我若是有看到就會幫她叫，但是我不會看過她自己站起來ㄟ，她沒辦法站呵。

【意義單元】

對於住進機構的時間，幼秀表示「就那天啦，日子我攏嘛ㄟ記得，我攏嘛背起來」，相較於一般人，幼秀似乎對於住入當天的日期時間顯得格外分明甚至背了起來。對於住進機構的感受「沒人住這種ㄟ啦」，是幼秀住進機構後的反應，

這是一種無法認同的反應。當她又看到機構中週遭其他人又著鼻胃管根本無法飲食而需要用灌食的時候，她更是用「您真的很可憐」來描述，彷彿她自己並不屬於機構世界裡面的人，她是一個站在外面世界指認裡面的一過觀看者，但是她又安慰了一下自己「不會怎樣啦!」。所以，她真的沒有置身在內嗎？她真的只是一個機構世界外的人嗎？她提到一個經驗，在她床的兩邊分別住了兩個室友，之前她根本聽不懂他們所說的話，到後來有聽懂了一點，她甚至還替室友叫小姐將他用上床休息。由這個「聽攏沒」到「現在卡聽有」的過程中，幼秀其實並不是真正的聽懂了室友再說什麼，而是「看」懂了室友想表達的，若是沒有置身融入世界，世界又如何給出東西呢？幼秀在機構中某種程度是涉入在其中的，但又不認同這樣的世界，深怕自己已經到了那個世界，殊不知自己在原有的世界(慢性病者)與他排拒的世界中已不斷穿梭來回。

【現象脈絡】

離開原本熟悉的家庭到另一個生活世界，幼秀帶著慢性病患者的這個角色進入機構說話時，她知道自己是一位慢性病患，她有自己一個從健康世界退居下來的位置，也就是慢性病患者者的位置；涉入機構這個生活世界時，常有令她感到一種格格不入、進不去的感受，但有時置身在那個世界的感受又分外明顯。在機構中幼秀藉著幫忙其他室友，來顯示自己仍是與他們不同的，我是較他們健康、有價值的，他與其他室友是不同的就是一種差異。進不去、格格不入是因為幼秀與其他室友是具有某種差異性。幼秀由家的位置(雖然是慢性病者)移出來轉入機構尋找位置的過程是一種位移，但在機構中幼秀卻有一種遍尋不著位置的感覺。對幼秀來說，現在最痛苦的不是住在機構這件事，而是在那個世界中沒有一個可以讓她安頓的位置。

【結構主軸】

受苦經驗、位置位移、穿梭、差異性

文本分析範例（二）

C1-50~85

Q:住這個，這裡和家有哪裡不一樣嗎。

A:ㄉㄟ不同款ㄟ又ㄟ，抵厝欲呷啥很自由，頭ㄚ來時攏嘛呷不合，ㄉㄟ是呷到有夠甘苦ㄟ，像現在啦也是攏困袂去。

Q:住在這裡有什麼令妳印象深刻的事嗎。

A:無啦，無啥密代誌啦。阿就那些攏常常來，東西就甲妳買很多，一直買啦就是驚你不肯惦這，就阮那個查某ㄟ啦驚我不欲惦這啦，這就不方便，像抵阮那要呷啥來去買就有，像現在也有開...開ㄉㄟ落ㄉㄟ落大賣店，這住的就不慣習。

Q:哪些不習慣。

A:我度攏卡想嘛攏想厝裡，想厝呵闊罔凍四，ㄚ這咩~那個面床很像陀螺ㄚ咧。

Q:妳說陀螺是什麼意思啊。

A:陀螺阿就是說面床窄堵堵像陀螺按呢啦，阮厝ㄉㄟ咧面床很闊ㄚ這ㄟ暍著不慣習，我嘛跟阮ㄟ說這裡的面床我暍的不慣習。阮ㄟ是說要請外國ㄟ來顧啦，阿阮那個查某ㄟ就直直不肯乎我返去就對阿，直直叫我住這，我是住到強欲慫面去阿。若月底到了，卡快呢阮ㄟ還沒拿錢返來伊就卡快先領伊ㄟ錢來繳你看，ㄚ我是想啦時間若到呵我就來返，阿您就不肯乎我返去咧。頭先我想說時間啲到就來返啊，現在就不乎我返啊，說我的腳袂凍行要惦這，我說我來買一隻這個椅ㄚ(目前在坐的輪椅)ㄚ返來厝裡罔ㄟㄟ、罔行，阿惦厝嘛卡快活，像這來買一隻阿，一隻說二千多元喔。

Q:妳在家有吃藥嗎。

A:有啦，我就是厝這隻腳痛起來欲去乎醫生看才載來這ㄟ，那日就是那個醫生沒看阿輪到○○醫生，伊說我血壓高啦高到一二百，說伊不敢看叫說要帶去大病院啦，阿阮那個子婿就甲我載去○○病院，在那呷呷咧就甲我載來住

這，咁我很㗎ㄟ、伊哈呢好大膽，我無欲來你強強像押囚仔按呢甲我押來，到現在我攞攞很氣，我想說我就無愛住這，這ㄟ老人院很複雜我想說跟這說清楚就好，我不要住這，我何覓苦ㄟㄩ呢甘苦祇這住甲ㄟㄩ甘苦，住到那個面床呵哪像陀螺咧，厝裡就很闊，阿樓頂有電視樓下也有電視攞嘛是日本ㄟ。

Q:妳感覺這裡很窄喔。

A:很窄喎，睏甲很甘苦，外面是很闊沒有錯啦，但是卡早阮那裡不像厝這按呢無伴無依，來這攞去睏睏跟那些肖ㄟ(瘋子)ㄩ空空憨憨的做伙，我ㄟ連欲說一句話也攞無塊說，說無路咧，這欲按呢過日啦，這全是一些肖ㄟ、剖腦ㄟ，透早ㄟ恁若欲爬來就看到那個外勞阿攞要很小心跟恁換尿布，ㄟ~ㄟ抱起來ㄟ時呵....ㄟㄟ味是臭到無法度聞你知影嚟，你無睏過這你不知影啦，就攞跟一些要演來演去ㄟ(需要翻身)住在伙阿，看到嘛很甘苦，ㄟㄟ甘吶看就很甘苦。

【意義單元】

阿意說到剛到機構時，光是吃就覺得很不方便，所以，女兒他們來探望時都大包小包的買了很多東西來給她吃，就怕她不願意待在機構中。另外，她提到床也是她最無法忍受的部份，一直覺得機構中的床和家裡的床就是不同，機構中的就像陀螺般很窄，讓她睡的很不習慣。除了床以之外，機構外面的地方是很寬沒有錯，但是她仍舊覺得住的很「甘苦」。她說以前在家時左鄰右舍至少都有人說話，但現在住到這裡「無伴無依」，甚至連要說話都不知道跟誰說「我ㄟ連欲說一句話也攞無塊說，說無路咧，這欲按呢過日啦」，她覺得這種日子不知如何過下去，為何會有者種處境呢？一種存在孤獨及人際的孤獨。

她說到機構後同她一起住的一些人都是「這全是一些肖ㄟ、剖腦ㄟ」、「攞去睏睏跟那些肖ㄟ(瘋子)ㄩ空空憨憨的做伙」，尤其叫她更無法忍受的是那股氣味及其他室友要起床時的樣貌，她說「透早ㄟ恁若欲爬來，就看到那個外勞阿攞要很小心跟恁換尿布，ㄟ~ㄟ抱起來ㄟ時呵...ㄟㄟ味是臭到無法度聞你知影嚟，你無睏過這你不知影啦，就攞跟一些要翻來翻去ㄟ(需要翻身)住在伙阿，

看到嘛很甘苦，厂入甘啲看就很甘苦」。她曾經跟家裡說她真的不想住在這裡，這裡真的是一個很複雜的地方，雖然她不能走路但是可以像在機構一樣買一台輪椅，這樣她就可以靠自己而不需要住在這裡了，但是仍沒得到家裡人的答應。「我呵度攞卡想嘛攞想厝裡」、「頭先我想說時間啲到就來返啊，現在就不乎我返啊」，在機構中阿意經常都是想到在家的日子，原本她以為她只是到機構住一段時間，等時間到了她就可以回家去，想不到女婿跟女兒就不讓她回去了。

【現象脈絡】

阿意由同住的室友中發現自己與他們的不同，一個人置身於常觀中經常背景是沉默的，當一個人發現異觀時，他是沿著常觀出現了異常而指認出來的。就像阿意腳雖然不方便，但她仍在接近健康者的生活世界中生活著，一直到她住進機構後才發現與自己同住的一些室友是異常的，此時的她是因為常觀出現了裂隙，她置身於和自己不相同的生活世界中，因而感到苦不堪言，她形容機構是一個很複雜的地方。尤其是她看到那些室友連起床、翻身都需要外勞協助，起床後那股難以忍受的氣味一直在提醒她現在已經置身在一個不同的世界中。複雜的應該是她在那處境下錯綜複雜的心情與感受。健康人對床和生病的人對床的感受是不同的。想家又不能回去，是一件很苦的事。透過阿意在機構中的眼，我們看到一個隱身在病者後面更大的病者世界。

【結構主軸】

常觀與異觀、位移（家到機構）、難忍受的床、
難忍受的氣味（生病的味道）、存在孤獨