

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

一位植物人女性配偶照顧經驗之敘說研究

A Narrative Research of Caring Experience for  
A Vegetative Female Mate

研 究 生：鄭 珮 虹

指 導 教 授：張 利 中 博 士

中 華 民 國 九 十 九 年 六 月 一 日

# 南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

一 位 植 物 人 女 性 配 偶 照 顧 經 驗 之 敘 說 研 究  
A Narrative Research of Caring Experience for A Vegetative Female Mate

研 究 生： 鄭 翊 虹

經 考 試 合 格 特 此 證 明

口 試 委 員： \_\_\_\_\_

釋 永 有  
依 利 中  
李 燕 慧

指 導 教 授： 依 利 中

系 主 任 ( 所 長 )： 李 明 昌

口 試 日 期： 中 華 民 國 九 十 九 年 六 月 一 日

## 致 謝

人世間任何一件事的完成，除了要付出相當的努力，更要因緣具足才能完成，因此不論成果如何，都值得珍惜，因為得來不易。

四年前，憑著一股探求人「生從何來，死從何去」的傻勁與執著，僥倖考上了南華的生死所。高興的日子持續沒多久，隨之而來的是重新當學生的慌張、龐大課業的壓力與體力的不勝負荷！修課的那兩年我開始變得易怒又愛哭，而寫論文的後兩年，常爲了找資料，必須犧牲假日不時南北奔波到央圖與各大學，更常因論文不知該如何進行而在書桌前發呆整天，依然寫不出一個字。中途想放棄的念頭從沒停過！

如今，這本論文很不可思議地完成了，自己就像一位懷胎十月的母親，歷經辛苦與陣痛將孩子迎接至這人世間，心情可說是既興奮又驕傲，但也因爲過程的艱辛，才知道要完成一本薄薄的論文其中所要付出的代價。

更重要的是，若我的背後沒有一群默默協助我的貴人，我的論文是無法成形的：感謝已屆退休之年的江泉大哥，他那充滿人生智慧的話語總能在我沮喪時，帶給我繼續努力的力量；有著沉靜氣質的富連，就像一位大姊，在接受我不時的叨擾後依然包容；幽默有個性的美慧學妹，就是有辦法在和她說完話後笑到肚子痛，原先因寫論文的抑鬱早已跑到九霄雲外！還有一位一直住在我心中的小天使—佩蓓，我們很少連絡，但我永遠記得她！

更感謝燕蕙老師，慈悲地傾聽我在情緒崩潰之下述說家中的故事，並鼓勵我將故事寫出，沒有燕蕙老師的傾聽與鼓勵，就沒有這本論文；感謝大嫂願意分享她的悲傷與心情，並成爲書中最重要的主角；感謝母親在我屢屢說要放棄的艱難時刻，忍住她自己內心的失落，叮嚀我要堅持下去！更感謝這兩、三年來忍受我起伏過大且難以捉摸的情緒的學生，在教學現場，對他們有許多說不出的虧欠。最後要感謝指導我論文的利中老師，引導我論文方向，我才不致無助地迷失在論文的茫茫大海之中。

這四年，不只完成了論文，更讓我學到了感恩以及人生智慧！

僅以此書

獻給

用青春歲月守住丈夫與這個家的

大嫂

無怨無悔照顧植物人兒子的

年邁雙親

逐漸長大卻不再有機會被爸爸擁抱的

二個小姪女

至今依然躺在床上無言承受苦難的

大哥

## 摘 要

對家屬和醫生而言，「植物人」是一個悲哀的診斷和宣判，而每一個「植物人」背後都有一個辛苦的家庭。

研究發現，家庭中照顧殘障者的角色以女性居多，但這群女性長期隱身在社會角落默默付出，得為臥病在床的病人全年無休的付出卻往往被視為「理所當然」；尤其是要扮演「媳婦」的角色，更要身兼「母親」、「妻子」與「職業婦女」的女性，若加上自己有植物人丈夫要照顧，勢必得忍受一段失落與孤獨的旅程，面對外界，更得背負華人社會的道德價值與眼光。故本論文希望透過一位已婚女性照顧者照顧歷程的困境，探討植物人女性配偶面對現實生活的身心壓力，以及在華人社會的傳統觀念之下，自身如何調適與面對？

本研究以質性研究中的敘事論為研究方法的理論基礎，以深度訪談所得的資料為文本，並採用 Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe(1998)所提出的「整體—內容」和「類別—內容」分析方法分析文本。

研究結果發現：一、照顧困境與悲傷調適同時影響照顧過程；二、親情、正向轉念與家人團結是照顧者的心靈食糧；三、全家共同經歷失落但孩子的感受容易被忽略；四、女性照顧者的照顧角色易受到文化因素的影響；五、在苦難中有尋獲新的生命意義並創造命運的可能。

其實，小到家人之間的互相扶持，大至國家必須規劃有系統的醫療體制與安置植物人的機構，都是整個社會可以積極進行的，而不是消極地讓植物人等著死亡的到來，讓家屬在無助與悲傷中獨自面對無言的植物人。因此期望本研究的結果可以在提供照顧者本身、專業助人者、醫療機構與政府單位的參考價值上，可以盡自己綿薄之力。

關鍵詞：植物人、女性配偶、照顧、照顧經驗、敘說、敘說研究

## Abstract

For both family members and the physician, “vegetative state” is a sorrowful diagnosis and sentence. Behind every vegetative state is a suffering family.

The study has discovered that females take the most responsibility for physically challenged in a family. Although these females must devote time and energy to vegetative states year in and year out, others usually take their devotion for granted; especially when the females who must play the roles of “daughter in law” ,” wife” ,” mother” and” career woman” . If they have to take care of their husbands in vegetative state, they have no choice but to take a long journey into endless solitude and dejection; Furthermore, they need to face the gaze and be judged by moral majority. This study uses an experience of a married female who takes care a vegetative state with predicament to explore; how the females taking care of vegetative states face the stress from life, and how they adjust and face the stress from the traditional concept of Chinese society?

The study uses the Narrative of Qualitative Research as the base of research methods, the data of qualitative interview as a text, and, the study analysis the text with” holistic-content” and” categorical- content” by Leiblich, Tuval-mashiach and Zilbe (1998).

The accumulations and analysis of the research results indicated: (1) Both the predicament of caring and the adjustment for sorrow that affect the caring process. (2) Family love, positive reconsidering, and the solidarity in a family, are spiritual food of the females taking care of vegetative states. (3) All the family members have experienced the lose of a member who becomes a vegetative state, but the feelings of the children are easy to ignore by adults. (4) The character of female caregivers can be influenced by the culture factors. (5) During suffering of taking care of vegetative states, the female caregivers have the possibility of getting new meaning of life and creating their new destinies.

In fact! Letting vegetative state wait for the arrival of the death passively and letting relatives in helpless situations to face alone with sadness to the mute vegetative state is cruelty. This issue

can be carry on actively through the whole society. Even if it is only the small support from each member of the family, or a planned medical system and find a room for the vegetative state' s mechanism by the government.

The study expects to provide useful information for the vegetative state caregivers, medical institutions, and the government institutions, and then let the society focus on the issue of social vegetable states further; and reduce the burden of female caregivers.

Key words: Vegetative states, Female mate, Caregive, Caregivers, Narrative research

## 目 次

第一章 緒論	01
第一節 研究動機與背景	01
第二節 研究目的與問題	04
第三節 名詞界定	05
第二章 文獻整理	06
第一節 植物人、腦死與安樂死	06
壹、植物人相關議題	06
一、植物人的定義	06
二、植物人的臨床診斷標準	08
三、植物人是否有意識存在	09
貳、植物人與腦死	11
一、腦死與死亡	11
二、腦死的判定	11
三、植物人與腦死病患的差異	12
參、植物人與安樂死的爭議	13
一、安樂死的來源與定義	14
(一) 安樂死的來源	14
(二) 安樂死的定義	15
(三) 與自然死的不同	15
二、安樂死的分類與方式	16
三、植物人與安樂死	19
(一)植物人與家屬的困境	19
(二)面對生死	21
第二節 照顧者身心負荷	21
壹、照顧與負荷	23
貳、照顧者負荷特性與內容	24
一、照顧工作的本質	24
二、照顧者與植物人主要照顧者的負荷與影響	26
第三節 照顧者的陪伴歷程與成長之路	28
壹、照顧者的陪伴歷程	29
貳、陪病研究相關理論	32
第三章 研究方法	35
第一節 研究方法的選擇	35
壹、質性研究	35
一、質性研究的定義與特質	35



二、質性研究的用途與研究方法的選擇 .....	36
貳、敘說研究法 .....	36
一、敘說的意義與構成要素 .....	36
(一)敘說與敘說研究 .....	37
(二)敘說的構成 .....	39
二、敘說與自我 .....	40
三、敘事經驗的再呈現 .....	41
四、資料分析 .....	43
第二節 資料蒐集與研究歷程 .....	45
壹、資料的蒐集 .....	45
一、深度訪談法的定義與功能 .....	45
二、訪談大綱的擬定 .....	46
貳、研究工具與研究歷程 .....	46
一、研究者 .....	46
二、研究對象及訪談歷程紀錄 .....	47
三、研究工具 .....	49
四、研究者面對研究對象的角色調適 .....	49
參、研究進度甘梯圖 .....	50
肆、敘說研究歷程圖示 .....	51
第三節 研究倫理與嚴謹度 .....	52
壹、研究倫理 .....	52
一、招募研究對象 .....	53
二、獲得同意 .....	53
三、進行晤談 .....	54
四、分析資料 .....	54
五、撰寫報告 .....	54
貳、研究的信效度 .....	55
一、效度 .....	55
二、信度 .....	56

#### 第四章 彩的照顧經驗..... 57

第一節 從不婚到步上婚姻的紅毯 .....	57
壹、母親與姊姊的婚姻讓我體會到結婚對女人如黑洞般的桎梏 ..	57
貳、曾經是一時的感動，現在認定為命定的緣分 .....	58
第二節 與人生的無常遭逢 .....	61
壹、對病情無能為力，寄託希望在不可知的神佛 .....	61
貳、不信與渺茫之間的漂移與落空 .....	63

參、宇回家了一家人摸索著學習照顧	65
肆、宇拔掉身上的管子	71
伍、在永無止境的疲累中找尋照顧的意義	73
第三節 苦難背後的缺憾與失落	80
壹、尚待努力的醫療與社會福利	80
貳、此生無法彌補的缺憾	84
第四節 這一路走來學到的人生功課	86
壹、學會感同身受、學會愛	87
貳、看到家人的心凝聚在一起	87
參、帶著對人生的疑惑，活在當下	89
<b>第五章 照顧過程的困境與正向因子</b>	<b>91</b>
第一節 照顧過程面臨的困境	91
壹、現實生活受牽絆，更對未來人生感到焦慮	91
貳、內在同時經歷一場悲傷調適的歷程	93
一、在心之孤島中與孤獨共舞	94
二、爆發憤怒之火，燃燒成絕望荒蕪之地	96
三、被苦難遮蔽的自我	97
參、醫療限制與嘗試錯誤的民俗醫療經驗	99
第二節 照顧過程的正向因子	101
壹、家人彼此共同承擔、互相體諒	101
貳、勇敢找尋此生照顧與己身存在的意義	103
一、轉向內在挖掘心靈深度，用「心」貼近丈夫的苦	104
二、看見照顧丈夫是生命的一部分，是活著的意義	106
三、受苦，是在修人生的學分和生命的功課	107
參、忍受命運、塑造命運	109
<b>第六章 置身文化之下的社會角色</b>	<b>111</b>
第一節 身為妻子	111
壹、承擔婚姻賦予的責任並展現韌性	111
貳、無法擺脫社會公眾評價與社交陰影	113
第二節 身為人母	115
壹、重整與孩子之間新的依附關係	115
貳、心疼孩子的失落、恐懼與艱難的處境	118
第三節 認命、知命、順命的婚姻	120
<b>第七章 研究結論</b>	<b>124</b>
第一節 研究結果	124

壹、照顧困境與悲傷調適同時影響照顧過程	124
貳、親情、正向轉念與家人團結是照顧者的心靈食糧	125
參、全家共同經歷失落但孩子的感受容易被忽略	126
肆、女性照顧者的照顧角色易受到文化因素的影響	127
伍、在苦難中尋獲新的生命意義並創造命運的可能	128
第二節 研究建議	129
壹、植物人家屬部分	129
貳、醫院部份	131
參、公共政策部份	132
肆、親友部份	134
第三節 研究限制與反思	134
壹、研究限制	134
貳、研究反思	135
<b>參考書目</b>	<b>140</b>
附錄一 訪談同意書	151
附錄二 訪談綱要	152
附錄三 85-97 年與植物人議題相關的碩博士論文	156
附錄四 訪談之逐字稿、意義單元及問題與反思範例	160
附錄五 訪談逐字稿替代文本與編碼範例	165
附表一 腦死判定準則	169
附表二 社會福利相關資料	171

## 表目次

表一 植物狀態與腦死狀態的差異	13
表二 安樂死四種類型之定義與適用對象	17
表三 陪病及照顧過程或任務相關的重要理論簡單整理	33

## 圖目次

圖一 腦傷病患的演變途徑	10
圖二 照顧者負荷概念模式	26

# 第一章 緒論

*「生命的本質是考驗和學習*

*活著，唯一的路就是勇敢面對它們。」*

*~林相如，《最痛的創傷，才是最好的老師》*

## 第一節 研究動機與背景

### 壹、研究背景

鮑比(Jean-Dominique Bauby)本是法國知名時尚雜誌 Elle 的總編輯，卻在 1995 年 12 月 8 日突然中風，成了「閉鎖症候群」—介於植物人與腦死之間的一種狀態—的病患。發病之後，全身唯一可以眨動的左眼是他和外界溝通的管道。他靠著這隻眼，寫下了《潛水鐘與蝴蝶》這一部只有百頁的生命「巨著」。他失去功能的身體猶如潛水鐘般的沉重，他的靈魂依然可以像蝴蝶一樣自由飛舞於回憶及想像之間，卻怎麼也飛不出潛水鐘的囚禁。他曾形容自己：

我像石頭、像木乃伊、像玻璃。我和自由之間如果只是隔著一扇門，我連  
打開這扇門的力氣都沒有。

也因為《潛水鐘與蝴蝶》這一本書，讓我們感同身受無法言語、無法表達的植物人內心世界，一定充滿悲傷、孤獨又無可奈何。同在植物人的世界，作者何其有幸，仍能擁有可自由翱翔的思緒與想像，讓他在猶如監牢的床上得以遨遊世界；但又何其不幸，他清楚的思緒必須承受身體帶來的不便和他人異樣的眼光，更要承受看著自己的孩子、妻子在身邊，卻說不出他內心對家人滿溢著愛的痛苦。

但如果躺在床上的是我們自己，願意一輩子沒有價值地老死在床上，就爲了活著？又忍心讓家人與我們一起受苦？

根據內政部統計，至民國 96 年底，全台總計有 5006 位植物人(男性 2902 位，女性 2104 位)。每一個植物人背後都有一個辛苦的家庭。對家屬和醫生而言，「植物人」是一個悲哀的診斷和宣判，意味著病人可能終其一生將與自己的意識分離，至死，世界將只有一方圍著護欄的小床和一張輪椅，營養與液體是他們生存下去的方式；雖然在醫學上有醫生診斷爲植物人卻奇蹟甦醒的案例，畢竟是少數。而家屬往往在接獲醫生告知家人成爲植物人的那一刻開始，從驚慌、失措、憤怒、到最後的接受事實，都是一段無法言說的心靈療癒之路。

創世基金會創辦人曹慶在創辦基金會之前，曾就植物人的問題問卷調查過，發現有 95%贊成「安養」，只 5%的人同意「安樂死」。分析歸納原因有五「不」理由：一、法不容許；二、醫生不肯；三、親屬不忍；四、宗教不許可；五、社會不認同(創世基金會，2008)。在如此的文化觀念之下，植物人的安養不外三種方式：「自家安養」、「社福機構」和「私人安養中心」。會選擇「自家安養」，或許是擔心病人無法受到妥善的照顧，也或許是對目前安養體系缺乏人文關懷的不放心，也或許是親情無法割捨及難以逃避的照顧之責。一旦選擇肩負起植物人的照顧工作，將是長路漫漫、困難重重。照顧者每天除了要面對瑣碎而繁重的照顧工作，也要承受病人「不知會不會醒來」的煎熬及失落；而龐大的經濟壓力與體力的消耗，更是壓垮照顧者的巨大石頭。

據林萬億等人八十四年針對宜蘭縣障礙者需求估量研究發現，家庭中照顧殘障者的角色以女性居多，約佔 63%，包括母親、配偶、姐妹、媳婦或女兒等(周月清，1997)。這群女性長期隱身在社會角落默默付出，得爲臥病在床的病人全年無休的付出卻不被看見；這群女性照顧者的生命彷彿就只爲了病人而活，照顧者與依賴照顧者之間彷彿有一條無形絲線，剪不斷，理了卻更亂！

人們習慣去關注病人，同情病人的處境。只是，這群隱身在病人背後，無聲地照顧著病人卻鮮少被關注的「隱藏性病人」，她們身心的疲累有時甚至超過病人，她們的照顧卻往往被視爲「理所當然」。站在失衡天秤之上的這群女性照顧者，需要社會給她們

多一些支持與關心。

## 貳、研究動機

社會上常常發生家庭中夫妻有一方變成植物人，最後引發家庭不睦和離婚訴訟的案件。如民國 89 年，有一位年輕的醫生娘吳國慧，因重病變成植物人之後，先生陳尙群爲了離婚而和岳父岳母對簿公堂(謝瓊竹撰文，2000)。這不禁令人思考：當愛與責任遇上植物人時，身邊的親人該選擇逃避或面對？

大自己三歲的親大哥就是一個植物人。他是在 33 歲的壯年，在一個如常的上班日，去公司的途中摩托車意外滑車，頭部猛烈撞擊消防栓而成爲植物人。

在醫生宣佈大哥成爲植物人後，因大嫂得上班無法全天照顧大哥，父母不忍將自己的兒子送到安養中心，基於天性，便將大哥接回家中照顧，父母從那一刻起便成了主要照顧者。研究指出，當自己的子女生病或因意外導致失能時，母親自然而然會成爲主要照顧者，Guberman(1992, p.609)便提到母親與子女之間的情感聯帶(ties)是不會因爲孩子生病或健康而有所不同，因爲照顧孩子一直是身爲一個母親在做的事。

剛出事的第一、二年，只要有人介紹可以治癒大哥的方法，父母一定二話不說去試，不論中醫、西醫、求神或問卜，一般人想得到的我大哥都經歷過。一路過來，我看著父母流淚、看著父母吵架，更深深體會「天下父母心」。至今，愁容仍未從父母臉上消失，期待他們唯一的兒子有一天會醒來的希望至今未曾熄滅。

身爲子女的我很不捨父母與大哥—不捨父母的操煩與辛勞、不捨大哥活得如此辛苦。只是主要照顧者不是只有父母，還有我大嫂，但她卻是家中最無聲的那一位，家人從未曾聽她說過自己的丈夫從意外發生以來的心情。說穿了，我們全家也不敢和她討論她的想法，浮動在我大嫂和全家之間的，是一股信任不足卻又彼此依賴的曖昧。照顧植物人兒子的責任落在雙親身上或許不公平，但身爲一位植物人的太太，又有多少矛盾與掙扎無法爲外人道？

其他同樣身爲台灣傳統家庭的媳婦，處於「傳統價值」與「現代文化」之間，不但

要扮演「媳婦」的角色，更要身兼「母親」、「妻子」與「職業婦女」的身分，因此，胡幼慧(2004)便認為在傳統「三代同堂」觀念下的現代「媳婦」是最大的犧牲者。因為只憑一紙婚約，一位和公婆完全無血緣關係的女子，從此便要奉養公婆一輩子；更大的掙扎是在面對「老」、「小」兩代不同的社會思潮時，對「自我」、「婚姻」等種種價值的衝突與兩難。

如此的文化環境若加上自己有植物人丈夫要照顧，勢必得忍受一段失落與孤獨的旅程；面對夫家，得背負華人社會的道德價值與眼光。內心所經歷的心理轉折該是峰迴路轉、起伏迭宕的。試想，我大嫂選擇沉默，社會上又有多少類似遭遇的女性也同樣選擇默默承受？她們的想法又是如何？她們又為何而照顧？

故本論文希望透過呈現一位女性照顧者照顧歷程的困境與自我超越，揭露照顧者的心理脈絡，同時讓大家看到眾多女性照顧者必需面對的挑戰與需求！

## 第二節 研究目的

大嫂是一位職業婦女，丈夫成為植物人的那一年，她才 32 歲。至今已過了七個寒暑。我大嫂並未辭去工作，因為她必須肩負家中經濟重擔。身為台灣的媳婦，大嫂身處夫家、娘家、工作、孩子教育與植物人丈夫的夾縫之間，對自身「角色轉換」與現實生活的承擔，是需要很大的勇氣和毅力才能一步一腳印地走過！

因此本研究希望從關懷家庭中女性照顧者的角度出發，去探討家庭中除了必須照顧重症丈夫之外，又得兼顧工作、傳統孝道倫理期待，並母兼父職教育子女的女性照顧者的生命風貌與心理歷程。目的希望探討以下的幾個面向：

- 1、植物人女性配偶面對現實生活的身心壓力衝擊，心理的脈絡與照顧的經驗為何？
- 2、植物人女性配偶在華人社會的傳統觀念之下，自身如何調適與面對？
- 3、植物人女性配偶賴以繼續照顧的信念為何？照顧過程對生命的意義有何啟發？

## 第三節 名詞界定

### 一、植物人(Persistent Vegetative State, PVS)

「植物人」這個醫學名詞，最早是1972年由美國神經科教授Plum及蘇格蘭的腦外科教授Jennett共同提出，他們當時所使用的醫學名詞為「持續性植物狀態(persistent vegetative state, PVS)」，用以描述一種嚴重腦損傷病人處於持續性植物狀態。病患沒有任何主動活動，只保留了一些本能性的神經反射和進行物質及能量代謝的能力，與植物的生存狀態相似。

### 二、女性配偶(Female Mate)

本論文的女性配偶一詞，所指乃是研究者的大嫂而言。

### 三、照顧(Caring)

護理大師 Leininger 提出照顧的行為不僅只是護理專業的特殊概念，也是一種普遍性的人類現象。「照顧」本身包含三種意義，分別是：關懷(care about)、服務(service)及照料(care for)。它包含了大量的體力勞動，也包含了親屬間的責任義務，更與情感或愛密切相關(劉梅君，1997)。

### 四、敘說研究(Narrative Research)

Riessman強調人們是具有主動性的敘說者，決定哪些經驗要放入或排除於敘事歷程之中，並在其敘說中建構了過去事件和行動，以宣稱其身分認定，並建構其生活。因此，敘說研究即是在了解訪談之中的研究對象，如何將秩序加諸於經驗流之中，以理解其生活中的事件和行動。



## 第二章 文獻整理

### 第一節 植物人、腦死與安樂死

#### 壹、植物人相關議題

##### 一、植物人的定義

目前醫療科技的日新月異，已足以將許多遭遇腦傷或缺氧患者的生命從鬼門關前搶救回來，只是在救回一條命的同時，卻也使得因腦傷嚴重而陷入昏迷的病患增加。有部分病患在昏迷不久後會死亡，但也有部分病患在昏迷一至三星期後會逐漸清醒，卻失去知覺，此時病人存在的狀態就是我們俗稱的「植物人」。

「植物人」的定義眾多，根據美國神經學學會(AAN, American Academy of Neurology)的定義，病患的植物狀態(vegetative state, VS)是「一種對自身與周遭環境完全無知覺的狀態，並伴隨著睡眠—清醒的週期，下視丘(hypothalamic)和腦幹(brainstem)自主神經系統的作用完全或部份保存」(Chiambretto, Ferrario & Zotti, 2001, p.364)。

而依中國大百科定義為「沒有任何主動活動，只保留了一些本能性的神經反射和進行物質及能量代謝的能力，這與植物的生存狀態相似，故名植物狀態(Vegetative Being)，也稱為不可逆昏迷」。

此外，還有不少醫學名詞用來形容植物人，包括「大腦皮質死亡」、「永久的無意識」、「知覺全失症」、「清醒的昏迷」、「無法逆轉的認知喪失」等，中國古代則稱為「木殭」。據路燈照(1985)的考證，「木殭人」是一千多年前，唐代的孫思邈在「千金翼方」中，對永久植物狀態的病患所取用的名詞。

在醫學臨床上，如果患者眼睛睜開看起來清醒，卻一直無法執行指令如「拍拍手」或「看牆壁上的時鐘」等，只能表現出反射的動作，專業神經科專科醫生便可以判定病

人處於「植物人狀態」(Laureys, 2007)。

其實「植物人」這個醫學名詞，最早是1972年由美國神經科教授Plum及蘇格蘭的腦外科教授Jennett共同提出，他們當時所使用的醫學名詞為「持續性植物狀態(persistent vegetative state, PVS)」，用以描述一種嚴重汎發性腦損傷病人處於持續性植物狀態，為醫界首先使用「植物人」這個名稱的學者(朱迺欣，1992；陳威宏、邱浩彰，1994；陳順勝，1996)。但醫學界所定義的PVS與一般社會上所說的「植物人」不甚相同，當中的歧義仍需醫學界加以討論。

Plum 和 Jennett 在醫學臨床上觀察到一些腦部嚴重受傷的病人，在一 ~ 三星期的危險期過後，偶爾會睜開眼睛，甚至有眨眼反射(blink reflect)，好像慢慢在清醒，同時也具有以下的反應 (朱迺欣，1991)：

1. 病人逐漸呈現睡眠—清醒週期
2. 眼睛會左右移動，也能咀嚼吞嚥
3. 對痛的刺激手腳有時會有反應
4. 不會說話
5. 對週遭事物完全無感受
6. 沒有具有意識的自發動作，或有任何能思考的徵象

如果這種狀態持續超過一年以上，要甦醒的機會將逐漸減小，雖然至今有少數昏迷好幾年後清醒的個案，不少國家的醫師或專家一直持續地積極在尋找使植物人甦醒的方法。病人如果照顧得當，這種毫無意識的存活狀態，甚至可以持續好幾年。台灣最有名的一個植物人例子便是王曉民。民國五十二年九月十七日，當時還是中山女高學生的王曉民在上學途中，被後方疾駛而來的計程車撞成重傷，隨後被醫生判定為植物人。正值十七歲荳蔻年華的王曉民，從此纏綿病榻，至今已四十五年，她的父母早已過世，但她依然存活。只是，植物人在毫無意識的存活狀態下愈久，甦醒的機會將愈渺茫。

## 二、植物人的臨床診斷標準

由於美國每年都會產生大約1萬5000名左右的腦傷病患，造成醫生在臨床要診斷病患是否為植物人上，其實是需要醫生的專業經驗與一套嚴謹的標準，否則容易誤判短暫昏迷(coma)、腦死與植物狀態的病患。因此，美國神經學協會(ANA, American Neurological Association, 1993)給植物人一個更嚴謹的診斷基準(陳威宏、邱浩彰，1994)：

1. 沒有任何證據可以看出病人對其自身或環境有知覺，不過反射動作或自發睜眼可能存在。

2. 檢查者與病人之間任何形式的溝通交談都不可能發生。眼球跟隨動作也許可以，但常不是有目的的注視。病人對言語不會有情緒反應。

3. 病人無法發出有意義的字句。

4. 偶而可見的微笑，皺眉及哭泣動作，但不見得與外界刺激一致。

5. 可以有「睡眠－覺醒」的週期。

6. 腦幹與脊髓反射並不一定。吸吮、噉唇、咀嚼及吞嚥等原始反射可能保留。瞳孔光照反射，抓握反射與肌腱反射也可以存在。

7. 只要是自主隨意的動作，不論再怎麼原始，都算是認知的徵兆，便不可以診斷為植物人。也不應有被視為學習或模仿的行為動作。給予痛苦或不適的刺激，也許可以看到原始的動作(收縮或姿位反射)。

8. 血壓控制、心肺功能常是完整的，膀胱失禁則會存在。

植物人之所以仍會有以上的各種反應，就是因為他們的大腦雖然嚴重受損，但仍有一部分未受損傷的大腦可以做出反應，以及腦幹仍能作用之故。但若有接觸過植物人的人，一定不會將植物人當成像植物一般沒有感情的存在，因為有不少植物人仍有基本的生物本能與簡單的情感反應。也就是如此特殊的存在方式，植物人的處置與安置向來都是醫學、法律、政治與親情之間的拉扯、衝突與討論的焦點。

### 三、植物人是否有意識存在

造成植物狀態的三大禍首為：(1)腦缺氧缺血，(2)腦外傷，(3)腦中風(朱迺欣，1992；陳順勝，1996；Chiambretto, Ferrario & Zotti, 2001, p.364)。中國的醫學教育網提到，國際上把植物狀態(vegetative state, VS)依照時間長短分成三個時期：(1)如果病患進入植物狀態在一個月內，就稱之為「暫時性植物狀態」；(2) 如果時間超過一個月，並持續至一年左右，便稱之為「持續性植物狀態」；(3)如果時間超過一年，便稱之為「永久性植物狀態」。

自1972年Plum和Jennett兩位教授發現「持續性植物狀態(persistent vegetative state, PVS)」以來，植物人存在至今不過短短二十年，甚至在二十世紀初，植物人的問題尚未存在；但醫療的進步發明了不少維持生命的方法，如人工呼吸器、心臟按摩、氣管切開、降腦壓療法、靜脈注射、維持血壓新藥等，或許延續了不少人的生命，但也造成了不少腦死病人與植物人，「植物人」可以說是醫學進步所付出的代價(朱迺欣，1992；賴明亮，2005)。

而醫學界在2005年突然之間開始對PVS投入大量的研究，是起因於美國一位從1990年便因為厭食症而導致成為植物人，並於2005年3月18日在法院宣判下，拔除鼻胃管使無法供應其營養與水分而於13天後自然死亡的婦人—Theresa Marie Schiavo，美國人暱稱她「泰莉(Terri)」(Steven Laureys, 2007)。

當時美國社會對法院的判決引起相當大的討論，更對安樂死所引發的死亡權產生極大的爭議，至今仍未平息。而在醫學界，腦科與神經病學專家認為如果可以在醫學技術上判斷病人大腦知覺是否有復原的機會，就可以對處於植物狀態的病患是否實施安樂死或依然進行照護，有較明確的依據，甚至找到讓植物人恢復意識與知覺的醫療方法。

Steven Laureys(2007)的團隊與一群研究PVS的專家在一次研究一名因車禍意外而成為植物人狀態的23歲女子時，便發現了「最小意識狀態(minimally conscious state, MCS)」。

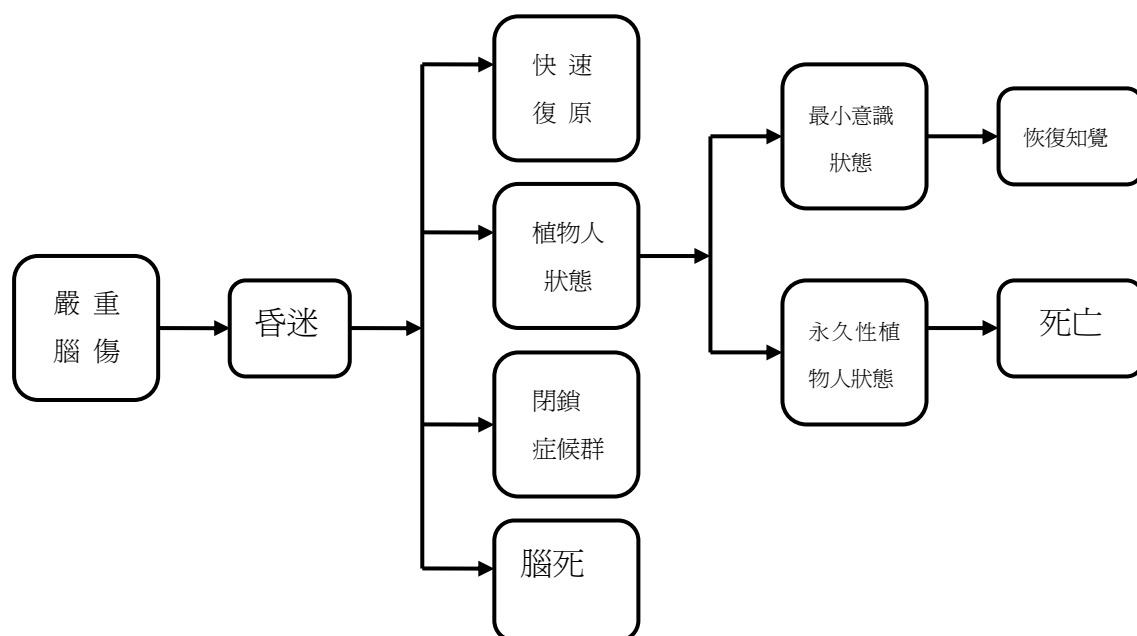
這個發現改變了我們對大腦意識的了解，而且醫生在臨牀上也發現，植物人在甦醒的初期都會有微弱意識現象—即「最小意識狀態」的產生(賴秀銀，2008)。

當Steven Laureys的團隊與研究PVS的專家要求該名植物人狀態的女子在腦中想像一場網球比賽，以及在自家廚房中走動，該女子腦部與活動相關的區塊竟擁有與常人相同

的活性反應。處在「最小意識狀態」的病患聽到熟悉的聲音會有反應，其他則無。而處在「最小意識狀態」的病患有可能一輩子都處在如此的狀態，但也有可能有機會清醒(圖一)。

這也呼應幾年前美國紐約時報雜誌報導的最新研究結果：「許多植物人的意識遠比醫學界所知清醒，且植物狀態是可能治癒的。.....季亞齊諾指出，被認定是植物人的人，仍可能有隱藏的腦部活動。又根據席夫研究，人類大腦即使嚴重受損，有些迴路仍能孤立的持續作用，像心智碎片一樣，有最低限度意識存在」(洪素寬，2005；王麗娟編譯，2003)。

至今我們可以從外觀及其行為能力輕易判斷病患是否為植物狀態，但仍無法以肉眼判斷處於植物狀態的病患，腦中是否有意識或意識處於何種狀態，研究PVS的專家也持續在尋找答案。只是植物人「最小意識狀態」的存在促使我們更加謹慎思考植物人的死亡、生存權與生命的尊嚴，更提供大眾對植物人獨特的存在狀態看法更為人性，不再只視他們為一群如「植物」般沒有靈魂存在的有機個體。



(圖一)腦傷病患的演變途徑(Laureys, 2007)

## 貳、植物人與腦死

雖然對植物人的診斷基準漸趨嚴謹，但一般人仍常常將植物人與腦死混為一談。若就醫學的觀點來看，其實當中存在著差異。

### 一、腦死與死亡

要談腦死之前，要先瞭解傳統對死亡的定義，亦即：永久性的心跳停止、呼吸停頓、瞳孔對光反射消失(即瞳孔擴散現象)，此即造成死亡的三種型態：1.心臟死；2.肺臟死；3.腦死(即腦幹死，腦幹乃心跳與呼吸中樞，一旦腦幹失去功能，心肺亦同時停止運作)。在醫學上一致認定死亡乃一「逐漸進行」的歷程，而非一特定事件(邱浩彰，2004；陳俊鴻，2005)。

但誠如之前所言，現代醫療科技進步，人工呼吸器的發明可以讓腦死患者雖然腦幹功能失去，卻依然可以在人工呼吸輔助器的協助下呼吸與心跳。只是施加在腦死病患身上的藥物與人工機器，往往只能維持其生命至多十天左右(朱迺欣，1992)。要注意的是，現行法律對死亡的認定仍是以「心臟死亡」為主要依據(邱浩彰，2004)。因此此種施以人工呼吸器的腦死狀態在法律上是無法稱之為「真正死亡」的。

隨著器官移植的需要與盛行，醫學界呼籲重新訂定死亡的定義，將傳統的心臟死更改為腦死，將死亡的時程提前，不但可以避免移植器官取得困難，也可以減少法律上的糾紛，更可以促進移植醫學的進步與發展，造福未來更多亟需器官移植的病人。

### 二、腦死的判定

日本醫界定義腦死為「消失全腦不可逆的機能」，也就是血液已不流入腦部，間接地氧氣也消失，3~4分鐘之後，腦細胞死亡、溶解，腦部就徹底不再活動(牛頓雜誌，2001)。依人體的構造，大腦只要缺氧超過4~6分鐘，便會造成無法回復的損傷，甚至腦死。

在1968年一群由醫生、律師、神學家與哲學家等，所組成的哈佛大學特別委員會(Ad Hoc Committee)，最早提出腦死的定義，認為「腦死」乃大腦與腦幹功能完全受到破壞

之現象，即為「全腦死」。腦死的判定如下(吳建昌、陳映燁、李明濱，1999)：

1. 對外界的刺激反應消失，即使該刺激可引起劇烈疼痛。
2. 無運動(無肌肉收縮)或無主動性的呼吸(關閉呼吸器達三分鐘，病人仍無法主動呼吸)。
3. 無反射機能：無瞳孔反射或其他腦神經反射。
4. 單極腦波檢查(isoelectroencephalogram)檢查十分鐘，無腦波活動出現。
5. 所有檢查應在測試檢查後二十四小時再檢查一次。

從1976年起，英國就以腦幹死來取代腦死作為判定死亡的依據，因為病人腦幹已造成不可回復性的損壞，生命已達「不回歸點」(point of no return)(吳建昌、陳映燁、李明濱，1999；邱浩彰，2004)。這觀念已被全世界的醫生逐漸接受。台灣也在1987年總統府公報中首度承認腦幹死可為死亡依據的觀念，但必須依衛生署主管機關所規定的程序(附表一)進行判斷(邱浩彰，2004)。

腦死的判定與植物人的判定皆是一項嚴肅的工作，因此盧玉強醫師(2005)建議在臨床腦死的判定上，醫生應嚴守以下四大生命倫理學的原則：

1. 尊重病患自主權原則：家屬尊重病患生前之意願。
2. 不傷害原則：不可因此見死不救。
3. 行善原則。
4. 正義原則。

### 三、植物人與腦死病患的差異

透過電腦斷層的觀察比較，可以看到植物人的大腦隨著植物狀態時間增加會逐漸萎縮成水腦，大腦皮質也只剩薄薄的一層(邱浩彰，2004)；而在腦死病人的整個腦中完全看不到血流量通過，氧氣進不到大腦、小腦與腦幹中。可以說：植物人狀態是「腦幹機

能輕微受損或完整」，所以病患依然可以自主呼吸、心跳，並對刺激有反應，但因為大腦功能受損嚴重，所以病患失去了思考、判斷、認知、語言等大腦功能的行為能力；而腦死狀態則為「腦幹機能完全消失」，仍可在外來機械的輔助下維持呼吸和循環系統的功能，只是大腦、小腦與腦幹等器官功能皆因缺氧而處於停止狀態(牛頓雜誌，2001)。

下表(一)為植物狀態與腦死狀態的差異：

	植物狀態	腦死狀態
大腦功能	×	×
小腦功能	×	×
腦幹功能	✓	×
下視丘與腦下垂體功能	✓	×

或許腦死與植物人的生死問題在倫理、道德、人性與宗教的範疇之中，依然存在許多灰色地帶與值得討論的空間，但透過以上說明與比較可以知道，同樣位於生死交界的植物人與腦死病患，植物人明顯擁有更多的存活空間，腦部所受到的損傷不似腦死病患般全面，但後續反而為家屬與社會帶來更沉重的負擔。

### 參、植物人與安樂死的爭議

人天生就擁有求生的本能。但如果佛洛伊德是對的，人體內相對也潛藏一股求死的本能。只是這一股求死的libido，會在何時啟動？而求死在當今社會可以是一種「權利」嗎？

美國自1975年開始，陸續發生卡倫·安·昆蘭(Karen Ann Quinlan)案<sup>1</sup>、南西·庫珊(Nancy Cruzan)案<sup>2</sup>、提摩西·奎爾(Timothy E. Quill)醫生案<sup>3</sup>與傑克·柯凡肯(Jack Kevorkian)醫生案<sup>4</sup>(紀欣，2003；林昌誠、孫楊忠、張一寧、黃元松，2007)，便開始了對安樂死的討論、論爭與演變，直至今日；而台灣，對死亡向來多所忌諱，風俗民情也避談死亡，但自從



植物人王曉民的母親趙錫念女士分別於民國71與74年為王曉民請命，請求為其女兒安樂死之後，便陸續引發社會各界對安樂死的關注與討論，也促使社會逐漸以開放的態度正視安樂死與生死尊嚴的問題(洪素寬，2005；楊哲銘，1999)。

林昌誠等人(2007)也預期，現代人因醫學進步而壽命不斷增加，以及死亡方式的改變(衛生署2008年公布的資料指出，民國96年國人十大死因依序為惡性腫瘤、腦血管疾病、心臟疾病、糖尿病、事故傷害、肺炎、慢性肝病及肝硬化、腎臟病變、自殺、高血壓性疾病，慢性病就佔了八種)，「安樂死」的問題勢必逐漸受到重視。

## 一、安樂死的來源與定義

### (一) 安樂死的來源

安樂死的英文「Euthanasia」源自希臘，由 eu (good)及 thanatos (death)二字根組成，直接翻譯則為「好死」或「善終」。後經由日本學者翻譯為「安樂死」並傳進我國，廣為流傳，沿用至今。已故傅偉勳教授就曾建議改用「安易死」，但似乎沒有受到廣泛接受(傅偉勳，2004)。

安樂死這個詞就希臘古字的字根來看，根本無所謂樂不樂。希臘時代的波西迪普(Posidipp, Ca, 300 B.C.)、斐羅(Philom)與蘇爾頓(Sueton)稱安樂死為「舒適、無痛的死亡」，希臘作品中出現時則意指「幸福之死或道德上可敬的死亡」(孫效智撰文；李佳玟，2000)。但當代所謂的安樂死，卻是意指「在醫療的介入之下，結束病人的生命」(李佳玟，2000)，

- 
1. 1975年卡倫·安·昆蘭(Karen Ann Quinlan)在吸毒與喝酒後陷入昏迷，她的父母要求醫生拆除呼吸器，但為醫生拒絕。昆蘭小姐直到1985年才過世。她的案例為美國安樂死爭議的濫觴。
  2. 1983年南西·庫珊(Nancy Cruzan)發生車禍成為植物人，她的父母要求醫生停止餵食。但聯邦最高法院判決人工餵食亦是一種治療，而病人有權拒絕此種治療。此案例進一步允許人有「拒絕人工維生系統的權利」。
  3. 1991年提摩西·奎爾(Timothy E. Quill)醫生教導他的白血病人服用安眠藥，並於四個月之後死亡。此案引起醫界與社會大眾對「醫生協助殺人」的熱烈討論。
  4. 1990~1996年傑克·柯凡肯(Jack Kevorkian)醫生至少協助過40位病人以他發明的「自殺機器」自殺成功。而在2002年該名醫生被判刑10~15年。

這已牽涉到以人爲的方式去干預死亡的過程。

因此在醫療進步到足以左右人類「生命長度」的現代，「生命品質」與「生命尊嚴」似乎便成了在安樂死的面前，人類要去抉擇「好死」或「歹活」的關鍵。

## (二) 安樂死的定義

安樂死就字面的意義來看，可以解釋爲「快樂的死亡」或「尊嚴死」或「絕症病人的愉快死亡」(林綺雲，2000)，紀欣(2003)也認爲安樂死是「基於仁慈而讓絕症末期病人或傷重者提早結束生命，使其免於痛苦」的廣義定義。

趙可式(2000)則引用John Keown(1995)的說法，認爲安樂死是「爲減少病患的痛苦，以特定方式刻意結束病患的生命。而非使用此特定方式，該病患的生命將可能被延長」。在中國，學者對安樂死的定義爲：「患不治之症的病人在垂危狀態下，由於精神和軀體的極端痛苦，在病人和其親友的要求下，經過醫生認可，用人道方法使病人在無痛苦狀態中結束生命過程」(中國互聯網新聞中心，2001)。

有鑒於國內、國外對安樂死的定義眾多又不統一，因此楊哲銘(1999)便參照加拿大國會所成立的「安樂死及協助自殺特別委員會」於1995年公佈的一份「攸關生死」(of life and death)全球調查報告爲藍本，爲安樂死(Euthanasia)這個詞下了一個定義：「爲解除他人痛苦，蓄意致人於死的作爲」。

綜觀以上的定義會發現，現代所討論的安樂死已改變我們對死亡的觀念，死亡已不再是一自然而然的現象，而是可以透過人類的「操控」來拉長或縮短生命的長度。當然，欲縮短生命長度的前提在—減少痛苦、維持生命品質，最後帶來的副作用爲—導致死亡。「安樂死」表面上似乎以「安樂」安撫了我們對「死」的恐懼，其實，「安樂」二字反而更突顯死亡背後隱藏的「痛苦」。因爲如果死亡是一自然的過程，又何須強調「安樂」？

## (三) 與自然死的不同

在討論安樂死時，有一點是必須要注意的，那就是：安樂死≠自然死。

所謂「自然死」，是指一位病患無論是否有醫療的干預都會死亡，同時在醫療的干預下會造成病患極大的痛苦時，就可以不予或撤除此種延長死亡過程的治療，稱之(趙可式，2000)；但安樂死卻不同，安樂死是指「刻意」對病患施以致命的醫療措施，如撤除飲水、人工呼吸器或施打毒劑，一旦不施以致命的醫療措施病患將會存活。

美國加州已在1976年通過「自然死法案」，目的是希望尊重病患的自主權，維護其生命尊嚴，而不是一味地只爲了延長其生命反而增加病患的痛苦。之後美國陸續推動 Luis Kutner所創造的「生存意願預囑」(Living Will)、通過「預立醫療代理人」(Durable Power of Attorney)法案、制定「病人自決法案」(Patient Self-determination Act)，便是希望病人在意識清楚之下，可以決定自己在疾病末期，不再接受無意義醫療對待的權利(李佳玟，2000；趙可式，2000；紀欣，2003；孫效智撰文)。

但反觀國內，只有2000年5月23日由立法院通過的「安寧緩和醫療條例」類似「自然死法案」，但其中的法條仍不夠完整，也未出現任何與安樂死相關的規定(趙可式，2000；紀欣，2003)。因此，台灣的安樂死與自然死相關醫療與法律，在風俗民情與傳統觀念影響之下，仍有一段漫漫長路要走。換句話說，台灣人對於的生命尊嚴、死亡尊嚴與生命自主權的意識，至今仍未從傳統「禁忌」的臍帶中掙脫出來。

## 二、安樂死的分類與方式

現有的安樂死分類若依照病人的意願而言，可分爲「自願」安樂死、「非自願」安樂死(又包含「無意願」安樂死)，以上二者又各自分爲積極(主動)、消極(被動)的方式，以及直接或間接的意圖；但因爲積極、消極、直接或間接皆牽涉到主觀的判斷互異，因此在判定上會有灰色模糊地帶。

一般將安樂死歸類爲自願消極安樂死、自願積極安樂死、非自願消極安樂死與非自願積極安樂死四種類型。其中以「非自願積極安樂死」最具道德爭議。執行此安樂死者在未經生病當事人同意，便以自身情感的投射認定病人在受苦而擅自解除其痛苦，這與殺人何異？至於社會大眾傾向可以接受的則是「非自願消極安樂死」與「自願消極安樂死」(即「自然死」)。

下表(二)為四種類型之定義與適用對象(Pojman, 1995)：

	自由意願	非自由意願
消極	拒絕接受治療 未使用異常或冒險的 侵入性治療方式	停止治療 主要針對殘障新生兒 無行為能力病人與植物人
積極	經同意引致死亡 協助痛苦而無治癒希望 的病人自殺或仁慈殺人	未經病人同意導致死亡 仁慈殺人無行為能力 或殘障嬰兒

以上為理想的區分方式，只是在生病的現場，沒有人敢保證醫生、病患、家屬背後的意圖各自為何，尤其是在不具自由意願的病患身上，誰敢說完全沒有人不會刻意跨過那條生死的陰陽界線？瑪麗·德·翁澤(2001)也說，在法國每二個醫生就有一個醫生承認曾在病人的要求下實施安樂死，但被判刑的醫生少之又少。而在面對強烈求死意願的病人，相信現代的醫療技術已經有辦法使一位求死病人在「安詳平靜」的狀態下死亡。只是，在何種境遇之下會令一個人希望透過安樂死來解脫其痛苦？

Quill MD(2007)累積多年的臨床觀察與經驗，發現會想請求醫生協助自殺有以下五種情形(林綺雲，2000)：

(一) 醫療方式對病況沒有改善，甚至逐漸惡化，因此對急性醫療方式(acute medical treatment)感到厭倦或絕望

(二) 對於生理症狀無知(unrecognised)而一味忍受病痛又感到無助

(三) 突發的心理或社會(psychosocial)問題，如感到沒有未來、人生已無意義或不想成為家人的包袱

(四) 對自己原有的信念與信仰產生動搖引生的靈性危機(spiritual crisis)

(五) 罹病之初或治療過程中會產生悲傷、憤怒、抗拒等憂鬱症狀(clinical depression)而有自殺念頭。

同樣的，權威醫學期刊《New England Journal of Medicine》也曾根據醫師與病患家屬的陳述，歸納出病患想尋求安樂死的原因有以下幾點(引自鄭慧文，2002)：

- (一) 對人生規劃已失去自主性
- (二) 對自己的身體功能失去控制權
- (三) 無法參與讓生命變得更美好的相關活動
- (四) 希望自己能夠掌握主導死亡方式的決策權
- (五) 不希望成為親朋好友的負擔

兩項結果讓人意外的是，大部份求死的病人會想死除了一部分是因為疾病本身或醫療過程的痛苦，更重要的是心裡層次的失落與失去生命的自主權，活著已找不到意義。

但病人想死的堅強意願就一定可以如願達成？

目前全世界沒有一個國家承認安樂死是合法的，唯一有安樂死法案(「末期病患權利法案」－The Right of the Terminally Ill Act)的國家為澳洲的北領地(The Northern Territory)，准許病人在臨終時有權可以要求醫生結束他們的生命，但此法案最後於1997年被國會給推翻。法案規定如下(楊哲銘，1999)：

- (一) 當事人必須年滿十八歲
- (二) 當事人必須瀕死
- (三) 經由二名醫生診斷相同
- (四) 當事人因病承受極大的痛苦
- (五) 醫生必須告知病人所有可能的選擇
- (六) 當事人須經醫生鑑定具有行為能力

(七) 必須有書面的請求及二名醫生為證人

(八) 只有醫生可以提供終止生命的協助

可以看出法案的擬定是站在尊重受苦病患意願的立場制定，但另一面亦擔心病患可能做出錯誤判斷，因此，成年、意識清楚與醫生專業是很重要的依據。在如此嚴苛的規定之下，可以一償夙願的病人相信是少之又少，畢竟攸關生死大事、法律責任與道德良知；換個角度思考一心求死卻無門的病患，在世界不知名的角落，或許現在正有醫生為他／她進行安樂死而我們卻無從得知。

意識依然清楚的病患要求安樂死尚且如此困難，那無從得知其意願的植物人呢？

### 三、植物人與安樂死

#### (一)植物人與家屬的困境

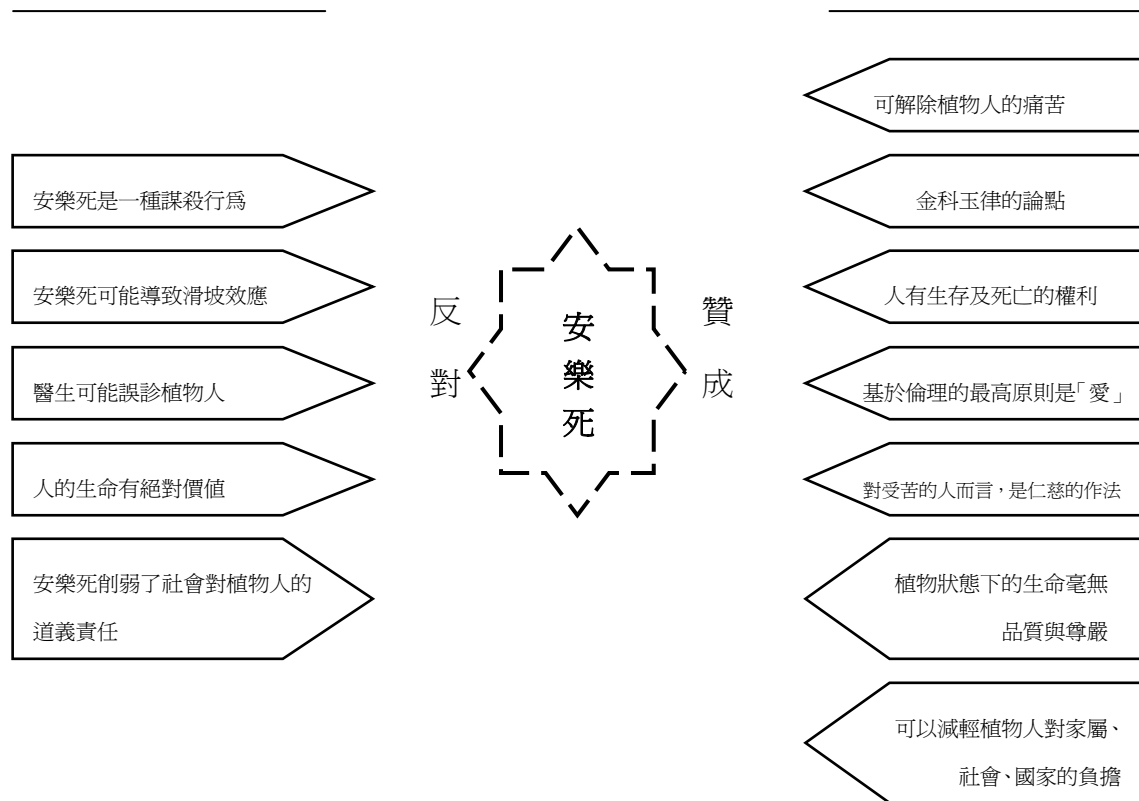
民國71年，王曉民的母親趙錫念女士向中國人權協會提出為其女兒施行安樂死時，泣不成聲地說：「曉民已經受了十九年的罪，我不能再讓他受這種非人的待遇了。」(路燈照，1985)

趙錫念女士的這段話道出了植物人生不如死的悲哀，背後更反應植物人家庭的心酸：植物人家屬每天看著自己躺在床上的親人身體受到折磨，自己卻完全無能為力；加上龐大的經濟支出是壓垮家屬的重擔，但政府卻無法提供植物人家庭完整的福利支持，對植物人的安置亦相當有限。若長期照顧者是植物人的父母，更會憂心自己將來年老、甚至死亡，自己的植物人子女又該如何安置？植物人家屬夾在放不下的親情與經濟壓力之中，常感無力與悲哀。真要走向安樂死的決定，表示家屬身心的承受已到臨界點。

截至目前，因安樂死涉及的層面太廣，所以在台灣向來都是違法的，而台灣社會各界與學者對植物人安樂死的論辯，支持與反對雙方亦各有所堅持。當中所透露出的是隱藏在安樂死背後，對人性道德兩難選擇的考驗(下圖改編自洪素寬，2005)：

生命是神聖的  
應當尊重生命

讓植物人繼續存活  
生命毫無品質可言



使反對的立場至今立於不敗之地的，是在於開放植物人安樂死之後的「滑坡效應」。因為如果可以不管植物人的意願，那是不是表示就可以不管失智老人的意願？甚至只要是「無用」的人就可以實施安樂死？如此將會造成社會的恐慌。John Keown(1995, p.262)也曾推論，開放非自願安樂死到最後的結果可能造成：決定是否要實施安樂死並不是取決於病人的自主意識，而是醫生主觀判斷這個病人值不值得活！

波伊曼(1995)認為「滑坡效應」不會發生，因為法律會保護無辜的人，況且對於誰值不值得活，我們自會找到當中的界限；但John Keown(1995, p.262)卻以法律一開始先合法化治療性墮胎，最後因時代因素造成墮胎氾濫來說明「滑坡效應」的可怕。

但植物人安樂死無法合法的另一方面，是植物人依然失去尊嚴與品質的活著，植物人家庭依然獨自承受痛苦，不知道何時才能結束。

## (二)面對生死

就如中國大陸社科院的生命倫理學家邱仁宗(1988)所說：「生物醫學技術的進步救活許多本來要死亡的病人，同時也延長了許多臨終病人的生命。這種延長是『延長生命』，還是『延長死亡』？如果是『延長死亡』，這種延長是否應該？如果不應該，那又該怎麼辦？.....」(孫效智撰文；陳珮蓓，2005)

我們不是植物人本身，無法感同身受植物人的心情，但可以試想：如果自己是植物人，寧願選擇如此沒尊嚴地活著，還是就讓自己死去，好讓自己、也讓家人解脫，別再成為家人沉重的負擔？

至於植物人家屬，在面對植物人是否安樂死時的心情，往往如站在一座兩面皆陡峭的山頂——一方面希望可以中止植物人的生命，好讓自己避免傾家蕩產的下場以及看著植物人受苦的痛心；但另一方面卻又得面對自己對植物人的愛、不捨、罪惡感與對死亡的恐懼(賴治怡，2005)。

站在醫生的立場，他們不是上帝，無權去決定病人的生死，但他們有義務要依靠自己的專業全力救人，就算病人是無法表達自己意願的植物人；站在法律的角度，法律有保障人民生存的權利，更不可能任意剝奪任何人的生存權。

因此，誰有權力去拔掉植物人最後一道呼吸器？或許正如Sinner(2005)所說：「我們無法保證自己可以正確無誤地判斷植物人的心理意願，即使植物人仍然具有生命特徵。而安樂死論爭最後的結果，勢必是以某一方的選擇加諸於植物人身上，只是在做出結果的過程中，那唯一的當事人都無所表態！」

## 第二節 照顧者身心負荷

掛慮/照顧是人類存有的特徵，不因疾苦病痛而有所差別，但Hollinger指出，健康關照專業的發生總是遭逢著正置身脆弱狀態的人類，而且總是伴隨著人類的困惑、恐懼和驚怖(引自林耀盛，2006)。



近十幾年，由於社會型態的改變、加上醫療技術的進步，致使慢性病患與殘障人口不斷增加，暫且不論慢性病人口，根據內政部95年6月底針對身心障礙者生活需求所做的調查報告顯示，我國身心障礙登記人數已逼近100萬人，其中有92.96%的人口住在家宅，只有7%住在機構。

此外，調查中亦顯示身心障礙者家庭之組成型態以核心及主幹家庭為主。這份調查背後所顯示的意義，在於家庭中成為身心障礙者的照顧/照護人數亦隨之增加，而且照顧的重擔是落在家庭中少數人身上。

有鑒於身心障礙者與其主要照顧者逐年攀升，照顧者的問題也逐漸受到重視。自1988年至今，國內與家庭照顧者相關的研究已超過100篇，分析大致與照顧者需求、負荷、壓力、社會支持及因應方式有關(邱啓潤，2002)；檢視全國碩、博士論文，針對「主要照顧者」進行研究的論文也有121篇。

內政部95年6月底針對身心障礙者生活需求所做的調查報告中亦顯示：身心障礙者主要照顧者為女性之比例為78.91%，以配偶與父母為主，每天平均照顧的時間長達14小時。檢視身心障礙者主要照顧者相關研究也發現，家庭照顧者以女性居多(邱啓潤，2002；吳聖良等，1992；潘依琳等，1998；鄭雪英，1997；林艾樺，2008)，約在65-80%左右，以父母、配偶、子女或媳婦為主要的照顧者，結果與內政部的統計相近。這反映了照顧者女性化的現象。

若單看植物人的照顧，1992年林克紹等人曾對全台灣省進行植物人罹患人數與需求的全面性普查，結果發現植物人之照護者同樣也是以女性為多數，植物人的父母佔41.4%為最多數，其次依序為配偶25.5%、兒女15.9%及媳婦7.5%；鄭雪英(1997)的研究顯示，植物人之照護者同樣也是以女性為多數，約佔66.1%；林艾樺(2008)研究中植物人之女性照護者的比例亦高達75.7%。95年內政部所調查將近100萬的殘障人口中，植物人只佔總數的 0.48%，但其照顧者為女性的比例竟超過90%。這或許與植物人需要完全協助性的照顧有關。因為植物人照顧的內容包括：餵食(或管餵食)、尿管處理、協助服藥、送醫治療、處理壓瘡與痰液、改變臥位與姿勢、定期翻身、按摩、身體清潔等(鄭雪英，1997)，需要照顧者有耐心、細心才能勝任。

以下將探討在長期的照顧下，這群照顧者若無法適時獲得協助，將會造成身體負荷，影響身體健康，原有的角色與照顧角色失衡，會帶來壓力。

## 壹、照顧與負荷

McCance等人認為照顧/關照具有六種屬性：(一)認真的注意；(二)關懷；(三)給予；(四)尊重；(五)投注時間；(六)接近瞭解病人(林耀盛，2006)。雖然在照顧的過程中會因為關心(care about)病人而自然地產生照顧(care for)病人的行為，但照顧本身畢竟是具有高度勞務性質的工作。

護理的照護工作自南丁格爾開始，即被期望成爲一個「利他主義」的女性工作(馬先芝，2003)。對照國內家庭照顧者約65-80%爲女性，和女性向來就被賦予「犧牲自己、成就他人」的角色定位有關。但不論是男性或女性，一般人都忽略了照顧者在照顧病人時，不僅會感受到病人功能的喪失與生活圈縮小，還要處理人際互動、生活與財務問題，因此可能要比病人感受到更多的痛苦(黃俐婷，2003)；若再加上同時又被期望成爲家庭經濟的生產者，勢必會造成照顧者角色過度負荷與衝突，最後致使生理、心理與家庭等各方面產生問題與壓力。

這些因長期照顧所造成的生理、心理與家庭等各方面的問題即爲「照顧者負荷」：因提供生病或失能者的照顧，可能限制照顧者個人生活、社會活動、現有工作及工作機會，這些限制加上照顧者生理、心理、社會及經濟上的衝擊，而產生一個非常具有壓力的環境。特別是情緒上的緊張(emotional strain)、疲潰、無力感、沮喪等(王秀紅，1994；楊嘉玲、孫惠玲，2003)。多位學者(Montgomery, 1985；Print-Fedderson, 1990；Braithwaite, 1992)更將照顧者負荷分爲主觀與客觀兩部分，如下表：

一般來說，負荷通常被操作定義爲照顧者對照顧工作的「主觀」反應。對一般照顧者主觀感受而言，照顧者與受照顧者的情感關係愈強烈，則照顧者的負荷愈大(吳瓊滿，1999)。

客觀負擔	主觀負擔
<ul style="list-style-type: none"> <li>* 生理、身體上的</li> <li>* 受「被照顧者」的狀態影響</li> <li>* 因病人疾病導致家庭生活的破壞和照顧工作上的費時費力               <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ 包括：                   <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 照顧者活動的限制</li> <li>2. 花時間在協助或照顧病人</li> <li>3. 經濟資源的消耗</li> </ol> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 心理、精神(情緒)上的</li> <li>* 受「照顧者」的狀態影響</li> <li>* 照顧者經驗到對下列情況的「緊張感」，包括：               <ul style="list-style-type: none"> <li>情緒狀態、身體狀況、經濟狀況及自身工作</li> </ul> </li> </ul>

(楊嘉玲、孫惠玲整理，2003)

## 貳、照顧者負荷特性與內容

### 一、照顧工作的本質

意外發生，在醫院中一旦病人的診斷確定，醫師便開始抽離，剩下照顧者單獨面對失望，同時照顧者得面臨在沒有專業人員的指導下，獨自照顧依賴的家人。

摸索的過程充滿無助與不確定性。照顧者在照顧過程除了看得見的身體勞務，更要承受外人無法體會的心理衝擊與波動。從余德慧(2006)說明的臨終陪伴的過程，就可見照顧者除了要面對和病人原有關係的轉變外，還必須面對以下三方面的照顧處境：

(一) 必要性的工作方面：隨著病人症狀的變化給予不同的醫療照顧與日常生活照料，更要隨時應付病人身體不確定的突發狀況，故照顧者常睡眠不足或深感疲憊。

(二) 社會情緒方面：照顧者除了照顧工作，更要兼具病人原先的角色，與病人的關係將產生質變；此外，照顧者的社會資源與網絡也漸趨薄弱，產生改變。

(三) 心理情緒方面：照顧者和病人的情緒緊密相連，常隨著病人症狀變化起伏很大；也會出現有時希望病人早日解脫，有時又希望病人活久一點的矛盾心情。

因此，照顧是個多層面的概念，不僅涵蓋了照顧的行為、照顧者的情緒和感受，更涉及了照顧者的責任與壓力(趙善如，2001；曾櫻瑾，2003)。就如馬先芝(2003)分析的照顧者負荷就具有多面向的特徵：

- (一) 主觀的認知過程與感受。
- (二) 多元的現象：包括生理、心理、社會、經濟四個層面。
- (三) 動態的變化：照顧者會因病人的病情與對病人的期望而產生不同的負荷改變。
- (四) 過度負荷(overload)及偏負向：照顧者所面臨到的問題與需要無法滿足或失衡。

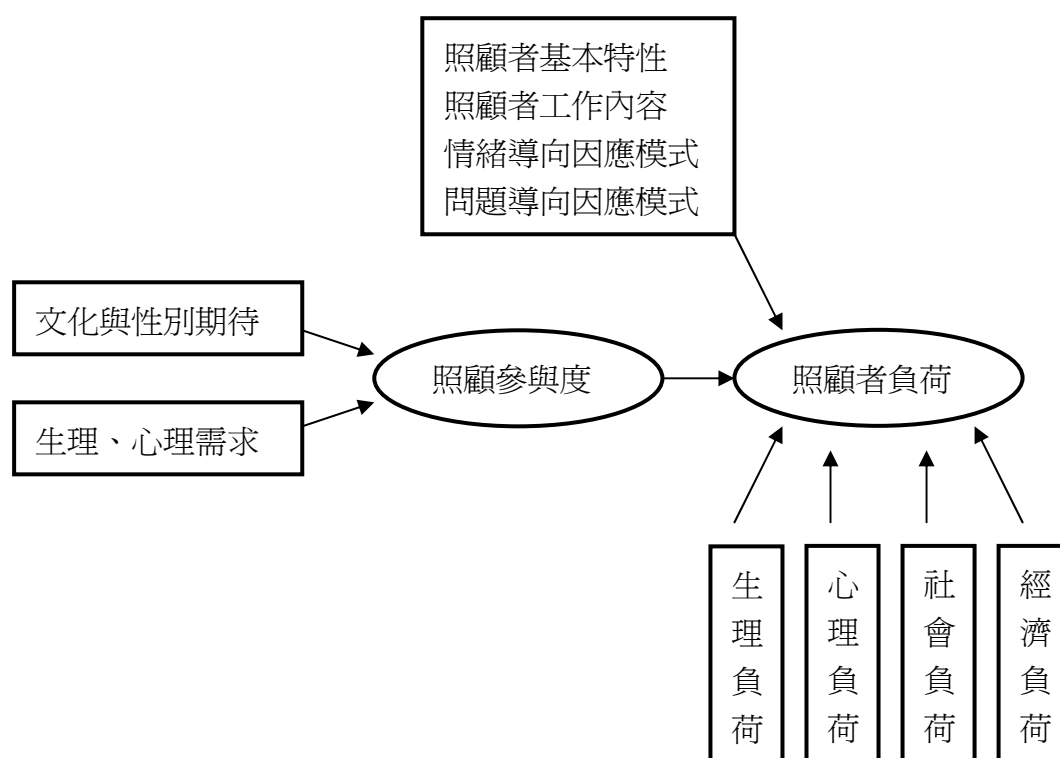
照顧工作如此沉重，一般人卻只是將照顧視為「愛的勞動」，認為照顧不需要太多的專業，只要充滿愛心、耐心和細心就夠了；其次，由於照顧一向被視為家庭的義務，在中國人「男主外、女主內」的文化觀念下，照顧的責任更是理所當然地落在女性身上(劉芳助，1999)。加上Guberman(1992, p.609)等人研究指出，出於天性(natural outcome)，女性比男性對家人有更強烈的情感聯帶(ties)，因此研究中女性受訪例子表示，基於愛、責任、憐憫與義務，讓她們自然而然就擔起照顧者的重任。或許是此天性，讓女性終其一生都在「犧牲自我－照顧他人」之間掙扎與擺盪，也往往讓女性認為唯有透過照顧他人，自我才能實現(曾櫻瑾，2003)。賴豐美、盧孳艷(1998)發現，中國數千年父權為主的社會對女性角色規範下，將女性形塑成賢妻良母的形象，在如此文化的影響下，女性照顧者會有以下文化性的經驗感受：(一)被動性酬賞(即以自我犧牲的方式獲得他人讚許，才能自我肯定)；(二)無我的女性自我觀；(三)命定論；(四)孤獨的歷程。

社會若動輒以「愛的勞動」或義務來看待照顧工作，一味地相信「愛」可以解決並克服長期照顧所帶來的壓力與情緒，將使得照顧者的需求受到忽視，甚至施以道德的框架。趙善如(2001)也不同意關愛和工作之間有密切關聯，因為照顧工作不是老交織著關愛，尤其當工作負荷大於關愛時，照顧就成了責任與義務。此外，對照現今大量進入職場的中年職業婦女，如果她們一方面想在職場上自我實現，另一方面卻又在傳統的觀念框架之下被認定為主要照顧者，內心就要面對更大的矛盾與掙扎(Brody,1981, p.471；賴

豐美、盧孳艷，1998)。

## 二、照顧者與植物人主要照顧者的負荷與影響

疾病無論是急性或慢性，都會對家庭造成影響，打破家庭原有的平衡，家屬往往必須面對許多的壓力源(潘依琳等人，1998)。由下圖照顧者負荷概念模式，可以看到造成照顧者負荷的相關成因、因應策略，以及最後照顧帶給照顧者的四大負荷：



(圖二)照顧者負荷概念模式(改編自Chou,1998, p.360)

- (一) 生理上的衝擊：常見的健康問題如失眠、頭痛、記憶力衰退、腸胃問題等。
- (二) 心理上的衝擊：經驗到的情緒如焦慮、憂鬱、憤怒、不耐煩、罪惡感、逃離、孤獨、認命、被過度要求等。
- (三) 社會(家庭)上的衝擊：如缺乏休閒、沒有自我的時間、缺少社交生活、角色改變、家人關係緊張、爭吵、家中氣氛沉重等。

(四) 經濟上的衝擊：如放棄工作、調整工作時間、財務短缺等。

如潘依琳等人(1998)針對64位居家臥床之主要照顧者研究發現，照顧者會面臨到「生活作息限制」、「照顧病人的知識不足」、「社會支持的缺乏」、「家庭面臨的衝擊」和「照顧責任的負荷」等的壓力。馬吉男等人(2002)針對15位脊髓損傷病患之主要照顧者進行質性訪談，結果亦顯示照顧者有「不願接受」、「自卑心態」和「擔心病患後續照顧」的問題與擔心。李雅敏(2005)綜合周月清與許享良的研究，歸納出身心障礙家庭會遭遇的難處：(一)父母的工作受影響，有一方要辭職或請假；(二)昂貴的醫療費用或設備造成沉重的經濟負擔；(三)家庭的互動受影響，家人作息配合個案，容易忽略手足或子女的需要；(四)主要照顧者身心疲累，甚至缺乏心理支持；(五)家庭社交生活受影響；(六)家庭休閒旅遊活動減少；(七)子女教養問題；(八)社會對身心障礙家庭之異樣眼光；(九)大部分低社經地位家庭較不知如何取得資訊與社會資源；(十)主要照顧者年老或病弱，對身心障礙子女的未來會產生憂慮。

單就植物人主要照顧者的負荷來看，回顧民國85~97年與植物人議題相關的七篇碩博士論文中(如附錄三)，植物人主要照顧者所面臨的照顧經驗多屬負向的壓力，如鄭雪英(1997)進行量化研究發現：植物人主要照顧者的壓力，以「病患身體症狀」所造成的壓力最高，「社交活動改變」次之，「照顧病患的認知與能力」的壓力感受最低；而主要照顧者的健康狀況以「焦慮」最常發生、其次依序為「社會功能不良」、「身體症狀」、及「憂鬱」。鄭雅萍(2005)進行質化研究則發現主要照顧者在照顧植物人的生活課題上面臨到：生病陪伴歷程剛邁入生活丕變的處境之時，主要照顧者除了需承受內心失落的悲傷之外，其本身亦必須因應照顧工作隨之而來的身體負荷；此外，主要照顧者還會產生時間與空間感的丕變，接著便是在面對漫漫長日的照顧處境時，家瞬間成爲了有如窄縮感的人間煉獄。主要照顧者陪病處境呈現動態變化的模式。

除了以上偏負向的照顧負荷，正向的照顧經驗與影響也逐漸受到重視。如Chenoweth(1986)指出，照顧者表示因爲照顧工作而學會了感激並珍惜家人、朋友相處的日子(引自賴豐美、盧孳艷，1998)；劉芳助(1999)也注意到Kane 和 Penrod (1995)的研究，發現對長

期照顧者而言，會因為「完成照顧責任所帶來的滿足」、「家庭成員緊密結合」、「被照顧者情況好轉」等而引生成就感。何瓊芳(2000)的研究結果則顯示，失能老人家庭照顧者正向經驗包括：(一)益己酬賞－注重身體健康、個人自我成長、在家中地位提昇及獲得老人感激或稱讚；(二)互惠酬賞－照顧使老人開心、使老人延壽、使老人身體功能進步；(三)社會酬賞－善盡孝順職責、照顧品質好、作為子女典範；(四)經濟酬賞；(五)關係層面的酬賞－與老人親密感增加、家庭凝聚力增加。

此外，Motenko(1989, p.168)發現對在家照顧失能配偶的女性而言，挑戰照顧的歷程以及得到別人的肯定與尊敬，都能讓女性照顧者在照顧過程中得到滿足與成就。林艾樺(2008)對植物人主要照顧者的相關研究亦發現：植物人主要照顧者照顧時間越久，人格韌性度表現越強，照顧者本身自覺快樂指數越高。這可能與植物人罹病愈久情況愈穩定或照顧者愈認命有關。

照顧的日子可以說是生命中一個特殊的時期，它逼使照顧者從常軌的生活中抽離，原本正常的生活也為了配合病人，勢必要經歷一段時間的混亂，更會因此近身去看到人的脆弱；此外，照顧者在照顧失能的家人時一定會有許多的感觸，但不論是正向或負向的情緒，照顧者要勇於覺察並面對自己最真實的感受，繼而學會處理負向的情緒與感受，如失落、憤怒、沮喪、怨恨等，這段照顧的旅程才能繼續走下去(楊連謙，1998)。Acton(2000, p.143)更鼓勵照顧者，正向與負向的經驗皆能使人們成長，引發積極的改變，如此的改變便稱之為自我超越(self-transcendence)。這股力量協助人們超越小我(the self)與眼前的困難，繼而擴大至關心他人、發現生命的意義，改變生命的事件最後反而使得生命更完整。

### 第三節 照顧者的陪伴歷程與成長之路

人生無常，生老病死乃人生之常態。但人們早已習慣將自己投身於世間慾望之追求，忘了一直在身邊虎視眈眈的老病死；更因為自身否認的防衛機制，往往是事到臨頭

時，才在擔心與考慮照顧的問題。

會成為照顧者有兩種情況，一種是事出突然，另一種是在預期之中。一旦成為照顧者，除了身心要承受一定程度的負荷，在陪伴與照顧病人的同時，更因病人病情的變化，照顧者會經歷一段艱辛的複雜心境與情緒轉折。而如此的照顧歷程何時結束？對照顧者而言，時間已不具意義，因為唯有死亡(照顧者與被照顧者)才能終結此份照顧責任。

## 壹、照顧者的陪伴歷程

一位病人從生病到往生，身體逐漸敗壞，並被迫退出所熟悉的社會環境；照顧的家屬雖然仍得繼續在現實社會中奮鬥，但隨著病人病程的變化，亦得經歷一段陪伴的歷程(石世明，2004)。

McLeod指出，生病陪伴的內在旅程由提供照顧的開始、挑戰的面對、對未來的籌劃，以及重新投入生活等四部份交織而成。對照顧者而言，持續悲傷貫穿整個生病陪伴歷程，甚至包括死亡發生後的悲傷調適；可以說，生病照顧經驗的完成，是跨越整個照顧病者的負荷階段，持續到悲傷復原歷程的完成(引自郭麗馨，2002)。

Glaser 與 Strauss 也提出了臨終拋物曲線(Dying Trajectory)的看法，意即：如果病人死得太快，家屬往往會覺得對死者有所愧疚與抱憾；如果死亡適時發生，病人的家屬和親友都已有預期的心理準備；但是如果死亡一再拖延，家屬哀慟過久，心理負擔增加，反而感覺到挫折、厭煩，甚至內心氣憤，認為好像是病人及上蒼有意拖累或折磨(陳順勝，1996；邱英芳，2008)。可以說，面對不同的病人，照顧的家屬的心理狀態亦會有很大的差異。尤其在面對家中有失能、中風或植物人的照顧者，面對的是慢性的臨終拋物曲線，可能要有長期調適的心理準備，否則可能會遭遇到更大的挫折與情緒波動。

以下便綜合楊連謙(1998)提出照顧者可能會經歷的過程，與石世明(2004)提出癌症病患家屬心態變化的三個轉折，歸納出照顧者在照顧的過程中大致的心理變化：



### **第一轉折：與意外初遭逢－震驚與無常感**

此時家屬會感到震驚、混亂、慌張、著急、罪疚、責怪別人等，並不時會埋怨「爲什麼是我」、「怎會發生這樣的事」？同時也會把任何與死亡相關的訊息隔絕在外，不讓它入侵到自己的生活與意識之中，故家屬這一階段的任務便是積極的尋求醫療，要「治好」病人的病。

隨之而來的便是家屬需要去瞭解醫療的資源與治療方法、與疾病相關的知識、詢問他人治療經驗，並學習如何照顧病人等，熟悉的日常生活在此時常軌面臨失序的狀態。所以這一階段的照顧者會面臨如林耀盛(2002)在《時間與意義》一文中提到的創傷意涵：「個體與生活脈絡產生斷裂，喪失了控制感與確定感.....也可以說是個人對生活世界基本信念與規則的崩解碎裂」。

### **第二轉折：照顧中期－矛盾中尋找動態的平衡點**

照顧者會感到越來越疲倦與孤單，加上朋友的探視逐漸減少，社交生活跟著減少；但另一方面，生活各方面已逐漸安頓好，對病人的預後因瞭解回覆正常已經沒有希望，便開始修正自己的期待，慢慢接受病人的現況。

但此時病人與照顧者之間由於所處的存在狀態不同，病人活在生病的世界，照顧者依然保留常人生活的認知，因此往往會發生雖然照顧者陪伴在病人身邊，但彼此的心靈狀態卻像各自遠在天涯與海角，也像身處在兩個不同的世界，形成所謂「陪」而「不伴」的「照顧空洞化」現象，病人與照顧者漸行漸遠(余德慧等人，2006)。

### **第三轉折：照顧末期－放下執著**

此時期的照顧者可能感到越來越挫折、越來越孤單；也有可能在接受現況之下，在照顧之中產生新的意義。

若產生新的意義，是來自何處？石世明認爲如果照顧者在照顧的過程中，對病人的實際情況引發一種「看不見的看見」－自己的生命原是貼著病人而活，自己的身心變化原是被病人無意之中的言語或行動所牽動－照顧者的自覺會因此而反轉，意義結構產生

破裂，並在破洞深處出現生機。此時新的意義產生，照顧者亦得到「自我療癒」。此外，照顧者亦有可能在體會到自身對病人的照顧有其限度時，反而向內產生一股動力與毅力，突破原本有限的的能力，使自己達到超越、轉化的境界(許樹珍等，2001)。

或許正如張利中(2000)所言，能夠尋獲生命的意義似乎是人類在面臨困境與災厄時的終極解決之道，也是受苦者能夠恢復身心適應的一個重要因素。

然而，當照顧者面對的是處於全然失能狀態的植物人，照顧者的工作只是在接應植物人的生理需求。整個病程，照顧者不斷地付出，植物人無言地接受照顧，照顧者的情感抵達不到植物人那一端。這時照顧者的陪病意義為何？心理的機轉又是如何？

或許可試著以余德慧(2006)提出的「癌末臨終陪伴的二元複合模式」來解讀植物人照顧者的心情，因為在持續植物人狀態下的病人存在狀態，類似癌末病人進入背立／轉向的死覺存在模式，病人好像活在另一個世界，照顧者的話語同樣都無法進入病人的內裡，病人也給不出照顧者所要的回應，或回復到照顧者期待的狀態。

照顧者在整個照顧過程中，獨自承受與病人原本社會關係斷裂的失落，也獨自面對病人的受苦與無助，自己卻又無力代為受苦或改善病人的苦。如此的處境衝撞的是照顧者自身的無助、脆弱與無能(石世明、余德慧，2000)。而且照顧者轉身離開病床後，仍得面對現實的生活，更要綢繆未來的人生，照顧者便會衍生出「二元複合」的陪伴模式：首先，照顧者持續保持「在世陪伴」模式－照顧者使自己維持在常人生活狀態而不受病人病情的影響；其後再逐漸轉化至「存有相隨」模式－脫離自我狀態時面對病人的無助與哀傷，讓自己以「內裡往外翻」的方式去貼住病人，產生與病人「共同生活」的共命關係(余德慧，2006)。

而重疊在照顧的時光之上，照顧者同時會經歷一段「過去－現在－未來」的三向度陪病的心理動態：即照顧者暨眷戀過去和病人相互依賴的關係，卻也同時承擔眼前的照顧工作與病人原先的社會角色，更不時要為自己未來的生活預作打算(余德慧，2006)。因此，照顧者不只得面對照顧工作所帶來的壓力與負荷，更得獨自面對心理世界複雜的變化。

生病照顧的經驗使人體驗到寂寞、耗竭、焦慮和悲傷的痛苦，但相對也提供一個獨特的生命經驗，這經驗為生命開啓了視野，也激發了生命的能量(郭麗馨，2002)。可以說，在整個生病的過程中，除了生病者生病歷程與精神轉化感動人心，照顧者的內心經驗與歷程也很珍貴，那些經驗除了提供我們該如何陪伴照顧者走過這一段艱辛歲月的智慧，也提醒我們照顧者正在經歷一段病者與自己的奮鬥之旅、再生之旅。就如同夏淑怡等(2004)提到，照顧者在照顧多時的病人或親人過世後，回顧這一場生死旅程會驚覺：

彷彿經歷了萬重山，跋涉了千江水，整個世界彷彿消滅後的再生。

## 貳、陪病研究相關理論

目前許多與陪病、照顧的相關研究多將焦點放在照顧者的勞務與負荷問題，造成我們面對照顧者只能想到壓力、焦慮與因應模式等面向，而忽略了深入照顧者內在的主觀經驗(夏淑怡等，2004)；或者是將時間點侷限在「臨終」與「喪親」階段，導致照顧者陪病與照顧歷程主軸脈絡的整全性與連慣性崩解，無法擷取到歷程質變的情結與轉折(郭麗馨，2002)。

以下便將與陪病及照顧過程或任務相關的重要理論作一簡單整理(如下表三)。當中大部分的歷程或任務並非直接研究自長期照顧病者的照顧者，但有部份(如悲傷情緒)過程或任務是和照顧者心理歷程重疊的。目前對照顧者主觀經驗與心理歷程的研究仍顯不足，故需要更多人積極的參與，才能更貼近照顧者內心的真實面貌。

<p>癌末病人心理歷程 的五個階段</p>	<p>一、震驚與否認階段(shock and denial period)</p> <p>二、憤怒階段(anger period)</p> <p>三、討價還價階段(bargaining period)</p>
<p>Kübler-Ross (傅偉勳，2004)</p>	<p>四、消沉抑鬱階段(depression period)</p> <p>五、接受階段(acceptance period)</p>
<p>哀悼的四項任務</p>	<p>一、接受失落的事實</p> <p>二、經驗悲傷的痛苦</p>
<p>Worden (李開敏等譯，1995)</p>	<p>三、重新適應一個新的自我概念與世界觀</p> <p>四、將情緒的活力重新投注在新的生活方式上</p>
<p>面對親人死亡 伴隨失落感的哀傷階段</p>	<p>一、震驚與否認</p> <p>二、退化的行為(如依賴與自我隔離)</p> <p>三、生活的失序</p> <p>四、情緒的失控</p> <p>五、害怕與自責</p>
<p>黃有志(2000)</p>	<p>六、減輕與替代</p> <p>七、空虛與難過</p> <p>八、恢復與振作</p>
<p>傷慟的過程</p>	<p>一、否認或漠視</p> <p>二、身心症與焦慮(冷漠、過動、幻覺、睡眠失調、自殺念頭等同時或輪流出現)</p>
<p>Gilbert &amp; María Mercedes (2002)</p>	<p>三、過度敏感與情緒多變(悲傷、憤怒、恐懼、罪惡感)</p> <p>四、個人信仰與道德標準重新解組</p> <p>五、選擇因應策略</p>

檢視以上各理論，大致亦可以歸納出三個時期：(一)開始—震驚與否認期；(二)過程—波動期；(三)結束—趨於穩定期。而McDaniel等(2003)認為完整的生病經驗，病患與其家屬的情緒通常是在被榨乾的同時，又會興起一股力量的消耗過程。共有十組對比情緒：一、否認一切與接受事實；二、絕望與希望；三、秘密與分享；四、罪惡感與原諒；五、重擔與如釋重負；六、孤立與連結；七、被動與主控；八、懼怕與勇敢；九、失喪與重生；以及十、無意義的與深覺有意義的。故要如何克服此兩極的情緒，變成了病患與家屬的課題。

但在如此的情緒消耗過程中，同時讓人們可以更貼近病患的老病死，更會激發人們去思索最基本的人生問題，如：生命的意義、人際關係和性靈等問題。或許可以說：人是可以被打破的，一旦如石世明所說，意義結構產生破裂並在破洞深處出現生機，將會使人變得更強壯。

## 第三章 研究方法

本章共有三節。第一節簡述質性研究的定義與特性，並介紹敘事分析的方法論與分析方法；第二節說明資料蒐集與研究歷程；第三節則對研究倫理與嚴謹度進行說明。

### 第一節 研究方法的選擇

#### 壹、質性研究

##### 一、質性研究的定義及特質

由於質性研究在不同領域所形成的研究方法不同，因此要為質性研究下一個定義是不容易的。

但若就質性研究的形式面而言，齊力(2003)認為所謂質性研究方法就是指「關於社會現象的經驗研究，較不依賴數量化的資料與方法，而對於現象性質直接進行描述與分析的方法。」

而陳向明(2002)給質性研究下了一個如下的定義：「質性研究是以研究者本人作為研究工具，在自然情境下，採用多種資料蒐集方法對社會現象進行整體性探究，使用歸納法分析資料和形成理論。通過與研究對象互動，對其行為和意義建構獲得解釋性理解的一種活動。」

因此由質性研究所蒐集到的語言或文字資料，是無法透過量化的程序得到單一的、絕對的「事實」，因為人類的心理現象與社會環境是很複雜、多元的，透過語言呈現，語言當中便隱含許多不論是研究者或研究對象在生活中，受到社會或文化脈絡影響而形成的主觀價值及意義詮釋；而研究者透過與研究對象的互動來進行「解釋性理解」，並考察及分析研究對象所建構的主觀價值及意義。因此，若欲探討個人主觀的價值或心理

歷程，採用質性研究是最適合的方式。

## 二、質性研究的用途與研究方法的選擇

也因為質性研究具有一些計量方法所難以處理的三大用途：「探索性研究」、「意義詮釋」、「發掘總體或深層社會文化結構」(齊力，2003)，加上質性研究者的目標是對人類行為和經驗的更加理解，他們尋求掌握人們建構其意義的歷程，並描述這些意義是什麼(黃光雄譯，2004)。因此使用質性研究正好符合本研究所要探討的一位植物人女性配偶陪病的生命經驗，透過質性研究的資料蒐集與分析，去聆聽研究對象的聲音，探索研究對象對自身生命經驗的詮釋，並發掘自身所建構的深層生命意義。

## 貳、敘說研究法

陳伯璋(2000)認為質性研究可說是「著眼於研究者和被研究者在日常生活世界中，意義的描述及詮釋。在日常生活世界中，無論是客觀的描述或主觀的詮釋，都牽涉到語言的問題，因此日常語言分析及語意詮釋乃提供了解客觀世界或主觀價值體系的媒介。」因此不論採用何種形式的資料蒐集方法，質性研究往往得處理大量的語言資料，「敘事分析」便成為當前受到大量運用的分析方法(胡幼慧，1996)。就敘說研究而言，語言已不再是單純的溝通工具，語言背後其實含藏人們從生命深處凝煉所賦予的晦澀隱喻與象徵，如此的隱喻與象徵又轉化成為故事的型態流轉、傳遞。

故 McAdams(1993b, p.11)說：「如果你要認識我，那麼你就必須知道我的故事，因為我的故事定義了我是誰。而如果我(I)想認識我自己(myself)，想獲得自己生命的意義，那麼，我也必須知道我自己的故事。」因此，要了解一位對自己植物人先生七年不離不棄的女性照顧者的生命經驗與意義，敘說研究不正是最好的選擇？

### 一、敘說的意義與構成要素

敘說到了今日以各種不同的形式呈現，無所不在我們的生活與文化中，如電影、

Blog、小說、歌曲、童話、神話、.....，或是我們每日的生活交談。或許是因為人類天生就是說故事好手(Human beings are storytellers by nature)，敘說便成了我們向他人表達自己和內心世界的一種基本形式(McAdams,1993b, p. 27)，敘說已是人類一種普遍的活動。Carr 也說：「我們在生活中敘說，也在敘說中生活。」(柯禧慧譯，2004)但我們的生活是被文化所包含、滲透，故敘說本身也可說是一種文化建構，因為敘說者所完成的故事同時也是被文化所形塑出來的，因此敘說提供了開啓個人與文化認同和瞭解的鑰匙(林美珠，2000)。

### (一)敘說與敘說研究

廣義來說，「敘說」意指任何口語或書寫的表達，並以故事的形式展現一個人的生命歷程(許育光，2000)；「敘說研究」則是指使用或分析敘事素材的研究，資料是以故事的方式蒐集而得(林美珠，2000；吳芝儀譯，2008)。

在 1969 年時，Todorov 創造了「敘說學」這個新名詞，讓敘說形成一種知識的科學(王勇智、鄧明宇譯，2003)。近十幾年來，學術界對於長期以來實證主義以切割化的窄化態度，以及二元對立與化約觀點來思考問題與現象的方式，逐漸受到批評(許育光，2000)，因此強調「多元主義」(pluralism)、「相對主義」(relativism)與「主體性」(subjectivity)的敘事取向與生命故事概念逐漸受到重視，不論是心理治療、醫學、教育研究或歷史學等，也開始應用敘說來從事研究(吳芝儀譯，2008)。

敘說的研究在逐漸蓬勃發展之下，許多學者開始發展出敘說不同的定義與方法論。但因為敘說研究是一種思考的方向，本身又是一種方法，故要為敘說下一個統一的定義並不容易，造成研究敘說的學者避免為敘說直接下定義，而改以實例的方式來說明如何研究敘說，反而是最好的方法(何粵東，2005)。Connelly 和 Clandinin 認為，對敘說研究而言，從對經驗現象的探索開始，要比從各種方法論架構的比較分析更有成效(蔡敏玲、余曉雯譯，2003)。雖然如此，以下仍簡單整理不同學者對敘說與敘說研究所提出的不同解釋：



### 1. Riessman

「敘說」是指關於結果事件而組織成的訴說。說故事的人透過簡要描述，把聽的人帶到過去的時光與世界之中。因此敘說是一種經驗的再呈現(representations)。而個人透過敘說，將過去生命中存在於「現實和理想」、「自我和社會」之間裂縫的特定經驗加以敘事化(narrativize)，進而建構了經驗和行動、組織了記憶，用來宣說他們的認同，並型塑自己的生命。

「敘說研究」的立場是以故事本身作為研究對象，目的是想了解研究參與者如何在其經驗之流中找到條理與次序，並使他們過去生命中的行動與經驗具有意義。因此敘說分析開啓了訴說「經驗的形式」(王勇智、鄧明宇譯，2003)。

### 2. Polkinghorne

「敘說」是指以故事形式來表達的組織性基模，因為人們乃是透過其所敘說的故事，來為其生活賦予意義。

「敘說研究」乃是應用故事以探究人類如何建構其生活經驗的意義與行動的方式。(吳芝儀，2003)。

### 3. Leiblich 等學者

「敘說」即表述(discourse)或再現一連串脈絡連貫的發生事件。

「敘說研究」則是任何使用或分析敘事素材的研究，資料是以故事的方式蒐集而得。研究的目的是了解個人身分認定(identify)是如何被建構出來的(吳芝儀譯，2008)。

### 4. Sarbin、McAdams 和 Coles 等

「敘說」就是故事，所以敘說的結構也有開始(beginning)、中段發展(middle)、結束(end)與貫串其中的情節(plot)和角色(character)(McAdams, 1993b, p.12；Sarbin, 1986, p. 3；Greenhalgh, & Hurwitz, 1999)。

但 Coles(1989)提醒，故事中所傳達的只是敘說者對世界的「一種理解方式」，並非

真實世界的樣貌，故 Oliver 認為可透過「敘說研究」來進入並架構這些故事，而且可以藉由多元化的故事、訪談、觀察和實地札記中建構出敘說(吳芝儀，2003)。

## 5. Connelly 和 Clandinin

「敘說」是指被研究之經驗的結構性質與探究的組型(吳芝儀，2003)。換句話說，「經驗」是關注的焦點，而敘說是呈現及瞭解經驗的最佳方式。

「經驗」對 Connelly 和 Clandinin 而言是一種「連續性」，亦即不論我們身處於時空中的哪一個點(位置)，都是受過去經驗的影響，並引向未來未知的經歷。

「敘說探究」(inquiry)是指瞭解經驗現象的一種方式，是研究者和參與者隨著時間流逝，在一個或一連串的地點，並且在與環境和社會互動中所建立的合作。任何特定的探究都是由「時間(過去—現在—未來)」、「人與社會」及「地點」這個三度空間所定義，稱之為「三度敘說探究空間」(蔡敏玲、余曉雯譯，2003)。

### (二)敘說的構成

從以上不同學者的觀點可知，我們看待故事的角度不同，故事便呈現出不同功能與形式，對故事的研究與分析切入角度亦有相當的差異；此外，對話中說出來的故事可能因加入元素的不同，導致結果與解釋也完全不同。但分析其中的結構，卻又往往有共同的元素，才能串聯成一完整的敘說形式。

在此，採用吳芝儀(2003)綜合 Oliver(1998)與 Pluciennik(1999)的四個元素為結構取向與分析應用的出發點：

1. 場域或情境脈絡：場域指的是敘說或行動發生的地點，包含物理環境、社會文化環境和時間位置。社會文化環境可說是人們與其所處環境的價值、信念、宗教信仰、社會觀念等；而時間位置則是故事的歷史脈絡與敘說者如何理解故事中人、事、物的意義，更包含研究者與敘說者之間的互動關係。此元素近似 Connelly 和 Clandinin 所建構的「三度敘說探究空間」。

2. 人物：指的是與敘說事件相關的人們，包括「主要人物」－敘說者自己，與「支持人物」－影響敘說者思考、感受與行動的重要他人。「主要人物」與「支持人物」彼此的關係也是分析的重點。

3. 事件：指的是過去特定時空中所發生的事件，當中常具有時間的直線發展序列。

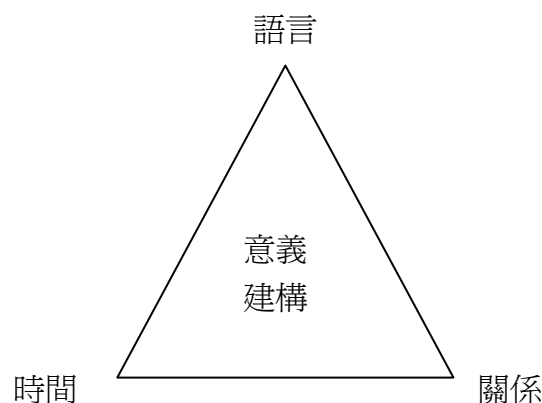
4. 情節：指的是敘說者生活中許多不同事件、發生及行動的統整性結構。在敘說中，過去許多發生的事件可以和現在的行動相互連結，重新組織成爲具有「內部一致性」的整體敘說，據以解釋事件中的各個元素，並爲整體敘說賦予意義。

## 二、敘說與自我

敘事心理學假定人類的行爲與經驗都是有意義的，因此，如果要瞭解自我與他人，就要找到構成我們心理與世界的意義體系與結構(朱儀玲譯，2004)。

人們生活中一系列活動的組成與發展形成生命的事件，而事件的背後代表時間的流逝；最後，賦予事件之間關係連結與文化脈絡，意義便形成，結果以敘說現身。因此，「語言」、「時間」和「關係」是構成我們生命的意義體系的三個基本結構。

三者當中，「語言」是意義建構的核心角色。Crossley 認爲身而爲人，本質就是運用語言不斷在詮釋與反思內在的生物(朱儀玲譯，2004)，因此，要了解人自身與其內心世界，最直接的管道便是敘說者對自己生活經驗進行「口語描述」和「故事敘說」(許育光，2000)；也因為透過使用語言的過程，個體才能不斷投入創造自我、詮釋意義。



所以，Crossley 說：透過敘說，我們會去定義我過去是誰、我現在是誰、我未來可能成爲怎樣的人(朱儀羚譯，2004)。而侯佳惠等人(2007)更認爲：透過敘說，開始了意義解構的過程，厚實自身內在的看法，重新再反思一次個人的經驗；透過敘說，自我可以將問題外化，使自我與問題分開，從一個全新的觀點導向，重新檢視自己與他人的問題；透過敘說，更可以對自我既有的信念與價值進行反省與批判，也對自我的生活方式、信念、態度負責，朝向一種內在意義的轉變與提升。

### 三、敘事經驗的再呈現

當人們的話語或文字宣說不再被研究者視爲中立、客觀，反映社會真相的工具時，剖析言詞本身已有了理論切入的空間(胡幼慧，1996)。但研究者無法真正進入另一個人的經驗世界，因此只能就談話、文本或是互動中處理 Riessman 所謂的「某種模糊的經驗再現」(王勇智、鄧明宇譯，2003)。

Riessman 將這種經驗的再呈現分爲五個層級，這五個層級有些部份是相互滲透，並形成不同程度的扭曲。摘要如下：

#### (一) 專注於經驗(attending to experience)

敘說者回到當時的情境中，去反思、回憶、關注並重組意識流中，某些特定的意象與片段。這些特定的意象是由整體經驗中選取，但也因爲如此，這些意象便有了意義。

其次，在關注這些原始經驗時，敘說者的選擇會受到自己理論興趣的影響，如「倫理」意識，因此這一階段敘說者以新的方式建構了社會事實。

#### (二) 訴說經驗(telling experience)

敘說者以對話的形式，儘可能的把當時發生的環境、角色、開展的情節再次呈現，並加以條理化，好讓聽者可以理解敘說者自己的故事。但說的過程與實際經驗之間會產生某種程度的鴻溝，因爲語言本身即是一種限制。但這無損於語言本身「傳達」的功能。

其次，敘說者會由於聽眾不同而說出不同版本的故事，因此，敘說者會以他想被聽

到的方式來說自己的經驗和故事(吳芝儀，2003)，所以在這個階段，可以說敘說者是在創造一個新的自我(self)。

### (三) 謄寫經驗(transcribing experience)

研究者將訪談過程的錄音或錄影轉謄為文字文本。但文本已是不完整、部分且有選擇性的，因為文本無法呈現錄音或錄影中敘說者說話時，實際的情緒與抑揚頓挫。

而且，謄寫的本也是個解釋的過程，因為研究者在掙扎「何者」須以文字記下或該如何記下的選擇中，會受到研究者意識形態所左右，捕捉的關鍵也因此而不同(胡幼慧，1996)，繼而創造了不同於敘說者所呈現的世界。所以這個階段可以說是研究者「詮釋」的實踐。

### (四) 分析經驗(analyzing experience)

此階段研究者面對大量的文本，必須決定如何剪裁一系列的談話，反覆來回尋找相似的情節或人生的轉捩點，以及如何安插生活片刻，敘說者的個人生命故事會以不同的方式重新被組合。在如何收錄、切割、節錄、凸顯的過程中，研究者的價值觀、政治立場與理論視角再度產生影響(胡幼慧，1996)。

### (五) 閱讀經驗(reading experience)

最後這個階段即讀者的參與，亦即允許讀者對研究者完成的分析有不同的觀點，或賦予不同的意義。Rabinow 和 Sullivan 認為每個文本都是「多重聲音」(plurivocal)和「不同建構」，我們所完成的研究報告中所建構的真實，其實是特定歷史時空之下的產物。因此接受其他讀者的評論是敘說研究進行重要的一環。

我個人以為讓敘說者參與其中是很重要的，一方面是因為敘說者有權選擇自己的故事該如何被呈現；其次是敘說者最清楚自身的感受，且在敘說過程中建構的生命意義是獨特的。所以，雖然最後研究結果呈現的權力依然握在研究者手中，但在研究者「權力」與敘說者「權利」之間，應力求達到平衡，才不失敘說研究的立意。

#### 四、資料分析

Leiblich, Tuval-Mashiach 和 Zilbe(1998)認為處理敘說的資料至少要面對三種聲音：(一)敘說者的聲音－即錄音或文本所呈現的描述或文字；(二)理論架構－可以提供研究者詮釋的概念和方法；(三)對閱讀與詮釋進行反思－研究者需在分析資料到資料結果呈現的過程中，不斷自我檢視並覺察是否涉入過多主觀詮釋，並修正訪談當時受情境脈絡所影響的因素(吳芝儀譯，2008)。

研究者在面對龐大的文字資料時，並無一明確的假設引導研究方向，假設與研究方向是在研究過程中逐漸顯現、具體化，故研究者在反覆閱讀資料並尋找意義脈絡時，最後的詮釋工作就顯得個人、偏頗與動態化。結果是沒有一套標準的模式可以用來或詮釋生命故事。

但 Leiblich 等人仍提出格局宏大，採用「整體－類別」的觀點，並整合「內容－形式」，組合成敘說分析的四個模式來進行敘說故事的閱讀。但 Leiblich 等人提醒四個分析模式實際運用在研究中不易劃分界線，形式也不易獨立於內容之外，使用時宜謹慎。

以下分別簡述此四個模式的分析方式與內涵(吳芝儀譯，2008)：

(一) **整體－內容**的分析取向關注的是完整的生命故事，並聚焦於內容上；即便是擷取故事的段落，仍是根據故事的整體脈絡來詮釋其意義。此種分析取向近似臨床的「個案研究」。

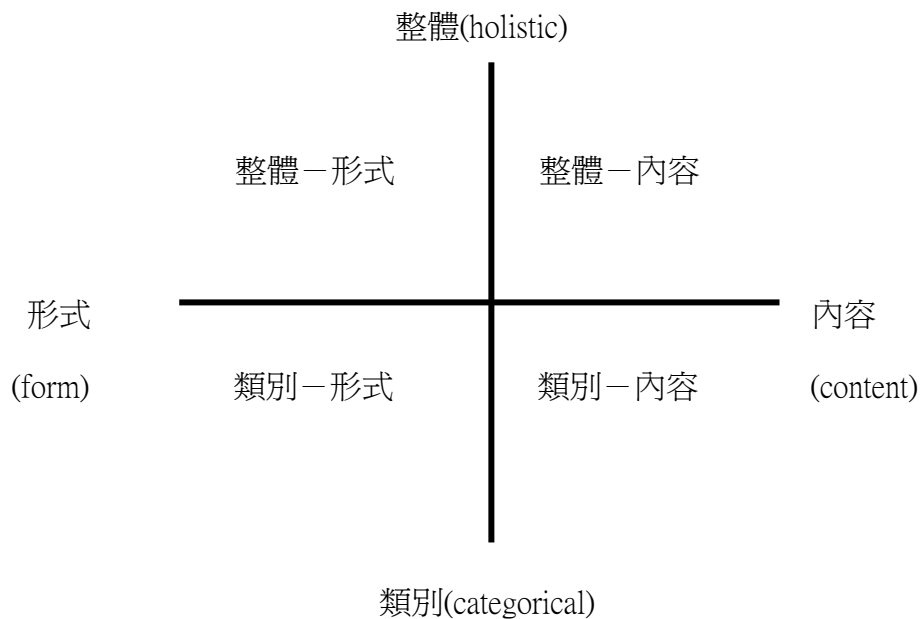
(二) **整體－形式**為基礎的分析模式，主要在捕捉生命故事的結構或劇情發展，而非內容。劇情發展依 Gergen & Gergen 的說法分為三種：進化(progression)、退化(regression)和穩定(stable)。一個人的故事通常是這三種型態的組合。研究者於生命故事的進展中，著重在敘說者生命的高峰或轉捩點，並進行劇情分析。

(三) **類別－內容**的分析取向傳統上稱之為「內容分析」。分析資料時，不重視故事的整體情境與脈絡，而主題的類別已被清楚界定，並從文本中抽離出來加以歸類，進

行量化式的處理。如敘說者只要提到特定的種族歧視事件，都會從文本中被抽離出來。

(四) **類別——形式**的分析模式則聚焦在敘事單元的敘事風格或語言學特徵。例如敘說者使用的是何種隱喻？敘說者主動說話或被動說話的頻率為何？敘說者在敘說生命重要事件時如何呈現他的情感。

本研究樣本只有一位，而且主要探討這位研究參與者的照顧經驗與生命意義，心理歷程與生命轉折是重心，因此決定採用「**整體——內容**」與「**類別——內容**」兩種分析模式來閱讀與分析研究參與者的照顧經驗。



閱讀敘事的四個模式(郭志通，2006)

## 第二節 資料蒐集與研究歷程

### 壹、資料的蒐集

由於本研究採用敘說研究法分析資料，加上研究樣本只有一位，故資料的蒐集方式便選定深度訪談法。因為「深度訪談基本上便是研究對象說故事的過程」(黃淑清，1998)。

#### 一、深度訪談法的定義與功能

Minichiello, Aroni, Timewell和Alexander等人(1996)定義深度訪談是「有特定目的的會話—是研究者和資訊提供者(informant)間的會話，會話的焦點是在資訊提供者對自己、生活、經驗的感受，而用他/她自己的話表達」(王仕圖、吳慧敏，2003)。可見深度訪談法是一種有目的性的研究方式，主要是希望透過對話方式，深入了解研究對象的感受、看法、價值觀與認知，「並透析訪談的真正內幕、真實意涵、衝擊影響、未來發展以及解決之道」(萬文隆，2004)。

一般而言，深度訪談能比一般訪談要花費更多的時間，但是其所得到的結果更具能深入描述事物的本質，以做為進一步分析的依據(萬文隆，2004)。又每一位研究對象成長在不同的社會環境及文化之中，擁有屬於自己獨特的成長經驗與生命歷程，甚至不同的人格特質，因此，深度訪談就是希望「能針對個人的特殊性進行不同的訪談，以得到更真實的資料」(范麗娟，1994)。

本研究便是希望透過訪談，來蒐集研究對象如何看待自身的遭遇，貼近她最切身的關注，以及社會及文化脈絡又是如何作用在她身上，造成她獨特生命經驗等的資料。

而Crabtree與Miller(1992)將訪談過程中研究者與被研究者的關係，視為是一種「夥伴關係」，彼此基於平等的立場，透過語言和非語言的溝通與交流達到雙向的互動，共同建構現象或行動的意義(潘淑滿，2003)。也可以說，在研究過程中，研究者與被研究者是互為主體的互動關係。因此研究者必須隨時檢視自身的角色與定位，在訪談過程中



是否加入過多自己主觀的看法與見解。所以在此多元互動的關係之中，黃淑清(1998)提到有幾點是必須要注意的：

1. 深度訪談本身是一種建構知識的過程，是研究對象與研究者之間互動出來的經驗重建過程
2. 保持研究者對研究對象的敏感度
3. 注意研究對象的後設語意(metastatements)—語言及非語言訊息
4. 重視訪談的倫理

## 二、訪談大綱的擬定

深度訪談依研究的嚴謹度分成三種類型：「結構式訪談」、「非結構式訪談」與「半結構式訪談」。范麗娟(1994)則認為在深度訪談中，採「非結構式訪談」較合宜，內容較為彈性，也較能配合研究對象的個別情形。

但為顧及研究對象的反應與研究者欲研究的方向差異過大，便根據「過去—現在—未來」的時間為主軸，再參考 McAdams 所設計的訪談綱要，來作為引導訪談的方針。之所以會參考 McAdams 所設計的訪談綱要，是因為該訪談綱要可以深入探索研究對象的「心理歷程」，並顧及了「過去—現在—未來」的時間脈絡，讓我們得以一窺研究對象心理的轉變過程，並協助研究對象建構自己的生命意義。因此本研究是採「半結構式訪談」來進行資料的蒐集。

McAdams 所設計的訪談綱要(McAdams,1993a, p.256-264；朱儀羚譯，2004)和研究者設計的訪談綱要在附錄二。

## 貳、研究工具與研究歷程

### 一、研究者

Patton 認為在質的研究中，研究者本身即是研究工具(吳芝儀、李奉儒譯，1995)，

因爲質的研究效度，大部份取決於研究者之專業能力、訪談技巧與態度是否嚴謹。范麗娟(1994)也認爲一個研究能否成功的關鍵，就在研究者是否具有「豐富的想像力、敏銳的觀察力和高度的親和力」，並能在整個研究過程中持續地鼓勵研究對象表達內心的想法。

研究者本人在大學時代即爲輔導與諮商系的學生，就學四年修習心理學、輔導與諮商方面相關學科的學分，也受過個別輔導與團體輔導的專業訓練，對同理心和傾聽的諮商知識與技巧不敢說專精，但至少可以說有基礎的認識。就讀研究所期間，亦持續修習諮商與心理相關學科，督促自己對諮商與輔導的技巧可以溫故與知新。

此外，林美珠(2000)要研究者注意一件事：研究者要去注意敘說者有興趣說的故事，而非研究者自己感興趣的故事。因此研究者除了提供一個情境以激起敘說者「說的慾望」，也要注意以下的訪談工作：了解研究參與者尋求意義和傳達意義的生命經驗爲何的廣度；注意文化因素導致故事中的沉默、中斷或矛盾；反覆鼓勵研究參與者填補故事的空白與整理故事中矛盾的情感。

## 二、研究對象及訪談歷程紀錄

### (一) 研究對象的基本資料：

首先說明，基於保護研究對象隱私權之故，在第四章的故事敘說中，研究對象將化名爲彩。

目前研究對象居住在 K 市，先生在意外之後便帶回鄉下公公、婆婆家。家中請了一位外勞照料，公公、婆婆從旁協助。自己爲了小孩的教育並未搬回鄉下，但每到假日一定會帶著孩子回到鄉下，親自照顧先生，以減輕公婆的負擔，但研究對象自己卻成了 7-11，除了一星期五天的工作和教養子女，星期六、日更是無法休息。正如研究對象自己說，目前的她根本沒有生病的權利，否則她倒下了，孩子、丈夫與家中經濟誰扛？

概況	研究對象	研究對象的丈夫
年齡	39	40
教育程度	大學	研究所
就業狀態	教師	(出事前為會計師)
子女數	2	
結婚年數	12	
與病患關係	配偶	
宗教信仰	佛教	

## (二)訪談歷程與綱要

研究對象回到鄉下夫家，一整天主要工作都在照料自己的植物人丈夫，因此訪談時間只能利用下午二 ~ 三個小時的休息空檔時間，而且不能超過一個半小時，時間可說是相當有限，但也可以看出照顧植物人的掛心與勞力。訪談這段期間也曾發生研究對象丈夫因高燒不退而住院一星期，研究對象整個星期醫院、家中往返，身心俱疲，看在我眼中很心疼研究對象的處境；而兩個孩子更是懂事，皆獨立照顧自己的生活起居。

次數	日期	時間	地點	訪談綱要
1	2009/01/30	75 分鐘	家中客廳	婚前至婚後丈夫意外發生之前的時光
2	2009/02/14	90 分鐘	家中客廳	丈夫意外發生後對家庭的影響
3	2009/03/08	60 分鐘	家中書房	照顧過程的失落、植物人人道醫療不足
4	2009/03/21	90 分鐘	家中書房	照顧摸索歷程與遭遇的困難
5	2009/04/05	90 分鐘	家中書房	與公婆互動、照顧歷程對人生的意義
6	2009/05/02	60 分鐘	家中書房	對女兒、先生心疼與不捨的心情

### 三、研究工具

(一) 訪談工具：訪談大綱、訪談同意書、錄音筆、訪談日誌。

(二) 文件檔案：訪談逐字稿、文本。

### 四、研究者面對研究對象的角色調適

由於訪談對象是自己的大嫂，因此在未訪談之前自己的心情是忐忑的。或許是擔心自己的大嫂在面對我這個小姑時，談話是有些顧忌的；也或許是擔心會因為自己的主觀在訪談時傷到大嫂的心；更或許是我本身對自己大哥成為植物人這件事，潛意識中仍不願意承認，因此有些抗拒與不安。

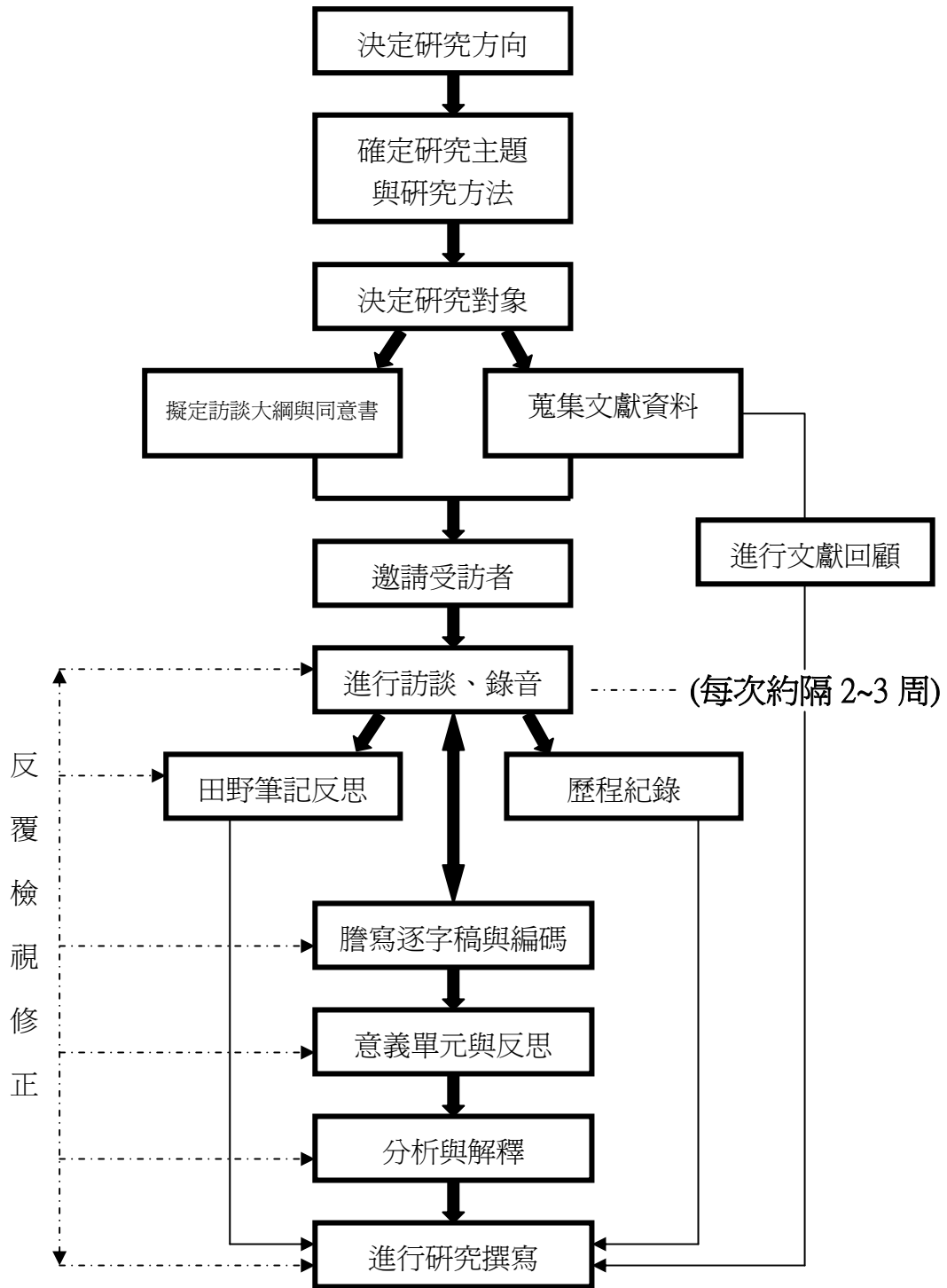
但指導老師提醒並鼓勵我，訪談時要站在客觀的立場傾聽大嫂的心情，並給予適度的同理心，這才稍稍克服自己的抗拒與不安。我必須承認在訪談之初，由於對大嫂與她和我哥相處過程的不了解，因此心中事先有一些設定好的想法。但隨著訪談的進行，我逐漸看到自己大嫂沉默的背後，不為人知的內心世界，常為她的堅忍與掙扎感到心疼。此外，在訪談過程中，我也必須不斷反省自己在妯娌與訪談者的身分之間拿捏是否適當，覺察自身主觀意識涉入的深淺，盡力讓訪談在成見與客觀之間達到平衡。

參、研究進度表—甘梯圖

預定研究進度表如下：

時間 內容	97年			98年								99年		
	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	01	……	06
撰寫研究計劃	→													
訪談資料蒐集					→									
論文初審						→								
轉錄與編碼					→									
文本分析閱讀							→							
完成初稿								→						
論文定稿												→		
論文口試														→
論文修改														→

#### 肆、敘說研究歷程圖示



### 第三節 研究倫理與嚴謹度

#### 壹、研究倫理

在 Webster's《韋氏字典》中對 ethics 定義的其中一條為「符合某一專業/群體的行爲標準」(the principles of conduct governing an individual or a group)，可見倫理與道德只是「所屬群體成員在某個特定時刻的共識」。在傳統的社會科學研究，學術社群對研究參與者在研究倫理中應受到的權益保障，達成的共識不外是一匿名、保密、隱私權、自主權與自我抉擇權(余漢儀，2006)：

一、匿名、保密與隱私權：「匿名」是指連研究者都無法指認出資料所指涉的對象爲何人；「保密」則是指研究者能指認研究參與者爲何人，但承諾不會洩露給其他人知道；「隱私權」則是個人、團體或機構自己決定何時、如何將資訊傳送給他人到何種程度的權利(畢恆達，2006)。

二、自主權與自我抉擇權：這是基於尊重研究參與者爲一獨立思考之個體，並將研究參與者視爲一理性的行爲者(畢恆達，2006)。在實際的田野研究工作是進行「充分告知下同意」(inform consent)與簽定「受訪同意書」。研究者應在研究之前充分告知研究參與者研究相關的目的與性質，並在研究參與者不被利誘或脅迫的情形下簽署同意書。如此可以讓研究參與者有同意或拒絕參與研究的權利，甚至允許中途退出。如此可避免或減低因欺騙或不了解造成研究結果對研究參與者的傷害。

以上兩部分在本研究(附錄一)的訪談同意書中均已列入並說明。

Connelly 和 Clandinin 也指出，倫理的議題在整個敘說研究過程永遠都是研究的核心(蔡敏玲、余曉雯譯，2003)，這些議題不是讓研究參與者簽完同意書便可以了事。換句話說，在敘說研究不同的階段，研究者會面臨不同的倫理議題，研究者必須持續關注

這些倫理議題。

郭志通(2006)談到 Gottlieb 和 Lasser 認為敘說研究允許新的、事前未預期發生的事發生，知識的產生是來自研究參與者本身自由的假設，故敘說研究也是發現隱微不顯的真實事件最好的研究方法。所以 Smythe 與 Murry(2000, p.311)就指出傳統社會科學研究的倫理規則對敘事研究而言已顯不足，建議敘說研究者研究生命故事的過程時，應注意以下每個階段更細微的倫理議題(Wiliam E. Smythe & Maureen J. Murray,2000, p.328-334；郭志通，2006)：

### 一、招募研究對象(recruiting)

敘說研究的研究參與者在研究過程中，會分享更多的私人的、而且被認定是「認同苦惱(identity-laden)」的資料，因此容易陷入以下的潛在脆弱性卻無法做出判斷，研究者便有義務去避免傷害發生：

(一) 有些研究參與者不了解敘事研究具有多重意義的概念，因此在研究過程中無法開放地討論或反省自身的經驗，對研究結果貢獻將造成很大的影響。

(二) 研究參與者是因為孤獨想找人傾聽？還是利他主義作祟？還是有其他動機？但無論如何，研究參與者如果因過多自我的揭露而越顯脆弱，研究者就不應趁機鼓勵研究參與者參與這樣的研究。

(三) 研究者須了解自己的權利，以及這些權利對研究參與者會造成的影響。

### 二、獲得同意(obtaining consent)

因為敘說研究具有開放且非預期的特徵，因此在研究過程中，研究者有可能不小心逾越了界線而傷害研究參與者，因此 Munhall 提出了「歷程同意」的概念。亦即研究者與研究參與者之間，處於一種「互相協商、不斷進展」的歷程。在執行「歷程同意」時，應使用「多樣同意」(multiple consent forms)：在獲得研究參與者初步同意之後，再簽署同意書。

其次，雖然敘說研究強調研究者與研究參與者共同合作(互為主體)，但實際研究資



料的詮釋依然以研究者為主，因此在「歷程同意」期間應諮詢研究參與者的意見以定期修改相關議題，並於同意書中說明研究參與者的敘說將會在研究報告中被引用的方式。

### 三、進行晤談(interviewing)

晤談進行時多鼓勵研究參與者從自己的觀點、用自己的語言來說故事，研究者要暫時將訪談之後的詮釋與考慮暫時擱置(bracket)。

在這個階段，研究者仍必須持續監控：1.研究參與者的脆弱性與是否做好分享的準備；2.與研究參與者之間的信任感，以確保信任感不會被濫用。

### 四、分析資料(analyzing the data)

高達美認為詮釋者總是受到他的一套「成見」(pre-judice)所指引，但這成見不是件壞事，而是了解新事物所必須要有的先前理解。因此研究者在準備進行資料分析之前，必須不斷反省整個研究過程，以檢驗並質疑先前的「成見」，才能真正了解研究參與者的生命故事與其意義。

在謄寫逐字稿時也要注意：

- (一) 可以向研究參與者諮詢，以確保文本正確地反映出他們所說的故事。
- (二) 進行資料分析時，應記錄自己的反省與感受札記。
- (三) 在向研究參與者解釋反省得到的發現，如「自卑」時，就要考慮該如何溝通才不至對研究參與者產生傷害的倫理議題。
- (四) 邀請研究參與者對解釋給予回饋，以彰顯敘說研究的多樣性。

### 五、撰寫報告(writing the report)

田野工作結束後的資料分析、詮釋與撰寫報告對研究參與者的影響是最深遠的，而研究者的研究能力與意識形態又決定現象如何被重建(余漢儀，2006)，因此在進行研究報告的書寫時，研究者必須持續檢視自己的「內在靈感」(internal hunches)，因為內在靈感可能會對研究參與者產生研究者自身不易察覺的影響。何粵東(2005)也認為建構田野

文本只不過是一種手段與方法，是用來提醒研究者自我覺察與反思，也就是 Connelly 和 Clandinin 所說的醒覺(wakefulness)，目的在避免研究者陷入「我，評論家」的唯我危險與濫用之中(蔡敏玲、余曉雯譯，2003)。

書寫研究報告的過程中，也要不斷向研究參與者諮詢；如果研究參與者或研究者對研究結果有疑慮，最好將有疑慮部分刪除。

## 貳、研究的信、效度

寫故事可以當是科學研究嗎？故事的真實性為何？我如何知道故事不是虛構的？這些問題向來都是敘說研究遭受質疑的困擾。

早在十幾年前，Lincoln 與 Guba 便依循建構主義的思考觀點－認為知識與社會只是人類建構出來的產物－提出對質化研究信度與效度的見解，認為「值得信任」為質化研究的效度重點，當中包含了四個標準，即確實性、可轉換性、可靠性和可確認性(胡幼慧，1996；許育光，2000)。

但敘說研究受後現代主義與建構心理學的影響，具有「多元性」、「相對性」與「主體性」的特色，加上與故事之間牽扯不清，因此本研究除了以一般質性的信效度為標準，再加上可反應敘說研究特色的信效度為研究時的標準：

### 一、效度

敘說文本的合法性向來都遭受到質疑，因此 Ellis 與 Bochner(2000)便曾提出，敘說研究的效度在於作品的逼真性，是要讓讀者感受到所描述的經驗是可信且栩栩如生的。因此判斷的方法是：是否幫助讀者與他人(異己者)溝通，是否提供改善參與者、讀者甚至你自己的生活(引自何粵東，2005)。

另外許育光(2000)也根據 Lincoln 與 Guba(1995)的四個效度標準，建議研究者應要注意的事項：

(一) 以逐字稿清楚呈現敘說者所描述的語言資料，並清楚交代脈絡、深厚描述，以提高詮釋的「確實性」。

(二) 對生命故事進行多個角度的詮釋，用可替換的詮釋觀點來檢視相同的歷程，以求符合「可轉換性」。

(三) 要能圓融說通每一片段的生命故事之間的相關與連續，以具備「一致性」與「可靠性」。

(四) 與研究參與者溝通並調整研究者詮釋的觀點，以確定所詮釋的意義與說出的故事是研究參與者的，如此可達到「可確認性」。

## 二、信度

至於增加信度的方法有：研究者讓研究參與者評論完成的作品以檢驗信度，此外還可以增加資料、修正觀點；其次也可以採用三角校正法，以修正自己觀點的偏差與盲點。

其實影響研究作品信度最重要的要素是研究者在撰寫研究報告時的自覺能力。如前文所言，田野工作結束後的資料分析、詮釋與撰寫報告對研究參與者的影響是最深遠的，故研究者需不時以「後設立場」監控自己的寫作過程，以增加研究結果的可信度(何粵東，2005)。

## 第四章 彩的照顧經驗

「我走在命運為我規定的路上  
雖然我並不願意走在這條路上」

~ 尼采

### 第一節 從不婚到步上婚姻的紅毯

#### 壹、母親與姊姊的婚姻讓我體會到結婚對女人如黑洞般的桎梏

人生的無常詭譎無法預測，我們永遠不知道下一秒會是怎樣的遭遇在等著自己。

先從我在嫁給宇之前，是個不婚主義者談起。

我從小住在北部，是在眷村長大的孩子，我爸是軍人，以前軍人薪水很少，我爸是下士，就是士官的最低階。所以其實我們家以前算是很窮，只是說不至於窮到沒飯吃，所以我媽就必須做家庭手工補貼家用。後來到我小學的時候，我媽就去上小夜班，所以我小時候是沒有媽媽照顧的，就是我放學的時候我媽媽就去上班……我也不會煮飯，是我阿嬤煮給我吃的。可是你就沒有媽媽爸爸在身邊……我好像小時候就是自己一個人。然後我覺得我家也是我媽撐，家裡有需要的時候幾乎看不到父親，可以說在這個家，女人是支柱，但男人卻總是缺席。

或許是因為媽媽辛勞的形象深深烙印在自己心中，加上長大之後看到自己姊姊在結婚後，為家庭付出而失去自己的自由：因為我姊姊先結婚，所以我會覺得結婚以後就好煩喔，就很多的事情，以及很多的拘束。譬如說我們要約她就說不行，要顧慮小孩啊、先生啊，反正一大堆事情。過年也不能跟我們團聚，要在先生家。所以我那時候就覺得結婚不好。由於我的身上流著愛好自由的血液，很怕被拘束，加上意識中潛留的印象就認為結婚是銬住女人的枷鎖，因此我長大後對婚姻從來就沒有浪漫的憧憬，根本不會嚮

往童話故事中公主遇上白馬王子的夢幻情節，因為我知道現實生活中的婚姻就是一大堆的柴米油鹽醬醋茶。我反而很害怕有男生要追我，我覺得交朋友就好。就是一旦我發現那個男生對我的看法有改變的時候，我就會離開他，我就會連朋友都做不成。

大學畢業後我便選擇到南部鄉下從事教職，並與父母、大哥大嫂一家人同住，彼此有個照應。因為是家中的老么，許多家事不必自己動手，也不需要我去操煩；加上在鄉下學校教書的日子很快樂，那時候沒有第八節，四點下課我就跟學生打球，然後禮拜六、禮拜天我有時候還會帶他們出去玩，假日更常和學校的幾個好友一起相約遊山玩水，因此單身的日子過的可說是既自在又無憂無慮。

## 貳、曾經是一時的感動，現在認定為命定的緣分

當時宇的表姊和我在同一所學校教書，是到民國84年，她告訴我她想介紹她一個台大畢業、在台北的銀行工作的表弟給我認識，但因為當時的我對結婚一點都不感興趣，所以一直找藉口推拖。後來宇告訴我那時他也有不婚的想法，所以也是一直找藉口推拖，況且他對老師沒有好感，他不想跟老師結婚。直到民國85年元旦放連假，彼此都找不到藉口才答應見個面。

見面以後，我也不知道為什麼他後來就有打電話給我，彼此很聊得來，加上那時候我常回去台北，因為二姐她們都在台北，我寒暑假一定都回去台北，所以可以和在台北工作的宇有機會見面、交往。宇是個文靜的人，不太愛玩也不太愛出外活動，因此和他交往的日子，不是到公園走一走，就是去看電影。我還記得他只陪我看過兩部電影，一個是風之谷，宮崎駿的卡通，另一個就是侏儸紀公園。不過回憶宇剛開始追我時，也被我磨得很慘，因為我發現彼此的關係開始變質時，很害怕，就開始逃避，我就跟他說，我是不結婚的，你如果是想結婚，那你還是找別人。

但緣份真的是一件很奇怪的事！我的個性其實是很愛出去玩、爬山或是看電影的，照理說，遇到像宇這種文靜的男生是擦不出什麼火花的，但有時感情的事你就是遇到了…他給我第一印象就是他很聰明、很有學問，他會去讓我發現老師的不足。所以我一

直到現在各方面的書我都不會排斥，我就都會很有興趣。他很奇怪，他很不愛講話，可是他跟我就很能聊，可能因為我都很崇拜他。也許，他遇到別的女孩子，別的女孩子會覺得他很沒情趣。他真的沒什麼情趣，可是我覺得他給我的世界是不一樣，我覺得跟他講話、聊天就可以得到很多。

我的生活方式與想法因他而開始改變。

交往了一年半，宇的父母親一直催著他要結婚，因為他畢竟是家中的獨子。宇原本在北部工作，他一直問我說我要不要上去回台北，因為宇不想放棄他的工作，他學商的嘛，他說他回來南部幾乎沒有什麼發展。我就跟他說我真的很討厭台北，我不想再回去，而且我的父母也在南部。所以那時宇爲了我辭掉北部的工作要回來南部，還必須賠償當年與公司簽約的違約金十幾萬，讓我很感動。我忘了當年彼此不想結婚的約定，便答應宇共同步上紅毯。

如今想想當時會決定和宇結婚就覺得說也是緣分！如果你沒有遇到這個人，也許你的人生完全不一樣，那爲什麼你就會遇到這個人？我覺得那個就是命中注定的緣分，那一半是你自己的決定。譬如說我遇到了這個人，可是我決定不要跟他結婚，那你的人生可能又是不一樣的樣子，那你決定跟他結婚又不一樣。所以一半是命中注定，一半是自己決定。

說真的，剛開始會想要結婚，純粹是因為想要兩個人在一起，有個伴，怎會料到後來人生境遇的變化是如此超乎自己的想像，這不是自己當初想要的生活啊！如果給我重來一次，我可能就不會選擇結婚了。

### 婚後生活有挫折有幸福

我和宇是在民國86年6月結的婚，結婚之後和公婆同住。那時的我可以說是呆呆地嫁的，因為嫁給宇之前並不知道台灣的媳婦要同時身兼多重角色：我是都市小孩，我講國語，又住在眷村，然後我嫁到一個完全不一樣，就是講台語的傳統台灣家庭，大家庭，而且又是鄉下，結婚一個月後我又懷孕。那時候適應得很辛苦，就是又要當媳婦、又要當大嫂、又要當太太、又要當媽媽，就是四個角色通通一起來。包括吃東西、煮菜啊，

外省菜跟本省菜是完全不一樣的東西，所以自嫁入這個家，適應得特別辛苦。其中我印象最深刻的是逢年過節要拜拜，閩南人供桌上碗筷要怎麼擺、怎麼放都不知道，幾乎是每年擺、每年忘。婆婆可能也覺得這個媳婦怎麼…那是我猜的啦，我在想她可能覺得怎麼這樣笨手笨腳，甚麼都不會。那時候就挫折感很重。因為你很想做好，可是你就沒辦法。在一切都要重新習慣與適應的全然陌生的環境中，我只能不斷告訴自己努力學習並融入這個新的家庭。

民國87年4月，大女兒GiGi出生，我沉浸在初為人母的喜悅之中，我覺得當媽媽真的是很奇妙的一件事。我和宇把她當小公主一樣在疼，也因為GiGi的出生，讓我擁有「完整的家」的感覺。我還記得那時候每到傍晚，我都抱著GiGi在家附近的空地玩，順便在那邊等宇下班回來。那就是我理想中的幸福生活。公公婆婆也享受著含飴弄孫的快樂，這種三代同堂的幸福不知羨煞多少人！

後來我和宇開始考慮到孩子將來長大後，在鄉下受教育會因為文化刺激太少，缺乏競爭力，尤其我在鄉下看到太多小孩子就很可惜。因為你在這邊讀書文化刺激很少，除非家長有很多的時間去陪伴小孩子，我覺得小孩子當然有快樂的童年很好，如果文化刺激太少，就沒有辦法去跟上人家；其次是宇工作的地方離鄉下太遠，每天舟車勞頓，他早上六點就出門，所以五點半就要起床，然後回到家也已經晚上六、七點。宇是夜貓子，早起對他而言是件痛苦的事。於是民國88年，我們便決定搬到離宇上班地點較近的市區居住。

### 夫妻彼此分工下幸福的家庭生活

我們剛搬到K市去住時，公公婆婆不是很諒解，因為他們的觀念認為，唯一的獨子應該要留在父母身邊奉養父母，才是孝順。為了消解公婆內心的不諒解，我們每個星期假日一定回到鄉下。

其實我們在K市的生活很忙碌，因為宇在新公司壓力很大，他負責管帳，那個公司帳是幾億、幾百億什麼的，他壓力很大！因此宇計劃等存夠錢還要再去讀博士班，之後轉職其他公司，所以往往他回到家忙完公司的事後，必須利用短暫的時間讀書；那家事

包括帶小孩，全都落在我身上，我還得一邊適應新學校。再加上每個星期假日都要回到鄉下，我們根本沒有時間休息！所以當時的日子除了忙，還是忙。

宇出事前的日子雖然過得忙碌，但是我們兩個幾乎不會吵過架。我們家是很傳統的「男主外、女主內」，我們分工得很好，譬如說我比較會的、我也比他強的，我會去做，譬如說家事啊、顧小孩啊。可是他比較強的，譬如說管錢啊，或者是買房子啊大大小小，哪裡燈泡壞掉什麼，那些就他弄。我們很習慣會去分工，然後不會去說為什麼你不做？唯一一次的吵架是因為我在煮飯，而他在照顧GiGi。他對孩子很沒耐心，就吼我說煮、煮、煮，一天到晚就是煮，不會去買便當啊！然後我就說，不然來交換啊！他真的就進去煮，我就顧GiGi。結果他進廚房不久就跑出來說：老婆，蛋要怎麼煮啊？這樣兩個人怎麼吵得起來呢！

我們兩個是同一型的人，就是我們的價值觀各方面都很像，他會看得到我的優點，我也看得到他的優點。我們不會去強迫對方，他不會強迫我去做我不想做的事，我也不會去強迫他做他不想做的事。我們的關係就是建立在如此互信又和諧的基礎上，所以婚後我的錢也全權讓宇處理，他也很信任我花錢的態度，不會過問我錢花到哪去，因此我們兩人從來不曾爲了錢的事吵架。我只記得有幾次我開玩笑地告訴宇：「你如果跟我離婚，我甚麼都沒有。」因為錢是他在管、然後房子是他的名字，後來買車子也是他的名字。他出車禍以後，我連房貸要怎麼繳都不知道！

民國89年10月，老二KiKi誕生。多了一個孩子的小家庭生活更加忙碌，但我和宇依然分工得很好，也很少吵架，宇也持續在進行他的人生計畫。生活的平順幸福，讓我覺得未來人生有無限可能。

## 第二節 與人生的無常遭逢

### 壹、對病情無能爲力，寄託希望在不可知的神佛



民國91年4月8日，是個晴朗的好天氣，我們倆如常上班。但我進到校門沒多久便接到宇公司來電，說他出車禍已沒有了呼吸，要我馬上到OO醫院。我立刻放下手邊所有的工作，火速趕到醫院！

到OO醫院時，醫生告訴我說宇一度停止心跳，在緊急為他插管之後，生命已搶救回來。但醫生說宇因為傷勢嚴重無法自主呼吸，只能靠呼吸器輔助，而且當時OO醫院的設備不足以治療如此重大傷患，因此醫生希望我為他轉院。

宇車禍不久，我曾問當時的承辦警察，他說現場沒有煞車痕，也就是說他不是發生什麼狀況突然緊急煞車，不是！就是完全沒有！而且，找不到目擊者。事發當時，上班車潮很多，沒有人看到他怎麼摔的，可是他連噴水的消防栓都撞到倒掉！可以想見當時的撞擊力道有多大！天啊！不知道宇撞到的那一剎那，他承受了很大的痛苦嗎？他在想什麼？恐懼？放棄？還是一片空白？

因為有親友在一間大型教學醫院工作，所以我便將宇轉到K市的教學醫院。宇在K市教學醫院的加護病房住沒多久，醫生便要求要為宇進行氣切。那時候醫生跟我談很久我都不要，因為我很不能接受他脖子被劃一刀。醫生一直跟我講如果不氣切，宇沒有辦法自己呼吸，一直要用呼吸器。但是我一直覺得怎麼會？他馬上就醒了！那時候的心態就是不願意去面對，都一直覺得說他很快就會好了，他很快就會醒了。到後來不得已醫生跟我說，你再不接受，他可能就是狀況會更糟。所以只好簽字同意氣切手術。

當時我不知道自己簽字這個決定是對還是錯，只知道簽完後，宇的命運就交給老天爺去安排了。

宇在加護病房住了一個月，那時候他身上到處都是管子，也不敢給他亂動，那時候就是很嚴重，然後頭很腫、臉很腫。加護病房一天只開放兩次，那二次時間進去就一直叫他的名字，不然就是用錄音機放兩個女兒叫「爸爸」的聲音給他聽。其他大部分時間就是去求神、拜佛、唸經，到處廟啊什麼，到處去問，然後還跑去放生。每天忙、到處跑，目的都是希望宇可以醒過來。所以宇在加護病房的那一個月，除了心中不斷吶喊「為什麼是我」？「怎會發生這樣的事」？說真的，我可以為他做的事很有限，只能等待醫療、他自己的求生意志和奇蹟。

其實宇一位學佛的同事在這段時間常到醫院為宇念經，念了一段時間宇不見起色，他便勸我告訴宇放心走，不要有罣礙。我好幾次站在宇的床邊，一直想著這樣好嗎？但我站在床邊就是開不了口，可能我心裡也不想他走。我覺得也許這樣想很自私，可是我還是希望他有一天好起來，我還是抱那個希望。

宇在加護病房一個月病情穩定之後，就轉出普通病房。宇總共昏迷了四個月。宇剛出普通病房那時候眼睛還不會睜開，是到普通病房住了一段時間。眼睛也不算完全張開啦，就是有時候會開起來，但是你可以感覺他是完全沒有知覺，就是眼睛張開、眼神渙散。那時候每天最期待的，就是護士來看他的眼睛，因為護士會來照，然後會捏他，會跟我說昏迷指數是多少，每天都很期待昏迷指數會不會慢慢上升。

## 貳、不信與渺茫之間的漂移與落空

他待在普通病房約三個月的這段時間，病情變化很大，常突然出現緊急情況，我的情緒也常跟著病情變化呈現很大的起伏。

我記得一次印象很深刻的緊急情況是宇突然血便，一直便，全部都是血！那天公公離開醫院沒多久，宇就開始血便！我跟看護很緊張，趕快去叫醫生，然後就一直幫他擦，擦了他又一直流。他不是說上大號然後順便有血，血是一直不停地出來，然後整個床都是血，而且是黑色的。那時候真的很~恐怖！喔，我在那邊擦到手會抖~！就那麼大塊的護墊一直換、一直換、一直換，然後床單整個都是血！結果隔天宇竟然又沒事。事後醫生有幫宇檢查，但都找不到出血點。後來婆婆有打電話給我說不要太緊張，那可能就是吃草藥要讓他把身體裡頭的毒排出來，中藥有這種說法，所以那個血都是黑的。只是沒人知道，那次的大出血對宇後來的身體復原，是否造成很大的傷害。

另外一次是護士突然打電話來，說他的昏迷指數降低一分，所以我們就通通趕回去醫院！結果跑回去醫院，醫生幫他檢查完又跟我們說沒事。那次我在病房外面就一直唸阿彌陀佛，我就在心裡頭許願說，拜託讓他度過這一關，如果他度過這一關的話，我就要吃素。後來宇的病情穩定下來，我大概吃了有二、三個月的素，因為我記得一直吃到

宇出院。是婆婆擔心我營養不夠，對孩子的發育也有影響，才停止吃全素。

當時很矛盾的是，雖然我在吃素，可是其實心裡對神佛是不信的，就覺得說如果真的有神佛，為什麼會讓宇發生這樣的事？所以會一邊不停地想要求神拜佛，可是事實上你又心裡不停地咒罵那些神佛，會覺得說就算做了什麼罪大惡極的事，為什麼一定要用這種方式懲罰？你為什麼不直接告訴我？為什麼不在我前輩子死掉的時候你就懲罰我，然後讓我這輩子歸零嘛！那時候會很疑惑，覺得說為什麼有這種懲罰的方式？現在想想覺得自己當時的心態很好笑，而且被我罵到的神佛大概也會覺得很無辜吧！

這段時間，我除了擔心宇的病情，心情也一直處於慌亂的狀態。因為我很急，急著看到宇可以醒過來！其次是我也看到醫學的有限，因為醫生也沒辦法啊，醫生就給你當植物人啊！因此我最終還是將希望寄託在渺茫的求神問卜上，只要我有空就會去找、去問，連拜鬼的廟我都去！其實那時候都是死馬當活馬醫，你也沒辦法了，只好什麼方法都試試看。而且那時候報消息的人很多啦，連醫院的看護都會報。像那時候有一個乩童，他就說宇的魂魄跑掉了，要去招魂才會好。花了一萬六，然後在那邊弄了老半天，結果也是沒好啊！公公也從鄉下這邊請道士，跑到醫院偷偷弄，不敢給醫生知道，在宇床邊圍了一群人，在那邊鏘、鏘、鏘！弄、弄、弄！也是沒用。所以那時候的心情大概就這樣起起伏伏，希望然後又落空，希望又落空，然後每天就瞎忙。

### 憂煩、打小孩與天天哭的現實生活

讓我心力交瘁的除了宇的病情，還有龐大的經濟壓力與孩子的教養。那時候每天都很煩，因為那段日子除了要去醫院、還要照顧小孩、也要上班，因為要賺錢啊！每天一張開眼睛，到醫院，醫生、護士就跟你說你今天要繳看護費，那一繳，他那個時候好像是一個禮拜結算一次，一天看護費二千元，一個禮拜就是一萬四。加上小孩子要拜託保姆，因為我要跑醫院，所以我大概都八、九點才去接小孩。因為我下班之後就要去醫院，所以GiGi她們就寄在保姆家。那妳要不要又多給保姆費？算一算那時一個月下來，光是宇和孩子的基本支出就將近十萬元，再加上房貸和車貸，我真的快崩潰了！我常在思考，再這樣下去，這兩個孩子我養得活嗎？這個家該怎麼走下去？

未來對我而言很茫然，更有很深的焦慮。有時晚上八、九點把孩子從保姆家帶回來，我也沒心情顧她們，帶回家吵死了！我就帶她們去公園，她們玩她們的，我就坐在那邊發呆。然後玩一玩她們累了，回家她們就睡覺，然後我就開始做家事，做完我就唸經。但有時候很煩、壓力很大，加上回家要做的事很多，就是要趕快弄她們忙小孩的事、幫她們洗澡、哄她們睡覺。那時GiGi四歲、KiKi才一歲多，如果她們又吵，只要一點點惹到我，我就吼啊！然後吼了她們就哭，哭了我就揍啊！那時候打完小孩就罪惡感很重，就是會很難過。她們睡著了我就覺得很對不起她們，每次都坐在床邊看著她們，然後又想說我明天一定要有耐心。可是到了明天小孩子再鬧，你又、又開始。其實那種日子真是……！每天就是這樣重複！

我常在夜深人靜，問我自己：這樣的日子不是我要的，為什麼會變成這樣？人生的無常如此無情又殘酷，當初抱著孩子等先生回家的幸福，如今看來就像作了一場美夢，夢醒了，是令人揪心的現實！

### 參、宇回家了一家人摸索著學習照顧

在醫院判定宇為植物人之後，醫生便希望我們家屬將宇接回家中照顧。醫生就說在醫院再治療下去也是這樣，不如回家。醫生是說有些病人回到他熟悉的環境，會恢復得更快。回到家中照顧反而是我和婆婆惡夢的開始，我們在醫院完全沒教導如何照顧植物人的情況下，開始一點一滴地摸索，在摸索的過程當中宇也吃了不少苦頭，加上台灣醫療對植物人的漠視，讓我一直感覺自己是處於孤立無援的狀態。而且，外勞所帶來的問題到現在仍是我很大的困擾。

我記得那時候宇要出院的時候，也沒有人跟我講要怎麼照顧他，是我自己跑去問護士，才知道那個氣切管要消毒，每天都要用水去煮、去消毒。不只如此，在醫院照顧宇的那四個月我也感受不到醫生的「視病如親」，隨時可見的是醫生對病人與家屬的「漫不經心」。譬如說宇稍微有一點動作或什麼的，我就會很高興很興奮，或者是說我看到他的眼睛動了一下，就會馬上去找醫生，可是醫生馬上就只會潑我冷水，他會說那個沒

有任何意義(意義兩字加重語氣)。就是我每天都在給自己希望，可是他每天都在潑我冷水！或者是說我覺得醫療團隊應該要告訴我說我應該要怎麼做才是對病人最好的，都沒有啊！就只有跟你說，沒辦法開刀，住加護病房！連應該要幫他去運動腳避免萎縮什麼的，都沒有人告訴我！可以說，醫生在宇整個的治療過程是抽離的，且對病人家屬不具同理心，讓已經身心俱疲的我更加沮喪。

宇出院後，我和公公婆婆討論的結果是將宇送回鄉下家中，請一位外勞來照顧宇，他們從旁協助。我則留在K市上班並照顧孩子，假日回到鄉下照顧宇以減輕公婆負擔。

當時剛出院的宇身體很虛弱，只要被子稍微掀開一下，他就感冒到不行，常常感冒，一感冒痰就一堆。那時候一天抽二、三十次的痰，而且他的手腳剛開始都很硬，我們在幫他復建時很吃力，現在已經很軟可以彎曲了。然後整個人很呆、反應很慢，也還不會抓鼻胃管。那時候在照顧上，就是一直抽痰，還有洗傷口。因為都用鼻胃管灌食，所以一天要倒尿桶倒好幾次。現在一天大概四、五次就好了，當時因為全部都是用灌食的，全部都是水。所以復健、當心他感冒以及基本的護理工作，是這個階段照顧上比較吃力的部分。

雖然離開醫院，醫生認定宇要甦醒的機會渺茫，但我和公公婆婆不曾放棄一絲讓宇醒來的希望，便轉向正統醫學之外的民俗療法尋找那一絲希望。

### 痛苦萬分卻不見成效的民俗醫療

我還記得宇回來大概一個禮拜，就是請醫生來幫他針灸。然後大概一個禮拜後，有一次我就跟宇說，我現在喊123，你就跟著我喊的比，他就真的用手指比123！我就很高興，馬上衝過去跟婆婆說「宇醒了！宇醒了！」後來才知道那也不叫醒，那只能說是進步，就是說比以前昏迷那樣子算一個進步，他聽得懂你的指令。以前只是眼睛張開，可是就什麼都不知道。我們低估了宇腦傷的嚴重，還在計畫等他病好了，希望他儘快回公司上班，所以時常會拿電腦鍵盤讓他玩。

針灸了一段日子，宇的病情沒有進展，我們便又打聽到一位會拔罐的醫生。拔罐我還可以接受，但是我覺得他最恐怖的就是那個醫生會拿那個有釘子的鐵鎚槌宇，他都會

流血，但是那個血不是大量，因為它就是一個釘子、一個釘子的傷口，會滲血。可是我覺得太痛了啦！拔罐就痛死了，針灸也痛。

還有一次更誇張，公公不知道去哪找來一位乩童來看宇，那個乩童說宇身上有鬼附身，使用法器一直打宇，要讓附在宇身上的鬼跑出來。宇不會說話，只會哭，然後一直掙扎，到最後還是被打到身上都是傷。然後你也知道那很痛苦，可是你就是還要抓著他去受苦，那是最痛苦的！我想，公公婆婆應該也很痛苦，因為看到自己兒子被打成那樣子，一定也很心痛，可是就是只是想試試看他能不能好起來。唉！我就覺得宇很可憐啊！就是他從以前到現在，西醫的那個什麼插鼻胃管那些都很痛苦，對不對？然後又要經過這麼多很痛苦的治療過程，所以有時候我會覺得說，當然我希望他有知覺，可是有時候我又覺得他沒有知覺比較好，他沒有知覺比較不會那麼痛苦說我為什麼會這個樣子？就傻呼呼地算了，傻呼呼地什麼都不懂。

宇回到家照顧到兩年後進行氣切縫合的這段時間，就是如此一個醫生換過一個醫生、一個神明換過一個神明，不斷在嘗試各式各樣的方法。那時我真的很想有個人跟我說，到底宇什麼時候會好，或者是說我要怎麼做他才會好？是不是我們不知道怎麼做，就是說可能有什麼方法可是我們不知道。整天像無頭蒼蠅一樣，人家介紹一個師父我們就找一個，這個師父要我往東我就往東，那個師父要我往西我就往西，但是最後都還是一樣。你看我們做了那麼多事情，宇他也沒有什麼太大的改變，就會覺得很茫然，然後錢就這樣一直花、一直花、一直花。

結果這些民俗醫療到最後證明都是無效的。況且在治療過程中宇還要承受那麼大的痛苦，然後進步有限。妳看現在他也沒有那些醫療行爲，我們這樣幫他弄、幫他復健，他也是慢慢有進步啊。如果你讓我重新選擇，要用哪一種醫療方法比較有效？我會告訴你，我現在比較願意的就是去醫療院所、西醫，我也不再相信那些什麼偏方草藥，我都很擔心宇的肝臟、腎臟會不會有問題。我現在大概只相信西醫，然後復健，還有他自己的毅力跟信心。

回想起來，覺得命運這種東西真的很難講，因為在宇出事前，我也事先有一點預感。因為我有一段時間不知道為什麼很焦慮，然後包括我的同事都感受到了。那時候宇還沒

出事，可是不知道爲什麼，我好像對人生產生很大的疑惑。其實我們家庭很幸福，可是我不知道爲什麼就是覺得這樣活著有什麼意義？然後有一次我就問他說，你喜歡被人家照顧，還是照顧別人？他跟我說他喜歡照顧別人，然後我說我不喜歡，我說我喜歡被人家照顧。結果沒想到出車禍的是他！我覺得有時候有些事情要發生，好像都會有一點癥兆。所以應該說我很認命啦！我就是接受這樣的事實，然後我就覺得這是我該做的。

### 我的生活陷入失序、憤怒與混亂

宇回家以後，就開始要一直調適自己的心情。我只記得我那時候就天天哭！公公都一直說我很勇敢，那是他們不知道我每天回家都在哭啊！有時我同事只要一打電話來，一講我就是一直哭！因爲不知道要怎麼辦啊！現在再回想起來，我也不知道那時候怎麼熬的，如果叫我再來一次，我寧願去跳海！真的，我說真的！

宇那時候也不好照顧，所以有很多煩人的事。我記得宇剛回家的那陣子我帶著孩子在K市的生活就是亂，忙亂，就是整個生活失序。所以我那一陣子瘦得很嚴重，我大概這輩子沒那麼瘦過，然後又睡不好，就一直做夢。不只如此，我心中充塞著強烈的憤怒與不公平的情緒！我有時一直在想，他騎車很慢，他騎車真的很慢，比我還慢！我都覺得爲什麼？我真的常常開車的時候看到那些小伙子那樣亂騎車，我心裡都想說，爲什麼他們這種人都活得好好的，然後我的先生循規蹈矩的會這樣？或者是看電視看到一些犯人，我都會覺得爲什麼連這些人都活得好好的？會覺得很不公平！

除了要應付狂亂的情緒，每天還要擔心宇的照顧問題、孩子的教養、工作壓力和經濟壓力，當時的我可以說被來自四面八方的壓力持續夾擊，就是整個家庭你都要去負責，然後還有一個病人。所以我晚上不敢讓自己安靜，一安靜就會胡思亂想，只好想辦法，讓自己只要一有空閒就會趕快找事情做，可是有些事情我就都不想做。那時候就家裡很亂，可是我完全無心去照顧小孩或打掃。我那時候大概有點沉浸在自己的世界，就是我只知道一直唸經啦，要不然就是一直聽錄音帶啦、找書啦，不然就是亂看電視啦，就拿著遙控器一直轉啊，然後我一直想說我要睡覺了，其實很累了，隔天還要上班。可是你就是不要睡，因爲可能睡覺你又開始想東想西，那就不想讓自己安靜，所以就會一

直看電視，其實電視在演什麼也不知道，就一直按遙控器，然後這邊轉、那邊轉，轉到我受不了的時候就睡著了。

連帶地，孩子有很多我該做的事情我都沒有做，那個聯絡簿簽個名，根本裡頭講什麼、連老師出什麼作業我全部都不知道，就是每天都是其他的事情都在應付，我覺得沒有心！有時候就很頹廢，回家就是給小孩子看電視，或者是說就她們自己玩，我就在那邊沉浸在我自己的世界。然後等她們都睡了，我又有罪惡感，今天晚上時間又浪費掉了，沒有讀書、沒有督促她們、沒有陪她們做功課、沒有陪她們聊天。會有很大罪惡感。

宇出院兩個月後，也就是他車禍意外半年後，我去幫宇辦殘障手冊，然後就看到「極重度植物人」，它好像就是告訴我說這是事實，妳的先生就是變植物人。我那時候終於體會，以前在學校教書都覺得為什麼有些家長都不帶他們有問題的小孩子去醫院檢查，他們這樣根本就是在逃避事實。可是我自己拿到宇的那個殘障手冊，我就可以體會那種心情，我就是不想去面對，我不想看到那張殘障手冊。那時候就是感慨很深。因為剛開始就是一直覺得這只是短暫的，他很快就會好，應該只是一個劫難，過了就會好了，很難去告訴自己說他可能要很長的時間。

這之前，我的理智告訴我，住院時醫生已經宣判宇是植物人，我也知道宇應該會成為植物人，但情感上我仍不願意去接受宇會成為植物人的事實。是這本殘障手冊讓我的理智與情感不再衝突，讓我更確定未來永遠無法和宇回到車禍之前的幸福，但這不表示我會放棄治療宇的努力，以及宇說不定會甦醒的希望。

### 失去父愛並被迫長大的兩個女兒

宇回家後的兩、三年也是我打孩子打得最兇的時候，因為壓力很大，每天又有忙不完的家事，我覺得我已經夠煩了，常生氣孩子為什麼都還不會幫我？為什麼就不能讓我安靜一點？或者是讓我可以好好地做家事？GiGi應該是被我打到上小學，很可憐！其實我真的覺得很對不起GiGi！有時候講的話真的還滿傷她的心的，因為有時候真的很煩喔，我會跟她說我真的很想把妳們丟出去！如今只能祈禱這些傷她心的話，不曾也不會



烙印在她小小的心靈中。

我承認當時我有很多的情緒轉移到GiGi身上，而且理所當然地認為她是老大，就應該懂事並體諒我的辛苦。那時候我覺得我強迫她長大！其實她那時候也才四歲，可是我對她的要求可能應該是七、八歲的要求，所以她常被我揍，然後常被我罵到很慘。但對於KiKi我就比較寵，因為宇出事的時候她才一歲多啊，我總是心疼她不知道被爸爸抱或者是有爸爸的感覺是什麼，所以我就會比較寵她，也常抱她。況且我只有一個人，我抱了KiKi就沒辦法抱GiGi啊！有一次我抱GiGi，她還說「唉呦，媽媽妳怎麼抱我？」讓我聽了很心酸！她覺得很奇怪為什麼我會抱她，因為她就直覺認為我只抱妹妹。

宇的意外對兩個孩子的影響還不只如此。

我記得那時候宇剛要出院的時候，其實我跟爸爸媽媽對宇以後怎麼安排，看法不是很一致。那時候我認為請外勞比較好，婆婆則是希望我請假回來照顧宇，我說那小孩子呢？我台北的大姊，她在當保母。婆婆那時候是希望我大姊把GiGi跟KiKi帶去台北，這樣我才能專心照顧宇。可是我那時候很反對。我就跟我姊說，GiGi跟KiKi已經失去爸爸了，已經沒有爸爸照顧，對她們來講那是生命中很大的震撼，昨天還看到爸爸，今天爸爸躺在醫院了。現在你再讓她們突然看不到媽媽，尤其她們是我一手帶大的，連坐月子我都自己帶！她們真的跟我很密切，我離不開她們，她們也離不開我，說實在的，以當時那種狀況，其實到現在啦，小孩子都是我最大的精神支柱。如果小孩子不在我身邊，我不知道我能不能撐得住？所以我那時候就跟我大姊說我沒有辦法接受，更沒有辦法去認同這樣的安排！不是我不要照顧宇，可是對我來講，我真的覺得小孩子很重要。而且我相信宇也不希望小孩子忍受這麼大的痛苦，因為太小了。你叫她們看不到媽媽，KiKi那時候每天看到我都還要媽媽抱、媽媽抱，我覺得太可憐了！所以後來我就是跟公公婆婆說我還要照顧小孩，我一定要照顧小孩。

後來也覺得還好我當初堅持，因為雖然我相信我姊姊會把GiGi跟KiKi照顧得很好，可是未來她們的心理可能會不健全，因為沒有爸爸媽媽在身邊，我覺得那個缺憾對她們會有很深的影響。如果我當初真的讓GiGi跟KiKi去我姊姊那邊，我會一輩子覺得對不起她們，而且她們跟我會很陌生。我最大的精神支柱就是她們，如果我先生躺在床上，

然後小孩子又跟我很陌生，我真的會去跳海！

此外，宇的車禍意外也讓孩子變得很沒安全感。有一次開車在回家的路上，我被前方的車禍塞到晚上七點半還回不了家，結果保姆打電話來說GiGi一直哭，哭得歇斯底里，哭到喘不過氣。我叫保姆讓GiGi接電話要安撫她。然後她一接電話就是大哭，然後叫「媽媽妳趕快回來！」接她回來的時候我就問她說，妳為什麼在保姆家還要哭？妳是不是怕媽媽跟爸爸一樣，就不見了？她就說對！因為爸爸也是早上去上班，放學回來就不見了，然後她就很害怕。所以孩子在這麼缺乏安全感的情況之下，最了解她們的這個媽媽如果還不在她們身邊，我會更有罪惡感。到現在如果我有時候晚一點回來，GiGi就打電話給我，她就會怕，她就會很想知道我怎麼了。我相信失去父親的陰影一直隱藏在她內心的某個角落。

#### 肆、宇拔掉身上的管子

接下來宇比較大的改變應該就是把鼻胃管和氣切管拔掉。

民國93年，GiGi上的幼稚園班上有一位同學的媽媽是醫院的離職護士，有一天放學彼此相遇。她問我宇的狀況並告訴我可以試著讓宇吞一些東西，她說可以嘗試給他吃布丁，她說不要用水，用水容易噎到，她說嚐試一些布丁啊那種很軟的東西，看他能不能吞。她問我說宇會不會吞口水？我說會！她就說那可以練，所以我們那時候就開始給宇練，就一點點、一點點給他練。剛開始很害怕！婆婆也是很怕，因為怕他一個噎到，或吸到肺部又要住院。當時正好要處理宇的腦部問題，因為宇的腦部積水，便到OO醫院找腦神經醫生開刀，在腦中裝一根管子將積水導出。

宇還沒開刀之前，整個頭皮都是軟的，摸下去就軟軟，因為都水嘛。後來裝了管子以後，我們又一直給他按摩，然後就慢慢頭殼就覺得比較正常。不然他以前都整個按下去都軟綿綿，好恐怖喔！就好像真的撞得裡面就好像都爛爛的。開完刀之後，我覺得好像有差，他那時候可能腦部都積水，所以整個人就呆呆的。我覺得他裝了那個管子以後，好像有比較清楚，然後頭也不會老是很低。現在還是會向下垂，可是沒有以前那麼嚴重。

在此同時，在OO醫院醫生的評估下，便一起將宇的鼻胃管和氣切管拔掉，但氣切傷口露一個小洞，一直合不起來，痰都會從小洞跑出來，不是從嘴巴。就覺得那樣不是辦法，又怕感染，後來又去找胸腔外科醫生給它縫起來。宇出院回家照顧時，餵飯啊什麼的很緊張，因為怕他咳嗽，然後也怕他傷口痛，他不會講，如果他生氣，傷口裂開怎麼辦？我覺得很害怕他住院開刀。其實這七年的照顧過程，只要宇一有狀況住院，我都覺得日子很難過，不但要照顧他，然後學校的課也要顧，就跑來跑去、跑來跑去，然後又要調課、又要請假，我常常累到連講話的力氣都沒有。

慶幸宇從鼻胃管和氣切管拔掉之後至今已五年，病情持續在進步，雖然進步得非常緩慢，有時甚至停滯不前。他從剛開始的呆滯，一直進步到後來幫他復健開始會反抗、生氣、捏人，但肢體關節柔軟很多，幫他復健時比較輕鬆。

我記得有一次我看到一本書叫《奇蹟》，內容是描述美國的一個腦神經的醫生他自己中風，然後奇蹟式地復甦的過程。書中有一句話給我很大的鼓舞：「請相信那個病人會好，即使要花十年、二十年。」因為在照顧宇的過程有時候真的很…就是你會很挫折，然後會覺得說是不是就這樣子？而這句話會讓我重新對宇產生期待，我會期待說真的是這樣！雖然有時候我也會很氣，因為他會捏我，我就說我去跳海好了，他還給我點頭咧！我說我對你那麼好，你還這樣欺負我，你是不是要逼到我去跳海？也不知道他聽得懂聽不懂，可是我還是就是儘量去講一些正面的。譬如說我每次回來我都會跟他說「你看！你的小孩又長大了！」就是我會一直去講，然後看他會不會哪一天突然醒過來。也不是說我相信這樣他會醒過來，可是我能做的就是這個啦！

我和婆婆可能也已經慢慢適應照顧的日子，從餵食、翻身、刷牙，到洗澡、復健與大小便，與外勞三人逐漸發展出一套照顧的模式，目的在希望宇可以受到最好的照顧，並減緩宇身體機能退化的速度。但照顧的過程並不是就此一帆風順，當中我也一直在處理外勞帶來的令人頭痛的問題。

## 外勞在我家

當初我要請外勞來家裡照顧宇時，公公並不是很贊同，因為家裡突然多了一個外人

很奇怪，況且和一個陌生人住在一起，彼此一定會產生很多的摩擦。我是覺得因為我沒有住在這邊，我都沒有資格講話。畢竟是公公婆婆他們在跟外勞接觸比較多，所以公公婆婆跟我抱怨，我一定都會想辦法去解決。可是問題是很多時候是我解決不了，那我就變成夾在中間。

記得第一個外勞剛來家裡，很沒有公公的緣，也有可能是公公還不習慣有外勞在家中，加上她的一些生活習慣很差，所以常常挨罵，結果做沒多久她就逃跑了。到了第二個外勞進來，雖然比較乖，可是第二個很麻煩就是老是請假，一天到晚請假。民國93年在OO醫院進行腦部開刀時，第二個外勞在OO醫院照顧宇時，認識了一堆外勞跟看護，就常常跟我請假要出去玩。她自己會從這邊坐車到K市！那時候KiKi還小，我印象很深刻喔！我那時候都推宇坐在輪椅上，然後KiKi就站在我跟輪椅中間。因為她那時候很小都一直哭啊：「媽媽抱！媽媽抱！」我也曾經背著她在推輪椅，後來背到酸了、累了，她就站在輪椅上面，夾在我跟輪椅中間。所以只要第二個外勞請假，我和小孩的生活都受到嚴重的影響。

目前第三個外勞算是做最久的，她很吃苦耐勞，也讓我最放心。雖然她也有她的缺點，可是她有很多的好處。第一個她一個人可以做很多事，婆婆可以很放心地出外。那第二個就是她不請假。只是等她期限一到必須回國，又要換新的外勞，我不知道新來的外勞會怎樣，所以也很擔心啊！唉~只能說，只要宇一天沒醒，外勞的問題便多困擾我一天！

## 伍、在永無止境的疲累中找尋照顧的意義

照顧宇的這七年，由於我必須兼顧工作和照顧宇而常常往返K市和鄉下，沒有假日，龐大的壓力使身心常感到疲累，好像沒有喘息的機會。像宇還沒有車禍之前，有些雜事我可以禮拜六慢慢做；但現在因為禮拜六、禮拜天要回來鄉下，所以變成說很忙，就是那些平常可能我禮拜六、禮拜天要做的事，我平常就要做。但是平常因為晚上時間很緊湊，就很多事情啊！你每天固定的就是煮飯、洗碗、然後看小孩子的功課，雜事很

多，掃地什麼的。那像洗衣服啊，或者一些譬如說有時候洗被子、洗球鞋、洗廁所，家裡雜事真的很多，那些事情我都是禮拜六早上趕快弄一弄我才會回來。所以我的時間必須極度壓縮，才能在五天之內完成七天的事。

創世紀之初，上帝用了六天的時間創造地球，第七天休息。我想如果當初上帝也像我一樣，只有五天的時間卻要完成六天的工作，更要犧牲休息的時間，如今的地球大概大地是一片活火山吧！

### 逐漸失去生活的熱情

也因為沒有休息的時間，七年忙下來，造成整個身體上相當大的耗損，我發現我早就有老花，就是我會覺得我老化的速度會比較快！然後也開始發胖啊，就會自己覺得好像老得很快。然後我好像對什麼都沒興趣，什麼好吃的東西也不會想吃。以前你覺得很熱中的事情，像我以前很愛看電影、很愛出國去玩，現在對我來講都是奢侈，我就會慢慢…可能也習慣，或者是說久沒接觸我就覺得也沒意思了。近幾年我真的愈來愈覺得我的生活很無趣！就是這幾年都會變成這樣，什麼事情就是先考慮錢，然後接下來就考慮時間。就變成很實際，然後生活沒有什麼樂趣。人家說「貧賤夫妻百事哀」，真的是這樣，因為你第一個就先想到錢！

說真的，我有時候會「足怨嘆」(台語，意指很埋怨)，就是說為什麼好好的一個家庭會變這樣？可是如果我一直要去這樣怨天尤人，我勢必沒有辦法好好去過生活。然後我後來我就是會常常告訴自己說，妳一定要相信這樣是最好的安排。就是妳一定要相信老天爺這樣子對妳，一定是妳人生中最好的安排。

我記得看過一本書叫《天使走過人間》，書裡頭提到一句話：「上帝不會給你不能承擔的責任。」有時候真的很累或壓力很大，覺得很煩的時候，我覺得那句話可以鼓勵我，讓我相信自己一定有辦法度過這個難關。我也會告訴自己，「塞翁失馬，焉知非福」，如果今天宇沒有撞成植物人，而是順利考上博士班並到別的公司上班，也許我今天跟宇吵架離婚，也許我今天發生更不好的事情，也許宇買股票然後負債累累，我們兩個要跑路。你怎麼知道你人生會遇到什麼事？很多事情都不知道，那我只能用這個方法去讓我自己

可以去面對這一切。很多人爲什麼會活不下去？因爲他都一直去想以前很好的，可是我都要告訴我自己說，以前很好的那是以前，如果沒有發生這件事，搞不好我現在會怎樣也不知道！

### **外界異樣的眼光激起我內心的憤怒**

有時候我帶宇出去，別人會這樣子多看幾眼，我都會很生氣！我不喜歡看到那種異樣的眼光，因爲我不覺得人家會同情我，我會覺得人家會嘲笑我。我自己也想過說我爲什麼生氣，是覺得丟臉？還是覺得他們爲什麼用那種好奇的眼光看，還是怎麼樣？我自己也不知道，可是我會很討厭人家這樣子一直看。

我覺得我這點防衛心很強，像我看到路人的眼光我會生氣。然後如果不是很熟的朋友問我這些，我都會覺得你是在滿足你的好奇心，我就會比較防禦性，我就會輕描淡寫地帶過，我就不想跟他講太多。有時候我帶宇回醫院回診時，有些人就會在你面前這樣一直看，然後一直問這是怎麼回事啊？我就會覺得很煩，我覺得說我又不認識你，我爲什麼要跟你解釋他怎麼回事！那我要解釋幾百次？

別人對宇異樣的眼光間接影響了我的日常生活，我發現每次帶GiGi她們出去的時候，我不知道是自己心裡有陰影還是怎麼樣，連吃飯都會喔，我都會覺得說人家一定會覺得這個是離婚的，不然就這個是單親媽媽。就是好像我是不正常，因爲人家都是夫妻帶小孩，我自己會有這種顧慮，我覺得對我來講那是一個壓力。我記得我們學校有一次請一位肌肉萎縮症的人來演講，他也是提到，如果我們在路上看到像這樣肌肉萎縮症的人，我們只要跟他點頭微笑。他說你也不要迴避，因爲其實你這樣子他也很難過，你就跟他點點頭，甚至跟他說加油。可是不要很好奇這樣一直看，或者是說就好像看到鬼一樣這樣趕快迴避，他說那樣其實都很傷人。然後我才知道說，原來他們也有這種感覺，不是只有我。

所以我也很希望別人以後在路上看到我推著宇出門，只要跟我們點點頭，甚至跟我們說加油，就已經很足夠了。

## 壓抑內心的渴望／選擇承擔照顧的責任

回想這七年的心情其實我覺得情緒起起伏伏，有時候好一點，有時候壞一點。過一段時間我就會覺得不行這樣下去，再這樣下去會垮掉，那我就會振作。可是振作一段時間又覺得受不了，很累！其實那時候心情也很混亂，所以很多時間大概都是在對抗自己的情緒。我覺得如果我會喝酒，我大概就會喝酒了。我會想要用一種方法麻痺我自己，就是你不要再去想。也常常會有想去自殺的念頭，尤其是有時候看不到自己未來的希望，就不知道要怎麼活下去。就是到現在喔，我每次在曬衣服，我站在那個陽台我都會一直往下看，就是我都會想說從這裡跳下去不知道是什麼感覺！

悲傷的情況也是到最近這一、兩年才逐漸緩和。事發不久，常常晚上回K市的家都儘量不要讓小孩子看到我在哭，可是有一次還是被她們看到。有一段時間我發現自己不太對勁，就是平常我還能控制情緒，我有一段時間是連上課上到一半我都會莫名其妙哭。我甚至已經打聽好要去看哪一位精神科醫師了，因為我知道我不能倒啊，我一倒整個家就完了啊！可是後來還是沒有去啦，後來還是靠自己。

但我不是一開始就選擇靠自己的，也是經過尋找的歷程。剛開始都靠宗教，然後每天都在那邊唸佛經。我強迫自己有空就一直念經、一直抄經，表面上好像是爲了讓宇醒過來，其實也是讓自己情緒安定下來，就是不要去亂想。可是後來我發現佛經不能給我答案，而且我沒有辦法藉由那些儀式得到滿足。像我也去過法鼓山，或是去廟裡磕頭、跪拜。我心裡都在想我在幹嘛？我覺得那些都沒有辦法安慰我，我還是要靠自己。我那時候就拼命一直看書、一直抄啊，我覺得有一段時間我是靠這種方式自我治療。我去我們學校圖書館借很多書，什麼都借，宗教的啦、勵志的啦，譬如說什麼《心靈雞湯》啦；然後證嚴法師的、聖嚴法師的，什麼書全部都借來，然後看到什麼我就一直抄。我現在還有一本厚厚的筆記，就是我那時候抄下來的，我覺得那對我滿有效的。寫一寫心情就會比較平靜，因為有些話其實滿有激勵作用的，一邊寫我一邊會覺得我得到力量。

現在的我其實還是對那些問題有疑惑，譬如說人生啊、或者是命運啊，我還是有很多疑惑，可是我現在比較想的就是把現在過好。

但是如果我說我不會羨慕別人的幸福生活是騙人的，像我就很羨慕沒有結婚的人有

自在的生活，我也很羨慕我一位過少奶奶生活的朋友啊！其實很多我想做的事情沒辦法做，我也會羨慕啊！可是羨慕沒有用啊，你羨慕別人只會讓自己更難受。尤其是每年過年全家團圓的時候，這種羨慕的心情更會引發內心的衝擊，因為畢竟我哥哥姊姊他們都過得很好。人家都一對一對的，然後都很幸福美滿，然後我自己帶著小孩，我媽媽看到我當然也是很開心，可是我知道她心裡很難過。這時我都會不斷問自己：不知道我前輩子做了什麼事？(大笑)我有時候真的在想說前輩子大概罪大惡極吧，做了什麼壞事！也會很沮喪地想：難道我一生真的就是這樣子嗎？

所以我儘量要自己不去想未來，因為我覺得很多事情你想太多反而很痛苦，那就是過一天算一天、走一步算一步，反而比較不會那麼煩。我覺得想太多反而是無濟於事，就是努力的去做，就是該做的事情把它做好，譬如說努力地幫宇復健，然後把他照顧好。到後來我已經不會像之前那麼焦慮，想要知道他什麼時候會好，我已經可以慢慢接受說，他「可能」就是這樣，那我要照顧他一輩子。對於照顧宇的工作，我是比較傳統，我就會覺得說先生生病，妳做老婆的就是要去照顧他，我會覺得很累，可是我會覺得那是我的責任，就是我當一個老婆本來就要去承擔的。

但是有時候真的撐不下去了，我就會看看書，然後告訴自己說你不能倒，因為還有小孩子要依靠你；有時候真的很煩了，我會跟宇說，你不趕快好起來我這樣很累ㄝ，我快受不了了！然後小孩子很可憐！我也是會跟他講這些；有時候真的很累了，我也會想說為什麼不是我躺在那邊，然後這些事情都是你去承擔？我記得有很多次！我會跟孩子說我想離家出走，你那時候就真的很想，不是離家出走就是死嘛！你就會覺得說不要再煩我！那種心情一定會有。可是自己的先生、自己的小孩，就是我覺得可能就是一個責任感吧，丟不下啊！我同事還說妳那麼年輕，這樣等於守活寡ㄝ！但是，從小家庭、學校教給我一個道德感、責任感，還有當然我跟宇的感情也很深，所以我覺得我今天如果受不了去自殺，還會比我跑掉去過自己的生活，所謂去追求自己的幸福，我還覺得比較有良心一點。

現在的我以過來人的角度，來看和我有相同遭遇卻選擇離開或是自殺的人，我是同情他們！因為真的很累！我覺得不只是身體上的累，那個心情，沒有成就感，你又不知



道未來在哪裡！他們可能沒有我這麼好的狀況，就是說他們可能沒有什麼謀生能力，或者是他們沒有家人的支援。我都不覺得我比他們勇敢或比他們堅強，我都覺得他們一定是沒有任何的援助，因為我覺得沒有任何一個人願意做一個被人家說不負責任的人。

面對這場苦難，我後來會想出一個自我安慰的方法：我會假設人生就像我們大學，假設有100個學生，那可能每個人都會經歷這些事情。也就是說我現在在經歷的，有的人已經經歷過了，他修完了，他到另外一個程度，他去修另外一門課。那有的人還沒，那我只是剛好現在在修這個功課。所以我有時候會自我安慰說，不是只有我那麼倒楣遇到這個事情，而是這是每個人他要進到另外一個層次、另外一個境界必修的功課，只是我現在正在修，我只能這樣自我安慰。不然我有時候我會想說，為什麼我上輩子那麼壞才會遇到這種事？就是你如果從因果方面來看，你會很恨自己，然後很想知道我上輩子到底做了什麼壞事。可是那樣子你就會很難去釋懷，所以我後來就想一想我就想說，就把它當成一個學分。所以我會覺得人生中的各種狀況，我會寧願把它看成學習，因為我覺得這樣比較正面。如果只是用因果來解釋，你會覺得說我就是負債，我就是要還，我覺得那很消極、很負面的想法。以這個角度來看苦難，我覺得因果太嚴厲、太沉重，似乎因果的存在就是爲了要給人懲罰。我寧願相信今天會遇到的事情都是我們同意的，也許我在投胎之前我已經知道我的婚姻就是這樣子，然後我在那時候我也願意走這一趟去學到東西，那這樣子你去經歷這些痛苦才有價值。若你只是來還債我就覺得那就好無聊，就是很痛苦。

### 爲了宇和孩子要更堅強

我覺得宇出車禍以後，對我來講很難接受、很痛苦的一件事就是，他好像忘記我！對他來講，媽媽、外勞、我都只是照顧他的人，他對小孩子也沒有感覺。他知道我叫什麼名字，可是這個名字對他有什麼意義？他忘掉了！可是我沒有忘記他啊！我還是對他有感情的，所以我才願意花這麼多的心力去照顧他。常常到了晚上夜深人靜的時候，孤獨是很難熬的！我有時候在夢中會跟他講話，就是你會很~想他！就好像失戀的那種感覺，你會一直思念這個人，可是這個人他沒有辦法跟你講話。更讓我覺得痛苦的是，就

是你很想他，可是你看不到原來那個他，你看到的只是一個根本不知道妳是誰的人。

所以後來我一直在想一個問題—愛情是什麼？就是說，那時候他那麼愛妳，也跟妳結了婚、生了小孩，可是一場車禍他就全部忘光了，然後什麼都不記得。那你覺得愛情是永恆的嗎？或者是說我們這樣夫妻一場，最後到底是什麼？談戀愛幹什麼？然後人家說那個什麼「剎那即是永恆」，我沒有辦法體會啊，因為如今留給我的，只剩下無盡的責任！但站在宇的立場，我覺得他很痛苦。我常常想像如果是我躺在那邊，大概也不想活，因為人生很無意義。

時光回到七年前的車禍現場，如果當初護士沒將他從鬼門關搶救回來，對宇來說或許是一種解脫，可是對我們來講，就是我們這樣想可能很自私啦，他活著，至少小孩子還會覺得我有爸爸。那對我來講也是一個生活的動力，因為你會很努力、很努力地好好活著。也是因為他，你會擔心，像我就擔心說萬一我死了，萬一我比他早死，那他怎麼辦？小孩怎麼辦？而且至少我現在還看得到他、摸得到他，那如果他不在，你連那個形象都不見了。我覺得如果這個人不見了，那個光是想像我就覺得很恐怖，就是很痛苦！譬如說你很想他的時候你看得到他，可是你很想一個人的時候，就好像失戀的時候，你看不到那個人，可是你很想跟他在一起，那不是很痛苦嗎？所以如果他當初就走了，搞不好我也崩潰了！

我覺得有時候那個真的是你的一個精神寄託。我反而覺得如果哪一天我這個寄託沒了，不知道活著幹什麼？對我來講，我當然還有孩子的任務，可是我還是會覺得少了一個，心中會留下遺憾。

照顧宇的過程是完全沒有成就感的，但我覺得我現在面對宇就好像變成是對家人的感情，我覺得我好像多了一個兒子！雖然有時候會覺得很累、很煩，然後他又亂捏的時候。可是…不知道ㄝ，就覺得好像是兒子這樣子，就是你還是會很想照顧他啊！很氣人家對他不好啊！所以為什麼外勞沒有辦法忍受他捏啊、他抓啊，我可以忍受，因為我覺得就是有那個感情的存在，然後你可以不管他變成什麼樣子，他就是我的先生。就像一個小孩子不管殺人還是什麼的，他的媽媽還是會疼他。我覺得就是那種感覺啊！

眼前我最大的期望是希望宇趕快好起來。所謂的好，當然不是期待他恢復得像未出

車禍前一樣，我所謂的好，就是說他能夠儘快在最短的時間之內，能夠恢復到意識比較清楚；或者就是說他可以自己大小便，或者是能表達。至少我可以放心地讓外勞來照顧他也不會被欺負，然後我可以放心地去工作，或者是去處理一些事情。所以我現在就是搶時間，搶在公公婆婆還能夠承受的這個時間之內，因為公公婆婆是越來越老，那這個擔子對他們來講越來越重，我也很希望公公婆婆能夠趕快放下這個擔子。還有就是搶我有多少時間可以好好地照顧GiGi跟KiKi，因為GiGi跟KiKi慢慢長大，她們有一天可以不需要我照顧，我希望至少在這段時間，我能夠盡全力去照顧她們。

宇和孩子是我在這世上最在乎的人，當下唯有盡我所能，讓他們擁有我所有的愛，我心才不會有所遺憾！

### 第三節 苦難背後的缺憾與失落

#### 壹、尚待努力的醫療與社會福利

車禍是最無法預期的意外災難，意外發生時，家屬更是毫無心理準備去反應與面對，因此現場醫護人員的專業態度與處理對家屬與傷患而言，顯得相當重要。

#### 人道醫療與病人尊嚴的漠視

但宇車禍當時，我覺得他並未受到很好的照顧，在K市教學醫院和OO醫院都只有為他插管、戴呼吸器，然後醫生說沒辦法開刀，怕開刀會更危險，之後便一直在加護病房醫療與觀察。過程中醫生並未和我有太多的溝通，我一直處於「無所適從」的狀態。而且照理說應該病人一送去，醫院就自己要知道哪些科，譬如說復健科、牙科、什麼各方面的要來會診啊！像宇那個下巴骨折，也是看護發現的，醫生也不知道！因為看護就覺得為什麼他在抽痰的時候都好像感覺嘴巴很臭，還有那個痰都很濃，不像痰，後來才發現是膿，因為他這邊發炎。所以送到醫院的時候我也不知道醫生在幹嘛，為什麼都沒

有好好的幫他檢查，只知道給他裝呼吸器這樣，就好像把他當一個快死掉的人，什麼都沒有就對了，都很糟！以我自己經歷過的經驗，我覺得應該是說現在的醫學界對植物人的了解很少，而且大概都是放棄的態度。像我那時候有去看過很多個安養院，大部分就是給他放著，就只是照顧、延續他的生命而已，都是很消極的！

我覺得整個過程，醫生並未站在病患與家屬的立場進行醫療，我只看到醫護人員很制式地完成他們該完成的醫療步驟，就又移往下一個病床，植物人似乎是被放棄的一群，似乎就只能在床上虛耗生命，等待死亡不知道哪一天悄悄的到來。

### 政府還可以爲植物人家屬做些什麼

我進出醫院的四個月中，都沒有人告訴我說可以用什麼方法對他更有幫助，或者是說像宇當初昏迷，跟現在完全不一樣的情況，也沒有人跟我說像這種情況，我可以給他做什麼樣的幫助，或是說有什麼醫療機構我可以讓他去做訓練，就是我覺得比較需要這方面的訊息。照理說像這種重症應該醫院社工要主動要來介入，沒有啊！沒有半個！我知道宇可以申請重大傷病卡，還是看護告訴我的；然後一直要到我幫宇申請禁治產的時候才有社工。社工都是在做例行公事，他就問你年紀啊，然後你們的家庭狀況啊，就沒了！都沒有探觸到心理，我也不知道社工在幹嘛的！而且台灣關於該如何照顧植物人的書很少，我有找過，可是都很多什麼高血壓病患怎麼照顧，然後糖尿病怎麼照顧，就是沒有這塊。我唯一找到的一本是教人家怎麼照顧長期臥床者，它頂多就是教你說怎麼樣避免褥瘡啊，然後鼻胃管要怎麼樣弄啊、怎麼樣清洗啊，我覺得幫助不大啦。這方面的書很少、很少！

在這四個月中，我本身也很需要一位心理諮商師來協助我。我知道心理諮商師不能幫我什麼，可是他可以穩定我的情緒啊。因爲那時候很多雜事，其實心理諮商師他也不能幫你解決這些事，可是你至少有很多事情很煩的時候，你至少有個談話的對象。我回去又不能對著空氣講話，也不可能對著小孩子講什麼，回去就我一個人跟兩個小孩子。然後我那時候也不敢讓我爸媽知道，我能跟誰講？就自己悶著，那當然情緒會有問題。你就算不能給我心理諮商，你至少來關心一下告訴我，我有哪些資源，有哪些管道可以

求助，不要讓我這邊聽一個，那邊聽一個，錯過很多立即的訊息，失去獲得即時協助的機會。

宇回家照顧之後，衛生所的醫護人員來看，他們來個幾次之後也不來了！現在也沒來了。他們可能也很忙啦，像我有聽衛生所的職員說，他們要訪視的個案很多，永遠都有更嚴重的，或者更可憐的。可是那我呢？我只能自我安慰說，我沒有那麼慘。不只如此，我覺得居家照顧也不是很有心，可能因為他們個案也多吧！妳看後來宇那時候常常拉鼻胃管，那個護士都叫不來，都推拖啊，他覺得說我來一趟才賺你兩百塊！我也知道醫療資源有限，不能讓我們予取予求，但是整個國家的照顧服務讓病患家屬覺得就像蜻蜓點水，人道關懷的功能何在？

雖然近幾年，政府在各方團體的努力推展之下，已逐漸重視長期照顧的現象，並推出多項貼心的服務，但就我一個植物人家屬的角度來看，有許多的服務仍隔靴搔癢，像喘息服務人員，因為他不是長期照顧，他不了解病人，像宇我們根本不敢讓他接受喘息服務，因為宇會捏人、會掐人；另外像K市有那種殘障巴士，可是我是沒叫過，根本用不到！因為全K市只有幾輛，然後那~麼多的殘障人士要用，而且它是收錢的，它還不是免費。依我來看就是覺得好像聊勝於無，事實上對像我們這樣的植物人家庭沒有多大的實質幫助。

對我們照顧植物人的家屬而言，另一個壓力很大的事情就是回醫院門診。像我每次帶宇去醫院我都很緊張，因為你要在外面等很久，宇他也不能坐太久，他可能也不知道要在外面等是幹什麼，他會覺得不耐煩。最怕他突然大便！他大下去又沒有病床可以清，因為輪椅上不好清。然後你說要給他包尿布到看完醫生，又怕他屁股長褥瘡而且臭。還有你在病房外面等要抽痰沒有抽痰機。其實醫院可以貼心地在腦神經外科旁邊設一個病床。我們願意等啊！可是你讓我有個床啊，就有一個隱密的空間我可以幫他處理他的一切。如果你有一張床讓我幫他處理大小便、抽痰，那等多久都沒有關係，然後給他吃飯。我們一般人去看病過了吃飯時間我們可以忍，那他們又不會忍，宇一餓就在那邊發脾氣啊！此外還要加上租車，然後時間、金錢的支出。

家中沒有這種病人的人無法體會帶像他們這種病人看一趟醫生有多麻煩，所以為什

麼後來我們都很懶得去。不是我們懶，真的是很麻煩，而且狀況很多！所以我們家屬沒有送植物人回去看診，不代表真的沒有問題，而是太麻煩了。我覺得比較理想的方式是醫院可能有臨時的病房可以安置植物人，那醫生到病房去看，因為在臨時的病房，病人他要大便啊、尿尿啊、或者是抽痰，都很方便。

至於社會福利，政府是有一些殘障補助，問題是我一毛錢都領不到，因為規定相當嚴格！它規定直系親屬裡頭不動產不可以超過 650 萬，不是配偶喔，爸爸媽媽的全部算啊！所以宇沒有任何殘障津貼，沒有一毛的殘障津貼！低收入戶，我有工作也沒有低收入戶啊！況且殘障津貼說實在的，對那些重度癱瘓的病患來講，你就算一個月 4 千元又算什麼？說真的，我覺得到目前為止，政府都沒有為植物人跟植物人家屬做些什麼，像我幾乎都靠自己。也許政府有它的考量，還是我該慶幸自己比別人的狀況更好，才用不到政府的補助吧！

幸好民間還有創世基金會，今天如果沒有創世的話，我覺得所有的植物人家庭可能都要去燒炭了。因為至少我還有一個固定的工作，然後宇還有保險金，有多少家庭連保險金都沒有？然後太太可能又是沒有工作的。沒有創世，今天不知道要死多少人！未來社會因為醫療進步，植物人會越來越多，政府再不加緊腳步重視這塊，將來可能會成為社會沉重的負擔！

其實我覺得政府該做的，就是要規劃那種醫療院所，不是安養院。因為我覺得安養院它又沒有醫生，我覺得不是把他們丟在那邊讓他們活著而已，我覺得應該是積極，不是消極地說讓他們毫無尊嚴地活著，就躺在那邊。而且有了醫療院所的醫療照顧，可以讓我放心地把病患放在那邊，我才能夠出去工作賺錢。我不需要你的補助，我會去賺錢，可是我需要的是有人可以讓我放心地出去工作，可以照顧好我的病人、我的小孩。今天我是還有一些能力，要是我請不起看護、請不起外勞，我是不是要辭職去照顧先生？那我的家庭、我的小孩要怎麼辦？可以說只要有一個人生病，整個家就完蛋！我是覺得台灣整個醫療體系政府沒有用心，然後我是覺得可以做一個整套的規劃，不要讓家裡有病人的家庭真的垮掉。

## 貳、此生無法彌補的缺憾

### 對孩子說不出口的虧欠

這場婚姻從七年前少了一位男主人開始，就是我人生最大的遺憾，常常感覺生活中似乎少了什麼。譬如說去海邊玩，玩得很高興的時候就會突然想到說，啊，如果宇也在這邊多好！我也希望他跟我們一起，就是他也跟我們在一起很開心。我有時候也會覺得說，唉~他很可憐，就是那時候我們剛結婚他也不太會玩，加上那時小孩很小，我覺得宇什麼也沒享受到、什麼也沒玩到，然後現在更是享受不到！至今我體會到，人若不懂得及時對自己好一些，一味將幸福寄託在不可靠的將來，往往得到的只有後悔。所以有時在幫宇復健時都會跟宇開玩笑說，你答應要請我去吃牛排到現在我都還沒吃到！

而孩子一直是我心中的摯愛，從生下她們的那一刻，我的母性告訴我一定要盡自己所能給她們最好的。但宇的車禍打亂了所有的計畫，反而讓孩子跟著我吃苦，我對她們總是充滿虧欠。

心中的虧欠和現實生活常常有衝突，所以我就一直在矛盾當中，我很想努力去栽培她們，可是我又力不從心，因為我的時間要分割給很多人；然後我又很想照顧她們的功課，我很希望她們功課好一點，可是我又不敢給她們太大壓力，因為我覺得她們需要有一個快樂童年，因為我一直有罪惡感，一直很想彌補她們，所以我又沒有很去要求她們的成績。我沒有像別的太太一樣，有一個先生可以商量，共同承擔壓力，我覺得我身上扛著教養孩子的所有責任，她們將來好就好，不好我一定會很有罪惡感！

幸好孩子很乖，懂得體諒我的辛苦，也知道每個禮拜都要回鄉下，不會跟我吵說想去同學家玩，也不會說她想去逛街什麼的，都不會。如果我說我們下個禮拜不回去鄉下喔，媽媽帶你們去哪裡玩，兩個孩子就高興得一直跳啊跳！她們只要一點點的快樂就會很滿足，這點我會覺得很心疼，我總覺得，唉~因為我想給她們的童年不是這樣啊！有時候我帶她們出去玩，看到人家爸爸開車，她們就會說如果爸爸也在，我們就可以開車了！我們常常是騎機車、坐捷運，因為我帶她們開車很麻煩。我知道她們心中很羨慕其他孩子有爸爸疼，她們現在不會講，可是我覺得她們一定會很想知道被爸爸疼的感覺。

我想等她們將來長大結婚，會不會覺得很羨慕人家可以有爸爸牽著走紅毯，然後她會不會覺得很想要知道給爸爸抱、給爸爸疼的那種感覺？

我記得有一次KiKi曾經回來就對我哭，她說同學笑她說她是單親家庭。這件事是在學校發生，然後她到安親班已經一整個下午，到放學回來講給我聽她還哭出來，你就可以知道她多受傷！她已經不能有一個爸爸給她驕傲地當靠山，然後還要被人家嘲笑！其實我覺得他們成長過程一定很多傷害，可是我也沒辦法！在孩子的世界，有沒有爸爸是很重大的事情，雖然KiKi知道她有爸爸，只是爸爸躺在床上，她年紀太小，不會表達。站在我的角度來看這件事，我覺得至少宇活著就是一個希望，而且對小孩子來講，她不用年紀這麼小就去面對說她失去爸爸這件事情。同學有時候會在那邊講，她可以說我有爸爸啊！我覺得至少在心理上，她們負擔不會那麼重。

有時候會很慶幸當初宇送回鄉下照顧時，我和孩子沒有搬回鄉下住，因為搬回來住如果讀這邊的國小，所有的同學都會看到宇的樣子，那對小孩子的影響又更大！因為小孩子不懂，到學校同學會說妳爸爸坐輪椅、妳爸爸怎樣，甚至學宇的樣子。那她們在學校應該很難挨，不會像現在這麼快樂。所以如果那時候我們搬回來，然後她們讀這裡的學校遇到這種事，我對她們會更內疚！

往好處想，也許我的小孩在這種環境下長大，她們會比別人早熟，可是我當媽的會很心疼！我會希望她們的人生是無憂無慮，然後是很完整的家庭，我不希望我的小孩子連給爸爸抱是什麼感覺都沒有，我覺得很可憐啊！

我現在已經可以接受要照顧宇一輩子，但我只希望我可以活得比他長，因為只要我先走，那受苦的就是孩子，因為孩子就必須承擔照顧爸爸的責任。我還擔心說人家會不會想說爸爸這樣子，然後人家不敢娶她們兩個，我還會害怕。所以我會希望說我有辦法照顧宇一輩子，我不想拖累到小孩。而且我不希望自己到老變成她們的負擔，我希望宇的事情我一個人承擔，就是因為我覺得在她們成長過程當中，我已經不能給她們很完整的家庭，我不希望她們長大我又變成她們的累贅。如今除了希望宇可以有醒過來的一天之外，我更期盼孩子成長過程中，受爸爸車禍的影響可以減到最小；長大後，可以正常地過她們自己的人生。



## 此生留下的最大遺憾

宇剛出事不久，我曾到神壇「問事」。問孩子，也問宇會不會好。對於宇的病情，菩薩叫我要跟王寶釧一樣，有耐心慢慢等。意思似乎是說我的命就跟王寶釧一樣必須苦苦守候，可是，人家王寶釧等到十八年還是有等到幸福啊！

我從認識宇到結婚，生活一直沒有太多的玩樂，我們那時候結婚滿腦袋就是存錢、存錢、存錢，然後什麼也捨不得買，什麼也捨不得花，也不敢出國去玩。我住在K市那麼久，宇只有帶我去附近大學逛一逛。有時候我會想說，那時候跟宇為什麼那麼不懂享受生活？現在想要去享受生活也沒辦法！現在我幾乎沒有自己的生活，我會把孩子放在最優先的順序，再來是先生、公婆，最後才是我自己，因為我覺得最對不起的是小孩子，然後我也一直儘量想要去彌補她們，所以就會把自己排在後面。

可是這也是我人生的一個遺憾，就會覺得一生大概就活到三十三歲，宇出事之後，等於都在為別人而活！就是你都要先去想到別人，你要先想到我要照顧小孩，我要去照顧先生，我要回去鄉下，就是沒有辦法去規劃自己的生活。這樣的生活我必需要過十八年，還是更久？

另外，在每天的生活中常會遇到許多重大的抉擇，我會很希望有一個先生我可以跟他討論，我很害怕我做了錯誤的決定，可是我覺得我沒有辦法像其他夫妻一樣，他們有一個商量的對象，什麼事情我都要自己做決定，我覺得那個壓力很大。三十三歲以後不再有厚實的肩膀讓我依靠，因為我自己就是肩膀。

## 第四節 這一路走來學到的人生功課

從宇出事情到現在，我覺得我學到很多，有些人生的體驗光是聽別人說，可是自己不是當事人，絕對沒辦法真正有那個體會。就像一個四肢健全的人，如何能體會失去雙腳的痛苦與不便？

## 壹、學會感同身受、學會愛

走過七年的痛苦，我現在聽到朋友生病或離婚的消息，就比較能夠體會當中的心酸，他們都會來找我，他們都會來跟我講。他們可能就覺得說我比較懂，然後我覺得他們看到我好像看到知音。因為他們跟別人講別人沒有共鳴，那跟我講有時候我也沒跟她講什麼安慰的話，我只有說我懂，他們也知道我可以體會。

走過七年的痛苦，我也看到母親給孩子無條件的愛。像我婆婆，她一定也會覺得累，也會覺得煩，可是她每天都很盡心煮好吃的東西給宇吃，然後很有耐心地幫宇復健，會想辦法把宇照顧到最好；像我媽媽，照理說現在應該可以享清福，可是她還是一天到晚為我擔心。你知道我媽多好笑！常常我回娘家看完我媽要回家時，她知道她給我錢我不會拿，其實就幾千塊這樣，我媽就會用橡皮筋把錢綁起來喔，然後她不是會趴在車子窗戶旁說bye-bye，然後等我車子要開動就把錢丟進來。我覺得看我自己的媽媽，還有看到婆婆，她們對孩子的無怨無悔，我一直覺得我從這過程當中我真的看到那種母愛！

而我可以堅持照顧宇到現在，也是因為我對宇有很深的夫妻之情，才無法將他丟下。因為其實你如果說從法律上的責任來講的話，你只要有出錢去養他，你的責任就到了嘛。像很多人就是送去安養院，就出個錢，搞不好連看都不去看他，就只是維持他的生命，那就叫責任。甚至有的人連錢都不出就跑掉！那我也可以只負責出錢就好，幹嘛讓自己這麼累？

走過七年的痛苦，真正讓我覺得學習到最大的人生功課，就是說其實很多事情你只要以愛，可能是親子之間的愛或夫妻之間的愛、各方面的愛，你從這點作出發點，其實我覺得很多事情都不難。

## 貳、看到家人的心凝聚在一起

宇出事造成的苦難不是只影響我一個人，是全家都賠了進去，所以在照顧初期，我和公公婆婆之間小爭執一定有，可是我覺得我們通常就會互相妥協、互相找出一個都能

接受的方法。

因為我覺得媳婦畢竟跟女兒不一樣，婆媳之間的關係很微妙，就是他們不會當面跟你講，然後我也不會當面去跟他們講我的看法，可是慢慢在這過程當中彼此去了解、互相觀察。因為其實我也沒有去問過公公婆婆的想法，可是我在想他們一定也有很多他們不認同我的地方，就包括說剛開始我也不會很認同公公婆婆的想法。但是我覺得還好我們都不會去吵，就是公婆都不會來罵我，我也不會去要求什麼，我就做我能做的。譬如說禮拜六、禮拜天我就回來，我就是屬於宇這個原生家庭的，可是禮拜一到禮拜五我就盡心盡力地照顧小孩；那公公婆婆他們也是能做的他們就去做，譬如說禮拜一到禮拜五他們就照顧宇。我沒有問過公公婆婆，我在想他們剛開始會不會也會擔心，就是可能會擔心說我會跑掉？因為我的個性不會當面去跟他們講我的看法，我想要用行動來證明我的心意。

一直到今天，我很感謝公公婆婆的付出，因為照顧宇這樣的病人，只靠我一個人真的會累死！我一個人又要工作、又要顧小孩、又要顧宇，如果沒有公公婆婆幫忙，可能不是受不了，不然就是小孩子學壞，要不然就是宇顧得亂七八糟，要不然就是我就發瘋了！幸好他們願意去承擔這樣的責任，他們願意讓宇住在這邊，然後幫忙看著，所以宇才能夠這樣白白胖胖的啊！我也相信我跟公公婆婆維持這種分工合作的型態，對GiGi跟KiKi也會是最好的狀態。

其實宇他出這個事情是他不幸，可是我覺得他很幸運的一點就是，我覺得我們都很願意去承擔這個責任，我們雙方任何一方撒手不管的話，都很悲慘。所以我真的覺得如果家裡有這種病人，真的家人要團結，真的要團結病人才會受到很好的照顧。

可是現在還有公公婆婆幫我頂著，至少發生什麼困難的事情我有人可以商量，但或許將來剩我一個，那宇有什麼狀況，不知道那時候我能不能承受？

宇是家中唯一的兒子，因此宇自從回到家照顧開始，公公婆婆便投注所有心力，想辦法為宇進行治療。他們不在乎要花多少時間、多少金錢，只要宇可以醒過來。

我可以理解公公婆婆的心情，因為畢竟是自己的孩子。今天假設我是父母，我當然就是盡我力，因為我一定先走嘛，我一定會想辦法在我走之前讓孩子好，就算傾家蕩產。

可是今天我是妻子，我覺得父母跟妻子的立場是不一樣，因為我還有小孩，我要考慮很多。因為畢竟我們未來的路還很長。我必須顧慮到，那他老了，我也會老啊！那我老了後怎麼照顧他？所以我要考慮未來很長遠，所以我沒有辦法真的就是傾家蕩產地去賭。婆婆常常說試試看某個方法，說不定會好起來！可是萬一宇沒有好起來，後面的路該怎麼走？

我沒有辦法沒有後顧之憂地傾全力去把所有的資源用在宇的身上，因為我也很想給孩子最好的照顧，可是我也要分一些給宇，讓宇擁有很好的照顧，我必須在這中間抓一個平衡。我覺得那個是很困難的地方！

### 參、帶著對人生的疑惑，活在當下

有時候去參加一些聚會，看到別人都是一家人一起來，往往觸景傷情之下會很失落！我的腦袋會不斷重播：「妳為什麼一定要有一個先生？妳自己以前單身的時候也過得很好，為什麼妳現在會覺得很孤單？」「為什麼我們不能像別人一樣幸福？」「為什麼會發生這種事？」

這些問題除非宇醒過來，否則我大概會不斷問自己，雖然我也知道永遠找不到答案。

我一直認為人生遭遇苦難的目的，是要學習一些生命功課，只是付出的代價太大了！我常疑惑：難道一個人要成長，或者是要學到層次提升，一定要經歷這麼大的痛苦嗎？我當然知道人生中的苦難會讓你更成熟，可是太苦了！太痛苦了！尤其看著別人擁有幸福的快樂，孤單和悲傷越是滲入靈魂深處。

也許到我很老，或者是說有一天可能狀況有所轉變，也許我會有更深的體會。可是我現在還在那個痛苦當中！我希望將來有一天，我可以超脫到就是我不會認為那是痛苦。但我到現在還不到那個境界啊，我還是會感覺到痛苦。也許再過幾十年，等我五六十歲了，也許我就會說這就是人生啊！也許我會很豁達，可是現在還是很多疑問。

照顧宇這七年的心情和辛苦，只有我自己最能夠體會當中的滋味，有時候就算外人知道自己很辛苦，但不是我本人，都沒辦法為我承擔一點一滴、一絲一毫。

人生走到今天這樣，其實我也不會後悔！所以說我很認命，就是我覺得既然發生了，就是接受它，後悔沒有用啊，後悔只會在那邊更難受啊！眼前只能選擇活在當下並承擔起這份責任，才能忘記這一路走來的痛苦，以及對未來的焦慮。

我記得有一次做一個夢，夢到宇不知道發生了什麼事情，我只記得我像無頭蒼蠅一樣，帶著宇找不到路，然後就好像大地震一樣，那個屋子什麼全倒。我很驚慌，然後好像要逃出去又找不到路。走這邊、走那邊都沒有辦法出去，因為宇行動不方便，就覺得很絕望，又找不到路，然後又帶著宇。我記得我那時候在夢裡頭哭得很慘，就是不知道怎麼辦，很想死。後來我只記得我一直哭。醒來的時候我記得夢的最後的鏡頭是，一堆斷垣殘壁裡頭我找到一根獨木橋，也不是獨木橋，就一根水泥柱，然後一根懸空的，可是可以爬出去。然後我就很害怕地在那邊爬爬爬爬爬，可是我終於走出去，然後就站在那邊又哭又笑。

醒來後，我寧願相信這是老天爺給我啓示，祂在告訴我可能要經過很多的辛苦，最後才可以找到自己的路。然後我可以明瞭說，至少最後我不是死在絕望當中，最後我還是可以找到我的人生目標。

第五和第六章透過「類別—內容」的分析方式，從訪談稿中分別統整出研究對象「照顧過程的困境與正向因子」與「置身文化規範之下的社會角色」二大主題進行分析與討論，藉此呈現研究對象更深入的照顧處境，以及如何看待自身存在的面貌。

## 第五章 照顧過程的困境與正向因子

### 第一節 照顧過程面臨的困境

#### 壹、現實生活受牽絆，更對未來人生感到焦慮

寓居於世的人們，在平順的生活中總會對未來懷有美麗情懷，並認為人生有無限的可能，內心總向著未來的計畫與理想開展，卻忘了世間是無常的殘酷。一旦面臨到不被期待、使人生突然斷裂的意外，迫使人跌落深淵的時候，活著的理所當然的世界就會破洞百出(余德慧、石佳儀，2003)，未來也不再值得期待，而是令人憂慮的深淵。

丈夫出院後回家照顧之初，大嫂已有了要「長期抗戰」的心理準備，只是不知道往後要付出的代價是如此巨大。

回想婚後原本依照傳統模式在經營婚姻的夫妻兩人，在彼此分工之下生活幸福，大嫂在家中只要單純地扮演好「妻子」與「母親」的角色。如今丈夫成了植物人，大嫂意外被迫成為長期照顧者，原先「男主人」的角色也一併落在自己身上，也就是得同時母兼父職，並為家中大小事情做出決策，讓大嫂自覺常處在過度的壓力之中，不是外人一句「放下」就可以減少她內心的操煩及掛慮。社福的喘息服務只能暫時紓解身體的疲累，卻紓解不了身上一輩子得承擔的照顧責任。

**E-19-1/E-18-1**：這幾年都會變成這樣，什麼事情就是先考慮錢，然後接下來就考慮時間。就變成很實際，然後生活沒有什麼樂趣。/以前你覺得很熱中的

事情，像我以前很愛看電影、很愛出國去玩，現在對我來講都是奢侈，我就會慢慢…可能也習慣，或者是說久沒接觸我就覺得也沒意思了。

徐亞瑛(1996)認為照顧者在長期照顧的過程，必須不斷面對許多「互相競爭的需要(competing needs)」，因此在照顧的過程中唯有透過「尋找平衡點」—調整各種競爭需要的優先順序，以及自身所耗費的精力、時間與金錢等的努力，才能顧及各種照顧的需求，以維持或達成照顧上或家庭互動上的和諧及平衡，照顧的漫漫長路才能繼續往下走。

雖然如此，大嫂內心對人生懷有憧憬、也有自己想過的生活，但枯燥而一成不變的照顧工作將她與丈夫綁在同一張床上七年。這七年她犧牲了自己的假日、休閒與社交生活，眼前被迫壓抑心中的慾望，幾乎只爲了照顧先生和孩子而活。如此失去做自己、活出自己的人生的生活與羈絆，讓她對生命感到挫折。

**D-37-1/D-36-1：可是真的就是沒有自由，就是有一些你想做的事情你就不行去做。/就是你都要先去想到別人，就是你要先想到說，我要照顧小孩，我要去照顧先生，我要回去鄉下，就是沒有辦法去規劃自己的生活。**

這場不被期待的意外，也讓大嫂認知到那種「天有不測風雲、人有旦夕禍福」的命運焦慮開始緊跟在身後。尤其是丈夫的病不知會拖多久，隨著無底洞般的財務支出與年歲的流失，全家人未來的生活令她感到焦慮與恐懼—除了可能面臨財務坐吃山空的困窘，自己和公婆也逐漸因年老而體力日衰，照顧丈夫每日的復健、梳洗、餵食、翻身等工作將無力負荷。在目前醫療體制是一人生病、全家賠進去的台灣，丈夫未來又將如何安置？孩子是否得繼續承擔？對未來隱隱的焦慮，隨著丈夫活著的時間拉長日漸加深。

相信對未來的不確定感與焦慮，是植物人與長期重症病患家屬共同的擔心與隱憂。

**D-40-1：畢竟我們未來的路還很長。你看他現在才七年，我們現在假設用四十歲來算，如果他活到七十歲，還有三十年，我活到八十歲，還有四十年！那很**

恐怖！而且我現在有收入，我老了就沒有，那是坐吃山空。

B-10-4/B-27-2：結果他一出事我就是什麼都要自己來，那時候就壓力很大。/那個壓力你問我說是什麼壓力，我也講不出來，就是綜合的，就是各方面，因為等於是整個家庭的…就是整個家庭你都要去負責，然後還有一個病人。

## 貳、內在同時經歷一場悲傷調適的歷程

「失落」來自「掠奪」，意即被強行奪走原屬於某人的事物(Stearns,1986)。在人類社會中，失落是很普遍的事，小至失去珍愛的東西，或是迫於現實不得不放棄自己的夢想，甚至面對寵物或親人的死亡等，只是失落的感受強弱不同。

但人在面對意外失落或親人無預警死亡時，會產生三種最普遍的困擾現象(Doka, 2002)：強烈的悲傷、個人日常生活的瓦解與一連串同時引發的危機和次要的、象徵性的失落。那是因為完全沒有機會準備面對失落或完成未竟之事，過去彼此的計畫與承諾都落空，悲傷會因此而更強烈。此外，在悲傷時往往還要承受生理上交感神經及副交感神經之失衡、心臟缺氧、免疫力降低、整體健康下降，以及焦慮與憂鬱程度增加等身心功能有關之變化(何長珠，2008)。因此，面對重大失落引發的強烈悲傷，更是一段複雜的調適歷程。

大嫂面對丈夫意外車禍成為植物人，同樣經歷一段面對重大失落與強烈悲傷的調適歷程，因此她與其他悲傷者共同經歷相同的悲傷模式，也共同承受著身心功能上的劇烈變化，如初期的震驚、否認、哭泣、憤怒、睡眠失調、失活失序、孤獨、絕望、自殺念頭，到最後的漸漸接受。但當中由於照顧的對象為植物人，並在社會文化對植物人家屬看法的影響下，大嫂的悲傷調適呈現些微的差異。

首先可以看到大嫂的悲傷受到延宕。因為在丈夫車禍至住院四個月病情尚未明朗的這段時間，大嫂處於石世明(2004)所謂「只要倫理、不要真理」的階段，直到丈夫回家照顧並領到丈夫的殘障手冊，正式宣告丈夫成為植物人，大嫂的悲傷工作才真正開始。因此大嫂的悲傷工作受外在不確定情境的影響而產生延遲，但這半年的身心焦慮、煎熬



與疲憊早已造成生活極大的混亂與失序，可能造成後續的悲傷調適更形艱難。

**D-23-1：比較嚴重是宇回家以後。宇回家以後因為她們就比較早回家，然後我也一直要調適自己的心情。因為之前也忙得沒什麼時間多想，然後那時候就開始要一直調適自己的心情。**

其次是她的哀悼不被允許。大嫂在七年的悲傷調適歷程中，並無法公開表達悲傷，在人前故作堅強，卻常是躲著家人獨自哭泣。當中或許參雜著大嫂自身某些人格特質，但 Chiambretto、Ferrario 和 Zotti(2001, p.365)也提到，照顧 PVS 的家屬情緒常處在矛盾的狀態。他們的內心潛伏著一連串失落引發的悲傷，但社會卻不允許他們公開表達哀悼，就因為病人「還沒有死」，結果是他們只好極度壓抑自己的悲傷。大嫂面對如此的社會氛圍與情緒矛盾，也可能是她後來將大量的情緒發洩在兩個孩子身上的原因之一。

**B-12-1/B-13-1：我只記得我那時候就天天哭ㄝ！其實公公都一直說我很勇敢，那是他們不知道我每天回家都在哭啊！/就很茫然，不知道未來要怎麼辦啊！**

人在失落了感情曾深深依附的對象後，完全沒有痛苦與悲傷是不可能的，因為 Bowlby 的依附理論讓我們了解，人類有和他人產生情感連結的傾向，但這種情感連結被破壞時，就會產生強烈的情緒反應(Worden, 1995)。但大部分的人認為經歷親人的死亡或重大失落，悲傷可以很快就過去，也認為悲傷會隨著時間的流逝而逐漸淡忘。但據研究，親密關係的失落很少在一年之內完成復原，對大部分的人來說，二年的時間並不算太長，有些人甚至一輩子走不出傷慟(Doka, 2002)；而且悲傷也不會隨著時間的流逝而消失，悲傷會一直存在，只是感受強弱會不同。悲傷調適的過程也不會沿著特定的階段與過程過關斬將般地順利前進，反而會在調適過程反覆往返，直到情緒的波動逐漸減緩。

## 一、在心之孤島中與孤獨共舞

面對人生的絕境，一個人可以掏出多少力量承受撞擊？當人生只剩自己與崩塌到面目全非的世界獨處時，自身又是以何種面貌存在於這人世？

丈夫出車禍前的五年時光，夫妻彼此心靈相契、生活和諧的婚姻生活，讓大嫂猶如站在山之頂巔，看盡人間所有美麗風景；但就在一夕之間，大嫂被命運拋入無法選擇的存有之中，過去的婚姻美景如今反而成了她活著的一片生命陰影。這陰影遮蔽了大嫂投射向未來的希望，原本以為可以永遠擁有的幸福，變得不再可靠，世間的任何東西似乎也變得不再可靠，這讓她更清楚看見自己何等孤單與無助的存在！這身血肉之軀，好像被掏空了靈魂。

**A-2-1：他真的沒什麼情趣，可是我覺得他給我的世界是不一樣。就是我也不會喜歡去玩或什麼的，我覺得跟他講話、聊天就可以得到很多。**

她渴望過去和丈夫感情交流的圓滿，那是一種生命完整的愉悅。在兩人親密世界中，彼此的自我相接觸，互相交融為一體。但隨著丈夫的沉睡，大嫂和其他人之間的關係也隨之塌陷，與周遭世界似乎出現了一道無法跨越的鴻溝，尤其每當面對他人擁有的幸福家庭，她彷彿置身孤島，全世界只剩她自己，沒有人可以了解她的孤獨，夜深人靜，只剩「孤獨」撫慰她的心，「對自我的質疑」陪伴她、住進她空洞的心。溫暖與活力逝去，取而代之的是空虛，無盡的空虛。她孤獨地失落在空虛之中！但她孤單與無助的存有空間，在往後的日子仍不停被她阻隔在外的世界入侵，她無力抵抗，唯一能做的，只是更加緊抱自己的孤單，並與孤獨共舞。或許正如 Yalom(2003)所說：「孤獨存在人心，一直等待被人發現。」但以失去摯愛的方式發現原本一直在等待著自己的孤獨，是多麼地殘酷！

由於這份孤獨，更加深她對丈夫的思念，但大嫂面對七年來照顧的丈夫已像個陌生人，完全不認識自己，使得擺盪在情感眷戀與現實的衝突中的大嫂，更多了一份情感失落的痛苦。雖然丈夫依然活著，但原本屬於兩人的幸福確實已成為過去了！往日的承諾與來不及完成的事，牽引著悲傷迎向大嫂，直到大嫂願意接納孤獨是自己一部份。

B-56-1：畢竟我哥哥姊姊他們都過得很好。我會覺得很難過說，尤其每年過年回去最難過！人家都一對一對的，然後都很幸福美滿，然後我自己帶著小孩…

B-63-2/B-64-1：尤其有時候就會一直想說如果他現在沒有出車禍啊。我有時候在夢中會跟他講話，就是你會很~想他！就好像失戀的那種感覺，你會一直思念這個人，可是這個人他沒有辦法跟你講話。那個很難過ㄝ！/就是你很想他，可是你看不到原來那個他，你看到的只是一個根本不知道你是誰的人。

## 二、爆發憤怒之火，燃燒成絕望荒蕪之地

歷經被「剝奪」後是悲傷、憤怒、不公平，別人不經意的幸福與快樂，似乎都是有意的挑釁，挑動內心更深一層的憤世嫉俗。可以想見，大嫂對那些幸運者感到憤怒，對自己被拋入如此的存有感到憤怒，對被迫接受的命運感到憤怒，憤怒之中也夾雜著嫉妒。但找不到可以為這不公平負責的對象，憤怒轉向了自己的丈夫與上天：怨恨丈夫讓她獨自生活並承擔如此大的痛苦與壓力，同時更怨恨上天失去了「天理」，甚至懷疑「上帝已死」，人們視為最高的存在物竟是如此無言、如此無情。她像一座猛烈爆發的火山，不斷噴出毀滅自我的熔漿，並不斷向外擴大、蔓延。

火山爆發過後滿眼盡是荒蕪。怒火燎原過後，不公平的世界並未隨著怒火灰飛煙滅，大嫂依然得面對丈夫是植物人的現實，荒蕪的是她的心，她的內心早已了無生機，那是一種絕望、痛苦，一種站在懸崖邊緣的處境，看不到通往未來的路。大嫂何嘗不想放棄這一切，更想擺脫絕望的自己，但做不到，反而陷入「絕望中的絕望」(Paul Tillich, 1990)，因此她不時浮現自殺的念頭，那是一種想解脫目前人生困境的無力，也是對未來人生失去希望、無法掌控的無意義感。相反的，Stearns(1986)卻認為「憤怒」與「痛苦」在悲傷絕望的過程中常扮演「正面」的指示，意指我們逐漸面對及接受痛苦的事實。因為當我們開始感到痛苦與憤怒時，是一種好的徵兆，表示我們正再次動員我們的活力，面對挑戰，我們的情緒會轉為外在的一股力量。Paul Tillich(1990)也認為，整個人類的生命可以解釋為一種為了避免絕望而做的持續努力。

往後，可以看到大嫂在自我的責任與孩子的牽絆下，再度被拋入新的存有之中，重

新連結全然不同的人生和生命型態，努力生活下去。

C-6-2：常常開車的時候看到那些小伙子那樣亂騎車，我心裡都想說，為什麼他們這種人都活得好好的，我的先生循規蹈矩的，怎會這樣？會覺得很不公平。

F-6-1：會覺得為什麼我們不能像別人一樣幸福？為什麼會發生這種事？

B-50-1：有時候很煩的時候，因為壓力很大，我會想說為什麼不是我躺在那邊，然後這些事情都是你(先生)去承擔？

B-35-4/ B-37-1：其實常常會有想去自殺的念頭。就是到現在，我每次在曬衣服，站在那個陽台我都會一直往下看，就是我都會想說這跳下去不知道是什麼感覺。/有時候會覺得沒有希望。我覺得當你看不到你未來的希望，你就不知道要怎麼活下去。

### 三、被苦難遮蔽的自我

丈夫出車禍之前，夫妻二人有許多共同的夢想與計畫等著他們一步步去實現。他們一起追逐著未來，生命也因為未實現的夢想與計畫在未來的等待，而顯得充滿意義。「擁有意義感的人會認為生命有某種有待實現的目的或功能，具有某種適用於自己的首要或許多的目標。」(Yalom, 2003)

丈夫成為植物人的這七年，大嫂孤單地存在著。她走過憤怒與煎熬，最後堅強地面對這一切無奈—她必須陪伴丈夫老去卻彼此無言；她在現實的時間與經濟逼迫之下，對生命的熱情逐漸消退。她的生命停滯在單調、枯燥與操煩的循環之中。每天在工作中辛勞，但不再有人生目標或方向，生命中也不再值得她嚮往的事，未來空無一物，只有老病和死亡的圖像在等候！沙特(2008)認為：人在把自己投向未來之前，什麼都不存在…人只是在企圖成為什麼時，才取得存在。但大嫂自丈夫出車禍那天，也就是她 33 歲之後，她活著只為了他人的存在，她不再能企圖未來，只感到自身的存在從此一片空白！她慢慢忘記自己是誰、自己的本真、自己本來的面貌。

**B-9-1：我真的愈來愈覺得我的生活很無趣！就是這幾年都會變成這樣，什麼事情就是先考慮錢，然後接下來就考慮時間。就變成很實際，然後生活沒有什麼樂趣。**

**B-9-2：就會覺得一生大概就活到三十三歲，宇出事之後，等於都在為別人而活！就是你都要先去想到別人，你要先想到我要照顧小孩，我要去照顧先生，我要回去鄉下，就是沒有辦法去規劃自己的生活。**

如此失去自我、失去希望的存在意義何在？又該如何而活？

也因此她開始質疑苦難存在的意義，更質疑人痛苦地存在的意義。她只知道家中每個人—自己、丈夫、女兒和公婆—都在承受意外之後的失落與痛苦！她不否認這場苦難讓自己學到智慧，只是痛苦之後的智慧足以彌補人生這段遺憾與失落？

同時，大嫂也開始質疑男女之間愛情的虛幻。當年的濃情密意與承諾，就因為一場車禍，留給自己的是早已不認識自己的丈夫與無盡的照顧責任，光有愛情，真的就可以超越一切的痛苦？當自己單向地對丈夫付出情感，丈夫面對自己卻像個陌生人，繼續照顧下去的意義又在哪裡？

如果人世間沒有一件事是永恆的，那有什麼事是有意義的？無數的「為什麼」充滿她心中，她需要有人立刻給她答案，卻永遠覓不著答案來讓她覺得發生的這一切都有它的道理。或許人世間的事就如 Sartre 對人生際遇的看法：一個事件發生了，就只是一個事實發生了，其間沒有什麼理由可言…存在本身就是不合理的、荒謬的，其中沒有秩序、沒有結構，我們只是被投入世界之中…被投入世界之後，我們只能發現事實(李天命，2008)。

**B-58-1：我覺得後來他出車禍以後對我來講，很難接受很痛苦的一件事，就是他好像忘記我！然後我一直在想一個問題就是一愛情是什麼？就是說，那時候他那麼愛妳，也跟妳結了婚、生了小孩，可是一場車禍他就全部忘光了，然後什麼都不記得。那你覺得愛情是永恆的嗎？**

**F-9-2：我當然很想在人生的境界上更提升，可是為什麼一定要用這種方法？就是  
我當然知道說，人生中的苦難會讓你更成熟，可是太苦了！太痛苦了！**

### **參、醫療限制與嘗試錯誤的民俗醫療經驗**

植物人是近二、三十年來醫學進步之下的產物，因此醫學界目前對植物人受損的腦部如何運作，仍在探索階段，更遑論有效或積極的醫療方式。因此，大嫂在醫院陪伴丈夫期間，等不到醫生給她任何有希望的回應，看不到醫院採取更積極有效的醫療措施。尤其在醫師診斷確定丈夫成為植物人之後，便抽離醫療現場的態度，讓大嫂看到西方醫學再如何進步依然有其限制的事實，以及醫療體系面對植物人的消極。

醫師的冷漠與丈夫病情不見起色，讓不肯放棄的大嫂與家人轉往民俗醫療尋找救醒丈夫的希望。而在楊雪梨(2004)針對六位甦醒植物人昏迷經驗與復健、照護歷程探討的論文中，也發現台灣家屬求助民俗醫療的比例非常高。當初大嫂對丈夫的病情雖是抱著死馬當活馬醫的心態，但一次次道士作法與民俗醫療的無效，依然是一次次重大的挫折與打擊，如此的失落會持續到接受事實。

根據吳就君 1978、1979 年的研究發現，台灣社會是三套醫療系統並存的：西方醫學、傳統中醫與民俗醫療。當病人或家屬在西方醫學和傳統中醫遇到瓶頸時，很自然會轉向尋求民俗醫療。而且一般人也不會只單純採用一種醫療方法，主因是台灣人向來有「要人也要神」的醫療觀念，因此多會採取「複式」的醫療策略。

民俗醫療是指「一個民族對付疾病的方法，尤其指其俗民大眾所使用的自然與超自然的、經驗的、不成文的、當地教育孕育出來的醫療觀念與行為」(張珣，2004)，包括超自然的童乩、算命、風水、道士作法等，以及經驗的偏方、針灸、祖傳秘方等。由於醫療系統會受到文化中的宇宙觀、價值觀的影響，因此醫療系統的實行也是一種文化行為的實行(張珣，2004)；況且，民俗醫療與生活息息相關，早已融合在我們的文化之中，我們透過潛意識學習，平常在有意無意間會以此為生活準則而不自知，一有疾病或困難就馬上啟動此種文化機制，在西方醫療遇到困境而想要尋求民俗醫療，是很自然的反應。

D-4-1：宇很可憐廿，他那個什麼奇怪的醫療方法都有試過。/拔罐我還可以接受，我覺得他最恐怖的就是他會拿那個有釘子的鐵鎚搥宇。/他們的說法都是要讓那個毒氣、毒血啊，把它流出來，都說他身上有很多的毒素，然後腦部積血有血塊。喔~我那時候都不敢看！

整體而言，台灣的民俗醫療可以說是俗化了的中醫，但沒有了高深的理論，卻多了儒釋道巫四大宗教元素的混合(張珣，1987)，呼應了深植於台灣一般民眾心中的神、鬼與靈魂的宇宙觀。這或許也是民俗療法至今依然存在的原因之一。以植物人為例，因病情已超越了常人可以理解的程度，平常的醫學已不足以解決，我們的經驗亦無法解釋時，民俗醫療中的超自然方式便給出了一個出口。此時，因一般民眾與大嫂會將植物人失去意識的病因歸於病人身體中有魂魄因受到驚嚇離開身體，故必須透過道士施行儀式，令散逸的魂魄再回到合法的位置—病人的軀體中，同時亦讓不安定的靈魂回復安定，病人便可以恢復意識。此外，道士施行儀式亦象徵神透過道士這個媒介以其神力轉移病人的災禍，讓病人重享福佑，遠離災厄的威脅。

D-2-2：像那時候有一個乩童，他就說宇的魂魄跑掉了，要去招魂才會好。花了一萬六，然後在那邊弄了老半天，結果也是沒好啊！然後公公也從這邊請道士啊，跑到醫院偷偷弄，不敢給醫生知道。然後在宇床邊圍了一群人，在那邊「鏘、鏘、鏘」！弄、弄、弄！也是沒用。所以那時候的心情大概就這樣起起伏伏，希望然後又落空，希望又落空。每天就瞎忙，然後唸經，不然就廟裡頭拜，不然就去算命。

除了以上的文化因素，大嫂更試圖透過民俗醫療中的超自然方法，從被破壞的秩序中重新建立新的秩序。因為丈夫的重大意外讓大嫂與家人認為與「家運不好」或「祖先作祟」等生活秩序或靈魂問題有關，尋求超自然的民俗醫療便是希望進行秩序重建，以消除大嫂與家人的害怕與焦慮(李豐楙，1999)。可以說，儀式的施行也在增加大嫂與家

人對病情可以痊癒的期待。Freud 在評論原始宗教性治療與心理分析的相似性時便提到：「爲了使治療有效，必須對病人灌輸一種期待的信念。」(周榮杰，1987)只是，當期待落空，隨之而來的失望將更大。

其實，對病人及其家人而言，治療是需要生理與心理二者兼顧的。生理上指的是藉藥物或治療去除病狀，而心理上則是疑問與焦慮的去除。在台灣的三套醫療系統中，病因的解釋由西醫、中醫到民俗醫療(超自然)，抽象層次逐漸提高，也逐漸滿足病人及其家屬疑問與焦慮的心情。可以說，宗教的解釋已是人類理解能力的終點，至此，病人及其家屬尋求解釋的心理過程也才停止(張珣，2004)。

**E-9-2/E-12-1：就是一個醫生換過一個醫生，然後一個神明換過一個神明，就是一直在試。/如果以我現在的觀念，我會覺得不要去找那些民俗療法，我會覺得他就是要復建，他這種疾病一定是要靠復健慢慢恢復。**

因此，暫且不論民俗醫療背後所帶來的迷信或延誤就醫的問題，大嫂與家人在西方醫學限制之下，只能另外積極尋求解決之道外，更希望藉助超自然的神啓指點迷津或解厄，這背後或許也反映了西方醫學只重醫「病」卻不重視心理慰藉的缺失，而民俗醫療與求神問卜恰好彌補了這部份的不足(余德慧，1985)。也可以說，大嫂與家人在尋求民俗醫療與求神問卜的過程，逐漸認清植物人的病因在嚴重腦傷，而非魂魄找不到回來的路；同時也是在一次次的失望與期待之中，逐漸接受病人病情與事實的過程。

## 第二節 照顧過程的正向因子

### 壹、家人彼此共同承擔、互相體諒

大嫂與公婆在安排丈夫出院後該如何照顧由於立場不同，想法跟著出現差異，彼此



也不同意彼此的做法，過程曾出現過僵持的局面。畢竟自己的丈夫也是公婆的兒子，公婆有權利決定如何安置並治療自己的兒子，而雙方極可能在此緊繃時期因缺乏溝通與信任，整個家庭走向崩解的危險。

**E-28-1/E-28-2/E-28-3：我記得那時候宇剛出事要出院的時候，其實我跟公公婆婆對宇以後怎麼安排，看法都不一樣。/那時候我就是覺得請外勞。/婆婆是希望我請假回來照顧，那我說小孩子呢？**

楊連謙(1998)就提到，在照顧現場共同參與照顧者都會有自己的想法與做法，也有表達的權利，重要的是彼此如何達成協議，有差異是必然的現象。有差異不見得是件壞事，這時正是考驗自己如何與對方溝通的好時機，最終當然是希望達到共同付出與合作的理想目標。問題是，大嫂面對的是與自己毫無血緣關係與感情基礎的公婆，在溝通上由於身分的敏感多了不少困難。依照中國對女性的理想教化，從嫁為人婦的那天起，身為媳婦的便被文化要求必須侍奉婆婆如自己的母親。但事實上如前所言，由於婆媳的關係是建立在沒有血緣的關係基礎上，因此婆媳之間只有上對下的關係，即使媳婦對婆婆行孝，也是以順從居多；一旦彼此出現衝突，整個中國的文化除了要求當媳婦的要「忍」之外，似乎缺乏一套有效的解決之道。

但孔祥明(2001)研究在台灣北部的婆媳互動關係發現，所有婆媳互動良好的家庭中，即使每位婆婆與媳婦各有不同的要求與重視，但都有一個共同點，就是這些家庭中的婆媳彼此會朝「將心比心」、把對方接納為是「自己人」的方向去努力。值得慶幸的是大嫂與公婆能為了整個家庭完整，彼此各退一步，協調出雙贏的局面。時至今日，大嫂很感謝公婆對的自己的體諒與丈夫的付出，讓她可以無後顧之憂地在平日專心工作、帶小孩，雖然自己必須犧牲假日與休閒，但換得了整個家庭的正常運作是值得的。

**E-34-1/ E-35-4：其實我也沒有去問過公公婆婆的想法，可是我在想他們一定也有很多他們不認同我的地方，就包括說剛開始我也不會很認同公公婆婆的想**

法。/我沒有問過公公婆婆，我在想他們剛開始會不會也會擔心，就是可能會擔心說我會跑掉！

E-35-1/E-35-2：我覺得媳婦畢竟跟女兒不一樣。/我覺得婆媳之間的關係很微妙，就是他不當面跟你講，然後我也不當面去跟他們講我的看法，可是慢慢在這過程當中彼此去了解、互相觀察。

可以說，大嫂與公婆在照顧的過程中雖然會有意見上的摩擦，但因為丈夫是彼此生活重心，爲了丈夫，相信彼此一定是朝互相接納的方向在努力，才能達到目前的和諧。此外，從這段照顧過程，大嫂更看到家人的心因爲丈夫的意外而凝聚在一起，彼此互相分工、體諒並共同承擔，是這個家庭遭遇苦難之外的意外收穫，也讓她從中體悟到「承擔」與「體諒」是人生必須學習的功課。

中國人是個很重視家庭的民族，自古就有「家和萬事興」的觀念，因此來自家庭系統的支持和家中照顧者彼此相互支援，就成了照顧工作中相當重要的一環。遭逢意外的家庭，成員之間在照顧過程中唯有彼此團結、分工，才能通過一連串失落與挫折帶來的強大衝擊。

E-37-4：我覺得就是大家互相，公公婆婆會想要幫我分擔，我也想要去幫他們分擔，讓雙方都不要太累。因為照顧宇這樣的病人，只靠一方真的會累死！

E-37-3：我又要工作、又要顧小孩、又要顧宇，如果沒有公公婆婆幫忙，可能不是受不了，不然就是小孩子學壞，要不然就是宇顧得亂七八糟，要不然就是我就發瘋了！

## 貳、勇敢找尋此生照顧與己身存在的意義

存在主義認爲存在先於本質，人存在世界上根本沒有上帝作爲我們的靠山，也沒有上帝決定我們的過去、將來或一切，我們的存在就是絕對的自由！人就是不斷進行自主

選擇該如何活出自己的主人。人們一切都得由自己去決定、去創造，因為未來是開放的、未完全決定的，呈現在人們眼前的未來具有無窮的可能性(Sartre, 2008；李天命，2008)。

只是，大嫂常自問：自己的一生就是如此？自己從此將與丈夫綁在一張床上一輩子？若是，一輩子活著只爲了照顧丈夫的意義爲何？己身受苦的意義又是什麼？如果只是爲了受苦而照顧植物人丈夫，自己這樣的存在又有何意義？人生到此境地，遍尋不到答案與理由的存在，造成大嫂絕對的痛苦，因此讓大嫂被拋入全然失去意義的處境與世界，她無法去想未來，只能走一步算一步。但人無法一生在這樣無方向、無意義中飄蕩，所以她必須找到自己生命的方向，並爲自己建構一個堅固又足以支撐她一生的存在意義。過程沒有規則，因爲如果人的本質是自由，她就必須自己決定並創造自己的存在方式與意義。人可以被剝奪一切，但人即使在最惡劣的環境中選擇自己態度和道路的自由，卻是任何人都無法剝奪的(劉翔平，2001)。

一旦大嫂發現存在的意義由她自己決定，她唯有靠「行動」去實現他自身的存在——對丈夫感情的深度是她行動的根基，接著盡力而爲，不再對未來存有幻想，只能努力完成她自己所選擇、想活出的存在樣貌。此時的大嫂才能重新面對自我真實的存在。

**B-59-1：其實還是對那些問題有疑惑，譬如說人生啊、或者是命運啊，我還是有很多疑惑，可是我現在比較想的就是把現在過好。**

**C-26-1/F-5-1：我會想要用一種方法麻痺我自己，就是你不要再去想。/我儘量要自己不去想未來，因為我覺得很多事情想太多反而很痛苦，那就是過一天算一天、走一步算一步，反而比較不會那麼煩。我覺得想太多反而是無濟於事，就是努力的去做，就是該做的事情把它做好。**

### **一、轉向內在挖掘心靈深度，用「心」貼近丈夫的苦**

有時候我們必須承認，一次生活的轉變會造就一個無法改變的事實，此後，原先我們所擁有的某些部分將不復存在，有些角色將不再屬於我們，生活已無法回復到和事發之前相同的樣貌。但若是可以轉換成是成長危機中的痛苦，那麼未來將可能再度出現轉

變中的生命。因為若只是生命力暫時陷入黑暗中所產生的痛苦，生命力依然存在，但必須被淨化後才能再度展現(Wainrib & Bloch,2001)。

當大嫂體認到她的人生必須歸零，站在生命里程新的起點，忍受痛苦，走向自己無法改變的命運：「人一旦發覺受苦即是他的命運，就不能不把受苦當作是他的使命—他獨特而孤單的使命…沒有人能替他受苦或解除他的重荷。他唯一的機運，就在於他賴以承受痛苦的態度。」(Frankl,1995)這苦難是她自己的生命課題，她必須重新設定看待此課題的態度。她開始將心空出一塊去包容丈夫殘破、失能的軀體，把自己延伸到丈夫身上，她體會了丈夫這七年肉身所承受的醫療之苦、被監禁在一方小床之苦，更有求死不得但活著失去意義的深度悲哀。於是她的心懂得丈夫比自己更苦，這時，大嫂知道她必須超越舊有的自我，以無所求的方式去關愛丈夫、回應丈夫的苦。

面對自己植物人丈夫，大嫂必須克服過去被愛的依賴，轉而學會去付出、去給予，因為「給予是表現力量和豐富，在給予的行為中，會表現並增強自己的活力」(Yalom, 2003)。此外，隨著給予丈夫關愛，大嫂將會改變，變得豐富並自我實現，也就是大嫂已能完全認同眼前的苦難，她和苦難之間的距離消失，那種「自己現在所是」與「未來應該所是」的緊張消失(Frankl,1991)，存在孤獨也會減輕。可以說，透過對丈夫如此的關愛，大嫂自己也得到了照顧。

**B-49-1/E-11-1：有時候我很累的時候我也會想說，其實最苦的是他。/我覺得他受了很多苦。**

**E-13-1：我就覺得字很可憐啊，就是他從以前到現在，西醫的那個什麼插鼻胃管那些都很痛苦，然後又要經過這麼多很痛苦的治療的過程。所以有時候我會覺得說，當然我希望他有知覺，可是有時候我又覺得他沒有知覺比較好，他沒有知覺比較不會那麼痛苦說我為什麼會這個樣子？就傻呼呼地算了，傻呼呼地什麼都不懂。**

**E-43-1：我覺得我好像多了一個兒子！雖然有時候會覺得很累、很煩，然後他又亂捏的時候。可是…不知道，就覺得好像是兒子這樣子，就是你還是會很想**

照顧他，很氣人家對他不好。

## 二、看見照顧丈夫是生命的一部分，是活著的意義

事發至今，大嫂從沒想過要離開丈夫，她只想回到過去與丈夫無話不談、共同築夢、同甘共苦的美好。丈夫是她的天、她的另一半靈魂，這片天垮了，她的世界也跟著崩解！她曾經破碎成一片片，宛如無根的浮萍，不知何去何從地漂游著。

但也因為如此無所依靠的空虛，讓她發現自己是自由的，雖然外界的眼光、文化認知與照顧困境重重限制住她，但她的意志自由卻不斷呼喚她，引她去探求這苦難背後蘊含的意義。Frankl 認為不論處在什麼樣的生活環境之下，人天生都有主動追求生命意義的本能，對生命意義的尋找可以說是人類的根本探求(劉翔平，2001)。

大嫂透過對丈夫的愛和無私的給予，她知道，雖然丈夫的外在形貌已改變，但丈夫內在獨特而唯一的精神存在，依然鮮活地在腦海中不時與自己為伴，那才是真正愛的核心。因此，不論丈夫變成何種樣子，都無法改變原本就存在大嫂靈魂核心對丈夫的愛，因為她看到的是丈夫那獨一無二的人格與精神，在大嫂心目中，丈夫就是那唯一且別人無法替代的心靈存有。因此我們可以看到，人類的愛也可以是種意向性的行動，指向另一個被愛者的本質(Frankl,1991)，而大嫂也透過愛，自身唯一而獨特的存在有了實現價值的機會，同時原本空虛的存有更得到了充實。

這時她明白，好好照顧丈夫是她此生最大的意義，對丈夫的牽掛與不捨是她活下去的動力，若失去了與丈夫精神上的連結，她依然只是破碎而無根的浮萍。可以說，再度讓成為植物人的丈夫成為自己生命的重心，讓大嫂實現了生命的意義，存在的痛苦也將逐漸獲得痊癒。痊癒代表一種超脫，即使痛苦仍在，卻已無法左右大嫂的日常行動。它不再佔據大嫂的思維，不再日日夜夜糾纏著大嫂，不再讓大嫂失衡(Guy Corneau, 2004)。

**C-15-1/C-15-2：其實我身邊很多朋友，包括宇的同事都會覺得說，他走了對我是解脫。可是我覺得有時候那個真的是你的一個精神寄託。/我反而覺得如果哪一天我這個寄託沒了，不知道活著幹什麼。那對我來講，我當然還有孩子**

的任務，可是我還是會覺得少了那一個。就是我現在還看得到他、摸得到他，看得到他開心或不開心，雖然可能照顧他很辛苦。

B-60-1：那對我來講也是一個生活的動力，因為你會很努力、很努力地好好活著。也是因為他，你會擔心，像我就擔心說萬一我死了，萬一我比他早死，那他怎麼辦？小孩怎麼辦？

### 三、受苦，是在修人生的學分和生命的功課

循著大嫂的成長脈絡會發現，她認為婚姻對女人而言無非就是犧牲與束縛的代名詞，因此從原先抱著不婚的思想，轉變成與丈夫過著二人世界的婚姻生活，大嫂或許更期待自己能走出與自己的母姊不同命運的婚姻之路。五年與丈夫互信互諒、生兒育女的幸福，也確實實現了她原先構築的婚姻藍圖。

人生因緣的弔詭似乎作弄著她，引她走向與母姊相同，但自己卻萬般不願的、獨力支撐整個家庭的宿命。因此她必須為這突如其來的宿命找到一個出口：自己不是因為倒楣才遭遇到這場不幸，而是這是場每個人必經的考驗，自己剛好這個時間點在接受考試，考試的難易度也是自己同意且願意承受的。她相信自己現在承擔了這場苦難，未來會邁向不同的境界，更不會再一次經歷相同的苦難，這樣此生經歷的痛苦才有價值。

大嫂相信宇宙有它自然運行的公平法則，己身境遇的不公平在此公平法則之下也成為一種公平；也唯有相信人生苦難讓她的精神層次及人格情操有機會提升，才得以忍受長期自由被剝奪的照顧人生。

尼采(2000)說：「從人生戰場當中磨鍊出來—倘若我未因此而喪命，那我將更加堅強。」大嫂找到她的生命價值是為學習上輩子未修的人生功課，此生的苦難是為磨鍊自己的意志，並有機會加深自己的生命意義，使生命更加堅忍、高貴與無私。這是她為自己選擇承受苦難的態度，也促使她自己向內探索靈魂的更深之處。

B-57-1：我後來會想出一個方法自我安慰，我會假設人生譬如說就像我們大學，假設有 100 個學生，那可能每個人都會經歷這些事情。也就是說我現在在經

歷的，有的人已經經歷過了，他修完了，他到另外一個程度，他去修另外一門課。那有的人還沒，那我只是剛好現在在修這個功課。所以就是我有時候會自我安慰說，不是只有我那麼倒楣遇到這個事情，而是這是每個人他要進到另外一個層次、另外一個境界必修的功課，只是我現在正在修。

E-50-1：也許我在投胎之前我已經知道我的婚姻就是這樣子，然後我在那時候我也願意走這一趟去學到東西。那這樣子你去經歷這些痛苦才有價值。

「這世界上並沒有什麼東西能幫助人人在最壞的情況中還可以活下去，除非人體認到他的生命有一意義。」(Frankl, 1995)找到照顧丈夫的人生意義使大嫂將自己重新放在核心位置，並持續去發掘自我的真相。過程中或許有所啟發，又或許一無所獲，但相信在探索自我的過程都令她有所成長。Guy Corneau(2004)便認為追尋意義的本身是創造性的過程，會讓原本停滯的心思重新啟動，重新造就我們看待事物的新角度，更帶來全新的心態和行爲。因此可以說，大嫂對自己生命的思索過程其實正呼應了 Guy Corneau 的見解：找出意義能讓我們重新握有主導權，為發生在我們身上的事負責。如果我們願意負責，也能做出改變的決定。

更因為這七年現實生活的摧折、悲傷與失落的打擊，讓大嫂面對與自己同樣遭遇困境卻選擇逃避的人，給予最多的諒解但最少的指責，因為她親身體會過當中無法向外人言說的沉重壓力與悲傷，激發她更能感同身受他人痛苦的溫暖的心。她由自己痛苦的經驗出發，去連結身處低潮與似無止盡磨難纏身者的徬徨。

E-48-1：我都可以體會為什麼人家要跑掉，因為真的很累！我覺得不只是身體上的累，那個心情，就像我剛剛講沒有成就感，你又不知道未來在哪裡？那我覺得那些會跑掉的，其實我會同情他們是因為我覺得，他們可能沒有我這麼好的狀況。就是說他們可能沒有什麼謀生能力，或者是他們沒有什麼家人的支援。我都不覺得說我比他們勇敢或比他們堅強，我都覺得他們一定是沒有任何的援助，因為我覺得沒有任何一個人願意做一個被人家說不負

## 責任的人。

只是，苦難不全然是失去，這場苦難的試煉也幫助大嫂從中體會到，人生必須同時學習付出與承擔的功課，才能在此生成為更成熟的個體。大嫂在她的筆記本寫了一句她在《天使走過人間》中看到的一句話：「我們來這世上都是要來學習生命的課題，但沒有人能告訴你的課題是什麼，那要靠你自己去發掘。」

### 參、忍受命運、塑造命運

命運，是人生的一部分，沒有人可以擺脫命運的牽引，而每個人的命運也是任何人都無法代替的，這種不可取代性使人們承擔了一項責任：人們必須塑造自己的命運。然而猶如走在迷霧中的漫漫人生路，人們會因看不到前方的變化而焦慮、恐懼。

丈夫意外之後的大嫂曾有一個夢，夢中她經歷了一場毀滅性的地震與傷慟。訪談時她曾為這個夢境下了個註解：「醒來後，我寧願相信這是老天爺給我啓示，祂在告訴我可能要經過很多的辛苦，最後才可以找到自己的路。然後我可以明瞭說，至少最後我不是死在絕望當中，最後我還是可以找到我的人生目標。」其實，夢境是她現實命運的縮影及自己內心的吶喊：地震象徵她平順的人生產生遽變並崩塌，夢境中再次經歷和現實苦難相同的驚慌、恐懼、悲傷、孤獨，而中空的水泥柱就好像大嫂空虛的內在。夢中看不到未來命運之光的她，是獨自一個人去面對整個遽變、這場命運和所有的痛苦與恐懼。現實生活也經歷了同樣的身心煎熬。

**F-9-1：**我記得有一次做一個夢，夢到宇不知道發生了什麼事情，我只記得我像無頭蒼蠅一樣，帶著宇找不到路，然後就好像大地震一樣，那個屋子什麼全倒。我很驚慌，然後好像要逃出去又找不到路。走這邊、走那邊都沒有辦法出去，因為宇行動不方便，就覺得很絕望，又找不到路，然後又帶著宇。我記得我那時候在夢裡頭哭得很慘，就是不知道怎麼辦，很想死。後來我



只記得我一直哭。醒來的時候我記得夢的最後的鏡頭是，一堆斷垣殘壁裡頭我找到一根獨木橋，也不是獨木橋，就一根水泥柱，然後一根懸空的，可是可以爬出去。然後我就很害怕地在那邊爬爬爬爬爬，可是我終於走出去，然後就站在那邊又哭又笑。

但人能夠在所承受的苦難中超越自我，人有能力在各種境遇中選擇最有利的生存方法，把自己的生命延續下去(劉翔平，2001)。可以看到大嫂在夢中發揮絕大的勇氣，並在驚險中度過恐懼與苦難；而現實的人生，大嫂也正以驚人的生命力穿越命運的迷霧。在對抗苦難的試煉過程，絕望與空虛的黑暗力量或許不時如大海的猛浪打向她，但生而本有的生命力往往協助她超越絕望，並進一步增強存在的勇氣。

Frankl(1991)認為我們的生命本來就存在著煩惱、痛苦、死亡與命運，而在面對自身的命運時，不是選擇塑造，就是選擇忍受，因為人唯有在面對命運中不可避免的不幸，才能成就自己；人只有在命運的鍛鍊之下，經過痛苦的淬鍊，生命才能呈現其真實樣貌。

此外，大嫂在這場苦難中不時顯現的希望，猶如罩了一層薄紗的寶石，雖然朦朧，但仍難掩其光芒。

對人們而言，希望是讓人在看不見前方道路的迷霧中，仍堅持一步步往前摸索的一股力量。雖然大嫂知道植物人甦醒的機會相當渺茫，但她仍願意等待奇蹟出現在丈夫身上。希望也似乎是人類與生俱來的求生本能。Kubler-Ross 也發現，許多癌末病人雖然經歷過否認、憤怒與抑鬱沮喪等痛苦的過程，但大部份病人卻自始至終都懷抱希望，甚至有些人已病入膏肓，依然期待在他生命的最後一刻，有治癒癌症的新藥出現。若少了這份希望，顯示病人已完全放棄活下去的意願。而大嫂隱約的期盼是另一股支撐孤獨存在著的她，可以面對苦難的力量，更是幽暗人生路上指引她摸索向前的一道微光。

**E-1-1：我這七年就是一直希望他好起來啊！每天想的就是希望他趕快好起來。**

**D-8-1：我每次回來我都會跟他說：「你看！你的小孩又長大了！」就是我會一直去講，然後看他會不會哪一天突然醒過來。**

## 第六章 置身文化之下的社會角色

### 第一節 身為妻子

#### 壹、承擔婚姻賦予的責任並展現韌性

大嫂自問為何願意如此長期照顧丈夫？她不是沒有想放棄的念頭，但她的內在有一個聲音告訴她，除了看到婆婆對自己兒子展現無私的母愛，以及婚姻賦予自己的家庭責任外，還有就是與丈夫五年婚姻生活建立的感情和對孩子與生俱來的母性的呼喚，才是最強大的支撐力量，讓她願意犧牲自己的自由，承擔逆境的考驗。

有不少學者研究證實「愛、親情(affection)、互惠(reciprocity)與承諾(commitment)」是西方女性家庭照顧者願意承擔照顧責任的主要因素，當中呈現出照顧者對被照顧者情感的依附，也是彼此情感連結的具體表現(Motenko,1989)。況且就良知而言，許多研究個案中的太太也不忍心拋棄自己生病的丈夫而去。但也有許多人承認背後是更大的責任和義務在壓著她們。我們看不到的是這些願意承擔照顧工作的婦女背後，也同時交織著責任、罪惡感與憐憫等複雜的感受(Guberman,1992, p.611)，這些負向的情緒往往是影響婚姻韌性的危險因子；另外會出現的問題是隨著長時間的照顧，愛傾向會被沮喪與希望照顧工作可以停止的這逐漸增加的欲望取代，因此，若是照顧者只當照顧工作是在盡義務，照顧者將只會經驗到沉重的負擔，同時會衝擊到照顧者生活的各個層面。

E-31-1：婆婆她雖然也會覺得累，也會覺得煩，可是她還是一直煮好吃的東西給他吃，然後給他運動(指復健)，就是會想盡辦法去照顧他。

D-25-1/ E-23-1：我會覺得很累，可是我會覺得那是我的責任，就是我當一個老婆或我當一個媽媽，本來就要去承擔的。/其實很多事情你只要以愛，可能是親子之間的愛或夫妻之間的愛、各方面的愛，你從這點作出發點，其實我

**覺得很多事情都不難。**

但劉兆明(1992)認為東方在集體文化下，個人被束縛在複雜的人際關係網絡中，小至家族或家庭亦是如此，因此在感情層面總覺得虧欠。延伸至夫妻之間彼此互相體恤的生活之事，就容易由恩愛與恩義合併化作恩情。利翠珊(2006)指出這有助於一般夫妻在婚姻中的滿意程度，在患難中，也會增加配偶的付出與犧牲，因此「恩情」可能提供夫妻在婚姻逆境中情感層面的保護因子。可以說，大嫂婚後與丈夫共同走過五年的人生，彼此扶持中培養出中國人特有的夫妻恩情，因此在丈夫成為植物人後，每思及丈夫對自己的好會令大嫂願意不斷付出。大嫂對丈夫所展現的感情就她自己的認知，是一種愛情的昇華；但因為背後含藏不離不棄的婚姻責任，因此除了愛情之外，具有更高道德層面卻不為大嫂所覺察的「恩情」，這或許是讓大嫂願意順受發生在自身的苦難的深度關鍵。

**B-51-1：真的你那時候就真的很想，不是離家出走就是死嘛，你就會覺得說不要再煩我！那種心情一定會有。可是自己的先生、自己的小孩，就是我覺得可能就是一個責任感吧。丟不下啊！**

**D-33-1/E-22-2：這樣一路走來我真的覺得你如果沒有那個感情在，你根本就走不下去。/我跟宇的感情很深厚，所以我沒有辦法把他丟著。**

不同於西方社會，利翠珊(2006)更認為中國夫妻在面對婚姻逆境時若使用忍耐、壓抑的策略，的確會引生委曲求全的苦與怨，但是當中更深一層的克己修身的內涵並未受到重視與深入探討。因為一般家庭要長久經營一段婚姻已不是件容易的事，更何況是在面對婚姻的逆境；若要展現在逆境中維持婚姻的韌性，便要付出努力，這努力包含了體諒、寬容、自我退讓與壓抑。由於婚姻韌性的形成是一種持續的歷程，透過個人在逆境中的進退與調整逐漸形成，個人若能在調整與形成的過程中看到逆境帶來的希望，並對婚姻抱持堅不棄守的信念，最後便能接受現實，願意面對。因此利氏認為「怎麼想」是身處逆境中的夫妻能否堅強面對的關鍵。換個角度來說，若能讓心念朝正向轉變，或許

會為自己的照顧工作與整個家庭帶來不一樣的成長與收穫。

依循如此的文化思維來看大嫂的婚姻信念，可以看到大嫂面對自己的植物人丈夫與受羈絆的一生，她大可控訴被拖累的身不由己，甚至帶著孩子遠離這一切，但她最終甘願誓守婚姻中與丈夫同甘共苦的約定。這一路她走過遍地荊棘，不知忍受多少外人看不見的痛，壓抑了多少他人視為理所當然的慾望與自由，但她依然在眾人面前呈現堅毅的婚姻韌性，或許大嫂知道，這是她忠於婚姻、也是忠於自我的展現。

試問，有多少人可以在沒有希望與愛，並疑惑「我以後的人生就是這樣過嗎？」的照顧生活中選擇不放棄？相信心中有一份堅定的信念，可以帶給處在絕望中的人「柳暗花明又一村」的絕處逢生的力量。整個照顧歷程雖然有說不完的失落與疲累，但大嫂努力以正向的信念來對抗逆境的考驗，使自己的生命與婚姻淬煉出韌性與愛，最終得以維持原本在風雨飄搖中的家。

## 貳、無法擺脫社會公眾評價與社交陰影

「面子」是人類的基本需要，就如Goffman(1959)所言，人生就像在演戲，社會是一座舞台。在社會互動的過程中，互動的雙方在觀眾的注視下演出社會賦予的角色，演出的成敗便涉及行動者的顏面。因此，個人為了建立自己在對方心目中良好的形象，通常會在他人面前刻意表現出某些符合社會期待的行為(黃光國，2005)。

只是，中國人數千年來在儒家禮教思想的影響下，人際關係的運作又特別受到「面子」文化特質的支配，在家族或家庭中便衍生「家醜不外揚」的觀念與心態。胡先縉指出，「面子」在中國社會中代表備受重視的社會聲譽，是個人藉由努力和刻意經營所累積而成的形象(黃光國，2005)，也代表某一程度的社會地位，更是一種自我尊嚴的展現，目的在獲得他人的認同與稱讚。因此一旦面子受到威脅，負面的情緒與感受便伴隨而來。

朱瑞玲(1987)的研究發現，在中國社會，公眾評價下的面子威脅是最大的，不幸的，想要避免公眾的評價也是相當不易的。因此在面對陌生人的關心或不斷詢問，會讓大嫂因受人注意或被評價而引生難堪或窘迫的情緒反應。Modigliani(1966)認為這是因為眾人

將注意力投注在自己身上，並使自己的缺失在他人面前暴露所引起的失面子的感受。因此，在大嫂身上可以看到，眾人的過度關心反而更暴露其不幸的處境，繼而引生她挫折與憤怒的情緒。

**E-47-1/E-53-1：有時候我帶宇出去，就是別人會這樣子多看幾眼，我都會很生氣！**

**/我好像也不覺得人家會同情我，我會覺得人家會嘲笑我。**

此外，中國人潛意識中對於疾病與遭遇災難向來存有根深柢固的「報」的思想，認為疾病與災難的發生是上天對違反道德操守者的懲罰與罪責(劉兆明，1992；張珣；2004)，也就是佛、道教中「惡有惡報」的因果報應觀，如此觀點只會加深遭遇疾病與災難當事人或家屬更深層的羞愧與憤怒。但由於「報」與「面子」是中國人共同擁有的集體思維與文化，經由社會學習早已內化成為我們生活的一部分，我們無時不活在「報」與「面子」之中並受其支配。

因此可以想見何以在華人社會只要家中有中風、精神病患或植物人，家屬便會引以為恥，因為家屬除了得忍受社會的竊竊私語與異樣眼光的折磨，更得與自己內心「失敗」和「沒面子」的感受對戰。大嫂了解自己也生活在傳統「報應」與「面子」思維影響之下的台灣，社會對於自己與丈夫的遭遇在同情的表象下，內在必然存有另一套了然於心的因果報應評價；但大嫂更面臨重新詮釋與轉化在自己血液中亦同樣流動的因果報應價值觀的困境，否則將使自己陷入「面子」所創造出的虛幻陷阱與人情遊戲中。

而為了避免面子不斷受到威脅，大嫂選擇採取消極的維護措施：首先是預防，即避免談論到與丈夫相關話題的機會，或是更進一步避免與其他人有社會接觸；其次是補救，也就是想辦法掩飾事實，當作什麼事都沒發生，就可以避開即將面對的人際困境。只是對於想逃避外在使自己感到困窘的情境而刻意隱藏的秘密，反而令自己內在形成另一股面對社會人際互動的無形焦慮。

**E-47-2/E-47-3：我會很討厭人家這樣子一直看。像宇前幾年有比較常回去醫院回**

診的時候。/有的人就會在你面前這樣一直看，然後一直問這是怎麼回事啊？我就會覺得很煩，我就覺得說，我又不認識你，我為什麼要跟你解釋他怎麼回事！那我要解釋幾百次？就每個人看了就問、每個人看了就問。

其實反思我們自己所謂的「同情」，常包含一種不平等的地位階級，在同情他人的同時似乎也隱含一種評斷，讓對方感受到自己是失敗的、倒楣的，才會遇到這種苦難(蘇絢慧，2005)。或許對於正在經歷苦難的大嫂來說，她需要的不是社會大眾刻意的同情來令她受傷，而是一份發自內心「尊重」與「支持」的力量。

## 第二節 身為人母

### 壹、重整與孩子之間新的依附關係

照顧植物人丈夫日子的開始，同時也宣示大嫂必須開始獨力帶著孩子過單親家庭的生活，她和孩子得共同面對家庭結構以及母女三人之間關係改變帶來的危機與轉機。我們可以看到母女三人在七年的家庭劇變中，共同經歷了三個時期的轉變。

首先是混亂狂暴時期：丈夫住院的四個月期間，大嫂常在一天醫院照顧和學校工作的忙碌之後，回家得繼續應付家事及照顧孩子，但大嫂期待孩子可以體諒她的辛苦卻得不到回應，累積的壓力無以宣洩，便轉而將情緒爆發在孩子身上，孩子動輒被打罵。雖然她深愛孩子且事後內心充滿歉疚，然而現實生活帶來的的壓力及情緒，仍令大嫂每天被迫過著「忙亂→暴躁→打罵孩子→後悔→哭泣」惡性循環的日子。

**B-11-1/B-14-1/B-14-2**：那時候很煩，因為還要去醫院、還要照顧小孩，那我也要上班，因為要賺錢啊。/我也沒時間啊！回家就是趕快弄她們、幫他們洗澡，然後哄她們睡覺。/我那時候也沒有心情玩，所以只要一點點惹到我我就吼

**！吼了她們就哭，哭了我就揍！其實那種日子真是…！然後揍了她們等她們又睡著我又很後悔。每天就是這樣重複，然後早上醒來就跑醫院，跑完醫院就上班，下班回來就揍小孩，然後等她們睡著了我自己又在那邊哭。就每天都這樣循環。**

丈夫出院後，大嫂與丈夫舊有的依附關係斷裂，回到家中只能獨自面對內心的空虛，同時又得承受照顧工作的壓力與失落後的悲傷調適，情緒常處在不穩定的狀態，大女兒便被迫承擔部份原本屬於父親的責任，也被迫超齡的懂事。但四歲的孩子對大人世界懂多少？導致她和大嫂常處於對抗的狀態，以及日後長大與母親在情感上稍顯疏離的現象。失衡的家庭不斷考驗著母女三人因關係的改變而混亂的生活，三人必須在衝突當中逐漸達成角色調配後的平衡。

其次是復原調適時期：陷落在悲傷深淵的大嫂開始自覺，自己的情緒失控已讓整個家庭陷入混亂，於是在另一頭的悲傷不斷強力拉扯下努力找回現實感，試圖重新建立少了丈夫的生活秩序，而這股重建的力量便是來自兩個孩子。她發現自己的地位在孩子的心中無可取代，未來仍有教養孩子的任務等著她完成，因此她必須為自己的存在和孩子的未來負起最大的責任。但矛盾的是，在此時期孩子雖然是支撐她走下去力量的來源，卻同時也是她壓力的來源。孩子的活潑吵鬧常激化身心過度負荷的大嫂的情緒，依然會不自覺對孩子嚴格要求超過她們年齡該有的懂事。所幸與孩子之間的衝突已不再如初期激烈，而孩子也隨著年齡的增長逐漸懂得體諒母親的辛勞。

最後是新生活的開始：近一、二年，大嫂與孩子之間已找到平衡的相處模式，大嫂更開始反省自己過去幾年對待孩子的情緒轉折，發現孩子承受了自己許多不理性的情緒，對孩子深感內疚；相反的，孩子對自己的親情與依賴依然毫無保留，因此孩子可以說是大嫂這一路走來最大的精神支柱。日常生活中管教孩子的過程中免不了有衝突的時候，但母女三人卻也因這一路走來的辛苦，發現畢竟彼此是唯一的依靠，或許她們三人也從過程中學到更多外人無可取代的愛與包容。

B-23-1/B-46-1：有時候情緒就陷入低潮，日子就過得很糟。然後過一段時間我又會振作，我就會告訴自己說不能這樣下去。/我覺得小孩子是一個力量，因為你會告訴自己說你不能倒，因為還有小孩子要依靠你。

E-29-4：以當時那種狀況，其實到現在，小孩子都是我最大的精神支柱。如果小孩子不在我身邊，我不知道我能不能撐得住？

我們可以看到孩子是這場重大意外衝擊下，大嫂情緒宣洩的一大重要出口，因為在缺乏支持團體或資源的情況下，孩子是唯無法選擇不去承受母親情緒的對象，對孩子而言何其無辜，因為母親長期無法預期的情緒更有可能在她們心中埋下無形的陰影；但同時來自孩子對她的依賴卻也大嫂得以熬過人生最艱困、低潮時的力量來源。

McBride指出當父母形成較為消極的個人觀點，就會妨礙孩子的社會、情感發展，同時與子女的溝通衝突會更形強烈(引自黃瑛琪，2009)。可以說，處於重大意外衝擊下的家庭，不只大人，其實家中孩子的生命歷程也同時受到嚴重的影響與衝擊，但大人往往會忽略孩子的感受，只注意到自己的悲傷。Kagan(2007)也提醒，如果父母長期處在憂鬱狀態，孩子也會持續行為退縮和表現憂鬱。可見孩子能輕易從父母身上經驗到相同的依附關係與情緒，身為父母者若無法自覺這一點，長久而言將會對孩子的身心造成隱性傷害。

但在父母與子女依附關係出問題後，更重要的是父母該如何與子女修復破碎的關係。Kagan認為只要滿足孩子被照顧與被保護的基本需要，父母可以承諾給孩子安全與支持，並為自己的錯誤說抱歉，相信孩子是有復原力而父母與子女之間的關係是可以修復的。因此可以看到大嫂近一、兩年開始面對自己過去對孩子的情緒暴力，並努力調整對孩子的管教態度，讓母女三人可以逐漸從受傷的關係中找到新的親情連結。

一般來說，悲傷情緒會在一段時間之後，再度回到常軌並試圖重新建立新的依附關係。但大嫂與丈夫之間依附的感情已無法再會復到過去，因此大嫂的悲傷情緒會再度凝結，而在否認與憤怒中進進出出，爾後大嫂與孩子之間因發展出相依為命的依附情感，才能重新找回家庭的安全感。母女三人就在如此互相依附又互相衝突的生活中，重新調



整生活結構與角色，同時縫補父親與丈夫留下的遺憾與失落。

或許就如 Kübler-Ross 與 Kessler(2001)所說：「愛是生命中唯一真實而持久的經驗，也是力量的來源，人類本質的一部分。」因為愛能幫助人們跨越痛苦與死亡的威脅，讓人們可以感覺生命是美好且幸福的，少了愛，會感到生命不夠完整。

## 貳、心疼孩子的失落、恐懼與艱難的處境

小孩子年紀愈小，人際網路也愈侷限，所以小孩子幾乎將他們的感覺與情感投注在父母親身上，因此父親或母親有一方缺席，就等於是剝奪了孩子愛人及被愛的機會，面對失落的衝擊也會感到悲傷與恐懼，他們會比成年人更難適應，對未來人格的發展也會有深遠的影響，只是孩子沒有足夠的語言能力去表達複雜的感受與情緒(鍾春櫻，2009)。

面對家庭遭逢的巨變，大嫂眼中的兩個孩子雖然表面上依然活蹦亂跳，其實生活過得比一般的孩子辛苦。兩個孩子除了要默默忍受母親一段時間不算短的暴躁情緒，也要承受沒有父親陪伴長大的孤單，更得面對不懂事同儕的嘲笑。大嫂不忍的是兩個孩子不只失去父愛，更失去她們原本該有的快樂童年。身為母親的大嫂知道兩個孩子很羨慕其他孩子有父親疼，但自己除了心疼，也只能陪著孩子度過一關又一關的成長難題。

而兩個孩子對父親突然消失的恐懼，也造成她們生活中出現缺乏安全感的行為，深怕賴以生存的母親不知道在哪一天也會突然消失不見。其實孩子遭遇重大失落和大人一樣，在情緒上也會出現悲傷、焦慮、無助、恐懼與沮喪，若孩子出現失落後的悲傷與恐懼，大人該適時開啓和孩子對話的機會，傾聽孩子的感受，並以實際的行動安撫孩子，同時提供保證讓孩子了解自己是被愛且受到保護的。因為兒時所學習到的愛與失落的經驗，會一路帶進往後的生命當中，形成成年後因應失落的方式，因此家長應重視孩子失落與恐懼的情緒(Neimeyer, 2007)。唯有大嫂與孩子之間的連結形成一條生命線，保護孩子的成長與發展，使孩子對大嫂有強烈的依附關係，就可以增強兩個孩子的力量與復原力，孩子克服生命困境的能力就愈強(Kagan,2007)。

B-21-1：她一接電話就是大哭，然後叫媽媽妳趕快回來！她怕媽媽跟爸爸一樣，就不見了。因為爸爸也是早上去上班，放學回來就不見了，然後她就很害怕。

D-18-1：她們只剩我，就是她們唯一的依靠就是我。然後如果我真的不回來或者怎麼樣，像我有時候晚一點回來，GiGi 就打電話給我，她就會怕，她就會很想知道我怎麼了。

F-1-1：GiGi 昨天突然跟我說，糟糕了，媽媽，我忘記爸爸的聲音了！

給孩子一個幸福完整的家可以說是為人父母的願望，大嫂也不例外，但這願望似乎遙遙無期。大嫂已不在乎自己照顧丈夫有多辛苦，只希望以自己有限的的能力給孩子最好的照顧卻一直力有未逮，心中充滿虧欠、不捨與罪惡感；也常為了彌補孩子失去的父愛而在管教上失去原則，內心又升起矛盾的情結。這種掙扎的心情會持續在大嫂生命中擺盪於現實生活與理想之間，並隨時提醒大嫂不論自己再如何努力地母兼父職，很殘酷的是家依然不完整的失落與遺憾。

另一方面，大嫂長期在有限的時間與財務的壓力之下，努力讓「教養孩子—照顧丈夫—為自己老年預作準備」三者之間達到平衡。但大嫂也憂心無常不知何時會降臨到自己身上，無預警地打破她努力撐持的平衡，孩子就會成為下一個受苦者。孩子在還小的時候已經要承擔諸多失落，她不希望孩子長大後還得延續大人留下的苦難，因此對大嫂而言，丈夫存活得愈久，未知的變數愈多，就愈害怕預期的失落會成真，大嫂每思及未來，心理的負擔也更形沉重。

B-39-1/B-40-1：我為什麼一直都會有罪惡感，就是我覺得我都沒有好好栽培她們。

/我覺得如果今天家裡不是發生這種事情，她們應該很優秀。我自己這樣想啦，就是說我應該可以好好栽培她們。

F-27-1：我覺得也許我的小孩在這種環境下長大，他會比別人早熟，可是我當媽的會很心疼！我會希望她們的人生是無憂無慮，然後是很完整的家庭，我不希望我的小孩子連給爸爸抱是什麼感覺都沒有！

B-47-1：其實我最大的焦慮還是來自小孩子。因為其實我可以接受宇大概就是這樣子，那我就是要照顧他，可是照顧到什麼時候，我覺得那個當然我也沒有辦法去控制，我只希望我可以活得比他長。只要我先走，那受苦的就是 GiGi，她就必須承擔照顧爸爸的責任。我最擔心的就是這個。

但黃瑛琪(2009)認為，台灣的父母爲了讓孩子擁有無憂無慮的生活，不斷犧牲自己以求取孩子的快樂，我們的社會似乎過於強調給孩子幸福美滿又快樂的童年，卻忽略了教育孩子「生命總有一天得面對苦難和無常」。因此她鼓勵單親家庭的父母，與其遺憾不能給孩子好的童年，不如教導孩子面對苦難的正向態度，培養孩子面對未來人生種種挑戰與難關的能力，或許才是彌補父母心中對親職感到失落的良方。

### 第三節 認命、知命、順命的婚姻

檢視大嫂整個婚姻的處境，我們也可以看到大嫂展現了中國傳統女性逆來順受與順天知命的堅毅精神與內涵。

回顧七年照顧日子的後兩年，大嫂已真正認清照顧丈夫是她一輩子的責任，焦慮便開始逐漸降低，因爲她體認到擺盪在抗拒現實與接受現實之間，是一件更痛苦的事，因此她選擇接受自己這樣的命運，她選擇認了這樣的人生，選擇承受傳統婚姻給女人的責任與使命。一旦選擇接受，生命反而顯得如釋重負。只是選擇認命的背後，或許也隱藏了大嫂和其他默默承受照顧工作的華人女性一樣，不知還能選擇何種人生的無奈。

F-19-1：我對台灣的婚姻制度很不認同，尤其我覺得對女生來講真的比較不公平，可是我還是會盡量去配合，就是反正傳統的家庭認為媳婦應該怎麼樣、太太應該怎麼樣、媽媽應該怎麼樣，我就會去做。

不同於西方社會認為婚姻是個人私事，是兩個獨立的個體共同決定生活在一起的觀念，中國人將婚姻視為是嚴肅的終身大事，更是兩個家庭甚至家族的結合，因此婚姻便涉及了面子與道德層面的問題。中國人就在此家庭本位的主義的影響下，對於家庭成員特別要求其重視對家庭該盡的義務與責任，如父慈子孝、兄友弟恭(張俊麗、李冬梅，2008)；同樣的，對於因婚姻關係而進入家庭中的媳婦，更是嚴格要求其遵守「婦道」，如三從四德、夫唱婦隨、宜室宜家、貞潔、安分守己、相夫教子等諸多約束與規範。

雖然近年來「婚姻即家族」的觀念在西方思潮的影響下已逐漸式微，然而女性自小便被教導順從與犧牲的傳統觀念依然留存。可以想見，對中國的女人而言，婚姻的意義就是責任與容忍，因為往往在進入一個新的家庭後，便得處處壓抑與忍讓。而華人在婚姻中願意忍耐與退讓的原因，一方面是文化中忍讓的處世態度影響，另一方面可能來自夫妻堅守婚姻和諧與家庭完整的信念(利翠珊，2008)。

賴豐美、盧孳艷(1998)對女性照顧者的研究中發現，中國女性從小被教導根深蒂固的利他思想，常認為唯有自我承擔與犧牲，才可以維持一個家的完整，並減少其他潛在照顧者(如子女)的負擔。但女性照顧者卻忽略了在長期失去自我的主體性之後，內在的壓抑與障礙反而更深化。余德慧(1991)同樣也提到，中國女人從小就被教導要順從別人的意思，必須滿足週遭所有人的索求，如果無法達成便是自己的錯，因此中國女人往往選擇犧牲一些自我，以維護人際關係的和諧。

我們置身於文化之中，文化常影響我們於無形。大嫂以「我很認命」來設定自己的社會角色，表達肯認自己眼前該完成的社會責任與身份，或許是為了呈現自身看待未來人生的豁達，卻也在不知不覺中透露無奈，以及中國傳統婚姻觀對她(與眾多婦女)規範與約束下的犧牲思想。

**B-46-3：我到後來我已經不會像之前那麼焦慮，想要知道他什麼時候會好，我已經可以慢慢接受說，他「可能」就是這樣，那我要照顧他一輩子。**

**F-20-1：我會覺得說，沒辦法，就遇到了啊！就是去接受，然後去把他照顧好。**

**F-22-1：其實我也不會後悔！所以說我很認命，就是我覺得既然發生了你就是接受**

它，後悔沒有用，後悔你只會在那邊更難受啊！我覺得卡在中間很痛苦！

在華人文化中，媳婦向來都是沒有聲音的角色，但其肩負著家人和諧的重擔，上以侍公婆，下以續香火、「男主外、女主內」的要求雖從未明文規定，但在傳統文化中卻具有強大的約束力(陳小英，2006)，讓婦女無奈地逆來順受，才能符合社會對自己的觀感與印象。可以說，在互控的集體社會中，由於集體性的評價力量太強大，個人在面對已形成共識的集體性議論時，即使個人不以為然，但依然會選擇隱藏自己的慾望與想法，以免受到集體議論的攻訐(余德慧，1991)。因此大嫂與其他的女性照顧者在如此隱性思想的壓力下，甘願接受自己犧牲自我並任勞任怨的一生。

在目前變遷中的台灣社會，雖然家庭形態與性別角色逐漸轉型，但因為大嫂認同傳統婚姻中「對家庭與婚姻的重視、父母親的權威、家庭責任的重要」的觀念，因此便將照顧角色內化成為人妻、為人媳婦該扮演的角色中而任勞任怨，並認了為人妻、為人媳婦的命。

但利翠珊(2006)卻認為認命不全然是一種消極的自我壓抑，她認為認命扮演了某一種心理防衛的功能：因為不與天爭，所以願意退一步接受命運的挑戰並等待希望的出現；也因為願意安於命運的安排，擁有順天知命的世界觀，就更能安於困頓，懂得惜福。此時的認命已超越犧牲自我所帶來的痛苦，反而成了道德修養上的提升與鍛鍊。

此外，大嫂也提到自己會與丈夫相遇，是因為命中註定的「緣分」。

中國人對於各種人際之間的關係，傾向以「緣分」的觀點來看待。中國人自古以來就認為緣分是一種命中注定的人際關係，而人際關係的產生、性質或時間短長早就命定，不能也不易改變，如親子、師生、夫妻或朋友等，也因此產生不少與緣份相關如「十年修得同船渡，百年修得共枕眠」、「有緣千里來相會，無緣對面不相逢」的諺語。因此，「緣」在中國社會中扮演著有效維護人際關係和諧的重要功能與角色(楊國樞，2005)。

但緣分不必然是前世注定的，而可以是上天注定的。根據「台灣社會變遷基本調查計劃」第四期第五次調查計畫執行報告發現，自1999~2004年平均約有七成的民眾接受緣分是上輩子甚至是幾世前決定的說法，當中結合了佛教因果輪迴這個信仰內涵，在上

天注定之外加入了因果輪迴的觀念，「緣」的觀念更為厚實了，另一方面更同時大大地增強了一般百姓在日常生活實踐中的倫理道德(郭文般撰文)。

大嫂相信若非冥冥之中的定數，否則當初抱定不婚的她，不會在遇到丈夫後便步入婚姻，更不會有後來的苦難遭遇。因此，既是命中注定的緣份，又該如何說後悔？況且當初會走入婚姻也是自己的決定與選擇。可以說，大嫂將自己的遭遇歸因於緣分來說服自己接受這樣的婚姻，正是如此文化影響之下的顯現。

可以推論，有不少長期照顧的婦女便是在認同宿命的緣份觀念下，順從自己的人生遭遇，認為苦難既然此刻現身在自己眼前，理所當然便該由自己承擔整個過程與結果。但若能在一開始是在認命的逆來順受中，逐漸改變自身對境遇的解釋與看待的觀點，婚姻的逆境或許是種遺憾，卻也從中展現人類克服困境的韌性的光輝。

**F-21-1：其實你看一個人跟一個人結婚，也是緣分啊！你如果沒有遇到這個人，也許你的人生完全不一樣，那為什麼你就會遇到這個人？我覺得那個就是命中注定的緣分，那一半是你自己的決定。譬如說我遇到了這個人，可是我決定不要跟他結婚，那你的人生可能又是不一樣的樣子，那你決定跟他結婚又不一樣，所以一半是命中注定，一半是自己決定。**

## 第七章 研究結論

### 第一節 研究結果

透過整體故事的呈現與「類別—內容」的分析討論，可以看見整個七年的照顧歷程，大嫂在繁重又日復一日單調的照顧工作表象之下，內心的起伏轉折以及社會文化認知對她無形的束縛與影響。以下為故事與分析討論中所整理出的研究發現：

#### 壹、照顧困境與悲傷調適同時影響照顧過程

照顧的日子逼使照顧者離開原本的人生常軌，使得照顧者經歷一段時間的混亂；同時，在照顧現場照顧者往往面對的是一個非常有壓力的環境，外在諸如社交圈縮小、財務負擔加重；內在諸如焦慮、孤單、憤怒、被過度要求等主觀感受。因此照顧者會感受到比病人更多的痛苦，這些是外人所無法體會的衝擊與情緒波動。在 Chou(1998)的照顧者負荷概念模式中，便可以看見照顧者在「心理」、「生理」、「經濟」和「社交」各層面所承受不同程度的負荷。

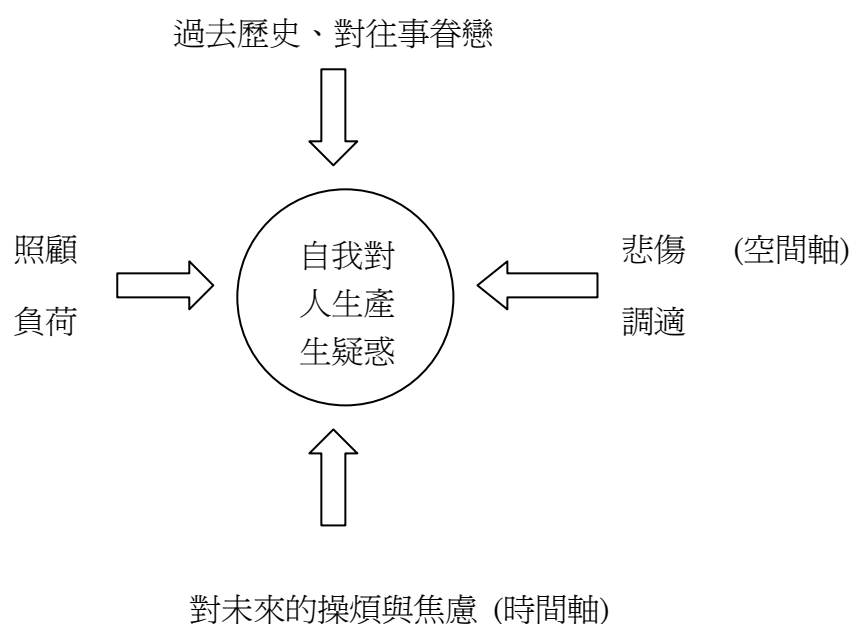
而大嫂面對的除了是更繁重的植物人照顧工作，更不知長期的照顧生活何時結束，因此在整個動態波動的照顧歷程不只產生一般的照顧者負荷，還會遭遇更多心理層面的挫折與情緒波動。而歸納大嫂的照顧困境，除了「照顧過程缺乏支援」、「照顧知識不足加重照顧負擔」之外，更發現：

(一)如 Mcleod 指出，悲傷調適貫穿整個照顧過程：但大嫂的悲傷卻更為壓抑，因為丈夫並未死亡，因此她的悲傷工作遭到延宕，公開哀悼亦不被社會與親人允許。

(二)對人生不再感到確定：在生活上，大嫂除了要面對「角色轉變」、「休閒與社交生活缺乏」、「財務負擔加重」之外，更對「命運無常」及「日漸年老將無力承擔照顧工作」感到深度焦慮。這種生命的不確定感隨著植物人丈夫存活日子拉長，逐漸加深。

(三) 現行醫療對病者與照顧者的漫不經心：這讓大嫂選擇透過不斷嘗試錯誤的民俗醫療，才逐漸重建新的生活秩序，這也反映了台灣特有的複式醫療觀念。由於西方醫學對植物人醫療的限制，加上大嫂需要為自己與丈夫的病因找到合理的解釋，故透過尋求西醫、中醫到超自然療法的過程，讓大嫂對心理與生理的疑慮得到解除，也得到了照顧。可以說，整個民俗醫療的過程同時也是漸次在進行一趟心靈療遇之旅，彌補了西方醫學只重「病」不重「人」的不足。這趟心靈療遇之旅持續到接受病情與事實才會停止。

交錯在這多雙重壓力之下，大嫂的心理時間眷戀過去和丈夫相依附的感情，不時引生遺憾的情緒，同時間更要為自己未來的現實生活預作打算，因此眼前承擔的照顧工作之下的內心，是一個來自多方壓力的複雜世界，但卻只能自己默默承擔。如下圖：



## 貳、親情、正向轉念與家人團結是照顧者的心靈食糧

照顧的現實是充滿挫折，更沒有成就感，因此若是照顧者缺少心靈資糧與外來協助，將會逐漸走向崩潰的邊緣。雖然照顧過程充滿許多負向的照顧負荷，但正向的照顧經驗也逐漸受到重視，如 Chenoweth(1986)的「感激並珍惜家人」、Kane 和 Penrod (1995) 研究發現的「完成照顧工作帶來滿足」或林艾樺(2008)發現植物人主要照顧者照顧時間



越久，人格韌性度表現越強等正向經驗。

同樣地，大嫂以自己對丈夫與孩子的愛為照顧的原動力而出發，在多重的身心壓力之下，也展現了如下的正向因子：

(一)家人的心凝聚在一起：大嫂與公婆既分工又合作地分擔照顧責任，讓大嫂在孤立無援中有堅持下去的力量，更從照顧過程中看到公婆對植物人兒子無條件地付出、自己母親對自己無聲的支持，更加激發自己身為妻子該勇敢面對照顧的責任。

(二)學會感同身受他人的苦難，對受苦者展現高度的同理心。

(三)為自己人生負責的正向轉念：大嫂領悟到自身承受苦難的生命意義是為提升情操與靈性層次，是命運給自己此生無可逃避的考驗，反而產生更強的韌性來面對苦難。

大嫂心中始終存有一股希望，期待有一天可以看到丈夫甦醒，有一天她付出的代價會有回報。也是這股希望在背後撐著，才能重燃對生命早已失去的熱情。

可以說，受苦是通往心靈的要道，當我們對受苦賦予意義，並從中體會到愛與積極向上的力量，苦難便會失去它真實的面貌(邱麗蓮，1999)。

### 參、全家共同經歷失落但孩子的感受容易被忽略

身處遽變中的家庭，不只大人，孩子同樣也會面臨失落的衝擊，尤其孩子的情感幾乎都投注在最親近的父母親身上，因此孩子特別容易受父母親情緒的影響；但往往大人只沉溺在自己的悲傷與失落之中，而忽略孩子的感受。

丈夫的車禍強迫大嫂與兩個孩子面對家庭結構的突然轉變，母女三人的關係也遭受強大的衝擊。分析發現，隨著大嫂悲傷調適與照顧工作的變化，與孩子之間衝突、關係的轉折亦分成三個時期：(一)混亂狂暴時期；(二)復原調適時期；(三)新關係與新生活的開始。

家庭處在「混亂狂暴時期」的兩個孩子除了內心表達不出的失落，另外得再承受來自母親的悲傷與憤怒，因此兩個孩子在這個時期其實受到許多無形的傷害，母女之間的依附關係也是在此時期產生質變；到了「復原調適時期」因為大嫂的情緒擺盪逐漸趨緩，

並試圖找回現實感，開始反省自己過多的不理性並尋求修復與子女間破碎的關係；直到母女三人找到新的生命連結，重新整合後「新的依附關係與新的生活」於焉展開。

Kagan 相信父母與子女之間破碎的依附關係是可以修復的，只是父母必須先強壯自己、愛自己，往後才有足夠的能量承諾並給予孩子安全和保護，受傷的親情才能在愛中重新找到全新的連結。因此必須提醒同樣家中有小孩卻身處在強烈悲傷情境下的父母親，應該多自我覺察情緒的轉變，學習抒發情緒的有效方法，並勇於向外尋求社會支持系統的協助，以減輕自己心理的壓力，才能與孩子共同走過人生這段失落的低潮期。

此外，對於孩子的教養無法兼顧、缺乏安全感的心理陰影與不時要面對同儕嘲笑的自卑，都是為人母的大嫂深深的擔心，這和李雅敏在 2005 年歸納身心障礙家庭會遭遇的難處中，亦包含「子女教養問題」及「容易忽略子女的需要」頗相似，可見家庭的健全與否對孩子身心的成長影響深遠。但植物人家庭對未來的生活存在更深層的焦慮，所以大嫂更放心不下兩個女兒將來不知是否也得承擔照顧植物人父親的責任，因此面對兩個孩子，大嫂內心是複雜的虧欠、不捨、矛盾與遺憾交織的心情。

#### 肆、女性照顧者的照顧角色易受到文化因素的影響

西方的研究指出，女性比男性對家人有更多的情感聯帶，也常因為對家人的那份責任與感情，而讓自己自願投身成為照顧者。在華人社會，女性自小便被教導順從他人與自我犧牲，因此華人女性在進入婚姻之後，便得處處退讓與壓抑自己，同時卻要承擔更多的責任。因此賴豐美、盧孳艷(1998)發現，中國女性照顧者在父權文化的影響下，會產生「自我犧牲」的自我觀以及認命的「宿命觀」，認為若要實現自我就必須犧牲自我。

在大嫂的照顧經驗中，同樣也看到她因對丈夫與孩子強烈的情感聯繫而產生的照顧責任：「我會覺得很累，可是我會覺得那是我的責任，就是我當一個老婆或我當一個媽媽，本來就要去承擔的。/其實很多事情你只要以愛，可能是親子之間的愛或夫妻之間的愛、各方面的愛，你從這點作出發點，其實我覺得很多事情都不難。(D-25-1/ E-23-1)」更看到她在傳統婚姻觀的束縛下不得不的認命：「我對台灣的婚姻制度很不認同，尤其

我覺得對女生來講真的比較不公平，可是我還是會盡量去配合，就是反正傳統的家庭認為媳婦應該怎麼樣、太太應該怎麼樣、媽媽應該怎麼樣，我就會去做。(F-19-1)」，將照顧者的角色內化成為自己的責任與義務，以符合中國已婚婦女該有的形象。

但在這些情感與文化因素背後，會發現大嫂甘心成為照顧者也受下列因素的影響：

(一)東方集體文化下發展出來，夫妻間恩愛結合恩義昇華而成的「恩情」：恩情思想讓大嫂在婚姻逆境中仍願意付出與犧牲，利翠珊認為這觀念是婚姻的保護因子。

(二)中國人看待人際之間關係的「緣分」思想：大嫂也認為自己與丈夫是註定在一起，既然是註定的緣分，就該接受如今的結果與責任。這也可以看成是一種宿命思想。

(三)認命之後的「知命」：認命或許是種委屈求全，但大嫂能在認命之中安於命運的安排，繼而發展出利翠珊所說順天知命的觀念，或許反而能成就自身更惜福的人格與道德精神的昇華。

而「面子」文化與「報應」思想在照顧過程中，是最令大嫂感到不友善的文化因素。因為一般中國人潛意識中向來存有疾病或災難是對道德違反者的一種懲罰，因此身為植物人家屬的大嫂，一方面必須忍受公眾評價下的面子威脅，另一方面更得對抗自己內心「失敗」與「沒面子」的自我挑戰，無形中成了人際互動的障礙。

可以說，這些像穿了隱形斗篷的文化思想，相信也隱身在眾多像大嫂這樣的女性照顧者身後，牽動著她們看待己身照顧者的形象與面對苦難的態度。若再加諸社會期待之下無形的道德枷鎖，女性很容易成為文化體制之下無聲的犧牲者。

## 伍、在苦難中尋獲新的生命意義並創造命運的可能

植物人的存在本身就具有「殘缺、絕望、等待死亡」的象徵，加上在整個照顧過程中，照顧者獨自承受與病人原本社會關係斷裂的失落，情感抵達不到植物人那一端；也獨自面對病人的受苦與無助，自己卻又無力代為受苦或改善病人的苦。如此的處境衝撞照顧者自身的無助、脆弱與無能，這時照顧者開始會思考自己陪病意義為何？

其實，照顧者在照顧的過程中，從意外初期「為什麼是我」的震驚與無常感，到中

期的在矛盾中尋找動態平衡點，再到末期的放下執著，都是一段彷彿經歷千山萬水的奮鬥之旅、再生之旅。在如此艱辛的照顧路上，若能夠找到自己為何而照顧的人生意義，或許是在面臨困境時的解決之道，也是照顧者能夠恢復身心適應的一個重要因素。

在照顧的中後期，大嫂不時在思索自己一輩子和丈夫一起被綁在一方小床的人生有何意義？自己後半生只能為他人而活地存在著的意義又是什麼？她不時處在「未來應該所是」與「自己現在所是」的拉扯之間。結果可能造成她更加地孤單，也可能讓她願意接受現況，繼而從中產生新的人生意義。

也就是在如此的困境之下，才能突顯人們心靈自由的力量。大嫂最終選擇接受這苦難是她自己的生命課題，她知道她的人生必須歸零重新開始，勇敢走向命運給她帶來的考驗與試煉。因此，她讓丈夫重新成為自己生命中全然的重心，並領悟到把植物人丈夫照顧好才能讓她的人生有意義。她開始學會對丈夫無怨無悔地給予並付出，在給予和付出中，逐漸忘記自己曾緊緊擁抱的悲傷與怨懟。

我們可以選擇屈服在命運帶給我們的絕望與無意義之中，也可以選擇接受命運，回應生命帶給我們獨特的人生課題。從大嫂身上可以看到，當大嫂靠近苦難、接受命運所賦予的使命，她便開始創造屬於自己的存在與未來，更從苦難中找到生命新的意義。尤其是當大嫂感同身受自己丈夫的苦，並轉而將丈夫當成自己兒子的情感轉化，讓自己的心靈導向新的領域、發現新的生命意義時，呈現了另一個新階段生命力的開始。

或許更超越的靈性提昇仍有待人生歷練後的體悟，但從中已可以看到—只要人們願意，就算苦難當前，生命自會展現神奇力量，散發出耀眼的風華。

## 第二節 研究建議

本節是根據大嫂的故事內容與文本的分析討論，提出一些建議，希望在提供植物人照顧者本身、專業助人者、醫療機構與政府單位的參考價值上，可以盡自己綿薄之力。

### 壹、植物人家屬部分

## 一、主動尋求社會資源

從事發到長期照顧植物人的過程中，照顧者會經歷照顧負荷與情緒的反覆起伏，甚至悲傷失落的襲擊，同時在經濟上也可能會遭遇到困難；長此以往，身心會累積龐大的壓力與疲累，過程中往往產生人生沒有未來與希望的沮喪。因此，照顧者在全心照顧病人的同時，也應該知道有哪些資源或管道可以提供協助，好讓自己有喘息的時間與空間，如此照顧之路才得以繼續。

首先，在醫生診斷病情確定，植物人家屬可以主動到醫院所附設的社工室或社會服務室，有社工師提供諮詢服務、協助申請醫療補助、心理協談或提供相關福利資源；其次，在確定病人要接回家之前，可到各醫院的出院準備處及居家護理部詢問照顧病人的技巧；而往後長期照顧病人的日子，若在身體、心理或經濟上面臨困難，則可尋求「各地方家庭照顧者協會」、「各縣市長期照顧管理中心」或「家庭照顧者心理協談中心」的協助，都是可以讓自己壓力與負擔減輕的管道(摘自內政部補助中華民國家庭照顧者關懷總會編印「家庭照顧者資源管理手冊」)。

## 二、家人彼此鼓勵、分擔責任

以台灣目前的醫療體系而言，家有植物人的確會壓垮一個家庭，不論是體力、時間或經濟都是沉重的負擔，因此在整個國家的醫療體系不足以支撐一個植物人家庭時，家屬彼此同心更顯重要。家中成員有錢出錢、有力出力、有時間付出時間，共同協調出照顧植物人的責任，才不會造成責任最後落在少數家人身上，或是只由母親、女兒或媳婦獨力承擔，結果心生怨懟，家庭分崩離析。

其次，家有植物人的家屬有許多苦是外人所無法體會的，只有家屬自己才能瞭解照顧過程的心酸，故家屬彼此更該相互體諒、扶持與鼓勵，才有能量抵抗照顧過程帶來的挫折與沮喪。

## 三、謹慎選擇民俗醫療

由於臺灣人在就醫習慣上向來有「複式」療法的觀念，一遇到西醫或中醫無法解決

的疾病或問題，自然而然會轉向求助於民俗醫療，並到處求神問卜希望獲得神啓與奇蹟。各式民俗醫療診所與廟宇、神壇在台灣隨處可見，可說是因應民眾需求之下產生的自然現象。

但根據大嫂的經驗，民俗療法對植物人的成效可說是相當有限又痛苦，真正有幫助的，反而是家人耐心地協助復健並給予病人良好的照顧；其次更發現不少人假民俗療法之名行詐騙之實，社會上也不乏有求助民俗療法不但病情未見起色，還散盡家產的悲慘遭遇。因此，建議家有植物人的家屬在焦急之餘，依然要保持理性，切勿病急亂投醫，以免造成病人與自己更大的痛苦！在此同時也要多方閱讀與植物人相關的醫學知識，才有足夠的能力為病人找到最適當的醫療方式。

## **貳、醫院部份**

### **一、儲備擁有指導植物人家屬照顧病人技能的專業醫護人員**

照顧病人的知識不足是照顧者面臨的壓力源之一(潘依琳等人，1998)，尤其是面對無法回應照顧者的植物人，家屬會更不知所措且不知向何處求援，因此最好可以從對醫療體系與醫療知識熟稔的醫護人員中，培訓足以指導植物人家屬照顧技能的專業人員，在病人出院前就主動指導照顧者必要的護理知識，如疾病介紹、傷口照顧、復健與可支援的醫療資源的告知等，才可以有效減輕照顧者因照顧病人知識不足所面臨的壓力。

### **二、社工與專業諮商人員在事發初期就應主動介入，才能給予照顧者實質的協助與精神支持**

面對家人因令人措手不及的車禍而成為植物人的家屬，從事發到醫生宣判，再到出院回家照顧，過程不斷受焦慮、心情強烈起伏震盪與不知所措的煎熬與折磨，根本無暇也沒有心思去思考與病人生死無關的事情，因此若醫院社工與專業諮商人員可以適時主動提供心理諮商的協助、傾聽家屬的心情、同理家屬的處境與立場，並協助家屬處理補助事宜，相信會安定家屬的心情，並在無形中協助家屬及早面對現實，家屬也才有能量

應付緊接而來長期又沉重的照顧工作。

### **三、成立照顧者支持團體**

照顧植物人可說是長期抗戰的工作，照顧者根本不知道自己照顧的生活何時可以結束，因此，在照顧的過程中往往因感覺被人過度依賴，也看不到照顧的成效而感到沮喪與挫折。若醫院可以結合社福單位成立照顧者支持團體，透過定期聚會的方式讓照顧者分享自己的心情或感受，進而彼此互相支持與鼓勵，相信對照顧者因負荷而引起的心理壓力，一定可以發揮相當程度的紓解作用。

### **四、設立植物人專用門診候診室**

一般人生病到醫院就診是件再簡單不過的事，但對照顧植物人的家屬而言卻很頭疼。因為植物人到醫院候診的時間如果過長，有時會遇到突發的狀況，如臨時得抽痰或換尿布。植物人不像正常人可以忍，他們往往會吵或鬧，引來其他候診病人的異樣眼光，造成家屬更大的壓力。

因此若可以在醫院腦科貼心地設置植物人專用門診候診室，家屬就可以在候診室中安心處理植物人的生理問題並候診，而不會視帶植物人回醫院就診為畏途。

## **參、公共政策部分**

### **一、各縣市社會處結合醫院或衛生所成立專業居家照顧團體**

在照顧植物人的過程中一定會遭遇許多照顧上的問題，但面對整個醫療體系，大嫂深感無助與孤立無援，因為她不見政府有任何的醫療措施或單位，可以讓她在長期照顧植物人丈夫遇到問題時，協助她解決困難；尤其是丈夫出院回家照顧後，訪視人員與衛生所的護士只來幾次便不再出現，因為他們必須去處理新的病人，這也突顯了長期照護領域醫護人員人手不足的問題。

因此，各縣市社會處可以透過加強與當地醫院或衛生所的專業資源結合，由醫師與

護士共同組成專責的居家照護團體，定期從事居家照護服務與訪視，順便進行需求與安置調查，更可以減少家屬帶植物人回醫院門診的不便；而不是像現在，只由衛生所的護士或社工人員偶爾出現，進行例行性的訪談或視察，根本無法深入瞭解植物人與家屬真正的需求。故成立由醫師與護士共同組成的專責居家照護團體有其必要。

## **二、政府負擔一部分植物人的醫療費用**

根據林克紹等人於 1992 年對植物人家庭所做的調查研究可知，每位植物人每月所需的基本花費不少(約 17000 ~ 46000 元)，對一個收入普通的家庭而言，要顧及自身的生活，又要長期照顧植物人，的確是一項沉重的負擔。

而在現今一人倒下、全家跟著垮的台灣醫療體系之下，除了短期的急難救助金與微薄的低收入補助之外，沉重的財務負擔對照顧者而言，是除了必須承受身心的疲累之外，另一個生命無法承受之重。所以林克紹等人便建議，有一些基本的費用應由政府負擔，而我本身也認為對減輕植物人家屬的壓力而言，是有其必要性。

## **三、內政部與社福團體應再加強照顧者喘息服務之宣導，並在財政許可下逐步擴大喘息服務**

目前各縣市的社會處都設有居家護理喘息服務中心，但總給人聊勝於無的不足之感，無法真正幫助到家有中風或重度殘障者的家庭，況且喘息服務規定每人每年最多只能申請 14 天的全日暫托服務，許多家屬一定不太願意將病人暫托，因為醫護人員無法在短短的 14 天中了解病人情況，根本不放心病人是否能受到妥善照顧；其次是得照顧長期臥床的植物人家屬，往往因為忙於照顧植物人而形成自己生活上的諸多限制，更不用說有多餘的時間主動去尋求或了解喘息服務。

因此希望內政部、各縣市社會處、醫院與相關社福團體可以透過媒體強大的力量，加強宣導喘息服務的內涵，讓植物人或中風、重度殘障者家屬更清楚該如何尋求協助，並可以得到哪些幫助，以減輕經年累月的壓力。此外，若政府財政許可，也應再增加喘息服務的時間與擴大服務內涵，讓長期家庭照顧者能有真正的喘息時間。如近期有婦女



團體與家庭照顧者關懷總會也都認為，政府除了應加快腳步建構照顧服務體系外，還要推動「照顧公共化」，對家庭照顧者應由國家提供「每週 1 日」，也就是一年有 52 天的喘息服務(汪淑芬，2010)。

#### 肆、親友部分

分析大嫂的照顧經驗發現，植物人配偶會經歷一段長時間的悲傷調適，而且因為公開哀悼不被社會允許，也不願意主動向外界求援，因此情緒更為壓抑。相信這也是其他植物人家屬會遭遇的處境與心情。

此時，身邊的親友不該以社會文化固有的「報應」思想或眼光再加諸於植物人及其家屬身上，反而應主動伸出援手，給照顧者溫暖，例如：抽個空陪伴照顧者，聽他/她們說話；或給照顧者正面的支持與讚美，讓他/她們感受到自己的辛苦有被看見；也可以鼓勵照顧者出外走走，或參加活動，與外界接觸。此外，照顧者往往因忙於照顧病人而無暇也無心去了解社會資源，這時親友就可以主動幫忙協尋資源，讓照顧者可以安心照顧病人。

### 第三節 研究限制與反思

#### 壹、研究限制

##### 一、研究者的限制

在研究過程不斷遇到瓶頸，才發現自己的不足。這樣的不足發生在訪談過程與分析討論訪談文本。

在訪談之初，自身帶著某種主觀的成見在看大嫂的處境而不自覺，但隨著訪談的進行逐漸發現，自己會試圖引導大嫂往自己的觀點思考，但往往得到反效果，造成大嫂不知該如何回答我的問題，也很疑惑我對她立場的誤解。就在如此一來一往互動的過程，

最後大嫂讓我學到，我必須跟著她的觀點行進，才能進入她內心世界的脈絡，但已錯失許多良機；而在分析訪談稿時，則因自己對敘事研究法的熟悉度不足，對學術理論的敏感度不夠，因此在分析討論時無法將大嫂的觀點詮釋得很完善。

可以說，自身帶著先入為主的成見與學識急待加強是這分研究不夠完善的最大成因，也是研究者未來必須不斷改善之處。更希望未來可以看到其他研究者有更多元、更開放的觀點來研究並關心照顧者複雜的心理變化。

## 二、研究對象的限制

由於本研究的研究對象只有一位，而且主題放在照顧植物人的女性配偶身上，雖然當中呈現了與其他照顧者相同的照顧負荷與經驗，其中也呈現個別的差異，但畢竟不同的照顧情境仍會出現個別的照顧經驗差異，因此，大嫂的照顧經驗無法完全代表所有照顧者的處境。所以對於不同疾病的照顧者所經歷的照顧經驗，仍有待眾人共同關心與研究，以期能為這群隱形的照顧者發聲，並找出協助他們的最佳方式。

其次，在訪談過程中由於事發至今已經過七年，因此大嫂對於距今較遙遠的事情已經有些記憶模糊或失真的現象，只能記得某些印象最深刻的事件與心情；其次是在訪談過程中，大嫂有時會受當天情緒的影響，出現與之前訪談相矛盾的心情與對話，再進一步追問，大嫂也出現不知該如何解釋的矛盾，增加了在整理訪談稿時的困難度。

最後，基於尊重其言論自主權，在訪談過程中對於大嫂有所保留的一些議題，或許是礙於身份，或許是希望保有自己的隱私，不方便追問，因此雖然訪談結果的資料已經很豐富，但對於有所保留的議題因資料不足，無法加以呈現，造成研究結果有所限制。

## 貳、研究反思

從自己接到父親電話告知大哥車禍重傷的那一刻，至今已七個年頭，照顧工作一直都是由父母與大嫂一肩扛起。對於生養我的父母，我了解他們內心對家中獨子成了植物人的悲慟；但面對與大哥結婚只有五年的大嫂，很慚愧地，我完全不了解她默默照顧身

影之下，隱藏了多少情緒與心情，她的想法又是什麼，我看不到在她不離不棄的照顧人生背後承受的煎熬與折磨。有時，我甚至認為太太照顧植物人先生是如此的理所當然。

是在寫論文的過程中才知道，原來一位照顧者的內心必須經歷千山萬水，才能走出失落帶來的傷痛，才能從苦難中提煉出人生的智慧與意義，更遺憾自己沒在大嫂最需要支持的時候主動關心她。在與大嫂訪談的過程中，她的語氣總是很平靜、很平淡，彷彿七年來發生的這一切與她無關。等著手編寫她的故事並分析訪談文本才發現，在她因照顧自己丈夫而常顯得疲憊的身影之下，內心充滿矛盾與悲傷，但她從不曾向我們訴說！

民國 90 年我才從台北調職回南部，在此之前，我和大嫂並沒有太多交集與接觸，只記得她個性嫻靜、說話總是輕聲細語，每到過年過節一定跟著婆婆忙進忙出，從沒怨言，散發濃厚傳統婦女的賢淑與柔順。而我回南部不久，大哥便出事了，從此才開始與大嫂有了交集與交談。我印象中大哥出事後的二、三年，大嫂總是疲於奔命於與丈夫醫療相關的事務，其他時間就沉默不語、眉頭深鎖，專心在照顧丈夫的工作上。那時我眼中的她看起來總像有千百斤的重擔壓在身上，沒有笑容，眼神呆滯。家人、親戚不敢也不知道該如何與她對談，如何安慰她，總認為說再多話都是多餘、無法改變事實，從不知道大嫂其實需要一個情緒宣洩的出口、管道。

在丈夫成為植物人後，大嫂從一個以丈夫為天的傳統女性，被迫成為家中的支柱，因為孩子要靠她、丈夫更要靠她。她開始學會開車、學會當機立斷、學會獨立面對難題、學會為他人而活。或許是中國婦女堅強卻又認命的性格、或許是她對家人的愛與責任、又或許是她找到新的人生意義與方向，讓她擁有堅毅的生命力，去面對她和丈夫的這場苦難。這兩年，大嫂在苦難的磨礪下，逐漸蛻變成為一個獨立的職業婦女，從中更散發出她努力實現人生該有的信念與態度的堅定，此外，也展現承擔照顧責任的自信與順天知命下無為而為的力量。

人世間有光明，就有黑暗，我也看到大嫂將她疲憊、悲傷與對人生無奈的另一方面隱藏起來。疲憊、悲傷與對人生無奈似乎早已成了她生命的一部分，無法與人分享，外人也無力承擔。那種獨自舔舐傷口的孤單令人心疼；但更令我難過的是，我看到目前台灣整個醫療體系對植物人及其家屬的漠視，或者該說整個醫療體系對「人道醫療」的漠

視，與政府對重症病患家庭的漠不關心。由大嫂的例子可知，照顧植物人的家屬所面對的，是外人無法想像、似無止盡的身心負荷與漫長的責任和人生路；若不幸缺乏家人或社會支持，隨著植物人存活的日子加長，照顧者逐漸走向崩潰的風險也跟著增加。

這不禁令我感慨，一位照顧者很清楚自己面對植物人該承擔什麼責任，而過程有許多的苦只有自己品嘗，別人的幫助有限，但不表示整個社會就不必給照顧者任何的協助。其實，小到家人之間的互相扶持，到醫院的社工與醫護人員應主動提供照顧者諮詢、救助資訊與醫學知識，大至國家必須規劃有系統的醫療體制與安置植物人的機構，都是整個社會可以積極進行的，而不是消極地讓植物人等著死亡的到來，讓家屬在無助與悲傷中獨自面對無言的植物人。

我想，大嫂的苦難是社會上眾多植物人照顧者的縮影，這群照顧者是被遺忘的一群，他們的家庭正承受著極大崩解的風險。但我相信，雖然苦難是人生的常態，可是人性中潛藏一股光明的力量，適足以對抗絕望黑洞的強大引力，並引導人們走過苦難的黑暗之後，得以獲得新的生命能量與愛的力量！但前提是需要社會的支持才能有所成就。

**後記：**從 2009 年與大嫂面對面訪談，到 2010 年 6 月參加口考，時光匆匆已過了一年。大哥依然是植物人，全家人清楚他就是這樣，復原的機會渺茫，早已習慣了照顧他的日子。對我而言，過去那個大哥越來越模糊，「大哥」成了個代名詞，現實生活的他只是個會唧唧呀呀、只剩基本生理需求與反應的存在。雖然如此，他依然是我的大哥。

記得當初要動筆寫這篇論文之前，不知哭了多少次，每次總要哭上半個小時，哭累了、哭到眼睛腫了、視線模糊了，才停得下來。原以為自己早已接受大哥成為植物人這件事，是決定要寫大嫂的故事後，突然所有的悲傷一湧而出，才發現，過去自己只是把悲傷塵封在意識深處，以為不去想、不去說，就可以快快樂樂過日子，並超越世俗達到放下的境界！

但人生總是事與願違，往往生活中不經意便會看到、接觸到植物人相關的新聞或消息，此時，父母年邁而疲憊失落的身影、大嫂憔悴的面容及家中凝重的氣氛就會清晰出現在眼前，我的淚水便開始不聽使喚，任性地滑落。

在上燕蕙老師的敘事課程時，她說要治療悲傷，只有一次又一次地將悲傷說出，悲傷才能逐漸撫平。回首來時路，自己是在寫大嫂故事的過程，和大嫂一同進行了一趟心靈療癒之旅。完成了論文，悲傷依然存在，畢竟，回到家第一眼看到的便是大哥和將陪伴他一生的輪椅。但那悲傷已不再如此猛烈，反而像輕煙般隱約。

時間回到八年前，大哥剛回家時，我的心情是複雜的，有難過、有不滿、有內疚，更有心疼和擔心。會難過，是因為父母年紀大了，還要承受家中獨子成為植物人的打擊，還要拖著老邁的身軀照料植物人獨子卻無法安享天年，而二個女兒還那麼小；會不滿，是氣大哥把自己摔成植物人，讓全家陷入愁雲慘霧之中；會內疚，是因為自己完全幫不上忙，也不知該如何幫忙；會心疼，則是因為看到大哥在復健的過程，痛苦地掙扎、抗拒許多治療對身體的折磨。

說真的，大哥成了植物人之後的五、六年，我不時希望奇蹟出現，看到有一天他突然醒了，就不必再受到折磨，父母、大嫂和他兩個女兒就不必再過辛苦的日子。說穿了，自己根本打從心底就不接受大哥是植物人這件事，確確實實當了六年的駝鳥！

但最令我擔心卻又難以言說的，是對大嫂的想法與態度一無所知。面對人性，我一直有哪一天大嫂會改嫁的心理準備，因為大嫂太年輕了，她可以選擇不必承受這一切；但同時我又自私地希望她不會丟下這一切，因為我怕這個家會垮，更怕父母會垮！其實，站在責任與情義的天秤上，我相信大嫂一定比我們任何一個人都要痛苦。

感謝老天爺給我這一次與大嫂對話的因緣，並聽到她一直深埋在內心深處的遺憾、無奈與堅強。面對大嫂看待自己命運的勇氣和堅強，我必須謙卑，因為我做不到她的千分之一！我更感謝大嫂讓這個家完整，並讓我這隻駝鳥看清大哥是全家人必須面對的人生功課，生命不可逃避的責任，也唯有敞開心胸全然接受「不一樣」的大哥，我的心才獲得真正的自由。

日子的長河依然向著未來奔流，人生從未停下腳步等待。八年了，全家人的生活早已恢復以往，笑聲又回到這個家中，但偶然一瞥輪椅上的大哥，那苦，仍舊在笑聲底下流竄。我不知道這樣平靜的生活可以維持多久，但我知道，只要家人的心在一起，就可以熬過這苦難，大哥若有知覺，他在輪椅上的餘生也應該沒有遺憾了。

經過這幾次的訪談後，我觀察到大嫂的態度逐漸平和且堅定，不再如過去般陰鬱及憔悴。或許是有機會讓她完整地揭露自己的心情，透過故事與心情的敘說，她可以站在客觀的角度重新思索並組織自己的遭遇，從中找到讓自己安身立命的生命方向。

滾滾紅塵中，老病死隨時威脅著人們，大嫂對此有比其他人更深的焦慮。但我知道，她心中有個信念：不論未來會遭遇到多少困難，她此生定會勇敢面對命運，盡自己所能，照顧好植物人丈夫、照顧好二個缺乏父愛的女兒。

# 參考書目

## 中文文獻

- 內政部(2006)。身心障礙者生活需求調查報告。台北：內政部統計處，第一版。
- 王仕圖、吳慧敏(2003)。深度訪談與案例演練。載於齊力、林本炫編「質性研究方法與資料分析」。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 王秀紅(1994)。照顧者角色對婦女衝擊：護理的涵義。護理雜誌，41(3)：18-23。
- 牛頓雜誌(2001)。何謂腦死？李俊秀翻譯，212：34-37。
- 孔祥明(2001)。媳婦？女兒？你媽？我媽？從誰是「自己人」看婆媳關係。本土心理學研究，16期，43-87。
- 石世明、余德慧(2000)。臨終照顧者的精神受苦。全國大專校院生死學課程教學研討會，33-58。
- 石世明(2004)。癌症病患家屬的心理支持。癌症新探—癌症支持療法專輯，29：4-8。
- 朱迺欣(1991)。持續植物人狀態。醫學繼續教育，1(5)：800-803。
- 朱迺欣(1992)。植物人醫療行為與社會觀念的徘徊。健康世界，201：25-29。
- 朱瑞玲(1987)。中國人的社會互動：試論面子的運作。中國社會學刊，11：23-53。
- 吳建昌、陳映燁、李明濱(1999)。死亡之重新定義：對於腦死之探討。醫學教育，3(3)：221-235。
- 吳芝儀(2003)。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫編「質性研究方法與資料分析」。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 吳聖良、林豐雄、張瑛昭、姚克明(1992)。台灣省社區殘障老人主要照顧者之壓力與需求之調查研究。公共衛生，19(2)：166-177。
- 吳瓊滿(1999)。居家照顧者負荷。美和專校學報，17：1-14。
- 李佳玟(2000)。安樂死。生物科技與法律研究通訊，5：13-21。
- 李雅敏(2005)。身心障礙者家庭之復原力。台東特教，21：8-15。

- 李豐楙(1999)。有關民俗療法的一些省思。性與命，9：94-108。
- 李天命(2008)。存在主義概論。台北：台灣學生。
- 何長珠(2008)。悲傷影響因素之初探。生死學研究，7：139-192。
- 何粵東(2005)。敘說研究方法論初探。應用心理研究，25：55-72。
- 何瓊芳(2000)。探討失能老人家庭照顧者的照顧正向經驗。長庚大學護理學研究所碩士論文。
- 余德慧(2006)。臨終心理與陪伴研究。台北：心靈工坊。
- 余德慧、石佳儀(2003)。生死學十四講。台北：心靈工坊。
- 余德慧(1985)。台灣民俗心理輔導。台北：張老師。
- 余德慧(1991)。中國人的愛與苦—犧牲與求全。台北：張老師。
- 余漢儀(2006)。社會研究的倫理。載於嚴祥鸞主編「危險與秘密：研究倫理」。台北：三民。
- 利翠珊(2006)。華人婚姻韌性的形成與變化。本土心理學研究，25：101-137。
- 利翠珊(2008)。華人婚姻品質的維繫：衝突與忍讓的中介效果。本土心理學研究，29：77-116。
- 林相如(2005)。最痛的創傷，才是最好的老師。台北：人本自然。
- 林美珠(2000)。敘事研究：從生命故事出發。輔導季刊，36(4)：27-34。
- 林綺雲(2000)。安樂死、協助自殺與自殺。載於林綺雲主編「生死學」。台北：洪葉。
- 林耀盛(2002)。時間與意義：疾病、創傷及敘說之交疊構面。本土心理學研究，15：221-268。
- 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。
- 林艾樺(2008)。植物人主要照顧者人格韌性、壓力及生活品質之相關性探討。美和技術學院健康照護研究所碩士論文。
- 林克紹、林豐雄、吳聖良、姚克明(1992)。台灣省植物人罹患人數及其照護需求之調查。公共衛生，19(2)：133-143。
- 林昌誠、孫楊忠、張一寧、黃元松(2007)。淺談安樂死。北市醫學雜誌，4(2)：122-128。



- 周月清(1997)。殘障照顧與女性公民身份。載於劉毓秀編「女性・國家・照顧工作」。  
台北：女書文化。
- 周榮杰(1987)。閒談童乩之巫術與其民俗醫療。高雄文獻，30/31：69-122。
- 邱浩彰(2004)。腦死判定：法律與醫學倫理。台灣醫學，8(4)：590-596。
- 邱仁宗(1988)。生死之間—道德難題與生命倫理。台北：中華書局。
- 邱啓潤(2002)。家庭照顧者也需要照顧嗎？—護理人員的觀點。通訊第十六期。
- 邱麗蓮(1999)。與乳癌共生婦女在生命意義探索上之現象學研究。護理研究，7(2)：  
119-128。
- 范麗娟(1994)。深度訪談簡介。戶外遊憩研究，7(2)：25-35。
- 胡幼慧(1996)。質性研究的分析與寫成。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。  
台北：巨流。
- 胡幼慧(2004)。三代同堂—迷思與陷阱。台北：巨流。
- 洪素寬(2005)。植物人安樂死的道德爭議。國立台中護理專科學校學報，4：69-85。
- 紀欣(2003)。生死一線間：安樂死與死刑制度之探討。台北：商周。
- 侯佳惠、張仁家、吳弘翔(2007)。發聲、敘說到轉化學習—部落格的內在革命。發表於  
第二屆電腦與網路科技在教育上的應用研討會，中華大學，4月29-30日。
- 徐亞瑛(1996)。茁根理論之介紹—以「台灣地區殘病老人家庭照護品質」研究為例。護  
理研究，4(3)：263-272。
- 畢恆達(2006)。社會研究的研究者與倫理。載於嚴祥鸞主編「危險與秘密：研究倫理」。  
台北：三民。
- 馬先芝(2003)。照顧者負荷之概念分析。護理雜誌，50(2)：82-86。
- 馬吉男、翁慧卿、張利中、鄭玉雪(2002)。居家脊髓損傷病患主要照顧者負荷及需求之  
探討。長期照護，5(2)：77-89。
- 張利中(2002)。「尋獲生命意義」的時態與心理歷程。生死學通訊，5：31-33。
- 張珣(1987)。給民間宗教醫療一個位置。中國論壇，24(5)：22-25。
- 張珣(2004)。疾病與文化：台灣民間醫療人類學研究論集。台北：稻鄉。

- 張俊麗、李冬梅(2008)。中西方家庭觀念的對比。語文學刊，3：171-173。
- 夏淑怡、余德慧、石世明、張譯心(2004)。走出生命幽谷－陪伴受苦者的人。人籟雜誌，11：22-31。
- 陳伯璋(2000)。質性研究方法的理論基礎。載於中正教育大學研究所主編「質的研究方法」。高雄市：麗文文化。
- 陳向明(2002)。社會科學質的研究。台北：五南。
- 陳俊鴻(2005)。腦死之判定及其意義。高醫醫訊月刊，24(8)：5。
- 陳威宏、邱浩彰(1994)。持續植物人狀態－觀念與爭議。醫學繼續教育，4(2)：228-231。
- 陳佩蓓(2005)。誰能拔掉最後一道呼吸－安樂死案的意志爭論。張老師月刊，330：60-62。
- 陳小英(2006)。媳婦角色規範與婆媳和諧關係之探究。中華家政學刊，39：149-164。
- 許育光(2000)。敘說研究的初步探究－從故事性思考和互為主體的觀點出發。輔導季刊，36(4)：17-26。
- 許樹珍、曾慶音、崔翔雲(2001)。精神病患家庭照顧存在性的現象學探討。護理研究，9(3)：259-268。
- 郭志通(2006)。憂鬱症病患主要照顧者之敘事研究。國立台南大學教育經營與管理研究所博士論文。
- 郭麗馨(2002)。生病陪伴歷程的體驗－一位兒癌母親的自述。南華大學生死學研究所碩士論文。
- 傅偉勳(2004)。死亡的尊嚴與生命的尊嚴。台北：正中書局。
- 曾嫻瑾(2003)。「愛」或「礙」的勞務－從照顧角色變遷思考女性照顧者需求。社區發展季刊，101：217-223。
- 黃俐婷(2003)。女性照顧角色負荷及其資源運用探討。社區發展季刊，101：224-238。
- 黃淑清(1998)。以方法論的觀點來看深度訪談研究法。輔導季刊，34(1)：39-45。
- 黃有志(2000)。悲傷輔導。載於尉遲淦主編「生死學概論」。台北：五南。
- 黃瑛琪(2009)。單親家庭的親職壓力與因應。屏東家扶兒保專刊，14：12-15。台灣兒童暨家扶基金會屏東扶助中心。

- 黃光國(2005)。華人社會中的臉面觀。載於楊國樞、黃光國、楊中芳主編「華人本土心理學」(上冊)。台北：遠流。
- 萬文隆(2004)。深度訪談在質性研究中的應用。生活科技教育月刊，37(4)：17-23。
- 楊哲銘(1999)。「安樂死」的陰陽界線。臺灣醫界，42(2)：33-36。
- 楊嘉玲、孫惠玲(2003)。「照顧者負荷」概念分析。馬偕學報，3：15-27。
- 楊連謙(1998)。淺談照顧者的情緒問題。照顧者季刊，3：29-43。
- 楊國樞(2005)。人際關係中的緣觀。載於楊國樞、黃光國、楊中芳主編「華人本土心理學」(下冊)。台北：遠流。
- 楊雪梨(2004)。甦醒植物人昏迷經驗與復健、照護歷程之探討—以台澎地區六個案為例。南華大學生死學系碩士論文。
- 趙可式(2000)。安樂死、自然死與安寧療護。載於戴正德、李文濱編「醫學倫理導論」。台北：教育部。
- 趙善如(2001)。失能老人女性照顧者的經濟生活現況。2001年第六屆全國婦女國是會議論文。
- 路燈照(1985)。植物人與安樂死。台北：時報出版社。
- 齊力(2003)。質性研究方法概論。載於齊力、林本炫編「質性研究方法與資料分析」。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 潘淑滿(2003)。質性研究理論與應用。台北：心理出版社。
- 潘依琳、田聖芳、張媚(1998)。居家臥床病人其主要照顧者之壓力源、因應行為與身心健康之探討。公共衛生，24(4)：219-233。
- 劉梅君(1997)。建構「性別敏感」的公民權：從女性照顧工作本質之探析出發。載於劉毓秀編「女性·國家·照顧工作」。台北：女書文化。
- 劉芳助(1999)。誰來照顧這群「隱形的病人」：被遺忘的女性家庭照顧者。國立台灣大學新聞研究所碩士論文。
- 劉兆明(1992)。「報」的概念分析及其在組織研究上的意義。發表於「中國人的心理與行為科技學術研討會」。中央研究院民族學研究所，4月23-25日。

- 劉翔平(2001)。尋找生命的意義—弗蘭克的意義治療學說。台北市：貓頭鷹出版社。
- 盧玉強(2005)。腦死判定在醫學倫理層面之探討。高雄醫師會誌，47：102-104。
- 賴明亮(2005)。安樂死的安樂嗎。科學發展，390：67-70。
- 賴治怡(2005)。生命在無人知曉處—植物人泰莉案的死亡權爭議。司法改革雜誌，56：14-20。
- 賴豐美、盧孳艷(1998)。居家失能病患之女性照顧者的經驗。護理研究，6(5)：372-382。
- 賴秀銀(2008)。一位甦醒植物人及母親復原歷程與靈性成長之敘說探究。南華大學生死學系碩士論文。
- 鍾春櫻(2009)。理解孩子的哀傷。屏東家扶兒保專刊，15：12-15。台灣兒童暨家扶基金會屏東扶助中心。
- 鄭慧文(2002)。安樂死(尊嚴死)的可行性探討。國家政策季刊，1(2)：159-178。
- 鄭雪英(1997)。台北市植物人居家主要照顧者的社會支持、壓力與健康狀況之探討。國立陽明大學社區護理研究所碩士論文。
- 鄭雅萍(2005)。植物人主要照顧者陪病經驗之探討。南華大學生死學研究所碩士論文。
- 蘇絢慧(2005)。生命河流。台北：張老師。
- 蘇絢慧(2008)。於是我可以說再見：悲傷療癒心靈地圖。台北：寶瓶文化。

## 翻譯文獻

- Ann Kaiser Stearns(1986)。失落感：超越個人的危機(Living through personal crisis)。陳文棋譯。台北：遠流。
- Barbara Rubin Wainrib & Ellin L. Bloch(2001)。危機介入與創傷反應：理論與實務(Crisis Intervention and trauma response: theory and practice)。黃惠美、李巧雙譯。台北：心理。
- Catherine Kohler Riessman(2003)。敘說分析(Narrative Analysis)。王勇智、鄧明宇譯。台北：五南。
- D. Jean Clandinin, Michael Connelly(2003)。質性研究中的經驗與故事(Narrative inquiry: experience and in qualitative research)。蔡敏玲、余曉雯譯。台北：心理。

- Elisabeth Kübler-Ross M.D. & David Kessler(2001)。用心去活：生命的十五堂必修課(Life Lessons: two experts on death and dying teach us about the mysteries of life and living)。
- Fredrich Nietzsche(尼采，2000)。尼采智慧語錄。魏桂邦譯。台北：業強。
- Gilbert Brenson-Lazán & María Mercedes Sarmiento Díaz(2002)。引導心理暨社會重建－危機和災難處理手冊。蔡淑芳譯。台北：開拓文教基金會。
- Guy Corneau(紀科諾，2004)。你有沒有看見我的馬－心靈療癒的意義(LA GUÉRISON DU CCEUR)。張穎綺譯。台北：張老師。
- Irvin D. Yalom(2003)。存在心理治療(下)(Existential Psychotherapy)。易之新譯。台北：張老師。
- Jean-Dominique Bauby(2003)。潛水鐘與蝴蝶(Le Scaphandre et le papillon)。邱瑞鑾譯。台北：大塊文化。
- J. William Worden(1995)。悲傷輔導與悲傷治療(Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner)。李開敏等譯。台北：心理出版社。
- Kenneth J. Doka(2002)。與悲傷共渡：走出親人遽逝的喪慟(Living with grief after sudden loss: suicide, homicide, accident, heart attack, stroke)。許玉來等譯。台北：心理。
- Leiblich, A. Tuval-Mashiach, R. & Zilbe, T.(2008)。敘事研究：閱讀、分析與詮釋(Narrative Research: Reading, Analysis and Interpretation)。吳芝儀譯。嘉義市：濤石文化。
- Loius P. Pojman(波伊曼，1995)。生與死：現代道德困境的挑戰(Life and Death: Grappling with The Moral Dilemmas of Our Time)。江麗美譯。台北：桂冠。
- Marie de Hennezel(瑪麗·德·翁澤，2001)。我們並未互道再見：關於安樂死(Nous ne nous sommes pas dit au revoir)。吳美慧譯。台北：張老師。
- Michael Quinn Patton(1995)。質的評鑑與研究(Qualitative evaluation and research methods)。吳芝儀、李奉儒譯。台北：桂冠。
- Michele L. Crossley(2004)。敘事心理與研究：自我、創傷與意義的建構。朱儀玲、康萃婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀等譯。嘉義市：濤石文化。
- Paul Tillich(1990)。存在的勇氣(The Courage to Be)。成顯聰、王作虹譯。台北：遠流。

- Robert A. Neimeyer(2007)。走在失落的幽谷—悲傷因應指導手冊(Lessons of loss: a guide to coping)。章薇卿譯。台北：心理。
- Richard Kagan(2007)。創傷兒童依附關係重建(Rebuilding Attachments with Traumatized Child: Healing from Losses, Violence, Abuse, and Neglect)。申玉微譯。台中市：兒童扶助基金會。
- Steven Laureys(2007)。植物人的腦中世界。涂可欣譯。科學人，64：40-45。
- Susan H. McDaniel & Jeri Hepworth & William J. Doherty(2003)。愛的功課：治療師、病人與家屬的故事(The Shared Experience of Illness: Stories of Patients, Families, and Their Therapists)。楊淑智、魯宓譯。台北：心靈工坊。
- Sartre, J.(2008)。存在主義是一種人道主義(Existentialism Is A Humanism)。周煦良、湯永寬譯。上海：上海譯文出版社。
- Viktor E. Frankl(1991)。生存的理由(The Doctor and The Soul)。游恆山譯。台北：遠流。
- Viktor E. Frankl(1995)。活出意義來：從集中營說到存在主義(Man's search for meaning: an Introduction to logotherapy)。趙可式、沈錦惠合譯。台北：光啓。

## 英文文獻

- Acton, G.J. & Wright, K.B.(2000). Self-transcendence and family caregivers of adults with Dementia. *Journal of Holistic Nursing*,18(2)：143-158.
- Alfred P. Fengler & Nancy Goodrich(1979). Wives of eldly disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist*,19(2)：175-183.
- Brody, B.J.(1981). Women in the middle and family help to elder people. *The Gerontologist*, 21(5)：471- 480.
- Bowlby, J.(1980).Attachment and loss: Loss, sadness, and depression(vol III).New York: Basic Books.
- Chou, K.R.(1998). Caregiver burden: structural equation modeling. *護理研究*，6(5)：358-370.

- Chiambretto, P., Ferrario, S. R., & Zotti, A. M.(2001). Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurologica Scandinavica*,104 : 364-368.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maille, C.(1992). Women as family caregivers: Why do they care? *The Gerontologist*,32 (5) : 607- 616.
- Greenhalgh, T.,& Hurwitz, B.(1999).Why Study Narrative ? *BMJ : British Medical Journal*,318(7175) : 48-50.
- John Keown(1995). *Euthanasia Examined: Ethical, Clinical, Legal Perspectives*. Cambridge University Press. UK.
- Modigliani(1966).Embarrasment and Embarrassability.*Sociometry*,31 : 313-326.
- Motenko, A.K.(1989). The Frustration, Gratification, and Well-being of Dementia Caregivers. *The Gerontologist*, 29(2) : 166-172.
- McAdams, D.(1993a). *The stories we live by : Personal Myths and the Making of the Self*, (Chapter 10). New York: Willian Morrow & Co.
- McAdams, D.(1993b). *The stories we live by : The Meaning of stories*,(Chapter 1). New York: Willian Morrow & Co.
- Neuman, W. L.(1997).*Social Research Methods : Qualitative and Quantitative Approaches*. Boston : Allyn and Bacon.
- Timothy E. Quill(2007). "Doctor, I Want to Die. Will You Help Me?" *Dying, Death, and Bereavement* (Ninth Edition) by Dickinson, George E., and Leming Michael R.. US: The McGraw-Hill Companies.
- Theodore R. Sarbin(1986). "The Narrative as a Root Metaphor for Psychology" *Narrative Psychology* by Theodore R. Sarbin. New York : Praeger Pub.
- Wiliam E. Smythe & Maureen J. Murray(2000).Owning the Story: Ethical Considerations in Narrative Research. *Ethics & Behavior*, 10(4):311-336.

## 報紙及網路資料來源

內政部統計 <http://sowf.moi.gov.tw/stat/gender/s04-03.xls>

中國大百科知識庫 <http://www.wordpedia.com/search/Content.asp?ID=24557>

中國醫學教育網：植物生存狀態與植物人【神經外科討論版】

<http://www.med66.com/html/ziliao/07/54/3dceb3fff10818e1f598d6bfc0234948.htm>

中國互聯網新聞中心(2001/4/14)。荷蘭安樂死合法化引發連鎖反應。引自《生活時報》。

<http://big5.china.com.cn/chinese/2001/Apr/29142.htm>

王麗娟編譯。聯合報，2003.10.23，A14版／國際／專題報導

台灣社會變遷調查(中研院社會所)

<http://www.ios.sinica.edu.tw/sc/cht/scDownload2.php#list>

行政院衛生署 96 年死因統計結果分析(更新日期：2008/07/22)

[http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2\\_2.aspx?now\\_fod\\_list\\_no=9598&class\\_no=440](http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2.aspx?now_fod_list_no=9598&class_no=440)

&level\_no=4

邱英芳。鳳小君的新家：「悲傷與失落」～以失落的觀點談悲傷輔導

<http://aaa93.pixnet.net/blog/post/16994035>

韋氏線上字典 <http://www.merriam-webster.com/dictionary/ethics>

郭文般撰文。因果輪迴的信仰

<http://www.ios.sinica.edu.tw/TSCpedia/index.php/>

陳勝順(1996)。中山美麗之島：從醫療觀點談植物人。

<http://bbs.nsysu.edu.tw/txtVersion/treasure/kaoMPA/M.880466756.A/M.881996029.A/M.881>

998028.A.html

創世基金會 <http://www.genesis.org.tw/story.htm>

孫效智撰文。生命教育全球資訊網：安樂死的倫理反省

<http://gigabyte.fxsh.tyc.edu.tw/life2000/professor/johannes/articles/4euthanasia.htm>

謝瓊竹。新台灣新聞週刊【民事異言堂】。牽手變牽絆—植物人的悲哀

<http://www.newtaiwan.com.tw/bulletinview.jsp?bulletinid=6933>



Sinner(2005/12/08)。阿特拉斯的部落格：安樂死與親情的深層衝突

<http://life.fhl.net/Novels/lifeconsidering/02/06.htm>

汪淑芬。中央社，2010.3.7。讓家庭照顧者喘息 婦團盼每週 1 日

<http://www.cna.com.tw/SearchNews/doDetail.aspx>

## 推薦影片

1. 「潛水鐘與蝴蝶」(Diving Bell and Butterfly)/ 導演：朱利安許納貝(Julian Schnabel)
2. 「悄悄告訴她」(Talk to Her)/導演：派卓阿莫多瓦(Pedro Almodóvar)
3. 「登峰造擊」(Million Dollar Baby)/導演：克林伊斯威特(Clint Eastwood)
4. 「點燃生命之海」(The Sea Inside)/導演：亞歷山卓亞曼納巴(Alejandro Amenabar)
5. 「羅倫佐的油」(Lorenzo's Oil) /導演：喬治米勒(George Miller)
6. 「P.S.我愛你」(P.S. I Love You) /導演：李察拉葛凡尼斯 (Richard LaGravenese)

## （附錄一）訪談同意書

### 訪談同意書

親愛的受訪者您好：

我是南華大學生死學研究所的研究生鄭珣虹，目前正在進行「一位植物人配偶照顧歷程之敘說研究」的論文研究，本研究的目的是希望能了解植物人的配偶在照顧自己植物人先生時，所經歷的心理歷程與生命經驗，以期可將研究成果提供給相關研究領域者、助人工作者與機構、或是與您有相同遭遇者參考。

以下是您在研究過程中需要知道的事項：

1. 訪談預計進行 5 ~ 8 次，每次約 1 ~ 1.5 小時。
2. 我將全程進行錄音，以供未來謄寫文字檔案作為分析之用，當中有一部分的對話將會在論文之中引用。
3. 訪談過程中如果碰觸到極其隱私或令您不舒服的話題，您可以拒絕回答。
4. 為確保您個人的隱私並遵守「保密」的倫理，您的名字或其他會暴露您身分的資料將會採假名呈現。
5. 在對您的故事每進行分析、討論一個段落，皆會讓您過目，您也可以提供意見，以確保故事與分析結果不致偏離您的本意。

本研究因為有您的參與而更有意義與價值。若您認同本研究的立意，也了解您在訪談過程中的權利與需配合事項，並願意協助本研究的完成，請於底下簽下您的大名，我將會很感謝您的協助。

研究參與者：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_\_

研究者：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_\_

## (附錄二) 訪談綱要

### 一、McAdams 所設計的訪談綱要

#### (一) 生活章節(life chapters)

請將自己的生命歷程想像成一本書，而這本書是由自己的生命篇章所組成；接著，請將本書分成最少 2~3 章、最多 7~8 章，並分別為這些章節各下一個標題，然後簡單描述這些章節之間的轉變，並在 30~45 分鐘之間簡單敘說大綱即可。

#### (二) 關鍵事件(key events)

這部份將會詢問八個關鍵事件，而每個事件都是特殊事件、人生轉捩點，或在特定時間與地點中的重要插曲(significant episode)。這八個關鍵事件分別為：

高峰經驗(peak experience)

低潮經驗(nadir experience)

轉捩點(turning point)

最早的記憶(earliest memory)

兒時的重要記憶(an important children memory)

青少年時期的重要記憶(an important adolescent memory)

成年時期的重要記憶(an important adult memory)

其它的重要記憶(other important memory)

並請針對以上的每個關鍵事件：

1. 詳述事件中「發生了什麼事(what happened)」、「你處在何種情況下(where you were)」、「誰參與其中(who was involved)」、「你當時做了什麼(what you did)」以及「你在當時事件中的想法及感受(what you were thinking and feeling in the event)」。

2. 說明對你的生命故事所造成的衝擊，以及這個關鍵事件吐露了哪些關於「你

是誰(who you are)」及「你曾是誰(who you were as a person)」的訊息。

3. 最後，請詳述這個關鍵事件是否改變了你？若有，是在哪一方面產生改變？

### (三) 重要他人(significant people)

我們的生命都會受到如父母、子女、手足、配偶、情人、朋友、老師、同事及恩人(mentors)等重要他人的影響。請描述四位對自己生命故事影響最大的人物(四位中至少要有一位與自己沒有親屬關係)，而這些人又在哪些方面影響了自己？

最後，可以說一說自己的生命是否有特定的英雄或崇拜的偶像(heroes or heroines)。

### (四) 未來藍圖(future script)

大部分人都會計劃或夢想自己未來想避開的生活(to get out of life)及想過的生活(to put into it)，而這些計劃或夢想會使我們的人生充滿目標、樂趣與希望。

但這些計劃或夢想也會隨著時間的流轉，因我們成長或經驗改變而出現轉變。因此，可以談談自己未來的整體計畫、夢想或大綱是如何使自己(1)在未來能有所創造，(2)對其他人可以有所貢獻。

### (五) 壓力與難題(stresses and problems)

請回想並描述目前你生命中正經歷的：「重大壓力」、「主要的衝突」、「棘手的難題」和「必須克服的挑戰」；其次說明壓力與難題的「來源(source)」、「形成的過程(history of its development)」和自己「處理問題的計畫(plan for dealing with it)」。

### (六) 個人意識型態(personal ideology)

共有六點關於個人基本信仰與價值的問題，回答請盡量詳細：

1. 你相信上帝或神明的存在嗎？或相信有某一種掌控、支配宇宙的力量嗎？
2. 請簡單說明你的宗教信仰。

3. 你的信念和你所認識的人所持的信念，有何不同或差異？

4. 請描述你的宗教信仰是如何隨著時間的推移而逐漸改變？

你曾經經歷過對自己的宗教信仰快速改變的時期嗎？

5. 什麼是人們生活中最重要的價值？

6. 還有哪些事可以補充說明，讓我更了解你對於生命及世界所秉持的基本信念與價值？

#### (七) 生活主題(life theme)

回顧你的整個生命故事，你可以從中覺察(discern)到一個核心主題、訊息或概念嗎？又什麼是你此生生命的主要課題呢？

## 二、我的訪談綱要

1. 研究對象與患者的基本資料？

與先生的相遇？為何決定結婚？

### 【過去】

2. 婚後與先生共同的人生計畫？

3. 先生是如何成為植物人？

4. 從獲知消息到出院的過程與心情？

期間讓你印象最深刻的事件、經驗與感受？

5. 為先生尋求醫療的方式與經過？

曾因醫療方式的不同和家人有過爭執或衝突嗎？

### 【照顧過程與現在】

6. 照顧過程造成身體、心理與經濟上何種程度的負擔？

希望得到哪一方面的協助？(家人、同事、政府、心理、身體、生活、.....)

7. 例行的照顧工作有哪些？照顧先生當下的感受？

這感受有因先生病情不同時期的進展，產生不同的轉變？

8. 妳覺得妳先生現在應該覺得.....？
9. 照顧的這七年遭遇到最大的衝突與掙扎？
10. 有想過要逃離這一切嗎？又堅持到現在的轉折？
11. 目前最大的壓力來源或擔心？  
目前必須克服的挑戰？  
目前最想改變什麼？
12. 先生成為植物人為家庭和自己帶來的影響？(正向、負向皆可)
13. 對先生成為植物人，自己如何解讀？(正向、負向皆可)  
是否在意外界的看法與眼光？
14. 先生成為植物人後，自己在夫家如何定位？
15. 說說妳目前最在乎的人 2~4 位？
16. 看到什麼畫面會觸動你的情緒？
17. 整個七年的陪病與照顧過程為妳帶來哪些意義？(正向、負向皆可)  
對自己的了解或認識產生何種改變？

#### **【未來】**

18. 對未來的計劃、期待與希望為何？

#### **【生命意義與價值觀】**

19. 對死亡的看法？對安樂死的看法？
20. 你相信有上帝或神明存在？相信宇宙有某種主宰的力量？
21. 妳認為生命中最重要價值是什麼？
22. 妳的宗教信仰曾有重大轉變嗎？原因為何？
23. 結婚至今最美好、最快樂的時刻？
24. 回顧你的整個生命故事，你可以從中覺察到一個核心主題或訊息嗎？  
又什麼是你此生生命的主要課題呢？
25. 想像你的人生是一本生命之書，妳會分成哪些章節？分別會下什麼標題？
26. 有其他想法或觀點願意分享，可以更了解妳的照顧歷程與生命經驗？

(附錄三) 85~97 年與植物人議題相關的碩博士論文

	姓名	論文題目	研究結果摘要	研究方法
85	鄭雪英	台北市植物人居家主要照顧者的社會支持，壓力與健康狀況之探討	<p>一、台北市居家照顧之植物人患者平均年齡<b>56.09</b>歲，無意識期間平均<b>7.77</b>年，女略多於男，以不識字、小學或國(初)中程度較多，病因主要為腦中風、腦外傷，採在家照顧方式的主要原因為機構的花費太大、因家裡有人可以照顧與機構照顧不佳。主要照顧者平均年齡<b>51.46</b>歲，照顧期間平均<b>7.32</b>年，多為女性、有偶、與病患同住、信仰佛教、無職業及小學程度，照顧者與病患間的關係主要有配偶、父母、女兒與媳婦。</p> <p>二、社會支持的需要程度在「有些需要」之程度，社會支持的足夠度在「略不足」之程度。社會支持系統以「有人提供您所需要的書面資料」最缺乏，社會支持系統的來源主要為家人。</p> <p>三、主要照顧者的壓力，以「病患身體症狀」所造成的壓力最高，「社交活動改變」次之，「照顧病患的認知與能力」的壓力感受最低。</p> <p>四、主要照顧者的健康狀況以「焦慮」最常發生、其次依序為「社會功能不良」、「身體症狀」、及「憂鬱」。</p> <p>五、主要照顧者年齡、照顧期間、與病患感情等與社會支持需要程度有關。病患年齡、居家照護服務情形，及主要照顧者的照顧期間、輪流照顧者、罹病情形等與社會支持足夠度有關。</p> <p>六、影響主要照顧者整體壓力之因素有主要照顧者性別、罹病情形、輪流照顧者、病患年齡、居家照護服務、社會支持需要程度、社會支持足夠度等。</p> <p>七、主要照顧者的壓力與身體症狀、焦慮、憂鬱等健康狀況呈負相關</p>	量化研究法

			八、主要照顧者壓力的重要影響因素有：社會支持足夠度、社會支持需要程度、及照顧者為女性等三個變項。	
92	謝淑楓	婦女、照顧與非營利組織—以創世基金會「植物人媽媽」為例	本研究發現創世這個非營利組織在發展上也面臨了一些問題：一、在空床率高達五成的情況下，仍然每年成立一所安養院，這樣的邏輯背後顯示創世期待有愈來愈多的植物人住進其所建立的植物人家園，而非以解決問題所在、以解散機構為目標。二、其二百二十名專職員工中，負責募款的人員比例將近30%，社工人員的比例不到5%，而所募得的款項也多用來擴大本身的再生產上。三、在創世、捐款人、植物人&家屬這個三角關係裡，創世只想對捐款人負責，因此它得不斷地創造一個讓捐款人覺得它做了很多事情的符號（建立一所又一所的安養院），而忘了基金會的績效並非在賺多少錢，而是在社會教育上。	質性研究 -- 深度訪談法
93	楊雪梨	甦醒植物人昏迷經驗與復健、照護歷程之探討—以台澎地區六個案為例	就整個醫療與照護上，本論文彙整六位個案、國內、國際與兩岸甦醒植物人相關的新聞資料，找到許多的雷同點：(1) 意外的當時，家屬堅持搶救、並且堅信親人會甦醒過來。(2) 中西醫合併治療，例如：高壓氧、中藥、針灸等。(3) 頻繁的給予全身按摩、身體清潔、營養供給等。(4) 喚醒術：長時間且密集性地耳邊輕聲呼喚，布置像家一樣的環境與感覺、放熟悉的音樂等。(5) 給予病患喜歡的事物，或配合原有的嗜好（麻將、唱歌）、愛吃的食物或飲料等。(6) 唯一不同點：台灣家屬求助民俗醫療的比例非常高。	質性研究 -- 深度訪談法
94	鄭雅萍	植物人主要照顧者陪病經驗之探討	主要照顧者在照顧植物人的生活課題上面臨到：生病陪伴歷程的轉變與接應以及存在性關係的顯露與建置等兩大課題。前者發現初始剛邁入生活丕變的處境之時，主要照顧者除了需承受內心失落的悲傷之外，其本身亦必須因應付出照顧工作隨之而來的身體負荷，其中包含有不同關懷程度時的照料工作；此時除了身體負荷加重以外，	質性研究 -- 詮釋現象學



			<p>主要照顧者還會產生時間與空間感的不變，接著便是在面對漫漫長日的照顧處境時，家瞬間成爲了有如窄縮感的人間煉獄；並在此衍伸出在時間三向度上照顧者自身與植物人在時空序列上的交會。</p> <p>後者研究發現，在深入探討植物人與主要照顧者間存在性關係之時，在文本中發現三大主軸概念，分別爲：照顧關係的當然存在、文化關係下開顯的照顧底蘊、社會關係的再連結。照顧關係的當然存在反應了照顧者與被照顧者真實的照顧存在性景象，除了照顧的存在性被看見外，文化關係對於照顧存在性亦有著深厚的影響，然而不可諱言的是，植物人家庭不能只活在以家庭爲軸心的世界裡，必然的必須與社會產生連結，他們必須在社會裡生存，找到自身與社會間社會關係的重置。</p>	
94	謝沛錡	植物人照護機構之病患家屬面臨維生治療之決策過程	<p>研究結果顯示，植物人病患之主要照顧者照顧病患的過程即是一個決策的過程，其是一個循環且時時可能改變，主要照顧者在過程中，隨著病患病情的改變及照顧者負荷的影響，而有所波動。然後在每一次波動，運用策略調適、重新詮釋照顧意義後，即會對維生治療的態度維持一個暫時性的抉擇結果，當病患之病況危急時，主要照顧者再度面臨生死抉擇，即會再重新循環本研究發現之決策歷程，直到植物人病患真的往生時，才會停止循環。</p>	質性研究 -- 深度訪談法
96	賴秀銀	一位甦醒植物人及母親復原歷程與靈性成長之敘說探究	<p>壹、甦醒植物人與照護者復原歷程呈顯的現象有：一、母女軸動關係的復原歷程，其中母親陰影的召喚、Angel 靈性經驗的牽引、Angel 與母親共生的復原力等因素，影響著此歷程動向。二、「母親」的愛是架橋。三、一個朝向個體化的共生力量。</p> <p>貳、復原歷程中呈顯的轉化觸媒：一、存在視閾的改變；二、靈性經驗的成長；三、覺察自我的存在樣貌；四、賦予苦痛經驗意義；五、展望未來人生功課等因素扮演著重要的</p>	質性研究 -- 敘事研究法

			<p>轉化角色。</p> <p>參、復原力乃因個體接受內外環境刺激或衝突而凸顯，故將其呈顯的樣貌分別為：一、已活化的復原力；二、預活化的復原力。然而當預活化的復原力涵容陰影的存在時，獲得了活化的契機，故轉化陰影可能存在的創造力不可輕忽。</p>	
97	林艾樺	植物人主要照顧人格韌性、壓力及生活品質之相關性探討	<p>1.植物人主要照顧者，具有「中度」人格韌性強度者，人格韌性與照顧病人時間有顯著相關，照顧時間越久，人格韌性度表現越強，照顧者本身自覺快樂指數越高，人格韌性度越強。</p> <p>2.植物人主要照顧者，壓力與會隨著照顧者屬性中「照顧年數」、「每天照顧時數」、「自覺經濟狀況」、「自覺快樂指數」而改變；照顧者照顧年數越短、照顧時數越少、自覺經濟狀況越好，自覺越快樂，壓力越低。</p> <p>3.植物人主要照顧者的生活品質為「中度」，以社會關係範疇得分最高，心理範疇得分最低，照顧者自覺生活越快樂、自覺可以勝任、沒有醫師診斷疾病及身體不適、與病人關係為手足者、自覺身體比同年齡還好、人格韌性度越強，生活滿意度越高。</p> <p>4.整體生活品質預測因子為：「自覺生活快樂指數」、「人格韌性」、「與同年齡健康狀況相比」、「壓力總分」、「教育程度」、「罹病後感情」共解釋變異量為 59.1%</p>	量化研究法

## (附錄四) 第二次訪談之逐字稿、關鍵詞、意義單元及問題與反思範例

訪談日期：2009年2月14日

訪談時間：16:30~18:00 (約90分鐘)

訪談地點：研究參與者的家裡

研究參與者(代碼：R)：大嫂

訪談者(代碼：S)：鄭珣虹

編碼說明：第一部份為研究參與者的代碼，  
第二部份的數字代表第一次訪談日期，  
第三部份的數字則為訪談次數，  
第四部份的數字則為對話中回應的段落內容。

符號說明：……表稍微停頓 ~表語調拉長，強調 【】表研究者補充研究對象未完成的詞句

R-0214-2-40	<p>S：可以大概講一下妳印象中的一些比較妳覺得妳那時候怎麼會熬過來的一些事情。</p> <p>R：我只記得我那時候就天天哭ㄝ！其實爸爸都一直說我很勇敢，那是他們不知道【我】每天回家都在哭啊！然後跟我同事一講電話，因為剛開始那時候都請假，Y我同事都常常要打電話跟我聯絡一些事情。因為我那天接到通知我東西都沒有收，我就趕快跑去醫院，我的班啊、我的課啊，什麼事都沒有交代。然後我同事只要一打電話來我就……一講我就是一直哭啊！然後不知道要怎麼辦啊！不知道ㄝ，現在一想起來……因為有很多事情要忙。其實我覺得忙也是一個方法。</p>	<p>* 悲傷</p> <p>* 無助</p> <p>* 轉移注意力</p>	<p>※ 忙是一個什麼的方法？</p> <p>※ 那不忙的時候呢？</p>
R-0214-2-41	<p>S：那妳那時候哭的背後的原因？</p> <p>R：就很茫然，不知道未來要怎麼辦啊！就我剛講的，經濟壓力也很大嘛！每天一張開眼睛，你到醫院，醫生、護士就跟你說你今天要繳看護費，那一繳，他那個時候好像是一個禮拜結算一次，那一個禮拜就是一萬四。然後小孩子要拜託保姆，因為我要跑醫院啊，所以我大概都八、九點才去接小孩。因為我下班之後我就要去醫院，然後所以GiGi他們就寄在保姆家。那妳要不要又多給保姆費？然後GiGi她們回來，其實GiGi她們有一段時間很可憐，被我揍得要死，大概爸媽他們都無法想像。因為我很煩、壓力很大，然後回來她們那時候還小，KiKi那時候才一歲多，就哭鬧啊什麼的，我那時候很煩我就打。</p>	<p>* 茫然無助</p> <p>* 孩子成為發洩憤怒的管道</p>	<p>※ 這段過程會在孩子心中留下陰影</p> <p>※ 有造成孩子與自己較疏離嗎？</p>
R-0214-2-42	<p>S：妳又找不到【其他】人可以發洩。</p> <p>R：我也沒時間啊！回家就是趕快弄她們、幫他們洗澡啊，</p>	<p>* 時間壓力</p>	<p>※ 此時如果有心理諮商適時</p>

	<p>然後哄她們睡覺啊。那你知道那麼小的小孩子其實都是黏著媽媽的，你看JG，你還要陪他們玩。我那時候也沒有心情玩啊，所以只要一點點惹到我我就吼啊！然後吼了她們就哭，哭了我就揍啊！其實那種日子真是……！然後揍了她們等她們又睡著我又很後悔。每天就是這樣重複，然後早上醒來就跑醫院，然後跑完醫院就上班，下班回來就揍小孩，然後等她們睡著了我自己又在那邊哭。就每天都這樣循環。所以我說如果再來一次，我真的會去跳海。</p>	<p>* 惡性循環的日子(壓力→不耐煩→暴躁→發洩→後悔)</p>	<p>介入，是否會有改善？</p>
R-0214-2-43	<p>S：而且妳會覺得說，怎麼會過這種日子。 R：尤其那時候打完小孩就罪惡感很重，就是會很難過。她們睡著了我就覺得很對不起她們，就每次都坐在床邊看著她們，然後又想說我明天一定要有耐心。可是到了明天小孩子再鬧，你又、又開始。就每天過那種日子啊！</p>	<p>* 現實壓力大過罪惡感</p>	<p>※長期無法控制自己的情緒</p>
R-0214-2-44	<p>S：大概到什麼時候才稍微比較有改善？ R：好幾年。GiGi算被我打到，你去問她，她應該是被我打到上小學。很可憐！而且，其實我真的覺得很對不起GiGi啊！有時候、有時候、有時候講的話真的還滿傷她的心的，因為有時候真的很煩喔，我會跟她們說我真的很想把妳們丟出去！</p>	<p>* 對老人在身心上的傷害頗大 * 感到虧欠內疚</p>	<p>※孩子內心可能因此產生陰影</p>
R-0214-2-45	<p>S：可是因為 KiKi 還小，可能她也聽不太懂。 R：KiKi 比較沒有受到影響，因為她比較小，我比較不會那麼生氣。可是 GiGi 因為那時候我覺得她比較大了。我覺得老大比較可憐。</p>		
R-0214-2-46	<p>S：感覺她要承擔比較多家庭的壓力。 R：對，因為她都不讓妹妹啊。然後我就會覺得我已經夠煩了，妳們為什麼都還不會幫我？其實她那時候也還小，可是那時候我就會覺得說，妳為什麼就不讓妹妹？我已經夠煩了，你為什麼就不能讓我安靜一點？或者是讓我可以好好地做家事？因為回家我還是有許多事要做啊！我還是要洗衣服，我還是要掃地、拖地，就是該做的事還是要做。</p>	<p>* 需要協助 * 感到孤單 * 煩躁</p>	<p>※</p>
R-0214-2-47	<p>S：妳會希望她趕快長大？ R：那時候我覺得我強迫她長大！就是其實她那時候也才四歲，可是我對她的要求可能應該是七、八歲的要求，所以他常被揍，然後常被罵到很慘。</p>	<p>* 孩子被迫承擔責任與壓力</p>	<p>※孩子被迫失去那個年紀該有的快樂與天真</p>
R-0214-2-48	<p>S：那你現在看她，妳會覺得？ R：我覺得很對不起她！</p>		
R-0214-2-49	<p>S：她的行為有超過一般同年齡的孩子？ R：也沒有。就是因為這樣子，所以才會那時候我才會這</p>		

	<p>樣。我覺得一方面她的個性她也<u>不是那種很成熟懂事的</u>孩子，跟我期望的……。<u>一般來講老大又是女孩子，跟我期望的那種很貼心、很懂事，就完全不一樣。她就是很粗線條，</u>  <u>然後一天到晚惹事生非，忘了帶這個、忘了做那個，然後打破玻璃什麼的，她就一天到晚扯這些東西啊！</u>對啊，所以我就更火啊。我們兩個每天都在那邊【鬥法】。爸爸有一次打電話來，剛好GiGi在被我打，然後GiGi接電話就哭喔~！然後爸爸就很心疼，然後就跟我說不要再處罰孩子了。然後打完電話我又繼續罵、繼續打。然後我印象應該是 11 點半，很晚了，爸爸又打電話來。然後GiGi就跟爸爸說，「我在罰跪」。爸爸就很心疼，然後媽媽就打電話就一直跟我說讓她睡覺了！【爸媽】他們大概那一次他們剛好有打電話來才知道。那他們是不知道我們常常過這種日子。</p>	<p>* 對孩子的期望與現實有落差</p> <p>* 對孩子期望過高</p>	
R-0214-2-50	<p>S：所以變成說，在這邊跟回到 K 市</p> <p>R：在這邊我也是會發飆，可是比較會控制，因為畢竟爸爸媽媽在，我比較會收斂一點，就是在情緒上不敢打成這樣。但是媽媽也看過我把 GiGi 抱到樓上來，關在房間狠狠地揍。</p>		
R-0214-2-51	<p>S：我是都不在，所以很難想像。</p> <p>R：對啊，妳不在家。因為有時候很煩，因為回來也是事情很多，然後 GiGi 又在那邊鬧，無理取鬧。有一次，大概我也忍不住了，因為平常我就會罵，然後媽媽就會跟我說好了、好了，小孩子不要管他。可是那一次我真的忍不住，那我知道如果我在客廳揍，一定爸爸媽媽會干涉，我就把她抓到樓上，用拖的，抓到房間那邊打。大概只有那一次。</p>		
R-0214-2-52	<p>S：那你那次打完，有沒有晚上又覺得好像【內疚】？</p> <p>R：會啊，都會。</p>		
R-0214-2-53	<p>S：所以幾乎每天都在重複這樣子的一個</p> <p>R：我覺得可能我自己的期望也不對啦！因為我，應該是說，還是說<u>可能我們家的女生就是都比較，在外人眼中看起來我們算是比較乖巧的女孩子，所以可能我一直覺得女孩子就應該這樣子，</u>偏偏我生到兩個像男生的女生。</p>	<p>* 期望自己的孩子能具備的特質</p>	
R-0214-2-54	<p>S：好像有一點故意要磨妳的耐性。</p> <p>R：對，然後就是跟我期望可能【差很多】。所以我覺得不應該對小孩子有什麼期望。可是跟我……，應該是說我也沒有期望生男生或生女生，可是我總覺得女孩子你就應該怎樣，可是她們完全都不是。</p>		
R-0214-2-55	<p>S：她們完全顛覆了妳的印象。</p> <p>R：對啊，<u>兩個像是野孩子一樣，就是跟我希望的小淑女啊、</u></p>	<p>* 對孩子的期望與現實有落差</p>	

	會很喜歡看課外書啊，然後很貼心很懂事的完全不一樣，又粗魯、又不愛唸書，就她們的個性跟我完全不一樣。	差	
R-0214-2-56	S：這麼久了，都還沒接受喔？ R：現在好多了，現在我們好多了。		
R-0214-2-57	S：就比較能夠接受她們就是這麼活潑的個性，打來打去、吵來吵去。 R：對啊，她們大概也知道我的地雷在哪裡，就是一一直在…… 嗯，我也不知道ㄛ，我覺得就是可能也是在這個過程當中，都在成長啦。		
R-0214-2-58	S：所以像如果兩個孩子妳來看的話，妳會覺得你虧欠 GiGi 比較多一點。 R：GiGi 真的很可憐，因為她畢竟那時候比較大，KiKi 因為我一直會， <u>其實我覺得KiKi個性嬌可能我也要負一部分責任</u> 啦。因為 <u>那時候我總是心疼她</u> ，因為GiGi 畢竟還被宇照顧了四年，就是她對爸爸是有印象的，KiKi 是完全沒有。她才一歲多啊！她只知道爸爸長什麼樣子，她根本不知道被爸爸抱或者是有爸爸的感覺是什麼。所以我就會比較寵她，說實在的。	* 反省自己對老二太寵 * 爲了彌補遺憾	※
R-0214-2-59	S：想要彌補以前。 R：嗯，那 GiGi 就會一方面是老大，一方面我比較不會覺得說她那麼小就失去爸爸，就是我會覺得我對 GiGi 要求比較多，然後 KiKi 我就比較寵。	* 對待孩子不公平	※ 老大承擔母親一部分壓力
R-0214-2-60	S：不過我是覺得真真好像也滿需要妳的。 R：對啊，其實 GiGi 受傷很大！因為 GiGi 那時候就是小時候也遇到不好的保姆，所以她小時候的那個陰影一直在。那像 GiGi 小時候要換新的保姆，她到保姆家的第一句話是說，我不怕妳喔！妳沒有比秀媽媽兇喔！所以你看她之前那個保姆對她傷害有多大！然後她去學游泳，她也是跟游泳教練說，妳沒有比秀媽媽兇喔。她的標準就是那個秀媽媽，只要你沒有比那個秀媽媽兇，她就不怕你。然後她會自我保護，你看她到人家第一天她就先恐嚇你：我不怕妳喔！因為她怕被欺負，所以她衍生出來的一個方法就是我先告訴你我不怕你，你就不敢欺負我。	* *	※
R-0214-2-61	S：妳有觀察到這件事。 R：後來我跟後來換的那個保姆，因為她人很好，我們常常在討論 GiGi，我就覺得她那個陰影一直到很大了喔，可能到 5、6 歲，才慢慢【改變】。就是換了新保姆以後，這個新的保姆很好、很照顧她，然後她才慢慢改變她對人的防備		

	心，不然以前她對陌生人都是防備的。然後宇的事對她影響也很大，KiKi 反而比較沒有，因為 KiKi 不懂事。		
R-0214-2-62	S：怎樣的影響？ R：GiGi我最深刻的印象就是只要我晚去接她，她就哭，她就哭得歇斯底里！她即使在保姆家，因為我有時候上第九節啊，很晚啊，那她那時候安親班只到六點，所以我就請保姆先去接她，然後我再到保姆家接她。然後有一次就塞車，塞在那個 88【號省道】那邊，到七點半都回不去，因為好像前面有車禍，反正就塞很久。然後保姆就打電話給我，然後我就跟她說因為塞車。結果保姆就跟我說沒關係啦，我不是要催妳趕快回來，因為她就跟我說是GiGi啦，一直哭、哭、哭到歇斯底里，就是哭到好像都喘不過氣來那樣子。	* 老大哭的方式很不尋常	※
R-0214-2-63	S：她那時候多大？四歲？ R：不是，那時候已經……她去安親班已經上小學了。		
R-0214-2-64	S：上小學還這樣喔！ R：對。然後我就跟保姆說，那你叫GiGi接電話。我就要安撫她。然後她一接【電話】就是大哭，然後叫媽媽妳趕快回來！然後我那時候就想說，為什麼她會哭得那麼慘？因為她不是在安親班小朋友都走光了，而是已經到保姆家，又有KiKi。然後後來接她回來的時候我就問她說，妳為什麼在小姨家還要哭？你是不是怕媽媽跟爸爸一樣，就不見了？因為爸爸也是早上去上班，放學回來就不見了，然後她就很害怕。我那時候只要晚一點去接她，她就會歇斯底里。	* 老大很焦慮 * 老大心中存在突然失去親人的陰影與恐懼	※
R-0214-2-65	S：我記得有一次我還有 HK，還是 JY 我也忘記了。因為那時候 GiGi 很小，好像在上何嘉仁美語。然後那次很晚了，大概晚上六點還是七點了，我們就一群人要去接她。那時候妳好像在忙，有可能妳在醫院。那時候我就印象很深刻，我們就去帶她，然後走在小巷子，然後她那時候都不知道發生什麼事情。我印象中很深刻就是我握著她的手，她也很快樂喔，就說明天爸爸媽媽要帶我去玩，她還很快樂。我那時候就覺得好心疼她，她都不知道家裡發生什麼事情。 R：其實她那時候還不知道。宇在醫院的時候她都搞不清楚狀況，她只知道爸爸生病了。		
R-0214-2-66	S：長大之後跟她講？ R：長大之後因為宇回來，她就看到宇的樣子。我有跟她說爸爸出車禍。因為我那時候晚上回家我都儘量不要讓她們看到，可是有一次還是被她們看到我在哭。然後她們就問我怎麼了？然後我就說爸爸出車禍很嚴重，所以她知道。	* 不希望讓孩子看到自己的脆弱	※ ※

## (附錄五) 訪談逐字稿替代文本與編碼範例

### 一、找出與主題相關的句子並重新編上新的代碼

替代文本編碼說明：第一部份 A 為第一次訪談

第二部份的數字代表訪談次數

第三部份的數字則為擷取的段落

編碼	訪談逐字稿	意義單元	問題與反思
R-0130-1-58	像我現在在幫他做運動啊，有時候我都會跟宇說，你答應要請我去吃牛排到現在我都還沒吃到。(A-1-1)	* 未竟事務	※悲傷與失落
R-0130-1-62	他真的沒什麼【情趣】，可是我覺得他給我的世界是不一樣。就是我也不會喜歡去玩或什麼的，我覺得跟他講話、聊天就可以得到很多。(A-2-1)		
R-0130-1-97	我那時候常常跟他說，你如果跟我離婚，我甚麼都沒有。因為錢是他在管、然後房子是他的名字、後來買車子也是他的名字，那時候都是他在管。(A-3-1)	* 角色轉變	※ 照顧處境與負荷
R-0130-1-98	基本上我們都互相信任，我們兩個從來沒有爲了錢的事在吵架。你看他願意爲了跟我結婚，他願意賠十幾萬，然後我也很放心地結婚以後我就所有的錢都給他管。因爲他比較會理財啊，Y我以前笨笨的，什麼基金、什麼全部都不懂。對啊，所以那時候都他管。(A-4-1)	* 互相信任	
R-0130-1-100	我只管家事。(A-5-1)		
R-0130-1-103	基本上我們兩個相處我覺得就是滿互相配合的，不太有衝突，幾乎結婚以後幾乎沒有吵過架。(A-6-1)	* 幸福婚姻的失落	
R-0130-1-107	他一直跟我說他要再去讀博士班。那我們本來是計畫說，如果就是等我們經濟穩定一點，他就要去讀書了。然後等小孩子大一點。(A-7-1)	* 未竟事務	
R-0130-1-108	然後再去找那個高科技公司，他那時候本來要去南科的。他有考慮。(A-8-1)	* 未竟事務	
R-0130-1-111	我記得我一開始就我一直覺得他馬上就會好，就是不太願意去接受他其實傷得很重。(A-9-1) 我印象很深刻就是拿到他的那個殘障證明，那時候就是感慨很深。因爲就是剛開始就是一直覺得這只是短暫的，他很快就會好。(A-9-2) 應該只是一個劫難，過了就會好了，很難去告訴自己說他可能要很長的時間。(A-9-3)	* 否認  * 現實 v.s 心理(衝突)  * 否認	



	<p>後來他辦殘障手冊好像是半年之後。(A-9-4)</p> <p>然後就看到「極重度植物人」。(A-9-5)</p> <p>我自己拿到字的那個殘障手冊，我就可以體會那種心情，就不想去面對，我不想看到那張殘障手冊。(A-9-6)</p>	<p>* 現實 v.s 心理 (衝突)</p>	
R-0130-1-112	<p>它好像就是告訴我說這是事實，你的先生就是變植物人。(A-10-1)</p> <p>那時候我印象很深刻兩件事，第一個是他氣切。他那时候氣切醫生跟我談很久我都不要，因為我很不能接受他脖子被劃一刀。那時候醫生一直跟我講他說不氣切，他沒有辦法自己呼吸，一直要用呼吸器。然後我一直覺得怎麼會？他馬上就醒了！就是那時候的心態就是不願意去面對，然後都一直覺得說他很快就會好了、他很快就會醒了。到後來不得已醫生跟我說，你再不接受，他可能就是狀況會更糟。然後就去接受。(A-10-2)</p> <p>然後到後來半年後領殘障手冊。(A-10-3)</p>	<p>* 宣告事實</p> <p>* 否認</p>	
R-0130-1-115	<p>我也不能說 K 市教學醫院的處置不對，可是就覺得他沒有受到很好的照顧。因為那時後送到高醫的時候，好像也沒有什麼處置，好像跟 OO 醫院差不多啊，就是插管啊、帶呼吸器啊，然後醫生說沒辦法開刀，怕開刀會更危險。(A-11-1)</p>	<p>* 找責怪對象</p>	
R-0130-1-117	<p>尤其是對病人家屬我覺得他沒有辦法用同理心。(A-12-1)</p> <p>那個醫生的態度讓我覺得很不舒服。他好像就覺得說，反正就是植物人啊。(A-12-2)</p>	<p>* 醫護缺乏人道醫療</p>	
R-0130-1-118	<p>字稍微有一點動作或什麼的，我就會很高興很興奮，或者是說我看到他的眼睛動了一下，可是醫生馬上就會潑我冷水，他會說那個沒有任何意義(意義兩字加重語氣)。就是我每天都在給自己希望，可是他每天都在潑我冷水。(A-13-1)</p>	<p>* 醫護缺乏對家屬的同理心</p>	
R-0130-1-121	<p>然後那時候字要出院的時候，也沒有人跟我講要怎麼照顧他，是我自己跑去問護士，我才知道那個氣切管要消毒，就是每天要用水去煮、去消毒。他們沒有人跟我講。(A-14-1)</p>	<p>* 醫護抽離</p> <p>* 家屬缺乏照顧知識</p>	
R-0130-1-132	<p>就是我一直想要抓到肇事者。(A-15-1)</p> <p>沒有目擊者。那天那時候上班時間嘛，上班人很多，可是沒有人看到他怎麼摔的。然後又照理說自摔不會摔成這樣，可是他連噴水的消防栓都撞到倒掉。(A-15-2)</p>	<p>*</p> <p>*</p>	

## 二、確定主題與新的編碼

編碼	訪談逐字稿	意義單元	問題與反思
(A-1-1)	像我現在在幫他做運動啊，有時候我都會跟宇說，你答應要請我去吃牛排到現在我都還沒吃到。	* 未竟事務	※悲傷與失落
(A-2-1)	他真的沒什麼【情趣】，可是我覺得他給我的世界是不一樣。就是我也不會喜歡去玩或什麼的，我覺得跟他講話、聊天就可以得到很多。	* 幸福婚姻的失落	※悲傷與失落
(A-3-1)	我那時候常常跟他說，你如果跟我離婚，我甚麼都沒有。因為錢是他在管、然後房子是他的名字、後來買車子也是他的名字，那時候都是他在管。	* 角色轉變	※照顧處境與負荷
(A-4-1)	基本上我們都互相信任，我們兩個從來沒有爲了錢的事在吵架。你看他願意爲了跟我結婚，他願意賠十幾萬，然後我也很放心地結婚以後我就所有的錢都給他管。	* 互相信任	※悲傷與失落
(A-5-1)	我只管家事。	* 角色轉變	※照顧處境
(A-6-1)	基本上我們兩個相處我覺得就是滿互相配合的，不太有衝突，幾乎結婚以後幾乎沒有吵過架。	* 幸福婚姻的失落	※悲傷與失落
(A-7-1)	他一直跟我說他要再去讀博士班。那我們本來是計畫說，如果就是等我們經濟穩定一點，他就要去讀書了。然後等小孩子大一點。	* 未竟事務	※悲傷與失落
(A-8-1)	然後再去找那個高科技公司，他那時候本來要去南科的。他有考慮。	* 未竟事務	※悲傷與失落
(A-9-1)	我記得我一開始就我一直覺得他馬上就會好，就是不太願意去接受他其實傷得很重。	* 否認	※悲傷與失落
(A-9-2)	我印象很深刻就是拿到他的那個殘障證明，那時候就是感慨很深。因爲就是剛開始就是一直覺得這只是短暫的，他很快就會好。	* 否認	
(A-9-3)	應該只是一個劫難，過了就會好了，很難去告訴自己說他可能要很長的時間。		
(A-9-4)	後來他辦殘障手冊好像是半年之後。	* 否認	
(A-9-5)	然後就看到「極重度植物人」。		
(A-9-6)	我自己拿到宇的那個殘障手冊，我就可以體會那種心情，就我不想去面對，我不想看到那張殘障手冊。	* 否認	
(A-10-1)	它好像就是告訴我說這是事實，你的先生就是變植物人。	* 宣告事實	※悲傷與失落
(A-10-2)	那時候我印象很深刻兩件事，第一個是他氣切。他那時候氣切醫生跟我談很久我都不理，因爲我很不能接受他脖子被劃一刀。那時候醫生一直跟我講他說不氣切，他	* 否認	

	沒有辦法自己呼吸，一直要用呼吸器。然後我一直覺得怎麼會？他馬上就醒了！就是那時候的心態就是不願意去面對，然後都一直覺得說他很快就會好了、他很快就會醒了。到後來不得已醫生跟我說，你不再接受，他可能就是狀況會更糟。然後就去接受。然後到後來半年後領殘障手冊。		
(A-11-1)	我也不能說 K 市教學醫院的處置不對，可是就覺得他沒有受到很好的照顧。因為那時後送到高醫的時候，好像也沒有什麼處置，好像跟 OO 醫院差不多啊，就是插管啊、帶呼吸器啊，然後醫生說沒辦法開刀，怕開刀會更危險。	* 找責怪對象	※悲傷與失落
(A-12-1) (A-12-2)	尤其是對病人家屬我覺得他沒有辦法用同理心。 那個醫生的態度讓我覺得很不舒服。他好像就覺得說，反正就是植物人啊。	* 醫護缺乏人道醫療	※照顧處境與負荷
(A-13-1)	宇稍微有一點動作或什麼的，我就會很高興很興奮，或者是說我看到他的眼睛動了一下，可是醫生馬上就會潑我冷水，他會說那個沒有任何意義(意義兩字加重語氣)。就是我每天都在給自己希望，可是他每天都在潑我冷水。	* 醫護缺乏對家屬的同理心	※照顧處境與負荷
(A-14-1)	然後那時候宇要出院的時候，也沒有人跟我講要怎麼照顧他，是我自己跑去問護士，我才知道那個氣切管要消毒，就是每天要用水去煮、去消毒。他們沒有人跟我講。	* 醫護抽離 * 家屬缺乏照顧知識	※照顧處境與負荷
(A-15-1) (A-15-2)	就是我一直想要抓到肇事者。 沒有目擊者。那天那時候上班時間嘛，上班人很多，可是沒有人看到他怎麼摔的。然後又照理說自摔不會摔成這樣，可是他連噴水的消防栓都撞到倒掉。	* 想找到為這件事負責的人	※悲傷與失落

## 附表(一)

### 腦死判定準則

中華民國九十三年八月九日行政院衛生署衛署醫字第 0930211265 號公告

第一條 本準則依人體器官移植條例第四條第二項規定訂定之。

第二條 腦死判定應在具有下列設施之醫院為之：

- 一、設有加護病房。
- 二、具診斷結構性腦病變儀器設備。
- 三、具人工呼吸器及測定血液氣體等腦死判定所需之設備。

第三條 腦死判定應符合下列各款之先決條件：

- 一、病人陷入深度昏迷，昏迷指數應為五或小於五，且必須依賴人工呼吸器維持呼吸。
- 二、病人昏迷原因已經確定。
- 三、病人係遭受無法復原之腦部結構損壞。

第四條 腦死判定，應排除可逆性之昏迷：

- 一、因新陳代謝障礙、藥物中毒或低體溫所導致之昏迷。
- 二、罹病原因不明之昏迷。

前項第一款所稱低體溫，係指體溫低於攝氏三十五度。

第五條 進行判定性腦幹功能測試之前，應經觀察，其觀察期間如下：

- 一、罹病原因為情況明顯之原發性腦部損壞，應觀察 12 小時。
- 二、罹病原因為腦部受損且有藥物中毒之可能性者，須逾藥物之半衰期後，再觀察 12 小時。
- 三、藥物種類不明者，至少須觀察 72 小時。

病人在使用人工呼吸器之狀況下，於前項觀察期間內，應呈現並持續深度昏迷，至觀察期間未了，病人昏迷指數應為三，且無自發性運動、去皮質或去大腦之異常身體姿勢及癲癇性抽搐，始得進行判定性腦幹功能測試。

第六條 第一次判定性腦幹功能測試，包括腦幹反射測試及無自行呼吸測試，並應依下列次序進行：

- 一、腦幹反射之測試，必須完全符合下列條件，若因病人頭部外傷致臉部重創等特殊情況，致無法依序執行部份腦幹反射測試時，應敘明理由並進行其他測試，或必要時佐以儀器輔助檢查，以利正確判定：
  - 1 頭一眼反射消失。
  - 2 瞳孔對光反射消失。
  - 3 眼角膜反射消失。
  - 4 前庭一動眼反射消失。

5 對身體任何部位之疼痛刺激，在顱神經分佈區範圍內，不能引起運動反應。

6 以導管在氣管抽痰時，不能引起作嘔咳嗽之反射。

二、確認腦幹反射消失後，以下列步驟進行無自行呼吸之測試：

1 由人工呼吸器供應百分之百氧氣十分鐘，再給予 95% 氧氣加 5% 二氧化碳五分鐘，使動脈血中二氧化碳分壓達到 40mmHg 以上。

2 取除人工呼吸器並由氣管內管供應 100% 氧氣每分鐘供應六公升。

3 觀察十分鐘，血中二氧化碳分壓須達 60mmHg 以上，並檢視是否能自行呼吸。

4 確定病人不能自行呼吸後，即應再把人工呼吸器接回個體身上。

第七條 第二次判定性腦幹功能測試，應在第一次測試完畢，接回人工呼吸器至少四小時後始得為之，並應完全依第一次測試之程序進行。

第八條 經依前二條規定，完成連續二次判定性腦幹功能測試，如仍完全符合無腦幹反射與不能自行呼吸之條件，即可判定為腦死。

第九條 腦死判定之醫師，應符合下列各款之一之資格條件：

一、具神經科、神經外科、小兒神經科專科醫師資格者。

二、具麻醉科、內科、外科、急診醫學科或小兒科專科醫師資格，並曾接受腦死判定之訓練，持有證明文件者。

三歲至十五歲病人之腦死判定，宜由判定腦死資格之小兒科專科醫師或小兒神經科專科醫師為之。

第一項第二款之腦死判定訓練，其訓練課程，由中央衛生主管機關定之。

第十條 腦死判定，應由具判定資格之醫師二人，共同執行；其中一人宜為具豐富經驗之資深醫師。

前項醫師施行腦死判定時，病人之原診治醫師應適度參與，提供病人資訊及瞭解腦死判定結果。

第十一條 病人之原診治醫師應填寫使用呼吸器昏迷病人腦死判定會診單(格式如附表)及使用呼吸器昏迷病人腦死判定檢查表(格式如附表)；施行腦死判定之醫師應共同簽署腦死判定檢查表(格式如附表)，並由病人原診治醫師據以簽發死亡證明書。

本準則自發布日施行。

## 附表(二) 社會福利相關資料

### 身心障礙者生活托育養護費用補助辦法(節錄部分條文)

中華民國九十二年十月七日內政部內授中社字第 0920079155-3 號令修正發布第 7、15 條條文；本辦法九十二年十月七日修正條文自九十三年一月一日施行

#### 第三條

本辦法所稱托育補助費，係指身心障礙者由直轄市、縣(市)主管機關安置於社會福利機構、精神復健機構或護理之家、行政院國軍退除役官兵輔導委員會榮譽國民之家(以下簡稱榮譽國民之家)日間照顧訓練之補助費。

#### 第四條

本辦法所稱養護補助費，係指身心障礙者由直轄市、縣(市)主管機關安置於社會福利機構、精神復健機構或護理之家、榮譽國民之家住宿照顧訓練之補助費。

#### 第六條

申請生活補助者應符合下列各款規定：

1. 家庭總收入平均未達當年度每人每月最低生活費二點五倍，且未超過臺灣地區平均每人每月消費支出一點五倍者。
2. 家庭總收入應計算人口之所有土地及房屋價值合計未超過新臺幣六百五十萬元。
3. 家庭總收入應計算人口之所有存款本金及有價證券價值合計未超過一人時為新臺幣二百萬元，每增加一人，增加新臺幣二十五萬元。
4. 未經政府補助收容安置者。

前項第二款土地之價值，以公告土地現值計算；房屋之價值，以評定標準價格計算。同時符合申請第一項生活補助及政府所提供其他生活補助或津貼要件者，僅能擇一領取。但低收入戶生活扶助及榮民就養金不在此限。

依前項所領政府核發之各種補助及津貼，每月合計不得超過行政院核定之基本工資。

#### 第七條

活補助費每月核發標準如下：

1. 列冊低收入戶之極重度、重度及中度身心障礙者每人每月核發新臺幣七千元；列冊低收入戶之輕度身心障礙者每人每月核發新臺幣四千元。
2. 極重度、重度及中度身心障礙者每人每月核發新臺幣四千元；輕度身心障礙者每人每月核發新臺幣三千元。

## 第九條

托育補助費及養護補助費之補助標準如下：

1. 列冊低收入戶全額補助。
2. 家庭總收入平均未達當年度每人每月最低生活費二倍，或未達臺灣地區平均每人每月消費支出者，補助四分之三。
3. 家庭總收入平均在當年度每人每月最低生活費二倍以上未達三倍，或未達臺灣地區平均每人每月消費支出一點五倍者，補助二分之一。

家庭總收入平均在當年度每人每月最低生活費三倍以上未達四倍，或未達臺灣地區平均每人每月消費支出二倍者，補助四分之一。

## 第十條

身心障礙者年滿三十歲或年滿二十歲其父母之一方年齡在六十五歲以上者，接受直轄市、縣（市）主管機關安置於第三條或第四條所列之機構，應依下列規定繳交托育費或養護費，其差額由直轄市、縣（市）主管機關補助：

1. 符合前條第二款者，以當年度最低生活費標準三分之一繳費。
2. 符合前條第三款者，以當年度最低生活費標準三分之二繳費。

(資料來源：[http://web2.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/service/subsidy\\_keep.htm](http://web2.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/service/subsidy_keep.htm))

新竹市脊髓損傷者協會 戚啓禮 收集整理)

## 殘障其它輔助器具補助標準表(節錄與植物人相關部分)

輔助器具類別	低收入戶 最高補助額	非低收入戶 最高補助額	使用年限	補助對象
電動床	10000	10000	五年	植物人
電動移位機	20000	10000	五年	十五歲以上全身癱瘓 重度肢障者及植物人
抽痰機吸引器	8500	8500	五年	限重器障及植物人
氧氣筒	10000	10000	五年	限重器障及植物人。本 二項只能擇一項申請。
氧氣銅瓶	6000	6000	五年	
噴霧氣	7000	7000	五年	限重器障及植物人。
呼吸器	10000	10000	五年	
拍痰機	10000	10000	五年	

## 殘障復健輔助器具補助標準表(節錄與植物人相關部分)

輔助器具類別	低收入戶 最高補助額	非低收入戶 最高補助額	使用年限
特製輪椅	15000	15000	三年
站立架	5500	5500	三年
彈性衣	30000	3000	一年
電動輪椅	50000	25000	五年
電動代步車	50000	25000	五年
流體壓力輪椅座墊、輪椅氣墊座氣 墊床、流體壓力床墊	10000	10000	三年

補助對象：

- 1.經殘障鑑定醫院診斷出具證明，確有裝配上項復健輔助類之需要者。
- 2.未達最低使用年限而再申請補助之實際需要者，得檢具相關證明文件，經直轄市或縣市政府核准辦理。
- 3.電動輪椅及電動代步車僅能擇一項申請補助。
- 4.未列之輔助器具項目經殘障鑑定醫院診斷證明確有實際需要者，由直轄市、縣市政府以個案方式辦理。



## 殘障生活輔助器具補助標準表(節錄與植物人相關部分)

輔助器具類別	低收入戶 最高補助額	非低收入戶 最高補助額	使用年 限	補助對象
一般輪椅	5000	2500	三年	一、由直轄市及縣市政府依殘障之實際需要核定。 二、申請機車、特製三輪車及改裝者，應先具特製三輪機車執照。
助行器	1500	750	五年	
特製三輪車	50000	25000	五年	
特製三輪機車改裝	10000	5000	五年	
柺杖	1000	500	三至五年	
機車倒退輔助器	8000	4000	三年	
居家無障礙設施設備	50000	25000	十年	一、由直轄市及縣市政府依殘障者居家生活之實際需要核定。 二、申請者應具備具體改善計劃及相關證明之文件。

(資料來源：<http://www.pro-med.com.tw/subsidiary.htm>)