

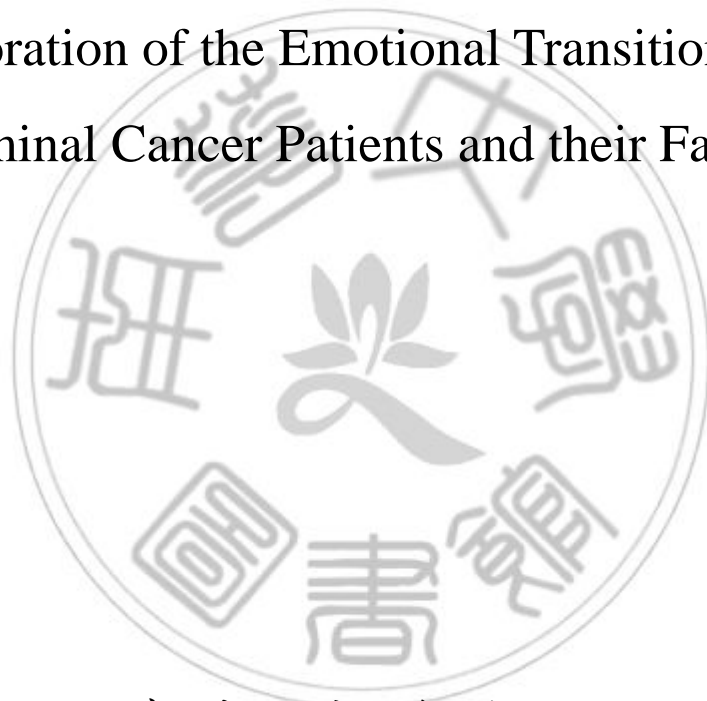
南 華 大 學

生死學系

碩士學位論文

癌末病患與家屬之情緒轉換歷程

An Exploration of the Emotional Transition Process of  
Terminal Cancer Patients and their Families.



研究生：顏雅玲

指導教授：何長珠博士

中華民國 98 年 05 月 22 日

南 華 大 學  
生 死 學 系  
碩 士 學 位 論 文

癌末病患與家屬之情緒轉換歷程

An Exploration of the Emotional Transition Process of  
Terminal Cancer Patients and their Families.

研究生：顏雅玲

經考試合格特此證明

口試委員：紀潔芳  
何長祥  
蔡品瑜

指導教授：何長祥

系主任(所長)：蔡品瑜

口試日期：中華民國 98 年 5 月 22 日

## 謝 誌

終於到了寫謝誌的時候了，心裡面還有一些濛濛瀧、不踏實的感覺，沒想到論文真的有完成的一天，這必須要感謝許多人，第一次讓我感覺到完成一件對自己重要的事，真的要有許多的助緣才能走下去。過程當然走走停停、充滿懷疑與困惑，並且要脫下角色、自我認同與偏見的外衣真的相當不容易，所以首先我要感謝佛菩薩對我在逆境、順境中的看顧與指引。

感謝孟姨、小鈴、仁哥、孫姐、阿枝阿嬤、小燕、成大哥全家、雄大哥夫婦、旺哥與旺媽、王奶奶一家人、振伯全家、順伯夫婦、林大哥全家、舉伯夫婦、財伯夫婦、蓮阿嬤等感謝你們願意接受我的陪伴、讓我參與和分享你們的喜怒哀樂，及其他我在護理工作期間和研究期間，照顧或陪伴過的病人和家屬我都由衷的感謝。

感謝心蓮團隊的全體夥伴們對我的關懷與協助，林民男主任、程育藍護理長、釋普安宗教師願意擔任我的研究協同主持人，並提供我在行政和研究上的協助，使研究得以順利進行；感謝陳世琦醫師、黃文蔚醫師、玉雲姐，在研究期間提供實質的協助與鼓勵，並總願意與我討論與交換意見，感謝秀美姐總是不嫌麻煩的將我帶出帶入居家訪視個案；感謝心蓮護理同仁諸位大美女除了鼓勵與支持我堅持下去，也忍受我的碎碎念與壓力下偶爾的陰陽怪氣，我是既不好意思也是很感謝；各位師姑、師伯、師兄、師姐感恩啦！我就像你們的女兒一樣被關懷與照顧，有時還真的有一些不好意思哩！不過，我覺得相當幸運和幸福，謝謝大家！

論文寫作是孤獨又艱難的旅程，如果沒有指導教授何長珠老師的慈悲與包容這份論文恐怕難以完成，老師接納我的固執與進度時常拖延，耐心的與我討論論文，提供我新的思維與見解，在諮商、表達性藝術治療和悲傷輔導的課程裡，讓我塵封的悲傷與憤怒大量湧出，使我有力量能面對自己深層的恐懼；感謝蔡昌雄老師的啓蒙與教導，並同意擔任我的論文口試委員，從病房讀書會開始，生死學基本問題討論、臨終關懷、存在心理分析與詮釋現象學的課程，除了學習作學問、

寫作的方法、語言文字的使用、跳脫生活常態的思維、對於生命、受苦與死亡的各项議題，時常提供我其他層面的思考，使我深受感動與啟發；感謝紀潔芳老師在匆忙的狀態下，同意擔任我的論文口試委員，包容我的莽撞與焦慮的情緒，對於我的論文不吝惜的提供諸多寶貴的建議，幫助我看到其他未見到的面向，使我對臨床現象有多一份深刻的理解。以及其他的老師在課堂上給我啟發與教導，使我這四年的研究生生涯收穫豐富。

最後一定要感謝我已故的爸爸，使我在迷濛之中選擇了安寧照護工作，感謝，媽媽和兩位弟弟的包容與默默支持，包容我遠走他鄉，並且讓我無後顧之憂在最後一年的衝刺；我的好友：靜尼姐在生活上的關懷與支持，欣欣聽我的狂吠之語，淑玲學姐和秀銀學姐在研究、寫作和分析上提供我許多有用的意見和方法，孟琪不嫌麻煩的幫我校稿，並不厭其煩的提醒我一些要注意的細節，雅臻鼓勵我堅持下去，並在行政層面提供我幫助，雅芳和馨怡不定時給我加油打氣，以及許多同學好友和生活上曾幫助和支持我的人族繁不及備載，點點滴滴感恩在心裡。

我，終於完成這一趟旅程了，就像我寫的論文一樣，懸置的狀態結束，我將進入下一個旅程，許多冥冥之間的巧合與意外，我的心裡都十分感激，謝謝大家，謝謝一切有形無形的親朋好友！

## 摘要

本研究的主旨是在探討癌末病患與家屬之情緒轉換歷程，以瞭解癌末病患與家屬的情緒本質與內涵、過程中的困難與轉化機會及相關的影響因素。本研究的場域在南區某區域教學醫院的安寧病房，本研究的方法是採立意取樣，病患和家屬各一人（共 3 組），以參與觀察和訪談法進行資料收集，並以質性研究的解釋性互動論作為研究結果的分析方法。

研究結果顯示：

（1）癌末病患與家屬情緒轉換歷程呈現「震驚－無奈」、「安頓－變動」、「混亂－轉化」三個階段，病人以直接性體驗自己的身體變化，家屬經由關注而感受病人的身體變化；轉折點能使病人與家屬強烈的感受到死亡，震驚的情緒能產生急迫感，使得病人與家屬開始面對病人的死亡；轉換的過程是在不斷地改變中進行，使病患與家屬逐漸能在情緒上接受病人的死亡。

（2）病患與家屬隨著病情變化，在身體、時間、空間和關係四個向度裡轉變。病人在身體的變化中感受癌症所帶來的痛苦與死亡威脅，內在時間感與生活空間跟著產生變動，強烈的負向情緒，使被愛、被瞭解和被接納的需求增加，與他人產生連結性關係亦變得重要且迫切；家屬則經由看見而覺知病人的痛苦與身體變化，家屬也因此而感覺痛苦，家屬對病人的情感，使家屬的生活依隨病人而變動，情感的痛苦也使得家屬轉向病人尋求情感的連結。

（3）在趨向轉化的過程，病人經由病痛形成對自己的持續關注，使病人面對自己，並在面對自己的過程內在發生轉化；家屬經由看見的過程感受死亡，強烈的無常感使家屬更認真的看待自己的人生，情感的受苦使家屬看見自己對病人的愛以及自己對愛的渴望；病人與家屬在此過程裡的負面情緒是人在抗拒改變與趨向改變之間的自然產物。

（4）病人與家屬在面對自己的過程，於抗拒與接受改變之間顯現個人內在深層的痛苦與渴望，同時也促使人朝向內在進行轉化，接受無可抗拒的命運和痛苦、接受生命的本然，對自己與他人升起悲憫、理解與接納。

根據以上結論，本研究提出相關建議，提供臨床工作者與未來相關研究的研究者參考。

關鍵詞：癌末病人與家屬、情緒轉化、解釋性互動論

## Abstract

This study aimed at the exploration of the emotional transition process of terminal cancer patients and their families, through understanding the nature and meaning of the emotions, to discover the difficulties and opportunities of related factors. This study used purposive sampling method to recruit three cases each includes one patient and one family member, the researcher(an experienced former nurse) stay with them for more than one month, to conduct participating observation and interview in the setting of the hospices ward. Interpretive interaction method was used for analysis.

Four conclusions were found : ( 1 ) The emotional transition process of terminal cancer patients and their families showed a three- stage response; which is "shock but not able to avoid" , "stability of change" and "confusion to being" . The patients experienced immediate body change towards death, the families experienced a spectator role to see the patients coming to an end ; turning points in the patients and their families could caused a strong feeling towards death, forcing patients and their families began to face the death. The transition process was a stage for change which prepared patients and their families to accept the death of the patient in the emotional level; ( 2 ) The patients and their families shifted along four aspects, which included the issues of body, time, space, and relationship. The patients by suffering the death form the body, increased their need of being loved, being understood, and being accepted; whereas the families by witting patient's suffering, caused them the shift of emotional link from confronting to compromise;( 3 )The patients through the illness continued to form his-own new concern , so to inform their internal transformation. The families, through "looking" the approaching of the patient's death also uncovering their innate love towards the patients. ( 4 ) Patients and their families moved slowly in this changing process of resistance to achieve their own inner transformation, to accept the fate of life by understanding and acceptance. Suggestions were made according to the results.

Key word : terminal cancer patients、 emotional transition、 Interpretive interaction approach

# 目 錄

<b>第一章 緒論</b> .....	1
第一節 研究背景及動機.....	1
第二節 研究目的 .....	3
第三節 名詞界定.....	4
<b>第二章 文獻探討</b> .....	5
第一節 情緒的反應與內涵.....	5
第二節 癌末病患與家屬情緒轉換歷程之相關文獻探討.....	9
第三節 影響癌末病患與家屬情緒轉換的相關因素.....	17
<b>第三章 研究方法</b> .....	25
第一節 研究取向與解釋觀點.....	25
第二節 資料蒐集與分析.....	27
第三節 研究嚴謹度.....	32
第四節 研究倫理.....	32
<b>第四章 研究分析與討論</b> .....	33
第一節 癌末病患與家屬的生病歷程.....	33
第二節 癌末病患與家屬重要關係的轉變.....	57
第三節 癌末病患與家屬的情緒轉化.....	69
<b>第五章 綜合討論</b> .....	83
第一節 癌末病患與家屬的轉換歷程.....	83
第二節 情緒在受苦經驗中的本質與重要性.....	105
<b>第六章 研究結論、限制與建議</b> .....	109
第一節 研究結論.....	109
第二節 研究限制.....	110
第三節 建議.....	111
<b>參考文獻</b>	
一、中文部分.....	112
二、譯書部分.....	116
三、英文部分.....	118



## 附錄

附錄一 訪談大綱.....	120
附錄二 訪談同意書.....	121
附錄三 臨床試驗同意證明書.....	122

## 表次

表一 受訪者基本資料表.....	30
表二 癌末病患與家屬的疾病圖像.....	103

# 第一章 緒論

## 第一節 研究動機與背景

生命是個歷程，有其時間與空間的脈絡性，罹癌只是生命中的一段插曲，癌症末期象徵著一個可預期的生命將在有限的時間內即將邁向死亡，所以此時所面對的問題必會囊括病人的整個生命與關係議題。研究者曾為安寧病房護理人員，期間各種樣貌的病患與家屬在安寧場域裡來去，許多的無常與人性現象都在這裡展露無遺。

罹患癌症、面臨死亡，對病患本身和家屬來說都是一個相當重大的失落與不舒服的生命經驗，病患常會面臨到一些「關係」議題上的痛苦，主要包括：與自己、配偶、子女、父母、手足、妯娌和其他重要親友，如：同居人、男女朋友、道親等等。展現的方式也十分多樣，例如：難以控制的疼痛或症狀、無法控制的不停嘆息或叫喊、狂按護士鈴、需要頻繁的解釋病情、不斷的問題、突如其來的激烈情緒，及頻繁的上下床等等。研究者認為病人這樣的狀態是很難以身體、心理、社會或靈性層面的問題來區分，它就已經在那兒了，對他們而言死亡與癌末是個事實，不是名詞，而是個活生生的動詞。

在工作中，研究者感到最有壓力的是病患和家屬的情緒議題，也許是缺乏足夠的生命歷練，對於生命和人性缺乏足夠的體會與瞭解，尤其是剛進入安寧病房工作的前幾年，常常不由自主的陷入病患或家屬表層問題當中，並對於他們強烈的情緒反應產生不舒服的感受，個人的情緒也因此受到影響。

研究者隱約感覺到病患與家屬似乎在一些時刻特別容易有情緒起伏，例如：剛轉來安寧病房、病危、出院、無法進食、出血等的時候，若能在這個時候提供支持，整合家屬給予病患個別性的需要與照顧，逐漸可發現病患與家屬逐漸以他們的步調，去面對當前的壓力與失落，隨著這樣的轉變，我們在提供照護與溝通上就會越來越順利。

然而，對多數的家庭來說，這個時期是混亂的，有著許多的未知和不確定性，同時經常必須要做一些重大的醫療決策，譬如說：病危時，是要留一口氣回家，還是要在病房裡過世？等斷氣之後，戴著氧氣採形式上回家是否可行？是要回老家，還是回

現在住的地方？如果一定要留到一口氣回到家裡，但又無力照顧、擔心生病者不舒服無法處理、擔憂家中長輩無法承受，那麼什麼時間回家最恰當呢？如果回家二、三天還沒走，是不是要再把他送回醫院裡？另一方面，隨著病人的身體衰退，需要越來越多深入的照顧與日常協助，舉凡餵食、灌食、清潔口腔、清洗私處、清理大小便等，家屬也都必須學習和參與照顧，這些對病人和家屬而言都是個困難和陌生的經驗。

由誰來照顧？誰來承擔和處理中原有的家務和其他家人的照顧？如何分配工作？怎麼做才會「公平」、「合情合理」？這些決定，有著許多的情感、兩難、家族意見、臆測，以及現實上的考量與掙扎。病患與家屬的情緒和感受，就像毛線球一樣糾纏在一起，剛開始只是透露出一點點的線索，隨著時間與現實壓力的增加，整個家庭的情緒毛線團越滾越大，使誤會形成更多的誤會，衝突形成更多的衝突，彼此之間的關係與互動模式「很自然的」延續過去的互動循環慣性，逐漸加大彼此之間的鴻溝，而錯失最後的道別和「在一起」的機會，在這樣的情況下，本應是焦點的病患需求卻成為模糊的背景與家人間衝突的導火線。

研究者在這些年的照護經驗之後，才領悟到「在主要的關係裡，真正重要的並不在於事實上到底發生了什麼事，也不在於是非對錯上，而是在於感受、積壓的心結、期待上的落差、預期性的擔憂與恐懼，加上缺乏有效的溝通，所產生的種種誤解與情感上的落差」。

Lugton, & Kindlen (2003) 認為：『也許病人需要的協助，是去確認他所面對的問題或困境，倘若我們所提供的環境與所給予的引導是對的，他們通常能自行處理他們的需要。』另一方面，此時病患和家屬所經驗到的多半是一種模糊的焦躁不安，這是由於情緒是一種能量，囊括所有我們可以覺知到和未知的情感和渴望，絕大多數的情緒是我們未曾意識到的深層吶喊。

所以，臨床工作者若能瞭解病患和家屬的情緒歷程，理解他們的感受與情緒反應，提供適當的協助與支持，將使他們有勇氣去面對自己，一同探究，使情緒的能量能成為一個追求成長的動力。研究者希望能透過瞭解他們在面對疾病和多重失落過程中的情緒經驗，提出臨床照護上的建議，俾能有助於提昇他們面對痛苦與改變的能力，同時發展出一種對生命韌力、愛與勇氣的視域。

有鑑於此，本研究之主要動機乃在藉由探討癌症病患與家屬於生命末期階段的情緒轉換歷程，來顯露出病患與家屬在疾病過程中所蘊藏的能量與機會，及生命轉化與關係整合的可能。故研究問題可歸納為：

- 一、癌末病患與家屬會經驗到什麼情緒感受？這些情緒的本質與內涵為何？
- 二、在此歷程病患與家屬會面臨哪些危機和轉變？
- 三、哪些因素會影響他們的情緒反應？
- 四、這樣的處境將會蘊藏什麼轉化的機會？

## 第二節 研究目的

依據上述的研究動機和問題，研究者希望透過在安寧病房的參與觀察、深度訪談等，深入瞭解與探討癌症末期病患與家屬的情緒轉換歷程，以期能提供臨床照顧者在照護上的實質建議，並達到以下目的：

- 一、瞭解癌症末期病人與家屬的情緒內涵。
- 二、探討癌症末期病人與家屬的情緒轉換歷程。
- 三、呈現影響癌症末期病患與家屬情緒的因素。
- 四、揭露癌症末期病患與家屬在此歷程中的情緒轉化。

### 第三節 名詞界定

#### 一、癌症末期病患 (Terminal cancer patient)

指癌症在主治醫師判斷為不可治癒、對目前現有的醫療效果不佳或無治療空間，且病情持續惡化，由醫學判定其死亡已是不可避免者。在本研究中乃指已確認為末期階段的安寧病房病患。

#### 二、情緒轉換歷程 (Emotion Transition process)

情緒是一種主觀且複雜的身心歷程，以面部表情、言語、聲音及肢體語言來表達情緒狀態。情緒的產生囊括大腦神經傳導、複雜的生理機制、感覺與知覺到的訊息、認知與評價訊息的意涵等的結合，同時受到個人氣質、價值觀、過去相關經驗、後天的學習與制約、心理防衛機轉、社會文化，以及個體與自己、他人、世界和上天之間的關係與體驗等因素所影響；另一方面，情緒也會反過來影響我們看待世界方式與態度，形成日後情緒表達的模式。

癌症末期是一個生命的關鍵事件及轉換的階段，此一轉換囊括治療上的變化、環境上的改變、心理社會議題，和病患與家屬在健康與疾病之間的轉換(Larkin, Casterle, & Schotsmans, 2007)。當生病過程中發生如：新診斷、預知末期、醫療危機和器官衰竭出現，及各種伴隨不確定性和多重失落的事件都會形成轉折點，此時病患與家屬會經驗到高度敏感性和強烈的情緒，而病患的年齡、個人和家庭的生命週期階段、家庭關係、種族、民族和文化差異，以及過去的疾病和失落經驗等都會影響其情緒轉換歷程(Waldrop, Milch, & Skretny, 2005)。

## 第二章 文獻探討

### 第一節 情緒的反應與內涵

#### 壹、何謂情緒

情緒是一個主觀且複雜的生理與心理歷程。從生理的層面來看，情緒涉及大腦各路徑的協調，包含頂葉（感官知覺訊息的收集）、海馬（記憶與辨識情緒）、額葉腹中皮質區（情緒調節），及杏仁核（啟動情緒，尤其是恐懼等負向情緒）（Goleman, 2003）。下視丘和邊緣系統與情緒狀態有關，邊緣系統與下視丘之間的連結形成情緒行為的神經基礎（Stuart Ira Fox, 2002）。而人腦額葉與頂葉之間有龐大的聯絡網路，額葉、杏仁核、海馬與自主神經系統有廣泛性的連結，更會影響免疫系統、調節賀爾蒙的內分泌系統及心跳血壓的調節，所以情緒的確會影響心理與身體的健康狀態（Goleman, 2003）。

生理與情緒之間的關係，詹郎二氏情緒理論認為：情緒反應的產生是由於感官知覺的外在刺激，而引發生理和行為變化的結果，情緒的體驗在行為之後，情緒就是感受，沒有感受情緒就不復存在，之後也有其他學者認為生理反應與情緒反應，應是在刺激後同時發生（Strongman, 2002）。不過以現代的觀點看來，情緒與身體之間的交互影響是更為複雜，情緒在生理上受遺傳所影響，但也受到經驗、知覺和恆定作用的調整，因此可以說，情緒還有超越生理層面的資料。

情緒是心理狀態的外在顯現，在不同的情緒理論中，有各自不同的取向和觀點。Stumpf 以現象學的觀點，情緒具有意向性，有賴於信念和欲望的推進，是可塑的，個體對情緒的認知與評價會影響情緒反應。沙特認為情緒賦予客體或情境先驗的性質，也就是說，我們所認為的世界受到當下的情緒感受所影響，有時情緒是模糊難辨，可能是一種模糊的災難感或微小的不快，在情緒中我們所知覺的生活世界都在更動，並被賦予了新的性質。Denzin 從社會現象學的角度認為，情緒是一種自我在社會情境互動中與自我及他人之間的交互循環歷程（引自 Strongman, 2002）。

精神分析學派認為情緒是精神能量或與這些能量有關的釋放過程，人的情緒反應

受控於潛意識中本能的驅力及過去的童年經驗；行為學派則視情緒非與生俱來，是經由後天學習而塑型，並受到早期制約所影響；認知論者強調情緒經驗是由認知因素所決定，認知評估與情境解釋形成個體特定的認知結構，進而產生各種不同的情緒反應，所以謬誤的思想與不理性的信念是我們產生負面情緒的主要因素；而關係論的學者認為情緒的發展與成長過程中親子關係的建立有關，並形成日後與他人之間互動關係的基礎模式（李選，2003）。

王環莉（1998）認為在中國家庭中 interpersonal 界限模糊，家人間的情緒常是相互承接和交互影響，而且我們表達情緒的模式大多學習自家庭。至於影響情緒反應的因素則包括：人格堅毅性、因應策略與社會支持（李選，2003）。其他如性別、憂鬱程度、情緒事件及情境等也會影響情緒調節的歷程（潘威富，2003）。

情緒在目前還沒有一致的說法和定義，以不同的觀點來看都有一些差異性，並且也都無法完全解釋清楚，以上各種觀點只能說明影響和產生情緒的因素相當廣泛而且複雜，需要各種條件的結合。可確知的是，情緒是個體的真實感受，並且會去影響我們看待世界、面對生活的認知、態度和方式，是個複雜的身心產物，多數的情緒都是一種模糊隱約的感覺，後天的學習與制約、社會文化、防衛機轉等因素，更增添了情緒的複雜與多重性。

## 貳、情緒的反應與內涵

情緒有四種特質：為刺激所引起、是主觀的意識經驗、不易自我控制、情緒與動機有關（張春興，2003）。情緒反應包括：生理、心理、認知、行為四個層面。情緒的反應因人而異，情緒的表現方式與社會文化、家庭教養、家庭規則、性別、個人特質、溝通型態有關（蔡秀玲、楊智馨，1999）。

Izard 與 Ekman 認為人類有十種基本情緒包括：興趣、快樂、驚訝、哀傷、憤怒、厭惡、輕蔑、恐懼、愧疚和害羞，俱各自獨立特質，也能彼此交互作用（Ekman, 2004；Strongman, 2002）。一種情緒的產生常伴隨其他情緒一起出現，形成情緒群，使人對自己及他人的情緒難以清楚辨識。憤怒往往伴隨悲傷、羞恥和罪惡感，有時會以沮喪、情緒低落的形式表現；無助感與憂鬱的情緒有關；悲傷常與憤怒、害怕、羞恥交互出現，原始而深刻的悲傷使人感受脆弱、焦慮與孤單，常以憤怒作為其顯現的情緒；若

恐懼採取反擊回應，會伴隨憤怒的情緒，而使當事人誤以為自己是在生氣；焦慮的感受較為複雜，常是模糊難辨，主要包含緊張、不安、焦急、憂慮、擔心、恐懼等感受；而焦慮、憤怒、痛苦與罪惡感經常一起相繼出現（蔡秀玲、楊智馨，1999）。

由於有些情緒會引發我們不舒服的感受，促使引發個人的內在焦慮，使人採取逃避或對抗的方式因應，並使用防衛機轉來否認或扭曲事實，藉以迴避自己內在真實的情緒感受，使得情緒反應是以經過包裝和偽裝的樣貌呈現，情緒的內涵變得更加混雜和模糊不清，進而引發進一步的焦慮感受，形成惡性循環（蔡秀玲、楊智馨，1999）。

情緒可經由聲音、言語、面部表情、肢體動作中表現出來（張春興，2003）。Ekman（2004）發現臉部表情所顯示的情緒是普世共通，而表露情緒的規則和方式是經由學習得來，具有文化的差異。情緒的產生受天生本能和個人經驗所影響，有九種產生情緒的途徑，最常見的是透過自動評估群的慣性運作，它會在我們還沒覺察時，就已經發動情緒，啟動的時間通常不到一秒鐘，其運作機制到目前還是無解，引發的因素可能只是個輪廓或抽象的概念，也可能是一個明確的事件，透過學習與生活經驗會增加自動評估群的警覺對象，同時，過去情緒經驗的記憶、想像、討論過去情緒事件和同理心等都是產生情緒的主要途徑；心情（mood）是一種持續模糊隱約的情緒狀態，會使人對改變的敏銳度降低，產生偏差的解釋和反應，並尋求相對應的情緒，如：煩悶時容易想要找人吵架，心情與情緒會有相互循環增強的效應，容易形成較持久且強烈的情緒經驗；況且所有情緒變化的開始都會有一段不反應期（refractory period），使當事人完全陷入自己的情緒當中，無法看見或聽進去任何新的訊息。所以情緒是非理性的反應，可能還包含潛意識的成份。

Bennett-Goleman（2002）認為自動評估群是一種支配情緒習慣的基模，這些自發的心智習慣，大部分是有用的，有些則是不適用而且是有害的，由於基模「自動」與「習慣」的特性，使我們常在不自覺的情況下戴著有色眼鏡看待事物。主要適應不良的基模為 1. 遺棄基模：核心情緒是不斷的害怕他人會丟棄自己，當事人每當感覺到孤單時會引發深刻的哀傷、孤立感、恐懼和恐慌感，情緒的反應呈現拼命緊抓某人或任何人不放、尋求再三的保證或安慰；2. 剝奪基模：基本信念是我想要的一定得不到、沒有人瞭解或在意我，情緒呈現嚴重的悲傷和絕望，情緒反應是憤怒的攻擊或表現不辭勞苦的為他人付出，然後感覺孤單和難過；3. 服從基模：中心思想是服從，情緒是



壓抑形成挫折感，最後是憤怒或怨恨，反應方式是順服權威、取悅他人、對於任何可能的控制反應敏感或不做承諾、不受管束等；4. 不信任基模：核心是人皆不可信，情緒是多疑、敵意與憤怒；5. 不被愛基模：核心是我不夠好、不值得被愛，基礎情緒是羞恥、屈辱和自卑，反應是獨處時深切的悲傷伴隨著自我懷疑、孤獨感與自怨自艾。基模常是數種同時發生，並形成制約和自我概念，Bennett-Goleman 認為人生的苦難是情緒慣性所造成的後果，若能運用正念、持續的覺察力與同理心，就能改變情緒和與重要親密關係的慣性循環，深刻的強烈情緒能轉化命運（Bennett-Goleman, 2002）。

達賴喇嘛以宗教觀點討論情緒議題，認為情緒未必都會表現出來，有些可以感覺或經驗到，或是一種無意識或沉睡的習性，等到被觸動時才會表現出來；破壞性情緒的產生是由於心靈的平靜被破壞，源於我執，對世間的實相有錯誤的認知和瞭解，當事實與期待發生落差，就會使人陷入失衡與不安的情緒當中，若能培養慈悲心和抱持無常感，經由禪定的學習可以使我們產生健康的情緒狀態（Goleman, 2003）。由此可知，情緒雖然無法捉摸，但是我們可以藉由心性上的訓練來培養正向情緒。

誠如李佩宜（2002）所言，有時我們會因為對情緒的瞭解有限，以及自身處理情緒的習慣，而認為病患或家屬的情緒反應太過激烈或不適當，將使我們無法全然的給予情緒支持。雖然現今情緒管理的書籍多半建議以改變認知的方式來調節負面情緒，倘若發生的事情已超出個人大腦所能負載的範圍時又該如何因應呢？在面對死亡與生命整體性失落時，情緒通常是超越我們所能意識到的層次，如果情緒是人類生存的自然反應和保護機制，那麼情緒在此時有何功用？在研究者的臨床經驗中，許多的情緒是當事人難以消化和無法辨認的，只能感覺到沉重、找不到路與黑暗無盡。所以，有許多原初經驗的情緒，是無法形容和說不出來的，但是，研究者相信，沉重的痛苦，必定帶來相對的禮物，這值得我們對情緒作更多的發掘與追尋。

## 第二節 癌末病患與家屬情緒轉換歷程之相關文獻探討

生病是個過程。從開始被診斷為癌症後，多數的人就此展開一連串的抗癌過程，初期往往充滿鬥志，努力補充營養、接受大量各種相關資訊、嘗試各種可能的治療及忍受所有治療後的副作用。當療程結束後，最理想的狀況是治癒，其他狀況則是再次復發、發生轉移、被判定為末期（所謂「末期」的狀況有幾種，一般是指惡性腫瘤多處轉移，或對治療毫無反應、治療效果預期不佳者），可能因此結束積極性治療，轉向症狀控制及緩和照顧，對於整個罹癌過程這只是另一個階段的開始，同樣的，對於家屬這也是一趟漫長而百味雜陳的陪伴與照顧之旅。

### 壹、癌末病患與家屬心理情緒狀態

現今普遍認為，癌末病患的情緒反應通常是混雜而多變的，同時可能並存數種情緒，身體的舒適或痛苦是情緒向度的主要來源（鄭逸如，1997）。早期 Kubler-Rose（1969）提出臨終病人的心理狀態有五個階段：震驚與否認、憤怒、討價還價、憂鬱和接受，而希望貫穿在這五個階段之間，之後的學者對此提出一些不同的看法，認為情緒反應是多元而複雜，可能反覆來回、同時發生或停滯在某一階段，沒有一定的順序（秦燕，2000）。在林怡靜（2002）的研究中顯示，病患在得知病情後其心理歷程雖然會依循 Kubler-Rose 的心理發展階段歷程而往復，但並沒有一定的順序，有的人就只遊走於憂鬱與憤怒之間，其調適歷程具有個別性。歷程中的個別差異主要是與年齡、性別、種族、社會階層和人格特質有關，若是年紀越大、宗教信仰越堅定和修行越深厚的人，就越不一定會依循這五階段而變化（馮觀富，2005）。其他如：過去的失落經驗、過去照顧病人的經驗、長期患病的經驗、過去的醫療經驗、過去因應壓力的方式、過去的生活經驗等也會影響其心理情緒狀態（謝旭玲，2003）。

李閏華（2002）認為沮喪、焦慮和憂鬱是癌末病人常見的情緒狀態，並且會隨著身體功能衰退逐漸演變成無助感、無望感、無用感和孤獨感。鄭逸如、洪福建（2002）進一步指出癌末病患面對疾病與死亡時，有害怕、恐懼、失落、無助、憤恨與敵視的心理困擾，其中包括：生理上痛苦的不確定感、恐懼失去控制、恐懼得不到有效的幫忙、恐懼死亡的歷程、恐懼老天爺的懲罰、身體意像的衝擊、失能感、自我價值感喪

失、健康幸福的失落、自殺的意念與行動、存在式或投射式的憤怒、期待上的落差及人際疏離與退縮。王英偉（2000）認為引起心理情緒反應的原因包括：害怕無法控制的症狀、害怕孤立無援或被放棄、害怕失去個人的自主能力、害怕成為別人的負擔、治療及生存時間不確定及擔心死亡的過程。

王敏真（2005）研究發現癌症病患常見的不確定感之中含括無奈感、無安全感、孤獨感和失控感四種情緒。陳麗娟（2006）研究顯示人在面對死亡的過程中，死亡需要持續的準備，而且永遠都沒有準備好的時候，心情時常在光明與黑暗之間擺盪；大笑的背後隱藏著無助和孤獨，死亡焦慮呈現一種模糊的焦慮不安和細微的不放心，情緒呈現一種層層包裹的現象，身、心、靈的狀態彼此環環相扣。

面對疾病與死亡的過程，病患的心理情緒必然與身體狀態息息相關。癌末病患平均都有 5 種以上的身體症狀（邱泰源，1998）。症狀上的困擾會威脅癌症病人的獨立性、妨礙自我照顧能力、干擾日常活動功能（陳美碧、謝麗鳳、林惠蘭、李淑貞、林純如、蔡欣玲，2004）。當癌症病患的症狀困擾程度越高，其不確定感也顯著增加，進而影響其調適能力和生活品質（羅惠敏、徐南麗、邱慧如、廖惠娥、劉欣怡，2004）。疼痛是最難以忍受的生理困擾，平均有 60%~100% 的癌症末期病患承受癌痛的威脅（邱泰源，2001）。疼痛會影響癌症病人的睡眠、情緒和生活品質（蔡欣玲、林小玲、林惠蘭、梁麗麗，2000）。梁淑媛（2000）研究發現疼痛與病人的混亂、緊張、生氣、憂鬱、疲倦及整體情緒呈現顯著正相關。Strasser, Walker, & Bruera（2005）研究發現，臨終病患的頑固型疼痛包括感覺、情緒、認知和存在議題四個層面，其中未處理的情緒、沮喪或憂鬱、譫妄、溝通困難等都會特別影響其疼痛狀況。

癌症病患的心理社會的需求、溝通議題、死亡焦慮和絕望，常進一步形成靈性困擾（Murray, Kendall, Grant, Boyd, Barclay, & Sheikh, 2007）。國內研究發現癌末病患的靈性困擾主要為死亡恐懼，其次是不捨，不捨的型態以不放心、放不下、做錯了為最主要（釋宗惇、釋滿祥、陳慶餘、胡文郁、邱泰源、釋惠敏，2002）；死亡恐懼與靈性需求具高度相關性，在往生前兩天尤其明顯（陳慶餘、邱泰源、釋宗惇、姚建安、蔡兆勳、胡文郁，2003），若有臨床宗教師參與照顧可增進癌末病人身心靈的平安，獲得善終（陳慶餘、邱泰源、胡文郁、釋宗惇、黃鳳英、釋惠敏，2003）。陳怡如（2006）彙整文獻發現癌症病人的靈性困擾是由於面臨和自己、他人、環境與超自然的力量的

連結產生困難，有高比例的病患承受靈性上的劇變，並且會使用宗教作為其因應策略。事實上，靈性問題常以生理症狀呈現，例如：整體性疼痛（total pain），靈性問題可以發生於生命中的任何一刻，但是當死亡已被確認時，這些問題就會變得相當急迫和重要（Lugton, & Kindlen, 2003）。

綜觀以上可知癌末病患的心理情緒困擾是身心靈交互影響的結果，呈現個人獨特的整體性失落，失落的範圍含括整個生命、夢想與願景，悲傷、憤怒、恐懼與遺憾等都是自然的情緒反應，隨著身體的變化，情緒呈現多層次且環環相扣的失落與痛苦。吳樹平（2002）研究發現年齡在四十至五十歲的癌症病患有較大的身心壓力，特別在角色功能改變與社會孤立感兩方面的壓力最大；接受的治療方法愈多，病患之身心壓力愈大；其中，又以化學藥物治療所引起的壓力最大，並導致身體心像改變、加重不確定感與社會孤立感。病患若愈使用被動接受的應對策略，其個人適應愈差；愈使用憤怒、轉移、逃避、退縮等應對策略，其個人、性生活、人際關係等方面適應愈差；愈使用面對的應對策略，其疾病與家庭適應愈佳。

洪福建、鄭逸如、邱泰源、胡文郁、陳慶餘、吳英璋（1999）研究結果顯示：心理意義或心理問題的生成會持續增強負向情緒，因應策略則可減低負向情緒；癌末病患在面對害怕與恐懼時，會採取認知逃避的因應策略；面對失落與無助時，採取情緒取向與認知重新定義的因應策略；面對憤恨與敵對時，採取認知評估與問題解決的因應策略；當癌末病患認知為這是不可控制且無法改變時，會採取較多的情緒取向與逃避的因應策略。方俊凱（2004）研究發現：能力的喪失、無自尊、身體的疼痛、自動化負面思考、過去生命意義的瓦解以及此在的無意義，會催化癌末病患罹患憂鬱症，若能協助探討死亡、自我覺察、尊嚴、意義與無意義、自主權與選擇、關係的存在議題，可以減緩癌末病患憂鬱的狀況，而增進其自覺的生活品質。

綜合以上，面臨疾病和死亡容易使當事人陷入負向的情緒困擾中，並趨使採取無效益的因應策略如逃避、否認等，逐漸形成負向情緒與調適不良的惡性循環，並造成身心靈上整體性的痛苦，若能適時提供協助，增強病患在面對痛苦和困境的韌力與彈性，使其採取面對與探索的因應策略，即能進而改善個人對疾病和家庭的調適。

在抗癌的歷程中，家屬是不可或缺的重要角色與主要支持來源，在安寧療護的理念裡家屬也被囊括在內。研究顯示，有家人陪伴的癌症病患心理情緒狀態較為正向，

存活的時間也比較久，家屬能提供持續性的社會認同、情緒支持、實質或周邊的支持、訊息和社會連結的功能（Bernard H., 1989）。

然而，家屬在長期照顧下常面臨身體負荷、情緒負荷、社會功能負荷、影響家庭關係和工作表現、經濟問題、悲慟情緒等不同層面的壓力（巫宏博，2006）。梁淑媛（2000）研究發現家屬顯著對病人的中度至強度的疼痛有較高的感受，並且能敏銳的感受到病人的疼痛是否已被緩解。楊美玲、林佳靜、陳靜敏（2002）研究顯示有高比例的主要照顧家屬會擔心病人出現危急症狀或突發狀況，經常感覺到疲倦、睡眠嚴重受到影響，情緒隨著病人的狀況改變，在認知上家屬雖然明瞭疾病是無法治癒，但又不得不接受病人即將死亡的事實。

所以，病痛雖然發生在病人的身上，家屬也會有痛苦與無助的感受，家屬的生活與情緒隨著病人的身體狀況而改變，時常也必須挺身面對現實裡的各種壓力與困境。

另一方面，家屬常常必須面臨一些兩難的處境，諸如：「救」與「不救」間的衝突（蔣欣欣、彭美慈、余玉眉、蘇逸玲，2005），侵入性和會增加痛苦的醫療，要做到什麼程度才算是盡力；病情的狀況和變化「講」或「不講」，如果要講，要透露和隱瞞多少，要如何講，由誰來去向病人說明；「放」與「不放」，希望他可以活下來，就算多一、二天也好，當病人受苦時，又覺得不捨，希望他早點走；「工作」與「陪伴」兩者無法兼顧，希望能一直陪到最後，但為生計必須去工作，工作時心裡又掛記（石世明，2004）；承認「失落」，又抱持「希望」；照料「現在」，又計劃「未來」；親密照顧著病患，但又要隨時準備分離；維繫每日生活的運作，又要表達強烈的情感；要信任醫護人員，但又要認知他們是有限的（李閏華，2002）。兩難處境常使病患與家屬陷入抉擇的痛苦中，也考驗著彼此之間的互動型態與溝通方式。

家屬的壓力可分為三個層面：照顧病患層面、家庭生活層面及個人身心的層面，包括：病患的疼痛控制、日夜照顧的疲憊、面對疾病的不確定性、面對兩難的處境，依病患身體狀況而使心情上下起伏，此外，也必須面對家庭生活中的壓力如：重組家庭的責任、處理與疾病和後事相關的實際問題，以及其他原有的或同時出現的家庭責任和變化，如：工作、照顧其他生病的家人、離婚等；照顧者本身的情緒和身體狀況、與病患之間的未竟事務及預期性悲傷，這些都是照顧者常見的壓力來源（李閏華，2002）。研究顯示照顧者的照顧壓力負荷與個人心理健康成正比，憂鬱是最常見的症

狀，照顧者若為高齡者、低社經地位，或有較少的支持來源其心理健康狀況越差，尤其是老人、男人和失智症的照顧者（Pinquart M., & Sörensen S., 2007）。

陳宜靜（2006）研究發現癌症病患家屬的陪病經驗是處於一種自我陷落、破碎、間斷而不確定的極端處境。Yalom（2003）認為失去配偶或至親常會迫使人思索自己的死亡，並且引發孤獨的感受，失去重要他人使人覺察死亡，而父母面對死亡的方式，是形成其子女對死亡的主要態度。當父或母罹癌會使子女破除長久以來生活是理所當然的想法，因而促使子女修正其原本對於生活不切實際的想像（廖育青，2006）。

錡佩如（2005）以重症患者家屬為研究對象，顯示當主要照顧者在面臨親人病況改變時會產生身心煎熬，這是一種無法形容及具體解釋的感受，是一種動態、充滿變化的過程。羅文珮（2004）也發現重要他人的病危變化，會使相關當事人出現哭泣、手足無措、手腳顫抖、通知其他家屬、尋求協助等行為反應，並以緊張、擔心、難過、痛苦及煎熬等詞彙來形容自己當時的心情。錡佩如、唐婉如、徐亞瑛、高振益（2006）認為家屬在面對親人病危的焦慮情緒，無法由外在因素獲得緩解，能讓焦慮減輕的因素是病患的病情獲得改善或年齡因素，若患者年齡越大，家屬就較能接受病患即將死亡的事實，而治療抉擇的不確定感和責任枷鎖會加重家屬焦慮的感受。

病患與家屬面對癌症的過程呈現一起受苦和共患難的狀況，承受各種身心靈上的煎熬，並引發深層痛苦與存在議題，Kubler-Rose 心理五階段論將臨終病人的心理狀態清楚地標示出來，成為一個心理評估的參考基礎，然而情緒狀態常常呈現層層包裹的現象，一個情緒通常伴隨著其他數種不同的情緒，況且當我們說一個人在憤怒，其實是他表現出憤怒的情緒反應，事實上他的內在感受可能是無助、恐懼或悲傷的情緒，所以直接將病患與家屬表現出來的情緒反應，或是在他們尚未沉澱之前說出來的感受，就當作是他們真正的情緒，其實是不恰當的，真正的情緒內涵需要經過探索與時間的發酵才能夠浮現。

## 貳、癌末病患與家屬之情緒轉換

從一個階段到另一個階段的過程通常被稱為轉換或轉化的過程（Transition process），當這個轉換過程開始時，舊有的事物已經不再適用，使得尋求改變的需要變得越來越強烈（Lair, 2007）。轉換狀態是一個充滿混雜的訊息、粗糙的溝通和高度不確定性的時光（Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P., 2007a）。個體在面臨自己或親人罹患重病或死亡時，將使人趨向改變，包括治療上的變化、環境上的改變和心理社會的議題都會發生轉換的現象（Larkin, Casterle, & Schotsmans, 2007）。

Murray, Kendall, Grant, Boyd, Barclay, & Sheikh（2007）研究發現癌症疾病過程中有四個主要轉換：診斷、治療後的出院、疾病進行和末期階段，轉換過程中病患與社會環境之間的距離，反映病患身體衰退及心理與靈性安適降低的程度。癌末病患在身體功能衰退後會有四個特徵，並且會隨著時間而逐漸加重包括：（1）不能自理，必須依靠別人（2）退守到關係的底線（3）以生病為生活的常規（4）在邊緣遊走；對生活的方式與態度也逐漸轉變為：（1）承認自己的脆弱，過一天算一天，不去談論未來；（2）承認自己只能在病中過生活，在病情好一點與壞一點之間，將落點放在眼前；（3）把自己放在一個平順點上，例如：能一覺睡到天亮（余德慧、石佳儀，2003）。

石世明（2004）依病人病程進展將家屬的心態變化分為三個轉折：

第一個轉折：是在病人被診斷出癌症，開始接受治療，此時家屬的目標是在於「治好」疾病，配合醫生，選擇最好的醫療，盡量不要去想一些負面的東西；

第二個轉折：起始於積極治療無效，轉向尋求安寧病房或其他另類治療的協助，家屬瞭解到復原已經無望，會依照病人的身體狀況來修正自己的期待；

第三個轉折：病人身體狀況已無法再負荷一般的社交溝通與互動，家屬看在眼裡，在「理智」上知道病人即將離去，要為病人的臨終事務作準備，也必需開始打算自己之後的生活；在「情感」上，有的家屬依舊非常不捨，有的家屬因為對「生」已經不再那麼執著，心反而比較能夠放鬆，並祝福他好走。鍾莉娜（2002）研究顯示在臨終階段家屬普遍將心願轉向：希望親人能善終，陪伴他走完人生最後旅程。

Holtlander, & Duggleby（2005）研究顯示家屬對於希望的態度依病人的病程進展有四個轉折，依次為：做你能做的、活在瞬間、停留在正向的感受和寫下你擁有的故事，家屬有緊緊附著希望（hanging on to hope）的現象，希望的定義轉變為超越當下的處境，

支持性關係及與某個至高力量的靈性連結，是能增強維繫希望的主要因素。

然而，在經歷危機與生命階段的轉化過程中，必然會引發焦慮（Lair, 2007）。余德慧、石佳儀（2003）研究發現人從罹患重病到進入死亡，否認與焦慮，能幫助病人結束一個階段然後進入下一個階段，所以臨終病人常見的沮喪、憂鬱、焦慮等情緒，其實不是一種症狀，而是能幫助臨終者邁向死亡的自然現象。Yalom（2003）認為死亡在生理上生死有清楚的界線，然而在心理上生命和死亡是緊密的交織在一起，這樣的特性能迫使人正視自己在世界的存在，所以當個體的生活越不滿足，死亡焦慮就越大，就越容易出現憂鬱、焦慮、憤怒，以及過度關心疾病和醫療照護水準的現象。

Waldrop, Milch, & Skretny（2005）以情緒模式為其研究焦點，發現癌末病患與家屬在面對疾病的過程中，呈現六種主要的情緒型態：

- 1.反應性模式：其特性為對於疾病急速或劇烈的改變和家庭衝突，產生高度敏感性、強烈的情感表達（例如頻繁哭泣、憤怒爆發）、容易感到緊張和不安，焦點集中於病症問題，此模式容易發生在診斷、預知末期、病危和當身體功能衰竭出現時。
- 2.擁護模式：家屬以武斷的行為增進病人的照護，例如：代替病人陳述對疼痛控制或症狀處理上的需要，主要發生在疾病進行階段或如果照顧者遭遇醫護人員是冷漠的；家屬可能出現惱怒或敵意的情緒反應，這可能是反映家屬看著親人逐漸衰竭的恐懼和憂傷或對客觀的醫療系統情緒不滿。
- 3.連結模式：特徵為疾病成為中心焦點，所有的活動都專注在病患每日常規、症狀、進食、醫師巡房和身體照顧的需要，其他的問題全部都被縮減至最小，疾病是一個共享、共同的經驗。
- 4.不一致模式：同時存在著兩種以上完全相異的觀點，有二種可能的溝通狀況－家人是開放，但患者是封閉的；或是患者是開放的，但是至少有一位家人是拒絕。當家人是開放的時候，對病人的病症和衰退需求能產生覺察，但若患者是封閉時，不一致的爆發點通常圍繞在安全的爭議上，例如：跌倒或臨終安置等。
- 5.順從模式：特徵是接受和決斷。患者經常是老年人或患病很多年，家屬瞭解疾病是不能治癒，並且視死亡為一個自然和連續的過程，死亡是預期，情緒是深沉的悲慟。
- 6.封閉模式：極少表達情感，實際的處理壞消息，也很少溝通和討論疾病，家庭成員避免反應情緒，產生麻木或被淹沒的感覺；外表看起來缺乏情感，但這也許是以否



認來緩衝難以表達的強烈情緒。

這些情緒反應模式不是固定的，會依病人狀況、家庭互動和現實處境而改變，由一個模式移動到另一個模式，模式的移動主要經由病人的身體功能改變、危機事件的發生和新的醫療處置或預後訊息，而產生情緒模式的移動與轉換（Waldrop, Milch, & Skretny, 2005）。

Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P. (2007b) 研究顯示在末期階段，癌末病患活在死亡的陰影裡，深刻的感受到生命的短暫與時間的不足夠，面臨生命的不穩定、無常性、徬徨與轉變的衝擊，情緒的反應呈現多樣性，能反映病患的擔憂與失落，同時也呈現病患在轉換過程中的狀態。余德慧、石世明、王英偉、李維倫 (2002) 將臨終過程分成社會期、病沉期、背立 / 轉向期及深度內在轉向期四個階段，他們認為在社會期末端至進入病沉期前之間的轉換階段，會經歷到一種懸置、被卡住的過渡狀態，產生一種深度情緒，感受到莫名的煩、亂、累和身心靈的不舒服。

余德慧、石佳儀 (2003) 認為當進入臨終階段時，病人會以直接性呈現情緒狀態，是未決定的、晦暗、無法解釋的，為一種無法復返的狀態，當心智崩解時，感受到大恐慌，產生無法控制的身體躁動，這樣的身體情緒，可能是他從未覺知的深度情緒。Caldwell (2004) 認為長年的身體習慣、過去的創傷和早年經驗都會使情緒囤積在身體裡面，形成身體情緒，情緒是一種過渡現象，顯示一種對生命事件的修正和導向和諧的能量，透過有意識的覺察身體情緒、辨識與承認、接納、實踐改變的循環歷程，能使人釋放積存已久的傷痛，恢復身心合一的狀態。Hisks, E., & J. (2008) 主張情緒是一種指標，可以反映與內在自己之間的震動頻率關係，透過瞭解和覺察，調整頻率產生內在的一致性，順應生命，情緒就能成為轉化的力量。

死亡本身就是一個過渡狀態，面對疾病和死亡的過程，是充滿不確定性、改變和無常性，它揭示了我們的存在是一種因緣聚合，而非真實、不變的擁有，這樣的事實隨著疾病進展和身體衰退而顯得更加真實，情緒反應所呈現的是一個複雜綜合的結果。轉換過程裡病患與家屬感受到許多無可避免的震撼，發生的一切超乎他們的想像，沉積在心底與身體裡的情緒逐漸轉向身體的不適、身體莫名的煩躁與疲累等，強烈的情緒似乎透露著病患和家屬正在尋找出路，以及改變的需要，此時所承受的身心煎熬即是意義的所在。接下來將探討哪些因素也會影響病患與家屬的情緒轉換歷程。

### 第三節 影響癌末病患與家屬情緒轉換的相關因素

#### 壹、家庭因素

最顯著的失落發生在一個家庭的範圍內，家庭是一個整體，由各家庭成員間互相連結組合而成。家庭內含複雜的動力網路，會隨著家庭成員的成長、加入、生病以及死亡而變動，此外，成員間的互動關係也在持續改變，直到再恢復平衡狀態（Bull, 1997）。許多研究指出家庭是癌症病患主要的社會支持來源，家庭功能會深切的影響癌症病患及其他家庭成員的生活品質和因應調適的能力（王敏真，2005；洪毓鈴，2005；張靖怡，2003；范聖育，2001；賴秀美，1992）。家庭動力確實能有意義的影響個人症狀上的痛苦（Len, 2007）。

當家庭發生非預期的死亡、慢性疾病時，將使家庭生命循環產生與預期不一致的轉換困難（Appleton, & Dykeman, 2006）。研究顯示，若父母親死亡時個人年齡在 11～17 歲的女性，容易產生家庭關係和角色的移動，可能會過分支援尚存活的父／母，或直接承接死者的位置，使角色過度發展（Cait, 2005）。對家庭來說，牽一髮而動全身，疾病與死亡促使家庭原有的動力模式發生改變，家庭裡的關係、功能與因應模式在轉換的過程中備受考驗，家庭如何化危機為轉機呢？在此時顯得相當重要。

#### 一、家庭關係

家庭關係的品質會影響家人面對病患生病或死亡時的反應。癌末病患與家屬之間的關係常存著錯綜複雜的矛盾情形（沈莉真，1998）。Vachon（1982）指出疾病可以強化這些關係或者顯露出關係的脆弱，過去家庭中的傷害和負面的情緒可能會被觸動，而親密的關係、開放、信任和分享感受的特質，可以協助家人處理源於疾病引起的情緒、壓力、改變和失落。另一方面，倘若癌症病患家庭關係不穩定、缺乏情緒支持或近期遭逢喪親之痛者，容易使病患產生心理困擾的危機（Burton, Watson, 2007）。

在日本的一項研究結果：將病患與家屬的家庭關係型態分成支持型、衝突／矛盾型和中間類型三種型態，「支持」類型的家庭關係是高連結性、高度可表達性和低衝突，「衝突／矛盾」的類型是低連結性、低可表達性和高度衝突，「中間」類型則是有限的連結，有限的可表達性和低衝突，其中，衝突／矛盾型態的家庭會形成較高的

危機動力狀態 (Shuichi, Toshinari, Shinichi, Tomoyuki, Hitoshi, Shigeto, 2005)。Worden (1991) 認為矛盾的家庭關係可以導致憤怒和自責的情緒，使家庭因應複雜化。相似的發現在 Kissane (2003) 喪親家庭復原的研究中，若家庭是衝突或中間的類型，在家庭成員死亡 6 和 13 個月以後會體驗較強烈的悲傷和較大的心理社會層面的不健康。

## 二、家庭功能

吳就君 (2001) 認為所謂功能不良的家庭是在應對壓力和緊張的能力上發生短暫崩潰現象，如嚴重的疾病、家庭成員的死亡、家庭成員間有衝突或不一致的情形，及個人的內在壓力皆會增加家庭的因應壓力。當家庭功能受現實問題干擾時，處理情緒的能力會受到壓縮，而情緒上膠著的痛苦也會妨礙解決問題的能力，所以在經歷重大轉變時，現實與情緒層面都需要同時獲得處理 (Walsh, 2008)。

癌症病童母親在照顧過程中會經歷到依附性失落、角色緊張、心力交瘁及家庭衡定的家庭壓力經驗 (許瓊文, 2002)。當病童病危時，父母親若感受到孩子的狀況不清楚或知覺到病況不在控制之內，父母親依附性失落會非常強烈，其不確定感和失控感越高，焦慮程度越大，家庭界限模糊程度也越趨嚴重，越顯現出家庭功能不良 (穆佩芬, 1997)。父母罹癌，則會增加兒童和青少年子女心理社會適應的困難，青少年女兒會承受較多的負面影響，甚至會延續至成人之後，其影響程度與家庭功能、家庭溝通型態、可表達性，以及母親的憂鬱和適應狀況相關 (Tessa, 2007)。

家庭功能越高者，其照顧者較常使用趨向性適應行為，較少使用逃避性適應行為，並且對照顧事件的看法較為順受 (史曉寧、黃愛娟, 1996)。蔡玉純 (2006) 研究顯示，主要照顧者的壓力其中以來自本身與家人間的互動壓力為最大。若家庭問題解決的能力、家庭凝聚力以及家庭成員的獨立性較佳者，家庭功能就越好，主要照顧者在心理、照顧、環境與社會關係四個層面的生活品質也會比較好 (范聖育, 2001)。此外，病患的年齡越大、家庭發展階段層次越高、家庭訊息需要程度越低、家中訊息性滿意程度越高，其家庭功能越佳 (張靖怡, 2003)。

## 三、家庭因應

在轉換的過程中，關係的強弱被突顯出來，家人和角色在臨終階段是重要的適應

(Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P., 2007b)。每個家庭都會發展出各自獨特的互動模式與面對問題的傾向，疾病相關的改變會影響家庭動力和因應模式。病患的家庭壓力隨疾病而來，這樣的特性會使家庭的壓力隨著病情、症狀和時間而變化；壓力的嚴重程度卻依家庭如何看待此事件而定，進而影響家庭成員如何承受和面對此家庭危機事件（周繡玲，2001）。Boss（1988）認為每個家庭系統都有其各自的價值觀、信念與家庭認知，面對壓力事件應當由家庭他們自己去定義，並激發家庭去尋求他們自己對問題的解決方法（周月清譯，1994）。

陳怡婷（2003）在其研究中顯示家庭在面臨親人重病時有四種主要的轉變，包括：居住情形的轉變、家庭成員情感關係的轉變、家庭權力結構的移轉及家庭成員角色分工的轉變；而家庭主要的因應策略為彼此合作、遵循生病者心願、避免衝突、花錢醫治、先延遲後持續未來計畫等五種策略；並且會尋求和接受五種外在資源，包括原生家庭、宗教、病友家屬、社區，以及朋友資源。

Walsh（2008）認為調適性的因應是一種動態、反覆來回的歷程。罹癌事件導致家庭不可逆的改變，並成為家庭的內部和外部危機，家庭面臨失去控制、未來被限制、被引導的需要、溝通型態改變和成長意識的覺醒，搖擺在希望和絕望、不確定性，和對未知的恐懼之間（Waldrop, Milch, & Skretny, 2005）。這樣的危機常使家庭適應發生困難。有研究證實：高風險的家庭在適應上潛藏著各種豐富的資源，其壓力因應的過程若採取較少的逃避，和較多的行為面對策略將會有較好的適應（王孟愉，2006）。

總結以上可知，死亡所帶來的情緒與困難常使家庭面臨短暫的失衡，所以即使功能不良的家庭也都潛藏著內在資源，而一個完整的家庭評估，石世明（2006）認為必須包括：病人和家屬之間的依戀關係、家庭角色關係、主要照顧者對臨終過程的理解、壓力與負擔、面對病症發展與臨終的態度，臨床工作者照護的焦點可放在協助家屬對病人的變化產生整體性的理解，並依家庭的獨特性協助他們克服在不同階段所遇到的難題。

King, & Quill（2006）認為與家庭最理想的溝通時機是在危機發生之後幾天甚至幾星期的時間，此時通常家庭已經重整，可以直接面對危機，太早給予過多的干預或建議是不恰當的作法，醫師可提供支持性家庭會議，提供關於疾病一致性的訊息，盡可能的給予家屬一個清楚的框架，並讓家屬互相表達感覺，多數的家庭只要能充分的瞭

解病人實際的狀況，並開始哀悼這個事實，隨後他們自然能溝通和共同的做出決定。我們所要做的是協助他們經歷這個過程，關懷的時機需先評估病人的狀況之後，配合病人的腳步來給予協助（Lugton, & Kindlen, 2003）。

面臨死亡迫使家庭發生改變，家人間的關係是要趨向緊密或疏離，在此時將有一個再選擇和再確認的機會，若能彼此真誠的溝通、表達情感這將會成為家庭的重要力量。關係內含豐厚的情感，無論是正向或負向，都透露著對彼此關係的期待，所以家庭內蘊藏豐富的潛力與資源，而非總是需要他人介入的求助者，尊重家庭的獨特性，提供需要的資訊與訊息，家屬就能共同的面對疾病過程裡的危機與失落。

## 貳、過程裡的危機與轉機：轉折點

余德慧（2000）認為癌末病人的處境是一種能撼動整個生命的斷裂狀態。癌末病患的身體狀況形成病患與家屬情緒的基礎，生活所面對的是如何在看起來無事、無用與依賴他人的狀況繼續活下去直到死亡的到來，光是這樣就足以挑戰我們長久以來所抱持的根本信念，加上死亡所帶來的生命短暫與時間不足夠，使病患與家屬產生一種情緒張力；然而，真正會引發強烈情緒的是處境下的改變與變動，是一種理所當然的世界被撼動的失根狀態，這是一個轉折點。

轉折點（turning points）是指當生病過程中發生如：診斷、預知末期、病危和器官衰竭出現時，此時多數病患與家屬會呈現較高的敏感度與強烈的情感；各類型的誘發事件伴隨著不確定性和不同型態的失落，可能是新的症狀、新的診斷、預後、開始治療或結束治療的判斷、逐漸惡化的病症、身體的衰退、住院治療、突然或劇烈的變動（如：出血、癲癇發作）、不受控制的疼痛或其它症狀，以及照護提供者不一致或反覆不一的溝通品質，這些都可能誘發病患和家屬的情緒反應（Waldrop, Milch, & Skretny, 2005）。

轉折點發生在治療與舒適照顧間不明的過渡狀態，在臨終階段轉換是困難的，尤其是當患者的家庭關係或意見是衝突的，或是關於終止治療的決定猶豫不決，或是臨床醫師提供了無效益的選擇時，最為困難；患者的年齡、患者家屬對疾病的認知、家庭糾紛和轉換時的醫療決策都是影響轉換的因素（Badger, 2005）。李佩怡（2003）認為在過渡時期裡，情緒是一項指標，反映病患對離開現實世界此端的準備程度與趨向

死亡彼端的準備程度，身體活著的基礎是飄盪的，擺盪在現實世界與彼世界之間，越接近死亡，越自世界中脫離。所以，情緒能顯露出癌末病患的存在狀態，轉折點與不明確的過渡狀態有關，情緒照顧的焦點即在這些過渡狀態之中。

癌末病患與家屬以希望來支撐整個疾病的過程。Holtlander, & Duggleby (2005) 研究發現有三個主要因素會腐蝕希望 (Eroding hope)，即為壞日子、壞消息和來自健康照護系統，壞日子與病患的症狀失去控制有關，專業照護者不一致的訊息、缺乏人性，或接收了太多的負面訊息都會使家屬產生無望、即將被滅頂的感受，使轉換發生困難。事實上，病患與家屬在每一次得到壞消息時，都必需經歷到一些危機，當他們面對轉變時，如出院或癌症再復發，會重新調整對疾病的認知和看法，對他們而言，應在何種狀況之下接受死亡即將來臨的事實，並且決定住進安寧病房，有著極特殊的意涵，而當他們入住之後，很少有人會認為他們有一天可能可以出院回家 (Lugton, & Kindlen, 2003)。

所以，當要結束治療重新回歸生活時，病患的內在衝擊才真正的發生 (陳麗娟, 2006)。研究顯示生命剩幾個月的病人，若生活空間發生轉換或改變時，如轉院、回家等會加重其疼痛的情形 (Trask, Teno, Nash, 2006)。此時，所有的改變都令人不安，都隱含著一些未知和危險的訊息。隨著病患的身體衰退，病患與家屬變得脆弱和精疲力竭，他們尋求庇護，選擇安寧療護，但這不是個人選擇，而是他們在評估潛在的負荷之後所做的決定，另一方面，安寧病房裡的病床，同時，也意味著「死亡」 (Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P., 2007b)。當他們決定住進安寧病房時，常將出院回家與死亡之間劃上了等號，同時也可能在下意識中誇大了疾病的嚴重程度，助長了無助、無力感與疲倦感。

病患與家屬帶著某些先入為主的認知與期待，及一些現實上的考量，因而選擇住進安寧病房。有些人是為尋求庇護與安頓，希望在這裡安住下來；有些人則是抱著來療養身體或做症狀控制，並期待他日能再開始做治療；有些人看見醫療的極限，想在這裡做些不同的嘗試，希望能盡量延長生命。所有的變動都是不受歡迎的，然而，可預期的是病患的身體狀況隨時都在變化，在這樣的情況下，病患與家屬的情緒是脆弱而敏感，一些小事件就可能引起強烈的情緒反應。

事實上，轉換就是癌末病患與家屬所經驗到的狀態，這也是緩和照顧本質上的模

糊地帶，無常（transience）則是一個可替換的概念（Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P., 2007b）。將癌末病患的轉換狀態視為一種「無常」，這樣的狀況常被描述為脆弱的情緒狀態、突然的變動、不確定性和感覺體液停滯，無常的屬性包含：脆弱、出乎意料的、無力感、時間與空間的無常性、不確定性、分離和無歸屬感，無常所帶來的衝擊，能引導病人突然領悟到沒有任何東西是真實、永存的（Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P., 2007a）。也就是說病患與家屬在面對癌症末期的轉換過程中，所產生的強烈情緒能轉化為面對死亡的決心，從極度不願意到逐漸領悟生命的無常性，而接受無法改變的事實。

在醫院裡，當一個病人即將臨終、面臨病危或死亡，病房裡其他的病患與家屬通常都很快就知道，不管他們的房間相隔有多遙遠。一個病患的死亡，常會對其他的病患產生重要且立即性的影響（Davy, & Ellis, 2002）。病人之間有同志之誼，對於病友的死亡常會有深刻的悲傷（Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P., 2007b）。另外，一個病人的死亡，將會提醒其他的病人終將難逃一死的命運，同時也提前看見或耳聞照護人員從病危到死亡及遺體處理的整個過程，他們將會如何被照料（Davy, & Ellis, 2002）。病友的死亡是一種預演和宣告—「我與死亡之間的距離就在眼前」，尤其是當死去病友的年齡和診斷與自己相似性高的時候，更為驚駭。

余德慧（2006）根據其研究發現，病人隨著病程進展，身體逐漸衰退，到了某一個時間點，會突然經驗到瀕臨死亡的現象，例如：突然全身發冷、突然感覺到呼吸不到空氣、突然忘記自己是誰、大出血或吐血等等，邊界經驗的發生會使病人產生激烈的情緒反應或陷入無法控制的恐慌，深刻的感受到死亡就在我的身體裡。

釋見蔚（2007）在與癌末病患的交談經驗研究裡，發現當腫瘤在很短的時間裡急速變大或可觸摸的硬塊增加、症狀無法獲得改善、有吸不到氣的感覺、嗜睡越來越嚴重、有譫妄的症狀、大出血、無法吞嚥、身體感覺失去控制等時，病患與家屬都會深刻覺知到死亡已經逼近，有強烈、深刻、未知而急迫的情緒，並且會主動尋求宗教的庇蔭、皈依和指引。

末期階段是一個充滿改變的過程，許多的感受都無法說清楚，許多的現象都是尚待解答的謎，然而在這過程中的各種體驗所帶給病患和家屬的影響卻是深刻的。心靈轉變的發生，是能以自然、自發的面對所遭遇到的事情，這種現象無法刻意製造，也

跟我們的希望或期待無關，而是能將注意力放在接受如其所是的現實上，面對身為人的限制與無常（Rolind, & Burlew, 2006）。Bennett-Goleman（2002）認為當我們的心性狀態改變時，認知和反應也隨之發生變化，而我們的世界也跟著改變。所以，情緒轉化能帶來身心安頓，並接受如其所是的生死問題。

罹癌到死亡是一個動態的過程，情緒亦同，研究者認為個人存在模式與其臨終狀態的品質有最大的相關性，也與臨終前的躁動、未知的深層情緒有關，這可能是病人內在最深層的渴望。Bennett-Goleman（2002）認為個體的深層情緒與自襁褓以來的情緒慣性有關，不被愛與剝奪基模背後隱藏深沉的悲傷，不信任和服從基模是積壓的憤怒，而易受傷害、孤立、遺棄基模則是潛伏著恐懼，完美主義和失敗基模是過度的自我懷疑。情緒當中包含了許多愛、情感、未說出口的話語，不但負面的咒罵可能是深愛的表示，即使是對自己命運的控訴與怨嘆，其實也帶有祝福之可能。

總結以上觀點，我們可以瞭解罹癌是個生命轉化的過程，死亡所帶來的衝擊，超越病患和家屬的想像，許多因疾病產生的失落與不確定感充斥著整個過程，情緒是一項指標，誠實的顯露出病患與家屬在此過程中的真實狀態，即使現今有眾多觀點來說明或歸因過程中的種種現象，然而情緒是超越理性與思考所能及的範圍，如同疾病所帶來的體驗是超越語言的深刻感受，所有的話語都無法道盡病患與家屬的受苦狀態，轉化的發生不是偶然，而是經歷整個身心淬煉所形成的內在自然轉變。



### 第三章 研究方法

本研究主題為癌末病患與家屬的情緒轉換歷程，由於此歷程涉及深刻的生命經驗，情緒本身是一種複雜的主觀感受，情緒所衍生出來的反應與因應行為更是因人而異，同時，情緒也是最能真實的呈現病患與家屬感受與經驗，因此需要將現象重現與再理解，屬於探索性和詮釋性的研究，故採用質性研究方法，並以解釋性互動論為本研究的取向及解釋、分析的觀點。

#### 第一節 研究取向與解釋觀點

質性研究主要著重於受訪者個人的感受、生活經驗，藉由與受訪者彼此的互動對話，研究者得以獲得、瞭解及解釋受訪者個人對自身生活世界的看法（林金定、嚴嘉楓、陳美花，2005）。齊力（2005）認為質性研究的過程是一個理解、意義詮釋“人”的歷程，透過深描將生活世界中的經驗脈絡、組織經驗的意向和意義加以把握呈現出來，對研究的現象進行整體性、情境化與動態的描述。唯有穿透行動與事件的表相，對生活世界進行理解與解釋，行動的意義才有可能被闡明（鄒川雄，2005）。

癌末病患與家屬的情緒經驗基礎是由生活場域的互動關係、病人的身體狀態，及與周遭的家屬、病友、醫護人員之間共構而成，這樣的情緒歷程發生在以病人為中心所屬的生活世界當中，在這歷程所傳達的訊息就是他們在末期階段到死亡的過程中所經驗到的改變與變動，這個體驗是深刻而強烈的、整片迎面而來的情緒感受，使得病患與家屬的情緒反應呈現許多旁人難以理解的現象，所以本研究以病患和家屬在生病經驗過程中的情緒起伏為深描的主要焦點，詮釋部分以解釋性互動論為解釋和分析的方法。

#### 壹、解釋性互動論的研究觀點

『解釋性互動論』（Interpretive interactionism）是Denzin（1999）提出的研究方法，是融合了符號互動論、海德格的現象學及詮釋學等的質性研究方法，他認為要理解人們的行為與經驗，必須建立於對生活世界直接性的瞭解，捕捉他們的聲音、情緒

與行動，將深刻的生命經驗重現，進而解釋與理解被研究者的觀點與經驗。

此研究方法的焦點在於當事人生命經驗中的「主顯節」(epiphany)，這樣的關鍵時刻通常發生在個人遭遇或經驗危機的時候，此經驗會徹底扭轉生命，成為此人身命中的轉捩點。解釋性互動論假定每個人都是獨特的，擁有個人獨特的經驗，研究者必須確實蒐集當事人的聲音、情緒和行動，從內部的觀點出發，透過深描與詮釋使個人在情境中的意義和經驗顯現，並且將歷史與傳記向度囊括進來，透過在時間向度上的來回追溯，將當事者的想法與行動置入時間與空間所構成的情境中探討，把人和情境連結起來，從而產生新的理解和視域。研究內容緊扣當事人的語言、感覺、情緒、行動與日常生活概念來呈現該現象(Denzin, 1999)。

在進行研究之前，應先指出自己對該問題或現象的先前理解和解釋，釐清這些先入為主的意義和價值，否則將會蒙蔽或誤導後續的解釋(Denzin, 1999)。人是無法離開他的生活世界而存在，生活世界的本質是直觀、默會知識的，所以我們在理解一件事之前，必然會有一先前理解的存在，研究時應先將日常所熟知的想法、習以為常的觀點，甚至已形成的論斷先行抽離，存而不論，將現象還原、自然呈現，然後回到現象本身；在質性研究裡，研究者本身就是一個研究工具，所以研究者進入場域之前，須對自己的先前理解進行反思與認識(鄒川雄, 2005)。

蔡昌雄(2005)認為要將現象還原必須以開放探索的態度釐清問題，不輕易把任何事情或語言概念視為理所當然，藉由不斷的釐清問題使得隱含在語言背後的主體置身處境，和相關的經驗脈絡得以還原或現身，而現象中不顯現的某種原初經驗或過程能被看見、把握與呈現，是關乎整個研究是否能發現穿透性意義的關鍵所在。

解釋性互動論包含六個步驟：一、規劃研究的問題，研究問題意識產生；二、解構：蒐集及查閱文獻，釐清相關概念，並加以分析與批判；三、捕捉現象，進入田野進行直接參與觀察、紀錄和訪談，並完成訪談逐字稿；四、括號起來：對現象本身做嚴肅的審視，先將現象暫時從生活世界抽離出來，對現象加以解析，將現象還原和標記；五、建構：將還原和標記的內容分類、排列、重新組合成一個整體，以故事內涵的要素來重現實際的體驗；六、脈絡化：將文本詮釋與分析之後，重新回到被研究者的脈絡中探討。透過這六個步驟使研究者釐清現象的焦點，作為進一步解釋和理解的基礎，將原先不可見的東西顯現出來(Denzin, 1999)。

## 第二節 資料蒐集與分析

### 壹、研究場域

本研究場域為南區某區域教學醫院之安寧病房，收住院的標準是由兩位專科醫師判定為癌症已不可治癒或已無治療空間的末期病人，住院的目標是以安寧照顧、緩和照顧、症狀控制及臨終關懷為主，全病房共有二十三床，單人房有三床，雙人房有二床，其他是三人和四人的健保床，滿床時非常熱鬧。踏入病房，左手邊是志工櫃檯，再過去是交誼廳，有電視、沙發、長椅、長桌和一台黑色鋼琴，周圍是各種供人閱讀、打發時間的書籍，常常有人在那裏看電視、聊天和睡覺，這裡也是病房節慶活動、團體衛教、表演和演奏的場所；病房門口的右手邊是護理站，護理站的工作平台僅高至腰部，常可見到護理人員忙碌的身影，有時病患、家屬會坐在護理站前的椅子上發呆或與護理人員交談。

病房裡設置洗衣房和家屬休息室，交誼廳旁就是餐廳和廚房，是人氣最旺的地方，常可見到婆婆媽媽們忙碌的身影，用簡單的電鍋、電磁爐烹煮食物，或以繁瑣的手續製作生機飲食、新鮮果汁等，廚房也是另一個聚會的場所，許多的訊息和想法都在這裡流通。

廚房走出去就是空中花園，中間會經過一條長廊，長廊裡擺了兩張長椅，兩側牆上是裱框的書法，坐在長椅上透過窗戶看過去可以看到天空和遠山的景致，偶有一兩個病人或家屬坐或躺在這裡；空中花園是曬太陽、吹吹自然風的好地方，很舒服，讓人舒服的想睡覺，這裡也是個聚會場所，成員主要是可以行走或坐輪椅的病人和家屬，與廚房聚會不同的是這裡常是沉默或是低語的，他們多半不互相交談，各聚一方，彼此之間的交流僅以眼神、表情、點頭或搖頭、手勢，及分享香菸和微風。

護理站的後方是佛堂，供奉著木雕的觀世音菩薩像，偶爾經過時可以看到家屬虔誠的跪在菩薩像前合掌喃喃低語或誦念經文；再走過去就是人氣最旺的大浴室，許多臥病在床的病人都可以在這裡享受到貴妃般的沐浴，洗澡是一個護佐加上一、兩位家屬一起洗，有時也會有志工加入，許多的病人第一次讓他的子女、配偶這樣親近的觸摸和服務，許多的家屬在這裡第一次看到病人裸露的身體，我曾經看到有一位家屬徒手輕輕的為他的白髮妻擦拭、清洗身體，一個部位接著一個部位，仔細而輕柔，像是

在擦拭一個稀有、易碎的骨董花瓶，嘴裡卻是對妻子的消遣；家屬有時一邊詢問病人的感受，一邊說起他們的故事，常常病人自己就在現場裡談論起身上這個疤痕怎麼來的、那一次的手術如何又如何等等，許多天南地北的話題都在這裡蔓延發酵，這裡也是另一個聚會點，是屬於少數人的。

浴室的對面就是菩提居，也就是俗稱的往生室，平日的門是鎖起來的，當病人往生停留或助念時才會把門打開，這個門的開啓是那麼的理所當然和不受歡迎，曾經有一位家屬說：這個門裡面是另一個世界，是陰曹地府的世界。菩提居裡面玻璃牆上有雕刻的西方三聖圖像，旁邊是製氧機和念佛機，角落放置許多的藍色點心椅，供親友和志工們可以坐在上面為亡者助念，床是由病人原來的那張病床直接推過來，所以裡面平日是空蕩蕩的，門外有一張長椅，供家屬喘息，不過整個來說它是自成一格的。

安寧病房總是給外面的人神秘又陰森的印象，有許多傳言和既定的想法，如果不是癌症病患、病患家屬、病房的醫護人員、宗教師、社工師、志工及探視病人的訪客，其他的人並不會在這裡出現，這裡是一個屬於癌末病人與家屬的生活世界。

## 貳、研究者的訓練與前理解

研究者曾在研究場域—安寧病房裡擔任八年的護理人員，及其他醫院急重症病房裡擔任四年的護理人員，皆是擔任基層的護理工作，陪伴過許多癌末病患與家屬經歷諸多困難的階段，包括腫瘤傷口大出血、病危、臨終到死亡的過程等，並已修畢心理諮商、臨終關懷、悲傷輔導、表達性藝術治療、存在心理分析、催眠治療初階、質性研究、敘事研究及詮釋現象學等課程，完成安寧療護入門和進階課程訓練，參與悲傷輔導、靈性照護研討會、倫理與靈性工作坊、美術療育等課程。

由於研究者在研究場域裡工作多年，場域裡的現象大多習以為常，直到有一次在臨終關懷課程中，研究者向同學描述口腔癌腫瘤傷口時，從同學們驚嚇、好奇的反應裡才令我突然領悟到原來這是個恐怖、可怕的狀況。我開始思索這個過程，我身為護理人員，推著換藥車出現在這個口腔癌有著大傷口的病人面前，我拆下他的紗布，露出紗布下的原貌，沒有嘴巴、沒有牙齒、沒有舌頭、沒有右臉頰，他的下巴只剩一半，空氣中充滿分泌物和腐敗組織的氣味，可是我卻不覺得害怕或恐怖，有的只是大出血的危機感，在我的面前他只是一個受苦的人，而我能做的就只是幫他清潔傷口、換上

乾淨的紗布，這樣而已。雖然我曾經想像這樣的傷口在我的臉上，但是光是作這樣的想像就讓我感覺不舒服。

透過這個思索的過程，我想起他們那時候的表情、聲音、鼻間的氣味、我們之間對傷口的討論與談話，傷口的記憶讓我在此時此刻超越時空與他們連結在一起，這樣的記憶讓我覺得安慰，同時還有悲傷和無力感。不過，不知道是不是這樣的原因，使我非常厭惡「人必須經歷受苦才能成長」這句話，放眼望去這些病人和家屬他們所承受的痛苦，難道還不夠多嗎？即使症狀獲得控制、天氣好、吃的下、能走個幾步路，懸置在世界難道不也是一種受苦嗎？對此我真的無法理解。我也不能瞭解，自己為何因為他們的受苦而感到悲傷、痛苦和困惑。

所以，研究者希冀藉由完成論文的過程，提供自己再看的機會，為了與熟悉的場域保持一段距離，同時也為一償宿願—能全程的、打破角色框架的陪伴病人和家屬走完這一趟旅程，研究者於九十七年七月底離開職場，幾個月後，以研究生的身分重新回到過去熟悉的場域裡，重新學習、重新觀看。

### 叁、資料搜集

研究者於民國九十七年九月二十三日至九十八年二月十三日為期近五個月，一週五天，每天六至十二小時，在研究場域裡進行田野觀察、實際參與陪伴以及個案的收集與訪談。資料內容包括：訪談逐字稿、田野觀察筆記、研究參與者的背景資料，以及研究者個人隨手札記和預試訪談。

選擇陪伴對象的方式是藉由跟隨護理人員照顧病人、或是跟隨主治醫師巡房、有時是病人或家屬主動要求協助、有時是護理人員或目前陪伴的家屬介紹。陪伴的時間隨病人生命期而有很大的彈性，有的才三天，有的兩個多月。在這段時間裡，研究者將陪伴過程盡其可能的記錄下來，成為田野觀察的內容。

研究對象設定為癌症末期成年之病患和家屬，意識清楚、能清楚表達、知病情及預後、能建立信任關係、可接受研究者的陪伴與協助、對自己的感受有敏銳度、願意接受訪談和錄音者，陪伴時間至少一個月以上。

訪談內容採半結構的方式，每位研究參與者訪談一至二次，每次訪談一小時至二小時，訪談大綱的內容先與指導教授討論擬定，並通過院方人體試驗倫理委員會（IRB）

審核，經研究參與者同意並簽署訪談同意書後，配合研究參與者的狀況與時間，在病房裡進行訪談。

為維護隱私，受訪者皆以假名呈現，預試個案病患與家屬各一名，研究期間有訪談者僅一位病人和一位家屬，參與者病人主要由看護照顧，家屬直到後期才較常出現，與家屬關係建立不足，僅以談話記錄呈現；另一位研究參與者的丈夫為口腔癌患者，表達不清楚，且入院一週後常呈現思睡和煩躁的狀況，故以陪伴過程的紀錄為主要內容；有些病患或家屬拒絕訪談錄音，但他們仍願意接受研究者持續的陪伴，陪伴過程成為田野觀察的內容。文本內容以這二位有訪談錄音的病人和家屬的經驗為主軸，其他田野觀察的內容、預試訪談，依文本分析的需要穿插其間。受訪者之基本資料如表一所示：

表一 受訪者基本資料表

代號	性別	年齡	疾病診斷	主要照顧者	罹癌時間	陪伴期間	死亡日期
孟姨 (預試)	女	51	子宮頸癌 肝和肺部 轉移	大女兒小鈴	一年 九個月	96年9月3日~ 96年9月22日	96年9月23日 在家往生
阿枝 阿嬤	女	73	輸尿管癌 淋巴轉移	看護 (主要決定 者為二女兒)	二個月	97年12月8日~ 97年12月12日 97年12月22日~ 98年1月23日 於97年12月17日 跟隨居家護理師居 家訪視。	98年1月31日 在醫院往生
仁哥	男	45	舌癌 淋巴轉移	配偶孫姐	三年 七個月	97年12月6日~98 年1月20日 98年1月21日電話 關懷，隔日至他院探 訪。	98年1月27日 在他院往生

#### 肆、研究步驟與資料分析

正式進入研究場域前，由研究者就讀學校函發公文許可，徵得醫院及單位主管的同意，並通過醫院人體試驗倫理委員會（IRB）審核，與病房工作人員說明研究目的及相關內容，取得了解與信任，始進行研究。資料收集後，以解釋性互動論為研究步驟與資料分析的方法。

『解釋性互動論』中解釋的過程包含六個步驟：

- 一、規劃研究的問題：依個人生命經驗來尋找生命主題。詳見第一章研究動機、研究問題與研究目的。
- 二、解構（deconstruction）：查詢相關文獻，對於該現象的既存概念予以呈現。依第二章文獻探討所得到的知識，形成前理解與背景知識，並依此擬定訪談大綱。
- 三、捕捉（capturing）：研究者進入安寧病房，捕捉癌末病患與家屬生病過程中的各種現象與關鍵事件，化為文字呈現出來。實踐方法在資料收集裡有詳細說明。
- 四、括號起來（bracketing）：來回閱讀、檢視逐字稿和田野記錄的內容，暫時抽離既存的概念仔細閱讀，找出其中的關鍵詞和談論現象的句子，將其拆解為數個現象，來回逐一檢視，分析現象底下的特性與本質。即為第四章研究分析與討論。
- 五、建構（construction）：將檢視完畢的現象本質或特性加以分類、排列和重新組合成為一個整體的概念，重現癌末病患與家屬的情緒經驗。即為第五章第一節的內容。
- 六、脈絡化（conextualization）：將現象的整體概念放回病患和家屬的生活世界背景脈絡之中，重新提出對該現象的綜合探討。即為第五章第二節和第六章的研究結論與建議。

### 第三節 研究嚴謹度

齊力（2005）認為質性研究以值得信任（thustworthiness）為效度的原則，強調研究者的自我反省、檢視研究者自身觀點、方法的侷限性與主觀性，而研究結論也應尋求研究者參與者的共鳴與認同，並且在資料的選取和蒐集過程中，以負責的態度去權衡各種資料使用的適當性。

研究者實際到研究場域作田野觀察和研究，取材癌末病患與家屬的生病經驗，經由陪伴與互動的過程，依時間序位取得研究資料。在進入田野前閱讀相關資料，並完成第二章文獻探討，成為一個消息靈通的讀者，同時檢視自己對田野相關現象的先前理解與主觀性，採用『解釋性互動論』的研究步驟進行分析與探討，不定期與指導教授討論文本內容，並請一位同學協助閱讀論文內容的合理性和取得共鳴。

### 第四節 研究倫理

本研究主要是以研究參與者的福祉為考量，誠信為原則，注意保密和隱私的維護，姓名皆以匿名處理，在訪談期間關心研究參與者的感受。訪談前，與研究參與者建立信任關係，並說明研究的目的、過程和權益，徵求同意訪談與錄音，並簽署訪談同意書，才開始進行訪談，訪談過程尊重研究參與者及其他的家人的意願，可隨時中斷訪談或退出研究，若拒絕的研究參與者仍要求研究者繼續陪伴，研究者尊重其意願。

研究者謹遵循研究倫理並非只是利用研究參與者作為研究資料的對象，以謹慎的態度，直接參與陪伴、提供關懷與支持，留下聯絡電話，使研究參與者可以隨時找到研究者，持續關懷與支持直到病人死亡，不因研究者本身研究目的完成而終止。

陪伴過程研究參與者若有情緒反應時，除在旁提供支持與情緒宣洩，並依需要適時轉介安寧醫療團隊人員。



## 第四章 研究分析與討論

本研究是以病患與家屬在安寧病房期間的情緒狀態為主要探討的焦點，然而從最初診斷到死亡是一個完整的歷程，分析的方式依病患的身體狀況與處境約略分成五個階段：積極尋求治癒的機會、權衡之間選擇安寧療護、疾病不可忽視的存在、身體機能衰退及臨終狀態，而臨終階段的部分加入他人的死亡與邊界經驗作為現象的補充說明，以建構一個整體性脈絡，由於每位病患來安寧病房的時機、緣由、狀態都不太一樣，所以這些階段的設立僅是方便研究者有一暫定的立足點，以分析與討論用，但整體言之，病患與家屬的生病歷程對任何人而言都是一個獨特而完整的歷程。

### 第一節 癌末病患與家屬的生病歷程

#### 壹、疾病的開始

罹癌是個過程，在此過程中身體一個階段接著另一個階段的在變化，身體變化所帶來的衝擊與情緒反應通常是強烈而深刻，在不同的階段，死亡的感受逐漸加深，死亡由象徵性、對象化的虛擬存在轉變為真切的存在－存在於呼吸之間，病患與家屬共同面對此一歷程，隨著身體在不同階段的變化，許多感受也隨之而生。

#### 一、積極尋求治癒的機會

覺察腫瘤的存在是個意外與忐忑不安的經驗，這樣的經驗有時是病患一個人獨自承受，有時是與一位或數位家屬共同面對，從擔憂、懷疑到確立診斷這是個難熬的過程。

九十五年的時候他人不舒服，那又拖了半年，那半年他剛開始他是覺得他嘴巴口腔裡面很痛，舌頭痛，舌頭很痛，剛開始的時候舌頭很痛、很痛，那之後呢，因為他一直有抽菸、喝酒啊、吃檳榔，所以就不知道到底是這些東西刺激他的痛呢，還是他真的生病了在痛，又拖了半年，又拖了半年，其實他一直有在喝酒，所以他的痛是怎樣也不曉得，那半年過後我發現說他的嘴巴合不起來，打不開，合不起來，然後嘴巴

裡面好像有硬塊的感覺，那個硬塊又合不起來，然後他的唾液是有味道的，他唾液是有味道的，我發現不對的時候趕快來，開始先過來看門診。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

疾病的剛開始是經由身體的氣味、微微的異樣感、疼痛感、若有似無的硬塊等感受到腫瘤的存在，從初次診斷出癌症，醫師對疾病診斷的解釋、過去經驗，以及他人對癌症的各種言論，許多訊息紛飛而至，腫瘤是對象化的存在，同時又真實的存在於身體之中。在確立診斷之後，無論尋求治療的路徑為何，對病患與家屬而言，這些都是身體新的感官與新的知覺。

黃醫師就跟我們講說狀況不好又，是惡性腫瘤，舌癌，是舌癌，那我就..我就覺得說：ㄟ，為什麼會是舌癌，怎麼會是舌癌，那其實我們也經過那一段很..想怎麼可能，那.我們在那個狀況裡面我們很快就接受了，雖然也很..很意外，覺得很不舒服，但是我們兩個很快就說服自己，好，那既然是這樣，該怎麼辦就怎麼辦好了。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

病患和家屬的初始情緒為震驚與否認，包括：怎麼可能、很意外、覺得不舒服、不知道等。診斷後將焦點迅速轉向治療，依醫師的指示配合所有能做的治癒性治療，收集所有與癌症相關的資訊，嘗試各種方法，並開始以治癒疾病為主要重心的生活，除了醫療上的處置之外，所有的飲食、生活作息、養生調息、運動等方法，關注的焦點全部都在抗癌的目標上打轉。

那準備要來開刀的過程對我們來講是很掙扎的，尤其是家族裡面阿、兄弟姐妹阿，有的人會覺得是ok，有的人是反對的。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

那我們兩個有一個共識，就是說那事情已經發生那我們要去面對，那去面對的這個過程裡面，我會覺得說其實你不開刀，你開了它不一定會好，可是你不開就一定不會好，它不會自己好，那是不可能的事。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

在尋求和抉擇醫療的路徑裡，有諸多的選擇和建議，在目前的正統醫療裡，治療癌症主要仍以開刀手術、化學治療、放射線治療為主要的治療方法，在這個過程裡許多的價值與訊息充斥在病患與家屬的生活世界當中，有些甚至是相互矛盾或衝突的。在震驚與否認的狀況下，是要再次作確認呢？還是要趕快把握時間作治療？治療的選擇也有很多樣，建議突然大量湧現，在這當中的掙扎、不確定、猶豫與不安的感受強烈，主觀價

值選擇了就醫方式，確立了之後，便全心投入其中，努力完成所有可能的治療，以求生存和治癒為主要目標。

他第一個過程都還算順利，雖然很辛苦，但是都咬著牙撐過去了，雖然他都照著程序在走，開完刀一個月後，作電療、作化療，他照這個程序走，所以他五月份檢查、六月開，六月二十七開，一直到他所有程序完了一月初，他一直照著程序走，回去之後就一直在追蹤，都 ok，...到他五月不舒服，六月來看，醫師說不行了連開刀都有困難，對我來講、對他來講衝擊都很大，都是很大的震撼，為什麼會這樣？為什麼會有這麼大、這麼劇烈的變化？那到九十七年的六月第二次復發開刀，六月二十四日入院，二十五日開刀，開完之後，他這次的面積比較大，開了五分之四，把五分之四的舌頭割掉，再修補，作了氣切，然後進了加護病房。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

謝旭玲（2003）研究顯示當癌症復發時，病患會有再發現時的震懾心弦、面對重新抉擇就醫的掙扎、承受生命漸逝的痛苦、振盪後回歸生活及在生命轉彎處看開五種心路歷程。即使都按照專業指示進行所有的治療程序，也定期追蹤，沒想到還是會再復發，所有的一切都要重新開始，上一次的治療過程還宛若昨日，這一次又該如何作選擇？勝算還有多少？想要活下去、回歸正常生活的渴望是那麼的強烈，此時心中的震撼、不確定感、懷疑、恐懼、不安與困惑比之前更加無法忽視，是否還要繼續作治療？這次身體能承受到什麼程度？活下去的機會、剩下的時間還有多少？

一到他沒有辦法照時間作電療，作化療也是很勉強，一作就難過，所以他作了兩次化療的時候其實都是在很勉強的狀況做的，不得不，阿很勉強，他作完之後開始做電療，可是電療也是做的亂七八糟，做的斷斷續續，因為就是沒有辦法做，就是有很多狀況。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

仁哥鄰床的病友－振伯，在閒聊時表示他在第一次作化療的時候，整天噁心、嘔吐，吃的感覺都改變了，吃的東西都走味，不能吃好吃、愛吃的東西，這樣活著也沒有意義，病也好不了，所以選擇喝農藥自殺，後來雖然被救回來，但對於為什麼而活還是感到非常困惑與無奈。（97/12/15，田野筆記）

振伯的兒子表示胰臟癌一開始都沒發現，後來找了幾家醫院，醫師都說只剩一年左右的壽命，總算有一家醫院說可以開刀，想說即使只有一成的機會也要試，結果開下去，已經轉移到腸系膜，醫師說他年紀太大不適合，但是都不敢跟病人說，如果是自己大概也會選擇自殺，為什麼安樂死沒有合法化，合法了比較好，就不必讓病人承受這些痛苦。

(97/12/30, 田野筆記)

病患自覺的疾病嚴重程度是客觀的身體狀況(症狀、失能、衰弱程度等)、對疾病的感受與認知程度、在生活裡產生的限制和痛苦、周遭的人對此疾病的態度、家人的反應及醫師的解釋等交錯綜合的結果。在抗癌的過程裡,病患與家屬各自面對不同的問題與掙扎,隨著病情進展,許多無法預料的結果,使得目標開始逐漸移向能延長生命與增進生活品質。

面對治療造成的痛苦和較低的治癒率,病患與家屬心裡多少都有了最壞的打算,但是不做任何治癒性治療是個困難的決定,少少的機會代表著一線希望,在治癒與舒適照顧的兩端擺盪,安寧病房是在諸多考量與妥協後最適當的抉擇,卻不是一個受歡迎的決定,情緒的感受是複雜的,並對醫療專業權威開始產生懷疑,或是領悟到醫療的有限性,儘管如此,病患與家屬在矛盾與不安的心情下進入了安寧病房。

## 二、權衡之間選擇安寧療護

所謂的盡力,是將現實狀況做整體性的評估,並依據自己的價值觀與道德觀,從所有可行的選擇當中,權衡出最合理的一項(Zaner, 2001)。然而,在抉擇過程裡盡力的限度和較合理的決定通常是在各種衝突與掙扎中形成,並且當決定之後同時也「確定」了病患癌症末期的事實。

其實在那時候是很難熬、很難過,或者因為很多他家裡的聲音會讓我覺得..他們會指責我說把他轉下來是在等死,那我也會問我自己:他真的到那種程度了嗎?那我是不是再考慮一下、再努力看看?是不是給他跟給我再一次機會?就在那個過程那一天是非常的矛盾、非常的難熬,...,我還是會覺得說他是二次復發,很多種種的不確定因素,到每一次處理到現在的..全部完成只有二到三成的機率,那現在完成不了,...,他會有很多我們沒有辦法去掌控的一些狀況的時候,那我又剩下多少勝算?那我又剩下多少機會?那我是不是要把這些時間去浪費在不斷的做這些治療、開刀,甚至是一些不舒服的治療上?...那到第一天下來的時候其實我們的情緒都很..很矛盾也很緊繃,非常的緊繃,也非常的惶恐,也還是一直再問自己:我這樣子做到底是不是對的?對他來講是不是最好的處理方式跟選擇?(孫姐, 97/12/27 訪談錄音)

將目標轉向緩和照顧的過程裡,病患與家屬除了要面對親友諸多意見和輿論的壓

力，也不禁猶疑已經到這個程度了嗎？沒有其他的方法可以嘗試嗎？這樣是最適當的選擇嗎？這個過程有許多的兩難，許多的疑問，但沒有解答，過去的不確定因素仍在，未來還是未知的狀態，強烈的情緒與或許還有其他的可能性的想法充斥在這個過程裡。

對一些病人來說，入住安寧病房是在不知情的狀況下進來的，雖然一開始是不知情，隨著住進來之後，逐漸發現到“不一樣”，但是這樣的“不一樣”，也將會使病患產生一連串深刻的感受。

講也是一部份掩蓋著沒讓我知道，等到被車來心蓮病房，因為我有在慈濟做過志工，我怎麼會不知道來心蓮病房是甚麼樣的人才會來這，不是隨便的人能夠進來的，一旦進來我就知道說：對啦，這樣對啦，雖然我不確實知道說第幾期，就知道說，對啦，這樣子對啦，差不多了（台語）。（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

轉入安寧病房的確是個不太受歡迎的決定，除了價值考量外，有時是反映醫師的無力感與醫療現實的壓力，有些病人是因為沒有可治療的空間，同時也還不能出院回家，權衡之下，來到安寧病房做症狀控制、緩和照顧或臨終照顧。

我們希望疼痛能受到最好的處理，我們就下來，...，剛開始那第一天、第二天他那個情緒他本身，還是在抗拒，還是在拉扯，所以第一天、第二天對他來講還是非常非常的痛苦，他的情緒影響到我，那我很矛盾，但是畢竟這麼難熬、很難過、很難過，也在問我自己做對了嗎，那第一天、第二天過去之後，我發現我做對了，起碼他的疼痛控制下來了，他緩和下來了。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

病患與家屬之間的情緒會相互影響，當病患情緒緩和下來，家屬也會跟著逐漸平緩。即使轉入安寧病房是病患與家屬共同的決定，但是病患面對無法再康復的事實還是會覺得痛苦，還是會產生抗拒與掙扎，家屬看在眼裡將自己的痛苦與病患的痛苦交織在一起，把希望寄託在病患的安適與穩定上面。

雄大哥剛轉入的這幾天，淡漠不理會他人，謝絕一切，除了量血壓、換藥、打針以外的照護，也不太與人互動，一直要求灌配方牛奶；這幾天心情比較平穩，與醫護人員之間的互動增加，也會主動跟我們開玩笑。今天我到病房看他，他還在睡覺，我在床旁與雄大哥的妻子聊了起來，她說：“他一直很努力，煙Y、酒Y一診斷出口腔癌後就戒掉了，都沒有再沾，想說他會好起來，一直不放棄做治療，開刀、電療、化療都有做過，沒想到會再復發，可是他還是一直不放棄，直到醫師把他放棄，把他送

來這裡，他整個性格都變得很壞，以前他不是這樣的，不想做治療，很生氣，整個人很煩躁，直到這陣子狀況變不好又穩定後，人又恢復像以前一樣，有說有笑，但是他胸前的電療貼（電療定位的標誌），都一直保留著，不撕除，我想他一定想要再做治療，一直不放棄，但是他也跟我說不想拖累我們，交代一些事，他還是想要活。（台語）”（田野紀錄，97/10/13）

病患和家屬以意志力及對醫師的信賴支撐整個治療過程，不放棄是支撐活下去的意志，即使理智上明白已經沒有其他的治療空間，然而由於安寧病房所帶來的標記使其被誤解為等死的病房，安寧療護的精神雖然是以增進病患的生活品質與善終為主要目標，對一般大眾來說不治療就等於放著等死，這樣的落差，使得許多被迫轉入的病人感覺受傷，有種被盟軍背棄的感受，即使無法再做任何治療，他們寧可住在治癒性的病房裡，而不是住在被貼上末期病人標籤的安寧病房裡。

因此而進入安寧病房的病患，是帶著憤怒、沮喪、悲傷、無可奈何、焦躁的情緒進來，家屬看在眼裡，悲傷、焦慮、不捨的感受與病人間產生共鳴，希望逐漸被轉向，雄大哥以不撕除電療定位貼和增加灌食量來支撐活下去的希望，維持某種「可能的希望」狀態。

我是子宮頸癌，我有開刀，然後又復發這樣子，化療Y、電療Y都有做，我都搞不清楚，不知道我是不是休息太短又去工作的關係，還是怎樣我不知道。我只知道，生命很可貴，因為我自己的工作我也看到，上個月底，那個那個蘇醫師跟我說癌指數降不下來，我說好，我不要做了，我知道那個也不是個..，那乾脆長病短痛好了，我來的時候還有一點希望。（孟姨，96/9/16 訪談錄音）

我那時候就跟她講，你就不要想什麼化療什麼的，既然科學方法無效那我們就用民俗療法嘛，那我就跟她講我們就來這邊調養身體，然後那個時候她..醫生就說她沒有辦法再作化療，他叫我們去煮川七，像我們家小孩咳嗽感冒都是喝川七，阿事實上她也真的越喝越到後面都不咳嗽了，本來那時候一直咳耶，一天到晚咳耶，那時候還沒到你們這邊吃哪些止咳的糖漿什麼的，她就靠著那個川七到最後都不會咳嗽了，那她就相信這個藥，然後我也盡量營造出說那樣的氣氛。反正我就跟她講你來這邊就好好調養，反正重點就是調養身體啦，然後我就跟她講你不需要把癌症看的太嚴重，我說我看了很多，我真的看了很多，我有翻雜誌什麼，我說還是很多人是跟癌症共存或

是把癌症治好，那麼既然科學..化療沒有了，那我們就把它控制在一定的程度，我們一定好好跟它共處和平，這樣就好了，這樣你的命就可以長一點，我就這樣跟她講，所以我們來這邊最大的希望是希望調養、療養。（孟姨的女兒小鈴，96/9/19 訪談錄音）

儘管病患與家屬都心知肚明癌症末期是意謂著什麼，心裡都有些無奈與掙扎，想要病患活下去的心情，成為他們共同抱持的希望，並使他們能不以等死的消沉來過日子，緊抓著希望，期待病患能有最大空間的生命期與生活品質，或是奇蹟出現。

從感覺異樣、診斷、治療、復發到確認為末期的階段，病患與家屬在不同的階段面對不同層面的衝擊，所呈現的情緒也相當多樣。當目標轉向時，安寧療護成為另一個避風港，從初始到轉入安寧病房的過程中，經過震驚與否認朝向積極治療，不確定感、惶恐、失控感、焦慮、不安等感受油然而生，在復發到抉擇安寧療護期間，許多的考量與抉擇，過去就醫經驗、預期療效有限、更多的似是而非的訊息、更多不確定感與焦慮的狀況下，衍生出更多的恐懼、悲傷、憤怒、沮喪、無可奈何、焦躁等情緒狀態，在此過程病患與家屬的期待由治癒轉為與癌和平共處、盡量正向看待目前的狀況，重心放在調養身體上面，希望能盡量延長生命。

## 貳、疾病在病患的身體裡

疾病所帶來的種種身體症狀例如：疼痛、呼吸困難、咳嗽、噁心、嘔吐、水腫等，和疾病在生活中產生的各種限制與調適，使疾病成為不可忽視的存在，隨著身體機能逐漸衰退，病患的自我照顧能力、肢體活動功能隨之降低，而虛弱感、疲倦感、營養不良與食慾不振的程度卻逐漸增加，家屬隨侍在側，疾病以動態方式存在於病患的身體裡面，成為主要關注的焦點，每一個細微的變化，分秒間，都是動態的過程。

### 一、疾病不可忽視的存在

疾病的存在感是病患與對象化的病痛之間的對話過程，症狀與疾病所帶來的限制與失能是最為難以忽視的存在，在這樣的氛圍裡，生病的過程、許多交談的片段、平日的互動都清楚的顯現癌末病患與家屬的受苦狀況，並與其他的家庭成員及醫護人員，形成病患、家屬、癌症與醫護人員共同建構出來的世界，一個環繞在病患、疾病與死亡的世界。

阿枝阿嬤在丈夫過世後就一個人獨居，不明原因的發燒、畏寒，到醫院裡也檢查不出來，子女也因此以為阿嬤是太寂寞所引起的身心症，她一氣之下獨自一人面對疾病長達兩年的時間。

我都..我都..就坐在我那個椅子上，一件毛毯裹著，旁邊一個桌子，一個垃圾桶，一個茶杯。現在如果我燒起來我就趕快把茶杯的水喝進去，燒起來是一直抖，我就跟它一直抖、一直抖，經過兩年這種情形。都沒有人知道（哽咽、哭泣）。沒有人知道我這個過程啦！我都沒有說，我想說他們（兒女）都說我這樣（右手抬起，食指與中指敲著太陽穴處，意指腦筋不正常），所以我就不太愛跟他們說，若是講起來在哭，她們也會說好啦！好啦！媽，你不要說。...生病就不快樂了，就會覺得說坐在那裡，就會想說算命跟我說叫○枝會孤枝，我是真的那麼孤單嗎？自己孤單一個人（哽咽、哭泣），一個人跟它戰，我..也接受了。自己的事情自己不接受要叫誰去接受，對嗎？現在跟人家說都多給人家罵的、多給人家罵的。（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）。

即使沒有被診斷出癌症，也沒有一個完整的抗癌歷程，身體以自己的方式，讓病人感受到疾病的存在，身體的病痛、周遭的反應和家屬的態度都會影響病人對疾病的主觀認知與感受，家人若以忽視、迴避和冷漠的方式對待，將會使病人感覺到孤單、憤怒、無助與必須獨自承擔的痛苦，同時這也將會影響病人在日後面對病情轉變和轉折點時的態度與情緒反應。疾病所帶來的痛苦發生在日常生活當中，這包含了疾病本身、病人與家屬之間的互動以及死亡的陰影。

仁哥在進入安寧病房數天後，疼痛獲得控制、睡得比較好，情緒也緩和下來，最初一、兩天他還很開心的張開眼睛，指示孫姐和護理人員照顧他的方式，並在鼓勵下嘗試坐起，後來閉眼休息的時間逐漸增加，有時也會在白天要求注射安眠針，今天與他討論這件事情，他表示“不知道醒來要做甚麼？”“為什麼而活？”，他希望能為孩子做一些事，能留一些東西給孩子，他在談論時，慎重的戴上眼鏡，但在談話過程中一會拿下一會戴上，看起來有些不安。（田野紀錄，97/12/12）

他的疼痛控制下來了，他緩和下來了，那他緩和下來之後，他的病情變化那你說..你說衝擊不大嗎？其實也不見得，他的每一個階段的變化不一樣，那每一個階段不一樣就變得說相對對我也是，那種那種就像那種我們在彈琴或海浪一樣，彈大力量大，



彈小力量小，海浪它在邊岸打過來是很大的，那它在邊岸的時候可能小小的，那它一直打過來的時候一直撞擊，撞擊石頭，撞擊打過來的浪是幾尺高的，所以在這個過程，都很難熬、都很難過。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

當症狀獲得控制，疾病所帶來的衝擊並沒有因此停止或減少，過去的衝擊還驚魂未定，死亡的陰霾還在，目前看似風平浪靜的狀態，可能使病患和家屬產生更多的不安，此時，病患與家屬所要面對的問題與困境，已經不是可以具體指向的身體症狀，受苦的範圍是生活瑣碎的綜合，陳述的方式變為流水帳般的細節，或是整片非具體的感受，身體狀況是醫療專業術語如血壓、體溫等的綜合。

缺少了每日例行的抗癌治療、一大堆的檢查及擾人的症狀，時間變得漫長，產生某種空掉和停滯的感受，突顯與過去生活的差異；常態世界是以工作和執行某些特定的目標為每日的運轉，緊湊而忙碌，使病人感受到似乎應該做些什麼，但事實上並沒有甚麼需要忙碌的，這將產生困惑，存在價值與既存的價值觀、信念和自我價值在此時受到很大的質疑。

成大哥是罹患口腔癌的病人，他的右頰有一個 2x2 公分的腫瘤傷口，生病後所接觸的主要是醫護人員和家人，生活與活動的範圍主要是在家裡與醫院兩處。中午與成大哥提議一起去逛夜市，他很高興且再三的提醒他女兒和我，擔心我們會忘記要去找他去，到了下午四、五點女兒就開始準備，她再次確認成大哥要去逛夜市之後，就拿紗布和剪刀在成大哥傷口處比劃，仔細黏貼成一個最小的紗布覆蓋住傷口，到了晚上六點半的約定時間，他卻有些猶豫，大夥好說歹說七點才一起出門，他坐著輪椅，他女兒、一位護理人員和我輪流推著，他沿路左顧右盼睜大雙眼望向兩側的攤販，到了冰淇淋的攤位，他點了一杯冰淇淋，我們分裝在一個小杯子裡，女兒用小湯匙餵他吃了一些，沒有多久就從嘴角流出來，他還是堅持要把整杯都吃完，他女兒一路看顧、餵食、擦拭，斷續叨唸著她爸爸，逛完夜市後成大哥胸前的枕頭套和身上的衣服都是滴下去的冰淇淋，整個過程他不時以右手撫摸著右臉頰。（田野紀錄，97/10/27）

隔天早上成大哥本來主動要求口腔清潔，後來又拒絕，情緒激動、急躁，問他甚麼原因都不講，還罵他女兒囉嗦，悶著倒頭睡，中午也不太與他人互動，睜著眼睛發呆，直到下午約三、四點時，他突然說“他們都在看”，仔細詢問之後，大概是說昨天去夜市很多人都在看他，讓他覺得不舒服，不知道是不是這個原因，之後他就不再

嘗試由口進食了。（田野紀錄，97/10/28）

當病人想要再與過去的常態生活接軌時，經由逛夜市這樣的尋常事，有些東西似乎被硬生生的扯下來，相較於常態世界，突顯出「我是口腔癌的病人」，而驚覺到已經無法再返回原來的世界，這是一個強烈的失落經驗。對於家屬而言，這一切是隱約的不安與模糊的擔憂，他們可能比病人早一步或多一些的明白親人是癌症末期病人的事實，但是當這個事實被證實時，家屬的心中仍會承受著一些衝擊。

身上開刀後的疤痕，即使傷口早已痊癒，病痛的烙印已經刻印在血肉裡。王奶奶是卵巢癌、大腸和腹膜轉移的患者，平時非常健談，即使住在安寧病房裡面，還是盡量每天早起做運動，在大浴室洗澡閒聊時，她比著肚子上從劍突下到肚臍下方銀白色歪歪斜斜的疤痕，她戲稱這好像蜈蚣，並且娓娓道來從疾病發現、開刀和傷口癒合的整個過程，瞬間，她與疤痕產生連結，病痛的記憶在述說的過程裡重現經驗。癌症，不再只是個名詞或是醫學上的分類，而是一個動態、層層堆積、刻印在身體與靈魂裡的記憶，每一個失落與轉變都切身的發生在病患的生活世界當中，身體的記憶將揭開這個秘密，人類存在與受苦的價值也許可以在這裡被發現。

## 二、身體機能衰退

隨著病程進展，身體的各種機能也逐漸衰退，身體外觀、活動、進食、生活所需要的協助及與他人的互動能力這些常成為病人身體衰退的指標，這些衰退徵兆的出現常使病人和家屬產生強烈的情緒反應，同時也提醒著他們要為臨終的到來預先作準備。

我來的時候還有一點希望，可是當我發現到，腳不能走，眼睛看不到，我就知道沒希望了，那前天又發現吃不下，吞不下，我就開始、我就開始覺得說，我知道了。

（孟姨，96/9/16 訪談錄音）

我本來會想念家裡的媽媽跟阿嬤，可是阿嬤很好，阿嬤想說有哥哥照顧的很好，可是媽媽沒有人照顧的很好，可是我也沒有辦法，本來我很在意我先生，可是他的命就這樣，我也沒有辦法，我想說我不能放棄，當然，我要是能好，我就能照顧他，我現在就是不能好，我先生我就不能照顧他，就這兩條路而已，（停頓）除非奇蹟出現，我才有辦法照顧他，不然就沒辦法了。（孟姨，96/9/16 訪談錄音）

身體活動功能、身體知覺與進食能力的下降，使病人產生失控感、生活受限與處

處需要家人協助的處境，身體機能的衰退會帶來某種深刻的明白，這樣的明白往往伴隨著深沉的悲傷與失落，明白自己逐漸需要依賴他人、明白自己逐漸趨向死亡、明白自己即將與家人和世界分離、明白自己已無法再執行家庭責任、明白沒有機會去完成過去的梦想，而這樣深刻的明白同時也為病人與家屬帶來死亡與分離的準備。

我今天不是出去玩、出去嗎、出去辦事情、出去休息一下，那我回來看著他，那我現在滿腦子想的就是他坐在那邊，那我覺得這就是痛苦的由來，可是我沒看到我可以把它丟掉，我會記得的是.譬如說我現在睡覺好了，我在睡一叫醒來，腦子裡是想的是我剛剛作的夢，我也不會想到說我媽媽他很痛苦，可是當我看著他、看到他我會覺得說我很痛苦。（孟姨的大女兒小鈴，96/9/19 訪談錄音）

家屬經由「看見」的過程而覺知病人的痛苦，可能是看到病人睡著時呼吸型態是費力的、看著病人日漸消瘦或變形的身軀、不自主的肢體活動，這些就足以讓家屬感覺到痛苦，何況是當病人伴隨著疼痛、呼吸困難或其他症狀發生時，更會使家屬感覺到難以承受的受苦經驗。

其實他每個病情變化都有很多困難，阿你說過不去，過不去也是要過，你過不去也是要過，因為沒有遇過、沒有經歷過，所以他的每一個病情變化，對我來講基本上它都很難的，每個改變其實都是困難的，每一個病情變化，大大小小，不管它是甚麼，因為你永遠都在調整自己的情緒、自己的心態，不管是喜怒哀樂，你永遠都在調，不管是大幅度的調或者是微調，在我的感覺他的每一個變化，對我來講都是很難過去的一個點，他的病情會影響到我所有的情緒，他的每個病情變化對我來講都是很難。不一定是過不去，但是對我來講都是很大的衝擊，都一直一直在調適、再調適，不管大還是小，對我來說都是困難。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

對於病人和家屬來說每個關於病人疾病的大小變化都是困難，即使仁哥夫婦因疾病經常出入醫院，對醫院許多常規和照顧方式都很熟悉，但是還是會覺得有困難，這樣的困難是許多醫護人員無法理解的，即便病患與家屬已經接收許多相關的知識與訊息，事實上還是會有一些落差；病患與家屬以近距離觀察病人身體的所有變化，這些變化多半是他們未曾經驗過的，這個改變是否具有危險性，是否象徵著病情改變，所以甚至痰液顏色的些微變化都會令他們感到緊張。

家屬在不斷地學習和調適的過程，學習什麼要與醫護人員反應，哪些不需要，適

應這些發生在病人身上的大大小小的變化，許多積壓的情感在這裡縮放，一顆心懸在擔憂與不用擔心之間，雖然孫姐將這些困難都歸咎於醫學常識的不足，然而這樣「不足」的感受，可能就是情緒轉換過程中一個很重要的元素。

阿枝阿嬤第二次住院，畏寒、發燒、頭暈及全身不舒服，使她越來越虛弱，但個性堅強、擔心麻煩孩子的她仍堅持只需請白天十二小時的看護，大部分的時間都盡量自己來，不願麻煩醫護人員。半夜阿嬤要下床走到放置在床尾的便盆椅如廁，凌晨一點半，她滑下去跌坐在地上，當班的護理人員把她扶回床上，但是阿嬤還是拒絕將床欄都拉起及按護士鈴尋求協助，到了早上五點，她又再次跌倒，撞到陪病椅，左側臀部與左側腋下瘀青疼痛厲害，她的憤怒情緒指向當班的護理人員，並反覆陳述此事，最後歸因於盜汗、發燒、服用安眠藥以及床欄拉起所導致；醫師建議她請全天的看護，她立刻同意，步態顛簸緩慢，看護攙扶一側，另一側她以手扶著牆壁或圍簾向前，婉拒旁人協助。（田野紀錄，97/12/25）

阿枝阿嬤跌倒後，左側臀部與左側腋下瘀青的疼痛情形使她活動受到限制，床上翻身、坐起、移動身體都覺得疼痛不適，幾天後，雖然瘀青較有改善，她開始時常觸摸身體各部位，尤其是左胸到腋下，觸摸是否有結節或硬塊，擔心腫瘤轉移，覺得很痛苦，整天躺在床上，躺不住，坐起來又覺得疼痛，坐也無法坐的很久，以半開玩笑的口氣說：“我是不是快要死了？”“時間差不多了！”“好痛喔！雅玲怎麼辦哪？”。（田野紀錄，97/12/29）

跌倒事件使身體衰弱的事實突顯，反映病患與照顧者對身體狀況和病情認知的落差，類似跌倒這樣的關鍵事件，會破損個人的獨立自主與自我照顧能力，事件產生的衝擊將挑戰病患努力維持的常態性，突顯身體狀況已不同往昔，走下坡是目前的趨勢，這樣的失落，會使病患感受到死亡的距離已經靠近，家屬則經由看到不同往昔的病人樣貌—脆弱、虛弱與無助等，而驚覺病人的身體持續地在衰退並朝向死亡靠近。

現在發生的事情，我應該用甚麼情緒，我應該用甚麼樣的情緒來面對，我覺得這個東西很難去具體的形容，因為衝擊太大，所以會覺得困惑、呆掉、傻了。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

像他今天跟昨天就差很多，很明顯，每天都不一樣。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）  
過程中無論是可預知或是未預期的變化，都是可怕的經驗，病患與家屬不知道要

用甚麼情緒來面對，這樣的經驗是原初且直接的，我們無法以有限的語言去說的清楚，所有的感受都是未消化的，所有的改變都充滿了不確定性與未知。

罹癌到死亡的過程，我們可以很輕易的將之視為一個生命必經的過程，對病患和家屬來說每日、每週、每個階段都各有不同的風景，病患每天身體一點一點的在變化，變化的週期逐漸縮短，強烈的情緒張力，使病人與家屬有種快被這一切淹沒的感覺，個人深層的情緒逐漸浮出檯面，然而在面對死亡的過程裡，還有一些影響因素與契機，可以使病人和家屬思索自己的死亡。

## 參、死亡臨現

對多數的人而言，死亡是老人、病人和別人的事情，死亡很遙遠，就好像我們在看一則災難新聞，我們會感到悲傷、難過，可能也會為他們默哀、流淚，但是幾天或數週後這只是一則新聞事件，感覺上這件事並不會發生在我們的身上；對癌末病患而言，尤其是身體機能衰退的患者，死亡越靠越近，死亡所帶來的驚駭，就不是我們可以直接明白的感受。接下來進入臨終階段，由於他人的死亡與邊界經驗都會讓病患與家屬感受到死亡，這些將會有意義的影響他們在面對死亡的反應，所以下將分別論述。

### 一、他人的死亡

在醫院裡，病危和死亡的發生是常態，然而對癌末病患與家屬來說生命預知有限的事實，常使病患與家屬會有置身處地的感受，可能會因為病患本身的病情狀況而有遠近深淺的差異，但是病友的病危或死亡通常還是會帶給病人和家屬一些異樣感。

今天病房從早上七點多開始，陸陸續續離開了四位病人，有的是在病房裡死亡，有的是要留一口氣，所以先回家，整個病房的氣氛是忙碌中帶著一種說不出的怪異感，某床病患昨天才剛進來，家屬看到這種情形，四、五個人在客廳裡討論了很久，擔心來不及留到那一口氣回家，他們要讓病患在家裡往生，所以下午四、五點主動要求回家。另一床的病患突然走到護理站前向護理人員不斷的重覆表示：“我要回家，我要回家斷氣”要求立即出院，“我覺得活的很痛苦，想要回家斷氣，每天都一直睡、一直睡，腳、身體都越來越沒有力氣，唸佛都唸不出來了”“我想要保持清醒，持續唸

佛直到往生，我不要這樣一直睡” “我希望能夠大小便不要解那麼多次，一次能解多一點，清醒的時間多一點，能夠吃的下” 即使我們向她解釋目前狀況還沒那麼糟，她仍堅持想要現在回家往生。（田野紀錄，97/12/03）

病友的死亡帶來某種奇異的氛圍，病患與家屬看在眼裡、聽在耳裡，有的人保持緘默，有的人對死亡或病危的病人議論紛紛，有的人走到附近聽護理人員與即將出院的家屬交代一些回去之後的注意事項，也有些人避走到大廳或空中花園，不同的價值取向和面對死亡的態度各有不同的因應方式，不管是用什麼方式來看待這樣的狀況，死亡的陰影都已經沾上病患與家屬心底的某一角。

對面床昨天才剛轉入的一位年輕男性病患，早上七、八點的時候過世，他媽媽剛好去買早餐，所以先暫時移床到菩提居，孫姐前去幫忙，之後她與我討論過世的大哥和他媽媽的反應：“剛剛○○已經跟他媽媽講過，他已經過世了，為何看到病床上沒有人時，還在問說他去哪裡了，怎麼會這樣呢？剛剛不是都跟她過說了，為什麼好像不知道？” “昨天他還很清楚，今天就這樣，這一床都這樣，好幾次了，昨天他還跟我借了那兩本書拿去看，書都還沒看完就..（沉默）”。（田野紀錄，97/12/23）

對面床的病友在早上凌晨過世，早上去看順伯的時候，對面床雖空無一人，圍簾卻拉起來，而且只圍前面的那個區塊，順嬭說“對面的人走了，床上沒有人覺得怪怪的，所以拉起來，那位太太之前也常和我們聊天，現在沒有了，總覺得怪怪的”。（田野紀錄，97/11/03）

「怎麼會這樣呢？剛剛不是都跟她說了，為什麼好像不知道？」「這一床都這樣，好幾次了」這樣的反應呈現病患與家屬對周遭環境狀況的敏感與關注，環境、病友的流動都會讓他們產生某種帶著震驚與不安的奇異感，「怪怪的」感覺回應了「之前也常和我們聊天，現在沒有了」「昨天他還很清楚，今天就這樣」，這樣的現象呈現環境變動與死亡訊息，將使病患和家屬感覺到某種穩固、實在的東西從高處掉落與無常感。

在醫院裡病友間的情誼是很微妙的，尤其是同一間病房裡的病友病危或死亡，隔著薄薄的圍簾，遮不住耳邊傳來的繪聲繪影，經過時忍不住多看個幾眼，有的家屬乾脆留病患一個人在病房裡，自己跑到客廳睡覺或看報紙，有的直接打電話請其他家屬來替換或一起作伴。

雖然病友早已離開，病友與其家屬之前的互動情形就好像錄影帶重覆播放一樣，一再的重現於病患與家屬的意象之中，病友睡過的床、陪病椅、空氣裡的氣味、病友的嘆息和病友家屬的哭泣聲都彷彿才剛剛發生過一樣。

對面床往生了，仁哥醒來，突然指向前方，問他去哪了？孫姐趕快跟他說：他回家休息了，他點點頭，又再閉目休息。（田野紀錄，97/12/12）

振伯在對面床病友病危叫救護車離去之後，突然全身發冷，他的身體捲曲成蝦米狀抖動著，烤燈加兩、三件棉被覆蓋，直到一小時後才平緩，體溫顯示為輕微發燒。（田野紀錄，98/02/07）

鄰床病友往生了，他和仁哥有相似的年齡和家庭背景，孫姐感慨、描述過程，比較昨日和今日的狀況：“他昨天一直叫、一直叫，上上下下，看起來很不舒服，看得讓人很捨不得，他媽媽來還一直交代他太太要弄東西給他吃，直到早上，他不再喊叫，沒多久，他就走了，他媽媽哭的很激動，這讓我聯想到我婆婆若來顧他（仁哥），他如果走了，她的情緒可能會沒辦法控制，這也是讓我很擔心的一點”。（田野紀錄，98/01/17）

當病患發現鄰床空了都會產生疑惑，向家屬或護理人員詢問病友的去處，“他回家休息了”這是一個常聽到的回應，有時這是反應照顧者本身的不安，也擔心會影響病患的心情，或者這對病患和照顧者來說是個不能明說的禁忌話題，病患的反應有的會繼續問下去，有的會心照不宣、保持沉默，有的會在病友離去後有一些不舒服的症狀出現。

病友的死亡所引發的不只是自己死亡的預演，同時也呈現病患與家屬在面臨死亡時的擔憂和壓力，擔憂與壓力的內容通常是病患與家屬真正在意的癥結，外在的身體症狀或焦慮不安等各種現象也許是經過防衛機轉置換後的結果，迴避死亡是容易的，但是病友與死亡的相關影像通常會在不經意間浮現，這是埋在心底的深層恐懼。

## 二、邊界經驗

邊界經驗（limited situation）是一種突然經驗到瀕臨死亡的現象，例如：突然全身發冷、突然感覺到呼吸不到空氣、突然忘記自己是誰、大出血或吐血等等，會使病人產生激烈的情緒反應，或陷入無法控制的恐慌，深刻的感受到死亡就在我的身體裡（余

德慧，2006）。而靈異經驗在醫學臨床上認為是一種病患出現視錯覺、視幻覺、聽幻覺和妄想的譫妄（delirium）現象，譫妄的發生一定與生理狀況有關，與心理、宗教或靈界因素無關（方俊凱，2002）；這樣的經驗無法以科學來解釋，但是對於病患而言的確也有突然經驗到瀕臨死亡的感受，所以在此也將納入邊界經驗一併討論。

順伯來這裡幾天後，身體比較舒服，早上我協助他下床坐輪椅活動，他顯得很高興，表示多日來都沒有出去走走了，順嬭推他到空中花園繞一繞，大約二十至三十分鐘之後回來，急著要烤燈，表示突然覺得全身發冷、畏寒、整個身體盜汗厲害、皮膚濕冷，順伯和順嬭看起來頗受驚嚇，幫他量體溫是三十四度八低體溫。（田野紀錄，97/10/30）

隔天，早上十點左右順伯再次輪椅下床活動，沒有多久又發生冒冷汗和發冷的情形，下午病房有團體衛教活動邀請他們參與，他們婉拒，順嬭表示心情上漸漸做調適，如果順伯狀況不好，就要帶他回家去。（田野紀錄，97/10/31）

突然全身發冷、畏寒、盜汗我們可以用感染或風寒來解釋原因，但是這樣的體驗是他們以整個身體去感覺到的危險，從頭頂到腳趾的驚嚇與恐懼，能使病患與家屬有種幾近面臨死亡的體驗，因而開始思索關於死亡的各種問題。

成大哥的女兒表示大哥晚上混亂、煩躁、上上下下，說有看到一個人站在病床左側，醒來就不記得了，早上他媽媽告訴他這件事，他反而生他媽媽的氣，覺得他媽媽在胡亂說話。（田野紀錄，97/10/19）

成大哥這天精神還不錯，跟他約好下午推他出去輪椅活動，繞了一下病房，最後繞到空中花園，停留在涼亭裡面，固定輪椅後，我走到一側，成大哥突然叫住我，告訴我有人過來，他的表情驚恐，我看一看四周只有我們兩個人，我跟他說我去長廊那裏看一下，他說好，我往周圍和長廊附近看過去甚麼人都沒有，我告訴他也許是警衛或是清潔阿姨會來看一下，他只是點點頭沒有再說甚麼，表情嚴肅，坐了一會，成大哥說這裡沒甚麼人再繞一下就回去，我們繞出來要進入長廊時，有位大哥靠在涼亭抽菸，向成大哥打招呼說：“出來運動”。成大哥回答：“嗯”露出笑容。我問他要不要去佛堂拜拜，他說好，到了佛堂他向菩薩合掌喃喃低語，就回去病房。（田野紀錄，97/10/21）

靈異經驗不一定是真的，卻是當事人最真實的體驗，由於也沒有其他第二個人可



以證實此事，經驗的發生有時是反映周遭的人對此現象的解釋，或投射當事人的內在恐懼，這樣的恐懼可以創造出死亡將近的氛圍，不過這樣的經驗所帶來的影響差異極大，有時是看見已故的親友或佛菩薩，有時是看見不認識的小孩、男性或老太太，有些會令他們感到害怕，有些是會使他們心安、喜悅，有些則沒有太大的感覺，反而是旁邊的家屬比較害怕，宗教的介入有時可以協助他們處理恐懼害怕的部分，不過最重要的是病患與身邊的主要照顧家屬如何看待此事。

雄大哥連著兩天在使用氧氣的狀況下，斷續表示吸不到空氣，情緒激動，用筆寫下“想死”及“可否有打了就可以死的藥”，拒絕打鎮靜劑，不想昏昏沉沉一直睡，又表示想跳樓死了就好，因為自己造成家人負擔，病也不會好，最後把筆丟到地上。（田野紀錄，97/09/27）

吸不到空氣、無法呼吸的恐懼，使病患更直接而且深刻的感受到死亡，宛如人溺水一般，求死的欲望因此而生；另一方面，使用鎮靜劑失去控制的感受對一些病人來講更是恐怖的經驗；當呼吸喘不過氣來的時候，睡著是一種需求，然而有時因為病患對症狀本身的恐懼，會使鎮靜劑的效用減低，同時會增加失去控制感，使效用降低的情形更加嚴重，形成惡性循環。

最讓我最難忘的是他出血的那個畫面，包括他出血的那個畫面帶給我一直到現在。他出血的時候袁袁（二兒子）就在他爸爸旁邊，我一直沒有去了解他是有罪惡感，還是他真的害怕，他八點就睡覺，十一點的時候他就起來懊惱，為什麼會這樣，為什麼，他很懊惱你知道嗎？所以他都很不願意過來，也不願意在爸爸旁邊，那對他來講是..那個畫面對我來講都是很難去抹滅，更何況是他。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

大出血，對病患、家屬甚至當班照顧的護理人員都是很大的震撼，這並不是一個舒服的經驗，血液象徵著生命，血液大量的從病患身體的某部位冒出或噴出，隨時可能面臨死亡，這是一個具有急迫性的處境。

阿你怎麼樣都沒想到怎麼會大出血，忽然動脈出血，他那個畫面在我的腦子裡抹滅不掉的，忽然大出血整個噴出來，然後那妹妹（護理人員）他怎樣吸，血還是出來，他整個吸出來整罐、整罐，所以他那個畫面給我很大的震撼一直到現在，我連睡覺的時候都還會驚醒，都還會驚醒，那是讓我非常、非常難忘的畫面，讓我震撼，...，那他現在大出血了，醫生說必須緊急進去栓塞，也不一定能夠成功，可能就在急救的過

程就走了，所以這整個的衝擊對我們來講，它那個震撼跟那個衝擊是一直到現在，整個心裡都..我心裡自己覺得我到現在都還過不去、都還過不去。他從那個大出血、栓塞，然後進加護病房，一直到他從加護病房出來，我的腦袋是沒有辦法連結的，我是空白的，我整個是空白的，你問我甚麼事情我都沒有辦法從加護病房的震撼出來，所以..一直到加護病房出來一個禮拜過後，一個禮拜過後之後我才慢慢的脫離..(沉默)。(孫姐，97/12/30 訪談錄音)

研究者有多次面對大出血的經驗，雖然是以護理人員的角色來體驗這件事，但是這個經驗所帶給研究者的感受到現在還難以抹滅：以最快的速度尋找出血點，緊壓著出血處，感受著指間傳來的脈動，溫熱的血液從指間、掌心大量流出，抽吸管不間斷的將血液抽出至抽吸瓶中，迅速的處理傷口和安撫病患與家屬，眼前所見到處都是鮮紅色的血或是暗紅色的血塊，以及包裹著血塊和紗布的深綠色治療巾，是否能夠止血是個未知數，大出血有如不定時炸彈，連著兩、三天內隨時都有可能再發生大出血，空氣裡的血腥味瀰漫著整個病房。

對有些病患來說大出血只有疲累、虛弱和思睡的感受，有的人是非常驚恐，有的人是害怕與無奈，止血後，裹著厚重的止血紗布和緊實的彈繃，身體不敢隨意用力和活動，只能躺在床上等待，安眠針有時也失去了效果。對家屬而言，這樣的經驗是相當恐怖和驚駭、無法用語言文字來說明的感受，那個畫面會持續衝擊著家屬；孫姐在憶起那段時間，她覺得腦袋是空白的，無法與自己、周遭的人和環境產生連結，她描述那時別人跟她講的話她完全聽不進去，也記不起來，就是有聽到、知道對方在說話，但是就是無法瞭解對方說話的內容，這樣的狀況維持很長的一段時間，才慢慢平復。這是一個複雜的情緒狀態，身邊的家屬更會有一些影像殘留，自責與罪惡感在病患死後，通常還會持續的存在。

邊界經驗在疾病不同的階段都有可能發生，以各種不同的形式，提醒病患和家屬生命的無常性，只是當病患的身體狀況逐漸走下坡時，邊界經驗所產生的驚駭程度最是深刻，其所產生的後續效應更是複雜，若是轉向醫療解釋或處置，這反而會造成病患和家屬未能完全經驗自己真正的感受，而混淆問題的核心。

### 三、死亡在前：臨終狀態

隨著病程進展、身體機能衰退，病人進入以日計算的臨終階段，分離與死亡是預期的結果，病人與家屬多半心裡有數，還是會感到難以割捨，身體的衰退和反覆的症狀推進病人朝向死亡，即使心中尚存些許的眷戀，死亡的事實卻無法迴避，對於家屬而言這也是一個艱難與擺盪的時期。

孟姨：已經沒有了，已經沒力氣說話跟沒有力，越來越不舒服阿，陳醫師說癌細胞都包不住他，所以我希望說那一天快一點來，像我女兒說急歸急也是沒有辦法阿，想我女兒說要來過中秋節，也不知道可不可以拖到那時候？

大女兒小鈴在旁趕緊回答：哪有，你會撐到中秋節的，慢慢來，你還是會好轉的。（停頓）會好轉的啦！（趴在孟姨身上哭了）（孟姨，96/9/16 訪談錄音）

疾病日夜磨損著病人對生命與這世界的眷戀，症狀使得病人更能活在當下，而活在當下的形成是一種由身體需要和病痛帶來的持續關注，加上病人的身體更加虛弱、容易耗損、對天氣或環境變化變得敏感、對外在刺激變得遲鈍且吃力等種種生理上的改變，使病人開始朝向內在世界，理智與身體逐漸失去控制，生活依隨本能、身體情緒和身邊家人的協助或提醒而活動，家屬雖然看在眼裡、心裡明白，但是還是會覺得不捨，把希望寄託在某個日子或某個關卡，鼓勵病人能繼續活下去，同時也安慰自己也許病人的病情其實還沒那麼糟，「壞話」、分離與道別的話通常是未語先咽，使得病人與家屬間真誠而深刻的溝通在臨終時成爲一座難以跨越的橋。

我只是希望那些症狀不要再來了，如果可以的話讓我好好的走。（沉默）（孟姨，96/9/16 訪談錄音）

我覺得最大的改變應該是我沒有辦法看他很痛苦的在那邊，他其實很掙扎，他其實很痛苦，除非他睡著了，可是有時睡著又迷迷糊糊醒過來，你知道他其實不是很清醒，可是他會告訴你一些其實他心裡很擔心的事情，然後你就會覺得我寧願車禍撞死他我也不要他那麼痛苦。（小鈴，96/9/19 訪談錄音）

在此階段病人對於死亡的接受度增加，期待能平順、不要痛苦的死亡，而家屬日夜面對著病人，明瞭病人的受苦是身體、心靈及生命多重的失落與煎熬，也明瞭病人過不去的痛苦與無奈，這些都是難解的結，家屬想爲病人做甚麼但又無能爲力，只能承諾和再保證，無法撫平病人的痛苦，只能爲病人的痛苦而感到痛苦。

蓮阿嬤是今天剛轉入的泌尿道癌合併骨轉移的病人，幫她清潔口腔時，她突然情緒激動起來，一邊哭泣，一邊抗拒，一邊說“我快要死了，我不想活了，我不想活了，你們不要救我，讓我死！”“我不要、我不要、我甚麼都不要”（台語），兒子外表看起來平靜，對阿嬤的哭訴沒甚麼反應，只是叫阿嬤不要想太多，常在病房、客廳與空中花園三處來回走動、停留，所有的照護當中，兒子焦點放在傷口癒合和管灌進食這兩個部分，其他的就不太多談。（田野紀錄，98/02/06）

蓮阿嬤多半的時間都在入睡，只有翻動、換傷口的時候醒來，醒來時會哭泣，情緒激動，大喊“我不要活了，我不要住在這裡，我甚麼都不要，不要救我，不要救我，讓我走，我很痛苦，我不要，我不要了！”（台語），我一邊安撫阿嬤，一邊詢問兒子她之前都這樣嗎？兒子表示“她是來到這裡才這樣，她隨便念的”（台語），他一臉無奈，偶爾拍拍阿嬤的前胸說“好了，好了！”。（田野紀錄，98/02/07）

自二月十日開始蓮阿嬤呈現嗜睡的狀態，翻動會有呻吟、喊叫的情形，不動就很快睡著了，血壓不穩，這兩天陸續有多位家屬來探視，早上媳婦在旁陪伴，頻打手機及要求量血壓，中午女兒們來要求解釋病情，她們聚在一起哭泣，到了下午，她們覺得在這裡也沒有做甚麼，之前阿嬤一直吵著要回家，他們想要完成她的心願一帶阿嬤回家，所以就辦理病危出院。（田野紀錄，98/02/11）

臨終階段所面臨的是臨終狀態的確認、臨終到死亡的存在狀態與死亡所帶來的分離，強烈的情緒瀰漫在病人與家屬之間，男性與女性表現情感的方式不同，男性家屬較會把焦點放在可以處理的部分，例如：皮膚傷口的照顧、進食，這有時是反映家屬的內疚感或對親人死亡的信念、信仰，同時，這也是家屬面對病人即將死亡內心悲傷與無助的反應。

病患隨著死亡逼近常有深沉的悲傷和整體性失落所帶來的痛苦，病患逐漸進入內在世界，嗜睡、譫妄、莫名的喊叫、不自主的反覆肢體動作、躁動，除了身體上的照顧外，病患的世界家屬已不易再參與，家屬藉由看見和聽到而判斷病患的狀況是否安適，倘若家屬認為病患目前的狀態是不安穩的，他們會試圖尋找原因：身體清潔舒適度、症狀干擾、心願未了、還是有誰還沒來等等，家屬將情感擺在這些焦點上面，並且同時進行後事的準備與外在事務的打理，然而在整個病況走下坡的節奏裡，病患有自己的步調和節律，死亡的過程充滿個別性。

成大哥的女兒與我在病房討論有關後事處理，預明日成大哥的手足都會過來醫院商討後事的相關事宜，之後我詢問成大哥後事的部分找大姐來幫忙處理好嗎？成大哥點頭表示同意，詢問他對於後事部分有甚麼想法？他表示：“讓他們全權處理就好”。

（田野紀錄，97/11/05）

病人與家屬雖然都知道需要開始作死亡的準備，但是對於一些病人來說還是一個無法參與討論的話題，而家屬卻已開始作如是的準備與處理，家屬有其立場上的擔憂與壓力，必須面對現實事務與其他長輩或親屬，對於病人來說這是一個複雜的處境，後事有可信任的親屬協助，可以使他安心，但是他還沒準備好自己明天的死亡，死亡對他來說還是個不太熟識的訪客。

早上成大哥的爸爸、大姐、大姐夫、二姐、二姐夫都來了，都表達協助的意願，他們跟阿嬤一起與村裡的葬儀社人員直接就後事的處理做討論，姐姐和姐夫們都來向成大哥打招呼，成大哥看到他們面露微笑，伸出手來與他們握手和打招呼，但是爸爸、姐姐和姐夫們都站的有些距離不敢太靠近，姐姐會在成大哥睡著時，帶著壓抑的害怕表情，想靠近，一步一步的走向病床，但是最多只能到床尾的地方，換傷口的時候會一直目不轉睛的盯著成大哥右頰的傷口看，而姐夫數次走來，表情不安，瞪大眼睛，手掩著嘴，來來回回，最後由床尾的一邊慢慢走到另一邊，甚至走到床欄的地方，到了下午，大姐在離開前塞了些錢給成大哥的女兒，仔細的交代她要好好的照顧爸爸。

（田野紀錄，97/11/06）

死亡使得病人與久未見面的親屬再次聚在一起，親屬雖然關心病人也願意提供實質性的協助，但是久未見面的結果是看到：身形削瘦、眼眶突出、雙頰內凹、右頰與口腔相通的傷口，以及一個被病變形的不像過去所認識的弟弟，而他確實是我的弟弟，強烈的恐懼與情感驅使他們難以靠近病人，想要給予病人甚麼支持，但是卻又無法承受所感覺到的痛苦，只好將目標放在身邊照顧的家屬和後事的圓滿，病人反而是裡面最鎮靜、最能自然表達久未相逢喜悅的人。

成大哥更加虛弱，坐起或翻動時會喘，今天協助他輪椅活動，五分鐘左右即感到疲累、體力不支，語言難表達，只能以點頭、搖頭等簡單的肢體動作來輔助，注意力漸漸不能集中，與他沒說幾句話就睡著或晃神，多半的時間都平靜的臥床休息或聽他的女兒、我或阿嬤講話。他的女兒反而頻繁的測試成大哥的意識狀態，並比往常更加

強要求為成大哥洗澡、抽痰等照護，但是卻不像之前一樣耐心的詢問成大哥，也不太理會成大哥拒絕的原因。阿嬤幾乎整天都躺在陪病床上，一直抱怨很累、皮膚癢的很厲害，有時會比著成大哥的手和腳反覆的對我說：“你看，瘦的都沒有肉了，只剩皮包骨了，真的是皮包骨，你看這是要怎麼辦？（台語）”（田野紀錄，97/11/11）

越趨近死亡，病人似乎越能安於目前所能擁有的現狀，還是會有掙扎，但是已經不會想要有太多的照護或維生處置，睡覺、與身邊的家人互動、聽他人說話、如果還有一些體力就出去走走，這些就能讓他有某種程度的滿足；身邊的家屬反而變得焦躁與不安，擔憂病人被痰液噎住，一口氣上不來而提早死亡，擔心病人意識狀態改變進入昏迷狀態或無法認人，也擔心病人死亡時身體沒有乾淨，強烈的恐懼佔據家屬的心，趨使她必需為病人做些甚麼事而沒有辦法安穩的坐在病人旁邊陪伴，反而「看不見」病人目前的現狀和真正的需要；而其他的家屬藉由許多的「看見」接受病人即將要死亡的事實，內心強烈的掙扎與衝突，反映在他們的思睡、疲累、身體不適與反覆的言語上面，可能外表看起來是不在意或是較不關心的。

成大哥看起來明顯消瘦和虛弱，需要依賴他人定時更換尿布，傷口的分泌物和異味增加，意識清楚，他看到我，還是面露微笑的向我打招呼和握手，對自己的狀況反應是搖搖頭，明白自己狀況不好，感覺上是接受、無奈和哀傷，恐懼淡了些，死亡對他來說已經是即將要發生的事實。（田野紀錄，97/11/14）

成大哥十一月十六日早上九點多在病房裡過世。（田野紀錄，97/11/16）

病人即將死亡通常自己會有預感，臨終過程是病人、家屬與有意義的他人逐漸接受死亡的過程，也是分離前的道別與調適，彼此的情感也因離別而有深刻的連結，當連結發生時，悲傷的感受是沉靜而溫暖的。

仁哥血壓下降、心跳不規則，脈搏強度尚強，常有皺眉、手不自主向前伸展、移動身體，孫姐看到隨即靠近與安撫，對狀況改變不安，孫姐問：“為什麼他會一直要坐起來，明明他就沒有力氣起來，這樣的過程他的頭也會痛，實在想不通”“他今天的狀況又不一樣了，昨天陳醫師告訴我：他的狀況愈來愈不好，我想也是，他的狀況起起伏伏，沒有辦法預測”。（田野紀錄，98/01/05）

當醫師判定病患的狀況為病危時，家屬由模糊的、約略的明白－病患狀況改變，轉變為一個確定和明確的瞭解；病患的病危狀態已被確定，無法預測的感覺卻逐漸加

重，這個過程，對家屬也是獨一無二的經驗，死亡是未知的。

從下來到現在，他每一個過程很多很多我，好像好像快被淹沒的感覺，所以我會覺得說其實他的每一個過程，我覺得都一直在那種很、很憤怒、很震驚的感覺情緒裡，已經讓我覺得說即使你已經做了最壞的準備，其實他還是會去..還是會碰觸到那個..我一直覺得、我一直覺得它好像是那個浪打過來，大大小小的浪，那也很努力去接，可是也很擔心說當它有天浪打過來，我被隱沒、淹沒在裡面，我一直有這種感覺(沉默)。  
(孫姐，97/12/30 訪談錄音)

病情持續變化，家屬會有一種快被憤怒、悲傷、恐懼與震驚等複合的情緒淹沒的感覺，難以描述，情緒呈現為一種象徵性的圖像。即使做了最壞的準備，也願意承擔這一切，但是心理上還是有接受的困難，家屬回顧過去的就醫經驗許多的為什麼、疑問與矛盾盤旋在心底；另一方面，家屬長久下來以病人為主要生活的重心，一切的需要與焦點都繞著病人打轉，不斷的面對新知識、新訊息、未知與改變，內心積壓的恐懼、恐慌、焦急和不安等家屬沒有宣洩和表達情緒的空間，看著家人受苦，感覺痛苦又擔心說出會造成病人的痛苦，也不知道未來還有多少衝擊會再過來，病人的死亡不只是離別，也是強烈的感受到那個熟悉的親人似乎因為疾病而變得陌生，這樣的驚怖與過程中積壓的情緒卻是必須要保持低調。

孫姐早上站在病床邊，看著他睡覺，眼淚無聲的滴落，一個接著一個，看到我來迅速用衣袖在臉上擦一擦，我們相互點頭算是打過招呼，她沒提，我也沒問，沉默了許久，我看著仁哥並且順手幫他蓋好腳邊的被子，我問孫姐：“昨晚他睡的好嗎？”她一開口即淚流不止，過了一會“我們本來只是要來作電療而已，怎麼現在卻變成這樣子”“明明知道他已經是這樣，不要他受苦，早點走對他會比較好，但是看到他這樣又覺得心痛。”“知道他在走下坡了，可是怎麼會這麼快呢？”“他這幾天變化很快，狀況很不穩定，最近病房好像也是不穩定，出入很大。”(田野紀錄，98/01/07)

連叔叔的妻子這天早上五點多原先她因鄰床往生而哭泣，我們一起討論這個部分，後來談話的過程逐漸轉向，她擔憂丈夫遲遲未走(死亡)，是因為她把他拖住了，雖然她已經盡量調整心態要放他走，可是他還沒走，還是他也要調適呢？你們(護理人員)都覺得這樣(死亡)很正常，可是每當我回到家，大家都宛如往常一樣的過日子，可是我們卻發生了這個，覺得好像這裡是另一個世界，而那裡才是真正的世界，

覺得自己如果回去正常的生活還需要一點時間調適。（私人札記，97/07/20）

病患與家屬在同一個世界各自不同的處境，病患逐漸趨向內在世界的活動，外表只有身體下意識的活動和偶爾短暫或片段的清醒，家屬的心情是矛盾而痛苦的，除了在希望病人早點走和多活一些時間兩端的拉扯外，面對難以承受的現實，產生疏離感與陌生感，感覺世界變得不安全、不穩定、生活是劇烈的變動，強烈的痛苦也包含了內在自我對存在的質疑與焦慮。

病患與家屬一路共同面對疾病與死亡的衝擊，在身體機能衰退後期和臨終階段逐漸產生一些分歧，病患受軀體所困與疾病的影響逐漸轉向內在世界，病患的世界游移在近在咫尺的外在世界與無盡寬廣的內在世界，而家屬雖然隨著病患而縮小在醫院裡的活動範圍，但是家屬要處理的現實層面並沒有減少，甚至可能因為病患的趨向死亡而增加必須處理的事務，家屬的世界擺盪在病床附近和常態世界之間，心情在這縮放之間，世界變得陌生而詭異。

在最靠近死亡的時刻裡，死亡的氣息瀰漫在整個家庭，強烈而複雜的情感回盪在病人和家屬之間，離別是可預期的，即使抗拒否認或不願意，死亡還是會發生，邊界經驗、病友的死亡、病人的身體變化等都在提醒這項事實，死亡使關係再次聯繫，過去的衝突、矛盾與心結都再次展現，強烈的情感渴望彼此關係的再連結，這是死亡所帶來的機會，也是最後一次的機會。



## 第二節 癌末病患與家屬關係的轉變

### 壹、關係間的衝突

病患與家屬在關係上的衝突多半是起因於雙方在關係期待與現實之間的落差，以及溝通不良，造成關係不和諧的原因有時是源於過去關係的心結，有時是傳統倫理價值觀、現實狀況、家庭支持系統與病患需求間發生衝突，這樣的衝突並不是彼此不關心，也不是沒有感情，而是受限於各自立場和現實處境所帶來的種種因素，使得彼此無法互相產生情感交流與正向支持。

#### 一、傳統倫理價值觀與病患需求

在傳統倫理中強調君臣、父子、兄弟、夫婦、朋友間的正常關係，這包含了「正常」和「順序」兩個主要概念，所以當所發生的事是不正常或逆序的時候，就會讓我們覺得這是違反倫理，但是罹癌或死亡的發生這是個無可奈何的處境，於是傳統倫理與現實處境間產生了無可避免的衝突。

那準備要來開刀的過程對我們來講是很掙扎的，尤其是家族裡面阿、兄弟姐妹阿，有的人會覺得是 ok，有的人是反對的，他們認為說那個癌不能開，開了會死掉，開了會怎樣怎樣，然後就介紹很多偏方給他，那一吃厚，本來沒吃還 ok，吃了之後，那個白血球一直降，降到我覺得這樣不行、這樣不行，那我們兩個有一個共識，就是說那事情已經發生那我們要去面對，...，它不會自己好，那是不可能的事，那偏方那真的是有緣人或。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

選擇醫療的路徑與方式，即使最主要的決定權是在於病患與家屬，周遭親友通常也會提供諸多意見，意見的壓力足以影響醫療抉擇，病患與家屬面對諸多的好意通常必須在不知道、不清楚的狀況下逐一過濾，並作抉擇，長輩尊親也會網羅許多關於治癒癌症與養生的訊息來希望病人接受，這通常很難拒絕並且必須執行，但是有時是具有衝突性，包括：醫療上的衝突、病人病情狀況認知上的衝突、價值觀上的衝突等，難以拒絕的因素主要涉及家族倫理議題，病人與照顧的家屬就會承受長輩和病人手足的壓力，同時也考驗著病人與原生家庭之間的關係。

林大哥三十六歲男性，是家裡的么子，已婚，育有兩個女兒，住院期間妻子顯得

疲憊、不安與被動，他們住在單人房裡，大哥的媽媽與大姊會持續待在裡面，主導性強，也會主動實際參與照顧，大哥的爸爸、二姐、三姐會不定時過來，兩個女兒因為年紀尚小被限制來醫院，夫妻兩人單獨相處的時間極為短暫。

林大哥煩躁、大叫，妻和大姊表示他神智不清，我試著與他說話，雖然大哥語言表達不清楚，仔細聽仍然可以知道他在說：“不要”“你們都不要碰我”“不要，不要，不要來吵我”“解尿”“我要坐起”，在斷續表達的前後是呻吟和大喊大叫。護理人員、我和一位志工大哥分別輪流與他溝通：如果你需要什麼，用說的，我們都會幫你。（田野紀錄，97/10/15）

接著，他安靜下來清楚的表示想要下床坐輪椅出去，大家聽了之後熱絡的想要幫忙，大哥拒絕他人的協助想要自己來，由床上移動到輪椅的過程，大姊站在最接近他的地方，小心翼翼的以雙手環繞大哥腰部相距五公分左右的距離，隨著大哥的移動而移動，大哥的反應是生氣的將她的手推開，大姊隨即改變手的擺放方式，大哥不耐煩的再次推開，我們見狀勸大姊讓他自己來，大姊仍堅持直到大哥坐定在輪椅上，整裝好後大姊與媽媽隨即推大哥坐輪椅出去，婉拒志工的陪伴。（田野紀錄，97/10/15）

之後，每當大哥在呻吟、叫喊時，姐姐和媽媽都會迅速地靠過去，試圖安撫，但是還是聽不懂大哥在說什麼，大姊叫他閉嘴，媽媽詢問他“你在痛ㄟ又，我叫小姐來注射就不痛了（台語）”，不久隨即按鈴表示：“你們來看一下，他在說什麼你們比較聽得懂”（媽媽）或“他在痛，你快點來幫他打一針”（大姊）。（田野紀錄，97/10/15）

早上多位家屬來陪伴，面對大哥的煩躁激動的狀況不知所措，頻繁按鈴，林大哥的母親主導照顧，一直哭泣，即使大哥的妻子在旁邊，她會尋求大姊的協助，翻身、換尿布、擦澡等都不願假手他人，大姊以斜視或選擇性理會與工作人員互動，一群人圍在一起由病床邊走到病房門口，再進去病房，整個過程逗留二至三小時。（田野紀錄，97/10/17）

上述的現象，呈現很多的家人、很多的關愛，強烈的情感環繞在整個家族裡，各種約定俗成的倫理、文化、習俗與禁忌，各種關係情感之間的角力與拉扯，使得許多真正在意的癥結變成難言之隱，這樣的衝突在傳統倫理的底下是必須保持緘默且不能說破，最多只能點到為止，溝通變得困難，例如：若為父母照顧子女時，基於白髮人送黑髮人的違倫處境，後事準備與死亡是難以開口與不能公開討論的話題；或者基於

情感的需要，病患與其配偶、子女希望能有更多的相處機會和親密互動，但是病患的父母與手足可能也有相同的需要，不知不覺中形成干預或涉入過多，反而造成病患及其配偶的壓力與疙瘩。

病患的需求被過度強調，但是病患本身的聲音卻常在家屬情緒的影響下無法辨識，另外，病患需要被照顧的狀態，常使父母與手足忘卻病患已是成年的事實，下意識將病患當作是一個娃兒般照顧，而阻斷了病患本身的自主性和獨立性，也未將小家庭當作是一個獨立的整體，這樣可能會使病患與小家庭的成員對父母手足產生憤怒、無助和罪惡感的情緒，形成病患與原生家庭之間的衝突。傳統倫理價值觀影響著關係的互動與連結，最親密的關係在面臨死亡之際不一定有主導權，有時可能反而必須承接家族所有的壓力。

金大孀住院期間旁邊都沒有人，女兒需要時會出面，買尿布、牛奶給她，後事會盡義務處理，極少來，主治醫師今天與女兒會談，預備兩天後出院，出院回家之後，家裡只有金大孀和她婆婆兩人，晚上九點過後她突然情緒激動，我與她談話的內容一開始圍繞在出院的問題與困難，我試著與她說明並且提供一些資訊，她表示：去哪裡都一樣，她希望能像隔壁床的病友一樣早點走，這樣很痛苦，什麼都沒辦法做，都要依賴別人，拖累家人，女兒已經嫁人了，兒子經濟負擔也很大，再這樣下去，也只會造成他們的困擾。自己已經準備好要走了，曾經嘗試用氧氣導管自殺過，後來太痛就放棄了，兒女都很孝順；另一方面，當問到她希望團隊給予什麼協助時，她表示：希望自己可以好起來，病痊癒，下來走路，生活可以自理，只要她的病可以好起來，她生命中所有的問題就能全都解決。她覺得自己被困住了，那裡都不能去，什麼事也都不能做，如果好起來，什麼就都解決了，雖然現實是真實的，還是希望睡一覺醒來，發現這都只是個夢，不能做事就是沒有用的人，沒有用的人就等於死了，覺得現在發生的事都很不真實，可是又知道這些都是真的，我們的話題一直在繞圈子，她感覺痛苦，不知道該怎麼辦，她哭泣而且全身發抖。（私人札記，97/04/27）

在研究者照顧經驗裡，多數的病患都會擔心自己拖累家人，尤其是擔心拖累子女，一方面希望子女多來陪伴、探望，另一方面卻又明白現實的狀況為何，倘若回家之後家裡只有長輩與自己，生活反而需要依賴長輩的協助或照顧，這是違反傳統倫理，病患內外產生矛盾與衝突，而使病患感覺到自己的存在是無用、無價值、無自尊，需

要仰賴他人提供各種資源和照顧，這對病患來講都是一個不舒服的處境，強烈的罪惡感、自責、絕望與孤單腐蝕想要活下去的心，家人的態度與反應是很重要的影響因素與支持來源。

成大哥的媽媽說：“我只有生兒子的命，沒有兒子養、孝順的命”（台語）。（田野紀錄，97/10/13）

成大哥明天女兒要回去台北，兒子會請假來接替一個禮拜，成大哥的媽媽說：那孩子很愛哭，在台北接到電話就哭，感嘆成大哥很好命，有子女孝順。志工在旁接腔：“你也有阿”，成大哥的媽媽眼泛淚水“無啦，我都無啦，是他卡好命（台語）”。（田野紀錄，97/10/20）

成人子女照顧父母是符合傳統倫理，但若父母反過來照顧成人子女，通常會使父母感覺到恐懼與不安，覺得自己「歹命」，除了白髮人送黑髮人的悲傷外，在通往臨終的過程看到自己的死亡與未來無子女可依靠的處境，況且在照顧的過程有時還必須承受子女的情緒，及紆尊降貴服侍子女的生活起居，而被照顧的子女對年老的父母除了內疚與自責外，個人的自主性與價值感也因此而受到威脅與混淆，父母與子女雙方站在各自的立場各自哀傷，對命運的憤怒轉向對彼此的衝突。

他們都一家一群了還要怎麼樣，也沒有一個說。唉，不要想、不要想這些啦，有的說會把工作辭掉來跟母親一起住，這是要靠前世燒好香啦！厚，我前世就沒有燒好香阿（哽咽、哭泣），我就是自己一個人..過一生，有個算命的跟我說，說我的命。我老來會孤枝，我後來自己覺得真的是如此，小孩都留不住，自己一個人（台語）。（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

阿枝阿嬤表示自己當初照顧自己的媽媽和丈夫問心無愧，“在照顧媽媽的那段時間，一點也不會遺憾，子女都忙，不來也沒辦法，覺得有請看護所以不用過來，他們也都不會，如果他們不會想，我也不能說什麼，他們會遺憾，我不會遺憾，隨緣，順其自然啊”。（田野紀錄，98/01/12）

子女若無法來照顧父母，留父母一人在醫院裡，即未盡孝道，即使有請看護照顧，父母仍希望子女能撥空前來陪伴，這是情感上的需求，感覺自己是重要、被關懷及有價值和歸屬的，血緣上的情感關係也代表著生命的傳承與最原初的愛—親子之間無條件的愛，在末期階段親子情感關係的圓滿能帶給病人滿足，如果沒有，病人就必須與

自己或在血緣以外的關係上尋求連結。

疾病的發生非預期的破壞了倫常，可能父母還得出面照顧成年子女，甚至還要幫忙照顧子女的孩子，而生病的父母也會期待子女過來陪伴，然而面對現今社會結構的改變，其實是有一些現實上的衝突與無奈，造就各自期待上的落差。此外，若能超越倫理僵化的界線，恢復家人間真誠的關懷與溝通，在短暫的陪伴時間裡能有專注而深刻的連結，這將會帶給雙方寧靜、溫暖而有意義的感動。

## 二、過去關係的心結

家人之間因為在意、因為愛、因為期待，所以難免會有心結形成，心結在過去生活的點滴成為彼此的親密關係和衝突點，同時也形成某種互動模式和平衡，癌症與死亡打破了這個平衡，使心結的根源與關係的本質再次浮現，病人和家屬的情感纏繞在正向與負向的矛盾感受裡面。

我們是十六年的夫妻，但是我可以感覺到我跟他之間的那種親密，不只是夫妻間的親密，他跟他的兄弟姊妹、媽媽都沒有這麼親密，都沒有這麼了解，都沒有這麼依賴，我說過他是我另一個兒子，所以我對他。雖然他對待孩子的方式是不對，可是我能夠理解，也願意去..體諒他這些問題是因為他終於知道他的責任在哪裡，但是他的方法錯誤，他一直認為時間不夠多，所以他的方式太極端了，然後孩子沒辦法吸收、體諒那麼多的時候，其實是對孩子的傷害，可是我覺得說起碼說他長大了，我的責任在哪裡、我應該怎麼做，可是他力不從心。（孫姐，97/12/27 田野記錄）

仁哥初轉入安寧病房時，所顯現的資料是：夫妻關係衝突且緊張，仁哥與子女之間疏離，子女與妻關係黏膩，甚至傳言仁哥有暴力傾向；然而在田野期間觀察他們彼此的互動及孫姐與研究者平日談話的內容，並沒有對仁哥強烈負面的怨訴，他們之間可能有一些情緒，但並不是怨恨或敵意的衝突。

上述的訪談內容，她認為他們之間的關係是相互依賴、相互了解，比家人還親密，為什麼會產生這樣的落差呢？死亡會動搖並且打亂原本關係的平衡狀態，恆常性的底層是過去隱忍、強壓下來的心結，容易在壓力高峰時以倍數放大，形成衝突。所謂的心結通常是個人最在意的部分，但與對方的價值觀或想法不一致，可能反覆發生，又難以說出口，或溝通無效，造成在關係互動或角色期待上的疙瘩，心結在此時常形成

關係衝突的導火線。

他生病之前，我們的相處模式一直是他出嘴巴我就要負責執行，因為你沒得選嘛！你跟他吵也沒有用，那只能往前走、往前走，要努力。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

仁哥與孫姐長久以來在處理事情、教養子女的方式等一直存在著一些不一致，這樣的衝突通常被歸類於家庭問題，「家家有本難念的經」這句話可以說明多數人對這樣狀況的態度，但是這就是心結。

我從小到大我的生辰八字擺出來都是我們家裡面最好的一個，命中帶金帶銀帶庫都是最好的命，蔭夫蔭家，可是我的八字跟他的八字併在一起，好幾個算命都說命中注定要跟他在一起..我直到有一次啊，應該是連著兩三個算命跟我講的時候，我就認了，我就不算了，他跟我說厚，我們兩個的命，注定是要牽在一起的，這一輩子我們兩個簽字好幾次，每次要去辦，他都罵我瘋子，要去戶政辦過才算真的分手對不對，他不去，我們那個離婚協議書簽了好多份（笑），然後他跟我說，我們兩個要一直到有一方走了才是真正離開，所以不管中間怎樣糾纏怎樣都沒有辦法，然後連著兩個還是三個這樣跟我講了之後，我就想說搞不好是真的。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

算命的話成爲孫姐與仁哥之間的心結與認定的關係狀態，雖然對這個婚姻不太滿意，甚至是有一些情緒，簽過好幾份離婚協議書，但是都沒有離婚離成，面對目前與仁哥一起共渡的生病歷程，認定的關係狀態讓她能持續的堅持下去，而心結所產生的效應—「即使我們之間存在著疙瘩，我們還是命中注定的伴侶」，這也使她與仁哥之間更加相互依賴，然而這樣的矛盾性質，也使孫姐對仁哥即將死去的事實產生複雜的感受。

阿枝阿嬤丈夫死後一個人獨居二十多年，子女都住的近，但較少往來，她認爲子女都有各自的家庭，自己一個人這樣的生活很好。那時我在畫圖、做環保，還沒有痛苦，我畫圖都還有去參加展覽、參加比賽、有去看畫展，一個人過得很自在、很快樂，是等到人生病、發燒痛苦、暈倒之後開始，從那時候開始、開始痛苦。（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）

較常來醫院探視並協助阿嬤處理一些事務的二女兒，自覺與阿枝阿嬤之間的關係是略有衝突的“我都會罵她，可是罵完之後，她交代的事我都還是會去做”，她認爲他與阿枝阿嬤之間的疙瘩是從小時候開始“媽媽最疼二哥，爸爸最疼我，我從小就跟

二哥不合，他從小就很壞，好像流氓，每次我們兩個吵架，媽媽就打我，不打他，我就去跟爸爸告狀，他就被揍，之後我就被打的更慘，所以後來我就不理他了” “只是我爸爸在過世之前，最放心不下她，我有承諾爸爸會照顧媽媽到往生”。（田野紀錄，98/01/17）

矛盾的是，在阿嬤跌倒後身體的狀況改變時，二女兒很難承受，對阿嬤活動上的困難，解釋為缺乏活動，對症狀與醫療處理有疑惑和情緒，要求找主治醫師說明與討論，對阿嬤的態度是保護，不喜歡我們去打擾他們，並主導阿嬤的作息與活動，有幾次透過圍簾縫隙看見她一個人坐在陪病床上默默的哭泣，她說她覺得阿嬤已經不是原來的那個媽媽，懷疑阿嬤有腦部轉移。（田野紀錄，98/01/01） “覺得今天看到她（阿嬤）似乎有好轉，與上週差很多，醫療把她救回來了，上個禮拜回去，我很難過，吃不下飯，也考慮過是否要把工作放下，全心照顧媽媽”。（田野紀錄，98/01/17）

阿枝阿嬤對二女兒的看法也是矛盾的。這一段若不是我二女兒回來，我大概就已經死了。...他就跟我說要煮來吃，你若沒吃飽，身體不會勇啦！唸的《一《一《又《又（指像母雞一樣碎念），她也是很關心我，最會唸我，我最後想說一頓才吃兩口而已，要怎麼煮（台語）。（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）也認為自己生病對子女沒有太大的影響，彼此的關係是有距離。生病是我在生病，跟他們有甚麼關係；我過我的日子，他們過他們的日子；他們也是很孝順，一下子這個來，明天那個來（台語）。（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）

家人之間過去的相處模式形成目前的關係形態，最初的情感被掩蓋在長久以來的疙瘩與缺乏溝通，強烈的情感需求造就了心結的形成，癌症和死亡使關係的癥結被突顯出來，互動延續過去的方式產生更多的挫敗感與失落，也許形成更多的衝突，但這是創造溝通與對話的開始，彼此能因此而明白自己內在的感受與對這份情感的期待，可能家屬會疑惑：我這麼討厭他，為何還會這麼擔心和痛苦？病人也會困惑於自己曾經不需要太多的情感包袱，為何現在甘願讓子女這樣嘮叨？愛的需求是雙方的，過去的心結卻阻擋了彼此的情感交流，打開心門、創造溝通，需要勇氣與時間，才能產生新的連結與互動關係。心結所產生的衝突只會使彼此擁有更多的孤獨與疏離感，這樣的痛苦也將促成彼此在末期或臨終階段開始較為頻繁的互動與接觸。

成大哥與母親起爭執，阿嬤（成大哥的母親）按護士鈴找我們過去，過去的時候

阿嬤生氣的說：“我沒辦法顧啦！”掩面哭泣，“我怎麼有力，一下子要拉起來，一下子要起來，我怎麼有辦法”，接著走出去又再進來，向其他床家屬、我及志工分別抱怨“我從小做苦工，嫁了沒有比較好命，也是一直做，現在老來，兒子得到這個，我來顧他，他甚麼都沒給我，反而我要一直給他，我的身體也不是很好，這個腳、這個手都起疹子了，要來掛皮膚科看醫生，我實在真歹命”（台語）。（田野紀錄，97/10/15）

成大哥向阿嬤要求輪椅外出，她向他表示：“她沒有辦法”，大哥無奈自行奮力坐起，後來我推著輪椅陪他出去，我們經過護理站、客廳到空中花園，一路沉默不語，在涼亭的地方停下來，沉默許久，他看起來不是很高興，我打破沉默問他：阿嬤都會當著他的面，怨嘆自己的命運，常常對他說些負面的話，他的感受是什麼？他搖搖頭“唉，不知道怎麼說”“很煩哪”“都有啦，要怎麼樣說，說不完啦”，他斷斷續續的講完這些話之後，沉默一會，他嘴巴動了動，沒說出話，又過了一會，他才一個字一個字緩慢的說“我跟你說好了，我自小時候就不聽父母的話，在外面放蕩，對父母忤逆、逞凶，我是一個不肖子”（台語）。（田野紀錄，97/10/22）

心結有時來自於歉疚與遺憾，充滿早知道和內疚的心情，過去的行爲已經無法再彌補或重來，對於身體逐漸衰退的無能爲力，心知肚明，面對母親的嘮叨，增添心裡不舒服的感受，說不出道歉的話，反而使彼此之間的關係更加緊張和疏離，對家屬來說歉疚與遺憾也是心裡對病人的感受，互動裡的嘮叨與口角隱藏並掩蓋著內心對彼此的真實情感，矛盾的情緒化爲負面的話語並讓彼此誤以爲這就是他們之間的關係，形成一座難以跨越的橋，恐懼與悲傷蒙蔽了彼此的雙眼，使溝通與表達真實的情感變得困難。

過去關係所產生的心結，主要來自雙方對情感的期待，若能創造溝通的機會，將有機會釐清彼此內心真正的癥結，情感產生連結有時欠缺的只是一個勇氣，由於害怕失去原有的關係和改變，常使病人和家屬躊躇不前，錯失良機。

## 貳、關係的連結

癌症使得關係發生改變，也突顯病人和家屬關係間的困難與情感，再連結是重新拾回過去遺落的愛，並重新整合彼此的情感，這個過程能使病人與家屬一起面對困難、一起成長。



成大哥眼望前方，吞了吞口水，一個字、一個字緩慢的說“我跟你說好了，我自小時候就不聽父母的話，在外面放蕩，對父母忤逆、逞凶，我是一個不肖子”。（台語）（田野紀錄，97/10/22）

阿嬤與成大哥起爭執，“我怎麼有力，一下子要拉起來，一下子要起來，我怎麼有辦法”，阿嬤掩面哭泣並不時的抱怨“我從小做苦工，嫁了沒有比較好命，也是一直做，現在老來，兒子得到這個，我來顧他，他甚麼都沒給我，反而我要一直給他，我的身體也不是很好，這個腳、這個手都起疹子了，要來掛皮膚科看醫生，我實在真歹命”（台語）。（田野紀錄，97/10/15）

下午三點，成大哥的母親躺在對面床的陪病床上假寐，我邀請她參與團體衛教，阿嬤拒絕，她說“我躺在這裡根本沒有睡，我擔心的要死怎麼睡得著？我的心很煩亂，他這樣也不知道還要拖多久，好也好不起來，死也死不了，放在這裡要做什麼，剛剛我坐在這裡吃李子，他向我招手，討著也要吃李子，他躺在那裡遠遠的他也還看得到（眼泛淚光）我就跟他說你現在不能吃了啦，他也點頭，表示他知道，好啦，謝謝，我沒那個心情”。（台語）（田野紀錄，97/11/07）

下午四、五點，成大哥找我去陪他，我坐在床尾，他將右手微微抬起，我握著他的手，他問我有沒有甚麼話要對他說的，我說沒有，他要我陪他一會，一段時間之後，阿嬤走進來坐在陪病椅上，她當著大哥的面，眼泛淚光的聊起他來“他小時候很乖，直到十幾歲時才變壞，國中畢業後出去工作，交到壞朋友被帶壞，才染上惡習，當完兵，娶完妻後又酗酒，那時怎麼勸他都不聽，現在才會得到這個病，連吃都不能吃，早知道戒掉就不會現在落到這樣了，他不是壞孩子，只是愛喝酒，所以我也是很疼惜他”。（台語）（田野紀錄，97/11/07）

成大哥與母親之間的關係型態是衝突，阿嬤常常當著他的面數落他並怨嘆自己的命不好，也對成大哥表達協助的要求有諸多抱怨，成大哥對阿嬤的反應是不耐煩、起口角，或蒙頭閉目休息；他們的衝突是倫常與現實處境底下的無奈，阿嬤原本老來有兒子可以依靠和送終的期待落空，又必須學習照顧兒子的技巧，在這之間產生強烈的落差，焦慮、憤怒、悲傷與無助的感受驅使她不停的向他人抱怨和訴苦，而成大哥四十多歲的一個成年人卻必須要仰賴年老母親的供給與生活上的協助，過去的不良紀錄，使他對母親產生歉疚與自責的感受，同時又對自己青壯年罹癌又末期感到憤怒又

難堪，維護自主性是他努力的目標以對抗自己逐漸依賴母親的無助，這也使他與母親之間產生了心結，因為他是個不肖子又拖累老母，沉默和退讓是他無言的悲傷與歉疚。

當阿嬤的焦慮逐漸平緩、開始正視成大哥日益衰弱的現狀時，她的情感焦點由自己轉向兒子，她對兒子產生強烈的悲傷與憐惜，也想起過去未能阻止兒子喝酒而心裡自責，「吃李子」這個互動過程引發阿嬤心裡的痛與身為母親對兒子的愛，使她記起這個孩子的好，當著成大哥的面表達對他的愛與疼惜，這個平凡又自然的過程，使他們的關係產生連結，成大哥開始以一個兒子向他的母親撒嬌、依賴，而阿嬤也以一個母親對這個兒子付出疼惜與關愛，他們的關係恢復最原初的母子關係，一直到死亡都是維持這樣的狀態。

阿枝阿嬤因為有一次突然暈倒，鄰居協助叫救護車送入急診，之後陸續有發抖、畏寒的狀況，又再進出急診三次，由於檢查不出什麼，所以被子女誤以為是長久獨居腦筋不太正常，而不予理會，阿嬤在無奈的狀況下，決定不再去醫院。

○○醫院也是血抽一抽、驗一驗，跟我說我沒怎麼樣，隔天叫我回去，我心是很疲憊捏（哽咽，眼角泛淚水），聽了是很痛你知道嗎？很痛苦的痛苦，這樣子之後，我都..我都..就坐在我那個椅子上，一件毛毯裹著，旁邊一個桌子，一個垃圾桶，一個茶杯，現在如果我燒起來我就趕快把茶杯的水喝進去，燒起來是一直抖，我就跟它一直抖、一直抖，經過兩年這種情形。（台語）（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）

阿嬤一個人獨自面對未知的病痛長達兩年的時間，對於子女的反應感到心痛與疲憊，但是又無可奈何，痛苦的情緒產生力量，使她用自己的方式獨自與病痛奮戰，一天過一天。

這一段若不是我二女兒回來，我大概就已經死了。我不知道我那時血（血紅素）只剩五點三，就都不太能走，不太能吃了，可能快死了，那是她回來我可能就死了，我都說我很痛苦，先生都說我沒病，又，我實在是真的很辛苦，四五間都說你抽血沒病你是又得什麼樣的病？阿你也沒有話可以講，阿，好啦，沒有病是最好的。他就跟我說要煮來吃，你若沒吃飽身體不會勇啦！唸的《一《一《又《又，她也是很關心我，最會唸我，我最後想說一頓才吃兩口而已，要怎麼煮。（台語）（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）

獨自面對的結果就是身體虛弱，二女兒突然的返家探望使阿嬤出現了生機，他關

心阿嬤的飲食狀況，責難阿嬤未能好好照顧自己，老是擔憂自己的身體有毛病，雖然女兒並不認為阿嬤的身體真的有甚麼問題，他還是帶阿嬤去看病。

我說先生你用類固醇給我吃到兩隻腳腫歪歪，那賴醫師氣的ㄅㄨㄣ、ㄅㄨㄣ、叫，我也覺得很不好意思，阿診所就這樣跟我說，我就這樣跟他這樣說，他就叫我說從頭說我的情形，為什麼會變成這樣，我就從頭跟他說，他把資料翻一翻看一看，他說我的血剩五點三，你若沒有甚麼特別的..你厚裡面有病啦！（台語）（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）

核磁共振一照出來，我三個女兒就抱在一起一直哭（哽咽），醫生就跟他們說說那是甚麼東西，都隱瞞我不跟我說，眼淚擦一擦當作沒事情，不讓我知道就對了。（台語）（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）

當疾病被確認後，洗刷了阿嬤裝病、身心症與獨居老人的污名，子女們才突然驚醒，心裡是歉疚和自責，然而多年的疏離使彼此之間還隔著一道牆，彼此的互動是僵硬而警扭，然而悲傷使得他們的關係開始連結。

二女兒表示：“他已經失去了一個爸爸，現在也即將要失去一個媽媽，成爲一個無父無母的孩子。”“只是我爸爸在過世之前，最放心不下她，我有承諾爸爸會照顧媽媽到往生”。（田野紀錄，98/01/17）

癌症末期的診斷使二女兒憶起父親生前的託付，而即將失去雙親的焦慮和無助，使她開始積極的與阿嬤互動、較常來病榻前探訪、協助處理阿嬤交代的事情，尤其在阿嬤跌倒之後，與其他手足一起輪流排班陪伴。

生病是我在生病，跟他們有甚麼關係；我過我的日子，他們過他們的日子；他們也是很孝順，一下子這個來，明天那個來。（台語）（阿枝阿嬤，97/01/16 訪談錄音）

雖然子女多數的時間仍無法在身邊，但是子女們因爲認知到阿嬤的時間有限，而自行有一些改變，然而，更重要的是阿嬤自己對關係的期待做了許多的調整，阿嬤首先面對的是與自己之間的關係，藉由生命回顧與分享那兩年的受苦經驗，使她的內在獲得整理，並開始重新思考與子女之間的關係。

那時他們不知道、他們不知道，直到核磁共振做完之後才這樣，三個人抱在那裡哭，他們才知道說嚴重了，媽媽身體嚴重了，再來他們就自己改變了，想說我的時間也沒有太長，他們在做我都知道，我都有看到，我都有看到，我也是很高興啦！（台

語) (阿枝阿嬤, 97/01/16 訪談錄音)

阿嬤由於子女們增加的陪伴與互動, 逐漸拉近距離、減少疏離感, 她看到子女們的心意, 試著瞭解子女們的處境, 由自身態度的轉變來重新整理與調適這生命中的親子關係。阿嬤透過完成心願的機會, 將喪夫後獨居期間所創作的圖畫展出, 子女們也藉由參與完成心願的過程, 畫展前整理畫作, 子女孫兒分別認養喜愛的圖畫, 猶如處理和分配遺物的過程, 藉由畫作阿嬤與子女產生連結, 關係發生改變, 阿嬤的內在關係獲得整合, 而更能面對自己與此生的一切。

從開刀、電療、化療整個的過程裡面, 我們也會看到很多很多的病友、很多很多的生命歷程、很多很多的酸甜苦辣、很多很多的過程, 可是你也會發現說每個人面對生命的態度是不一樣的, 有的人是非常樂觀, 或者是說很坦然的去面對他的, 不管是他的病情好壞, 或者甚至臨終, 有的人是很達觀、很坦然、很超然的去接受跟面對, 但是也有很多很多的在這過程裡很努力, 希望能有不同的結果, 但是很遺憾, 有很多是沒有辦法的, 事與願違。(孫姐, 97/12/27 訪談錄音)

病友和病友身邊的家屬也是重要的支持來源與新關係。在抗癌的過程, 癌症病友們因為看診和治療的時間相似, 甚至經常一起住在同一個病房裡, 這樣的關係孫姐戲稱為同學會, 病患與病患、家屬與家屬之間, 他們會互相觀察、互相支持、互相學習, 並且產生一種共患難的新連結關係。當他們在安寧病房再次相遇, 都會一起宣洩情緒、分享心情與想法, 家屬之間更常互留聯絡電話, 若談論起他們認識的病友時, 就好像在談論一個老朋友, 也會有悲傷的情緒。

癌末病患與家屬關係的轉變能帶來關係的整合, 死亡使得關係的連結與和解成為可能。困難的關係連結主要源於傳統倫理價值觀、過去的心結和僵化、不自覺的互動與溝通型態, 形成關係連結的障礙, 另一方面, 強烈的情感張力也使連結得以發生, 這不是戲劇性的突然轉變, 而是彼此情感的矛盾、衝突、痛苦等經過時間的醞釀, 所形成的情感張力, 加上一點點的勇氣和觸媒, 就能推進這個自然的轉變過程。

連結的發生是建立在過去情感的基礎上, 即使那個情感已是千瘡百孔、以衝突與心結填滿, 但是如果不是在乎、如果不是愛, 早已是陌路人, 怎麼還會有情緒。只是, 要放下過去的傷痛與記憶的確是相當的不容易與艱難。

### 第三節 癌末病患與家屬的情緒轉化

病患臨終前是否能平靜的面對死亡、家屬是否能與病患和解、他們是否能夠互相道別，這些目標常成為安寧照護裡的主要焦點。然而，末期階段是一連串不斷變化、不斷調整、不斷改變的過程，一般而言，情緒隨身體變化而上下起伏，情緒能反映病患與家屬過程裡的生病經驗以及他們對死亡的準備程度，除此之外還有甚麼呢？

末期階段到死亡的過程，改變是一種常態，病患與家屬在面臨每個改變與變化時，情緒呈現原初、直接、強大的能量，強烈的痛苦與負向情緒形成他們的受苦經驗，然而，這可能也是一個「人趨向內在轉化的機會」。

#### 壹、仁哥與孫姐

仁哥自從被斷出癌症後，他與孫姐以積極的態度面對疾病，遵循醫療指示完成所有的療程，約束自己的生活作息，改變飲食習慣，並且增加與家人和大自然相處的時光，沒想到三年後癌症再次復發，原先仍抱持著治癒的希望，大出血的發生打破了原先回家的夢想與回歸正常生活的渴望。

他的變化也都一直不在我們的想像跟計畫裡面，一直都是。（孫姐，97/12/27 訪談紀錄）

他的每一個階段的變化不一樣，那每一個階段不一樣就變得說相對對我也是，那種那種就像那種我們在彈琴或海浪一樣，彈大力量大、彈小力量小，海浪它在邊岸打過來是很大的，那它在邊岸的時候可能小小的，那它一直打過來的時候一直撞擊，撞擊石頭，撞擊打過來的浪是幾尺高的，所以在這個過程，都很難熬、都很難過，但是最讓我最難忘的是他出血的那個畫面，包括他出血的那個畫面帶給我一直到現在。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

疾病變化所帶來的衝擊，撞擊著病人與家屬能夠好起來和活下去的希望，轉折點的發生將扭轉病人與家屬對疾病的態度與認知，重新評估與調整期待與現實之間的差異；發生大出血之後，大出血所產生的病人瀕臨死亡的感受，仍持續地震撼著病人與家屬，其所衍生出來的恐慌與不確定感也持續在之後的歷程裡影響著病人與家屬。

那天晚上他忽然大出血，那大出血之後，它打亂了我們所有的計畫跟所有的夢，

也發出病危通知，那它讓我們的..不管是哪一方面都亂了、都亂了，都不在我們的掌控內了。動脈出血、緊急栓塞，有找到出血點就栓塞，有栓塞之後就..栓塞之後進加護病房，...，那出來之後，我們就決定了，後續的所有治療我們都不願意再做了，我們就決定不再做了，任何的治療我們都不願意再做了。在出血的時候、那個晚上，讓我的想法跟所有的衝擊對我來講，讓我對很多的事情，不管是了解或者是對自己的想法是不一樣的，那他隨時都有可能再動脈出血，隨時都有可能大出血，那我這兩、三成裡面我又剩下多少，那病危通知發了，然後放棄急救的同意書問我要不要簽，那我會覺得說如果真的有一天沒有辦法的時候我會簽，因為我希望他不要這麼痛苦，如果結果是一樣的時候，不要再受這些磨難，所以我簽了。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

轉換通常發生在轉折點、邊界經驗及其他懸而未決的狀態，大出血、醫師宣告病危這些都是很重要的關卡，簽署不施行心肺復甦術同意書是轉換過程中重要的決定與儀式，“因為我希望他不要這麼痛苦，如果結果是一樣的時候，不要再受這些磨難，所以我簽了”，這是一個面對疾病心態上的重要改變。在類似的轉換過程裡，所有的衝擊都是難以直接述說的情緒，情緒交織在病患與家屬抉擇與決定的過程中。

仁哥的睡眠時間增加，這兩天鼻胃管灌食後約半個鐘頭到一個小時內，就會從口鼻噴出或流下黑褐色的液體，孫姐擔心裡面的腫瘤在出血，她憶起第一次大出血時也是沒有徵兆，嘴巴的分泌物就是像這樣，顏色變得比較深，讓她覺得很擔心，所以她向護理人員要了止血紗布，要仁哥塞在口腔裡面，仁哥也沒說甚麼就接手放入口中。（田野紀錄，97/12/17）

一大早孫姐找我幫忙勸仁哥去大浴室洗澡，她說昨晚仁哥咳嗽的很厲害，痰噴的到處都是，一個晚上都很躁動，想把他叫起來不讓他在白天睡覺，她在我幫仁哥口腔清潔時，很注意清出的腐肉和用過棉棒上的顏色，她表示這幾天塞在嘴巴的紗布拿起來是黑色的，讓她覺得有些擔憂，而且晚上咳的這麼厲害不知道會不會有影響（增加大出血的機會）？而我也發現到：仁哥在取出紗布時，他會特意拿起來看一會，再丟入旁邊的垃圾袋裡面，不多說甚麼。（田野紀錄，97/12/23）

過去大出血的陰影還強烈震撼著仁哥與孫姐，雖然距離上一次的大出血已經一個多月，但是出現的疑似徵兆和些微變化都會讓他們產生預期性的擔憂，在每一次分泌物流下和更換止血紗布時的隱約不安，更強化了每一次病情變化的情緒起伏，使得仁

哥和孫姐在整個末期的病程都活在死亡的陰影裡，並且更敏銳的感受到所有的改變與不確定性。

那個心情就跟著他高低起伏，然後..你說有甚麼感覺，剛開始、剛開始的時候，他的那個稍微一點點的動靜都會讓我..都很緊張，那你說到現在不緊張嗎？也不是不緊張，但是你會覺得說不管怎麼變，已經覺得說你永遠料不到他下一刻會作什麼改變。  
(孫姐，97/12/30 訪談錄音)

所以他整個的那個病的那種情況、那種問題，即使是第一次也都讓我們有驚無險，不像現在驚濤駭浪、都不在我們的預算、不在我們的規劃、不在我們的想像，不在我們所知道的模式或是規則。(孫姐，97/12/27 訪談錄音)

過程裡有許多預期與非預期的變化持續地在發生，所有變化的發展與改變都是難以確定，大大小小的變化都充斥在病人與家屬的生活裡，所有的事情都無法掌握，所有的變化都無法想像，使強烈的恐懼、不安、失控感、不確定感與無常感圍繞在仁哥和孫姐的生活在當中。

據孫姐述：仁哥昨晚一夜未眠，斷續煩躁和坐起，打了兩次的安眠針都沒有效，直到早上六點才睡，一直到下午三點多才被孫姐和我叫起床，換衣服、換床單、口腔清潔等，他四點多又入睡到五點半我離開前都還沒有再醒過來，睡得很安穩。(田野紀錄，97/12/25)

隨著仁哥病情變化，夜間躁動、混亂與日夜顛倒的情形日益加重，仁哥對病情變化的情緒似乎反應在夜間下意識的身體活動當中，白天對他來說是安全與安心的，能讓他不需要仰賴任何藥物就能安然入睡；而孫姐隨著仁哥作息的改變，警覺的時間分佈在二十四小時之內，休息是片段的淺眠，白天要協助照護工作、招呼訪客、應付親屬的來電關心、將仁哥的狀況與變化清楚的反應給醫護人員知道、接送小孩上下學、處理家裡的大小事、密切注意仁哥的狀況並給予立即的處理，到了晚上又要預防仁哥因躁動、混亂而發生撞傷或跌倒，同時還要面對每當到了夜晚就會變了一個人的十六年丈夫，以及自己的疲累與無力感。

你看這個情緒起伏還是一直在反覆，而且當他走了之後，可能有些東西不見了，我看過很多在這些全部都結束之後，不管是失落，不管是傷心，不管是空虛，不管是任何的情緒，它慢慢的就會再出現，我看過很多，這個部分我看過很多，所以雖然也

不會緊張，但是知道這有一天會來。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

情緒是一個動態歷程，許多的感受會一再反覆來回，而分離不只是發生在病人死後，在生病期間隨著仁哥每一次失落的發生、每一次身體的變化，彼此之間的某部分也隨之分離、剝落和改變，例如：當病程進展到需要他人協助如廁時，對於孫姐與子女來說，仁哥過去獨立、堅強、嚴肅的形象，也隨之改變，使家屬感覺到這是不像爸爸的爸爸，失落是彼此的，情緒也發生在失落與互動改變之際。

仁哥因為咳痰、胸口痛而要坐起，孫姐協助他坐在床緣，仁哥的反應似乎變得比較差，知道我們在跟他講話，可是有時他無法了解我們在說甚麼，後來他把頭靠在孫姐的肩膀上面，兩個人就這樣靜默的互擁了一會，之後，仁哥在孫姐的引導下深呼吸了幾次，然後躺下。（田野紀錄，97/12/27）

疾病使得互動模式改變，彼此間的關係也跟著轉變，深刻的情感交流發生在病人與家屬的日常生活當中，在疾病過程裡的相互依賴與相互扶持，形成末期階段自然的肢體語言，也強化了彼此的親密與信任關係。

他昨天跟今天的變化又是不一樣，那他今天又..你說他躁動嘛，他躁動的方式厚，現在他每天的頻率，第一天跟第二天比較相似之外，其實你注意去看他每一天、每一天的那個頻率跟那個是不一樣的，那我會覺得說包括他的抽血檢查，每一次、每一次其實.其實不只是在檢驗他而已，那種感覺好像是重新都被再檢查過一遍，我有這種感覺，其實他在痛的過程，我發現我也會痛，他的不舒服，我也會不舒服，也許可能跟他的症狀不是那麼的一樣，但是至少當他在痛，我自己也可以感覺到。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

他昨天的狀況跟今天的狀況又是不一樣的，其實我自己都有感受其實是不一樣的。我知道是不一樣的。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

改變是病人與家屬最直接且最真實的感受，死亡帶來即將分離的緊張感與失落，使他們對彼此的受苦產生共鳴，敏銳的感受所有發生的變化，有如驚弓之鳥，關注的焦點在病患昨天與今天的身體狀況，以日來計算的變化，這樣的變化使時間變得緊湊和急迫，增強生命短暫與不足夠的感覺，未來被壓縮在今日與明日的點上。

我知道是不一樣的。這樣的知道不是醫學上的「知」，而是家屬經由整個全部的身體看到、聽到、聞到、觸摸到、感受到的明白，這樣的明白是驚駭與孤獨的，家屬



即使歸因於是自己神經太敏感、太緊張、想太多了，然而這樣的驚駭還是難以克制，也難以停止。

我覺得最大的改變跟不一樣的地方是跟孩子、跟孩子，他們以後是我最大的課題，賺錢已經不是我。我一直講說很努力賺錢、我要很努力賺錢，他們是我的責任、他們是我的責任跟義務的時候，變成別人是爸爸媽媽一起去處理的時候，我變成擔起爸爸的那個責任的時候，那我會很努力，可是我現在發現，那不是最重要的，當然..經濟是一個很沉重也很重要的因素，但是我會發現說如果我說跟孩子的相處、跟孩子以後的教育，如果換不回來、沒有辦法去..（沉默）。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

從前責任義務兩個人擔，那以後的人生我要一個人去擔，他們的好不好，不只是孩子自己要去面對，只要我還活著的一天，我會覺得他們好不好我也要負一點責任，我的想法裡面我需要去負很大的責任（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

孫姐說：“如果仁哥還好好的，他會這樣做”。（田野紀錄，97/12/26）

仁哥病情走下坡的事實，使孫姐對未來仁哥不在的日子產生無形的壓力與焦慮，擔憂無法勝任單親媽媽一職，擔心無法獨自照顧和教育好子女，焦慮孩子因她分身乏術而變壞、變得沒有成就，預期性的悲傷與心中矛盾的情感，使她在考量一些事情的時候會忍不住想「如果是仁哥，他會這麼做」來支持她做一些決定，而能在這個過程當中獲得一些力量與安慰。

在這些多重的壓力下，對於孫姐來說支撐她繼續下去的動力來自夫妻之間的情份與義務、為子女和家庭，以及或許有一天能一起回家的希望。

夫妻之間的情分，那這個也有，除了情分之外，我覺得是說..也是一種義務吧！然後，也是種..是種對自己或者是對他、對孩子的一種..一種..不能說是交代，其實不能說是交代，我覺得說..才..應該..應該就是要這麼做，然後他病了，病也不是他願意的，那不是他願意的狀況下，就應該跟他照顧到圓滿，那你說甚麼支撐..孩子跟家吧！不管怎麼樣，人都會有那種希望，都會希望說有一天我們或許可以回家，或者說有一天我們..會回到我們原本的狀況，那現在會知道說..那不可能了，阿不可能之後會覺得說，還是要把..不管這是責任義務也好，或說任何都好，都應該把他完成，都應該面對他。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

夫妻間的情感使即將到來的分離變得難以面對，抱持明知不可能的期待，仍是一

種希望，以支撐面對病人即將死亡的勇氣，以能完整的陪伴和照顧丈夫為支持她面對即將離別的事實，使家屬有能照顧他多一天、就多賺一天的感受，就算看著他躺在那邊也覺得安慰－至少他還活著。

孫姐說：“我兒子有時會跟我說，媽媽，我要吃什麼什麼，我都會跟他說等回家媽媽再煮給你們吃，兒子跟我說恐怕很難，我們都不知道甚麼時候才能回家”。（田野紀錄，98/01/07）

疾病帶來無盡的等待，也磨損著回家的希望，而這樣的處境形成家屬在面臨病人每一次病情改變時的矛盾心情，這樣的心情來自對病人死亡的恐懼與抗拒。

那在我的想法裡面，我覺得說我已經知道他的結果會是這樣子的時候，在這個過程裡面有很多的衝擊、很多的不確定、很多的不知道、不懂，是在很多危急的時候，我才知道他會有那些潛在危險，他其實是怎樣的一個結果，他其實是怎樣的一個機率的時候，那綜合的那種衝擊、那種那麼多的答案結果的時候，我會再重新去考慮，很多後續的治療方式，包括說結果是一樣的時候，為什麼還要用那麼多的精神跟體力，再去經歷一次這些折騰、折磨。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

即使事實已經擺在眼前，病患與家屬還是會不經意的想起：如果這一切可以再重來、可以再重新選擇，或是假如那時我們作了那個選擇，而非這個選擇，也許會有不同的結果，也許會少了一些遺憾。然而，在面對抉擇的過程裡，病患與家屬往往必須在有限的時間、混雜的訊息、混亂且不確定的狀況下做出最適當的決定，這是相當困難且不容易的經驗，尤其在缺乏足夠的溝通時，重要的醫療決策通常是在病患與家屬缺乏充分的評估下所做的決定。

尤其是最後下決策的家屬，不僅容易受到其他家屬的責難，在日後，也容易會有內疚、自責的情緒。黃美菊（2004）研究發現：癌末病人死後，家屬的哀傷反應與是否為決策者是其主要的影響因素之一。況且，過程中有許多的變數影響著疾病的發展，通常我們必須直到發生轉折事件的時候，才會知道這個決定的結果為何、疾病下一步可能的發展為何，所以我們可以說不確定性是貫穿在整個病程之中。

所以我覺得..很多很多的遺憾，那這個過程起碼我們要認真過、努力過、盡力了，很多的遺憾不可避免，只能夠盡量減少，但是我發現遺憾是免不了的，那個是很痛，有很多很多的為什麼，有很多很多的早知道，其實都是遺憾，可是不能改變，因為它

已經過了沒有辦法再重來，回不去了，真的是回不去了。所以在這個過程到現在，我也會不斷的告訴我自己，不要再去想早知道，不要再去想我當初我知道的話，因為真的很難，因為當初我如果我知道的話結果不會是這樣，我的選擇也不會是這樣，可是他回不去了，他已經回不去了，很遺憾真的很遺憾。很遺憾沒有辦法給他更多，為他做的有限（沉默）。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

努力、盡力、做該做能做的，以減少遺憾，過程儘管家屬已經竭盡一切所能的來照顧、支持病患走過這個歷程，而無法再重來、無法再一起回家的事實，使家屬覺得還是不夠、還是感到遺憾、還是想要再為他做些甚麼。面對無法再挽回的時光，擔心一步踏錯步步錯，但是抉擇的過程必定會有取捨，遺憾似乎是免不了的。

然後這是一個過程，完之後因為他目前這樣的時候，我覺得它就是一個過程，我一定要經過這個過程，那經過這個過程之後它才是一個階段，那個階段完之後，當然這個家的結構會不一樣，然後他的那個..不管是成員生活甚麼通通改變，甚至以往的生活模式也都會改變，...因為這個過程，不能逃、不能選擇，那面對他，然後去..去把它圓滿、處理完。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

這樣的處境不能逃離、不能逃避、不能選擇，只能面對，在這樣的狀況下，家屬與現實間產生一種距離，把它當成是一個事件或過程來處理，將心裡的哀傷與處理事情的理性層面分隔開來，對於分離後的未來，用理智來分析思考將要面對的問題，以迴避內心的哀傷與惶恐不安。即使所有的事情都安排處理妥當，家屬的心裡還有一些空蕩蕩的感覺，當旁邊無人和無事的空檔孫姐的淚總是無聲息的落下。

因為這麼久下來，沒有一個.沒有一個軌道可循，不知道以後會怎樣，你永遠不知道下一秒他的病情會怎麼變化，所以就覺得說你永遠都在那種不安、在那種惶恐的狀態，其實..其實.在這個過程裡面很矛盾，我每次都覺得說他很苦很痛，讓他走是最好的祝福，可是..又會很（哽咽）害怕。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

無常感隨著病情變化逐漸增加，使人不知道該做什麼才好，可是不做什麼又覺得不對勁，做了又怕做錯，或者更加突顯親人身體衰退的事實，不做又於心不忍，做與不做都是遺憾、懊悔、挫折與痛苦；在「走」與「不走」之間也是痛苦，看著生病的親人，自己當然是希望他能夠活下來，能多一天是一天，好不容易狠下心來，祝福他好走，心裡又會有罪惡感，好像在詛咒他、不愛他、在趕他走，也會擔心親人還沒準

備好要走，而自己卻太早祝福。反反覆覆是家屬的心情。

對從前的事情、對發生的事情已經不會再去想很多，因為再去..沒有太多的時間去想，然後會覺得說一件事情、一件事情發生了就去面對，那過了就是過了，...，但是會覺得說希望孩子在這個過程裡面，他們跟我一樣在學習，也跟我一樣在接受這個事實，然後讓他們能夠..亡跟孩子一起走過這個過程，然後一起慢慢回到正常生活。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

家屬在末期階段通常會感受已無法再承受更多，身心已耗竭、疲憊，已發生的種種感受無力整理與沉澱，只能任其發酵、飄盪，眼前的一切只能迎接、面對，無法逃避，改變持續存在，只能學習妥協、調整和面對。

但是他一直到現在這麼久，會變得..反正你會覺得說你所有的計畫永遠趕不上他的變化，那只能就是做那種最最最壞的打算，最最最壞就是這樣子，就是死而已。所以從那個很焦急、很焦躁到很急躁的那種..那種心，到現在慢慢的會..比較比較..那個整個心態會比較..也會告訴自己說那就順其自然..就順其自然，那就該怎麼樣，他還是會發生，會怎麼樣、該怎麼樣，他就會怎麼樣，所以不管你再怎麼多焦急，怎麼多惶恐跟害怕，他還是會發生，那你還是要去面對，所以慢慢的會去調適自己的心態就是順其自然，然後做能做該做的，然後就接受它，目前目前我是這樣子做的。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

他要做甚麼我們盡量去滿足他那個需要跟想要的東西，那他的狀況跟人家不一樣的是沒有辦法吃，那他的表達很有限，那能夠做的就是盡量就是說..（思考狀）好，基本上他是癌症，但是可以的範圍，我們都會讓他稍微動，那你能夠幫他做的很有限，因為他也不能吃，不像人家說阿嬤想吃甚麼他們會買得到的都會滿足他，那他能做的就是盡量讓他舒服，然後他平靜，心情能夠平復最重要，但是這是心靈的方面，你說很難去界定他是舒服或不舒服的，但是起碼盡量是說..他覺得..要在可以的範圍，但是他一直都是那種..（嘆息）。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

家屬的心態轉變，因為無能為力、因為不確定感，因為再擔心、再害怕還是會發生，只能順其自然、做能做的、盡量去滿足病患的要求與需要、作最壞的打算與最壞的準備，並試著去調整自己的心情，由焦躁到急躁，由急躁再慢慢試著平緩下來，情緒的焦點在病患身上，同時也因無能為力或無法再~的挫折而感到痛苦，例如：烹煮

病患喜歡吃的餐點，若病患無法吃或吃一兩口就吃不下了，家屬可能因此而哭泣、心煩意亂或生氣。

Holtslander, & Duggleby (2005) 研究顯示主要照顧家屬有緊緊附著希望的現象，家屬對於希望的定義含有“超越當下處境”的涵意，家屬會採取做你能做的、活在當下、停留在正向的感受和珍惜曾經擁有的經驗來維持希望感，支持性的關係及與某個至高力量的靈性連結能增強維繫希望。家屬依病人的身體狀況來調整自己的期待，當實際可做的事越來越少時，家屬的期待會轉向盡量維持病人現在所能擁有的最佳狀態，珍惜短暫相處與能服侍病人的時光。

我覺得當你處在很多不確定感裡面、未知裡面，你有答案的時候，你反而心情會變得比較正面，不管是好是壞，起碼你會知道說他應該會有怎麼樣的結果。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

我覺得在比較明確的狀況或是病情變化，那答案不管是好是壞，我會覺得比較ok，比較容易接受。因為未知是最可怕的，你不知道發生甚麼事，我覺得反而去用比較明確的數據或答案的時候，心裡會比較踏實，比較容易接受，用比較快的方式調整我自己。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

未知是很可怕的。我發現我在猜的過程，結果都跟我猜的是一樣的，我不喜歡這種感覺，這個感覺很恐怖，我反而希望說你明確的告訴我，最壞的和最好的狀況我都要知道，我寧願知道。（孫姐，97/12/30 訪談錄音）

當病患病情比較穩定時，家屬會比較有正向的感受，或是在整個過程能確實與即時的知道病人目前狀況的新訊息，或是較能夠有控制感、較少不確定感時，家屬會感覺到安心與安定，覺得有能力去調整自己、去面對目前的處境，但若家屬所感知到的狀況與醫師的解釋不一致時，會有反覆矛盾的感受，尤其當自己預測的壞狀況與結果一致時，心中會產生很大的恐慌和罪惡感。然而許多狀況是難以解釋清楚，加上家屬心中複雜的情緒影響，以致於多數的家屬即使病情解釋多次、有清楚的檢驗報告數據、完全的參與陪伴與照顧，對於目前所發生的一切還是有一種朦朧、不真切的感受。

我覺得從生病到現在的那種心路歷程，其實會讓我對生命有不同的領悟，然後對人事物很多的想法跟看法，或者是價值會是不一樣的想法。（孫姐，97/12/27 訪談錄音）

孫姐由初始的六神無主、反應遲鈍，從焦躁到急躁，到後來開始能分享、能哭泣，也開始閱讀一些與生命和心靈相關書籍，做能做的，然後讓自己順其自然，孫姐在這個改變的歷程中對生命、對關係有不同的領悟和看法，而她所尚未覺知的深層改變是在於：她重新與十六年的丈夫產生連結性關係、重新框架與子女之間的互動關係、面對自己過去的悲傷經驗、重新調整自己生命中的重要序位，以及在眾多壓力與不確定的變動中開始尋找自己。

仁哥轉變的描寫是困難，初入安寧病房時的反應是憤怒、急躁、毫不客氣的拒絕與過於依賴孫姐，當醫師讓他看到自己正在加速妻子的疲累潰堤，加上症狀獲得控制及藉由慶生會與子女和手足再連結，使他整個人都安定下來，雖然沒多久仁哥開始呈現長時間的睡眠和不自主的肢體活動，但是當他醒來的時候他會以表情、肢體動作或手勢表達對孫姐的關心與對醫師、志工和手足探視的歡迎和喜悅，有時在不自主的煩躁坐起後，會輕拍孫姐的頭或將頭靠在孫姐的肩上。這也是另一種轉變。

## 貳、阿枝阿嬤

我阿，我本來是大家庭，三個小姑三個小叔，我是大家庭的大媳婦，這樣走過來小姑小叔也嫁娶了，自己的兒子女兒也嫁娶了，家裡只剩我們夫妻兩個，我們就是這樣生活，這樣生活來、生活十幾年時我丈夫過世了，過世了只剩我一個人，也要一個人生活阿。（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

等到被車來心蓮病房，因為我有在慈濟做過志工，我怎麼會不知道來心蓮病房是甚麼樣的人才會來這，不是隨便的人能夠進來的，一旦進來我就知道說對啦這樣對啦，雖然我不確實知道說第幾期，就知道說對啦，這樣子對啦，差不多了。（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

我來到這裡我就接受。我就這樣來這樣回去，這樣就好了，我不要再經過甚麼醫療，哪很..很浪費呀。（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

人生就是一連串的轉化過程，在阿枝阿嬤過去的生命經驗當中有著許多重要的轉捩點，包括：第二次世界大戰、結婚、生子、喪夫，及其他的大小插曲，這些生命歷練將會影響著她在面對病痛、面對死亡時的態度與體會。

阿嬤剛進來安寧病房的時候，表現非常達觀，以樂觀開朗的態度面對死亡，身後

事已與兒子討論、塔位也買好了、土地和財務等都已經交代子女處理，這通常是病患理智上的明白“差不多了”“對啦，這樣就對了”，然而這只是轉化過程的開端而已，所以病患剛進入安寧病房所呈現的樣貌並非是內在轉化後的結果，有時只是一種抉擇後的態度，或是個人抱持的觀點，或是希望讓他人看到的形象，然而轉化是需要投入其中且足夠的時間發酵而成，這些信念與期待都將會在歷程中一再的受到考驗。

這兩天阿嬤一直覺得自己要感冒了，她仔細推敲的結果懷疑是某一顆藥停用所導致，護理人員詢問過醫師後向她說明，之後也補給她服用，但是由於發熱感依舊存在，多次要求量體溫，並表達自己感覺不舒服和手抖乏力。下午醫師巡房，向她解釋發熱感是腫瘤所導致的，阿嬤聽到此處即眼泛淚光，喃喃道：“該來的也是要來，該來的也是要讓它來，陳醫師你說對嗎？”“每個人也都要走這條路，來去也好”，並提及“同村的某某人在一次寒流中，一口氣喘不上來就這樣走了，這樣比較好，我在有一次寒流來時躺在床上，醒過來，想說我怎麼還活著”。（田野紀錄，97/12/08）

在這次事件當中，「癌症末期」再次被確認，透過症狀與疾病連結，死亡的陰影再次浮現，衝擊著目前看起來安穩的現狀，使隱藏在心底的不安與恐懼浮出檯面，關於癌症末期的訊息與認知不斷地從腦海裡竄出，死亡成爲與症狀相關聯的存在，當症狀出現或變得頻繁，死亡所帶來的感受也跟著出現和增加。

這幾天醫師表示狀況穩定可以準備出院，子女打算要讓她去住安養機構，阿嬤表示“年輕人有年輕人的生活，老人要認份，不要找麻煩”“子女們都各自有工作要忙，也不能爲她一個人常常請假，現在時機那麼差，我兒子說現在有工作就要偷笑了”（田野紀錄，97/12/09）阿嬤表示：住安養機構我本來是很不能接受，我自己有房子，又不是沒有，卻叫我去住那裡，但是大兒子還爲了這件事（轉安養機構），在他上完夜班的睡覺時間專程搭乘計程車從高雄過來，與她商討此事。

阿嬤在住院期間對於之前住安養機構，仍感觸良多，敘述過程一直流淚，強調：老來無用，一切都要遵從子女的要求與安排，他們願意幫自己安排就應該要滿足，不要找麻煩，子女有各自的生活與家庭，也捨不得大家太勞累，對這樣的安排感到無奈。（田野紀錄，98/01/22）

在住院與住安養機構之間，阿嬤選擇了住院，先前住院診斷出疾病，使她受苦的因素被確立，過去子女對她的誤會獲得平反，而安養機構有著被遺棄、癡呆、殘疾老

人的住所之標籤意涵，尊嚴的問題被突顯，她覺得自己不適合住在安養機構裡面，然而，過去無法承認的事實，在此過程被清楚且直接的讓阿嬤體會到一身體已不如往昔，她無法再獨自生活，需要他人看顧，疾病已經離不開她了。

阿枝阿嬤第二次住院，畏寒、發燒、頭暈及全身不舒服，使她越來越虛弱，但個性堅強、擔心麻煩孩子的她仍堅持只需請白天十二小時的看護，大部分的時間都盡量自己來，不願麻煩醫護人員。半夜阿嬤要下床走到放置在床尾的便盆椅如廁，凌晨一點半，她滑下去跌坐在地上，當班的護理人員把她扶回床上，但是阿嬤還是拒絕將床欄都拉起及按護士鈴尋求協助，到了早上五點，她又再次跌倒，撞到陪病椅，左側臀部與左側腋下瘀青疼痛厲害，她的憤怒情緒指向當班的護理人員，並反覆陳述此事，最後歸因於盜汗、發燒、服用安眠藥以及床欄拉起所導致；醫師建議她請全天的看護，她立刻同意，步態顛簸緩慢，看護攙扶一側，另一側她以手扶著牆壁或圍簾向前，婉拒旁人協助。（田野紀錄，97/12/25）

跌倒的發生對阿嬤來說是一個驚駭且未預期的事件，也是一個主要的轉折點，打擊她維持的獨立自主及死亡遙遠的想望，揭示自己對於死亡並非是自以為的豁達，也再次的提醒她身體已不同於往昔，並且正持續地在衰退當中，過去兩年面對疾病的堅毅性格再次展現在面對跌倒的事件上面；另一方面，子女也因跌倒的這個事件，看見阿嬤的虛弱與脆弱，而驚覺到阿嬤逐漸趨向死亡的事實，因此開始排班輪流在病榻前陪伴。

之後，阿嬤要求每日按摩瘀青腫脹的地方，並且常觸摸著身上瘀青疼痛之處。

阿嬤說：“我是不是快要死了”。（田野紀錄，97/12/29）

今天阿嬤一看到我就喊痛“雅玲，怎麼辦哪，怎麼這麼久都還沒好？”在幫她按摩的過程中，阿嬤半開玩笑的說：“醫師被我的象腿嚇跑了，都不來看我了！”（田野紀錄，97/12/30）

跌倒使阿嬤感受到瀕臨死亡的驚駭，身體無法控制的恐慌，使她迫切尋求醫師的援助與支持，或尋思其他可用的資源和解決辦法，但是這一切似乎都無法觸及深層情緒的核心，無法感覺到足夠的安全，以撫平無法克制的強烈不安，跌倒後身體的疼痛、移位困難、無法自由的行走，使她更感到挫折和無助，轉而與現實妥協，接受他人的協助與照顧，並且開始夜間包尿布睡覺，但是不管疼痛的程度如何，阿嬤還是堅持每



日至少兩次的輪椅活動和非睡覺時間絕不包尿布。

想要活下來要靠自己。（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

跌倒三個禮拜後，左乳房下緣和腋下的瘀青已經消散了，但是阿嬤在上下床時還是會覺得疼痛，常常自己在左胸到左腹的地方摸來摸去，摸到結節時，阿嬤擔心這是轉移的腫瘤，懷疑自己罹患乳癌，並且喃喃表示“怎麼這麼久，還沒好？”。（田野紀錄，98/01/16）

跌倒事件是個轉捩點，震撼平日看似安穩的狀態，所引發的是過去隱藏在安穩生活底下對於死亡的不安，及在逐步趨向死亡的過程中必須拋下的自我，阿嬤在無計可施之餘，使她緊抓著過去一直支撐她的信念—「凡是都要靠自己」，隨著時間過去，不安的感受並沒有獲得安置，信念也因此開始崩解，而死亡的陰影卻無法揮去。

阿嬤談及那兩年獨自面對疾病的孤單不禁激動流淚，表示自己一定要講，並且直接就開始眼淚婆娑的述說那個過程，雙手、嘴唇輕微的顫抖，講到一半要拿掛在肩上的毛巾拭淚，也答應接受我的訪談邀請，不料晚上六點多阿嬤開始發燒、畏寒，由於已經五天沒有發燒了，這讓我感覺有些不安。（田野紀錄，98/01/14）

在死亡的陰影下，所有依恃的一切都將逐一崩解，強烈的情緒使她迫切的想要表達內心的感受，這是她未曾有的嘗試，對她來說表達內心的感受是困難的，但是當她開始開放自己、願意與人分享和表達真實的感受時，就能放下偽裝的面具、面對自己的真實感受，而不是躲在自我框架下的自己。

我都沒有想那些，我來到這裡我就接受，我就這樣來這樣回去，這樣就好了，我不要再經過甚麼醫療，哪很..很浪費呀，想要活下來要靠自己，現在生病沒想那麼多，只有想說不要再抖就好，不要再抖就好，一日抖很多次捏，晚上也抖，半夜也抖。（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

我想說好啦！既然跟我有緣，我們就互相來逗陣，對嗎，這走也走不掉是不是，你要怎麼趕它（腫瘤），當然是歡喜接受阿，對它好一點，對嗎？（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

阿嬤藉由分享開始整理自己，內在積壓的恐懼與無奈也逐漸浮現，嘗試以正向的態度來看待這整個過程，並試圖接受腫瘤在身體裡面，但是她還是希望能夠繼續的活下去。

不要緊了、不要緊了，隨人去接受了，煩惱甚麼，我高興說我可以捐大體就好，捐大體，跟隨師父的腳步，慈濟人阿我就很高興了，好加在。那一張.太久了都忘了，是我小女兒找出來，當初要捐大體子女們都反對，反正我不管他，就把他簽下去。心願一個就是捐大體，另一個就是畫展，所以陳醫師要幫我開畫展我很開心，想說趕快載來（笑），沒甚麼，人生就是這樣而已，這樣就過一世人了。（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

醫生跟我兒子說我的生命只剩下三個月，我女兒說那是沒有關係啦！人厚，這一條路都是要走的，我也是跟醫生說：不要緊，我阿甘願在慈濟斷氣，甘願由慈濟的門出去。（台語）（阿枝阿嬤，98/01/16 訪談錄音）

阿嬤心中有許多衝突且徘徊的感受，雖然試圖維持某種良善的正面形象，但是還是抵不過心中沉重的失落與無奈，許多負面的感受對她來說還是個難以表達的話語，同時也清楚的明白：子女們似乎都已經比她早一步接受她即將死亡的事實，並且幫她找出「遺忘」的大體捐贈卡，也清楚的告訴她醫師所預言的生命期限，她儘管心裡掙扎，仍開始試著順其自然、放下控制與自我堅持、順勢接受家人的安排，並將目標轉向捐贈遺體、開畫展、跟隨師父的腳步走這三個皆大歡喜且明確的方向。

藉由完成這些目標的過程，同時使她轉變，開畫展使她藉由整理畫冊與圖畫與自己連結，那段時間是她最快樂且活的最自在的時候，還因此而得獎；捐贈遺體是發揮大愛的精神，可以追隨師父的腳步，之後骨灰還可以放在大捨堂裡面，這些讓阿嬤能以某種形式持續的存在，並使得她整個生命產生尊嚴與價值感。

積極性治療與緩和照顧之間的移動是重要的轉換，由治癒性的治療轉向增進生活品質，而這個移動是以病人的疾病嚴重程度為主要的參照基礎，所以轉入安寧病房對病人與家屬來說是多重壓力的綜合結果。

癌症末期階段是個動態的歷程，歷程中癌末病人身體狀況不斷改變與變化形成病人與家屬的受苦狀態，情緒呈現強烈而難以辨識，使心中真正的癥結尚未浮現，往往轉變為病人和家屬的身體症狀或其他身心層面的問題，需要經過一段時間才能夠浮現。疾病所產生的受苦經驗，形成強大的負面能量，使人無法安於現狀而尋求改變，於是，轉化因此而開始運轉。

## 第五章 綜合討論

### 第一節 癌末病患與家屬的情緒轉換歷程

經由第四章捕捉、現象還原的研究步驟，進入建構與脈絡化的過程，在反覆閱讀文本的過程中，發現癌末病患與家屬的轉換歷程包括時間脈絡和疾病圖像兩個主要面相，而情緒在這兩個面相裡顯現，以下分別探討。

#### 壹、依時間脈絡探討

癌末病患與家屬情緒轉換的歷程依時間序位呈現「震驚－無奈」、「安頓－變動」、「混亂－轉化」三個階段的脈絡架構，這是一個由震驚到轉化的歷程，病患與家屬從被宣告無法再做積極性治療、建議轉入安寧病房，到病患身體逐漸衰退呈現臨終狀態，病患與家屬共同面對疾病、失落與死亡的身心轉化歷程。我們將在此歷程中，顯現他們的受苦經驗、危機與轉變，這將使我們能理解他們的情緒感受，並發現深層情緒的本質與情緒在此過程裡的重要性。

#### 一、「震驚－無奈」

從被貼上「癌症末期」的標籤到進入安寧病房，過程包含心理印記與身體移動這兩個部分。「癌症末期」與「安寧病房」同樣象徵著死亡與醫療局限，在這個移動過程，使「癌症末期病人」的身分被公開確定。因此，進入安寧病房，除了要符合生理疾病狀況和有限的治療空間之客觀條件外，還必需要有相當的機緣，例如：大出血、疼痛難以控制、病危、醫師建議、腫瘤突然明顯變大或增加等，這個過程通常是在震驚、驚嚇的狀態下，轉而考慮安寧緩和照顧。

病人經由身體知覺及醫師的判斷與解釋，來明白疾病已無法治癒，「歹病難拖」病人在治療一段很長的時間但是疾病卻未好轉，甚至比治療前更差，病人心中通常就會有了計較，只是先繼續作治療，再作打算；而家屬是藉由觀察、醫師的病情解釋、醫學檢驗和檢查來知道病人的目前狀況，一般來說，剛開始被醫師判斷為癌症末期時，

病人外表所呈現的並沒有太大的變化，家屬也會想說病人也許難以痊癒，但是應該還沒有太糟，同時醫師的解釋仍擱置在心裡，成為揮不去的陰影。

然而，即使都依照專業指示進行所有的治療，癌症還是會再復發，病人在較少的治療空間與較多痛苦的處境下，死亡成為無法迴避的問題。是否要進入安寧病房成為許多疑問的組合，即使病人和家屬心中早已有了底，若要將它成為一個事實時，其實是很困難的，諸如：「救」與「不救」之間的衝突（蔣欣欣、彭美慈、余玉眉、蘇逸玲，2005），侵入性和可能會增加痛苦的醫療要做到什麼程度，才算是盡力，病情狀況和變化「講」或「不講」，要透露和隱瞞多少，要如何講，由誰來去向病人說明（石世明，2004）。轉折經驗的發生成為一個推力，震驚的情緒產生抉擇上的急迫感，使得進入安寧病房成為一個事實，這是權衡之下適當的決定，也是無奈的抉擇與轉變。

由於醫療的局限性，使得善終的需求被突顯，簽署不施行心肺復甦術同意書成為一個重要的轉換儀式和決定，簽署者無論是病人本身或是家屬都是一個態度轉向的關鍵；簽下姓名通常是不舒服的經驗，開始思考當病人病危時，要不要插管、電擊或使用急救藥物，還是選擇順其自然、平順往生，死亡的議題首次被公開討論，並納入醫療決策之中。

從轉折經驗的發生到進入安寧病房數日至一週內，對病患與家屬而言都是難熬的經驗：即使進入安寧病房的決策者是病人自己，但是當由理智思想上的移動成為身體的移動時，病人還是會有抗拒的情緒；家屬對於這樣的移動雖然是心裡反覆思量後的決定，然而情緒還處在混亂的狀態，強烈的不確定感加深懷疑、困惑與掙扎，使得病患與家屬的身體狀況與情緒呈現強烈、敏感、反應性的高峰狀態。疾病急速或劇烈的改變，例如：診斷、預知末期、病危、身體功能衰竭及其他轉折點發生時，癌末病患與家屬會產生高度敏感性、強烈的情感表達（例如頻繁哭泣、憤怒爆發）、容易感到緊張和不安、睡眠障礙、胃口改變和持續的感覺到憂慮，並且將焦點集中在病症問題上（Waldrop, Milch, & Skretny, 2005）。

## 二、「安頓—變動」

當症狀獲得控制，病患的情緒逐漸平緩，家屬也跟著安頓下來，同時也帶來一些希望，期待能盡量延長生命和調養身體，生活逐漸又恢復規律與常態，時間因為身心

安頓而變得漫長，讓人產生疾病似乎停頓下來的錯覺。病患與家屬在這樣的氛圍下，開始再度與世界接軌，新聞報導、家裡和鄰居的大小事、子女的工作或課業狀況、病友們的狀況、病房裡的異動都是他們關心的話題，可能的話也會向院方要求請假回家，或三不五時在醫院附近閒晃。

癌症末期的事實與身上腫瘤的存在感，使得生活產生一種看似安穩的不安，病患與家屬所要面對的問題與困境，已經不是具體可以指向的身體症狀。病患過去被症狀所遮蔽的問題突然變得清晰，例如無法再工作、無力再監督子女功課等，病患可能會出現不知道醒來要做甚麼或產生為什麼而活的疑惑和困窘，而生活所突顯的限制與改變，也一再的提醒他是個「病人」的事實；對家屬來說，之前的轉折經驗還心有餘悸，現在相較於過去明顯減少的檢查和治療，使家屬產生不安，對於病患的身體改變和是個「癌症末期病人」的事實，有一些明白、不安和驚嚇。即使如此，此階段前期的病患與家屬大多都能獲得一些喘息的機會。

病患的身體持續衰退，轉折經驗（如：跌倒、疼痛加劇）或邊界經驗的出現，使人硬生生的從常態中突然驚醒。釋見蔚（2007）研究發現當腫瘤在很短的時間裡急速變大或可觸摸的硬塊增加、症狀無法獲得改善、有吸不到氣的感覺、嗜睡越來越嚴重、有譫妄的症狀、大出血、無法吞嚥、身體感覺失去控制等時，病患與家屬都會深刻覺知到死亡已經逼近，有強烈、深刻、未知而急迫的情緒，並且會主動尋求宗教的指引。隨著病患的衰弱與衰退越趨明顯，死亡變得越來越無法忽視，病患與家屬對於身體、疾病、環境的變化漸趨敏感而細微，對周遭病友的病情變化不再是一個觀望者，而是置身處境的感同身受，這很可能成爲一個驚駭的邊界經驗。

病患在身體衰退過程中感覺死亡趨近的事實，在邊界經驗中體會生命的無常性，病患藉由看到和感受到自己日漸消瘦與無力的身軀而明白自己好起來的機會渺茫，並且在病友的死亡過程中經歷死亡；家屬在協助病患上下床的過程明白病患的身體正在衰退，由病患進食的量明白病患的時間有限，家屬藉由看到病患皮包骨的身軀感受到即將離別的事實，藉由看到病友病危到死亡的歷程感受到生命的無常性與世界的非實存性。

病患的自我隨著身體變化而一層層剝落，家屬經由病患的病情變化、莫名的焦躁、夜間躁動，而產生對病患既是熟悉又陌生的焦慮、無能爲力與無法言說的痛苦。這個

過程中，所有的變化對病患與家屬都是陌生的經驗，常有不知道該用甚麼情緒來面對當前的問題與處境，這樣的感受是原初、直接的。蔡昌雄（2005）認為當「人」以直接性赤裸的體驗原初經驗，處境下的當事人將呈現無以為安置的狀態，這樣的狀態是未決的、模稜兩可的。病患與家屬隨著每一次失落的發生，彼此之間相關的部分也跟著剝離和改變，死亡所帶來的是生命整體性的失落。

身體機能衰退為病人與家屬帶來分離與死亡的準備，病人經由身體機能的衰退帶來深刻的明白，痛苦是身體直接的感受，強烈的情緒是對死亡的怨訴；家屬則是經由看見、聽見、身體接觸等知道病人目前的狀況，形成難以承認的預知與痛苦，家屬的「看見」包含了全心投注所帶來的洞見與領悟。

家屬在與病人互動的同時與過去所認識的病人產生知覺落差，例如：看著病人殘缺瘦削的臉，卻記不起病人原來完好福相的臉；撫摸著病人的手，想著過去牽著自己的手是這個手嗎？抱著病人的身體，輕盈的感覺，使家屬有種這不是我的家人的感覺；過去家裡最堅強的人，現在卻在呻吟、哭泣；這些落差帶來家屬的痛苦，家屬與病人連結的部分產生內在衝突，這些痛苦確實是病人引發但是生病也不是他願意的，病人揭露了生命的實相，家屬在直視的過程無可避免的面對內在的自己，也挑戰了家屬對病人角色（父母、配偶、子女）的期待與幻相。

從安穩到變動的過程，病患與家屬從有意識到潛意識的狀態、直接或間接的面對自我、關係、疾病與死亡四個層面，過程宛如坐雲霄飛車，使無常感逐漸加深，病患與家屬藉由這樣的過程準備病患明日的死亡；然而在理智上的瞭解與感受上的接受之間還有一大段的距離，病患身體的變化，將會逐步帶領著病患與家屬走過這些歷程。

### 三、「混亂—轉化」

隨著病情變化，病患逐漸受限在病床上，身體的虛弱與疲倦感形成睡眠時間延長和日夜顛倒，身體症狀隨腫瘤的持續生長也越來越難以控制，病患的知覺變得遲鈍、注意力難以集中，與他人之互動變得日趨片段，身體變得越來越難以自主，可能開始出現莫名的喊叫、喃喃自語、不自主反覆的肢體動作、身體躁動及宛如夢遊般的生命回顧等狀況，這些都使得病患的世界逐漸轉向內在。余德慧（2003）認為當病患進入病沉期時，會進入一種躁動狀態，身體情緒以完全毫不掩飾、直接的方式展現，情緒

是潛意識的，而與外在世界沒有直接的關連。石世明（2006）認為這些混亂狀態是臨終過程裡的自然現象。整個歷程，病患有自己的步調和節奏，死亡充滿個別性。

家屬隨著病患病情變化而改變，當病患的作息改變時，家屬警醒的時間延長為二十四小時，睡眠是片斷的淺眠，生活日常的事務照常進行，通常還必須開始聯絡親友、說明病患目前的狀況、接待訪客、進行後事的討論和準備，生活擺盪在病床附近與常態世界的兩端，一端是親人即將死亡的現實，另一端是沒有死亡的常態世界，死亡的發生似乎只侷限在醫院裡面，而過去所熟悉的常態世界現在卻變得陌生。

家屬對病患也產生「看不見」和「看見」的狀況：家屬因為擔心、因為恐懼、因為悲傷或憤怒等種種情緒，而看不見病患、看不見病患的真實需要、聽不見病患的聲音，忙於為病患做許多事，想要讓病患活下來，而無法安靜片刻的待在病患身邊；家屬也因為看見而痛苦，難以直視病患將死的事實，心裡明白但又難以承受，家屬有時反而會變得疏離或冷漠，這可能是家屬在下意識為分離作準備，有時家屬會將焦點轉向實際必須處理的事務、完成病人心願、焦著於「沒有痛苦」的死亡、身體的清潔和完整性、傷口的癒合等，以理性和可以做的事來轉移內心深層的悲傷與無助感。

病患與家屬在各自不同的混亂狀態中進行著轉化。癌末病患的轉換是一種「無常」（transience），這樣的狀況常被描述為脆弱的情緒狀態、突然的變動、不確定性和感覺體液停滯，無常的屬性包含了脆弱和不確定性、出乎意料的、無力感的處境、時間與空間的無常性、分離和無歸屬感，無常所帶來的衝擊，能引導病人突然領悟到沒有任何是真實、永恆的存在（Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P., 2007a）。然而，這樣的轉換狀態同樣也發生在家屬身上，家屬在多重負荷、矛盾與掙扎、無常性與不確定性中，開始尋找自己。

貼近死亡使人正視自己，病人面對無法挽回的過去與困在身體裡的現在，所有的對錯、困惑、喜樂與遺憾又該何去何從？面對這樣的自己，將會產生很大的衝擊，好像從高處掉落，瓦解的是此生的慣性與窮盡的追尋，到頭來才發現原來是弄錯了，這好像是一個人一輩子功成名就、為受他人景仰與讚賞而活，到頭來原來都只是為了追尋內在價值。這是很大的受苦狀態。

受苦經驗使人得以轉化，但是轉化並不等於就是平順往生，當然能平靜的面對死亡是轉化後的結果，也是普遍所推崇、讚揚的；但是對於病人來說，疾病與死亡所帶

來的衝擊與轉變是整個生命、整個價值和信念、整個看待世界的方式改變，這樣的轉變是重要的，即使病人將死、無力實際改變什麼，他人也無法明瞭，或許也看不出有甚麼改變，更甚者性格改變得讓身邊的人無法接受，然而，對病人而言這是一段困難、孤單的旅程，這個轉化是「尋回自己與追尋內在的渴望」，對於愛、對於歸屬、對於其他的內在渴望，追尋的方式並不是一個標準的步驟與結果，使用偏離社會所期待的方式更需要智慧與勇氣；整個病程都是病人探尋內在深層渴望的道路，家屬是提燈照路的陪伴者。

家屬在看見與看不見中轉化，家屬在看不見的過程裡看見自己的痛苦、看見自己對病人的愛、看見自己即使抗拒死亡的發生，它還是會發生，強烈的情緒是家屬的愛、悲傷與無助；家屬在看見的過程中，對死亡的必然性、世間所有一切的非實存性和無常性均因此產生清晰的洞見與深刻的瞭解，破除了世界是理所當然的認知，動搖過去的信念與價值觀，這促使家屬重新向內尋求自己生命中真正的渴望，並重新安排生命的重要序位。

綜合以上的觀點，呈現每個醫療抉擇的過程、危機與轉變、病人身體的變化，都是一個轉折經驗，充滿不確定感、許多的擔心與無奈及未知的恐懼；轉折經驗的意外性質，產生震撼和驚嚇的情緒，將促使病人和家屬由一個階轉換到另一個階段；轉折經驗發生之後，數天到一週內，病人和家屬皆呈現不穩定、敏感而脆弱的身心狀態。

隨著病人身體狀況改變，病人由治癒性病房移動到安寧病房，由外在世界的活動轉向內在世界，家屬則依隨病人而生活空間產生變動，但是到了臨終階段家屬擺盪在常態世界與病人世界的兩端，生活空間因需要而向外擴張，整個過程都是轉化的歷程，轉化是最後的結果與新的開始，這個過程可能使病人或家屬變得不討喜、可能挾帶著大量的負面能量，然而，這也許是他們未曾有過的勇敢。但是這是個轉變的開始。



## 貳、依疾病圖像探討

病患和家屬在不同的轉換階段，所面對的困難也不盡相同，套句研究參與者孫姐的話：「因為沒遇過，所以都是困難。」經驗是整片迎面而來的衝擊，在反覆閱讀文本之中發現：以上三個階段的生病歷程，若以圖像來看也可形塑病患與家屬的生病歷程，疾病圖像包含了身體、時間、空間與關係四個構面，顯現出病患與家屬的受苦經驗與情緒轉換歷程，以下依身體的疾病圖像、時間的疾病圖像、空間的疾病圖像、關係的疾病圖像分別論述。

### 一、身體的疾病圖像

癌症以動態的變化存在於病患的身體裡，初始腫瘤只是醫學檢查上的影像，到了末期階段，癌症轉變為具體可觸摸、可感受到的對象，難以忽視，也無法逃離或分割，身體成為病人與癌症共同的城堡，家屬經由陪伴也參與其中。身體的烙印、姿勢、感覺與症狀，構成身體的疾病圖像。

#### （一）身體的烙印

在抗癌時期會有一些輝煌戰績在身體留下記錄，並且形成身體的記憶，每當談論起時，每個記錄相關的一切都是一段深刻的體驗。例如：從剛開始的手術抉擇、家人的反應、醫護人員的態度、放在身上的管路、換藥、傷口分泌物的顏色與氣味、傷口癒合的過程，以及術後的飲食、注意事項與生活限制等，這些都是手術後傷口疤痕的記憶，雖然傷口早已癒合，疾病的記憶卻擱置在病人的心靈深處，形成烙印。

電療後皮膚的黑黝與輕微的刺麻感、化療掉髮後的稀疏短髮、身上的管子、新舊傷口、膠布黏貼後的痕跡、手臂上的針痕、抽血後的瘀青、注射藥物與點滴時的冰涼感、注射幫浦（IV Pump）儀器的聲音、嘴裡的藥味，這些都是疾病在身體裡的烙印，一個身為癌症病人的印記。

家屬經由感官知覺形成「看見」，例如：孫姐對仁哥的大出血是個清晰動態的影像，從兒子的反應、自己初看到出血的衝擊、仁哥在出血時的反應、血液被持續的吸入抽吸瓶裡、醫護人員的處置與解釋、自己的反應與感覺等，這種種的看見，形成一種立體的、動態的身心體驗。看見的記憶會在家屬的心靈深處形成烙印，很難抹去，

並且會隨著病人的身體變化逐漸增加，病人脖子上的氣切、病人身上的傷口、病人日漸消瘦的身形等，家屬看到的不只是這樣的一個畫面，而是包含這整個氣切、傷口、身形的歷程和所有片段與日常的互動，這些畫面是富含情感與情緒的記憶，這些記憶都是一種以病人為主軸的動態關注。

## （二）身體的姿勢

身爲一個病人或家屬，所面對的是處境下整體性的經驗與圖像，空氣裡的氣味、病床上的觸感、醫療儀器的聲音、護士工作車的聲音，以及當下「我」的身體狀況和感覺，形成了此時此刻的知覺。

「站」、「坐」與「躺」的姿勢，所感知到的世界也不盡相同，病人身體的姿勢可以反映病人向外延伸的範圍、與他人的距離和視線角度，以及身體衰弱的程度。坐在輪椅上，輪椅可以幫助我們活動的空間增加，但是視線的高度是在多數人腰部左右的範圍，需要仰頭才能與他人的視線接觸，所以像逛夜市的尋常事，對成大哥來說是極不舒服的經驗，「我是病人」的標記被再次開啓，他的世界與常態世界突然有一道清楚的分野，而他回不去了；躺在床上，生活的視野最多就是一個病房的空間大小，天花板、圍簾、被子就是最常注視的焦點，躺著的視線變成上與下，人好像是一個物件，所以有些病人會要求搖高床頭，盡量與人平視，躺著的感覺更差，如同在無聲的宣告「我是個重病患者」。

家屬藉由協助病人活動的過程：從剛開始各走各的、只是在旁邊陪著、需要亦步亦趨的攙扶、需要搭肩扶腰或兩人的攙扶、需要協助坐輪椅、需要兩人或護理人員協助坐輪椅，到病人只能臥床或在床旁坐起，家屬經由照顧的過程覺知到病人的身體衰弱和疾病嚴重的程度，這樣的經驗不是個自然瞭解的過程，而是經由病人的步態踉蹌、站不穩或跌倒等變化，家屬才突然看到的瞭解。

## （三）身體的感覺

當阿枝阿嬤全身發冷發抖，一個人裹著棉被坐在椅子上，只有桌上的熱茶陪著她，孤獨、恐懼與絕望是她全部的感覺；當二女兒看到跌倒後虛弱、脆弱、無助的阿枝阿嬤時，她開始感覺到自己即將成爲一個無父無母的孩子；當孟姨開始要花五分鐘喝一

口水時，她開始明白她不可能再照顧媽媽和丈夫，這是身體告訴她的深刻明白；每當小鈴坐在床旁看著孟姨，她就會感覺到強烈的痛苦，寧願孟姨車禍死亡也不要這樣拖著病體痛苦；當金大姊因為生病而無法再工作、需要依賴家人，而感覺到自己被困在身體裡，進退不得。

當壞消息、大出血、跌倒、摸到新增的腫瘤、突然劇烈疼痛或呼吸困難發生時，病人與家屬都會感覺到震撼，孫姐形容為像是海浪打過來快站不住的感覺，病人與家屬經驗這些感覺的方式略有不同，病人是由身體與經驗本身所帶來的痛苦，發生的經驗，有時是病人未預期的驚駭，有時是證實了心中的臆測，若這個臆測是關於病情變化的有時會因為被證實而產生瞭然和悲傷的感覺，若是屬於預期症狀的發生，病人會加重其恐懼、憤怒、無助等複合情緒的感受；而家屬則是經由看到、摸到、聽到等知覺經驗病人的痛苦而感覺無能為力，有些即使是預料中很可能會發生的變化，但是家屬所感受到的驚駭不會因此而減少，有時反而會演變為等待中想像的恐懼感。

病人身體存放許多的感覺，隨著生病時間而增加，需要他人協助的部分也逐漸增加，在子女或陌生女子面前打開衣襟、脫下褲子，讓人擦拭、清洗身體、更換尿布、協助上下床，許多人第一次以裸露的身體、脆弱的面貌呈現在他人的面前，而多數的家屬也是生平第一次看到這樣的親人，這樣的接觸對彼此都是很大的衝擊，同時也是脫去「外衣」的一種深情接觸。

#### （四）身體的症狀

症狀的發展，時快時慢，症狀的發生，隨疾病進展而改變，也許變得不易控制，腫瘤的影響力越來越明顯，身體因食慾不振、進食減少變得瘦弱、無力，變形的身軀，所呈現的是死亡趨近的事實。

當疼痛佔據病患的全部時，強烈的痛苦是屬於絕望，所有的時間只是用來等待疼痛、止痛與睡眠，生活的焦點就只有疼痛，吃飯只是為了服用藥物；當疼痛成為疼痛指數、部位與類型的代名詞時，生命失落所帶來的疼痛就可能被忽略。當呼吸喘不過氣來、呼吸困難發生時，死亡似乎是唯一的祈求，睡著是喘息和解脫，症狀因疾病而一再發生，情緒是一次次的累積，身體活動的範圍逐漸局限在病床上，身體全部的感受最後就只剩下口鼻間一進一出的呼吸。

身上逐漸增大、可觸摸的腫瘤逐漸增加；腹部脹硬宛若懷胎八個月，可能還會壓迫淋巴結，進一步引起雙下肢淋巴水腫，也可能因向上壓迫使呼吸產生不順的情形；身體各部位的腫瘤傷口，潰爛的範圍逐漸加大、加深，大出血與敗血症的危機浮現。症狀所帶來的痛苦與身體需要，使病人對身體產生持續性的關注，而持續性的關注使得病人活在當下。

家屬在陪伴的過程中，聽到病人疼痛時的呻吟或哭泣、看到病人喘不過氣來的掙扎、看到病人即使睡著仍呼吸費力的影像、看到病人脹大的肚子或腫脹的雙腳、看到傷口在病人的身體裡深掘等，家屬經由病人對症狀的反應和症狀加諸在病人身體的變化，而體會病人的症狀和痛苦。這些症狀雖然不是發生在家屬身上，家屬仍會因為病人的痛苦而感覺心痛。

症狀所帶來的痛苦顯著而強烈，病人親身感受，在每次發生和日常身體感受的經驗中，形成個人主要的關注焦點和受苦經驗，家屬在旁，也許感同身受，也許認為這是難以避免的現象，然而無能為力與力不從心的感受，使他們在病床邊的陪伴如坐針氈，也同樣受苦。

根據以上的觀點，病人的部分形成六個主要概念：

- 1、病人身上的疤痕、瘀青和管路等，形成疾病和受苦的記憶。
- 2、身體的記憶，是烙印在病人的心靈深處裡的情緒和感受。
- 3、姿勢改變時，病人的空間知覺也跟著改變，活動方式能反映病人身體衰弱的程度。
- 4、病人身體的變化，會形成受苦經驗，若為證實自己心中的臆測，反而會因為被證實而產生瞭然和悲傷的感覺。
- 5、症狀所帶來的痛苦與身體需要，使病人對身體產生持續性的關注，因而活在當下。
- 6、症狀使得病人活在死亡的陰影裡。

根據以上的觀點，家屬的部分形成六個主要概念：

- 1、家屬經由感官知覺和當時的情緒感受，形成疾病的記憶和受苦的感覺。
- 2、看見的記憶會在家屬的心靈深處形成烙印，並且隨著病人的身體變化逐漸增加。
- 3、家屬藉由協助病人活動的過程，瞭解病人的身體衰弱和疾病嚴重的程度。
- 4、家屬經由看見病人的痛苦而感覺病人的和自己的痛苦，痛苦包含失落、遺憾、分離與病人呈現出來的痛苦。

5、家屬經由看見病人對症狀的反應和症狀加諸在病人身體的變化，體會病人的症狀與痛苦。

6、症狀使得家屬生活在癌症與死亡的陰影裡。

## 二、時間的疾病圖像

生活是病房裡的常規，日復一日，疾病以自己的步調逐步變化和進展，病人的狀況時好時壞。客觀時間與內在時間交錯在病人與家屬的生活世界當中，病人的病情變化、白日與黑夜、死亡的陰影都形構了時間的疾病圖像。

### （一）依病情狀況的時間

病人狀況較穩定時，少了惱人的症狀干擾，時間頓時增加許多，等待下一個常規的項目（如：吃飯、服藥）就變得漫長，時間產生變形，世界好像凝結、停頓了起來，空氣中又帶著一些莫名的焦躁，等著等著問一下時間，怎麼才過十分鐘而已，想一想是不是應該來做些什麼？是不是還有什麼是需要處理？整個胸口有一股沉甸甸、空洞洞的感覺，以及摸不著頭緒的困惑與不安。

家屬在病人病情比較穩定的時候，關注的焦點在常規的定點時間上面，例如：兩個小時一次的翻身、三餐或灌食的時間、病人的服藥時間等等，生活被切割成幾個段落，變成一種固定的模式與限制，家屬跑不開也走不遠，段落之間是空下來的時間，時間變得緩慢，無聊和壓力同時存在，也會有像病人一樣感覺時間是凝結和停頓的。

病人若是狀況不穩時，症狀和身體成了全部的關注焦點，當疼痛或呼吸困難等症狀發生時，時間變得無法等待，節奏變得緊迫，語言只剩快、快、快三個字，等待抽藥幾分鐘的時間就像是過了好幾個小時；打針使得症狀舒緩下來，整個人也昏昏沉沉的，睡覺是奢侈的享受，睡著後時間被濃縮，醒來一下子就已經過了好幾個小時，直接接續下一個常規時間，令人有種踏實、安頓的感覺，和一些莫名的失落感。

家屬在病人狀況不穩時，所有的焦點都投注在病人身上，每分每秒都是難熬的待命準備，密集的觀察病人的需要與變化，迫切的需要病人的痛苦能夠立即緩解，生活變得緊繃和警覺，不敢離開也不敢走遠，當病人入睡時，家屬雖然稍微鬆了一口氣，但是心還是懸著，並隨時保持警戒。

## （二）白日與黑夜的時間

醫院裡每日的常規集中在白天，多數的照護工作集中在這個時候，一個接續一個，時間過的比較快，況且訪客也比較多，談笑間時間很快就過了，或者病房客廳、空中花園、一樓大廳或文化走廊都是病人和家屬留連忘返的好去處，早上也是家屬忙碌的開始，準備三餐、協助護理人員執行照護工作、協助病人更衣沐浴等、聯絡或處理事務，時間在白天是充實又忙碌，在病人平順的日子裡，步調是緩慢、穩定又充實，充滿著掌控感。

到了晚上八、九點過後，一切歸於寂靜，病人躺在陌生又熟悉的病床上，有種不真實的感覺。雄大哥與成大哥是相鄰的病友，到了夜晚，雄大哥開始反覆的坐起打坐和躺下，成大哥則是一直要往外衝，對家屬阻止的反應是焦躁、易怒；孟姨用安眠藥幫助睡眠，對於靠近的身影是易受驚嚇，有時會驚醒，有時可再茫茫入睡；阿枝阿嬤雖然服用安眠藥，還是一點、五點起來上廁所，然後播放收音機或日、台語老歌音樂，等到七點半看護到來，再入睡；而仁哥則是到了傍晚就開始要坐起、走路、坐輪椅，不太想要躺回床上，孫姐的感受是每天都不一樣的不安。

家屬依隨著病人的作息而作息，晚上要休息但是不能太熟睡，對病人的需要（如下床如廁等）和躁動保持著警覺，家屬可能將陪病床緊靠著病床，或是在床欄上繫上鈴鐺，或是將護士鈴放置在病人手邊，即使病人整晚安睡，家屬通常還是會自動醒過來看一下病人幾次；總而言之，夜晚是熱鬧而漫長，躺在床上其實是爲了要等待天亮。

## （三）死亡陰影下的時間

隨著臥床時間的延長，等待成爲病人的主要存在狀態，時間變得漫長，日復一日的日子顯得毫無意義又空洞，存在的價值受到質疑與挑戰，然而，這也會讓人有種不變、穩定的錯覺：死亡似乎沒有很靠近，時間是停滯與凝結的；另一方面，每日身上的腫塊、起床活動的受限、身體傳來的疼痛等都在提醒著：死亡其實沒有很遠，死亡一直都在，而且隨時都有可能成爲一個事實。

當家屬真正醒悟到病人的生命有限和死亡逼近時，家屬就會有病人隨時可能會死亡的緊張感，家屬繼續維持每日的生活常規，同時以細微的方式觀察病人的所有變化，在「希望」病人能繼續活下去和「接受」病人即將死亡的兩端拉扯，也在盡量延長病

人的生命與病人實際的身體狀況之間擺盪，可能會嘗試增加營養或免疫力的食品，或是將希望置換為期待死亡是某個日子或某個關卡之後才會發生的日子（例如：渡年關、過中秋或兒子婚後），同時在每一天強烈的感受到病人的所有變化。

死亡即將來臨所帶來的急迫感、時間不足夠與無常感，這與停滯、凝結的常態時間之間，形成懸置的狀態，使人有種被卡住、吊起來的感覺。無常與恆常、改變與不變微妙的同時進行著，這樣的懸置狀態，將成為病人與家屬的轉換基礎。

根據以上的觀點，病人的部分形成三個主要概念：

- 1、隨著病情變化，病人的內在時間感產生變動。
- 2、日夜是兩個不同的世界，夜晚是為等待白日的到來。
- 3、死亡的陰影下，時間既是漫長的等待又具有不足夠的急迫感。

根據以上的觀點，家屬的部分形成三個主要概念：

- 1、隨著病人的病情變化，家屬對病人的關注程度成為家屬的內在時間感。
- 2、日夜作息依隨病人產生變動，生活是二十四小時的待命。
- 3、死亡的陰影下，病人的死亡發生在未來的某一日，同時也可能在今天。

### 三、空間的疾病圖像

病人與家屬因疾病而離開熟悉的家，在醫院和照護機構裡遊走，空間是生活的範圍，身體是空間的延展；身體的移動使得空間改變，限制的身體對空間的感受更加敏銳，然而空間是身體的安置之處，也是在世界裡的位置和身份的象徵。空間的疾病圖像包含以病人身體為基礎的空間和環境的空間兩個部分。

#### （一）以病人身體為基礎的空間

阿枝阿嬤剛開始來到病房，一個人四處隨意走動，跌倒之後，疼痛使得她活動的範圍侷限於床上與廁所之間，需要看護攙扶，後來乾脆拿便盆椅放在床尾，以縮短活動的距離；當她跌倒的瘀青較有改善時，她開始坐輪椅到外面曬太陽，早晚各一次，直到她體力漸漸衰弱，輪椅活動變得不規律，有時早上出去，整個下午就都在睡，有時直到下午才出門，活動的間隔逐漸拉長。

生活的空間是以身體狀況為基礎，當病人的身體狀況還可以維持自主活動時，空

間是寬廣的不受限制；如果可以坐輪椅，坐的耐受性與持續性是空間延伸範圍的基準；對於臥床的病人而言，身體局限在病床上，眼前所見到的一切幾乎就是全部的視野，即使更換房間也不會有太大的差別。

他的世界變得深刻，空氣裡的味道、隔壁傳來的聲響、天花板與窗簾的顏色和紋路、窗戶外的天空、棉被裡傳來的溫度、身上的體味、手腳的移動與姿勢，這些構成了臥床病人的空間圖像。雖然生活空間縮小，內在空間卻無限開展，過去的生命就像倒帶一樣重播、反覆的思緒、內在的掙扎、深層的情緒與康復的想像等等應有盡有，內在空間的內容就是臥床病人的主要世界。內在空間與內在時間的交錯，構成了癌末病人的存在狀態，尤其是在臨終階段。

那家屬呢？家屬自由來去，受限制的只是心裡對病人的不放心與責任感，使他們走不開也不敢走遠，所以當病人的身體越差，家屬越難以隨意的離開病人身邊，家屬的生活空間因病人的病情變化而逐漸縮小活動的範圍，這是由情感與擔憂所形成的束縛，另一方面，當病人的病情持續惡化，病床邊的陪伴就是一種煎熬，有時會使家屬難以承受自己的痛苦而必須向外移動、暫時離開現場。

## （二）環境的空間

病人與家屬以病為家，整個生病的過程隨疾病而遷移，熟悉的景物一再更動，最後，病房成為既陌生又熟悉的落腳處。由一家醫院遷移到另一家醫院，一個病房移動到另一個病房，除了一些常規與環境上些微的差異外，病床周圍的環境大致沒甚麼不同，病床、陪病床、椅子和桌子就是全部的傢俱，唯有病房性質所帶來的標記而有所不同，如：安寧病房。

安寧病房常被人誤認為是陰氣很重、磁場不好、等死的地方，不少病人、家屬和訪客身上都會帶著趨吉避凶、避邪的象徵物，如：艾草、護身符、天珠、佛珠、水晶等。尹雅蘭（2002）研究發現身上帶這些宗教象徵物會讓人感覺到受福佑、能保平安、身體症狀改善、心理壓力減輕、感覺心安。

環境所影射的標記意涵，病人通常也會感受到強烈的情緒與衝擊，如同阿枝阿嬤被子女出院安置在安養院裡，被遺棄、孤老殘疾、失能者的環境標記與阿嬤自己的自我價值感產生衝突，使她感覺不得不的痛苦。環境變動從決定到實際移動的過程，家



屬對病人狀況的認知產生移動，過程當中的評估與考量使家屬重新再看病人的身體狀況，並對日後的病情發展產生預期性的「瞭解」，因而將期待略作調整。

病房裡的變動，常是病人與家屬關心的話題，病友的病危或死亡會引發一連串的反應。一個病人的死亡，常會對其他的病人產生重要且立即性的影響（Davy, & Ellis, 2002）。病友死亡的訊息通常會傳遞的很遠，尤其是同病房的病友或是之前已熟識或同時期一起抗癌的病友，過去彼此互動的影像、最近一次的談話內容、病友的表情、病友與家人間的互動、病友家人的反應，這些都能使病患與家屬再三回想，並引發深刻的感觸。

病友死亡所引發的不只是病人的死亡預演，也反映病人與家屬關於死亡最擔憂與最在意的部分、對未知的不安、對死亡的避諱與禁忌，及病人對自己臨終狀態的信念與期許，如：清醒唸佛狀態下逐漸死亡、宛如睡著般平靜安詳的死去等，病人與家屬的反應能呈現他們目前主觀感受到的病人的身體狀況、與死亡之間的距離，以及對於死亡的態度、信念與信仰。環境上的變動與關於死亡的訊息會使病人和家屬產生某種穩定、實在、信賴的東西從高處向下墜落與無常感。Yalom（2003）認為當能提供穩定性、安全感的結構崩塌、毀壞，例如：角色、價值觀、信念、規則、倫理道德等，會產生一種陌生感、沒有歸屬和位置的詭異感。

根據以上的觀點，病人的部分形成三個主要概念：

- 1、病人的生活世界與內在世界兩者之間的距離，顯示身體衰弱的程度。
- 2、空間的性質帶來標記，顯示不同的存在狀態，例如：安寧病房與末期病人；安養院與孤老殘疾者。
- 3、病友的病危或死亡帶來無常感和死亡的預演。

根據以上的觀點，家屬的部分形成三個主要概念：

- 1、家屬隨病人的病情變化而調整活動的範圍，這是由情感和擔憂所形成的束縛，同時也因此難以承受而必須向外移動。
- 2、空間性質所帶來的標記，使家屬在移動的過程對病人狀況的認知與期待產生變動。
- 3、病友的病危或死亡帶來恐懼與無常感。

#### 四、關係的疾病圖像

死亡使得關係的議題突顯，病患與家屬間的關係因疾病而發生改變，並因各自的立場、需求和情感依附情形，而產生衝突或更加相互依賴。罹癌事件導致家庭不可逆的改變，死亡成爲家庭的內部和外部危機，家庭面臨失去控制、未來被限制、溝通形態改變和成長意識覺醒，搖擺在希望和絕望、不確定性，和對未知的恐懼之間(Waldrop, Milch, & Skretny, 2005)。死亡面前，家庭動力狀態改變，形成關係的疾病圖像，在此依在傳統倫理下的關係、病人與家人的關係分別討論。

##### (一) 在傳統倫理下的關係

癌症的發生通常來的都不是時候，沒有人會預期自己或自己的家人罹患癌症，癌症與死亡所影響的層面泛及整個家庭，家庭之中有多重的倫理關係，所以在不同的家庭生命週期與個人生命階段都有各自所需要面對的倫理議題。常見的倫理議題，包括：年老的父母照顧生病的成年子女、父母生病子女未能來照顧、婆婆照顧生病的媳婦、生病者或照顧者自己的父母親也生重病但無法前去盡子女之責、生病者或照顧者無法照顧自己未成年的子女等，這些都是違反倫常的狀況。

倫理議題來自無可奈何的現實處境，現實處境包含了病人罹癌且末期的事實、家屬在生活裡的實際處境與「位置」，以及病人和家屬個人的失落，抗拒改變使得病人與家屬在末期階段首先所面對的其實是自己的失落，倫理衝突的發生是在於自己的痛苦尚未被安頓，而看不見對方（無論是病人或家屬）的痛苦，並自我中心的要求或期盼對方能多體諒自己、多關懷自己一些，另一方面，傳統倫理價值觀創造了理所當然的親子關係架構，加上互動過程裡的種種誤解與期待落差，在大腦的操弄下形成怨懟與歉疚的情緒經驗，因而加重彼此的衝突與痛苦。

例如：仁哥的大兒子突然休克住加護病房，仁哥的媽媽來探望他時，仁哥請求媽媽留下來照顧他幾天，讓孫姐得以去陪伴兒子，但是仁哥的媽媽以自己很累爲由拒絕，這使得仁哥與孫姐產生很大的憤怒與悲傷。在這裡，有兩個倫理議題，其一，對仁哥的媽媽來說，唯一會去探望她的兒子快要死了，她所感受到的是自己即將孤單的痛苦，加上母親照顧成年兒子的違倫處境與母親的尊嚴，使她無法接受仁哥的請求；而仁哥對於母親的拒絕，相當痛苦，他很清楚媽媽來照顧其實是無法像孫姐照顧的一樣好，

陪伴的性質大過於實質的照顧功能，情感的索求與期待母親的愛才是仁哥最主要的渴望。其二，對仁哥與孫姐來說，無法善盡為人父母的責任是心中的痛與無奈，況且兒子生病住院就更應該就近陪伴和照顧，對於自己的失職，仁哥的歉疚是源於自己生病，孫姐的歉疚是在於自己未能在兒子的身邊。

又如：成大哥與阿嬤之間，阿嬤覺得自己歹命，照顧成大哥喚起她對自己過去生命的不滿，辛苦了一輩子到頭來還是辛苦，這樣的痛苦因成大哥罹癌而顯現，同時無常性所帶來的衝擊，使得阿嬤無法克制的在成大哥面前向旁人訴苦，訴苦的內涵不在其表面的話語，而是在告訴兒子和周遭的人說：「我好痛苦，我的兒子快要死了，我不知道該怎麼辦」，然而死亡與離別是生命無解的現實，加上生活裡的諸多壓力，使訴苦成為持續性的常態，他人的安慰與支持成為痛苦的安慰劑，直到阿嬤開始看見兒子的受難，對兒子升起憐惜的心，因而開始面對自己的現實處境與成大哥的死亡。

對於成大哥而言，「不肖子」所代表的是不堪回首的過去自己，和生命中的挫折與失意，癌症使他從醉中醒來，自主是他努力維持的目標，但是疾病卻將他推向更加的依賴與無助，表面上看起來他與阿嬤起衝突，事實上，他是在表達對生命的憤怒，阿嬤的憐惜與接納，使他對自己的過去產生一種新的理解，因而放掉不肖子的自我認定，罹癌不是罪業，僅僅只是個事實而已，他也因此憶起對阿嬤的情感，接受自己逐漸趨向死亡和需要依賴母親的現狀，而不是無助與不孝。

再如：阿枝阿嬤住院期間雖然有看護照顧，但是還是期待兒女的陪伴，通常兒女的關心與問候，能讓病人帶來滿足感和肯定過去的生命價值，若是兒女漠不關心或總是推託有事、很忙等等，就會使病人覺得自己是被「放」在醫院裡或拖累兒女、造成兒女的負擔，另一方面，為人父母都還是會為自己的兒女設想，思索他們的難處，但是阿嬤望眼欲穿的結果，卻是病友的闔家歡樂和自己非預期的跌倒，她開始回想過去自己也是親身在旁照顧自己的媽媽和丈夫，沒有任何遺憾和怨言，現在自己生病，卻落的久久一次的兒女短暫探視，心裡當然會有一些不舒服，但是當兒女來探望時，她還是難掩心中的喜悅，一、二個小時過後又擔心他們回去的太晚，趕緊叫他們回去，在兒女回去之後心裡卻又感覺落漠；兒女們被現實的生活、事業、家庭所牽絆，雖然掛心阿嬤但也莫可奈何，好不容易抽空來探望，對於阿嬤的身體變化、照顧方法與醫療常規都感到陌生與不安，對於阿嬤即將死去的事實更是恐慌。

另外，在林大哥的故事裡，呈現原生家庭與小家庭之間的矛盾與張力，小家庭因家庭成員罹癌而尋求原生家庭的協助，原生家庭因而介入和參與病人的抗癌與照顧歷程，長輩的關心和支持也為小家庭成員帶來豐厚的資源，讓小家庭成員無後顧之憂，同時父母手足難以拒絕的關懷，容易形成過度干預與沉重的壓力，可能會剝奪了小家庭的自主性與面對困境的能力，隨著病程進展，小家庭成員更是會承受較多的指責與壓力，另一方面，原生家庭的父母手足對於病人的重病，產生強烈的痛苦與悲傷，希望能盡一份力來使死亡延後發生，關懷的表現在源源不絕的食物、昂貴的養生食品、增進病人的活動度，以及再三地交代身邊的家屬「用心」照顧。

血緣關係帶來照顧上的責任與割捨不下的情感，倫理價值觀與現實處境之間產生衝突，使個人的失落被突顯出來，強烈的痛苦使得病人與家屬相互尋求彼此的關注與支持，在情緒在尚未明朗之前，病人與家屬往往以慣性或負向的表達方式互動，使彼此誤以為這就是他們僅有的關係；然而，強烈的情感與較多的關注，也會使得病人與家屬關係變得親密和衝突，強烈的情感與痛苦迴盪在病人與家屬之間；痛苦也帶來關係的改變，隨著病程進展，對於愛與情感連結變得迫切，站在彼此強烈情感與痛苦的基礎上，加上勇氣和觸動心靈的機緣，就能使連結自然的發生。

## （二）病人與家人的關係

過去的相處形成彼此的關係，親子或夫妻之間的身體接觸與互動形成彼此最初的情感基礎，同時也形成個人對情感的期待。病人與家屬之間常因期待落差、缺乏溝通與太過在意而成為心結，心結在面對死亡之際成為彼此強烈的情感與衝突的來源。

在病程中，病人與家屬在此過程的互動裡，往往經由平凡的地方，看到過去情感的記憶、憐惜與不捨及因死亡而將離別的訊息，在平日的照護與身體接觸裡感受深刻的情感與悸動。對於家屬而言，屬於病人的手是過去我所認識的手，而不是現在這個瘦弱無力的手，但是現在我所輕輕地緊握著的手卻是這個瘦弱無力的手；對於病人而言，屬於家屬的手是我過去所認識的手，而不是現在為我顫抖和把屎把尿的手，但是這隻手的主人就是我的家人；關於手的記憶與互動，使他們的情感產生連結，疾病將他們帶到一個陌生且充滿變數的處境，在共患難的同時也顯露出他們之間關係的心結與情感的深度。

當病人的身體逐漸衰弱，使病人與家屬之間的互動呈現頻繁的身體接觸，過去關於情感的身體記憶在這過程之中浮現，這是超越語言及過去僵化的互動模式，是由彼此的身體所喚醒的情感，然而，這卻與長久以來所認知的關係相衝突，可能使他們因為恐懼而緊抓著過去的關係或傷痛不放，反而會形成更多的內在衝突與困惑。

有時候，病人與家屬之間習慣以語言和眼睛接觸，對於肢體上的接觸是陌生與不安，然而，當病人的背影不再堅挺穩健，家屬的心裡是不捨與難過；在病人眼裡，父親增加的白髮與顫抖的雙手、母親眼角的淚珠、另一半慌張無措的身影，病人是歉疚與痛苦；看見家人受苦心如刀割，這是家人之間最直接的情感，但是在語言的表達上卻往往難以超越自己的痛苦，形成另一種痛苦與心結，另一方面，病人與家屬也在看見之中、比較之中，明瞭對方的付出，明白自己是被關心與被照顧的，只是痛苦與心結像一根魚骨頭哽在喉嚨一樣，說不出口也吞不下去，強烈的痛苦趨使病人或家屬面對自己的心結、面對自己的痛苦，進而向家人釋出心裡的情感與理解。

最深的情感往往發生在最平凡的互動當中，病人與家屬過去的互動模式影響著現在情感的表達，病人與家屬之間的關係有時是以負向的形態表現濃烈的愛，過去情感期待上的落差與互動模式，形成關係的結，遺忘的是過去最原初的愛，越是在意越是衝突，在強烈情感的底下，是對愛的渴望，使他們的過程在情感的親密與衝突之間擺盪，並以各種的溝通方式重新連結，關係回到最原初的愛—無條件的親子關係，或人與人之間同理心的愛與慈悲，連結於是發生。

綜合以上的觀點，病人的部份形成四個主要概念：

- 1、過去與家人之間的關係、自我價值感和倫理責任，成為病人的心結。
- 2、癌症末期使病人對自己與自己的命運產生憤怒、悲傷與無助等複合情緒，病人對情感的需求增加，強烈的痛苦急需要他人能夠理解。
- 3、病人面對家人的關切與擔憂，產生強烈的對死亡的抗拒、歉疚與無能為力。
- 4、連結性關係的發生，能使病人對自己和與家人間的心結，產生另一種新的體會，而更能接納自己與他人。

根據以上的觀點，家屬的部份形成四個主要概念：

- 1、血緣和法律關係帶來照顧上的責任與死亡的陰影，並且突顯家屬對病人的情感與個人對關係的深層信念和渴望。
- 2、面對病人即將死亡的可能，家屬首先感受到的是自己的失落，藉由照顧上的投入，使病人的痛苦成為彼此共同的經驗。
- 3、病人的重病，是家屬沉重的希望、苦澀的愛與難以承認的死亡，有時太過於難以承受而以廣泛的擔心、埋怨與責怪表達出來。
- 4、連結性關係的發生，能使家屬對於自己與病人的受苦有深切的連結與理解，進而開始接納自己的失落與病人的死亡。

根據以上的觀點，病人與家屬共同的部份形成四個主要概念：

- 1、現實處境與傳統倫理價值觀之間的衝突，使倫理階級鬆動，因而帶來關係的改變。
- 2、死亡帶來強烈的情感需求，促使增加彼此互動與溝通的機會，心結浮出檯面，彼此心中對愛的渴望與真實情感的表露常在這之間出現。
- 3、非語言的情感表達與頻繁的身體接觸，能創造靜默而有深度的情感交流。
- 4、連結性關係的發生，相互對待必須回到最原初的愛—無條件的親子關係，或人與人之間同理心的愛與慈悲。

癌末病患與家屬的生病歷程是充滿變動與改變，許多新的資訊、訊息、感官與知覺持續大量湧入，對於身體與環境的變化也越趨敏感，病患與家屬以直接性的體驗來感覺死亡的到來，過程是起起伏伏，情緒也跟著起伏不定，生活世界的時間與空間發生變形，外在世界雖如常運轉，但是我們的世界卻變得不真實而且危險，過去所有的一切都將改變，對於無常與混沌的感受逐漸浮現，內在開始轉變，當我們改變時，我們的世界就跟著改變。

表二 癌末病患與家屬的疾病圖像

構面	主題	形成概念－病人的(主動體驗)	形成概念－家屬的(陪伴體驗)
身體的疾病圖像	身體的烙印	病人身上的疤痕、瘀青和管路等形成疾病和受苦的記憶。	家屬經由感官知覺和情緒感受，形成疾病的記憶和受苦的感覺。
		身體的記憶是烙印在病人的心靈深處裡的情緒和感受。	看見的記憶會在家屬的心靈深處形成烙印，並隨著病人的身體變化增加。
	身體的姿勢	姿勢改變時，病人的空間知覺也跟著改變，反映病人身體衰弱的程度。	家屬在協助病人活動的過程，瞭解病人的身體衰弱和疾病嚴重的程度。
	身體的感覺	病人身體的變化，會形成病人的受苦經驗，若為證實病人心中的臆測，卻會因為被證實而產生瞭然和悲傷的感覺。	家屬經由看見病人的痛苦而感覺病人的和自己的痛苦，痛苦包含失落、遺憾、分離與病人反映出來的痛苦。
	身體的症狀	症狀引發的痛苦與身體需要，使病人對自己的身體產生持續性的關注，因而活在當下。	家屬經由看見病人對症狀的反應和症狀在病人身體的變化，而感受病人的症狀與痛苦。
		症狀使得病人活在死亡的陰影裡。	症狀使得家屬生活在癌症與死亡的陰影裡
時間的疾病圖像	依病情狀況的時間	隨著病況改變，病人的內在時間感產生變動。	隨著病人的病情變化，家屬對病人關注的程度成為家屬的內在時間感。
	白日與黑夜的時間	日夜是兩個不同的世界，夜晚是為等待白日的到來。	日夜作息依隨病人產生變動，生活是二十四小時的待命。
	死亡陰影下的時間	死亡的陰影下，時間既是漫長的等待又具有不足夠的急迫感。	死亡的陰影下，病人的死亡可能發生在未來的某一日，同時也可能在今天。
空間的疾病圖像	以病人身體為基礎的空間	病人的生活世界與內在世界兩者之間的距離，顯示身體衰弱的程度。	家屬隨病人的病情變化而調整活動空間，這是由情感和擔憂所形成的束縛，同時也因此難以承受而向外移動。
	環境的空間	不同空間標記出不同的存在性質，例如：安寧病房與癌末病人、安養院與孤老殘疾者。	空間性質所帶來的標記，使家屬在移動的過程對病人狀況的認知與期待產生變動。
		病友的病危或死亡帶來無常感和死亡的預演。	病友的病危或死亡帶來恐懼與無常感。

構面	主題	形成概念－病人的(主動體驗)	形成概念－家屬的(陪伴體驗)
關係的 疾病 圖像	在傳統倫理下的關係 ／病人與家人的關係	過去與家人之間的關係、自我價值感和倫理責任，成為病人的心結。	血緣和法律關係帶來照顧責任與死亡的陰影，並且突顯家屬對病人的情感與個人對關係的深層信念和渴望。
		癌末是病人對自己與自己的命運產生痛苦的情緒，病人強烈渴望他人的理解（同理）。	面對病人，家屬首先感受到的是自己的失落，藉由照顧上的投入，使病人的痛苦成為彼此共同的經驗。
		病人面對家人的關切與擔憂，產生對死亡的抗拒、歉疚與無能為力。	病人的重病是家屬沉重的希望、苦澀的愛與難以承認的死亡，有時因此而呈現廣泛的擔心、埋怨與責怪。
		連結性關係能使病人對自己和與家人間的心結產生另一種新的體會，而更能接納自己與他人。	連結性關係能使家屬對於自己與病人的受苦有深切的連結與理解，進而開始接納自己的失落與病人的死亡。
	關係裡 病人與家屬 共同的部份	現實處境與傳統倫理價值觀之間的衝突，使倫理階級鬆動，因而帶來關係的改變。	
		死亡帶來強烈的情感需求，促使增加彼此互動與溝通的機會，心結浮出檯面，彼此心中對愛的渴望與真實情感的表露常在這之間出現。	
		非語言的情感表達與頻繁的身體接觸，能創造靜默而有深度的情感交流。	
		連結性關係的發生，相互對待必須回到最原初的愛－無條件的親子關係，或人與人之間同理心的愛與慈悲。	



## 第二節 情緒在受苦經驗中的本質與重要性

癌症病人以身體直接的主觀體驗，家屬則是以感官與知覺的旁觀體驗，來經驗當前的生病處境，尤其是到了末期階段，許多信念、價值、期待，甚至希望，都必須不斷地隨著病人的身體變化來做調整，在整個歷程中有許多的負面情緒都排山倒海而來，這是個受苦經驗。尤其當死亡被深刻的覺知時，例如：轉折經驗或邊界經驗發生，除了驚嚇與震撼外，病人與家屬感覺到自己的腦袋是空白的、對周遭的一切都難以連結，情緒是混沌、未明且混亂的，呈現一種情緒伴隨著其他數種情緒一同出現的現象，若病人或家屬將焦點轉向醫療處置的不滿或身體症狀時，真實的感受將被掩蓋，情緒會以其他的形式表現。

病人與家屬所經驗到的是病人的身體變化，及依隨身體變化所產生的各種改變與變動，歷程中的動態影像與經驗到的感受交織在一起，混沌又不真實，無法化為精確、可說出的話語，在一個又接著另一個轉變和失落的衝擊下，情緒是層層堆積，帶著某種焦躁的不確定感與不明所以的不安。Zaner（2001）認為即使病人與家屬願意將自己的想法或感受表達出來，心底還會有一些說不出、不清楚的感覺，真正的感受被壓抑，需要時間的醞釀才會慢慢成形。所以，真正的癥結與情感需要等待，病人和家屬內心真正的聲音才能夠浮出檯面。

對癌末病患而言，從生病到死亡是個身心變化的歷程，身體改變時，情緒也跟著震盪，當身體逐漸衰退，無法以心智自我控制時，情緒常會以身體症狀或不自主的焦躁表現出來，情緒來自內在深層的痛苦。Tolle（2008）認為所有的情緒都來自同一個原始情緒，原始情緒的本質是持續的不安全感、深沉的被遺棄感和不完整感，未覺知與慣性的心理活動會以情緒反應在身體上，形成身心負向的能量場，成為痛苦的來源。隨著死亡趨近，使人開始正視自己：去掉角色、形象、能力等之後，我是誰？我該如何面對真實的自己？如何面對自己的陰影面、黑暗面與光明面，以及生命中最深層的渴望。

家屬則是與病患一起經歷抗癌到死亡的過程，生活以病人主要為中心點，打點一切並將自己的需要減至最低，盡量不讓病人為疾病以外的事操心，日夜待命，無條件的全力配合與支持病人，並忍受著自己看著病人受苦卻無能為力，強忍著恐懼與悲傷，

還要鼓勵病人要往好的地方想，家屬內心對死亡的抗拒與掙扎，其實並不比病人少，病人與病友的生病歷程都強烈衝擊著家屬，家屬感覺世界變得不安全與不真實，痛苦使得家屬不得不面對自己，面對自己內心深處的恐懼與需求，對於情感與表達的需要變得迫切，但是身為一個照顧者與支持者是必須要以病人的需要為重，使得強烈的情緒沒有出口，只能將全心傾注在病人身上，經由「看見」的過程，促使家屬開始面對自己。

在轉化的過程裡，病人與家屬的負面情緒是通往「真實自己」的自然產物，在抗拒改變與面對改變之間，情緒源於：疾病與死亡挑戰所有不實在的假相，並在過程中逐一剝除，包括長久下來認定的自我，產生恐慌與掙扎，撼動深層的陰影與黑暗面，引發強烈的恐懼與焦慮，否認與逃避只是暫時，在死亡的面前，任何偽裝與虛假都無所遁形，當在顯露真實、與內在的自己一致時，轉化就會發生。Wilber（1998）認為內在轉變的發生與意志力無關，努力反而是障礙，當每一次不喜歡的思想生起時，不是要去抗拒或壓抑，而是清楚的覺察與觀照。所以，當我們面對時，內在轉化就會發生，這是個經由「看見」與「關注」的自然過程，而病情變化與臨終階段以不同的形式分別為病人與家屬提供了轉化的條件。

在抗拒改變與面對改變的同時病人與家屬的情感也在這之間震盪，抗拒是源於病人對世俗與情感的依戀、家屬對失去病人的抗拒與對病人難以割捨的情感，而面對則是起因於病人對於自己的身體狀況有一種清楚的覺知、家屬對於病人承受痛苦的不捨與難以承受，死亡使得彼此情感與情緒的本質顯現，抗拒與面對之間所產生的痛苦是濃烈的情感，而情感是形成彼此關係連結的基礎，所以，強烈情緒的核心就是內在深層的渴望。

情緒是由慣性和未覺知狀態主導的下意識產物。Ekman（2004）認為情緒的產生最常見的途徑是透過自動評估群的慣性運作。Bennett-Goleman（2002）也認為情緒是由自發的心智習慣所支配，他稱作基模，使我們不自覺的以偏見看待事物，並形成制約和自我概念，個體的深層情緒與自幼以來的情緒慣性有關，不被愛與剝奪基模背後隱藏深沉的悲傷，不信任和服從基模的核心是積壓的憤怒，易受傷害、孤立、遺棄基模是潛伏的恐懼，完美主義和失敗基模是自我懷疑。由此可知，深層情緒的核心是渴望被愛、被瞭解與被接納。

研究者推論：癌末病人與家屬在情緒轉換歷程中的情緒本質是對自己無條件的愛、理解與接納，而癌症末期形成一個無可迴避的現實處境，迫使人不得不面對自己，過去所習得和建構的自我在面對內在心靈時，反而是個障礙，負面情緒並非全是負面的，它的產生是人在受苦經驗中的自然產物，推進情緒的力量是來自心靈深處的呼喚。

病患與家屬在面對不可抗拒的命運時，情緒承載著痛苦，使情緒的感受超越大腦所能理解的範圍，需要經過一段時間的沉澱與探索，才能明白情緒的癥結與內在真正的聲音；在面對死亡的過程裡，病患逐漸不再抗拒，與自己的內在心靈連結，理解與接納自己過去的生命與關係，而最終能在情緒上接受死亡的到來；家屬則在見證與參與的歷程裡，看見自己心靈深處的痛楚與渴望，在抗拒與接受病患死亡之間面對自己，瞭解生命本質的無常性與死亡的必然性，以及自己生命中最深切的渴望。

## 第六章 研究結論、限制與建議

### 第一節 研究結論

綜合第四章和第五章的內容，產生以下結論：

- 壹、癌末病患與家屬依時間序位，其情緒轉換歷程呈現「震驚－無奈」、「安頓－變動」、「混亂－轉化」三個階段，病人以直接性體驗自己的身體變化，家屬經由關注而感受病人的身體變化；轉折點的發生能使病人有瀕臨死亡或死亡趨近的震撼，家屬則有病人死亡將近的驚覺，這種震驚的情緒產生急迫感，使得病人與家屬從世俗轉身，開始面對病人的死亡；轉換的過程是在變化、改變與變動中進行，使病患與家屬逐漸能在情緒上接受病人的死亡。
- 貳、病患與家屬隨著病人的病情變化，在身體、時間、空間和關係四個向度裡轉變。病人在身體的變化中感受癌症所帶來的痛苦與死亡威脅，在病中內在時間感改變、生活空間產生變動，強烈的不安、恐懼、悲傷、無助與孤獨等情緒，使被愛、被瞭解和被接納的需求增加，與他人產生連結性關係亦變得重要且迫切；家屬則經由看見病人的痛苦、看見病人逐漸虛弱和變形的身軀、看見病人因疾病而變得脆弱與無助，家屬因此而感覺痛苦，家屬對病人的情感與不捨，亦使家屬依隨病人而變動，生活圍繞著病人打轉，這是一種無形的情感束縛，沉重的壓力與痛苦，使得家屬藉由照顧或頻繁的互動，轉向病人尋求情感的連結。
- 參、在趨向轉化的過程，病人經由身體的衰退、症狀與痛苦，形成對自己的持續關注，使病人不得不面對自己，並在面對自己的過程內在發生轉化；家屬經由看見的過程感受死亡，瓦解內在的恆常性與實存性，強烈的無常感使家屬更認真的看待自己的人生，強烈的情感與痛苦，使家屬看見自己對病人的愛以及自己對愛的渴望；病人與家屬在此過程裡的負面情緒是人在抗拒改變與趨向改變之間的自然產物。
- 肆、病人與家屬在面對自己的過程，於抗拒與接受改變之間顯現個人內在深層的痛苦與渴望，同時也促使人朝向內在進行轉化，即接受無可抗拒的命運和痛苦、接受生命的本然，對自己與他人升起悲憫、理解與接納。

## 第二節 研究限制

在質性研究裡，研究者本身就是個研究工具，所以研究者就是主要的研究限制。研究者在進入研究場域時，是場域裡一個多月前離職的護理人員，在角色轉換上有一些模糊地帶和自己的限制，因此常使接觸的病人和家屬搞不清楚研究者到底是誰，自己也常忍不住順手做起一些照護工作，使研究者在剛開始進行田野觀察時常為角色定位的問題而躊躇不前。長時間的陪伴而沒有做事，這使研究者感覺相當不舒服，不過能單純的成為參與觀察者，使研究者看到過去不曾瞭解到的層面，及深刻的感受到自己的觀念、想法和反應仍受限於過去的角色和慣性。

其次，在熟悉的場域裡作研究是助力，也是限制，尤其在初始的一、兩個月常將許多現象視為理所當然，或將現象看作是問題，而未「真正」的投入現象之中，無法確切的瞭解病人和家屬的感受與所承受的壓力。

另外，由於研究的場域是在安寧病房，病人轉入的時間有時是比較後期，住院時間平均兩個禮拜左右，研究者常在建立關係之後，病人的意識與溝通能力下降，無法進行訪談，而且當病人轉向內在世界時，研究者只能依其片段字語、非語言的臉部表情和肢體動作來揣測他的想法和需求，或是依建立信任關係期間所培養的默契，進行直接性的瞭解和情感交流，而無法將病人許多現場的語言與非語言全部都記錄下來，只能加強對現象的觀察與描述來彌補這個限制。

### 第三節 建議

綜合研究發現提出以下幾點建議：

#### 壹、建議臨床工作者：

- 一、建議臨床工作者對病人與家屬分別提供足夠且不同的醫療資訊與訊息：由於病人是以直接的主觀感覺身體變化，家屬則是以旁觀者的看見來瞭解病人的狀況，這兩者的不同，使臨床工作者所提供的訊息無法令病人或家屬真正的瞭解，反而徒增恐慌，病人會擔心自己臨終時是否會混亂和痛苦，而家屬亦無法瞭解所見的這些現象病人的感受為何，事實上，病人所要瞭解的是身體的自然變化與過程，家屬所關心的則是過程裡的自然現象和現象所代表的意義，以及病人身心靈安適的程度與能增進病人舒適的方法。
- 二、建議臨床工作者可先評估病人或家屬所處的狀態，再提供支持，例如：在強烈情緒的高峰期，宜提供情緒宣洩與支持；在模糊的不安與混亂時，提供表達與釐清問題癥結的機會；在變動與變化發生時，提供足夠的即時訊息；在充滿猶豫、懷疑與不安的狀態，提供討論與澄清的機會。依他們的真正需要提供協助，而不是表面的需要或是整套的給予，提供的協助過多或不足、太早或太晚都不恰當，情緒的評估將會顯現病人與家屬目前的處境、目前的狀態以及他們真實的需要。

#### 貳、建議未來的研究者：

- 一、本研究是以癌末病患與家屬的生病歷程和受苦經驗來探討情緒議題，然而情緒所涉及的範圍也有正向與喜悅的部分，而個人的宗教信仰與心靈層次，也會影響著他們如何面對過程中的改變與變化，而以不同的態度來經驗此歷程，建議未來的研究者可將病患與家屬的宗教經驗、宗教信仰、靈性層次、夢等，納入情緒轉換的研究當中。
- 二、本研究大量使用田野觀察記錄，以場域現象的描述和詮釋來直接呈現病患與家屬的情緒經驗，並沒有將病患與家屬的個別情緒經驗與過去的創傷或失落經驗做比較和深入的探討，或以存在取向探究病患與家屬對這些情緒經驗的意義詮釋，以上兩個部分建議相關的研究者可納入未來探究的範圍之中。

## 參考文獻

### 一、 中文部分

- 方俊凱（2002）。精神症狀與照護。載於顧乃平、蔡麗雲、賴允亮總校閱，**安寧緩和護理學**（410-413 頁）。台中市：華格那。
- 方俊凱（2004）。**癌症末期併憂鬱症病患之心理治療：存在一認知模式初步建構**。國立台北護理學院生死教育與輔導研究所。未發表的碩士論文，台北。
- 尹雅蘭（2003）。**住院臨終病患使用宗教象徵物意義之詮釋現象學研究**。南華大學生死學研究所。未發表碩士論文，嘉義。
- 王英偉（2000）。安寧緩和醫療-護理人員新定位。**長庚護理**，11（2），80-84。
- 王敏真（2005）。**癌症病患與家屬之社會支持與不確定感探討**。義守大學管理研究所。未發表的碩士論文，高雄。
- 王環莉（1998）。淺談情緒管理。**國立成功大學圖書館館刊**，1，58-64。
- 史曉寧、黃愛娟（1996）。家庭重病老年患者之主要照顧者壓力源和其家庭功能因素之探討。**榮總護理**，13（2），138-142。
- 石世明（2004）。癌症病患家屬的心理支持。**癌症新探**，29，4-8。
- 石世明（2006）。臨終心理照顧—花蓮慈濟心蓮模式。**慈濟醫學**，18（4），71-78。
- 余德慧（2000）。臨終病人的事實處境：臨終的開顯。**安寧療護雜誌**，5（2），29-32。
- 余德慧、石世明、王英偉、李維倫（2002年10月）。**臨終過程心理質變論述的探討**。林安梧（主持人），第二屆現代生死學理論建構學術研討會，嘉義：南華大學毓姑射國際會議廳。
- 余德慧、石佳儀（2003）。**生死學十四講**。台北市：心靈工坊。
- 余德慧等著（2006）。**臨終心理陪伴研究**。台北市：心靈工坊。
- 吳就君（2001）。**人在家庭**。台北：張老師文化。
- 吳樹平（2002）。**乳房切除婦女的壓力源、應對策略與心理社會適應之關聯性研究~以榮總台北市病患為例**。東海大學社會學研究所。未發表的碩士論文，台北。
- 巫宏博（2006）。癌症照護者的壓力與情緒管理。**癌症新探**，38，10-13。
- 李佩怡（2002）。癌症末期病患家屬的心理、社會問題與照護。載於顧乃平、蔡麗雲、賴

- 允亮總校閱，**安寧緩和護理學**（493-522 頁）。台中：華格那。
- 李佩怡（2003）。**助人者與癌症末期病人關係歷程之質性研究**。國立台灣師範大學教育心理與輔導研究所。未發表的博士論文，台北。
- 李英芬（2006）。**住院腸胃道癌症病人主要照顧者的負荷及相關因素**。台北醫學大學護理學研究所。未發表的碩士論文，台北。
- 李閏華（2002）。**癌末病患的社會心理狀態與照護**。載於顧乃平、蔡麗雲、賴允亮總校閱，**安寧緩和護理學**（475-488 頁）。台中：華格那。
- 李選（2003）。**情緒護理**。台北：五南。
- 沈莉真（1998）。**癌末病患及家屬接受安寧療護服務之分析-以佛教慈濟綜合醫院為例**。國立陽明大學衛生福利研究所。未發表的碩士論文，台北。
- 周繡玲（2001）。**癌症心理社會層面的探討**。載於陳敏俊、趙子傑、黃秀英等著，**癌症護理學**（317-352 頁）。台北：華杏。
- 林怡靜（2002）。**臨終病人面對死亡之心理調適歷程**。彰化師範大學輔導與諮商研究所。未發表的碩士論文，彰化。
- 林金定、嚴嘉楓、陳美花（2005）。**質性研究方法：訪談模式與實施步驟分析**。**身心殘障研究**，3（2），122-136。
- 邱泰源（1998 年 8 月）。**緩和醫療癌末病患照顧之倫理困境**。應用倫理研究通訊，  
<http://www.ncu.edu.tw/~phi/NRAE/newsletter/no8/06.html>。
- 邱泰源（2001）。**癌症末期疼痛控制**。**當代醫學**，28（12），961-965。
- 洪毓鈴（2005）。**癌症病童母親的社會支持、健康與家庭功能**。高雄醫學大學護理學研究所。未發表的碩士論文，高雄。
- 洪福建、鄭逸如、邱泰源、胡文郁、陳慶餘、吳英璋（1999）。**癌末患者的心理社會問題、因應策略與負向情緒**。**應用心理研究**，3，79-104。
- 范聖育（2001）。**家庭功能與安寧療護主要照顧者生活品質的相關性探討**。國立成功大學行為醫學研究所。未發表的碩士論文，台南。
- 秦燕（2000）。**心理、社會及靈性層面**。楊克平等著，**安寧緩和護理學－概念與實務**（461-505 頁）。台北：偉華。
- 張春興（2003）。**現代心理學**。台北：東華。



- 張靖怡（2003）。罹患口腔癌病患影響其家庭功能相關因素之探討。高雄醫學大學口腔衛生科學研究所。未發表的碩士論文，高雄。
- 梁淑媛（2000）。疼痛對門診癌症病人及其家屬之情緒衝擊。台北醫學院護理學研究所。未發表的碩士論文，台北。
- 許瓊文（2002）。癌症病童母親照顧過程中所經歷之家庭壓力經驗。南華大學生死學研究所。未發表的碩士論文，嘉義。
- 陳宜靜（2006）。牆邊的等待—加護病房癌症病患家屬的陪病經驗。南華大學生死學研究所。未發表的碩士論文，嘉義。
- 陳怡如（2006）。末期病人的靈性需求與靈性照顧。慈濟醫學，18（4），61-66。
- 陳怡婷（2003）。家庭系統面臨親人重病事件的運作與轉變--以進入安寧病房的家庭為例。彰化師範大學輔導與諮商系研究所。未發表的碩士論文，彰化。
- 陳美碧、謝麗鳳、林惠蘭、李淑貞、林純如、蔡欣玲（2004）。癌症病人之生活品質及其預測因子。榮總護理，21（4），352-360。
- 陳慶餘、邱泰源、胡文郁、釋宗惇、黃鳳英、釋惠敏（2003）。臨床宗教師照顧對癌末病人善終指數之提昇。安寧療護雜誌，8（1），13-27。
- 陳慶餘、邱泰源、釋宗惇、姚建安、蔡兆勳、胡文郁（2003）。癌末病人死亡恐懼影響因素之分析。安寧療護雜誌，8（2），134-142。
- 陳麗娟（2005）。藝術治療活動深化癌末病患情緒內涵之研究。南華大學生死學研究所未發表的碩士論文，嘉義
- 黃美菊（2004）死亡地點與癌末病人喪親家屬哀傷反應之相關性探討。台北醫學大學護理學研究所，台北。
- 馮觀富（2005）。情緒心理學。台北：心理。
- 楊美玲、林佳靜、陳靜敏（2002）。居家安寧療護家屬主要照顧者照顧經驗之探討。慈濟護理雜誌，1（3），48-56。
- 鄒川雄（2005）。問題意識之建構及其在研究過程中的方法意義。出自質性研究方法與議題創新，21-57 頁。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 廖育青（2006）。成年前期子女經歷父母罹患癌症其家庭角色經驗與個人發展任務之初探。台灣大學社會工作學研究所。未發表的碩士論文，台北。

- 齊力（2005）。質性研究方法概論。出自**質性研究方法與資料分析**，1-20 頁。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 潘威富（2003）。**探討影響情緒調節歷程與結果之因素**。高雄醫學大學行為科學研究所。未發表的碩士論文，高雄。
- 蔡玉純（2006）。**發展遲緩兒主要照顧者壓力及其相關因素之探討**。長榮大學醫學研究所碩士班護理組。未發表的碩士論文，高雄。
- 蔡秀玲、楊智馨（1999）。**情緒管理**。台北：揚智文化。
- 蔡昌雄（2005）。醫療田野的詮釋現象學研究應用。出自**質性研究方法與議題創新**，259-285 頁。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 蔣欣欣、彭美慈、余玉眉、蘇逸玲（2005）。探討不施予心肺復甦術的倫理議題。**榮總護理**，23（1），87-94。
- 蔡欣玲、林小玲、林惠蘭、梁麗麗（2000）。癌症病人疼痛情緒困擾及睡眠情形之探討。**榮總護理**，17（1），1-13。
- 鄭逸如（1997）。末期病患及家屬的情緒問題。**安寧療護**，3，2-7。
- 鄭逸如、洪福建（2002）。癌末病患的心理困擾與照顧策略。**當代醫學**，29（3），218-220。
- 穆佩芬（1997）。孩童健康有危機之家庭壓力經驗：一個現象學的研究。**榮總護理**，14（4），394-402。
- 賴秀美（1992）。癌症病患家屬的社會支持與生活適應之關連性研究。東吳大學社會學研究所。未發表的碩士論文，台北。
- 錡佩如、唐婉如、徐亞瑛、高振益（2006）。主要照顧者面對親人死亡之焦慮。**安寧療護雜誌**，11（4），383-391。
- 錡佩如（2005）。**主要照顧者面對親人死亡之焦慮**。長庚大學護理研究所。未發表的碩士論文，桃園。
- 謝旭玲（2003）。**癌症復發病患之生命經驗**。未發表的碩士論文。高雄醫學大學護理學研究所，高雄。
- 鍾莉娜（2002）。**臨終照顧之親屬對臨終照顧事件的感受與死亡教育課程需求之研究**。國立中正大學成人及繼續教育研究所。未發表的碩士論文，嘉義。
- 羅文珮（2004）。**突發急重症病患重要他人的死亡焦慮 ~鋼索上的表演~**。長庚大學護

理研究所。未發表的碩士論文，嘉義。

羅惠敏、徐南麗、邱慧如、廖惠娥、劉欣怡（2004）。癌症病患症狀困擾與不確定感關係之探討。**慈濟護理雜誌**，3（1），72-80。

釋宗惇、釋滿祥、陳慶餘、胡文郁、邱泰源、釋惠敏（2002）。癌末病人死亡恐懼影響因素之分析。**安寧療護雜誌**，7（4），269-282。

## 二、譯書部分

Appleton, V. E. & Dykeman, C. (2006)。家庭理論。載於伍育英、陳增穎、蕭景容編譯，**諮商與心理治療理論與實務**（338-355）。台北：培生教育。

Bennett-Goleman, T. (2002)。陳正芬譯。**煉心術：用智慧的專注，解脫八萬四千情緒慣性**。台北：大塊文化。

Boss, P.著（1994）。周月清等譯。**家庭壓力管理**。台北：桂冠圖書。

Burton, M., & Watson, M.著（2007）。楊惠卿、張琦敏譯。**癌症患者諮商手冊**。台北：心理。

Caldwell, C.著（2004）。廖和敏譯。**身體的情緒地圖**。台北市：心靈工坊。

Davy, J., & Ellis, S.著（2002）。張景然、郭柏秀、許馨仁譯。**安寧照護的諮商技巧**。台北：弘智。

Denzin, N.K. (1999)。張君玫譯。**解釋性互動論**。台北：弘智文化。

Ekman, P.著（2004）。易之新譯。**心理學家的面相術—解讀情緒的密碼**。台北：心靈工坊。

Goleman, D. (2003)。張美惠譯。**破壞性情緒管理—達賴喇嘛與西方科學大師的智慧**。台北：時報文化。

Hisks, E., & J.著（2008）。邱羽先、謝明憲譯。**情緒的驚人力量**。台北：天下遠見。

Lair, G.S.著(2007)。蔡昌雄譯。**臨終諮商的藝術**。台北市：心靈工坊。

Lugton, J., & Kindlen, M. (2003)。陳玉婷、陳施妮、陳瑞貞、楊翠雲、賴才雅譯。**安寧照護護理角色**。台北：五南。

Rolind, C.B., & Burlew, L.D. (2006)。東方治療理論。載於伍育英、陳增穎、蕭景容

- 編譯，**諮商與心理治療理論與實務**（424-463）。台北：培生教育。
- Strongman, K.T.著（2002）。游恆山譯。**情緒心理學：情緒理論的透視**。台北：五南。
- Stuart Ira Fox 著（2002）。高美媚等編譯，王錫崗總校閱。**人體生理學**。台北：麥格羅希爾。
- Tolle, E.（2008）。梁永安譯。**當下的力量：找回每時每刻的自己**。台北：橡實文化。
- Walsh, F.著（2008）。江麗美、李淑珺、陳厚愷譯。**家族再生：逆境中的家庭韌力與療癒**。台北：心靈工坊。
- Wilber, K.（1998）。**恩寵與勇氣**。胡因夢、劉清彥譯。台北：張老師文化。
- Yalom, I.D.著(2003)。易之新譯。**存在心理治療（上）死亡**。台北市：張老師。
- Zaner, R.M.著（2001）。譚家瑜譯。**醫院裡的哲學家**。台北：心靈工坊。

### 三、 英文部分

- Badger, J.M.(2005). **Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care.** American Journal Of Critical Care: An Official Publication, American Association Of Critical-Care Nurses. 14(6), 513-21.
- Bernard, H.(1989). Cancer Survival and the Family. In Christian N.,& Ramsex Jr.(ed.), **Family systems in Medicine**(pp.273-279). New York: 72 Spring Street.
- Bull, M.A.(1997). **Structure and stresses: When a family member is dying.** In J.D. Morgan(Ed.), Readings in thanatology (pp.167-180). New York: Baywood Publishing Company, Inc.
- Cait, C.A.(2005) **Parental death, Shifting family dynamics, and Female identity development.** Journal of Death & Dying, 51(2), 87-105.
- Holtslander, L.F.,& Duggleby, W.(2005). **The experience of hope for informal caregivers of palliative patients.** Journal of Palliative Care, 21(4), 285-291.
- King, D.A.,& Quill, T.(2006).**Working with families in palliative care: one size dose not fit all.** Journal of palliative medicine, 9(3), 704-715.
- Kissane, D.W.(2003). **Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial.** Palliat Med, 17, 527-537.
- Larkin, P.J., Dierckx de Casterlé B.,& Schotsmans, P.(2007a).**Towards a conceptual evaluation of transience in relation to palliative care.** Journal of Advanced Nursing; 59(1), 86-96.
- Larkin, P.J., Dierckx de Casterlé B.,& Schotsmans, P.(2007b). **Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe.** Journal Of Palliative Care, 23 (2), 69-79.
- Len, S.(2007). **Utilizing a Family-Sensitive Cognitive Behavioral Intervention With Chronic Illness: The Impact of Family Dynamics and Therapy on Medical Symptoms.** Family Journal, 15(1), 56-61.

- Murray, S.A., Kendall, M., Grant, E., Boyd, K., Barclay, S., & Sheikh, A.(2007). **Patterns of Social, Psychological, and Spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure.** *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 393-401.
- Pinquart, M., & Sörensen, S.(2007). **Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis.** *The Gerontological Society of America*, 62, 126-137.
- Shuichi, O., Toshinari, S., Shinichi, I., Tomoyuki, M., Hitoshi, O., Shigeto, Y.(2005). **Family functioning and psychological distress among Japanese breast cancer patients and families.** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 13(12),1044-1050.
- Strasser, F., Walker, P., & Bruera, E.(2005). **Palliative pain management: When both pain and suffering hurt.** *Journal of Palliative Care*, 21(2), 69-79.
- Tessa, O.(2007). **The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review.** *Psycho-Oncology*, 16(2), 101-126.
- Trask, P.C., Teno, J.M., Nash, J. (2006).**Transitions of Care and Changes in Distressing Pain.** *Journal of Pain & Symptom Management*, 32(2), 104-109.
- Vachon, M.(1982). Grief and bereavement: The family's experience before and after death. In I. Gentles (Ed.), **Care for the dying and the bereaved.** Toronto: Anglican Book Center.
- Waldrop, D.P., Milch, R.A., & Skretny, J.A. (2005). **Understanding family responses to life- limiting illness: in-depth interviews with hospice patients and their family members.** *Journal of palliative care*, 21(2), 88-96.
- Worden, W.(1991). **Grief counseling and grief therapy.** London: Routledge.

## 附錄一

訪談大綱：

1. 請您談談您的／您的家人生病經驗。這是怎麼開始的？這當中發生了什麼事？哪些令您覺的印象深刻？
2. 您／您的家人是如何處理這一切？是怎麼走過來的？
3. 您可以聊一聊您／您的家人在這治療過程裡的經驗嗎？現在回想起來有甚麼想法或感覺？
4. 當初是如何決定住到安寧病房來的？之前對這裡有甚麼想法？現在呢？
5. 您在面對這個疾病時，心裡的感受為何？
6. 在這個過程中，甚麼是讓您最印象深刻的？最在意的？
7. 是什麼支撐您走到現在？
8. 您現在令您覺得最擔心的是甚麼？甚麼狀況令您覺得較為困難？
9. 您現在覺得甚麼會令您覺得安心？甚麼事情是會讓您覺得開心？
10. 走到現在，有沒有遺憾的、難過的、生氣的部分？
11. 走到現在，有沒有快樂的、滿足的、幸福的部分？
12. 在這個過程裡家裡有甚麼影響？您們的關係產生甚麼變化？
13. 如果還可以再重來，您希望改變甚麼？
14. 您覺得在這個過程中，最大的感覺是甚麼？有甚麼啓發或體會？

## 附錄二

訪談同意書：

您好：

我是南華大學生死所的研究生，在何長珠教授的指導之下，進行研究的主題為：癌末病患與家屬情緒轉換歷程之初探，研究目的是希望能瞭解您或您的家人生病過程有哪些情緒感受？面臨了什麼樣的困境？面對這些困難是否讓您與您的家人發生了一些不一樣的改變？是不是有一些原因會增加或減少您的負面情緒感受？

訪談過程需全程錄音，訪談的次數約進行 2-3 次，每次 30 分鐘到 1 小時。在訪談過程中，您可以隨時選擇中斷或退出，研究者必會尊重您的決定。您所提供的訊息，也將完全匿名處理，以尊重您的個人隱私。

最後，非常感謝您同意參與和分享，研究結果將只提供相關單位參考。相信您的寶貴經驗，將帶給其他癌症患者及家人非常多的幫助。

再次由衷感謝您的協助!!

南華大學生死學研究所

指導教授：何長珠 博士

研究生：顏雅玲 敬上

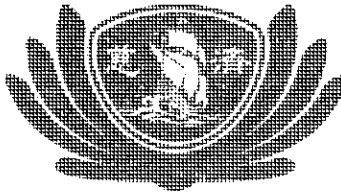
本人同意接受訪談（簽名）\_\_\_\_\_

中華民國 年 月 日



# BUDDHIST DALIN TZU CHI GENERAL HOSPITAL

BUDDHIST DALIN TZU CHI GENERAL HOSPITAL  
2, Min-Sheng Road, Dalin Town, Chiayi  
TAIWAN R.O.C. (622)  
TEL:05-2648000  
FAX:05-2648999



財團法人佛教慈濟綜合醫院  
大林分院 (622)  
嘉義縣大林鎮民生路2號  
電話：(05)2648000  
傳真：(05)2648999

## 同意臨床試驗證明書

檢送由顏雅玲研究生主持之「癌末病患與家屬情緒轉換歷程之初探」

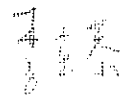
計畫，經本院研究倫理委員會審查通過。本會組織與執行皆遵守行政

院衛生署於中華民國九十二年十一月十二日訂頒「醫療機構人體試驗

委員會組織及作業基準」規範，特此證明。

大林慈濟醫院研究倫理委員會

主任委員



中華民國九十七年十二月三十日