

南 華 大 學

生死學系碩士論文

與羈絆的靈魂共舞 —

一位阿茲海默氏症患者之主要照顧者的生命經驗敘事研究

Dances with the Fetters of Soul —

A Narrative Research on the Life Experience

of an Alzheimer's Key Caregiver

研 究 生：王 釧 如

指 導 教 授：李 燕 蕙 博 士

中 華 民 國 九 十 七 年 六 月 十 八 日



## 誌 謝

幕會謝、路也會有終點。三年前，當我思考如果有機會繼續進修，一定要選擇自己有興趣的科系，但又能夠不脫離護理本行。回顧與生死教育的淵源，首推中台科技大學的何婉喬老師，是她在大學課程中讓我對生死議題產生興趣，同事梅子與寶美的鼓勵，讓我有了積極行動的意願，終於順利進入生死學的神聖殿堂。

書寫論文的过程是自我挑戰與自我對話的歷程，更是對自我身心的終極考驗，每當論文進度走走停停，有時腦袋如高速公路的交通阻塞、心中焦急萬分，確是窒礙難行；有時千迴百轉，茅塞頓開，焦慮暫時獲得了安置。就在這樣煎熬與頓悟中，完成了人生中的第一本論文。過程雖是辛苦的，收穫與成就卻是一種無法比擬的高峰經驗！

生死所一路走來，要感謝的人無法一一道盡！失智病患與 Mj pj 對我無限的開放與信任，有幸分享你們豐厚的生命火光，也才有此論文的產生。萬分感激！

指導教授李燕蕙老師不厭其煩對研究生的引領與體諒，從老師身上我看見一位學者對於學問的堅持與做學問的態度。與您一段師生緣分，讓我終生受用無窮，感恩！

感謝口試委員：中山醫學大學護理學院院長李選教授、以及所內蔡昌雄老師對研究主題的匡正，並對論文內容提出精闢見解與指教，不僅豐富論文的內容，更讓我拓展新的視野，真心感謝！

生死所大家長 開師父有著出家人的慈悲與學者治學的典範，讓人佩服！所內老師們認真的教學態度，從你們身上，我學習到人有無限可能！

燕子家族成員：淑芳、芳綿、念家、秀銀學姐、幸雯學姐、家慧學姐、秀惠、豔紅…，每當論文一修再修，幾度覺得要撐不下去了，你們適時的砥礪打氣，讓我的視域再度被打開，終有柳岸花明的快樂。而一路學習路上不離不棄的同學：如雁姐、毓芬…，你們的陪伴是我的學習動力來源之一。

職場中，王文甫醫師的精神鼓勵與資源協助、耀庭對於論文研究方向的建議，以及科內同仁在排班上給予的彈性與體諒，讓我感動！

最後，感謝給我無價之寶的父母親，你們為人處事的態度是我學習的榜樣；老公復興的體貼與支持，容忍我身處壓力時的任性與情緒；公婆對家事的承擔，讓我可以無後顧之憂；以及郁雯、嫚君、昕好的懂事與貼心，讓媽媽可以恣意完成自己的夢想。

諸位都是我人生的導師，全心成就了此刻的我，太多的感謝，將榮耀與你們分享。謝謝！

王鈞如 於 97.06.25

## 摘 要

隨著國人平均壽命的延長，老年人口增加以及少子化的趨勢，老人失智症將是一個值得國家重視的醫療與社會問題。如何增加照護者對於失智老人的了解與尊重，進而降低失智老人的問題行爲，更是當務之急。

本論文旨在瞭解阿茲海默氏症患者與主要照顧者罹病前後之生命故事，採取質性研究中的敘事研究方法，透過主要照顧者的深度訪談，以其自我敘說的生命故事爲文本，再以「整體－內容」呈現其生命故事，以「類別－內容」分析其生活世界的經驗內涵，以及從中而來之生命意義。

根據研究所獲得的結論有：一、傾聽病者的語言是理解的基礎；二、關照倫理與性別角色息息相關；三、獻身疾病與真實陪伴；四、現有照護資源無法滿足照顧者的期待。另外也發現，在研究參與者之生命意義的追尋中，受苦經驗帶來窺見生命曙光的契機，支持研究參與者幽谷伴行不離不棄。

期望本研究對於阿茲海默氏症患者與主要照顧者面對疾病過程的心路歷程有一個新的理解，以提供失智家屬和醫護機構一個新的視域，每一位失智長者都能獲得尊嚴的對待與關懷。

**關鍵詞：**失智症、阿茲海默氏症、主要照顧者、生命經驗、敘事研究

## ABSTRACT

As the life expectancy prolonged, the numbers of the elderly population increased, and there is the tendency to have lesser children at present. The senile dementia will become the medical and social problems, which need the government to attach the great importance to it. It will be the front burner of our society for how to enable the caregivers to understand and respect the elderly dementia, and furthermore to minimize their problematic behaviors.

The purpose of this study is to realize the live stories of an Alzheimer's patient and the key caregiver by the technique of narrative research analysis in qualitative research method. According to the profound interviews with the key caregiver, based on the live stories narrated by the caregiver as the script, this study presented their live stories in the way of "holistic-content" and to analyze their life experiences of their daily work in the way of "categorical-content". Therefore; let's find out the meaning of life derived from their stories.

The conclusions of this study are the following: (1) Listening to the patients is a basis of the understanding; (2) Ethics of the care-providing and the roles of gender are closely related to each other; (3) Be devoted to this disease and the true-hearted companion; (4) The current resources of care could not satisfy the expectation of those caregivers. Moreover, we also noted that while seeking for the meaning of life, the participants' previous experience of suffering might inspire them to seek for the hope of the life. It could support the participants who do not abandon the ill persons.

We wish this study could provide a new comprehension about the Alzheimer's disease and the race of struggle of the key caregiver while facing this illness, in order to provide the family members of dementia persons and the nursing houses a brand new field of vision. Let each and every dementia elderly acquires treatment and concern with dignity.

**Key words: dementia, Alzheimer's disease, key caregiver, life experience narrative research**

# 目 次

<b>第一章 緒論</b> .....	1
第一節 研究背景與動機 .....	1
第二節 研究目的與問題 .....	4
第三節 名詞界定 .....	5
<b>第二章 研究方法</b> .....	7
第一節 質性研究法的選擇 .....	7
第二節 敘事研究理論 .....	8
第三節 敘事研究方法 .....	18
第四節 研究過程 .....	23
第五節 研究工具 .....	26
第六節 研究步驟與流程 .....	27
第七節 研究進度 .....	29
第八節 研究倫理 .....	30
第九節 研究的有效性與限制 .....	32
<b>第三章 文獻探討</b> .....	33
第一節 失智症相關文獻探討 .....	33
第二節 失智症相關碩博士論文探討 .....	44
<b>第四章 Mjpp 和失智媽媽的故事</b> .....	47
<b>第一部 失智媽媽的世界</b> .....	48
第一節 無憂的歲月 .....	48
第二節 多才多藝的母親 .....	50
第三節 婚姻關係 .....	51
第四節 殘破的身軀 .....	52
第五節 疏離的親情 .....	54
第六節 失智找上門 .....	55
第七節 與失智共存 .....	59
<b>第二部 Mjpp 的世界</b> .....	62
第一節 成長的軌跡 .....	62
第二節 手足之間 .....	65
第三節 憂鬱隨行 .....	68
第四節 未婚這條不歸路 .....	69

第五節 退休生活 .....	72
第六節 與失智共舞 .....	73
<b>第三部 共構的世界</b> .....	<b>78</b>
第一節 失智進行曲 .....	78
第二節 照護處境 .....	82
第三節 信仰的支持 .....	83
第四節 貧乏的社會資源 .....	84
第五節 明日的盼望 .....	85
<b>第五章 故事分析與討論</b> .....	<b>87</b>
第一節 阿茲海默氏症底下的母親 .....	87
第二節 Mj pj 的故事分析 .....	97
第三節 Mj pj 生命意義的追尋 .....	116
<b>第六章 研究結論與建議</b> .....	<b>123</b>
第一節 研究結論 .....	123
第二節 研究建議 .....	130
<b>第七章 研究反思</b> .....	<b>137</b>
第一節 研究歷程反思 .....	137
第二節 研究倫理的反思 .....	143
第三節 研究者從護理專業的反思 .....	144
<b>參考文獻</b> .....	<b>147</b>
中文部分 .....	147
中文譯書 .....	150
英文部分 .....	151
網路資源 .....	152
<b>附錄</b> .....	<b>153</b>
附錄一 訪談同意書 .....	153
附錄二 訪談大綱 .....	154
附錄三 個案 A 訪談文本分析 .....	155
附錄四 個案 B1 訪談文本分析 .....	159
附錄五 Mj pj 部落格 .....	163
附錄六 研究者與研究參與者往來之電子郵件 .....	165
附錄七 田野筆記 .....	166
附錄八 Mj pj 家族樹 .....	168

附錄九	研究參與者家族重要紀事 .....	169
附錄十	失智症相關碩博士論文 .....	170

## 表 目 次

表 2-4-1	文本相關資料 .....	25
表 2-7-1	本研究之研究進度 .....	29
表 3-1-1	失智症國內資源網站 .....	41
表 3-1-2	國外失智症資源網站 .....	43

## 圖 目 次

圖 2-6-1	研究流程 .....	28
圖 6-1-1	疾病歷程與互動 .....	125

# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景與動機

### 壹、研究背景

民國九十一年，爺爺因為阿茲海默氏症所引發的併發症辭世，距他罹患阿茲海默氏症有六、七年。每次回娘家，爺爺總是親切的招呼說：「吃飯了」，有時甚至連剛吃完飯回到客廳，他馬上又喊：「趕快去吃飯啊」！並且不斷的訴說過去的他是如何風光，一次又一次，然後冷不防冒出一句：「中午了，趕快去吃飯」。面對爺爺每況愈下的病情與媽媽照顧上的辛勞和壓力，當時的研究者一直深感無能為力，遺憾未能在爺爺生前幫上任何忙，多年來這也成為研究者心中永遠的痛！

研究者從事臨床神經照護工作二十年，六年前加入失智症醫療照護團隊，在照護失智症患者的經驗中看到家屬的無奈和憤怒，深覺失智症造成的家庭負擔是個無底洞；加上爺爺辭世前那段無依的照護過程，讓身為醫護人員與家屬的雙重角色中的研究者仍有許多的徬徨和遺憾，更遑論其他社會大眾對照護患者的無力與挫折了。病患罹病後不只帶來家庭的不安與經濟困難，長期以來，更造成家人與家人間、甚至是患者與家人間的敵對與陌生，令人心生同情與不捨。試想，從一個摯愛的親人變成了完全陌生的人，從前共渡的生活記憶已不復存在。夫妻間往日的濃情蜜意、親子間的互相依持，在疾病面前無以為繼，讓人不勝唏噓！

隨著國人平均壽命的延長，老年人口增加以及少子化的趨勢，老人失智症將是一個值得國家重視的醫療與社會問題。如何增加照護者對於失智老人的了解與尊重，進而降低失智老人的問題行為，更是當務之急。高齡化社會是全球已開發國家無可迴避的大趨勢，當銀髮族壽命逐年延長的同時，卻也難逃器質性機能退化的威脅，許多慢性疾病應運而生。根據流行病學統計，台灣 65 歲以上人口，失智症盛行率約為 2% 至 4%，其中

又以阿茲海默氏症最常見（劉景寬、戴志達、林瑞泰、賴秋蓮，2000），但是目前並無積極有效的治療方法，而且伴隨著病程進展，失智症病患的問題行為也會越來越嚴重，使得家庭遭受生活及經濟、照護上極大的負擔與壓力（溫金城、羅文傑、李俊泰、林建群，1998）。根據推算，民國 125 年失智老人人口預計將超過 38 萬人（葉炳強、徐亞瑛、劉珣瑛，1993）。而台灣失智症協會在 2006 年台灣失智症政策建言（Retrieved September 21, 2006, from hcc <http://www.tada.tada@msa.hinet.net>）中提及，國際阿茲海默氏症協會失智症亞太地區盛行報告估計，台灣在 2005 年有近 14 萬失智症患者，到 2050 年預計將有 66 萬失智患者，目前每年有 4.3 萬位新失智症個案，2050 年每年將有約 20 萬位新失智症個案。在未來的二十五年中，失智症的疾病負擔預計將增加 76%以上。

失智症家屬缺乏失智症疾病認知及照護知識，對照護資源亦無充份了解的管道，造成家屬身心極大壓力，形成照顧上的困擾以及家屬生活品質的低落（邱愛富，1999）。家屬在照顧負荷沈重的情況下，導致失智症患者意外事件頻傳，甚至家屬因為無法負荷照顧之身心壓力，最後尋求自殺，或與失智患者同歸於盡以求解脫（Given, Collins, & Given, 1988），真是令人感到遺憾！

傅偉勳教授在死亡的尊嚴與生命的尊嚴（1993）一書中強調，高齡化反映了人類科技生活的進步，但是從終極生命的角度去看，卻突顯了「日近死亡」的高度精神意義。從表層看來，是外在生命逐漸凋零衰弱終至腐敗的負面過程；但就深層來看，則是內在生命繼續成長不休，且更能深化的積極正面的人生階段。因此，「高齡化的實際問題是，如何安頓退休以後長年衰弱的老年人，或患有嚴重病症甚至絕症老年人的日常生活，使他（她）們不致感到孤離無依，在精神上仍能安身立命（生命的尊嚴），而死神來臨之時不致感到恐懼不安，反能從容自然地接受死亡（死亡的尊嚴）。」

於此，面對高齡化現象所衍生的諸多問題，如長期慢性照護與安養、社會醫療成本增加，以及醫學倫理課題等等，皆突顯了對於老年失智症患者內心世界及主要照顧者生命經驗探索的迫切性。

## 貳、研究動機

阿茲海默氏症患者罹病後，認知與生活功能逐漸喪失，這些沒有自我照顧能力的患者約有九成是由家屬扶養，主要照顧者也以家人為主。阿茲海默氏症患者不僅必需仰賴別人的照顧，更甚者出現精神問題行爲，造成家屬與照護者的精神壓力及沈重的經濟負擔。在此同時，不僅阿茲海默氏症患者無法獲得良好的照顧，家屬也常因身心俱疲而多所抱怨，弄得兩敗俱傷，沒有任何生活品質與尊嚴可言。因而，如何使失智老人獲得較好的照顧以及獲得較佳的生活品質，並減輕家屬的照顧壓力，著實考驗著照護者的智慧及耐心。

在醫護照顧場域中，專業健康照護者常不自覺以科學實證的一元論來詮釋病患的病態樣貌，容易忽略病患本身的生活世界經驗和心理生活的多重面向。而護理工作具有自然科學的傳統，也具備了人文社會科學的特質，護理工作更涵蓋了人與人之間的互動與人性信任的基礎，因此更能貼近病患的置身處境。而質性取向的研究，不僅在資料收集時注意現場脈絡，更以質性思維看待自己的研究，讓研究者走入受訪者的生活世界；注重的是社會與文化的脈絡，強調生命的主體性。因此要發展更好的照護模式，更應該使用質性研究來詮釋病家的生活世界，以開展合乎本土的照護需求（呂佩佩、丁興祥、陳美伶、唐婉如，2005）。

目前阿茲海默氏症尚無有效根治的方法，但是仍可以嚐試透過許多方法來提升阿茲海默氏症患者及照顧者的生活品質。因此研究者將從阿茲海默氏症患者之主要照顧者如何看待疾病，以及如何調適疾病所帶來的問題，如何學習與之相處共存，進行蒐集相關的個人經驗描述，並從中探討阿茲海默氏症患者與主要照顧者之共構關係。透過主要照顧者於失智母親罹病前後之生命經驗敘說，運用敘事研究法來貼近研究參與者的生活世界，從社會背景的多重面向中，由其對生命經驗之敘事裡，理解阿茲海默氏症患者與主要照顧者對疾病的看法與對生命經驗歷程的影響，如何透過個人獨特的建構來理解生病的世界，進而在這個生病事實中找到生命的意義。在此建構歷程中，不僅突顯了阿茲海默氏症患者與主要照顧者的主體性，也使自我得以生成，並從中獲得再出發的能量。

## 第二節 研究目的與問題

### 壹、研究目的

面對高齡化及少子化現象所衍生的諸多問題，如慢性照護、社會醫療成本增加，以及醫學倫理課題等等，皆突顯對老年失智症患者及家屬內心世界探索的迫切性。本研究基於臨床工作者對實務工作的實踐與對生命的關懷，以質性研究為基本設計，運用敘事研究之理論與方法，透過主要照顧者的敘說，探討阿茲海默氏症患者與主要照顧者在生病事實中所經歷的內心世界，希冀看見阿茲海默氏症患者與主要照顧者面對疾病過程的心路歷程，以提供失智家屬和醫護機構一個新的視域，期望每一位失智長者都能獲得尊嚴的對待與關懷。故希望此研究能達到以下目的：

- 一、瞭解阿茲海默氏症患者罹病前後的生活樣貌。
- 二、瞭解阿茲海默氏症患者在生病歷程中與主要照顧者的互動經驗。
- 三、瞭解主要照顧者在照護歷程中所面對的心路歷程以及對生活的影響。
- 四、瞭解主要照顧者在照護歷程中的自身價值信念。

### 貳、研究問題

基於研究背景與動機，研究者所欲探討的問題如下：

- 一、探討阿茲海默氏症患者在此疾病過中如何與主要照顧者互動？
- 二、探討阿茲海默氏症患者之主要照顧者如何看待阿茲海默氏症？
- 三、探討阿茲海默氏症患者之主要照顧者如何面對失智事實？
- 四、探討阿茲海默氏症患者之主要照顧者如何經歷照護歷程以及從中獲得何種價值念？

### 第三節 名詞界定

#### 壹、阿茲海默氏症

指 65 歲以上老人，符合 DSM-IV (American Psychiatric Association) 1994 年診斷標準，同時排除有譫妄及憂鬱症，或言語溝通障礙、重聽，CDR (Clinical Dementia Rating 臨床失智量表) 1 級之輕度阿茲海默氏症患者。

#### 貳、主要照顧者

本研究所指的主要照顧者，是指阿茲海默氏症患者之家人中，負責照顧阿茲海默氏症患者，每天照顧時間大於四小時，並排除外籍看護工之照護。

#### 參、生命經驗

意指透過訪談阿茲海默氏症患者與主要照顧者，對於罹患阿茲海默氏症前後之自我生命經驗歷程，包含生長背景、個性人格、或是罹病求醫過程等等相關經驗之任何開放的主觀性描述。

#### 肆、敘事研究

指研究者透過研究的過程，運用訪談逐字稿、田野筆記、研究參與者之部落格、研究參與者與研究者之電子郵件往來、研究參與者與他人之電子郵件往來做為研究材料，並事先經過研究參與者的書面同意，以進行敘事性的思考與詮釋分析後，使研究參與者深刻的生命故事以敘說方式直接呈現，而這些生命經驗最後徹底改變或塑造了個人的自我概念，以及她對自身經驗所賦予的意義。

## 第二章 研究方法

本研究基於研究者對阿茲海默氏症與主要照顧者之關懷，研究主題與生命歷程相關，以深度訪談的方式敘說深刻的生命故事。研究者認為每個人對自我生命的定義，有其個別差異與特殊性，無法以一概全，或是用冰冷的統計數字作描述與解釋。因此，對於生命的理解，應該由自我來敘說，藉著深度訪談所蒐集的資料，以文字的方式形成訪談文本，在不斷與文本的反覆對話中，發現內容意義及主題脈絡做詮釋與分析，以呈現阿茲海默氏症與主要照顧者的獨特生命經驗。

### 第一節 質性研究法的選擇

質性研究通常包括了豐富的情境描述、多采多姿的細節，以及不尋常的角色，而不是充滿著正式又中立的語調，外加統計數字。它的特色是透過研究參與者的眼睛看世界，以了解主體的解釋，它強調的是在社會脈絡下對世界的理解。因此質性研究給讀者一種在真實的社會情境脈絡下與特殊人物或事件接觸的親身感覺，重視研究參與者的內心世界與主觀的意義（朱柔若譯，2000）。

在質性研究的過程中，研究者投身於所欲探討的現象中，運用任何方式來瞭解這個現象，質性研究就像是一個對特定情境、特定問題（研究議題）有興趣的人，運用各種方法與研究參與者互動，尋找與議題相關的各項資料，並將所有零碎資料拼湊在一起的過程（許鶯珠，2007）。

在人文社會學科的領域裏，關注的對象是活生生的人，是擁有複雜情緒變化和無法替代的個人獨特經驗，因此人文社會學科的研究，需要從人與人的互動中，去理解每一個人之所以成為現在這個獨特個體的經驗歷程，也就是自我的生命歷程。個人對於自己的行為與經驗會賦予一個特殊的意義，每個人透過故事的敘說，世代傳承著生活經驗的

累積，人活在故事裏面、故事創造了活生生的獨特生命。因此，若以量化研究的方法，蒐集大量的研究樣本，使用有系統、標準化的測量工具，以求得精確的數字資料，加以統計分析並做解釋、類推，恐怕將掩蓋個體的差異性，失去了個體特殊的生命經驗與意義。

許鶯珠（2007）認為，自我生命經驗並不是毫無主題或方向的故事，敘事研究關注的是在主題及時間脈絡下的主體經驗，它是透過研究者與研究參與者互相建構而成的，因此，想要了解自我的生命故事，及他們如何看待自己當時的生活經驗，最好的方法就是「敘事法」（Narrative），敘事的結構能夠組織經驗，並賦予經驗意義。

本研究在於理解阿茲海默氏症患者與主要照顧者的生命經驗，基於質性研究之特色與敘事研究之精神，因此，研究者認為採用質性研究的敘事研究法，更能協助研究者深入研究參與者的內心世界，進而分析其生命經驗，藉以給予此族群更多的包容與尊重。

## 第二節 敘事研究理論

### 壹、自我

心理學領域中的人本取向與敘事取向，皆植基於現象學與存在主義兩大哲學派別，關注獨特個體的特質，強調人類經驗與體驗的過程、獨特性、意義、自由和選擇。人本取向強調每個人都是獨特的個體，個人是行動的主體，得以採取有效的行動來因應外在環境。因為敘事取向強調「自我」與「社會結構」之間的關係，尤其是「自我」與「語言」之間的關聯，因此，敘事取向屬於社會建構論派典之一。

敘事心理學和社會建構論一樣，認為語言在形成自我與認定中扮演核心的建構角色。其假設人類的經驗與行為都有其意義，因此為了理解自己與他人，必須找出我們與

世界之間的「意義體系」與「意義結構」(朱儀羚, 康萃婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀譯, 2004)。而理解人類的「意義組織」, 必須從進入其充滿語言與社會符號的世界開始, 回歸原始的自我、審視自己內心的聲音, 將焦點置放於自身, 透過語言與敘說或是書寫等過程, 使個人得以了解自己, 而透過這樣的過程, 一個新的自我也得以生成。

敘事研究通常都是以人爲中心, 關照的是這個獨特的人, 寫的對象聚焦在這個人, 即是這個獨特的人由自己敘說的經驗來談他自己的故事, 因此談的核心是從他自我世界所建構出來的。自我, 可以從很多面向去看, 例如在社會性現象所呈現出來的面貌、或在他個人生命史所呈現的面貌、亦或特殊生病經驗所呈現的面貌; 無論如何, 這個獨特的人是由他自己本身存在的內在世界, 由局內人的觀點去敘說他自己的故事, 也就是敘事的核心。所以敘事, 是我們要研究的那個人自己敘說的故事, 既然要談到故事就要有一個說故事的主體, 這就是敘事裡會談到「自我」的概念的主因。

## 貳、敘事研究的理論背景

質性研究強調研究對象的主體性, 與實證論強調客觀中立、與資料保持距離、以大量施測、統計分析找出常態分配, 強調普遍性與客觀性的真實不同, 敘事研究就在如此氛圍中產生。而敘事研究理論背景有許多不同的派典, 以下將從與研究者所欲研究主題相關之派典進行理論整理。

### 一、社會建構論

社會建構論者認爲人在其生活世界中, 不斷從經驗中建構其理論, 並隨著個人生活經驗的擴展而持續產生演變。人類所面對的開放性論題, 並非真實是否存在, 而是人們是如何理解這個事實, 因此人類是藉由他們在特殊的社會文化脈絡中所建立的獨特概念或建構, 來主動理解他們所經驗的實際情境(吳芝儀, 2005)。

社會建構論強調所謂「建構的歷程」, 是一種真實的多元建構。所以, 不同的人

面對相同的經驗或事實，將依照個人的信念或理解而有不同的詮釋，是被研究者個人當下對其生命經驗建構與理解的敘說資料，在相同的文化脈絡下具有共同的普遍性，因此較無法看出經驗的本質。這也是何以敘事研究並不是要尋找一個普遍的事實，而是希望針對人類經驗本質與結構的研究，以人類經驗為基本結構，透過一個特定的敘事了解個體如何解釋自身經驗，並賦予其意義。

敘事心理學探究的是人類的經驗，與社會建構論一樣都是在尋找意義的系統。當我們在探究一個個案的時候要尋找的就是他的意義系統，因為在他的系統經驗裡可能沒有發現事件對他的意義，我們的過程就是要去替他、與他一起發現生命事件的意義。

## 二、後現代論述分析—Parker 與 Potter 及 Wetherell 的取向

### (一)、Parker 的取向

Parker 將所謂的論述定義為「意義的連貫性系統」，不同的論述是彼此競爭的，是經由權力與影響力再製的主流機構與政治結構。認為論述一旦被創造將會在社會之中擴散。論述分析旨在將擴散於社會之中影響我們去形塑自我與世界的不同論述加以定位與描述。論述是存在於實際的物質整體之中，與使用它們的人並不相關，因此可算是幾乎接近自然的表現（朱儀羚等人譯，2004）。

### (二)、Potter 與 Wetherell 的取向

Potter 與 Wetherell 的中心觀點，認為人們利用語言去「做一些事情」以及達成既定的目的。因此，文字並不只是一種用以描述事情的工具而已，換句話說，語言是功能性的。兩位所關心的焦點在於人們是如何使用語言來了解及解釋每天的生活，重視的是人們談話的變異性，以及互動與社會脈絡的重要性，將「論述」的使用限定在個人的談話之中（朱儀羚等人譯，2004）。

從以上理論知悉，論述分析著重於論述的重要性，其所指涉的論述分析局限於個人的特定實際經驗之中，針對個人的生命故事，在不同的歷史、文化背景、社會脈絡中，透過語言敘說呈現出不一樣的面貌。因此，自我的概念在論述分析理論中，是會因人、

因地、因時而有變異，相對也就無法對人的自我本質（含概個人與他者）做出普遍的宣稱，亦即失去主體這個核心。

### 三、詮釋現象學

詮釋學取向的研究重視讓現象說話，以事顯理，強調如何理解「經驗的本質」。旨在處理訪談文本或社會現象的意義，強調沒有一個超然於具體處境的立足點，所有研究都必須從研究者所處的社會文化傳統所提供的「前理解」或「先前判斷」作為出發點，棄除先入為主的成見，將現象「存而不論」，再經由部分與整體之間不斷往返的詮釋循環過程，逐步克服對文本或社會現象的陌生、回歸真實。此一詮釋循環過程突破了人文社會科學主觀主義與客觀主義的研究範型，強調透過這樣的過程，理解的發生即是研究者與研究對象之間的視域融合。詮釋者在詮釋的循環中還須不斷進行反思，以修正自己的先前判斷，因此對文本或社會現象的理解最終指向「自我」的理解。

余德慧教授更主張詮釋心理學是建立在敘說者之上，以投入於「中介世界」的敘說者為中心。余教授在「生活受苦經驗的心理病理－本土文化的探索」中，將疾病世界放在文化之中介世界裡來看，以為我們對病理的理解是基於論述的語言本身，病患的世界是以不同型態的論述語言形成之多重構世界（余德慧，1998）。因此，將臨床照護工作視為一種詮釋工作，而病患即為文本，主要著眼於病患的日常置身處境以及其中心境；在病患的生活經驗文本中，以生病詮釋現象學的觀點，透過敘說來探討病人的生活世界及其世界恢復的可能樣貌。是故，透過敘事來詮釋分析被研究者的罹病經驗，將更能探究疾病現象。

索科羅斯基在現象學十四講（2004）一書中提及，現象學是對人類經驗的探索，是對事物在經驗中向我們顯現之方式的探索；現象學承認現象，即現身的事物的實在與真實，它讓我們承認並恢復這失落的世界。關於事物現身的方式與我們真實了解的能力之間，或是與我們讓事物現身的能力之間，有許多議題可以討論。顯現與不顯現是很細緻地交織在一起，而現象學幫助我們去考察他們。

詮釋現象學是一種結合現象學與詮釋學的方法論，透過特定的生活經驗文本，呈現研究參與者生活體驗所構成的世界，引領讀者進入這個生命的世界觀看，解釋的焦點是深刻的生命經驗，並致力於發掘、描寫與解釋當事人觀點與意向之經驗(蔡昌雄, 2005)。詮釋現象學的方法特色約可分為四點：(一)、視特定生活經驗為文本脈絡，是具有個人特質的，(二)、突顯了某種特定的經驗或意象，並加以整合，直至視域融合，(三)、經驗的描述與解釋需要不斷的來回檢視，因此並無固定明確的分析步驟，(四)、研究時需要保持部分細節與整體意向間的平衡觀照(龔卓軍, 2005)。

在研究者的研究主題「一位阿茲海默氏症患者之主要照顧者的生命經驗敘事研究」中，將探討阿茲海默氏症患者與主要照顧者對於罹病前後的生命經驗，因涉及人的實踐經驗與存有，因此運用詮釋現象學作為理論方法之一，無論就理論層次或是運用層次都是非常重要的參考依據。其背後所蘊藏的哲學思維乃是：(一)以現象學的描述法直接面對個人的生活經驗，(二)在描述的結果，突顯意向性與個別在世存有的置身處境，(三)透過不斷的交互詮釋，讓不同的語言論述與不同的意向間得以對話，遙指出共同的生活世界(龔卓軍, 2005)。重要的是如何讓語言去呈現病患的原始經驗，讓存有顯露，而非僅僅用語言去談論經驗；強調讓「語言說話」或是「從語言而來的說」，以沉默傾聽的方式讓無聲無息的存有自己顯露。

#### 四、詮釋現象學分析 (Interpretive Phenomenological Analysis, IPA)

詮釋現象學分析主要倡者為 Jonathan Smith，關心的是認知與經驗，也就是希望能掌握人們是如何去思考、與感覺那些發生在他們身上的事物。它是以「實在論」的認識論在運作，也就是透過特定的研究方法，我們可以發現在人類經驗與知覺經驗中存有一塊可知的事實領域。

IPA 是一種企圖探索參與者對自身經驗進行自我省思之自然傾向的方法，這種方法是盡可能採用局內人的角度去探索參與者對世界的觀點，「依據研究主題，使參與者得

以他們自己的語言，來訴說他們自己的故事」；觀照的是人們對於客體或事件的個人覺知或說法，非試圖去創造一個客觀的陳述。此類研究的目的不在於考驗先前預設的理論概念，而是從與患者進行的深度、半結構訪談的逐字稿中，萃取出個別性的主題。因此，Smith 等人認為現象學與質性方法在研究健康與疾病等相關議題時格外重要（朱儀羚等人譯，2004）。因此，詮釋現象學分析重視的是主體。

## 參、敘事研究

在訪談的文本資料中，不管是研究參與者自我的建構，亦或研究者和研究參與者的共同建構，都須要透過現象學的還原，去除社會文化背景的影響，讓經驗的本質或理解呈現出「真實」，不管這個「真實」有多少樣貌，當下的覺知與理解都是最真實的真實。也因此，敘事研究是在上述許多的理論背景與歷史洪流中產生，形成近一、二十年來的另一種質性研究取向。

敘事取向強調「自我」與「社會結構」之間的關係，尤其是「自我」與「語言」之間的關聯。屬於社會建構取向的一部份。社會建構論又稱為「語言本位取向」。聚焦於建構自我的方法，問題的重點不在於自我的真正本質是什麼，而是自我如何被敘說？如何在論述中被理論化？認為自我的存在取決於理解自己和他人的語言和語言表達。視語言為建構真實的工具，透過特殊的語言、歷史與社會結構，自我的經驗才是有意義的。因此，敘事心理學的主要目的：是研究那些構成自我的語言、故事、敘事，及此類敘事對於個人和社會的啓示及影響。與其他方法之差異為：敘事心理學有「主題性」及「實質性」的導向，企圖對個人所經歷之特殊經驗進行瞭解。藉由聚焦於個人的生活經驗獲取其主體性，並以實在認識論運作，對特殊個人經驗賦予足夠的尊重。因此敘事心理學企圖保有主體與論述（朱儀羚等人譯，2004）。

每一個人的生命故事都是獨一無二的，它因所處文化脈絡的不同而呈現不一樣的風貌，沒有任何一個人可以代替且經驗自己的生命，同樣的遭遇更不會重複出現。曾經存在過的生命經驗也是一種存在，而且可能是一種最真實的存在（李燕蕙，2006）。在描

述或解釋生命的時候，沒有所謂絕對的客觀，因此生命故事的敘說並不是要尋找一個公認的事實，而是要反映出一個社會的價值與真正關懷，因此敘事研究既重視論述也重視主體。

敘事研究的目的是為了捕捉研究參與者的聲音、情緒與行動，以直接呈現其生活經驗所構成的世界，研究焦點在於深刻的生命經驗，這些經驗徹底改變或塑造了個人的自我概念，以及他（她）對自身經驗所賦予的意義。因此敘事研究的歷程是一種「詮釋的歷程」。

敘說研究對個人生命的研究應用在於：一、敘說研究可以顯示出人們是如何思考與感覺、說的及做的是什麼、所處的情境為何、對事件的主觀意義、說的話及行為如何被他人解釋，以及隨著時間人們如何與他們的世界互動的歷程。二、生命的敘說觀點可以從各種議題切入探討，並由不同的取向而呈現不同的面貌。將事件放在脈絡下，說明意圖和行動結果的關聯，以及指出一個生命在其歷史中的重要性為何，幫助我們了解人們對他們自己經驗的想法及感受；人們如何看待他們的世界；他們所說和所行；他人對他們的看法；以及隨著時間，他們如何和環境互動的歷程。因此敘說對於個人生命經驗歷程的了解是不可或缺的（丁興祥、張慈宜、賴誠斌等譯，2002）。

在敘說過程中，研究參與者不僅是說故事的人，他們自己也重新再聽到自己所敘述的故事，藉著這樣的過程，研究參與者有了重新整理自己過去經驗的機會，這提供了個人一個新的視域去理解與認知過往經驗，並對這經驗賦予新的意義。對研究者而言，也因為研究過程的傾聽與陪伴、真誠與尊重，參與了研究參與者的生命重構歷程，而一起共同建構了他們的改變，這是一個共享故事與共同創作的過程。因此，敘事會觸及個人的存在議題，並進入個案的深層生命去發問，更貼近人性、走進人性，不僅只是單純去分析與解釋訪談文本，而是藉由二者共同創作的過程，重新詮釋建構自己的經驗，開啓了對於生命意義的某些改變，展開自我與生命的對話歷程，於是，研究不僅是研究，敘事內容是否真實也不再重要，重要的是這段敘事歷程中的改變，以及重新活過的意義（李燕蕙，2006）。

生命故事以語言的敘說方式被呈現，它將個人的生命史以一種有意義的、具有文化

脈絡的論述方式呈現在讀者與聽者之間，透過研究者與研究參與者互為主體的方式，在敘說與被理解的過程中，敘說者對其生命重新產生新的理解與頓悟，進而開展與實踐更豐富的生命故事。

#### 肆、敘說分析

敘說分析方式以 Riessman（王勇智、鄧名字譯，2003）的理論脈絡做說明。敘說分析的立場是以故事本身做為研究的對象，主要的目的在了解受訪者在訪談時，在經驗流裏如何賦予條理及次序，使得他們生命裡的事件和行動變的有意義。敘說的理論並沒有一個固定具約束力的理論，動人的敘說也許會成為訴說某種生命的隱喻，但往往缺乏系統性的分析方法和詳細的轉錄過程。

敘說是指關於結果事件而組織成的訴說。說者把聽者帶入過去的時間或世界裡，簡要地重述事情的經過，並提出一個觀點，通常是與道德有關的。受訪者把他們生命中特定的經驗加以敘事化，通常會存在現實和理想、自我和社會之間的裂縫；當自我被去具體化時，可以在故事中重新建構自我。個人將經驗賦予意義的主要方式，是將經驗轉成敘說的形式。敘說是產生意義的基本結構。敘說必須被研究者保存下來，而不是將它變成破碎的片段。研究者必須尊重研究參與者建構意義的方式，並分析它是如何完成的。研究者無法直接進入另一個人的經驗，研究者所處理的是某種模糊性質的經驗再現，包括談話、文本、互動和解釋。這是無法完全中立和客觀的，因此研究者所能做的僅僅只是解釋其世界。

敘說分析可分為五種層級的再呈現：

##### 一、關注經驗（attending to experience）

在意識流裏關注傾聽，並分離出某些形貌—反思、回憶、從觀看裏拼湊。關注時是有所選擇的，在未經反思的整體基本的經驗裏做了選取。在再呈現的第一個層級裏，藉由思考，以新的方式主動地建構了真實。

## 二、訴說經驗 (telling about experience)

在對話裏把這些相關事件再度呈現給讀者，並在某個程度上再度條理化。描述那時的環境、角色、開展的情節等等，用一種觀點縫補著故事，以使這些事情的解釋變得清晰。藉由說和聽共同產生一個敘說。在說的過程中，擁有的經驗和傳遞的經驗之間具有一個無法避免的縫隙。因為語言「除了自己本身之外，無法傳遞任何事物」。語言使他們成為真實，同樣的沒有了語言，也無法存在。敘說就是一種自我的再呈現，在訴說經驗時，也在創造一個自我。

## 三、轉錄經驗 (transcribing experience)

不管使用何種方法都無法捕捉完整的對話，因為不管使用那種對話形式，最後都必須以某種文本呈現它。轉錄的過程是不完整的、部分的和具有選擇性的，這些選擇和安排，都會影響到讀者將會如何理解這個敘說。轉錄言說 (discourse) 就像照片的真實，是個解釋性的過程。決定要如何登錄，就像是決定要如何訴說與傾聽，這個過程是受到理論的導引，而且是修辭的。不同的轉錄慣例會引發及支持了不同的解釋與意識型態的立場，創造了不同的世界。對於同一段談話若用不同的轉錄方式，將會是以不同的方式建構其意義。

## 四、分析經驗 (analyzing experience)

研究者仔細的對訪談逐字稿或謄本進行分析。把他們的轉捩點或主顯節加以敘事化。分析工作的挑戰就是要辨別出這些時刻的相似性，並形成總結與摘要。把一系列的談話加以剪裁，使它合於一個報告或書面的內容，並試圖理解其意義及創造戲劇性的張力。形式、次序、呈現的風格、如何安插訪談中所得到的生命片段，都涉及決策的過程。藉由訴說訪談故事的意涵，將被說出來的加以編輯和賦予新的型態，轉變成一個混合性的故事，成為一個「虛構的文件」。個人生命經驗的故事以不同的方式重新拼貼及組合。

## 五、閱讀經驗

每個文本都是「多重聲音，開放給多種的閱讀方式和不同的建構」。批判性的讀者會從他們對一個作品的解釋，放入了對作品當中某些「成分」的理解，因為一個作者不可能訴說所有的部分。一個文本的意義總是對某些人才具有意義。所建構的真實「對特定歷史情境下的某個特別的解釋群體才具有真實的意義」。而最終我們還是無法對其他人說，這是最後的說法。因為我們的對象「無法靜止不動地被描繪」。

以上說明敘事是研究一個人的經驗的再呈現，是一個活過的、存在過的過程、或是一個曾經發生的經驗，當我們在重新訴說的時候，「經驗」已經有了一些變化，當研究參與者訴說他的生命故事的時候也是經驗的再呈現，他的經驗的再呈現跟他經歷的歷程會有變化，所以敘事分析是如何去呈現他活過的生命經驗的再呈現，因此首先要關注經驗；先從瞭解關注經驗的焦點、重點時間，才能碰觸到研究參與者所關注的焦點在哪裡。這是一種對經驗的反思與回顧。第二個就是訴說經驗，強調說者與聽者的關係。當研究參與者敘說自己的經驗時，訴說必然有所選擇，重點是如何清楚要問的是什麼，訴說的經驗其實是研究者與研究參與者的對談，研究者有想談的註腳，研究參與者有他想談的動感，這時只能照他的動感去感覺，在提問與述說的概念中呈現，因此訴說與聽之間有相關連，是誰在提問，妳對我關懷的程度是什麼？第三個是轉錄經驗，將訴說後的紀錄轉錄成逐字稿，轉錄的過程是有所選擇的，必須隨時調整，視研究者重視的是什麼，在訴說和轉錄中有研究者的觀察，透過轉錄的過程，研究者心中慢慢有一個圖像，然後按照一般程序做譯碼，也就是編碼主題、意義單元。訴說與轉錄經驗是雙向進行的，一個一個小單元進行，然後利用研究者的觀察、直覺與敏感度，將意義串連起來。第四個是分析經驗，將記錄下來的文本進行資料分析，研究者要能開放統觀跟直覺的能力。在敘事時研究參與者可能不是利用言語表達，有時只是心理的一種感覺，研究者要有能力開放自己的統觀與直覺，進行對經驗的分析。也就是說進行經驗分析時研究者心理已經有一些圖像了，這些圖像在轉錄與分析過程中不斷來回調整。最後一個是閱讀經驗，分析與閱讀過程再來回調整成一個具結構性的表達方式。閱讀經驗包含兩個面向，即我們自

己閱讀、別人也閱讀，是一種意義的延伸，允許不同的讀者有不同的理解和詮釋。

所以敘說分析與語言具有不可分割性，語言不只是理解的開始，適當的使用語言，才能進行意義的理解與解釋。所以，敘說分析在於使用語言來呈現人的本質，在聽與說之中、在語言與文本之間、在對文本的理解之間、在文本與作者之間、以及作品與讀者之間層層相扣，展開新的意義的理解與論述。而不同的讀者在閱讀相同的故事後，也因個人不同的詮釋而有不同的開放與感動。

### 第三節 敘事研究方法

敘事研究方法如下所述：

#### 壹、訴說

擬定一份半結構式的訪談綱要，過程中不斷嘗試，並投入「受訪者的心理與社會世界」。訪談者與受訪者維持融洽的關係是首要步驟，因為可促成受訪者對訪談的方向及訪談主題的呈現次序擁有較大的主導性。此外，訪談者亦可依據訪談過程與內容，延伸並探詢未陳列於綱要上的問題，當然是受訪者有興趣或認為重要的問題，訪談者並適時追隨受訪者的意向。

可依照以下問題焦點提出訪談大綱：

#### 問題一：生活章節

將生活歷程想像成一本書。至少分成二到三個章節，至多不超過七或八個章節。這些章節即是生活書的綜覽，並於每個章節下一個標題，簡述各章節的主要內容。只要將故事的大綱---生活中的主要章節提出來即可。

## 問題二：關鍵事件

關鍵事件係指在過去生活中曾發生的某些重要事件，或是具有關鍵意義的劇情。標誌出關鍵事件，有助於釐清生活中具有意義的特定時刻。特定的角色、行動、想法和感受都鑲嵌在特定地點、特定時刻裡。針對每一項關鍵事件，詳細闡述事件中發生了什麼事、自己處在什麼樣的情況下、何人參與其中、自己採取什麼行動，以及在此事件中的想法和感受。關鍵事件對自己的生活故事造成什麼樣的衝擊，以及此項關鍵事件是否改變了你？如果有，哪裡改變了？具體明確談論生活中的各個面向。

研究者想瞭解阿茲海默症病患與主要照顧者於罹病（關鍵事件）前後之生活經驗，藉以理解失智症世界不為人知的另一面。值得詢問的幾項關鍵事件如下：

1. 高峰經驗：生活故事中的高潮點；堪稱生活中最美好的時刻。
2. 低潮經驗：生活故事中的低潮點；是生活中最難熬、最壞的時刻。
3. 轉捩點：在此事件中，對自己的認識與了解產生了重大改變。只要在回溯的當下覺察到這事件是個轉捩點就可以，即使事件發生當時，自己毫無所察也沒有關係。
4. 最早的記憶：能想到的最早的記憶之一。在此記憶中有清楚的場景、人物、感受和想法。重點在於這是自己的早期記憶，並不要求一定要具有什麼特別意義。
5. 成年時期的重要記憶：21 歲以後正向或負向的重要記憶。
6. 其他的重要記憶：最近或是很久以前所發生，重要的特定正向或負向事件。

## 問題三：重要他人

每個人的生活中都會出現一些重要他人，這些重要他人對於敘事具有重大的影響。列舉出生活故事中最重要幾位人物，並指出自己和這些重要他人的關係，以及這些重要他人對自己生活故事的哪些具體面向造成影響。再試著談談生活中是否有特定的英雄或崇拜對象。

## 問題四：未來藍圖

在未來的生活中，自己有什麼計畫或藍圖？描述一下自己未來的整體計畫、綱要或是夢想。這些計畫和夢想使生活有了目標、興趣、希望、抱負及心願。計畫可能會隨著時間而更改，正好反映出自己生活中成長轉變的經驗。最後談談這些計畫如何促使自己

在未來有所創造以及對他人有所貢獻。

### **問題五：壓力與難題**

所有的生活故事都難免出現重大的衝突、棘手的難題、待掙脫的困境以及高壓時刻。試著思索並描述生活中的壓力與難題：值得注意的壓力、主要的衝突、棘手的難題、必須克服的挑戰。將壓力、難題和衝突的形成來源羅列出來，並交代一下這些壓力、難題和衝突形成的概略歷程。最後，如果已經有解決的腹案了，也談一談接下來打算怎麼克服這些壓力、難題和衝突。

### **問題六：個人意識型態**

這個問題與個人的基本信仰和價值有關。

### **問題七：生活主題**

透過描述生活的章節、情節與人物，回顧了整個生活故事，有沒有覺察到貫串整個生活故事的核心主題、訊息或概念？生活中，最主要的主題是什麼（引自朱儀羚等人譯，2004）？

## **貳、轉錄**

把言談資料轉化成書寫的文本時，正因為它是一種再呈現方式，因此涉及了選擇和化約。方法論的選擇可以反映出再呈現的層級，往往承載著許多默會的知識。分析的觀念會隨著互動過程而變遷，細看謄本時，言說的特徵會從記憶中「一躍而出」，受到先前的理論興趣和解釋的前結構所影響。將訪談文本重新轉錄成一種敘說形式，是費時而辛苦的工作，卻是不可避免的。辨認出敘說的區塊和再呈現的工作是不可能委託他人的。這不是技術性操作，而是分析工作本身的內涵，敘說結構的「揭露」是解釋工作的重點。個人的敘說是處於人際互動之中，也處於社會的、文化的、制度的論述裏，都必須用來解釋他們的敘說。

轉錄是個解釋性的過程，轉錄時的選擇及安排將會影響到讀者如何理解這個敘說。報導者是以組織故事的方式導引出解釋，包括故事的每部分，以及它們與整體之間的關

係。不同的轉錄慣例會引發及支持了不同的解釋與意識型態的立場，創造了不同的世界。對於同一段談話若用不同的轉錄方式，將會是以不同的方式建構其意義。

## 參、分析

分析敘說時從敘說的結構開始。從內部開始、從言談行事中的意義編碼開始，擴展到外面。可以運用解釋學和詮釋學來撰寫敘說分析（王勇智、鄧名字譯，2003）。

資料分析的重要關鍵是要了解訪談情境中所產生的意義內容，以及意義的複雜性。要了解這些意義必須仰賴詮釋，以及研究者投入於和逐字稿之間的「詮釋關係」。這些意義不會自動反映在訪談或逐字稿中，而是研究者必須「持續不懈地和文本奮戰，投入於詮釋的歷程」，才有辦法獲得這些意義。可以透過以下步驟達到（引自朱儀羚等人譯，2004）：

### 第一步：閱讀與熟悉

反覆閱讀全部的逐字稿，以便使自己能夠熟悉文本資料，對於逐漸顯現出的重要主題與主顯節，能夠掌握大致的要義。

### 第二步：找出待探尋的重要概念

去了解所要分析的個人敘事具有哪些基本要素。包含三個要素：一、敘事基調；二、表徵意象；三、主題。

一、敘事基調(narrative tone)---係透過故事的內容及敘事的形式或方式來傳遞。敘事基調大致上是樂觀的，或是悲觀的。

二、表徵意象(imagery)---表徵意象就和我們的身份認定一樣，都是可以被發現與被創造的。我們創造屬於自己的形象，但此一創造行動本身即深受文化中的原始素材(例如：語言、故事)所影響。特別要注意用來描述、或是陳述生活章節、關鍵事件所使用的語言。表徵意象能提供線索使我們得以探尋對個人有意義的形象(images)、符號(symbols)或隱喻(metaphors)。

藉由表徵意象可以看到阿茲海默氏症患者與主要照顧者在面對疾病、理解疾病過程中的內心世界，以及他們是如何再建構自己的世界。

三、主題(themes)---權力（對於主動權、自主性的渴求）與愛（與他人有關聯、依賴的渴求）是構成故事的二大支柱，因為它們都是人類生活中主要的動機。在詮釋資料時，要注意這些資料透露出哪些具有動機性的主題。權力與愛對個人影響程度為何？更重要的是，權力與愛的需求化身成什麼樣的風貌出現在故事當中？當我們生病、喪親或是面臨到認定危機的時刻，權力與愛就會更加強烈。當我們注意到以前和現在的自我有所不同時，一些以前想都沒想過的問題就會浮現在心頭。接下來可能就會開始認真的思考不同生活方式的可能性。所以敘事中提到的「情節」其實透露出許多線索，告訴我們生活中到底是什麼在驅策著我們，激發我們前行，以及我們真正重視的是什麼。

### **第三步：區辨出敘事基調**

想要區辨敘事基調，要從兩方面著手：一、仔細檢視當事人提到了哪些過去經驗？二、當事人又是如何說這些經驗？

### **第四步：區辨「表徵意象」和「主題」**

表徵意象和主題要一起分析，因為它們常互有交集，而且特定的表徵意象通常也會帶出特定的主題。區辨表徵意象和主題的方法，就是有系統地處理逐字稿，從「生活章節」的問題開始，然後順著後續的訪談問題著手。表徵意象和主題應該是隨著這些問題被區辨出來。

### **第五步：交織成一篇脈絡連貫的故事**

依據我們對訪談資料的詮釋，將一些令人眼花撩亂的表徵意象和主題整理成簡要又好用的圖表及文字。接下來即是要將這些資料全部交織成一篇脈絡連貫的故事，呈現在讀者面前。

### **第六步：撰寫研究報告**

之前試著去區辨、分析個人敘事，然後建構成一份脈絡連貫的敘說。接著，為了將上述的林林總總都化成文字，研究者得轉換一下立場，投入撰寫的過程中。然而在撰寫的過程中，還是要持續做著分析的工作，接著完成一份經過詮釋與分析的研究報告。

研究者希望透過以上的實作程序，將「阿茲海默氏症患者與主要照顧者之生命經驗」做完整、嚴謹的探究，讓阿茲海默氏症患者與主要照顧者的生命故事呈現真實的樣貌，使社會大眾重新理解阿茲海默氏症，以提供醫療照護機構一個嶄新看待失智症的新視域。

## 第四節 研究過程

### 壹、研究參與對象

本研究參與對象為阿茲海默氏症患者（老人失智症）及主要照顧家屬共兩人，研究者以透過人際網絡方式尋找合適的研究參與者。個案來源是某醫學中心經腦神經科醫師依據 DSM-IV 確立診斷為阿茲海默氏症之失智患者，並排除意識不清、嚴重重聽、憂鬱症、嚴重語言理解障礙，年齡 65 歲以上、CDR 為 1 級、具有口語表達能力者。而主要照顧家屬是以阿茲海默氏症患者家庭中，每天負責阿茲海默氏症患者照護至少四小時以上，具有口語表達及書寫能力，可以溝通者，並排除外籍勞工之照護。

本研究主題在於阿茲海默氏症病患之主要照顧者的生命經驗敘說，當確定論文方向時，研究者正協助參與一項研究計畫的進行。經由研究計畫主持人的推薦，認識了本研究之研究參與者，在與之接觸後，發現研究參與者 Mjpj 參與研究的動機強烈，本身亦有相當程度的教育水準，對於研究者邀請其成為研究夥伴欣然同意。於是，在論文主題之先設條件皆符合的情況下，開始了研究者與研究參與者長達一年半中亦師亦友的研究關係。

#### 一、阿茲海默氏症患者（文本編碼代號 A）

黃奶奶，79 歲，蒙古人，生於北京，與先生在大陸結婚，因戰亂逃難來台。育有

四兒四女，先生在民國九十二年因病過世，現與三女兒（主要照顧者）同住。罹患阿茲海默氏症五年。

## 二、主要照顧者（文本編碼代號 B）

患者之三女兒，53 歲，未婚。× × 師範學院物理系第一名畢業，國中物理老師退休，要求匿名 Mjpp。Mjpp 是以其宗教信仰裡，四位聖人名字的第一個字母拼湊而成，分別是：Moshe、Jeremiah、Peter 及 John。患者罹病前後之日常生活起居、看診皆由其照顧。

## 貳、資料蒐集

### 一、深度訪談

本研究主要以深度訪談為蒐集資料的方法，資料蒐集期間自民國九十六年元月至民國九十七年三月論文完成前。資料蒐集工具主要為半結構開放性之會談指引，再依照實際訪談情形調整資料蒐集之方向；每次訪談時間約一至二小時，共訪談四次；其中阿茲海默氏症患者因為口語表達能力有限，邏輯思考無法切題，經常重複敘說同一事件，只訪談了一次，因此在與指導老師討論後，決定將訪談重心放在主要照顧者。為顧及資料來源之完整與研究主題，仍決定將阿茲海默氏症患者之一次訪談列為文本來源之一，並以主要照顧者之敘說做分析詮釋。

### 二、輔助書面資料

資料的記錄方式以錄音機為工具，並輔以其他書面紀錄。為達到一致性的要求，蒐集資料均由研究者擔任。研究者並於訪談結束後，將當時的訪談情形與個人觀察、心得做成田野筆記，供日後分析文本的參考。

因此輔助書面資料包含：田野筆記、研究者與研究參與者往返之電子郵件、研究參與者之部落格文章、研究參與者與他人往返之電子郵件。而上述有關研究參與者之私人信件、文章皆經研究參與者同意使用。

### 三、文本資料來源列表整理如下：

表 2-4-1 文本相關資料

資料來源	字數統計	起始日期	次數/篇	時數
訪談文本 (B)	47300	96.01.18 96.02.15 96.02.18	3 次	2 小時 15 分 1 小時 15 分 1 小時 45 分
訪談文本 (A)	8500	96.01.18	1 次	1 小時
研究者與研究參與者往返之電子郵件	14200	96.01.19~97.03.15	26 封	
研究參與者之部落格文章	16100	95.07.27~97.01.08	25 篇	
田野筆記	6600	96.01.18~97.01.09	14 篇	
他人提供	3900	94.07.21~94.10.21	6 篇	
小計	96600 字		75 次數/篇	6 小時 15 分

### 參、文本轉錄與分析

本研究採用敘事研究法，根據事先擬妥的半結構式訪談指引進行錄音訪談，之後將訪談錄音轉為逐字稿進行編碼，以 A 代表阿茲海默氏症患者，B 代表主要照顧者，研究者以「研」表示，進行三位數字之編碼，數字代表訪談時敘說的次序，例如「002A」代表阿茲海默氏症患者敘說次序為 2 之文本，「012B」代表主要照顧者敘說次序為 12 之文本，「001 研」代表研究者提問次序為 1 之文本，再從中畫線標示出重要概念，以利後續意義單元及主題的摘錄，接著進行意義的歸納與分析（附錄三、四）。

在文本的編碼過程中，研究者曾嘗試以逐行逐句的編碼方式，但發現生命經驗的敘說經常來來回回於不同時空中，同樣一句話或重要概念會經常出現在不同事件當中，若以逐行逐句的編碼方式，將會切割整句話或失去上下文意義的完整性，使得文意無法貫穿整體，影響主題意義的呈現，因此，採用最清楚看見編碼出處的方式，不做無謂、複雜的編碼處理。輔助書面資料則以年月日標示出處，不另行編碼（附錄五、六），所得

資料以輔助訪談文本為主。

最後，研究者反覆閱讀文本與輔助資料，從整體脈絡情境中，關注陪病經驗的主題，不斷與文本對話、仔細推敲，並於研究生團體中來回做詮釋的交叉檢正，不定時與研究參與者電話聯絡或電子郵件聯繫，透過研究者個人的反思與洞識，重新組合生命故事並做詮釋與分析。

## 第五節 研究工具

### 壹、研究者

在敘事研究過程中，研究者本身亦是研究工具之一，透過引導受訪者的訪談，運用傾聽與陪伴，並不涉及諮詢專家或提供建議之角色，從研究參與者的觀點看其生命故事，進而在研究歷程中與研究參與者共構一個新的生命意義。

研究者是生死所學生，具有護理背景，在失智症照護領域約有七年時間，在校亦曾修習質性研究法、存在心理分析、臨終關懷、詮釋現象學、生死學基本問題探討、敘事研究等相關課程，因此於臨床實務與學術養成皆有一定基礎，對於本研究所欲探討之主題亦有相當的掌握能力。

### 貳、訪談同意書（附錄一）

訪談前先向個案解釋研究之目的與錄音之必要性，在徵得其同意後簽署訪談同意書始進行訪談。

### 參、訪談大綱（附錄二）

透過事先擬妥之半結構式問卷，以開放的態度訪談阿茲海默氏症患者與主要照顧者，順著訪談節奏與流暢性，不設定任何答案，並針對此次訪談之內容進行下次訪談，或在不定時之聯繫中隨時順著當時狀況作文本內容的澄清與補充，直至內容達到飽和。

### 肆、錄音機

將訪談內容錄音以謄寫逐字稿，作為逐字稿分析。

### 伍、田野筆記（附錄七）與輔助資料

研究者將訪談過程與觀察做成田野筆記，以及將經研究參與者同意使用之私人信件、文章做為文本分析時的參考。

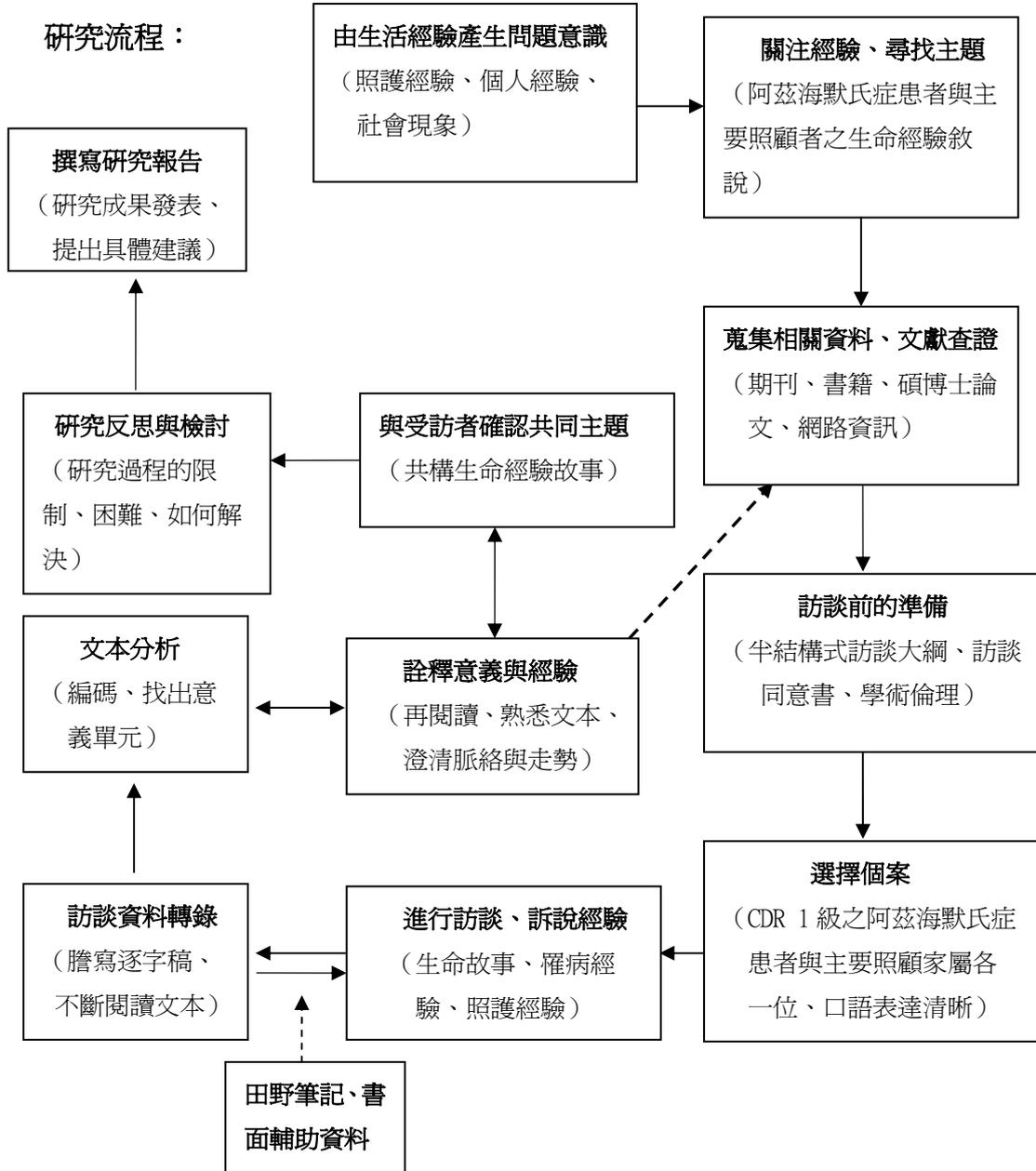
## 第六節 研究步驟與流程

### 壹、研究步驟

研究者經由生活經驗產生問題意識→確立研究問題與動機→與指導教授討論相關主題與研究之可行性→修習與論文主題相關之課程→蒐集與主題相關之資料→進行文獻查證與參閱參考資料→擬定半結構式訪談大綱→選擇個案→進行訪談→訪談資料的轉錄與分析→文本的分析與閱讀→撰寫研究報告。

貳、研究流程：研究者透過上述步驟進行實際研究流程，以下圖詳述之：

圖 2-6-1：



## 第七節 研究進度

表 2-7-1 本研究之研究進度：

完成時間 任 務	96 年 1-2 月	96 年 3-4 月	96 年 5-7 月	96 年 8-10 月	96 年 11-12 月	97 年 1-2 月	97 年 3-4 月	97 年 5-6 月	97 年 7 月
撰寫研究計畫	→								
進行訪談	→								
完成論文初審		→							
資料蒐集		→							
轉錄與編碼			→						
重組生命故事				→					
生命故事分析						→			
報告/初稿						→			
報告/定稿							→		
論文完成							→		
論文口試								→	
論文修改完成								→	
論文上傳									→

## 第八節 研究倫理

人性基礎是學術研究的根基，進行深入訪談時，為考量研究倫理之隱私性、自主性、及不傷害、誠信原則，會談前研究者先向研究參與者說明研究主題、目的及錄音過程，並重申研究參與者可隨時中斷會談或退出研究之權利，在充分告知後，徵得研究參與者同意簽署訪談同意書，始進行一對一的訪談，訪談過程並注意研究參與者的感受、情緒、反應和本研究可能產生的影響。向研究參與者聲明所有個人資料均予以保密且僅只供此研究之用。

任何的研究皆以不危害相關人員為最高指導原則，包括研究參與者及其家人、或任何會聯想到與此研究相關之族群。以下為本研究之倫理實踐：

### 壹、自主性原則

基於保障研究參與者的基本人權，在未徵得研究參與者同意前，不私自進行研究或勉強其同意，即使徵得同意，亦尊重研究參與者的意願，研究參與者可隨時終止研究。

對阿茲海默氏症患者解釋研究方式與目的後，徵得其主要照顧者之口頭同意後始進行訪談。同樣在阿茲海默氏症患者不願再談或家屬預中止訪談，研究者皆予尊重。

### 貳、確保隱私

進行研究時，為確保研究參與者之隱私，對於研究參與者採匿名方式，除了在研究生團體中與指導老師、研究生討論之外，不在其他公開場合或私下做討論，以保障研究參與者之個人隱私。

### 參、不傷害原則

研究者有義務責任確保研究參與者在研究過程中不受傷害，包括身體、心理上的傷害或不愉快。但無可避免在每次的深度訪談時，觸動的是研究參與者最深刻的生命經驗，因此過程中難免有情緒的起伏波動，研究者採取傾聽、真誠陪伴的方式，給予支持和理解，不勉強研究參與者談不想談的部份。

### 肆、誠信原則

不欺騙、不隱瞞，對研究參與者開誠布公，詳細說明研究方法和錄音的必要性，徵得研究參與者同意後進行訪談與研究。在運用其他書面輔助資料時，亦事先徵得研究參與者的同意，始將資料加入文本來源。而在研究進行中，亦將逐字稿與重組故事內容交予研究參與者做確認修改，以求資料和故事能更貼近研究參與者。在研究參與者對研究者之充分信任下，同意研究者在詮釋分析部份充分發揮。

研究者與研究參與者在誠信互動的基礎下，獲得研究參與者的肯定與信任，訪談結束後，仍與研究者保持電話和電子郵件之聯繫，並對研究進度與內容做討論，促使研究者內心有著「不負所託」、盡力做好研究的使命感。

### 伍、確保讀者相關權益

研究者秉持學術良知，對研究結果客觀詳實報導，以使讀者瞭解本研究的目的並願意試著貼近阿茲海默氏症患者與主要照顧者的世界，也因本研究，提供了讀者與研究參與者一個視域融合的機會。

## 第九節 研究的有效性與限制

質性研究通常在自然的場域中進行，而敘說研究以探究個體獨特生命故事為目的，所得資料經常是深入而豐富的經驗歷程，因此評估敘說研究之信效度是指敘說的有效性。有效性是指解釋是否具有信賴度，但信賴度並非指「真實」，而是將其視為「藝術品」般對待，因為經驗的敘說會有選擇性。

Riessman (王勇智、鄧名字譯，2003) 認為敘說研究的有效性可以從幾方面來看：一、說服力：亦即合理性—這個解釋是否有道理或能讓人信服？二、符合度：將研究結果提供給參與研究的個人或群體。若研究者的再建構是適切的再呈現，可信度就會提高。研究者必須對研究結果的真實負責。三、連貫性：整體的連貫性—敘說者藉由訴說所要達到的整體目的。局部連貫性—敘說者在敘說裡使用語言的設計將事件彼此連結。主題連貫性—牽涉到內容，在訪談裡，某個主題會一再重複使用。四、實用性：特定的研究能成為其他研究之基礎，且是未來導向的、集體性質的、且具有社會建構的特性。五、無教條：在解釋性的研究裡，沒有教條性的取向。

研究者認為，敘事研究提供研究參與者一個自我發聲的機會，敘說的內容交織著理智與情感的運籌帷幄，研究參與者透過不斷的生命經驗敘說，形成生命故事的原貌。因此，這是一種較主觀、印象式的報導方式，可能隱含自我的意識形態，不免令人質疑研究的嚴謹度與限制。所以在本研究進行過程中，研究者盡量在主觀的說與客觀的現象之中，掌握說服力、符合度、連貫性、實用性與無教條式的解釋，時時覺察自己的限制與是否流於主觀意識的觀看，並在每一次的研究生團隊討論中提出交叉檢視，以獲得最適切的視野，提高敘事研究的有效性。

## 第三章 文獻探討

### 第一節 失智症相關文獻探討

本研究企圖探討阿茲海默氏症患者與主要照顧者在罹病前後、陪病過程所經歷的生命故事，透過研究參與者的敘說，理解阿茲海默氏症患者的內心世界以及主要照顧者在漫長的陪病照顧過程中所經歷的世界變化。因此本節先就失智症相關文獻做探討，以使讀者對阿茲海默氏症失智有些許程度的認知。

#### 壹、失智症

##### 一、失智症簡介

失智症是一種腦部的退化性疾病，以所謂的血管性失智症及阿茲海默氏症(老人失智症)最為常見，血管性失智症通常是由中風所引起，而阿茲海默氏症就是一般人所謂的老人失智症，年紀越大罹病機會也越大。另外，其他原因所引起的失智症，如腦瘤、酒癮、頭部外傷、腦炎、腦室正常壓力性積水、維他命 B12 缺乏、甲狀腺功能低下、愛滋病或梅毒等等，大多是可以治療的（台灣失智症協會網路資料，2006）。

失智症是指在清醒的意識狀態下喪失智慧能力的表現，尤其是高級腦皮質功能的喪失，包含記憶力、判斷力、抽象思考能力、推理能力與視覺空間關係。最初的臨床表徵是記憶力減退和精神能力的降低，除非病人的工作是需要高度智慧的工作，否則不容易察覺早期的變化。當病況繼續惡化，病人開始會對自己能力的降低關心，因而感到焦慮或憂鬱。當視覺空間感與定向能力減退，病人開始會有迷路、找不到家中或辦公室常用物品放置的地方，語言能力也開始退化出現障礙，先是找不到適當的字，繼之理解困難，最後出現文句結構的異常（陳榮基，1990）。

因之，失智症是指認知功能的減退，且伴有對新近事物記憶力之喪失。致病原因未

明，以進行性之智力、精神、運動障礙為主要表現，以及原因不明的大腦變性和萎縮。早期僅出現記憶力輕度障礙、反應遲鈍、人格改變等症狀，隨著病情逐漸加重而出現痴呆、癱瘓及精神紊亂等。例如：喪失對新近事物之記憶能力、憂鬱、焦慮等情緒異常、步態小而蹣跚、全身肌肉僵直、且動作慢而古怪，進而失去所有感受、思考、語言、動作之能力（孫家棟，2000）。

由上述可知，失智症可分為早、中、晚期。早期階段特徵為：近期記憶力變差、對重大事件之注意力不能集中、學習新事物能力減弱、對於周遭環境之事務失去興趣。中期階段，患者喪失判斷與照護自己之能力，並可能出現異常行為，身體功能亦逐漸衰退、甚至大小便失禁等。到了晚期階段，身體功能幾近完全喪失，甚至臥病在床，日常生活起居完全仰賴旁人照顧，最後陷於昏迷。

失智症之病理變化是指在大腦中出現廣泛性萎縮，神經元內顆粒狀空泡變性、神經纖維糾結，以及神經傳導酶如膽素乙醯轉換酶、乙醯膽鹼酯酶之量明顯降低。目前醫界並無有效的治療方法，主要是靠良好的居家照顧，並盡量避免一些內科疾病和憂鬱的產生。病患最後常因虛乏、脫水或感染而在 5—15 年內死亡（孫家棟，2000）。

雖然失智症並無法根治，但是早期診斷與用藥治療，可以延緩疾病的惡化，使患者與家屬有時間與能力規劃罹病後的生活，並維持較佳的生活品質（Morris, 2005）。失智症的照護以維持病患尊嚴為目標，盡量讓其發揮日常生活功能，以減少進一步的退化，並提供一個安全、熟悉的生活環境，以耐心和愛心，陪伴、傾聽患者的需求，使身、心能夠獲得安頓（林健群，1998）。

在一個針對花蓮一般民眾對於老人失智症相關知識及態度之探討中發現，一般民眾認為老人失智症是正常老化現象，並認為老人失智症是「老番顛」，只有不到 6% 的病患被安置在機構內或是部分照護機構拒收失智症患者，因此，不知道將患者隔離於房間是不適當的照護方式；而在面對失智症之態度方面大多持中立偏正向態度，即認為花時間和精力照顧失智症患者是須要的，且是全家人應負的共同責任，但研究也顯示，研究對象無法為了照顧失智親人而調整自己的工作型態，顯示民眾對失智症照顧仍缺乏認識及信心（韋淑玲，蔡芸芳，2002）。

## 二、失智症與阿茲海默氏症

失智症並不是正常的老化現象，它是一些疾病的結果，其中一種就是阿茲海默氏症。阿茲海默氏症患者會出現許多影響腦部及腦功能的斑塊與纖維結，造成患者記憶力與認知行為能力的持續衰退。阿茲海默氏症是記憶障礙最常見的病因，患者的進行性病態記憶障礙與認知障礙，是造成患者社交功能退化的原因之一（邱銘章，2007）。

阿茲海默氏症是一種神經系統的退化性疾病，也是最常見的原發性退化性失智症，大約佔失智症患者的 50%-60%。主要發病年齡介於四十至九十歲之間，最常見於六十五歲以後。一般家人很難說出發病的正確時間，從患者功能的逐漸退化開始，整個病程約八到十年，若發病年齡在六十五歲以前，屬於早發型阿茲海默氏症，則病患的死亡速度會更快。阿茲海默氏症的神經精神症狀主要有四類，包括情緒的障礙、幻想或幻覺，人格的變化、以及異常行為。情緒障礙中憂鬱症約佔 25%-30%；幻想以被害和疑心病最嚴重，幻覺則可能是視幻覺或聽幻覺；人格變化則經常伴隨憂鬱症而表現出呆滯、失去活力或不受控制；異常行為則可能有迷走、焦躁不安、攻擊行為、不合作、不適當性行為、自我傷害等（李宗海、陳獻宗，2000；李素卿譯，2004）。

失智症不同於阿茲海默氏症者，因為它是阿茲海默氏症及其他一些疾病所產生的「症狀」。有相當多的病例是因血管或多發性腦梗塞而造成失智症。此種類型的失智症可以透過阿司匹靈或控制血壓來得到某種程度的改善。然而阿茲海默氏症卻是不可改變的腦機能損傷所造成的，隨著腦被破壞的部份越來越多，患者的日常生活所受到的影響也越來越大，沒有藥物可以處理阿茲海默氏症所有的失序狀況。這種病可能是通往死亡的不歸路，因為最後患者沒有足夠的腦留下來打理正常的身體功能並維繫生命。阿茲海默氏症失智是無法復原的，它會呈現階梯式退化現象，只能靠藥物延緩惡化速度，醫界至今仍無有效治療方法（李素卿譯，2004）。

阿茲海默氏症病程因人而異，早期特徵為記憶力變差、定向感障礙、判斷能力喪失、感官的辨別能力缺失、抽象思考能力減退、計算能力變差、語言受損。晚期則出現錐體外徑路症候群，患者有動作遲緩以及走路僵硬情形，類似帕金森氏症的狀態。末期則喪

失大腦皮質功能，最後大小便失禁、無法自我照顧，最常見的死亡原因是肺部感染造成的肺炎（李宗海、陳獻宗，2000）。

## 貳、生病的意義

受到實證主義的影響，醫學重視的是具體而實用的技術，而其背後缺乏的則是哲學的討論和反省。醫護人員的專業教育著重在疾病與處置過程，而不是生病本身，著重病理的結果，「人」被忽略了。圖姆斯（2000）認為醫生對於病人疾病狀態的診斷並不同於患者的生病經驗，病患的痛苦也不等同於肉體的疼痛感覺，而是患者的生活經驗和文化背景賦予了疼痛的意義。那種不理解病患痛苦性質的醫學治療，不僅無法減輕病患的痛苦，其本身也常常成了病患痛苦的根源。治療並不總是意味著治癒某種疾病，有時候，治療意味著學習照顧他人，使一個家庭變得和諧，或者意味著痛苦的減輕。因此，在新的治療關係中，醫生的注意力要集中到生病的人的體驗上，而不僅僅是疾病的過程本身。

生病是處於一種不協調、不平衡、失去能力和不舒適的狀態，是一種熟悉世界的喪失，代表著一種被改變的生存狀態，也代表著一個人在這世界中本質的改變，是一種越過健康人的邊界，淪為病患的置身處境，令人產生擔憂害怕的情緒反應。

當疾病開始侵擾原先的生活狀態，意味著個體必須放棄對自己的自主權，也就是失去控制整個局勢的能力，從此生活一切完全仰賴旁人協助，甚至成為被看護的對象。特別是阿茲海默氏症患者，因為記憶與理解、學習能力的喪失，不僅無法自我照顧，更需要家屬的全心協助。病患面對的不只是身體的日益衰敗，在生與死相距的模糊地帶中，心理上的空白更令人恐懼（楊淑智、魯宓譯，2003）。所以，唯有透過生病者的觀點，以局內人的身份去除病理醫療模式，才能看見生病經驗的顯露與生命的實質內涵，以真正的「看」，進入病患的世界、理解病患的世界。

蘇珊·桑塔格（2000）認為，疾病是生命組成的一部份，其實和健康一樣是自然的，卻變成「不自然」的東西的同義字。任何疾病只要起因不明、無有效治療方法，就容易

被賦予想像和意義。病，被認為是一種懲罰或是邪惡的象徵。因此，桑塔格認為剝去疾病的意義，將疾病還原到時間遞嬗、環境變異的歷史之流中，我們才能趨近疾病的真實樣貌，解除對疾病莫名的恐懼和根深蒂固的偏見。

在生病患者的照顧中，家屬是病人重要的支援系統之一。蘇珊等人指出（2003），將疾病視為情緒的一大考驗，就能描述所有家人與重病共存所經歷的情緒兩極化，而這代表著一種完整的生病經驗。病患家屬的情緒可以歸納出十組情緒主題：一、否認一切 vs. 接受事實；二、絕望 vs. 希望；三、祕密 vs. 分享；四、罪惡感 vs. 原諒；五、重擔 vs. 如釋重負；六、孤立 vs. 連結；七、被動 vs. 主控；八、懼怕 vs. 勇敢；九、失喪 vs. 重生；十、無意義的 vs. 深覺有意義的。上述因生病所引起的情緒反應在每一個家庭所展現的並非完全具有一致性，但卻普遍存在於各種疾病經驗中。每一個家庭各依其獨有的生活背景，激發出面對疾病與思考疾病帶來的意義等不同因應能力。

### 參、照顧歷程

儘管少子化與社會結構的變遷，對於生病者提供主要照護工作仍以家人為主。在現今的台灣社會中，比較優先成為失智症患者照顧者的通常是女性、單身、經濟生產力較低者、配偶或媳婦。Glaser 和 Strauss 在 1968 年指出每一個人和家庭都有其獨特的生命經驗軌跡和模式，面對一個持續惡化和逐漸衰退的生病狀態，會比一個已經改善的或再復發的狀態引起更不同的影響。為了因應不同階段的疾病進展，伴隨而來的是不同的人生挑戰，對照顧者而言，陪伴親人走過生病的歷程，無非是生命中的一個危機、更是一個受苦經驗，但也因為面對挑戰適應的個別化，使得生病陪伴經驗成為一個具主體化的經驗。任何人面對危及生命疾病的經驗和所做的回應都是獨特且個別化的（引自郭麗馨，2002）。

而家屬在照顧的過程中，將生活重心都放在病患身上，不僅身體和精神上承受極大壓力，自己的需求與感受也容易被忽略，間接影響到對病患的照顧。但是，仍有許多人不離不棄的擔負起照顧生病家人的重任。依據多位學者的研究指出，支持照顧者繼續照

顧的原因是：孝順的義務、子女對父母的依附、父母的依賴、人際的衝突、個人價值與道德義務、或是基於愛和憐憫（伍碧濤，2006）。當照顧者長期扛起照護工作時，並非為了互惠或投資，他們希望付出能夠獲得家庭成員的肯定，但是患者或其他家庭成員卻很少懷抱感激之情，使得照顧者產生無奈與憤慨。另外，即使認為自己有照顧老人的義務，照顧者也認為其他家庭成員不能置身事外，希望家人能提供協助外，有關老人的重要決定也必須參與，而非讓照顧者自己扛下所有照顧工作與獨自做決定（溫秀珠，1996）。

郭麗馨（2002）針對兒癌母親的生病陪伴歷程研究指出，生病陪伴的現象脈絡分為十個經驗主題，分別是一、「他者對不幸事件的歸因」；二、「生、死與疾病呈現生命不同的風貌」；三、「因『疾病』、『死亡』等生命中之『意外』，而感受到生命之不可掌控與不可預測」；四、「精神痛苦」；五、「支持」；六、「對醫療品質的感受」；七、「不斷形變的『希望』」；八、「開展與超越向度的聯繫」；九、「意義的找尋與賦予」；十、「生命的體會與轉化」。可見生病陪伴歷程是一連串的心理情緒轉變，照顧者在照顧患者的歷程中，身心將因患者病程的進展而呈現起伏變化。對於失智症家屬來說，面對失智家人是一種界線不明的失落經驗：形體上患者一直存在，而心理上則形同不在（楊淑智、魯宓譯，2003）。

邱愛富（1999）指出，失智症患者的照顧者與其他長期慢性病照顧者最大的不同是：失智症患者的照顧者往往需要面對患者的許多行為問題，因此不但造成他們生理上的負荷，對其心理亦有極大的負擔。是故，醫護人員關心病患的同時，也應對照顧者付出相同的關懷與體諒。

#### 肆、照顧者的困境

沒有親自照顧過失智患者，便無法體會箇中的辛酸與無奈，以及之中無時無刻擔憂害怕的心情。照顧者更常忽略了自己的健康，是個隱形病人，在慢性照顧的過程中若能

有適當的心裡社會支持，讓照顧者有喘息的機會，照顧者將可以獲得適時的依靠與減輕壓力（劉秀枝，2007）。照顧者面臨的照護困境可以分為兩方面：病患與社會支持系統方面。

## 一、病患方面

台灣已在民國八十二年進入老人國之林，慢性病也因平均壽命的延長而增加，近來政府衛生機構大力鼓吹慢性疾病照護的重要性，並將長期照護列為衛生福利政策，顯示醫療照護目標已由急性病的照護政策改為慢性疾病的預防與照護。也由於失智症是老人常見的疾病，因此對於失智症的照顧也就成為台灣老年社會中的一個重大課題。

而多數的失智症患者多由家屬提供居家照護，僅有少數入住機構。在家屬的照護過程中，會因為疾病的演化過程而面臨一些難題，尤其當患者之認知行為出現障礙時，會讓家屬之照護更加困難，使得家屬面臨極大的壓力與挑戰，也將因此導致機構化（Davis, 1996）。

關於一項環境操控運用模擬存在治療改善失智症的問題行為研究指出，對於時常出現問題行為的失智症患者，播放由家人錄製的錄影帶，試圖喚起失智老人的過往記憶，目的是為了要創造熟悉的環境，以減少問題行為發生，結果顯示失智老人的社會孤立情形獲得改善。所以家庭對失智症患者仍是最好的治療環境，患者在熟悉的環境中可以將不安全感降到最低，同時又能得到家人的支持，這就是居家照顧的最大長處（楊曼華，2003）。

將失智老人送往機構是萬不得已的作法，由國內外的研究得知，患者的問題行為是促使家屬將失智老人送往機構的主要因素，例如：半夜不睡覺、遊走、日落症候群、溝通困難、以及出現妄想、幻覺、遺失東西等等（湯麗玉，1992；Bruce & Paterson, 2000）。因此，當家屬無法對失智症患者的問題行為有較正面的看法，加上缺乏社會支持系統時，面對這樣的壓力與窘境，只好將患者送往安養機構，但也因此增加了家庭的經濟負擔，造成社會成本的增加，甚至引發家屬的罪惡感。

在長期照護失智老人的過程中，所必須面臨的照護難題是患者的認知、記憶、表達

及溝通能力的喪失，因此，照護者較難理解他們的真實感受與行為，形成照護上的困難和挫折 (Norberg & Athlin, 1989)。失智症在早期常常被誤認為是正常老化，因此容易被忽略。隨著疾病的進展，在 4-5 年後漸漸出現認知功能障礙，對事物的注意力無法集中，容易忘東忘西，家屬才驚覺事態嚴重。漸漸的，除了認知功能的缺損之外，許多妄想、幻聽、憂鬱、睡眠障礙等也隨之出現，其中以被偷妄想最常見，常常造成行為的干擾和家屬的照護問題，通常照顧壓力會與疾病嚴重程度成正比 (邱愛富，1999)。

## 二、社會支持系統

社會支持是人與人透過互動，將精神、物質、訊息提供給所需的人，協助所需者能維持需扮演的社會角色，其中以家屬給予最多層次的支持 (黃惠屏、吳瓊滿，2004)。但是家屬除了針對患者的身心做照顧之外，也應有相當程度的社會支持網路，才能在這條照顧的漫漫長路中看到曙光。社會支持系統一般可分為正式的和非正式的。正式支持系統是指由專業人員提供的服務，而非正式則是指來自於家人、朋友的支持系統。照顧者中多以年長女性照護者居多 (楊佩琪，1991)，而女性照護者的壓力以及憂鬱程度都比男性來得高，在照顧者之負荷中，又以社交負荷較重，特別是外出旅行最嚴重，其次是容易感到倦怠以及睡眠受到影響，沒自己的時間、心情鬱悶及為未來感到擔心等等 (邱啓潤、許淑敏、吳瓊滿，2002)。因此，需要有良好的支持系統來協助照顧者迎向每一個新的明天。一個好的照護品質，除了家屬自身的照護技巧之外，社會支持系統是否充足，亦是一個重要的因素 (湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容，2000)。

在尋求協助部分，一般習慣先在周遭尋求非正式的資源，先以配偶為主，再來是親戚、朋友、鄰居，最後才向相關政府組織機構尋求幫助，因此，除非被諮詢的對象有相同的照護經驗，否則很難給家屬實質上的建議 (Coe & Neufeld, 1999)。所以適當的支持系統對於失智症的照護是相當重要的，不僅可以增進家屬的照護技巧，更能減輕家屬的憂鬱程度和孤立無援的窘境。

在自我調適方面可以是找人聊天、聽廣播、忍耐、放輕鬆、逃避、往好的方面想、認命等。而親情與責任則是照顧者能夠繼續照顧患者的最大動力，另一方面，最令照顧

者感到欣慰的則是病患的鼓勵與肯定，可見患者的支持對照顧者影響很大。可是多數照顧者卻表示不曾獲得任何的支持或協助，只有少數照顧者從醫師、政府、或其他家屬中得到協助（邱愛富，1999）。

而當無法妥善照顧失智症患者時，將失智老人送住安養照護機構，似乎是最後可行的辦法。在一項針對失智概念認知與老人團體照護模式之探討中發現，大部分的受訪者對於以尊嚴為照護重點之「團體照護模式」多表贊同，但是礙於高消費並不急於推行，而且受訪者大多認為現今照護機構的機制及責任模糊（翁福居、林財源，2004），顯示大部分的家屬對於機構式照護有其需求，但對於台灣現行的安養機構型態仍抱著「最後而為之」的心態。因此，如何改善安養機構的人性照護，以失智老人的實際需求為照護重點、有尊嚴的對待失智老人，將是政府及民間要共同思考的問題。

## 伍、國內、外失智症相關資源網站

（一）國內失智症相關協會、學會可以提供家屬諮詢與舉辦病友團體活動，並有相關專業人員之教育訓練。整理如下。

表 3-1-1 失智症國內資源網站：

編號	名稱	網址	服務項目	成立年	地點
1	財團法人天主教康泰醫療教育基金會 (Catholic Sanipax Socio-Medical Service & Education Foundation)	<a href="http://www.kungtai.org.tw">http://www.kungtai.org.tw</a>	推動失智症預防、治療及照護工作	1997年	台北
2	台灣失智症協會 TADA (Taiwan Alzheimer's Disease)	<a href="http://www.tada2002.org.tw">http://www.tada2002.org.tw</a> /	結合家屬及各專業力量共同推動失智症預防、治療及照護工作，提昇失智者及其家屬之生活	2002年	台北

	Association)		品質。 服務項目：電話諮詢、提供資訊、教育訓練、家屬團體、病友活動團體 <瑞智學堂>		
3	熱蘭遮失智症協會 (Zeelandia Dementia Association)	<a href="http://whshe.myweb.hinet.net/00000/index01.htm">http://whshe.myweb.hinet.net/00000/index01.htm</a>	提供失智症病友及其家屬知識、照護及精神上之支持	2004 年	台南
4	高雄市失智症協會	<a href="http://www.mywaynews.com.tw/nside-6-9-29-13.htm">http://www.mywaynews.com.tw/nside-6-9-29-13.htm</a>	結合家屬、社會善心人士及各專業力量共同推動失智症醫療及照護工作，提昇失智患者及其家屬之生活品質	2006 年	高雄
5	天主教失智老人社會福利基金會	<a href="http://www.cfad.org.tw/">http://www.cfad.org.tw/</a>	失智症專業教育示範養護中心暨日間照顧中心；社區服務與居家服務；失智症照顧及護理人員教育訓練；成立家屬照顧支持團體；送餐服務。	1998 年	台北
6	台灣臨床失智症學會 TDS (Taiwan Dementia Society)	<a href="http://tds.org.tw/html/front/bin/home.phtml">http://tds.org.tw/html/front/bin/home.phtml</a>	促進失智症之研究、發展與教育，並提昇預防及治療失智症之品質。	2006 年	高雄

(二) 國外失智症資源網站以提供服務及研究為主。

表 3-1-2 國外失智症資源網站：

編號	名稱	網址	服務項目	成立年	地點
1	國際失智症協會 ADI ( Alzheimer's Disease International )	<a href="http://www.alz.co.uk/">http://www.alz.co.uk/</a>	協助各國幫助失智者及其家屬，全世界共有七十七個國家成立失智症協會並加入 ADI	1984 年	倫敦
2	THE FORGETTING	<a href="http://www.pbs.org/the_forgetting/">http://www.pbs.org/the_forgetting/</a>	公共電視出版相關影帶	2003 年	美國 雙城
3	( Dementia Advocacy and Support Network International )	<a href="http://www.dasninternational.org">http://www.dasninternational.org</a>	University of Waterloo, 提供諮詢與教育	1992 年	加拿大 Ontario
4	ADEAR ( Alzheimer's Disease Education and Referral Center )	<a href="http://www.alzheimers.org">http://www.alzheimers.org</a>	失智教育、研究與轉診中心		美國 Silver Spring
5	Alzheimer Europe	<a href="http://www.alzheimer-europe.org">http://www.alzheimer-europe.org</a>	諮詢與教育		歐洲
6	Brace ( Blackberry Hill Hospital )	<a href="http://www.alzheimers-brace.org">http://www.alzheimers-brace.org</a>	University of Bristol, 教育與研究	1987 年	英國

## 第二節 失智症相關碩博士論文探討

研究者蒐集近十年失智症相關碩博士論文發現，在全國碩博士論文中與失智症主題相關者共有六十二篇，與本研究主題相關論文，輸入關鍵字：失智症、阿茲海默氏症、照顧者、長期照護，共有二十三篇。其中屬於質性研究有九篇，以敘事研究法研究失智症相關主題則尚無此研究方法的運用。

國內碩博士論文有關失智症家屬支持服務之研究已有相當多的篇幅，多屬量性研究為主，對於失智病患自身需求的研究則付之闕如。綜合碩博士論文研究不外乎探討失智症照顧家屬之社會支持、照顧評價、照顧品質、生活品質、接受各項照護服務之評價、照顧負荷、對失智疾病的認知與因應行為等之探討，以量化之研究設計居多，統計方法包括描述性統計、相關分析、變異數分析、逐步迴歸分析等。而質性研究以深入訪談探討日間照護服務之評價、主要照顧者自我充能過程、家屬支持團體之關注主題與成效、照顧者於照顧過程中角色衝擊與變化等。研究結果顯示照顧者及被照顧者的背景關係會影響家庭照顧品質的好壞，在照顧關係中如果能有良好穩定的社會支持系統，對疾病的認知較正向，照顧者在照顧期間比較能以積極正向的態度參與照顧的工作，並且願意面對現實照護處境中的壓力，其照顧評價也會較趨向正向，如此失智患者也才能獲得較良好的照顧品質。

研究者所處之醫療照護場域中也都是以失智患者外顯的精神狀態給予醫療照顧，對失智老人實際生活經驗的研究非常貧乏，並未曾對其內心世界做深入探討；此類患者在罹病後心靈的孤寂與對失去日常生活功能後的挫折，是否真如常人所認知之「無所謂」與「一無所知」？若能對於阿茲海默氏症患者的內心世界多所探討，進而給予更人性化、適切性、個別性之全人關懷與照護，將更能符合失智患者與家屬面對生命歷程的實際需求。

近幾年以敘事研究為方法論之碩士論文正蓬勃發展，所探究之題目琳瑯滿目，凡欲探究個體之生命歷程經驗皆是敘事的題材。經由文獻整理從民國七十九年至民國九十六

年九月以前，輸入關鍵字「敘說」、「敘事」、「生命史」、「生命故事」，搜尋全國碩博士論文網站以敘說為研究方法有近四百三十六篇。其中屬性分類有社工類、教育類、心輔或心理類、以及其他類（李燕蕙、張秋蘭、趙庭鈺，2007）。常見的形式則有自我敘說、半自我敘說、主題性與階段性的多元性生命故事敘說、生命史、心理傳記、口述歷史、其他（李燕蕙，2007）。顯示敘事研究以人文思想為導向的豐富多元。

研究者以關懷為出發點，聚焦於阿茲海默氏症患者與主要照顧者的生命經驗歷程。從文獻裡整理出失智症的認識、生病的意義、照顧者的陪伴歷程與照顧困境、相關資源與研究做探討，從中發現，阿茲海默氏症病患的疾病特性常讓照顧家屬處於強大的身心壓力與負荷狀況下，需要適時、適切的支持系統與照護資源，以協助照顧者面對摯愛的家人，共同面對失智疾病。

而罹患阿茲海默氏症後，意味著從常態生活中缺席，更要面臨置身處境的崩裂，在現今的醫療照護模式下，無法關照病患和照顧家屬的切身需求，不只令病患個人無所適從，得不到人性化的照顧，就連照顧家屬在照顧病患的歷程中亦無法獲得妥善的支持，包括親人的關懷和社會支持系統，以及政府機構的安置，突顯了國家衛生福利政策的不足與醫療照護體系對「人」這個主體的偏頗。因此更需要藉由相關研究，從人的主體性出發，以發展更完善的照護模式，提升照護品質。

是故，研究者希望透過敘事過程的陪伴與傾聽，去除科學的思維習慣，直接進入病患的體驗，看見阿茲海默氏症患者與主要照顧者的生命經驗和活過的歷程，藉由研究過程表達對阿茲海默氏症患者的尊重與對家屬的關懷，這是對人性基礎的信任與尊重，也藉此看到生命寶貴的內涵和無窮的可能。

## 第四章 Mjpp 和失智媽媽的故事

### 寫於故事之前

照護阿茲海默氏症患者是一場智力與體力的拔河，疾病穩穩站在這一端、照護家屬備戰在那一頭，診斷槍響，兩者即奮不顧身，不分日夜、沒能停歇，那怕沒有震耳的加油聲、沒有成群吶喊的觀眾，雙方仍持續進行著無法計時的比賽，不是疾病發出勝利的微笑、就是照護家屬舉旗投降，而雙方的靈魂啊，依舊迷失在看不見盡頭的重重迷霧中！

Mjpp 是故事裡失智媽媽的三女兒，也是罹患阿茲海默氏症媽媽的主要照護者。以 Mjpp 為匿名是依其要求，以其宗教信仰裡，四位聖人名字的第一個字母拼湊而成，分別是：Moshe、Jeremiah、Peter 及 John。

初遇 Mjpp，瘦小的身影和樸素的穿著，清湯掛麵的髮型，整齊的順在堅毅的臉龐上，肩頭揹著購物袋，裡面裝的是患有失智與糖尿病媽媽的食物和開水，踩著堅定而緩慢的步伐，一手拿著禦寒的小外套，另一手緊緊的攙扶著行動不便的媽媽。五十多歲的人了，看媽媽的眼神卻好似情人間凝望般的溫柔。一開口，卻又急又快的說著媽媽的狀況如何如何，最近生活點滴又有什麼精彩故事，如何折騰人卻又讓人割捨不了，林林總總全都要這瘦弱的身軀一肩扛下。是什麼樣的人生故事發生在她和媽媽之間，讓人今生擺脫不了卻又甘心承受？

### 章節編排

本章就訪談文本重組生命故事，主要依據阿茲海默氏症患者之主要照顧者 Mjpp 的訪談文本，及其部落格文章，並輔以其他資料來源；包括與研究者往來之電子郵件、研究者與失智媽媽訪談一次之文本、Mjpp 與他人往來之電子郵件、以及研究者之田野筆記。故事敘述以 Mjpp 為第一人稱，以求貼近研究參與者之深刻生命經驗。全文以標楷

體，刪去文本編碼的出處，使故事更加流暢清晰。

全章共分三大部，以「整體－內容」呈現其生命故事；第一部主要敘說母親的故事，依時間序列另立七小節：無憂的童年、多才多藝的母親、婚姻關係、殘破的身軀、疏離的親情、失智找上門、與失智共存；第二部敘說 Mjpp 自己的生命故事，同樣依照時間序列共分為六小節：成長的軌跡、手足之間、憂鬱隨行、未婚這條不歸路、退休生活、與失智共舞。第三部則是敘說兩人共構的世界；分為五小節，包含失智進行曲、照護處境、信仰的支持、貧乏的社會資源與明日的盼望。

## 第一部 失智媽媽的世界

### 第一節 無憂的歲月

故事的序列開始於騎著馬可以從這個山跳到那個山的內蒙古。在那個不算平安的大時代裡，外公與家人先是隨著軍隊駐守在內蒙古，後因軍事變化，攜帶妻小回到自己的家鄉－遼寧，不久之後又移居到北京。因為四處遷徙，從前當官時舒服的日子不再，外婆竟帶著孩子躲了起來。外公尋尋覓覓，可是終究沒能挽回外婆的心意，之後外婆改嫁了，年幼的母親並沒有對疼她的外公留下太多印象，但是外婆的舉動，對於當時無力抗拒環境變化的母親，內心有不少的傷害。

#### 眾星拱月的寶貝

媽媽是北平人，卻在蒙古出生，外公以前也是軍人，到蒙古去開荒，蒙古人是不種五穀雜糧的，就靠著打獵，他們騎著馬可以從這個山跳到那個山，而馬就是幫他們抓野雞的。母親常自得自己是喝馬奶長大的，在母親之前，外婆曾多次小產、或夭折，因此對於這個得來不易的小女孩自然疼愛有加，當時的外婆是個官太太，手下的人多將襁褓

中的母親捧在手心中，如眾星拱月般的寶貝著。

母親常說起小時候：「媽媽生我的時候在蒙古，當兵的就用那個裝煤油的桶，弄乾淨之後晾乾，野雞就在那邊飛來飛去的，把野雞裝在桶裏頭，我媽生我的那時候就吃了好多雞。唉！在蒙古那時候我媽吃得很好啊！我媽媽喝豆漿、也喝蒙古純粹的馬奶，也給我喝，就是那個當兵的，站崗在外面站衛兵的時候，掛著那個水壺，不是鐵的，那是錫壺，那裡邊放的就是馬奶和豆漿，結果我媽就拿著那個錫壺裝上奶嘴，放在我嘴裡給我喝，一喝就喝的肚子好大好大。後來我小時候肚子就大大的、鬆鬆的，我媽說就是小時候馬奶喝太多了」！媽媽失智後，有一段時間都要求要吃雞肉，對雞蛋的鍾情也越來越強烈，有一天她回憶兒時說，外婆養了許多雞，媽媽去上學時，常常都帶著兩、三個雞蛋到學校，用取暖的火爐煮熟了吃；外婆殺雞時，雞肉也幾乎都是媽媽吃了。每次提到這一段，母親總是神采飛揚，不自覺提高音量，彷彿過往歲月又在她眼前重現。

## 就學階段

媽媽雖是在蒙古出生的，但是較多的時間住在北平，對這好不容易平安出生的小女兒，外公外婆總是小心的呵護著，深怕不小心碰著又要碎了。雖然後來外婆改嫁，但是繼父對待媽媽同樣視如己出，後來在繼父的請託下，母親進入了日本在北平的扶輪小學，當時這可是有身份的人才能進的去的，這不只是身份的象徵，更是尊貴與榮耀的表示。只是，在北平大概只待了三年，又跟著家人搬到鄉下，繼續完成小學教育。也在此時，母親發現城市中看似中規中矩的日本人，在鄉下卻是奸淫擄掠、壞事做盡。無情的時代、無盡的情感幻滅，這樣的事實對母親又是一個無言的傷害！

就在這樣紛擾的年代裡，母親斷斷續續的完成了初、高中教育，也在北平市立醫院當了一段時間的護士，年輕無憂的歲月沒有持續多久，一直到中共大軍開進北平，母親的生命起了轉變，隨著局勢的險惡，我們的連繫與命運也跟著這支隊伍轉到現世的波濤洶湧！

## 第二節 多才多藝的母親

### 美味的拿手菜

媽媽做飯做菜、做點心什麼的都做得很好，她也蠻喜歡吃的。媽媽不僅愛做菜，她的拿手菜更是沒話說，許多家鄉菜在媽媽的巧手下，變得可口多汁。其中冬粉五花肉酸白菜，那又酸又脆的滋味讓人懷念流涎，偏偏我是做菜白癡，讓媽媽的絕活失傳。基本上，我會想進廚房幫忙，但是卻從來不會被誇獎，我那些姊妹也不行，沒有人習得媽媽的好手藝。

民國九十四年，和媽媽北上過農曆年，心想著，這可能是最後一次媽媽還可以認出她的兒女的團圓夜了。年初一由二姊和二姊夫代為照顧媽媽，我得以第一次逛完大安森林公園，晚上也吃了好久沒吃到的酸白菜粉條湯鍋，可惜媽媽好像已經不能感受這久違的口味了。媽媽失智後，這樣的好手藝也只能在午夜夢迴中細細品嚐了。

### 一手好字

不知是什麼時候的事了，我發現家裡的扇子上，常常會有母親以毛筆寫的小詩，詢問之下，那都是母親小時候流傳的打油詩、或民間傳說，透過母親的慧心巧手，將許多民間流傳的詩詞抄寫下來，例如充滿諷刺意味的：「夏日炎炎如火燒，田野禾苗半枯焦，農夫心內如湯煮，有閒之人把扇搖」，或是形容老態的詩：「人老旄腰把頭低，樹老焦梢葉兒稀，茄子老了一兜子，黃瓜老了一層皮」。可惜很多當時都沒有記錄下來，現在想捕捉，已經來不及了，因為母親只偶爾會想起來，多數時候都忘掉了，即使記得時，也是混亂不完全的。這輩子恐怕再也沒有機會看見母親的文采了！

### 第三節 婚姻關係

#### 「昏姻」與「婚姻」

共軍進入北平之後，滲透與謊言、不安充斥整個社會，相互不斷鬥爭的結果，人心惶惶互不信任，於是母親在友人的介紹下，倉促與父親訂了婚。

爸爸是福建人，當時他是軍人，因出任務到北平去，任務完成的時候北京城已經淪陷了，有人就介紹他們兩個人認識，當時女孩子為了要保有名節，只好趕快找一個人嫁了，而父親認為一個男生出城比較容易被搜身，那時，常常有不太正常的婚姻關係，就是很多軍人一路上從大陸逃下來，被抓著說：「我把女兒嫁給你」，他們大概也是類似情形。如果他跟媽媽結婚，變成兩個人，一男一女就可以打扮成農村夫婦，這樣出城比較容易，於是兩人就這樣被撮合了。訂了婚，請了一桌客，拍了一張照，連婚都還來不及結，新的家庭關係就開始了。

#### 父親的謊言

逃出城沒有多久，媽媽就懷孕了，直到爸爸跟他的部隊聯絡上之後，媽媽才發現，其實爸爸早就有太太了，而且還不只一個。在他的家鄉有一個童養媳，在浙江還有一個大老婆。媽媽的自尊心非常強烈，不太能夠接受這樣的結果。

逃出北京城後，爸爸原想拋棄母親，但是軍方把這件事壓了下來，後來跟著軍隊一起來台灣，所以在台灣，媽媽是爸爸身份證上的正式配偶。媽媽三十八年來台之後，爸爸的部隊三十九年到，在媽媽懷第一胎的過程中，又窮又沒有安定的居住環境，四處流離遷徙，不是住在倉庫中就是學校裡，沒有正式的床就用草墊著，草下面就是蛇啊、鼠啊，所以第一胎帶給母親的壓力是很大的，也因此，她在過去提到大哥的時候都是憤怒的，講到的全部都是對他的憤怒。

我那凡事都被趕著倉促決定的母親，沒有新婚的甜蜜，更沒有初為人母的喜悅，日子就這麼匆匆忙忙的過了下來。母親一顆純純的少女心，嚮往著愛情的美好，也就這樣

跟著動盪不安的時代幻滅了！雖然母親是父親的正式妻子，但那是以謊言為開始的婚姻，他們之間的關係始終充斥著猜忌與恐懼、爭執與不滿。

## 家與枷

在我大學畢業開始工作之後，家裡的經濟改善了，整個經濟壓力減輕很多，媽媽由從前一個需要倚靠爸爸的角色變成不需要依靠，他們的衝突也就越積越多，我想，那個衝突多是因為媽媽製造的，因為那時大陸還沒有開放，爸爸的元配就已經到香港了，在還沒有開放的時候就聯繫上了。當媽媽知道他們聯繫上的時候，媽媽幾乎要抓狂了，每次媽媽聽到他們在一起的時候，都會充滿憤怒，所以，還是可以看得出來嫉妒的存在。

印象中，「家」永遠活在不安的氣氛中，媽媽會把許多痛苦歸咎於我們的出生，她發洩的方式就是罵我們，當著面罵、背後罵。越罵，我們越討厭她、疏遠她，她就越受傷、越沒有安全感。當然，她處理和父親之間的情感矛盾，也是用同樣的方法，所以越搞越糟。一顆傷痕纍纍的心，充滿憤怒、嫉妒、仇恨、兇惡，但也是寂寞、哀怨、懼怕的地獄。就像歷史永遠沒有真相，媽媽的一生也沒有真相！讓父親在我們周遭人心目中，是個罪大惡極的人。「愛情」這滋味是媽媽渴望卻從不曾品嚐過的，他們的婚姻，隨著媽媽緊握不放的手悄悄埋葬在無情的歲月中。

## 第四節 殘破的身軀

### 病痛不斷

當我和二姊還在教書，弟妹們也還在念書時，每逢寒暑假要結束，我們開始忙碌時，媽媽就會生病，讓我們很緊張，有時胃病、有時心臟病，久了，我們也不太相信她，也就不管她的嚷嚷。直到八十二年底，她因咳嗽喝了好多咳嗽糖漿，造成血糖暴增，就真得胃潰瘍了，白內障也在那時迅速惡化，八十三年接連著雙眼都動了手術。八十四年，

我們搬進現在住的公寓，可能因為無法適應新環境，緊張過度，有一點小中風，她連話都不太會講了，所以我只好再帶她搬回舊家，花了一段時間開導和訓練，逐漸正常些，但從此雙腿會不自主的抖動。

八十四年底媽媽視力又開始不好，直到八十五年初○○○醫師才檢查出媽媽已經視網膜病變，雖經雷射依然無法恢復原有視力，特別是辨色力很差，常常下台階時因看不出有台階而易跌倒。八十五年多次短暫昏倒，才發現心臟真的有病了，但因兩位醫師診斷結論不同，且母親堅持不做任何手術，所以直到現在都只靠每天一顆阿斯匹靈走過來。當時有半年多的時間，她都呈現站一會兒或走一會兒，就快昏倒的樣子。直到現在，都是我一個人在照顧她，其他家人偶爾回來看看，所以母親逢人便說：「幸虧我這女兒，才讓我多活了這麼多年」。

## 失智現形

因為媽媽血糖控制不好，所以白內障發展得很快，後來雖然做了雷射治療，但是她左眼的視力已經無法挽回了。因為膝蓋關節發炎、疼痛的問題，我們也持續在醫院做復健，她的關節退化嚴重，九十年起就痛得不太能走路，九十一年開始復健、打玻尿酸，這幾年來沒有停止疼痛過。後來遇到 SARS 事件，在那之前，我們經常往返醫院復健科，有一次在醫院她突然跟我發脾氣，不知道為什麼，經過幾次之後我才發現，她發脾氣前一定有個誘因，那是第一次看到她的異狀，後來是我們做復健的時候，她開始變得不合作。

我覺得有許多的因素，其實已經在預告媽媽不對勁了，包括眷村改建事件和爸爸過世財產分配的問題，還有後來小弟出國讀書等等，只是當時大家重心都放在媽媽的身體病痛上，根本沒有人預料到、也沒有人相信，這麼堅強、權威的母親也會得到失智症。

## 第五節 疏離的親情

### 我們這一家

父親與母親組成的新家庭還來不及慶祝，大哥就在一場腸胃疾病中夭折了，死時不過三歲多。大哥過世後，爸媽並沒有太多的傷悲，新的成員緊跟著報到，在那樣兵荒馬亂的時代，孩子一個接著一個出世，父母的肩頭重擔就更加沈重了。

母親總共生了九個小孩，除了夭折的長子外，還有四男四女，其中小弟年紀相差較遠之外，都是相差兩歲左右，而我是第三個女孩兒，一家十口就住在眷村裡，日夜上演著「倫理親情」悲喜劇。

媽媽重男輕女的觀念一直根深蒂固著，九十二年的那一年過年，我們是到美國去的，雖然是去住在大弟家，但是她的心肝寶貝是我小弟，媽媽很在意的就是她有一個在美國唸博士的兒子，然後，將來她要去住在美國，這是她從前的夢想，所以八十五年那一年，弟弟要出國唸書的時候，媽媽是幾乎要死掉的情況，我們都認為她會承受不了，但是她居然沒有怎麼樣，後來我們才知道這是她的一個願望，所以她並不擔心分離。

媽媽不喜歡女孩子，所以從我們小時候，媽媽都不會是好臉色。我大學畢業之後，她慢慢、慢慢開始有一點覺得女孩子很不錯，可以幫她一點忙，可是當她失智以後，一切都回到原點了，女孩子都是垃圾。

### 渴望親情

媽媽一直以有個兒子在美國為榮，小弟跟媽媽同床三十多年，也最得媽媽的歡心，因此媽媽拼了命也要讓小弟到美國唸書，將來老了，她也要去住在美國，這是她多年的心願，也是縈繞在她心頭揮之不去的幻影。

九十二年我和媽媽去美國，在舊金山的機場，等了半天都沒有等到小弟來接機，我們就直接去大弟那裏，因為接下來是禮拜六、禮拜天，小弟說要過來看媽媽，我們從早一直等，等到晚上十二點，小弟才過來，當時只有小弟先過來。那一年，小弟的孩子

剛出生，除夕那天，他才帶著老婆跟孩子一起過來，等到很晚，我們已經睡覺了，小弟才過來。所以是半夜媽媽起來的時候，小弟才把孩子抱過去給媽媽看。雖然媽媽當時看起來很開心，也沒有多說什麼，但是我知道媽媽的心裡正在滴血！當時我們滿懷期待來到美國探望小弟，但是小弟一家人的作為卻深深的傷了母親的心，這跟母親的期待並不相符。就在那年的舊金山，冬天好冷！

小弟和母親同床了二、三十年，她的心思總是圍繞著小弟，而小弟總是說，等賺錢後，要讓媽媽和我過好日子。後來小弟去了美國讀書，然後工作、結婚、有了小孩、有了自己的世界，媽媽也走入了另一個世界，一個不能用常人的頭腦進入的世界。

人遠了，這一代的家也結束了。我和媽媽像失了根的浮萍尋找可以安心歇息的地方，奈何東飄西飄，就是進不了全家人的世界！

## 第六節 失智找上門

### 露出端倪

民國八十三年，媽媽的血糖控制不好，也不斷說我壞話，如果我沒有給她吃她要吃的東西，她就會罵我，因為血糖控制不好的關係，她的白內障惡化得很快，那段時間我陪她去看病開刀，盡心照顧。為了節省時間、路程順利，我去學摩托車，那時候我都已經好幾歲了，我的平衡感又不好，可是後來為了媽媽怕坐摩托車，我再去學開車，這段時間整個做事動機都是為了她，可是她卻一直罵我不陪她，所以在學習的過程中覺得很嘔，明明就叫我開車帶她去玩，但是當我去學開車，她又一直不斷的罵我不陪她。就在九十二年底、九十三年初的時候，她說我偷人，喔！我就覺得怎麼這個樣子，直覺有問題了。

## 記憶長河潰堤

當時我觀察媽媽的情況：1、若有刺激，比如地震、災難新聞、我或他人制止她極欲做的事，她會有一段時間表現出較具攻擊性的行為，也比較有類似幻聽幻覺的情況。而且，黃昏以後比較會有這些狀況。2、做了不對的事，會死不認賬，還會反咬。3、恢復從前愛花錢、不停吃的習性，不可以阻止，即使告知購買的時間不宜、適用性不對或勸以要控制血糖，均會遭到駁斥，並仍堅持所行。4、○醫師問她今天早餐吃什麼，她答得很正確；但每天晚上○○問她晚餐吃什麼，她常常講得都不對。5、常常對一些人做不實的指控，雖經我多次說明，都不會改變她的認定。並因此越少參與團體活動。6、冬天，我帶她出去曬太陽或看東看西，她經常一路興趣缺缺，甚或埋怨我讓她眼睛不舒服、身體很累、尿憋不住。7、金錢和時間是她最混亂的二項，也是我們最常衝突的地方，因為幾乎完全無法溝通。所以媽媽的情況究竟是失智？還是情緒障礙？精神問題？個性問題的惡化？不論是何者，對我而言都是難走的路。

因為媽媽身體不好經常要到○○醫院看診，看新陳代謝科、腦神經科和眼科，都是我陪媽媽去拿藥、檢查。媽媽經常說頭暈腦脹，好像床鋪的床墊從背後掀起來似的，頭暈會轉啊轉，所以我帶媽媽去看腦神經科。有一次，醫師用一張紙寫「失智症」，告訴媽媽說是罹患失智症，可是媽媽不開心，怪我說：「失智啊，說我有一點失智症，好像說我有一點糊塗了，就是我沒有聰明智慧啦，就等於傻瓜一樣了」，只能任我擺佈，從那以後，不管我說什麼話，媽媽總是非常小心，再也不信任我了。她的房門就在我的對門，一邊是她的廁所，另一邊是我的廁所，晚上睡覺時，媽媽都會將它上鎖，拿著一根拐杖放在床鋪旁邊，因為媽媽認為我偷人，感覺有人夜裡拿著棉被來，她怕晚上有人推錯門，進到她房間去，嚷嚷說：「他們要進來敲門的話，我就把拐杖從裏面打一棒子，那門板上誑啣一聲把他嚇得會跑」，所以媽媽防我防得不得了。

就這樣，我和我的母親在天平兩端努力維持平衡，籌碼一直在改變，我們也不斷想要從中獲取新的能量。她八十五年本來快要死掉，我不遺餘力照顧她，後來不知道是不是弟弟出國，她情形好了，從八十五年開始媽媽跟我的關係比較好，也比較合作，血糖控制好，全部都從八十五年開始的。那段時間我和媽媽可以講很多話，談天文、談地理、

講聖經…，可以講很多的話，那大概是我們一生中處得最好的時候。看在鄰居眼裏，我們是很親密的一對母女，我就像平常散步這樣陪她，然後鄰居會露出羨慕的眼神跟媽媽說：「妳好好命喔」！原本不甚融洽的劍拔弩張，在這時候變得海闊天空，如果沒有這段時間的關係，我想我也不會陷入目前照護困境的兩難處境裡。

## 家有小偷

一開始覺得媽媽不對勁是在九十二年從美國回來後，常常媽媽就說我跟大姐吞掉她的財產，後來又說我偷她的錢，再加上我偷她的衣服…，越來越亂。然後家人給的錢，媽媽都放在口袋裏，怕睡覺的時候把它壓壞了，就用白色的衛生紙包住，用橡皮圈把它捲起來，放在彈簧床墊子下。有一天要幫她換床單，發現那下面包了十包錢，媽媽說床單沒髒，八十歲了沒有月經了，床單不會髒，趕緊將錢放抽屜藏起來。還認為我不是靠得住的人，只有小兒子、小女兒、三兒子靠得住。從此媽媽經常認為我會偷她的錢，不僅不讓我進她房間，就連看病車資也都跟我計較清楚。

## 信任感漸漸消逝

有時，媽媽也會因為被害妄想而跟我起衝突，她也不承認這幾年來是我在照顧她，言談間總是暗示或明示我在虐待她。她可能認為我在為她洗澡時會對她不利，每次都說水很燙，要燙死她了。另外，她自己把我們之間的距離拉得很遠很遠，表面上跟我很客氣，不要麻煩我啊，不要什麼東西的，可是也可能是心理因素，就是媽媽不要再欠我的人情了。我真的覺得她失智後，變得陌生了，那種感覺很不舒服，失去信任與依賴，母女親情竟敵不過失智的摧殘，凝視生命的姿態讓人無能為力！

## 被遺忘的時空

因為家裡只有我和媽媽，所以比較少開伙，大多叫外食，有一次，我九點多訂便當，訂完便當之後，我跟媽媽說我不舒服，要進去休息；然後她大概九點半吧，就來吵我說：「不趕快去拿便當」，我說時間還不到，她就先退回去了。快十點的時候，她又說：

「都十一點了，妳還不趕快去拿便當，妳要餓死我是不是」，我說十點還不到，媽媽根本就聽不進去，嚷嚷說：「妳要餓死我是不是」，然後就到她房間休息去了。我跟她吵了之後就不能休息了，想說進去看她一下，結果，她又把剛剛要我拿便當的事說了一遍，我跟她說：「現在時間還不到十點半，那有十一點」，媽媽就是不聽，一直跟我辯，一口咬定我要把她餓死。當時我以為她聽不見或聽不清楚，只好大聲對她說：「我九點鐘就已經訂了」，然後她就火了，說：「妳要跟我拼命是不是」，然後她就從床上跳下來，跑過來推我，我就讓她推。她有一根拐杖本來是放在要出門的地方，已經有幾個月了，她的拐杖都隨身攜帶，常常嚷著要打壞人，媽媽也曾跟妹妹說我就是壞人。我覺得，終於到了動手動腳的地步了。

媽媽失智最嚴重的時候是去年母親節小弟回來，她極度興奮，然後，弟弟走後她就極度失落，然後明顯惡化。在那一段時間，我發覺媽媽每到晚上就會唸唸有詞，我不知道她是在禱告還是幹嘛，因為她的禱告不可能持續那麼久，她一下就會分神了，她可能是在東摸西摸做一些事情，但是嘴巴上卻是唸唸有詞的。

當時每到黃昏，媽媽一定都會問一句話：「我們家裏不是還有小孩子嗎」？我說：「沒有啊，是卡通影片裏面誰誰誰」，她又說：「我才不要那些，如果有小孩子的話，跟我睡覺也是很麻煩的事情」。早期剛開始時症狀輕一點，她會說：「那裏是不是有人哪」？或是從房間裏衝出來說：「剛剛外面是不是有人在講話」。

很多定向感上的問題，一下子這樣，一下子那樣，讓人摸不著頭緒，因此常會發生雞同鴨講的情形，不知所云。

## 不再光鮮亮麗

近來她尿濕褲子的情形也比較嚴重，所以常常聽見她在洗褲子。從前，媽媽會很在意洗澡，很愛乾淨，現在衣服也不洗，衣服疊一疊放在抽屜裏面，反正就是重複那幾件衣服，穿髒了再放到裏面，再拿一件出來穿，因此我必須偷偷的幫她洗，有時候偷得到，有時候偷不到。

天冷的時候幫她整理床鋪，一大堆的髒衣服，但不能當著她的面做哦！那白色衣服都變成黑的了，房間的味道也很大，可是不能當面戳破她，否則她一定又跟妳辯個沒完沒了。

媽媽也拒絕我幫她洗澡，幫她擦澡時，她會說弄得她很痛。她自己不會弄熱水，夏天就重點部位擦一擦，所以毛巾都很臭，就要替她洗毛巾。但是她並沒有全身洗，甚至連頭我也沒有辦法幫她洗，因為她很怕耳朵會進水，所以都帶著她出去洗頭髮，但是，她也是高興就去，不高興就不去，所以頭髮也是很久才洗一次。

從前她是一個很愛乾淨的人，每次出門總要將頭髮梳得整整齊齊，穿她最愛的衣服，現在卻連基本的衛生都不注重了。有時候我會很害怕，怕人家瞧不起她怎麼辦，讓人家嫌哪！這其實讓我覺得很難過，覺得她活得這麼髒兮兮的，生為人最起碼的尊嚴都沒有了。

## 第七節 與失智共存

### 在失智中度日

媽媽失智後，不僅要面對生理的衰老，更難的是要在失智中度日，經常太陽還沒下山，她就一直想要出去，攔啊勸啊，只會讓她更堅持，跟她說：「現在要出去？現在還是下午的時候，沒有到傍晚」，可是沒有用，換時間還是一樣，她就是不願意，反正她就說腿好了、都不痛了。可是，如果我要約她出去散步，她就說我腿痛死了。很多抱怨讓人不知所措。如果不依她，又要罵我不孝順什麼的，依她嗎，又讓我疲於奔命，感覺永無止盡。

我真的覺得，媽媽進入失智之後就變得陌生了！好像是另一個世界。我覺得她也會覺得我是陌生人，但是，不是像李家同寫的那個好心的陌生人，而是那個壞心的、要害她的陌生人，她會比較有防備心，那種感覺很不舒服，覺得怎麼會變成這樣子，不能講

話、不能溝通，完全沒有信任。心想照顧媽媽這麼久，什麼時候害過她了，她天天都想著我在害她，她那樣想著我在害她，會讓她自己活得更痛苦，每天都在恐懼裏。如此每天的生活充滿不安與恐懼，就像掉落懸崖的人，拼命想要以手指扣住斷崖殘壁，試圖抓住一絲生存的希望！

### 被囚禁的靈魂

通常，每到黃昏，我和母親散步坐在噴水池邊，常常有小孩經過，媽媽說她一直喜歡小孩，我們也常逗這些小孩，但如果我說這小孩好可愛，媽馬上臉暗下來說：「只有我的孫子才可愛」，之後就不再說話。當我們回家進門時，她常會說：「家裏會不會有○○在啊」、「回家也沒用，家裏也沒個正常人在」...，然後急著打電話找人講話，而後情緒黯然地擦澡、睡覺，這時我說的話常會踩到地雷。若有那個人打電話來，也可能被炮轟。

媽媽擁有的那麼多，卻任由自己活在痛苦中！經常，我們就這麼樣度過一天又一天，而母親渴望的親情似乎從不曾來敲門。好像，家庭的根沒了、親人也散了，家裡的燈一熄滅，我和媽媽陷入無盡的孤寂，媽媽的世界是任何人都走不進去的世界，我走不進去、媽深愛的小弟更走不進去！被囚禁的靈魂，任由時光一點一滴的吞噬著！

### 在時空中遊走

常常，很多溝通上的問題，不知道她跑到哪個時空去了，當她在表達一件事情的時候，總要到事後才會知道到那個年代去了，不是當時馬上可以意會過來的。像最近一次洗澡，媽媽可能意識到過敏了，就主動跟我說：「身上有一層一層的東西，是不是太久沒洗澡了」？我就趁勢說：「對對對」，然後我說：「洗澡吧」，她說：「不行哪，我沒有澡堂可以洗澡」，我說：「為什麼要澡堂」？她說：「對呀，我從以前在大陸都是在澡堂洗啊，我跟我姊姊去呀，然後就有人幫我擦背」，我說：「那是在北京，現在北京也沒有了」，然後拖了半天，她終於願意去洗澡了。

有時，覺得她在很多的情境裡，回到當時年輕的歲月裡面了，比如說很愛美啊，現在穿衣服的色調都跟生病前不同，從前她們在北京的時候都穿藍色的，現在她也變得愛穿藍色的，冬天也都穿藍色褲子，像是回到年輕時候的情境去了。

有的時候，提醒她的事情她會記得，可是大部份的時候她都會忘了，像有一天，人家問她，誰照顧她之類的，她就說：「對對對，我女兒都很好啊！兩個女兒都是當老師啊，她們出來就是拿錢給我，供應給我」什麼之類的，等一會兒就又跳回去了，又女兒不好了。然後昨天去洗頭髮的時候，又回到往事：「哇！我有八個孩子，每一個都唸大學，我負擔好重喔」。她就這樣跳來跳去，我不太知道人家聽了做何感想，我們就在旁邊聽她這樣跳著說來說去，不知如何回應。

媽媽從前那個時代是很窮的，現在她每天都在擔心，怎麼辦哪？我們那裏有錢過年，怎麼辦哪？有沒有人要回來給我一些錢過年。她就是這樣講，要怎麼去跟她溝通呢！這個沒辦法講，反正就是扯不清楚，她每天擔心，每天跟她扯十遍八遍，她還是這樣扯，實在沒法溝通啊！

## 第二部 Mjpp 的世界

### 第一節 成長的軌跡

#### 默默付出的個性

從小，我不太敢在別人面前做一件事情，其實我的圖畫畫得不錯，但是如果老師要看著我畫，我就不敢了，我會停下來，就是畫不出來。所以，上講台教書對我來說是很恐怖的，從我第一天上講台就很害怕，我就很想要逃離這個環境，可是沒有辦法。

我不太願意去站在人的前面，比方說我當幹部的時候，只要不是班長，我都可以做得很好，就是很負責做得很好，可是我只要一當班長就什麼都錯。

當時，我們是到高三才念物理的，我本來就唸得很好，可是，我從其他班級聽到我們老師跟其他人說，我們班那個誰誰誰物理唸得超好的，我的物理成績就一直往下掉了。我不喜歡受到人家注目的感覺，那會帶給我很大的壓力，我沒有辦法去突破，整個人會很不自在，能力也就沒有辦法發揮出來，所以，我一直是是那種在背後默默付出的個性。

但是，從小我就不快樂，基本上比較敏感。我自己印象很深刻，我小時候其實常常會在外面，就站在門外面，我不會在家裏面待著，我就站在外面，然後，鄰居也會覺得我很奇怪，我在外面幹嗎？可我就是不想回去。

#### 萬般皆下品，唯有讀書高

從小，我的功課就很突出，高中的時候選擇甲組，那時候覺得蠻驕傲的。除了英文之外，其餘的我都很有興趣，高三的時候，我會選擇甲組的原因是，那時候媽媽不要我做醫護人員，因為她覺得那工作很髒、很卑賤，叫我不要去作那樣的工作，而我自己覺得，像我這麼好的腦袋浪費太可惜了。我的數學也不錯，我們那個村子裡，小孩子功課

不好，我就當小老師替他們補習，因此到過年過節的時候，他們的家長會送些禮物到家裡來。

我的數理不錯，就是英文不好，那時想說沒關係呀，反正我就唸師專好了。大學時唸的是物理系，在學校女生少男生多，這是一個很極端的變化，所以大學畢業後，從事教學工作一直到退休。媽媽對自我要求很高，「萬般皆下品，唯有讀書高」的價值觀和態度，似乎根深柢固地盤據在母親心頭，不僅影響著她的人格，也左右了她的人際關係，更在無形中嵌制著我們的人生。

### 陌生的父親

其實，我們這些孩子在成長過程都很痛苦。父親和我們之間的鴻溝又深又寬，我們沒有人想要跨越。他像一枝破了洞的雨傘，風來了，它會掀過去，雨來了，它又會漏雨。「父親」對我們而言，似乎是「恐懼」與「壓力」的代名詞，我們這些孩子對他沒有感情，沒有倚賴，不曾期待被保護，也沒有想過去愛他。直到民國九十二年，父親在香港過世，那時，童養媳還在他們福建的家鄉，看他們蓋的房子，所以是爸爸那個童養媳的孫女在照顧他，最後他吐血，幫他清乾淨的也是那個孫女，「父親」對我們而言只是個陌生的名詞。

有一回，大姊和父親一同坐火車，遇到父親的同鄉，父親和他們用家鄉話聊天，大姊驚訝地發現：父親原來是客家人！哈！我們終於明白為什麼他講的話，我們會聽不懂了！這究竟是悲劇還是鬧劇？！

當我大學畢業後從事教職，家裡有了較穩定的經濟能力，整個家庭的經濟壓力改善許多，不再依賴爸爸，媽媽和爸爸之間的衝突也就越來越炙烈了，加上爸爸在開放大陸探親前就與大陸上的大媽連繫上了，這讓媽媽幾乎瘋狂，雪上加霜的結果，家裡永遠像一個戰場，父親也因而離我們越來越遠、越來越遠，等到再拍全家福照片時，爸爸已經永久缺席了！

## 離得遠遠的

父親是職業軍人，民國三十九年隨國民政府撤退到台灣。印象中，父親很少在家，每次他回家時，總有些愛喝酒的鄰居叔伯來到家中，和他一同喝酒吃菜，大聲講述過去打仗的種種，我們家孩子都會躲得遠遠的，是什麼原因我已不記得了。所以只要他回家來，我不是在外頭亂逛，就是得眼觀四面、耳聽八方，謹防突如其來的吆喝，或不知所然的打罵。

有一年的元宵節，爸爸在對面的窗戶底下，燒他在軍中時的舊資料，媽媽就說，在人家的窗戶裏面燒，人家會怎樣怎樣，然後媽媽看爸沒有理她，我回來後就跟我講，我也不吭聲，後來小弟回來，她就跟小弟講，小弟從小跟爸的關係就不好，當媽媽這樣跟小弟講的時候，小弟就去責備爸爸，叫他不要在人家窗戶裡燒東西，爸爸當然非常憤怒，覺得做兒子的怎麼這樣子講話，所以，他們兩個人之間就開始爭吵，他們爭吵得很兇，後來爸爸就要拿東西去打小弟，我那時候是擔心弟弟畢竟是年輕男生、血氣方剛，他本來就對爸爸不滿，如果回頭打我爸爸，可能就不太好了，所以我就抓著爸爸，跟我弟弟說：「你趕快走、你趕快走」，可是爸爸很憤怒，一直打我，這時候，我們都已經鬧到外面來了，被人家看著，然後他這樣一直打我，媽媽就從後面打他，拿掃帚、畚箕打他，有一大堆鄰居圍在那邊，爸爸就氣得東西收一收就走了，再也沒有回來。後來偶爾有再跟媽媽聯絡，但是都被媽媽封殺，在他最後的生命當中，爸爸其實有回到村子裡來找我們，但是因為媽媽的憤怒，在爸爸有生之年，我們再也沒有與父親聯絡。

## 家庭守護者

媽媽懷我的時候，從她懷孕的經驗裏面就知道是女孩子，因為跟她第一胎的經驗不一樣，跟她前兩胎的經驗一樣。她重男輕女的觀念很嚴重，而且一連生三個女孩子，對她而言是奇恥大辱，所以原本要把我墮掉，於是吃了藥，然後就出血了，她以為已經墮掉了，就開始吃一些比較補的東西，然後我就死皮賴臉地回來了，後來她知道我沒有死，就想要把我送給人家，可是沒有人要我，從心理學層面來看，這樣的人比較會討好媽媽吧。所以，我在嬰兒期的時候就超乖的，我覺得我對自己的印象是，在很小的時候，媽

媽就已經開始誇獎我了，她說我在嬰兒時期是多麼乖、都不哭的，除非是很餓很餓，或是尿片濕得一蹋糊塗的時候，我才會哭，只要有人給我換尿片了，給我東西吃了，我就會乖乖的。所以那段時間，她都把我放在家裏，自己出去。

從有記憶以來，我就必須獨自照顧、保護弟弟妹妹，當他們在外面惹禍打架，都是我出面替他們討回公道，可是我也會害怕，我知道我很害怕，你叫我去打男生，我會很害怕，可是我又必須去打，所以每次打完我就哭，然後媽媽就說：「妳打得贏人家，妳還哭」，她就罵我，可是我只是覺得很委屈，因為我很害怕。

大姐在家時也有幫忙一些工作，二姐就都不幫忙做事。大姐結婚後，家裏很多粗重的活，是我跟媽媽一起分攤，我們家的兒子從不參與家事。在我們家，男性是被允許可以自私的，是可以以前途為藉口，不須為原生家庭負責任的；而女性在這個家的地位，只不過是為了成就家族男性的工具，女孩負責家中所有事情，不論重活輕活，不論對內對外；兒子只要不吵、只需玩，所以長大後的兒子對這個家沒有多少責任感，一切多是女兒在扛，兒子只需開拓自己的前程、享受成就感、疼愛自己的妻兒。我常想，一個人，悲哀的不是擁有多或少，而是任由謊言無情的吞噬自己。

## 第二節 手足之間

### 我與我的姊妹

大姊十幾歲時，母親就早早將她嫁人了，二姐師專畢業後也在台北工作，大家不是很常聯絡。大姐虛歲十七歲的時候結婚，大概是我國小六年級的時候，那時，媽媽讓大姊那麼早結婚是因為怕她會學壞，怕她會跟男人胡搞、丟人現眼，所以乾脆讓她早一點結婚。大姐前腳結婚，鄰居又要給我做媒，我當時很難過，覺得說，為什麼跳過二姐到我身上，讓我那麼早嫁出去，難道…。所以，其實我一直沒有想到我會唸那麼多書，我

一直覺得，我很可能早就去做工了。

我在國中一年級的時候，小弟出生，我國中也幾乎不能唸書，媽媽那時候不是身體不好，要不就是天天跑教會。印象很深刻，那時候小弟剛出生，我幾乎是同時照顧三個小孩，又不知道那裏有奶可以給小弟吃，所以我就在那邊耗，耗到小弟實在鬧得不得了的時候，我才慢慢走，慢慢從○○國小到○○醫院這邊的教會，反正鬧的時候就走一段、停一段，打發時間，安靜一下看看車子，慢慢地走到教會去，差不多媽媽也快聚會完畢了，就常常是這樣子。整天，我幾乎都是在抱小孩、看小孩，根本不可能唸書，但是在某方面來講，老天對我還不錯，我的記憶力很好，明天考試，今天晚上通宵達旦，就可以自修完畢考一百分。

小妹是○○大學英文系畢業的，畢業後在○○基督書院當總機小姐，不管是講英文或國語，她說話的聲音很好聽，個子矮矮的、胖胖的，一笑還有個酒渦，從小洗澡什麼的，就邊聊天講話，問題是等到我們逐漸長大，她大概高中的時候，我就感覺到，我跟她講話是很奇怪的，她不會把你的話真正聽進去，妳跟她講的，她都讓妳感覺她很貼心，可是事後經過一段時間，發現她做出來的事情完全是另外一回事，甚至會出賣妳。我在她高中的時候就有這樣的感覺，但是畢竟她還是妹妹。比如說我開刀的時候，她應該是大一，我開刀完後回到家，發燒嘛，他們在那邊看電視，我就躺在床上，媽媽叫她幫我換一下毛巾，媽媽前腳走，她馬上就溜出去了。其實她的個性，表面上好像很貼心、很貼心，而且還跟妳回應、很贊同妳的樣子，讓妳很信任的跟她講以後，最後結果都不是這樣子，常常只是虛應故事而已。

## 總是兄弟

我跟大弟差兩歲，他的頭腦不是很好，他國中一年級時，我國中三年級。當我國三畢業考完高中，就開始給他擬定讀書計畫，跟大弟本來關係是不錯的，我們兩個有很多話講，直到他在教會裏開始被重視。有一次，我和人在教會裏發生衝突，不是我跟他衝突，是有一個人做的事情我看不順眼，覺得那樣做是不對的，就責備那個人，但是，發飆的是我弟弟，他說我是魔鬼，他不願在教會裡面看到我們家的人，不是只有我，他說

他不願意在教會裏面看到我們家的人，說他本來非常高興的心，完全被我們家的人破壞，從那之後，我們之間的距離就愈來愈大、愈來愈大。現在大弟在美國也娶妻生子了，我們之間的距離也更加遙遠。

二弟是惹禍專家，從小就是敗家子，欠了一屁股的債，高一念到一半就沒再念。二弟算是最漂亮的，所以媽媽很寵他，其實是寵壞了，到後來面臨家裡經濟的一些挫折，變得不能面對，就走偏了，當然跟他是不可能講話了，因為他從小就是打架什麼的，他若跟別人打架，我就去幫他收拾爛攤子。二弟自暴自棄、自怨自艾，連自己的婚姻都以離婚收場，沒了工作也沒了兒女。

三弟從台大畢業，基本上，他是一個不太會把心裏話談出來的人，我們曾一起做很多事，所以本來認為我們很要好，可是等到他當兵的時候，開始發覺，其實我們並不好，根本就互相不瞭解。我在讀大學的時候，因為是公費，所以有存一些錢，我去高雄的大統百貨，特別為他買一個司柏丁的籃球，那對我來講是很大的負擔，我買的第一個玩具就是給他，但是他都沒有記得這些。他應該是知道我的長處的，所以我出來教書的時候、他國三，都緊緊的抓著我問問題，因此他的理科變得很強，高中的時候，圖畫也都是我幫他畫的，老師都誇他畫得很好，這些他會記得，但是因為他有色盲，所以他的衣服都是我幫他打點的。到現在為止，他是一個不太會把心裏話談出來的人，但是當時我不知道，我只覺得我們關係很好，直到他當兵的時候，開始發覺其實我們並不好，根本他不了解我，我也不了解他。

小弟是男女排行最小的，然後他又長得比較好，也超級貼心的。教書後，我經濟條件比較好，從小就帶他到臺中的百貨公司去買名牌服飾，因為他跟三弟差比較遠，等到三弟去唸大學的時候，就剩下我們兩個人在家裏，平常我都會跟小弟和三妹講許多人生的大道理，我體會到什麼程度，就跟他們講到什麼程度，當然，小弟就變成講最多的了，而且幾乎是得到我的精華，因為是在我年紀最長的時候講的，然後他也都表現出很愛這個姊姊，然後也跟我們都很黏。他原先的表現，真的讓我覺得他是一個很愛我們的人，也很為我們著想，他不像我妹妹，至少我妹妹是很快的就表現出他跟我們背道而馳，我弟弟沒有這樣，除了家務事他不做之外，很多事他會體諒妳，然後他也真的很關心我媽

媽，比方說地震，他就會趕快打電話回來說：「媽，妳有沒有嚇到」，他真的會做到這樣的地步。在某些端倪上還是可以發現小弟的用心，比如他交女朋友的時候，會考慮到將來會不會孝順媽媽，會不會怎樣的，讓人好感動！但是最後所作所為，擺明了以後媽媽就是妳照顧了。小弟，我想我是對他失望吧！

### 第三節 憂鬱隨行

#### 生命幽谷

為了要控制媽媽的血糖和血脂肪，我們偶爾會在傍晚時從舊家慢慢走到○師大那邊，因為她需要這種長距離的走路。有一次，我幾乎要走不回來，呼吸困難、心臟不舒服、噁心、暈眩，整個人像要死掉，但是我告訴自己一定要把她帶回來，當時真的很難過，可是我越不舒服，她就越吵鬧。之後，我發現只要我累了，就會出現這樣的症狀，後來做了全面的檢查，看了精神科，說我是憂鬱症跟恐慌症。

有時候整個人會突然之間感覺轟轟轟的，腦鳴暈眩，持續了好久，吃藥就斷斷續續不會好，常常這樣暈，難過得根本沒有辦法上課。憂鬱症是一個令人有距離的病名！過去聽說誰有憂鬱症，我的心裡就會怕怕的，不知該怎樣面對這個怪物。如今，我的身心也要被囚禁在這個可怖的幽谷中！慢慢的，我和媽媽之間的拔河更加激烈、生活也更加「精彩」。

#### 獨白

從小我就喜歡唱歌，而且是肆無忌憚地大聲高歌，從沒想過會吵到別人。雖然常常被母親說「刺耳」，被二姊說「像鴨子叫」，被大弟和妹妹說「又走調了」；從小學的「唱遊」到中學的「音樂」，成績都不好，但我照樣自顧自的，唱得歌聲響徹雲霄，特別是做事的時候，我一定是邊做邊唱。記得，高二下學期的某一天下午掃地時間，我按

照慣例，一邊工作，一邊大聲唱著「紅豆詞」，之後，班上有位同學說：「○○○！妳知道嗎？我一直很討厭聽紅豆詞這首歌，直到聽妳唱了之後，才覺得這歌還蠻好聽的」，「哇！妳說什麼？請再說一遍」，「妳的意思是…」？那個學期期末的音樂考試，拿著音樂課本，唱老師指定的歌曲，我的分數居然很高，大概是被讚美之後，潛能發揮出來了！可惜那是最後一節音樂課，也是最後一次音樂考試。

上了大學，在宿舍裡我惡習不改，一邊算著微積分，一邊哼著歌，室友很含蓄地問我：「妳這樣讀書能專心嗎」？我大言不慚：「就是太專心了，才會忘我地唱歌啊」！現在想來，她們可能在暗示我吵到她們了，唉！我真的很秀逗！不過，我們班上有一位女同學，從小到大都是合唱團的成員，她每次看到我，一定會說：「昨天晚上我又聽見幽靈的聲音了」。

在教會裡大聲唱歌是很普通的事，在小教會裡，只要願意，人人都可以參加唱詩班。詩班裡四部合唱，我一定唱第一部，因為唱第二部我必定會走調，而第一部是主旋律，唱的人比較多，我只要跟著唱，即使走調也不容易被發現。然而教書十年後，我的聲音就沙啞了，早期到耳鼻喉科檢查，醫師說是聲帶長繭；再隔幾年，醫師說聲帶老化，失去彈性了，也等於宣判今生我不能再盡情地唱歌了！隨著我聲帶的衰竭，眷村也逐漸凋零冷寂，我們一起安靜下來了。聲音沒了，媽媽的記憶也逐漸消失，我和媽媽彼此安住在自己的世界中。

#### 第四節 未婚這條不歸路

##### 男女之間

兄弟姊妹中只有我未婚，不是沒有想過，但是媽媽給我的影響太大了，從小媽媽就灌輸我們一些觀念，認為男女之間是齷齪的，如果鄰居有那個女孩子打扮得特別漂亮，或是在她面前搔首弄姿，通常會被媽媽在背後批評得很慘，無形之中也影響了我對男女

之間交往的看法。只要看到人家女孩子打扮照鏡子，心裏面還是一個疙瘩，現在當然知道是自己的態度不對，但是早期的時候會覺得那樣是不對的動作，它也的確影響到我跟異性之間的交往。大學的時候，和我們班上的男生，無論在任何情況下，我們的相處都是很有問題的。媽媽常對關心的人說：「沒有結婚是因為她個性特別呀，沒錢的不嫁或者是跟她合不來的人她也不嫁，她想享受，嫁不嫁是她自己的事兒」。

但事實是，在當下的環境當中，並沒有辦法遇到一個讓我動心的人，當時唸師範院校的男生都不是很好，頂多是在某些情況下，比方說相處久了，可能慢慢日久生情，但是也沒有那麼要不得的，因為因素很多，有一個因素是我自己的態度，另外一個因素，可能是外表。我知道有人對我印象不錯，可是對我印象好的，我不喜歡他，談話比較投機的人，也都沒有往這方面去發展，基本上或者曾經有過一些曖昧，因為不清楚界線，後來也都不了了之。

從大學開始，我跟男生不能有近距離的接觸，但是可以跟他哈啦，可以有那樣哥兒們的關係，只能說當某些情況下，大家熟了、多聊聊天，會有一點點感情，那樣的情況下我可能不會怕，重點是我覺得沒有很合適的。其實不是沒有聯絡，甚至有些時候，同學從台北來，再一窩蜂的玩，媽媽都會很緊張。所以，如果有男生跟我聯絡什麼的，她就開始調查，態度上也都不是很好，所以我心理上也會受到影響。

而我們教會是一個比較小的教會，裏面幾乎沒有同年齡的男生，都是老的、小的。在學校，有些同事會幫我介紹，但是我會害怕，人家講到相親我都會怕，所以沒有相親過。

只要有人家介紹要相親，我都會拒絕，所以在我們那個年紀當中，我覺得，有蠻多女孩子沒有結婚，其實是跟機會有關係，因為我們都很保守，我們不會去參加很多的活動，都是乖乖的在那裏，但是沒有接觸就是沒有接觸。

### **有緣無份**

跟男同學我可以像哥兒們一樣自由自在的哈啦，但是等到較近距離的相處，又會令我害怕。出來教書之後，就幾乎沒有機會了。至於在教會裏面遇到的男生，不是老的就

是小的，也有朋友要幫忙介紹對象，但是我心中的陰影一直無法消除，然後媽媽又會封殺一些東西，比方說有鄰居或是一些人要介紹，媽媽就會跟人家講，我女兒不要結婚的，從我開始工作以後，媽媽對外的宣稱都是我不結婚的。

民國七十年的時候，曾經有機會結婚，對方是一位醫師，可是因為我當時有子宮內膜異位，不容易受孕，他又不住在這城市，結婚後我勢必得辭去教職，不教書那我家怎麼辦？我如果不工作，也不能老叫丈夫拿錢給我，所以我猶豫了很久，在我猶豫的過程當中，有人介紹他認識其他的對象，人家給我的時間是蠻長的，但是我一直在猶豫，就是跨不出去，想想還是不要耽誤人家吧！

## 面對孤獨

在年輕的時候，對愛情和婚姻可能充滿浪漫的想法，沒有結婚不代表不想結婚。在照顧失智媽媽後，一個人要承擔所有的壓力和痛苦，兄弟姊妹卻都以照顧自己的家庭為藉口，沒有人願意分擔我的挫折，現在幾十年過去，許多感覺和想法也跟從前不同了。為什麼結婚的家庭是家庭，原生的家庭就不再是家庭，我覺得家人認為理所當然的理由就是，他們現在的家是個家，那這個家就不是家了，這讓我感覺，究竟結婚有什麼意義？為什麼你們結婚了，你們是夫妻、你們有小孩，你們就光明正大，那我又是什麼？這種感覺其實是很不平的，然後那種被誤解的過程，更加重我對婚姻負面的看法。

因為家裏面一直是重男輕女，我們家其他三個女孩很聰明就溜掉了，而我就是，你這個環境給我，我照著這樣子做，然後當我複製媽媽的態度的時候，變成大家都沒有責任感了。曾經有同事怪我，誰叫你八十三年時候就把這些責任擔下來，妳八十三年時候就應該把責任分出去。所以，感覺上當初那個點就做錯了。我幾乎把自己的前途都放下來，供我弟弟妹妹，好啊！他們出來的時候就 bye-bye 了！我只是作姊姊的，我跟兄弟姊妹們是平輩，結果就也是這樣子！在教育上來講，我沒有訓練弟弟妹妹的責任感，沒有在他們年輕的時候，讓他們學習付出，所以，他們就沒有責任感，最後的結果就是我自己來收拾這個爛攤子，所以，我覺得自己在教育上很失敗，覺得家庭教育對他們來講是很失敗的，我自己一直以為這件事情好解決，但是最後的結果證明是錯的，反

而把他們寵壞了，換句話說，我就是被他們吃死了。

回頭審視這一段不歸路，多少還是會有遺憾，不是難過照顧失智媽媽無止盡的辛酸過程，而是沒有一個人可以真心分擔壓力與傾聽我內心的聲音，人性真的很自私，難道是我錯了嗎？是不是到了這個地步我就要認了？

## 第五節 退休生活

### 囚禁在媽媽的生活裡

一直以來，媽媽的日常生活起居都是我在照顧，住在我買的房子裡，吃我買的食物，復健看病都是我陪著去，退休後就只我跟她，可是母親心中叨叨唸唸的都是遠在美國的弟弟。媽媽『珍惜的願望』之失落，正是母親這幾年的內心寫照，只是她的自尊心讓她開不了口，消耗了她的身心：1、小弟結婚，親情失落，2、父親過世，愛情失落，3、藍軍失敗，族群失落。距離增加了思念，卻也隔絕了親情的維繫。

通常，每個禮拜我會利用時間去○○買一點吃的東西，媽媽失智後，除了要幫她挑衣服之外，還要替她提東西，但是買了衣服之後她又不喜歡，因為我根本沒有時間仔細挑，沒有時間好好逛，就這樣匆匆忙忙的來回，所以整個人的時間完全不自由，跟外界斷絕了來往，家人也都不理妳。教會的情況也是類似，教會雖然想要幫忙，但是也幫不到忙，變成所有人際關係都斷掉了，整個人的空間、時間幾乎全部都在家裏，整個都限制在以媽媽為中心，整個思考也是以她為考量。可是我和媽媽的距離如此接近，媽媽卻從未曾真正體會我的存在！我也完全被囚禁了！

### 千山我獨行

媽媽剛被診斷為阿茲海默氏症時，我努力在鍵盤上一個字一個字的整理相關資訊，然後寄給其他家人。但是，講了跟沒講是一樣的，跟他們溝通，他們根本不了解，最後

的感覺就是被背叛，一直感覺到，希望你們合作，你們總是不合作，不讓你們做的事情，你們偏要做，然後希望你們做的事情，你們從來也不做，所以跟家人也幾乎沒有連絡了，當然也就變得更加孤單。

母親的生活起居，舉凡看病、飲食…都是我在看顧，其他家人總有藉口回絕，日子久了，讓人覺得很失望，很孤單，也很寒心，真的覺得自己裏外不是人。從來沒有可以分擔的人，為什麼家裡的人都會以他們自己的家庭為理由，為什麼沒有結婚的人就要承擔這些？在教會，有些跟我比較熟的人還可以講講話，我跟我家的人真是講破頭了，甚至變成好像是我在邀功一樣，到後來，不講可以了吧！其實剛開始確定媽媽是失智症的時候，醫院有發照顧手冊，我就把那個整理後 E-mail 給他們，我打字很慢，全部 mail 給他們看，可是，當再跟他們溝通，他們根本不了解我在說什麼，說了也是白說，完全沒有任何回應。

總覺得對於照顧母親一職已無心努力了；做了，常被否定，不做，又覺得自己是廢物，做與不做都不快樂，實在很想掙脫母親給我的綑綁。我真的很想走，但又放心不下，卻每天都要面對，覺得自己就要瘋了，但願長睡不醒，一了百了。

## 第六節 與失智共舞

### 考驗的開始

通常，我們會對弱勢者表現恩慈，但是，這只是讓我們有機會表現自己，證明自己是好人，我們真正愛的還是我們自己！當母親的身心健康惡化後，開始了我十幾年的照顧歲月。在還沒退休前，為了照顧媽媽，常常需要在學校和住家間來回奔波飆車，有時候也會擔心不知哪一天慘死輪下，心裡更掛心母親會有什麼突發狀況，整天提心吊膽，精神緊張，可是因為跟母親的關係還算平和，所以日子也照樣過。

九十二年下半年，母親出現失智現象後，逐漸無法溝通，產生的種種問題，幾乎讓

我天天都在不快樂中度過，而且越來越糟，越來越絕望，我猙獰的真面目，終於顯露出來了。哈！我這禁不起考驗的良善啊！雖然理性上我知道她生病了，不能事事跟她計較，但處在風暴的當口上，情緒往往無法忍受，我也需要宣洩情緒啊！

## 充滿地雷的戰區

和一位輕度或中度的失智老人住在一起，就像走在充滿地雷的戰區：一會兒子彈咻咻，一會兒大炮轟炸，一會兒死氣沉沉，一會兒凱旋跳躍——卻剛好踩在地雷上，被炸得暈頭轉向。始終有反應不及的恐懼，和跟不上進度的挫折感！媽媽越來越不信任我，使得她活在緊張又恐懼的狀態裏，常常會有許多防衛性的言行，也會以子虛烏有的罪名誣蔑我，諸如：偷錢、想侵占她財產，甚至是偷人。雖然理性上我知道她生病了，必須原諒她，但當下在情感上、情緒上往往無法忍受，因此也很擔心自己會做出什麼衝動瘋狂的事來！

有一次睡午覺起來，看到媽媽拿棉花棒含在嘴裡，我以為她把它誤認為是牙線，就跟她說：「那是棉花棒，不是牙線棒」，她說：「對啊，我知道這是棉花棒」，她說她耳朵痛；過去的做法是，每次她耳朵發炎，她就會抹碘酒，我怕她像去年那樣把整個倒進去，就跟她說：「要不要我幫你抹」，她就說：「拿碘酒幹什麼，我擦藥膏就好了」，我說：「什麼藥膏」，她就拿了維他命 A，那是抹眼睛的，我就說那個不能消炎，噢！就開始罵起來了，為什麼不能消炎什麼的。好心好意要幫她做一些事情，卻被她罵得狗血淋頭，就是這樣子啊！平常碰到這樣的事情，妳又不知道妳做這件事情會引起她什麼反應，妳根本不知道。

後來請了居家服務員幫忙照顧媽媽，問居家服務員，希望從她們的談話內容，搞清楚母親的狀況，結果，仍然是一些數落我的話，仍然是嫌我在飲食上的種種，讓她憤怒。這幾年，這種話總是不斷傳入我的耳朵，她說，她喜歡吃的我都不給她吃，我給她吃的，都是她不喜歡吃的，好吃的，我都躲在房間裏自己吃了，她喜歡吃的，我在廚房吃光了。

她喜歡吃水果，我都不給她吃？那麼我買的水果誰吃了？畢竟，我幾乎不吃水果的。是啊！我在房間吃了更年期的賀爾蒙，我在廚房吃了中藥粉！

她說，控制血糖是上帝的事，不是她的事，因為她就是愛吃。為了血糖，她總是用憤怒、反抗的眼光看著我，這幾年，她血糖高，醫師懷疑我沒有認真照顧她，沒有按時打胰島素，為了血糖，醫師總是用懷疑、不信任的眼光看著我。面對媽媽每況愈下的身體功能和逐漸失去的記憶，我真的無能為力。

有一次上廁所時，她尿濕了褲子，我去浸泡褲子時，她又砰通一聲跌坐地上，頭還碰了牆壁，她太重，又昏沈沉的，聽不進我的話，無法和我配合使勁，抱啊、拉啊、扯啊，就是沒法兒讓她離開地面。折騰當中，她把剛才吃的東西都吐了出來，唉！最後只好厚著臉皮，請對門鄰居幫忙，唉！半夜了耶，才把她「弄」上了床。

通常，早晨六點多，我會幫母親點眼藥水、準備早餐、打胰島素、拿藥給她吃，看看她穿的衣服是否合宜，叮嚀她先上個廁所，然後出門散步去！穿好鞋，進電梯。出電梯時，要趕緊拉她一把，不然她可能會因為忘了行動，以致在出電梯門的時候被夾住，那麼她會嚇得好一陣子不肯出門。出了電梯，就要提醒她帶上口罩，不然吹了風，又要咳嗽、流鼻涕了；當她下台階時，一定得要求她專心，否則她會因注意其他事情而踩空、摔倒。沿著中庭走半圈後，我們會在椅子上坐下來休息，和趕著上班、上學的鄰居打打招呼、講一兩句話，有時候有機會逗逗小孩，不過，母親現在已不像從前那樣熱衷跟小孩講話了。休息一會兒後，再走另外半圈，再坐一下下就打道回府。接下來就是最艱難的時刻；她要很吃力地上四階樓梯。因為消耗太多體力，所以在等電梯時、或進電梯後，她都可能再次休克。唉！問題是，我無法一個人將她從地上扶起來！

每逢要進家門時，她已經累得不知東南西北了，所以這時必須幫忙她脫鞋；我先拉開鞋子的拉鍊，然後告訴她：「先右腳再左腳」。如此，在兩個人合作之下，才能在最短的時間內，讓她脫下鞋子，進門休息。

一天剩下來的時間，她幾乎都待在家裡看電視，偶而我們玩擲骰子，每擲一次，我會記下各自的點數，各擲二十次後，請母親把兩個人的點數結算一下，目的是為了讓她繼續動動腦。加法部分，她的速度比我快且準！有時我們玩跳棋，也還是她贏的次數比

較多，但比起從前的她，倒是明顯退步了。她看電視時，並不能讓我獨自逍遙，由於她已不會使用遙控器，所以我必須隨時候召調整音量或轉台。另一方面，她已不能理解電視節目是電視台安排的，對她而言，任何時候想看什麼節目，就要能看到，所以在心理師的建議下買了一些 VCD。因為真人演的戲劇，裡面的美女們總會引起母親的不滿，罵一堆有的沒有的，所以我買了卡通影片。又因為她已沒有擬人化的概念，所以像「熊熊家族」這一類的卡通，會讓她感到混亂，搞不清楚是人是熊；小飛機的機頭，畫成有眼睛、鼻子、嘴巴，會讓她感到害怕，所以我上網買了幾部早期的經典卡通：小英的故事、長腿叔叔、龍龍與忠狗…，其中她最愛看「小公子」，我們連續看了多遍，不過每次的劇情都不一樣，因為都是母親隨看隨編的！

媽媽現在比較沒有病識感，從前她會很在意糖尿病要注意什麼，之前教會電視台為疾病的預治禱告，她都會很認真聽，希望自己得醫治，可是現在她連看都不看。失智，卻要凡事做主；無力，卻想一味操控；抗拒幫助，憤怒建議；越是照顧她的人，越是她的敵人，不斷、不斷攻擊傷害愛她的人。我的心情因著媽媽的病況而起伏不定，不知道還可以撐多久，不知道前面的道路還有多少挑戰？

### 棲於無亮無光無窮盡

對於照顧母親一職，越來越感心力不足，我怎麼做，她都能找出理由來嫌我。我必須獨自照顧媽媽，但我的所做所為又總不能如她的意，所以，我很想逃離這個情境。然而為人子女，又不能眼睜睜地不管她；想把她送去安養院吧，心裡掙扎了兩年多，仍然無法下決定。每次氣極了，就想馬上把她送去安養院；但冷靜下來時，又徘徊在罪惡感裏，就這樣一分一秒地捱著，看不見前面的路。

我想，「絕望」是來自○○他們並不能照顧好媽媽，也就是說，一切正如預期，沒有神蹟，我仍然必須獨自照顧媽媽，可是偏偏我又做不好。我一直學習嘗試著自己走這條路，這些年，我實在感到筋疲力竭。

照顧失智後的媽媽，我完全被囚禁了，這讓我覺得人世間的黑暗遍佈在許多角落，某些人的遭遇真的是走不過去，也就是說，人生所遭遇的，有時真的不是人的毅力可以

挺過去的。如果可以重來，我希望母親墮胎時不要緊緊抓著她的子宮，多麼希望那時候的我就不要出生了。絕望，來自於漫漫長夜，永遠沒有盡頭。

因為信仰的關係，讓我相信靈魂的存在，但是因為我們有一個肉體包裹著，所以我們會用理性去掩飾我們內心的真實世界，媽媽的情形是，她的理性已經不夠去制衡她的內心世界了，所以讓人能夠洞悉她內心裏面的黑暗與恐怖，我覺得跟死亡一樣，就是你的真面目、你的憎惡，完全被碰觸出來了。所以，我覺得失智症像一個人提早死亡，因為曾聽人說過，人死後，所有心中的念頭無法掩飾，完全會被其他的靈魂看透。剛開始時，覺得能有此經歷是很難得的經驗，現在累了，不再有崇高的想法。這幾年的時間，我是不快樂的，我的靈魂被無情的囚禁在這裡，而媽媽失竊的靈魂何嘗不是呢！像于美人就曾說：「『久病床前無孝子』，不能把它當成是一句責備的話，應該視為一句安慰的話」，因為這條路真的太艱難了，如果你真的有長期照顧一個人，當你覺得自己很不孝順的時候，你也不用責備自己。也就是說，當我走到這個地步，我自己了解到所有所謂的不孝順，其實背後都有他的原因存在。畢竟全程只有挫敗感，這樣的處境，讓我身心靈都不堪負荷，和母親的彼此傷害更是讓我心碎。無法釋放的壓力，讓人身心俱疲。

媽媽和我就這麼一直無可奈何地相互網綁著，我們的路越走越窄，前面的路已很難想像要怎麼走下去了。有好幾次我真的想自殺，有一天我已經決定了，因為我的信仰不容許我自殺，那我離家出走吧！我心裏已經準備好了，準備要離家出走，真的是受不了，可是後來還是掙扎很久，我就寫了E-mail 給家裡面的人，我想，我走了，媽媽馬上面臨打胰島素的問題，所以希望至少有人知道我要走，他們有人願意回來接，結果沒有任何人有反應。根本就無能為力啊！問題解決不了，如果能夠解決得了還好，問題是，就是到了一個完全沒有出路的地方，沒有止境、沒有出路，根本就是絕望，活著幹嘛！我多麼希望儘管失去一切，仍能保有對人信任的能力，這樣，情況也就不會這麼令人抓狂了！

### 第三部 共構的世界

#### 母親您在何方

曾經 我們一起坐在校園裡 看著學生們上課 打掃 玩耍

曾經 我們一起漫步 談著月亮 說著星星 躲著太陽

曾經 我們一起回北京 回大興 吃您懷念的小吃 看您就不斷提唸著的姊姊 同學

曾經 我們一起唱詩 禱告 讀聖經 做禮拜

曾經 我們一起開車到山上公園小坐 小走 看花賞鳥

曾經 我們一起去書房買書 我挑選著書 您就坐著聽錄音帶

曾經 我們一起去溪頭 杉林溪 清靜農場 墾丁 新加坡 美國

我們一起克服您的腿痛和 無力

曾經 我們一起...

母親 如今 您在哪裡

#### 第一節 失智進行曲

##### 未知的明天

九十六年六月，母親開始在午後艷陽高照、地面熱氣烘得人呼吸都困難的時刻，不停地外出遊走，回家一坐下，馬上又要出去，我不帶她出去，她自己照樣往外衝，甚至從早上醒來，還沒有盥洗、吃早餐，就開始這樣不停地進進出出，雖然她已經很累了，但不知道的因素，就這樣催促著她不停地走、不停地走，母親夜裏也開始起來活動，通常是尋找不存在的人，我開始害怕她哪一天走失了，更擔心遊走和夜間活動合起來時的

情境。經常很多時候媽媽都活在她年輕的歲月裡，媽媽如此混亂的狀態，使我陷入身心俱疲的狀態，再繼續下去，恐怕我也要跟著倒下了。

於是，下定決心送母親去養護中心，過程很順利，因著一陣大雨的相助，母親沒有預期的吵鬧，應該是她根本不知道發生了什麼事。幾天後，在眾人反對下，我又將母親接回來了，為母親洗澡時，發現母親尾椎下已有壓瘡，全身也有多處瘀青。上廁所時，母親變得很緊張，匆匆進去，又匆匆出來，所以大小便都沒有解乾淨，而在養護中心的一週，可能根本沒有大便。母親越鬧越嚴重，雖然鄰居幫助，○○醫護人員的頂力相挺，但母親的煩躁、憤怒、罵人，仍讓部分鄰居覺得母親得了精神病而紛紛走避。

九十六年七月，母親又因感染送急診，並且大鬧急診室，當時無法檢查出感染的原因，加上我的精力已經不堪負荷，身心瀕臨崩潰邊緣，只好請大弟從美國回來幫忙，陸續續，家人一個個回來，也終於體會母親情況的嚴重，然後我們決定朝台北的日間照顧著手，上網查資料後，就這樣，我們來到○○老人服務中心附設日間照顧。在許多「恰好」的情況下，我們找了一間在老人中心附近的套房住了下來，早上我先讓母親走一小段路，然後用輪椅推母親來中心，下午四點半帶母親在中心裡散步，然後吃中心幫忙訂的便當，接著我們會去對面的運動公園逛逛，雖然一切都還未安定，母親的情況也起起落落，每一天都有擔憂，但也因此每一天經歷神賜下的驚喜，真像坐雲霄飛車一樣，這一刻恐懼的尖叫，下一刻感動的歡呼。

## 活在當下

送日照中心，純粹是因媽媽白天不停地要往外走和夜裡起來活動，我完全無法安撫，疲於奔命、筋疲力竭，又沒人助一臂之力，向家人求救，家人回來看見母親狀況的確嚴重，又聽聞有此日間照顧機構，上網查詢、聯絡之後就來了。

這一次，媽媽無預期的病情變化，讓我人仰馬翻，精神幾近崩潰邊緣，住美國的大弟，在我嚴正的要求下，回來探視媽媽並商榷解決之道，終於大家取得共識，幾經諮詢後，找到士林的日間照護中心，在其他台北的姊妹幫忙下，找到靠近日照中心的房子，暫時租了下來。媽媽當時一片混亂，不知我們在做什麼，所以很恐懼、也不願意，是機

構和我們一同騙她，我在此找到一份工作，她因此很高興，要她留下陪我，她願意，當時，她每天可以看到我，但後來機構的人要求我撤出，媽媽就比較不安，只是在機構中人多，她比較不寂寞，但不安仍存在，特別是中午午睡時，她會顯出強烈的不安，最近更是動不動就想拿拐杖打人。白天，姊妹們會來探望母親，母親似乎感受到了親情的滋潤，消失許久的「家」，也似乎在眼前重現。

送日照中心後，因為每天有家人來，我可以隨時報告母親情況，他們也可以親眼看見，家人比之前更能進入狀況，所以能稍微用心一點幫助我，但因為最困難的時段（凌晨和晚上九點前後）他們都不在，所以我還是感覺孤單和恐懼，他們和媽媽的感情與我不同，他們放得下的，我還是放不下。雖然明天仍是個未知數，但我終於稍有喘息的機會了。

母親最近又開始要往外走，動輒發脾氣打人，夜裡常常吵著上廁所、要我搥背，可以從夜裡十二點多直鬧到清晨，只要看見天亮就嚷著要出門，跟七月初在〇〇時一樣了，但她越來越清楚表達出她對失去記憶的恐懼。我此刻內心的掙扎，也是許多輕、中度失智症照顧家屬的掙扎。我們不斷尋找養護機構，希望在我們自覺沒有能力照顧好自己的親人時，能有人給予他們更好、更專業的照顧，然而我們也是這樣沮喪與絕望。在中心，覺得這裡不是久留之地，但又找不到可以讓我們安心的地方，前路茫茫，如果一切都要回到原點，但願我有更好的抉擇與安排。

## 暮然回首

在台北，畢竟不是自己熟悉的地方，從年輕時就不喜歡台北，每次到台北總是身心都不舒服。七月，為了母親的照顧問題，到台北天母住了近三個月，更是加強這種感覺：物價高、天氣壞、交通亂…都是讓我這鄉巴佬難以適應的種種，但最讓我不舒服的，是人的冷漠。每次帶母親去看診，我累、母親燥，日間照顧的辦公室的工作人員，在母親還沒有脫離恐懼不安、我還沒能放心的情況下，就用一些讓人覺得不真誠的「技倆」，逼我不能陪在母親身邊，我想回家鄉，媽媽不回應，她似乎比較喜歡現在這樣，每天可以看到其他兒女，但她當然不知道，他們來兩個小時，對我的壓力幾乎沒有太多減輕的

作用。我依然不知道該怎麼辦？多次問母親，母親拒絕回去，並且很清楚的表達：那裡太遠，我再問清楚她的意思，是指離兒女太遠。路是近了，但心呢？我迷糊了。

由於母親的不好照顧，任何機構的職業照顧者都不可能接受並善待媽媽，現在我在別人的眼神及表情中讀到的肢體語言，讓我很難過，是啊！畢竟她是我的母親，我自己也會對她生氣，也知道她不討人喜歡，但實際看到別人對她態度不佳，我還是難以承受。我很想回○○，至少在○○，人親土親，熟悉的家，熟悉的人事，少了機構的牽制，多了朋友的溫暖。

### 抉擇

十月回到○○，但是，媽媽似乎想回台北的家，我真的不知道怎麼辦？好像我做任何決定都是錯的。回台北是不可能了，因為就醫不方便，加上在日照中心的經驗並不好，經濟也不許可，所以我不可能再帶媽媽回去了。昨天我跟○醫師討論後，暫時送媽媽去○○的護理之家，他們自信滿滿說，交給他們照顧沒問題，他們有經驗。但是，今早中心又急找我回去，因為媽媽昨天並未進食，而且大鬧護理之家。他們好像按捺不住了，我想，中心會叫我帶回去自己照顧，我真的不知道怎麼辦？每條路都不通，我找不到出路，真的不知道自己還能撐多久？

在台北時，有一次看媽媽精神還不錯，我問媽媽害不害怕死亡，媽媽清楚的回答我：「害怕」；同時媽媽一直希望兒孫圍繞身旁，這似乎是媽媽想待在台北的原因，可是台北我不可能再回去了。我很痛心，因為媽媽的痛無法說出口，旁人走不進媽媽的世界，媽媽也無法融入常人的世界。

## 第二節 照護處境

### 漫漫長夜

長久以來，照護的過程讓人感到絕望，好像漫漫長夜沒有盡頭，根本就是徹底的絕望，活著是為了永無止境的磨難？覺得自己就要瘋了，因為真的覺得，有時候自己會突然之間爆發出來、哭出來，有時自己在睡覺，睡著睡著，自己會彈跳起來，根本就無能為力啊！不知道怎麼做？不是天才，不知道要怎麼面對這種情形，解決不了，問題解決不了，如果能夠解決的了還好，問題是，你就是到了一個完全沒有出路的地方，天地不應、永無止境。

### 親密的陌生人

今年十月，因為媽媽的暴力行為，我們在醫師、護士間成了名人，媽媽除了對醫護人員罵髒話外，手打、腳踢、牙齒咬、指甲掐、拐杖打…全武行，一樣也不少，當然母親對我和小弟也毫不吝嗇地攻擊。每當護士要為母親量血壓、打針、驗血時，我和小弟為了減少她對護士們的傷害，我們必須用自己的身體去抵擋母親的攻擊，因此多數的拳打腳踢都落在我和小弟身上。還在急診觀察室時，為了不讓母親去拔點滴的管線，我和小弟分別抓住母親的左右手，結果憤怒的母親就咬了小弟的手肘，小弟問母親怎麼捨得咬他，母親說：「因為你不是我家的人」，小弟的淚水立刻湧出。我想，最為母親鍾愛、思念的小弟，萬萬沒想到母親會說出這樣的話，心中自是深受重傷，然而，我想更讓他傷心的，應該是：「母親怎麼會變成這樣」？一個和他印象中完全不同的人！

### 不是恥辱

媽媽在住院期間的表現，讓我們被人側目以待。媽媽的每一個動作，很快就在護理站間傳開，也在我的手足間傳開，我不知小弟或其他家人怎麼想，但因為我在士林失智老人日間照顧中心，看了近六十位的失智老人的狀況，發現母親並不是很特別的個案，

有暴力言語或行為的失智老人還不少呢！再由書上的記載，也知道失智老人的暴力行為，是照顧上常常會發生的問題，所以我已經不會以母親為恥，反而希望藉由這次的住院，能讓失智老人的照顧問題，更被廣泛的注意，進而引起政府及教會的重視，能夠理解暴力行為背後的意義，也就較能坦然面對母親的行為了。

### 與小弟大和解

經歷這麼多年的無助與無望，在媽媽二次住院後，家人終於相繼回來協助照顧，對大姊的評語是：不是真心為媽好，而是怕我倒下，照顧重任會落在她身上，所以不得已只好回來幫忙。而小弟全家在十月四日從美國回來後，親眼目睹媽媽的病況、混亂與暴力，小弟驚恐震驚之餘，更能體會我的辛苦與無力，這次回台灣的二十多天中，幾乎都和我一起照顧母親。母親這次住院，讓我和小弟的關係修復了。往後，相信在小弟的支持下，照顧媽媽的路上，我不會再孤單了！

## 第三節 信仰的支持

### 期待天開

我覺得我們和造我們的主之間的關係，似乎很像失智者與主要照顧者的關係；失智患者與常人的溝通，就像世人與神的溝通，雖然有障礙，但是只要好好揣摩祂的意思，終會明白神的動機是善意的。照著聖經的話，對於仇恨與傷痛，就「忘記背後」，惟記住神的恩典，「努力面前」的。

聖經上說：「以別神代替耶和華的(過份看重某事、某人、某物)，他們的愁苦必加增」；在照護失智的世界裡，每一刻都是新奇的，每一天都有未知的挑戰，常常要應付突如其來的狀況，但是，耶穌說：「我必搭救你脫離惡人的手，救贖你脫離強暴人的手」，思考聖經上的話，因著信仰協助我暫時離開恐懼不安的思緒，用比較不同的視野面對每

一天。

常常，我已經累到無言了，給媽媽搥腿時，我會大聲禱告，唱詩、方言、靈歌...  
全來，媽媽就說我瘋了，但我真的期待天開了。

### 存在的價值

雖然照護的過程是這麼艱難，一路紛紛擾擾、跌跌撞撞，但是相信上帝的安排自有它的道理，此刻身陷其中並不明白，而且感受到痛苦，但是最終那一刻（註：指母親往生後）到來，我會知道的。這樣的經驗有它寶貴之處！等那一刻結束，希望你們（註：指研究者所屬醫療團隊）能夠記得我，需要我時，別忘記一定要找我回來，因為我必須找到自己存在的價值，否則到時候我會垮掉。也許有那麼一天，我會回到熟悉的這個醫院擔任義工，幫助需要我幫助的人，把這樣難得的經驗分享出去，讓正陷入其中的人有一絲絲的溫暖和被理解的感動，讓他們知道：「你，並不孤單」！

## 第四節 貧乏的社會資源

長久以來，多數長期照顧機構缺乏專業護理人員、環境衛生差、設備簡陋、夏天冷氣捨不得開，照顧者缺乏知識、耐心與愛心，進入其中的病友，只能當活死人，否則就得接受語言及行為暴力。

家屬尋求資源的管道更是少之又少，社會資源的貧乏與機構的不足，往往令家屬求助無門，只能任由家屬在照護的路上崎嶇獨行，日復一日叫天不應，讓親情的堡壘被失智惡疾所擊垮。誠心期待早日成立一個真正符合病患與家屬需求的照護單位，因為不是身陷其中的人，無法真正體會箇中滋味。

## 第五節 明日的盼望

### 明月依舊在

媽媽失智前，我們黃昏的散步時間都很規律，每逢農曆上弦月前後，常常可以看到那一彎弦月，若是看見了，母親都會很高興；但遇到陰雨天，看不到月亮時，母親總是一聲輕嘆，若有所失。有時候我們散步的時間稍微晚些的話，也可以看見剛剛升起的滿月，這時母親就會講起她年輕時，有一回從城裡要回鄉下，因為下車之後，還得騎驢走一段長長的路才能到家，別人都勸她：天黑了，一個姑娘家不太安全，但母親年輕時膽子大，況且在車站也一樣不能過夜，所以母親仍然獨自騎著驢趕夜路，說是不怕，但荒郊野外、四下無人時，母親還是害怕的。還好，月亮又大又圓的，不單把路給照亮了，也像個始終不離不棄的同伴，一路陪著母親回到家。

在眷村住時，房子矮，窗戶低，家家戶戶靠得近，房間裡總是暗暗的。搬到現在的社區，住的是9樓，前後幾乎沒有其他房子能擋住我們。我房間的窗子開向南方。那時我還沒退休，所以通常都在午夜才入睡。有一天晚上，坐在床沿，正準備倒頭就睡，突然，發現床前地面被光線照得明亮，轉頭向窗外望去，滿月高掛天空，皎潔晶瑩，原來，我竟進入李白的詩裡了：「床前明月光，疑是地上霜」，這還是生平第一次感受到，古人的詩，竟是可以被「我」經驗的！我竊喜、我偷笑！

母親失智後，心中苦悶，常常會獨自站在南邊的陽台上，有時一抬頭，看見掛在天空的月亮，心中不由自主地升起一絲喜悅之情，還真像是見著了老朋友一樣，雖然明知它不過只是個反射太陽光的石頭，但半世紀的歲月，周遭的人事物都變了，那沒變的星星、月亮、太陽，竟成了可以寄託感情的對象！人，好脆弱啊！當初那個天不怕、地不怕的北京姑娘，如今背駝了、走也走不遠，遠颺的記憶再也追不回來！

## 無情荒地有情天

我並不是唯一經歷這些狀況的，也許是年齡到了，周遭朋友也一個個走入這個行列，有人在前，有人在後，只是我想這是老化的台灣社會，必須面對的問題。

每次有機會和失智症的照顧家屬談話，心中總是卸下一塊石頭又壓上另一塊石頭，卸下的是原來自己並不孤單，還有許多同伴，有人能懂我所說的話，有人知道我的努力，壓上的是，竟然有那麼多的人在這樣黑暗的死胡同裡，絕望地蹲縮在角落。如果我不曾下到谷中，我就不能看見這些心靈的黑暗無光；如果我不曾心靈貧窮到一無所有，我就不知道為什麼流浪漢中，也有人曾經叱吒風雲！若不進來，怎麼能體會人間如此之苦！如果我沒有走進失智症的圈子，我怎能真正體會身心障礙者的家庭，是處在怎樣的淒風苦雨之中呢！

特別要謝謝○○的醫護人員，給我諸多協助，讓我在惡劣的照護處境下不感到驚慌，我知道你們也有許多無奈和無助，在醫藥、病理或政治資源都缺乏的情況下，你們也走的很辛苦，謝謝你們沒有放棄失智症的患者和家屬，謝謝你們一直溫馨的對待我們，也一直在各個方向上努力；也感謝這些年來對我及母親的包容及幫助，特別是對我的信任，讓我不孤單，又任著我情急中的胡鬧亂撞、兇言兇語，不厭其煩的回答我的問題，雖然我的口氣尖銳、咄咄逼人，你們都默然忍受！

## 第五章 故事分析與討論

研究者透過與研究參與者深刻的敘事氛圍，從文本中耙梳分析架構，以生活背景為底蘊，在罹患阿茲海默氏症的事實中，呈現特殊生命歷程裡，陪病照顧經驗之三角關係，看見母親－疾病－未婚女兒間的存在處境，運用「類別－內容」分析詮釋其經驗，以有別於醫學診斷與治療之科學實證思維，漸漸深入研究參與者的生命脈絡，關注陪病經驗的主題，進入研究參與者寓居於世的受苦生命經驗，體會生命無盡藏的奧秘，並探索隱藏在生命底層的豐富姿態。

在 Mjpp 的生命經驗裡，Mjpp 與罹患阿茲海默氏症的母親、家族成員之間的千萬糾葛，在照顧陪病關係裡，開顯諸多存在於世的經驗課題。而當個體被拋諸於世，存在的孤獨即迎面而來，個人如何從中擷取能量、發掘自由，成為自身存有的責任，也是 Mjpp 此生尚在面對的重要任務。

承襲以上思考脈絡，本章第一節將從生長背景分析失智母親於疾病中呈現的樣貌；第二節以 Mjpp 的生命故事做分析討論，依循 Mjpp 的陪病經驗，從社會處境下的觀照、陪病照顧處境下的觀照、以及陪病經驗所開顯的存在課題為焦點分析；第三節為陪病歷程中 Mjpp 的受苦經驗與生命意義的追尋。

### 第一節 阿茲海默氏症底下的母親

傳統的護病關係是建立在醫療供需的基礎下，許多醫療措施的介入多以技術為導向，也顯得冷硬無情。而在陪伴照顧的現實中，人們總是根據健康的觀念與態度來面對，

讓病患安住在「健康人的世界」裡，於此生命的內涵與意義被誤解，但是，事實是病患從常態生活中缺席了，身處在一個不連貫的當下，所有意涵都指向了未來。

本節主要從 Mjpp 的敘說，分析 Mjpp 罹患阿茲海默氏症之母親，研究者以有別於實證醫學的態度，探究在疾病真實樣貌下的個體，呈現出獨特的生命特質。

## 壹、從社會背景看症狀的顯現

### 一、千金小姐—命運弄人

「在母親之前，外婆曾多次小產、或夭折，因此對於這個得來不易的小女孩自然疼愛有加，如眾星拱月般的寶貝著。我們談到漢人與滿人的遺傳，母親也提到外婆應該是滿族人（2006/12/19 Mjpp 部落格）」。對於好不容易得來的寶貝女兒，以及身為滿族人的優越性，Mjpp 母親自然集父母三千寵愛於一身，過著如千金小姐般的生活。及至後來，Mjpp 母親在她的繼父的協助下，進入日本位於北平的扶輪小學就讀，當時這是有身份、地位的人才能進的去，代表的不只是父母的疼愛，更是身份的象徵，與尊貴、榮耀的展示。「母親到現在為止，仍然逢人就會提到她唸這所學校的事（2006/12/19 Mjpp 部落格）」。

「在那個戰亂的年代，母親的初、高中教育，應該都是斷斷續續的，究竟到達什麼程度，母親也說不清。最後，接受了國民政府辦的護士學校的訓練，就在北平市立醫院，當了一段時間的護士（2006/12/19 Mjpp 部落格）」。隨著國共內戰，國民政府撤退到台灣，生於亂世有家歸不得的遺憾、與撤去千金小姐身份的無可奈何，只好遷就現實向生活低頭了。Mjpp 母親對自我的要求高，凡事一把抓的完美主義，以及「萬般皆下品，唯有讀書高；崇拜大都市、大國家（2006/12/19 Mjpp 部落格）」等等的價值觀和態度，根深蒂固地影響著她的人格，也左右全家人的未來。

而 Mjpp 母親自小如同千金小姐般被寵愛，因著歷史的巨變，帶著委屈與不平，來到台灣落地生根，得不到丈夫的愛、看不透世事的幻化，造就 Mjpp 母親的獨特性格。

來到台灣後，物資缺乏，軍眷生活的困頓與子女相繼報到，以及先生對自己的忽略，更加深了 Mjpi 母親心中的不滿，只能轉而期待下一代出人頭地，只有在「我們國中的時候唸書唸得成績很好，覺得很光榮，或是唸大學覺得很光榮（494B）」，「媽媽很在意的就是她有一個在美國唸博士的兒子，然後將來她也要去住在美國（042B）」。

## 二、親密關係的碎裂

Mjpi 母親與丈夫的婚姻關係，起於謊言與利益的結合，「共軍進入北平城的前後，滲透、謊言與鬥爭不斷發生，所以人心惶惶，母親就在友人的介紹下，倉促與父親結為夫妻，並立即隨父親往南方走，和部隊會合（2006/12/19 Mjpi 部落格）」。婚姻缺乏信任與愛情的基礎，為倉促的婚姻帶來風暴與不安，更何況「此時母親才知道，父親在鄉早就有了童養媳，另外，在浙江還有一個妻子！雖然來台灣之後，身分證上，母親是父親的正式配偶，但他們的關係，始終充斥著猜忌、恐懼、爭吵，連帶著，整個家都活在不安的氣氛當中（2006/12/19 Mjpi 部落格）」。

完形治療學派認為，當一件事情或情感未被完全經驗，會在心靈上造成困擾，並帶來不平衡的狀態，影響個體與自己和他人的接觸。如果事件能獲得說明與道歉，對當事人來說，事件會變得完整，再也沒有經驗上的殘存，事件就會告一段落（張嘉莉譯，2000）。

Mjpi 的母親對於父親隱瞞已婚事實，無法溝通也看不見自己在愛情中的位置，充滿了憤怒與仇恨，「媽媽的自尊心非常強烈，我想她不太能夠接受這樣的結果（054B）」，「每次媽媽聽到他們這樣在一起的時候，媽媽都會很憤怒，所以其實還是可以看得出來那種嫉妒的存在（068B）」。

當現實婚姻與期待不相符時，失落的感受深深埋藏在日復一日的歲月中，無法言喻。「就像歷史永遠沒有真相，媽媽的一生也沒有真相！…讓父親在我們周遭的人心目中，是個罪大惡極的人（2005/01/17 Mjpi 電子郵件）」。夫妻間的信任與親密關係、親子間的慈愛與關懷，在「欺瞞」的背景下，看不到該有的融樂，伸手可及的幸福卻又像空氣般觸摸不到，怎麼也看不到該有的樣貌，無形的藩籬左右著家族的命運，漸漸將一家人推向「疏離」與「孤立」的邊界處境。

### 三、阿茲海默氏症之樣貌

#### (一) 人格與症狀共在

通常人格特質左右著個人面對挫折困境與處理日常事務的方式，當人生面臨重大轉折或重要關鍵事件時，如何找到因應方式與復原的能力，端視個人的性格特質。

阿茲海默氏症所表現的症狀，可以用核心症狀，即所謂醫學說明的對象；及周邊症狀，意即理解的對象而言。所謂核心症狀包含記憶障礙、定向感障礙、判斷障礙、思考障礙、語言障礙、數字計算能力障礙、抽象思考能力障礙；所謂周邊症狀涵蓋精神症狀：包含視幻覺、被偷妄想、忌妒妄想、失眠、抑鬱、不安、焦躁等等；另有所謂行動障礙，包含徘徊、玩弄大小便、蒐集癖與攻擊行為（陳昭蓉譯，2007）。

阿茲海默氏症病患所顯現之精神症狀，經常因個人生長背景而有不同，根據日本醫師小澤勳，在老人院從事失智照護二十多年的實際觀察經驗中，認為失智患者精神症狀的種類與程度，會因患者平時的人格以及遭遇危機時的處理方式而有所不同。換言之，不同的文化背景差異，將會造成病患不同的周邊症狀，在面對失智長者時不能只從醫學角色出發，應該透過理解每一位患者之文化脈絡與特殊之生活模式，以求尊嚴、理性的對待。

Mjpp 母親從小的家庭教育與特殊的生活時代背景，對現實生活的不滿與婚姻期待的落空，束縛著患者對待丈夫與婚姻，子女與自己的方式，既想掌控卻又無能為力，只好盡力維持表面的和諧，將慾望與不平深深埋藏起來。罹患失智後，記憶中的腦海，再也拼湊不出完整的地圖，失去了內心最後的防禦堡壘，於是人性中壓抑在深層底下對現實狀況的不滿，急欲探出頭來對著世界吶喊，特別是在身體出現異樣時，與世界之間聯繫的唯一橋樑－感官，也將因此失去依靠，於是一發不可收拾的將 Mjpp 的母親帶往一個令人心生畏懼的混亂世界，隔絕了她與 Mjpp 間相互依持的最後希望。

Mjpp 母親的「操控」特質，不僅左右全家人的未來，更讓她在面對生命的姿態時，來不及以優雅面對。以謊言為開始的婚姻，使得 Mjpp 父母之間的關係充斥著猜忌與恐懼、爭執與不滿。面對生命事件的重大轉折，顯得無措、無奈、與無望。

## （二）語言躲在症狀背後偷窺

亞隆（2000）認為同一個症狀似乎有許多的意義，症狀不過是一個信差，它帶來憂懼正在內心最深處爆發的消息，它打破了禁錮，在人們心靈的門窗上敲打著。它們要求被聽到，還要被體驗到。

通常失智病患在早期會出現典型的失竊妄想，往往將東西東藏西藏，然後認為是別人偷走了，並且深信不疑，而經常最被病患點名的，就是最親近的照顧者，因此讓照顧者感到莫名的委屈，卻又無法逃離這樣的照顧處境，「常常我媽就說我跟大姐吞掉她的財產，後來又說我偷她的錢，後來再加上我偷她的衣服（068B）」，又說「我錢都放在口袋裏頭，怕睡覺的時候把它壓壞了，就用白色的衛生紙用橡皮圈把它捲起來，放在彈簧床墊子下面（014A）」。當 Mjpp 母親內心深處沈痛的哀傷之音，以妄想的姿態出現，預告著心中的不安全感，反覆出現於無法逃離的現在與逐漸模糊消逝的過去，歲月的重量層層堆疊在 Mjpp 的母親眼前，顯得冷酷又無情。

出現妄想症的病患，內心具備兩種完全相反的情感糾葛—「依賴與自主」，讓他感到混亂與困惑，不斷被這種矛盾情感撕裂著，在失落感與攻擊性之間的狹縫來回擺盪。身陷這道狹縫的處境，逼得病患走投無路，卻又無法抽身（陳昭蓉譯，2007）。對於 Mjpp 的母親來說，重要的不是妄想內容的真實性，而是那個一生走過、奮鬥過的足跡，與努力維持的當下時間，藉由妄想讓出了位置，向旁人清清楚楚宣示「我在這裡」，我要你們看見我的存在。因此重組 Mjpp 母親支離破碎的語言，才能更清楚看見隱藏在症狀背後，值得令人探索的內心世界，也才有可能理解 Mjpp 母親給出的語言。

## （三）攻擊是爲了捍衛生存的堡壘

亞隆（2003a）認為權力加身可以減輕死亡恐懼，當懼怕特別強烈時，平和的昇華無法控制攻擊的驅力，攻擊性就會更爲加強。當阿茲海默氏症混亂了生活世界，秩序一一瓦解，隨著身體權力的逐步撤退，只能起而奮力反擊，攻擊是唯一的出路。

「病患因為低血鈉與泌尿道感染住院治療，行為更加混亂，不斷重複行為與問話，整天不斷上廁所小便、不斷要水喝、不斷咳嗽吐痰（其實是口水居多），小兒子從美國

回來看顧，對他又踢又咬、又罵又踹（2007/10/18 田野筆記）。當 Mjpp 母親喪失了定向感，對週遭環境的過度刺激，如急促人來人往的腳步聲，醫護理人員的問候聲，旁人說話的音量，一天數次的護理活動；包含量血壓、測血糖、換點滴，護理人員交班的音量，推床的聲音，以及來來回回打掃環境的阿嫂，對於強烈的刺激來源感受到精疲力盡的混亂，使得 Mjpp 母親無法運用其僅有的理解能力來解讀其中涵意，於是表現出妄想與攻擊行為，企圖掩蓋內心深處的不安與恐懼。「觀察媽媽的情況，若有刺激，例如地震、災難新聞、我或他人制止她極欲做的事，則會有一段時間表現出較具攻擊性的行為（2004/12/29 Mjpp 電子郵件）。當 Mjpp 母親因為周遭吵雜的環境，無法解讀其中意義並做出適當回應時，失去依靠的不安，變得更加煩躁與具攻擊性，情非得已的反應，向世人發出最後一擊。

「失智，卻要凡事做主；無力，卻想一味操控；抗拒幫助、憤怒建議，越是照顧她的人，越是她的敵人，不斷、不斷攻擊、傷害愛她的人（2007/04/15 Mjpp 部落格）。當家人的照顧無法符合病患的期待時，病患會因此感到憤怒，同時心裡又覺得不應對子女有過多的要求，內心充滿矛盾的情感，於是一旦成為被照護的弱者，便開始反擊，想要奪回以往的主導權，最後演變成攻擊性（陳昭蓉譯，2007）。

「她從床上跳下來，跑過來推我，我就讓她推，我是覺得說，終於已經到了那個動手腳的地步，因為她那個拐杖本來就是放在要出門的地方，她已經有幾個月了拐杖隨身攜帶（120B）」，「常常嚷著她要打壞人，然後她就有跟我妹妹講我就是壞人（122B）」。

通常攻擊性背後隱藏著病患內心深處的不安與寂寥，而造成這樣矛盾心境結果正是因為患者想依賴妄想對象的需求，或者心理大概明白自己以後會不得不依賴妄想對象，甚至心中隱約有想與人接觸的念頭。而通常這類患者的個性好強，年輕時就具有這樣的特質，即使內心隱藏著想要依賴別人的心情，也無法坦白表達，甚至不願承認（陳昭蓉譯，2007），Mjpp 母親面對的不只是疾病而已，更有許多是心情與心理的煎熬。

#### (四) 記憶在任意門中自由穿梭

阿茲海默氏症被認為是一條不歸路，會徹底剝光一個人。克莉絲汀（2004）認為那必然是一個令人覺得孤單又恐懼的地方，因為總是置身在某個不熟悉的地方、周圍都是陌生人，而且沒有任何你認得的事物可以依賴。「很多溝通上的問題，你也不知道她跑到哪個時空去了，她在表達一件事情的時候，你要到事後才會知道到那個年去了，不是馬上當時可以轉過來的（305B）」。病患只好從安全生活的危險中脫逃，不斷在不同時空中遊走，以想像的世界取代現實不安的世界。「她們在北京的時候都穿藍色的，現在她也變得愛穿藍色的，冬天也都穿藍色褲子，基本上是回到年輕時候的情境去了（293B）」。

日常生活的挫敗與日益衰敗的身體，加深了患者的失落感，在現實生活中能夠與世界互動的殘存記憶正一點一滴消逝，必須使盡全力才能停留在目前的位置上，於是只能拼命抓住「我還活在這世界」的感受，恣意在記憶的地圖裡穿梭來去。

Mjpp 母親在失智的過程中，隱約感到內心的失落，一些細微的變化都能喚起巨大的轉變，「她給我弄個腦神經科看，有一天還對醫師的明信片上面寫著我失智，說我有一點失智症，好像說我有一點糊塗了，我就對她非常小心了（024A）」，在那瞬間，醫師的宣判意味自己即將成為弱者、被照顧者，更代表自己努力維持和他人間的距離將開始瓦解，一個安全的社會關係也隨之崩解，脫序的置身處境多麼令人難以忍受。如果能夠隱身在不被識破的社會常規中，自身也就獲得安全的保護，那麼，離開當下就是必備的手段，回到熟悉的生活才能確保不被侵犯。

#### 貳、Mjpp 母親的存在課題

本段主要從疾病的顯現看個體存在課題。分析 Mjpp 母親在其生命意義追尋中，與家族成員間呈現「在疏離中尋愛」、「情感失落」兩大主題，而在面對疾病帶來的身體衰敗與形體日益衰老中，「死亡威脅」與疾病面對面無法抽離。

## 一、在疏離中尋愛

「我真的覺得媽媽進入失智症之後，就是變得陌生了（170B）」！Mjpp 談述母親罹患失智後好像進入另一個陌生的世界了，「我覺得她也會覺得我是陌生人，但是，不是像李家同寫的那個好心的陌生人，而是那個壞心的、要害她的陌生人，她會比較有防備心（172B）」，如此每天的生活令 Mjpp 母親充滿不安與恐懼，將自己隔絕在一個沒有希望與溫情的世界裡。

黃碧琴（1994）認為，在關係中的家人，生活本是「在一起」的過活，然而，若此種在一起已無在一起之感了，則關係正在斷裂，就是表示在關係之中，病人與家人彼此已接應不到。隨著日子過去，關係被割得破破碎碎的。在這樣的裂縫裡，病人勢必逐漸走向依賴家人照護的角色裡，而這個家也逐漸讓人難以安住。

「從八十五年開始，我們那段時間可以講很多話，談天文、談地理、講聖經…，那是我們一生當中大概處得最好的時候。看在鄰居眼裏，我們是很親密的一對母女，我就像平常散步這樣陪她，然後鄰居會露出羨慕的眼神跟媽媽說：『妳好好命喔』（072B）」。

Mjpp 的母親一生與家人間緊密相連卻又互相遠離，雖然置身在活生生的世界裡，卻仍然有一種無論身在何方，都無時無刻不感到的深沈孤獨，時而絕望、時而盼望，彷彿眼前的世界已離己身而去，只能靠著回憶往事，編織一個可以讓自己安心依靠的籐網。

「小弟跟她同床三十多年，也最得媽媽的歡心，因此媽媽拼了命也要讓小弟到美國唸書，將來她也要去住在美國，這是她多年的心願，也是縈繞在她心頭揮之不去的幻影。那年，我們去美國，下飛機的時候，等了半天小弟沒有來接，就在那個舊金山的機場，冬天好冷（046B）」。

Mjpp 母親重男輕女的觀念，影響她教育子女的態度，以為這輩子就靠兒子們了，而小兒子最得 Mjpp 母親的歡心，因此拼了命也要讓小兒子到美國唸書，可是，事實是子女們各奔前程，與母親的互動沒有交集。「媽媽很在意的就是她有一個在美國唸博士的兒子，然後將來她也要去住在美國（042B）」。「她不喜歡女孩子，所以其實她從我們小時候都不會是好臉色（492B）」。

「從我畢業之後，她慢慢開始有一點女孩子很不錯，幫她一點忙，可是當她失智以

後，一切都回到原點了，女孩子都是垃圾（344B）」。Mjpp 母親罹患失智症後，堅強的身軀與意志力坍塌成爲一片廢墟，極度渴望家人的陪伴與關懷，乾枯的情感需要活水滋潤。「她常會說『家裏會不會有某某在啊』、『回家也沒用，家裏也沒個正常人在』，然後急著打電話找人講話，而後情緒黯然地擦澡、睡覺（2004/10/27 Mjpp 電子郵件）」。

學者 Maslow 認爲人與生俱來有五個層次的基本需求，分別是生理的需求、安全的需求、愛與被愛的需求、自尊自重與自我實現。雖然嚐遍世間冷暖、經歷歲月風霜，記憶正一點一滴的逝去，數算過去的日子越來越多，未來的日子卻越來越少，生命再也無法拖延，雖然無法清楚表達所思所想，但是心中仍舊渴望關懷與被愛。

## 二、情感失落

失落的經驗並非是一種固著的狀態，它會隨著時間改變，就像人也會改變，許多時候自以爲悲傷早已雲淡風清，其實它根本不曾過去（張美惠譯，2006），生命需要被證明有意義。「母親的心思總是圍繞著小弟，而小弟總是說，等賺錢後，要讓媽媽和我過好日子。後來弟弟去了美國讀書，然後工作、結婚、有了小孩、有了自己的世界，媽媽也就走入了另一個世界（2006/07/12 Mjpp 部落格）」。家庭的依繫在時間的洪流中被連根拔起，親人間的依存與關懷也漸漸遠離，無盡的孤寂與失落，封存的世界任何人也走不進去！

「我母親想跟小弟住，可是她心裡也清楚我小弟自願不暇，她也怕小弟媳，只好不甘情不願的和我住（2005/07/21 Mjpp 電子郵件）」。Mjpp 母親「『珍惜的願望』之失落，正是母親這幾年的內心寫照，只是她的自尊心讓她開不了口，消耗了她的身心：(1) ○○結婚，親情失落，(2) 父親過世，愛情失落，(3) 藍軍失敗，族群失落（2004/10/15 Mjpp 電子郵件）」。哀傷是一次次的失落經驗，悲傷得不到釋放只能躲在角落，而眼前的世界無法捉摸，往日卻歷歷在目，如同倒帶的影片，不斷閃過腦際，是自己確切活著的憑據，創傷無法彌補。Mjpp 母親對現實生活的不滿與無奈、對愛情婚姻的絕望、對子女期待的落空、與生命即將逝去的事實，只有隱身在阿茲海默氏症的背後稍稍得到喘息。

Mjpp 母親的信念、希望與理想，不預期的在一次次打擊中幻滅，面對疾病的威脅與情感的失落，心裏的恐懼和掙扎，從沒能停歇。

### 三、死亡威脅

克莉絲汀（2004）形容罹患阿茲海默氏症是一種慢慢地奪走你心靈的疾病，得到這種病會讓你領悟到，盡量把握時間緊緊抓住那些你所擁有的少許自由，因為外面的世界非常樂意從你身邊奪走那些自由。

石世明（1999）說：「人以『在事情之中』存在著，人落入世界被整個世界支撐安置著」。隨著疾病的進展，Mjpp 的母親呈現更多的不安與焦慮，「她知道沒有人要照顧她，所以就是處在這種又愛又恨的情緒裏面（427B）」，造成 Mjpp 母親內心深處的孤絕感。

衰老是不斷累積喪失的經驗，當身心逐漸衰退，死亡朝著自己一步步逼近，生離死別不再遙遠，而是無法替代的置身處境，持續不斷的喪失經驗加深混亂與絕望，對死亡的恐懼加重了精神的混亂。

「由於媽媽對我的不信任，去看眼科的路上緊張地東張西望，到醫院後，坐在椅子上，她本來就會抖動的雙腿，變成跳動，所以她心中必然有壓力、猜疑，只是沒說出來。其實她繼續這樣緊張恐懼的活著，所有的問題都會加速惡化，她需要一個讓她有安全感的環境：多數兒孫在身邊，其中一定要有○○和○○（2005/01/24 Mjpp 電子郵件）」。

生命剛開始的時候，在那兒，有一小點光亮，以後便越來越黑暗，而且黑得越來越迅速，與死亡的距離的平方成反比。當病痛越來越趁勝追擊，整個人的生活也越來越慘烈。而生命就是一連串不斷增加的痛苦，這生命正在越來越迅速地飛向終點，飛向那最可怕痛苦（許海燕譯，1997），在死亡之前人人平等。

當 Mjpp 面對與母親的權力拉扯，也有感到無奈的時候，幾度想送母親去安養機構，這時，「她在我面前就不講話，然後她就跟居家服務員反彈，她會用暗示的，然後就開始寫什麼慈母手中線，遊子身上衣（419B），故意寫給我放在那邊（421B），不講，然後用寫的，對！就是要罵我甚麼不孝順的（423B）」。

羅洛·梅（2004）認為，焦慮是因

為某種價值受到威脅時所引發的不安，而這個價值則被個人視為是他存在的根本。威脅可能針對肉體的生命死亡(死亡威脅)或是心理的存在；例如失去自由或無意義感而來，也可能是針對各人認定的其他存在價值；如愛國主義、對他人的愛等而來。

「在台北時，有一次看媽媽精神還不錯，我問媽媽害不害怕死亡，媽媽清楚的回答我：『害怕』；同時媽媽一直希望兒孫圍繞身旁，這似乎是媽媽想待在台北的原因(2007/10/22 田野筆記)」。當人突然照見某種徹底的狀態時，會產生恐懼茫然，這是一種由「存在領會」所產生的存有情緒，即「死亡的畏懼」。只要我們活著，就會害怕虛無。當人有「死亡焦慮」時，會看見生命最徹底的部分，也就是看見大地化育萬物的流轉(余德慧、石佳儀，2003)。當生活世界的苦難無力承擔，一切彷彿失了秩序，心底深處對於生命的不完整，有了一種迫在眼前的活著，突然驚訝發現自己被拋諸於世間搖晃擺盪，壓力如影隨形，於是死亡威脅悄悄冒出頭來。

羅洛·梅(2004)說壓力是通往焦慮的必經之路，而焦慮則是我們處理壓力的方式。當 Mj pj 的母親回到置身現實處境，生命有了清晰的對焦，內心迫切希望與家人共度後半生的旅程。

## 第二節 Mj pj 的故事分析

本節從陪病關係分析一個未婚女性在家獨立照顧罹患阿茲海默氏症的母親所遭逢的困境，與置身陪病關係中的存在課題；Mj pj 在既定的社會處境下成為家庭中唯一的照顧者，又因獨特的個人生命經驗，在陪病照顧的過程中顯現存在處境的生命課題，與個人生命價值的意義追尋。

## 壹、社會處境下的觀照

### 一、人格特質

#### (一)「無聲」是我的保護色

柯柯拉及馬休斯（1994）認為，當一個人對自己的判斷和認知愈沒有信心，就愈容易向他人求救；控制型、競爭型和吹毛求疵型的母親，本身也容易自我懷疑和擁有低度自尊，當然也就更容易養育出順從的女兒。

從小 Mjpp 毫無選擇地必須接納母親的價值系統，並且一直努力於貫徹和執行母親的想法，因此從小就不喜歡受注目的感覺，「我不太敢在別人面前做一件事情，所以其實叫我上講台對我來講是很恐怖的，我從第一天上講台我就是害怕，從第一天就想要逃離這個環境，可是我沒有辦法（451B）」，「在教書上面我覺得都是蠻失敗的（441），我覺得就是...反正教書讓我覺得很痛苦就對了，我沒有辦法讓自己在那個工作崗位上快樂樂的（445B）」。身為國中老師，勉強自己必須站上講台成為學生的焦點，對 Mjpp 來說，帶給她很大的壓力，日復一日無可脫逃的處境充滿焦慮與不安。

「我不太願意去站在人的前面，比方說我當幹部的時候，只要不是班長我都可以做得很好，就是很負責做的很好，可是我只要一當班長就什麼都錯（453B）」。

林仁廷（2001）說，沒有位置與能力的我，說起話來特別小聲，也可以說是我沒有自信，生活裏，我不敢說出我的想法，不敢表現動作或情緒，我總是想以一種最安全的方式來保護自己；「失聲」其實是很正常普遍的狀態，尤其是對中產階級的小孩，當你順服地當個乖小孩，努力讀書時，你應該是沒有聲音的，你是一個吸收的海綿體，默默地長大。「受到人家注目的感覺會給我很大的壓力，我沒有辦法去突破（457B），不自在，而且整個能力就沒有辦法發揮出來（459B）」。這種默默無聲的個性，在 Mjpp 母親罹患阿茲海默氏症後，驅使 Mjpp 任勞任怨、甘心挑起一肩重擔。

## （二）無奈成爲一家之「主」

Mjpp「從有記憶以來就必須獨自照顧、保護弟弟妹妹，當他們在外面惹禍打架，都是我出面替他們討回公道，可是我會很害怕，我自己知道我很害怕，你叫我去打男生我會很害怕，可是我又必須去打，所以每次打完我就哭，然後媽媽就說妳打得贏人家妳還哭，她就罵我，可是我只是覺得很委屈，因為我很害怕（088B）」。

Mjpp 從小就是一家之主，除了獨自替代母親照顧弟妹，當弟弟們在外面滋事惹禍，還要出面替他們爭一口氣，明明一介女子之身、明明膽小無助，卻還要擔起「捨我其誰」的重任，在弟弟面前奮勇退敵，轉身背後卻只能暗自垂淚。

對照目前的照顧處境，全家人都推卸了這個責任，只留下 Mjpp 自己面對，「我幾乎就是把自己的前途都放下來，供我弟弟妹妹，好啊，他們出來的時候他們就 bye-bye（441B）」，「他們和媽媽的感情與我不同，他們放得下的，我還是放不下（2007/09/05 Mjpp 電子郵件）」，意識裏肯定母親一生筆路藍縷的苦，看見母親在婚姻中的酸楚，心疼母親在現實世界中的失落，無法推托的責任，一心一意想要爲母親做些什麼；體認母親身邊再也沒有別人了，無法割捨的母女親情，讓 Mjpp 在家庭成員開枝散葉之後，責無旁貸負起照顧母親的責任，挑起身爲一家之主的無奈，「心甘情願」與母親此生共命相連。

## 二、錯失姻緣路

### （一）現代新女性的兩難

隨著女性教育水準的普遍提升，不只平均結婚年齡逐年延後，不婚或未婚的比率也逐漸增加。單身未婚女性大多擁有高學歷、高經濟能力，獨立自主獨當一面，對於婚姻的態度與一般中國傳統文化，「女有歸」、「相夫教子」的角色期待有著明顯不同。

「高三的時候我會選擇甲組的原因是，我是覺得像我這麼好的腦袋浪費太可惜了（014B）」。Mjpp 大學唸的是物理系，在當時的社會氛圍中，女孩子選擇理工科系，不只是聰明才智的象徵，更讓母親在眷村鄰里中獲得尊重，Mjpp 的母親就曾說「我們那個村子裡住的人，有時那個孩子功課不好，就當小老師補習補習教一教，到過年過節的

時候送的禮物很多很多 (004A)」。高教育水準，使得 Mjpp 的擇偶條件跟著提升，對於婚姻品質的要求寧缺勿濫。

依據艾瑞克遜的心裡社會發展理論，認定每一個發展的人生階段都具有危機或重責大任，必須加以解決，若不能順利完成，將會影響下一個階段的發展與成熟。而此擇偶、適婚年齡階段為年輕成年期，年輕成人開始將個人的自我認同與他人結合，該階段之重要任務是發展親密關係，如果無法成就親密關係，將變得孤獨寂寞，無法與人親密相處 (宋瑛堂譯，2005)，影響未婚女性對於生活壓力的調適與對自身的疑慮，Mjpp 在談到與人際的互動時說，「心態上，母親渴望人的關心及聽她講話，而我則怕人、希望躲避人 (2004/02/09 Mjpp 電子郵件)」。

雖然 Mjpp 也曾經認識條件不錯的對象，但是因為擔心婚後失去經濟自主能力，最後也就婉拒了走入婚姻的機會。「我如果不工作也不能叫我丈夫拿錢給我，所以我猶豫了很久，那在我猶豫的過程當中，有人就介紹了他認識其他的對象，人家給我的時間是蠻長的，但是我都一直在猶豫，就是跨不出去 (092B)」。經常女性在家庭與事業中感到為難，當對於親密關係有所期待時，卻也會擔心掉進婚姻的性別角色重擔中而淹沒了自我 (趙淑珠，2003)。

## (二) 個性保守、遇不到對的人

有別於一般人對於未婚女性之刻板印象，認為她們是之前受到某些打擊而害怕婚姻，在趙淑珠 (2003) 對未婚單身女性之研究中，針對關鍵因素提出說明，大部分受訪者表示是因為個性因素，自然而然維持單身狀態，包括內向、隨緣。「我的環境就是那麼單一化，只有大學四年是在外面 (026B)」，「因為我們都很保守。我們不會去參加很多的活動，我們都是乖乖的在那裏，但是沒有接觸就是沒有接觸 (090B)」。

由於唸的是師範大學，班上男同學比較少，「在我當下的環境當中，我沒有辦法遇到一個讓我動心的人，其實當時唸師範院校的男生都不是很好，頂多是在某些情況下，相處久了可能慢慢日久生情，但是也沒有那麼要不得的，因為因素可能很多吧，我知道有人對我印象很不錯，可是對我印象好的我不喜歡他，跟他談話談的比較投機的人，也

都沒有往這方面去發展，或者曾經有過一些曖昧，因為我不清楚界線，後來也都不了了之（090B）」。

年輕時，因為個性內向、或是態度不夠積極，對於兩性交往採取隨緣的態度，許多機會不知不覺中就錯過了，等到驚覺適婚年齡已過、青春不再，對異性也就不再輕易動心了。

### （三）母親對異性的排擠

長期以來，Mjpp 的母親認為男女之間是齷齪的，無形之中影響了 Mjpp 對男女之間交往的看法並內化成為自己的態度。「電視上有美白廣告啊、化妝品廣告啊，有一些美女出來，罵！罵的意思就是罵那些女人賤啊、好噁心之類的，她就是不喜歡那些女人在那邊弄得美美的搔首弄姿（319B）」，「像我現在看到人家那個女孩子打扮照鏡子，我心裏面都還是一個疙瘩，現在當然知道是自己的態度不對，但是早期的時候就會覺得那樣是不對的動作…，它的確會影響到我跟異性之間的交往（090B）」。

內在母親對我們行為的評價，可能較真實的母親還要嚴苛。因為斥責越深、越令人沮喪的訊息，越容易儲存在我們的超我之中，隨著年歲更加根深蒂固，不斷的重複出現（孫科譯，1994）。當母親專制的操控著 Mjpp 的心靈板塊，為了息事寧人，只好隨波逐流以符合母親心中「乖女兒」的形象。

「人家講到相親我都會怕，所以我沒有相親過，然後媽媽又會封殺一些東西，比方說有鄰居或是一些人要介紹，媽媽就會跟人家講我女兒不要結婚的，媽媽對外的宣稱都是我不結婚的。有些時候我同學他們從台北來，到○○再那樣一窩蜂的，我媽都會很緊張。所以如果有男生跟我聯絡或什麼東西，她就開始調查，態度上也都不是很好（090B）」。Mjpp 與朋友之間自然衍生的關係遭到剝奪時，自己變得更加害羞、對於兩性交往歷程存疑，也就無法成熟地經驗社交活動。

#### (四) 不願成爲母親的翻版

每個人心中都有一個內攝或內在的母親，由於我們藉著吸收周遭事物而開始學習世界的種種，因此在某種程度上，母親對世界的看法會成爲孩子內在世界觀的一部分，在心中複製母親形象，就像是吞下她的價值系統一樣（孫科譯，1994）。

Mjpi 認爲自己的特質是「我就是妳這個環境給我，我照著這樣子做，然後當我複製她的態度的時候，變成大家都沒有責任感（439B）」。

柯柯拉及馬休斯（1994）指出，女人一旦懷孕，心中便開始充滿母職意識，如果出生的嬰兒多少能滿足母親的期望，那麼親子關係一開始便會相當和諧；萬一母親的期望和孩子的行爲未能相互配合，那麼孩子的出生反而會讓母親不知所措，甚至有點失望。Mjpi 自我嘲解的說，「懷我的時候，媽媽從她懷孕的經驗裏面就知道是女孩子。她重男輕女的觀念很嚴重，而且一連三個女孩子對她而言是奇恥大辱，所以原本要把我墮掉，於是吃了藥，然後就出血了，她以為已經墮掉了，就開始吃一些比較補的東西，然後我就死皮賴臉地回來了，後來她知道我沒有死，就想要把我送給人家，可是沒有人要我，從心理學層面來看這樣的人比較會要討好媽媽吧（082B）」。當內在母親不斷質詢我們，我們也可以因認同母親的意見，而得到些許慰藉，這就是一種母女情深的表現。一旦我們遠離母親的觀點或是與其價值體系背離，我們就會感到某種程度的衝擊（孫科譯，1994）。生命之初是處於母女共生的狀態，Mjpi 只有將自己與母親視爲一體，才能體驗到母女之間最真的親情。

柯柯拉及馬休斯（1994）並認爲，控制型母親有著駕馭與操控的天性，自喻爲一切事務的主宰，總是以「無所不知」的態度來掩飾自身的不安、無能和空虛，她的這些感受最終都落在女兒的身上，這類母親經常用罪惡感來轟炸女兒的情緒，而裝模作樣則是她的秘密武器。「她非常自憐，總是扮演著悲情可憐的角色，博取眾人同情，蒙蔽大家的眼光，引導她周圍的人做出錯誤的判斷，整個家因她四分五裂、傷痕累累（2005/02/13 Mjpi 電子郵件）」。悲情是 Mjpi 母親的保護色，在這樣的情蘊底下，一切的失意與不滿找到擱置的處所，就像戴著面具恣意躲在人群背後，不必忍受社會倫常的規範和束縛。

每個人的心中都有一個內在的母親，但是當自己不知不覺中複製母親的特質時，潛意識裡卻也害怕成為現實生活中的母親。Mjpp 在成長過程中面對父母親「失敗」的婚姻關係、面對家人的逐漸疏離，完美母親的形象隨著家庭事件逐漸瓦解，心中慢慢砌起一道城牆，隔絕衝突與不安情緒的入侵，巧妙的維護自己的權利與自主。柯柯拉及馬休斯(1994)說 Perls 認為每個人都有屬於自己的生活方式，並應該負起自我成長的責任；又說，界線是一種接觸的經驗，也是一種孤立的經驗，是一個人的領域範圍，可以是實際上的，也可以指情感上的，因此除非受到邀請，否則絕不越界。

因此單身未婚，在意義上避開了面對婚姻所帶來的壓力和可能的失控狀態，相反的，這讓自己更有自主性、確保不受外界的侵犯。

### 三、原生家庭的印記

家庭是每個人最熟悉的地方，家庭網絡對每個人有著深遠的影響，家人的關係也無時無刻左右著自己面對現實的因應方式，家庭給人一種安全感、一種歸屬感，帶給家庭成員溫暖與慰藉，不論距離有多遠，永遠指著「心」的方向。

#### (一)、失去家庭「位置」的父親

時代的悲劇與歷史無情的轉變，Mjpp 這家人與父親的感情並不緊密，「父親講的話，我們不太聽得懂，他又常常叫我們排排站，聽他訓話。他也很容易發脾氣，有時從我們的背後，就突然飛來一腳。我家孩子們都會躲得遠遠的，是什麼原因我已不記得了。所以只要他回家來，我不是在外頭亂逛，就是得眼觀四面、耳聽八方，謹防突如其來的吆喝，或不知所以然的打罵(2006/12/27 Mjpp 部落格)」，Mjpp 家人與父親的隔閡無形中拉開了家庭凝聚的向心力，使得他在家人的世界中永遠是缺席的一個。

由於 Mjpp 一家人與父親的疏離，加深了家庭間的衝突，「爸爸脾氣的確是很暴躁、很兇的一個人，他在我們的印象裏，都會很害怕(068B)」，「父親對待原配童養媳，也都是惡言怒目、嚴苛吝嗇，大媽的脾氣也不見得很好，但她對父親卻是百依百順、呵護備至，所以父親的晚年都和大媽在一起(2006/12/27 Mjpp 電子郵件)」。因為 Mjpp 父

親的脾氣暴躁，性格乖戾，讓家中子女避而遠之，及至過世，Mjpp 的父親一直未能與子女同住，原本應該是最親近的孩子，卻沒有一個人在身邊，「隨侍在側」的圖像令人遺憾，孝順的定義早已失去該有的樣貌。「『父親』對我們而言，似乎是『恐懼』與『壓力』的代名詞，我們這些孩子對他沒有感情，沒有倚賴，不曾期待被保護，也沒有想過去愛他（2006/12/27 Mjpp 部落格）」。

## （二）、男生是寶，女孩是傭

家庭提供成員一個安全的避風港，每個人生於斯、長於斯，在家庭中獲取情感的支持與經濟的奧援。可是對於 Mjpp 而言，家庭確有著無法掙脫的網綁。「我們家裏很多粗重的活都是我跟我媽去分攤，我們家兒子都不做事的（088B）」，「冬天爬高修屋頂都是我的事（340B）」，「女孩負責家中所有事情，不論重活輕活，不論對內對外；兒子只要不吵、只需玩，所以長大後的兒子對這個家沒有多少責任感，一切多是女兒在扛，兒子只需開拓自己的前程、享受成就感、疼愛自己的妻兒（2005/02/13 Mjpp 電子郵件）」。

家族中男性成員可以做自己想做的事，自私可以得到體諒，一切以前途為藉口，原生家庭只是男性儲備豐厚能力的場所；而女性在這個家庭裡的地位，是爲了要成就家族中的男性。

「其實我一直沒有想到我會唸那麼多書，我一直覺得我可能早就去做工，我在國中一年級的時候小弟出生，我幾乎不能唸書，我媽媽那時候不是身體不好，要不就是天天跑教會，我印象很深刻，那時候我小弟出生，我大的、第二個弟弟幾乎是我同時照顧三個小孩（090B）」。

面對家庭成員的報到、Mjpp 母親的重男輕女，Mjpp 一肩扛起照顧弟弟們的責任，有著無奈與不得不爲之的窘境，要在這個家庭裡生存，順應與巧妙的閃躲是最好的法則，至於權利與義務、公平與正義就留給旁觀的人了！

## （三）、非關「孝」與「不孝」

所謂「孝道」意指孝養之道，傳統中國儒家思想認爲父慈子孝、兄友弟恭乃人倫常情，父母與子女的關係是緊密相連、相互負責的。孝道文化維繫了家族的延續與社會國

家的發展。然而，當家庭裡大部分成員因為任何理由而必須離家遠行，特別以現今工商社會，世界無國界的概念，成年子女多離家出外打拼，相較於傳統孝道的表現：「父母在，不宜遠行」，有了衝擊性的變化。

「天下有很多糟糕的父母，雖然我的父母很怪，但我還無法給他們定位(2004/04/06 Mjpp 電子郵件)」！「因為家裏面一直是重男輕女，但是我們家其他三個女孩就都很聰明，就溜掉了(439B)」。Mjpp 一家人與父母間的親疏關係，因著母親的教養態度與方式，在兄弟姊妹之間有著明顯不同的對待方式。Mjpp 母親的重男輕女與對於兒子奉養期待的落空，更讓未婚的 Mjpp 一肩挑起照顧重擔，有別於傳統儒家孝道視男性為傳宗接代，負有照顧、奉養父母重責大任的表現。

Mjpp 在談到對於家族成員的回應時，有感而發的心情：「這些年你們讓我對家庭觀念完全改觀了。原來新聞裡的家庭悲劇，也是可以發生在我的家中的。而逃避困難、只求自保的人類本質，我算是真的看清楚了，我一直學習著不再依賴你們、不再期待你們，嘗試著自己走這條路，但看著母親對你們的思念，我有時不得不妥協，不得不忍受你們對母親膚淺的孝行(96/07/13 Mjpp 電子郵件)」。李維倫(2008)以其從事本土療癒之現象學研究歷程提出「倫理性照顧」(ethical care)的概念：「倫理性照顧」並非指根據規範性的行為準則，如君君、臣臣、父父、子子等，來採取照顧的行動，反而是當這些社會文化形式規範無法施行，或甚至成為個人受苦結構的一部分的時候，受苦者處於「倫理的難處」而需要一種心理救助來為其解除這些規範桎梏，並將之送往一個重構人與人之間關係秩序的再倫理化道路。

因此孝與不孝之間，不是既定俗成的理所當然，而是生命元素所展現的姿態，呈現在個人、乃至家族的經驗故事裡。在社會文化的脈絡底下，是一幕既寫實又殘酷的現在進行式，不需公斷也毋需懷疑，如同「于美人曾經對郎祖筠姊弟(他們的父親為失智症患者)說：『久病床前無孝子』應該視為一句安慰的話，因為這條路真的太艱難了(2007/07/13 Mjpp 電子郵件)」。孝順不再是理所當然，當親子之間存在疚責與猜忌，互相消蝕彼此的信任與親情，最後得到的也只是更加窒礙難行的互動模式。

#### (四)、「嚴父慈母」不是天性

面對歷史洪流，戰亂逼使 Mjpp 的父母無法在子女心目中展現「嚴父慈母」的天性。Mjpp 的父親有著不被認同與情非得已的無奈，在當時因著軍人的身份出任務到北平，任務完成後，北京城淪陷了，發現有家歸不得，親人不在身邊，咫尺天涯。

爲了順利逃出北京，只好刻意隱瞞已婚的事實，只爲了平安離開共軍的勢力範圍，無奈命運弄人，與家鄉一別數十載，這其間對家鄉的思念與親人的懷念，只能在午夜夢迴細細品味，但願時光可以倒流，歷史可以重塑。「印象中，父親很少在家，每次他回家時，總有些愛喝酒的鄰居叔伯來到家中，和他一同喝酒吃菜，大聲講述過去打仗的種種（2006/12/27 Mjpp 部落格）」。

當軍隊逼不得已撤退來台，勉強湊合的婚姻，也就少不了風風雨雨，是時代的悲劇，也是家族的桎梏，身處其中只有「認命」。偏偏每睜開眼，家鄉的一草一木歷歷在目，回不去的痛苦與對命運的無言抗議，使得 Mjpp 的父親與子女間怎麼也無法親近，說不出的壓抑與憤恨，隔閡了兩代的溝通，終致無法彌補的裂痕。「嚴父」的形象是「恐懼」與「壓力」的代名詞，「父親和我們之間的鴻溝又深又寬，我們沒有人想要跨越。…我們這些孩子對他沒有感情，沒有倚賴，不曾期待被保護，也沒有想過去愛他（2006/12/27 Mjpp 部落格）」。

Mjpp 母親有意無意之間的排擠，也影響子女對父親的態度，「有一年的元宵節，爸爸在對面的窗戶底下燒他舊的軍中的資料，小弟叫他不要在人家窗戶那裡燒東西，爸爸非常憤怒，覺得做兒子的怎麼講話這樣子，所以他們兩個人之間就開始爭吵，後來爸爸就要拿東西去追打，我就抓著我爸爸，跟弟弟講你趕快走，可是爸爸很憤怒一直打我，媽媽就從後面打他，拿掃帚、畚箕打他，一大堆鄰居圍在那邊，後來爸爸就氣得東西收一收就走了，再也沒有回來了（066B）」，之後 Mjpp 一家人沒有再與父親聯絡。與父親離得遠遠的，就像那把火，燒掉了對父親的愛，也將父子之間的距離拉得更加遙遠。

「家」之於 Mjpp 有著依賴與被保護的渴望，卻在現實的不安與束縛中，與「家」維持著距離。「媽媽會把許多痛苦歸咎於我們的出生，她發洩的方式就是罵我們，當著面罵，背後罵。越罵，我們越討厭她、疏遠她，她就越受傷，越沒有安全感。她處理和

父親之間的情感矛盾，也是用同樣的方法，所以越搞越糟。一顆傷痕纍纍的心，變成充滿憤怒、嫉妒、仇恨、兇惡、但也寂寞、哀怨、懼怕的地獄（2004/7/28 Mjpp 電子郵件）。於此，「慈母」所呈現的意像，不再是有著一對保護子女羽翼的圖像，而是「慈母」就在眼前卻無法碰觸，心的距離越來越遠，只能讓家庭成員徒嘆無奈，不敢也不願接近。

## 貳、陪病照顧處境下的觀照

以陪病照顧經驗為主軸，勾勒照護本身的面貌，Mjpp 身處其中的無奈與辛酸，化為文字被看見。

### 一、千山我獨行

「家有一老，如有一寶」，是一句耳熟能詳的話語，但是聽在阿茲海默氏症病患家屬的耳裡，卻是椎心刺骨、揮之不去的夢魘。龍祥燕（2007）以自身全程照護失智雙親的經驗，形容這是一個「求生不能、求死不得的無奈與害怕、令人刻骨銘心的經驗」。照顧這類的病患，全家的生活秩序都被打亂了，沒有親身經歷，實在無法想像其中如何變化莫測。「和一位輕度或中度的失智老人住在一起，就像走在充滿地雷的戰區；一會兒子彈咻咻，一會兒大炮轟炸，一會兒死氣沈沈，一會兒凱旋跳躍——卻剛好踩在地雷上，被炸得暈頭轉向。始終有反應不及的恐懼，和跟不上進度的挫折感（2006/07/27 Mjpp 部落格）」。

罹患阿茲海默氏症的母親成為「禁錮」Mjpp 的囚牢，活生生的處境空間因而起了變化，Mjpp 與周圍世界的關係一瞬間割裂。阿茲海默氏症的進駐，迫使 Mjpp 從日常世界中撤退，與原來熟悉的生活處境疏離，進入與母親共命的「生病世界」；而母親失竊的靈魂，更將她推向孤絕的空間與孤立無援的邊界處境。「前面的路越來越難，我也沒有把握能走好，媽媽和我就這麼一直無可奈何地互相綁著，我們也把路越走越窄，前面的路已很難想像要怎麼走了（2004/4/6 Mjpp 電子郵件）」！

Mjpp 一家人，兩個弟弟在美國就業、定居，其餘家人居住在台灣各地，只有自己與母親同住，未婚的先前條件與穩定的經濟基礎，讓其他家人「擺明了以後就是妳照顧（476B）」。Mjpp 面對母親的年老與失智，家中兄弟姐妹們的「置身事外」，Mjpp 一肩挑起照護媽媽的重責大任。原本在這樣的處境中該能獲得家人的體諒與支援，並且游刃有餘，卻因特殊的家族生命史，未能獲得家庭成員同等的對待，更因失智疾病的獨特性，必須面對疾病與孝道的包袱，在現實處境裡，面臨兩難的抉擇，做與不做，都是疚責！面對這樣的情況，Mjpp 說：「我其實是覺得有些絕望了，我剛開始是覺得好好去努力學習，但是覺得學得很絕望了（255B），我學了這一步永遠趕不上她那一步，她的表現每一次都不一樣（257B）」。在生病現場，病人成爲主體，照顧者卻成了背景，當兩者共同進入共病現場，照顧者的日常生活就已經被支解了，照顧者失去日常生活的空間，面對病人的依賴，沒有推託（夏淑怡，2004）。

當熟悉的母親漸漸在 Mjpp 的眼前消失，只剩下一個越來越需要照料的軀殼，一個仍有生命、需要關懷的軀殼，Mjpp 個人也在這當中逐漸消失了自我，「從前妳可以想很多東西，現在沒有，現在每天疲於應付她的變化（375B）」。「那種感覺很不舒服…覺得怎麼會變成這樣子，不能講話不能溝通，完全沒有信任，我想說我照顧妳這麼久，什麼時候害過妳了，她天天都想著我在害她，她那樣想著我在害她，她會讓她自己活得很痛苦，每天都在恐懼裏（174B）」。「另外，她自己把我們之間的距離拉得很遠很遠，她表面上跟我很客氣，不要麻煩我啊、不要什麼東西的，可是也可能是一個心理因素，就是她不要再欠我的人情了（166B）」。這樣的狀況不只讓 Mjpp 不知所措，同時也預告著 Mjpp 的母親視自身爲「麻煩人物」，既期待家人的關懷，卻又因病不信任周遭人事物，於是，Mjpp 的母親終日徘徊在熟悉又不甚清晰的記憶中，與 Mjpp 相互拉扯的緊張關係中度日，一天天走向恐懼無望的深淵，至死方休！

## 二、面對生命幽谷不離不棄

Mjpp 爲了照顧生病的母親，提早自教職退休，學習開車、學習做菜；未婚身份與經濟自主的條件下，擔任著這個家庭的守護者，勉強撐起骨架有欠平穩的大傘，想要一

手遮天，為失智母親及自己找到安身立命之所。Mjpp 在母親失智後，所思所想皆以母親為依歸，沒有自我與社交活動，媽媽在哪裡、Mjpp 就在哪裡，生活的面向與母親緊密相連，主導著兩人的喜怒哀樂與社會互動關係。

「她失智妳沒有辦法，除了她要挑衣服之外，妳要替她提東西，但是買了衣服之後她又不喜歡。因為我根本沒有時間去挑，沒有時間去逛，就這樣匆匆忙忙來回，所以整個時間完全不自由，跟外界斷絕來往了，全部都沒有，然後家人也都不理妳（367B）」。

「教會的情況也是類似，教會雖然他們想要幫忙，但是也幫不到忙，我整個人的空間，不但是在時間上面，都是在家裏面，然後整個都限制在以她為中心（369B）」。當家族其他成員陸續離家後，Mjpp 成為與母親同住的唯一孩子，除了上班時間之外，日常生活皆與母親息息相連，緊緊相連的母女，誰也離不開誰。雖然前路茫茫看不見盡頭，已經沒有退路，只好勇往直前就是了！

「她八十五年本來快要死掉，我不遺餘力在照顧她，我們那段時間可以講很多話，談天文、談地理…，講聖經…，那是我們一生當中大概處得最好的時候（072B）」。看在鄰居眼裏，她們是很親密的一對母女，Mjpp 體會原來牽絆也會帶來幸福。

每個人面對事件時，抉擇的態度不同，生命的向度也跟著不同。或許這樣的抉擇在旁人看來是失敗與挫折的，但是當下的道路只容自己做選擇，一切成敗思考只有千分之幾秒的時間，縱使不被認同，仍要勇於面對。克莉絲汀（2004）形容罹患阿茲海默氏症是闖入未知的世界，是一趟有趣的冒險，因為沒有人可以預知即將失去哪些功能或在什麼時候失去。「母親的情況起起落落，每一天都有擔憂，但也因此每一天經歷神賜下的驚喜，真像坐雲霄飛車一樣，這一刻恐懼的尖叫，下一刻感動的歡呼（2007/08/01 Mjpp 部落格）」。當失智向生命迎面襲來，每一分秒都有意外的驚恐，面對失智中度日的活生生個體，Mjpp 只好努力做好準備，迎接每一刻的挑戰，與失智面對面，生命的韌性就展現在 Mjpp 與母親分秒的呼吸之間。

### 三、在勇氣中承擔

既然人是活在關係裡頭，也就有了承擔，而往往越親密的關係也意味著越是巨大的承擔，倘若這個關係現在有了裂縫，那麼在裂縫的人們常會感受到很大、很重的痛苦。於是，歷史的過往、活過的經驗，會在不知不覺中召喚出來一整片的場域，隨時點亮此刻的生命！於是，裂縫中的呼喊常常有著活生生的生命感、歷史感。關係的斷裂也就有了起點與終點（黃碧琴，1994）。

Mjpp 說，小弟「他要去美國的那一年是我媽媽很慘的時候，那我就覺得說在這樣的情況下，是不是你留下來陪著幫忙照顧這樣子，拒絕啊！真的是拒絕啊（473B）！很決然就去美國，我那時候就覺得很不能接受，難道你對這個媽媽都沒有什麼感覺嗎（475B）？十幾年過去了，一開始覺得其實有這樣的經歷是很難得的，可以讓妳有不一樣的經驗（478B），因為我當初自己是覺得說，比方說你看人家不孝順你就會覺得說這個人怎麼這麼不孝順（479B）」。史密斯指出在健康照顧系統中的女人常會經歷衝擊，當其渴望能把注意力集中在自己身上時，其觀照的價值觀又會引導他們注意他人的需求而犧牲自我。對女性而言，維持與他人的關係是很重要的，她們常有著如何在觀照他人和本身自由該如何做決定以取得平衡的困境（引自許樹珍，2001）。

女性通常在家擔任照顧者的角色，對他人需求的敏感及承擔照顧者的角色深植於女性心理社會化的過程中，所以女性會自動將照顧家人當成自己的責任與義務（許樹珍，2001）。當家族中的人員皆因故離去時，責任感的期許與個人自由意志的抉擇，驅使 Mjpp 成為母親的守護者，在年復一年的歲月中，承擔著情緒與體力的極致、勇氣與毅力的考驗，沒有回頭路。

對於身處其中的照顧困境，Mjpp 提到「也願意也不願意，因為，若不進來，怎麼能體會人間如此之苦，畢竟可能還需要去全程陪伴一陣子，將來會怎麼也無法預料（96/07/13 Mjpp 電子郵件）」。在家人受苦的關係中，有承擔、有悲傷、有沮喪、還有希望，這其實交織著接納與否定、痛苦與愛，若非箇中生活者絕無法體會的情蘊生活（黃碧琴，1994）。

Mjpp 獨自陪病照顧母親數年，孤寂的處境壓迫著她走一步是一步，去年底母親因為低血鈉與癲癇發作住院，情況一度失控不在預期，Mjpp 嚴正要求家人協助之下，小弟與大姊回來一起面對母親的病況，Mjpp 於是得到稍稍喘息的機會。「小弟全家在十月四日從美國回來後，親眼目睹媽媽的病況、混亂與暴力，小弟驚恐震驚之餘，更能體會我的辛苦與無力，這次回台灣的二十多天中，幾乎都和我一起照顧母親；母親這次住院，讓我和小弟的關係修復了。往後，相信在小弟的支持下，照顧媽媽的路上我不會再孤單了（2008/01/07 Mjpp 部落格）」！藉此，Mjpp 與家人的關係獲得正向的回應，使得 Mjpp 的處境有了被理解的機會，勇氣得到召喚、痛苦被分擔，更有再出發的能量。

#### 四、共依附的母女關係

劉惠琴（2000）指出，母女關係是由社會性、歷史性與家族因素共同組成的，而非單指由一為母親與一為女兒所組成的「人際關係」。Mjpp 與母親在歷史的安排下，存在於社會與家族的多重角色中，Mjpp 透過與母親的親密互動，在母女關係中呈現糾結、相互依附的共生型態。

Mjpp 說：「我在嬰兒期的時候就超乖的，我在很小的時候，媽媽就已經開始誇獎我了，她說我在嬰兒時期是多麼乖都不哭的，除非是很餓很餓，或是尿片濕得一蹋糊塗的時候我才會哭，只要有人給我換尿片了，給我東西吃了，我就會乖了。所以那段時間她都把我放在家裏，自己出去（084B）」。一開始 Mjpp 與母親的互動採取一個親疏適中、有意義的接觸距離，兩人努力維持著權力的對等關係。可是 Mjpp 說：「我從小就不快樂，基本上就比較敏感。我自己印象很深刻，我小時候其實就常常會在外面，就站在門外面，我不會在家裏面待著，我就站在外面，然後，鄰居也會覺得我很奇怪，我在外面幹嗎，就是、就是不想回去」（467B）。在失智的事實中，Mjpp 母女兩人共命相依，緊密的情感連結以及被需要的感覺，強化了母親當初想要墮胎的舉動是錯的；不自覺的討好母親，一方面是依存的需要，另一面是權力妳消我長的展現，也是個人存在意義的宣示：我是有用的、我是有能力的、我是被依賴的。Mjpp 母親失智後，體力與自主能力削弱，

成爲被照護、被操控的角色，女兒在家族中因而佔有一席之地。未婚代表孤單，自己原本沒有在家族中的地位，成爲母親的照顧者後，增長了自己的權力和義務，在這樣的關係中，看到個體存在與生命的意義。

「送日照中心後，因為每天有家人來，我可以隨時報告母親情況，他們也可以親眼看見，他們比之前能進入狀況，所以能稍微用心一點幫助我，但因為最困難的時段(凌晨和晚上 9 點前後)他們都不在，所以我還是感覺很孤單和恐懼，他們和媽媽的感情與我不同，他們放得下的，我還是放不下(2007/09/05 Mjpp 電子郵件)」。許樹珍(2001)認爲，關照的議題涵涉有親情觀照和權威服侍的層面存在，家人雖然爲共同主體，有著濃厚的親情，但若沒有得到家人足夠的尊重與愛的話，就覺得自己受到傷害、委屈，主體被壓制了。父母輩主體的優位性，與子女存在著強烈不對稱的權力關係。然而，若當彼此間以關懷之心，以觀照倫理爲依歸時，自然能減輕及消弭彼此在位階上的差距。

父母照護子女、子女順從父母被認爲是天經地義的事。在社會性期待中，總認爲母親能提供完整的照顧，對家庭無私的奉獻。Mjpp 與母親的關係在阿茲海默氏症的要脅下，強化了照護者與被照護者的關係。在 Mjpp 母親失智前，Mjpp 是家族中一個取代母親照護弟妹的照顧者角色，但這並未給自己帶來該有的尊重與感激。母親失智後成爲被照顧者，Mjpp 承擔起照護媽媽的重任，成爲母親唯一的照顧者，轉換了母親照顧子女的角色。在這樣的親子共依附關係中，Mjpp 看見一個母親該有的樣貌，也找回了自己理想中的母親。

### 參、陪病經驗開顯存在課題

觀看 Mjpp 的生命經驗裡，陪伴照顧失智母親成爲 Mjpp 責無旁貸的人生任務，從 Mjpp 的陪伴經驗中發現，「愛與疚責」、「孤獨無意義」貫穿著整個陪伴照顧經驗歷程；而在孤獨處境中，看見「信仰是支持的力量」，支撐著 Mjpp 勇敢面對生命存在的核心價值。

## 一、愛與疚責

蔡昌雄等人（2006）認為，在照顧經驗中，當某個環節出問題時，其他環節的經驗內容，便需要當事人加以反省和確認。例如，當「愛的付出」感到無力時，當事人會開始懷疑自己的「抉擇」，於是開始考慮新的「抉擇」可能。

Mjjj 面對照顧困境與資源匱乏的窘境，再也沒有心力照顧媽媽時，嘗試送母親至養護機構，在尋找養護機構的過程中，出現深切的疚責感，覺得應該好好照顧母親，可是母親的不好照顧，讓 Mjjj 疲於奔命。她說，「我怎麼做，她都能找出理由來嫌我。我必須獨自照顧媽媽，但我所做的又總不能如她的意，所以我很想逃離這個情境。然而為人子女，又不能眼睜睜地不管她；想把她送去安養院吧，心裡掙扎了兩年多，仍然無法下決定。每次氣極了，就想馬上把她送去安養院；但冷靜下來時，又徘徊在罪惡感裏，就這樣一秒一秒地捱著，看不見前面的路（2006/07/27 Mjjj 部落格）」。張利中等人（2001）指出，「理想我」與「真實我」的落差意謂著自我期許的失落，「應該我」與「真實我」的落差則明顯顯示個人不符合社會期許的情形，此一不能符合社會期許的情形，甚或暗示個人不能於未來達成「理想我」的狀態。

在女兒一生當中，因孩子漸漸獨立而感到失落的母親，會透過言語、動作、面部表情和整體態度，向女兒透露「別離開我」的訊息，這會讓女兒漸漸變得遲疑不前而戒慎恐懼。相反的，若母親對孩子的發展進度表示高度讚許，可能導致孩子產生不實的自我，為避免表現內在的脆弱並贏得母親的歡心，女兒會佯裝出獨立勇敢的模樣，造成她的需求未得到滿足，卻也因覺得需要幫助而對自己心生不滿（孫科譯，1994）。Mjjj 描述自己的心境：「對照顧母親一職，也無心努力。做了，常被否定；不做，又覺得自己是廢物，做與不做都不快樂，但願長睡不醒，一了百了（2004/02/14 Mjjj 電子郵件）」。面對母親的混亂激躁，無奈的說，「好像我這一生做錯事情了（433B）」，「媽媽似乎想回台北的家，我真的不知道怎麼辦？好像我做任何決定都是錯的。每條路都不通，我找不到出路，真的不知道自己還能撐多久（2007/10/22 田野筆記）」？深深的疚責感在親情的召喚中，日日夜夜啃噬著 Mjjj 的靈魂，不斷的衝擊 Mjjj 自己的生命意義，找不到安歇的處所。

## 二、孤獨無意義

「小時候，很喜歡看家家戶戶露出來的燈光，總覺得好溫馨，好祥和。家是我最重要的歸宿，我一切的努力也都為著她，我要建立她，興旺她，使她滿溢幸福，我要拿走她裡面的悲傷、憤怒、爭吵…我的家一定會更美好（2007/01/21 Mjpp 部落格）」。只是長大後，Mjpp 面臨人事變遷與母親的失智，心境不再清明，生活受到羈絆，「家家戶戶的燈光依舊，只是我的感覺變了，房子與燈光所述說的故事，不一定是溫馨的，可能歡笑，可能悲傷，也許快樂，也許痛苦，或者溫暖，或者冰冷。家，也許是歸宿，也許是煉獄；也許我們想回去，也許我們想逃離。如果一切都停留在小時候的感覺，那麼對我而言，地上就是天堂（2007/01/21 Mjpp 部落格）」。無法取代的生命走向，逼使 Mjpp 走向內心的孤獨，願望與現實得不到適當的擺置，寂寞與無助充塞在時日的運轉中，明明白白的存在著。

容格認為，人本身是世界的第二位創造者，獨自賦予世界客觀的存在。少了這一點，充耳不聞，視而不見，昏昏沈沈度過億萬年，就會像持續最深沈的無生命黑暗，走向莫名的終點。容格的觀念認為人類要完成創造的工作並「蓋上完美的印記」，這個結論是從別人得來的（易之新譯，2003b）。

Mjpp 對於陪病照顧的歷程，「很絕望，就是覺得好像漫漫長夜沒有盡頭的那種感覺（182B）」。「『無解』永遠是我和媽媽問題的答案，直到我們兩個中死掉一個。世界上多數老人問題，就是這麼解決的。然後一個風光的葬禮（2004/04/16 Mjpp 電子郵件）」。隨著 Mjpp 手足的成家立業，散居各地，Mjpp 只能守著老家、守著漸漸凋零的母親，Mjpp 看見母親的孤單，也預見自己逐漸逼近的孤寂。因此，心中不斷發出沈痛的訊息，「根本就無能為力啊，妳不知道怎麼做啊，我就說真的不是天才，不知道要怎麼面對這種情形，解決不了，問題解決不了，如果能夠解決的了還好，問題就是說妳就是到了一個完全沒有出路的地方，天地不應、永無止境（395B）」。

Mjpp 所依存的社會處境在這陪病照顧歷程中沒能幫上任何忙，生命意義的召喚，逼使 Mjpp 必須努力跨越「孤絕」這道鴻溝，但是「照顧失智後的媽媽，我幾乎完全被囚禁了，…讓我覺得人世間的黑暗遍佈在許多角落，某些人的遭遇真的是走不過去，也

就是說人生所遭遇的，有時真的不是人的毅力可以挺過去的。如果可以重來，我希望母親墮胎時不要緊緊抓著她的子宮（2007/01/19 Mjpp 電子郵件）」，「多麼希望那時候我就不要出生了（431B）」！生命為何而活？如何而活？每天在 Mjpp 的內心上演交纏著，看不見希望與未來，生命就要淹沒在無止境的折磨中。Mjpp 渴望找到幽谷的出口，為生命賦予意義，回答生命的大哉問！

### 三、信仰是支持的力量

許樹珍（2001）認為，當個體投入過多情緒於照顧角色而感到自我關照能力的有限時，往往會向外找尋支援及資源的力量，這可能是某種責任的擺脫，但也可能是一種超脫個人的責任及能力而尋求與外人合作，和外在社會資源環境的結合。Mjpp 在談到與媽媽的置身處境時，形容那是一個求生不得、求死不能的孤絕處境，逼使人想以死解脫，但是因為信仰的關係，認為「如果地獄真的是存在的，那是永無止境的折磨，那不是更可怕嗎（401B）」，「因為我怕那永無止盡的痛苦啊，因為我想今生今世的痛苦都已經受不了，永無止境不是更可怕嗎（405B）」？保羅·田立克（1994）指出，信仰就是一種終極關懷的態度，因此，信仰的動力就是終極關懷的動力。Mjpp 對於信仰的熱誠，協助她在這條照護路上勇敢前行。常常「我已經累到無言了，給媽媽捶腿時，我會大聲禱告，唱詩、方言、靈歌...全來，媽媽就說我瘋了，但我真的期待天開了（2007/11/16 Mjpp 部落格）」。

在失智的罹病事實中，Mjpp 與母親的置身處境成為「疾病的世界」，母女兩人不斷的在此當中經歷拉扯、衝突與掙扎，形成母女兩人「共命的世界」，以及更「孤絕的世界」，靠著宗教信仰的支持，Mjpp 才得以安住在自己的世界中。「我們和造我們的主之間的關係，似乎很像失智者與主要照顧者的關係；聖經上說：『以別神代替耶和華的（過份看重某事、某人、某物），他們的愁苦必加增』（2007/05/07 Mjpp 部落格）」。在照顧失智的世界裡，每一刻都是新奇的，每一天都有未知的挑戰，常常要應付突如其來的狀況，但是 Mjpp 始終相信「神」在身邊幫助自己，「雖然看不到，但是相信祂一直存在我的生活中（2008/03/11 田野筆記）」。並且認為失智患者與常人的溝通，就像世人

與神的溝通，雖然有障礙，但是 Mjpp 會去揣摩其中的意思。並相信照護媽媽中的逆境，「有其源由，神是善意的、動機是好的，就像媽媽有時會誤解我的意思，我就會想到，我是不是也誤解神、誤解別人的意思，例如打針這件事，其實我們的本意是良善的，可是媽媽會拒絕一樣（2008/03/11 田野筆記）」。

Mjpp 認為自己的個性直率、熱情、具備人溺己溺的精神，因此以基督宗教中四位聖人名字開頭縮寫成爲自己的匿名，同時也藉這名字期許自己。耶穌說：『我必搭救你脫離惡人的手，救贖你脫離強暴人的手』（2006/09/11 Mjpp 部落格）」，思考聖經上的話，Mjpp 因著信仰協助她離開恐懼不安的思緒，用比較正向的態度面對每一天。

### 第三節 Mjpp 生命意義的追尋

本研究以主要照顧者 Mjpp 照顧罹患阿茲海默氏症母親的陪病照顧經驗爲主軸，從依存於生活脈絡下的母女關係開始，開展於母親生病的事實以及 Mjpp 照顧母親的實際困境中，彰顯了個體存在於世的受苦經驗，從個體受苦的經驗當中，找尋生命意義與價值，讓自身得以從苦難的禁錮中解放。生命的精彩，就在於它有無限的可能。

在現實世界中永遠存在機會和挑戰，Mjpp 從困厄的生命經驗中，體驗受苦的意義和尋找自我核心價值，學習扭轉自己的生命，所有的痛苦與煎熬都化爲助力，成就自我內在的勝利。

#### 壹、受苦經驗的意義

「照顧失智後的媽媽，…讓我覺得人世間的黑暗遍佈在許多角落，某些人的遭遇真的是走不過去，自殺是可以理解的選擇，…我從前認為這是懦弱的人的藉口（2007/01/19 Mjpp 電子郵件）」。當 Mjpp 自己親身體會到照護母親的困境，那種叫天不應的痛苦，讓

Mjpp 重新省思自己與週遭環境人事的關係，一種新的人際互動與對不同經驗的包容尊重在 Mjpp 的認知裡慢慢成形。索甲仁波切在西藏生死書（1996）一書中指出，痛苦能夠教導我們慈悲，如果你受苦，你就可以知道別人受苦的情形。而如果你是在幫助別人，受苦可以讓你能夠體諒並產生慈悲心來幫助別人。不管你做甚麼，都不要逃避你的痛苦；接收痛苦，保持脆弱。不管多麼絕望，都要接受你的痛苦，因為事實上它是無價的禮物，讓你有機會透過修行，發現悲傷背後的真相，保持心的開放，面對一切事，在你一生追求愛和智慧的過程中，痛苦可以變成你最大的盟友。Mjpp 透過自己的經歷，看見別人的苦，也讓自己的苦顯露，痛苦成爲一種彼此相互尊重的橋樑，透過受苦經驗，人的主體性獲得尊嚴的對待。

「我覺得請外勞照顧老人有時是很慘酷的，我們自己不願也無力做到的事，卻讓這些年輕的女人來承擔，未免太重了，她們也是女人，和我一樣軟弱。雖然為了錢，是她們自己選擇來吃苦，當然她們在家鄉可能更苦，但似乎還是要有限度！突然明白我不是只和失智、失能、將死的老人在一起，原來我還和一群離鄉背井、為了養家活口、孤零零地在異鄉掙扎的外傭緊密地互動著。若我因照顧媽媽而自憐，那麼這群同為小女子的，又要如何自處（2006/07/15 Mjpp 部落格）」？Mjpp 深刻體驗照顧陪病歷程的艱辛，連自己都有可能遭受負面情緒的波及，更何況是毫無血緣關係的異鄉遊子。從自己的受苦，體會人世疾苦無一倖免，自己的苦也就從中獲得了勇氣。

「如果障礙人士是我自己的家人，是長期在我身邊的人，我時時得忍受他帶給我的束縛與不便，我是否還能始終溫柔、微笑、恩慈的對待他，可能才是真正在探測我們的愛吧！我想我正在接受這樣的測試吧（2006/11/24 Mjpp 部落格）」！弗蘭克（1995）指出，當一個人遭遇到一種無可避免的、不能脫逃的情景，當他必須面對一個無法改變的命運，他就等於得到一個最後機會，去實現最高的價值與最深的意義，即苦難的意義。人關心的並不在於獲得快樂或避免痛苦，而是要了解生命中的意義。這就是爲什麼人在某些情況下，寧願受苦，只要他確定自己的苦難具有意義。除非痛苦是絕對必需，否則它就沒有意義。如果勇敢地接受苦難的挑戰，生命至最後一刻都仍具意義。Mjpp 在將母親暫時送至安養中心的三天時間裡，思考自己的未來說：「等那一刻結束，希望你們

要記得我，需要我時別忘記一定要找我回來，因為我必須找到自己存在的價值，否則到時我會垮掉（2007/10/22 田野筆記）。生命的意義在受苦經驗中逐漸浮現，讓 Mjpp 勇敢承擔生命的每一分挑戰。

「如果我不曾下到谷中，我就不能看見這些心靈的黑暗無光；如果我不曾心靈貧窮到一無所有，我就不知道為什麼流浪漢中，也有人曾經叱吒風雲（2007/02/15 Mjpp 部落格）」！心念與態度一轉，Mjpp 認清這是生命帶給自己的意義，更是無法逃脫的使命，沒有人能夠替代，唯一的方式便是勇於面對與承受，忘卻眼前的痛苦，苦難化爲生命力，每日都是可堪期待的一天！

## 貳、從受苦經驗中窺見生命的曙光

Acton 及 Wright(2000)的研究指出，艱困的生活經驗可以幫助個人超越與自己的關係，例如擔心、害怕、失落或悲傷。不管是正向或負向的經驗，都可以促進個體成長與發展，這轉變被形容爲是一種自我超越當前困境的能力，並在生活事件的背景下找到個人的生存意義。而多數照顧者在照顧的過程中，會有一種朝向超越照顧任務的移動過程，那就是個人生命意義和目標，以及伴隨而來對於未來的積極願望。學者 Miller 將這樣的階段過程稱爲「超越」，是一個與他人、自己、或神、或更高力量的結合，目的是要超越自己的艱困處境，以找到勇氣與再出發的能量、並從中得到復原的能力。因此在這樣的過程中，個人透過對於經驗事件的意義詮釋，開展生命的力量。

Mjpp 在照顧母親的過程中，從原本的陌生、不畏懼，到遭遇挫折時的無助與無望，最後在此當中尋找生命意義價值，內心態度的轉換成爲個人生命獨特的意義。

研究者認爲，對於陪病照顧者而言，透過生病陪伴的過程，陪伴親人走過生命的歷程，無非是個體生命中的受苦經驗，Mjpp 看見母親一生的苦痛，在母親失智後，身上承擔起母親的苦，並在陪病照顧的過程中，歷經靈性與身體形骸的鍛鍊，這一路的孤寂與委屈、焦慮與耗竭、悲傷與無望，都在受苦經驗中一一被承擔了，但也造就了一個獨特的生命體。這是研究參與者承受痛苦的方式，是一種活生生的個人內在成就的展現，

正因為這種不可剝奪的精神自由，讓研究參與者的生命充滿了意義且有其目的。在此當中，個體體驗到面臨困境時自我超越的能力，苦難化為超越的能量，為生命開啓新的軌跡與視野。

「媽媽在住院期間的表現，讓我們被人側目以待。媽媽的每一個動作，很快就在護理站間傳開，也在我的手足間傳開，我不知小弟或其他家人怎麼想，但我因為在○○失智老人日間照顧中心，看了近六十位的失智老人的狀況，發現母親並不是很特別的個案，有暴力言語或行為的失智老人還不少呢！再由書上的記載，也知道失智老人的暴力行為，是照顧上常常會發生的問題，所以我已經不會以母親為恥，反而希望藉由這次的住院，能讓失智老人的照顧問題，更被廣泛的注意，進而引起政府及教會的重視（2008/01/07 Mjpp 部落格）」。Enyert & Burman 的研究發現，經驗一個特殊的生活事件，會提供給人經驗意義和轉化災難的機會。生病陪伴經驗無非是一個獨特深刻的生命事件，在生命陪伴經驗的旅程中，陪伴著與病者一同經歷痛苦，有共生的經驗與感受。從原有的生活世界走入病者的生病世界，再過渡到重生的生命世界。經歷生命的危機及死亡的遭逢，撼動內在最深層的不安與恐懼，但也構築了一個超越苦難的生命經驗（引自郭麗馨，2002）。

Mjpp 在面對母親的疾病時，面臨到無可避免與逃脫的情景，必須勇敢接受命運的召喚，而 Mjpp 處於最艱困的照顧環境中，承擔起不容逃避的苦難，正面迎向痛苦與命運面對面，正視苦難賦予生命的價值，因此，直到生命的最後，意義始終存在。

弗蘭克(1995)從集中營歷劫歸來時曾說；人們配得上他們所受的苦，人「有能力」保留他的精神自由及心智的獨立，即便是身心皆處於恐怖如斯的壓力下，亦無不同。集中營俘虜雖與悠閒的生活和創意的生活無緣，但人世間有意義的，並不只是創意和悠閒而已。如果人生真有意義，痛苦自應有其意義。痛苦正如命運和死亡一樣，是生命中無可抹殺的一部份。沒有痛苦和死亡，人的生命就無法完整。一個人若能接受命運及其所附加的一切痛苦，並且兼負起自己的十字架，則即使處在最惡劣的環境中，照樣有充分的機會去加深他生命的意義，使生命保有堅忍、尊貴與無私的特質。否則，在力圖自保的殘酷鬥爭中，他很可能因為忘卻自己的人性尊嚴，以致變得與禽獸無異。險惡的處境，

提供他獲致精神價值的機會；這機會，他可以掌握，也可以放棄；但他的取捨，卻能夠決定他究竟配得上或配不上他所受的痛苦。

每個人的命運都是獨一無二的，Mjj 的處境際遇只屬於她一個人，相同的際遇不會再出現，也不會在兩個人身上發生一模一樣的情節，明天的生命鏡頭會轉向那一幕，誰也無法預料。即使身處痛苦之中，個體仍是宇宙間獨特的一個人，沒有人能替代或完全承擔自己的苦痛，Mjj 只有接受命運，承擔起個人的十字架，以行動來答覆生命的追問，並透過不斷的自省，從受苦經驗中窺見超越的曙光；證明人的內在力量可以超越外在的命運，獲得痛苦所惠予的價值，最後終將發現生命的終極意義，就在於探索人生問題的正確答案，完成生命所賦予每個人不同的使命（趙可式、沈錦惠合譯，1995）。

### 參、生命的核心價值

生命的意義因人而異，販夫走卒各有人生目標與價值。意義的賦予，成為痛苦的出口；不間斷的意義追尋，是生命永不止息的功課（郭麗馨，2002）。雖然照顧的過程艱難困頓，一路紛紛擾擾、跌跌撞撞，但是 Mjj 相信每一個人都是獨特的，她認為「上帝的安排自有它的道理，此刻我們身陷其中並不明白，而且感受到痛苦，但是最終那一刻（註：指母親往生後）到來，我們會知道的。這樣的經驗有它寶貴之處（2007/10/22 田野筆記）」。Mjj 希望未來可以回到熟悉的醫院擔任義工，幫助需要幫助的人，把這樣難得的經驗分享出去，讓正陷入其中的人有一絲絲的溫暖和被理解的感動。生命的特殊意義就在痛苦所賦予的責任中，承擔的意義在於成就重任不畏懼。

雖然照護過程艱辛，身陷漩渦當中無法拔身而起，但是也因此成就一段不平凡的粹練，造就一個充滿韌性的生命體，從照顧關係中肯認自我的價值，個體也在此當中被賦予意義的肯認、重新建構生命的意義。

Mjj 體驗到自己在照顧路上的困境，願意成為研究參與者後，對自己的期許，「透過研究，客觀的來看自己，就像上帝如何看待自己。可以幫助自己，瞭解自己在別人眼中的我。因為我也不希望自己在這樣的環境中，一直的自憐自艾（2008/03/11 田野筆

記)」。弗蘭克(1995)認為,生命的意義是會改變的,我們能以三種不同的途徑去發現這意義:一、藉著創造和工作,二、藉著體認價值,三、藉著受苦。

釋慧開(2003)認為,追尋人生意義需要透過實踐的過程,而這當中可分為自我抉擇的人生課題、終身學習的人生課題、面對壓力的人生課題,以及迎接挫折的人生課題。Mjpp 為信仰、為生為人的價值而活,更從與母親的互動中看見了自己的位置,在疾病照顧的互動中,看見自己足與不足的部分;體會遭逢困境並不是自己能力的問題,而是苦難賦予生命特殊的意義,因為現象早就駐足在那裡。Mjpp 在孤獨中勇於承擔生命的考驗,也更彰顯生命無窮的潛能,值得為她歡呼喝采。孤獨只存在於孤獨之中,一旦分擔,它就蒸發了(侯維之譯,2000)。

「失智症者的不容易溝通及不合作,造成照顧上的困難。其實我並不是唯一經歷這些狀況的,也許是年齡到了,周遭朋友也一個個走入這個行列,有人在前,有人在後,只是我想這是老化的台灣社會,必須面對的問題(2006/07/19 Mjpp 部落格)」。

如尼采所說,我們都曾有過黑暗時期,而它們也的確源於我們的存在,多少人被黑暗打敗,不敢正視它,只希望離它遠遠的,可是只有正面迎上的人,才能從而體會自我的存在。恐懼並非產生於黑暗;相反的,恐懼像星辰一般--總是在那兒,但是為耀眼的日光所遮蔽(侯維之譯,2000)。

#### 肆、互為主體的陪病照顧關係之省悟

研究參與者 Mjpp 透過敘說故事的意義建構,重新省思自己與母親之間的陪病照顧關係,體認到一種互為主體的陪病照顧關係,才能為病患帶來適切的照護。

蔣欣欣(2001)等人指出護病之間是一種面對面且無法置身事外的照顧,其中存在著互為主體的關係。研究者認為,照顧家屬與病患之間的陪病照顧關係亦存在此種無法抽離,互為「主體性」的關係。

這種關係雖然能夠促成相互的生成,護理人員依著病人的反應調整自己的照顧方式,磨亮自身;病人亦然;但是,隨著護理人員主體性發展的層次差異,有不同的定位

形式與反應方式，包括，因病人的錯而生氣，因自己的錯而自責，因好奇或不自在而反思。若照顧者在當下清楚自己的情緒，則這個情緒將成為澄清自身價值觀的鑰匙。由於情緒的出現，警醒自身的立場可能與對方的異同，引發第三者的立場去思考異同的原因，而能離開原有的觀點，試著理解進入病人的立場，因而產生真正的對話與同理（蔣欣欣，2001）。

研究者認為，所謂關係的建立，應該以信任為基礎，建立在彼此的瞭解和認識。本研究中，Mjpp 與母親二人具有親子關係，對彼此的瞭解自是不在話下，但是，因為疾病的侵擾，彼此的世界有了隔閡，沒有深層的體會和理解，成為一種有距離的觀看，因此，對於失智病患的體會無法感同身受，很容易將之置身事外，造成陪病照顧關係的宰制與壓迫，由於對失智疾病缺乏正確的反應與回饋，陪病照顧者容易將自己的偏見作為處理的基礎，所以在陪病照顧的關係中，互為主體的方式，可以讓彼此的生命處境有更深刻的對話，在這樣的條件下，一種出自於人性的關懷與同理才有可能實現。

「媽媽退步得太快了，她內心一定很恐懼死亡，所以只要一會兒沒看到我，就○○、○○的一直叫，我在她跟前就一個一個指令不停地下達，從外表看就像非得把我累死才甘心，當然我知道這是她生病了…只求神憐憫（2007/11/16 Mjpp 部落格）」。隨著母親失智的歷程越來越長久，Mjpp 在經驗中漸漸體認失智的不易照顧，不再以「我」－健康照顧者的觀點來觀看失智母親的需求，反而能夠隨著經驗的累積調整自己的照顧方式，進入「病者」－從常態中缺席的人的觀點觀看，隨時反省自己的思考模式與照顧方式，藉由與醫護專業人員的對話反省自身，釐清自我與病者的差異，讓身處委屈與自責的照顧歷程中，因為互為主體的調整而有了嶄新的視域。這樣的過程態度轉變不僅彰顯人性的可貴，更造就一段不平凡的生命故事！

## 第六章 研究結論與建議

生命的缺口盼望用愛來填滿，殘缺的記憶依靠希望延續。當生命迷失在記憶的長河中，請為我哼唱一首叫做「未曾遺忘」的歌，然後容許我不按牌理出牌的小小脫序，不要替我感到悲傷，只要為我曾經經歷的美好歲月喝采，因為悲傷永遠來不及阻擋記憶長河的氾濫，以及我心中那首來不及哼唱的歌曲。

跳舞吧！歡唱吧！就以過往的時光當襯樂，陪我們輕輕哼唱、伴我們婆娑起舞，就當我送妳的最後一支舞。緊緊擁抱吧！最後一次道別，我便將記憶深埋在失去出口的幽室中，任由身旁的樂音輕輕嘆息。倦了！累了！如同街角的那盞路燈；但我心底明白，在妳的生命中，我未曾遠離，我們曾經擁有的美好，妳，也從未遺忘！

罹患阿茲海默氏症是一條人生的不歸路，更是身體與靈性的重大考驗，在這條寂寞的旅程中，病患不只要學習如何與失智症共處，更要使出全力迎擊這場人生的最後戰役；而與之共同奮戰的照顧家屬，面臨深不可測的未來，亦步亦趨緊隨在旁，一起努力面對未知的明天，直到生命的最終點。

### 第一節 研究結論

生命藍圖中有各種不同人生課題的規劃，而生命中無可迴避的「疾病」與「死亡」卻甚少被著墨。也許是因為，我們不確知該如何將它擺放在生命藍圖中。漸漸地，從對它的不確知、不可知，轉而將其完全排除在生命預設之外，而將它視為生命中的不速之客（郭麗馨，2002）。

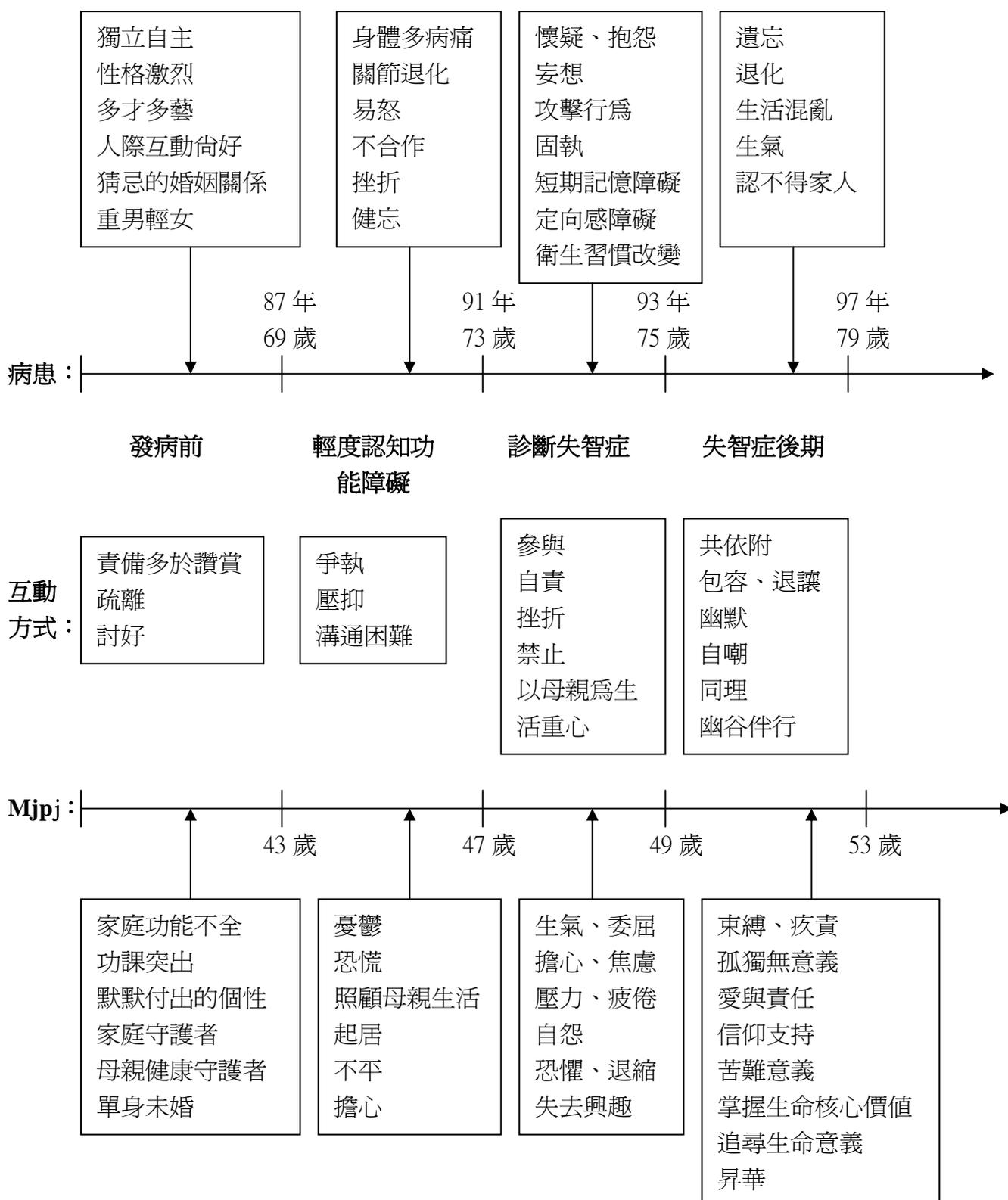
每個人面對生命的輪替總有不同的態度，重要的是用心去看、去找、去聽，從細微的快樂裡發現真誠的感動、以及彼此交心的默契；從沈睡、孤寂的所在去喚醒生命的力

量，如此將發現「生命」從未消失，「希望」也一直存在。誠如研究參與者所說，「失智症像一個人提早死亡，因為曾聽人說過，人死後所有心中的念頭無法掩飾，完全會被其他的靈魂看透（2007/01/19 Mjpp 電子郵件）」。面對阿茲海默氏症的要脅，病患內心所有的秘密都被掀開來無處隱藏，生命的結局早就等在那裡，不變的是一路支持成長的力量，讓病患身心得以安置。

本論文主要探討一位阿茲海默氏症患者之主要照顧者對於生命經驗歷程的敘說，從敘說分析裡發現，關懷與理解、真實陪伴是協助病患與主要照顧者共同面對失智的力量來源。研究參與者 Mjpp 在自己的生命經驗中，獻身疾病與之共處，面對不可知的未來，散發堅韌的生命力，伴隨失智母親勇敢走向生命的單行道，這當中的個人價值信念與生命意義，支撐研究參與者幽谷伴行不離不棄，面對未知的未來不退縮。生命的精彩隨時在我們周遭、人性的光輝也隨處可見！

## 壹、疾病歷程與互動

圖 6-1-1：



## 貳、傾聽病者的語言是理解的基礎

當醫護人員以助人者的角色來到病床邊，期待自己的專業經驗帶給病患幫助，相互承接彼此之間的良善，這是呈現人性關懷的契機，是一種面對面的臨現。而在面對疾病的解釋時，醫護人員習慣以醫學統計數據給出答案，家屬也似乎從此當中看到疾病復原的希望。但是當疾病與己相伴現身眼前，對罹病個體而言，統計數字的高低意義對身處疾患中的病者就不再絕對重要，因為在這場與疾病的共在中，個體以自身為戰場，奮戰之後，不是從中痊癒就是俯首稱臣，完全沒有後路可退。生命在那當下不是單一的選擇題，而是複雜的申論題，無論好壞對錯只能由自身承接。

如同阿茲海默氏症患者克莉絲汀（2004）所說，這個病和其他病不同，因為其他疾病有一套標準症狀，但是阿茲海默氏症卻不一樣。每一個人都以他或她自己特有的方式走下坡，在不同時期喪失不同能力，我們面對的不只是疾病本身，而是有更多心理層面的恐懼與掙扎。

痴呆者儘管不再透過語言表達，但接納，承認他們仍是有知覺、有感情的人，也還有意識清晰的時刻，就是「承認在人類身上不可剝奪的人道及尊嚴」（吳美慧譯，2005）。

阿茲海默氏症病患真正的痛苦不只來自病狀的惡化；週遭人漠不關心的態度、不置可否的神情、或是一貫的靜默，無法碰觸彼此內心的對話與缺乏尊嚴的對待，都會令病患感受到無以名狀的哀慟與無望。語言的隔閡、「病者」與「健康者」世界的無法靠近，令失智病患只能處在自己構築的虛妄世界裡，忘了「我」是誰，無法有明日的盼望。

人生旅程如同四季，各有不同樣貌，每個人都在經歷並敘說著自己的故事。對於罹患阿茲海默氏症的病患而言，重要的是如何找到開啓病患內心世界的那把鑰匙；靠近、傾聽病患內心的聲音，從「局內人」的觀點人道以待，並誠心誠意陪伴罹患阿茲海默氏症的家人，在這條記憶之路不再感到徬徨無助。

### 參、關照倫理與性別角色息息相關

許樹珍（2001）認為，關照是指親人照顧小孩，或是兒女照顧年老失能的父母。並指出，台灣目前多以家庭為主要的照顧場域。家人之間是一種水乳交融的共同體，家庭照顧者對病者的「牽掛及操煩」是主要的情緒感受，也是造成個人內在倫理關懷驅力的自然情感，但是這樣的情緒有深有淺，也許足以驅使個人採取關懷行動，或不足以而對照顧不予理會，也可能操煩過盛以至於造成照顧者的負擔。

研究參與者 Mjj 身為家中唯一一位未婚女性，經濟獨立自主卻處於孤單照顧失智母親的情境中日復一日，身心壓力與體力的負荷完全由個人承擔，在沒有主要支持系統的分擔下，深深感受到照顧條件的有限性，因此懷抱著戒慎恐懼的心態，促使自己於無法迴避的默會之中，將憂懼轉化為動力與毅力，進一步超越了自我能力的限制，使自我在面對困境時有一番新的視域，並從中得到再出發的能量。

許多文獻指出性別會影響到社會角色的不同，傳統社會中男女兩性對照顧觀點及行為表現不同，男性觀乎金錢、事業、理想、和晉升，重點放於其工作的價值；女性便是實際關照，對於家人、鄰居、朋友做直接關懷照料工作。似乎男性關心較為重要的事情，而女性關心的事情較不突顯，女性的職業便是照顧的職業，而且女性在家庭或社會上做了大量不成比例的照顧工作。也有學者認為，母親與孩童的關係對於女性觀照和憐憫的倫理非常重要，這樣的關係是照顧的開始，也與個人以後的關照工作有關，女性有著豐富的母愛及關懷的本質，因此理所當然地成為照顧者的不二人選（引自許樹珍，2001）。

失智症是近年來的國民重要健康議題，面對失智患者的照護，常因照顧者性別角色不同、病患失智程度不同、所獲得的照護醫療資源不同而有差別。獨自照顧者、婆媳照顧關係、子女照顧者，層面不同，所遇到的難度與挑戰也會不同。女性不僅在家中擔任主要照顧者的角色，其中更包含犧牲忍讓及忽略自己的健康。Mjj 曾說，將來失智的老人越來越多，真心希望自己的聲音被用心聽見，不管結果如何，至少我們這一代曾經努力過，有一天，當自己不幸也走到那一步時，可以因相互瞭解而獲得良好的照顧品質與更人性化的對待，讓人清楚看見我們曾經怎麼努力活過！

#### 肆、獻身疾病與真實陪伴

研究參與者 Mjpp 在與其他有著相同困境的家屬接觸後，有感而發的說：「每次有機會和失智症的照顧家屬談話，心中總是卸下一塊石頭、又壓上另一塊石頭，卸下的是，原來自己並不孤單，還有許多同伴，有人能懂我所說的話，有人知道我的努力。壓上的是，竟然有那麼多的人，在這樣黑暗的死胡同裡，絕望地蹲縮在角落（2007/04/16 Mjpp 部落格）」。

罹患阿茲海默氏症，如同生命失去光芒，面對阿茲海默氏症，猶如身處潮流浪湧的生命之海。當阿茲海默氏症「現身」眼前，Mjpp 沒有退路，在勇敢承擔的信念下「獻身」阿茲海默氏症，越過了健康人的處境，成為阿茲海默氏症共同的病友，體現阿茲海默氏症所帶來的威脅與挑戰，順應自我與本心的呼喚，以「共有」為起點，真實陪伴「此在」，與失智母親共存共依，坦承生命的無法控制與照顧的有限性，在兩人共有的生命之海中努力活著。

當病患歷經阿茲海默氏症的摧殘，病患通常只能「每況愈下」，看在家人眼裡只有失落，Kübler-Ross 在「當綠葉緩緩落下」（2006）一書中說：「當家人的狀況不見好轉，生活品質處於低落的狀態，當事人的心態可能是無言的絕望，也可能充滿憤怒，這些狀況親人都看在眼裡」。家屬身在其中經常只能暗自哭泣，感覺生命漸漸進入死胡同，沒有了亮光和希望。然而，一味壓抑與抗拒迎面襲來的痛苦，只會讓人沈溺在悲傷中，無法自拔。一個人不願承擔責任的同時，也就失去了批評的權利，躲過了不願的悲傷，卻也錯失了沿途多彩的風景。只有為自己的傷痛找到出口，才能重新找回生命的能量，不放棄才会有希望，家人的關懷和體諒，可以協助阿茲海默氏症病患在這條漫長的旅程中找到安穩歇息的處所，而當主要照顧者承擔著無以復加的壓力時，周遭親友的支持與分擔，才能支撐照顧者繼續勇敢的在照護的這條路上不感到孤單。痛苦一旦承擔，它就蒸發了。

經常，陪病照顧者默默付出貢獻，忽略自身也有喘息的需求，這其中的代價是個人身、心、靈健康的耗損，也是整體社會的損失。照顧者的生理需要與情緒出口、社會功

能的滿足，更關係到陪病照顧的品質。精疲力竭的 Mjpp 透過阿茲海默氏症的現身探索生命，不斷的自我反省與對話，雖然面臨許多需求與感受、渴望、抉擇的考驗，但是「永不放棄」的理念支持著她在這條路上繼續前進著。人生的課題在這當中獲得安置，而經驗的珍貴就在察覺自己的歷程，使自己更具備統整的能力與智慧。論文結束了，但是生命故事仍活生生的上演著，記錄著豐富生命的每一瞬間、留下每個人獨特的生命印記，而這也正是人性昇華寶貴之處。

## 伍、現有照護資源無法滿足照顧者的期待

Mjpp 在面臨失智媽媽的病況惡化不易照顧時，曾經考慮送母親至安養機構，但是無法割捨的母女親情，以及對照護品質的要求，促使 Mjpp 再度將母親接回自行照顧。雖然曾經試圖向遠在北部的機構求援，可是現場經歷後仍難適應機構的對待方式，只好懷著失望與無奈返回中部，繼續獨自一人撐起照顧重任。乃至後來請了外籍看護協助照料，外籍看護也因不耐母親的異常行為與病況，不到半年時間逃跑不回。於此種種皆突顯了阿茲海默氏症病患的無法捉摸與難以照顧，照顧家屬身處其中，真是有著叫天地皆不應的孤獨絕滅感受，況且日復一日、年復一年，彷彿被世界遺忘了一群。

觀照目前的失智照護資源，除了政府的社會福利制度，例如身心障礙手冊、重大傷病卡的申請，以及預防病患走失的愛心手鍊的領取、各地警局按捺指紋服務之外，民間多是成立安養機構、護理之家收治失能病患，對於有特殊照護需求之阿茲海默氏症病患的專門收容機構則是缺乏的，雖然有所謂家屬喘息服務與居家服務，但是對於阿茲海默氏症病患之照顧家屬而言，重要的是一個可以長期提供協助資源的處所，包含專業人員在內，適時提供建議與照顧技巧，提供情緒抒發管道，並在這當中有被尊重與被理解的情緒感受。

如同 Mjpp 長期面臨照護資源匱乏的窘境時，感慨的說：「多數長期照顧機構，缺乏專業護理人員、環境衛生差、設備簡陋、夏天冷氣捨不得開，照顧著缺乏知識、耐心與愛心，進入其中的病友，只能當活死人，否則就得接受語言及行為暴力（2007/07/13 Mjpp

電子郵件)」。雖然社會上的安養機構、護理之家越來越多，但是 Mjppj 期待的是一個更具人性、可以尊嚴對待失智母親的照護場所，然而，因為照護費用成本與現實政策環境的問題考量，要能有一個符合大多數阿茲海默氏症病患與家屬期待的理想照護處所，仍有許多目標與現實尚待努力、克服，而這也正是支撐著研究參與者 Mjppj 「永不放棄」的精神信念之一。

## 第二節 研究建議

根據本研究之結論，研究者從社會脈絡的思考與人性關懷的角度提出具體建議，包含；壹、對從事失智專業照護者之建議，貳、對護理教育層面之建議，參、對民間團體之建議，肆、對政府政策層面之建議，分別說明如下：

### 壹、對從事失智專業照護者之建議

從事失智症照護，需要有耐心、愛心與毅力，以「理解」為前提，承認他們也有覺察的能力，用發自內心疼惜失智長者的心情，提供有別於一般失能者之照護，而非以一般照護技巧因應所有失智長者，因為隨著病情的進展，失智長者的問題將會更加難以捉摸，每一時刻對照護者來說都是一個艱難的挑戰，考驗照護者的精神忍受力與耐心，如同搭乘生命的雲霄飛車，每一個轉彎都令人驚奇！

#### 一、對專業照護人員的建議

關懷是人類與生俱來的天性，研究者認為處在失智照護情境中，必須去除醫療專業的自我意識，因為根本上，技術理性在人的精神領域裡根本派不上用場，想像的狀況與

現實之間永遠存在著落差，縱使失智令人迷失方向或精神錯亂，失智長者仍期盼獲得基本的人性尊重。面對阿茲海默氏症的難以捉摸，專業照護人員必須去除助人角色、功能與幫助的框架，接納自己也有人性弱點，聆聽自己的恐懼，才能坐下來與病患面對面在一起，誠心真意的陪伴，在自我的專業角色裡，兼顧自己的本心，唯有如此，才有可能對失智長者寬容以待。

## 二、成立失智症專業照護機構

根據台灣失智症協會對台灣失智症社區盛行率變化的調查，台灣社區中，失智老人有十萬人以上，加上機構中及 65 歲以下失智人口，全台有 14 萬人，二十年後將以倍數增加，而社區盛行率每年約有 0.1%（台灣失智症協會網路資料，2007）。人口快速老化與生育率驟降，青年人口逐年縮水，在 2000 年到 2025 年之間，臺灣五十歲以上的人口將陡升兩倍以上，達到九百六十萬；五十歲以下的人口則將減少百分之十四（宋瑛堂譯，2005）。以上統計數據意味著台灣社會未來將面臨家庭供養與照護體系的巨大壓力，因此成立阿茲海默氏症專業照護機構刻不容緩。

但是專業失智照護機構與一般安養機構的設置重點不同，必須因人、因時、因地制宜，由於阿茲海默氏症病患經常出現許多問題行為，需要運用不同方法引導，例如懷舊治療、迷走空間的設置、特殊輔具的運用等等，因此成立失智專業照護機構所需付出的成本與心力比一般安養機構更加昂貴，沒有穩定的財力做後盾與對照護品質的堅持，很難在理想與現實之間取得共識和平衡。

另外，專門收治失智病患之日間照護機構的設立，在北、中、南部明顯有地域差異，許多照護資源大多集中於北部，因此，期待大型企業能夠發揮取之於社會、用之於社會的精神，或是民間慈善團體、基金會，發揮人溺己溺、人飢己飢之精神，協助政府辦好長期失智照護與安養這一迫切需要的社會現象，以因應繼之而來的台灣社會老人化問題。

## 貳、對護理教育層面之建議

### 一、護理學校教育方面

護理健康專業是以人為關懷的基本考量，護理專業的核心價值包括利他、自主、人性尊嚴、操守和社會正義等。因此，對於醫學院校之專業護理教育，除了必備的專業知識養成之外，培育全人兼顧並具有人文素養的護理人才，必須從哲學倫理與人性關懷的角度出發，提倡並推行生命教育與學習對人的尊重與關懷。摒除由「我」，即專業角色的觀點看待一切個體的生命，有了對於生命與病患意義正確的理解與包容，才能在未來的職業生涯中，提供病患人性化的照護，落實護理倫理與職業道德，使人與人的對待獲得最根本的尊重。

### 二、護理專業在職教育方面

近年來國內外護理界發現護理養成教育多偏重於護理科學技術的學習，在眾多的護理研習會或在職教育中，也很少與人文教育相關。因此對於實際從事失智照護的醫療從業人員，定期舉辦人文課程以增加從業人員對於他人受苦生命的敏感度；長期安排心靈充電課程、組織失智照護經驗分享小組，以提升、儲備在職人員面對壓力與挑戰的能力。除了醫學新知的汲取涉獵之外，面對阿茲海默氏症的千變萬化，更需要醫護人員相互之間的加油打氣，給予彼此心靈能量的補給，因為這當中的辛酸與困難，藉由相互分享得到壓力的分擔，小組成員間的扶持和體貼，讓失智照護團隊人員更能安穩走在這條照護之路。

### 三、社會宣導方面

罹患失智並不可恥，也不是因果報應的結果，許多失智家屬誤以為阿茲海默氏症的

問題行爲來自於精神疾病，是見不得人的事；或認爲是一種自然老化現象，因此隱晦就醫，錯失了就醫的黃金時期，任由家中長者在失智中承受身、心、靈的急速衰退，有苦難言。因此，鼓勵在職專業人員踴躍投稿報章媒體，藉由媒體的力量宣導失智防治與早期治療的重要性。目前，在報章雜誌上偶爾看見介紹失智專刊或是失智宣導活動系列報導，但以見報率來看，在失智照護這部分仍嫌不足，或許可鼓勵照護家屬及長期照護失智症之護理人員，提供親身經驗分享，使民眾對於失智防護有更深入的认识，以提高民眾就醫率。

## 參、對民間團體之建議

### 一、失智學會、協會功能的再強化

目前國內已有失智學會、失智協會的成立，除了定期提供專業人員進修的管道與訊息之外，並不定期舉辦相關學術活動與照護培訓課程，或是舉辦國內外相關研討會，以強化專業人員的再職教育。針對照護家屬亦提供資源的協助，包含資訊與機構的轉介、法律諮詢等，這其中包含許多人的心血與付出，對失智照護有相當程度的貢獻。但是許多失智病患家屬礙於經濟能力，無法讓失智病患在機構中獲得較妥善的安置，每個月動輒數萬元的安置費，讓家屬心有餘、力不足，只好採取過一日是一日的作法；或是找不到適當的安置場所，無法放心交託。

建議失智學會、協會以民間力量訪視現有適合失智病患安養的機構及日間照護中心，建立機構資料庫，提供在地失智病患與家屬一個適切的、人性化的安置場所，免除家屬南北奔波卻事倍功半的奔走。

另外，許多協會有慈善基金的補助，建議輔導在地安養機構成立專門收治失智病患的照護中心，運用民間慈善團體的力量，補足政府政策缺失的一角，以達到在地老化、在地安養的目標。

## 二、成立失智病友協會

病友團體包含失智病患、病患家屬、義工及專業照護人員，運用網路無遠弗屆的功能，以病患家屬為主導，成立失智病友協會。初期可以網路部落格方式，號召具有相同經驗之家屬，形成網路家族與人脈後，除了定期舉辦聚會分享照護經驗之外，更能發揮眾人力量，督促政府重視、思考慢性照護與失智老人問題，制訂有利失智病患與家屬之社會福利政策。病友協會除了督促政府的功能之外，亦提供照護家屬一個抒發情緒與壓力的有力管道。

## 肆、對政府政策層面之建議

### 一、妥善規劃與運用現有公家養護機構

隨著整體大環境的不景氣，現存許多公立醫院因為財源拮据與人事縮編，閒置許多廢棄空間，造成維護成本與空間的浪費；或是內政部所屬養護中心土地廣大、環境幽美，如果能夠善加妥善規劃，運用現有設備與人力，將可以成為失智患者理想的照護場所，不僅現有的醫護人員受訓後即可協助照護，就連失智病患所需要的活動空間也有了現成適當的處所，可謂水到渠成。

### 二、協訓替代役男輔助失智照護

目前許多公家機關派駐役男協助處理公務，甚至出國協助落後國家衛生宣導事宜。如果能依役男之專長與興趣，由當地衛生局負責培訓，使成為照護失智義工尖兵，然後分發至登記有案之失智照護中心，或以居家照護服務型態協助照護事宜，如此不僅減輕家屬經濟負擔，也對役男上了寶貴的一課，不僅符合社會公義，更能增加役男正向之生命意義，是否比派駐學校當警衛、送公文更有意義！

### 三、訓練、補助本籍勞工從事專門失智照顧

聘請外勞協助照顧家中失能長輩已成為台灣社會的趨勢，由於外勞照顧存在不可預知的風險，諸如民俗風情、語言的不同、外勞與長者溝通適應問題、與家人相處問題等等，或是外勞不適應逃跑，讓許多有心聘請外勞的家庭卻步；再者，失智病患與一般失能病患狀況差之千里，逐漸消逝的記憶與問題行為讓家人在照顧上疲於奔命、捉襟見肘，更何況是異地謀生的異國女子。因此，如果政府能夠妥善規劃本籍勞工接手失智病患的照護，並對失智病患依照失智嚴重程度，對家屬採取定額補助聘請本籍勞工看護，相信同文同種之下，少了語言、風俗民情的隔閡，失智病患、家屬在與本籍看護的接觸與相處上較能獲得良好的適應，以減少磨合期的時間，不僅減輕家屬經濟上的負擔，並增加了本籍失業勞工的就業機會，一舉兩得。

### 四、補助失智專門照護機構

在一項針對不同失智嚴重程度使用居家服務、日間照護、護理之家不同服務之經濟成本效性分析指出，失智病患每人每年使用居家服務平均成本為 497,745 元，護理之家服務平均成本為 612,254 元，日間照護服務平均成本為 765,572 元（黃雅君，2007）。承上得知，失智病患使用機構照護資源每人每月約需 40,000~75,000 元之照護費用，對家屬來說是一筆不小的負擔，如此高額的費用不只家屬無力負擔，機構也因高額的經營成本而只能混著收治一般失能老人以平衡開支，使得照護機構無法專注在失智病患的特殊需求上，因此，必需要政府針對專門收治失智病患之機構，採取獎勵性補助，以招募更多有意收治失智病患之照護機構，讓失智家屬有更多元的選擇，不必再到處奔波只為求得一個可以安心託付摯愛家人的處所。

## 第七章 研究反思

檢視觀看別人的故事是容易的，進入別人的生命故事卻是困難的。書寫論文的動機只是單純的想要觀看阿茲海默氏症的病患到底想些什麼，帶著好奇，研究者闖進一個浩瀚未知的世界、闖進研究參與者內心最深沈的哀痛、驚訝於研究參與者所散發的堅韌的生命能量。

### 第一節 研究歷程反思

研究者在此研究過程中，與研究參與者建立了良好的信任關係，其間除了以訪談蒐集資料，更以田野觀察者的角色與研究參與者有著深入的互動，除了實際在研究參與者的失智母親兩次住院期間提供諮詢與協助之外，與研究參與者更多是在完全沒有預設立場的情形下打開話匣子，這樣的互動歷程是深刻與珍貴的，研究參與者不僅在訪談時暢所欲言、完全開放，更將個人的生命故事全心交託在研究者手上，讓研究者有著「不負所託」的使命感。

敘事研究是從語言的本質意義導出敘說的可能性，並在沉默傾聽中形成敘說，再從紛雜的敘事資料中形成結構與意義。敘說研究中，主體的價值是什麼？人的「主體性」被看見，成為受關心的部份，因此不論病情如何，「被聽到」與「共在」是靈性臨現的具體對待，也是人類存在的基礎價值。對於生命活過的歷程的紀錄，成為敘說研究的基調，因此意義的詮釋也就成為研究的重要內涵。在進入文本分析的時候應該深入描述，整理逐字稿的時候也應儘量讓受訪者的經驗呈現出來，那是一種溫暖的支持與陪伴。

隨著論文的進展，在重整、轉錄生命故事時，研究者陷入研究參與者豐厚、苦難的生命張力裡，難以自拔，這樣的生命經歷撼動著研究者內心沈痛的憐憫之心，一種想要

爲之作些什麼的感受，不斷糾纏著研究者，以至於進入生命故事分析時，關係的無法抽離讓研究者感到苦惱與焦慮，直到不斷的與研究同伴和指導老師的討論對話中，不斷反思與再閱讀文本，協助研究者釐清自己的思緒，看清研究者的角色。

個體是一個主體，對研究參與者而言，什麼是有意義的、什麼是他們所關切的，或者個人如何經驗日常生活，甚至是努力掙扎活過的歷程。藉由研究者資料的蒐集、轉錄與分析，來審視這個被經驗的情境。敘事的時候是一個陪伴的方式，是從支持陪伴關懷所產生出來的研究。重要的是，提問的時候要放掉社會道德的批判，否則會陷入一種僵局談不下去，因爲研究者沒有完全對研究參與者接納，研究者不應單純用社會道德批判的角度去看，而是將受訪者當成一件藝術品，開放一個更大的人性空間去探討。

## 壹、研究者與研究的關係

### 一、「位置」的尋找

整個分析過程與文本不斷對話，研究者於生命故事中不斷來回檢視與發問，我要對這樣的生命故事做什麼程度的發聲？觀看研究參與者之生命受苦經驗，研究者一直處於艱難的狀態裡，如此豐厚的生命故事，到底敘說些什麼個體的知覺現象，如何衝擊著研究者自身的存在課題。研究者在研究當中不斷要替研究參與者找到「位置」，回到自身，是否意味研究者也在替自己找「位置」？

研究者是一個資深護理人員，所接受的專業教育裡，不斷告訴研究者，研究者是一個助人者，並說護理是專業、也是一種藝術，處在專業與助人的角色中，護理是一個不斷付出的專業，沒有對病患說：「不」的權利，當罹患阿茲海默氏症的個案與主要照顧者向研究者發出深沈的求救訊號，研究者被震撼住，因爲專業知識在這麼深厚的生命經驗裡，根本無能爲力，而研究者又在「助人」的魔咒下，不斷掏出僅有的能力與耐力，直到油盡燈枯。

同時，研究者也有著為人妻、為人母、為人女的多重角色，面對每天不同的挑戰，職場的兢兢業業、家庭裡的相夫教子與想為原生家庭盡一己之力的無力感，逼使研究者幾度想要退回最原初的感受裡，放下一切做個俗務逃兵，逍遙快活去，可是內心深處的那把道德之劍，不斷的在逃離念頭浮現時刺我一把，我仍不夠勇敢抗拒它，不斷的屈服與順從，在生命邁入不惑之年時，自身的存在焦慮竟也冒出芽來，現身在世俗的勞務中。深深呼吸之後，日子仍舊依照時序進行著，周遭的風景也從未因我而改變，「我」的「位置」在哪裡？

在本研究進行過程裡，研究者隨時檢視研究參與者所持的觀點，也同時檢視研究者自身所持的觀點，甚至是研究者所處的環境，換言之，研究者對事情的了解，將不只是依循研究參與者的主觀看法，而是加入了研究者自己的認知與體驗，經過不斷與文本的對話詮釋過程，對生命故事獲得新的視野與意義建構，呈現個人生命自主的莊嚴。使研究者及研究參與者從中找到生命再出發的能量。於是，研究並不只是研究，而是一種「真誠陪伴」的感動與生成，是一種人與人相待之中所散發的對於生命尊嚴的關懷與對生命的敬畏，也是個人「自我建構的歷程」，在這樣的研究歷程裡，人的存在被彰顯，「位置」也被肯認了，研究者心思漸漸清明。

## 二、自我的肯認

處在健康人的世界裡觀看，永遠不能體會罹患疾病者面對疾病與正常世界之間的斷裂。醫療專業和病患各自從其日常生活世界的環境去理解「生病」，雙方各自的世界也為疾病的意義提供了各自的解釋。家屬處在疾病與健康的兩難處境裡，面臨自身需求的破滅，不論病人或家屬都被拋入一種懸置的狀態裡，沒有人可以預知下一步會如何進行、明天是否依然故我。於是病患與家屬不斷穿梭在寓居於世的碎裂經驗裡，不斷抉擇與受苦。

研究者關心研究參與者整個生命經驗的內容，也關注核心主題歷程的分析，生命故事的開展在敘說些什麼？經過不斷與指導老師和研究生團體討論中，最後選擇以生命故

事脈絡核心，亦即關注「陪病經驗」這個主軸作分析，這是研究者進入研究之初的問題意識－瞭解罹患阿茲海默氏症患者之內心世界與家屬陪病歷程，同時也是研究者身為一個阿茲海默氏症家屬極欲瞭解的面向，並期望透過此研究為阿茲海默氏症病患與家屬發聲。做為相關醫療團隊一員與研究者兩相結合，研究者在此歷程中看見自己的存在與獲得自我價值的肯認，不論是研究者或研究參與者透過這一場心與文本的對話，開啓了自我與認知的深刻體驗。研究之於此，已不再只是單純的學術研究，而是朝向開展未來生命的無限可能。

## 貳、研究者與文獻的關係

在思考文獻運用的恰當性與合宜性中，一方面擔心文獻運用會主導詮釋，使得故事失去個體獨特的生命分析，一方面文獻之浩瀚，讓研究者有無從著手之感，直到釐出生命主題脈絡之後，為了增加研究者視域的深度與廣度，活生生清楚看見研究參與者的獨特性，先以文獻作啓發與思考，採融入式之文獻應用，邊寫故事邊尋找合適的文獻，並融入故事的解釋中。並不時回頭省視前面文獻探討的適切性，與在故事分析時文獻運用的相互融合，研究者在「參考式」與「融入式」之文獻架構中彈性運用，並隨時提醒自己扣緊研究參與者的生命主題脈絡，回到原初研究者的研究動機與目的，這樣的過程協助研究者走進研究參與者的世界，在文獻的適當參考與運用下，幫助研究者清楚看見研究參與者的獨特生命經驗。

## 參、研究者與研究生團隊的關係

成為研究生團隊－燕子家族的第一批燕子，從一開始的陌生、焦慮，隨著指導老師的步調，一步一腳印，穩穩的走在研究的道路上。每次的團隊 meeting，指導老師總是不厭其煩提醒研究生，要作對自己負責的論文，而不是應付學校的論文。研究者以這樣的期許不斷提醒自己，要好好的寫完研究論文，雖然不見得對學術社群有偉大的貢獻，

起碼不能讓自己有遺憾。

在團隊中將近兩年的時間裡，每個研究生都是抱著共同學習的心態，以兩兩為同伴的方式，互相找「碴」，努力挑出其他研究生論文中不恰當的地方，然後以團隊討論的方式，相互作經驗的交流與分享，並給予最中肯的意見與分析，過程中，指導老師更以人性化的方式帶領，對研究生完全的寬容與尊重。面對越來越多的小燕子們（研究生），指導老師更是竭盡所能，細心引領每個研究生安穩走在研究的這條道路上，不感到無助或害怕，使得燕子團隊在茁壯之餘，仍能不斷的透過自我反省，覺察自我侷限，在論文之外，回到現實情境裡，團隊研究生獲得的是對生命價值的理解與實踐，對人性尊嚴的尊重與肯任。

#### 肆、研究者與研究參與者的關係

研究者既是局外人（研究者）卻也是局內人（阿茲海默氏症家屬），藉由聆聽與陪伴的過程，不僅審視了研究參與者的生命故事，也與研究參與者重新建構了不一樣的生命意義。在重構的過程中，歷經了回憶、痛苦、喜怒、悲傷與再尋找的過程，掙扎與同情更是不時出現在訪談與閱讀文本之間，需要暫時切割與文本的關係，才能繼續進行。在研究中既是研究者同時也是被解構者。

當研究者進入研究場域，參與了研究參與者此刻的片段生命與經驗以及過去的生命歷程，研究者也在當中經歷自我經驗的反思和回顧。與研究參與者的相互信任，是開啓研究之路的大門，透過此研究，研究者與研究參與者的關係更緊密，並學習尊重生命故事的獨特性，對彼此生命經驗有更多的包容與體諒。透過這樣的敘說研究過程，研究者與研究參與者一起共構彼此的生命經驗意義，並對這樣的生命經驗賦予意義的解釋。研究者與研究參與者共同走過這一段生命歷程，發現生命的能量往往藏身於向陽的地方，只要面向陽光，陰影將會被拋在背後。

研究雖然結束，但是生命故事仍在進行，研究者與研究參與者的關係並沒有結束，在面對個人的未來生命時，研究者與研究參與者一起開創了無限新的可能性。

## 伍、研究參與者與研究的關係

當生命一點一滴逝去，自身存在處境與感受也慢慢隨著時間洪流消逝，「此在」的生命亟欲為歷史留下些見證，為個人生活寫下有意義的扉頁，於是，研究參與者站在「人性關懷」的基準點上，研究參與者完全的開放自己，透過參與研究將自身豐厚的生命經歷轉化為敘事故事被世人看見，個人的存有與經歷自研究中被轉化保留為文字型態，與人分享的生命不只是一段過往雲煙，而是活生生呈現在你我周遭當中、充滿能量的鮮活歷程，也形成了有益社群的學術研究，那麼研究參與者個人的受苦經驗也會成為有意義的受苦。如此呈現的是研究參與者對世界的實際「關懷」，是「此在」與「共在」的關懷意義。

研究參與者藉由不斷的敘說、不斷的回憶，重新找到與母親最原始的連結，過程有痛苦、也有遺忘許久的甜蜜，在照護的關係中，看到了最初的感動，雖然身心疲累、困頓，但是一次又一次的敘說，與自己的生命有了最深刻的對話，豐盈了自己的生命，也找到隱身其中的意義，內心的能量將更加充沛。

敘說是治療創傷經驗的重要部分，將悲傷轉化為一個故事，說出經歷有助於減輕痛苦，當痛苦或悲傷被看見，那麼悲傷就得到承受，苦難也有了分擔，也就有了治愈的可能。進入研究後，研究參與者藉由敘說故事的歷程被去具體化，將毫無秩序的故事重新組合賦予情節，個體得以從中學習以新的視域看待自己的生命歷程，擴展人際領域，學習以嶄新的方式與疾病共處，重新整理自己寓居於世的意義和態度。「透過研究，更客觀的看待自己，幫助自己、瞭解自己在別人眼中的我，如同上帝對自己的觀看。因為自己也不希望自己一直在這樣的環境中自憐自艾（2008/03/11 電話訪談）」。這是研究參與者透過學習建構自己的意義，並透過行動實踐的過程。

## 第二節 研究倫理的反思

通常研究倫理需要考量研究參與者的隱私，本研究原始的研究參與者是選定罹患阿茲海默氏症的病患，約定訪談一次後，發現病患的口語表達有限，經常重複敘說一件事，或是無法組織所言所思，因此，在研究進行中遇到無法克服的限制與困難。最後在與指導教授討論後，決定更改研究方向為主要照顧者。但又因為研究者關注的核心生命經驗是阿茲海默氏症患者的內心世界、與主要照顧者的陪病經驗歷程，因此若捨去阿茲海默氏症病患的自我敘說，將使本研究呈現遺珠之憾，是故，在徵詢研究參與者 Mjpp 的同意後，將與失智母親訪談一次之文本納入研究資料中，以 Mjpp 和失智母親的生命經驗敘說為本論文之核心軸線。

而在這樣的主題轉向過程裡，失智母親的訪談同意書簽署一直困擾著研究者，考量研究倫理，同意書的簽署是第一要件，而罹患阿茲海默氏症的病患因其認知、記憶、溝通表達能力的限制，一直被認為是喪失自主能力的人，如何向其解釋說明，並徵得同意簽署研究同意書，實在令研究者頗感壓力！

面對研究的進行，研究者一方面持續蒐集與失智老人相關的研究倫理資訊，一方面請教職場中對於研究有一定經驗的同事，另一方面於醫院之人體試驗委員會所舉辦的研究相關課程研討會中，就此疑惑請教研究專家，甚至在學校的論文初審中就此問題請問口試老師，所得到的答覆是：不論失智病患是否清楚研究目的與方法，仍應在清楚解釋後，請其代理人代為簽署研究同意書。至此，心中疑惑卸下大半，但是對於失智老人的自主性倫理考量，心中仍隱約感到一絲絲的不安。

因此，在之後的論文進行中，研究者持續閱讀相關文獻，針對失智病患的自主性倫理議題提出個人的反思：

一、失智病患因為認知功能的退化，對日常生活或醫療處置失去自主性，但是基於對生命的尊重，失智病患仍有其基本人權，在「不傷害」的前提下，由其代理人做出最

適當之決策，協助失智病患獲得最佳之醫療處置。

二、依據自主原則，個人在意識清楚、不受脅迫情況下，所做決定與指示應受到尊重。輕中度失智病患也有思緒清明的時候，更何況是在其未發病前之意思表示，因此相關人員應尊重其為有尊嚴的個體，尊重其個人意願，在適當時機依其意願做出最佳利益的考量。

三、當失智病患面臨危急事件，無法行使自主權，需由代理人代替行使其自主權時，代理人亦應受到相關人員的尊重與信任，特別是與失智病患朝夕相處之照顧者，應相信其會依照失智病患之最佳利益，代為作決定，除非代理人之決定明顯違反失智病患之意思表示，或是不當濫用代理權利之跡象。

### 第三節 研究者從護理專業的反思

護理是以服務人為中心價值考量，研究者是一位有著將近二十年護理經驗的臨床工作者，更是失智症照護團隊的一員。之所以在工作崗位中堅守本分，摒除經濟要件之外，是一份基於對人的熱愛與照護工作的責任心。Hennezel（2005）認為，唯有基於人性立場來反省、超越困境與苦難，才有辦法耐得住這種工作；選擇做這種工作必須奉獻自己，但是我們做不到，除非我們能夠從中找到益處。我說的不是技術方面，而是在那些沒有辦法用數字量化、非理性的、無形的，亦即關懷、用心、交流這些本質。

在選擇照顧別人為終生職業時，研究者卻從未在學習生涯中質疑自己是否有傾聽痛苦、接納痛苦的能力。如何勇敢面對自我的聲音，以符合人性中本我的渴望，如何靜心聆聽病患的語言，沈潛根深蒂固的科學實證思維，用心陪伴、真正靠近，是研究者要面對的課題。

在本研究進行的同時，研究者於田野觀察中親身經驗了 Mjpp 失智母親問題行為的複雜，體現了實際照顧的困難處境，這是教科書中未曾教授的。所謂臨床的照護應用方

法、如何與病患溝通的技巧，在那當下完全派不上用場，除了感受到自己的無能與挫敗外，一股痛苦由心升起。彷彿一切人際信任的基礎，在「失智」疾病的面前俯首稱臣。Mjpi 失智母親的言行舉止完全無法用常人的邏輯思考來判斷，親情的堡壘被失智惡疾所擊垮，家人形同親密的陌生人，任何再熟悉的人都有可能受到她言語或肢體的暴力攻擊。這樣的震撼處境，讓護理專業面臨許多考驗。

石世明（2001）認為，人的生理反應和精神緊緊結合在一起，它外顯出來的就是靈性的需要、心靈的聲音。病患因著個人生命之中不同的歷史經驗，而做出不同的行為表現，會發出不同的靈魂之聲。當社會自我消退之後，深嵌在生命記憶之中的本真顯露出來。一種深深安慰著病患的記憶，在人的臨終時顯現出來，形成個人精神上的完整性。如果我們不明白人在靈性上豐富細緻的內涵，而粗糙地將它抑制，或是視為荒誕不經的事件，我們很可能錯過了寬慰臨終者心靈的寶貴機會。

生命是如此奧妙，沒有人必須赤裸裸的讓別人窺探他的身體和生命，而我們有幸得以探究他人的生命，只因我們身上披掛的這件白袍。因此，我們更應付出我們的許諾，實踐我們的應允，醫師誓詞也好、南丁格爾誓詞也好，都是對病患、對生命、對人的尊重與關懷。

在白色巨塔裡，失智病患用他們的生命故事教導我們，成為醫護專業的良心導師。因此，研究者體會到，在失智病患的世界中，病患以她獨特的生命本質呈現在她自己生活的每一個層面中，這是在面臨生命盡頭時，仍屬於她自己唯一可供依賴的浮板。當研究者以醫護專業人員角色來到失智病患面前，面對活活受苦的人，此時唯一能做的就是卸除研究者的專業角色框架，與失智病患安然共處，貼近失智病患的世界，感受失智病患的溫度，學習謙卑以對。並容許研究者自己的痛苦、困窘顯現，接受研究者當下赤裸裸的情緒感受，敞開心胸接受並非萬能的自己，學習跳脫以往自以為是的應對模式，回到原初的人性關懷，如此將發現與失智病患的相處更加從容自在，對失智病患照顧家屬的回應才有更符合人性的空間。

研究者透過本研究而來的領悟與轉化過程，提供研究者自我觀照及反省對話的可能性，幫助研究者更有勇氣面對職場的每一天，進而檢視、調整自我腳步，促成自身超越的契機。這分因研究而來的心靈悸動，讓研究者如獲至寶，心靈的能量源源不絕，是研究者始料未及的。

## 參考文獻：

### 中文部分：

- 石世明（1999）。**彌留之際的靈魂：臨終照顧的心理剖面**。未發表的碩士論文，國立東華大學族群關係與文化研究所，花蓮市。
- 石世明（2001）。**伴你最後一程：臨終關懷的愛與慈悲**。台北市：天下遠見。
- 伍碧濤（2006）。**愛的樂章－以一個失智老人家庭個案家屬長期照顧角色之探究**。未發表的碩士論文，國立台灣大學社會工作學研究所，台北市。
- 李燕蕙（2006）。**敘事研究課堂筆記**。嘉義：南華大學生死學系所。
- 李燕蕙、張秋蘭、趙庭鈺（2007）。本土敘事研究論文資料彙編。**研究生團體講義資料**。嘉義：南華大學生死學系所。
- 李燕蕙（2007）。**紮根－詮釋現象學－敘事之對話**。**第七屆現代生死學理論建構學術研討會質性研究工作坊**。嘉義：南華大學生死學系所。
- 呂佩佩、丁興祥、陳美伶、唐婉如（2005）。學術洪流中護理研究的定位－從質性研究與量化研究之源流談起。**護理雜誌**，52（6），78-80。
- 吳芝儀（2005）。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫編著，**質性研究方法與資料分析**（145-188頁）。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 余德慧（1998）。生活受苦經驗的心理病理－本土文化的探索。**本土心理學研究**，10，69-115。
- 余德慧，石佳儀（2003）。**生死學十四講**。台北市：心靈工坊。
- 李宗海、陳獻宗（2000）。失智症簡介。**當代醫學**，6（12），434-442。
- 邱愛富（1999）。**探討老年失智症患者之照顧者的壓力與因應方式**。行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告（報告編號：NSC88-2314-B-030-009），未出版。
- 邱啓潤、許淑敏、吳瓊滿（2002）。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。**醫護科技學刊**，4（4），273-290。

- 林健群 (1998)。失智症患者的照顧。**國防醫學**，26(1)，8-10。
- 林仁廷 (2001)。「尋」與「逃」：一個失聲男性對「力」與「情」的辯證。未發表的碩士論文，輔仁大學應用心理學研究所，台北縣。
- 孫家棟 (2000)。**簡明護理病理學**。台北：匯華。
- 翁福居、林財源 (2004)。失智概念認知調查與老人團體照護模式之探討。**身心障礙研究**，2 (1)，56-65。
- 韋淑玲，蔡芸芳。(2002)。花蓮地區民眾對於老人失智症相關知識及態度之探討。**慈濟醫學**，14 (2)，97-104。
- 夏淑怡 (2004)。**臨終病床陪伴者的療癒經驗探討**。未發表的碩士論文，慈濟大學宗教與文化研究所，花蓮市。
- 許鶯珠 (2007)。敘事研究的應用分析~研究者與生命故事的對話。**載於第七屆現代生死學理論建構學術研討會**。嘉義：南華大學生死學系所。
- 許樹珍 (2001)。護理專業與關照倫理現象之探討。**哲學雜誌**，37 期，104-135。
- 郭麗馨 (2002)。**生病陪伴歷程的體驗——一位兒癌母親的自述**。未發表的碩士論文，南華大學生死學研究所，嘉義。
- 陳榮基(1990)。**臨床神經學**。台北：華榮。
- 張利中、林志龍、洪栩隆 (2001)。醫學系與護理系學生自我概念落差與死亡焦慮之關係。**醫學教育**，5 (1)，40-51。
- 傅偉勳(1993)。**死亡的尊嚴與生命的尊嚴**。台北：正中。
- 湯麗玉 (1992)。痴呆症老人照顧者的負荷及其相關因素之探討。**護理雜誌**，39 (3)，89-98。
- 湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容 (2000)。失智症家屬支持團體成效初探。**應用心理研究**，7，171-190。
- 黃惠屏、吳瓊滿 (2004)。協助一位家庭主要照顧者適應照顧壓力過程。**護理雜誌**，51 (1)，99-105。

- 黃碧琴 (1994)。寓居於世的受苦生命—現象學取向的心理病理研究。未發表的碩士論文，國立台灣大學社會學研究所，台北市。
- 黃雅君 (2007)。不同疾病嚴重度失智症患者居家、日間照護、護理之家服務之成本效性分析。未發表的碩士論文，亞洲大學長期照護研究所，台中縣。
- 溫秀珠 (1996)。家庭中婦女照顧者角色形成因素與照顧過程之探討—以失能老人之照顧為例。未發表的碩士論文，國立政治大學社會學系研究所，台北。
- 溫金城、羅文傑、李俊泰、林建群 (1998)。阿耳茲海默氏症。**國防醫學**，26(1)，11-14。
- 楊佩琪 (1991)。影響老年人癡呆症之主要照顧者照顧意願之因素探討。**社區發展季刊**，55，82-89。
- 楊曼華 (2003)。如何改善失智症患者的居家照顧。**護理雜誌**，50(5)，79-83。
- 葉炳強、徐亞瑛、劉珣瑛 (1993)。痴呆患者的認識與照顧。台北：健康世界。
- 趙淑珠 (2003)。未婚單身女性生活經驗之研究：婚姻意義的反思。**教育心理學報**，34(2)，221-246。
- 龍祥燕 (2007)。爸媽，我在這裡！照顧失智雙親心路歷程。台中市：白象文化。
- 劉秀枝 (2007)。聰明活到一百歲：劉秀枝談失智與老年照護。台北：天下雜誌。
- 劉景寬、戴志達、林瑞泰、賴秋蓮 (2000)。台灣失智症的流行病學。載於劉秀枝編著。**應用心理研究** (157-169 頁)。台北：五南。
- 劉惠琴 (2000)。母女關係的社會建構。**應用心理研究**，6，97-130。
- 蔡昌雄 (2005)。醫療田野的詮釋現象學研究應用。載於林本炫、周平編著，**質性研究方法與議題創新** (259-286 頁)。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 蔡昌雄、蔡淑玲、劉鎮嘉 (2006)。死亡焦慮下的自我照顧—以安寧護理人員為例。**生死學研究**，3 期，133-164。
- 蔣欣欣、張碧芬、余玉眉 (2001)。從護理人員角色的創造探討護理倫理的實踐。**哲學雜誌**，37 期，88-103。
- 龔卓軍 (2005)。生病詮釋現象學—從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎。**生死學研究**，1，57-75。

釋慧開（2003）。**生死學基本問題討論課堂筆記**。嘉義：南華大學。

## 中文譯書：

**人道醫療**（吳美慧譯）（2005）。台北市：張老師文化。（原著出版年：2004年）

小澤勳（2007）。**失智！這回事**。（陳昭蓉譯）。台北市：台灣商務印書館。（原著出版年：2003年）

**生命史與心理傳記學**（丁興祥、張慈宜、賴誠斌等譯）（2002）。台北市：遠流。（原著出版年：1982年）

弗蘭克（1995）。**活出意義來：從集中營說到存在主義**。（趙可式、沈錦惠合譯）。台北市：光啓文化。

伊莉莎白·庫伯勒·羅斯，大衛·凱思樂（2006）。**當綠葉緩緩落下**。（張美惠譯）。台北市：張老師文化。（原著出版年：2005年）

托爾斯泰（1997）。**伊凡·伊里奇之死**。（許海燕譯）。台北市：志文出版社。

**社會研究方法：質化與量化取向**（朱柔若譯）（2000）。台北市：揚智。（原著出版年：1995年）

克莉絲汀·伯頓（2004）。**親愛的，你記得我是誰嗎？：一位阿茲海默症患者的生命之歌**。（李素卿譯）。台北市：傳神。（原著出版年：1998年）

克拉克森、邁肯溫（2000）。**波爾斯－完形治療之父**。（張嘉莉譯）。台北市：生命潛能文化。

柯柯拉、馬休斯（1994）。**解開母女情結**。（孫科譯）。台北市：遠流。（原著出版年：1992年）

保羅·田立克（1994）。**信仰的動力**。（魯燕萍譯）。台北市：桂冠。

索甲仁波切（1996）。**西藏生死書**。（鄭振煌譯）。台北：張老師文化。（原著出版年：1992年）

**敘說分析**（王勇智、鄧名字譯）（2003）。台北市：五南。（原著出版年：1993年）

- 敘事心理與研究 (朱儀羚, 康萃婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀譯) (2004)。嘉義市：濤石文化。(原著出版年：2000 年)
- 搶佔兩億人市場 (宋瑛堂譯) (2005)。台北市：藍鯨出版。(原著出版年：1999 年)
- 圖姆斯 (2000)。病患的意義。(邱鴻鐘、陳蓉霞、李劍譯)。青島市：青島出版社。(原著出版年：1993 年)
- 歐文·亞隆 (2000)。當尼采哭泣。(侯維之譯)。台北市：張老師文化。(原著出版年：2000 年)
- 歐文·亞隆 (2003a)。存在心理治療－死亡。(易之新譯)。台北市：張老師文化。(原著出版年：1980 年)
- 歐文·亞隆 (2003b)。存在心理治療－自由、孤獨、無意義。(易之新譯)。台北市：張老師文化。(原著出版年：1980 年)
- 羅伯·索柯羅斯基 (2004)。現象學十四講。(李維倫譯)。台北市：心靈工坊。(原著出版年：2000 年)
- 羅洛·梅 (2004)。焦慮的意義。(朱侃如譯)。臺北縣：立緒文化。
- 蘇珊·麥克丹尼爾、潔芮·赫渥斯、威廉·寶赫提 (2003)。愛的功課。(楊淑智、魯宓譯)。台北市：心靈工坊。(原著出版年：2002 年)
- 蘇珊·桑塔格 (2000)。疾病的隱喻。(刁筱華譯)。台北市：大田。(原著出版年：1977 年,1978 年)

## 英文部分：

- Acton, G. J., & Wright, K. B. (2000). Self-transcendence and family caregivers of adults with dementia. *Journing of Holistic Nursing*, 18 (2), 143-158.
- Bruce, D., & Paterson, A. (2000). Barriers to community support for the dementia care: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5), 451-457.

- Coe, M., & Neufeld, A. (1999). Male caregivers' use of formal support. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 568-588.
- Davis, L. L. (1996). Dementia caregiving studies: A typology for family intervention. *Journal of Family Nursing*, 2(1), 30-55.
- Given, C. W., Collins, C. E., & Given, B. A. (1988). Sources of stress among families caring for relatives with Alzheimer's disease. *Nursing Clinics of North America*, 23(1), 69-82.
- Holmes, S. (1989). Cancer symptom distress scale. *Nursing Times*, 85(23), 58.
- Morris, J. C. (2005). Dementia update. *Alzheimer disease association disorder*, 19(2), 100-117.
- Norberg, A., & Athlin, E. (1989). Eating problems in severely demented patients: issues and ethical dilemmas. *Nursing Clinics of North America*, 24(3), 781-789.

#### 網路資源：

- 全國碩博士論文資訊網 (2007年2月12日)。網址：<http://etds.ncl.edu.tw/theabs/index.jsp>
- 社團法人台灣失智症協會 (2006年9月21日)。網址：<http://www.tada2002.org.tw/>
- 社團法人台灣失智症協會 (2007年11月27日)。網址：<http://www.tada2002.org.tw/>
- 社團法人台灣失智症協會 (2008年5月5日)。網址：  
[http://www.tada2002.org.tw/index\\_news.php?ncid=9&nc2id=64](http://www.tada2002.org.tw/index_news.php?ncid=9&nc2id=64)
- 李維倫研究主題簡介：現象學取向的臨床心理學 (2008年4月3日)。摘自網站  
<http://researcher.nsc.gov.tw/mp.asp?mp=80>
- Mjpp 部落格 (2007/09/04)。網址：<http://blog.udn.com/ilan7004/detail>

## 附 錄：

### 【附錄一】

#### 阿茲海默氏症患者與主要照顧者生命經驗之敘事性研究

##### 訪談同意書

您好，我是私立南華大學生死學研究所學生，目前正在進行一項學術研究，主要目的是了解失智症患者與家屬在生命歷程中對於自我的看法與定位。您是我們邀請訪談的對象之一。訪談過程約須要五至六次，每次大約一個小時左右，在此訪談過程中，您有絕對的自主權，當您想中止訪談或退出研究，都可以隨時提出，並不會影響您的任何權利。

有幾點要跟您強調:

一、您在訪談過程中提供的任何資料都會受到完全的保密，除了與指導教授與相關研究人員討論之外，不會洩漏任何資料，包括您的姓名或任何會讓人聯想到您名字的資料。

二、爲了避免資料遺失以及日後作分析，訪談過程中會使用錄音筆以記錄您的談話，因此須要徵求您的同意進行錄音。訪談中如果您的某些想法不想被錄音，您有權利要求停止錄音。

三、訪談結束後，您可以保留一份訪談稿，待訪談內容分析完成後，我會將分析結果送交您確認內容，您並保有刪修訪談資料的權利。

最後，請您確認以上說明，如果您已充分了解，並且願意接受訪談，請在本同意書上簽上您的大名與連絡電話。非常感謝您的參與和協助！

受訪者：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_年\_\_月\_\_日 連絡電話：\_\_\_\_\_

研究者：王鈞如 電話：0912xxxxxx

連絡地址：嘉義縣大林鎮中坑里三十二號

私立南華大學生死學研究所

## 【附錄二】

### 訪談大綱

#### 【罹病前】：

- (一)、請談談您的生長背景。
- (二)、如果為您的人生賦予章節，您將如何劃分（>2，<8 個章節）？如何命名？
- (三)、請談談您人生中的高峰經驗。低潮經驗。轉捩點。

#### 【罹病後】：

- (四)、疾病（照護失智家人）對您生活習慣的影響？
- (五)、請問您如何看待失智症？
- (六)、罹患失智症（照護失智家人）對您人生的信仰、價值、意義為何？
- (七)、請問您如何調適疾病（照護）過程？
- (八)、在此罹病（照護）過程中對您影響最深的四個人？
- (九)、在您現在的生活中最主要的主題是什麼（貫穿整個生活故事的核心）？
- (十)、描述在你生活中的壓力與難題，怎麼去克服這些壓力、難題和衝突？

#### 【未來藍圖】：

- (十一)、對於未來的想法或計畫？
- (十二)、如果人生可以重來，您最想成為什麼樣的人？
- (十三)、補充說明（任何想談的話）。

### 【附錄三】個案 A 訪談文本分析

個案 A：阿茲海默氏症患者

日期：96.1.18（第一次訪談，編號 A）

時間：11:00—12:00

地點：中部某醫學中心會談室

編號	逐字稿（編碼說明：研究者簡稱研；三位阿拉伯數字是逐字稿編碼）	意義單元	主題	附註
A	001 研究者（以下簡稱研）：奶奶，妳有幾個小孩啊？ 002 個案 A（以下簡稱 A）：我啊有九個孩子，我的大兒子五歲時過逝了。那時候我住○○○○鄉，在台中省立醫院住院花了四百塊錢，結果住沒幾天就死掉了，死掉就放那邊太平間，說是中毒性大腸炎，我剛好那時後還懷著我第二個女孩子，後來沒再幾個月就生了我第二個女兒，第二個女孩子滿聰明的，現在在台北○○國小做數學老師，她是○○師專第一名數學畢業。	原本有九個孩子，大兒子因為腸炎過世。之後生的女兒很聰明。	患者並未喪失遠程記憶	記憶可以分為近期記憶、中程記憶與遠程記憶
	003 研：那大女兒勒？ 004A：大女兒不愛念書，三女兒是○○那個什麼，也是師範大學第一名畢業，在 xx 國中教了二十多年物理和化學，她數學也不錯，我們那個村子裡住的人，有時那個孩子功課不好就當小老師補習補習教一教，到過年過節的時候送的禮物很多很多。	三女兒是老師，讀書時因為數理好，教鄰居小孩數學而獲得年節禮物	因為三女兒的功課好獲得鄰居尊重。母以女為貴	開心的呵呵笑
	005 研：現在都她照顧妳喔！ 006A：對！她對我還不錯啦！我的三女兒和小女兒對我很好	三女兒和小女兒對患者不錯，是孝順的	孝順的定義？	
	007 研：小女兒住那裡？ 008A：小女兒在台北那個○○基督書院上班，她看著電話總機，她是○○○那個那個那個○○大學英文系畢業的，所以她會英文哪，那個那個什麼（停頓約三秒）○○基督書院那邊就講的英文，她是在那兒負責看著總機，電話總機，三、四百個學生，聽電話接得沒完（呵呵笑了兩聲）沒了的，她會講英文，不管是講英文講國語，她說話的聲音很好聽，個	小女兒當總機講英文，對患者好，是孝順的	母以女為榮	談到小女兒，患者給人一種“與有榮焉”的

	子矮矮的、胖胖的，一笑還有個酒渦啊， <u>對我也很孝順很關心</u> 那，看我有的時候膝蓋關節發炎、疼痛阿，她都是在那兒想辦法幫我買了貼布（停頓）。			感覺
009 研：帶回來給妳？ 010A：不是，有時候她寄回來給我，不但寄四盒貼布就是五千塊錢四盒，四盒貼布還另外寄五千塊錢，就一萬塊錢，她一個月賺三萬五啊（咳嗽兩聲）， <u>我覺得這貼布很有效，她就常常寄來</u> （停頓）。		小女兒對患者不錯，是孝順的	孝順的定義？	
011 研：妳都有貼嗎？ 012A：對，有貼， <u>現在這邊也有貼，走路就不痛了</u> ，不然的話這走路這關節就很痛很痛，在這邊給我看關節炎打針那個，這邊打一針，這邊打一針（比兩邊膝關節），還要我自己買針買藥，買針頭跟針管子，還要在一樓這邊， <u>我女兒就買兩百塊錢的藥水，兩個針，這邊打一針，這邊打一針（比兩邊膝關節），連著打四針了，後來我就說，你不是說我一邊打五針嗎？他說病歷上已經給你寫了五針了，我說那我現在不大痛了，是不是就不來看，他說可以啊，就這樣就沒來看。現在有時候我早晨散步我女兒帶著我上電梯下電梯，關節要很用力一用力就會痛，所以我就貼上我小女兒寄給我的貼布</u> ，她不要我的錢哪，只是我這個女兒很貪心，呵呵，雖然當了老師，上一次她跟我的大女兒聯絡，我有那個活絡油藥水，裏面是咖啡色的外面是透明的玻璃，上面是白色的化學的蓋子，我就講活絡油還剩半瓶，我就說妳打電話給我的大女兒叫做黃 xx，她結婚了，生了一個女兒兩個兒子，大兒子現在在美國讀博士學位，大女兒是結婚了，生了幾個孩子，小兒子叫哈利在家裏陪著他，好像學的是畫圖哇，給電影廣告畫圖，賺了一些錢夠她生活用了，結果她跟我大女兒打電話說是要活絡油，一下寄來一箱十二瓶外面還有盒子，結果她一下子跟我說要四千塊錢，還有八十塊錢的運費，我就交給她，結果我那第三個兒子在斗六，他是在福懋公司上班，從斗六回來，結果我那女兒跟他說，結果我那女兒說跟媽要四千塊錢還要加八十塊錢運費，結果後來她跟他說實際上只要三千塊錢，另外一千塊錢她自己貪了，呵呵，我說這人沒有辦法，結果我這個兒子很好，他剛發了薪		患者關節疼痛，小女兒買貼布給她用，大兒子和大女兒買活絡油藥水，三女兒帶她打玻尿酸，但是患者認為小女兒與大兒子、大女兒是孝順的，照顧者（三女）是不孝順的，因為會多拿她的錢	孝順 VS 不孝順	目前與三女兒兩人同住一層公寓，由三女兒全天候照顧講兒子都很好

	<p>水，他先給我五千塊，然後晚上再帶我們去異人館吃餐點，吃完餐館回來後又給我五千，他說媽這給你怕你錢不夠用。</p>			
	<p>013 研：那你錢會不夠用嗎？ 014A：夠用，我小女兒一次回來給我五千，都弄了新票說媽這個月給你，我都放在我口袋裏頭，我怕睡覺的時候把她壓壞了，就用白色的衛生紙用橡皮圈把它捲起來，放在看彈簧床墊子下面，她有一天要去幫我換床單，發現那下面包了十包錢，我沒忘，她買了CD我看那電視，小孩子蹦蹦跳跳的故事我很喜歡看哪，她跟我換床單，我說床單沒髒阿，我八十歲了沒有月經了床單不會髒，來月經的話床單不洗不好看，她換了一個舊的床單是他自己用過的，她發現十包錢都在下面，我趕快放在抽屜裡鎖著，所以她就沒拿到。</p>	<p>將錢藏起來害怕 照顧者發現拿走，實際上又仰賴三女兒的照顧</p>	<p>自主 VS 依賴，問題行為：被偷妄想</p>	<p>失智症患者常出現許多問題行為，其中最常見是被偷妄想</p>
	<p>015 研：她會拿嗎？ 016A：要是我沒看到她就拿說不定，那個人雖然是當過老師的但是還是靠不住。唉！</p>	<p>不信任三女兒</p>	<p>被偷妄想</p>	
	<p>017 研：所以你不相信她喔？ 018A：對！我不太相信她，她不是靠得住的人，只有我小兒子、小女兒、三兒子三女兒靠得住，小女兒是老四。</p>	<p>除了照顧者以外其餘子女都值得信任</p>	<p>信任 VS 不信任，被偷妄想</p>	
	<p>019 研：那平常都是她照顧ㄋㄟ。 020A：現在另外住在她買的房子，住在她那邊，她買什麼來給我吃什麼我就吃什麼，她買白的飯糰也還好吃，買那個紫色的飯糰好難吃，裏面還有皮蛋還有油條，還有給我一杯豆漿，也算吃飽了，反正她都是馬馬虎虎買給我吃，她不煮飯，電鍋都閒在那裏，我們的電鍋新買沒好久，呵呵，她從來不買米，其實 xx 百貨離我們不遠就在那裏。</p>	<p>與三女兒同住，買什麼吃什麼，不去計較</p>	<p>寄人籬下的無奈與妥協</p>	<p>言談顯得無奈</p>
	<p>021 研：那你有比較想吃什麼就叫她煮給你吃 022A：都不煮飯哪！她買的什麼，給我什麼，我就吃什麼，不吃的話你那麼多孩子那你到別的孩子家裏頭去，我那一天我就氣的打電話給我小女兒，晚飯我到她家裏面去吃，電話還沒打呢她給我塌塌塌，我以爲她要跟我打架呢，把我氣的推了她一下，把她推得差點摔了一個大跤，哈哈！她就不敢跟我吵了，大聲吵阿，好像街坊沒有聽過她聲音似的，我說你用那麼大聲音吵讓鄰居都聽得見，吵得人家會跟 xx 大鎮</p>	<p>因爲吃飯問題與三女兒起衝突，對現況不滿但仍要勉強接受，給什麼吃什麼。</p>	<p>生氣 VS 壓抑，對現狀妥協</p>	<p>表情憤怒並帶有不屑</p>

	<p>的守衛室說，說妳那是 xx 國中的老師都懶得理她，她簡直是沒辦法，她說幹什麼就幹什麼，她說要掛號我就要給她三百塊錢掛號，掛三科的病，糖尿病科、腦神經科和眼科，給我拿藥嘛！</p>			
	<p>023 研：那妳為什麼要看神經科？ 024A：她給我掛的號，我一開始睡覺的時候只要翻到這邊就覺得頭暈腦脹，床鋪的床墊好像從背後把我掀起來似的，頭暈會轉轉轉，結果她給我弄個腦神經科，有一天還對醫師的明信片上面寫著我失智啊，說我有一點失智症，好像說我有一點糊塗了，我就對她非常小心了，說話說得不對她就跳起來說妳這個不對那個不對，妳不懂啦，比方說我那個大電視，看電視的時候我說這個怎麼樣好那個怎麼樣好，我有的時候就會笑有的時候就是說老先生對他的孫子都很好，老先生拉著車子去賣牛奶啊，他在前面拉啊，後面他的孫子不是他的孫子是跟他孫女兒一起長大的，看見他拉車子怕他累啊，就幫他推車子，我這個孩子真乖啊小時候又懂得做事情，老爺爺就很喜歡這個孩子，他把這個孩子叫做大將軍哪，他養了五六十隻羊啊，這個孩子好像是羊也喜歡他，他養了一條狗，可以跟那狗講話，羊也很聽話狗也很聽話，狗叫阿忠，他自己名字叫慕容，本來他就是叫馬塞爾什麼來著，因為他爸爸媽媽在馬戲團哪，讓他到那兒去學翻筋斗，在汽車頂上翻筋斗一翻翻到馬背上再翻兩個跟斗掉下來都不會摔跤，我說這樣不會摔死，哈哈。他很喜歡幫老爺爺做事情老爺爺很喜歡他，他家裏孫女兒沒有人幫他做事。</p>	<p>經常頭昏不適，看醫生告知是失智症，認為是照顧者胡說</p>	<p>對疾病認知無病識感</p>	<p>認為失智症是被看不起的</p>
	<p>025 研：那妳那天說黃老師拿什麼給妳看那上面寫失智症 026A：一個明信片一個名片，卡片四四方方長方形小小的，好像那個醫生說是失智症，我說如果是那個醫生我會打電話問他。</p>	<p>不相信醫師說她有失智症</p>	<p>無病識感</p>	
	<p>027 研：你要跟他求證是不是？ 028A：對阿</p>	<p>不相信醫師說她有失智症</p>	<p>無病識感</p>	

## 【附錄四】個案 B1 訪談文本分析

個案 B：Mj pj (主要照顧者)

日期：96.1.18 (第一次訪談，編號 B1)

時間：8:45—11:00

地點：某醫學中心會談室

編號	逐字稿	意義單元	主題	附註
B1	001 研究者 (以下簡稱研)：我想先了解一下你的基本資料好了。 002 家屬 (以下簡稱 B)：要從那裏開始講起，呵呵。			
	003 研：比如說你是在家裏排行老幾。 004B：第三，實際上是第四啦，那我媽媽生的第一胎在足歲三歲半急性腸胃炎死掉了，他是男的，那接下來就連續三個女生， <u>我是第三個女的之後兩個弟弟一個妹妹，兩個弟弟，所以活的總共八個。</u>	大哥在三歲半急性腸胃炎死掉，接著連續三個女生，之後兩個弟弟一個妹妹、兩個弟弟，所以總共八個。	家庭背景	研究參與者健談主動
	005 研：包括那個就九個囉。 006B：對對對。			
	007 研：那你的整個教育背景？因為我知道你之前當老師嘛！ 008B：就○○國小、○○國中、○○女中，所以上路來都是女的，雖然在國中是男女生同校但是還是分班，那 <u>一直到大學的時候才去跟男生接觸。</u>	一路都是女的，一直到大學的時候才跟男生有接觸。	就學	
	009 研：那你大學唸的是什麼？ 010B： <u>物理系</u> ，對， <u>女生少少男生多多</u> ，從一個就是很極端的變化。	大學物理系，女生少男生多	大學	
	011 研：問題是就是因為這樣才念物理的嗎？呵呵。 012B：不是，其實應該這樣講吧， <u>除了英文之外我的興趣都有</u> ，但是在高中的時候會作這樣	不喜歡英文，其餘都有興趣	課業喜好	

	<p>的選擇我那時候是覺得很驕傲。</p> <p>013 研：不容易耶那時候女生念理工的。</p> <p>014B：那應該是有原因的，我想應該把它講一講，從前不覺得那是一個關鍵，我們那時候是甲乙丙丁組，甲組是理工，乙組是文的，丙是醫農，那我在考慮自然組的時候沒有問題，高二的時候我就選擇自然組，<u>高三的時候我會選擇甲組的原因是因為那時候我媽媽不要我做醫護人員，因為她覺得那工作很髒很卑賤</u>那樣子，他就那樣講他就叫我不要去作那樣的工作，然後我自己呢，我是覺得<u>像我這麼好的腦袋（呵呵）浪費太可惜了</u>，那基本上來講，的確我本來的<u>數理方面是蠻強的</u>，那你也不能講我其他方面沒有興趣，像我的生物也非常好，但是相對來講我就覺得不能浪費。</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 選擇自然組</li> <li>2. 媽媽不要我做醫護人員，因為她覺得那工作很髒很卑賤</li> <li>3. 我這麼好的腦袋浪費太可惜了</li> </ol>	<p>課業喜好</p> <p>職業貴賤</p> <p>課業優勢與自信</p>	<p>神采飛揚</p>
<p>015 研：其實你本來有想要選醫護這一塊嗎？</p> <p>016B：我會，其實我也蠻喜歡這些東西，因為我的興趣很廣，所以變得我在選的時候會比較困難，我其實英文很爛，國中的時候都是不及格的，到高中會留級所以就非唸不可了，那我爲了要唸英文必須要<u>把史地放棄</u>，那要把史地放棄的話就變得不能念社會組了，那時候主要是因為要拼英文的關係，相對來講，<u>主要不是因為興趣的問題而是驕傲的問題</u>，還有一個就是我覺得文科的東西在評分方面比較主觀，比方說作文我就覺得那個很主觀，我本身不是喜歡很主觀的東西，我比較喜歡給我的評量是<u>客觀的</u>，我不喜歡給我的評價是<u>你的主觀成見</u>來評量我，我不喜歡你的主觀成見，所以你大概就知道了，基本上我真的很怕別人的<u>主觀成見</u>，比方說像說我在畫圖的時候，那麼是不是會巡堂嗎，我最近才想起來，她在巡堂有老師走到我旁邊我就不畫了，他其實是在看我畫但是我就不畫了，我沒有辦法容忍有一個人</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 不是因為興趣的問題而是驕傲的問題</li> <li>2. 不喜歡主觀，喜歡客觀的評量</li> <li>3. 沒有辦法容忍有一個人</li> </ol> <p>在旁邊，會很怕那種壓力</p>	<p>自信心</p> <p>客觀取向</p> <p>人際適應不良（？）</p>		

	邊這樣子， <u>我會很怕那種壓力，一直都是這樣</u> ，所以其實我也很不太適應教書的工作，因為隨時要面對學生給你的一個評量，所以對我來講真的壓力蠻大的。			
	017 研：所以那時候 <u>大學物理系畢業之後你就從事教學?</u> 018B：因為那時候我念的是現在的○○師大，那時候叫○○師院。	師院畢業	國中理化老師	
	019 研：所以出來畢業之後就是當老師了? 020B：對對對就到○○，教了二十四年第二十五年請病假，然後就滿二十五年就退休了，不屆齡沒有到年齡就退休了。			
	021 研：所以您那時候退休年紀應該還蠻年輕的囉? 022B：四十八嘛。			
	023 研：那你可以談一下為什麼請病假嗎？可以談嗎？ 024B：可以！沒有問題，基本上有幾個第一個。			
	025 研：你這一段時間通通都在○○？這二十幾年都○○？ 026B：對呀它就在我們家附近哪，所以你會發現我的環境就是那麼單一化，只有大學四年是在外面。沒有啦！我出生的時候是在○○，十個月的時候才搬過來，其實應該怎麼說， <u>我八十七年的時候耳朵出問題</u> ，那個暑假的時候，其實不太確定，前幾天晚上的時候其實是有熬夜然後有壓力，因為有一個我們不太歡迎的晚輩來我們家，鬧得我們很不舒服，然後後來我又感冒，然後發作的時候是我媽在跟我講話， <u>就突然之間就是感覺到整個就是轟轟轟，整個腦鳴暈眩這樣子</u> ，暈眩很嚴重這樣子，然後這個暈眩和腦鳴持續了好幾個月，我先在外面診所看耳鼻喉科，就吃藥就斷斷續續不跟你好，就常常這樣暈難過得我根本沒有辦法上課，我	1.我的環境就是那麼單一化 2.八十七年的時候耳朵出問題，感覺到腦鳴暈眩	生活單純 身體出現不適	敘說語 調激動

<p>忘記是多久之後其實是拖了蠻久，因為我不知道要看哪一科了，我甚至還去○○人家介紹的那個很有名的耳鼻喉科看，我也來你們○○看過，○○○醫生介紹我來看，那個醫生跟我看說我什麼老化、什麼耳膜變形、耳膜僵化，都沒有解決我的問題，後來是學校的同事說你可以去看那個○○○醫師，那個暈眩可以去找他，那我就來找他，開了一些藥的確就止住了。</p>			
<p>027 研：那其實暈了很長一段時間？ 028B：看○○○的時候是八十七年底，對，應該是那個時候，所以你看從暑假到那個暈眩很久了，很難過，而且不只是暈眩還有那個現在我知道了那個叫做響音共振，就是不只是耳鳴那個聲音會擴大在你整個腦袋這樣震那樣子，然後這是一個問題，那後來雖然暈眩治好了，在這個過程當中因為耳鳴的現象一直不好，暈眩雖然比較好了但是耳朵還是有問題，那後來就來看過你們○○○，他看的時候他沒有說得很清楚，基本上來講他就講到說我響音共振、高頻聽障，就給這兩個名稱，就是說我的高頻就已經有問題了，我在課堂上其實學生就常常會罵我臭耳郎(台語)</p>	<p>暈眩很久了，很難過，耳鳴的現象一直不好，課堂上學生就會罵我臭耳郎</p>	<p>身體不適 影響教學</p>	
<p>029 研：學生跟你講的時候因為你常常聽不清楚？ 030B：對，因為那是個很複雜的環境嘛，就是常常他們回答我問題的時候是坐最後一個，傳到最前面的時候我還不知道他在講什麼，我知道有聲音但是我沒有辦法分清楚，所以到最後學生根本就不願意回答我的問題，那這是一個困擾，那另外一個困擾就是下課的時候他們會來問問題，圍在我的周圍，哇！那就是很難過那樣子，然後你說那一些ㄎㄎㄎ扣扣的聲音低頻率的聲音就直接穿到裏面。</p>	<p>學生說話聲音造成自己不適，聽力有障礙</p>	<p>身體狀況不良影響教學</p>	<p>語調表情有點落寞</p>

## 【附錄五】Mjpi 部落格

### 2007/11/16 部落格

透過給幾位朋友的回應 來稟報我的近況 雖然很不詳細 但有太多的說不出

1. 晚上 10 點給媽媽吃了安眠藥 她凌晨二 三點就起來鬧 看護(原只做白天)陪了兩三個晚上 就受不了了

媽媽太黏我 別人無法靠近 我無法走開 否則她就一直鬧 一直叫 大家都不得安寧 精神科醫師也說這種情況 在失智老人身上常見 所以才造成主要照顧者崩潰的常見悲劇 唉

2. 媽媽的情況 照醫師的說法是進入最亂的情況 會持續一段漫長歲月的 謝謝關心

3. 我不是被誘出殼 只是偶爾到幾位熟朋友部落逛逛 因為想念與孤單

4. 唉 我已經累到無言了 給媽媽搥腿時 我會大聲禱告 唱詩 方言 靈歌...全來媽媽就說我瘋了 但我真的期待天開了

5. 好久不能坐在電腦前 安靜地看與回應 甚至無法打電話 媽媽退步的太快了

她內心一定很恐懼死亡 所以只要一會兒沒看到我 就"○○" "○○"一直叫

我在她跟前 就一個一個指令 不停地下達 從外表看 就像非得把我累死才甘心

當然我知道這是她生病了 但我真的很累 請了一位教會姊妹來當看護 也似乎不太想做下去了 因為媽媽仍死纏著我 看護一接近 媽媽就對她惡言穢語 甚至摔東西打人 唉 只求神憐憫啊

6. 經過這次住台北的經驗 我再也不會想去住一個醫療不熟悉的地方了

### 2007/12/20 部落格

從年輕時就不喜歡台北，每次到台北總是身心都不舒服。

今年七月，為了母親的照顧問題，到台北天母住了近三個月，更是加強這種感覺：物價高、天氣壞、交通亂...都是讓我這鄉巴佬難以適應的種種，但最讓我不舒服的，是人的冷漠。

似乎人人皆為敵，處處有陷阱，讓我在那裡活得很痛苦，若不是○○姨和她的教會，我真的對台北一絲好印象都沒有。

十月七日晚上九點左右，颱風雨還沒結束，母親突然右臉歪斜、身體僵硬、意識昏迷、側倒在床上，我在驚恐中叫了 119，又去找對門的『鄰長』，請她到一樓幫我打開門，讓 119 的人上來，因為我必須準備去醫院的所須的種種。結果鄰長一臉冰冷：『妳為什麼不去找妳的房東？』

拜託！房東住樓上，這麼緊急的時刻怎麼會計較這些呢！

到了○○醫院的急診室，經過一連串的檢查，認為是媽媽的胃有問題，叫我們第二天看

胃腸科的門診；結果，第二天胃腸科門診和急診室，在那兒互踢皮球，我們就在那邊呆呆的等、等、等，沒人理、沒人管、沒有結果！

所以立刻決定回○○，到那個我熟悉的、有人情味的地方。

10月9日由小弟陪同(他10月5日回台灣的)，帶著母親搭計程車回○○，行囊則由大姊、二姊、妹妹三家負責，第二天(10月10日)打包運回○○。

10月10日母親情況一直不好，意識混亂，不斷重複同樣的話。當大姊她們都走了後，晚上9點多，母親再度右臉歪斜、全身僵硬、說不出話來的坐在馬桶上，我讓小弟照顧媽媽，我叫了119，又去找鄰居、牧師，兩、三家鄰居馬上動員，我們到了急診室，牧師夫婦、對門鄰居、教會中的一位神經內科醫師、鄰居中的一位急診室醫師(新鄰居)，陸續到來，有的幫忙做檢查，有的幫忙買東西，有的幫忙辦手續，還有的騎摩托車回家幫我拿行李…

檢查的結果是媽媽的『鈉離子太低』，哇！又是○○醫院的問題—某醫師給媽媽開的有利尿作用的降血壓藥惹的禍。民國85年在○○也發生同樣事情，所以在○○的病歷已有記錄，(我記得這事，卻不知道其中的原因和藥理)。如今，陌生的地方，陌生的醫病關係，就得再承受一次錯誤的用藥所帶來的傷害。只是媽媽的身體比起當年已經差了很多，也就更禁不起這次的傷害。

唉！可怕的台北！還好！那裡還有『○○貴格會』！

## 【附錄六】研究者與研究參與者往來之電子郵件

在 2007/9/4, [redacted] <[redacted]> 撰寫:

○老師

終於在部落格看到妳了 文采果真不同凡響

我已經感受到壓力了

有幾點請教

1. 部落格中的相片我可以在口試時用影片播放方式報告嗎(不會放在論文中),或是您同意放幾張在論文中?
2. 部落格中的文章我會部份引用,當作是文本的一部份,您同意嗎?
3. 另外,針對訪談部份,請問您
  - 3.1 在媽媽送往日照之後,家族間是否有不同於以往的變化?有哪些部份?您的感受是?
  - 3.2 決定送媽媽至日照中心是基於什麼樣的意識轉變(指你的轉變)與行動過程(例如社會層面,內心層面,家屬層面,病患層面...)?

謝謝喔 釗如

From: [redacted] [mailto:[redacted]]

Sent: 2007/9/5 [星期三] 上午 11:31

To: [redacted] (王釗如)

Subject: Re: 請教

1. 相片在口試用就好 不要放在論文中吧
2. 部落格的文章可以用 但可不可以先讓我知道用哪些 這樣我可以再更改或修正 好嗎
- 3-1 送日照中心後 因為每天有家人來 我可以隨時報告母親情況 他們也可以親眼看見 他們比之前能進入狀況 所以能稍微用心一點幫助我 但因為最困難的時段(凌晨和晚上9點前後) 他們都不在 所以我還是感覺很孤單和恐懼 他們和媽媽的感情與我不同 他們放得下的 我還是放不下
- 3-2 送日照中心 純粹是因媽媽白天不停地要往外走和夜裡起來活動 我完全無法安撫 疲於奔命 筋疲力竭 又沒人助一臂之力 向家人求救 家人回來看見母親狀況的確嚴重 又聽聞有此日間照顧機構 上網查詢、聯絡之後就來了 媽媽當時一片混亂 不知我們在做什麼 所以很恐懼 也不願意 是機構和我們一同騙她是我在此找到一份工作 她因此很高興 要她留下陪我 她願意 當時 她每天可以看到我 但後來機構的人要求我撤出 媽媽就比較不安 只是在機構中人多 她比較不寂寞 但不安仍存在 特別是中午午睡時 她會顯出強烈的不安 最近更是動不動就想拿拐杖打人 在機構中仍然不能放心大小便...家人雖覺這裡不是久留之地 但又找不到可以讓我們安心的其他地方

○老師

## 【附錄七】田野筆記

個案 A：王○○；CDR：1；79 歲；18 年次；蒙古出生

個案 B：黃○○（個案 A 之三女, Mj pj）；53 歲；主照護者

○○師範學院物理系畢；○○國中物理老師退休（92 年）

2007/01/10 15:50

透過○○○醫師介紹與推薦，第一次打電話給個案女兒談收為個案事情，原本預設許多結果擔心個案不同意參與研究，結果個案女兒爽快答應，一點都沒有猶豫，還說這是很有意義的研究，完全配合，她只擔心自己說的話不被研究者相信，研究者說會尊重她，不會有批評，她很高興有人可以聽她說。

雖然之前工作接觸就知道個案女兒是個健談的人，但是出乎研究者意料的反應，確實讓人大吃一驚。就這樣敲定 1 月 18 日 8:30 在○○約談，研究參與者還允諾要找之前記錄的一些札記給研究者參考。很順利就這樣找到第一個想找的個案。太幸運了。

2007/01/18 16:50（第一次訪談）

（一）與個案 B 在 96.1.18 8:45 在○○門診會談室做第一次訪談，過程中個案 B 時有情緒不佳情形，表現哭泣、嘆氣，但過程順利，不須研究者太多提問，即能侃侃而談（說國語），對與母親的情感著墨不多，但隱約感受到母女間因照護問題，牽扯出許多的負面情緒，一談談到 11 點多。下禮拜三（1/24）個案回診看新陳代謝科時或許可以再約時間訪談（針對未談的部份與需要詳細再深入的部份）。

**談後感想：**訪談前及過程中原本擔心因為個案的高學歷會較有防衛心，因此抱著且戰且走的心態以及少許的恐懼，想說先接觸再詳談，還好個案頗健談、也很主動，拋出一個問題後即可任意發揮，讓研究者安心不少，研究者多處在傾聽與陪伴的角色，當然談到傷心處也不免一陣心酸，只好拍拍她的肩膀以表安慰。

(二) 與個案 A 在 96.1.18 在○○門診會談室做第一次訪談(個案 A 與 B 分開), 過程中個案 A 不須研究者太多提問, 也能侃侃而談, 面帶微笑, 說國語。談話中隨著內容帶有肢體語言, 例如談到防止女兒或陌生男子靠近時揮舞手中柺杖(想表達如何防止)、談到棉被花樣時, 隨手劃出一個圓圈、談到 B「貪心、不檢點」時搖頭嘆息。訪談中多有對 B 的不滿, 但實際卻又依賴 B 日常生活上的照顧。

**談後感想:**訪談過程中以聊天方式進行, 以增進彼此的熟悉感, 因此並未依照訪談大綱。個案也頗健談, 對人、時、地之定向感似乎也掌握的很好。

#### **檢討:**

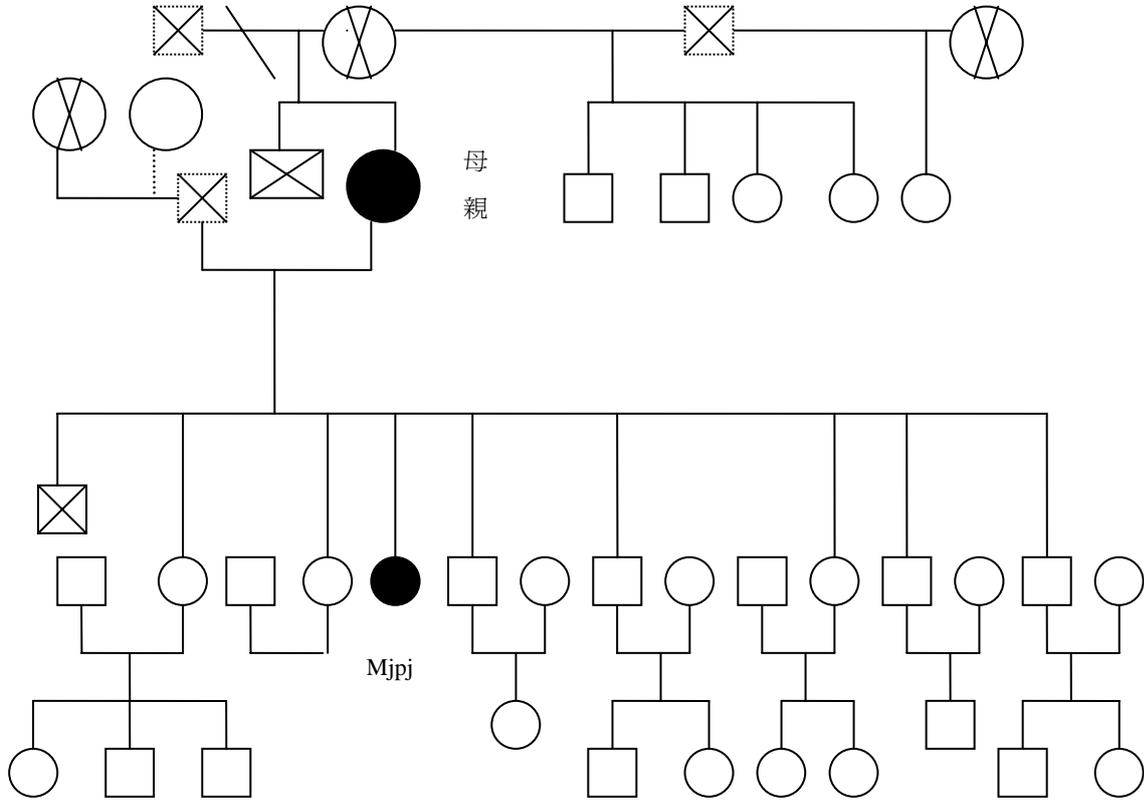
\* 第一次訪談結束, 禮貌上寫個 E.mail 跟 B 道謝, 並請她有想談的部份可以主動跟研究者連絡, 期望下星期三再談。

\* 訪談場所應安靜不受打擾(與 B 訪談時因會談室未空出來, 先借用隔壁○○room, 結果有許多談笑聲、嬰兒哭泣聲, 所幸 B 並未受到干擾, 但研究者覺得這對 B 並不禮貌, 下次要注意)。

\* 失智症患者因為無自主能力, 訪談同意書由家屬代為簽署。

\* 針對第一次訪談文本的內容, 似乎圍繞著母女情感、手足親情、異性交往議題。彼此之間相互糾葛, 進而影響照護關係。

# 【附錄八】Mj pj 家族樹



## 【附錄九】研究參與者家族重要紀事

日期	重要事件	相關人物	備註
民國 37 年	父母親訂婚	父母親	
民國 38 年	母親到台灣	母親	
民國 39 年	父親到台灣	父親	
民國 60 年	父親遷走戶籍	父母親	媽媽欠債
民國 67 年	師大畢業，任國中教師	三女	家裡經濟漸好轉
民國 83 年	1.白內障手術 2.獨自照顧母親 3.胃潰瘍、高血糖	1.母親 2.三女 3.母親	母親雙腿常不自主的抖動
民國 84 年	搬進現在住的公寓	母親與三女	母親小中風，再搬回舊家
民國 85 年	1.視網膜病變 2.小弟出國	1.母親 2.小弟	1.易跌倒、多次短暫昏倒
民國 89 年	罹患憂鬱症跟恐慌症	三女	
民國 90 年	1.小弟結婚 2.眷村重建 3.搬回現在住的公寓	3.母親與三女	1.在美國 2.未分配到住宅
民國 91 年	1.請病假一年 2.母親雙膝退化開始復健、打玻尿酸	三女	膝蓋退化
民國 92 年	1.與媽媽去美國過年 2.父親在香港過世 3.SARS 事件 4.退休 5.母親開始出現異常行爲	1.母親與三女 4.三女	
民國 93 年	診斷罹患失智症	母親	母親拒絕失智症的診斷
民國 96 年六月	送母親去養護中心	三女	6 月 30 日在眾人反對下 又將母親接回來
民國 96 年七月	1.大弟一家從美國回來 2.母親失智症狀退化厲害，送媽媽至士林日照中心 3.在台北租屋	兄弟姊妹一起 拿主意	送媽媽至台北士林日間 照護中心
民國 96 年十月	離開士林日照，回到○○	三女、小弟	擬申請外勞協助看護
民國 96 年十月	因低血鈉與泌尿道感染住院	三女、小弟、 大姊	行爲更加混亂、暴力，重 複行爲
民國 96 年十一月	癲癇發作住院	三女、大姊	重複行爲、較爲虛弱

## 【附錄十】失智症相關碩博士論文

編號	研究生	研究題目	系所	指導教授	研究方法	結果與摘要
1	王宣雅 (94/ 碩士)	主照顧者因 照顧失智症 引發需要之 質性研究	臺中健 康暨管 理學院/ 長期照 護研究 所	葉玲玲	紮根理論	探討照顧者因照顧老人所引發的需要，及其相關因素。結論：主照顧者在失智症患者確立診斷前後需要不同。確立診斷前需要的是簡易普及化的失智症篩檢和一般性的失智症教育。協助一般民眾了解失智症、失智症疾病的預防、失智症患者能在早期被發現診斷。在失智患者確立診斷後需要依失智患者疾病的情況而異，包括主照顧者在失智症患者穩定期的需要、主照顧者在失智症患者行為干擾時的需要、主照顧者在失智症患者末期的需要、主照顧者因照顧失智症患者引發之長期性需要。
2	溫婉伶 (94/ 碩士)	影響失智症 家庭照顧者 其自覺準備 度與生活品 質因素之探 討	長庚大 學/ 護理學 研究所	徐亞瑛	量化研究	採結構式問卷。結果發現：失智症病患家庭照顧者有中度的自覺準備度，在取得醫療照顧系統的幫助及感覺照護活動愉悅上，是自覺準備較不足之處。生活品質方面：失智症病患家庭照顧者比罹患其他疾病的照顧者有較差的生活品質，尤其是「因生理健康造成角色限制」、「因情緒問題造成角色限制」、「社交功能」、「活力狀況」及「整體健康感受」方面。照顧者自覺準備度足夠時，則其生活品質之心理健康及整體健康感受分項會較佳。若病患疾病總數愈少、病患患病年數愈短、家庭照顧者年齡愈年輕、性別為男性、教育程度為專科和大學以上、與病患為非配偶的關係及自覺準備度愈充足者，生活品質愈好。
3	劉錦螢 (94/ 碩士)	失智症家庭 照顧者相依 關係與照顧 活動之角色	長庚大 學/ 護理學 研究所	徐亞瑛	量化研究	採橫斷式調查研究法，結果顯示：家庭照顧者與失智老人的相依關係及照顧活動之角色緊張皆屬中低程度。其中以家有 18 歲以下的孩童、與病患

		緊張的相關性探討				的關係為媳婦之家庭照顧者的相依關係較差。而失智老人的罹病時間、罹病數、CDR 程度的增加，及家庭照顧者年齡愈高、每週照顧時間愈少、自費雇用他人照顧，其照顧活動之角色緊張程度愈高。相依關係與照顧活動之角色緊張呈顯著負相關。
4	伍碧濤 (94/ 碩士)	愛的樂章--- 以一個失智 老人家庭個 案家屬長期 照顧角色之 探討	臺灣大 學/ 社會工 作學研 究所	楊培珊	嵌入式 個案研究	以深入訪談理解失智症患者疾病退化歷程，家屬照顧角色轉換的經驗感受，及促使家屬利用服務資源之因素與障礙。發現社會資源的介入與家族成員的情感緊密結合，可以舒緩照顧者的壓力。
5	林淑錦 (94/ 碩士)	阿茲海默氏 症病患家屬 心理反應之 研究	嘉義大 學/家庭 教育研 究所	林淑玲	量化研究	採結構式問卷。發現：1.家屬有明顯的期望、憂鬱及擔心之心理反應；2.病患確立診斷之時間愈短，其家屬的憤怒心理反應愈明顯；3.病患及家屬的背景不同，家屬心理反應有差異；4.家屬沒聽過阿茲海默氏症者比部份了解者，其憂鬱心理反應明顯；5.配偶較其他關係的家屬有明顯的憂鬱、憤怒及擔心；6.家屬知覺的家庭功能愈差，其心理反應愈明顯；7.病患及家屬的背景變項可顯著預測家屬之心理反應。
6	程少筱 (94/ 碩士)	二間失智老 人日間照顧 中心服務方 式之觀察與 分析	中正大 學/社會 福利所	王國羽	質性研究	採深度訪談。發現：1.家屬負荷反應，在生理方面如影響睡眠、身體不適；心理情緒方面，如生氣憤怒、煩躁、無奈及無助；在社會方面，如縮減社會活動、外出亦會擔心個案在家之狀況、忽略與其他家庭成員的相處、照顧分配影響照顧者親友間的關係等。2.家屬知悉日照中心之訊息來源為醫療院所，個案使用日照中心主要因素為個案疾病因素致生活需人照顧。3.日照中心提供個案之服務包括醫療服務、護理服務與生活照顧、身體照顧、心理情緒的支持及社會互動。4.家屬

						<p>的主觀態度部分都呈現無法測量或無法具體說出使用日照中心是否對症狀有幫助。</p> <p>5.工作人員對失智個案的感受，包括行為表現的多樣性、傳染性，憐憫之情；對照顧工作感到沮喪無奈、無力感、挫折，甚至身心過度負荷，正向感受有溫馨感動與對個案如親人般的想念。服務態度強調耐心、溫和尊重、要探求個案問題行為背後因素，多瞭解其習性與喜好，處理的方式有持續的關注、適當地轉移注意力；照顧人員亦要能自我保護，注意自身的身體安全。</p> <p>6.日照中心服務內容（機構觀點）包括醫療服務、護理服務與生活照顧、身體照護，提供一個安全的照顧環境、心理情緒支持及社會互動，給予家庭照顧者喘息的機會，減輕照顧負荷，藉由家屬團體與照顧課程給予支持與成長。</p>
7	陳秀玫 (93/ 碩士)	失智症患者 社區式長期 照護服務使 用及影響因 子	台北護 理學院/ 長期照 護研究 所	張宏哲	量化研究	<p>樣本取自行政院衛生署委託國立台灣大學進行之全國長期照護需要評估研究計畫。研究結果：失智症患者中<b>60.2%</b>在過去一年內從未使用過任何一種社區式長期照護服務，有<b>39.8%</b>曾經至少使用過一項以上服務。五種長期照護服務的使用情形，以僱用看護照顧失智症患者的比例最高，居家護理次之，喘息服務的使用情形最少，顯示目前仍然由家庭承擔大多數的照顧責任，且以僱用看護為最高。以迴歸分析結果顯示：<b>1.</b>女性失智症患者使用長期照護服務的機會是男性的<b>1.96</b>倍；患者的年齡越大使用長期照護服務的機會有越大的趨勢，教育程度越高，服務使用的機會也越大，家庭月收入越高者，其使用長期照護服務的機會較收入低之組別大。<b>2.</b>照顧者為女性的患者其使用服務機會為</p>

						照顧者是男性的 2.14 倍；照顧者教育程度越高，其所照顧的失智症患者使用長期照護服務的機會有越大的趨勢。3. 患者的 ADLs 功能障礙程度越嚴重者，則使用服務的機曾越大。本研究的結果顯示失能長者有許多服務上的需求，社區式長期照護的使用率卻不高，這可能和資源的缺乏或其他服務使用上的障礙有關。
8	朱育瑩 (93/ 碩士)	老年失智症 家庭照顧者 於照顧過程 中角色衝擊 與變化之初 探	長庚大 學/ 護理學 研究所	徐亞瑛	紮根理論	以深度訪談與參與式觀察，從老年失智症家庭照顧的互動關係中發現核心概念為「單向角色微調」。此核心概念中，被照顧者因其疾病軌跡的變化，使得照顧者與被照顧者間的互動過程呈現不對等的「單向」調整，只剩照顧者具有調整的彈性，因此照顧者為了適應彼此的改變而產生內在核心的三態變化，分為衝突、妥協與適應，面對不同狀態表現，照顧者有不同的因應方式。
9	鄭秀容 (93/ 碩士)	居家失智老 人家屬照顧 者照顧負荷 及照顧需求	中山醫 學大學/ 護理研 究所	曾月霞	量化研究	採橫斷性相關性研究設計，結果：1. 居家失智老人以輕度失智者最多，佔 51.8%。2. 居家失智老人家屬照顧者之照顧負荷相關因素包括失智嚴重度、症狀及問題行為數目、家屬照顧者自覺健康狀況、每天照顧時數、在病患生病後與病患的關係。3. 居家失智老人家屬照顧者之照顧需求程度最高之前三項為「有人照顧病患讓您有時間辦事情」、「有人照顧病患讓您喘口氣」、「有人提供有關照顧的知識與技巧」。4. 不同失智嚴重度之家屬照顧者其需求是有差異的，而不同問題行為數目之失智老人家屬照顧者在私人需求上顯現差異。5. 照顧負荷與照顧需求成正相關。
10	陳幼珍 (93/ 碩士)	失智症患者 認知功能障	中山醫 學大學/ 護理研 究所	曾月霞	量化研究	採研究者一對一訪談。結果為 1. 失智症患者認知功能程度會受到失智時

	碩士)	礙程度與步態平衡、跌倒之相關性探討	醫學研究所			間、教育程度、性別的影響。2.失智症患者認知功能程度會影響步態平衡的表現。3.失智症患者不同認知功能層面與步態、平衡有顯著相關。4.失智症患者認知功能中的定向能力與舊記憶可以預測步態平衡的表現。5.有無跌倒之失智症患者其步態平衡有顯著差異。
11	李娟娟 (92/ 碩士)	失智症家屬支持團體之關注主題與成效探討	台北護理學院/ 護理研究所	葉明理	質性研究	採參與觀察，研究發現失智症照顧者關注的主題有「親愛的生病了」及「照顧者的衝擊與轉折」二類；以 Yalom 之團體治療因素分析團體的效能，團體中出現之治療因素有「希望的灌注」、「普同性」、「資訊的傳授」、「利他性」、「社會化技巧的發展」、「情緒的宣洩」、「存在性因子」及「團體的凝聚力」。
12	陳昱名 (92/ 碩士)	社會福利資源與需求的落差:以老年失智症患者家庭照顧者之照顧負荷,需求與困難為例	臺北醫學大學/ 醫學研究所	高美英	量化研究 + 質性研究	採建構問卷之量化與深入訪談之質化研究，研究結論：患者罹患失智越久、照顧者照顧時間越長、照顧者每天花費照顧患者的時間越多，患者之日常生活功能越差、患者之行為情緒問題越嚴重時，則照顧者之照顧負荷將越重。大多數的照顧者從未使用過正式服務，顯示照顧者之社會福利服務使用頻率仍然偏低；在正式服務的需求方面，發現照顧者之正式服務需求以喘息服務最高、次者為居家服務與失智症諮詢，顯示照顧者的照顧過程中對正式服務的需求以協助分擔照顧工作、失智症相關資訊與福利服務諮詢為主。  質性訪談內容顯現失智症患者之家庭照顧者在照顧過程中面臨各種深刻焦慮、緊張、壓力、情感上的交雜、角色衝突等。在社會文化因素對於正式服務使用的影響、社會資源分配不當與不足、資訊不足等，都導致正式服

						務資源傳遞上不便而形成照顧者在使用與申請上的不利。
13	劉惠賢 (92/ 碩士)	家庭照顧與 機構照顧 「關係相 融」之過程	長庚大 學/ 護理學 研究所	徐亞瑛	紮根理論	以持續比較分析法進行資料分析，結果發現核心概念為「關係相融過程」，它是一個具多面性、循環性、調整性、變動性及相互影響性的動態性概念架構，包含三個過程要素：自我揭露、照顧評價及相融策略。照顧關係的發展可分成四個階段及三種不同型態的相融結果。經由關係相融過程，家屬個人非正式照顧系統和機構正式照顧系統，可發展出和諧互助的照顧關係，使機構失智老人能獲得更完善的照顧品質。容易與機構照顧關係相融的家屬，他們往往有深入而廣泛的自我揭露，對機構照顧有較正向的照顧評價，也能採取多元有效的相融策略。
14	王佳玉 (91/ 碩士)	阿茲海默型 失智患者之 自我覺知功 能	成功大 學/行為 醫學研 究所	花茂琴/ 柯慧貞	量化研究	以六十一位阿茲海默失智症患者及其主要照顧者，三十二位年齡與教育程度與失智組患者配對之正常組受試者參與本研究。配合多項量表的使用，研究結果部分支持過去文獻所提，早期阿茲海默型失智患者之覺知功能已有部分受損。此外，本研究發現在覺知功能量表的使用上，不但病人對於自我功能之評估會有偏誤，單純依賴主要照顧者對於病人之功能評估也會有偏誤。
15	林宜昀 (91/ 碩士)	失智症照護 者指引衛教 方案對主要 家屬照顧者 之成效探討	國防醫 學院/護 理研 究所	徐淑芬	量化研究	探討失智症照護者指引衛教方案對主要家屬照顧者負荷、社會支持及失智症相關知識之影響。採實驗組與對照組雙組前後測量之類實驗研究設計。研究結果：失智症照顧者衛教方案，藉由多樣化衛教方式（結合個別口頭衛教、手冊指導及電話諮詢關心），直接提升照顧者知識和維持衛教持續效果，並間接增加照顧者的社會支持與降低照顧者負荷及提升失智病患之居

						家照護品質。
16	車慧蓮 (90/ 碩士)	主要照顧者 參與照顧過 程中自我充 能之初探— 以失智症為 例	台北護 理學院/ 護理研 究所	葉明理	紮根理論	以半結構式深入訪談，結果發現失智老人的主要照顧者其自我充能過程共包含六個要素，分別是「孝道義務感」「無助失控感」「內在意識」「照顧能力」「心靈重整」和「生活的經營」。「孝道義務感」和「無助失控感」二者為主要照顧者充能過程的先驅類組，激發照顧者的「內在意識」。內在意識具有如渦輪般的動力除了啟動充能過程，更在不同階段間幫助照顧者發揮審視自己處境、自我省思和權衡的功能，使照顧者「照顧能力」、「心靈重整」和「生活的經營」三部分能獲致發展與成長。
17	張雅如 (89/ 碩士)	失智症患者 照顧者生活 品質極其相 關因素之探 討	臺灣大 學/護理 學研究 所	黃璉華	量化研究	採橫斷式研究法，使用結構式問卷收集資料。結果：1.失智照顧者生活品質以「身體功能」分項的生活品質得分最高、以「因情緒問題-角色扮演限制」分項的生活品質得分最低。2.照顧者女性及已婚者居多，平均年齡為57.32歲，與患者的關係以配偶居多，居住狀況與患者同住，平均照顧時間2.68年，每日花費照顧時間4-8小時居多。3.失智患者女性、有偶者居多，平均年齡75.59歲，罹患疾病時間平均2.91年，失智嚴重程度以中度居多。4.照顧者之負荷與照顧者的生活品質顯著負相關。5.照顧者社會支持協助情形、足夠程度與其身體功能分項的生活品質顯著正相關。6.影響照顧者生活品質之因素：照顧者年齡、照顧者負荷、患者性別。
18	黃惠玲 (89/ 碩士)	照顧者訓練 方案對改善 失智症老人 問題行為及 照顧者能力	長庚大 學/ 護理學 研究所	徐亞瑛	量化研究	採類實驗性研究設計，研究結果發現：實施照顧者訓練方案，能有效改善失智症老人的問題行為及改善照顧者的問題行為處理自我效能、能有效改善照顧者的問題行為處理能力、能

		之探討				有效改善照顧者的照顧準備度。
19	林敬程 (88/ 碩士)	失智老人家 庭照顧者之 負荷與支持 性服務需求 之探討	高雄醫 學大學/ 行為科 學研究 所	劉景寬/ 潘淑滿	量化研究	採結構式問卷，結果：1.照顧者之負荷感受屬輕至中等程度，以社會生活負荷及生理心理負荷最重；在職之照顧者感受最重之工作層面負荷為：因擔心家中老人而無法專心工作。2.失智症嚴重程度愈重、日常活動功能愈低、問題行為與情緒出現頻率愈高、因照顧老人而離職的照顧者、自覺家庭經濟狀況差的照顧者、照顧時數愈多、及獨自照顧老人之照顧者，照顧者所感受之負荷越重。3.照顧者之支持性服務需求屬中等程度，以資訊及經濟層面需求最高，心理層面及喘息服務需求較低；在職之照顧者對於彈性上班時間的需求最高。4.失智症嚴重程度愈重、老人罹患其他慢性病、日常活動功能愈低、問題行為與情緒出現頻率愈高、因照顧老人而離職的照顧者、自覺家庭經濟狀況差的照顧者、照顧者年齡愈低、照顧者教育程度愈高、及照顧時數愈多，對於支持性服務需求的程度亦愈高。
20	邱麗蓉 (87/ 碩士)	失智症老人 家屬照顧者 壓力源、評 價、因應與 健康狀況之 探討	長庚大 學/ 護理學 研究所	蔡欣玲	量化研究	採結構式問卷。結果：1.失智症老人男女各佔半數，平均年齡 77.7 歲，教育程度以不識字居多，平均發病時間為 4 年，有 67.6% 合併其他慢性疾病；照顧家屬中，以女性居多，平均 49.3 歲，與患者的關係主要為兒子和女兒。2.家屬壓力源包括：個案記憶行為問題、日常生活功能、認知功能及個案經濟來源，這些壓力源間接影響家屬健康狀況。3.失智症家屬對個案記憶行為問題評價及日常功能評價和家屬的健康互相影響。4.家屬因應行為和健康互相影響。5.家屬基本屬性影響家屬因應方式及整體健康。
21	黃敏鳳	失智症患者	長庚大	徐亞瑛	質性研究	以訪談蒐集資料，研究結果發現，日

	(87/ 碩士)	接受日間照 護服務之評 價：失智症 患者及家庭 照顧者照護 需求滿足情 形之探討	學/ 護理學 研究所			間照護對失智症患者與家庭照顧者主 要提供之照護內容有醫療照護服務、 日常生活照顧、社會工作服務，以及 失智症症狀相關問題處理等四大類。 日間照護可以滿足失智症患者有關醫 療照護、日常生活照顧以及情感與情 緒層面的需求，而有關失智症症狀改 善層面則無法證實，而其中日間照護 中心可以滿足失智症患者與家庭照顧 者其情感與情緒層面的需求是本研究 重要的發現。對失智症患者來說，接 受日間照護之後仍可以持續享受家庭 的親情，因此日間照護可以滿足老人 獲得家庭關係支持的需要；而對家庭 照顧者來說仍可以將家庭的愛與關懷 呈現出來，滿足實踐傳統孝道的需 求，並能維持家庭的完整性。
22	黃曉黎 (85/ 碩士)	老年失智症 照顧者之行 為處置與其 疾病知識、 態度及社會 支持等相關 因素探討	長庚大 學/ 護理研 究所	李選	量化研究	為描述與相關性之研究，藉家訪瞭解 老年失智症照顧者對患者問題行為採 取的處置，與探討行為處置與各變項 間的關係。結果：照顧者對患者的行 為處置常用且認為效果佳的多屬間 接、刺激性較低的措施。照顧者對疾 病的知識、態度及社會支持情形與採 取的處置相關，故對疾病較了解的照 顧者，多能主動採取預防或緩和性處 置，且統計顯示傳播媒體與醫師所提 供的知識對照顧者的幫助較大；正向 之態度則有助於照顧者採取預防性處 置因應問題。
23	黃詠惠 (85/ 碩士)	失智患者健 康相關生活 品質之研究	陽明大 學/公共 衛生學 研究所	藍忠孚	量化研究	採結構式問卷(包含身體、心理、社會 三層面)。結果發現：1.不同類型失智 症之認知功能沒有差異。2.輕、中度 患者之心理層面生活品質並無差異； 但在身體、社會層面及總體生活品 質，中度患者均較差。3.有職業、親 屬經常聯絡、住宅是病人所有、僅與 配偶同住、收入夠用且有餘之患者生

						<p>活品質較其他組別佳。4.身體四肢可活動及無合併其他慢性病的患者生活品質較其他組別佳。5.生活品質與醫療特性中的就醫地點及複診頻率均無關。6.生活品質與疾病特性中的失智嚴重度、認知功能有相關，與患病時間長短無關。</p>
--	--	--	--	--	--	--