

第一章 緒論

第一節 研究動機與目的

隨著二十世紀末醫療照顧的改革，使得人們罹患嚴重疾病的經驗與過去大不相同。Doka (1995) 在《Living with Life-Threatening Illness》一書中便指出，經歷生物醫學的重大轉變，以往罹患致命疾病就像被判死刑的情況，已不復存在；因為過去不可逆轉的致命疾病，現今的醫療處置已能某種程度的控制，儘管疾病依舊可能危及生命，但死亡卻得以延遲發生。對許多人而言，死亡的延遲是一個現代的現象，它起因於生活方式系統的都市工業化景象以及平均壽命的提高 (Wass & Neimeyer, 1995)。不過，更嚴苛的考驗卻是，個人將與疾病長期共處，歷經百般拖磨方才致死。因此，一個危及生命疾病的診斷通知，通常不是立即死亡的宣判，而是預示著與這疾病長期共處的開始，以及迎向接踵而來的痛苦挑戰。

研究者本人擔任醫療社工多年，臨床的實務工作對象，都是為疾病所困的病人及家屬，其中陪伴早產兒與癌症病患的經驗，更讓研究者感觸深刻。為病痛所苦的生命固然令人錐心刺骨，而陪伴生病者走過起起落落、載沉載浮的家屬，由於必須經歷長期作戰、煎熬、失落與悲傷調適，其心酸尤其不足為外人道也。回顧過往與病患家屬交心的經驗，一方面頗能同理他們內在生命的種種掙扎，也明白他們渴望脫離苦海的心情，但另一方面，死亡事件所喚起之靈性生命的難解，也讓我常常陷入無助的感慨。然而這卻觸動了我對於陪伴者內在轉化歷程與經驗現象探尋的

動力，暗自期待來日能有機會充實所學、深入探究，以提升對那些亟需幫助家屬們照顧的品質。

抱持著這份自許進入生死學研究所，持續對於生命靈性的課題寄予關注，從修習宗教、哲學、心理學、悲傷輔導、臨終關懷等課程中，汲取生命深層探究的智慧和深化對生命的剖析。回溯自己過去對病患與家屬面臨生病與死亡時的照顧經驗，在理論與實務兩相對照之下，更引動了研究者深入現象學所謂「生活世界」中，探討解析生命靈性經驗的高度興趣。相應於此，在接受研究法層面的質性研究訓練時，深度描寫個案主體經驗的學習歷程，也堅定了研究者擇定此一研究方向的決心。

本著對靈性議題的關注，研究者在進行相關研究的觀察與評估中發現，對於陪伴經驗的內在探索主要聚焦在臨終照顧與悲傷適應的主題上，最具代表性的不外是 Kübler-Ross 著名的「臨終五階段論」。而以陪伴者為對象之研究主題多數著重於照顧者需求評估與承受影響的衡量上。其中，需求評估離不開以生病者為主，陪伴者次之的考量觀點，而無法針對陪伴者內在心靈層次的需求做探究；另外，照顧經驗的影響多數呈現出壓力和耗竭等負向、消極影響效應。然而，回顧研究者的實務經驗中，陪伴許多病人與家屬走過生病、死亡、悲傷的歷程，深切的體認到陪伴者在與危及生命疾病奮鬥中有其獨特的角色。在陪伴經驗的脈絡中，這主體經驗啟動了陪伴者內在心靈的轉化，通過透視整全的歷程呈現出轉化的軌跡。環環相扣的進程不應侷限於任何單一經驗階段，落入片段、狹隘的理解與認識。這是在各有偏重的研究中所未被關注與挖掘而迫切需要被開啟的視域。

本研究是採取，陪伴者主體的經驗描述、陪伴歷程的時間觀點，以及主體內在的轉化機制等角度，去探研究生病陪伴經驗的結構與內涵。與原有階段理論對於經驗關注的角度，除了在切入時間點與研究對象的不同外，也希望透過研究，進一步去看到彼此對於經驗詮釋與描述的差異，

並開展出不同的觀照視野。

基於對此課題的關注，一方面通過臨床經驗上與陪伴者的接觸、了解；另一方面藉由針對四位個案進行初步訪談的結果評估，幫助研究者確立研究主題。其後，經過不斷的思索與澄清的過程，以及與許多陪伴者長期分享的歷程中，發掘此一個案正好切中研究者所欲研究的主題，遂決定以其作為研究參與者。本研究參與者具有豐富質性資料，包括陪伴歷程中存留之生活文件（含手記、文章、信件、視聽資料、相片等紀錄），以及切身經歷的完整陪伴歷程，更重要的是其具有深刻內省與充分表達的能力。據此，研究者透過對其豐富生活文件與完整敘事資料的收集，加上對其背景脈絡的了解，對其主體經驗進行詳實而整全的描述分析。期待透過本研究去了解研究參與者之主體經驗、解析該經驗、突破原有研究的視野，進一步將研究發現推衍至實務的應用領域。

綜觀上述觀點，本研究目的如下：

- 一、從一完整的情境脈絡下，來解析生病陪伴經驗的現象內涵與結構。
- 二、了解到陪伴者對自身經驗的理解與詮釋，顯露敘事應用開啟的新意。
- 三、突破原有研究視野，解除階段觀點與生病者為主體的局限，進入整全脈絡的歷程及陪伴者為主體的觀點，綜觀經驗現象。
- 四、依據研究結果，促發臨床照顧的反思，深化對生病陪伴者照顧的品質。

第二節 研究主題的設立與釐清

本論文是針對一位母親陪伴自己罹患癌症幼兒的經驗，進行現象描述分析的質性個案研究。透過對於生病陪伴歷程此一生命故事的開展來呈現經驗現象，進而洞悉陪伴者內在心靈的轉化過程。研究的資料取材

主要有二，包括陪伴者在陪伴歷程所紀錄留下的手札文件，以及研究者對陪伴者進行深度訪談所得的敘事資料。將所蒐集素材據以形成敘說文本後，進行現象描述分析，呈現對其陪伴經驗的理解與剖析。本研究所探討的生病陪伴經驗，涵攝病發、病程、病歿直到悲傷的整個歷程。因為歷程中各個分割的階段雖可從單一主軸與特性去做了解，然而各階段間卻又相互牽動影響，從切割歷程的研究觀點雖可展現階段獨特性，但卻不免形成研究視野的侷限，以及現象脈絡的斷層。目前多有針對生病、臨終、悲傷等相關研究，一方面把焦點侷限於歷程的片段；另一方面則是過於把個體置於被動受影響的角色，而較少從個體的主動創造歷程去呈現主體性，而本研究的經驗歷程則是貫穿生病、臨終、悲傷整個過程，以陪伴者為主體，扣緊生病事件為核心主軸，進行完整歷程觀點的研究，目的在於對整體陪伴經驗的深度描繪。

為符合研究目的，故採立意取樣選取研究參與者。研究參與者為一位母親，是病童的主要照顧者（caregiver），親身參與孩子完整的生病陪伴歷程；與病童的關係極度緊密，精神科醫師曾以「共依附關係」來指稱；本身具有深刻自省與充分表達的能力，長期累積豐富的歷程手札資料；此外，研究者在對於研究參與者長期（五年）的陪伴下與其建立了穩定的支持、信任關係，對於整體背景脈絡有清楚掌握，有助於研究者在深度訪談中促發豐富的敘事題材，以及故事情節的開展。在充分掌握豐富研究資料的前提下，以現象描述分析法進行質性研究，將更能做好對研究參與者主體經驗的深度描寫。

綜合言之，本研究希望結合生死學中對於生病、臨終、死亡與悲傷等議題的觀點，探研究生病陪伴經驗所觸及心靈轉化與生命意義的課題。視其為獨特的主體經驗，啟發陪伴者的生命體驗，從掌握個體脈絡來探究陪伴經驗意義。提供對於陪伴者觀照視野的另一開展。

第三節 名詞界定

一、生病 (illness)

本研究所指「生病」(illness) 為個體對於不舒服狀態的心理或行為反應。

二、生病歷程

Doka (1995) 開創地對於危及生命疾病的進程做確認與描繪，抽離出當中的關鍵點 (key points) 包括：診斷前 (before diagnosis)、診斷時期 (at the time of diagnosis)、逐漸衰退的長期慢性階段、復原或是臨終。本研究指的是先於危及生命疾病診斷前，從對於生病危機的懷疑與覺察開始到死亡的降臨為生病歷程。

三、生病陪伴歷程

指家庭主要提供照顧者 (caregiver) 親身參與病者生病的歷程，涵攝從生病歷程貫穿延續到死亡發生後的悲傷適應。

四、體驗

即英文的 "experience"，體驗是對於某事物的意識，並不與事實性心理關聯體中的體驗事實相關，而是與在觀念作用中作為純粹觀念被把握的純粹本質相關 (胡塞爾/1913/1994, P124)。指生命中對某一相關對象的意義單位，在時間中被標示為一個單元，之所以可成為一組，是因為此單元具有對同一對象的共同意義，一個自成單元可形成意義單位，當此單位被由生命之流中篩瀝出來後，詮釋者將它們的整體包為一個檔

案，並以此為今後對相關對象理解時的起站（黃筱慧，1998：272）。在本研究中指對陪伴愛子經歷癌症過程為主軸所連貫之生活事象的體驗。

五、兒癌

指十五歲以下孩童經醫師診斷確定為罹患惡性腫瘤(中華民國兒癌基金會，2001)。本研究乃是指一位於二歲即罹患橫紋肌惡性腫瘤的病童，其歷經六年多的生病過程，於九歲因癌症過世。

六、自述

指個體按照自己的邏輯與重點去描繪、詮釋自己的生活經驗。本研究中所指自述材料除了訪談的敘說文本外，還包括有生病陪伴歷程中個人手札紀錄。

第二章 文獻探討

本研究意圖探討因所愛罹病而與危及生命疾病遭逢的陪伴者，在經驗生病陪伴歷程此一生命危機中，其迎向與轉化歷程的主體經驗。在本章中，研究者依據個人在實務經驗與生死學研修所建立的觀點，以及對現有相關文獻的回顧，分別從促發主體經驗開展的「生病陪伴歷程」、作為陪伴經驗主體的「陪伴者」、以及構築陪伴經驗內涵的「心靈轉化」三個面向切入。在第一節探討生病陪伴歷程與任務；第二節探討生病陪伴歷程中陪伴者的需要以及陪伴經驗對陪伴者造成的影響；第三節探討陪伴歷程的心靈轉化。

第一節 生病陪伴歷程與任務的探討

目前雖然已有大量討論生病、臨終與悲傷議題的論說，但是卻缺乏全程的研究觀點，探討從疾病的開始延伸到死亡的生病軌跡。因而，更遑論對於貫穿生病過程，延續至悲傷適應之生病陪伴歷程的探討上。

一、生病歷程

在針對生病歷程探索之前，必須對於「生病」的觀點加以澄清。雖然近幾年來對於生病經驗了解的興趣增加（Conrad, 1990），但研究卻傾向於藉由檢測個人對於疾病的反應去診察病痛。仍以生物醫療模式，當作了解個人對於特殊診斷的結構，像是癩癩（Scambler & Hopkins, 1990）帕金森氏症（Pinder, 1988）等。Olson（2001）指出，早期研究

把生病 (illness) 和疾病 (disease) 視為相同的意思，且此類研究大部分集中在探討生理上的病態。例如，由慢性病委員會 (Commission on Chronic Illness) 1957 年在巴爾的摩 (Baltimore) 的研究中，依據疾病對個體現在和未來活動力的限制，以及個體對於醫療照顧需求的預測範圍，作為慢性疾病的範疇。

另外，Kleinman、Eisenberg 和 Good 在 1978 年，也對生病與疾病作出區別，提出疾病 (disease) 開始於確定診斷結果，但是生病 (illness) 則源自對於一個威脅到身體健康的改變之個人覺察。因此，生病可能開始於一個醫療診斷確立之前，並且持續到疾病已不在之後。Kleinman (1988) 在《The Illness Narratives》一書中，進一步明確的區分了「病痛」(illness) 與「疾病」(disease) 的意思。當中，病痛指的是病人和家屬或更廣的社會網絡對症狀與殘障如何理會、共存和反應；而疾病是從醫生的觀點見到的問題。在生物醫學模式 (model) 的狹隘生物述語上，這表示疾病「只」做生物結構或生物功能的更變而重新現形 (Kleinman, 1988/1994)。Toombs (1992) 在《The Meaning of Illness》一書中，也開宗明義區分了 illness 和 disease 兩個概念，illness 指的是醫生尚未診斷確定、個人病痛體驗的生病狀態；而 disease 則是生物醫學模式詮釋下的疾病，祛除了病人體驗的成分，將其體驗轉譯為客觀的疾病普遍特性 (龔卓軍，2001)。

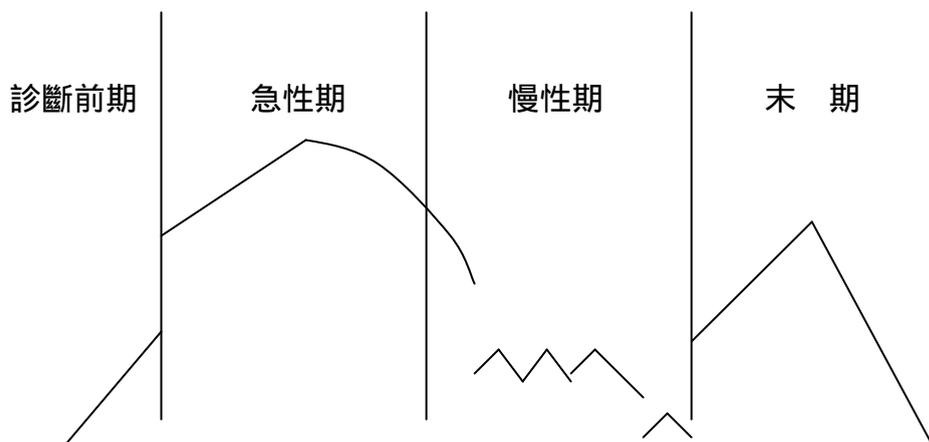
然而，由於醫療專業人員的教育著重在疾病與處置過程，而不是在生病本身 (Kleinman, 1988)。醫療照顧者利用一個疾病模式作為基礎，因為他們的操作傾向重點在於病理的過程。在醫療歷程中，醫療照顧者常是偏重患者的「身」，而忽略他 (或她) 的「人」；偏重患者的「疾病」(disease)，而忽略他 (或她) 的「病痛 (生病)」(illness)；偏重患者的「症狀」(symptom)，而忽略他 (或她的)「經驗」(experience) (楊國樞，1994 : xxvi)。因此，對疾病的行為反應被認為在醫學科學的範圍

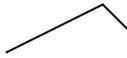
之外且不包含在預備專業人員的許多計畫課程之內。醫療模式的需要使得從事者僅僅將焦點放在疾病、細胞與組織上，遠超過在病者個人上。形成對生病主觀體驗的忽視，進而無法探索生病經驗的真正內涵。病人被當是一個疾病在對待，甚於當成是一個生病的人。清楚地，將人化約為他們身體的部分，並不給予病人人道及有效的照顧。

因此，唯有透過生病（illness）的觀點才能克服醫療模式的限制，以人的態度而非物品的態度對待病者，從病理醫療模式轉移開，對生病經驗內涵的探索從經驗者本身的角度做生病經驗現象的顯露。

就生病歷程的觀點而言，相較於 1969 年 Kübler-Ross 在《On Death and Dying》中對於瀕死病人的心理階段說，Doka 提出與長期疾病共處的主題作結合的想法，從危及生命疾病這更廣泛的背景，了解瀕死的過程。更指出，在生病經驗中只有處於危及生病疾病的末期階段，疾病進展到復原與緩解已高度不可能的情況下，健康衰退且死亡在該時間架構內很可能發生時，瀕死才會被提出。瀕死是生病經驗歷程的部分，無法以此來涵括整個生病經驗。在此，Doka 嘗試去發掘並描繪出危及生命的疾病經驗圖像，標舉出生病歷程的關鍵點，包括：診斷前的階段、診斷的階段、逐漸衰弱的慢性階段、復原或是臨終的階段等（參照圖一，頁 9），提供一個對於生病經驗的完整歷程觀點。

危及生命的疾病階段



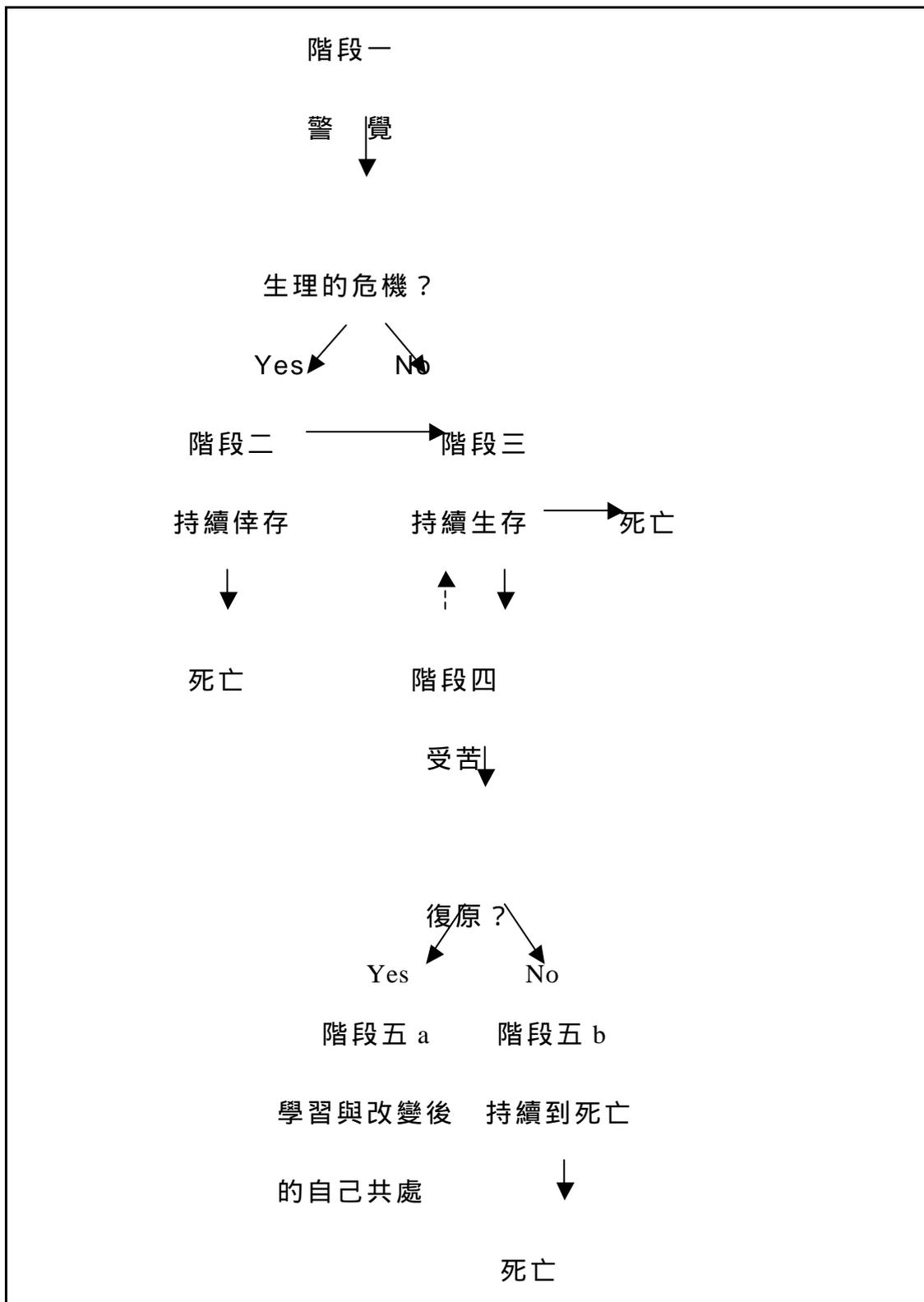


死亡

(曲線表示焦慮程度)

圖一：危及生命疾病的階段圖 (Doka, 1993 : 6)

Pattison (1978) 和 Weisman (1980) 這兩位臨床研究的開創者，在其著作中也曾表達過類似的觀點。對於生病歷程的描繪還包括，Morse 和 Johnson (1991) 針對五個不同生病經驗進行紮根研究之結果加以統整，而提出所謂的「生病聚合模式」(illness constellation model)，試圖去解釋對疾病反應的模式。其將生病歷程界定為四個階段，分別為：階段一，為不確定的階段。乃是個體對生病徵象的覺察和懷疑階段；階段二，為崩解的階段。個體判斷到疾病是真實、嚴重的，並且決定尋求幫助。這是一個危機的階段；階段三，為努力去恢復自我，並且努力對這疾病作理解；最後一個階段，為恢復健康。病者藉由恢復從前的關係和對自我的控制，獲得掌握。在此基礎上，Olson 等人在 2001 進一步針對 41 個對象進行非結構訪談的質性研究，開展原先的「生病聚合模式」(illness constellation model)，進一步探索生病和臨終之間的連結過程 (參照圖二，頁 10-11)。



圖二：修訂生病聚合模式 (Olson et al., 2001)

參照上述，本研究之「生病歷程」是指個體對於不舒服狀態的心理

或行為反應，從危及生命疾病診斷前對於生病危機的懷疑與覺察開始，到死亡降臨的過程。

二、生病陪伴歷程

儘管社會與文化結構在改變，家庭仍是生病者的主要照顧提供者，更是生病歷程的陪伴者。病者在生病經驗開始的同時，以家人為主體的生病陪伴經驗亦隨即展開。McLeod 在 1994 指出生病陪伴的內在旅程由提供照顧的開始、挑戰的面對、對未來的籌畫，以及重新投注生活等四部份交織而成。對陪伴者而言，持續悲傷貫穿整個生病陪伴歷程，甚至包括死亡發生後的悲傷適應。從確定罹患威脅生命的疾病開始，家人便開始經歷到失落的悲傷反應，這反應來自於對已經歷經驗的失落以及生病者可能死亡的預期失落，也就是所謂的「預期性悲傷」，是面對可能失去親人的威脅與壓力所作的反應。一直到死亡的到臨，陪伴者尚且需要面對最後的失落 - 「死亡」(Doka, 1995)。陪伴所愛的親人經歷長期生病的過程中，悲傷的適應對於照顧者而言是一個非常艱辛的課題，死亡的到臨對於生病者而言也許是苦難的結束，但是對陪伴者而言，是與他們失落的悲傷奮戰的開始 (Doka, 1995)。生病陪伴經驗的完成，是跨越生病經驗持續到悲傷復原歷程的完成。

目前相關研究，多數將時間點切割、侷限，而多數以「臨終」與「喪親」階段為主。像是 Kübler-Ross 著名的「臨終五階段論」、威斯曼與美國著名心理醫師高斯曼亦分別提出「臨終階段論」、Glaser 和 Strauss 兩位生死學研究者 (1965、1968) 以及 Pattison (1977) 分別提出所謂的「臨終軌跡」(dying trajectory) 的說法、Shneidman 提出所謂的「情緒蜂巢」(hive of affect)、Dobratz (1994) 和 McManse (1995) 針對臨終適應和死亡準備所作的研究等，都是聚焦在對於臨終階段的探討，缺乏將生病與臨終的生病經驗作縱觀歷程研究 (Olson et al., 2001)。此

外，針對死亡發生後「悲傷階段」所做的實徵研究與相關理論分析更是不計其數，且有十分詳盡的探討。著名的悲傷相關理論如：Freud(1917) 的心理分析論、Bowlby (1980) 提出的依附關係理論、Oatley 與 Bolton (1985) 採取的社會認知論觀點、Worden (1991) 的悲傷任務論...等等豐富的論說觀點。此外，也累積了內容豐富、觀點多元的相關研究成果。然而，當中卻發現對於貫穿生病陪伴歷程的「預期性悲傷」的探討，在研究中少有著墨。

生病陪伴歷程的各個階段有其獨特性與重要性，焦點式的研究視野對於現象的剖析與問題的探索有其深入洞察的貢獻。然而不可諱言的，這樣的研究視野讓歷程主軸脈絡的整全性與連貫性崩解，無法擷取到歷程質變的情節與環扣的轉折。更不幸的，許多的學者錯誤的相信每個臨終者或喪親者都會以那些相同的方式和順序做反應，將其當作是一種治療模式，而將個人對死亡的內在經驗導向置入此模式中，忽略了面對生命危機反應的個別化與獨特性。理論、論說的目的在於提供一個架構，在當中所有我們的觀察和經驗可以置入一個普遍有意義的整體。但就如 Wilber (1982) 所指，許多諮商或心理治療的理論主要集中在一個人類發展的層次，而落在一個理論見識之外的現象將被忽視或扭曲去適合這理論，而不是對理論加以修改而去含容現象。因此，要貼近現象的本身，必須由主體觀點出發，做為探究經驗的根本。理想上，一個完整的生病陪伴歷程的內涵應該 (修改自 Morse & Johnson, 1991):

- (一) 包括生病陪伴經驗的全部持續期間，從症狀的浮現開始。
- (二) 允許生病互動本質的呈現，歷程是有彈性、可變通的。
- (三) 以主體的觀點為主。
- (四) 疾病為引發的根源。

Kubler-Ross 寫她的教材本《On Death & Dying》時，她的目的是為去使大眾，尤其是健康專業人員對於許多臨終者的需要更有敏感度。

尤其是，正當照顧方面的技巧有如此大的改進，而臨終者的需要被嚴重遺漏的同時。對於醫療照顧，以及我們對於危經生命疾病病人的需要和反應的了解，可能提出比 Kübler-Ross 更詳盡的了解模式，但是，她的目的在現今依舊保持其在面對危及生命疾病、死亡和失落時，給予人性化的照顧和提供安適和支持的意義（Doka, 1991）。

三、生命陪伴任務

生病陪伴歷程的觀點，提供了一個理解陪伴經驗的框架，充滿其間的是一連串伴隨而至的挑戰，而挑戰的降臨推動陪伴者負起迎向的任務。

雖然，我們沒有一個人可以完全控制整個危及生命的疾病，但是，在當中我們可以試圖去應因它而來的多樣挑戰。Corr（1991）指出遭逢危及生命疾病的挑戰，包括身體的（例如，疾病和處置引起的身體改變）、心理的（例如，面對疾病時保持一個心理的舒適感）、社會的（例如，面對疾病引起的協商關係和角色的改變）和精神的（例如，在生病中找尋意義和價值）。所有我們生活的面向，都將因為遭遇生病和死亡而受到影響。

醫療照顧的革新為個人創造新的挑戰，我們需要去檢測不同的個體、家庭和照顧者在疾病不同階段可能有的不同反應，以及每個疾病所引起的特別問題和心理、社會、文化、精神和其他影響適應的多樣變數。與危及生命疾病共處是一系列階段的轉換，對病者和陪伴者而言，每個階段有其特別的挑戰與任務。結合 Doka（1993）的生病階段任務說以及 Worden（1991）提出的悲傷任務，研究者作出以下整理（參照表一，頁 14）。

表一：危及生命疾病歷程中的任務（綜合 Doka, 1993：10 & Worden, 1991）

診斷前階段 -	急性期 -	慢性期 -	末期 -	悲傷期 -
---------	-------	-------	------	-------

病者與陪伴者	病者與陪伴者	病者與陪伴者	病者與陪伴者	陪伴者
1. 對疾病身體實際的回應 2. 適應生病的真實 3. 適應焦慮和不確定感 4. 處理因疾病引起或復發的情緒以及實存/心靈的議題	1. 了解疾病 2. 增強健康和重視生活型態 3. 增強個人適應力並減少缺失 4. 發展對於因疾病引發議題的處理策略 5. 探索疾病對於自我與他人感覺的影響 6. 開放討論感覺與害怕 7. 將診斷的現在事實與個人的過去生活和未來計畫作統整	1. 控制症狀和副作用 2. 實現保健養生 3. 預防和處理健康危機 4. 處理壓力和測試適應 5. 增加社會支持和降低社會孤立 6. 面對疾病時將生活正常化 7. 處理財務事宜 8. 保持自我完整 9. 通過疾病的過程重新界定與其他人的關係 10. 開放討論感覺與恐懼 11. 在受苦、長期、不確定和衰退中發現意義	1. 應付症狀、不適、疼痛和無力感 2. 應付健康照護程序和制度壓力 3. 減輕壓力和檢視處理方式 4. 有效與照顧者互動 5. 為死亡與道別作準備 6. 保持自我完整 7. 與家人和朋友保持良好的關係 8. 開放討論感覺和恐懼 9. 找到生死的意義	1. 接受失落的事實 2. 經驗悲傷的痛苦 3. 重新適應一個逝者不存在的環境 4. 將活力重新投注在其他的關係上

綜觀以上任務模式，Corr（1991）指出面對危及生命疾病的四個主要任務，包括（一）回應疾病的身體現實；（二）採取適應疾病事實的步

驟；(三) 面對疾病保持自我完整以及和他人的關係；(四) 處理因疾病引起或再現的情感和實存/精神的議題。他也提醒我們”任務並不意味著任何次序或順序的存在”，每一個任務完全與歷程中面對的挑戰有關。任務的概述幫助我們對於陪伴者在陪伴歷程中所面對的挑戰，提供了一個普遍性的觀點。

然而，因為疾病本質的不同、個體生活風格與人格特質的差異，以及疾病衝擊所在的不同生命週期等因素，帶來個別化的問題與差異(Corr, 1991)。例如 Giacquinta (1977) 特別以 100 個癌症家庭為分析基礎，提出具有癌症時期與階段分期的模式 (參照表二，頁 15)，有系統的描述與癌症共處家庭所呈現的階段性任務，雖不能詳盡的對於經驗內涵做探討，但卻提供一個對於癌症生病經驗認識的基礎。

表二：Giacquinta (1977) 癌症時期與階段分期的模式
(引自邱秋員，1996)

家庭時期	家庭階段
時期一、與癌共存	1. 衝擊
	2. 功能瓦解
	3. 尋求原因
	4. 告知他人
	5. 情緒涉入
時期二、活著與瀕死間的重建	6. 重組
	7. 進行回憶
時期三、喪親之痛	8. 分離

時期四、重建	9.悲痛
	10.社會網絡的發展

面對疾病的因應不是一個斷絕的經驗，它是陪伴者生命持續過程的一部分，被所有發展的、心理的和社會的因素所影響。在 Corr (1991) 的主張中，明白的點出了個人主體性在經驗歷程中扮演了決定性的角色，強調個體面對挑戰的主動性，指出任何個體可以決定在任何時間，以其步調和方式去承擔任務。人們在面對生命或死亡危機的反應，通常顯現其潛在的因應風格。一個人因應的風格包括情感的、認知的、行為和精神的方面。

四、陪伴歷程的因應

「因應」是指個體不斷的改變認知與行為以減輕、克服或忍受超過其所能負荷的內外需求 (Lazarus & Folkman, 1984)。心理學家 Rando (1984) 描述三個對疾病的主要的因應模式，包括 (一) 從死亡威脅中撤退並保持能量；(二) 從死亡威脅中排除 (三) 支配和掌握死亡的威脅。另外，Gullo 和 Plimpton (1985) 將兒童對於危及生命疾病的因應分為六個範疇，描述對死亡威脅回應的策略，包括：(一) 接受死亡與疾病的事實，盡所能去努力但也平靜的接受所不能；(二) 否認死亡與生病的事實；(三) 對危及生命的疾病和可能的死亡屈服，感受到無助與滅亡；(四) 以會導致不良後果的方式促進死亡的發生；(五) 專注在其他議題上，且幾乎漠視危及生命的疾病或可能的死亡，而超越死；(六) 強烈的對抗疾病及挑戰死亡。與 Shneidman (1973) 所提出的看法相似，Weisman (1986) 也提出十五個面對生病的一般適應策略，包括：(一) 找尋資源與指導；(二) 與他人分享擔心並找尋安慰與支持；(三) 一笑置之；(四) 轉移注意力；(五) 壓抑；(六) 對抗疾病並且採取適當的行動；(七) 對

疾病或危機重新下定義；(八)放棄自己；(九)做任何事，即使那不是好的決策；(十)重新評估選擇與後果；(十一)逃避；(十二)適應預期要發生或考慮到的事；(十三)指責某人或某事；(十四)發洩；(十五)否認。他表示這些因應機制可能被運用在整個生病過程，允許個體去(一)面對問題並且在需要的時候修訂計畫；且(二)保持開放的溝通和有辨別地運用其他人的指導和自信；(三)保持樂觀和希望。

生病經驗是非常個別化的，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或模式，例如一個持續惡化和衰退的生病狀態，會比一個已改善或再復發的狀態引起更不同的影響。生病經驗因著疾病的進行與發展，因應不同的階段伴隨而致的是不同的挑戰。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的經驗，但同樣的也因為面對挑戰適應的個別化而使得生病陪伴經驗為一主體化經驗。通過生病陪伴的過程，一個人可以用不同的方式去因應疾病中不同的挑戰，發展一個因應模式的廣泛功能。任何人面對危及生命疾病的經驗和所做的回應都是非常的獨特與個別化。迎向態度的不同選擇將構築出不同的陪伴經驗圖像。主體是航行陪伴旅程的舵手，造就了歷程轉折的內涵並賦予經驗意義。

第二節 歷程中陪伴者的需要以及對陪伴者的影響

在更迭的階段中，貫穿歷程經驗結構的主體是個人，引動歷程質變的動能亦在於此。對於生病陪伴歷程架構、生病陪伴任務的探討若要有意義，就必須不斷的回歸、扣緊到陪伴歷程的主體「陪伴者」觀點上。本節針對以陪伴者為主題之相關研究做回顧與評估，從「陪伴者的需要」

與「對陪伴者的影響」兩方面做探討。

一、陪伴者在歷程中的需要

迎向疾病的挑戰，因應而生的是陪伴者的需要。李惠玲在 1993 年指出，家屬在照顧病人的過程中，雖然身體上和精神上都承受極大的壓力，但是大部分人的重心都放在病人的身上，而忽略了家屬的感受與需要，且往往著重於對其客觀照顧技能的協助，卻忽略其主觀感受。此外，邱秀渝在 1995 年指出，照顧者的生理需要和情感社會功能的滿足，會間接會影響到對病人的照顧。所以，除了對病者的關注外，也要同時關心到陪伴者的需要。

然而，綜觀對於生病經驗陪伴者的研究，以探討照顧者需要為主題者較多（許町子、杜異珍，1997；鍾佳真，1998；Blank, 1989；Harrington, 1996；Hileman、Lackey & Hassanein, 1992；Silveira, 1997；Steele、Fitch, 1996；Wyatt, 1999）。在回顧照顧者需求的探討中，發現照顧者對於需求的考量，多以生病者的需要為前提，當中又以病者身體照顧為主要關心焦點（許町子、杜異珍，1997），而不是以陪伴者本身需要作為回應的參考點。類似的情況，在陳惠津 1996 年的研究中亦發現，家屬的心理需要仍是以生病者為優先，家庭陪伴者次之。因此，以照顧需求為主題的相關研究，對於個別照顧者之主體內在需求的了解與認識是有所欠缺與侷限的。而且，以上國內研究的部分，除了少數篇幅以危及生命之癌症為題外，多數是以老人、失能或長期慢性病之陪伴者為研究對象。

二、陪伴經驗對陪伴者的影響

陪伴者由於承擔照顧的角色，往往在身體、心理、社會各層面都有嚴重的負荷（Given, Collins & Given, 1988），甚至可能面臨身體疾病、心智耗竭、緊張、崩潰、憂鬱、不確定等問題（陳季員，2000）。所面對

的危難程度實質上與生病者是一樣的，而且適應的程度也經常有著高度相關（Enyert & Burman, 1999）。

回顧相關的研究文獻發現，多數研究是針對陪伴者照顧壓力、負荷等相關問題之影響因素的探討（Archold, Steward, Greenlick & Harvath, 1990；Evans, Bishop & Quseley, 1992；林麗嬋，1996；林梅香，1996；李淑霞，1997；高淑芳，1999；穆佩芬，2000）。而且以照顧經驗對陪伴者影響為主題之研究，多為呈現照顧經驗所帶給陪伴者的負向結果，廣泛地證明照顧角色在身體、情感和經濟上的傷害。照顧經驗的負向衝擊，更反映在照顧者下降的士氣、轉差的身體狀況以及照顧者心理健康的情形。對於照顧經驗導致精神心理痛苦的增加及對精神心理藥物的使用，都有明顯的證據，而憂鬱更是照顧者一個主要的健康問題，此外，與壓力相關的情緒負荷影響最經常被舉出（Enyert & Burman, 1999）尤其是當照顧者的角色，只落在一個人身上時，過度的負荷將使得照顧者產生角色疲勞或角色壓迫（Goldsrein, Regengry & Wellin, 1981）。研究結果呈現出，照顧經驗對陪伴者的負向消極影響，以及凸顯陪伴者扮演承受傷害的被動角色。

有關於照顧者對於照顧經驗的反應，雖然多數呈現負向的反應，例如：負荷（burden）緊張（Strain）等概念，但是 Poulshock 和 Deimling（1984）開始討論到，應將負荷視為照顧者對照顧經驗的主觀感受和反應，Stommel（1990）更提出，應將照顧者的特質與態度視為評估照顧影響的考量。接著，開始有研究探討到陪伴者在照顧經驗中的正向反應，透過內在轉化的力量去詮釋照顧角色與調整自我態度，面對照顧挑戰（賴豐美，1998；Chenowith, 1986；Motenko, 1989）。發掘陪伴者在照顧歷程中，所展現之心靈成長的覺醒與積極迎向的主動。

第三節 生病陪伴經驗的精神轉化

目前許多研究中，都強調人類的精神性或靈性（spirituality）在個人應對存在危機及增進福祉方面扮演著重要的角色（Chiu, 2000）。例如 Fredette（1995）針對 14 位乳癌存活者，進行對於其關懷主題與生存之道的調查，發現精神性是她們最關懷的主題，也是他們的生存之道。類似的研究，邱麗蓮（1998）亦針對 15 位乳癌婦女，探討她們在與乳癌共生之心路歷程，以及生命意義探索之心靈經驗。Coward（1989,1993,1995）先後針對乳癌與愛滋病患者做超越經驗的探索，發現人在困境中呈現更寬廣的生命視野和活動力去找尋生活處境的意義，超越自己而擴展關心他人的能力。此外，陳珍德（1995）針對位 16 癌症病人進行其生命意義的研究，嘗試去探究癌症病患精神性層面的內涵。目前相關主題之研究，主要對象侷限在罹患重病之病者本身為主，研究為數不多，但卻是初探性的開啟了對於人們面對危機經驗之精神轉化內涵的認識之門。

Enyert & Burman（1999）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，在生病陪伴經驗的旅程中，陪伴者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，再過度到重生的生命世界。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。研究者在臨終病房的場景中，陪伴家屬經歷與共享生病陪伴的旅程，傾聽他們的內在體驗，讓自己感動的是，陪伴者在生病陪伴的受苦經驗中所展現的生命力與心靈的蛻變，更深刻領會到那正是陪伴者內存、本然超越困境的核心力量。思考到，若進一步去探索與描述生病陪伴受苦經驗的現象，對這主體內在轉化歷程與經驗現象有所認識，將能對於陪伴經驗有更深刻

的認識，更能貼近陪伴者的「心」，進而給予更適切的陪伴。

McLeod (1994) 在《Caregiving : The spiritual journey of love, loss, and renewal》一書中指出，提供所愛生病陪伴的歷程有如一場靈性 (spiritual) 實踐的通過儀式，它提供一個獨特的機會去改變我們與成長及死亡的關係，以及與其他生命融為一體的途徑。我們邀請疾病與死亡作為一個導師，給予空間去教導我們憐憫和感恩的功課，體認到痛苦與恐懼的普遍性，而不再隔離我們的心，讓生命再次展開。生病陪伴經驗是我們生命成長的一個刺激起點，藉由意識的循環、觀點的轉換，通過陪伴歷程。當中，那推動陪伴者超越痛苦、迎向挑戰的，正是我們所擁有的精神轉化動力 (McLeod, 1994)。

以下，首先是對於精神性或靈性 (spirituality) 的內涵作探討，有助於對其初步的認識。接續，是對於陪伴經驗與精神轉化做相關闡述。

一、精神性或靈性 (spirituality) 議題的探討

Frankl (1963) 認為我們人類的生命共有三大層面，即身體、心理與精神性或意義探索。精神層次是人類的普遍經驗，是人內在的超理性、超越性或超個人的層次，和生理、情緒及理性層次一樣真實，一樣屬於人的內在本質 (李安德，1992)，是一個人內在的整體資源所在，引導著人的思想、言語、行為，深遠的影響一個人所有的層面，如身、心、社會等 (Moberg, 1979)。Dossey (1988) 指出靈性是一個廣泛的概念，包含了價值、意義與目的，人類將之再發展成個人的誠實、愛、關懷、智慧、想像力與憐憫心等特質，它使得人類獲致較高的存在品質、引導著人的「靈」或憑直覺的超越，亦能產生一種動態的平衡力 (揚克平，1999 : 514)。Reed (1992) 則指出，靈性是個人在人生過程中自我超越能力的表現，個人在自我關係、人際關係、與人神關係間透過自我超越體會到

人生意義與價值的過程。靈性的內涵包括：慈悲（一份付出和服務的心）、共同體（一種聯繫與關係感）、憐憫、寬恕（與平安）、希望、學習的機會、意義（目標）和道德感（對於對與錯的敏感度）(Mahoney & Graci, 1999)。

另外，意義治療家 Joseph Fabry 針對靈性超越的層次所做的描述如下：

「靈性就像身體、心理一般，屬於人的一部分，並不只是宗教的傾向而已。靈性的層次.....包括了尋求意義的意志、我們的目標取向、我們的創造力、想像力、直觀、信仰、成長的憧憬、超越生理 - 心理的愛的能力.....它也包括了放下自我、退一步來觀察自己，自我超越或關心我們所愛的人及與信念相關的問題」

~引自「李安德，1992」

從對於靈性定義的相關探討中，黃曉峰（2001）作出以下統整：(參照表三，頁 22 - 研究者轉譯)

表三：

Legree, 1984	事物原本真實的體驗
Soeken et al., 1987	聯繫人與世界的信念
Mische, 1982	過程以及神聖的旅程
Collinton, 1981	人的本質或生活信念

Granstorm, 1985	生存的關係，以及與神秘、更高力量、神或宇宙的連結感
Amenta, 1986	人靈性的本質是，內在自我或與超越界溝通的大我
Reed, 1987	是個人的觀點和信念，呈現某種與超越的關係感
Reed, 1992	人在生命過程中自我超越能力的表現
Lipse, 1988	靈性關連到朝向超越身體的、內在的，以及覺察到可以與世界分享和見證的神聖存在
Murray & Zentner, 1989	超越宗教聯繫的特質，對於靈感、尊敬、敬畏、意義和目標的努力，即使那些不信仰神的人也是 靈性的面向： 尋求與宇宙的和諧感 尋求關於無限的答案 當面對情感的困苦、身體的病痛或死亡時，回歸中心

從神學、哲學、社會、心理...等不同觀點中，有著豐富的精神性相關文獻。Chiu (1996) 就西方文獻查證所得，發現西方對心靈的探討，主要有兩派說法：其一，「精神性包括了所有互為和諧的關係」，另一則認為「精神性即是意義、真理、與(終極)真實之探討」(引自邱麗蓮, 1998)。

靈性議題在二十世紀已經逐漸的受到矚目，尤其是越來越多的討論是來自於照顧遭受病痛、生病、慢性疼痛、創傷、遭受死亡挑戰以及處於悲傷與哀痛過程的個案之專業人員，逐漸的對此議題有相當大的興趣 (Mahoney & Graci, 1999)。研究者便是因為從事醫療社工，經歷許多面

對疾病與死亡的病人及家屬的照顧過程，而對於靈性議題探討有強烈的興趣進而想對其深究。

二、精神困苦（spirituality distress）的探討

精神（spirituality）的概念重要卻又難以捉摸，而通過對於精神受苦（spiritual distress）的描述，精神得以被認識。精神困苦的通用定義是“生命原則的瓦解，其遍及整個人的生命且結合並超越個人身心的本質”（Hurley, 1986, p.543）。另外，Smucker（1996）指出，若將精神定義為一個和諧、相互聯繫以及與意義有關的力量。那精神的困苦可以被描繪為一個不協調、不聯繫和失去意義的感覺。生命的危難是危險的機會：它會威脅安康、改變已建立的適應功能且隨著時間產生傷害或有利的結果（Balk, 1998）。當我們遭遇由深刻的人生經驗所呈現的抗拒時，例如子女或雙親或配偶的死亡、職業或家庭的損失、嚴重的病痛、實質的殘障，我們被震驚的失去了我們在這世界上所採取的觀點（Keyes, 1985）。我們隨即處於轉移的情況，必須採取我們經驗上的其他觀點，以了解不幸的意義，並設法超越，並進而應付苦痛。苦難是病痛經驗的中心，而生命的危機會引發心靈的轉化（Balk, 1998）。

什麼樣的狀況會引發精神的困苦？O'Brien（1982）提出其觀點為（一）超越關係、價值和信念的改變；（二）孤獨；（三）恐懼未知；（四）罪惡或懊悔的呈現；（五）對神或不確定來源的憤怒；（六）失去希望。而Dugan（1988）則把精神的困苦歸因為，失去意義、希望以及和人的聯繫。所謂引起精神困苦的事件，通常是突發的或非預期的、不符合事情的自然法則或是沒有道理的，通常是悲痛或情緒化的。在Smucker（1996）的研究中，透過對於生命中精神痛苦經驗的現象學研究，對於人們精神困苦經驗的轉化軌跡有清楚的描繪，完整的顯露出內在心靈轉化的圖像，也更確立了經歷困苦為生命成長與改變契機的想法。

Helminiak（1970）指出所謂的精神發展，是指真正的自我超越之內

在動力，即生生不已的人類之靈。他承認個人受限於身、心及外在環境的影響，但相信人有超越實存的精神自由，能在生命的緊要關頭顯露出來。此外，Fahlberg et al. (1992) 亦指出精神的顯露反應在恐懼、失落、悲傷和困惑中，這些特質正與生病陪伴者面臨的經驗符合的。

個體即使處於最困厄的環境中，既無法以創造性活動來實現價值，也無法以充實的經驗來賦予生活意義時，個體經由承擔不容逃避的受苦，面對其命運與正視其痛苦的方式來賦予生命價值 (Frankl, 1965 : xiii)。因此，直到生命的最後，意義始終存在，因為我們始終可以採取正視命運的態度，來實現價值。這種坦然無畏面對生命苦難來展現價值的態度，是人所被賦予極肯定的最高成就 (Frankl, 1965 : xiii)。而陪伴者在面對所愛罹患危急生命疾病時，正是面臨到一種無可避免與逃脫的情境，必須接受一個無法改變命運的召喚。危機往往帶有未來的導向，新舊價值的交替，其無外在客觀標準而是個人本身有絕對主觀的價值。精神轉化的議題，往往與病患和年長者相提並論。雖然末期病患在失去希望的情境中經驗希望和發現意義的能力，已被研究證明。然而，卻有將研究的焦點投注到陪伴者的身上。

三、陪伴經驗的心靈轉化 (transform)

Hanna et al. (1995) 在對超越這個主題的現象學研究中，指出危急的生活事件為人們提供從侷限和約束中解放他們自己的機會，而且通過轉化超越，達到一個新的真實。「死亡、臨終與悲傷之國際工作團的靈性照顧小組」對靈性的定義，強調「超越的、帶有靈感的以及存在的」(de Veber, 1995)。De Veber 指出，超越、自我接納、與他人愛的關係，也許是與一個重要他者像是與神的關係以及希望等皆是靈性十分重要的面向，我們並從中看到超越轉化意含在靈性之中。

轉化是指，引導個人從擁有的自我發展階段移動，移向超越自我的

階段、超個人的階段 (Lair, 1996) 疾病提醒人生命的不安定性，使人感受到生命的不確定以及對存在價值的疑惑，更讓人真實的感受到生命的不可控制。然而，疾病和死亡這令人難以承受的「生活意外」，卻往往是迫使人重新去思考生命與世界的起點。生病經驗是一個促進精神成長的原點，陪伴者經歷身心的拆解和重組，類似一個精神崩解和重生的過程。就像 Enyert (1999) 在一個針對末期病患主要照顧者的質性研究中發現，主要照顧者透過對於家人生病經驗的陪伴，從陪伴歷程中經驗到自我轉化與超越苦難，進而有助於悲傷的適應。另外，Gwenh 在 1999 年的一份對於喪親照顧者的研究結果也發現，照顧者明顯具有較正向的觀點與強烈的靈性感，那有助於減低其喪親的憂鬱症狀。以上在在顯示，照顧經驗對於陪伴者持續的悲傷適應與內在成長有重要的影響與幫助。

Acton 與 Wright (2000) 更是直接以照顧者的自我超越為主題，探討陪伴照顧與自我超越之間的關聯。文中指出，艱難的生活經驗如擔心、害怕、失落與悲傷等，可以幫助人超越 (move beyond) 與自己的關係，而以一個寬廣的觀點去關心他人。正向與負向的經驗都可以促進正向的轉變朝向成長與發展，這轉變被形容為自我超越、或是朝向超越自我和當前困境的能力、擴展去關懷別人、和在生活改變事件的背景下找到個人的意義和整體。而精神性是自我超越能力的表現，Prend (1997) 提出四個達到超越轉化的途徑，它們為個人帶來生命力與意義。此超越轉化的途徑分別是：(一) 在精神方面，超越自我與一個更偉大的神聖心靈連結；(二) 在延伸方面，超越自我並與他人連結，意味著給予其他受苦的人幫助，行動中反映出憐憫與寬容；(三) 在態度方面，超越自我去發展一個個人的生命哲學；(四) 在重新投注方面，超越自我與愛和生活結合。這路徑是動態的、流動的，它們隨著時間改變、發展，建立起一個回歸生活的橋樑。

McLeod (1994) 更將照顧經驗視為一個心靈轉化的通過儀式，指出

生病陪伴的過程有如一個靈性實踐的過程，無數的情節在旅程中發生，將受苦視為一個釋放的途徑，一個靈性的鍛鍊。雖然生病和死亡的主題可能讓人覺得不舒服，但是當中提供了支持與安慰，更經驗到了人面對困境的超越能力。生病陪伴的經驗讓人體驗到寂寞、耗竭、焦慮和悲傷等等痛苦，但卻也是提供一個獨特的生命經驗，在當中我們看到了苦難經驗為生命開啟的視野與激發的能量。另外，Miller（1994）的一個有關成年痴呆照顧者的研究，提供了對於照顧者自我超越方面的洞見（Acton, 2000）。研究中，照顧者描述一個朝向超越照顧任務的移動過程，他們生命的意義和目標，以及伴隨著對一個積極未來的希望。Miller 把這階段稱為超越，指出這是一個與他人、自己、或神和一個更高力量連結的過程，為了超越他們的艱難生活情境以及找到力量、勇氣和復原。

危機提供成長的刺激，而陪伴經驗提供陪伴者超越突破的轉捩點與原動力。Prend（1997）說：「人可以被打破，並且在破裂處變得更強壯，更是一個深刻和驚奇的接觸」。在經驗轉化的歷程中，態度是主要的關鍵點，對經驗事件的詮釋與意義賦予，形成個人的主觀內在世界。每一個人都有屬於他自己對生命事件的詮釋，經驗使他調整對世界與生命的看法，並對生命賦予意義。個體進入自身的生命世界去理解他對自己生命經驗的理解，可從生命故事的脈絡和軌跡中開展生命的力量。

以上相關文獻的整理，提供研究者對於「生病陪伴歷程體驗」相關議題的初步瞭解，以及概念性的背景認識，有助於對研究論題、研究徑路、剖析觀點以及視野的釐清與確立。整合文獻的內容發現，以生病經驗之內在探索為主題的相關研究，對象以罹患嚴重疾病者（如：邱麗蓮，1988；陳珍德，1995；曾英芬，2001）或是臨終者為主（如 Kübler-Ross, 1969；Glaser & Strauss, 1968；Pattison, 1977；Dobratz, 1994；McCanse, 1995）。而以生病陪伴者為對象之研究數量豐富，多數是針對

陪伴者需要及其承受之影響為研究主題，結果呈現出以病者為考量點的需求結果，以及消極承受影響的陪伴者被動角色，且焦點集中在臨終或悲傷的病程上。研究中少見對於陪伴經驗及內在動力過程的探索，將陪伴者視為主動經驗者，透過其主體觀點為自己切身的生命經驗做詮釋與鋪陳，完整呈現其經驗脈絡，描繪其心靈轉動的軌跡。

對於外在條件的影響做一普遍性觀點的認識與了解固然是不可或缺的，但是內存於個別經驗主體的主動性更是決定影響的核心要素。就如，Watson 在 1990 指出，科學所關注的是人類行為的序列安排，其遠離並排除個人的經驗；而人文知識則著重瞭解並評價人類目標與經驗，關注於人類對經驗所流露的情感反應，它相當重視存在於不同個體之個別差異與獨特性，並且審視人類經驗的多樣性與獨特性(引自曾英芬，1996)。通過經驗主體自身的詮釋表述，是窺探主體經驗與拉近主客隔閡的徑路。這正是研究者著手進行此一初探性研究的根本立場。

第三章 研究方法

本研究為針對「一位母親陪伴自己罹患癌症幼兒的經驗主體」所進行的質性研究，為求深度描繪此一主體經驗的現象內涵與結構，所以採取現象學研究進路。本章分別從方法論以及所運用之方法兩個層次進行討論，「方法論」指涉研究的理論與邏輯觀點；「方法」則指涉研究的技術性層面。以下分別就方法論層次的考量、研究步驟、研究對象、研究者角色、資料收集、資料處理、分析與嚴謹度等方面做探討。

第一節 方法論層次的考量

質性研究在不同的理論背景下有其多元的研究重點與進行方式，其主要的理論依據之一是現象學。現象論者著重於描述人們的經驗，以及他們如何經驗到他們的經驗，甚至如何發展出他們對世界的看法，主要是探究現象所經驗到的結構和本質（Patton, 1990）。本研究因為亦著重由陪伴者的主體觀點出發，從整體背景脈絡下去探索陪伴至親生病歷程的經驗內涵與結構，所以決定採取質性研究的現象學觀點進行之，以達深入研究之目的。以下分別就現象學質性研究之背景與立論根據做初步探討，以說明確立研究途徑、研究方法、研究架構的依據。

一、本於自然論典範的質性研究

根植於自然科學的實證論典範與源自於人文學科的自然論典範，蔚為二十世紀兩大主要研究典範。基本上，質性研究是本於自然論典範（張鈿富，1991），相對於實證典範假定單一、可觸知的真象存在於個別獨立的變相及過程中；自然典範假定多元的真象存在於人的心靈中，因此不可觸知，而只能從整體、習性與風格中去研究（Guba & Lincoln, 1988）。質性研究的認識論觀點強調個別主觀經驗，且強調其為互動的過程與結果，是無法獨立客觀存在的。

不同的典範具有不同的世界觀與觀照的角度，以及分析真實世界的方式。Habermas（1968）提出了三種不同的研究典範，其中第一種是量化研究的典範，稱做「階梯式唯物主義研究」（Ladder of Materialistic Inquiry），是大部分「實證主義」和「生物醫學」的研究模式，相信「進步」和「單一真相」，其方法遵循一固定的階梯式步驟；第二種典範是質性研究的「循環式建構主義研究」（Circle of Constructivist Inquiry），主

要是探究人們的符號、解釋和意義的建構，必須進入他們的演出，認為沒有所謂「絕對真相」，所有的知識都是與情境脈絡連結，紮根在情境中，其方法遵循一循環的圓圈體系；第三種典範是「鉅觀式批判/生態研究」（Global Eye of Critical/Ecological Inquiry），同時批判地檢視、互相對照兩種典範，以除去虛假意識，達到弱勢之解放與增權效果，最好在政治介入及系統研究中採用（胡幼慧，1996）。肇因於對實證論量化研究典範的批判，質性研究逐漸發展而成為一個重要的研究典範。

典範背後涉及的哲學基礎主導研究的觀點、進程，更進一步對於研究呈現有決定性的影響，可視為典範的靈魂所在。質性研究典範的發展受到許多研究理論的影響，當中以現象學、詮釋學、符號互動論、批判理論最具特色（陳伯璋，2000），不同的理論典範共同形塑質性研究背後立基的哲學基礎。不同的理論典範不僅在方法上突顯出質性研究與量化研究的差異，在本體論與認識論上也存在著截然不同的基本假設。陳伯璋（2000：6-7）曾經就質性研究的哲學基礎進行探討，分別從（一）本體論層面：指出質性研究對人類的行為，基本上假定是一種有意義的行動，透過人的意識和情感作用來完成一切認知和有關的價值活動。認為主體不是封閉性的自我系統，而是走向社會的「存有」，是以「相互主體性」來建構這個世界；（二）認識論層面：強調知識的形成和發展並不只是受知識內在理則的限制或是純由理性推論而來，它是由主體的意識作用在日常生活世界，不斷與別人接觸或所接觸的事物中，來建立可供溝通的知識；（三）價值論層面：相對於「工具理性」而言，認為價值的賦予和創造，在人類生活世界中，一方面允許主體意識作用的發揮，同時其環境也應是自由而開放的。透過本體論、認識論與價值論的觀點，闡明質性研究典範的哲學基礎。

吳芝儀（1999）指出，研究者進入其所研究的世界時，常抱持著一組意念或架構（理論、本體論），以界定一組待答問題（認識論），繼而

以特定的方法加以檢驗（方法論、分析），在研究歷程中本體論、認識論與方法論三者相互關聯且彼此一貫。通過對於質性派典之哲學理念的闡述，有助於對研究背後所持立場與視野的澄清，進一步貫徹到研究之理論觀點的確立。正如 Patton（1990）提出之理論 - 方法連鎖（theory-method linkage）之概念，指出人如何研究世界，決定了他學到什麼有關於這個世界的知識，研究者選取不同的視框觀看時，對經驗世界的闡述與瞭解亦將不同。

每一現象均可以由不同的觀點，理論架構或研究方法來探討。質性研究不在操弄變項、驗證假設或回答問題，而是從研究對象本身的架構來探討問題在情境脈絡中的動態現象。質性研究具備多元理論的基礎（質性的研究典範），其方法論的思考亦有其特質，不同質性研究方法上有其選擇的基礎及各自的研究步驟。在質性研究典範中，其涵蓋許多不同的研究理論基礎，像是 Moustakas（1994）指出質性理論傳統包括俗民誌、立基理論、詮釋學、實徵現象學、發現研究法及超驗現象學等；Patton（1990）則指出質性研究之理論導向包括，俗民誌、現象學、發現研究法、詮釋學、俗民方法論、符號互動論、生態心理學、系統理論、混沌理論等。此外，還包括有行動理論、批判理論、結構主義...等，不同的理論假定的研究取向，各有其研究的方式與方法論焦點。其中，從現象學（phenomenological）觀點作為理論的概念架構進行質性研究者，特別注重人類行為的主觀意義、當事者的內在觀點、自然情境的脈絡、以及人們解釋經驗的過程（郭明德，1998）。在經過對於研究主題的性質以及研究預期目的的考量與評估後，本研究決定採取質性研究之現象學理論取向研究方法進行。以下接續針對現象學的觀點與方法進行相關探討。

二、現象學觀點

當我們指涉「理論導向」或「理論觀點」時，我們所指的是一種觀

看世界的方式，是人們對於什麼是重要的、什麼使世界運作的假定（李奉儒，2001）。所有研究都受到理論的引導，進一步影響資料的蒐集與分析。Guba 和 Lincoln（1981）指出，用來描述自然探究的名詞至少有八種，而現象學（phenomenology）即是其一。「現象學」（Phenomenology）這個名詞源自「現象」（Phainomenon）與學理（Logos）這兩個字；現象學家認為，凡是「呈現出來的」都呈現在具體的經驗中，而凡是不能被經驗到的，就不能成為一種呈現。現象學的目的在於研究經驗，從而揭露經驗的「本質」（essences），以及隱藏在經驗裡面的「理性」（reason）（廖仁義，1997）。現代現象學創始人胡塞爾，他認為心理學所遵守的是經驗的事實原則，而邏輯學所遵守的則是絕對獨立於經驗的必然和普遍的原則，而現象學要探討的則是事物的「本質原則」。胡塞爾以降，一系列著名的現象學家，如海德格、謝勒、梅洛龐蒂等人由胡塞爾現象學之發展過程中，就個人之特定觀點而開拓了自己的現象學觀點。

本研究所指現象學，乃是以胡塞爾為傳統的超驗現象學（文中一律採現象學稱之）。Husserl（1931）指出，現象研究旨在瞭解一個人在生活世界的生活經驗及意向，其目的在於以一個特定的生活經驗來瞭解其現象的基本結構或本質。胡塞爾指稱本質寓於現象之中，現象學是個哲學也是個方法，其角色在澄清生活世界的本質結構，以及透過意識活動了解世界如何被經驗，以及現象與意識之間必然相關的給予方式（張汝倫，1997）。其中，「生活世界」乃是指在活生生的經驗中直觀給予的世界（張慶熊，1997），它往往被人們所忽視、所遺忘，甚至有時還被視為不準確與不完整的根源。但是，胡塞爾指出，遺忘「生活世界」的結果，使得科學的理念化無法獲得真正的意義（廖仁義，1997），「生活世界」之提出始於現象學對近代自然科學方法的批判，主張真正科學的「嚴密」不是數學所代表的精確性，而是指人與自然間的真實性，是在自然學家對自然進行抽象之前的真實性，若直接談現象學對科學的基礎時，則必

須以重返「生活世界」示之（汪文聖，1997）。現象學著重對生活經驗的探索，「生活世界」正是現象學研究所探討的範疇，其為現象所處的背景，故所獲得的現象本質必須重回到其所處脈絡背景上來進行理解，重新對於被視為理所當然的存在之「生活世界」中，那些「明顯易見的真理」加以深思。現象學的主要任務則在於開展生活世界的純粹本質，它關心人類對各種現象的經驗，包括日常生活中所接觸到的人、事、物，以及事件發生的生活經驗，所以要瞭解日常現象所呈現的訊息必須從生活世界（life-world）的觀點切入；而所指生活世界的「本質」，乃是使事物之所以成為它自己的條件或特質，失去這性質則事物也就不再是事物本身了。本質是已先在，且藉著我們知覺事物時必須身處的視域和我們接觸，而我們在操作現象學方法時，即將藉此視域所體驗到的所有資料漸次匯成規律以達本質。換言之，本質寓於現象之中，現象作為本質表現的可及方式，現象學即是對呈現於意識之現象本質的研究（Davis,1996），而意向性是把握現象本質的鑰匙；「意向性」乃胡塞爾現象學的出發點與核心點，寓意著「意識即意識外物」。Giorgi（1997）闡述意向性是意識的本質，意識的本質要靠意向性標顯出來。我們所經驗的世界，總是被意識所指向的，透過我們意識的種種活動，經驗現象得以顯明。意識是一個體驗流，所有意識都包含在這個體驗流中，這個體驗流也就是先驗主體流動的生命，它是現象學最終的和真正的主題（張汝倫，1997）。現象學所要分析的即是人意向經驗的本質結構，胡塞爾並指出意向經驗包含 Noesis 與 Noema 兩個層面，即所謂的「能思」（Noesis）與「所思」（Noema）；簡言之，「能思」乃主體的意識活動，「所思」即被意識對象化的某意義範圍（關永中，2000）。現象學關心的不是事物自在的存在，它的「什麼」，而是它對意識的意向顯現的方式，它的「怎麼」（張汝倫，1997）。Creswell（1998）亦指出，現象學要探討的是人類經驗中的意義與結構，「意義」即是人類經驗的內容是屬於 What 的問題，也就是說：在這個經驗之中，

究竟發生了什麼？「結構」是促使經驗發生的因素，是屬於 How 的問題，也就是說：這個現象如何被經驗到的？（引自陳香婷，2001）。換言之，現象學想要了解到是什麼促使人們意識到萬物的存在，以及意識的意向怎麼顯現萬物本身。

Moustakas 在一九九四年對於現象學的回顧中，從現象學研究的原則、過程和方法中，提出以下幾點作為人文學科研究的核心面向（Moustakas, 1994：58-59）：

- （一）現象學聚焦在事物的現象，回歸事物自身，就如它們被給出一樣。主張撤除日常常規、偏見，以及日常生活中與自然世界中我們所謂的真實。
- （二）現象學關心整體，並且從許多面向、角度和觀點去檢視本質，直到取得對現象或經驗之本質的一致洞察為止。
- （三）現象學從現象找尋意義，且通過直觀和對意識經驗行動的反省獲得本質，取得構想、概念、判斷和理解。
- （四）現象學致力於經驗的描述，而不是解釋或分析。且描述必須盡量保留事物原初的脈絡、現象的特質以及重要的特性。描述在於保持現象的活力、闡明它的態度以及強調它的潛在意義，以促使持續、保持現象的精神，且盡可能接近其真實的本質。
- （五）現象學根植於問題，給出一個對意義的引導和焦點，且保持探索以喚起進一步感興趣和關心的議題，它說明了我們對於任何可經驗事物的熱情。在一個現象學研究中，研究者對於任何他試圖去瞭解的事物皆含有個人的興趣在；研究者與現象緊密的連貫在一起。
- （六）主體和客體結合 - 我看到什麼，跟我如何看、我看什麼以及我是誰等相互交織。我的觀點、所覺察到的事物，以及經驗或行動相互關連，使得客體主體化以及主體客體化。

(七) 在研究中所強調的互為主體的真實是過程的一部分，但是每一個觀點源於我自己對於一個問題、對象或經驗本質與意義的瞭解。

(八) 經驗的資料、我自己的想法、直觀、反省和判斷被視為是科學之研究的最主要證明。

(九) 研究問題是一個研究的焦點，且引導著一個研究，必須被小心的構成，而且要謹慎的選擇與安排用字，以喚起關注且引導現象學研究過程的觀點、反省和理解。

現象學對於科學實在論視存在世界為理所當然的態度抱持質疑，它是一種「返回事物自身」的特殊哲學方法，以達到盡可能如實地描述事物的本來面目，並從中引申出其意義的目的（高宣揚，1991）。而現象學方法就是對於現象學所欲探討的經驗現象進行理解的鎖鑰。

三、現象學方法

現象學方法是基於現象學的哲學理論背景與思維，運用現象學描述的方法，在沒有預設立場與期望的前提下，瞭解呈現在意識層面上的生活經驗，因此是對所研究的經驗之主觀意義或現象進行系統性的瞭解（高淑清，2001）。胡塞爾的現象學方法論可被廣義地稱為「現象還原」（Phenomenological reduction），所要還原揭示的是意向經驗的結構與本質，其中包括經驗的意識過程（意向的活動）與經驗的對象（意向的對象）（Toombs/1992/1990）。「存而不論」（*epoche*）是現象學方法與步驟關鍵的第一步；在「存而不論」之後才能達到的「本質直觀」是知識的開始；在「本質直觀」條件下才有意義的「現象學描述」是現象學的基本方法，以上三者為現象學重要方法，分述之。

(一)「存而不論」：

「存而不論」是進入現象學研究領域的樞紐，由兩重面向構成：一是「放入括弧」（*epoche*），其本來的意思就是「中止判斷」，亦即消極的

「存而不論」；另一是「還原」(reduction)，就是現象學所強調的基本精神「回到事物本身」。綜言之，「存而不論」也就是擺開一切對事物經由觀念所造成的「偏見」(汪文聖，1995)，強調研究者先前對該現象的信念或先入為主的觀念，皆須暫時擱在一邊或放入括弧(bracketed)，不做任何的預設與判斷，以使其不干擾對經驗現象的直觀(Merriam, 1998)，客觀的掌握現象背後的本質。要回歸本質需要「存而不論」的方法實踐，亦即以存而不論作為方法的入門，由此才能邁向事物的本質，尋求可靠的知識基礎(凌新福，1999)。相對於「自然態度」(natural attitude)之相信自己所見到的一切是真實的，也相信自己生活在真實裡，「現象學」一步一步的，試圖去排除任何存在預先判斷的事物，撤銷預先的假設，且達到一個新鮮、開放的超越狀態，不被標準科學的習俗、信仰、偏見以及自然世界的習慣或未經思考的日常經驗常識所威脅(Moustakas, 1994)。「存而不論」是要把「自然態度」的思維予以暫時擱置，讓這個思維不能發揮影響，讓我們得以專心分析意向經驗中那些基本的內容，並且藉著澄清這個世界的「超越的起源」，得以解釋胡塞爾所謂的這個世界的意義(廖仁義，1997)。

(二)「本質直觀」：

本質是一切事象的本質；直觀是對於某一存在的個別事物所做的直接觀察，而此個別事物亦直接顯示其具體的完整性(即無須其他知識內容的媒介)(項退結，1999)。本質能在直觀中自明與自證，所謂本質直觀即是對事物本質的洞見與明證，把握住事物自體的知識。在本質直觀中，人們能獲得事理的確定性，此非經驗理論之相對主義所能企及的，本質是直觀的構造，使個別、現實的事象獲得其存在的方式，此亦即邏輯的構造，而現象學即是對各種科學所涉及的基本本質加以闡明(詹棟樑，1988)。

(三)「描述的方法」：

描述的方法是從本質直觀與存而不論兩種方法所衍生出來的，是對研究事象的研究、描述，故又稱為描述的現象學。現象學的描述是構成科學知識的重要方法，它排除一切非從經驗內部所解釋的東西，包括一些假說、所詮釋之結構與理論模型，針對本質的結構所做的描述（汪文聖，1997）。張汝倫（1997）亦指出，現象學的描述法是以具體描述代替抽象論證，得以在具體中得到抽象，在現象中直觀本質。胡塞爾現象學的描述是要在充分具體化的本質內容中提升到本質的意識，透過直觀的方式來把握研究現象的本質，讓事物呈現原本的面貌。更重要的是，描述方法是一種開放的方法，不同的描述不斷揭示出新的、更深入的問題，不斷擴大問題的廣度與深度，對新的可能性保持開放性。

通過現象學，人重新學習以純真和新鮮的態度去發現和評估意識經驗以及重視人的感覺，朝向一個對事、對人以及日常生活經驗之交互主觀的理解。扣緊以上所列現象學方法三大法門，許多學者依循現象學觀點提出具體現象學研究法，像是 Moustakas（1994）所提出，以存而不論（Epoche）、現象學還原（Phenomenological Reduction）、想像變形（Imaginative Variation）與統整（Synthesis）等為主要過程的現象學研究方法。此外，還包括有 Moustakas & Douglass（1988）、Hycner（1985）、Moustakas（1990）、Van Manen（1990）、Giorgi（1997）...等學者，都曾對現象學研究方法提出其觀念與做法，為從事現象學的研究者提供了概念性的方向與操作性的引導。在本研究中，研究者採用 Moustakas（1994）依循胡塞爾超驗現象學精神所提出的現象學方法作為研究進行的參考架構。

Moustakas 所提出之現象學研究方法，乃是透過對於 Van Kaam's（1959, 1966）提出的訪談逐字稿內容分析階段，以及 Stevick（1971）、Colaizzi（1973）和 Keen（1975）等人提出之現象學資料組織與分析程序的修正，所構成一套現象學方法的具體操作步驟（Moustakas, 1994）。

其研究歷程扣緊現象學精神，清楚、慎密的闡述現象學研究之具體操作，給予現象學研究之進行提供清楚的研究藍圖。在國外，運用 Moustakas 現象學方法進行研究，已行之有年；目前國內雖已有為數相當的現象學研究成果，然而，循此方法所進行之研究卻少見。研究者經由初步的瀏覽發現，以 Moustakas 現象學方法為主所進行之研究，目前僅有陳香婷在 2001 所進行之碩士研究。因此，從方法應用的層面來看，本研究蘊含著濃厚的初探性意義。

第二節 研究步驟

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

一、資料收集前的預備：

- (一) 闡述問題擬定研究主題。
- (二) 進行相關文獻的回顧幫助研究者對相關研究調查的掌握，確立研究的初探性質。
- (三) 擬定選樣的標準，並依此選定四位預試訪談對象。
- (四) 初擬現象學研究的訪談指引，對四位預試訪談對象進行預試訪談。
- (五) 將訪談內容逐字謄錄，加以分析整理，作為正式研究之參照基礎並做研究調整。

二、正式資料的收集：

- (一) 以存而不論的態度，營造一個訪談氛圍與和諧，進行訪談。
- (二) 把問題放入括弧。
- (三) 進行文件收集，並且以開放性的問題、部分引導的方式，進行現

象學深度訪談，取得經驗的描述資料。

三、組織、分析與統整資料：

依照 Moustakas (1994) 之現象學方法具體操作步驟，發展個別的脈絡組織式和結構式描述，以對主觀經驗意義與本質進行瞭解。

四、針對上述研究進行，總結整個研究，提出研究結論、意含與建議。

第三節 研究對象

為了對研究主題有一個初步的探索與瞭解，在進行正式研究之前，先行對四位癌症末期病患之主要照顧者 (caregiver) 進行預試訪談，以助於對研究問題與研究方法的釐清與調整。在參照預試訪談的發現，顯示出對研究主題 - 「照顧經驗」探索的意義性及其貢獻性，進一步確立將研究對象界定為具有全程陪伴(所愛)經驗之主要照顧者 (caregiver)，為要捕捉到所欲研究之主體經驗的整體性。

Patton (1990) 指出，質性研究集中在深入的研究精心選擇、數量較小的樣本，有時甚至只有一個個案 ($n = 1$)，其抽樣重點是需要有深度的「立意」抽樣，其邏輯與效力在於選擇資料豐富的個案做深度的研究。在一般探索性研究中經常使用深度抽樣法，以找到最適切的個案。依循於此，加上與研究目的的契合，本研究採取立意取樣的方式，由研究者本身實際接觸過的癌症病患照顧者中，選取具有豐富質性資料，包括陪伴歷程中存留之生活文件 (含手記、文章、信件、視聽資料、相片等紀錄)，以及切身經歷的完整陪伴歷程，更重要的是其具有深刻內省與充分

表達的能力之本研究對象，透過對於研究的解說及邀請的進行，選定其為本研究之單一研究對象。由於研究對象具有極為豐富的資料，加上期待對主體經驗做深度的描繪，因此選定單一對象進行現象學研究。

第四節 研究者

自然主義典範認為，無論以什麼方式控制，研究者之主觀價值必會影響研究。從研究主題、理論觀點、典範架構，以至於蒐集、分析資料之方式，研究者的選擇都不可能是價值中立的，尤其是在質性研究中，研究者本身就是主要的研究工具，研究者本身的生活背景經驗、價值、信念等，都會涉入研究歷程當中（丁雪茵，1996）。此外，研究者的準備工作和訓練是影響研究分析之品質與可信度的重要因素，因為研究過程中研究者技巧的嚴密性對於研究的有效性，具有關鍵性的影響。Patton（1990）明確指出，質性資料的效度和信度，相當大程度取決於研究者的方法論技巧、敏感度和誠實。因此，研究者在研究歷程中必須不斷反省自己的主觀價值並認清自己的觀點與立場，以及因此對於研究所造成的影響，幫助自己看到研究的侷限性。進一步，提供讀者對於研究者研究理路觀點的瞭解。以下分別從研究者的自我檢核、研究者的自我涉入與角色定位兩方面做探討：

一、研究者的自我檢核

（一）研究者本身具有臨床醫務社會工作四年以上的實務經驗，接觸因疾病而導致身、心靈以及社會困擾的病者及家屬，當中更有三年左右的時間是以罹患癌症以及癌症末期的病者及家屬為主，擔任過三家醫院安寧病房的社工員，從事對臨終者及其家屬的陪伴照

顧與悲傷關懷工作。長期與罹患嚴重病者及其家屬的深入接觸以及互動，促發研究者對於內在心靈經驗議題探究的動機與關懷，也深化研究者對此領域的瞭解與認識。

- (二) 研究者曾修習「質性研究法」，接受研究方法的訓練以及對於深度描寫個案主體經驗的學習歷程與操作。此外，在現象學研究方法部分，曾修習「生命現象學」並且在授課老師及指導教授的指導下能有根本的掌握與基礎操作能力。在參照研究主題與目的後，決定擇定此一研究方向進行論文工作。
- (三) 此外，研究者曾多次擔任研究計畫助理及進行研究計畫訪談的經驗，具有熟練的訪談技巧。

二、研究者的自我涉入與角色定位

- (一) 研究者對於人所蘊含之面對困境的內在潛能抱持肯定的信念，認為人內在心靈賦有轉化與超越的力量，往往在生命的危機經驗現象中展現。
- (二) 研究者抱持現象學所持之「存而不論」，作為進入研究場域的態度，貫穿研究歷程，時時自我反省，抱持開放與接納的視野，探索陪伴者主體經驗的現象本質。
- (三) 研究者與受訪者原有專業關係，透過訪談進行受訪者再次對經驗做統整，因此，訪談與治療性會談在進行中有所結合。雖然有專業關係的背景，但是訪談的進行，從訪談時間、地點的選擇、訪談的長度到訪談進行的架構都是尊重受訪者的想法，由受訪者主導。唯有在訪談進行前，由研究者向受訪者說明研究的動機與目的，幫助受訪者澄清研究的方向；以及在最後一次的訪談中，由研究者針對前四次深度訪談的內容做補充性、焦點式及深入性的訪談指引。

(四) 研究者對於研究參與者的陪伴經驗有部分的參與，對其有深度的同情瞭解基礎，彼此建立了高度的信任感與開放度，另外，對其主體背景脈絡亦有相當程度的掌握，有助於訪談資料的豐富性與完整性。然而，也因而有諸多語言表達，為受訪者與受訪者彼此間的默契所消融，而偶爾顯得句子不完整的情形，但並不影響資料的呈現。

質性研究學者認為研究者的角色與主觀性對於研究的影響，不但是必然的且是無可避免的。研究者應當努力的不是設法排除自己的影響，而是「檢視」(monitor) 自己的角色與主觀性對於資料收集與詮釋的塑造 (shaping) (丁雪茵，1996)。因此，研究者在研究過程中不斷的自我反省、重新釐清與界定自己的定位，以求降低其對研究之侷限與不當影響，進而有助於研究本質的發現。

第五節 資料收集

資料的收集可從資料收集的方法、資料的內容以及資料收集的過程做探討，以下分別討論之。

一、資料收集的方法以及資料的內容

「資料」一般指的是研究者從研究場域所收集到的初步材料，其形成了資料分析的基礎，其中包括研究者主動進行的記錄，如訪談逐字稿、實地札記，另外則是包括其他人的創作作品及研究者本身發現的資料，如日記、照片、及私人文件等等。在現象學研究方法的資料收集，最重要的在於研究者開放、接納的態度，以及研究者與研究對象之間的關係，

研究者的責任是營造一個讓研究對象感到舒適及願意誠實、廣泛回應的氛圍。

人們對現象的感官經驗須被描述、說明和詮釋，以獲知人們主觀經驗的內涵，以及他對於經驗的意義理解和詮釋（Patton, 1990），典型的現象學研究的資料收集方法是長時間的深度訪談，包含非正式的、相互作用過程和使用開放性問題（Moustakas, 1994），Kvale（1996）也同意深度訪談是最直接有效、可進行現象瞭解的現象學方法。重點在於必須反映出現象學研究的原則，幫助研究對象將經歷儘可能提升到意識層面，病完整的描述出來（穆佩芬，1995）。除此外，Patton（1990）指出質的研究包括三種資料的蒐集：（一）深度（in-depth）、開放式訪談（open-ended）、（二）直接觀察（direct observation），以及（三）書面文件等，都是可作為現象學研究中有用的技巧。在本研究中主要是採用現象學深度訪談以及文件收集作為研究資料收集的主要方法。研究資料既是證據，也是線索，仔細蒐集、記錄研究資料，是很具體可查的事實，能避免研究論文流於查無實證的假設（Bogdan & Biklen, 1982），本研究之資料包括錄音訪談逐字稿與個人文件，此外還包括研究者的實地札記，以作為分析的基礎。

「訪談逐字稿」指的是在受訪者同意下，將訪談內容以錄音機錄下，通過逐字稿的謄錄，轉換為文本的型式。在本研究中謄錄五次深入訪談的逐字稿，內容絕大部分為受訪者的主訴，研究者的部分佔極少的份量。

「個人文件」指的是研究對象以第一人稱的敘事，描寫個人行動、經驗及信念，其會自然呈現出個人對某些經驗的看法，而當中私人的日記更是極致的表現，其對個人生活事件作描述與省思。在本研究中的個人文件，包括從孩子出生、罹病直到過世後，為期九年多的生活手札、紀念性文章、就醫資料以及照片等，當中主要是以其生活手札為主。

「實地手札」則是除作為研究者自我反省外，亦包含對研究過程的

描述與調整。包含對資料分析、研究方法、倫理議題、研究者心境、問題的澄清等方面，可作為研究的輔助資訊。

二、資料收集的過程

雖然資料收集進行前，研究者會事先發展一系列發掘個人經驗現象的規劃，但是這些是可改變、可修改或絲毫不使用的，並非是僵化、侷限的。本研究之資料收集過程如下：

(一) 進行預式訪談

- 1.發展研究訪談所需的指引與引導性問題與主題。
- 2.取得四位個案同意進行預試訪談：

預試訪談之四位對象皆為罹患癌症病者(已過世)之主要照顧者，因為考慮到受訪者的感受與安全感，並未做訪談的錄音，僅做訪談記錄。在研究進行前預擬了一份訪談大綱最為指引，訪談後對訪談記錄進行整理。預試訪談的進行除了幫助研究者更確立照顧經驗對陪伴者的意義性以及此議題的初探性外，同時研究者也發現必須對原預設的研究方向有所調整，以下就研究主題、研究對象以及研究方法部分加以說明：

「研究主題」部分，原本鎖定之陪伴經驗意指為疾病末期的照顧經驗，經預試訪談後發現如此的設定，造成主體經驗脈絡的切割與侷限，故修正為生病歷程的陪伴經驗（包含喪親後階段）。

「研究對象」部分，原本設定選取十位臨終者家庭主要照顧者（caregiver）為研究對象，經預試訪談後發現欲對此課題有深入與完整的探討，研究對象經驗的完整性以及其內省與表達能力等，對於經驗現象的呈現具有關鍵性影響。因此，便調整取樣的標準與樣本數，選定以本研究之參與者為研究對象作深度的探討。

「研究方法」部分，原選定以紮根理論進行研究，後因為樣本的選定以及考慮到研究目的，而決定以較為適切的現象學方法進行

對主體經驗現象進行探究。

(二) 正式收集資料

秉持存而不論的態度創造深度訪談的氛圍，以及將問題放入括弧的觀點進行資料收集

1. 確定研究對象並進行邀請，進行研究動機與目的的說明。
2. 解釋並完成簽署知情同意書。
3. 取得個人文件資料，確保資料的保存與保密性。
4. 約定訪談時間與地點（由研究對象決定），並徵求錄音之同意。

本研究進行為期兩個月，共五次的深度訪談，每次訪談的時間平均為五個小時，正式錄音為兩個小時。訪談次數的決定非預先設定，而是在過程中視資料的完整性與豐富性而決定。訪談地點兩次在咖啡館、三次在受訪談家中。於每次訪談結束時，約定下次訪談時間與地點。為保持資料的完整性，在訪談過程採全程錄音，並謄錄為訪談逐字稿。

5. 訪談結束當天，進行實地札記，記下訪談當時情境以及對進行過程做反省。
6. 一週內將訪談錄音謄錄為逐字稿。

第六節 資料處理、分析與嚴謹度

現象學研究的資料通常是以文本（text）內容呈現，本研究中之主要文本有（一）深度訪談逐字稿；（二）研究對象私人之生活札記。以 Moustakas（1994）提出的現象學方法，通過存而不論（Epoche）現象學還原（Phenomenological Reduction）、想像的變形（Imaginative Variation）以及統整並呈現現象本質之過程，對文本進行闡述，找出陪伴經驗的共同主題以及意義本質，以下則針對資料的處理與分析做陳述。此外，在本節中亦對於資料收集與分析嚴謹度的評核加以說明。

一、資料分析的具體操作步驟如下

資料的組織從謄寫訪談錄時開始，進而通過現象學分析的方法和程序研究這素材。程序包括，視域化資料，以及把每一個視域或關於論題和問題的陳述視為同等的價值；從視域的陳述中，意義或意義單元被列出。這些被聚集成群而成為共同的範疇或主題，除去重疊和重複的陳述；聚集成群的主題和意義被用於發展經驗的組織脈絡是描述；從組織脈絡式的描述、結構式描述以及一個組織和結構的整合，現象的意義和本質被構成。以下說明之：

(一) 存而不論 (Epoche): 將先前的判斷置於旁，以一個沒有成見與開放的態度展開研究訪談。

研究者撤除原有的判斷，盡可能的解除由先前經驗和專業學習所來之先入為主的偏見、信念與對現象的認識，完全的開放、接納且單純的傾聽研究參與者對他們主體經驗的描述。得到一個對訪談內容的整體感，並且在腦海中描繪其形象，此有助於特殊單元意義的顯現。

(二) 現象學還原 (Phenomenological Reduction):

1. 將主題或問題放入括弧：

仔細、完全的描述整個議題、問題、情境或經驗，將文本中的所有經驗描述呈現，不對任何描述加以判斷或進行取捨。

2. 視域化：每一個陳述有同等的價值。

記錄每一個陳述，且將每一陳述視為同等價值。重複閱讀逐字稿中每一個字、片語、句子、段落以及非口語的紀錄，以引出研究參與者表達的基本意義，這些意義單元呈現獨特且協調的意義。

在此過程中仍保持高度的開放度，且尚未要去回答研究問題。

3. 界定視域或意義：確認不變的組成要素。

將重疊、重複、含糊以及與經驗無關的陳述排除，保留經驗的視域。視域所保持的是經驗不變的組成要素，換言之，此步驟乃是要界定出有意義的、相關的和不變的要素。

4.不變的性質和主題：不重複、不重疊的組成要素聚集成主題。

聯繫和聚集不變的要素和意義單元成為經驗的核心主題。

5.個別的組織脈絡式描述：統合不變的視域和主題成為一個個體經驗的組織脈絡式描述，將原先對個別事實的描述轉換為從主題來描述，提供主題顯現的脈絡來。透過組織脈絡的廣泛描述，去呈現發生了什麼？亦即對經驗之”What”作描述。

(三)想像的變形 (Imaginative Variation)：變形是指向意義和依據直觀作為一個統整結構與本質的方式。依據組織脈絡式描述的線索進行想像變形，任務是要找尋可能的意義，目的在於得出一個經驗本質的結構之描述。

1.改變可能的意義：

系統性的變化含於組織脈絡性意義下之可能的結構性意義。

2.改變現象的觀點：從不同的立場，就如從相反的意義和不同的角色。

通過想像力的運用，變更參考架構，利用對立和相反以及分歧、分散的觀點，從不同的立場、角色功能去思考以趨近現象。

3.自由的想像變形：確認說明現象動力的潛在主題和背景脈絡。

自由的考慮引發組織脈絡式性質可能的結構性質和動力。

4.列出結構的性質：考慮促使對現象了解之感覺與想法的普遍性結構，其內容包括時間、空間、自我與他人的關係、身體的關聯、意象性等主題。

5.發展結構主題：聚集結構性質成為主題。

6.利用普遍的結構作為主題：通過時間、空間、對自我與他者的關係、

身體的關聯性、因果與意向性等參照結構，找尋生動闡述多樣結構主題和促進一個現象結構式發展的例證。

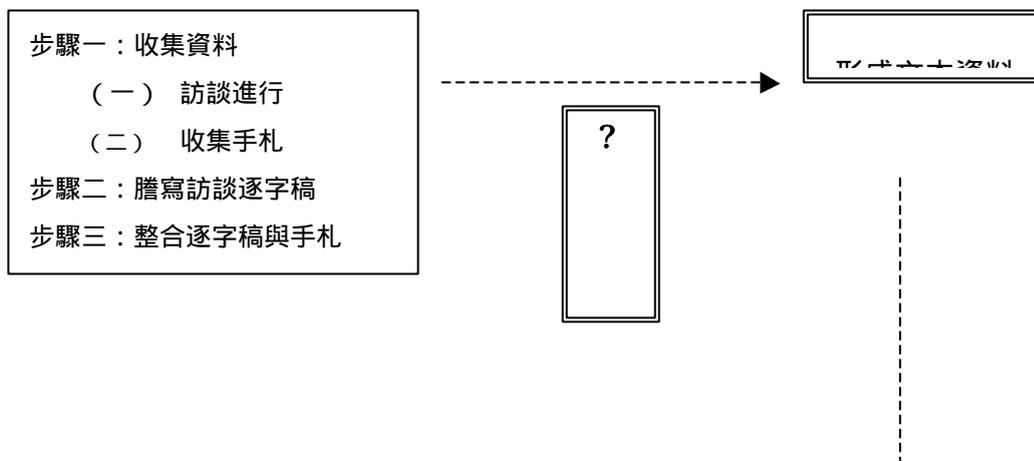
7.個別的結構式描述：整合協同研究者的結構性質與主題成為一個個別的結構式描述。

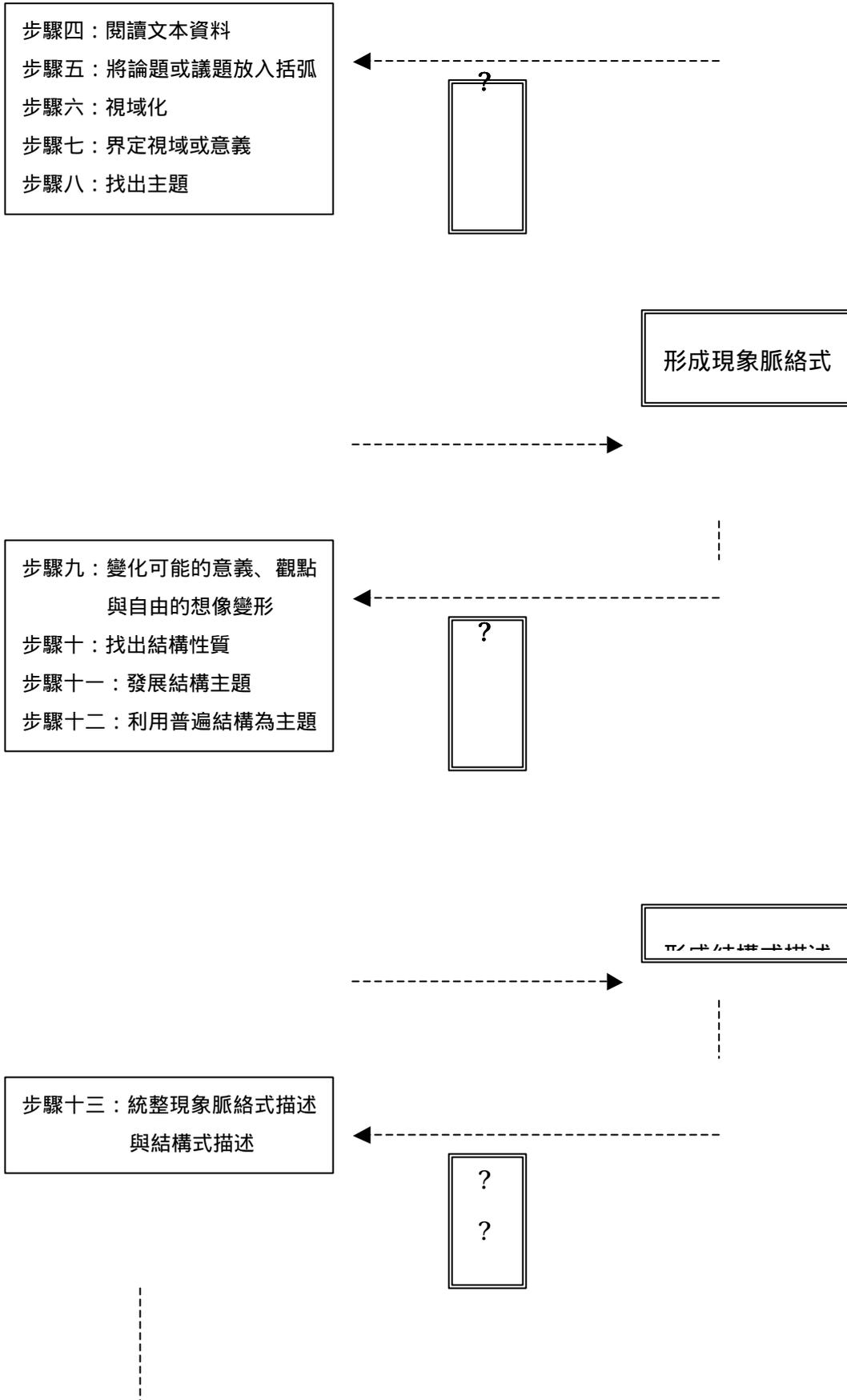
Keen (1975) 界定結構為深埋在日常經驗中的次序，唯有通過反省可以被理解。結構式的描述意含著思考、判斷、想像和重新聚集的意識行動，為要獲得一個核心的結構意義。提供一個構成經驗之動態基礎的清晰生動描述，闡明經驗是如何”How”成為可能。結構式描述在於說明現象是如何 (How) 被經驗到的。

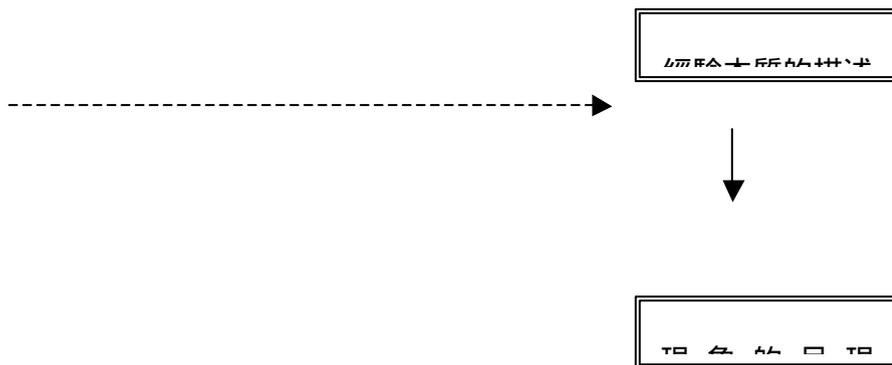
(四) 組織脈絡式描述與結構式描述的整合 (Synthesis of Textural and Composite Structural Descriptions) :

直觀地、反思地統整組織脈絡式描述與結構式描述，以發展一個現象或經驗之意義與本質的綜合。組織脈絡與結構是連續的關係，就像是表與裏兩面向，相互結合以得到一個對於經驗和現象本質的充分理解。

參照以上具體操作步驟，茲將資料分析流程以圖示之 (參照圖三，頁 48) :







圖三：資料分析流程圖

二、資料收集與分析的嚴謹度

質性研究所關注的是「社會事實的建構過程」，以及「人們在不同的、特有的文化社會脈絡下的經驗和解釋」，其研究價值和判定標準，絕非量化研究典範所創出的「信度」和「效度」所能涵蓋（胡幼慧、姚美華，1996）。Lincoln 和 Guba（1988）針對質性研究信度與效度提出檢核的方法，包括確實性（credibility）、可轉換性（transferability）以及可靠性（dependability）等三個層面，本研究即以此進行嚴謹度的檢核：

- （一）「確實性」指資料真實的程度，即真正觀察到所希望觀察的。在本研究中研究者透過深度訪談氛圍的創造、資料來源的多元化、訪談資料的正確性以及研究者經歷背景等方面進行確實性的控制。首先，在深度訪談氛圍的創造部分，給予受訪者高度自主性，由其選擇訪談時間與地點，並主導訪談進行的結構。研究者一方面，以同理、澄清、鼓勵、發問的技巧促發受訪者表達的意願與安全感。另一方面，則抱持「存而不論」的開放、接納態度，降低個人主觀與

預設立場的影響；接著，在資料的來源部分，除了透過深度訪談謄錄之逐字稿外，還包括研究對象之生活札記作為本研究之資料來源；此外，在訪談資料的正確性部分乃是採取訪談全程錄音及逐字謄寫，研究者並對於錄音謄錄資料來回檢審，以確保內容正確無誤；最後，是就作為主要研究工具之研究者的個人背景經驗部分，這部分在此研究中以詳述於前。

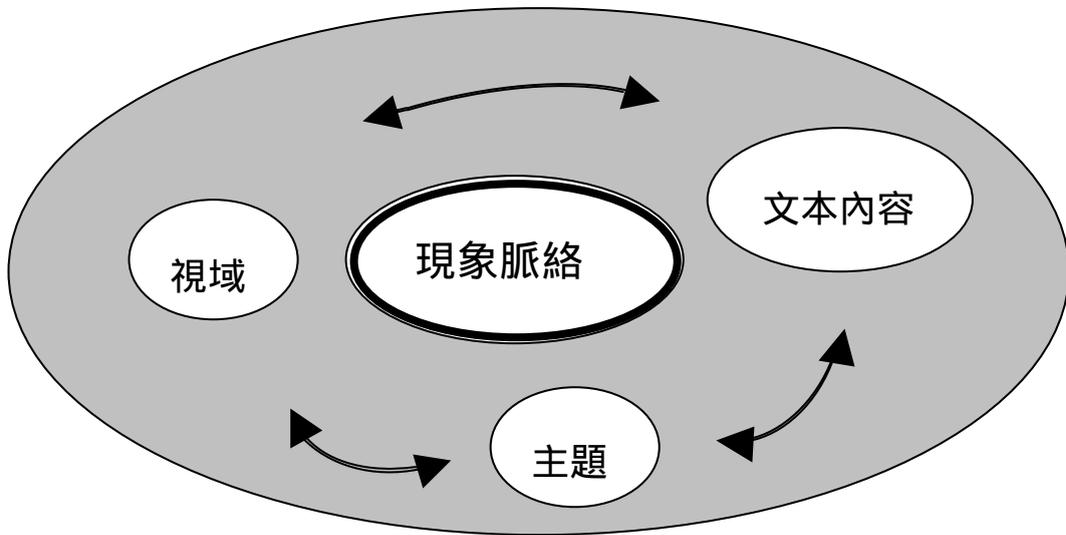
(二)「可轉換性」指受訪者所陳述的感受與經驗，能有效的做資料性的描述與轉換成文字陳述。研究者不斷的進入訪談逐字稿的脈絡，進行循環式資料完形，並且參照實地札記，審慎的將其轉為文字資料之描述文。

(三)「可靠性」指的是如何取得可靠的資料，乃是研究過程中運用的策略。在本研究中主要是採現象學研究，依循現象學理論與哲理，參照 Moustakas (1994) 具體清楚的現象學操作過程與步驟進行研究。

第四章 現象脈絡描述

本章將研究的分析呈現，並進行說明討論。首先，第一節呈現的是視域化的結果，以各視域化與整體文本對照比較後，所得出之經驗特定主題；接著，在第二節中，則依據視域化過程所界定出之特定主題，返回文本內容中進行脈絡組合，再呈現現象脈絡的描述。整個研究過程就是研究者根據現象學方法，就部分與整體的動態間反覆進行現象直觀所得到的結果。因此，第一節「視域與構成經驗之主題描寫」與第二節「現象脈絡描述」的先後順序，並不意味著研究的邏輯先後順序。基本上，

這是一個同步進行、整體把握後呈現的結果（見圖四，頁 50）。



第一節 視域與構成經驗之主題

研究者通過反覆對文本進行視域化運作，從視域界定到群集，得出十個經驗的核心主題（見表四，頁 51）。

主題	視域
他人對不幸事件的歸因	視域一：阿嬤的自殺被認為是因為子孫的不孝。 視域二：孩子的即將出生被視為是阿嬤自殺的導火線。 視域三：孩子的生病被歸因於阿嬤的詛咒。 視域四：受苦被認為是不孝的報應。
生、死與疾病呈現生命的不 同樣貌	視域一：懷孕時的安胎。 視域二：阿嬤的自殺死亡。 視域三：孩子的出生。

	<p>視域四：孩子出生後一連串的「意外」與「疾病」。</p> <p>視域五：先生的急性蜘蛛腦脈出血病危。</p> <p>視域六：孩子的病逝。</p>
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	<p>視域一：阿嬤「意外」的自殺死亡、孩子「意外」的罹患癌病、先生的「突然」病危。</p> <p>視域二：對生命意外的無法掌握。</p> <p>視域三：對病情變化的未知與失控。</p> <p>視域四：面對死亡的不可預期與不確定。</p> <p>視域五：對未來的不確定感。</p>
精神痛苦	<p>視域一：愧疚與自責。</p> <p>視域二：不捨。</p> <p>視域三：遺憾。</p> <p>視域四：矛盾。</p> <p>視域五：無助。</p> <p>視域六：悲傷。</p> <p>視域七：恐懼。</p> <p>視域八：痛苦。</p>

主題	視域
支持	<p>視域一：外在資源。</p> <p>視域二：內在資源。</p> <p>視域二 - 1：生命力的展現。</p> <p>視域二 - 2：愛的動力。</p>
對醫療照顧的感受	<p>視域一：不人性化的醫療照顧，加深不安全感，造成傷害。</p> <p>視域二：人性化的醫療照顧體恤需要，在無助中給予溫暖與安全感。</p>
不斷形變的「希望」	<p>視域一：對痊癒的希望。</p>

	視域二：對延長生命的希望。 視域三：對症狀緩解的希望。 視域四：對奇蹟的希望。 視域五：對來生的希望。 視域五 - 1：死後的安頓處。 視域五 - 2：對來生的寄望。 視域五 - 3：投注於新的生命。 視域五 - 4：死後世界的形構。
開展與超越向度的聯繫	視域一：求助於宗教。 視域二：求助於天地自然。 視域三：求助於祖先。 視域四：與死後世界的相通。
意義的找尋與賦予	視域一：為苦難找到意義。 視域二：為活下去找意義。 視域三：為生命賦予意義。 視域四：母親角色的意義 - 孩子的回饋。
生命的體會與轉化	視域一：擴展自我。 視域二：生命態度的轉變。 視域三：重新投注。

第二節 現象脈絡描述

現象脈絡描述，乃是從對生病陪伴經驗之個別事實的描述，轉換為對經驗主題及主題間之脈絡關係的描述。針對研究參與者的生病陪伴經驗進行現象脈絡描述，通過對經驗脈絡的耙梳，描繪出整體經驗的形貌。

阿嬤的上吊自殺，揭開陪伴經驗的序幕；孩子的生病歷程，讓經驗真實體現；孩子的死亡，讓一切的喧囂走入靜默與平靜；回顧與展望，為自身的生命定調並開啟新意。研究參與者的生病陪伴經驗歷程，因死亡的初訪而開啟，亦因死亡的再臨而落幕，「死亡」穿透經驗的軸心，不

變的視域和主題鋪陳出經驗的脈絡。

在脈絡描述文中，「采」指稱研究參與者、「平」指稱參與研究者罹患癌症長子、「阿嬤」為研究參與者先生的祖母、「爸爸」指稱研究參與者的先生、「大弟」指稱研究參與者的二子、「小弟」指稱研究參與者的三子。

一、他人對不幸事件的歸因

阿嬤的自殺撼動了「采」原本平靜的生活世界，自此，「不孝」成為人們對他們夫妻倆宣判的罪名。整個經驗的開始「采」覺得，「應該是從阿嬤的過世開始談起，阿嬤是在『平』出生前兩天...在老家上吊自殺過世的」。

「...那天回到家之後就已經很多傳言了！...阿嬤解下來，他們不讓我碰阿嬤。然後，他們說：前一天有看到阿嬤在哭啦！就說是我給他忤逆...他們就是覺得我們兩個很不孝，把阿嬤氣死！」，於是很多的指責自此不斷。

阿嬤的死亡對「采」而言，是個無解之謎；外界的指責對「采」而言，是無法辯駁的指控；若真要強加個理由，就當「平」的到來是個間接的導火線吧！「...我覺得這牽涉到阿嬤過世的前一天，爸爸去高雄喝喜酒，那晚上很晚都沒有回來，那時候我快生了！已經預產期到了！然後我就很急啊！又怕他喝酒出車禍，所以整個晚上都沒有睡。那隔天早上...我說我要出去看電影，我真的很氣很氣！...然後阿嬤就拉我的手說：『(台語)你不通出去啦！你會生在半路上啦！你要生了啦！阿孫！』阿嬤拉我，我就把她的手撥開...阿嬤就哭啦！後來我就沒有出去...。然後大概十點多爸爸回來！...我說：『你知不知道我快生了？尤其第一胎壓力都好大！』...他說忘了打電話回來！那時候也沒有大哥大，所以講一講...反正人回來平安就沒事了！...阿嬤就跟爸爸說：我給他撥手，我給她張(台語)！爸爸不會處理...就說：『好啦！我知道啦！不要再說了！(台語)』。可能阿嬤很難過，只是他沒有講出來！」。因著這樣的一個想法，「平」的出生對「采」來說真是五味雜陳，「...我那時候心裡很矛盾，我覺得假如沒有這個孩子，阿嬤不會死！我覺得說好像因為我懷孕！因為他要生！因為爸爸喝酒！因為我生氣！所以這孩子對我來說五味雜陳，因為他是第一胎多少期待在他身上，可是因為他來又發生阿嬤的事，所以我那時候有一段時間，我一直覺得假如沒有這孩子，阿嬤可能就不會死！」。

接連發生在「平」身上的意外與病痛，更強化外人對於「不孝」罪名的指責；「平」的罹患癌症更被視為是阿嬤詛咒的應驗。「在老家很辛苦的就是，要接受很多人對阿嬤過世的指責...尤其出去的時候會有很多人有意無意就講話很酸，就說：啊！你是誰的媳婦...你阿嬤把你們養這麼大！...就是那種讓你聽了很難過的話，很諷刺的話。尤其到後來『平』癌症的時候，那話就更多，就說：『假如對長輩孝順的孩子，就不會辛苦啦！』認為就是報應呀，認為阿嬤回來！阿嬤不甘願回來討，才會那麼辛苦！」。因著責難的不斷，加上面對孩子罹病所承受的身心煎熬，逐漸地，對於外人的譏諷「采」變得麻木。漠然接受別人對於自己的苦難所做的歸因 - 「不孝的報應」。「確定癌症那時候，其實很好笑，我第一個念頭就覺得那是“報應啊”，因為那時候我都循環在阿嬤的那個過程當中...就是那種無語問蒼天，因為長輩又很不支持嘛！都說是因為我們不孝才會生壞東西，癌症來講就是壞東西，那鄉下人就開始批評我們的祖宗八代，什麼我公公不好啊！所以孩子才會生這種病，因為鄉下這種機率真的是少之又少...」。自阿嬤死後，「采」長久以來生活在背負罪疚的包袱下，「阿嬤的事在心中好多年了吧！...我好長一段時間都跟那個共存...」。

二、生、死與疾病呈現生命的不同樣貌

在陪伴「平」走過癌病的歷程中，一齣齣「生」、「死」與「疾病」的戲碼在「采」的生命裡上演。從阿嬤的自殺開始，直到「平」過世後小弟弟的出生，「采」經歷了孕育生命的艱辛，「從那時候我懷孕...我就安胎，因為出血，我都躺在床上...」，好不容易盼到孩子就快出生了！阿嬤卻在孩子出生前二天，上吊自殺過世。「阿嬤過世那一天...我就開始陣痛...醫生說：可能是情緒影響，子宮頸都沒有開，叫我回家去！...第二天又落紅又掛急診，醫生說子宮頸才開一指而已，但是一直在慢慢出血當中，他叫我還是再回去...結果隔天早上十一點，早上起來就慢慢開始陣痛，就去了！那一天農曆十月四號...阿嬤過世隔兩天。大概十月四號下午五點多就生了『平』！」。

「平」出生後，意外與病痛接連發生，「出生的時候，隔天十八個小時第一次護士要推出來讓我餵牛奶...推出來時撞到牆，結果『平』就摔下來...他們為了要觀察他，所以把他送進加護病房...那後來就出院...回去抽筋抽了一個晚上...醫師覺得要吃抗癲癇的藥，因為他抽筋而且連續兩次都抽得很厲害...到後來就一直吃抗抽筋的藥，...醫師說要吃到一歲半嘛！...三個月大時，只有一個月的智力與運動神經...。疝氣是九個月大開的刀！這中間他還住院好幾次，包括他支氣管炎、小兒氣喘...是很嚴重的...。『平』確定得到癌症的時候是虛歲四歲，實

歲兩歲半的時候，大概是過年前，那時候我懷孕弟弟九個月…。『平』是3月13日看門診，14日一早就做切片手術，18日知道是惡性腫瘤並決定住院治療。」

「平」首次治療出院的隔天，大弟就出生了；接著，在八十七年七月，正當「平」做完光子刀的時候，老天爺又跟「采」開了個大玩笑，爸爸竟然被診斷為蜘蛛網下出血，生命垂危！「爸爸那時候也是很危險…那時候醫生說很容易第二次出血就會死了！他們說蜘蛛網膜出血的人好像一出血就死了，就是中風嘛！」。一連串的衝擊下，此刻，「采」幾乎放棄！「那時候，其實我的內心很多個感觸，真的！我覺得這個玩笑開很大，因為我覺得從我承擔奶奶的事情到『平』的生病，我都無怨無悔！但是當爸爸開這個刀的時候，我覺得我不想去面對。那時覺得繃到極點了！尤其是在他開刀的那一天…。」

陪伴「平」走了六年多的抗癌之路，在八十七年母親節前一天，「平」走完人生的路；在「平」離開後兩年，小弟弟出生了！「采」將母愛重新投注在這新的生命以及一直陪在身邊的大弟身上。對「采」而言，這一段路讓她經歷了人世間的生生死死。

三、因「疾病」、「死亡」之「意外」，感受到生命之不可掌握與不可預測

一直到結婚前，「采」的生命似乎總是穩定順遂的，她也深信她的命會一直這樣的「好」下去！然而，怎麼也沒有意料到的，在婚後的生活，一連串的挑战接踵而起，讓「采」平穩的生命起了變動，也挑戰了她原本對生命的信念，讓她深刻感受到生命的變動性與不可控制。

「結婚後沒多久就遇到阿嬤自殺的事，一年啊！剛滿一年。其實一開始我不願意去面對這些事情，因為我一直都是被捧在掌心中長大的孩子…我都很受寵啊！…那忽然間發生這樣的事情，其實一開始我都很不願意接受…，一方面我一直抗拒這樣的東西，我覺得我應該會很好命，從小就是，包括擺路邊攤的算命的都會跟我說你很好命。所以當這些事情來的時候我一直不願意相信…」。在構思生命的藍圖裡，「疾病」與「死亡」往往不會是當中的思考，也因此它們的出現總被當作是生命中意外的不速之客。對「采」而言，阿嬤的自殺過世、「平」罹病以及爸爸的急性蜘蛛網下出血，都是她生命中的「意外」。

「...我嫁阿嬤家的第一年，我沒有跟爸爸出去玩過，沒有回娘家吃過一餐飯，除非阿嬤有跟我們一起去，因為我很擔心！哪一天我出去，她剛好跌倒，因為她八十七歲了！沒人在家，我很怕那種遺憾，你知道嗎？結果沒有想到是這種遺憾...」在「采」的內心裡，她一直恐懼著生活中會有「意外」的造訪，她盡力的去防範與保護著，但似乎不管她再怎麼樣的努力，總抗拒不了生命的失控，因為阿嬤還是意外的走了。「平」的生病，更是再一次讓「采」深刻體會到對生命掌握的無力感，打從「平」出生的那一刻起，「采」便戰戰兢兢的「保護」，深怕發生任何一點的差錯，再造成任何遺憾！尤其是在「平」出生後，接續出現意外與健康狀況起，更讓「采」真實且無法逃避的與生命的不確定性共存。從對孩子成長點滴的細微觀察與紀錄起，深怕因為絲毫的疏漏而出「意外」，「昨晚發現『平』右後腦有一骨頭突出，整個人又陷入最低潮階段，『平』啊！『平』！媽對你的愛有多少，你知道嗎？...不要再出問題了，好不好？媽受不了了！」。尤其是在「平」罹患癌症以後，「采」更是時時刻刻受到病情變化的未知與恐懼所威脅，「其實我那時候最辛苦的就是說，我不知道他會發生什麼狀況？我隨時都要帶他，我都擔心在前面，我擔心說萬一有一天嗎啡不能止痛了！那怎麼辦？那有一天，他假如不能尿尿要插尿管怎麼辦？我都擔心在前面，就是心驚膽跳的在看他每一天的變化！」。

面對那無法預料與控制的「病情」，進行沒有勝算的比賽，人為的預設終敵不過生命失控的變化。「那這中間我們也做了很多準備，本想出國去治療，於是就開始做很多準備...那在那當中癌細胞忽然間長得很快，不知道是因為切片去動到，還是怎樣？...本來他們願意收，結果說癌症長得太快了，等於說放了那個東西也沒有效了啦！所以這樣才沒有出國去，本來一直想要出國。」...直到他發病到他走，我就會知道很多事情都不是我能夠去掌控！」。面對一次次的失控，「采」活在被動等待命運宣判的恐懼裡。

深怕面對的狀況，到頭來還是必需去面對。傾盡所有的力氣奮力一搏，但命運無情的判決，讓「采」逐步陷入無力的深淵。「...那種壓力是不可預期的，因為你沒辦法預期孩子什麼時候要走！你只能看到他一天一天衰弱，那你會束手無策...」。「我知道他復發的時候，我記得那一天，我印像很深...我帶他回到嘉義那個大姊家，他一個人留在大姐家，然後我就騎車出去就在那個中山路上，車停在半路上，我就開始一直哭，遇到路邊的人就跟人家說我兒子得癌症，

然後復發了你知道嗎？然後就...我不知道怎麼去形容那種，其實內心裡一直都知道說他有可能會復發，有一天可能會復發，可是又當知道面對的時候又很不確定，我記得我那時候在中山路像瘋子一樣，然後碰到人就跟人家說：我兒子得了癌症然後又復發了！我在那裡要找一個公共電話打電話找一個人講...然後找不到公共電話，就像瘋子一樣...就一直哭一直哭，沿途一直哭一直哭，一直告訴路人甲路人、路人乙說我兒子得了癌症，沿途就一直這樣...」。後來，「...爸爸開刀住院回來之後，隔天我就帶去找高醫師...他就摸到淋巴轉移，摸到他就跟我說：可能剩下半年的時間了！叫我說趕快做準備的動作。...那一天沒有讓孩子知道復發的事。我記得我那一天從新竹回來，那我就帶 V8 跟他們到公園玩溜滑梯，那時候開始幫他拍 V8，然後我內心就開始算說，一百八十天的日子我要怎麼過？那時候是八六年八月初」。

隨著病情的變化，「采」知道死亡已是不可迴避的了！在對於「病情」、「意外」的失去掌握後，面對「死亡」依舊是無從預期。其實在「采」的心中一直有個陰影，那就是「擔心他哪一天他會走？」，「...大概是在「平」作放射線大概同時，第二次作完化學治療之後，那時候給我一些衝擊啦！...我那時候就會開始擔心說，是不是有一天我的孩子也會離開我？」感受最強烈的的是在國泰醫院的那一夜，「他長水痘...我看過很多醫學報導說很多孩子是因為水痘走，其實是併發症內部感染。...當晚就坐最後一班飛機上去台北，帶著他。...在國泰醫院那一夜，我覺得是我很難忘的一個晚上，因為我非常擔心過不了這一關。沒有病房，要在急診過...那晚天氣很冷很冷！好像是三月...我覺得那個晚上我真的就是熬到天亮，真的是熬！...我知道孩子不一定過得了這一關，那天氣真的好冷！風好大！他大概整個晚上都在發燒，所以我不知道怎麼熬！好不容易熬到天亮...」，這一夜死神擦身而過。一直到末期診斷確定時，「采」知道，「他會離開，而且是確定會離開，只是不知道那個時間點而已，因為以前都是那種不確定，知道有可能會好，有可能會走。但是那一天之後（確定末期），我知道確定他要去，只是時間問題」。自此，心中懸念的是：死亡什麼時候會到臨？

因為死亡的迫近，「采」心中升起強烈的恐懼，她害怕失去孩子！「死亡之神正一天一天的逼近，見他感冒咳嗽、見他不想吃東西...太苦了！一點一滴的腐蝕撕裂我的心...知道自己不會崩潰，但如何面對似乎已不能掌握的」。在日記裡「采」寫著：「媽幫你錄影，是因為媽媽怕再也看不到你！怕失去！怕忘記這一切！」。「采」開始問自己！「還有多少日子，他走我要怎麼活下去？因為這麼多年都以他為重心，我發現自己所有情緒都是因為他的疾病在做起

伏...」。「看著『平』不停的在滴血，我心也跟著不停的滴血，孩子！媽到哪裡去求奇蹟呢？沒有你的日子如何活下去呢？」「記得第一次跟他聊死亡的時候，他跟我說：媽！我不要先去，我會怕！我要你一起去！那時候我時常在想說，孩子走了我會不會活下去？很多的時候我都在想說我會不會活下去？」。面對孩子即將到臨的死亡，「采」內心強烈的吶喊是，「平！媽愛你！卻不能自私要強留你，但沒有你的日子，媽媽會不知道怎麼過，你知道嗎？」，因為她不知道未來會是如何！

四、精神痛苦

「采」對「平」說：「你活著為了對付你的痛！我活著為了你的痛苦而哭！」

在陪伴歷程中，面對一場場嚴厲的生命考驗，引動「采」內在複雜糾結的情緒，湧現出的是：對孩子的不捨與愧疚；糾纏自己的自責與矛盾；面對困境陷落的無助與苦痛；因著死亡而無法彌補的遺憾；面對生命變化的恐懼與無奈；伴隨失去而來的悲傷。種種情緒在「采」的心頭盤旋，成為她內在感受發酵的元素。

「因為懷孕，很多檢查像放射線、X光、MRI，我都不能進去！我就只能在外面哭...媽媽怎麼會笨到那種程度（哽咽）！他在做MRI的時候我就跪在外面求菩薩，大著肚子就跪在那邊一直哭，旁邊的人就一直安慰我說：『你不可以這樣哭啦！你要生了！你要振作！你到底是怎樣？...』我求觀世音菩薩說：不要讓孩子受這樣的折磨！可是我不知道那才是折磨的開始而已啊！（哽咽）」。「...孩子在做那些檢查的時候，我記得那『平』跟我說：媽媽你不要哭，我也不哭！我不哭，你也不要哭好不好？...我就跟他說：好！那媽媽不要哭，那『平』乖『平』也不哭！」。「可是他每次進去做檢查，我就在外面哭得淅瀝嘩啦，那種...我就是跪在那邊向所有的神都求...我在那邊一直哭、一直拜啊！（嚎啕）...嗯！真的，現在想起來真的才是苦難的開始！只是萬分之一而已！」。孩子是這麼的善體人意，「四歲首次復發，在國泰醫院做了九次化療後感染水痘，當時白血球祇有四百，且燒到耳溫 41.9 度 C，我因緊張而悲傷流淚，他看著窗外告訴我說：媽！您看大華航空。我說：沒有啊！他說：騙你的啦！你不用擔心，我一定會好起來的。結果他真的在住院 12 天後痊癒出院」。對「采」而言，不捨得孩子治療所承受的百般折磨，孩子的貼心、懂事更是讓她心碎。

治療過程已是辛苦萬分，但是治療所造成對身體形象的傷害，更是雪上加霜。化療讓「平」的頭髮掉光，電療造成他眼睛的萎縮與出血。「那時候別人異樣看他掉頭髮的眼光，他都會哭！...我之前都跟他說：夏天沒有頭髮多好，好涼快喔！洗頭時，媽媽這樣毛巾敷敷就好了，多舒服呀！...」。「...我記得，他那時候在長庚，他做完第一次化學治療，有一次他洗頭摸到自己頭髮，他就好高興...他就跟爸爸說：爸爸我長頭髮了！然後他們父子倆就抱著一直哭。...其實孩子沒有頭髮很痛苦，他只是不願意表現出」。外界異樣的眼光，讓孩子在承受身心病痛之外，還要忍受歧視帶來的創傷。「有一次他不知道跟我聊什麼，聊一聊就哭了！突然跟我說，媽其實我在學校都被我同學笑，他們甚至有一點想揍我...我只是告訴他說，那是因為他們不懂你的病...他難過！可是他怕媽媽難過只是這樣比較低沈地跟我講一講。...其實聽到他講這樣的話，我很心疼啊！非常非常地心疼」。類似的情形，「有一次，我在醫院跟一個媽媽幾乎起了衝突，因為她指著『平』說：你若不乖！你就會像那個孩子那樣（台語），就是沒頭髮或生病...我就跟那個媽媽說：我的孩子不是因為不乖才這樣！（台語）。我那時候很生氣又很心疼...我覺得你不應該這樣傷害我的孩子...很心疼啦！孩子不應該遭受這些」。當時在孩子的心中，他最需要的是一份的接納，「我覺得孩子在精神和心態上都還蠻健康的，那我後來想一想，他為什麼在跟醫護人員相處都很好，就是因為那些醫護人員很接受他！」。雖然他病了！但是他渴望的是別人「正常」的對待，「以前，老師都很怕他受傷不讓他玩...但其實他是那麼好動的孩子，那他上江老師的課，老師就讓他打躲避球，讓他跟正常孩子這樣玩。所以我記得那幾天偶爾他上課回來就跟我說：媽！今天真是快樂的一天...江老師今天怎麼樣！怎麼樣！這樣...」。另外，「...『平』在八十四年後上小學，在鄉下的小學，那是他蠻快樂的一個階段。因為他老師非常地好，我之前就跟老師談過孩子的狀況，...他們知道有一個這樣的孩子要進來，他們每一班導師會做一點點的心理教育，所以他在鄉下沒有人會排斥他，他很快樂！」。

儘管知道有一天孩子勢必會離開，但心中仍是百般的不捨。「我心裡有多少的不捨，因為看到孩子那麼快樂，但是知道時間越來越近了！所以我記得我每次都笑著聽他在講，但是心裡卻在滴血，心想 - 這麼好、這麼快樂一個孩子！為什麼要受盡這樣的折磨，然後他要走了！」。「猶記得新加坡之旅，帶著『平』與大弟踩在歸程路途中，淚水不聽話的掉滿地，四天的旅程，可能是他這一生最後一次出國，見他與大弟二人討人喜愛模樣，我的心無時無刻不在滴血」。

回顧這一程，「采」內心對於大弟也有很深的捨與愧疚。「治療那時，大弟由我娘家媽媽去帶，不然就送來給姑姑帶...」，長久以來在他身邊，媽媽總是缺席的，只因為哥哥病了！除此，他還必須承擔最愛的哥哥離去的殘酷現實，「記得開始跟他談哥哥會離開的話時，弟弟嚎啕大哭，直說不要哥哥死去！」。天真的他，有一次說，「要向阿彌陀佛請假，讓哥哥都留在家中，不要帶走他」，他不要哥哥離開。「...其實我覺得大弟真的很可憐！...後來很多法事，他都幫哥哥“端斗”，一個六歲的孩子去承擔他最親愛的人離開。他都沒有哭，就是那種很堅毅的眼神跟動作，其實他都給我很多的不捨跟感觸...」。

面對許多抉擇的關卡，總讓「采」陷入矛盾。舉凡從醫療的決定、工作的取捨、再生與否等等問題，總將她置於掙扎擺盪的處境。更因為愛，總認為可以為孩子的病痛多做點什麼，不能容許自己有絲毫做得「不好」，因此往往讓自己陷於無止境的自責裡。儘管外人再多的肯定，似乎也無法消弭她滿懷的自責。

從「平」生病後，看似沒有止境的治療是母子倆生活的寫照，「采」成為所有醫療決定的責任承擔者，誤以為自己成了孩子生死的推手。「看著孩子的痛苦，在做完第六次之後，我就跟爸爸講說：我決定不要作了！我作不下去了！他說：好！不要做就不要作。但是我說：那萬一復發了！怎麼辦？是不是我們都不要怪誰？不要遺憾！不後悔這樣...那時候的想法真的很天真...想說已經不見了，所以就想不要作了！...我覺得那是無知！因為後來復發，醫師都覺得是因為第一次沒有做完成」。此外，「第三次復發，做光子刀的部分...其實我後來很後悔去做那個刀，因為那是他做治療最後一次機會，然後我把他賭掉了！因為這樣子的作，等於你做了不管有沒有成功，以後都沒有機會了，因為劑量太高，你以後都沒有辦法做其他的手術或其他的放射線了。我後來很後悔...我很恨我自己，我覺得我不夠盡心！...因為那時候知道又復發了，是最後一次治療機會...那時候我覺得我很自私的想法是我覺得很累！一方面我那時候工作又很忙！我那時候會考慮說，是帶他到台北，還是高雄，到台北我這邊工作就要放下來，去高雄會比較好處理。那後來我很後悔，我覺得...假如我到台大可能還有機會」。日記中寫著：「為何在三月要做光子刀而沒去開刀呢？太相信醫生了，自己也忙於工作而不夠用心照顧他，罷了！罷了！平，媽好後悔沒開刀拿掉，雖然高醫師說不見得。媽也好後悔沒轉台大...媽不該偷懶，媽該帶你到台大做 RT 的或孫逸仙。平，媽錯了！媽不該太大意...媽不該只想賺錢，沒好好照顧你，媽低

估你的求生意志，媽真的不該啊！」太多的不該！不對！的自我譴責在「采」的腦海裡盤旋不去。

「在外人、在我姐他們眼裏，覺得我照顧他已經很盡心盡力了，可是我覺得很不足！因為我還在忙我的工作，所以很多時候我怪我自己說：要那工作做什麼？為什麼那麼自私？」縱然，所有的抉擇都是環繞著一個最根本的考量”為孩子”！但是對「采」而言，始終是無法說服自己去原諒自己！只因為她覺得自己「應該」做得更好、更多才是。

孩子臨終前的懇求，「媽！再生！我要再回來！好不好？」，讓「采」陷入另一番的掙扎裡。「平兒：再三天就是你離開媽媽一年的日子，你就要回舊家和爺爺、奶奶在一起了。媽媽好矛盾到底要不要再生呢？再生若不是你有何意義呢？不生！你是否會一直在等待媽媽懷孕，而不知何去何從！...」，這個掙扎一直在腦海中迴盪，直到懷了小弟弟的那一刻，矛盾不再，也消卻了些許的自責，無論如何，總是圓了孩子的夢！

「平」的病一直被視為是詛咒，一路上「采」承受許多莫須有的責難與諷刺，她無力去辯駁、抗拒，只是無奈的承受著。對醫療的陌生，茫然無助的陪著孩子走入抗癌之路，「...剛開始距離現在九年、十年前了！八十一年了！那時候台灣的兒童癌症病患都還很少嘛！」，「...那醫師沒有告訴家屬那個嚴重性，當時也沒有說社工去教家屬怎樣，大概都是雛形而已，剛開始嘛！所以，我們都不知道該怎麼辦，就開始住院...好辛苦！因為什麼都不懂嘛！」。面對孩子的病痛，更讓她精疲力盡，「...那種累是累到沒有辦法用言語去形容，因為你是必須面對到身體跟心裡的兩種壓力啊！那種壓力是不可預期的壓力，因為你沒辦法預期孩子什麼時候要走，你只能看到他一天一天衰弱，那你會束手無策...」。治療過程總是「采」獨自在陪伴著「平」，面對親人的不了解與無法同理，讓「采」感到相當的孤單。「...我一直覺得那時候去長庚開刀那段，可能是我人生中很苦的那個階段。...爸爸說那時候股票很好，他不能請假。那我妹和我妹婿送我去時間很早...他們就去吃早餐！那時候正是他們談戀愛的時候！他們無法體會我的感受。那當孩子被推到手術房去之後，外面就只有我一個人在那邊等啊！...所以我印象記得很深就是說他在開刀那四十分鐘，我就在外面一直哭一直哭！然後那周遭的人就很多人一直安慰我說，你怎麼都沒親人自己一個人，你家是怎樣也沒有長輩，怎麼會放你自己一個人帶孩子來開刀。」然後，那時候其實我蠻怪我先生的，我覺得事業可以以後再拚，孩子只有一次，我

就覺得他不應該讓我一個人去面對那種...孩子的麻醉情形，孩子的很多狀況...」

一路上走來，先生的缺席更是讓「采」陷入無助的深淵，倍感孤絕。處在這般極限的情境時，最親密的人卻似乎離得最遠。打從阿嬤的自殺過世開始，因為爸爸的脾氣與處世態度，讓所有人將指責都加在「采」一人身上，直到孩子癌症病發，爸爸更是消極的逃避。「從孩子癩癩開始，幾乎是我自己來，...我覺得爸爸一直不願意去面對...。一直到孩子過世，爸爸都還覺得他是給他很多負擔」。「...剛開始他覺得還好，他覺得應該面對，只是孩子到了二歲、三歲到癌症出來，爸爸就開始不直接去面對...」。「我記得『平』初次到高醫時，那時候我懷孕大弟八個多月快九個月了！已經離預產期大該一個月而已...第一天去爸爸沒有請假，我一個很好的朋友請假陪我去，...爸爸說：當營業員不能請假！單子沒人幫他接...。那天我們坐車去，因為不會開車（哽咽）。...第一天去就做很多檢查...回來的時候那時候已經很晚...我抱他抱一整天，所以那天回來的時候腳就腫得無法走路」。「然後，坐月子那時候我覺得很辛苦啦！...爸爸從來不會去管我...，那我心中...那時候又只擔心孩子的病，根本沒有想到自己的身體的狀況」，爸爸似乎總是一點也不關心。同樣的，「作光子刀時...我覺得那種心痛...爸爸還是說沒辦法請假，跟第二次開刀一樣他都沒有去...」。「...事後我才回顧到說，好像這樣的小孩都是一家族在照顧一個人，但是我發現從頭到尾都是我一個人在照顧一個人！」。讓我最心痛的是，在「平」走到末期的時候，「這時我很難過，因為我覺得我沒有辦法讓爸爸知道我確定知道孩子要離開我的心情，在爸爸的感覺裡面，早也要走晚也要走，走就走！所以我哭他都不當一回事，他覺得是我自己想不開，所以從爸爸那邊並沒有得到支持」。「...在走成大那一段路，我走的過程當中算最辛苦的一段路，因為他那麼不舒服，我非常的無助，我發現爸爸心沒有在我們身上，我覺得爸爸都很快樂。那時候...他胖到八十公斤，我瘦到三十九公斤，那時候應該是我覺得最無助最辛苦的一段路...那好幾次都是我拿起電話要撥電話給爸爸，但是想說他要工作讓他專心工作不要打擾他，所以時常電話撥一半又放下，然後你要面對他隨時每天的變化」。「那時候覺得從爸爸沒有得到支持，我只覺得爸爸沒有用心在我們身上，他的心完全都沒有在家裏人的身上」。

在抗癌路上，「采」長期籠罩在死亡陰影下，一直擔心孩子會走。直到「平」過世，她真實的與死亡面對，體驗到失去愛子的痛楚。失落的悲傷延續瀾漫在陪伴的歷程裡，她深怕「死亡」的再現，深怕再度面對「失去」所愛，就像「采」在日記中寫著：「愛兒：你好嗎？爸爸今天出國，

媽媽還和他大吵一架，其實媽媽真不願意爸爸出國，你走後媽好害怕！害怕有人再離開媽媽...」。「采」似乎恐懼再次面對死亡與失落。

「悲傷」早在死亡威脅啟動的那一刻便悄然降臨，在「平」走後，排山倒海而來的思念，更是讓「采」無法招架。「平剛走的那幾天...那種失落感，人家講的那種排山倒海的力量就出現了！」，直到「...他要出殯那一天，其實我蠻崩潰的，因為他就要離開了！...」。「我記得辦完後事回到嘉義的那個下午非常難過，因為回到那裡看到孩子已經不在了！我就到頂樓，就在那裡一直哭...。有時在洗澡時，把水開著有水聲！然後就在浴室裡面一直哭一直哭，哭完後才出來！」，「...那時候最痛苦的是想看看不到、聽不到、摸不到的那種很深很深的痛苦，那時候我一直想說孩子到底在哪裡？他需要人照顧，自己好想去陪他，有時候想死了算了」。難過的是，孩子已無法共享現在擁有的一切了！

「我記得第一天開新車的時候我很難過，難過的是『平』一直很喜歡車，但是我買新車的時候他已經不在了！那一天我開著車在嘉義市一直繞一直繞，帶著他的照片，一路一直哭一直哭！...另外，就是每次去新開的館子，也會很難過。想說：媽媽好想帶你一起去！想到他是美食主義者，如今卻沒辦法帶著他一起去！不論是他去過或沒去過的都一樣會讓自己難過...」。正如「采」日記中寫著：「孩子！你離開媽媽六個月了，走前媽媽天天告訴你放下一切，結果媽媽卻無時無刻放下過，媽見不到你、摸不到你、不能抱你、不能聽你說笑話、不能和你分享媽媽的喜怒哀樂、不能和你一起看電影和你看電視、聽錄音帶、講故事時只有弟弟在聽。嘉義多開了好幾家餐廳，媽去吃時你也不在身邊，冬天到了好多家火鍋店開了，你知道嗎？」。

想念的心就像斷線的風箏，飄向無邊際的天空，遙喚孩子的「采」寫著，「媽想你，想和你說話、想聽你說話，往事歷歷在前，唯一不在的是寶貝，你在何方，媽開新車時望著窗外的白雲，想著我的孩子到哪裡去了，誰能告訴我你在何方？」「媽每天看你的照片，心中總如刀割，媽多希望你能出現在媽眼前，讓媽看一眼，但這是永遠不可能的事，親愛的寶貝！...」。「平」的離開，是「采」生命中不可承受之重，她記述著「...看到菩薩，看到念珠、佛珠，在正殿我就放口大哭，我哭出來第一句話是：平！媽媽要你回來，我才知道說原來這個孩子才是我生命中最大的失落...」。思念不斷的幻化，但不停歇！就如「采」對「平」的愛永不止息！

能夠用怎樣的字去說盡這一切，「苦與痛」似乎是再好不過的詮釋

了。「采」說：「我會很想給那個走過九年的自己一個擁抱（笑），那種辛苦真的是苦到...（停頓），中國話會講的那種酸甜苦辣五味雜陳。那種心疼跟不捨，還有那過程身心受的煎熬，我會希望全天下的媽媽都不要走相同的路（哭），覺得很捨不得！」。「一個媽媽必須要去面對孩子這樣的過程，中間有多少的無助，多少的夜晚，那真的叫做：叫天天不應，叫地地不靈！」。

「記得在高醫治療的那時候，時常載著他就一邊哭啊（哽咽）！早上六點多出門...又不會開車，就時常這樣哭哭哭啊！我印象很深，那時候不戴安全帽都戴一頂草帽，我都一邊戴他一邊眼淚一直滴一直滴。他那時候會做摩托車，都是用那個籐椅坐在前面，我都穿長褲跨過去這樣載他。」。「在照顧『平』的時候，我從來不管我自己有沒有吃，時常好幾天可能只靠鮮奶在過日子，只是告訴自己要吃東西，我覺得那時候真的體驗到什麼叫做：眼淚當飯吞(台語)喔！時常在吃飯都一邊滴眼淚滴到碗裡面去。我記得有一次他在國泰住院的時候，我印象很深是那一碗飯裡面真的三分之一是淚水，然後還是把他吃完（哭）。因為不吃就沒有體力照顧他，只為了照顧他，所以都是囫圇吞棗這樣吃，真知道什麼叫“食不知味”，以前古人在講這話的時候都不會感觸到」。

隨著「平」病情的轉變，到臨終前夕，「...道興師父交代很多事情...我覺得我那段時間，我終於知道什麼叫做：白髮人送黑髮人！的那種痛。因為那時候我在為他準備衣服，包括準備他要穿什麼衣服、穿什麼鞋，我在幫他擦皮鞋時才知道，一滴血一滴淚的那種心情是什麼心情。尤其在幫他準備他要穿的衣服...那種心情我才知道說什麼叫做痛！以前我都時常開玩笑說，中國字的割就是拿刀子在心裡畫一刀才叫愛，叫做割愛。可是那時候都半開玩笑，當我在幫他去市場買那種衣服的時候，我才知道什麼叫做割愛，那不只在心裡畫一刀，真的！」。

「采」寫著：「沒有走過的人絕對無法了解這種錐心之痛有多痛，幫摯愛的人準備後事、買衣服、擦皮鞋。平！媽一次又一次呼喚你不要走，你聽到了嗎？你不能留下媽呀！你是媽生活的全部啊！...多希望他再一次清楚的呼喚一聲媽！但一切都只能在回憶中了」。這生病陪伴歷程成為「采」生命中刻骨銘心的受苦經驗。

五、支持

采：「因為很多愛在裡面，我真的覺得只有愛才能走過來，沒有愛走不下去...」。

一路走來！在生病陪伴的歷程裡，親友、病友、宗教人員、醫療人

員...等，甚至是陌生的偶遇者，都曾在「采」需要的時候伸出援手；而「平」更是那攜手並肩、同甘共苦的心靈夥伴。在外援的扶持外，「采」自身蘊藏的生命力以及對孩子豐富的愛，更是支持她走下去的力量。

「...其實給我很多支持的是醫療人員...還有道興師父！」，他們一路陪伴，未曾間斷、未曾離開，是「采」不可或缺的支持。「那還有一些長輩幫忙，像我娘家姊姊跟哥哥就各準備一筆錢，資助孩子出國就醫以及日常費用...。另外，娘家的人在比較清楚孩子狀況後！他們也會給很多的支持和關心，...還有爸爸的大姊，其實整個協助過程最多的是她，因為每一次住院主要都是他幫忙照顧大弟弟...」。「...那這中間其實我很感謝我的一個同學，他是我大學的室友...他是一個不善言詞表達的人，可是他就是知道我需要什麼的時候，他都會出現！...」。此外，在孩子開始治療時，「...隔壁有一位白血病的媽媽，他們已經治療了一年多了！她很好！就開始教我們說：你化學治療要注意口腔衛生，不能感染，然後飲食要怎麼吃！吃什麼有營養的。白血球低要吃什麼？紅血球低要吃什麼？他就一直教我...」，以切身經歷教授一無所知的「采」。「那我特別要提一個人是我一直到現在都很感動的，就是我婆婆那邊的舅媽...那是我在那段時間在籌錢的當中，讓我感到好窩心的一個人...我好感動！當所有的人都講了很冠冕堂皇的理由，只有他...」，在患難中得以試煉出真情。無助求援的奔走當中，「采」體會到人的現實，但也領受到溫情。

「其實這裡面有很多的感謝...我覺得生命中很多個貴人，過程好多人的協助，真的好多人！」，甚至連多年來一直不諒解的長輩，在孩子死後更是全程幫忙，而且不再有譴責與怪罪，「...從頭到尾整個後事都是那個丈公、姑丈等長輩幫的忙...他們都全體的參與！」。回首過往！「采」真切的感受到，「關懷才能走過，我很幸運因為一路以來很多人幫忙走，包括很多醫療工作人員，還有很多好朋友陪著一起走過！...」。

對「采」而言孩子從未成為負擔，而是她旅程中最佳的心靈夥伴，多年來成為她精神上的主要支柱，「...多年來與『平』朝夕相處...就變成兩個人那種精神上的溝通。因為爸爸一直忙於他的工作，他沒有辦法分享我那種內心的那種感傷，他沒辦法陪著我度過那一段，等於是哥哥他自己陪著我自己走...在心靈的那一塊就是我們一起走...」孩子走後，「...我每個禮拜到侯醫師那裡...我就一直哭一直哭！侯醫師告訴我說基本上多年以來，我給予『平』照顧，但是

他提供我精神的支持，我的情緒牽繫著他，他佔滿我那段生活的全部，基本上，他代替爸爸沒有做到的那個給我心理支持的角色...」。

孩子幽默、快樂、勇敢與熱愛生命的態度，帶給「采」勇氣與信心。「媽！我的屁股熱到可讓冰淇淋溶化；背部燙到可煎蛋，快拿蛋來煎煎看，拿冰淇淋來讓我坐，讓它溶化。媽！快試試看啊！」這是「平」過世前一星期，燒到 41 度時對「采」說的話。記得，「八六年底，我跟他提到說腫瘤復發了！他跟我講一句，他說：那有什麼了不起！他說他要收房租，他說它（癌細胞）在我身上住了六年，我要跟他收房租，他說：以前也常在復發，不管他就好了...我跟他講說大觀走了，他講一句很俏皮的話，他說：他一年就走了！我這麼多年。」

「坐在輪椅上那時候...他還可以蠻高興的玩傳球啊！...他還是很快樂這樣，每天到了五點半我在煮飯他就跟我說：媽！『平』時間到了！他就開始自唱自玩自娛這樣子！」。對采而言，孩子總是這般的幽默，快樂，對自己的生命抱持著憧憬，「...在淡水馬偕的日子告訴他，媽將暫時放下工作做一個好媽媽、好妻子時，他還提醒我不要忘記當好婆婆！」，「...告訴他，他可能會先去快樂天堂等媽媽，他說不要，他要活到 100 歲，他要開車，長大要當眼科醫生，要買賓士車給媽媽開！」。因為對生命的熱愛，「平」勇敢的面對挑戰，「...『平』的腫瘤正以驚人的速度在成長...他自己求生意志非常強，連做化學治療都接受！他說自己一定會好！」。即使病況持續惡化，他仍珍惜生命，「...他眼睛滴血像瀑布一樣，...他自己生命力非常強，告訴我右眼常不舒服，要好好保護右眼，只剩下一眼要寶貝...」，聽來讓人心疼，也讓人感動。「...後來我記得姊姊那女兒不聽話，我就告訴他說：你怎麼不看弟弟連躺在床上他都想活著，他那麼珍惜自己，你們為什麼不去好好珍惜自己，對不對！」。「...他讓我看到的是他珍惜每一天，珍惜他每一個活著的時候，然後盡量帶給大家快樂，他還是可以關心他旁邊的每一個人。」我記得只要有他在的地方他都在講笑話，他話不多嘛，可是每一次講出來的話就是讓大家覺得好窩心好好笑，都很幽默，他從來不會因自己的病，讓大家覺得大家應該要多愛他的一點...」。看到孩子對生命的熱情與珍惜，讓「采」更加有信心，也更加有勇氣去面對困境。

除了來自於外的支持外，「采」本身所秉持的生命態度與信念，是支撐她前進的力量，對孩子無怨無悔的愛，更是她迎向的動力泉源。采：「在過程中除了許多人的幫忙外，另外就是靠自己，我一直告訴自己，我相信我能走得過這一切！...」。在最初知道孩子罹癌時，「我就開始找很多很多的資料，開始找就請我的同學從美國國會圖書館找這樣的資料，因為橫紋肌瘤說所有的癌

症病患裡罹患橫紋肌瘤的機率才兩千分之一...國內這種文獻幾乎找不到...」, 作化療時,「...我自己開始找很多醫學上的書, 那種藥典包括那個很多化學藥的副作用跟影響, 就開始找很多這種資料」。一向抱持信心面對困境,「...當這些事情來的時候...一方面, 我一直告訴自己說: 勇敢去面對, 披荊斬棘一關會過一關。就有這樣一個力量一直支撐著我一直走過來, 而且我未來會越來越好...」。就像孩子服用癲癇藥時,「我那時候給自己一個念力, 我覺得說: 那怕孩子再白痴, 到我手上我都有辦法把他教成天才(笑)! 我覺得說只要媽媽給的愛夠, 奇蹟一定會出現! ...曾經很多媽媽有努力造就很多奇蹟...我一直相信我有辦法讓孩子腦力激盪、潛能開發就有辦法把他訓練的很好...」。「...我自己一直覺得你深深地去為一個人, 去愛他的時候, 他一定會知道你在愛他」。相信只要有心就有力量,「那中間有一次他感染...一直高燒找不到原因, ...那天晚上我就一直求地藏王菩薩...我一直覺得誠則靈...結果, 隔天早上找到原因就可以不必抽血作細菌培養」。采:「我相信很多媽媽也一樣作得到, 只要是父母親都會有心的...」。「陪病人真的沒有什麼竅門, 就是你真心地去對待他, 然後給他安全感, 然後你從他的感覺去感受他的需要, ...」。勇敢面對、但求盡心的生命態度是「采」珍貴的內在資源。

問「采」是怎樣的力量可以走了這麼久, 而絲毫不放棄? 她說:「是愛吧!」。「對於孩子的病, 我只是覺得我是媽媽, 我就時常告訴我自己說: 不管這孩子將來怎麼樣, 那怕是他真的是智障, 我都願意陪他走。那時候愛他愛到那種比我自己的生命都重要...」。打從「平」出生的那一刻起, 他便成為「采」生命中重要的人, 甚於她自己的生命。采:「孩子! ...爸爸總說媽媽是愛哭鬼, 爸爸不瞭解從你出生十八小時被護士阿姨從娃娃車上摔下來, 接著一連串的检查、觀察, 經六個月好不容易醫師伯伯說你已與正常小孩一樣時, 你又因感冒引發肺炎住院, 才出院四個月便疝氣進了手術房, 這期間媽能做除守著你全心看護外, 就是哭。媽心疼你受苦, 媽寧願受這些苦的人是自己...」。「確定癌症那時候...我那時候一直會問我自己說: 假如要報應, 為什麼不抱在自己身上, 為什麼要抱在孩子身上?(哭)」,「...孩子在痛的時候, 恨不得是自己在痛不是孩子在痛, 都恨不得那個針是打在自己的身上, 而不是孩子的身上...」。治療期間,「...每天回到家大概都兩點多...我都帶那個洋蔘茶泡牛奶給他喝, 而我自己都沒有吃早餐, 所以他做完 Rt 一個月後我就十二指腸潰瘍...就長期的那種胃都很不好這樣」。面對病魔的肆虐, 願意用自己的生命去換取孩子活下去的機會,「...只要他活著! 我願意當一輩子乞丐都無所謂, 只要能天天快樂在一起, 行乞都無所謂啊!」,「...孩子的生命力非常強...我心在淌血! 老天爺我用所有生命向您祈

求：千萬不要奪走他的右眼，我懇求您！...」。昨天帶『平』到苗栗，高啟祥醫師確定已轉移，且可能活不到六個月，用盡所有的力哭完淚水，吃顆安眠藥醒來後，一切都開始活了，人生對我本來就是夢一場，我要撐下去陪他走完」。全然為孩子付出，而絲毫沒有自己。

面對孩子的離去，「采」忍住悲慟引導孩子，為了要讓他好好的走！「平」臨終前，「我就開始幫他回憶他的過去，從他小時後告訴他說你的一生...告訴他：你要一直走，走向光明正大的路去！媽媽會好好的走，你只要一心一意跟著光明的路走，不要牽掛！所以我都沒有哭，我一直到...一開始第一次哭是到過了八個小時，因為佛教說要八個小時之內不能哭，所以我那八個小時之內沒有哭，過了八個小時才開始哭！」，「忍著不哭，想說為孩子好！我知道我要很理智的好多事情要處理，然後我不能哭，哭他就會走不開，所以都沒有哭...」。

歷經孩子出生到死後的種種磨難，在萬念俱灰的極限處境中，最後支撐「采」活下去的力量，依舊來自於對孩子的愛。「采」一再告訴自己，為了孩子要活下去！要走下去！日記中寫著：「...太多太多的事...繼續的路何其崎嶇啊！盡心去走就是，兵來將擋、水來土淹，路總得走下去，孩子還小，讓他們有家、有爸、有媽長大才是最重要的」。以前那時候照顧過程，只是覺得我要吃飯只為了要照顧他，那現在我會很清楚說我不能成為以後孩子的負擔，我要把自己的身體照顧好...我會覺得說我們不能留很多的產業給孩子，但是我們不要留一個有病的身體變成兩個孩子的負擔。那我開始很正常地飲食，那時候我一直覺得說：我答應孩子要好好地走，好好地活下去，我還胖了六公斤，在他走的那一年」。對「采」而言，那最自然也最有能量的「母愛」是他意志力的來源！

六、對醫療照顧的感受

六年多來承受著癌病的威脅，醫療照顧是「采」母子倆面對病痛時最最大的依靠。然而，有時候它卻帶來傷害與恐懼。

生病的初始尤其讓人感到徬徨，尋求醫療專業的協助，無非是為了尋求一份協助與支持，然醫療處置的失當與態度的漠然，讓人頓失信心。孩子剛開始做檢查時，「...第二次排 MRI 的時候...那時候實歲才兩歲三個月...因為打麻藥剛開始沒有睡，到後來他們就加重劑量，那孩子又禁食...所以好痛

苦！一早就去就說本來排十點以後作，後來那麻醉劑灌腸灌得太輕他又沒睡，又灌第二次一直拖到十二點才做，兒子又好餓！所以，我不知道台灣這種醫療設施，我沒有怪的意思，只是我覺得許多地方很不人道，孩子從昨天晚上十二點到現在，餓到中午的時候一定又哭又鬧且你那藥又不夠。後來他們就找一個比較專業的人來就把他加入一劑，結果藥量又太重。他們本來說十二點他們要下班，我就跟他們拜託說你一定要幫我做，孩子已經餓很久，後來十二點半才作，做完之後就叫我們回來，說等著去看報告。可是那時候爸爸好生氣，因為他跟他灌那個麻藥都還沒有醒來就叫我們抱回來...我們第一次孩子這樣，雖然不知道往後會有什麼樣的發展？但是你孩子都還沒有醒就叫我們抱回來，萬一孩子都沒有醒怎麼辦呀？」。「所以...抱回來之後爸爸就很生氣...後來醫生 MRI 照出來有硬塊要做切片，就不在那裡做了...」，因為已經對那裡的處置技術與態度失望了。

面對治療的一無所知，迫切需要的是專業人員的引導，而不是責難。「權威」的過度施展，有時只是讓無助的心更徬徨！「那時候最多的病患是在台大，我們一直在考慮要不要轉台大...但那醫師的脾氣很直，那時候他聽到你要轉院不做治療他就罵人了！他沒有告訴家屬那個嚴重性。然後，那時候也沒有社工去教家屬說怎樣，大概都雛形而已剛開始嘛！所以我們都不知道該怎麼辦，就開始住院」。另外，「因為他每次 on IV 非常地難 on，因為到最後血管都壞死了，那時候有一個醫師...那時候他還是 R1，那時候應該是 R2 了吧！那他會打，可是孩子不乖他就很兇，因為『平』又特別難打...那每次就壓力好大！」

在醫療專業的堅持下若失去了彈性，無非只是把人規格化，根本談不上人性化了！生病歷程中，孩子因為不斷出血，必須不斷輸血。「...換了一個新的醫師...那中間必須輸血、輸血小板，那以前陳醫師一次給二十袋，這位醫師說：醫學上沒有人這樣做！就開六袋。結果，今天輸我們回到家晚上就開始出血，明天又趕緊搭早班飛機北上，時常流著淚去請求補位，就因為孩子要救命！...我記得那一次我連續不知道跑了三次還四次，每天都這樣跑去台北輸六袋回來。所以我覺得醫生是不是醫者父母心或有同理心，這還包括很多臨床經驗。...所以這三次化療輸血都非常辛苦，因為那個醫生他堅持...第二次再輸的時候，他好像才比較好給十二袋...」。同樣的面對機構的規定也一樣，以規定為主還是以病人的需要為主，就端賴醫療人員本身的價值判斷了！讓「采」一直無法接受的是，「有一次送去一家醫院...我一直覺得那是很不人道的東西，我到現在都不接受那種醫療模式。因為 on IV on 不上...on 了十次都 on 不上，到後來孩子有一點歇斯底里，就是開始發抖開始拒怕...，他們又不瞭解孩子，他

們不讓我進去。然後我一直跟他說：這孩子我跟他治療了幾年了，我很瞭解他的狀況，我可以協助你...你一定要聽我，你一定要讓我進去！他們就說我們這邊原則就是家長一定就不可以進來，那堅持了半個小時將近一個小時都 on 不上，孩子在裡面一直哭，一直叫媽媽！...他已經到病房他還在發抖，看到護理人員他就很驚訝地眼神說你要做什麼？」。「...其實應該國內很多醫院都存在有這樣的問題...」。因為醫療處置過程的傷害，讓孩子沒有安全感，也失去對醫療人員的信任！更讓看在眼裡的母親，滿心的不捨。

然而，過程中許多醫療人員的體貼與用心，也讓竭力奔走於醫療的「采」感受到溫暖與愛。采：「...『平』轉介到台北長庚給那個高醫師看診...他一去看到我大肚子、看到 MRI 的片子，他說：『明天馬上切片排第一刀』，他說：不能等！我又這麼遠，所以他就隔天排第一刀...我的感受就與第二次在高雄作 MRI 時差別非常多」。「切片的時候，高醫師就跟我說：媽媽你換手術衣，你跟他進來，等到小孩子睡著了！你才離開，這樣子孩子才不會沒有安全感」，感受到醫師的體貼，不只照顧到病人，也照顧到家屬。以謹慎安慰的語氣解釋病情，體諒家屬擔慮的心情。「醫師跟我說：看起來不太好！但你不要太擔心，感覺上不太好！...那我住南部這麼遠，他跟我說病理解剖報告一個禮拜出來，叫我一個禮拜以後打電話上去...他都給我準備得很好這樣子！...那一個禮拜後...他跟我說他幫我掛好診察了...」。

在例常的醫療照顧中，看到醫護人員的細心與用心。印象深刻的是，在做眼部電療期間，「每天都好麻煩就是說，每天一打完在病床上，要從病房上抱上去 Rt 的台子做定位，因為他還弄那個鉛塊要擋其他的地方不要受傷，罩上鉛塊，再給他帶那個模型之後，還要用鉛塊擋那個眼球。因為怕傷到眼球，還做一個套子讓他每天套在眼球裡面...不要讓他眼球受傷。每天就是他睡著之後才套上那個，那又要特殊消毒，又要那個實習醫師或 R 戴。...很麻煩就要麻煩整個 team 這樣，每個人因為他都好忙，每次去整個醫療團隊都要在...所以我覺得說很幸運啦！...然後打完之後，大家又很緊張趕快推到病房上去讓他吸氧氣讓他醒來」。另外，「在國泰的時候...護理人員在加藥的時候都抓得很準，像 keep 六十就一定是六十 mg，我都很佩服他們那種小兒科病房那幾個 care 那種細心與精準」。面對原本就不可控制的病情變化，沒有任何怨嘆，只因為她感受到醫療人員的盡心。「...要釘四個釘子固定他那個儀器...雖然後來的效果也不好...但是我還是很感激他們那個團隊，你會看到說他們那個團隊工作的默契，跟他們想把他做好的那個心，我們都感受到...」。

更讓「采」感動的是，醫師那份願意付出的心，不僅只於專業責任的要求，而是多了份對人的關愛。「...有一個王醫師...真的很好的醫師...他只要知道「平」要住院，那一天他不敢排輪休...因為他要幫平 on 完 IV 他才回家，他捨不得別的護理人員 on 他，怕 on 好多次都 on 不上。也因此，孩子只有對王醫師最有信任感」，另外，是在國泰那一次，「平」白血球下降，狀況危及，「我很感謝護理人員，他們真的好關心！下大夜回家睡了一半，還打電話來問說：他白血球上來沒有...好像到了第四天白血球上升到六百，他們就好高興喔真的！那他們知道我的狀況，他們有的下小夜，有的下大夜之後，他們就沒有回家！就一直陪我，他們說：媽媽你睡覺沒有關係，我們在這邊再坐一兩個小時再下班，再走喔！就陪著我，他們會強迫說你一定要休息」，真的是很貼心。「在八十三年的一年，他在國泰醫院過生日，他十一月一號過生日的，他們那護士阿姨好用心喔，...他們就幫他弄好多氣球，就請他切蛋糕，還專門帶照相機就幫他們照相，就請病房的小朋友吃，那阿姨都很疼他就是！」視病猶親的感動，「...那醫師他去那個 Duke eye center，出國之後他在 eye center 他寫信給我...，他去那邊還掛念這件事，所以他寫信回來給鄭 XX 醫師叫鄭 XX 醫師找我...」，沒想到一個小病人能讓醫師這樣的掛心。

除了對醫療的了解外，更需要的是心理的支持，「...孫逸仙有一點我很肯定是那種做事的態度.....醫生都會坐下來跟病人這樣聊這樣溝通，知道你的需求，知道你的狀況...」。印象深刻的，「我記得在新竹的那一次要進去開刀，高醫師跟孩子說：伯伯帶你進去，你放心不要擔心！我會在你身邊。我印象中他是抱著孩子，然後拍著他的肩膀進去進去手術房...」，安撫了孩子的恐懼。透過溝通得到了解，更得到信任感，「...後來知道復發之後他那個出血量太大了，我就在回去找陳醫師嘛！那在這裡我還是很感謝陳醫師，回去的時候他要再做一次 MRI 嘛！.....孩子只有一個要求就是 on iv 他要讓陳醫師用，其他他都不肯，因為他對他信任嘛。那我記得那一天陳醫師請我們吃午餐...吃完之後陳醫師跟他溝通很久，最後決定就是陳醫師幫他 on iv，然後再做 MRI」。

病情絲毫的變化，總會掀起「采」內心巨大的波動與不安，醫療的支持是及時的定心丸。「其實我很感謝邱醫師，每次有比較緊急的狀況，他都先幫我處理...如果說他不能處理，就會叫我轉到大醫院。那次長水痘他看到三個了，他就說我先給你藥現在馬上吃，吃完以後馬上聯絡你台北的醫師，你馬上今天就上台北，不要等到明天...」，「所以我回家之後我就趕快打電話給陳 XX

醫師，其實陳醫師非常好，他連家裡的電話號碼也都給我，他怕這麼遠有什麼緊急狀況，所以他就給我家裡的電話...我就坐最後一班飛機上去台北...」及時伸出的援手拖住不安的心。

專業的規定與學理的教導，是為了要給予「身體」的照顧，而更好的照顧還需要加上對「心理」的體恤，「...那護士人員他們很人道，也知道我是很理性的媽媽，所以他們每次要 on iv 的時候他們會讓我進去...他們知道我會幫得上忙所以他們會讓我進去...」就如輸血的情形一樣，「到國泰...因為他要輸的很多，他輸血小板一次要輸二十袋，他比一般人都多，那是陳醫師的作法，那他們有些醫師不接受...，但是孩子就真的需要這麼多，雖然在學理上並不支持這麼做...」。走到癌症末期，「那他在馬偕安寧那一段時間其實是很快樂的！我記得那時候好像是聖誕節嘛...爸爸的朋友送他那個凱悅飯店總統套房的禮券，那馬偕其實是很尊重病人的，我們說要去住那個凱悅飯店，他們就讓我們去...孩子好快樂！...馬偕他們對病人的照顧就是身心靈都有，...他們很早就有洗澡機，那「平」很喜歡到那邊洗啊！就跟弟弟兩個人去那邊玩，去洗啊！那醫院很開放，他們不會說你不可以去，那他們有空就會陪他玩...」。「出院後，每天都去做 RT，馬偕其實給我們很多彈性...基本上他有幫他定一個時段，但是他沒有要求要照那個時段到，就是說假如他睡比較晚就晚一點再去...」，在當中看到的是病人的需求，而不是僵硬的規定。

觀點的差異，也許是在醫病溝通上最大的落差。醫生看到身上的癌細胞，而「采」看到孩子承受的痛苦；醫生以機率做選擇的考量，「采」看到的是孩子的生命品質。「那時候作了不到一年...半年四次四個月後了，在第五個月作的時候他就一直蠻虛弱的了...吐到我都很心疼...」，「在做完第六次之後...我決定不要作了！我作不下去了！」，「那時候的想法真的很天真，想說腫瘤已經不見了，所以就想不要作了！我覺得那是我們的無知.....想說那東西既然都好了！那為什麼要作，這樣要受盡折磨！其實一開始洪醫師的計畫是要作十二次，我們作了六次就停了」。「醫師會覺得說，我第一次只有對他做六個 cycle 的化學治療就是錯的，假如第一次有做完十二次的化學治療，成功的機率就比較大」。同樣的，「八三年嘛，八月復發。是在長庚發現復發的，在他那時候眼睛發現已經發現有紅腫，那紅腫之後我本來想放棄治療，因為知道復發我就知道說一定狀況不好了，其實那每一次的治療跟不治療都好掙扎好掙扎，因為治療你就要忍受他那種痛苦...」。「後來我去找孫逸仙的黃醫師...那他跟我說其實這個救活的機率很高，假如我不救他的話他要告我！」。知道醫生的出發點是好意，但

心中的掙扎與不捨卻無法被體會。「那時候中間還有發生一個事件是美國 Duke 那邊傳回來是說：...他們是計畫說把整個眼睛四分之一通通挖掉，連骨頭連眼窩通通挖掉，他說這樣子的話因為他們看那個片子有侵蝕到骨頭，那他們建議說通通把他挖掉。...跟陳醫師在談，還有國泰的眼科醫師他們在談，我們（夫妻倆）不接受！...因為那等於就是說他沒有辦法作義眼，義眼要做在眼睛上，那假如拿掉晚上睡覺眼睛拿掉就會一個窟窿在那裡...這樣的人生要怎麼過下去？」。決定的對錯無從判斷，跨在抉擇的兩端，關心的點不同，但用心卻是一樣。

七、不斷形變的希望

希望未曾斷滅，它是絕處黯沉中不熄的光明。面對一次次絕望的考驗，相應而生不斷形變的希望，隨著病情變化，希望跟著轉變。父母最基本的期待是「望子成龍、望女成鳳」！采：「從小我就非常非常地愛小孩，而且從懷有他開始，尤其是長子，有多少多少的期盼都在他身上啊！每一個爸媽都望子成龍望女成鳳，尤其在他來臨的時候...所以我幾乎投入我全部的生命去照顧他」。望著孩子熟睡的面孔，采問：「聰明善解人意的寶貝，你真的如姑婆所說，只是來讓人玩玩，捨不得一下而已嗎？看著你熟睡的面容，漂亮的五官、高寬的額頭，孩子媽在期待你長大，你知道嗎？你想長大開車、當眼科醫師、當歌星，媽在等你！孩子，你知道嗎？」，多少的盼望在當中，孩子自己何嘗不也是如此呢！「采」日記中寫著：「前天去馬偕回程，我們邊聊，媽說要請助理幫忙公司行政工作，回家當好媽媽、好太太、煮好菜，你提醒媽媽要當好婆婆，說你和弟弟總要結婚的，我就是婆婆。告訴他，我一定會是個好婆婆，他叫我“老媽”，告訴他，我還年輕，他就叫我“年輕媽”。兩人邊走邊笑到捷運站，總覺得這是他最後一次做淡水線了...」。

疾病的到來，打破了原有對生命的憧憬，從「痊癒」的希望轉變為「延長生命」的希望；在死亡已是不可迴避時，更從「延長生命」的希望轉變為「來生」的希望；但直到死亡降臨前，不曾改變的是對「奇蹟」抱持的等待。

每一次的機會，總會燃起無限的希望，「那這中間我們也做了很多準備，因為想出國，我想去那個 Duk eye center，因為後來他們說可以放一個叫 ray 的

東西，放射線的東西放在他眼睛裡面，然後把他周圍的癌細胞殺掉，就開始做很多準備...說他們是全美最權威的眼科中心嘛！」。雖然經歷過一次次的希望與失落，但不因此放棄任何可能的嘗試，「...那時候我讓他吃中藥，就是吃那個他們講說青菜湯，他們說很有效！吃到多用心，去菜市場檢那種人家不要的菜葉又希望是有機的，那就全家又陪他這樣吃。那時候他曾吃過小麥草，我整個後院都種滿小麥草，那全家都陪他一起吃」，「這中間孩子有過很多掙扎！因為他吃中藥吃到後來都很膩，那他都跟我說媽我真的不想吃了！那我就跟他說：媽也不知道有沒有效，我們就是做最後的努力，媽媽知道你很不舒服，那盡量再吃看看這樣子」。曾經，「我記得師父告訴我們：不要吃活的東西！那原本我們都很喜歡吃海鮮，那段時間我們全家都不吃，連弟弟那麼小，他都配合，全家都願意為哥哥這樣做！而且我還會帶「平」到市場買魚放生...」。一切希望的前提是「我必須要有信心！」，「帶平見師父，師父說：孩子不會好是因為我覺得他不會好，所以就不會好。孩子有信心，我也一定要有信心，他一定會好！平：媽想像你好起來、健康快樂的樣子，你一定會好、一定要好，媽不再胡思亂想，你一定會好」，「采」一次次告訴自己不能放棄！

希望從痊癒轉化為延長生命。「那時候我是一直讓他吃中藥，我也不知道有沒有效，至少延一段時間也好。那他在學校我那時候幾乎每天都到學校兩次，一次是十點多幫他送中藥去，因為他一天要吃兩次，我大概都十點多幫他送一次中藥，那十二點吃飯的時間在去看一遍這樣，所以大概他有上學就這樣」，除了嘗試中藥外，食療與民俗療法也是少不了的，「...我如何努力用食療法配合青菜湯來抗癌，相信邱醫師說的，要相信一定會好，期待另一個陪我六年的來臨」，此外，「...再帶去給濟公師父施法...孩子！感冒快好，媽才能帶你去找師父啊！再陪媽走一段，你一定要加油啊！媽愛你！」，采在心裡泣求著：請多給一點時間！

隨著病情的轉趨惡化，看著孩子承受的病痛，「采」只求讓孩子痛苦少一點，讓孩子好好走！「血一滴滴的在滴，我心也一滴滴的在滴血，最大願望是幾天不要出血，讓他快快樂樂玩幾天，他愛漂亮，總自己用毛巾把臉洗得乾乾淨淨，要是能不出血幾天該有多好啊！」。不忍見孩子受苦，采：「孩子腳痛到要吃兩份止痛藥，告訴他要安心的走，媽媽已經準備好了，要他一心跟菩薩走，其實沒有他的日子，該怎麼走呢？平，媽真的不知道該如何走，但媽不要你受苦，媽希望你沒有痛苦的走，唯一希望」。只要一點點就心滿意足！「『平』今晨喝了幾口玉米濃湯，並喝了 150cc 奶茶，自己能端碗能自己吃，他好高興，告

訴我他今天吃了好多東西，心情好多了...腳斷是他身體狀況走下坡的開始，雖不敢奢求，但真希望他真的能再站起來的一天。從求病能痊癒，到只希望讓他好好走。

不變的是對奇蹟的等待。采：「孩子，媽希望真能有奇蹟出現，讓我們一起努力吧！媽會盡全力去做的。」那時候做完光子刀沒多久...他就陸陸續續在出血，那中間我們吃好多的中藥。還包括去台中大里我記得那也是一個神醫，我必須凌晨五點帶著他去排隊...第一次是三點出發第二次是五點...」。另外，「那中間是我們幫他去買那個活生液，直銷的那種活生液，那一個禮拜要兩萬八...第三個禮拜要再買他就說：媽那太貴了我不要吃了！不要再買了！他說沒有用啦！他說他不要吃了！...」。不知道奇蹟是否會降臨，雖滿心的疑惑但寧可相信！采：「這二天帶「平」到六腳鄉問朱王爺，朱王爺賜二道符給『平』，蓋在眼睛處，孩子眼睛竟然放大許多，多麼希望朱王爺的藥有效。祂說是血管瘤不是癌。...如何有效呢？看著不停的滴血，我心也跟著不停的滴血，孩子！媽到哪裡去求奇蹟呢？」。

面對死亡的極限情境，用來對待死亡的方式是希望 - 是對於死後生命的投注。死後的未知，往往帶來一份的徬徨與恐懼，而通過死後世界的形構，讓身心得著安頓。孩子臨終前夕，「...師父叫爸爸回去跟我公婆上香說：孩子要先去他們那裡，請他們幫忙照顧。...那時候他都已經很不舒服了」。一次，「孩子腳痛到要吃兩份止痛藥，我告訴他要安心的走，媽媽已經準備好了，要他一心跟菩薩走...」。孩子走的那一天，「...打電話到台北給師父，師父說：時間到了！趕快幫他念地藏王菩薩經，他說這孩子跟地藏王菩薩有緣，叫我們跟他念地藏王菩薩經，請地藏王菩薩帶他走，說時間到了！」，「那時候他一直喘，心裡已有預備！...我們開始幫他念，那我們就跟他說：有沒有看到地藏王菩薩來？剛一開始他跟我說：沒有！那後來他醒來就跟我說：有他看到地藏王菩薩來！他跟我說他要走！」，對於孩子要往哪裡去，「采」與孩子似乎找到了方向，孩子知道他要往哪裡去。

因為看不著！聽不見！「采」常問自己：孩子在哪裡？「...在哪裡？我一直覺得，我不知道真正的佛教是什麼，可是我覺得他在我的心裡。然後他在阿公阿媽那裡，他跟阿公阿媽在一起。然後假如有一個中陰的時間，他應該會有一個很好的輪迴這樣！」，采在日記中寫著：「孩子安心走吧！媽知道你頭髮掉光就是要回去當菩薩了，阿姨也說沒有任何藥物或其他引起你掉頭髮的理由，唯一

原因就是你要回你的本家了！光頭是精神的永生，孩子！媽終於相信你自已已做好最好的安排。」采告訴孩子，也在告訴自己。

對來生的投注，讓情緣得以延續。采寫著：「八歲時再次復發，發現時已轉移到頸部淋巴，與他商量結論是走安寧之路，安寧療程中我們互相約定再結母子緣」。孩子過世前，曾跟他溝通，「他一開始不要去！後來，他說：他要先去阿公阿嬤那邊等我懷孕，他要再來！都談開了啦！那他就會說：媽！你要趕快懷孕，我死了以後，你就要趕快生我我要再回來！所以他那時候可以接受自己要走，但是他要再回來！...」。「那為什麼會是土葬，是因為他說：他要先去阿公阿嬤身邊，等媽媽懷孕他才要再來！...再來當媽媽孩子，而且要當男生，討厭當女生，什麼都不用為他帶，因為他要再來。」，「師父跟他說：你跟媽媽是結很善的緣，你們一定會再結緣，不一定在這一世這一輩子，你這個身體壞掉了換一個好的身體來，那不要急著來...」。臨終前，「平」感受到媽媽對他的不捨，「...他跟乾媽說他知道他要去，但是他放不下媽媽。他說：媽！你一定要再生。...他說：媽！我只要給你當孩子！...」。采：「曾告訴他若離開爸爸、媽媽與弟弟要去一個有阿公、阿嬤疼他，爸媽愛他、兄姐疼他的家庭，而且要當小壯丁，身體健康快樂，平放聲哭號，哭著向我點頭！」。孩子一直相信他會再回來，也因為這樣的信念，他往前走去。采也相信：「跟『平』的緣是善緣啊！那時候師父：說這是一個很善的善緣，你們一定會再結緣，不見得在這一輩子，那我也一直很相信我跟他善緣」，見孩子身體日漸消弱，采寫著：「心痛他已漸了解即將離開，寶貝！媽真的心如刀割，一刀一刀的在劃，假若你真願意再來，媽願意！再來吧！」。跟孩子一樣，「采」也希望再續前緣，她寫著：「媽媽也計畫後年龍年再生一個小寶寶，媽媽當然希望是你再來，今天爸爸、媽媽能和樂相處，你是大功臣之一，媽媽希望你自已種的福田自已來享受，當然還有你可愛的弟弟也會加入行列的」。正如采在日記中寫著：「媽媽相信你一定也天天很快樂，就像弟弟說的：天上會有很多小神陪你玩，媽不應該擔心。爸也說你的世界會四季如春，媽不用擔心秋天來了你怕冷，媽想念你，媽永遠愛你這個懂事樂觀的好孩子」。

八、開展與超越向度的聯繫

「三歲時，家中為他恭請觀音菩薩到家中供奉希望能加持他，菩薩第一天到家，晚上要睡前他和我對了一段對話如下，平：媽！觀音菩薩要不要睡覺？媽：要啊！菩薩也要休息，平快睡吧！平：媽！菩薩做了一天太累了，叫爸爸幫他，讓他躺下睡覺，明天再讓他坐起來好嗎？」

在人的極限處，似乎正是超越向度開展的起點。在無助、困惑時，「采」求天地神佛、求祖先的幫助，為尋得一個倚靠。她透過抄經書、念佛回向、捐善款等方式去實踐，通過儀式、夢境、感應與師父的喻語去得到解惑與回應。在孩子走後，也透過夢、對話與信念，消解她與孩子生、死兩隔的斷裂感，得到心靈相通的聯繫感。

求助力量高過於人的超自然，似乎是「采」極限無助時唯一的出口，她相信誠則靈。「...他每次進去做檢查，我就跪在 MRI 那個門口，一直跪在那邊求觀世音菩薩說：不要讓孩子受這樣的折磨...」，「那時候覺得很無助！...我就開始念觀世音菩薩啊！」，「...那中間有一次他感染，一直燒，就是作化療作到一半的時候要出院沒辦法出院，因為他感染一直高燒找不到原因...那天晚上我就一直求地藏王菩薩，我就跪在長庚的那個病床前面，我說：菩薩！求你讓孩子找到發燒的原因！後來，那隔天早上起來他就跟我說：媽媽我有夢到地藏王菩薩來！。我覺得我不迷信宗教，但我相信它的存在，我一直覺得誠則靈...。結果就是找到原因，可以不必抽血作細菌培養。」，「采」總願意相信，冥冥中自有保佑，「這兩天『平』眼睛已較止血，前天才願老天爺讓他停幾天不要出血，正常快樂玩幾天，這兩天不知是化學藥物作用，還是青菜湯效果，至少出血量真的少了，菩薩您保佑也好、城隍答應也好，真的是滿懷感激之心。」，「記得那有一次他跟我說：媽我真的不要再吃中藥了！我就跟他說：好！媽也不勉強你，但是媽只希望媽媽也不知道有沒有效，我們就是做努力。那有一天他醒來他就跟我說，媽我看到地藏王菩薩了，他跟我說要吃才有效，所以他就說：媽！你還是用給我我繼續吃好了。」，另外，「...那時候我抄很多經書嘛！抄經書之後我回我公公婆婆的墓地拜拜，請他們說幫忙，抄經書也都給眾生回向，請眾生力量再加持在他身上，不是只又回向給他，這是師父教的。那後來去我公婆的墓拜回來以後好像他有一段時間比較舒服...」，同樣的，在孩子臨終前幾天，「...師父叫爸爸回去跟我公婆上香...結果回去燒香那個晚上『平』就夢到他阿公！他沒有見過他阿公，所以我就問他他怎麼知道是阿公？他說：他說他是阿公！他穿皮鞋長很高，他說阿公來看我啊！那時候他都已經很不舒服了...」。

不斷的呼求，只為孩子！為解苦痛、為解疑惑！「老天爺...千萬不要奪走他的右眼，我懇求您！...」；「老天爺！不要再折磨孩子了好嗎？我求您，不要讓孩子再受苦了，給他一個健康的身心是我唯一所求，求求您！」；「不治療吃

中藥到底對否？老天！是對的好嗎？求您！」。幾乎被淹溺的「采」，在慌亂中抓住的，是一個穩定的力量，「老天爺！若真要這樣折磨孩子，我祈求您讓他走吧！不要再折磨他了！...主耶穌基督，若能顯神蹟，治好平的病，我就信！佛家若真是慈悲就不該讓孩子受這麼多的苦...每天抄那麼多經書也無效啊！決定等「平」好起來去做禮拜，加入主基督天神的行列，求天主救他！」。猶疑的心不停的擺盪與尋求，「主啊！若您真存在且可信，請告訴我要不要拖到九月一日...？我和菩薩有三年之約又該如何解呢？您能告訴我嗎？我信您，對孩子對先生又有何好處呢？告訴我如何對孩子，才是最好的好嗎？...」。

為治病尋求神佛，也求神醫，「那時候是八十六年了...去台北那時候師父有介紹一位神醫說是很有名的...，中間我們吃好多的中藥，也包括去台中大里我記得那也是一個神醫...」。當中也求濟公活佛賜藥、朱王爺賜符，「我記得中間有一段時間他都不想吃藥，那每天我都帶他到地藏王菩薩廟拜拜，那後來有一次他跟我說：媽那是你愛拜，我不愛拜，也沒用！我就跟他說：菩薩一開始也沒有告訴我們說你會好，那都是我們自己一廂情願的想法，尤其在這過程當中菩薩幫了我們許多忙，讓你少受很多折磨，是我們所不知道的，媽媽相信菩薩有在幫我們，只是沒有辦法讓你好起來而已」。對「采」而言，她相信超越力量的存在，也對其滿懷感激！

面對死別，師父的喻說與勸解，幫助「采」解惑，更讓她釋然。孩子臨終前，「師父寄來書與短籤，告知孩子將還給天地，告訴自己擦乾眼淚，真的將孩子還給天地吧！」，其實，「師父早說過：『平』只是菩薩寄在我這兒的孩子，隨時會走的！」。「那在這之前，我還帶他到新店見師父的師父，那師父一直覺得，其實一開始去師父應該就知道他沒有救了，只是他覺得他說我太愛孩子了，他是被我的窒息死的」。他說：一個孩子讓父母親這樣牽腸掛肚是不好的，表示是我加給孩子業障，那個父母親不該為孩子這樣牽腸掛肚，這樣表示孩子不孝，他叫我把心量放大一點，不要只守在孩子身上」。那我記得陸陸續續再去的時候，他有講一個故事給我聽，他說：有一個菩薩來...是為了要還父母親，要為父母親消業障，為父母親贖罪，那師父沒有明講，但我想他是在講『平』...，「...他身已是一間破舊的房子不該強留他！」。此外，「我記得慧開法師講過喔，他說：不管夫妻也好，孩子跟父母親也好，就是哪怕是相欠債好了，那這份緣喔，你假如覺得是緣盡就緣盡，是緣了就緣了...」。孩子臨終前的拜別，讓「采」相信「孩子知道自己要走了！」。

孩子走後，「采」心繫著已在另一個世界的孩子，「因為我擔心孩子沒有人照顧！怎麼辦！那我也跟我死去的公公婆婆說：請他們照顧孩子，孩子要去他們那邊，請他們照顧！也請求葬在『平』隔壁的一位媽媽，請她代為照顧孩子...」。在孩子死後，她透過夢、擲筊與感應與孩子相通，「那有一天做法事，是他做藥懺的那一天，我都按照那種傳統的道教儀式...做藥懺那一天，那一個晚上他回來跟我說：媽！我被香燻得要死了！」，這是孩子死後，「采」第一次夢到他。因為思念，「自己很想夢到他...第二次是有一次我夢到他，然後抱住他的時候就醒了！...」。孩子雖已離去，但在媽媽心中他永遠在，跟著時間成長著，「...有一次，我記得好像是一年前他讓我看到他，好像我搬來這裡的時候我有一次夢到他，我看到他就是穿著制服在讀書，國中了長得好高都比媽媽高了，夢到他坐在老家的椅子上，好大！樣子跟以前一樣瘦瘦高高，然後長大了！...所以我一直相信他現在離開，就是有另一個空間的人在照顧他這樣」。夢作為「采」與「平」相通的橋樑，采在日記寫著：「前天媽媽夢到你帶著媽媽和弟弟在天上飛，像快樂的小天使，媽相信你真的當小天使了。那麼的快樂，媽一整個晚上都捨不得睡，因怕畫面消失了」，「平兒：媽昨夜夢到你一個人在舊家玩，孩子！你是不是守著舊家在等著爸、媽、弟回家呢？」，通過夢的素材，「采」與孩子對話著。然而，與孩子的對話不僅止於此，「那天我們與大姐回後壁，才發現「平」的墳墓塌陷...可能是因為當初小孩子沒有做土葬棺，用火葬棺比較薄所以腐壞了就塌了！那原本想檢骨後把他安放在寶塔，但是昨晚他爸爸跟他問茭，孩子說不要！他要留在阿公阿媽的旁邊！」。另外，「端午節回家拜拜，擲筊都是笑，是你在高興爸媽回家嗎？」，「采」問著孩子！

不管時空如何的幻變，孩子身已死去，但對「采」而言，他與孩子間的交通是不會斷絕的。日記中「采」不斷的對孩子訴說著思念之情，分享著在這個世界裡發生的事件，她相信孩子接收得到這份心念。

孩子斷氣後，「...我就開始跟他說，我們要帶他回老家...然後爸爸開車我抱著他，...沿途就開始告訴他我們現在到哪裡！經過哪裡！」，「那我記得頭七那一天，人家都說他會回來，我一整個晚上都沒有睡，我在等他回來，結果就等到天亮！」。日記寫著：「媽咪回到舊家去看你，沿途中媽媽一直猶豫該不該帶水果回去給你吃，你是否天天在等著媽媽回家呢？在另一空間的你過的可好？」。不願孩子孤單，「孩子過世後因為老家那邊沒有人嘛！也捨不得他一個放在那裡，所以第一年我們把他帶到嘉義，那就在小房間擺置他的牌位，由弟弟早晚點香拜拜」，「他幫我結了很多善緣...他才走，所以我一直覺得說他很好他在另一個空間

也好，他在地藏王菩薩那裡，在觀世音菩薩那裡，或者他在阿公阿媽身邊，我都相信他一定會過得很好，因為他是那樣樂觀開朗的一個孩子啊！不管在哪個空間理他都會過得很好，那他在媽媽心裡（笑），絕對在那個位置」。

九、意義的找尋與賦予

「別人家的小孩都好好的，為何只有媽媽的孩子要生病呢？」；「...生命的意義在哪裡，我活著為什麼？」。「采」不斷的追問，不斷的尋求，她在探問的是：「為什麼？生命中為何要承受這樣的苦難？孩子又為何要走這一遭？」，她要尋求的是意義，而意義的賦予，最終也來自於她自己。

苦難的意義？「采」自問著：「...老天為什麼在生命裡面丟給我這孩子，然後又讓這孩子跟我經歷過這樣一個過程？以前很多人都知道我從小家庭環境都算還不錯的，家裡以前也都還有長工啊，然後讀大學工作也都算還順利...好多人羨慕啊！然而到後來看到一個這樣生命的過程喔，我一直在探討說，生命的...就是說無形中的一股力量給我這樣的安排，祂一定會希望我做一些事情。後來我想我之所以會想要走悲傷輔導這樣的路線，是因為我經歷那個過程..」，也許這樣的體驗，是為了要去幫助其他受苦的人。「那我跟『平』說：有一天媽媽要把我們經歷的這一些寫下來！他就說：好啊！那我說：書名要叫什麼？他說：就叫大家的回憶！除了深怕自己忘記以外，就是希望能幫助一些的人，給那些有相同痛苦的人一些幫助...我會希望告訴一起在走這樣路的媽媽...」。

苦難的磨練，挑戰自己的恐懼，「...好像許多事你越怕去遇到，你越會去遇到。我記得看過一個錄影帶，是探討一個白血病女孩的一個電影，那時候我曾經有一個念頭說：天啊！如果是我我要怎麼去面對這樣的一個東西？」，陪伴孩子的經歷，讓「采」真實的面對自己的軟弱，也為自己帶來成長與轉變，「在陪著『平』南征北討的就醫生涯裡，讓我成長許多！」，「...我很努力要去扮演我是媽媽的角色，因為他的病我就去學很多醫學的常識，學會跟醫護人員做很多這樣的溝通，看很多這樣的書，我想那是一種歷練跟磨練吧！人生中有許多不同的課題嘛，也許就有這樣一個課題...」。「...這個辛苦的過程裡面，加強對生命的寬度與深度。對自己的價值觀、生活目標與規劃都有一些的轉變...」。

一切的辛苦都是值得的！「...我覺得我很幸運的是，孩子給我這麼長的時間陪我走，而不是只給我幾個月很短暫一年兩年，很多人覺得六年好折磨你，可是我的想法是，我寧願他再六年、再六十年我都願意！我很幸運說，他給我比較長的時間讓我去做準備，而不是讓我匆匆忙忙來不及做準備就走。所以我覺得

我比很多媽媽幸運，是孩子陪我好久！」。「老天爺是公平的...我非常地幸運，孩子重新又回來！不管是不是他一個新生命的來臨。那爸爸也回來了，那是我十幾年來夢寐以求！...我的內心真的是充滿了感謝...我相信很多人付出再多代價，都沒有重來過的機會，但是我有，我還是覺得我比別人幸運...」。「我會自己覺得其實也許我曾經失去，可是我覺得自己獲得很多東西...我覺得我有這麼多的愛在裡面，我不曾覺得自己歹命過。外圍的人給的愛那麼多...我會覺得說，在我內心裡很多時候是很祥和的啊！」。也許曾經是去，但獲得更多。

為活下去找尋意義！孩子離開前，「采」便開始思索著：孩子走了！我怎麼活下去？未來的路如何走得下去？確定孩子只剩半年的時間了，「遞上假條，把手邊的事做完，專心陪他玩一段日子，也許是我日後活下去的力量呢！...正如侯醫師說的，沒有錯！這半年會是以後我活下去的力量！」，把握所有能陪伴他的時間，為自己蓄積活下去的力量！另一份動力，則是來自於與孩子的承諾！為了不讓孩子的苦白白受，所以要好好活下去。「...我慢慢知道說，我假如繼續再糾纏那麼不快樂，他就白活了！白受那些苦！所以我後來在引導他，在走安寧的時候，我一直有答應他說：你好好的走，媽媽答應你會快樂的活下去，這次我們互相到後來的約定...」。孩子的離開，雖讓自己頓失生命重心！但是，「...想想答應過孩子，他好好走！媽媽一定會過得很好時，我的心也漸漸地笑開了！」，「他要走前最掛念的是媽媽...媽答應你一定好好過，你答應媽媽放下一切安心無牽掛的走，媽遵守約定，常常笑著走，媽媽相信你一定也天天很快樂...」。一個生與死的約定，推著「采」活下去。

因著悲傷的撼動，再度開啟對生命意義的答問。采：「親愛的孩子：媽媽過了第一個沒有你在身邊的年，媽好難過！從幫你準備過年開始，孩子你不在媽身旁，媽真的不知道活著是為了什麼？媽是那麼的愛你、想你，沒有你在一切都沒意義了！」；「平兒：爸媽去看一間房子就在公園旁，爸和媽都很喜歡...但少了你！媽真的不知買新房子的意義在哪裡？」；「孩子：你離開媽媽整整一年了...媽找不到答案，更可說找不到人生的答案。...」；「多少的景象在媽腦海中無時無刻都在盤旋著，多少的場合媽總覺得假如有你在，那該多好！媽想和你一起分享媽的喜怒哀樂，媽多麼期待你哪天真的容顏能長大，媽以前所有的生活都是為你，現在媽時常找不到生活目標在哪裡」，失去所愛，失去六年多來相依為病的「平」，「采」重新在找尋她生命的意義，意義的答問不斷的反覆著。

在「平」童稚的心靈裡，也在問著：為什麼？我到底怎麼了？，采：

「今晨帶著他與弟去兒童館，他問我：是不是太聰明才會得腫瘤？」。有一次，「孩子哭說：為什麼別人吃都有效，只有他沒有？...我真的是無語問蒼天！」。隨著病情的惡化，病痛的加劇，「...有一天晚上睡前哭著說：不要再奮鬥了！放棄了！為了他家中會變窮，要付醫藥費，他活的一點意義也沒有。告訴他，他是媽媽活下去的力量，沒有他，媽活不下去！...告訴他，他活著並不是沒意義，他讓爸媽知道什麼叫做愛與體諒、包容。尤其是媽從一個注重外人觀感、做表面功夫的人，到懂得真誠付出、無怨無悔的愛與關懷。平！你給媽的真的太多了，有人說你是來討債的，但媽相信你絕對是來還債的，你來教媽如何珍惜、如何懂得愛的。孩子，媽謝謝你！媽愛你！用生命愛你！見你這段時間每天快快樂樂的活著，媽知道您若真離開，也是快快樂樂的走的！...媽已經別無所求了！媽永遠會記得你帶給媽的點點滴滴，這夠媽活一輩子了！」。「采」要讓孩子知道，他並不是白白走這一遭！

孩子這一生來，為要替父母贖罪，「師父講一個故事給我聽，他說：有一個菩薩他來...為要替父母親贖罪。那師父沒有明講，但我想他是在講『平』，他說就是有這樣的一世菩薩！...所以我就想到阿嬤的那個事情，我覺得『平』是為我贖那個罪...來替我還了那個債...」。孩子走！也將一切恩怨一起帶走！「後來孩子走了，把一切恩怨都帶走了！把所有長輩的不滿跟情緒都帶走了！」

孩子是自己生命的導師！「...那時候師父跟我說...他說這孩子是你的導師，他在教你人生的功課...這個孩子是你的師父。你一直在你的前世裡面都很不快樂，他今天這一世用他自己的生命來教你要快樂！要放下那些東西！他說：在我的過去裡面，在我的前世裡面我都糾纏在很糾纏的悲苦裡面，那他是我的師父他怎麼教都教不醒我，這一世他用自己的生命來教我...」。孩子用自己的生命，來教導「采」生命的功課，「很多人告訴我說，我是欠他的債，他是來討債的，可是在我的定義裡面，我覺得他來教我很多生命的意義...讓我去面對很多問題，更體驗什麼叫做生命跟人生，那是我覺得以前我都學不會的功課。我覺得是因為他的願意捨他自己，用他自己的這樣一個過程，教育我去放下很多東西，因為他...」。

正如師父所說的，「他幫我結了很多善緣，我記得師父講過：他沒有一下就走，他盡到他所有的責任，他幫你結下很多善緣，幫你鋪下之後的要走路都鋪好了才走！我覺得他是為我鋪好所有的路他才走。當初阿嬤那個事件，到現在爸爸那個事情，他做了一個很棒的橋樑，為媽媽預先鋪好了路他才走...」。也因為

他改變了爸爸，采：「爸改變是因為你讓爸改變的，媽謝謝你！...」。

孩子的聰明、慈悲、熱愛生命，帶給身邊的人體貼、關愛與快樂。「『平』」是很慈悲的...我記得他有一次看到電視，類似愛心的節目報導一個女孩很可憐，他就說：媽！幫我捐五萬給他，他那時自己大概有七萬多的存款...他不管自己有多少，他就說幫他捐五萬...」。「另外，就是有一次我在展望會的表姐要去探訪一個住在海邊的女孩...他很細心，他就問表姐說：現在是秋天還好，但是要是到了冬天怎麼辦？姐姐國中放學要騎十幾公里的路回家，又沒有路燈怎麼辦？也因為他的細心，展望會就幫那女孩安排到離學校比較近的親友家住！這是他的細心與善良」。其實，「很多的時候孩子是那麼的快樂！...他常常跟我說：媽我沒病，有病的人是你...我覺得他很珍惜他的生命，他很熱愛他的生命，包括在床上他還努力想活下去...雖然他知道他將要走...他總是很努力讓自己活著，很努力讓自己活得很好」。「他從來不會因自己的病，讓大家覺得大家應該要多愛他的一點」。「平」這一生帶給週遭的人豐富的愛與成長。

肯定的是，從孩子的回饋中，「采」已深刻領受到作為母親的意義。那是來自於孩子的成長、滿足以及對母親的信任與親密。采：「在那段過程當中其實很辛苦，但是也很窩心...我很安慰的是說...他在治療當中體重和身高都還增加」。另外，「...八十六年十一月一日他生日，在去馬偕之前，我們去小原日本料理，他很喜歡吃日本料理，我們辦了兩桌。因為知道那是他最後一次生日，所以就邀阿姨、姑姑他們一起。那姑姑他們都有送他禮物、包紅包，但是我發現孩子一點物質的慾望都沒有了。二姨遲到了！二姨一去就說：阿姨要送你一個禮物，阿姨來不及買，你告訴我你要什麼？然後他就說：阿姨我都不缺什麼。」，阿姨說：不行啊！...你告訴我你要什麼？不然阿姨會覺得對不起你！他就跟阿姨說：你送我一塊橡皮擦好了！那我聽到的時候，我知道說這個孩子生理上、物質上都很滿足了，他沒有需求了。所以後來在整個照顧他的過程，我蠻平靜的是說：孩子得到他該要的，包括愛、物質上都夠了，他都不缺了！」。孩子的滿足，對媽媽的付出作出最好的回應。

孩子對媽媽的熟悉與信任。「他腳斷了之後，我記得他那時候發高稍稍到四十一度...我記得那幾天他醒來之後...只知道我是媽媽，其他的他都不認識了！...」。在做 RT 的過程，「...他每次要抱上去那個 RT 的台子那個床，他都只要讓媽媽抱，因為只有媽媽抱不會痛...」。最感到安慰的是，自己給予的，正是孩子所需要的，「後來都是在家理陪他的！...那他比較舒服的時候他...我

想他每次最滿足就是他眼睛張開看到媽媽坐在那裡。我只要忙完家事、用完衣服，我就坐在他旁邊看書。那他比較舒服我就讀報紙給他聽，然後說故事或讓他聽很多錄音帶...我印象中有好幾次是，他張開眼睛看到媽媽坐在那裡，他就很滿足的閉上眼睛就睡覺，沒有找媽媽！我想那應該是孩子最需要的。那個陪伴不是說你給他什麼！而是讓他感受到你在。」。

對「平」來說，媽媽勝過所有的一切，「...他跟乾媽說他知道他要走，但是他放不下媽媽。他說：媽！你一定要再生。...我跟他談說，你去找一個有阿公、阿嬤愛你，爸爸愛你的家庭，不要回來這裡！我們沒有阿公、阿嬤，爸爸又很忙沒有空理我們。他說：媽！我只要給你當孩子！我不在乎！...他只是說：媽！我要給你當孩子啦！其他他都不在乎！」。在臨走前夕，吃了他最喜歡的「媽媽包的水餃」。采：「五月六日他還很快樂...他跟我說不要他要吃水餃，他最喜歡吃湯圓跟媽媽包的水餃...。我包水餃，他就坐在輪椅上，很平靜！然後，我就開始跟他講媽媽小時後在阿公娘家抓野兔打獵那個故事，我就把他編成童話故事講給他聽...他中午就吃了一些水餃，那是他最後一次的一餐吃到他最愛吃的水餃...那一天他還是蠻平靜的！」。臨終前的拜別，道出他對媽媽的感謝，「那他就開始語無倫次，我都不知道他在念什麼！講一些很奇怪的話.....他後來跟我拜了三下，我姐說：他在跟我拜別！...」。孩子平靜的走了！

十、生命的體驗與轉化

「采」陪伴愛子走過六年多的歲月，經歷生死的極限挑戰，淬煉出生命的能量，為她繼續前進的生命未來，開展一個更新的視野。

因為親身經歷，所以體會深刻，「當初會想去當志工是因為，想去幫助那些遭受同樣苦的人，因為自己可以體會他們的辛苦。就算是可以為他們分擔十分鐘、二十分鐘，我想對家人來說是很大的幫助，因為我自己深深體會過...」，同樣的，「...當初寫手記的原因，是希望很多跟我們有相同處境的家庭，有一個借鏡，能知道怎麼樣去走，把遺憾降到最低。我記得有一句話說：戲可以採排，人生不會重來啊！扮演這樣一個媽媽，真的是如人飲水冷暖自知，那種過程真的只有走過去的人才會知道，應該用辛苦形容吧！...」。此外，「...我曾經想過，假如有機關團體他們需要我去跟大家分享，...我好希望有這樣的機會去跟人家作這樣的分享，因為我相信很多悲傷的家庭沒有被治癒，那一塊悲傷依舊存在，但是沒有管道....」。因為曾經領受，所以期待有所回饋，「我知道孩子是很多人

救上來的！...我後來都很鼓勵周遭的朋友去捐血，包括爸爸他都會固定去捐血，...我知道捐血真的會救很多人！」。另外，「就是希望將來以「平」的名義在鄉下國小設立一個獎學金，孩子在哪裡曾經領過五百塊的獎學金，也度過一段相當快樂的時光..」。以回饋的心，去回應那曾經給過的幫助。

領悟到抓與放的道理，體會真愛的意涵。「對於小弟弟我也愛他，可是已經不是以前的那種愛『平』的那種心情了。我有一個很大的領悟是，當我把愛放出去，他才有更多的空間讓別人的愛滲進來...。我真的覺得因為我把他的愛留了更多的空間給別人...我不再執著他只要媽媽一個人對他的愛，所以好多人的愛有機會進來，所以小弟弟在社區裡面很多人的愛。」那以前對『平』，我那種不捨跟放不下，就捏得很緊。只要他去姑姑家，我整天都坐立難安，我擔心他跌倒，擔心姑姑不知道他的習性啊！後來我發現那個都是多餘...後來我學會了將心比心，今天有人把孩子託付給我們，我們也是盡心盡力地去照顧他，那今天我的孩子去別人家，姑姑也會全心全意照顧他...所以我對小弟弟已經放了...我相信那是另外一種快樂，不同的快樂...」。

愛的能力，來自於先愛自己，「...我現在覺得要多愛自己一點，以前都不會你知道嗎？那現在真的會多愛自己一點，因為我覺得以前那種愛，完全沒有自我的愛，...有時候愛反而太放縱了，就像我放縱爸爸這樣沒有責任感十幾年。我有時候覺得我要負一些責任，因為我做得太多了！那是我自己不成熟，我應該給他一些責任和壓力。因為我都一肩扛起，那對他不是好處對我也不是好處，那多愛自己一點你才有更多能力去愛別人！」，這過程也讓自己更成熟的看待夫妻之間的關係。

「家」是溫暖的堡壘！孩子住院期間，「...我印象很深！是我隔壁床的一個孩子，大概一百八十公分，他是神經母細胞瘤長在腎臟，他那時狀況已經不行了！瘦骨如材這樣！他爸媽離婚他都沒有人照顧...有時候爸爸來看一下，他們的經濟非常苦...。後來我聽說他住了三個多月之後他離開了！其實我感觸很深，因為我看到婚姻的破裂對孩子的那個影響...」。「所以其實我還想告訴很多人...我覺得家才是最重要的城堡，家裡永遠對你的等待跟愛，生老病死的時候，只有家人會永遠守在身邊...」。因為家，所以有一份的歸屬與愛。

一趟的心靈之旅，秉持的價值觀與生命態度轉變了！采：「這一個辛苦的過程，對自己的價值觀有很大的影響！對金錢的部分...現在我會覺得老天給

我這樣的能力，讓我去賺很多的錢，我會捨得、願意去付出！像很多人有錢拿不出來，但我願意拿出來！」。對孩子的期待也不一樣了，「以前我是被捧在手掌心的人喔，小學是議長獎畢業，國中是鄉長獎畢業，那成績都非常好，然後到哪邊都很優秀，大學還都當班代、當社長、當學會執行長，所以我都是在二十、八十比例那種二十比例的人。可是經歷『平』的事件之後，我覺得當那八十比例的人，當一個平凡的人也會很快樂！...以前都會希望孩子是很 top 的，可是現在不會。」以前都是要望子成龍，望女成鳳！可是，我記得後來候醫院在擴建的時候，我就捐了兩千塊買二盞光明，我在心裡告訴我自己，我幫孩子點了兩盞燈，一盞是快樂的燈、一盞是健康的燈，已經沒有那種讀書第一名的燈或頭腦很聰明的燈，因為我覺得快樂跟健康的人生並不在於經濟的富裕，而是在於他是不是真正從平凡樸實中得到真正的快樂...」所以我都跟大弟弟說：假如有一天媽媽走了！你一定要教小弟做人要樂觀、要快樂！...因為我認為這是生命中很重要的部分！對孩子很重要！」。

學會活在當下，「...孩子走後我開始一直在檢討、在整理一些東西，我開始學會活在當下！以前，孩子常常跟我說：媽我沒病有病的人是你！...」其實後來我一直覺得孩子給我好多東西，就是他叫我要樂觀去面對人生，要快樂去面對人生，很多事情是別想那麼多，因為我把很多的擔心都拿起來等在前面，事實上那都是多餘的。所以我學會了活在當下！」。有了一套不同的處世哲學，采：「結婚後阿嬤的事情，後來『平』的事情以及家庭上的一些問題，生命裡面很沉重很困難走的一段過程，十年的時間裡面經歷過這麼多。...後來，我記得我看到一個文章，他說東方哲學跟西方哲學不同，東方哲學講：過去就讓他過去...；那西方哲學會去追根究底，但是追根究底往往都沒有答案！那過去就讓他過去那才是一個度量...，不再去鑽牛角尖！」。

接受生命的無常，學會放下的功課，「從孩子發病到他走，我就會知道很多事情都不是我能夠去掌控，也知道那種無常和放下。我時常會覺得放下兩個字很好寫，筆劃又很少，但是很難！非常非常地難！我們很容易會去執著說，我想要怎麼樣，但事實上那並不是說你想要怎樣就能怎樣。我慢慢學會了那種盡人事聽天命，...但是很多事情是該我要做、我能做的，我就會去完成它」。采寫著：「今天爸爸和媽媽、大弟去皇爵大飯店吃晚餐，爸請吃飯幫媽過母親節，孩子！這將是你離開媽後的第二個母親節了，你去年 5 月 9 日走，隔天即是母親節，一年過了！媽最近想了好多事，想想媽媽一輩子想擔心的早擔完了，該心痛的也痛完了！工作也想清了，做多少算多少，像以前太想不開了，媽現在心清氣定、

心無罣礙」。

回歸平靜，「從這樣的過程裡面，我會覺得說生命的態度是取決在你自己，你要讓自己一輩子很悲傷地再過，你就可能真的一輩子很悲傷再過，反之，你也可以讓自己很快樂在過！真的是人家說境由心轉，像由心生！我時常會照鏡子看鏡中的那個自我，是不是我要的自我，因為在整個過程中，我還是覺得我們很幸運。我時常問我自己，時常告訴我自己，我應該很滿足！」。「...我現在會讓自己很平靜地在面對生活上的每一天，讓自己的情緒起伏到很少，不是不快樂，而是那種平靜」。

經歷這一程生死的磨難，自問已無愧於心了！「假如阿嬤真的有怪我！我覺得我十幾年來受的也打平了！（哽咽）真的！你看孩子過世時已是十年過，...我覺得說：假如真的我有不孝的地方，十幾年來我受得也應該夠了！」。不再是贖罪的心，而是盡一份對長輩的孝心，「我現在會想幫阿嬤做的是說：自殺的人聽說都會很苦！那我想做的是說：怎樣回向給阿嬤，免於讓她受地獄之苦，假如真的有地獄的話。或希望阿嬤釋懷，不要再給自己那麼不愉快的過去這樣。其實我現在想做的祇是這樣而已」，「...至於她...假如說真的我不孝，我受的也夠了！包括我對這個家、對我小叔、大姑所做的一切，我現在會覺得仁至義盡了啦！」。

從不斷的自責，到接納自己的不足，采：「陪病人真的沒有什麼竅門，就是你真心地去對待他，然後給他安全感，然後你從他的感覺去感受他的需要...那我也試著去原諒我自己做不好的地方，我也告訴我自己：我只是一個凡人，我不是聖人，所以我會原諒我自己的一些錯誤」。學會體諒與原諒，采：「...現在我看一些智障兒的媽媽，我可以體會那種壓力，因為那像一顆永遠丟不下的炸彈。就像那時候我在看『平』一樣，所以...我也會很發自內心的想過去給這人一個擁抱，因為我曾經這樣走了過來啊！」。至於，「那時候醫院的那次意外摔傷！...我覺得已經沒有責怪...後來在整個過程中，我已經忘記這個人了。我知道有那一次意外，可是那一個人已經不重要了！她也並非故意的！」，已經原諒了！

因為失去，而重新的投注，讓生命落定。「想念孩子...有時候想死了算了！但是，就因為大弟同學的媽媽提醒了我，讓我思考到這樣對大弟不公平，更對不起我媽！我自己體會過白髮人送黑髮人的痛楚，我怎麼能再讓她去承受呢？

也就打消我那樣的念頭。」...記得到了『平』過世後六個月，侯醫師跟我說：我可以畢業了！其實我知道真正走過悲傷，是在懷小弟弟開始，那時候我真正的比較改善了！」，「...其實說沒有補償作用那是騙人的啦！但我也一直提醒自己，我是三個孩子的媽，不是兩個孩子的媽。我覺得『平』在媽媽心目中有一定的份量，三個孩子都一樣！」。小弟弟來的時候，自己心裡有一些轉變。其實很多時候會希望那是他再回來，那很多時候又提醒自己這是一個新的生命不是他。既然孩子要來就好好把他養大，今天他是不是『平』再來對我來說意義不大，他就是個生命！而『平』永遠是『平』...其實我時常告訴我自己，我也很清楚說：他在我內心是沒有人可以替代的，那個位置是永遠在的，感情的東西不是因為他走了就斷了！」。過去成為生命的記憶，幻化成生命的力量，將愛投注在前進的生活裡，繼續未完的生命樂曲。

摯愛親人的生、死與疾病，串聯成「采」生病陪伴受苦經驗的樣貌。阿嬤的自殺，隱然成為一切不幸的究竟原因；孩子的病痛，成為咒詛的化身；所有承擔的苦難，被視為不孝的代價；孩子的死亡，卸除所有無明之罪；對死後世界與來生的投注，讓失落的心靈得著安頓。顯明的是，意義的賦予，成為痛苦的出口；不間斷的意義追尋，是生命不止息的功課；而轉變後的超越，更是再一次生命的整合。對經驗進行之組織脈絡描述，呈現蘊含超越次序的歷程現象。

第五章 動態的意義結構描述

首先，在第一節針對現象脈絡描述的文本進行想像變形，以及納入普遍結構主題的工作，並做出主體經驗的結構描述；其次，在第二節將現象描述的脈絡意義與結構描述之種種結構面向加以整合；最後，在第

三節中則從前述的整合文本中，直觀出作為經驗本質最基礎的意義結構，以揭露推動整個主體經驗現象變遷的核心動力。

第一節 結構描述

立基於經驗表象的描述，探入對經驗底層動態結構的掌握，分別從陪伴者對自我與他者、時間、空間與意義轉化等範疇意向的質變歷程，呈現其生病陪伴經驗的諸多結構面向的描述。

「采」陪伴愛子罹癌的歷程，乃是危機與受苦經驗的集成。初始是不期然的生命「意外」，繼之是生命的震盪、生存處境的破裂、陷落與超越。可被歸結為「意外 - 破碎」、「危機 - 苦難」與「意義 - 超越」三個依時間序列開展出來的結構。因此，也是一段從意外到意義的精神轉化旅程。

此三階段歷程之受苦經驗使「采」對時間的內在感覺，從初始的破碎、斷裂、轉變成快、慢、虛幻與停滯的不穩定，最後由於希望的投注，而重新經驗到時間的延續與流動；在同樣的結構歷程中，「采」置身的空間世界先是被壓縮成疾病的世界，再被壓縮成母子共命的世界，以及更孤絕的內在世界，直到在與超越世界的心靈聯繫有所突破後，「采」的窒礙空間方才得以延展、安住；原本由社會與文化形構的自我，因意外引發多種的角色期待與衝突而為之崩解、破碎，在幾經掙扎、回歸與「平」共命抗病的核心價值，並超越現實的應然束縛後，一個立基於原本社會文化的嶄新自我為之浮現；與「平」這位生命中最具意義他者的關聯，最主要表現在「采」對他身體覺知的變化上：從為癌症所困的病體，到將病體與心神分離看待，再到病體不存後形塑「平」在心中完美的形象，以致於成為生命不朽的象徵為止。

第二節 脈絡描述與結構描述之綜合

以陪伴愛子罹癌歷程為主軸，不預期的生命「意外」為輔，組構出生病陪伴經驗的形貌。從「意外」對生命的震盪，到生存處境的破裂；從陷落到轉向超越，浮現出陪伴者受苦經驗的明晰脈絡。陪伴者沉潛於生命極限處境，經歷一場生命的危機，展露出一段精神轉化的旅程。

陪伴者的經驗敘說，呈現出依循孩子生病歷程軌跡，經驗結構以意外到意義之轉化歷程為核心主軸，扣緊主軸呈現出由「意外 - 破碎」、「危機 - 苦難」到「意義 - 超越」的轉化歷程，刻劃出一條穿透生死界線的脈絡，從陪伴愛子經歷病痛到迎向死亡，再從死亡的悲傷回歸生活世界，鋪陳出一條由生到死，再由死到生的受苦經驗軌跡。

一、「意外 - 破碎」

「死亡」與「疾病」之「意外」打破原來生命實存處境的結構。孩子癌病的進駐打亂了「采」生活的節奏，經驗到的是熟悉生活世界的粉碎、生命時間的斷落、處境空間的割裂以及自我認同的動搖，深切感受生命的不穩定與不可控制，在茫然失序中進入「意外」衝擊後的破碎處境中，展開一場生命的戰役。

二、「危機 - 苦難」

「意外」所帶來的是一場「生存的危機」，危機處境中讓經驗者遭逢到苦難的痛楚煎熬。與疾病共處、與死神相搏的過程中，「采」親臨對癒後的未知、病情的失控、復發的恐懼、死亡的迫近...，體驗到背負罪疚、頓失生命意義、內在時間的失序、處境空間的疏離與孤絕、孩子身體意

向的解離以及自我的瓦解等痛楚，將她導入苦難的掙扎當中。

然而，生命的危機似乎成了生命的契機，提供了轉變的機會，引動「采」對生命意義的質疑與探尋，危機作為一個象徵性的橋樑，將「采」的受苦體驗與意義作聯結。

三、「意義 - 超越」

危機中的苦難體驗，引發「采」探尋意義的動機，她透過經驗的回顧進行意義的詮釋。因著生命時間的延續、處境空間的開展與超越、孩子身體意向的質化、自我的更新與轉向以及意義的詮釋與賦予，終為受苦經驗定調。她通過內在的反思、整理以及行動的導向，將生命往外延伸擴展並重新投注，調整與轉變對世界、自我與他者之生命觀點與態度。生病陪伴的受苦經驗讓「采」面臨到生命的極限處境，但也調和了她與生命旋律共振的律動。從生與死的跨越、得與失的理解、苦難的經歷與意義的詮釋，通過轉化歷程讓「采」得以療傷止癢。涵泳在生病陪伴經驗中，隨著孩子生病歷程的更迭，陪伴經驗的結構指向一個「內在意義轉化」的過程，從生存處境的撼動與破裂到重構與整合，展現一個生病陪伴經驗的結構內涵。

在前述三個時序階段的歷程結構中，另有意義、時間、空間、自我以及他者等結構主題層面的經驗變化，綜合描述如下：

（一）受苦經驗的歸因：從威脅到超越

生命中不被期待事件的發生，往往被稱為「意外」，而「疾病」與「死亡」正是生命中的「意外」，因著「意外」的非預期性，它對原本穩定的實存結構造成衝擊與威脅並為生命帶來危機。然而，危機蘊含的力量往往是激發主體尋求意義潛能的動力，促發主體對自身經驗進行理解並賦予意義，進而轉向苦難的超越。

1. 「疾病」與「死亡」是生命中的「意外」訪客

美麗的童話故事總以圓滿的結局作收藏，劇中「王子」與「公主」從此過著幸福美滿的生活...，留給讀者繼續構思故事完美未來的想像空間。現實生活中，人們何嘗不期待故事中美好未來的預言，能如實重現在自己的生活世界中呢？當下穩當的生活處境，總讓人懷抱著虛妄的想像與期待，以為生命是可以完全掌握在自己的手中，而將未來架設在可預期、可掌控的理想中，一幅「周延、完善」的生命圖像便勾勒出。

生命藍圖中，詳述著對學業、工作、婚姻...等等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。說是漠視也好，或該說是逃避吧！也許更究竟的原因是，我們不確知該如何擺放它在生命藍圖中的位置。逐漸地，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，而將它視為生命的不速之客。

對「采」而言，成長過程的順遂，使得她對生命藍圖的構想裡，並沒有「意外」的安排。直到結婚後，「阿嬤的上吊自殺」、「孩子的生病」以及「爸爸的病危」，接連的闖入她的生活世界，讓她赫然發現，面對「意外」的挑戰是她生命中無可迴避的課題。不管她如何努力的去設防，依舊無法倖免於外。

2. 「意外」對熟悉生活世界的粉碎

「意外」的突擊，往往對生命的假設造成威脅，「疾病」與「死亡」體現為突如其來的事件，對原本周密的人生計畫造成干擾，使得熟悉的世界不再能夠按照原來的樣子繼續下去，讓人深切感受到生活的不可控制以及生命的不可預測。

「疾病」往往是開啟「死亡」進駐生命的通道，「癌症」更是讓人迫近對死亡的恐懼。結婚後，「采」回歸家庭，展開她生命的另一段旅程，事俸親老、生兒育女、相夫教子...迎向看似生命中理所當然開展的任務。

然而，婚後一年「阿嬤的死亡」，撼動了她的生活世界；「孩子的生病」更粉碎了她原有的世界觀。對「采」而言，孩子的誕生伴隨而來的是無限期待與希望的投注，「期待他長大！」是一個看似基本又微不足道的期盼，然而，疾病的降臨斷然打碎了這一切，世界不再是一個孕育生命的保護網，孩子的長大成為最奢侈的渴望。

雖然，生命的規律告訴我們，孩子總是可以活得比父母長些，然而，事實向我們說明，自然的軌跡不總是依循它所該有的規律在進行，生命的開始並不必然中止於年老。「采」的生活世界，因為孩子的病而破碎，世界觀也因此而徹底翻轉，她驚覺到，未來計畫將被中斷、夢想可能無法實現，對於未來的期待必須與過往有所不同。

3. 他人賦予主體「罪名」，加深體驗的痛楚

生病經驗伴隨而來的痛苦體驗，不僅只於病者本身，陪伴者也身歷其境。孩子的病痛，「采」的心痛！孩子軀體的痛楚，牽動她內在精神的受苦。而他人賦予的「罪名」，更讓她痛楚加劇。

「意外」突如其來的闖入生活世界，打亂了依循的生活次序、打破了立基的生活網絡、更動搖了原有對生命抱持的信念，也挑動了人們為不幸找尋原因的慣性，「到底是怎麼了？為何原因？...」，百般的題問因應而起。隨著「意外」的發生，人們的想像力也跟著躍動起來，對答問的回應也創造出無限可能的歸因，然而，過度或扭曲而妄加的罪責，往往是讓受苦者墜落苦難深淵的推手。

孩子的生病，被認為是「阿嬤死亡的詛咒」、「對子孫不孝的懲罰」，眾人的斥責與批評，使得「采」被沉重的負罪感壓迫著，逐步模糊了自己的判斷與認知，不自覺的讓自己背負起一切罪責。上吊自殺的「慘死」、癌症的「不祥」、早死的「夭壽」等種種判斷，對「采」的生病陪伴受苦經驗，蒙上「罪」的陰影，加劇她痛苦的體驗。

4. 主體對苦難意義的賦予，讓痛苦得以轉化

生病陪伴受苦經驗，動搖了陪伴者對生命意義的認定，引發對意義的重新追尋，從「受苦的意義」、「生命的意義」到「活下去的意義」，展開一段意義重建的過程。

陪伴孩子走過苦難的六年抗癌生涯，「采」不斷的在問：「為何是我？」、「為何是我的孩子？」、「為何讓孩子受苦走這一遭？」、「孩子走了，我要怎樣活下去？」、「我生命的意義是什麼？」...，穿越苦難歷程核心的，是她發自內心對意義的呼喊。

透過對生病陪伴歷程的回顧，「采」重新詮釋經驗並賦予意義，使得陪伴經驗得以統整、苦難得以安頓。然而，意義的追尋並不因苦難的轉化而告終，它是生命持續不斷的課題！

意義的發現往往是苦難的出口，從意外的突襲到意義的賦予，孩子的「生病」從「罪」的象徵到「生命」的賞賜，陪伴經驗更從苦難的危機，轉向生命的超越。

（二）時間的斷裂與連續

「疾病」與「死亡」的臨現，造成主體對於內在時間體驗的變化，通過「采」對於生病陪伴經驗的描繪與記述中，呈顯出其內在時間性體驗。

1. 生命時間的破碎

孩子癌病的發生，擾動了「采」原有生活時間的次序，原本相互融通、連續的時間軸產生斷裂，現在、過去與未來的意義不同以往。

「過去」沉重壓迫著「現在」：「阿嬤上吊自殺」對「采」而言，總如昨日事一般，日子緩慢的將事件發生的時間拉開。然而，孩子的病發將自殺的陰影更形凸顯，「生病」被視為詛咒與懲罰，現存生活處境壟罩在負罪的陰霾當中無法擺脫，自殺事件成為難解的夢魘。時間從孩子「癌症診斷」確定的那一刻起，被準確的推算著，癌症復發的恐懼無時無刻盤旋在「采」的心頭，隨著時間的推移，恐懼愈形加深，殊不知癌症將

於何時再現。「現在」著實處在背負自殺事件罪疚以及承受過去診斷復發恐懼的境地。

隱沒又顯明的「現在」：「現在」被過去的「死亡」所盤據，被尚未來到的「死亡」所掠奪；「現在」活在為將來的失去作預備，以及對過去的悔恨所消磨，過往的悲情揮不去，然「現在」又已被拋入未來，實際的現在被剝奪為想像的未來，隱然無存。反之，看似無止境的治療佔據生活時間的全部，「現在」成為全神關注的焦點，「過去」乏力回顧而「未來」無從預期，「現在」儼然成為時間全貌的代稱。

虛幻的未來：「病」讓「未來」不再是「現在」所可以投注，孩子的生病讓母子共有的未來斷裂，對孩子殷切的期待成為泡沫幻影，難以實現。疾病預視著將來的計畫無法進行、預期的目標無法達成，原有生活計畫被束之高閣或完全改變。「未來」在時間流裡斷落，沒有預見的未來。

2. 呈現不穩定的時間樣貌

孩子「病痛」的承受、「病情」的變化以及「死亡」的迫近，主導著「采」對時間的體認。孩子「病痛」的煎熬是時間脈動的感應器，「病情」的變化是時間速度的定速儀，「死亡」的腳步則是時間進程的加速器。飛逝、停滯、虛幻、真實，呈現時間體驗的不穩定樣貌。

處在「病痛」的煎熬中，治療的煎熬與痛苦的忍受，讓「采」體驗到時間的流動呈現「停滯」的狀態，緩慢的時間讓痛苦延宕，時間刻痕明析緩慢的烙在「采」煎熬的心頭，推不動的時間被痛苦所阻擋，而窒礙難行。

「病情」的變化讓時間躍動起，時間流加速行進著，踩著急快的步伐跟「病情」競標；時間飛快的流動著，推著「采」與時間賽跑。而「死亡」的迫近，更展開一場「采」與死神之間的時間掠奪戰，隨著「死亡」的迫近，時間加速流逝，「采」期待時間能夠停駐並延續永恆，成為夢想。

「虛幻」的時間感，讓坐困愁城的「采」以「如夢」的感受來表達，讓她得以從極限壓迫的處境中躍入幻境，獲得與殘酷現實的短暫脫離。然而，結束與死神的無功之鬥，正視迎向生命的軌跡，讓「采」真實與生命時間的律動共振，「放下」讓她真實的把握時間，與死神共舞。時間體驗的落定，時間流在此穩定的前進著。

3. 時間的延續 - 希望的投注

孩子的生病讓「采」的時間體驗支離破碎，而「死亡」的迫近讓時間面臨斷絕，讓她身陷時間緊縮的壓迫處境中。然而，跳脫時間有限的侷限，轉向對「死後未來」的希望投注，使得當下臨界的時間斷裂得以延展，藉由「希望」作為跨越生死的橋樑，連續破碎與斷落的時空。采寫著：「八歲時第二次復發，發現時並已轉移到頸部淋巴，與他商量結論是走安寧之路，安寧療程中我們互相約定再結母子緣。...寶貝！媽真的心如刀割，一刀一刀的在劃，假若你真願意再來，媽願意！再來吧！」。

(三) 空間的壓縮與擴展

孩子的病成為禁錮「采」的囚牢，活生生的處境空間因而起了變化，她與周圍世界的關係瞬間割裂。「癌病」的進駐，迫使她從日常世界中撤退，與原來熟悉的處境疏離，進入與孩子共命的「生病世界」；而孩子的死亡，更將她推向孤絕的空間與孤立的邊緣；然而，跨越生病的極限處境，「采」轉向與超越向度的聯繫，因著對死後世界的形構讓死亡絕地得以開展。

1. 「生病」的世界

「病的世界」是找不到出口的處境，采記述著：「連續兩個晚上夢到帶「平」在爬山坡與逃亡，第一天風景好美、好累。第二天一直遭壞人追殺，卻找不到出口。」

孩子症狀開始的當下，癌症已悄然入住「采」的生活，在醫師做出殘酷宣判的那一刻起，「癌症」突顯為生活的主題，習常的一切退為背景，生活的場景大幅置換。「采」逐步被推出常態生活，而與周圍世界的距離漸次拉開，展開的是一段與醫療為伍、以疾病為敵的長期抗戰，病情變化成為作戰計畫調整的指標。

因著癌症的不斷復發，看似無止境的醫療奔走儼然成為「采」母子生活的全部，未曾間斷的治療所帶來的是身心極度的煎熬，舉凡正統西醫、中醫、民俗療法、令類治療...輪番上陣，對「采」而言，抱著任何可能的希望，是支撐她繼續走下去的動力。

在治病奔走的過程，外界的接納與否成為「采」內心的拉拒戰。外在給予的接納與支持，從醫療人員的體貼照顧、老師同學對「平」的接納、親友的協助支援，到陌生旅人的惜愛等等，讓「采」慌亂無章的步伐踩得更穩當些，對於「生病世界」逐步在適應著。然而，經驗歷程中也遭逢到醫療「漠然、去人性」的對待以及外在「異樣、歧視」的排擠，將囚禁在「生病世界」的「采」推入更深絕的處境，那是一個從內心割裂開的世界，是母子相依共命的世界。

2. 「母子共命」的世界

隨著病程的發展，身體的變化成為「病」最鮮明的記號。隨著逐漸衰弱的體力、不斷滴血的眼睛、層出不窮的「意外」，不可及的空間逐漸擴大，處境空間相對緊縮與侷限轉向內縮。

外人「異樣」的眼光、「特別」的對待，再再顯示人們對於「病」的迴避，提醒著「采」對自身當下異常處境的覺察，這造成她母子倆內心深切的孤絕感。

孩子的病痛對應著「采」內在的痛楚，面對逐漸疏離的外界，母子一同經歷痛苦，有著共生的體驗，緊密的情感聯結以及患難與共的牽繫，構築出屬於母子倆依存共命的世界。在原生活世界割裂隔絕出的內在境

地中，母與子成為彼此的心靈夥伴，並肩面對「病」所伴隨的一切挑戰。

3. 「孤絕」的內在世界

最終的「死亡」，讓「采」失去的不只是一個孩子，更是一位共依存的心靈夥伴；帶走的不只是孩子的軀體，更是作為母親的角色與盼望。母子共命的世界被「死亡」所毀滅，留存的是一個決裂、孤絕的心理世界，「采」被拋入其中，獨自面對失落的孤獨。

總是迴避去面對苦難的親密伴侶 - 先生，在最關鍵的時刻依舊缺席，長久以來由孩子所替代的角色，因著孩子的死亡再次空出。「采」內心最深切渴望的是一個可以依靠的臂膀，然現實的體驗卻帶給她痛楚與傷害。她走入心靈的孤島，獨自面對孩子的死亡及其伴隨而來的悲慟。

4. 開展與超越向度聯繫的世界

疾病的入駐，讓「采」的處境空間出現轉換，置換於內心所割裂出的不同空間，呈現的不是一個單向線性的行進，而是一個回歸的歷程，既是走向侷限卻又轉向擴展。

與超越向度的接軌，將生存空間拉大。在極限壓縮的生活處境，與超越之神佛、自然性、祖先等等的相通，讓「采」窒礙的空間得以延展，是信仰也好！是信念也罷！與超越性聯繫所開展的空間，是「采」內在得以安住的處境空間，那是她無助、無力時的支持與寄望所在。

此外，被「死亡」斷然區隔的生、死處境，通過對死後世界的形構、對未來「家」的安頓得以跨越；而「夢」的現形，更讓生、死世界相互滲透，讓心理處境得以延續。透過重新對生命的投注，引導著「采」回歸生活世界的軌道與生存的脈動共振。

「采」記述著：「...媽媽相信你一定也天天很快樂，就像弟弟說的：天上

會有很多小神陪你玩，媽不應該擔心。爸也說：你的世界會四季如春，媽

不用擔心秋天來了你怕冷，媽想念你，媽永遠愛你...」 「...有一次夢到他，夢到他坐在後壁的椅子上，好大！都長得比媽媽高了，他在舊家的椅子上，樣子跟以前一樣瘦瘦高高，然後長大了！所以他穿國中的制服了，好高，這一年來有一次我看到他就是穿著制服在讀書，國中了長得好高都比媽媽高了，就是坐在後壁的那個椅子上。」

（四）從社會文化期待下的自我，轉向主體性自我

自我是一個一生不斷形塑的過程，生命中重大的「意外」往往會造成自我結構的改變，自我的觀念隨著角色的實踐不斷的蛻變著。

自我往往是在與他人的關係中所建構出，尤其是女性更是把自我價值建立在與他人的關係上，自然而然地將社會的角色期待內化，並據此發展出對自我的觀點。也因此，在無法妥切符合角色期待的同時，也就發生自我的崩解現象。通過生病陪伴經驗的洗禮，「采」社會建構下的角色剝落，主體性自我創出，孕育而生超越的自我。

1. 「意外」造成自我的破碎

在成長的過程裡，「采」一直適切的扮演著她不同的角色，作為女兒、學生、班代...等角色，她稱職的詮釋當中的每一個角色，更從中得到對自我的肯定。隨著婚姻門檻的跨越，為她帶來更多元的角色期待，太太、媳婦以及母親的角色成為她自我發展的新任務。

婚後，轉換至不同的生活情境，新的角色為「采」帶來空前的挑戰，她用心揣摩、努力扮演當中的角色，然而接踵而至的挫折，對她自我角色的認定帶來衝擊。她極力依循社會習俗與文化規範的期待，一心想扮演好長媳角色，換來的卻滿是挑剔與指責，而「阿嬤的自殺」更是對她作為媳婦角色的徹底否定；極力輔助先生，盡力扮演好妻子的角色，然而過度的愛與縱容，換來的是先生的不負責與不體諒，無疑是對其作為

妻子角色的挫敗；「孩子的罹癌」是她生命中最大的挑戰，疾病強烈地引發她對母親角色的無力感與挫折感，因著對孩子照顧的全然投入與「無我」的愛，幾乎讓她失去了自我。而「孩子的死亡」剝奪了她作為母親去保護孩子生命的能力，更瓦解了她對生命懷抱的信念與對自我的認同，讓她的自我喪失殆盡。「采」自問著：「孩子走了！我活著是為什麼？」、「孩子走了！我要如何活下去？」。

2. 自我的更新與轉向

生命中的危機，往往讓人重新奠立自我的實存基礎以及調整自我的生命方向，它無疑是一個重新認識世界和自我的契機。對「采」而言，生病陪伴體驗對其自我帶來衝擊與解組的危機，但也因此開展出她往主體性自我轉向的整合。

在生命經驗中，「采」漸次的將社會文化對角色的期待內化為自己的觀點，因此，無數的「應該」成為約束她的魔咒緊緊的將她框限住。生病陪伴的受苦經驗則帶領她解除魔咒的束縛，通過主動攝納與開展主體性自我，重建自己的生活價值、生命信念...，更新自我轉向自我超越。隨著對原來自我的鬆綁，主體性自我的釋出，「采」從受苦的困境中解脫，重新調整一個與自我、他人與超越向度的關係聯結，跨越她自我的界限，呈現更寬廣的生命視野，以及更紮實的生存處境，向新的關係投入。

（五）對病者身體意向覺知的轉向 - 合一、解離與淨化

身體作為一個人存在世上的具體形象，通過它主體得以在生命舞台上展現。對「采」而言，孩子是一個逐漸開展的生命，而不只是一個身軀形體而已，「期待孩子長大！」這樣一個盼望作為生命的延續以及希望的實現，蘊含著她對生命的願景。

然而，「病」的進駐讓孩子的「身體」突顯為關注的焦點，「身體」化身為「病」的顯形，「采」對孩子身體的意向覺知，逐步展開神、形的拉拒。隨著病情變化，死亡恐懼加劇，在現實痛苦的壓迫下，將孩子身

主體與身客體分離，是「采」面對失落痛苦時的身心安頓之道。

「死亡」徹底毀滅孩子的具體身軀，但孩子留存於「采」心中的形象，卻絲毫未受損毀，透過回憶的沉澱濾淨，在「采」心中保留住的是孩子完美的形象。此外，為超越有形軀體的消逝，「采」透過有意義的創造，作為「孩子」生命不朽的象徵。

1. 病者的身體成為「病」的記號

癌症的發跡展現於孩子的身體病態，透過症狀的惡化、體力的衰退以及身體形象的改變等樣態去呈現。加上，外界對孩子身體形象的異樣看待，更確切的向「采」指明孩子為癌所困的病體，使得孩子的身體成為「病」的化身，采寫著：「望著孩子沉睡的模樣，仔細沉視他萎縮的左眼，心中說不出有多痛，挖掉有效嗎？不挖又如何呢？最近想走近這房間和他睡都很大壓力，其實他已經可以自己睡，又捨不得讓他自己睡，和他睡等於和他的病一起睡，根本就無法放鬆」。「病」在孩子身體的記號不斷的放大，整個身軀幾乎被完全擄掠。

2. 病者身主體與身客體的解離

隨著癌病不斷的肆虐，眼見愛子受到病痛的煎熬，作為母親的自己卻無力去保護，這是「采」最深沉的痛楚。隨著日漸衰敗的身體，「病」讓孩子的身體被更加鮮明的標舉出，「采」對孩子的關注幾乎完全投注在「病」的徵候。死亡腳步的迫近，更意味著多年抗癌之戰的潰守，失去愛子的恐懼將「采」推向崩解的臨界，而緩解之道在於，將自己對於孩子身體的意向覺知由「神形合一」轉向「神形解離」，她告訴自己：「...師父說的沒錯，一間破舊的房子不該強留他」，在孩子臨終前更引導著：「...你的身體壞掉了，你讓靈魂走！身體要丟掉！」，告訴孩子也提醒著自己。

死亡終於讓「采」與孩子具體的互動完全斷絕，她記述著：「孩子！...媽見不到你、摸不到你、不能抱你、不能聽你說笑話、不能和你分享媽媽的喜怒哀樂、不能和你一起看電影和你看電視、聽錄音帶...媽想你，想和你說話、

想聽你說話，往事歷歷在前，唯一不在的是寶貝，你在何方，媽開新車時望著窗外的白雲，想著我的孩子到哪裡去了，誰能告訴我你在何方？」。遭逢失落的劇痛，「采」對孩子身體的意向覺知轉向「形毀神存」，為要安頓自身深沉的失落，「媽知道你沒離開媽媽，你一直在媽身邊，祇是媽看不到你罷了！你也看到媽除了想你之外，一切都很好，媽遵守諾言，要過得很好，你也要遵守約定好好走自己該走的路，不留念、不回首，一步步往前走」。「采」在手扎中呈現著與孩子延續的對話與心靈互動，轉化與病者具體關係為超越性的意涵。

3. 死者完美形象的塑造

死亡毀滅孩子的形體，讓「采」體認到與愛子具體的分離。受苦經歷中的痛楚，隨著時間的流變，記憶也跟著轉動，濾除「病」對孩子所帶來的衝擊，以及形象的毀損，通過不斷的回憶與統整，形塑出孩子完美的形象。藉此，確立孩子在她內在生命的定位與意義，並為其喪子的失落找到安頓。

4. 死者生命不朽之象徵

死亡讓「采」失去的是孩子必朽的軀骸，但留住的是對孩子不朽的記憶。對「采」來說，曾經在這世界落腳的「平」，他的蹤跡將永遠不會消失，不只是烙印在媽媽的生命裡，更要永久留存在這世上。透過生病陪伴歷程的回憶錄，以及抱持回饋心意所創設的獎學金，她將孩子的名字留記，作為孩子生命不朽的象徵與延續。

第三節 經驗本質的意義結構

通過結構描述與現象脈絡描述的綜合，直觀「采」的陪伴經驗中，推動其意義發展的三階段結構（「意外 - 破碎」「危機 - 苦難」「意義 - 超越」），發現似有一更深層的核心結構，亦即以上所述諸結構之最基本結構，或推動諸結構變遷演化之動力來源。

「采」在時間向度的內在覺知變化，關鍵在於「希望的投注」，其投注的對象是「平」；在空間向度的覺知上，很明顯地亦是以「母子共命世界」為主軸的變化；得以突破社會文化形塑與束縛的自我而新生的力量，也是基於「回歸與『平』平共命抗病的核心價值」；「采」對「平」的身體覺知變化，更深刻地描繪出「兩個生命間緊密依附的關聯」。因此，精神科醫師口中所謂母子間的「共依附關係」，無疑地成為推動「采」陪伴經驗結構變化的基本動力來源。

倘若事實並非如此，則阿嬤的死亡為何沒有替「采」啟動類似的精神轉化歷程？只有了解並接受「采」與「平」之間的「愛」所形成之「共依附關係」，係此陪伴經驗意義結構之本質，方能合理解釋「采」在陪伴歷程諸結構面向上的系列精神轉化現象。例如，阿嬤之死所帶來對自我的社會譴責，得以在「平」之死的意義形塑歷程中得到超越；反之，「平」之死的悲痛，則無法在阿嬤之死的折磨歷程中得到超越的動力支撐。總之，「采」與「平」之間因「愛」形成的「共依附關係」，既是「采」在此陪伴歷程中生命意義追尋的起點，也是其超越意義完成的終點。

隨著結構的轉化，「采」與病子的角色關係漸次改變。從照顧者與被照顧者的關係；到生死共命的依存夥伴；進而成為共修生命課題的學子與導師；直到死亡的造訪，跨越生死界限，更成為生死相通的心靈友伴。

第六章 結論與建議

根據研究分析與討論的結果，本章將針對研究發現進行歸納，並對於延伸出來的相關議題進行闡述，進而提出建議。

第一節 研究結論

本研究主要是針對完整的生病陪伴歷程經驗進行深入的描述分析，透過陪伴者對於照顧經驗的主觀詮釋，來解析生病陪伴經驗的本質與結構，並了解到陪伴者對於自身經驗意義的理解。歸納研究發現後，獲得以下結論：

一、生病陪伴經驗的內涵與本質

（一）生病陪伴經驗之現象脈絡

本研究通過主體的內在時間觀點，從孩子病徵之發生開始，直到孩子因癌症過世後陪伴者之悲傷適應為止，對於生病陪伴經驗進行完整歷程的探索與認識。通過對於訪談資料與手記的文本整合，進行文本視域化的運作，界定出從「他人對不幸事件的歸因」到「生命的體會與轉化」等十個經驗主題。依據主題再進行脈絡化描述，描繪出生病陪伴的經驗脈絡，呈現經驗現象的形貌。以下分別對十個視域化的經驗主題作簡要闡述：

1. 「他者對不幸事件的歸因」：在此生病陪伴經驗中，親友們受制於

本土文化，對不幸事件採取泛道德觀點，並批判陪伴者及賦予「罪名」，是造成陪伴者痛苦的根源。

2. 「生、死與疾病呈現生命的不同樣貌」：生病陪伴經驗中發生的種種生命課題，在陪伴經驗中彰顯意義。
3. 「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掌控與不可預測」：闡明因為「意外」的發生，使得陪伴者原本對生活世界所持觀點受到威脅與破壞。
4. 「精神痛苦」：表達出生病陪伴者在經驗歷程中內在呈現之複雜情緒，包括從疚責到悲傷等種種情緒。
5. 「支持」：陳述出陪伴者在面對「意外」威脅時，協助其迎向挑戰之外在資源與內在力量的啟動。
6. 「對醫療品質的感受」：表達出陪伴者視為重要資源的醫療照顧，在生病陪伴經驗中同時扮演協助與傷害的兩極矛盾角色。
7. 「不斷形變的『希望』」：顯露出在生病陪伴歷程中，陪伴者不斷轉換的「希望」，同時扮演既是最先、最常也是最後面對疾病與死亡的方法。
8. 「開展與超越向度的聯繫」：顯示出陪伴者面對具體疾病與死亡極限處境時，往往以轉向與無形超越向度的聯繫，展露其宗教性的開顯。
9. 「意義的找尋與賦予」：描繪出陪伴受苦歷程中，陪伴者對經驗意義進行主觀詮釋的過程，不止於賦予經驗意義，也包括以此有意義的態度去生活。
10. 「生命的體會與轉化」：呈現陪伴者從陪伴歷程的危機中重整經驗，走出「意外」的威脅，並試煉出能量轉向更新生命的旅程。

（二）生病陪伴經驗之動態結構

立基於經驗的脈絡化描述，研究者進一步通過想像變形去深掘生病

陪伴經驗的動態結構並呈現之。經由想像變形的運作，得出經驗的普遍性結構，如自我與他者、時間、空間與意義轉化等範疇意向，呈現出生病陪伴者受苦經驗結構之轉變。

病情變化主導著陪伴者的生存處境，對此經驗的深刻描繪可從其轉化中呈現；其中包括：受苦經驗的歸因，使得陪伴者由受威脅轉到超越；自我從社會文化期待下的形塑，轉向主體性的創出；內在時間性由斷裂造成的破碎、不穩定呈現的失序，轉呈經由希望投注得到的延續；處境空間由窄化、割裂與疏離，轉變成與超越向度世界的相通而開展；對病者身體的意向覺知，由原本的「神形合一」，遞變為死亡威脅期的「神形解離」，再蛻變為死亡降臨後的「形毀神存」。陪伴者對死者形塑完美形象的質化方式，重新為其定位，並安頓自身的失落。

（三）生病陪伴經驗之本質

通過對經驗脈絡與結構描述的統合，經驗結構扣緊從意外到意義之歷程，呈現出由「意外造成的生存處境破碎」、「危機引發的苦難體驗」到「意義導向的困境超越」的轉化歷程，顯露出轉化作為生病陪伴經驗的三階段結構。而「采」與「平」之間的「愛」所形成之「共依附關係」，係此陪伴經驗意義結構之本質，亦是「采」在陪伴歷程諸結構面向上系列精神轉化現象的根本動力來源。

第二節 綜合討論

一、對臨終或疾病階段論的批判與補充

整體而言，本研究所探討之生病陪伴歷程，有別於一般以「疾病」診斷為起點，以死亡為終點的生病經驗界定。它開始於診斷前對「生病」的體驗，而延續到死後失落悲傷的適應階段。依據此一歷程觀點的研究，

呈現出陪伴經驗的整體性、主體性、個別性、精神性與文化性，可對 Kübler-Ross 的「臨終五階段論」，以及 Doka 等人的「生病階段論」，提出觀點的批判與補充，並提供實務工作省思的線索。

首先，本研究除了歷程涵蓋較前述諸階段論為長之外，更重要的是，通過現象還原與多層次視域整合的過程，得出此一陪伴經驗中的現象脈絡、結構脈絡，以及其最基本之意義結構（亦即「采」與「平」的「共依附關係」），整個生活經驗之連貫性與統整性，被有機的呈現出來；不像各種階段論或只截取經驗片段進行探究，或僅以概念抽譯去設定主體經驗，使得經驗脈絡發生斷層，並忽略其動態的結構因素。批評者對於 Kübler-Ross「臨終五階段論」中，各階段是否必定按時間順序發生，以及促使各階段轉換的心理動力結構因素為何，往往感到疑惑不清或有所質疑，便是階段論未能還原整體經驗結構，缺乏有機連結的明證。

反觀本研究，從「采」與「平」的「愛」所形成的「共依附關係」結構中，我們清楚地看到推動貫穿整個陪伴經驗的動力結構，不僅各個時間歷程階段的轉變軌跡得以還原呈現，同時亦提供了陪伴者何以能夠邁越各個歷程挑戰，與完成自我新生任務的解釋。試問，為何阿嬤的死就無法為「采」帶來相同的轉化呢？這正是以上各種階段論無法回答而本研究可以補充之處。

其次，同樣的問題也突顯出，階段論的研究結果忽略了經驗中主體性與個別性存在的問題。大體而言，Kübler-Ross 的臨終五階段的心理感受與情緒，在本研究參與者的經驗中，也都可以找到相關的對應，但是所謂的否認、憤怒、討價還價、沮喪與接受，對於經驗主體的豐富意含與個別間的細膩差異，卻完全淹沒在階段主題統一的形式中了。而在本研究中，這些關鍵的細節卻得以還原，使得阿嬤的死與「平」之死對於「采」這個主體的差別意義，得以呈現出來。

此外，因著致命疾病事件而引發的陪伴經驗，往往指向其核心的靈性

議題，各種階段論的論述雖然也意識到或觸及到靈性問題的浮現，但還是以心理（如 Kübler-Ross）或心理社會（如 Doka 等）為關注的重點，但是對於朝超越向度做意義追尋的精神性歷程，卻也沒有得到應有的重視與描寫。這也是本研究可以補充之處。

最後，有關文化因素對於臨終與疾病陪伴經驗解讀的影響，在本研究中至少也呈現出「采」的女性角色，在鄰里以中國傳統文化孝道觀念的壓迫下，所面臨的獨特煎熬處境。這些影響主體經驗解讀的重要面向，在各種階段論中也是欠缺的。

以上基於本研究的結果對階段論提出的觀點批判與補充，可帶給實務工作者的省思在於，當照顧者體認到掌握陪伴經驗中的整體性、主體性、個別性、精神性與文化性等面向時，將更能重視並提升對照顧對象不同情境下支持需求內涵的敏感度，以針對不同的助人任務需求，提供協助的洞見，適時做出妥切的回應，並提供延續性的協助。

二、與意義治療理論的對話

在本研究中，生病陪伴經驗結構的呈現由破裂、苦難到超越的轉化現象，意義探尋在整個結構歷程中扮演著舉足輕重的角色。陪伴者從現存處境遭受劇變威脅的「危機」開始，到秉持「希望」走過整個生病陪伴歷程，以及通過意義重建獲致「悲傷的療癒」，甚至將「死後溝通」視為意義獲取的重要管道等各個面向的呈現，都可以與 Frankle 的意義治療理論進行豐富的對話。

首先，「危機」造成原本具真實意義之實存結構的破裂，引發人生存的不安與恐懼，為了要重新取得穩定的生存處境，而驅使人往聚合的方向發展。因此危機之所以成為轉化的動力，乃是因為它一方面固然威脅個人原本穩定的實存結構，但另一方面又是驅動個人進行生命整合的觸媒。危機破壞陪伴者原有的意義結構，生病陪伴受苦經驗的展開啟動了

陪伴者尋找意義的歷程。

在本研究中，陪伴者的意義詮釋系統隨著病程的進行而產生變化，從「生病的意義」、「受苦的意義」到「生命的意義」展開一段意義追尋的旅程。陪伴者通過對經驗的回顧與統整，進行意義的詮釋而重新組構出意義的脈絡，讓自身得以從苦難的禁錮中解放，並為此經驗重新定位。生命是一個不斷探索意義的過程，因此意義的追尋是人一生的功課，陪伴者在賦予生病陪伴經驗意義後，生命又為他開啟了另一個新課題 - 找尋「活下去的意義」。經驗的體驗者也是意義的賦予者，意義的建構決定了人如何去詮釋自身的經驗，它提供了一個解釋的框架，幫助我們組織現實經驗，發展出對經驗的解釋，為人帶來生命的意義感。

其次，我們也看到「希望」貫穿在整個生病的陪伴歷程中，陪伴者在抗拒死亡時懷抱著「超越生命死亡」與「生命奇蹟」的希望；臣服於死亡後懷抱著「來世與死後世界」的希望。通過「希望」的懷抱，陪伴者得以存續面對疾病與死亡威脅時的生存動力。「希望」的力量，幫助陪伴者因應危機的挑戰並開展生命的視野，正如存在主義哲學家沙特曾說：「人類的生命就是從絕望的另一個極端展開的」。透過對「希望」本質的認識，同時開展了助人工作一個可能的徑路與視野。

我們若以 Frankle 的三重意義理論來評估本研究以上的兩點發現，可以看到陪伴者深刻的經歷應證了理論中諸多面向的描述。例如，在 Frankle 所謂「受苦」、「疚責」與「無常」的人生意義中，陪伴者亦體驗到他所謂「態度價值」的調整，對於賦予人生極限情境意義的必要性；至於，做為意義治療理論基石的「意志自由」，陪伴者不但從具體的超越歷程中體現出來，同時也對此一生命能力具有高度的覺察，例如，儘管孩子的死亡為她帶來極大的痛苦與折磨，但是她仍然相信自己是走下去的。

再者，陪伴者通過主體的意義詮釋系統，整合經驗所造成的意義改變

並努力尋求活下去的意義，可見意義重建對於陪伴者內在痊癒歷程亦具有關鍵性的影響。然而，相較於已經累積大量相關理論與專業文獻，並且已被論證為有效照護服務的悲傷輔導來說，意義重建對創傷治療的助益，似有待更多實證研究的探索與論證。助人工作者若能對經驗意義本質有較深入了解，把握並開啟人尋求意義之意志潛能，將能把意義重建方法有效運用在危機創傷者的助人工作中。

最後，在本研究中，研究參與者曾描述他多次感應到死去親人的經驗，尤其是在愛子過世後，通過「擲茭」、「托夢」以及「感應」等不同形式與愛子心靈相通及對話的經驗。這樣的經驗現象，喚起研究者對於多年在臨終照顧場域，在臨終者及其家屬經驗中發生之「超自然感應」現象的意義探索。

追溯「死後溝通」一詞的使用，最早是在比爾 高根漢和朱蒂 高根漢在一九九六年一本針對「ADC 在已故生命中扮演的角色」所寫的書中公開發出來，他們將「死後溝通」定義為和已故者自然接觸的一種經驗。其實，在這名詞被提出前，「死後溝通」現象已存在人類經驗世界中許久了。研究者對此議題的覺察，來自於在臨終病房裡親眼目睹臨終者的死亡覺知現象，以及親耳聽聞喪親悲傷家屬與死者相通感知的體驗。這是在臨終照顧經驗中，時常會遇到也是自己一直關注的現象。在偶然的機會裡，看到路易斯 拉葛蘭德博士所著《來自天堂守候》一書，她透過經驗現象研究路徑探討「死後溝通」(after-death communication ; ADC) 經驗，進一步引發自己對此經驗現象的思索。

從自身臨床的經驗以及現有研究提供的例證中，研究者認為 ADC 具

有積極正面的悲傷輔導功能，它能強化內在生命的力量，幫助生者克服失落的悲傷，進而改變對生命與死亡的態度。Frankle 在其意義理論中明確主張超越向度的存在，同時強調此超越向度對於意義獲取的必要性。故 Frankle 常以醫療牧師自稱，也常常輔導喪親者建構死去親人在其心中的意義，然而因為基督教的信仰背景，故 Frankle 似乎並未將與超越向度的溝通等同於此處所謂的「死後溝通」。至於悲傷理則尚未重視到此一議題的重要性，也沒有充分被悲傷關懷助人者所利用，若悲傷關懷者能對「死後溝通」有透徹的了解，善加把握此一悲傷關懷的豐富資源，將能為悲傷輔導開啟一個不同的視野。

三、社會與文化建構對陪伴經驗詮釋的影響

從社會建構論的觀點而言，個體意義的形塑是不能脫離其置身的社會與文化脈絡的。本研究所探討的生病陪伴經驗，透露出社會文化對個體陪伴經驗意義詮釋的深厚影響。這在對女性角色的期待、疾病病因解釋與死亡形式的定義等方面，都可以觀察得到。

在生病陪伴經驗中，身為女性的「采」被定位為主要照顧者的角色，經驗中阿嬤上吊自殺的「枉死」、癌症被視為「惡疾」、孩子未成年死亡的「夭折」到生病被視為「詛咒」、受苦被當作不孝的「懲罰」等等，均受制在社會文化主導的意義詮釋系統當中，負罪的標籤為生病陪伴經驗扣上苦難的枷鎖；他人對經驗意義負向的詮釋，加深陪伴者的痛楚。此外，陪伴者本身對於主體經驗的詮釋，也受到社會文化的制約，而將其部分的觀點內化為自己的觀點，影響他對自身經驗的詮釋。

然而，在整個意義結構轉化的過程中，我們也發現陪伴者後來相當程度的超越了社會文化原本加諸在她身上的不公平對待與壓力，自我的得以重新建構並再度投入生活之中，便意味著這樣的突破。但另一方面，陪伴者自然無法完全脫離社會文化對其女性角色認知的影響，因此，個人意義結構與社會文化結構之間可能的衝突、調適與分合，便是本研究所以引發出來另一個值得進一步探討的重點。

總之，整個不同社會文化對於性別角色、疾病與死亡等有著不同的詮釋觀點，深入對於陪伴者所處社會文化之意義系統的了解，有助於貼近其真實體驗，趨近對經驗現象本質的掌握。不過詳細的討論則已超出了本研究的範圍。

第三節 建議

一、對未來研究的建議

(一) 研究方法

1. 透過深度訪談進行資料收集，一方面需要建立良好信任的訪談關係，讓受訪者能在充分安全感的情境下開放的分享，提高資料的真切性；另一方面訪談者本身對於受訪者在口語與非口語的表達，要有相當的敏感度並能充分的引導，如此有助於資料的豐富性與深入性。
2. 進行資料分析時，最好有協同研究員進行討論，以激盪出更多的想法，並且加深對資料的敏感度，進而達到更深入的理解。

(二) 研究參與者

1. 就研究參與者人數部分，可朝向量的增加以提高資料的多元性；就研究參與者性質部分，可針對不同型態之疾病對象進行探討；

進行主體經驗研究，對於研究參與者的邀請要考慮到其表達能力，以及對經驗的自省與感受力，以便能充分呈現經驗。

2. 對於生病經驗陪伴者的界定範圍可加以延伸，除了病者的家人外，還可包括其他專業人員，像是醫生、護理人員以及社工、心理師、諮商等等從事專業照顧工作者，針對不同助人工作者再進行深入的研究。

（三）研究主題

1. 「悲傷」是生病陪伴經驗中重要的課題，目前針對「悲傷」主題進行的相關研究相當豐富，然當中針對「預期性悲傷」所作的探討卻是少之又少。在「悲傷」歷程性經驗中，「預期性悲傷」是相當重要的一環，它引發對於悲傷輔導介入時機的反思與檢討，是值得進一步研究的議題。
2. 研究發現，「意義」主題緊扣著陪伴經驗的歷程，影響主體對經驗的體認與定義。這引發研究者思考到，「照顧經驗」引發之「意義感」與陪伴者「悲傷」課題之關聯性，相信這是一個未來值得去深掘與探究的研究方向。
3. 自我轉化現象在生病陪伴歷程中發生，陪伴者透過照顧經驗，引發其超越性的發展。研究者認為，自我超越之轉化機轉應該透過進一步的研究加以剖析，這將會是照顧經驗研究中一個重要的議題。

二、對於臨床實務工作的建議

（一）充分的利用「傾聽」去促發受助者「敘說」的需要

「傾聽」的過程，先卸除專業與理論的預設，聽取由受助主體發出的「真實聲音」，了解其自身對於「經驗」的詮釋與理解；另一方面透過促發受助者「說」，幫助其回顧與重整生活片段，對自身生命經驗進行反

思與洞察。

通過「傾聽」去促發「敘說」，引導主體為「經驗」開啟新意並為在生命中找到定位。進一步，利用「照顧經驗」之意義的挖掘與開啟，作為喪親後悲傷輔導的利器。

（二）提出有效介入預期性悲傷者的輔導策略

若疾病為可預期，則家屬的預期悲傷會在死亡到臨前便已展開。目前對於悲傷的研究與處置，主要是以死亡發生為介入的時機參考點，鮮少針對預期性悲傷的處置有較多著墨。因此，期望透過對生病陪伴者的主體經驗探索，幫助我們更了解到陪伴者面對生病死亡危機時，內在調適與轉化過程以及遭遇到的困難與所需支援，作為悲傷處置的參考，把握悲傷關懷的時機。

同樣的，在臨終歷程中病者本身也面對著終極失落的預期性悲傷，其所帶來的衝擊與危機也是臨終照顧中重要的一環。

（三）支持團體的運用

漫長的生病過程，讓病者與家屬長期面對疾病的威脅，舉凡身體、心理、社會、精神等問題都讓他們瀕臨耗竭。在經驗歷程中，其他病者與家屬往往是最強而有力的支持夥伴，但因為缺乏整合而無法形成互助的資源系統，故需要透過團體的組成去聚合。

在團體中，對於內在的感受與困難的挑戰進行探討，分享解決的策略以及適應的歷程，彼此在危機中相互得到支持。幫助病者與家屬通過支持團體減低孤獨感，強化對疾病挑戰的適應與正向態度，進一步將無助感化為自助助人的力量。

參考文獻

中文部分

丁雪茵、鄭伯堦、任金剛（1996）。質性研究中研究者的角色與主觀性。

載於楊國樞（主編），本土心理學研究，6，354-376。

中華民國兒癌基金會（2001）。教您認識兒童癌症。2001年12月12日，

取自 <http://www.ccf.wingent.com.tw>。

石世明譯。病床邊的溫柔。台北：心靈工坊。

李淑霞、吳淑瓊（1997）。家庭照顧者負荷與憂鬱之影響因素。護理研究，

6（1），57-67。

李安德（1992）。超個人心理學：心理學的新典範。若水譯。台北：桂冠。

李又蒸譯（1994）。純粹現象學通論。台北：桂冠。

- 李劍譯 (1992)。病患的意義。大陸：青島。
- 汪文聖 (1995)。胡塞爾與海德格。台北：遠流。
- 汪文聖 (1997)。「描述」與「解釋」 - 胡塞爾現象學作為科學哲學之一探討。哲學雜誌，20，64-88。
- 吳芝儀、李奉儒譯 (1995)。質的評鑑與研究。台北：桂冠。
- 吳芝儀 (1999)。質的研究之歷史發展。未出版。
- 林梅香、顧乃平、劉仲冬、陳政友、林麗嬋 (1996)。肝癌患者家屬主要照顧者的壓力、因應行為、健康狀況及其相關因素之探討。護理研究，4 (2)，171-184。
- 林麗嬋、歐美、吳肖琪 (1996)。長期照護中主要照顧者之家庭功能、社會支持與情緒。護理研究，5 (1)，77-86。
- 林惠瑟譯。來自天堂的守候。台北：自然風。
- 邱秋員 (1996)。癌症病人家庭所面對的困境與社工之處置。中華醫務社會工作學刊，6，83-99。
- 邱麗蓮 (1999)。與乳癌共生婦女在生命意義探索上之現象學研究。護理研究，7 (2)，119-127。
- 胡幼慧 (1996)。轉型中的質性研究：演變、批判和女性主義研究觀點。載於胡幼慧 (主編)，質性研究：理論、方法及本土女性研究實例 (頁7-26)。台北：巨流。
- 凌新福 (1999)。胡塞爾的現象學及其在教育上的蘊含。教育研究，7，327-339。
- 高宣揚 (1991)。德國哲學的發展。台北：遠流。
- 高淑芳 (1999)。探討家庭功能、社會支持與社區殘病老人照顧者負荷之關係。護理研究，7 (2)，172-182。
- 高淑清 (2000)。現象學方法及其在教育研究上的應用。論文發表於國立中正大學教育學研究所、教育部主辦之「質的研究方法」研討會，

嘉義。

張汝倫 (1997)。現象學方法的多重含義。《哲學雜誌》，20，90-115。

徐宗國譯。質性研究概論。台北：巨流。

陳伯璋 (2000, 1 月)。質性研究方法的理論基礎。論文發表於國立中正大學教育學研究所、教育部主辦之「質的研究方法」研討會，嘉義。

陳香婷 (2001)。藉由助人產生超個人經驗之研究：以一位慈濟人為例。

國立台灣師大教育心理與輔導研究所碩士論文，台北。

陳珍德 (1995)。癌症病人生命意義之研究。國立彰化師大輔導研究所碩士論文，彰化。

許町子、杜異珍 (1997)。癌症病患和家屬對安寧照顧需求之探討。《榮總護理》，14 (1), 11-22。

張鈿富 (1991)。從方法論的省思談質的研究。《教育研究雙月刊》，17, 22-32。

張汝倫 (1997)。現象學方法的多重含意。《哲學雜誌》，20，90-114。

郭明德 (1998)。質化研究的探討及省思。《教育研究》，6，153-173。

郭為藩 (1996)。自我心理學。台北：師大書苑。

陳惠津 (1996)。居家癌病家屬照顧者之需要狀況及其相關因素之探討。

國立陽明大學社區護理研究所碩士論文，台北。

陳季員 (2000)。慢性病兒童支持性團體的考量。《護理雜誌》，47(2), 71-76。

陳新綠譯。談病說痛 - 人類的受苦經驗與痊癒之道。台北：桂冠。

項退結編譯 (1999)。西洋哲學辭典。台北：國立編譯館。

曾秀鈴譯。盲人心靈的秘密花園。台北：晨星。

黃瑞琴 (1991)。質的教育研究法。台北：心理。

黃筱慧 (1997)。詮釋、循環與生命之力---人文科學方法與真實性重現歷程。《哲學與文化》，24 (6), 578-588。

黃曉峰 (2001)。安寧療護醫師於靈性關懷扮演之角色。安寧療護專業人員研修計畫課程講義，台北。

- 詹棟樑 (1988)。現象學的教育思潮。現代教育思潮。中國教育學會 (主編)。台北：師大書苑。
- 黃光國主譯。質性教育研究理論與方法。嘉義：濤石。
- 曾英芬、許敏桃、郭玲莉 (2001)。關懷照顧的現象學研究：從經驗死產之台灣婦女的經驗談起。護理研究，9 (3), 223-231。
- 楊克平 (主編) (1999)。安寧與緩和療護學概念與實務。台北：偉華。
- 楊國樞 (1994)。談病說痛 - 序，xxv-xxvii。台北：桂冠。
- 蔡美麗 (1990)。胡塞爾。台北：東大。
- 賴豐美、卓孳艷 (1998)。居家失能病患之女性照顧者的經驗。護理研究，6 (5), 372-381。
- 穆佩芬 (1995)。現象學研究法。護理研究，4 (2), 195-202。
- 穆佩芬、馬鳳歧、顧小明、許洪坤、黃碧桃 (2000)。有罹患癌病兒童雙家庭的壓力：對母親之衝擊。護理研究，8 (5), 569-577。
- 鍾佳真 (1998)。安寧療護病患主要照顧者的居家照顧需要及其相關因素之探討。國立陽明大學社區護理研究所碩士論文，台北。
- 關永中 (2000)。知識論 (二) - 近代思潮。台北：五南。
- 龔卓軍 (2001, 10月)。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。論文發表於私立南華大學生死學研究所主辦之「現代生死學理論建構」學術研討會，嘉義。

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.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990) . Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13 (6) , 375-384.
- Bowlby, J.(1980) . *Attachment and loss, Vol Loss: Sadness & Depression*. New York: American.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K.(1982). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn & Bacon.
- Blank, J. J., Clark, L., Longman, A. J., & Atwood, J. R. (1989) . Perceived home care needs of cancer patients and their caregivers. *Cancer Nursing*, 12 (2) , 78-84.
- Balk, D. E. (1999) . Bereavement and spiritual change. *Death Studies*, 23, 485-493.
- Chenowith, B., & Spencer, B. (1986) . Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 23 (3) , 267-272.
- Coward, D. D. (1989) . The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly*, 3, 162-169.
- Coward, D. D., & Lewis, F.(1993). The lived experience of self-transcendence in gay men with AIDS. *Oncology Nursing Forum*, 20, 1363-1368.
- Coward, D. D. (1995) . The lived experience of self-transcendence in women with AIDS. *Journal of Obsterics, Gynecologic and Neonatal Nursing*,

24, 314-318.

- Conrad, P. (1990) . Qualitative research on chronic illness: A commentary on methods and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30, 1257-1263.
- Coor, C. (1991) . A task-based approach to coping with death. Presentation to the Association for Death Education and Counseling, Duluth, Minn., April.
- Creswell, J. W. (1998) . *Qualitative inquiry and research design: Chossing among five traditions*. California: Sage.
- Chiu, L., Margaret, B. C., & Daroszewski, E. B. (2000) . Lived experience of spirituality in Taiwanese women with breast cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 22 (1) , 29-53.
- Dobratz, M.(1994). Analysis of variables that impact psychological adaptation in home hospice patients. *The Hospice Journal*, 10 (1) , 75-88.
- Doka, K. R. (1995) . *Living with life-threatening illness: A guide for patients, their families, and caregivers*. New York: Lexington Books.
- Evans, R. L., Bishop, D. S., & Ouseley, R. T.(1992). Providing care to persons with physical disability: Effect on family caregiver. *American Journal Physical Medicine Rehabilitation*, 71 (3) , 140-144.
- Enyert, G., & Burman, M. E.(1999) . A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *Ammerican Journal of Hospice & Palliative Care*, 16 (2) , 455-462.
- Frankl, V. (1963) . *Man's search for meaning: An introduction to logotherapy*. New York: Pocket Books.
- Frankl, V.(1965).*The doctor and the sour: From psychotherapy to logotherapy*. (2nd ed.) . New York: Alfred A. Knopf, inc.
- Fahlberg, L., Wolfer, J., & Fahlberg, L. (1992) . Personal crisis: Growth or pathology?. *American Journal of Health Promotion*, 7, 45-52.
- Fredette, S. L. (1995) . Breast cancer survivors: Concerns and coping. *Cancer Nursing*, 18, 35-46.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968) . *Time for dying*. Chicago: Aldine.
- Giacquinta, B. (1977) .Helping families face the crisis of cancer. *American Journal of Nursing*, Oct., 1585-1588.
- Giorgi, A.(1997).The theory, practice, and evaluation of the phenomenological

- methods as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28 (2) , 235-260.
- Goldsren, V., Regengry, G., & Wellin, E. (1981) . Caretaker role fatigue. *Nursing Outlook*, 29 (1) , 24-30.
- Gullo, S., & Plimpton, G. (1985) . On understanding and coping with death during childhood. In Gullo, S., Patterson, P., Schowalter, J., Tallner, M., Kutscher, A., & Brachman, P. (Eds) , *Death and children: A guide for educating parents and caregiver*. New York: Tappen Press.
- 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.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981) . *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey Bass.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1988) . Naturalistic and rationalistic enquiry. In J. P. Keeves (Ed.) , *Educational research, methodology, and measurement: An international handbook*. New York: Pergamon Press.
- Hurley, M. (1986) . *Classification of nursing diagnoses: Proceedings of the sixth national conference*. St Louis: Mosby.
- Hycner, R. H. (1985) .Some guidelines for the phenomenological analysis of interciuew data. *Human Studieds*, 8, 279-303.
- Hileman, J. W., Lackey, N. R., & Hassanein, R. S. (1992) . Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19 (4) , 771-777.
- Hanna, F., Giordano, F., Dupuy, P., & Puhakka, K. (1995) . Agency and transcendence: The experience of therapeutic change. *The Humanistic Psychologist: Bulletin of the division of humanistic psychology*, 23, 139-160.
- Harrington, V., Lackey, N. R., & Gates, M. F. (1996) . Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing*, 19 (2) , 118-125.
- Kubler-Ross, M. D.(1969). *On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families*. New York: Macmillam.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978) .Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropological and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.

- Kleinman, A. (1988) . *The illness narrative : Suffering, healing & the human condition*. Massachusetts: Basic Books.
- Kvale, S. (1996) . *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. California: Sage.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S.(1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lair, G. S.(1996). *Counseling the terminally ill: Sharing the journey*. America: Taylor & Francis.
- Motenko, A. K. (1989) . The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29 (2) , 166-172.
- Morse, J., & Johnson, J. (1991) . Toward a theory of illness: The illness constellation model. In J. Morse & J. Johnson (Eds) , *The illness experience: Dimensions of suffering* (pp. 315-342) . London: Newbury Park.
- McLeod, B. W. (1994) . *Caregiving: The spiritual journey of love, loss, and renewal*. Canada: John Wiley & Sons, Inc.
- Moustakas,C. (1988) .*Phenomenology, Science and Psychotherapy*. Canada : University College of Cape Breton, Family Life Institute.
- Moustaks, C.(1990).*Heuristic research:Design, methodology, and applications*. Newbury Park : Sage.
- Moustaks, C. (1994) . *Phenomenological research method*. California: Stage.
- McCance, R. (1995) . The McCance readiness for death instrument (MRDI) : A reliable and valid measure for hospice care. *The Hospice Journal*, 10 (1) , 15-26.
- Mahoney, M. J., & Graci, G. M. (1999) . *Death Studies*, 23, 521-528.
- O' Brien, M. (1982) . The need for spiritual integrity. In H. Yurn & M. Walsh (Eds) , *Humman needs and the nursing process* (pp. 85-93) .
- Oatley, K., & Bolton, W. (1985) . A social-cognitive theory of depression in reaction to life events. *Psychological Review*, 92 (3) , 372-388.
- Patton, M. Q. (1990) . *Qualitative evaluation and research method*. Newbury Park: Sage.
- Olson, K. L., Morse, J. M., Smith, J. E., Mayan, M. J., & Hammond, D. (2001) .Linking trajectories of illness and dying. *Omega*, 42 (4) , 293-308.

- Pattison, E. M. (1977) . The experience of dying. In Pattison, E. (Eds) , *The experience of dying* (pp. 43-60) . New Jersey: Prentice Hall.
- Pattison, E. M. (1978) . The living-dying process. In Garfield, C. (Eds) , *Psychological care of the dying patient* (pp. 163-168) . New York: McGraw-Hill.
- Prend, A. D. (1997) . *Transcending loss: Understanding the lifelong impact of grief and how to make it meaning*. New York: Berkley Books.
- Rando, T. A. (1984) . *Grief and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign: Research Press.
- Reed, P. G. (1992) . An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Research in Nursing & Health*, 15, 349-357.
- Shneidman, E. (1973) . *Death of man*. Baltimore: Penguin.
- Stommel, M., Given, C. W., & Given, B. G. (1990) . Depression as an overriding variable explaining caregiver burden. *Journal of Aging and Health*, 2 (1) , 81-102.
- Smucker, C. (1996) . A phenomenological description of the experience of spiritual distress. *Nursing Diagnosis*, 7 (2) , 81-91.
- Steele, R. G., & Fitch, M, I. (1996) . Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23 (5) , 823-828.
- Silverira, J. M., & Winstead-Fry, P. (1997) . The needs of patients with cancer and their caregivers in rural area. *Oncology Nursing Forum*, 24 (1) , 71-76.
- Toombs, S. K. (1992) . *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Netherlands: Kluwer Academic.
- Van Manen, M. (1990) . *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. New York : State University of New York press.
- Weisman, A. (1980) . *Thanatology*. In Kaplan, O. (Eds) , *Comprehensive textbook of psychiatry*. Baltimore: Williams and Williams.
- Wilber, K. (1982) . Odyssey: A personal inquiry into humanistic and transpersonal psychology. *Journal of Humanistic Psychology*, 22, 57-90.

- Weisman, A.(1986). *The coping capacity: On the nature of being mortal*. New York: Human Science Press.
- Worden, J. W. (1991). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. (2rd) . New York: Springer.
- Wyatt, G. K. (1999) . A profile of bereaved caregivers following provision of terminal care. *Journal of Palliative Care*, 15 (1) , 13-25.
- Wass, H., & Neimeyer, R. A. (1995) . *Dying: Facing the facts*. Washington: Taylor & Francis.