

南 華 大 學  
生 死 學 研 究 所 碩 士 論 文

癌 患 家 屬 照 顧 經 驗 中 壓 力 之 探 討

The Stress of Cancer Patients' Families in Care Experience.



研 究 生：何 怡 儒 撰  
指 導 教 授：尉 遲 淦 博 士

中 華 民 國 九 十 一 年 六 月

# 第一章 緒 論

## 第一節 研究動機與目的

自民國七十一年起至今癌症一直為台灣地區十大死因之首，衛生署的統計資料更顯示近二十年來台灣地區癌症的死亡率不但居首且年年上升；惡性腫瘤每十萬人口的死亡率從民國七十一年度的 78.66，至民國九十年已增加為 147.68，且佔死亡率的 26.05%（行政院衛生署，2002/06/11），相較於八十九年 25.35% 的癌症死亡百分比，這表示：去年台灣地區至少每四個死亡人口中，就有一人是死於癌症，而今年又更多人是死於癌症，可見罹患癌症的人口亦逐年地增加至平均每三至四人之中，就有一人有機會被診斷為癌症。對於趨向小家庭形態的台灣地區來說，癌症的診斷將會帶來家庭系統平衡的混亂。它深深的威脅人類，不僅造成病人身體的痛苦、心理壓力、生活和工作能力的退化，並造成對職業、經濟、家庭和社會的影響至深（羅靜心，1990；Blank, Clark, Longman, & Atwood, 1989）。目前醫療水準雖然還是不斷地在進步，但癌症至今尚無法完全有效的徹底治療。在時代變遷的同時，人們關心的不只是病體，也關心病人的心理、靈性及社會之需求，因此，面臨癌症所帶來的種種問題，是會隨著癌症死亡率的年年上升而日漸複雜嚴重。

儘管癌症使人聞聲色變，罹患癌症之家庭中絕望的絕非患者一人而已，對於照顧癌症病患的家屬衝擊亦所難免。在面對癌症，家屬的角色與職責是需要調整的（胡月娟，1988；Blank et al, 1989）。不過，一般而言，癌患家屬主要照顧者所經歷的感受大部份是負向的感受與壓力經驗（林、顧、劉、陳、林，1986；楊美玲，1999；Holing, 1986）。Hinds（1985）以癌患家屬為研究對象所得之研究結果顯示：家屬照顧者有（1）照顧病患身體及（2）心理社

會兩項主要的需求；53 % 的家屬有心理需要，其中以病人所遭受到不舒服為主要的來源，其次為對疾病的不確定感及對提供病患照顧的能力感到無力；而情感的需要則有喪失與病患親密的感情與溝通。面對癌患及其家屬陷入一種心理上的困境，研究者本身在接觸臨床護理的實務工作將近十年，也曾有類似的觀察與照顧經驗。

問題是，對於這些癌患家屬主要照顧者，醫療人員該給予他們什麼樣的協助呢？正如 Kubler-Ross ( 1969 / 1974 ) 所說的：我們無法給予絕症病人實質性且有意義的幫助，除非我們也關懷他們的家屬。在疾病期中他們扮演一個非常重要的角色，他們的反應亦直接影響到病人對自己疾病的反應。癌症病人到了末期或許從面對死亡來臨的無奈與漠視，而漸漸地他們接受與死亡的相處，再也不是誓不兩立的事實了；但是照顧的家屬一路走來，陪伴也好、面對癌患的親人的日子，其中的酸甜苦辣也只有當事人才能了解。一般而言，家屬照顧者對癌患危急症狀的出現有擔心、害怕、不知所措，對生病親屬的生命期有不確定感，難以接受親人不久要離開人世的事實；照顧者本身的負面感受包括很難和生病親屬溝通等心理層面的問題，因此醫療團隊加強協調溝通更顯得重要（楊美玲，1999）。雖然臨床實務工作繁重，關懷癌患家屬仍是必要的，用心去聆聽家屬心理的話，應該能夠更深入地去了解這些癌患家屬照顧者們內心真正的想法及其照顧壓力的感受是什麼，才可能給予他們實質的協助。

以下就得知病人罹患絕症時病情告知為例進一步了解此一護理困境。病情告知的問題是：是否告知當事人？該如何告知？在仍然重視家庭成員為一體的中國社會裡，家屬自然成為「告知事件」的重要關鍵人而賦予「決定權」，相對的也承受了不少壓力。通常家屬會先要求醫療人員隱瞞病人真實的病情，這是醫院常見之事，醫護人員也尊重家屬並且全力配合。但是到了末期，有些病人是有所自覺且欲知病情，也有些病人始終是否認罹癌事實，此時，

家屬反而請求醫護人員為病患說明病情，面對後者，家屬甚至要求醫生告知病人其生命所剩時日大約多少，以獲知生病親人的遺囑，更便於日後完成罹病親人臨終前最後的願望及遺志，這也是近年來重視臨終關懷可見的現象之一。但是臨終場景的過程與結局並非總是如人所願的！遺憾的是，「決定權」的作祟使得有些家屬至終心裡仍帶著愧疚與罪惡感和病人說再見。這些真實的狀況，研究者於臨床實務都曾接觸過，歷歷在目！當中有許許多多令人感動、佩服及感到無奈與心酸的情境；感動與佩服的是癌患和家屬能夠面對死亡的那股勇氣，但無奈於面對之時不知何為適時且又實質的協助，尤其面對「臨終」當前，家屬無法真切接受「死亡」事實的種種情緒反應及他們欲言又止的憾恨，或許是我們對家屬所面臨的內在壓力了解不夠！

研究者於護理實務工作中經驗到若無法坦然面對家屬照顧者的壓力及其可能演變出的問題，那麼面對身心俱疲的癌症病患之照護也只是流於理性的醫療例行事例。或許，家屬們照顧過程中所承受之生理方面的壓力可藉由其他照顧者的協助參與病患的照顧來分擔而獲得舒緩；但是，心理方面的壓力及情緒困擾是不易被察覺到的，更難以由他人分擔而排解。目前國內有關癌症的研究不少，但針對癌患家屬照顧者壓力方面以質化方法探究心理層面的研究少有（參見附錄一）。國內人文社會科學研究學者劉仲冬認（1996）為：「以個人主觀意義及經驗為主題的研究，不同於針對超個人心理之外的『客觀』事實的實證主義研究。人類社會生活是互動的過程及結果，不同的對象互動本來就不同，既然沒有客觀「社會實在」(social reality)的存在，研究者所能掌握的只是研究者及被研究者互動的結果」。因此，他指出：社會研究的另一個方向 任何對「社會實在」的了解，必需基於生活其間的人們之主觀經驗，而「事件」對個人有不同的意義，人的行為又是針對其個人意義而反應的，所以人的行為不那麼容易預測。質的研究有透過被研究者的眼睛看世界的基本特性；質的研究是在瞭解事件及行為時，傾向將事件放在其發生場

景或網絡中去看，而且企圖對事件的始末做通盤整體的瞭解。這表示質性研究可以是以個人主觀意義及經驗為主題的研究，它是著重理解的，故研究者期能藉此研究針對癌患家屬的心理層面做探討，從主要照顧者本身蒐集照顧經驗中所面臨的壓力之相關資料開始，透過質化研究的探討，期能更深入了解家屬照顧處境內在承受之壓力的意義，藉以獲悉何謂實質的協助，進而促使醫護人員及家屬能更坦然地面對癌患的照顧過程及臨終場景，以達生死兩相安之境界。

綜合以上之論述，本研究的目的如下：

1. 探究癌患家屬照顧者之壓力感，以增進瞭解其壓力的形成。
2. 探究癌患家屬於照顧過程中，面對壓力情境的適應與轉化，以增進瞭解其壓力事件的正面意義。
3. 研究結果的呈現，期能提供醫護人員、社工及輔導人員之參考，並進而激發人們對生命有更多的關懷及更深入的省思。

## 第二節 研究問題

依據研究者的研究動機及目的，本研究所關心的問題，主要分成三部份：

一、面對親人罹癌的事實，家屬照顧者的壓力感受為何？

（家屬會經歷到那些壓力情緒反應如何？其影響因素是什麼？）

二、癌患家屬於承擔主要照顧者角色的壓力過程中，其照顧經驗感受為何？

（包括協助病人的身、心需求過程中的互動、分享，以及家屬本身壓力的因應與調適等）

三、癌患家屬照顧者所負荷之壓力是否能夠轉化？對其個人人生態度（人、事、物）的影響為何？

### 第三節 名詞釋義

- 一、癌患：經醫師診斷確實罹患惡性腫瘤（即所謂的癌症）之滿十八歲之成年患者；本研究進行過程時，於中部某醫學中心住院接受治療中。以下簡稱「癌患」。
- 二、家屬照顧者：是指與癌患同住且有親屬關係者，自癌患確定罹癌起擔負直接照顧之責的家屬；為本研究資料蒐集的主要對象。
- 三、壓力：指家屬在照顧癌患親人的過程中面對照顧困境下，意識上主觀的壓力感受。
- 四、人生態度：指家屬照顧者，面對癌患之照顧過程中所經驗到的主觀世界；包含對人、事、物的態度及自己的情感與意象。

## 第二章 文獻探討

當家人罹患癌症面對生病的親人，帶給家庭的衝擊、所承受的壓力足以造成家屬們許多的情緒反應，並且因而採取不同的措施以應對各種可能的衝突；相對於癌症病患與其家屬的互動過程中，家屬個人心境不同的調適方式會促發不同的照顧情境，則兩者間的因果關係更是彼此相互影響的，所以，家屬於照顧情境中其面對壓力內在的變化是本研究欲探討的主要部份。

癌患與其家屬的互動過程中，無論如何面對末期的臨終階段或是死亡來臨，若因心理衝突的發生導致雙方的遺憾，最終的傷心或痛苦仍是要活著的家屬承擔。生死學大師 Kubler-Ross( 1969 / 1974 )醫師強調協助家屬心理的憤怒、憂傷等的宣洩，在死亡事件發生之後，即能縮短哀傷、羞辱和內疚，且有助於預防其身體及情緒上的不健康。可見先了解家屬承受照顧壓力的心理歷程是必要的。本研究欲探究癌患家屬照顧生病親人的歷程中，面對必然與無形的壓力情境下其心理困境的轉化為何？故文獻探討主要針對癌患家屬的需要與壓力、癌患家屬面對壓力的因應方式與調適過程以及癌患家屬照顧歷程心理壓力的轉變三個部份，重點置於本土化現況的了解。探討內容如下：

### 第一節 壓力的釋義與探討

#### 一、壓力

在現代人的生活中，「壓力」已是常掛嘴上的用語了。不過它的意思有時候是含糊不清的，事實上「壓力」是指「壓力感」的意思；當人們在面對困難的情境下，認知到具有威脅刺激時的一種被壓迫的主觀感受，當事人就

可以說他有壓力。有關壓力的研究，早期偏向於以生理觀點，研究外在壓力對個人生理的影響。後來則逐漸轉向由心理學的觀點，強調壓力的產生是受個人能力、認知及人格等因素的影響；也有學者是從社會心理學的觀點，闡述環境及人格因素壓力的主要來源（王秋絨，1982）。本研究是傾向心理的層面探索人們面對內在的困境時，如何看待所承受之壓力過程。

在心理學上，壓力（stress）一詞有不同的解釋，其中心理學上所研究的壓力，多數指：『刺激與反應的交互關係，亦即個體對於環境中具有威脅性的刺激，經認知其性質後所表現的反應』。具威脅性的刺激情境，若已經變成了當事人的生活中長期存在的事件，此種生活事件隨時使他在心理上感到很大的壓力，此即成為所謂的「生活壓力（life stress）」，而生活壓力的來源，有人與事或人與人所形成的，這些個人內在心理上的困難，包括挫折與衝突是形成生活壓力的二項重要的心理因素（張春興，1997）；而挫折與衝突都是一種心理困境，兩者都會因為動機無法獲得滿足或者受到干擾、障礙而導致負面的心理感受。

可見，生活事件（例如，家中有人罹患重大疾病），若造成個人無法調適；也就是說：生活情境與個人內在心理之間所產生的困境，對當事人而言，就是有某種程度的壓力產生的來源；而事件的發生，個體長期或短期處在心理需求未獲滿足狀況下，因人而異就會有不等的壓力感形成。所以，心理的需求滿足與否和壓力有相對之關係。本章的第二節將對家屬們在照顧過程的需求作探討。

當我們面對家庭生活事件的變故時，壓力感所導致的情緒反應自然會影響我們於家庭中的角色任務。張春興（1997）指出：生活變故是指個人日常生活秩序發生重要改變會形成生活壓力，其中，「配偶亡故」、「家族親人亡故」及「家庭中有人生病」的壓力感對一般人而言是較強而明顯的。所以我們就不難理解：生活事件所形成的生活壓力多半會給人緊張的、甚至痛苦等

的負面情緒經驗。這些負面的情緒反應，其中最普遍的三種：(1) 攻擊，通常是攻擊導致挫折感的對象；(2) 抑鬱，包含憂愁、悲傷、頹喪、消沈等不愉快情緒，其中有很多感受，如無助感、缺乏自信心與自尊心，內心會有什麼不好的事都要承擔的感覺；(3) 焦慮，是由緊張、不安、焦慮、憂慮、擔心、恐懼等交織成的複雜情緒狀態，這會使人產生一些生理反應，如心跳加速、呼吸困難、出汗增多等現象（黃天中、洪英正，1992）。相對的，個人在生活中角色扮演時遭遇到的心理困境，即角色衝突，有角色間衝突和角色內衝突；兩者都會是角色壓力的來源。

以上所探討有關壓力的現象，本質上，在某事件過程中的壓力是一種個別性的、獨特性的感受與覺知，所以，個體於面對有壓力的情境時，過程中個體對「角色的認定」應該是決定此一情境中角色壓力如何發展的重要關鍵，包括個體所處的情境當中的角色期望所致的角色壓力，將影響整個事件壓力的形成與其嚴重性。

## 二、家庭中的角色壓力

家庭不只是一個群體生活的空間而已，其本身就是一個自然而生的社會體系。在這個體系中有其一系列的規則、角色與權力扮演和分配、不同形式的溝通法，以及各式協商、解決問題的表現方式。若為功能運作良好的家庭，家人間的界限是清楚的，家中成員能瞭解「我們」是一個家庭，但也清楚明白「自我」的存在。個人的角色界定清楚，在功能運作良好的家庭中，獲得較高的自我價值感，反之，則常生活在一些負面的情緒中，自我價值感也相對減低了（黃天中、洪英正，1992）。那麼，當家庭面臨任何的生活變故時，家庭運作功能改變，而家庭中自我價值感低的成員其角色壓力則更加明顯且重了。

在重視倫理規範的中國社會裡，由於「親情」的感情程序高過於其他的情感關係，所以角色義務的要求很顯明。家庭乃是情感發生的原始場所，家屬之間的角色期望自然會隨著情感需要的增加而提高。疾病是一種壓力，死亡更是一種威脅，隨著癌患病程的發展，有些家庭成員間在分離焦慮的威脅下拉近了彼此的距離，也有更多的家庭是無法直接溝通，而造成許多疏離與遺憾（蔡佩真，1999）。

儘管文化與社會的不斷變遷，生病住院時的主要照顧者之角色擔負者自然是生病者的家屬，家庭中一人罹癌時，其他家屬的角色壓力自然是相對地提高。因為癌症指出了我們在我們的世界中無法多加解釋和把握的缺失，癌症迫使我們面對，面對我們對自己或對別人死亡缺乏控制的事實（Kleinman, 1988 / 1994）。所以，家屬們必須和罹癌的親人共同面對此種與死亡那麼近的疾病所帶來的苦戰。

### 三、照顧者角色壓力

個體在面對一個或數個新的角色扮演過程中所承受的壓力，可稱之為角色壓力。由前面有關壓力的探討內容中，亦可以了解到個體感受到的角色壓力大小是因人而異的。就角色關係理論中涉及壓力的研究，康亨等人（R. L. Kahn et al.）將角色壓力作一般分類，包括：（1）角色不明確（role ambiguity）（2）角色衝突（role conflict）（3）角色過度負荷（role overload）等三個層面。第一個層面是由於無法獲得行使角色任務應有的知識、技能、態度等的資訊。第二層面是因角色期望彼此相左所造成的困擾。第三層面：角色過度負荷包括質與量方面的過度要求，是因外在的角色期望超過了個人的能力所及範圍（王秋絨，1982）。角色期望的缺乏、混亂或過度，是角色壓力的形成因素。

家屬們會因新角色所帶來的負擔過重或新舊角色之間有所衝突，這都是家屬面對照顧情境所承受到的壓力，會增加照顧者角色緊張（caregiver role strain）；是家屬自覺照顧困難的主要感受，因為「直接照護」包括對生病親人之身、心、社會之照顧方面是家屬角色緊張的主要來源（酒小蕙，1998），照顧者這個新角色會使得家屬經歷到扮演照顧者角色有壓力。

雖然，壓力帶給人們負面的反應，但是，壓力對人們的影響絕非只有單面的，它對個人也會有正面的影響，包括：1.滿足人類天生的一種需求；2.讓我們的調適能力增強，在承受壓力的同時，因著順利克服各項發展上的問題，而促進自己心理上的成長；3.對抗壓力的抗力增加（黃天中、洪英正，1992）。當然，若是負面的情緒困擾著人們，固然是不好的，但是，當我們能坦然面對壓力時，就如同我們的身體接受疫苗注射般，抗體會逐漸增加而在我們體內累積，無形中，就增強了我們面對未來的困境時抵抗壓力的力量，反而強化了我們的內在。

壓力與壓力所致的情緒經驗，無論如何它都是屬於個人內在的感受，它們沒有絕對的好或絕對的壞。我們要如何解釋這些現象呢？至少，我們開始了解到壓力本身不是問題，它只是一個事件的發生，而個體如何去解釋那個事件以及如何去應付這些壓力，才是最重要的。本研究欲探討相關的心理歷程，希望能夠使我們更了解照顧者承受壓力時的心理困境，以及個體在面對此困境中是如何面對問題與自己的情緒。

## 第二節 癌患家屬的需求及心理困境之探討

癌症易於令人直接連想到死亡，多數有關癌症病患或其家屬的研究是以臨終病人、瀕死病人為對象；且癌症病人與臨終病人、瀕死病人有共通之處，又臨終病人與瀕死病人中有部分是癌症病人，故以下的內容是三者混合探討。

## 一、癌患家屬照顧者的需求

癌症診斷的確立帶給病患對其生命及家庭成員的威脅，會引起家庭運作功能的改變或失調；家中的每一份子會漸漸地溶入病患生病的角色中，它對家庭的衝擊是多層面的。許多的研究指出癌症病人家屬會擔心自己處理病人身體上的照顧及提供情緒支持的能力，也反應出家屬們有較多的心理和社會的需求（吳庶深，1988；邱秀渝、董芳苑、楊麗齡、唐秀治，1996；胡綾真，1999；Blank et al., 1989；Hileman, Lackey, & Hassanein, 1992；Hinds, 1985；Wingate & Lackey, 1989）。

癌症患者的照顧過程對多數的家庭來說，會是一段長期的奮戰，家屬們內在的心理負荷更是一場苦戰；目前臨床上癌症的治療仍有其極限在，當癌患病情受到控制或治療到了某個限度時，出院後的居家照顧對家屬而言，馬上就是一項挑戰，家屬照顧者們會有各種照顧上的需求：Hileman et al. (1992) 針對居家癌症家屬共 492 位個案，以郵寄問卷方式，採 OTC (Objects Content Test) 量表予以歸類成六項需要，得出結果是：「心理的需要」佔最高，其次是「資訊的需要」，其他有「家務的需要」、「照顧病患的需要」、「個人的需要」及「靈性的需要」。

有關癌患居家照顧上家屬的需要，本土化的與國外的研究結果是有明顯的差異。國內陳惠津 (1996) 與鍾佳真 (1998) 皆參考並修改 Hileman & Lackey (1990) 發展出的需求量表 (HCNS) (Home Caregiver Need Survey) 調查本國癌患家屬的需求狀況，而三者研究的結果是不盡相同的；陳的研究結果：家屬的需求排序為 1. 資訊的需要、2. 照顧病人的需要、3. 靈性的需要【內容共有七個細項，五項關於「宗教」；一項為「未來充滿希望」；最後是「其他」】、4. 心理的需要、5. 個人的需要、6. 家務的需要；鍾的研究與陳的研究結果不同處是：「個人的需要」排序第三，第四是靈性的需要，心理的需要則排名於第五。

有關癌患家屬對心理的需求，國內與國外的研究結果差異很大；國外研究結果指出心理需要是家屬面對癌患的照顧者最重要的需要（Hileman & Lackey,1990；Hinds,1985；Wingate & Lackey,1989）。國內的研究者對此差異的解釋是：因國情文化不同所致，照顧者以病人的需要為需要，有關自己的情緒處理不重要（陳惠津，1996；鍾佳真 1998；楊美玲，1999），但是家屬照顧者們認為病人心理的需求是最重要的（許叮子、杜異珍，1997；鍾，1998）。「不重要的」並不表示是等於「不需要的」，既然家屬認為病人的心理需求是最重要的，那麼，面對病患的心理需求家屬是否能夠勝任？是否，癌患心理需求的重要性對家屬的需要也造成困擾或壓力呢？

再看以“末期病患對安寧照顧的需要”為前提，許和杜（1997）採問卷調查的量化研究，探討住院癌患和家屬接受安寧照顧的六大項需求：家屬的取樣為 85 位，在照顧癌末病人時需要協助的八個項目中，家屬需要的是「能獲得協助參與病患的照顧」；其他需要的依序是：「情緒的疏解和支持」；「病患亡故後，協助遺體的護理」；「尊重死者的宗教文化禁忌」；「協助家屬居家照顧的安排」；「協助家屬讓病患在家中去世」；「協助家屬處理後事」；及排名最後的「協助家屬隱瞞病情」等需要，最後從整體的六大項需求來看：家屬與病患都認為心理需求是最重要的，家屬方面表示：「應該給予病患安慰、鼓勵使其接受死亡」，而病患和家屬也都一致認為：「應該常溝通，協助解決病人問題」。此研究中，家屬願意病患接受安寧病房照顧的原因，主要是：「可由專業人員照顧，減少患者痛苦，讓病人活得有尊嚴，減輕家屬面對病人疼痛和死亡的恐懼」；而家屬不願意的主要原因是「因為不願和病人分離，和尊重病人的意願」。但是，家屬願意接受安寧照顧小組照顧是因為：「病人能受到完善的照顧，減輕家屬的負擔」，可見，面對安寧照顧，家屬願意與否，擔任照顧者之角色仍有明顯的心理

壓力存在。面對身體日漸衰弱甚至即將臨終的生病親人，照顧過程中如果是特別艱辛或漫長的，那麼，始終家屬照顧壓力的負荷之大，情緒的疏解和支持的需要是應該被注意與重視的。

癌患的家庭愈來愈多，為癌末病患及家屬提供四全理念(全人、全家、全程、全隊)的「臨終關懷」，在1960年代自西方展開來。國內1990年馬偕醫院率先成立首座安寧病房，目前為止有22家醫院成立安寧病房，在病床數不足的情況下，服務的對象是以癌末患者為優先；九十年度有48家醫院與『中華民國安寧照顧基金會』訂定合約作為推動安寧療護的基石(安寧照顧會訊42期，2001/09)，30家醫院有安寧居家療護單位(參見『佛教蓮花臨終關懷基金會』發行的《安寧緩和醫療關懷手冊》，2001，9月再版)，可見安寧照顧理念逐漸的推廣。而現有的醫療體系之中，醫療化的安寧照顧，無論如何都以「病人是安寧照顧的主體」為前提；無奈於家屬陪伴於癌症親人旁，擔任照顧的角色只能是配角，多重的顧慮下，個人的需要是不允許優先被滿足的，其身心必然會承受相當程度的負擔。安寧居家照顧護理師宋珮文(1998)指出：照顧者在面對癌症親人愈來愈大的需求，身心承受很大的壓力，此時家屬需要：「有一小段時間能喘氣」、「有充足的時間休息與適量的睡眠」、「需要學習照顧病人及維持其部份獨立性的方法」、「隨時可連絡到醫護人員」、「需要有人能夠去和他討論心中的擔憂」及「良好的溝通」等。在安寧照顧理念中「全人、全家照顧」的觀點下，病患與其家屬都是被照顧的對象，臨終病患的身、心、靈、社會層面所延伸出的種種問題，對家屬而言，不僅僅是一大難題，甚至可能會是一種苦；相對的，家屬的身心壓力也可能成為病患所放不下的關卡，更何況患者與照顧者彼此關係的滿意度對照顧者身心的影響是成正比的(劉雪娥，1992)。因此照顧家屬也等同於照顧病人。

## 二、癌患家屬的心理需求與情緒問題

臨床上從事安寧或緩和醫療相關的臨終照護情境中，最難以面對的是癌患及其家屬的情緒問題。家屬面對患癌的親屬，無論是在「病患發現癌症診斷的早期」或是「癌症轉移時間較早」，照顧者都必須承受較高度的照顧負荷和憂鬱情緒，且生活品質較低的（胡綾真，1999）；可見，隨著癌患病情的變化，家屬的照顧負荷與情緒的壓力會受到相當程度的影響。

無論是病人或家屬，在面對瀕死事件時，都難免會有強烈的心緒波動（李佩怡，2000d）。瀕死就像一個傷口，預期性哀傷就是傷口癒合過程的一種反應，對照顧的家屬們而言，需要同理其照顧病人的辛勞，與欽佩其為病人所付出的一切（胡月娟，1992）。正如 Kubler Ross（1969 / 1974）所強調的：協助癌患家屬情緒疏發的重要性，尤其憤怒與憂傷的宣洩，有助於預防日後因壓力所導致的生理疾病的發生以及縮短憂傷、羞辱和內疚等情緒的時間。面對家屬照顧者的心理困境，能適時地協助其情緒的疏發，對家屬而言，應是最實質的支持與關懷。所以，我們有必要先了解家屬照顧者的心理需求與情緒問題是什麼。

癌症病人家屬有「希望和可控制感」、「獲得資訊」、「獲得支持」及「硬體設備」的需求（李惠玲、湯梅芬、黃香香，1994）；「希望和可控制感」是指：家屬希望在病人病情、治療及在無望中獲得一種可控制的感覺；「獲得支持」則是來自於醫護專業人員、家屬間、親戚朋友等的心理支持和身體照顧。住院癌患有部份是癌末患者，但癌患家屬們所面對的照顧壓力，心理的衝擊仍是多層面的，心理與情緒的困擾是需要獲得支持與適度的疏瀆。國內的癌患照顧者仍有很大的心理需求，因為照顧者們有失落、無助與無望感，有害怕、寂寞、焦慮、恐懼、憂鬱、哀傷、憤怒、罪惡與慚疚感等等情緒問題待處理（石世明，1999；李英芬，2000；李惠玲等，1994；林榮珠，1999；邱秀渝等，1996；胡綾真，1999；陳素燕，1997；許町子、

杜異珍，1997；楊美玲，1999；蔡佩真，1999；鍾佳真，1998；羅靜心，1990）。

台大醫院心理師鄭逸如（1997）認為於臨床現象看待癌患及其家屬的情緒問題時，應該嚴謹地回歸至對人的心理狀態與歷程的思考，使我們儘可能了解表象之下的實質意涵。她提出處理情緒問題時，評估的向度應包括：（1）癌症本身連帶引發的壓力源；（2）壓力源帶來的外在及內在需求為何；（3）自認為的應付能力，能否滿足需求；（4）當需求無法滿足時，採用何種因應行為；（5）情緒的類別與表達方式；（6）伴隨情緒出現的生理感受。

至此，我們可以理解的是，癌患家屬們承受照顧壓力的歷程，受到需求的滿足（內在力量）與支持程度（外在力量）的影響是極明顯的；也就是說，癌患家屬在歷經整個照顧過程中，是需要有足夠的內在力量與外在力量來應對所面臨的各種壓力，他們才能平順地渡過整個歷程。

### 三、照顧者的支持力量與其來源

癌患照顧者承受壓力的歷程中，支持系統是不是內在力量的緩衝劑或壓力的疏散系統？鄭逸如（1997）論「情緒在壓力調適中的角色」中，強調末期病患及家屬的情緒問題，並指出社會支持是安撫情緒的重要力量，其效果可能是正的，也可能是負的，但它可以影響個人對壓力的認知與評估，也可直接影響個體的情緒。

既然，不當的社會支持運用可能帶來負面的影響，我們就該知道社會支持對個體生活的適應會受到那些因素的影響？（1）個人因素：個人認知上的缺失，會造成個人情感上的負擔與壓力，例如，忌談有關癌症所帶來的威脅、缺乏資訊，不當之訊息支持，反造成家屬在疾病上之更大不安與恐懼；（2）社會因素，如何維持與他人有效性的互動關係是相當重要，

因為良好的適應是包括快樂、和諧、自我認定、自我接受 等人格特質( 賴秀美, 1992 )。

針對家屬情緒支持問題做探討的研究, 國內較早在 1992 年, 李選、汪秀伶、廖美南、蕭琪 ( 1996 ) 採類實驗法以研究者設計之安寧護理模式應用於首次診斷罹癌之成年住院患者之主要照顧者, 評估其改善憂傷反應 ( 包括害怕、否認、焦慮、退縮、依賴、無力感、憤怒仇視、罪惡感和絕望等九個項度 ), 其成效可由改善家屬憂傷量表中之焦慮、退縮、絕望行為與無力感等項目中獲得支持。李等 ( 1996 ) 同時提出, 其結果可印證 Heiney ( 1980 ) 之論點: 『臨終護理工作, 若能發展病患、家屬與醫護人員間密切的合作關係, 發展利他精神、運用社區中已存在的資源與支持網, 除了可共同面對危機, 進而重新詮釋生存的意義與價值』。可見, 支持系統的力量對家屬照顧者來說, 有排解不良情緒的功效, 其重要性自然是不容置疑的。

那麼, 家屬照顧者其支持系統之來源與運用又是如何呢? 當人們感受到有所需求的同時, 通常就能感受到需要有內在或外在的支持與協助。在賴秀美 ( 1992 ) 所提出的癌患家屬們需要訊息性、物質性及情感性等社會支持, 羅靜心 ( 1999 ) 也指出癌症家屬面對複雜的生、心、靈、社會問題的困擾, 應該要有 ( 1 ) 醫療的、( 2 ) 實質性的、( 3 ) 情緒的等社會資源可利用與整合, 其列項內容已概含前面所提之心理、資訊、家務、照顧病患、個人及靈性等六項需求。賴 ( 1992 ) 統整支持系統的來源是: 家族支持系統、社區支持系統、醫療支持系統, 研究結果發現: 訊息性的支持、物質性的支持及情感性的支持三項中, 呈現出家屬照顧者曾經獲得支持的所有列項之來源, 於統計的數據中, 有超過二分之一至三分之二的協助都是由家族支持系統獲得。此與許多相關研究發現相似, 即家庭成員 / 親戚是個人支持來源最大部份 ( Dodd et al., 1985 ; Robert, et al., 1989 , 引自賴,

1992)。以上這些都顯示癌患家屬在許多時候還是需要且多由自家人所提供的支持與慰藉。

本土化的相關研究與文獻都提出：缺乏社會資源的運用或運用能力不足的家屬其面對的壓力較大，且家庭的運作功能也受到影響（林榮珠，1999；胡月娟，1992；吳庶深，1988；賴秀美，1992；鄭逸如，1997；羅靜心，1990）。可見，癌患家屬照顧者也是一群需要被關心和支持、被注意、被了解的『隱形病人』，而每一個家屬所需要的支持與關心並非完全一樣，因為每一個獨立的個體面對壓力的經歷與感受並非全然相同的。

本節內容探討至此，研究者不禁想問：「人們的需求到底有無絕對性與客觀性？」人的正常生活形態應該是能夠從互動中了解自己並注意他人，需求的主體是在個人的生活體會，而個人的經驗是隨個人環境之不同，互動結果又是不可預期，故需求應該也不會相同，亦無絕對性；即使，同一文化體系的人都會有很不同的體會、不同的詮釋，需求怎麼會完全客觀呢？所以，持續地去關注那一群『隱形病人』，探索其心中對事物不同的詮釋與意義何在？是有必要的，且須注意到其個別差異的存在。

### 第三節 癌患家屬的壓力與因應之探討

#### 一、 照顧癌症患者的家屬所面臨之壓力的形成及其反應

當一個家庭有人罹患癌症時，照顧過程中，會面臨：經濟負擔、家庭生活型態改變、照顧病人的負擔、醫院環境壓力、對病情發展的不瞭解、對病人病情的隱瞞、對病人病痛的無奈與傷痛、對親人之死的恐懼（胡月娟，1992；羅靜心，1990）等等的衝擊，到了最後，可能已精疲力盡，但

還是無法避免的，也是最不願面對的，就是仍須經歷生病親人的瀕死過程和死亡的哀慟，通常家屬們於此過程中會承受以下三個層次的壓力

(Lattanzi, 引自邱秀渝等, 1996): (一) 生理和環境的壓力 瀕死病人的照顧，往往帶給家庭很大的壓力和恐慌。(二) 社會性壓力 在面對滿足瀕死成員的特殊需要和其他成員的身、心、靈需要時，家庭的溝通模式、角色結構或許需要調整，此時，其社會性的需要是非常需要獲得滿足的，因而產生了社會性壓力。(三) 情緒性壓力 面對家中成員的瀕死歷程，會帶給其他家屬情緒上的壓力和焦慮反應。在臨床上可見到的，當癌患的家屬照顧者面對生病親人時，許多的角色壓力情境，身兼數職，在量上超過個人平時的負荷能力，在質上也無法面面俱到，其壓力源分別來自於病人身體不適和情緒不穩、對未來的不安、缺乏照顧病人的知識、和家屬身體等(李惠玲等, 1994)，這些壓力常常使其有無助與無望的負面的心理感受，例如害怕危急症狀或突發狀況出現，面對危急症狀會不知所措或不會處理，家屬們說：「再發生這種事我會嚇死了」、「有時候只有一個人，不曉得怎麼辦才好。」(楊美玲, 1999)。這些內心的衝擊當然與照顧者本身的照顧期望有關，照顧期望會影響照顧者的付出程度，在希望病患趕快康復的期望之下，若家屬與病患間未做期望澄清，或未依病患病情的改變而做調整，則會產生期望衝突，增加角色緊張，都是照顧者壓力的來源(酒小蕙, 1998)。

除了角色過度負荷，是癌患家屬的壓力來源之外；控制環境與運用資源的能力具有預防和補救壓力的功能，還有，情感也是影響因素之一(羅靜心, 1990; 賴秀美, 1992)。此外，照顧癌症病人，尤其面對瀕死病患的家屬，在死亡壓力下的家庭，溝通障礙、病人不了解自己的病情等都是家屬照顧者壓力形成的內在因素(蔡佩真, 1999; 羅靜心, 1990)。這些內在的壓力源若長時間存在，家屬會出現一些常見的心理問題，例如：失落與

哀傷、焦慮和害怕、孤獨和隔離、無用感和無助感、疲倦感、憤怒等情緒（李英芬，2000）對家屬而言，經歷預期性的哀傷反應，包括休克、憤怒、愛恨交加和挫敗等反應，有時候這是一個既長又難以復原的過程（Kemp，引自李英芬，2000）黃鳳英（1998）指出：預期性悲傷（anticipatory grief）常具有預警功能，它使臨終者與家屬之間，可以預做準備以調適即將面對的分離，並可以把握時間完成未了心願。但是，持續太久的預期性悲傷（例如瀕死階段過長）卻可能造成家屬的耗竭或過早的情感抽離，乃至使雙方產生負面的情緒。其實，當我們關心癌患家屬面對種種壓力的負面感受時，我們不斷地找尋如何疏散壓力的方法，是否我們卻因此而忽略了其正面意義的存在？

疾病帶給家庭一種壓力，死亡對病患與其家人來說更是一種身、心、靈的威脅；癌症家庭面對家屬面臨長期照病人的身心交瘁、對親人病情惡化的焦慮、不忍親人於受苦、與親人的死別等（李佩怡，2000a），都是相當大的衝擊，而這些威脅心靈真正的核心就是「死亡」，雖然它形成一個危機；但是對某些人而言，它應該也可以是個轉機。

## 二、癌患家屬如何因應與調適壓力的存在

當照顧癌患的家屬面臨角色衝突的危機與壓力時，他們如何以對？照顧和經歷自己家人的罹癌與瀕死過程是種莫可奈何且難以面對的壓力，因此，家屬會有許多內在的需求（自我統整）和外在的需求（支持體系），才能順利地適應以度過此危機。一位主要照顧者——父親在面對患癌的愛子的照顧過程中出現了（1）保護者角色衝突、（2）供給者角色衝突、（3）權威者角色衝突、（4）希望者角色衝突；因為他擔心無法扮演好照顧者的「新角色」與原來的「父親角色」，而在不同的角色間產生了許多的衝擊，父親在照顧期間常常是用追求問題解決及理性處理問題的方式，來降低其

不確定感，減少本身的壓力（江玲敏、曾紀瑩，1999）。其實，母親和父親一樣有照顧上的壓力問題，但過程中角色壓力的反應與調適卻不盡相同，較多文獻指出母親較容易出現強烈、起伏大的情緒性反應，需要一段適應期，來緩和其情緒處理（Cohen & Martinson, 引自江、曾，1999；曾紀瑩、高碧霞，1996）。這些研究指出：家屬角色和性別的不同，其對壓力的反應與因應方式是不同的。

國內有關照顧者壓力因應的研究，多以工具性（問題中心；解決問題以減輕壓力）和情感性（情緒中心；藉由情緒抒發以減輕壓力）兩種因應方式為主的量化研究（林梅香等，1996；李惠玲等，1994）。若逃避性的因應（遺忘、逃避責任、壓抑）不列入情感性的因應方式，應該能更清楚看出不同壓力源的因應情形；例如，羅靜心（1990）的研究結果顯示：（1）當家屬有家庭生活型態改變、對病情發展不瞭解的壓力時會傾向使用工具性因應策略，即指尋求資源、面對問題方式以減輕壓力。（2）當家屬有對親人之死的恐懼、照顧病人的負擔、家庭生活型態改變的壓力時，以及家屬為女性、年齡大、教育程度低、收入低、信仰傳統宗教、已婚的病患家屬，病患的父母、配偶和病患的主要照顧者，在遇到壓力時較常傾向使用情感性因應策略，即指藉情緒抒發方式以減輕壓力。（3）當家屬有對病情發展不瞭解、家庭生活型態改變的壓力時，會傾向使用逃避性因應策略。尤其壓力大時會使用工具性和逃避性因應策略，即指經由遺忘、逃避責任方式以減輕壓力。而壓力越大時越常使用逃避的方式來減輕壓力。

家屬面臨照顧的壓力，以問題和情緒為主的因應方式就如此明顯地被劃分開來；當然，我們從中得知的是多數的家屬在遇到何種壓力時較可能較傾向那一種應對方式。我們知道的，家屬在照顧病人期間心理上或情緒上有很大的變化，也需要學習如何來面對；當家屬們掙扎於平衡自己的需求與有關癌症的照顧經驗，家屬們的情緒反應可能會表現出憤怒、否認、

焦慮、憂傷、逃避等 (Kubler Ross, 1969 / 1974; 李惠玲等, 1994); 李選等 (1994) 同時指出直接去做也是所有家屬都有的因應行為, 主動積極的參與照顧病人是家屬的自我控制行為, 這些讓家屬覺得盡了一己之力, 壓力的情境也減輕了。

家屬面對癌症親人的照顧壓力整個過程中, 心理歷程實在是難以用時間來論定或區分其長短, 尤其相同的壓力重複出現在患者不同的疾病分期時, 家屬照顧者又必須再度承受相同的壓力, 其負面的心理感受或預期性的悲傷就可能隨時間與當時情境的不同而有所差異。然而, 其中不同的壓力事件、不同的壓力情境所隱含的意義何在? 有待我們去探討。

#### 第四節 家屬照顧歷程的心理轉變

對於面臨親人「死亡」壓力的癌患家屬而言, 有時他們身心上的疲憊, 並不亞於病人, 家屬照顧者的情緒變化與心理感受, 時時都會在病人身體、心理的狀態中大力擺盪著。然而, 對於照顧工作除了其正向經驗是受到自己與他人的肯定外, 其負面的心理感受、預期性的悲傷是否全然不具有正面意義呢?

本節欲探討有關家屬面對癌患的親人所承受之壓力是否促使個體內心的轉變。

##### 一、痛苦的負面理解

病人和家屬面對癌症, 出現的否認、憤怒、逃避等反應, 例如家屬會說:「他(指罹癌的親人)以前就是太操勞, 才會得這種病!」、「一直想怎麼會發生這種事情呢?」、「為什麼是我們?」、「有時候我們抱頭痛哭,

無法接受事實！」(李惠玲等, 1994)。這些真實事件的狀況, 包括前面“癌患家屬壓力”的文獻探討的部分, 我們常常見到痛苦的處境或死亡所帶來的壓力很容易且很自然地理解為: 痛苦是不對的, 死亡是不自然、不高尚的, 或者是個性上道德上的缺陷所致。而這些負面的想法被無助感和絕望感層層包圍著, 是否更加深了痛苦的覺受?

在臨終照顧的現象場景中, 受苦的不僅僅是癌症病人而已, 家屬、甚至是醫療團隊都覺知到『苦境』的存在。在家屬方面如:『日以繼夜照顧而無法真正休息是苦』、『眼見親人的痛苦卻無法緩解時是苦』、『家庭功能的失衡是苦』、『害怕親人的死亡是苦』、『醫療費用的擔憂是苦』、『家庭經濟的維持是苦』等。那麼, 到底什麼是「受苦」? 就像 S. Salt (1997, 引自李佩怡, 2000c) 對受苦的說明中所提示的:「受苦是獨特且個人的經驗 對他人的受苦, 我們僅能同理, 無法全然的分享。沒有人可預測什麼會致使他人受苦, 也無法知道某些情境會造成某人多少的痛苦」, 「受苦是一種存在(being)的複雜狀態 受苦不僅是單獨的身體面、心理面或靈性面的症狀, 而是包含在我們整個存在之中, 我們的回憶, 洞察力, 智性等」, 「受苦可以是正面的及負面的經驗 體驗到痛苦或可幫助某些人超越生命的窒礙, 但並非是每個人皆有正面的結果」。可見, 若處於困境又能夠隨順去經驗並且感受苦的那些人, 他們一旦認清與接受苦境的事實, 轉化活著的態度必然是較顯著於那些無法隨順的人。

## 二、體悟照顧壓力的正向經驗

當人們經歷痛苦, 面對死亡壓力時, 若也能同時以正面的方式去理解痛苦或死亡, 對於所承受之負面感受才會有真實而完整的體認; 家屬因照顧生病之親屬所體悟到的或思想、行為上的轉變, 例如, 家屬有所自覺的

說：「我改變成沒什麼依賴性，之前我都沒有洗過我一雙襪子」、「以前不覺得生命這麼健康那麼重要啦。我以前才不會拿筆寫遺書這種東西，現在晚上沒事的時候打草稿 我希望我什麼東西要留給誰 」、「像我女兒這樣子生病，讓我真正體會到以前在書上看到的，這次真正感覺到什麼叫名利叫做空，名利要看淡，生命要看空，要很豁達的，生命就是活著的時候要好好的過每一天，錢夠用就好了」(楊美玲，1999)。眼見生病親人受苦，自身處於重重壓力之下，雖然痛苦的感覺仍然沒有消失，但它已經能夠讓個體本身的想法有所改變；因照顧工作使其學會了感激及珍惜 (Chenowith & Spencer, 1986)；以報答的意義來解釋照顧工作，視照顧經驗為一種責任的喜悅感 (Motenko, 1989)，即是提供成長與轉化的機會與潛能。

### 三、痛苦的轉化

癌症的診斷有別於諸如自殺、被殺、交通或其他意外等的重大傷故，因為面對死亡來臨，對患者本身及其家屬來說，相較之下，癌症可以是種有預警的死亡。所謂預期的悲傷是指在實際失落未發生前出現的悲傷。許多死亡的發生有先前的警訊，也正因如此在預期死亡到來之前，逝者身邊的生者就開始了哀悼的任務，也開始經驗各種不同的悲傷反應 (Worden, 1991 / 1995)。在生病的過程中，家屬若有預知的能力並且覺察個人的情緒，那麼，日後的抑鬱則可減輕，使適應較易，此為悲傷輔導理論所認同的。因此臨終照顧中，催化預期的悲傷也是悲傷輔導實施的要點之一，開放的病情討論，讓家屬充分了解預後、病程，協助他們面對大限，同時鼓勵家屬情緒的宣洩與表達。經由真實面對，坦然溝通減輕心理及心靈的苦痛，預期的悲傷如山雨欲來風滿樓的先兆，若能催化成功則可減低最後風暴摧毀的強度 (李開敏，1997)。

罹患癌症提供一種機會，即「轉變」的機會。以下的兩個實例正可看到家屬們面對照顧困境痛苦的轉化：

克莉斯汀曾經是位癌患者家屬照顧者，她回憶過去，在她的丈夫（李特）被診斷罹患白血病之前，她們很少想到死亡、痛苦或重大變故等一類的事。她自述：「丈夫和孩子是我生活的重心，如同大部分的人一般，我把這些情況視為理所當然」，「在我照顧李特生病且面對危機的那一年，有一陣子是我生命中最痛苦和艱困的時刻」。克莉斯汀將死亡喻為一面鏡子，她說：「當我們被迫去面對最後死亡的事實時，不斷凝視著死亡的鏡子，鼓舞我們去尋找和實踐生命的真實意義；我們不願感覺自己是無助的犧牲者，相反的，承諾在最後能相處的日子裡，共同創造一種我們需要的生活。這與我們初進醫院時面對死亡的態度有很大的改變。」，像克莉斯汀的狀況，在照顧過程中，面對丈夫的罹癌與死亡來臨的事實時，她改變了過去不同的想法，最後她轉化了痛苦；喪夫後的她也成長了，她說：「李特的死是我探索生與死的開始，而這個探索，深刻地改變了我生命的方向」。克莉斯汀在喪夫後一年，從當義工開始到協助聖克魯茲成立一所安寧病院，在安寧院服務七年，幫助他人面對死亡找到希望，她說：「對我而言這是一個很珍貴的禮物。這個工作讓我有機會以死亡的鏡子來觀照人生，使我在人生的優先秩序和抉擇上非常明確，每個經驗都比過去更令人振奮」( Longaker, 1997 / 1999 )。

在生命的價值裡頭，人彷彿進到另一種光景中，人深刻體會到有「真誠感」的活，對自己來說會是什麼。俗話說：「夫妻本是同命鴛鴦」，凡事要相互扶持，共同努力經營，才有幸福的婚姻生活。當美霞和高大哥夫婦倆的事業逐漸有成，可以開始享福時，卻發現美霞得了乳癌。高大哥說：「年輕的時候很拚，兩人結婚什麼都沒有，會想要拚一間房子，有了孩子，就想要拚第二間房子，現在才知道，拚要幹嘛？最後又能夠怎樣？」。回

首昔日，夫婦倆重新去檢視自己過去奮鬥的意義，所有物質上累積的成果，現在看來都沒有彼此真實的關係重要。高大哥說：「人生沒有什麼好計較的，一切夠用就好了！」(石世明，1999)。

Kubler Ross (1969 / 1974) 說：「我想一個垂死之人可以對他的親屬大有幫助，使他們易於面對他的死亡。」她說明溝通問題的重要，溝通有助於病患與家屬間積怨的消除；在這個死亡臨近之際，因為苦難，卻使他(她)們可以談到一些比較深刻和有意義的問題。家屬們之所以有無助、無望感，是否因為他們在面對親人日漸衰弱現象的現實感中，內心無法取得二者間真實的平衡感？她提醒我們：應該要學習如何用憐憫和瞭解的心去對付這些家屬，而不是用批評和審判的態度去面對他們。

Frankl(1955 / 1991):「人不應該問他可以向生命要求什麼；反而是，他應該試著了解，生命對他有什麼期待。」那麼，苦難使人們更茁壯、更豐富，那些負面的情緒衝動，它在本質上都是有所意義的。即苦難與負面感受的來臨正是提供人們一個追尋意義的機會。家屬面對癌患的親人照顧歷程中的壓力，也是一種尋找與創造生命意義的過程。

以上有關成年癌患家屬照顧者壓力的文獻探討，國內文獻中，李惠玲等(1994)、楊美玲(1999)及石世明(1999)以質的研究了解其內在的壓力感受；但針對家屬照顧壓力的正向經驗與負面感受的轉化相關的探討少之又少。由文獻的內容所得，家屬們照顧癌患的親人有不同的需求且照顧壓力是存在的，包括心理的困境，其壓力心境必須要調適，甚至痛苦是可能轉化的。故本研究，應該能夠從瞭解家屬們感受到的壓力及其心境的調適至壓力的轉變做更進一步的探索。

## 第三章 研究方法

本研究的設計採質性的研究方法。Taylor & Bogdan (1984; 引自黃瑞琴, 1991a) 指出:「質的研究」(qualitative research) 的最廣義解釋是:產生描述的 (descriptive) 資料的研究, 描述的內容包括人們說的話、寫的字、和可觀的行為, 質的研究資料是以文字的形式而非數字呈現。所以, 本研究在進行質的取向的研究過程中, 研究者進入研究場域中以中度參與觀察的方式, 透過深度訪談 (in-depth interview) 的方法蒐集資料, 了解研究對象在面對照顧壓力時之特定事件存在的意義。本章共分成四節, 第一節說明本研究為何要採質性研究; 第二節研究設計是交待本研究資料蒐集的方向與過程; 第三節則為本研究資料處理與分析的方法; 第四節先檢視本研究的限制。

### 第一節 質性研究於本研究的重要性

不同的質性研究方法, 有著不同的傳統, 被不同學術領域所採用。在某些學術領域, 例如人類學或某個哲學傳承、現象學的探討, 傳統上質化研究的資料搜集與分析已頗具成效。在研究領域本質上, 質的研究適用於旨在於揭示 (uncover) 人們對於例如, 生病等經驗內涵的研究。質化方法也適用於揭露並解釋一些在表面之下鮮為人知的現象, 對於一些人盡皆知的事也能採取新鮮又具創意的切入點。專業工作人員適合以質化研究處理有關人類行為與活動議題; 它也可以用來探討有關個人、團體以及組織的現象; 可以一個人進行 (Strauss & Corbin, 1990 / 1997)。

因此, 進入人們的概念世界是必要的, 才能了解如何建構和解釋其生活經驗意義。如何定義和解釋他們經驗世界的結果, 研究者主要工作就是去了解人

們如何解釋他們說的和做的行為，亦即他們經驗世界的過程（黃瑞琴，1991a）。

本研究的目的是在於「發現」與「解釋」家屬照顧者於照顧癌症親人的經歷中面對壓力的「感受」、「經驗」與其呈現的「意義」何在？研究過程應該是一種現象的發掘，更是一種生命的關懷；所以，這些是量化研究較為難以測量出來的，必須採質的研究方法，以一種自然而饒富涵義的方式來揭示（uncover），本研究欲探究的「家屬照顧癌症親人時，面對壓力所顯現個別性的經驗及其存在的意義」就是一種發掘與關懷。因此，本研究希望藉由瞭解的是癌患家屬照顧者的主體性經驗，以揭示家屬心理層面的壓力意涵。由於量化研究結果所提供的多以歸類、程度大小、等級高低、量表等的數據做資料分析，從中瞭解的訊息就受限於「多數照顧者的壓力與需求包括什麼？其調適及應付方式多以何種方式？」而忽略了照顧者所承受壓力層面的廣度與深度，例如，不同的壓力是否來自不同個體的角色負荷？少數照顧者的壓力又是什麼呢？其面對的壓力對個人的意義為何？藉由質的研究使本研究的資料收集更詳實且富有義涵、充實研究的內容是必要的。

因此，本研究必須採用質化研究的理由有以下二點：

- 一、質的研究可以是「人性化的」，探究人的生活事件時，應該不失人的內在生活，研究者應尊重家屬照顧者的個體意識與生活意義，若研究者能夠設法從研究對象的內在觀點出發，探究他們如何經驗照顧過程，以理解他們對照顧過程中承受之壓力所賦予的意義；當親人罹患癌症接受治療時，同住的親屬勢必擔任主要照顧者的角色，而面對的壓力可視為照顧情境中的事件，他們會經歷事件中的各種可能與不可能的心靈體驗，這些不只是文獻或量化問卷調查的統計結果的資料分析而已。家屬們可能正處於心力交瘁的照顧情境，其「壓力感受」有時非筆墨可以形容的，當我們處在現場參與觀察且透過會晤，以家屬

照顧者（研究對象）為主體的深度訪談，藉其語言和非語言的表達，可以瞭解他們是如何定義和解釋自己照顧經驗壓力事件的意義。

二、質的研究注重情境「脈絡（context）」和現場「參與者觀點（participant perspectives）」（黃瑞琴，1991a）。進入研究現場（照顧情境）於自然情境中，研究者以中度參與方式進入熟悉的場域中，直接進行觀察情境中發生的行動，跳開研究者原有的角色（臨床護理人員）經驗，重新於現場搜集資料。研究對象（家屬顧照顧者）的取樣小量，才能與家屬顧照顧者進行深入的訪談，以獲得更具脈絡性的、延伸的、廣泛的、和重複的資訊，發現事件情境的相關意義，所以本研究採質的研究法才能充實本研究的內容。

## 第二節 研究設計

### 一、研究對象

本研究的研究對象以診斷確定為惡性腫瘤六個月以上，且有住院經驗之成年癌患的家屬顧照者，負擔癌患的主要照顧工作，與癌患同住且有親屬關係者才屬本研究主要的訪談研究對象。

### 二、研究對象的取樣

本研究的研究場域是中部某醫學中心的血液腫瘤科病房，研究者目前於該醫學中心（院）擔任臨床實習指導教師的職務，近五年之久，對於該院的臨床醫護常規與環境有相當程度的熟悉，考量於對此研究場域不陌生且能以自然的態度直接參與觀察研究的現場以進行研究，故選擇該院為研究場所，以方便取樣。過程中先向病房的醫護人員介紹自己及本研究的動機、目的、方法等，並取得研究對象的同意後，才開始進行蒐集資料的程序。

本研究基於立意 (purposive) 取樣的精神，考量研究的深度、廣度和時間上的限制，從九十年十二月至九十一年三月間共訪視了將近 40 位符合本研究的癌患的家屬照顧者，但願意接受訪談者只有下 18 位，最後訪談過程順利且完整的個案數是 11 位家屬主要照顧者為本研究的樣本數。樣本數至少十個，已達到質性研究深入性 (intensity) 的抽樣策略，其目的是為取得較豐富的個案以提供深入的現象機轉。質性研究者 Patton (1990；引自胡幼慧、姚美華，1996) 曾經指出質性研究的抽樣重點是：「樣本一般都很少，甚至只有一個個案，但需要有深度的 (in depth) 『立意』抽樣。」也就是，質性研究抽的樣本，必須是能提供「深度」和「多元社會實狀之廣度」資料為標準，並非量化研究以能代表人口並推論到人口母群體的樣本為抽樣原則。

因此，本研究的取樣原則堅持以照顧癌症患者已經一段時間的家屬且為病患生病以後的主要照顧者為主要研究對象，是基於假設：「當主要的家屬照顧者於照顧經驗與內在感受的累積達某種程度時，家屬照顧者體會到照顧的存在有其限度時，會出現某種契機 照顧者會向內產生某種力量突破原來的自我，包括轉化的境界」。

每次取樣，以當天病房中所有住院病患的資料(診斷卡)中找到符合本研究目的樣本，以患者此次入院天數超過二天者，且非首度住院之病患為取樣的原則，然後前往病室，初步評估家屬是否符合本研究的研究對象之條件，若是，則於病患及家屬有意願參與本研究的情況下才開始進行資料搜集的工作。首先，在病房中向病患與研究對象 (家屬主要照顧者) 做自我介紹、詳細說明研究目的、動機、研究進行中蒐集資料的方式，同時，在正式與家屬做訪談前已進入參與觀察；參與家屬的照情境，觀察其互動情形。然後，由了解病患的發病過程及病情進展、病患與研究對象的基本資料開始進入正式的資料蒐集。

### 三、研究主題

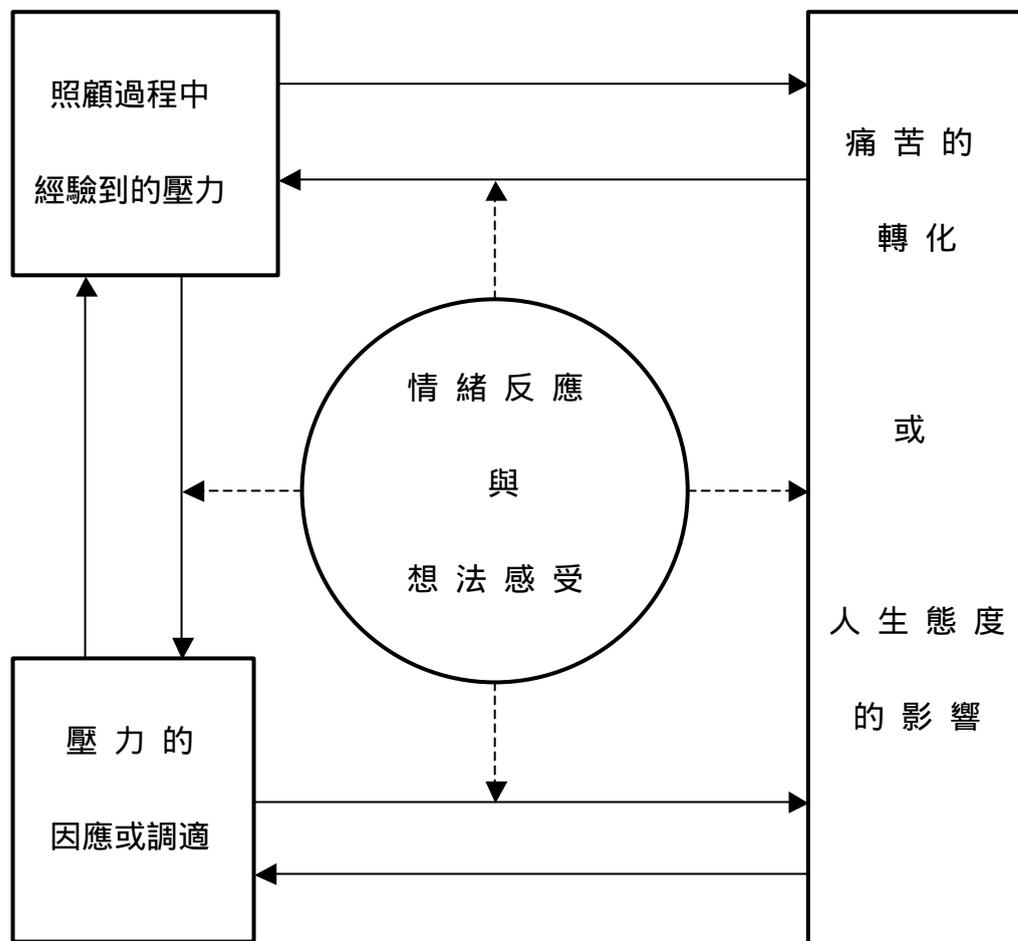
本研究所關心的主要問題如下：

- (一) 癌患家屬照顧者於經歷照顧過程中的情緒變化及感受為何？過去相關的研究在探討家屬照顧者的壓力方面，多以影響因素與因應方式的列項為主，情緒或情感方面的心理壓力問題當然也被注意到，但這些研究結果與理論模式，可否完整地用來解釋家屬的照顧壓力情境？或者，家屬在照顧上的心理需要及情緒變化，雖然是隨著病患的病情與情緒而改變，但這些改變對他們是有個別意義的？這是本研究欲了解的問題。
- (二) 家屬照顧癌症親人時間的長或短，對每個家屬而言並非完全以可計算之時日來論斷；面對生病的親人隨癌症病情發展，家屬視病人病情「獲得控制」或「復發」是一種無法預期的結果，「治癒」是一種飄渺的等待，相對於內心的負擔 照顧歷程是難以計數的。過程中病患的身體、心理等有不同階段的需求，家屬付出的不僅僅是身體的勞動，內心的害怕、焦慮、哀傷、憤怒、無助與無望 等感受，與病患之間的互動、分享及其個人面對壓力的因應與調適是如何？是否，當他們在回顧這些過程時才發現照顧的歷程正是一種內在的成長過程，或並非如此？
- (三) 責任有著一種義務的意謂，然而只有從意義 「個人生命的特殊意義」的角度，我們才能完全理解一個人的義務。在生與死之間，生命尋找意義的解答，是每個人必經的歷程（ Frankl, 1955 / 1991 ）。意義可以是個人對其生命的看待或詮釋，每個人都可能從生活事件中找到個人生命的意義，這與其個人的生活態度是相關的，個人生命中許多不同的意義具有其主觀性與獨特性，它會因人、因時、因不同的處境而隨時改變。無論個人的年齡、性別、教育背景或宗教

信仰為何，面對照顧之責，或說是義務也好，不同的家屬照顧者的人生意義與生命態度是獨特的。當家屬陪伴病患經歷癌病或即將到來的死亡的經歷，對他個人獨特的人生觀是否有所改變？其經歷的轉化過程又是如何？也是本研究欲探討的主題。

#### 四、研究架構

經文獻探討，結合研究者臨床實務經驗與本研究所關心的主題，擬訂出一個概念性研究架構（圖一），以做為進入訪談情境的參與觀察及深度訪談的參考。圖示如下：



圖一：研究概念之架構

說明：當家屬在照顧過程中經歷到的壓力，會因人、因壓力情境的不同，在短時間內呈現轉化情形或其個人的人生態度也受到了影響；或者家屬承受到的壓力是必須經歷一次或多次的應對與調適的過程，痛苦才能轉化、人生態度才有明顯的改變。無論家屬面對照顧壓力的因應調適與轉化過程是如何，人生態度的影響是什麼，其經歷的一連串壓力事件而引發的行為因應與內在感受，即是研究者所亟欲探討和關心的。

## 五、資料蒐集方式與過程

本研究以深入訪談的方式進行蒐集資料，是基於訪談目的，是去發現存在於他人心中的是什麼，開放式訪談的目的，絕非將事件放入他人心中（例如，訪談者預先設想的範疇），而是去接近受訪者的關照取向。所以，訪談是為了從他人那兒找到一些我們無法直接觀察到的事件。

質的訪談與封閉式訪談、問卷或一般應用於量化研究中質測量等的最大區別是在於受訪者以其自己的語彙做反應，表達其個人本身的觀照，從中學習受訪者的詞彙和判斷，以及捕捉人們個別性知覺和經驗的複雜。Mishler（1986；引自畢恆達，1996）認為訪談是一種交談行動，是受訪者與訪談者共同建構意義的過程。理論的建立應該是根植於資料本身，但是，那並非只是從形而上的，也不應該是研究者單方面建構的，而是共同建構出的理論。

訪談過程中利用訪談導引的優點，在於它促使訪談者謹慎小心地決定：如何在一訪談情境中將有限的時間作最佳的利用。訪談導引由於事先限定了所要探索的論題，有助於使對許多不同的人作的訪談能更有系統且更具綜合性。訪談者在一個特殊話題範圍之內，自由建構會談，自發地提出問題，並建立一種會話的風格（Patton, 1990 / 1995）。

真正客觀的資料並不是完全獨立於研究者而存在，研究者不可能完全全不帶價值於整個研究過程中。詮釋學就強調研究者在研究的過程中，同時也增加了研究者對自己的理解。因為，研究同時會改變了研究者、參與者以及研究對象的處境（Addison, 1989；引自畢恆達，1996）。故研究者也關注自己對研究主題已有的一些想法、感受、態度及偏見，並於研究過程持續檢視、反省自身的預設立場。

因此，本研究資料蒐集過程中，採中度的參與、介入程度低的方式進入研究場域做觀察，並以半結構式的問卷作為指引訪談進行的工具。

#### （一）主要的方法 深度訪談

應用質的訪談策略於資料蒐集時，問題應以確實開放的形式來詢問是十分重要的，這意謂所詢問的問題應容許反應者以其自身的語彙來反應。韓培爾博士（1998）解釋訪談法的彈性很大，「深度訪談」就是希望透過訪談發現一些重要的因素，這些因素不是用表面的觀察和普通的訪問可以獲得的。重要的因素比如說，人類學家追尋原始社會的文化結構，要求受訪人必須把一項文化特質作詳細描述，並且說明它的意義以及與其他文化特質的關聯等等；精神醫生檢討病人的人格結構時，通常要求病人強烈地表現他的情感、焦慮、喜好或曾經有過的挫折等等，一步一步的往深度追尋。

那麼，訪談要如何提問題？依本研究所關心的問題性質是趨向於經驗、感受的面向。Patton（1990 / 1995）說明：詢問關於經驗 / 行為（experience / behavior）問題的目標，就是在於粹取有關經驗、行為、行動和活動等之描述，這些是觀察者如在場即可被觀察得到的；而感受（feeling）等問題以了解人們對其經驗和想法的情緒反應為目標。有關「為什麼？」問題（“why?” questions）假設

了因果的關係，一個秩序井然的世界、完美的知識和理性。「為什麼？」的問題超出所發生的、一個人所經驗的、如何感受、有何意見，以及一個人所知道的範圍，有利於分析和演繹的推理，以使問題的脈絡較為清晰。所以，本研究的研究者必須在現場參與觀察。嚴祥鸞（1996）也指出深度訪談記錄的內容和實地筆記的內容大概類似，深度訪談事前需要準備以調查主題為基礎的訪談準則。只是，深度訪談的另一個目的是為了要從受訪者（可能是研究場域的觀察者）的觀點，解開在研究場域的困惑和摘錄問題，所以訪談記錄的內容要具備追根究底的部份，以及較具結構性的，尤其在題目的分類和次序。

本研究採深度訪談法，以癌患家屬照顧者為主要資料蒐集對象，由研究者一人親自進行整個訪談過程，訪談於病房的參與觀察中進行，訪談情境視當時狀況，以「自然」為主；「隨順」訪談對象的心境可更換場地（例如會客室、討論室、病房或其他場所），訪談於九十年十二月四日開始至九十一年三月三十一日期間進行。

## （二）訪談內容

研究者針對本研究所關心的主題而設計出「半結構式的訪談指引」（見附錄四）是本研究蒐集資料的最主要研究工具，共有：（一）「照顧者角色壓力」、（二）「照顧者角色壓力的處理與調適」、（三）「照顧者照顧經驗感受」、（四）「照顧者照顧壓力的轉化」等四個方向，每個方向的訪談過程朝研究動機與目的探究，所以每個方向又細分出若干子問題，做為研究進行時訪談指引，研究者根據受訪對象的回答內容再深化詢問，以獲得具脈絡性的資料。

此自編之半結構式的訪談指引（見附錄四）在初綱形成後，曾經邀請二位分別為哲學、社會心理學背景的大學教授加以審視與編修。在正式訪談前，研究者先行二次訪談預試，以模擬訪談過程並修改訪談指引，作為改進訪談技巧及琢磨訪談深度與廣度的引導方法，使正式的訪談過程更為完善。

詳細的訪談內容包括附錄三及附錄四的全部內容。資料蒐集的過程中，從訪談開始到結束並非依固定的次序進行。訪談過程中若受訪者主動先表達個人看法，則依受訪者想談且與主題有關的部份開始，例如，有位受訪者一開始就說：「照顧我先生，我覺得是在剛知道這個病的時候，我很怕他受不，我很有壓力。」，那麼，訪談者則以「照顧者照顧經驗感受」的資料蒐集為主軸，隨順受訪者所提到當時的感覺、情緒、想法等做深入的訪談。但是，如果受訪者一開始是完全被動的，例如，有的受訪者說：「啊你是想要知道什麼？」訪談者則由「病患及照顧者的基本資料」（附錄三）開始，若能引發受訪者主動表達，則由受訪者想談的內容開始，如果不是，則繼續，依「照顧者角色壓力」方面的訪談指引開始詢問；過程中仍以受訪者想談的內容為主軸，讓受訪者很自然地表達其照顧的經歷、感受，必要時在受訪者談完一段有所停頓時，利用重述、摘要、發問及澄清或聯結等技巧，以利蒐集更完整且詳實的資料。

### （三）訪談情形

1. 訪談正式開始前：研究者至病房探視病患與照顧的主要家屬，首先研究者自我介紹，說明來訪原因及本研究動機、目的、資料蒐集方式，並鄭重申明「保密」原則及受訪者在本研究過程中的權利，以取得研究對象及病患的信任；從為病患及家屬解

除疑慮開始到受訪者願意接受訪談其間研究者已經進入非正式參與觀察的階段，持中度參與且介入程度低的態度，觀察病房中病患與家屬的互動情形，家屬於照顧情境中的任何一小部份都是資料蒐集的內容之一，所以，每個受訪者接受正式訪談開始之前每次的參與觀察時間大約有半小時至三小時不等，有些訪談非初訪當日進行，也就是說先有參與觀察後，隔日再進行訪談；原則上以訪談對象認為可以開始的情境，才進入正式的深度訪談。

2. 訪談中：受訪者於簽署接受訪談同意書（見附錄二）後，研究者以訪談指引的要點為主要訪談脈絡，故儘可能不加以引導受訪者，不預設受訪者回答的內容，也不以研究者個人主觀之看法來評斷、解釋受訪者所要表達的感受，有彈性且隨受訪者的步調來進行訪談，使其充分表達內在感受與想法。事先已在完全沒有強迫的狀況下，徵得受訪者同意訪談全程錄音，若中途受訪者要求停止或拒絕錄音的部份，研究者會尊重研究對象的要求感受，暫停訪談或中斷錄音。研究者依訪談指引並漸進地引導受訪者進入訪談的主題同時以當時狀況利用重述、摘要、發問、澄清、聯結等技巧來執行訪談。為了保持資料的完整性，研究者在訪談過程中的參與過程，包括非語言的行為也詳實的做田野筆記，以確保資料分析的客觀性。每個個案每次訪談時間約為一個半小時至三個小時，每個研究對象的訪談次數有至少一次到五次不等，為使資料分析完整，訪談過程全部錄音。
3. 訪談即將結束時，受訪者多以感謝態度回饋研究者，在訪談過

程中令研究者感受到「傾訴」對受訪者其重要與必要性，有一位受訪者說：「真久沒有像這樣跟人講這麼多話，心情加卡好囉！」；也有一位受訪者這麼說：「不好意思啦！聽我講這麼多，我不曾對別人說這些，不知對你的研究有幫助沒，你還能聽我講這麼多話！」。

每次訪談結束時，研究者無論何種狀況下研究者，除了對受訪者道謝他們配合訪談的完成外，仍以誠懇的態度重複表達對受訪者照顧心境的關心。

#### （四）研究者的角色以及研究倫理考量

質的研究者本身即是蒐集資料的主要工具，是個帶著自己意念、思想、和情感，進入一個也充滿著意念、思想、和情感的社會情境搜集資料（黃瑞琴，1991b），因此，研究者在研究現場的過程，是需要學習如何與現場的人們溝通意念和情感。

研究者在研究現場觀察時，介入或參與程度的高低的不同會影響研究者的角色。Spradley（1980；引自黃瑞琴，1991b）區分出參與和觀察方式有五種：1.不參與、不介入 觀察者即完全不介入；2.被動消極的參與、介入程度低；3.中度的參與 觀察者尋求維持現場的局內人和局外人之間的平衡，亦即維持參與和觀察之間的平衡；4.主動積極參與；5.完全的參、介入程度最高。本研究中研究者為參與者角色、觀察者角色、訪談者角色都一樣重要，而資料蒐集的過程中以訪談為主，觀察為輔，故選擇「非正式中度參與、低程序的介入」，是為了避免過度的參與，是因顧慮研究者有原來之護理人員角色，而太陷入或混亂了與研究對象的關係，使兩者因此迷失了研究的原本意圖。

研究者與現場的人們發展和諧關係過程時，常可能混合著研究者自己產生的憎恨、不喜歡、害怕、冷淡、容忍、友誼、和愛等情緒壓力。黃瑞琴（1991b）也指出：研究者進入一個陌生的情境，面對不熟悉的人們而想要探尋他們的生活方式，（1）常會覺得焦慮和害怕；（2）獲得現場人們的接受和支持是最初的主要目標；（3）與現場的人們建立高度信任和合作的關係，即能藉以搜集正確和可信的資料，因而改進資料的品質；（4）尊重研究對象的性別、年齡、種族、或社會階層等特質，也是基本的倫理課題；（5）有時「磋商」於研究者的角色是必要的，研究者有什麼提供給研究對象，以交換他們的信任、合作、資料、和友誼呢？Jorgensen（1989；引自黃瑞琴，1991b）提出這就是一個涉及互惠和交換的倫理課題。因此，研究過程中，研究者如能真誠地給予研究對象尊重、關切、稱讚、致意、和感謝，這些人性的互惠表達將比金錢更能真正有力地鞏固雙方的關係。

本研究面對以上的研究者角色問題或壓力：研究者有臨床內外科的護理實務工作經驗多年，接觸癌症病患及其家屬的經驗使得研究者對本研究的工作現場及人們能以最短的時間進入較熟悉且自然的狀態，加上研究者是穿著護士服、配戴該院核發的研究工作證進入非完全陌生的研究場域，使得研究者能以輕鬆、自然、友善、有禮貌的態度清楚而從容地介紹自己的研究角色，所以，面對陌生的研究場所及人們而產生害怕和焦慮的情緒壓力的問題，對研究者而言是較容易處理的，因此也可以較快與現場人們建立良好的信任和合作關係。

至於獲得研究場所人們的接受與和支持方面，遇到的困難是：家屬或病患一聽到「做研究」、「要錄音」，就有「我們這個沒什麼

可以研究的」或「還要錄音哦！不要錄音就可以」、「錄音誰會聽到？」等等的反應，多數是願意參與本研究的進行，但，拒絕接受錄音，為尊重現場的人們及顧全本研究資料蒐集的完整性，有所質疑或顧慮者皆不收案。

研究者在研究現場面對所有的人們，是本著絕對尊重他們的性別、年齡、種族、或社會階層等特質的態度去完成整個研究過程，然而令研究者感動的是研究現場的人們，包括工作人員及病患、家屬們大多數也以相同的態度對待研究者，使得研究者更加珍惜此研究機會、不斷地提醒自己持平常心，客觀地看待研究的全程。

在本研究中，研究者共有研究者、訪談者、資料分析者等角色。訪談過程中蒐集資料是研究的重要目的，但是研究者並非錄音機般完全只有收錄的功能而無任何感受，受訪者有時情緒的起伏很明顯，例如，哭泣、憤怒等，所以研究者除了以蒐集資料的研究者角色出現以外，聆聽者與支持者的角色在訪談過程中出現是無可避免的。所以，磋商研究者的角色也易因研究者的原有角色之關係而出現於研究現場蒐集資料的過程中，包括，受訪者的情緒失控的狀況下，經受訪者同意，研究者可協助其轉介至研究場域的社工人員接受專業輔導，並定時探視與表達關切之意。雖然，全部的訪視過程中並無受訪對象是需要轉介的，但是，訪談過程中研究者仍不斷地提醒自己「不預設立場」，「不主觀評斷或解釋」，應採「價值中立」的態度與立場來面對受訪者及訪談的內容與訪談的情境。

研究者曾經修習質性研究、心理生死學、深層心理生死學等課程，有護理臨床實務經驗近十，故可以勝任本研究。

### 第三節 資料處理與分析

質性研究的資料分析過程是不同的量化研究的資料統計分析，其研究資料的內容分析重點在於人們語言及非語言意義的詮釋，因此本研究資料的分析過程即與資料的蒐集同步進行的，其步驟如下：

- 一、轉錄 (transcribing)：訪談結束後儘快將訪談錄音的全部內容作逐字稿的轉騰工作，並以電腦輸入存檔。轉錄的程序以「詳細確實」及「完整」為原則，將訪談的問題接連受訪者所談的內容作逐文字稿編寫，包括語助詞，例如，「哪」、「喔」、「唉呀」、「這個嘛」、「就是這樣啦！」等等，以及利用筆記和回憶訪談時受訪者的非語言的行為反應一併列入轉錄工作。所以，轉錄工作於訪談後二十四小時內務必完成，雖然費時很長，但此為首要工作，它的完整與否是會影響以下的處理步驟。
- 二、登錄與摘記：將資料重組，再分類；即資料的登錄 (coding)，從原始資料中慢慢導出以「問題」為分組的資料。主要工作是將訪談逐字稿整理出與研究主題相關概念的資料，以找出關鍵的概念字串或語句。逐字稿完成後，先將每份逐字稿的資料作編碼 (以收案的先後次序來編號)，然後將所有資料再度閱讀過，從中以不同顏色的筆標示不同概念 (與主題相關的概念) 的資料。例如，「那時，當然是不敢相信嘛！」、「否認！就是否認」、「不相信啊！」這些字出現與同一個研究主題相關就以紅色畫出來。將相關的概念標示清楚後，再進行下一個步驟。
- 三、歸類 (categorizing)：從已登錄的訪談稿資料中，找到相似的概念劃歸在同一類，再為不同的類屬找出貼切，而且是以研究對象的立場之名詞或形容詞的字串以命名之，做為下一個分析步驟的參考。

四、對現象進行描述與分析。研究者認為這個最後的步驟也是最具挑戰性的工作，需藉由過去研究結果的參考，再發現新的觀點，亦即在資料的概念歸類、命名完成後，才能為本研究主題找到本研究立場的解答，或者說是如何再重新詮釋本研究的主題，呈現癌患家屬照顧者照顧壓力的意義。

#### 第四節 研究限制

- 一、 本研究的研究對象為住院癌患的家屬，對病患與家屬而言，出現於「病房」這個場域的原因是為了「治療」，「治癒」更是他們的期望，因此，家屬們（研究對象）在照顧情境中壓力的形成與場域內人員彼此間的互動有其關聯性在，包括被照顧的癌患、其他家屬、醫護人員、社工人員等，都是研究場域中可探究的對象。而本研究限於研究者的背景與能力，只能選取照顧的家屬為主要的研究對象，去發現他（她）們於情境中所經驗的壓力。因此，（1）本研究結果單以家屬主要照顧者的經驗感受為照顧情境的脈絡，所詮釋的照顧壓力，無法將場域內其他相關成員的詳細資料一併納入以做相互的驗證；（2）沒有意願接受訪談的家屬，則不列入收案對象，使得收案對象也受到限制。
- 二、 研究者本身有多年臨床護理的實務經驗，對研究場域及研究對象有本研究進行前的瞭解。由於過去的經驗與原角色的想法也可能對本研究從開始到結束造成影響，而成為本研究的限制。
- 三、 國內針對照顧者壓力探討的研究文獻以量化研究居多，為了使本研究的資料收集更詳實富有義涵、充實研究的內容，因此，參考國外文獻是必要的，但考量異國文化上的差異與研究者本身對其文化了解的程度，引用他國文獻的研究結果來探索或詮釋本土化的照顧者壓力現象則有其限制在。

## 第四章 資料分析

本章所呈現的是詳實的訪談資料分析，內容分析依研究目的及本研究所關心的問題為方向，共包括四節：第一節是癌患與家屬照顧者的基本資料。第二節是呈現家屬照顧者所感受到的壓力。第三節是家屬照顧者如何面對困境。第四節是分析癌患家屬的照顧經驗感受與其面對壓力的轉化。

### 第一節 癌患與家屬照顧者的基本資料

#### 一、被照顧者 癌患住院治療期間的狀況

在本研究中十一位癌患中，女性佔了五位，男性六位，最年長者為八十七歲，最年輕者為十九歲，被照顧的病患罹癌時間最久的是四年多，最短的為半年，皆為診斷確定為癌症並意識清醒且目前住院治療的成年患者。其中，有兩位是因做化學治療再次住院，其餘癌患生理狀況變差，甚至是因呼吸困難是入院的主要因素。以下，依癌患活動狀況予以分類：

(一) 癌症末期，需長期臥床的被照顧者，其日常生活的自我照顧能力極差，食衣住行幾乎是完全依賴他人的。(NO.1,5,9,11)

癌症末期的病患因癌細胞多處轉移，虛弱或疼痛導致一活動就出現呼吸困難，若癌細胞轉移至骨頭，疼痛就使得肢體活動嚴重受限。這類癌患正是如此，以致長期臥床，最佳的狀態是嗎啡注射後，需經由照顧者的協助方能半坐臥於病床上與旁人說幾句話。看著意識清醒的他（她）們讓照顧的家屬協助坐起時那種無奈與感激之情都寫在臉上了。

一位年長其妻有十五歲的丈夫說：「我生病前就快八十公斤，現在肚子這

麼大（腹水），大腿（水腫厲害）也抬不起來，連翻個身都要我太太，她那麼瘦，我真不好意思，我說要請看護，她說浪費錢。」（NO.5）

癌患的太太說：「我們住在埔里，在這裡已經住快兩個月了，這一次我先生住院事情很多，灌食、倒尿、擦身體什麼都我一個人來。現在連抽痰我自己幫他抽，只差打點滴我就可以當護士了。翻身讓我比較傷腦筋，他很重，他願意翻還好咧！有時候痛他都半天不要我動他，我耽心他破皮的問題，如果破皮就慘了。」（NO.9）

癌患的先生說：「妳看我太太（三十五歲）這樣，不要說走路，連在床上動一下或是說話都會喘，家裡也都準備氧氣。不行！現在全部都在床上，這樣已經一年有了，最近我才請了菲傭，來不到一個月，住院我也不放心，還是很多事要自己來，自己的太太嘛！沒辦法。」（NO.1）

癌患的女兒說：「我爸爸（八十七歲）那麼老了，醫生說他現在是在拖，身體的器官都壞了差不多了，我姊姊說我爸只差婦產科沒住過而已。現在插個鼻胃管吃東西又沒味道，自己又沒力氣動，翻身、擦大便都要我們姊妹二個人來，很奇怪哦！有時候問我爸爸他都不說話哦。」病患意識清醒，呼其名，眼睛張開、點頭，訪視三次未聽過病患說過一句話，或與其家屬也無言語的互動，臥床的他顯得較退化，肢體肌肉萎縮無力，無法做舉起、握拳動作。（NO.11）

（二）可以自己進食，其餘完全依賴照顧的丈夫，下床活動能力只於床旁約一公尺的範圍內的走動，偶爾下床也只能以輪椅代步，所以每日臥床時間長。（NO.8）

相當瘦弱的她是個卵巢癌患：「我好希望快點好起來，我先生這樣很辛苦，看他那麼累！我好希望快點好，我希望我可以照顧自己的孩子！」。

她的先生：「她雙腳腫成這樣怎麼下來走，走幾步就更腫，而且腳上的傷口也會痛，（指著活動便盆架）那是她專用的水肥車啦，我抱她用這個才方便，

不然每天抱，至少要抱五、六次以上，廁所又不是在旁邊，我也要節省一些體力，才能繼續照顧她啊！」(NO.8)

(三) 因癌細胞壓迫呼吸道，必須做氣切以維持呼吸通暢，以致無法用語言溝通，插鼻胃管以供給三餐飲食，雖然四肢活動沒有困難，仍由家屬完成鼻胃管灌食。有兩位被照顧者已經是末期了，“疼痛”令他們活動較困難，完全以輪椅代步。(NO.3, NO.9)

八十七歲的母親看著罹患喉癌，必須使用氣切管呼吸的兒子說：「他現在就是沒辦法吃，才會來住院注這種射水（指經腸道外營養輸液）。」「昨天我才用熱水給他浸腳，哦！講會脫皮囉！」(NO.3)

她為舌癌的先生灌食時，先生揮手表示不要灌了（她很快了解無法以言語表達的先生要什麼），過一會兒，她看著先生說：「你兩天沒有大便了，今天換買木瓜牛奶，好不好？」，先生點頭，接著他的先生以手勢表示要解尿，她又協助先生用尿壺。她剛坐下來，見到臥床的先生皺著眉，馬上就問：「痛」？先生點頭，她起身走去護理站找護士。她說：「他現臉腫成這樣，嘴巴合不起，口水一直流，我用紗布墊著，這幾天晚上我都沒辦法睡好，紗布很快就濕了，脖子已有點紅了，不能再浸濕，我一個晚上至少換五、六次。我試過毛巾了啊！還是用紗布比較理想，沒關係，這個還算小事，我還可以的。」(NO.9)

(四) 行動及簡單自我照顧活動沒有問題，例如進食、穿衣、如廁等，但外觀顯得軟弱、無力。訪視的病患，有五位被照顧者能自己進食、穿衣、如廁及沐浴，但對家屬依賴程度有所差異，其中二位年老的癌患是由晚輩照顧，身體顯得軟弱無力、食慾差，進餐多半是由家屬餵食，穿衣及沐浴由家屬協助完成(NO.7, NO.10) 另外一位較年長的癌患(NO.2) 和二位成年癌患(NO.4,

NO.6)，基本上可以自理生活，但需依病情而定。

「我婆婆有時候要自己吃，有時候不吃，就我餵她，洗澡就都不配合我，有時候前一天要先跟她說好，她才肯洗。」(NO.10)

「我爸最近體力差很多，以前都可以自己吃，現在可能是做化療之後很虛，而且沒什麼食慾，我姊姊一天準備很多餐來，多少我會餵他吃一點，沒有吃不行啊！上廁所用尿壺就好了啊！我再拿去倒掉，大號他就叫我扶去廁所。現在身體比較虛很多天才洗一次澡，會啦！有時候用擦的。」(NO.7)

「她是現在還可以吃，在家她有時候還可以自己煮二頓，她身體那卡虛我就去外面買回來，只有我們二個人吃簡單啦！」(NO.2)

「她是只有化療做完差不多一、兩個星期較難過都不出門，不然星期日我兒子會和她出去走一走。我是陪她，煮三餐給她吃這樣啦！」(NO.6)

「我這個兒子哦！很依賴、很幼稚，生病了也沒有比較會想，到現在都還不會自己照顧自己，手腳好好的，冷了也穿薄薄的，不會說多穿一件，我最擔心他感冒了！現在白血球那麼低。說到洗澡，很懶得洗哦！有時候我會幫他用擦的。吃的都是外面買的！有時候我買了，他又說要吃便當，一拿來他說不要了，換想吃別的，再去買，回來了又說要喝飲料，這樣啦！」(NO.4)

## 二、家屬主要照顧者的照顧狀況

以下，我們對於這十一位照顧者，亦根據他們與病患的關係予以分類：第一類是中老年的照顧者，有四個：兩位「母親（老年與中年各一位）」的照顧者（NO.3，NO.4）；一位「老年的丈夫」照顧者（NO.2）；一位「老年的婆婆」照顧者（NO.6）。第二類為四位年輕的配偶照顧者（NO.1，NO.5，NO.8，NO.9）。第三類是晚輩照顧長輩：一位兒子照顧父親（NO.7）；另一位是女兒照顧年邁的父親（NO.11）；另外是一位媳婦照顧婆婆（NO.10）。

(一) 在照顧者當中，最年長的是八十七歲的母親，照顧三十九歲小兒子大多以陪伴者的角色出現在病房中 (NO.3)。七十四歲的老丈夫是一位南投的花農，子宮癌的太太住院期間，他負擔大部份照顧工作，假日才由住台中的兒子和媳婦來協助 (NO.2)。六十歲的婆婆照顧媳婦，她說覺得自己身體狀況還很好，與兒子輪流照顧乳癌的媳婦已經四年多了，她不覺得辛苦：媳婦住院期間，她依舊每天早上準備好一家人的早餐，兒子上班時先將媳婦的早餐帶到醫院，早上十點多她再把準備好的午餐帶到醫院和媳婦共餐，並擔負起白天的照顧工作，下午約四點半離開醫院返家，準備好晚餐讓兒子下班後由家裡帶去醫院，讓媳婦能每天吃到像在家一樣的三餐，晚間照顧媳婦的任務則交由兒子負責 (NO.6)。

以上三位年老的家屬照顧者照顧癌患的家人都至少一年以上，訪視期間偶爾在他(她)們的臉上看到了某種無奈感，卻未曾見其怠容，也未聞其怨言聲。

唯一中年照顧者的四十八歲媽媽照顧白血病的兒子已一年半，每回說起兒子發病的情形就開始哭：「父母對孩子都是無條件的付出。」「那有辦法接受事實！他每次發作，我就整個人都快崩潰了。」(NO.4)

(二) 四位三十幾歲的年輕配偶照顧者，只有一位是自家經商者，照顧太太的前兩年，商務是由父親代理。生病的配偶住院期間，他(她)們都是全職的照顧者，他(她)們較一致的態度是：「照顧自己的先生是應該的啊！」(NO.5, 31歲; NO.9, 35歲); 「誰叫我是她的先生。」(NO.8, 36歲); 「我不照顧她，誰照顧她？」(NO.1, 35歲)

(三) 為人子女照顧父親，不但是責任也是義務，更何況父親對子女有養育之恩。

三十一歲的兒子原本在外面工作，因為父親罹癌才返家接下父親的小吃店生意，並照顧患癌的父親。「以前也沒有想過要回到自家做生意，是我爸生病後才回來的。」「照顧自己的爸爸怎麼能說累。」(NO.7)

三十四歲的女兒已經六年沒有工作了，從父親身體狀況差，又逢母親車禍意外身故後，她同時替代母親，陪伴、照顧父親的生活起居。她和三姊一起照顧直腸癌的父親，「我們三個人相依為命！」「六年多來我都沒有離開過我爸爸，還好有我三姊在，我有時候可以去買東西。」「我爸爸現在都不能下床了，有時候整天睡，晚上不睡我們就很累。」「我覺得我做事情都慢半拍，和社會脫節太久了，我一些親戚就說我出去會被騙。」

(NO.11)

(四)年輕的媳婦是從印尼嫁到台灣，二十八歲，照顧婆婆的生活起居已十年了，婆婆罹癌前至今已住院十次以上，所以她就有了照顧病人的經驗十次以上，即使懷胎二次的孕期，婆婆也曾住院治療。目前因為白天她一人照顧婆婆，所以未滿三歲的兒子半年前就開始讀幼幼班了，此次婆婆住院她就必須帶著剛滿周歲的女兒到醫院來，晚上由先生陪婆婆在醫院過夜；「什麼都要我一個人，如在家煮三餐、照顧孩子和照顧婆婆都是我一個人的事情。」「我嫁過來前兩三年白天去工廠上班，先是我公公生病，後來我婆婆身體不好，我就沒有上班了。」(NO.10)

三、癌患與家屬照顧者相關的基本資料，請參閱表一「癌患與家屬照顧者基本資料對照表」的內容。

表一 病患與家屬照顧者基本資料對照表

編號	病患 家屬	性別	年齡	婚姻狀況	學歷	疾病診斷(分期) 病患罹癌時間	住院經驗 過去的照顧經驗	宗教信仰
1	病患	女	35	已婚	大學	乳癌(末期)	多次	佛教
	家屬	男	35	已婚	專科	三年半	無	道教
2	病患	女	74	已婚	無	子宮癌(末期)	二次	道教、一貫
	家屬	男	74	已婚	無(識字)	二年	一次(父親)	道教、一貫
3	病患	男	39	未婚	高中	喉癌(末期)	四次	道教
	家屬	女	87	已婚	不識字	一年	無	道教、佛教
4	病患	男	19	未婚	國中	急性淋巴性白血病	多次	無
	家屬	女	48	已婚	高中	一年半	一次(嫂嫂)	佛教
5	病患	男	46	已婚	國中	膽道癌(末期)	三次	無
	家屬	女	31	已婚	高中	半年	無	無
6	病患	女	34	已婚	高中	乳癌(末期)	多次	道教
	家屬	女	60	已婚	國小	四年多	無	道教
7	病患	男	59	已婚	國小	下咽癌( )	多次	道教
	家屬	男	30	已婚	高職	二年	無	道教
8	病患	女	37	已婚	專科	卵巢癌( )	一次	基督教
	家屬	男	36	已婚	國中	九個月	無	無
9	病患	男	35	已婚	高中	舌癌(末期)	一次	無
	家屬	女	35	已婚	高中	一年半	一次(公公)	佛教
10	病患	女	68	已婚	無	胰臟癌(末期)	十次以上	道教
	家屬	女	28	已婚	高中	一年八個月	一次(父親)	道教
11	病患	男	87	已婚	大學	直腸癌	五次	無
	家屬	女	34	未婚	國中	四年多	無	道教

## 第二節 癌患家屬照顧經驗中的壓力

本節探討的重點是家屬主要照顧者照顧過程中壓力形成的原因，以及所承受的壓力現象。家屬們（研究對象）在照顧情境中壓力的形成與場域內人員彼此間的互動有其關聯性在，包括，被照顧的癌患、其他家屬、醫護人員等接觸最為頻繁的相關人員。以下的內容分析即以被照顧的癌患、家屬本身、其他家屬、醫護人員分別探討家屬照顧者經驗中的壓力。

### 壹、有關家屬本身：

一、當「病人的情緒」困擾著家屬照顧者時，它浮現出來的是家屬本身已經過不斷累積，又不斷壓抑的情緒問題。

（一）家屬在感到即將崩潰時，才感受到自己也有無力與無助的負面情緒。

「為什麼病還不好起來？如果她病沒好，怎麼辦？」「我開始出現不耐，在親戚朋友面前我必須表現我很照顧我老婆，實我內心已覺得很不耐，人前人後我還是說我要陪她要照顧她。」「有時候病人的要求百般地挑剔，讓我們照顧的人，實在無法去適應，實在很累、很辛苦，有時候想，快結束，希望病人快解脫。」（NO.1，照顧乳癌末期的太太三年半。）

回憶先生罹癌之初：「我有時候會有種想法，對他，就是說（看著臥床的病患）當初你如果照我的方法做就好了，你看現在你這樣（眼眶紅了）。」「我從來沒有恨，對他我會心疼，還有不捨。」（說話速度慢下來，落淚，停頓九秒，回想不語、哭泣）接著說：「還有一點（加重語氣），我希望說他，很快，而且又很安穩的走。」；「不要說我很狠心！」（NO.9，照顧舌癌末期的先生一年半。）

「我從不會跟她說我受不了了，我自己的情緒不會讓她知道，可是我已經快受不了，我也不知道怎麼辦？」(NO.10, 28 歲, 照顧胰臟癌末期的婆婆一年八個月。)

「就算我今天已經很生氣了，我一樣會好好做，照顧她的事啊！欸這欸那啊！」(NO.8, 照顧卵巢癌第三期的太太九個月。)

「很無助時，只有哭訴給佛菩薩聽。」「有求佛菩薩，又替他懺悔，但是！佛家有句話：定力不可轉。」「遇到事情，就，什麼定力不可轉，也不知道啦！」(NO.4, 照顧十九歲白血病的兒子，已一年半。)

(二)以「生病親人的情緒」為重。家屬照顧者為了考量癌患的心情，“不能想說什麼就說什麼，想做什麼就做什麼”，不僅形成一種無形的壓力；又礙於難將自己的情緒對生病的親人表達時，其實，他（她）們已經和癌患的親人一樣面對許多的未知而感到了「恐懼」，「無助感」也因此而增強。

「病人的情緒！哦，得這種病，好像不是來折磨她，是來折磨我的(嘆了一口氣)，說被她折磨難聽點，說是被她刁難吧！問題是折磨沒有代價 “為什麼病還不好起來？如果她病沒好，怎麼辦？(加重語氣)”這是心理最難最難突破的，最大的壓力。」(NO.1)

「有時候很想開示給她聽，但也擔心、刺激到她。」「為了開示給她聽，我都一直想，想一些讓她心理開闊一點的話。」(NO.6)

「我心裡比他更痛苦」(哭泣)，「我不會(搖頭)，我不會讓他知道我很痛苦，我怕會影響到他，你知道嗎。」(NO.5, 照顧膽道癌末期的先生。)

「病人有病人的僻，他百變你就要千變。」「能力不能做到時，妳(指病患)一直唉時，變成我的一種無力感。」「假如啦！我是今天是躺著的人若是我，我絕對不會像她那麼“魯”。」「只要

是家屬自己照顧的，都有同理心，你痛我跟著痛，可是你痛久了換我煩！那你煩我煩大家都痛苦。」(NO.8，照顧卵巢癌的太太。)

「說話，會怕傷她的心，要想過才能跟她講。」「有時候，她不配合我，怎麼做她都不要，我就很挫折。」「我會問她，妳在想什麼？氣什麼？」「有時候，會這樣想，我好像不是她們家的人。」(NO.10，印尼媳婦，照顧婆婆住院十次以上。)

「人一不舒服個性完全改變，變得比較會刁難別人。」(看著病患)說：「怎麼跟他講，也聽不進去，我很疑惑，對這個孩子覺得很懷疑！」(NO.4，照顧白血病的兒子。)

(三)於是，家屬照顧者本身的情緒波動，隨癌患病情變化而產生的負面感受，其變化是明顯且強烈的。

「我就開始有這種感覺，這實在不是能力範圍內可以，已不是我可預期的，實在已經沒有辦法再全心全意地再陪她練氣功、吃有機餐，像山羊也照吃。那時候就會有像第一次的想法又出現了，“我怎麼那麼倒楣！”」(NO.1)

「他骨髓移植後，我就是認定他已經好了，所以這一次他復發，我真的真的很不能接受，當時我眼淚掉下，就馬上問沈醫師說：沈醫師我怎麼辦？」(NO.4)

(四)「恐懼感」慢慢點燃了另一種情緒。「無奈」又「無助」地選擇治療方式，從「徬徨」到「愧疚」該如何釋懷？

「一開始很天真的想，這種病像感冒一樣會好，頂多半年嘛！我就很用心，很用力的陪她、陪她到處去，吃有機飲食，練氣功、運動、走走 持續將近二年，到後來覺得不對咧！」「因為那時候聽說有 70 80% 的乳癌會好嘛！」「覺得癌症很可怕，想到就害怕、傷心，想說沒多久我就沒太太了。」(NO.1)

「有一件事，到現在我還會去想，我還耿耿於懷，當初的治療不知道是對或錯？醫生是說要先開刀，再做化學治療，因為之

前聽怕了，會擔心他的身體受不了，又加上我娘家的媽媽去問人家，說不要開刀哦！一開下去會怎樣 哦！後來就選擇電療，結果副作用就出現，而且又纖維化，那時候，很徬徨，所以，現在會有愧疚感。」(NO.9)

〔分析〕「病人的情緒」困擾著家屬的情緒，影響了家屬對癌患的照顧期望，也明顯又增加了照顧上的負擔，逐漸形成了不同程度的壓力性情緒，包括無助、無力、無奈、愧疚 等負面感受。可見，家屬的壓力感低是因為「壓抑」的關係。因此，在家屬對癌患之照顧期望應做改變或調整，否則，出現「恐懼感」情緒壓力，甚至責疚未盡照顧之責，而產生一種矛盾的「愧疚感」，這都是困境中的困境，形成的是一種難以捉摸的壓力感。

二、當「病情已惡化」的事實，迫使家屬照顧者必須面對「死亡」的那一回事時，只能「無奈」地扮演一個永遠的「支持者」與「陪伴者」，但是，只要有希望在，家屬們仍又會以「決策者」或「權威者」的角色出現。

「一位朋友對我提起必須思考我太太後事事宜，一開始是覺得很無奈，怎麼會要去做這些事情，我還那麼年輕，後來想想是我太太，不得不去做。」「我和她談過“身後”的事，她說：我沒有錢、沒有房地產、車子，沒什麼好談，她說小朋友你自己照顧啊！」(NO.1)

「我都是用安慰，說給她聽，稍微順她一點，大部份她都心情比較好一點。」(支持者)；「啊就盡量陪她嘛！她也會說，快到盡頭了，會要求去那裡，到兒女家去走走看看，怕以後看不到。」(陪伴者)(NO.2)

「到了醫院看到她已經不行的樣子，我覺得我不做決定不行。」「剛開始在那種“救生？救死？”之間做選擇，真的很難，我一直在想，種種的一切。」(決策者)；「那時候她自己會怕，醫

生說發炎，她又一直問我，我只好用猜測的加點調味料，說些安撫她的話，醫生沒辦法，我自己想辦法。再找醫生，再和醫生研究，還是會往壞的想。」(支持者、陪伴者)；「我做我應該做的。」(權威者)(NO.8)

「他這次住院已經很不好了，他自己也知道，本來做氣切前危急狀況，已經讓我很接受面對他臨終的事實，後來他清醒後，我就一直對他說，如果他知道佛教的往生儀式是怎麼樣的，用什麼樣的儀式對他比較好(供給者)，畢竟這是我的想法，這樣做我覺得好，我比較安心，可是今天他沒有宗教信仰，所以他後來也接受這樣的一個方式。」「有時候一句話全憑一個念頭，好壞的結果 唉，很難啦！」【矛盾】「所以說，不知道是死人安心(希望者)？或是活人安心？這是我仍在思考的。」【衝突】(NO.9)

「做伙五十幾年，嘛可以說差不多了！滿足了！」「要放棄對她的治療，我也很矛盾，希望她多活些日子，但又不希望她痛苦。」(NO.2)

〔分析〕從研究的訪談中發現，無論癌患是否處於末期階段，家屬照顧過程中承受的壓力，心理的衝擊仍是多層面的，心理與情緒的困擾不但存在，甚至部分是隱藏著。如果家屬一開始面對的就已是癌症末期的親人時，其角色的內在衝突是顯著的，而角色間的衝突較少；但癌患治療初期及癌患病情變化時，家屬於照顧情境中，會因為照顧期望很高而容易發生新舊角色的衝突的困境。

三、癌患家屬照顧親人過程中，長期存在的負面情緒若是向內壓抑就容易形成生理上的不適反應。

「那有辦法接受事實！」他每次發作，我就整個人都快崩潰了，哭得要命，好像判我死刑一樣，不是判他死刑。」「我真的好怕他的病又復發，聽了我整个人好像要崩潰了！我不敢想壞的。」  
「王醫師從病房叫我出去，要出去講，我就有心理準備，一定

不好的，講又復發，我就開始哭。」「其實，他每次發病，我都緊張得快死了，他每次發病我血壓都升到兩百。」(NO.4)

〔分析〕這是一位中年母親的心聲：「父母對孩子，都是無條件付出的！」

(NO.4)，也是她照顧期望的目標，「沒什麼壓力啦！」可謂是委曲求全了！十一位受訪者中，她是唯一因為情緒性壓力而引發不良的生理反應的家屬照顧者。

四、因為親人罹患的是“癌症”，家屬在病患心理層面的照顧情境中，因為「有口難言」而彼此之間逐漸形成了許多疏離。

「診斷初期，她相當緊張，看她那樣，後來，太嚴重的，就能瞞多少就算多少，醫生也不對她說，我們也不告訴她末期了。」  
「怕她煩惱，心理困擾住，不好。」(NO.2)

「我都是一直鼓勵他說：你要念佛持咒，自己消你自己的業障比較快，靠媽媽念佛回向給你的有限，可是他根本不聽，他根本就不會自己愛惜自己。」「怎麼講他也聽不進去，我很疑惑，對這個孩子我覺得很懷疑！」「對這個孩子，我實在哦，我不會講啦！」(NO.4)

「我常常開破給她聽，(歎一口氣)唉！只是我們又不是她(指患病的媳婦)，得病的又不是我自己，也會擔心刺激到她。」「有時想說說什麼話也要看她的心情，如果我覺得不妥當，就吞下不講。」(NO.6)

「和他(指患病的父親)溝通沒有辦法，是蠻挫折的。」「我覺得照顧他的心理比較難。」(NO.7)

「其實，最大的挫折或困難，是我們想要改變，可是，嘖，他不是說能照你的意思去做，依然是我行我素。」「或許，我們認為是對的，在他不是對的。」(NO.9)

「有時候，我就覺得她很氣我，一直氣我，我沒有人可以講話，我不知道怎麼辦！」「我會問她，妳在想什麼？氣什麼？我婆婆都不跟我講，有時候我會這樣想：我好像不是她們家的人。」

(NO.10)

〔分析〕癌症診斷初期與末期，家屬會猜想或肯定或擔心生病的親人無法承受罹癌的事實與臨終的到來，故以己身之見欲提供最好的照顧，結果家屬照顧者感受到的是：病人不了解照顧者的用心，而未依“最好的”方式去做；欲言又止，是因為擔心激發病人的不悅或傷感；欲知病人的心思，病人卻封閉自我，這些困擾形成了家屬照顧情境中一種內在的壓力以及和病人之間溝通的疏離感，其中的原因有「死亡壓力」、「對癌症的認知」、「找不到彼此的共識」及「家庭角色關係緊張」等，以致於家屬們一致認為「照顧病人的心理比較難」。這是家屬們必須面對的難題。

五、對於未來，家屬在照顧情境中，被一種“不確定感”纏住，而無助地不知所措。

(一) 如果「不確定」的感覺持續的時間太長，「害怕」、「傷心」就是他（她）們的長期以來的心情寫照。

「剛開始想：不會那麼恰好吧！想要逃避！第二個想法是：“我們再檢查詳細一點”，後來較能接受，但過程中不是真的完全接受，還抱很大的希望，因為那時候聽說有 70-80% 的乳癌會好嘛！持續將近二年，到後來覺得不對，沒有數據的東西不太值得相信我就開始有這種感覺，這實在不是能範圍內可以，已不是我可預期的。覺得癌症很可怕，想到就害怕、傷心，想說沒多久我就沒太太了。」(NO.1)

「很無助時，只有哭訴給佛菩薩聽。」「有，有求佛菩薩 替他懺悔，但是，佛家有句話：定力不可轉 。」「反正，聽到醫師說他不好，我的心情都一樣，我眼淚馬上掉下來，也不會說，因為病久了，就較冷淡、較接受，我覺得我都一樣。」(NO.4)

「有一段時間我真的很洩氣，好不容易她的肚子都平了(腹水消了)，後來又漲，我問醫生什麼原因，醫生跟我兩三下打發過去，變成有說等於沒說。」(NO.8)

(二)「無助感」沒有消失，「擔心」、「害怕」又慢慢湧上心頭。家屬們想問的問題是“明天的「希望」到底在那裡？”

「我每天幫他唸經、持咒 ，對我來講這很重要，為了讓他的病趕快好 。」「他躺在那裡(床上)，看他累的樣子，我常常會想：不知道什麼時候，他才能過正常人的生活！」(NO.4)

大陸嫁來台灣四年，育有一女(三歲)的31歲妻子照顧膽道癌末期的丈夫，談到未來：「當然就是，我和孩子怎麼辦？孩子還那麼小，我又沒有工作，我們怎麼過下去。」「我也不去想，多想多痛苦，只有哭。走一步算一步 。」(NO.5)

「我想到就是說，她假如死去的日子或活著的日子過法完全不一樣啦！」「自己的太太，捏著鼻子，也要一直做下去，三、四年 不知道 。」 「對我來講的話是以後的心理負擔大，反而現在不知道。」「孩子從小就是跟著她，尤其是小的很黏她(母親)，萬一她走了，只擔心孩子，若是說在這裡的時候(指孩子)，她走了，就沒什麼好怕了，真的沒什麼好怕的」(NO.8)

[分析]「不確定感」出現的次數愈多或時間愈長，家屬很容易因長期的不知所措而感到恐懼，其情緒反應會因人、因時有：「恐懼、不耐」與「憂傷、挫敗感」，呈兩極化的現象。

以上家屬所面臨的照顧困境中，因為有著“罹癌的並不是自己，自己的情緒不重要”以及“太在意自己的感受是種自私的表現”，等等比較壓抑的想法，使得家屬們認為應完全不顧一切地將自己的精力置於照顧癌症的親人身上。事實上，在照顧過程中家屬的情緒困擾也跟著癌患的情緒一起被那些想法給壓抑住。

## 貳、有關癌患方面

### 一、「疼痛」令癌症患者最感到失控，它更連結家屬對照顧期限的「無力感」與「無助」。

「剛發病時，他很痛，痛得受不了，我也不知道怎麼辦（皺眉）？」  
「他痛到腳踩下去，整個肉都要裂開，沒辦法走路。」「為什麼帶給他的都是這麼痛苦，妳看他在痛的時候，人家說：地上是沒有洞，不然就鑽進去了，就是那個樣子，會讓我覺得，只要他好起來，什麼都好。」(NO.4，她形容的樣子，好像是自己在痛。)

「她現在就是會痛啊！奇怪，轉到骨頭就沒有辦法嗎？」(NO.6)

「來這裡最難過的時候是她喊痛，她痛，我只能叫醫生，叫護士，我不能為她做什麼，既使藥打下去，藥效過了或藥效還沒發作時，她還是痛，最無助的時候，就是這個時候。」(NO.8)

「那時候，我還跟醫生說來做 Quantum（另類療法）是我最快樂的時候，（不斷落淚，但仍沒有中斷敘述）可是回去後我就很痛苦，尤其看他痛，或著有什麼不對勁時，我就 嘖！問自己到底要不要繼續接受這種治療。」(NO.9)

〔分析〕感受到「疼痛」存在的不只是癌症病人，親人的「痛」與「苦」令家屬感到失控。親人因痛又產生了負面情緒，是家屬承受的照顧壓力中，最為強烈的負面感受。是本研究 11 位家屬照顧者的共同經驗。

二、病患對於自己的病情不關心、生存不抱希望，是家屬在照顧工作的初期最沮喪、最無力感的打擊。

「妳知道嗎？妳在擔心他這麼痛，不知道要醫多久，他不會去想，他只要現在他還能走路，他就要去打電腦。」「我都是一直鼓勵他說：你要念佛持咒，自己消你自己的業障比較快，靠媽媽念佛回向給你的有限，可是他根本不聽，他根本就不會自己愛惜自己。」(NO.4)

(一) 家屬「害怕」病人放棄自己，因為那等於放棄「我」。

「我希望他不要放棄，對自己要有信心。」「我也知道啊！已經轉移到骨頭了(淚水奪眶而出)，我不要他放棄最後的生命力。」(NO.5)

「得病後在某些方面，我會怪他真的很自私，如果說他真的很在乎我的妻兒的話，他會真的很努力，很在乎如何使自己好起來，不是說讓自己沈淪於這樣的病痛，然後就這樣子要走了，懂我的意思嗎？」

「如果他今天會替我們想，他會為我們努力的去改變，可是他沒有啊！他還是過他以前的方式。」(NO.9)

「她哪一天倒下去時，哪一天才是我們真正辛苦的開始，小孩一、二十年，父母也都是。」(NO.1)

「我常說：天助、人助、自助；我跟她講妳來醫生照顧妳會好起來，天、人，妳自己也要幫妳自己。」(NO.8)

(二)「民以食為天」。中國人認為“有吃才有氣”，因此病人的飲食問題也形成癌患家屬在照顧上的困擾。

「要怎樣，我們還沒想到那裡(指死亡)，總是覺得病人若有一口氣在，還能吃飯，能多相處一天就好一天，就好了！」(NO.2)

「沒辦法吃，都剩一隻骨頭，別人都可以吃飽飽的，他都不行，這次住院就是因為不能吃才來這裡住。」(NO.3)

「他不吃，東西吃不下，吃也吃一點點，就是我最大的壓力。」(NO.4)

「看她吃不下，我很難過，我也跟著吃不下，有時候買個饅頭吃一吃。她有一陣子做電療，頭痛、頭暈吃不下，我整天在想，不知道用什麼給她吃！怎樣讓她有胃口，有時候十一點就開始叫她想，我叫她想有什麼很好吃，她只要開口，我都去做，儘量自己做給她吃。」(NO.6)

「就是他做化療的時候，吃不下，做電療那時候，喉部那邊會脫皮，他自己也不想吃，我們都不知道怎麼幫他。」(NO.7)

〔分析〕家屬們害怕病人自暴自棄，失去生存的意志力，所以病人不想吃、吃不下或只吃一點點，就會讓家屬們在照顧工作上感到無力，甚至聯想到死亡，因為，中國人有「人只要能吃，就表示還有氣在」的想法，以致於家屬有耽心、害怕和照顧上的挫敗感。

### 三、當親人的「病情已到了無法控制」時：

(一)「死亡」像一片烏雲飄過來，陰影擋住的不只是病人的天空而已，家屬照顧者也感受得到死亡的壓力，且早早就「未雨綢繆」了！

「我有時候會有種想法，對他說：當初你如果照我的方法做就好了，你看現在你這樣（眼眶紅了）。」「我覺得他哦！真的是業障現前，他生病以後和生病前差很多。因為，我看有些人得癌，會去想一些方法，很積極的，看書或是怎樣使自己好一點。」「可是，他（病患）沒有啊？反而是我比較積極，會去看書或想有什麼方法，飲食方面什麼的（說話速度加快且顯得有些激動），看什麼辦法可以對他比較有幫助。可是他都還是那個樣，所以我就有很大的挫折感。」(NO.9)

「兩個月前，醫生說已經末期了，癌細胞轉移到腳，使得他行動困難，已臥床四個多月了。」「我當然知道，最害怕的也是他如果走了！」「我都不在他面前談“死亡”這一回事。」「他走了，我怎麼辦？我心裡比他更痛苦，我不會（搖頭），我不讓他知道我很痛苦。」「我也不知道他在想什麼（搖頭）！」「最好是可以商量，慢一點或給我時間。」(NO.5)

「一開始就因為她已經不行，讓她沒有痛苦的走才是重點，不要讓她知道太多，知道太多沒有用。」「可是，現在不一樣。」(NO.8)

(二)家屬盡一切努力，想讓彼此藉此困境，從身、心、靈的改變克服癌症，但親人的臨終處境，令他們「苦無出路」，恐留有遺憾呢！

「每個人有不同層次的心靈活動，層次不到那樣的程度，他不一定能完全接受。」「自己的親人在這種時候（臨終），我們當然希望在他最後的日子或最後時刻，以及往生後的一切，對他做最好的安排。」「所以說，不知道是死人安心？或是活人安心？這是我仍在思考的。」「我從來沒有恨（怨天尤人），對他我會心疼，還有不捨（速度慢下來，落淚），（想了很久，停頓九秒，猶豫，突然說）還有一點（有力，肯定語氣），我希望說他，很快，而且又很安穩的走。」「還有一點（有力，肯定語氣），我希望說他，很快，而且又很安穩的走。不要說我很狠心哦！」(NO.9)

〔分析〕在初期，家屬的照顧期待是「死亡」不會降臨，積極的照顧是為了延長它到來的時間。當被告知是末期或病情惡化時，家屬才逐漸勇於正視「死亡的壓力」一直是存在的，家屬們突然感到獨自面對死亡是不公平的，那壓力是種沈重的負擔，因為家屬們早已憂心於如何面對「病人的死亡」及「自己的未來」問題。

四、即使，家屬能心平氣和地接受“失去親人”的事實，雖然「不確定感」依然纏住家屬，但家屬們仍不斷地在期待，給自己和癌病的親人另一個新希望吧。

「王醫師說他的病是感染來的，說他這個是醫得好。」「我希望他真的好起來，可以出家，真的去出家，他曾經發過這個大願的！」(NO.4)

「他這次住院已經很不好了，他自己也知道，本來做氣切前危急狀

況，已經讓我很接受面對他臨終的事實，後來他清醒後，我就一直對他說，如果他知道佛教的往生儀式是怎麼樣的，用什麼樣的儀式對他比較好，畢竟這是我的想法，這樣做我覺得好，我比較安心，可是今天他沒有宗教信仰，所以他後來也接受這樣的一個方式。」「所以，我是半強迫他接受，以他而言，我也不知道他的以後(指死後的未來)是不是真的很好？這是一個未知數？不知道說他如果照我這個方式做，對他是不是也和我一樣“比較安心”？」(NO.9)

〔分析〕正如，他(NO.1)對太太的照顧過程：從「想到就害怕、傷心，想說沒多久我就沒太太了」(陪伴者)，「然後就很用心、很再力的陪她」到「事實上好像沒有那麼容易就好起來」，「漸戰漸退」，「有時候想，快結束，希望病人快解脫。」這些作法或想法間的轉變呈現的是：不同角色的轉換，更是顯見家屬角色的內在衝突。

### 參、有關家中的其他成員：

一、家屬照顧癌患的過程中，必須面對的還有家庭的其他成員，其他家屬可以提供的協助，往往不是家屬的主要照顧者所能堅持或約束的！

「我先生是會體諒我，我抱怨他都不會怎樣，但是只有提到她媽媽這個病已經末期了，以後要怎麼樣？他哦！不要跟我講，像前幾天有人來賣那種往生以後的(生前契約)，我先生哦！很不能接受，就說不要說那個。」(NO.10)

「我們要考慮我們這一輩和上一輩的想法是不一樣的，他們是那種快死了也要救的那樣，我們在他們面前說話就要注意。」(NO.8)

「我是不想和孩子計較，不然照顧上應該一起分擔，太太自己的，孩子也有這麼說過啊！我大兒子，喝酒時說的。」(NO.2)

「他(病患)的媽媽一直認為他從小就是個不聽的孩子，加上我婆婆她講話很直，都不加修飾，所以常常傷到他的心，我覺得這種傷害對他後來得病也有關係。」(NO.9)

「照顧久了，兄弟姊妹在病人身邊的越來越少了。是我和三姊在照顧我爸爸，但是做決定是我哥哥和當老師的姊姊。」「為什麼會這樣，爸爸都好不了，兄弟姊妹又不合！」(NO.11)

〔分析〕家屬們感受到「直接照顧」的工作中，持著堅韌的態度是重要的，所以家屬們欲面面顧及完善，可是其他家人能夠提供的協助有限，且無法體恤直接照顧者的辛苦，不免令家屬於照顧過程中有所遺憾與傷感。

二、所謂「清官難斷家務事」、「家醜不外揚」。家屬們還有些內在（無法公開）的隱憂也是壓力來源之一，尤其是家庭嚴重的關係衝突問題，可能形成病患及其照顧者的遺憾。

擔心先生死後，會被迫與女兒分開，被送回大陸的年輕太太哭著說：「我沒生兒子，我公公婆婆怎麼想我不知道？那我變成什麼身份了？他（指病人）姊姊說是說會當我是妹妹，我覺得重要的是我先生，他很難我也知道，所以我只希望他現在還好好的，就能安排我的一切。」(NO.5)

「我就是為了這句話（指“過去對孩子有所疏忽”），我時常在想說，如果我之前沒有這種想法，可能他不會有這種病。」「我們去大陸工作，較有空想事情，想家時，時常想：對這個兒子有愧疚，他小的時候我們夫妻很忙，比較沒有照顧他。」(NO.4)

「我婆婆不會來看他，她還對鄰居說：“我兒子死好啦！活該”」我也擔心這個問題啊！所以，我這次回去也一直跟我婆婆講，叫她來看他，不要讓他遺憾，可是我婆婆竟然說：我就是要讓他遺憾。」(NO.9)

「我婆婆很會對我唸，一直唸哦！有時候什麼都不合她的意，弄營養一點的東西給她吃，她說我太浪費，有時候我就覺得她很氣我。我不知道她是不是覺得我這個媳婦很好。有時候，會這樣想：我好像不是她們家的人。」「我婆婆和大兒子、大媳婦感情不好」我婆婆也會防

我，因為我大嫂的關係，我灌什麼（病人目前插鼻胃管）她也會怕，有時候。」「我會擔心我婆婆如果怎麼了，我大嫂會賴我怎麼樣，我比較擔心。」(NO.10)

〔分析〕受訪者中有兩位是寄望於這外籍的婚姻會帶來幸福的人生：她

(NO.5)卻要在婚後四年就開始憂心於癌症末期的丈夫，是否能在照顧期間妥善地交待她未來自身的處境；雖然她(NO.10)成為台灣媳婦已經十年，照顧癌症的婆婆足足四年，病人(婆婆)與其他家人間嚴重的衝突，造成照顧者與病人及其他家人間的不信任，也是她照顧上的困擾。類似的情況亦發生在年輕的妻子(NO.9)身上，一個是重病的先生，一個是固執的長輩(婆婆)，他們之間長期的恩怨變成了家屬照顧上難為的隱憂。

母親(NO.4)對生病的孩子有過愧疚感，因此照顧的過程中，她還有贖罪與補償的心態，無形中壓力就逐漸的累積著。

#### 肆、有關醫療人員方面

在癌患診斷初期及治療期間，家屬們對醫護人員的「信」「賴」，也會形成相當程度的壓力或困境。

##### 一、家屬照顧者回憶診斷確定之時，仍氣憤地說：

「哦！一天講一種病，住五天講五種病。」「不確定就在病人面前說，實在壓力很大。」「醫護人員服務品質好，就不會讓我覺得有壓力。」「初期診斷，主治醫師說：他要做化療，不做化療保證他活不到兩個月，真的一顆心好像掉了，根本就沒辦法接受事實，得這種病已經受不了了，還這樣講！」「聽醫生說病情，每次都是我或我大兒子一個人在場。」(NO.4)

〔分析〕診斷初期，醫生是如何解釋病情？在何種情境下解釋？這對家屬而言都是必須承受的壓力，但它是可大可小的。

二、等待治療，等待一個希望的心境，家屬許多的「擔心」逐漸構成了照顧期望的負擔。

「醫生說做化療肚子就會消下去，艱苦的是在等做化療還不能做，又肚子一直大，那段時間，有個目標在那裡，又無法前進目標時最難過。」(NO.8)

「尋找治療的方式，哦！那實在是太傷腦筋。」「當初的治療不知道是對或錯？醫生是說要先開刀，再做化學電療，因為之前聽怕了，會擔心他的身體受不了，又加上我娘家的媽媽去問人家，說不要開刀哦！一開下去會怎樣，哦！後來就選擇電療，結果副作用就出現，而且又纖維化(手指著頸部)，我曾經問過一個醫生，我說癌症不可怕，電療的副作用比較可怕，他說：對啊！可是另一個醫生就說：電療那會可怕，癌症才可怕，因為癌症會死，到底那一個說得對？那時候，很徬徨，所以，現在會有愧疚感。」(NO.9)

〔分析〕在「等待治療和找尋治療的方式」過程中，家屬們是信賴醫療人員的，當家屬失去依靠時會徬徨，如果因此做錯了決定，家屬更感到照顧上有愧於病人，而倍感壓力。

三、當親人的病情沒有進展或變差了，只要還有「希望」在，家屬仍寄望於醫療的協助。家屬既因照顧期望而快樂，又因期望而痛苦。

「要放棄對她的治療(化學治療)我也很矛盾，希望她多活些日子，但又不希望她痛苦。」(NO.2)

「二、三個月前，我們還抱很大的希望，我還跟我們(癌患名字)說：我們很幸運可以接觸到 Quantum(另類療法)，因為我們對這種治療很有信心，那時候還想說因此到台中來發展，一切都有希望的感覺，想像未來的工作怎樣、居住環境的計畫！」

「每次來做 Quantum 是我最快樂的時候，(不斷落淚，但仍沒有中斷敘述)可是，回去後我就很痛苦，尤其，看他痛或著有什麼不對勁時，我就(嘔!)問自己到底要不要繼續接受這種治療?最後，我們還是選擇住院治療。」(NO.9)

「有一段時間我真的很洩氣，好不容易她的肚子都平了(腹水消了)，後來又漲，我問醫生什麼原因，醫生跟我兩三下打發過去，變成說有說等於沒說。」(NO.8)

「我們很願意信任醫生、護士，可是我常常遇到以前的醫生，有個醫生說：『怎麼又來住院』，好像說是我們照顧不好，我爸才常常住院。」「有一次我爸爸住腎臟科時，半夜兩點，腸胃道出血，醫生說這不關他的事，『妳們去找腸胃科醫生』，聽了氣死了。」(NO.11)

[分析] 當家屬將照顧期望寄予醫護人員身上時，會因為照顧的困難而矛盾於自己的選擇，且更容易產生挫敗感。

#### 四、癌患病情惡化時，隨侍照顧的家屬面對親人的「生」與「死」，唯一的抉擇就是「救」。

「我已經不敢奢望救活，所以我就從死去想，“要怎樣讓她沒有痛苦的走(一字一字的唸出)”，既然如此，我只好選擇很不願意的“救死”。」「因為那個時候，任何人，包括醫生、護士跟你解釋：啊！這會好啦，甚至一大票的人來說這一定會好，你也不會相信。」(NO.8)

「這次住院之初我還是抱希望，想說他臉腫脹消了就可以回家，可是住院一個禮拜就呼吸困難，還嘔血，最後醫生說要做氣切，我很擔心做氣切之後，他痛苦，還有感染的問題，我都先問清楚，做了氣切會怎樣，所以，我的想法是連氣切都不要做，看他大口大口氣喘，血氧量也很低，所以我已經有「放棄」的想法了，連氣切都不要做。」(NO.9)

[分析] 若是，家屬連最後的照顧期望也依賴醫療人員時，漸漸地就

演變至彼此不信任的現象，家屬會因此而感到無奈。

## 伍、有關一個生活現實問題

家屬的「經濟負荷」是個比較可以預知或顯而易見的壓力；但是，如果面對這個現實的困境時，無法在「施」與「受」之間找到一個平衡點時，那麼，“經濟壓力”浮現在照顧面上的，不僅僅是無力感，還有「挫敗感」。

「我心理改變是：別人的老婆可以協助他賺錢、帶小孩，經濟上的幫忙是正的，可是她是負的（表情無奈），甚至差三、四、五倍，小孩又沒辦法照顧，我又要浪費我的時間照顧她，也沒有人煮飯，還要請個外勞，還要花錢，又要浪費我的時間照顧她，差五、六倍（愈說愈多）。那時候就會有像第一次的想法又出現：“我怎那麼倒楣！”」（NO.1）

「我目前可以說是過著半被人救濟的日子啦！」（NO.8）

〔分析〕經濟負擔影響家屬的照顧期望。訪談中有兩位家屬表達目前有此照顧困境，其中一位因此轉而兼任原來職務與照顧癌患之責，重新轉換其照顧期望（NO.1）。另一位（NO.8）則持續由醫院社工協助解決。

以心理學觀點來看，照顧情境中的壓力確定且明顯地帶給家屬們許多負面的情緒經驗，但對本研究的研究對象而言，大部份的家屬面對照顧事件的壓力感都很低，在 11 位受訪家屬中，對壓力感受的反應，訪談中曾表示過：「沒什麼壓力、沒有困難、不覺得有什麼不能解決的」者，共有 10 位，但家屬們（11 位）都曾經出現過負面情緒反應，包括、挫折感、抑鬱、悲傷、頹喪、憂愁等不愉快情緒；以及緊張、擔心、恐懼等情緒狀態。可見，家屬們的壓力皆以情緒性的反應呈現。

以母親照顧者（NO.4）為例：因癌患的病情多次復發，而出現過度焦慮、不安、擔心的情緒，而引發了生理壓力反應，其癌患是本研究中最年輕的被照顧者，家屬於照顧情境中扮演了各種角色：母親、保護者、權威者、陪伴者、決策者、供給者、

傾聽者，她欲分擔孩子的病痛（替代者），想給孩子所有的希望（希望者），她是唯一以「快崩潰了！」、「好像我被判死刑一樣！」如此強烈的語句來表達自己內心感受的「照顧者」。但她仍說：「照顧自己的親人，那有什麼困難！」這道出了多少家屬面對壓力時內在矛盾掙扎的聲音！

過去的與情緒壓力有關的研究文獻指示，家屬面對患癌的親屬，無論是在「病患發現癌症診斷的早期」或是「癌症轉移時間較早」，照顧者都必須承受較高度的照顧負荷和憂鬱情緒（胡綾真，1999），本研究也有相似結果的發現是：家屬的情緒改變隨癌患病情惡化而成正比關係，在癌患診斷被確立的初期與癌症轉移時，家屬有明顯的情緒變化，但是，本研究不同的發現是無論是癌症末期或非癌症末期病患之家屬照顧者的照顧經驗中家屬們不用憂鬱來表示自己的情緒，他（她）們感受到的是無助或無望，在面對癌症的親人，家屬有感於照顧者必須要扮演較積極且正向的角色，例如「希望者」、「引導者」、「決策者」等，才能勝任照顧工作，有位家屬（NO. 2）還肯定「照顧親人是應該的，怎會鬱卒呢！」，所以，憂鬱的情緒在本研究的家屬們照顧情境中是沒有明顯的發現。

### 第三節 癌患家屬照顧者如何面對照顧困境

本研究訪談的癌患家屬中，大部份是「全職」的照顧者，與生病的親人一起面對的是無法把握的癌症，其照顧的過程中經歷的是「彼此」的身、心、靈問題，所以，家屬們也必須面對自身生理上、情緒上、心理上的困境；外在的肉體以及眼前看得到的照顧工作是比較容易面對的，但是，那些來自情緒與心理層面的困境，若不給壓力找個出口，照顧者將難以持續或適應新角色的扮演。故本節針對家屬面對照顧癌患的壓力，探究其如何因應與調適心理的困境。

## 一、不可輕忽的「支持」力量

家屬們皆需要他人的支持，包括朋友、家中其他成員或其他親屬、專業的醫療人員、輔導人員以及其他支援團體的協助。本研究 11 位家屬在訪談中皆表示遇到困境時會尋求以上所列出的個人或團體的支援或支持。訪談家屬，有 7 位表示面臨照顧困境時，有必要使心理壓力得以抒發且做好自我的調適，朋友或親人是使他（她）們感受到負面情緒獲得緩和的理想支援系統（佔 8 位），家屬們與相同遭遇之家屬分憂或分享照顧經驗也是有效的調適方式（有 7 位提出），而家中其他成員則是他（她）們新舊角色扮演過程中的幫手，其他可利用支持系統受家屬們的肯定則較不明顯。

「想說沒多久我就沒太太了！不可能，不斷地找醫生，中、西密醫藥方都找，包括詢問朋友：我太太癌症有什麼辦法，幫我找找！我的朋友、親人很多！（吐了一口氣）我覺得唯有得到這種支持的力量才能走出去，我們會一起討論如何解決。」（NO.1）

「我有一位認識快十幾年的好朋友，每次講電話都是她在哭，她就是心疼我，我心情不好會找她說話。」（NO.9）

「我和太太住，孩子各自住各自的地方，必要時我都會找他們一起來。」（NO.2）

「有時候很難過，會跟我妹妹講講，她也很關心我們。」（NO.6）

「在網路上認識這個朋友，和我分享很多壓力，是不熟、不見面的朋友，反而有安全感，反正“化名”嘛！那時候我太太不好，我也對他說怎樣怎樣。」（NO.8）

「我沒辦法的時候，我會找其他的親人，可以和她談的人來跟她講。」「其他家人會支持我，都知道我這樣對我婆婆。」（NO.10）

「害怕啊！在那邊哭啊！我也會跟我哥哥吵啊！說每次我爸爸危急的時

候，他們都不在，都沒有看到」(NO.11)

## 二、照顧情境中的壓力源浮現出家屬們內在與外在的需求，而這些需求正是因應與調適壓力的指標。

(一) 想法的改變 是來自「內在自我」的聲音。「漸戰漸退」、「循序漸進」、「盡力就是了」、「我會給自己答案」等的思索，就是因應之道。

「我還在調適我的心情當中，我也知道他這個病很不好了（眼眶紅，哭泣），我目前儘量不去想，不想最壞的。」「我傷心難過，如果說給她們聽（姊妹），她們一定說：『那你怎辦？』這樣我會更受不了」(NO.5)

「我覺得我自己成長很多。」「至少，在他身上會看到很多的問題浮現出來，我會去思考，然後想辦法解決（注視著病人），嘖！我這個人哦！比較注重心理層次。」(NO.9)

「發現好像事實上好像沒有那麼容易就好起來，所以，不要說漸戰漸退啦，我就想要留比較多的時間陪我自己」「有時候病人的要求百般地挑剔，讓我們照顧的人，實在無法去適應，實在很累、很辛苦，有時候想，快結束，希望病人快解脫。」(NO.1)

「得這種症頭，如果需要醫治的就儘量醫，若不行就算了，人生就是這樣而已啊！」「我們夫妻結婚是媒人作的，結婚五十年，人家她也來這個家做了五十年，為我們生子，幫忙持這家，也很辛苦，現在這樣，應該盡所能照顧她，應該的。」(NO.2)

「她（生病的媳婦）都已經沒有媽媽了，婚前咱們都知道她有病了，也沒嫌人家，結婚後就更不能嫌。我兒子真的很孝順，假如說再怎樣沒感情，我也是說“一半是為我兒子”，不顧她，就完全是兒子的事，至少他能顧到經濟、現實的問題是要去面對它啦！」(NO.6)

「其實，是因為我很了解她，我的細心會讓人覺得很窩心，所以，她生病我可以照顧得了她。」「對她我是循序漸進啦！慢慢來，經

過了一番生、死搏鬥，被我搏到了（說話的語氣緩慢下來），他的身體每一天在成長（指病情好轉），我的腦袋也在成長，因為病患每天都在變化，照顧的人也要變化。」(NO.8)

「我就會常常思考，像他“這樣的”一個人，以後會面臨到的處境是什麼？我會開始想。」(NO.9)

「人哦！去聽來的話，要變成自己的，是很有限，大部份我都是去看一些書，慢慢改變自己的想法，反正，書很容易拿到啊」(NO.9)

「反正，我不會讓她覺得太失望就好了（說話速度變慢）」「我會想，可能這就是我的命。」「我會想是上輩子帶來的，今天才要照顧她。」(NO.10)

(二) 了解如何適時地幫自己給壓力找個出口，是必要的。

「會，我會表達我的情緒和想法，因為我們（指夫妻）是同輩，同輩就可以罵，我是罵一罵就沒事，你要讓我唸一唸，才照顧得下去（在病人面前說）。」(NO.8)

「有時候為了嚇她，讓她配合我，我就跟她說，妳不配合，我就不理妳哦，她就比較配合一點。」「有一次，我很氣就去逛百貨公司，一個晚上買了三、四萬塊的衣服。」(NO.10)

「我會，我會都跟他（病人）說，不會說都放在心裡，不說不行。」「問題來了，我會去思考（停頓約三秒，若有所思），通常，我會給自己一個答案。」(NO.9)

「心情不好，我會寫下來，寫為什麼會這樣。」(NO.11)

「那時候就會有像第一次的想法又出現了，“我怎麼那麼倒楣！”。幸好是我這個人，我太太她們協會（在長庚治療時），很多病友的先生都跑了，真的！（加重語氣）像病人這樣，夫妻有共同生活的義務，最基本的履行夫妻義務都不可能了，我覺得我還好咧！」(NO.1)

「她若有理說不通時，我會開玩笑說，妳若不乖，我會再娶一個哦！她就較不敢一直講。」(NO.2)

「王醫師從病房叫我出去，要出去講，我就有心理準備，一定不好的，講又復發，我就開始哭。」(NO.4)

(三) 未知造成的無助與無力感，只能藉由宗教力量以獲得精神支持。

「我爸爸不是時好時壞，他今年很不好，狀況比去年差，也是運不好，我也都有去媽祖廟替他求、去問，也不知道是不是迷信！」(NO.11)

「我去問師父：『我想盡全力的去救他，為什麼他還是這個樣子？』師父說：『沒有人可以去救另一個人的』，他分析三種理由給我聽。」  
「聽完師父的話，我是比較好一點點，也是慢慢的才調適自己，到現在比較能夠慢慢去接受這種狀況（看著病人），唉！（眼睛下看，低頭）就是這樣啦！」(NO.9)

「我就是多多持咒、念佛，我覺得照顧病患，如果是自己的親人，最好的，就是持咒、念佛，他每次復發，我都要哭很多天，哭一哭最後坐下也是要面對現實，就只有念佛持咒。」(NO.4)

三、家屬們面對照顧壓力的因應方式也是需要學習的。（以下分析的內容以兩位家屬為例）

(一) 至少，他（她）們在壓力感受中學會了如何調適，就等於學習了解自己所處的狀況下「自我」的角色需要是什麼。【NO.8】

「當然一開始會藉著某些行為去逃避，例如，喝酒，不會找人談，也知道問題還存在。後來我很快就接受，也只能接受。」

「當時看到她的樣子，我壓力很大，那種感覺是她差一步就要去了！我覺得我不做決定不行。我選擇先放腹水，不要等血壓升上

來。」「我在賭，賭賭看！」(NO.8)

他選擇不讓她痛苦，而不是讓病人活下去；到目前為止，面對即將失去太太的壓力，這是他(NO.8)照顧歷程中最大的困境，他說：「最遭的狀況都見過了」。這個最遭的狀況，迫使他面對困境時必須先以「決策者」的角色出現，以解決迎面而來的生死抉擇「問題」。

「那時候在急救的時候她(病人)都一直喊痛、喊脹，很痛苦(皺眉，似乎自己再次感受到病人的不適)，我就跟醫生說，我一直強調希望醫生給她腹水放掉，讓她舒服。」

他是處在一種無望的困境中，外在顯而易見的問題，可以用辦法處理，與醫生討論。但是，面對自身的心理壓力呢？他說：「從看到她第一眼時，我心裡一個想法，“慘了，我可能沒有這個太太了”，寫完這些住院資料後，開始想辦法和醫生研究。」

「我也跟醫生研究說：假如可以，你們(醫生)可不可以在她死之前開刀把瘤拿出來，就算是她死在手術台上，我也不會去告，明知道她會死，我也敢簽這個同意書，我只是希望她不要再背著那個肚子，她已經背了八、九個月了，我希望她死去的時候，那個壞東西不要再跟著她。」

「聽到她呻吟的聲音，你就覺得她生命慢慢消失。」

壓力來自親人的呻吟聲，引發他對生命與醫療產生了「挫折感」與「挫敗感」，讓他處於絕望狀態之中。

「那時候她痛，我就叫醫生或護士，她們來看她，這裡摸摸那裡摸摸她就安心了。」「其實，那對她來說已經沒有意義了」「家屬在絕望的時候，什麼治療都不需要了。」

他從自處的困境中因應壓力，並且學習到與感受到的是“家屬該如何面對

死亡那一刻”。

「我是從死裡面把她救起來，而不是從活救到死，絕大多數的都是硬要救、亂救、一直救、插管、什麼有的沒有的救 都是這樣的比較多，救到這邊縫那邊縫，最後全身都黑黑的，對不對？不然就這邊腫那邊腫，全身腫歪歪的（台語），有的是一直睡，那種還好咧，如果邊喊邊叫痛苦地死去的那種病人，家屬本身看到，那是比用刀來割你的肉還痛。」

至於，在照顧病人心理的過程，他經驗並學習到的是如何應對病患和照顧者的自我準備。在訪談中發現：照顧過程中「照顧者」角色的自我肯定也是有助於照顧壓力的緩和與調解。

「病人的心態很微妙，“不痛想死”，所以，如果任何一個人，醫生權威人士或其他人，說一句有危險的話，對她來說，所有的話她都不記得，只記得那句話。」

「我來這邊看過這些生死和照顧她這樣，我覺得病人的心理真的很微妙，重點還是在於她啦！」「要讓病患去想她自己的目標。」  
「我會跟她慢慢溝通，現在也比較了解。」「家屬本身也要當一個心靈導師，當然我這種是 seven-eleven 才能，否則輪流照顧的，做不到。」

「有時候我會和其他家屬一起抽煙時，看到一些歐巴桑就跟她們講：『死有什麼，死要死得有尊嚴嘛！』慢慢的有些家屬都點頭，常常和一些家屬講一些觀念，後來感情都很好。」

「來到這裡之後會變得比較積極去幫助人家。」

（二）家屬們面對照顧壓力的調適過程中，除了自我角色的學習外，也應該留給病患有自我學習的空間。提供彼此學習的機會，才能完整地適應照顧彼此並且共同成長，共同「體認」生命的本質。

在母親的眼中，孩子永遠是孩子。四十八歲的母親【NO.4】在訪談過

程中，不斷地說：

「父母對孩子都是無條件的付出」，她始終無法接受事實，面對罹癌的兒子：「那有辦法接受事實！他每次發作，我就整個人都快崩潰了，哭得要命，好像判我死刑一樣，不是判他死刑。」「想說會治好，不敢想不好的。」

訪視期間癌患曾因骨髓移植後的排斥現象嚴重，從因白血球只剩一百多，而住進隔離病房到又因病危再轉入加護病房的過程中，母親面對病患的病情變化，多次是邊哭（以情緒因應）邊與醫師討論（以問題因應）孩子的病情；面對病患，她說：

「反正，聽到醫師說他不好，我的心情都一樣，我眼淚馬上掉下來，也不會說，因為病久了，就較冷淡、較接受，我覺得我都一樣。」

無論「情緒」是否發洩，「問題」是否解決了。與兒子一起抗癌的過程中「無條件的付出」不但是份責任，也是一種無助的負擔。雖然，這些經歷讓母親有所體會：「照顧孩子，體會到人生無常，真的切身去經驗到了。」照顧壓力之中她想為孩子承擔所有的痛與苦：「為什麼帶給他的都是這麼痛苦」，「很無助時，只有哭訴給佛菩薩聽」，又期待孩子有所成長；可是，「凡事都要我來」，「他真的很幼稚的，你知道嗎？你在擔心他這麼痛，不知道要醫多久，他不會去想，他只要現在還能走路，他就要去打電腦。」

〔結語〕家屬們對於照顧壓力的因應之道，有「先解決問題再說」、直接或間接地表達自己情緒與想法以排解照顧壓力、轉移注意力，以及哭泣、悲傷等情緒反應來調適自己的壓力。家屬們認為「想法的改變」與「肯定照顧工作中的正向經驗」也是因應困境方式之一，可從中暫時獲得

學習調適壓力。面對「不確定感」、「無助、無力感」的壓力感受，則多以宗教力量以獲得精神支持，也是疏導照顧壓力的方式之一。

本研究發現家屬照顧者們，於困境中所獲得的支持力量來源多為親友與家庭其他成員，此結果與國內相關研究結果相符。不同階段的照顧期望或高或低會與照顧壓力有正比的關係。

至於，家屬在壓力的因應方面，並無明顯地區分出是以問題或是情緒的方式，因為家屬照顧歷程中壓力的形成是錯綜複雜的，相同的壓力會重複出現在不同的照顧階段，並且會應用不同的應對方法。

因此，照顧癌患的「歷程」中，壓力的應對已是一種經驗的累積，更是難以在家屬的年齡、性別、教育程度、經濟狀況、以及宗教信仰與因應方式的關係中找到一種定律。

#### 第四節 癌患家屬照顧中的經驗感受與壓力轉化

家屬們在照顧情境中面臨各種角色的扮演，他（她）們必須調整自己，以因應如何與病患共同面對癌症，那是一種抗爭也好，或是學習如何與癌共存之路也好，「新角色的發展」和「不斷地找尋希望」就是他（她）們在照顧過程中的共同經歷。

##### 一、從「照顧者」角色中體悟到照顧的歷程是崎嶇不平的。

###### （一）照顧者的角色負擔與衝突。

診斷初期，他（NO.1）照顧太太時是相當積極的在扮演一個陪伴者與照護者，但是付出沒有相等的回報時，他感受到角色負擔很重，於是，他回頭

選擇原本的角色「男人、丈夫」，以做為他給壓力找出口的理由，因此，照顧者的角色扮演顯得比較消極了？

「一開始很天真的想，這種病像感冒一樣會好，頂多半年嘛！我就很用心，很用力的陪她、陪她到處去，吃有機飲食，練氣功、運動、走走 持續將近二年（陪伴者），到後來覺得不對咧，沒有數據的東西不太值得相信，之後，我想法改變是：我不可以全心全意地去陪她，必須考慮到其他的週遭的，因為發現好像事實上好像沒有那麼容易就好起來，所以不要說漸戰漸退啦，我就想要留比較多的時間陪我自己，尤其是經濟，男人（第一角色）要拼的經濟啊！」「付出感情也好、金錢也好、時間也好、我就開始有這種感覺，這實在不是能範圍內可以的，已不是我可預期的。」  
(NO.1)

(二) 內在衝突是容易激發出負向的經驗感受。

身為「母親」，她心疼孩子受苦，在照顧上想「供給」孩子生理與心理的需要，卻因此陷於「保護者」與「供給者」的無力感。困境中，“對或不對？”、“應不應該？”的內在衝突是容易激發出負向的經驗感受。

「人生病，不吃東西不行」「他不吃，東西吃不下，吃也吃一點點，就是我最大的壓力。」(NO.4, 供給者)

「他第一個月發病時都跟著我吃素，後來做化療嘴唇腫，口腔都破，都沒辦法吃，將近一個月都沒吃什麼，牛奶也沒喝，問他要吃什麼，他都不講。」「我找葉醫師討論他吃的問題，醫生問我：『他怕誰？』」「就讓他大哥來照顧兩天，他大哥給他壓力很大，後來，我覺得他生這種病，給他太大壓力，我會覺得很過意不去。」  
(NO.4, 保護者)

(三) 經歷自己家人的罹癌與瀕死過程是種莫可奈何且難以面對的壓力，家屬照顧者角色的內在衝突發生在此兩種情境壓力中，始終留下些遺憾。

在得知丈夫罹癌之初，她（NO.9）極力協助病患於身、心、靈的徹底改變，以獲重生；篤信佛教的她，有感於宗教的力量不可思議，臨終照顧中，她想握住最後的一個希望。看著臥床不起的丈夫，她竟是「愧疚」於他的生，又「遺憾」於他的死。面對彼此：如何能“生死兩相安”？

「我跟我先生說，或許得病是上天給你的另一個機會，如果你能完全擺脫癌症，全好了，那這些過程過後，你就會是一個全新的人，面對一個新的人生觀啦！（嘖！）啊！如果說你還是沒有改變的話，你還是跟著癌細胞一起走。」

「因為我是有感於說給他生這一次病，是給他一個機會能去轉變他自己，可是，這是我一直有這樣的心態，可是我就是沒幫他轉變。」（愧疚）

「我是認為我們（和病人）朝著到底如何真正徹底去改變，去治療這種病，最後我的體會是身、心、靈的改變才有辦法，所以我們會吵架啊！」「我有時候偶會有種想法，對他，當初（罹病當初）你如果照我的方法做就好了，你看現在你這樣（眼眶紅了）」（愧疚）

「他這次住院已經很不好了，他自己也知道，本來做氣切前危急狀況，已經讓我很接受面對他臨終的事實，後來他清醒後，我就一直對他說，想讓他知道佛教的往生儀式是怎麼樣的，用什麼樣的儀式對他比較好；但是，畢竟這是我的想法，這樣做我覺得好，我比較安心，可是今天他沒有宗教信仰，所以他後來也接受這樣的一個方式。」「我是半強迫他接受，以他而言，我也不知道他的以後（指死後的未來）是不是真的很好？這是一個未知數？不知道說他如果照我這個方式做，對他是不是也和我一樣“比較安心”？」（遺憾）

二、照顧的歷程中「正向的經驗」才是支撐家屬們繼續與病患的親人共在的信心與力量。

（一）家屬們在照顧親人過程中，感受到自己“能力提升”的經驗是人生中，

一種意外的收穫與自我肯定。

他（NO.8）三十五歲，國小畢業，自認為所學的很少，照顧子宮癌的妻子期間曾無奈地對著孩子說：「你們可能沒有媽媽，爸爸又沒讀什麼書不能教你們很多，你們要乖一點，努力一點。」但是，說起照顧工作，他肯定自己的能力，是不但可以幫助相同遭遇者，將來更可以為自己謀生。

「在這裡多懂了很多醫療知識」「我在這裡是我自己完全作主，我會把想的和醫學上的判斷做個求證，對了，我就開始做我想做的。」

「來到這裡之後會變得比較積極去幫助人家」「會想盡辦法幫助相同情況的人，尤其同寢室的人。」「只要他都清楚的話，家屬或病人都可以幫。」

「如果有機會，我說不定可以當看護，那天我若是當看護，或我訓練出來的看護是不一樣的哦，可以當管家。」

其他家屬有類似經驗的例如：

「我以前傻傻的，去那裡都是我兒子載，每天到醫院都要兒子上下班載來載去，看兒子這樣辛苦，媳婦又要我照顧，我就想我如果可以自己來才對，路上我就看有沒有公車，現在我開始坐車子了。」（NO.6）

「現在連抽痰我都自己幫他抽，只差打點滴我就可以當護士了。」（NO.9）

「照顧者在病人病情有起色之後，對於自己照顧病人能力，會有信心大增情形。」（NO.9）

(二) 面對癌患的日子有辛苦，也有感動。家屬感受到了“家人的凝聚力”，而在辛酸的照顧歷程，它更是彌足珍貴的經驗。

「我太太生病這麼久，都是靠我父母在幫我的，店我爸爸看啦，兩個孩子我母親幫我帶。」「和家人的相處，會覺得更珍惜現在擁有的，例如，多陪我的父母、家人。」(NO.1)

「我和太太住，孩子各自住各自的地方，必要時我都會找他們一起來，他們也都會合作，盡量配合我。」(NO.2)

「有時候，她不配合我，怎麼做她都不要，我就很挫折，我只好找其他的家人幫忙。」「其他家人會支持我，都知道我這樣對我婆婆。」(NO.10)

「我不在或我姊姊不在，我爸爸會問，他很少說話，可是他沒看到就會問。」(NO.11)

(三) 對自我的認識更多一層，面對自己的人生能做更多的準備。

#### 1. 體認自身的生命任務。

照顧兒子的母親說：「我看得很開，也很淡，我覺得我原本的習性是勤儉的。」(NO.4)

感到過去有虧欠於目前生病的妻子，他說：「以前比較放縱一點，現在有一種補償的心態。」(NO.8)

#### 2. 人生有各種考驗。

「我有一個感想：一個人對於他所做的、所言、所行的，一定都會改變他以後的命運。」(NO.9)

「夫妻在一起，她先衰弱，我們是比較吃虧，但我不計較，能做多少就做多少。」「相反，我自己被照顧當然較痛苦的啦！」(NO.2)

3. 「自我」和「他人」都是獨立的個體，彼此是無法替代或控制的。

「只是我們又不是她，得病的又不是我們自己。我常想她心裡在想什麼？若是“立場對換”我會怎麼想？」(NO.6)

「因為她的依賴，有些事情我根本無法做。」「有時她會埋怨我沒有顧她。」「病人越依賴，就越不信任我們。」「有時我就皮一點，買個東西我會故意買久一點。」(NO.8)

「其實，最大的挫折或困難，是我們想要改變，可是，他不是說能照你的意思去做，依然是我行我素。」「或許，我認為是對的，在他不是對的。」(NO.9)

4. 深感珍惜「健康」的可貴，懂得照顧好身體也是重要的。

「來到醫院之後，我覺得身體很重要，身體好好的就是福氣，有時候，我會告訴別人，身體差是一世人的事，我二媳婦生產，我把她照顧得很好！」(NO.6)

(四) 面對問題，處理的方式與態度改變。

「對事情看法會比較冷靜，在這邊要扮演的角色很多。」(NO.8)

「問題來了，我會去思考。」「我覺得我自己成長很多，至少，在他身上會看到很多的問題浮現出來，我會去思考，然後想辦法解決。」(NO.9)

三、大部份的家屬認為「生」是有希望的，而「死」則是代表希望的幻滅。

生命的希望可以在不同層面的生命經驗中去體驗，甚至改變。家屬在面對罹癌的親人，同樣為找尋不同的希望而努力，無論是為病患或自己，在照顧生病親人的歷程中，難以為親人找到他（她）有限生命的生存理由；但，透過彼此生命的共在與共難，體驗的一切，正是家屬們處在不同希望的轉變之間中找尋自己生存的理由。

(一) 希望不會那麼倒楣：「否認」、「逃避」、「震驚」、「錯愕」、「不敢想」、「害怕」等抗拒事實的情緒或行為反應出現在癌患家屬面對親人罹患癌症的初期，這些反應期的時間是不容許太久的。因為，家屬們希望那不是真的！

他照顧癌患的太太，從當初懷著無窮希望：「我就很用心，很用力的陪她、陪她到處去，吃有機飲食，練氣功、運動、走走持續將近二年。」(NO.1)

「剛開始想：不會那麼恰好吧！想要逃避！第二個想法：我們再檢查詳細一點。」「因為那時候聽說有 70-80% 的乳癌會好嘛！」「想說沒多久我就沒太太了。不可能，不斷地找醫生，中、西密醫藥方都找，包括詢問朋友：我太太癌症有什麼辦法，幫我找找！」「那時候就會有像第一次的想法又出現：“我怎那麼倒楣！”。」

「後來，比較能接受，但過程中不是真的完全接受，還抱很大的希望。」「那時候就會有像第一次的想法又出現：“我怎那麼倒楣！”。」

(二) 希望可以治癒：是所有照顧癌患家屬曾經有過的，或是目前的最高的照顧期望。

案例一：她接受接受事實！但，她肯定丈夫罹患的非『不治』之症，還有希望，甚至，她和丈夫從埔里到台中，倆人一起接受另一類療法 (Quantum)。(NO.9)

「他生病以後和生病前差很多。」「我看有些人得癌症，會去想一些方法，很積極的，看書或是怎樣使自己好一點。可是，他

沒有啊！反而是我比較積極，會去看書或想有什麼方法，飲食方面什麼的（說話速度加快且顯得有些激動），看什麼辦法可以對他比較有幫助。」

「我有一個感想：一個人對於他所做的、所言、所行的，一定都會改變他以後的命運。」「我是認為我們（和病人）朝著到底如何真正徹底去改變、去治療這種病，最後我的體會是身、心、靈的改變才有辦法」

「兩、三個月前，我們還抱很大的希望，我還跟我們（病患名字）說：我們很幸運可以接觸到 Quantum，因為我們對 Quantum 很有信心，一面倒給它，那時候還想說因此到台中來發展，一切都有希望的感覺，未來的工作 居住環境 。」

案例二：始終無法接受兒子罹癌的事實，母親的希望只有一個。（NO.4）

她說：「王醫師說他的病是感染來的，說他這個是醫得好。」

「那有辦法接受事實！」「我都是一直鼓勵他說：你要念佛持咒，自己消你自己的業障比較快。」「王醫師說他的病是感染來的，說他這個是醫得好。」

「只要他好起來，就什麼都可以辦。」「我常常會想：不知道什麼時候，他才能過正常人的生活！」

「對未來，我希望他真的好起來，可以出家，真的去出家。」

案例三：面對病情突然惡化的妻子，（NO.8）他說：

「我抱著說我既然可能會失去妳，我現在能對妳好，我儘量，這輩子我可能沒有對妳很好，現在可能失去妳的，現在我希望對多好就對妳好，可是最後我當然希望我顧的是活過來的，當然因為「希望」可能不大，但這是每個家屬的希望。」

（三）希望親人不要痛苦：無論癌患是在與癌症對抗或共存的日子當中，沒有一個家屬不希望自己照顧的親人，是平順且沒有痛苦的。

「為什麼帶給他的都是這麼痛苦！」(NO.4)

「那時候，我還跟醫生說來做 Quantum 是我最快樂的時候（不斷落淚，但仍沒有中斷敘述），可是回去後我就很痛苦，尤其看他痛，或著有什麼不對勁時，我就（嘖！）問自己到底要不要繼續接受這種治療。」(NO.9)

「我也是祈求祖先讓我爸爸趕快好起來，如果說他要去，也讓他好好的走，不要痛苦。」(NO.11)

「聽到她，呻吟的聲音，你就覺得她生命慢慢消失」「我選擇不讓她痛苦，而不是讓她活下去。」「我就跟醫生說，我一直強調希望醫生給她腹水放掉，讓她舒服，一邊急救，可是重點是不要讓她這麼痛苦。」(NO.8)

#### （四）希望親人可以善終：

「自己的親人在這種時候（指臨終），我們當然希望在他最後的日子或最後時刻，以及往生後的一切，對他做最好的安排。」「我希望將來他走的時候能用佛教的儀式，讓他很平順的離開，不要那麼苦。」(NO.9)

「我也會希望事先做好安排，所以，我覺得那種（指生前契約）先幫我婆婆買起來，也不錯啊！」「我覺得我做得到的，我都願意為她（病人）做，像她往生時候，要怎麼做，我可以幫她，讓她走得安心，反正，我不會讓她覺得太失望就好了。」(NO.10)

「甚至，我自己想的，我也跟醫生研究說：假如可以，你們（醫生）可不可以在她死之前開刀把瘤拿出來，就算是她死在手術台上，我也不會去告，明知道她會死，我也敢簽這個同意書，我只是希望她不要再背著那個肚子，她已經背了八、九個月了，我希望她死去的時候，那個壞東西不要再跟著她。」「當希望渺茫時，我希望妳能多舒服就想辦法讓妳舒服，醫生不給妳打嗎啡，我用跪的硬拜我也願意去求醫生。」(NO.8)

#### （五）希望自己的未來更好：眼前生病的親人的生命慢慢的消逝，自己未

來的人生呢？

「她假如死去的日子或活著的日子過法完全不一樣啦！」「如果啦！她是死去的話，反而問題比較好解決。」(NO.8)

「我也不知道，他走了以後，我是要為孩子而活？或者為自己過？唉！不要想太多啦！走一步算一步嘛！對不對。」(NO.9)

“希望”這個抽象的詞彙，意謂著心中的望想，乃對未來有著某程度的想望或期待。希望，本身是幸福的，其意涵更有「最高」到「至少還有一點」的期望。家屬們歷經的堅苦照顧路上，難以找到想要的幸福感，但照顧期望是“或高或低”的起落在困境重重的歷程之中，希望維繫著他（她）們與親人間彼此的愛和責任。家屬們並非希望擁有一個沒有死亡的人生！而是，照顧過程中家屬們始終在希望中找尋矛盾的希望，又在矛盾的希望中找尋希望。

**四、家屬於照顧的歷程所感受到的壓力若有轉化情形，即是家屬能從面臨的心理困境中為自己脫困而覺知困境的意義。**

本研究於癌患家屬們的訪談過程中發現，當家屬們在回憶心理困境的變化時，他（她）們會在一個反思的點或面上來敘述困境中對自身有意義的資料，這表示家屬照顧者們對其承受之壓力做了某種程度上的轉換。照顧工作，面對的是“生命”，且與自己有密切關係的親人。家屬們面臨親人的「求生意志」在對抗醫療的「極限」時，才真正體會了“生命是包含生與死”的人類本質。

因此，有關家屬的壓力轉化之探討，可從家屬們承受照顧壓力之意義的追尋與內在的轉變，兩個部分來探討。

#### **（一）家屬承受照顧壓力之意義的追尋**

家屬們在照顧親人的過程中，處於不同壓力的情境中，難關終究會隨

時間的流逝而度過；但是，在經驗中留有一個「難題」，就會形成一個問號，那些問題未必能找到一個的標準解答；但，對家屬而言，那正是為自己的人生製造一個找尋合理意義的好機會。

## 1．人類為何會有疾病與死亡是個難解的謎！

到底是「癌症」可怕？還是「治療」的副作用可怕？

「我曾經問過一個醫生，我說癌症不可怕，電療的副作用較可怕，他說：對啊！可是，另一個醫生就說：電療那會可怕，癌症才可怕，因為癌症會死，到底那一個說得對？」(NO.9)

「為什麼像我爸爸這種沒有做過壞事，為什麼會得這麼痛苦的病，我常常在想這個問題。」(NO.11)

「癌症」真的無法「治療痊癒」嗎？

「為什麼病還不好起來？如果她病沒好，怎麼辦？」(NO.1)

「奇怪，轉到骨頭就沒有辦法嗎？」(NO.6)

癌症「為什麼」很「可怕」？因為癌症會造成「死亡」。

「覺得癌症很可怕，想到就害怕、傷心，想說沒多久我就沒太太了。」(NO.1)

「我就會常常思考，像他“這樣的”一個人，以後（指死後）會面臨到的處境是什麼？」(NO.9)

家屬們共同經驗的「難題」是：為何人類會有像「癌症」這種「無法治癒」的「疾病」，甚至於是會導致「死亡」的疾病？

家屬們有機會去找尋「癌症」、「醫療」和「死亡」賦予人類的意義是什麼？

或者，家屬們可以體認人類的本質就是：活在會有疾病、會受傷、會年老、會退化，以及會死亡的人生。

死亡是必然的，而疾病只是死亡的一個推手，那麼，醫療的極限也只不過是一個存在於人類的事實罷了！

## 2. 家屬們無法理解：親人在生病的前後，為何「性情」有明顯的「改變」？

使家屬照顧者強烈地感受到了病人的負面情緒。

為什麼「生理」病了，「心理」也一起病了？

「她現在脾氣比較壞，不知為什麼？」(NO.2)

「人，一不舒服，個性完全改變，變得較會刁難別人。」(NO.4)

為什麼「情緒」總是困擾著人？

「病人的情緒！哦，得這種病，好像不是來折磨她，是來折磨我的(嘆了一口氣)，說被她折磨難聽點，說是被她刁難吧！」  
(NO.1)

「我覺得他哦！真的是業障現前，他生病以後和生病前差很多，生病後都聽不進去。」(NO.9)

「生理功能與心理狀態是相互影響的」，即所謂人類大腦與情緒的相關性，屬醫學上的觀點。

家屬們想要了解的，並非是有關實驗室那些複雜的機轉質料；家屬們的難題是如何讓生病的親人或自身處在「情緒和身體的互動」中，能夠從憤怒、敵意、憂傷、無望、壓力轉為平靜、樂觀、自信、喜悅，甚至是慈愛，這是內在覺醒的探索。例如這位家屬說的：「有時候我會想，病人現在會這樣就是他以前所做的事情，像佛教說的那種『現世報』」「相對的，

對自己的要求，儘量說好話，不要惡言相向。」(NO.9)

所以，病人的情緒變化令家屬與病人彼此陷在「情緒和身體的互動」的困境中，此時喚起內在覺醒，正是脫困的最大意義了。

### 3. 照顧歷程中的最終疑惑，是如何面對親人的「善終」問題？

「我一直在思考：就是我希望將來他走的時候能用佛教的儀式，讓他很平順的離開，不要那麼苦，可是我也想：到底這樣做是安他的心？還是安我的心？」(NO.9)

「所以，我就開始對死生看得比較淡了，也開始要求尊嚴死。」(NO.8)

「我覺得我做得到的，我都願意為她做，像她往生時候，要怎麼做，我可以幫她，讓她走得安心。」(NO.10)

「我會想不要活那麼老，像我爸爸住院兩個禮拜，我就看到兩個走了，也看過急救過程，也想過我爸爸隨時會走，有心理準備，當然希望他不要痛苦的走。」(NO.11)

「我有和她常常談未來，說她將來要到那裡去？」「我太太本身是佛教徒，我尊重她，也答應將來會用佛教方式幫她辦。」(NO.1)

家屬思考的是「死亡」來臨時，如何讓身、心、靈達到平靜、安寧境界的現實與未知問題。因為，沒有一個活著的人死過，所以，我們面對死亡有太多的未知與無知，家屬們在醫院中，目睹死亡過程與死亡形貌

「他人的死亡」所感受到的恐懼，令他（她）們希望自己的親人能夠「善死」。家屬們正在為善終找尋意義。

## (二) 家屬承受照顧壓力之內在的轉化

意義治療學家傅朗克 (Frank) 倡導一種「悲劇性的樂天觀」，即是面對

人生悲劇應有的樂天觀，據此發揮人的生命潛能。也就是說，(1) 面對受苦，轉化之為生命的成就或任務完成，(2) 借助於責疚感的機會，轉變自己，創造更明意義的人生，以及(3) 體認生死無常的有限性條件，當做再生的契機，採取有自我責任的行動(引自傅偉勳，1993)。

本研究中，「內在轉化」是指個體於所處的情境中，對自我的生命產生某種程度的覺察與了解，而表現出一種態度價值的改變，進而激發出尋找屬於個人安身立命與意義的動機。

家屬們最明顯的內在轉化乃在於人生態度的轉變，以下即其內容的分析：

1. 「人生」的定義是因人而異。家屬於困境中追尋意義的問題，就是攸關他(她)們自身人生態度的改變：

**珍惜所擁有的。把握此時、把握此生！**

「和家人的相處，更珍惜現在擁有的，也想多陪我的父母、家人。」  
「所以不要說漸戰漸退啦，我就想要留比較多的時間陪我自己！」  
(NO.1)

「現在家人的溝通比以前更近，那種距離拉近了很多，其實以前也可以這麼近，怎麼到生病後才，會想用多一點時間陪他。」(NO.7)

「如果是我，我說過嘛！一定要去面對，把每一天當做最後一天，好好的珍惜，睡醒了就算說“啊又多撿到一天”。」「珍惜就是說和家人好好相處，日子才好過。」(NO.6)

價值觀的改變；尋獲「施」與「得」之間的一種新的對待。

「我也覺得錢太多不好，像我婆婆這樣我覺得很不值得。」(NO.10)

「我覺得把孩子教好比較重要！就不怕沒有金山，銀山啊！現在我是這麼想：孩子小，只要有個窩就好，祖先留多給後代，對孩子都不好，不會懂得珍惜，反而是孩子以後自己去拼，對他們自己才是真正的好。」(NO.9)

「人都攏來咱們家做五十幾年，她辛苦，我那會感覺辛苦，儘量照顧啦！」(NO.2)

「其實！有時候是“因禍得福”吧！」(NO.9)

2. 體認人類生命的本質就是：活在會有疾病、會受傷、會年老、會退化，以及會死亡的人生。

「得這種症頭，如果需要醫治的就儘量醫，若不行就算了。」「人生就是這樣而已啊！」(NO.2)

「我也要他往好的想，生病後，我常常告訴他：有的人出去過半小時就走了，車禍、意外的，對不對！我們還很幸運，要好好珍惜。」(NO.5)

「如果說我明天即將要死去，面對死亡，說我不恐懼，那是不可能的，我想每個人都一樣，只是，我會給自己冥想的一個世界，希望我往生的時候，阿彌陀佛會來接我。」(NO.9)

「我會想不要活那麼老，像我爸爸住院兩個禮拜，我就看到兩個走了，也看過急救過程，也想過我爸爸隨時會走，有心理準備，當然希望他不要痛苦的走。」(NO.11)

「我常這麼想，比我們苦的人多的是，現在人不是老才會死，有很多人走出去沒多久就死了，怎麼說！」(NO.6)

「看我婆婆這樣，我和我先生說，不要求活很老或過得多好，如果我們怎麼樣子，我們不希望讓孩子那麼辛苦。」(NO.10)

「所以，我就開始對死生看得比較淡了，也開始要求尊嚴死。」  
(NO.8)

### 3. 體認此生重要的「任務」與此生賦予不同的「意義」。

「從年輕到現在，生病到現在對對她的感情沒有變，我只是在做我該做的事。」「來到這裡之後會變得比較積極去幫助人家」(NO.8)

「我覺得我所帶來的福報沒有別人的那麼大，我懂得照顧自己以來，就忙忙碌碌，沒什麼可享受的，可以說都沒有，可是我也不會強求，也不要求。」(NO.4)

「病人是我們菩薩哦！考驗我的耐力，顯現給你看，也看看你有沒有菩薩心腸？所以，讓你去照顧他的那一位，就是你的菩薩，你一定要很有耐心，有時候我也會有情緒低落時，我就會這樣想就好了。」「凡事要隨遇而安，不能逃避事情，好壞都應該有個結果。」  
(NO.6)

「我跟他說：我希望你好起來，我會很感恩，怎麼說！給你（指病人）一機會啦！你好起來了，以後我覺得我會懷著那種感恩的心，說你又活過一次，覺得我們應該幫助其他的人，說你可以把你的經歷，分享給其他癌症朋友，我是覺得如果你會好，這也是你回饋你生命的一個方式啦！我就是那樣跟他講，因為我是有感於說給他生這一次病，是給他一個機會能去轉變他自己，可是，這是我一直有這樣的心態，可是我就是沒幫他轉變。」(NO.9)

正因為生命的希望可以在不同層面的生命經驗中去體驗，甚至改變。就像許多臨終者體認到生理功能的衰頹，覺知死亡的來臨時，與死神奪戰的那股力量，是為攬奪他（她）們的生命和所珍愛的一切。癌患們有生存的理由：「不給親友帶來痛苦」；「關係的維繫、完成未完成的事」；「宗教使命」；「家庭責任」（陳珍德，1995）。其實，家屬在與癌患共在的情境之中，他（她）們也和患者

同樣對生命的態度會有所轉變，把「希望活得更久」轉換成「希望活得更有意義」，希望能在臨終時於痛苦與平靜中找到一個目標，正如中國人的善終。

由資料分析中發現本研究的十一位受訪家屬中，有十位家屬當時的照顧壓力都是有明顯轉化情形的個案；唯個案 NO.1 先生的壓力轉化是較不明顯的，其情緒性壓力感明顯且持續著；訪談當時被照顧的太太正處病情危急狀況，身為家屬的他表示：「我和她(病人)談過“身後(指死亡)”的事！」，雖然面對癌患親人的死亡已經較能接受了，但是對他而言照顧過程中，感受到的負面經驗多於正向的經驗，他說：「其實我內心已覺得很不耐了！」。

無論家屬們承擔照顧工作中，感受到的是負面的壓力或是正面的回饋，多數的家屬於個人的「價值觀」與「生活態度」層面上，皆有所改變。八十七歲的母親照顧者 (NO.3) 幾乎是每天拄著手杖到病房來，面對兒子的病情：「醫會好，就是有價值。」面對人生，她若有所體悟地說：「老老嫩嫩有坎站！」，照顧兒子的工作，對一位年邁的照顧者而言，單以「陪伴者」的角色來面對癌症的親人，她笑著，自在地說：「我要來就來，有來他就有一個伴。」大多數壓力有明顯轉化的家屬，皆能像這位老母親般，是欣然接受照顧情境中的種種壓力，並坦然地面對親人終會死亡的事實。照顧工作雖苦，但有些家屬卻無畏命運的改變，持有「我會想，可能這就是我的命！(NO.10)」、「有時候一句話全憑一個念頭，好壞的結果很難說。有時候是“因禍得福”啊！(NO.9)」、「歡喜做，就要甘願受嘛！(NO.6)」等“是應該的嘛！”的想法，使得現實的困境確實轉換了他(她)們的人生觀。

有位舌癌末期病患的太太(研究對象)肯定自己與患癌的丈夫因受苦而轉化的意義，可是回憶照顧的過程，她不時的表示有遺憾：對自己，她認定的是「去治療這種病，最後我的體會是身、心、靈的改變才有辦法」；相對的，看著癌末的丈夫：她多麼希望時間能倒流使得她有機會轉變罹癌丈夫的身、心、靈，讓他重生。她傷心著，相當勉強且又無奈地表示：以生命來換取的成長，「這代價太

高了，真的！換來的哦 ！代價實在太高了 ！」。

家屬們在照顧壓力的情境中，回憶過去許多負向經驗感受，回顧的思路中是個提供他（她）們對「生命」與「生活態度」省思的一個機會，就是家屬們這段不是愉快的照顧經歷的「代價」。家屬們不願也不忍心見親人是在痛苦中求生，所以出現“希望癌症的親人快點解脫”的念頭或想法，這念頭是起於「希望親人不再承受痛苦了」，想法是「死亡是種痛苦能徹底脫離肉體的最佳選擇」，念頭與想法都是對的，但內心的感受始終是不對勁的，陷入如此矛盾、悲傷的心理困境中，若感受不到有意義的存在，那是因為受苦中正在轉化，或者是受苦還未起轉化的作用呢！

家屬們在面對照顧罹癌親人的生死困境中，因為有所遺憾與感受責疚而體悟到人的生死無常這整個歷程，就如同傅朗克( Frankl )所提出的那種「悲劇性的樂天觀」，家屬們正視自身的痛苦，因而使照顧工作顯出其意義來。

## 第五章 結論與建議

### 第一節 結論

本研究的內容分析可歸納出以下三個面向的結果，來看家屬在成為癌患照顧者過程中所經歷的壓力及其經驗感受和轉化。

#### 一、癌患家屬於照顧過程中壓力的形成

本研究發現癌患家屬的照顧壓力源自於「照顧期望」，從親人罹癌的診斷初期至末期家屬更是將照顧期望建立於家屬自身以及癌患的照顧歷程之中，也因為與家庭其他成員、醫護人員的互動而受影響，所以形成其不同程度的壓力感受。主要的家屬照顧者其照顧壓力的形成，自癌症病人「診斷初期」、「治療期間」至「癌症末期」三階段中，是錯綜複雜的：以下就以三個列表的內容及說明，共六個部分來呈現其結果：

##### (一) 癌症診斷確立初期，家屬照顧者的壓力與情緒反應

壓力的形成	來自家屬照顧者本身	來自被照顧的癌患	來自醫護人員
影響因素	對癌症的認知。 對治療的認識。 對治療的信心高，積極找尋各種治療方式。 因補償心態，欲設定更高的期望，積極照顧。	對「癌症」及「治療」的認知不同。 癌患的想法與情緒變化大。 病人對自己沒信心，顯得消極。	對「初步診斷」及「治療方式」的解釋不相信或不清楚。 信賴醫護人員的程度。
想法感受	明顯的患得患失。 對生病親人有虧欠，生病前就沒有盡到為人母(0.4)、為人(0.8)、為人子女(0.7, 11)之責。	責怪或抱怨病患過去的生活習慣差，未珍惜自己的身體。 家屬比病人更積極。 病人未能充分配合。	治療方式很多，又醫護人員有專業的知識及經驗，但始終找不到滿意的解答。
情緒反應	內疚、自責、憂傷、哭泣、害怕、否認。	驚慌、生氣、挫折、猶豫、憾恨、哭泣。	緊張、焦慮、惶恐。

表二 癌症診斷確立初期，家屬照顧者的壓力與情緒反應

本研究有兩位家屬照顧者【NO.1，NO.4】表示在初期時，歷經短暫，但明顯的否認期的反應（不相信）與行為（找尋不同的診斷方式），和其他家屬們一樣，最初的震驚和錯愕反應是不會持續太久的。

因為家屬們在意的是「過去」病人的自我照顧和「未來」如何照顧病人，家屬們為親人罹癌的原因找理由：責怪癌患未能珍愛自己的身心，又本身有失照顧之職，家屬有感於愧對病人時，會因補償的心態而增加了照顧上的壓力感。所以，在初期家屬們則相當積極地為癌症的親人找尋各種治癒的醫療與徹底改善身心靈的方法，相對的家屬們為照顧任務設立很高的目標，包括對治療的期望與彌補過去對病人的虧欠，例如：「癌症一定可以治癒」、「我一定能夠比過去更用心照顧病人的身心」，因此，於照顧期望高的照顧處境中面對癌患與自我，欲扮演好原有的角色及等待新角色的來臨，而逐漸產生負面的心理感受：責疚、憂傷、生氣、猶豫、憾恨 等，亦形成了家屬照顧者自我的內在衝突。

## （二）癌患接受治期間，家屬照顧者的壓力與情緒反應

壓力的形成	來自家屬照顧者本身	來自被照顧的癌患	來自家庭其他成員	來自醫護人員
影響因素	負面感受的壓抑。 面對新舊角色的扮演。 對於新的治療方法，仍有很強的信心。	病人的想法和感受難以理解。 病人身心的需求增加，情緒變化大。 疼痛。 病情進展慢。 病情改變或惡化。	照顧上的協助與精神的支持有限。 彼此的照顧期望沒有共識。 發生衝突。	解釋病情的方式及其情境。 對於治療失去信心，失去照顧目標。
想法感受	罹癌的人又不是我；太注意自己的情緒是自私的表現。 盡一切能力，以配合治療。 被折磨的感覺	顧及病人的情緒和心理，不敢直言。 無法滿足病人時，有無力感。 最要緊：給病人無窮的希望，使增強其生存的意志力。	其他家人不了解狀況。 對於治療的決定感到為難。 其他家人無法體諒照顧	醫生解釋病情時，人、時以及表達不當。 若是治療無效怎麼辦？到底有沒有肯定的答案？

	難以突破而想要放棄。 懊悔於過去的治疗選。	欲替代病人受苦。 對於病情未獲得控制而深感困惑。 無法治癒怎麼辦？	者的辛苦與感受。	對醫療的信任度低，以致於感到氣餒、無望。
情緒反應	害怕、焦慮、抑鬱、責疚、悲傷、痛苦、沮喪。	不安（不確定感）、哭泣、痛苦、無奈、易怒或煩悶、徬徨。	氣憤、傷心、挫折。	膽怯或易怒、焦慮、失落。

表三 癌症接受治療期間，家屬照顧者的壓力與情緒反應

在癌患接受治療時，普遍家屬們相信現代的醫療與科技的進步以及研發成果必能為癌患找到一線生機。癌患的治療初期，家屬照顧望是「一切以病人為重，全力配合新的治療，必然有希望」，因此在投入許多新角色的扮演時陷入一種新舊「角色間衝突」的照顧困境中，若此時又得不到家中其他成員的支持或家屬之間衝突的存在，那麼照顧的家屬則在面對癌患的「病情沒有進展」、「病情變化」以及「癌患情緒變化大」時，出現明顯且較強的情緒性壓力，尤其「癌患的疼痛」是家屬們共同歷經最難以面對，又不知所措的壓力感，也成為少數的家屬情緒易失控的困境。

治療中，癌患「病情的惡化」則是形成家屬「照顧者」角色扮演的衝突最明顯的壓力源，家屬在面臨決策與照顧期望的各項選擇的困境，例如，放棄治療否？不忍見病人痛苦！會不會有所遺憾？等等的想法與感受；家屬欲扮演好「希望者」、「權威者」、「照顧者」等各種角色而出現焦慮、害怕、徬徨、痛苦，甚至挫敗的負面情緒反應。故家屬在此階段會多次經驗到不確定感，無助與無力感，以致挫敗和恐懼。

由於家屬對「癌症」與「治療」的認知漸漸趨於負面的想法，故死亡的壓力被家屬有意或無意地隱藏在照顧期望之中，就逐漸形成以下的負面感受：(1) 家屬因找尋治療方式，經歷許多挫折。(2) 家屬的照顧期望會因「害怕病人放棄自己」而感到憂傷、害怕、恐懼。(3) 「溝通」的壓力的逐漸明顯，加上考量癌患的情緒，難以將自己的情緒對生病的親人表達，而逐漸加重了彼此間溝通的疏離感。

### (三) 癌患於末期時，家屬照顧者的壓力與情緒反應

壓力的形成	來自家屬照顧者本身	來自被照顧的癌患	來自家庭其他成員	來自醫療人員
影響因素	照顧期望的負荷感增加。 死亡禁忌。 對未來感到不安。 對死後的世界未知。 未來的期望。	病情告知困難。 病患對照顧家屬的依賴感增加。 病患的疼痛。 「善終」的認知與評價。 「病人生命期限」的不確定。	治療繼續的看法不同。 其他家人無法接受病情惡化的事實。 過去與病患間，或是與主要照顧家屬的嚴重衝突仍在。	醫療有極限。 急救的衝擊。 病情的告知。
想法感受	實在好累！已經盡力了。 病人走了，我怎麼辦？ 這麼年輕，談死亡！ 何種善終才能讓自己安心。	「死亡」不要那麼快到來。 不忍心見親人的痛苦，放棄否？ 深感無助，而希望病人快解脫。 「善終」決策上的兩難。	家庭角色關係變差或惡化。 不信任照顧者，以致於照顧上有所顧忌和疑慮。 無力感。 「善終」的認知相異。	對醫療極限感到無奈與痛苦  無助與無望感
情緒反應	無奈、害怕、悲傷（哭泣）、痛苦、惶恐。	不耐、緊張、無助和沮喪、徬徨與挫敗而責疚。	焦慮、傷痛、矛盾、遺憾。	傷心、失落。

表四 癌患於末期時，家屬照顧者的壓力與情緒反應

癌患末期的照顧過程中，家屬仍有許多的照顧期望，無論是期望病患繼續活著或期望病患能夠善終，家屬們始終扮演著「希望者」的角色，即給予病患與自己無限的希望。因為「不確定」親人的生命期限、擔心、害怕“來不及”準備好，所以，家屬在照顧末期的癌患時，短暫地又出現了類似初期的角色內在衝突。面對臨終病人，家屬「決策者」角色內在的矛盾是難以排解的，包括，病情告知、善終的做法、對其他家屬的要求、面對癌患的痛苦及其死後的未來等，家屬陷入一種生死與道德抉擇的兩難困境，更加凸顯其角色內在衝突的壓力。

- (四)「經濟壓力」影響家屬的照顧期望；訪談中有兩位家屬表達目前有此照顧困境，其中一位因此轉而兼任原來職務與照顧癌患之責，重新轉換其照顧期望（NO.1）。另一位則持續由醫院社工協助解決。
- (五)家屬們內在的隱憂，包括家屬與癌患間的衝突（NO.10）家庭其他成員之間關係的衝突問題（NO.11），以及癌患與其他家人的衝突（NO.9）。家屬對醫護人員的「信」「賴」度，是直接形成家屬照顧負擔的因素。四位（NO.2，NO.4，NO.8，NO.11）研究對象的訪談中發現家屬們若無法將此壓力做疏導，則將影響其對照顧癌患的期望。
- (六)家屬自覺照顧困難的主要感受，因為「直接照護」包括對生病親人之身心、社會之照顧方面是家屬角色緊張的主要來源（酒小蕙，1998），本研究也有相同的發現，「主要」照顧者的角色使得家屬經歷到扮演照顧者有較高的壓力感，此結果與國內研究相符之處。

可見，癌患家屬照顧者若未能在初期就先將自己的一個「照顧者」角色定位清楚，並隨癌患的身心變化，於照顧角色上與照顧期望之間必須做調整，且辨識與正視自我的情緒變化，否則將於照顧的不同階段中承受多層面的心理衝擊。

## 二、癌患家屬面對照顧壓力的調適與因應

有關家屬的支持系統來源與運用在本研究的發現是：(1) 照顧癌患上的資訊，家屬需要醫療團隊的支持系統。(2) 個人與癌患在心理、情緒上的需求，多來自家族的支持系統。(3) 心靈的需求則靠宗教信仰的力量以獲得精神上的支持。

癌患家屬承受照顧壓力時的因應與調適：

- (一) 家屬們照顧經驗，支持力量多來自朋友、家人及其他親屬。此結果與國內相關研究完全相符。

- (二) 家屬面對癌患生理方面的照顧壓力，通常以「先解決問題」所謂工具性的因應方式，向醫護人員、有經驗的家屬，尋求支援。
- (三) 本研究的家屬們藉由情緒抒發以減輕壓力的因應：例如，「罵一罵，唸一唸」、「用開玩笑的方式，嚇嚇病人」、「哭泣」、「憂傷」、「寫日記」、「焦慮」等等無攻擊性行為的方式來面對照顧困境。
- (四) 當然家屬們的面對困境亦可能以逃避、遺忘、和壓抑的方式來減輕壓力，本研究中有兩位家屬（NO.5，NO.8）是在初期面對親人罹癌與病情惡化時，以及一位家屬（NO.1）於癌患末期面對照顧壓力臨終的處理時，都曾經出現過明顯的逃避性因應行為。與羅靜心（1990）的結果發現有所不同之處是：家屬的壓力越大時，未必是越常用逃避性的方式來減輕壓力。
- (五) 家屬們不斷地「自我的統整」，例如：「角色扮演的學習」、「想法的改變」，以及「肯定自我在照顧情境中的正向經驗」等，都是家屬面對情緒性壓力的調適方式，從中家屬不斷地獲得到學習調適與因應壓力的方法。
- (六) 對於「不確定」、「無助，無力」、「無望」等壓力感受，家屬們多藉助於宗教力量，以獲得精神上的支持。

家庭中的成員彼此間有相互依賴的必要，以中國人而言，是責任也是義務，無論是身心方面都有其各別的角色功能存在。因此，單向的給予容易造成家庭成員間相互依賴的適應不良，在照顧期望中就較難以調整自我的角色，則易出現角色的衝突的問題。與大部份的家屬照顧者相同的是他（她）們會在壓力情境中，一面是不斷地於付出（照顧病患），一面又不斷地找尋希望（設定照顧期望）；調適或因應照顧壓力過程中，家屬們正是不斷地在「給予」與「接受」之間尋找一個平衡點，或者一種互惠關係。

### 三、癌患家屬於照顧壓力情境中的轉化

在照顧癌患的親人過程，令家屬們感到痛苦或害怕的是「沒有希望」的感覺。無論如何，家屬們最終的「照顧期望」就是「盡力」，即使盡力救生或盡心救死，“希望”有著神奇的力量，始終貫穿於家屬們的照顧歷程中。家屬們因經歷了苦難，而自覺成長了。

- (一) 直視無法把握的癌症，照顧的壓力迫使家屬們面對死亡即將來臨的覺知，讓他（她）們彼此的生命與關係因此凝聚與成長。這是親人以活生生的生命所示範的「死亡教育」換取的，家屬感慨的道出：「這成長所“付出的代價實在太高了”（NO.9）」。
- (二) 多數家屬個人的「價值觀」與「生活態度」層面上，皆有不同程度的改變：體認自身的生命任務、正視人生的各種考驗、學習尊重「自我」和「他人」都是獨立的個體，以及勇於面對問題和處理問題的態度改變。
- (三) 家屬身處照顧困境之中，承受壓力並追尋困境所賦予的意義，發揮了個人的生命潛能。
- (四) 儘管，照顧困境受苦的覺察與了解提供一個「內在轉化」的機會，家屬們於照顧歷程中體認的是「醫療極限」與照顧上的「有限性」；雖無法免去「生死抉擇」兩難所帶來的遺憾，但卻能在其中認知到自己的生死處境，體認自己應有的生命意義與任務。

本研究的結果可印證 Frankl(1955 / 1991)所認為的：「人們承受苦痛的能力，有種賦予生活意義及實現價值。」其說詞為“即使個體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，個體經由面對其命運與正視其痛苦的方式，仍能使生活顯出意義。亦即個體經由承擔不容逃避的受苦，仍然可以實現『態度的價值』(attitudinal values)」。因此，人們的態度價值，能夠因現實環境中有苦難存在，又無法逃避的時候可以獲得。

## 第二節 建議

面對醫療的極限，不僅是病家有所感受而已；從事醫療專業工作的醫護人員、社工或相關輔導人員的面對病患及其家屬的無奈、無助，甚至於是無望時，且不談個人的感慨，「專業」就已經受到的挑戰，醫治的助人意識也受到相當程度的威脅，身處臨終的場景，有時真是情何以堪啊！。因此，提出以下的幾項建議：

### 一、醫療方面

- (一) 醫護更專業的訓練計劃：從醫護的養成教育開始，將心理社會學、宗教、哲學、文化與道德以及死亡教育的課程納入必修科目是有必要的，增加有關人文學科的課程以提供學生有機會培養個人的人文素養，將來面對自身或面對病家較能展現一種生命情懷與溝通理性的對待。
- (二) 職場的醫療相關人員，應時時覺察到自身的生死不同階段的看法與感受，正視它，並且也去轉化所遭受的逆境或困境，才能逐漸以坦然的態度面對病家的生死。
- (三) 家屬面對的壓力與困境，還是需要醫護人員的助力。所以，醫院不但應該將“傾聽的時間”列入每日醫護工作常規中，也應該設立相關資訊的諮詢中心與輔導人員，讓家屬們有機會去認知與轉化困境所帶來的壓力。

### 二、家屬方面

- (一) 癌患的照顧者終究只是個「照顧者」，也還是「家人」的角色。家屬應先仔細思量以認定自我的「角色扮演」，並時時調整預定的「照顧期望」，且善用週遭的支持系統，包括你的朋友、家人和親屬、醫院的社工與輔導人員以及有相同經歷的其他家屬，才有足夠的能力於照顧工作中脫困而持續下去。

- (二) 家屬照顧上的體悟能夠與癌症的親人分享是必要的，因為這也是促進彼此內在轉化而成長的最實在的方式。此外，應養成時時與病人溝通的習慣，一方面了解病人的感受與需求，一方面讓病人了解照顧者的感受與需求，如此才能減輕照顧者與被照顧者的誤解，增進彼此的情感和親密關係。
- (三) 照顧癌症末期病患的家屬，對於疾病與善終的認知及評價，最好能安排適當的機會與病患做充分且坦誠的溝通，了解彼此在宗教與道德方面是如何理解與論斷疾病與生死的意義，以免臨終的那一刻及往後的日子留下悔恨。
- (四) 雖然負面的壓力感受是提供人們成長的一個機會，但是成為一個癌患照顧者，必須學會如何接受自己的情緒與表達自己的感受。例如，愧疚感產生時，就當它是正為你與癌患親人製造了一個坦誠溝通的機會，才能使情緒發揮它最大的作用，否則，未能達到照顧期望，你就已經被負面情緒擊倒了。如此一來，在無助與無望的時候，更能感受到的是那種屬於你們「共甘、共苦」的精神，同時它也會是你們彼此最有力的支持力量。

### 三、未來研究方向

#### (一) 研究對象：

1. 家屬主要照顧者所經歷的壓力，其形成的原因與癌患親人間的互動有重要的關聯性，若能將被照顧的癌患也列如研究對象中，即能了解家屬與癌患的互動與壓力之間的關係和脈絡，且能相互地驗證其結果。
2. 本研究在取樣過程中，發現一種有別於過去的照顧關係，即現有不少的主要照顧者乃由外籍的姻親家屬來擔任，她們的照顧壓力是否因其特殊關係或文化背景而有所差異？也是未來的研究方向。

(二) 研究內容：

- 1.研究面向除了癌患家屬的照顧歷程外，還可延伸至癌患死亡後的家屬悲傷反應的探討，俾進一步了解家屬照顧歷程中的情緒壓力與情緒抒發對於日後悲傷任務的影響。
- 2.研究內容可針對癌患主要照顧者的角色壓力、角色轉換與調適作深入探討，俾提供將來擔任照顧者角色之參考。

## 結語：

從對本研究有動機開始就有所感慨與感動，感慨的是在過去雖有多年臨床實務工作，也有相當多能夠聆聽病患及家屬內在的聲音的機會，卻錯過了；感動的是對病患、家屬們以活生生的人生遭遇來示現生存之道。資料蒐集的過程中，個人以新的角色重新面對研究對象，用「心」去聽、去看病患與家屬的困境，至今又更進一步了解到醫護工作，真是一項能夠體悟人生的任務，包括去覺察人類的本質，與體認自己此生的使命。此時的我為本研究過程以及過去臨床工作的一切，突然有種“說不出的興奮與成就感”，也省悟到在研究以及過去工作所經歷的種種甘苦的感受，無不是淬煉自我與提昇性靈轉化的機會，而我是如此地有幸能夠繼續！

此刻能如此輕鬆地看待未來，就像本論文的成果雖有不完美之處，但也正是提供我未來繼續努力的方向與機會。而這份研究，不但是對自己人生某階段的交代，也是對自己生命的一種深沈的檢視。

## 參考資料

- 王秋絨 (1982). 角色壓力的意義及其研究模式. 社區發展, 18, 69-75。
- 石世明 (1999). 臨留之際的靈魂—臨終照顧的心理剖面. 國立東華大學族群關係與文化研究所碩士論文。
- 江玲敏、曾紀瑩 (1999). 一位父親面臨愛子遽患急性骨髓性白血病的角色衝突之護理經驗. 護理雜誌, 46 (4), 31-38。
- 吳庶深 (1988). 對臨終病人及家屬提供專業善終服務之探討. 東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 宋佩文 (1998). 癌末患者及家屬於居家期間之需求. 安寧療護雜誌, 10, 38-44。
- 李佩怡 (2000a). 在安寧病房中與瀕死病人及家屬接觸之「心領神會」經驗 (五之一). 諮商與輔導, 177, 41-45。
- 李佩怡 (2000b). 在安寧病房中與瀕死病人及家屬接觸之「心領神會」經驗 (五之二). 諮商與輔導, 178, 39-41。
- 李佩怡 (2000c). 在安寧病房中與瀕死病人及家屬接觸之「心領神會」經驗 (五之三). 諮商與輔導, 179, 41-46。
- 李佩怡 (2000d). 在安寧病房中與瀕死病人及家屬接觸之「心領神會」經驗 (五之四). 諮商與輔導, 180, 32-37。
- 李佩怡 (2001). 在安寧病房中與瀕死病人及家屬接觸之「心領神會」經驗 (五之五). 諮商與輔導, 181, 34-39。
- 李英芬 (2000). 接受安寧居家照顧之家屬的情緒支持. 安寧療護雜誌, 5 (1), 54-57。
- 李復惠 (1999). 國內死亡教育相關學位論文之回顧. 安寧療護雜誌, 14, 74-97。

李惠玲、湯梅芬、黃香香 (1994). 癌症病人家屬在照顧病人住院期間的壓力與因應行為. 國防醫學, 19 (5), 485-489.

李開敏 (1997). 悲傷輔導. 安寧療護雜誌, 3, 13-17.

李選、汪秀伶、廖美南、蕭琪 (1996). 安寧護理模式於改善癌症病患家屬憂傷反應之成效探討. 長庚護理, 7 (2), 30-39.

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.

林榮珠 (1999). 照顧者角色緊張之護理經驗. 護理雜誌, 46 (3), 99-105.

邱秀渝、董芳苑、楊麗齡、唐秀治 (1996). 瀕死成人及其家屬的心理觀及其護理. 臨終護理. 台北：匯華。

胡月娟 (1988). 癌症、焦慮與生活品質. 防癌雜誌, 7, 27-30.

胡月娟 (1992). 瀕死病人與其家屬需要更多的關懷. 護理雜誌, 39 (2), 133-138.

胡幼慧、姚美華 (1996). 一些質性方法上的思考. 胡幼慧主編, 質性研究：理論、方法及本土女性研究實例 (pp.141-158). 台北：巨流

胡綾真 (1999). 居家照顧癌症轉移病患之主要照顧者的照顧負荷、憂鬱與生活品質之探討. 長庚大學護理學研究所碩士論文。

酒小蕙 (1998). 以多元化方法探討出院過渡期脊髓損傷病患家屬角色緊張與需求. 護理研究, 6 (6), 513-524.

張春興 (1997). 現代心理學—現代人研究自身問題的科學. 台北：東華。

畢恆達 (1996). 詮釋學與質性研究. 胡幼慧主編, 質性研究：理論、方法及本土女性研究實例 (pp.27-45). 台北：巨流

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.

陳珍德 ( 1995 ). 癌症病人生命意義之研究 . 國立彰化師範大學輔導研究所碩士論文。

陳素燕( 1997 ). 一位住院鼻咽癌患者主要照顧者之壓力及因應 . 榮總護理 , 14 ( 3 ) , 295-303。

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。

曾紀瑩、高碧霞 ( 1996 ). 一位母親面臨青春期骨癌愛女瀕死之歷程 . 護理雜誌 , 43 ( 3 ) , 55-60。

黃天中、洪英正 ( 1992 ). 心理學 . 台北：桂冠。

黃瑞琴 ( 1991a ). 緒論 . 質的教育研究方法 . 台北：心理。

黃瑞琴 ( 1991b ). 搜集資料 . 質的教育研究方法 . 台北：心理。

黃鳳英 ( 1998 ). 喪親家屬之悲傷與輔導 . 安寧療護雜誌 , 10 , 69-83。

傅偉勳( 1993 ). 死亡的尊嚴與生命的尊嚴：從臨終精神醫學到現代生死學 . 台北：正中。

楊美玲 ( 1999 ). 居家安寧療護家屬主要照顧者照顧經驗及需要之探討 . 台北醫學院護理學研究所碩士論文。

劉仲冬 ( 1996 ). 量與質社會研究的爭議及社會研究未來的走向及出路 . 胡幼慧主編 , 質性研究：理論、方法及本土女性研究實例 ( pp.121-139 ) . 台北：巨流。

劉雪娥( 1992 ). 影響照顧親人評價之因素的探討 . 護理雜誌 , 39( 4 ) , 65-74。

蔡佩真 ( 1999 ) 死亡壓力下的家庭溝通 . 安寧療護雜誌 , 12 , 26-31。

鄭逸如 ( 1997 ). 末期病患及家屬的情緒問題 . 安寧療護雜誌 , 3 , 2-7。

賴秀美 ( 1992 ). 癌症病患家屬的社會支持與生活適應之關連性研究 . 東吳大學社會學系研究所社會工作組碩士論文。

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。

韓培爾 ( 1998 ). 訪問研究 . 社會科學方法論 . 台北：風雲論壇出版社。

羅靜心 ( 1990 ). 住院癌症病患家屬的壓力及其因應策略之探討 . 東海大學社會工作研究所碩士論文。

羅靜心 ( 1999 ). 末期癌症病患家庭的社會資源 . 安寧療護雜誌 , 12 , 53-57.

嚴祥鸞 ( 1996 ). 參與觀察法 . 胡幼慧主編 , 質性研究：理論、方法及本土女性研究實例 ( pp.195-221 ). 台北：巨流。

Strauss, A and Corbin, J ( 1997 ). 質性研究概論 ( 徐宗國譯 ). 台北：巨流。  
( 原著為 1990 年版 )

Longaker, C ( 1999 ). 假如我死時，你不在我身旁 ( 陳琴富譯 ). 台北：張老師文化。( 原著為 1997 年版 )

Kleinman, A ( 1994 ). 談病說痛 人類的受苦經驗與痊癒之道 ( 陳新綠譯 ). 台北：桂冠。( 原著為 1988 年版 )

Kubler-Ross, E ( 1974 ). 最後一程 ( 王伍惠亞譯 ). 香港：基督教文藝出版社。( 原著為 1969 年版 )

Doyal, L & Gough, I ( 2000 ). 人類需求：多面向分析 ( 王慶中，萬育維譯 ). 台北：洪葉文化。( 原著為 1991 年版 )

Patton, M.Q. ( 1995 ). 質的評鑑與研究 ( 吳芝儀、李奉儒譯 ). 台北：桂冠。  
( 原著為 1990 年版 )

Frankl, V. E. ( 1991 ). 生存的理由 ( 游恆山譯 ). 台北：遠流。( 原著為 1955 年版 )

Worden, J. W. ( 1995 ). 悲傷輔導與悲傷治療 ( 李開敏、林方皓、張玉仕、葛書倫譯 ). 台北：心理。( 原著為 1991 年版 )

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.

Chenowith, B., & Spencer, B. ( 1986 ) .Dementia : The experience of family caregivers. The Gerontologist, 26 ( 3 ) ,267-272.

Hileman, J. W., & Lackey, N. R. ( 1990 ) .Self-identified need of patient with cancer at home and their home caregivers :A descriptive study. Oncology Nursing Forum, 17 ( 6 ) ,907-913.

Hileman, J. W., Lackey, N. R., & Hassarein, R. S. ( 1992 ) .Identifying the need of home caregivers If patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 19 ( 4 ) ,771-777.

Hinds, C. ( 1985 ) .The needs of families who care for patients with cancer at home :are we meeting them ?. Journal of Advanced Nursing, 10, 575-581.

Holing, E.V. ( 1986 ) .The primary caregiver' s perception of the dying trajectory :An exploratory study. Cancer Nursing, 9 ( 1 ) , 29-37.

Motenko, A. K. ( 1989 ) .The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. The Gerontologist, 29 ( 2 ) ,166-172.

Wingate, A. L., & Lackey, N. R. ( 1989 ) .A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. Cancer Nursing,12 ( 4 ) ,261-225.

行政院衛生署 ( 2002 ) . 民國 90 年國人主要死因統計資料：台灣地區主要死亡原因 . 衛生統計資訊網。 2002 年 6 月 12 日 , 摘自 <http://www.doh.gov.tw/statistic/index.htm/>

## 附錄一 以癌症病患或家屬為研究對象的國內論文

作者	篇名	學校系所	研究對象	研究種類	研究方法	研究工作
李雅玲 (1989)	癌症死亡兒童的母親其哀傷反應及調適行為之研究	台灣大學護理研究所碩士論文	癌症死亡六個月兒童的母親八人	質性研究	深度訪談法、內容分析法	低結構會談過程記錄
丁思惠 (1997)	癌症病逝者其配偶悲傷過程之探究	東吳大學社會工作研究所碩士論文	癌症病逝者配偶	質性研究	深入訪談法	
崔國瑜 (1987)	生死學初探：一個臨終照領領域的現象學考察	台灣大學心理學系碩士論文	臨終病人	質性研究	現象學研究法	研究者實際參與
石世明 (1999)	臨留之際的靈魂 臨終照顧的心理剖面	東華大學族群關係與文化研究所碩士論文	臨終者和照顧者	質性研究	個案研究法	
黃和美 (1985)	癌症末期病人心理反應之探討	國防醫學院護理研究所碩士論文	20-40歲自知診斷的癌症末期病人	質性研究	參與觀察法、會談法	行為記錄
陳珍德 (1995)	癌症病人生命意義之研究	彰化師大輔導研究所碩士論文	癌症病人16人	質性研究	深度訪談法	半結構式訪談指引
林靜琪 (1996)	癌症末期住院病人自述需要之探討	慈濟醫學院護理研究所碩士論文	接受緩和治療的癌症末期病人14人	質性研究	參與觀察法、深度訪談法、內容分析法	半結構式訪談指引
涂秀妮 (1997)	接近死亡經驗：經驗內容及生價值態度改變狀況	台灣大學護理學系碩士論文	嚴重疾病或意外而接近死亡經驗者21人	質性研究	回溯經驗分享法、內容分析法	會談指引
鄭美玲 (1997)	青少年癌症患者的住院經驗	高雄醫學院護理學系碩士論文	青少年癌症患者10人	質性研究	現象學研究、深度訪談法、	

					Collaizzi 分析法	
王玉真 (1998)	以質性研究方法探討影響癌症末期病患生活品質之因素及其因應策略	慈濟醫學院護理學系碩士論文	癌症末期病患 10 人	質性研究	參與觀察法、訪談法、內容分析法	半結構式訪談指引
王純琪 (1999)	重症兒童對死亡的覺察、情緒經驗及其父母的反應之研究 以罹患白血病兒童為例	高雄師大輔導研究所碩士論文	白血病兒童 7 人及家長	質性研究	訪談法	彩繪人生技術、訪談大綱
吳庶深 (1988)	對臨終病人及家屬提供專業善終服務之探討	東海大學社會工作研究所碩士論文	現存文獻	質性研究	內容分析法、經驗調查法	
黃鳳英 (1994)	癌症末期病人安寧照護之需求推估	中正大學社會福利研究所碩士論文	1 官方統計報告 2 現存文獻	量化研究 質性研究	1 次級資料分析法 2 內容分析法	
葉芝蘋 (1996)	生死兩無憾，陪他一段 談臺灣北部地區安寧照顧的現況與展望	台灣大學新聞研究所碩士論文	北部醫院安寧病房	質性研究	深度報導	
林麗雲 (1996)	安寧照顧的文化之舞 以台大緩和醫療病房為述說情境	清華大學社會人類學研究所碩士論文	台大緩和醫療病房醫護人員與患者、患者家屬	質性研究	田野研究法、深層記錄法	
林明慧 (1998)	臺灣地區安寧護品質稽核工具建構	台灣大學公共衛生學系碩士論文	安寧病房住院病患 115 人	量化研究	調查法	問卷
許惠珍 (1998)	癌症死亡家屬對現行癌末醫療需求及其安寧療護之認知與態度的探討	高雄醫學院公共衛生系碩士論文	高雄市癌症死亡病人家屬 188 人	量化研究	調查法	問卷
鍾佳真 (1998)	安寧療護病患主要照顧者的居家照顧需求及其相關因素	陽明大學社區護理研究所碩士論文	教學醫院居家安寧療護與緩	量化研究	調查法	問卷

	之探討		和醫療門診病患主要照顧者 64人			
鐘麗珍 (1998)	安寧照顧醫療化之困境探討	中正大學心理學研究所碩士論文	某醫院安寧病房	質性研究	實際參與觀察法、深度訪談法	
沈莉真 (1999)	癌末病患及家屬接受安寧療護服務之分析 以佛教慈濟綜合醫院為例	陽明大學衛生福利研究所碩士論文	佛教慈濟綜合醫院心蓮病房、癌末病患及家屬 8人	質性研究	民族誌學研究法、深入訪談法、參與觀察法	
邱淑如 (1999)	癌症患孩主要照顧者對安寧療護認識與接受意願之探討	國防醫學院護理學系碩士論文	1-20歲癌症患孩主要照顧者 31人	量化研究 質性研究	1 調查法 2 會談法、內容分析法	1 結構式問卷 2 半結構式問卷
施嘉惠 (1999)	比較接受安寧療護與否之癌症末期病患的社會支持和生活品質	陽明大學社區護理研究所碩士論文	癌末病患 85人	量化研究	調查法、面對面訪談法	問卷
黃于珊 (1996)	癌症末期病患住院及居家照護之醫療成本分析	陽明大學醫務管理研究所碩士論文	癌症末期病患 21人	質性研究	個案調查法	
蔡友月 (1996)	現代社會對死亡的省思 以癌症病人為個案剖析垂死歷程『醫療化』之影響	東海大學社會學研究所碩士論文	癌症病人 7人	質性研究	個案研究法	
楊嘉玲 (2000)	癌患照顧者需求 Q-sort 量表發展與測試	長庚大學護理學研究所碩士論文	第一階段癌症病患 30人 第二階段癌症病患 60人	量性研究	Q 研究法	
徐薇鈞	癌症病患主要照顧	高雄醫學院護學	癌症病患	量性研究	訪談法	結構式

(1997)	者生活品質與社會支持及其相關因素	研究所碩士論文	118 人			問卷
羅靜心 (1990)	住院癌症病患家屬的壓力及其因應策略之探討	東海大學社會工作學系研究所碩士論文	癌症病患家屬 147 人	量性研究	調查法	問卷
賴秀美 (1992)	癌症滿患家屬的社會支持與生活適應之關連性研究	東吳大學社會學研究所碩士論文	癌症病患家屬 97 人	量性研究	調查法	問卷
胡綾真 (1999)	居家照顧癌症轉移病患之主要照顧者的照顧負荷、憂鬱與生活品質之探討	長庚大學護理學研究所碩士論文	癌症家屬 41 人	量性研究	調查法	問卷
楊美玲 (1999)	居家安寧療護家屬主要照顧者照顧經驗及需要之探討	台北醫學院護理學研究所碩士論文	癌症病患家屬 10 人	質性研究	深度訪談法	
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	癌症病患家屬 115 人	量性研究	訪談法	結構式問卷
高月梅 (1995)	居家癌病患者之照顧需要探討	國立陽明大學社區護理研究所碩士論文	癌症病患 106 人	量性研究	橫斷式調查法	結構式問卷
梁淑媛 (2000)	疼痛對門診癌症病人及其家屬之情緒衝擊	台北醫學院護理學研究所碩士論文	癌症病患及家屬 110 人	量性研究	描述性橫斷性調查法	兩種量表
周玲玲 (2000)	癌症病逝者其中年配偶悲傷適應之研究	東海大學社會工作學系研究所博士論文	癌症病逝者其中年之配偶	質性研究	深度訪談法, 紮根理論	焦點團體去 民族誌
劉寶愛 (2000)	癌症兒童的母親告知病童病情之歷程研究	東海大學社會工作學系研究所碩士論文	癌症兒童母親 13 人	質性研究	深度訪談法	結構式問卷
蔡秀芬 (2000)	癌症病患病情告知與否及健康控制信念與希望程度之相關性探討	台北醫學院護理學研究所碩士論文	門診或住院診斷為癌症病患共 124 人	量性研究	調查法	問卷 量表
張雅倫 (2000)	口腔癌病患與家屬之壓力、需求及其	高雄醫學大學口腔衛生科學研究	口腔癌症病患 107	量性研究	調查法	結構式問卷

	相關因素之探討	所碩士論文	人，家屬 58人			
賴維淑 (2002)	晚期癌症病患對臨終事件之感受與身心、社會及靈性之需求	國立成功大學護理學研究所碩士論文	癌症病患 2人	質性研究	深度訪談法、參與觀察、田野	行為過程記錄

註：本附錄最後 6 筆資料於 91 年 6 月研究完成後才補登錄。

本附錄有部份資料是引自李復惠（1999）撰於《安寧療護雜誌》的“國內死亡教育相關學位論文之回顧”內容資料。

## 附錄二 接受訪談同意書

各位親愛的女士、先生們：

您好，我是南華大學生死學研究所研究生何怡儒，我非常關心您在親人住院期間照顧的情形，為了深入了解您照顧時所遇到的困難及照顧的心理歷程，希望藉此次訪談，以了解您在照顧親人生病期間所面臨的壓力及所需要的協助，您的經驗可以提供醫護人員與輔導社工人員一些寶貴的資訊，有助於醫療團隊照顧之參考，使我們能夠更深入了解如何有效地提供照顧者在照顧病人方面的協助。

您將會被邀請參加一至二次的訪談，訪談時間是依照您所願意談的內容多寡而定，訪談的內容是您在照顧期間的照顧經驗及心理需要。而您所提供的任何資料都會被保密，僅做為學術探討之用。

為了搜集研究資料的完整性，訪談過程中，我將會使用錄音機錄下所有訪談內容，訪談時任何時候，您不希望被紀錄的訪談內容，我會中斷錄音，任何時候您都有權利退出此研究。非常感謝您的合作與支持。

南華大學生死學研究所研究生

何怡儒 謹致

聯絡電話：(04) 24738586

..... (如果您願意接受本研究的訪談，請填寫同意人姓名) .....

受訪者 \_\_\_\_\_，同意參與「癌患家屬照顧經驗中壓力的探討」的研究，並同意錄音的訪談。經解釋後能了解（1）訪談員對於本研究所做的說明（2）參加是自願的（3）參加此研究不需要繳交任何費用（4）訪談內容僅做學術之用且個人身份的相關資料是保密的（5）若有問題或希望退出此研究是隨時都可的，並以電話與何怡儒聯絡（04）24738586。

同意人簽名：\_\_\_\_\_

訪 視 員：\_\_\_\_\_

日 期：\_\_\_\_\_年 月 日

### 附錄三 基本資料問卷

受訪日期： 年 月 日

編號：

#### 壹、病患的基本資料

1. 性別： (1) 男  
(2) 女
2. 年齡： \_\_\_\_\_ 歲
3. 婚姻狀況： (1) 未婚  
(2) 已婚  
(3) 離婚
4. 最高學歷： (1) 不識字 (2) 國小 (3) 國中 (4) 高中(職) (5) 專科 (6) 學士 (7) 碩士以上  
(8) 其他 \_\_\_\_\_
5. 職業： \_\_\_\_\_
6. 宗教信仰： (1) 無 (2) 道教 (3) 佛教 (4) 基督教  
(5) 天主教 (6) 一貫教 (7) 其他
7. 患病時間、種類：自民國 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月開始患病  
；疾病診斷是 \_\_\_\_\_ , 第 \_\_\_\_\_ 期。
8. 此次住院是：第 \_\_\_\_\_ 次

## 貳、照顧者基本資料

1. 性別： (1) 男  
(2) 女
2. 年齡：\_\_\_\_\_ 歲
3. 婚姻狀況： (1) 未婚  
(2) 已婚  
(3) 離婚
4. 最高學歷： (1) 不識字 (2) 國小 (3) 國中 (4) 高中(職)  
(5) 專科 (6) 學士 (7) 碩士以上 (8) 其他
5. 職業：\_\_\_\_\_, 目前是： (1) 原來就沒有工作 (2)  
繼續原來的工作，兼具照顧病人之責 (3) 已經辭掉原來的  
工作，以便專心照顧病人 (4) 其他 \_\_\_\_\_
6. 宗教信仰： (1) 無 (2) 道教 (3) 佛教 (4) 基督教  
(5) 天主教 (6) 一貫教 (7) 其他 \_\_\_\_\_
7. 過去有無照顧病人的經驗： (1) 無 (2) 有，\_\_\_\_\_ 次
8. 與病患的關係： \_\_\_\_\_ ; 與病患同住 (1) 是 (2) 否
9. 與病患之間的感情： (1) 很深 (2) 深 (3) 中等  
(4) 普通 (5) 比較淡  
(6) 其他 \_\_\_\_\_

## 附錄四 訪談指引

### 【照顧者壓力方面】

1. 以您身為病患的 \_\_\_\_\_，當您照顧生病的親人時，遇到過那些困難（包括照顧病患身體、心理方面的需要）？
  - (1) 您個人能夠處理的是什麼？
  - (2) 您個人能力難以處理的是什麼？

### 【照顧者壓力的處理與調適】

2. 以您身為病患的 \_\_\_\_\_，當您面對以上的困難時，您如何去面對？
  - (1) 當時您心裡的感受如何？您會與病患溝通或分享嗎？那對您往後照顧病人有何影響？
  - (2) 事後，您曾經再回想過那些困難嗎？您是在什麼狀況下回想的？回想時，您的感受如何？那對您往後照顧病人有何影響？

### 【照顧者照顧經驗感受】

3. 以您身為病患的 \_\_\_\_\_，對於家人此次患病，您個人的感受如何？
  - (1) 診斷初期，當時您的感覺、情緒是什麼？想法是什麼？
  - (2) 目前治療期間，您的感覺、情緒是什麼？想法是什麼？
  - (3) 對於未來的日子，您有什麼樣想法？
4. 以您身為病患的 \_\_\_\_\_，在照顧病患的過程中，令您感到痛苦或害怕的是什麼？
  - (1) 您是否曾經想到「死亡」這一回事？（是一種什麼樣的壓力？您對它的想法、感受如何）
  - (2) 這些是否與其他的家人談過？
5. 照顧生病親人的過程中，讓您感到欣慰的是什麼？為什麼？它對您有何啟示？  
讓您感到挫折的是什麼？為什麼？它對您有何啟示？
6. 您覺得依您個人的能力，目前還可以為病患做些什麼？  
或者，您還想為病患做些什麼？

### 【照顧者照顧壓力的轉化】

7. 照顧生病的親人，您的負擔是否很大？是那一方面（身體、心理或其他）讓您特別有感覺？
8. 請您仔細回想，在照顧過程中歷經這些經驗後，對您個人造成了什麼影響？或您個人改變了什麼？（包括對人、對事、對物的態度或想法、感受與想法）

（註： \_\_\_\_\_ 是癌患對受訪家屬的稱謂，指父親、母親、子女或其他家屬）

## 附錄五 資料分析實例（**保密資料**）

I：代表研究者

F：代表受訪家屬

I：您最初知道他的病，心情如何？

F：當然是很震驚，然後很傷心、很難過，然後到接受。

I：當時面對您的先生，您的想法？

F：告訴他怎麼做、怎麼做，問題是他還是我行我素啊！

那種否認期，我大概有兩個月，慢慢會去找尋支援。

人哦！去聽來的話，要變成自己的，是很有限的，

大部份我都是去看一些書，慢慢改變自己的想法。因為書很容易拿到啊（笑）

尋找治療的方式，哦！那實在是太傷腦筋。

I：你們有試多種治療方法嗎？

F：倒是沒有，聽得都聽到怕了！剛開始很難去，真的心情很不好，到現在才比較好。那時心情真的很不好，

（停頓一會兒，接著說）有一件事，到現在我還會去想，我還耿耿於懷，當初的治療不知道是對或錯？醫生是

說要先開刀，再做化學電療，因為之前聽怕了，會擔心他的身體受不了，又加上我娘家的媽媽去問人家，說不要開刀哦！一開下去會怎樣哦！後來就選擇電療，結果副作用就出現，而且又纖維化（手指著頸部），我曾經問過一個醫生，我說癌症不可怕，電療的副作用較可怕，他說：「對啊！」可是另一個醫生就說：「電療那會可怕，癌症才可怕，因為癌症會死」，（看著訪談者）那到底誰說得對？

那時候，很徬徨，所以，現在會有愧疚感。

F：我跟我先生說，或許得病是上天給你的另一個機會，如果你能完全擺脫癌症，全好了，那這些過程過後，你就會是一個全新的人，面對一個新的人生觀啦！（嘆氣）如果說你還是沒有改變的話，你還是跟著癌細胞一起走。（嘖！）

I：就是妳說的身、心、靈的改變嗎？

F：我老公哦！本身他自己不是做得很好，他會說自己是業障現前。可是如果他不改變的話（搖頭）也是沒有用。

情緒反應（初期）

照顧經驗：正向的

壓力的因應  
調適

照顧困境：找尋治療

情緒反應（初期）

經驗感受：負面的  
愧疚感

照顧經驗（醫療）：負面的

初期照顧經驗、感受  
挫折

有遺憾

I：妳是認為 ？

F：我跟他說（看著病患）我希望你好起來，我會很感恩，怎麼說！給你（指病人）一機會啦！說，哦！你好起來了，以後我覺得我會懷著那種感恩的心，說你又活過一次，覺得我們應該幫助其他的人，說說你可以把你的經歷分享給其他癌症朋友，我是覺得如果你會好，這也是你回饋你生命的一個方式啦！我就是那一樣跟他講，因為我是有感於他生這一次病，是給他一個機會能去轉變他自己，可是，這是我一直有這樣的心態，可是我就是沒辦法幫他轉變。

I：嗯

F：我很挫折！所以就去找師父。我去問師父說：「師父，我想盡全力的去救他，為什麼他還是這個樣子？」師父說：「沒有人可以去救另一個人的」，他分析三種理由給我聽。

F：聽完師父方話，我是比較好一點點。也是慢慢的才調適自己，到現在比較能夠慢慢去接受這種狀況（看著病人），唉！（低頭）就是這樣啦！

I：照顧病人的心理對妳來說有什麼負擔？

F：對！對！比照顧他的病還要重，還要大。

其實，最大的挫折或困難，是我們想要改變，可是，嘖！病患他不是說能照你的意思去做，依然是我行我素。或許，我們認為是對的，在他不是對的。

I：過程中，你有什麼感受？

F：我覺得我自己成長很多。至少在他身上會看到很多的問題對問

浮現出來，我會去思考，然後想辦法解決（注視著病人），嘖！我這個人哦！比較注重心理層次。

問題來了，我會去思考（停頓約三秒，若有所思），通常我會給自己一個答案，我會慢慢想。

F：我是認為我們（和病人）朝著到底如何真正徹底去改變，去治療這種病，最後我的體會是身、心、靈的改變才有辦法，所以我們會吵架啊！（哈哈！）

I：妳如何調適自己？

F：有時候會不想理他，有時會氣自己幹嘛容易心軟。最後，我會慢慢想，想說算，算了！也不可以不理他，不理他，他怎辦？

F：現在，我有一個兩難方問題，我一直在思考：就是我希望將來他走的時候能用佛教的儀式，讓他很平順的離開，不要

初期的期望

作為與心態上轉變

雖然有挫折感但仍有期望

調適自己：借助於宗教力量  
忍住悲傷

最大的挫折 初期，想改變  
但病患無法配合

照顧者自覺的改變：成長、面  
題的能力增加，想辦法、思考

感受到身心靈重整的重要性！

矛盾、沮喪

轉化：從兩難的問題開始  
家屬與病人的宗教信仰不同

<p>那麼苦，可是我也想：到底這樣做是安他的心？還是安我的心？（停頓不語）」因為宗教儀式是因人而異，我也知道。他這次住院已經很不好了，他自己也知，本來做氣切前危急狀況，已經讓我很接受面對他臨終的事實，後來他清醒後，我就一直對他說，如果他知道佛教的往生儀式是怎麼樣的，用什麼樣的儀式對他比較好，畢竟這是我的想法，這樣做我覺得好，我比較安心，可是今天他沒有宗教信仰，所以他後來也接受這樣的一個方式。所以，我是半強迫他接受，以他而言，我也不知道他的以後（指死後的未來）是不是真的很好？這是一個未知數？不知道說他如果照我這個方式做，對他是不是也和我一樣“比較安心”？</p>	<p>對於善終的認知 擔心、矛盾</p> <p>可以肯定自己是安心，但病人是否安心？（家屬的耽心）對個人的宗教是篤信不移，但面對未來及死後的世界仍存疑？或說恐懼。</p>
<p>F：如果說我明天即將要死去，面對死亡，說我不恐懼，那是不可能的，我想每個人都一樣，只是，我會給自己冥想的一個世界，希望我往生的時候，阿彌陀佛會來接我。自己的親人在這種時候（指臨終），我們當然希望在他最後的日子或最後時刻，以及往生後的一切，對他做最好的安排。所以說：不知道是死人安心？或是活人安心？這是我仍在思考的。</p>	<p>面對死亡：何謂善終？ （已不那麼積極的勸說病人） （態度與作法上改變）</p> <p>矛盾、擔心、害怕！</p>
<p>F：照顧者在病人病情有起色之後，對於自己照顧病人能力，會所以她深信：只要病人照著她的方法</p>	<p>信心大增。</p>
<p>F：我有時候偶會有種想法（回到罹病當初）對他：當初你如果照我的方法做就好了，你看現在你這樣（眼眶紅了）</p>	<p>去做，就是好的。</p> <p>對於治療的病人現在為時已晚 內疚 （單向的給予，人的相互依賴？）</p>
<p>I：你的感覺呢？</p>	<p>不捨！傷心落淚（無助、無力感）</p>
<p>F：我從來沒有恨，對他我會心疼！（停頓一會兒）還有不捨！（速度慢下來，傷心落淚），（想了很久，停頓九秒，認真的想，突然說）還有一點（有力，肯定語氣），我希望說他，很快，而且又很安穩的走。」（紅著眼眶紅著鼻子）</p>	<p>不希望病人痛苦，只好選擇求病人善終</p>
<p>I：不希望他痛苦？</p>	<p>（有明顯的愧疚感）</p>
<p>F：對！（有力，短捷語氣）不要說我很狠心哦！</p> <p>F：經歷過他病情每況愈下時，我會隨著病人的病情改變而「患得患失」，剛開始我很明顯是一直到最近比較堅定自己所看、所感覺到的那個樣子的時候，那種患得患，就比較減少了。</p>	<p>想法與情緒隨病人病情而改變 患得患失（初期最明顯）</p>
<p>I：『堅定自己所看、所感覺到的那個樣子』是什麼意思？</p>	<p>接受事實、勇於面對未來</p>
<p>F：就是不久就（指死亡）「就開始朝那個方向做準備，所以</p>	<p>面對善終一事！</p>

患得患失的感覺就越來越少了。

F：我覺得啦！（轉換說話的語氣，是種肯定）如果說病人病得愈久，家人種患得患失的期限就會愈。

F：二、三個月前，我們還抱很大的希望，我還跟我們\* \*（先生名字）說：「我們很幸運可以接觸到 quantum」，因為我們對 quantum 很有信心，那時候還想說因此到中來發展

F：後來，他（病人）自己也開始懷疑這樣的治療（quantum），其實我自己也開始動搖，因為他每次做完都會難過好幾天。

F：那時候，我還跟醫生說來做 quantum 是我最快樂的時候，（不斷落淚，但仍沒有中斷敘述。）可是回去後我就很痛苦尤其看他痛，或著有什麼不對時，我（嘖！）問自己到底要不要繼續接受這種治療，最後，我們還是選擇住院治療。

F：我會都跟他（病人）說，不會說都放在心裡，不說不行。

F：這次住院之初我還是抱希望，想說他臉腫脹消了就可以回家，可是住院一個禮拜就呼吸困難，還嘔血，最後醫生說要做氣切，我很擔心做氣切之後，他痛苦，還有感染的問題，母為我都先問清楚，做了氣切會怎樣，所以，我的想法是連氣切都不要做，看他大口大口氣喘，血氧量也很低，所以我已經有“放棄”的想法了，連氣切都不要做，可是他（病人）想做，我們就決定讓他做，送開刀房的兩個多小時，我很難過，我還跟我小叔（病人之弟）說，說不定你哥就這樣走了。其實，我心裡想，如果他就這樣走了也好。後來，回來他都忘了那些過程，說我不是在睡覺嗎？那時候的痛苦他都忘了。我也跟他說，我曾有“放棄救他”的念頭。其實，他活過來，我是一則喜一則憂，憂鬱的是他的日子會不好過，氣切做下去，感染 的問題。

I：遇到困難或是有壓力感時，您會如何調適自己？

F：我會思考一個問題：“為什麼會得癌症？”

F：我就會常常思考，像他“這樣的”一個人，以後會面臨到的處境是什麼？這段期間照顧病人我會一直在想這個問題。

F：如果說有機會，我會想去研究：一個人日常所思所行對往於他往後的生活會有多大的影響。一個怎麼樣的人，會有什麼樣的生活，甚至得什麼樣的病。就有點像佛教說的現世報。

F：相對的，對自己的要求，儘量說好話，不要惡言相向。

F：這也是人生的歷練啦！我不會怨天尤人，也不會覺得自己歹

一切都有希望的感覺  
對治療的信心增加  
（友人的支持）

會回憶過去治療，反省檢討  
「決定」是否有誤？

調適：與病人溝通

末期的希望：善終的認知

病患的痛是家屬最大的壓力，無助、挫敗感、悲傷、

善終的期待與矛盾

想法的改變：思考，問題為主  
的因應方式

對癌患與個人過去作為間關係  
的思索

改變：反求諸己

<p>命，不會我不會這麼想。有時候一句話全憑一個念頭，好壞的結果。他小時候不快樂，人家我們小時候有很愉快的童年，我問他（病人），他說不記得了，沒記憶。他（病人）媽媽一直認為他從小就是個不聽的孩子，加上她（患母）講話很直，都不加修飾，所以常常傷到他的心，我覺得他小時候的傷害對他後來得病也有關係。！所以，我這次回去也一直跟我婆婆講，叫她來看他，<u>不要讓他遺憾，可是我婆婆竟然說：我就是要讓他遺憾。啦！活該。</u>”</p>	<p>體認人生</p> <p>照顧壓力來自其他家人</p> <p>面對長輩與病患，矛盾與痛苦還有遺憾！</p>
<p>F：得病對他是一個挫折也好，我覺得也是人生的一個課題，對他或對我，我都覺得是一個學習的機會。當然，我會覺得這也和上輩子有關，上輩子做了什麼，這輩子來世的課題，就是通過考驗了，下輩子就不用再經歷。</p>	<p>體認自我角色及此生的任務</p> <p>比較積極的想法</p>
<p>F：得病後在某些方面，我會怪他真的很自私，如果說他真的很在乎我的妻兒的話，他會真的很努力，很在乎如何使自己好起來，不是（說）讓自己沈淪於這樣的病痛，然後就這樣子要走了，懂我的意思嗎？</p>	<p>責怪病患初期不夠積極、不為家人著想</p>
<p>F：照顧我先生想得更多，學得更多。我嫁給他十年，我覺得他做得不好。最近，他病情（末期）這樣，他有寫信給我看，他在後悔他以前沒有做好夫、父的角色。」</p>	
<p>F：如果他今天會替我們想，他會為我們努力的去改變，可是他沒有啊！他還是過他以前的方式。有時候，我也會問他：我們這樣談會不會太深。有時候，我覺得很遺憾啦！</p>	<p>和病人談到心靈層次的問題</p>
<p>F：其實，婚姻十年，學到的東西很，是小君（化名）給我的影響也很深。</p>	<p>朋友的支持很重要</p>
<p>F：其實！有時候是“因禍得福”啦！</p>	
<p>F：想是想 嗯，我也不知道，他走了以後，我是要為孩子而活？或者為自己過？唉！不要想太多啦！走一步算一步嘛！對不對。</p>	<p>對未來的期望</p>