

南 華 大 學

生死學研究所碩士論文

癌 症 病 童 母 親 照 顧 過 程 中 所 經
歷 之 家 庭 壓 力 經 驗

The Mothers' Experience Under the Pressure of
Taking Care of Their Children with Cancer

研 究 生：許瓊文 撰

指 導 教 授：尉遲淦 博士

中 華 民 國 九 十 二 年 六 月

南 華 大 學

碩 士 學 位 論 文

生 死 學 研 究 所

癩 症 病 童 母 親 照 顧 過 程 中 所 經 歷 之 家 庭 壓 力 經 驗

研 究 生：許 濱 文

經 考 試 合 格 特 此 證 明

口 試 委 員：釋 永 有

呂 朝 賢

尉 遲 塗

指 導 教 授：尉 遲 塗

所 長：釋 慧 開 (陳 開 宇)

口 試 日 期：中 華 民 國 九 十 二 年 六 月 六 日

目 錄

	頁數
第一章 緒論	
第一節 研究背景	1
第二節 研究動機與目的	3
第三節 研究問題	4
第四節 名詞解釋	6
第二章 文獻探討	
第一節 家庭壓力理論	8
第二節 兒童癌症家庭的壓力知覺	14
第三節 兒童癌症家庭壓力經驗	17
第四節 小結	23
第三章 研究方法	
第一節 研究方法的選取	25
第二節 研究者角色	29
第三節 研究工具	30
第四節 研究對象	30
第五節 研究步驟	33
第六節 資料收集方法與過程	35
第七節 資料分析	37
第八節 研究限制	39

第四章 研究結果呈現

第一節 研究對象基本屬性	41
第二節 質性研究結果呈現	42
一、依附性失落	45
(一) 死亡的陰影	45
(二) 難以預期的治療副作用	48
(三) 永遠的隱憂 - 復發或惡化	51
(四) 未知的歲月	54
二、母性角色緊張	57
(一) 罪惡感的引發	57
(二) 持續警覺	59
(三) 情緒的雲霄飛車	62
三、付出所有，心力交瘁	63
(一) 獨自承擔照顧之責	64
(二) 用盡多種方法，只盼你健康	67
四、家庭衡定	70
(一) 內在資源的運用	71
(二) 外在資源的擴展與運用	71
(三) 重建情境的正向定義	90
第三節 整體性描述	99

第四章 討論

第一節 孩子罹患癌症對母親的衝擊	103
第二節 與現實不符的角色創傷對母親的影響	107
第三節 家庭的衡定	110
第四節 小結	116

第五章 結論與建議

第一節 結論	120
--------------	-----

第二節 未來之建議

一、研究設計方面	124
二、護理教育方面	125
三、臨床實務方面	126
四、護理行政方面	128
五、社會層面方面	128
六、生死學領域上	129

參考資料

中文部分.....	130
英文部分.....	133

附錄

附錄一 個案家庭及病童一般資料.....	139
附錄二 訪談邀請函	141
附錄三 訪談同意書	143
附錄四 Colaizzi 資料分析實錄	144

圖目次

圖 2-1：ABC-X 家庭壓力理論圖	9
圖 2-2：Boss 家庭壓力脈絡模式	13
圖 4-1：癌症病童家庭壓力經驗之研究架構	44

表目次

表 3-1：父親基本資料	31
表 3-2：母親基本資料	32
表 3-3：病童基本資料	32
表 4-1：研究結果主要範疇	43

誌 謝

工作多年，再重回學術領域當學生是種幸福與喜悅。尤其在這個充滿文化氣息的學術環境中，對習於科技理性化思維的我而言，更是種難能可貴的機緣。

從懷著對生命的疑惑進入生死所到研究論文的完成，不論是知識理性上的建構或者是生活知性上的交流，都讓我對人生的生、老、病、死四大領域重新思索與體會，感激所有教授們給予我的啟發，以及所上每位老師們在初審階段給予我的建議，讓我思考自身的盲點！更感謝的是我的指導教授尉遲淦老師，在他不斷地提問引領以及提供的寶貴建議與指正下教會我思考問題，更給我最大發展空間，讓人感受到他對學生的期待、關心與愛護。其次，感激兩位口考教授 - 永有法師及呂朝賢老師的協助，讓我在您們的引領與指導下有機會獲得寶貴意見與指正。

更要感謝的是同窗好友：素如、舒羚、森圭、雲鳳、怡儒、乙雄，不論精神或實質上的協助都讓我體驗到人性的溫暖與溫馨；學妹丁晨、雪梨的溫馨接送情，以及無時無刻的協助、支持與鼓勵，也撫慰了無助孤單的心靈；此外更感激父親及妹妹們的無限包容、關懷、支持為了論文趕工而極度喜怒無常的我。若非您們的關懷與鼓勵，就沒有今日這份論文！

也感激台北榮民總醫院全體好姊妹們毫無上限的鼓勵、包容與支持，尤其在初次轉換跑道的陌生情境下總是一再容忍我以及給予我最大的協助，若非您們，怎會有機會擴大我的知識，更不可能再體會護理的美！還有惠宜我最好的姊妹，是您無時無刻的鼓勵與催促，以及時刻忍受我的「魔音穿腦」、「奪命連環 call」，恐怕論文的完成遙遙無期，感激您！我的好姊妹！而最後更要感激六位在身心俱疲的情況下依然願意接受我訪問的母親們，每次的訪問都讓我獲得自我的成長與體驗生命的各種可能性，更重要的是引發我對生命的省思。無數的感動與感激實非筆墨所能形容，只能以一句發自肺腑的感謝來代表一切！感激您們讓我去重新體生命的神聖與美！在結束研究論文的這一刻，回憶從前的種種苦樂經驗與現今

投入教育未來護理精英之際再度體現與病童及家屬間互動的時光，不禁有種說不出的成就與興奮！感激所有提昇與淬煉我的身心靈的人與事，渺小的我何其有幸能獲此機緣讓我在淬煉中不斷成長！

謹將完成論文的喜悅獻與關心我的家人、同學、朋友、同事們！並感激所有我曾帶過兒科護理學實習的輔大與陽明護理系三年級同學們，若非您們的一再包容與體諒，我怎會有機會重新體會生命之無限可能！又怎能讓自己也從中獲得成長呢！感激您們！也將此份論文與您們共同分享！願無數的祝福能傳達到您們身邊！

許瓊文謹致於 2003.6

摘 要

從確定受孕開始，父母就對孩子充滿各種幻想與期待，孩子的誕生使家庭的圓更為完整，可是有些孩子尚未茁壯成人就罹患癌症，使得父母經歷完美孩子的失落，更為家庭帶來無數的壓力與危機。

本研究係以 Boss (1988) 的家庭壓力理論進行探討，並採用 Colaizzi (1978) 之現象學研究法調查癌症病童主要照顧者 - 母親主觀知覺的家庭壓力經驗。研究對象係北部某教學醫院六位出院病童母親，在運用質性研究的深度訪談法進行訪談後，發現母親照顧癌症病童期間經歷的家庭壓力經驗包含了四個現象主題：「依附性失落」、「母性角色緊張」、「付出所有，心力交瘁」、「家庭衡定」。在孩子初次被宣判為癌症、接受治療、疾病緩解或惡化、以及新的發展需求出現時，都會讓母親面臨「依附性失落」；當孩子接受治療時，母親在照顧病童時更會產生「母性角色緊張」；為了保護孩子，充滿對孩子愧疚感與罪惡感的母親會產生「付出所有，心力交瘁」；可是為人母的職責不容許母親輕言放棄，因此在「家庭衡定」此一主題中母親會運用家庭內、外在資源的協助和透果與他人的互動重新建構對情境的正向定義，以達到調適。

研究結果除提供兒童癌症病童家屬、臨床實務工作者以家庭為中心及以生活經驗本質為導向之護理依據外，透過對癌症病童家庭壓力經驗所行的整體性瞭解，亦可作為一有用的背景知識及反省資料，並且可應用至其他慢性病童家庭之照顧，更有助於提供受苦者一個契合個案真實情境與生活經驗的護理措施與提昇照顧品質。未來研究可合併其他研究方法，對家庭壓力現象作全面性瞭解。

關鍵字：兒童癌症、母親、家庭、壓力、現象學

Abstract

In the beginning of the certainty of pregnancy, varieties of expecting and illusions make the parents' hearts stuffed toward the expecting baby who will complete the couples to be a whole family. Yet some children are found cancer carriers intrinsically, torturing the parents by losing hearts, even bringing tremendous stresses and crises into the family.

The investigation process of this research is based on the model of family stress (Boss, 1988), and using the method of Colaizzi's (1978) phenomenology to inspect the experiences of the subjective sensation of a mother who suffers family stresses through taking care of their child with cancer. The investigation objectives are the six mothers with their child with cancer who have been discharged from a hospital in the northern part of Taiwan. After a deeply qualitative interviewing with these mothers, their experiences of family stresses through caring for their children with cancer can be classified into four phenomena: attachment loss; maternal role strain; pay off everything, mentally and physically exhaustion; and family equilibrium. The mother will experience "attachment loss" when her child is being sentenced as a child with cancer, receiving treatment, disease becoming remission or relapse, or some requirements of new development coming up. During the child being treated, the mother who takes care the child will call "maternal role strain" into being. In order to protect children, mothers who are full of sense of shame and guilt will have "pay off everything, mentally and physically exhaustion". In order to protect children, mothers who are full of sense of shame and guilt will have "pay off everything, mentally and physically exhaustion". However, the maternal responsibility not allowed the mother to give up easily, therefore in the subject of "family equilibrium", she will use the aid of resources inside and outside family and through the reaction with others to

re-construct the positive definition of condition in order to achieve accommodation..

The outcome of this research provides the regulations of nursing and caring which are under the guiding of family centered and qualitative experiences, for the family members of the children with cancer and for the clinical affair workers taking care of the children with cancer. It also can be used as background knowledge and introspection materials which includes the entirely understanding of the experiences of family stresses of the children with cancer, and can be applied to take care of children with chronic disease, backing up the sufferers with a compatible real case and nursing and caring of living experiences to improve the quality of caring for. In the future, this research would be incorporated with other investigation method to realize fully the phenomenon of the family stresses.

Key Word: Children with cancer、 Mothers、 Family、 Stress、 Phenomenology

第一章 緒論

自民國七十一年起，癌症已成了國人十大死亡原因的第一位，它不僅危害中老年人的生命，更危害孩童的生命，使得兒童癌症成為兒童期主要的健康問題。統計顯示台灣地區每十萬名兒童中，1-4 歲兒童有 3.62 人死於癌症，佔此年齡層死因別死亡率之第三位；5-19 歲兒童則有 3.26 人死於癌症，乃僅次於意外事件的第二位（行政院衛生署,2003）。再依據『財團法人中華民國兒童癌症基金會』的統計得知，由民國七十一年至民國九十年底，兒童癌症的罹患人數累計已達 8428 人，每年新發病的個案數也由民國七十五年的 242 人，增加至民國九十年的 562 人，據此推估兒童癌症的發生率為十萬分之六點六八，並且有往上增加的趨勢（中華民國兒童癌症基金會,2003），因此兒童癌症的相關議題實不容忽視。

第一節 研究背景

過去由於兒童本身所具有的特殊性，如表達能力差、合作度不佳，使得兒童癌症很難早期診斷；更因為癌症的發生缺乏已知的病因為參考，具有多重病因，以及誘導期、潛伏期長等因素，使得兒童癌症往往在症狀很明顯後才發現；再加上兒童的器官功能的不成熟、免疫力差，還有兒童對於癌症治療的耐受力比成年人弱，因此治療時必須減輕或延緩治療劑量；此外一旦癌症復發其治癒力即因癌細胞的抗藥性與突變性使得治癒力變差，以致治療倍增困難，更令人對“它”有無窮的恐懼與害怕，甚至將“它”視為死亡代名詞而談之色變。何況被視為未來主人翁的兒童卻罹患癌症，對父母與整個家庭皆是一生中最難以承受的傷痛！

隨著醫療科技和治療技術的進步，還有兒童癌症的組織學及細胞動力學之特殊性，所以化學治療的效果比成人良好，治療結果也顯示治癒率增加、生存時間延長、緩解率增加，因此癌症病童父母不再侷限於準備孩子預期性死亡，取而代

之的是疾病的長期存活或者痊癒。但為著治癒疾病，孩子需要頻繁住院忍受各種苦不堪言的治療與檢查，然而專注於眼前立即性報酬的兒童不一定能了解接受固定治療的必要性，長期住院檢查治療的不適與痛苦，以及住院必須與家庭分離的情境，只會讓孩子懷疑是自己作錯事或做得不夠好的懲罰，因此會有過度依賴、不服從、攻擊、退化行為、或者對身體過度關切等行為反應，使得父母照顧之際倍增困難；此外癌症獨有的複雜性與多變性，更使父母無法預期孩子出現的症狀、可能的治療，即使經過治療後癌症病情似已好轉，面對孩子某些不適的症狀，父母也無從分辨這是復發、感染、亦或其他？更不確定孩子的癌症是否能痊癒？未來是否可能再次復發、出現第二種癌症、甚或死亡？即使痊癒，未來的生活品質為何？諸多不確定的因素，都使得家庭生活籠罩在界限模糊不清中，誰也無法確定生病孩子在家中的角色與定位。

父母對孩子的生理、情緒以及社會照護上負有相當的責任。然而長期且頻繁的住院與門診治療，父母有一方必須離開工作崗位，專心照顧生病的孩子。雖然癌症有全民健保重大傷病免部分負擔的醫療補助，但多數兒童癌症家庭父母正值壯年期事業剛起步，經濟不穩定，治療癌症所需的住院、門診以及居家照顧等的開銷，不僅會加重經濟負荷，更會讓父母在照顧歷程中產生精疲力竭、緊張、崩潰，甚至影響整個家庭，造成家庭系統的不平衡。

家庭是人類生活的最小系統，在這個最小系統中，家庭的每個組成份子都是一個系統，每個系統也是另一個系統脈絡的一部份，彼此之間更是環環相扣、互相影響。由於個人的問題經常意味著整個家庭的問題，從個人（特別是肩負生病孩子與其他健康成員照顧者的母親）觀點著手是瞭解家庭壓力經驗的一種方式。沈青青和顧小明（1998）的研究亦顯示：癌症病童母親會比父親感受到較高的不確定感、困擾及負向情緒反應，因為照顧歷程中，父親較少擔任照顧者的角色，所以母親會比父親承受較高的壓力經驗。藉著母親經驗的回溯可幫助研究者更加瞭解受癌症死亡陰影衝擊下的家庭壓力經驗之本質結構，故本研究期盼由母親主觀知覺進行瞭解，以為未來事臨床照護之參考。

第二節 研究動機與目的

自母親受孕開始，胎兒就成了她體內無法割捨的一部份，孩子的誕生不僅為父母帶來新生的喜悅，更為生命帶來了圓滿和完整，孩子可說是父母過去、現在與未來夢想的延續，看著孩子逐漸長大成人實現他們的期盼與夢想更成為父母最感欣慰的事。但有些孩子卻罹患致命性疾病，帶給父母諸多衝擊。

家庭是一個互相影響的動態系統，處身期間每個成員對兒童癌症的想法與反應會影響家中其他成員。當壓力持續累積且無法解決時，家庭為尋求平衡，可能會尋求代罪羔羊以反應全家的問題（周月清、李文玲、林碧惠, 1994）。就此來看，肩負主要照顧者之責的母親，她們對生病孩子現況的看法，以及家人對生病孩子現況的看法經常有所差異，而且為了全心照顧生病孩子，她們更會縮減與家中其他成員的溝通，也因此母親成了家庭的“代罪羔羊”。想要切實瞭解家庭壓力經驗的本質結構，從“代罪羔羊”著手可提供另一個瞭解家庭壓力的良好方式，因為“代罪羔羊”反映的是整個家庭的生活經驗。針對此一普遍卻未見有人研究的情況，想要瞭解癌症病童母親經歷的家庭壓力經驗，並促使家庭達至整體安適，不能只是針對所出現的症狀或反應加以拔除，更有必要探究內部深層原因，方能將生活事件對家庭所致的傷害性影響加以進行緩衝和解決。

兒童護理所照顧的不僅是生病的孩子，更需延伸將家庭納入照顧範圍，提供以家庭為中心的整體照顧理念。因此對這些飽受癌症死亡與痛苦陰影摧殘的家庭，在從事照護活動時有需要把家屬納入照護計劃的一部份，以協助家庭調適此種無法預期且威脅家人生命的壓力。Boss 指出，家庭壓力的探討包含個別的與集體的壓力，由家庭中某個當事人的觀點描述了解他們真實家庭的生活經驗，則是藉著從另一角度的探索增加瞭解家庭壓力經驗的方式（周月清等,1994）。在研究中，研究者是以個別且深入的訪談法訪談癌症病童母親，透過母親的觀點瞭解家庭壓力經驗的本質結構。

在此本研究之目的如下：

- 一、探討家庭壓力經驗本質結構。
- 二、通過對癌症家庭壓力本質結構的了解，將此一亟需重視與研究的議題加以呈現，增加臨床工作人員對於癌症病童家庭壓力經驗的整體性瞭解，而發展出以當事人經驗本質結構為導向的照護措施，並協助癌症病童家庭因應與調適疾病帶來的壓力。

第三節 研究問題

兒童被視為一個非完全行為能力的個體，絕大多數的時間均需仰賴他人協助維護其健康，而父母正是孩子最主要的照顧者與保護者，即使孩子生病住院，父母依然想保護他們的孩子。而在臨床上，生病的孩子也特別依賴父母的照顧，但對缺乏照顧經驗的家屬而言，孩子接受治療時所經歷的身體心像的改變（如掉髮、禿頭、體重減輕、或手足殘缺等），以及治療過程中所承受的憂鬱、孤立、隔離、無助感、自卑感等身心問題是醫療門外漢的父母無法替孩子承擔與處理的，也因此照顧癌症病童時很易產生現實我與理想我的衝突與挫折。

研究者多年臨床護理實務經驗中也發現：照顧癌症病童時，臨床工作人員的焦點都放在病童緊急的生理照護上，提供病童舒適的生理狀態是工作的重點。而繁忙的工作壓力，更讓臨床工作人員無法提供家屬所需的身、心、社會與靈性的照顧，在給予解釋病情時，更無法確切讓父母充分了解孩子疾病進展。此種缺乏時間與家屬進行溝通，以及提供家屬照顧病童的技巧和相關訊息的結果，不僅讓父母時刻處在預期性失落陰影中，更在照顧歷程中經驗無數的壓力。回顧國內外有關兒童癌症的研究，有探討癌症對病童的衝擊（鄭美鈴、陳彰惠、周汎濤,2000）、病童手足對癌症的看法（Lehna,1998;Wang & Martinson,1996）、父母的壓力與調適（金繼春,1986;陳金彌、毛新春、陳月枝、黃隸棟,2000;穆佩芬、馬鳳岐、顧小明、許洪坤、黃碧桃,2000;蔣宜倩、葉昭幸,2002;郭麗馨,2002;Cohen &

Martinson,1988; Cohen,1993; Martinson, Chao, & Chen,1982; Martinson, Kim, Yang, Cho, Lee, & Lee,1995; Martinson, Liu - Chang, & Yi - Hua,1997; Sharkey,1995; Sterken, 1996;Ye h, Lee, Chen, & Li,2000), 但上述研究都在討論癌症對家庭成員所造成的生理或心理層面的影響, 並未討論到家庭結構、信念、以及文化、經濟等家庭內外因素對家中成員造成的影響, 以及置身期間家庭資源的運用情形。針對此一未見有人研究的主題, 研究者認為想要真正瞭解癌症所帶來的影響, 應該瞭解融合家庭資源、以及家庭內外脈絡等要素下整體家庭壓力經驗的本質結構, 如此才能提供契合家庭的照護活動。

家庭成員對於壓力事件的認知, 是影響家庭成員壓力程度的重要因素。對兒童癌症家庭而言, 從病童出現某些身體不適症狀 輾轉求醫 診斷確立 治療死亡、緩解、或復發的艱辛長路中, 家庭的認知會隨著病童的病情變化、預後及因之所造成的身、心限制程度和經由隨時與外界交換能量與訊息所產生的互動, 而在時間的推移下產生不同的改變與壓力, 使得家庭隨時處於系統不衡定的狀態中。特別是身為癌症病童主要照顧者的母親, 她們身為孩子直接照顧者的角色經常是無法取代的, 面對孩子生理的不適, 更會直接衝擊到母親的情緒反應, 進而影響生病的孩子的情緒反應, 最後更造成整體家庭的動盪與不安, 使得家庭系統面臨瓦解的困境。因此有必要瞭解面臨壓力事件或情境時, 家庭成員對於此事件或情境的認知, 這除了可提供我們瞭解處身期間家庭真實的生活經歷外, 更有助於預測可能帶來的影響或結果。所以在本研究中, 研究者是藉由 Boss 的家庭壓力理論概念架構 (周月清等,1994), 收集家中孩子面臨健康危機 (罹患癌症) 時, 母親所描述的家庭壓力經驗, 並且運用現象學研究法萃取出經驗的本質。據此, 本研究依據研究動機與目的而來的問題為:

- 一、 母親照顧癌症病童時所經歷的家庭壓力經驗為何?
- 二、 這些壓力經驗的本質為何?

第四節 名詞定義

- 一、癌症病童：經醫師診斷為罹患惡性腫瘤（即癌症）之 0-18 歲且正接受癌症療程（化學、放射線或手術）之患者。
- 二、病童母親：指與癌症病童同住，且從孩子確定罹患癌症起即擔負直接照顧之責的親生母親，為本研究資料蒐集的對象。
- 三、家庭壓力經驗：指在照顧罹患癌症病童時，母親面對照顧困境時主觀知覺的壓力感受。

第二章 文獻探討

人類藉著婚姻與家庭制度把相異的個體連結在一起成為社會的基本單位，並藉著生育下一代使種族、血緣繁衍傳承不斷，因此每個孩子的出生皆為父母帶來無限的喜悅與滿足，並讓家庭形成一個更完美的圓，透過這個圓讓孩子在此習得常規與律則，並由此延伸與外界互動。

一旦孩子罹患癌症，家庭的常規與律則將受到破壞。因為癌症的宣告為整個家庭帶來的是一種「令人不喜歡」的訊息，“它”隱涵的「死亡」與「痛苦」，使得家庭完全籠罩在死蔭的幽谷中，死亡陰影驅之不散地圍繞著整個家庭。雖然醫療科技的進步使得兒童癌症存活率大增，病童的預期壽命也大為提高，然而身為主要照顧者的父母將全部的精力放在照顧生病的孩子身上時，卻得直接目擊病童所承受的疾病和治療之苦，不確定的預後和進展，以及時刻擔心復發與死亡陰影等，皆促使家庭面臨迥異以往的壓力。因此本研究欲以家庭壓力理論探討隨著時間推移與疾病治療進展超過三個月以上癌症兒童家庭的動態改變。

本章目的在探討與本研究有關之理論，依據國內外學者之相關研究，全章共分四節：第一節首先談及壓力和壓力源的概念，然後敘述 Hill 和 Boss 的家庭壓力理論，最後以 Boss 家庭壓力理論探討癌症家庭的壓力特色；第二節兒童癌症家庭的壓力知覺，是探討孩子罹患癌症後，會影響家庭壓力知覺的內外脈絡；第三節探討兒童癌症家庭壓力經驗，分為對母親自身、婚姻關係、健康手足和社會脈絡方面的壓力經驗；第四節則為小結。分述如下：

第一節 家庭壓力理論

一、壓力與壓力源的概念

Larzarus 和 Folkman (1984) 認為壓力 (stress) 是個人與環境互動中，個人對環境的要求及自己因應能力的一個重要中介變項，它涵蓋了多元變項且過程特質的組合性概念。乃指個人與環境互動時，受到外在環境的刺激，使得個人在評估自身可運用的外在資源與內在能力時受到挫折，所產生的不平衡現象。在這樣的觀點下，壓力有三個元素：第一、有一組環境事件可能是、也可能不是潛在壓力；第二、個人對環境事件的認知評價程度，是種傷害、威脅或挑戰(初級評價)；最後，個人對於自己因應威脅或挑戰的資源和能力是否充足的評估(次級評價)。就上述來看，壓力是個體與環境互動時，因為無法滿足基本需求，而被認知評價為威脅、傷害或挑戰的事件；家庭壓力即是改變家庭系統的平衡狀態，使得家庭系統處在低潮、有壓迫的、擾亂的和沒有靜止的情境中。但相同的事件可能因為人們對事件的意義或需求的評估有所不同，而引起不同的壓力。因此壓力並無好或壞的問題，乃視有機體如何反應的狀況而定 (Larzarus & Folkman,1984; Selye,1978)。

壓力源是指任何會引發壓力的經驗或事件，可來自個人內在或心理社會環境，而引發愉快或不愉快的感受，但不管如何都促使人在生活中重新調適 (Larzarus & Folkman,1984)；此外壓力源更是觸發壓力的起始因子，對家庭系統而言，此觸發壓力之起始因子，可能是一種生活事件或是足以引發家庭系統改變的有意義因子 (周麗端, 1999)。一般而言，可觸發家庭壓力的因子包含了家庭內外因素、環境因素、經濟因素、或者社會文化的事件或經驗。

孩子罹患癌症，對家庭而言，那是種獨一無二、特別、且非預期的情境壓力源，會使得家庭面臨相當大的衝擊，甚至形成創傷性的經驗，如何協助家庭及病童調適疾病所致的壓力，即成了家庭壓力研究的重點。因此 Hill 提出 ABCX 家

庭壓力理論，有助於瞭解孩子生病時，家中不同成員可能會有的壓力、認知及因應。

二、Hill 家庭壓力理論

Hill (1949) 首先提出家庭 ABC-X 壓力模式 (圖 2-1)，此架構包含四個構成要素 (引自周月清等,1994;周麗端,1999;穆佩芬,1995): A 指壓力事件 (stressor event); B 指應付家庭危機的資源或力量 (the family resources or strengths); C 指家庭對壓力事件的認知或定義 (the perception or definition); X 代表結果，即導致壓力的高低程度或危機 (degree of stress or crisis)。當家庭的生態系統的平衡遭破壞，對家庭中的個人即形成一種壓力，為了降低系統的緊繃感及危機程度，家庭會以原有的個人認知及社會資源來因應壓力和危機，並重組他們的結構、角色、互動方式及彼此間的關係 (Wright & Leahey,1991)。模式中，由壓力事件產生到形成危機的過程中，壓力事件 (A)、家庭資源 (B)、家庭對壓力事件的看法 (C)，及此三因素的交互作用皆會影響家庭對壓力事件的處理結果，各要素內涵詳述如下：

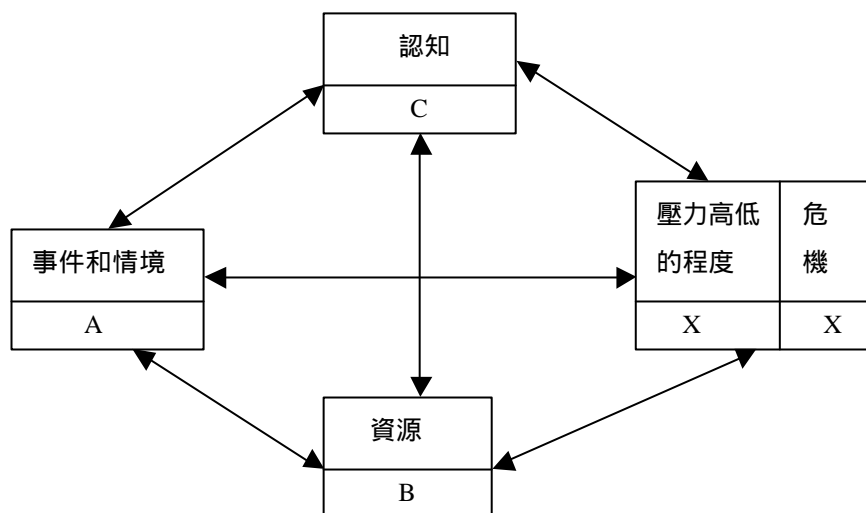


圖 2-1 ABC-X 家庭壓力理論圖

(資料來源：引自周月清等,1994)

壓力事件 (A): 凡會造成家庭中角色、界限、規則或決策型態 等家庭功能改變者皆稱為壓力事件 (McCubbin & Mariyn,1995)。壓力事件是潛在可引發個人或家庭系統改變或破壞家庭現狀，這些事件可能是家庭內在或外在、可預期的或突然的事件。內在事件是家庭內部或家人所引起的，如結婚、生病等；外在事件則是家庭以外，人所無法掌控，且與所處的環境、社會脈動、文化因素有關的因素，如大環境的不景氣、天災、種族歧視等；預期的事件為家庭生命週期中可預期發生的事件，如出生、死亡、結婚、生子等在家庭生活週期中可以預期的變化或轉變的事件，此種事件雖然在期待中，仍會給靜止的家庭系統帶來正面或負面衝擊，使得家庭系統失去原有的平衡；非常態則是意外（無法預期的）事件，是種無法預測，且不可能重複的情境，如突然生病住院或者無法預期的疾病進展。此類不可預期的事件給家庭造成比可預期事件更大的衝擊，促使系統失去平衡狀態（周麗端,1999）。在家庭中，不同形式的事件會影響整個壓力經驗的過程：包括家庭如何看待此事件、家庭所經驗的壓力、以及家庭所運用的調適策略（穆佩芬,1995）。

B 為面對壓力時，家庭內在和外在資源運用的情形。壓力事件產生時，若家庭成員有足夠、適當資源面對壓力，則壓力事件較不會困擾家庭系統；反之則會失去平衡陷入混亂中。

家庭資源可分為下列三種（McCubbin & Marilyn,1995）：

- 1.個人資源 (personal resource)：包括個人的理解力，由教育、訓練和或經驗得來的知識和技巧，人格特質，生理及情緒的健康，自尊和掌控感。
- 2.家庭系統的資源 (family system resources)：指家庭系統在應付壓力源的內在特質，如家庭凝聚力、調適、及溝通。愈是健康的家庭系統愈有能力應付家庭壓力。
- 3.社會支持 (social support)：所謂社會支持乃指可提供家庭或家庭成員(1)情感上的支持，(2)自尊上的支持，(3)基於共同義務或責任而組成的一個提供溝通或情感支持的網絡。社會支持中的社會脈絡則有助於家庭對抗

壓力，或協助家庭從壓力或危機中復原。

不同壓力事件會影響家庭所經歷的壓力經驗，但嚴重性卻是由家庭如何看待此事件而定（包括個別地或集體地），亦即 C 因素，家庭對壓力事件的意義，也稱為家庭的認知、評價、定義或對事件的認知評值。是決定家庭壓力嚴重程度的重要關鍵(Frieman,1992) 每個家庭如何看待壓力事件會依據歷史、文化、和資源而有其獨特的定義，因此這是一種主觀的經驗。McCubbin 和 Patterson（1985）指出，家庭可將壓力事件界定為一種挑戰與成長機會，也可以將壓力視為絕望、困難與難以處理的。這反應了家庭價值觀及先前處理變遷、應付陌生環境需求的經驗（Zimmerman,1984,1988）。

X 代表壓力事件對家庭所造成的結果。任何突然的改變使得家庭原有方式無法做有效運作時，即會形成家庭壓力或家庭危機（Frieman,1992）形成壓力或危機乃依據所經驗之壓力程度而定，高低程度則依據家庭對壓力事件的定義，以及是否有足夠資源而定。

家庭處於危機狀態時，可能導致家庭在一段時間內失去功能，原有的界限以及角色和職責無法維持與完成，使得家庭成員無法處在最佳身心狀態。但是否形成危機，仍須看 ABC 三因素互動結果而定，若家庭認知問題嚴重到威脅家庭系統的成功運作，以致無法因應時，危機就會產生。

三、Boss 家庭壓力理論

Hill 提出的 ABC-X 模式為研究者勾勒出家庭危機的形成、影響因素的一個重要理論基石。但 Hill 描述的壓力是單一壓力事件，單一壓力事件並無法對家庭產生致命的傷害，會產生傷害往往源於壓力的持續累積。當家庭為了妥善處理第一次發生的壓力事件，常常需要花費極大的時間與精力，可是家庭內外有許多因素會影響家庭調適能力，而產生種種無法解決的困難，在現行困難持續累積後，家庭系統將失去原有的平衡，最終導致壓力或危機。因此 Boss 保留 Hill 家

庭危機模式中的 A, B, C, X 因素, 但捨棄線性模式的思維, 並整合家庭系統理論及象徵互動論的觀點來研究家庭壓力現象 (穆佩芬,1995)。基於此理論基礎, Boss 將整個模式之目的、概念之定義、概念間的關係, 及其整體做一連結, 並將家庭的內在和外在脈絡放入考量, 以探討家庭壓力系統在因應壓力情境時個別或集體的認知。

壓力事件是否形成危機端看 ABC 三項因素互動的結果而定, 若家庭成員認知問題已嚴重地威脅到家庭系統的運作, 且壓力事件強到家庭系統無法因應時, 危機即會產生。因此要解析家庭壓力或危機經驗 (X), 除了要瞭解家庭所面臨的壓力事件的特性 (A) 及家庭運用資源的情形 (B) 外, 最重要的是瞭解家庭如何看待此壓力事件 (C)。然而, 家庭是大環境脈絡的一部份, 欲解析家庭如何經驗及經營家庭壓力, 則需將家庭壓力事件放入家庭的內、外在脈絡中來考量。

家庭內在脈絡 (如: 家庭結構、心理、信念等) 是家庭本身有能力去改變的因素。家庭心理層面為家庭對壓力事件的認知、評價、界定或評估; 家庭信念層面為家庭的價值觀與信念; 家庭結構層面為家庭界限的形成和功能、角色分派與家庭界限內外的角色考量。家庭外在脈絡是家庭無法控制的, 它包括被隱含於家庭的內在環境, 也稱為「家庭的生態系統」, 如: 文化、歷史、經濟、發展、遺傳等 (Frieman,1992;周麗端,1999;穆佩芬等,2000), 例如醫療專業人員的處事價值觀和共用的專業術語、以及不同職位等級人員的角色及功能的差異性, 對病童家庭而言此種文化體系, 是家屬所無法改變, 卻會影響病童及家屬的生活經驗 (如圖 2-2)。此外, 孩子診斷癌症時, 面對孩子在生死邊緣掙扎以及陌生的儀器、治療, 還有醫療專業人員所說出的某些字句 (如復發、存活率 等), 往往會刺激父母, 令醫療門外漢的父母時刻處在膽顫心驚和束手無策的情況。因此病童及整個家庭所置身的情況, 以及病童或家庭與醫護人員互動、溝通、以及彼此的關係等, 皆是研究時需要考慮的事項。

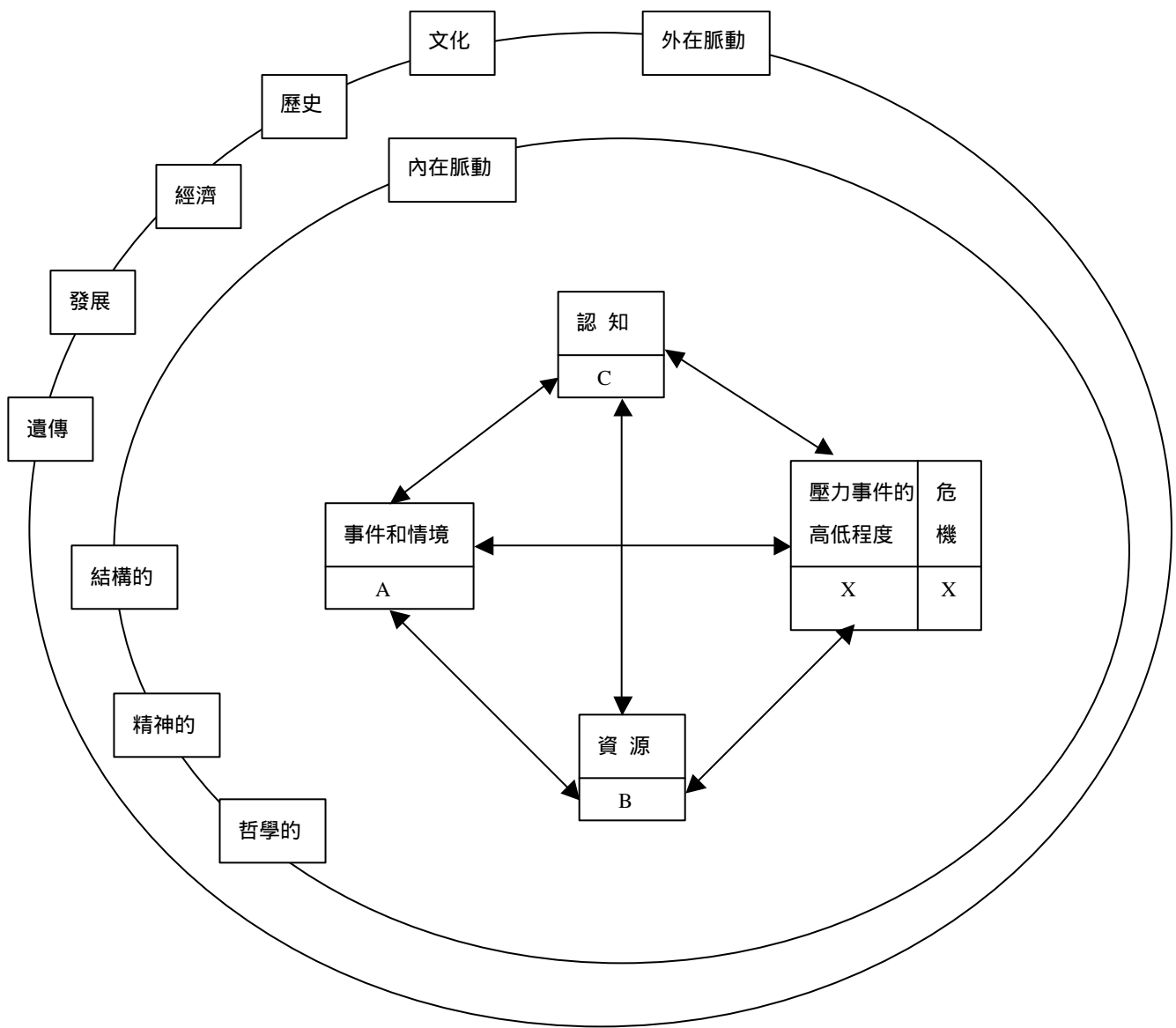


圖 2-2 Boss 家庭壓力脈絡模式

(資料來源：周月清等,1994;穆佩芬,1995)

父母可為家庭提供安全、滋養和保護功能，孩子罹患致命性疾病，則讓家庭所提供的安全、保護、和滋養功能受到影響。就 ABCX 模式來看，孩子罹患癌症並接受各種治療是一個家庭壓力事件 (A)，欲解析家庭經歷此壓力事件的生活經驗，主要是看家庭如何運用資源 (B)，與家庭成員對此壓力事件的認知或意義 (C)；同時家庭內、外在脈絡中的重要因素，如傳統中國文化對於疾病的看法、家庭結構與經濟能力等均應列入考量。

第二節 兒童癌症家庭的壓力知覺

一個正常孩子出現咳嗽、發燒、疼痛或者出現煩躁不安等現象，父母只會感到擔心。但對癌症病童父母而言，上述徵兆隱含的意義是癌症復發或惡化等複雜且具壓迫性的壓力，結果可能對病童及其家庭造成極大的衝擊，甚至形成心靈的創傷。然而相同的疾病，有些家庭卻能夠處理此種壓力，有些則否，其原因為何？這涉及壓力事件對家庭的認知或意義，這會直接影響及家庭如何看待、承受及面對此一壓力事件。

家庭對壓力事件的認知或定義是家庭壓力理論中重要的知覺變項。面對壓力情境的定義，是依據當事人主觀解析其生活經歷的過程，且經此心智過程所架構出的意義，內容包含了認知、情緒和行為反應。Mu 和 Tomlinson (1997) 指出，家庭壓力知覺是一種家庭層次的意識，乃家庭成員將壓力經歷提升至意識層面時，所反映的一種家庭壓力經驗，也就是家庭處於壓力情境時家庭系統的動態與關係。面對癌症的衝擊，家庭在照顧之際所經歷的壓力經驗與壓力本質為何？這涉及家庭對此壓力事件的知覺。研究發現，孩子有健康危機的家庭，他們的壓力經驗是一種家庭界線的模糊不清，而且受到家庭內在脈絡中所存有的價值觀和信念系統，以及外在脈絡的文化、歷史、經濟、發展、遺傳等因素的影響（穆佩芬,1997）。

以兒童癌症而言，提到癌症即聯想到死亡，死亡陰影是家庭驅之不散的噩夢，可是父母無法確定孩子何時會死亡，或者死亡情況為何？也無法確定未來孩子病情是否能改善？因此病童接受治療時，父母是置身在擔心病情進展與治療效果的情境中，情緒更會依尋病童狀況而起伏不定。此外，癌症治療雖不斷進步，但醫療科技也無法保證治療能夠痊癒，使得病童的治療過程讓人感到疾病的不確定性；繁忙的工作更使得醫療人員未給予父母有關癌症治療以及相關疾病照顧等的教導與解釋，父母無法確定癌症病童疾病進展與預後，更無法確定孩子接受治

療所引發的不適症狀與復發症狀的區別，所以在家庭內或家庭外，父母都無法確定孩子生理在目前和未來是否存在，心理上即經歷到掙扎以及界限模糊的威脅。

家庭所經驗的壓力常因為疾病的發病過程、預後及因之所造成的身、心限制程度而有所差異。愛子生病之際，父母對壓力知覺的程度與反應更受孩子病情進展是否清晰，以及是否能掌控孩子的病情而定 (Mu & Tomlinson,1997)，這會影響他們面對壓力的行為和反應。對癌症家庭而言，從意識到孩子病情嚴重開始即經驗到獨特的、無法預期的情境壓力，因為難以預期的疾病進展、副作用與預後，以及頻繁的住院治療，都讓父母處在擔心失去孩子的依附性失落中。個體（或家庭）更在缺乏足夠證據來建構或界定疾病對家庭的影響下產生不確定感 (Mishel,1988)。以癌症病童父母的經驗而言，不確定感有四個特色：(1) 曖昧不明 (ambiguity)：指無力理解事件或疾病狀態及治療；(2) 缺乏澄清 (lack of clarity)：對事件不完整解釋或缺乏理解所引起；(3) 缺乏資訊 (lack of information)：對於疾病過程、預後的不可預測性及無法預期父母養育行為的成效；(4) 無法預測性 (unpredictability)：指父母無法預測孩子如何反應期養育成效 (Mishel,1988)。研究顯示不確定感遍及癌症的整個罹病歷程，不論病患是初次診斷、治療期、或末期，每個家屬對病患的疾病進展、治療、副作用與預後等皆有不確定感 (Northous,1984)，對癌症所感受不確定感的程度會影響母親的情緒壓力，而且會影響家庭系統的結構及掌控感 (穆佩芬等,2000; Mu & Tomlinson,1997)。

掌控感是個體有能力緩和不利情境的信念，是經由個人評價事件特性所產生的自我控制能力的期望 (Mishel, Padilla, Grant, & Sorenson,1991)，也是一種社會化的認知過程、促進、和加強滿足自己的需求、解決問題、及應用資源的能力 (Gibson,1995)。在家庭壓力脈絡模式中，Boss 將之歸屬於家庭信念層面 (周月清等,1994)，乃是母親處理家庭壓力的轉捩點，因為它具有促發正常生活經驗的能力。MuCubbin 和 Patterson (1983) 發現家庭所感受壓力程度和孩子的健康狀況成反比，當父母無法掌控孩子的健康狀況時，他們感受的壓力越高。以癌症而

言，復發意味著離死亡更進一步，還有「無藥可醫」的情境。復發更是種難以掌控、而且是種致命的警訊，亦是病情嚴重度的重要指標（Grootenhuis & Last,1997），使得父母在照顧之際容易感到深沈的死亡恐懼和無望感，更會降低掌控感，讓家庭信念受到極大的挑戰。就上述可見，家庭信念層面（特別是掌控感）是直接影響家庭對病患病情認知所產生心理健康的衝擊的重要因素，當家庭對現存環境隱含的意義不清楚，整體信念無法得到明確的證明時，生活將充滿緊張、無望和恐懼，更陷入不確定的情境壓力中，因此瞭解癌症病童家庭信念層面的壓力，則有助於家庭調適。

外在脈絡是影響家庭但家庭沒有能力改變的因素（周月清等,1994），其中的文化脈絡更是影響家庭壓力知覺最主要的部分。對家庭來說，醫院是另一種文化系統，醫療人員的處事價值觀及共用的語言、工作人員的角色職責及功能的區分、複雜的病室環境與醫療設備等，是醫療門外漢的父母所無法理解的，因此會有束手無策等情況產生。Crom（1995）以現象學研究法訪談 5 位至北美求治的南美洲兒癌病童母親的經驗即發現：南、北美語言溝通和文化的差異性，使得她們在北美接受治療期間適應得很辛苦。對國人而言，醫療技術的進步使得兒童癌症治癒力已達 60% 以上（中華民國兒童癌症基金會,2003），但傳統的觀念仍認為癌症是不治之症，西方醫學也無法提供百分之百的治癒保證，父母為著讓罹患癌症的孩子獲得「更好的方法」，其措施除了西醫治療外尚包括各種民俗療法。私下讓孩子吃草藥、貼符咒、練氣功、以及改名字等民俗療法的目的是為著消除業障並讓疾病痊癒（Yeh et al.,2000），此外也會透過尋求癌症的原因，以便調適自己，使自己面對現實。研究發現，父母將孩子疾病歸諸於「內在因素」，如敏感性體質、遺傳、懲罰者，較不能得到有效調適；將原因歸諸於「外在因素」，如接觸傳染、環境因素、命運（Fate）、外傷的病童父母較有助於自我調適（陳金彌等,2000; Bearison, Sadow, Granowetter, & Winkel, 1993）。

家中一個成員生病，影響的是整個家庭，造成家庭系統整體性的改變。特別是漫長抗癌歷程，家庭關切的議題是「生活品質」與「存活日數」的抉擇，由此

引發的難題是先前未曾經歷的，「醫療門外漢」的特質更讓家庭照顧病童時面臨極大的挑戰與壓力。內在脈絡上深受病童疾病進展是否清晰、可預期、是否能掌控病童的病情變化而定；外在脈絡中醫療體系的價值觀和處事態度、以及醫療環境與設備等對醫療門外漢的父母造成的影響，還有傳統文化對於疾病的觀念、求醫行為和對於家庭尋求癌症原因的解釋等，均會影響家庭對於壓力的認知，甚而影響家庭的反應與調適。當家中成員無法確認誰在系統之內或誰在系統之外，家庭無法安排其在系統中所扮演的角色與任務，也會對某個家庭成員有著不適當的認知和角色期待，在無法決定在家庭系統中是存在或離去的情況下，家庭壓力即會升高，亦即家庭界限被破壞且無法維持，而產生諸多的衝擊與反應。

漫長似乎找不到終點的照顧歷程中，擔任主要照顧者的母親需要投注全部心力，可是疾病界限卻是模擬兩可、無法分辨的，孩子的情況更是只有母親瞭解，其他人不能瞭解的，孤獨承受照顧歷程與缺乏時間與其他成員溝通，使得母親成了家中的代罪羔羊。Boss 指出代罪羔羊經常是家中壓力反應者（引自周月清等,1994），因此由母親觀點探討家庭壓力經驗是最為適切、且最能了解家庭壓力的方法。延伸上述議題，以下繼續探討兒童癌症家庭之壓力經驗。

第三節 兒童癌症家庭壓力經驗

看著孩子健康的長大成人，有美好的未來是為人父母的最大期待，所以父母會盡自身最大的力量來保護、教育孩子免於外界傷害，並為孩子謀求最大的幸福。因此自計畫懷孕開始，家庭即為可能影響進行準備與計畫，然而生命中總有無法預期與即時準備的事件，一旦孩子罹患癌症，往往對病童及整個家庭造成一連串的影響，使整個家庭生活多重壓力中。

每個病患都是家庭的一份子，當家庭在某個成員被宣告癌症後，家中的每一份子均要融入病患生病的角色中，並且共同面對癌症對病患及其他家庭成員所帶來的影響。但罹病的過程中，病患本身可以一步步、慢慢適應個人身體功能的喪

失，然而家庭不僅與病患一般感受到身體功能的喪失和生活圈的縮小，還要處理相關的人際互動、生活與財務問題，因此他／她們可能要比病患本身經歷更多的痛苦（林麗嬋、歐美、吳肖琪,1997）。Martinson等學者的研究都指出癌症對家庭的影響，包括家庭的經濟負擔過重、缺乏適當的社會支持，尤其是來自醫護人員的支持、臨終疼痛未能適當處理、及缺乏健全的醫療體系以提供適當的照護（Martinson, Chao, & Chen,1982;Martinson et al., 1997）。Horn, Feldman,和 Ploof（1995）指出，反覆住院病童對父母的影響包括負向情緒反應、溝通衝突、生活作息的改變、人際關係的改變與隔離、提供病童照顧及額外的經濟支出等問題。為了適切瞭解癌症為家庭帶來的影響，在綜合國內外文獻後，在此區分為對母親、婚姻關係、健康手足和社會脈絡四大方面的影響，以便整體性的了解兒童癌症家庭的壓力經驗，敘述如下：

（一）對母親的影響：

養育健康孩子是所有母親共通的期盼，孩子生病則讓母親遭遇身、心、社會等層面極大的衝突。雖然癌症病童父母同為孩子的主要照顧者，但母親常比父親承受較多或完全的照顧之責，也因此儘管母親會由對病童的照顧活動中增加與病童的互動，但相對也因分身乏術，無暇顧及健康的孩子而感到內疚與罪惡感，更在父母親角色的轉換上承受較大的壓力。

文獻指出癌症病患家屬所擔心的事項包括擔心病人的症狀、預後、擔心自己處理病人身體上照顧及提供情緒支持的能力，擔心未知的事物（Jansen, Halliburton, Dibble, & Dodd,1993;Wochna,1997）。因為上述的擔心，母親面臨理想我與現實我的差距，Chen（1988）發現孩子罹患癌症會衝擊母親對於自身角色扮演的成就感，而影響母親對「自我」的看法。在中國，癌症病童父母大部分都曾發生過食慾不振、體重喪失、失眠或頭痛、暈眩等症狀，而且這些身體症狀的產生經常同時反應出父母在心理層面所遭受的衝擊。特別是母親的身體症狀不論癌症病童處於哪一階段，她們的困擾都比父親為高（Martinson et al.,1997）。這是因

為孩子是「愛的結晶」，孩子罹患癌症會激發母親的依附性失落。在恐懼失去孩子的心理下，母親會犧牲自己，持續負起照顧之責，可是獨自承擔照顧之責卻是種他人無法瞭解的壓力；直接目擊孩子接受治療的痛苦，更令母親在擔心與害怕孩子病情之餘，對自我能力感到懷疑與否定，因此會以身體的症狀反映出心理的困擾。

（二）對婚姻關係的影響：

研究指出母親對妻子角色感到滿意的主因為在丈夫面前感受自己有價值，並得到伴侶的支持，但當得不到配偶的愛與支持而且壓力超過自身的負荷時，則會讓妻子感受到身為妻子的壓力（Meleis, Douglas, Eribes, Shih, & Messias, 1996）。由此可知，得到伴侶的愛與支持且能分享彼此感受，可減輕為人妻子的壓力。

然而孩子的生病，特別是嚴重足以致命性的疾病，往往為夫妻帶來很大的衝擊。Roach, Orsmond, 及 Barratt (1999) 指出，慢性病童母親的壓力常與病童照顧的困難度及來自先生的壓力有關。由於對疾病認知與資訊的缺乏，以及對病童照顧的不同觀點，因此夫妻間會出現孤立無援、矛盾挫折；此外夫妻間更不知道如何做或者害怕說出他們所擔心的事，因而採取互相隱瞞或壓抑彼此情緒的表達，否認彼此需要以降低恐懼。結果是影響了婚姻關係，造成夫妻彼此親密感的降低、照顧者角色的疲乏和角色衝突、社交休閒活動受限、人際關係疏離、家庭功能失調等現象（鄒平儀, 1996; Amico & Davidhizar, 1994; Heiney, Bryant, Walker, Parrish, Provenzano, & Kelly, 1997; Yeh et al., 2000）。癌症使得家庭的運作完全改變，家庭生活面臨一個不同於以往的轉折點。轉折點前他們的生活是未來導向，充滿無憂無慮的快樂時光；轉折點後他們的生活充滿無盡的不確定感，所有的計劃皆是以病童為中心所行的短期計劃，生活被疾病所絆住。面對癌症所帶來的壓力，更對婚姻造成負面的影響，特別是父親不能與母親齊心照顧孩子時，很容易造成母親在妻子角色上的壓力感受，因而會對丈夫有所抱怨甚至發生口角。

雖然癌症對婚姻關係所帶來的影響經常是負面的，但也有研究發現父母適應

兒童罹患癌症屬於一種動態的過程，他們會修正對臨床事件（診斷、復發、死亡）發生時的因應任務並發展相關策略，以緩和疾病對兒童及家庭的衝擊，過程中癌症所帶來的壓力事件可促發家庭的凝聚力，因此儘管夫妻皆處在此壓力情境中，先生也會藉工作的忙碌來轉移壓力，但仍會了解配偶需要被支持的需求，以及分擔妻子的照顧工作，彼此互相支持、溝通，以減輕家庭的壓力及需求（Yeh et al.,2000）。可見經歷危機事件，雖然會引發許多的負面事件甚而威脅及婚姻關係，但也會促發凝聚夫妻的感情，使夫妻間藉著彼此的支持、鼓勵、和分享相關計劃與共同的憂傷，而能共同面對危機。

（三）對健康手足的影響：

家庭是一個系統，處在壓力情境中，除了父母會受到影響外，家中每個成員也會同時經歷癌症為家庭所帶來的影響。當孩子身體有異樣時，感受到強烈依附性失落的父母，會完全投入照顧生病的孩子，因此會暫時地擱置部分父母的角色的職責，並選擇性地強化其他部分職責（穆佩芬,1997）。但健康手足他們並不理解到底發生什麼事，手足的生病只會讓他們害怕自己的健康狀態、擔心自己也會得到癌症、以及擔心自己及病童的死亡等；更因為父母將心力放在生病手足身上，使得他們感覺自己的地位被取代，因此改變手足與他人的互動；或者看到父母間的摩擦時，在家中他們也會感到有壓力（Lehna,1998;Wang & Martinson,1996）。這是因為父母將心力全放在照顧生病的孩子，使得家中孩子得到較少時間的照顧；此外父母也擔心健康孩子受到生病孩子的影響，為著保護健康的孩子，他們會選擇性地給予健康手足有關生病孩子的訊息，使得健康手足不瞭解生病手足的情況，而對自身以及家中發生的一切有所誤解，以致產生了上述適應不良情形。

雖然癌症為家庭所帶來的影響包括了使家庭瓦解，但其影響乃視家庭如何看待此事件而定，若家庭成員彼此的互動關係即不好，則易產生衝突；反之若家庭的內在資源能夠有效的運用，則家庭仍可維持在動態平衡或者使家庭趨於團結與成長。Yeh 等（2000）的研究顯示，父母適應兒童癌症所帶來的壓力事件也能夠

促發家庭的凝聚力，如更加注意家庭成員的生活型態和營養、以及藉由修正為人父母的角色扮演等方式，使得家庭成員能夠共同因應負面衝擊，而帶來正向結果。就此可見，疾病也會促發家庭的凝聚力，使得家庭成員的互動與支持度提高，藉著家人彼此體諒和重新調整角色，使得家庭功能正常運作，達到穩定狀態。

（四）社會脈絡方面：

社會脈絡的社會支持包含（1）初期支持系統包含家人、親屬、同鄉、鄰居等提供病患探視關懷、心理支持、物質支持、治療照顧等方面協助的非正式的支持系統；（2）次級支持系統包含醫療機構、社會團體和宗教團體等正式、非私人所組織的支持系統。在兒童癌症的照護中，社會支持可緩衝父母陪伴病童走過疾病期、治療期、及緩解期過程中，身體、心理及社會三大層面的衝擊，亦可補強主要照顧者於不同發展層面的需求、提昇靈性層面的充實，以達預防疾病、促進健康之緩衝效果（陳宜亨,2001）。

漫長罹病治療過程中，家庭所面臨的改變除了正常家庭週期受擾亂、家庭角色重分配外，更得面臨長期反覆住院的困擾，因此醫療團隊（醫生、護士、及社工人員等）遂成了家庭最重要的支持來源。研究發現罹患癌症的病童父母家庭比一般父母有較多的焦慮和創傷後壓力症候群的症狀，在家庭功能和社會支持上，有較多創傷後壓力症候群的病童家庭會有較差的家庭功能，可是認知有高度社會支持的家庭則有較少創傷後壓力症狀，且有較佳的家庭功能（陳金彌等,2000; Thoma, Hockenberry – Eaton, & Kemp,1993）。就此可見社會支持系統可緩衝重症病童母親在病童罹病過程中所遭受的身體和心理方面衝擊，並維持家庭功能的正常運作。

但研究也發現，癌症所需的長期治療，以及需要有人專心照顧病童的事實，經常使父母一方須有人被迫離開工作崗位，以便照顧生病孩子，這對經濟基礎尚未穩固的父母而言，結果不僅是影響父母的工作機會，更影響家庭的經濟來源與收入（李雅玲、陳月枝、林國信,1993;Martinson, Kim,Yang, Cho, Lee, & Lee,1995;

Martinson et al.,1997) 因為當父母一方被迫離開工作崗位時，原本由二人共同分擔經濟的情境變成單方負擔，因此家庭必須立即面對收入的驟減與經濟的困擾。雖然全民健保給予癌症免部分負擔的優惠補助，可是往返醫院的交通費與時間，以及準備額外食物的花費，長期下來都是筆龐大的金錢負擔。此外醫療體系只及於醫院未包含出院返家的醫療服務、全民健保未提供出院居家照護服務給付的事實，更加劇經濟壓力。擔心病情將會如何發展與憂慮如何照顧孩子，高興、罪惡感或不確定感等心情的交錯出現，以及週遭親友對癌症所下的標籤（癌症會傳染、母親照顧不週），更使母親在照顧病童時會採取限制或掩蓋有關訊息的方式，以使他人認為其家庭生活是正常的（Cohen,1993）。由上述可見，缺乏足夠的社會、經濟支持，以及週遭人士對母親所下的標籤，會使得身為主要照顧者的母親在照顧病童時極易感受到孤單及被拋棄。

屈蓮、白璐、鄧光銳、王修平（1996）等人以台北地區居家照顧主要照顧者的研究指出：大約有 80% 的受訪者社交活動受到限制，即使照顧者身體不舒服仍需勉強地照顧病患；50% 的人無論是在週間或週末均無法獲得其他家屬的協助；有 2/3 以上的人表示，需要獲得由社會工作人員、醫療儀器維修人員，復健人員、醫師、護理人員、和居家照護機構中所訓練且能代替主要照顧者暫時照顧病患的工作人員之服務，但卻少能得到足夠的支持與服務。Naylor,Campbell,和 Foust（1993）的研究即顯示有 28-60% 的主要照顧者其照護需求沒有被滿足；李雅玲、陳月枝、林國信（1993）及 Martinson 等人（1982）的研究指出，癌症病童主要照顧者 - 母親在照顧病童時均有缺乏醫護人員支持的問題；楊金寶（1992）以白血病童母親所行的研究也發現：病童母親能獲得協助照顧病童的支持較少，且母親期盼支持，然而所獲得的情緒支持卻不多，也因此母親在照顧歷程中會有較多的身、心影響及疲累。由上述研究顯示，不論國內、外癌症病童母親在社會脈絡方面所獲得的協助極少，因此面對疾病所帶來的壓力之際，在缺乏社會支持與協助的孤立無援狀態下經常會有身心疲累等問題出現，更因此影響家庭的平衡，造成家庭的壓力。

綜合以上研究可見，癌症是一種複雜的身、心、社會現象。它為家庭所帶來的影響包含了母親自身、婚姻關係、健康手足和社會脈絡四部分，使得家庭在照顧歷程中經歷了莫大的壓力經驗。母親雖然是獨自承擔照顧孩子的辛苦與壓力，但其壓力經驗卻有著個別差異。當家庭將壓力視為正向時，危機成為轉機，母親在獲得丈夫與家人的支持下，較能穩定自我、全力以赴的照顧病童，家庭成員也會更加成熟，凝聚力更為增加，促發家庭的團聚。反之則會因為壓力的累積，以及因為面臨的現實困境無法排解，使得信念無法得到明確的認可，因此會感到生活中充滿緊張的情緒並對未來缺乏希望，而成為家中的代罪羔羊，最終造成母親自身、婚姻關係、健康手足、和社會脈絡的不平衡。

第四節 小結

面對壓力時，由於確定感具有明確熟悉、一致完整、有一定數目和清楚的界限、且符合熟悉的認知架構和個人期望的特性（Hilton,1992），因此人們傾向以自身熟悉的方式將事件歸類來面對壓力。但孩子罹患癌症卻是種危及個人或家庭認知的情境壓力。面對癌症照護知識，以及相關訓練與社會支持的極度缺乏，往往造成家庭界限遭致破壞，處在無可避免的情緒枷鎖中，家庭需要全力動員尋求可能的醫療解決及照護等問題，可是又面臨了陌生的照護情境、不確定的病情結果、角色的失落與資訊的不足等壓力的刺激。就如 Kievman 和 Blackman(1989) 以及 McGrath(2002) 所形容的，家庭宛如搭上情緒的雲霄飛車（emotional roller coaster）。過程中，成員會隨著病童身體功能的改變，而改變他們的生活形態、婚姻狀況，以及經歷害怕、憂鬱、憤怒、緩解與認命等各種情緒的大起大落，曾經是安全避風港的家庭再也無法提供成員所需，家庭系統也遭受破壞，就此可見兒童癌症對家庭影響之鉅。

對身為主要照顧者的母親而言，愛子罹癌更是種無人瞭解與支持的壓力。Martinson 等（1995）以韓國癌症病童母親進行的研究也發現：當母親未得到家

人或親友的支持時，會有害怕、絕望及罪惡感，這使得病童母親出現頭痛、厭食、睡眠失調、體重減輕等問題，甚至會疏忽照顧其他孩子。由此可知，孩子罹患癌症會加劇母親的負擔與職責，可是無人理解與支持的結果，會使得壓力增加並且伴隨著心理症狀與困擾。

家庭是一個互相影響的系統，處在這個小系統中，成員會經由彼此的互動使得自身對於某個事件的知覺受到影響與改變。也因此家中有人罹患癌症後，面對病患需要頻繁的住院治療還有因為治療而飽受身心痛苦的折磨，還有現代醫療科技仍無法保證使癌症百分之百痊癒的事實，都令家庭面臨迥異於以往的壓力，何況被視為未來希望的兒童卻得到此種致命的疾病，雖然他們也接受定期治療與檢查，但對家庭而言，疾病好似一場沒有終點的旅程，漫漫治療長路不僅對病童造成身心影響，更對家庭完整性與福利造成甚大的影響與破壞。

在癌症高據國人十大死因第一位，且罹患人數未見減少的今日，醫療工作者照顧病患時，所提供的服務不應只限於病患，更應包括整個家庭。因為家庭不僅是人類社會化最小的單位，而且處在其間人們會彼此互相影響與學習，所以實務工作者提供醫療服務之際只有照顧好病患一人是無法達至整體的幸福與和諧的，必須要把全體家庭成員納入整個體系中，為家庭成員提供整體的考量與服務，亦即提供「以家庭為中心的照護」方可達至整體的安適與福祉。但如何提供家屬適時的支持與協助以便渡過這段漫長又艱辛的照顧歷程，卻又是所有實務工作者最大的困難與挑戰，故有必要瞭解扮演孩子主要照顧者角色，也經常是家中代罪羔羊的母親主觀知覺的家庭壓力經驗。藉由當事人瞭解主觀描述的豐富且深入的家庭生活經驗，除了可為臨床工作者提供更契合個案生活經驗本質導向的預防性及治療性的照護措施；更可透過瞭解家庭壓力經驗，幫助臨床工作者在照顧病童時獲得家庭的信賴，並建立良好的醫病關係，最終目標是幫助家庭能夠安心及緩解壓力。

第三章 研究方法

第一節 研究方法的選取

一、質性研究法的特性

研究是一種探究事實真相的方式，過程中研究者會依據所欲探索事實的真相而採取不同的研究方法，並經由科學性的探索得到的資料與結果來統合成一門學科實體的建構，如概念、理論或事實。這些概念、理論或事實即是該學科的聲明。因此研究方法的選擇對學科而言是非常重要的。

就研究發展的歷史來看，有兩種研究法經常被採用，一種是量性研究法，另一種是質性研究法。以量性研究而言，遵循的是傳統邏輯實證主義，研究者視世界為一個有秩序、有法則，而且極為穩定，可被完全瞭解及測量的事實；研究者以外來觀察者自居，為了追求客觀，研究時並不觸及個人的主觀狀況；為預測可能發生的事件，需要把所研究的個人、組織與社會等資料加以「概念化」、「具體化」或「操作化」，並且運用設計過的方法檢測變項與變項之間的差異、關聯性或因果關係。總而言之，量性研究法的理論來自於事實資料的歸納過程，知識的形成經過假設性演繹及驗證，目的在建立一種超越個人主觀經驗與信念、且無價值判斷的客觀知識。

然而實證邏輯主義所強調的是演繹及實驗，科學的目的是為了預測可能發生的事件，反而會使世界觀變得武斷、教條化、形式化、缺乏新意以及想像力，而且並不能反映出現實的真实情境。基於上述科學研究的缺陷，六十年代後的質性研究者認為人為一種有生命、複雜且獨特的單位體，人類世界是一種互動的過程及結果，不同對象會產生不同互動，並無所謂客觀事實的存在，欲瞭解事實，則需要瞭解人類的整體性（holistic），互動性（interaction），轉換性（transaction），

及脈絡性 (contextual)，因此需要由生活於其中的當事者觀點來解釋、描述、分析、或探索一個生活經驗，或者瞭解某個生活經驗或現象的組成部分。

質性研究者認為現象的建構受人類心智影響而形成，研究是在一個自然的情境 - 即行為發生地 - 進行開放性觀察；由於現象是一個複雜、無法分割的體系，每個部分都是相互關聯且不斷變動，具有多重意義與想法。這種現象與事實受環境與情境中當事者主觀解釋彼此的互動所影響，過程中並沒有客觀現象的存在，因此非常注意當事者的個別性；為深入探索行動者的內心世界，主客體交融與同理心的應用更是研究過程中不可或缺的要素。就上述微妙的關係變化來說，質性研究法的重點不在「求證」某種假設，而在於探索或描述一個特定的生活經驗，藉此瞭解現象的基本架構或本質。

簡春安、鄒平儀 (1998) 認為質性研究適用於一個不具控制和正式權威的情境；以及適用於描述複雜的社會現象，需要案主的主觀經驗，以及實際參與者客觀印象的表現。就上述兩點來看，本研究探討的是面對孩子罹患癌症時，家庭在照顧生病孩子的歷程中他們是如何經歷的？以及他們壓力經驗的本質結構為何？過程中透過對家中成員主要照顧者 - 母親 (即當事者) 主觀描述的豐富且深入的生活觀點著手瞭解家庭的生活經驗，正符合質性研究法重視的當事者的主觀經驗，要探討的正是當事者的內心世界，以及置身於這種複雜、多變的情境中，當事者因為與他人或社會的不同互動而產生的個別且獨特的動態改變。

Colazzi (1976) 認為想要瞭解一個現象，必須從生活經驗開始，經驗本身對自我及他人受客觀及真實性的經驗不處於自我本身，而在於我們所處的環境與他人的互動中 (引自穆佩芬, 1996)。為瞭解人類複雜且持續進行的動態生活經驗，應用現象學研究法追求的瞭解人類經驗本質與基本結構，則有助於瞭解本研究所探討的問題與目的，因此本研究以質性研究的現象學研究法進行瞭解、探討，期使研究資料更詳實且富有意涵。

二、現象學研究法的應用

現象學 (phenomenology) 來自 phainomenon (現象) 和 logos (學理)。認為凡是「呈現出來的」(whatever 'appears') 都呈現在具體經驗中，凡是無法經驗的，即無法被研究。現象學創始者胡塞爾 (Husserl) 認為自然科學都建立在未經批判就被假定為真的預設上，但經此途徑我們只能得某種或然率，而不能得至一個必然的法則。為此他提出的現象學是指在沒有任何預設下，讓一些能呈現的東西依其本身的方式完整的呈現出來。

穆佩芬 (1996) 指出現象學是一種意識層面的回溯性研究，基於現象學的哲學思維，運用歸納及描述方式，在沒有預設立場及期望下，調查呈顯在意識層面的經驗，並且有系統的對所研究的生活經驗之主觀意義，採取開放的態度，不斷的質疑，反思，專注，及直覺的洞察，讓經驗盡可能呈現整體性，來展現人類某一特定經驗現象的本質或基本結構。生活經驗、經驗的本質或本質結構、即意識層面的回溯是研究的重點。在本研究中欲瞭解的是：癌症病童母親照顧歷程中以經潛入潛意識的家庭壓力經驗，因此透過現象學研究法的不斷質疑、反思、專注與覺察，讓母親將塵封在潛意識的經驗浮現至意識層面，而得知照顧歷程中所面臨之家庭壓力經驗的本質結構，唯有使用現象學研究法，方能獲得所需資料。

生活經驗本身是一種複雜的經驗，處身期間，人們不但受目前情境的經驗所影響，更受到過去所經歷的經驗所影響，為了瞭解當事者的主觀經驗，透過當事者的主觀述說或描述來獲取資料是必須的。此外人類生活經驗是複雜的，單純因果關係無法呈現出經驗現象的內涵，經驗內涵的瞭解必須由最初的面貌來呈現，因此現象學的目的是探討一個特定生活經驗，所探討的範疇是生活經驗的基本結構或本質 (生活經驗存有的一種有系統的結構，是共存於現象中的特質，並且會影響每個人所經驗到的真實生活)，並且運用回溯性研究法呈現人們在意識層面上主觀的真實生活經驗。此意識層面即是個體走出經驗中的自己，以第三者來描述曾經經歷過的生活經驗之認知活動 (穆佩芬,1996)。就上述而言，本研究是藉

由瞭解母親照顧癌症病童經歷中生活經驗的內涵，來探究家庭生活經驗的本質。

如何透過意識層面呈現特定經驗的原初面貌？胡賽爾(Husserl)認為掌握「意向性 (intentionality)」、「存而不論 (epoche)」及「現象還原 (reduction)」等重要概念與原則是必須的。敘述如下：

「意向性」是意識流的活動，指的是認知主體的觀念與外界事物對應的問題，並且聯繫認知主體的觀念與其內心的種種活動。如何讓個案走出自己到個體與研究者互動，回溯其生活經驗時必須提供個案一個清楚的指引性、認知性的方向，以完成意識流的活動方向中「能思」及「所思」的結構 (穆佩芬,1996)。在研究中，為著完整捕捉所研究的家庭生活經驗，因此使用半結構式訪談指引，協助個案訴說其整體經驗。其目的除了可幫助個案去回憶一些對她們有意義的事件，更可藉此引發意識流的活動。

還原是現象學的一個研究法則，意即認知主體要除去所有先入為主的思想，如理論、自身的過去經驗等，將所有平日視為理所當然的思維方式放入括弧 (brackets) 中，避免理論干擾他們「直觀」的活動，而且對現象不做任何預設與判斷，如此方能真正展現及探究意識層面的事物 (穆佩芬,1996)。所以訪談時，研究者不引導個案回答是非題 (yes-no question)，並且需要拋開自身的過去經驗、理論背景，儘可能像一面鏡子般，以「您剛剛是說」、「然後呢？」讓個案盡情表達與研究主體相關的經驗；由於現象學研究法是一種描述性的研究，因此需要將個案所描述的經驗做一忠實且完整、未加增減的文字紀錄，如此方能詳實地描述個案全部生活經驗的內容；此外，身歷其境的同感心，將受訪對象視為一個生命的主體，在她存在的系統和脈絡下，學習她們的生命經驗更是必須的。為了使受訪者能將經驗完整呈現在意識層面，研究者必須拋開原先的角色 (臨床護理人員) 經驗，然後透過數次家庭訪視直接觀察情境中發生的行動。過程中，以不帶任何預設立場的觀點，以及「感同身受」的心態，接納個案的談話，使個案感受到支持，進而在主客體交融的情境中對所存在的處境做如實觀察與描述，如此才能進入更能夠如實進入個案所描述的情境中。

作為一門學科，生死學的研究領域包含了人的種種經驗與過程中人們所建構的意義，可說關注的主體是「人」內心世界的經驗。因此在尋求瞭解人類的生活過程、疾病對人的意義及生活經驗的研究時，使用現象學研究法可幫助研究者突破傳統邏輯實證科學加諸於人的制式看法，重新考量研究人類現象的概念基礎，以及掌握此現象的意義。所以在探索人類生活經驗的本質時，使用現象學研究法可直接契合研究所須。為著收集家中孩子面臨健康危機時，母親所描述的照顧病童之際融合家庭資源、對於癌症及治療看法、還有內外在脈絡等要素下呈現的家庭壓力經驗，採用現象學方法萃取出壓力經驗的本質是最恰當不過的。因此在洞察個案表達的語言與非語言行為後，本研究運用 Colazzi (1978) 的現象學研究法探究母親照顧歷程中家庭壓力經驗的本質結構。

第二節 研究者角色

質性研究中，研究者即是工具 (the researcher is the instrument) 在研究過程中，研究者不僅須自研究情境抽離出來，並且能批判性的分析情境避免個人偏見；而且也必須蒐集到真實、可靠的資料，以及抽象的思考 (胡幼慧,2001)。Morse (1998) 指出，研究者藉由技巧、耐心及智慧，在資料收集及田野工作中獲得資訊，而好的研究者必須耐心並等待參與者的接受，也需是有彈性的。為獲得壓力經驗的本質結構，研究者更需要放棄所有先入為主的觀念，以同感心及直覺，還有不帶任何預設立場的開放性態度接受參與者的感受，而不附加任何意義或解釋，如此才能將個案主觀經驗隱含的意義作正確的解釋。因此，研究者的角色、能力、知識與敏感度會影響及研究結果的呈現。

由於研究者曾從事臨床兒童癌症的護理工作多年，此外在研究所時曾修習過心理生死學、臨終關懷、和質性研究。所以在研究過程中，也能勝任本研究之訪談員、訪談內容資料的分析員的角色，且對於受訪母親照顧病童的疑慮與需求均能提供相關訊息，此種互動過程對研究者建立彼此的信賴與合作關係頗有助益。

然而多年的實務工作雖有助於與受訪母親建立關係，但也容易使研究者陷入過去的巢臼中，造成分析的盲點與限制。如何使研究者能夠對現象保持開放、好奇的態度，真實的進入受訪者的內心世界，全面瞭解她們的觀點與想法，且不忽略任何可能性，實為重點所在。故訪談過程中，研究者除了不斷反省與思考外，透過與指導教授、同學、受訪對象以及臨床實務工作者的回饋與提醒，則有助於維持研究的客觀與中立。

第三節 研究工具

研究工具為研究者本身、研究對象基本資料問卷（見附錄一）訪談邀請函（見附錄二）訪談同意書（見附錄三）訪談指引、訪談用錄音機（經受訪對象同意後使用）。

本研究對象基本資料問卷內容包括研究對象個人屬性、父親的屬性以及病童疾病治療基本資料；訪談邀請函內容則表達研究者的研究目的、研究方法，並予以保證訪談內容絕對保密，且不影響病童疾病的治療；訪談同意書則表達研究者的研究目的、研究方法，並予以保證訪談內容絕對保密；訪談指引為研究者依據研究目的、相關國內外文獻查證及研究者先前之臨床經驗所擬定之半結構開放性問題大綱。在擬定談大綱後，經過一位具備碩士學位之兒童癌症病房護理師、以及兩位具備心理學及哲學背景之教授，針對訪談指引的內容適切性與表達清晰度給予檢定，並在經過預試訪談後，修正訪談指引而成的一個訪談大綱。

第四節 研究對象

本研究對象為兒童的主要照顧者 - 母親，研究方式採立意取樣法（purposal sampling）。所選取的個案之取得管道主要為透過研究者所熟識之北部某一級教學醫院兒童癌症病房工作人員介紹該單位出院、且願意參與訪談之母親，其中亦

有其他病童母親轉而介紹者。以此種方式的優點為經由熟人介紹願意接受訪談的母親，較無抗拒與懷疑的心態，也較願意分享個人在照顧病童及兼顧家庭之際所面臨的壓力經驗。收案條件為：(1) 孩子經診斷為癌症，目前正接受化學或放射線治療病童之母親，且為病童的主要照顧者。(2) 心智無障礙且能說國語或台語。(3) 同意接受錄音記錄訪談內容者。研究者為使研究資料與結果更豐富，所以收案條件中選取已行過化學、放射線或手術治療病童且目前仍在進行治療的病童母親為研究個案，為使資料更豐富，因此並未特別限制病童的年齡。

採取母親為研究對象，主要係由於母子關係乃始於懷孕期所產生的情感連結。一旦孩子出生，在家庭中母親所扮演的角色亦是孩子的主要照顧者，也因此孩子生病住院之際，陪在孩子身邊照顧孩子、為孩子提供身心情緒支持角色的也是母親；而先前臨床護理實務經驗也發現：大部分的癌症病童都是由母親所照顧，而且孩子也較希望被母親照顧，因此孩子住院母親往往留在醫院獨自承擔母職，一旦出院母親更是生病孩子的主要照顧者，故而在照顧病童之際所承受的身、心、社會壓力往往比父親直接且深刻，所以選擇由母親觀點探討照顧歷程中家庭壓力經驗的本質結構。

在配合研究者時間以及受訪對象的配合意願等因素後，本研究共選取六位受訪者，基本資料描述如表 3-1：

表 3-1 父親基本資料 (N=6)

	A	B	C	D	E	F
年 齡	42 歲	46 歲	33 歲	49 歲	45 歲	49 歲
職 業	工人 (清潔隊員)	公教人員	公教人員	自由業 (會計師)	自由業 (自營小貨車司機)	餐飲服務業 (兼職)
教育程度	高 職	大 學	高 中	大 學	高 中	高 中
宗教信仰	道 教	無	道 教	無	道 教	佛 教

表 3-2 母親基本資料 (N=6)

	A	B	C	D	E	F
年齡	39 歲	43 歲	31 歲	46 歲	38 歲	46 歲
教育程度	高職	專科	高職	大學	國中	高中
職業	家庭主婦	原為烹飪老師，孩子生病後辭職轉為專職家庭主婦。	家庭主婦	原為貿易公司職員，孩子生病後辭職轉為家庭主婦。	家庭主婦	原為餐飲從業人員，孩子生病後辭職轉為家庭主婦。
宗教信仰	道教	無	基督教	無	道教	佛教
婚姻狀況	已婚 (15 年)	已婚 (16 年)	已婚 (5 年)	已婚 (18 年)	已婚 (16 年)	已婚 (21 年)
家庭狀況	折衷家庭	核心家庭	折衷家庭	核心家庭	核心家庭	核心家庭
家庭每月收入	30,001~50,000 元	90,001 元以上	70,001 元以上	90,001 元以上	30,000 元以下	30,000 元以下
現有子女數	4 人	3 人	2 人	2 人	3 人	2 人
受訪時間	91.5.2	91.5.20	91.8.25	91.9.2	91.9.20	91.12.6
受訪地點	住家客廳	住家客廳	住家客廳	住家客廳	住家附近餐廳	住家附近餐廳
訪談時間	90 分鐘	150 分鐘	75 分鐘	70 分鐘	60 分鐘	90 分鐘
受訪次數	2 次	3 次	3 次	2 次	2 次	2 次

表 3-3 病童基本資料 (N=6)

	A	B	C	D	E	F
性別	女	女	女	男	男	男
家中排行	老三	老二	老大	老大	老二	老二 (獨子)
疾病診斷	急性淋巴性白血病	急性淋巴性白血病	結締組織癌	骨肉瘤	骨肉瘤	腦瘤 (生殖細胞瘤)
診斷時間	87.9	88.3	91.3	90.3	91.1	91.6
發病年齡	9 歲	6.5 歲	4 歲	16 歲	16 歲	16 歲
化學治療起始時間	87.9 起	88.3 起	91.4 起	90.4 起	91.1 起	91.6 起
目前進行之癌症療程	化學治療的維持期，剩四次療程即結束治療，改門診追蹤檢查。	化學治療的維持期，剩六次療程即結束治療，改門診追蹤檢查。	第四次化學治療結束，居家休息。	第 11 次化學治療結束後出現惡化，現進行姑息性化學治療。	手術後之第 12 次化學治療結束，居家休息。	第五次化學治療結束，居家休息。

已行過之治療種類	放射線治療 (頭顱部)	無	無	放射線治療 (肺部)	放射線治療 (肺部)及手術治療(肺葉 切除)	放射線治療 (頭顱部)及 腦室外引流 管手術
已存活時間	約 3 年 8 個月	約 3 年 3 個月	約 4 個月	約 1 年 5 個月	約 8 個月	約 6 個月
訪談前復發次數	0 次	0 次	0 次	0 次	0 次	0 次

第五節 研究步驟

一、研究情境

研究情境的選擇是以訪談對象感到方便、舒適、無干擾且能自由表達需要的情境為原則。

二、資料收集與紀錄

1. 資料收集期間：自民國九十一年四月至九十一年十二月一日止。
2. 資料收集者：研究者本人。
3. 訪談情形

(一) 本研究進行資料收集前，首先透過友人尋求研究對象。在獲得研究對象同意接受訪談後，首先進行一次以上的家庭訪視瞭解病童情況以及母親居家照顧病童的情形，以便獲得研究對象的信任。在訪視過程中研究者也進行研究對象意願的確認，然後說明研究目的及研究進行方式，並說明研究進行過程中，研究對象若有任何身體的不適或者其他必須終止訪談的情況時，研究對象可以隨時接終止訪談，同時保證維持其自身的隱私權，在取得研究對象的同意後，正式成為本研究的研究個案。

(二) 訪談前再做一次電話聯繫，確認研究對象受訪意願及確認時間及地點（以受訪者感到方便會談及舒適、安靜無干擾的地點為主，大多在受訪者家中）進行訪談。在進行第一次訪談時，研究者再次強調研究目的、研究進行方式，並向研究對象保證確保資料的隱密性及完整性絕不外洩，過程中採取開放、無預設立場的態度進行訪談，首先以開放式問題讓受訪者抒發感受，然後逐漸以半結構式問題為導引，引導受訪者表達照顧癌症孩子之際所經驗的壓力感受，當訪談大綱都談完後，再澄清受訪對象是否有不曾談到的部分，如果還有，請她繼續再說，若受訪對象表示都已經談完了，且所談內容皆能確實代表她們面對孩子疾病所經歷的生活經驗時，訪談即告結束。

(三) 為輔助資料收集的完整性，訪談過程中同時錄音，錄音前研究者先向研究對象說明錄音的目的在避免遺漏內容，以利後續資料的完整紀錄及整理，經研究對象同意後方進行錄音。在訪談時，輔以紙筆記錄研究者在訪談過程中所觀察到的受訪對象的表情、音調及非語言的肢體行為反應（經研究對象同意方以紙筆記錄），以為分析之參考。

4. 資料之記錄：研究者在訪談結束後二十四小時內首先將所收集來的資料轉錄成敘述性文字，此份真實而完整的會談記錄包含所有資料收集期間研究對象之語言及非語言的表達。

在六位受訪者的訪談次數上，有兩位母親各訪談三次，餘四位母親各訪談二次；訪談地點中有四位母親在自家進行訪談，兩位母親則是在住家附近餐廳進行訪談，雖然訪談地點有所不同，但訪談時都是只有研究者與個案獨處；此外因為每位個案的表達能力不同，因此訪談的起迄權也尊重個案，訪談時間約從一小時至兩個半小時不等。

第六節 資料收集方法與過程

現象學是一種回溯性的研究，訪談者需要具備成熟的訪談技巧以及考量各方面的情境，如此才能幫助個案將經驗提昇至意識層面。本研究訪談對象為癌症病童母親，主因是母親為孩子的主要照顧者，藉著由母親觀點描述她們的主觀壓力經驗，有助於瞭解照顧癌症病童時家庭生活經驗的初探。過程中為瞭解不同母親的生活經驗，因此研究者選擇以深度訪談法作為收集資料的策略，讓受訪對象敘說自己的故事、感受與生活，而帶領研究者進入其特定的生活世界中。期望在開放式訪談互動中，藉著與受訪對象在不斷的對話、互動過程中發展出意義，而不只是將先前就已經存在的客觀事實挖掘出來而已。

由於訪談問題涉及許多的情緒經驗，研究者無法預期訪談過程中會出現何種狀況以及能從訪談過程中出現什麼訊息和內容。因此在正式訪談前，先以二位兒癌病童母親進行預試訪談，以此琢磨修正訪談指引，並藉此過程增加訪談深度與廣度，以利從事正式訪談之際，能夠更加真實地貼近受訪母親的心路歷程。

一、預試訪談 (pilot study)

在初次訪談時研究者為了測試選樣條件、檢測訪談指引是否能涵蓋所欲研究之範圍、以及訓練研究者存而不論的訪談原則與情境之掌控，故於 91 年 4 月中旬選取二位合乎研究條件的兒癌病童母親作為預試訪談對象。過程中，研究者並不帶有任何預設問題與概念，而使用探索性、開放性問題以瞭解遭遇愛子罹患癌症後，整個治療過程中母親主觀經歷的家庭壓力經驗。經過預試訪談後，研究者針對疑慮及不足處再做修正與補充，而逐漸形成正式研究訪談指引的輪廓。

二、正式訪談

本研究的正式訪談是從民國 91 年 5 月進行至 91 年 12 月初，共訪談六位母親。所有受訪對象皆與研究者進行半小時到二個半小時的訪談，場地選擇以受訪者感到方便、舒適、無干擾且能自由表達需要的場所為主，大多在受訪者家中，以便探視病童及對受訪家庭狀況有整體的瞭解。每位受訪對象訪談次數為二 三次，視訪談內容豐富性而定。訪談過程中徵得受訪對象同意後方進行錄音，以利後續資料的完整紀錄及整理，此外研究者並輔以紙筆記錄所觀察到的受訪對象的表情、音調及非語言的肢體行為反應（經研究對象同意方以紙筆記錄）以為分析之參考，於訪談結束後二十四小時內將訪談稿轉換為逐字稿。

正式訪談前，研究者先以電話或書信（見附錄二）聯絡受訪對象，澄清受訪母親對研究的疑惑並邀請受訪母親參與研究，口頭告知研究目的及訪談內容，並依據要求將訪談大綱以書面方式傳真或寄發給受訪者。之後再以電話聯繫受訪母親，約定訪談時間和地點（以受訪者方便、舒適且隱密、不受干擾的地點為主，大多為受訪者家中）並徵求同意全程錄音訪談內容。若母親對研究內如仍有疑慮，則再次澄清與解釋。

在與研究對象約定的時間抵達受訪地點，針對訪談同意書（附錄三）內容再次向受訪母親解釋。過程中研究者採取開放性態度讓受訪母親自由表達照顧歷程的壓力知覺與感受，其中也運用各種有助於引導訪談之會談技巧，如「再多講一些」、「例如」、「怎麼說」等，以深入瞭解每位受訪母親在孩子罹患癌症後，照顧過程中壓力經驗的本質結構。訪談大綱係依據文獻中的家庭壓力理論、以及研究目的而擬定，內容則以初次訪談後的修正稿為主要內容，並依不同受訪對象的特性而對所問的問題進行取捨（例如：無法問沒有其他孩子的母親有關其他手足面對孩子罹患癌症的感受），透過訪談指引，提醒研究者在訪談過程中將研究範疇包括在內，而不要遺忘重要議題，若於過程中受訪者已回答了指引中的問題，則只就不清楚處與未談到處加以詢問。在初次訪談時，研究者先以開放式問題詢問

受訪母親「請您敘述您的孩子從發病到治療的整個經過。」，然後逐漸導引至下述研究問題。

- 一、 知道孩子的診斷時，當時的心情為何？有什麼想法？目前呢？
- 二、 從孩子發病到現在，您在照顧上是否面臨到某些壓力或有哪些事是您覺得無法負荷的？想法和心情為何？談談您對於孩子接受各種治療或檢查（如化學治療、放射線治療、或抽骨髓等）的心情、想法或感受。
- 三、 您覺得，孩子罹患癌症，對您為人父母的角色是否造成某些壓力或影響？談談您的感受與想法。
- 四、 您覺得，您的家人在孩子罹患癌症後出現哪些反應？與之前相比，他們的行為和情緒等有沒有任何改變？談談您的感受或想法。
- 五、 您覺得自從孩子生病後，您和您先生之間的相處上有沒有遇到什麼困難或壓力？是否有什麼改變？改變為何？談談您的想法或感受。
- 六、 您覺得您的孩子住院後，對您的整個家庭生活是否造成某些壓力？有什麼影響和改變的地方？這些改變和影響，您覺得如何？
- 七、 在這過程中，您覺得有哪些人或有些事可支持您？
- 八、 除了上述問題之外，您還有哪些想法或建議？

第七節 資料分析

在質性研究的過程中，資料的收集和分析是同時持續地進行，因此收集資料的過程也必須同時分析和解釋資料，並且知道這些資料是否互相矛盾，是否需要進一步收集更多資料。研究者將所收集得的資料分兩部份分析，其一為基本資料的分析，呈現研究對象的基本屬性；另一部份則將行為過程記錄採取 Colaizzi（1978）之現象學研究法資料分析進行有系統之分析、歸納、和譯碼。資料分析是在每次行為過程記錄完成後立刻進行，並且在資料收集過程中持續反覆進行，

其步驟如下：

- 一、 將受訪對象的訪談內容逐字謄寫，以獲得個案生活經驗的原始資料。每次訪談後，研究者仔細傾聽訪問錄音，以對整個經驗有一整體性了解。並且將錄音訪談內容進行逐字謄寫，完整的轉錄成逐字稿，忠實呈現受訪對象的口語內容，並記錄訪談時所觀察到的非語言訊息，以獲得受訪個案家庭生活經驗的原始資料。
- 二、 從謄寫的內容，萃取出與研究現象相關的有意義的句子。在謄寫完訪談內容後，在忠於原意的原則下，研究者需要由文字紀錄中檢視每個句子對本研究所要描述經驗的意義，並且藉著不斷的對問題的深思探討各概念間的關係，目的是藉由對文字資料作逐字、逐句的分解，以作為下一步分析、比較資料的準備。過程中經由深度訪談法收集到基本資料後，即可以研究問題為導向，確認出有意義的描述，以作為下一階段分析之用。
- 三、 由有意義的句子，萃取出所代表的意義。在此步驟，研究者需要深入其境的瞭解個案的經驗，並且保持描述的態度，以萃取出意義的本質。在本研究中，研究者再聽訪談錄音帶時，必須完全深入每個個案的聲音，直到彷彿個案現身眼前，此時便進入反思及分析的階段。過程中研究者需要一邊進行反思，一邊對謄寫內容作分析，以便確認或抽出重要的陳述或意義。
- 四、 保持描述性的態度，將所形成的意義中所共存的特性歸類形成主題（themes）。按性質將內容相似的重要陳述聚集成主題，類似的主題又重新聚集成類目或大主題，類目再聚集成類型。整個過程是不斷在分解，又形成更具涵蓋性的題目。
- 五、 整合研究現象之主題，整理出更詳盡的整體性描述（exhaustive description）。在統整有關壓力經驗的主題後，研究者對現象經驗的整體內涵以有了全盤的瞭解，因此需要將所整理出的主題作一個整體的

描述。

- 六、 藉由詳盡的闡述，進一步呈現此現象的基本結構。
- 七、 將分析後的資料拿給研究的個案閱讀，以檢視分析結果是否反應出她們的經驗。

第八節 研究限制

- 一、家中一個孩子罹患癌症不僅會影響孩子更影響及整個家庭，且為整個家庭系統帶來極大的威脅與失落。本研究只選擇從母親角度和經驗脈絡看待母親主觀經歷的家庭生活經驗，並未詢問其他家庭成員，因此無法確切判斷此一主觀生活經驗是否客觀地呈現其他家庭成員的生活經驗。
- 二、本研究為配合受訪者的意願和讓受訪者在訪談時感覺舒適，故在不同地點進行訪談，雖然研究者已經盡量減少外在環境因素對訪談進行的干擾，但研究者仍認為若能在相同訪談地點進行訪談，將更能控制外在情境對受訪者的干擾，使受訪母親更能暢所欲言並豐富訪談內容。
- 二、由於醫院是一特定環境，欲進入此一特殊研究場域進行研究所需程序極其複雜，限於研究時間與能力，研究者選擇以居家照顧病童母親為訪談對象。過程中，雖與母親進行過多次訪談，但也可能無法確切觀察與顯現母親在醫院中所感受的家庭壓力經驗。
- 三、在個案選擇上，研究者訪談個案的選擇主要以台北市某一級教學醫院出院癌症病童母親，孩子診斷癌症的時間距受訪時間為半年以上。由於邀訪上的困難(雖然已經透過主護護士的介紹及與主護護士一起至病童家中進行過一至二次的家庭訪視，藉此瞭解病童與家庭，可是許多癌症病童家屬仍因為不熟悉研究者所以拒絕接受訪談)，因此並未特別限制受訪對象的診斷時間。所以訪談對象並未達到研究理論上的飽和，更無法確切區分不同時間點上受訪

者所經驗的壓力為何，而且此一壓力經驗的本質結構都可能不充分。

四、由於研究者曾為護理人員的背景。因此在研究裡，研究者易以自身在護理工作中所覺察的住院病童母親在承擔孩子照顧之責時，面對孩子疾病所感受到的諸多負面壓力經驗為主，所以在資料分析的尋找與歸類過程中，容易注意母親所刻意忽略和漠視的行為和情緒反應。不過，研究者在研究中已儘量避免類似的偏差，讓自己在描述資料時儘可能完整。問題是，這樣的自覺仍然可能會有察覺不到的疏漏之處。

五、本研究主要在探討癌症病童接受各項癌症治療（主要為化學治療）期間母親知覺的家庭壓力經驗，因此對於受訪母親在孩子診斷為癌症前的家庭壓力經驗並未加以探討。然而從孩子出現不適症狀卻尚未有確切診斷的歷程裡，家庭即經驗到模擬兩可的壓力情境，若於未來有機會再行研究的話，有需要再

六、加以探究此部分的壓力經驗；此外，由於研究者採取的現象學研究法是希望讓受訪者回憶自己對孩子接受治療時的壓力、反應與調適，但受訪者對於自己內心感受變化的起迄時間並未能清楚交代，可能是因為人的內心思考本就是反反覆覆、錯綜複雜的，因此本研究結果的五個現象主題與療程間沒有明確的時間關係，這也是運用現象學研究法的限制之一。

七、在相關文獻的使用上，以研究者收集到的有關國內、外針對癌症病童的相關文獻來看，所探討的都是家中成員的心理壓力或調適行為，並未有研究探討到照顧歷程中家庭融合內外家庭資源、對疾病及治療看法、以及內外脈絡等因素下呈顯的家庭壓力經驗。因此，研究者無法從先前研究中獲得融合家庭如何融合可利用的資源、對疾病及治療看法、以及家庭內外脈絡等因素下所顯現出來的家庭壓力經驗，並藉此瞭解本研究對象。由於本研究所提供的是一探索性的前驅研究，基於人的獨特性與動態複雜性，並無法外推至每個個案身上，因此未來若進行相似研究時，對於本研究所得的研究結果必須小心應用。

第四章 研究結果呈現

正式訪談是從民國 91 年 5 月進行至 12 月。在進行本研究前，研究者本身曾藉由陪同病童主護護士至受訪者家中拜訪，瞭解病童居家照護情形，並藉此與個案家庭建立關係，在病童母親認為已做好心理準備願意接受訪談時，才開始進行訪談。本研究共訪談 6 位病童母親（基本資料見表），獲得母親在病童照顧歷程中知覺的整體家庭壓力經驗後，再以 Colaizzi(1976)的現象學分析法進行分析。過程中首先仔細傾聽訪談錄音，然後將之寫成訪談逐字稿，之後依據訪談內容將訪談資料進行分析整理，最後將相似的概念加以歸類。本研究共分三節探討，第一節為研究對象基本屬性，第二節為母親經歷孩子接受治療期間之家庭壓力經驗的資料分析與發現，第三節為整體性描述。敘述如下：

第一節 研究對象基本屬性

本研究個案來源為台北市某一級教學醫院出院之癌症病童母親，病童年齡為 18 歲以下之兒童癌症病患，共有六位受訪者參與訪談。母親的平均年齡為 40.5 歲；平均已婚 13 年，其中一對夫妻結婚年數為 5 年，一對已婚 13 年，另三對為已婚 15-19 年，一對則為 21 年；家庭型態方面，有四個是核心家庭，兩個為折衷家庭（與祖父母同住）；在宗教信仰方面，有四位母親有宗教信仰，分別為道教（含一般民間信仰）二位，以及佛教和基督宗教信仰者各一位，尚有兩位並無任何無宗教信仰；教育程度方面，高中（職）最多佔三位，另有一位國中畢業、一位專科畢業、和一位大學畢業；子女數方面（含病童），有三位是二個小孩，二位有三個小孩，另一位則有四個孩子。六位病童方面，有三位病童家庭的孩子只有健保，並無其他商業保險，而有三位病童則是除了健保之外，尚有其他的商業保險；家庭每月收入從 3 萬元以下至 10 萬元以上不等；此六位母親均為家庭主婦，但其中三位是在孩子生病後才辭掉工作，以便專心照顧孩子。

父親方面，平均年齡為 44.1 歲；教育程度方面，有一位大學畢業，三位是高中畢業，其他二位為大學畢業；職業方面，有一位父親是在孩子生病後將全職工作（餐飲業）改為兼職，其餘五位父親皆為全職工作，分別為二位自由業（自營小客車司機、會計師），二位公務人員（醫師、警察），一位工人（清潔隊員）。宗教信仰上，有三位父親信奉道教（含一般民間信仰），一位佛教，其餘兩位並無任何宗教信仰。

病童的相關資料方面，發病年齡從 4-16 歲不等，平均年齡為 8 歲。疾病診斷上，急性淋巴性白血病及骨肉瘤病患各佔 2 位，1 位為節締組織癌，另一位則是腦瘤。罹病年數從四個月到四年不等，平均發病年數為兩年三個月。此六位病童中有一位病童由於病情惡化目前進行姑息性的化學治療，其他五位並未有過癌症復發或惡化的經驗，其中三位進行癌症治療的鞏固期，二位進行至緩解期即將結束癌症療程。研究個案基本資料見表 3-1、3-2、及 3-3。

第二節 質性研究結果呈現

本研究採取 Colaizzi (1976) 的現象學分析法進行資料分析步驟，透過重複閱讀每位受訪個案的文本獲得一個整體性的瞭解後，將謄寫內容形成有意義的句子 (significant statements) 後，之後將有意義的句子萃取出意義 (meanings)，然後將六位受訪個案中具有相同概念的語言特性組合歸類為一個主題 (themes)，最後共得到四個現象主題 (phenomenological themes) 包括：「依附性失落」、「母性角色緊張」、「付出所有，心力交瘁」、「家庭衡定」，在此將研究結果的主要範疇列於表 4-1。並於研究資料結果中劃出彼此關係之研究架構如圖 4-1，以下將詳細敘述：

表 4-1 研究結果主要範疇

範疇 (theme)	類目 (category)
一、依附性失落	<p>癌症是一種複雜、難以掌控的疾病，母親擔心孩子隨時會死亡。</p> <p>(一) 死亡陰影</p> <p>(二) 難以預期的治療結果</p> <p>(三) 永遠的隱憂 - 復發或惡化</p> <p>(四) 未知生活的壓力</p>
二、母性角色緊張	<p>(一) 罪惡感的引發</p> <p>(二) 持續警覺</p> <p>(三) 情緒的雲霄飛車</p>
三、付出所有，心力交瘁	<p>(一) 獨自承擔照顧之責</p> <p>(二) 使用多元方法，只盼你健康</p>
四、家庭衡定	<p>(一) 內在資源的運作</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 期望家人的支持與體諒 2. 渴望配偶的支持與關懷 <p>(二) 外在資源的擴展與協助</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 專業人員的指導與協助 2. 病童家屬的關懷與支援 3. 延伸親友的支援 4. 潛在社會資源的協助 5. 宗教的撫慰 6. 經濟資源的補助 <p>(三) 重建情境的正向定義</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 釐清現況 2. 抱持希望 3. 調整期待 4. 合理化解釋 5. 試圖正常化

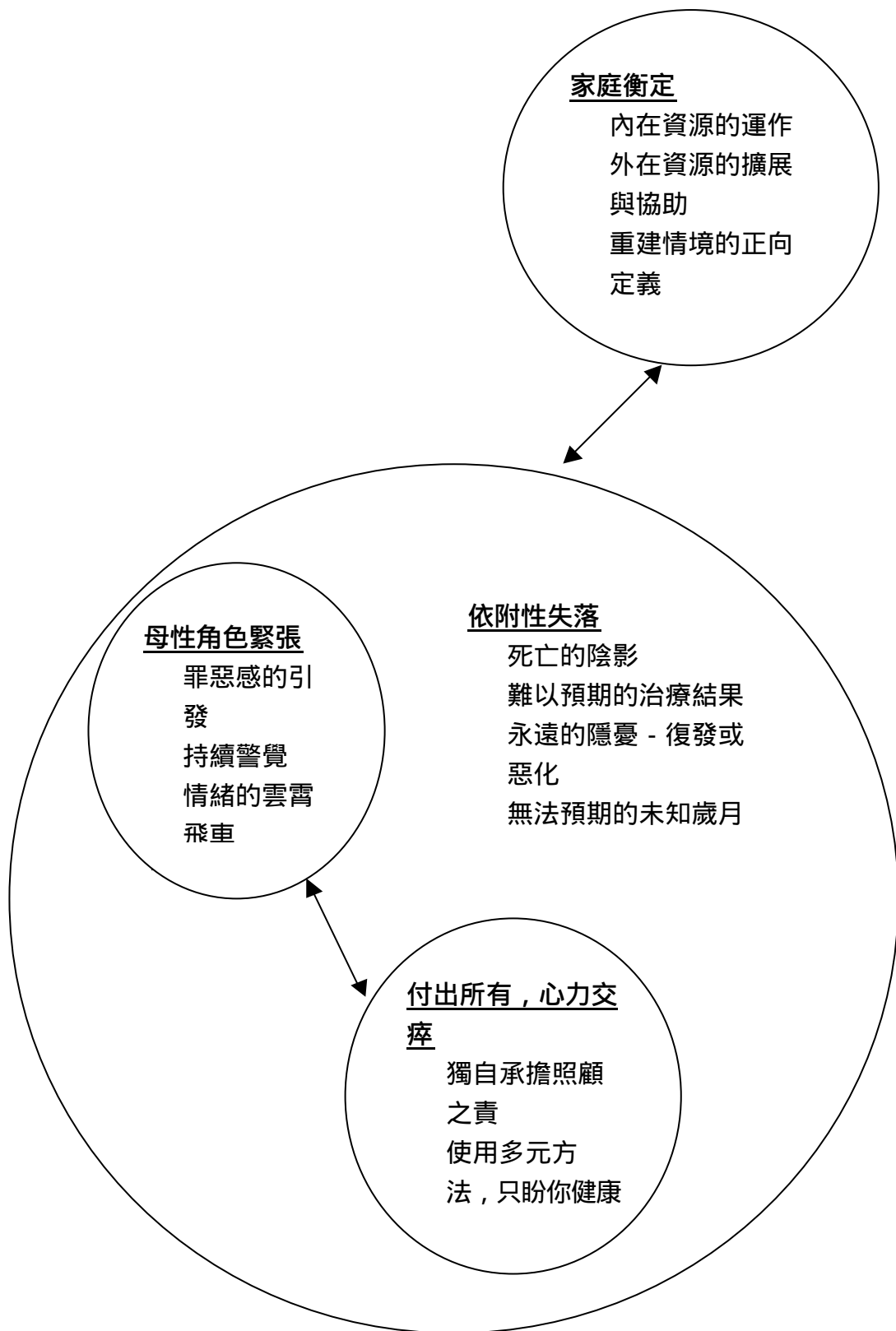


圖 4-1 兒童癌症病童家庭壓力經驗之研究架構

一、依附性失落

在醫藥與公共衛生未發達的年代，兒童死亡被視為理所當然之事，但隨著醫療的進步，死亡不再是兒童的專利，死亡是中老年人才會發生的，認知裡孩子不應該死亡、孩子永遠是健康活潑的代名詞！可是孩子癌症的診斷卻打破人們的迷思，母親認知裡健康的孩子永遠失去，從此她再也無法掌控孩子的情況，並且需要面對一個不再健康，且隨時會死亡的孩子！

「依附性失落」意指：母親對孩子疾病原因、治療結果、癒後、未來等事項感受到不明確、無法掌控訊息時，擔心孩子隨時可能死亡所產生的壓力感受。包括母親得知孩子癌症診斷或出現惡化徵象時，害怕癌症會奪走孩子生命的「死亡的陰影」；接受治療時，害怕治療後出現難以預期的結果，導致孩子死亡的「難以預期的治療結果」；看到、聽到其他病童病情惡化或死亡，或者自己的孩子檢查結果有異時，恐懼孩子癌症的復發或惡化，出現了「永遠的隱憂 - 復發或惡化」；擔心孩子不接受治療後，未來孩子的生活適應問題也充滿諸多母親無法掌控與預期所產生的「無法預期的未知歲月」四個子類別。

（一）死亡的陰影

父母心目中建構中的孩子永遠是健康、活潑、完美的化身！然而孩子卻罹患這種嚴重且致命的疾病，孩子的身體已經不能和同年齡層健康的孩子相比了，孩子的身體變得非常脆弱，只要照顧不好，一個不小心就會死亡，死亡的恐懼隨時籠罩在母親的生活中，可是不知道孩子何時會走？走的情況會如何？她們到底能保有孩子多久？從前能掌控的一切已經變得無法掌控，所剩下的只是“死亡”。

本研究所稱「死亡的陰影」意指：母親初次得知孩子癌症的診斷、或者出現惡化消息時，讓母親持續與害怕擔心隨時會失去孩子，在此所表現的反應包括：否認、震驚、焦慮、害怕、不知所措。

人們根深蒂固的觀念總認為“癌症等於死亡”、“癌症等於痛苦”！過早的

死亡不僅令人無法承受，更意味著所有關係與連結的失落。在得知孩子為急性淋巴性白血病後，母親 A 說：「一聽到癌症時，我就想說死了！就好像被判死刑一樣！」，在「生」與「死」的拔河拉鋸戰中，原本可預期一切已經變得完全無法預期、也無法想像了，面對這個可能保護不了、也不知如何保護的孩子，無助的母親以哭泣表達她的感受與害怕。母親 A 繼續說：「說真的，以前我也不知道說小孩子也會得癌症，我真的沒想過！我一直以為只有大人有癌症！我一直沒想過小孩子也會得癌症！知道她得了白血病，我心裡就想說死了！心裡就想說癌症是沒有救的病啊！就一直哭泣，很害怕說她會出現什麼我們不知道的狀況！因為我們也沒打過化療啊！」，面對這個可能保不住的孩子，不知所措的母親只能機械化地依照護理人員的指示做有關孩子治療的紀錄：「剛開始的時候啊，都是傻呼呼的，什麼都不會，都要問人家，都是護士小姐叫我們記什麼，我們才記什麼。連那些血球也不知道要登記，然後要用的劑量是多少也不知道，都是隨便她們說什麼我們就記什麼！」。

即使醫師尚未告知母親孩子罹患癌症，然而在孩子出現某些疑似病症時，母親的內心已經悄悄升起“癌症”這個不詳的訊息，即使醫師以含糊其辭的“囊腫”詞句表達孩子可能的問題，癌症將會剝奪孩子生命的恐懼也即刻升起，讓母親哭泣且震驚不已。訪談時，母親 C 表示：「原先在嘉義檢查照小腿是說沒有什麼問題，我堅持要照大腿，結果說有一顆囊腫的時候，我真的差點暈倒，我以前不知道什麼是眼冒金星，那一刻我真的、真的是眼冒金星，然後站不住腳。雖然還不知道那是什麼東西，可是已經就是有那種心裡想說是壞的，我就和她抱頭痛哭！」。

母親 E 則敘述了他們在診斷前從未想過孩子得了惡性腫瘤，當北上尋求進一步治療時，醫師告知孩子罹患骨肉瘤，產生了否認、震驚、無助、混亂、失眠、食慾不振等身心反應：「在 x 醫院檢查出來說是骨肉瘤，還沒想說是不好的，

只想說要開刀拿掉。就帶他到台北檢查，還沒切片醫生就跟我們說那是不好的，那時候我們真的很難過，不太能接受！那時候就 唉！反正生活步調都亂去了就對了，就是不太能接受這樣子！ 說睡也睡不太好啊，飯也不想去吃，好像說整個信心都亂去了這樣子！因為我們沒有想到說他會有得到這種骨肉瘤這樣的疾病這樣子啊！那時每天都過得迷迷糊糊的，不知道該做什麼！」

為了拯救受死神威脅的孩子，孩子需要接受化學治療，當孩子接受治療後病情有所改善時，母親對孩子死亡的恐懼將會減輕。意想不到的是治療一段時間後，孩子出現身體出現某些異常的症狀，而且由醫師處聽到此為病情惡化的徵兆時，對癌症將奪去孩子生命的恐懼又加深了。因為病情的惡化代表了無藥可醫，孩子距離死亡更加接近，死亡不再是「如果」，而是「確定」會死！但孩子距離死亡還有多久？幾天？幾星期？或幾個月？如果即將死亡，在瀕死時可能出現的症狀為何？是家庭亟欲知道的事，她們尋求專業人員的解答，可是給予的答覆都是大約的數據與資料，沒有人能夠確切回答她的問題，更加深母親對孩子即將死亡的恐懼。

訪談時母親 D 就敘述她發現孩子接受骨肉瘤手術後的化學與放射線治療後，只剩下二次就宣告療程結束，沒想到孩子卻出現肺部轉移惡化現象的心情感受：「剛開始治療的時候狀況好像還不錯，療效感覺上是還不錯。可是三月的時候他的肩膀長了一個東西，就說有惡化現象，(語氣激動)差一天就整整一年了！差兩次化藥就結束了！既然惡化一定機會更小啦！說真的那時候的衝擊真的蠻大的！比第一次知道他得癌症時更大，真的是沒想過他會那麼快就要走！我一直要求 xx 大夫幫我判讀一下：他還可以有多久的時間？可是他們給的都是大約的數據，說是半年，但也不確定不知道是不是如此！ 也問大夫，這種孩子大概走的時候狀況是怎樣？會是哪些部位，還是什麼的？可是他們也沒辦法很完全告訴我，給的資料都是大約的啊！沒有很精確的數據給我們，好讓我們有心理準備一下！ 覺得很無助的感覺，因為已經 藥就是這樣子了，真的沒有什麼方法

了，也不知道那時會怎樣！」

對母親而言，孩子癌症的診斷意味著需要面臨「死別」的危機，所有的依附關係全為癌症打破，面臨認知的瓦解，在此出現否認、震驚、焦慮、害怕、不知所措、無助等心情及行為反應。雖然在孩子接受治療後病情有所改善，可以讓死亡的恐懼減輕；可是治療一段時間後，孩子病情出現變化，再次從醫師口中說出孩子癌症有惡化現象時，面對惡化代表的存活率不高、死期日益逼近等更劇烈地打破依附關係的殘酷事實，母親依然無法相信「死別」的逼近，上述行為與情緒反應於此時再度以更加激烈的方式出現。

（二）難以預期的治療結果

「難以預期的治療結果」指母親面對孩子癌症接受化學治療或手術治療期間，擔心無法預期的治療結果對孩子的傷害。

孩子診斷為癌症後，為著挽救生命必須住院接受手術或化學治療，可是這些治療雖然可以殺死癌細胞，進而挽救孩子垂危的生命，可是治療往往有許多風險，即使再細心的照顧和保護孩子，許多意外事件還是可能在不注意的情況下於某個地方出現！例如化學治療後的強烈噁心、嘔吐，會引發體液電解質不平衡，未即時處理可能因為抽搐，導致呼吸道阻塞而死亡；嚴重骨髓抑制，可能導致感染、敗血症休克、或者因為凝血功能障礙導致出血不止；長期、持續性的化學治療後，可能因為化學藥物的毒性蓄積作用導致心臟毒性、心律不整。感覺上孩子好似易碎的玻璃般，即使戰戰兢兢、小心翼翼的預防與保護，副作用還是會發生，這更加劇受訪母親感受到孩子病情不明確與無法掌控的擔心與焦慮！

就如母親 A 說的：「好像一顆定時炸彈般，隨時都有爆炸的可能！」，訪談時許多母親都談到即使她們小心翼翼地照顧孩子，想盡辦法預防化學治療副作用的產生，可是難以預期、掌控、和預防治療副作用就像一顆隨時會引爆的炸彈，母親無法確定孩子接受這個治療後是否會死亡的？也不知道接受治療後孩子的

情況會變得如何，對孩子的化學治療充滿著無奈、無力和焦慮。母親 A 再說到：

「白血病的化藥後勁很強，每次打化藥我就睡得很不安穩，會擔心和害怕小孩子會吐啊！像有一次她打 Endonson（化學治療藥物）之後，就吐兩次很大量，結果晚上就抽筋，真的嚇死我了！我從未看過人家抽筋！這是第一次！打小紅莓（化學治療藥物）人家都好好的沒怎樣，她就是心率不整！還有打化藥後更是白血球、血小板降到幾乎沒有，身體又會有出血點，打血球生成素可是所有血球還是沒升起來，然後又整整發燒燒了二十一天才好，害我更是緊張！真的，都沒辦法確定說孩子現在出現這些情況，然後下一秒鐘會出現怎樣！」

母親 C 則形容孩子接受化學治療後，面對治療副作用感到一切好像「一顆不定時炸彈，不知道何時會爆！」，由於孩子出現之治療副作用經常是她自身能力所無法處理與預防的情境，讓她在照顧歷程中，對化學治療造成身體一次次傷害產生了諸多的擔憂、焦慮、緊張：「打化療期間，我覺得最恐怖的是打小紅莓（化學治療藥物），它的後勁很強，打下去後馬上吐，而且是吐得很厲害都沒辦法預防的那種！打安可平（化學治療藥物）後，血球又掉得很厲害，回去我都用中藥幫她補血，可是好像她吸收有限，打化藥回來四天了，現在血色素去驗才 7.9，真的！每次補都來不及，化藥實在太強了！再怎麼補，好像也都是一次又一次的傷害啦！」

骨肉瘤病童母親 D 則提到打化學治療藥物後出現無法預防的大量嘔吐時，那種無法即時預防處理情況時的驚慌情境：「當初打化藥的時候，雖然人家有說打化藥會吐，找到的資料也說打化藥會吐，可是沒想到會吐得那麼厲害。打白金（化學治療藥物）下去沒多久就吐，用塑膠袋接他吐的東西也來不及，還吐到床單，最後是用臉盆接他吐的東西！第一次碰到這種情況真的會恐慌，一下子措所不及！這之後，每次打白金我就很怕！雖然 xx 大夫給我們很好的止吐劑，可是還是會擔心它的後座力！因為不知道它會在什麼時候出現！也不知道會

不會出現和第一次一樣的情況！」

母親 B 也敘述到她對於孩子治療後層出不窮、無法掌控的問題使得她擔心不已，因此每次接受化學治療時她總是抱持著戒慎恐懼之心，戰戰兢兢不敢鬆懈，即使治療後她也寧願選擇繼續留在醫院治療與觀察的心情：「每次打化藥的時候，我就很擔心 xx(病童) 的狀況！因為她問題特多啊！那一天我就很提心吊膽的！真的不敢離開 xx(病童) 她身邊，晚上也幾乎沒辦法睡，就只想整天守在她身邊，很怕她萬一怎樣就糟糕了。即使現在治療這麼多年了，可是 xx(病童) 的抵抗力還是很差，明明別人打了沒事的，她就有很多事！真的經常是人家都沒事，只有她狀況一堆！從沒人像我們這樣，每次打一個化藥就要休息很久才能打下一個，層出不窮的問題，很煩！簡直每次都把醫院當成家！其實我們也很想回家啊！可是她的狀況就很不穩！」

母親 B 也說：「我兒子做做放射線是沒什麼副作用啦，可是化療的副作用就蠻大的！每次打下去後就吐得很厲害、再不然就是吃不下，五天打下來常常就是打了止吐藥後也沒效！甚至有時回去後還是會吐得很厲害！我經常就覺得不知道該如何幫他減輕這種吐或者該幫他補什麼！從發病到現在沒幾個月他已經瘦五公斤了！」

不論腦瘤的原發位置在何處，腦瘤長大後皆會侵犯、滲入、浸潤、壓迫到正常的腦組織，導致腦水腫、腦壓升高等症狀，為了挽救生命，當孩子被診斷為腦瘤時，有需要進行腦部引流管的手術。雖然這個手術的風險微乎其微，可是對母親來說“開腦”意味著一個大手術！母親極為擔心孩子接受手術治療的情況。訪談時，母親 F 敘述了孩子診斷為腦瘤，接受腦部引流管手術時，擔心孩子手術期間會發生任何難以預料風險的恐懼：「剛發病那時候醫師就說他腦水腫要緊急開刀裝引流管，雖然醫師說成功率有 50% 以上，可是還是會擔心萬一我們是那—

半不好的怎麼辦！而且是開腦啊！就怕會動到神經，萬一傷到腦部，會不會就變成植物人怎樣的！開刀那時候我就很怕他會有什麼狀況發生，在外面就很緊張很害怕！」。接受手術後住進加護病房中，無法隨時見到孩子，更會加深守在加護病房外母親的焦慮，一但在會客時間看到孩子在生死邊緣的持續掙扎、遺言的交代、還有孤伶伶承受親人不在身邊的情境，更使母親擔心孩子死亡的依附性失落更加強烈：「當初他要去做引流管手術的時候，他竟跟我說：『媽媽，我跟你講一件事！等一下要去剃頭（開刀），你不要哭！』（眼眶泛紅，研究者拿衛生紙給個案）那時我就哭出來了，自己都在受病痛這樣子了，還顧慮到我！（流淚，研究者過去拍拍肩膀）而且開完刀住進加護病房，我也沒辦法隨時進去看他，每次進去他也好像蠻依賴媽媽的，都把我的手抓得緊緊的 跟我說：『媽媽！如果我真的不行的話，你要跟醫師講：我身體裡面的所有管子都要跟我拔乾淨！』讓我更難過！真的，會很不捨啊！」

在受訪母親的信念裡，孩子接受化學治療後即成為一個非常脆弱的孩子，即使她們竭盡所能運用從醫護人員、或其他病童家屬處學來的照顧知識，並且時刻觀察注意孩子接受化學治療的反應，然而一次次化學治療帶給孩子的傷害是顆破壞力極強的大炸彈，母親永遠無法預期治療結果如何、更不確定是否有其他補救方法可減輕孩子的不適？此外當孩子接受緊急手術治療時，即使是個小手術，母親依然擔心孩子手術後出現無法預期的結果，不確定也無法掌控的治療結果使得擔心可能失去孩子的母親處在時刻的不安與焦慮中。

（三）永遠的隱憂 - 復發或惡化

「永遠的隱憂 - 復發或惡化」在此指：照顧歷程中孩子出現身體異常變化，或者接受治療期間聽到、看到其他病童出現癌症復發或病情惡化即將死亡訊息時，擔心自己孩子出現癌症復發或惡化的恐懼。

治療過程中，由於週遭接受治療者都是罹患癌症的孩子，所以病童家屬在住

院和返家後彼此都會分享照顧經驗與進行情感聯絡。當母親見到或聽到某個認識病童出現復發或者治療無效，即將死亡的訊息時，往往會影響她們的情緒與士氣，一方面替復發或死亡者難過，一方面又擔心、害怕她們的孩子是下一個將有壞消息傳出的人，這種永遠的恐懼 - 復發或惡化的陰影時刻籠罩在她們的心中，每次住院都是一種參雜著害怕、恐懼、與焦慮等諸多複雜的感受。訪談時，母親 A 敘述到：「說實在的，我到現在還沒有看到有那個例子是很好的、很好的例子或很成功的例子給我這樣看的！我現在就很怕帶她住院，如果可以我總是讓她在門診打一打然後就回家！可能是逃避吧！以前總想多瞭解別人情況怎樣，可是我現在反而不喜歡去瞭解那麼多！跟我們同一期的，像小健、小芬、小菁、小卓、小萍最後都是復發然後都不在了！還有慧慧原本是標準型的也復發了，像我們這種非常高危險群的白血病更是 唉！聽了一大堆都怕了！而且說實在的，同一間房有人很嚴重時，我心情就很害怕！一方面是同一間房大家都認識會很難過，另一方面就害怕她也會這樣走掉！還是不要知道太多比較有信心！（聲音變大，激動）因為你了解越多，你真的害怕越多。因為你又聽到這個復發，那個又復發，然後你會變成對這個化療一點信心都沒有！」

母親 C 也表示到病房時碰到一些認識者復發或死亡，面對誰也無法保證自己的孩子會好，又擔心孩子未來是否會復發或者死亡，而產生的緊張、恐懼：「我是覺得 因為去那邊（兒童癌症病房）也已經看蠻多的，就看到一些認識的孩子復發和死亡，還有一次就是隔壁床的孩子走掉（指死亡），我也不能保證她現在這種情況能維持多久！我只能叫自己不要想！否則一想到這些，我就會很緊張、很神經質，害怕她會怎麼樣，都會胡思亂想！真的，每次一有怎樣就令人擔心！因為 不知道以後會怎樣，也不知道以後的路還有多久。」

母親 E 也說：「在這裡住院也碰到幾個不好的，印象最深刻的是一個成功高中也跟我們一樣是骨癌的，那時候看到他就這樣子走掉， 會很怕啦！」

腦瘤病童 F 的母親也表達了她所聽到的有關腦瘤病童即使做完顱骨或脊椎手術後也可能出現癌細胞復發的擔心，以及見到同病症病童產生脊髓復發訊息時，對孩子可能復發或惡化的恐懼：「一般來說這個病最怕的是脊椎的問題，醫生是講說沒有惡性不必要照脊椎！但是我的心很害怕！一直想說：脊椎是不是也需要治療怎樣？他們是講說：沒有就不用刻意去做！可是聽到的是說：割完又長出來！割完又長出來！所以聽得實在很怕！然後又碰到一個成功高中的（那時候我們剛來沒多久），看到他一治療就變這樣子（脊椎轉移），就真的很不知道該怎麼辦！」

對母親而言，當孩子接受化學治療後病情獲得改善，會讓旋在半空中持續緊張不安的心情獲得緩解。可是一旦出現模擬兩可、難以分辨可能是復發或惡化的症狀時，不確定感再度增加！訪談時發現，當孩子某一天接受癌症治療後，檢查報告出現異常或者治療後再度出現疼痛現象時，對癌症復發或惡化的恐懼再度浮現！特別是醫師為了確實瞭解癌症是否復發或惡化而需要進行更進一步的檢查處置，而其他病童家屬又表示此種狀況是復發或惡化的徵兆時，等待進行檢查以及等待結果出爐是一項飽受煎熬的痛苦、驚慌、恐懼的掙扎歷程。母親 B 敘述孩子化學治療後，出現肝功能異常，被醫師及其他病童家屬懷疑是癌症復發而需要抽骨髓檢查時，等待進行檢查以及檢查報告出爐前的壓力感受：「有一次她的肝功能指數進來的時候是兩百多，結果化藥之後再抽竟然高到三百多！而 xx（病童）媽媽又說看她的樣子很像復發，醫師也懷疑我們是復發所以要抽骨髓，那時候我就又開始哭了，想說復發的話怎麼辦！在治療室外面等醫生抽骨髓看結果的時候我就好難過！好難過！很害怕！很害怕！就一直發抖，很害怕會怎樣！」

癌症治療中，復發或惡化不僅代表先前所受的苦與痛全部付諸流水，更代表

醫師所給予的治療失敗，即使再接受治療，它的治癒率也不能與未復發者相比！因此母親總是忍著苦與痛，狠下心讓孩子接受痛苦的治療，只希望孩子的癌症獲得改善與控制，這能夠使母親懸在半空中的不確定的壓力減輕！可是整個照顧歷程中，母親或多或少會經由直接目擊、或從旁人處聽到同病症病童復發、惡化或死亡的訊息，這讓母親極為擔心孩子可能有此現象！一但碰到孩子身體有異常變化時，母親開始擔心孩子的癌症是否復發或惡化，而出現害怕、焦慮、哭泣、無助等行為情緒反應！面對這塊時刻燙傷母親的烙鐵，為了保護自己、保護孩子、更為了維持治療終將成功的信心，母親只能在無人發現的角落裡暗自操心、或者將之壓抑到無人察覺的潛意識裡，運用刻意壓抑、不去接觸病童家屬、眼不見為淨、不去探聽有關治療結果好壞等方式，讓自己安心並免於情緒的激烈變動。

（四）無法預期的未知歲月

「無法預期的未知歲月」在此指：孩子治療達致緩解維持期後，可以終止治療回歸正常生活時，母親擔心孩子未來生活適應和健康問題所產生之感受。

漫長的治療歷程終於看到一線曙光，癌症治療終於要宣告結束！實在可喜可賀！可是不確定感並非就此宣告結束，治療的結束正是另一個不確定壓力開顯的時刻！面對多出來的時間，母親開始擔心治療結束後孩子的癌症在未知的某一天又復發？日常生活要注意什麼？如果讓孩子恢復上學，在學校會不會被同學欺負？老師是否會注意孩子的身體狀況？擔心孩子未知生活狀況，讓母親處在焦慮、害怕、矛盾、不確定的情緒中，甚至會限制孩子的活動。

面對即將到來的治療結束，母親一方面為孩子與自己終於要熬過這一關而慶幸不已，但另一方她又開始擔心未來不做治療時，孩子的癌症是否會復發？萬一復發或惡化的話，是否仍有藥可醫？對母親而言，未知歲月永遠充滿著恐懼，更是心中永遠也放不下的憂慮。

母親 A 即表示：「說實在的，以前有位媽媽就說：『療程做完，不知道該是喜，還是開始憂！』我現在就體會到了！我開始會擔心以後會不會再復發？復發

的話，也還不知道是不是還有藥可醫？真的，療程完畢又是另一種心情了啊！真的！我相信每位媽媽都差不多，都害怕說小朋友眼前看起來是好好的，可是那一天又 又 又會檢查說有問題！那真的很令人擔心害怕！而且一切並不是說療程結束就沒事了，又不是喔！說不定追蹤到哪天喔！說不定就又要說怎樣的！我現在去也就只有跟同一間病房的媽媽講一講話而已，我現在也沒有在去其他間串門子了！一方面也是因為都不認識啦！另一方面也是想說不要知道那麼多比較好。（皺眉，聲音放低，頭垂下，不敢看研究者）就這樣，可能是逃避現實吧！（研究者表示之前也聽許多媽媽如此說後，母親鬆了一口氣，眼發亮抬頭看研究者，聲音提高）也是一樣嗎？我還以為只有我有這種想法！我還一直以為是我自己變得沒感覺，變得無情呢！」疲憊的照顧者對孩子未來是否會復發有無數的恐懼，擔心與不忍孩子再度受苦、以及為了照顧孩子使得整個家庭生活受到嚴重的干擾，讓母親脫口說出：「我有時候就很羨慕 xx(已逝病童) 媽媽，至少她已經熬過這種痛苦，不用一直處於恐懼的生活中，她至少 她現在只要回憶她的小孩子而已，至少她可以安心地做她想做的事情，不用顧慮那麼多！那像我們這樣子，還要害怕以後怎樣！ 真的，就好像一顆不定時炸彈一樣，放著隨時有爆炸的可能喔！」

即使孩子治療已經達至維持期即將畢業，可是接受孩子的記憶力與注意力未如生病前那麼集中，面對孩子的復學，母親 A 就表示非常不安：「感覺上，自從她做過放射線和化療後（我不知道是不是因為這個治療的關係啦！）我是覺得她的注意力沒辦法像以前那樣集中，然後也很健忘，現在都是要我每天提醒她：『妳藥吃了沒？』她才會吃！而且脾氣變得很番，怎樣講都聽不下去！那現在要上學了，我就很怕她在學校會給老師和同學麻煩啊！」面對孩子上學、接受學校教育，她的內心依然充滿著害怕，深怕孩子在學校會受人欺負，因為學校的一切是超出她掌控範圍的，這讓母親的心中充滿了矛盾、不安的心境：「說真的，我以前聽 xx(病童) 媽媽說：她的孩子上學前她曾經跟學校老師打招呼，講他的病情希望老師多注意他，結果他的班上同學就說他有病然後一直欺負他！現在我們這個也

開始上學了，我就先去探聽一下 xx 國小有哪個老師比較好，然後安排到她的班上，而且上學前我也有跟老師打一下招呼，可是我還是很怕她在學校被同學欺負或怎樣的！真的會很矛盾啦！」

癌症的複雜與多變性使得母親對畢業（結束療程，不再需要住院化學治療）充滿著矛盾，特別在醫師告知母親可以提前結束療程時，母親對此一訊息更抱持著恐懼與害怕。因為孩子之前的治療療程並未持續進行，而今卻要提前結束，擔心未來會因此錯誤決定而嚐到苦頭（復發）的恐懼心理持續困擾著母親。母親 B 說：「xx 大夫原本想說滿四年療程就提前結束，但我一直很擔心我們是屬於混合型的，而且之前的療程一直都沒有很持續的打，原本一個禮拜吃一次的 MTX（口服化學治療藥物）口服藥，也因為感染中斷七、八個月沒吃！6-MP（口服化學治療藥物）口服劑量也實在減得很不成樣，有吃等於沒吃，最後的療程也沒有按照 course 來打，又要提早，一想到我就會發抖，很怕她萬一哪天又復發什麼的！真的！一想到就皮皮挫（台語）！到現在還會發抖！」

雖然孩子現在情況已經控制得非常好，而且治療達到維持期後已經不需要頻繁治療，可以讓孩子回學校上課了，可是母親依然擔心孩子上學後會出現某些她意想不到的狀況，因此只讓孩子接受居家教育，只希望寸步不離的跟著孩子，減少對於此一未知生活壓力的恐懼。訪談時母親 B 表示：「我很擔心 xx（病童）在我看不到的地方出了什麼事或者有什麼差錯，而老師又不知道我孩子的情況沒辦法處理，到時候就慘了！所以我不讓她上學，只申請居家教育，讓老師一個禮拜來教她一天，這樣我比較放心！」

對母親而言，癌症是一種複雜、難以掌控與預料的事件，所有的壓力惟有在獲得有關孩子疾病進展的確切訊息以及獲得掌控感後，才能稍微減輕。然而認知裡得了癌症的孩子不再是健康的孩子，雖然經過漫長的治療後孩子的癌症已經在醫療人員的掌控中，並且達到維持治療期，不再需要頻繁住院，可以回歸正常生

活，可是母親對孩子病程依然感到不明確、無法掌控，不治療後多出來的時間反而令母親感受到不安，未來對母親而言充滿諸多變數，她們擔心孩子的癌症再度復發，或者孩子在她看不到的地方出現某些問題，而旁人又無法處理！為了減輕壓力，母親可能選擇限制孩子的活動將學校上學為居家教育，以便讓孩子時刻處在視野所及的範圍，或者在孩子上學前先打聽哪個老師比較會注意孩子的情況，然後在上學前先去打個招呼，以此減輕對孩子未知生活所感受到的矛盾、擔心、不確定、且揣測不安的情緒。

二、母性角色緊張

「母性角色緊張」在此指母親在照顧罹患癌症孩子時，面臨孩子接受治療後的苦與痛之際，開始反思與自責是否盡到身為孩子保護者的角色，當母親對自己的角色表現及期望產生壓力時即呈現憂鬱、罪惡感、情緒不穩定、睡眠型態紊亂等。分為直接目擊孩子治療之苦時，感受到自己沒有能力掌控及解讀孩子情況與身體變化的「罪惡感的引發」、不放心他人照顧孩子，全心投入與承擔照顧任務引發之「持續警覺」、以及面對起伏不定的孩子病情變化引起的「情緒的雲霄飛車」三個子類別。

（一）罪惡感的引發

傳統社會認為「不孝有三，無後為大」，生兒育女、照顧孩子使其成人，是母親的主要任務，一但孩子罹患癌症這種重大威脅生命的疾病，面對完美孩子的失落，往往重挫為人母的角色任務！因為癌症的照顧是母親能力所不及的，醫療門外漢的母親只能把孩子委託給醫療專業處置，然而委託他人處理照顧和理想中為人母的角色相衝突，母親常在自我譴責下引發罪惡感。

就如母親 C 說的：「她不是一般的孩子了啊！」。母親是留在孩子身邊照顧孩子的主要照顧者，更是眼見孩子經歷的苦與痛的主要目擊者，然而醫療門外漢

的母親卻沒有能力保護、甚而幫助這個脆弱的孩子，她只能將孩子委託給專業人員代為判斷與處理孩子的情況，這讓母親產生自責未盡到保護之責，或者責備自己疏於注意孩子情況，更在罪惡感驅使下粉碎了母親對於自我的期許。

「罪惡感的引發」意指母親對於孩子診斷癌症、之後接受癌症檢查與治療、或者面臨孩子病情惡化，直接目擊孩子的苦痛卻無法提供所需幫助，必須依賴醫護人員代為處理與解決時，反思及自我譴責未盡到保護者的角色，由此引發為人母的罪惡感，更在罪惡感驅使下產生諸多情緒壓力反應。訪談時母親敘述她們在孩子罹患癌症後，在反省、探討孩子得病原因時，會歸罪於自己只忙於工作，未曾留心孩子狀況、或者疏於注意已經出現的症狀，在自責未盡到為人母職下產生的罪惡感。

母親 B：「我自己本身是一個完美主義者，而我老公也不望說我們家是那種大樓公寓式的，而希望是別墅。在她生病前一、二年為了湊足夠的錢買別墅，所以我在救國團、學校、補習班接了很多 case 教烹飪，從星期一到星期天都有教學工作，但工作那麼多卻從未幫孩子真正煮過一餐。那時候只是說晚上隨便煮一煮，不然就是隨便吃個麵包渡過一餐！如果那時候多注意到她的飲食習慣，不把她託給爺爺奶奶住，而是自己照顧，也許就不會發病了！我真的對不起她！」

母親 F：「說實在的，在發病前二、三個月，他就已經有複視、頭痛現象出來了，只是我們也沒有能去仔細發覺！那時候一直以為是他高中課程太累或是感冒了所以才會有昏睡等現象，哪想得到這是腦瘤的症狀！那時我也一直忙著餐廳的事，沒注意到他的這些狀況，等到出現症狀送來急診的時候，醫生就說我們的腦瘤太深沒辦法開刀拿掉！想到就覺得很難過！如果早點發現注意到這些症狀的話，或許就可以開刀拿掉了！」

為著治癒癌症，孩子需要頻繁且密集地接受引發身體痛苦的侵入性檢查與治療，面對心愛的孩子承受的諸多身體痛苦與不適症狀，讓母親在疼惜、不捨與無

助之餘，也會自責沒有照顧好孩子，愧疚與罪惡感由此升起。就如母親 C 說的：「第一次做化療後，原本會痛的腳她都不會痛了！可是打到第三天，她又說痛，而且痛到最強的止痛藥也沒辦法完全消除這樣子，我一直想說連化藥都沒辦法幫助她的話，那我到底該怎麼辦！看她痛得一直哭，自己也很難過很心疼，那時醫師也給她加貼止痛藥了，就真的無法幫她！心情很不好，會想說是不是我們照顧不好，會自責！」

孩子病情改善會讓為人母的罪惡感減輕，可是當孩子病情再度惡化時，母親會自責自己疏於詢問醫師孩子的病情變化，更會在自責自己無力保護好孩子的情境下產生罪惡感。訪談時母親 D 說：「看到他肺部又長了幾顆，也開始痛起來，逐漸惡化下去，真的會很難過！有時我都在懷疑會不會是我們自己疏忽掉沒有去問、或者是我問得太少，所以就惡化這樣子！事實上，我現在最難過的就是沒什麼力量幫他啊！」

當孩子被診斷為癌症後，為了瞭解疾病可能原因，醫療人員都會詢問家屬有關孩子之前的病史與生活習慣，而言談中不經意的關鍵字往往會刺激母親，引發母親的自責心理。母親 F 敘述道：「他抽筋、昏睡、嘔吐來掛急診照片子，照完後醫生就問我說：『你小孩子之前有沒有跌倒或去撞到頭什麼的？因為腫瘤已經 3 公分了！』，我那時就哭了起來，一直自責平常沒有多加注意他的情況！」

源於照顧的不確定感讓母親面臨不知如何保護孩子的深沉之痛。當孩子的病況在母親可掌控的範圍內時，則有助於減輕母親的角色罪惡感。然而癌症是一種難以掌控的疾病，治療後孩子又出現惡化症狀、醫療人員言談的關鍵字（腫瘤已經 3 公分無法開刀取出），都會引發母親自我譴責未及時發現孩子的疾病，使得孩子無法進行根治性的手術治療、或者懷疑自己疏於照顧孩子，所以孩子才會得

癌症，更因此引發了不符社會期望的罪惡感，甚而粉碎母親的自我期許。

（二）持續警覺

母親被視為孩子最重要的保護者與照顧者，而母親也以此自許。當孩子生病時，留在孩子身邊照顧的也是母親，可是癌症病童接受治療後，必須知道的一連串照顧知識與技巧是從前執行母親角色任務中未曾具備、且無法確切掌控的。可是對母親而言，即使經歷依附性失落且無法掌控孩子的病程，母性本能依然會促使母親負起照顧之責，藉著持犧牲睡眠與休息時間以便全神戒備、持續警戒注意孩子的狀況的方式，為無助的孩子提供些微的保護。

「持續警覺」在此指：母親照顧生病孩子歷程中，面對無法確切掌控的病情與治療時，為了保護孩子而採取的壓力反應，包括犧牲休息與進食，不分日夜隨時陪伴孩子身邊、全神戒備隨時監測與注意孩子的病情變化、時刻叮嚀耳提面命等。

母親 A：「打化藥的時候，我就很怕說化療一打下去會出什麼狀況。因為她的情況很不穩，沒辦法確定說孩子現在出現這情況，然後下一秒鐘會出現怎樣，我們就是盡量想辦法不離開她身邊， 也會特別去注意她的舉動什麼的。那時根本就沒有出去過，很怕一離開，萬一有事就糟了！ 反正去到醫院裡，晚上睡覺說要睡到很安心是不可能的，只要一有動靜或怎樣的，就會醒過來看一下！」

母親 B 也說：「我告訴我自己：因為我的孩子就比較危險，我更要小心翼翼的照顧她。所以我對很多事情都很注意、很小心， 很注意小細節，每次只要有個小傷口什麼的，我就馬上反映給 xx大夫。」

母親 C 也談到孩子接受化學治療後「常常就會很擔心她的狀況， 我是覺得我現在就是這樣！每天就一直這樣！好像就都是在打仗一樣！」，為了保護這個脆弱的孩子，她總是持續注意孩子的狀況，夜裡睡覺也不敢放鬆或者好好地

睡，半夜總會驚醒過來看看孩子情況，即使出院返家，孩子稍有咳嗽就開始緊張是否感染：「每次睡覺不是強迫自己睡，就是半夜驚醒！特別是在醫院常常就會這樣子！經常作夢做一半，然後半夜醒過來就睡不著，不然就是睡著了，可是只要她稍微有個什麼動靜，我就會醒過來！回家也是每天就很害怕和擔心她有什麼事！每次驗血色素又低下去的話就得擔心她昏倒或怎樣的，然後如果一聽到在咳，心裡就會很緊張，因為我們這個一感染就會很糟糕！」

照顧生病的孩子是母性天職，為了照顧生病的孩子保護他免於不注意造成的傷害、或者預防癌症再度侵犯導致先前接受治療所受的苦白費，母親不僅時刻不放鬆對孩子情況的警戒，對於已經懂事的孩子，她們更是以耳提面命的方式時時刻刻叮嚀、告誡孩子注意自身狀況，避免孩子功虧一潰。就如母親 E（孩子罹患骨肉瘤的國中生）說的：「剛開完刀腳沒力要用拐杖，他很不習慣不想用。我就常跟他講剛開完刀要多保護自己的腳啊！因為那個腳是很寶貴的。」

母親 F（孩子是腦瘤的高二男生）也說：「我常跟他說：兒子你有什麼不舒服的話你要趕快講！像你這樣子早就有症狀，但你不講直到現在才講那就來不及了！我就是這樣跟他講，稍微跟他暗示注意一下你自己要講，不要說忍得過去你就不講，沒辦法忍得過去你才講，出來就來不及了。」看著承受化學治療引發的嚴重的噁心嘔吐摧殘的愛子，母親的心充滿著無奈，為了承擔孩子的痛苦，母親也開始警覺，一步也不敢離開孩子身邊，深怕孩子在她離開的時刻發生某些意料之外的事件，因此她開始持續監測、持續注意做化學治療孩子的一舉一動：「每次住院打五天的化藥，回家後要兩三天才有食慾吃東西。然後好不容易才養胖一些，就要去做化療，看他打化藥下去就一直吐、又很不舒服、打再好的止吐針也沒什麼效的樣子就很難過！可是我也沒辦法幫他，唯一能做的就是坐在他旁邊陪他，看著他，避免他想吐或者有事的時候沒人幫他忙！或者是請護士小姐打會睡覺的止吐針，讓他睡著了就比较不會想吐！」

家人生病，特別是癌症，母親關注的焦點集中在孩子的疾病上，總認為接受化學治療的孩子身體狀況無法與未生病的孩子相比，脆弱的孩子需要不間斷的照顧，而孩子接受治療後會產生何種反應更是母親無法預料的，她們只能透過寸步不離、犧牲睡眠與休息的方式持續注意孩子的一舉一動、並且時刻叮嚀孩子注意保護自我的方式，來盡為人母的責任。但持續警覺、寸步不離的照顧可能影響母親自身的健康，甚而影響照顧品質，此時臨床工作者若能察覺母親的情況，提供母親適時的協助以緩解疲憊，將有助於讓母親未來繼續承擔照顧的重責大任時，更能勝任此照顧者的角色，並有助於病童的照顧。

（三）情緒的雲霄飛車

全心投入照顧的目的是希望孩子能痊癒，一但孩子病情改善，她們的心情也隨之改善，可是孩子情況有所變化時，則使母親再度經驗到緊張、無助的情緒壓力，心情就隨著孩子的病情變化而擺盪，一刻也不得休息。從初次聽到孩子診斷為癌症開始，有關疾病、治療、癒後與相關資訊都是醫療門外漢的母親無法掌控與獲得澄清的事項，對這些無法澄清與掌控的事項感受到依附性失落的母親都充滿“非我族者”無法了解的苦與痛，更隨著孩子疾病的變化處在情緒的雲霄飛車中，在無人瞭解的情況下上下變動起伏不定。

「情緒的雲霄飛車」是種依循孩子病情進展順利與否而出現之情緒。期望孩子接受最好的治療，並且在未來能有美好的結果出現（癌症痊癒，不再復發），是癌症病童母親的共同心聲，並為此目標無私地全心付出與犧牲自我，其情緒往往與孩子病情好壞有關，當孩子病情好轉時，母親的情緒就跟著上升愉快起來，一但孩子病情出現惡化或者出現某些不好的情況，母親的情緒也跟著低落，就好似座雲霄飛車般，心情隨著孩子病情的好壞而出現上上下下、忽喜忽哀的情緒反應。訪談時三位受訪母親談到她們依循孩子治療進展而產生不同的情緒：

母親 A：「照顧這種孩子的時候，就是很害怕，每次都要擔心怎麼化藥一打

下去就對身體產生這樣的作用！又會想說肚子痛怎麼辦、心臟又損壞掉怎麼辦，到時候又要照顧這個很麻煩！就這樣每次都是隨著她的病情起起伏伏的，看她好一點我們心情就好一點，看她痛苦，我們的心情又跟著痛苦！」

母親 B：「我是一個很情緒化的人，我的喜怒哀樂都表現在臉上，人家告訴我的話，我就沒辦法控制情緒！ 有一次 xx大夫跟我講說：『這次很好！骨髓已沒有那種東西（指白血病芽細胞）』，我就很開心，只想說把這個好消息跟別人分享！ 可是看到她病情不好的時候，我也會很毛，然後一直哭、一直跟 xx大夫抱怨！我這個人真的很神經質，開心就會笑，不開心就會哭！」

母親 C：「我的心情就是隨著她的病情變化！她狀況好的話，我們當然就跟著好，今天她如果狀況不好的話，我覺得你再麼樣高興也是高興不起來啦！」

十月懷胎生下的孩子是母親彌足珍貴的寶貝，對孩子她有無數期待與夢想，儘管癌症打破母親的夢想與希望，可是母親對孩子的未來依然充滿希望，總相信盡所有努力後終有美好結果，然而癌症是種變化多端的疾病，治療更會帶給孩子諸多的傷害，這都讓母親隨時提心吊膽，並且隨著孩子病情變化與進展的好壞出現忽喜忽悲、起伏不定的情緒反應。

研究結果顯示「母性角色緊張」是種情境壓力經驗，其歷程始於母親警覺到孩子的情況超出自身經驗與能力範圍之外開始，並且在整個罹病過程中都有其蹤跡。導因是母親對孩子的病情或照顧知識感受到無法掌控、必須依賴他人代為照顧孩子的情境，讓母親感受到疾病的無法掌控，此時母親如能掌控有關孩子的病情與照顧知識壓力會減輕。此一動態情境壓力包括得知癌症後，將孩子託付專業人員照顧時感受到的罪惡感、面臨依附性失落時，依然想保護孩子所產生之持續警覺、或者母親運用所習得的照顧技巧、並且不惜犧牲自我、持續警戒全心照顧孩子，依然無法保護孩子免於痛苦時，受挫的母親出現情緒的起伏不定，這三種

壓力情境都讓母親的自我期許化為粉碎，憂鬱、無助、無奈、自責和罪惡感等情緒也持續浮現。

三、付出所有，心力交瘁

為人母的義務是養育孩子，這種與生俱來的天性是不能輕言放棄的！雖然孩子罹患癌症後已經不再如往常般完美無暇，然而孩子是母親懷胎十月辛苦生下的一塊肉，再怎樣不完美也是自己的骨肉，不能因為得了這種嚴重的疾病就想說放棄，就如母親 B 說的：「自從她生病後，工作就完全停擺了！全部以照顧她為優先，因為我覺得什麼都不重要了，她的健康才是最重要的！即使有再多的財富，都沒有用！都與事無補！」，為了孩子竭盡全力是必要的，即使過程艱辛，充滿挫折，甚至需要進一步退兩步，可是母親相信辛苦終有見到曙光的一剎那！只要全力付出而且獲得成功，今日的血汗都會變成明日豐收的果實！

「付出所有，心力交瘁」在此指：照顧歷程中母親為保護生病的孩子，促使孩子恢復健康，而貫注所有心血在孩子身上，但疲憊的照顧者經常得不到適當支持與鼓勵，在此產生了心力交瘁的感受。包括獨自承擔照顧生病孩子的重責大任，旁人無法幫助之「獨自承擔照顧之責」、為了孩子的健康，用盡方法到處打探各種可能治療法，為此上山下海在所不惜所產生之「使用多元方法，只盼你健康」二個子類別。

（一）獨自承擔照顧之責

孩子罹患癌症，不僅代表失去一個完美的孩子，更代表她為人母職責的疏失與角色的失落，可是母親不能就此放棄無助的孩子，母性角色與職責是他人無法取代的，假手他人照顧不僅令母親感受到不安、孩子的細微變化也是醫護人員或其他家人無法測得、觀察得與體會得了的，只有長期陪伴在孩子身邊的母親才能了解！也因此只有自己獨立承擔起照顧之責才能保護孩子！

「獨自承擔照顧之責」是種不願假手他人的經驗。意指：照顧歷程中母親為補償生病孩子，所採取之獨自負起照顧者的職責與任務，期望藉此全力付出，以便保護生病孩子。在得知孩子罹患癌症後，經歷初期醫療依賴者的角色後，為人母的天性讓她在默默觀察與學習中一點一滴地吸收、學習如何照顧這個生病的孩子，當習得這些照顧技巧後，期望補償孩子的心理讓母親全盤承擔照顧之責，但在缺乏援手與支援下，碰到無法處置的問題時，經常感到她的苦與痛是無人體會與瞭解的。在此產生之行為及情緒反應包括：無奈、不安、孤單、失眠、甚至使用藥物來維持疲憊不堪的精神與體力。

訪談時，母親談到孩子疾病時，都認為孩子的疾病是沒有人能夠幫她承擔或照顧得來的，只有自己承擔起照顧的責任！例如母親 B 認為孩子只有她才能照顧得了的，她更將所有照顧重任承擔在身上，不論白天、夜晚她都不眠不休地承擔一切照顧重責，即使懷孕住院安胎也不放心孩子回到病房照顧：「我懷老三到第六個月的時候住院安胎，我婆婆和我先生來幫我照顧 xx(病童)。我就很不放心，因為我比較知道自己孩子的習性！而且那時候正是 xx(病童)最拗的時候，爸爸、奶奶都擺不平，結果還是我住院安胎的時候推著點滴架來照顧，半夜三更的時候八樓打電話來催我！可是沒辦法啊！（流淚哭泣，研究者過去拍拍肩膀）兩個都需要我，我只能中和，然後靠安胎藥控制！」即使孩子病情穩定後她有空閒時間開店經營早餐生意，但為了兼顧生病孩子的照顧以及黎明即起的開店做生意，她甚至把孩子吃剩的類固醇藥物拿來吃，以讓自己的精神維持在亢奮的狀態下：「有一陣子 xx(病童)病情較穩定的時候，我們在西松國中附近開早餐店，每天凌晨就要起床準備產品，而那時她也跟我們一起住、一起看店，可是還是只有我能照顧她、治得了她，不論白天或晚上都是要我來啊！那時我的壓力真的很大，有段時間為了提振精神，我甚至把她吃剩的類固醇拿來吃！」

母親 C 則認為孩子的疾病不是一般疾病可以交給別人照顧得了，就因為孩子非常脆弱，更是他人無法承擔，只有自己能承擔此照顧之責的：「已經遇到這

種疾病啦，不是像一般的人一樣！未來 還是走下去啦！來這邊(兒童癌症病房) 就是要學著怎麼照顧孩子啊！畢竟是自己的一塊肉啊，不學誰能幫你呢！」

母親 D 則表示孩子的病痛只有身為主要照顧者的當事人(母親) 最為明瞭，其他人並無法真正明瞭：「病痛這種東西，我覺得是求助無門，誰都不能幫，只能靠自己！那你說去求人家幫我們做些什麼，我也覺得沒有必要啦！ 事實上治療的好不好，你沒有親眼去 - 沒有自己去接觸的人是不會知道的！像我們自己接觸才知道說：耶！狀況有沒有變！旁人說實在你沒有看到的時候，真的沒有第三者了解到說：耶！這個孩子有沒有惡化什麼的！那只有我知道的！」

母親 E 也表示孩子得這個病更要學習如何獨立照顧孩子，因為親戚朋友只是來看一下而已，沒有人會真正幫你的，只有自己學習獨立照顧才可以：「沒辦法啊！孩子都得到這個病了，不然怎麼辦，總是要面對學習啊！總要把自己訓練得更獨立啦！不然你倒下去，誰要去幫你去照顧孩子！親戚朋友只是來看一下慰問一下，沒有人會幫你去照顧孩子啊！」

母親 F 也表示同樣想法：「自己孩子還是要自己照顧，對自己比較有保障一點！」即使肩膀扭傷，吊著石膏和三角巾繃帶，在旁人眼中她的活動極為不方便，實在不可能負起照顧孩子的責任，母親卻堅持自己照顧，因為「雖然吊著繃帶活動稍微不方便，可是我不放心給其他人照顧！我還是可以照顧孩子的！」

孩子罹病後接受治療期間所遭遇的種種心酸，真正感受只有身為癌症病童家屬才了解，就如母親 A 說的：「怎麼說呢，我想每個家長都是很難過的！很難形容那種心情吧！你沒當母親可能無法了解！」。為人母的天性讓母親不放心、也不願意假手他人代為照顧生病孩子，因此她會獨自承擔照顧之責以便保護孩子。然而箇中滋味永遠是局外人無法理解與體會的，有苦難言是共通的感受，為此疲

憊不堪卻又得持續承擔照顧之責的母親在此往往出現日益增加的無奈、不安、孤單、輾轉難眠、甚至使用藥物來維持早已不堪負荷的精神與體力。

（二）用盡多種方法，只盼你健康

「用盡多種方法，只盼你健康」在此指照顧歷程中母親為了生病孩子，絞盡腦汁、費盡心血尋求各種可增加孩子免疫力與體力的方式，如尋求另類治療法的協助、進行各類食補、吃健康食品等。

病童每次的癌症治療不僅對孩子造成一次次的傷害，更造成母親累積的不忍與心疼，為了緩解化學治療後的傷害以及增加免疫力，甚或幫助孩子的癌症獲得緩解或痊癒，整個照顧歷程母親總是竭盡心力，尋找各種可幫助孩子活下去的治療的方式，就如母親 C 說的：「已經遇到這種疾病啦，不是像一般的人一樣！未來還是走下去啦！來這邊（兒童癌症病房）就是要學著怎麼照顧孩子啊！畢竟是自己的一塊肉啊，不學誰能幫你呢！她畢竟是你的一塊肉，就會想說得到這個病，就要活得過去最重要。」為了活下去即使母親已經承擔諸多沉重的負荷，可是為了孩子好更為了彌補孩子、為孩子盡一份心力，即使選用各種治療法而須要付出額外金錢，以及耗費時間、體力，母親亦在所不惜，可是孩子的不領情也讓母親處在精疲力竭的情境中。

訪談時母親 A 為著照顧生病孩子，讓生病孩子順利接受治療甚或早日痊癒，她挖空心思，用中藥想幫孩子補充免疫力，然而孩子卻不領情，讓母親極為氣餒：

「剛發病接受治療的時候，曾經試著煮過一些補充抵抗力、預防感染的中藥，可是她就很挑嘴不肯吃，我很生氣可是罵也沒用，她不吃就是不吃！煮了幾次還是一樣實在讓人很沒成就感！」之後母親聽其他人說喝 x 果汁，有助於增強接受化學治療後孩子的免疫力，她不惜金錢從直銷朋友處購買此種果汁，只希望孩子喝了後能使治療更為順利：「聽人家說 x 果汁對小孩子化學治療後的抵抗力低很有效，給她喝了也發現她的感冒好像沒以前多，所以我就讓她繼續喝，一瓶雖然要 1500 或 1700 多，可是一瓶能吃一個月，我還付得起！又不是一個月上萬的我就

付不起！只要她好就好啊！」

母親 C 也提到類似經驗：「我們現在的心情就是說：有什麼對她有幫助的就想嘗試看看！那時看她體力很不好，又聽一位媽媽說：她們下高雄去打一種排毒的很貴但很有效！也帶孩子去打過一次，但那地方太髒了，不敢再去。現在就是說回家後吃一些中藥（雞血藤），看能不能幫她的氣補一點這樣子！之前聽說台大教授說黃耆有抗癌作用，我現在也把黃耆、紅棗和薏仁一起熬湯給她喝！然後人家說 xx 果汁很不錯，我們也買來讓她喝！」

母親 F 為了孩子，不惜辭去工作專心在家陪伴、照顧孩子，更為了孩子的健康，她不敢採買市場食物，為了孩子想吃的食物，她不僅不惜時間花費，開大老遠的車到山上買沒有抗生素的雞，更不惜金錢購買另類治療藥物：「一聽到說是腦瘤，當天晚上我馬上打電話去辭職。現在我就是早上帶他去走一走，然後回來睡個覺看電視，生活就是這樣！xx 主任的研究說冬蟲夏草可增加免疫力我們也買來，我們家庭醫師說中國天仙一號可用，我們也買回來用。反正這些花費就是一些零用花費，也不是很貴啦！最多就是要買回來自己弄！只要他會好起來就好！」

孩子罹患癌症後，母親開始注意孩子的飲食習慣，希望孩子攝取清淡、均衡的飲食。可是肉類常是孩子的最愛，青菜則是孩子最討厭的食物，這讓母親在準備孩子食物的過程中剝費苦心，一方面不忍心限制孩子飲食想讓孩子解饞，可是一方面又擔心動物肉類、辛辣類食品攝取過多對身體不好，因此矛盾不已。

母親 A：「xx（病童）她都不喜歡吃青菜，而且很挑嘴，都只吃肉！有時我就很矛盾，因為她現在能吃，你又限制她不准吃，萬一真的哪天說不定哪天她又發病或怎樣，嚴重起來，到時要吃她已經沒有那種體力，也沒有那種精神好吃了，你再給她吃有點來不及了，會覺得遺憾了！所以說有時候真的是哄 - 心情

好想開的時候就想說隨便啦！可是又想一想，吃了對她沒有什麼幫助，又想說這樣要節制一點！即使吃東西，也是會隨著我們的心情起起伏伏的在給她吃！」

母親 F：「他得這個病以後，真的有好多東西都不能吃！像他很喜歡吃辣的、炸的這些東西，可是生病後這些東西都不能吃！羊肉太補不能吃、雞肉又有抗生素不能吃，肉類也只能吃魚而已，其他都要排掉！市場上賣的人家都講說不能吃，不能吃！就真的不知道用什麼給他吃！魚的話天天吃他也會吃膩了，會怕啊！像有時候排骨啊，雞啊！現在都往那北投山上買沒有抗生素的雞和豬，其他通通要排掉！有時也很不忍心，偶而就帶他去解饞一下，帶他去吃麥當勞全餐，他就說好幸福！」

母親 C 也表示：「我現在最頭痛的就是她的飲食問題，因為她就很挑嘴，不喜歡吃肉，只吃青菜，這樣營養不夠啊！每次準備她的飲食就很頭痛！」

對癌症病童母親而言，孩子的進食一直是她們最為頭痛的問題！面對孩子因為治療副作用產生的食慾不振、味覺改變等現象，讓母親 B 在準備食物上感受到極大的困擾，為此她挖空心思，一但孩子想吃什麼食物立刻去買！更為了幫助孩子順利服下難吃且會苦的藥物，她絞盡腦汁以唱雙簧、買禮物給孩子等方式引誘孩子進食和服藥：「剛治療的時候她不吃藥、也不吃飯，我就得用盡各種方法哄她。為著吃藥，我和 xx(護士) 唱雙簧，以表演方式讓她吃下藥，然後跟 xx(病童) 講你喝完安素後，xx 大夫會送玩具給你，她就真的吃；為著吃一餐，我經常要跑外面跑好幾趟！有一陣子她就是不吃，好不容易想吃，就得趕忙跑到外面買！」

母親 E 則敘述在孩子頭一次接受化學治療時，擔心孩子不吃東西營養不良，無法繼續接受後續治療，而與生病孩子產生衝突：「打化藥的時候，我都是一直

叫他吃啦，可是他好像很ㄟㄣˊ態（台語，指發脾氣鬧彆扭）那樣，一直不肯吃！他說因為我不知道他的痛苦！那時我很擔心想說那麼多天不吃也不行啊，一直強迫他，他還是不吃！看他這樣就會擔心，又很ㄟㄣˊ態（台語）對我，就很難過，他以前從沒有這樣！」

刺激性食物，如辛辣、油炸食物可能會誘發癌症，為了不讓孩子的癌症繼續惡化，母親開始改變飲食習慣，她期望透過採取均衡、限制油炸、辛辣等刺激性食物的方式，提供孩子一個健康的選擇。可是日積月累下的飲食習慣不是說改即改，面對改不掉的飲食惡習，讓母親在飲食準備上產生很大的壓力；此外傳統觀念認為：接受癌症治療後身體很「虛」，需要靠中藥或食物進補調養！因此母親常不惜金錢、時間與體力的花費，持續絞盡腦汁哄孩子吃藥與進食、購買直銷健康食品（x果汁）另類療法（如購買天仙一號、施打排毒藥物）使用中藥食療（如：冬蟲夏草、雞血藤、黃耆、紅棗、薏仁），只希望給孩子因為治療副作用引發食慾不振、倦怠不已的孩子補充免疫力，更盡自己的一份心力與提供一個心理安慰。然而孩子不見得領會母親限制飲食的苦衷，更可能為了進食問題與母親發生意見的衝突，使得母親在缺乏成就感的鼓勵下產生氣餒、難過、更有著擔心未來癌症可能復發或惡化的不安！此外，即使孩子遵從母親的方式執行飲食限制，可是看在母親眼裡卻極為不忍，也讓母親的內心時刻處在天人交戰的掙扎、矛盾、與不安的壓力中。整個照顧歷程，母親可說為了孩子的飲食、以及各種治療法的採用，感到矛盾且心力交瘁！

四、家庭衡定

癌症為家庭帶來的是一齣不知終點何在的漫漫旅程，家庭更為了一個人的癌症，使得家庭四分五裂甚而整個瓦解！可是家庭是一個有彈性的社會最小單位，漫漫治療歷程中為了擺脫為了孩子未來的「生」與「死」奮戰引發的不確定感受，母親會發揮她們的韌性，開始動員各種可利用的內外資源的協助，藉著這些協

助從中尋找一個新的平衡點，以便橫渡各種阻礙在面前的難關。「家庭衡定」在此指：面對壓力情境時，母親家庭內、外在資源的運用情形，以及如何促使個人與家庭建構對情境的正向定義，以便在照顧病童使得自我和家庭瀕臨瓦解之際，擁有繼續支撐下去的力量。可分為「內在資源的運作」、「外在資源的擴展與協助」、以及「重建情境的正向定義」三項。

（一）內在資源的運作

癌症為家庭帶來的是一齣不知終點何在的漫漫旅程，家庭更為了一個人的癌症，使得家庭四分五裂甚而整個瓦解！可是家庭是一個有彈性的社會最小單位，漫漫治療歷程中為了擺脫為了孩子未來的「生」與「死」奮戰引發的不確定感受，母親會發揮她們的韌性，開始動員各種可利用的家庭內在資源，以便橫渡各種阻礙在面前的難關。「內在資源的運作」在此指：面對壓力情境時，母親對家庭現存或潛在家庭資源系統的運用情形。可分為「期望家人的體諒」、以及「渴望配偶的支持與關懷」二項。

1. 期望家人的體諒

照顧歷程中，擁有親密家庭成員的體諒，以及負起母親無暇顧及的角色空位，可幫助母親免於照顧歷程中所面臨的心分兩半的痛與無奈，更減輕母親照顧歷程中無暇顧及其他家人或孩子的罪惡感。

母親 E：「在台北照顧孩子的時候，家裡就靠唸國三的妹妹幫忙照顧唸國一的弟弟，雖然會擔心他們在家裡的情況，不過還好的是他們都很乖也會幫我做事，讓我不用操心他們！所以我在台北照顧的時候，就比較放心。」癌症雖然帶給家庭許多傷害，可是家庭本身具有的彈性，讓成員們在經歷傷害後重新凝聚，再次將不成形的圓修正變得緊密、圓實、也更有能力因應每一次的傷害。因此父母會更為關心健康孩子們的身體狀況、為了讓生病孩子有更好的結果，父母彼此互動頻率也會增加、家人也會時常聚在一起，期望把握有限光陰。母親 E 再敘述

道：「以前我很少跟孩子說什麼注意身體啊什麼的話，現在我都會跟孩子說：『你們要多注意身體啊！因為媽媽現在要照顧哥哥，沒辦法專心你們，你們要自己照顧好自己！如果有什麼問題，你們要跟我講！』而他們也是有什麼話就會跟我說，家庭關係是有比較好啦！」

家庭成員抱持正面態度不僅能夠鼓勵母親、幫助母親渡過漫長照顧歷程，更有助於讓母親的壓力知覺獲得舒緩，也能夠使家庭凝聚力增強。就如母親 F（二位孩子，老大姊姊是健康孩子，老二弟弟罹患腦瘤）所說的：「弟弟生病後，在台中唸大學的姊姊一放假就回家幫忙！然後我們家庭就變成四個這樣子！其實影響最大的就是夫妻之間的互動頻率會更好！之前會動不動就吵起來，現在就不會了，就好像說：要給孩子沒有什麼遺憾！」

本來家庭是一個和睦且互動頻繁的團體，母親更是聯繫家庭成為一個圓的樞紐。可是孩子的癌症也讓家庭飽受死亡威脅，更無法確知生病孩子處在家庭系統內或外的困境之苦，也可能就此面臨裂解的危機。因為母親為了罹患癌症的孩子所以把時間精神花費在生病孩子身上，與家庭中其他孩子的互動會因此減少，健康的孩子在沒人叮嚀她們的作業與學業下，成績都顯著地退步，使得母親擔憂，可是兩面擔心也無法顧及，只能無奈地犧牲健康孩子的需求。訪談時母親 A 說：「唉！自從 xx(病童)住院後，她們的功課實在沒人盯，就這樣一蹋糊塗啊！隨她去了！而且回來要怎麼盯（無奈的語氣）！沒幾天就要去台北住院了，那時候我們都是回來兩、三天又要去，要不然就是說要上去前先去扎血，扎完血再上去。來回跑根本沒法管！那現在療程走到比較後面是比較能顧到了，可是都野了，收不回來啊！」

擔心生病孩子情況而無暇顧及健康孩子，或者因為擔心告知實情會影響健康孩子的心情，甚而再影響到生病孩子，使得母親感到家人間的情感連結不再如前

般強烈，這種不再緊密連結、甚至變得冷淡的家人情感，也會造成母親無法獲得她所渴望的在避風港中獲得家人的支持與協助。母親 D(兩位兒子中的老大是罹患癌症的孩子，老二則是健康孩子)說到：「老大生病後，弟弟就比較被犧牲掉了！我們安排他到朋友家，請朋友幫我們打理，就是到他家用餐這樣子。這一年來，憑良心講，一個孩子生病比較會犧牲掉其他啦！我們本身也實在沒時間幫弟弟做什麼，或者再照顧他，結果對弟弟就比較被疏忽掉！像這次學力測驗，弟弟成績就很慘！」對於生病哥哥的癌症，母親說她也不敢跟弟弟講太多，因為：「我曾經問弟弟對哥哥癌症的想法，他就說：『會怕啊！很怕跟哥哥得一樣的病！』」我現在也不敢跟弟弟講太多了，怕會影響他的心情，然後一個不小心也會影響哥哥！反正，一個癌症就是全家都受到影響，溝通都不能和從前一樣密集！」

照顧歷程中，為了承擔照顧者的重責，母親將生活的重心放在生病孩子的一舉一動上，因為生病孩子變化不斷的情況讓母親無暇照顧其他孩子，此時她們也無法抽出時間與健康孩子互動，更容易受到健康孩子的誤解。訪談時母親 B 說：「我們家裡正常那時候，經濟各方面都不錯！老大那時唸國小五年級，她每天都會跟我聊學校的點點滴滴，不管開心不開心的事，就像同學般閒聊著！自從 xx(病童)生病後，因為我整個心力都在她身上，我也覺得我跟老大之間已有隔閡了，不再和以前般和我開開心心閒聊各種事了！曾經她就哭著說：『我好像棄嬰一樣，沒人要！』」對老三也不公平，懷他的時候正是 xx(病童)病情最不穩的時候，沒辦法注意肚子裡的他，睡覺作息都不固定！現在他所用的東西都是 xx(病童)不要的，好不容易想買個東西給老三，結果 xx(病童)說都要！明明兩個在爭執，我還是罵老三！連年紀這麼小的老三(三歲)也跟說我講說：『我不公平！』。」

當孩子被醫師宣判為癌症時，家庭經常處於驚慌馬亂、擺盪不已的環境中，

面對此一不可逆、也不確定的慢性病，醫療門外漢的母親常在無法獲得足夠支援的情境下如熱鍋上的螞蟻煎熬不已。於此壓力情中，母親若能獲得內在脈絡的家庭成員的協助與體諒，則有助於疲憊不堪的母親獲得壓力的緩解，而且家庭成員也更加珍惜在一起的時光，就此來看，面對生死拔河戰反而會促使家庭的凝聚力大為增加。然而照顧歷程中，母親常因為照顧者角色的緊張，而將照顧重心放在生病孩子身上、或者擔心透露太多生病孩子罹病的訊息，影響健康孩子的行為與情緒，在此母親一方面無暇顧及健康手足的感受，一方面也會減少與健康手足的溝通、限制給予健康手足的訊息，以致未獲得足夠內在脈絡的支持。

2. 渴望配偶的支持與關懷

獨自承擔照顧之責經常是一種暗中摸索，充滿無助且受挫的照顧經驗，面對為了生病孩子放棄其他角色母親，重要他人 - 先生透過行動以實際的角色轉換（替代母親照顧健康孩子的職責）來支持母親，則有助於減輕母親的獨自承擔一切壓力的痛苦。訪談時母親 D 即表示：「現在每次我帶他到醫院的時候，家裡就是爸爸照顧。有時爸爸來醫院，也是趕著六點回家弄個晚餐給弟弟吃這樣子，讓我能夠專心照顧他，不用擔心弟弟。」

傳統中國社會夫妻間的情感並非透過語言，而是藉著實際行動表示，在此母親 E 表示：「我在台北照顧 xx，家裡就靠平常爸爸有空的話就會回家去看一下其他孩子！爸爸的幫忙雖然不多，可是他都能夠體諒我的心情，然後有時候就會打電話問一下我和孩子的情況。」

面對一個完美孩子的失落，對為人父母者是項龐大的衝擊，可是經歷診斷初期的否認、休克階段後，在體認到孩子生命可能所剩不多的默契下，夫妻間會互相配合、珍惜與生病孩子在一起的歲月，透過全家共餐的方式不僅家庭氣氛更為和樂，夫妻間的情感也更為深刻。母親 F 表示：「我是覺得這個病對我們家

的影響是夫妻之間的互動頻率會更好！之前會動不動就吵起來，現在就不會了！就好像是說：要給孩子沒有什麼遺憾！給他更好的氣氛！不要像以前的氣氛這樣子！所以我們夫妻會互相配合，然後我們家現在大家都是會互相挪時間在一起！以前我們都是在店裡吃、店裡弄，家裡的氣氛反而比較淡，大家根本沒時間聚在一起！他生病後，我們想給他更好的氣氛！不要像以前的氣氛這樣子！所以現在家裡都是自己開伙！」

可是自孩子罹病後，有關生病孩子的照顧與教養問題經常面臨夫妻意見不一致，是使得照顧問題成了夫妻爭執討論的焦點。當母親承受先生的責難與不諒解時，獨自承擔一切的母親經常產生無助的感受。但當獨負照顧之責卻又缺少重要他人 - 先生的支持與體諒、或者反而造成與生病孩子衝突時，母親的無助、無奈更深刻。訪談時母親 B 談到孩子生病後，她與先生之間經常為了治療與照顧而爭吵，更被先生不諒解的感受：「在這一段照顧 xx(病童) 的歷程中，我為了照顧問題而與我先生兩個之間有所爭議。因為我先生他是認為說孩子已經生病了，為什麼我還要讓小孩子受那麼多的檢查、受那麼多的苦！他總是認為我大驚小怪、小題大作！有時看到 xx(病童) 的病情不好，也會罵我沒有專心注意照顧！像那次 xx(病童) 得退伍軍人症的時候就被他罵得很慘很慘！差點崩潰了！真的，自從她生病後，我們這個家也不像個家了！四分五裂的！」

就如母親 E 所說的：「家裡面的一個人小病還好，如果大病的話，對全家的生活秩序完全亂掉！」。一個孩子罹患癌症，不僅讓家庭原先的計畫和活動全部中斷，也讓所有的生活必須為了病童而進行重新計畫。冗長的住院治療和頻繁的門診檢查會變成家庭生活中不可或缺的一部份，母親必須放棄其他的角色專心照顧生病的孩子，可是獨自承擔照顧之責經常是有苦說不出且無人體諒的、為了專心照顧這個脆弱的孩子，她與重要他人 - 先生經常為了照顧問題產生衝突、與家人間的情感聯繫，則因為專注在照顧生病孩子，以及擔心生病孩子罹癌事實會衝

擊到正常孩子，使得互動減少、親密感更為消失，這都讓母親在無法面面俱到下，感到原先井然有序的生活受到摧毀，一切已經不再如原先般充滿著秩序和條理。然而在此時若能獲得內在家庭系統資源(家人的支持與協助、配偶的支持與關懷)的協助，代替母親遺留下來的角色空缺，則有助於維持家庭衡定，使得母親的壓力也會減輕與獲得紓解。

(二) 外在資源的擴展與協助

社會是一個分工合作的系統，處在人與人互動頻繁的社會中，社會支持是個人與家庭調適壓力的重要因子，家庭必須與家庭單位以外的人員建立社會關係，以滿足家庭各項需求並提供所需的照顧與支持。因此在全心投入照顧罹患癌症的愛子之際，透過其他親友、宗教信仰、病童家屬、醫護人員的協助以及其他有用社會經濟補助等社會資源的協助，可提供母親照顧歷程中所面臨的孩子病情與治療、依循病情變化而來的角色緊張、以及付出所有卻心力交瘁等方面的壓力，使得母親渡過這段艱辛的陪伴歷程，為孩子的疾病與未來進行奮鬥。

「外在資源的擴展與協助」係指：面對難以解決的排山倒海壓力時，母親透過擴展家庭界限，納入醫療人員、病童家屬、親友等外在資源的方式，促使家庭達至衡定。「外在資源的擴展與運用」在此可分為：「專業人員的指導與協助」、「病童家屬的關懷與支援」、「延伸親友的支援」、「潛在社會資源的運用」、「宗教的撫慰」以及「經濟資源的補助」六項。

1. 專業人員的指導與協助

雖然癌症的資訊充滿諸多模擬兩可的訊息，可是醫護人員若能盡其所能，仔細察覺病童與家屬的問題並給予適當協助、提供和衛教病童和家屬所需要的疾病知識、照顧技巧、並給予心理支持，則有助於減輕壓力，特別是與病童及家屬互動最為頻繁的護理人員，給予母親適時的鼓勵、提供所需的照顧知識，更有助於減輕對於疾病與治療所產生的各種茫然不確定的焦慮與恐懼，並增加母親的掌控

感與安全感，讓她們有勇氣繼續走這段未知的歷程。訪談時母親 C 敘述道：「照顧 xx(病童) 久了，看她不舒服我的心情也會很低落！不過有的護理人員就會安慰我們，給我們意見，覺得蠻不錯的！像上次 xx 主任發表一篇冬蟲夏草的文章，她們就會拿給我。我覺得她們能這樣做已經很不錯了！」

母親 E：「每次打化藥回家後都會有護士打電話問我們的情況，這樣就讓我們比較不會太緊張！」

在將孩子託付專業人員照顧之際，醫療門外漢的母親經常擔憂孩子的身心得不到適當的協助，也因此她們的身與心也同樣受苦，此時護理人員事實的安慰透過體諒與安慰病童，也能減輕母親照顧歷程中所產生的焦慮。母親 F：「xx(病童) 那時候剛開完刀住加護病房，那邊的醫生、護士都很好，都會安慰他，也一直鼓勵他、給他信心，而且也都讓我進去陪他。轉到兒童癌症病房後，我覺得護士也都很好，都很能夠體諒病人、安慰病人，她們這樣子已經很好了！」

面對不熟悉的治療與照顧知識，在醫院裡隨時陪伴在病童與家屬身邊，與家屬及病童互動最為密切的護理人員成了家屬面臨照顧問題時期求教的主要對象，即使出院後母親也會打電話詢問有關孩子照顧知識。母親 C 表示：「像我們回家後，碰到孩子發燒啦、血球低、或者有任何問題的時候，我都會馬上打電話到病房間。而 xx(專科護理師) 她也會打電話來問我們回家照顧的事，我覺得她們這樣已經給我很大的幫助了！」

癌症的治療不僅帶來急性副作用，如骨髓抑制、掉髮、口腔炎等，它更具有長期副作用，如不孕症。醫師考慮到癌症化學治療帶來的慢性副作用，加上癌症病童治療後情況有所改善，醫師可能建議母親讓孩子提前結束化學治療。可是對母親而言，聽到醫師建議提前結束時，她的心中充滿不安，此時護理人員的意見

成了母親重要的求助商量對象。母親 B：「之前我們因為療程亂七八糟的，結果連續七、八個月的 MTX（口服化學治療藥物）都沒吃，直到有一天我發現後就問 xx 醫師。她說可用打的或口服的，但我們主治醫師 xx 大夫想說我們已經治療四年多了，剩下的就不要打！可是我聽說 xx（病童）轉到花蓮慈濟做療程，那裡的醫師跟他媽媽講：『不管你以前空檔了多少、少吃多少療程、少打了多少療程，都要再把它補回來不能漏掉！』我就很擔心，怕她到時復發什麼的，因為只剩六次，提早結束我會很擔心，那時我就會私底下再問 xx（護士）的意見，還是多問一些意見較好！」

對醫療門外漢的家庭而言，孩子診斷癌症必須接受治療，可是孩子接受治療期間所需要的照顧、治療副作用處理等相關知識，是她們先前未曾接觸、不熟悉、不瞭解的複雜知識，為了更能掌控孩子疾病狀況，母親會尋求醫療體系的支援與解決疑惑，可是卻發現醫療人員經常使用他們不熟悉的專業術語敘述孩子疾病，或者不知不覺中只對著實習醫生或住院醫師解釋孩子現況，使得母親對孩子的疾病和治療現況無法充分的理解。訪談時，母親 A 表示：「我是覺得我不太敢跟 xx 大夫講話！真的呢！很多問題我都是從別的媽媽或護士那得到答案的。 我有很多問題都不太願意問 xx 大夫， 因為他每次查房就帶一大堆醫生啦！有時候人家問他問題，他反而是對那些醫生說話，又是用我們聽不懂的英文講說什麼期、什麼期的，真的聽攏瞓（台語）啦！怎麼聽？我又怕再問一次又不好意思！ 經常讓我不知道他的解釋我們沒辦法聽懂呢，還是認為這些應該是我們要懂，而我們卻不懂呢？我們不知道！有時就懷疑是我自己比較沒知識，所以會如此。」

當孩子接受治療時，家庭雖然將他們的孩子託付給醫護專業人員照顧，可是身為保護者角色的父母總希望多瞭解孩子的疾病和治療，因此他們會詢問醫護專業人員有關孩子疾病的相關知識。可是忙碌的醫護人員在教導家庭有關疾病和照顧知識時，經常未加以解釋清楚，使得家庭對於疾病的相關事件無法充分地瞭

解。特別是剛發病的家庭，他們尚處於震驚無法接收訊息的階段，當醫護人員過於直接了當、不加以修飾的宣佈病情，以及因為忙碌而疏於對家屬解釋他們給予孩子的治療處置時，也會讓家屬感受到不安與無助。白血女童母親 B 敘述到：「剛發病的時候，我就很怕 xx 大夫叫我去護理站，因為他每次都是告訴我不好的事，每次一聽到他叫我去護理站我就全身發抖。護士也是，剛來的時候因為不熟，所以覺得護理人員都不會體諒我們，覺得很多人好像都很忙、都很酷、很單刀直入，他們做的事也不會跟我們講是怎麼樣，那時幾乎就是整天哭，每天就過得很不安、很無助、很難過！」

由於護理人員工作是三班制，當上一班同仁在忙碌下忘記教導家屬有關治療相關知識時，下一班同仁可能以為家屬已經瞭解治療作用與副作用，因此疏於詢問，直接給予化學治療藥物，這會引發母親驚慌失措、不知如何是好的恐懼。母親 D 即談到護理人員未教導她們有關化學治療藥物作用、副作用與如何預防治療不適，使得孩子治療後出現噁心嘔吐時，讓她感受到不知如何掌控與預防、處理治療副作用帶來的情緒：「我覺得 如果照這樣講，可能是因為醫護人員是輪班性質，可能也是疏忽啦，而且早班是資歷淺的護士照顧我們 所以後來、之後啦！才會感覺說：第一次住院打化藥是早班來的，可是真正打藥是晚班的時候。也許她（護士）可能不知道我們是第一次打藥吧，一來接班的時候就直接打藥！ 打沒多久他就吐了一大堆，有點措所不及！來不及預防啊！很恐慌也真的會蠻怕的！又不知道怎麼會吐！對不對！如果多多少少講一下，有個心理準備說多久會產生反應，這樣一開始處理你能很順的話，壓力就會比較小！」

母親 F：「我們腦瘤的病人好像不像其他癌症病人有療程表或什麼的給我們，之前問我們的主治醫師，他講說反正就是一個月一次，沒有什麼大療程或小療程，所以不需要什麼療程表！ 其他癌症病人也有一個專科護士！可是我們好像沒有！像 xx（專科護理師）她好像都是跟 xx 大夫走較多，我們腦科的她就比

較沒什麼管！ 我們住院打化療的時候，許多化藥的注意事項都是看我們腦瘤的本子，還有直接去護理站那邊拿資料知道的，並沒有人跟我講要注意什麼怎樣的！」

不同階層、職級的醫護人員他們的功能也會有所不同，一但醫護人員之間觀點互異時，對於生病孩子的處置也會不同，此時的家屬都會感到困擾，可是他們的看法仍是聽從資深者的建議！可是一但孩子不適加劇時，特別是孩子出現可能危及生命的副作用處理時，互異的觀點更容易造成她們的緊張與害怕。訪談時母親 F 即敘述到：「回去一個禮拜後，來醫院報到驗血，驗完後給 xx(護士) 看是 1900，xx(護士) 說要打血球生成素，不要等降到谷底再打就爬得比較慢！可是 (護士) 就說：不用！還不用怎麼樣！ 叫我們把兒癌的藥領回來，可是 (護士) 不同意給，醫生也沒開！過二天再來驗就剩下 1500，有開生成素回去，可是回去就發燒了！都在 38 度、38 度 6 上下！一般不是說有發燒現象就要趕快進來嗎？結果打電話來 (護士) 說：不用啦，你先在家觀察多喝開水！那時就很擔心、很緊張，可是 (護士) 又這麼說，就想再看看 可是晚上燒到 38 度 9！很燒了，一直給他擦身體 還是燒，也吃不下，很沒辦法再打電話到病房間，才到急診然後辦住院！覺得 怎麼意見都不一樣！如果 1900 那時候就打，或許就不用受這麼多折騰了！」

解釋病情是醫師的職責，可是解釋時不同科別的醫師給予家屬的解釋可能出現同一件事但有不同的判斷；此外也可能在判讀檢查結果時疏於告知家屬後續治療處置，這會加深家庭的困擾，而產生懷疑與不確定的心理。訪談時母親 C 即敘述到：「xx大夫是血液科的嘛，而 醫師是骨科的， 我是覺得他們兩個講話有時候都講得不太一樣！像我們的腳，xx大夫說要開， 醫師說不用！像這種情形的話，真的很難處理 。 我是覺得他們都沒有給我們解釋得很清楚，比如說第幾期啦，還是說以後的治療啦！就覺得一切很不確定啦！」

母親 D 也提到：「我不曉得是否因為我們比較特殊還是怎樣，我是覺得：兩個醫師的說法會不一樣！像我們剛開完刀照的片子，骨科醫師給我的感覺是說：沒那麼嚴重啦！那到了下來的時候（轉到小兒腫瘤科病房），xx大夫就覺得不是那麼好，還多做了兩個檢查，我們慢了一個禮拜才治療！覺得很銜接不上啦！感覺就是他們之間溝通不良！會覺得不知道該聽誰的！這次惡化也是，兩個月前照的片子就說有惡化了，可是 xx大夫也沒跟我們說，不曉得他是覺得不成問題？或者他認為我們就是這個樣子？有時我都會懷疑他是不是沒看片子！」

癌症帶給母親的衝擊是一種突發性強、不穩定性高、自我掌控感低的事件，行走在死蔭幽谷下的母親，終日為著孩子的疾病憂煩操心不已、甚至犧牲自我、不眠不休，她們的苦與痛絕非其他疾病母親所能比擬的，她們的血淚與無助更是她人所無法體諒的，因此尋求專業人員的協助以便獲得有關孩子疾病與治療等的相關知識，是緩解不確定感以及減輕母性角色緊張的因應措施，臨床上醫護人員若能提供適切的訊息以及讓母親參與治療計劃，甚或只是提供一個小小的手勢與安慰的話語或眼神，也能讓母親即將潰堤的壓力感受獲得一個緩衝的出口，甚而減輕不確定感與增加掌控感。然而臨床上常因為忙碌而疏忽了家庭希望瞭解孩子現況的需求與支持、或者以母親聽不懂的專業術語匆忙地解釋病情、即使給予解釋，可是每個醫護人員的說法和意見也可能出現不一致，這都讓醫療門外漢的母親處在訊息無法澄清的狀態中，更對於孩子病情、治療、預後等事項強烈的感受到恐慌、無法掌控、不安全、和懷疑。

2.病童家屬的關懷與支援

Wills (1999) 在香港針對白血病童父母的研究發現，大多數母親會幫助告知其他癌症病童父母，因為她們知道該提供何種訊息給其他病童父母，幫助他們瞭

解病童的治療，並且提供情緒支持。在同病相憐的感觸下，與相似病症病童家屬討論與分享照顧心得，以及互相伸出援手，提供雙方所知道的資源，並鼓勵對方共度這段艱辛長路，或許是兒童癌症病童家屬間彼此的一項信念！透過此種支持，也讓身心俱疲的母親獲得減輕壓力的重要支柱。

母親 B：「xx(病童)生病沒幾個月我就生產，幸好那時候同病房的爸爸媽媽幫我做這做那的，讓我能到百貨公司買嬰兒用品，否則真會忙不過來！」

在剛發病階段，心情極度恐慌、焦慮與不確定的時候，透過資深病童家屬給予新病童家屬此階段最需要的照護經驗的傳承，以及應用同為過來人的適時情緒支持與協助，在彼此鼓勵、打氣、以及分享下，也有助於讓母親發展出被需要的感受，更讓母親能夠掌控孩子疾病與治療現況，緩解治療初期的無助與衝擊。母親 C：「剛開始知道是癌症的時候，心情真的會很不好，都是那邊的媽媽教你說：遇到了啊！然後就會教導你，不管是心理上的或是怎麼照顧、怎麼處理孩子情形都是！熟了後，我們就會互相幫忙買這買那的。像我們一去根本就不知道該怎麼辦，打化藥的時候對什麼是小紅莓（化學治療藥物）啦、中性球啦 也不懂，都是那些媽媽跟我說的！第一次治療完要回家前就很擔心孩子會怎樣，也是她們跟我說帶一些感冒藥回家、還有帶孩子到檢驗所可以紮血的。還好有她們，不然真的不曉得要怎麼做！」

母親 E：「剛開始都不能接受，下來的時候很多媽媽都是跟我一樣的病，她們都跟我鼓勵怎樣啊，她們就跟我說：『我們要想開一點啊！不然我們要怎樣去照顧孩子！然後跟我講說不要給孩子看到你的那一張臉喔，好像他不會好就對啊！你喔！就是要給孩子信心，還有給他希望，然後要開朗啊！』之後打化藥她們也會跟我們講要怎麼注意！」

母親 D：「剛進來還沒開始打藥，就有一個爸爸很熱心告訴我們要買小本子

記錄還有要寫些什麼！打化藥的時候，醫師就給我們一張療程表，上面藥名我們也不懂，那時就是看到人家打什麼藥啊就問一下這個是什麼藥然後記住。」當治療進行至一段時間，母親也成為資深的照顧者，在將心比心的心態下母親也會開始關懷其他新發病的父母親，期望讓她們更能瞭解孩子的狀況，學習掌控孩子的照護：「治療以後也過了一陣子，現在我都會跟那些剛發病的媽媽講你們打化藥的時候要注意什麼的、還有知道今天照顧你們的護士是誰怎樣的，希望幫助他們在打化藥的時候更好過一點，也能夠在有問題的時候找到照顧自己照顧的人直接跟她們講這樣子！」

雖然在癌症照顧歷程中，病童家屬間的鼓勵、交換訊息是一項非常有助於母親調適照顧歷程中所經驗之壓力的一項很重要的社會資源，可是諸多誤以為是的訊息傳遞反而困擾母親，讓母親對孩子的治療與未來更為恐慌，因此她會限制傳入的訊息，以便讓自己對孩子的一切治療與未來抱存著希望。訪談時，母親 C 說：「我是覺得在那邊（指病房）的時候，大家都會交換意見啦，可是有時候聽太多也不好！那時候屁股痛也是，現在我女兒肺部那一顆也是，就有一個爸爸說那就很不好了，怎樣怎樣的。可是醫生都還沒說啊！他們有時候就是會亂猜什麼的！所以我現在都不想聽他們說的！這樣我也比較不緊張，也比較能夠照顧孩子！」

同是天涯淪落人，彼此都知道對方的心理與情緒變化，因此透過病童家屬間彼此的關懷、提供訊息、以及經驗的交流與分享，不僅可以減輕疾病的不確定感，更獲得非癌症病童家屬無法體會與領受的撫慰功效。然而接受治療期間面臨其他家屬未經醫療證實且過於草率的判斷，反而造成母親對孩子疾病感受到無法澄清及掌控的困擾，使母親再度感受到有關疾病不確定壓力的威脅，甚而產生恐懼、不安與焦慮等現象。

3. 延伸親友的支援

認知裡生病孩子的身體狀況永遠無法和健康的孩子相比，這讓母親感受到她的孩子已經不再完美了，雖然母親也極力運用家庭內的資源的協助，可是受癌症死亡陰影衝擊的內在資源經常無法幫助母親因應此一排山倒海的壓力，此時母親會將家庭界限加以開放、延伸至有血緣關係的親友，透過給予的支持，而提供母親所需要的支持。

母親 D：「剛開始知道 xx 得癌症的時候，真的很受不了，可是我又不能跟自己父母說，因為他們會受不了！那時候我就常常打電話找我的一個姑媽說一下孩子得癌症後我的心情，我就可以比較放鬆一點！」

面對關心詢問孩子病情的親友（如娘家父母），母親也擔心讓其知道病情是一項重大打擊，在保護父母的心理下，母親會刻意隱瞞病情。母親 F：「我不敢跟孩子的爺爺奶奶講 xx（病童）他得癌症的事，也不敢回南部看他們！因為他們都 80 幾歲了，我想說他們歲數都這麼多了，唉！讓他們知道的話真的很不忍。所以我偶而打個電話回去，阿公啊、阿媽都會問：『阿 xx（病童）好麼？讀冊安那？（台語）』都會這樣問，我都會說：『很好啊！』。」

為了生病抵抗力差的孩子，母親費盡心力注意她的狀況，此時有血緣關係的親友若能伸出援手，則有助於幫助母親緩解照顧的重擔。可是生病孩子的照顧方式不適用於一般健康孩子的照顧方式，秉持傳統照顧孩子的方式的親友無法瞭解母親費心注意孩子各種狀況的原因，因為照顧理念的衝突，也會引發母親與親友間的不愉快。母親 B：「住院安胎的時候，我婆婆從宜蘭來幫我照顧 xx（病童）！可是我婆婆就將襪子和內衣褲一起洗，便盆也沒消毒就給 xx（病童）用！跟我婆婆講她就很高興，一直說從前她們這樣就沒事，然後就不幫我照顧回去宜蘭！」

母親 A 也說：「當初發現她得白血病時候，我就一直堅持要做西醫治療，可是我先生開中藥店的大伯他非常排斥西醫一直要我們看中醫，但這種病只有西醫看得好啊！為了這個我跟我大伯鬧得很不愉快！」

雖然照顧孩子、保護孩子是母親的天職，然而持續處在否認狀況中的親友在無法認知孩子罹癌的事實下，一味強問母親為何孩子癌症會復發，反而造成母親極大的壓力與困擾。母親 D 說的：「知道 xx(病童) 癌症復發的時候，我公公好像很不能接受！他就一直打電話來問我為什麼會這個樣子？他就一直認為說：你已經打藥了，已經治療了，怎麼會這樣子？這讓我很覺得壓力很大，我是覺得，他好像搞不清楚這種疾病本來就是 - 存活的機會比較小！其實我比較難面對的是週遭的人，他們會認為怎麼孩子會這樣，無形當中會給我壓力，好像變成錯在我們！我覺得壓力是在這點，我最討厭中國人七嘴八舌，我可能很難面對的是這種東西！其實一路以來的生活，我比較討厭的是週邊的那種！我覺得每個家庭自己是一個獨立的，大家的往來不要去干預別人的家庭！」

癌症的診斷衝擊了整個家庭，甚至使得母親無法獲得家庭內在資源的適當運用，此時擴展家庭界限（如尋求有血緣親友的支持與協助）則有助於緩解壓力。但受到人們對癌症的刻板印象，如：癌症等於死亡、西醫治療副作用太大，用中醫較好、癌症會傳染、只要接受癌症治療一定會痊癒，不可能惡化等不正確觀念的影響，家庭界限的擴展在此可能無法得到成功，甚至會形成母親在照顧歷程中所需面對的壓力源之一。

4.潛在社會資源的運用

飽受疾病之苦的孩子在接受治療之際也感受到身體負面的改變。面對癌症治療所致的身體無法如以往般的健康，有需要休學，會讓需要同儕團體的孩子感受到失落，更因此影響到母親與整個家庭的情緒。此時運用潛在社會資源的協助，

不僅可以緩解孩子低落的情緒，也有助於母親的照顧。在此母親會運用學校老師的協助，透過學校老師給予孩子適時的勸說，讓孩子安心接受治療。

母親 F：「剛發病要辦休學的時候，他就很緊張，一直不要辦休學！我們勸他，他也不太能接受，後來我就去找老師講，老師就趕快過來跟他講說：你先把身體養好了再來，你身體沒好了，你怎麼去辦好事！還好他就接受辦休學了！」

當孩子面臨癌症惡化的事實時，母親會擔心孩子的情緒，也擔心孩子是否恐懼死亡或恐懼分離，試著詢問卻問不出答案的母親也會運用潛在社會資源 - 學校老師的協助，期望在學校老師的協助下，給予孩子最好、最無遺憾的生活與協助，也讓不知如何幫助孩子的母親獲得壓力的減輕。

母親 D：「xx大夫跟我們講說他的癌症惡化，只剩半年，那我就很想知道他會不會說害怕死亡或者他怕我們擔心什麼的，可是我問就問不出來，所以我就找他們學校的輔導老師，請他幫我問，可是也問不出什麼來！那我就比較放心了，不是說不敢講！他還是跟以前一樣很堅強，正面面對！」

照顧歷程中發掘潛在的社會資源並且適時的運用，可減輕母親的情緒負荷。然而社會大眾對癌症依然存有錯誤觀念（癌症會傳染），在污名化標籤下，生病孩子擔心他人得知此訊息後承受他人異樣眼光讓自己無法忍受，而母親為了保護孩子，也不願與他人談到有關孩子罹患癌症的事實。母親 E 即說：「鄉下地方都認為癌症會傳染，而且我的孩子也是一個比較不開放的人，比較不太喜歡讓人家說怎樣怎樣的，他不要讓人家知道他得了這個病！即使他有同學去找他，問他怎樣他就是不願講啦！他同學問我也只說是腳受傷而已啊！」

就上述可見，面對壓力情境時，發掘潛在的社會資源並且適時運用是一項有益的調適策略，可是外在體系中的人們對癌症經常抱持錯誤的觀念（癌症會傳

染)，而生病孩子更擔心公佈自己罹患癌症的事實後他人異樣眼光的看待，社會的污名化讓母親選擇隱瞞事實，可是隱瞞事實往往造成無法適當運用潛在資源，使得母親承受極大的壓力。

5.宗教的撫慰

宗教信仰能為受苦的心靈進行淨化與撫慰的作用，讓母親在信仰的帶動下有勇氣繼續在這條暗無邊際的道路上行走而不孤獨。就如母親 C 所說的：「我從小就是基督教徒，只是說後來有脫離一陣子。後來是我同學知道我這種情形，就拜託台北教會的一個姊妹來看我，她來的時候，正是我心裡最脆弱的時候，然後她就幫我禱告！之後教會的人也都會常常幫我祈禱，讓我獲得心靈上和信心上的寄託！」

面對生病孩子所出現的不適症狀，徬徨無助的母親也會尋求宗教靈性信仰，希望諸神們保佑她的孩子。母親 B 即說：「那時候 xx(病童) 要去做心導管，我就很怕她會怎樣！在開刀房外面，我就一直唸觀世音菩薩 等神明，我那時候就是各種神明我全都搬出來唸，因為我那時候就很害怕，可是也不知道要怎麼幫助她，就想找個精神寄託來幫助我！」

母親 A 也敘述了面臨無解的生與死的壓力時，她尋求宗教的幫助，期望眾神明共同保護她生病的孩子：「知道 xx(病童) 得了白血病後，我真的很難過！在醫院那時候我幾乎每天都到十三樓佛堂拜拜，她睡的床我也在床頭掛了一大堆我和親戚從各地求來的神符，像觀世音菩薩啦、佛祖啦、媽祖啦 我都掛滿床頭！ 每次一回家我更一直對媽祖和祖先牌位燒香拜拜，希望 xx(病童) 好起來！」

處在無助悲傷的情境下，人力所能盡的有限，唯一剩下的就是神了！為此母

親會尋求宗教信仰，期望透過宗教信仰提供給人們的撫慰作用，以便舒緩母親心靈的疲憊，並且幫助孩子度過此一生死關頭。在此發現脫離信仰很久的母親再度接觸信仰後，獲得心靈和信仰的寄託，她將一切交給神，不再擔心孩子未知歲月；即使先前並無任何宗教信仰的母親，在面臨危機時刻也會尋求眾神的協助，並且求得神符，期望眾神保護孩子。

6.經濟資源的協助

為了孩子的健康，犧牲收入是理所當然之事，因此有工作的母親們都不惜辭去工作，專心照顧孩子！然而癌症雖然享有全民健保重大傷病免部分負擔的優惠、也有兒童癌症基金會的部分補助，使得住院的經濟壓力可稍微減輕，此外住院期間，孩子以及自己也會有飲食的花費，長期累積也是筆可觀的開銷；此外在小家庭化下，孩子罹患癌症後正值壯年期的父母更面臨無人幫忙、照顧此一生病孩子的困境。面對罹病的孩子，擔心孩子病情的父親無法正常上班、母親更不放心將孩子託付給其他親友照顧，離職專心照顧與滿足孩子的身、心、精神、與社會各方面的需求是普遍的選擇，此時家庭可能面臨收入銳減、開銷不減反增的情境，若有商業保險等經濟資源的補助將有助於減輕壓力。

對母親而言，為了孩子她們不惜犧牲一切，此時擁有商業保險的給附以及兒童癌症基金會發放的補助金，也有助於減緩母親照顧歷程中所感受到的日益增加的經濟危機。母親 F：「我之前並不知道有兒癌的兩萬塊補助金，兩個月後拿到時還真的有點想不到，給我們受益良多的！也幸好當初有幫他投保，當初只想說要給孩子一個保障，沒想到真的是一個保障！還好有一筆保費可用，讓我們的負擔減輕。」

面對罹病的孩子，擔心孩子病情的父親無法正常上班、母親更不放心將孩子託付給其他親友照顧，離職或放棄原先的副業，專心照顧與滿足孩子的身、心、精神、與社會各方面的需求是普遍的選擇。可是收入不減反增的經濟困境會加劇

母親感受到一個日益增加的經濟危機。

訪談時，母親 E 談到全家的收入主要靠父親有開車有收入，沒開車沒收入、也無勞保或其他商業保險補助，只靠兒童癌症基金會發給的二萬塊補助金是不夠的，長期且持續惡化的經濟困境讓母親感受到危機：「原本以前我在家裡會從鄰居那裡分些手工來做，他生病後我就沒做了，就是照顧他！可是我們是小康家庭，經濟壓力就比較重！不像其他人有的就有保險，就比較有那個錢可以用！不像我們都沒有，只有健保而已。爸爸是自己買一台普通的車子自己開，有做有錢沒做沒錢，可是每次我們要上去台北就要爸爸開車，來回就要一天，工作都不用做了！到醫院以後，那裡吃的東西又比我們鄉下貴，一天就要花好幾百塊，住院一個禮拜就要花好幾千，而我們又是隔三、四個禮拜要來一次的，長期下來開銷很大。」

對處在壯年期正當要為家庭未來奮鬥的家庭而言，面對罹患癌症的孩子，父母會對先前疏於照顧孩子產生罪惡感和愧疚感，為了彌補孩子，母親會辭去工作，父親也需要經常請假，此時家庭常面臨收入減少支出不減反增的危機中，即使有保險給付也只是車水杯羹，有限的給付不足以承擔收入減少的情境，經濟的大幅支出增加不僅加劇母親的壓力感受，甚且會造成家庭的危機。母親 B：「xx（病童）剛發病的時候，我們原本在做消防防火器材的工作，可是因為 xx（病童）生病，我們夫妻要照顧她沒法做，依規定要賠一大筆錢，那時我們就跟對方講明孩子生病的情形，對方也很諒解，可是依規定還是要賠一大筆錢，把我們夫妻的積蓄都快用光了！而這些年坐吃山空的，雖然有之前幫她保險的一筆錢可用，可是也不夠一家五口用啊！」

孩子接受癌症治療的漫漫長路中，母親承擔所有的苦與痛，更持續生活在癌症的烙印中，甚而造成行為的時刻緊繃、持續警戒、以及雲霄飛車般的情感。雖然母親此時會動員內在資源，但是內在資源經常不足以緩解壓力情境，此時若能

獲得專業人員提供適時的資訊、並且運用延伸的親友資源、潛在社會資源、宗教信仰、其他病童家屬的關懷與支持、以及經濟資源的補助，都能讓家庭生活正常化，並且減輕母親的壓力，以便重新承擔照顧之責，讓母親在有限的陪伴歷程中給予孩子最大、最好的協助。

（三）重建情境的正向定義

在生與死的賭注中，母親需要進行一個選擇，並且維繫她的選擇。在此母親會將孩子罹患癌症後所面臨的驟變視為可挽回或彌補的，因此母親會重新建構情境的定義，讓家庭如以往般正常生活，並維持家庭界限的開放，使所有當事者感受到的損失減到最低程度。就如母親 E 說的：「說真的，如果沒辦法更堅強的話，就沒辦法照顧小孩子了！」只有重新建構對此壓力情境的定義，才能繼續這段未知的漫長旅程。

「重建情境的正面定義」在此指母親體認到孩子生病的事實後，透過與環境的互動中評估自身的處境，然後學習運用各種應對壓力的方式（如調整自我的信念、期望、價值觀等），建構對情境的正向定義，以便轉化家庭界限進而解決危機。在此包含的項目有：「釐清事實」、「抱持希望」、「調整期待」、「尋求合理化的解釋」、「試圖正常化」五項。

1. 釐清事實

「釐清事實」為母親對於孩子疾病的病因（是因為基因缺陷或者是因為太過勞累以致得此疾病？）治療（化學治療會好嗎？）預後（到底未來能不能治好？）為尋求解答而採取之行動，包括：自我評估疾病原因、主動查閱相關書籍資料、尋求醫護人員解釋等。

對於孩子的罹患癌症，許多母親都表示：孩子先前都沒有任何症狀，看起來都很好，怎會得癌症呢？她們不相信孩子會得癌症，因為觀念裡只有成年人會罹患「癌症」，「小孩子是不可能得癌症的」，可是一個事實已經擺在眼前，她有

需要尋找一個理由與解釋讓不安的心獲得穩定。她們開始由過去照顧經驗回想，揣測、詢問自己是否有哪些地方做錯了？疏忽了？是否可能照顧不周所以孩子會得病？是否為家族遺傳？所有探索的目的只期望獲得有關孩子疾病成因的解答。母親 C 談到：「我當時就一直在想會不會是我照顧不好，或者說是遺傳的關係！心情就很不好！那時就問了我先生、還有我娘家那邊所有的親戚是不是有人得了癌症？我想知道會不會是因為遺傳的關係，所以 xx(病童) 才會得這個病，不然她年紀這麼小（才 4 歲）怎麼可能會得這種病呢？」

母親 D：「剛知道他得骨癌的時候，我就一直想說：疑，為什麼會有這種病？就會覺得是不是我疏忽掉什麼？然後一般癌症就說與飲食啊什麼的有關，我那時就是會將一般的說法像生活習慣、作息、飲食習慣等完全回想檢討一遍，想知道答案。」當孩子被診斷為癌症後，母親想知道的包含了孩子疾病的存活率、發生率、死亡率、甚至是未來可能的情境，在此母親更會藉由上網或者透過書店尋找相關疾病的書籍雜誌資料的方式，為疾病尋找一個能接受的解釋與回答！母親 D 再敘述到：「以前一直以為骨癌大部分都是轉移到骨的，不曉得就直接是說那種骨的，到底這幾年有幾個孩子得我們這個病？那種治癒力是如何？那時剛好《癌症新探》裡面有骨肉瘤的資料，看過以後我就上網到各醫院：譬如和信、或者是那種陶聲洋基金會等去 download 一些資料下來。」

母親 F 則說：「知道他得癌症以後，我就把書局一些有關癌症治療飲食的書都買回來看，像《癌症一百問》啦什麼的都買回來看，第一次住院的時候也把病房一些書，像談腦瘤、化學治療、放射線治療 都拿來看，現在我們家裡面就堆了一堆書，就希望多瞭解一些原因、治療之類的好照顧他。」

孩子罹患癌症是不爭的事實，透過回想過去經驗與自我反省探索、以及透過上網、書店買書、從病房拿疾病與治療的相關資料等方式來瞭解疾病原因、治療、

治癒力之外，面對癌症必須要進行的長期治療，更快速且有效的瞭解孩子所行的治療方式、治療風險、副作用等事項的方式是詢問醫療人員。為此母親會詢問主治醫師請他解答，如此也更能掌控有關疾病和治療的相關事項，而為照顧孩子進行準備。母親 C：「知道小腿有囊腫，到台北開刀後，我就很害怕不知道它到底是什麼性質？是好或壞？開刀後，我也問他們醫師是第幾期啦，以後的治療啦 等等，希望多知道一點才好照顧她！」

母親 D：「診斷出來確定是骨癌的時候，就發現他是 末轉移全身了，那時候我就問 醫師這個病的治癒率有多少，我們是希望知道有關這個病大概生命期有多少，在這個醫院中存活下來的有幾個？這樣才能夠預先作準備。」

面臨危機情境，不確定感是人所厭惡的，為了確實瞭解孩子疾病使自我獲得掌控感，母親走出悲傷無助的陰影，在此她會透過自我探索的方式尋求瞭解疾病成因、以及藉由看書上網、到病房拿疾病相關資料、或者直接詢問醫師來瞭解有關孩子疾病的治療、病程進展、預後，以便為照顧此一脆弱的孩子作準備，都是母親調適疾病所帶來的壓力源並且尋求自我穩定的方式，通過這些程序可以讓母親覺得自己擁有更強的自我掌控能力，更能幫助母親提起勇氣面對眼前的橫逆。

2.抱持希望

為了度過漫長似乎不知終點為何的歷程，母親需要穩定自我心像，如此才有助於渡過這個人生的空前危機。因此母親會透過信念的調整，對孩子的未來抱持最大、最樂觀的希望，以便維繫自我和家庭的衡定。

「抱持希望」是指母親在照顧歷程中，對孩子的疾病抱持希望，認為孩子終有痊癒一日。在生與死的賭注中，選擇擁抱希望可以讓家庭保持界限的開放，使得家中所有當事者感受到的損失減輕，並可用此鼓勵孩子和自己，讓母親堅信一

切終究可以挽回。所以母親會對孩子的病情抱持樂觀的態度，孩子的疾病仍有一線希望、更會透過限制傳入訊息的方式，以便抵禦煩惱和痛苦，最終順利渡過這段未知的旅程。

母親 D (孩子是罹患骨肉瘤有轉移惡化的高中大男生) 說：「在整個過程裡，我是認為說：信心度也蠻重要的！我也跟他說：『醫師跟你講只剩一年，你若是意志力不好，也許半年、一個月就癱下來了！如果說整個意志力消沉就沒那麼長的時間了！』而且醫學這麼發達，說不定馬上就有新藥出現，那我們就有救了！」

母親 E：「我兒子是一個比較看不開的人，知道癌症後他更是，我就一直鼓勵他，說他的病會好啊！現在醫學又那麼發達，而且 ~~x~~醫師醫術也很高明！一定可以治療好的！」

雖然孩子罹患癌症帶給母親充滿各種負面不安訊息的心理壓力，為了讓自己有勇氣承受照顧孩子的重責大任，母親會限制傳入的訊息，以便避免接觸到或聽到某些壞消息，如此一來不僅能維繫她們堅信的孩子終有一天將會好起來的希望，也使她們有勇氣面對種種治療的不適。二位母親即談到治療一段時間後，她們選擇不願去多探問、多瞭解其他病童的狀況，寧願什麼都不知道，寧願處在訊息不足的情境中，如此也有助於他們對孩子的未來維持希望。

母親 A：「可能是逃避吧，以前住院的時候都會去串門子，會去多了解別人的情況怎樣，可是我現在發現 - 知道越多，你反而會害怕越多！所以我現在反而是不喜歡去了解更多了！因為你了解越多，你真的害怕越多！你又聽到這個復發，那個又復發，然後你就會對這個化療一點信心也沒有！就這樣傻呼呼的一直過啊（加重語氣）！就這樣反而會過得比較好一點。」

母親 B：「經過這麼多年的點點滴滴，我是覺得不管她是什麼型，反正只要她配合得各方面都很好，自己小心翼翼的，就不要 care 別人怎麼說！而且我們

本來就是最差的，你再問也問不出一個很好的！再提那些什麼型（指急性淋巴性白血病的分類）什麼的，反而會讓自己很痛苦！真的更痛苦！因為問的話，也不可能告訴我怎樣，最多就只能安慰我說很快、很快了！我所得到的答案都只會安慰自己！所以現在我是認為只要 xx(病童) 治療得好就好，真的我不再問 xx大夫或任何一個醫護人員我們是屬於混合型或怎樣的，只要她配合得很好，然後她小心一點，那就好了！」

對母親而言，處在模擬兩可的情境中，放棄等同於宣告孩子的死亡，雖然只是一絲絲幽微的希望也不能輕易放棄！因為活著就有希望，活著就有未來！在此母親透過在信念上對孩子的未來抱持最大希望、然後在行動上以限制訊息傳入的方式可以減輕不確定的壓力，並讓家庭維持界限的開放，母親也能夠安然度過此一艱辛的照顧歷程，而最終則是讓家庭重新回復衡定。

3.調整期待

「調整期待」是指母親在照顧生病孩子的歷程中，會藉由修正她們所扮演的身為生病孩子和健康孩子母親的角色期望等方式，建構所置身環境的正向定義，以便面對未知的歲月。

「望子成龍，望女成鳳」是為人母者的衷心之盼，孩子罹患癌症的事實卻打破母親的期待與夢想！面對孩子治療產生的不適，看在母親眼裡雖然極度不捨，可是為了照顧孩子，母親必須重整慌亂的心情，她們不容許自己懦弱，因為自己倒下，誰來幫助無助的孩子！再怎樣辛苦仍要陪伴孩子走這條曲折的抗癌長路！就如母親 F 說的：「如果我自己沒有照顧好，我自己怎麼照顧小孩子！」，唯有調整自己的心態，要求自己有一個健康的身體，才能面對孩子的疾病。

藉著自身角色扮演的期望的重新評價與進行調整，也能修正對自己的期望。在此母親可能以走一步算一步的心態不想未來如何只想珍惜目前所有的一切 更因此將心比心地體諒孩子，不希望給孩子任何不愉快的回憶，只希望把握有限時

光共同珍惜這段相處歷程，並且盡自己的心力為孩子做一些她們力所能及的事。

母親 A：「她生病後，我對她也是不敢太嚴厲啦！也不敢太扁她！因為怕他負擔太重！功課方面也是叫她盡自己的力量啦！不敢跟其他孩子要求的一樣高和一樣好啦！水準當然有降低一點！等於是有一點壓力給她，可是不敢要求太重，也不會太放縱啦！因為我們怕給她太大的壓力又會使病情復發。」

母親 D：「說實在的，他在醫院打藥已經很辛苦，回去後要逼他再吃什麼中藥之類的，那不是又要製造緊張，日子就不用過了！所以我都是先問他要不要喝什麼，要喝我就弄，不喝就不弄這樣子。我不會強迫他啦！我都順著他，不要求他吃什麼！」

養育健康孩子是為人母的成就感，但當得知孩子罹患癌症時，認知裡對孩子的負面知覺讓母親產生罪惡感，因此會修正對孩子的教養，變成為過度保護與補償。

母親 B：「xx(病童)生病後，我就無法照顧老大和老三！尤其是老三，不管什麼東西或者是老三跟xx(病童)吵架，我都是要老三讓xx(病童)！因為想我說：不要太讓她在情緒上有什麼不開心，就想說盡量讓她開心！」

對於孩子的癌症是否能痊癒和未來種種不確定的威脅，母親在修正自己為人母的角色期望時，就如母親 E 所說的：「我們現在就是走一步算一步了！」，面對自身無法解決的問題，為了調適疾病帶來的令人喘不過氣來的壓力，母親的想法轉變為盡人事聽天命，將孩子的一切交付給上天，讓上天決定孩子的結果。就如母親 C 所敘述的：「其實我去年那時候，我已經給她預定很多套衣服讓她上學時穿，已經有在預備她唸書的時候穿的東西。沒想到她就得了癌症，這些計劃都泡湯了！現在我是覺得：遇到了！然後她現在治療也好像很不錯！我覺得現在的狀況我已經滿意了，至少她沒有惡化怎樣的話！只希望這樣維持下去！而目前

就是盡我們最大的能力去照顧她這樣子。」

母親 D：「我是一直覺得：其實醫學上能做的就是那樣，那至於他能不能留下來，其他就要靠他自己了！想一想這是小孩子自己的命，我們能幫的就幫了，就要靠他自己了！」

在建構對情境的正向定義的歷程中，透過調整自我角色和對孩子的期待，母親不再要求凡事完美、也不再要求孩子將來一定要上哪個學校、考多好的成績、更不再如未生病前一般教養孩子、要求孩子，一切全部調整為盡人事聽天命，只希望珍惜擁有這個孩子的歲月，並且在孩子有限的生命中給予最好、且讓母親與孩子雙方均無遺憾的快樂！

4.合理化的解釋

醫學上對於癌症的成因仍無法完全瞭解，且其存活率亦無法精確地告知母親。在尋求不到確切可以解釋有關疾病原因與治癒率的情境下，對於孩子的疾病只能歸諸於天意，以一切是冥冥中自有的安排、一切已經注定好、命運安排的想法來為「過去」（癌症的成因）和未來（癌症的治療與預後）做合理的解釋，來讓自己安心，以便有勇氣繼續照顧孩子。在此母親最常見的是將一切歸諸於上天安排、或者歸之於孩子本身的命的心態以便讓自己從悲傷中振作，繼續守護她們生病的孩子。母親 D 即表示：「就算是家族史有也未必直接關係！問也問不出個所以然，查也是如此，所以我就不想再查了，因為很難追得出原因 這可能是小孩子自己的命，我也只能這樣想了！不然真的不知道該怎麼照顧他。」

訪談中，受訪母親表示她們在得知孩子罹患癌症後都會經由詢問醫師或者尋找相關書籍網路資料來了解為何孩子會罹癌？假如進行治療，其存活率有多少？然而卻無法獲得一個滿意的答覆，因此只好利用孩子得病是「命中注定」、「神明

安排」的方式調整自己的心態，如此方能走出心態上「無解」的枷鎖，並避免精神上的痛苦，讓自己有勇氣繼續照顧孩子。

母親 A：「聽到是白血病後，我就一直問 xx 大夫她為什麼會得這個病，那時他就拿一本兒癌出的小冊子給我看，結果那裡面就寫說癌症的原因不明，運氣不好吧！我還能怎麼辦？就只能這樣接受啊！不然再想下去我也會發瘋！」

母親 C：「我發現每次問醫師這個病的存活率，醫師都沒辦法給我們一個肯定的答覆，所以到最後我乾脆也就不問了！就像一位媽媽講的，這要靠神明的安排吧！就是說遇到了，我們只能在心理上覺得這樣！」

雖然在厘清現況此一項目中母親極力尋解疾病之惑，可是此一複雜模擬兩可的疾病其真正原因是不明的，在家庭的賭注中，母親為了安心只有尋求一個合理化的解釋，因此將孩子的疾病歸於「天意安排」或「命中註定」的方式，以便面對癌症帶來的諸多無解之謎，如此才能重新建構對情境的正向定義。

5. 試圖正常化

「試圖正常化」意指：母親會把孩子的癌症及治療視為正常家庭生活的一部份，將孩子視為正常孩子，給予成長期的孩子在此階段應享有的生活空間。她們會鼓勵孩子參加各種活動（甚至在孩子能力許可下讓孩子恢復上學），儘可能讓孩子的外觀如正常人般，不希望因為孩子生病而給予太多的限制或強迫，使得孩子認為自己不正常。

訪談時母親 A 就說到：「我現在是覺得小朋友好好的，我們就看著她這樣就好了。這樣也許她會過得比較好一點，她自己也可能比較不會有自卑感。所以我現在也不會特別對她有什麼比較特別的照顧！我覺得啦！就是想說盡量讓她跟一般小孩一樣就好了，不用特別怎樣照顧她！像剛開始要復學的時候，我也有跟老師講：不要把她當成特殊的人，就跟一般同學這樣就好也不要說什麼東西

叫她不要去做啦！就是參與團體，不要說讓她特殊，像上體育課就依她自己能力去運動，不要說因為你生病就是不要讓她去跑。」

母親 B：「一般孩子生病的時候，所畫的圖案不是天使就是醫生、護士，但我不想讓她這樣，我不要讓她想說：她是一個生病的孩子！我是想讓她的成長啦或是病情有一個很大的輔助工具！因此我一直想讓她覺得自己很正常，像現在她也打到快畢業了，也想說該讓她受教育，所以我們就申請了在家教育課程，有老師每個禮拜花一天到我們家教她功課。」

母親 C：「在家裡的話，我們比較不會叫她帶口罩，因為我們不想把她當成病人！平常我們也會帶她逛街什麼的，因為我是覺得整天把她關在家裡，那她就更可憐！想說盡量平常心啦！」

母親 F：「雖然 xx(病童)生病，可是我們家還是盡量把氣氛維持得和正常一樣！而姊姊也是抱著這樣的想法，她一直反對要把那種愁雲慘霧的生病氣氛帶進來，弄得弟弟心理感受也不好！因此對弟弟她也不把他看做是病人！以免他覺得自己很嚴重、很嚴重這樣子！」

對於癌症，人們永遠置身在模擬兩可的情境中，或許以今日的醫療知識也找不到一個完美的答案，母親只能在生與死的兩難間冒險進行賭注，雖然此一冒險過程經常遭遇挫折甚或絕望，而且可能是進一步退兩步，可是在不完美的辦法中讓自我和家中所有當事者的損失減到最低程度，並且感到安逸是必須的。也因此儘管照顧歷程中獨自承擔照顧之責，且無法獲得重要他人體諒經常讓母親疲憊不堪、憂心不已，可是母親知道自己不能倒下去，她會透過與環境的互動來評估自己的處境，做出決定然後採取行動。在此母親除了以探尋癌症成因、癒後等事項來釐清現況外、她也會透過調整對孩子和自我的期望、對孩子的未來抱持最大希

望、為疾病尋求合理化的答案、將孩子視為正常孩子，給予孩子最大的成長空間。透過上述對情境重建正向定義的方式，不僅讓母親從悲傷無助中重新振作起來，更能夠減輕不確定誰在家庭內或家庭外的界限模擬兩可所造成之失落，進而促進家庭的衡定！

第三節 整體性描述

研究結果顯示，面對癌症所帶來的排山倒海的壓力經驗，經常是超乎家庭認知範圍，那更是種家庭從未面臨過的一場希望與絕望的戰爭！從孩子罹病得知診斷的剎那開始，對有關孩子疾病、治療、癒後、未來歲月等事項的恐懼充滿期間，「依附性失落」可說是一種遍及整個照顧歷程的壓力經驗。

初次診斷癌症時，在認知裡癌症等於死亡的觀念下，擔心孩子可能死亡之依附性的失落使得母親置身在「死亡的陰影」此一壓力情境中；接受治療時，也擔心和害怕治療後出現難以預期的結果引發孩子死亡，使得「難以預期的治療結果」在此出現；一但看到、聽到其他病童病情惡化或死亡，或者自己的孩子檢查結果有異時，恐懼孩子可能有此現象出現，也使得母親處在憂慮與擔心孩子出現「永遠的隱憂 - 復發或惡化」；然而所有的不確定感並未因為治療即將達致緩解而結束，未知歲月中孩子癌症是否復發？復發是否有藥可醫？面對新發展需求時，如何在兼顧身體狀況與滿足孩子需求的兩難間獲得平衡？無法預期更擔心孩子不接受治療後，未來孩子可能產生的問題在此產生了「無法預期的未知歲月」。此種依附性失落的導因為：孩子的疾病充滿不明確、不清晰的特質，以及無法掌控孩子的身體狀況所致，使得母親處在時刻的擔心、焦慮中。

當孩子接受癌症治療時，對醫療門外漢的母親而言，此種治療是她們先前未曾經驗過的，在此母親面臨了情境的壓力源 - 「母性角色緊張」。此期的導因為：無法掌控孩子疾病與治療等事項所致，這讓母親對孩子的身體狀況充滿負面知覺，更因為照顧的不確定感，產生了憂鬱、罪惡感、情緒不穩定、睡眠型態紊亂

等行為及情緒反應。主要發生在母親目擊孩子接受治療歷程中所飽受痛苦與折磨後，讓母親自責未照顧好孩子，因此會在自我反思與譴責下產生罪惡感；其次為孩子接受治療時母親承擔照顧歷程中，為了保護孩子，採取自我犧牲、持續警覺注意孩子的一舉一動，引發之情緒的緊繃；以及面臨跟隨孩子疾病進展順裡與否而出現之情緒的起伏不定。此種壓力的緩解是在獲得足夠掌控感的情境下，亦即母親確實得知孩子病情並且能夠掌控孩子病症後，才會減輕甚或緩解，但當孩子狀況超出自身與醫療人員的掌控範圍時，此種壓力經驗再度出現。

從初次得知癌症診斷開始，母親心中完美的孩子已經失落！當孩子接受治療後，更變得如玻璃般脆弱，對孩子的負面知覺讓母親承受極大的壓力，為了補償孩子並且為脆弱的孩子盡一份心力，母親開啟「付出所有，心力交瘁」此一情況性的壓力經驗。在此母親面臨了獨自承擔照顧生病孩子的重責大任，旁人無法幫助之「獨自承擔照顧之責」、為了孩子的健康，用盡方法到處打探各種可能治療法，為此上山下海在所不惜所產生之「使用多元方法，只盼你健康」。面對此一“非我族者”無法理解與體會的照顧困境，有苦難言是共通的感受，為此疲憊不堪、卻又得持續承擔照顧之責的母親在此出現日益增加的無奈、不安、孤單、矛盾、不忍、以及輾轉難眠、甚至使用藥物來維持早已不堪負荷的精神與體力。此一壓力經驗的導因除了對生病孩子的負面知覺外，最主要的是：母親缺乏足夠內外資源的協助，因此照顧歷程中母親若能適當運用家庭內在資源（如獲得家人的體諒與協助、配偶的支持與關懷）並且擴展家庭界限開始運用外在資源（包括專業醫療人員、病童家屬、孩子學校老師、延伸家庭的親友、宗教、以及經濟資源），則有助於家庭界限的維持。整個照顧歷程中一旦母親伸出希望援助之手，並且獲得援助，則有助於減緩為了照顧生病孩子經常喘不過去來、且為之焦慮不已、甚至使用藥物幫助的無助母親的壓力經驗。

處在無法確知誰在系統內或系統外，因此面臨曖昧不明失落的家庭而言，他們面臨高度的壓力，為了重建家庭的衡定，有需要接受癌症這個不得不然的事實，並且與之共存走過這段漫長歲月，在此母親會重建對情境的正向定義，進行

家庭界限的轉化工作！透過「釐清現況」，讓母親從評價現狀中釐清得病的事實，並且接受它；在曖昧不明失落中需要進行家庭賭注的時刻，透過「抱持希望」可以象徵性維持家庭界限的開放，減輕不確定感的痛苦與威脅所帶來的傷害，並且維繫愉悅的心境；在不盡令人滿意的情境下人們會學習與疾病共處，在此母親透過「調整期望」的工作，回歸現實不再堅持不切實際的想法與期待；通過對自我和現狀的評價，母親對罹病的事實會尋求一個不盡完美但可接受的答案，在此「合理化的解釋」中，歸諸於「命中注定」和「神明安排」的解釋是國人常見的；最後透過「試圖正常化」，母親以平常心看待孩子的生活與疾病，以免影響家庭的衡定，更減輕照顧歷程中所經驗的苦與痛。

從以上研究的敘述中發現，「依附性失落」、「母性角色緊張」、「付出所有，心力交瘁」與「家庭衡定」是一整個與疾病相處的經驗歷程，這些經驗圍繞著受訪母親的生活與自我。整個經驗歷程裡，受訪母親所談論的概念都是與疾病有關的經驗，而且這些主題全都圍繞著初次聽到噩耗時，疾病帶來的死亡陰影，承擔照顧時面對複雜、難以了解的癌症和治療對為人母角色的衝擊、病情改善後對未知歲月的恐懼與害怕、還有治療效果不佳，病情惡化時，對日益逼近死亡的恐懼。使得母親的壓力經驗中包含了諸多的不確定感、和對死亡的恐懼。

就整個時間歷程來看，初次聽到孩子罹患癌症時，由於社會普遍認知的癌症等於死亡的想法與觀念，因此母親初次聽到孩子被宣判為癌症以及接受癌症治療後出現惡化現象時，認知裡癌症等於死亡的想法從她的腦中浮現，可是過早的死亡是與社會不符的，母親的心中充滿震驚、憂鬱、焦慮、否認、無法相信；之後為了挽救生命，有需要讓孩子接受各種手術、放射線或化學治療時，無法掌控與確定孩子的疾病與治療會影響母親的自我概念，使得母親在角色緊張之餘產生無奈、受挫、焦慮；治療後當孩子癌症被懷疑有復發現象需要進行精密檢查，以及屢次聽到、見到同病症者癌症復發或惡化時，恐懼此一噩耗的焦慮，讓母親面臨無助、憂鬱、哭泣等行為及情緒反應；一旦治療獲得緩解，母親的不確定感則與擔心孩子未知歲月的疾病結果、以及滿足新發展的需求和維持孩子健康的兩難矛

盾有關，情緒也出現焦慮、害怕、矛盾、不確定的情緒中，甚至會限制孩子的活動。

處在曖昧不明的失落中的母親不允許自己倒下去，她們會開啟與運用家庭內外資源，透過與外界的交流分享，母親不僅獲得壓力的緩解，更在此歷程中共構對情境的正向定義。因此她對孩子的疾病抱持最大的希望與期盼、更會讓自我在多重限制之下，努力超越限制！儘管在回復平衡的過程中，面臨某些突發事件（如孩子病情惡化或者出現復發的訊息），又會使得家庭面臨不平衡，以致家庭必須再次尋求新的平衡點，可是最終她們都學會在未來歲月中讓自我活得更好。

就此可說，家庭的壓力經驗是一種動態的調適歷程，當壓力初始時，會出現某些失衡狀態，更會在失衡過程中產生諸多的變化，可見處在這個照顧歷程中的母親所經驗的壓力知覺隨時處在一種動態平衡中，隨時因應與產生變化，並建構新的平衡，促使家庭在此成長與凝聚。這也是受訪母親想要表達給研究者的吧！

第五章 討論

本研究結果的呈現，是以現象學研究法探討癌症病童母親照顧病童之際所經歷的家庭壓力經驗。依據研究結果的顯示，當孩子罹患癌症後面臨生死攸關的家庭壓力的本質結構為一種具有多元性及動態性特質的家庭壓力經驗。面對孩子的健康危機和所處的陌生醫療情境，醫療門外漢的母親經驗了一個混亂、不明確、難以掌控的狀況，這直接或間接地影響到其他範疇概念的內涵。

整體而論，照顧歷程中經歷的家庭壓力涵蓋了「依附性失落」、「母性角色緊張」、「付出所有，心力交瘁」、以及「家庭衡定」四個範疇，由於這四個範疇是一整個與疾病相關聯的歷程，在受訪母親的談話中所得的資料顯示其範圍涵蓋了孩子罹患癌症後，面對孩子健康危機和陌生醫療環境引發的無法預期，和無法掌控的孤獨、漫長、又不知終點為何的壓力對母親的衝擊、面對生與死的壓力事件時，母性角色期待與社會互動交織後形成之情境壓力對母親的影響、照顧情境中運用家庭內外資源、以及個人資源後所進行之創傷的轉化與超越。這些內容會在各個主題間流動，並且在最後交織成一幅整體的「壓力經驗」。以下依據研究發現之主軸加以討論；同時舉出相關範疇一併討論之。

第一節 孩子診斷癌症對母親的衝擊

從得知診斷的那一刻開始，母親即經歷依附性的失落。面對疾病的無法掌控性和無法澄清，使得原本平靜的家庭生活失去衡定。Cohen (1993) 以紮根理論法(grounded theory)探討 33 位癌症病童家庭發現：病童的診斷是父母現有知識、信念、期望價值觀的突擊者，它毀滅了父母先前存有的世界觀，使得家庭關係失去秩序，所有被視為理所當然的世界全為癌症打破，突然間家庭關係被視為短暫的，未來似乎有迎接失落威脅的可能性，現在和過去以及現在和未來都失去連

結，在這個巨變的世界（switch worlds）中，父母從一個原本得救、熟悉、可預測的世界中轉移到一個邊界模糊、不正常、規則不清的世界。在本研究中發現：母親在得知孩子罹患癌症時都感受到「認知地圖」的毀損，因為癌症的診斷是超出她們想像與認知的事件，而癌症等於死亡的觀念存在母親心中，過早的死亡是任誰都無法承受的壓力事件，因此在得知孩子罹患癌症後，母親即經歷到依附性失落。也與 McGrath (2002) 研究父母在孩子被診斷為急性淋巴性白血病與接受治療期間，他們的壓力反應與失去一個健康的孩子、以及面對可能的死亡結果相似。

Mishel (1983) 指出住院病童父母的不確定感：(1) 對於病童的照顧活動感到「曖昧不明」(ambiguity); (2) 對於病童的病情及照護系統的訊息「缺乏澄清」(lack of clarity); (3) 對於病童的診斷和疾病嚴重度感到「缺乏訊息」(lack of information); (4) 對於病童未來的症狀和預後有「無法預測性」(unpredictability) 置身不明確的壓力情境下所產生「依附性失落」使得母親對孩子感受到高度負面知覺，死亡的夢魘是驅之不散的影子，時刻圍繞著母親，讓母親在無法明確獲得與掌控有關癌症訊息下產生諸多壓力經驗。本研究發現：從孩子被宣判為癌症的那一刻開始，依附性失落的本質是因為癌症診斷與家庭認知不符（觀念裡孩子是健康的，不應該罹患癌症），在此一複雜、不明確、難以預期的疾病壓力下，有關孩子的病情、治療、與預後是母親無法瞭解、也無法掌控的，這直接或間接地影響母親的壓力知覺。

Cohen (1993) 指出：不確定感是人類生存中一個不可避免的情境，它可能源自於內在，指有關於個人信念的問題，也可能來自於外在個體知覺到環境新奇的情況、模糊不清及缺乏訊息所產生。對母親而言，診斷的確立以及癌症的復發會衝擊她們對孩子持有的信念（美好、健康、快樂），使她們感受到死亡的威脅，然而過早的死亡是家庭無法承擔的；在與外在環境的互動上，當母親初次接收到癌症的噩耗時，她們處在模糊不清的狀態就要面對緊急手術或化學、放射線治療

等問題、接受治療後一但孩子身體出現疑似惡化或復發現象，由於無法確知到底真相為何必須進行進一步檢查時、或者看到聽到同病症病童不好的訊息、或者孩子疾病即將緩解，從此不用頻繁住院化學治療時，面對空下來的歲月母親也擔心未來癌症復發可能性。這與 Cohen 和 Martinson (1988) 針對描述不確定感影響癌症病童母親評估孩子健康狀況的能力研究中所認為的：不確定感是指不確定孩子疾病的預後、害怕復發、以及無法區別一般孩子疾病與癌症的症狀的研究結果相同。

在死蔭幽谷下行走的母親對孩子每次例行的醫療檢查、身體異常的改變、醫護人員言談中的某些關鍵字或刺激性問題、治療計劃的改變、其他相似病症孩子的負面結果、病童新發展問題的需求以及夜晚這七個生活面向改變時，都會讓她們的不確定感加深 (Cohen,1995) 訪談時母親面對每次的住院醫療檢查或治療、身體狀況的異常變化、治療療程的提早結束、聽到或見到其他患孩復發或死亡訊息、醫療人員言談裡透漏的有關治療效果好壞、孩子新的發展需求 (如治療結束面臨上學問題) 以及夜闌人靜獨處之際，每每讓不確定感從潛意識浮出，使得每次住院都是個擔心與焦慮的不確定歷程。在照顧此類病童與家庭時，針對病童父母的疑慮找出原因所在，主動提供相關訊息，對父母親的問題給予詳盡解說，以消除疑惑是照顧重點所在。

從診斷時間點上看，Thoma, Hockenberry – Eaton,和 Kemp (1993) 發現：癌症診斷確立後 44 個月的家庭生活壓力比健康孩子的家庭的壓力更大；而且癌症診斷距離研究時間越近的家庭生活會經驗較多的改變，癌症診斷距離研究時間越遠的家庭則有較多的調適經驗。在本研究中發現：家庭為了因應突如其來的疾病，所有受訪者的家庭都會改變原先的生活型態，生活變成在醫院與住家間往返，所有的計劃都需要考慮生病孩子的體力以及預防脆弱孩子的感染，家庭不再如以往般安排各種計劃出遊活動等、為了照顧生病孩子，父母會把健康手足託付給親友代為照顧，但每個家庭不同的生活型態以及不能像自己父母般全心全意照

顧自己的情境，都會使健康手足感覺自己被遺棄，或者荒廢學業等，這都為原先單純的家庭生活型態添加了變化；此外為了照顧生病孩子，母親也較無時間與健康手足以及父親溝通談及生病孩子或彼此的情況，都造成獨自照顧孩子卻無人體諒的壓力；為了照顧生病孩子也需要犧牲原先的工作、以及為了補充孩子的體力使用各種另類療法的花費與開銷，也使得家庭經濟面臨困境，這些都使得癌症病童家庭面臨的壓力大於健康孩子的家庭。

國內陳金彌等（2000）以惡性腦瘤病童母親所做的研究發現：有 50 %（6/12）距離診斷時間在一年以內的母親，他們會藉著家人、朋友的支持，或藉由改變對生活期望的方式，來進行自我調適；雖然曾有人碰到孩子腦瘤復發病情惡化或者因為個案丈夫已經過世（2/12），可是她們仍靠著宗教力量及親友、醫護團隊的支持得到良好的調適，但仍有 8 %（1/12）因得不到丈夫、親友支持又得不到醫師的信任，於是對於孩子的生病有很深的罪惡感想補償，以致未得到良好的調適；此外有 33 %（4/12）個案的孩子確立診斷時間距研究一年以上，仍有 17 %（2/12）是用工作逃避面對病童生病的事實，有 8 %（1/12）是用幽默法、及盡人事聽天命的態度協助全家面對事實。以本研究而言，二位診斷至今約一年內的病童母親其調適方式主要是透過重要他人（父親）的支持、護理人員的不斷支持與鼓勵、以及主動與病房中認識的病友家屬討論內心苦惱的方式來進行調適，另有一位則是透過宗教靈性信仰的支持以及朋友、與認識的病童家屬或護理人員討論孩子疾病與治療和內心的不安等方式得到調適；一位診斷一年以上的母親，以及一位診斷達四年的母親她們的調適則是以改變對於孩子健康的期望以及自己為人母的期望、並且運用盡人事聽天命的態度來幫助自己與家庭調適；但有一位診斷達三年多接近四年的母親，由於照顧過程中並未獲得先生、婆婆與大女兒的諒解與支持，因此她對孩子的罹病仍感到深沉的罪惡感，即使孩子癌症已達緩解可以開始恢復正常學校生活，她依然不放心讓孩子回學校，也因為孩子罹病的緣故讓她對孩子有過度保護、補償與溺愛的情形出現。這與陳金彌等（2000）的研究結果相類似，就此可見：孩子罹病時間的長短並不影響母親的調適。

不確定感是父母面對罹患癌症的孩子時所遭遇到的最大心理壓力及經驗 (Cohen & Martinson,1988 ; Cohen,1993,1995 ; Sterken,1996 ; Sharkey,1995)。在癌症衝擊下，面對病情、治療、預後、照顧資訊等事項都不確定也無規則可循的一切，母親在執行母性角色時會產生不知所措、無助、緊張與焦慮等現象，因為那是種超出母親認知地圖的事件，使得母親對自己為人母的角色期待出現與社會期望不符的壓力經驗。於下節繼續討論面臨嚴重且孩子罹患可能會死亡的癌症時，為人母的角色期待在與家庭成員或社會互動後產生之與現實不符的角色創傷。

第二節 與現實不符的角色創傷對母親的影響

從決定生育孩子開始，母親即開啟母性角色的學習。Rubin (1984) 指出為人母的角色包含三種自我概念：(1) 理想我 (ideal self)，意指期許自己符合角色期望，使未來我 (future self) 納入現行概念；(2) 自我心像 (self image)，意指個體想像中的自己，可能與現實我 (actual self) 有差別，其功能如同調節器，能做自我觀察、評值及修正，以維持自我系統的平衡；(3) 身體心像 (body image)，意指個人對自己身體特徵的一種主觀性、綜合性、評價性的概念。透過懷孕及生產過程，母親從有意義他人 (如：家人、工作夥伴、鄰居、朋友) 處的學習與模仿，母親習得為人母的角色並負起滋養、撫育孩子的責任，而且從養育健康孩子的歷程中獲得滿足與成就感。

當孩子生病，特別是癌症如此重大且會威脅生命的疾病，對母親而言那是種超出個人界線與能力的壓力經驗，界限的模糊不清往往粉碎母親的自我期許。特別在傳統中國文化中，養育健康孩子是為人母的責任與義務，可是癌症打破了一切，面對可能的死亡，讓母親經歷到不符社會價值觀與期待的傷害、更粉碎了母親對自我的期許，讓母親遭受理想我與現實我的衝突，超過她們認知理解的不熟

悉且複雜的治療照顧知識，也讓母親害怕自己無法勝任照顧工作。此與 Chen (1988) 發現孩子罹患癌症會衝擊母親對於自身角色扮演成就感，而影響母親對「自我」的看法相同。

處在無法掌控的不確定壓力情境下，將孩子託付給專業人員代為執行母性角色與母親的認知不符，母親在此產生罪惡感，為了緩解角色緊張門外漢的母親採取持續警戒的行為，可是孩子的病情變化隨時牽動母親的心，無法掌控孩子的一切情況使得角色緊張在此持續出現。從診斷尚未確立開始一直到整個接受治療期間，母親對孩子的疾病、診斷、預後、醫療環境以及為人父母的角色等充滿了不確定感。擔心、害怕孩子可能的死亡，以及治療帶給孩子的傷害都會影響她們的角色扮演與期望，在角色緊張下產生焦慮、不安、憂鬱、無助、無奈、自責和罪惡感等。這與 LaMontagne, Wells, Hepoworth, Johnson, 和 Manes (1999) 探討癌症病童父母面對孩童侵入性治療所感受的壓力和調適方法中指出：面對侵入性治療的程序中父母的壓力源為不確定其父母角色與參與病童痛苦的情形，雖然父母面對此問題時會同時採取情緒導向(emotion-focused)與問題導向(problem-focused)的因應策略，但他們較喜歡依賴情緒導向來因應壓力的結果相似。

穆佩芬 (1998) 指出當父母看到孩子在受苦或將承受痛苦時，在生理上也會經歷痛苦及心理上經驗無能為力、難過、不忍。因為孩子的苦與痛是父母無法替孩子承擔以及提供足夠幫助和保護的事項，而產生情緒導向的行為，如：無助、混亂、難過、焦慮與罪惡感。此時的母親就如 Kievman 和 Blackman (1989) 以及 McGrath (2002) 所形容的，家庭宛如搭上情緒的雲霄飛車 (emotional roller coaster)。隨著病童身體功能的改變，母親也隨著孩子病情變化經歷了害怕、憂鬱、緩解與認命等各種情緒的大起大落，而家庭也在此改變了原先的生活形態。

Guberman, Maheu, 和 Maille (1992) 指出當母親以社會所期待的角色來看自己時，隨著角色無法達成衍生的罪惡感，常使母親更願意承擔照顧孩子的責任。Crom (1995) 以五位南美洲癌症病童母親所行的研究也發現：為了挽救孩子的

生命，母親會盡自己所能遠赴北美洲求醫。面對孩子的治療，母親擔心難以預防的治療副作用帶來嚴重不可預期的結果，可是這些事項也是母親無法處理解決的。無計可施的母親只能以犧牲自己時刻保持警戒狀態、時時叮嚀、寸步不離地注意掌控孩子的一切狀況，只希望對孩子盡一份心力！

研究也發現：處在罪惡感下的母親會以獨自承擔母職以及使用多元療法的方式幫助孩子，只希望盡自己最大的努力付出所有後，孩子能夠順利長大。可是補償性保護孩子的行為對母親而言也是種壓力經驗，特別是獨負照顧之責無法顧及家中其他成員，導致重要他人不諒解與體會之際，母親的信念受到嚴重的挑戰，疲憊、焦慮、害怕、無助是母親共通的反應。此與 Martinson 等（1995）研究韓國癌症病童母親發現：若沒有得到家人或親友的支持，母親會有害怕、絕望及罪惡感，這使得病童母親出現頭痛、厭食、睡眠失調、體重減輕的問題，甚至疏忽照顧其他孩子的結果相類似。

當家中有孩子罹患癌症時，為了照顧生病的孩子，原本有工作的母親都選擇離開工作崗位專心照顧孩子，可是長期下來也會形成經濟的壓力。即使兒童癌症在民國八十四年三月開辦的全民健康保險中列入重大傷病免部分負擔的範圍，而大幅減輕家庭醫療負擔。但許多研究發現：家庭為了照顧生病的孩子，需要有人犧牲原本穩定的經濟收入，使得經濟收入銳減，而不惜金錢使用另類療法的花費、以及往來醫院的交通與食宿等開銷也可能形成經濟危機（李淑珠、葉昭幸、蔡佳玲,2000；李雅玲等,1993；陳金彌等,2000；陳宜亨,2001；陳萩憶,2002；Martinson et al.,1997；Yeh et al.,2000）。研究發現：為了照顧生病的孩子，家庭視線聚焦在孩子的病情上，因此有三位母親在孩子生病後為了照顧孩子辭去工作，更有二位母親談到長期以來收入減少開銷不減反增下讓她們感受到日益增加的壓力或危機、而且母親雖然都表示為了孩子她們不惜金錢與時間花費地使用各種另類療法，雖然這些花費在訪談時受訪個案都表示不足為惜，但長期使用也可能形成的家庭經濟壓力，是未來研究時需要繼續探討的地方。

整體而言，孩子罹患癌症帶給母親為人母角色期望與社會期望不符的壓力，面對孩子不再如從前般完美的殘酷現實，以及可能死亡、治療時可能產生之無法預期的傷害，都讓母親受到不符社會角色期待的壓力，更影響母親的自我評價，在此母親出現的壓力經驗包括「母性角色緊張」、以及「全力付出，心力交瘁」二個範疇。這二個範疇都顯示了母親在與家庭成員或社會互動下所產生之壓力、在母性行為驅使下企圖保護孩子的信念所採取的因應之道、更呈現了母性角色讓她們極力想保護孩子、讓孩子有限生命過得有意義的行為特質。雖然過程中母親會因為上述照顧困境的干擾而產生負面結果，可是身為孩子保護滋養者與養育者照顧者角色的母親不允許自己倒下去，為了受苦的孩子她需要堅強振奮起來，為此她開啟了家庭內外資源的運用和重建情境正向定義，以便幫助孩子。以下章節繼續討論壓力情境下為維持家庭衡定，母親如何面對困境進而超越困境。

第三節 家庭的衡定

即使孩子不再完美，辛苦懷胎十月生下的愛情結晶還是身上的一塊肉，母親不能被那些困苦煎熬所擊倒，她需要振奮起來負起照顧之責，她更要把為了疾病而產生的家庭裂隙重新縫合或補起來，促使家庭再次達成一個新的平衡。即使診斷與治療初期家庭歷經一連串的挫折，可是為了心愛的孩子母親不能輕言放棄，在此母親會透過維持與延伸家庭界限的方式讓家人、配偶和社會資源納入期間，並且透過與他人的互動重新建構對情境的正向定義，以便為癌症引發的家庭創傷進行壓力的轉化與超越。

面臨壓力情境時，內在脈絡中家庭成員間的角色互換與支持也有助於減輕母親的壓力，並且讓母親繼續走下去。Yiu 和 Twinn (2001) 的研究發現中國癌症病童父母最重要的支持來源是家人，通過此種情感的支持可以讓母親感到她是被接受的，更讓母親知道即使她需要承擔生病孩子照顧者的角色，因此無法顧及其他家庭成員，她的家庭依然支持她、永遠保持著平穩。Gibson (1995) 的研究發

現，慢性病童母親在授權過程中，母親從專業人員處學習病童的照顧，紀錄病童治療，及注意病童的需求，可發展她們對病童的照顧能力及知識的自信；另一方面母親也因為照顧病童，也會擔心手足是否會生病，觀察能力會變得較為敏銳，這會讓家庭互動更為緊密。在本研究中有二位母親談到癌症對家庭的影響時即談到癌症讓家庭成員的互動與聯繫更為頻繁緊密，家庭成員也會體諒母親的困境，因而自動自發地幫助母親負起持家的重任或者更為體諒母親的辛苦，使得家庭的和睦氣氛更為融洽；而母親也經此一事件後更加珍惜與家庭成員聚在一起的時光，也更加會叮嚀健康孩子照顧自己，在彼此互相配合與幫助下，家庭的凝聚更加深刻。此與 Yeh 等（2000）研究顯示的罹病後父母在照顧病童之餘也會更加關心健康手足的情形，因此成員的互動反而增加，家庭的凝聚力也會增高的結果相同。

適當的社會支持可作為壓力的緩衝劑，並且協助調適。Thoits(1991)和 Robert (1988)指出社會資源可在事前提供以預防非期望事件發生，也可作為事後的緩衝劑以改變個體對所發生事件的解釋及情緒反應，而有效緩解疾病造成的不確定感（引自李淑珠、葉昭幸、蔡佳玲,2000；沈青青、顧小明,1998；陳宜亨,2001）。本研究發現身為病童主要照顧者的母親在尋求資源協助時，透過外在資源的運用，如透過宗教力量的協助、其他病童家屬間的支持與鼓勵、醫護人員的指導與協助、以及其他有用社會資源的協助（如兒童癌症基金會的癌症補助金、商業保險的補助），也有助於減輕或紓解面臨界限不明的家庭壓力情境，促使她們進行調適。

宗教信仰可以維持希望。而且信仰具有社會文化及精神文化的意義，民眾不論在生活上遇到什麼疑難，都可以求諸神明的庇祐與指點，而得到心靈上的支持與撫慰作用（林文香,1992）。在研究中發現無計可施的父母面對孩子的苦與痛之際，尋求宗教信仰的協助可為母親帶來心靈寄託與撫慰，此外宗教信仰對母親而言也意味著一個有助於病童度過難關的工具，因此母親會運用拜拜、求神符來掛、擺放經書或神像的方式，希望由外在力量的協助幫助孩子順利渡過一切煎熬。

Yeh 等 (2000) 探討癌症病童父母的調適過程發現，父母親會擔心不確定的治療結果和害怕病童的死亡，因此他們會經由有經驗的其他病童家屬、其他親戚、親密朋友或支持團體（如宗教活動團體或兒童癌症基金會），獲得不同程度的支持。在本研究中也發現其他有經驗病童家屬的協助、支持團體的協助等都有助於母親的調適，但研究也發現：對母親而言，其他病童家屬的協助並不能提供母親正確的照護知識，可能會加劇父母緊張與無助的情緒，這是有關癌症童家屬的相關研究中未曾提及的。或許與其他病童家屬所提供的資訊並非完全正確，而臨床工作者又在繁忙工作壓力下疏於給予正確訊息，以致以訛傳訛的結果吧。這是未來研究時需要繼續進行瞭解與討論的地方。

對於孩子的疾病，母親會有許多不確定感，可是不確定感也能夠實際產生正面效應，如愉快的情緒、有希望的、尋求資訊及感到安適（Cohen,1993；Mishel,1990）。在本研究中發現，不確定感雖然會影響母親，使得母親面對未來時感受到不知如何處置與解決的痛苦，可是不確定感也會促使母親持續警覺、也在建構對情境的正向定義時，母親會透過上網，去書店買書，或者詢問專業醫護人員等方式釐清現況、更會延伸界限開始動員她身邊的各種家庭內外資源的協助如：請教醫院中的醫護人員、觀察其他病童家屬的照顧技巧、請教認識的家庭醫師、動員家中其他成員讓他們共同參與治療等，這都讓母親從學習處理不確定感中掌握孩子的狀況，也從一個醫療門外漢的角色變成門內的專家。雖然這種學習是一件不得不然的事，但在進行信念重整與轉化的歷程中進行的是學會後就更能幫助孩子減輕孩子的不適、更能保障孩子的一項有意義學習獲得「確定感」的活動，即時處理後獲得醫護人員的稱讚與家中重要他人的稱讚更是一件很令人愉悅和非常有成就感的事。

可是研究也發現確定感並非全是母親所需的，儘管漫漫治療歷程中為了調和疾病帶來的衝擊，母親會與生病孩子溝通，讓病童明瞭自身的疾病，讓他們學習自我照顧技巧、視生病孩子為正常孩子，盡量讓孩子參加正常活動、與其他癌症病童家庭分享與學習有用的照顧行為與經驗，藉此增加「確定感」並讓孩子接受

治療時依然保有身、心、靈的健康。但尋求確定感所做的努力，反而也會影響母親對治療的信心與情緒（如：母親 A 在知道某個認識的病童復發惡化的消息後，一方面因為都是認識的病友與母親，一想到那個孩子與她的母親接下來將會接受的更為痛苦的折磨就覺得很不忍，另一方面也擔心自己的孩子是個比她們治療效果更不好的非常高危險群的急性淋巴性白血病，既然標準型的白血病都會復發了，她們這種更有機會復發，這讓她覺得對後續治療與未知歲月感到無比恐懼，更沒有信心接受治療），在沒有消息等於好消息的心理下，她們會選擇性接收有關疾病的訊息（如避免讓孩子知道某個認識病童惡化、或復發、死亡的消息）避免參與兒童癌症基金會的聯誼活動，以便減少與其他癌症病童家庭接觸的機會、若孩子情況許可採取門診化學治療，以便維繫她們對孩子疾病終將治療痊癒的微薄希望，並且保護自己維持過去存有的期望，免於「確定感」帶來的傷害。這與 Cohen (1995) 及陳萩憶 (2002) 所發現的父母看到其他癌症病童不良的預後，會使自己的信念受到影響，甚至選擇逃避方式面對病童的疾病結果相類似。但與陳金彌等 (2000) 所述的母親並不排斥接受其他病童家庭，反而極力與其他病童家庭分享照顧經驗、學習新的照顧行為的結果不同。

觀諸陳金彌等 (2000) 的研究時間距發病時間主要為一年以內，在此階段的母親會極力尋求有關的訊息，期盼多瞭解有關癌症治療與照顧知識。但本研究發現罹病時間在四個月至一年內的母親在剛開始為疾病、治療、預後、照顧等不確定陰影籠罩的時候，與其他正接受疾病治療的病友家庭的接觸，有助於母親學習瞭解她的孩子可能進行的治療、以及治療副作用（如發燒、血球降低、噁心嘔吐）的處理、更透過此聯絡網認識其他病童家屬，在同是天涯淪落人的心理下進行彼此的互相安慰與支援，共同扶持走過這段無盡長路；此外透過醫護人員安排的與曾是過來人的身分走過這一段艱辛長路的治療緩解痊癒者的現身說法，談論孩子罹癌的心理衝擊以及如何重整自我進行全家的調適經驗分享，更可讓無助的母親對孩子的未來抱持希望，更有助於調適自我，重新負起照顧的重責大任。但對罹病時間長達一年以上者而言，隨著時間的過去她們會發現：剛發病時認識的病友

可能傳出復發或者病情惡化的消息，甚至同一間病室內可能隔壁床的病友就有復發疼痛等現象！長期下來她們發現：癌症治療並無法百分之百痊癒，先前建立的信心在一點一滴中逐漸磨損變薄！矛盾不已的母親處在不知該不該讓孩子繼續接受治療的十字路口而掙扎不已，可是不治療的話，復發或惡化機率更高！她只好狠著心讓孩子繼續接受治療，但是採取限制傳入訊息（在病房中除非是先前已經認識的病友，否則避免主動與其他病友家屬接觸討論孩子狀況與治療、即使在家裡也避免跟醫院認識的病友家庭聯絡），以免過多訊息的傳入造成自己的恐慌與不安。

本研究也發現對於孩子的疾病，六位母親們都在學習如何讓孩子和正常孩子一般擁有正常生活與作息，因此她們都以正常化的方式看待孩子的疾病，只要不住院的日子家庭生活就和未發病前一樣，也一樣讓孩子在體力許可時上學或上課，即使住院母親依然有此想法與信念，一切只希望孩子的心靈勿受疾病陰影染污。這與陳萩憶（2002）的研究結果類似，父母會將病童視為正常孩子看待，照常上課，也大部分父母表示病童回家後能和以前一樣，對病童也能有較好照顧。

在維繫家庭衡定的個人資源上，修正自身的信念、期望與價值觀是常用方式。穆佩芬等（2000）的研究也指出信念直接影響母親因對病情認知所產生心理健康之衝擊。而 Boss（引自周月清等,1994）也提出家庭信念是處理家庭危機的重要變項。當掌控感越高，母親因不確定感所產生的高度焦慮也會降低，因此母親會藉由自我的省思、評價來調整自我的哲理、信念以便進行自我的整合，並且穩定自己繼續承擔照顧之責。此與 Chen（1988）探討 20 位白血病童母親的照顧經驗發現：面對孩子得病，母親不斷評價自己的哲理、信念做自我的再整合，並經由修正對孩子健康的期望，來維持自我的穩定的研究結果相似。

將孩子的未來交付給命運，予以合理化的解釋是母親尋求穩定自我的一種方式。Bearison 等（1993）研究認為將癌症原因歸諸於「外在因素」，如接觸傳染、環境因素、命運（Fate）、外傷等的病童父母較能有效調適；將原因歸諸於「內在因素」，例如敏感性體質、遺傳、懲罰，與歸諸於「未知」的說法較不能達到

有效調適的結果。Rehm(1999)調查25位墨西哥裔的美國父母所認為的：上帝決定了他們孩子的癒後、上帝與醫療照顧習習相關、家庭成員的虔誠能使上帝有好旨意、維持樂觀的命運觀能使他們有好的結果，這與本研究顯示的將孩子疾病的原因歸諸於命中注定，以此將孩子未來交託予命運，促使個案家庭尋求穩定自己的結果相類似。在中國人的傳統哲學中，處在逆境之際都會以「因果報應」的說法，將人們的生死、禍福視為上天安排，是人們所無法控制的事件，因此將孩子的癌症認為是有醫學上難以解釋的原因，一切是神的旨意或安排，冥冥之中一切早已經注定好了，目前她們能做的就是祈禱，祈禱神的保佑，然後盡自己的一份心力，採取一天過一天的心態面對孩子的疾病進展，並以此維持自己也維持孩子的信心，至於未來孩子是否能治療好就是他或她自己的「命」了！如此母親才能提起勇氣接受與面對橫阻在眼前的一切障礙，在這段漫長永無終止的旅程中盡自己的心力，在孩子有限生命中與孩子共同渡過最有意義的生命。

處在未來有可能造成失落的界限模糊不清的壓力情境中，家庭對事件的知覺會影響到父母親的情意反應、行為取向及整體的經驗。在照顧此類病童及家庭之際，瞭解主要照顧者及家庭對現況的看法與之間相同與相異的觀點是必須的，因為這影響到家庭彼此的互動、彼此的關係、也影響到家人對此事件的承受度及其因應、甚至影響到個人與家庭的調適結果；另一方面外在脈絡雖然是家庭本身較無力改變的事項，可是處身複雜的醫療體系中外在脈絡與家庭的互動與溝通、以及彼此的關係也會影響家庭的調適結果。因此臨床照護上，也需要加以深思及納入照護措施中，如此才能在兼顧內外脈絡的情境下提供最好的服務。

第四節 小結

本研究是針對癌症病童母親在照顧歷程中所知覺的家庭壓力經驗進行探討。在研究探討與人類經驗相關的知識上，運用現象學研究法來了解經驗的本質結構，可提供實務工作者更為瞭解個案每日生活脈絡情境和身體表像下的內涵，這更彰顯出置身傳統新舊文化交替變更下中國人的人倫關係對母親的影響以及在疾病衝擊下家庭親子關係的內涵。

整體而論，本研究顯現的結果與 Boss 所提出的家庭壓力脈絡模式的概念架構相符合。研究結果顯示：孩子被診斷為癌症及之後接受各種治療時，家庭開始面臨生死攸關的壓力（X）；其特性（A）是模擬兩可、無法掌控在；母親對孩子身體狀況的認知（C）充滿負面知覺；在個人、家庭系統、社會資源的運用上（B）剛罹病時，個人對癌症的理解是不治之症、孩子接受治療時，這種治療知識也超出母親的知識範圍，母親無法掌控接受治療後的情形、也不知道可從何處獲得有用訊息、家庭系統在診斷癌症接受治療時更是出現不平衡，無法運作的狀況，在初次發病和接受治療期間出現的壓力經驗包含了「依附性失落」、以及「母性角色緊張」。隨著時間過去，透過與外界環境的互動後，母親會進行自我評價，期望瞭解疾病的相關事項並且獲得掌控感。可是學習的歷程往往是進一步退二步，經常充滿著無助、焦慮與精疲力盡，因此產生「付出所有，心力交瘁」此一壓力經驗。

在此三個壓力經驗中，「內在資源的運作」、「外在資源的擴展與協助」有助於讓母親獲掌控感，並緩解無助與焦慮的情緒。此外透過與外界互動中進行自我評價與修正的「重建對情境的正向定義」也能夠讓無助的母親開放原先封閉的家庭界限並且獲得壓力的轉化。就上述可見壓力初始之際，處在慌亂不平衡的狀態下，家庭的資源（B）通常無法適當運用，使得家庭遭受極大衝擊。然而家庭是一個彈性的平衡體，壓力初始之際會面臨不平衡，但隨著時間過去，為了保護孩子，母親在此會進行「家庭衡定」，內外資源開始啟動、母親也在與他人的互

動中修正對情境的負面知覺，開始化負向為正向。

由研究結果得悉病童母親從孩子罹患癌症開始，整個治療過程所感受到壓力都是一種生死攸關的不明確壓力，就如 Cohen (1993) 所說的：診斷的確立是醫療人員不確定感的結束，之後他們只需要按表操課即可，但對父母而言卻是不確定感的開端。在漫漫長路中，母親時刻感受到孩子疾病無法清晰易懂、更無法掌控有關孩子癌症與照顧的相關事項，在無法預期孩子疾病、治療、副作用、預後與未來為何的下母親知覺的壓力是種「依附性失落」。初次診斷癌症或者癌症惡化時都會出現「死亡的陰影」、每次住院面對醫師依據療程表進行相關處置後，依然出現母親意料之外的「難以預期的治療副作用」、孩子被懷疑出現復發症狀需要進一步檢查，以及聽到見到其他病童的復發、惡化或死亡的訊息時，更加讓母親感受到無法掌控孩子情況的「永遠的隱憂 - 復發或惡化」、面對治療即將結束，可是擔心不治後孩子癌症是否會復發，更擔心滿足孩子復學此一新需求時，是否影響孩子的身體健康，未知生活的適應問題是無法掌控與預期的，母親在此產生「無法預期的未知歲月」此一壓力經驗。就上述可見面對不確定、無法掌控及清晰瞭解孩子狀況下的依附性失落是癌症病童家庭一個很大的壓力源，此種壓力源遍及整個照顧歷程，處身期間他們不知道現在和未來有什麼是他們所能保有掌控的，因此出現了不安、焦慮、擔心、不知所措等反應。

當病童突然面臨健康危機時，醫護人員關注的不僅是病童的生與死的病情變化，更要關注到與此情境密切相關的病童和家屬的生活經驗、個案的親子關係、以及家庭現階段和未來的健康與安適。從結果得知，當孩子罹病後所面臨的壓力經驗是種不知終點為何的漫漫旅程，不確定的病情進展、治療、預後等讓母親處在時刻擔心、焦慮的「母性角色緊張」的情境壓力中。為了照顧孩子，母親將生活重心放在這個易碎的孩子身上，可是照顧經驗是過去知識欠缺的，面臨完美孩子的失落和可能死亡的陰影，以及目擊孩子接受治療之苦，卻又無力保護孩子而需要依靠他人幫助的情境時產生的是「罪惡感的引發」，面臨孩子的痛苦與無力保護的情境，母親依然想發揮本身的角色，這讓她產生犧牲自我持續監測孩子一

舉一動的「持續警覺」、所有的目標都朝向一切在母親的犧牲自我後獲得完美的結局（病情緩解痊癒或不再復發），因此母親會重整情緒以便照顧孩子，可是總有很多無法預期的狀況出現而干擾母親，使得母親宛似坐在「情緒的雲霄飛車」中，隨著孩子病情變化而起伏不定。上述壓力經驗的表現均是母性本能想保護自己孩子卻又不知如何進行保護所引發的一種反應，面對這種壓力經驗母親面臨的是憂鬱、無助、無奈、自責與罪惡感。此種動態經驗從母親意識到孩子病情超過自身認知地圖開始，且持續出現在整個罹病後的照顧過程中。

所有付出的最終期盼是孩子癌症能夠治癒，可是為了照顧孩子母親會犧牲其角色扮演，更在期望補償與盡一份心力幫住孩子的照顧歷程中面臨了「付出所有，心力交瘁」。這種無法如以往般掌控一切的無力與無助感讓母親在負起照顧之責時面臨有苦說不出，且家人亦無法體會與諒解的，為了孩子母親會付出所有努力，盡全力打聽是否有任何可幫助孩子的藥物或食物，希望給報受之療之苦的孩子補充免疫力，更盡自己的一份心力與提供一個心理安慰。然而孩子不見得領會母親限制飲食的苦衷，更可能為了進食問題與母親發生意見的衝突，使得母親在缺乏成就感的鼓勵下產生氣餒、難過、更有著擔心未來癌症可能復發或惡化的不安！此外，即使孩子遵從母親的方式執行飲食限制，可是看在母親眼裡卻極為不忍，也讓母親的內心時刻處在天人交戰的掙扎、矛盾、與不安的壓力中。整個照顧歷程，母親可說為了孩子飽受依附性失落之苦，更為此經常感到矛盾且心力交瘁！

家庭是一個有彈性的單位，處在壓力與變動中不論母親、父親或者其他家人都需要在這個動態的壓力歷程中進行調適與因應工作，如此才能重整自我進行轉化與超越的功課。在此出現「家庭衡定」，這涉及家庭的內、外在脈絡的擴展與運用，以及運用這些調適機制後母親如何在與外界環境中互動，然後以此重構對情境的正向定義。在家庭系統的資源上，透過家庭成員的扶助、體諒，以及配偶的支持與關懷，都讓母親能夠在無後顧之憂的情境下照顧病童；運用各種「社會資源的協助」（如宗教信仰、醫護人員、其他病童家屬、延伸親友、學校老師、

各類商業保險或兒童癌症基金會的補助)的方式,也有助於減輕照顧歷程中日益增加經濟重荷,促使家庭超越憂傷,迎向明天。儘管過程艱辛路途不明,可是孩子畢竟是母親的一塊肉,母性角色職責不允許她倒下去,透過與外界的互動後母親獲得重整自我的力量,在此出現了「重構對情境的正向定義」此一主題。研究中發現為了照顧孩子,母親首先會透過「釐清事實」的方式尋解疾病之惑,之後會對自己的信念與價值觀上進行修正與調整,因此會有「抱持希望」、「調整期待」的運用、在心理機轉上則是運用「合理化的解釋」及「試圖正常化」藉此重整自我及維繫家庭的完整,避免因為疾病的緣故而造成家庭的破碎。

就如穆佩芬(1998)研究顯示的,所有父母親均期望醫療系統能提供父母有關病孩病情清晰性及病情發展方向的正確資訊,使父母能建構良性的調適方向且較順遂的渡過角色轉換過程。面對認知地圖的毀損,臨床工作者除了照顧到病童的生理和心理需求外,更要照顧到家庭,掌握危機轉化點(母性角色緊張持續警覺階段),應用感同身受的心協助母親掌握一切情況,並且肯定母親為孩子付出的一切,隨時給予情緒的關懷與支持,提供以家庭為中心的照顧理念,在尊重、肯定的信念下將父母視為夥伴關係,彼此共同在幽谷上扶持與陪伴,如此可減輕父母的不確定感及增強信心,進而提昇家庭的生活品質。此外醫療體系宜配合父母親角色轉換過程,建立不同層次的多元資源網絡體系,以便提供父母面臨危機時進行調適所需的資訊,協助他們在轉化過程中平穩順利地渡過,並減緩在角色緊張中所耗費的能量。未來臨床照護工作仍有需要繼續努力,以便提供這些受苦者前瞻性及建設性的服務。

第六章 結論與建議

第一節 結論

從先前在臨床從事護理工作，歷經終止工作回到校園重當學生、然後撰寫論文、進行訪談、以及之後轉換跑道，變成引領未來護理人才熟悉與了解臨床工作的實習指導教師這個角色歷程轉換期間，與諸多癌症病童母親都有所接觸，但其中也發現：她們的認知與意識裡都認為，只有同為癌症病童母親才能了解她們的處境，即使是與她們接觸極為頻繁的護理人員也無法體會她們的心境，在臨床上她們絕少與醫護人員談論她們的困境，只跟熟悉的病童母親在病房的某個角落中互相傾訴彼此的苦與痛！就如莊子與惠子的「臨淵羨魚」故事所言的：「汝非魚，焉知魚樂？」，「吾非汝，焉知汝苦」！不是同處在未知生與死的壓力情境中飽受痛苦與掙扎的天涯淪落人，並無法真確了解與體悟她們的心境，在臨床上母親們所求的只是極為有限的希望醫師護士照顧好她們孩子的生理與心理需求，至於母親其他隱而未見的需求只能自我處理了。

或許其緣由是因為臨床工作者過於忙碌以致未能滿足母親們的需求，另一方面則是臨床工作者將問題侷限於所見的片段的、個別的現象與問題，未能將問題放大至整體處境所致。就如 Maslow 所提及的：許多顯現的問題都只是冰山上的一角，絕大部分都隱藏在冰山下的潛意識中。在訪談時即發現到：受訪母親們都有許多隱而未顯的問題！雖然母親們仍會打起勇氣面對一切橫逆，可是無人關注的內心早已是千瘡百孔，她的生理上也承受了諸多的不適！

「面對片斷、零碎、龐大、複雜而又難懂之生命經驗時，是否還能堅信這些令人模糊不清之生命片斷必有其道理；在充滿未知、困惑之情況下仍興致勃勃不放過每個細節，細細體會相信生命必有其意義，相信這些零碎片斷必有其相連之脈絡，只是暫時還未發現；意義之追尋蘊藏著美與好，只是尚未領悟及目睹這些

生命現象」(李慧鶯,2001)。處在不斷互動交叉的體系中，每個單位體都充滿著複雜性與獨特性，只注重單一面向的切割區別，而忽略整體觀點是無法達到彼此的收穫與成長的！唯有在著重人的整體性 (holistic)，互動性 (interactional)，轉換性 (transactional)，及脈絡性 (contextual) 情境下理解這些母親們隱藏在冰山下的現象，如此才能提昇臨床照護品質更能給予這群受苦者實質的幫助。因此本研究即透過現象學研究法在沒有任何預設及期望下，有系統的對所研究的主觀生活經驗，採開放性態度，且不斷質疑，反思，專注，及直覺的洞察，讓經驗盡可能呈現其整體性，來展現這群受苦者面臨生死壓力情境時的本質結構。

在採用現象學研究法探討母親照顧癌症病童時所經歷的家庭壓力經驗時，本研究乃應用半結構式訪談法訪談 6 位病童母親，並將結果歸納出母親照顧癌症病童時所經歷的壓力經驗為：(1) 依附性失落；(2) 母性角色緊張；(3) 付出所有，心力交瘁；(4) 家庭衡定。這四個現象領域交錯出現在癌症病童母親照顧生病孩子的生活中，並且成了母親生活中不得不然的一部份。

疾病經常被人們視為一個不受歡迎的事件，特別是癌症更令人聯想到「苦」與「痛」，由於它隱含的威脅人類存在的意義，因此在得知孩子被診斷為癌症時，首先映入母親心中與腦海的想法是“死亡”。在她們心目中癌症為家庭帶來殘酷的死神，稍一不注意孩子就會被死神帶走，經歷依附性失落的家庭對於時間的計算不再以“年”為單位，而是以“日”為單位，在此面臨的壓力就與 Mishel 和 Braden (1988) 所說的：模擬兩可的疾病狀況、複雜的治療和照顧系統、缺少診斷和疾病重度的相關資訊、無法預期疾病進展和預後有關。處在排山倒海的壓力事件中母親擔心癌症奪走孩子的生命，更對孩子疾病狀況、醫療、預後、以及有關醫療訊息充滿了不確定感。每當孩子的病情出現無法預期的情況、聽到或者見到其他相識病童的復發或惡化消息、改變醫療處置、每次住院或門診的例行檢查、醫護人員口中說出的某個關鍵字眼、新的發展需求、以及夜瀾人靜的獨處時刻都會加劇母親不知道孩子與家庭未來會如何的恐懼，面對這些前仆後繼、似乎永遠也處理不完的壓力，不禁令人感嘆：與癌症的對抗是一條沒有終點的旅程。

走在死蔭幽谷下的母親，所面對的不確定感不僅來自於疾病層面，更包括了照顧者的不確定感。癌症的照顧是從前未曾面臨、也未曾想像的一個超出「認知地圖」的壓力事件，認知裡健康的孩子變得脆弱不堪，稍一不慎就會粉碎，然而醫療門外漢的母親不知道如何承擔母性角色與任務，她只能將孩子托付給專業醫護人員處置，可是這與母性的本能相衝突，母親亟需學習如何照顧和保護心愛的孩子，在此她產生了母性角色緊張。但剛發病時，擔心孩子的病況卻又不知如何保護的無助心理，讓直接目擊孩子之苦的母親在自責心理驅使下產生產生罪惡感、雖然癌症的照顧知識極為複雜，母親依然想盡她們些微的力量保護受苦的孩子，因此她們展開一齣寸步不敢離開也不敢闔眼，運用自我犧牲的方式以求保護生病無助孩子的持續警戒的旅途、更在照顧歷程裡承受依循孩子病情變化而產生的情緒大起大落，起伏不定的困境。

面對無法掌控的訊息，飽受依附性失落之苦的母親在罪惡感引發下會產生「付出所有，心力交瘁」此一情況性的壓力經驗。不惜犧牲金錢、時間、工作，只希望付出一切後能夠讓孩子不再受病痛所苦，並且見到期盼已久的成效 - 癌症緩解或痊癒，未來就像正常孩子一樣成長茁壯，長大成人有美好未來！因此母親會傾己之力獨自承擔照顧之責，以及不惜金錢時間花費尋求各類治療法的協助，然而在此歷程中母親經常得不到足夠的支援，更飽受心力交瘁之苦。

受癌症影響的不僅是病童和母親，整個家庭成員也在這段艱辛抗癌歷程中受到衝擊，因為成員的生病讓母親無力顧及其餘角色與任務，結果造成家庭成員間的聯繫與互動不再和未生病前一樣頻繁緊密，家庭生活也不再完美無缺了。面對多重角色的衝擊，對孩子生病滿懷罪惡、歉疚感卻又無力顧及家庭成員所需的母親只能以脆弱無助的孩子需求為優先，她想獨自承擔照顧生病孩子的重責大任，可是期間的辛酸經常是不受重要他人（先生、生病孩子、健康孩子）諒解與體會的苦、為了孩子，原先有工作的母親會辭掉工作，而父親則需要增加工作時間以便彌補家庭經濟收入的銳減，可是所有花費依然不夠住院開銷，家庭的經濟面臨危機、照顧歷程裡母親不僅擔心病童更擔心健康孩子，擔心罹患癌症的手足心情

受影響、擔心健康手足知道實情後會造成某些意想不到的衝擊、擔心年老的祖父母為孫子的事煩惱，都讓母親選擇隱瞞事實、此外社會對癌症的不正確烙印也讓母親選擇隱瞞事實，改變與他人的互動，這些情境都讓母親感受到從前的一切已經消失，目前的一切已經失去控制。

置身在不確定依附性失落的家庭，母親會使用不同的策略促使家庭衡定。透過運用維持家庭界限的內在資源（家人的參與和體諒、配偶的支持和關懷）以及外在資源（醫護專業人員、病童家屬、親友、宗教信仰、有用經濟支援），母親會將家庭界限加以擴展，並且學習建構情境的正向定義。透過上網尋求資訊、詢問醫護人員有關疾病知識、至書店買書等方式企圖釐清疾病與現狀；此外她們也會對疾病抱持希望，相信未來會因為新藥的發明使得孩子的癌症獲得痊癒、調整對於生病孩子與自我為人母的角色期望、對孩子的疾病進行合理化解釋（將一切歸諸於天意，或是孩子本身的命）以及心態上試圖將生病孩子視為正常孩子的方式進行情境的重新建構。

然而研究也發現癌症病童家庭的壓力經驗是一個動態歷程，壓力初始時，家庭會產生各種混亂、失序的畫面，可是彈性的家庭會進行重整，使得危機或壓力減輕，並將不確定感壓制到潛意識或無意識中。但是當孩子病情出現無法預期的變化或者出現疑似復發的症狀、聽到或見到其他病童惡化或復發的消息、醫療人員的關鍵性或刺激性話語時，都會促發家庭的壓力經驗。此外面對壓力時母親除了情緒上的無奈與緊張、痛苦外，也會以語言表達出心中的苦，並感受因為孩子罹病所導致的生活與工作改變、經濟負擔、手足影響等，結果顯示孩子罹患癌症不論對母親或家庭而言都是一種不受期待的壓力，經歷這些壓力狀況對家庭而言都是種艱困的經驗。

在死蔭幽谷下獨行的困苦歷程中，面對生死的困擾與加諸在身上的巨大重荷，母親的心境交織著複雜難以數計、難以切割區別、且又不斷變動的壓力。面對受苦者，我們能做的是在受苦者錯綜複雜且不斷變動的脈絡體系下看待一切現象，與這群在死蔭幽谷下孤獨行走者共同伴行，以「我 - 你關係」（I-Thou

Relationship) 將這群受苦者的掙扎與無助回歸到「人」的存有處境上進行理解、體會與看待，透過自我的反省在不斷的變動中看到生命的成長，如此必能貼近生命的深度並使得生命更為豐盈。而在實務上運用以家庭為中心的理念以五全目標（全人、全家、全隊、全程、全社區）協助與支持這群在生死邊緣掙扎的失落者，是未來值得努力的方向，期望未來從事臨床實務工作者更為瞭解孩子罹病後的家庭壓力經驗，並為她們提供更好的照顧！

第二節 未來之建議

依據研究結果、討論及研究限制，本研究提供臨床實務工作人員在照顧癌症病童家屬時評估瞭解其需要之依據，以下就研究設計、護理教育、臨床實務、護理行政、社會層面與生死學這六個領域提出建議：

一、研究設計方面：

（一）本研究採用質性深度訪談法，藉此瞭解母親照顧癌症病童時實際經驗與感受的壓力經驗。雖然 Boss（引自周麗端,1999）曾說：從代罪羔羊的觀點來了解是探討家庭壓力現象的最好辦法與著力點。但母親的認知與感受或許只是家庭壓力經驗的某個小點，冰山下仍有許多值得關切與注意的地方，但研究者限於自身能力與時間只選擇從母親這個經常扮演家中代罪羔羊的觀點進行探討，未來若有機會進行進一步研究時，可將研究範圍擴展至整個家庭，並且以焦點團體法召開家庭會議，以便深入探討瞭解家庭中每一分子的壓力經驗與調適歷程。

（二）由於癌症是一種需要長期治療的疾病，頻繁的住院已經成了家庭生活的一部份，而且許多壓力場景都是在醫院裡面發生，因此日後針對癌症病童家庭再行研究時，可先在臨床中藉著實際參與治療情境的機會與個案家屬建立關係並取得家屬信賴，而且以診斷時間點作進一步區

分，研究不同診斷時間群（如：一年以內、一年以上兩年以內、兩年以上 等）的壓力經驗，如此所得結果必定更為精細。此外在訪談時所邀請的母親有四位是在身心俱疲的情況下仍願意接受訪談分享其經驗，然而對無法提昇至意識層面或無法訴諸語言的經驗較無法在此研究呈現出來。未來後續研究可合併其他研究方法（如：參與觀察法），則有助於了解家庭壓力現象的全貌。

- （三）在個案選擇上，許多研究接指出癌症的復發意味著離死亡更進一步，還有「無藥可醫」的情境，這會使家庭感受到極大的壓力經驗（陳金彌等,2000; 穆佩芬等,2000; McCubbin & Patterson,1993;Grootenhuis & Last,1997），因此訪談時若能邀訪孩子曾有復發經驗者，必定更能夠確切且深入瞭解家庭壓力經驗的本質結構。但在訪談時，研究者並未邀訪到曾有癌症復發經驗的病童母親，雖然受訪母親中有一位孩子疾病惡化目前接受姑息性化學治療者，可是壓力經驗或許不同於曾有復發者，未來進行研究時，可邀訪有復發經驗者，以加強內容之豐富性。
- （四）本研究系採用質性研究的半結構式訪談法進行訪談，在收集得到資料後應用現象學研究法分析所得資料，未來進一步研究時，可考慮進行量表的製作，並且擴大至收集不同層級醫院病童母親照顧病同時面臨的家庭壓力經驗，如此則有助於進一步探討癌症病童母親所面臨之壓力源與影響因素，而能夠做更完善的評估，嘉惠癌症病童家庭。

二、護理教育方面：

- （一）家庭的壓力經驗包含多個面向，助人專業的養成教育上不應只以疾病導向來教育未來助人專業者，必須注重整體性教育的態度來培養專業人員。因此在養成教育方面有需要加入人文素養與關懷教育的課程訓練，將諮商理論、人類行為與社會發展、宗教、哲學、或文化與道德教育等納入課程名細中，才能以整體性的觀點探究出生、成長、成熟、

年老、死亡，更能夠探究人們面對威脅全人健康危機的死亡意識。如此一來助人專業者不僅能夠在人文學科的薰陶下培養個人的人文素養，並且更能體會與覺察何謂感同身受的心境，更讓未來專業人員在潛移默化中培養出一顆柔軟的心能夠用心傾聽、體會這類家庭的無助與無奈，而非只是工具理性化、科技僵化的硬梆梆科技理性觀，如此才能提供切合家庭實際需求的照護措施。

(二) 研究也發現許多醫護人員給予母親的解釋差異極大，因而造成母親的困擾與不確定感的加深。因此未來養成教育上應加強溝通技巧的訓練，並且培養敏感性，如此才能在未來從事臨床實務時給予這些受苦者最好的支持與協助。

三、臨床實務方面：

(一) 研究發現母親將愛子生命安危託付給醫療人員，但她們依然強烈地反應出父母想照顧孩子的本能與天職，這種強烈的天職角色與功能，是臨床醫護人員在與家屬互動與協助調適時所不容忽略的。面對無助與不知所措的家屬，在臨床實務上，提供家屬參與照顧孩子的機會，則有助於家屬的調適。

(二) 從意識到孩子情況有異被送入醫院治療開始，面對諸多不確定的壓力，對母親而言都是種超出個人認知能力的事件，處在界限模糊不清更不知終點何在的旅程，讓母親肩負照顧者之責時面臨諸多的負向情緒。就如穆佩芬等（2000）指出的：病童接受化學治療的頭 2 個月對母親而言是特殊的經驗，對此群體早期的介入，提供維持家庭界限完整的相關護理措施，如促進其掌控感，建立父母與病童功能性的互動，可使其調適的更好增進家庭的福祉。在臨床實務上注重家屬的心理感受，持續評估母親對資訊的瞭解與接受程度，然後提供分段衛教，藉著提供以家庭為中心的預防性護理措施不僅可以強化家屬的調

適能力，更有助於緩解母性角色的緊張並且滿足母親的需求。

- (三) 醫護人員的支持在母親調適壓力經驗時具有不可忽視的功能。因此在與病童及家屬互動中，醫護人員應展現專業知識，表現出值得信賴、及可以託付的特質。此外以親和力與家屬互動及溝通，使其對醫護人員產生信心，則有助於緩解家屬的壓力，讓家庭調適更為順利的效果。面對為了癌症而手足無措的母親，站在第一線與病童和家屬互動溝通接觸最為頻繁的護理人員需要運用感同身受的心境，加強關懷照顧理念、提供本土化以及個別化的照顧模式，讓受苦無助的家屬在工作人員一個關懷支持性眼神與動作的撫慰下，獲得紓解情緒的管道。
- (四) 在照顧歷程中，也發現臨床工作者會因為母親緊繃的情緒壓力導致對臨床工作造成的干擾，因此對母親任何想法都有先入為主的負面看法，使得徬徨無助的母親未獲得足夠支持，未來應多深入探討母親的內心感受與調適歷程，如此才能提供家屬更好的照護措施。
- (五) 由於國內醫護體制的差異極大，不同層級醫護人員所受的教育訓練也極為不同，因此在臨床工作中有需要不斷在職教育，加強有關癌症病童化學、放射線、或手術治療的衛教資料與訊息的給予，以便提供家屬更多訊息，則有助於家庭掌控孩子的情況，並減少臆測與焦慮等不確定感受的產生。
- (六) 定期舉辦癌症病童家屬座談會或成長團體：國內雖有中華民國兒童癌症基金會舉辦各種座談會或成立支持團體，可是地點大多侷限於某個都市地區，對一些偏遠地區的病童家屬而言，交通的不便及擔心孩子的不適讓她們很少參與此類活動，未來若能擴大分區舉辦座談會或支持團體，或者直接在臨床中集合有相同經驗之家屬成立支持團體，讓角落中的小團體在具備正確照護知識的醫護人員主導下提供正確的照顧知識，則有助於讓受苦無助的家屬從中獲得並且學習得正確的癌症照顧知識。此外透過已治癒病患和家屬的現身說法，也有助於無助

痛苦的情緒的紓解，並且增強母親的信心，使其再度有勇氣面對孩子罹患癌症的衝擊。

四、護理行政方面：

定期舉辦護理人員的在職教育訓練是必須的。特別是國內臨床人員教育背景及經驗與技能各異，因此臨床護理行政者可配合新進人員的加入，定期評估每位護理人員的教育需求，並且鼓勵人員參與各項在職教育或研習會的講習活動，藉此增進工作人員的技能，並以此提供更為切合家庭需要的以家庭為中心的高品質照顧模式。

五、社會層面方面：

(一) 傳統中國文化觀念裡，母親要負起照顧病患和奉養長輩的責任，但對為了生病孩子經年累月付出心力的母親而言，短暫、間歇性的休息，使得照顧者獲得負荷的紓解是必要的安排。所謂喘息服務是針對慢性病或失能病患的主要照顧者，事先作短暫的、間歇性的計劃，讓主要照顧者有短暫休息的一種服務設計（Griffith,1993）。藉著喘息服務的介入有助於減低照顧者的壓力、增加社交時間，並且有機會滿足自己的需要。在國內服務可分為：護理之家或醫院的短暫留住、成人日間照護、短期居家護理照護及居家護理助理、在宅服務四類型（陳玉枝、劉影梅,1998）。此種方式對減輕照顧者的疲憊非常有助益，可是國內的服務仍偏向以成人為主，對於兒童癌症病患的服務則未見有人進行，若能擴大喘息服務的範圍至兒童，並且將之納入長期照護的體系常規中，讓為著照顧孩子承受經年累月、不眠不休獨負照顧重擔的家庭獲得一個喘息與滿足個人需求的機會，將有助於減輕排山倒海的情緒危機，更有助於增加家庭的生活品質。

(二) 大眾教育上：癌症並不等於死亡代名詞，癌症也不等於傳染病。面對

癌症帶來的不正確社會烙印及異樣眼光的看待，往往讓罹患癌症的孩子成了人人遠避的對象，也讓母親與整個家庭在照顧病童時承受身心靈的苦與痛。因此加強大眾對於癌症知識的認知，也教育社會大眾有關的生死教育、臨終關懷理念，如此才能為這些受苦家庭提供切合實際的幫助與獲得靈性的撫慰。

(三) 社會資源的協助：針對此類病童家庭所面臨的經濟危機，除了全民健保重大傷病免部分負擔的優惠、以及兒童癌症基金會的補助外，若有其他經濟資源的補助則有助於減輕壓力。因此適時的評估家庭經濟狀況，並且在必要時轉借社會服務機構或提供醫療補助與社會救濟的管道，可提供實質的幫助。

六、生死學領域上：

社會的「死亡隔離」讓大眾認為死亡不會發生在我們家人身上，而癌症這種嚴重且可能會死亡的疾病更不可能出現在摯愛的家人身上，因此當孩子罹患癌症時，家庭即刻面臨認知的毀損，以及社會隔離異樣的眼光。就如駱駝身上的最後一根稻草，持續不斷的負荷強加在家庭身上，使得在情緒摩天輪中不斷遊蕩的家庭在生與死的掙扎中產生忽悲忽喜的情緒，更讓家庭在照顧病童之際，為著孩子的癌症承擔家庭的裂解，所有的一切都源自於對生與死的負面截然二分的概念。為此加強生死教育的實施，並且整合運用哲學、宗教、悲傷輔導、臨終關懷等相關理念，如此一來不只病童本身、整個家庭、醫護人員、以及社會大眾都會在這個整合理念實施後獲得釐清與瞭解有關生與死的事實。

參考資料:

中文部分

中華民國兒童癌症基金會 (2003 年 6 月 15 日). 歷年病童人數統計圖. 中華民國兒童癌症基金會. 摘自 <http://ccf.wingnet.com.tw/pb.htm>

行政院衛生署 (2002 年 6 月 15 日). 九十年死因統計結果摘要. 衛生統計資訊網. 摘自 <http://www.doh.gov.tw/lane/statist/90/900613-1.doc>

李淑珠、葉昭幸、蔡佳玲 (2000). 腦瘤病童母親照顧之需求. 長庚護理, 11(1), 10 - 21.

李雅玲、陳月枝、林國信 (1993). 癌症兒童家庭主要照顧者對支持系統的感受. 護理雜誌, 40(3), 59 - 69.

李慧鶯 (2001). 同理心的概念探究. 護理雜誌, 48(2), 81 - 85.

沈青青、顧小明 (1998). 住院癌症病童父母需要之先期研究. 榮總護理, 15(2), 125-134.

金繼春 (1986). 學齡期白血病患童母親所感受到的壓力源及其應變策略. 高雄醫學科學雜誌, 2(1), 688 - 693.

周月清、李文玲、林碧惠 (1994). 家庭壓力管理(Pauline Boss 原著). 台北: 桂冠.(原作出版於 1988).

周麗端 (1999). 家庭理論與應用. 於周麗端、吳明樺、唐先梅、李淑娟編著, 婚姻與家人關係(pp.40 - 45). 台北:國立空中大學.

林麗嬋、歐美、吳肖琪 (1997). 長期照顧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。

林文香 (1992). 為發展護理本土化奠石 - 認識民間醫療行為. 榮總護理, 9(2), 110 - 115.

屈蓮、白璐、鄧光銳、王修平 (1996). 大台北地區主要照顧者之工作負荷量

及對居家照護服務之需求程度之調查. 中華衛生雜誌, 15(4), 302.

胡幼慧 (1996). 質化研究 - 理論、方法及本土女性研究實例. 台北: 巨流.

陳玉枝、劉影梅(1998). 喘息服務在慢性病患長期照護的應用. 護理雜誌, 46(2), 40 - 44.

陳淑華 (1990). 兒科一般病房家屬需求之初步探討. 長庚護理, 1(2), 24 - 29.

陳金彌、毛新春、陳月枝、黃隸棟 (2000). 母親面對惡性腦瘤病童接受癌症療程的經驗. 護理研究, 8(3), 338 - 347.

陳宜亨 (2001). 中文版癌症病童父母個人資源量表信度和效度檢定. 未發表的碩士論文. 台北: 陽明大學.

陳萩憶 (2002). 癌症病童父母之適應. 未發表的碩士論文. 桃園: 長庚大學.

郭麗馨 (2002). 生病陪伴歷程的體驗--一位兒癌母親的自述. 未發表的碩士論文. 嘉義: 南華大學.

楊金寶 (1992). 白血病童母親支持狀況之調查. 國立台北護專學報, 9, 19 - 53.

蔣宜倩、葉昭幸 (2002). 癌症病童父母親不確定感之概念分析. 長庚護理, 13(1), 57 - 61.

鄭美鈴、陳彰惠、周汎濤 (2000). 青少年癌症患者的住院經驗. 護理研究, 8(1), 97 - 109.

穆佩芬 (1995). 家庭護理之理論及臨床應用. 榮總護理, 12(4), 244 - 225.

穆佩芬 (1996). 現象學研究法. 護理研究, 4(2), 195 - 202.

穆佩芬 (1997). 孩童健康有危機之家庭壓力經驗: 一個現象學的研究. 榮總護理, 14(4), 394 - 404.

穆佩芬、馬鳳岐、顧小明、許洪坤、黃碧桃 (2000). 有罹患癌症兒童之家庭的壓力 - 對母親之衝擊. 護理研究, 8(5), 568 - 578.

簡春安、鄒平儀 (1998). 社會工作研究法. 台北:巨流.

英文部分

Amico, J., & Davidhizar, R. (1994). Supporting families of critically ill children. Journal of Clinical Nursing, 3(4), 213 - 218.

Bearison, D., Sadow, A., Granowetter, L., & Winkel, G. (1993). Patients' and parents' causal attributions for childhood cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 11(3), 47 - 61.

Boss, P. (1995). Ambiguous loss. In W. Froma, & M. Monica (Eds.), Living beyond loss: Death in the family (pp. 164 - 175). New York: Norton.

Boss, P. (1999). Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief (pp.3 - 20). Cambridge, MA : Harvard University Press.

Chen, Y. C. (1988). A Toaist model for human caring: The lived experiences and caring needs of mothers with children suffering from cancer in Taiwan. Unpublished Doctoral Dissertation, University of Colorado.

Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable- Managing sustained uncertainty. Western Journal of Nursing Research, 15(1), 77 - 96.

Cohen, M. H., & Martinson, I. M. (1988). Chronic uncertainty: Its effect on parental appraisal of a child' s health. Journal of Pediatric Nursing, 3(2), 89 - 96.

Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds.), Existential- Phenomenological alternatives for psychology (pp. 48 - 71). New York : Oxford University Press.

Crom, D. B. (1995). The experience of South American mothers who have a child being treated for malignancy in the United States. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 12(3), 104 - 112.

Friedman, M. M. (1992). Family coping strategies and processes. In M. M. Friedman (Ed.) Family nursing theory and practice (pp. 315 - 347). Norwalk :

Appleton & Lange.

Gibson, C. H. (1994). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. Journal of Advanced Nursing, 21(6), 1201 - 1210.

Griffith, D. (1993). Respite care. The British Medical Journal, 306(6871), 160.

Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Parents' emotional reactions related to different prospects for the survival of their children with cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 15(1), 43 - 62.

Guberman, N., Maheu, P., & Maille, C. (1992). Women as family caregivers: Why do they care? Gerontologist, 32(5), 607 - 617.

Heiney, S. P., Bryant, L. H., Walker, S., Parish, R. S., Provenzano, F. J., & Kelly, K. E. (1997). Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. Oncology Nursing Forum, 24(8), 655 - 661.

Hilton, B. A. (1992). Perceptions of uncertainty : Its relevance to life-threatening and chronic illness. Critical Care Nurse Volume, 12(2), 70 - 73.

Horn, J. D., Feldman, H. M., & Ploof, D. L. (1995). Parent and professional perceptions about stress and coping strategies during a child' s lengthy hospitalization. Social Work in Health Care, 21(1), 107 - 127.

Jansen, C., Halliburton, P., Dibble, S., & Dodd, M. J. (1993). Family problems during cancer chemotherapy. Oncology Nursing Forum, 20(8), 689 - 694.

Kievman, B., & Blackman, S. (1989). Handling change: The family caregiver' s perspective. Caring, 8(2), 4 - 8.

LaMontage, L. L., Wells, N., Hepworth, J. T., Johnson, B. D., & Manes, R. (1999). Parent coping and child distress behaviors during invasive procedures for childhood cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16(1), 3 - 12.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York :

Springer.

Lehna, C. R. (1998). A childhood cancer sibling's oral history. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 15(3), 163 - 171.

Martinson, I. M., Chao, Y. M., & Chen, Y. C. (1982). Impact of childhood cancer on the Chinese families. Medical Science, 4(4), 1395 - 1415.

Martinson, I. M., Kim, S., Yang, S. O., Cho, Y. S., Lee, J. S., & Lee, Y. H. (1995). Impact of childhood cancer on Korean families. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2(1), 11 - 17.

Martinson, I. M., Lin - Chiang, C. Y., & Yi - Hua, L. (1997). Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. Cancer Nursing, 20(2), 94 - 99.

McCubbin, H. I., & Marilyn, A. (1995). The typology model of adjustment and adaptation: A family stress model. Guidance & Counseling, 10(4), 31 - 36.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). Family stress and coping. In C. Figely & H. I. McCubbin (Eds.), Stress and the family: Vol. 2. Coping with catastrophe (pp. 21 - 36). New York : Brunner/ Mazel.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1985). Adolescent stress, coping, and adaptation: A normative family perspective. In G. K. Leigh & G. W. Peterson (Eds.), Adolescents in families (pp. 256 - 276). Cincinnati, OH : Southwestern.

McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood Acute Lymphoblastic Leukemia : Insights from the parents' perspective. Oncology Nursing Forum, 29(6), 988 - 995.

Meleis, A. I., Douglas, M. K., Eribes, C., Shih, F., & Messias, D. K. (1996). Employed Mexican women as mothers and parents: valued, empowered and overloaded. Journal of Advanced Nursing, 23(1), 82 - 90.

- Mishel, M. H. (1983). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. Nursing Research, 32(6), 324 - 330.
- Mishel, M. H., & Braden, C. J. (1988). Finding meaning: Antecedents of Uncertainty in illness. Nursing Research, 37(2), 98 - 103.
- Mishel, M. H., Padilla, G., Grant, M., & Sorenson, D. S. (1991). Uncertainty in illness theory: A replication of the mediating effects of mastery and coping. Nursing Research, 40(4), 236 - 240.
- Morse, J. M. (1998). Designing funded qualitative research. In N. K. Denzin (Ed.), Strategies of qualitative inquiry (pp. 56 - 85). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Mu, P., & Tomlinson, P. (1997). Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. Western Journal of Nursing Research, 19(5), 608 - 636.
- Naylor, M. D., Campbell, R. L., & Foust, J. B. (1993). Meeting the discharge needs of hospitalized elderly and their caregivers. Key aspects of caring for the chronically ill. New York : Springer.
- Northouse, L. L. (1984). The impact of cancer on family: An overview. International Journal of Psychiatry in Medicine, 14(3), 215 - 242.
- Rehm, R. S. (1999). Religious faith in Mexican-American families dealing making and information needs of parents of children with cancer: A pilot study. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16(1), 13 - 24.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt , M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in child care. American Journal of Mental Retardation, 104(5), 422 - 436.
- Romaniuk, D. K., & Kristjanson, L. (1995). The parent-nurse relationship from the perspective of parents of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology

Nursing, 12(2), 80 - 89.

Rubin, R. (1984). The self and the body image. Maternal identity and the maternal experience (pp. 12 - 24). New York : Springer.

Selye, H. (1978). The stress of life. New York : McGraw - Hill.

Sharkey, T. (1995). The effects of uncertainty in family with children who are chronically ill. Home Healthcare Nurse, 13(4), 37 - 42.

Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. Journal of Pediatric Psychology, 25(2), 79 - 91.

Sterken, D. J. (1996). Uncertainty and coping in father of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13(2), 81 - 88.

Thoma, M. E., Hockenberry-Eaton, M., & Kemp, V. (1993). Life change events and coping behaviors in families of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 10(3), 105 - 111.

Turner, M. A., Tomlinson, P. T., & Harbaugh, B. E. (1990). Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. Maternal-Child Nursing Journal, 19(1), 45 - 62.

Wang, R., & Martinson, I. M. (1996). Behavioral responses of health Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: A longitudinal study. Journal of Pediatric Nursing, 11(6), 383 - 391.

Wochna, V. (1997). Anxiety, needs, and coping in family members of the bone marrow transplant patient. Cancer Nursing, 20(4), 244 - 250.

Wright, L. M. & Leahey, M. (1991). Nurses and families. Philadelphia : F. A. Davis Company.

Yeh, C. H., Lee, T. T., Chen, M. L., & Li, W. J. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. Pediatric Hematology and Oncology, 17(2),

119 - 131.

Yiu, J., & Twinn, S. (2001). Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: An exploratory study. Cancer Nursing, 24(6), 483 - 489.

Zimmerman, S. L. (1984). The mental retardation family subsidy program: its effect on family with a mental handicapped child. Family Relation, 33(1), 105 - 108.

Zimmerman, S. L. (1988). Understanding family policy: Theoretical approach. Thousand Oaks, CA: Sage.

(4) 天主教 (5) 佛教 (6) 其他。

(三)、家庭狀況

1.父母上班情形：

	孩子生病前	孩子生病後
父：	有； 沒有	父： 有； 沒有
母：	有； 沒有	母： 有； 沒有

2.家庭每月經濟收入：

(1) 3萬元以下 (2) 3-6萬元 (3) 7-9萬元 (4) >9萬元

3.現有孩子數：共 _____ 人。

4.家庭居住情形：(1) 單親家庭 (2) 核心家庭(夫妻與小孩同住)
(3) 與父母同住 (4) 與其他親友同住。

(四)、病童基本資料

1.小孩年齡：_____ 足歲。

2.性別：(1) 男孩 (2) 女孩。

3.發病年齡：_____ 足歲。

4.診斷時間：民國 _____ 年 _____ 月， 不清楚。

5.診斷別：(1) 白血病 / Leukemia(ALL,ANLL,CML)。

(2) 腦瘤 / Brain tumor。

(3) 淋巴瘤 / Lymphoma(H.D. , N.H.D.)。

(4) 骨癌 / Bone tumor 。

(5) 其他，病名：_____。

(6) 不清楚。

6.您的孩子是否曾復發過：(1) 否。

(2) 有，曾於民國_____年 _____ 月復發，
共復發 _____ 次。

訪談邀請函

親愛的媽媽：

您好！先祝您闔家平安如意！

我是南華大學生死學研究所研究生。未進入生死所就讀前，我在 醫院兒童癌症病房從事護理工作，服務多年來每每對於諸位偉大的媽媽們獨自照顧生病孩子時更得兼顧家庭完整性所行的諸多努力與犧牲感佩不已！但慚愧的是，身為醫療護理工作者能幫助您們的實在有限，在照顧歷程中您們孤單承受的諸多壓力經常為現有繁雜的醫療體系下的臨床工作者所忽略，或者無力與您們分擔解決的事件。也因此儘管多年來在從事護理生涯中對您們所承受的諸多壓力與因此所致的影響等一直縈繞在我的心頭，但我卻無法也無力為您們處理，如此渡過每個上班的無力時光。

基於上述原因，我毅然地選擇放棄工作進入「南華大學生死學研究所」就讀，目的是期盼未來有機會為與您們相似情況者服務時提供更好的照護品質。多年來時刻不敢忘記自己當初的心願，也因此我選擇以“癌症病童母親照顧過程中所經歷之家庭壓力經驗”作為我的研究論文，希望由研究中深入瞭解您自孩子生病後，在照顧生病孩子歷程中所經歷與知覺的各種家庭壓力經驗。這將有助於從事兒童癌症照顧工作者在照顧與您們情況相類似者提供更好、更完善的照顧活動，更能為有類似情境的父母與孩子們提供有用的參考與指引。

一個研究的完成需要您的參與和協助的事項實在太多了，因此竭誠邀請您參與接受我的訪談。過程中，您會接受一次或一次以上的訪談，訪談時間是依據您所願談的內容多寡而定，地點以您方便、舒適且不受打擾之處為主，內容則是有關您在照顧生病孩子時，面對癌症那死亡的陰影籠罩全家之際，您在照顧生病孩子、健康孩子以及整個家庭生活的完整性時所感受、經驗到的整個家庭的壓力以及各種心情與想法。而您也會被問及一些基本資料如年齡、教育程度、職業，

但您所提供的資料都會受到保密且僅做學術用途。此外為著收集研究資料，我會使用錄音機記錄所有訪談過程，但訪談中，有任何時候您不希望被記錄到的訪談部分，我會關掉此部分錄音，您也有權在任何時間退出此研究。

您的參與對所有醫護人員以及有類似經驗的媽媽和爸爸而言都是非常重要且珍貴的資源！誠致地邀請您參與接受我的訪談，將您的經驗與感受分享與我！再次謝謝您！

謹祝

平安吉祥！

南華大學 生死學研究所 研究生

許瓊文 敬邀

91.4

同意書

本人_____，同意參加由南華大學生死學研究所研究生許瓊文之研究論文『癌症病童母親照顧過程中所經歷之家庭壓力經驗』的研究訪談以瞭解我在照顧孩子歷程中所經驗的家庭壓力。為了研究需要，我同意接受錄音訪談，以作為研究分析之用，除此之外不得做其他用途。我瞭解，這個研究(1)參加是自願的；(2)訪談資料受到保密；(3)此研究沒有任何危險性；(4)參加此研究不需繳交任何費用；(5)若有任何問題或者希望退出此研究時，我可以隨時退出。

過程中，您若有任何疑問或者需要更詳細的說明，可以隨時聯絡
0916xxxxxxx 許瓊文

受訪者簽名：_____

日期：_____

附錄四 Colaizzi 資料分析步驟

從「有意義的句子」到「意義建立」資料分析之實例

(Colaizzi 資料分析從第 2 到第 3 步驟完成)

I:代表研究者；C:表示個案

有意義的句子	粹取意義
<p>I：好，我們現在就開始，請您談談從孩子發病到現在，您在照顧孩子時的感受。</p> <p>C：我一聽到癌症就好像被判死刑一樣！以前我真的不知道說小孩子也會得癌症，我一直以為只有大人會有癌症！知道她得了癌症，我真的很難過，就一直哭泣啊！心裡就想說死了！心裡就想說癌症是沒有救的病啊！然後剛開始打化藥的時候，就很害怕說她化藥一打下去會出什麼狀況，我們也不知道，從來也沒打過化療啊！我們也不知道說這種化藥會有什麼反應，我們都很害怕，所以我們就盡量想辦法不要離開她身邊這樣子，那時也會特別去注意她的舉動什麼的！連吃飯也是我婆婆住石牌的妹妹送過來的，直到後來比較認識其他媽媽，我趁她比較舒服的時候請她們幫我看著，我去樓下餐廳買飯。就是都不敢離開她身邊，也特別會去注意她的舉動她！可是剛開始的時候啊，都是傻呼呼的，什麼都不會，都要問人家，都是護士小姐叫我們記什麼，我們才記什麼。連那些血球也不知道要登記，然後要用的劑量是多少也不知道，都是隨便她們說什麼，我們就記什麼！就覺得，打化藥後，特別是打 Endonson（化學治療藥物）後她就吐得很厲害，有一次還吐到電解質不平衡然後抽筋，打小紅莓（化學治療藥物）後還發生心率不整！真的，每次住院打針都會睡得很不安穩，都會擔心和害怕小孩子會吐啊！就覺得好像一顆定時炸彈般，隨時都有爆炸的可能！真的，都沒辦法確定說孩子現在出現這些情況，然後下一秒鐘會出現怎樣！目前已經走到後面</p>	<p>母親得知孩子罹患白血病的時候，心裡就很害怕，因為這是一個超出她認知範圍的事件。「癌症等於死亡」這樣的觀念存在她心中，診斷為癌症後依附性失落的衝擊，令無助的母親只能以哭泣表達她的感受與害怕！</p> <p>接受治療後，面對陌生、不熟悉的治療與照顧情境，擔心孩子接受治療後會出現某些無法預期的突發狀況，不知道如何執行為人母角色的母親只有寸步不離地陪在孩子身邊，每天小心謹慎地照顧她、觀察她的一舉一動。</p> <p>但即使戰戰兢兢、小心翼翼的預防與保護，化學治療後依然會出現各種意想不到的情況，更增加母親的不安、害怕、焦慮與不確定等感受。對於孩子的癌症，母親擔心可能的復發或惡化，這種永遠的隱憂讓母親採取限制傳入訊息的方式以維持對治療的信心。</p> <p>當孩子治療即將結束，面臨即將畢業（化學治療結束，癌細胞獲得緩解，之後只需門診追蹤檢查，不需住院）的時刻，復學讓孩子接受正常教育是必須的，可是面對此一新需求，母親也擔心在學校的孩子是她視野無法到達的地方，對孩子此一新發展</p>

了，只希望快點做完！可是說實在的，以前有位媽媽就說：『療程做完，不知道該是喜，還是開始憂！』我現在就體會到了！我開始會擔心以後會不會再復發？復發的話，也還不知道是不是還有藥可醫？真的，療程完畢又是另一種心情了啊！真的！我相信每位媽媽都差不多，都害怕說小朋友眼前看起來是好好的，可是那一天又 又 又會檢查說有問題！那真的很令人擔心害怕！而且一切並不是說療程結束就沒事了，又不是喔！說不定追蹤到哪天喔！說不定就又說怎樣的！說實在的，我到現在還沒有看到有哪個例子是很好的、很好的例子或很成功的例子給我這樣看的！我現在就很怕帶她住院，如果可以我總是讓她在門診打一打然後就回家！可能是逃避吧！以前總想多瞭解別人情況怎樣，可是我現在反而不喜歡去瞭解那麼多！還是不要知道太多比較有信心。

而現在她已經治療得差不多了，我們也比較不用那麼擔心了，所以就讓她復學，可是 - 說真的我以前聽 xx(病童) 媽媽說：她的孩子上學前她曾經跟老師打招呼，講他的病情希望老師多注意他，結果他的班上同學就說他有病然後一直欺負他！現在我們這個也開始上學了，我也有跟老師打一下招呼，可是我還是很怕她在學校被同學欺負或怎樣的！真的會很矛盾啦！

的需求，也讓母親擔心害怕未知的歲月中，孩子是否在學校裡出現某些難以掌控的結果。此外，對於即將來臨的畢業，母親一方面慶幸不已，但一方面擔心未來可能出現的復發與治療等問題也讓母親矛盾不已。一想及未來復發後可能承受的苦、以及復發後是否有藥可醫的情況，讓母親覺得目前的生活好似活在隨時會爆的定時炸彈中，對未知歲月的不確定感持續干擾母親的生活。

從「意義」到「主題形成」資料分析之實例

1.由每一個案經驗所形成的意義（meaning）分析出其描述性的特質特性：

意義	描述性特質特性 - （個別個案分析）
<p>母親得知孩子罹患白血病的時候，心裡就很害怕，因為這是一個超出她認知範圍的事件。「癌症等於死亡」這樣的觀念存在她心中，診斷為癌症後依附性失落的衝擊，令無助的母親只能以哭泣表達她的感受與害怕！剛診斷時，面對孩子所接受的癌症治療，母親只能機械性地依照護理人員指示做不知目的為何的治療紀錄。當接受治療即將達至緩解時，對於孩子新發展的需求：復學唸書，也讓母親的心情極為矛盾不安，因為不確定孩子未來在學校中會不會出現某些母親無法掌控的事項。</p>	<p>母親得知孩子罹患癌症後，認為這是種超出認知範圍的事件，面對未來可能死亡的依附性失落的衝擊，以及因為新的發展需求產生之不確定的未來情境，使她擔心不知如何執行為人母保護孩子與照顧孩子的任務（A.1）</p>
<p>面對陌生、不熟悉的治療與照顧情境，擔心孩子接受治療後會出現某些她無法預期的突發狀況，不知道如何執行為人母角色的母親只有寸步不離地陪在孩子身邊，每天小心謹慎地照顧她、觀察她的一舉一動，可是即使戰戰兢兢、小心翼翼的預防與保護，化學治療依然有許多意想不到的情況，這更增加母親的不安、害怕、焦慮與不確定等感受。此外治療歷程中經常聽見或碰到某個同病症病童的死亡、復發或惡化，讓母親擔心孩子也可能出現此問題。一但孩子治療即將結束，面臨即將畢業（化學治療結束，癌細胞獲得緩解，之後只需門診追蹤檢查，不需住院）的時刻，一方面慶幸不已，但一方面擔心未來可能的復發與治療等問題也讓母親矛盾不已。一想及未來復發後可能承受的苦、以及復發後是否有藥可醫的情況，讓母親覺得目前的生活好似活在隨時會爆的定時炸彈中，讓母親經歷持續的痛而且經歷無數的恐懼與害怕。</p>	<p>擔心孩子接受化學治療後出現無法預期的反應與結果。一但出現某些無法預期的副作用，母親的不安、害怕、焦慮與不確定等感受就會更加深刻（A.2）</p> <p>擔心孩子可能出現癌症的再度復發，因為復發等於無藥可醫，治療困難度大增，復發可說是癌症病童家庭一個永遠的隱憂（A.3）</p> <p>擔心未知歲月不用接受化學治療後癌症是否會復發，也擔心孩子面臨的復學問題是否影響到身體健康，對未知歲月的不確定感也讓母親焦慮、擔憂不已（A.4）</p>

2.將個案相同特質特性的經驗，綜合在一起，呈現出單一個案初步的主題：

綜合相同特質特性	初步主題形成（單一個案）
<p>得知孩子罹患癌症時，面對飽受病魔摧殘，而且隨時會死亡的孩子，母親不知道未來能否保有這個孩子，更不知道應該如何執行為人母保護孩子的角色與職責（A.1）</p> <p>癌症的診斷讓母親聯想到死亡，母親在得知孩子診斷為癌症後，即持續哭泣，害怕孩子會出現某些母親不知道的狀況（A.2）。</p> <p>剛診斷時，母親不知道該如何保護這個脆弱的孩子，只能機械化而且也完全不清楚依照護理人員的指示紀錄治療劑量（A.3）</p> <p>當孩子面臨治療即將緩解，可恢復上學時，母親對孩子的此一新需求感受到未知的不確定感，因為擔心孩子上學後的情況會在未來出現某些無法預期且母親又看不到的結果（A.19）</p>	<p>初步命名：疾病的不確定感</p> <p>1.癌症是個超出母親認知範圍的事件，母親擔心與恐懼孩子在未來的某天可能死亡，可是也無法預測何時會死，對此一可能保護不了、也不知道如何保護孩子，無助又不知道孩子未來會如何的母親只能以哭泣表達感受。</p> <p>2.剛診斷為癌症後，孩子需要立即接受化學治療，面對此情況，母親只能機械化地依據護理人員的要求紀錄給予藥物。</p> <p>3.擔心孩子未知歲月會出現的問題或新發展的需求。認為孩子得到癌症後已經變成一個脆弱不堪一擊的孩子，母親擔心接受治療後出現某些她無法掌控與處理的副作用</p>

3. Across Subjects 以形成之初步主題為方向，綜合每個個案相同的「描述性特質特性」，找出其共通性的特質特性

主題方向：對孩子疾病的看法	共通性特質特性
<p>* 每個個案的特質特性</p> <p>得知孩子罹患癌症後，覺得宛如被宣判死刑一般，依附性失落的死亡陰影浮現，使得她不知道該如何保護孩子 (A.1)(不確定、無法預期的一個疾病)</p> <p>母親以往的認知只有大人會罹患癌症，小孩子不可能罹患癌症。當自己的孩子罹患癌症的事實被宣告後，讓母親經歷了認知地圖的毀滅(A.2)(無法預期性)</p> <p>剛得知診斷，必須立即接受治療時，母親不知道如何照顧孩子，也不了解治療的目的與會有的反應，只能詢問他人或者機械性地依照護理人員的指示進行某些治療事項的紀錄(A.3)(無法理解、模擬兩可)</p> <p>當孩子治療即將緩解，可復學時，母親擔心未來孩子是否會在她視野看不到的地方出現某些她無法預期的問題，讓她極為擔心，更對孩子的復學充滿了矛盾與不確定 (A.19)</p> <p>每次打化藥後即使母親再小心的防範，也會有很多無法預期也無法幫助她解決的痛苦副作用，讓母親很害怕也很緊張 (A.12)(不穩定、無法預期與掌控的副作用)</p> <p>面對即將結束的癌症療程，母親擔心未來不做治療後癌症是否會復發，萬一復發會如何，對此充滿了憂喜參半的感受 (A.16)(恐懼未來)</p> <p>擔心孩子目前看起來好好的，可是萬一哪一天檢查又說有問題 (A.6)</p> <p>療程結束並不代表沒事，母親擔心孩子追蹤到那天也會出現復發 (A.24)</p> <p>住院時經常會聽到許多不好的消息 (有人復發或死亡)，會影響母親的心情，讓母親對治療沒信心，若孩子情況許可希望讓孩子在門診打化藥不要住院 (A.21)</p> <p>覺得住院後經常聽到很多不好的消息，也沒看</p>	<p>1. 孩子癌症的診斷超出母親的認知，在母親認知裡孩子罹患癌症後，就覺得孩子變得很不健康、非常脆弱、隨時會死，讓她不知道如何保護孩子！更不知道孩子的未來會如何！此外某些新發展需求，也會讓母親擔心孩子的未來，使得母親在照顧孩子時對未知歲月充滿了不安、無助、害怕與恐懼 (A+B+C+D+E+F)。</p> <p>2. 即使母親再小心翼翼的防範保護孩子，將醫院所教的所學得的各種保護孩子免於治療傷害的措施拿來執行，依然有很多母親無法預料與掌控的副作用，讓母親非常擔心孩子的情況 (A+B+C+D+E)</p> <p>3. 復發或惡化是所有癌症病童母親最擔心的事，一但見到或聽到相同疾病者的噩耗或者自己孩子出現疑似復發徵兆，需要進一步檢查時，母親內心恐懼不已</p>

<p>到哪個治療很好、很成功的例子給她看，而且很多跟她孩子同一期的白血病童都復發走掉了，自己的孩子更是非常高危險群的白血病，更加擔心 (A.40)</p> <p>知道孩子得了白血病而且是非常高危險性的混合群時，母親覺得是種超出控制事件，不知道應該如何處理，更覺得無力以回天，不知道該如何幫助孩子 (B.1)(無法確定孩子的未來會如何，更不確定該如何保護孩子)</p> <p>孩子接受治療前，母親擔心孩子會不堪一擊，一直跟 xx 大夫抱怨、討價還價 (B.11)(擔心脆弱的孩子承受不了治療)</p> <p>孩子接受化學治療後的問題很多，每次做治療母親就是提心吊膽的不敢離開她身邊 (B.13)(孩子得病後就變得很脆弱，需要時刻注意)</p> <p>xx 大夫原本想說滿四年療程就提前結束，但母親擔心孩子屬於混合型的，而且孩子之前的化療都是斷斷續續沒有規律的打，最後面療程也沒有按照 course 打，擔心如果提前結束可能會復發 (B.26)(恐懼未來復發的可能性)</p> <p>孩子做完化學治療後肝功能指數由做之前的一百說上升到三百多，懷疑是復發，需要做骨髓檢查 (B.37)(恐懼癌症的復發)</p> <p>即使孩子治療已經緩解，母親擔心孩子在她看不到的地方出現某些她意想不到的情況，學校老師又無法即時處理，甚至可能危及孩子生命，因此不讓孩子到學校復學，只申請居家教育 (B.40)(面臨新發展需求時，對未知生活的恐懼)</p> <p>得知孩子可能是癌症的時候，母親面臨了情感與認知的衝擊，轉到台北接受治療時，每次看著人家出院，就會讓母親胡思亂想，因為擔心以後會如何，也不知道以後的路要怎麼走 (C.2)(不確定的未來)</p> <p>化學治療期間，覺得再怎麼補血球還是一直掉，好像每次補都來不及，化藥太強了，再怎麼補，好像也都是一次又一次的傷害 (C.14)(化學治療副作用是難以預期和加以補充的)</p>	<p>(A+B+C+E+F)</p> <p>4. 母親擔心孩子如果提早畢業的話，以後是否會再出現癌症復發。也擔心未來復學時，孩子的身體是否受得了，對未知歲月有諸多的不確定感 (A+B)</p> <p>4. 癌症的照顧知識是醫療門外漢的家庭未曾接觸過、也不熟悉的知是，醫療人員習以為常說出的術語、未經修飾的話語、醫護人員的解釋或處置意見不一致等情況，都會加深家庭的困擾，覺得醫療訊息令他們無法掌控，而深感挫折與困擾 (A+B+D+F)</p>
--	--

<p>在醫院裡面見到蠻多認識的孩子復發和死亡，母親也不敢保證孩子情況能維持多久（C.16）（擔心未來可能的復發）</p> <p>第一次打化學藥的時候，雖然知道孩子打了化學藥後會吐，可是一但發生嘔吐現象，依然覺得在狀況之外，覺得很恐慌，措手不及（D.21）（化學治療的副作用是難以預料的）</p> <p>孩子發病還不滿一年，就出現惡化的現象。母親知道惡化的話治癒機會會更小，要求醫師幫她判讀還有多久時間、走的時候會是怎樣情況，但醫師只能給予大約存活歲月也沒辦法完全告訴母親可能會走的情況（D.10）（死亡陰影）</p> <p>檢查得知孩子是癌症時，覺得很難過，也超出意料之外，讓人無法接受，讓母親對孩子的腳在開刀後會好的希望破滅，擔心未來孩子是否可以活下去，更讓母親的生活變得混亂、不知所措（E.1）（難以預期，不確定的死亡陰影）</p> <p>孩子接受化學治療後的副作用很大，治療沒幾個月就瘦了 5 公斤，讓母親不知道如何幫他減輕嘔吐或者應該幫他補什麼！（E.2）（無法掌控感）</p> <p>見到相同癌症病患死亡的情景，母親會擔心孩子也會步上此條不歸路（E.23）（恐懼可能的復發或惡化）</p> <p>得知孩子罹患癌症，必須馬上手術治療時，恐懼未知的手術治療結果；而手術之後住進加護病房，也無法隨時進入探視孩子，更讓母親擔憂與無法預期孩子的未來（F.12）（無法掌控的療結果）</p> <p>得知孩子的癌症非常容易出現脊髓轉移，以及見到與孩子相同病症孩子出現脊髓轉移，使母親持續擔心孩子可能出現此問題（恐懼可能的復發或惡化）</p>	
--	--

4.主題形成：綜合所形成的共通性特質特性，形成一概念化的主題。

一、對孩子疾病的看法

1.癌症是個超出母親認知範圍的事件，在母親認知裡孩子罹患癌症後，就覺得孩子變得很不健康、非常脆弱、隨時會死，讓她不知道如何保護孩子！時刻擔心與恐懼孩子可能的死亡，讓母親感受到依附性失落的死亡陰影，對此一可能保護不了、也不知道如何保護孩子，感受到無助又無法預期，只能以哭泣表達感受。

2.即使母親再小心翼翼的防範保護孩子，將醫院所教的所學得的各種保護孩子免於治療傷害的措施拿來執行，依然有很多母親無法預料與掌控的副作用與結果，讓母親非常擔心孩子的情況。

3.復發或惡化是所有癌症病童母親最擔心的事，一但見到、聽到同病症者復發或惡化或者自己孩子疑似復發需要進行精密檢查時，永遠的恐懼 - 復發或惡化在此出現，並衝擊母親。。

4.母親擔心孩子如果提早畢業的話，以後是否會再出現癌症復發。此外當孩子出現的不適症狀與復發症狀極為類似時，母親擔心孩子癌症可能復發甚或死亡的恐懼再度盤據在母親心頭。此外某些新發展需求，也會讓母親擔心孩子的未來，使得母親在照顧孩子時對未知歲月充滿了不安、無助、害怕與恐懼。

(認知裡完美的孩子已經不存在，從此孩子變得脆弱必須小心翼翼處理照顧，可是醫療門外漢的母親在無法掌控孩子疾病的情境下，不知道如何處理與照顧，面對這個隨時可能死亡的孩子，更讓母親在照顧癌症病童時，感受到極大的不確定感)(A+B+C+D+E+F)

主題形成：

癌症的診斷超乎母親的認知範圍，認知裡孩子隨時會死亡，死亡的陰影讓母親不知道如何保護與照顧孩子、也不知道孩子接受治療後是否出現某些無法預期的治療副作用、是否可能出現復發或惡化的徵兆、此外治療即將結束時，母親會擔心不治的話癌症是否會復發？復發是否有藥可醫？而即將面臨的復學問題也讓母親擔憂是否影響孩子的健康？為著上述無法掌控與澄清的壓力，讓母親認知裡原本清晰且確定的事物已經無法獲得掌控，母親很容易在缺乏澄清下對孩子的疾病與治療有諸多壓力。

主題命名：依附性失落