

南 華 大 學  
生 死 學 研 究 所 碩 士 論 文

植物人主要照顧者陪病經驗之探討

A Research On Illness - Accompanying Experience Of Main  
Caregivers for Patients of Persist Vegetables State

研究生：鄭雅萍

指導教授：蔡昌雄 博士

中華民國九十五年六月

南 華 大 學

生死學系研究所

碩 士 學 位 論 文

植物人主要照顧者陪病經驗之探討

研究生：鄭福萍

經考試合格特此證明

口試委員：\_\_\_\_\_

蔡品雄  
高淑清  
李燕蕙

指導教授：蔡品雄

系主任(所長)：釋慧開 (陳開宇)

口試日期：中華民國九十四年六月二十一日

## 摘要

本研究以植物人主要照顧者生病陪伴時之歷程轉變與經驗感受為探討主題，透過詮釋現象學方法的指引，以立意取樣之方式，分別在台北縣、台南縣以及屏東縣選取三位研究參與者，在半結構式問卷的深度訪談後，獲取文本資料，並進行視域化的綜合分析工作。研究結果部分，分別針對主要照顧者在陪病處境下的身心負荷、以及存在性關係上等次題，進行經驗構面的深描與詮解，以呈現植物人主要照顧者陪伴心理歷程轉變的具體意涵。

本研究發現主要照顧者在照顧植物人的生活課題上面臨到：生病陪伴歷程的轉變與接應以及存在性關係的顯露與建置等兩大課題，前者發現初始剛邁入生活丕變的處境之時，主要照顧者除了需承受內心失落的悲傷之外，其本身亦必須因應付出照顧工作隨之而來的身體負荷，其中包含有不同關懷程度時的照料工作；此時除了身體負荷加重以外，主要照顧者還會產生時間與空間感的丕變，接著便是在面對漫漫長日的照顧處境時，家瞬間成為了有如窄縮感的人間煉獄；並在此衍伸出在時間三向度上照顧者自身與植物人在時空序列上的交會。後者研究發現，在深入探討植物人與主要照顧者間存在性關係之時，在文本中發現三大主軸概念，分別為：照顧關係的當然存在、文化關係下開顯的照顧底蘊、社會關係的再連結。照顧關係的當然存在反應了照顧者與被照顧者真實的照顧存在性景象，除了照顧的存在性被看見外，文化關係對於照顧存在性亦有著深厚的影響，然而不可諱言的是，植物人家庭不能只活在以家庭為軸心的世界裡，必然的必須與社會產生連結，他們必須在社會裡生存，找到自身與社會間社會關係的重置。

整體而言，主要照顧者陪病處境是呈現動態變化的模式，每個主體所呈現的經驗構面亦有不同。此外，本研究建議安樂死的倫理議題、宗教信仰的影響以及更為深入的社會福利策略等等，可作為後進另一研究領域的參考與選擇。

## Abstract

The research is to study the course transition and experience when main carers accompany vegetables through the guidance of interpreting phenomenology and purposive sampling, selecting three research participants from Taipei County, Tainan County, and Pingtung County respectively. After depth interview of semi-structured questionnaire, text information was obtained and visualized comprehensive analysis was conducted. As for research results, it was aimed at the mental and physical burden of main carer under the condition of accompanying patients, and existence correlation to conduct thoughtful description and interpretation in experience so as to present the concrete meaning of accompanying course transition of main carers for vegetables.

The research found that when main carers took care of vegetables' life, they faced: two crucial issues, namely, accompanying course transition and readiness; display and construction of existence correlation. It was found from the former that main carers needed to bear not only innermost depression and sorrow in the initial situation of great life change, but also physical burden due to care works, including different extents of care works; besides increasing physical burden at this time, main carers also had great changes in time and space, and then home became a narrow living hell while facing permanent situation of care works; the connection between carers in three-dimensions of time and vegetables in the sequence of space-time is derived accordingly. It was found from the latter that when discussing the existence correlation between main carers and vegetables thoroughly, three significant concepts in texts were: certain existence of care relationship, inside information of cultural relationship and re-connection of social relationship. The certain existence of care relationship revealed the real scene of care existence between carers and patients. In addition, cultural relationship also had a deep impact on care existence. However, no one can deny that the family with a vegetable cannot just live in the world of the family, and it must connect with the society. They have to live in the society and find the replacement of social relationship between themselves and the society.

As a whole, the situation of main carer who accompanies patients presented the mode of dynamic changes and every substance showed different experiences. Moreover, the research proposed the ethic issue of euthanasia, the influence of religious belief, and deeper social welfare policies as references and choices for others of another study field.

# 目 錄

<b>第一章 緒論</b>	<b>1</b>
第一節 研究背景與動機	1
第二節 研究的重要性	3
第三節 研究目的	5
第四節 名詞界定	7
<b>第二章 文獻回顧與探討</b>	<b>8</b>
第一節 植物人的特質	8
第二節 主要照顧者的陪伴負荷分析	18
第三節 陪病歷程的轉變	22
第四節 生命的自主權 - 倫理的回應	26
<b>第三章 研究方法</b>	<b>29</b>
第一節 詮釋現象學研究方法	29
第二節 資料分析步驟	38
第三節 研究嚴謹度與倫理議題	44
<b>第四章 置身處境下的陪伴照顧</b>	<b>47</b>
第一節 生命的變奏曲	47
第二節 身主體所承載的負荷	54
第三節 空間的質變	71
第四節 照顧者的三向度時間	82
<b>第五章 存在性關係的顯露與接應</b>	<b>94</b>
第一節 照顧關係的存在性現象	94
第二節 文化關係下的照顧底蘊	107
第三節 社會關係的再聯結	118

<b>第六章 綜合討論及結論</b>	<b>130</b>
第一節 綜合討論	130
第二節 結語	135
<b>參考文獻</b>	<b>137</b>
<b>附錄</b>	<b>145</b>

## 圖 目 次

圖一：不同的非死亡狀態	10
圖二：植物人歷年人數趨勢	13
圖三：照顧者負荷之結構模式	20
圖四：「整體 - 部分 - 整體」的七步驟循環檢視	34
圖五：詮釋現象學之語境理解及底景結構	35
圖六：研究分析流程圖	42
圖七：文本詮釋現象分析四個層次	43
圖八：線性時間向度的照顧者	84
圖九：照顧存在的解釋圖	95

## 表 目 次

表一：我國轉銜相關法案制定	14
表二：高雄市身心障礙福利服務簡介一覽表	16
表三：研究參與者相關背景資料	39
表四：質性研究可信性的指標與策略	45
表五：研究參與者背景資料	52

## 第一章 緒論

*植物人狀態比死亡還要糟糕，他們是活死人。因為如果死亡，你也就帶走一切痛苦與煩惱，你沒有選擇，全部被帶走...，而植物人卻無法帶走一切，他們仍存在但實際上並不存在。如你所是，他們是你所愛，但卻無法與你互動...，這是一種煎熬，遠比面對死亡還要惡劣！*

*-路燈照，「植物人與安樂死」（1985）*

有什麼比死亡還要可怕？我們懼怕死亡，為何不懼怕成為植物人？死亡帶走一切痛苦與煩惱，可是癱在床上的植物人卻是苦痛永無止息的延伸與蔓延，直到死去為止。這種癱著卻活著的樣貌，只能存在於病床的咫尺之間，他們的世界容不下我們，做為有思維意識的常人走不進植物人的象牙塔。這種落差就像移動的地殼板塊，迅速又猛烈的造成彼此之間的強烈震盪，裂縫悄悄然的成形。有人說植物人長的好醜陋，因為肢體彎縮、瘦如骨材、面色膏黃，身上還不時傳出陣陣腐臭味，而對他們有鄙視輕蔑的態度；也有人嘲笑謾罵植物人，不能工作不會生產，浪費食物浪費資源，是活著的垃圾，於是給了他們「白菜」與「活死人」的封號。是的，其實當我們看見植物人的時候他已經是植物人了，但是每一個植物人的過去，都是一個健康與你所愛的家人，我們需要將心比心，同理植物人與其家屬的處境，畢竟他們也是人，有被愛與受尊重的尊嚴。而誰又能說自己不會是下一個植物人，或是成為植物人的家屬呢！

### 第一節 研究背景與動機

回想起 12 年前當護生時的原初記憶，內科病房的氛圍總是死氣沉沉也夠膽戰心驚的了。我們都有一個白板，用來紀錄自己所分配到的病人姓名、疾病名稱與住院日期等等資料，老師每天「電」學理與照護措施，全憑這張白板。我照顧的病患老伯伯是一個中風昏迷的病人，沒有家屬陪側在旁，他的大小事全都要護理人員張羅，自從有了我的



實習分擔，學姊便把他交給我，我負責打針、餵食、翻身、洗澡、抽痰、包尿布及復建，偶爾得和他說說話呢（我的護理技能就在這時養成）！我的爲所欲爲，視他爲虎視眈眈的犧牲品，現在回想起來著時不忍，其中有一幕歷歷在目，我預經由輸液軟管注射藥物進去血管內，無奈針頭打到軟管外的肌肉層去了，當時的我漫不經心並未特別留意這情況，加上老伯伯也不哭不叫只是微微縮了一下手，我並不在意也未加審視，三天後被針扎到的那個地方變成蜂窩性組織炎造成另一種傷害，老師對我的電擊更是火力全開，對於那個老伯伯我真是內疚萬分，我的殘忍是在於我無法理解與體會他的需求，當時的我被醫學教育成疾病和身體是分開的，只能看見疾病不能看見有關於「人」的部分。白板只能看見預處理的病症，其實真實的人是沒有被看見的。

Jean-Dominique Bauby（1997）在「潛水鍾與蝴蝶」一書中談到，他是一個腦昏迷後成爲「閉鎖症候群」的患者，每天生活在醫院與自己的世界中，他認爲救生醫療技術的進步，使得病人所受的刑罰更加精巧，以他的處境做爲典範，就是指他雖然免於一死，卻陷入困頓如繭的處境理：從頭到腳全身癱瘓（神經不聽使喚），無法和人溝通，無法去旅行，無法陪孩子長大，無法再享受美食，簡直就是看著自己所有的「確定性」一一崩塌，因而形容自己就像一具一腳已經踩在棺材裡的屍體了。我嗅到了他的絕望、落寞與孤獨，這是一個尚可用左眼與外界溝通的患者其內心世界的揭露，相較之下，全然無意識的植物人，可能他「人」的本質部分已被遮蔽，我們看見的只是生病殘缺的事實與軀體。但對於與他相處時日的家人而言，情感的涉入就成了難以割捨連結的情愫了。

護理人員被教導要以關懷的心與態度來看待事物，因此需要不斷的反思自身、反思事物，Jean-Dominique Bauby 和我的老伯伯都是一種生命樣態的臨現，對我而言都是一種尊重生命的啓示與感動，不容忽視。基於這樣的信念，我相信血濃於血的植物人家屬，不棄不離的照顧陪伴生涯更是蘊含、揉和了許多的生命意義在裡面，因而想要藉由探討植物人與其主要照顧者間的情感依附，以瞭解植物人與其主要照顧者於共在時光中的心理體驗與內在經驗，及其所開展的獨特生命寓意，以補足我在醫護教育上的不足，即身與心無法以二分法加以區辯，人須被以一個完整來照護與理解。誠如 Strauss（1959）所

說：「一個人在經歷了生命中的轉捩點之經驗後，就不可能再和以前一樣了！」，植物人和其主要照顧者間起了什麼變化？他們走過了哪些路？都需要被用心「看見」。

## 第二節 研究的重要性

### 一、醫療的限制與迷思

植物人是醫學科技進步付出的昂貴代價，我們不期待這樣的結果出現，但它就是發生了（朱，1992）。人類使用非常多的醫療科技企圖打敗死神，但是仍然有其不確定因素下的限制，臨床上有非常多的植物人，身上佈滿了各式各樣的管路：氣切管、胃管、尿管、靜脈輸液管與瘻管，這是用來延長生命的方法，做為否認放棄生命的象徵。只要一絲希望就不放棄是現代醫學的座右銘，因此不論用什麼方法，讓病人不要在自己面前死亡變為一個棘手的議題（當然也受制於醫療法第 43 條之規定）；加上植物人的成因以車禍意外與腦血管病變為主，依據創世基金會植物人肇因統計表顯示，首位為車禍（占 33.2%），其次為中風（21.2%）及腦瘤（10.4%），而腦血管疾病與車禍等意外事故仍是國人十大死因之前 5 名，因此未來植物人只會增加不會減少（創世基金會，2005）。植物人人數已由民國 76 年的 305 人增加到民國 92 年的 4658 人（立法院公報，1987；行政院衛生署，2005）。但大家都會期待新的科技與治療方式的出現，以挽救植物人日漸萎縮的大腦與重新建立往常的生活，因此有不少家屬仍會竭盡畢生的努力來保全植物人的生命，為的就是一份希望。

這樣的趨勢帶動了台灣長期照護、居家護理與安養機構事業的蓬勃發展，長期照護機構（包括居家護理、安養中心、護理之家與日間照護）的成長，自 1995~2001 年以由 157 家成長至 1082 家（中華民國長期照護專業協會，2005）。安養植物人是一條長遠而艱辛的路，困難重重，其中最嚴重的就是看護或醫護人員難找而且流動性大，而工作的辛苦是其次，最失望的莫過於「沒有成就感」。因為不論再累，再辛苦，這些植物人也不會醒來，說聲謝謝。也因此每個植物人背後都有一段辛酸的故事，一個辛苦的家庭，

他們需要負擔多重面向的壓力源，身心的疲憊仍換不回植物人的意識功能與健康的身體（趙，2005）。

## 二、倫理上的反省

所謂「fear of dying versus fear of persistent vegetative state」，如果真正面臨抉擇，大部分的人都會無懼於死亡，而不願自己成為悲憐的植物人狀態（陳，1994）。人之為萬物之靈，乃因擁有最發達的大腦，能做思考、判斷、學習、記憶、感受、感覺等複雜而微妙的高層次腦活動。如果大腦功能受損如植物人一樣，一個人就變成如米勒所說的「意識的牢犯」，或者如路里亞所說的「無意識的空殼」。植物人讓出身體的控制權，而家屬必須承接這個控制權，他們面對的更是一種羞恥與不捨的交戰，彷彿在邊緣的裂縫中求生存般窒礙難行，看見植物人被禁錮的靈魂在痛苦煎熬，做為家屬的那種捨與不捨將陷入道德的兩難，因此有必要在此提出做為論文分析的一個小環節。

## 三、研究取向的異同

全國的家庭照顧者至少有 32 萬人，在照顧的過程中有不同的負荷、壓力與因應策略，而國內在這些議題方面的研究，焦點各不相同可分為：（一）研究對象疾病類別以探討失能痴呆老年人、中風病患、精神科病患、智障與視障等身心障礙者及癌症病患等居多；（二）研究中對負荷的定義認為是單向的受到生理、情緒、社交及經濟等衝擊，（邱、許、吳，2002）忽略了照顧者在提供照顧時，能從照顧活動中得到個人成長、物質和精神上的安慰與報酬（林、徐，1998）。以上的議題缺少探討有關植物人家庭中主要照顧者的負荷、壓力源，僅林克炤、林豐雄、吳聖良、姚克明於 1992 針對全國植物人及主要照顧者的需求做過普查與調查，並有鄭雪英於 1997 針對台北市植物人居家主要照顧者的社會支持、壓力與健康狀況之探討研究以外，接下來就有將近 8 年以上的文獻空窗期，探討相關的議題寥寥無幾，而且上述研究方法趨向均偏重量性的研究。一直到 2004 年，才有由南華大學生死學研究所楊雪梨針對植物人與其主要照顧者間的質性研究出現，但是他的研究對象是以甦醒後的植物人為訪談主角，對於現在進行式的植物人家庭而言，其研究是一大貢獻，但以本研究角度來說，之間仍然是有差異的。因此本研究的主要目的，仍以現為植物人及其主要照顧者間的陪病共在關係為主軸，透過陪

伴歷程的多元轉變，探究生命底層的豐富經驗本質，呈顯每個獨特個體的生命樣態，並藉由這樣的研究設計與上述的研究作一個區隔。

總的來說，當前的研究範疇，步入了一種普遍性的負荷經驗闡述，卻忽略了每個生命主體都是獨一無二的創造，因此目前需要的是透過深度的描寫來捕捉每個主體（他/她們）在問題情境中的意義與經驗，是一種由外向內的表意研究，而非外顯示的法則抽象性研究（Denzin，1999）。以研究者 12 年的臨床護理經驗，以融入成為在社會現象之中的參與觀察者，因此更能有效率的理解與表達情境中乍現的性質與特色。

### 第三節 研究目的

因此本研究旨在深入了解植物人之主要照顧者，在植物人病程期間自身所面臨的時間、空間、身心理與關係歷程之轉變，以做一現象主體之整全描述。其中著重於陪病期間的生活經驗動態紀錄，涵攝討論照顧者在時間三向度上-過去、現在、未來的序列心理變化歷程、空間場域連續上的轉變以及主要照顧者參與照顧活動中的生理負荷等，以作為內在經驗脈絡的完整銜接，來補足單一主軸階段獨特性經驗斷層之縫隙；同時也為與以往僅以研究植物人主要照顧者負荷需求面及社會情緒面為研究主題之領域劃開一片區隔，加以深入詮釋主要照顧者與植物人在共在時光中的生活體驗，並通過此一透視歷程的展現，看到屬於植物人照顧者的獨特經驗象域。縱觀上述，本研究目的如下：

- 一、呈現植物人主要照顧者於病床陪伴過程中關係轉變與如何接應之軌跡。
- 二、探討植物人主要照顧者置身處境下的身心負荷。
- 三、從一完整的時間向度與空間概念的脈絡下，剖析陪伴經驗的心理現象內涵與結構。
- 四、瞭解陪病模式下植物人主要照顧者對於生命經驗價值的態度。

綜合上論，主要照顧者負荷、壓力與需求的探討是目前學術研究上的主軸，但論述上仍然偏重實徵性的研究操作，呈顯之資料是一種自然科學性的論證，著實無法深入主體內在心理歷程與經驗。面對如此的重大疾病，實非舉列出病人的功能限制與家

庭照顧者的負荷、需求，就能概括而論且依樣畫葫蘆，每個生病的個體、主要照顧者的解釋與經歷都是獨特的生命經驗，且彼此間的關係是共依附與共建構的。所以我們需要科學論證來支持與釐清負荷、壓力與需求，但我們亦不可默視主體生命經驗的呈顯與開展對研究的貢獻。

## 第四節 名詞界定

### 一、植物人：

植物人之診斷應符合下列條件：一、沒有證據顯示知曉自己及周圍環境存在，無法與他人相互溝通；二、無法對外界的視覺、聽覺、觸摸及痛覺，表現出持續性、可重複出現、有意義或自主性的行為反應；三、沒有瞭解及產生語言之能力；四、可以睡著-醒來之方式呈現規則生理時鐘週期；五、保有完整或部分下視丘及腦幹自主神經系統的功能，在適當的醫療照護下可以存活；六、大小便失禁；七、保留殘存之顱神經及脊髓反射。

### 二、主要照顧者：

主要負責病患照顧工作者且花費最多時間來照顧的人，每星期照顧 5 天以上，一天照顧時數至少超過 8 小時，且在照顧的過程中具有責任與不支領酬勞者。

### 三、生病陪伴歷程：

指家庭主要提供照顧者（caregiver）親身參與病者生病的歷程，涵攝整個生病歷程並貫穿由「不接受」到「放下」的心理質變歷程。

## 第二章 文獻回顧與探討

本研究的文獻內容意欲探討植物人本身所具有的特徵，包含形成原因、診斷標準、成爲植物人狀態後所表現的特殊樣態以及其在整個社會的分布和社會福利資源分配等的概述探討；另一方面在主要照顧者層面，藉由其身心負荷的比較與探討，點出主要照顧者在照顧處境下所面臨的衝擊與壓力反應，以符應照顧者與被照顧者間關係的重要性與關聯性。透過照顧者與被照顧者間關係的文獻探究，使得共苦共在的陪病歷程得以浮顯成爲另一探索的主題，在文獻的最後進一步闡述與社會觀感所關注的主題相關的倫理問題，希冀藉由文獻的考證能在實質的個案身上加以引用與窺見。

### 第一節 植物人的特質

#### 壹、植物人形成原因與診斷標準

人類的中樞神經系統分爲腦以及脊髓兩部分，腦位於顱腔內重約 1200~1400 公克，結構又可細分爲大腦（cerebrum）、間腦（mesencephalon）、小腦（cerebellum）與腦幹（brain stem）（包含中腦、橋腦與延腦）等部位（Nieuwenhuys, 1990），大腦有大腦皮質與大腦白質兩部分，其功能又可略分爲二，和人類生存比較原始功能如味覺、嗅覺、生殖、情緒、記憶、內分泌之調控爲原始皮質區來管理，而和思考、創作、語言的說與寫、數學理論等則由新皮質區來控管；間腦做爲感覺衝動的轉播站及荷爾蒙分泌之調節；小腦掌理身體平衡；腦幹則主司咀嚼、吞嚥、呼吸、心跳、體溫調節與和清醒及昏迷有關的意識狀態（賴,1996）。上述爲一般正常人的生理運作狀態，而植物人是指由於病人的大腦（尤其是皮質部分）因爲（一）急性創傷性或非創傷性病變：前者如車禍外傷、槍傷、直接撞擊腦部或生產時所造成嬰兒頭部受傷；後者包括缺氧及血流灌注停止（中風）、感染、腫瘤或中毒等；（二）退化性或代謝性腦病變：如 Alzheimer's 疾病、痴呆或帕金森氏症等；（三）嚴重的天性神經系統發育不良如：無腦症等，而呈現意識障礙，需依賴別人的照顧方能存活下去，概括之意爲「只是身體存活但無智能的活

動，亦無法與外界溝通」，由於腦幹還具有功能，因此他們可以維持正常呼吸、生長及發育，也有類似睡眠與覺醒的週期性變化，但無感覺及思考，亦無法對環境的刺激有反應或適應，可說是一種「能叫醒但沒有知覺（wakefulness without awareness）的狀態」

（邊,2004）。而國外曾有學者調查護理之家 51 位持續植物人狀態的患者，其致病原因主要為腦血管意外：出血或中風（佔 33%）、癡呆症：Alzheimer's（佔 25%）、腦缺氧：心臟停止或嚴重突發性高血壓（佔 20%）與腦外傷：為汽機車交通意外事故所致（佔 14%）等（鄭,1997）。國內根據創世基金會安養植物人的經驗，發現入院安養的病人有 33.2%肇因於車禍躍居為首位，其次則為中風（21.2%）、腦瘤（10.4%）、觸電（2.7%）、跌落（4.6%）、意外缺氧（10.4%）、中毒（3.9%）、自殺（1.9%）等等肇因（趙,2005）。

植物人之診斷應符合下列條件：一、沒有證據顯示知曉自己及周圍環境存在，無法與他人相互溝通；二、無法對外界的視覺、聽覺、觸摸及痛覺，表現出持續性、可重複出現、有意義或自主性的行為反應；三、沒有瞭解及產生語言之能力；四、可有睡眠-覺醒之方式呈現規則生理時鐘週期；五、保有完整或部分下視丘及腦幹自主神經系統的功能，在適當的醫療照護下可以存活；六、大小便失禁；七、保留殘存之顱神經及脊髓反射，如：吸允、吞嚥、蹙唇；八、偶爾可見的微笑，皺眉及哭泣活動，但不見得與外界刺激一致（Kinney,1994；賴,1996；創世基金會，2005）。而持續性植物人狀態（persistent vegetative state）是一個悲哀的診斷乃指：如果是急性創傷性或非創傷性腦病變於發病持續一個月以上，而仍存在植物人狀態。永遠植物人狀態（permanent vegetative state）<sup>1</sup>意指上述之不可逆狀況，需由臨床上來做決定，而且只能基於高度可能性，而不宜以絕對性來考量。如果持續性植物人狀態達一年以上，則恢復的機率極低，尤以非創傷性腦病變的預後更差（朱,1991）。

---

<sup>1</sup> 依據 1940 年牛津英語字典的定義，植物人是「過著機械式的生活，沒有意識和思想的活動，也無法與外界溝通」。然而畢竟是報章雜誌所用的形容詞，醫學的正式名詞是「持續植物人狀態」，在 1972 年由蘇格蘭的腦外科教授 Jennett 與美國的神經科教授 Plum 共同提出，所以植物人的歷史，至今只有短短的 33 年。



在二十世紀初期甚至中期，腦死和植物人的問題尚未存在，或者不嚴重。由於醫學科技的進步，應運發明了維生機器如人工呼吸器、開腦技術、血液透析器等，使得無法存活的腦死病人和植物人維持或持續生命（朱,1992）。然而植物人與腦死在定義上是有很大的區隔，1995 年日本後生省腦死研究所提出判定腦死的五條具體標準為：一、深層的昏睡；二、自發性呼吸消失；三、瞳孔固定放大；四、光反射、角膜反射、毛樣脊椎反射及頭反射等反射動作消失；五、腦電波平坦（尉,2000）。在 1990 年代美國亦對植物人與腦死做了更細微的區分，如下圖一：



圖一 不同的非死亡狀態（Nieuwenhuys，1990）

對此醫學專家針對昏迷後，病患對醫療所呈現的反應提出的鑒別診斷是：□昏迷：昏迷是既無覺醒也無認知，包括遷延性昏迷在內絕大多數患者不能睜眼。而植物人是有覺醒而無認知，能睜眼。□腦死亡：包括腦幹功能在內的全腦功能不可逆喪失，無法保持自主呼吸和血壓，必須用呼吸機、藥物才能維持。而植物狀態腦幹功能基本保存，可保持自主呼吸和血壓。□閉鎖綜合症（locked-in）：病人橋腦基底部損傷致其以下雙側錐體束損害，除眼睛能活動外，隨意運動喪失，但意識完全清醒，能用眼球垂直運動或睜閉眼示意。□最小意識狀態：一種意識的嚴重改變情況，有極小但很明確的自我和環境覺醒的行為證據。這些「灰色地帶」的判別，雖然無形之中增加了醫學鑑別診斷上的複雜性，但卻有其必要性，因為世界上沒有一種儀器或檢查方式，可以斬釘截鐵的診斷病人是否為植物人，仍端賴醫師的審慎評估（Nieuwenhuys，1990；呂建榮，2004）。

## 貳、植物人的功能失能狀態與預後

植物人無法自行移動與飲食，因此需要長期臥病在床以及靠長期靜脈或鼻胃管灌食以維持營養；雖然有自發性睜眼，眼球可以轉動，甚至追尋目標，但是無法認知並做出正確之反應。植物人可能會呻吟或尖叫，但並無語言能力，對外界的疼痛及聲音可以有反射性反應，但無法和外界進行有意義的溝通，也可能出現咀嚼或磨牙的聲音，以及偶爾出現的臉部或肢體的反射性動作（如皺眉頭、張嘴哭泣），一定有大小便失禁，也有可能合併呼吸道分泌物滯，留需要氣切管來維持呼吸道的通暢（賴，1996）。臨床上會以「巴氏量表」<sup>2</sup>（如附件一）或「日常生活活動功能評估表」<sup>3</sup>（如附件二）來評估病患的自我照顧能力及家屬的負荷程度，以巴氏量表來說，病患於植物人狀態常呈現完全依賴他人的屬性。此種樣態的生存條件，致使植物人成為家人需要長期照護的負擔對象，也因而更容易產生其他照護上的合併症，如：敗血症、肺炎、褥瘡、肢體萎縮變形、營養不良、呼吸衰竭、心肺功能衰竭等等，因此在居家照顧上需靠主要照顧者代為執行日常生活事務，如：灌食、拍（抽）痰、翻身、清潔身體、處理大小便及復健等，雖然這些照護工作大部分屬於非技術性，但在照顧上卻需要耗費大量的人力與時間（盧，1997），由此可知昏迷意識不清的個案增加了照護上的複雜性、死亡的危險性及加倍的醫療成本（蔡、戴、羅，1999）。

美國神經醫學會（American Academy of Neurology）於1995年以文獻檢索的方式收集了754個植物人病例，發佈一篇研究文章將這些病人的預後分為以下五種：一、恢復良好：病人能回復職業及社交功能，可能稍有身體或心智缺陷或徵候；可分為意識之恢復及功能之恢復。前者為個案可與他人進行有意義的互動，後者為個案可自我照顧二、中度殘障：病人仍可獨立且進行幾乎所有之日常生活，但是無法從事工作或社交活動；三、重度殘障：病人無法自我照顧。工作、社交參與，行為反應及情緒反應異常，溝通

---

<sup>2</sup> 「巴氏量表」是用來評估病患自我照顧能力的工具之一，計分方式共分為十個項目：1. 進食 2. 輪椅與床位間的移動 3. 行走於平地上 4. 上下樓梯 5. 個人衛生 6. 洗澡 7. 穿脫衣服 8. 上廁所 9. 大便控制 10. 小便控制等日常生活自理能力。最低0分表示依賴等級最高，最高為100分完全自理。

<sup>3</sup> 「日常生活活動功能評估表」是採用美國水牛城州立大學生物醫學科所設立的日常生活活動功能評估工具來測量病患的自我照顧能力。測量項目有病患進食、梳洗、洗澡、穿衣、廁所活動、盆/淋浴、自我照顧、步行/坐輪椅、爬樓梯、理解力、表達（語言、非語言）、社交活動、問題解決、記憶、注意力、安全、皮膚完整性、正確程度知識缺乏等22項，每項分七級，其級數成績越低表自我照顧能力越差。

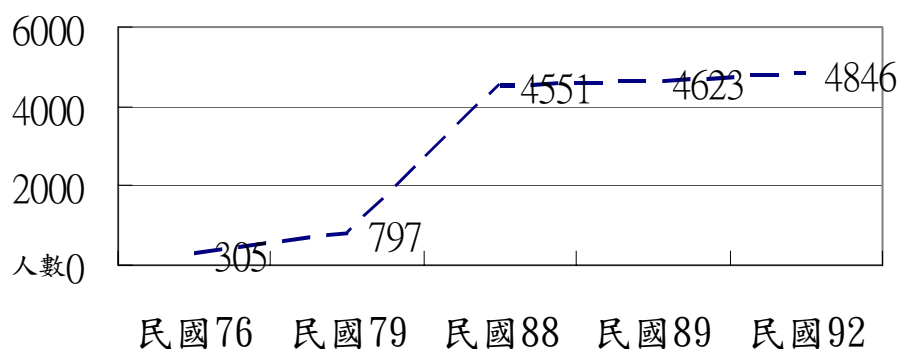
功能也受到影響，日常生活需完全仰賴他人之幫忙；四、持續性植物人狀態；五、死亡（賴，1996）。

依據行政院衛生署於民國九十一年二月七日衛署醫字第 0910014811 號公告修正，18 項身心障礙類別診斷中，明確指出植物人屬於身心障礙之「極重度殘障」等級（見附件三）（行政院衛生署，2002）。如果照顧好，大部分的植物人可以存活一年以上。根據日本的統計，一年的存活率為 60%，二年為 45%，五年為 20%（朱,1992）。無論是大人或小孩一旦呈現植物人狀態，其生命長度會大為降低，對多數植物人而言，生命的期望值在 2 年到 5 年之間，存活超過 10 年是不尋常的，存活超過 15 年的機率是一萬五千分之一到七萬五千分之一（賴，1996）。

### 參、植物人社會分布

統計資料顯示，美國目前植物人的人數，至少在一萬人至二萬五千人之間，並有逐年增加的趨勢，且其一百四十萬中高度護理療養中心的病人，約有百分之一為植物人（朱,1992）。Mitchell 等指出，依據各種調查顯示在西歐國家裡，每年至少新增二千個以上的植物人（引自王,2001）。立法院公報於 1987 年指出，全國植物人有 305 人，林克炤、林豐雄、吳聖良、姚克明（1992）於台灣省植物人罹患人數及其照護需求之調查報告中指出，民國 79 年台灣省植物人罹患人數有 797 人，男性較女性為多，植物人平均年齡為 41.1 歲，昏迷最久者達 570 個月，最短者僅 1 個月。內政部公佈於民國八十九年三月一日起至十二月三十一日止所展開的「臺閩地區身心障礙者生活需求調查計畫」中指出，民國 88 年全國共有 648852 位身心障礙者，而且各身心障礙類別中植物人人數有 4551 位；民國 89 年全國共有 711064 位身心障礙者，而各身心障礙類別中植物人人數有 4623 位（內政部社會司，2000）。一直到民國 92 年 6 月分為止內政部的統計資料顯示，全台身心障礙者共有 861030 人，其中有 4846 位植物人，人數均呈現成長的趨勢，這勢必帶來社會資源的損耗，如下圖二（內政部社會司，2003）。此現象與林等（1992）提出的研究結果相符合，即隨著年代之增加，每年發生植物人的人數亦有隨之增加的傾

向。隨著逐年增加的植物人個案數，社會無形之中負擔著一股龐大的支出，上述的文獻除了讓我們知道與日俱增的人數之外，其實亦隱約的可看出爲了照顧他們所付出的社會資源與成本。



圖二 植物人歷年人數趨勢 年代

依據內政部統計指出至民國90年止，身心障礙者補助費共動用國家財政約有89.7億元之多，平均身心障礙者家庭的每月開支以三萬至四萬元最多，然家庭要照顧一個植物人，每個月的照顧開銷（包括雇用看護之費用、醫藥費、飲食費、居家護理衛材費及其他雜費）亦是二萬五千元至三萬元不等，並不是一般家庭負擔得起，而所承受精神傷害更大（內政部社會司，2003）。林等（1992）研究當年的經濟結構顯示在家養護之植物人每月平均花費爲16785元，最高達46000元；而在機構照護之植物人每月平均花費爲33963元，最高達246300元，而鄭（1997）以台北市居家照護之植物人的研究指出，選擇在家自己照顧方式的主要原因爲機構的花費太大。由此可知，在機構照護之植物人每月平均花費約爲在家照護者的2倍。且隨著國民所得與經濟結構的轉變，不管是居家照護或是機構安養，在照護植物人的經濟負擔上將對國家及家庭造成日亦龐大的壓力，保守估計全國花在植物人身上的費用即可達33億到330億台幣（賴，1996）。綜合上述可知，植物人的個案數越多相對的社會所耗用的成本就會越大，它不再是冰山的一角，等待挖掘等待發現，而是浮上檯面的燙手山芋，值得社會大眾加以正視。

#### 肆、社會福利層面的探討

近年來社會福利的思想以較往年蓬勃，民眾對於政府的要求與期待亦日漸希求，尤其當弱勢的植物人與其家屬的需求日增時，政府更應當展現其照護子民的姿態，做好公共衛生福利政策，責無旁貸維護民眾的身心健康；而要有效降低主要照顧者的負荷，除了同理其生理、心理需求外，亦須有適當的社會支援與經濟補助，才能使整個家庭維持良好的運作，因而著力點是需同時兼顧病患、家屬以及其所屬的社會體系（林等,1992、鄭,1997、蔡等,1999、顏等,2000、楊等,2002）。

面對民眾的需求，我國身心障礙福利政策的發展，由民國 69 年所訂定第一版的殘障福利法，歷經 2 次的修法，至民國 86 年四月將名稱修改為「身心障礙者保護法」（簡稱身保法），由以往的單一主管機關統包式負責，修改為明訂各相關目的事業主管機關分門負責（林，2001）。雖然植物人已於民國 79 年納為殘障福利法的範圍之內，政府亦更積極的修訂相關轉銜服務之法律（如表一），協助身心障礙者及其家庭適應生活與社會，以符合與協助社會上身心障礙者的普遍需求。上述可知在社會福利政策上的推動方式若趨於多元化與整體化，並更重視到身心障礙者的需求與添加人性化的管理，將可讓身心障礙者及其家庭獲致更完整的照護（陳,2001）。

法條	時間	條文	內容
中華民國憲法增修條文	總統府，民 86	第十條	國家對於身心障礙者之保險與就醫、無障礙環境之建構、教育訓練與就業輔導及生活維護與救助，應於以保障，並扶助其自力與發展
特殊教育法	總統府，民 86	第二十二條	以專業團隊的方式提供就業轉銜協助

身心障礙者保護法	總統府，民 86 第四十二條	制定生涯轉銜計畫
身心障礙者保護法施行細則	內政部，民 87 第十五條	生涯轉銜計畫之內容：身心障礙者基本資料、各階段專業服務資料、家庭輔導計畫、身心狀況評估、未來安置協助建議方案及轉銜準備服務事項
特殊課程教材教法實施辦法	教育部，民 88 第六條	應視個別需要隨年級增加其校外實習時數，並加強轉銜服務
身心障礙教育專業團隊設置與實施辦法	教育部，民 88 第三條	依個別化教育計畫提供轉銜輔導專業服務
特殊教育法施行細則	總統府，民 88 第十八條	提供四階段的轉銜服務：升學輔導、生活、就業、心理輔導、福利服務及其他專業服務
兒童福利法	總統府，民 88 第十三條	政府應辦理兒童福利措施：建立早期通報系統、提供早期療育服務、對兒童及家庭提供諮詢輔導服務
兒童福利法	總統府，民 88 第四十二條	依其需要提供早期療育、醫療、就學方面之特殊照顧
各教育階段身心障礙學生轉銜服務實施要點	總統府，民 89 一到九項	轉銜服務實施要點與流程

表一 我國轉銜相關法案制定

以研究者所處的研究地點高雄市為參考，依據高雄市政府社會局於民國九十三年八月所編列的身心障礙福利簡介表中，可以看出高雄市政府社會局對於身心障礙者共有 9 個類別的服務項目以及 36 項的福利措施（如表二），所服務的對象與服務內容不盡相同（如附件二），協助辦理與服務的相關網絡單位函括：區公所社會科、衛生局醫政科、市政府所屬各醫療單位、財團法人濟興常青基金會、財團法人彭婉如基金會、財團法人獎卿護理之家、無障礙之家、星星兒社會福利基金會、喜憨兒社會福利基金會、紅孩兒之家、私立樂仁啟智中心、市立輔具資源中心、教育局、按摩業職業工會、勞工局訓練就業中心、監理處、都發局住宅發展中心、稅捐處等機構。然每個縣市依財力不同有不同的服務項目，在此研究者僅提出高雄市政府社會局的規劃，做為身心障礙者社會福利政策層面上的參考指南。

服務類別	福利措施
手冊管理	申請、換發或補發身心障礙手冊
經濟補助、就養服務、社區服務	1.生活補助 2.臨時暨短期照護 3.居家服務 4.日間托育補助 5.收容養護補助 6.社區家園 7.庇護工場（商店）
輔具服務	1.輔助器具補助 2.輔助器具租借維護與回收
就學服務（特殊教育）	1.兒童托育津貼 2.就讀幼稚園學費補助 3.教育代金補助

	<ul style="list-style-type: none"> <li>4.就讀高中職減免補助學雜費</li> <li>5.國中、小學生交通補助</li> <li>6.高級中學以下獎助金</li> </ul>
就業服務	<ul style="list-style-type: none"> <li>1.創業貸款補助</li> <li>2.自力更生方案</li> <li>3.職業訓練</li> <li>4.公益彩卷經銷商工作能力證明</li> <li>5.按摩技術士及理療按摩技術士執業許可核（換）發</li> <li>6.社區按摩服務</li> </ul>
保險補助	<ul style="list-style-type: none"> <li>1.全民健康保險自付額補助</li> <li>2.現金給付之社會保險補助</li> </ul>
租購屋補助	<ul style="list-style-type: none"> <li>1.配售國宅或輔助購屋貸款</li> <li>2.輔助勞工建購住宅貸款</li> <li>3.購屋貸款利息補助</li> <li>4.租賃房屋租金補助</li> </ul>
交通優惠	<ul style="list-style-type: none"> <li>1.交通補助</li> <li>2.無障礙公車預約服務</li> <li>3.專用停車位識別證</li> <li>4.專用牌照</li> <li>5.牌照稅減免</li> </ul>
個案管理	<ul style="list-style-type: none"> <li>1.發展遲緩兒童通報轉介暨個案管理服務</li> <li>2.成人通報轉介暨個案管理服務</li> </ul>

表二 高雄市身心障礙福利服務簡介一覽表



## 第二節 主要照顧者的負荷分析

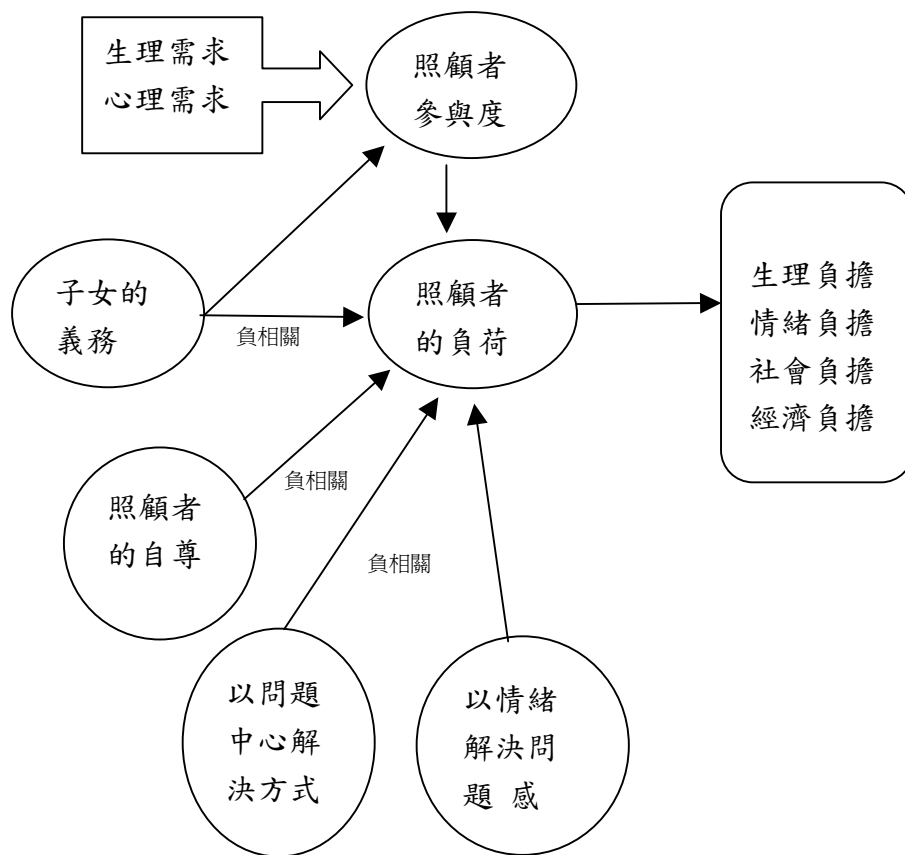
### 壹、照顧者負荷概念

照顧者負荷 (caregiver burden) 在二次大戰後 1960 年代才開始被定義，照顧的英文是 care，是指照護、照料、看護、關懷、關切及觀照等，而 giver 是提供者，所以提供照顧的人就是所謂的照顧者。負荷 (burden) 為因應照顧病患的問題，而使照顧者感受到不利的影響，其相關概念函括有壓力 (stress)、壓力源 (stressor) 及緊張 (strain)，壓力源及緊張是可相互交流的概念，是照顧者的困境或照顧工作的壓力來源，會引起照顧者身體、心理、社交活動的影響及重擔感受，可反映出照顧者負荷 (劉春年、李夢智、胡月娟，1998、陳美伶，2003)。綜合言之負荷有負擔 (load)、責任 (responsibility, a difficult duty)、照護 (a care)，有過度負擔的意思，同時又可分為「主觀負荷」與「客觀負荷」兩個面向來描述。主觀負荷指的是照顧者的主觀情緒反應；客觀負荷是照顧者生活及家庭中可觀察到的潛在不同層面受到影響的情形 (馬先芝，2003)。然而 Chou (2000) 指出，負荷若以主觀/客觀的二分法而言不夠多元，其概念的層次應更具有特定性，因此應該包含有生理的、心理的、情緒的、社會的、經濟的問題等不同變項的分析意義。

更有多位學者指出 (Davidhizar,1992；McFall & Miller,1992)，負荷的定義性特徵可分為一、主觀的感受：負荷的評質過程是基於照顧者對於病人的需求及個人的認知，因此是照顧者對照顧任務的一種感覺、態度與情緒反應；二、多元性的想像：包括生理、心理、社會、經濟等四個層面，其照顧的多元感受並不一定在同一時間出現。三、動態的變化：可依病人的病情變化及家人對於病人的病情期望而隨時間有不同的改變；四、過度負荷 (overload)、偏負向的：負荷是照顧者所面臨的問題及需要無法滿足或無法達到平衡時所呈現的負向反應；負荷是照顧者對於特定的需求感受過度負荷的經驗。綜合以上所述，Printz-Feddersen (1990) 定義照顧者負荷是家屬因照顧失去功能的人而感受到身體、心理、情緒、社交以及財務上的衝擊 (引自馬，2003)，因此照顧者負荷可

依病患的疾病屬性及照顧者個人的認知與經驗不同，而有不同的主體性感受與態度展現，因此在不同階段取向的顯露上應予以尊重與重視。

Chou (1998) 以照顧者負擔之結構模式來分析主要照顧者負荷的導因及其相關因素間的相互影響，希望藉以了解照顧者的需求、義務感、照顧之自我實現能力、調適方法以及照顧之參與程度對照顧者負荷之影響。研究結果發現：「照顧者的需求」及「照顧者的義務感」直接正向的影響到照顧者的參與度；「照顧者的參與度」及「以情緒調節為主的調適方法」直接正向的影響到照顧者的負荷；「照顧者的義務感」、「自我實現能力」及「以問題導向為主的調適方法」對照顧者負荷有直接反向之影響（如圖三）。也就是說照顧者在生理上、身體上的需求與義務感的認知會影響照顧者的參與度，而照顧者的參與度與情緒對於照顧者的生理、情緒、社會及經濟負荷的經驗間有直接主要相關的影響。上述研究與 Cicirelli (1993) 及 England (1990) 的研究有一致性的結果。因此林秀芬、劉波兒、洪秀吉 (1999) 與翁等學者 (2002) 指出，雖然照顧者在照顧親人的過程中，難免經常面臨生理（包含疲倦、睡眠不足、有疾病症狀）、心理（無助、鬱悶、緊張、過度要求、被束縛、發脾氣的情緒出現）、社會（社交活動受限、娛樂活動減少、親戚朋友等網絡變少、社會隔離及計畫被迫改變）…等多方面的困境，可能會比病人經歷更多的痛苦，鼓勵照顧者有時間吐露有關照顧上的擔憂、感受與挫折，並提供情緒上的支持，增加以問題為導向的正向思維來解決問題，都可有效減少照顧者的負荷。除此之外，翁等 (2002) 研究更顯示，居家主要照顧者非常需要有人能分擔照顧的工作、給予協助與替換做喘息性的照護、照顧技巧的指導及金錢上的補助與情緒宣洩等，以減輕照顧上的負擔。



圖三 照顧者負荷之結構模式

劉春年、李夢智、胡月娟（1998）與呂如分（2001）研究中指出，主要照顧者以心理的負荷最大，且病患的日常生活依賴程度越高，越成為主要照顧者心理與身體上的重擔。史曉寧、黃愛娟（1996）以家庭重病老年患者之主要照顧者壓力源的探討中指出，主要照顧者的生理壓力原為長期照顧老人日常生活而感到疲累，心理壓力則來自於無人分擔照顧責任而憂心，在社會性壓力上則顯示無合適的安養院為關心的重點。綜合以上所說，面對日常生活依賴程度高的重殘患者來說，主要照顧者一定都會有生理、心理、社會及經濟上不同程度的照顧歷程，每個人的因應策略也會不同，面對未來也有擔憂的考量，對他們來說是一種長期的備戰狀態，隨著時間的推演，負荷的重量將會與日俱增。

## 貳、疾病對家庭的衝擊

依據內政部（2000）的統計資料顯示，居住在家中的身心障礙者，主要照顧者方面以配偶最多，其次是母親、媳婦、兒子、女兒、其他親戚、父親、兄弟以及姊妹等。國內亦有多篇針對主要照顧者議題的分析研究中發現，主要照顧者之人口學特性以已婚女性為主，其中大部分是配偶與媳婦，由提供照顧者與身心障礙者的關係可看出，照顧工作仍以女性為主，例如母親、媳婦、配偶等等（潘等，1998；劉等，1998；翁等，2002；揚等，2002；陳，2004；許、邱，2004）。這樣的特質可能與中國人的民族性格特質：能吃苦、耐性好、忍從性等有關，而傳統觀念上女性更兼負照顧家庭、子女與父母的責任，且女性給人的感覺比較細心（李、楊，1998）。

因此隨著社會文化的變遷，家庭的功能隨之調整，家庭仍然站在醫療與健康照顧的第一線。家庭在醫療與健康照顧的重要性，不僅表現在求醫決策上，也同時表現在陪病照顧與居家照顧上。且隨著疾病的種類、病情的嚴重程度、患病時間的長短，在親情與責任的牽繫之下，全家人的生活步調就此改觀（張,2002）。身心障礙者的主要居住地點方面，有9成以自家住宅為主要居住地點；只有不到1成的身心障礙者居住在各式公私立教養機構，換句話說，家庭仍是負擔主要照顧身心障礙者的任務，可知對這些家庭的支持與協助仍是重點（內政部，2000）。

Martinson（1982）指出面對家人罹患重病，家庭的反應形態有一基本的適應模式可循，適應的過程包含危機期、恢復期、重建期（或衰敗期），而影響最大的家庭功能有（一）家庭互動關係；（二）家人的健康狀態；（三）經濟功能；（四）社會功能。潘等（1998）在研究中指出，家庭因為在照顧病人上會產生6個主要的衝擊：（一）為了照顧病人家裡充滿不愉快的氣氛；（二）病人的醫藥費對家庭造成一大負擔；（三）家人彼此之間容易起爭執；（四）為了負擔醫藥費使家庭經濟陷入困境；（五）不知如何尋求支援來解決照顧上的問題；（六）親戚之間的關係發生惡化。

鄭(1997)歸納了植物人對家庭中的重大衝擊與壓力源，分別為：（一）病患身體狀況：包括患者無法溝通、大小便無法控制、無法自行活動、壓瘡、痰液阻塞、肢體僵硬與攣縮等；（二）照顧認知與能力：包括營養、病況、用藥等之認知，及病情變化的處理、照護的品質與能力的獲得等；（三）照顧者的心理負擔：包括對病人照顧問題上心理負擔、及照顧者對自己身心狀況的心理感受等；（四）社交活動改變：包括照顧者與家人社交生活、休閒活動的影響；（五）家庭功能的衝擊：包括經濟負擔、情感維繫受阻、生活作息改變、無法兼顧其他工作與責任等。

綜合上述，在家庭健康的主要照顧範疇上，絕大部分是落在女性這個角色的身上，這與國外的學者研究顯示，女人對家人有較強烈的情感繫帶<sup>4</sup>，家庭情感強化女性對家庭的責任與義務感，基予愛、憐憫、責任和義務，以至於他們比男人更容易選擇擔任照顧者，讓她們未經長久考慮就決定擔任照顧及陪伴者有關（引自丁，2003）。而面對家人罹患重病，帶來家庭功能的衝擊與每個成員的困擾，同時也埋下了複雜因素的負荷變項與壓力因子，隨著主體的因應與調適模式不同，就有不同的行為反應樣貌，隨之而來的是造成主要照顧者的生理、心理、社會與經濟面向的負擔。

### 第三節 陪病歷程的轉變

#### 壹、陪伴與共在之探討

照顧與關懷是同義語，關懷與照顧的本質是對一個正在遭受痛苦的病患或家屬予以情緒上的支持與陪伴在旁，乃是一種人性與道德規範的表現，同時亦是人際間情感交流的互動（Swanson，1991）。照顧者提供照顧的過程中，必然有著牽掛，而這種對人的牽掛就是照顧。「給」本身就是一種接受的方式，當能表示「你接受我所給予的」就是我對你照顧的一種肯定。表面上是我給你，但事實上也是我接受了你對我的肯定，也一樣有「受」的意味，不完全是給的付出。這種接受意識的感知可使得照顧者與被照顧者

---

2. 男性強調水平繫帶(Horizontal ties)：例如配偶之間的關係；女性則注重垂直繫帶(vertical ties)：例如父母或兒女之間的關係。

間的關係，變成相互主體的互動關係。在這種互動過程中，生命能量更能逐漸開展，而所有關懷照顧最後的來源與關係，就是共同存有或自我存在及此有的彰顯與開放同時也是生病陪伴的內在旅程的開始（許樹珍，2001；丁，2003）。然而，如果從時間性的向度（過去－現在－未來）來考慮照顧者的處境，不難看出彼此間的淵源脈絡，在過去的宿緣關係底下，照顧者和病人是共同承擔生活的親屬（或朋友）關係，彼此有相互的社會角色和對方負有倫理上的責任。而當一方生病後，彼此才形成一個「新的」照顧者和病人的關係，這使得過去生活依靠模式的宿緣關係，面臨到重大的轉變。兩者的關係在朝向生病的過程中，需要經歷進一步的轉換，以便產生有別於社會生活的締結關係，讓照顧者和生病者共同回歸到本真的生命上（余、石、王、夏，2003）。

余等（2003）於病床陪伴的心理機制：一個二元複合模式之探討行文中指出，多數的常人情況下，照顧者在缺乏陪伴準備之下，往往只是「陪」而不「伴」，也就是照顧者和病人在物理空間上雖然近在咫尺，但彼此的心靈狀態卻是遠若天涯，主要是因為多數的照顧者在面對生病陪伴上，都有著不之所措的問題，除了面對病患訊息萬變的病情變化外，身心還需承按照顧工作中所帶來的困境：（一）照顧中必要性的工作（demanding task）負荷增加：必要性的工作來自於疾病所產生的生理照顧需求，隨著病情的變化病患失去自我照顧能力，日常生活需要依賴主要照顧者，內容包含：餵食、清理排泄、洗澡、翻身、換藥等等；（二）社會情緒層面轉變：病人生病造成同事不常往來，使得照顧者的社會資源薄弱，甚或喪失工作；（三）心理情緒層面轉變：除了需要承受病人的情緒問題之外，還需兼顧自己的心理調適的雙重負擔。Kleinman（1994）亦指出疾病在生理、社會與心理之間是一個動力性的辨證，即生理的生物機能、心理的恐懼焦慮和放棄與社會環境的社會支持度減少或威脅到生活大事等之間的交互纏繞，讓主要照顧者需要對病患付出經常不斷和真正不屈不撓的照顧。

Stroebe & Hansson（1993）指出當家人遭受到疾病所致的生命威脅時，家庭便陷入經歷失落的悲傷反應歷程，而這樣的悲傷適應對於照顧者而言是一個非常艱辛的歷程，這樣的過程貫穿生病開始到死亡結束的一段時間過後，且隨每個個體的特性不同，呈現

不同的悲傷反應與因應的策略。Brown(1993) 進一步說明希望是一種難以捉摸的概念，幾十世紀以來，神學家、哲學家、以及詩人們都這樣提到過。疾病的過程中，希望的存在可以增進肉體上和心靈上的幸福，有資料顯示，它在治療和因應方面，以及人們在遭受壓力和失去親人期間都是一項強而有力的因素。Cousins 將精神治療以及希望程度串聯在一起，無獨有偶地，Rusteon 發現喪失希望會降低生活的品質，希望的喪失和渴望加快死亡這兩者之間有極大的關連。Frankl 是一名從希特勒集中營倖存的生還者，強調了希望對生存的意志是多麼重要，如果失去了希望，那麼就等同於失去了生命，希望讓生命得以持續，也讓人們面對死亡時更容易一些。希望和因應這兩者的關係是相互纏繞的，希望可被視作一個先決條件、一個策略，或是因應所引發的結果。缺少了希望和因應方式可能會導致絕望和自暴自棄。對於罹患疾病與其家人來說，希望，可以是延展因應策略的一項資源，可以藉此加強信念，在處理問題的時候可以助己一臂之力，也讓病人與家屬身處在治療的過程中更有參與感。

莫（2003）於臨終場域的研究中發現，當臨終病人在退出社會行事領域的過程中，病人身體心智及處境的變化使得陪伴者與病人的互動方式及相互的關係也產造改變，亦即臨終照顧的交接現象出現破局，無法承接。當病人的存在樣態轉換，病人的世界窄縮到病床咫尺間，他的需求表現不是用大腦向未來投出時，照顧者仍然以大腦來思考病人的希望，讓自己的希望模式反向投射到病人的身上，對未來存在不實際的展望，放不下在世俗世界之中自我想要掌控的習性，這是病人與照顧陪伴者關係間的斷裂與落差。也就是說，陪伴者須時常反省，自己是以日常社會行事世界中的習慣態度貼近病者（科技醫療化的處世態度），還是以本真存在世界中的習慣態度（以人為整體的人性陪伴）趨近。亦是唯有在靈性照顧上，當照顧者意識到自己根本的生命處境，和病人是相同的，此時，從自己靈魂深處所散發出來的「愛」和「慈悲」（亦即對病人無價值的陪伴），對生病的客體而言才是最根本的安慰（石，1999）。

綜合以上來說，照顧者在陪伴的過程中會受到自身生理、心理與環境社會間的交互作用，而影響到照顧的品質與態度，甚至產生與病患間的落差無法與之接應。這期間若

能保有本真的陪伴關係（愛）、希望與適當的悲傷調適，將可讓生病陪伴回歸純粹的本質，雙方共同面對挑戰以從中擷獲生命的意義與價值。

## 貳、受苦經驗

Kievman & Blackman (1989) 以身為重病患者主要照顧者的觀點，說明照顧病患的心路歷程，他們認為那種經驗就彷彿是搭上情緒的雲霄飛車 (emotional roller coaster)，也就是大多數的主要照顧者會隨著病患身體功能的改變而改變其生活型態、婚姻以及由於經歷害怕、憂鬱、憤怒、沮喪、忍耐與認命等各種情緒的大起大落，而導致個人內在心理歷程的拆解與重建 (引自林等，1999)。Rakowski & Clark (1985) 指出如果病人的身心功能嚴重受損，則會需要更多的照顧，而若照顧負擔沉重，家人容易不對病人的未來有所展望且會造成壓力感的痛苦效應，形成一種惡性循環 (引自戴等，1991)。翁等 (2002) 則指出，在主要照顧者面對病患罹病的事實中會呈顯不願意接受、產生自卑心態，角色認同混淆與重整等問題，這段生病陪伴的歷史對主要照顧者的生命衝擊經驗，將會是一段充滿負荷、責任、隔離及承諾的孤獨歷程。

Kleinman (1994) 指出疾病症狀本身即意義，症狀是做為殘障或苦痛的外表與傳統涵義，長期慢性病的變化不會是不連貫的，患者與家屬需應對包含許多個別意外與事件的每日過程，如：事業、人際關係、日常生活、自尊的感受，這是社會中的巨大病態負擔，並常見於生命週期中的重大階段。詹姆士 (1896) 更將受苦經驗特徵化的描述成“一次生 (once born)” 與“二次生 (twice born)”。一次生是天生的樂天主義者，充滿希望、積極進步且有秩序。二次生比較悲觀，他們傾向集中注意經驗底下較黑暗的一面。疾病的受苦經驗常常偏向於將一次生轉化為二次生，讓人有痛苦的經驗。

生病經驗是非常個別化的，且每一個人和家庭都有其獨特的生命經驗軌跡或模式，對雙方而言都是一種挑戰。對照顧者而言，陪伴親人走過生病的歷程，無非是生命中的一個危機更是一個受苦的經驗，但同樣的也因為面對挑戰適應的個別化而使得生病陪伴



歷程經驗為一主體化經驗（Sherry，1996）。郭（2003）以兒癌母親之生病陪伴現象學研究中點出，在生病陪伴歷程中，能夠刻劃出陪伴者從意外到意義的心靈轉化歷程，並揭露推動整個陪伴經驗中意義結構變遷的動力－「愛」。丁（2003）以多重障礙者生命意義之研究中亦看見了在殘障者與親情倫理共在關係過程中，彰顯了陪伴歷程共在與共命的存在模式，雙方的相互揭引舒緩了彼此身心靈的受苦並從中獲致生命的意義。

由於人具有時間性，而變化是人類現象的固有所本質。人們總是重新解釋過去，為現在尋找意義，並將自己向未來的可能性開放，藉此豐富了人對於自己或所處世界的理解，維持個人生命的延續性及生存的意義（畢，1995）。因此藉由苦難的承受，使人得以理解到，人類存在本身即是一種衝突、掙扎及意義追尋的過程（林，2002），亦或是如希臘神話中普羅米休斯在接受宙斯的逞處時的超然表現：「身體雖受束縛，但心靈卻是自由的」來開展屬於自我的存有肯認與人生意義。正如杜（2004）所指出人類靈性<sup>5</sup>也有四種需求：（一）追尋「意義」的需求；（二）感受到諒解與寬容的需求；（三）愛的需求；（四）希望的需求，滿足了這些需求，人的心靈才得以自由、平安與圓滿，也得以超越苦難滲透生命的意理。綜合以上所說，當家中的親者罹病，身為主要照顧者的角色變得更為廣泛，身心的轉變亦更顯深層與富饒，箇中則因交錯層疊的生命經驗，讓人體會了喜怒哀樂的人生百態與滋味，因此才能在其中活出屬己的特殊生命意涵。

#### 第四節 生命的自主權－倫理的回應

Kow（1997）闡述在「個人擁有掌握其生命的權利」的主張上，自治權提供了道德本質。人們藉由個人的決定來塑造了自己的生命價值。所以人們有權，人們的主張是有效的，人們擁有絕對的生命權。當有病人正在受病魔的折磨並且快死了，沒道理去爭論

---

<sup>5</sup> 靈性就是：「個人對生命最終價值所堅持的信念或信仰」，就是個人看待人生的哲學觀與價值觀。它說明了個人生活、社會及精神之意義與目的。這種堅信的理念會影響個人處事的態度及行為表現，也會影響個人生活的調適與人際關係。

所有醫學上可用技術解決的問題都一定要對病人施行。甚至一位長期處於植物狀態的病人也擁自主性和權利，她只是不能表達她的意願而已。所以我們必須尊重自主能力不足病人的自主性與權利如同我們尊重有自主能力病人的一樣。因為一位有自主能力的病人有權拒絕治療，一位自主能力不足的病人同樣也有權拒絕治療。所以自主能力不足的病人—天生如此的，或是從來沒有清楚的表達過他們對接受治療的意願的，一律被認為是和有自主能力病人一樣擁有的自主性和權利的。因為他們無法行使自主權，代理人(代為作決定的人)便要負擔此責任。如果不代為行使自主權的話，便是剝奪了這些自主能力不足病人作決定的權利，只因為他們不再或從來沒有辦法自己作決定。代理人所要代表的就是自主能不足的病人。

Zucker (1995) 指出雖然荷蘭政府已經立法通過主動性、自願性的安樂死是合法的。這種要求必須由一個意識清醒並且有自主能力的病人所提出，而且必須清楚、前後一致。必須由一位不會協助病人自殺的諮詢醫師來為病人作檢測，只有精神上 and 肉體上都受折磨的末期病人，已經沒有任何復原的希望了，才有可能可以被執行主動性的安樂死。只有精神上受折磨的病人不能具有可接受協助自殺的資格(安樂死政策 OK' d," 1993)。受這些規定所限制的荷蘭治療師從此不用再擔心會被以「慈悲殺人」的罪名起訴了。沒有直接而清楚的證據指出安樂死在荷蘭很盛行，但是，儘管目前尚未出現有公然濫用的安樂死的案例，但不代表未來不會有濫用的情況出現，例如「滑坡理論」<sup>6</sup>。而且，目前尚未有濫用的情況並不代表安樂死可以被設置成醫學界的一種制度。

---

<sup>6</sup> Hurley (1993) 描述「滑坡理論」觀點：如果某些限制的安樂死形式是被法律所准許的，它是十分可能地當某些事件的連結將會發生「導致壞的結果」，決定性的問題「將真實地發生？」會須要一個緊密的社會的實行研究來評價人類生命。於是滑坡理論論點的使用將在照護中被看見，有二個真實型態地「滑坡理論」觀點，一個型態主張：一個爭論被使用於一可接受的後果的情況之下將會在另一個情境之下持續使用，導致可見的無道德或不被期待的後果出現。舉例來說，准許一個嚴重出生時缺陷的嬰兒死去，最終地將導致准許更少的嚴重地感染的嬰兒死去，直到最健康嬰兒亦被許可死去。造成這個論點看似強迫的是，那裏是一個平滑的階段：是由嚴重經過適中而到正常。這個階段是如此的平滑致看似無法停止來自於「它是所有正確的，去准許嚴重地感染的人可死去」移到「那是正確的，准許有杵狀趾的人死去」。另一個「滑坡」觀點假定接受一種情況，建立人們心理上地來接受另一不被期待的情況之類型。是看似適當的情境的看法轉移到一个不再適當的情況。舉例來說，接受尋求協助死亡的虛弱或末期

由於在病人的自主權與安樂死的議題上，仍讓人在法律與道德間擺盪爭論不休難有定論，Marie de Hennezel（2001）亦指出在這個議題裡的爭論都該回歸到「倫理道德比法律更可取」的基本面來談，人人都不希望非自願性的安樂死發生，而其實這些都是屬於個人的道德良心，在某種環境與某種情況下所做的評定與判斷，白紙黑字所記載的法律條文，顯得比能給予共多生存機會的違犯法律行爲，更有致人於死地的危險。我們需要更小心翼翼，否則將成爲縮短別人生命的兇手與造成家屬的罪惡感。姚等（1987）對醫護人員、法律界人員、宗教人員及一般民眾施以安樂死看法之研究結果指出，醫護人員、法律界人員及一般民眾 50%以上贊成法律應允許實施安樂死；但在宗教界方面卻持相反意見不贊成安樂死的法律實施。

這實在是一個見仁見智的棘手問題，因此，如今曹慶在籌措植物人安養院之前，他對植物人的問題擬有「安樂死」或「安養」兩個方案。經過兩次問卷調查，發現有 95% 贊成「安養」，只有 5% 的人同意「安樂死」。分析歸納原因有五「不」理由：一、法不容許；二、醫生不肯；三、親屬不忍；四、宗教不許可；五、社會不認同；於是轉而走向「安養」的方向。也許社會是在這樣的倫理反思之下，使得植物人的安養是未來一條必走的清晰道路，也讓植物人的生命尊嚴獲得社會的一致認同。

因此我們的醫學再教育，有必要在這樣的倫理議題上予以重視與回應。

---

疾病的老人去促進死亡將導致接受未尋求如此協助的虛弱或末期疾病老人促進死，結論是：不要准許安樂死。我們就要思考社會有精神上的能力去停止嘛！它將要停止嘛！

## 第三章 研究方法

研究者將本章分為三節，第一節將依研究方法理論作一梗概的文獻考察，第二節陳述資料的收集與分析步驟的方法，第三節的部分則是研究嚴謹度與研究倫理之探討。由於本研究意欲探索主體生活經驗中的自然現象，以及對於現象本身作深入的探索與理解，因此選擇以詮釋現象學作為本研究資料分析的理論指引與根據，這樣的研究脈絡要義仍不失為想顯露被研究者的生活經驗本質，期望透過這樣的研究方法讓本研究更貼近主體的內在經歷，讓本質核心的核心得以被看見。

### 第一節 詮釋現象學研究方法

#### 壹、詮釋現象學的理论基礎

##### 一、現象學的主要內涵

現象學研究是從人的生活經歷或經驗資料中找到它的出發點，而基於現象學意圖尋找出一般通則的哲學原理，而對於各種不同經驗現象的本質結構進行整全的澄清與理解，透過意識活動瞭解世界如何被經驗，以及現象與意識之間必然相關的給與方式（高，2000；張，1997）。現象學最初被歐洲哲學家用來做為思維的方法之一，主要領導者是胡塞爾（Edmund Husserl，1859-1938），他認為現象學是一種方法概念其任務是做為發展「生活世界的純粹本質學說」，即思考與指明生活世界是如何做為基礎起作用的，研究的是如何（wie）而不是什麼（was）（張，1997），它要尋找真相的真正天性。Ihed（1986）曾指出現象學就是有系統的企圖去揭露和描述生活經驗的內在意義架構，唯有透過生活經驗中所遭遇到的特殊事件或實例，本質才能被看見與發現（引自 Van Manen，1997）。現象學的方法特徵在於其運用描述的方式，在沒有預設立場與期望的前提之下，瞭解呈現在意識層面上的生活經驗，因此是對所研究的經驗之主觀意義或現象進行系統性的瞭解，包括不斷的質問（questioning）、反思（reflecting）、聚焦（focusing）及直

覺的洞察 (intuiting)，讓經驗盡可能以整體的天性呈顯其本質 (張，1997；穆，1996)。因此現象學的核心在於力求富有洞察力的理解，來歸納與描述人的生活經驗之現象，盡可能的瞭解與描述，必須將現象澄清還原回到事物自身，瞭解到人的經驗、生活世界的脈絡與樣態 (伊，2003)。由此可知，現象學的最終目的為了解一特定生活經驗的內存之基本結構 (穆，1996)。

現象學研究為了掌握事物的本質，在研究態度上不能少掉該有的核心概念即為「現象學的還原」或是「存而不論」，必須將平時視為理所當然的思維置入括弧中，且不進行任何預設及判斷，還要對於現象進行描述才能獲得整全之探究。現將現象學的還原及現象學描述作一簡要陳述：

(一) 現象學的還原 (Phenomenological reduction)：Clark Moustakas 和 Bruce Douglass (1984) 發展出一個現象學分析的綱要，並運用於學術研討會中，基於他們的研究工作而有以下的理論基礎及研究態度，分別為存而不論、放入括弧、結構的綜合體。如下：

(1) 存而不論 (Epoche)：國內學者李貴良先生首先將其翻譯而成 (陳，2002)，所謂存而不論是指，研究者須先從內部反省及覺察個人的偏向，排除對主題材料的個人因素之涉入的一種態度。(A) 首先研究者需要瞭解存而不論是一個不斷發展的過程，因而在整個研究過程中，均對和本個案有關的事件，採取存而不論的態度，而不是一個單一固定的事件。(B) 存而不論的研究過程中，研究者在意義摘要時，是以資料、證據及經驗為其根據的基礎，而非研究者對個案本身主觀的論述摘要。(C) 存而不論是一個研究者使自己消除，或至少意識到自己對本研究現象持有偏見、觀點或假設的過程。因此，做為一種現象學的還原，存而不論目的在掃除那些阻礙我們正確瞭解知識的能思層面的一切障礙，剝落我們日常生活習以為常的一切知識。亦即凡是未經證實的，屬於傳統的，或是人云亦云的，都將它們放入括弧，不去運用同時也不加以否定。胡塞爾認為凡是屬於傳統的、權威的、學得的，都應先加以放入括弧存而不論，這樣在回歸

到純意識之後，由客體回歸到本質之後，讓意識和本質產生交流，才會粹練出真實可靠的知識（陳，2002）。

（2）放入括弧（bracketing）：放入括弧是胡塞爾所採用的術語，把現象放入括弧的過程中，研究者把對象當作認真檢測的對象，也是將現象本身作嚴肅的審視，亦即將現象抽離存在的世界，對現象加以剖析並企圖找出、定義與分析現象的要素與基本結構。放入括弧之中的概念就是一種懸置（終止判斷）的作法，研究者不能根據既存文獻的標準意義來解釋現象的事例。放入括弧有其操作的步驟<sup>7</sup>，現象被從個案發生的世界中分離出來，被拆解和詳細研究，因而現象的基本要素和主要結構需要被揭示、界定和分析（Denzin，1989）。所以當個案的資料被放入括弧內之後，資料的所有方面都被以相同的價值來處理，研究者就能將個案的資料散開以進行檢視，所有的要素和觀點自然具有同樣的份量，然後資料就可被組織成有意義的叢聚（丁，2002）。

（二）現象學的描述方法（Phenomenological description）：胡塞爾現象學的描述描述法是一種積極的，盡其所能的對所要探討的對象作忠實的描述，其認為研究者在關心並把握事物本質的同時，不能忽視事物的具體性，要在充分具體化的本質內容中提升到本質的意識，透過直觀的方式來澄清現象的本質，讓事物呈現原本的面貌（張，1997）。客觀方面，是消極的、對現象不加不減的描述其意義；主觀方面，則蘊帶著抑止認知主觀對探討對象進行主動的擇要、解釋與增刪的動作，盡力的令主觀保持高度被動，因之而開放的態度，即是主觀保持極度接納性。由積極面來說，現象學的描述法，實質上引導研究對象如其在經驗中直接呈顯的變化，全盤向研究者展露出來（陳，2002）。因此，深度的描寫<sup>8</sup>創造了現象還原的逼真性，捕捉和紀錄了實際經驗的聲音，或「世界的散文」，並將經驗加以脈絡化，成為包含了深度解

---

<sup>7</sup> 括號起來的操作步驟：1. 在個別的個人經驗或自我故事中，照出關鍵的語句和直接談論現象的句子；2. 作一個消息靈通的讀者，解釋這些關鍵語句的意義；3. 盡可能取得被研究者本身對這些語句的解釋；4. 檢視這些意義如何揭露了現象的本質或常見特性；5. 根據上一步驟所找出的本質或常見特性，提出對現象的暫存定義。

<sup>8</sup> 深度描寫具有以下特色：1. 寫行動的脈絡 2. 指出行動背後的意向與意義 3. 追溯行動的推演與發展 4. 把行動是唯一一個可以理解的文本。

釋所需要的素材 (Denzin, 1989)。Sokolowski 亦提到現象學描述中主要有三種領域：「內在」領域的回憶與想像，是一種知覺的內在轉變，人除了聽見、看見事物，我們還可以回想、預期與幻想，從而形構成私密的意識生活；「外在」領域的知覺物體，文字、圖畫與符號；以及「智性」領域的範疇對象 (引自李譯, 2004)，因此概括而論，描述意味著對事物的顯示的方式，或它們被給予的方式加上語言的表達，透過語言的中介，人們得以相互溝通，自然並正確的呈現主體意識，並回到事物本身，回到現象之中 (高, 2000)。

## 二、詮釋學的主要內涵

詮釋學的專有名詞源自古希臘字「hermeneia」，最早可追溯至 17 世紀的「釋經學」，有表達、解析或翻譯的意思；直到 19 世紀，現代詮釋學之父狄爾泰 (Dilthey) 對詮釋學提出定義為：關於理解和解釋文本意義的理論或哲學，來揭示文本蘊含之意義，即反思「瞭解」的本質。Reeder (1988) 更指出詮釋學的定義主要可分為三大類：(一) 詮釋學基於詮釋循環 (hermeneutic circle) 和先前理解 (pre-understanding)：文本與意義單元的了解是相互依賴的，需透過「個別只有通過整體，反過來整體只有通過個別才能夠被瞭解」；(二) 詮釋學強調人的對話，人脫離不了社會，因不斷的主體互動故需要更多的對談及轉述來釋慮；(三) 詮釋學認為了解是所有關係的焦點。故詮釋學是關注瞭解和解析的辯證過程，主體 (人) 與客體 (對象) 間不是二元對立的關係，是在互動中「互為主體」的過程 (陳, 2001)。

Parlett & Hamiton (1972) 提到詮釋研究的三階段：需要從①觀察，發展為②更新的探究，再發展到③解釋，並提出詮釋的條件：(一) 不要只想考驗假設；(二) 要觀察夠長的時間找出平常的事物意義；(三) 問人之外，希望盡量能涉入現場活動過程作自然的觀察；(四) 由自己的涉入去闡釋認知的背景 (鍾, 1999)。

### 三、詮釋現象學的主要內涵

詮釋現象學是一種個人或個體的哲學，其代表人物首推哲學家海德格（Martin Heidegger，1889~1976），他主張用人的「存在」取代 Husserl 所主張的「意識」，並認為要理解人的存在不單純純粹的描述，而需要經由詮釋的過程來理解人類「寓居於世」（being-in-the-world）的存在，當人類得以探討生活經驗中可能存在的意義結構與本質時，才能捕捉住身為人類存在於世之有意義的境界（高，2001）。現象學者認為當現象在還原的過程中不可避免的會有詮釋學的理解參雜於分析與解釋之中，而解釋的基礎就是用深度描寫來闡釋主體的經驗並賦予意義，因此詮釋現象學能達到闡明當事人經驗背後的意義與概念結構（陳，2001）。齊力、林本炫（2003）指出生活世界是人以語言為核心所建構出來的意義世界之根源，因此需要以詮釋現象學的「深描詮釋法」<sup>9</sup>做為研究生活世界的引導，而生活世界深描詮釋可分為四個層次：（第一層次）：先做表面描寫，以日常的泛論描寫研究對象的行動來了解其行動自身，以及瞭解研究對象的生活世界脈絡；（第二層次）：屬深厚描寫，不只泛論行動本身，而是超越了我們直接看見的事情與表象，描述刻劃出行動者行動的細節、情緒、感覺、脈絡、互動及社會關係網絡等；（第三層）：屬深描詮釋，關心研究對象身處的社會生活世界，以一種整合互動、脈絡與歷史的過程來瞭悟研究對象的主觀意義並進而理解這個主觀意義在社會生活世界中的客觀意涵；（第四層）：屬反思的深描詮釋，就是指一種詮釋研究行動與我們自身的關聯，並進而建構出這個行動對我們自身的意義，而此時屬於我們研究者的生活世界一直沒有消失，而是一直存在於我們的視域之中。因此深描詮釋涉及了四個視域的融合，亦建構了詮釋現象學的基本意涵。

台灣的學者余德慧與龔卓君教授，則以詮釋現象心理學的面向著手，做為詮釋現象學中與人文心理學的橋樑，使詮釋現象心理學的基設上可做更多的思考。余德慧教授認為語言是存有的本體，亦是做為人類解釋深度機制的基礎，以此做為追索個體心理現象

---

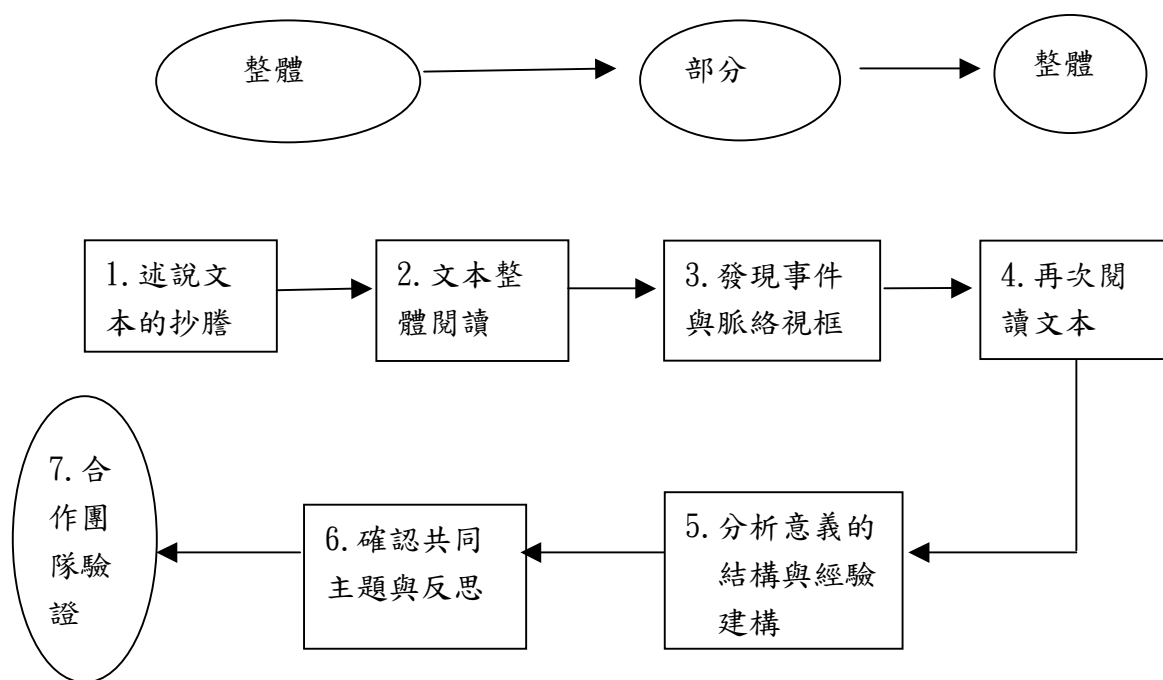
<sup>9</sup> 深描詮釋法＝深厚描寫＋深厚詮釋，描寫和詮釋在實際的描述過程中是二而一的、兩者相輔相成。深厚描寫是深厚詮釋的基礎。



寓居於世的可能性，他主張，任何語言性的心理理解都存在著本體的層面，雖然語言做為賦義的表象至為明顯，而詮釋現象心理學就是要解除賦義表象的遮蔽。既然主體意識很可能是意識形態的錯誤認識，因此勿概念化一個主體，應以不同的「看見」做為文本與現象間的互動，揭露及發現述說者在文本上的現身，讓文本的本身轉化為述說者（余，2001）。

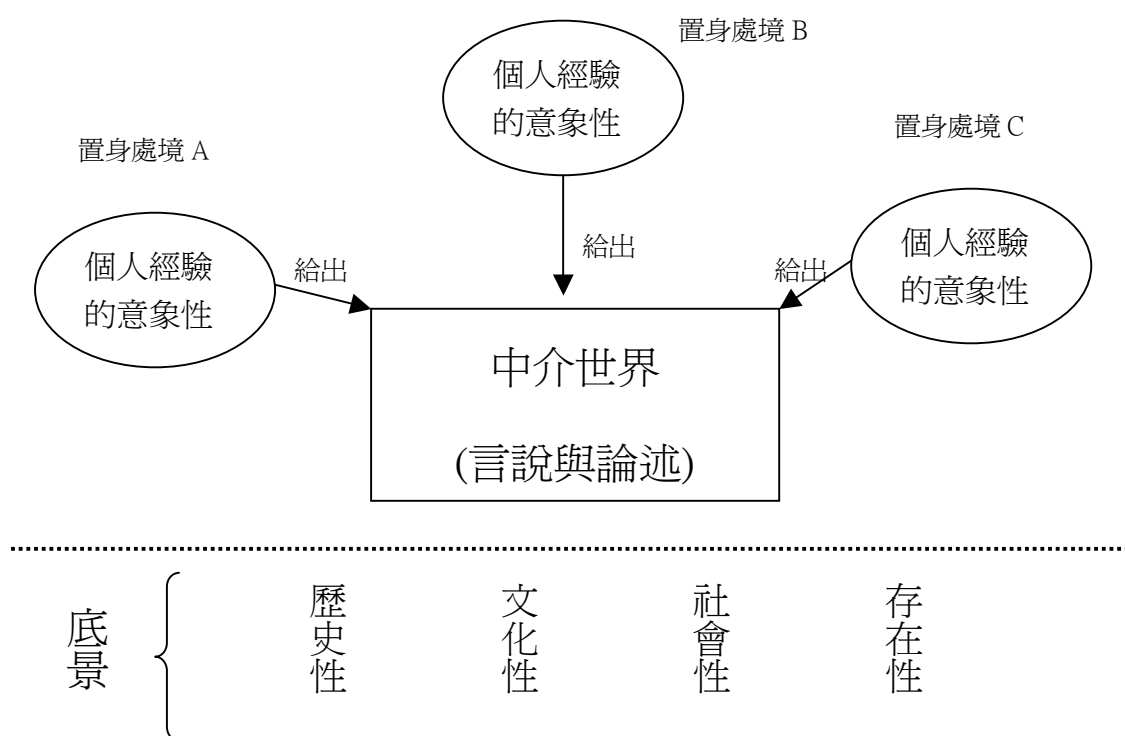
龔卓君則指出現象學心理學方法中具有三個共同哲學原理，與余教授的論述互為呼應：（一）以現象的描述直接去面對生活經驗；（二）在描述的結果方面，突顯意向性的結構與個別在世存有的置身處境；（三）透過不斷的交互詮釋活動，讓不同語言論述與不同意向結構間得以對話，遙指出共同的生活世界（龔，2003）。

而高淑清(2001)認為詮釋現象學乃是對人類的經驗和意義間作一互為主體的了解，以尋找意義背後的組型，加以比對經驗進行解釋，她提出七個主題分析法的架構，主題分析法是詮釋現象學常見的分析方法之一，而分析流程的步驟乃遵循著詮釋現象學分析的概念架構，那就是「整體-部分-整體」（whole-parts-whole）的詮釋循環解析。此「整體-部分-整體」的七步驟循環檢核（如下圖四所示）：



圖四 「整體-部分-整體」的七步驟循環檢核（高，2001）

蔡昌雄(2004)提出詮釋現象學是描述性的（現象學的）方法論，因為它想關注事情是如何顯現出來的，它也要讓事情自己說出來；因為它是解釋性的（詮釋學的）方法論，因為它聲稱沒有無法解釋的現象,因此如果一個人承認生活經驗的（現象學的）事實，都已經是有意義的（詮釋學上）經驗，則隱含的矛盾是可能被解決的；更進一步，即使生活經驗的「事實」需要用語言（人文科學的文本）去捕捉，這不可避免的就是解釋的過程。因此詮釋現象學是一種透過主體語境給出而理解的呈現，而其詮釋底景結構有歷史性、文化性、社會性與存在性四個面向，如下圖五所示。



圖五 詮釋現象學之語境理解及底景結構(蔡昌雄，2004)

因此概括來說，詮釋現象學研究有以下 8 個面向：（一）詮釋現象學研究就是生活經驗的研究；（二）詮釋現象學研究是當前現象本身自顯於意識時的說明；（三）詮釋現象學研究是對本質的研究；（四）詮釋現象學是對於我們生活的經驗意義之描述；（五）詮釋現象學研究是人文科學研究；（六）詮釋現象學研究就是深思熟慮的專注實現；（七）詮釋現象學研究是要探索身為人類的意義為何；（八）詮釋現象學研究是一種富饒詩意的活動（Van Manen，2004）。

## 貳、研究資料收集方法

由於詮釋現象學想要瞭解人們經驗了什麼和他們如何詮釋自己的世界？以及我們自己要真正的知道他人經驗了什麼？因此本研究使用「三階段深度訪談」及「參與觀察」的研究方法，做為達到上述目的之工具。

### 一、三階段深度訪談法

運用深度訪談的三個階段，透過開放式的詢問及引導對象自我探索，使研究者及個案能在其經驗脈絡中充分理解研究焦點的意義，收集之資料屬於描述性資料。其訪談三階段分別是：（第一階段）：關注經驗主體的生命史（Focused Life History），幫助個案釐清經驗脈絡；（第二階段）：在主體經驗的脈絡下重新建構經驗的意義，目的集中在個案過去經驗的細節（The Details of Experience）；（第三階段）：鼓勵經驗主體對自己的經驗重新省思其意義（Reflection on the Meaning）。這三階段是通過前兩階段個案對過去的生活及當前生活經驗的思考程序，才使得第三階段的意義省思發揮功用，研究者也才能發展出個案詮釋其世界的觀點，當下為生命做了完整的締結（李奉儒、高淑清、鄭瑞隆等譯，2001）。由於本研究是對生活經驗現象的挖深與詮解，從各個面向與研究個案一同探索其經驗的內涵與本質，由於這些內在知覺經驗是無法經由等量的數據加以相互比擬，所以藉由本研究工具的訪談方法，作為研究過程中收集文本資料的重要指引，讓研究者得以看見深厚的經驗背後所隱含的意義。

### 二、參與觀察法

參與觀察是實地觀察或直接觀察，研究者為了對一個團體有所謂的科學的瞭解，而在那個團體內建立和維持多面向及長期性關係，以利研究的過程。由於人類社會是人積極參與過程的集合，而人的行為是互動過程的結果，因此意義的產生鑲嵌在互動的過程和情境脈絡中。參與觀察一方面要求能參與進去，能被當地社會接受；另一方面又要當成一個局外人去觀察，在「局內人」與「局外人」的角色互動中，研究者得以參與者與

觀察者兩種角色來實踐參與觀察的研究法（胡，1996）。事實上，參與和觀察的角色與程度不一，因此學者姜克將參與觀察依參與程度和觀察角色分為四種（Neuman，2000）：完全參與者（complete participant）、參與者一如觀察者（participant-as-observer）、觀察者一如參與者（observer-as-participant）以及完全觀察者（complete observer），以下將其意涵作一簡介：

- ①完全參與者（complete participant）：研究者的舉止與會員無異，分享局內人才知道的秘密，因為研究者的真實身分不為會員所知。
- ②參與者一如觀察者（participant-as-observer）：研究者與對象都知道研究者的教色，但是研究者不是正牌的成員，而是個親密的朋友。
- ③觀察者一如參與者（observer-as-participant）：從一開始大家都知道研究者是一個觀察者，與對象的接觸是正式的。
- ④完全觀察者（complete observer）：研究者藏身於單面鏡之後，或是以一個不易被看穿的角色出現，以便能不被人發現與注意到的情形下進行觀察。

以上這四個階段只是用來表示研究者涉入程度的深淺，不僅是可相互交叉運用亦呈連續性狀態。由於研究者主要參與觀察的場域為植物人與其主要照顧者共同寓居的家庭，因此研究者的角色以第②項和第③項相互交叉運用為主，目的是讓研究對象在整個研究過程中的感受是開放、不拘泥的情境，能夠自由透過語言讓研究者捕捉到其經驗意向。當研究者進入場域內，除了提供相關護理經驗外，利用深度訪談法與參與觀察的方式，事後將所見、所聽、所說與所思加以一一紀錄，做為文本分析之根基，但礙於時空之限制，使用上述兩種方式，於研究結束只能做到事件與生活之部分參與，難以有一概括性之全貌，以對主體生活經驗作一整全詮釋，實為本研究之具體囿限。

## 第二節 資料分析步驟

### 壹、分析策略

由於本研究採取詮釋現象學的質性研究方法，對於發生在研究對象其生活的經驗現象加以理解後進行挖深及解釋，展開一種文本不斷詮釋循環的過程，企圖將所欲研究的主題以自然多元的方式展現真相，也就是說試圖從一大堆瑣瑣碎碎、雜亂無章且看似南轅北轍的素材中抽絲剝繭，用來幫助解釋文本所蘊含的深層意義，藉由研究者與參與研究者之間互為主體的同意與了解，以詮釋研究參與者生活經驗的意涵(高，2005)。

本研究旨在深入了解植物人之主要照顧者，在植物人病程期間所面臨的心理歷程之轉變，其中著重於陪病期間的心理動態紀錄，涵攝討論照顧者在時間三向度上-過去、現在、未來的連續心理變化歷程，以作為內在經驗脈絡的完整銜接，同時也為與以往僅以研究植物人照顧者負荷需求面及社會情緒面為研究主題之領域劃開一片區隔，加以深入詮釋照顧者與植物人在共在時光中的心理體驗，並通過此一透視歷程的展現，看到屬於植物人照顧者的獨特經驗相域。

因此，研究者欲採用詮釋現象學為整個研究面向的方法指引，透過深度訪談法與觀察法的研究工具取得研究資料，並將獲擷之文本資料進行分析，讓文本在部分與整體間來回觀照，藉以理解被研究對象生活底蘊的真實經驗本質與內涵。

### 貳、研究場域及研究參與者

本研究以非隨機抽樣方法之立意取樣為建立研究樣本之方式，係依據本研究者的主觀認定去選取最能適合本研究目的之樣本，由於本研究之重心著眼在照顧者與被照顧者間在動態的時間序上所表現的生病陪伴歷程，以及主要照顧者因疾病所衍生的相關身體、心理及社會體驗歷程，因此在強調共在的基本點上，必須將身在醫院或是安養機構中的植物人先行摒除在研究範疇之內，主要以身處居家內的植物人及其主要照顧者為研

究的對象，除了限定特定的研究場域外，對於研究參與者(即植物人主要照顧者)的年齡、性別、職業與宗教信仰等，未做進一步的限制，因此本研究的研究參與者收案標準以居家為主要負責植物人病患照顧工作者且花費最多時間來照顧的人，每星期照顧5天以上，一天照顧時數至少超過8小時，且在照顧的過程中具有責任與不支領酬勞者(外勞除外)才能納入本研究中。

本研究共訪談了4位女性主要照顧者，但文本扣除一位預訪者，其餘三位參與者與被照顧者間生病陪伴照顧的時間為1年以上至5年以下不等，而被照顧者的疾病均呈現極重度殘障之樣態(參考附錄一、二)，研究者謹以下表簡單陳列本研究參與者屬性，以供進一步理解相關背景。

背景資料 化名	主要照顧者	文本分析代號	巴氏量表分數	殘障等級	臥床病齡	居家照護地點	有無雇請外勞
李伯伯	太太	A	0分	極重度	4年	台北縣	有
鄭先生	母親	B	0分	極重度	3年4個月	屏東縣	有
陳媽媽	女兒	C	0分	極重度	1年6個月	台南縣	無

表三 研究參與者相關背景資料

### 參、關於研究者與準備工作

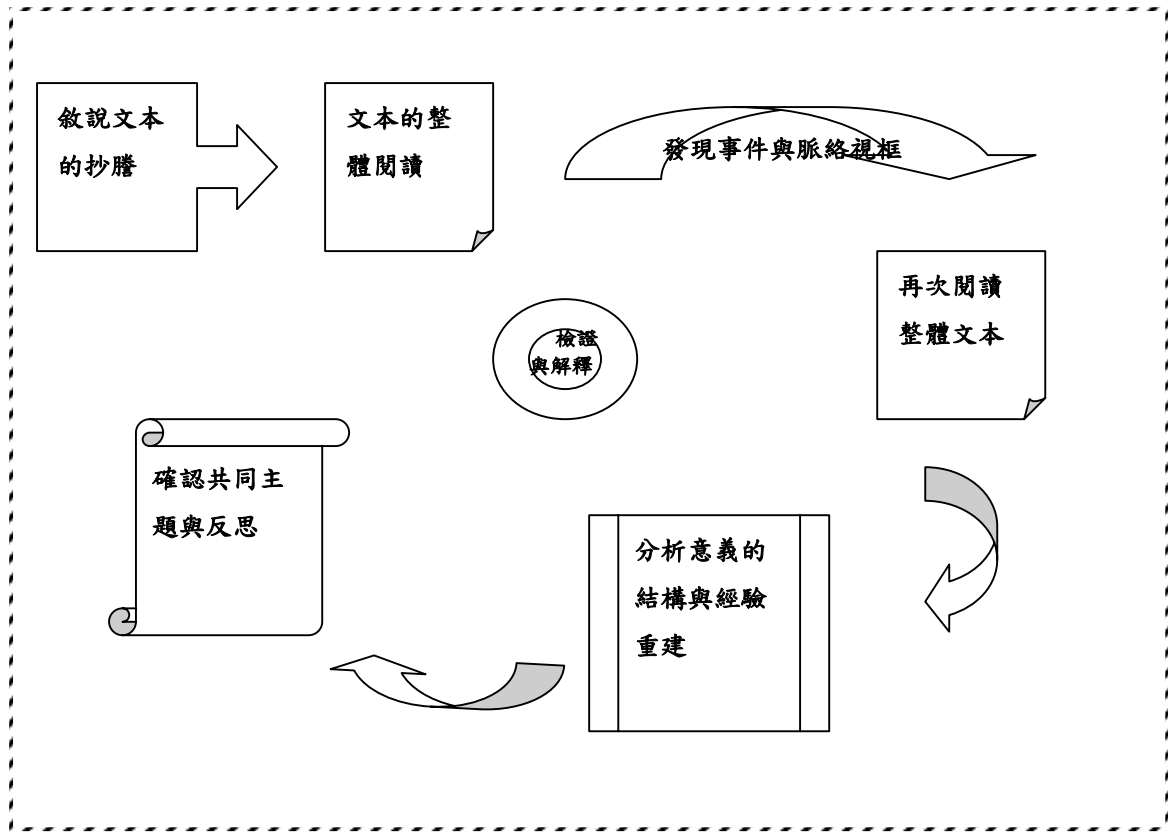
- 一、由研究者本人全程收集相關資料，研究者過去有內科病房、外科病房與急診室等 11 年的護理專業背景，對於臨床上慢性病病患有某一程度的熟悉與理解層度，因此對於慢性病病患以及其家屬的處境抱有相當的同理與疑惑，因此在進入研究所之後，對於慢性疾病相關領域的課程均懷有高度的興趣參與研習，因此在進入本研究之前，研究者本身已在校內修畢相關課程，包括有：生死學及哲學基本問題討論、質性研究、生命倫理學、個人與團體諮商理論、悲傷輔導、存在心理分析、臨終關懷等相關校內課程，並於校外參加生命教育工作坊以及各項質性研究之研討會，暑期參與指導教授之讀書會研讀相關書籍，對於所欲鑽研的主題亦在各種課程之中漸漸浮現軸心。
- 二、因此在研二上學期與指導教授確認擬定研究主題之後，即著手準備研究計畫及考察相關文獻資料，而與植物人相關的質性研究寥寥無幾，因此需要透過文獻的閱讀與臨床個案的相互比對，才讓研究者在其中擷取相關經驗以擬定訪談之大綱(見附錄五)，訪談大綱以非結構式的訪談內容為主，強調開放式的談話氛圍，其內容概略包含有：(1) 主要照顧者於陪病處境下的心理動態與歷程；(2) 主要照顧者所面臨的身體、心理、社會與關係上的轉變；(3) 探討主要照顧者與被照顧者間在時間序列上的連續性變化；(4) 對於安樂死的看法..等等議題進行研究訪談。
- 三、研究者以此訪談大綱，在醫院病房裡實際預訪一位受訪者，此受訪者為 36 歲已婚女性，被照顧者為其臥床 2 年的植物人先生，透過實際錄音訪談，事後轉錄為文字文本，在文本中對於訪談大綱做了微調的修飾，並將訪談內容加入「外籍勞工與親屬在照料上的差異性」來加以探討，於預試期間為了更深入了解植物人特殊的病理特徵，研究者特向腦神經科醫師請益，加上曾研習高級神經急救術等相關神經醫學再教育課程，藉以更加釐清神經功能障礙症等相關病理知識，整全植物人的理學知識與經驗，以求視域死角之突破。

四、於研究計畫書通過審查之後，與指導教授討論相關疑義內容，便進入正式訪談的研究時程與場域，經由醫院同仁與親友推薦，篩選符合居家照顧條件的植物人與其主要照顧者作為訪視對象，刪除一位不符條件之個案，整個研究歷程共計收案訪談三位研究參與者。每一次的訪談不先行切入欲挖掘的主題，而是透過提供植物人護理活動以及與主要照顧者的日常生活事務聊天中，採用開放式的談話，試圖與受訪者建立彼此的信任感與熟稔度，再漸漸將研究參與者的談話內容引導匯聚在研究所關注的議題上。每一次訪談的時間約為 2 小時，訪談地點以主要照顧者意願為主，大部分在居家客廳或是房間內訪談，訪談過程中須重視受訪者的隱私性，避免不必要的干擾，同時於訪談牽動受訪者情緒時，是受訪者需要可隨時中斷訪談，每次進行正式錄音約為 40 至 60 分鐘，每一研究參與者共錄音 2~3 次，而所訪談的資料必須在錄音後 3 週內逐一轉成文字稿，期間為時半年之久，而此文本資料將以下述的資料分析步驟進行實質分析(見附錄六)。

#### 肆、資料分析步驟

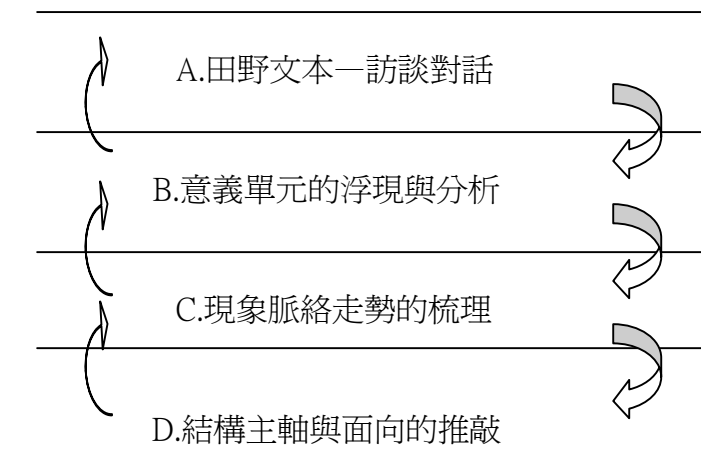
曾有學者指出對於意義理解的過程是來回於先前理解與理解之間的，在歷史與社會條件之下個體原有的第一先前理解，經認知活動成為第一理解，但此理解並非固定不移，而將有可能成為下一個層次的「先前理解」，而形成第二理解，由此永續不斷的溝通與對話的歷程中而有了第三與第四層次的理解，因此意義理解的過程往返於先前理解與理解之間，而理解植基於先前理解的反省與批判過程（畢，1995），則緊扣著詮釋循環的精神。高淑清教授於 2005 年在國立中正大學清江學習中心所舉辦的「質性資料分析方法－主題分析法實務」研討會中曾經發表：「詮釋循環在主題分析法當中的運用」思考架構圖，試將詮釋循環與七個主題分析步驟的結合，作為詮釋現象學的分析步驟。





圖六 研究分析流程圖

而本研究所採用的詮釋現象學分析步驟，以蔡昌雄博士於 2004 所提出之「文本詮釋現象分析四個層次法」(如圖七所示)，做為整體文本分析的核心結構。蔡昌雄博士認為詮釋現象學乃視特定生活經驗為文本，具有個人特質，因此在解釋時需放大某種特定經驗或意象，直到視域融合，且文本無固定明確的分析步驟，經驗描述需不斷被重寫，在重寫的研究過程中需要時時保有「部分與整體」間的平衡觀照，並來回辯證四種根本的存在：空間性、肉體、暫時性與關係性。研究者將實際的文本分析步驟參照文本分析的四個層次來加以操作分析，在文本間來回閱讀以融入研究參與者所述說的生命史經驗，而文本分析四層次的內涵與結構分述如下：



圖七 文本詮釋現象分析四個層次(蔡昌雄，2004)

### 一、田野文本—訪談對話:

第一層次為訪談文本，意即訪談逐字稿之閱讀，對於每一研究參與者所述說的生命經驗，研究者試圖在轉化為文本敘述的文字中，藉由細細的品嚼譜出其生命的脈絡與特殊經驗的感受，不斷在反覆閱讀的字裡行間體驗主要照顧者的心境，以融入其切身的感受。

### 二、意義單元的浮現與分析：

本層次旨在得到一視域的整體感，意即在每段文字中找出有意義的詞句將之「視域化」的過程，初始需逐字逐句地詳細閱讀每一份逐字稿，加以思考文本內容，並發現具有意義的字句，在具有意義的訪談字句下方標上底線，對所浮現的意義單元進行理解和描述，接著在不同意義的內容進行文本內容的分段、給予文本編排標註，如A1001即表示研究參與者A的身分，在第一次訪談逐字稿中第一個段落的内容，隨著意義單元與區段之間的建構，視域化也不斷的進化調整。

### 三、現象脈絡走勢的梳理：

進入第三層次後必須將焦點放在不同文本區段與區段間的意義脈絡發展，藉以在每一區段的概念與重要陳述之間區分出現象的本質脈絡，並在脈絡中梳理出文本區段與

區段之間的現象走勢，針對現象矛盾或共鳴之處進行討論跟對話，此為對文本區段的切面作一橫向切面的整體觀照，並與結構面的主軸關懷保持雙向互動的關係。

#### 四、結構主軸與面向的推敲：

第四層次是以深掘現象脈絡的內蘊意涵，解釋潛在意義單元的結構，並推敲出結構主軸的面向，再賦予結構主軸之主題命名，給予詮釋文本內容縱向切面的本質軸線。經由研究所採取的解釋觀點與理論中，找出符應文本前三層次意涵的重要概念，結構主軸的定名並非一次分析即可完成，而是在文本分析、文獻閱讀的來回討論之間逐漸形成，以作為涵蓋前三層次經驗意義的範疇與構面。因此論文研究結果之鋪陳是以文本四層次分析之結構主軸為依據，在書寫的過程中仍是不斷回到訪談分析資料間進行反思與理解，並由協同研究者的輔助理清，再度去檢視、建構經驗意義的脈絡性與結構面，最後描述解釋出本研究之經驗本質(可見附錄六)。

### 第三節 研究嚴謹度與倫理議題

#### 壹、研究的嚴謹性

質性研究者關心的不是「客觀分類計量」，而是「社會事實的建構過程」以及「人們在不同的、特有的文化社會脈絡下的經驗與解釋」。這種脈絡情境過程、互動、意義和解釋的探索研究，其研究價值與判定標準絕非量化研究典範所創出的「信度」和「校度」規則所能涵蓋（胡、姚，1996）。因此質性研究學者如：Lincoln 和 Guba，即在質性研究信校度檢核的看法上有不同的見解，高（2005）更整合了吳芝儀、胡幼慧、姚美華與林佩璇等的看法與詮釋，而歸納出質性研究可信性的指標與策略，以期對文本作多元的檢證以獲致經驗世界完整如實之呈現，請參考下表四。策略中以三角檢定（多元檢證）為增進質性研究方法可信賴程度的指標之一。而三角檢定（多元檢證）的理念就是研究者為了要檢證與建構事實，需要依靠多方的資料來源，因此需仰

賴多方的資料來源，如：報章雜誌、官方文件、日誌圖表、會議記錄、訪談不同對象（行政人員、專家及學生等），運用不同資料蒐集方式：訪談、參與觀察，在分析策略上佐以文獻解析、專家意見與學理依據等，達到多元資料間相互佐證的目標，使研究者對於研究現象事實的瞭解更為周全。

因此本研究為釐清更多相關細節，健全研究時的嚴謹度，透過研究對象的參與觀察，與之互為主體的實質互動後，在內在校度上豎立一可信指標；另在過往的文獻中尋思相關細節，更透過報章雜誌、Discovery VCD、官方文獻資料、網路，以及到呼吸照護病房實際參訪植物人之家屬，以達多元資料間的彼此呼應和應證，讓現象經驗內涵更為澄澈與周全，也讓研究信度獲得可靠性。透過上述的活動，使得研究得以進入深度且豐富的描寫，在每個個案的文字稿分析過程中，遵照文本詮釋現象分析的四個層次法，並於分析後與指導教授討論確立方向與主題，讓本論文達致外在校度。

傳統研究指標	質性研究的可信指標	方法策略
內在校度 (internal validity)	可信賴性 (credibility)	長期涉入、參與觀察、持續探索、三角檢定、同儕稽核、互為主體、負面個案分析、研究對象檢證
外在校度 (external validity)	可轉換性 (transferability)	豐富的描述、詳實過程的透明化
信度 (reliability)	可靠性 (dependability)	稽核團隊檢證、研究對象檢證、三角檢定
客觀性 (objectivity)	可確認性 (confirmability)	稽核團隊檢證、研究對象檢證、三角檢定

表四 質性研究可信性的指標與策略(高淑清，2005，頁 32)

## 貳、研究倫理

Bogdan & Biklen (2001) 指出研究需立基於以下的倫理態度來做研究，才不至於失去研究的價值與意義及傷害到研究對象：

- 1、除非當事人同意，否則研究對象的身分必須保密，這樣蒐集到的資料才不會使研究對象困窘，或是以其他的方式傷害到研究對象。因此本研究爲了避免認知上的誤解，研究者與受訪者聯繫訪談事宜前，除了取得研究參與者口頭同意之外，並在進行訪談前將研究目的與訪談同意書(如附錄四)交與受訪者並解釋之，讓其更加明確瞭解本研究的方向從而取得共識，之後再開始進行正式的訪談。
- 2、在研究中要尊重研究對象並尋求他們的合作。雖然有些人贊成隱密的研究，但在一般的情況下則有共識，意即研究對象必須被告知研究者的研究興趣，並同意進行才可以，故研究者更不可以欺騙對象，並使用隱藏的錄音或錄影工具來蒐集資料。研究者在本研究進行前徵求研究參與者的同意之後才進行錄音的資料收集，並告知研究參與者會加以妥善處理整個錄音的資料，確保不會外洩，使其減輕錄音的困擾與疑慮。
- 3、簽立訪談同意書，確保研究對象的權利與義務，因此研究者在研究前告知研究參與者，於訪談進行的內容中若涉及揭露個人內心深處所不願接觸的事件，或是一些尷尬、不舒服的感覺，隨時可選擇中斷或退出本研究，亦或是在錄音過程中，有任何不希望被紀錄的部分，研究者亦會刪除此部分錄音，同時研究參與者也有權利在任何時間退出此研究。

## 第四章 置身處境下的陪伴照顧

本章作為呈現訪談資料分析結果之第一部分，研究對象為植物人家屬之主要照顧者，當家庭成員中有人遭逢生命中意外的變故，衝擊所波及的不僅是病患本身，亦包含有家庭成員，其中又以主要照顧者涉入的層面更為深切及廣泛，本章以主要照顧者在陪伴照顧處境裡的衝擊與接應為主題，針對主要照顧者在面臨親者巨大丕變之後，各自不同的處境故事為表述，點出初始面臨照顧植物人過程中渾沌未知的路程，繼而闡述在漫長日復一日的照顧循環中，主要照顧者所指涉的身心負荷與時空感如何產生質變，藉此鋪陳主要照顧者在照顧處境下的邊界經驗；並加以探討主要照顧者如何開展與病患間照顧陪伴的本真關係，並且在此關係結構底蘊下，所顯露表達的關照情蘊，藉由共命共在的陪伴照顧歷程得以開放被看見。

### 第一節 生命的變奏曲

人類寓居於世最為寶貴的生命資產在於擁有意識活動與能動性，除了死亡能夠剝奪人的意識和能動之外，植物人的存在樣態亦是一種漫漫無意識、癱瘓之姿的在世存有，因此活死人成為他人對植物人的意象，也成為社會共識下的表徵。當一個家庭面臨親者成為植物人時突如的樣態改變，所屬生活世界瞬間產生改變，改變的過程中必然有所衝擊，尤以家庭中的主要照顧者影響更鉅。因此本節將先探討三位研究參與者之親者如何成為植物人的生命故事，述說主要照顧者對植物人的失落悲傷之情，然後在失落悲傷之中，理解與描寫主要照顧者在照顧植物人親者時所面臨的生活羈絆，如何有別於一般的慢性病者，邁入未知生活的深淵中。

#### 壹、未知生活的啓程

##### (一)李伯伯的故事

李伯伯是因為中風成為植物人，主要照顧者為太太，李太太回憶起 13 年前的往事，娓娓述說了李伯伯的生病歷程，李伯伯於民國 81 年 4 月 9 日發生第一次中風，當時的他身主體的知覺只是經驗到「手指頭麻麻的感覺沒有力氣…字寫的不漂亮寫也寫不順 (A1002)」，原以為可能是疲勞所引起的，但是李太太說：「我就感覺到 he 講話中有一句

話的尾音有一點點的怪異.. (A1002)」，加上「在發車的地方他就傾斜 2 次還好沒有跌倒(A1002)」等，隨著病情的明朗與突顯旋即被醫師診斷出腦中風而住院 3 個月，在李太太主觀的認知中，認為李伯伯的第一次中風突如其來且令她毫無準備，她說：「我們兩個傻傻的…我們也不懂啊，而且會得的人都是老人、愛喝酒的還有胖胖的, 那我先生高高瘦瘦的應該不可能啦(A1002)」，她一直認為是血管『相臥電』所誘發的，儘管事出突然，李太太還是獨自一人毅然面對照顧李伯伯的重責大任，當時孩子都還只是國高中「我 24 小時就必須要照顧他，小孩子那時候我就在這裡也無法照顧到他們，就讓他們自生自滅啦(A1003)」，為了專心照顧先生，李太太必須仰靠鄰近妹妹的幫忙，才能在醫院裡 24 小時的駐足守候，想到住院治療時夫妻倆共苦共患難的情境，李太太眼眶泛紅且哽咽的說：「他可憐我也好可憐喔!... 陪他住院住了一個禮拜，我一個禮拜一粒飯也沒吃喔! 就只有喝水...(A1003)」。住院期間，隨著病情每況愈下，李伯伯出現了無法說話、昏睡及無法走路的危機，李太太述說著當時的回憶：「我們也都很少去接近這種醫院, 不然我們怎麼這麼完全不知道那個醫學常識呢? 任憑醫生怎麼處理我們就那樣配合這樣子而已...(A1002)」，因而浮現一種「心中很無力感」的感傷，3 個月之後先生雖然恢復了意識，身體功能就此出現「就變『跛腳』(台語發音)了」的殘缺，而需要定期到醫院做復健。

李太太的生活是在無可選擇的境地之下，進入了失去常軌的荒原之中，徹底改變了她生活世界所賴以為之的平常，他需要定期協助復健，小孩的教養需要仰賴親戚朋友，經濟的收入必須自食其力，情緒的波動更是咬牙隱忍，種種的非預期轉變讓李太太經驗到一種失控的處境，無助與堪憐的存在困惑是往後 10 幾年照護陪伴經驗的生命寫照，現在的第一次中風只是故事的開端。1 年之後先生又發生了第二次中風，這次讓他「就做了啞巴將近 2 年的時間，一句話都不會講…然後不到 2 年他又來第三次中風(A1003)」，語言溝通的能力逐漸喪失，病情總是充滿波動，好不容易維持了 4 年穩定的病情，大家總以為雨過天情而「比較沒有警戒心」，未在此次病徵出現的第一時間讓李伯伯接受診治，當開始出現走路跌跌撞撞之後才送往急診室，當時情況不甚樂觀「結果這個時候馬上急診室一檢查就說是腦幹那邊又梗塞到, 又開始第四次中風..

(A1003)」，住院 4 個月後李伯伯成爲現在的植物人樣態。在李伯伯第一次中風一直到成爲植物人的前後 13 年間，李太太一直都是陪伴他的主要照顧者，未曾離棄。

## (二)鄭先生的故事

鄭先生今年 37 歲未婚，不幸成爲植物人已 3 年餘即將邁入第 4 年，母親鄭媽媽是家中的主要照顧者，當問起鄭媽媽兒子事發原由，她回溯時空來到了當年兒子出車禍時的光景道出：「車禍啊，伊自己騎摩托車去跌倒的，去撞到頭殼，阮記得那時候伊好像是趕要去上班，就已經到公司的門口了，不知道什麼原因去跌倒頭殼去撞到消防栓…啊不知道是不是消防栓旁邊的路濕濕的才會去跌倒。您同事說那消防栓被伊撞一下很大力都歪去啊，水都一直噴一直噴，有人騎過去才給伊拖出來，拖出來的時候人就已經都昏昏過去了，叫不醒，後來才叫您公司自己的救護車載伊去急診室(B1001)」，在電話那頭普接到公司通知的一對鄉下老夫妻早已心慌意亂，鄭媽媽述及當時的反應：「您公司的人給阮通知的時候，阮緊張到差一點暈過去，一顆心肝一直采，和您爸爸去到急診，心肝都涼下去，想說糟了這聲不知道甘會醒不過來還是會死去？(B1001)」，在面對唯一的兒子車禍重傷的噩耗時，只能六神無主的在急診室等待醫生的救治與宣判，鄭媽媽描述當時在急診室看到兒子滿身是血的情景：「全顆頭殼都是血，鼻子也出血，耳朵也出血，手腳冷冰冰的，都不會動..(B1001)」，兒子喪失了意識無法言語連嘴上都被插入氣管內管，脖子上上了頸圈固定，看著兒子任人擺佈的躺在那裡動也不動，她的心中除了緊張還是焦慮與無助，當時緊張到差點暈過去，焦慮到一顆心跳個不停，無助到心肝都涼了一截，人全身都軟了一半，鄭媽媽傷心的說：「阮只有伊一個兒子……(哽咽)，我全身一直抖一直抖，聽到醫生說很嚴重，哎……..人就軟一半去了，心內一直求神明保庇，一直求祖先保庇，讓伊要活下去..(B1001)」，做母親的心情痛徹心菲，只記得當時唯一的依靠就是不斷的向天祈求神明與祖先的庇祐，讓年輕的兒子能夠度過難關，趕快好起來。此時在攸關存活與死亡的關卡上，內心的煎熬與無助，被這無法控制的非預期情境徹底吞沒。一場意外讓鄭媽媽的兒子在垂死邊緣與生命搏鬥，看在母親的眼裡竟是無限的傷感和無助，情緒上的負荷已超越零界點，對她而言，目前最重要的是孩子能有好轉的跡象，因爲兒子是她從小到大殷切疼愛、含薪茹苦所拉拔長大的獨生子，也是鄭家



唯一傳宗接代的火脈，頓時之間，因著這場車禍，鄭媽媽失去了具有重要意義的部分，她與兒子之間的依附處在緊繃的直線兩端，隨時會因病情的改變而斷裂，求人也求天，奇蹟的希望是僅剩的護身符。

鄭先生有加護病房與死神搏鬥了 1 個月之後，雖然脫離了呼吸器自我呼吸但是意識仍陷入昏迷，鄭家曾想過換醫生、醫院，也祈求未知的神靈給予力量，鄭媽媽形容著那不捨的心情「住在那裡每天都在發燒，伊又不會說話，阮摸伊的身軀都燒滾滾，手腳是冷支支，喉嚨很多痰看護士在抽很殘忍，我是看到眼屎一直流，煩惱到每天求神拜佛，就去廟裡面求平安符，叫護士幫阮掛在他的床頭，看會不會比較快好(B2001)」，終因某些考量而繼續住了 4 個月直到院方趕人，由於進步仍是有限，鄭媽媽很失望的表示：「在醫院住要 4 個月，只有進步到不用插尿管，咪發燒，喘氣就要喉嚨要來挖一個空，人也是都呆呆咪說話，步步就要人家由鼻孔那條管餵牛奶，住到後來醫院在趕阮了，叫阮快去準備好(B2001)」，鄭媽媽在不能接受中仍要忍痛接受兒子已然植物人的樣態，往後的 3 年多鄭媽媽未曾放棄過關愛與希望，還是積極尋求各種偏方與治療方式，願有朝一日兒子奇蹟式的復甦，繼續為鄭家延續香火血脈。

### (三)陳媽媽的故事

陳媽媽是一個罹患糖尿病十多年的慢性病患者，成為植物人之前即為白內障的併發症所苦，而居間照顧陳媽媽往返醫院的大多是女兒敏，在陳媽媽完全成為植物人時，敏的角色更成為家中不可或缺的樑柱，敏論及當天母親病發的情形：「就是有一天早上起來，六點多我爸爸要用飯給她吃的時候，那時候我剛好跟朋友約要去爬山…然後我剛好在路上..我弟弟忽然打電話跟我說，我媽媽整個人都軟掉然後口吐白沫嘛…去成大那邊急診下來，就是他們測的時候血糖剩下 20 嘛，脈博都沒有了啊(C1001)」，然後「整個身體都軟掉，怎麼搖也搖不醒啊…(C1001)」，在事發當天陳媽媽因低血糖昏迷而引發腦部缺血，導致意識昏迷、心跳暫停與口吐白沫，經敏緊急送往鄰近的成大急診室進行急救，在急診室雖然血糖已獲得控制，但卻因腦部缺氧過久持續發生意識昏迷與喪失常人般正常功能的情況，因而住在成大觀察病情 21 天。在母親昏迷的那 21 天，敏天天到醫院幫她拍背、洗澡、處理排泄物、參與檢查與詢問治療的結果，在她耳邊呼喚：「我們

就是有叫…一直每天都叫她(C1001)」，甚或還幫母親作懺祈福「然後剛好那時候我們的，我們那時候有法會嘛，我有幫她做水懺…做水懺的功德迴向給她(C1001)」，總是希望母親能夠恢復意識正常生活。敏當時已是皈依佛祖的教徒，當母親住院時法師曾為她開示說到「她就是有兩個選擇，有一條就是好像陰陽界的地方，他們在橋她的歲數，好的話就是會帶她走啦，啊如果不好，就是會讓她醒過來啦(C1001)」，因此敏學著放下執著選擇讓母親依最自然、不受折磨的方式離開，她向醫師表明不急救的立場，同時在母親病情稍加穩定之時讓媽媽回到熟悉的家自己照顧。

敏當時爲了照顧母親辭掉了工作，卻發現自己的生活承受著莫大的壓力「會有一股壓力說不上來，說心理煩悶也是(B1004)」，敏形容那半年來的日子「那個居家護理來我家，她看我們這樣照顧的情形好像快不行了，因為那時候我也覺得我也快崩潰了(B1005)」，然後加上「爸爸又情緒又很不好，啊我每天就跟自己講說我要自立嘛，我就是會早上起來幫她弄一弄，我就會跑去運動，可是我也曾經在樹林下自己一個人在那邊哭(眼眶泛紅、鼻頭泛紅)(B1005)」，因此將母親受託給安養院，約莫3個星期的光景敏和家人發現那不是他們想要的方式，因爲陳媽媽身上總是帶著新傷舊傷、全身看來髒衣服也很少更換、屁股長了褥瘡,連體重也明顯下降，所以敏決定自己帶回家親自照顧不再考慮機構式的安置場所，敏在往後1年多的生活裡體悟著「一個長期病患的照顧家屬來說啦，其實已經面臨到他家裡有一個這樣的人的話，他要用很平常心去面對他，然後給他生活化(B1010)」，她用正向的態度引渡了自我難關，並持續在照顧的路程中堅守著作子女的責任。

亞隆曾說當我們發現生活世界在未經自己同意的情形下，在一種失去控制無法轉圜的境地之下，硬生生將自己放進無法選擇的存在時，無助的感覺是可理解的情緒反應，這種存在衝擊的狀態是一種「被拋入」，我們無法選擇卻被動性的被拋入莫名無助與恐懼的困境(亞隆，2003)。李太太、鄭媽媽與敏正感受到因親者全癱而驟然降臨的存在衝擊處境，未來對她們而言無法拋出實質的藍圖，從現在開始的每一刻都是無盡未知的以後，無助與恐懼的羈絆如影隨行。

表五:研究參與者背景資料

背景資料 化名	主要照顧者	主要照顧者年齡	成為植物人原因	巴氏量表分數	臥床病齡	居家照顧狀況	主要照顧者宗教信仰
植物人 李伯伯	太太	59 歲	腦幹中風	0 分	4 年	與 3 個兒子同住，僱請 1 名外勞	無
鄭先生	母親	62 歲	車禍	0 分	3 年 4 個月	父母親及 1 名外勞同住	道教
陳媽媽	女兒	42 歲	糖尿病	0 分	1 年 6 個月	先生及大兒子家庭同住，無外勞	佛教

## 貳、失落的悲傷

悲傷為個人受到失落的影響，而在生理、情緒及精神上都有痛苦的反應，它所顯露的是一種深刻、劇烈與被剝奪的痛苦，會使人陷入哀愁與不樂；而不管什麼形式的失落同樣代表的是依附(attachment)的結束，也就是與人依附關係的結束。期間為了因應失落所帶來的悲傷，個體會呈現生理上的不適，在心理上則出現焦慮、恐慌、無助與絕望感，進而產生哭泣、睡眠與食慾上的困擾。遭逢意外失落的鄭媽媽，心中還是有一種難以承受的苦痛，她提及意外事件時表示：「我多希望那天事情不要發生，那天我永遠記的很清楚..我是很不願意去到伊車禍的現場(B1002)」，然而意外失落之後伴隨的恐懼與無助不會因為時間的增加而減少，反而是一點一滴的助長著落寞、哀愁與苦痛，在這段期

間鄭媽媽形容「心肝都不清，綁緊緊的，整天都在想他的事情，煩惱想到尤頭角面，吃飯也吃不下，瘦要 7~8 公斤…睡也睡不好，都會一直胡思亂想，想很多…(B1004)」，失去唯一摯愛的鄭媽媽只能無語問蒼天，她失去了具有重要意義的部分，也經驗到與兒子之間依附關係連結的斷裂，「那會知道發生這種事情，想到就會甘苦…那麼乖的囡仔…那麼少年，真的是不能接受 (B1009)。」，斷裂的當下，鄭媽媽靠著對兒子的回憶維繫著母子間的情感，「我每天躺在床上，想到他細漢的時候，我都目屎一直流…不知道要怎麼處理，他才會好起來…每天也都在希望快好起來走…像以前同款..(眼眶紅、擤鼻涕) (B1009)」，那種情感的連結讓鄭媽媽在往後的照顧生涯裡有著許多的牽掛與煩心，「想到他剛帶傷的時候，一年多喔阮有時候都煩惱睡到半暝 3 點就心肝驚醒起來，心臟一直撲撲采啊就起來椅子上坐，坐在那裡煩惱伊的事情到天光，常常也都睡不著，想說操煩到..很多事情都影響到了(B1009)」，那種痛心疾首的苦鄭媽媽說只能自己孤獨的品嚐：「有時候自己一個人靜靜躲起來哭，不敢給阮女兒看到，阮頭仔看到會罵阮，所以阮哭過大家都不知影，阮都裝給好，不然大家心情都歹，照顧不下去…真正是槌心肝(B1009)。」，一場意外的車禍讓鄭家頓時籠罩在希望的破滅之中，鄭媽媽期待的常態生活出現裂縫。

同樣的失落悲傷情懷也發生在李太太的經驗上，雖然先生是因為長年的中風而邁入植物人的狀態，但是當第四次中風成為不可逆的變化之後，李太太仍難掩情緒的述說道：「當然還是會哭啊，很『un 心』(台語發音) 我先生的遭遇，這是一定會的啊…(開始大哭) (A1008)」，在她的生活世界因為先生的完全傾圮，也讓她產生莫大的失落與悲傷，「我也是很不願意再掉眼淚，我眼淚也是掉的也都差不多了，不敢給小孩知道，更不能讓婆婆或親戚朋友看到，自己承擔哪。」，跟鄭媽媽一樣，李太太為了孩子選擇自己獨自面對，「我的苦就算了，大家不用跟著一起受罪啊，那我現在只能往好的方面去想，不然…怎麼面對，生活很難……(啜泣)，大家也都很苦..茫茫的未來…(A1008)」，悲傷轉而悲懼只能獨自承受，而因病李太太與先生的親密依附關係產生裂隙，一人體悟著遽然斷落的恐慌與傷痛：「我差不多兩三年都過很恐慌的生活，(哽咽到說話斷斷續續)我.就在想…我的生活..為什麼人真的很沒有保障?很恐怖…很煎

熬…。一個好好的人，才一個早上…。我的家庭就突然變成這個樣子了，我會一直怕…(A1012)」，瞬間生活常軌的崩解，讓李太太心中悲傷的印記久久不能釋懷。然而另一研究參與者敏分享道雖然從小與母親不親，在母親癱瘓之後個人對此的情感張力沒有太大的改變，反而是爸爸的情緒波動較大，對於彼此而言「那時候的精神生活應該也是屬於…負擔吧(C2008)。」，但是敏選擇將失落悲傷轉移提升為追尋意義的心靈反應，她認為「如果因為她這樣整天都在那裡傷心難過，好像事情也不會改變喔.. (C2008)」，她用清楚的思維告訴了自己：「我覺得當你很清醒的時候，遇到事情就是要很冷靜的去看不一件一件怎麼處理嘛，要有輕重緩急的做法啊(之前亦強調過一次)，老是在那邊怨嘆..好像那是屬於自己很內在的東西啦…不能因為這樣而影響自己以後(C2008)。」，與前兩者相比，敏對失落悲傷的態度有著不同的視野與理解。

其實主要照顧者在面臨親者驟變的失落後，形成身心創痛繼而引發心理上或多或少某種程度的悲傷反應，而在雙向情緒的擺蕩中，需要一段時間以擺脫悲傷的情緒回復平衡狀態，且必須由他們自己體驗過程，進入悲傷走出悲傷。三位研究參與者在參與照顧至親的過程中，從面臨親者驟變而造成依附關係斷裂，進而產生失落悲傷的心理反應，讓照顧者與被照顧者之間形成一種無形的相互羈絆，相互拉扯相互銷抵，因而呈顯出植物人的存在樣態對主要照顧者在照顧處境上有其獨特衝擊與具體圍限的層面。

## 第二節 身心所承載的負荷

常人仰賴意識的指配完成各項身主體的活動與目的，生活上總是有一定的目標可供追尋，未來也是一種可投企的無限可能，但是對於植物人而言，失去意識也就失去了一切存有的本錢，癱瘓的身體、沒有言語的表達、無法完成日常生活的基礎自理，使得他們的存在樣態只能被框架在病床上，命運掌握在照顧者的身上。相對的對主要照顧者而言，必然成為其身心負荷的開端，主要照顧者必須以一種方式，一種照顧者將自己準備好以能對於被照顧的植物人全人反應的方式，因此指涉到主要照顧者在身主體為承接世間斷裂處所回應的投入與無條件的給出。本研究的三位參與者，展現不同的身主體所承

載的負荷反應，在其中她們用自身的身體與癱瘓的至親相互交融，作為照顧處境下彼此相互理解與接納的依附。

### 壹、異己異情與真有之情

鄭媽媽、李太太和敏都因為不忍心將罹病親者送到安養院，說什麼也要自己親手在家照料，因著這份不捨與對家人的關愛，相對的身體負荷自是相形益增，因此年紀稍大的鄭媽媽與李太太必須請一個外勞回來幫忙，敏則是因為年輕與自身所箝負的使命感而自己獨立完成照顧的工作，不論對於親愛的家人採用怎樣的方式來照料，對主要照顧者而言選擇在家照顧都是一種沉重的負擔，也因此彰顯出不同的生命經驗流動被人所感動。

因著那份血濃於血的母子親情，說什麼鄭媽媽就是堅持讓兒子在家接受完整的照顧，在家裡樣樣都要自己來，雖然辛苦但是心中感覺較為踏實，因為鄭媽媽認為讓安養院照顧是：「丟在那裡聽說一個護士都顧要十幾個，自己顧一個就要忙不過來了，這妳怎麼有辦法接受，放在那裡給人隨便糟蹋，心肝真正放不下去，放在那裡給人隨便糟蹋(B1002)。」，鄭媽媽覺得別人照顧都比較潦草，至少在家每天都能仔細的照料：「雖然在家自己顧很甘苦，也是就要顧都是自己的後生，想說顧那會好起來也是一個兒子勿一在(B1002)。」，鄭媽媽相信自己親手照顧兒子，兒子絕對有復原的希望，讓安養院照顧，可能不用2、3年就會失去兒子，因而傾其所能付出相當多的心力，只求兒子能夠復原。除了身體上的照顧以外，鄭媽媽其實堅持的是那份不捨的心聲：「不甘給他一個人惦在那…阮做味出來(B1002)」，所以「安怎說都是要顧到底(B1002)」。因為兒子突如其來的意外，讓步入晚年的鄭媽媽在有生之年要再從頭來過，就像兒子剛出世一樣，需要人家餵飯、穿衣、洗澡與運動，畢竟是血脈相連心中盡是有萬分的難割難捨，不送安養院是至始至終的抉擇，因為骨肉的受苦亦是母身的煎熬，就是這種原初的親情倫理，母親與兒子間相互關係的呈顯與承接，呼應了有別於一般常人的倫理之情。

爲了照顧兒子,鄭媽媽說：「我一透早 5 點半就要起床煮他的粥，我都用很多材料下去熬 1、2 小時，粥煮好還要用果汁機打碎打爛，還要去買青蛙回來煮他要喝的湯，接下來還要煮他的中藥一天三帖，還要款裡面顧外面的生意，還要給他做運動、洗澡，這都是每天要做的，我下多少苦心啊！(B1002)」，日復一日的親手力爲，鄭媽媽堅毅的說：「也是希望顧到會爬起來。晚上還要快去浸他的米,人教的說要先泡爛再下去熬比較好(B1002)。」。因此她必須在隔夜就開始準備兒子每天的食物，不忍讓兒子喝罐頭食物，只好每天熬煮爛透的稀飯，米粒需要在夜裡浸泡，清晨 5 點就要起床熬煮稀飯，1、2 個小時過後再將煮爛的稀飯或著青菜下去磨成流質的食物，以便讓兒子在早上 7、8 點可以灌到熱熱的食瀰，接下來還要煮中藥趕在餐後餵食，並且在兩餐中間準備好另一份滋補的青蛙湯，然後每天的運動、翻身、洗澡都是免不了的例行公事，一整天不是只有家裏的兒子，店裡的生意也需要她一手來張羅，她是裡裡外外忙進忙出。雖然很排斥一個陌生人住進家裡,但因自己的歲數有了，在有些時候總是需要一個年輕人來幫忙，「老了顧不來才會去請一個外勞，不是說自己就來享受了... 我之前就很反對一個外人住在家裡，那是因為我女兒女婿好心說怕我們太累才會請外勞。像我現在這個外勞，很年輕不懂半項，手腳又慢，我們也是檢起來做(B1002)」。對鄭媽媽而言外勞無法分憂解勞，頂多是偶爾當自己需要外出辦事的時候，多了一個人來看顧兒子的安全，她無法完全信任外勞的做事態度，「我還是要給她看前看後..」，同時爲了讓外勞更有時間照顧兒子，鄭媽媽的家事從不過手於外勞，「我還要傳三餐恁也不會煮台灣的菜,煮的阮也吃不習慣,我都希望她們只要可以好好來給阮照顧就好,其他的我來用沒關係..(B1002)」，鄭媽媽還談到過去對於外勞不好的經驗，因爲她的兒子很容易生病：「像之前的外勞都不會顧,常常也都顧到感冒，像有一次晚上她就都顧睡沒起來給他翻身，尿套掉了全身都濕了也不知道起來用一用，隔天他就發燒了，他只要一發燒就很難吃藥，吃藥吃要一個月，屁股和腳都壓到紅紅破皮破皮的，每次叫她要小心一點,都沒

在給妳聽，說一說也是沒做氣得要死(B1002)。」，對於外勞的評價，鄭媽媽是隱忍在心，畢竟外勞還是一個非親非故外人。

有了前車之鑑，也因此鄭媽媽和鄭爸爸常常半夜輾轉難眠到樓下去幫兒子清尿袋、翻身或是換尿布，深怕外勞熟睡讓兒子又是尿液浸潤滿身而發燒生病，不然就是產生褥瘡，鄭媽媽憂心的說：「我和他爸爸有時候煩惱到半夜都睡不著，都會半夜爬起來巡一巡，有時候看到尿套滿了也是自己去倒，自己換尿布，用一用都要很久，後來要睡也都睡不下去，一直翻身眼睛一直開到天亮…(B1002)」，鄭媽媽雖一再對外勞叮嚀但總是效果不彰，所以變成自己和外勞一起做，並不完全假手於外勞，反而讓鄭媽媽有感而發：「對啊，也是要做不然全部放給她，她也沒法度，不然請外勞是辜不二三中的事情，自己也沒多輕鬆多少，有啦，是加減可以給妳『空隙』去做其他的事情，不過還是自己就要做啊(B1002)。」。女人在家庭中的工作除了維持家庭的生活品質外，母愛對家庭成員的付出更是金錢所無法換取的，其中隱含的關愛與責任無可比擬，然而在一般家庭中母親是女性常扮演的角色，最主要的貢獻往往是孩子生活世界中的主要照顧者，因此孩子生病住院或在家照料之際，身邊的陪伴者、照顧及情緒支持者往往都是母親，所以母親在照顧生病的孩子之際所承受的身心、責任與社會壓力往往比父親來的直接且深刻(丁，2003)，相對的鄭媽媽在此刻喘息的機會顯然沒有因為外勞的參與而達到分憂解勞的功效。

根本上健康者與生病者因為身體置身處境的不同，在一般世間倫常的接應上無法達到社會生活世界的正常期待，但是原初倫理的本質完全基於知覺性的本質，不必訴諸任何智性的意義與透過世界來完成，而是在人與人見面的直接性裡，當下瞬間完成。這種直接性照面的領域無法被語言掌握，確總是在語言之外以最大的沉默進行(汪文聖，2001)。因此對於照顧生病癱瘓的李伯伯，李太太認為雖然面對的是以另一種生命樣態存活的先生，但是在家照顧才能面向看見，且做的盡心盡力，她提及當先生發生無可挽回的第四次腦幹中風之後，說什麼也不能將他送到安養中心去：「不行，那會被孩子罵死，我良心也過不去啊!(A1005)」，除了孩子不同意連自己也無法接受而讓李伯伯繼



續留在家中安養，看在其他親人眼中不免憐憫「我婆婆他們很明理，她有跟我小姑她們在講..她跟我小孀講說常常來探望我們一下跟妳大嫂講，如果說照顧的事真是沒有辦法照顧的話，就叫她送回來哪裡。因為我有一個小姑那時候在安養院上班..去到那邊妳每個月固定三萬塊進去，星期六或假日有時間你們就再回去看他。這是在照顧上沒辦法照顧的話啦!(A1005)」，親人們體恤李家的負荷尤其是婆婆不介意她將兒子送至安養院，然而這些建議聽在兒子們的心理都持相左意見，「我就把跟我講的話講給我兒子他們聽，我兒子他們就很生氣說，哪個親戚出的餽主意，他又不是沒父母親沒妻兒為什麼送到安養院，他還是一個人耶，他們極力的反對就在這裡，不可能。(A1005)」。孩子對於父親的親情依附是如此厚實，因同理著父親癱著的生命境遇，以及親情血脈的締結，尊重與孝順是孩子給父親最大的報答，在孩子極力的反對與自己良心不安的交戰中，讓李先生進入安養院成爲一項不可能的任務，這是一種甘苦與共的關照情愫，亦是世間常規倫理斷裂的彌平。

畢竟一家之主失去工作能力之後，李太太必須外出工作維持經濟來源，也考量到孩子們該有屬己的未來，「後來我們親戚他們就在罵我說:『妳這樣子不通啦!一定要請一個人，不然這樣妳會害到你自己兒子的前途。』(A1006)」，因此在8個月的輪替看顧之後，因承受的莫大壓力讓李家決定請外勞協助照顧的工作，李太太述說當時所承受的壓力:「一個人自己在這樣子的生活情形，真的很受不了，怕自己顧不好啊，怕事情做不完啊，情緒會很不好!...壓力很大(A1006)」。除了沉重的心理壓力之外，李太太也承受了許多身體勞力上的重擔，「而且我力氣又不大，他又比我高大吼，我要抱他也抱不動，那只是逼不得已事情來了就要自己做...剛開始我們也是一直在考量啊，要怎麼辦啊?...所以都還是再考慮，所以我們自己照顧了將近八個月。八個月才請了印傭來照顧(A1006)」。回首過去，李太太在初始成爲照顧者的角色時，情緒波動是不曾間斷過的，面對先生罹病的衝擊，肩上突如其來的增加了許多的重量，那是因爲病者病情的變化與照顧工作中的困境產造出的身心負荷所添加上去的。病者脫離了社會性，照顧者卻必須走入社會之中，兩者的方向是相悖的，若要維繫在一個平行線上是需要相當多的努力與付出，因此李太太以病者的需求與兒子的前途爲考量下找到了出口，在不能接受

請外勞的觀念後才做出請外傭幫忙的決定。李太太自有她與外勞相處的一套哲學，「我是覺得說如果妳對她好的話，她也會知道，做起事情來比較認真，大家互相，畢竟她們也都是由外地來的，身分也算可憐，我和外傭可以就像一家人一樣，相處上倒不會有困難。」，李太太用另一種和融的態度接受異己的她者，漸漸將她視為家庭中的一份子，「其實我的兒子們跟她也是都有說有笑的，把她當作家人看待，妳沒看她講話可以很大聲很自在，我也是大嗓門跟她吼來吼去(A1006)」。秉著同理與互相尊重的心態，李太太認為對方就能夠感受到她的誠懇，照顧起自己的先生就像家人一樣也會比較認真，在之前和這一位外傭的照顧過程中，李先生沒有產生褥瘡而且全身也都很乾淨沒有味道，但畢竟生活與文化背景的差異，彼此在某些觀念上仍需溝通與自己的親身力為，才能讓自己安心，「但還是有一些觀念上要溝通啦!不過講一講大家就可以清楚，比較沒有意見(A1007)」。雖然減輕了部份的體力透支，下班後的李太太仍堅持一些想法，「可是還是要能看見，一起做比較放心(A1001)..」，而不是全部由外勞一個人來做，「洗澡就2個人這樣子抬啊，抬到浴室幫他洗啊，我們用洗的用水去沖的…有時候要抱還會抱不穩，滿頭大汗，到浴室簡直是轟轟烈烈(A1013)」，洗澡不是外勞一個人的事，而是她和外勞共同的事務，洗澡雖宛如上戰場般是『轟轟烈烈』的一件大事，但外勞分擔了部分體力。雖然在照護的品質上獲致改善，但是仍然有外勞所無法共同分擔的壓力，「其實最大的困擾一個是經濟一個是要一個病人平時的費用、照顧、精神，精神和金錢啊那個壓力真的，沒有碰到的人…體會不出來(A1013)」，也區隔出外勞與家庭裡的照顧者功能相異的地方。

年輕的敏在照顧長期有慢性病及合併躁鬱症以致成為植物人的母親時，回想當時仍不免感到負有沉重的負擔，「有一段時間我們就是為了她的病，就是醫院半個月跑一次，很累人！」，陳媽媽因為糖尿病而引發各種合併症,包括有白內障與血栓等症狀，同時又有躁鬱症的傾向，使得自己的病況控制的不甚理想，白內障經由反覆的檢查與開刀住院，卻都因陳媽媽控制不住的食慾與個性，以及術後經常跌倒挫撞導致一眼無法再恢復視力，敏在這段期間幾乎每半個月就會送陳媽媽住進醫院一次，對於她來說這些日子以來的生活步調脫軌與精神壓力的負擔，都是點滴在心頭，也許因為更能體會到母親的痛

苦與無助，敏也感慨的說：「不知道為什麼，我就是認為那種病啊讓我跟她之間不會不親，我反而很能替她想啊…其實看她這樣我心理也蠻難過的(C1002~B1003)。」，也因此一直都沒有計畫將癱瘓不起的母親送到安養院託人照料，敏甚至辭去工作全天候的在家自己照顧。面臨照顧情境上諸多的突發狀況，敏坦承自己和爸爸確實會有不能負荷的壓力存在，「那時候我爸爸很堅持不讓我媽媽去住安養院嘛，他覺得去給人家照顧不放心，可是那時候他也沒辦法負荷，我也沒辦法負荷…(C1006)。」，因此接受居家護理師的建議，在喘息服務過後就將媽媽送到安養中心去。遴選上的地方是經過經濟與品質上的考量，「那邊是一個也是一個出家的師父在管理的嘛，去談是說還OK嘛。我就想說要不然就如果你那邊喘息服務，回來就直接送去安養院好了啦。我爸爸也同意了啦，同意那時候他們錢就是一個月二萬塊就是什麼都包嘛(C1006)。」，這樣的條件才讓敏放心的將母親送過去。

去安養院三個星期下來爸爸還是不能接受，在入住之初敏和爸爸每天都去探視媽媽，發現媽媽常常身上總是帶著新傷夾舊傷、全身看來髒衣服也很少更換、屁股長了褥瘡，連體重也明顯下降，「因為是躁動，他們要幫他洗澡的時候就不小心就滑倒了啊，啊滑倒了..因為我也清楚說，那時候他們也不曉得要怎麼去照顧我媽媽，這東西需要時間去適應啊」，對於母親身上的新舊傷敏倒能體諒，反而是父親不能接受，敏說出父親認為無法理解的不能接受之處：「可是對我爸爸來講，他就覺得他很不能接受啦…，我媽媽就是也是常不是那邊受傷，就是那邊受傷，啊然後我們帶去的衣服又沒有穿…她營養..變得更瘦，他們安養院的也都是五穀米，麵類的之類的東西，不像我們都是以奶粉嘛(C1006)！」，因此在家照護與安養院的差異顯而易見。不同於安養院的是，敏在日常生活的照料上是一人肩負起所有的責任，「我們就是有一個觀念說，正常給她飲食嘛，也是固定時間，我很重視她的清潔工作，我都五點多起來會幫她擦澡，然後換消毒尿道那些東西，然後我固定，如果她沒有解便的話，我還是每一天會幫她換一張尿片，不管那尿片有沒有髒掉，我都會固定換，平常一有時間就還會幫她按摩做簡單的復健，啊晚上要睡覺的時候也是會幫她擦背，擦臉，然後清潔的工作弄一弄，牛奶泡給她喝(C1007)。」，母親的飲食、排泄、清潔、被動運動等等照顧活動都是敏一手包辦，定

時定期且彈性的自主空間，讓敏在照顧事務上漸增熟稔，「我還甚至要幫她抽痰，挖她大便，我就每個禮拜固定沖澡，她都會兩三天會解便嘛，如果沒有解，三天我會幫她挖，然後現在我就變成說一個禮拜吼，幫她挖的很乾淨這樣子，甚至要幫她沖澡的時候，我們會先幫她處理大便的問題，然後再幫她沖澡，是抱到浴室喔..然後理頭髮，我們也自己理，自己剪這樣子(C1007)。」，抽痰、挖便屬於較半技術侵入性的護理活動，在敏口中說來、手中做來似乎有如鴻毛般的輕而易掌，甚至連照顧性指標褥瘡也接著改善：「之前去安養中心也是啊，屁股破一個皮回來...我就是很頻率幫她做那個消毒的動作，常常翻身大概2小時一次..我也是很擔心要開刀補肉進去啊，她都這樣了再去開刀一定不行 (C1007)。」。敏在家自己照顧的真心真意，是安養院的人力與情感付出上所無法比擬的，所以在3個星期後爸爸才會堅持反對，敏才又將母親由安養院裡接回家中自己照顧，因為在家裡敏和爸爸比較了解怎樣照顧媽媽，這是外面如何有口碑也比不上的親情與無微不至。

安養院屬於一種固定性的機構化作業流程，裡面進行著所謂的標準時程與步驟，什麼時間做什麼事，機械性的輪轉以相同的動作照顧住民，缺少人性化的管理往往讓家屬有親屬未受到如在家中照顧般的優質照顧品質 (張,2003)。因此，嚐試過安養院的照顧方式，讓敏從此也打消了再將陳媽媽送往安養中心的念頭，花錢只不過買到了勞力卻讓病患得不到像家人所給予的關愛，畢竟安養院還是機構化的社會產物，與她的理念自然形成落差，當然其中也參雜了敏對父母的不忍與關愛，因此在家自己照顧成爲家中的一致共識。敏同時述及到關於自己與別人請外勞觀念上的差異：「我不像別人喔，習慣有外勞就叫人家去做，其實我這個人有一點覺得，把責任推到別人身上，有的人是覺得用錢可以去解決還蠻OK...因為我會覺得說好像把自己的責任推到別人這樣啦(C2005)」，她認爲就算請了外勞，屬己的責任也不會成爲是外勞的責任，照顧母親她將之視爲基本上爲人子女的責任，錢財還是無法取代回報父母親的恩情，因此她語重心長的說：「我會覺得說，父母好像就是你這一輩子要去承擔的一個責任，不管他做的好不好..啊你今天去請外勞來說，你只是把你的東西丟給別人去幫你做而以，你會覺得說這是你用錢就可以去做的事情...你好像把你不喜歡做的東西，丟給別人做

這樣。別人也不見得能甘願的做。畢竟真的不是自己人啦！(C2005)。」，也許是敏那份善解人意的貼心與考量，因此家中仍未有聘請外勞的打算。敏認為外勞也是有基本人權的，爲了討生活離家背景到雇主家中已經很不容易，卻還得承受每個個別家庭的特殊狀況，讓敏於心不忍，而且外勞畢竟不是自己的家人，是否會甘願做也是一種考量，她認為用錢去增加別人的負擔，實然是將責任轉嫁給了他人，敏是一個勇於面對自己責任歸屬的人，因此在她的觀念裡，請外勞、送安養中心或是創世都不是首要的選擇。

本研究的三個參與者，不管是有外勞協助或是曾委託安養院的照顧經驗，或多或少已間接的突顯指出在個人照顧工作上外籍家庭監護工、機構看護工與家庭照顧者之間屬於一種相互相補的照顧模式，但是在工具性照顧工作方面，家庭主要照顧者提供具有象徵性、技術性、複雜性及攸關信任與授權的照顧工作，其中還牽涉到家庭情蘊價值與信念的賦予；而外籍家庭監護工或是機構單位則提供事務性、簡單與體力的照顧工作性質，兩者的差異是孑然不同的照顧性質，因此參與解勞卻不能共同分憂情感，是外籍監護工與機構產業在照顧情境上的特有限制(張嘉秀，2003)。

## 貳、沒有語言的溝通

由於兒子失去意識無法像常人一樣清楚表達自己的意思，讓鄭媽媽在照顧的工作上憑添了不少困難，鄭媽媽無奈的說：「伊現在都嗯嗯啊啊的人昧清醒，實在猜不出來，常常都靠阮自己的感覺來看，也不知道對不對，是很吃力的，像伊若要放屎就會全身軀都流汗，一直想要 niau niau 掙，阮就會猜說可能是要放屎了肚子在痛，就去給伊搓肚子給伊較好放，因為伊昧說話，不像正常人這樣可以溝通，做伊的事情步步就要想，常常都嘛抓無症頭(B2006)。」，兒子的語言表達只剩『嗯嗯啊啊』，鄭媽媽憑藉著主觀的猜測與直覺觀察來理解詮釋兒子的需求，照顧活動在半猜半做半學的懵懂中自我摸索，從中建立自己與兒子間的默契與軌道。「現在知道伊放屎都不正常，我每天用木瓜牛奶給伊灌，也是看說伊會昧較輕鬆。真正放昧出來只好用挖的，尻倉口有時候都會挖到出血，有一點點殘忍，不過都是為伊好啦沒法度。啊伊人若在昧爽快就會哭，不睜眼睛一直看就是表示伊人在甘苦，顧暝顧日都很了解伊的步數，就是這樣慢慢去猜，一

天一天猜久了自己心內就會了解了，都不必人教，重要是伊人舒適阮就較放心…(B2006)」，她常常需要靠自己的感覺絞盡腦汁來猜測兒子的需要或不舒服，藉由一次又一次的經驗累積，倒也讓她漸漸抓到照顧上的訣竅，時間久了經驗就是自己的了，因此當兒子身體一直流汗、在哭或是不睡覺時，鄭媽媽都能清楚的知道那些現象所代表的意義而加以處理。鄭媽媽曾說照顧現在的兒子就像照顧以前剛出生的他，凡事都要母親投入倍數的關愛與體力來滿足生存下去的條件，在襁褓與母親間有著強烈的依附關係，也因為如此這樣的關係延伸到了現在，鄭媽媽與兒子的關係正透過病床與陪伴間的關照型態而綿密的連結在一起。

由於對兒子的日夜思念，鄭媽媽將這深深的期盼化爲日有所思夜有所夢的期待，「有時候作夢都會夢到伊回來了，sun^sun^(瞬間)爬起來和阮說話，夠歡喜的，目周一扳開現實又不一樣，心情從歡喜便成空的…(B2006)」，鄭媽媽多希望兒子能像以前一樣可以對話，那種失去溝通的傷慟正撩撥著鄭媽媽滿懷的幽，看著躺在病榻上的子不免感傷的舒發心中的苦悶：「阮自己一天問過自己一天…伊也是躺在那，咪說話咪吃飯，哎..可能歹顧的是自己才對..有時候阮幫伊運動腳手，安怎么就是都咪軟，阮就一邊么、一邊偷偷擦目屎，想說快點軟快點軟快點起來走路，不然起來給阮罵說么的會痛阮也歡喜，現在和伊說話都沒反應，嘴是一直流口水，好像仔子在學說話…(B2006)」，在夢中兒子完好如初，可以對話可以有理想、有未來，無可奈何的是夢境與現實間的斷裂和抽離，讓鄭媽媽又回到了傷心的原地，面對著無法言語的兒子，她只能默默的流淚，淚乾了還是要做。爲了讓兒子早日回復言說的能力，鄭媽媽用盡心機，「像伊現在意識都不清楚，阮也是都會和伊說話，擱去專工買一台電視給伊看，聽人說一直給伊聲音的刺激，伊好較快…(B2006)」，這麼做無非就是要刺激活化兒子的腦細胞，希望奇蹟式的神蹟早日降臨。「有時也會在床邊逗伊笑，常常伊一哭，臉就皺成一堆，哭的聲音和以前攏不同款，阮就一直叫伊的名：『阿鴻，咪哭..啊是安怎?哪位在痛還是甘苦?』給伊安慰，伊有時好像聽有的款，就會停起來，有時一哭就唉很久，全身驅都一直動，阮都抓沒症頭很恐怖，也是很煩惱..(B2006)。」，兒子雖然失去語言與意識的能力，鄭媽媽還是每天在床邊跟他說話甚或逗弄他笑，雖然看在別人眼裡只是鄭媽媽一個人的獨角

戲，但是鄭媽媽卻在兒子的任何細微的反應中找到與之共處與釋懷的出口，親情的呼喚能夠平撫兒子的不安，親子間流動的情蘊在下一段的描述中展露無遺：「有時候伊又眯眼，目周瞪很大一直看鼎面，阮就開始和伊說話叫伊快睡，放輕鬆才會好起來…。啊有時候，伊又好像在笑，伊笑喔都看的到牙齒，伊的牙齒出車禍時掉一半去了，下巴也歪去了，妳甘知伊以前是很英俊，現在的面模和以前差很多，阮都想說趕快給伊好起來，可以去給醫生開刀喬回來，每天攏嘛在希望。伊臉若是生痘仔，阮就煩惱是不是伊腹內的火氣大才會這樣，就要去買一些清涼的藥給伊吃，一天多洗幾次臉，都這樣每天款東款西忙不完啦！（B2006）」。

鄭媽媽全神貫注的照顧病榻上失去意識癱瘓的兒子，她的身與心沒有從兒子的苦難中離去，卻仍亦步亦趨的獨自面對這場毅力與耐力考驗的接力賽，努力在兒子癱瘓的處境中營造出愛的情境，兒子無法言語的身體不再只是一個癱瘓軀體，而是鄭媽媽整全與之交融互感所形構的生命共在，彼此間的距離拉進到是「我—你關係」的一種咫尺間的存有處境，並在其中進行理解、體會與看待。

語言本身就是思想，人是在語言之中才有瞭解，說話基本上是意義的完成，因此身體的存在使得人具有語言的能力，但是語言也有其給不出的依靠，人們在現場時的存有比語言更根本，因為人根本存在的活著本身是給不出東西的、是沉默的(余，2001)。李先生失去了言說與意會的能力，李太太與兒子用另一種接近本質的方式予以接應，大兒子為了照顧病榻中的爸爸，半工半讀完成學業，犧牲休息的時間與談戀愛應有的私密時光，全心照顧爸爸，「那兩個月他晚上也沒怎麼睡，爸爸吵不能睡，不過講話一個字他可以猜一兩個小時都沒有嫌累，他很孝順很有耐心.. (A1003)」，雖然李先生完全無法用語言表達，但兒子堅持陪做復建與一個字要猜 1~2 個小時的孝心，兒子的行動讓李太太備感窩心，「回來的時候我希望他能回樓上去睡覺，他一聽到爸爸的聲音又趕快下來，結果就為了一兩句話非要猜到…猜到了為止(A1003)。」。在成為植物人的第四次中風時，對李家來說是一種突然與不可逆的改變，一直要與往常的可逆性作比對卻失去一致性，病者癱瘓無意識嚴然成為事實上一種無法轉圜的境地，生活世界相處的慣常一語言溝通硬生生被截斷，李家面對的是病者癱著卻活著的恆常軀體，這種茫然未知的虛無與變化，讓照顧者有備受折磨與煎熬的負擔。看著無法開口表達的李先生，李太太心中有

著莫名的感慨：「現在看著他哭看著他笑…有時候覺得距離好遠有時候又覺得好像就是昨天的他。(A2004)」。

當先生變成完全無法溝通之後，李太太仍然會向她述說生活中的經驗，但是如果先生的反應不佳，會讓李太太產生挫敗感，覺得和眼前的對象說話簡直是對牛彈琴，她才藉由調整自己的情緒態度中慢慢修正對許多事情的看法與做法，「有時候還是會去逗他啦，像我回來的時候，有時候什麼話該講的我都會跟他講，一直講看他有沒有反應啊！有時候他有反應啊！沒有反應的時候我心理就會厭惡跟他說，跟你講怎麼好像對牛彈琴、鴨子聽雷，就不跟他講了，我就會出去到學校，不然就去客廳做我自己的事情來緩一下自己的情緒(A2006)。」。當一個人置身於傷痛之場域時，自身即必須調適腳步來順應各種境況，李太太直說：「妳不得不改變！(A2006)」來突顯應對突如其來事故的措施，因此李太太轉化另一種態度來詮釋李伯伯因病癱瘓而無法說話的處境，「都一樣啊，穿尿布、擦大便、翻身、運動那些，都是平常我們在做的，有時候還會給他聽他以前喜歡聽的音樂，好像他還是以前那樣正常的人只是不會動(A2009)。」，在許多不可抗力的因素底下，信念的轉變就是一種力量的重置。

敏在母親初成為植物人之時，也切身的體驗到與沒有語言表達能力的個體，迴旋於照顧情境上的困難，「就昏迷後，啊有一段時間還很躁動那時候，就比現在還不好照顧，我們是因為照顧到半年的時候吼，那個居家護理來我家，她看我們這樣照顧的情形好像快不行了，因為那時候我也覺得我也快崩潰了，就是她躁動(C1005)」，在陳媽媽昏迷之後的半年裡，她雖然失去意識但是卻又呈現躁動不安的狀態，沒有言語只有擾人的呻吟聲。對敏而言這個時期的照顧活動顯然艱鉅許多，因為母親退出了常軌的生活方式，無法用正常的語言來與世界接軌，處在沒有語言媒介的溝通環境裡，敏只能述說著心中的那股莫可奈何：「就是很煩啦！有時還是會有一股壓力說不上來，說心理煩悶也是啦，那時候也是得慢慢適應啊！我現在最不能幫助自己的，是那個精神狀態(C1005)。」。敏習慣用一慣開朗的態度來排解自我心中的壓力，但是必須注意語言背後所隱喻的意義，其實母親無言的呻吟對敏來說還是一種無形的壓力，雖然能夠慢慢適應，但常常半夜聽見母親的呻吟就下樓處理而犧牲睡眠，「我媽媽連半夜的時候，她也可能會唉啊怎



樣，那時候我可能也沒辦法睡的很好啊，我就是她一有什麼狀況我就是會馬上起來處理那個，就變成都是我在弄，搞的自己也有壓力…就我媽媽什麼聲音…我雖然在樓上，還是馬上會聽的很清楚(C1005)。」。面對癱瘓的母親敏不得不戰戰兢兢，尤其失去言語的穿針引線，讓實質的照顧處境更是蒙上一層面紗，變得難以捉摸難以揣測，「像一個月前，我媽媽有發燒嘛，有發燒那時候我幫她顧兩天，因為前幾次發燒我都會用冰枕，然後把它壓抑下來，那時候一個月前那一次的發燒兩天都沒退下來，那時候醫生說她是屬於感染啦…他就說他就開那個抗生素跟退燒藥..那我回來就給她吃抗生素，我沒有讓她吃退燒藥，因為燒還不到 38 度嘛。我就用冰枕讓她睡，我就是她發燒的時候我會特別緊張，就是半夜還要特別起來摸她的額頭有沒有退下來，啊後來就有退下來，到現在都還 OK 啊.. (C1008)」，生病對植物人的生命是一種危險衝擊，若加上無法表達病痛與不適，對主要照顧者而言心理負擔更是雪上加霜，「因為像她發燒的時候，我也是很緊張啊，我就覺得那幾天，我就覺得我什麼都不會很順，只知道我什麼時間要做什麼事情而以啊(C1012)。」，敏的心理負擔在母親的發燒中發酵，形成無邊無際的一張網，網住她所有的思緒。

在家自己照顧總是牽涉了親情的情深意濃在裡面，雖然患者失去語言溝通能力，是以一種背立轉向的姿態隱居於自身世界裡，無法與常人相互交流，但是本研究的三位參與者，仍努力的在與親者之間建構著一座屬於他們共有的橋樑，不用形式上的語言交通，用無形的、趨於人性本質的本真與親者共處，讓生病陪伴的歷程更為深厚與扎實。

### 參、身體健康的自我安置

照顧植物人對每個家庭的主要照顧者而言都是一種永無止盡的馬拉松賽事，相對的體力上必然出現的耗竭，讓她們意識到保有健康的重要性，也因此不同的處境下，鄭媽媽、李太太和敏各自講述了身體上因此而衍生的不適與健身之道，以祈在這場賽事中穩定求生存。

回想出事之初，鄭媽媽每天都在焦慮的狀態下生活，煩惱兒子的病情未見改善、食慾下降因而瘦了 7、8 公斤、睡眠品質大打折扣、心情鬱悶沒有老年安閒的寬心、還每天驚心擔憂的害怕唯一的兒子死去，這種精神心理的壓力反應出身體生理的雙重束縛，

身體健康的違常讓鄭媽媽常常感冒而出現血壓與血糖病況不穩的危險，「自從顧他以後，常常身體較虛會感冒、發燒，因為我本身有高血壓和糖尿病，感到的時候都會血壓高，人就已經很不舒服了，頭殼又痛還要套早爬起來款東款西，怕粥沒煮好給他餓到，也都沒得休息…那麼難過…血壓已經在高了，整個人暈車車..站都站不穩，還是要這樣摸…摸的(B1004)。」，由於有高血壓與糖尿病的宿疾，鄭媽媽在照顧的一路上出現許多的身體狀況，她說：「有一次真正是冬天血壓突然高起來，睡到天亮，整個天花板都在轉一直轉，還是要這樣摸下來樓下煮粥啲，為了要做伊的工作也是要忍耐這樣摸下來做..(哽咽)(B1004)。」，冷冽的冬季她還是得咬緊牙關撐下去，儘管身體的狀況讓鄭媽媽有時無法負荷手頭上照顧的事務，但是她仍咬牙隱忍自身的病痛，付出相當細微的照顧，希望兒子營養充足、身體皮膚維持完整性不要產生褥瘡以及不讓其受感染發燒而危急性命，只求她的兒子能有回復的一天，儘管年歲已過半百仍奮力堅守在這個崗位上。

正是因著鄭媽媽年紀漸長，原有的高血壓與糖尿病卻因照顧兒子而顯得雪上加霜，近些日子來因為胸痛而懷疑自己有心臟病，但又覺得應該是年輕時操勞過度所遺留的內傷，最終因害怕自己倒下不敢大意而去看西醫，被診斷出有些微心臟梗塞的情形，因此而吃了一段時間的西藥，「最近胸口又一直痛，晚上都痛到冒冷汗，痛到肩膀到整個背，我自己的病我自己知道，那是以前喔扛重的東西留下來的，結果我女兒說好像是心臟病，我聽一下很怕，趕快去醫院檢查，結果醫院說我有稍微心臟去給塞住了，就開很多藥給我吃，吃要1個月不想要吃了也是會稍微又一下，好不完全..(B1005)」。鄭媽媽仍然認為西藥只能救急，若要保養身體就必須看中醫，因此在友人介紹下求診中醫，把脈藥引調理下病情獲得明顯的改善，「我就跑去給一個阿伯把脈…人那個阿伯說我這不是心臟病，叫我就要把西藥停下來，吃他開的藥方2帖而已就比較不會痛了，現在接下來還要花1萬8千元做藥粉來吃才會完全好，有時候也是感覺很貴花不下去，不過為了顧好自己的身體也是要去做(B1005)」。此後為求能永續經營自己的健康，她會花錢買中藥或是成藥來吃，也會花費規則的時間來固定服用這些對她自認有幫助的藥，因為就如鄭媽媽所說：「我都去藥房買『血要通』，聽某某人說吃了血壓比較不會<一ㄥ、高..我先跑去

買『鐵牛運功散』來吃,也是有較差啦。我這樣一天要吃4次藥,中藥和西藥混在一起吃,西藥的吃控制糖尿病和高血壓,啊中藥是吃保養的…加減吃加減顧性命啦,若沒這樣顧哪凍會到現在,早就倒下去了..沒這樣吃就不行哩,不然阮若倒下去後生誰要顧!(B1005)」。爲了照顧失能癱瘓的兒子,鄭媽媽身受失眠、焦慮煩憂與病痛的煎熬,必須付出一年365天全年無休的精力來面對他,年邁的身軀和時間在賽跑,時光一點一滴的消逝,健康與精神便一點一滴的耗竭,不知道自己在哪一刻會倒下去而讓兒子孤立無援,恐懼的心情就發生在鄭媽媽有一回掛急診時的經驗:「伊剛剛出院的時候,那痰很多好像抽不完,才剛抽完又有一抽完又來了,阮都在伊身邊給伊抽痰,壓力很大,因為剛出院,阮的技術又味熟,操煩到常常胃痛、血壓高..鼎禮拜阮胃抽筋痛到一直吐躺在床上,還跑去掛急診,那時候躺在病床上心內想的都是伊,想說這聲歹了,不能倒下去,阮自己給自己說要棟下去...(B2006)」。也因為心中對兒子的罣礙,鄭媽媽對於自身的健康更是絲毫不敢大意,也常常勸鄭爸爸要戒煙戒藥,唯一的兒子已經倒下去了,她禁不起再承受家人中有任何散失,亦或是說,鄭媽媽認爲老了更不能造成其他人的負擔,只有自己照顧好自己,才有本錢繼續在這條荊棘之路走下去,「恁爸爸看起來勇勇喔,很愛吃煙的,現在也是一天到晚常在吃感冒藥仔,不知道在吃安怎?!我也是很怕總有一天不知道會吃到變成怎樣?很怕總有一天不知道會安怎!伊若沒好阮兩個其中一個若安怎,看誰可以顧,就是在煩惱這點(B1007)」。在面臨年老身體健康危機之際,鄭媽媽對於現階段的健康計畫與處境有了自我的一套方式:「我都按時吃藥,保養身體不要吃太鹹...(B1007)」,因為接下來的日子她已經沒有輸的本錢了。

死亡或無常是包括人類在內的一切存在事物所避免不了的最可怕的經驗事實,但是卻能藉由其中所蘊涵的契機,讓人轉變內在的態度價值,並深入體驗生死無常的有限性條件,進而採取有自我責任的行動(傅,2002)。鄭媽媽因爲兒子車禍的驟變,讓她體認到生命的無常與有限性,在生命本是宿命的體認下,更強化了其堅毅不饒的生命力,儘管年紀漸老身體的病痛實屬難免,但是因牽掛著兒子的病情讓她轉變了自我內在的態度價值,當兒子再無法扶養她的時然已在眼前,鄭媽媽唯一能做的就是在這當下之際,照顧

好自己才能照顧好兒子，這是撫平她心中遺憾與繼續生活的源動力，也是她為這個家庭肩負所有責任的行動力表現。

以前先生還沒有成為植物人的時候，醫療費用支出不多，在經濟上足以讓李家再買一棟房子，現在為了保有希望而投擲在醫療的費用上著時可觀，因此李太太認為在日常生活上需要重視基本的飲食保養以及正常的生活起居，疾病才不會上身使得處境更加堪憐。因為李太太現在仍延有小時候的觀念與習慣，就是喜歡吃酸的食物，譬如竹筍或吃麵要加一點醋，因為醋可以溶化血管的髒東西，這樣酸鹼才會平衡，由於先生 13 年來賦予她身上的重擔，李太太深感自我健康的重要，在面對生命無常的變化下由感而發的說：「人也不知道什麼時候怎麼樣啊，有很多人今天好好，耶說不定睡一個晚上覺起來就死掉了.. 那妳想說最基本的，像我偶爾也是有喝點醋，蔬果醋那些，不管什麼醋像黑醋白醋有沒有，吃麵啊那些的就加一點醋(A2002)。」，李太太行之有年的觀念告訴她：「醋會溶化我們血管的髒東西，其實我是這樣子想飲食才是重要的，而且我也聽人家講過說人體要吃點酸，這樣酸鹼才會平衡。就是說我每次煮菜怎麼的，我都會用點醋來調(A2002)。」，因此生活上的習慣便離不開這種觀念的建置。李太太為了經濟上的獨立必須拋掉家管的角色，投身社會工作的事務上，真正面向經濟需求的現實面，然而豈只僅有金錢，健康的保養身體是她為了維繫未來的生活所儲存的資本，因為她是這個家的支柱，她也時常告訴兒子們，金錢的壓力雖然很大，但是大家要更重視自己的健康與快樂。以前雖然有吃酸的習慣，但因為先生的病讓她更加相信酸可以平衡一個人的血液，讓血液得以暢通，這樣的認知讓她無法否認酸所帶來的利益，轉而在生活的實踐面上強化與落實，並將之視為預防疾病的關鍵因素。

因著這樣的一套信念，李太太認為人皆生死有命，對她而言都是一種所謂的命中注定，該來的逃不掉，就像自己面對先生成為植物人的事實一樣，除了認定為「運氣不好」以外還是要接受生命中的突然，因為生命本身就是一種無常，人常常在為明天做計畫，但計畫永遠超越不過生命的無常變化，也許是因為疾病的衝擊與對生命深層的體認，李太太更是指出她自身對健康與生命的看法：「唉！我是認為喔我們人是吃五穀雜糧的難

免會有病痛，只是說看妳運氣好不好而已，所以我是認為飲食才是很重要啊，還有一個是起居生活啊(A2002)」，只要是人就有生病的危機，生活著重日常的保養，一旦有朝一日來到生命大限之時，仍是坦然待之，「我活的健康，時間到叫我走給我好好的走就好，不要再去拖累到孩子就好了，我的願望就是這樣子啦。但是我們又不能選擇，因為人家講，妳還沒有出生的時候，閻羅王他要怎麼給妳回去，他就給妳寫好好在那邊了，妳就是一生他都給妳安排好好的，那我們也只能希望這樣是最好…(A2009)」。也許是因為抱持著樂觀的態度，在疾病面前才有機會對於自我健康及死亡進行一番省視，李太太堅信自己的保養方式帶有顯著的效果，「至少目前到現在，我的身體病痛都沒有出過很大的問題，有的話也是偶爾照顧他太累了，會感冒啊胃痛之類的，醫院也很少去..(A2002)」。或許是李太太在先生的身上體認到生死有命與無常的事實，雖是常人所無法控制的境界，但是反身求己將自己的身主體健康保養得宜，從中獲致存在下去的動力與契機，這種內在態度價值的轉變，讓李太太在面對癱在眼前的先生之時，能繼續以一種豁達的心境，坦然接受事實而避免陷入一種怨天尤人的困境中，找到自己置身的位置。

對於一個正值青壯年的生命來說，未來存有許多自我實現的憧憬，很多計畫等待落實與實踐，但是對敏而言，這些未來的夢想和投射，在現實生活的場域裡產生轉變，原本著重於「量」的生活模式，因著母親的病程而讓敏體會到了疾病背後的隱喻，因為母親的這場病加上宗教信仰的皈依，讓敏對人生有另一種不同的體會，以前的她老是想藉由汲汲營營的工作來獲取一些什麼，現在的她一切回歸淳樸自然的本真態度，認真活出生命的質感，「所以我現在如果有能力，有辦法去跟別人講，我就會跟人家說，你要健康這樣子，我覺得人你今天有多少錢，都還其次哦～你健康沒了，就好像什麼都不是了哦。(C1010)」。她認為當「你健康沒了，就好像什麼都不是了(C1012)」，尤其是在媽媽生病之後這種體會更是深刻，以前身體總是在外應付世事而狀況不佳，現在的她將照顧的活動視為做運動一般，平常還會勤做運動搭配生機飲食來調整自己的體質，如此才有體力繼續照顧母親，「我媽媽還沒有生病的時候，我是虛到要死的啦。對啊！媽媽生病之後，我就變成很勤勞去運動，然後包括飲食方面，我就是做了很大的改變，我有

去學生機飲食啊，這樣就對我的幫助就很大了，才有體力照顧我媽(C1012)。」。敏用平常心來看待媽媽的一切變化，因為在她的信念裡生死也只不過是一剎那，然而生命就要講究整全的過程，因此健康的身體成爲必備要素，「我本來就覺得錢不是最重要的，本來就一直覺得健康是最重要的，啊媽媽生病的時候，我會更覺得健康更需要，不然像現在這樣，什麼都是我在做，萬一我倒了全家一定會亂(C1012)。」，敏早已意識到現在這種情形之下萬一自己也倒了全家可能會陷入混亂。雖然不可諱言的年輕的敏沒有鄭媽媽與李太太一樣因年齡因素而衍伸的健康狀況，但是她知道唯有活著的現在整個生命的品質及過程，才是此生自我必須要努力的目標，因此在母親生病之後看見一個癱著卻活著的軀殼，讓敏更是深深體認到健康的重要性。爲了維持自己的健康，運動與飲食是敏著重的養生重點，當然心境上的轉換讓敏活出了另一個新生，「我身體會變更好，哈哈，每天照顧她就好像做運動一樣…(C1012)」，也許是豁達的天性，敏少了些抱怨多了些行動力，她在自身健康的安置上已經找到了屬己的模式。

在經歷親手力爲的照顧生活之後，本研究三位參與者在身體承載的重量上已與一般人不可同一而論，更因親身參與著親者的病痛，讓她們展現出同情共感的關照底蘊，與罹病的親者不需以有形言語上的溝通爲依據，憑藉的只是一種血濃於血的相互交融，不需言語不需笑容，只要一個關愛眼神一個溫涵動作，彼此即在「你生命中有我、我生命中有你」的氛圍下，讓照顧的困難處境被逐一安撫；也因自身對親者的照顧使命感，在眼見親者受病煎熬的過程裡，她們均能正視自身的健康問題，反身求己爲的是能共同走過這段生命幽谷，想必她們的堅毅與辛勞遠遠超乎你我想像之外。

### 第三節 空間的質變

巴舍拉(Gaston Bachelard, 2003)在「空間詩學」這本書中提及空間並非填充物體的容器，而是人類意識的居所，人藉由空間能興發出一種存在上的改變及體驗深切的靈魂感動，而空間之所以爲跨主體的感受做爲人類共通的意象，關鍵在於空間方面的原型意象，如：家屋、閣樓、角落、私密感、圓整感，所有人類對這些空間意象都有類似模式、

但個別面貌殊異的心靈反應，這種心靈反應總結在「住居空間作用之實感」中，而實體的房舍、傢俱與空間使用的需求，反而要在這些心靈反應的脈絡下才會顯現其現實的意義，也就是說人對於空間有其主觀的個別正向經驗或感受，也有負面、恐怖與不信任的感受，但這些正反、陰陽面的空間向度都屬於原型意象體驗的一部份，人皆渴望活在一種「受庇護」的私密原型意象空間裡，這樣的心靈反應下突顯了人將家視為空間原型意象的主軸，並使其呈顯意義。Max Van Manen(2004)亦指出，生活空間(空間性)即是對空間的覺知，人們會受其所在的空間影響而有所感覺，同時透過了解其生活空間型態與品質，能讓我們以現象學的解度來剖析個體在特定生活空間裡的經驗，並加以理解。因此本節所要探討的是三位研究參與者在原本安祥寧靜的生活空間寓居，各自建構著原以為幸福美滿的家庭，卻因遭遇的家庭變故，讓家的幸福空間遽然質變，其中的安全感、寧靜感、圓整感也面臨了結構上的改變，對於家的原型意象由正面轉為負面，在恐懼、悲慟與缺憾中，生活世界的空間產造質變，照顧者與被照顧者雙雙被束縛在制約的空間裡，無法跳脫，於是家使人「受庇護」的原型意象在此被迫顛覆，藉此來理解植物人主要照顧者對於生活空間改變的特殊經驗。

## 壹、原型的家

我們每個人都用幸福美滿來建構自己的家庭，當然在家庭裡我們也被靈性的結構著，家對於我們而言是一種完整的象徵，亦是人類思維、記憶與夢想的最偉大整合力量之一，過去、現在和未來皆為家庭帶來不同的動力，有時它們會相互干擾，甚至相互對立、相互激盪。但是如果沒有家，人就如同失根浮萍，家為我們抵禦天上的風暴和人生的風暴，它既是身體，又是靈魂，是人類存在的最初世界，也許你我對於家的定義不同，但是家所給出的意義不容抹滅。家不單純只是一個空間，而是蘊涵了一些正面的意象，如：幸福感、安全感、寧靜感、圓整感等，如果正面意象的家遭致毀壞，如同人失去了避風的港灣，而浮浮沉沉於暴雨的海面上，失去依靠的方向(Gaston Bachelard, 2003)。

正因為家賦予了諸多功能與意象，在一般常人的世界中家是需要被努力建構的，也是存有構築原型意象的特質，在植物人的家庭中，也有一個原初原型意象的家存在過，

在這個家之中體驗著幸福與安寧，甚或是孤獨與悲傷，本研究的參與者對於家的意象始於徒手共創家庭之初的描繪--在那個年輕的歲月裡，建構屬於自己的家屋空間。

李太太與李伯伯是經由媒妁之言締結連理，談到如何維繫彼此之間的感情，李太太侃侃而談的說：「結婚之後就是大家要在一起啦，妳就要去認真過每一天的生活啊，有感情沒感情都沒關係，而且他以前對我真的都很好坦白講，他對我都是百依百順的(撫摸李伯伯的頭)，是一個負責任的老公，我們家的人都知道嘛!(A1011)」。雖是在婚姻中慢慢建立感情，李伯伯從未怠慢過自己在婚姻中的角色，婚後的李伯伯仍扮演著負責任的男人角色，無微不至的照顧著老婆和小孩，雖然夫妻吵架是常理之情，他們的相處之道便是床頭吵床尾合，無關乎感情輕重，維繫的更是深層意涵的責任與真心的關懷認真，李太太還記得有一次夫妻倆吵架，「我們也會吵架啊，也會發脾氣會罵啊我給他凶啊，他也對我凶啊，我們還曾經要打架哩!他多嚇人啊!他一不高興心理不平衡的時候就把我落地窗的門打的破破的啊!然後滿地都是玻璃，我也不理他啊就出去找朋友啊，然後他自己就乖乖的收拾乾淨了(A2003)」，所以即便是吵的火熱，仍割離不掉關係中的不捨與確切的肯認自己的婚姻存在意義，負責到底。

即便是因為媒妁之言而成婚，但回首夫妻一路走來的婚姻生涯，先生在生病之前所給予的生活世界是一種安全無虞、隨心所欲的家居生活，而她所浸浴的空間更是一種自由自在、無拘無束的美滿意象，「訂婚之前我就先約法三章先講明了，我說要結婚可以啊，可是我不要住在家裡啊!我講明了，我結婚五天就住在台北了(A2003)」。在婚後擁有自己與先生建構的小家庭，過得是自己最想要的生活方式，當然在建構之初還是面臨過一些危機，李太太憶及當年：「就是有一次我生老二的時候，他跟公司的小姐去看電影，那一次就改變了我自己，那次我就很不能接受，他是說他只是請她去看電影而已啦，但是我就是不能接受，因為他沒有跟我講，我也是為了這個事情跟他吵很久(A2009)」，李太太一直以來都是家庭主婦，面對先生的交際應酬有時無法理解，會用吵鬧的方式來解決夫妻間面對的問題，隨著夫妻間相處模式的適應，李太太試著改變態度與作風，「那時候我就改變我的方式了，因為我是跟他吵架，我婆婆只會護他不會護我，然後我以後就知道，會拿一些錢回去給我婆婆，讓她高興，像這樣以後我到她家



30 幾年來也不會有什麼磨擦啦、婆媳問題啊，只要我跟她兒子吵架她都不會講我 (A2009)。」，維繫了夫妻之間的情感也搏取了婆婆的同理，減少了家庭中不必要的磨擦。夫妻間爲了維持家的甜蜜與安全，彼此都需要做適度的退讓，李太太說：「回想起來其實我老公的脾氣很好坦白講，我是跟他吵架的時候因為我老公是知道我這個人的個性，他不理我隨便我去，不出聲，不然就是大聲一兩句他就不出聲不想聽了，他會讓我.. 我都是吵一吵就過了，凡事都要佔贏就對了。夫妻之間的事講不完啦!我是很珍惜的，所以像他現在倒下來了，我還是要維持這個家，照顧他一輩子的。(A2009)」，互相的包容與忍讓，最終彼此還是回到了原初家的堡壘裡面，構築著未來與夢想，雖然有爭吵與不滿，但在雙方的適應與調解下，家對彼此而言還是幸福完滿的相互現身，李太太對家的原初意義在彼此的深耕播種之下，構成了互助互信的責任網絡，在其中的情感交織使得日後李太太學會用不同的角度來看待自己與家的關係。

李太太的家庭觀是種不能規避的責任之途,既然生命的殘缺存活在眼前,那麼認真看待婚姻選擇繼續留在婚姻中,敢於正視自己的方向與承擔責任的態度,讓李太太轉換單向的價值態度而開展另一種重新創造的縮影,如今照顧者與被照顧者的角色不是錯置了,而是重新洗牌重新來過，正是如亞隆所說:「根據妳所做或未做的選擇,開始檢視妳的生活,使妳爲自己的情形和妳對自己的感受負起完全的責任」(亞隆,2004)。因著對於婚姻的貢獻與責任，維繫家的完整性成爲彼此生命裡的重心，也因此而開展了親密關係下的歸屬，這樣的歸屬讓家所賦予的意義成爲實質上精神的慰藉，也讓往後巨變下家的結構還有依據不致失根。

家對於鄭媽媽來說也有著不同的意義，在她那個年代婦女的命運背負著太多坎坷心酸，回首過去鄭媽媽幽幽的述說著自己踏入的家庭之路：「以前阮做查困仔的時，有很多媒人在介紹親事，阮都昧甲意，一直到父母在催了才想說要來認真撿一個，那時候剛好您老爸退伍回來，媒人說您的家境不錯，會稼一間米店給阮少年的，以後不必煩惱吃穿，阮老爸老母一直給阮說好，人阮也還昧看過，就從好多人中撿您老爸一個人了 (B2008)」，鄭媽媽在原生家庭中是長女，從小務農的生活環境清苦，底下還有弟弟妹妹需要幫忙照顧，國小肄業即投入照顧家庭的行列，在那個年代，女性角色就該是犧牲

奉獻的命運，這樣的觀念一樣框架在鄭媽媽身上，所以自己的婚姻大事也都是在媒妁之言中完成，一生交給一個從未謀面的男人，此生就是命定無從逃避，當初是自己所選擇的對象，所共同組成的家庭，今後就會全力以赴承擔起屬己的責任。然而婚後也正是另一個苦難的啓幕，鄭媽媽提高語氣述說當年小媳婦的苦：「從我少年嫁來他們家，婆婆就對我不好，常常就要做東做西，勞碌命啦！有一次才睡過頭 10 分鐘而已，她就拿藤條爬到床上打我，打到我跪在地上爬不起來，有時候還要去田裡割稻播種，常常在中午時大太陽底下曬割好的稻米，還要跟著您老爸扛著一包一包的稻米到倉庫放，一包一包沓上去，有時候都要沓到一層樓那麼高，常常扛不上去就兩個人用甩的，做到全身軀都是汗骨頭酸痛…做到漏胎也是要做…(B1003)。」，從懂事以來鄭媽媽就一直是家中那個照顧別人的人，照顧別人也成為她理所當然的職務，就算在婚後被婆婆施虐，得不到完善的關愛，她還是留在那個家庭裡，繼續著日後坎坷的生活，「後來我婆婆往生，我就要自己顧裡面 4 個孩子，還要負責碾米賣米，刮風下雨都要騎著腳踏車送米去給人家，想一想少年的時候為了家庭真正很操的，從少年一直打拼到老，付出很多做的要死(B1003)。」。

在以前重男輕女的傳統社會裡，女性的地位非常低微，尤其在婚姻上其角色更只被地位在綿延家系，如禮記所云：「婦人從人者也，幼從父兄，嫁從夫，夫死從子」，一生的命運就像油麻菜仔一樣，落根到哪裡就要生長在哪裡，半點不尤人，且全心以家庭為重常忽視了自我存在的核心價值，生命中有意義的事物總是圍繞在先生與兒女的身上，她們常需用盡自身之一兵一卒來維繫整個家庭，堆砌家庭的幸福與完滿，因此女性常常扮演任勞任怨的角色，竭盡所能為家庭貢獻出自己的一生，家成為女人委身其一生的框架，就像油麻菜仔一樣，為自己所落地生根的家獻上生命的精髓，讓別人成長與茁壯(引自網路)。鄭媽媽亦不得不屈服在社會風氣之下，家對她而言是一種宿命，打點家務和店家的生意，負重扛米、碾米、送米對她一個女人家來說已是家常便飯，就算流產了還是得做，每天需要流汗過活才能維持家的基本，一路走來的辛酸與艱苦，幸福還是沒有向她靠攏，一生為了家可說是鞠躬盡瘁死而後已。雖然曾有走不下去想離婚的衝動，在兒子的勸說下才打消念頭：「有一次我和他老爸不知道是為了他的啥麼事情，吵

到會去離婚，後來是伊來給阮勸，阮也想到為了孩子的將來不能再吵吵鬧鬧，才會到今天日(B1007)。」。一生胼手胝足的家，融入了鄭媽媽相當多的情蘊在裏頭，隨著孩子的成長，一生維繫的根基撼動不了她對家的信念，所有的苦所有的辛酸，都能被家所包容，並成爲日後關照底蘊的核心。

巴舍拉說：「在家屋和宇宙之間，這種動態的對峙當中，我們已經遠離了任何單純的幾何學形式的參考架構。被我們所體驗到的家屋，並不是一個遲鈍的盒子，被居住過的空間實已超越了幾何學的空間。」因此我們所要關心的不是住屋形式或舒適與否的分析，而是著重於親密空間的描繪與想像，我們在家屋之中，家屋也在我們之內，易言之，家是人在世界的角落，庇護白日夢也保護做夢者，家的意象真實的反應了我們在其中的親密、孤獨、熱情的意象。李太太原型的家給予了她安全、幸福與自由包容的意象，相對的鄭媽媽對於家的意象卻是彷如油麻菜子般的孤獨與感傷，不同的生命給出不同的空間詮解，但是對於家這個私密空間的維繫，卻有著相同的情蘊蘊涵在裡面，家不再只是一個居所的空間，而是一種深情意濃的情感迴盪，牽繫著原初倫理的轉動。

## 貳、幸福空間的丕變

李太太憶想以前的日子是與先生、小孩有著共同編織的計畫趨向著未來，現在的家就像圓缺了一角，所有的計畫趕不上銳變的變化，未來不能是無限投射的無限蔓延，而是需要面對苦痛和感知當下。當先生英年早衰，家裡所有的重擔全由李太太一人挑起時，心理莫名的恐懼油然而生，「我會一直怕，怕說，哎喲！我們的孩子會不會怎樣，家裡會不會怎樣，一下子肩上要承擔很多的東西…就是一直怕說會有什麼閃失這樣，因為根本沒有辦法說人會怎麼樣嘛，我就很怕(A1012)」。在先生罹病之後，家的幸福與美滿瞬間產生了改變，81年迄今，無助的大樑不曾遠離過她，一直到現在13年過去了，心態仍然未曾稍減，無助的張力仍然威脅攏罩著她，讓她曾經有過這樣的心態：「這個家要毀的話很快很簡單啊不用三分鐘，我包袱款款一下我就ㄟ乂ㄎ了啦(台語發音)」，…現在比較沒有輕生的念頭了(A1010)」。也許是疾病所帶來的落差，當配偶一方是需要長期照護的病患時，會對家庭角色與職責、社交生活、生活常規、婚姻關係和未來計畫構成影響(張，2003)，對於李太太而言，先生的生病影響到她許多的生活

層面，她被拋入一種異於平常的孤獨世界中，生活常規失去隨手可得的熟悉，存在的世界便陷入無足輕重的異域，家的完美意象全然改變。

李太太與三次中風在家休養的先生面臨過無數次的吵架，「有一次哭的要死..我的個性就是這樣子啊，啊哭一哭鬧一鬧就算了，還是要面對他啊...然後比較消了我還是會回來看啊.. 我們夫妻就是這個樣子啊，偶爾會吵啊(A1011)。」，吵架過後李太太的脾氣來的快去的也快，只要找人宣洩很快就能平復，倒是有好幾次病中的李伯伯還是會吵到要李太太出去，「他有時候還要趕我走：『你給我出去!』，我說我又沒有怎麼樣，我只是要負責任而已，我也不要跟你講，事實就是這樣子而已啊!(A1011)」，甚或是看著現在的家，李太太有時仍會講說，「有時候真的很氣了，我就會跟他說，你不要以為我傻傻的，我可以無條件跟你離婚耶，但是我一定不會這麼做，那都是很氣的時候講的話.. 所以我很氣的時候，常常罵這句話啊。但是離開這個家我是做不到，因為我也是為那三個孩子想啊，不然有時候還是會走不下去...(A2008)。」，在李伯伯生病之後，這種吵鬧鬧的場景仍是存在著，這樣或多或少衝擊到身為主要照顧者李太太的情緒，就像她所坦承的心境「有時候還是會走不下去...」一樣，家庭正在粹練著夫妻彼此之間的堅持。

在指認李先生罹病這件事上，李太太認為那不是一種宿命歸因，她採用痛苦的自然律歸因來理解自己的存在處境(鄭，1998)，但在這裡李太太又認為那是自己的命格造就，現在才會需要面對這種想逃又逃不掉的事實。研究者在反覆思索之下概括認為，家庭對於李太太來說是一種神聖的使命，該有不離不棄的責任箝制在內，是一種照顧者與被照顧者的角色相互現身(mutual presence)、相互實現(徐，1993)，所以如果沒有那種命中注定的情愫，一般人是無法接應這種交互的，也因此李太太在面臨幸福的家已然傾圮，所有的爭吵與不滿，盡轉化為承受與接應，「我都想說像我老公早就這個樣子，但是也是要面對他，一輩子啊！不是3年2年就可以解決的事情啊(A1012)。」，夫妻是一輩子的事，就像牙齒偶爾會咬到舌頭一樣，一方倒了還有支撐的另一人，「因為我這個家我還要撐下去，我不能倒啊！我總是要顧(B2007)。」，這就是家所賦予她的意義與力量，儘管她認為：「家庭真的很累，以前我都一直想說不要那麼早結婚的啦，結果還是蠻早就結婚了，所以我都不會很希望說人家一定要結婚不可...因為沒有保障啊，妳結婚之後

日子是怎樣妳不知道啊，很恐怖啊！（A1012）」。但是在逆境之中，李太太仍肯認家庭所帶來的正面意義，「當然看我先生這樣，我不會很鼓勵我的小孩子結婚，但是就是既定的，人生必須經過的過程(A1012)。」，如果沒有先生的突然病倒，李太太對於家的完美意象仍是停留在過去裡，現在因著幸福空間的瞬間瓦解，也讓李太太需要嚐試不同的方式，以活出不同層次的空間與建構另一家的歸屬感。

鄭媽媽出生在二次大戰結束後的農村社會，家中經濟竭蹶還要照顧弟妹，生活就在粗茶淡飯中渡過，原以為婚後的家庭生活能為她帶來不同的命運，但只不過是另一深淵的開端，因此鄭媽媽在以前社會觀念的影響之下，將整個家的希望寄託到兒子身上，「我和恁老爸為了要栽培伊，在伊身軀花多少錢，為了要給他較好的讀書環境(B1007)。」，多年後也終於盼到了兒子研究所畢業，鄭媽媽回首一生的來時路，從過去跨到現在，原本以為可以將自己的未來交給兒子，卻因兒子瞬間的傾倒變故，鄭媽媽的希望與未來也瞬息間碎落一地，鄭媽媽憔悴的神情述說著她的委屈：「很不甘的啦，想說一個後生栽培到研究所畢業，頭路也給伊找便便，換要來給阮孝順的時候，卻變成這樣……這樣給伊『粒..粒..粒』到長大，啊給栽培，栽培到今天說給要給伊取某…啊就撞成這樣，摔成這樣..剩下我們兩個老伙子在給阮拖磨，和恁爸爸也常在怨嘆….(哽咽, B1003)」。由於年輕時期的鄭媽媽需要操勞內外家務，務農的生活世界實在有諸多的甘苦，懷中的兒女便成為她一種希望的延伸與擴展，好不容易懷中的兒女長大成人，尤其是引以為傲的兒子即將實現理想之際，命運卻又跟她開了一個玩笑，讓她的老年生活世界硬是與常人間劃清了界線，情何以堪的煎熬日日刺慟心扉，誰能救贖彼時的心境。

老來卻得承受家庭的遽變，以前儘管再苦至少還有在兒子身上還有一線希望，現在望著癱瘓的兒子，鄭媽媽無奈的表示：「恁爸爸常在說伊現在死不死、活不活的款，放阮這兩個老伙啊在拖磨，以前把全部的希望都放在伊身上，現在到這來了是要安怎說！（B2008）」，看著心頭的一塊肉躺在床上，雙眼無神的空洞，鄭媽媽有著錐心之苦，幸福瞬間即逝，拿鋤頭的雙手永遠停不下來，「阮是作息人的命，伊是拿筆的命，作息人賺的都是看天吃飯的辛苦錢，拿筆的人可以較享受做辦公桌，阮想說伊已經要穩定了，卻來變這款步數…(B2008)。」。家裡多了一個癱瘓者，且是一生所引頸企盼的兒子，

家的意義對於鄭家而言已經產生了莫大的毀變，「有時候他爸爸氣起來都會罵說：『死死好啦，他現在已經不是正常人了，很糟蹋吶！…阮不是生來做你的奴才…』(B1003)」，鄭爸爸的憤怒與無助，砲口全向癱在病床上的兒子發洩，「恁爸爸也常在罵說，自己的兒子也壞啦，你今天若說伊要給阮友孝，也不會說要自己去住外面啦，若真正會想說阮們兩個老伙子，也不會放阮兩個老伙子在這裡，對不對！人若在家父母也才照顧會到，像說阮若去田裡，伊也會幫忙阮顧一下店，結果今天摔成這樣阮還要來給他負這個責任，就一定要作孽回來拖阮這兩個老的…(B1003)」，當初如果不是兒子堅持搬出去住，今天也不會淪落到躺在病床上成爲活死人，鄭媽媽不捨的說：「恁爸爸若生氣，從伊的喙頗給伊掬、給伊摠下去，腳這樣給拈給拈，大力蹬下去，打的要死…我都不敢說話…靜靜看伊在罵在摠…(哽咽)..心肝也是…很甘苦…從細漢到大漢還不曾這樣打過..！」(B1003)」，兩老在餘生卻又要回過頭來照顧癱瘓的兒子，心境情何以堪。原來漸趨理想的家一夕之間產生扭轉，有時鄭爸爸脾氣來的時候，會謾罵是自己的兒子不孝，現在才會變成植物人來糟蹋家人，在情緒暴發之際就是以兒子的身體作爲宣洩之道，鄭媽媽知道老伴的悲慟也不禁要感嘆自己的境遇：「啊就一世人這樣辛辛苦苦打拼，到老了卻都走經去了，阮映望的不是這樣，誰人願意這樣…想說阮從少年跟恁老爸吃苦到老，到現在卻閒不下來，有再多錢都是沒有用…看伊一個人躺在那裡，研究所畢業有啥麼路用(B2005)。」。幸福的丕變，讓家的價值也產生質變，因兒子的改變間接的對鄭媽媽做出了改變，讓鄭媽媽晚年的生活步伐失去了基調，家中不再有歡笑，而是多了那一股親情的負荷。

陳媽媽原本就是一個慢性病患者，她的慢性病對整個家來說是一種長期的負擔，在未成爲植物人之前，家裏的生活步調即已產生些微變化，「因為我媽媽的病對我們來說也是很久了啦，她就是之前她是白內障，然後她就是眼睛..在她要昏迷之前，她就是每半個月就會去醫院住一次，然後好了她就偷吃糖怎樣，半夜起來偷吃東西，然後她又跌倒…然後在她要發作之前，她就是有躁鬱的情形(C1002)。」，陳媽媽因爲糖尿病而引發各種合併症,包括有白內障與血栓等症狀，同時又有躁鬱症的傾向，使得自己的病況控制的不甚理想，「然後她的眼睛就是本來已經手術好了，然後隔一個禮拜她又跌倒，

她跌倒的時候就是撞破她的晶片，然後又去手術，回來，醫生也跟我們說如果再跌倒的話，她的眼睛就沒辦法復明嘛..她也沒聽，又隔了一個禮拜，就是又跌破肉，然後醫生也正式宣布說她的眼睛也沒辦法(C1002)。」。白內障經由反覆的檢查與開刀住院，卻都因陳媽媽控制不住的食慾與個性，以及術後經常不聽規勸經常跌倒挫撞，導致一眼無法再恢復視力，敏與家人在這段期間幾乎每半個月就要送陳媽媽住進醫院一次，對於他們來說這些日子以來的生活步調脫軌與精神壓力的負擔，家的基模已悄悄的悖離幸福越來越遠，雖然長久日常生活照顧上的煩心容易使家人照顧的能力、耐力及毅力受到影響，同時亦會威脅到照顧者本身存在的穩定舒泰性(許，2001)，但是敏一直努力維繫整個家的常軌，在有限的空間中尋求安置的所在。敏的家失去一般家庭的寧靜氛圍已經有好長的一段時間，主要是因為陳媽媽糖尿病所合併的各種併發症以及躁鬱症的反覆發作所影響，家對敏來說到處充滿著不確定與挑戰性，敏憶及有一次母親躁鬱症嚴重發作，「她有一次就是跟我父親吵架..她就是很『灰』就對了啦，我怎麼樣講她，她也沒辦法接受，然後她就會很急著要亂撞這樣子，後來她說要自殺..她去買鹽酸啊，我就說：『好啊，那我跟你一起喝』，她打開，我就說：『那我喝好了啦』，然後我拿到嘴巴，她就是好像把鹽酸撥掉啊，她就哭啊...啊那之候就都平復(C1003)。」。一場風暴窒息了明確不移的世界，家在這次的騷動之中，回復到以前那種變得比較沒那麼緊繃的狀態，其實雙方的存在狀態已然變異，尤其是陳媽媽成為植物人之後，敏由家中的生產者成為主要照顧者，在家屋之內她成為責任的承載者，感受家的質變與自己生命的改變。

對於植物人家庭來說，幸福空間一家的丕變為她們帶來原型意象的改變，以往對於家的幸福感、安全感與圓整感等正向感受，現在正面臨牆壁被一層一層剝落的傾頹危機，在家內的人失去了安全感，並感受到家隨時要傾倒的恐懼，除了讓自己花費更大的力量來鞏固這個家之外，她們更將畢生的精力貢獻給了躺在床上的親者，生活的空間於焉成為縈繞關注在病者的事務之上受到窄制。

### 參、空間的窄縮--卡在桎梏裏的羈絆

一個家庭，由於一個植物人病患，會需要大量的，無限制的時間、精神及日常生活照顧的付出，就算是把日常照料的問題解決的非常徹底，對於照顧者而言，環繞於己身

的內外在壓力仍是無立竿見影的緩解成效。而且內外在壓力隨著時間的流動而水漲船高，使得日常的照料雖能迎刃而解，但是內在意識流與外在情境(人之間的互動)改變的型態，易使他們陷落入一種跳脫不出去，甚或是卡住掉入進退兩難的維谷裡，形成自己在照顧情境裡萌生挫折感(許，2001；汪，2001)。因此處在這個階段的主要照顧者，實然心中懸吊著對往後生活未知的茫然，亦陷落在失愛之痛的憂傷惆悵裏，雙重的羈絆容易讓他們有圍限且無法喘息的經驗出現。

敏說出那種被卡住而無法逃脫的虛弱，「因為那時候我也覺得我也快崩潰了，然後我爸爸那個情緒，好像她的有什麼問題，就是會直接直怪到我身上來，然後那時候我又是屬於，我本來在她還沒有倒的之前，我還是屬於一個對外活動很頻繁的人啦，可是因為她的關係，我會對外面的活動好像一直減下來減下來，對我來說，有一點跳脫不出去這樣，就是每天回來的時候，就是聽到我媽媽在那邊呻吟什麼的情形啊，然後我爸爸又情緒又很不好(C1010)」。當她肩負起照顧母親責任的那一刻起，以往的生活步調和習慣被迫面臨另一種改變，就是她自己所形容的「對外面的活動好像一直減下來減下來」，一直處在漩渦裡很難脫身，加上自己的事業心頗重，才形成敏的困惑與壓迫，「我是一個工作狂吧，因為我會，就是每天的時間，不管工作或是外面的活動，我都會把時間排的滿滿的，假日也都不休息，大部份也都不在家比較多(C1010)」，就在此時因為母親的病情使得她對外聯絡的社交範圍縮小了，活動的空間窄縮到與家裡相關的範圍內，時間變成讓渡給癱瘓的母親與情緒不穩的父親，未知的生活在她內心蠢蠢騷動，「那就媽媽的事情不知道什麼時候要結束啊，我這樣子我整個時間都被擱住，我要跑很遠的地方也沒辦法跑啊，就只能利用白天的時間啊。這樣時間被縮的很緊就會感到有一點壓迫，我不喜歡事情匆匆忙忙的，弄一整天下來有時又沒有自己的時間才會覺得精神上有一些壓力在那裡(B1005)」。敏的生活在此刻有種喘不過氣來的感覺，空間的窄縮讓她動彈不得，少了那麼一些自由生活的隨性，倒有陷落巢臼的無奈感受。

原本老來要享受清福的鄭媽媽，提到「映望」的兒子出了車禍之後對她原有生活的改變，「為了要照顧伊，阮兩個老的原本是計畫要去四處玩一玩，看起來是沒有辦法了。我只有去過泰國，他爸爸還有去過日本有的沒有的，都比我還要強(B1004)」，計畫



永遠趕不上變化，以前老是覺得說要出遊的機會還很多，鄭媽媽打算過一二年再出國去玩，卻遇上了史料未及的重大轉變，現在的她煩心的事一件一件綁在心頭上，想要如願出去玩，卻面臨到照顧兒子所帶來的空間限制，「若是要出去玩的代誌，現在是不太可能，阮就是一粒心肝放不下去，走不開啊，都要考慮很久，怕外勞不會照顧，怕恁老爸生氣打伊，要真考慮很多，都是一個負擔，咪自由啦。有時阮女兒都會說要再 tsua\_阮去出國，阮都給恁說麥麻煩，等恁哥哥好起來才來去，這樣心肝也才會清(B2009)」。除了空間被剝削以外，生活秩序也不再像以前一樣，現在的處境可說是：「也都沒得休息，不像以前伊好好的時候，我若不舒服還可以躺在沙發上睡覺，愛睏就來給他睏，要休息就休息，不想煮就買便的來吃，現在都沒有辦法(B1004)」，鄭媽媽活在照顧兒子的圈圈裡，外面的世界對她而言儼然失去該有的基調。

而李太太常說先生的病故是一種被闖入的無奈，「這不是咱們要勿一的(台語發音)(A2009)」，平順的人生突然譜上變奏曲，其實是病者的烙印也是李太太的桎梏，在很多的時分總是希望這種一夕之間的改變是虛無的，但是當所有的現實排山倒海而來之時，不可諱言的「一個人…我剛開始的時候，因為我從小跟他結婚到他生病之前，真的都過的很快樂沒煩沒惱，坦白講，他生病了真的給了一個很大的擔子給我，倒下去那時候我真的很痛苦(A2009)」，李太太的世界無形之中與外界築起一道牆，常常因為牽掛著先生而無法放心的到外地去玩，「像現在暑假有的老師會邀我說我們去日本啊去哪邊玩啊，花個 3 萬塊就可以玩個 4、5 天啊，我都說不要。他 80 年生病後我都沒有出國玩過，頂多當天去當天回來而已(A2009)」，她無法像以前一樣那麼的身心自在，做自己喜歡做的事、穿自己喜歡的衣服，生活有種擴張不出去的苦悶，心頭裡也常常存在著放不掉的牽絆，生活早已囿限在固定的時空裡，跳脫不得。

#### 第四節 照顧者的三向度時間

生活時間(暫時性)指的是主觀的時間，是我們在世界上暫時存有的方式，乃相對於時鐘指涉的時間或是客觀的時間，因而在平面的時間軸上，人的生活是由過去、現在與

未來所組成的，過去所遭遇到的經驗事件會成為經驗的一部份，經驗所留下的軌跡便是一種存有，人在存有之中會隨著時間之流做轉變，重新檢視過去與現在的差別，或者我們會朝著潛藏在我們所希望可能的未來的型態前行(Max Van Manen, 2004)。由於時間是一種流動的歷史，揉合了主體過去的回憶、現有的當下與投企的未來，人在存有之生活世界中，不免涉足在時間的長流裡，每個時間向度皆為主體給出一段客觀意義，端看主體如何在意義中探出端倪。因此本節欲探討在「過去—現在—未來」的時間序列上，植物人的主要照顧者在面臨親者罹病的事實上，如何關照自我與其之間的關係和處境，進而描述主要照顧者在三向度時間裡的陪病動態。

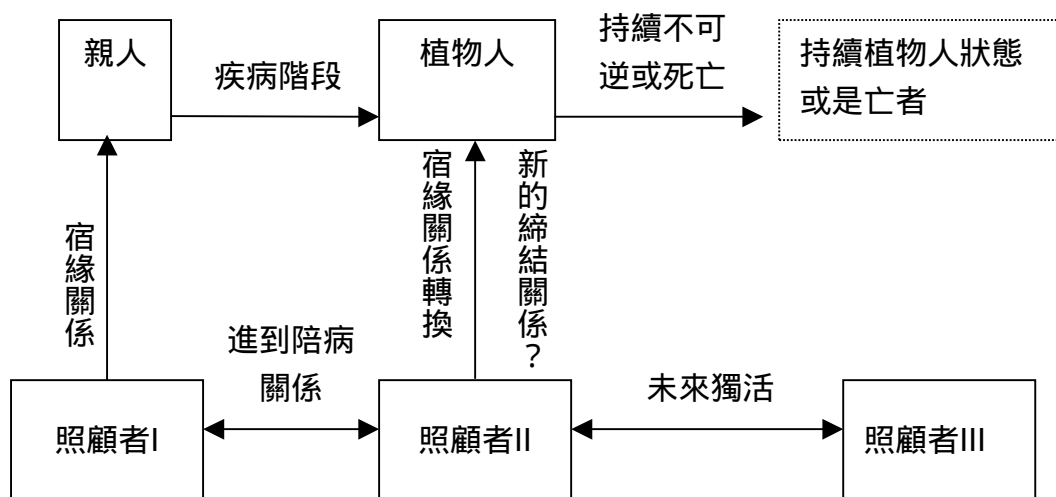
### 壹、回憶是希望與痛苦的循環迴路

Sokolowski 指出不論我們經驗什麼，不管它是世界上的事務與歷程，或是主體的行動與情感，我們都是經驗著種種的「正在進行」，它們的存在是以正在進行的方式被經驗到，只有因為這些現象蔓生於現下，我們才能記得它們並肯認它們成為過去，過去亦成為了我們意識時刻中的時間隱暗部份，它們才得以進入更確切的不顯現狀態，不過，我們可以透過回憶再恢復它們，把它們再帶回到生活之中，因此回到生活之中的回憶便是新的經驗的開始。

對於鄭媽媽而言，回憶夾雜著希望與痛苦的循環經驗，當經驗呈顯即揭露出在過去的宿緣關係底下，照顧者和病人的關係處境。在幽暗的燈光下鄭媽媽述說著對兒子回憶的往事，「他是四個孩子裡面最好 tsua\_(帶)的，他是從出生到大漢都很健康很腴話不多，功課都不必阮煩惱，每天讀書回來都自己去寫功課，味愛哭很溫馴，他從小學到高中功課都前三名(B1007)。」，鄭媽媽在時光流中回想起兒子從小到大的成長歷程，她說兒子從出生開始就很健康很好帶，個性又是溫馴憨厚讓人放心，求學的路上也是自我要求頗高，學業成績一直都維持在前三名，人又文靜、刻苦耐勞，讓鄭媽媽寬心與信任不少。因此為了栽培他才割捨的下讓兒子在國中二年級時就一個人隻身前往台南求學，「我和恁老爸為了要栽培伊，在伊身軀花多少錢，為了要給伊較好的讀書環境，國中還給伊送去台南讀鳳和國中(B1007)..」，鄭媽媽的兒子雖是家中唯一的獨子，卻沒有嬌生慣養的習性，反而是勤勉自發，讓終日忙於農務的父母減輕不少牽掛，「學校規定說 2

禮拜才可以回來一次，為了要幫阮省錢常常一個月才回來一次…啊伊高中的時候也是在台南讀南一中，功課也是不錯只是功課壓力比較大，話又愈腆，那時候租的家在鐵路的旁邊，伊為了省錢知道恁妹妹都在讀書，堅持不用搬家，只要可以讀書就好啦他不怕吵(B1007)」，一個小男生突然離開家庭到異鄉求學反而沒有被嚇退，還能慧詰的幫忙家裡節省開銷，這也讓鄭媽媽更加相信當己身年邁之時最後還有兒子可以依靠。第一次大學聯考時，「考大學那年可以填到牙醫系，伊就不知道在想啥?伊說沒台大伊不讀，我和恁老爸只好順伊的意沒給伊逼，就去補習班又補一年(B1007)」，能填的科系以常人眼光來說是一個鐵飯碗，但是鄭家尊重兒子的決定非台大名校不讀，所以又從新第二年的聯考，「尾仔考到台大是啥麼森林系喔，伊說沒關係他要去讀，以後再去考自己學校的轉系考試來轉系，阮是很心疼耶，伊為了自己的理想在吃苦..恁爸爸常在說，若知道今日日會變成這樣(植物人)，當初去做牙醫就好啦..早就結婚生籽了(B1007)」。兩老都在懊惱著早知如此何必當初，雖然兒子很努力的打拚自己的未來，爲了理想由森林系轉戰企管研究所，但是看在父母眼裡畢竟牙醫還是比朝久晚五的上班族好，「進去中鋼吃頭路座辦公桌，想說困仔不必吃和父母同款的流汗錢，心理就很歡喜的也很驕傲。伊說伊很打拚，做事情要負責任，早上6點就要去車站坐公司的交通車去上班，晚上常常嘛7.8點才到厝..(B1007)」，兒子對於自己的工作態度相當負責常常早出晚歸，看在鄭媽媽眼裡當然知道，這是兒子一直都在爲自己堅持與打拚的理想，也代表著鄭家不讓後代延續一世辛勞務農後塵的努力，終於有了結果。

時間是人類社會生活的主要構成質素，也就是說所有的生活都盡在時間裡(all life is in time)，因此人是存在於具有時間性的生活軌跡中，且蘊含有「過去」、「現在」與「未來」，我們都是在時間的視域內理解人的存在以對生命做出充份的了解(林耀盛,2001)。余德慧、石世明(2003)在「病床陪伴的心理機制：一個二元複合模式之探討」文中指出，如果我們從時間性的向度(過去—現在—未來)來考察照顧者與被照顧者之間陪病的動態，將可發現照顧者與被照顧者之間因爲時間序列的改變而產生照顧關係的流轉，因此參照這個論述來嚐試描述植物人與主要照顧者之間，主要照顧者可能因爲時間向度的開展而發展出三個不同階段的陪病模式，改編後如下圖八所示：



圖八 線性時間向度的照顧者(改編自余德慧、石世明, 2003)

依據上圖所示，余德慧、石世明(2003)釋譯出特有的時間線性陪病模式，文中指出在過去的宿緣關係底下，照顧者( )和病人是共同承擔生活的親屬(或朋友關係)，彼此有相互的社會角色，和對方負有倫理上的責任。而當一方罹患重症之後，彼此才形成一個「新的」照顧者( )和病人的關係，這使得過去生活依靠模式的宿緣關係，面臨到重大的轉變，照顧者( )陷入一種社會、心理情緒處境之中。隨著親人的病症未有起色甚或加劇，照顧者發現親人可能永遠無法回復甚至死亡，或是照顧者必須要提早去承擔親人所空出來的社會角色時，照顧者( )就必須要面對未來沒有親者的生活裡，自己要獨立存活下來所會面臨到的種種問題(像是小孩教養、生計、計畫 等問題)。實際上照顧者本身並不一定會依著線性時間的發展做轉換，換句話說有可能在親人處於重症無意識反應之時，照顧者還是無法接受及意會親者的轉變，還停留在照顧者( )的宿緣關係對待模式中；亦或是讓自己提早進入照顧者( )的角色裡。

在過去時間的生活軌跡中，鄭媽媽和兒子保有共同承擔生活、照應生活的倫理責任，所以從小到大不辭辛勞培養兒子成人，構成宿緣關係底下深刻的共依共生親情模式，如果兒子能夠有所成就，似乎也就意味著擁有美好的未來，因此鄭媽媽在過去的回憶中尋找幸福的蛛絲馬跡，「伊以早都說要去讀博士、考會計師賺很多錢回來 伊都說若賺錢以後阮和某仔才不會吃苦，伊一直希望給阮和伊的某仔好的生活才會這麼打拼 (B2005)」，還沒有發生事故以前，鄭媽媽說兒子立志讀完博士和考會計師，為了賺更多的錢來成家立業與孝順父母，看到自己的孩子因為將來的願景而努力認真，讓鄭媽媽

對於未來充滿了憧憬與希望，只有進入到過去時光的憶存裡，鄭媽媽才能找到宿緣關係的存在意義。

鄭媽媽回首一生的來時路，從過去跨到現在，原本以為可以將自己的未來交給兒子，卻因兒子瞬間的傾倒變故，鄭媽媽的希望與未來也瞬息間碎落一地，「那會知道發生這種事情，想到就會甘苦…那麼乖的囡仔…那麼少年，真的是不能接受(B1007)」，除了滿心的不能接受，鄭媽媽每天以淚洗面，想到兒與自己的子的一生，「我每天躺在床上，想到伊細漢的時候，我都目屎一直流…每天也都在希望快好起來走…像以前同款..(眼眶紅、擤鼻涕)。從細漢照顧到大漢，四個囡仔都在吃頭路了，原本想說要來好命了，事情剎來變成這樣！(B1007)」，兒子的過去與未來曾是她的天與地，過去就是因為兒子是鄭媽媽襁褓與共、一粥一水所扶養長大，而參與了過去與兒子共在的種種生活經驗與回憶，亦或是如此才能讓鄭媽媽在兒子生命瞬間傾頹之際，用失愛之痛的能量，來承接失望挫折現實的臨下，而開展出新的契機與創造希望的未來，以及病床邊陪伴的責任與義務。確實人在時間流中是不斷來回穿梭在過去、現在與未來的漩渦裡，時間在鄭媽媽身上型構出一種循環的迴路，藉由對過去時間的憶存，鄭媽媽說出對從小呵護到大唯一獨子的殷切期盼與不捨，之間所締結的宿緣關係，不斷的讓彼此之間延伸出責任與義務，也不斷投企出對未來的希望，然而就是挫折與希望的交織，讓回憶呈顯出其獨特的生命意涵。

過去時間對李太太來說同樣具有相當意涵，過去的種種生活點滴，都是彼此在宿緣關係下的親情倫理依存，深厚的締結關係讓李太太不免時時想起以前和先生共同維持家的生活經驗，「而且以前這個家他顧的比我還要多，他很疼愛他三個小孩啊!我從結婚後就不用工作阿!(A1003)」，李太太結婚 20 多年從來不曾外出工作，一切都由先生供應自己和孩子的經濟生活所需，「以前我們結婚我都沒有上班，都是他的薪水袋給我們。我是 82 年才開始到學校上班的，我 60 年結婚都一直沒有去上班，整天吃飽閒閒沒有在做什麼。(A2005)」，除了不用外出工作外，也不用和公婆同住，自己可以自由的和朋友四處出遊，生活很是愜意，因為家務一樣不需她費神，先生對家的責任感讓她感念不少，「他每天下班回來會幫忙處理孩子啊..幫孩子洗澡那些，那他為了那三個兒子

喔..他真的什麼喔他都可以..無怨無悔,勝過自己就對了(A1004)。」。生病之前的李先生每天下班回家會主動協助太太照顧小孩,爲了家庭及兒子無怨無悔的付出,他作爲負責任的父親角色是被鄰居與親友所認同的,「他對我們很好,他對我們母子真的很好,而且我們的鄰居都知道,大家都很稱讚他,他是對家很負責任的人。(A1004)」。回憶過去先生的扶持與相互照顧,讓李太太更加堅持對先生的不離不棄,是夫妻間一種默會的契接,也是一種生活歷史軌跡的紀錄,這些正是他們夫妻間責任與義務的生活形式,「他是一個負責任的老公,我們家的人都知道嘛!以前住在那邊(指新莊)的時候上班下班很正常啊,假日會帶我們出去玩啊,真的很好這樣子。(A1011)」,歷史的回憶脈絡悄然融入現存的照顧處境,李先生以前對家庭的責任便轉化爲李太太對現存處境的責任,所以在過去宿緣關係下所產造的回憶,成爲照顧親者李太太對於先生的百般不捨,因此在全心全力的付出態度上,交織出希望和痛苦的照顧處境與循環。儘管回憶的過程充滿痛苦,「我會看相片啊,家裡好多以前的相片,心情不好的時候還是晚上睡不著的時候會拿出來看。有時候我看一看還會掉眼淚啊...其實看到那張重大傷病卡,我就還是會想到他以前好好的樣子,當然會想啊,這是一定會的(A2004)」,卻在這個過程之中,悄悄的展開下一階段陪伴先生在病榻的每一個時光,以及對未來所投契的希望。

這樣的情況在敏身上就出現了程度上的不同,敏認爲從小家中情形就是:「從小我們家的小孩跟媽媽都不親,我本身跟媽媽不會很有話講耶,是跟爸爸話比較多,可能媽媽本身話也不多(C1003)。」,敏對於媽媽總是沒有比父親來的熱絡,在她的記憶中家人常因陳媽媽躁鬱症與白內障的反覆發作而勞累奔波醫院,體力和心情頗受影響,但是卻沒有因此而離棄照顧陳媽媽,就如敏所說:「我本身就覺得不管你的父母好不好,我們做子女的就是你這一輩子就是要跟他們好好的,能盡自己的責任就去做這樣子(C1003)」,她只是很單純的想要盡到照顧好媽媽的責任,讓彼此之間的宿緣關係進入一種「我-妳」間原初存有照顧的關照本質。

## 貳、新的締結關係

當兒子成爲植物人之後,鄭媽媽的角色瞬間變成家中的主要照顧者,由原本不懂任何醫療技術的普通人轉而在照顧兒子當中,慢慢摸索、慢慢適應著許多照顧上的困境,

鄭媽媽想起當初的手足無措：「原本剛出院的時候，我都一直煩惱不會顧，醫院交代的事情很多，都記不太清楚，他爸爸有想過要放棄那時候，我是感覺事情慢慢摸就會了，又是自己的後生…以前都是一邊做一邊學啊，不懂愁慢的就去問厝邊頭尾，人報什麼我就做什啊，逗逗啊也是顧到這個地步來了(B1004)。」。回首走過了陪伴照顧的3個多年頭，鄭媽媽從開始的生疏到熟稔，憑藉的都是那一份堅毅的信念，因為兒子是鄭媽媽唯一傳宗接代的獨子，在這個年紀的人，原本該是讓兒女孝順奉養，付肘安侍的晚年，鄭家卻因為車禍的作弄，打亂了人倫的常軌，鄭媽媽必須揹負起社會與心理情緒上的壓力，來面對這個生命的轉捩點，「阮的心肝頭就會想說這條路不知要走多長，只要伊和阮活著一天，都是難過得一天，昧快活啦.. 每一天阮和恁老爸都感覺很拖磨(B2006)。」。對於年過半百的鄭媽媽而言，面對兒子現下的病情，猶如另一波挑戰來襲，包括過去生活依靠模式的宿緣關係也必須調整，以前總是有著重男輕女觀念的鄭家，因為此次的變故而產生了不同的家庭關係重組，「以前阮是較重男輕女啦，恁哥哥出事的時候大家也是都很幫忙，我和他爸爸才發覺到生女兒也是很有用的，不一定就要靠男生，我那三個女兒都很獨立，有自己的想法和做法，三個都是公務人員，雖然沒像恁哥哥這樣給恁栽培，也是自己有出發(B1006)。」。鄭媽媽和女兒間的親情因意外而「意外」的接軌了起來，原本女兒在家是隱而不顯的角色，嫁出去的女兒像潑出去的水一樣，是不可能久留在身邊的，但在一場車禍變故後，女兒們的孝順改變撫慰了鄭家兩老的心，「這三個女兒都真友孝，看到自己的後生這樣是很想要哭，可是看到女兒又會好很多，因為阮若看到孫在笑在哭在學爬，會感覺那都是一種快樂.. (B2007)」，除了每個月固定的金錢支付外，女兒還常常帶孫子回娘家探視，帶鄭媽媽出國散心，甚或假日一到就會跟著女兒女婿到外面吃餐館，多少放鬆兩老心中的憂慮，再者因為含飴弄孫的生命喜悅，讓鄭媽媽更覺得不管是兒子還是女兒，都是一視平等的至親骨肉不該有重男輕女的想法，回歸深層血脈相依的人常倫理。

因為李伯伯的第四次中風導致病況惡化，讓李家陷入一種灰暗的處境裡，兒子原本在這個該唸書的階段，卻因為李伯伯傾倒後產生關係上的轉變，此時的兒子提早成為關切與付出照顧的照顧者，為了照顧李伯伯，李太太描述當時兒子們關注的行徑，「那兩

個月爸爸吵不能睡，不過講話一個字他可以猜一兩個小時都沒有嫌累…他一聽到爸爸的聲音又趕快下來，結果就為了一兩句話非要猜到…猜到了為止(A1003)。」。家庭中的照顧者在身體、社會與精神的所有生活的面向上，都將因為遭遇了重大病故與死亡威脅而有所影響，兒子情緒失去控制，學業受到影響，感情一波三折，收入不穩定且受到限制，在在撞擊著家庭的結構與依附關係。

病者癱瘓無意識嚴然成爲事實上一種無法轉圜的境地，生活世界的慣常硬生生被截斷，李太太面對的是病者癱著卻活著的恆常軀體，這種茫然未知的虛無與變化，讓照顧者有備受折磨與煎熬的負擔，她談及：「有一次不知道做了什麼，我也很氣啊，我說你太『搞怪ㄟ』（台語發音），像你這樣子喔，我若用藥給你灌下去、給你吃，你也是要乖乖的喝下去啊！..我婆婆也知道說我有時候會照顧的很煩…(A1005)」，這種情緒的高低波動，會讓此時的照顧者有妨如坐上情緒的雲霄飛車般，既要逃避又得面對，對於承載的個體李太太而言是生命歷程中的一種甘苦，當她談及先生全然倒下自身所負荷的重擔時，「我以前常常有想要輕生的念頭，但是我把重心放在小孩子的身上…有時候我兒子稍微不順我我就會講，我說你又不是不知道爸爸這麼早就生病了，我不是為了你們三個，你以為媽媽那麼好過阿！我就是把心放在他們身上(A1010)。」。因此到處求醫、盡人事聽天命只爲了能夠在此時此刻現下的生活時光中，用自己的方式來調適有別於以往的夫妻關係，當一切仁至義盡來到已癱瘓的先生面前時，李太太知道對於先生奉獻出的照顧工作已了無虧欠，偌一直陷在以前的宿緣關係裡，她知道未來的生活將無法繼續，所以在面對病榻上的先生和顧及孩子的感受，李太太在當下照顧處境的悉求就是：「孩子乖乖上班讀書，先生有人照顧，身體還安在就好，我也不奢望什麼啦！走到現在真的只有這樣子了(A1008)。」

對李太太而言，以前的日子是與先生、小孩有著共同編織的計畫趨向著未來，現在的家就像圓缺了一角，所有的計畫趕不上銳變的變化，未來不能是無限投射的無限蔓延，而是需要面對苦痛和感知當下。當配偶一方是需要長期照護的病患時，會對家庭角色與職責、社交生活、生活常規、婚姻關係和未來計畫構成影響(張，2003)，因此李太太除了要經驗上述社會、心理層面的情緒波濤外，本身亦經驗到了一種被拋入的狀態，



現在的生活世界是一種失去控制無法轉圜的境地，她無從選擇無助的感覺一併成爲存在衝擊的非屬意狀態，因此在現在關係的轉變模式中，面對先生的疾病及盡己之力的照顧，才能讓李太太削減一些衝擊並勇敢的面對未來。

之前曾經提過，也許是因爲從小和母親不親加上自己虔誠的佛教信仰，敏在當下關係的轉換上不如前兩者來的情感洶湧，在慢慢適應之後她持有屬己的應對方式，讓自然平順的哲理與信念滲入當下照顧母親的關係當中。敏在母親昏迷後即辭去工作專心在家照顧著，「以前我爸媽也是這樣照顧我們的啊，現在換我可以我就會盡心盡力…反正就碰到了，就是怎麼樣的態度去面對處理而以，不會說推卸說不行或怎樣啊(C1006)。」，她體認到在過去的宿緣關係下父母親對自己的照顧，因此在母親臥病癱瘓之際承接起照顧的工作。什麼時間做什麼事，敏已經學會用自己的方式來處理，反而讓自己慢慢調降了壓力，「我都覺得都還OK啊,現在壓力沒有想像中大(C1008)」，從壓力的累積到壓力的釋放，敏一步一步的活出自己的核心信念，在這個信念裡，有著一股堅持與關愛，因此當下母親生病所承受的苦，敏用特有的方式克服了照顧情境中無可言喻的無奈與無助，現在她所懷抱的信念即是：「啊我媽媽..我就是想說，讓她自己能安然的走就好了啊，我也不奢望她說怎樣怎樣啊！做子女的也希望她能夠好走，但是現在能做的我還是會照顧的好好的，我的觀念就是這樣 (C1008)。」，自當用盡全力在照顧母親的每一個當下，其實也因爲如此，讓敏獲致一個不同於以往忙碌生活的新體驗，「現在就是認爲事情內觀的東西，觀自己的東西，好像比較會去做思維的東西(C1011)。」。

### 參、開展中的未來

當家中的親人病情未獲致明顯的改善，身爲主要照顧者的案中主角，其實每人心中都對著未來有所盤算與慰藉，不管是要面臨持續照顧植物人狀態的親者，亦或是未來的某一天可能的親人死亡事實，未來關係轉變的配置已悄悄進駐她們的生活，在生活中對自己和親者的未來作準備。

3年多過去了，兒子仍然沒有很大的進展，鄭媽媽不斷的在希望中落空，希望破滅到老還得照顧病榻上的兒子，那曾經是所有未來的所在，如今世事變化莫測，鄭媽媽也不禁感慨起生命的脆弱與無常，看著躺在病床上的兒子，心中盡是百感交集，就算研究

所畢業或是賺再多的錢也抵擋不住命運的摧殘，不僅兒子的未來「伊的一生烏有去了(B2001)」，鄭家兩老的後半生一樣茫茫渺渺，「阮現在都空空了..走一步算一步，不然怎麼辦！最重要的是自己不要去給倒下去(B2005)..」。時不我予的愁悵終日縈繞在心，鄭媽媽的惆悵與哀怨因為兒子病情的延宕而有所表露：「有時候阮會訓練伊坐起來，都坐不起來，有時候坐起來都要人扶不然伊的頭會一直晃，坐輪椅越來越歹用也越來越不可能，心內都很傷心安怎都味好，苦心下這呢多！不然你也說好一點啊，卻都沒進步，顧起來真忝打壞身體攔傷心(B2005)。」，費盡心力的成果有限，懸在半空中的一顆心從未能安寧的放下過，鄭媽媽對於未來只能付出更多更多的努力，以前不曾放棄過的念頭，現在或是未來也都不能放棄，「阮想說雖然伊的進步有限，也是要和伊拼看看，一天一天逗逗來，看伊這麼痛苦，阮的心肝比伊還要甘苦，看伊這麼少年就要受苦…阮老的來替(哽咽)…(B2005)」。在多方求醫與求神問卜的努力未果之後，鄭媽媽還是只能咬牙面對未來沒有兒子的生活，也因著如此，鄭媽媽對於未來不敢多想，「自己的未來也不知影，阮味去想太多，也是這樣了，目前的事情都煩惱不完了..味去想啦！(B2005)」。未來就像兒子的病情一樣無法預期，人生也就無法精采可期，走在陰暗的幽谷中，鄭媽媽形容整个人生已經仿如「走經」般失去了常軌，就像失去了本質的原味般，生命產生質變走味。因覺察到常人世界中的異變性，經歷了這場變故也讓她有了世事無常的體悟，在後半餘生只能走一步算一步，命運既定的事實，讓現實生活也不得不屈服。也許在無奈的現實之下，對於未來的希望也縮影到這樣的企盼上：「阮都訓練伊叫『爸爸、媽媽』，希望伊現在可以給阮記牢，以後醒來可以再叫阮兩個老的一聲，這是阮最大的映望。」為了這個餘生最大的心願，所以鄭媽媽在 63 歲的高齡下仍然沒有關起米店，還是一直持續著買賣的生意，因為兒子之故她無法從社會中退去，而必須是有一天做一天的為糊口而努力著，為自己和兒子的未來做打算。

以前靠先生養家活口，結褵 20 多年來不用為生計煩憂的李太太，在面對昏迷病榻多年的先生時，仍難掩傷慟應做堅強的說：「只要一想就很痛，就會掉眼淚。沒辦法啊，還是要面對啊，我就是這樣子(A1010)。」面對困境除了承接起家庭的重擔外，李太太別無選擇，在照顧陪伴的交叉相容經驗中，讓李太太盡量不去想自己的苦與痛，因此在

未來綢繆的算計上，她選擇投入社會投入工作之中，「那還好啊我就一直想說老天爺還是沒有忘記我的，祂給我一份安定的工作雖然薪水不是很高，但是唯一欣慰的是有一份穩定的工作，讓我可以上班，早晚都可以回來照顧，我這樣就好，健健康康就好啦，不敢去想太多以後怎樣（A1010）。」。過去李太太是從屬於先生的家庭主婦，生活的世界是較侷限於私領域的親子關係，對於外在的社會脈動已有 20 多年未曾涉足，卻在先生的失能之驅召喚下跨出艱難的一步，生活不再是茶來張手飯來張口的李太太，體認到自己家庭的巨變之狀，喚醒了她必須重返社會的內在意識，並將其置身所在的相繫關係視為與世界、社會和他者的互為主體性，「所以我就說老天爺很厚愛我啊，雖然說現在這份工作不是很理想，但是總比人家沒有工作好(A2004)。」。她在工作中獲得成就及被接納的感動，也讓自己多了一份力量面對未來的生活處境。未來她逐漸將重心移到孩子的身上，也許孩子的未來為自己添加了生活下去的意義，李太太說：「說實在的對自己的以後沒有什麼想…我現在最大的目標就是說希望我兒子以後能更快樂啊，身體健康啊，錢是身外之物身體比較重要啊，我現在都跟我兒子講說你們一定要快樂..身體健康最重要(A2007)。」。李太太不斷的在尋找往上或往下的溝通橋樑，在逐漸回歸的社會關係中，卡住的經驗正在一點一滴的消融。

角色以兩種層次體現生活習慣世界的制序，其一是角色自身的操弄，其二是角色表現了整套生活世界之制度行為的關聯，生活世界如同未完成的劇本，待由生活中的行動者透過角色來譜寫，於是角色表現了生活世界的涵義，亦唯靠著角色，生活世界方能存在，並真實的浮現在生活中個人的經驗裡(Berger&Luckmann, 2002)。角色將個人引入社會裡，自我亦在社會中鋪述角色，鄭媽媽、李太太在生活世界中的角色因著生活習慣秩序的解構而重新再建構，不僅需構築對自我角色的認同，還須在社會中與他人有所關聯，因此在家庭內是不可或缺的家庭支柱，在對外的窗口上仍不失與社會的聯結，這是形構一個家，安全象徵的完整意向，角色的變換意味著責任的轉換，也是她們在這場與親人疾病抗戰的戰役中，獲致為自己創造未來的籌碼之一。

敏在多年佛教觀念的薰染下，對於陳媽媽未來的病況抱持著順其自然的態度，雖說不樂觀是其中的講法之一，但是敏更能感同身受的替母親未來的處境做一番評估，「她

現在如果說她好起來，她眼睛也沒辦法看的到，然後她四肢本身也沒辦法動了啊！人清醒了功能也都退化壞掉了，她年紀也大了，大概好起來的機會不大(C1008)。」這不是一種放棄的頹廢，而是為維護母親尊嚴與憐惜不捨的那份情感，敏不忍母親在未來書甦醒之後承受莫大的痛苦，因此當盡一切的努力來減輕這份苦，也許是了解到照顧的有限性，亦或是體認著病床上生命的脆弱性，敏逐一照見對生命開放與豁達的人生哲學，該來的就坦然面對，執著強求反而違背自己的本意，「我是這樣想啦，多活也可能對她痛苦吧…之前我也看了很多書，知道這種植物人要好起來機會很小，所以生死有命，何必強求！(C1008)」對於未來，敏選擇以豁然、開放的態度價值來面對現身自然照顧的情境，生死大事在她的觀念裡可以很平常、很自然，凡事不奢望與不強求成為敏的人生哲學與價值堡壘，也許更是因為如此，敏對於以後的人生規劃展現一種不同的態度，「以後的規畫喔，現在也是以我媽媽的狀況去評估，等她的東西，我父母的東西告一段落，我才會去想說我要去怎麼走啦(C1008)。」。對於敏這樣一個正值青壯年的生命來說，對未來有許多自我實現的憧憬，很多計畫等待落實與實踐，但是對敏而言，這些未來的夢想和投射，在現實生活的場域裡產生轉變，她緩緩的述說：「我變成我的時間上我就會重新又去安排我的人生規畫啦…就全部的人生的轉化就整個變過來啊(C1010)。」原本著重於「量」的生活模式，因著母親的病程而讓敏有了不同的思考與關係上的轉變，未來的規劃就是做好現在的計畫，「沒有太大的說要怎麼或怎樣，因為我就跟你說那個人生變數太大，我不曉得我父母的變數會給我多大的影響(C1010)。」，在還年輕有許多的選擇和計畫之際，她肯認了生命的變數不在統計的範疇內可加以計數，其自我內在價值正逐一為自己找到生命的方向，內在與外在時間都不再是一種緊縮。

誠如上述研究結果所言，在多數的情況之下，照顧者可能同時保有照顧者(I)(II)(III)的角色，照顧者既眷戀過去宿緣關係中的相互依賴關係，也要承擔眼前的照顧工作，心中複雜的情緒感受和社會關係結構的改變，同時照顧者也要為自己未來的生活作綢繆打算(余、石，2003)，本研究的主要照顧者其實也是浸染在這樣交織複雜的角色關係裏，在她們各自的生活世界中，上演著不同的劇碼與感動，亦讓照顧者與被照顧者間水乳交融的陪病動態得以展現與綿延。

## 第五章 存在性關係的顯露與接應

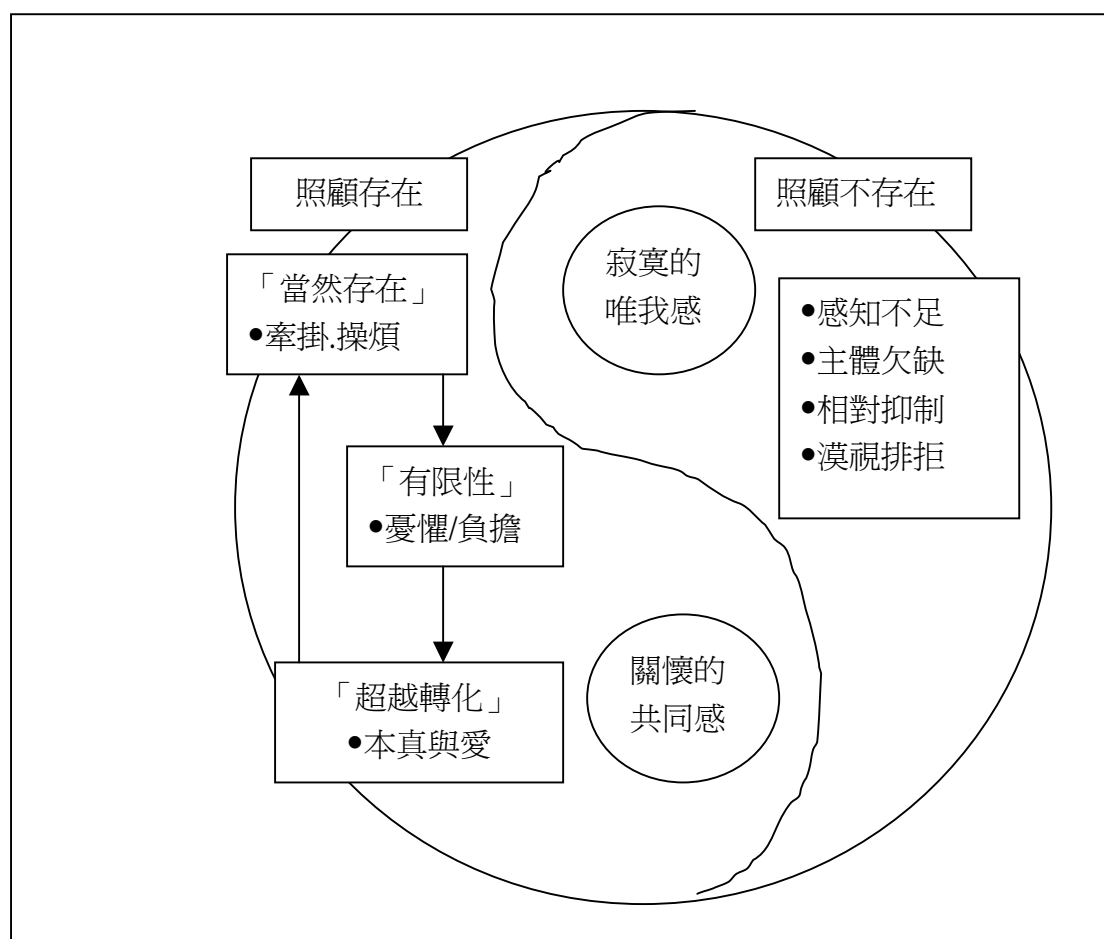
本章作為訪談資料分析結果的第二部分，欲藉由三位研究參與者切身的照顧經驗，探討做為主要照顧者其存在自身在照顧親者的處境下，如何選擇及進入照顧存在之世界，進而揭露出家庭照顧存在性關係的觀點與結構，其中所涵攝的範圍除了在家庭照顧中的相關事務外，還包含了有日常生活中當然必然之憂心操煩、憂懼與負擔和本真與愛等表現的關照活動，如許(2002)所闡述似乎這模式的照顧存在性類似於海德格之「此有」在世界裡的牽掛。當然本章所要論述的重點不僅只於圍繞在家庭內部裏的牽掛、煩憂與真愛，亦欲擴展到影響家庭中照顧因素的外部因子，如照顧處境中社會關係的微妙變化以及文化脈絡下影響所及的行事態度，以讓照顧的存在性面向有所開展與延續。

因此本章為了深入理解植物人家庭主要照顧者在日常生活的牽掛照料，企圖勾勒主要照顧者在例行性的照料事務上所隱藏在內深厚情感的表達，藉由對被照顧者的牽掛、煩慮與親情之愛，彰顯照顧的當然存在性關係意義，並進一步來了解整個社會結構或是文化脈絡是否對家庭的主要照顧者形構影響，這類影響形成亦或摧毀家庭的主要照顧者的情緒和心理支持，在本章的鋪述描寫中將進行漸次的探討。

### 第一節 照顧關係的存在性現象

疾病之照顧與被照顧的經驗對大部分的人來說都不陌生，然而一般病人、家庭照顧者、甚或護士本身因對照顧習以為常的態度，反而使我們忽略了照顧本身深刻的意蘊內涵，因此每人每天用到它也似乎知它所指何物，卻很少去質疑它的意義，更不會去思考它的存在性。但是當人面臨絕境亦或是在死亡之前，開始思索著己身存在意義之時，屬己的存在性才能靈光乍現獲得探索與重視，也就是說人之所以是存在的，因為他雖處於有限的地位，但卻能夠自我超越與反省以作為一存在的主體(汪，2001)。植物人家庭的被照顧者與主要照顧者間的關係即是被重置於絕地的處境之下，一方的被照顧者癱瘓無意識，另一方的主要照顧者付出相對的照顧工作，在這樣的存在衝擊之下，照顧關係的締結與交融使得習以為常的照顧態度於焉轉換，顯現出有別於一般疾病照顧下的真諦。

許樹珍(2001)於「照顧存在性」研究的準備工作與實務理論之建構一文中提出，爲了反應鋪顯照顧者與被照顧者真實的照顧存在性景象，必須將照顧的概念安置於存在照顧者與被照顧者間關係、感受及經驗來做觀看及推敲，以便在開展研究實做及思路上對相關病人及家人觀點中的照顧進行顯露與界說，在其所研究發展的照顧存在概念，主要以「照顧的當然存在」、「照顧的不存在」、「照顧的有限性」、「照顧的轉化與超越」，及「照顧的交託與流轉」等五個主題面向來彰顯照顧之存在意義與本質結構，如下圖所示主題架構圖(圖九)。



「交託轉移」--家庭照顧的外在世界

圖九 照顧存在的解釋圖(引自許樹珍，2001)

因顧及到上述五個主題間的對立、連續性與內外之關係，作者企圖將照顧概念以陰陽兩方及內圓外方的圖形，將五大主題概念聚焦成爲「陽極的照顧存在論—照顧的存

在」、「陰極的照顧存在論—照顧的不存在」及「外在的照顧存在論—照顧的交託及流轉」等三大主題來說明，以便讓人對照顧意涵的了解更為深入。本研究旨在探究植物人主要照顧者於照顧處境中的照顧經驗，由於其中融合了有主要照顧者對於植物人親屬的牽掛與操煩、憂懼及負擔與超越轉化裡的本真與愛，因此對於本研究的三位參與者而言，她們與植物人的關係不僅只存在於親情倫理的基礎之上，而更是存在於人性純粹本質的當然存在性上，是一種趨近於海德格所言本真「此有」的關係模式，為此本節將僅於以下篇幅中描寫三位研究參與者對植物人親屬照顧的存在性內涵，以與上述論點提出的「照顧存在」相互比較與應證。

### 壹、此有的存在責任與牽掛操煩

而今若要以照顧的存在性為題，足見我們是已經將照顧的概念放在照顧者與被照顧者間存在關係的脈絡下來考量，因此照顧存性的概念不應只侷限於病患本身的存在，也應包括看護的照顧者本身的存在(汪，2001)。有鑒於此，在此階段的主要照顧者表現的照顧存在之樣態即是日常生活中家庭對生病的家人有著當然必然的心疼及照料，亦即海德格對照顧的解釋--「牽掛」(Sorge)，主要照顧者對於生病的家人所付出的照顧，除了心疼、擔憂、操煩之外，照顧也是一種責任、信任、將心比心及讓生病的家人可以安心依靠的工作，其中需要的是一種戰戰兢兢的行事態度以及忍耐不強求、順其自然的工夫(許，2001)。

鄭媽媽挹注半生的心力於栽培家中的獨子，無非是厚望兒子功成名就以讓她老有所終，而如今一場意外換來終生的遺憾，說起照顧兒子時那種身體上的負荷，鄭媽媽用自己的生命一點一滴的體認，當身體因血壓高而暈眩無力時，她還是堅持要摸到灶下煮出兒子的三餐，依然是汗如雨下賣命的替兒子做運動按摩，在疲勞倦怠之時仍要完成兒子的洗澡與清理大小便的基本需求。鄭媽媽認為照顧兒子是自己的本分，再怎麼苦都要忍耐做下去，「囡仔是自己的，別人甘要給妳顧，自己再苦也是要做下去，一個責任在就對了，攏也是要忍耐下去！(B1008)」。畢竟是自己身上的一塊肉、一個責任，求人不如求己，別人是幫不上什麼忙的，「但是煩惱的所在也是常常就心肝鬱卒都昧清，其實照顧伊責任是很大的，為了麥放棄啥麼都要忍耐…有時候看到他的相片，阮的目屎就一

直流，原本希望可以抱孫…，現在卻來躺在床上(B1009)。」傳承綿延的心情在此化爲點點滴滴的關照。只要兒子漸漸的復甦與進步，哪怕只是手腳不再攣縮較爲有力，鄭媽媽也都甘之如飴、忍隱度日。種種的窘境是鄭媽媽所做的選擇與所承受的痛苦，「阮一家伙子都很希望伊可以爬起來，有醫生醫到沒醫生，有藥仔吃到沒藥仔，照顧到這樣了不知道要安怎！天氣熱怕伊睡不好，就冷氣放 24 點鐘的，冬天怕他會寒就吹暖爐，阮都不甘吹的也是都給伊了(B2006)。」，付注一切最好的方式只爲了完整的、貼近的照顧唯一的獨子，聽到此心中不免一陣淒涼。

母子間血脈相繫的情感，讓她用自身的血肉來體認兒子身在此在的苦痛，她從來未曾選擇逃避過，其內在充滿著承擔責任的勇氣，並以忍作爲一個因應內在痛苦的方法，對兒子與家庭徹底的自我犧牲和奉獻，概括承受爲受苦的實體。對於兒子的牽掛與心疼並沒有因爲兒子成爲無意識的植物人而有所改變，反而轉化爲自己更深的責任歸屬，鄭媽媽談到當兒子自拔鼻胃管時自己的窘境與不捨：

「那當初伊出院沒多久，常常鼻胃管被伊剝出來，有時候是粘不好洗面的時候被阮挫出來，阮就煩惱伊不能吃會餓到，常常要去拜託衛生所的人來給伊插回去，衛生所的人有時候一禮拜要讓阮叫 2 次，恁枋寮的衛生所沒人要來說什麼沒這種服務，就要從春日衛生所去叫人來，一趟路落落長，叫到後來恁沒人來，阮就去給拜託萬拜託開多一點點錢，才有人來(B2006)..」

鼻胃管是植物人賴以維生的重要工具，亦是主要照顧者需謹慎保護的裝置之一，鄭媽媽提到此段的經驗，除了有驚險萬分的神態之外，其中還隱含著一份無奈與悲憐的自憫姿態在裡面，當自己無能爲力、六神無主之時，除了到處求援之外，只能眼睜睜的在那裡著急著醫師爲什麼還沒來？爲什麼衛生所沒有這項服務？到底要花多少錢財有人願意來？重點是我兒子現在會不會餓？下面的情境道盡了鄭媽媽的辛酸：

「有通時暗頭仔晚餐還昧灌，衛生所下班去了真正叫沒人，阮就去拜託診所的醫生請伊看門診完來阮家一下，有的醫生不來阮就很緊張去拜託別家，臉皮很厚也很無奈，誰人愛這樣，遇到了啦不去做難道要看伊去死…安怎厚臉皮去求人阮都要忍下來…(B2006)」



同樣的窘境也發生在兒子因感染發燒的合併症而必須求醫的場景裡

「有一次伊發燒一直抽筋，庄腳所在不知要叫救護車，阮和恁老爸趕快去拜託一個開計程車的親戚，想辦法去調一台大台的箱型車，車一來阮兩個老的用扛的，扛不動還麻煩親戚幫阮扛上去車內，去到枋寮病院還一直抽筋味停，醫生說伊這要住院觀察，恁病院現在沒腦科的醫生，需要轉院去到高雄，阮兩個老的什麼都沒準備，衣服都味赴拿又一路給伊送到高雄的大醫院，陪伊住院住要一星期，人差一點起笑，那種日子的甘苦是沒人可以說的，也是沒人真正可以知影的，每項都是自己來(B2006)。」

驚慌、失措、煩憂、什麼都要自己來，這些都是鄭媽媽身爲主要照顧者的心境與照顧活動繁忙的景象，操煩的苦境，「常常睡沒睡，吃沒吃，攏是為了伊，那時候，店的生意人客都跑了了，阮就要煩惱以後的生活，但是暫時都會被阮目周前這個後生的代誌操煩，就攏沒去想到那去(B2007)」，因此曾讓她過度勞累而出現急性胃炎掛急診，躺在床上心理卻是惦念著兒子，害怕自己一旦倒下去兒子的以後就乏人照顧。

母親在家庭中扮演著孩子主要照顧與情感支持者的角色，因此當孩子生病住院或是在家照顧之際，身邊的陪伴者、照顧者與情緒支持者往往都是母親，而這種親情依附都是無條件、無籌碼的接受與付出(丁，2002)。因此，鄭媽媽全神貫注的照顧病榻上失去意識癱瘓的兒子，她的身與心沒有從兒子的苦難中離去，卻仍亦步亦趨的獨自面對這場毅力與耐力考驗的接力賽，努力在兒子癱瘓的處境中營造出愛的情境，兒子的身體不再只是一個癱瘓軀體，而是鄭媽媽整全與之交融互感所形構的生命共在，彼此間的距離拉進到是「我—你關係」的一種咫尺間的存有處境，並在其中進行理解、體會與看待。鄭媽媽是在將自己完整準備好的狀態之下，用全人的方式無條件的來接應兒子的殘缺，以一種同情的、有所同感的態度面對兒子，彼此互爲呈現與關聯，進而於現下的照顧處境中展露雙方你中有我、我中有你的生命共在關係，亦蘊含著母子關係間由操煩牽掛延伸而來的存在責任，繼續著雙方相依存的照顧存在關係。

李太太直述：「第四次中風那時候我也不曉得，這次比較沒有警戒心，不然一定會趕快給他送急診(A1003)」，由第一次中風的手腳麻木一直到第四次的腦幹中風，其中充滿的是一連串伴隨而至的挑戰，家庭中的照顧者在身體、社會與精神的所有生活的面向

上，都將因為遭遇了重大病故與死亡威脅而有所影響，兒子情緒失去控制，學業受到影響，家中經濟收入不穩定且受到限制，在在撞擊著家庭的結構與依附關係，但這些挑戰的降臨反而推動了陪伴者負起迎向的任務。為了面對未來，「仁至義盡」與讓病者「活得有尊嚴」一直是貫穿李太太的整個中心價值信念，李太太說：「我是覺得盡我的力量啊(A1003)！」，凡事盡心盡力付諸生命的能動能量，讓活著的病者依舊是不失作為人就該獲有的尊重，「因為他們都覺得爸爸這樣很可憐啊，他們的想法是這樣說，爸爸這樣子了不希望他活得沒有尊嚴(A1003)。」也許就是這一份將心比心的尊重，使得李太太選擇繼續在這條陪病的漫漫長路上，肩負起對先生的日常照料與關注，一旦遇到照顧上的瓶頸，如情緒不好時「我脾氣也會不好也會罵他…我也是會覺得自己不對啊…(A1005)」，但是很快的即讓自己在這種處境之下轉化，「我只是氣頭上這樣子罵他，然後半開玩笑的..(A1005)」，然後用自己一慣的態度說：「還是忍啊(A1005)！」

讓自己在夾縫中承接屬己的責任，絲毫沒有逃避卻步的選擇，李太太這種內在經驗轉折的接應，其實是中國人的民族性之彰顯，中國人具有與忍有關的特質，並以忍做為一個因應的方法，在傳統的思想中，每一次的「自我犧牲」對個體而言都是一個忍的心理或行為事件，也是另一種受苦經驗的同意詞。生命是受苦的實體，李太太在面對照顧情境上難以對外人訴說的苦痛時，選擇以「忍」做為個人因應的方式，並將之昇華為自我完成超越與轉化的生命元素(李、楊，1998)。就像李太太說的，「以前我都會跟他講，一輩子不會賭博，這次為了你，我和你兒子賭最多..好好的是老公現在倒了生病這麼久也是老公啊…我們人不能太自私!(A2005)」李太太選擇繼續留在婚姻裡，為她們的兒子為她們的家盡心盡力的付出，「我都有在做盡責了，我已經仁至義盡了…所以我就是讓自己很盡力在那邊啊，該做的我都有做了(A2005)。」。

病者與照顧者間的照顧關係正如同拋物線兩端已被緊密的交織與拉緊，並從中顯露出陪伴歷程的本真與本質，李太太將身上的操煩與牽掛轉面向前，走向自我存在之責。其實也正是被照顧者的回應深深影響著照顧者的感受意即照顧者的照顧態度本身具有「易毀性」的本質，它的維持不僅靠照顧者自身的努力，同時也被動的依靠著他人(是指被照顧者或是親人)的回應。Noddings(1984)曾指出在照顧的徑路上分為自然照顧

(natural caring)與倫理照顧(ethical caring)，自然照顧是一種天賦性及自然而然想去照顧人的人類本能，而倫理照顧則是人在不斷面臨的衝突中，抉擇照顧與不照顧的兩難，因此同樣具備易毀性。李太太在照顧與不照顧之間來回穿梭，其實取決於李伯伯的反應與兒子、親戚的支持程度，在生活中不斷出現的難題與挑戰，讓李太太一直調適自己的腳步與態度，當情緒來的時候，會有想要逃離現場的衝動，但回頭想到兒子與公婆，持續堅持的責任態度卻又變得不可動搖，婚姻與血緣共構出來的親情倫理照顧之網，正緊密網住那個家庭倫理照顧的易毀性，因而照顧的態度雖然是來回穿梭的，但都是一種良性的情緒出口，藉以減緩了照顧者的負荷壓力，也增加了家庭的凝聚力。

在敏的眼中不管是照顧躁鬱症或是昏迷癱瘓的母親，自始自終都能將照顧視為一種責任、信任、將心比心及讓生病的母親可以安心依靠的任務，「「啊就父母啊，父母就本身就是我們，我這個人就是本身就是覺得那個是我的責任嘛。一個做女兒的責任，我也不願意看見爸爸太勞累，兄弟大家都要養家活口，我多少盡一點做女兒的責任。

(C1003)」，由於生病是一特殊的生活經驗，它讓原本熟悉的生活世界，重新架構，尤其是面臨精神病患的個體，其自我閉鎖於他人難以接受、進入的世界中，亦讓家庭中的照顧與被照顧者的關係必須面臨斷裂與重塑(蔣，2002)。躁鬱之後面臨母親現下的癱瘓之姿，敏用關照與責任的行動磨平關係必然的斷裂，「不過因為她有什麼狀況，大部份也都是我在處理這樣子…我都大部份會自己處理好(C1005)。」，在身心疲累的交集中承接母親生病的苦痛，在理解、觀照與包容中，重新構築自身的照顧角色與責任。

然而因為宗教的洗禮，「像我有空的時候我大部份會看經書，在書理可以體會、獲得很多不同的觀念…生命該是很簡單就好，我自己的信仰也是支持我這樣的想法(C1011)。」敏對於母親的照料崇尚順應自然的態度，在日常照顧上雖也有對母親受苦的不捨與心疼，但終在宗教的撫慰之下，謹守那份照顧的存在之責，「我只是覺得說平常心去面對我媽媽的一切變化餒。因為像她發燒的時候，我也是很緊張啊，我就覺得那幾天，我就覺得我什麼都不會很順，只知道我什麼時間要做什麼事情而以啊…我就想說能夠幫她做，我就幫她做…….就是自己的能力範圍這樣子而以啊!(C1012)」。儘管母親身上大大小小的事盡是落在她的身上，敏亦是甘之如飴、沒有不平之鳴。海德格曾對

照顧的意義做了解釋，他以爲人對他人的照顧，必須懷有牽掛之情，且主張要以一存在之意義來看，時時關注對方的存在，如此照顧者與被照顧者間照顧關係才能擺脫世俗範疇的(kategorial)觀點，邁往自我超越之終點。敏將癱瘓的母親視爲一實質存在的個體，基於一種日常生活所需的協助幫忙外，還給予了她另一種尊重、關心與接納的感覺，並藉由自身投入照顧情境裡的做爲，一舉一動紀錄著敏對母親的牽掛與關注，在述說不盡的點點滴滴之中，讓人看見的是敏超越了自我，並用行動詮解照顧的意涵與情蘊，照顧的意義於焉開展。

Abbott&Wallance 曾述及女人在家庭中所做的工作，部分是爲了維持家庭的生活品質，部分是爲了照顧家庭的其他成員(丈夫、孩子與其他眷屬)，雖然同樣的服務可以在家庭外用金錢買到，但在家庭之內，這些服務的提供卻是出於「愛」與「責任」，而非爲了工資(俞於等譯，1995)。本研究的三位參與者對於生病親者的照料都是出於愛與責任，而責任是一種存在關懷，同時承擔責任亦是改變的先決條件，沙特曾說「人類不但是自由的，而且是注定自由的」，在自由意識下不但要爲世界注入意義，也要爲自己的生活負起完全的責任，也因此自我可以創造一個使自己逃避與否認的事件與事實，卻也可以在自由意識下創造出一種讓自我生活處境改變的負責態度(歐文.亞隆，2004)。

## 貳、負擔下浮現的照顧有限性

在長久的照顧處境下，家庭的主要照顧者會疑慮自己照顧能耐的限度，尤其對年長家人而言，他們更會憂慮自己生命的有限性，因此在縱深時間的交會感觸下照顧者便會深刻的感受到照顧的有限性，因而產生戒慎與恐懼之心，相對的當有所憂懼時也正是感受到照顧最強烈存在的時刻(許，2001)。

鄭媽媽在兒子臥病的3年多來一直隨侍在側，心中不斷企盼奇蹟的眷顧能夠降臨讓唯一的兒子清醒，但卻陷落在挫折失落的悲傷裡，隨著年紀的增長，身體的病痛亦不斷，鄭媽媽無奈的表示除了照顧好自己的身體之外別無他法，因爲兒子彷彿會一直躺在那個四見方的鐵床上，那種痛徹心扉的心酸：「心肝不清說那會一個兒子一直躺在那裡…睡也睡不好，都會一直胡思亂想，想很多…很驚喔他會死去，驚東驚西到心臟一直跳，也很怕說萬一若有其中一個人倒下去、生病還是怎樣，就沒人可以照顧了(B1004)」，就

連自己生病還是得兼顧到兒子的照顧工作，深怕一個中斷而害了兒子，這種跟時間賽跑的壓力讓鄭媽媽是終日難展愁容。在晚年遭逢兒子癱瘓不醒的變故，鄭媽媽非常感歎「可能是一人一款命啦，去欣羨別人自己加甘苦的啦(B1009)。」，也許是認命的妥協或是想清了身而為人其力量的有限性，鄭媽媽為自己的人生下了註解，「以前人都說阮最好命了，4個囡仔都這樣的優秀，恁老爸還說啥麼可以來去申請模範父母親接受表揚，才說沒多久，怎麼知道會撞成這樣，講起來喔真是了然，就像風和雨啥麼時候會來，那是不知道擋不住的(B1009)。」，心理經歷了由好到壞的轉折，生命的乖戾無常令人瀆瀆稱奇。因著兒子車禍的事實讓她不禁也要臣服在世事多變的弔詭人生裡，原本期待兒子能夠家業有成反過來孝順的冀望，瞬間卻轉承了白髮人送黑髮人的傷慟，鄭媽媽常會怨嘆，對兒子從小到大的栽培與呵護，不就是際望將來有一天兒子能夠孝順她，但因為兒子堅持搬出去居住而發生車禍的事實，讓她一直無法釋懷的說：「你今天若說伊要給阮友孝，也不會說要自己去住外面啦…。結果今天摔成這樣阮還要來給他負這個責任，就一定要作孽回來拖阮這兩個老的…。(B1003)。」，兩老在餘生卻又要回過頭來照顧癱瘓的兒子，心境情何以堪。

在中國傳統的社會觀念中強調子女奉養照顧年邁的雙親本是天經地義之常倫，但人生無常，一旦發生違背了這個常倫的變故，如黑髮人驟逝與失能，將使得白髮人產生一些遺憾與痛苦的根源問題，包括了有：(1)年輕的生命提早折損，生命尚未完成，人生的各種滋味還未經歷，造成白髮人痛苦的現實根源；(2)悖離「不孝有三，無後為大」的傳統思想，黑髮人無後嗣形成白髮人痛苦的文化根源；(3)社會老齡化與獨生子女的緊張，老年處境堪憂，是白髮人痛苦的社會根源；(4)強烈的親情縱向切割與橫向隔阻，使得父母對子女的愛無法如常人般溝通，導致白髮人情感上備受煎熬；(5)不合情理的變故逆轉了自然法則的規律，無可奈何的無常成為白髮人痛苦的認知根源。也許鄭媽媽承受了某些類似白髮人送黑髮人情殤的痛苦根源，因此憂懼自己的大限一天逼近一天，她憂愁的說著「顧伊顧的白頭毛發很多出來..是阮和伊沒緣啦..沒緣做一輩子的母子啦…(B2007)」，就是自己生命的有限性，激發了鄭媽媽在陪伴照顧的路上更加堅強與無懼，「為了要給伊好起來像以前那樣咪給人笑，阮就會拼下去，看會不會顧到

好起來，閣來做母子(B2007)」，讓人感受到鄭媽媽身上所散發出來的作為存有的純粹與自我超越。

由於年輕即中風不便於家計的李伯伯，讓李太太一人在生活上承擔了龐大的壓力，尤其是在完全昏迷癱瘓之後，李太太心中的無助和恐懼油然而生，其實這樣的恐懼在先生傾倒之後從未改變，「我先生一直這樣子我很無助耶！(A1012)」之前亦曾提過李太太在照顧處境中此心境的變化，但是這一切至少還有三個孝順的兒子作為依靠，以前曾有輕生念頭的李太太，就是因為孩子的緣故讓她堅強的面對這一切，她還期待孩子們各自歷練過自己的人生，成為家中最終的後盾，同樣的李太太在面對先生罹病的事件上，述說了家庭變化帶給她的省思：「其實以後要怎麼樣都不知道，不知道能找誰說…該來的他還是會來妳逃不掉，不是我們不信神佛，而是只能這樣想，不然怎麼辦！人也不知道什麼時候怎麼樣啊，有很多人今天好好，耶說不定睡一個晚上覺起來就死掉了(A2002)」，這樣的觀點充分表露了李太太心中對於自我生命的無法掌控與有限性。雅斯培曾指出，處境(situation)基本上是屬於日常經驗中的物理層面和心理層面，作為存在的人總是得存於可改變與無法改變的處境，而屬己能力所無法改變的處境，被稱之為界限處境(Grenzsituation)，包括了死亡(Tod)、痛苦(Leiden)、掙扎(Kampf)與罪惡感(chuld)，亦是作為人所無法逃避的共同處境和重大考驗，最後我們遭遇這種處境，除了屈服，還是無能為力，然而主體唯有不斷的自我超越與躍昇，才能找到自我真實的存在意義(黃，1986)。李太太在自己先生的罹病上感受到存在底景的不安情愫、將先生的痛苦化身為自己承受的痛苦來分擔，並在李伯伯生而為人的實在存在上有所掙扎，一再的將之推入無以名狀的界限處境中，她在經驗流中必須不斷粹取屬己的新意義，尋找到自我存在的源頭，因此李太太將兒子視為先生意向的一種延伸，亦是希望的一種延續，將無力感、恐懼、掙扎與矛盾轉化為躍昇的力量，亦即是屬己面對存在的挫折時所重新形塑的意識內在行動，讓自我得以實存於生活世界的洪流之中。從鄭媽媽到李太太都是因為體認到了生命及萬事萬物的有限性，因此，反而沒有在照顧陪伴的這條路上隱退，反而更加賣力的奉獻出己身的存有意義，讓照顧存在性更顯清晰明確獲致超越。

今年 42 歲的敏，擁有著深厚的宗教信仰，對於母親的病況總是抱持著豁達自然的態度，她沒有將自己的照顧苦境與母親罹病的苦楚歸咎於任何一方，而是完全將它交給佛，在佛的真諦面前人是有限制的，唯有不斷的滲悟人才有機會超脫，因此敏不斷的替母親做懺祈福、在床邊反覆播頌佛經，並在經書中找尋不同的人生，擺渡母親和自己的苦痛與憂懼，因此敏在有限性的表述上和前 2 位個案有程度上的不同，敏總是認為一切是佛給的挑戰，而自己也在母親的疾病照顧過程中重新找到自己，現在的她「比較喜歡從鏡中去找自己的原點(C1011)」。

### 參、照顧的轉化及超越

當主要照顧者體會到照顧的存在是有限度的時候，有時反而是一種契機，個體會向內產生一股動力及毅力，突破自我的有限能力，以承接照顧處境下的困頓，達到自我更進一步的認識或超越、轉化的境界。

對於鄭媽媽來說人生遭逢此困境，她深信是因為自己前世對兒子的虧欠，此世才有這樣的演變，「想說不知是不是前世欠他的？我在想可能也是有啦(B1009)」，再加上她篤信自己的身世乖戾終生勞碌命，讓她從年輕忙碌到老，嫁入之初被婆婆凌虐當成勞力，還要幫忙維持家中生計，打點家務和店家的生意，賦重扛米、碾米、送米對她一個女人家來說已是家常便飯，就算流產了還是得做，每天需要流汗過活才能維持家的基本，回首過往一路走來的辛酸與艱苦，幸福還是沒有向她靠攏，現在的她卻要承擔照顧兒子的重責大任，雖然她一生不曾向命運低頭，但也無法否認命運之神與她的對恃，「從少年一直打拼到老，付出很多做的要死，吃老了現在卻來在吃苦，這都是自己的勞碌命啦…(B1009)」。這樣的觀念讓她有一種與兒子前世註定相欠的宿命感，這一世勞碌奔波的生命發展與變化，也都是前世早就註定好的，進而從中獲致聽天由命在此安置的使命感，也因著這樣的使命感，鄭媽媽更能在照顧兒子的苦境中，轉化怨天尤人的心境成為實質上與兒子生命共在的共同體，「有時候親戚五十來的時候，看阮家好像很可憐的款，阮就會想說要堅強起來，給伊照顧好，不得確這樣顧伊逗逗會好起來行，自己都這樣鼓勵自己，加減都有希望在，像有時候伊若是對阮笑，還是不聽話黑白花的話阮給伊罵伊在哎的時候，阮就會歡喜說伊已經逗逗要好起來了(B1009)」。她存著一份堅毅

不移的信念，在兒子哭時她爲他拭淚，兒子笑的時候她陪著他笑，甚或有時而哭時而笑的五味雜陳，慢慢陪伴兒子走過一條條荆棘之路，構築出未來希望的藍圖，儘管已年過半百，憑藉的就是這份爲家庭犧牲奉獻的母親使命。

在以前重男輕女的傳統社會裡，女性的地位非常低微，尤其在婚姻上其角色更只被地位在綿延家系，如禮記所云：「婦人從人者也，幼從父兄，嫁從夫，夫死從子」，一生的命運就像油麻菜仔一樣，落根到哪裡就要生長在哪裡，半點不尤人，且全心以家庭爲重常忽視了自我存在的核心價值，生命中有意義的事物總是圍繞在先生與兒女的身上，她們常需用盡自身之一兵一卒來維繫整個家庭，堆砌家庭的幸福與完滿。因此女性常常扮演任勞任怨的角色，竭盡所能爲家庭貢獻出自己的一生，家成爲女人委身其一生的框架，就像油麻菜仔一樣，爲自己所落地生根的家獻上生命的精髓，讓別人成長與茁壯(鄭，1999)。兒子是鄭媽媽心中的唯一支柱，兒子遭逢車禍之際，鄭媽媽生命的核心被深深震攝與瞬間粉碎，一生維繫的根基產生變化，撼動了屹立不搖的家與信念，這種深層的內在衝擊讓鄭媽媽更加相信這是早已緣定的宿命，事實上不得不屈服。即便如此，她現在仍盡心盡力的在照顧兒子與這個家，努力讓自己落根的土壤，持續肥沃與豐潤，鄭媽媽說這是她一生的責任與使命，也是生命走過半個世紀以來的宿命。雖然鄭媽媽的事故表面上是宿命的自我體認，但是卻是因爲這樣的宿命觀，反是轉而讓她向內發展出潛在的一股動力及毅力，儘管在年過半百的有限能力裡，仍努力貢獻女性精神的一點一滴，撐起自己構築的家。

在李太太後來的生命體驗中，她不相信『相欠債』與『命中注定』的宿命論，「所以他們說什麼『相欠債』（台語發音）我不認為…(A1007)」，而將先生的疾病歸因爲生物機能的恆常性衰竭與耗損的自然定律裡，「那是當初因為他的體質的關係…因為他被 220 的電電過…那我就猜想一定是他的那個血管呢一定有被電跑過來，有電過，變成電過之後呢…因為他的電流也沒有跑掉，所以『相趴電』（台語發音）(A1007)。」，因此當研究者問及是否有命中注定的想法，李太太卻說：「不是命中，我不認為(A1007)」，這種信念的改變是藉由用自己能理解與接受的方式來撫平疾病所遺留下來的創痛，並鑄造了往後繼續照顧下去的一股動力(鄭，1998)。因此當李伯伯完全癱瘓臥



病在床之時，李太太對於疾病的自我感知順化了其接受事實的態度，「已經造成了還是要面對啊(A1008)」，因此當一個人置身於傷痛之場域時，自身即必須調適腳步來順應各種境況，李太太直說：「妳不得不改變」來突顯應對突如其來事故的措施。

以前的她過的是依賴心重與自由自在的家居生活，一直到先生重病生活面臨轉圜與困境之時，不得不改變自己的個性與處世態度，收起驚拗的本性，面對少了可依賴的對象，還是要靠己身亦步亦趨的毅力調整過來，從以前的愛發脾氣到現在遇到各種社會層面的實際體驗與粹練，將其自身往外推展，融入社會且重塑自我角色之認同，並修飾個性上的不完滿，讓自己獲致人生另一種價值的詮釋，「環境會改變一個人，總歸一句話人就是這個樣子，好好的計畫永遠趕不上變化，所以人往往不要想的太好，不要想的太美滿(A2006)。」其實這是替自己預設空間保留立場的態度，在許多不可抗力的因素底下，信念的轉變就是一種力量的重置。李太太在與先生特有關係的斷裂下，卻開展了其女性角色自身的價值與位置，建構內在自我的認同與覺知。人是經驗性的感性存在，是有限的；另一方面，人必須以有限的生命，去承擔無限的責任與使命，這就意味著，任何可能經驗的自我都將只是暫時的、將被超越的，這種自我超越的力量將由外在的啓迪演變為完全是內源性的自我意識與自我奮鬥，因而為人的使命和責任，就是要承擔那一份屬己的生命重荷(龔，2005)。李太太的苦痛在經驗自我的真實性上不容置疑，一肩所擔負的重荷讓她徹底走向自我內在超越之路，因為她體認到人必須獨自去面對自己的苦難與世間無常，自己才是生活的謀劃者。

在經歷過與自己和父親的一段衝突之後，曾經有一度敏因負荷不了照顧壓力上的身心劇疲和落入內外夾雜的壓力中而選擇再度返回工作崗位，變成爸爸白天照顧自己則晚上照顧，可是敏後來覺察說，如果以佛教的觀點來說媽媽正處於自己的業障循環之中，「可是我後來察覺說，真實這個東西吼，應該是說如果說以佛教徒來說，應該是屬於我媽媽的業障啦(C1006)。」，後來因著佛教的信仰，她轉化了自己的心境來看待這個因果，因為「屬於她的業障啊，如果說以實際上是她自己飲食上的沒有辦法去控制才會產生她這個病因啦，這是很清楚的……(C1006)」敏認為以佛家角度來說屬於母親自己業障的因緣果報，而身為親屬的他們必然有著承受此業障的共業責任，病榻上的人已經

無法行改變業障之實，此時身爲此事件所屬共業的一員，應該要善盡子女的責任代爲減輕業障所帶來的苦，「最近我就在想說，那也是她的病，也是我們跟她的業啦，然後我就想說如果以共業來說，應該是我欠她的我應該要還她 (C1006) 。」因此常爲母親做消災解厄的法會，並將此生媽媽對她所付出的養育之恩，行感恩回報的安養所終，此時做子女的應該回報於她，且回到原地來陪伴照顧她，讓她能安穩的走完一生,所以敏才會轉而放棄工作，全天的來照顧母親。

業的梵語是羯磨(Kamma)，有造作的意思，指人在思想上，或因思想發之於身體、言語的各種造作，不論善惡皆稱之爲業。業無形無相，無質無量，但起心動念，皆成業種，且又永不磨滅，恆久存在。梁啓超先生曾說：「業是個人意志力不斷的活動，活動反映的結果造成自己的性格，這性格又是將來活動的根底，支配自己的命運。」，週遭的親友更作爲共同承受業果命運的共同體，而佛教更是暢議人因長遠以來的妄想執著而積聚了習性業力，導致本來清淨的自性被遮蔽而產生「無明」，而無明是生死輪迴的根由(賴，1996)。敏在長年佛教信仰的薰陶之下，將現況視爲業力，並在其中進行解釋、領悟與化爲行動，純粹著照顧與關注的生命陪伴任務，此時態度的轉化由外向內，讓自己在這場生命的戰役中不斷蛻變與超越。因此共業成爲敏與母親之間另一種生命陪伴任務的詮解，形成照顧關係上更爲緊密連結的繫帶。

## 第二節 文化關係下的照顧底蘊

疾病陪伴的照顧世界裡不僅僅只有主要照顧者的身影，其實潛藏在其背後作爲共構部分的尚包含了有廣大的文化脈絡所形塑的支持底景，主要照顧者所融合的文化背景對於照顧處境有著潛移默化的深沉影響，本節主要想藉由主要照顧者在照顧存在關係下所展現的求醫之路、求神問卜以及宗教信仰等行爲，來呈顯亦或是探討文化底景背後所透露的訊息，這仍歸屬於本真照顧關係下的一個環節，文化脈絡牽動著主要照顧者的思維和行動，因此雖隱藏在檯面之下，卻讓人在主要照顧者的照顧事實上顯露無遺。三位研

究參與者在面對同樣的照顧情境卻各自展現了不同的文化觀點和作為，使得不同的故事卻有著相同的動容，讓身為研究者的我因看見了不同的生活經驗而深受感動。

## 壹、求醫之路

兒子昏迷住進加護病房將近一個月，鄭媽媽在屏東與高雄之間天天往返奔，爲了讓兒子接受更好的醫療照顧，她與鄭爸爸去請託親戚，希望在院內找到一個腦科醫術精湛的主治醫師來爲兒子操刀治療，但事與願違，醫師向鄭家宣稱腦幹受傷無法開刀治療，保守的內科治療就像給鄭家帶來死刑的判決般絕望不已，幾度想換醫師和轉院，但均考量到病況不穩而做罷。也許是因爲兒子一直昏迷不醒，亦或是體認到西醫醫學的有限性，「西醫若沒辦法阮就來試中醫」鄭家進而萌生求助更多傳統醫療的想法，兒子在加護病房昏迷半個月病情仍無起色，「阮閣去隔壁村請一個阿伯伊會氣功，聽說是專門在給人治病，恁爸爸就回去枋寮請計程車專工送這個阿伯來醫院，伊進去加護病房給伊看運氣通血路，看頭殼裡面的血會不會散去，那個阿伯告訴阮說安啦，伊的目周皮會振動應該很快就會醒過來了，聽一下好高興想說都是有希望的，等要1個月過去了也是都不會醒(B2001)。」，希望不斷的在破滅，鄭媽媽當然心急如焚。

就在病況稍加穩定拔除呼吸器自己呼吸時轉出加護病房到了普通病房，一住仍是3個月多月，由對主流的西醫絕望轉到尋求中醫或是傳統療，只要有任一絲的希望鄭媽媽都會想去嚐試，只爲了讓兒子康復的走出醫院回到工作崗位上，期盼付出的精力與金錢能找回從前的兒子與兒子的未來。因此在住院4個月後出院回到屏東老家自己照顧，仍不放棄希望繼續訪求各大有名中醫，「聽人家介紹屏東有一個中醫師著有名，從大陸回來的而且又是祖傳的多厲害，全四界給伊醫好的多少人吶！伊一星期來到阮家看一次，治療是用針的，從頭皮給伊針下去一直針到左手來，連腳也要插針，還要開藥方給伊吃，每天照醫生說的按摩刺激(B2001)。」鄭媽媽爲了兒子每天忙進忙出，與時間的一場競賽每天都在上演，一個醫生換過一個醫生，換來一個失望過另一個失望，「這樣醫也是有2個月，目周醫到會張開，其他就都昧再進步了，後來阮想一想這樣也不是辦法，再換一個醫生試看看，換一個恆春的中醫師已經退休了..那個醫生說阮後生的頭殼裡面都是血角還昧散去，要完全好是不可能(B2002)。」鄭媽媽聽了爲之驚異與懷疑，

因為在她的映像中兒子的檢查報告與這位中醫的說法有所出入，「不過我記得阮要出院的時候病院有再照一次頭殼的電腦斷層，醫生是說有稍微水腫已經沒血角了，安怎和西醫說的不同？阮就和伊妹妹安排一天去醫院再照一次，結果也是和之前說的都一樣沒血角啊，不知道要相信誰人說的，到這個目頭了已經走頭無路了，也是蒙蒙醫不然要安怎?(B2002)」，就算失望鄭媽媽還是堅持不已的走下去，等待奇蹟的出現。

希望的落空縱然使得鄭媽媽非常無助，但是現在仍將希望寄託在各種不同的醫療資源，偏方也好、非主流的治療方式也罷，只要有一絲希望，鄭媽媽還是會去嚐試。鄭媽媽對癱在病床上的兒子無微不至的呵護照顧，自己省吃簡用不捨浪費，卻爲了讓兒子不要感冒而進行夏天 24 小時冷氣運轉、冬天暖爐驅寒避冬的溫度調節，甚至急了連直銷的藥也花好幾萬來買，都是用來確保在希望出現之前還能保有足夠的本錢漸漸恢復，「現在伊換吃另外一個醫生的藥了，不知啦…現在是看款了，有好醫生就去了。有一次阮女兒說有一種藥很有效，不過很貴是直銷的，人還放錄影帶給阮看說吃好多少人，那時候已經是急到啥麼都好了，坦坦 3 萬元也是給買下去，吃 2 個月也沒好啊，去給人騙去了，所以就是 kai 很多這款冤枉錢。(B2002)」。這幾年來爲了兒子，鄭媽媽頭髮白了不少，自己的時間也少了不少，甚至連自己的健康也耗損很多，在體認自己生命時間的有限下，絲毫的希望也能燃起鄭媽媽心中無限的力量，支撐著她朝向下一步邁去。因著母子親情間的生命與共，鄭媽媽曾經將自己的未來交給兒子，現在因兒子受困於疾病的侵襲，她反而要再度承接起架構兒子未來藍圖的重責大任，肩上的擔子需要一絲絲的希望來卸除，鄭媽媽傾盡全身的力量仍不斷的找尋一個安在，「想說來買一個希望也好，才會开要 16 萬去買那台電療的機器，伊會甬治療啊阮兩個老的也會甬做來加減顧自己的身體，阮是這樣想啦，給恁老爸話誠很久才買的下去，現在阮每天給伊做 3 次電療，做電療之後阮就給伊么腳么手做運動(B2009)」，在時間的催促下鄭家只能往前加快腳步，絲毫鬆懈不下。

在疾病的過程中，希望的存在可以增進肉體上和心靈上的幸福，並轉化個體生命的力量，使人更趨近於一種生命的本真狀態及重新思考我們面對世界的態度(Brown, 1993)。人到老年該是收成的時節，對鄭媽媽而言，面對深愛兒子的境遇卻是極大的苦

楚，非但無法享受年老有所託的人倫之樂，還得承受接踵而至的紛紛擾擾讓她身疲力盡，回首生命的軌跡竟是迢迢坎坷。但是鄭媽媽並未因此而跌落谷底，企圖在失望的深淵中探尋希望的光亮、挖掘希望的甘泉，藉此燃燒己身的生命力量，傾其全力要讓希望的福澤降臨在兒子的身上。因此，不管在求醫的荆棘路上遇到多少的挫敗，仍扼殺不掉鄭媽媽用生命血淚所交織的熱情與力量，就是這樣的態度與思維，彰顯出母子親情間的交融與共，也讓兒子走出幽暗維谷的希望露出一線曙光。

李太太表示在面對往後先生的第二次中風與第三次中風約各間隔 2 年，第二次中風失去語言能力，第三次中風後開始懷疑西醫的有限性轉而求助中醫，之中遇到急病亂投醫的現象，但也讓病情穩定了下來 4 年之久不曾復發，「然後第二次中風了之後我就開始懷疑，我當時完全相信西醫的藥，就是不敢去接觸中醫的藥，結果不到一年，他又開始中風了，那我當然之後才開始亂投醫中醫我也去接受啊…後來拖拖拖一直到有朋友介紹我們吃有含人蔘的中藥，就一直維持了 4 年多不曾發病 (A1003)。」整個求醫路程，李太太在談到使用不同治療方式的偏方時，她說先生罹病以前自己的成長過程是很平順的，生活經驗中疾病的觸角不曾向她延攬過，她形容自己的醫學常識是處於要自己在不懂中慢慢摸索的狀態，因此在先生病倒之後，她百方嚐試各種不同的治癒方式，如：氣功、點穴、躺電療床和做過高壓氧之類的，「像當初的氣功啊…去三重做點穴…還去做什麼電療床的，還是什麼有的沒有的，我記得還去做過高壓氧哩。(A2001)」，由於效果不彰顯而讓她發出感慨的心聲：「全都一樣騙人啊沒什麼改善啊！(A2001)」。

2 年前和親戚聊天中才知道有另一種「放血」的民俗療法，是用來針對血壓高、血液鬱積造成的腦中風的特殊治療方法，但是她認為當自己知道這個資訊時為時已晚，如果有那個概念和知識，能夠在當時做一個現場的立即處置的話，「搞不好」她的先生目前也不會這麼嚴重，至少會減輕一些症狀，「他們有放血針嘛，十個手指給她放血，當場就要給她放血，他們說像我們放三針也是可以..那是講是這樣，真是碰到情形好像也是很少人會想到這一點…那好像是屬於一種民俗醫療法…其實不是只有我的親家，我有聽別人講過很多，確實是真的(A2001)。」因為自己身為照顧者的立場，在走過多次的挫敗之後，找到她親自印證認為是「不是只有一個例子」與「真的」的治療方式，然後

以觀照同理他人處境的心態，會選擇將這個消息告訴更多的人，「所以我現在知道這個消息喔，我都會跟人家講（A2001）。」

每做一種治療的當下，其實都是李太太及其家人所引領企盼的未來，是一種生命與共且緊密相連的生活之事，13年來所嚐試的方式說不清講不明，對於「放血」這種可以現場立即處置的重要性，李太太認為十分貼近自己的需求與想法，中藥、點穴、氣功、物理電療或是高科技的高壓氧，若在第一現場沒有搶救成功，再貴再好的方式也都枉然。在摸索照顧的經驗初期，原與疾病這個名詞好像是絕緣體的李太太，藉由錯誤中的學習，漸漸豐沛自己的經驗與認知，也滿盈與先生和兒子的關係連結。而藉著訊息的分享，讓她在社會的聯結中也能成為幫助別人的人，除了珍惜醫療資源外，也能幫助有需要的人。在不斷嚐試各種治療方式無效之後，李太太說到：「我一直想說看是不是真的有辦法給他好起來的話，花再多的錢我也寧願花，借我也會借回來給他啊，一直這樣很可憐的，但是都找不到啊(A2002)」。直覺的經驗上也認為「我被騙了很多，為了這個還有去找神明的(A2002)」，因此為了讓自己的先生好轉，顯然枉費了許多金錢「我就說喔，要不是他這個樣子的話，我再買一個房子沒問題啦!(A2002)」。

個人的生活經驗是由置身的習慣世界而來，並統整主體成為內在重要的感知與價值觀，並依據存在情境的變化來調整在世存有的方式，建構屬己的態度價值(徐，1993)。李太太在尋找偏方醫治的生活經驗中，不斷的遭受挫敗與欺騙，在長達十多年的跌跌撞撞下，反而豐盈了自己的照顧知識，發展出屬於自己的一套自然之說，「妳今天如果跟我說哪一個神明很厲害我也會很期待趕快去看。但是後來我的心理都有一把尺，你要是說價位很高的，我就不會去碰他了，因為有一個中醫師跟我講，如果有這麼好的藥就不需要有大醫院了(A2005)」。多次的求醫失敗，讓李太太從中獲取教訓也趨向理性，不再像以前一樣盲目的相信偏方，而是採取科學的態度來謹慎的選取多樣化的治療方式，她說：「你知道嗎我們人有時候都還要有一個邏輯做事情，不要說人家說什麼你就一頭栽進去，而是自己還要思考一下，現在我是會覺得說一切簡單沒有負擔對他才是最好的，像我除了給他吃一些西醫開的感冒藥之外，不會隨隨便便在給他吃一些有的沒有的藥，開水啦食物營養啊夠了就好（A2005）。」身體需要回歸自然狀態，過多的添加

物反而成爲一種負擔，李太太調整自己的態度價值與照顧方式，來順應這場需長期面對的挑戰。

本身個性使然，加上篤信佛教多年的影響，讓敏在照顧媽媽的求醫路上較能保有順應自然的觀念，不像前 2 位研究參與者善盡各種的方式，也由於敏在佛教中找到讓自己精神安定與支撐的力量，並相信佛法(佛經、法會)一樣也會導引病榻中的母親走向安定減少苦痛，於是在師父的加持之下讓母親也皈依三寶，「有去醫院幫她皈依，那個就皈依三寶那樣子…就是好像給她一個導引嘛…我覺得那是我們一個佛教徒很基本就是說…應該說這樣子做心會比較安定吧，應該…那時候的想法是應該給她一個安定…(C2002)」。雖然剛開始的時候有嚐試過另類的醫療，「我剛開始是有人叫我去問神，然後他說…問神他就說什麼那是關聖帝主要討，就是要去哪裡，去幫她做什麼…我也忘了，然後就是要花一萬多塊錢，然後就叫我什麼時候再去，我就想說不好，那個騙人的(C2002)」，可是後來不再被敏採信，因爲與她的信仰觀念相悖，現在她認爲一切越簡單的方式對母親的病況越有好處，任何的偏方妙藥都只是加重病者的負擔，「我都以佛教的信念來處理，我都是有法會我會幫她做消災排晦這樣子而以吶，我沒有說去找偏方、信風水還是吃中藥哩！越要她好如果用錯方法等於害了她，簡單的方式，讓她好好的過就好了，這樣反而好。(C2002)」。因此在佛祖的庇護之下，敏堅持給陳媽媽最原始初衷的照顧方式，不盲目各種流於世俗的偏方與民俗治療，既沒有氣功、點穴，也沒有中醫針灸療法，因爲敏認爲在佛的國度之下，母親的苦痛將被引渡。

## 貳、求神問卜

對於兒子未見好轉的病情，無計可施的鄭媽媽轉而不斷的求神問卜並祈求護身的平安符掛在兒子的床前，聽人家說哪一家的神力無遠弗屆，鄭媽媽和鄭爸爸便會不辭辛勞的放手一試，「我和恁老爸四處去給人問，四處去求神明幫忙…(B2001)」，有一次聽乩童說必須召回兒子失散的三魂七魄，夫妻倆半夜一兩點與廟方人員由屏東趕到高雄的出事地點去招魂，重回令人傷痛預絕的事故現場做法事讓鄭媽媽百般不忍，「還跑去高雄縣說有一個神明很厲害，要給伊做法，說他的三魂七魄都散了，半夜還要去他發生車禍的所在去收(B2001)」，仍然挽回不了兒子的意識。但是她還是沒有放棄希望，

「人說要人也要神，阮也是一直去問啊！神明都說這是伊的劫數，有的是說伊的三魂七魄收沒完全還有一魄去給別的仙收去了，做法事要 kai 錢，也是得要 kai 啊(B2002)」，一千二百多個日子以來，鄭媽媽的希望不斷反覆落空，兒子的病情還是一籌莫展，病床邊焦慮的等待與呼喚，正被無情的絕望一一滲透，啃蝕著照顧守護的殷切之心，「天公伯啊、伊的祖先都求過了，伊也是好很慢(B2001)」。

雖然在日常照顧的消費上已有頗重的負擔，但是仍然會在其他的祈求方式中尋找希望，花費不少金錢，畢竟面對的是自己所生所養的獨子，鄭爸爸就很相信風水之說，鄭媽媽雖然也相信但總覺得不需過度任人擺佈，錢是要花在刀口上的，但是看到鄭爸爸爲了讓家中的風水能庇祐兒女與子孫，聽信很多地理師的建言偷改風水、撿骨或是祖先墳墓的修繕等等，將時間與金錢投擲在一份不可預期的希望上面。鄭媽媽雖然覺得花了許多冤枉錢，心中卻是有進退不得的忐忑，「恁老爸相信一些算命風水的，就叫人來家裡面看，一下子說家裡的神桌被對面的房角對到，會煞男丁，最好是要卡掉…別的先先生又說是因為祖先的墓碑裂開了，新碑那邊的，就叫阮要去檢骨建新的墓碑，恁老爸說墓碑確實是有裂開，又泡在水裡面，應該要去檢骨了…看會改變囡仔的命運昧…恁老爸又叫人去山頂看，也是開 5 萬多去改風水不敢給阮講(B2004)。」鄭媽媽在照顧兒子的路上煞費苦心，就像某個一直影響著她的信念：「要人也要神」思維的衝擊與文化背景交錯影響之下，除了現代醫療之外，少不了求神問卜、先祖撿骨再葬到陽宅與陰宅風水的考究，爲求世代家安人康、趨福避兇鄭家於此從來未曾間斷過對風水的崇拜，「有一個舊人客會看風水來擢米時，伊說左手邊是輾米場，說厝的左手邊若有機器一直在振動，早晚會出事情..不然會有 9 年一次的災難在厝裡的人身上發生。阮和伊老爸聽到也是很怕..阮是煩惱說沒斷去厝裡的人會發生事情像恁哥哥這樣…其實是很怕厝裡又有人出事情，到時候後悔都來不及了(B2004)。」對他們而言風水代表了一切的福禍興衰與顯露出鄭家因無助而將希望託附給神魂鬼魅的信念與信仰，這些都佔了照顧歷程中的一席之地。風水對鄭家來說可以是一種絕處逢生的新契機，也代表著蘊含一線生機的生命意義，因此儘管在照顧陪伴的路上荆棘滿佈，鄭家始終相信天地間冥冥的力量必會爲其帶來奇蹟的綠洲。



風水是台灣本土特有之文化產物，它是一個多方匯集與交融的民間傳統象徵，人們藉由風水表達對先祖的崇拜與慎終追遠，其在台灣的社會文化脈絡中締造出有與先祖間福禍感應與事死如生之情感、人心道德教化與安居樂業安身立命的功能。李亦園更指出台灣人因為相信風水，認為好風水中的吉地會讓子孫受惠，發達的子孫也因而繼續奉祀祖先，祖先與子孫之間是互惠的關係，所以風水關係是存在於最基本的家庭成員的事，所以其表現的正是親子關係中的那種疼愛/依賴的感情，這種疼愛/依賴，甚至予取予求的感情，使人窺探出整個親族關係的整全脈絡，因此台灣人的風水為個體、家族以及社會帶來撫慰與新生的力量，同時也深植了思想文化價值體系(張昉竣，2002)。台灣人相信好風水能福蔭子孫三代，鄭家在遭逢變故之後，企圖藉由改變風水來福蔭子女或後代的命運，因此才會進行如陽宅風水改建與解沖煞的活動，甚至依據風水進行撿骨再葬習俗，讓衰落破敗的家運能因藏風聚水的好風水而讓兒子病情改善，進而達到風生水起的新契機，獲致另一新生。在這樣的文化價值體系薰陶之下，對鄭家而言其所蘊含的生命意涵在平順的生活之中即具備了更深一層的意義價值。

對於求神問卜這件事，李太太的表現沒有像鄭媽媽般來的強烈，只有在談到安樂死議題的時候她稍稍述及了和神明接觸的經驗

「我孀孀就跟我講說妳要不要到苗栗的山上那邊有一個恩主公去問問看他是怎麼樣，那個神明就說是我阿媽在捉弄他的啦，那次我們去問就跟祂講啊，然後就問啊，問的時候我那個孀孀和小叔就說：『嫂嫂妳問那個神明啊，妳問說哥哥的八字有沒有健康啊?!』。那這些我都不懂因為我很少去接觸這些的嘛，那我就照他們的話去問嘛，看祂說：『又(做嘔狀)，你樹枝垮下來了』，祂講客家話說 樹枝垮下來了 (客家音)，國語就是說四肢已經垮下來了這樣子(A1014)。」

這是神明對於李伯伯病情的解釋，李太太卻認為生活壓力再怎麼大負荷再怎麼重，都要坦然面對，因為他堅信李伯伯只是四肢暫時垮下來了，但是只要生命還在，他有可能會像神明說的那樣活到82歲，這中間仍然是有復甦的希望被企盼著，目前多想無益，只要每天做的很快樂不要愁眉苦臉對待別人，就能在照顧的過程中活的安然自得，

也因此對於求神問卜這件事，隨著李太太心境的轉變在她的生活中並沒有引起太多熱絡的祈求。

### 參、內在態度價值的轉變

鄭爸爸爲了兒子還因此回到十多年來不再涉入的廟務而重回乩童的行列，常常因而身體千瘡百孔傷痕累累，「恁老爸為了伊還要去廟裡面求，神明說就要伊下來繼續起乩還願，囡仔的病才會較快好，伊已經好幾十年沒去廟裡了，每次起乩回來全身都是傷…(哽咽)，恁老爸為了伊又跑去做童乩，說是要還願，有一遍腳就用到攏腫起來好幾天咪走路(B2001)。」在他及鄭媽媽的生活世界裡，此刻的無助與乏力已將它託付給無形的天地諸神，這樣的宗教信仰方式是他們最爲熟悉與親切的模式，亦是藉由精神上的對話而獲致內在力量的重生。宗教存有著某種神聖的超自然，屬於宇宙不可見的力量或存在物，不管是宗教的象徵物與意義，都是人藉由與神聖對象所發生的情感、行爲與體驗作爲一種心靈上的寄恃與解脫(尹，2003)。徬徨無助的鄭家在面對現今醫學的有限性下，將所有的希望寄託給天地間的諸神，對兒子割捨不掉的生命責任，常常讓他們陷落入價值與角色的失落中，尤其是負起主要照顧責任的鄭媽媽，更是在「工作負荷增加」、「社會情緒層面轉變」與「心理的情緒層面轉變」這三者之間，不斷的變動與調適，讓她更需要對病者付出經常不斷和真正不屈不撓的照顧，並將病者視爲一個整體的人，藉以融合常人與病態之間的裂隙。因此當心中有所神聖的寄託後，因著與天地間的情感貫聯，心中的巨痛得以撫慰與延展成爲力量，鄭媽媽在求天求地求助他人之間凝聚了自我的信心與韌性，也因這份割捨不掉的生命責任，才能讓她肩負起血脈相連的生命陪伴任務。鄭家在人神共依的求醫路程中，未來世界的希望雖然不斷建構卻也不斷破滅，病床邊的陪伴與照顧，是親情依附中的本真與顯露，儘管一個醫生換過一個、法事符令一個接一個，仍是隱函述說不盡的不離不棄，背後其實是鄭爸爸與鄭媽媽對兒子的關愛與生命的責任。

雖然李太太自認對醫學常識不懂，但最後她仍選擇相信自己的說法，「沒有用啦！就是我們人啲吃五穀雜糧難免會有病痛…那是當初因為他的體質的關係(A1007)」，會生病純粹是因爲人吃五穀雜糧非百病不侵之驅，加上中風前因被電擊，導致電流鬱積在

血管中『相趴電』導致阻塞，才會產生心肌梗塞與腦中風。以前只相信西醫，但因為中風相隔的很近，讓李太太體認到西醫醫學的限制，在治療的過程中轉而嚐試中醫、偏方、民俗療法與求神問卜，但最終她的先生仍改變不了疾病的纏繞，也讓她認知到這亦是其他治療方式的囿限，因此在往後的治療方針上會讓自己變得更慎密與機警，但只要有一線痊癒的生機她仍不會放棄。

在李太太後來的生命體驗中，她不相信『相欠債』與『命中注定』的宿命論，而將先生的疾病歸因為生物機能的恆常性衰竭與耗損的自然定律理，「我是認為他是自己不小心被電擊到，讓他整個血管都破壞掉了..這個是我自己的想法這樣去想的，其實那個醫學常識我們也不懂，但是我知道他的身體本來就都好好的啊！我公公、婆婆到現在七、八十歲身體也都還很好，也沒有怎麼樣啊..中風隔的很近，那等於他的血管不好嘛，整個都硬化掉了沒有什麼彈性嘛！（A1007）」這種觀念改變信念的模式是藉由用自己能理解與接受的方式來撫平疾病所遺留下來的創痛(鄭，1998)。疾病的過程中，希望的存在可以增進肉體上和心靈上的幸福，並轉化個體生命的力量，使人更趨近於一種生命的本真狀態及重新思考我們面對世界的態度(Brown，1993)，在先生罹病的過程中，李太太仍然沒有放棄一絲的希望，舉凡各種治療方式也都會去嚐試，雖然她是一個無神論者，但她卻能用自己的態度來看待一次又一次的挫折，在她的生活世界裡信念的改變所產造的力量遠遠超過於無形的神祉，「只是說看妳運氣好不好而已，所以我是認為飲食才是很重要啊，還有一個是起居生活啊...該來的他還是會來妳逃不掉，不是我們不信神佛...(A2002)」。因著這樣的一套信念，李太太認為人生死有命，該來的逃不掉，就像自己面對先生成為植物人的事實一樣，除了認定為「運氣不好」以外還是要接受生命中的突然，雖然自己曾陷入不安與不確定的情境，但藉由不斷的自我調適與安慰，終究會走出死胡同。因為生命本身就是一種無常，人常常在為明天做計畫，但計畫永遠超越不過生命的無常變化。

敏在母親生病之前已經是經常去幫助他人，後來又因為信仰佛教，讓她能用更廣角的視野來對待每一件事，包括對宗教的看法，「我本身是有接觸佛教嘛，然後，在還沒有接觸佛教之前，我是展望會的義工啊，就是基督教那邊我也可以接受，對於宗教來說，

我是任何一種宗教我都可以接受，只是說我自己的歸依應該是屬於佛教啦…我不會是說哪一個宗教不好，或怎麼樣，我覺得每一個宗教都有它很獨特的，主要是一個人在那邊找到他的心可以依靠的地方，任何一個宗教都好啊。(C1004)」也許正是因為佛教的薰禮，讓敏比一般人擁有更多的勇氣放棄工作與婚姻，來全心做好照顧母親的這件事，同樣的也更能往內看見本初真性與人世間的無常，學著用坦然的心境來面對自己與母親，她在佛法裡尋獲自我的意義，藉由佛法將之融入與貫徹在生活上，平常在照顧母親時就會誦唸心經或是在床頭播放佛經，甚或參加法會將功德迴向給母親，在待人處世上也總是積善行德服務他人，佛對她來說是一種生命的純化與粹練。

傅偉勳教授曾論及在所有宗教之中，惟有佛教自始至終以「生死大事」為宗教應該關注的首要課題，不假借天啓、傳統之類的外力，完全依靠生死體驗、內省工夫，智慧洞見、心性涵養等等純內在精神本質，去如實觀察包括生死現象在內的世間一切，而獲致安身立命與解脫之道(傅，2002)，更是因著佛教的信念影響，在母親生病之後敏更深刻的體認到生死的無常，「生命該是很簡單就好，就像慾望太多就會東想西想的，我自己的信仰也是支持我這樣的想法，在我媽生病後我看著她這樣，心理覺得人生變化很多，意外挫折也很多啊(C1012)」。凡事都會先做準備，就連母親的生死大事也都已事先準備，為的就是能讓母親從容有尊嚴的離開，「生命就是這樣啊，越自然越好。啊如果說她生命要結束的時候，我也會先準備(C1012)」，這也令人看出了敏如實的在佛教中找到了自己的歸依，獲致靈性層面的安定與解脫，「我現在的生命，對自己的要求也都很簡單的啦，包括飲食還是生活作息上，其實現在你要改變對外的那個吼，應該是屬於蠻少的。嗯，凡事多思考一下就能沉澱自己的慾望(C1011)」。當主體擷取自我核心信念的價值觀時，即能讓自己的生活用一種別於以往的態度來演出，敏在多方的探索與調整之後，選擇以佛的豁然與開放態度價值來面對現身的情境，連生死大事在她的觀念裡都可以很平常、很自然，凡事不奢望與不強求成為敏的人生哲學與價值堡壘，「反正生跟死好像也只是一剎那，只是那個過程，我現在很接受就是人的生命那個過程啦(C1012)」，敏的宗教信仰改變她做人處世的絕大部分，亦成為自我中心最有意義的價值核心。

### 第三節 社會關係的再聯結

人寓居於世的生活經驗無法單存於個別主體的行為與活動，必與他人間相互產生關係，在關係下延伸出你—我—他的社會關聯性，因此人與人之間有著必然的制度、規範與道德標準，生活在社會中的個體也就無法脫離共識而存。呈現植物人狀態的病患顯然就此無法與他者溝通、自主行動甚或表達立場，他們與社會的關係產生間隙，悖離了與常人接軌的軌道，他人看待的角度也因而改變，身為主要照顧者的家屬除了需要面對日常照顧工作之外，可能還要承擔來自於社會他者的異樣眼光，若再加上社會福利制度面的不完善，對他們而言都會是一種雪上加霜的困境，是否社會對於異於常人的植物人有著不同的看法？或是台灣目前的社會制度對於植物人家庭有著什麼樣的影響？主要照顧者如何因應？都將藉由本研究的三位研究參與者的親身經驗上進一步滲入探究。

#### 壹、社會污名化的束縛

住在鄉下的鄭家，厝邊頭尾都是民風淳樸的風氣，因此鄭媽媽在面臨變故後，心中隱藏著一抹不足為外人道之的煩慮，她認為鄰居友人一定都會在背後對鄭家指指點點，甚至暗地取笑是因為家中有人做了缺德的壞事，才會讓她的兒子受到譴責與報應變成植物人，「人家一定是給阮笑的啦，家裡只有一個後生卻來帶著這個怪病，都會給阮笑說安怎安怎的..笑說一定是家裡面做歹事情..他家的人心肝歹，才会有這種報應，出那種兒子才會這樣啦，這種的別人是一定都會笑的，哎…(B1009)」。傳統的台灣鄉下還是有著天譴與報應的思維觀念，正常人看待異常的殘障者，總是多了一層社會文化的脈絡意涵在裡面，其中參雜的道德、權力與結構，讓殘障者被框上了有色的標誌，也在醫學語言的推波助瀾下，奠定了正常與異常的二元對立，殘障者於是被視為是原罪的宿命體。也因為這樣鄭媽媽早已隱約的臆測到別人一定會在背後取笑與批判鄭家，心中有股不舒服的忐忑，「人家講啥麼又不曾當妳的面頭前給妳說啦，有時候去菜市場買菜自己是都會感覺別人看妳好像用怪怪的目色，都是腳撐後在那裡在說啦 (B1009)。」

因此鄭媽媽對此事感到耿耿於懷甚而心生羞恥感，當研究者確切問到會因而產生羞恥感，鄭媽媽語重心長的說：「可以這樣說啦，很昧愛人這樣黑白講(B1009)」。為了不

讓兒子成爲別人異樣眼光中的男主角，鄭媽媽刻意的迴避兒子病態實體的暴露，她寧願讓兒子坐在輪椅上「看」電視也不願將他推到外面引人非議，只有逼不得以上醫院求診時才會破例，但仍需要低調掩面，保全鄭家僅剩的尊嚴，鄭媽媽說：「我很不愛說給伊坐輪椅推出去外面曬日頭，我都甘願給伊坐在電視前『看』電視，人才不會看到伊這樣..看頭看尾，最多是去醫院才有出去啦，也是會給伊掛帽子麥給人看到...就感覺心內這樣怪怪就對了(B1009)。」鄭家出了一個殘障不全的植物人，同時代表著社會大眾對鄭家看法的改變，根深蒂固的觀念難以撼動，社會污名化的宣染擾亂了鄭家原有的平靜，鄭媽媽需要困難重重的去辦理殘障手冊來申請一些補助，面對親戚友人還得刻意閃避，社會對於一個殘障者的污名化，其實也深深影響到了家庭中的正常人。

社會學家 Goffman(1963)指出源自希臘人所發明的「污名」(stigma)一詞，其實意指的是「某種身體符號,用以揭露某種不正常(unusual)或不好(bad)的道德狀態」。James I Poter指出由於人類與生俱有的原始身體迷戀，而造成了身體異常者被貶抑的緣由，這是因爲殘障身體的存在擾亂了人們對於身體完美的迷戀及美好想像。相對於「完整的身體」，殘障身體意味了一種「不完整的身體」，或者「破碎身體」(fragmented body)的意象，更描繪出西方對於殘障的醜惡觀感。台灣社會文化對於殘障身體的觀念主要來自佛教裡的「因果律」，意即如果今生遭受到苦難，如多病、殘疾、短命等果報，可能是前世曾經種下惡因所致，而與西方不同的是，身體的殘缺在台灣並不只影射個人靈魂的醜陋，而是更加指向於一種家庭或集體形象的污損，意即因果禍福的施受範圍不再侷限於個人三世，而是擴張到整個家族共同體；也就是說，一個人的殘障,除了解釋爲個人前世的喪德惡果外，其罪惡更是來自於讓家庭或族人蒙羞的親族關聯。於是，殘障的身體進入一個完全的家族道德領域，他展示的不僅是自己的失德,更往往罪及祖先或父母兄弟，這種信仰觀念的流佈，已進一步內化成爲殘者本身與家屬的自我譴責及羞恥、歸咎感(陳，2002)。

從第一次中風到第四次中風，李伯伯漸漸失去了身體與外界賴以聯繫的知覺和身體功能，初始身體心象的受損，讓李伯伯備感羞恥，具李太太所說以前先生剛發生中風之時，因不良於行而失去到社會中工作的能力，每天只能在家中休養走不出去甚至發脾

氣，「以前我先生回來時後他走不出去，天天在家裡還會鬧脾氣(A1014)」，但是對於李太太來說卻是處之泰然，「說到這個丟臉喔，我是很面對喔坦白跟你講.. (A1014)」，爲了鼓勵他走出去維護他自己的尊嚴，還不斷鼓勵他、安慰他，李太太告訴他中風又不是只有他一個人會的，老老少少只要是人就有中風的可能來開導他，「我就一直跟他講說你就下來我陪著你走，我說這不是你一個人，我說我要陪著你走，我做老婆的人都不怕人家講你還怕什麼，而且生這個病也不是只有你才會的，老老少少都會，所以這沒有什麼好丟臉的(A1014)。」李伯伯在勸說之下好不容易下了樓卻又放聲大哭，「然後他好不容易被我講動了就下樓梯，一下到樓梯他放聲大哭，我安慰他我說你不要哭我會陪著你走(A1014)。」李太太安慰他扶持著他，陪著他在住家附近散步了5年，5年來爲了陪伴先生自己日夜顛倒過了5年的夜班生活，一直到先生真的不能走動了而做罷，「然後我就天天帶著他去散步，早上6點多就ㄎ一ㄎ一ㄎㄨㄥㄎㄨㄥ一直散步到天亮…我上班後還這樣陪他五年，我就是請夜班上五年，我就陪著他這樣子散步(A1014)」。

李伯伯在中風之時已經意識到自己破碎身體的意象，對於殘障的身體有種莫名的羞恥感，在意社會外界異樣的眼光與說辭，對他來說身體的能動性減弱，相對的也失去與外界溝通的趨力，自身承受著社會以正常人角度所拋出的異樣眼光，他有了被社會貶抑的感受，選擇在此時留在屬己的自我空間裡不與外界產生關係，這樣的想法在李太太的觀念中是可被突破的，儘管社會所釋放的污名或多或少影響著李太太的家庭，但是李太太轉換了信念將污名予以正名，爲了捍衛先生的尊嚴，她用實際行動讓先生與整個社區的人看見殘障的人仍有屬己的生命價值，一直到現在雖然先生已經成爲植物人多年，她與兒子仍將李伯伯視爲一個有尊嚴、有意義的個體，社會外界的異樣眼光對她來說就不是那麼的重要了。

之前曾經提過，敏和家人原本在與親戚及鄰居的互動上就不熱衷，「我們家親戚很少啊，相互往來的很少(C2001)」，可能是個性上不喜道人長短，所以和爸爸一樣雖然住在此地20多年了，左鄰右舍都還是過著各自的生活，「我就很少在外面…在我家的外面站十分鐘以上。我不喜歡人家這樣三姑六婆的，所以和鄰居比較沒什麼來往(C2001)」，鄰居也並沒有因陳媽媽的病況伸出援手，當研究者問及鄰居是否會對於

陳媽媽成爲植物人一事加以穿鑿附會，敏小心翼翼的說：「到目前我是沒有聽到，別人也許在背地裡有說也不會說給妳聽…啊我知道的是有些鄰居會有這種講法，說我爸爸會有這種個性是因為我媽媽，然後那時候都不去改善這樣。」因爲陳媽媽是植物人，所以敏的爸爸被鄰居說成是「因為我媽媽」所以才「會有這種個性」，許多常人經常將各種無法理解的事物歸咎在植物人的身上，身爲植物人家庭中的一份子，理所當然也成爲被歸咎的對象之一，雖然敏無法確切的言說在何時何地有過被人在暗地裡指指點點的經驗，但是在她的經驗背後其實也有一股不經意的隱憂，因爲「別人也許在背地裡有說也不會說給妳聽…」，面對社會給予的評價與壓力，敏只能感慨的說：「我會覺得人體諒別人的心很少啊！（C2001）。」根據學者的研究指出面對家人罹患重病，家庭在照顧病人上或多或少會面臨到親戚之間的關係發生惡化以及照顧者與家人社交生活的衝擊效應等等，讓自己與外界的世界形成不對等或是裂解的社會關係，其實敏也未對親戚或是鄰居們多加苛責，只是在承受來自於社會看待植物人異樣眼光之時，那種與社會的無形隔離，才是她在照顧情境中急待破解的隔閡，當然敏轉變自己的想法認爲每個家庭都有屬己的根本問題，與其相互抱怨不如彼此之間多給對方一些尊重、包容與體諒，當敏用不同的角度來看待裂解的社會關係時，反而讓自己在遭遇中獲致不同的處世哲學，雖然關係平平淡淡，卻多了一些時間與能力來照顧陳媽媽。

其實在這三位研究參與者的經驗裡，似乎可以看見因果法則的定律在循環，特別是對於植物人與家庭之間的因果解釋上，尤其是更容易將之定位成是因爲家裡有人做了壞事，所以家庭成員才會有人遭遇不幸，這種說法無形之中已對整個家庭形成衝擊與迫害，甚或在照顧的處境裡憑添不少令人窒息的壓力。

## 貳、社會福利的缺失

一直以來，李太太是不用外出工作的家庭主婦，但是面臨先生的身體傾倒，家裡攬金錢來源的角色便轉移到了她的身上，這種角色的置換，在維持一個家的功能上具有相當重要的地位，因此對於家中有需長期照顧的病者而言，社會資源的支持具備著舉足輕重的援助要素。社會局的補助條件向來嚴苛，若非低收入戶的家庭，要能順利申請便需殆盡一些力氣與精力，往往讓許多真正需要的人會萌受不必要的壓力而打退堂鼓



(邱，1997)。由於當時先生完全倒了下來之後，李太太的名下有一棟房子，兒子也都在外面賺錢支撐著家，但是房子有貸款屬於負債狀況，兒子的薪水微薄，這些條件都被社會局給踢退而不具補助的福利資格，對她來說這是一項很不公平的制度，「因為那時候我三個兒子會賺錢嘛，然後我們自己有房子，所以他沒有什麼補助的條例…房子你也沒去查說有沒有房貸？有沒有負債？這些細節他們都沒有做到啊！只會說耶，我的名字有登記一棟房子一律就不能申請(A1009)。」。由於申請過程中需要一直主動奔波詢問社會局，卻不見有社會局專人來訪或協助申請，讓李太太心生怨言，「我很懊惱的地方一個是說我們的政府，就像他這樣我到現在都還沒有領到什麼錢，夠慘吧喔?!那以前重殘的時候有一些措施到現在還要再重新申請非常麻煩，門檻很高我們也不懂(A1008)。」。由於門檻高給付條件嚴格，往往讓人心生畏懼甚而放棄，李太太認為到最後勝利者反而是那些會鑽法律漏洞的富者可以領到補助津貼，李太太不平的說：「反而會鑽法律漏洞的人很有錢還可以領那筆錢，很不公平不合理就對了啦，完全沒有考慮到我們的方面啊(A1009)！」，身為殘障者的家屬，在照顧植物人病者時除了身體、心理必須承受相當的負荷之外，來自於社會的壓力亦不容小覷，由此可見李太太的處境除了在平時的身體照護上需要著力，在承擔經濟的壓力上更不亞於一般的男性，社會福利的補助對她而言門檻太高望塵莫及，而且不是一般需要的人才能獲得，往往是那些會鑽漏洞的有錢人才能申請的到，因此除了在生理層面的種種負荷外，社會資源的匱乏與不平等讓她的經濟壓力是不會稍減過的。

對此鄭媽媽亦有著相同的感觸與指認，住在鄉下地方教育程度又不高的她，在面臨申請一些重要文件的時候，常常是有些怨言的。像是申請重大傷病卡或是殘障手冊時，就耗時又耗力的跑高雄醫院和里長處的證明文件，又要跑健保局和社會局讓兩個老人家折騰了不少精力，鄭媽媽形容情況是「霧煞煞」心中甚是無助，「要申請啥麼重大傷病卡、殘障手冊啦…，要去健保局和社會局申請啦，就要跑病院還要跑里長那裡啦，一大堆阮兩個老的霧煞煞，需要的申請證件有的沒的常常看唔，都要跑好幾趟，一次都是走味起來的(B2007)。」有時一邊做一邊問，還得仰賴女兒跑四趟社會局才申請得到氣墊床的補助「上次說要申請啥麼氣墊床補助，阮女兒光是走社會局就去要 4 趟才申請到，

氣的要死(B2007)」。對於這些繁瑣的細項，讓鄭媽媽與鄭爸爸飽受舟車奔波之苦，更令人氣結的是社會局外面還出現捐客專門幫人辦理相關案件來賺錢，還聲稱一次就妥當，政府相關單位既沒有人出面阻止甚至還任由捐客入內申辦，讓鄭媽媽覺得「但有事想靠政府福利度日是難上加難啊，「聽伊說社會局的外面還有啥麼陌生人在拉人客要代辦，說只要付錢給恁辦就可以馬上申請到，這政府不知道在做啥？阮真正需要是辦到要死，為啥米懂得人都可以鑽縫申請到，真正是欺負阮這老百姓！(B2007)」。

老百姓的委屈沒有被政府正視，殊不知殘障者的社會福利向來是這些弱勢家庭所最需要的支援，然而面對許多制度面上的不足與缺失，其實已間接的造成了許多家庭的身心負擔。鄭媽媽爲了申請一些證件與補助，來來回回穿梭在醫院、里長、健保局與社會局之間不下多次，最多只能獲得氣墊床、輪椅等的補助，一些平常的開銷如：尿布、抽痰機、鼻胃管、食物、水電費與尿套等等，都是需要從自己的經費支出，龐大的看護費與醫療費以快將鄭媽媽掩沒，卻仍等不到政府的喘息照護服務，讓鄭媽媽感嘆在鄉下地方權力更是常被忽略，「阮這是庄腳所在又不是什麼都市，那說在都市可能較有福利啦…像阮現在都沒領啥咪補助金啦，政府都沒派人來了解啦…阮都是開老本在照顧，政府有想過說阮的生活沒？自己遇到才知道生活過的很沒保障，尤其在庄腳所在更越沒人關心(B2007)。」。越是鄉下窮鄉僻壤的地方，社會的福利就越被稀釋與忽略，然而殘障者的社會福利向來是這些弱勢家庭所最需要的支援，因此面對許多制度面上的不足與缺失，其實已間接的造成了許多家庭的身心負擔(張，2003)。

面對上述的境況，敏也有著相同的不平之鳴，陳媽媽出院在家時其實人還是失去意識與身體功能的癱瘓情境，敏當時未能爲母親申請到重度殘障的福利，只能持有中度的殘障證明，看病雖然可以減少一些藥事成本，但是需要一年一驗，每年需要將陳媽媽送到醫院重新再鑑定一次，對敏和家人來說耗時又耗力，「我們都沒辦法幫她掙取到什麼福利啲…她什麼保險都沒有啊…那我該怎麼辦啊？後來醫師就叫我去申請那個殘障手冊嘛，減低她拿藥的成本，醫師給我的殘障證明也只有中度的啊，中度的它又要等到一年後才又去…再評估啦…可是那時候對我們來說要把她接送，很麻煩啦！(C1008)」，上次從安養院回家之後，有醫生判斷陳媽媽目前的病況應另加上腦血管中風，敏才能再

去申請重度的福利，因此看病掛號費減輕、可領殘障津貼 4 千元，住療養院還少了部分負擔，這些福利總是要敏自己去奔波，「後來我去從安養院回來.. 那個醫生就說.. 我應該去幫她申請那個重度的，啊然後他就幫我寫資料，就是腦血管中風之類的，我才再去申請重度的…(C1008)」。目前陳媽媽的鑑定只到重度殘障，這樣一來陳媽媽也就申請不到迫切需要的氣墊床了，「可是它那個氣墊床我之前我就有在反應說她那個應該可以申請氣墊床，可是不行啊，他說要極重度的啊(C1008)」，雖然醫師同意陳媽媽的程級已到極重度的標準，但重新申請的不便又要重演讓敏有點吃不消，光是母親生病發燒送到醫院急診一趟，全家就已經人仰馬翻的，更別說鑑定所耗費的時間與體力了，「極重度的，醫師是說應該可以啦，但是我還要重新送去評估，我覺得對她來說太勞累奔波了吧。所以我覺得政府機關它所設的根本都沒有替我們著想…她這種喔要出門就是很傷腦筋，我也想說重度可以了啦，至少醫藥費可以減輕一點，不然一直跑鑑定實在麻煩。光是申請的文件又多又複雜，不輕鬆哩(C1009)」因此敏還是決定維持現狀，雖然只有重度的殘障證明，目前所希冀的氣墊床就只好退而求其次先用別人留下來的。

陳媽媽家住永康市且由醫學中心出院，就近所能獲得的醫療資源已經比鄉下地方來得充裕，比如說有居家護理的服務資源，或是喘息照顧服務的替代模式，但是在鑑定病況的這件事上，其實並沒有比較便利，因為還是必須準備一些繁瑣的文件，重點是還要將癱瘓的陳媽媽送往醫院才能獲得合理的審核，具備的條件與門檻讓人感受到政策的不便，敏直呼目前政策的不切實際與牛步化，造成許多真正需求的對象被犧牲，「如果說以醫療上要去照顧一個重症患者的話，你們要落實在她身上啦，可是一般政府，要再把人帶去醫院讓他重新評估，然後他評估下來，還要有一段時間，公文才會下來核准，可是那一個人他現在正需要那一張氣墊床，要不然他就是會褥瘡什麼之類的。可是等它下來，搞不好她如果她比較韌命來說，她可能等到下來也已經，身體也傷痕累累了啊，她才會去受用到嘛…(C1009)」，因此敏覺得政府的福利措施為落實在所需要者的身上，應該站在百姓的角度來做某些修正與補助，否則人權不過是建立在制度面的白紙黑字之上，政府的美意與福利將淪為紙上談兵。敏只能既無奈又感慨的說：「人權是在哪裡？！人權是在制度上吧…為什麼不要馬上就讓她去受用到咧，所以我有時候我都會覺得有很

多規定我沒辦法接受啊 (C1009)。」，整個照顧的過程裡，似乎社會福利這個環節永遠無法被有效運用，而徒增照顧者在照顧處境上的壓力。

國內 1997 年的研究報告中指出，有 27.1% 的病患未獲得足夠的社會資源，而且因為補助條件不符合而無法申請運用，易造成照顧者經濟上沉重的負荷。因此有學者指出要有效率的降低主要照顧者的負荷，除了同理其生理與心理需求外，亦須有適當的社會支援與經濟補助，才能使整個家庭維持良好的運作，因而社會福利的著力點是需要同時兼顧病者、家屬以及其所屬的社會體系(張，2003)。

本研究的三位參與者，對於自身所遭遇的社會福利不足與困擾上有相當的著墨，李太太因為補助條件不符合而無法申請、鄭媽媽因為地處偏遠與不識字而造成申請上的困難重重，反觀敏雖然年輕又有知識，但仍指稱政策面的不切實際，種種的陳述實然在本研究中可窺出制度落實與設計上的缺失，誠如社會福利的轉銜制度，不該只落入少數人或是不肖捐客所把玩的掌中物，而是更該加以落實於符合社會大眾的需求層面，以本研究而言，植物人的補助與鑑定工作其實可以更加以人性化與專案管理，給予適當的補助或是主動提供資源，以協助植物人家庭度過往後的危機。

### 參、社會關係的重置

當植物人家庭受到來自於社會異樣的眼光，以及飽受社會資源運用不便之際，如何在社會中與他人再產生一個正向的連結，將是本段所要探索的一個議題，藉由本研究三位個案的實例，來加以論述她們在社會中不僅僅只是挫折的接收者，其實在社會之中仍有讓她們感念與被接受的相互關係存在。

頓時的意外讓鄭家須面臨兒子龐大的醫療費用，對每一個植物人家庭來說，經濟可以算是家中最龐大的負荷，還好兒子任職的公司在員工福利上做了一些賠償，還保留了 2 年的職位與每個月底薪的支付，稍稍減緩了經濟的重擔，讓鄭媽媽相當肯認兒子的公司在這項福利上的措施。同時公司的同事在情誼的支持上都保持著持續性，為了刺激患者的腦部功能主動送來電腦鍵盤幫忙，「恁公司的同事也是常常來給伊加油啊，有一個同事還說阮後生以前很愛打電腦，自己也會寫電腦，所以拿一個電腦的鍵盤來給伊，說是要給伊練習用的，給伊刺激看會快點好起來沒(B2003)。」讓鄭媽媽備感窩心的是

那些公司的同事從醫院一路相陪到現在，主動的付出關心積極的參與協助，讓鄭家的社會資源未曾因此而斷絕，也都有公司的同袍居中幫助，將一些資訊告知鄭家，甚至協助鄭家以公司名義和理賠不完整的保險公司斡旋打官司，才能順利的獲得另一項全額的理賠，「阮後生之前也是有保險啊，保險就賠要 350 萬，後來恁公司的同事在說保險少賠 140 萬，幫忙阮和他老爸就委託律師幫阮打官司，人法官一派醫生來看就說伊確實就是植物人，馬上叫保險公司賠錢恁公司才要賠啲，真正惡質(B2003)。」。這些支持與關懷讓鄭媽媽非常感謝，在同事都能主動關切與協助之下，讓他們倆老能夠順利的處理很多自己不懂的事，也體認到人情無私的溫暖，對此鄭媽媽心中滿是感謝，「其實阮很感謝恁公司的同事，大家都對伊那麼照顧，有的一禮拜來一趟給伊關心、給伊鼓勵.. 大家都會不甘啊，所以恁攏會給阮逗幫忙(B2003)。」。多年以來，他們的關愛沒有少過，鄭家還跟其中的一兩位因為熟稔，倒成爲了鄭家的精神支柱與顧問，鄭媽媽遇到一些事情除了親朋好友外仍會請他們協助，使得鄭家對外的通聯道路不致斷裂，形成一種莫然的社會連結力量，「阮就庄下人沒讀過很多書，很多代誌都不會處理啊，恁都會給阮說要安怎做？安怎辦？不然阮兩個老的也不知影要安怎…，連到現在也是攏有恁公司的同事一兩個卡電話來給伊關心，不然就是久久來看伊一次，沒有因為伊變成這樣來給伊忘記，反而阮會和恁卡熟識，很多代誌都會找恁幫忙(B2003)。」。

健康的人獲擷生活世界的事務是主動出擊的，對一個生病而引退的病體而言，生活的世界與社會與之是格外杆格不入，近在天邊的事早已漂到遙遠的一端，與週遭環境的衝突更顯得分外的醒目，一切轉爲被動的給予與回憶。以前兒子是被鄭媽媽所仰賴的榮耀，如今病態的軀體成爲日常生活中的重擔，主動到被動的轉換讓鄭家的衝擊浮上檯面，顯露其中的無助與徬徨。然而就在兒子公司同事及時伸出援手且投入關注，讓鄭家的衝擊減到最低。除了病程的關心之外，保險與員工福利的給予，都足以讓鄭家緩輕重擔及重拾對生命的熱情與信心，因爲同事的支持與接納，鄭家與社會的關係連結才更緊密相扣，縮短了主動到被動之間的落差，讓鄭家的無助與徬徨能被層層撫平。鄭媽媽因爲兒子同事的支持與幫助，社會關係獲得連續性的串聯，是一種藉由外部力量而產生

內在價值的連結效益，然而李太太卻是藉由自我的角色認同，使自己回到社會，並從中締造回歸人群的成就與熱情。

面對李伯伯長期的病況，李太太藉由調整自己的情緒態度中慢慢修正對許多事情的看法與做法，尤其是個性上的轉變是不得不的趨勢，依賴、發脾氣、拗捏任性、膽量小等等的故習逐一在環境的改變上產生蛻變，當一個人置身於傷痛之場域時，自身即必須調適腳步來順應各種境況，李太太說：「以前我是最沒有膽子的，他倒下去之後我就是練足了很大的膽子…(A2006)」。因為李伯伯失去工作能力之後，她就必須肩負起家中的經濟大事去到陌生的職場工作，第一份工作是經由親戚的介紹到國小當約僱的校衛註警員，剛開始並不怎麼稱心如意也遇到一些令她難以適應的事，「我上班不到一個禮拜吧，那個值班室冷氣的風葉有沒有開關沒有關掉，睡到半夜都已經睡著了，耶我怎麼聽到：《ㄨㄛ 一下，陳老師… 《ㄨㄛ 一下，陳老師…聽久了耶！怎麼變成死老師，很恐怖…(A2006)」，這樣的經驗在她的生活領域裡是不曾發生過的，李太太激動的說出當時恐懼的想法，「我嚇到了我跟我妹妹講說不要做好了，沒辦法太恐怖了，心理想還好簽的約還沒有送出去，我說那這樣不要簽約好了，我說再怎麼說這個工作也要放棄(A2006)…」。心中悄然萌生辭退之意，膽量過小是她就職生涯亟待克服的事，「後來我妹婿進來就在我們的守衛室這樣看看看，就看到冷氣的風葉左擺右擺那個開關沒有關掉嘛！那一關掉之後就靜悄悄的就都沒有聽到那個聲音了，我從那天晚上，那個膽子從那天晚上訓練起來的(A2006)。」

後來在妹妹與妹婿的幫忙之下化解了當晚恐懼的危機，卻也讓自己膽小的個性出現了轉機，「後來那個時候我就開始建立我自己的膽量了。所以現在變成晚上我要自己去巡邏校園的時候我不會害怕了，甚至有小偷來我還會起來抓啊…(A2006)」，李太太漸漸的訓練起自己的膽量，還得意的向研究者述說她兩次豐碩的抓賊經驗，雖然大部分的人可能都會認為一輩女流如何抓賊，但是李太太認為自己的能力不輸壯碩的男人，她從不認為女性的能力會低於男性，從她喜形於色的表情與口吻裡看出了李太太心中的成就感，「這種男性的工作我也在做，台灣省來講你也找不到幾間女孩子的，聽說不到4個還是幾個而已，女的不多啦(A2006)。」當研究生問及：「那女性的能力有被懷疑過

嘛?」，李太太信心滿滿的表示：「倒還好，我是沒聽說啦，以前是有督學曾經講說你們學校怎麼請女的？女的力氣會不夠啊！不會做啊！但是我是認為做不做是另一回事，重要的是要機警，要有那個危機意識，處理事情是要稍微思考一下的，我個人是這樣認為(A2006)。」，李太太對於自身女性的能力不假思索的回應，顯露出她在這份工作中所獲致的自我認同與自我超越。

人是經驗性的感性存在，是有限的；另一方面，人必須以有限的生命，去承擔無限的責任與使命，這就意味著，任何可能經驗的自我都將只是暫時的、將被超越的，這種自我超越的力量將由外在的啓迪演變為完全是內源性的自我意識與自我奮鬥，因而，為人的使命和責任，就是要承擔那一份屬己的生命重荷(龔，2005)。李太太的苦痛在經驗自我的真實性上不容置疑，一肩所擔負的重荷讓她徹底走向自我內在超越之路，因為她體認到人必須獨自去面對自己的苦難與世間無常，自己才是生活的謀劃者，也就是須以一種獨立去面對任何可能發生一切的態度。現在的她可以機警、獨立、膽大心細的來抓小偷，包括別人對女性能力的質疑，都能讓她引以自豪的克服，這是一種力量的重生也是一種屬己的內在自我超越與認同，李太太由依賴走向獨立，生活世界與社會之間產生聯繫而開展了不同的視域。

敏的人際關係在陳媽媽生病之後並沒有太大的改變，她仍用一貫自然輕鬆的態度去真誠的面對每一個有緣人，雖然母親臥病在床，她還是有屬己的處世風格與自我堅持，敏提到愛心是無遠弗屆的，藉由行動的實際付出讓她與社會之間的關係，因著佛法的因緣際會得以串連，「我們都還曾去做義診的呢..我在那個展望會，以前我們每個月固定第三個禮拜，跟台南有一群牙醫師，我們都會去原住民的地方，山上或是沿海地方，到那邊做義診，牙齒的之類(C2009)。」，參與社會服務是敏的興趣也是一種社會性的展現，雖然有時會被束縛在既有的空間與時空之中，但她總有處之泰然的哲學來面對自身的處境。敏提到當母親住院時她必須陪侍在側，少了很多自己的時間與空間，可是她仍在有限的限制之下，從容不做作的與他人維持一定的社會交流，「我去顧她的時候，醫院的護士都跟我處的很好啊..我們都去三房嘛，就是會跟同樣照顧家人的家屬，都會相處的很好，然後出院都會互相留電話聯絡。這樣是去住院還是去交朋友我也搞不太清

楚耶，哈哈(C2009)..」，亦或是個性使然，在每一個當下敏總是能夠與他人產生連結，活絡在互動的社會大網絡之下。

植物人的主要照顧者無法只活在自己的生活世界裡，她們必須與社會有所互動與勾結，鄭媽媽在兒子同事、親戚鄰居的支持之下，不致失去社會關係；李太太借由自我角色的認同回到社會，而敏因著散播愛的實際行動，延續了自己的社會關係，三位研究參與者在社會的洪流裡不僅僅只有污名化與不平的社會待遇，實然還有著另一股支持的力量，讓她們在社會之中找到立足之點。



## 第六章 綜合討論及結論

研究進行至此，在本論文最後一章將呈現研究的結果分析，並與先前的研究文獻內容，進行一廣度的綜合討論，以及對於本研究所觸及的議題做一反思，在整個結構面的討論之下，希冀延展出對於植物人及其主要照顧者有效益的關懷課題。

### 第一節 綜合討論

#### 壹、質與量負荷概念上的差異

研究初始在進入文獻考察工作時發現，許多文獻的篇幅擺放在照顧重症病患時週遭親友其量化的負荷表現方面，鮮少有文獻針對主要照顧者在面對須長期照料的植物人處境時的生活做一經驗闡述，雖然質與量在觀照的層面上是屬一致的範疇，但在事實經驗的抒發上質性較能貼近個體的心境，呈現特殊的情感與背景底蘊。因此透過詮釋現象學的研究手法，將每個主體經驗視為獨特有意涵的生命史，在主體所述說的生活史脈絡中抽絲剝繭，建構整全的視域。

鄭雪英(1997)於「台北市植物人居家主要照顧者的社會支持、壓力與健康狀況之探討」一論文中提及所欲研究的主題範疇乃在居家照顧植物人的主要照顧者之社會支持、壓力與其健康狀況，並進一步探討壓力的影響因素及壓力與健康狀況的關係。而其研究結果除了呈現居家照顧植物人與主要照顧者間的基本特質之外(年齡、照顧年資、性別、教育程度等等)，亦談及了社會支持系統的不及程度層面、主要照顧者的壓力感受、以及因應壓力而來所產生的健康狀況，如：焦慮、失眠、憂鬱等。這是一種概略性的統計分析，分析的變相間亦可隨研究者的主題而有所異同，她提供一個參考比較與思慮的方向，但實在很難在數據裡面看出居家照顧植物人與主要照顧者間共同的生活經驗，包括：成為主要照顧者的背景因素、被主要照顧者詬病的社會支持系統不足細項有哪些、主要照顧者面對壓力時如何感受與接應、甚或是情緒反應與細膩的心理剖析如何表達、在身心投入照顧活動中周圍的時間與空間變化如何影響著她們，這些種種的陪病共在生活經驗，如果沒有透過個體在經驗詮解並深化後對外的表述，實難看到照顧處境裡那種

豐沛流動的情感流。因此爲了探索內在深層的意義，必須在質與量上做一個切割，質的呈現豐富了枯燥的統計數字，藉由文字的潤飾生活經驗才能變的更有意義。

當研究的前提建立在質性的內涵探索後，研究者思索著如何在研究的訪談過程中忠實的呈現參與者的所思所言，在訪談的內容中能一舉含括及展現，雖然每個主體所欲表現的問題無法按圖索驥，但是藉由文獻的考掘，已讓研究的主題儘量聚焦在日光燈之下，也切割出量性與質性的差異。因此本文的第四章才會以主要照顧者的身臨處境作爲研究呈顯的開場白，主要是因爲量性僅著重在數據與不同變項關係間的比較，是一種對大量樣本的統計分析，然而在裡面看不見人與人的互動以及數據真正想要套脫出的意涵，當然本研究亦非對研究對象做心理學上的剖析，而是期待替語境述說下的背後語言釐清經驗的本質，讓主要照顧者與植物人之間的深情互動有一個對外公開的出口，而不只是數據下的數字統計或是一個一語帶過的概念而已。

關於照顧者的照顧負荷概念，其相關概念函括有壓力（stress）、壓力源（stressor）及緊張（strain），是照顧者的困境或照顧工作的壓力來源，會引起照顧者身體、心理、社交活動的影響及重擔感受，同時又可分爲「主觀負荷」與「客觀負荷」兩個面向來描述，因此我們不禁要問這些令人壓迫的負荷感受到到底是什麼？唯有藉著個案一字一句的表露，在字裡行間奔放的情感，才讓本研究一窺最爲真實的負荷感受到到底是什麼！所以在實際個案與文獻資料相互比擬之下，發現植物人主要照顧者的照顧負荷其實表現的是一種持續動態性的循環，生理的、心理的、情緒的、社會的、經濟的問題等一直不斷在圍繞、徘徊，它不只是一個點一個面那麼單純的被討論，而是隨著時間、空間、社會、文化關係等的變遷，而有著程度上的轉變。另外需被重視的是，這種循環處在著一股壓力，因爲植物人的壽命無法預期，那種內外的煎熬要比面對立即的死亡還要來的長遠，也因此只要植物人存活著一天，對主要照顧者而言就會有不同的負荷推陳出新。

至少在質的生命經驗闡述上，我們瞭解到了有別於量的表現特徵，在深入探究的意涵上達到區辨的功能，雖然只有 4 個研究參與者的參與，已經讓整個研究有了多元的面向與對照的空間，也希冀以後對於植物人議題有興趣的後輩，本論文提供一個便於思索與比較的方向。

## 貳、關於社會福利體制

植物人家庭在經歷了社會污名化束縛、經濟重整與社交關係重建的歷程之後，關於社會福利的需求上仍有所期待與希冀發展的空間。儘管民國 69 年頒布殘障福利法以來，其中做過不少的修正與改善，但真正落實的層面是否夠廣、夠深、夠健全，真是如人飲水冷暖自知。雖然本研究非旨在探討殘障者的社會福利議題，但是透過三位研究參與者的反應與親身經歷的現身說法，讓研究者感受到一個家庭中來自於社會支持的迫切性。

儘管研究顯示有 27.1% 的病患並未獲得足夠的社會資源，而且因為補助條件不符合而無法申請運用，而造成照顧者經濟上沉重的負荷，經過這次的研究，研究者想要提問，是否殘障等級越高的患者，其所受限的門檻越高；亦或是顯示政府相關的配套措施未盡完善有待加強？其實種種的疑惑是研究者所看見的缺失，也是研究參與者所發出的不平之鳴。因此一個社會的福利政策不是該便民、有組織、有效率，若是落入空泛的意識形態，將成爲一個擾民的裝飾而已。

居間才會有學者大聲疾呼要有效率的降低主要照顧者的負荷，除了同理其生理與心理需求外，亦須有適當的社會支援與經濟補助，才能使整個家庭維持良好的運作。因而社會福利的著力點是需要同時兼顧病者、家屬以及其所屬的社會體系。反觀本研究的參與家庭，心中存有著自食其力的想法，對於一再反覆的鑑定政策也有著無法苟同的困擾，當然研究本身不便於大肆批評，僅期待這樣的研究探討能獲得有關單位的重視，提高重度殘障者的福利，或是實際深入基層了解他們的需求，讓限制的門檻更加人性化，以免政策與需求之間形成斷層，落差足以造成懸崖，而枉費了社會的期待。

這樣的呼籲可能趨於理想化，但是經由三位研究參與者的親身經歷，實然有加快改進的空間。以前在醫院從來不覺得植物人會需要什麼社會幫助，後來才發現，原來病人與主要照顧者間是一體的兩面，如果主要照顧者缺乏支持系統，相對的植物人亦有可能成爲被放棄、被拋棄的孤兒。當然社會上需要社會支援的慢性疾病與罕見疾病病有不少，但是因爲植物人不會說話，易形成只有主要照顧者一方的單打獨鬥，薄弱的力量是他們特殊情境下的處境，社會支持系統的關愛將可使得他們的家庭獲得重生。

### 參、關於外籍看護工與安養機構

植物人的病態是一種需要長期人力照料的負荷狀態，現代人又多為工作忙碌的上班族，或是有多方考量因素，一旦家中有親人遭逢如此變故，往往難以事業與家庭兩頭兼顧，通常決定將病患留在家中自行照顧時，不是被迫失去工作就是必須僱請一個給付酬勞的人力來協助照護。初始，研究一開始尚未觸及到有關外勞照護問題時，指導教授已先行敏銳的拋出這樣的問題提問，因此在選案時曾經考慮要將有外勞的家庭排除在研究之外，之後因接觸到第一位預試的受訪者，從中了解到，站在家屬的角度與立場，外勞永遠沒有血濃於血的親情般情懷來照顧自己的親人，而且對於家庭中的其他成員來說，他們屬於外來的陌生者，心中總是有些戒慎與恐懼，雙方還是得渡過一段磨合期，若是較為保守的家庭可能較難以適應這些生活上的改變。

因此有了先前的理解，並佐以研究文獻的支持，讓整個研究取樣上不加以排除有外籍看護工的家庭，反而是藉由這樣主題的提問，讓本研究在這個議題上多了釐清與呼應文獻的獲得。其實有了外勞在事務上的協助，多少能減輕家庭的部分負荷，但在另一方面，有些家庭因為某些因素的考量，會選擇將病患送至安養機構來安養照顧，然而目前的安養環境良莠不齊，所花費的費用亦沒有比僱請外籍看護工來的便宜，加上安養機構的人力未必符合床數來調節，往往病患所得到的照顧常是差強人意，但為了換取一些時間與空間，將病患留在安養機構仍是不得以的選擇。也許透過政府機制的推動，可增加社會上符合評鑑合格的安養機構，或是設置更為普及的喘息照護機制，讓長期面臨壓力的家庭獲得安心與喘氣的機會。

其實這亦是社會福利面向的一個環節，當外籍看護工的申請條件越趨嚴格，以及安養院惡性競爭循環的同時，陷入矛盾與困惑不堪之兩難的恐怕只有居家照顧植物人與其主要照顧者了。研究者於泰山訪問李太太時發現，長期 13 年來的陪伴照顧經驗，如果沒有優良外籍看護工的協助，李太太的生活根本無法接應外在的環境社會；枋寮的鄭媽媽年邁的身軀更無法負荷日夜交替的照顧活動。我們在看待這些問題時，就像看待萬花筒裡的繽紛色彩一樣，你我以及他角度皆不相同，感受的色彩也就不盡相同了，因此不要混淆了主要照顧者、外籍看護工與安養院的角色功能，如何改善才是主流。

#### 肆、植物人照顧上的反思

植物人在現代的醫學上仍是一個無法治癒的疾病，有許多被放棄的案例，在醫院或是安養機構中苟延孱喘的活著，但也有許多案例是在家屬的悉心照料中，等待奇蹟的降臨。也許在醫療及社會的場域裡，他們因失去意識而被忽略不受重視，甚而有著活死人的封號不徑而走，造成了功利社會主義下的犧牲品，他們被定義為沒有價值的生產者，而且是耗用資源的消耗者。由外顯的層面來看，他們確實是如此，但是對於植物人的家屬而言，他們未必就是如此。在本研究所接觸的四位植物人與其家屬中，讓人窺見那種更為深層與內在的東西，表面上只是為植物人梳洗、翻身或是灌食，但實質上這些動作都融合了每位照顧者的心意與期盼在裡面，對於她們而言，現在的樣態絕不會是生命的休止符，而是彷彿如常人般擁有應受的重視與尊嚴，躺在病床上的人不是別人而是自己的親人。身為醫護或是旁人也許很難體會，一些簡單、費力且枯燥乏味的動作，對她們有何其重大的意義！我們常常會認為，生命不該浪費在沒有意義的事情上，尤其是沒有意識的人身上，如果你沒有將植物人視為一個主體，那麼就會認為為他們所做的一切真的很浪費。藉由研究的過程，我看見了愛在流動的感動，那種無條件的犧牲與奉獻，才是生命的真諦，也許付出的不見得能看到成果，但不付出又失去了生而為人最純粹的那一面，這也是現代的醫療場域所急欲灌輸與看見的那一面。一個病患不會只是一個病歷號，而植物人與其家屬更不會只是研究的對象，因此在照顧這些病患時，如何不以麻木不仁的態度來面對，將是本研究所欲表達的意涵了。因為植物人不像其他的慢性病患般可以清楚的溝通、恣意的表達，他們的處境就是需要活在別人的照顧裡，多一些關愛與尊重，身為主要照顧者的家屬亦將獲得更多尊嚴。

就像李太太說的：「如果他往生了，講白了他輕鬆我們也輕鬆，可是有太多的捨不得……(A2007)」，4年來需要將李伯伯抱入浴室內洗澡、擔心天氣太冷或太熱、翻身和拉筋運動、飲食營養的維持，甚至是連發燒感染的細節都會牽動著全家人的情感，身體勞動上的支出能夠獲得平復，但心理層面上的煩擾是多重的煎熬一刻不得寧靜，讓李太太有時會有一天拖過一天的疲憊感。就在倫理與不捨之間植物人主要照顧者容易落入矛盾與掙扎的糾葛深淵裡，常常伴隨的更是一種對生活使不上力的無力感與恐懼

感；加上這樣的情感常常只是想到而不會說出，植物人主要照顧者所承載的一切，想放也放不掉，對他們而言照顧的背後就是一種沉重的負擔，不是身在其境的我們很難加以體會，因此若能多點尊重讓植物人活的有尊嚴，植物人主要照顧者的心理就能多釋放一些卡住的困惑感受與悲傷情懷。

## 第二節 結語

### 壹、結論

本研究在詮釋現象學方法與指導教授智識的引領之下，針對三位植物人之主要照顧者，其照顧陪伴歷程進行深度觀察參訪，依據訪談文本行意義結構四層分析後，得到以下二點結論：

#### 一、陪病歷程的轉變與接應：

初始剛邁入生活丕變的處境之時，主要照顧者除了需承受內心失落的悲傷之外，其本身亦必須因應付出照顧工作隨之而來的身體負荷，其中包含有「異己異情與真有之情」所展現的不同關懷程度時的照料工作、「沒有語言的溝通」情況下更須賦予雙倍的照顧心力、以及自身在日復一日的照顧處境之下「身體健康的自我安置」；此時除了身體負荷加重以外，主要照顧者還會產生時間與空間感的丕變，首先在空間質變的討論上，研究者發現當「原形的家」遭遇疾病的侵蝕，主要照顧者會在回憶裡企圖還原，一但發現事實無法改變之時便產生了「幸福空間的丕變」的失落感，接著便是在面對漫漫長日的照顧處境時，對她而言家瞬間成爲了有如「空間的窄縮」感的人間煉獄；因而衍伸出在時間三向度上照顧者自身與植物人在時空序列上的交會，過去象徵的是「回憶是希望與痛苦的循環迴路」、現在因應疾病必須產生「新的締結關係」、未來遙遙無期需要主要照顧者自身創造屬己「開展中的未來」。

#### 二、存在性關係的揭露與建置：

在深入探討植物人與主要照顧者間存在性關係之時，在文本中發現三大主軸概念，分別爲：照顧關係的當然存在、文化關係下開顯的照顧底蘊、社會關係的衝擊與連結。照顧關係的當然存在反應了照顧者與被照顧者真實的照顧存在性景象，因此此時會出現

「此有的存在責任與牽掛操煩」、日日操煩後心中有「負擔下浮現的照顧有限性」的煩憂、以及「照顧的轉化及超越」；除了照顧的存在性被看見外，文化關係對於照顧存在性亦有著深厚的影響，從「求醫之路」、為植物人「求神問卜」、到自我「內在態度價值的轉變」，在在顯示了文化對照顧存在性的潛移默化；然而不可諱言的是，植物人家庭不能只活在以家庭為軸心的世界裡，必然的必須與社會產生連結，其中在社會裡他們經歷了「社會污名化」的歧視、也面臨到「社會福利的缺失」的限制、但是卻必須在社會裡生存，找到自身與社會間「社會關係的重置」。

## 貳、研究建議

本研究主要是以植物人之主要照顧者的陪病心理歷程為探討的方向，然而植物人周邊所圍繞的問題，因力有所未逮故無法一一涵蓋在本研究的範疇之內，例如：安樂死的倫理議題、宗教信仰的影響以及更為深入的社會福利策略等等，可作為後進另一研究領域的參考與選擇。雖然研究者本身擁有十幾年的護理臨床經驗，但在研究過程中仍深覺植物人的家庭實有著外人難以體會的辛酸與無奈，他們的生命經驗，研究者只能盡其所能的在有限的文字中表露他們的情感，尚難以整全的娓娓道盡，同時也礙於研究時程與篇幅的限制，讓整份研究仍有疏漏缺失之處，因此研究者提出這樣的見解，希冀後進在此可進行更為深入與異同的研究論文。

在本研究的最後，研究者仍想述說的是，身為護理專業人員在學科的養成教育裡面，實難以令人看見與啟發所謂的「關懷」與「同理」之情，訓練的培養總是在一堆的個案病理報告與實驗數據的理解中完成，看見了「疾病」卻矇蔽了作為主體的「病人」，更不用說陪伴照護的家屬了，護理一直強調全人照護，也許該思考的是，護生是否具備了人文素養的基礎，以及多元敏銳的觸角，期望這份質的研究成果，讓後生晚輩在照顧慢性病病患及其家屬時能有不同的視野與發現。

## 參考文獻

### 壹、中文部分：

丁晨(2004)。世界的斷裂與接應：一位極重度多重障礙者生命意義之探討。南華大學生死學研究所碩士論文。

王國裕(2001)。植物人有沒有明天？。風雲對話-醫療問題面面觀，81~82。

石世明（1999）。臨留之際的靈魂：臨終照顧的心理剖面。國立東華大學族群關係與文化研究所碩士論文。

伊亞蘭（2003）。住院臨終病患使用宗教象徵物意義之詮釋現象學研究。南華大學生死學研究所碩士論文。

朱迺欣（1991）。持續植物人狀態。醫學繼續教育，1（5），800~803。

朱迺欣（1992）。植物人醫療行為與社會觀念的徘徊。健康世界，81，25~29。

李敏龍、楊國樞（1998）。中國人的忍：概念分析與實徵研究。刊於楊國樞編著，忍與受苦經驗（頁 3-68）。台北市：桂冠。

余德慧（2001）。詮釋現象心理學。台北市：心靈工坊。

余德慧、石世明(2001)。臨終處境所顯現的具體倫理現象。哲學雜誌，37，60-86。

汪文聖(2001)。精神病患之照顧存在性的現象學探討－理論的呼應與疏通。國立政治大學哲學學報，7，269-306。

呂如分（2001）。中風病患主要照顧者生活品質及其相關因素之探討。國防醫學院護理研究所碩士論文。



杜明勳(2004)。談靈性照護。護理雜誌，51(5)，78-82。

胡幼慧、姚美華(1996)。質性研究—理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。

胡幼慧(1996)。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北市：巨流。

林克炤、林豐雄、吳聖良、姚克明(1992)。台灣省植物人罹患人數及其照護需求之調查。公共衛生，19(2)，133~143。

林秀純、徐亞瑛(1998)。失能老人家庭主要照顧者之照顧回饋與負荷之相關因素探討。長庚護理，9(2)，1~11。

林秀芬、劉波兒、洪秀吉(1999)。一位居家護理病患其主要照顧者負荷之護理經驗。弘光學報，33，1~20。

林賢文(2001)。台北市身心障礙者就業促進政策執行之探討。國立中正大學社會福利系碩士論文。

林央敏(2001)。簡明台語字典。台北市：前衛。

林耀盛(2002)。時間與意義：疾病、創傷及敘說之交疊構面。本土心理學研究，221-270。

許樹珍(2001)。「照顧存在性」研究的準備工作與實務理論之建構。國立政治大學哲學學報，7，239-268。

許淑敏、邱啓潤(2004)。主要照顧者對居家護理人員的互動需求及其相關因素之探討。護理雜誌，51(5)，53-60。

姚克明、林豐雄、康清雲、王幼金、張汝玫、王國裕(1987)。醫護人員、宗教界人士、法律界人士及一般民眾對安樂死看法之研究。公共衛生，13(4)，363-384。

- 高淑清（2000）。質的研究方法-現象學方法及其在教育研究上的應用。高雄市：麗文。
- 高淑清（2001）。在美華人留學生太太的生活世界。本土心理學研究，12，225-285。
- 高淑清（2005）。質性資料分析方法－主題分析法實務。刊於國立中正大學清江終身學習中心研討會講義。嘉義縣：國立中正大學清江終身學習中心。
- 畢恆達（1995）。生活經驗研究的反省：詮釋學的觀點。本土心理學研究，4，224-259。
- 翁慧卿、馬吉男、張利中、鄭玉雪（2002）。居家脊髓損傷病患主要照顧者負荷及需求之探討-15位照顧者與病人的質性訪談與觀察紀錄。長期照護，5(2)，77~89。
- 張汝倫（1997）。現象學方法的多重含義。哲學雜誌，20，90-115。
- 張笠雲（2002）。醫療社會學。刊於瞿海源與王振寰編著，社會學與台灣社會（頁266-283）。台北市：巨流。
- 張昀竣(2002)。台灣民間風水傳說研究。國立台北大學碩士論文。
- 張嘉秀(2003)。出院準備服務對脫離長期呼吸器依賴病患之主要照顧者的影響。國立台北護理學院長期照護研究所論文。
- 尉遲淦(2000)。生死學概論。五南出版社。
- 陳杏佳（2001）。詮釋學理論與護理運用。護理雜誌，48(1)，89-94。
- 陳亭予（2001）。重度智能障礙成人階段生涯轉銜服務之研究-以台北市立陽明教養院為例。國立彰化師範大學特殊教育學系碩士論文。
- 陳惠君（2002）。胡塞爾現象學的主要思想及其在教育上的啓示。教育研究，10，59-68。

- 陳美伶(2004)。癌症與非癌症手術後住院病患主要照顧者之負荷及其相關因素之探討。  
長庚護理，15(2)，141~154。
- 路燈照(1985)。植物人與安樂死。台北市：時報。
- 齊力、林本炫(2003)。質性研究方法與資料分析。嘉義：南華教社所。
- 黃藹(1986)。雅斯培的超越思想研究。輔仁大學哲學研究所博士論文。
- 楊茹萍、顏妙芬、張秀蘭(2002)。緩解一位主要照顧者身、心、社會負荷的護理經驗。  
護理雜誌，49(6)，89~94。
- 蔡紋苓、戴玉慈、羅美芳(1999)。一位昏迷病患的出院準備服務。護理雜誌，46(5)，  
93~100。
- 蔡昌雄(2002)。田野經驗與詮釋現象學。南華大學第三屆社會科學研究方法：質性研究  
方法及其超越研習會，嘉義縣：南華大學。
- 鄭玉英(1998)。走過痛苦。台北：光啓。
- 鄭雪英(1997)。台北市植物人居家主要照顧者的社會支持、壓力與健康狀況之探討。  
國立陽明大學社區護理研究所碩士論文。
- 鄭曉江、紐則誠(2005)。解讀生死。北京：社會科學文獻出版社。
- 劉春年、李夢智、胡月娟(1998)。住院中風病人主要照顧者負荷及其相關因素之探討。  
公共衛生，25(3)，197~209。
- 潘依琳、田聖芳、張媚(1998)。居家臥床病患其主要照顧者之壓力源、因應行為與身  
心健康之探討。公共衛生，24(4)，219~234。

盧碧珍（1997）。照顧者接受訓練對重度慢性病患照顧品質之影響。長庚護理，8(3)，11~24。

賴明亮（1996）。死於安樂乎？。通識教育季刊，3（3），51~73。

鍾聖校（1999）。質性研究方法論的認識與再議。國立台北師範學院學報，12，259-284。

穆佩芬（1996）。現象學研究方法。護理研究，4（2），195-201。

戴玉慈、余玉眉、連倚南（1991）。罹患中風對家庭的衝擊。公共衛生，17(2)，171~180。

顏佳慧、葉莉莉（2000）。應用照顧者負擔之結構模式分析某慢性病患照顧者之負擔。長期照護，4（2），78~89。

邊苗瑛（2004）。全身性發炎反應症候群及植物人病患呼吸型態變異性之探討。國立陽明大學生理學研究所博士論文。

龔卓軍（2003）。生病詮釋現象學：從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎。生死學研究創刊號，57-75。

龔建平(2005)。苦難的超越。哲學與文化，32(1)，169-179。

立法院院會紀錄（1987）。本院林委員棟為請救護「植物人」質詢。立法院公報，76(21)，74-75。

高雄市政府社會局出版品（2004）。身心障礙福利簡介。

## **貳、譯書部份：**

Jean-Dominique Bauby 著（1997）。潛水鍾與蝴蝶（邱瑞銓譯）。台北：大塊文化。

Kleinman, Arthur (凱博文) 著 (1994)。談病說痛：人類的受苦經驗與痊癒之道 (The illness narrative: suffering, healing, and the human condition) (陳新綠譯)。台北市：桂冠。  
(原作 1988 年出版)

Max Van Manen 著 (2004)。探究生活經驗-建立敏捷行動教育學的人文科學(高淑清譯)。  
嘉義：濤石文化。

Marie de Hennezel 著 (2001)。我們並未互道再見 (吳美慧譯)。台北：張老師文化。

Norman K.Denzin 著 (1999)。解釋性互動論 (張君玫譯)。台北市：弘智。(原作 1989  
年出版)。

P.L.Berger & T.Luckmann 著(1990)。知識社會學—社會實體的建構(鄒理民譯)。台北：  
巨流。

Robert C.Bogdan & Sari Knopp Biklen 著 (2001)。質性教育研究 (黃光雄主譯)。嘉義：  
濤石文化。

Robert Sokolowski 著 (2004)。現象學十四講 (李維倫譯)。台北：心靈工坊。

W.Lawrence Neuman 著 (2000)。社會研究方法：質化與量化取向 (朱柔若譯)。台北：  
揚智。

### 參、英文部分：

Arthur Zucker (1995) .Rights and the dying in DYING : Facing the Facts.Edited by Hannelore  
Wass , Ph.D. & Robert A.Neimeyer , Ph.D.Taylor & Francis,385-402.

Brown,P. (1993) 。 Saying goodbye 。 Nursing Time,89(4),26 。

Chou Kuei-Ru.Caregiver Burden: Structural Equation Modeling. Nursing  
Research,6(5).pp358~371.

Davidhizar,R.( 1992 ).Understanding powerlessness in family member caregivers of the chronically ill. Geriatric Nursing,13(2),pp66~69.

Jim Kow ( 1997 ) .Auyonomy and the Person in the Dying Patient.READINGS IN THANATOLOGY.Editor by John D. Morgan , Ph.D..Baywood Publishing Company , Inc.AMITYVILLE, NEW YORK , 423-438.

Kinney HC ( 1994 ) ,Medical aspects of the persistent vegetative state(1).The New England Journal of Medicin,330,pp1499~1508.

McFall,S.,& Miller,B.H. ( 1992 ) .Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons .Journal of Gerontology,47(2),pp73~79.

Martinson,I. ( 1982 ) .The impact of childhood cancer on Chinese families. Medical Science,4 ( 4 ) ,pp1395~1415.

Margaret S.Stroebe , Robert O.Hansson , Wolfgang Stroebe , and Henk Schut ( 1993 ) 。Handbook of bereavement research 。 Washington : American Psychological Association 。

Mouatakas,Clark ( 1994 ) .Phenomenological research method. California:Sage Publication.

Rudolf Nieuwenhuys,M.D.,Ph.D ( 1990 ) ,The Human Central Nervous System : Springer-Verlag

Sherry Greifzu ( 1996 ) 。 Greiving family need your help 。 Oncology Nursing Forum , 25(2) , 150-152 。

#### **肆、網路資料：**

趙愛卿 ( 2005 , 2 月 22 日 ) 。 筆路藍縷草創路-創世基金會創會故事

取自 <http://www.gensis.org.tw/story.htm>

<http://www.gensis.org.tw/service2.htm>

行政院衛生署（2005,1月13日）。

內政部（2005,1月3日）。內政部統計資訊服務網。

取自 <http://www.moi.gov.tw/W3/stat/topic136.htm>

中華民國長期照護專業協會（2005，1月9日）。台閩地區長期照護機構歷年成長圖。

取自 <http://www.ltcpa.org.tw/history.htm>

呂建榮(2004.11.21)。健康報。<http://www.chinaneurosurgery.net/fare/zwrz.htm>

## 附錄一

### 巴氏量表 (BARTHEL' S SCORE) :

項 目	分數	內 容
一、進食	10 5 0	<input type="checkbox"/> 自己在合理的時間內(約十秒鐘吃一口)可用筷子取食眼前的食物。若需進食輔具時,應會自行穿脫。 <input type="checkbox"/> 需別人幫忙穿脫輔具或只會用湯匙進食。 <input type="checkbox"/> 無法自行取食或耗費時間過長。
二、輪椅與床位間的移動	15 10 5 0	<input type="checkbox"/> 可獨立完成,包括輪椅的煞車及移開腳踏板。 <input type="checkbox"/> 需要稍微的協助(例如:予以輕扶以保持平衡)或需要口頭指導。 <input type="checkbox"/> 可自行從床上坐起來,但移位時仍需別人幫忙。 <input type="checkbox"/> 需別人幫忙方可坐起來或需別人幫忙方可移位。
三、個人衛生	5 0	<input type="checkbox"/> 可獨立完成洗臉、洗手、刷牙及梳頭髮。 <input type="checkbox"/> 需要別人幫忙。
四、上廁所	10 5 0	<input type="checkbox"/> 可自行進出廁所,不會弄髒衣物,並能穿好衣服。使用便盆者,可自行清理便盆。 <input type="checkbox"/> 需幫忙保持姿勢的平衡,整理衣物或使用衛生紙。使用便盆者,可自行取放便盆,但須仰賴他人清理。 <input type="checkbox"/> 需他人幫忙。
五、洗澡	5 0	<input type="checkbox"/> 可獨立完成(不論是盆浴或沐浴)。 <input type="checkbox"/> 需別人幫忙。
六、行走於平地上	15 10 5 0	<input type="checkbox"/> 使用或不使用輔具皆可獨立行走 50 公尺以上。 <input type="checkbox"/> 需要稍微的扶持或口頭指導方可行走 50 公尺以上。 <input type="checkbox"/> 雖無法行走,但可獨立操縱輪椅(包括轉彎、進門、及接近桌子、床沿)並可推行輪椅 50 公尺以上。 <input type="checkbox"/> 需別人幫忙。
七、上下樓梯	10 5 0	<input type="checkbox"/> 可自行上下樓梯(允許抓扶手、用拐杖) <input type="checkbox"/> 需要稍微幫忙或口頭指導。 <input type="checkbox"/> 無法上下樓梯。



八、穿脫衣服	10	<input type="checkbox"/> 可自行穿脫衣服、鞋子及輔具。
	5	<input type="checkbox"/> 在別人幫忙下、可自行完成一半以上的動作。
	0	<input type="checkbox"/> 需別人幫忙。
九、大便控制	10	<input type="checkbox"/> 不會失禁，並可自行使用塞劑。
	5	<input type="checkbox"/> 偶爾失禁（每周不超過一次）或使用塞劑時需人幫助。
	0	<input type="checkbox"/> 需別人處理（挖大便）。
十、小便控制	10	<input type="checkbox"/> 日夜皆不會尿失禁，並可自行使用塞劑。
	5	<input type="checkbox"/> 偶爾會尿失禁，（每週不超過一次）或尿急（無法等待便盆或無法即時趕到廁所）或需別人幫忙處理。
	0	<input type="checkbox"/> 需別人處理。
總 分	分（總分須大寫及加蓋醫師簽章，並不得有塗改情形，否則無效）	

## 附錄二

### 日常生活活動功能評估表(ADL)

項 目	分 數	內 容
一、進食	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>可以正確的使用餐具吃所有有質地的食物</p> <p>需要較長的時間來完成進食或食物需要調整濃度</p> <p>需要監督或需要幫忙進餐</p> <p>可完成 75%或更多的進食任務</p> <p>可完成 50%-74%的進食任務</p> <p>可完成 25%-49%的進食任務</p> <p>可完成至少於 25%的進食任務</p>
二、梳洗	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>可完成刷牙、梳頭、洗手、洗臉、刮鬍子等工作</p> <p>需要特殊設備，需要較長的時間來被完成</p> <p>需要監督或需要幫忙準備把牙膏擠到牙刷上或協助化妝</p> <p>可完成 75%或更多的梳洗工作</p> <p>可完成 50%-74%的梳洗工作</p> <p>可完成 25%-49%的梳洗工作</p> <p>可完成至少於 25%的梳洗工作</p>
三、洗澡	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>可自行洗澡與擦乾身體</p> <p>需要輔助器材或較長的時間來完成</p> <p>需要監督或需要幫忙準備如放洗澡水及用具</p> <p>可完成 75%或更多的洗澡工作</p> <p>可完成 50%-74%的洗澡工作</p> <p>可完成 25%-49%的洗澡工作</p> <p>可完成至少於 25%的洗澡工作</p>
四、穿衣（上身及下肢）	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>可在合理的時間完成穿衣</p> <p>需要較長的時間來完成穿衣</p> <p>需要監督或需要幫忙準備</p> <p>可完成 75%或更多的穿衣工作</p> <p>可完成 50%-74%穿衣的工作</p> <p>可完成 25%-49%的穿衣工作</p> <p>可完成至少於 25%的穿衣工作</p>
五、上廁所	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3	<p>可完成排泄後的一些清潔工作，可使用衛生紙或穿脫褲子</p> <p>需要較長的時間來完成或須注意安全</p> <p>需要監督或協助</p> <p>可完成 75%或更多的如廁工作</p> <p>可完成 50%-74%如廁的工作</p>

	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	可完成 25%-49%的如廁工作 可完成至少於 25%的如廁工作
六、小便	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	可自我控制、不會失禁 需要便盆或包尿布或藥物控制，如果使用輔助器具沒有意外發生 需要監督或協助、偶發生意外，每月少於一次 可完成 75%的工作，偶發生意外，每週少於一次 可完成 50%-74%的工作，偶發生意外，每天少於一次 需要包尿布，可完成 25%-49%的工作 需要包尿布，可完成 25%的工作
七、排便	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	可自我控制、不會失禁 需要便盆、便盆椅、軟便劑或指診，如有造口排便功能正常。需維持清潔工作並沒有意外發生 需要監督或協助，偶發生功能性異常，每月少於一次 需要灌腸，可完成 75%的工作，每週功能異常發生少於一次 可完成 50%-74%的工作，每天少於發生功能異常 軟便劑使用且次數頻繁，病人每天只能完成 25%-49%的工作 軟便劑使用且次數頻繁，病人每天只能完成少於 25%的工作
八、活動(床上、椅子、輪椅)	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	可自行走動或移動輪椅很安全 需要特殊輔助工具，如：扶手、拐杖，須注意安全 需要監督或協助，如移開腳踏板等 可完成 75%或更多的移動工作 可完成 50%-74%移動的工作 可完成 25%-49%的移動工作 可完成至少於 25%的移動工作
九、廁所活動	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	走到廁所或坐輪椅去 需要輔助設備，如：扶手、拐杖，須注意安全 需要監督或協助準備 可完成 75%或更多的事情 可完成 50%-74%移動的事情 可完成 25%-49%的移動事情 可完成至少於 25%的移動事情
十、浴盆、淋浴	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	可自行走去浴室或做輪椅 需要輔助設備才能去，如：扶手、拐杖，須注意安全 需要監督或協助 可完成 75%或更多的工作 可完成 50%-74%的工作 可完成 25%-49%的工作 可完成至少於 25%的工作

十一、步行	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>可走 150 分鐘不需任何輔助設備，且安全</p> <p>可用扶手、柺杖，走 150 英尺需較長的時間完成。注意安全，可越過門把</p> <p>可移動短距離 50 分鐘，或推輪椅走 150 分鐘</p> <p>可完成 75%或更多的工作</p> <p>可完成 50%-74%的工作</p> <p>可完成 25%-49%的工作</p> <p>可完成至少於 25%的工作或需兩人以上的協助</p>
十二、爬樓梯	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>可上一段樓梯，不需用柺杖且安全</p> <p>可上一段樓梯需用柺杖或扶手，需要較長的時間且須注意安全</p> <p>可上 4-6 個台階</p> <p>可完成 75%的上或下台階</p> <p>可完成 50%-74%的上或下台階</p> <p>可完成 25%-49%的上或下台階</p> <p>可完成至少於 25%的上或下台階，或需兩人以上的協助。或不能上或下 4-6 個台階</p>
十三、理解能力(視力及聽力)	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>能了解說話內容（簡單、複雜及抽象），能說或寫本國的語言</p> <p>能了解說話內容（簡單、複雜及抽象），能說或寫本國的語言，稍微困難需使用助聽器或眼鏡</p> <p>能了解日常生活需求上 90%所接受的訊息，而且約有 10%需要放慢講話速度及再重複</p> <p>能了解日常生活需求上 75%-90%的訊息</p> <p>能了解日常生活需求上 50%-74%的訊息</p> <p>能了解日常生活需求上 25%-49%的訊息，且只能了解簡單問句</p> <p>能了解日常生活需求上 25%的訊息，對簡單問句不了解或無反應</p>
十四、表達（語言、非語言）	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1	<p>能完全清楚表達</p> <p>大部分能完全清楚表達，但須輔助器材來提高溝通之正確性</p> <p>表達意見 90%的時候需要更多的時間，誤解程度少於 10%</p> <p>可表達 75%-90%的意見</p> <p>可表達 50%-74%的意見</p> <p>可表達 25%-49%的意見，只能利用簡單的單字或猜測，需比平常多一半以上的時間</p> <p>表達少於 25%的意見，沒有正確或完整性</p>
十五、社交互動	<input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2	<p>能有合宜的互動或控制情緒</p> <p>需花多時間來適應社交情境且與人相處稍微困難或需要藥物控制情緒</p> <p>只有在不熟悉環境或有壓力環境下需要監督</p> <p>社交活動的正確（應對得體）達 75%-90%</p> <p>社交活動的正確（應對得體）達 50%-74%</p> <p>社交活動的正確（應對得體）達 25%-49%</p>

	□1	社交活動的正確（應對得體）少於 25%
十六、問題解決	□7 □6 □5 □4 □3 □2 □1	能了解問題的所在並做出正確決定 解決較複雜問題需要較多時間 少於 10%在有壓力的情況下，可處理日常生活事宜 可處理 75%-90%日常生活事宜 可處理 50%-74%日常生活事宜 可處理 25%-49%日常生活事宜，約有一半以上時間需要指導 可處理少於 25%日常生活事宜，幾乎全部時間需要指導
十七、記憶	□7 □6 □5 □4 □3 □2 □1	能認知及記得日常生活事情，且不需重覆 能認知及記得日常生活事情，且不需重覆，但須環境給於暗示增加記憶力 在壓力或不熟悉環境下給予鼓勵支持不超過 10% 能認知及記得 75%-90%日常生活事情 能認知及記得 50%-74%日常生活事情 能認知及記得 25%-49%日常生活事情 能認知及記得少於 25%或沒有效率，認知或記憶
十八、注意力	□7 □6 □5 □4 □3 □2 □1	在任何環境注意力集中 在任何環境注意力集中，但須提醒 在有壓力的環境有時候注意力不集中，但須提醒 能集中注意力 30-45 分鐘 能集中注意力 15-30 分鐘 只能集中注意力 5 分鐘，須非持續性刺激才會注意力集中 對刺激不持續且沒有反應甚至沒有反應。是因為生理改變造成的
十九、安全	□7 □6 □5 □4 □3 □2 □1	在任何環境下是安全的 任何環境下是安全的，但須時常提醒（語言或非語言）。需時常檢查安全設備 方向感減弱（在有壓力或新環境下） 在安全方面需少量協助，25%左右需要監督提醒及暗示 能知道安全措施，但有 50%時間不安全，需要中度監督提醒 能知道安全措施，但有 75%時間不安全，需要高度監督提醒 完全不知道安全措施，需要全部監督提醒
二十、皮膚完整性	□7 □6 □5 □4 □3 □2 □1	能知道並能預防及治療皮膚完整性之改變 能知道並能預防及治療皮膚完整性之改變，有時需要使用一些技巧或用具來減輕皮膚局部壓力 偶爾需監督並協助來避免及維持皮膚完整性 能知道皮膚之狀況，約有 25%以上需要協助或教導治療方法 能知道皮膚之狀況，約有 50%以上需要協助或教導治療方法 能知道皮膚之狀況，約有 75%以上需要協助或教導治療方法 全部需要醫護人員處理

<p>二十一、正確程度</p>	<p><input type="checkbox"/>7 <input type="checkbox"/>6 <input type="checkbox"/>5 <input type="checkbox"/>4  <input type="checkbox"/>3  <input type="checkbox"/>2  <input type="checkbox"/>1</p>	<p>能有效的學習日常生活所需，包括藥物及生命徵象</p> <p>能有效的學習日常生活所需，但須給予環境上的提醒或安全所需</p> <p>可執行 75%-90%的照顧，但醫護的照顧更超過一般日常生活的照顧</p> <p>可執行 75%的照顧，但需要增加管路照顧或檢驗及增加生命徵像監測，及藥物指導，且要詳細說明</p> <p>可執行 50%的照顧，但需要增加壓力性潰瘍問題或其他護理性問題。需要增加時間學習</p> <p>可執行 25%的照顧，壓力性潰瘍、隔離等阻礙學習能力</p> <p>無法學習如何照顧自己</p>
<p>二十二、知識缺乏</p>	<p><input type="checkbox"/>7  <input type="checkbox"/>6 <input type="checkbox"/>5 <input type="checkbox"/>4 <input type="checkbox"/>3 <input type="checkbox"/>2 <input type="checkbox"/>1</p>	<p>知道病情、副作用、慢性病及身體功能受限的相關知識。知道如何預防及病再犯</p> <p>知道病情、副作用、慢性病及身體功能受限的相關知識</p> <p>知道病因、治療效果及診斷名稱</p> <p>知道病因及身體功能受限的症狀</p> <p>初步了解病理及身體功能受限的相關因素</p> <p>可以了解基本的診斷症狀</p> <p>皆無法了解病因、治療效果及診斷名稱</p>

附錄三 殘障等級

身心障礙類別	等級				定義
	極重度	重度	中度	輕度	
一、視覺障礙		●			兩眼視力優眼在0.01(不含)以下者
			●		兩眼視力優眼在0.1(不含)以下者
				●	兩眼視力優眼在0.1(含)至0.2(含)者
二、聽覺機能障礙		●			優耳聽力損失在90分貝以上者
			●		優耳聽力損失在70至89分貝者
				●	優耳聽力損失在55至69分貝者
三、聲音或語言機能障礙		●			無法用語言或聲音與人溝通者
			●		語言理解、表達、說話清晰度及流暢性、發聲困難與人溝通有顯著困難者
				●	語言理解、表達、說話清晰度及流暢性、發聲困難且妨礙交談者
四、肢體障礙					
1. 上肢		●			兩上肢機能全廢者
			●		兩上肢機能顯著障礙者
				●	一上肢機能顯著障礙者
2. 下肢		●			兩下肢機能全廢者
			●		兩下肢機能顯著障礙者
				●	一下肢機能顯著障礙者
3. 軀幹		●			因軀幹機能障礙無法坐立者
			●		因軀幹機能障礙而站立困難者
				●	因軀幹機能障礙而步行困難者
4. 四肢	●				四肢機能全廢者
五、智能障礙	●				成年後心理年齡未滿三歲，無自我照顧及謀生能力
		●			成年後心理年齡在三歲以上未滿六歲，無自我照顧及謀生能力
			●		成年後心理年齡在六歲以上未滿九歲，無獨立自謀生活能力
				●	成年後心理年齡在九歲以上未滿十二歲，特殊教育下部分獨立自理生活
六、重要器官失去功能					
1. 心臟	●				心血管機能遺存極度障礙，生活自理能力喪失，需經常依賴醫藥及家人照顧
		●			心血管機能遺存顯著障礙，生活自理能力欠缺，需賴醫藥及家人照顧
			●		心血管機能遺存障礙，生活尚可自理，需賴藥物治療
				●	心血管機能遺存障礙，室內生活可自理，室外生活受限制
2. 肝臟	●				肝臟機能遺存極度障礙，生活自理能力喪失，需經常依賴醫藥及家人照顧
		●			肝臟機能遺存顯著障礙，生活自理能力欠缺，需家人周密照顧
			●		肝臟機能遺存顯著障礙，終生不能從事任何工作，日常生活需人扶助者
				●	室內生活可自理，室外生活受限制者
3. 呼吸器官	●				需使用氧氣或人工呼吸器以維持生命
		●			呼吸器官疾病經治療6個月以上未改善，肺功能評估不可逆變化，日常生活高度依存他人照顧
			●		呼吸器官疾病經治療6個月以上未改善，肺功能評估不可逆變化，日常生活部份依存他人照顧
				●	呼吸器官疾病經治療6個月以上未改善，肺功能評估不可逆變化，日常生活能可自理

4. 腎臟	●		慢性腎臟或泌尿系統疾病伴發尿毒症，須長期透析治療，生活無法自理者
		●	腎臟功能遺存極度障礙，生活無法自理，經常需要醫藥及家人周密照顧
		●	腎臟功能遺存極度障礙，生活自理能力喪失，需家人周密照顧
		●	慢性腎臟或泌尿系統疾病伴發腎機能減退，不能從事任何工作，生活需協助且治療3個月未進步
5. 吞嚥機能障礙		●	吞嚥機能缺損須長期以管時方式或適應灌食維持生命者
6. 胃		●	食道嚴重狹窄經擴張術後僅能進食流質者
		●	因醫療將胃全部切除經口飲食無法保持理想體重75%，需長期全靜脈營養治療者
7. 腸道	●		因醫療將小腸大量切除經口飲食無法保持一定體重，需長期全靜脈營養治療者
		●	因醫療將腸道部分外置體表，需裝置永久性人工肛門
8. 膀胱		●	裝置永久性膀胱造瘻或人工膀胱，終生由腹表排尿者
9. 造血機能	●		造血功能極度缺陷，經治療三個月以上，無法自持日常工作，需家人周密照顧
		●	造血功能極度缺陷，經治療三個月以上，無法自持日常工作，需不定期輸血
		●	造血功能極度缺陷，經治療三個月以上，無法自持日常工作，每個月至少輸血一次
七、顏面損傷	●		頸臉頸部殘缺面積佔60%以上，無法或難以修復者
		●	殘缺面積佔40至59%以上，無法或難以修復者
		●	殘缺面積佔20至39%以上，無法或難以修復
八、植物人	●		大腦功能嚴重障礙，完全臥床，無法照顧自己飲食起居及通便，無法與他人溝通者
九、失智症	●		記憶力極度喪失語言能力瓦解，對人時地定向感喪失，大小便失禁，喪失生活自理能力，需完全依賴他人看護
		●	記憶力重度喪失，對時地之定向感喪失，出現簡單之生活功能障礙，需完全依賴他人看護
		●	記憶力中重度喪失，對時地之定向感喪失，出現複雜性之生活功能障礙，需部分依賴他人看護
		●	記憶力輕中度喪失，對時間定向感喪失，出現複雜性之生活功能障礙，需在監督下生活或心理年齡未滿三歲
十、自閉症	●		社會適應極度障礙
		●	社會適應重度障礙，語言重度或輕度障礙
		●	社會適應中度障礙，語言重度或輕度障礙
十一、染色體異常	●		社會適應輕度障礙，語言重度或輕度障礙
		●	無自我照顧及謀生能力，賴人長期看護者
		●	在監督下可部分自理簡單生活，但無謀生能力其成人心理年齡在六到九歲間
		●	在特殊教育下可部分獨立自主生活，其成人心理年齡在九到十二歲間
十二、先天代謝異常	●		無自我照顧及謀生能力，賴人長期看護者，成人心理年齡未滿三歲
		●	無自我照顧及謀生能力，賴人長期看護者，成人心理年齡在三到六歲間
		●	在監督下可部分自理簡單生活，但無謀生能力其成人心理年齡在六到九歲間
		●	在特殊教育下可部分獨立自主生活，其成人心理年齡在九到十二歲間



十三、其他先天缺陷	●		無自我照顧及謀生能力，賴人長期養護者
			，或心理年齡未滿三歲
	●		無自我照顧及謀生能力，賴人長期養護者
			，或心理年齡在三到六歲間
	●		在監督下可部分自理簡單生活，但無謀生能力其或心理年齡在六到九歲間
		●	在特殊教育下可部分獨立自主生活，其或心理年齡在九到十二歲間
十四、慢性精神疾患	●		職業、社交、日常生活功能退化，完全仰賴他人長期養護，需密切監護者
	●		職業、社交功能退化，需長期治療維持基本照顧能力，需他人監護者
	●		職業、社交功能退化，需長期治療，需他人部分監護者
	●		職業、社交功能輕度退化，協助下勉強維持目前工作，需他人監護可自我照顧
十五、平衡機能障礙	●		因平衡機能障礙無法坐立者
	●		因平衡機能障礙無法站立者
	●		因平衡機能障礙致步行困難者
十六、頑性癲癇症	●		依醫囑規律服二種以上抗癲癇藥治療一年以上，三個月內血液濃度達標準，平均每月仍有一次發作者
十七、經中央機關認定罕見疾病至身心障礙	●		無自我照顧能力亦無謀生能力，需賴人長期養護者
	●		無獨立自我照顧能力亦無謀生能力，需賴人長期養護者
	●		於監督下可部分自理簡單生活，需賴人長期養護者
	●		可部分獨立生活及從事半技術性簡單工作

## 附錄四 訪談同意書

### 同意書

本人 \_\_\_\_\_, 同意參加由南華大學生死學研究所研究生鄭雅萍之研究論文探討, 我所參與的研究主題為『植物人主要照顧者陪病心理歷程轉變之探討』。為了研究需要, 在參與期間我同意接受錄音訪談, 以作為研究分析或學術探討之用, 除此之外不得另作其他用途。另外, 我了解這個研究是(1)自願參加的;(2)訪談資料受到保密;(3)此研究沒有任何危險性;(4)若有任何問題我可以隨時退出研究。

一個研究的完成需要您的熱誠參與和協助, 在研究期間, 您會接受不只一次以上的訪談(依訪談內容增減次數), 訪談時間是依據您所願意談說的內容多寡而定(約為四十至六十分鐘), 地點是以您方便、舒適且不受干擾之處為主, 內容則是有關您在照顧植物人家屬過程中生命調適歷程的深刻體驗與感受。整個過程中您會被問及一些基本或隱私的資料, 但以上您所提供的資料將會受到研究者徹底的保密與妥善的保管, 同時訪談的內容中若涉及揭露您個人內心深處所不願接觸的事件, 或是一些尷尬、不舒服的感覺, 您隨時可選擇中斷或退出本研究, 亦或是在錄音過程中, 您有任何不希望被紀錄的部分, 我會刪除此部分錄音, 同時您也有權利在任何時間退出此研究。

最後, 也再次懇請您參與本研究的訪談, 也誠摯地感謝您對本研究的貢獻, 因為您的真誠分享, 使我們對您的生命經驗與調適歷程多了更深一層的認識與瞭解, 並提供相關領域的研究者有進一步省思的機會。於研究過程中如有任何疑慮, 請隨時跟我(0968702xxx)及研究者的指導教授蔡昌雄博士(05-2721xxx轉5407)聯繫。

南華大學 生死學研究所研究生 鄭雅萍 敬上

受訪者: \_\_\_\_\_ (簽名)

中華民國 九 十 四 年 月 日

## 附錄五 訪談大綱

研究目的	研究問題
<p>從一完整的時間向度脈絡下，剖析陪伴經驗的心理現象內涵與結構</p>	<p><b>【現在】</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 請問您照顧植物人的時間有多久？他/她成為植物人的原因與部位為何？</li> <li>2. 請談談您成為照顧者後的身體狀況、生活、家庭與工作。</li> <li>3. 家人生病之後，生活中最令您感到困擾與負荷的因素是什麼？</li> <li>4. 這種陪伴重度殘障者的感覺是如何呢？</li> <li>5. 殘障的福利制度對你而言是否足夠？為何沒有請看護？</li> <li>6. 為了使他痊癒，曾使用何種促進甦醒的方式？</li> </ol> <p><b>【過去】</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 請談談過去剛發生事情的時候心理的想法？</li> <li>2. 請談談你生病的家人過去的職業或生活樣態！你與他的關係是否密切？</li> <li>3. 請談談你生病的家人過去的理想或抱負？是否有未盡事物的遺憾？</li> </ol> <p><b>【未來】</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 您對未來的想法為何？</li> </ol>
<p>探討植物人照顧者病床陪伴如何接應以及初步提供另一層面倫理行為的思考角度</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 從剛開始的不接受到現在的放下你是如何走過來的？</li> <li>2. 如何面對不再有反應的植物人？請談談照顧過程中自己如何摸索？</li> <li>3. 如果自己無法繼續照顧會想選擇何種方式安置植物人？機構安養？安樂死？</li> </ol>

## 附錄六 文本分析範例

編號：B(代表個案鄭先生)

段落：B1002

生：「妳年紀都已經這麼大了,當初爲什麼沒有想說要送安養院?」

案：「不甘啦,真正是不甘給他一個人 dan<sup>ˆ</sup>在那,丟在那裡聽說一個護士都顧要十幾個,自己顧一個就要忙不過來了,這妳怎麼有辦法接受,放在那裡給人隨便糟蹋,心肝真正放不下,雖然在家自己顧很甘苦,也是就要顧都是自己的後生,想說顧那會好起來也是一個兒子勿一在,啊若都好沒起來才來打算了,不然怎麼辦!好味起來,看我們如一直老下去,也是就要…當然是希望好起來啊。啊把伊一個人 dan<sup>ˆ</sup>在那,阮做味出來,安怎說都是要顧到底啊。」

生：「自己顧得來嘛?」

案：「老了顧不來才會去請一個外勞,不是說自己就來享受了,我還是要給她看前看後,我還要傳三餐們也不會煮台灣的菜,煮的阮也吃不習慣,我都希望她們只要可以好好來給阮照顧就好,其他的我來用沒關係,像之前的外勞都不會顧,常常也都顧到感冒,像有一次晚上她就都顧睡沒起來給他翻身,尿套掉了全身都濕了也不知道起來用一用,隔天他就發燒了,他只要一發燒就很難吃藥,吃藥吃要一個月,屁股和腳都壓到紅紅破皮破皮的,每次叫她要小心一點,都沒在給妳聽,說一說也是沒做氣得要死,我和他爸爸有時候煩惱到半夜都睡不著,都會半夜爬起來巡一巡,有時候看到尿套滿了也是自己去倒,自己換尿布,用一用都要很久,後來要睡也都睡不下去,一直翻身眼睛一直開到天亮…有一次她還偷跑出去 2 天都沒回來,後來叫仲介公司去找到,她說太甘苦了不要回來,她只想要當顧孩子的那種,我聽到也是很生氣的,我自己也是都檢很多事情來做了,她還在閒甘苦…我們就叫仲介的給她送回去,不要用了,那時 2、3 天事情被她搞的亂七八糟,我之前就很反對一個外人住在家裡,那是因為我女兒女婿好心說怕我們太累才會請外勞。像我現在這個外勞,很年輕不懂半項,手腳又慢,我們也是檢起來做,我一透早 5 點半就要起床煮他的粥,我都用

很多材料下去熬 1、2 小時，粥煮好還要用果汁機打碎打爛，還要去買青蛙回來煮他要喝的湯，接下來還要煮他的中藥一天三帖，還要款裡面顧外面的生意，還要給他做運動、洗澡，這都是每天要做的，我下多少苦心啊！也是希望顧到會爬起來。晚上還要快去浸他的米，人教的說要先泡爛再下去熬比較好。對啊，也是要做不然全部放給她，她也沒法度，不然請外勞是辜不二三中的事情，自己也沒多輕鬆多少，有啦，是加減可以給妳『空隙』去做其他的事情，不過還是自己就要做啊。」

#### ▾ 意義單元的浮現與分析 ▽

因著那份血濃於血的母子親情，說什麼鄭媽媽就是堅持讓兒子在家接受完整的照顧，在家裡樣樣都要自己來，雖然辛苦但是心中感覺較為踏實，因為鄭媽媽認為讓安養院照顧是：「放在那裡給人隨便糟蹋」，別人照顧都比較潦草，至少在家每天都能仔細的照料：「顧那會好起來也是一個兒子勺一在」，除了身體上的照顧以外，鄭媽媽其實堅持的是那份不捨的心聲：「不甘給他一個人 dan<sup>^</sup>在那…阮做味出來」，所以「安怎說都是要顧到底」。為了照顧兒子，鄭媽媽必須在隔夜就開始準備兒子每天的食物，不忍讓兒子喝罐頭食物，只好每天熬煮爛透的稀飯，米粒需要在夜裡浸泡，清晨 5 點就要起床熬煮稀飯，1、2 個小時過後再將煮爛的稀飯或著青菜下去磨成流質的食物，以便讓兒子在早上 7、8 點可以灌到熱熱的食瀰，接下來還要煮中藥趕在餐後餵食，並且在兩餐中間準備好另一份滋補的青蛙湯，然後每天的運動、翻身、洗澡都是免不了的例行公事，一整天不是只有家裏的兒子，店裡的生意也需要她一手來張羅，就算多了一個外勞自己的工作仍然不見輕鬆許多，很多事情都是自己「檢起來做」。

雖然很排斥一個陌生人住進家裡，但因自己的歲數有了，在有些時候總是需要一個年輕人來幫忙，對鄭媽媽而言外勞無法分憂解勞，頂多是偶爾當自己需要外出辦事的時候，

多了一個人來看顧兒子的安全,她無法完全信任外勞的做事態度,常常半夜輾轉難眠到樓下去幫兒子清尿袋、翻身或是換尿布,深怕外勞熟睡讓兒子又是尿液浸潤滿身而發燒生病,不然就是產生褥瘡,鄭媽媽一再叮嚀但總是效果不彰,之前有一個外勞受不了這種辛苦而逃跑,鄭媽媽不希望一再替換新手,所以變成自己和外勞一起做,並不完全假手於外勞,反而鄭媽媽還說:「自己也沒多輕鬆多少」,相對的喘息的機會未必增加。

#### ▸現象脈絡走勢的梳理▾

步入晚年的鄭媽媽原該有兩袖清風的老年生活,卻因為兒子突如其來的意外,讓鄭媽媽在有生之年要再從頭來過,就像兒子剛出世一樣,需要人家餵飯、穿衣、洗澡與運動,畢竟是血脈相連心中盡是有萬分的難割難捨,不送安養院是至始至終的抉擇,因為肉體的受苦亦是母身的煎熬,不論之前對兒子有些微的不滿,都在此時化為滿滿的關愛,鄭媽媽相信自己親手照顧兒子,兒子絕對有復原的希望,讓安養院照顧,可能不用2、3年就會失去兒子,因而傾其所能付出相當多的心力,只求兒子能夠復原繼續完成他自己的理想,鄭媽媽用自己的心力來維繫兒子的理想,有朝一日當兒子醒來時,失去的幸福能再找回來。就是這種原初的親情倫理,母親與兒子間相互關係的呈顯與承接,呼應了有別於一般常人的倫理之情。

其實鄭媽媽的外勞已經換過第3個了,她一直感慨為何外勞始終無法做到她的要求,如果無法分憂至少也能解勞,她的要求不多只希望他們能夠再多注意一點照顧上的小細節,儘管萬般的叮嚀病人還是經常發燒感冒,看在鄭媽媽眼裡自然焦慮不已,只有自己和

外勞一起做才能監督與指導,並減輕家務的派置,讓外勞能全心把注意力放在兒子的身上,勞心勞力的重擔壓在鄭媽媽身上,聘請外勞反而沒讓自己輕鬆多少。

▸結構主軸與面向的推敲 ▸異己異情的照顧者 VS 家庭照顧者 身體的共苦共在承接了世間倫理的斷裂處

女人在家庭中的工作除了維持家庭的生活品質外,母愛對家庭成員的付出更是金錢所無法換取的,其中隱含的關愛與責任無可比擬,然而在一般家庭中母親是女性常扮演的角色,最主要的貢獻往往是孩子生活世界中的主要照顧者,因此孩子生病住院或在家照料之際,身邊的陪伴者、照顧及情緒支持者往往都是母親,所以母親在照顧生病的孩子之際所承受的身心、責任與社會壓力往往比父親來的直接且深刻(丁,2003)。因為這樣同情共感的親情依附關係,讓鄭媽媽將自己準備好去回應她癱瘓無意識的兒子,也因為這樣全然無條件與投入接受的倫理照顧,鄭媽媽才能全然承接兒子癱瘓無意識的處境,就算被拋入無預期的境地內,亦能交融出共在與共存的關係模式。

這也突顯出在個人照顧工作上外籍家庭監護工與家庭照顧者屬於一種相互相補的照顧模式,但是在工具性照顧工作方面,家庭主要照顧者提供具有象徵性、技術性、複雜性及攸關信任與授權的照顧工作,其中還牽涉到家庭情蘊價值與信念的賦予;而外籍家庭監護工則提供事務性、簡單與體力的照顧工作性質,兩者的差異是子然不同的照顧性質,因此參與解勞卻不能共同分憂情感,是外籍監護工在照顧情境上的特有限制(張嘉秀,2003)。