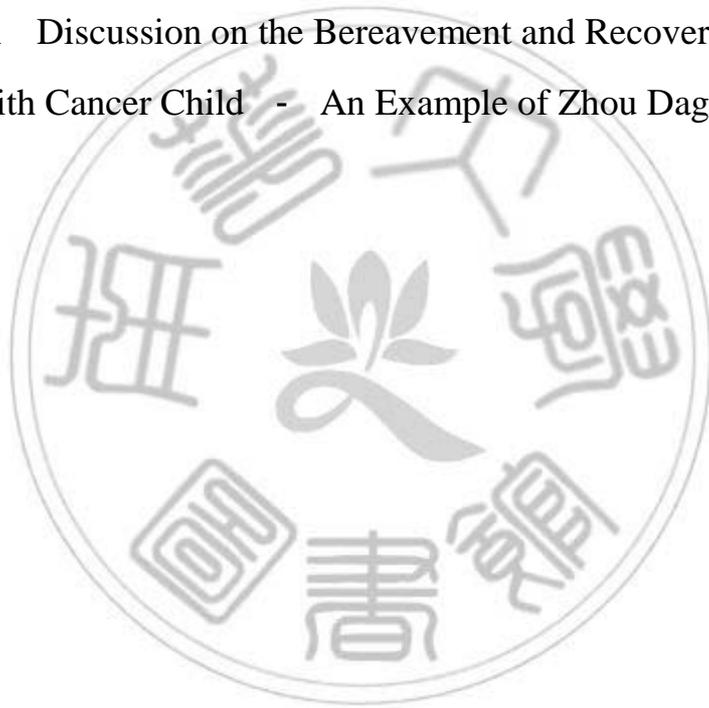


南 華 大 學
生 死 學 系
碩 士 論 文

罹 癌 兒 童 家 庭 傷 慟 與 復 原 之 探 討
- - 以 周 大 觀 家 庭 為 例

A Discussion on the Bereavement and Recovery Progress of
Family with Cancer Child - An Example of Zhou Dagan Family



研 究 生：許素玉

指 導 教 授：紀潔芳 教授

中 華 民 國 九 十 五 年 十 二 月

南 華 大 學

(系所名稱)

碩 士 學 位 論 文

兒 童 癌 症 家 庭 傷 慟 與 復 原 歷 程 之

探 討 — 以 周 大 觀 家 庭 為 例

研 究 生： 許 季 云

經 考 試 合 格 特 此 證 明

口 試 委 員： _____

紀潔芳

李杰喜

蔡品雄

指 導 教 授：紀潔芳

系 主 任(所 長)：釋慧開(陳開宇)

口 試 日 期： 中 華 民 國

95 年 12 月 21 日

謝 誌

為了圓一個深藏自己內心的夢想，我無可救藥的陷入「碩士班」的泥淖裡，曾在布滿原文的生死學教科書中吶喊，更在量化統計課程裡涕泗縱橫。感謝南華生死研究所老師高抬貴手的慈悲，一切終於有了甜美的結果。

壓力來自於慈祥的雙親，知我無暇於採買，經常鮮魚蔬菜親自宅配到家，年邁婆婆見我俯首於案前，躡手躡腳的把髒衣服偷偷的拿去清洗，學校同事善意的關懷、鼓勵及分攤工作，尤其感謝台北市立胡適國小范校長不時的鼓勵及協助，讓我能一路無後顧之憂的在學業上鑽研。此外，感謝同道好友碧味姊及最佳戰友麗月，一開始就砥礪相挺，無私的支援，使我充滿勇氣堅持走下去。

論文寫作之旅，對一向未處理龐雜文字的我，是難以想像的艱鉅工程，對論文架構及內容，非常惶恐，一時不知從何起筆，在驚慌之際求助於指導教授紀潔芳老師，感謝紀老師不時的叮嚀與不棄的引領，除了提供學術支援與資料搜集方法，不時給我加油打氣，更陪我到受訪者家中做訪談，堅信我必能完成心願寫出該有的水準，在無數挑燈夜戰宵衣旰食的日子，老師的鞭策及愛的鼓勵讓我不敢稍存鬆懈放棄的念頭，終於一關一關的突破，當一層又一層的障礙解除時，就是不斷的探索著生命潛能的極限，感受於老師的光輝及提攜，一度難以自己。

謝謝學識豐富的蔡昌雄老師及李燕蕙老師當我的口試委員，這兩位老師除了在我論文初審受挫時給予我精神上的支持，更在口試時提供我寶貴的建議和未關照到的面向，讓我的論文得以更充實。

我最親愛的老公，他總是最後一棒的得力助手，除了權充打字員外，還拖著他到處聽生死學學術研討會，是可以傾吐及討論的對

象。學妹雅臻在南部給我安排上課時溫馨接送及提供住所，我的論文簡報多虧她在緊要關頭作最後美化的修飾，在此一併致謝。

論文付梓，特別感謝周大觀的家人 周爸爸、周媽媽、上觀還有可愛的小天觀，每次訪談及參與活動過程中給我充分的支援及指導，周爸爸文采甚佳，每次訪談稿多虧他的斧正，從每次參與活動中感受到周家從內心無私幫助別人的熱忱，實有說不出的感謝及敬佩，我們從陌生到相識，從相識到心靈相投，每次看到周爸爸、周媽媽忙碌的背影，不免在心中和大觀默默對話，期望大觀能幫保佑周爸爸、周媽媽有健康的身體，順利推展基金會會務。

回首來時路

素玉是個大方、爽朗、耿直的學生，她一直很喜歡周大觀的詩，沒想到在研究所中她以「罹癌兒童家庭傷慟與復原之探討—以周大觀家庭為例」為她碩士論文的題目。

周家是一個知名度較高的家庭，周大觀文教基金會也做了許多公益事業，但素玉始終以一個普通家庭方式進行訪談，誠摯地了解一個喪失孩子的父母及手足走過悲傷的歷程和復原因子。在深度訪談的過程中：從陌生到熟悉，從熟悉到意氣相投，從較不被接受到深受歡迎，想要去觸動一個人心靈深處的痛，是很不容易的事，但這何嘗不是另一種悲傷情緒的抒發。

除了深度訪談外，素玉在這一年當中，也參與了周大觀文教基金會的許多的活動，從參與活動中自然觀察周爸爸、周媽媽及周上觀種種言談舉止以及復原的心路歷程，這對論文的研究很有幫助。論文口試前，先將初稿送周爸爸、周媽媽及上觀過目，周爸爸說：「有些話說中了我心靈深處，也寫出了我心裡想要講的話。」這是多麼溫馨的鼓勵，或許有些人對大觀的骨灰裝在精緻的獎座塔擺置於家中有些疑惑，但在論文訪談稿，讓更多的人了解到周爸爸平靜的心和用心良苦。

素玉曾學習我在南華生死所推廣教育學分班生死教育的課，從板橋到桃園，又從桃園到台中來上課，她的好學及執著，都讓我佩服。她同時考上了生死所的一般生及在職專班，辛苦終是有回饋。當論文寫完的那一剎那，素玉說她回看來時路，這兩年來每週從板橋到嘉義來來回回，真不知是怎麼走過來！但也走過了。她說論文完成後第一件要做的事，就是要多陪陪婆婆。一年來埋首於論文的苦戰中，對老人的關懷總感覺有不圓滿的地方，我真的很感動，他實在是一位很真誠的人。

在素玉口試前夕，我適逢應澳門教育局邀請赴澳門培訓生命教育種子教師，論文初稿也隨我飄洋過海，在寧靜的澳門大學招待所中靜靜閱讀，也特別有會心處，更感佩周爸爸、周媽媽及上觀的生命轉換及提昇。故在素玉論文付印前，樂於為之寫上心中之感動，也確實是回首來時路，點滴在心頭。

紀潔芳 親眼恭送
98.12.15

摘要

本研究旨在探討罹癌兒童家庭傷慟，悲傷調適與復原歷程中的復原因子，以深度訪談與參與觀察法進行研究。研究發現如下：

在大觀發現罹癌及開始治療時，上觀的心理反應是充滿希望、懷疑、擔心。周媽媽的心理反應是不接受事實、希望漸滅、希望破滅、捨不得及全家在一起共度苦難的感覺真好。周爸爸的心理反應是不相信、心疼、悲痛、天人交戰。在治療後期及大觀過世後，上觀的心理反應是質疑、無助、孤單、情緒低落、適應困難。周媽媽的心理反應是自責、傷慟很深、玉石俱焚、害怕會再失去孩子。周爸爸的心理反應是勇敢面對事實，大觀用行動安慰爸爸。

復原過程中，上觀的復原因子是音樂、師長支持，宗教信仰、悲傷轉移、轉換求學環境、勇敢面對死亡、樂觀解讀的思考習慣。周媽媽的復原因子是閱讀、安定心情、宗教信仰、幫助別人、勇敢面對死亡、家中新成員誕生、相信孩子有一個好的歸處、周大觀直接影響。周爸爸的復原因子是閱讀、幫助別人、服務熱心因子、相信孩子有一個好的歸處、大觀著作引起的迴響、周大觀本人直接影響。

除了以上個人的復原因子外，周家共同復原因子是：

周爸爸、周媽媽為了完成愛子遺願，成立周大觀文教基金會，展開一生一世做不完，造福人群的事業，這可說是大觀體貼、聰穎，慈心及理念，幫助他們走出悲傷。

許許多多老師和學生閱讀大觀生前用生命歷程寫下的詩、

書籍及光碟片，產生的回饋，溫暖周爸爸、周媽媽和上觀的心，原來大觀是用另外一種方式活著，他的愛心及精神依然在發酵。

周爸爸、周媽媽是非常質樸、篤實、純真的人，因為他們的真，使他們喪子之慟悲痛逾恆，也因為他們的真，真心誠意，不辭勞苦，為理念而奮鬥。

周家夫妻合諧，互相支持，雖是滿腔熱忱，但是他們以慧引領，以智抉擇，辦任何事情，有方法、有步驟，善巧方便，建立良好人際關係，運用有效行銷，把握切確功效，周爸爸、周媽媽也可說是理性兼感性，內方外圓，骨剛氣柔，慈悲智慧兼具，又能互相扶持打氣的菩提道侶，在悲傷中，夫妻的同心協力，互相關懷，默契十足，是很重要的復原因子。

針對以上發現，本研究對罹癌兒童家庭父母、臨床醫護工作者以及學校輔導機構提出具體建議，以提供在不同層面的關照罹癌兒童及悲傷輔導工作之參考。

關鍵字：周大觀、罹癌兒童、家庭傷慟、復原力

目次

第一章 緒論	1
第一節 研究動機	1
第二節 研究目的	2
第三節 名詞定義	3
第二章 文獻探討	5
第一節 罹癌兒童家庭壓力之探討	5
第二節 喪親家庭悲傷之探討	18
第三節 復原力理論與應用	25
第三章 研究設計與實施	31
第一節 研究方法	31
第二節 研究流程	36
第三節 研究工具	38
第四節 研究信度、效度與研究倫理	41
第五節 資料處理	43
第四章 結果與分析	49
第一節 周大觀的一生	50
第二節 失去手足的上觀	53
第三節 難以承受喪子之痛的周媽媽	71
第四節 強忍悲痛的周爸爸	83
第五節 訪談友人及參與觀察結果	95
第六節 綜合討論	99
第五章 結論與建議	115
第一節 結論	115
第二節 建議	120
第三節 研究者省思	123
參考文獻	125

圖 目 次

2-1-1 家庭危機	9
2-3-1 復原力的補償模式	28
2-3-2 復原力的緩衝模式	28
2-3-3 復原力的免疫模式	29
3-3-1 研究步驟流程	36
4-2-1 上觀復原因子概念解析	69
4-3-1 周媽媽復原因子概念解析	81
4-4-1 周爸爸復原因子概念解析	93
4-6-1 上觀的復原歷程影響因素	102
4-6-2 周媽媽的復原歷程影響因素	104
4-6-3 周爸爸的復原歷程影響因素	106

表 目 次

2-2-1 喪子父母情緒、認知、生理及行為反應	21
3-1-1 研究者參與觀察周大觀文教基金會活動彙總表	39
3-3-1 受訪者資料及訪談次數、時數	39
3-5-1 描述一般意義單元與意義單元概念命名	45
3-5-2 聚集關聯意義單元及主題	46
3-5-3 從意義單元聚集擬定核心主題	46
3-5-4 撰寫訪談摘要	47
4-6-1 周大觀家庭復原因子綜合表	107

第一章 緒 論

第一節 研究動機

人生最大的挑戰，莫過於處理超乎自己控制能力外的壓力情境。在可預期的壓力情境下，通常人們較能掌控並選擇適當的方法來面對挑戰。但當人們面臨的挑戰是無常情境，往往會驚魂失措，難以釋懷及怨懟。

通常來自於親情的失落，對家庭會造成難以平復的衝擊，尤其是孩子的死亡更甚。一般而言，大家總認為孩子應該會活得比父母久，孩子代表父母的希望、未來及人生許多夢想的實踐。唯罹癌兒童家長，在得知孩子罹患癌症時，所經歷的情境是無法控制的。

根據兒童癌症基金會統計得知，兒童癌症的年齡分佈，由出生到18歲均可能，但最常見於3~10歲之間。全世界每年有超過16萬名孩童被診斷為癌症，約9萬名病童死亡。也就是每年約有16萬戶家庭陷入生死拔河的苦戰中，約9萬戶家庭面臨喪子（女）的傷慟。一般人對生命的建構中，並不預期孩子會比父母早走，喪子（女）傷慟對每個人來說，都是不愉快的記憶，其中有少數人終生無法走出其陰影，因此罹癌兒童家庭傷慟是不容忽視的議題。

死亡，是人必經之路，卻是最難以直接面對討論的嚴肅課題。死亡會令親人思念、不捨，或是空留美好的回憶，如何填補逝者與生者共同的生活記憶，並漸平復及引發出再出發的生活動能，是人生最深刻的生命體驗，一個失去孩子的父母如何在有生之年，將此悲慟，經由淡化、

轉化並昇華，是很重要的學習，並能對家庭及社會產生正向的意義。

研究者任職於教育場域多年，因職責所在，較了解及關心成長中的孩子，並曾擔任台北市政府警察局少年輔導會義工，參與國中中輟生輔導與追蹤，關懷學生在離開校園後的生活，並探索其是否有困難及給予協助。另在投入生命教育學會義工工作中，深深了解國內各民間團體投入生命教育志業的熱忱，尤其是對周大觀文教基金會不厭不疲的社會工作更為感佩，是什麼樣的力量能不計較的長期奉獻？但本研究中周進華、郭盈蘭夫婦卻為紀念愛子—勇敢抗癌小詩人周大觀而成立基金會，數年來為完成愛兒「熱愛生命、快樂生」的遺志，不辭辛苦的進行多項全球化的公益活動，藉此幫助深陷苦難中的弱勢朋友走出困境，並以無盡的關懷滋潤其心靈，提醒社會大眾珍惜生命。他們夫婦在遭受喪子之痛後，選擇投入公益事業，透過無私、助人的方式來減輕壓力及痛苦，這其中有股龐大的復原力量，以提昇處理日常生活挑戰的能力，故復原力量一直扮演著一種很重要的角色，使家庭從危機中跳脫開來，因此引發研究者試著探索此種強大復原力量形成背後的因素。

第二節 研究目的

基於上述的研究動機，本研究擬以周大觀家庭為受訪者，探究復原力對罹癌兒童家庭心理調適之影響，研究目的如以下三點：

- 壹、瞭解面對孩子罹患癌症時親人之情緒反應與喪子之慟。
- 貳、探討罹癌兒童家庭心理調適的復原力及其影響力。
- 參、透過研究結果，提供罹癌兒童家庭及相關專業人士有關癌症兒童家庭復原之參考。

第三節 名詞定義

一、罹癌兒童

經醫師診斷為罹患惡性腫瘤（及癌症）之0-18歲且正接受癌症療程（化學、放射線或手術）之患者。

二、家庭壓力

家庭成員中有人罹患癌症，且從確定罹患癌症起即擔負起共同抗癌的奮鬥歷程時所面臨困境時主觀知覺的壓力感受。

三、悲傷反應

本研究中的「悲傷反應」係指父母在子女死亡後，所引起的痛苦反應。

四、復原力

復原力是指「個人具有或學習到的某種特質，這些特質或行為會因個人與環境的互動而保護個人不受壓力或挫折情境的影響，使個人重新獲得自我控制的能力並因之發展出健康因應」（蕭文，2001）。

第二章 文獻探討

本章別從罹癌兒童與家庭危機、喪親家庭之悲傷、復原力理論與運用等面向，進行相關文獻探討。共分為第一節罹癌兒童家庭壓力探討；第二節喪親家庭悲傷之探討；第三節復原力理論與應用。

第一節 罹癌兒童家庭壓力之探討

壹、罹癌兒童與其特性

罹癌兒童有以下之特性：

- 一、多無特殊症狀：如發燒、腹痛、食慾不振及體重減輕等。
- 二、多為瀰漫性：如惡性淋巴瘤、神經母細胞瘤等常為瀰漫性侵犯。
- 三、對化學治療敏感：如急性淋巴性白血病、威爾姆氏腫瘤、生殖細胞腫瘤等對化學治療敏感，是以治癒率較高。
- 四、早期治療其預後佳：越早期發現，使用手術治療可切除乾淨，其後之化學治療只要較短期或較輕之劑量便可治癒。
- 五、一旦復發，治癒率低。依過去之經驗，一旦腫瘤復發，則因有抗藥性之發生，二則癌細胞已有改變，尤治療中之復發，其預後便變得差。是以能按時就醫，與醫師合作乃治癒與否之重要關鍵。

行政院衛生署侯勝茂署長曾提及，罹癌兒童的治癒率較成人高，所以更應教育父母，認識癌症早期症狀。中華民國癌症兒童基金會林國信董事長，也於2005年的「世界癌症日」得記者會中表示，歸功於過去40

年間癌症診斷及治療技術的進步，使得罹癌兒童只要可以更早期被診斷，就有很大的機率可以治癒（中華民國癌症兒童基金會，2005）。

過去對於罹癌兒童而言，提到癌症便等同於死亡，但隨著診斷和醫療技術的進步，醫學界以及學術界開始宣稱，罹癌兒童的致死率已逐年下降，並非在過去是絕症，只要早期發現，仍有很大的治癒希望。

貳、Boss家庭壓力理論

Friedman (1992) 探討家庭面臨的壓力源與改變，並將家庭主要壓力源分為四大類：(一) 家庭中一名成員遭受外來壓力：常見的例子是家中一名成員失業造成相關問題，其他成員必須配合。(二) 整體家庭共同遭受外來壓力：如經濟困難或搬家移民所造成種族歧視、文化與生活習慣的適應問題。(三) 變遷的壓力：家庭最常經驗到的變遷事件為家庭或成員發展上的改變，如家中增添一位小嬰兒、小孩由兒童期進入青少年期等。(四) 情境壓力：此類壓力源較為獨特，沒有任何規範標準，較無法預期。

家庭在住院期間所經歷的極為情境壓力，面對的不只是陌生的環境與醫療人員，有時醫療人員用不熟悉的語言對談也令他們感到壓力。在疾病被診斷以前，他們須處理自己擔心、焦慮、害怕、生氣與罪惡的情緒外，必須懷著未知的心情等待及接受有關家人病情的任何訊息；同時由於成員的角色改變，開始承受不同的任務負擔。評估住院期間家庭所面臨的壓力可歸納成六點，而這些項目存在的程度會影響家庭所面臨壓力的程度：(一) 事件發生前，家庭是否有足夠的時間去準備？(二) 家庭是否有處理過類似壓力的經驗？(三) 家庭尋求社會支持系統的來源及能力如何？(四) 事件造成的嚴重程度或普遍性如何？(五) 事件所造成的失落的程度如何？如是否造成身體一部份喪失、角色的改變、經

濟來源或安全感喪失等？（六）事件造成家庭成員數目改變甚至家庭瓦解的可能性如何？如疾病末期家人面臨死亡危險。

壓力會帶來危機，危機，正如他字面上的意思一樣，是一種危險也是一個機會，他是家庭發展的一個轉捩點，家庭份子需要共同度過這個危機，學習運用不同的想法或行為，為家庭創造再生的契機。

一、家庭壓力

Boss指出，家庭壓力是家庭受到壓迫，家庭穩定狀態受到波折，也就是說，系統是處於低潮、有壓迫、擾亂和沒有靜止的情境之中。因此，家庭壓力是指家庭在平衡狀態中有了改變。家庭有了壓力不一定是不好，當壓力（壓迫或改變）的程序在家庭系統中達到一個層次（太低或太高）時，家庭成員會變得不滿足或是顯示受到波折的症候群，它就變成有問題。如果一個家庭成員是不滿足的，或是在生理上，或是在情緒上有症狀顯示，然後家庭壓力的程度對家庭是不樂觀的，他們就會陷入困境中（周明清譯，2005）。

如果我們使用一個機械隱喻，我們能把家庭壓力比擬為一個力的壓迫，擠著家庭結構。雖然這個力量能夠開創內在或外在的家庭系統，而壓迫在家庭系統內部產生了作用，使家庭有了某種層次的壓力。一個工程師為了尋找增加橋樑所能負荷的重量而去檢查橋樑接受壓力的程度；一個內科醫師藉由升高的血壓而試驗一個人的健康。但是一個家庭治療師或研究者評估家庭的壓力藉由尋求：家庭平常例行低成就的事情或工作，和個別家庭成員在生理和情緒上發生的現象。在一條橋樑上，如果只是一根柱子，其結構是脆弱的，全部的橋樑將會受到影響。這種事情對家庭而言也是一樣，當壓力的層次在家庭結構中增加時，將出現家庭角色和低成就現象，而這暗示著家庭有了危機。

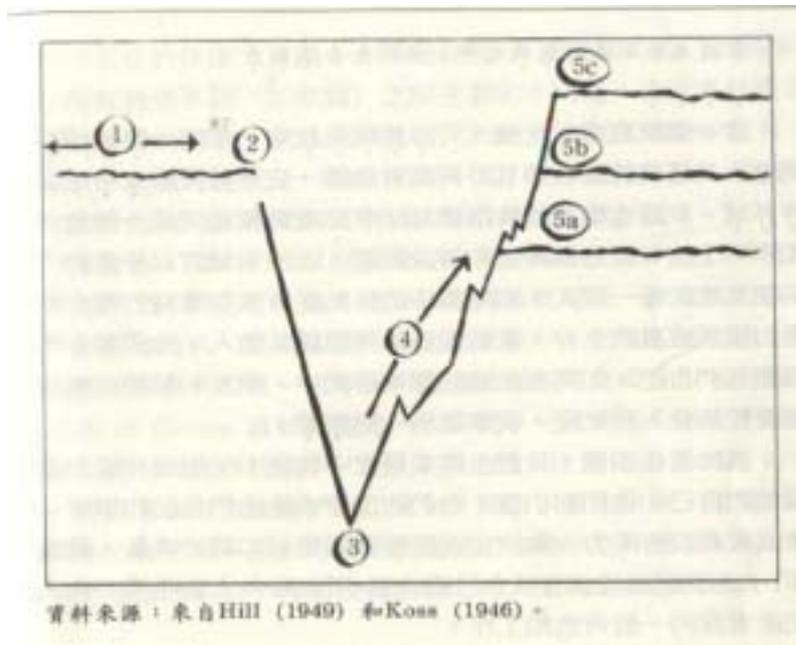
有些家庭能更簡單地享受和容忍更多的壓力，這個特徵也指出了家庭對壓力源事件及情境的認知或評價的關鍵，有些家庭可能並沒有經驗一連串經常性的壓力事件，或是對問題的解決沒有接受經常性的挑戰而感到無聊，如此的家庭可能會去尋求新的壓力源，他們常常喜歡搬家、他們常常旅行、他們尋求競爭、他們喜歡挑戰或他們可能從事多種充滿壓力而沒有負向效果的活動。

總而言之，家庭壓力是一個中立的概念，它既非正式也非負向。簡言之，它是對家庭產生壓迫，壓力程度對家庭帶來的結果是否是有害的或正向的效果，則大部分係依賴家庭對此情境的認知和評價；家庭壓力本身既非負向或是正向，簡單來說，它的意義是改變一對家庭系統的平衡狀態帶來波折的改變。

二、家庭危機

家庭壓力有時會帶來危機。家庭危機是(1)在一個平衡狀態起了波折，這個波折是大到無法抵抗的，(2)此壓力是嚴重的，或(3)改變是激烈的，以致家庭系統被阻塞、失去流動且失去能力，至少在一個期間內，家庭失去功能。家庭界域不再推持，原本現有的角色和工作不再完成，而家庭成員無論在生理上或心理上不能處在樂觀的狀況行使其功能。

2-1-1 家庭危機



引自周月清譯《家庭壓力管理》

- 注意：
- (1) = 事件發生前家庭功能的層次
 - (2) = 事件發生
 - (3) = 跌入谷底
 - (4) 轉捩點：復元的階段
 - (5) 重組的層次
 - (a) 比先前的功能層次低
 - (b) 同等於先前的功能層次
 - (c) 比先前的功能層次高

當一個家庭處於危機，可以物擬化比喻，如同一座橋樑將要倒塌，其結構將破壞且不再具有功能，它不能提供支持或是維持界域。家庭危機的特殊指標是(1)家庭成員無法完成一般角色和工作，(2)沒有能力做決定和解決問題，(3)沒有能力以平常的方式照顧其他的每一個人，和(4)集中的焦點從原來對家庭的整合而改變對個別成員的生存。家庭成員不再照顧其他人，他們甚至不能

照顧自己。

基於這些指標，我們在個案研究中發現（1）父母沒有能力去照顧他們自己、他們的小孩、他們的工作或是他們自己的事情；（2）家庭成員沒有能力去做決定或是解決問題（如關於墳墓、錢或工作）；（3）家庭成員沒有能力行使功能，所以局外人暫時需要介入並完成家庭的一般角色和工作。

許多家庭維持壓力的程度在於一個可以容忍的層次以避免危機產生，此一過程稱為因應、適應、管理或是問題解決。並非所有的家庭處於危機都有著長期的壓力，他們可能可以處理得很好，直到災難突然發生。當一次意外帶走一隻腳時，當一次地震遮覆了房子或當愛人突然去世時，再強壯的家庭也將掉入短暫的危機中。

三、轉捩點－危機後的家庭復原

危機是充滿痛苦的，可能摧毀這個家庭，且摧毀的程度可能從幾小時到幾年不等。家庭危機並不意味著家庭永遠會失去原動力，它可能由「跌入谷底」開始了復元的過程和自己本身的恢復。機械的系統（如橋樑）和一個有機體系統（如家庭）之間主要的不同是，家庭系統有著成長和學習的潛能，從危機中有復元的能力然而橋樑卻沒有。簡言之，危機可能是一個轉捩點，而不是一個結束點，這個不同對於處於危機的家庭提供了一個非常有幫忙的備忘錄。

四、復原

家庭系統的支持和壓力間比率的改變，使壓力越而支持變的越強壯，復原及正在發生。轉捩點來自於：1. 壓力事件的改變；2. 因應資源存在的改變；3. 家庭對此兩個因素認知的改變。在無可救藥的疾病或是事件的壓力不能減緩的個案，我們可藉由因素2

和因素3減緩壓力。無論如何，如果家庭的資源不能增加，我們只能以3介入，以改變家庭對發生事件的認知。

如此的改變在認知上能夠改變家庭壓力對家庭支持的比率，且藉以加快危機家庭，開始的轉換點。有關失去事件所產生的危機是重要的，如同在周大觀的家庭，在失去一位家庭成員的事實是不能改改變的，所以要改變這件事情的認知。我們可從圖中發現，危機是不可能永久破壞家庭系統的；他可能只是暫時停止家庭的原動力，也就是悲傷期，然後在轉換點產生之後，他們促使家庭到達一個比危機發生前功能較好的層次。而當這個家庭已經經驗危機，且由危機中復元後，許多家庭系統變的比以前的系統更強壯。

家庭壓力是家庭受到壓迫，家庭穩定狀態受到波折，也就是說，系統是處於低潮、有壓迫、擾亂和沒有靜止的情境之中。因此，家庭壓力是指家庭在平衡狀態中有了改變。家庭有了壓力不一定是不好，當壓力（壓迫或改變）的程序在家庭系統中達到一個層次（太低或太高）時，家庭成員會變得不滿足或是顯示受到波折的症候群，它就變成有問題。如果一個家庭成員是不滿足的，或是在生理上，或是在情緒上有症狀顯示，然後家庭壓力的程度對家庭是不樂觀的，他們就會陷入困境中。

家庭壓力是一個中立的概念，它既非正式也非負向。簡言之，它是對家庭產生壓迫，壓力程度對家庭帶來的結果是否是有害的或正向的效果，則大部分係依賴家庭對此情境的認知和評價；家庭壓力本身既非負向或是正向，簡單來說，它的意義是改變一對家庭系統的平衡狀態帶來波折的改變。

許瓊文（2003）指出，Boss將家庭壓力模式歸屬於家庭信念層乃是母親處理家庭壓力的轉換點，因為它具有促發正常生活經

驗的能力，MuCubbin和 Patterson (1983) 發現家庭所感受壓力程度和孩子的健康狀況成反比，當孩子無法掌控孩子健康情況時，他們感受的壓力越高。

就上述所見，家庭信念層面是直接影響家庭對病患病情認知所產生心理健康的衝擊重要因素，當家庭對現存的環境隱含的意義不明時，整體信念無法得到明確的證明時，生活陷入不確定情境中，了解罹癌兒童家庭信念曾面的壓力，則有助於家庭調適。

參、罹癌兒童父母壓力之探討

罹癌兒童父母的壓力源主要來自病童的疾病治療，包括對病童治療結果的不確定、病童的行為反應，疾病的資訊需求等。罹癌兒童父母的壓力，已面臨病童死亡感受的壓力最高。陳荻憶指出，孩子罹患癌症帶給父母許多壓力源，使的父母會有一些身心反應產生，包括身體症狀困擾、情緒困擾、婚姻困擾（陳荻憶2000）。

一、身體症狀困擾：

身體症狀困擾包括頭痛、頭暈、睡眠困難、食慾不振、體重減輕、感冒等，這些身體症狀在中國文化是被輕視的。在Martinson et al. (1997) 對中國大陸有罹癌兒童的89個家庭調查發現：父母的身體症狀，已面臨病童癌症復發時感到最高，在癌症治療時最低；但在癌症新診斷及治療中，只有感冒是父親的壓力高於母親。

二、情緒困擾：

中國人對情緒是壓抑的，因此較少表達，較明顯的症狀，如焦慮與煩躁不安，Dahlquist, Czyzewski, & Jones (1996) 探討42對罹癌兒童父母的情緒困擾、調整型態與婚姻困擾的縱貫性研究中發現：當病童診斷出癌症後，其父母的情緒困擾會增加，母

親的焦慮與壓力階高於父親，且有罹癌兒童的母親比無生命威脅疾病的母親感有較高的憂鬱症狀。

三、婚姻困擾：

當病童診斷出癌症後兩個月，父母發生婚姻困擾的情形是增加的，且焦慮也提高。母親在婚姻的困擾如憂鬱、焦慮與配偶間的滿意度等，其壓力高於父親。若婚姻困擾在癌症診斷二個月就已存在，將會持續到診斷後20個月，也會有較多的情緒反應，如憂鬱與焦慮。然而，配偶的情緒會影響另一半的婚姻，當另一半責任感較高或情緒壓力較低時，則會有較高的情緒困擾（Dahlquist, 1996），因此情緒支持對婚姻滿意度是有幫助的。

孩子一直是父母的希望，罹癌兒童會帶給父母身體、情緒、婚姻嚴重的困擾。父母的身體症狀在罹癌兒童癌症復發時，感到最高，而母親的身體症狀、情緒困擾及對婚姻的焦慮都高於父親。

肆、罹癌兒童手足壓力之探討

父母親因忙於照顧罹癌兒童往往忽略家中其他孩子，根據崔綺和駱麗華（2005）自2003年12月至2004年9月止，於南部某醫學中心兒童腫瘤病房，訪談三位5至9歲罹癌兒童手足及其主要照顧者，藉由正式及非正式訪談，結果顯示罹癌兒童手足經歷三個方向的生活改變：(1)個人心理改變，如生活上擔憂增加、對病童罹病之焦慮、負向自我概念；(2)家庭成員互動改變，如與母親、父親及手足間關係的改變；(3)社會關係改變，如渴望同伴，休閒育樂型態改變等。顯示罹癌兒童之手足正經歷動態生活之改變和潛在的適應不良。

罹癌兒童對手足帶來的影響包含個人、家庭及社會互動三方面。

一、個人方面：

罹癌兒童手足在心理層面經常會出現擔心父母或自己死掉、

忌妒、罪過等。研究顯示8—13歲的手足較常出現剝奪、感覺被取代、認為不公平、生氣、孤單、易受傷；14—19歲的青少年，較常出現擔憂自己或他人死亡、感覺有重擔、自我需求衝突等（Bendor, 1990），也有文獻指出學齡期手足會覺得自己不再重要（Martyinson, Gilliss, Colaizzo, Freeman, & Bossert, 1990），及自我概念低（Murry, 2001a）。在行為方面，幼年期罹癌兒童手足較缺乏支配控制的時機，易導致後期的冷漠、被動及固執行為，學齡期及學齡前期幼童因無法分辨自己心理與身體上的邏輯，易有鬼神魔法之觀念。在健康上，易產生夜尿、頭痛、腹痛，其他如睡眠、進食、食慾突然增加或減少、口腔照護機會減少等。

二、家庭互動方面：

因罹癌兒童與父母長期反覆入院，手足可能面臨經常更換環境，缺乏常規的生活作息。與家人互動中不穩的情緒會增加、抱怨父母偏心及對其注意力減少、分離焦慮增加等。然而，亦有學者提到正向改變，如手足自我的責任感增加，敏感度、同情心、成熟度和家庭凝聚力增加，及變的較獨立等（Houtzager et al., 2004）。

三、社會互動方面：

由於父母經常往返醫院，手足可能被強迫留置在育嬰中心或限制在家，影響其社會化行為。由於父母親無暇參與手足學校或課後的相關活動，且家中手足可能被要求參與家人或病痛的照護，過多或額外的責任直接影響其人際關係及夥伴關係，而覺孤單與被隔離、漫無目的出現重複動作、羞恥等。在同儕關係上則有欺負弱小、固執己見、不耐煩及害怕上學、對上學缺乏興趣，甚至成績退步。

歐文·亞龍（2003）表示，成人在了解小孩對死亡的認識上，偏見是一個很大的障礙。成人很不願意和小孩討論死亡，常避免這個主題，他們不願意深入探究孩子，直覺認定他們對死亡會產生恐懼，以至於系統化地誤解小孩的經驗，而且總是採取錯誤的方向，假定小孩不太注意死亡，所以他們對手足的逝去比較不會覺得痛苦。

綜上所述，影響病童手足生活是多方面的，其中包括父母親的適應，病童病情、家庭結構、家中經濟、社會支持、手足的自我概念等。資訊的提供也是影響手足適應的重要因素，父母親如未告知病童手足罹病實情，易導致錯誤聯想。往往父母都覺得其年齡過小，不需要了解及沒有時間告知等原因，甚至在病童往生時，認為孩子小不需要告知，造成手足間沒有做到最後的道別，以至留下未竟之事的遺憾，造成生者永遠無法彌補的缺憾。如能讓病童手足參與病童的照顧計畫，給於完整的病童資訊，增加家庭的凝聚力及自我概念，將他視為完整個人，則可以減少手足適應不良的發生。

伍、影響罹癌兒童手足適應壓力的反應

一、罹癌兒童手足的反應

病童手足經歷家庭中長期受癌症恐怖陰影的壟罩，恐懼、焦慮，及因資訊的不足會產生多方面的影響。根據文獻指出，病童健康手足在手足罹患癌症時，必須經過一連串的心理調適，因病童受到父母全力的照顧並能得到家人的注意、喜愛，甚至享有自己不被允許的東西，且父母與病童彷彿是一個結合體，而自己卻被冷落、疏忽，甚至被排拒於外，使健康的手足有中度-重度情緒被剝奪情形。除此之外，健康的手足常常分擔較多的家務及協助照顧病童等責任，並承受父母較少的關注。在此不平等的對待關係下，健康手足有嫉妒、憤恨及敵意等負面感受；但這些負向感受在大部分家庭中是被禁止表達，使得健康手足將這被壓抑的敵意表現

在注意力的獲取上、反應在退縮、在校成績不良、行為問題上。

洪碧芬的研究中指出大多數罹癌兒童手足出現的適應問題有（引自洪碧芬，1990）：

- （一）心理方面：孤獨感、不安、社會退縮及焦慮等產生。
- （二）身心狀況：身心症狀的出現，如常抱怨頭痛、肚子痛。
- （三）行為問題：自我毀壞、攻擊行為、打架、偏差行為。

二、病童之健康手足行為適應或情緒適應上，被許多研究者已證實為潛在危機的人口群，以下將探討影響慢性病童手足反應的因素：

（一）手足數目及出生序

手足人數多，較能分擔家務及照顧病童的責任表示有愈多的協助資源可以利用，且會減少孤獨感的產生；並依臨床經驗顯示，若只有兩個小孩的家庭，即一為病童，一為健康的手足，這樣家庭的病童手足適應較差。

在出生序的影響方面說法不一，有人認為比病童年紀小的手足，由於其本身需要較多的父母關愛及注意，所以有較多的心理、適應問題；此外，年紀小的健康手足，較易表現出破壞性、攻擊性行為。

（二）手足的性別

一般對於女性都賦以較多的家務負擔或照顧病童的責任，因此，女性手足較有適應上的問題，尤以長女為最。就性別和出生序的交互而言，當健康手足年紀小於病童時，則男性的健康手足較女性的健康手足有心理上的折損；但若健康的手足長於病童時，則女性的健康手足較男性的健康手足有心理上的折損。

(三) 家庭社經地位

家庭社經水準和生活方式也會影響到健康手足對於病童的反應。社經水準較高的家庭，由於容易得到外在的資源病童的健康手足較有安全感，適應會較好；而低社經地位的家庭，其運作只能依賴內在資源，故病童的健康手足適應較差。

(四) 疾病的認知

Johnson (1979) 發現囊狀纖維化疾病病童的家庭，若父母和健康的手足溝通病童的疾病，則有助於健康手足接受疾病的事實。另外為對疾病的正確瞭解，有助於家人的適應，因為正確的訊息能減少不確定感及焦慮；而健康的手足若能知道病童的病情，則較能體諒父母；且對於病情知道愈多者，愈有助於健康手足的適應。

(五) 疾病的特質

疾病的性質、外顯程度及其嚴重性都為影響手足的適應；兒童疾病愈嚴重或愈顯現於外者，愈不利病童的適應。

綜上而言，影響慢性病童手足之適應因素包括：手足人數、手足的年紀、性別、家庭社經地位、手足對病童疾病的認知及病童的疾病特質；其中若手足人數愈多、家庭經濟地位愈高、對病童疾病愈瞭解，則愈有助於其適應；而手足的性別、出生序對其適應之影響尚無一致發現

第二節 喪親家庭悲傷之探討

壹、悲傷的內涵

當個人面臨死別後所產生與經歷的狀態，悲傷 (grief)、哀慟 (bereavement) 與哀悼 (mourning) 是最常被提出來使用，三種名詞有時交互使用，也有些書籍會將三種視為不同涵義，以下將分別論述這三個名詞的意義。

所謂悲傷 (grief)，Bowlby (1980) 認為是一種失落感受而產生的心理、社會及身體反應過程。Worden (1991) 則明確指出，悲傷是失落後個人的經驗，不只是情緒的表露，還會表現在心理、社會、生理及認知各方面。質言之，悲傷嘗試各種生理及心理疾病的潛在原因，也是個人因失落而隨失產生的情緒、生理、認知和知覺反應的複雜交互過程，意識傷慟過程極重要要一環 (許育光，2002)。此外，Littlewood (1992) 表示，悲傷是個體在心愛者死亡後所產生的經驗，悲傷使個體不可避免地會面臨不幸福感或受苦的感受，因以悲傷可說是一個包含痛苦、困惑與苦惱的過程。而廖珍娟 (1998) 則認為悲傷是一種反應，表達三件事：1. 一個人對失落的感覺；2. 一個人對失落的抗拒與希望解脫它；3. 一個人經歷失落所引起的自我攻擊效應；另外Rando (1995) 則進一步的強調悲傷有五個主要含義：1. 悲傷是對心理、行為、社會、生理的感受；2. 悲傷的持續發展是一個隨著時間而會有許多改變；3. 悲傷是自然反應；4. 悲傷是失落的反應；5. 悲傷是個人獨一無二的感受。

綜合上述得知，「悲傷」是一種失去所愛的人所引發的痛苦反應，包含情緒、生理、認知、行為上的反應。亦即，當我們失去所愛的人或最重的東西時，會感到傷心甚至哭泣的表現，也是一種傷慟、悲哀的過程，喪子之痛不只是單純的失落事件，更是一種自我的失落，因為父母

一般會認為對孩子有責任，會投注希望、期待和夢想在孩子身上。加上孩子的死亡往往是父母無法預期的，失落將是多重的。

張英熙（1998）則將父母的失落種類整理六項，分別為：

- 一、父母期望的失落：想像孩子將來出人頭地，在學歷上、地位上有所作為，完成父母的理想或願望。
- 二、親職角色的失落：失去扮演父母角色的重要感及意義感。覺得自己是失敗的、無效能的。
- 三、父母自我的失落：是孩子為自我的延伸，感到自己某一部分失落。
- 四、父母原有生存價值體系的失落：對世界失去信心，也折損自己的形象。
- 五、原有家庭生活方式的失落：家庭原有生活方式的改變，也會帶來失落。家庭成員的過世會影響家庭氣氛，成員間的互動態度及自我形象不同往昔。

雖然未完成的失落經驗可能導致病態的悲傷，但是悲傷若能經過正確的調適，可以促進個人成長、成熟與發展，增進因應技能。

悲慟（bereavement）一字之意思表示被剝奪某些人、事、物的狀態，亦即指當個人經歷失落時的客觀狀態（林綺雲，2000），與此觀點相似的Longaker對喪慟的界定：一種失去親人的客觀狀態，有「被奪走」或「強奪開」的意思（陳琴富譯，1999）。另有學者指出喪慟是遭受一股外來的破壞力，使人無法抵抗，可視為對客體事件的失落。而Peretz（1970）則認為喪慟是對失去一喜愛的或有價值的對象的一連串思考、情感與活動反應，喪慟程度是一失落者的個性，失落與失落對象時間的關係而定（引自李雅玲，1989）。

學者Lukas & Seiden指出哀悼（mourning）是喪親者常常從現實世界抽出一些時間去回想死者，以及和死者的關係。因此，一個人是否

能輕易的承受悲苦，端看他是否可以在哀悼過程中，自然的，不斷自我修正做出回應（楊淑智譯，2001）。所以說，哀悼是一種調適失落的必要過程，同時也是人類試圖學習由失落、喪慟和悲傷中生活下來，而努力適應失去自己生命中重要的人事物之過程。精神科醫師Engle（1961）則是哀悼為復原的過程，他認為哀悼是需要一段去恢復功能的歷程（引自Worden，1991）。此外，Rando（1995）認為悲傷是哀悼的一部分，固哀悼可視為在喪慟發生之後，直到能接受與適應失落，並完成了悲傷的歷程。

貳、喪親家庭悲傷之探討

喪失子女的父母的悲傷反應是有其獨特一面，除了一般常見的震驚、不信、麻木、沮喪、生理症狀外，也包括了罪惡感、憤怒和譴責的需求、過度認同死去的孩子、挫折感等（引自張淑芬，1996）；崔綺、駱麗華（1981），觀察父母痛失愛子後的半年的哀慟過程，發現孩子過世後三個星期，父母的哀傷最強。李雅玲（1989）以訪談方式整理出癌症死亡兒童母親的哀傷反應，確認兒童往生的身心經驗，討論生前的醫療活動，聯想死亡兒童生前的活動空間、評論死亡兒童生前的醫療活動經驗、重估母親過去的照顧經驗、幻想兒童死後的存在世界。另外，黃淑姿和湯玉英（1996）則針對腦瘤死亡兒童母親所做的研究發現，其悲傷反應為1. 逃避：出現的行為有震驚與不相信、憤怒與罪惡感、痛苦、無助、回憶；2. 接受：乃是個案能將情感表達出來，且對自己境遇相同的人，能傾訴自己的感受；張玉珍及朱翠萍（1999）在觀察一位失去早產兒父親時，發現他的哀傷反應有：休克與否認、憤怒、磋商、憂慮及罪惡、接受等；林家瑩（1998）與十三位喪子（女）父母親所做的訪談中，歸納出父母的悲傷反應主要分為生理、情緒，認知及行為反應等四個向度，茲將整理如下表2-2-1：

表2-2-1 喪子父母的情緒、認知、生理及行為反應

反應事件	情緒反應	認知反應	生理反應	行為反應
孩子死亡前後	驚愕、害怕、絕望、悲痛、無助、無奈、否認	一片空白、不相信、活著無意義、考慮孩子福祉	哭泣、心臟緊縮、癱軟、呼吸困難、暈眩、四肢僵硬、發抖、麻木	接觸宗教、盡力救治、找尋答案、相擁而泣、留住孩子、不在逝者面前哭泣
出殯前	否認	考慮孩子福祉、死亡的現實感		
出殯當天	悲痛、矛盾			
出殯後		保護他人、出現疑問、轉念、期待相見與回想、復原觀點		
半年間	思念、害怕、絕望、悲痛、自責、自憐、孤獨感、不甘心		哭泣、眼腫、失眠、食慾不振	
半年後	情境下的悲傷、相關情緒的產生		眼腫、失眠	
無意識的行為反應				不自主流淚、夢見孩子、觸景傷情
正向自發行為				找尋答案、接觸宗教、發洩情緒、為孩子做事、轉移注意力、逃避、迎向
負向自發行為				隱忍不哭、封閉自己、掩飾悲傷

資料來源：林佳瑩（1998喪失子女的父母失落與悲傷反應及復原歷程之研究）

此外，Kuber-Ross(1983)也發現喪子(女)父母情緒常常很不穩定，從麻木到突發的壞脾氣，安靜、消極、漠不關心到憎恨全世界，甚至會厭惡看到任何孩子；學者Davidson(1984)對喪子(女)父母的研究中確認其悲傷的過程如下(引自廖珍娟，1998)：

- 一、休克及麻木期：感覺變得遲鈍，被突然的驚慌與窘迫所阻，做決定有困難，正常功能受阻礙。
- 二、尋找及渴望期：通常表現出生氣、罪惡感、對生命的矛盾與悲傷感，渴望追求答案。
- 三、瓦解混亂期：充滿著憂鬱、罪惡感、混亂。
- 四、再組織期：父母在這個階段，在家較能執行功能及在工作崗位上自信心增加，同時比較有能力調適新的挑戰。

儘管喪失子女父母理智上知道子女已離他們而去，但在他們心目中，子女的形象是永遠留存在父母的心目中。死亡不能剝奪人曾經存在的認何經驗，人存在的形體會因死亡而消失，但是人的本質是死亡碰觸不到的，本質是永不存滅的。所以，對某人的愛可輕易超越死亡，在對方死亡後仍能持續下去，因此，喪失子女的父母，對於不可逃脫的生命苦境，若能勇於接受，從死亡事件了解苦難的意義，進而從苦難中激發出生命的創造力，就等於得到一個最後的機會，去實現最高的價值與最深的意義，即苦難的意義。就如Frankl在「活出意義來」中引述尼采說的話：「懂得『爲何』而活的人，幾乎是『任何』痛苦都可以忍受」。反之，父母若無法發掘死亡所代表的正面意義，那他的傷痛將會是一輩子(趙可式、沈錦惠譯，2003)。

叁、家庭系統失衡之探討

大部分的家庭有其平衡方式，失去家中重要的一員，則失去平衡，會帶給家庭痛苦，以致需要尋求協助。著名的治療師莫瑞.保溫說：「要

幫助一個遭遇家人死亡的家庭，必須先了解整個家庭的型態，逝者在家庭中的地位功能，以及生活適應的程度。」

有幾個特別因素會影響悲傷過程及造成家庭分裂，包括：家庭生命週期的階段；逝者的角色；權力；情感和溝通方式；以及社會文化因素（Vess, et al, 1985; Davies, et al, 1986; Walsh & McGoldrick, 1991）。

家族治療的基本信念認為：家庭式互動單位，所有的成員會彼此影響。因此，不把和逝者的個別關係及其悲傷，放在整個家庭的運作網路中來處理。家庭成員的個別特質決定了家庭系統的特質，但家庭系統遠大於個人特質的總和。家庭的悲傷反應和個別成員的悲傷反應分開來評析（Rosen, 1990）。係緣於家庭的悲傷和個人的悲傷同等重要，因為家庭神話有很大的影響力，就如同個人運用心理防衛機制轉化一般，神話賦予家庭團體的定義及認同。一個家庭成員死後發生的每一改變，都象徵著家庭本身的某種死亡，留下一個任務，那就是由舊的型態中重建一個新的家庭（Grreaves, 1983）。

每個家庭表達感受和容忍感受的能力均不相同。如果不能容忍渠等公開表達感受，則悲傷將會以不同型態的情緒失控行為表達出來。能開放討論逝者的家庭，才能有效的克服悲傷，而封閉式家庭不僅沒有這些自由，還會提供其他家人保持緘默的藉口和結論。有功能的家庭能夠處理對死亡的感受，包括允許和接受脆弱的感受（Davies, et al, 1986）。

以家庭系統的觀念來看，未解決的悲傷不僅是家庭不健康關係的關鍵因素，也會使不健康關係在代際間傳遞下去。瓦許和麥克哥德瑞克（Walsh & McGoldrick, 1991）提出源自個人原生家庭的延宕哀悼，會阻礙個人在目前家庭中嘗試經驗失落和分離的情緒。雷利（Reilly, 1978）研究悲傷與藥物濫用的關係，他確信藥物濫用者的父母從未充分的哀悼，也沒有解決他們和自己父母之間的愛恨衝突。因此，他們把自

己對失落和被遺棄的情緒，投射在目前的家人身上。為了解決代際間衝突的衝擊，鮑溫建議在治療過程中，要詳細詢問延伸家庭的歷史，起碼應該涵蓋兩代。

在評估悲傷和家庭系統時，要考慮三個範圍。第一要評估的是逝者在家中所扮演的地位或功能角色。家庭成員扮演著各種角色，如：病人角色、價值建立者、代罪羔羊、撫育者，領導者等。逝者的功能和地位若具有重大意義，他的死亡會為家庭帶來相當程度的失衡。鮑溫認為，在每一個家庭成員發揮合理有效的功能時，家庭會處於一個平衡穩定的狀態，但是增加或失去一個成員，會導致失衡。死亡剝奪了家中一個重要角色，家中另一個人會想去填補這個空缺。

第二要評估家庭情緒整合的情形。整合愈好的家庭，即使逝者是重要成員，當外在支持不多的時候，也能幫助家人彼此間面對死亡。整合不好的家庭，死亡發生之際表現的悲傷反應可能較少，但成員日後會出現不同的生理、情緒症狀或某些社會性不良的行為。諮商員了解家庭的情緒整合情形也是重要的，因為只協助家人表達出失落後的感受，並不一定能增加他們情緒的整合。

在哀悼過程中，情感表達非常重要，所以，第三要評估家庭如何催化或阻礙情緒的表達。首先，要了解家人賦於情緒的價值，即家庭的溝通形態是否允許個人表達感受。有一些低功能的家庭把悲傷認定為瘋狂，他們會說：「夠了！別哭了」。我們也發現，較有功能的家庭裡，父親能夠開放的表達悲傷，而不隱藏感受，也不會讚賞兒子在葬禮中不要哭泣，讚賞兒子不哭會增強僵化的性別角色，是低功能家庭的一個特質。因為死亡能引起不同的強烈感受，所以，能夠允許一個人去經驗、確認及完成這些感受是很重要的。想要壓抑或隔離感覺的家庭，會讓個人無法適當的解決悲傷（李開敏譯，2004）。

第三節 復原力理論與應用

壹、復原力的定義

郭佩婷（2005）認為復原力的定義到目前為止並沒一個統一的說法。復原力深受現代思維影響，強調不同背景、架構來瞭解不同脈絡下個人的復原力，因此復原力的定義多元化。郭佩婷歸納出復原力的定義如下：

一、復原力是一種「彈回」與「前進」的能力

Rutter（1993）認為復原力儘管在重大壓力或困境之下，個人能力與特質的結合以及彼此相互動力地影響，使得個人能夠「彈回」，或是成功解決，或是維持一般生活功能的能力。同樣的，Garmezy（1993）對復原力的定義是彈回（spring back），是指一種復原（recovery）的能量或能力重新回來或一種適應的模式的能力。而 Reivich & Shstte（2002）則認為復原力的基礎在於幫助早期貧窮、失去健康、受虐的人克服障礙，或是協助失親者帶著失去親人的悲傷仍能往前行駛，或是讓受到父母離婚的創傷者從這創傷中彈回，以便有足夠的能力去擴展生活中的探險與新經驗（引自Richardson. 2002）。

二、復原力是一種動態的動力過程

Johnson & Wiechelt（2004）指出復原力是一種動力過程，是從個人、事件與環境的交互作用中產生。這個定義相似於復原力是危險因子與個人內在或環境的保護因子相互影響的過程。復原力是個人長時間持續不斷努力以獲得正向適應的過程。這個過程還包括復原力隨著個人不同的生命階段而有不同的改變或發展。因此，復原力是動態的，透過個人與環境的互動，不斷展現

力量，讓自己有更多成長。這表示復原力並不是一個結果，而是一個豐富生命的歷程。

三、復原力是一種「良好適應」

(一) Walsh (2003) 由Higgins的研究發現，那些成功克服孩童時期所遭遇的困境的復原力成年人，並不是從未受過傷害，或是他們很容易彈回生活，而是他們在經驗痛苦的過程中是「掙扎的很好」。

(二) 復原力並不只是彈回與前進的驅力，是一種讓自己在痛苦中掙扎的很好的能力，這種能力是幫助人成功與積極適應生活，並運作內在與外在資源解決發展階段議題的能力，並開拓健康的因應策略。

四、復原力是一種個人「力量」

Flach (1997) 認為復原力是一種力量，我們需要這種力量成功地因應生命的循環（轉捩點）。所以，一生中我們遇到突然的事件或面臨渾沌的階段時，復原力就是一種機會。我們不是去處理舊傷口，而是從中發現新的方法解決生活中的問題，同時也是一種包容生命的限制及重拾我們片面生活與自我部分的力量。

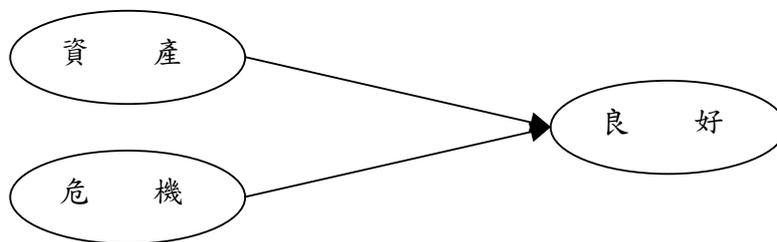
綜合言之，復原力的定義可由三種不同的角度來看復原力的內涵。第一，從個人能力的觀點來描述什麼是人能夠生存與彈回生命的特徵。第二，從歷程的觀點來看人如何面對和克服逆境，復原力是透過環境與個人特質的連結與互動所產生的。第三是從發展的觀點來看生命變動對人造成的正面意義與充分對人的力量的探索。雖然，復原力充滿豐富與複雜性，但不變的道理就是在成長的過程中每個人身上都有復原力，或多或少在人的內在醞釀著，幫助我們面對困難、忍受挫折、啟發生命意義、開創未來的可能、緩衝痛苦的打擊，是我們遭受風暴時還能推使我們往前行駛人生旅程的引擎。

貳、復原力的運作與效果

復原力的運作以及產生的效果，往往可以幫助危機中的家庭從中找出施力點，幫助家庭復原。基本上，構成復原力的條件有三項。首先，家庭必須遭遇顯著的逆境，而且逆境中的危機必須具有造成負面結果的可能；其次，家庭成員必須達成正向適應，正向適應通常是以家庭成員顯現出來的能力來判斷；最後一項條件則是必須有動力運作。因為，逆境、家庭成員及環境三方面經過動力運作後，逆境中的危機受到化解，家庭達到正向適應，復原力的現象才會存在。究竟復原力是如何運作以及產生何種效果，則可以用三種模式來說明（曾文志，2004）：

一、補償模式與效果

處於危機中的家庭，如果同時擁有一些「資產」可影響對危機的應變能力，復原力的現象就有可能產生。資產的概念意指一些個人和環境因子可以幫助家庭成員達成正向的適應的可能。例如，自我效能，可以讓家中的成員對自我的適應能力有正向的信仰和知覺，當面對逆境的時候，會相信與預期自己會做的更好。類似這種資產就可以抵銷危機中的傷害，對家庭形成一種補償效果。（如圖2-3-1）



2-3-1 復原力的補償模式

二、緩衝模式與效果

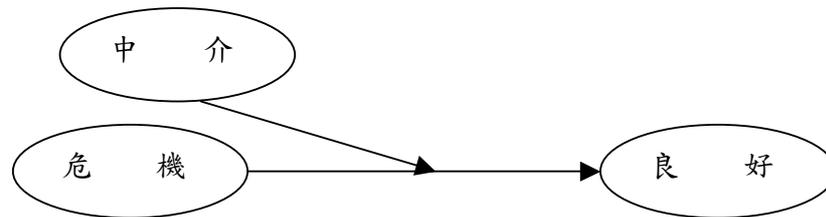
處於危機中的家庭，除了資產外，還可以藉由一些保護性質的中介因子，來緩衝危機中的傷害。中介因子與資產不同，資產是在危機與正常的情境下，都具有增加正向適應的可能；而中介因子是依照危機的情境，來增加家庭成員達成正向適應的可能。(如圖2-3-2)



2-3-2 復原力的緩衝模式

三、免疫模式與效果

在受危機影響的過程中，也可以藉由一些具有保護作用的涉連因子，來減輕危機對家庭的傷害。所謂的涉連因子就好像是汽車中的安全氣囊，平常情境不作用沒有被表現出來，所以不能稱之為資產，但是當碰撞事故發生時，安全氣囊可以降低駕駛和乘客受到傷害的可能，涉連因子和中介因子不同之處在於，中介因子在於試圖阻止危機影響到孩子，而涉連因子則是試圖減輕危機對家庭帶來的傷害。(如圖2-3-3)



2-3-3 復原力的免疫模式

復原力的三個模式，說明復原力的產生，是由於逆境中的家庭擁有資產，以及具有保護性質的中介與涉連因子，產生了補償、緩衝、或免疫等動力的運作，導入正向適應。由於每個家庭對危機的情境反應都不相同，因此，資產與保護因子大多是相對於不同孩子與不同危機情境，產生不同的動力運作與不同結果。儘管如此，藉由過去的研究發現可以讓我們了解到，運用一些資產、中介與涉連等保護因子，是具有「可能性」，來幫助家庭走出陰霾。

參、復原力對喪親家庭之影響

Walsh提及 Water & Lawrence在他們的書上「Competence, courage, and change」寫了一句「讓我借給您我的希望」，道出一種「鼓勵契約」(courageous engagement)的關係。他認為復原力的治療取向就是協助喪親的人從創傷經驗中得到醫治；在這艱難時期幫助他們獲得的力量，並擴展他們的願景讓他們看到未來的希望。Miller (2003) 則表示復原力的治療理念是治療者必須讓受挫的人述說他們是如何在生活中獲得成功獲勝利的，就如同德國哲學家Friedrich Nietzsche所說「那不能摧毀我的只會讓我更強壯」(引自Walsh, 2003)。

對於一個陷入與親人分離的生命斷裂期，所呈現直接結果就是受傷、失落、罪惡感或害怕，但是同樣也帶來覺察與個人復原力連結的機

會。豐富可預期的生命斷裂或許是生命停滯的解決方式。但當看到進入生命停滯期，擁有卓越信心時，那是一個復原力的重新整合的機會。

以本研究來說，在面對「親人死亡事件」這個高壓力事件時，其原有的生活秩序與意義都受到威脅，一個遭受喪子的家庭如何因應這些困境？如何了解並轉化痛苦？在面對如此重大失落事件，是否存在著復原因子，以緩衝失落事件所帶來的傷痛？這正是本研究意欲探討的。

第三章 研究設計與實施

本章主要探討研究方法、研究流程、研究工具，以及研究信度、效度與研究倫理、資料處理，分別作詳細之說明。

第一節 研究方法

本研究為質性研究，分別以深度訪談與參與觀察法進行。

壹、深度訪談

訪談是受訪者與研究者共同建構意義的過程，彼此的理解，在敘說與問答的過程中得到溝通與反省，以共創出彼此理解與同意的資料；在訪談的過程中，受訪者有時以平靜的語氣述說他們的經驗，但是如果生命情感被觸動，深刻體驗即如泉湧而出。

質性深度訪談蒐集的資料是以文字或圖像的形式呈現，而不是數字等量化知識的統計。描述的訊息包含從資料中引用的文字並說明陳述，如訪談的謄寫稿記錄。當檢視這個世界時，任何事物都有可能是線索，開啟所研究事物全面的理解。訪談時沒有任何事情被視為理所當然，每一細節都被考慮後，「描述」可以是一種資料蒐集的方法。質性深度訪談在於描述受訪者世界的特定情境脈絡與行為後果，而非問及一般的意見，如「您對……意見如何？」等結構性問題。

Patton曾提及開放性訪談的質性研究有三種型式：1. 是屬於非正式的，對話式的訪談。2. 一般的訪談具有引導性的取向。3. 是一種標準的開放式訪談（引自高淑清，2005）。

本研究採標準的開放式訪談。標準開放式訪談認為，最適合的步驟為持續性的訪談、平順的訪談過程，以及降低誤差。當資料來源來限、沒有足夠的時間進行無結構式訪談，或者必須減少會談次數等問題時，

也可採用此法。

基於以上的考量，研究者以為標準開放式訪問，應注意「在訪問前，清楚正確的把預定訪問的內容寫下來」。而這些內容包含，訪談問題的用詞遣字、訪談進行的方式、訪談時間的掌控等。

除以上方法上的掌控以外，研究者因針對受訪者營造出相當的彈性空間，以確保受訪者真實呈現其生活經驗的主體感受。此外，研究者需要將個人的經驗與預設置於一旁，並且讓受訪者以其自身的聲音與語法，清楚的呈現其個人的重要的生活經驗，創造一個接納、安全、信任與同理的訪談氣氛。對於受訪者對於自我經驗的分享保有高度興趣，尊重每一位受訪者個人獨特的見解，以及探索形成某依經驗背後可能的情境脈絡，都是研究者需要特別注意的要點（潘明宏、陳志瑋譯，2003）。

貳、參與觀察法

參與觀察法是民族誌調查的重要方法，多半採田野工作即參與觀察，研究者參與被研究者的生活領域，深入浸淫其社會各個層面的活動中，觀察在其政治、經濟、親屬關係、法律、儀式、道德情操、宗教信仰、娛樂、藝術等等，嘗試建立對其文化全面性了解（吳芝儀、李奉儒譯，1995）。

參與觀察被研究者的生活與活動，可進一步檢視被研究者所言，並可對其主張進行檢驗。因此，參與觀察可以彌補單靠訪談所得資料的不足，可分辨理想和實際行為的差異。研究者為更真實貼近研究場域，以搜集更真實的資料，研究者多次參與周大觀文教基金會所舉辦的活動，在活動中，研究者擔任義工、幫忙推輪椅、貼海報、佈置會場等；或從旁觀者的角度靜立遠觀，當探索受訪者在辦活動過程的心理處境。由於，大多數的人並不知道研究者身分，因而可以在不設防的情況下聽到被研究者真實的一面，亦可從旁人眼中的另一角度認識受訪者。在這樣

的經驗中，研究者扮演多重角色，有時是「傾聽者」、「支持者」，有時是「觸媒」激發被研究者呈現真實面貌。

研究者在參與過程中應盡量避免表達個人好惡，並在人際關係上保持開放的態度與人和諧相處。這個原則如能把握，研究者的立場就較為客觀，不會偏狹於搜集某部分資料而已。以下是研究者自2004年11月起參與觀察周大觀文教基金會活動之紀錄要點（如表3-1-1）：

表：3-1-1研究者參與觀察周大觀文教基金會活動彙整表

時 間	地 點	活動名稱與活動內容
2004. 11. 21	台北護理學院生死教育與輔導研究所	郭盈蘭於學術研討會論文發表： 〈從瀕死經驗研究激發正向生命教育探索〉
2005. 5. 5.	台北護理學院「癒花園」出口	周大觀銅雕揭幕。為完成答謝周大觀生前受護理人員關心照顧的願望，設置周大觀銅像於台北護理學院的癒花園，並宣布設置「全球熱愛生命獎學金」。
2005. 10. 10	台北小巨蛋	台北市政府舉辦的集團婚禮中，穿插頒發「全球熱愛生命獎章」。罹患肌肉萎縮症患者—藍鯨勇士連家祿得獎，並向在場新人分享愛的真諦。
2005. 10. 28	台北護理學院周大觀銅雕前	「活著最好」傷痛天使呂欣芹等國內外八人獲全球熱愛生命獎學金。 呂欣芹等人以自身自殺之經驗或自殺者遺族現身說法，化傷痛為愛，鼓勵在生命低潮的人，勇敢向命運挑戰，並邀各界為全國40多萬自殺者親友加油打氣。
2005. 12. 26	台北中正紀念堂演講廳	中輟生頒獎。六名迷途知返的中輟生因為老師及家長愛心的感化，引領他們從人生的叉路導向光明的前途，用此經歷告訴迷途少年回頭是岸，活出希望。
2006. 05. 19	嘉義東石鄉聖心教養院	第九屆全球熱愛生命獎章得主送愛到東石，並為殘童餵食、擦臉、說故事，同時捐贈新台幣三十萬元，作為聖心教養院籌建「敏道重殘成人家園」基金，呼籲大家用愛補憾、守護殘疾。

以上活動研究者皆親自參與觀察，在參與過程中也和受訪者有交談

等互動，從活動參與者的觀眾中去發現，及和現場來賓交流，透過這樣方式取得的資料，對本研究的真實性非常重要。

大觀文教基金會積極走入社會服務人群，每年尋找不同的主題，激起熱愛生命的火花。研究者對基金會進行研究以來，一直可以注意到基金會不斷的開展熱愛生命的熱誠，多年來無悔的堅持、無私的熱情，並成功舉辦多屆活動。在中輟生頒獎的活動中，基金會希望藉由此活動，不但獎勵六位曾有輟學經驗的學生，更希望喚起社會對中輟生的重視。研究者以為，持續的散發熱情並非易事，而基金會多年來不但堅持自我的理想，更灑出熱愛生命的種子，引出更多的熱愛生命的幼苗。

第二節 研究流程

研究者根據研究問題、研究方法，規劃以下研究流程。

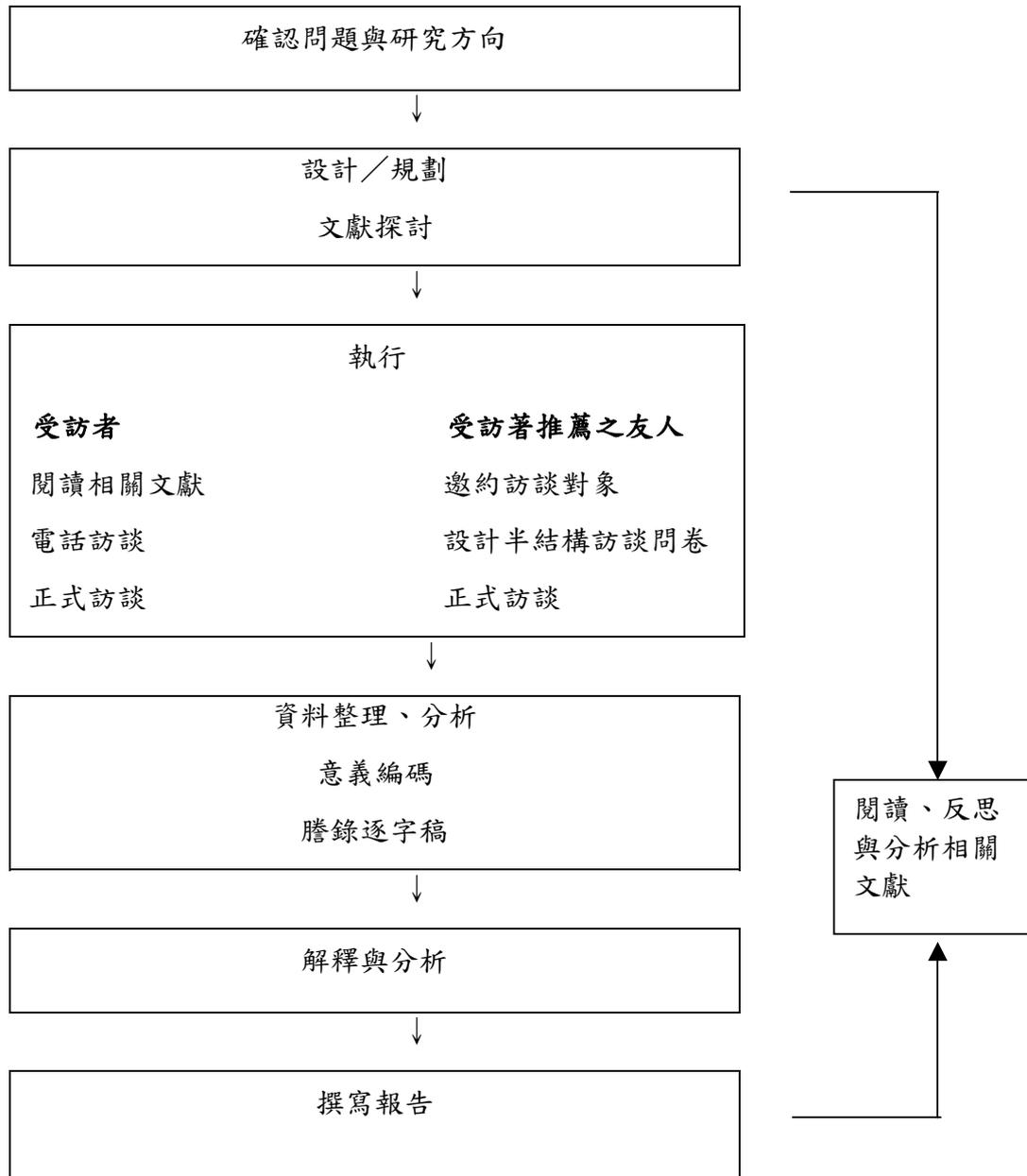


圖 3-2-1 研究步驟流程圖

根據圖3-2-1，本研究之研究步驟如下：

壹、確認問題與研究方向：針對自己有興趣的主題蒐集文獻，形成最出概念，並與指導教授討論可研究的方向。

貳、確認研究主題：根據本研究的研究動機與目的，並參考文獻資料以確定本研究的正式主題。

參、文獻探討：至國家圖書館及利用各圖書館、網路等蒐集與研究主題有關的國內外文獻資料，仔細閱讀並做成整理，同時對目前的研究成果做瞭解。

肆、執行

一、訪問受訪者朋友方面：請受訪者列出朋友名單後，先用電話聯絡，表明研究動機、目的、進行方式，取得信任後，先將訪談同意書送達受訪者，徵求同意後，再約定訪談時間與地點進行實地訪談。

二、訪問受訪者方面：閱讀周大觀文教基金會的有關資料、出版品；搜集國內外有關周大關的報導資料，再以電話聯繫，表明研究動機、目的、進行方式，取得信任後，再約定訪談時間與地點。

伍、資料整理

在整個訪談結束後，研究者將正式訪談的錄音帶內容逐字謄寫，包括重要的非語言訊息，如哭泣、嘆息、語氣或語調。

根據逐字稿來回檢視，逐步發展成共同主題，確地定分析時的編碼架構，在與團體驗證取的一致後，進行正式編碼、資料的叢聚以及命名。

陸、撰寫報告

根據資料分析結果，撰寫研究報告。

第三節 研究工具

壹、研究者角色

質性研究中，研究者本身就是重要工具，因此，研究者既是研究設計者，又必須從研究情境中抽離出來，本著「存而不論」的觀點，注意及避免個人觀點的干擾以蒐集到真實可靠的資料，才能深入分析思考（吳芝儀，李奉儒譯，1995）。胡幼慧在質性研究（2001）中提出，研究者須反思研究過程中的五個觀點：

- 一、被研究者（或事或物）與大文化、政、經、歷史脈絡之關係。
- 二、被研究者與研究者之關係。
- 三、研究者之角度和資料解釋之關係。
- 四、研究報告讀者的角色為何。
- 五、研究書寫得風格中所用之資料表達、說詞和權威性。

根據以上五點，研究者以為被研究者家境小康，父母皆曾從事教育工作，平日重視子女教育。研究者本著「存而不論」放入括號中的態度，希望從逐字稿中找出受訪者的心路歷程，而不是從研究者本著之前的學習經驗、人生態度，主觀的認定受訪者出現期待中的反應。

此外，本研究除提供有相同遭遇的家庭瞭解，在面臨死亡威脅下如何走出陰霾；也提供專業人員未來處理類似經驗時，如何幫助他們重新出發。本研究因受限於研究者時間、學識、及生活經驗，可以再搜集豐富、飽和的資料也較有說服力。

貳、研究參與者

本受訪者為周大觀家人及他們友人，其基本資料如下：

表 3-3-1 受訪者資料及訪談次數、時數

	上觀 (周大觀之弟)	郭盈蘭 (周大觀之母)	周進華 (周大觀之父)	趙阿姨	陳老師 (男)
年齡	十八歲	五十歲	五十一歲	五十四歲	五十一歲
職業	學生	律師	公務員	自由	教育
說明	目前就讀於北縣某高中三年級，與大觀有多年的美好生活經驗，大觀過世後努力走出陰霾。	原為執業律師，現全心投入周大觀文教基金會，免費幫弱勢朋友打官司及提供法律諮詢。	曾任記者、教官、教師、現任法務部，著有「閃亮的旅程」、「再會吧！地球」、「經師人師」等多種著作。	大觀罹患癌症時，她自己也罹患癌症，經由朋友認識大觀家庭，於是經常到病房探問，在大觀往生後更是投入基金會，成為基金會中重要人物。	大觀的老師之一，在大觀罹病時，大觀的文章受他指導很多。
訪談時間	約300分鐘	約180分鐘	約180分鐘	約120分鐘	約180分鐘
訪談次數	3	3	3	1	1

備註：除了上表的正式訪談外，研究者多次以電話輔助和所有受

訪者交談收集資料，研究過程中研究者也多次參與周大觀文教基金會，與周爸爸、周媽媽有多次非正式訪談。

參、訪談大綱

一、受訪者部分

針對受訪者的家庭成員，進行深度訪談，了解他們在面對親人去世死亡事件時，其主觀的知覺經驗為何？並進一步探索個人特質、家庭、環境等因素如何交互作用，影響個人死亡事件的因應與復原。本研究擬對周大觀的家人進行三次或三次以上的訪談，每次進行60至90分鐘的訪談，其訪談目標依次分為以下三點：

- (一) 得知孩子罹病後的心理反應，及家庭是否有變化？
- (二) 孩子往生後的情緒、生理、心理及行為的反應？
- (三) 基金會成立的前後心情有何不同？

二、受訪者友人

因受訪者友人服務於不同工作領域，訪談時為使研究內容能夠聚焦，以免偏離主題，研究者以事先設計好的訪談大綱為指引，對受訪者的朋友進行半結構式的訪談，確保蒐集到的資料符合研究動機與目的，針對他們在那一段伴病歷程中所見、所聞的心路歷程編製訪談大綱。內容主要為：

- (一) 什麼時候認識受訪者的家庭？
- (二) 當受訪者知道他的孩子已經是癌症末期時，那時候他們的心態、情緒是什麼？〈他們有為他做作了些什麼，是不是因為如此才比較減少悲痛？〉
- (三) 大觀基金會成立的想法？當初的感覺如何？和現在有何不同嗎？
- (四) 現在看大觀的父母，對熱愛生命的推廣非常著力，他背後的力量是什麼？

肆、研究日誌

研究日誌主要記錄研究者在進入現象場時針對現象之描述、訪談過程中的細節或訪談後針對訪談情境所做的補述，亦是紀錄研究者之心路歷程，並做為研究者反思的重要補助，不但可提供下一次訪談的合諧與深度探索，並可以作為研究分析與討論時的參考。

第四節 研究信度、效度與研究倫理

壹、研究信度

胡幼慧在質性研究（2001）提出以確實性、可轉換性以及可靠性等三個層面來檢核質性研究之信、效度。本研究即依此進行資料分析之信、效度檢核。

一、確實性

胡幼慧及桃美華認為增加資料的真實性，可以透過：研究同儕的參與討論，相異個案資料的搜集，及資料的再驗證。本研究以下列方式來檢核：

（一）研究同儕的參與討論

擬找相同領域的人，一起分析所得資料中的一、二份，看看是否有一些隱藏的意義被找出，會談後所得的原始資料像是錄音帶、手記等均已妥善保存。最後擬邀邀請相關領域的資深研究者，及指導教授及論文指導委員作為諮詢對象，指導研究者在資料分析過程中可能遭遇到的問題與瓶頸。

（二）適用的參照工具

本研究徵求受訪者同意配合使用錄音為訪談工具，然後

將錄音資料謄寫成逐字稿。

二、可轉換性

意指研究者能精確、客觀的將受訪者所陳述的感受、經驗或資料的脈絡轉換成資料性的文字描述。除了獲得喪失子女的家庭主觀的心路歷程，內在生命意義外，尚且希望可以提供其他研究者在類似研究情境下，作為資料轉換與應用，已達到研究的推廣性。

三、可靠性

指搜集資料過程中，研究者採用何種過程與策略來搜集資料，來檢視資料的可靠性。本研究資料的來自訪談時錄音所獲的文字資料，受訪者朋友的訪談敘述，及訪談時觀察受訪者表情、肢體動作等非語言表達的一致性，作為資料來源的交叉驗證。

貳、研究效度

研究者為了資料搜集能兼具深度和意義，透過下面三個層面提昇本研究的有效度：

- 一、訪談前先確認受訪者意願，選擇一個合適的談話空間，以同理、澄清、摘要、發問等方式蒐集資料，以減低研究者主觀經驗對受訪者談話內容的影響。
- 二、將訪談資料整理成逐字稿，參照研究日誌撰寫成個人描述文，交由受訪者親自檢核成資料分析的依據。
- 三、研究者於訪談分析資料時，隨時自我反省，覺察是否陷入主觀或不盪的情緒中，以確保研究結果之客觀與正確性。

參、研究倫理

教育研究經常牽涉到觀察或測量人的行為或特質，藉以瞭解教

育的現象，因此教育研究學者特別注重以人作為研究對象時應遵守的規範。教育研究學者在從事教育研究應遵守的規範方面，意見頗為一致，主要包括尊重個人的意願、確保個人隱私、不危害研究對象的身心、遵守誠信原則、以及客觀分析及報告等項（吳明清，1992）。

在研究過程中，研究者要清楚解釋整個目的與進行方式，並說明受訪者權益，尊重受訪者意願，在訪談過程中，受訪者有權利決定訪談內容選擇性的公開，同時為避免二度傷害，受訪者有權利拒絕敏感性訪談議題，研究過程中可隨時退出或終止錄音的要求，並以受訪者不受到傷害為最高指導原則。訪談資料整理成逐字稿後，撰寫成個人描述文，並由受訪者親自審核，才能成為資料分析依據。本研究中雖然涉及很多個人隱私，但周爸爸、周媽媽鑑於本研究有助教育需要，內容審閱後，願意完全公開，直接引用本名而不用匿名。

第五節 資料處理

壹、資料搜集

現場資料的蒐集透過錄音設備來協助，而研究者每次的田野筆記亦有助於訪談議題的敏感度，每次訪談完研究者先完整登錄訪談逐字稿，包括雙方對話內容，受訪者的發語詞、特別語氣（例如不耐、笑聲、自嘲等）、肢體表示（例如形容手勢、動作等），以記錄每一次訪談內容與氣氛情節的發展脈絡。

貳、資料登錄與編碼

研究者在訪談中，運用錄音設備，儲存受訪對象的口語性資料；此外，在每一次的深度訪談之後，利用田野筆記，紀錄該次研究者所觀察到的非語言性的訊息、互動氣氛、行為等資料。其次，將這些資料轉換成文字意義，以逐字稿方式形成原始資料。

參、資料分析與演繹

在資料詮釋譯碼部分，研究者先於逐字稿上初步整理有詮釋意義的對話、言談資料，依據研究概念，予以範定幾個主要概念；之後，再進行第二次、第三次的詮釋分析，繼續深入細分出主要概念下的次要概念。

本研究蒐集資料之分析方法是依據研究過程中訪談時況及參與觀察，進行資料蒐集後，分析個案資料並整合歸納，然後以跨個案分析的方式彙整所有個案資料。本研究之分析步驟如下所述。

一、謄寫逐字稿與深度訪談過程之實地札記 (transcription)

逐字撰寫訪談內容，包含溝通上語言，並且將在受訪前、過程中與受訪後，將研究參與者的行為舉動、表情與語氣等撰寫於實地札記中。

二、放入括弧 (bracketing)

研究者以開放的態度，暫時摒除自身的預設立場及問題，從研究參與者的角度觀察問題與現象，並且客觀的描述與記錄研究參與者所言所述。

三、傾聽訪談以觀整體 (listening to the interview for a sense of the whole)

研究者以反覆傾聽訪談內容的方式，從訪談的資料與研究參與者的說話語氣、聲音的起伏與句子間的抑揚頓挫，產生整體的

感知 (sense)，藉以提供特殊單元意義出現時的脈絡。

四、描述的意義單元 (delineating units of general meaning)

研究者以開放的態度對每一個語言與非語言溝通紀錄進行斷句，從斷句中獲得意義之本質，此為本研究之「意義單元概念」，如表3-5-1所呈現。

表3-5-1描述一般意義單元與意義單元概念命名

意義單元概念	意義單元內容	受訪者發言編碼
家庭壓力	逐字稿	〈B-1-3〉
父母壓力調適		〈B-2-34〉
喪親悲傷調適		〈C-3-17〉

備註

〈一〉受訪者編碼：A：周上觀， D：趙阿姨
 B：周媽媽， E：陳老師
 C：周爸爸

〈二〉編碼代號

(1) 受訪者順序A—E為個案編號

(2) 中間編號順位代表訪談第幾次，例如A—3—1〈代表個案第三次訪談〉

(3) 最後編碼代表：流水號〈1,2,3,4,5....〉例如A—3—5，5代表A個案第三次訪談第1個重點。

五、敘述與研究問題有相關之意義單元(delineating units of meaning relevant to the research question)

從研究問題的角度，檢視意義單元，並將與研究問題相關之語句保留，且刪除無任何相關的語句。

六、聚集有關聯之意義單元(clustering units of relevant meaning)

將有關聯之意義單元加以底線，並且聚集其關聯句子，歸納為本研究之「主題」。如下表3-5-2所示：

表3-5-2聚集關聯意義單元及主題

主題	意義單元概念	訪談實例
家庭傷慟	家庭壓力	逐字稿
	父母壓力調適	
	喪親悲傷調適	

七、自意義聚集擬定主題(determining theme from clusters of meaning)

訪談內容概念化以後，再將每一個意義單元概念分類，成為該參與者之分類，找出其意義，並聚集該類別，成為受訪者核心主題，如表3-5-3。

表3-5-3從意義單元聚集擬定核心主題

核心主題	主題	意義單元概念	訪談實例
家庭傷慟壓力	家庭成員壓力	家庭壓力	逐字稿
		父母壓力	
		喪親悲傷調適	
喪親悲傷調適	調適的方式		逐字稿

八、紀錄所訪談之摘要(writing a summary for each individual interview)

研究者依照參與者的訪談內容撰寫摘要，以便於明瞭後文之

探討，如下表 3-5-4 所呈現。

表 3-5-4 撰寫訪談摘要

核心主題與主題	內容摘要
(1) 家庭傷慟的來源 1. 2. ...	
(2) 喪親悲傷的調適 1. 2. ...	

九、與受訪者討論摘要與主題(return to the participant with the summary and themes)

檢證資料分析的效度。

十、確認訪談中的主題項(identifying general and unique themes for all the interviews)

針對所有訪談資料進行跨單元分析，且判定所有訪談中所出現的共通性主題。

十一、闡釋主題之脈絡關聯(contextualization of themes)

將分析的主題歸納回研究的整體脈絡情境中，整合摘要。

第四章 結果與分析

大部分的家庭有其平衡方式，若失去家中重要的一員，則失去平衡，會帶給家庭痛苦，以致需要尋求協助。要幫助一個遭遇家人死亡的家庭，必須先了解整個家庭的型態，逝者在家庭中的地位功能，以及生活適應的程度。有鑑於此，本研究運用質性研究方法中的深度訪談探究「罹癌兒童家庭傷慟與復原」中的一些現象與過程，以周大觀家庭為例，其中訪談周大觀家庭中的周爸爸、周媽媽及周大觀的弟弟上觀另有友人趙阿姨及友人陳老師，研究旨在透過與家人間深入的訪談，了解喪親傷慟與復原的歷程，每位家人在心理調適過程中，因所處情境脈絡的不同，每位家人傷慟與復原亦有其獨特性，在其傷慟與復原歷程中，受訪者的傷慟與復原狀態又是受到哪些因素影響？復原因子為何？

為能完整了解受訪者的傷慟與復原過程，第一節介紹周大觀的一生，他是本研究中的靈魂人物，在第二節、第三節、第四節中，研究者分別摘述、整理受訪者悲傷及復原心的心路歷程，以時間為主軸，依序列出受訪者在不同時間序列下，因應親人死亡事件所出現悲傷等方面的反應，並佐以受訪者逐字稿。在第五節中，根據訪談兩位友人及研究者參與觀察的資料整理，第六節則試圖整理出受訪者在面臨親人死亡事件的適應過程中所展現的復原因子，希望了解復原因子所發揮之作用，以保護受訪者的創傷減至最低。

第一節 周大觀的一生

壹、出生

周大觀台北縣新店市人，1987年10月29日晚上七點出生。大觀是家中長子，因媽媽體質不易受孕，前後做了六次試管嬰兒手術才獲得的孩子，他也不負父母所望，遺傳父母愛看書的習性，四歲時唐詩已琅琅上口，並已熟讀「弟子規」、「三字經」，五歲時已能背誦唐詩百餘首，進入新店市立托兒所時，大觀即很喜歡聽佛教故事，佛教音樂，現實生活中的大觀，從小就不喜歡吃魚、肉，對小動物特別照顧，有次為了替一隻流浪狗拔除塞在牙縫裡的骨頭，居然將手伸進狗嘴裡。

貳、發病

小學進入臺北縣新店市大豐國小就讀，養成寫日記的習慣，一年級開始在國語日報社投稿，當時大觀的文章已有早熟的風格。1996年當周大觀九歲時，發現罹患惡性橫紋肌肉瘤，雖說兩次手術奪去他的右腳，癌細胞持續擴散，但擋不住他對生命的熱愛。在漫長煎熬的抗癌過程裡，他們全家幾乎是以醫院為家，儘管病房外星光閃閃，日光照照，病房內一個平凡的家庭，面對癌症這個很不平凡的事實，正在展現他們永不和死神妥協的精神，努力的搏鬥著。雖然癌細胞一點一滴的侵噬，大觀的形體日益敗退，握著他消瘦的手，媽媽不認為死亡是一種解脫，只要大觀能多留一天，就能多看他一天，那算只能待在醫院裡，只要能牽他的手，摸摸他的頭，就已滿足。1997年2月17日臺大醫院為他召開最後一次「醫療評估會議」，他要求參與病情的討論，他參與討論後在日記上默默寫下：「醫師是法官，宣判了無期徒刑，但是我是病人不是犯人，我要勇敢的走出去；醫師是法官，宣判了死刑，但是我是病人不是犯人，我要勇敢的活下去；我要與癌症惡魔爭健康，向上帝要公平，我才只有十歲，我不只有十歲，我還有好多個十歲。」勇敢面對死亡，

委實不易。

參、著作

大觀將其病中感受以詩文表現，堅強的生命、動人的詩篇、純潔的心靈，集成「我還有一隻腳」(詩)、「大觀」(散文)、「生命之光—周大觀」(傳記)、「小星星的願望—周大觀的故事」(故事)四書，並錄製「小太陽—周大觀」(寫實故事)，感動了海內外各界，鼓舞人們愛惜生命、尊重生命勇敢地活下去，短短十年生命，卻光芒四射。

肆、懷念

周大觀罹癌後勇敢面對病魔的折磨，在一次次堅強地接受身心打擊的治療過程中，讓我們更感受到生命的可貴。他用最豁達的態度來迎接這生命中最是無情的挑戰，用滿懷感激的心去看待週遭人事物。為了讓生命更有尊嚴，大觀堅持用他的筆寫下他對生命永不放棄的決心。大觀寫道：「貝多芬雙耳失聰，鄭龍水雙眼失明，我還有一隻腳，我要站在地球上。海倫凱勒雙眼失明，鄭豐喜雙腳畸形，我還有一隻腳，我要走遍美麗的世界。」最後，大觀更鼓勵父母化小愛為大愛，將對他的愛去關懷社會上每一個需要關懷的人。他也有著慈心，住院期間要他的弟弟將各界贈送禮物分送給其他病房的小朋友。但最後命運之神並未特別眷顧大觀，就在1997年的5月18日凌晨4點50分，他離開了親愛的家人。在這場與癌症的搏鬥，大觀戰到最後一口氣，臨終前說：「爸爸、媽媽、弟弟，在我走後，您們要把我勇敢事蹟告訴別人，病童或其他家屬，要有意志和勇氣去對抗病魔」。一個十歲的孩子從他所受的苦難發現生命的真諦，他在生命最後時刻，他想到的是—眾生。

伍、發芽

大觀去世後，在1997年6月4日由周大觀父母周進華、郭盈蘭以及趙翠慧等國內外各界愛心人士，為完成抗癌小詩人周大觀「熱愛生命、快

樂生活」的遺志成立「財團法人周大觀文教基金會」永續推動「全球熱愛生命系列公益活動」。提倡：和自己好－熱愛自己的生命、和別人好－尊重別人的生命、和地球好－維護地球的生命。

雖然他離開了，但是他把生命奮鬥的歷程，用他感性的詩篇與堅定的意志，鼓舞了所有小朋友的上進心，也溫暖了大朋友的心靈，讓人性的光輝得以發揚，生命的意義得以詮釋，其堅毅精神和大愛詩篇，長存人間。



第二節失去手足的上觀

個案一背景介紹：上觀

上觀，周家的第二個孩子，跟哥哥周大觀相差十一個月，是個早產兒。

九年前，身為周家第二個孩子的上觀和父母陪著罹癌的哥哥艱辛治療癌症，那段期間他們幾乎以醫院為家陪伴重症的周大觀。

上觀在哥哥周大觀患病之前，經常和哥哥爭寵、比賽寫字、比賽讀書，比賽拉小提琴，和哥哥關係非常親密，在生活中一直以哥哥為偶像。但是突然得知哥哥生病了，而且每天只能躺在病床上，不能陪他玩，哥哥周大觀治療期間，弟弟上觀的生活也跟著轉變。

哥哥周大觀在病榻前，仍不忘叮嚀他的功課；治療期間面對各界送來給周大觀打氣的禮物，哥哥要他一分送給醫院其他病童，因此上觀受哥哥影響很大，在哥哥往生後，也利用課餘投入助人工作，直到現在上觀已是高三學生，經常從事社會性服務工作並是資深小義工，以具體行動體會生命意義。

壹、哥哥往生前的態度

癌症對一位七、八歲的小孩而言是陌生的知識，那時上觀只知道哥哥生病了，需要住院治療，不能陪他玩；每天放學他就到醫院去陪哥哥，家裡的氣氛隨著治療時間的拉長，漸漸的沈下來，爸爸媽媽也越來越傷心，家人剛開始還懷抱希望、期待，不知道恐懼，可是隨著癌細胞的蔓延，期待破滅，傷心期變長，到最後變成絕望，一直到哥哥去世他都覺得哥哥會好，不相信哥哥會離去。

根據第二章文獻探究當中提及Friedman對於家庭面臨的壓力源與

改變，並將家庭主要壓力源分為四大類，其中在「家庭中一名成員遭受外來壓力」以及「變遷的壓力：家庭最常經驗到的變遷事件為家庭或成員發展上的改變」，其他成員必須配合」，在周家面臨周大觀罹癌的家庭改變下，在其往生前的這段期間，身為弟弟跟家中第二個孩子的角色，面對哥哥往生前的態度表現出的是兄弟情深、懷抱希望、不相信事實等反應。

一、生活和學業的伙伴：兄弟情深

上觀和哥哥年齡只差近一歲，因此生活以及學業上是彼此競爭以及扶持的伙伴；在學業上，因為都是讀音樂班，會一起練小提琴以及打球，討論功課等。在生活上，身為家中僅有的兩個小孩，兩個人是很好的玩伴，也因為跟父母爭寵，成為生活中很好的吵架與拌嘴的對手，但是也在吵吵鬧鬧中，建立親密的手足之情。

我們小時候感情很好，就會爭寵，因為是兄弟嘛，然後就是比賽，比賽寫字、比賽讀書，比賽拉小提琴，我們就是會比較，但還蠻快樂，就是玩伴，會玩的很快樂。〈A-1-3〉

二、第一次手術：懷抱希望

上觀得知哥哥罹患癌症的時候，當時的哥哥九歲，而上觀僅是八歲多的孩子，從上觀的談話中可以瞭解當時的他因為年紀小，並不知道癌症的可怕，因此在剛開始知道哥哥周大觀罹患癌症這個疾病時，因為醫生的話而對病情抱持樂觀，想說休息就會好，尚懷抱希望，手術失敗後，才知道病情嚴重。

那時候我對癌症還沒有很了解，而且剛開始醫生都說休息就好，動手術切除就好，所以剛開始我們還是很有希望，然後手術過後，我們一直以爲就會好了，但是不久又變成惡性，還蠻挫折。〈A-2-5〉

在第一次切除硬塊的手術之後，上觀相信醫生說的話，總認為休息就會自然康復，然而在哥哥突然的疼痛當中，懷抱希望的態度感受到了第一次的挫折。

三、家庭改變的起始：病情告知

面對醫生病情告知，哥哥病情急遽變化的情況，在「家庭壓力管理」一書中，Boss (2005) 指出，家庭壓力是家庭受到壓迫，家庭穩定狀態受到波折，也就是說，系統是處於低潮、有壓迫、擾亂和沒有靜止的情境之中。因此，家庭壓力是指家庭在平衡狀態中有了改變。家庭有了壓力不一定是不好，當壓力（壓迫或改變）的程序在家庭系統中達到一個層次（太低或太高）時，家庭成員會變得不滿足或是顯示受到波折的症候群，它就變成有問題。透過上觀的談話中得知，他認為如果醫生願意提早告知病情，讓家屬心裡早些準備，或許心裡就好過一點。

我比較記得是醫生說的話，他太委婉，他應該讓家屬知道清楚一點，那些醫生只希望家屬能夠放心，反而造成以後的創傷很大，這是需要去面對的事，遲早要去面對。〈A-1-10〉

對照Boss家庭壓力理論，上觀的談話中可以理解家庭失衡到達一個層次，醫生對家屬的告知程度也相對地影響家庭成員對於改變的接受程度，這一點除了從上觀對哥哥往生前的態度可以得知，對應於周大觀往生後的態度可以更瞭解先後的改變。

貳、哥哥往生後的失落

雖然當時十歲的周大觀是經過截肢之後，長期治療無效而後往生，這罹癌與治療的過程也給了家中成員對死亡有了預期心理，然而喪親之痛，尤其是喪失當時唯一且生活與學業互相扶持、親密的手足的上觀，是非常大的打擊，小小年紀才九歲多的上觀缺乏對死亡事實認知的人生經驗，因此在個性上變得非常自閉，面對事情也採取逃避的態度。哥哥剛往生時，家中成員都處在喪失親人的哀痛中，家人也都在復原傷痛的過程中，身為家中成員一分子的上觀因為短時間無法平復喪失手足之

痛，因此情緒很差，產生無法自我管理的處事態度，相對地也產生了生活適應上的困難。

綜合整個案的談話內容可以得知上觀在哥哥往生後這個階段，出現了預期心理、不相信事實、無法面對新的生活等反應。

一、死亡的認知：預期心理

周大觀罹患癌症，從一開始治療直至病情惡化，家中成員已經有了可能死亡的預期心理，但是上觀的談話中可以得知，對病情懷抱希望是他面對哥哥病情的態度，因此還是很難去面對死亡的可能發生。

其實爸媽他們都會講，差不多，比較多的可能是媽媽，其實我覺得媽媽很創傷，我們都知道哥哥會走，其實還是很難去面對，您還是有那個期待有那個希望，所以比較難去面對事實。〈A-1-11〉

喪親的傷慟，與對死亡認知的深淺，有很大的影響。上觀小小年紀對病情仍舊抱有希望，也牽動了無法面對死亡事實的因子。

二、不相信事實

在訪談的過程中，上觀從來不認為哥哥周大觀會離去，當時九歲小小心靈的他在談話中一直認為哥哥會好，以致他無法接受哥哥往生的事實。

一直到我哥哥去世，我都還會一直認為他會好，我都不知道他會這樣子，我一直認為他會好，所以一直沒辦法接受，我一直認為他會好。〈A-1-7〉

哥哥周大觀剛往生時，家中成員包括爸爸跟媽媽還有其他親人們都在療傷，很難適應沒有大觀的日子，當時的上觀表示自己和媽媽靠宗教進行療傷，哥哥往生後的生活都是在憔悴、黑白，眼淚的痛苦中度過。

那時候的日子大家都在療傷，那時候我有去參加靈鷲山的營隊，佛教營隊，我爸媽最主要靠信仰，爸爸就是工作，不然就是看些書，那時候我

們很團結，因為很難度過，那段日子我覺得很黑白，就大家都很憔悴，我爸媽非常的憔悴，您知道那種憔悴！就少一個人嘛，我弟還沒出生，我爸媽他們就常在哭，他們也照顧我，氣氛就是很怪，我們有時候也要回到醫院，有時候媽媽不敢回去，因為他怕回去會一直哭。〈A-3-14〉

周大觀剛往生那時候的日子過的還蠻苦的，時常就是大家一起哭，雖然表面是平靜，那是很苦的平靜，「不相信事實」成了家庭成員的悲傷來源，在調適的過程中，上觀表示當時的爸媽十分憔悴，雖然大家都能互相體諒，但因爸媽常忍不住的在哭泣，即使上觀想照著自己的方式過生活，爸媽的行為卻讓他感到悲傷，就連自己想要相信哥哥往生的事實也很難面對。

很難面對哥哥的往生，上觀表示造成那時候自己和同學的關係也不太好。根據文獻探究結果，由於父母經常往返醫院，手足可能被影響其社會化行為。由於上觀要求父母讓其參與照護，因而減少與同儕相處時間，而較容易造成人際疏離。罹癌兒童與父母多次入院，手足可能面臨經常變換環境，與家人的互動中會因分離焦慮指數提高增加不穩的情緒。但是，亦有正向的改變，如上觀自我的責任感增加，敏銳度、成熟度比一般同年齡同學高，也比別的孩子多一份愛心，家人的凝聚力因共同處在逆境中，而更加團結。這時候的上觀年紀九歲左右，對死亡的觀感與親人往生的體驗也正在調適中，出現了平靜與自我封閉的行為，因為缺少生活上的玩伴，感到的孤單也在其談話中顯見。

那時候的日子過的還蠻苦的，雖然表面是平靜，那是很苦的平靜，那時候我和同學的關係也不太好。〈A-3-15〉

三、無法面對新的生活

死亡是一個重大的生命事件，必須面對至親人已離去的生活，它引發出喪親者覺察到內心對「恆常」世界的期待，與外

在「無常」真實世界之間的詫異與矛盾，喪親者經歷失去之創痛的同時，也在身心方面改變，通常會產生身心方面適應的困難。上觀在面對哥哥死亡這個調適階段出現了適應困難、情緒沒有出口、很難面對哥哥的逝去等狀況。

(一) 無法接受死亡事實：適應困難

上觀在面對哥哥周大觀死亡的態度上有著不能接受哥哥往生事實的情況，還沈浸在悲傷中，所以無法控制情緒，不能忍受別人談論哥哥。〈A-1-3〉

我就那時候情緒很差，思想就比較負面，同學那時候可能是好玩，常跟我提我哥哥的事，可能是好奇，那我就很生氣，因為那時候我不喜歡別人和我提我哥哥的事情，那時我的情緒非常的不好，反應蠻強烈，就會很兇，情緒控制很差。〈A-3-18〉

與上觀的談話中得知接受死亡對他而言不僅是情緒上難以平復，即使是他人的提起，也會間接地讓他必須面對死亡事實。周大觀的離去，在現實生活中讓身為弟弟感受孤單，缺少生活上的依靠，少一個親人的感覺，在自己跟他人的談話中會交互地影響自己，同樣地上觀表示生活在碰觸不到哥哥周大觀的時刻中，要去重新面對新的生活，是一件艱難的適應。

就是少一個人嘛；因為那種感覺好像他從您身邊消失，您再也碰不到他，就是那種感覺。〈A-2-19〉

(二) 封閉溝通窗口：情緒沒有出口

除了自己無法接受死亡事實之外，就連跟他人的相處是逃避的姿態，上觀表示當時的自己情緒變得很差，行為也變得很自閉，連帶地人際關係很不好；他人的談話，只要稍微碰觸到哥哥死亡的訊息或是間接的談話，上觀會很激動，也因為這樣，上觀的情緒沒有出口，逐漸地封閉溝通的窗口。

就是反應很差、很激動，那時候我很自閉，就很怪ㄎㄩ，心裡有點問題，跟他們相處不是很好。〈A-1-32〉

（三）很難面對哥哥的逝去

Murry (2000) 提出面對喪失手足的兒童容易有孤單以及冷漠的行為表現，上觀表示面對哥哥的離去，突然間變的很孤單，不知如何紓解壓力，也不知如何去求救，哥哥的離去是一件很大的傷害，那是個很大的傷害。

那時候就有這種感覺，然後就很難去面對，您會覺得好像他就不見，再也看不到他，之後情緒就很起伏，那時候我就比較孤單吧，那時候我可能應該去找一些朋友談談，但是我人緣又不好，我自己的個性上也沒有調整好，別人可能也會以為我很恐怖。〈A-2-3〉

參、上觀的復原因子

透過上觀的訪談當中可以發現，上觀對於自己的行為以及想法具備了反思的思考習慣，從哥哥周大觀往生前以及往生後的態度可以瞭解對死亡的體認以及自己的改變，一直以自己的反省瞭解死亡對自己的意義以及自己跟他人之間的關係。談話中談到接觸宗教是媽媽跟自己的療傷管道。在上述面對親人過世的傷痛歷程，在復原與調適的過程中，上觀也分享了自己現在是正向積極、樂觀解讀的思考習慣、勇敢面對死亡、社會支持、悲傷轉移、利用音樂撫慰哀慟心靈、宗教信仰等的復原階段。

一、環境轉換：悲傷轉化正向積極

辦完哥哥喪事，回到那個曾經和哥哥一起上學的學校，景物依舊，人事已非，回憶會讓悲傷湧現，所以上觀轉學，轉到市區的學校，經由環境的轉換，心情也跟著轉換，開始積極追求上進，也因為市區同學功課比較競爭，就開始發憤圖強用功讀書，父母能支持孩子轉學，是非常重要的事情。

（一）換了新同學，心情也跟著轉換

後來轉到金華，那是市區，我覺得到了金華就變很多，金華同學就成熟很多，一方面成熟，一方面比較務實。〈A-3-7〉

（二）生活重心，轉到功課

到了金華那個學區的家長都比較注重功課，所以說到了金華，壞學生應該是沒有，至少我那一屆是沒有，就是我覺得到了金華是兩個不一樣的環境。城鄉之間的差別真的很大，因為大家功課競爭。〈A-3-8〉

（三）新環境薰陶我唸書

那時候還覺得蠻挫折，那時候很傷心，那時候功課很差，就開始發憤圖強，好好念書，就比較走回來。到了金華同學還都蠻好的，比較世故一點，感覺還是有點差別，思考會比較謹慎一點。可能看的事也多，資訊也不一樣，金華那個環境就是薰陶我唸書。〈A-3-10〉

透過與上觀的談話可以得知他在原有求學環境的人、地與事物上，會因為觸景傷情而對哥哥的悲傷會一而再，再而三地湧現，因此換了新環境後的人、地與事物在求學過程中是平復悲傷的主要因素之一。

二、樂觀解讀的思考習慣

以往上觀性格較易出現負面情緒，但隨著生活經驗之累積，慢慢就看開了，面對生活中的各種壓力，上觀努力調適自己朝正向思考，積極過生活。

（一）時間是治療創傷的藥方

經過時間的沈澱，悲傷漸漸遠離，情感的衝動也較淡化。

如果再碰到相同事件我就會去思考時間久了您對情感的衝動就會慢慢淡化，您就會比較看到事實。〈A-1-44〉

（二）敞開心胸是需要時間

像我經過蠻長時間我才願意聽別人講什麼，之前我是很主觀，很難接受別人講什麼。願意敞開心是需要時間，當您哭累的時候，您會發現再哭、再傷心都沒辦法挽回事情時，您就會去面對，就會開始去接納這個事實，那之後別人的幫忙引導也是很重要。〈A-1-45〉

三、勇敢面對死亡

上觀在談話中表示當死亡已成事實，悲傷只是徒增傷感，對生活無濟於事，毫無幫助，倒不如勇敢面對，終於接受事實。

（一）年齡漸長會增加面對的勇氣

隨著年齡增長，思考也就越進步，面對的勇氣也就來了，但悲傷卻是一輩子，那種傷痛是無法復原。〈A-2-45〉

（二）當一切都無法挽回時，與其傷心消耗體力，不如打起精神勇敢迎戰。

而且面對有很多層面，有些事情當您覺得再也挽回不了的時候就面對了，因為您不能再做什麼啦，就盡力了，哭累了，然後想都想瘋了，可是之後就面對。〈A-2-46〉

（三）面對可解除心靈空虛

高中我去思考其實也是我發現自己也是內心是空虛的，過去我沒有好好面對過去的事情，其實我覺得創傷復原，主要就是就是面對的過程，這種是我覺得除了自己給自己勇氣外，也需要靠旁邊的人去幫忙，但是其實他很困難，他可能跟您跟一輩子，像我是慢慢才這樣子。〈A-2-21〉

（四）面對，去尋求更高的生命價值

因為其實這個問題，是很個人問題，我覺得很重要的態度是要勇敢去面對，針對那個過程，和先天的個性有關係，然後這個問題我已經思考過，我是怎麼走出來，就是去面對，去尋求更高的生命價值。〈A-2-22〉

（五）面對之後重新看世界，心裡反而更加澄清，更加有力量。

其實經過這麼多的事情，我會更看清楚更多事情，好像就是沒有什麼，可能您成天很難過，可是之後您再回去看的時候，也沒有那麼想哭。〈A-2-30〉

四、社會支持

人在困境中，支持是一件很重要的事，尤其是外在支持，面對哥哥的離去，家人同樣都處在哀傷中，無人可協助他走出陰霾，一直到國中時遇到老師及同學指引，才漸漸走出哀傷。

（一）良師指引

國二時遇到的老師，他會帶著我去思考，就比較常去反省，就比較會去尋找自己的方向，就從那時候開始思考人生的方向。

在國二那時候我的國文老師，他是個佛教徒，他上國文課時，他課會講，他會和我們談一些人生的哲理，他會去引導我們，去思考些問題，我覺得上他們課時，比較會去反思思考自己的未來，而且比較會去思考對人的態度是什麼，那時候在金華真的很高興，那位老師影響我很大，也因為這樣我才比較願意開始去面對一些事情，從國二開始，才會開始真的好好檢討或反思自己。〈A-1-32〉

社會支持除了求學環境之外，關心的老師，也是連帶的一環，上觀表示補習班及學校授課的老師，都跟他談過「面對」的意義不在於逃避，在於時間管理，他在這上面體認到自己作事情的時候要能明瞭自己在作些什麼，也常反省自己做過什麼事情，才會反思自己現在的狀況如何。

環境的影響很大，讓我感受頗深，剛上高中時補習班老師曾與我談過如何學會「面對」，他跟我說讀書或玩耍要分清楚，沒有中間模糊地帶，並須做好時間管理，可是兩年後我再去找他時，我很內疚，因為他曾提醒過的事情，我都沒有注意。我做事情時很希望能明瞭現在幹什麼？我常會去反省自己曾做過什麼，就因為這樣我比較容易回來。〈A-2-17〉

（二）同學的陪伴

經過轉學轉換環境和心情後，除了遇到好的老師指引，

值得慶幸的事在新的學校遇到好的同學支持他，讓他在心境上轉的更快。

但像這種力量，我覺得需要有人陪伴和引導，那時候有我的爸媽、我的老師陪伴我，我的同學也有支持我，我覺得除了時間外，我的同學也有支持我，周圍的朋友也是一種引導，他讓我轉變更快。
〈A-2-18〉

我在新店認識一些我在金華的學長，他是班會主席，他非常的厲害，而且他影響我很多事情，同學有很多也影響我做事情更務實一點。
〈A-2-15〉

五、悲傷轉移

除了新環境以及師長與同儕的幫助之外，上觀還談到用幫助別人強迫自己站起來，這是一種最快速的復原方法，在成立大觀文教基金會後，有了基金會這個使命，凝聚了家人團結的力量，從幫助別人的同時，刺激自己成長，轉移了家人的悲傷。

（一）成立基金會

這個基金會，就有那個凝聚力在，我們家就是因為有這凝聚力，我們必須去幫助別人，刺激我們成長，為了幫助別人，您要去學很多東西，例如辦活動等，我爸媽因此有很多悲傷的轉移。〈A-2-35〉

（二）如果沒有設置基金會的情景

就會變成一個比較冷漠，因為受傷的人都比較有防衛心，可能爸媽做事情的時候就比較守己，也就是會比較不會付出，就是因為這件事情，讓我們都改變，可是我覺得我爸媽都老了，像我現在成長，不管怎麼樣我都希望保持我現在心態，人如果只安於現狀，就習慣現在狀況，就不會有進步。〈A-2-36〉

（三）投入基金會，轉化悲傷

把自己的悲傷化為助人的力量，用自己親身經歷過的傷

慟，去扶持和自己相同境遇的家庭，也在陪伴別人的過程中，將悲傷轉移。

是因為我們悲傷的轉移是幫助別人的轉移，是因為我們很難過、很傷心，我們願意強迫自己去做，去幫助別人，那時候還是很傷心，爸媽還是到癌症病房去關懷病童，我覺得必須要回到原來的地方，去幫助癌童，就是因為您願意把您的經驗說出來，您也願意陪別人度過，可是您在陪別人的過程您會更認清自己，在陪別人經歷相同事情時候，在這過程中因為您要幫助他，您自己也會認清很多事情，您要幫助他所以說，這過程需要很大勇氣，然後因為有基金會關係，就有這個使命，您要再回去面對，其實這樣看機緣。〈A-1-47〉

六、利用音樂撫慰哀慟心靈

音樂是兄弟兩共同的嗜好，但也成了懷念哥哥最好的工具，想念哥哥時，就經常在哥哥靈前拉小提琴，以後更是靠著小提琴、薩克斯風的樂音到醫院為病童安撫心靈，提振信心。

想念哥哥的時候我會寫日記，拉小提琴、或者沉思，或在睡不著的半夜，到哥哥靈前拉小提琴〈A-3-23〉

每年的除夕夜我們都會用音樂，去陪伴不能回家過年的病童〈A-3-30〉

七、宗教信仰

宗教信仰的信念，能夠幫助個人安身立命，在面臨失落事件時，能有安定情緒的作用，「神」的力量真是神奇，祂使我們遇到挫折時更堅強，也比較有開闊的心去熱愛生命，撫慰受傷的心靈。

(一) 失去親人的傷太大，在宗教上找尋依靠。

失去親人那種傷太大，我覺得我可以找到可以依靠的地方，我覺得那種依靠都不是長遠的，現在我比較依靠宗教，宗教對我幫助很大，這不是依賴，我比較是可以一直是快樂的，因為我想人都有分開的時候，

人都有死亡的一天。〈A-1-33〉

（二）宗教讓在迷失中的上觀找到方向。

曾經我也很迷失過，因為我不知道我要的是什麼，因為有社會的主流價值觀在那裡，然後也有我自己的體會，這就要去選擇一個平衡點，這很重要，像我之前我也很迷惘，我到底要什麼，到底什麼是我要追求的，因為太多東西太多思想在我裡面，我現在也慢慢釐清問題，比較知道這不是長久的。〈A-2-38〉

（三）因為「神」奇妙的安排，讓我在挫折過後更堅強，更有智慧去解決人生的困惑

我覺得神他有很奇妙的安排，因為接近耶穌他會讓您更堅強，更強壯，經過這些事情會讓我更堅強，更強壯，我遇到很棒的同學，在金華的時候也遇到很好的老師，家裡的那些事情，其實都過來以後雖常在挑戰我們的思考和思維，但對事心情比較開闊點，會覺得也還好，所以到現在我比較有那開闊的心，我會對自己的生命比較有期許，更熱愛生命，就變成說生命的特別項目，因為有那些挫折，我更應該學著怎麼面對生命，怎麼做個人，怎麼樣的態度、怎麼樣的想法，怎麼面對，這樣比較能夠要求自己去做些事，別人可能想說您想那麼多幹嗎？〈A-2-34〉

肆、復原因子對上觀心理影響

在上觀心理調適的過程，復原因子對其產生了生命意義重構、在挫折中成長、和家人感情更加親密、自我價值的體認、人生的課題、大愛昇華、對自己品格要求更高、有愛就好。

一、生命意義重構

日子再怎麼苦，都還是要過，雖然喪親是一種傷慟，但也帶來一種生命的領悟與學習，人生也因為如此更美好，如果沒有這一段歷程，就會變成一個沒夢想、沒理想的小孩。

對呀，我就變成噏聲、打架、囂張的小孩。一個沒有夢想和理想的小孩，一個很普通的學生被教育給淹沒，然後就是考試、考試、考試，最後

就找工作賺大錢就沒了。〈A-2-27〉

二、在挫折中成長

喪失手足是很大的挫折，但是並不能因為這個挫折而結束生命，反而激勵上觀更成長，一直往好的方向學習。

像我心會有那麼大轉變，是從我哥哥事情開始，因為他們比較沒有注意我，可是我哥的事情是一種重大挫折，就是因為這個挫折，我又不能去自殺，我還是要活下去啦，就是這樣激勵我去成長，去學習，可是這很兩極化，可以往好的或不好的方面走，就像我也聽到往不好的方面走，到最後還蠻辛苦，這是蠻兩極化的事情。〈A-1-34〉

三、和家人感情更加親密

失去一位家庭成員後，會更珍惜家人家的感情，雖然上觀現在因為上學、補習佔去很多時間，但這並不影響他和父母的互動，上觀也把對父母的安慰，表現在功課上，如果他功課好，爸媽就比較安慰、寬心，他以這種方式表達對父母的愛。

我和爸爸也還蠻有互動。因為其實像爸爸他比較嚴肅，現在就比較好，因為我現在重心比較往外移，和家人的互動時間比較少，現在我都很珍惜和媽媽互動的時間，這很難的，因為我要補習，要上課，在外面時間蠻長，如果我功課考好他們也很高興，他們重心轉移，重心轉移這也很重要，這很重要但這不是最好的方法，自己內心調整比較重要，大概就這樣子。〈A-2-35〉

四、自我價值的體認

勇敢的面對之後，會去思考生命是什麼？為何生命會消失？這些思考，改變了上觀很多人生的態度，不再空虛的做自己，知道自己該努力追求什麼。

面對之後我的思考了，說因為我看到一個生命是那麼容易的消失，那我會去思考說生命到底是什麼東西，我比較好奇生命到底是什麼東西，那到底我要追求是什麼？這是一種自我價值，也是因為這件事情讓我去思考說生命就這樣消失，我要依靠誰？我開始去尋找自己，而那個勇敢真的需要旁邊人的支持，那當然自己願意敞開心也是很重，您願意接受別人的支持，但是

願意敞開心是需要時間。〈A-1-45〉

五、人生的課題

剛開始，上觀會懷疑為何別人未如他須於年幼便遭遇喪失手足之痛，讓他對生命產生懷疑，經過生命歷程的淬煉後，他領悟到每個人都有他人須面對的課題，不管這個課題是什麼，都要學會坦然接受，因為每個人都是獨特的個體。

每個人都有他人要面對的問題，雖然這時候我很痛苦，其實這是遲早要面對的問題，每個人都要去學習，每個人的生命都是獨特的，所以我覺得不能比較，不然會很痛苦，之前我很難過是因為我喜歡和別人比較，為什麼別人都有我都沒有，而現在我想人都是獨特的，就是每個人都是特別的，說不定他還有更困難的問題要面對。〈A-3-11〉

六、對自己品格要求更高

每個人都難免安於「習慣」的事物、習慣的思考、生活……，想要能有所突破就必須為自己預留一些空間，從「我一定要……」到「我可以……，也許可以……」。從哥哥的事件學習到生命有很多是需要學習的，因為比別人多一份滄桑，也多一份成熟，對自我的品格要求更積極更認真，對基金會的責任也是一輩子，如果父母做不下去時，他會把它當成一輩子的志業接棒下去。

會呀，我會接，我都希望我這輩子我都能有求變的心，我覺得這很困難，人都會覺得好累，可是這樣才有意義，我對我自己有很多期許，至於在思考上面希望是不斷求變、開闊的，因為這樣子我才能學習更多，不然就死水，就沒了，有這樣的突破也是因為我哥的事情刺激到我知道原來生命的學習很重要，這個心靈的提昇也很重要，這可能是我同學從來都沒遭遇過，對自己品格和態度就會更積極更認真。〈A-2-37〉

七、大愛昇華

因為哥哥的事，讓他更能廣博去為大眾服務，受哥哥熱愛生命的感染，願意去幫助需要被幫助的一群人。

我哥哥的事讓我知道因爲人不一樣，有些人他是需要被幫助，如果我有能力我就去協助別人，我會照我哥哥說的，活著就是要隨時去幫助別人，因爲人是不一樣，有些人是需要被幫助，所以說我有能力的話，假如您有經驗的話，您就去幫助他，陪伴他這很重要，有很多人去自殺，那他都是浪費生命，所以說因爲生命這個問題被刺激，讓我會想去學習。〈A-3-34〉

八、有愛就好

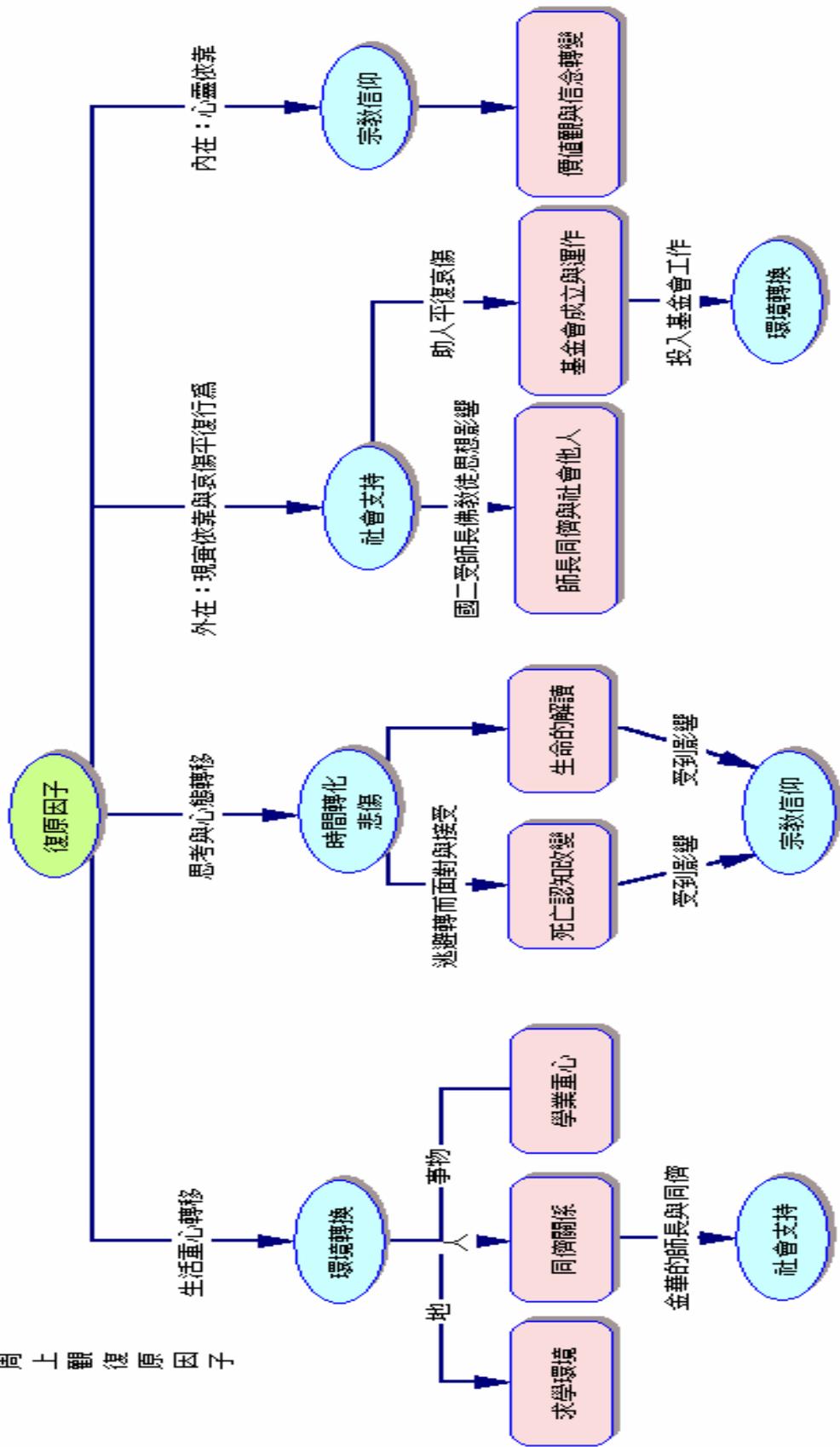
因為對生命中有了更進一層的認識，許許多多外在的滿足都比不上心靈的滿足。世界上唯一的真理，就是『愛』，只要有『愛』，任何事情怎麼變，都不會受動搖。

所謂的成功。就是大部分的人所謂的成功指的是事業上的成功，我覺得心靈的成長比較重要，事業上的成功那也沒什麼，之後很快就沒了。〈A-2-39〉

假如您的心是善的就好了，對人的態度就是您要把持住，可能他很討厭這樣，但我笑笑就好，但也不要怎樣，我覺得態度就這樣，其他怎麼變那是之後的事，像我在教會，我在尋找唯一的真理，就是那種價值是一種愛，對人的態度，這種精神您要學到就好，其他事情怎麼變不能動搖我，就是要取一個平衡點，我的原則就是有愛就好，其他的就隨著環境改變，就是在知識上面是可以改變，可能之後更先進，很多東西會改變。〈A-2-41〉

傷痛調適與復原因子總結，透過與上觀的訪談得知，在面對哥哥周大觀的死亡與調適上，他主要面對的傷痛是對死亡的認知、生命的體認以及如何面對以及調適哀傷，談話過程中彙整出上觀在平復親人過世時的復原因子，呈現在環境轉換、時間的累積以及社會支持，以及剛接受死亡事實和媽媽一起利用宗教信仰療傷的幾個因子，其中含括的面向在於生活重心的轉移、外在投入助人的基金會工作以及內在心靈的依靠是上觀在面對親人過世的復原主要因子。(如下表：4-2-1上觀復原因子概念解析)

同上觀復原因子



以一個當時只有九歲的孩子，要去認識死亡，再從哀傷中整理出自己的情緒，實在很難。

生病前的哥哥除了是最好的玩伴，兩人還有一項共同的愛好——音樂，哥哥突然生病了，不能陪他玩，剛開始認為哥哥很快就會好起來，但伴隨著待在醫院的時間越來越長，爸媽臉上的表情越發沉重，直至有一天他撐到很晚很晚才睡去，誰知早上一覺醒過來，發現哥哥不見了，爸媽怕他會過度哭嚎，影響哥哥駕鶴西歸，所以沒叫醒他，卻造成他心中永遠的遺憾，他再也看不到他心目中敬愛的哥哥。

失去哥哥的家，異常安靜，那段時間家人都在療傷，同學中如果有人論及哥哥的一點點不是，就難以克制的和別人起衝突。喪失手足的哀傷，壓抑在心裡，情緒變得很浮動、自閉，很難和同學們相處，甚至同學說：您哥哥死了有什麼了不起，更讓他的無法處理周遭的人際關係。最後，轉學，離開那個和哥哥一起上學的學校，擁有共同甜蜜品回憶的校園。來到市區學校，幸運遇到虔誠佛教徒的國文老師教他要以感恩的心，感恩週遭的一切，於是博愛的種子開始在心靈撒種。心情經過一番沈澱後，不經意在媒體上看到上觀吹著薩克斯風，演奏著小提琴、散佈撫慰心靈的溫柔樂音，瀰漫在兒童癌症病房中。過去在哥哥住院期間，上觀始終堅持分擔照顧工作，度過七個多月的病房陪伴歲月，這段為期不短的病房經歷，見證不少兒童癌症病房的心酸，讓他領悟生命所要追求的是生命品質的提升，為即將折么小天使帶來短暫的歡樂。

「不認識死亡，怎會了解生命的意義在哪裡？」哥哥的事件，讓他對生命有多一層領悟，多一份助人的熱忱，他在「神」的指引下更有力量的，更有智慧。

我問他，當父母年老時，基金會怎麼辦？他很篤定的告訴我：我會接下去辦，一直傳承下去。支撐如此堅定意志的背後，生命的殞落曾帶給他對生命意義的重新詮釋。

我問他，回顧這一切充滿哀慟的過去，心中有何感想？

他聳聳肩，瀟灑的回答我：「都過去了，都過去了」。

第三節 難以承受喪子之痛的周媽媽

個案二背景介紹：周媽媽（郭盈蘭）

周媽媽郭盈蘭，丈夫為周進華，原育有周大觀與上觀兩個小孩，在周大觀去世後又生了周家第三個孩子周天觀。

周媽媽畢業於屏東師專、臺灣師大，文化法律系、政大法律研究所，因在救國團自強活動中，與周爸爸認識、戀愛結婚後，並在婚後考上法律研究所進修。周大觀是周媽媽經過六年不孕，辛苦求子生下來，從大觀罹病到往生，周媽媽歷經久婚不孕得子的喜悅，到治癒無望那天人永隔的巨大傷慟，對他而言，求子、育子而喪子是一段繁複的人生歷程。

周媽媽在大觀往生後，除了成立大觀文教基金會外，還成立「大觀病童免費法律中心」，成為弱勢民眾免費打官司的義務律師，她經由別人的需要中，看到自己的責任，也看到生命無限的可能。

壹、得知孩子罹癌時的反應

黃淑姿和湯玉英(1996)則針對腦瘤死亡兒童母親所做的研究發現，其悲傷反應為1. 逃避：出現的行為有震驚與不相信、憤怒與罪惡感、痛苦、無助、回憶；2. 接受：乃是個案能將情感表達出來，且對自己境遇相同的人，能傾訴自己的感受。對照訪談結果中周媽媽表示在得知孩子罹癌時的反應，出現了無法接受事實、希望漸減、希望破滅、捨不得、

全家在一起的感覺真好五種反應。

一、無法接受事實

在面對孩子罹癌時的反應，周媽媽表示那種心疼孩子內心的苦及如何面對眼前的困境，那種苦已經不是什麼晴天大霹靂等等震撼性形容詞可以形容。

您想在孩子遇到這種傷害後，他好像治不好，想那種心理打擊真不知怎樣去形容，不要那種說晴天霹靂、內心的大地震等形容詞，內心真的很苦不知怎麼去面對那種困境。〈B-1-1〉

二、希望漸減

剛開始還充滿希望，只要孩子好一點，就充滿希望，但隨著治療期間的拉長，希望漸漸幻滅，最後更隨著曇花一現的光景，希望漸減……。

剛開始很震驚還有點希望，有一點會走路，那種出乎意料的驚喜，隨著治療期間的拉長，知道情況不是這個樣子，癌症的治療常常就是有這種曇花一現的光景，之後就不是這樣，尤其是兒童癌症常常是經過化療，就會好一點您就會充滿希望，但之後的失望更大。〈B-1-3〉

三、希望破滅

經過截肢完後，癌細胞又蔓延全身，知道孩子治癒無望，真的是無法挽救的時候，那時候的心情，除了哭，還是哭，但為了怕被別人發現，僅能躲起來偷偷的哭。

那時候就偷偷的哭，躲在棉被裡面哭不敢讓人家知道，就是這樣哭呀哭。〈B-1-4〉

四、捨不得

看到孩子受病魔折騰，母子連心，不忍悲從心中來

雖然是生死有命，但是看到疾病侵襲他，我們不是對他期望很高，但他那麼小，還有很多希望，疾病幾乎要奪走他，我真的很捨不得……。
〈B-1-21〉

五、全家在一起的感覺真好

在一個家庭中，有人生病，或即將喪失一位成員，整個家庭凝聚力就會增強，而且格外珍惜彼此之間的情感。

他生病時我們全家都在醫院，連過年都在醫院，覺得全家在一起對抗癌症，那樣的感覺還是蠻好，起碼是全家人都在一起。〈B-1-22〉

貳、孩子往生後的情境

孩子去世是誰都無法接納的事實，那是一種永遠的傷慟，周媽媽在孩子往生後，出現了自責、傷慟很深、玉石俱焚、害怕會再失去孩子四種反應。

一、自責

失去孩子是父母一輩子最大的傷慟，對無法挽救的事實，當父母都會想如果當初去哪裡就醫，如果……，或許孩子就會好。

如果我不到這家醫院，而到別家，搞不好就會好，如果果您多吃一點秘方搞不好就會治療好，很多的狀況，好像您去怎樣又怎樣，就會發生像孩子走掉就無法接納的事，那種任何責怪的理由都可能去責怪，如果說這情緒出口，沒有隨著時間的過去淡化，會很慘，會影響到家人的人際關係。
〈B-1-5〉

二、傷慟很深

喪子是一件很大的傷慟，就像跌到深淵，或是乾脆逃避，或是整個心完全淘空，總之，那個傷很重。

我的心是空的，不知道，我希望我早點走，不要去面對。〈B-1-7〉

我覺得我沒辦法去面對痛苦，我沒辦法去面對呀。〈B-1-8〉

三、玉石俱焚

孩子剛走那一段，是母親最難捱的時刻，那時候的心情，簡直是想跟往生的孩子一起去了，周爸爸指出在大觀剛往生時那段時間，周媽媽不停的為孩子誦經，幾乎是沒躺在床上睡。

那個就是一個悲痛，悲痛到了極點，她的眼睛都是哭壞的，事實上大觀走後前三個月她都沒有躺床舖，她就在拜堂給他念經，唸累了就坐在那裡，然後就是經一部一部的唸，持續差不多三個月。尤其媽媽的角色又比較不一樣，那是她懷胎十個月生下來的，哪種感受又更不一樣，所以我們現在面對這樣的，尤其是媽媽的角色，最後和孩子共進退，幾乎都是媽媽。

〈C-1-5〉

四、害怕會再失去孩子

剛失去一個孩子，都會很害怕會再失去一個孩子，如果他們有逾時未歸、或心較空暇時就會胡思亂想，怕會出意外。甚至也會擔心未出生的寶寶是否能平安健康長大。

我跟上觀說，當您離開家到您回家這段期間，如果我不忙的時候，我的心都會一直懸掛著，我就會想孩子在學校有沒有怎樣？會不會怎樣？就會一直掛念著，就會這個樣子。〈B-3-2〉

新生命的來臨我很擔心是否健康？是否能平安長大？是否會有病痛？那種陰影依然存在，我現在只期待新生命和一般人一樣正常長大。〈B-3-5〉

參、周媽媽的復原因子

從孩子往生後到現在，協助周媽媽站起來的復原因子包括：面對、安定心情、悲傷輔導、相信孩子會去一個好的地方、閱讀、老三的出生。

一、勇敢面對死亡

面對需要很大的勇氣，當不能勇敢面對時，有人想到是自殺，

一了百了算了，周媽媽在談話中也認為悲傷這條路不好走，雖然心裡的傷永遠不會過去，但是如果您肯勇敢去面對，心裡會比較平靜。

爲什麼人會去自殺，就是因爲不願意去面對那些困境，U又沒辦法想像的那些事情的發生，是不是這個樣子？Y沒飯吃的明天又會怎樣，乾脆先自殺死了就算了，一了百了，乾脆都不要看。〈B-1-9〉

這條路不好走，很多人都沒有治療好，只是沒有去想起而已，真的他治療好了嗎，沒有，他的傷過去了嗎，沒有，傷是不會過去的，只是您在面對的時候是什麼樣的心境，可能有人在面對的時候又是那麼的痛苦，不敢去面對他，有的人面對時會比較平靜也好，回憶起來好比較沒有像以前那樣哀傷的心，這段路程每一個人的心境都不一樣，但是我可以想像大部分的人都還是那麼的哀痛。〈B-3-6〉

二、安定心情

（一）關心別人

回看世間還有比自己更悲慘、更黑暗，更需要關懷的人，如何發揮自己的悲憫之心、發揮大愛的精神去奉獻與服務他人，大觀教他的媽媽－關心別人

然後我都會跟他聊，有時候就真的聊人生您知道嗎？因爲又在醫院實在想不通，這麼小的小孩就在住院，然後在醫院那個地方您會看到人世間的悲慘，那種生、老、病、死，那種人生無法面對的一面都在那裡，我和他說人生的意義是什麼？活著的意義是麼？我會去和他聊這些，他就和我說：那就去關心別人，就這樣而已。〈B-1-14〉

〈二〉相信孩子會去一個好的地方

因為孩子生前曾和孩子談死亡及如何面對死亡，所以孩子知道他以後的歸處，這樣子幫助父母安心很多。

周爸爸有問過他，如果有一天您要走的話，要去哪裡？我也不知道他知不知道火化的意義，遺體火化後要送去哪裡，他說要回家，到現在他的骨灰還在我們家。〈B-1-15〉

他跟我講過，他會回到菩薩哪裡，他是菩薩面前的童子。他有這個印象，他要跟菩薩走。〈B-1-17〉

三、大觀生前幫她做悲傷輔導

大觀是很特殊的孩子，在他預知來日不多，面對死亡，他想到的是如何安撫父母的悲傷，如何教育弟弟生活上、功課上自理，免於父母擔心，他也做了唸經，寫遺囑，希望成立「大觀文教基金會」來幫助父母做悲傷輔導。

（一）唸經

小小年紀的大觀，佛書唸的比媽媽還熟，加上他外表就是一股仙風道骨的樣子，讓媽媽更堅信他是菩薩面前的童子，死亡是因為他要回到天上去。

這個孩子已在幫我做悲傷輔導，這很特別；他看很多佛書，如護生集、百喻經、豐子愷等還有一些我忘了，我發現我在唸大悲咒都沒他熟。我在辦公室閒的時候就會放大悲咒，他就這樣聽、這樣念，他就比我熟。〈B-1-18〉

（二）從孩子遺囑帶來的啟示

了解生命意義的孩子能坦然面對死亡，更懂得讓自己有限的生命發揮到淋漓盡致，展現自己的生命力量，發揮大愛的精神將愛遺留人間。並將自己痛的經驗、辛酸與成長的蛻變，寫成一則則的故事，鼓勵更多的人，更多的孩童和他們的父母，讓他們更勇敢的面對。

他躺在床上，就在寫他的遺囑，我接過來看，當時他是怎麼寫：爸爸、媽媽、弟弟，當我走的時候，希望您們把我的故事，讓更多人知道，藉這個故事去鼓勵更多的人，更多的孩童和他的父母，更勇敢的面對；最主要是這一個，媒體會報導，也是因為看到他寫下來的遺囑，受到他的感動。〈B-1-24〉

（三）大觀教育弟弟讓他寬心

大觀一直是弟弟的偶像，從小弟弟對他是馬首是瞻，為了讓父母安心，他告訴弟弟在他走後要孝順父母，要努力用功讀書，弟弟也不負他所望，在哥哥往生後，用具體行動實踐哥哥對他的期望。

大觀當時對他是非常嚴格，他當時講話已沒什麼力氣，幾乎是用盡吃奶的力量講，「趕快做功課」，然後檢查他的功課，做完功課還要檢查，他知道他要走了，希望弟弟能代替他孝順父母，代替他去完成一些事情，所以對他非常非常嚴格，他喊的聲音我到現在耳朵還有，真的，他用盡吃奶的力量喊：「弟弟，趕快把功課寫完，不准看電視」。
〈C-2-19〉

上觀安慰我們他就是讓我們功課不操心，第二就是說：他表現很體貼，以前比較純真，現在他覺得他知道爸爸媽媽也都在忙，所以他有時候就會主動看他會幫什麼忙，基金會方面它可以幫什麼忙，也會很體貼來參與這些事，他一直很積極。第三個，他慢慢學會煮飯啦，煎蛋等等，讓我們感覺他用行動在安慰我們。〈B-2-34〉

四、閱讀

閱讀可以產生很大的力量，知識是一種鷹架，支撐悲傷的鷹架，周媽媽閱讀了一些自我療傷的書，來增加自己的信心。

我喜歡這本書：「假如我死時您不在我身邊」。我看了很多自我療傷的書。〈B-3-5〉

五、老三的出生

大觀往生時，告訴媽媽，我捨不得離開您，要求媽媽再把他生回來，於是在大觀逝世一年後，媽媽又懷孕生下了小弟弟天觀，從此媽媽的生活陷入一陣混亂，除了轉移一些悲傷外，新的生命也給他帶來新的希望。

但是，每個孩子都是獨立的個體，誰也不能取代誰，天觀的出生雖然帶給周媽媽給大的喜悅和安慰，但每個人終究都是獨立的個體，誰也不能取代誰，周媽媽也領悟到，新生命的誕生，給

他帶來很大的希望，但弟弟就是弟弟，大觀就是大觀，弟弟絕不是大觀的化身。

等天觀出生以後她(周媽媽)就變的蠻多，大觀86年5月18號走，天觀87年4月7日出生，但是那個喪子之痛的悲傷，雖然有了天觀還是蠻悲傷的，看到天觀的一舉一動又想到大觀，這是一個連帶關係，不是歡喜而是一種思念，有時從背面看，真的好像，很有意思的事情，天觀也會把玩具放在冰箱裡〈大觀喜歡把玩具藏在冰箱〉。(C-2-13)

天觀的出生給我很大的安慰，第一年的時候我一直期待他來臨，讓我因為對生命的期待覺悟，我不能一直這麼哭，孩子會受影響，然後他出生時我很忙，餵奶、他不吃牛奶、不吃副食品、不喝開水。(B-3-7)

所以那時候我覺得大觀又回到我身邊，現在我不會這樣想，我常跟天觀講你就是你，哥哥就是哥哥，你永遠不是大觀。我一直跟他講，媽媽失去了哥哥，您來了以後讓我多一個孩子多一個希望，但你不是大觀。其實，天觀身心也很健全，他知道他是他自己，他不是大觀，他不是另外一個人。(B-3-8)

肆、復原因子對周媽媽心理調適的影響

復原因子在周媽媽心理調適的過程，對其產生了救贖、大愛昇華等影響。許瓊文(2003)指出，Boss將家庭壓力模式歸屬於家庭信念，乃是母親處理家庭壓力的轉捩點，因為它具有促發正常生活經驗的能力。因此透過跟周媽媽的訪談之中，母親面對死亡與平復傷痛的信念在整個家庭系統中是十分重要的，歸納周媽媽在面對孩子罹患癌症，治療過程以至最後大觀往生前後的談話中即可得知。

一、救贖

喪子之痛，就像經過劇烈搖晃後跌到深谷，當自己爬起來回頭去看很多事情時，會比較清楚，其實人世間多得是比自己更悲慘、更黑暗的一面，如何發揮自己的悲憫之心、發揮大愛的精神

去奉獻與服務他人才是一種至高的療傷方法，

醫院是個跟疾病搏鬥的戰場，很殘酷、有很多悲劇，感覺上是冰冷而死氣沉沉的，沒有溫馨的感覺，但是可以去散播光與熱，周媽媽以自己親身的經歷，去幫助和自己相同遭遇的病童家屬，陪伴他們一起在艱辛的抗癌路上一起奮鬥。

我覺得從另外一個角度，那個傷，從世俗角度，傷我很重。他這樣的走，我不是怪他，而是這種傷害傷我的內心很深，可是從另外的角度來看他也有另一層義意存在。〈B-1-10〉

這種救贖，會像在一種劇烈過後跌到深谷，當您爬起來再回過頭去看很多事情會比較清楚；他好像是一個靈魂的一個救贖。如果說他不是這個樣子，我過的日子不是這樣，那個不用世俗標準去看，我覺得像我這樣至少我還可以去做一些事情，然後我看到人生一些比較悲慘、比較黑暗的一面，或許我還可以去做一些什麼事情，那種好像是一種悲憫之心。〈B-1-11〉

二、大愛昇華

大觀的慈悲、大愛都讓周媽媽非常的感動，他在生前提議成立「基金會」去鼓勵和他相同遭遇的人，勇敢與癌症搏鬥，熱愛生命，留下一個希望，讓父母去延續，去為他人服務。基金會也成了媽媽的使命，為了去幫助別人，自己就更要站起來，這些年來，基金會的關懷的對象越來越擴大，基金會的事業越來越大，周媽媽越忙精神越好，她也將這份愛，一直如開枝散葉般，越擴越大。大觀彷彿是媽媽的導師，引領她去教會很多人，他是一位特別的孩子，好像是因特別的因緣而來。

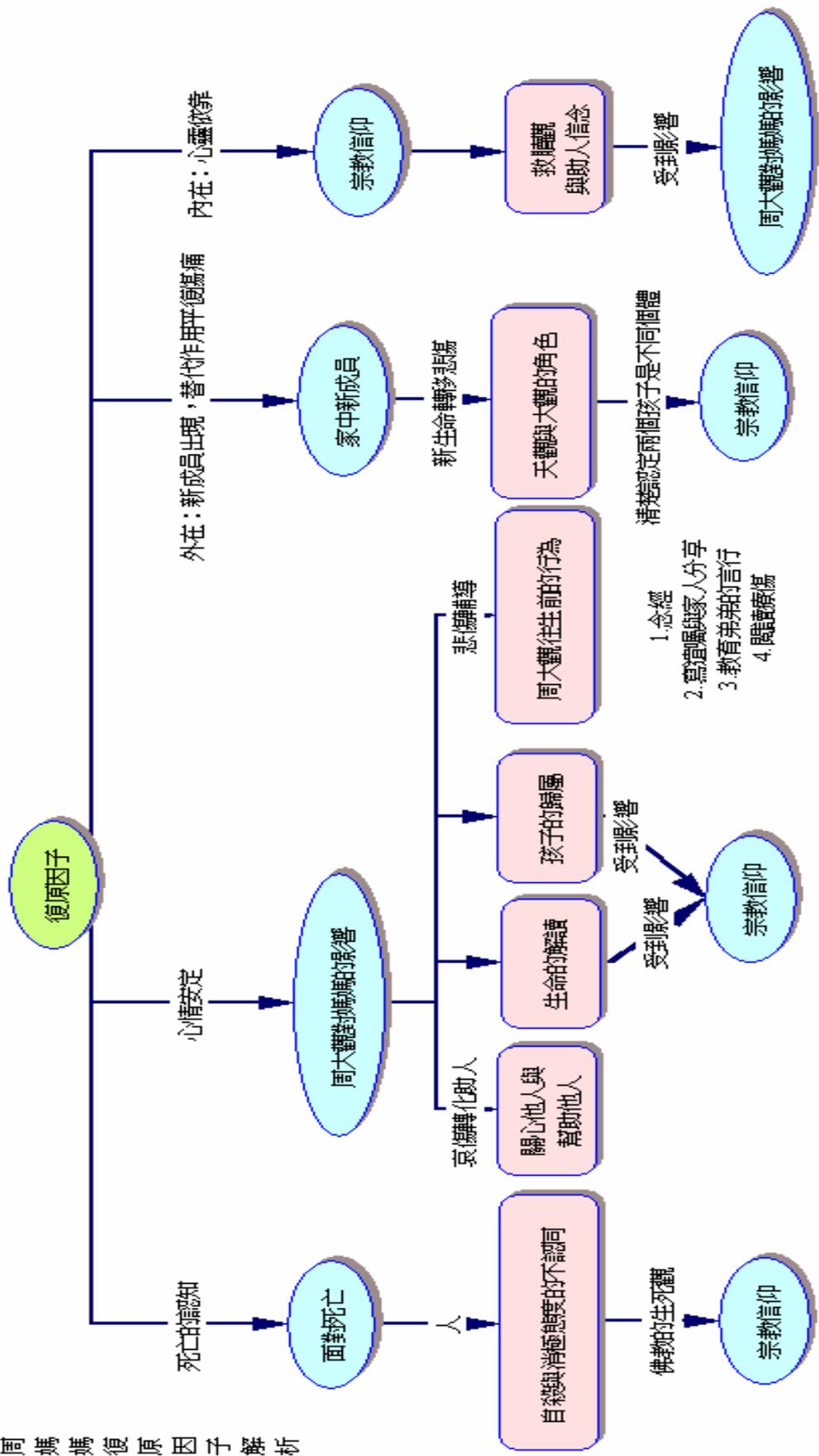
我覺得也很好，聖經上說一粒麥子死了，還會長出更多的麥子出來。
〈B-3-10〉

大觀到人間走一遭騙我們歡喜，我樓下鄰居說騙騙你們的感情，可是前幾天我在想，不知道誰騙誰？誰騙誰？〈B-3-11〉

可是我覺得很神奇他指導一些事情，他留下一些事情讓我去忙，這又是悲傷輔導，最重要他讓很多人受惠，這是很特別的地方，我覺得他是有特別因緣來的。。〈B-3-12〉

傷痛調適與復原因子總結，透過與周媽媽的訪談得知，在面對體貼又懂事的周大觀死亡與調適上，她主要面對的傷痛是身為父母的失落、內在與死亡的煎熬、哀傷面對以及家庭成員調適的問題，談話過程中彙整出周媽媽在平復親人過世時的復原因子，呈現在面對死亡自我療育、家中新成員以及宗教信仰，以及周大觀在往生前給周媽媽如何面對死亡與調適哀傷的影響，其中含括的面向在於死亡的認知、心情安定以及內在心靈的依靠、新成員的替代性作用，這是周媽媽在面對喪子之痛的復原主要因子。(如下表：4-3-1周媽媽復原因子概念解析)

周媽媽復原因子解析



孩子得了致命性極高的癌症，當母親的心情顯得非常低落、難過，雖然如此，周媽媽還是配合醫療措施盡全力醫治孩子，希望孩子能夠康復。不過，孩子的病情卻持續惡化，連截肢都無法挽救時，母親的痛，比孩子身上插著針管、化療折磨時更痛，堅強的周媽媽，並沒有把這災難責怪於誰，或怨天尤人，勇敢如她，在她人生面臨最苦難的階段，只有默默接受上天的考驗，沒有像任何人哭訴、求救。

孩子往生後，強烈的思念引起的悲傷反應，整日只有以淚洗臉，更無法闔眼睡覺，下班後回到家，門一打開便開始嘶吼：「大觀、大觀」，這是一股多麼強忍的思念呀！

悲傷這條路非常不好走，大觀是個很特殊的孩子，養育的過程中他很少讓周媽媽生氣、難過，五歲多的時候，就會看佛書、唸佛經，他也經常和媽媽談往生以後的世界，在他往生前，就開始幫媽媽做悲傷輔導，給媽媽留下基金會的任務，做為他們母子感情的再延續，也因為這樣子幫助周媽媽很快的站起來。

死亡與生命意義之間具體連結，在於個人所建立對死亡觀念對其生命的實質影響，也就是一個人對死亡的看法影響了他的生命意義。時間隨著孩子的逝去，對孩子的思念沒有絲毫的減少，孩子的死亡讓他從狹小的愛，慢慢推廣到對社會大眾的感恩，周媽媽以他法律的專長，免費為弱勢家庭作法律諮詢服務，扶持兒童癌症家屬，走過艱辛歷程等等各項公益活動。

周媽媽在大觀生前曾與大觀討論過：「生命的價值」是什麼？大觀回答：「生命的價值在關心別人」因為這個答案讓他的媽媽能把悲痛化為慈悲的力量，邁向關懷生命之路。大觀的死，成就了周媽媽成為一個以無比愛心和毅力，鼓舞罹癌兒童以勇氣、以笑聲，坦然面對死神挑戰的守護神。

在2005年10月10日全球熱愛生命獎章藍鯨勇士連家祿的頒獎典禮上，研究者看到周媽媽在忙碌中容光煥發，不禁要問：「如果大觀還活在世上，沒有大觀和您結這段母子情緣，您會是一個怎樣的人？」他微笑的回答我：「那我就是一個單純的家庭主婦，平凡的媽媽」。

第四節 強忍悲痛的周爸爸

個案三背景介紹：周爸爸（周進華）

周爸爸，名周進華，與郭盈蘭結婚，育有兩子大觀與上觀，在周大觀往生後，又生了天觀。

周爸爸畢業於嘉義師專、文化大學、台大三民主義研究所，與周媽媽結婚後，因緣際會至法務部調查局服務，民國2006年7月16日以專門委員提前退休，周爸爸在大觀身後，全心投入周大觀文教基金會工作，周爸爸滿懷熱情，感染周遭有共同志業的朋友為基金會努力，並藉由周大觀大愛精神引導照護另一批更須照顧的弱勢族群，從受照顧者身上回饋愛兒的身影，實現周大觀遺愛的夢想，藉以彌平心中難以言喻的巨大創痛。

周爸爸在得知孩子罹癌時，內心雖然悲痛，但周媽媽剛開始一直無法從悲傷情境走出來，在兒子面前不得裝出比媽媽更為堅強，事實上，爸爸都是躲在暗地裡哭泣。周大觀基金會成立後，周爸爸為了讓基金會籌募的資源發揮更大的效用，會務經費悉以最節儉的方式運作，讓每一分經費支出可以關照更多的不幸，讓大愛得以延續。

壹、得知孩子罹癌時的反應

身為父親的周爸爸在得知孩子罹患癌症時，心理出現了天人交戰，孩子心中勇敢的爸爸出現兩種反應：

一、天人交戰·孩子是我的老師

人是血肉之軀，周爸爸在得知孩子罹癌時，面對孩子的病痛，內心雖然悲痛，但因大觀詩集版權糾紛，基金會人手不足，仍需隨時保有清楚的思考力，去面對繁瑣的人、事、物。因為孩子的病情一直不樂觀，媽媽一直處在悲傷中，兒子一直認為爸爸是比媽媽堅強，覺得爸爸是可以信任的，所以爸爸是可以談死亡的，事實上，爸爸都是躲起來哭，尤其是當他面臨兒子病情惡化，截肢與否的重要決定時，爸爸必須在悲傷中很快做出決定，那種隱藏的哀慟是很難與外人道。

說實在的，人都是血肉之軀，是非常渺小的。我在醫院時間長，感受非常深刻，周媽媽晚上大概沒什麼力氣，晚上都是我在醫院；大觀在台大醫院，晚上大部分是我陪他渡過的，臺大醫院有個「九五、九五」，我剛開始不懂，半夜都有這種情形，因為是在急救，幾乎三五天就會走好幾個孩子，尤其是近在身邊的病床。一個農曆過年，可能就三、四個孩子走了，留下來不能回家的孩子也許不到十位，卻走掉了一半。面對這樣的狀況，人類有的悲傷，我都有了。但我要讓自己很清醒，因為就大觀的想法，媽媽是無法接受他已死亡的狀況，但爸爸可以，在大觀認為是可以，在這樣的狀況下，既然孩子認為爸爸可以，我當然就可以，但實際我哭的並沒有比媽媽少，只不過我要去面對，我要思考，沮喪的時間很短，因為面對化療，我要馬上去決定，媽媽有時候還猶豫不決。大觀的決定帶給我們更大的鼓舞，因為大觀這個孩子很特別，敢去面對，孩子都敢去面對，爸爸媽媽怎麼可以不勇敢，所以基本上我把大觀當成我的老師。〈C-1-10〉

二、孩子心中勇敢的爸爸

周爸爸表示自己是 大觀心中最信任、最勇敢的磐石，在他病危時，偷偷的和爸爸討論身後大觀文教基金會的推動，他的心智

已經脫離俗世的煩惱，但孩子的爸怎捨得一個青春年華的生命提早殞落。

大觀往生前說：爸爸我和癌症惡魔奮鬥已經失敗，我已經快要死掉，你暫時不要告訴媽和弟，大觀認為爸爸是勇敢的，媽媽和弟弟是悲傷的。但爸爸何嘗不也是……，我說你已經盡力，盡力就好。〈C-1-5〉

貳、孩子往生的情境

孩子往生後，周爸爸有勇敢面對死亡事實、大觀用行動在安慰我們、悲傷轉移、收拾起悲傷並和盜印大觀詩集的不法出版業者對抗四個反應。

一、勇敢面對死亡事實

在面對死亡這件事，大觀自己都在寫遺書，和父母談往生後的去處，像個勇敢無懼的小巨人，爸爸還有什麼不能面對，與其永遠悲傷下去，不如選擇面對，因為這是一個事實。

面對這種事情，悲傷、猶豫，自責都是很自然，只是你在面對這樣的一個事情，你最後必須要有一個選擇，你是不是要選擇永遠的悲傷下去，永遠的猶豫下去？抑或選擇逃避，這是一個事實。〈C-1-18〉

二、大觀用行動在安慰我們

大觀知道他即將往生時，知道孝順父母的時日不多，他交代弟弟上觀要好好孝順父母，也對弟弟功課、生活習慣要求很高，他希望趕快把弟弟訓練獨立，以免父母操心。而弟弟上觀也沒辜負哥哥的期望，哥哥往生後，在學業上努力用功，讓父母在喪子之慟，能稍微寬心。

他知道他要走了，希望弟弟能代替他孝順父母，代替他去完成一些事情，所以對他非常非常嚴格，他喊的聲音我到現在耳朵還聽得到，真的，他用盡吃奶力量喊：「弟弟，趕快把功課寫完，不准看電視」。〈C-2-19〉

上觀安慰我們，哥哥賦予他很大的期望。所以說上觀安慰我們的方式，就是讓我們不要操心他的功課。〈C-2-20〉

三、悲傷轉移

出版大觀詩集

大觀臨終前，將他抗癌的艱辛歷程寫成詩集「我還有一隻腳」，鼓勵世人。這些書在他剛往生時，因媒體大量的報導，非常暢銷。所以那時候爸爸對出版的事情很忙碌，也因此轉移了一些悲傷。

我記得那時候想幫他做一些事情，出詩、出書，我還有一隻腳等……。

〈C-1-21〉

四、收拾起悲傷和盜印廠商對抗

大觀剛往生時，他出版的詩集「我還有一隻腳」和書「大關——一位癌症小孩的心聲」引起社會很大的迴響，也造成大量的暢銷，因此引起不肖商人覬覦，開始大量盜印。爸爸忍著哀慟，除了在殯儀館處理喪事外，還要帶著檢警去查扣贓書，還好那些壞人都受到法律制裁。

後來被盜印，這個書被盜，這個盜印的人，我們告他，忍著悲痛我還是帶著警察去搜索，果然是真的這一回事，他整個倉庫光印傳單就30萬份，而且給學校班級的宣傳單都印好了，這應該是X X日報的一個大盤商，他們兄弟也有一個書局，等一下問周媽媽比較清楚，當我去搜索的時候，存放贓書的地方很凌亂，因為那時候我都在殯儀館忙，所以他們已經直銷了大量的書籍，他們就是把裝訂弄得不一樣，事實上，依據檢警的調查，X X日報編輯出版部也有內神通外鬼嫌疑，他們偷偷把裡面的板模弄出去，才會那麼快。〈C-1-2〉

參、周爸爸的復原因子

Flach (1997) 認為復原力是一種力量，我們需要這種力量成功地因應生命的循環（轉捩點）。所以，一生中我們遇到突然的事件或面臨

渾沌的階段時，復原力就是一種機會。我們不是去處理舊傷口，而是從中發現新的方法解決生活中的問題，同時也是一種包容生命的限制及重拾我們片面生活與自我部分的力量。

透過訪談內容與過程，周爸爸在家庭系統的位置，必須強忍悲傷，才能安撫其他兩位成員周媽媽、上觀的情緒。周爸爸的復原因子包括大觀是我的老師、相信孩子有一個好的去處、為了完成愛子遺願，勇敢向前行、大觀著作引起迴響的激勵、閱讀、服務熱心、讀者閱讀大觀書的回饋等因子。

一、大觀是我的老師

大觀參與自己病情的討論，用無比的勇氣毅力和病魔纏鬥，構思成立周大觀文教基金會，讓愛延續下去。周爸爸在談話中表示自己覺得這孩子好像是他生命中的老師，大觀不僅示顯「生命無常，愛要常留」的生命真諦，也為他的家人鋪好了另一條人生的光明大道。

我當時沒想到，我只是說孩子的這份心，那我當爸爸的就去執行他，就是很真真實實去做這件事，我是不會去考慮到其他狀況，因為孩子有這份心，他沒辦法完成，而我是他爸爸就幫他完成，替他圓這個夢。〈C-1-16〉

二、相信孩子有一個好的去處

周媽媽說，周爸爸曾經問過大觀，往生後想去哪裡，大觀說他想回家，可見他們家人間的感情非常的綿密，爸爸也因為孩子知道他往生後的去處，悲傷就比較減少。

周爸爸有問過他，如果有一天您要走的話，要去哪裡？我也不知道他不知道火化的意義，遺體火化後要送去哪裡，他說要回家，到現在他的骨灰還在我們家。〈B-1-15〉

大觀也說要跟著菩薩走，他的世間骨灰放在家中，但周爸爸相信大觀現到西方極樂世界去了，孩子有好的去處，父母雖不

捨但較安心。

三、完成愛子遺願，勇敢向前行

基金會的成立，也不是沒有負面的聲音，但是周爸爸只要想起這是大觀的遺願，便不顧開創的辛勞和他人的閒言閒語，他覺得一定要盡畢生之力，實行這件有意義的事。

一個公益事業剛開創，您不要考慮錢從哪裡來，要有冒險精神，我覺得只要很有意義的事我就去做，周媽媽考慮很多，講了一大堆負面的東西，我是不聽負面東西。〈C-1-12〉

四、大觀著作引起迴響的激勵

大觀勇敢抗癌的歷程，感動社會上不同階層的人，書的訂購單不斷湧進，這對周爸爸而言，是一種很大的鼓舞。每天中午，周爸爸利用午休時間處理龐大訂單，那時候基金會剛成立，還沒找到適合工作人員，忙到有沒有收到錢，都沒印象。也因為這個「忙」激勵周爸爸很大的復原力量。

我那時裏裏外外都還很忙，那時請了幾個小姐，也都不是很理想，我大概中午很少吃飯，爭取時間送出這些書，有時都請計程車送，那個階段，到底有沒有收到錢我也沒印象，反正就是載，什麼二分之一童裝要一千冊，就急著送去給人家，真的忙昏了，有沒有拿到錢，已是大家良知良能的問題，我永遠感恩曾經幫助我們的國內外好友。〈C-1-13〉

大觀在癌症臥病期間，一共創作了42首詩，詩中展現的是那種坦然面對生命的態度，令人既感動又不捨。大觀勇敢的抗癌精神，正是生時燦如夏花，勇敢面對生命的最佳寫照，為我們留下了活生生的、最可貴的生命教育教材。

五、閱讀

閱讀是周爸爸推動自己走出悲傷最大的力量，透過書中的人事物，體認與學習別人如何走出悲傷、解決悲傷的心路

歷程，增進自己的智慧，將知識轉化成一股力量，促使自己改變與前進的動力之一。

我的關鍵點是閱讀，閱讀是一種很大的力量；說實在這九年，我讀的書比大學、比研究所還多，閱讀就是力量，知識就是力量，我看完的書就給周媽媽看，然後再和她討論一下，她願意談就多談，她有時說您就直接告訴我書的重點，那我就告訴她。〈C-3-3〉

六、服務熱心的因子

周爸爸當學生時，就是活躍於社團的負責人，經常把冷門的社團辦的有聲有色，甚至周媽媽的同學會，他也會參與策劃，這些熱心服務的因子早就深植他的內心，所以對基金會，他也是無怨無悔的投入。

我是一位比較瘋狂的人，在嘉師，那五年的時間都在搞社團，而且人家都選我當社團負責人，雖然是很冷門的社團，但是很活絡，我是很瘋狂的。〈C-3-18〉

五專、大學、研究所都一樣，都很瘋狂；國中國小我都一直當班長，所以做的大概都很雞婆、很瘋狂的事情，包括同學會，我只要去參加，大概就會弄得很出色，好像我們師專同學會都是我在召集，連周媽媽的同學會也都是我在幫忙(大家一陣狂笑)，話說大觀還沒生病，孫伯南老師還在，但已經是老人失智，孫教授是屏師的導師，他一直有個願望辦書法展，能夠出本書法的帖子，我還幫他完成。〈C-3-20〉

七、讀者閱讀書的回應

大觀往生多年，但他的愛，他的感動還一直在發酵，許多學生〈中小學及大學生〉看到大觀的故事心中的感動、振奮，以及老師因編寫教案及教學的震撼，都撫慰了周媽媽及周爸爸。

肆、復原因子對周爸爸心理調適的影響

復原因子對周爸爸心理調適過程，其影響是悲傷已轉移、願意以生命功課與大家共鳴、參與公益活動、有願力就會實現、大愛昇華的影響。

一、悲傷已轉移

悲傷具有很大的魔力，有人可以緊緊地將它繫在心中，而不放掉；有人可以慢慢地遠離它，走出來；有人卻可以與他當鄰居，和平相處著。周爸爸認為，經過復原後，雖然思念還在，但已經可以和悲傷說再見，他相信悲傷應該已經轉移。

不管一個人他是在悲傷中，或是離悲傷近或遠，每個人都不一樣，就是說每個人都有悲傷這個朋友，有人在悲傷，有人走出來，有人靠近他，也有人已經離得很遠。每個人都不一樣，每個人造化也不一樣，我相信她應該已經轉移，也許在悲傷那個邊緣，跟悲傷還是鄰居。 C-2-6

二、願以生命功課與大家共鳴

喪子的悲慟是很深的，有很多人還是無法走出來，面對人生這份最艱苦的生命功課，他願意將自身的經歷，透過學術與大家分享，那是一種陪伴和痛苦的扶持，大家用生命交融，引起共鳴，產生與病魔對抗的力量。

這種東西可能很深，像我們有個個案孩子走了三十年了，一個爸爸不下樓，所以說這是很大的生命功課，而且要更多人來相互加油打氣。譬如說您寫這部學術論文，最主要是要幫助很多人，您在這裡發掘更多的真相，透過學術、透過很多的見證，讓大家去分享，然後很多人應該會有共鳴，那這個共鳴可能是陪伴悲傷的一個關鍵。〈C-3-16〉

三、參與公益活動

參與任何一項公益活動，除了可以幫助別人外，還可以肯定自己的重要性，更可從中學習和悲傷如何相處或離開悲傷的方

法。所以周爸爸不斷的推展基金會投入公益活動，把對大觀的思念，表現在具體的行動上。

閱讀是遠離悲傷的第一個力量，第二個就是參與公益活動，不放棄任何一次參與公益活動的機會。所謂公益活動，我的定義比較簡單，只要對別人有好處的活動，任何一件事情皆是，譬如與紀潔芳老師有一次到福華文教會館，談了幾分鐘，雖然很短暫的聽老師分享一些生老病死的事情，這樣的一個簡單的利他活動，是一個學習和悲傷相處或離開悲傷的時機，一種重要的叮嚀和提醒。〈C-3-17〉

四、有願力就會實現

人只要存有一股願力，抱持著慈悲心，事情自然功德圓滿。周爸爸感受到這些年來他真誠的付出，引發眾人智慧及人際上的協助，讓許多的願力目標自然地實現。

全心全意的投入，我一直覺得那是慈悲，那就是有方法，有創造力，用人際的一種和諧關係把事情辦好，我的感受是這樣。我九年來的感受，那份願力，我感覺上每份願力都會實現，有很多狀況，說實在的，都會有預言的能力，自然而然就實現。〈C-3-15〉

五、大愛昇華

心裡有愛，愛鳥及屋，生命有期，思念無涯。滿腔的思念化為無盡的愛，為了讓大觀把愛傳下去，周爸爸不再自怨自艾，他要走進社會關懷的無限領域，他要以無比的真誠喚醒社會的公義，集合大眾之力，傳續這份愛的力量。

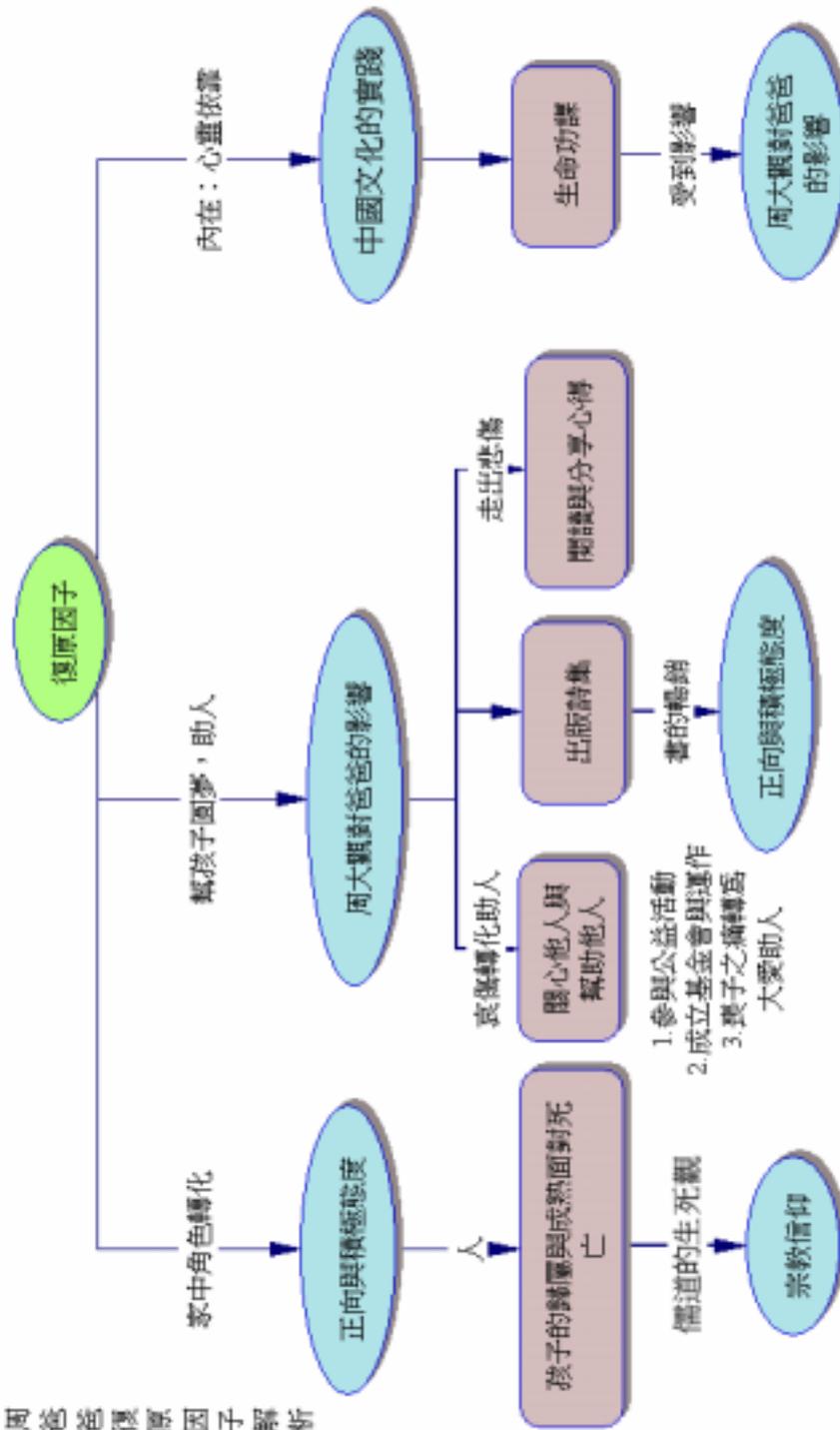
我的哀痛和天下的爸爸沒有兩樣……（哽咽）這段對大觀的想念和悲痛裡，我是用另外一種方式—大概所有的時間都投入基金會，因為我愛大觀，所以我愛基金會，讓基金去愛更多的孩子，接著我們推動「全球熱愛生命系列公益活動」，用一種來不及的真誠、自立自強的行動，以及最節儉的方式去推動，讓基金會變成另外一個大觀，讓很大很大的大觀去關照更多和大觀一樣的孩子，用生生不息的精神來傳承、開展及包容像死亡這麼

不完美的東西。〈C-1-15〉

傷痛調適與復原因子總結，透過與周爸爸的訪談得知，在面對孩子大觀的死亡與調適上，他主要面對的傷痛是身為一家之長的父親角色在安撫家中成員以及自我哀傷的心態轉換、孩子面對死亡的成熟態度讓他不捨，談話過程中彙整出周爸爸在平復喪子之痛時的復原因子，呈現在角色的壓力轉換成正向與積極態度、圓大觀過世前的夢想以及中國儒釋道文化的實踐等幾個因子，其中包括的面向在於心境上利用閱讀提昇自己抵禦悲傷的力量，與因為孩子自己知道往生的去處，屬於中國文化的生死觀、外在投入助人的基金會工作以及印製大觀詩集、內在心靈的依靠是助人過程中的心靈依靠，閱讀、繁重的基金會工作以及宗教信仰是其平復傷痛及堅持下去的依靠。(如下表：4-4-1周爸爸復原因子概念解析)



周爸爸復原因子解析



親人的逝去是生命轉化的重要歷程，在遭受喪親之痛後，許多人改變了對生命與生活價值的看法。

訪談過程中，周爸爸和我談得最多的是基金會的工作、未來的發展，鮮少提及孩子罹病、往生的心情寫照，足以想見他藉由工作的堆積來沖淡悲傷的情緒，並運用具體的行動力，來擴大愛子未竟的理想，平撫喪子之痛。

閱讀，是他另一個特質，在孩子剛往生時，他靠著大量的閱讀安定自己的情緒，他認為知識力，讓他感覺自我控制的能量，超越痛苦，完全不須仰賴支持性團體的協助。昇華小愛，發揮人飢己飢的大愛精神，籌設周大觀文教基金會，利用助人的方式，讓自己站起來，藉解決他人的憂傷，來為自己療傷，願作一位熱愛生命的推手，讓愛在社會每個角落萌芽。

在周爸爸訪談中常出現佛教經典的用語：生命功課、往生後的去處等。按照先前文獻對復原力的定義可知道三種不同的角度來看復原力的內涵。第一，從個人能力的觀點來描述什麼是人能夠生存的生命特徵。第二，從歷程的觀點來看人如何面對與克服逆境，復原力是透過環境與個人特質的連結與互動所產生的。第三是從發展的觀點來看生命變動對人造成的正面意義與充分對人力量的探索。周爸爸利用個人特質與家中角色的特徵，透過幫助他人以及互動產生一定程度的復原力，同時不斷地透過與人的接觸，其生命的變動也因此不斷地發展，直至將悲傷與生命作平衡的調適。

第五節 訪談友人及參與觀察結果

本研究中除了訪談周大觀家人外，經周爸爸推薦兩位友人，本節研究者透過訪談趙阿姨與陳老師，及對參與周大觀文教基金會的運作提出第一手觀察。

壹、訪談友人

趙阿姨認識周大觀時本身罹患肺腺癌，透過朋友的要求，請她以一位本身是罹癌患者的身分，去鼓勵重病的大觀。經過多次的探望，她跟周大觀家人建立深厚的友誼，趙阿姨探視大觀時向他說，前不久她朋友的小孩才在大觀住的病房往生，如果大觀到天國時，可以去找她玩，他拿那位小朋友的照片給大觀看，並交給大觀一份禮物，請大觀到天國時轉交給那位小朋友，讓大觀對死亡不是害怕，而是已有朋友在等待。陳老師，除了常陪他們把大觀推到公園晒太陽，更是在過年時，陪他們在醫院一起過年，那種溫暖及情感上的支持，也是復原過程中重要因素之一。

大觀往生前，告訴趙阿姨，請他幫忙成立基金會，在大觀往生後，她便和周爸爸、周媽媽一起投入基金會工作。但是當她看到周爸爸、周媽媽為基金會在忙碌，心裡也感到不捨：

趙阿姨：「我覺得他們很辛苦，他們在做一般的人做不到的事情，如您看到什麼化悲憤為力量，他就是實例，不光只是講，他真的做到了。(D-1-3)

在周大觀文教基金會剛成立時，陳老師也不時給予精神上的支持，周爸爸也真心誠意處理著基金會的會務，並由本身日常用度節儉做起，取之於社會，用之於社會，人格不凡。

「我說這個董事長座車，辦活動要坐車，或者去買座車，都可以啊!沒有啊!他們家，你看到現在都還騎腳踏車啊!」(E-1-6)

當趙阿姨聽到周爸爸、周媽媽一些流言流語時，更是替他們抱不平，但也佩服他們那種無條件的愛，尤其是對弱勢團體的幫助：

他出去遇冷言冷語也有，不是大家都一帆風順幫他，“ㄗ您這麼愛現”，常有些人講這些風涼話，但他都本著無私忘我的心去幫助別人，很多人來找他幫忙他就無條件去幫助他們，但來找他幫忙的都是弱勢，弱勢者不太會上網和人家拼口舌的，那些壞東西要講他壞話確很容易ㄗ，我是最痛恨媒體的。(D -1-23)

他們這些媒體太過分，想講什麼就講什麼，說什麼作秀，有什麼好作秀，我們是真正做事情啦，如果予以理會就會瘋掉，我覺得周爸爸周媽媽身經百戰越挫越勇，源自於他們覺得大觀從沒有真正離開過，一直給予他們很大的支持力量…，更重要的是，他們現在所作的一切都是為著大觀在做，而大觀不是一個虛構的人，他本身可以做到這麼好，那麼別的孩子也可以做的一樣好，別的家庭也可以像我們這麼好。他的故事影響很多人，讓很多家庭走出傷痛，已由喪子之痛內化成一股為社會服務的慾望，並從這個地方出發做一些有益社會的志業。(D -1-24)

周爸爸、周媽媽在為基金會奔走時，媒體起初不是很友善的，大都以為又是沽名釣譽之徒，但他們借著無私的奉獻服務打動許多志同道合的朋友為他們加油打氣，趙阿姨初期常自掏腰包買基金會出版的書籍為基金會作公關行銷，後來才向周爸爸拿公關書。可見一件事情的成功，必須先以熱忱感染環境，當時間及條件成熟了，自然水到渠成，自助人助了。

陳老師認為他們曾經經歷同樣的悲傷，彼此間有同病相憐的感覺，周爸爸、周媽媽感於自己的悲傷可以完全被人了解，進而走入社會，以關懷他人的同理心回饋大眾無私的愛，其背後強大願力來自於對大觀的思念及無盡的愛。

這個家庭，真是很好的一個家庭，孩子往生帶領他們發了這麼大的願，變成他們一生的志業。(E -1-25)

我那時就跟進華講哎!你們基金會做下去，一輩子都會為這個事情揹負責任!他們就下定了決心，只要用心去做事情，就會越做越多，構想也越來越多…(E -1-26)

訪談趙阿姨及陳老師時，清楚的呈現出周爸爸、周媽媽經歷孩子死亡後，對生命有刻苦銘心的體會，亦開始注意到周遭同樣受苦的人，因此，很願意真誠的付出愛與關懷給需要幫助的人，他們只管耕耘，即使是外界的批評也沒有澆熄他們的熱情，他們並非注重物質享受的人，包容大量，看淡金錢，同時家人間彼此更珍惜與體貼。在這療傷的過程，他們已知復元的方向，又深知死亡帶來的意涵，具備了智慧和勇氣去承擔一切挑戰和痛苦，形成一種新的生命價值，並付諸於生活的實踐。由此可知，孩子的死亡並非只是帶來傷痛和不幸，他有時亦能為父母帶來些正面的省思。

貳、參與觀察

在人類社會中，人的行為是互動過程的結果，因此，意義是從互動過程及情境脈絡中產生，而參與觀察即是解答文化情境脈絡的主要方法。本研究中，參與觀察是輔助性的資料收集方法，研究者藉此更深入了解受訪者人格特質、處世因應，並從中發掘訪談時所忽略或遺漏的部分，以及檢驗受訪者訪談內容的真實性。

本研究在2005年11月到2006年5月間進行參與觀察，在參與周大觀文教基金會舉辦的活動中，研究者有時擔任活動義工，並經由工作中的互動與周爸爸、周媽媽作深入交談，從旁觀察他們與他人共事的態度、處事能力，以蒐集更具廣度與深度的研究資料。

一、參與過程中的發現

研究者在觀察參與觀察中，有下列幾點發現：

- (一) 影響普及各層面：「財團法人周大觀文教基金會」在場地成本因素及活動參與的可及性上，發揮以小搏大的最大可能，頒獎活動儘量與學校學術研討會，或政府機關公開活動合辦；例如周大觀文教基金會多次在台北護理學院舉辦

之學術研討會上頒發全球熱愛生命獎章及中輟生獎學金，結合教育資源擴大其影響力。肌肉萎縮症患者—藍鯨勇士連家祿熱愛生命獎章，在台北小巨蛋結合台北市政府舉辦的市民聯合婚禮中頒獎，與會來賓甚多，連家祿先生不畏艱難扶持家庭生活的勇氣深入人心。

(二) 簡樸：研究者多次拜訪基金會辦公室，除了必要的事務機器及辦公桌外，沒有多餘的裝飾，顯得非常樸實；而周爸爸、周媽媽目前代步的工具除了搭乘大眾運輸工具外，就只有腳踏車，他們以最務實生活方式，把錢節省下來，去發揮最大的用處。

(三) 熱忱溫馨，與媒體互動良好：這個社會負面報導居多，冷僻的社會溫情故事少有人關心，但「財團法人周大觀文教基金會」辦理發掘社會陽光一面的新聞題材，卻異樣吸引著各種媒體爭相採訪報導，基金會平時的努力及歷年累積的社會關懷能量不容小覷。研究者在參與觀察的過程中，常受感動而熱淚盈眶，記憶最深的就是在2005年12月6日在中正紀念堂舉辦的中輟生頒獎，由於研究者曾擔任少年輔導委員會義工，和中輟生有很親密的接觸，深知每個中輟生都有一段他們的故事，一段迷惑的過去，「財團法人周大觀文教基金會」用愛救迷羊，不管是曾經吸毒或逃學離家，他們堅持不放棄任何一個孩子；一位得獎人非常感動的說：媽媽在他最叛逆的時候，從沒放棄過他；還有一位得獎人，非常感激老師在她一路走來的陪伴，老師是他這輩子的貴人，師生兩人相擁而泣……，等等感人的畫面，在那下著豪雨的冬天，分外感到溫馨。

(四) 智慧：「財團法人周大觀文教基金會」除了以最少的人力，做最大能量工作外，平日的規劃籌備更見周全，目前他們的工作分工大致為：周爸爸負責開發、策劃；周媽媽負責

執行、支持；上觀，參與幫忙；不過上觀目前因是高中生，課業較繁重，對活動參與度略為減少。緣於熱愛生命獎章頒發的對象常是癌末病患，時刻都有往生的可能，例如王滿棠醫生〈推動眼鏡驗光師要證照化〉受獎時已是癌末病患，為了掌握時效，提早頒獎給他，讓受獎者在生命最後階段感到心靈上的滿足。2005年全球熱愛生命獎章得主緬甸德蕾莎辛西雅醫生的故事，「財團法人周大觀文教基金會」幫她出書，並把版稅送給辛西雅醫生，資助他購買醫療器材幫助緬甸難民，讓愛擴展到更廣大的一群。

第六節 綜合討論

壹、家庭角色對哀傷不同的反應

一、手足的哀傷

根據前面文獻指出影響手足之面對哀傷與手足人數、手足的年紀、性別、家庭社經地位、手足對病童疾病的認知及病童的疾病特質等均會對罹癌兒童手足有不同之哀傷有關。其中若手足人數愈多、家庭經濟地位愈高、對病童疾病愈瞭解，則愈有助於其適應；本研究中，在大觀罹患癌症時，他們全家幾乎是以醫院為家，全家一起抗癌，上觀堅持分擔照顧工作，但因年紀小，所以並不知道癌症的可怕，一直對哥哥的病情都懷抱著希望，認為休息就會好，在這伴病的階段，因父母把焦點都放在哥哥，上觀心理上比較孤獨，身心和行為倒是因為全家都還是在一起，並沒有異常表現。

二、父母的哀傷

(一) 性別差異

性別對悲傷的反應主要在反應的方式，也就是悲傷的方式。本研究中發現，男性比較不容易表達悲傷，周爸爸在訪談中較少談到哀傷的情緒，對孩子罹病、往生時的階段也談的比較少，但他表示，他的哀慟並不比媽媽少。周媽媽的悲傷反應，著重在悲傷行為的不自主、無意識反應，例如：不自主的流淚，夢見孩子、觸景傷情，此顯示男性和女性在悲傷表達上有很大的差異。

相對而言，母親是孩子的主要照顧者，也是母親懷胎十月生下來，自然而然在情緒上就比較出現焦慮的反應。周爸爸出現的負面情緒是比媽媽少，但並沒有出現痛不欲生、人生的大地震等的情形，儘管他們父子關係非常親密，周爸爸也分擔了很多照護的工作，但男性情緒受社會刻板印象影響很大。

本研究中周媽媽、周爸爸一開始，一直無法接受孩子罹癌的事實，爾後孩子往生時，整個人完全麻木、心情掏空，生活陷入深深的傷慟中，隨著時間流逝，慢慢走出喪子陰霾，才漸漸有能力面對新的生活，開始著手策劃及經營基金會會務。從工作中拾回信心與歡樂，回到正常生活。這和 Davidson (1984) 對喪子父母的研究中，父母的悲傷過程會經歷休克及麻木，尋找及渴望期，充滿憂鬱的混亂期，有能力調適新挑戰的再組織期完成吻合。

(二) 宗教信仰

宗教信仰不論在喪子事件前或喪子事件後，對悲傷反應都存有相當大、正向的影響。周媽媽在大觀尚未去世時，就

有尋求精神信仰的行為，他會陪著孩子誦經，研讀佛書，更在孩子往生後，不斷拜佛誦經回向送孩往生西方極樂世界，宗教對媽媽的喪子悲痛，提供安撫作用。

周爸爸在孩子生前，雖然經由父子平日對話得知，孩子經由佛教教義的了解，終歸會回到菩薩身邊，讓周爸爸寬心不少，但他仍選擇用工作和閱讀來轉移喪子的悲痛，哀慟有多深，工作的動力就有多強，在基金會設立之初尚缺乏人力支援情況之下，全靠周爸爸不眠不休工作，甚至因為大觀的書在社會廣受到重視，引起不肖商人的盜印，周爸爸除了要在殯儀館處理大觀後事，還要忙碌的工作，讓周爸爸自己較快的站起來

貳、復原因子交互作用與影響

研究者依據前面所述上觀、周媽媽、周爸爸的心路歷程以及復原因子作一綜合討論。

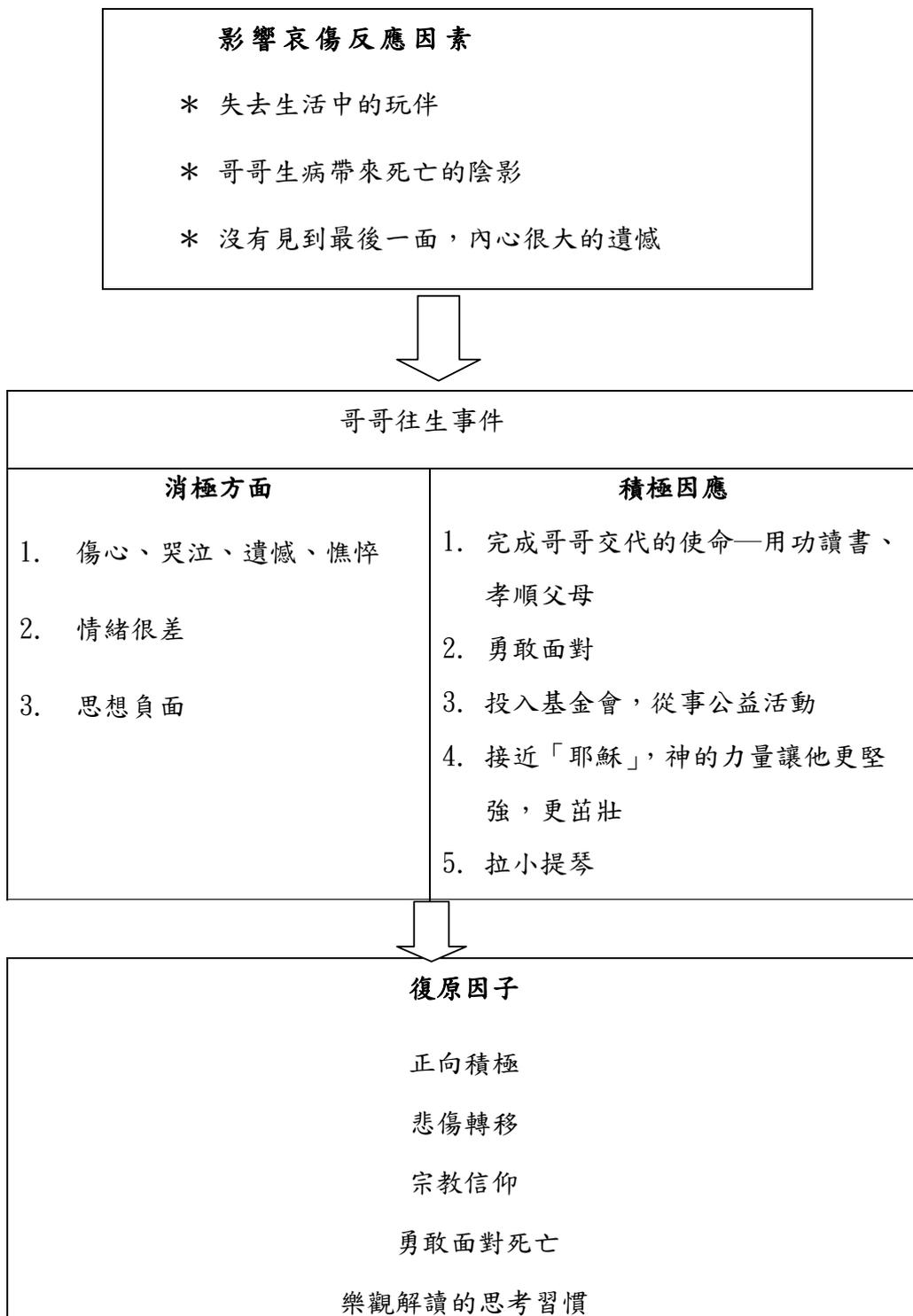
一、上觀復原歷程影響因素

在上觀的復原歷程中，其哀傷反應的種類與強度較少，主要是受到「影響哀傷反應」與「復原因子」兩大因素作用。

我們可以發現，在哥哥罹病時，雖然死亡是預期的，但因為沒見到最後面，留給他心中很大的遺憾；哥哥生前交代他孝順父母的使命及面對死亡的態度，給他後來的人生很大的啟發。

上觀的復原因子很多，其中抒解情緒的能力及正向解讀的思考習慣影響上觀較多。在復原過程中，上觀認為與其悲傷應對，不如積極面對新的生活。而投入基金會，用幫助別人強迫自己站起來的方式，是最快速的復原方法；另接近宗教，也是重要的復原力之一，直到現在，他還是經常到教堂尋求心靈的平靜(如圖 4-6-1 上觀的復原歷程影響因素分析)

圖 4-6-1 上觀的復原歷程影響因素



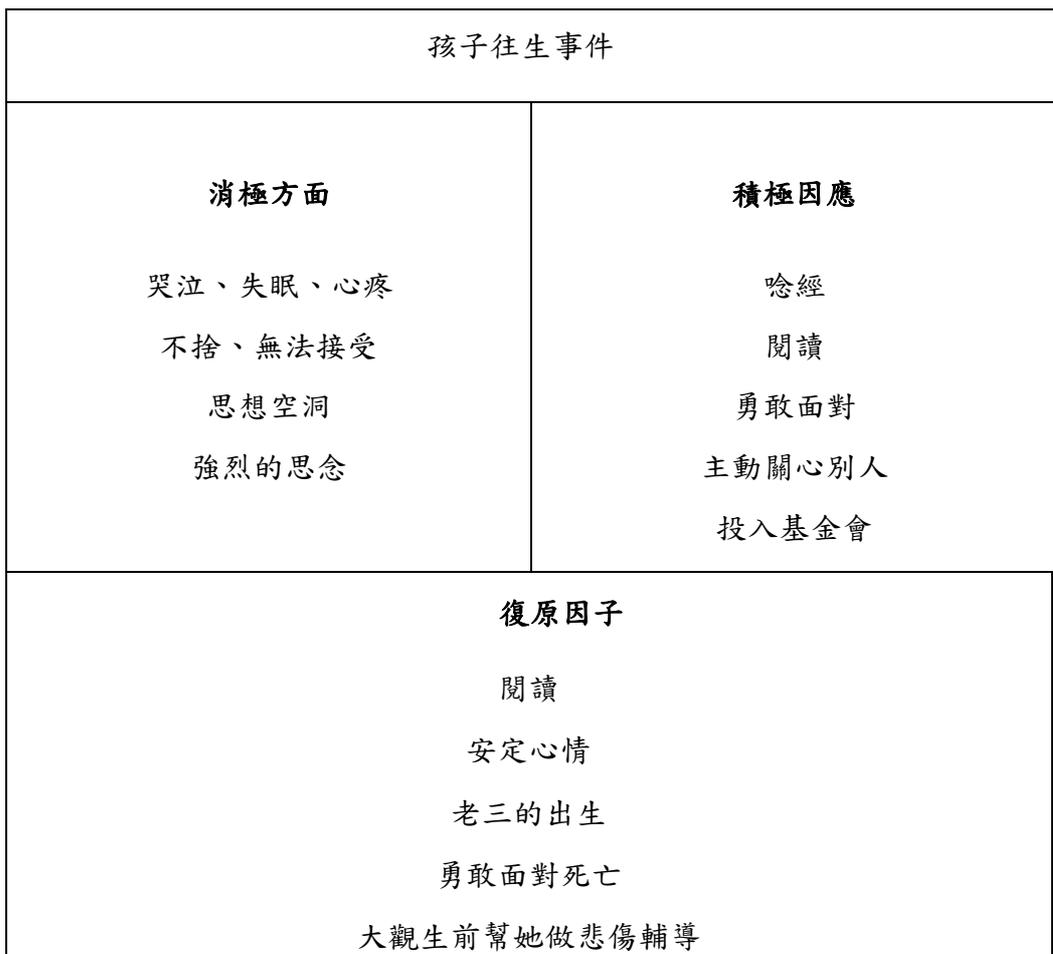
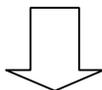
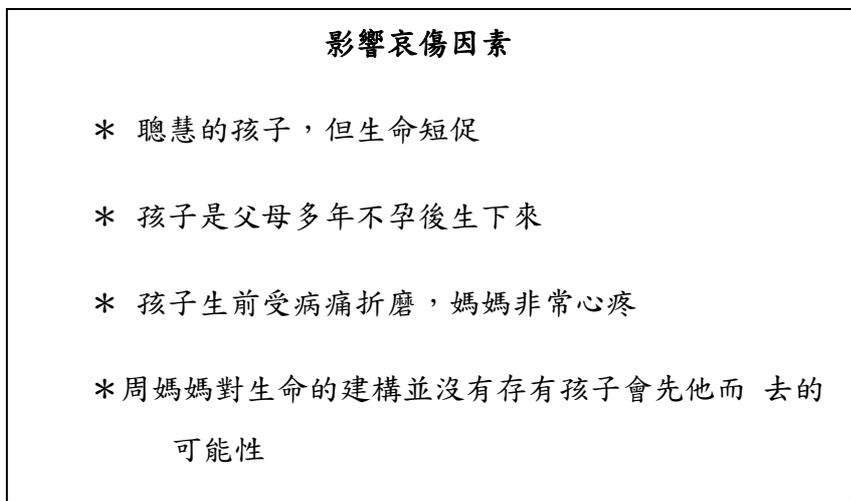
二、周媽媽復原歷程影響因素

從復原歷程來看，在孩子剛走前一、兩年，周媽媽一直沉溺在哀傷中，理智上雖然知道孩子已經走了，但是他還是無法接受，直到老三的出生，她才漸漸從悲痛中走出來，但是老三的出生雖帶給他許多喜悅，也帶給他很多懷念逝去孩子的傷感，周媽媽更擔心新生命的誕生是否健康？是否能平安長大？是否有病痛？那種癌症的陰影一直存在。

有關周媽媽的復原因子，對其幫助最大的為勇敢面對死亡、安定心情、大觀生前幫她做悲傷輔導、閱讀、老三的出生。孩子剛往生那個階段，對其幫助最大的是宗教因素，其次隨著老三漸漸長大，周媽媽也開始積極迎向新生活的準備，於是積極投入基金會工作，心情慢慢平復。

雖然喪子讓周媽媽非常傷痛，但他對外求救的經驗，也只是藉宗教安定情緒，而無找人訴說或尋找諮商團體協助，可見周媽媽是自控性較強的人，另外閱讀一些自我療傷的書，對她幫助很大(如圖4-6-2 周媽媽的復原歷程影響因素)。

圖4-6-2 周媽媽的復原歷程影響因素

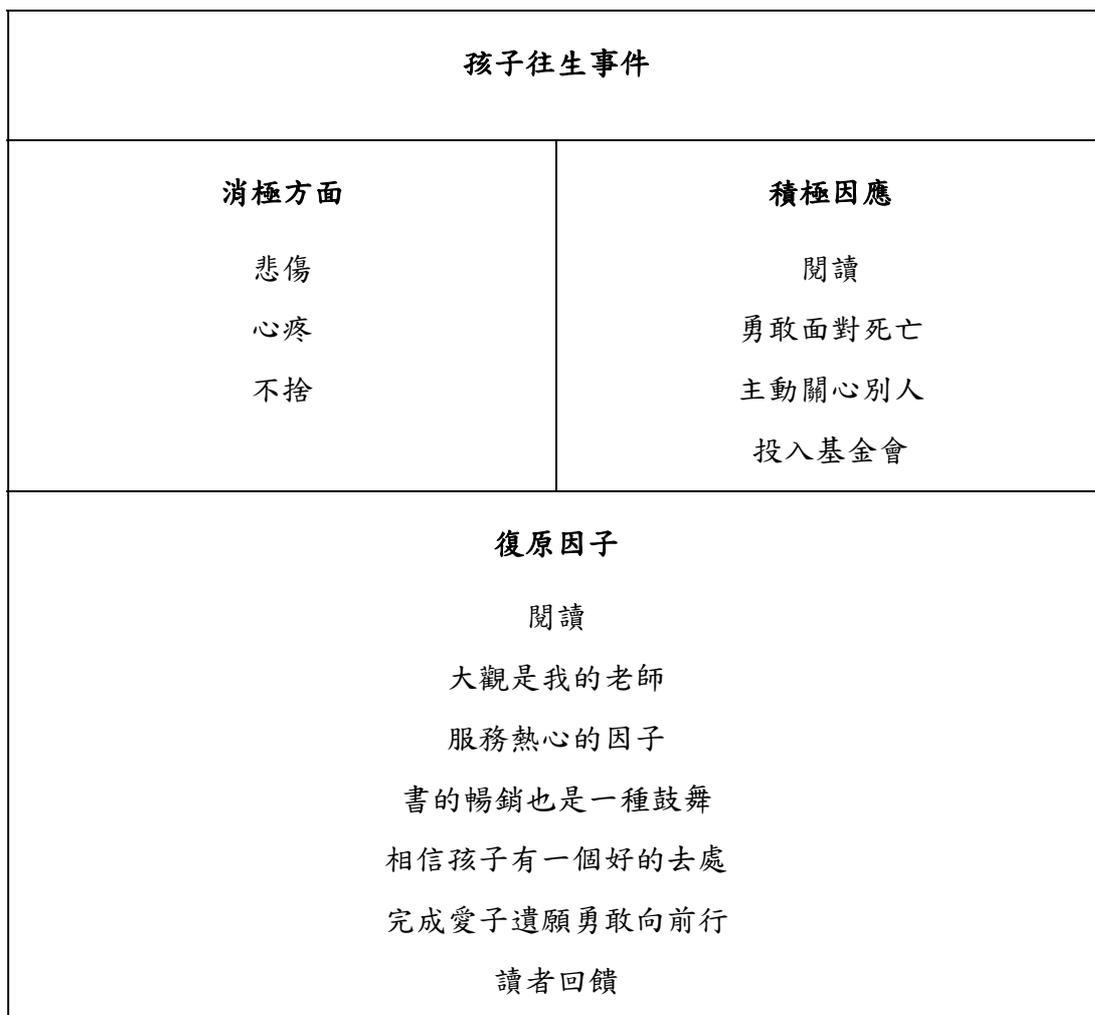
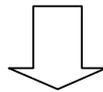
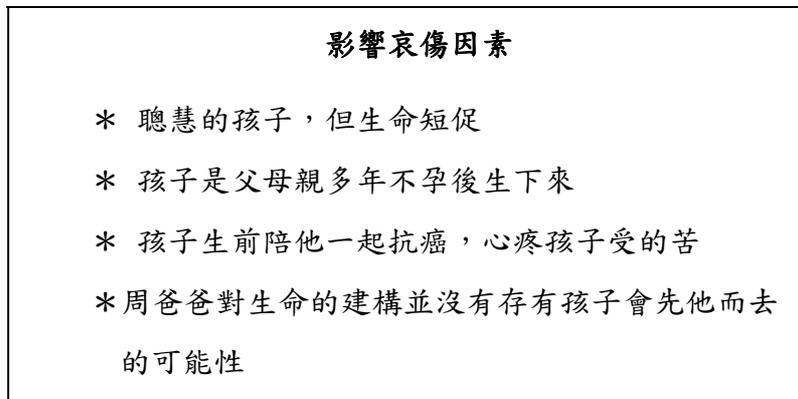


三、周爸爸的復原歷程影響因素

社會對兩性角色的不同期待，間接影響到其復原歷程，在周爸爸的復原歷程中，哀傷的外顯行為比較少，在他的訪談資料中提到「人類該有的哀傷他都有，他流的淚絕不比周媽媽少」，但這些哀慟都隱藏在他心中，鮮少流露在他人面前。也因此，在大觀後往生前幾年，上觀及周媽媽都靠周爸爸來關懷及照顧。

閱讀也是周爸爸力量的來源，閱讀的書籍除了自我療傷的書籍外，還包括勵志的書來提升自己的士氣，增強智慧；周爸爸說大觀面對生死無懼的態度深深感動他，於是他把大觀基金會當成是他的孩子，在周媽媽還未完全投入基金會時，基金會全靠周爸爸一個人策劃打理業務，面對悲傷，他用理性去適應，因為角色的轉化，以及承擔角色過度的堅強，身為父親的他必須快速地讓哀傷平復。有關周爸爸的復原歷程影響因素(如圖4-6-3 周爸爸的復原歷程影響因素)。

圖 4-6-3 周爸爸的復原歷程影響因素



參、復原因子綜合整理

茲將周大觀家庭復原因子綜合統計如下：

表4-6-1周大觀家庭復原因子綜合表

子		復 原 因 子	成 員	家 庭	上 觀	周 媽 媽	周 爸 爸	
內	在	閱讀			0			
		音樂			0	0	0	
		宗教信仰			0			
		安定心情			0	0		
		勇敢面對死亡				0		
		大觀生前幫他做悲傷輔導				0	0	
		正向積極					0	0
		老三的出生					0	
		夫妻融洽				0		
		大觀是我的老師						0
		服務熱心的因子						0
		父母的開明疼愛				0		
		樂觀解讀的思考習慣					0	0
		知道孩子有好的去處					0	0
「周大觀的精神」				0	0	0		
外	在	悲傷轉移			0	0	0	
		社會支持			0	0	0	
		主動關心別人				0	0	
		基金會			0	0	0	
		完成愛子遺願勇敢向前行					0	
		讀者回饋				0		

研究者綜合整理三位受訪者本身的個人特質後發現，他們三位所擁有的復原因子屬於內在特質的有：閱讀、音樂、正向積極、宗教信仰、樂觀解讀的思考習慣、勇敢面對死亡、安定心情、大觀生前幫家

人悲傷輔導、老三的出生、大觀是我的老師、服務熱心的因子、父母的開明疼愛、服務熱心的因子、夫妻融洽、知道孩子有好的去處、「周大觀的精神」。屬於外在特質的有：悲傷轉移、社會支持、主動關心別人、基金會、完成愛子遺願勇敢向前行、讀者回饋等21項，研究者將從三個向度來探討，包括個人特質、家庭支持及悲傷轉移。

一、個人特質

綜合三位受訪者之資料發現，以個人特質方面來看，他們擁有的復原力包括正向積極、樂觀解讀的思考習慣、悲傷轉移、勇敢面對死亡為他們三位相似的復原力因子。

上觀具有樂觀解讀的思考習慣，把逆境的生活當成是一種考驗；周爸爸真誠、不怕挑戰的精神，全部精力投注在基金會上；周媽媽雖難以承受喪子之痛，但仍以感恩來面對生命的試煉。

由此可見，在喪失親人過程中，避免讓自己處在哀傷情境難以自拔，懂得從危險情境中抽離，復原因子能幫助調適。凡在逆境中能保持正向積極的態度，凡事堅強面對，接受死亡的事實，對未來保持一定的希望感，這些都是對喪親家屬適應上的助力。

二、外在支持

除了個人特質外，外在的支持也是重要的復原力之一。分敘如下：

（一）宗教支持

對周媽媽和上觀來說，宗教信仰在復原過程中發揮重大的影響力，周媽媽經由佛教教義了解生死的循環，經由幫孩子誦經安撫悲傷的情緒，上觀則經由禱告求得心靈上的平靜，雖然母子宗教信仰不同，但卻互相尊重，這也顯現他們是一個開明的家庭。

（二）他人支持

上觀因為年齡較小，自我調適能力較差，幸運是老師和同學的扶持，才得以讓他的情緒有所紓解，轉為正向發展。

在大觀生病期間，周家的親友也不斷地在精神上給予慰藉，那種溫暖及情感上的支持，也是調適過程中重要因素之一。

當時經由媒體揭露，大觀創作的詩集和書，在社會上引起很大的迴響，除了創作在社會上受到肯定，各界的關心及慰問信也不斷湧入，也給了他們很大的支持力量。

三、悲傷轉移

悲傷轉移是周大觀家人最重要、最明顯的復原因子。

死亡打破生活的規律性，但上觀和周爸爸因為周大觀基金會的成立，藉由工作的忙碌，轉移了悲傷的情緒，凝聚家人的團結力量，家人間的感情更加親密；媽媽則是因為老三出生才領悟到不能每天這樣以淚洗面，新生命的誕生，燃起她對希望的寄託，到孩子漸漸長大，周媽媽才比較有空投入基金會工作，漸漸的，律師事務所的工作對弱勢家庭的案件，完全免費，義務為他們在法律上爭取權益，屬於全職義工。周爸爸則在2006年7月16日正式從公職退休，全力投入基金會，基金會帶給他們全家希望的源泉，是他們復原的最大因子。

根據周大觀家人從悲痛走向復原，所產生的生命意義如下：

（一）遺物連結

大觀去世，他的骨灰裝在綠色藝術品的全球熱愛生命獎獎座盒子中，放在家中客廳，有些人也有質疑？在悲傷過程中，當事人的「連結物」有時候可能是心中的哀慟未獲解決，但也可能是生者透過對逝者所有物的依附轉化為美好記憶的依附。所謂「連

結物」是一些象徵的外在物件，讓生者藉由這些象徵性物件繼續和逝者的連結。一般而言，連結物大至選自下列四類：1.逝者穿戴的所有物，如一隻錶，一件首飾；2.逝者用來延伸他感官知覺得物件，例如照相機；3.代表逝者重現的物件如相片；4.當獲得壞消息〈見到逝者或聽聞死訊〉時手邊的一件東西；連結物代表逝者與當事人間一段模糊的心理界線，彷彿二者得某些部分藉有形的連結合而為一。

大觀生前告訴爸媽，他是菩薩面前的童子，他的靈魂要回菩薩面前，有形的骨灰要回到家裡，和家人在一起，於是在火化後，周爸爸、周媽媽便把大觀的骨灰安置在家裡的客廳，「骨灰」成了他與家人之間的連結物，連結物有別於紀念品，大多數人都保有逝者的某件東西作為紀念，而連結物所具的意義遠超過此。周爸爸認為，一般人當孩子或親人走了，會把生前所有東西或焚化或分送或藏起來不敢面對嗎？如果只是靠形式上的去除把悲痛化為烏有，那是不能夠化悲痛為力量。人並不因場境改變就能改變一切，惟當內心真心接受事實，否則悲傷是不會消退。當周家人決定將大觀骨灰放在家裡，並不意謂他無法忘懷過去的傷痛，相反的藉著每日心靈上對話，激勵為愛奮鬥的力量，信守對愛子的生命承諾。對周家人而言，大觀骨灰是一種親情的紀念物，一種愛的象徵，也是一種提醒，也是一種美好記憶的依附。

（二）從死亡事件到生命意義重新建構

手足關係在家庭中最親密的連結，手足的死亡對孩子是一個活生生的死亡教育，這個經驗造成的影響非常的深遠，如果能有適當的支持協助，較會有正向的發展。

上觀和大觀手足情深，是世上少見的，因為情深，所以當失去一方時，那種巨大的愛，是會讓人傷的很重，從兩人嘻嘻哈哈的童年，變得孤寂無聲，獨飲寂寞的童年，在那一段灰暗的日子，思念常像冬天的毛毯緊緊裹著孤獨的他，睡不著的午夜，就到哥哥靈前拉小提琴，將心中那股巨量的思念藉著樂音和哥哥聯繫。

對於陷入與手足分離的生命斷裂，所呈現直接結果雖然是受傷、失落，但是同樣也帶來覺察與個人復原力連結的機會。喪失手足這項人生功課帶給他的領悟：生命是很短暫，變化很大，對親人的感情我們要珍惜，親人的離開也是自然的過程，這都是一個過程而已，我們都是宇宙中的過客，生命是一種循環，珍惜當下和人的感情，盡量去付出，未來如何不重要，把握當下，生命是一種循環，親人逝去的當下難以割捨，可能會很孤單、無助、絕望，這種親情間的愛是很難割捨。

時光的沖刷和年歲的增長，會讓人慢慢習得淘洗傷悲的智慧。上觀試著轉念，他不斷地提醒自己：對哥哥的事，傷感難過也是要過一天，快快樂樂也是過一天，那我就快快樂樂地過吧！而且不僅要自己快樂，他更把快樂引領至醫院病童們的床前。生命就是一種磨練。他在這種考驗之後成功的站起來。

孩子的死亡對父母而言是痛徹心扉，孩子比父母提早離開這個世界，是違反自然法則，因此，喪子的父母會受到比較大的衝擊，也必須經歷較大的痛苦，當孩子死亡時，父母常會感到挫敗和罪惡，由此可知，其影響之深遠。因此，喪親的家屬只有面對死亡，同時開放探討其意義，經由面臨生死關頭奮鬥的艱辛歷程，探討生死問題的「智慧之道」所達到的「解悟之境」，進展到超越生死對立之困惑的「證悟」或「徹悟」之境。喪子父母面對孩子死亡的態度，完全取決於自己「實存的態度」，與其悲傷過一生，

不如勇敢面對死亡，正視死亡激起的生命啟示，重新建構生命意義。

大觀往生前希望開辦基金會，將他抗癌事蹟帶給和他深受同樣遭遇的癌童，努力和癌症病魔奮鬥下去，這個孩子未竟的心願，轉化死亡對生命束縛的力量，使得他的家人除了有勇氣再繼續走自己的生命道路外，也改變了先前意義結構和生命觀，他們接納了死亡是生命中自然現象，接受了這個生命的無常，學會「放下」的功課，誠如在「人的意義探索」，傅朗克倡導一種「悲劇性的樂天觀」，即是面對人生悲劇應有的樂天觀，據此發揮人的生命潛能。也就是（1）面對受苦，轉化為生命的成就或任務完成。（2）藉助於責疚感的機會，轉變自己，創造更有意義的人生，以及（3）體認生死無常的有限性條件，當作再生的契機，採取自我責任的行動。

人不經天人永隔的痛苦，就不能瞭解人生的真諦，若把這些苦難當成生命中的功課，必會感謝這些苦難帶來的蛻變，及對生命的重新解釋。

（三）藉著「愛」和「關懷」轉化生命、提昇意義

葉何賢文〈2003〉指出，只要有愛，人生的一切都可以忍受，因為「愛」讓我們有足夠的力量和勇氣，面對生命中多的不可數的風險，同時我們可以在愛的行動中活出生命，賦予生命的意義；如果能將生命中這種重大的失落，化為一股愛的力量，也是與逝去親人間的另一種連結。周大觀的家人，把基金會當成大觀，在關懷其他受苦人的時候，也擴大表達他對孩子的愛；在協助他人走出傷痛的時候，同時也治癒自己的傷痛；因為自己曾經經歷過悲傷，所以對同樣遭遇的家庭，彼此也有同病相憐的感覺，他人的悲傷感受可以完全同理和被了解。

每個人都有屬於他對生命事件的詮釋，並對生命賦予意義，生命的意義在於深度，人活在世界中常不斷開展出意義來。多數學者認為，人們面對極為困境的事件，總會嚐試編織著事件的價值，使他們覺得是有意義，誠如韋伯所說：「人是存在其所編織的意義的網路中」〈引自陳伯璋，2000〉。本研究中，周大觀的家人面對人生困境時，能以一種超越現實的立場來看自己的處境，以正向的觀點賦予苦難的意義，重新為自己生命找到一個新的定位，在面對親人往生的事實後，他們以正向積極的態度，開展與生命意義體系整合的契機；上觀，小時後跟隨家庭信仰，信奉佛教，及至高中，因同學引介，改信基督教。雖與家人信奉不同的宗教，但家人是全力支持。通常各種宗教都會提供人死後繼續活在永恆世界中的想像，宗教信仰對當事人的意義在於尋求心理上的撫慰與安定。上觀藉著宗教力量讓受苦的心靈覓得寄託，更重要的是蛻變智慧成長，以樂觀思考及面對困難的勇氣，讓他深刻體會生死是一種自然的循環，是一個人生過程，信仰給他生死的答案和永恆的希望。

周爸爸、周媽媽接受社會迴響，體會人情的溫暖，因此開始對喪親者或需要幫助者付出實際的支持及協助，提供情緒上的支持及協助，周媽媽原本只是律師及媽媽角色，個性內向，不喜歡拋頭露臉，但為完成愛兒遺願，勇敢走向人群，穿梭在病房間，為陌生的病童、家人加油打氣，外表嬌弱的她，卻源源生出無比的氣力，更進一步挺身而出為受難家庭義務打官司，爭取正義及公平的對待，這點是她始料未及的，也是生命的向上轉化。周爸爸就讀師專時，就經常擔任社團領導幹部，孕育熱心服務因子，大愛昇華到創設基金會的負責人，為弱勢團體、為輟學生，從國內到國外，從孩童到老人，都是周爸爸服務、關懷的對象，這何嘗不是生命之愛更擴大、更高層的轉化。周家每個人在助人經驗

中開創或體認生命新的意義，透過生命殞落的反思，轉化悲傷，
提昇人生新的境界。

第五章 結論與建議

本研究採深度訪談與參與觀察法蒐集罹癌兒童家庭傷慟與復原歷程所出現的反應以及心理調適上的復原力因子，以周大觀家庭成員，包括周爸爸、周媽媽以及家中第二個孩子周上觀作為個案對象，歸納研究結果後，獲得以下結論與建議以及研究者參與觀察歷程後的省思。

第一節 結論

壹、家庭成員面對罹患兒童癌症治療過程與死亡的反應

雖然有些人對kubler-Ross (1983) 死亡五階段的反應有不同的評語，但本研究發現家庭成員在得知家中兒童周大觀罹患癌症時，反應趨於一致，如同指出的面對死亡訊息，個體會經歷五個階段：否認、憤怒、討價還價、沮喪、接受等哀傷階段，在研究個案中發現否認且不接受事實是家人在面對孩子罹患癌症的第一反應，然而之後的治療過程中，家庭成員面對罹癌兒童的反應則有所不同，依照個案在家中的家庭角色以及所承擔的責任不一，每個角色反應都是個別特質很高的反應。在治療過程中，家人的反應依照個人不同的經驗與認知脈絡而產生了不同的想法與行為歷程；以周家第二個小孩的周上觀來說，八歲多的他生活經驗多跟家庭環繞，教育環境的影響對其僅是相較於生活環境而陌生的場域，在認知脈絡上，也認定哥哥是生活跟學業上互相陪伴、競爭的對象，面對哥哥周大觀在得知罹癌以及治療過程中的挫折，可以感受到反應歷程為不相信事實—懷抱希望—沮喪—接受事實，在整個反應歷程中相較於成人而言，復原的調適花了較長的時間接受事實；以周家父母而言，周媽媽在得知罹癌的反應亦是

不相信事實而無法接受，跟著整個治療的歷程反應而言，對孩子始終懷抱希望，一直到周大觀生命終了之前的治療，周媽媽在談話中也是認為孩子仍舊有希望，只是程度上的差別；而周爸爸，身為家中成員的主要角色，反應歷程則是相對地理性，在得知罹癌時雖然也是無法接受，但是隨著治療過程的時間延續而冗長，談話中可以發現最壞打算的接受可能死亡事實已經在周爸爸的言談脈絡中展現。整體而言，成人的反應歷程在時間上較孩童來得短，孩童需要較長時間去理解疾病以及可能發生的後果，進而詮釋自己心中所認定的疾病與治療的感受，而成人則因為認知與人生經驗較為豐富，往往會因為家庭角色不同而反應不同，但是在反應歷程的時間上比較趨於一致。

將研究發現對應文獻討論結果，成人在了解小孩對死亡的認識上，偏見是一個很大的障礙。成人很不願意和小孩討論死亡，常避免這個主題，他們不願意深入探究孩子的想法，直覺認定他們對死亡會產生恐懼，以至於誤解小孩的經驗，而且總是採取錯誤的方向，並假定小孩不太注意死亡，對手足的逝去比較不會覺得痛苦。在周家的家庭系統當中，家人間的互相坦承以及討論反而成為家人去世之後復原與調適的主要因素，不同於文獻中指出，當小孩不太瞭解死亡，對死去的手足比較不會覺得痛苦，以研究個案周上觀而言，整個反應的歷程花費許多時間去理解死亡跟癌症疾病產生的後果，因為醫生直覺認定孩童對死亡產生恐懼，因此將病情簡單化地讓孩童進行理解，周上觀肯定醫生的話是所謂的事實，然而發生治療失敗的現象時，所謂的「事實」跟「現象」互相矛盾時，孩童在認知上產生無法理解的衝突。

貳、家庭角色調適過程有不同復原因子

研究個案周家的家庭成員，包含父母、父子、母子、兄弟四

種次結構；對於父母來說，家中的子女是父母的希望，通常父母會給予許多關愛與期望在孩子身上，面對孩子的罹癌與死亡，在調適的過程當中，父母為了維繫家庭以及其他的成員，往往會運用一些外在支持與內在因素的輔助平復心中的傷痛，因此不管孩子罹癌或死亡後的時期，大部分的父母能夠自行做出調適；而家中其他子女也相對地多半必須仰賴父母幫助自己回復正常生活。

從研究結果發現家庭角色在調適及復原因子的影響程度在研究個案中是相對的，身懷悲痛的當事人，艱辛地掙扎以求痛苦減輕，在過程中所展現的正面的思考與積極的態度是調適最大的轉折點，然而形成正面思考以及積極的態度的復原因子也跟著個案當事人的身處情境以及內在轉化上，以周爸爸來說，周大觀對父親的家庭責任以及悲傷平復的期許相對地比其他兩位成員要來的重大，也因此連帶地影響到周爸爸在面對孩子死亡時的反應與調適，而宗教以及幫助他人的實際作為也因應著周大觀給予父親的期許而成為周爸爸在調適悲傷過程的復原因子；相對地，周媽媽則是倚靠著宗教信仰以及信仰團體中他人的支持而將傷痛逐漸平復，再加上對新生兒的重新燃起希望，而調適自己對孩子死亡的事實。

參、周家共同復原因子

根據受訪者的復原因子來看，屬於內在特質的有：閱讀、音樂、正向積極、宗教信仰、樂觀解讀的思考習慣、勇敢面對死亡、安定心情、大觀生前幫家人悲傷輔導、老三的出生、大觀是我的老師、服務熱心的因子、父母的開明疼愛、服務熱心的因子、夫妻融洽、知道孩子有好的去處、「周大觀的精神」。屬於外在特質的有：悲傷轉移、社會支持、主動關心別人、基金會、完成愛子遺願勇敢向前行、讀者回饋等21項，但還有一些復原因子是在無形中醞釀，然後發酵。

一、「大觀的精神」就是重要的復原因子

「大觀」本身就是重要的復原因子，因為大觀的聰穎、貼心，有太多好的表現(如詩、文章等)，他的離開，讓人多麼不捨及遺憾，多麼傷慟!但也因為他的周全、體貼，他的慈心、關照其他兒癌病童，在過世前提出成立基金會的理念，在他走後，基金會的成立得以照顧更多罹癌病童及幫助弱勢家庭，基金會務讓爸媽忙都忙不完，忙得有意義，忙得團團轉，忙得幾乎忘記悲傷，大觀真是位奇特的孩子。

二、學校及社會的迴響

大觀生前用生命歷程寫下的詩、書籍及光碟片，是生命教育最好的教材，尤其是「小太陽—周大觀」、「小星星的願望」，都列為小學國語、生活輔導、健康與體育等課程，透過老師講述真實的故事，增進學生對身體病弱兒童的認識及體會生病的無奈與健康的可貴。也有學校編列在藝術與人文課程，在課程中，老師播放優美音樂朗誦周大觀的詩，告訴學生世界上有很多小朋友並沒有這麼幸福能在學校讀書，有的小朋友受到病魔的威脅，有的小朋友受到貧窮與飢餓的痛苦，教師發給每個人一張小卡片，讓小朋友寫一句祝福和希望的心願，最後教師可將這些卡片掛在教室美化教室。一位國民中學學生閱讀「小星星的願望」後的心得：

這本書讓我真正體會到一句話：「人的命運不是上天安排好的，你應該用你的雙手決定自己的一生。」周大觀雖然只有九歲，但他跟癌症對抗時，還手不釋卷、力爭上游，他的精神，讓非常感動。我覺得，我們如果學習他的精神，相信能有更多的進步，我們是否該覺醒了，不再混水摸魚；我們是否該了解，不再游手好閒；我們是否該有體悟，不再浪費時間，周大觀的精神，讓我學到了很多。我相信，如果現在開始努力，有許多時間就不會白白浪費，而我們的學習，也會有更好的效率。我是個如此幸運且幸福的人，有著健全的身心，而且父母也都疼愛有加，在這樣的條件下，我能不努力嗎？我想可

以堅定的回達「不可以」，我要發揮自己的生命價值讓生命更有義意，猶如周大觀一樣成爲勇敢的生命鬥士。

諸如此類回應有許許多多，溫暖了周家每一個人的心靈，原來大觀是以另外一種方式活著，他的魅力及影響力依舊。雖然我們不能決定生命的長度，但是我們可以決定生命的寬度與深度，為有限的生命拓展出無限的價值與意義，使生命有如春天的御花園，綻放出五顏六色，迎風招展的生命花海，在盡情綻放的過程中，實踐了自己的生命價值，也供人駐足留連，賞心悅目，怡情悅性，豐富了別人的生活。大觀的愛，透過課程的融入，影響了小朋友的人生觀與價值判斷。

三、周爸爸、周媽媽的人格特質亦是復原因子之一

周爸爸、周媽媽是兩位很純真的人，他們的質樸、篤實、真誠、懇切，做任何事都是真心誠意，自然產生無比的力量，幫助了別人，也利益了自己。

四、夫妻融洽，互相扶持

人有慈悲心還不夠，還要有智慧。周家伉儷，雖是滿腔熱忱，但是他們以慧引領，以智抉擇，辦任何事情，有方法、有步驟，善巧方便，建立良好人際關係，運用有效行銷，把握切確功效，周爸爸、周媽媽也可說是理性兼感性，內方外圓，骨剛氣柔，慈悲智慧兼具，又能互相扶持打氣的菩提道侶，在悲傷中，夫妻的同心協力，互相關懷，默契十足，也是重要的復原因子。

第二節 建議

依據研究目的、研究發現以及研究限制，本節提供罹癌兒童家庭及相關專業人士有關罹癌兒童家庭復原之參考。

壹、對罹癌家庭父母的建議

親人的逝去是生命轉化的重要歷程，在遭受喪親之痛後，許多人改變了對生命與生活價值的看法。個案藉由宗教信仰、投入基金會的公眾福利工作以及轉換生活環境調適悲傷的情緒。舉例而言，周爸爸利用個人特質與家中角色的特徵，透過幫助他人的回饋以及互動產生一定程度的復原力，同時不斷地透過與人的接觸，生命的變動也因此不斷地發展，直至將悲傷與生命作平衡的調適。爰建議罹癌家庭父母，給予家中成員以及孩子對於癌症作最壞打算時心理的支持，以及復原的可能性鼓勵；藉由付出愛與關懷對孩子表示尊重，例如：帶孩子關心復原的病童以及同與病魔對抗的兒童。

死亡與生命意義之間具體連結，在於個人所建立對死亡觀念對其生命的實質影響，也就是一個人對死亡的看法影響了他的生命意義。對孩子與家中成員建立正向且積極的死亡觀，是恢復家庭傷痛的關鍵。個案當中，周大觀對家庭結構主要角色的父母，其影響間接地會關係到其他成員，因此周大觀對父母的悲傷輔導以及其面對死亡的豁達態度與看法也影響了家中成員面對死亡的調適。

因此除了宗教信仰、投入基金會的公眾福利工作以及轉換生活環境調適悲傷的情緒，主動參與醫院的疾病與死亡輔導課程積極地面對可能隨之而來的長期治療或死亡，是罹癌家庭中父母悲傷調適的一種方法，畢竟家庭結構中，父母佔有十分重要的位置。

貳、對實務工作者的建議

一、對諮商實務工作者的建議

以周家這樣的特殊例子，雖然時間會逐漸地淡化悲傷情緒，但是在整體的調適歷程以及復原因子下，研究者建議諮商實務工作者可以蒐集此特殊個案進行座談與分享，提供罹癌家庭在面對疾病以及可能的死亡預先有的心理準備，作為悲傷心態轉換的內在支持因子；相對地，在外在復原因子上，也可以配合宗教團體舉辦相關對死亡與生命認知活動，藉由宗教與生活結合的課程研習提供具體的社會支持；此外，發送相關個案分享的媒體出版物，讓社會大眾的群眾行為形成主動關心他人的結果。

二、對臨床醫護工作者的建議

- (一) 雖然父母把孩子生命托付給醫護人員，但父母想照顧孩子是本能與天職，這種強烈的天職角色與功能，是臨床醫護人員在與家屬互動時所不能忽視的，面對無助的與不知所措的家屬，在臨床實務上，提供家屬參與照顧孩子的機會，則有助於家屬的調適。
- (二) 從孩子發現異狀到送入醫院治療，面對諸多不確定的壓力，對非醫療人員的家屬而言，是超乎個人認知能力的事件；病童接受化療的痛楚對父母而言是一種特殊的經驗，對此群體早期的介入，提供維持家庭界限完整的醫療護理，注重家屬心理感受，評估病童父母對資訊的了解和接受程度，然後提供分段式衛教，不僅可以提供病童父母的調適能力，更有助於緩解病童父母的緊張及需求。
- (三) 國內雖有中華民國兒童癌症基金會或各種支持性團體舉辦各項座談會，但地點大多侷限大都會市區，對偏遠地區病童家

屬而言，交通的不便及耽心孩子的不適讓他們很少參與此項活動，若能在醫院臨床集合相同經驗家屬，就地利之便由醫護團體提供正確照顧知識，則有助於讓受苦無助的家屬獲得正確的醫療知識。

三、對學校輔導機構的建議

加強生命教育中對死亡的認知，依照個案表現可以理解罹癌兒童的其他家庭成員在面對喪失手足的時候，會因為情緒無法找到出口而關閉與外界溝通的意願，逐漸地有自閉、孤單以及無法適應生活的表現，因此學校老師以及輔導單位應該針對學生以個案方式輔導，全體學生則是加強生命教育，讓關懷以及尊重生命更加地在學校的教育環境中被認知。

參、對未來研究方面的建議

一、在研究對象方面

研究者認為本研究有如下的限制及對未來的建議

研究個案數僅一個家庭，又屬於知識層級較高的知識份子，所以研究的解釋沿用須多加小心；而其他同樣遭遇的喪子家庭，在遭遇上、心境上、特質上是否因社會背景的不同，有別於本研究的受訪者，其復原歷程是否有不同於本研究發現，則有待於未來研究進一步探究。

二、在研究方法與設計方面

本研究採質性研究，所呈現的是受訪者自陳的復原歷程與相關因素的顯現，評估的方向在於受訪者的主觀感受，研究者認為：以不同典範的研究方式來呈現個人生命中，過往的經驗如何影響個人當下面對親人死亡事件的因應，也許可以更詳細獲得復原力因子的產生與作用。

第三節 研究者省思

「An unlettered stone would leave the sun suspended in nothingness…
沒有銘刻文字的墓碑讓太陽高懸在虛空中。」

法國詩人Paul de Man

研究者選擇以周大觀及其家庭作為研究對象，係感於周爸爸創立周大觀文教基金會的歷程，一般家庭在遭遇類此打擊，大都默默的靠著時間洗滌內心的哀傷，抑或借助支持性團體的協助，但他們轉化內心的憂傷，藉著幫助弱勢團體，激發出人性生命深處的幽光。研究過程研究者以第三者的角色，透過訪談、觀察去了解，整個家庭從哀傷、接受死亡到復原的歷程，如何從跌入谷底，最後又能維繫著整個家庭的正常運作。在「參與觀察」的各項活動中，研究者屬「公開的研究者」，行動自由，隨時進行觀察，為爭取受訪者信任，難免有被「同化」的可能，但研究者隨時整理自己，提醒自己用理性的心來看所涉入的感性世界。

研究過程中最珍貴的發現，在於與對周爸爸、周媽媽、上觀個別訪談後，徵詢三位當事人的同意，讓他們三位訪談稿互相交換觀看，從訪談稿中他們看到彼此內心那份沒有說出來的情愫，周爸爸透過上觀訪談稿的呈現，才知道原來上觀像一位小哲學家，小小年紀的他竟懂得那麼多人生哲理，他們夫妻、母子、父子間的感情，藉由研究者探索後的整理，內聚力更為澄清及綿密。

本研究中的靈魂人物—大觀，是個很特殊的孩子，養育的過程中很少讓周媽媽生氣、難過，五歲多的時候，就會看佛書、唸佛經，他也經常和媽媽聊往生後的世界，在他往生前，就開始幫媽媽做悲傷輔導，給媽媽留下基金會的任務，做為他們母子感情的延續，也因為這樣子幫助周媽媽很快的站起來。這樣的孩子從小受著宗教的薰陶，對

生與死相對地也能比一般小孩子少了一些恐懼，多了一些面對的勇氣。

調適在於接受與釋懷，並不是遺忘；悲傷在於無常與不捨，並非難以理解。研究者在整個研究過程中最感佩的是整個家庭在面對孩子死亡，手足逝去的轉變與復原力，就像法國詩人Paul de Man的詩一般，每個家庭成員，甚至是周媽媽後來新生的寶寶，無形中瀰漫著一種氛圍，似乎是將周大觀逝去的生命重新在太陽高掛的虛空中重生，不論是周爸爸的積極助人與基金會運作，或是周媽媽從新生兒身上找回對大觀的重新體認，抑或是上觀所講的「過去了，都過去了」，事實上這個家庭的成員卻因為周大觀的逝去而重新找到生命的定位，而周大觀雖逝去，但生命延續下去的精神與助人的事蹟存在，這樣的事實就是周家面對孩子罹患癌症以及死亡的復原因子所造成的影響力。

參考文獻

- 李開敏、林方皓、張玉壁、葛書倫譯(1995)。悲傷輔導與悲傷治療。台北：心理。
- 吳芝儀，李奉儒譯。(1995)。質的研究與評鑑。台北：桂冠出版社。
- 吳明清(1992)。教育研究。台北：五南。
- 林綺雲(2000)。生死學。台北：洪葉。
- 波玲·布恩著，周月清譯(2005)。家庭壓力管理。台北：桂冠。
- 洪光遠、鄭慧玲譯〈1995〉。人格心理學。台北：桂冠。
- 陳琴富譯(1999)。假如我死時您不我身旁。台北：張老師。
- 楊淑智譯(2001)。難以承受的告別—自殺者親友的哀傷旅程。台北：心靈工坊。
- 趙可式、沈錦惠譯(1995)。活出意義來。台北：光啟社。
- 胡幼慧(2001)。質性研究—理論、方法與本土女性研究實例。台北：巨流。
- 張英熙(1998)。身心障礙兒童母親罪惡感之諮商歷程研究。國立彰化師範大學輔導系博士論文，未出版，彰化。
- 沈佳琪(2002)。犯罪被害人家屬團體成校際成員復原力內涵分析研究。國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文，未出版，彰化。
- 李雅玲(1989)。癌症死亡兒童的母親其哀傷反應及調適性行為之研究。國立台灣大學護理學研究所碩士論文，未出版，台北。
- 李佳蓉(2002)。個人面對親人死亡事件心理復原歷程之研究。國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文，未出版，彰化。
- 蔡素妙(2002)。921受創復原力之變化分析研究。國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文，未出版，彰化。
- 蔡群瑞(2002)。復原力對離婚後個人適應之影響。國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文，未出版，彰化。
- 蔡群瑞(2002)。復原力對離婚後個人適應之研究。國立彰化師範大學輔導研究所碩士論文，未出版，彰化。
- 顏郁心(2002)。中輟復學生復原力檢驗歷程之分析研究。國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文，未出版，彰化。

- 崔綺、駱麗華 (2005)。癌症病童手足生活經驗改變的初探。 *護理雜誌*，52 (05)，24-32。
- 張玉珍、朱翠萍(1999)。一位失去早產兒父親其角色及哀傷反應。 *長庚護理*。10(1)，51-55。
- 張淑芬 (1996)。喪子悲傷反應及意義治療的應用。 *諮商與輔導*，127，24-27。
- 許育光 (2002)。從分離個體化觀點探討一協助複雜性哀傷兒童在治療關係中疏通悲傷。 *諮商與輔導*，199，13-17。
- 陳荻憶 (2000)。壓力反應與調適過程。 *安寧療護雜誌*，7 (2)，140-146。
- 曾文志 (2004)。如何和孩子談復原力。 *師友月刊*，448 (10)，60-65。
- 廖珍娟 (1998)。喪失嬰兒父母之照顧。 *護理雜誌*，45 (4)，23-41。
- 蕭文 (1999)。災變事件前的拮制因素對心理復建的影響—復原力的探討與建構。 *測驗與輔導*，156，3249-3253。
- 蕭文 (2001)。復原力的概念及在輔導上的應用。 *新加坡華人輔導知能研討會*。

中華民國兒童癌症基金 <http://ccf.wingnet.com.tw/>

和信醫院 <http://www.kfsyscc.org/index.php>

二、英文部分

- Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, 14 (3), 17-5.
- Braun, M. J., & Berg, D. H. (1994). Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement. *Death Studies*, 18, 105-129.
- Dahlquist, L.M, Czyzewski, D.I, & Jones (1996). Parent of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (4), 541-554.
- Davies, B, Spinetta, J, Martinson, I, & Kulenkamp, E. (1986). Manifestation of levels of functioning in grieving families. *Journal of Family Issues*, 7, 297-313
- Grreaves, C.C. (1983). Death in the family: A multifamily therapy approach *International Journal of Family Psychiatry*, 4, 247-259
- Grreaves, C.C. (1983). Death in the family: A multifamily therapy approach *International*

Journal of Family Psychiatry, 4, 247-259

Holady M, & Mcphearson, R.W. (1997). Resilience and serve burns. *Journal of Counseling Development*, 75, 346-356.

Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605.

Johnson J. L. & Wiechen, S.A. (2004). Introduction to the Special issue on Resilience. *Substance use & misuse*, 39(5), 657-670

Martinson, I.M., Chong-Yeu, L.C., & Liang, Y.H. (1997). Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. *Cancer Nursing*, 20(2), 94-99.

Martinson, I. M., Gilliss, C., Colaizzo, D. C., Freeman, M., & Bossert, E. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer nursing*, 13(3), 183-190

Murray, J. S. (2000). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23(1), 39-47.

Reily, D.M. (1978). Death propensity, dying, and bereavement: A family systems perspective. *Family Therapy*, 5, 35-55

Richardson, G. E. (2002). Metatheory of Resilience and Resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321

Rutter, M. (1993). Resilience: Some Conceptual Considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14, 598-611

Stroebe M. & Schut H. (1999) The dual process model of coping with bereavement: Rational and description, *Death Studies*, 23, 197-224.

Vess, J., Moreland, J., & Schwebel, A. (1985-86). Understanding family role reallocation following a death: A theoretical framework. *Omega*, 16, 115-128

Wallsh, F. (2003). Crisis, Trauma, and Challenge: A Relational Resilience Approach For Healing, Transformation, and Growth. *Smith College Studies in Social Work*, 74(1), 49-71

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss, vol III: Loss, sadness and depression*. London: Hogarth Press.

C. Figely & H.I. McCubbin (Eds). (1983) *Stress and Family* (Vol.2., 21-36).

New York : Brunner/Mazel.

Flach F. (1997) *Resilience : How to Bounce Back When the Going Gets Tough*. New York
Hatherleigh press

Friedman, M. M. (1992). *Family nursing: Theory and practice* (3rd ed.). Norwalk, CT:
Appleton & Lange.

Kuble-Ross, Elisabeth (1983) . *On children and death*. New York: Touchstone.

Littlewood, Jane (1992). *Aspects of grief-bereavement in adult life*. London: Routledge.

Rosen , E.J. (1990) *Families facing death: family dynamics of terminal illness*. New York :
Lexington Books.

Walsh, Froma. ' & McGoldrick, Monica.(1991).*Living beyond loss :Death in the family*. New
York : Norton.

Wass, H., & Neimeyer, R. A. (Eds). (1995). *Dying: Facing the Facts* (3th. ed., 211-239) .
Washington, D. C : Taylor & Francis.

Worden James William (1991) .*Grief counseling and grief therapy*. New York : Basic Books.