

南 華 大 學

生死學系碩士班

碩士學位論文

腦中風病患家屬長期陪病經驗之研究

The Research of the Experience of the Stroke Patient's Family

Long-term to Accompany Patient

研 究 生：張櫻薰

指導教授：李燕蕙博士

中華民國 一〇五 年 六 月 十 四 日

南 華 大 學  
生 死 學 系 碩 士 班  
碩 士 學 位 論 文

腦中風病患家屬長期陪病經驗之研究

The Research of the Experience of the Stroke Patient's  
Family Long-term to Accompany Patient

---

研 究 生：張櫻薰

經考試合格特此證明

口試委員：吳福如  
柯俊祺  
李燕蕙

指導教授：李燕蕙

系主任(所長)：柯俊祺

口試日期：中華民國 105 年 6 月 14 日

## 謝 誌

終於到寫謝誌的時候了，期待這天好久了，終於皇天不負苦心人，總算把一本嘔心瀝血之作產出。

能夠完成這份論文，過程當中有太多的貴人及親朋好友協助幫忙，回想四年的研究所生涯，前二年半沉浸在書香及當學生的快樂時光，彷彿才是昨日，初審通過後的我，停擺放空了一年，因為面臨婆婆和媽媽生病的歷程，自己肩負學業、家庭、工作，真的有些感到無法負荷，到最後這半年，在燕子家族學姐妹的鼓勵支持下及指導教授的督促、指導中，持之以恆、努力撰寫，才得以完成。

感恩所長廖俊裕老師及嘉大輔資所瓊洳老師，在口考時給予的指導，讓我獲益良多，從不同面向去了解，論文內容還有哪些不足之處；感恩最辛苦的指導教授燕蕙老師，在指導論文抒寫過程中，不厭其煩地逐字審查、批改、教導，才得以完成這艱辛的任務，當然，還有這段期間和我一同共患難的亞芳，兩人一同分享、討論的時光，有甘也有苦，我想會是我們二人共同美好的回憶，這階段即將畫下句點，謝謝妳的陪伴和支持，很開心一起畢業。

最後，要感謝我的三位研究參與者，沒有妳們分享自己的照顧歷程故事，就沒辦法完成此份論文，還有好多的親朋好友、同學瓊瑤、秀蓮、圓仁師父等等，時常給我精神上的鼓勵與支持，感謝妹婿小向協助翻譯工作、同學怡姍協助論文格式指導，感謝家人給我空間和時間，不斷地鼓勵支持我，去完成我的夢想，達到我生涯規畫中的目標，一路上有太多的荆棘與牽絆，終於否極泰來，未來的日子，終於，可以好好地陪伴家人、專心工作了。

最後，感恩生死學系的每位教授，因為你們的教導，學生才得以成長茁壯，未來希望能發揮所學，運用在工作及生活之中。

## 摘要

台灣從 1993 年進入高齡化社會，老年人口快速增加、壽命的延長、公共衛生的發展、傳染病的有效控制與科技醫療的進步等因素，都使許多疾病在急性期獲得有效的處置，死亡率大幅降低，取而代之的是慢性病的盛行率提高，身心障礙者人數也逐年提升。腦血管意外一直高居台灣地區十大死亡原因之前幾名，腦中風除了影響個人本身的日常生活活動能力和生活品質之外，其後續照護問題對於家庭和社會也造成很大的負擔。

本論文旨在了解腦中風病患家屬長期陪病歷程之生命故事，採取質性研究中的深度訪談及半結構式訪談來進行，研究結論如下：

- 一、腦中風病患家屬置身處境下的身心負荷及壓力十分沉重，有來自身體、心理、社會、經濟層面等等的壓力。
- 二、親友、宗教信仰和社會福利資源都是照顧者的支持力量，藉由宗教力量讓照顧者得到精神與心靈的寄託，適時的運用社會福利資源能讓照顧者得到一個喘息的機會，才能繼續面對未來的照顧之路。
- 三、腦中風病患家屬在照顧歷程心境的轉化，因著自身的疾病發生，體會到人生無常，放下心中的怨懟，選擇接受，願意積極面對未來，。
- 四、腦中風病患家屬面對簽署DNR的決策與想法是維護病患尊嚴、放棄無效醫療，對於無法治癒的症狀，不再積極搶救，選擇順其自然。

另外也從與研究參與者多次的互動後發現，藉由她們將照顧歷程中的辛酸甘苦談說出來之後，她們本身也得到了情緒的宣洩和抒發，和研究參與者之間的關係似乎變的更親近，她們會願意與研究者分享照顧中的想法及問題，像成為朋友一般的情感，這也是研究者所樂見的。期望本研究對腦中風病患家屬長期陪病歷程中相關的心路歷程有一新的理解，提供給其他病患家屬及醫護專業人員一個新的視域，每位腦中風失能患者在疾病歷程中能得到尊嚴的對待及滿滿的愛與關懷。

關鍵詞：腦中風、病患家屬、長期陪病經驗

## Abstract

Taiwan entered the aging society in 1993, the factors of the elderly population increase rapidly, life expectancy, the development of public health, effective control of infectious diseases, and medical science and technology progress, many diseases are effective in the acute phase of the disposal, the mortality rate significantly reduce, then the prevalence of chronic diseases and the number of people with disabilities also increased year by year. Prior cerebrovascular accident has been ranked the top ten reasons for the death of several of Taiwan, the stroke not only affect individual's own activities of daily living and quality of life, and its follow-up care also is great load to the family and social.

This paper discusses the life story of the family long-term to accompany stroke patient, and take the interview in depth and semi-structured interview of the qualitative research to study, the conclusions are as follows:

First, the stroke patient's family have a heavy load and pressure of physical and mental from the physical, psychological, social, economic, etc. in this situation.

Second, relatives and friends, religion, and social welfare resources are support forces of caregivers, by religious forces so that caregivers get inner and spiritual sustenance, timely use of social welfare resources allows caregivers to take a break, and continue to face the future.

Third, the stroke patient's family change the mental state during the care history, because of their disease, to know life constantly changing, let their resentment go, accept and ready to face the future.

Fourth, the stroke patient's family face to this decision and idea of to sign DNR is to maintain the dignity of the patient and give up futile medical care, for the incurable diseases, no longer actively rescue, let things slide.

There are also many times from the interaction with the research participants found that they got emotional catharsis and expression after talk about the sadness and difficulties of care history, and the relationship seemed to closer, they would be willing to share ideas and the problems of care with researchers, feel like to be a friend, which is we would like to see.

We hope this study offer a new understanding about related mentality to the family long-term to accompany stroke patient, and offer a new view to other patient's family and health care professionals, each stroke disability in the care history of disease can be treated in dignity and fully love and care.

**Key words:** stroke, the patient's family, long-term to accompany patient experience

# 目 錄

摘要-----	I
Abstract-----	II
目錄-----	III
表目錄-----	V
圖目錄-----	V
<b>第一章 緒論-----</b>	<b>1</b>
第一節 研究背景與動機-----	1
第二節 研究目的與問題-----	3
第三節 名詞界定-----	4
<b>第二章 文獻回顧與探討-----</b>	<b>5</b>
第一節 腦中風之探究-----	5
第二節 腦中風病患家屬的身心負荷及壓力分析-----	10
第三節 腦中風病患家屬陪病經驗生命意義感-----	15
第四節 簽署病患DNR之意義探討-----	21
<b>第三章 研究方法-----</b>	<b>25</b>
第一節 研究方法-----	25
第二節 研究者與研究參與者-----	27
第三節 研究步驟-----	30
第四節 研究工具-----	32
第五節 資料整理與分析-----	33
第六節 研究倫理-----	36
第七節 研究嚴謹性-----	37
<b>第四章 腦中風病患家屬長期陪病經驗故事-----</b>	<b>39</b>
第一節 阿彥伯和太太阿津的故事-----	39
第二節 阿庄奶奶和媳婦阿萍的故事-----	56
第三節 阿明爺爺與太太寶兒的故事-----	75

<b>第五章 腦中風病患家屬長期陪病經驗分析與討論</b>	<b>93</b>
第一節 家庭照顧者在面對病患生病後所承受的壓力及負荷	93
第二節 家庭照顧者的自我調適與支持力量	103
第三節 家庭照顧者面對簽署病患DNR的決策與意義	110
第四節 家庭照顧者陪病歷程之生命意義感	114
<b>第六章 研究結論、建議與反思</b>	<b>119</b>
第一節 研究結論	119
第二節 研究建議	122
第三節 研究反思	125
<b>參考文獻</b>	<b>127</b>
附錄一	135
附錄二	136
附錄三	137



## 表目錄

表一 病患及研究參與者簡介-----	28
表二 研究參與者照顧狀況及經濟來源-----	28
表三 病患生病歷程-----	28
表四 訪談時間、地點資料整理-----	29
表五 逐字稿標記/編碼/摘要/意義單元舉例-----	33



## 圖目錄

圖一 研究流程圖-----	31
---------------	----

# 腦中風病患家屬長期陪病經驗之研究

## 第一章 緒論

### 第一節 研究背景與動機

#### 壹、背景

台灣從 1993 年年底老年人口數超過 7%，成為高齡化社會，老年人口快速增加、壽命的延長、公共衛生的發展、傳染病的有效控制與科技醫療的進步等因素，都使許多疾病在急性期獲得有效的處置，死亡率大幅降低，取而代之的是慢性病的盛行率提高，身心障礙者人數也逐年提升，因此，長期照護的需求也逐年增加。

依衛生福利部（2015）公告，103 年國人十大死因死亡人數佔總死亡人數之 77.5%，以慢性疾病為主，依序為（1）惡性腫瘤 28.3%；（2）心臟疾病 11.9%；（3）腦血管疾病 7.2%；（4）肺炎 6.4%；（5）糖尿病 6.0%；（6）事故傷害 4.4%；（7）慢性下呼吸道疾病 3.9%；（8）高血壓性疾病 3.4%；（9）慢性肝病及肝硬化 3.0%；（10）腎炎、腎病症候群及腎病變 3.0%。腦血管意外一直高居台灣地區十大死亡原因之前幾名，2014 年腦血管意外為十大死亡原因的第三位（衛生福利部，2015）。近十年，國人十大死因，腦血管疾病都位居前三名，在研究者從事居家護理工作十多年歷程中，接觸到的病患中也以腦中風病患佔多數。

因腦中風而導致長期臥床甚至成為植物人的狀況更是不在少數，當面臨病患疾病病況不穩，是否需要急救，對家屬來說是一大考驗及折磨，往往一個抉擇就是決定病患是生是死，因

此，在長期照顧領域中，決定簽署 DNR 是一個很重要的議題。

在長期照顧領域中，每個需要接受照顧的身心障礙者背後都有辛苦的家庭照顧者或不為人知的辛酸故事，他們所承受的照顧壓力及負荷，除了置身在場域中的家庭照顧者能體會外，一般人是難以想像及體會的。在此特殊領域中，隨著身心障礙者人數的逐年攀升，申請外籍看護工的比率也增加，在照顧的人力中外籍看護工也是非常重要的一個區塊及值得研究探討的議題，未來建議可做外籍看護工之相關研究。

這當中看到及感受到許多家屬在長期陪病過程中歷經的負荷壓力及心理調適過程，當面臨病患死亡離去時，如何做悲傷因應及從中獲得生命意義的開啟，因此，研究者想藉由多年與病患及家屬密切互動且關係良好之情誼，將他們的照顧心路歷程及身心靈轉化書寫出來。

## 貳、動機

研究者為護理人員背景，擔任居家護理師工作已逾 15 年，屬於長期照護工作領域，接觸的大多是長期臥床的身心障礙者，工作的主要內容就是執行病患身上的管路（鼻胃管、氣切管、導尿管）更換，這些管路都是讓病患得以生存下去的「工具」，和許多家屬相處時，常會聽到他們說：「早知道會讓他（病患）那麼痛苦，當初就不要救他了」；也有人問「管子可以不要再插了嗎？可以直接拔掉嗎？」；有些清醒的病患甚至會說：「要走走不了，躺在這裡，動彈不得，生不如死」。因此，這樣的話語及自己內心糾結的感受，重複不斷地在我的腦海中盤旋及生活中示現。

在護理專業領域中，強調的是技術與知識層面的基礎養成，這是不容置疑的，但隨著高齡化的社會及安寧療護的推展，護理教育中開始注重靈性照護的部分，研究者在長期照顧工作領域中，常會面臨到病患疾病受苦的無奈及家屬陪伴照顧的歷程中辛酸及壓力，除了同理、傾聽或提供一些建設性的意見外，研究者似乎無法幫上其他忙，這其實也是研究者當初選擇就讀研究所生死系的初衷，尤其在一年級上慧開師父的「生死學基本問題討論」課程中，有一些內容震撼了我，慧開師父舉例自己的親身母親在臨終前，如何在醫療與倫理間的矛盾情結，當時師父和他的家人只選擇給母親點滴和氧氣的供給，未給予插鼻胃管這樣的維生方式，因為師父

說：「生命如果是不可逆轉的，那何必拖過生命的賞味期，當一個生命的延畢生呢！這樣只會得到求生不得，求死不能的處境，此時面臨的功課是生命換檔，而不是生命的延續」，這些話語深深刻在我的腦海裡，讓我不斷去反思。身為居家護理師的我，在工作場域中，除了提供專業的技能外，如何協助家屬在照顧病患過程中，共同面對家人受苦及自身身心調適的適應過程，是一大課題。

在研究者與病患和家屬相處的過程中，時常遇到醫療倫理議題的兩難及困境，在研究過程中，家屬時常提到，「早知道病人會那麼痛苦躺在那裏，當時就不要插管就好了」，讓研究者去反思到「DNR 議題」的重要性，如何將 DNR 的認知與重要性推廣給民眾了解及身為在長期照顧領域工作中的我，除了提供家屬技術照護層面外，能再為病患和家屬多做些什麼，希望能協助病患家屬減輕照顧負荷及壓力，適應照顧歷程及接受病患生病受苦及離世的情境。

一直以來護理人員被教導要用愛心和關懷的態度來照顧病患，每個長期照顧的病患和家屬之間，一定融合了許多共在依附的關係，家屬不離不棄的陪伴照顧亦有其生命意義的蘊含，研究者希望藉由瞭解及抒寫出腦中風病患家屬在陪病經驗中身心靈的轉化和對生命經驗價值的看法，未來做為相關醫療人員在照顧病患歷程中的參考及幫助。

## **第二節 研究目的與問題**

本研究在於了解腦中風病患家屬在照顧歷程中，在過去、現在、未來的序列中生理心理變化的歷程，及在照顧的過程中面對的壓力、負荷需求、悲傷因應、簽署 DNR、生命意義等探討。

本篇的研究目的如下：

- 一、瞭解腦中風病患家屬置身處境下的身心負荷及壓力感受。
- 二、瞭解腦中風病患家屬在照顧歷程中如何做自我調適及獲得支持力量。
- 三、瞭解腦中風病患家屬對生命意義感的態度及想法。
- 四、瞭解腦中風病患家屬面對簽署病患DNR的決策與意義為何。

欲探討之研究問題如下：

- 一、探討腦中風病患家屬的身心負荷與壓力感受為何？
- 二、探討腦中風病患家屬的自我調適及支持力量為何？
- 三、探討腦中風病患家屬從陪伴歷程中獲得何種生命意義感？
- 四、探討腦中風病患家屬面對簽署病患DNR的決策與意義為何？

### 第三節 名詞界定

#### 腦中風

腦血管破裂或堵塞，所引起的出血或血流不暢，致使腦內局部受到壓迫、血液循環不良，造成腦部部分失去功能而留下的神經症狀。

#### 病患家屬

本研究所指的病患家屬，是指照顧腦中風患者之家人中，負責照顧或陪伴腦中風患者，每天照顧時間大於八小時，並排除外籍看護工之照顧(本文研究參與者共三位)。

#### 長期陪病經驗

美國公共衛生服務（U.S Public Health Service）長期照護時期的界定是至少三個月，隨著功能障礙的程度及原因不同，則長期照護時期的長短不一（劉淑娟，2007）。本研究係指在病患生病過程中，陪伴在病患身邊照料其三餐，並處理其生心理的照顧；或主要照顧者是外籍看護而在旁部分協助照料之經驗超過三個月。

## 第二章 文獻回顧與探討

本文之文獻探討共分為三節，依序分別為第一節先從腦中風探究談起；第二節探討腦中風病患家屬的身心負荷及壓力分析；第三節長期陪病經驗的生命意義感；第四節簽署病患 DNR 之意義探討。

### 第一節 腦中風之探究

#### 壹、何謂腦中風

腦血管意外又稱腦中風 (stroke)，乃指腦血管的突發病變。因腦血流減少或中斷而造成腦神經性缺損或是腦部缺氧、缺血，甚至腦組織死亡或組織完整性受損，而造成暫時性或永久性腦功能異常 (胡月娟，2008)。依衛生福利部 (2015) 公告，103 年國人十大死因死亡人數佔總死亡人數之 77.5%，以慢性疾病為主，依序為 (1) 惡性腫瘤 28.3%；(2) 心臟疾病 11.9%；(3) 腦血管疾病 7.2%；(4) 肺炎 6.4%；(5) 糖尿病 6.0%；(6) 事故傷害 4.4%；(7) 慢性下呼吸道疾病 3.9%；(8) 高血壓性疾病 3.4%；(9) 慢性肝病及肝硬化 3.0%；(10) 腎炎、腎病症候群及腎病變 3.0%。腦血管意外一直高居台灣地區十大死亡原因之前幾名，2014 年腦血管意外為十大死亡原因的第三位 (衛生福利部，2015)。

#### 貳、腦中風的危險因素 (胡月娟，2008)

可分為主要因素：高齡、高血壓、心臟病、糖尿病、暫時性腦缺血發作、有腦中風的病史；次要因素：高血脂症、肥胖症、紅血球過多症、口服避孕藥、腦中風的家族史、抽菸、喝酒、咖啡、活動量少。

一、高齡：根據美國腦中風聯合委員會之研究，腦中風的發生率在 45~54 歲的年齡層為千分之一，在 65~74 歲的年齡層則為千分之九，增加為九倍之多。且年齡每增加 5 歲，則腦中風的死亡率增加一倍。主要是隨著年齡的增加，各種器官組織逐漸衰老退化，腦血管亦隨

之老化，而造成腦血管的阻塞或破裂。

二、高血壓:長期高血壓可導致動脈血管硬化，而使血管壁之肌肉層變性退化。若血管因血流減少、血液黏稠度增加，則易發生腦血栓。腦血管因長期高血壓使彈性降低而脆弱，造成破裂即為出血性腦中風（hemorrhage stroke）。高血壓病人腦中風發生率為正常人的六倍。

三、心臟病:佔腦中風危險因子的第三位。缺血性心臟病、心房纖維顫動（atrial fibrillation；AF）、充血性心衰竭、心肌病變（cardiomyopathy）、風溼性心臟病、感染性心內膜炎、僧帽瓣脫出及人工瓣膜等，均增加腦中風的危險性。

四、糖尿病:可以加速血管壁增厚及阻塞，造成腦血栓。根據報告指出，隨意的一次血糖值測定，如果超過160mg/dl，則發生腦梗塞的危險性就會增加一倍。

五、暫時性腦缺血發作（transient ischemic attack；TIA）:此為暫時性局部性腦血流減少所導致的短暫、可逆性的神經功能障礙，如視覺（視力模糊）、聽覺或前庭障礙、運動、感覺障礙、頭痛、頭昏、耳鳴、意識混亂等症狀。在24小時之內即恢復正常，且不留任何後遺症。事實上，多數病人通常在30分鐘內即完全恢復正常。有過暫時性腦缺血發作的人，發生腦中風的危險性為正常人的六倍；大約有40% TIA的病人會發生腦梗塞，其中有一半會在TIA發生後3個月內發生；若超音波顯示70%的頸動脈狹窄，即具臨床意義。

六、有腦中風的病史：有過腦中風的病人，再發的機會相當大。國外的報告約10%病人在1年內再發；國內研究約有20%的腦中風病人，過去曾發病過。

## 參、腦中風的分類

一、腦梗塞（Cerebral infarction）：又稱缺血性腦中風，因局部腦組織缺血導致，即腦血管血液循環不良或阻塞。又分為以下二類：

(一)腦血栓（cerebral thrombosis）：原發於血管壁因血液凝集、組織缺血、水腫而壞死，猶如水管生鏽。一般為腦動脈粥狀硬化引起血栓，好發於內頸與外頸動脈分叉處。

(二)腦栓塞 (cerebral embolism)：血管壁沒多大問題，而是血管漂流物，及外來之栓子（如血凝塊、脂肪、細菌或空氣）將血管阻塞，通常是突然發生，且無特定好發時段，與活動無關；常見來自於心臟的栓子，與風溼性心臟病及心房顫動等疾病有關。血管阻塞使組織缺氧、水腫而壞死。好發於中大腦動脈分叉處。

## 二、腦出血 (Cerebral Hemorrhage)：可分為以下三種：

(一)大腦內出血 (intracerebral hemorrhage)：多為高血壓或腦動脈硬化而致腦血管破裂，立即形成血塊，以致顱內壓上升迅速，且比梗塞性來得厲害。

(二)蜘蛛膜下腔出血 (subarachnoid hemorrhage; SAH)：蜘蛛膜下腔的動脈瘤破裂所致，常見於威廉氏環（內頸動脈、中腦動脈與前腦動脈）中有典型的囊狀動脈瘤。常併發再度出血、低鈉血症、血管痙攣及腦水腫。

(三)血管畸形與顱內出血 (vascular malformation and intracranial bleeding)：為先天性之動靜脈畸形，好發於年輕人。

## 肆、腦中風的臨床表徵 (羅文傑、陳一中、謝從閣，2010)

腦中風是由於腦部血管突然阻塞或破裂而產生症狀，輕者只有輕微之變化，如單側肢體稍微無力(limb hemiparesis)或構音困難 (dysarthria)，而人之意識清楚;重者單側肢體全癱(limb hemiplegia)、合併意識障礙甚至急速死亡。神經症狀依梗塞或出血之位置、大小、身體之一般狀況而有極大差異。

腦中風臨床症狀之共同特點是突然發生 (sudden onset)，若有先兆，常發生於發作前極短之時間內，很少超過數天。且於短時間內達到最嚴重程度而不再進行，如果患者之神經症狀是不知不覺中慢慢發生，則應先考慮到其他疾病而不能冒然診斷為腦中風。

## 伍、腦中風的治療

### 一、大腦梗塞(cerebral infaction)之治療

在治療缺血性腦中風病人時，應了解所謂"缺血"是指血液的供給量低於局部腦組織的基本功能性需求量。因此，缺血的早期，腦細胞並未死亡，故積極的治療，以避免"梗塞"發生，產生神經功能障礙。

血壓是促進腦部循環的重要因素，因此，大腦梗塞的病人不可任意地降血壓。但是，血壓太高也不好，會引起腦血管收縮、痙攣。原則上，對於急性腦梗塞的病患，若血壓小於 220/130 mmHg，可以不降血壓。

抗凝血劑之使用：在急性大腦梗塞時，腦血管狹窄處因血流滯留而產生凝血酶(thrombin)時，肝素 (heparin)是一有效藥物，它可以加強 antithrombin III 除去 thrombin 之作用。但肝素易引起出血，所以，通常是用在多發性暫時腦缺血(frequent TIAs)、進行性腦梗塞(stroke in evolution)或血栓性腦梗塞(embolic stroke)。若有血液科方面問題或消化性潰瘍出血之病人，肝素是絕對禁忌。

降腦壓藥物(如 Glyccerol 或 Mannitol) ，原則上是使用在大範圍的腦梗塞病患。它們主要目的是減少局部的腦水腫，降低局部組織內壓力，使血流較容易進入，改善血流，增加腦細胞之存活率。

有些學者建議有明顯腦壓升高時，才使用降腦壓藥物，似乎太過保守，因為如果我們及早改善血流問題，則根本不會有大梗塞及腦壓升高現象。反之，若已發生大梗塞和腦壓升高，使用 Glyccerol 及地 Mannitol 只能減少腦水腫，已來不及救活缺血的腦細胞。不過是否使用降腦壓藥，還是要視病人整體狀況而定，此外，用適度換氣法(hyperventilation)是降低腦壓的一個好方法。

## 二、大腦出血( intracerebral hemorrhage)之治療

其治療原則部份與大腦梗塞相似外，手術治療的時機如下：(1)血塊非常大，預估腦壓會很高時；(2)小腦出血時；(3)持續性出血或再出血時；(4)若血液破入腦室，引起急性水腦症(acute hydrocephalus)時。有以上狀況時，應馬上會診神經外科大夫，尋求外科治療。

併發症之防治: 腦中風患者，往往在腦部穩定後，又要面對併發症的難題。肺炎與尿路感染是最常見之併發症。一旦發生感染，須儘速檢驗細菌之抗藥性而選擇適當之抗生素。腦中風之患者常會併上消化道出血，若無吐血或嚴重便血則經常會被忽略而未能得到及早治療，一旦發生大出血，其後果堪慮。

## 陸、預後

中風的預後受腦部病兆區的大小及後遺症的影響。腦栓塞是因動脈粥狀硬化引起，故動脈粥狀硬化病人有進一步發生中風的危險。若中風病人合併其他疾病，此疾病沒有長期治癒，可能導致腦中風再發。若為出血性腦中風，出血的範圍不大，且無傷及生命中樞，則病人可以較快復原而只留下輕微的神經障礙。若出血部位大且傷及生命中樞，病人就無法完全復原。

臨床可能會有以下表徵：腦神經障礙、運動障礙、吞嚥功能障礙、感覺障礙、語言障礙、智力障礙、視力障礙、排尿功能障礙、排便功能障礙、情緒障礙。

腦中風除了影響個人本身的日常生活活動能力和生活品質之外，其後續照護問題對於家庭和社會也造成很大的負擔，所以，協助個案恢復自我照顧的能力及強調復健活動之訓練是必要的，過去的研究指出，復健訓練可以增進慢性腦中風病患的平衡和活動功能，對腦中風病人的預後結果，扮演重要的正面角色；實證醫學研究更明白指出，無論是腦中風中心、居家治療或是門診治療的病患，接受具有訓練強度之具體活動目的的復健訓練，對腦中風病患的功能恢復是很重要的(Walker, 2007)。

## 第二節 腦中風病患家屬的身心負荷及壓力分析

### 壹、家庭照顧者所承受的負荷及壓力

常見的壓力反應包括情緒出現害怕、悲傷、生氣、焦慮、退縮 (kyes, 1988)，壓力源包括身體、心理及社會三個層面，彼此互相影響壓力的感受。

在主要照顧者之因素，年紀大的照顧者較因承擔照顧工作而引起身體上的症狀 (Lowenstein、Gilbar, 2000)。照顧者的負荷、壓力與因應的相關因素，經分析發現，被照顧的病患有較高的依賴程度及行為問題時，照顧者的負荷或壓力是較大的，且社會支持程度愈差者的照顧負荷愈重。而照顧者的性別、年齡、與病患的關係、自覺健康狀況、工作的衝突、照顧的知識、態度、照顧期間、是否有人一起分擔照顧工作、家庭互動與社會支持程度，都是相關的因素 (邱啟潤、許淑萍、吳瓊滿, 2002)。

照顧者反映出的負荷與壓力為：1.心理負荷：如生活作息受限，常有被綁住的感覺、家庭面臨的衝擊、擔心病情、心情沉悶等 (邱啟潤、金繼春, 2006)。2.生理負荷：多數照顧者皆呈疲憊、睡眠不足、頭痛或腸胃不適、自覺健康狀況變差等現象，照顧者若能有喘息的機會，此身體的負荷可以緩解 (馬先芝, 2003)。3.社交負荷：主要照顧者的社會負荷，主要是因為擔任照顧病人工作所致，如：失去自由、角色改變、受到束縛、社交機會減少、娛樂活動減少、無法追求嗜好、從社會網路中被隔離、無法滿足個人及人際需求 (王世俊、林麗嬋、蔡娟秀, 2005)。4.經濟層面：照顧者因照顧病患而導致工作與性質的改變、請假或放棄工作，造成收入的減少，加上購買醫療相關衛材或請看護等開銷，導致家庭經濟負擔增加。(引自許蕙纓, 2015)

有研究發現照顧者的生活經驗多以被照顧者為中心，無自主與自控權及有社會脫節情形，依分析結果為個人時間自由受限，社交活動減少，故照顧者反映出的負荷壓力較多為心理社會方面 (邱啟潤、金繼春, 2006)。

主要照顧者的社會負荷，是因擔任照顧病人工作所致，如：失去自由、角色改變、受致束縛、社交機會減少、娛樂活動減少、無法追求嗜好，從社會網路中被隔離，無法滿足個人及人際需

求。建議可鼓勵各區長照中心，舉辦每年一次的照顧者聯誼活動，相互提供照護經驗分享，以抒發情感。適應照顧工作的歷程，照顧者常將照顧工作視為是一種責任的信念，也因此信念使照顧者無法放下照顧工作，接受他人分擔照顧工作，而繁重的工作造成照顧者身、心、社會及經濟上的負荷，這適應的過程猶如一趟孤寂的旅程（Hunt，2003）。

雖然家庭一直是我國提供長期照顧最重要的部門，但許多文獻指出，家庭主要照顧者其實是另一群「潛在案主」，他們經常使自己陷入生病與身體功能缺損的危機，因為日復一日，沒有任何休假的照顧工作，其責任與壓力是十分巨大的。長期照顧常是吃力不討好的工作，提供照顧者還會受到失能老人病情及情緒的影響，而這些情緒通常以「負向」的居多，只有照顧者才有直接強烈的感受，它非直接照顧者或外人所難以體會的「苦」，這些苦都是照顧者的身心壓力（陳燕禎，2007）。當大家都把焦點精力集中在病患身上時，反而忽略了照顧者主觀的照顧經驗及照顧在個人層次上的意義，照顧工作往往帶給照顧者極高的個人成本，造成個人在身體、情緒、經濟、休閒、社會參與各方面的壓力與負荷（許蕙纓，2015）。

錡佩如、唐婉如、徐亞瑛、高振益（2006）認為家屬在面對親人病危的焦慮情緒，無法由外在因素獲得緩解，能讓焦慮減輕的因素是病患的病情獲得改善或年齡因素，若患者年齡愈大，家屬就較能接受病患即將死亡的事實，而治療抉擇的不確定感和責任枷鎖會加重家屬焦慮的感受，家屬常見的壓力反應包括情緒出現害怕、悲傷、生氣、焦慮、退縮。

## 貳、家庭照顧者的自我照顧及悲傷因應

### 一、家庭照顧者的自我調適

家屬在尋求協助時，一般習慣先在周遭尋求非正式資源，先以配偶為主，再來是親戚、朋友、鄰居，最後才向相關政府組織尋求幫助，因此，除非被諮詢的對象有相同的照護經驗，否則很難給家屬實質上的建議（Coe、Neufeld，1999）。

在自我調適方面可以是找人聊天、聽廣播、忍耐、放輕鬆、往好的方面想、認命等。而親情與責任則是照顧者能夠繼續照顧患者的最大動力，另一方面最令照顧者感到欣慰的則是病患的

鼓勵與肯定，可見患者的支持對照顧者影響很大，可是多數照顧者卻表示不曾獲得任何的支持與協助，只有少數照顧者從醫師、政府或其他家屬中得到協助（引自王鈞如，2008）。

在照顧的過程中，不論病患或是照顧者，皆需運用不同的方法來管理他們的處境，更重要的是有意願加入找尋最佳的資源及支持，以預防崩潰（Jansson、Nordberg、Grafstrom，2001）。若以社會支持的角度看照顧工作，則照顧方式亦包含服務性支持、物質性支持和情感性支持（林淑錦、白明奇，2006）。

## 二、家庭照顧者的壓力因應策略

家庭中任何一個成員罹患慢性疾病時，不論這個家庭的功能有多健全，疾病本身所引發的問題，無可避免將成為壓力的來源。此外，家人對疾病的調適會影響病患對自己的看法，而病患對自己的看法也會影響照顧者的意願及所感受到的壓力，病患與照顧者之間存在著微妙的互動循環關係。壓力因應策略對照顧的影響方面使用負面策略的照顧者其負面的身體心理影響也會增加；而會使用正向的因應策略，照顧者比較會覺得獲得學習的機會而且感情也較能得到依附。尋求正向因應與求助宗教的照顧者，其能力感比較會增加。會尋求社會支持的照顧者，其照顧管理也較好（謝美娥，2001）。

家庭成員間有很深的締結關係，人一生病，勢必牽動所有家庭成員也跟著改變。尤其是嚴重的慢性病，不可避免的會使整個家庭進入複雜的轉變與適應歷程，但是，正向的家庭組織與成員凝聚力的連結，可提供穩固家庭系統以及歷經生病轉變後重建的生活型態的力量，慢性病患者的復原力端賴家庭成員對壓力的反應與態度。

研究顯示，能夠將我們失落的心情和故事與他人分享，確實對療癒有幫助，創傷過後的倖存者，如果能夠向他人吐露他們的經歷，在心理和生理的健康上都有改善，看醫生的約診較少，壓力徵候減少，並表示對於他們所受到的折磨較不感覺沮喪和不知所措。悲傷調適的十個實務步驟：1.認真看待微不足道的失落 2.花一些時間去感受 3.尋求健康的方式來解壓 4.瞭解自己的失落 5.找一個值得信任的人 6.放開想要掌控他人的需求 7.用自己覺得有意義的方法來為失落

進行儀式 8.允許自己有所改變 9.從失落中有所獲得 10.把重心放在靈性的信念（Robert A.Neimeyer， 2007）。

## 參、疾病對家庭的衝擊

腦中風是多種慢性疾病中造成病人殘障失能主要疾病之一，約有 50% 病人因永久失能，導致認知、情緒、社會功能及日常功能障礙，日常生活需要他人協助（ Mitchell & Moore， 2004）。而從腦中風病人出院的那一刻起，主要照顧者即面臨獨立照護病人的責任，尤其初次照顧長期臥床的病人對主要照顧者而言是一大挑戰(林秀純、楊舒琴、蘇芳玉、劉淑娟，2005)。鄭雅萍（2006）指出，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。

通常長期的疾病過程會帶給照顧者相當大的負擔，甚至影響到照顧者的生理、心理、社會層面的健康。家屬一般常見的情緒表現有：否認問題的嚴重性、當患者已非照顧者昔日所熟識的親人會有失落感，因照顧家人而有焦慮擔憂及時間被綁住的感覺，或是出現一人扛起所有照顧責任，拒絕他人協助之過度參與的情形，特別是在女性的照顧者較易過度犧牲、當家屬負擔起主要照顧者角色時，承受著身體、經濟、社會方面的壓力，若其需求無法滿足，導致照護能力無法勝任，出院後可能造成病人失能程度加劇，也會使病人及家庭整體生活品質受到影響。腦中風常導致個案輕重不等之肢體功能障礙及日常生活功能喪失，嚴重者造成失能，不僅個案在生活上需做極大的調整，還需承受合併症之威脅與慢性病無法治癒的無望感，造成適應上的困難（引自何宜綦、徐菊榮，2008）。

Martinson（1982）指出，面對家人罹患重病，家庭的反應型態有一基本適應模式可循，適應過程包含危機期、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。潘依琳等（1998）在研究中指出，家庭因為在照顧病人上會產生六個主要的衝擊：（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。

## 肆、長期照顧社會福利資源的運用

### 一、臺灣長期照護資源現況

臺灣長期照護可使用的資源分為三大類：社區式（含日間照顧、喘息服務、交通接送、臨時及短期服務等）、居家式（含居家服務、居家護理、居家復健、輔具購買租借需求評估等）及機構式服務（含養護、長期 照護、護理之家等）（葉、薄、翟，2009）。

由研究得知腦中風個案於出院後第一、三、六個月，使用機構式服務、居家或社區式服務及完全由家庭照顧的比例分別為：10.4%、22.4%、40.7%；第三個月時服務使用的比例 分別為：11.2%、18.7%、38.0%；第六個月時 服務使用的比例分別為：10.3%、19.4%；由此得知，居家護理人員若可以協助長期照護個案有效的運用居家或社區式服務，將可協助個案獲得更有品質的照顧。（郭玟佑、徐亞瑛，2013）

長期照護社會支持資源也可減輕主要照顧者的壓力及負荷，評估個案及家庭未被滿足的需求及欠缺的照顧資源，並提供個別性的資源轉介及措施，以促進其社會支持及資源，可大大地減少主要照顧者的身、心及照顧上的負荷，也可減低社會成本（黃、吳，2004）。因此，教導主要照顧者長期照護資源相關訊息並尋求協助是非常重要的，藉由尋求其他社區資源，共同來協助主要照顧者照顧失能老人，如喘息服務可讓主要照顧者得到短暫的休息（孫、陳、邱，2006）。

老年中風失能個案，其配偶主要照顧者通常亦為老年人，隨著老化，主要照顧者本身亦有其需要他人協助的問題，例如：體力衰退、認知衰退、視力減退、憂鬱、罹患慢性病等，居家護理人員若能夠持續評估主要照顧者身體健康狀況、生活作息、情緒反應、社會支持網絡、現有的資源是否符合使用等問題，同時依需求適當給予介入措施，例如：轉介社會資源的使用、提醒老年照顧者維持均衡飲食、保持適當運動等，將可協助老年主要照顧者繼續照顧工作（鄭、曾，2008；Lopez-Hartmann, Wens, Verhoeven, & Remmen, 2012）。

### 第三節 腦中風病患家屬陪病經驗生命意義感

#### 壹、長期陪病經驗生命意義感之探討

##### 一、照顧者的性別差異

文獻中指出性別會影響到社會角色的不同，傳統社會中男女兩性對照顧觀點及行為表現不同，男性觀乎金錢、事業、理想和晉升，重點放於其工作的價值；女性便是實際關照，對於家人鄰居朋友做直接關懷照料工作。似乎男性關心較為重要的事情，而女性關心的事情較不突顯，女性的職業便是照顧的職業，而且女性在家庭或社會上做了大量不成比例的照顧工作，女性有著豐富的母愛及關懷的本質，因此，理所當然地成為照顧者的不二人選（引自王鈞如，2008）。

就主要照顧者的關係上不論國內外文獻記載，依賴老人的主要照顧者最多以配偶，成年子女次之，由配偶擔任主要照顧者中妻子多於丈夫。至於由成年子女來擔任照顧者的情形，在國外以女兒居多，媳婦次之，國內的研究則以兒子或媳婦最多（陳玉娟，2005）

性別角色是在社會文化的脈絡下被建構兩性是在社會文化的脈絡下學習扮演所屬的性別角色過去由於性別分工與性別角色期待的差異，女性擔任家庭照顧工作是他份內該做的事，而男性成為家庭照顧者則會視為難能可貴的貢獻，因此，兩性的照顧歷程便也形成截然不同的生命價值與意義（盧秀杏，2011）。

##### 二、照顧者的心境

余德慧（2006）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下，往往只「陪」是而不「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，都有著不知所措的問題，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帶來所帶來的困境：(1) 照顧中必要性的工作負荷增加：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；(2) 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；(3) 心理情緒層面轉變：除了需要承受病人的情緒問題之外，還須兼顧自己的心理調適的雙重負擔。

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，這樣的悲傷適應對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和策略（引自鄭雅萍，2006）。

石世明（1999）提出人與人的關係是一種共命與共在的關係，認為要關照到臨終照顧下的心理面向，須由處境臨床問題到陪伴，由生理的介入到靈性的照顧，因此不論是家屬關係或是醫病關係，都以病人主體的感受及處境世界來對待之，由病人受苦、家屬受苦中，點出受苦情境中的安置是出路。

鍾富連（2008）指出，不論家屬或醫護人員之陪伴照顧，患者在歷經陪伴過程中的失落、焦慮、病痛、壓力等情緒撞擊後，患者與陪伴者大多內心的需求、轉化上能與靈性接軌及建構存世照護的更為整全的陪伴歷程。一般人透過病痛的提醒，使人得以反思生命的現狀，進而展開靈性轉化的過程，臨終病人的生活世界，為活在世界之中的我們提供了一個邊界處境：在「即將要，但尚未」離開世界之際，讓陪伴者反思自己「身而為人」的終極處境，理解到自身活著的根本性。

## 貳、病患家屬之生命意義及死亡焦慮

### 一、生命意義

Yalom (1980/2003) 從存在心理治療角度，指出生命意義可由死亡、自由、孤獨與意義的四個主張。

(一)死亡：有了統整的死亡觀念，才能夠成為生命的主人，瞭解生存的意義，進而有創造性的改變，讓生命活得更好。經由死亡可以看出生命的有限性，死亡會帶來個體的焦慮及恐懼，若能正視死亡，將會改變對生命的觀感。所以人面對死亡焦慮時，會發展出適應良好的處理模式，或是透過各種方法得到象徵性永生，來克服死亡。

(二)自由：自由包含「責任」與「意志」。個體有生命的自由選擇權。個人要為自處的世界、行動，負起完全的責任，一旦了解責任所在，個人便能依其意志自由的改變、期望、選擇並行動。

(三)孤獨：個體是孤獨的存在與孤獨的離開，而孤獨層面區分成三層不同的型態，包含人際孤獨 (interpersonal isolation)、心理孤獨 (intrapersonal isolation) 和存在孤獨 (existential isolation)。Yalom 著重於第三層「存在孤獨」，指出更基本的孤獨—述說著人與世界之分離。

(四)意義：個人的意義感與價值觀互為因果。生命意義有二個層次，一是宇宙生命的意義，二是世俗生命的意義，生命意義也可淡化焦慮。如果個體發現了宇宙意義，那麼同時也會發現個人的意義 (引自易之新，2003)。

而依 Froehle&Herrmann (1989) 對意義的詮釋有以下三個向度：1、意義是個人內在與外在世界的整合。2、意義是個人對其生命說明或詮釋。3、意義是一種生命目的或任務。此外並提出美好生活的必要條件應包括：1、和周遭建立滿意的關係。2、具備對生命事件的詮釋方法，也就是說，個人的生命哲學能夠對生命目的有所經歷或感受 (引自袁明孝，2008)。且 Hedlund (1977) 個人存在的基礎或理由就是生命的意義，個人如能意識到自己存在的理由，就會感到有活力，覺得自己的生命是有價值，而有動機認真的做事 (引自袁明孝，2008)。

釋慧開（2001）對人生的意義看法是：「人生的意義在不斷地、深入地探索人生的意義。」而生命意義的探索，並不只是單單在書本中能找得到的，也就是說生命意義並不只是一種知識，而是對人生深層經驗的一種探索、一種智慧，比如生、老、病、死、悲、歡、離、合、愛、恨、情、仇、禍、福等等，這些人生的問題不是單靠知識就能解決的。

弗蘭克認為透過三種價值的釐清與定位而發現生命的意義。此三種價值分別為創造性價值、體驗性價值、超越性價值。在意義治療中，以實踐出三種價值，創造性價值、體驗價值與態度價值來幫助哀傷者轉化。1、創造性意義的實現：創造性意義的呈現是透過工作，使人生命所能給予他人或世界的創造出真善美價值，諸如藝術創造（如繪畫、音樂、文章寫作）、工業發展（安全帽、逃難包）、勞務（如義工服務、種植植物、清掃整理死者遺物）等皆是。弗蘭克認為每一個行動都醞釀著一個意義，我們對意義的反應可以藉此落實在行動中。這樣的行動性可以幫助人去發掘個人不可替代性與獨特性，並且在這過程中增強自己存在的意識，更進一步將動力轉化到有意義的行動中。經由這樣活動性的動力，可以促使哀傷的當事人再一次將自己與其他社會關係人做一個連結。

2、體驗性意義的實現：上述的意義實踐法比較是透過有形的勞務，以使他人獲得快樂舒適，因而使自己感受到它的價值意義；此項則重在經由無形的情感交流體貼、關懷、瞭解、包容、接受等，以使他人心理受到慰藉滿足，同時在情感交流中，也讓自己感受到心靈的淨化；如：欣賞藝術作品、投入大自然懷抱、與人交談、體驗愛的感覺等，在這個經驗中更需要情感的相互交流與分享，常常在支持團體中，藉由影片欣賞、共同活動與經驗分享中獲得一個展新意義的經驗。

3、超越性意義的實現：個體意識到面對自身無法改變的狀態，特別是失落經驗。藉由超越我們自己因而改變自己，選擇做出最好的狀態。即便在苦痛或患難中都依然能尋求意義的實現（引自胡瑞芝，2013）。

且依 Frankle 的意義治療理論中對生命意義的觀感分為下列七個層面：1、對生命意義的看法：個人對生命存在生命過程以及生命意義的體會與詮釋。2、生命的價值：個人對於生命存

在的目的與價值之觀點，以及對生活價值之肯定。3、意義的探尋：自己是否能夠負責自我超越以及覺察生存的理由。4、面對苦難的意義：對自身的遭遇及其衍生的心態，以及行事風格所做的詮釋。5、生活品質與目標：包括現在生活的感受以及未來生活目標的規劃掌握與實踐。6、生活的自由：指個人面對生活的自主性選擇生活的自由度。7、對人生的觀感：回顧生命歷程，提出對人生的看法與感受（傅偉勳，1993）。

文獻中指出苦難使人們更茁壯、更豐富，那些負荷壓力的承擔在本質上都是有所意義的，即苦難與負面感受的來臨，正提供人們一個追尋意義的機會，家屬面對重症的親人照顧歷程中的經驗，也是一種尋找與創造生命意義的過程（郭玉芬，2011）。另外 Enyert&Burman（1999）的研究發現，經驗一個特殊的生活事件會提供給人經驗意義和轉化災難的機會。有一些研究發現，陪病的家屬其實也是「第二線病人」（Sherman，1998），而與病人「相互受苦」（reciprocal suffering）（引自鍾富連，2008）。Enyert&Burman 的研究發現，經驗一個特殊的生活事件會提供給人經驗意義和轉化災難的機會。生病陪病經驗無非是一個獨特深刻的生命事件，在生命陪伴經驗的旅程中，陪伴者與病者一同經歷痛苦，有共生的經驗與感受。從原有的生活世界走入病者的生病世界，再過渡到重生的生命世界。經歷生命的危機及死亡的遭逢，撼動內在最深層的不安與恐懼，但也構築了一個超越苦難的生命經驗（引自郭麗馨，2002）。

綜合以上的定義，生命意義是非常個人性、獨特性的。每個人有其獨特性的生命意義，因為生命意義是個體在和外界事物互動時，主觀建構出來的。所以，個人的生命意義會因人、時、地而有所不同。且生命意義是個人對生命的一種期待，是指向未來的意向性，這種未來指向，也許是個人成就導向或是利他導向的目標；也可能是受當時情境影響的一種感受性，是生命當下浮現的意義感。這也就是說，生命意義會隨著時空及個人所處環境狀態，出現不同的生命態度（郭玉芬，2011）。

## 二、死亡焦慮

歐文、亞隆 (Irvin D. Yalom) 死亡和烈日一樣，令人無法直視。為有理解、看透心底的死亡恐懼，才能讓生命變得更珍貴、充滿意義，認為面對死亡總會伴隨著焦慮產生，人可以透過學習將死亡恐懼化為平常可接受的焦慮 (廖婉如譯，2009)。

「死亡焦慮」是種無法形容及具體解釋的感受，也是種動態、充滿變化的過程，會在個人面臨親人病況改變時，產生的身心煎熬。如果病人年齡越大，部分的主要照顧者會以希望家人早點得到解脫的宿命的觀點取得自我安慰，主要照顧者死亡焦慮也因而有減輕。有部分的主要照顧者會因對治療抉擇的不確定感和無形的責任，而增加他們的死亡焦慮 (錡佩如、唐婉如、徐亞瑛、高振益，2006)。

死亡是很自然的一件事，但若降臨到自己身上的時候，很多人是不由自主會恐懼不已的。正如趙可式教授所說的：其實死亡引起的心理反應可謂百感交集，背後因素常深遂潛藏著對死亡的恐懼感，恐懼死亡的原因大致分為：(1) 未知的恐懼。(2) 失落的恐懼。(3) 分離的恐懼。(4) 死亡形貌之恐懼。(5) 死亡過程之恐懼。(6) 未了心願的遺憾之恐懼 (趙可式，2000)。

死亡的焦慮及恐懼的原因有很多，而其焦慮及恐懼感受是一個動態的過程，而當焦慮與恐懼產生，自我會出現防衛機轉來應付它們，且要經過一段時間才有辦法讓這些負面感受轉為正面的力量。

## 第四節 簽署病患 DNR 之意義探討

### 壹、不施行心肺復甦術 (Do-Not-Resuscitate, DNR) 之定義

安寧緩和醫療條例第七條，末期病人經由兩位醫師確認後，若本人有簽署不施行心肺復甦術意願書，當他臨終、瀕死或無生命徵象時，得依病人之意願，不需要給予心肺復甦術等救治行為；若末期病人意識昏迷或無法清楚表達意願時，不施行心肺復甦術意願書，由其最近親屬出具同意書代替，但不得與末期病人於意識昏迷或無法清楚表達意願時明示之意思相反。若是未成年簽署，則應得到法定代理人同意。

關於 DNR 的決策者，瑞典籍學者 Lofmark&Nilstun (2002) 的研究中發現，DNR 的簽署人以配偶最多，其次子女。當病人年齡越大，家屬越傾向同意 DNR (鄒海月等，1999；詹美珠等，2005；Stoman et al.；1990, Zussman；1997)。

研究中指出，對於家屬而言，除了擔心病人受苦外，年齡因素就是他們最重要的考量，訪談中也發現家屬對於所做的醫療決策並不是一直不變的，當家屬面對病人時情感不捨與擔心病人因為急救而受苦，兩方的思緒一直交織在心頭，甚至會讓家屬改變所做的醫療決策 (黃麗續，2009)。黃錦鳳 (2007) 的研究發現，即使已簽署 DNR，有 1/3 的病人在臨終前依然接受至少一項的急救措施。我們不禁要質疑，這些高科技的醫療真的符合人們的需要嗎？今日許多老年人在生命末期被迫靠著機器來維生完全違反他們之初衷 (辛幸珍，2006)。然而，「溝通」是生命末期照護裡最重要的事項，內部溝通不良或醫療資訊不對等，常導致生命末期決策不適切，執行一連串的無效醫療，導致病人無法善終 (蔡翊新、林亞陵、黃勝堅，2007)。

蔡友月 (2004) 更提到，對病人與家屬而言，安詳尊嚴的瀕死歷程是屬於心靈層次，如果醫護人員本身不能意會到專業本身的限制，意圖透過醫療系統創造一個溫馨安詳的死亡面貌，可能在無意中掩飾了人在面臨死亡過程中，一定存在的不完美。

## 貳、何謂無效醫療

### 一、無效醫療的定義

Sibbald 等人（2007）以加護病房醫師、護理人員及呼吸治療師為對象，在研究中，對於無效醫療照護提出「操作型定義」：當所使用的醫療資源不能使病人恢復獨立的狀態或是與他所處的環境互動，都可視為無效醫療。Halliday（1997）提出無效醫療是一個概念，它和醫療的本質、目的及醫病關係之間原本就是密不可分的。

### 二、無效醫療的判斷及處置

Cassell（1991）在[The Nature of suffering and the Goals of Medicine]一書中也提到：醫生或醫療團隊應設定三個目標，使病人得到更好的照顧。第一點是所有的診斷與治療都要以病人為考量，而不是以疾病為出發點；第二點要儘量讓病人的功能恢復到最好的程度，而不是只在乎病人生命延長多久，第三點儘量減少病人與家屬的痛苦。這三個問題是息息相關，而事實上醫生與醫療團隊們注意力的焦點，應該是病人的最大利益，而不是疾病的治療（賴其萬，2006）。如果能以這三個目標去思維，醫療專業人員能反思醫療的本質為何？病人及家屬重新思考醫療的目的在哪裡，透過彼此之間良好的互動與溝通，才能找到一個彼此都能接受的答案。

陳祖裕（2003）以醫療專業角度建議臨床醫師，面對無效醫療的病人時，要考慮到以下三點：首先對於病人而言，死亡是否已經來臨（確認疾病末期）？第二、如果治療成功，可能得到最好的結果是什麼（瞭解治療結果）？第三、得到最好的結果的可能性有多高（機率）？陳祖裕認為，這三個問題可以用來引導臨床醫師對無效醫療的判斷及處置。他更明白的指出，如果三個問題的答案都傾向目前的醫療是無效醫療，那麼應該提供給病人的是舒適、支援、尊嚴的照顧。如果對於上面三個問題有疑慮時，在延長病人生命治療的同時，應該特別小心，盡量和病人及家屬溝通，瞭解他們對於治療目標、生活品質、治療成功率、醫療費用負擔等等的價值觀和想法，才能做一個符合病人利益、符合家屬期待的正確決策。

Glaster 和 Strauss (1965) 在瀕死的覺知 (Awareness of dying) 也談到，當病人的病程進展到任何醫療處置都無法讓它復原時 (nothing more to do)，就應該以病人舒適為考量，而不是繼續拚下去，一再的延長病人生命，二者所提到的就是現在的「安寧緩和醫療」。

伍燕兵、王辰 (2000) 認為，要先瞭解治療原則及目的後，才能對無效醫療做定義。所謂的治療原則包括：1. 知情自主：病人有權利要求瞭解疾病相關的治療方案。2. 有利無害原則：治療應該讓病人受益，若不可避免造成傷害，也不可讓傷害大於利益。3. 對等公平原則：強調應避免因為有限醫療資源的浪費，造成社會資源分配不公。而他們認為治療的目的在於：1. 使病人的病理生理指標或狀態得到改善，例如抗生素還有升血壓劑的使用。2. 維持生命，包括氣管內插管，使用呼吸器、體外心肺循環機等。3. 最終目標是延長壽命，提升生活品質。4. 以合理的方式分配有限的醫療資源。



## 第三章 研究方法

本研究為一探討腦中風病患家屬在長期陪伴及照顧家人的歷程之質性研究。在方法上以深度訪談及半結構式的訪談來進行。研究者訪談三位病患家屬，因其病患之嚴重程度及家庭環境及照顧者身分等等不盡相同，所以，她們對訪談議題的回應都有其獨特性。採用半結構式的訪談，除了讓研究者在訪談時有一脈絡可循，更可讓受訪者可以自由敘說她們在陪病歷程中的感受。以下分別就研究方法、研究者與研究參與者、研究步驟、研究工具、資料的整理與分析、研究倫理、研究嚴謹度共分七節，作逐一說明。

### 第一節 研究方法

#### 壹、質性研究

質性研究是一種最自然的蒐集方式，主要是觀察社會自然現象，任何不經統計程序或量化處理而產生研究結果的方法；是利用非數學的分析程序藉由觀察訪問收集資料或是利用書籍文件錄音帶獲取資料。目的在建立模式、發展理論、發現一些新的知識或理論(李選、徐麗華, 2006)。質性訪談是社會科學研究中最廣泛運用的，主要著重於受訪者個人的感受、生活與經驗的陳述，藉著與受訪者彼此的對話，研究者得以獲得、了解及解釋受訪者個人對社會事實的認知(林金定、嚴嘉楓、陳美花, 2005)。質性研究的特點就在於研究者與當事人不斷互動過程中，捕捉當事人感受不到、或不清楚的現象，將其不明確的感觸、發生背景與關聯性加以澄清、呈現並概念化(李選、徐麗華, 2006)。

齊力(2005)認為質性研究過程是一個可理解、意義詮釋“人”的歷程，透過深描，將生活世界中的經驗脈絡、組織經驗的意象和意義加以把握，呈現出來，對研究的現象進行整體性、情境化與動態的描述。

質性研究不只在挖掘「客觀事實」，而是在共享的文化系統中互動，進行「意義建構」，從理解循環與意義探詢的過程中，回歸現象本身，彰顯現象真實性。而人類的理解在歷史的洪流中演變，在生命的體驗中更新，使此刻的理解成為下一刻的先前理解，而新的先前理解將引領

人類進入下一波理解，而使得「理解-先前理解-理解」之間循環不已，是為理解循環。當意義之理解過程往返之前理解與理解之間時，此理解也將帶動意義的反思與自我批判，而深入「意義探詢」之境界(高淑清，2008)。

質性研究的精神與原則：無預設任何假設與立場，重點放在事實本身，重視是研究參與者，深度訪談乃是研究者與研究參與者之間的互動，從陌生到信任，到暢所欲言的過程紀錄，進而取得語言資料，由研究者將語言化成文字，謄寫成逐字稿，再一一進行分析詮釋，關心的是文本意義的解釋，而非是數量的呈現 (William MckinleyRunyan,2002)

## 貳、深度訪談

高淑清(2008)指出，深度訪談觸及了受訪者經驗之歷史性，從時空脈絡之來龍去脈理出事情發生之頭緒，因而 Seidman (1998) 以三次訪談系列來指引教育或社會科學領域之研究者進行訪談，試圖從深度訪談三部曲與提問藝術，來深入受訪者生活世界之經驗核心。三部曲內容為(1)聚焦在生活歷史的經驗描述(2)圍繞著目前生活經驗的細節(3)邀請其反思生活經驗的意義。Reinharz (1992) 指出，訪談是一種自我揭露、意識覺醒和親密的對話，研究者與研究參與者，在研究過程中是互為主體的互動關係，研究過程同時也是意識覺醒的過程，希望研究參與者能透過訪談過程，逐漸增加自己陪伴經驗的覺察與反思。

深度訪談 (interview in depth)，是一種存在已久的資料蒐集方式，利用半結構式的訪談指引，研究者列出感興趣的主題作為訪談指引，以日常生活會話方式來進行訪談，但不同的是它仍是一個有控制的會話 (controlled conversation)，是針對研究者的興趣而進行的談話，其目的是為了能了解研究對象其生活與經驗世界的解釋。黃淑卿 (1998) 在其研究中指出四種關係：

一、深度訪談本身是一種建構知識的過程：深度訪談不是在挖掘受訪者過去記憶，而是在訪談進行中，訪談者與受訪者之間互動出來的經驗重建過程。

二、保持研究者對研究對象的敏感度。

三、注意受訪者的後設語意

四、重視訪談倫理

## 第二節 研究者與研究參與者

### 壹、研究者

研究者本身擔任居家護理師約 15 年，因工作性質與居家家屬密切接觸，因此對家屬長期照顧病患的辛勞頗有感觸，在南華大學學習期間修習過質性研究、生死學基本概念、儒家生死哲學、詮釋現象學及長期照護等專題，因此，對此有關長期照顧和生死相關議題有興趣，決定往此方向研究。

### 貳、研究參與者的選擇

在質性研究當中，非常強調獨特探索現象的本質，是獨一無二的 (Graham R.Gibbs,2010)。本研究共有三位研究參與者，採立意取樣，可提供「深度」及具有語言清楚表達能力者且願意分享其照顧經驗之家庭照顧者為標準，當每位研究參與者的資料訊息開始有多餘、重複性時，即為此研究參與者資料飽和。

此研究是以嘉義地區某區域教學醫院附設居家護理所收案的「腦中風病患家屬」為研究對象，研究參與者阿津陪病 19 年、阿萍陪病 3 年、寶兒陪病 13 年，且近 2-3 年研究參與者及家屬皆已同意簽署病患之 DNR

### 參、研究參與者基本資料

此研究個案皆為腦中風病患，研究訪談三位研究參與者，阿津、阿萍、寶兒。三位都是女性，其中阿津是聘請外籍看護工照顧，阿萍和寶兒是親自照顧病患，本研究參與者背景資料，如下表一：

表一：病患及研究參與者簡介

文本編號	病患	參與者	與病患之關係	病患年齡	巴氏量表分數	病患生病年資	外籍看護	身上管路	子女狀態
A	阿彥伯	阿津	夫妻	79	0	19年	有	鼻胃管 氣切管 導尿管	2男1女
B	阿庄奶奶	阿萍	婆媳	91	0	3年	無	鼻胃管	2女
C	阿明爺爺	寶兒	夫妻	87	0	13年	無	鼻胃管 氣切管 導尿管	1女

表二、研究參與者照顧狀況及經濟來源

病患	參與者	照顧狀況	經濟來源
阿彥伯	阿津	與未婚女兒同住，聘請一名外籍看護照顧	郵政人員退休俸每月約 31000 元，大兒子大陸經商一年提供約 80-90 萬，過年紅包約 18 萬
阿庄奶奶	阿萍	兒、子媳婦和一位孫女同住，另一孫女在外地讀書，假日、寒暑假會協助照顧，兒子偶爾協助，主要由媳婦照顧	兒子開計程車收入不固定約 25000 元，第四個兒子每月提供 5000 元，媳婦每月約 10000 元
阿明爺爺	寶兒	住在護理之家，自行照顧	退休俸每月 16900 元半年領一次殘障津貼每月 4700 元

表三、病患生病歷程

病患	發病年齡	發病時間	鼻胃管置入時間	氣切管置入時間	導尿管置入時間	意識不清楚時間	何時簽署 DNR
阿彥	60	86 年	89 年	96 年	97 年	96 年	103 年
阿庄	88	102 年	102 年	無	無	102 年	104 年
阿明	74	94 年	94 年	94 年	100 年	101 年	103 年

## 肆、研究參與者訪談資料

研究者與研究參與者進行訪談，並將訪談的資料，如訪談日期、時間做整理。A 是個案阿津，B 是個案阿萍，C 是個案寶兒。A1001，1 是代表第一次訪談，001 是逐字稿依流水號編碼編序。A2001，2 是代表第二次訪談，001 逐字稿依流水號編碼編序。

表四、訪談時間、地點資料整理

研究參與者	訪談代號	訪談日期	訪談時間	訪談地點
阿津	A1	2013 年 09 月 18 日	10：30-11：30	家中客廳
阿津	A2	2014 年 02 月 20 日	10：00-11：00	家中客廳
阿津	A3	2015 年 03 月 20 日	10：30-11：50	家中客廳
阿萍	B1	2015 年 01 月 24 日	13：30-15：00	住家外餐廳
阿萍	B2	2015 年 03 月 25 日	13：30-14：30	家中客廳
寶兒	C1	2014 年 03 月 14 日	16：20-17：30	醫院咖啡廳
寶兒	C2	2015 年 01 月 30 日	13：30-14：50	醫院外餐廳
寶兒	C3	2015 年 03 月 20 日	17：30-18：30	醫院辦公室

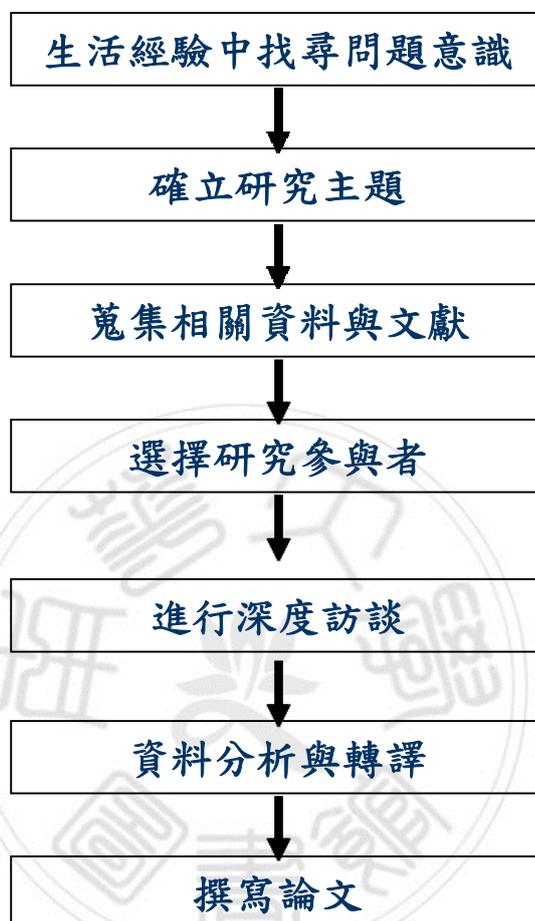
## 第三節 研究步驟

### 壹、研究流程

- 一、研究者從感興趣主題中形成問題意識，與指導教授進行討論，擬定研究主題與方向。
- 二、蒐集並閱讀相關文獻資料，並匯整整理。
- 三、依研究目的，擬定訪談大綱，進行預視訪談及修改訪談大綱。
- 四、徵求符合條件、自願接受之研究參與者三位，進行正式深入訪談。
- 五、將謄寫逐字稿並編碼，進行資料分析與轉譯。
- 六、資料分析之內容與文獻資料佐證，並提出結論與建議。



## 貳、研究流程圖



圖一 研究流程圖

## 第四節 研究工具

針對研究目的，研究者以深度訪談為研究資料收集的方法。在質性研究中研究工具，包含研究者、訪談大綱、訪談紀錄、訪談同意書及訪談工具等。視資料飽和程度，研究者與研究參與者進行約二到三次訪談，每次約一至二個小時，訪談結束後，即進行逐字稿謄寫工作，依據資料將每位研究參與者的生命故事完整呈現，與研究參與者確認內容無誤後，並將進行編碼、分類、分析等步驟。

一、訪談同意書：訪談前先向個案解釋研究之目的與錄音之必要性，在徵得其同意後簽署訪談同意書開進行訪談（附錄一）。

二、訪談大綱（附錄二）。

三、深度訪談

研究者主要以深度訪談為蒐集資料的方法，資料蒐集工具主要為半結構開放性之會談指引，再依照實際訪談情形調整資料蒐集之方向；每次訪談時間約一至二個小時左右，共訪談 2-3 次。

四、錄音筆：將訪談內容錄音以謄寫逐字稿，作為逐字稿分析（附錄三）。

## 第五節 資料整理與分析

### 壹、逐字謄稿並加以編碼

在訪談資料編碼中的 A 是個案阿津，B 是個案阿萍，C 是個案寶兒。A1001，1 是代表第一次訪談，001 是逐字稿流水號編碼。在資料整理及文本分析時，同時進行摘要、意義單元與反思的整理。本研究訪談資料整理方法如表六：

表五、逐字稿標記/編碼/摘要/意義單元 舉例

逐字稿標記	編碼	摘要	意義單元	反思
<p>訪談時間：2013 年 9 月 18 日</p> <p>訪談地點：病患家中客廳</p> <p>訪談編碼：A1001。A 是個案 A，1 是代表第一次訪談，001 是逐字稿流水號編碼，以此類推。</p> <p><u>A1001：他自己也不曉得耶!打電話回來跟我說他為什麼手會抖?快 60 歲時,真快哩!那電腦代號都忘記了，報表都給人家做錯了，人家總局就在批評，他自己也覺得不好意思，他也不想這樣，人家來寄錢，都給人家弄錯了，給人家賠十萬耶！就人家說存 20 萬，他說沒有，卡查也查抹，他沒有裝在口袋，也沒有存到簿子，不曉得拿去哪裡？從那時候起就這樣。</u></p>	A1001	<p>手會抖快 60 歲時,真快哩!那電腦代號都忘記了，報表都給人家做錯了，人家總局就在批評。</p>	<p>發病時間和狀態</p>	<p>個案意識到自己生病，發病歷程（發病前狀態）</p>
<p><u>是啊！18 歲就進去郵局。</u></p> <p>研：喔！18 歲就進去郵局上班，那時在哪裡的郵局？</p> <p>A：台北郵局</p>	A1002	<p>18 歲就進去郵局。台北郵局</p>	<p>18 歲擔任公職</p>	<p>擔任公職工作穩定</p>
<p>A1003：那時手還沒抖之前，我講你去給人家看，他就不要，只想上班</p>	A1003	<p>那時手還沒抖之前，我講你去給人</p>	<p>55 歲開始有高血壓，</p>	<p>開始生病的想法及態度，無病識感</p>

---

多領加班費，生命不要緊，他說「怕死喔！怕死喔」，我說你血壓高，要趕快給人家看，吃藥。

差不多 55 歲，他高血壓很多年

家看，他就不要，但忽視未注意未服藥。

只想上班多領加班費，生命不要緊，他說「怕死喔！怕死喔」，我說你血壓高，要趕快給人家看，吃藥

---

## 貳、意義單元分析

質性的研究目的在於發現，資料收集並非終極目標，最具挑戰在於從大量繁雜資料中找出意義 (Micheal Quinn Patton, 1995)。需反覆閱讀訪談資料，重建訪談現場，儘可能進入研究參與者的故事情境內，同理研究參與者的心理、情緒與感受，並從資料中找尋及分析意義的脈絡。本研究主要以「腦中風病患家屬之長期陪病經驗」研究參與者訪談內容作為分析之意義單元，藉由反覆閱讀原始資料，從文本分析中探討病患家屬陪病經驗歷程中之負荷壓力及如何自我調適、簽署 DNR 對家屬的意義何在及產生何種生命意義感。

### 參、歸類主題、概念

先個別（縱向）將訪談資料中的意義單元，依據研究目的分門別類後，再將全部（橫向）意義單元綜合整體觀照，歸納出相關的主題及概念。研究者為避免研究結果有所偏頗，在分析出意義單元後，與指導教授討論，列出相關主題概念及方向，根據個別之生命故事作為理解方向，以確保資料的準確、完整與一致性。

### 肆、確認共同主題與反思

資料分析最終乃是找到相同的主題與概念，經由不斷閱讀產生新的理解，重新解構與重建，使意義結構合乎邏輯免於矛盾，亦能反映情境脈絡中的本質與意義（高淑清，2001）將主題概念歸類後，確定相同、相異主題後經研究者不斷的反思與洞察，重新整合出故事整體的意義，進而合成一篇脈絡連貫的故事。研究者從文本所呈現的內容中歸納出主題，找出共同的脈絡，在閱讀中發現研究參與者與病患生活歷程中的關鍵事件，將之設為主題或意義單元，再從部分的、表淺的文本找出更深層的意義。

## 第六節 研究倫理

任何的研究皆以不危害相關人員為最高指導原則，包括研究參與者及其家人、或任何會聯想到與此研究相關之族群。以下為本研究之倫理實踐：自主性原則→確保隱私→不傷害原則→誠信原則→確保讀者相關權益。本研究為遵守研究倫理，預計經過臺中榮民總醫院人體試驗委員會（IRB）審查，並同意簽署保密同意書及訪談同意書。除了經過受訪者本人的同意並簽署訪談同意書。Corrine Glesne（2006,p157）因本研究對象為人，並採質性研究深度訪談法基於研究

倫理考量五大原則：

- 一、研究參與者必須給予充份資料來決定是否參與此一研究。
- 二、研究參與者在任何時候若要退出，不得給予處罰。
- 三、去除所有不必要的冒險。
- 四、研究對社會或個人的好處必須大於潛在危險。
- 五、實驗應由合格的人員來進行。

經上述原則檢視，進一步說明在本研究中具體做法如下：

- 一、尊重研究者個人的意願。
- 二、以不傷害研究參與者身心為原則。
- 三、客觀真實的分析與報告。
- 四、尊重研究參與者隱私。
- 五、遵守誠信原則。

## 第七節 研究嚴謹性

質性研究結果品質的把關，與信、效度有著密切關係，此外亦著重研究中一連串歷程品質把關一般而言綜以嚴謹性稱之（高淑清，2008）為確保品質，為確保質的品質，Lincoln 和 Guba 在 1985 年提出了建立質性研究可信賴度（trustworthiness）的四個標準來代表信度、效度，一直到目前仍普遍為質性研究者所運用。

本研究依據上述二位學者所提出的確實性可轉換性可靠性及可確認性等原則（Lincoln&Guba，1985，1990，1996；高淑清，2008），作為本研究之信效度指標，分述如下：

### 壹、確實性（credibility）

代表內在效度，即質化研究資料真實的程度及研究是否真觀察到所希望觀察的。本研究由研究者擔任訪談者，藉由訪談同意書的簽署，確認受訪者的各項權益，訪談地點的選擇，以避免受訪者受到干擾為原則。訪談時依先前擬定的半結構式訪談大綱進行，訪談當中同時做錄音，訪談後錄音資料轉成逐字稿，有不清楚的地方再以電話或訪視時再做確認。

### 貳、可轉換性（transferability）

代表外在效度，指經由受訪者所描述的感受與經驗，能有效的將資料轉換成文字陳述，簡言之，即資料的可比較性與詮釋性。為了獲取訪談資料的完整性，除了將現場錄音在訪談後轉成逐字稿外，訪談當中受訪者的肢體語言、情緒變化或表情等非語言訊息，也會記錄於訪談逐字稿中。

## 參、可靠性 (dependability)

代表內在效度，呈現個人經驗的重要性與唯一性。因此，如何取得可靠的資料，乃研究過程中資料蒐集策略的重點，研究者必須將整個研究過程與決策加以說明，以供判斷資料的可靠性。本研究於選擇研究對象時，即考量誠信關係的建立。因此，在先導研究對象的邀請時，即先給予充分的溝通取得同意外，並給予書面訪談說明，使充分了解研究主題目的與研究進行方式，以獲得研究參與者毫無保留的分享，提供可靠的資料。

## 肆、可確認性 (confirmability)

指研究的客觀、一致及中立的要求，邀請與研究主題相關的資深研究者，針對研究的過程及內容做討論及分析，以期研究結果具可確認性。本研究過程中，研究者除藉由文獻的參考，同時藉由與指導教授及研究小組成員共同檢視資料之正確性，以維護資料真實、可重複性、穩定性、一致性與正確性。

# 第四章 腦中風病患家屬長期陪病經驗故事

## 第一節 阿彥伯和太太阿津的故事

### 壹、生病前之歷程

#### 一、二人初識

21 歲那年阿津在台北工作，租屋在外，當時擔任公車車掌工作，生活圈單純，工作也規律。阿彥伯高中畢業後的第一份工作就是在台北郵局擔任公職，「他 18 歲就進去郵局，台北郵局 (A1002)」，當年在北部租屋，阿津剛好也租在同一棟房子樓下，阿津說，有幾次點頭之交，阿彥伯很靦腆、很古意（台語），有次阿彥伯主動跟阿津攀談聊天，才知道原來兩個人都是來自南部鄉下，他鄉遇故知，彷彿平淡的日子中增添了些許溫暖，有一絲絲惺惺、互相依賴的甜甜滋味，浮了出來，某日阿彥伯靦腆地問阿津說：「我可以約妳去看電影嗎？」。阿津看他平時為人和善，也就答應了。交往了一年多之後，二人就走進了婚姻生活，阿津口中的他，老實、認真工作、不會說什麼甜言蜜語。

#### 二、平淡的婚姻生活

##### (一)傳統女性的婚姻生活，相夫教子

阿津 22 歲那年結婚了，阿彥 26 歲，阿津在婚後隔年就生下一子，阿彥伯是傳統的大男人主義者且當時還在北部工作，公婆不在身邊，也沒有人可以幫阿津看顧小孩，因此，阿津就辭去了車掌的工作，開始了她相夫教子的家庭主婦生活，接著隔三年生下次子，多了一個孩子，生活更加忙碌了。阿津就像一般傳統女性一樣在家煮飯、洗衣、帶小孩，阿彥伯負責賺錢養家，之後，阿津 30 歲時又生了小女兒。

阿彥伯是傳統的大男人主義者，因為是家中的經濟支柱，所以，阿津總是順著阿彥伯不會去跟他爭吵，孩子的教育問題也幾乎都是阿津在處理，有一陣子，阿彥伯喜歡投資股票賠了好多錢……「我那時都睡不著，快神經衰弱了，想說股票賠那麼多，那時很怨嘆（台語），沒辦法

買漂亮衣服，都要看他的臉色，買件內褲什麼的都要他載我出去，沒權利買東西。(A2003)」阿彥伯的傳統大男人主義作法，現在阿津回想起來頗有怨言，但阿津就是傳統女性，以夫為天的那種小女人，所以也不敢去和阿彥伯爭執什麼……

阿津說，有一次阿彥伯心情好，從一家布莊經過，突然心血來潮帶她進去量身做衣服，布料也是阿彥伯選的，一件二萬塊，他就是不要就不要，要就是很捨得……「有一次，他心情好，做了一件大衣送我，質料很好，一件二萬塊，那個年代二萬塊很貴了，我都捨不得穿，吊起來，捨不得穿，現在都穿不下了。(A2003)」阿津回想到以前和阿彥伯相處的時光，其實也有一點浪漫，偶爾有些舉動，讓阿津覺得很甜蜜。

一切就像一般家庭生活般，她管孩子生活起居、學業等等，阿彥伯擔起一家之主的責任。阿津說以前的公務人員不是像現在福利待遇那麼好，阿彥伯要支撐整個家的開銷和孩子的教育費和生活費等等，其實日子過得很辛苦，家中主要事情決策者是阿彥伯，阿津個性平順溫和，也不會和他有太多的爭辯和吵鬧，就這樣，婚姻生活像一杯白開水一樣，溫溫吞吞地過著。

## (二)工作是阿彥伯的生活重心和壓力

阿津說，年輕時阿彥伯很喜歡工作賺錢，因為，公務人員每年有固定的年休假，沒有休完的，可以領不休假獎金且上班還可領二倍薪水，後來擔任局長的時候，工作壓力很大，阿津說以前郵局不是像現在有保全，都是工作人員要負責留守、守夜，顧保險箱，即使回家睡覺，把錢帶在身邊顧著，也提心吊膽的，深怕錢會不見。「他就是要去守夜阿，局長的責任呀！為了要多賺那些錢啊（值班費）。不去給人家看，要拿公休，他就不會拿公休了，去上班可以拿錢，一天領二天的錢。他就是要領獎金，才不去給人家看。(A2002)」阿津說阿彥伯還沒退休前，真的很愛錢，從未出國過，國內旅遊也頂多就是跟著公司一起參加員工旅遊，生活中就是以工作和賺錢為目標，不喜歡玩樂，阿津覺得阿彥伯真的很不值，從年輕一直工作到退休，也沒享受到，還是因為生病不得不退休，為了賺錢寧願不休假、不去看病。

阿彥伯退休前已經當到郵局局長，阿津說以前的郵局局長不像現在那樣輕鬆，壓力很大，都要自己顧金庫，稍微有閃失，少了幾塊錢，主管要負責賠償。「做郵局局長不划算啦！做幾年

郵局局長壓力很大，那時不是像現在有保全在收錢，下班錢要收回總局放，那時一個金庫，局長要負責顧，今天人家來存多少錢就要放在那裏，你要在那裏顧守夜，有時沒在那守夜，放在褲袋帶回來，帶回來也嚇得要死，會一直去看，他的壓力太大了。(A2001)」阿津說阿彥伯雖然當主管，但工作壓力太大了，言談中盡是心疼和不捨……

### (三)生病的原因是受到驚嚇(收驚)

阿津說，以前阿彥伯去工作要走的一條路，路很窄，阿彥伯騎機車常常會被路過的卡車噴得全身是土回家，也會受到驚嚇，那裏常發生事故，常常會看到喪事，但那條路又是上班必經之路，因此，阿津深深覺得阿彥伯會生病是受到驚嚇……「阮老的也可能是著驚(台語)起因，去一個阿花那裏收驚，卡早(台語)收驚很出名，很會收1次300多元，20多年前1次300多元就很多錢了，他說阿你這要收，收到元神起來要很久了，他這是驚嚇起因的，三魂七魄都被抓去了，甘有影(台語)那每天都在那裏燒金茛杯(台語)。燒很多耶！回來我再用符給他吃。(A2002)」阿津是在傳統社會中成長的七十多歲女性，除了相信西醫治療外，一方面又會覺得阿彥伯生病，這是傳統習俗中「受到驚嚇」導致，因此，會嘗試一些民俗療法或偏方。

阿津說阿彥伯工作留守時，都沒有回家睡覺，和房東住在一起，只隔著一道窗戶，房東常聽到阿彥伯半夜作夢，大喊大叫，東西碰撞掉落的聲音。「都爬起來跟人打架，打到電風扇都倒在地上，東西都東倒西歪，隔壁房東都爬起來叫他「莊仔，莊仔」(台語)。(A2002)」阿彥伯還未退休時，夜晚睡覺常常做夢，大喊大叫，把房東都吵醒了，阿津覺得那是因為阿彥伯工作壓力太大的關係。

## 貳、阿彥伯的罹病歷程

### 一、生病初期，血壓高、記憶力退化、步態不穩常跌倒、褥瘡

#### (一)疾病初探，空白的記憶

阿津說阿彥伯年輕時身體狀況正常，55 歲開始發現有高血壓，但阿彥伯不想去理會也不想服藥。還沒退休前，在工作的時候，自己發現把報表弄錯了，明顯地發現記憶力退化了。「快 60 歲時打電話回來跟我說，他為什麼手會抖，電腦代號都忘記了，報表都給人家做錯了。人家總局就在批評，他自己也覺得不好意思，他也不想這樣呀！人家來寄錢，都給人家弄錯了，給人家賠十萬耶！就人家說存 20 萬，他說沒有，他沒有裝在口袋，也沒有存到簿子，不曉得拿去哪裡？從那時候起就這樣。(A1001)」疾病初探，阿彥伯在工作中開始出現差錯，記憶力減退許多。

#### (二)沒有病識感，血壓高，拒絕就醫

阿彥伯剛發病時，血壓低的都一百多，高的血壓都快一兩百，阿津勸阿彥伯去就醫，但阿彥伯卻不想，只顧著賺錢，還嘴硬著說：「怕死喔！怕死喔！」「那時手還沒抖之前，我講你去給人家看，他就不要，只想上班多領加班費，生命不要緊，他說『怕死喔！怕死喔』，我說你血壓高，要趕快給人家看，吃藥。(A1003)」阿彥伯沒有病識感，對身體出現的症狀不以為意，只想工作賺錢，還覺得阿津大驚小怪。

#### (三)因病被迫退休，遍尋名醫的開始

阿津說，剛發病時，也沒聽他在說頭暈頭痛之類的，就是血壓高，因為，工作過程中頻頻出差錯，為避免造成更嚴重疏失和兒子商量後趕快幫阿彥伯辦理退休。阿彥伯被迫無奈，身體狀況無法控制，只好退休了，也開始了他就醫的歷程，期間也是親戚朋友介紹，哪個醫院的醫術高明、哪個醫生好，阿津和兒子帶著阿彥去過高雄醫學院、慈濟醫院、嘉義榮民醫院等等，他們不想放棄，因為，阿彥才 60 歲呀！希望他可以早日好起來。但是事與願違、天不從人願，

慈濟的醫生跟阿津說：「吃藥也沒有用啦！腦都退化了」。「60歲手會抖，那時賠人家錢，我就和兒子商量趕快讓他退休，不然越賠越多，退休後才有時間，一個禮拜去高雄醫學院一次，鄒海光看了好幾年，看很久，藥再吃也這樣。慈濟檢查完，那個醫生叫我進去，說莊太太不要再給他吃藥了啦！抹效啦！（A1004）」「腦都退化了，腦部都白掉了，腦都失去了，馬上就忘了，那時沒多久就癡呆癡呆，講話講不明、吞吞不下去。（A1004）」阿彥伯生病後，家人不放棄，遍訪名醫，但終究阻止不了疾病的進展。

#### （四）步態不穩，跌跌撞撞的日子、傷痕累累

阿彥伯生病初期都是阿津自己照顧，剛發病時，會走路，但步態不穩常跌倒。某天大媳婦的公婆遠從台北來家中作客，看到滿身是血的阿彥伯被人家攙扶回來，就很嚴厲的對著阿津的大媳婦（他們的女兒）說：「趕快去請一個看護回來幫忙照顧啦！妳婆婆自己沒有辦法顧啦！」因為，當時，阿津也沒想到阿彥伯的狀況是一直走下坡，叫他不要出門也沒有辦法呀！講都講不聽。「那時人家就說，那後面的莊先生啦！人家牽他回來，剛好台北大媳婦的爸媽來玩，看他全身都是血，親家會歹勢，人家社會有頭有臉的人，就跟他的女兒我的媳婦說：返去馬上請外勞，」，「不然那時大家都不想請，說自己顧就好，不要讓他出去走，那時講不聽，腦都沒法度控制（A1013）」。「走路都一直滑一直滑過去（台語），一個臉弄成那樣，一整身弄成那樣，那就是在玉山路倒垃圾時趴下去。（A1006）」阿彥伯的狀況不但沒有改善，反而愈來愈嚴重，走路時常跌倒，常跌得鮮血淋淋，最後，只好申請外籍看護工來協助照顧。

#### （五）長期臥床的合併症，褥瘡產生

阿津說，那時請第一個外籍看護的時候，阿彥伯喜歡睡客廳沙發，我們也沒去注意到沙發很熱呀！結果，就躺到屁股有褥瘡了，傷口清了好幾次，嚇死我了。「人家說，一世人（台語）吃刀子肉吃很多，那頭一個印尼那個，頭一個來，他會走會滑，都不去躺床上，要躺沙發，那時生病躺沙發，我老的喜歡躺沙發，下班回來，都躺直的，那時生病躺沙發躺一下午，也不會跟他翻身，那很熱啊！外勞就跟我說，爸爸怎麼紅紅的，就會發燒了，去入院，夭壽了（台語），褥瘡啊！褥瘡頭一次開不乾淨，一樣又發燒，醫生照相出來給我看，會嚇死。（A1022）」長期

臥床的合併症出現了，不僅是病患身體不舒服，忍受皮膚破損換藥清創的疼痛，也要避免傷口感染發炎，看在家屬眼裡更是驚恐和不捨。

## 二、疾病開始走下坡，維生工具介入

### (一)吞嚥困難，插上鼻胃管

阿津說:請第一個外籍看護時，那時不僅是屁股產生褥瘡，連吞嚥也受到了影響，阿彥伯喜歡吃羹麵，有一次，買給他吃的時候，結果吞也吞不下去，整個臉脹得黑黑的，外籍看護就一直拍他的背，一直拍，後來，總算把食物吐了出來，之後，就不敢讓他從嘴巴吃東西了。「後來請了第一個印尼籍看護照顧了三年（A1009）」「那時阿彥伯喜歡睡沙發，外勞也沒注意，結果，後來發現阿彥伯屁股怎麼整片紅紅黑黑的，給醫生看醫生說那是褥瘡，後來，還發燒去醫院清創清了好幾次，傷口很深都可以看到骨頭了，縫一百多針，晚上很痛，那時就不能吞了，很瘦，人家跟我說用稀飯燉排骨、紅蘿蔔、蔬菜，吞的神經有影響，吃的時候哽到，整個臉黑黑的，他喜歡吃肉羹麵，買給他吃，結果吞不下去，一直拍，後來吐出來，就不敢給他吃了。（A2005）」榮民醫院的醫生建議阿彥伯要插上鼻胃管，否則很危險容易噎到，鼻胃管插上去之後就開始用管灌配方牛奶灌食，按照醫院營養師的建議，提供阿彥伯適當的營養，慢慢地營養足夠了，阿彥伯的褥瘡也好了，身體也長肉了，不再像一開始那樣瘦巴巴的……

### (二)生死抉擇，插氣切管

在還沒做氣切前，阿彥伯好幾次快被痰哽住，都是阿迪一直拍背拍背，把他從鬼門關前救回來的，印尼籍的看護照顧了三年，三年後是阿迪（現在的越南籍看護），「入院好幾次，阿迪半夜會大喊，爸爸要死掉了，緊來！緊來！（台語）」醫生護士就乒乒乓乓趕來，那時還沒氣切，就趕快幫他抽痰，痰抽起來人就活過來了，後來加護病房醫生趕說要氣切，不然很快就回去（A1005）。阿彥伯面臨需要做氣切，抽痰來維持呼吸道通暢，否則一口痰哽住了，可能命就沒了，醫生也向阿津的家人們說，如果不做氣切的話，阿彥伯可能有生命危險。

那時阿津的想法是，不想再增加阿彥伯的痛苦了，如果真的是時候到了，就讓他平順地走吧！阿津心中是不想讓他做氣切的。「我就跟我兒子說，讓他好好走不要破壞他的身體，讓他好好往生，讓他好好去見祖先。(A1014)」生死存亡的抉擇，阿津心中想法是順其自然，不希望再增加阿彥伯的痛苦，捨不得阿彥伯身上再多出任何管子。

阿津現在看到阿彥這樣受苦且沒辦法和他講半句話，不禁悲從中來，心疼加上不捨呀！後悔當初為什麼要同意做氣切來延長他的生命。但是，因為子女的不捨和阿彥伯自己也同意做氣切，所以，阿津無法阻止這樣的結果…「我兒子就捨不得，講爸爸還年輕，氣切那時才 60 多歲。那時問他(阿彥自己)，他也說好。切了，阿就不會講話了，到現在沒和我說半句話。(A1015)」「問他什麼搞不清楚了，現在都嘴巴開開，眼睛閉著，叫他有時眼睛看你一下，有時搖一下頭，不然就都沒有，說他有知覺好像還有知覺，說他沒知覺，我也不會講，現在情形怎麼樣，這不曉得要怎麼拖，我也不知道，16 年了，氣切 8 年，有的說氣切後很快，也不知道氣切後這樣，大家認識的，還有醫生，說我為什麼要讓他氣切，當時我兒子就要，我也沒法度，我兒子回來我罵他說，當時為什麼要氣切，今天也不會花你這麼多」。大兒子說：「啊！賣共啦(台語)！發生就發生了」「他也甘願就是啦！當時他主意的，想說讓他老爸多活幾年，阿多活幾年到現在。(A1019)」雖然，阿彥伯的性命保住了，但從此之後就沒辦法開口講話了，阿津非常懊悔這樣的結果，但因為當初是大兒子堅持要做氣切，捨不得阿彥伯離開，現在已無法改變這樣的事實。

### (三)膀胱造瘻口導尿管的置放、反覆泌尿道感染

在臥床約七年後，阿彥伯因為時常泌尿道感染，尿液解不乾淨，就做了膀胱造口插上了導尿管，在十多年的照顧歷程中，長期臥床的阿彥伯還是會遇到身體有狀況需住院，例如：肺炎、泌尿道感染等等，通常在家裡，阿迪一量到阿彥伯發燒超過 38 度時，會先睡冰枕、吃退燒藥，吃了 2 天沒有改善，阿迪就會打電話給居家護理師(研究者)說：「張小姐，我阿伯又發燒了啦！姐姐(指阿彥伯的女兒)說你可以帶醫生來看一下嗎？」

阿津每次聽到阿彥伯發燒就會開始擔心，眉頭深鎖地說：「每次發燒去掛急診，常常要住院，真的很麻煩啦！」「親像發燒，發燒就要入院啊。就尿道感染啊！（A1021）」就入院，半夜三更跑醫院，我女兒載，那時腳稍微會撐，把輪椅推到車門口，阿迪把他抱上，坐椅子，我女兒從裡面拖，拖進去，那時沒那麼胖，去到醫院再坐輪椅去找醫生，現在沒法度了，要叫救護車了，那麼胖，沒有人有法度了。（A1020）」阿彥伯偶爾會因為泌尿道感染發燒需要就醫，對阿津和其他家人來說，就醫真的很不方便。大多時候，居家護理師會儘量提供協助，減少病患和家屬的舟車勞頓，這時，居家護理師和醫生就會像救火隊般的，前去解救或者居家護理師會去協助抽血驗尿，帶回醫院檢查，醫生再依檢查報告，開立藥物，如此，往往可以省掉家屬又必須千辛萬苦的把病人搬到醫院，減少家屬的不便。

#### （四）反覆睪丸炎，面臨閹割的倫理困境

有時阿彥伯的生殖器會反覆發生睪丸炎，睪丸腫脹發紅會痛，那也是長期臥床的一個合併症，醫生建議要將睪丸割掉，否則，如果發炎無法控制會產生敗血症，也會導致死亡，但阿津怎麼說也不肯，她說：「躺在那裏已經很可憐了！還要把那裏割掉，這樣我做不下去啦！怎麼對他們莊家的祖先交代呀…」因此，醫生也是尊重阿津的決定，所以，每次這狀況出現，醫生就是症狀治療，控制發炎、減少阿彥伯的疼痛。「兩個睪丸腫得很大，很大，稍微摸到，他就沒什麼感覺了呀，腳一直蹣、一直蹣，那時看得很可憐。彼時陣一個醫生講要割掉，講割掉卡緊好。我說沒關係，順其自然，不可這樣，讓他當太監去見他的祖先，我的心肝過不去，說順其自然，可以好就好，不能好就算了（哽咽哭泣），看腫的紅通通的，很可憐，現在都不敢太摸，很敏感。孩子聽我講這樣都安靜，不敢作主，誰忍心看老爸那裏被割掉，盡量會好，讓它順其自然好。（A1021）」「醫生最後就不勉強，就說盡量醫，後來慢慢好了，阿迪現在洗澡也不太敢摸，有時會痛。（A2007）」阿彥伯此時面臨了長期臥床之合併症及生殖器官閹割之倫理困境，阿津選擇保守治療，不想再增加阿彥伯受苦的機會，孩子們也尊重阿津的決定，畢竟也捨不得父親再承受更多的痛苦。

### 三、選擇放棄無效醫療的階段

阿津說，早知道阿彥伯做了氣切會那麼痛苦，每次看他抽痰真的很可憐，研究者每次訪視時，阿津都會說，「這麼會拖，要拖到何時呀？從 60 歲到現在 19 年了，可以了啦！」「順其自然，也借了氧氣機 24 小時用著，我有跟阿迪說，不可以急救、不要電擊、不可以送加護病房，順其自然。(A2007)」阿津和孩子們已經達成共識，如果阿彥伯再有危急的狀況，就順其自然，這幾年阿彥伯住院，情況危急時，家屬已經簽立放棄急救的同意書了，阿津說，不想讓他再受折磨了。

阿津說：「之前睪丸腫很大，痛得，那時氣切了，喊不出來，醫生說要全割掉，我說不好啦！太監像個男人嗎，痛也讓他痛了，錢花了讓他自然好，我跟醫生說讓他全屍，那個拿起來那會像個男人，有何尊嚴，如何見祖先。」「要割起來我不願意啊，那時很痛，打嗎啡呢！(A2007)」阿津和家人漸漸地接受了不再積極處理阿彥伯的急性症狀，選擇保守治療，把不舒服的症狀處理好就好，捨不得阿彥伯再受苦。

### 參、長期照顧歷程的多重挑戰

#### 一、照顧人力問題，外籍看護工介入

##### (一)照顧工作依賴外籍看護工

疾病初期，阿津自己擔任起照顧者的角色，但隨著阿彥的病況未見起色，反而是愈來愈差，漸漸地阿津的體力也沒有像年輕時那麼好，自己本身也有慢性病、糖尿病、高血壓等等。大兒子長年在大陸工作，二兒子是職業軍人退休，雖然是住在離家不遠的市區，但阿津不免抱怨，有事叫他才會回來；女兒也都忙於工作，每天早早出門晚晚回家。因此，初期的照顧擔子阿津一肩扛起，畢竟那是她心愛的枕邊人呀！但隨著阿彥伯的疾病愈來愈退化，15 年前開始（約民國 90 年），阿彥伯大部分時間都臥床，需要人家幫忙照料日常生活大小事宜，翻身、拍背、餵食、洗澡等等，之後，大媳婦就趕緊幫忙申請外籍看護，來減輕阿津照顧的辛勞。「那時才開始請外勞，請第一個印尼的，來三年而以，三年後是阿迪來。(A1009)」阿津除了外出就醫

或偶爾到妹妹家住個幾天之外，大部份時間都是在家中陪伴阿彥伯，因為，阿津年紀日增且阿彥伯體型壯碩，所有的日常照護完全依賴別人協助，阿津體力上漸漸無法負荷照顧的辛勞，孩子們才會請看護幫忙照顧。

## (二)和外籍看護工相處的甘苦談

一直到現在（105年），阿迪照顧阿彥伯已經邁入第十一年了，阿迪是個越南籍的看護，十分的精明幹練，國台語都說得很好，在阿津口中的她，十足已經成為他們家的總管家了，怎麼說呢！阿迪除了照顧阿彥的日常起居外，也會打理三餐和家中每個角落的清潔工作，把家裡打掃得一塵不染、窗明几淨，包含家中需要準備拜拜的各種採買及烹煮，都是她一手包辦，因此，阿津的小孩、媳婦們都對阿迪非常的依賴及放心，阿津常說，她真的不知道，若阿迪時間到回去了（回越南），是否能再找到這麼能幹的外籍看護了。她真的很擔心，不過，因為，阿迪的個性較強勢，講話有時較直接，生活中難免和阿津有小摩擦，但阿迪的工作能力及打理家中大大小小瑣碎事務，又讓阿津十分地依賴她，阿津說：「她很兇啦！對我講話有時候也是大小聲，沒辦法呀！要忍耐呀！我自己又沒辦法照顧，大小項都要靠她，我真擔心再一年多她要回越南了，阿伯怎麼辦？和家中這些事情有誰可以幫忙呀！我的身體又不好…（A2016）」阿津對外籍看護阿迪有著依賴的情感，但偶爾還是會抱怨外籍看護對雇主的不尊重，這樣的矛盾情結會在阿津的生活中示現著。

阿迪，因為長期照顧阿彥，抱上、抱下、翻身等等較耗力的工作，身體也在這1-2年出現了肩關節痛的現象，當時常常痛到整隻手無法舉起，也無法使力，雖如此阿迪還是咬著牙，繼續工作，痛到受不了，就去打針吃藥，醫生跟她說要多休息，否則還是會再犯，阿迪說：「怎麼可能！我要照顧病人耶！」阿津說：「她真的也很辛苦啦！阮老的那麼胖，她才50幾公斤，每天要翻身、擦澡、換尿布都自己一個人，我自己身體也不好，也沒法度幫她呀！（台語）

（A2017）」因此，阿津也心疼阿迪照顧的辛勞，會付錢讓阿迪去做推拿或按摩，做完後疼痛就會改善。

## 二、病況不穩的壓力…鬼門關前徘徊

疾病初期還沒插上鼻胃管時，外籍看護協助餵食，阿彥喜歡吃羹麵，有次差點噎到，是外籍看護一直幫阿彥拍背、拍背，才把他從鬼門關前拉回來，阿津餘悸猶存地形容…醫生說，他就是食道神經受損，建議要插鼻胃管。「羹麵有豬肉，阿脹到整個臉黑魯魯（台語），那時背部一直拍一直拍，那時請外勞了，一直拍一直拍，拍都沒辦法吞進去和吐出來，醫生說是，食道神經受損，要插胃管。(A1010)」阿彥伯約 63 歲時，請了第一個外籍看護，那時阿彥伯吞嚥功能退化，很多次進食時都差點噎到，把阿津嚇得半死，不得以，只能聽從醫師的建議插上鼻胃管。

一開始還沒做氣切時，阿彥伯痰很多，又沒辦法自己咳出來，從鼻腔嘴巴抽痰，常常鮮血淋淋（鼻腔黏膜薄、脆弱，抽痰時容易受損，破皮出血），而且深層的痰又抽不乾淨，阿津說看了真的很捨不得，抽也不是不抽也不是，後來，有次因為痰哽到住加護病房，醫生告訴阿津和大兒子說，不做氣切很快就會呼吸衰竭走了…因此，大兒子決定做氣切延長父親的生命，但阿津的心中卻是五味雜陳呀！雖然，希望阿彥好好地活著，但卻又不希望一件件的維生用品加諸在阿彥身上，阿津心中真的好苦呀！除了插上鼻胃管、氣切管之外，因為，排尿有問題，導尿管也插上去了。阿彥身上的維生工具一樣一樣接踵而來，阿津常常需承受何時要掛急診、又要住院的壓力之下。「還沒做氣切時，要抽痰很難抽，從鼻孔嘴巴抽不乾淨，氣切快八年了。

(A1011)」「插尿管是多久了，我一開始也忘記了。(A1012)」種種的維生工具一件件加諸在阿彥伯身上，性命是得以延續下去，但看在家屬眼裡是不捨與無奈。

### 三、家人面對的經濟壓力與因應

#### (一) 長期臥床人力的耗費

阿彥伯生病前 2-3 年時，都是阿津自己照顧，有一次大媳婦的爸媽剛好來家裡，阿彥伯那時經常跌倒，被鄰居從外面攙扶回來，滿身是血，親家就對著自己的女兒也就是大媳婦說，趕緊去申請外勞，這樣子你婆婆沒辦法照顧啦！「剛好台北大媳婦的爸媽來玩，看他全身都是血，親家會歹勢，人家社會有頭有臉的人，就跟他的女兒我的媳婦說：返去馬上請外勞。不然那時大家都不想請，說自己顧就好，不要讓他出去走，那時講不聽，腦都沒法度控制。(A1013)」原本阿彥伯生病初期，阿津自己扛下照顧的責任，後來隨著阿彥伯病情加重，孩子們捨不得阿津承擔照顧的壓力，因此，申請了外籍看護來協助照顧。

後來，就請了第一個印尼籍的外籍看護工，照顧了三年，之後就是越南籍的阿迪，已經照顧邁入第十一個年頭了。「這個印尼的，照顧三年就接阿迪，這樣就 12 年了，12 年，這個來四個月了，請 12 年多了，請外勞 12 年多了，很好算啦！(A1012)」阿彥伯的照顧歷程歷經三個外籍看護工，第一個印尼籍的照顧三年，接著是越南籍的阿迪，後來阿迪在照顧九年時有返越南休息了近四個月，阿津他們才找了另一個暫時代替的印尼籍看護工，等阿迪從越南返台後就接著繼續照顧阿彥伯。

#### (二) 長期臥床金錢的投入

阿彥伯是公務人員退休，每個月有支領固定退休俸約三萬元，再加上大兒子長年在大陸經商，經濟狀況還不錯，會供應所有的支出。阿津就曾經跟大兒子說，那時候如果不要做氣切，你老爸早就走了，不會拖到現在讓你花那麼多錢呀！阿津還說大兒子長年在外國做生意，東奔西跑真的非常辛苦呀！阿彥伯的日常花費是靠自己的退休金和大兒子的支援，阿津說幸好有大兒子的無條件支援，大媳婦也不計較，否則她真的不知如何過下去。「像這個月、上個月二個外勞的錢、吃飯、他入院，一個月都花快 10 萬，10 萬、10 萬，上海那個，三個月給我寄 60

萬回來，如果沒有這個（指大兒子），我就趴下去了（台語），都這個在出，好加在媳婦也很又肚量，叫我沒錢跟她說，錢不是問題，我說常跟人家拿錢也歹勢，他說這他當兒子的應當要做的，他沒回來顧他老爸總是要出錢，出錢就好，不然他在這麼遠做生意。(A1015)」阿津很欣慰大兒子和媳婦沒有怨言的支付阿彥伯的照顧費用和家中的生活開銷，在照顧層面阿津會給予阿彥伯完整的設備和飲食提供，經濟部份是比較無虞的。

阿津說光是阿彥伯每個月的牛奶錢加上外籍看護費用和尿布、抽痰管等等醫療耗材，真的是一筆很大的開銷呀！「一個月三萬塊不夠，他的退休金一個月三萬，光是外勞就二萬多，牛奶一個月也要近萬元、醫療器材，十年差不多花一千萬有。(A1016)」

阿津回想了阿彥伯每個月的生活開銷支出，真的十分驚人，對一般上班族來說，這樣的花費長期下來，真的是一大壓力和負擔。

還有，近年來，阿津自己也是體弱多病，因為，脊椎骨刺壓迫的關係，下肢無力酸麻，也需要去推拿按摩、復健等等，光是阿津一個月的開銷也不少，阿津說，要不是有大兒子無私地供給金錢，他們倆老早就喝西北風了。阿津說：「我每個月和阿迪都會去那個失明的按摩師傅那裏按摩，按摩一次 600 元，去坐計程車來回，加上按摩的費用，一個月也將近要一萬元。

(A1017)」阿津的大兒子除了負擔阿彥伯的照護費之外，還需要負擔阿津的生活費用，可說是擔起家裡所有的經濟重擔。

#### 四、住護理之家，花雙倍的費用

有一回，阿彥伯住院，剛好遇上阿迪回越南，阿津只好暫時先讓阿彥伯住到護理之家，另外又請了一個 24 小時的台籍看護，「對，不知什麼事忘記了，外勞不在。洗澡推去那裏洗，我也不安心，醫院一個人顧那麼多人，像痰也不知道幫他擦，一定要請一個看護在那裏，卡會安心，屎尿、痰，比較會幫他換和抽痰。」「一個月醫院要錢，看護也要錢，一天二千，拿的很熱！到沒多久我就讓他回來了，看他洗澡好像殺豬喔！燙一燙，大家手腳都很好，淋一淋，香皂、乳液用一下很快就好了，我覺得去那裏人很可憐，有的沒子女的或沒再請看護的實在是很可憐。」「有的瘦的只剩一隻骨，脫起來，有時我跟進去，只有我們老的最胖，有的瘦到只剩皮連骨，護士說有的來住好幾年了，子女都不讓他回去，都沒來，錢來交一交，連來看都沒有，實在可憐。(A1024)」阿津捨不得阿彥伯一個人在護理之家，怕照顧的不周到，寧願多增加費用來看顧，雖然，阿津家沒有經濟的負擔壓力，但長久下來，阿津也會計算阿彥伯每年的花費，口中叨念著，花掉大兒子多少錢，大兒子很辛苦之類的話語。

## 肆、阿津的壓力因應與自我調適

### 一、阿津的身體狀況亮紅燈

民國 102 年，阿津突發性的發生急性腎衰竭，被送到醫院急救插管，阿津本身有糖尿病、高血壓、肝腎功能也不太好，阿津說她在鬼門關前走一遭，在加護病房住的那幾天真不是滋味，口中插著氣管內管、雙手被約束、不能講話，想表達意見時，才能把雙手鬆開用筆談，寫到手都快斷了，護士有時還不太清楚她想表達什麼，阿津說她可以深刻體會那種被插管、抽痰的痛苦，阿彥伯的痛苦她可以體會感受…「我都是給新陳代謝科吳醫師看，也沒說我糖尿病，他常常在驗血都沒叫我注意，血壓高都 150- 160 那時血糖都 100 左右，糖尿病邊緣後來急性腎衰竭都不省人事，洗腎遇到王彩融跟我兒子說很萬幸哦！差點去了。(A2010)」說到住加護病房我會嚇死，像去另外一個世界，晚上看到的和白天不一樣，我那時插管沒辦法講話，都用寫的，護士說阿嬤妳寫字那麼漂亮，會寫字，不然怎麼溝通，那時候我兒子去看我也都寫的，護士叫我不要亂想，那時吃安眠藥也睡不著，那時很冷，我說不要洗澡，護士硬要洗，說不然她會被罵。(A2011)」阿津自己經歷過急性腎衰竭住加護病房被插管的痛苦和無奈，所以，阿彥伯的苦，她可以理解和感受。

### 二、感受生命無常，珍愛生命

從那時起，阿津的身體狀況變得較虛弱，走路時要推著輪椅支持，沒辦法走很遠，一直到現在，阿津唯一的放鬆機會就是一週一次，一次六百元，去一位失明的按摩師傅那兒按摩推拿，阿津說按摩後才會覺得通體舒暢，否則，雙腳麻到沒辦法走路呀！阿津因為脊椎有骨刺壓迫到神經，有醫生建議阿津開刀，但阿津不敢，她說：「要是開完刀不能走路、半身不遂了，不比比現在更慘，家裏已經一個躺在那裏了，我不能再倒下去了(A2018)！」阿津自己經歷了在鬼門關前走一遭的痛苦，更體會人生無常的感受，因此，現在對自己身體狀況會非常地小心，按時就醫回診，聽從醫師的指示服藥。

阿津有個妹妹在屏東設了一個道場，有時有法會或熱鬧什麼的，阿津會去散散心住個幾天，妹妹會帶她去泡湯按摩，放鬆一下身心，阿津說那按摩推拿，感覺有減肥的效果喔！肚子的脂肪好像小了幾吋…（阿津說的時候神情愉悅，哈哈大笑！）「她就開宮神明生日什麼的，住個幾天，她會帶我去泡溫泉、按摩，很舒服放鬆啦！說那個按摩對減肥有效啦！哈哈……（A2014）」家人的陪伴及支持是讓阿津在漫長陪伴阿彥伯的日子中，一個放鬆可以喘息的時光。

### 三、家族的支持力量

民國 98 年，阿津去上海找大兒子，在兒子那兒住了一星期，那次的出遊是阿津第一次出國，兒子帶她享受美食，好好地到處走走看看，放鬆一下，民國 100 年時，大兒子招待阿津和岳父母一起去日本北海道旅遊，那次的旅遊，令阿津難以忘懷，她說，那海鮮吃的好過癮喔！吃了好多美食和玩了好多地方，景色真是怡人呀！「實在去好玩的地方真的很好玩，那日本的風景不會形容，真美，那海哦！做得高高的有纜車坐下去，那房子很有趣跟海齊平，很特別，花很多、很漂亮，不會形容，日本東西真的很貴啊！沒辦法去玩了啦！（A2009）」阿津訴說二次出國旅行的情景和心情，很愉悅，又提到自己現在身體狀況不好，沒辦法出遠門遊玩了，語氣有些沮喪。

阿津是家中排行最大的，共有四個妹妹和三個弟弟，其中她和大弟最親，大弟住西螺老家，時常來探望姊姊、姊夫，每年過年大年初二，阿津也會回西螺老家和親友團聚，大弟時常來家裡看阿津噓寒問暖的，和阿津互動較好，小弟長年在大陸經商居住，偶爾以電話聯繫。「七個女生二個男生，我阿母生九個，沒一個，剩八個，我排行最大，我最小的妹妹還少我上海那兒子一歲，現在都很少見面了，除了開宮的妹妹有活動，大家才會聚在一起辦桌請客。（A2015）」「北部有二個妹妹，第二和第六，第三往生了，我弟弟在西螺，他都初一十五會來港口宮拜拜，二個弟弟，一個在大陸，這西螺的大弟比較常來找我啦！（A2014）」阿津是家中的長女，兄弟姐妹間感情和睦，因居住在各地，大部分以電話聯繫，屏東的妹妹若宮裡有活動才會召集大家聚聚，藉此聯繫感情。

#### 四、宗教信仰與支持

阿津篤信道教，每天早上起床後一定會先去樓上佛堂拜拜，初一十五每個節日的禮俗，也一定會準備牲禮水果祭拜。「幸好阿迪真的很聰明，來台阿津是家中灣這麼多年了，所有的拜拜祭祀的東西攬會款（台語），不然，我的身體這樣，怎麼去市場買東西呀！我真的很擔心，她如果要回去了，怎麼辦？（A2019）」阿津很依賴外勞阿迪，因為，阿迪很能幹，除了把阿彥伯照顧的好好的，家裡的大小事全部一手包辦，好像家裡的管家似的，讓阿津很放心。

阿津的三妹在屏東開設了個道場，阿津平均一年會去個一、二次，一次約半個月左右，去參拜也順便幫妹妹打理一些事務，阿津說，離開家裡會暫時放鬆一些，沒有看到阿彥伯，心中會有一絲絲想念和些許的不放心，幸好，這些年來有阿迪的照顧，讓她比較放心，可以有些許喘息的空間。但可惜的是，妹妹在民國 104 年因生病過世了，阿津很難過…從妹妹過世後，阿津就再也沒去那道場了。「我妹妹在屏東有設了一個道場，很忙、很多事啦！我就去幫忙，順便散散心，也會順便祈求，讓阮老的（台語）看是要好起來，還是早點解脫啦！」「我妹妹後來破病了（台語）說是心臟的問題，很快就走了，真的很捨不得啦！後來我就沒有再去那裏了（A2020）」。原本，去屏東妹妹家讓阿津的生活充實多了，也能離開家裡去外面放鬆一下，但隨著妹妹的離開，阿津的生活圈更封閉了，很少外出走走，出門大部分是就醫或去按摩。

## 第二節 阿庄奶奶和媳婦阿萍的故事

### 壹、生病前之歷程

#### 一、婚姻的枷鎖和牽絆

阿萍是一個 45 歲的女性，高中畢業，畢業後有從事幾年會計的工作，因為，在計程車行當會計，而認識了在開計程車的先生阿宏，也就是阿庄奶奶的兒子，阿宏是阿庄奶奶最小的兒子，阿萍說阿庄奶奶從小就比較疼愛阿宏，所以，阿庄奶奶的大小雜事，包含就醫等等，阿宏一定是二話不說、挺身而出，當初，也覺得先生是個很孝順的人，個性應該不會太差，所以才決定嫁給他，阿宏平日開計程車維生，因剛結婚，經濟狀況不穩定，所以和公公住在一起，阿庄奶奶是和大兒子住在山上，阿萍說公婆感情不是很好，所以沒有同住，其他的兒女都是嫁娶後就外出。「那時候婆婆跟我公公的感情也不是很好，那時候公公還在的時候，她都去住山上大兒子那邊 (B2004)」。阿萍的公公和婆婆感情不是很好，因此，在生病前，兩人未同住一起，婆婆是和大兒子住，公公則是和最小的兒子阿宏和媳婦阿萍一起住。

結婚後阿萍還是繼續工作，下班後就回家，煮飯、洗衣、打掃，過著像一般職業婦女的生活，那樣的平淡無奇，和公婆的關係一直是維持平淡和諧並沒有很緊密的互動，阿萍就是抱著傳統女性的信念，克盡一位媳婦的角色般地和公婆相處。

#### 二、阿萍開始擔任照顧者的角色，照顧公公和婆婆

民國 93 年，阿萍的公公中風了，因為，阿萍的工作收入不多，阿庄奶奶的其他子女也無法擔負照顧的責任，為了照顧公公，阿萍也只好辭掉工作，先以照顧公公為主，當時阿萍還為此去上了照顧服務員的課，考取了照顧服務員的證照，就這樣公公的狀況維持了七個月就過世了，就在公公過世的前一個月，婆婆也發生了中風，阿宏和母親的感情非常深厚，順理成章地阿萍和阿宏就擔負起照顧婆婆的責任了，「我公公過世前一個月，她也發病小中風，等到我公

公公過世，她就在這邊住下來，一直到現在住十幾年（B2004)」。台灣傳統的女性角色，常常媳婦是成為照顧者的第一人選，阿萍因為收入不多且有照顧服務員的證照，不得已被迫成為主要照顧者。

公公過世後，阿萍和先生阿宏就把婆婆接來照顧，當時阿庄奶奶還能活動，需要使用助行器，阿萍和婆婆的互動關係很平淡、很普通，就是打理阿庄奶奶的三餐和換洗她的衣物。平日，阿萍還是持續打零工，在一家便當店幫忙雜事，為了多增加些收入，所以，和婆婆相處的時間不多。「就是普通，照顧她，那時也是要為了經濟，時間也比較少啦！白天帶小孩去上課，中午回來休息一下，晚上要去上班，所以，幾乎沒什麼互動（B2005)」。阿萍和婆婆的關係，因為，阿萍平日忙工作和接送小孩上下課，互動較少、顯得較疏離。

阿庄奶奶在先生過世後，就搬來和兒子媳婦同住，在還沒發生大中風前，她的房間在二樓，就常常爬上爬下，阿萍因為怕婆婆跌倒且年紀大了，這動作對關節較吃力，就勸婆婆睡在一樓客廳，但阿庄奶奶不聽，覺得就是要睡在房間，後來，因為髖關節受損行動更加不便，不得已還是得睡在一樓，阿萍就用屏風隔了一個空間，放了張單人床，阿庄奶奶就睡在那兒。大中風的前一晚，大女兒小柔跟阿萍說：「奶奶怪怪的，一直發抖耶！」阿萍和阿宏看阿庄奶奶的臉色不對勁且反應遲鈍，就趕緊送阿庄奶奶掛急診。

「之前，她都會跑上二樓，會一樓二樓這樣來來去去，到二年前，就沒辦法，就睡樓下，之前我就叫她睡樓下，她老人家比較固執，就是睡覺就是要睡房間，不可以睡客廳，我是跟她講說，妳這樣爬對妳的關節很損傷啦！要睡樓下，她就不聽，後來真的沒辦法時，她就睡樓下，那次發病時也是睡在這邊，那時候這邊擺一個單人床，然後我女兒看到說，阿嬤怪怪的，一直發抖（B2005)」。阿庄奶奶剛發病，大中風的前兆，是阿萍的大女兒小柔發現的，阿庄奶奶大中風後就意識不清楚了，講話也講不出來，癱瘓在床上，日常生活完全需要他人協助。

### 三、阿萍一輩子的牽掛

#### (一) 晴天霹靂，我的女兒是腦麻兒

婚後一年，阿萍就生下大女兒小柔，因此也就辭去工作，專心帶孩子，大女兒的成長過程還算平順，三年後阿萍又生下小女兒小玲，小女兒小玲就讓阿萍和先生忙得手忙腳亂地，因為出生後沒多久就發現這孩子怪怪的，出生第二天就抽筋，就送加護病房，住 13 天才出來，小玲的肢體活動度不好、反應差，一歲前的階段，還常常有癲癇發作的情況，讓阿萍和阿宏疲於奔命，帶著小玲遍訪名醫，求醫後，換來無情的診斷是『小兒腦性麻痺』，這無情的診斷讓阿萍難以置信、無法釋懷，覺得自己虧欠小玲好多，阿萍在小玲身上費盡心力，包含求醫（尋求復健）和後來的就學（特殊教育學校、早療），「就一開始出生第二天就抽筋，就送加護病房，住 13 天出來就穩定了，到妹妹四個月，看她左手怪怪的，那個醫師就說可能有時抱的姿勢怎樣啦！才會這樣，如果妳不放心，就帶去小兒科看看，就帶去嘉基的小兒科看，(B2001)」。小玲在國小五年級以前阿萍要承受何時會有突發狀況癲癇發生且同時要照顧公公婆婆，阿萍說她當時真的很累，心力交瘁，不知道日子該如何過下去。

#### (二) 小玲的求醫之路，千辛萬苦

##### 1. 嬰幼兒時期需面對不定時抽筋的危機

阿萍說小玲剛開始是在台北的醫院治療，後來因為長途跋涉、舟車勞頓，就選擇了離家就近的醫院，「先一開始是看普通的小兒科啦！因為，他之前的病歷是在台北，所以嘉基這邊沒有她的病歷，所以，小兒科看一看也覺得她沒有問題，她說妳不放心就轉小兒神經內科，那時嘉基只有一個小兒神經內科，他成大過來的」。「我們就排他的診就下去看，把她之前的病史跟他講一次，然後，就說幫她排一個核磁共振，腦部的，他就說妳那個右腦有受損啦！那以後可能會影響她的智力，醫生說要有心理準備，以後，智力會遲緩，那時候剛好早療也起來了 (B2001)」。阿萍聽到醫生說會影響智力，心都碎了，心想，未來的漫

漫長路，他們該如何面對呢？

小玲出生後，阿萍就必須定期帶著她在醫院中穿梭或抽筋發作嚴重時需住院，後來阿萍知道小玲如果情緒緊張或太勞累就容易誘發抽筋，就會盡量避免刺激她的情緒，就像照顧一個玻璃娃娃般的，那樣怕她受傷、破碎。阿萍慢慢調整小玲的飲食，給她均衡的營養、細心的呵護，小玲在國小五年級後就很少再癲癇發作了。「然後，這中間曾經因為抽筋住院，後來陸陸續續是因為抽筋去住院，到院時抽筋就停止了，沒有發作的很嚴重啦！然後，就是我們知道她如果情緒緊張或太勞累就容易誘發她抽筋，我們就盡量避免刺激她的情緒，後來，那個在營養那方面我把她調整，她從國小五年級以後抽筋就不再發作了，一直到現在就很穩。(B2002)」隨著小玲的年紀增長，加上阿萍細心的照顧，抽筋的狀況逐漸改善，阿萍也才能稍稍放心一些。

#### 四、小玲的世界好安靜

小玲的疾病影響到她的語言、智力和左手上肢的活動力不佳，只在 8 個月的時候叫過一聲媽媽，之後就沒再聽她開口說話了。「小兒腦性麻痺，它就傷到她的語言啦！還有他左手上肢，語言、智力這方面啊！『媽媽』，只有在 8 個月的時候叫了一次，通通都沒有語言了，到有語言好像是國中的時候，老師的刺激很重要，有些老師會歧視孩子。(B2002)」阿萍以為這輩子小玲大概不會開口說話了，心中已經有了最壞的打算了。

#### 五、小玲的快樂童年，參加早療、學齡前特教班

阿萍說小玲在語言方面學習很困難，後來經嘉基社工介紹去參加學齡前的特殊教育學習，那階段小玲很快樂也順利從幼稚園畢業，小玲讀中班時，阿萍同時也要照顧中風的公公。「因為她語言很弱，很少跟別人講話，但是她對我們裡面熟悉的人都會講，因為，以前對特教這種東西剛起步，有的人沒辦法接受呀！或是說有的人是為了利益勉強去開特教班，像幼稚園，本來在一般幼稚園，後來中班因為經濟關係又剛好我公公又中風，所以，後來我把它停下來，後來嘉基社工說，實這樣很可惜啦！那不然他們有開一個早療的、學齡前的特教，不然你們來這裡啦！好啦！不然就讓她先去那裏，然後去那邊，那個環境呀！覺得她在那邊很快樂呀！之前，她去幼稚園會哭呀！會鬧，去那邊老師還蠻會帶的，就這樣順利幼稚園畢業，那時候她那

個階段學得很快樂。(B2002)」阿萍很高興看到小玲的學習歷程是快樂的，雖然家中經濟不寬裕且又要照顧中風的公公，但阿萍說雖然小玲和一般孩子不一樣，但她仍希望給她一個正常、快樂和別的小孩一樣的生活。

## 六、小玲會說話了，驚喜

小玲從出生一直到八個月，叫了一聲媽媽之後就一直是靜默的，經過了特教班的學前教育，這過程中小玲還是一直不開口講話的，要上國小一年級時，突然有一次要幫她穿褲子，小玲突然說：「我不要！」阿萍吃驚的說：「妳會講話喔？」心裡又驚又喜……「要去一年級的時候她也很高興喔！就去一年級之後，一個月後，完蛋了，這時候她都沒有語言喔！然後，去一個月之後，有一次上學前要穿褲子，她突然說：『我不要』，講得很清楚啊！『妳會講話喔』。(B2002)」小玲在參加嘉基開設的早療機構，參加特殊教育學習後，一次偶然間突然開口說話了，阿萍真的是又驚又喜，這遲來的禮物她真的等了好久好久。

## 七、小玲的就業問題，擔憂

隨著小玲的年紀增長，阿萍現在比較會擔心小玲的安全和考量是否要就業的問題，小玲長得白白淨淨的，很秀氣，沒和她交談，光憑外表看，是和一般小女生一樣的，以母親的觀點來看，就是會擔心小女生的安危，「現在比較擔心她年紀大了，就業那種人際關係啦！未來的問題比較頭痛」「因為她是女生，我比較會擔心她的安全啦！(B2004)」小玲現在已經 18 歲了，長得亭亭玉立、白白淨淨，但就是未來的謀生能力堪憂，讓阿萍很擔心。

因為小玲已經高中三年級，學校開始在詢問未來是否就業，阿萍曾把她帶在身邊去她打工的麵店學習，但也沒有多餘的人力教她，在那裏要端熱湯也危險，怕她不小心燙著了或把人家的碗打破了，只好，如果有打掃清潔的工作就先把她帶在身邊，這樣阿萍也比較放心。「像他們現在高中要實習，一個禮拜要實習一次，現在會分就業、無法就業。」「之前有讓她去我打工的地方實習，覺得也不是很妥，因為他們也沒有人力來教她，這樣去會麻煩別人我也不好意思，要是剛好有清掃的工作，不然就把她帶在身邊，老師就說就把她分以後要不要就業啊！那如果沒辦法自行就業，就是跟著媽媽這樣子，因為，我跟老師講過啊！」「怕把人家碗打破掉

啊！而且她沒有語言嘛！客人來也沒有辦法好好招呼客人呀！不過她是服從性很高啦！」「妳交代她的是會做，但應變能力不好，但是，如果要在職場可以獨當一面喔！那就真的沒辦法，我也會擔心她在職場的人身安全，反正，可能還是會先帶在我身邊，讓她做一些較安全的工作，4月10日嘉智那邊有就業博覽會，再去參考看看。(B2003)」阿萍不放心讓小玲獨自一人在工作職場，一方面擔心人身安全，一方面因小玲的肢體略為遲緩且與他人溝通困難，擔心她不小心闖禍了或受傷，後來，還是跟學校老師表達先選擇不就業，阿萍會把小玲帶在身邊跟她做一些簡易清潔打掃的工作，例如擦桌子、掃地等等。

## 八、小玲未來的安排

阿萍說對於小玲的未來，她曾和阿宏討論過，如果姊姊願意照顧妹妹，他們會很感謝，但如果姊姊有她自己的家庭了，他們也不敢要求太多，如果她和阿宏先走了，就讓小玲去住機構有專人照顧，如此他們也比較放心。「像昨天在跟我先生講這個小的，以後我們老了，她姐姐也會有自己的家庭啊！如果說她願意啦！願意照顧妹妹，我們會很感謝她，若不願意我們也不能怨她啊！妳看我們兩個負擔一個（指阿庄奶奶）已經很累了，更何況是姐姐一個人要擔她的那個，也是很累啦！如果說以後，如果我們真的年紀大了，如果比她早走。如果以後去機構的話，姐姐就是支付錢這方面。(B2004)」阿萍和阿宏在未來小玲的照顧部分已達成共識，希望姐姐小柔願意協助照顧，但若未來小柔自己有了家庭，又是變數，因此，第二選擇就是讓小玲入住機構有專人照料。

## 貳、阿庄奶奶的罹病歷程

### 一、疾病初期，使用助行器還能行走

阿庄奶奶在民國 84 年左右曾經跌倒，導致右髖關節骨折有開刀做人工關節置換手術，在十幾年前就發生過小中風（約民國 94 年左右），但行動上大致還能自主，「十年前是小中風，但在行動上都還可以自理。(B1001)」她洗澡、吃飯都還可以，就行動上一點點不方便，要拿助行器，不過一切都還很 ok 啦！（B2005）」阿庄奶奶和阿萍夫婦他們同住時，阿萍會打理她的三餐和洗衣物等等，那時阿萍會到住家附近的便當店工作，幫忙負擔些家計，早上和下午接送二女兒小玲上下課。

### 二、骨質疏鬆，行動不便、開始臥床

民國 101 年時，阿庄奶奶因為骨質疏鬆很嚴重且右髖關節換過人工關節有受損情形，導致阿庄奶奶那時行動更加不便，那時，醫生建議開刀處理，但先生和其他兄弟姊妹們考量阿庄奶奶已經快 90 歲了，怕她承受不了開刀的風險，因此，決定不開刀採保守治療（吃藥）就好，後來，阿萍只好辭去工作，在家照顧婆婆。「我們知道她年紀大了，接近 90 歲了，身體也有一些其他的器官，像骨質疏鬆啊！再發生大中風的前一年，因為她的右髖關節 20 幾年前有換過人工的，在大中風前，那個部分開始有受損，然後，就導致她那時候行動更加不方便(B1003)」。「然後一年之後，因為，這當中有想到要幫她做處置啦！但是考量她年紀大了，骨質疏鬆也很嚴重，不敢幫她做任何處置，只有幫她止痛這樣，到了一年之後，她就發生大中風了，去檢查到醫院檢查醫生說她的膽固醇很正常，可能是年紀大了，血管退化造成大面積阻塞，然後就變成臥床。(B1004)」一直到現在這樣子，她髖關節這樣子，那時候行動不方便時就沒有工作了，就在家照顧她，幫她洗澡什麼的」「不過，到二年前，髖關節因為她骨質疏鬆很嚴重，髖關節可能以前換人工的鬆脫了，醫院那邊建議開刀啦！可是開刀也有風險，後來，就這樣痛了一年之後，就變成大中風，一直到現在就這樣子（B2005）」阿庄奶奶民國 101 年，未大中風時，

就行動不便了，阿萍開始承擔照顧的責任，舉凡協助如廁、洗澡等等，耗費體力的工作，阿萍一肩扛起。

### 三、屋漏偏逢連夜雨，再次中風

#### （一）維生工具介入，插上鼻胃管

102 年的某天，阿萍的大女兒小柔發現阿庄奶奶怪怪的，一直發抖，阿萍和先生就趕緊將阿庄奶奶送醫院，在急診時，醫生診斷阿庄奶奶又再度中風了，且這次比之前還嚴重，躺在床上動也不動，大小便也沒辦法控制。因為送去急診後，醫師建議要住院，但沒有病床，所以阿萍他們在醫院的聯繫之下，將阿庄奶奶轉到台中榮總嘉義分院住院。那時阿萍的先生阿宏有聯絡兩個姐姐來醫院，姐姐們都說要插管，因為，阿萍是媳婦的角色，也就不便多說什麼……

「102 年那個時候，就比較嚴重，腦部大面積阻塞呀！阻塞造成她左邊都癱瘓，癱瘓但還是有生命的徵兆，醫生說要插管，我是跟我先生說不要插啦！（B1002）」「我們就轉到榮總，榮民醫院嘛！榮民醫院那邊在幫我們做處理，做了一些檢查之後，說她是大中風，要插管，這個時候，我還是極力反對要插管，可是，我先生就有通知他姐姐來，然後他們兩個就說要插管，那只好很無奈的就讓她插管。（B1006）」為了提供營養，醫師建議要插上鼻胃管，阿萍有照顧公公七個月的前車之鑑，她能深刻體會到中風病人躺在那裏，需要人灌食、大小便失禁、翻身抽痰，那種沒有尊嚴和痛苦的感受……她跟先生說是不是不要插管子呀？可是，先生就捨不得呀！堅持想救到底。

#### （二）照顧意見分歧起口角

阿庄奶奶剛生病時，阿萍和阿宏常會為了照顧上的問題起口角，阿萍在照顧的部分會有自己的一些想法和意見，但和阿宏沒辦法達成共識，阿萍有時脾氣一起來就會碎唸，尤其阿萍有時還是提起當初為何要插管這件事，但因為阿宏和母親的感情很濃厚，才會放不下。「可是我有跟我先生建議不要讓她插管，可是先生又捨不得啊！就在這裡天人交戰。（B1004）」「因為這樣我們還吵架，因為一開始我是比較會碎碎唸，『叫你不要這樣、這樣』，我會一直重複、重複，

他會覺得聽得很煩，我們就會吼叫。當初叫你不要這樣，你為什麼要這樣。」「這個是已經可以想得到的後果了，可是，他就是放不下，對媽媽的那種放不下。(B1016)」阿萍說阿宏和母親的感情很深，割捨不下。

阿萍說，之前公公生病的時候，阿宏都把照顧的責任丟給他，可是，阿庄奶奶生病時，阿宏都會時常去床邊和她說話，時常去陪伴他，他真的很愛他的母親。「他都把爸爸丟給我照顧，我公公的時候，他是把所有照顧的工作都丟給我，我婆婆的時候，他還會去跟媽媽講話，很愛她啊！對。(B1018)」阿宏在阿庄奶奶臥床期間會主動和母親說話，阿萍感受到之前公公生病時，阿宏對父親的關懷不像對母親那樣深刻，這其中阿宏和阿庄奶奶的情感是阿萍無法理解的。

在急診室的時候，阿萍有聽到婆婆說：「我要回家」，阿萍覺得聽起來很像要往生的人在說：「我們回去吧！」阿萍因為有照顧過公公中風的歷程，所以，可以感受到那種生病臥床歷程，病患的痛苦，因此和阿宏商量，不要再增加婆婆的痛苦了，可是，阿宏就捨不得呀！「那時候，不曉得她是大中風，然後，就有聽我婆婆說她說要回家了，很不清楚的，很像要過往的人在講說「走，我們回去」，然後，我跟我先生說，「她說要回家了」，我那時候有心理準備，想說她要走了，我先生一直堅持不要，他說要再試試看，看有沒有可能把她救回來，他當下可能沒辦法接受媽媽要走的那種準備，可是，我那時候想說她可能真的要走了，我先生不放棄呀！

(B1005)「她還沒有大中風之前，前一年她已經行動不便了，骨質疏鬆、髖關節，那時候我已經能夠體會到她很痛，可是，那個痛，因為她年紀大了，沒有辦法做處理了，即使可以做處理也是要冒很大的風險，疼痛都沒有辦法處理，就覺得說她應該會很難過，所以，她後面中風的時候，聽到她自己在急診室的時候，聽到她說「回家了」之後想說，可以讓她自己解脫，我們就帶她回去這樣，可是，畢竟我跟她的，因為我們是婆媳嘛！我是基於人的立場，可以讓她長痛不如短痛嘛！就不要再做無效的醫療，可是我先生跟她家人，那種親情很難一下子在這麼瞬間做了結，沒有辦法。(B1019)」阿萍感受到阿庄奶奶臥床後所承受的痛苦，當她再度中風時，阿萍又想到當時公公的痛苦，深深覺得如果阿庄奶奶說的「回家」是可以解脫的話，對阿庄奶奶來說何嘗不是件好事。

## 參、進入長期照顧的漫漫長路

### 一、疾病初期，不放棄，積極就醫

阿庄奶奶第二次中風，一開始阿宏還非常積極地帶阿庄奶奶去針灸，自己開車去，要抱上抱下的，這樣持續了幾個月，阿宏的脊椎也受不了了，以前的舊傷再加上抱阿庄奶奶上下車就醫……後來阿宏就放棄了。「就針灸啊！可是做了幾次後，我先生要抱上抱下，他自己也沒辦法了，而且效果也有限，沒有什麼明顯的起色，所以，後來他就放棄了。最主要是他沒有辦法長期這樣抱上抱下，從病房抱到車上，然後到醫院又抱下來到病床上，這中間來來回回，我先生也受不了，為什麼當初說我們都年紀大了，你的兄長年紀更大，我們實在沒有那個人力，能力跟人力，我們都沒有辦法做這樣長期的付出（B1015）」。生病初期阿宏嚐試帶阿庄奶奶去中醫針灸和吃中藥，做了幾個月之後，成效不佳且阿宏原本脊椎有受傷過，禁不起數月來的體力耗費，阿宏也吃不消，後來就放棄了。

### 二、使用社會福利資源，機構喘息和到宅沐浴車

阿庄奶奶從 102 年中風至今已經超過兩年了，阿萍說在照顧上是沒有遇到太大困難，在醫療和管路照顧方面，居家護理師和醫師都可以提供協助，比較困難的，是覺得個人的時間受限了，有時想出去走走、放個假，也不太敢做長時間外出，「目前沒有遇到，這個對我來說沒有什麼困難，有困難的是時間上的那個，有時候個人的時間。有時候要去哪裡，想放個假，無法做長時間外出。（B1013）」阿萍有照顧服務員的證照及照顧中風公公的經驗，所以，照顧阿庄奶奶對她來說是駕輕就熟的。

曾經，阿萍想使用縣市政府長期照顧的喘息服務資源，想北上去探望阿宏的姐姐，但阿庄奶奶又臨時有狀況，讓他們又不放心，只好作罷，103 年曾經去住機構做喘息服務，阿萍說，他們也沒有外出就在家休息。阿萍就告訴自己說：「要忍耐、忍耐，安慰自己，也許 2-3 年後彼此就會解脫了。」那種喘息服務，想說利用這個，我先生她會捨不得，所以，本來年底的時

候我就有在打算讓她去喘息 21 天的。像他姐姐要做化療之前啊！我先生說：『把媽媽送去喘息一下喔！我們上去看她姐姐這樣』結果，她就有狀況。她現在的狀況好像不適合去過團體的生活，怕會感染什麼的，還是不要好了（笑……）雖然把她留住不是我們願意的，現在妳照顧到了，說要自己先去休息喔！也會玩得掛心這樣子，所以，有時候想說算了啦！就告訴自己沒關係，這只是暫時的，可能 1、2 年，2、3 年這樣子，她跟我就會解脫了，所以就忍耐、忍耐（笑……）。（B1029）」阿萍說阿庄奶奶曾經申請過機構喘息服務，他們全家也沒外出旅遊，就在家休息，會在心中告訴自己，要忍耐，總有一天，彼此會解脫。

104 年開始阿萍有申請嘉義縣長照中心的沐浴車到宅服務，每個月 1-2 次，有服務員和護理人員到家中協助，讓阿庄奶奶可以泡澡享受一下，因為平日阿萍都是用擦澡的方式幫阿庄奶奶清潔，她說政府有這項服務措施真的還不錯！「現在每個月那個沐浴車會來家裡幫她洗澡，泡泡水，她也比較舒服（訪談田野筆記）」居家式的社會福利措施，對出門不易的身障者及家屬而言，是一項不錯的服務，不僅讓病患舒適，也減輕家屬照顧的疲累。

### 三、選擇放棄無效醫療的階段

隨著阿萍照顧阿庄奶奶的時間邁入第二年，阿庄奶奶的狀況沒有進步也不至於太差，原本阿庄奶奶有服用降血壓藥和軟便藥等等，阿萍和阿宏商量後決定停止藥物的供給，醫師和居家護理師都有告知阿萍，未服用藥物的後果，但阿萍和阿宏決定停止這樣積極的行為，選擇順其自然。「我們後來也不給她吃藥了，吃了也是這樣躺在那裏，好不起來，鼻胃管既然插上去了，還可以拔掉嗎？可以不插嗎？（B2012）」阿萍和阿宏不願意再積極延續阿庄奶奶的生命，所以連最基本的降血壓藥都未提供，即使後來血壓偏高也不在乎。

阿萍後來和阿宏及阿宏的其他兄弟姐妹們，已經討論過未來如果阿庄奶奶再有任何緊急危急的狀況就順其自然，不再積極搶救了。「開始我會很不平呀！因為意見不合，為什麼你要讓她活得那麼沒尊嚴，讓我照顧的那麼辛苦。剛開始的心情是這樣，現在已經順其自然，慢慢的就比較平靜。他現在就是順其自然，她如果能夠自然停止呼吸，就不會做任何急救動作。」

(B1014)」「我已經有做最壞的打算了，就是如果有什麼緊急狀況啊！一樣，就是我就是維持當初那樣的想，就是順其自然，我先生也同意。(B1023)」阿萍和阿宏所有家人們也不忍心看著阿庄奶奶繼續痛苦下去，決定未來就是順其自然，不希望再增加她的痛苦了。

阿萍因為有歷經照顧公公中風的歷程，當時公公也是插了鼻胃管，拖了七個月就離世了，想到公公當時承受的痛苦，阿萍真的不捨阿庄奶奶再如此走一遭，但因為自己的身分是媳婦，也能理解為何阿宏和姊姊們堅持要插管的想，但阿萍就是覺得這種作法對病人真的是一大折磨，她無法認同呀！「畢竟我跟她的，因為我們是婆媳嘛！我是基於人的立場，可以讓她長痛不如短痛嘛！就不要再做無效的醫療，可是我先生跟她家人，那種親情很難一下子在這麼瞬間做了結，沒有辦法。現在就是接受了啦！可是，我還是覺得他做這個決定很殘忍，我沒有辦法認同 (B1019)」。阿萍有時還是會覺得如果當初做的決定是不插管，也許一切又會不一樣了。

阿萍說，前陣子她自己 80 多歲的父親告訴她，可能快離世了，她當下並不會很難過，也許是經歷照顧公婆生病的這段歷程，讓她對死亡這件事看得很淡，覺得人終究要走這一遭，如果可以好好地走，不要有太多病痛，也是一種好結果。「像我自己的爸爸，前陣子有去看他，因為，我爸爸住在嘉義，我媽媽是住南投，去看他，他說：「我快不行了」，我當下不會很難過啦！因為我對死亡這件事情喔！就是對啦！照顧我婆婆和我公公，對死亡這種事情就是看淡了，反而，覺得這是一個很好的結果，不會像別人說這麼傷心難過，所以，我爸爸告訴我說我快不行了，我說爸爸那你，我好像跟他說：「那你要好好走」，還是類似這樣的話，希望他不要有病痛這樣 (B1032)」。阿萍對自己家人生病的看法就是減少病痛，不增加無謂的痛苦，死亡就是去坦然面對它。

## 肆、長期照顧歷程的挑戰

### 一、照顧人力的付出，人手不足

阿萍說，因為一開始他們就是住在公婆的家，當時也沒有能力出去買房子，她又是家中收入比較少的，而且是媳婦的角色，好像順理成章就成為主要的照顧人選，先生的其他兄弟姊妹都是成家後就搬出去住，先生的二哥本身是身障者，沒有結婚，也無法擔負照顧的責任，先生有兩個姊姊，大姊因為嫁北部比較少回來，二姊住中部偶爾會回來幫忙照顧，讓阿萍休息個半天或一天，但是，好景不常，二姊在 103 年罹患了大腸癌，必須化療安心養病，也就不常回來了，因此，照顧的擔子還是落在阿萍身上。

阿萍說：「照顧病人的壓力就是被綁在那裏，也沒有多餘的人手可以幫忙，真的很不自由啊！」「我們都綁在那裏，比較不自由，他姐姐（指阿宏的姐姐），去年 10 月罹患大腸癌，也是不方便，這當中她也是有想來，回來幫我接替一下，可是，後來她自己生病呀！（B1009）」原本阿宏的姐姐偶爾會來家中幫忙，讓阿萍處理事情或休息，但後來因為生病就只好作罷。

現在家中主要照顧者還是以阿萍為主，阿宏因為脊椎長骨刺，偶爾會疼痛，也沒辦法做太勞力的工作，計程車生意也不穩定，頂多替代一下阿萍去工作的時候，幫忙灌牛奶這種比較不費力的工作，換尿布、翻身、擦澡等等，還是要阿萍自己來。每當寒暑假時，阿萍在屏東念大學的大女兒小柔就會回到家，幫忙照顧奶奶，那段期間就比較常看到阿萍有笑容，一方面是有女兒的陪伴，一方面小柔很乖巧、貼心，會幫忙分擔家務及照顧奶奶。「他現在身體也不好，有時候做一天休三天啊！（B1027）」阿萍依然是主要的照顧者，幸好有貼心的大女兒休假時會協助，讓阿萍寬慰不少。

## 二、管路留置的矛盾心情

阿萍說當初在醫院她是反對插鼻胃管的，但是，因為是媳婦的角色，不是決策者，因此，無法阻止這件事發生，後來插管後，阿庄奶奶的狀況愈趨穩定，一晃眼、一躺已經超過二年。

「就是說她右腦大面積阻塞，那以後就是這樣子了，那個也沒辦法清啦！就是插鼻胃管，就是維持現在這個樣子而以。就都很穩定。當時的想法喔！那也不是我能決定的，也很無奈被動接受插鼻胃管的事實，就只好把她帶回家照顧這樣子。那時候想法就是，為什麼要插鼻胃管？為什麼要救她？可是，那不是我的媽媽，只好這樣子安排。(B1007)」阿萍是媳婦身分在照顧婆婆，所以，她覺得自己沒有醫療的決策權，若換做是自己的媽媽，她的決定不會是如此。

阿萍曾問醫師和研究者不插鼻胃管可以嗎？阿萍會閱讀有關生死議題相關的書籍，她說她最近看了一本陳秀丹醫師的著作「像殘酷的仁慈說再見」，當中就提及許多插管或撤除管路的事情，許多倫理的矛盾議題在她心中浮出。「要撤除管路擔心周遭人閒言閒語，不撤除又看她忍受痛苦煎熬。(訪談田野筆記)」阿萍後來和阿宏及其他兄弟姊妹商量決定讓阿庄奶奶能平順地走完接下來的日子，如果病情惡化就不再積極搶救了。

### 三、阿萍的經濟壓力與因應

#### (一) 家庭經濟支柱薄弱

阿庄奶奶有五個兒子和二個女兒，大兒子和第四兒子會幫忙一些經濟支援，但大兒子在103年中秋節附近因為肝癌過世，第四兒子因為投資失利，所以，原本一個月會給阿萍他們一萬元，後來只剩五千元，阿庄奶奶的小女兒，過年回來看她，就會塞個紅包給奶奶或塞個幾千塊給阿萍，結果，好景不常，103年小女兒發現大腸癌，開始漫長的治療，也就很少回來了，現在每月只剩下第四兒子給的五千元，一起負擔照顧奶奶的支出。「本來有二個主要的經濟來源，就我大伯和老四，大伯在去年中秋節因為肝癌過世了本來有二個主要的經濟來源，就我大伯和老四，大伯在去年中秋節因為肝癌過世了，所以這邊經濟就中斷，一個老四是會拿出來啦！他們經濟因為之前投資失利，所以他們經濟也不是那麼好，但是，至少他該出的他還是會拿回來，本來一萬塊變成一個月只有五千元，大腸癌那個姐姐啊！她就偶爾，第一年過年她會包紅包回來，然後有時候回來意思意思就給你個幾千塊，那她現在生病就沒有辦法，現在就一個月只有五千塊。(B1011)」阿宏的兄長姐姐們經濟狀況也都不佳，因此，實際上給阿萍他們的協助並不多。

#### (二) 經濟壓力造成恐慌

阿萍說，其實，阿庄奶奶每個月的開銷並不大，就是奶粉、尿布等等，一個月大約七八千元，主要是阿萍的生活費，因為要照顧病人無法外出工作，家裡有一些瑣碎的開銷和孩子讀書的費用及大女兒在外地讀書的生活費等等，少了一份收入就會比拮据呀！「奶粉、尿布一些零零碎碎，她的開銷是不大，是我的生活費，我的經濟。她的開銷一個月差不多七八千元

(B1012)」。阿萍曾說經濟是她最大的恐慌，因為一家子的生活開銷、二個孩子的教育費，林林總總……

阿萍說，她自己想得比較遠啦！因為，屈指一數照顧婆婆已經兩年，這兩年她沒有收入，就差不多賺了一百萬了，以後的養老金少了，相對孩子的負擔就大了。況且阿萍已經邁入中年階段，她也擔心中年要再就業是很困難的一件事呀！「你經濟中斷，然後生病啊！那怎麼講，有錢的你可以請一個看護來照顧，那沒有錢的，一個病人在那邊啊！你又沒有錢，那等於兩個人會很慘耶！」「會覺得對經濟上有那種恐慌，我照顧我婆婆兩年，雖然說在她身上花費很少，可是，我沒有收入等於這樣子妳給它算一算，兩年也差不多要將近一百萬，那等於說我的養老金就少了這一百萬，這以後等於就是小孩的負擔呀！所以，會有這樣的恐慌在，而且，我們現在就是也中年了，所以說這樣子，中年失業有時候要再就業，真的有一點難度啦（B1026）！」阿萍擔心的是中年失業之後，要再就業，困難度會增加許多。

### （三）找機會賺錢增加收入

阿萍說阿庄奶奶剛生病那年，她都不敢接工作，深怕阿庄奶奶有什麼差錯，二個小時要翻身、拍背，四個小時要灌牛奶等等……一整天的時間就這樣重複、循環，日復一日、一成不變，漸漸地阿庄奶奶日趨穩定，阿萍也覺得長期少了一份收入對家裡經濟來說壓力很大，因此，在照顧兩年以後，103年7月阿萍就在住家附近的小吃店幫忙，每天快接近中午時外出工作，下午2-3點回家，晚餐時間再外出工作，阿萍的先生是計程車司機，因為大部份開計程車時間會在夜間，因此，白天阿萍外出工作的時候，他會協助一些照顧的事情。之前有個開清潔公司的朋友，找阿萍一起幫忙做居家打掃清潔的工作，後來隔壁鄰居請阿萍每週固定打掃一次，過年時阿萍也接了好幾家打掃清潔工作，連小柔、小玲也會一起幫忙媽媽。「剛開始那一年，我沒有接工作的時候是這樣子，婆婆弄好我就真的去睡覺，就把自己，就休息這樣，然後，後來這樣子，因為短時間變長期的，對經濟上是一個很大的衝擊，所以，我不得不出去做，多少一點補貼啦！去年7月，暑假開始，半年了（B1022）」。阿庄奶奶穩定後，阿萍試著找工作賺外快，樂此不疲。

阿萍也抱怨說，因為照顧阿庄奶奶已經快兩年沒回娘家了，她曾經跟阿宏說過年想包紅包給媽媽，但阿宏就回答說：「有能力就包啊！沒有能力就沒辦法」，阿萍覺得很心寒，覺得她辛

苦地照顧婆婆，但阿宏卻一點也不懂的孝順岳母。「因為要照顧婆婆，我有快兩年沒有回去看我媽媽，過年了，想說要表示一下啊！要包個紅包啊！多少錢，然後哪裡要花多少錢，就這樣跟他講啊！反正講到錢他就很敏感，你像包紅包給我媽媽說，「有能力就包啊！沒有能力就沒有辦法」，我說啊！你對我媽媽的態度是這樣喔！有時候會心寒啦！因為，只顧到你自己的媽媽。(B1027)」阿宏對待阿萍母親的態度，讓阿萍很心寒，心灰意冷。

阿萍曾經有想過，想把阿庄奶奶送到護理之家或安養機構照顧，但因為先生開計程車收入並不穩定再加上自己都是打零工性質，收入並不好，也沒有其他家人的經濟支持，因此，阿萍和先生盤算了一下，還是選擇自己在家裡照顧。「我是迫於無奈只好照顧這樣，因為我們的經濟、工作能力要賺到三萬塊，也沒有那個能力，所以只好在家照顧，自己省下那筆錢。」「就是如果要住安養機構什麼的，那對我們也是一筆很沉重的負擔。(B1010)」因為經濟考量，阿萍他們只能選擇自己照顧，因為住機構的費用對他們來說太沉重了。

## 伍、阿萍的壓力因應與自我調適

### 一、養生餐和健身操是阿萍的第二專長

阿萍說，從照顧她公公婆婆的例子，讓他體會身體健康真的很重要，因此，在家照顧公婆這幾年，她很留意一些健康資訊及養生餐的作法，例如會跳健身操、飲食的部分也會盡量用天然有機的材料，自己做飯菜盡量不外食，也會自己做天然手工皂等等。阿萍說：要把自己的身體照顧好，才是給下一代最大的保障呀！她也希望未來能成為一名養生專家和別人分享自己的養生之道。「未來喔！可以把自己照顧好，要努力照顧好，不要給兒女壓力，就這樣如果行有餘力的話，把我們的健康之道再傳給需要的人。要會照顧自己這樣，所以，我現在就是盡量把自己照顧好，會照顧自己，然後未來或許這個會的方法，再告訴別人這樣。(B1033)」阿萍從生活中找到屬於自己的興趣和養生之道，讓自己在沉悶的照顧者生活中找到一絲絲樂趣。

## 二、親友的支持力量

阿萍的家族很單純父親、母親，一位兄長，在阿萍國中時父母親離異，母親和哥哥住在南投，父親是住在嘉義，父親離異後又結婚了二次，現在是第三次婚姻，有個阿姨會照顧父親，父親是退役的榮民，第三段婚姻的阿姨是個看護，所以，阿萍覺得很放心了，雖然父親已經80幾歲了，但身體狀況還算不錯且有個專業的人在身邊照顧他，父親會對阿萍說：「妳自己要好好照顧身體，別顧著賺錢，累壞身體喔！（B2013）」阿萍說她會偶爾去探視父親，父親也會鼓勵她，知道她照顧婆婆和小孩很辛苦，要她好好照顧身體。

母親因為住在南投較遠，阿萍大概每年過年才會回去一趟，平時用電話和母親連繫，母親知道她忙於照顧婆婆和家庭且平日要工作，能體諒阿萍無法常回家，「我娘家媽媽住南投比較遠，她都會打電話給我，關心我的身體和小孩們的狀況，說她會照顧好自己，要我別擔心。

（B2014）」母親的關心和支持讓阿萍的心中時常湧現溫暖與曙光，讓她有動力繼續面對工作和生活。

阿萍因為平日工作的關係，有幾個工作上的好友，平日除了互相關心打氣之外，會一起分享生活中的點滴，阿萍會告訴自己，既然事情已經發生了就去面對它，就盡自己的力量把婆婆照顧好，表示自己已經可以適應這樣的生活了，不會把事情想得很悲觀、很困難。「會想說既然發生了，前面的路還是要繼續走啊！那她我們就是盡心盡力照顧到最後一刻，然後累了，就先休息，就把自己先睡飽再說，已經可以適應了啦！不要去把問題想的太困難，有一天這個事情會解決的啦！（B1020）」阿萍生活中有幾個知心好友他們也會互相打氣與鼓勵。

阿萍現在除了小吃店的工作外，也到居家中幫人打掃清潔，阿萍的口碑很好，生意還不錯，雖然體力付出很多，有時覺得很累，但有了穩定的收入後，阿萍覺得踏實多了，還覺得這是一種紓壓方式呢！「在有限的時間，譬如說可以創造一些經濟，我們就利用一點時間，去創造一些額外的經濟，這部分我覺得啦！我調的蠻好的，不會把自己的焦點放在她生病我照顧她很累身上，該去賺錢就去賺錢，該回來換尿布翻身，我們就回來換尿布，目前調適得還不錯。會有點累啊！就是那也是一種紓壓的方式啦！（B1021）」阿萍覺得賺外快雖然累，但是，因為，收入增加了心裡也就踏實多了。



### 第三節 阿明爺爺與太太寶兒的故事

#### 壹、生病前的歷程

##### 一、寶兒第一段失敗的婚姻

寶兒是個 60 歲的大陸籍女性，第一段婚姻是她在 26 歲時嫁給大她 4 歲的前夫，寶兒說前夫非常不體貼，結婚後都以工作為重，在結婚後寶兒生了一個女兒恬恬，在恬恬六個月時，前夫就外遇了，婆婆對寶兒也不疼愛，平日寶兒要上班，回到家必須侍奉公婆、先生，坐月子的時候婆婆也不曾好好地幫寶兒煮頓飯，寶兒要自己打理吃的和照顧小孩，這樣的婚姻維持了十年，在公公婆婆相繼過世後，「那時他（前夫）提出了離婚，也表示不要撫養小孩（C2001）」，寶兒當時真的心灰意冷，覺得前夫真的心非常狠，拋棄了她和小孩，因此，寶兒也就豪不眷戀地結束了這場婚姻，帶著恬恬回娘家生活。

##### 二、寶兒遇見阿明爺爺

###### （一）真愛

寶兒在娘家的生活就是上班和帶小孩，日子單純，寶兒長得很秀氣、身材也算纖細，個性吃苦耐勞，脾氣好，親戚看她一個女人家帶了個小孩很辛苦，就幫她介紹對象，當時阿明爺爺已經 65 歲，寶兒近 40 歲，親戚告訴寶兒說，雖然對方年紀大了些，可是不曾結婚，人品忠厚老實，對人親切，「我跟他在一起喔，那個時候的想法就是，先說我嫁給他的目的吧，他只要不再大年紀啦，不會再搞外遇啦，這是第一個。（C2014）」「那時結婚之前，他說門小姐，開條件吧，我說開什麼條件？我說第一我洗衣服不愛收，第二我煮飯不好吃。生的能煮在熟的。第三我不會做衣服。他說 OK，我照單全收。…其實我內心的條件，沒有給它說出來。就是你不會再去搞外遇。那我跟他講了三個明的條件，就那三個嘛，內心的條件沒有跟他講。所以說不是為了你很有錢，我才嫁給你。（C2017）」寶兒對第二段婚姻的要求很單純，不是為了錢，就是不要再搞外遇，給她依靠和單純的家庭生活，對她忠誠，年齡倒其次。

寶兒說第一段婚姻給她很大的傷害，她和阿明爺爺可說是先結婚後談戀愛，結婚後慢慢熟悉、認識彼此，阿明爺爺把寶兒當小孩看，畢竟差了 25 歲「很大的傷害啦，所以我說只要大了不要搞外遇，就這個想法，嫁給了他。我結婚的目的，我不會再去因為這個而生氣了。再一個就是嫁給他之後喔，看著還蠻不錯，我們兩個就等於說是跟那個先結婚後談戀愛一樣，那個時候你要說結婚沒多久，一個多月嘛，你要說談感情，那肯定談不上，再後來，我們兩個在一起喔，他漸漸對我很好，就把我當小孩子看，從不把我當大人看，都是跟我講一些做人的道理啦，一些生活常識，感覺人還不錯。(C2014)」

在交往了一段時間後寶兒先跟阿明爺爺表明，若結婚後她不想再生育小孩，因為他 40 歲年紀也大了，不想再冒險生育小孩，阿明爺爺尊重她也同意了，並表示會把寶兒的女兒恬恬當成自己親生女兒一樣對待。寶兒說就不生小孩這件事，他都順著我，真的讓我感動，脾氣也好，所以，寶兒就同意了這件婚事。

民國 83 年寶兒和阿明爺爺結婚了，可是，因為大陸籍配偶在台灣未取得身分證前必須定期返回大陸，所以，寶兒就必須台灣、大陸這樣來來去去，一方面因為恬恬也還留在大陸，寶兒有所牽掛。「我們在民國 83 年結了婚。他是 94 年害了病，有 11 年了，94 年 3 月病倒。我們結婚兩年之後，我來這裡住了兩個月，住了兩個月，我就回去了 (C2005)」。寶兒因大陸省籍身分，結婚初始，未拿到身分證且女兒恬恬還留在大陸，所以，必須當空中飛人往返二地。

## (二) 阿明爺爺脾氣好、不曾口出惡言

寶兒說，阿明爺爺脾氣真好，二人的關係一直很好，有時候意見不合，寶兒就藉故偷溜、耍賴，阿明爺爺也不曾口出惡言，只會說「寶兒呀！妳什麼時候才會長大呀！」把她當小孩似的寵愛，也常常跟寶兒說，只要在經濟許可下，想吃什麼就買來吃，不要像他現在老了，牙齒咬不動了，沒辦法吃。「一直都很好，老公也很疼我。都是什麼有時候兩個就是，那你說，也不算吵架吧？等於說意見不合的時候，哎唷，寶兒，妳什麼時候可以長大？他生氣了，我就趕快躲。她叫我寶兒，因為名字帶個寶嘛，他的家鄉話，我們結婚那麼多年，從他病倒…接著病倒之前，沒有罵過三字經。(C2011)」寶兒和阿明爺爺的相處，可能是年齡差距 25 歲的關係，有時就像父親對女兒般那樣無私的情感，寶兒也會像女兒般地撒嬌，他們的感情像倒吃甘蔗般的愈來愈甜蜜。

寶兒說阿明爺爺很體貼，有時寶兒晚上踢被子，阿明爺爺就會不厭其煩地幫她蓋好，「有一次朋友來找我聊天，他就去買了二杯飲料，讓我們暢所欲言，真的是很讓我感動、很體貼。(C2019)」體貼的小舉動讓寶兒一直記在心中，無法忘懷……

### （三）寶兒想有個安穩的家

寶兒說阿明爺爺除了尊重她不生育小孩外，也真的實踐他自己說的，把我的小孩當成親生般的對待，且當初阿明爺爺的收入並不好，如果又要多照顧一個孩子，經濟壓力會很大，因此，寶兒說她想要的就是一個安穩的家，有疼她的老公，這樣她就很滿足了，不一定要有多好的收入狀況。「他對我女兒是不錯。那時候我跟他講，要結婚可以喔，就說不要再生育了，我也這麼大年齡了，那時候我在想他，我心裡想，都那麼大年齡了，再生個小孩，可能就像他講的一萬五仟塊錢的話，他也跟我講，這筆銷費很大，所以說我就感覺到，他養小孩困難，對我來講，養第一個小孩很吃力，說說也四十幾歲了，再生小孩的話，我感覺對我來講也是痛苦。他說小孩只要乖，我照樣疼他，照樣養，只要乖，女孩比男孩好，…他也做到了。」「沒有怨言嫁給他，因為第一個目的，我不是為了奢侈的生活，因為想有個安穩的家庭。(C2018)」寶兒覺得他想要的婚姻生活阿明爺爺幫她實現了，而且也十分疼她，因此，她才會無怨無悔地照顧著他。

## 貳、阿明爺爺的罹病歷程

### 一、疾病初期（結婚後5-6年）

#### （一）走失和跌跌撞撞的歲月，疾病初探

寶兒說那時覺得他怪怪的，大概是我們結婚後 5-6 年，那時寶兒因為居留證的關係，還是得在台灣和大陸間來來去去，阿明爺爺有時也是會陪著寶兒回大陸，「回去了之後，又停了半年…他跟我又半年過來，我在這裡住了半年，住了半年之後，我就感覺那個時候，我們兩個去買水果，跌倒了，那時候我在前面，他在後面，聽到響，我趕緊扶…怎麼了？怎麼了？有沒有摔到哪裡？他說沒有啊，腿有一點軟，這扶起來，在地上先坐一坐吧，後來慢慢給他扶起來，就…你動一動腿，動一動哪裡，看有沒有哪裡不舒服？抬一抬腿…兩三下，說還好」「那時候我就在這裡住了半年了，半年那時候我還沒意識到身體那麼差，還沒有感覺到，還沒有感覺到

這後來，我又來，他跟我講…我去給妳辦那個入台證啊，我被警察送回來了。我說怎麼了？我迷路了。(C2006)」一開始寶兒是發現了阿明爺爺會無緣無故跌倒，有一次竟然走失了，這是阿明爺爺自己跟寶兒說的。

又有一次，阿明爺爺老是愛撿地上的瓶瓶罐罐，說怕別人絆倒了，結果，有一次又跌倒了，一個年輕人看見了，幫忙一起把他扶起來。「有時候我們兩個出去啊，他就走，路上看到那飲料盒，他就彎腰去撿，我問你幹麼揀這個？他揀好之後，放在路邊，萬一別人走路踢到咧！他就這樣子，後來有一次，…飲料喝…跌倒了，坐著，拉都拉不起來，拉不起來結果，有個年青人騎機車，從那邊路過幫忙，我說謝謝謝謝，就我們兩個把他拉到，我們都快到家了嘛，…不是都有坐的地方嘛，我們兩個把他扶到那邊，給他坐一坐，坐一坐還好，有沒有摔到？還好。後來我就回家了，我就一直在想，我說回家跟我女兒商量，我說，恬恬，看來妳爸爸身體不好，以後陪妳的時間可能會很少，要長期陪妳爸爸了，他走路常常跌倒，身體裡面的平衡不好，她說沒關係啦，媽妳給老爸照顧好就好，恬恬那時已經 17、18 歲了。(C2006)」寶兒就跟大陸的女兒恬恬說，我需要長期陪妳爸爸了，爸爸身體有狀況，那時恬恬已經成年了，也告訴寶兒說要她放心照顧爸爸。

## (二) 阿明爺爺沒有病識感，討厭就醫

後來，寶兒就時常陪著阿明爺爺，覺得他走路會有一點像小跑步、站不住那種感覺，「那個時候我就整天陪他，那時候冬天，那時候走路都有一點什麼，小跑步，站不住那種感覺，咱們去上榮總吧！上什麼榮總啊！我好好的，上什麼榮總，他不上醫院，也不知道血壓高？或什麼的。這時候有時候發燒啊，晚上發燒，他一說叫我抱著他睡啊，那就是一摸，身上很燙。我不喜歡，天亮我一定上醫院。他就很好，天亮，就退了，你以為醫生都是神仙啊…哈哈，說去醫院幹什麼？不要去了，他說不去了，弄了三四次，都是這樣子。(C2007)」阿明爺爺不在意自己的身體狀況，只要症狀緩解後就不去醫院，寶兒也莫可奈何。

## 二、踏上就醫之路，疑似血管阻塞、血壓高（結婚後十年）

寶兒說結婚後十幾年阿明爺爺的身體還不錯，從沒上過醫院呢！剛開始發病時，寶兒覺得阿明爺爺常跌倒、步態不穩，有天洗澡的時候發現他左腿很腫，懷疑是血管阻塞就帶他去台中榮總看。「他那時候好像精神就有一點，不是身體有麻痺感，還是不知道，對自身的不舒服感覺不太出來。左腿怎麼這麼腫。再後來有幾次，他撿了就跌倒，後來，我就注意就走到他前面去，走到他前面去先撿，免得他再彎腰跌倒，那時身體平衡感都不好」。「94年3月份，嗯嗯，那時天有時會冷、有時會暖和，那天就比較暖和一點，嗯嗯，我就給他講老公喔，你二天沒洗澡，今天比較暖和一點，我給你洗洗澡好不好，那好吧！洗吧！這衣服一脫喔！左腿怎麼這麼腫啊！嗯嗯，左腿（C1001）」。寶兒對阿明爺爺生病的日期記得一清二楚，原本身體狀況還不錯的阿明爺爺，在疾病一開始出現了步態不穩、常跌倒和下肢腫脹的情形，寶兒察覺到異樣，就趕緊帶阿明爺爺就醫。

腳腫的那天，寶兒帶阿明爺爺去看神經內科，神經內科的醫生告訴寶兒，說要找心血管外科，幫她掛了門診，後來醫生說你這要盡快處理，就去了急診，在急診做了一些治療和檢查後，腳就消腫了。「在那個時候他腳腫，我說不行啊！他因為靜脈曲張很厲害，我懷疑血管堵塞，這就帶他去榮總去看，去看的前二個星期，我有給他看過神內，那時候那醫生是李益中醫生，嗯嗯，也很好，就是因為他老是走路跌倒，給他看神內，他腿腫的時候，那時他又不到醫院去，我對醫院治療，那急診什麼的，我又不懂，嗯嗯，那天又是禮拜六，這到禮拜一，又去找李益中醫生，去找他，他說伯伯你這個腿腫成這個樣子，他說，我沒辦法給你治。你應該要看心血管科，看那個張燕醫師，給他掛號，我說今天有嗎？他說沒有，要禮拜二，下午我說好，那就等禮拜二下午，我們禮拜一去嘛，禮拜二醫生開早上抽血報告，我們禮拜二就沒有吃早餐嘛，坐交通車過去，去等到下午他那時還會走路，在裡面散步喝咖啡，吃過飯等到下午，說伯伯你這要馬上處理，就去急診，說可以走嗎？我說可以。這結果呢！他就開了一堆檢查，不知道什麼檢查，到第一天早上，他那個腳都消腫了，消腫了，也沒事啦！（C1001）」寶兒在神經內科

遇到很熱心的李醫師幫她轉介心血管外科，經過處理之後，阿明爺爺的腳腫改善了。

阿明爺爺腳消腫了之後，就吵著要回家，可是，後來，在急診室量了血壓，竟然二百多，寶兒嚇壞了，當然不許他回家，寶兒在急診室餵阿明爺爺吃東西，可能是吞嚥的功能受了影響，食物都含在嘴巴裡，後來喉嚨感染了，耳鼻喉科幫他處理。寶兒說，後來榮總要我們轉埔里分院，可能急性的症狀都處理好了。「我不許他回家，後來血壓高。後來一量血壓，那個護士小姐說，怎麼那麼高 276，等會再量看看，結果一量還是高，就趕快給他一粒含在舌頭下，他結果，我餵他的蛋糕、三明治吃幾口，兩口吧！嚼嚼嚼嚼在嘴裏面，也不吞啊！那我也傻傻的，也不知道給他挖出來，還是怎麼樣著，我就那護士小姐說，買管灌的牛奶，管灌的牛奶但他不吞啊！吸管他不吸呀！不吸，她就給我空針灌一點、一點還是不吃，不吃那就沒辦法，就在嘴巴裡的食物什麼的，都還在嘴巴，發酵了，結果到第二天他講話聲音怎麼這麼啞啞的這看一看往嘴巴，我也不知道怎麼護理呀！衛生日用品什麼都沒帶，也沒給他刷牙洗臉，我也沒有，都用清水洗一洗，後來看一看，二天了，喉嚨感染了，感染了，結果就去看耳鼻喉科，看一看說叫他漱嘴漱嘴，可能他不配合，就後來就越來越嚴重，這那邊有那個輔導會的，有一個好像是輔導會的，在那個榮總急診那邊，他就說讓我們轉，轉哪裡去，我說轉哪裡去呀？他說，後來說轉埔里去（C1002）」。阿明爺爺腳腫消了之後，卻發現血壓異常地高，吞嚥進食也受了影響，但榮總卻告知需要轉院，轉埔里分院。

### 三、疾病開始走下坡，維生工具介入

#### （一）病情急轉直下，插上鼻胃管，入住加護病房，與死神拔河

寶兒說，醫院說阿明爺爺穩定了，可是，阿明爺爺不會動了，家裡住四樓又沒有電梯，我怎麼帶他回去？寶兒慌了，面對醫院要他轉院及對阿明爺爺未知的病情，寶兒真的很無奈。阿明爺爺還沒轉埔里分院前，病況便急起直下，後來就先進了榮總的病房治療。「他說他穩定了，我心裡很納悶呀！他叫我帶回家，他不會動了，我四樓又是爬樓梯的，怎麼跟他帶回去？還沒轉埔里之前，情況就不好了，就住在病房裡。在台中榮總，從急診直接進病房了，住 105 病房。在跟他安頓好之後就趕緊洗，洗澡之後，他就狀況越來越不好，一下子到第一天晚上喔！

（C1003）」。站在醫療的角度是生命徵象平穩了，沒有立即性的危急狀況就叫穩定，但家屬的角度是，病人沒有恢復到原來（康復）的狀態，就是不穩定。

寶兒說阿明爺爺在病房時，情況突然變的很危急，看著病房監視器混亂的曲線亂跳著，就像寶兒的心，也隨著那雜亂無章的跳動，七上八下……當下不久，阿明爺爺就被插上了鼻胃管，住進加護病房，寶兒心想，大概凶多吉少了，瞬間寶兒的世界就像烏雲罩頂般的灰暗，訪談時想到當時的情景，不禁哽咽哭泣……「當時去的哪一科的我也不懂，阿姨，妳先出去一下好不好，我看到那個樣子喔！好像房間裡有一台監視器，它那個跳得，也不曉得是心跳，還是什麼的，不懂！好亂、好亂，他呼吸好喘，他說，妳先出去一下好不好，我說好啊！我不知道他們給他插了鼻胃管。他好幾天沒吃東西啦！。進加護病房，這可能（哽咽哭泣……）活不了（C1004）」。寶兒的心情，隨著阿明爺爺的病情盪到谷底，覺得進加護病房，大概就沒希望了。

阿明爺爺住加護病房，雖然不需家屬在旁陪伴，但寶兒心還是繫著他，不肯漏掉每次的會客時間，都是在醫院待一天，為了每次會客時間都能進去看阿明爺爺，天一亮才坐公車回家小睡片刻。「那個好像是胸腔科，年輕的，鍾醫生。『婆婆，該做的我們都會做，我們會處理』。結果，進加護病房之後啊，我心裡更擔心，那加護病房是我們家屬不能待的地方，這晚上到 1、

2點，我又不肯回去，坐計程車我又有點怕怕的，那時候公車已經沒有了，我就等到天亮五點多，我才回家，回家眯了一會兒，九點鐘趕快，他們是十點、十點半，忘記怎麼探病時間。我就一去，待一天，就為了看他三次（C1004）。對遠從大陸嫁至台灣的寶兒來說，阿明爺爺就是她的全部、她的依靠。

## （二）病況不穩，疑似敗血症，建議做氣切造廔口，改善呼吸和抽痰

阿明爺爺住加護病房時有被插上氣管內管，為了好抽痰和使用呼吸器協助呼吸順暢，後來比較穩定後轉出加護病房，但有時痰還是很多，要從鼻腔、嘴巴抽痰，因為，鼻腔的黏膜較薄，抽痰時容易造成出血，常常抽痰罐裡看到鮮血淋淋的景象，寶兒真的既心痛又不捨，但不抽又怕阿明爺爺被一口痰哽到，阻塞呼吸道，抑制呼吸。寶兒說當時有股衝動，乾脆自殺跟他一起走好了……幸好，當時的護理人員給了寶兒很大的支持力量，陪著她，照顧阿明爺爺的艱辛日子。「他的痰很多，抽痰的時候，從鼻腔、嘴巴，他會掙扎了，每次抽痰都流血，抽那桶子裡都有血，那時候，我真的不知道該怎麼做（哭）。真的，想跟他一起自殺！這後來，護士小姐說：阿姨，妳不用怕，大便、小便叫我們就好（C1006）」。寶兒看到阿明爺爺承受的痛苦，竟然萌生輕生的念頭，乾脆二人一起走算了，但護理人員會在寶兒惶恐焦慮之際，給她支持，告訴她，「不要怕，我們會一起陪著妳照顧爺爺」這樣的話，雖然微不足道，但讓寶兒感受到艱辛生活中一股安定的力量。

後來，阿明爺爺的狀況，在夜間都會發燒，寶兒直覺猜想是不是肺結核，但醫生都做了篩檢，排除肺結核，但醫生告訴她要有心理準備，怕轉成敗血症，之後，醫師還是建議要做氣切造廔口，寶兒根本不曉得氣切是長什麼樣子的，只是醫生說做了氣切抽痰，他就不會那麼不舒服，好一點之後就可以拿掉，因為，這樣的說法讓寶兒認為阿明爺爺真的會較舒適，因此，也就同意做了氣切。「後來，慢慢地還是不行，那住院醫師就講要氣切，我說氣切長什麼樣？當時病房裡好像沒有氣切的病人，那他跟我講，喉嚨那個地方打個洞插根管子，抽痰沒有那麼痛苦，唉！我想一想，想了很久，也沒有想通，不願意，後來，看他那麼痛苦，每次抽痰那麼痛苦，他會掙扎嘛！，醫生既然說氣切抽痰沒那麼痛苦，但是，心裡還有一點感覺到不好，醫生

說，好的時候就可以拿掉了（C1006)」。醫生的解釋讓寶兒真的認為做氣切對阿明伯是好的，有可能有一天可以移除，但事與願違，阿明爺爺的氣切始終拿不掉。

阿明爺爺住加護病房時，在晚上時常發燒，痰也很多，寶兒懷疑阿明爺爺是不是得了肺結核，「這那個時候在加護病房，醫生跟我講說，伯伯問題都是小夜燒，他的痰又很多，要做氣切。我說什麼叫氣切，我又不懂喔！我就問他，在小夜燒在我們那邊喔，下午燒，不是太高喔！我說他是不是肺結核？『這個你們家屬考慮到的我們都考慮到了』，一直在驗痰，在檢查喔！沒有確定是肺結核，不是肺結核，他說（指醫生），那時候就跟我講，要有心理準備』，我說心理準備是『他說，怕轉成敗血症』我說，那目前有沒有？『他說，目前還沒有』。那目前還沒有話，我的心裡就有一點安慰了，後來停了一陣子，大概待了半個多月，就從那個加護病房出來了，出來了之後，我就一直陪伴著他。（C1005)」。幸好阿明爺爺平安地從加護病房轉到普通病房，脫離了險境，讓寶兒心也安了一些。

### （三）照顧的漫漫長路、安置問題，不知何去何從

阿明爺爺做了氣切之後，漸漸地的狀況回穩了，沒有特別的急性症狀，醫生已經在詢問寶兒有何打算了，因為，寶兒在台灣只在住家台中附近活動，沒去過外地，這時，要讓她去人生地不熟的地方，讓她倍感壓力，而且阿明爺爺必須使用氧氣，也需要抽痰。「慢慢到一個多月了吧！這後來，那護士小姐跟我講，阿姨，那伯伯出院之後，醫生也在講，要到哪裡去，我也不知道，這我帶回家要怎麼照顧，因為，要氧氣，也要機器，又要抽痰，都不會走路了，這後來有一個先生，他是埔里轉過去的，他兒子在那裏照顧他，他兒子說埔里多好多好，空氣很好，或是什麼的，我那時候心裡很盲目，不曉得要到哪裡去，醫生給我一個單子，上面有幾家，就挑選，那我就問他，問那個先生，埔里的生活方便不方便，他說很方便的，什麼什麼的，當時，我也不知道他講的話是真是假，因為，我一個人來到這裡，之後跟老公在台中而以，也沒去過外地（C1007)」。阿明爺爺日常生活功能，完全依賴，穩定可以出院了，但寶兒卻對未來茫茫然，不知該如何安置。

阿明爺爺後來轉到埔里分院去了，去之後病況又變差了，「94年5月份，我記得很清楚是

五月二十六日,他住院是三月二十二日,氣切是四月十九日,這幾個日子,我都記得很清楚(哽咽),我該見醫生見不到醫生。我有一點火大了,我說,那你給我們轉台中榮總好了。轉埔里去先去急診室嘛!台中榮總車子送過去,在急診待了大概有五分鐘,就見了醫生,醫生一聽就轉病房去了,轉病房去之後,中午我給他灌牛奶,一反抽,胃出血,咖啡色的,因為他走之前喔,斷斷續續就會有這種狀況,這結果還是咖啡色的,就不敢給他灌,我就問,護士小姐就說先停,我就說好,結果,一直沒有灌牛奶,在到禮拜一下午,三四點,我說,怎麼都沒看到醫生呢?她說醫生在市區門診喔!好,我還在等,在市區門診,既然他接了,至少有一個醫生照顧吧!結果,都沒見到醫生,這我就急啊!我就到急診那邊去,看有沒有醫生,這結果我一問,他們的護士打電話就到病房去了,那護士真的很壞,他說,妳不用再找了,在找現在也是沒有醫生,醫生都有連線,都有處理過,就禁食、打點滴,我心裡說,我該見醫生見不到醫生,一天你們公休是沒辦法,我見不到醫生,我沒話,講禮拜一了,你就是門診回來了,你應不應該看一下病人,在說對你們來說是新病人,見不到,結果到晚上七點半,一直跟他抽痰,一直咳個不停,一直往外噴,一直抽、一直抽,我抽得滿身大汗,等於是二個半小時幾乎沒停過。痰一直往噴,我就去找護士,護士說我們都有處理,你們都有處理是不錯,但現在從七點多咳到現在,都沒斷過,又幾天沒灌一點牛奶,『我們都有處理』後來,我有一點火大了,我說,那你給我們轉台中榮總好了(C1009)」。寶兒對阿明爺爺的相關醫療處置日期,烙記在心。由總院轉分院後,對分院的醫療處置非常不滿意,要求再轉回總院,此時,寶兒對阿明爺爺的種種症狀及醫療措施非常關注和擔心。

#### 四、肺結核找上門，被隔離

阿明爺爺轉回台中榮總後，經過了一番波折被宣判得了肺結核，「在急診，我們去第一天、第二天中午，驗痰的報告出來，就被隔離了，說是肺結核（C1010）」。就住進了隔離病房，在那兒度過了一個多月，後來醫生又說：「已經差不多了，你們要往下轉，那我說我要怎麼辦啊？我是死也不去埔里了，醫生就拿了一個單子給我看，我一看嘉義市世賢路，我就問醫生跟護士，你們到底有沒有去過，到底是市區還是鄉下？（C1010）」「結果在電視看到颱風，嘉義有淹水，我不知道嘉義有這麼大，從我的概念想，嘉義有多大、多鄉下，怎會淹水？我不知道嘉義有這麼大，那醫院會不會淹水？所以拖了幾天，沒有過來，沒有過來，到最後來不行啊、就硬要走啊！我就想那就來吧！碰運氣吧！反正，死也不去埔里了。（C1011）」寶兒在台灣從沒去過外地，嘉義對她來說是很陌生的地方，之前對埔里分院的印象極差，她說再也不去那裏了，就抱著碰運氣的心態來到了嘉義分院。

#### 五、照顧者的壓力

寶兒說，在照顧阿明爺爺最困難的階段就是剛開始前幾年，尤其是剛做氣切的那段日子，「應該是還好，還沒有感覺到太大的難度，就是在難的時候是幾年前喔！他那時候氣切剛開始的時候，他那二條管子好像是橡膠管，很重，有接呼吸器，那時翻身的時候我有一點擔心，怕扯到，主要是怕扯到。那個儀器都有呼吸治療師去調整，問題是那個管子感覺很沉重，就是翻身的時候老是怕扯到，就那時感覺到壓力，後來轉來這邊來之後就沒有用機器了，沒有用機器就不存在這個壓力。（C3006）」氣切剛做的前幾年，使用呼吸器的時候，呼吸器與病人端會連接著二條塑膠管，塑膠管有些重量，翻身時寶兒會害怕不小心扯到了管子讓氣切管滑脫，這是一種照顧上的壓力，因為，一不小心可能危及性命。

在照顧上有時寶兒會覺得煩心、疲累，主要是擔心病情變差的壓力，在還未簽署放棄急救同意書前的階段，寶兒對阿明爺爺的病情變化非常關注及在意，情緒容易受病情變化而波動。

「既然是任勞任怨，就沒有情緒上的問題了。煩心的時候就是他病情不穩定的時候，特別煩心，

那個煩心的問題，我自己是解決不了的。隨著他的病情煩心，並不是因為照顧他而煩心。

(C3004)」寶兒說，她照顧阿明爺爺是無怨無悔的，覺得她是在報恩，報答阿明爺爺以前對她的照顧和疼愛。

## 六、病情穩定，入住護理之家

阿明爺爺就這樣帶著氣切、鼻胃管，住到了嘉義榮民醫院附設護理之家，「一住就是八、九年，94年7月底到現在，住到現在我老公也換了台中榮總醫生都是來支援2年就走嘛！這遇到這幾個醫生。(C1011)」因為阿明爺爺是榮民身份的關係，病情穩定後就住到榮民醫院的護理之家，一住就是好多年。

寶兒說她來到榮民醫院之後，不管是醫生、急性病房、護理之家的護理人員或居家護理師都是盡心盡力在照顧阿明爺爺，也給她莫大的關懷和支持，讓她很感動。「這幾年一開始是羅大維醫師接的，這在這邊這段時間我很感謝這邊的醫生、護士和你們這幾位居家的小姐，對我們真的是很親很親(笑……)心裡有一種很溫暖的感覺，因為，我們在這邊沒有親人(哽咽……)所以真的很像家人的感覺，剛開始來這裡呀！稍稍有一點不習慣。因為我怎麼講呢！人生地不熟，陌生的環境，還有每個人都一樣都要一段時間適應對不對，這裡沒有親人，沒有認識的人，可以說舉目無親，這慢慢跟你們交談相處呀！跟親姊妹一樣，很感謝你們這醫生對我們老田的照顧，真的，我可以說是真的我滿意到不能再滿意了，唉！在這幾年，我照顧老公真的是很辛苦，但是付出最大的應該是你們醫護人員，護理之家的也好、你們居家的也好，像治療病房的也好。(C1012)」寶兒說她從台中來到陌生的環境，住到榮民醫院後，感受到醫護人員對他們的關懷和照顧，讓她覺得很溫暖、很感動。

## 七、選擇放棄無效醫療的階段

寶兒說阿明爺爺在三年前約民國101年左右，住呼吸照護病房時，痰都會從氣切造廔口旁邊滲出，周圍的皮膚會潰爛，那時免疫功能不好，身上會長出水泡，前胸的皮膚都潰爛了，寶兒每次看到心都好痛「因為他在幾年前…到4月份，3年了吧？他是4月3號從呼吸器出來…

他住在呼吸器的時候，對，住呼吸病房的時候，那氣切那個氣球要打，他打的話，他那個痰，都會從邊邊上出來。這身上、這痰外灑溼的都很快，痰很多，慢慢慢慢周圍皮膚就爛掉，再說身體抵抗力免疫系統有點下降…哇！…身上都是水泡，這個前胸差不多是爛掉的，每次去看了一次，就哭一次，看了一次，就哭一次。(C2002)」寶兒捨不得再看到阿明爺爺身上的傷口一直冒出來，每次看到就是掉眼淚。

寶兒那時曾經和一位胸腔科的醫師聊到安寧的議題，也問了那位醫師的想法「就給那個戴醫師，我們倆討論那件事。他說…我說戴醫師，假如是你的家人？戴醫師說，要是我的家人，我就放棄了。我是也有這個想法，我說藥物治療是可以，像一些體內的檢查什麼的，這個我現在都不要了，連做胃鏡都沒有給他做了。那對他來講也是一種折磨雖然說他不會講話，不知道疼痛，那個簽放棄急救，都包括在內，在後來他們問我說呼吸器，我都說不要了，就放棄了，放棄呼吸器了，可能有一兩年。(C2004)」寶兒後來這幾年阿彥伯住院都簽立了放棄急救同意書，不忍阿明爺爺再增加痛苦。

寶兒說，有時心裡很矛盾，看到他受苦捨不得，希望他趕緊解脫，可是，又想到以後他不在了，自己該如何過生活？阿明爺爺一直是寶兒的支柱和靠山呀！「有時會想不開，有時會想說放下吧！這麼多年了，他也受苦了，就順其自然吧！自己就這樣子想，其實，也是真的，十年了吧！他也真是受苦了，有時看到真的會很心疼。到三月份躺整整十年，我記得很清楚，三月二十二日開始病倒，四月十九日氣切。這二個日子我記得最清楚，這是根深蒂固(苦笑……)。(C3005)」寶兒說阿明爺爺真的很辛苦，躺了十年了，心裡會有一個聲音告訴自己說，順其自然吧！不要強求了，該放下了……

## 參、長期照顧歷程的挑戰

### 一、照顧者身心疲累

寶兒說從阿明爺爺生病後狀況是一直走下坡的，從未照顧過病人的她，從剛開始的完全不會到熟悉，是一步一步摸索出來的，照顧期間會感到身體勞累和情緒低落，但依然是任勞任怨的照顧著，甚至無神論的她，會對著老天爺祈求，願意折壽十年給阿明爺爺。「先從照顧上來講吧！我個人認為，因為我老公從開始得病之後，我什麼都不會，慢慢學，一步一步的學，一點點的學，剛開始照顧得不好，就慢慢從照顧中摸索經驗，就因為照顧老公，我感覺是什麼，就是我老公生病初期，要說是迷信吧！或是什麼，反正我就是回到家裡，跪在家裡房間裡面，我就講說，說一些有的沒有的，反正就是講說我的壽，願給老公十年，要我補償老公對我的恩情，因為我老公對我很好，等於說是我在照顧老公期間，任勞任怨，感覺到很苦、很累，情緒上，當然有一些，體能上，年紀大了，是有一些累，但是，我沒有抱怨過，因為我是任勞任怨的嘛！（C3001）」寶兒沒有因為阿明爺爺是住在護理之家，就把照顧的工作丟給機構的照顧服務員，自己仍然是親力親為地照顧陪伴著，沒有絲毫怨言。

寶兒在照顧的這段期間，自己的身體也出現了一些狀況，「可以說是一身病，脊椎受傷，三年了吧！到這十月份應該是三年，那時候真的是痛到不能走，站到哪裡都痛，沒辦法。」「真的痛到不行，以前都是痛痛痛，忍忍忍，都過去了，那次確確實實我早上腰痛，哇！又要給他洗澡，洗過澡之後，我連自己穿襪子都沒辦法，腿不能伸直，沒辦法，還是要忍，第一天確實不能動，躺在床上，沒辦法，就去看醫生，後來門診醫生說直接去急診好了，做檢查、打點滴，直接辦住院，治療後稍稍好了一點，可是，老公這邊我要照顧。」「坐骨神經，這個左腿不能動，結果住了三天，吳醫師建議開刀，開刀第一，經濟不允許，第二老公沒人照顧，我不放心，說來說去，我就說忍吧！他說不開刀就慢慢做復健吧！就可以出院了，那時，走路還是一跛一跛的，那說做復健，就做熱敷和電療，做一陣子，慢慢好一點，不過，現在還是斷斷續續還是會痛。天天這麼勞累，說句不好聽的話，有一天，能休息一陣子可能會好一點。（C3009）」身

體開始出現抗議的聲音了，但寶兒只能咬緊牙根苦撐，她知道只有好好地休息才能解決根本的問題。

寶兒說，後來膝蓋也退化不舒服，醫生說不能搬重物，寶兒心想，這是不可能的事情呀！「腳也會卡，膝蓋也會卡，右膝蓋卡到，說不能走就不能走喔！痛到兩眼淚。右膝退化」「照顧九年了，整整九年了，所以對不對……我也不能說所有罪過歸於老公，也可能隨著我自己年齡增長，60歲了，這身體也會有一點退化了啦！他說妳不能搬重東西，我說那多重東西叫「重」，他說就十公斤之內，哇……（大笑）。我說怎麼可能，那是不可能的事！」「身體的疲累真的是沒有辦法，那是任何人沒辦法幫忙的。(C3010)」隨著寶兒自己年紀漸增，也出現了關節退化的問題，讓她感受到照顧之路倍感艱辛。

民國 103 年寶兒在健康檢查時，發現自己有糖尿病，「加上我自己糖尿病也要看，這個也要看，那每個月對我來講也是一項支出耶！所以，我現在就順其自然吧！對我自己我的身體，我不在乎啦！主要是在乎老公，只要能穩定就好。那我想他應該撐不過我吧！（笑……..）那自己要保重，就是吃要注意一點吧！本身我也不是吃太講究嘛！所以，我說，他能結束後，我再結束自己，也是很正常的事（笑……）我不能走在他前面呀！C3008」寶兒無意間發現得了糖尿病，自己不太在乎病情，偶爾會請機構護理人員幫她驗一下血糖，自己會控制飲食，有時甚至還不吃藥，順其自然，因為，她覺得那也是一筆經濟開銷。

## 二、病況不穩的壓力

寶兒這照顧十多年的日子中，常常需要反覆承受阿明爺爺住院或身體出現一些狀況的壓力，「他穩定，我的心情也穩定，就心情隨著他的病情起伏。戴醫師曾經跟我講，要有心理準備，我也知道歷代皇帝都逃不過這一劫，何況咱們平民百姓，對不對，也知道這一天終究會到來，但心裡頭還是有點不捨，還是有點不捨啦！」「春節前，二十五號住院，呼吸喘，已經用嗎啡了，用嗎啡對他消化影響很大，這我後來就給醫生講，可不可以需要的時候再用呢？他說可以呀！後來，慢慢沒那麼喘了，也就沒用了。(C3011)」病情變化的壓力從剛開始的無法釋

懷，到後來不捨痛苦，慢慢接受。

### 三、經濟壓力與因應

寶兒說阿明爺爺從軍 8 年就退役，有拿到榮民證，但沒有終生俸，是水利局退休，一個月退休俸有 18000 元加上每個月的殘障津貼 4700 元，住在護理之家需支付每個月 4050 元的伙食費，平日寶兒自己也需要一些生活費，因此，每個月的花費必須仔細計量，但寶兒說寧可自己省吃儉用，她該給阿明爺爺的補品一樣也不會少。「他的經濟狀況一直不好啊，因為薪水比較少嘛，…他不是職業軍人。他十六年就下來了，我翻那個退役令是四十六年。他沒來幾年，38 年過來，8 年，所以他都不能領終身俸了，就下來後，一直做廉工啊，這邊做做，那邊做做，最後目前是一萬八仟塊，以後我們兩個能有多富裕？那個時候我們結婚，只有一萬五咧！

(C2016)」「至於經濟上的壓力，雖然我們收入不高，但是，我感覺慾望是永無止盡的，就是吃節省一點就好，但我願意苦自己，不願意苦老公，比如說補品之類的啦！我盡量在我的經濟範圍之內去做，在經過營養師評估，能給他的補品之類的，我不會缺他的，就這樣子。嗯！就是自己節省一點。」「我都無所謂，我不會說錢少了不夠啦！留些我花啦！剩下老公這樣子想，基本上盡量在經濟許可下，給老公最高的標準吧！我不敢說跟人家富有的人說燕窩啦！什麼的，可能我這條件也達不到。等於說是像我也沒有奢侈的花費啦！就是說在我個人認為就是溫飽就可以了。(C3002)」寶兒說每個月生活費幾乎是打平，夠用就好，自己吃的部分也很節省，不會吃什麼山珍海味的，倒是該給阿明爺爺買的牛奶、高蛋白粉之類的，她一定不會省。

寶兒曾提過，因為阿明爺爺是在水利局退休後他們才結婚，公務員必須要在職至少二年，配偶才能領半俸，「他那個科長有來過，我有問過他。他說我老公是我們兩個結婚，他退休之後，我們兩個結了婚。公務員那個半俸，是要他在職兩年以上的婚姻才有。沒有，就什麼都沒有。就是他沒有退休之前結婚，兩年以上。(C2028)」因此，未來若阿明爺爺不在了，寶兒是沒有退休俸可以領的。

## 四、寶兒的壓力因應與自我調適

### (一) 壓力因應與調適

寶兒平日幾乎都是在醫院裡面，除了到醫院附近買些日常用品之外，很少外出，在房間裡累了走一走或躺著休息、看看電視，偶爾玩一下手機的電動，每天的日子都是這樣，一成不變的。「我只想我是欠他的（大笑……）對！我就想我是欠他的，就要還，就這樣子。有時累了，躺在那裡休息一下，在房間裡走一走，要不然就是看一下電視，反正，只想到我就是欠你的，就是要還，就這樣想。沒有感覺到想發火啦！或者是沒有這種感覺。(C3003)」偶爾打電話和大陸的女兒和孫女兒聊聊，也可以抒發一下心情，我那孫女兒挺會講話的，也很可愛啦！（C3013）」寶兒有點宿命，覺得她是欠阿明爺爺的，現在在還債，除了體力上的勞累外，心境上是沒有怨言的。

## 五、照顧者的蛻變，從不懂變成專業看護

寶兒在阿明爺爺未生病前，從來沒有照顧病人的經驗，她從阿明爺爺疾病初期還能行走到躺下也只是短短幾年的時間，「因為我從不會從什麼都不懂，從大小便看到都會嚇到的人，到現在在你們指導下（呵呵笑……）等於說也做了看護吧！學到做照服員的一些知識有學習和成長的部分。(C1013)」「我是對這一竅不通的人，和妳們相處過程中，慢慢也向妳們學習，對照顧我先生有一點點得到了指教，對吧！我本身不是學醫的人，對這個一竅不通嘛！說真的，很感謝妳們。(C1015)」寶兒從一個對照顧技巧完全陌生的人變成了專業的看護，對她來說，是辛苦了十多年換來的代價，也可成為她未來謀生的專長。

## 第五章 腦中風病患家屬長期陪病經驗分析與討論

本章根據三位病患的家庭照顧者訪談文本分析，透過研究者對於參與者在照顧陪病歷程中的理解，分別從以下四個主題進行腦中風病患家屬在陪病經驗歷程中的分析與討論，函納四小節，第一節家庭照顧者在面對病患生病後所承受的壓力及負荷，第二節家庭照顧者的自我調適與支持力量，第三節面對簽署病患 DNR 的決策與意義，第四節家庭照顧者在陪病歷程中獲得之生命意義感。

### 第一節 家庭照顧者在面對病患生病後 所承受的壓力及負荷

#### 壹、枕邊人生病，配偶順理成章成為家庭照顧者

腦中風是多種慢性疾病中造成病人殘障失能主要疾病之一，約有 50% 病人因永久失能，導致認知、情緒、社會功能及日常功能障礙，日常生活需要他人協助 ( Mitchell & Moore, 2004)。而從腦中風病人出院的那一刻起，主要照顧者即面臨獨立照護病人的責任，尤其，初次照顧長期臥床的病人對主要照顧者而言是一大挑戰(林秀純、楊舒琴、蘇芳玉、劉淑娟，2005)。鄭雅萍 (2006) 指出，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。

就主要照顧者的關係上不論國內外文獻記載，依賴老人的主要照顧者最多以配偶，成年子女次之，由配偶擔任主要照顧者中妻子多於丈夫。至於由成年子女來擔任照顧者的情形，在國外以女兒居多，媳婦次之，國內的研究則以兒子或媳

婦最多（陳玉娟，2005）。

阿彥伯生病前三年都是由太太阿津一手照顧，剛開始兒女們都沒意識到父親的狀況是一直走下坡，直到某天阿彥伯被別人從外面帶回家，全身都是血，跌得鼻青臉腫的，剛好，阿彥伯的親家來家中作客，看到這樣的景象，就趕緊跟阿津的大媳婦也就是他們的女兒說，趕緊去申請外勞，「不然那時大家都不想請，說自己顧就好，不要讓他出去走，那時講不聽，腦都沒法度控制（A1013）」。在長期照顧歷程中，不管國內外文獻都指出，家庭的主要照顧者以配偶居多且大多為女性，再者是子女或媳婦；家中經濟狀況允許者，會考慮聘請外籍看護工或機構安置，若經濟狀況無法支付多餘照顧之花費，有些家屬會傾向辭去工作，在家中照顧病患。

寶兒是阿明爺爺在台灣唯一的親人，寶兒 40 歲時嫁給了 65 歲的阿明爺爺，年齡差距的關係，結婚後阿明爺爺對寶兒就像自己的女兒一般地疼愛，他們倆互相照顧扶持，因此，阿明爺爺生病後，寶兒是無怨無悔地守在他的身邊照顧陪伴他。「要補償老公對我的恩情，因為我老公對我很好，等於說是在照顧老公期間，任勞任怨，感覺到很苦、很累，情緒上，當然有一些，體能上，年紀大了，是有一些累，但是，我沒有抱怨過，因為我是任勞任怨的嘛！（C3001）」寶兒從大陸遠嫁來台灣，身邊沒有其他親人，先生就像她的生命共同體一樣，是福是禍，同甘共苦，以這樣的信念支撐著她照顧的歷程。

在生病現場，病人成為主體，照顧者卻成了背景，當兩者共同進入共病現場，照顧者的日常生活就已經被支解了，照顧者失去日常生活的空間，面對病人的依賴，沒有推託（夏淑怡，2004）。

## 貳、媳婦被迫成為家庭照顧者

性別角色是在社會文化的脈絡下被建構，兩性是在社會文化的脈絡下學習扮演所屬的性別角色，過去由於性別分工與性別角色期待的差異，女性擔任家庭照顧工作是她份內該做的事，而男性成為家庭照顧者則會視為難能可貴的貢獻，因此，兩性的照顧歷程便也形成截然不同的生命價值與意義（盧秀杏，2011）

阿萍是媳婦的角色又是家中經濟能力較少的，以前也因為照顧公公考取了照顧服務員的證照，似乎責無旁貸地就成為照顧者。「一直到現在這樣子，她髖關節這樣子，那時候行動不方便時就沒有工作了，就在家照顧她，幫她洗澡什麼的，不過，到二年前，髖關節因為她骨質疏鬆很嚴重，髖關節可能以前換人工的鬆脫了，醫院那邊建議開刀啦！可是開刀也有風險，後來，就這樣痛了一年之後，就變成大中風，一直到現在就這樣子（B2005）」。阿萍身為媳婦的角色又是家中經濟較弱勢的人，因此，順理成章地成為家庭照顧者，在居家護理的工作領域中觀察到，若家中經濟狀況還不錯者，多半申請外籍看護工照顧或入住機構，若經濟狀況不允許者，則選擇在居家中照顧且會以家中較弱勢的族群成為家庭照顧者。

文獻中指出性別會影響到社會角色的不同，傳統社會中男女兩性對照顧觀點及行為表現不同，男性觀乎金錢、事業、理想和晉升，重點放於其工作的價值；女性便是實際關照，對於家人鄰居朋友做直接關懷照料工作。似乎男性關心較為重要的事情，而女性關心的事情較不突顯，女性的職業便是照顧的職業，而且女性在家庭或社會上做了大量不成比例的照顧工作，女性有著豐富的母愛及關懷的本質，因此，理所當然地成為照顧者的不二人選（引自王鈞如，2008）。

石世明（1999）提出人與人的關係是一種共命與共在的關係，認為要關照到臨終照顧下的心理面向，須由處境臨床問題到陪伴，由生理的介入到靈性的照

顧，因此，不論是家屬關係或是醫病關係，都以病人主體的感受及處境世界來對待之，由病人受苦、家屬受苦中，點出受苦情境中的安置是出路。

## 參、疾病不斷的變化帶來的心理壓力

每位家庭照顧者在照顧病患歷程中會承受到不同的壓力和負荷，這會受到照顧者本身的個性、人際互動、身體狀況等等之影響，病患所顯現出來的生理狀況，疾病嚴重程度也是影響照顧者的壓力來源。

照顧者反映出的心理負荷如生活作息受限，常有被綁住的感覺、家庭面臨的衝擊、擔心病情、心情沉悶等（邱啟潤、金繼春，2006）。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，這樣的悲傷適應對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和策略（引自鄭雅萍，2006）。

阿津說，阿彥伯入院好幾次，阿迪半夜會大喊，「爸爸要死掉了，緊來！緊來！」醫生護士就乒乒乓乓趕來，那時還沒氣切，就趕快幫他抽痰，痰抽起來人就活過來了，後來加護病房醫生趕說要氣切，不然很快就回去。（A1005）照顧者擔心病患的狀況不穩，隨時面臨死亡的焦慮。

阿明爺爺在疾病初期時，有一次遇到狀況差，醫護人員協助急救，「我看到那個樣子喔！好像房間裡有一台監視器，它那個跳得，也不曉得是心跳，還是什麼的，不懂！好亂、好亂，他呼吸好喘，我不知道他們給他插了鼻胃管。他好幾天沒吃東西啦！進加護病房，這可能（哽咽哭泣……）活不了（C1004）」「煩心的時候就是他病情不穩定的時候，特別煩心，那個煩心的問題，我自己是解決不了的。隨著他的病情煩心，並不是因為照顧他而煩心。（C3004）」。面臨生死交關，照顧者的心情隨著病情惡化，盪到谷底，心情像大海中的波浪一般，隨著病患的

病情起起伏伏。

阿明爺爺剛做氣切，使用呼吸器時，「就是在難的時候是幾年前喔！他那二條管子好像是橡膠管，很重，有接呼吸器，那時翻身時候我有一點擔心，怕扯到，主要是怕扯到。那個儀器都有 RT 去調整，問題是那個管子感覺很沉重，就是翻身時候老是怕扯到，就那時感覺到壓力，後來轉來這邊來之後就沒有用機器了，沒有用機器，就不存在這個壓力。(C3006)」照顧者在面臨照顧過程中，儀器操作或技術層面的不熟練，往往會帶來無形的心理壓力，慢慢地隨著時間的流逝及對儀器操作及技術的熟練度增加後，照顧者才能逐漸適應。

## 肆、艱辛的照顧工作對照顧者健康的損害

### 一、照顧者要堅強，不能再倒下去

阿彥伯現在的主要照顧者是外籍看護阿迪，照顧阿彥伯十多年了，阿迪前幾年開始出現手臂疼痛舉不起來，「她真的也很辛苦啦！阮老的那麼胖，她才 50 幾公斤，每天要翻身、擦澡、換尿布都自己一個人，我自己身體也不好，也沒法度幫她呀！（台語）（訪談田野筆記）」「我都是給新陳代謝科吳醫師看，也沒說我糖尿病，……後來急性腎衰竭都不省人事，洗腎遇到王彩融（腎臟科醫生）跟我兒子說，很萬幸哦！差點去了。(A2010)」病患若長期臥床，日常生活功能完全依賴，主要照顧者的體力付出是很辛苦的，長久下來或多或少會有職業傷害產生，而陪伴者在陪病歷程中，雖然只在初期有參與照顧，後來，主要照顧者是外籍看護，但她始終隨侍在側，擔心有突發狀況需就醫，自己的身體狀況也隨著年紀增長，開始有了一些警訊，甚至危及性命，在鬼門關前繞了一圈。

阿津常說，「要是開完刀不能走路、半身不遂了，不就比現在更慘，家裏已經一個躺在那裏了，我不能再倒下去了 (A2020)！」阿彥伯的太太阿津因為年

邁，脊椎長骨刺壓迫，也無法行動自如，雖然，她不是阿彥伯的主要照顧者，但多年來她一直陪伴在阿彥伯的身邊，若阿彥伯有任何突發狀況，她必須協助處理，陪伴者意識到家中已有一人臥病在床，自己能再倒下去了，因此，涉及危險性的手術也不敢去執行，採保守療法。

多數照顧者皆呈疲憊、睡眠不足、頭痛或腸胃不適、自覺健康狀況變差等現象，照顧者若能有喘息的機會，此身體的負荷可以緩解（馬先芝，2003）。經常，陪病照顧者默默付出貢獻，忽略自身也有喘息的需求，這其中的代價是個人身、心靈、健康的耗損，也是整體社會的損失。照顧者的生理需要與情緒出口，社會功能的滿足，更關係到陪病照顧的品質（王鈞如，2008）。

## 二、照顧者自身健康亮起紅燈

阿明爺爺的主要照顧者寶兒，已經照顧阿明爺爺超過十年，雖然是住在護理之家，但大小事還是親力親為，長期下來隨著自己的年紀增長及阿明爺爺失能程度完全依賴他人協助，寶兒身上的病痛也一點一滴跑了出來，「可以說是一身病，脊椎受傷，三年了吧！那時候真的是痛到不能走，站到哪裡都痛，沒辦法。」「真的痛到不行，以前都是痛痛痛，忍忍忍，都過去了，…我連自己穿襪子都沒辦法，腿不能伸直，」「坐骨神經，這個左腿不能動，吳醫師建議開刀，開刀第一，經濟不允許，第二老公沒人照顧，我不放心，說來說去，我就說忍吧！天天這麼勞累，說句不好聽的話，有一天，能休息一陣子可能會好一點。（C3009）」家庭照顧者在長年照顧及陪伴病患的歷程中是一種責任感和信念支撐著他們繼續走下去，醫護人員在照顧歷程中是輔助者、支持者的角色，往往醫護人員的一句話和一個動作，會讓照顧者得到一個正面的支持力量，陪伴照顧者度過艱辛和孤寂的照顧歷程。

適應照顧工作的歷程，照顧者常將照顧工作視為是一種責任的信念，也因此信念使照顧者無法放下照顧工作，接受他人分擔照顧工作，而繁重的工作造成照顧者身、心、社會及經濟上的負荷，這適應的過程猶如一趟孤寂的旅程（Hunt，2003）。

## 伍、成為照顧者，失去自己的自由

照顧者的負荷、壓力與因應的相關因素，經分析發現被照顧的病患有較高的依賴程度及行為問題時，照顧者的負荷或壓力是較大的且社會支持程度愈差者的照顧負荷愈重。而照顧者的性別、年齡、與病患的關係、自覺健康狀況、工作的衝突、照顧的知識、態度、照顧期間、是否有人一起分擔照顧工作、家庭互動與社會支持程度，都是相關的因素（邱啟潤、許淑萍、吳瓊滿，2002）。

家庭照顧者同時面臨到照顧歷程中失去自由的無奈與壓力，身為媳婦角色的阿萍被迫成為照顧者，「我們都綁在那裏，比較不自由，他姐姐（指阿宏的姐姐），去年10月罹患大腸癌，就也是不方便，這當中她也是有想來，回來幫我接替一下，可是，後來她自己生病呀！（B1009）」「有時候要去哪裡，想放個假，礙於家中有個老人，無法做長時間外出（B1013）」主要照顧者若長期須獨自面對照顧病患的壓力，沒有其他人分擔照顧的壓力或社會支持的力量，長久下來身心承受著極大的負荷。

主要照顧者的社會負荷，主要是因為擔任照顧病人工作所致，如：失去自由、角色改變、受到束縛、社交機會減少、娛樂活動減少、無法追求嗜好、從社會網路中被隔離、無法滿足個人及人際需求（王世俊、林麗嬋、蔡娟秀，2005）。

阿明爺爺是護理之家的住民，主要照顧者寶兒大部分時間都在機構中，親自照顧阿明爺爺，「有時累了，躺在那裡休息一下，在房間裡走一走，要不然就是看一下電視，反正，只想到我就是欠你的，就是要還，就這樣想。沒有感覺到想

發火啦！或者是沒有這種感覺。(C3003)」病患住在機構裡，主要照顧者侷限在固定的空間環境中，不放心他人介入照顧，也是一種被束縛的感覺。

有研究發現照顧者的生活經驗多以被照顧者為中心，無自主與自控權及有社會脫節情形，依分析結果為個人時間自由受限，社交活動減少，故照顧者反映出的負荷壓力較多為心理社會方面（邱啟潤、金繼春，2006）。

## 陸、長期的經濟壓力

### 一、長期聘請外籍看護工，家庭經濟支出龐大

阿彥伯是聘請外籍看護工照料，已經超過十年，長期累積下來，家庭支出費用龐大，「像這個月、上個月二個外勞的錢、吃飯、他入院，一個月都花快10萬，10萬、10萬，上海那個，三個月給我寄60萬回來，我說常跟人家拿錢也歹勢，他說這他當兒子的應當要做的，他沒回來顧他老爸總是要出錢，出錢就好，不然他在這麼遠做生意。(A1015)」我每個月和阿迪都會去那個失明的按摩師傅那裏按摩，按摩一次600元，去坐計程車來回，加上按摩的費用，一個月也將近要一萬元。」聘請外籍看護工照顧，長期下來是一筆大開銷，再加上主要照顧者（外籍看護）多年的體力付出，病痛產生和陪伴者年邁、身體狀況不佳，需要再額外支出生活費，在在顯示，家中若有慢性病失能患者，家庭成員須面臨經濟沉重的壓力。

潘依琳等（1998）在研究中指出，家庭因為在照顧病人上會產生六個主要的衝擊：（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。

## 二、被迫成為照顧者，無法外出工作

阿萍因為必須要照顧婆婆，不得已只好辭掉工作，家中少了一份收入，長期下來對小康家庭來說會面臨到經濟的壓力，「我是迫於無奈只好照顧這樣，因為我們的經濟、工作能力要賺到三萬塊，也沒有那個能力，所以只好在家照顧，自己省下那筆錢。就是如果要住安養機構什麼的，那對我們也是一筆很沉重的負擔。(B1010)」會覺得對經濟上有那種恐慌，我照顧我婆婆兩年，…我沒有收入，兩年也差不多要將近一百萬，…這以後等於就是小孩的負擔呀！所以，會有這樣的恐慌在，而且，我們現在就是也中年了，所以說這樣子，中年失業有時候要再就業，真的有一點難度啦 (B1026)！」主要照顧者面臨須照顧病患無法外出工作的壓力，長期下來，家中收入減少且須面臨到未來要重返職場，困難度會增加許多。

阿萍的先生阿宏，其他的兄弟姊妹經濟狀況也不好，阿萍曾和阿宏提到，「你的兄長啊，年紀都大了，而且他們的經濟狀況不是那麼好，…沒有辦法再去負擔媽媽的部分了，你就讓媽媽走得有尊嚴一點，那我們這些晚輩也可以比較輕鬆一點，結果，就很不幸，大伯在去年中秋節因為肝癌過世了，所以這邊經濟就中斷，一個老四是會拿出來啦！他們經濟因為之前投資失利，…本來一萬塊變成一個月只有五千元，大腸癌那個姊姊啊！她就偶爾，…然後有時候回來意思意思就給你個幾千塊。(B1011)」家中其他親人若無法提供經濟上的援助，長期下來對主要照顧者是來說是一種經濟的負荷，阿萍奶奶其他子女在去年有二人罹癌，其中一個兒子過世，女兒也是生病，歷經抗癌過程，身為照顧者的阿萍也不好意思再向其他兄姐們計較經濟與照顧人力的部分，只好自己咬緊牙撐過來。

性別角色是在社會文化的脈絡下被建構兩性是在社會文化的脈絡下學習扮演所屬的性別角色過去由於性別分工與性別角色期待的差異，女性擔任家庭照顧

工作是他份內該做的事，而男性成為家庭照顧者則會視為難能可貴的貢獻，因此，兩性的照顧歷程便也形成截然不同的生命價值與意義（盧秀杏，2011）。

當家屬負擔起主要照顧者角色時，承受著身體、經濟、社會方面的壓力，若其需求無法滿足，導致照護能力無法勝任，出院後可能造成病人失能程度加劇，也會使病人及家庭整體生活品質受到影響。（引自何宜蓁、徐菊榮，2008）。

### 三、唯一的親人，責無旁貸成為照顧者

阿明爺爺是從軍 8 年就退役，有拿到榮民證但沒有軍人終生俸，公職退休，住在輔導會體系的醫院附設護理之家，「他的經濟狀況一直不好啊，因為薪水比較少嘛，…他不是職業軍人。所以他都不能領終身俸了，就下來後，一直做廉工啊，這邊做做，那邊做做，最後目前是一萬八仟塊，以後我們兩個能有多富裕？那個時候我們結婚，只有一萬五咧！（C2016）」「至於經濟上的壓力，雖然我們收入不高，但是，我感覺慾望是永無止盡的，就是吃節省一點就好，等於說是像我也沒有奢侈的花費啦！就是說在我個人認為就是溫飽就可以了。（C3002）」主要照顧者自己以省吃儉用來應付日常開銷，平日沒有多餘的花費，三餐求得溫飽即可。

多數的照顧者在面對生病陪伴上，都有著不知所措的問題，除了面對病患訊息萬變的病情變化外，身心還需承接照顧工作中所帶來的困境：1、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、清理排洩、洗澡、翻身、換藥等等；2、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；3、心理情緒層面轉變：除了需要承受病人的情緒問題之外，還須兼顧自己的心理調

適的雙重負擔（鄭雅萍，2005）。

Martinson（1982）指出，面對家人罹患重病，家庭的反應型態有一基本適應模式可循，適應過程包含危機期、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。

面對長期的照顧歷程，有些家庭聘請外籍看護照顧，長期下來是一筆大開銷，或是入住安養機構面臨的固定支出，而有些家庭照顧者為了必須照顧病患無法外出工作，減少了家庭收入，也是面臨到經濟的危機。

## 第二節 家庭照顧者的自我調適與支持力量

### 壹、家庭照顧者的自我調適歷程

#### 一、正向看待照顧經驗

寶兒分享照顧歷程中得到的收穫，「要是按我目前來講我很滿意，因為，我從不會，從什麼都不懂，...到現在在你們指導下（呵呵笑.....）等於說也做了看護吧！做中學，在照顧老公過程中學了很多照顧的技巧（C1013）」「我是對這一竅不通的人，和妳們相處過程中，慢慢也向妳們學習，...我本身不是學醫的人，對這個一竅不通嘛！說真的，很感謝妳們。（C1015）」照顧歷程中的蛻變，正面的收穫，學習和成長，照顧者抱著感恩、感謝的心來面對未來的日子；寶兒把照顧的經歷當作是自己的磨練和收穫，因為，在護理之家照顧可以學習到比較專業的技術，有不懂的，也可以馬上從醫護人員那裡得到指導，無形中奠定了寶兒未來可以謀生的基礎專業能力。

寶兒說，在照顧歷程中她真的非常感謝醫護人員提供的協助與關懷，「這在這邊這段時間我很感謝這邊的醫生、護士和你們這幾位居家的小姐，對我們真的

是很親很親(笑……)心裡有一種很溫暖的感覺，因為，我們在這邊沒有親人(哽咽……)，真的，我可以說是真的我滿意到不能再滿意了……(C1012)」家庭照顧者除了從親友獲得支持以外，醫療人員實質上的幫助及精神層面的鼓勵慰藉，也是支撐家庭照顧者繼續走下去的動力；寶兒的家庭支持系統薄弱，親人都在大陸，和她熟稔的就是護理人員和機構裡的工作人員，平日在工作中互相幫忙關心，成為寶兒在台灣的一股精神支持力量。

「我只想我是欠他的(大笑……)對！我就想我是欠他的，就要還，就這樣子。有時累了，躺在那裡休息一下，在房間裡走一走，要不然就是看一下電視……(C3003)」偶爾打電話和大陸的女兒和孫女兒聊聊，也可以抒發一下心情……(C3013)」有些家庭照顧者在面對照顧的歷程，情緒上是偏向認命、宿命、忍耐的方式來面對，周遭親朋好友的鼓勵及支持，或和家人朋友聊聊天也是一種紓發情緒的管道及方式；寶兒在台灣舉目無親，阿明爺爺是她唯一的依靠，因此，她總是任勞任怨的擔起照顧的責任。

照顧者在自我調適方面可以是找人聊天、聽廣播、忍耐、放輕鬆、往好的方面想、認命等。而親情與責任則是照顧者能夠繼續照顧患者的最大動力，另一方面最令照顧者感到欣慰的則是病患的鼓勵與肯定，可見患者的支持對照顧者影響很大，可是多數照顧者卻表示不曾獲得任何的支持與協助，只有少數照顧者從醫師、政府或其他家屬中得到協助(引自王鈞如，2008)。

## 二、家庭照顧者選擇自己想過的生活方式

Glaser 與 Strauss 提出了臨終拋物曲線(Dying Trajectory)的看法，意即：如果病人死得太快，家屬往往會覺得對死者有所愧疚與抱憾；如果死亡適時發生，病人的家屬和親友都已有預期的心理準備；但是如果死亡一再拖延，家屬哀慟過久，心理負擔增加，反而感覺到挫折、厭煩，甚至內心氣憤，認為好像是病

人及上蒼有意拖累或折磨（陳順勝，1996；邱英芳，2008）。可以說，面對不同的病人照顧的家屬的心理狀態亦會有很大的差異。尤其在面對家中有失能、中風或植物人的照顧者，面對的是慢性的臨終拋物線，可能要有長期調適的心理準備，否則，可能會遭遇更大的挫折與情緒波動（鄭翎虹，2010）。

阿庄奶奶漸漸地狀況較穩定，阿萍也自己找到打零工的機會，「在有限的時間，譬如說可以創造一些經濟，我們就利用一點時間，去創造一些額外的經濟，這部分我覺得啦！我調的蠻好的，不會把自己的焦點放在她生病我照顧她很累身上，該去賺錢就去賺錢，該回來換尿布翻身，我們就回來換尿布，目前調適得還不錯。會有點累啊！就是那也是一種紓壓的方式啦！（B1021）」家庭照顧者選擇自己想過的生活方式去努力，從中獲得經濟效益並在照顧模式中取得平衡點，對家庭照顧者來說雖然有些辛苦但卻甘之如飴。

### 參、家人的支持力量

陳奎如（2000）發現男性照顧者因應策略包括調整照顧責任、自己的認知以及照顧的方法，會以工具性的態度，抽離情緒的涉入，將照顧視為一種問題來處理，在解決問題時，也較傾向尋找其他替代照顧者，或協調照顧責任的分擔方式。國內針對女性照顧者實證研究指出，女性照顧者確實比男性照顧者及非照顧者有較多身心健康問題與生活負荷；同時女性在中年因照顧工作會導致晚年比較容易落入貧窮，如比較多機會成為公共救助與醫療救助的對象（Wakabayashi&Donato，2006）。可見，女性若承擔照顧責任，對女性的生活將造成巨大的影響。

阿津說，雖然大兒子媳婦不在身邊，幸好沒有怨言地提供經濟資助，讓她可以較無後顧之憂地聘請外籍看護及陪伴阿彥伯，「上海那個三個月給我寄 60 萬回

來，如果沒有這個（指大兒子），我就趴下去了，都這個在出，好加在媳婦也很又肚量，叫我沒錢跟她說，錢不是問題，我說常跟人家拿錢也歹勢，他說這他當兒子的應當要做的，他沒回來顧他老爸總是要出錢，出錢就好，不然他在這麼遠做生意。(A1015)」阿津有二個弟弟，一個在大陸工作，大多以電話聯繫，另一個弟弟會時常來探望姐姐，帶姐姐外出拜拜，「二個，一個在大陸，另一個大弟都會來找我，都會來這裡坐坐，再去港口宮拜拜，很虔誠。(A2014)」長期照顧的歷程中最重要莫過於人力和經濟的付出，家人的支持與陪伴，是讓照顧者可以繼續面對未來生活的一股力量。阿津的弟妹很多，阿津是排行最大，弟妹們對她也很敬重，除了會打電話關心她以外，弟弟較常來探視她，會帶她出門去寺廟拜拜。

阿明爺爺生病後寶兒就隨侍在側，幸好，唯一的女兒在大陸，也成年了，很懂事，可以體諒母親必須照顧父親的心情，「以後陪妳的時間可能會很少，要長期陪妳爸爸了，他走路常常跌倒，身體裡面的平衡不好，她說沒關係啦，媽妳給老爸照顧好就好。我女兒也大了，那時候 17、8 了。現在也大了，我會自己顧我自己，可以了，你在爸爸那多陪陪爸爸。(C2006)」隻身在台的寶兒，沒有親人在身旁，唯有以電話和大陸的女兒或孫女聯繫、聊一聊，以解思鄉、思親之苦。

父親會對阿萍說：「妳自己要好好照顧身體，別顧著賺錢，累壞身體喔！(B2013)」「我娘家媽媽住南投比較遠，她都會打電話給我，關心我的身體和小孩們的狀況，說她會照顧好自己，要我別擔心。(B2014)」親人的鼓勵與支持，對主要照顧者來說是一股無形的重要力量，支撐著他們走下去的力量。

三位研究參與者都有其家人支持系統，但寶兒和阿萍的娘家家人都住得比較遠，因此，只能藉由電話往來聯繫情感。

Enyert&Burman 的研究發現，經驗一個特殊的生活事件會提供給人經驗意義和轉化災難的機會。生病陪病經驗無非是一個獨特深刻的生命事件，在生命陪伴

經驗的旅程中，陪伴者與病者一同經歷痛苦，有共生的經驗與感受。從原有的生活世界走入病者的生病世界，再過渡到重生的生命世界。經歷生命的危機及死亡的遭逢，撼動內在最深層的不安與恐懼，但也構築了一個超越苦難的生命經驗(引自郭麗馨，2002)。

老年中風失能個案，其配偶主要照顧者通常亦為老年人，隨著老化，主要照顧者本身亦有其需要他人協助的問題，例如：體力衰退、認知衰退、視力減退、憂鬱、罹患慢性病等，居家護理人員若能夠持續評估主要照顧者身體健康狀況、生活作息、情緒反應、社會支持網絡、現有的資源是否符合使用等問題，同時依需求適當給予介入措施，例如：轉介社會資源的使用、提醒老年照顧者維持均衡飲食、保持適當運動等，將可協助老年主要照顧者繼續照顧工作(鄭、曾，2008；Lopez-Hartmann, Wens, Verhoeven, & Remmen, 2012)。

## 肆、宗教支持力量

研究顯示，能夠將我們失落的心情和故事與他人分享，確實對療癒有幫助，創傷過後的倖存者，如果能夠向他人吐露他們的經歷，在心理和生理的健康上都有改善，看醫生的約診較少，壓力徵候減少，並表示對於他們所受到的折磨較不感覺沮喪和不知所措。悲傷調適的十個實務步驟：1、認真看待微不足道的失落 2、花一些時間去感受 3、尋求健康的方式來解壓 4、瞭解自己的失落 5、找一個值得信任的人 6、放開想要掌控他人的需求 7、用自己覺得有意義的方法來為失落進行儀式 8、允許自己有所改變 9、從失落中有所獲得 10、把重心放在靈性的信念 (Robert A. Neimeyer, 2007)。

阿津說，「她就開宮神明生日什麼的，住個幾天，她會帶我去泡溫泉、按摩，很舒服放鬆啦！說那個按摩對減肥有效啦！哈哈…… (A2014)」 「我妹妹在屏

東有設了一個道場，很忙…我就去幫忙，…順便祈求，讓阮老的（台語）看是要好起來，還是早點解脫啦！（A2020）」「我在家裡…，都會祈求保佑子女身體健康平安，讓阮老的卡快活（台語）（A2020）」藉由親友的支持力量及健康的紓壓方式並祈求宗教力量的庇佑，也是家庭照顧者壓力因應的方式。阿津的妹妹家設有神壇，偶爾一段時間她會去那兒走走，順便替阿彥伯祈福，阿津妹妹也會趁此機會帶姊姊去泡湯、按摩、放鬆一下，這時候才會讓阿津有放鬆的感覺。

壓力因應策略對照顧的影響方面，使用負面策略的，照顧者其負面的身體、心理影響也會增加；而會使用正向的因應策略，照顧者比較會覺得獲得學習的機會，而且，感情也較能得到依附。尋求正向因應與求助宗教的照顧者，其能力感比較會增加。會尋求社會支持的照顧者，其照顧管理也較好（謝美娥，2001）。

Brown（1993）曾經說明，希望是一種難以捉摸的概念，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，曾有資料顯示，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。（引自鐘富連，2008）

## 伍、社會福利資源的運用

臺灣長期照護可使用的資源分為三大類：社區式（含日間照顧、喘息服務、交通接送、臨時及短期服務等）、居家式（含居家服務、居家護理、居家復健、輔具購買租借需求評估等）及機構式服務（含養護、長期 照護、護理之家等）（葉、薄、翟，2009）。

由研究得知腦中風個案於出院後第一、三、六個月，使用機構式服務、居家或社區式服務及完全由家庭照顧的比例分別為：10.4%、22.4%、40.7%；第三個月時服務使用的比例分別為：11.2%、18.7%、38.0%；第六個月時服務使用

的比例分別為：10.3%、19.4%；由此得知，居家護理人員若可以協助長期照護個案有效的運用居家或社區式服務，將可協助個案獲得更有品質的照顧。(郭玟佑、徐亞瑛，2013)

家屬在尋求協助時，一般習慣先在周遭尋求非正式資源，先以配偶為主，再來是親戚、朋友、鄰居，最後才向相關政府組織尋求幫助，因此，除非被諮詢的對象有相同的照護經驗，否則很難給家屬實質上的建議(Coe、Neufeld，1999)。

長期照護社會支持資源也可減輕主要照顧者的壓力及負荷，評估個案及家庭未被滿足的需求及欠缺的照顧資源，並提供個別性的資源轉介及措施，以促進其社會支持及資源，可大大地減少主要照顧者的身、心及照顧上的負荷，也可減低社會成本(黃、吳，2004)。因此，教導主要照顧者長期照護資源相關訊息並尋求協助是非常重要的，藉由尋求其他社區資源，共同來協助主要照顧者照顧失能老人，如喘息服務可讓主要照顧者得到短暫的休息(孫、陳、邱，2006)。

居家護理師在跟阿萍接觸後，告知一些相關社會福利資源，阿萍自己也會上網查詢，「我先生說：『把媽媽送去喘息一下喔！我們上去看她姐姐這樣』(B1029)」  
「現在每個月那個沐浴車會來家裡幫她洗澡，泡泡水，她也比較舒服(B2014)」  
適時的社會福利資源運用，對長期照顧的家庭照顧者來說是一種紓解壓力的管道，臨床的醫護人員應適時提供相關訊息給民眾，社會新聞媒體、報章雜誌應廣為宣傳相關的社會福利資源，讓民眾能妥善的運用，以減輕家庭照顧者的負擔。阿萍在照顧阿庄奶奶期間，使用過一次機構喘息服務及目前每個月定期到宅沐浴車來家中讓阿庄奶奶泡澡，讓長期臥床的病患也能享受到洗澡泡澡的舒適感。

在照顧的過程中，不論病患或是照顧者，皆需運用不同的方法來管理他們的處境，更重要的是有意願加入找尋最佳的資源及支持，以預防崩潰(Jansson、Nordberg、Grafstrom，2001)。若以社會支持的角度看照顧工作，則照顧方式亦包含服務性支持、物質性支持和情感性支持(林淑錦、白明奇，2006)。

雖然家庭一直是我國提供長期照顧最重要的部門，但許多文獻指出，家庭主要照顧者其實是另一群「潛在案主」，他們經常使自己陷入生病與身體功能缺損的危機，因為日復一日，沒有任何休息的照顧工作，其責任與壓力是十分巨大的。長期照顧常是吃力不討好的工作，提供照顧者還會受到失能老人病情及情緒的影響，而這些情緒通常以「負向」的居多，只有照顧者才有直接強烈的感受，它非直接照顧者或外人所難以體會的「苦」，這些苦都是照顧者的身心壓力（陳燕禎，2007）。當大家都把焦點精力集中在病患身上時，反而忽略了照顧者主觀的照顧經驗及照顧在個人層次上的意義，照顧工作往往帶給照顧者極高的個人成本，造成個人在身體、情緒、經濟、休閒、社會參與各方面的壓力與負荷（許蕙纓，2015）。

### 第三節 家庭照顧者面對簽署病患

#### DNR 的決策與意義

##### 壹、簽署 DNR 的時刻

自從安寧緩和醫療條例通過後，臨終末期病人依法可以預立選擇安寧緩和醫療意願書或預立不施行心肺復甦術意願書。不論是否住在安寧緩和病房，都可以選擇 DNR。趙可式（1996）當病人面臨生命末期，疾病已無法治癒時，DNR 的處置能讓病人有尊嚴的走向生命的終點，只有好的生活品質生活才有意義。

關於 DNR 的決策者，瑞典籍學者 Lofmark&Nilstun（2002）的研究中發現，DNR 的簽署人以配偶最多，其次子女。當病人年齡越大，家屬越傾向同意 DNR（鄒海月等，1999；詹美珠等，2005；Stoman et al.；1990,Zussman；1997）。

阿津在阿彥伯臥床多年後，經過幾次住院的折騰，和子女們達成了共識，若有緊急狀況，「順其自然，也借了氧氣機 24 小時用著，我有跟阿迪說，不可以急

救、不要電擊、不可以送加護病房，順其自然。(A2007)」隨著病患臥病時間的流逝及疾病的反覆變化不穩定，在家屬及陪伴者心中，再增加多餘的無效醫療只是受苦，延長病患無意義的生活，因此，在這階段，通常住院期間經過專業醫療人員解釋後，家屬會考慮是否簽立 DNR。

阿萍和阿宏已經達成共識，「他現在就是順其自然，她如果能夠自然停止呼吸，就不會做任何急救動作。(B1014)」阿庄奶奶臥床二年後，家屬已經討論過不再做積極的救治，不忍心再看她受苦，若再有危及的狀況就不做無效醫療，希望她沒有痛苦、平順的離開。

寶兒在阿明爺爺疾病的末期階段和胸腔內科的醫師討論病情，「很爛，身上都起那個泡泡，水泡，感覺受罪…，真的還不如早點走掉好了…。(C2003)」「…戴醫師說，要是我的家人，我就放棄了。這個我現在都不要了，…那對他來講也是一種折磨，我都說不要了，…放棄呼吸器了，可能有一兩年。(C2004)」戴醫生曾經給我講過，要有心理準備，我也知道歷代皇帝都逃不過這一劫，何況咱們平民百姓，…但心裡頭還是有點不捨啦！(C3011)」照顧者在徵詢過醫護人員的意見後，對於醫療決策有了想法，不再增加病患的痛苦、侵入性的治療不做，後來，住院階段已簽立 DNR，選擇以病患舒適為第一考量，不再做無謂的醫療措施。

三位研究參與者分別在 1-2 年前，都選擇了簽署 DNR，在她們的想法裡，讓病患舒服、沒有病痛是優先第一考量，是她們最大的心願，因此，若有危急狀況時「順其自然」是她們一致的想法。

陳祖裕（2003）以醫療專業角度建議臨床醫師，面對無效醫療的病人時，要考慮到以下三點：首先對於病人而言，死亡是否已經來臨（確認疾病末期）？第二、如果治療成功，可能得到最好的結果是什麼（瞭解治療結果）？第三、得到最好的結果的可能性有多高（機率）？陳祖裕認為，這三個問題可以用來引導臨

床醫師對無效醫療的判斷及處置。他更明白的指出，如果三個問題的答案都傾向目前的醫療是無效醫療，那麼應該提供給病人的是舒適、支援、尊嚴的照顧。如果對於上面三個問題有疑慮時，在延長病人生命治療的同時，應該特別小心，盡量和病人及家屬溝通，瞭解他們對於治療目標、生活品質、治療成功率、醫療費用負擔等等的價值觀和想法，才能做一個符合病人利益、符合家屬期待的正確決策。

在 DNR 的議題方面，雖然在安寧緩和醫療條例中對於 DNR 的定義、簽署條件相關文件等都有清楚的規定，但是病人家屬及醫護人員對它的認知似乎是有些差距，造成臨床執行層面上處置的不同。從老人對於生命末期決策的文獻中發現，當他們面臨生命末期時並不希望接受積極的醫療處置（黃麗續，2009）。

## 貳、若病情惡化，就順其自然

阿彥伯在臥床多年歷程中，「有時是肺部感染，有一次很喘，…那時不曉得為什麼？二個睪丸腫得很大，…那時看得很可憐。彼時陣一個醫生講要割掉，講割掉卡緊好。我說沒關係，順其自然，不可這樣，讓他當太監去見他的祖先，我的心肝過不去，說順其自然，可以好就好，不能好就算了……（哽咽哭泣）。

（A1021）」

阿彥伯當初要做氣切時，阿津是不願意他再受苦的，但礙於兒女們的意見，不得不屈服，「我就跟我兒子說，讓他好好走不要破壞他的身體，讓他好好往生，讓他好好去見祖先。（A1014）」醫療與倫理的兩難常在家屬與病患之間徘徊，因此，在這階段通常住院期間經過專業醫療人員解釋後，家屬會考慮是否簽立 DNR，但也有可能會考慮病患年齡及其他因素對醫療決策有所猶疑。

研究中指出，對於家屬而言，除了擔心病人受苦外，年齡因素就是他們最重

要的考量，訪談中也發現家屬對於所做的醫療決策並不是一直不變的，當家屬面對病人時情感不捨與擔心病人因為急救而受苦，兩方的思緒一直交織在心頭，甚至會讓家屬改變所做的醫療決策（黃麗續，2009）。

蔡友月（2004）更提到，對病人與家屬而言，安詳尊嚴的瀕死歷程是屬於心靈層次，如果醫護人員本身不能意會到專業本身的限制，意圖透過醫療系統創造一個溫馨安詳的死亡面貌，可能在無意中掩飾了人在面臨死亡過程中一定存在的不完美。

阿萍在研究者訪視時曾經提到，「要撤除管路擔心周遭人間言閒語，不撤除又看她忍受痛苦煎熬。(B2015)」他現在就是順其自然，她如果能夠自然停止呼吸，就不會做任何急救動作。(B1014)」我已經有做最壞的打算了，…就是順其自然，我先生也同意。(B1023)」在長期照顧的歷程中，家屬一開始對病患會抱持著希望，尤其是最親近的家人，像夫妻或子女等等，也會積極做介入措施及治療，隨著時間流逝，一些藥物或積極地處置，對病人來說是增加身體負擔、延長病患的痛苦，對家屬來說是一段艱辛無止盡的照顧歲月，也會感受讓病患活得沒有尊嚴和品質。

寶兒說，「有時會想不開，有時會想說放下吧！這麼多年了，他也受苦了，就順其自然吧！..十年了吧！他也真是受苦了，…這二個日子我記得最清楚，這是根深蒂固（苦笑……）(C3005)」病患長期臥床，身上插滿了維生的工具，看在家屬眼中是不捨與難過，經過歲月的流逝，家屬會慢慢地接受放棄無效醫療，選擇讓病患舒適為第一優先考量。阿明爺爺臥床多年，一直住在護理之家，病況不穩時會反覆住院，一般病房、呼吸治療病房和加護病房，都有過他的身影，寶兒後來也接受了 DNR，不忍阿明爺爺再繼續受苦……

## 第四節 家庭照顧者陪病歷程之生命意義感

### 壹、照顧歷程心境的轉化

Froehle&Herrmann (1989) 對意義的詮釋有以下三個向度：1、意義是個人內在與外在世界的整合。2、意義是個人對其生命說明或詮釋。3、意義是一種生命目的或任務。此外並提出美好生活的必要條件應包括：1、和周遭建立滿意的關係。2、具備對生命事件的詮釋方法，也就是說，個人的生命哲學能夠對生命目的有所經歷或感受（引自袁明孝，2008）。

釋慧開（2001）對人生的意義看法是：「人生的意義在不斷地、深入地探索人生的意義。」而生命意義的探索，並不只是單單在書本中能找得到的，也就是說生命意義並不只是一種知識，而是對人生深層經驗的一種探索、一種智慧，比如生、老、病、死、悲、歡、離、合、愛、恨、情、仇、禍、福等等，這些人生的問題不是單靠知識就能解決的。

阿萍告訴自己，「會想說既然發生了，前面的路還是要繼續走啊！…我們就是盡心盡力照顧到最後一刻，然後累了，就先休息，就把自己先睡飽再說，已經可以適應了啦！不要去把問題想的太困難，有一天這個事情會解決的啦！

(B1020)」「也許老天爺會安排另一條路給我走也說不定，…我會這樣調適，…。

(B1030)」在照顧阿庄奶奶過程中，阿萍由一開始的被動、不甘願到接受，經過了一段時間的調適與適應，從照顧過程中得到生命意義的啟發，學習面對、放下、接受，當作自己人生中的一種磨練。

「未來喔！可以把自己照顧好，…不要給兒女壓力，行有餘力的話，把我們的健康之道再傳給需要的人…。(B1033)」身為媳婦和為人母親的角色，阿萍在照顧歷程中從開始的怨懟、不甘心，到後來學會了接受和放下，她平常空閒之餘會看看書和上網學習一些新知，努力把養生之道在自己和家人中落實，把自己照

顧好就是減少子女的壓力，希望未來有機會的話可以跟大眾宣揚有益於身心的養生方法，不僅是助人也能得到經濟上的回饋。試著學習正向去面對，不再怨天尤人，似乎照顧者也變快樂了。

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（畢恆達，1995）

阿津突發的一次意外狀況，讓她在鬼門關前走一遭「那次怎麼發生都不知，洗腎、住加護病房、發病危通知，洗腎、插管也是王彩融（腎臟科醫生），前面牙齒也斷了，這次住加護病房的感受是…人生無常！（A2012）」

阿津曾經跟兒子說，「我都跟我兒子說，讓他解脫不是很好嗎？你們解脫，我也解脫，兒子回來說，媽媽你的命撿到的，…」「我大兒子跟醫生說，救我媽媽無論花多少錢都沒關係，…阿迪說三個（阿津的三個小孩）每次回到家都在哭，不知說怎麼辦，去求菩薩去半天岩，不然就是回去祖家去拜公媽，我也不知為什麼會腎衰竭……（A2013）」照顧者體會到身體健康最重要，人生無常，不曉得下一刻會發生什麼事；照顧者因為自身的病痛，更能體會病患生病臥床的痛苦，進而感受到子女的孝心。

當一個人遭遇到一種無可避免，也不能逃脫的情境面對不可改變的命運時（如罹患絕症、生離死別之苦），所以，決定採取的態度就等於得到一個最後機會，去實現最高的價值與最深的意義（鄧旗明，2003）。

生命意義是非常個人性、獨特性的。每個人有其獨特性的生命意義，因為生命意義是個體在和外界事物互動時，主觀建構出來的。所以，個人的生命意義會因人、時、地而有所不同。且生命意義是個人對生命的一種期待，是指向未來的意向性，這種未來指向，也許是個人成就導向或是利他導向的目標；也可能是受當時情境影響的一種感受性，是生命當下浮現的意義感。這也就是說，生命意義

會隨著時空及個人所處環境狀態，出現不同的生命態度（郭玉芬，2011）。

## 貳、經過照顧歷程，從家庭照顧者變成專業的看護

寶兒從一個家庭照顧者慢慢摸索、學習，從困境中學習到，可以成為一位專業的看護人員，「因為我從不會從什麼都不懂，…到現在在你們指導下（呵呵笑……）等於說也做了看護吧！學到做照服員的一些知識有學習和成長的部分。（C1013）」「我是對這一竅不通的人，和妳們相處過程中，慢慢也向妳們學習，…我本身不是學醫的人，對這個一竅不通嘛！說真的，很感謝妳們。（C1015）」對於長期照顧病患的家屬來說，針對於經濟狀況不允許聘請其他照顧人力且沒有其他支援人力的照顧者來說，照顧歷程是一條艱辛而漫長的道路，有些家屬會宿命地接受現況，咬緊牙根忍耐，這對他們來說是一種苦難，若能從苦難中得到生命意義的開啟及回饋，有所成長，也算是照顧歷程中的一種收穫。

弗蘭克認為透過三種價值的釐清與定位而發現生命的意義。此三種價值分別為創造性價值、體驗性價值、超越性價值。在意義治療中，以實踐出三種價值，創造性價值、體驗價值與態度價值來幫助哀傷者轉化。（引自胡瑞芝，2013）

Frankle 的意義治療理論中對生命意義的觀感分為下列七個層面：1、對生命意義的看法：個人對生命存在生命過程以及生命意義的體會與詮釋。2、生命的價值：個人對於生命存在的目的與價值之觀點，以及對生活價值之肯定。3、意義的探尋：自己是否能夠負責自我超越以及覺察生存的理由。4、面對苦難的意義：對自身的遭遇及其衍生的心態，以及行事風格所做的詮釋。5、生活品質與目標：包括現在生活的感受以及未來生活目標的規劃掌握與實踐。6、生活的自由：指個人面對生活的自主性選擇生活的自由度。7、對人生的觀感：回顧生命歷程，提出對人生的看法與感受。（傅偉勳，1993）

文獻中指出，苦難使人們更茁壯、更豐富，那些負荷壓力的承擔，在本質上都是有所意義的，即苦難與負面感受的來臨，正提供人們一個追尋意義的機會，家屬面對重症的親人照顧歷程中的經驗，也是一種尋找與創造生命意義的過程。（郭玉芬，2011）

三位研究參與者在經歷了陪病的歷程及自身生病的過程，體會到人生無常，應該正向去看待人、事、物，學會接受、放下，一切自然海闊天空。



## 第六章 研究結論、建議與反思

根據研究分析與討論的結果，本章節將針對研究過程進行結論統整，並透過研究中的反省提出實務上的建議，以作為將來相關研究之參考。

### 第一節 研究結論

本篇研究是針對三位腦中風病患的家屬進行深度訪談及田野觀察，並根據訪談文本及田野筆記的分析，針對研究問題函括瞭解腦中風病患家屬置身處境下的身心負荷及壓力感受、瞭解腦中風病患家屬在照顧歷程中如何做自我調適及獲得支持力量、瞭解腦中風病患家屬對生命意義感的態度及想法與瞭解腦中風病患家屬面對簽署 DNR 的決策與意義為何，歸納出以下幾點結論：

#### 壹、病患家屬置身處境下身心負荷及壓力十分沉重

照顧的日子使得一個家庭脫離原本正常生活的常軌，照顧者會經過一段時間的混亂；同時又得面對照顧場域中高壓力的生活型態，腦中風病患家屬，在身體、心理、社會及經濟層面皆要承受極大的壓力及負荷，在身體層面：艱辛的照顧工作導致照顧者可能面臨筋骨痠痛、睡眠不足、慢性病的產生；心理層面：須面對病患病情不穩的壓力、焦慮、孤單、憤怒等等；社會層面：面臨社交圈縮小及失去自由、角色改變、受到束縛、社交機會減少、娛樂活動減少、無法追求嗜好、從社會網絡中被隔離等；經濟層面：因在家中照顧病患，照顧者無法外出工作，經濟易陷入困境，長期聘請外籍看護工或入住機構照顧者，亦是一筆大開銷。透過深描腦中風病患與家屬在照顧歷程中經歷的點點滴滴，讓讀者及專業醫療工作人員，更深入一窺腦中風長期臥床病患之病痛、磨難，照顧者或陪病者置身處境之艱辛及樣貌，期望在未來接觸到這一類照顧者，專業醫療人員能再多一些同理與瞭解，提供適時的服務，更貼近民眾及照顧者的需求。

## 貳、病患家屬在照顧歷程中之自我調適及支持力量

### 一、正向面對，迎向未來

照顧者面對家人腦中風發生且疾病嚴重度不一時，大部份一開始都是積極處理面對，但隨著病情的變化，臥床的時間的延長，照顧者和其他家人面對病情的發展由積極的介入措施到選擇放棄無效醫療。研究發現三位研究參與者身上各有不同的人格特質，阿津的傳統女性特質，溫柔的陪伴扶持；阿萍的堅毅、樂觀態度；寶兒，克服大陸籍配偶在異鄉的孤寂、無怨無悔的付出勞力和心力。在照顧的歷程中，她們的自我調適方式因著各自的家庭背景及生活環境方式而有所不同，經濟狀況還不錯的阿津選擇按摩、泡湯、放鬆來紓壓；阿萍則是在病患病情較穩定後，選擇自己想過的生活方式，例如：打打零工增加經濟收入、與人分享養生之道等等。寶兒的情緒上是偏向認命、宿命、忍耐的方式來面對，照顧病患累了，就在房間走走、看電視、玩玩手機電動，適時紓解壓力。

### 二、親友、宗教信仰和社會福利資源都是照顧者的支持力量

在漫漫照顧長路中，親友是一股莫大的支持力量，不管是勞力上的分擔或精神上的鼓勵與支持；宗教信仰往往是照顧者的精神、心靈寄託之處，藉由宗教的力量讓照顧者得以抒發照顧歷程中的艱辛。許多家屬會覺得社會資源的運用並不能得到立即性的協助或金錢上的補貼，但對於家中有長期臥床的失能者家屬而言，適時的社會福利資源介入能讓家屬得到喘息的機會及實質上的協助及幫忙。

### 參、病患家屬對生命意義感的態度及想法

近年來腦中風一直高居疾病十大死因的前三名，心血管疾病三高，也是國健署長年在推行預防保健的重要主題，面對腦中風患者的照護，常因照顧者性別角色不同、病患失能程度不同，會有不同的感受。獨自照顧者、婆媳照顧關係、外

籍看護工協助照顧、子女照顧等等，層面不同，所遇到的困難與挑戰也會不同。女性不僅在家中擔任主要照顧者的角色，其中更包含犧牲忍讓及忽略自己的健康，且面對照顧的漫漫長路，他們知道必須去調整自己面對未來的心態及想法，日子才能走下去。三位研究參與者各自經歷不同的病患生病歷程，來自身份角色、家庭背景之差異，一開始三者都是積極面對病患疾病，心想是否有復原的那一天，但隨著時光流逝，疾病是漸進式的退步，家屬深陷其中，漸漸地，改變了醫療處遇的想法，慢慢的調整了對人、事、物的看法，從過程中告訴自己，積極面對未來，往前看；從照顧過程中因為學習照顧病患讓自己成長成為一位可以照顧別人的看護，抱著感恩的心，來面對未來的生活；另一位，從陪伴病患生病過程及經歷自己生病的親身感受，體悟及感受到周遭親人對她的關心和愛，因此，能更坦然接受病患病情，學習放下。

#### **肆、病患家屬面對簽署病患 DNR 的決策與意義**

醫療團隊在照顧病人時，應設定三個目標，才能讓病人得到更好的照顧。其中之一便是，要儘量讓病人的功能恢復到最好的程度，而不是只在乎病人生命延長多久；同時也應該儘量減少病人和家屬的痛苦。對於生命末期的病人而言，疾病的治療已達醫學極限，此時在考量到減輕病人及家屬痛苦的情況下，DNR 是一個減少病人生命末期痛苦的另一個選擇。

三位研究參與者所照顧的病患，有二位是臥床超過十年，另一位是邁入第三年，她們都是在大約二年前放棄無效醫療，簽署病患之 DNR，主要原因都是看著病患病情逐漸走下坡、病況不穩，不捨再增加無謂的救治，增加病患的痛苦且浪費醫療資源，希望病患走得尊嚴，維護病患尊嚴、放棄無效醫療，希望病患平順的離開，減少痛苦是目前三位研究參與者及其他家人達成之共識。

## 第二節 研究建議

根據本研究之結論，研究者從社會脈絡及人性關懷的角度提出具體建議，包含：壹、對醫護領域專業人員之建議，貳、對失能者病患家屬之建議，參、對政府政策層面之建議，分別說明如下：

### 壹、對醫護領域專業人員之建議

#### 一、落實推行安寧療護及簽署DNR之相關知識

不管從事急性醫療或慢性長期照領域人員，應能對安寧療護及 DNR 相關議題，能清楚瞭解其箇中相關條文規範及落實推行，以期讓病患及家屬有自主醫療的選擇權，醫護人員能提供更人性化及舒適的護理專業知識與技能，嘉惠病患。

#### 二、落實關懷照顧與傾聽陪伴

藉由此篇研究，能讓醫護同仁一窺堂奧腦中風病患家屬，在居家中或機構式照顧中照顧病患的真實面及內心想法感受，在現今冰冷的醫療環境中，如果，醫護人員能以更真誠及關懷的心態來對待，家屬一定可以感受到來自醫護同仁的溫暖，支撐著他們繼續未完成的照顧之路。

## 貳、對失能者病患家屬之建議

### 一、善加利用長期照顧資源，適時紓壓

建議長期照顧病患的家庭照顧者，能善加利用縣市政府的長期照顧資源，例如：喘息服務、居家服務、居家護理、居家復健等等，減輕自己的照顧負荷。

### 二、參與支持團體活動，增加正面能量

全省有多個家庭照顧者關懷協會據點，協助家庭照顧者解決問題或釋放壓力；縣市衛生局也會定期舉辦家庭照顧者支持團體活動，有時至戶外踏青或安排紓壓課程，鼓勵照顧者能夠走出家中，為自己儲備體力及能量，積極迎向未來。



## 參、對政府政策層面之建議

### 一、延續長期照顧十年計劃，服務方案之推行

長照十年計畫方案於 2007 年推行，十年期限一轉眼也即將到來，未來希望政府能繼續提供長期照顧失能病患及家屬，更完善的社會福利措施，尤其，針對貧苦、低收入戶或中低收入戶、獨居等等弱勢之族群，能給予更寬容之福利措施，造福社會大眾。

### 二、落實全民健保居家醫療照護整合計畫案之推行

衛生福利部於 104 年 4 月訂定全民健保居家醫療照護整合計畫案，105 年 2 月公告實施，內容主要是協助居家就醫不便之民眾，有任何照護需求，經評估認定後，相關科別之醫師、護理師及醫療人員（社工、心理師、藥師等等），即可到府服務，提供相關醫護措施；這在醫療照顧領域中是一項大突破，以長照十年計畫及一般全民健保居家醫療來說都有其規範之條件及年齡限制，此項計畫結合特約醫療院所及基層診所醫療，提供最親民、便民之服務，嘉惠不易出門就醫之民眾，期待此項措施能順利推展，讓更多民眾受惠。

## 第三節 研究反思

### 一、訪談過程的反思

猶記二年前開始和研究參與者訪談時，似乎這樣的訪談過程又再度開啟研究參與者去回想，病患當初病倒，歷經反覆病況不穩的思緒，開啟研究參與者回想過去痛苦的照顧歷程，病患受苦的經驗，每每講到傷心處，照顧者流淚哭泣，讓研究者不知所措，只能握著她們的手，拍拍她們肩膀，安慰及同理；還有另一位照顧者曾經反問研究者，「如果是妳，妳會怎麼做」，當下其實並不知該如何回答，因為，我到底要以專業的護理師角色、朋友或研究者的角色來回答，讓我著實混亂了，後來和指導教授討論時，老師適時點醒了我，讓我的思路逐漸清晰，也才能接續著多次的訪談。每次訪談後，最好可以儘快將訪談逐字稿完成並作分析，如此，才可以儘快覺察還有什麼是疏漏，還沒蒐集到的文本。

### 二、研究歷程的反思

研究者在書寫此篇論文過程中仍然持續和研究參與者互動著，每每在訪視過程中仍會去觸及到與論文有關之議題，彼此還是會做討論與支持，其中，有位病患阿明爺爺在今年 1 月辭世，病患和照顧者彼此都解脫了，研究參與者寶兒仍留在醫院擔任看護工作，因寶兒在台灣沒有其他親人，研究者和其他護理師就像她的朋友般，適時的給她鼓勵與支持，就像她自己說的，必須養活她自己日子才能過下去，病患走了，照顧者獨留，這又是屬於悲傷輔導的課題，我想人生會有不斷不斷要學習的功課吧！期望自己未來能再精進，幫助更多人。

### 三、自身處境的反思

在從事護理工作 20 多年的生涯中，隨著歲月的流逝，自己年紀的增長及身份角色的變化（為人女兒、人妻、人母、為人媳婦）這過程，自己也是陪病者、照顧者的角色，當自己置身在相同模式下的角色關係，更能同理及感受家屬身為陪病者及照顧者的感受，書寫論文過程中娘家與婆家的親人都生病了，一年多前，歷經婆婆的意外跌倒，導致腦部輕微出血，癲癇發作好幾次，都是在家人面前突然意識喪失又再清醒，白天有四個大姑輪流陪伴照顧，晚上由我和先生輪流陪伴，因為，老人家平均 2-3 小時起床如廁，深怕她再跌倒引起腦部受創，照顧者也必須跟著起床，幾乎無法成眠，深深體會到有其他家人的支援及協助真的很重要，能適時分擔一些照顧工作及壓力；娘家媽媽二年前發現乳癌第二期，陪伴走過開刀、化療、電療的過程，原以為治療過程順利完成，但無預警，在今年 4 月，媽媽在家中跌倒，原以為是手術人工膝關節，導致腳乏力引起，結果，經過檢查醫師告知乳癌細胞轉移至腦部，這樣的結果在家中掀起巨大的波濤，父母親及兄長妹妹們，大家陷入慌亂，重新再一次的艱辛抗癌歷程及家人辛苦的奔波陪病過程。可能是多重角色的羈絆，媳婦、女兒又身為護理人員，感覺肩上的壓力是無比的沉重，有時讓人喘不過氣來，覺得自己像陀螺一般旋轉在生病的家人身上和自身的忙碌工作壓力之中，渴求家人一切平安重回健康的身體是最大的志願。

# 參考文獻

## 一、中文文獻

- 王鈞如 (2007)。與羈絆的靈魂共舞--一位阿茲海默氏症患者之主要照顧者的生命經驗敘事研究 (未出版之碩士論文)。南華大學生死學系，嘉義縣。
- 王世俊、林麗嬋、蔡娟秀等 (2005)。老年護理學。台北市：華杏。
- 石世民 (1999)。臨留之際的靈魂—臨終照顧的心理剖面。(未出版之碩士論文)。國立東華大學族群關係與文化研究所，花蓮縣。
- 何宜蓁、徐菊榮 (2008)。協助一位無望感老人成功移除尿管之居家護理經驗。長期照護雜誌，12(1)，91-103。
- 伍燕兵、王辰 (2000)。無效醫療-醫者的困擾，醫學與哲學，21 (12)，10-12。
- 余德慧 (2006)。臨終心理與陪伴研究。台北：心靈工坊。
- 呂寶靜、陳景寧 (1997)。女性家屬照顧者的處境與福利建構。載於劉毓秀等：女性、國家、照顧工作。台北市：女書文化。
- 李選、徐麗華等 (2006)。護理研究與應用。台北市：華杏。
- 辛幸珍 (2006)。以家庭為中心之價值觀對老年末期醫療抉擇之影響：比較台灣年老者與紐西蘭老人之觀點。台灣醫學人文期刊，7 (1、2)，179-190。
- 邱台生、林靜薇、康平靜、林春梅 (2006)。家屬支持團體介入對腦中風病人主要照顧者生活品質的影響。榮總護理，23(2)，110-117。
- 邱弘毅 (2008)。腦中風之現況與流行病學特徵。腦中風會訊，15(3)，2-4。
- 邱啟潤、許淑萍、吳瓊滿 (2002)。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。醫護科技學刊，4(4)，273-290。
- 邱啟潤、金繼春 (2006)。一位家庭照顧者在愛的勞動中之自處—面對它、接受它、處理它、放下它。護理雜誌，53(4)，49-57。

- 林淑錦、白明奇(2006)。失智症病患主要照顧者的壓力—以家庭生態觀點論之。  
**長期照護雜誌**，10(2)，412-25。
- 胡月娟(2008)。內外科護理學下冊。台北市：華杏。
- 胡瑞芝(2013)。悲傷轉化的力量：論敘事治療與意義治療。**台灣神學論刊**，36  
(1)，159-160。
- 鄒海月、王守容、何裕芬(1999)。癌症末期病人家屬對不予急救之態度及其相  
關因素之探討。**榮總護理**，16(4)，344-355。
- 黃麗續(2009)。從 DNR 分析看無效醫療的界線與醫學的極限(未出版之碩士論  
文)。南華大學生死學系，嘉義縣。
- 高淑清(2008)。質性研究的 18 堂課:首航初探之旅。高雄市：麗文文化。
- 高淑清(2001)在美華人留學生太太的生活世界：詮釋與反思。本土心理學研究，  
16，225-285。
- 孫宗慧、陳淑銘、邱金菊(2006)。協助一位主要照顧者，減輕身、心、社會負荷  
的護理經驗。**長期照護雜誌**，10(2)，167-176。
- 盧秀杏(2011)。未婚女性主要照顧者照顧經驗之探析-以接受安寧療護家庭為例  
(未出版之碩士論文)。南華大學生死學系，嘉義縣。
- 袁明孝(2008)。奇妙的旅程-一個靜聽者追尋生命意義的自我敘說研究(未出版  
之碩士論文)。佛光大學生命學研究所，宜蘭縣。
- 馬先芝(2003)。照顧者負荷之概念分析。**護理雜誌**，50(2)，83-86。
- 郭雅雯、蔣立琦、吳聖良、郭憲文(2006)。居家復健護理方案對中風病患主要  
照顧者之成效。**實證護理**，2(2)，109-118。
- 黃淑卿(1998)。以方法論的觀點來看深度訪談研究法。**輔導季刊**，34(1)，39-45。
- 黃惠屏、吳瓊滿(2004)。協助一位家庭主要照顧者適應照顧壓力之過程。**護理雜**

誌，51 (1)，99-105。

陳奎如 (2000)。男性家庭照顧者之研究 (未出版之碩士論文)。國立政治大學，台北市。

陳燕禎 (2007)。老人福利：理論與實務。台北：雙葉書廊。

許蕙纓 (2015)。糖尿病患者疾病適應及家庭主要照顧者照顧歷程 (未出版之碩士論文)。南華大學生死學系，嘉義縣。

郭玉芬 (2011)。植物人家庭照顧者之生命意義與家庭動力之探討 (未出版之碩士論文)。南華大學生死學系，嘉義縣。

夏淑怡 (2004)。臨終病床陪伴者的療癒經驗探討 (未出版之碩士論文)。慈濟大學宗教與文化研究所，花蓮市。

郭玟佑、徐亞瑛 (2013)。運用長照資源協助腦中風家庭照顧者減輕其照顧負荷。長期照護雜誌，17 (3)，345-355。

葉莉莉、薄景華、翟文英 (2009)。我國長期照護資源供給調查。行政院經濟建設委員會委託之研究成果報告 (編號：(98)021.804)。臺北：行政院經濟建設委員會。

葉何賢文 (2002)。悲傷調適歷程及生命意義展現之研究 —以喪子(女)父母為例 (未出版之碩士論文)。南華大學生死學系，嘉義縣。

黃錦鳳 (2007)。加護病房重症病人簽署不予急救同意書對醫療處置之影響 (未出版之碩士論文)。臺北醫學大學護理研究所，臺北市。

傅偉勳 (1993)。死亡的尊嚴與生命的尊嚴。台北：正中

楊舒琴、蘇芳玉、劉淑娟 (2005)。一位中風後長期臥床個案的居家護理經驗。長期照護雜誌，9(1)，88-98。

萬育維 (1998)。社會福利服務-理論與實踐。台北市：三民。

詹美珠、李淑秋、胡瑞桃 (2005)。加護病房護理人員對 DNR 態度及其照顧病人

- 相關因素之探討。**安寧療護雜誌**，10（3），272-285。
- 齊力（2005）。質性研究方法概論。出自**質性研究方法與資料分析**。南華大學，嘉義縣。
- 趙可式（1998）。生死教育。學生輔導，54，44-51。
- 趙可式（1996）。臨終病人照護的倫理與法律問題。**護理雜誌**，43（1）24-28。
- 蔡翊新、林亞陵、黃勝堅（2007）。重症病人生命末期的照護。**安寧療護雜誌**，12（3），312-319。
- 蔡友月（2004）。台灣癌症患者的身體經驗：病痛、死亡與醫療專業權力。**台灣社會學刊**，33，51-108。
- 鄧旗明（2003）。雙峰患者生命意義之探討-以乳癌個案為例。（未出版之碩士論文）。南華大學生死學系，嘉義縣。
- 劉嘉為（2012）。急性腦中風病人照護。**醫療品質雜誌**，6(4)，11-16。
- 鄭雅萍（2006）。植物人主要照顧者陪病經驗之探討（未出版之碩士論文）。南華大學，嘉義縣。
- 劉淑娟（2007）。長期照護。台北市：華杏。
- 鄭秀容、曾月霞（2008）。居家失智老人家屬照顧者照顧需求及需求被滿足情形之研究。**榮總護理**，25（4），386-392。
- 錡佩如、唐婉如、徐亞瑛、高振益（2006）。主要照顧者面對親人死亡之焦慮。**安寧療護雜誌**，11（4）383-391。
- 賴其萬（2006）。痛苦的本質與醫學的目標。**當代醫學**，389，229-232。
- 戴桂英（2007）。中風出院病人後續醫療照護之研究。（未出版的博士論文）。：國立臺灣大學公共衛生學院衛生政策與管理研究所，台北市。
- 鍾富連（2008）。一位日本腦炎患者家族陪病經驗之敘說研究（未出版之碩士論文）。南華大學生死學系，嘉義縣。

謝美娥（2001）。成年子女與照顧失能老年父母之影響：一個量化的探討並以台北市為例。*社會政策與社會工作學刊*，5（2），57-112。

羅文傑、陳一中、謝從閏（2010）。腦中風的治療與預防，*中華民國內膜異位症婦女協會會刊*，17(12), 10-11。

## 二、中文譯書

丁興祥、張慈宜、賴誠斌等譯（2002）。*生命史與心得傳記學：理論與方法的探索*。William MckinleyRunyan著。台北市：遠流。

易之新（譯）（2003）。*存在心理治療*。Irvin D Yalom 著。台北市：張老師。

吳佳綺譯（2010）。*質性資料的分析*。Graham R.Gibbs著。台北縣：韋伯文化。

吳姿儀、李奉儒譯（1995）。*質的評鑑與研究*。Micheal Quinn Patton 著。新北縣：桂冠。

陳怡如譯（2006）。*質性研究導論*。Corrine Glesne 著。台北市：高等教育文化。

廖婉如（譯）（2009）。*凝視太陽：面對死亡的恐懼*。Irvin D. Yalom 著。台北市：心靈工坊。

章薇卿（譯）（2007）。*走在失落的幽谷-悲傷因應指引手冊*。Robert A.Neimeyer 著。台北市：心理出版社股份有限公司。

## 三、英文文獻

Cassell,E.J.（1991）.*The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*.NY：Oxford University Press.

Coe,M.&Neufeld.（1999）.Male caregivers' use of formal support.*Western journal of Nursing Research*,21（4）568-588 .

Glaster,B.G.&Strauss,A.L.（1965）*Awareness of dying*.New York：Aldine Publishing Company.

- Hunt CK. (2003). Concepts in caregiver. *Research journal of Nursing Scholarship*, 35(1),27-32.
- Jansson W, Nordberg G, Grafstrom M. (2001). Patterns of elderly spousal care giving in dementia care. *An evaluation Public Health Nursing*, 1(3),169-177.
- Lofmark,R&Nilstun,T. (2002). Conditions and consequences of medical futility from a literature review to a clinical model. *J Med Ethics*,28,115-119.
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12, 133-148.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). Establishing trustworthiness. In *Naturalistic inquiry* (pp.289-331). Beverly Hills, CA: Sage.
- Lowenstein A, Gilbar O. (2000). The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adult children. *Families Systems and Health*, 18(3),337-46.
- Martinson, I. (1982). The impact of childhood cancer on Chinese families. *Medical Science*, 4(4). 1395-1415.
- Mitchell, E., & Moore, K. (2004). Stroke. Holistic care and management. *Nursing standard*, 18(33), 43-52.
- Reinharz, S. (1992). Feminist methods in social research. *New York: Oxford University Press*.
- Stoman, C.J., Gregory, J.J., Dunn, D., & Levine, J.L. (1990). Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Archives of Internal Medicine*, 150(3), 653-656.
- Sibbald, R., Downar, J., & Hawryluck, L. (2007). Perceptions of futile care among caregivers in

intensive care units. *CMAG*, 177 ( 10 ) ,pp.1201-1208.

Wakabayashi, Chizuko & Donato, Katharine M., ( 2006 ) .Does caregiving increase poverty among women in later life ? Evidence from the health and retirement survey. *Journal of Health and Social Behavior*, 47, 258-274.

Walker MF. ( 2007 ) .Stroke rehabilitation. *evidence-based or evidence-tinged J Rehabil Med*, 39, 193-197.

Zussman, R. ( 1997 ) .Sociological Perspectives on Medical Ethics and Decision-Making, *Annual Review of Sociology*. 23 ( 1 ) , 171-190.



#### 四、網路資料來源：

衛生福利部（2015年6月17日）103年國人死因統計結果。取自

<http://www.mohw.gov.tw/news/531349778>

陳玉娟（2005）。他/她是我爸/媽！談老年人主要照顧者之生活品質與壓力、需求。網路社會學通訊期刊第49期。取自 <http://www.nhu.edu.tw/~>

[society/e-j/49/49-50.htm](http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/49/49-50.htm)

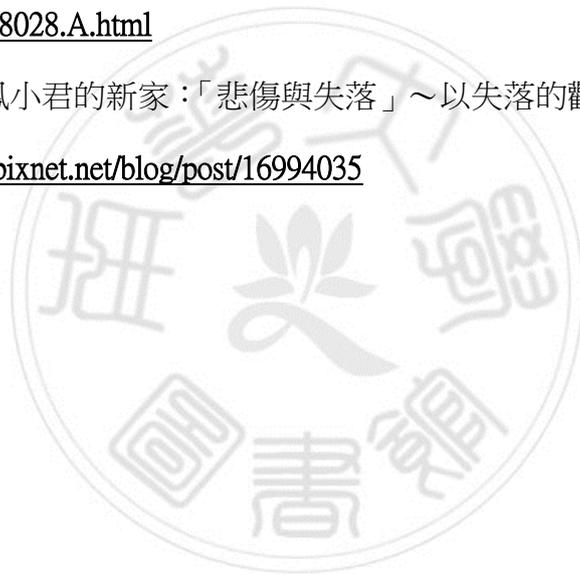
陳順勝（1996）。中山美麗之島：從醫療觀點談植物人。取自

<http://bbs.nsysu.edu.tw/txtVersion/treasure/kaompa/M.880466756.A/M.88199602>

[9.A/M.881998028.A.html](http://bbs.nsysu.edu.tw/txtVersion/treasure/kaompa/M.881998028.A.html)

邱英芳（2008）。鳳小君的新家：「悲傷與失落」～以失落的觀點談悲傷輔導取自

<http://aaa93.pixnet.net/blog/post/16994035>



附錄一

## 訪 談 同 意 書

您好：

我是南華大學生死學研究所的研究生張櫻薰，目前在指導教授李燕蕙博士的指導下，正在進行有關「腦中風病患家屬之長期陪病經驗歷程」之研究，希望藉由和您面對面的訪談，作為相關領域的研究者或實務工作者，提供進一步省思及改進的機會。

本研究過程擬進行一至三次的訪談，每次訪談時間依需要或實際狀況而定，基本上訪談時間每次約三十至六十分鐘，訪談過程需要全程錄音，以便日後進行資料分析之用。若您在訪談的過程中有任何不舒服或顧慮，您可以選擇中止訪談或拒絕回答，當然您亦有權利在任何時刻退出研究。您所參與的所有訪談資料，研究者做整理後，會給您過目或由研究者口頭描述，內容是否均是您要表達的，並且您也可以提出要增加或去除的部份。關於您所參與的所有訪談內容中足以辨認身分的資料，需要被隱匿或改造，所有的訪談內容僅供本人與指導教授在此次研究分析討論之用，錄音檔在研究結束後也會被銷毀。

最後，竭誠的邀請並感謝您參與此項研究。

我已了解參與此研究的權利和義務，所以我同意接受訪談

受 訪 者： （簽名或蓋章）

研 究 者： 張櫻薰

日 期： 年 月 日

若您同意參加此研究，過程中有任何問題時都可以和研究者聯絡

## 訪談大綱

- (一) 家人發病的原因及過程
- (二) 知道家人生病時,當時的心情為何?有何想法?現在想法及心情如何?
- (三) 您身為病患家屬照顧病患過程中有遇到那些困難?您個人能夠處理的是那些?難以處理的有那些?
- (四) 從家人生病到現在,在照顧上是否有面臨壓力或沒辦法負荷的情境?當時想法及心情如何?
- (五) 照顧家人過程中是否覺得負擔很大?例如身體、心理、經濟等等
- (六) 對於照顧或陪伴腦中風患者,您的壓力及負荷如何調適?
- (七) 在照顧期間您的感覺及情緒為何?有甚麼想法?
- (八) 何時簽署病患的 DNR?
- (九) 簽署 DNR 時的狀況為何?當時想法及感受為何?
- (十) 照顧家人過程中您有感到較欣慰的事嗎?為什麼?有什麼啟發或體悟?
- (十一) 照顧家人過程中您有感到較挫折的事嗎?為什麼?有什麼啟發或體悟?
- (十二) 對未來有甚麼想法?
- (十三) 在經歷照顧家人過程中對您自己本身有造成什麼影響?或改變對人事物的看法?

### 附錄三

#### 訪談文本分析（舉隅）

研究參與者：A

日期：102.09.18（第一次訪談，編碼 A1），103.02.20（第二次訪談，編碼 A2），

104.03.20（第三次訪談，編碼 A3）訪談時間：10:30-11:30

地點：研究參與者家中客廳

編碼	個案 A1 文本	關鍵字	初步意義單元	核心議題層面
A1001	<p>研：我們先來談一下,阿伯他何時發現自己開始破病？</p> <p>A1001：他自己也不曉得耶!打電話回來跟我說他為什麼手會抖?</p> <p>研：那時差不多幾歲？</p> <p>A：快 60 歲時,真快哩!那電腦代號都忘記了，報表都給人家做錯了，人家總局就在批評，他自己也覺得不好意思，他也不想這樣，人家來寄錢，都給人家弄錯了，給人家賠十萬耶！就人家說存 20 萬，他說沒有，卡查也查抹，他沒有裝在口袋，也沒有存到簿子，不曉得拿去哪裡？從那時候起就這樣。</p>	<p>快 60 歲時打電話回來跟我說他為什麼手會抖，電腦代號都忘記了，報表都給人家做錯了。</p>	<p>發病時間和狀態</p>	<p>個案意識到自己生病，發病歷程（發病前狀態）</p>
A1002	<p>研：阿伯從年輕一開始就在郵局上班？</p> <p>A1002：是啊！18 歲就進去郵局。</p> <p>研：喔！18 歲就進去郵局上班，那時在哪裡的郵局？</p> <p>A：台北郵局</p>	<p>18 歲就進去郵局</p>	<p>18 歲擔任公職</p>	<p>擔任公職工作穩定</p>

<p><b>A1003</b></p>	<p>研：喔！台北郵局。這過程當中身體都還好嗎？  A：年輕都沒怎樣  研：你說他 60 歲開始生病，這過程當中有糖尿病、高血壓？  A：都沒有,喔高血壓有喔！低的都一百多，高的血壓都快一兩百。  研：高血壓是是什麼時候發現的？  A1003：那時手還沒抖之前，我講你去給人家看，他就不要，只想上班多領加班費，生命不要緊，他說「怕死喔！怕死喔」，我說你血壓高，要趕快給人家看，吃藥。  研：那時差不多幾歲？  A：差不多 50 幾歲。  研：差不多 50 幾歲？57？58??  A：差不多 55 歲，他高血壓很多年  研：那時發現攏沒吃藥嗎？  A：攏沒</p>	<p>那時手還沒抖之前，我講你去給人家看，他就不要，只想上班多領加班費，生命不要緊，他說「怕死喔！怕死喔」，我說你血壓高，要趕快給人家看，吃藥</p>	<p>55 歲開始有高血壓，但忽視未注意未服藥。</p>	<p>開始生病的想法及態度，無病識感</p>
---------------------	--	---	------------------------------	------------------------