

國立交通大學教育研究所

碩士論文

當癌症來敲我們的家門——  
非癌末患者的家庭系統運作經驗之探究



指導教授：許鶯珠 博士

研究生：馮莉婷

中華民國一〇〇年七月

當癌症來敲我們的家門——非癌末患者的家庭系統運作經驗之探究

Our Family Living with Cancer: The Study of Non-Terminal Cancer  
Patients' Family System Operation Experiences

研究生：馮莉婷

Student : Lee-Ting Fong

指導教授：許鶯珠

Advisor : Ying-Chu Hsu

國立交通大學



Submitted to Institute of Education  
College of Humanities and Social Sciences  
National Chiao Tung University  
in partial Fulfillment of the Requirements  
for the Degree of  
Master  
In

Institute of Education

July 2011

Hsinchu, Taiwan, Republic of China

中華民國一〇〇年七月

# 當癌症來敲我們的家門——非癌末患者的家庭系統運作經驗之探究

## 摘要

本研究目的在探討非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的心理變化歷程、因應經驗以及家庭系統運作經驗歷程。採取質性研究取向，以半結構訪談方式蒐集資料，包括家庭訪談、個別訪談、田野觀察方式探究被醫生診斷為非末期癌症患者的全體家庭成員（非癌末患者複合有器質性腦傷診斷），並以主題分析方式之詮釋循環探究非癌末患者的家庭對此經驗歷程的理解與意義。研究結果討論與結論如下：

- 一、 非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的心理變化歷程
  - （一） 聽聞癌症診斷，患者與家庭成員迅速抉擇切除手術面對生命存活議題。
  - （二） 患者面對癌症事實的心理感受，是與其日常生活所關注焦點相互關聯。
  - （三） 自動形成的病人與健康家屬圈。
  - （四） 把焦點放在生活此刻危機，對存活率的非即刻危機較不過度擔心。
- 二、 非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的因應經驗
  - （一） 患者在面對癌症的因應經驗，相應其原本生活信念與自我概念之展現。
  - （二） 子女在因應父親罹癌經驗更傾向在身體照顧面向、較非情緒處理面向。
  - （三） 伴侶需要重整彈性與尋求家庭內外部支持以達「我們」共同生活目標。
  - （四） 家庭用更積極行動去因應癌症帶來的資訊層面不確定感挑戰。
  - （五） 因應經驗歷程中運用心理諮商協助自己抒發情緒。
- 三、 非癌末患者與其家庭系統運作經驗歷程
  - （一） 面對家有患者的狀況，家庭成員需要成為一個系統共同討論與運作。
  - （二） 家庭中嘗試照顧好對方與自己的生活，但隱藏溝通成為另一挑戰。
  - （三） 家人間彼此體諒與肯定對方付出。

最後，根據研究結果以及研究者在研究歷程的省思，對於未來相關助人工作者以及相關研究提出建議。

關鍵字：癌症、非癌末患者、家庭系統、疾病經驗、主題分析法、詮釋循環

# **Our Family Living with Cancer: The Study of Non-Terminal Cancer Patients' Family System Operation Experiences**

## **Abstract**

This research aims at exploring the mentality change process, coping experience, and family system operation experience of non-terminal cancer patients and their families. Main research method is qualitative research approach; data collect by semi-structural interviews, including family interview, individual interview, and field studies on interviewing all family members of the non-terminal cancer patients (the cancer patient is with the complication of organic brain syndrome) diagnosed by doctors. Hermeneutic circles of thematic analyses are exploited to probe into the understanding and meaning of this process from the non-terminal cancer patient's family. The research results and conclusions are as follow:

1. The mentality change process of the non-terminal cancer patients and their families:
  - (1) On knowing the diagnosis, the family makes a quick decision of removal and deal with the survival issue.
  - (2) The feelings towards the fact of suffering from cancer relate to his/her daily life foci.
  - (3) The automatically-formed patient and healthy family circle.
  - (4) Focus on the present crisis in the life instead of the future crisis of survival rate.
2. The coping experience of non terminal cancer patients and their families:
  - (1) The coping experience of the patient corresponds to the representations of his/her life philosophies and self concepts.
  - (2) In dealing with the experience, children need more support on the physical-caring aspect instead of emotional-caring aspect.
  - (3) His/her mate needs the flexibility to reform and seek the support from both inside and outside of the family to achieve the mutual life goals.
  - (4) The family will act more actively to face the challenge brought by the feelings of uncertainties in information.
  - (5) In the process of coping experience, counseling techniques are used to help letting emotions out.
3. The family system operation experience process of non-terminal cancer patients and their family systems:
  - (1) Facing the patient situation, the family members need to work as a system to discuss and move together.
  - (2) The family should try to take care of each other's life while taking care of one's own. Hidden communications could well be another challenge.
  - (3) Being considerate to each other and approving others' efforts.

Last, suggestions for future help-providers and related researches are stated based on the research results and the reflections from the researcher in the process.

Keywords: cancer, non-terminal cancer patients, family system, illness experiences, thematic analysis, hermeneutic circle

## 誌謝

終於，抵達了這一天，抵達了這段旅程的終點——回想這四年來的點點滴滴，不只是專業知識上的學習，更帶給我許多在心靈上的感動與成長，收穫難以一一細數、更難歸納整理，卻很清楚地知道不只是這四年來的經驗豐富了我，更是過去廿多年來的人事物滋養豐厚了我；我在此只能有限地紀錄這四年旅程的感謝，但在心中卻未曾忘懷過那許多幫助過我的人事物，謝謝你們一路的陪伴。

回顧四年來，我最害怕的就是寫論文這件事情，不敢想像自己真的可以完成這樣一本有品質的論文。最要感謝的，就是我的指導教授 許鶯珠老師，謝謝老師您不辭辛勞與一路耐心的陪伴我，無論我怎樣錯步摔倒或遲滯不前，您都願意相信與看重我盡了最大的努力，不放棄地繼續鼓勵我、指導我前進；沒有您在這四年的循循善誘，我這個在論文寫作駑鈍的孩子，不能成材完成理想中的論文。

並且，也感謝口試委員 林梅鳳老師與蔡昌雄老師，您們在口試時的鼓勵、肯定、建議與具體改進方向，讓我能平穩地表達自己的想法，也讓我與這本論文能夠更臻美好的呈現，謝謝兩位親切又認真的老師對於學生我的幫忙與貢獻。

論文研究的過程，非常幸運地獲得研究參與者全家人的協助，才能夠完成這本論文最重要的一部分，並且能夠讓我最初對於家庭的熱情被實踐；您們帶給我的不只是論文上的協助，更讓我重新看見家庭的真實力量。同時，也感謝曾經有心想要協助我、成為研究參與者的人們；您們對我真實袒露的家庭故事，絕對是偉大而寶貴的，而我更感謝您們願意對陌生人如我的信任與分享那些為難之事，那對我來說同樣是這個研究旅程中珍貴的禮物。並且，我感謝參與此論文的協同分析者伍淑蘭心理師，您願意在百忙中抽空幫忙閱讀逐字稿與文本，在我們討論的時間提出許多關於自身、人生、家庭等等經驗擴充我的視野，每次的見面討論我都收穫良多，洞察與理解的美妙感覺難以言喻。感謝協助我騰錄逐字稿的許多人員，您們的盡力奉獻，不只是區區金錢數字可以回報的。

回首四年，感謝上蒼為我安排許多天使協助我，讓我在交大教育研究所教育心理與諮商組的日子充滿感動。謝謝方紫薇老師，您讓我明白鑽石裡面本具有真實美好的內涵；謝謝許韶玲老師，您的即刻真誠關懷總暖入我心底；謝謝林珊如老師與劉奕蘭老師，在課程與生活都給予學生鼓勵與指導。感謝莊雅仲老師、菁華、郁惠、梓儀、玫英、昭惠、湘蘭、明倫、好貞、歡鵲，你們在我心裡面最需要你們的時候給了我莫大的支持力量，讓我知道前方亮光在哪裡，有你們幫忙點亮了我許多當下的黑暗。感謝玉霜姐、朝陽、海碩、梓楠、惠愛、曉飛、秋娥、

祺淳、乙璇、聖智、采熏、怡廷、琬涓、仔珊、維珊、瑜鴻、柳如、佩蓉、明樺、芸茵、晨宏、建宏、佩璇等等好人們，你們總在我最需要實質幫忙的時候給予我最實際的幫助，解決許多當下生活的困難。感謝親愛的校車司機們，你們總不忘透過後照鏡看看等等是否有正在追車的小女孩如我；感謝人社一館與女二宿舍打掃阿姨、所辦助理嘉凌姐與佩萱姐、雅怡姐，您們總是辛勞無比，但也不忘給忙昏頭的我微笑打氣；感謝博愛校區的校狗們，你們是最好最友善的洪水法與系統減敏感法的治療者，治癒了我這麼多年怕狗的毛病；感謝我桌上的小物們，時常提醒我勤能補拙、不要放棄地繼續朝夢想走下去。感謝這些年來提供我豐沛實務學習經驗的老師與督導們、夥伴同儕們、個案們，讓我每天都更愛這份工作成為職志，有著許多向您們學習前進的目標方向。

這四年來，我最幸福的事情之一是擁有三位超級好同學——芳儀、怡雅、憶梅，我們彼此在課堂上的分享、在生活中的打氣，難怪我們四人的感情令人欣羨；沒有你們的陪伴，我很難在此四年有如此豐碩的收穫與成長。此外，我感謝韋燐、耀中、晏樺、則豪、學駿，從大學以來的這些年陪著我一起長大、一起年少輕狂，讓我成為更好的一個人，豐富了我的世界；也感謝佩喻、芊卉、婉甄與眾好朋友們，你們給我的愛從未減少，卻有更多關於聚少離多的體諒。感謝大學時代的熊秉荃老師與哲學系老師們、教育學程老師們，您們讓我知道人可以是這樣、人也可以是那樣、家庭更可以有更多樣、無論 pros. 或 cons. 都有其力量內蘊。

感謝我的四位諮商師，謝謝你們讓我明白自己心中最深的恐懼、最難以釋懷的期待、最真誠與純真的自己，你們耐心陪伴叫我能真正地釋放心中許多恐懼、提醒我恢復純真有力量的自己；其中二位是國家考試及格、對於心理諮商專業相當投入與付出的諮商心理師，幫助我度過許多危機；另一位是親愛的阿介，無論陰晴雷雨，你都耐心傾聽、欣賞我的良善並盡力給予支持；還有最有默契的雪婷，頻率相同的我們總是心有靈犀一點通，妳就像是另一位親愛的伴侶。

感謝我親愛的家人，總是成為我最堅強的後盾，無論我是什麼樣子，我們的心裡總是深深默默地愛著對方；我們不是所謂的模範家庭，但是沒有你們這麼多年以來的支持與包容，不可能有現在的我，倘若我有任何一點被人稱為優秀、甚至能成為一位真正能助人的家族治療者，那都要將這份榮耀歸功於你們。是我們對於彼此的愛，成就了我們彼此，甚至是心裡面幫助我支撐我到達最後這終點的重要力量、因為有你們才有我，謝謝你們，我親愛的家人們。

莉婷 鞠躬感謝 2011年7月/新竹：)

# 目錄

	頁次
中文摘要	I
英文摘要	II
誌謝	III
目錄	V
圖目錄	VI
<b>第一章 緒論</b> .....	<b>1</b>
第一節 研究動機與目的.....	1
第二節 研究問題.....	6
第三節 名詞釋義.....	6
<b>第二章 文獻探討</b> .....	<b>8</b>
第一節 非癌末患者與其家庭成員的心理變化、因應經驗及相關研究	8
第二節 非癌末患者與其家庭系統運作經驗及其相關研究.....	14
<b>第三章 研究方法</b> .....	<b>24</b>
第一節 研究取向.....	24
第二節 研究參與人員.....	25
第三節 研究工具.....	26
第四節 資料蒐集方法.....	28
第五節 資料整理與分析.....	29
第六節 研究嚴謹度.....	31
第七節 研究倫理與限制.....	32
<b>第四章 非癌末患者的家庭系統運作經驗之分析與詮釋</b> .....	<b>34</b>
第一節 進入：與研究參與者的訪談印象及家庭史脈絡.....	34
第二節 非癌末患者的家庭系統運作經驗之文本與現象詮釋.....	37
第三節 非癌末患者的家庭系統運作經驗之綜合討論.....	60
<b>第五章 結論與建議</b> .....	<b>122</b>
第一節 研究結果討論與結論.....	122
第二節 研究建議與限制.....	130
<b>參考文獻</b> .....	<b>134</b>
<b>附錄</b> .....	<b>140</b>
附錄一 研究參與訪談邀請函.....	140
附錄二 碩士論文研究參與訪談同意書.....	141
附錄三 田野觀察與省思札記舉隅.....	142
附錄四 家庭訪談逐字稿之主題分析舉隅.....	143

## 圖目錄

	頁次
圖 3-1 主題分析與詮釋螺旋、詮釋循環之關係圖	31
圖 4-1 研究參與者家庭成員	34
圖 4-2 家庭訪談時位置圖	37



# 第一章 緒論

當一個人聽聞「癌症」這樣的診斷降臨在自己身上，回到家庭告知家人時會發現每個家人可能各自產生不一樣的想法、情緒感受與行為表現。然而，癌症不是一兩天或一兩週就會完全痊癒，而是會與患者及其家人共同「生活」一段時間的疾病，特別是在非癌末、亦即被診斷為第二期與第三期癌症患者更是難以預測要與癌症共處的時間有多長。因此，當癌症來敲我們的家門——當家庭中某位成員罹患非末期癌症，其家庭系統運作經驗成為一個值得探究的課題。

## 第一節 研究動機與目的

「癌症」，對於許多人來說是一個可怕的名詞；根據行政院衛生署至 2011 年的統計資料顯示，自 1986 年起「惡性腫瘤」、亦即癌症，一直是名列臺灣 10 大主要死亡原因死亡人數之首，自 1982 年起迄今統計癌症平均每年奪走 3 萬多人的生命（行政院衛生署，2010a，2011；行政院衛生署國民健康局，2010）；並且，行政院衛生署國民健康局於 2010 年 2 月出版的《中華民國 97 年癌症登記報告》資料指出，2008 年初次診斷為癌症的人數共有 79,818 人，2008 年全國共有 41,123 人死於惡性腫瘤、占當年所有死亡人數的 27.30%，報告中並且寫到「影響病患和家人之生活品質、龐大的工作人年損失和醫療費用支出」；無怪乎聽聞癌症便容易讓人聯想到死亡、彷彿自己的生命已經有個盡頭出現，更可見癌症對於國人健康的威脅性。

而研究者的家庭也有一位癌症患者——我的母親，在五年多前初次被醫生診斷為罹患第二期乳癌，讓我永遠忘不了當時我們一家五個人的心情是多麼忐忑不安、彷彿面對死神來訪；媽媽當時馬上想到的是「怎麼辦？我要死了。手術會好嗎？還是我不要去進行化療也可以吧？反正醫生說可能活不過五年？」，而我想到的是「媽媽你不要放棄、這個病會好起來的、醫生說好好治療的話就沒有問題、我要你跟我一起活下去、我會每天照顧你的！」——無論愁雲慘霧或奮力振作，都是因為我們把癌症聯想到死亡與可能失去某些重要的人事物，畢竟這不像是感冒看個醫生、吃個藥幾天就會沒事般地簡單自在。

母親的罹癌狀態使得研究者開始探索癌症相關知識：國際抗癌聯合會及美國癌症聯合委員會（International Union Against Cancer & American Joint

Committee on Cancer) 以 TNM 系統 (the extent of the tumor, the extent of spread to the lymph nodes, and the presence of metastasis) ——包括原始腫瘤的位置與大小程度、受到影響的淋巴結狀況、是否有發生轉移三項——提醒我們不同的癌症分期是有不同的癌症進程、特性與治療計畫的進一步資訊(林素琴、林麗英、顏芳慧、蘇婉麗譯, 2007; 邱宗傑, 2007); 此外, 同樣為癌症診斷, 卻會隨著不同的病理狀況, 而有不同的接續治療階段, 相較於第一期以及所謂的良性追蹤患者可說是幾近完全治癒狀態, 診斷為第二期或第三期癌症患者必須要經歷更多的外科手術步驟、化學治療、放射療法等, 後續追蹤方式也更為繁複, 並且還有復發、轉移等可能性變化, 使得非末期癌症患者有著更多的恐慌焦慮感覺。

倘若, 追蹤全體的侵襲癌症患者之每年的相對存活率, 粗略觀察分析截至 2008 年底的統計數據, 將第五年的相對存活率與第一年的相對存活率相較, 可見男性從約 6 成多降到約近 4 成、女性從約 7 成多降到約 5 成, 之後 10 年內相對存活率顯示男性約維持在 3 成多、女性約維持在 5 成 (台灣癌症登記小組, 2009)。由此看到不同於過往罹患癌症就完全等同於絕症的狀況, 在現代社會是可能伴隨著國家醫療與國民對於健康的重視, 使得個體在罹患癌症之後尚有數年可掌握的生命時間。但是, 這樣五年存活率的統計數據卻讓人們產生不同的想法, 它讓有些人可能覺得是很有希望可以被良好治癒的, 例如研究者在面對母親的生病經驗時; 它也讓有些人認為恐怕難以在五年後歡度自己的生日 (張曉卉, 2009), 如同研究者的母親所產生的擔心憂慮。

另一方面, 研究者開始好奇這樣的統計資料, 沒有具體或分開標示罹癌患者第一次被醫師告知為癌症之分期診斷, 整體罹癌患者的統計數據可能存有個別差異與不盡相同, 正如國民健康局 (行政院衛生署, 2010b) 發布一新聞稿表示「透過正規治療乳癌 5 年整體存活率可高達 85%, 其中 0-1 期個案高達 95% 以上, 第 2-4 期個案亦分別可達 89%、70% 與 21%」, 並且鄭春鴻 (2010) 訪談和信治癌中心醫師也談到「平均值是抽象的, 差異才是真實。」, 這些詳加描述的醫學報導讓研究者思考每個人與每個生活環境都有其複雜與變異可能性, 科學統計數據上的抽象客觀平均值讓我們忽略了真實存在的主觀個體差異, 也讓人專注在五年存活率的客觀數值、卻遺忘關懷自己的生活品質與自己才是真正抗癌的主體, 更忽略了癌症患者與家人的擔心與焦慮感受。

生理抗癌的同時, 心理上卻有著許多的害怕與不確定感, 更為影響接下來

的心理與因應方式，甚至會連帶影響生理癒後進展（吳佳璇，2009；吳佳璇、李明濱，2001；施清真譯，2001；楊惠卿、張琦敏譯，2007）。而且，不同於確診為第四期與末期患者所面臨生命確定將在具體有限時間內結束，非末期癌症患者對於生命的存活或死亡有更多的不確定感，如同 Mishel 所述「個人沒有能力去決定與疾病相關事件的意義，不確定感是一種認知的狀態，當個人缺乏足夠的線索來建構或是分類一個事件時，就會產生不確定感」（引自蔡琇文、賴裕和、陳美伶、陳主智譯，2000），無法預測疾病的病程及進展，充滿想像空間的未來卻不知道該如何安排才能讓自己感到安心。因此，研究者認為非癌末患者與家屬在不斷開展的時間旅程中，每個人都在各自的心理戰鬥著，這樣的「我與我們」要如何與非末期癌症疾病經驗共同生活生存，成為重要的議題；進一步地，回顧 1999 年至 2009 年的國內博碩士論文，研究主題或對象與癌症之心理狀態經驗相關者約有 200 多篇，其探討對象之罹病背景多為癌症整體或癌症末期，缺乏以診斷約為第二或第三期罹病者為主要具體探討對象，讓研究者好奇與希望能透過此篇研究關注非末期癌症患者與其家屬的心理變化歷程。

還記得，當年母親結束癌症手術、回到病房休息恢復時，便先提到「你們還那麼小還沒有獨立，怎麼辦？誰照顧你們？老公要怎麼辦呢？」這樣的話語中傳達對於家人的急切關心；而以「愛女放棄上大學 憂拖累女 癌母上吊亡」（陸運陞、黃楷棟、朱繼先，2010）此則新聞為例，談到罹患癌症者對於其他家人的擔憂，患者需要面對的不只是自己的病情與艱辛的治療過程、還有對於經營其他家人關係的關切，罹癌患者的家屬們對於彼此也有著或多或少的關切，使得研究者認為癌症不是患者只要關注自己一個人就好、也不是只有患者自己一個人在關切的事情而已。國民健康局（行政院衛生署，2010b）也特別針對前述此則社會新聞表示「從病人或家屬被告知診斷為疑似癌症，到整個確定診斷、治療以及後續追蹤等過程，對於病人和家屬而言，都是一種身心靈的煎熬與負擔，如果在抗癌過程無法得到適宜的協助與支持，有可能造成病人或家屬極端的無助、失望與害怕，甚至選擇結束生命。」此外，中華民國癌症希望協會推行多年的「癌症家庭康復計畫」中提到目前國內幾乎每 7 分鐘左右就有 1 個人罹患癌症、每年有至少 37 萬個家庭面臨癌症叩門，包括患者與家人都在共同面對如何調適情緒與維持良好生活品質的挑戰（中華民國癌症希望協會，2010）。由此可見，當家庭當中有一人罹患癌症時，家庭當中的每個人都一起面臨不同的生活經驗與一連串

的挑戰議題；隨著病情的起伏，即使每個人的經驗面向不同，但患者與其家庭成員都共同生活在起伏的心路歷程中。

五年多前，研究者亦步亦趨地陪伴在母親身側，但是十分專心地照顧母親的我卻根本不知道其他家人在想些什麼、只能看著每個人的臉上似乎都帶著憂慮與想辦法排解煩惱的複雜表情，似乎我們每個家人也只能專注或堅強穩定地做好眼前自己的任務、沒有多說些什麼。五年過去了，有天媽媽對我說了一句話：「離當初被診斷為癌症開始，再幾個月就快要滿五年了，就沒有藥醫了…要靠自己…就會有很多人活不過五年了。」，當我聽到這句話時卻在心裡面跳了一下：「怎麼辦？媽媽又提起了死亡這件事情？我該跟媽媽說些什麼？這時候爸爸、弟弟、妹妹聽到，他們會接著說什麼呢？」；回想五年多以來的許多時候，家庭裡面的每個人面對癌症這個話題都是忐忑不安的，但是仔細去想我們的對話以及背後的心情，卻發現我們關注的焦點是有差距、不完全相同的——有人在想要面對死亡就要去安排一些尚未完成或交代的事情，也有人在想要如何積極面對醫生的治療過程，還有人在想癌症究竟會不會好起來或是否可能有復發危險性呢，更有人在想要找其他人來幫忙自己或甚至躲避自己不想談論的話題。種種出自於對未來的未知與不確定的心情感受，讓罹患非末期癌症的患者及家庭成員在想法與認知上充滿許多想像空間以及不一致的步調，再加上死亡的可能威脅性，縱橫交錯起來的對話、互動與個人意義十分複雜。

關於癌症議題對於患者與其家庭成員所造成的心理經驗，國內外均有諸多研究者投入，並且可見各有不同的研究對象或研究參與者；例如，有以癌症患者為主要研究對象者（李玉嬋，2007；李秀如、陳美碧、蔡欣玲，2008；柯薰貴、鍾信心、許淑蓮、張永源，2002；舒曼姝、蔡昌雄，2004；蔡琇文、賴裕和、陳美伶、陳主智，2000；賴慧倫、林淑媛、葉淑惠，2007；簡淑娟、黃珊、韓彤珍、郭美玲、余芳娥，2005；羅惠敏、徐南麗、邱慧洳、廖惠娥、劉欣怡，2004；Elmberger, Bolund, & Küétzén, 2000; Gurm et al, 2008; Mishel et al., 2005; Stiffler, Haase, Hosei, & Barada, 2008, Walsh, Manuel, & Avis, 2005; Weber et al., 2007），有以癌症患者之主要照顧者為研究對象（林耀盛、陳政蓉，2009；林耀盛、羅愷愷，2010；Northouse et al., 2002; Pitceathly & Maguire, 2003）、或其伴侶為研究對象以探討夫妻關係面臨癌症挑戰之下的變動（Badr, Carmack, Kashy, Cristofanilli, & Revenson, 2010; Couper, 2007; Ezer et al., 2006; Giese-Davis, Hermanson, Koopman,

Weibel, & Spiegel, 2000; Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008; Maughan, Heyman, & Matthews, 2002; Petry et al., 2004; Rolland, 1994), 也有探討患者之子女的心理因應狀況 (廖育青, 2006; Davey, Gulish, Askew, Godette, & Childs, 2005; Stiffler, Barada, Hosei, & Haase, 2008; Visser et al., 2007)。但是, 綜合這些研究則缺乏以罹癌患者與其家屬為一個整體研究對象, 且多為單方面研究對象或單向表述, 因而較不貼近真實生活是雙向對話或互動的情境, 更難以整全觀察對於同在一個家庭中的成員們之系統性影響; 或者目前國內雖有共同關注家庭成員與罹癌者的心理經驗, 但卻未能整合整個家庭共同生活成員為研究對象, 且研究參與者多為已經面對癌症末期與安寧病房議題者 (高偉堯, 2003; 陳怡婷, 2003; 蔡佩真, 1999)。再者, 較少見到利用訪談深入瞭解罹癌患者與其整個家庭在因應癌症經驗的心路歷程之質化取向研究, 較多的是護理觀察與量化問卷評估家庭因應狀況; 因此, 已有一些研究者建議研究趨向需要導向以家庭為整體系統脈絡來作為研究對象或研究參與者以進一步瞭解其家庭因應經驗 (江麗美、李淑琿、陳厚愷譯, 2008; 張惠芬譯, 1998; Hagedoorn et al., 2008; Rolland, 2005; Visser, van der Graaf, Hoekstra, & Hoekstra-Weebers, 2004)。

而以研究者所經歷的家庭經驗來看, 「一人生病」會造成家庭內部許多成員的心情波動——以常見的 Holmes 與 Rache 所編製的生活改變事件單元與社會重新調適值測量表為例 (引自張惠芬譯, 1998), 生活改變事件對人們造成的壓力感受數值排名中上程度之項目, 便有四項與家人疾病或傷害經驗有關, 包括「配偶死亡 (數值 100)」、「親近的家人死亡 (63)」、「重大個人傷害或疾病 (53)」與「家庭健康重大改變 (44)」——可見, 家庭中家庭成員的變動、特別是家人的生病與接踵而來可能的死亡, 造成家庭系統的壓力焦慮源, 也對於個人的心理感受有重大影響。

上述研究建議或量化實證研究結果, 提到回歸家庭系統思考之研究趨向, 打動著研究者去思考在同一個家庭系統裡面, 面臨被醫生確定診斷為癌症的客觀事實時, 包括患者、配偶、子女的生活運作場域之每一個人都同時遭受到心理衝擊; 不是只有患者需要去面對癌症與因應, 也同時是全家人的事情; 並且, 患者的主觀感受並不同於每個家庭成員的主觀感受, 接續著的想法與行動也會有所不同, 卻同時看到身處在同一個屋簷下的家庭成員, 是如此緊密關係連結而又獨立地各自運作著, 每位家人都可能會有許多不同的詮釋方式或心裡不能明說的擔

心，也因此影響著家庭中每個人未來的因應方式。

綜上所述，當癌症前來敲擊「我們的家門」的同時，患者與家屬們開始一起看見了癌症的來臨，開始思索生命與生活的議題，每一個家庭成員產生獨特的心理經驗，而又不僅僅是在個人的心中運作著而已，乃是以家庭為整個系統單位互相牽動著每個家人；也因為尚未被醫生診斷為末期癌症，而在彼此的心理上或認知上更產生許多不確定的時間感、死亡感的焦慮與可能復發的擔心等等。這也就是本研究深入探索討論的重點——當父母之一罹患癌症時、而又尚未被診斷為末期時，這樣的罹癌患者與其伴侶、子女在同一個家庭系統中，面對著既真實的現在又模糊的未來生活情境中，各自與彼此所遭受到的衝擊、感受、關係與互動的改變、以及因應方式等，希冀透過本研究之家庭成員各自與共同的深刻歷程經驗描述，讓諮商相關助人工作者在面臨此類困擾之個別諮商或家庭諮商需求者能夠有所認識與啟發。

綜合以上所述，本研究的研究目的如下：

- 一、了解非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的心理變化歷程。
- 二、探索非癌末患者與其家庭成員，彼此間面對癌症的因應經驗。
- 三、藉由非癌末患者與其家庭系統運作經驗歷程，提供未來諮商相關助人工作者有所認識與啟發。

## 第二節 研究問題

基於前述的研究目的，本研究所要探討的問題如下：

- 一、非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的心理變化歷程為何？
- 二、非癌末患者與其家庭成員，彼此間面對癌症的因應經驗為何？
- 三、非癌末患者與其家庭系統運作經驗歷程為何？

## 第三節 名詞釋義

一、非癌末患者：

本研究所謂非癌末患者指的是研究參與者透過醫生診斷告知關於腫瘤生長位置與病理組織，經醫師告知約為第二期或第三期癌症患者、初步預估5年內存活率可能不具體明確，但不排斥同時複合有其他疾病診斷者。

## 二、非癌末患者家庭：

本研究所稱「非癌末患者家庭」是指該家庭父母之一罹患非末期癌症、距離初次被醫生確定診斷為非末期癌症迄今已有 1 年以上時間，且育有 2 名以上的子女、其中最小年齡的子女為已就讀國小的中年級以上者，此類型家庭之父親、母親與全體子女們共同為本研究之研究參與者。

## 三、家庭系統運作：

### (一) 家庭系統

依據教育部重編國語辭典修訂本（2007）所指「家庭」為「一種以婚姻、血緣、收養或同居等關係為基礎而形成的共同生活」、「系統」所指為「同類事物按一定秩序相連屬而自成一整體；兩個或兩個以上相互有關聯的單元，為達成共同任務時所構成的完整體」；而 Minuchin 進一步提出家庭是「一組無形的功能性需求」（劉瓊瑛譯，1996）以及家庭內的「次系統」為「藉由代別、性別、興趣或功能而形成」，描述個人在家庭系統中產生的分化、不同程度的執行功能與權力，例如丈夫與妻子、母親與孩子的二人組織即為某個次系統（劉瓊瑛譯，1996）。本研究所謂家庭系統指的是非癌症末期患者與其有婚姻、血緣、收養或同居關係的家庭成員們之間的夫妻次系統、親子次系統、子女間的手足次系統。

### (二) 家庭系統運作

家庭系統經由互動產生不同程度的親密關係、特定的功能價值，包括角色、界限、權力、溝通模式等，並且由不同的家人在不同的次系統內運作而形成不同的脈絡——如 Street 所述「一組可辨認的模式，一組由家庭成員所創造之想法或事件的模式」蘊含期待與意義、有時流動或有時僵化、未必總是同樣合適，因此可能產生壓力，且「壓力源包含家庭中所有態度、禁忌、期待、標籤與每個家庭成員成長過程中可能面臨的課題，以及不同文化和次文化所經驗不同形式的規範」（許瑛珺等譯，1999）。本研究「家庭系統運作」是指當該家庭之父親或母親被診斷為非末期癌症時，患者與其配偶、親子以及子女手足之間的家庭系統運作經驗，在角色、界限、權力及溝通模式等歷程變化。

## 第二章 文獻探討

本章將根據第一章研究動機、目的與研究問題進行以下相關文獻探討，以瞭解相關研究文獻對於非癌末患者與其家庭成員所闡述之相關經驗。綜合觀之，探討癌症診斷前或得知訊息初始時之文獻較少，多為探討罹癌後與治療過程的各方面經驗感受，此外亦多有以癌症末期患者為主要探討對象之研究；本研究主題因以罹患第二期或第三期癌症患者及其家庭成員之心理變化、因應經驗及家庭系統運作經驗為主要探討面向，故研究者對於相關文獻綜合討論，將不以罹病時期細分，而以其心理經驗類型加以劃分如下：第一節主要探討非癌末患者與其家庭成員的心理變化、因應經驗及相關研究，第二節則探討非癌末患者與其家庭系統運作經驗及其相關研究。

### 第一節 非癌末患者與其家庭成員的心理變化、因應經驗及相關研究

#### 一、患者與家屬聽聞癌症診斷發生時的心理變化、因應經驗

現在的醫療保健趨勢，讓癌症成為可被某些程度的治療與控制，卻也讓人孤單感的時間更長、是旁人難以想像的；醫療資訊膨脹之下，縱使患者決定接受癌症手術治療，想到接著要面對許多侵入式治療的恐懼，複雜多元壓力的開始（吳佳璇、李明濱，2001；李玉嬋，2007；羅惠敏等，2004）。

當醫生告知罹癌的診斷訊息之後，便要求患者與家屬開始選擇治療方式，也就是心理兩難的開始，若要存活生命就必須連結面對手術治療帶來的器官失去、生理功能減弱以及接下來的化學治療的副作用，無論是患者或是家屬都在心裡面掀起不小的波瀾（楊惠卿、張琦敏譯，2007；Couper, 2007）。

縱使無人刻意區隔，但是生病的人與健康的家屬便硬是被疾病診斷訊息區隔成為不同的生理世界以及心理世界（石世明譯，2001）；例如患者難以接受罹癌事實，對於理解自己在此時得到癌症感到困擾（李秀如等，2008；楊惠卿、張琦敏譯，2007），而家屬可能尋求靈性、進一步的主動向外尋求或接受被提供的支持資源如病友支持團體、家屬支持團體以希望能夠有更多或更快速的解決方式來突破患者的困擾（Davey et al., 2005; Gurm et al., 2008; Northouse et al., 2002）。

## 二、面對癌症治療的歷程中，患者的心理變化、因應經驗

選擇接受癌症手術與治療的開始，使得患者的生理狀況產生變化，生活方式也有所改變，副作用影響包括體力、倦怠感、工作型態等等，除了讓人不若以往有活力以外，甚至讓人容易失去自信心、耐心、包容度等等（李秀如等，2008；楊惠卿、張琦敏譯，2007）。並且，在面對癌症治療的歷程中，死亡與復發的擔心、不確定感都在患者的心中產生許多影響。Burton 與 Watson 提到死亡的恐懼陰影、對孩子造成的影響、對親密關係產生的副作用等等都讓罹患癌症的個人與其家屬在心中盤算著是否要公開表達自己的想法（楊惠卿、張琦敏譯，2007）；倘若，遇到病友過世時更容易使人聯想到自己的狀況而使著對於死亡的恐懼上升（李秀如等，2008；楊惠卿、張琦敏譯，2007）。

此外，以 Mishel 及其團隊於 1988 年所確立的 UIT 理論 (uncertainty in illness theory) 及其量表、1990 年擴展為意識層面的 (reconceptualized theory of uncertainty) RUIT 理論，都在表達慢性疾病給人難以掌控的不確定感受 (uncertainty)，包括從疾病診斷的訊息開始、至各個病程、患者以及其家人，由於對於疾病症狀之訊息重複、缺乏一致性、難以符合心中期待，主觀詮釋認知結構在評價此事件經驗中難以賦予意義或推論性、難以預測後果以致產生錯覺，均會有不確定 (uncertainty) 感受 (Mishel & Clayton, 2008)。但是，不確定感受並不一定是危機或轉機，而是端視個體因應方式，例如控制消除、經營緩衝、進而能夠自我整合與產生有希望的思考及生活方式，同時也因為生活環境中的協助支持者、可信賴者、社會支持資源、教育等資源 (Mishel et al., 2005; Mishel & Clayton, 2008)。並且，國內許多研究學者也進一步透過國外相關討論不確定感受之論述而發展相關實證研究，包涵兩大因素為「不明確性」與「不可預測性」，結果可看到國內癌症患者因為生命威脅感、醫療資訊、病程進展、癒後狀況、治療成效或存活年限、復發機會、醫療費用、身體功能變化時、對於生活與家庭的影響、無法預知未來等等，感覺到資訊不明確、不充分足夠且紊亂、安全感降低，而感到不確定感地擔憂，使患者在心理情緒以及社會適應方面都受到影響；不確定感這樣的認知狀態，亦即對於疾病相關的事件難以決定及賦予疾病相關的意義或價值，會持續存在、亦會隨著時間而有所改變，可能具

有威脅性，亦可能帶來正向影響，且大部分患者會試著尋找減少不確定感之負向影響程度（李秀如等，2008；許淑蓮、黃秀梨，1996；賴慧倫等，2007；簡淑娟等，2005）。

關於患者的因應方式，國內實證研究如簡淑娟等人（2005）指出有關年齡、職業、教育、婚姻、宗教等個人基本特質均有可能對於不確定感產生影響，但其相關性仍無一致性結果，多偏向與教育程度、經濟收入等有所相關，其他則無顯著相關研究結果；而在其研究團隊以不分期乳癌患者之實證研究結果呈現如上之個人基本特質與癌症不確定感無統計上顯著差異，並且患者的治療方式、癌症期別、病程時間長短也與不確定感無顯著差異，而此結果可能與未有明確區分患者病情嚴重程度有關。也有實證研究指出，有些患者可以逐漸接受罹癌事實並嘗試自我調適至原本生活方式，例如選擇快樂過活、樂觀面對罹癌經驗、相信自己會好起來、尋求意義感、正視自己心中的需求並尋求適當且能協助自己的資源，對於未來以及家庭關係能有所期盼且積極經營如開放性地溝通對話（李秀如等，2008；楊惠卿、張琦敏譯，2007；Elmberger et al., 2000）；有些患者則較難以接受罹癌狀況，甚至對於他人的關懷問候反而表現出拒絕、防衛、逃避談論（李秀如等，2008；楊惠卿、張琦敏譯，2007）；因此，有許多研究建議需要提供患者心理支持資源，例如 Weber 等人（2007）實證研究若有相類似的病友支持團體，患者在其中能夠學習增進生活品質與自我效能。綜上所述，可見開始接受癌症治療，並非讓患者能就此放下心中重擔，可能是另一番心理困擾的歷程開始，更可能影響著自己的生理狀況與生活經驗。

### 三、子女對於父母罹癌的心理變化、因應經驗

罹患癌症的父母親，從感覺到身心俱疲的驚慌感受，會漸次開始思考到自己家中的子女以積極面對困擾狀態（Elmberger et al., 2000; Gurm et al., 2008; Visser et al., 2004）。而透過父母的觀察角度，實證研究子女因為父母罹癌而受到的影響，從 Lewis 等人（1993）邀請罹癌女性患者與其配偶分別填寫問卷，加上三年縱貫研究追蹤發現家庭愈積極因應困擾、如頻繁調整與討論讓父母彼此之間教養與分工有其和諧一致性，以及愈多的正向情緒支持，子女的適應困擾愈少。而 Visser 等人（2007）透過父母填寫量表

進行量化研究以瞭解 4-11 歲子女與 12-18 歲青少年在獲悉父母罹癌診斷訊息後一年內的適應困擾，包括社會退縮、身體不適抱怨、焦慮沮喪、攻擊與非行行為等，並將之與一般無罹癌父母的家庭、以及罹癌一到五年父母的家庭子女對照；研究統計結果指出大多 4-11 歲子女與對照組家庭的子女無太大顯著差異、並無增加困擾的趨勢，因而綜合相關文獻認為可能是因為子女會掩藏自己真實的情緒困擾以保護充滿壓力的父母；此外，整體內外困擾會隨時間而減少，但若 4-11 歲子女在起初時間有出現較多困擾者將較為持續在一年內有些許適應不良狀況。12-18 歲青少年的狀況，亦多在獲悉罹癌訊息六至十二個月時出現較多的適應困擾，並且對照相關文獻指出子女會在家庭回到「正常」的生活軌道時把自己較為真實的情緒表達出來，而將子女的自陳報告與父母填寫的相對照則可發現以母女的配對比照較有高度一致結果，父女、父子、母子配對比照結果之一致性則較低，Visser 等人認為可能是因為母女之間有較多對談的生活經驗、男性或兒子則較少袒露其真實情緒與交換生活經驗。

承上，除了父母對於親子教養或親子關係的付出以外，子女本身也因自身的認知或行為表達能力而更具體鮮明反應其對於父母罹癌的感受；而關於家有罹患癌症的父母親、子女如何因應的研究，可見到 Visser 等人（2004）蒐集 1980 至 2004 年 3 月的實證研究文獻有關探討兒童或青少年子女如何因應其父母罹癌狀況，面向涵括認知、行為、情緒、社會適應功能、生理功能等，有些實證研究亦探討父母心理、婚姻狀態、家庭溝通等互動經驗層面對於子女的影響；而 Visser 等人提出當中諸多實證研究文獻均呈現結果是子女將會被父母罹癌狀況有所影響，特別是年齡愈大的子女、12 歲以上的子女會有愈多的焦慮沮喪狀況，又以質性研究取向更可見明顯具體因為認知發展層面愈漸成熟而影響其情緒反應經驗、呈現的困擾適應經驗愈多，其中又以青少年與罹癌母親的情緒困擾感受、認同、角色功能的一致性較高。進一步地，Davey 等人（2005）以十位家有癌症母親的青少年組成三個焦點團體之研究，呈現這些青少年對於癌症來臨的複雜感受、時常有負擔、被賦予額外角色與責任的感覺，也陳述他們對於心理教育、疾病相關資訊與核心因應方式有著求知的渴望；而因應不同文化背景的个人，需要整合式的家族治療介入，以協助在親子之間能有所理解

並促進溝通，同時也建議在家族治療進行之前，可以先有個別諮商或相類似年齡與疾病背景的同儕團體，讓個人能夠熟悉在家庭以外的陌生人面前開放討論自己的擔心與焦慮。又如 Stiffler 等人分別訪談了八位罹患乳癌的母親、八位有乳癌母親的青少女，面對可能有遺傳風險的醫學資訊下，即已由訪談結果指出作為母親對於女兒的擔心、作為女兒對於母親的擔心，兩者雖有些許不同面向，但都同樣希望能夠照顧保護對方，其中作為女兒者更在維持自己的正常生活之間產生許多情緒衝突 (Stiffler, Barada, Hosei, & Haase, 2008; Stiffler, Haase, Hosei, & Barada, 2008)。綜合觀之，可見家有罹癌父母的子女，在心理感受是有受到影響的，加上家庭中與父母的互動，使得子女表現在認知與行為等生活適應狀態更趨複雜多元，有需要進一步理解。

#### 四、夫妻對於伴侶罹癌的心理變化、因應經驗

當配偶罹患癌症時，面對充滿不確定感進程的非末期癌症慢性疾病，伴侶之間會有不同的反應，伴侶可能面對如下議題：一開始是生理狀況、性行為狀況、心理感受、心理需求與對於對方的期待、情緒反應、協助伴侶對於癌症診斷的來臨，接著還要嘗試調適心理社會適應困擾、病程的自然進展階段、家庭信念文化、夫妻動力、危機與轉機、讓親密感增加與定義擴張、對於健康的影響降低 (楊惠卿、張琦敏譯，2007; Couper, 2007; Ezer et al., 2006; Rolland, 1994)。因為疾病，挑戰情緒與生理的界限，使得這些經驗當中牽涉許多內在心理經驗，例如失落、距離感、情緒需求、心理期待、信念與想法、患者對立健康照顧者的角色等，需要瞭解其脈絡包括誰的、怎麼來的、什麼時候會出現、發生什麼了、是個人的還是誰造成影響的，讓疾病影響生活的範圍與界限能夠重新調整與產生平衡 (楊惠卿、張琦敏譯，2007; Rolland, 1994)。許多實證研究結果發現因為伴侶願意修改與嘗試轉變、而非一味避免，透過開放且有結構歷程的對話，重新定義個人的目標、讓秘密與防衛降低、彈性整合個人與整體並達成和諧的「我們」共同的目標；透過被提供相關生理方面資訊、情緒支持、家人或其他人際支持，使得患者與照顧者都能夠相信自己有因應的資源與能力，對於生活能夠有掌握感、意義感、綜合或連貫一致感，並且在照顧者的角色上能夠

評估威脅、辨識危機、有所彈性、分享親密與開放的溝通對話（楊惠卿、張琦敏譯，2007；Badr et al., 2010; Couper, 2007; Ezer et al., 2006; Rolland, 1994）。

此外，現狀之下的威脅感時常出現在生活的各個面向（楊惠卿、張琦敏譯，2007；Rolland, 1994），特別是在社會期待或社會化影響的性別角色，例如女性太太應該有更多的照顧家務或情緒支持角色、男性先生則為工作賺錢以提供請看護到家裡；提到有些男性遇到配偶罹患癌症時會想要儘快讓家庭生活回歸正常化、較多不習慣自己變成照顧者的角色、較不容易自在地分享自己的感受（Maughan, Heyman, & Matthews, 2002）；若在想法或認知層面遇到兩人的想法不同、個人特質、認知風格、習慣因應型態、溝通對話不一致、心理感受難以坦承表達、缺乏家庭內部或外部的人際支持，則容易讓其中一人感生孤單、沮喪、焦慮或失落等感覺（楊惠卿、張琦敏譯，2007；Hagedoorn et al., 2008; Pitceathly & Maguire, 2003; Rolland, 1994）。

在非末期癌症患者的夫妻之間，性生活的議題亦不容忽視。Rolland（1994）提到年輕的夫妻難以找到相同年齡的同儕有相類似狀況可以討論或支持，年老的夫妻則容易讓人覺得這是生理不可避免的狀況而看清影響衝擊，兩方面都會使得患者與家人容易對外逃避談論此議題以免除心中的焦慮不安、漸漸地在尋求人際支持範圍中孤立自己。Petry 等人（2004）訪談進行前列腺癌症根治手術的男性患者，綜合整理發現罹癌患者會希望能夠對於生活、生理功能、伴侶角色與性關係重新獲得控制感、秩序感，也希望能夠感受到伴侶的同在包括實際的出現、積極的行動支持與情緒支持。而如何使得性生活的品質不因為癌症生理狀況而有所受限，是患者、伴侶、也是醫護人員應予以共同討論協助的，因此建議在治療前、手術後等各個階段均應盡可能鼓勵患者與其伴侶共同討論病情、各方面的復元以及性生活議題，例如可以或不可以做些什麼、會影響到或造成不適的身體部位為何、可以變通的方式為何、對於彼此的意義為何、彼此的害怕與擔心為何，鼓勵患者與其伴侶除了關注病情進展以外，也能對於回復彼此原本的生活品質有所邁進，例如嘗試開放性問句不避諱地談論性生活狀況是一個起始點（楊惠卿、張琦敏譯，2007；Petry et al., 2004; Rolland, 1994）。

綜合整理，當醫生告知罹患非末期癌症時，患者與其配偶、子女等家

庭成員共同開始經歷一段複雜的心理歷程，再加上非末期癌症的病症本身充滿不確定性，更使人在認知層面增加多元性，也在行為表現上增添多種可能；然而，理論或實證研究文獻均多停留在單方面的患者、配偶或子女研究參與者，未能整合家庭為整體探討，亦未能整體觀看家庭成員對於彼此的影響，使得研究者好奇以家庭系統為觀點進一步探討家庭成員的互動對於彼此在因應非末期癌症經驗的影響與歷程。以下，將以第二節繼續探討非癌末患者與其家庭系統運作經驗及其相關研究。

## 第二節 非癌末患者與其家庭系統運作經驗及其相關研究

### 一、家庭面對癌症的經驗與方式

#### (一) 疾病是全家人的事情

Kübler Ross 曾述及要能真正有意義地幫助病患，必須納入病患的家庭；因為重病是一個過程，在時間流逝中承受到壓力的包括病患及其家屬，兩者均在同一個家庭系統、同樣受到影響（引自陳怡婷，2003）；Shapiro 也提到親人重病會造成家庭的重大壓力（引自廖育青，2006）。陳怡婷（2003）所述在探討失落或重病事件時，不應只是由個人層面討論，不同的家庭成員是會有不同的情緒反應，而應將家庭系統一併納入討論，考量一個家庭系統中的個人與家庭之間的互相影響面向。藉由以上論述，讓我們瞭解家中一人生病，不只是一個人的事情，而是全家人的事情。

再者，Walsh 引述 Rolland 的說法（江麗美等譯，2008），認為介入家庭工作時必須思考到「壓力—體質模式」，瞭解生理脆弱與環境壓力的交互作用，資訊蒐集包括個人與家庭如何管理疾病、減低壓力、強化個人與家庭的控制感及生活福祉；同時也在疾病的不同時間點、個人與關係的不同發展需求中以系統的詞彙來闡釋疾病帶來的影響。進一步地，Walsh 等人的實證研究結果可見隨著疾病的不確定病程，病患個案與家屬都需要被協助，隨著當時的需求去因應不斷出現的挑戰，將生活步調放慢或重新定位以取得控制感、鼓勵分享彼此的感受與憂慮，也包括如何能善用家庭團聚時間的方法，特別是在疾病出現變化、家庭或個人出現生命週期間交接點時更要尋求共同開放討論的

經驗（江麗美等譯，2008；Walsh et al., 2005）。

林耀盛、陳玫蓉（2009）認為癌症患者與其家屬都共同在面臨癌症此疾病帶來的生活經驗，雖然彼此需求面向不同，卻時常有所忽略各自一方的需求，亦會因此影響到彼此。而在實證研究文獻中可見林耀盛與羅愔愔（2010）針對在門診時段對於罹患婦癌與其照顧者施以問卷量表以瞭解彼此照顧覺知經驗對於心理與生活的漣漪影響，共計 61 對有效配對的對偶關係參與調查、平均罹患時間超過三年，研究發現雙方仍接近臨床憂鬱邊緣、甚至「病患憂鬱傾向」是整體研究的重要變項，雙方的生活品質均有較一般人為低落之層面、即使照顧者非如患者一樣經歷疾病帶來的身體苦痛、但處於照顧者角色之經驗也有不輕微的心理困擾感受。

由上論述與實證研究文獻可知，當家庭中有人罹患癌症時，不管是患者、照顧者及家屬，在情緒、認知、行為及家庭的生活步調上，每個家庭成員都需要討論與調整以因應家有癌症者的生活。

## （二） 癌症帶給家庭的經驗

當醫生診斷宣佈為癌症時，病患個人與家庭開始經驗一個新的生活旅程，廖育青（2006）整理 Cassileth、Lewis 等人的研究都提到當家中有一個人被診斷為癌症時，每個家庭成員的思考都可能不同、都會有各自主體且獨特的經驗，也有屬於家庭共同的經驗；舒曼妹、蔡昌雄（2004）深度訪談七位癌症患者，都有或多或少描述到癌症是常被視為是一個喚醒恐懼的疾病，病患個人與家屬們都對於彼此有不同程度與面向的擔心焦慮；Walsh 等人述及需要協助家庭找到不同的觀點來看待疾病，尤其是「讓疾病不至於界定一個人的生活認同或掌控家庭生活」，學習去劃定疾病領域、設定在何時何地與何人討論什麼擔憂會對自己有所幫助的界限，正如其舉例個案所言「嘗試保存自己所謂的一座正常的島嶼」，超越疾病所客觀定義的範疇外，以外化技巧重新獲得對於每個人與每段關係的主觀詮釋觀點是更有力量的（江麗美等譯，2008；Walsh et al., 2005）。

當疾病來襲至個人身上，Rolland 提出「疾病的社會心理意義」認

為以此意義連結疾病的「生理」與「心理社會」之兩個不同的世界，並以此來檢視家庭與個人動力及其慢性疾病之間的關係，包括六個面向為：疾病的發生、疾病的過程、疾病所造成的結果、疾病造成失能的類型及程度、疾病不確定的程度及其他；此外，也發現疾病的社會心理意義與其原本的疾病生理特性及時間因素包括危機、慢性、末期不同診斷階段有所相關（引自廖育青，2006），而在非末期癌症患者身上更有復發、轉移、定期追蹤等反反覆覆醫療經驗，無論是患者或是家屬都總叫人在等待檢驗報告的過程中充滿不安。因此，Burton 與 Watson 提到諮商開始時應先確認誰是罹病個案的最重要他人，不要在詢問個案之前妄下判斷，而以「當你遇到麻煩時，通常會找誰幫忙」這樣的問題澄清先前面對困境的習慣因應模式（楊惠卿、張琦敏譯，2007）。

林耀盛與羅愔愔（2010）提到在目前的醫療照顧趨勢與品質可見，癌症的特性有著高死亡率、無法確定治癒當中、高度不確定性，帶給患者與家屬的不只是「醫療」單一議題而已，而是多元且交互複雜的「照顧」、「生命」、「生活」議題等等，更從研究結果看到在這樣照顧歷程中的雙方對於同一經驗的覺知或評估之一致性是對於雙方的生活品質都有重要影響，並且再加上漫長的照護歷程亦將有不同的轉折之可能性。因此，合併 Walsh 則認為與癌症慢性期的病患家庭討論時應擴大層面如：家庭與工作和生活功能受到的影響、配偶和孩子的疾病經驗、伴侶與親子間分別如何保護與彼此的關係以及克服與討論隨時間而來的種種壓力和焦慮失落、如何動用親族與社會資源（江麗美等譯，2008；Walsh et al., 2005），在在可見當家庭成員面對與因應非末期癌症經驗歷程，多元經驗內涵不是我們可以從單一人或者單一面向就能全面瞭解，使得本研究希望透過非癌末患者家庭成員共同深度訪談，探討家庭中每一成員面對非癌末的客觀事實之主觀生活經驗，能夠進一步作為未來幫助家有非癌末患者家庭的參考。

### （三） 家有非癌末患者的家庭韌力

在面對病患的家庭經驗上，Walsh 提出「家庭韌力」（family

resilience) 的系統性概念來檢視疾病經驗對於家庭的挑戰，嘗試使用人性化語言並鼓勵家庭關係系統及個人發揮最佳功能，是「以家庭為中心的模式」以結合生理、心理、社會、靈性生命困惑與個人、家庭、社區資源，嘗試檢視家庭信念、個人與家庭優勢、疾病對於所有家庭成員生活品質的衝擊，協助個人與家屬「去形成優勢來克服危機，並在長期的、複雜的慢性病程中持續挺進」；這樣的視框，同時提醒諮商等助人工作者要注意自己處理疾病的模式、對於疾病的因應與調適、使用的意象和言語、如何傳達尊重與促進人性化看待疾病經驗，並且以個體罹患疾病的特殊性與個人需求做橫向發展考量、慢性疾病與個人需求隨時間發展的縱向歷程考量、家庭系統關鍵因子做三個面向的綜合考量（江麗美等譯，2008）。

此外，Rolland（1994）提到需要瞭解病況與真正關聯影響的，進而積極因應面對壓力狀態，例如家庭界域的改變為不在臥房討論病情、邀請朋友到家裡來共同娛樂。Walsh 則進一步闡述家庭韌力是開啟在充滿希望、懼怕和失喪感受中；的確容易讓人想到過往相類似不舒服感受的經驗，以至於雖然看著現實生活中每個人的應對、互動的模式與改變，卻可能在心中隱藏著彼此的生活目標、需求與任務不同；因此從家庭韌力模式建議提供協助方式「強調這段時間失調的心理與社會需求、每個家庭成員幾代以來面對家人重病及死亡的經驗、個人生病期間與家庭生命週期的共通問題、每個家庭成員的個人發展階段、家庭信仰系統」以此為架構，並進一步評估如家庭的凝聚力、溝通、解決問題的方法，重點是去「正向轉譯伴侶們的苦惱，而不要歸咎於他或她的缺陷」，例如詢問面臨癌症的家庭成員「倘若沒有這個癌症，我們會怎麼樣……」、「既然這個癌症來了，我們如何一起……」，讓家庭成員共同分享彼此面對這樣的共同困境如何造成自己與關係的困擾、如何打擊他們的物質生活與夢想生活，談出了壓力與擔心才更能夠去傾聽與安慰彼此（江麗美等譯，2008）。

透過 Rolland 與 Walsh 的論述，使得研究者思考非癌末患者的家庭成員在時間軸上——過去、現在、未來的經驗與想法、長處與弱點，曾經經驗過哪些經驗歷程；亦如 Walsh（江麗美等譯，2008）所述是可以

給予家庭成員有積極考量的機會，也是從強調家庭的功能作為其討論視框，以及進一步地協助給予心理教育、鼓勵敘述、重新定義與介入角度，都是站在家庭成員的需要、幫忙家庭成員重新思考、肯定自己與對方、平衡與組織。

#### (四) 心理諮商資源帶給非癌末患者與其家庭的協助

許多對於癌症患者或其家屬研究文獻均指出罹癌患者或其家屬有不小的心理壓力承擔、且需要相關人員介入協助，如 Henderson (1997) 綜合相關文獻可見癌症患者有擔憂身體功能、復發、親密關係、婚姻與子女、職場能力等，然而 Moorey 與 Greer (楊惠卿、張琦敏譯，2010) 提到現今雖然已有一些腫瘤科護士有基本諮商訓練，但是對於主動照會專屬精神科醫師或心理諮商師之情形仍然不多。

因此，如前述文獻整理中可見採行家族治療的必要性，更可考慮鼓勵參與支持團體以透過相類似背景成員的經驗分享或的支持與解決困擾方式，甚至可以先有個別諮商、同儕團體在家族治療之前 (楊惠卿、張琦敏譯，2007；Davey et al., 2005; Gurm et al., 2008; Northouse et al., 2002; Weber et al., 2007)。我們可以見到，國內有許多癌症相關基金會舉辦相關活動或同儕團體以支持癌症病友或其家屬；而在國外的心理實務文獻分享中可見如 Rolland 在伴侶諮商中要求夫妻交換健康照顧者與患病者角色以體會不同思考角度之可能性，並且他的諮商實務觀察發現精神醫學的理論模式幾乎全集中在個人的動力方面、不適合用來解決我們所面臨的許多婚姻或家庭的人際關係問題 (楊淑智、魯宓譯，2003)；Moorey 與 Greer (楊惠卿、張琦敏譯，2010) 依照 Beck 的認知行為治療理論以發展「輔助性心理治療」(adjuvant psychological therapy)，採取問題導向的治療以協助罹癌患者依其原本適應型態風格來進一步調整更適宜的癌症適應認知模式，可以幫助改善患者的心理適應困擾、更能發展有效因應策略以及改善與家人的溝通狀況；Henderson (1997) 更建議心理諮商者可以多主動創造諮商方式如教育諮詢、壓力管理、認知重建、生涯諮商等等讓罹癌患者與其家屬能夠使用資源以協助自身適應癌症之旅；以上癌症相關支持基金會或團

體、研究文獻與心理諮商實務工作者的經驗都帶給我們許多提醒，要積極地把關注焦點放在非癌末患者與其家庭成員、給予其可使用資源的途徑以協助適應漫漫癌症之旅。

## 二、家庭系統運作的內涵

### (一) 癌症對於家庭系統的影響

家庭是個有機活動的系統，正如 Minuchin 強調「個人和家庭之間是相互影響的，問題可能存在於個人內在，可能在其社會脈絡之內，或在於兩者之間的回饋過程中」（引自陳怡婷，2003），家庭成員彼此是會有相互影響的；當家有罹患癌症者並非是個人的事情，如 Rolland（2005）認為當家庭系統面對疾病經驗時，首先想到的是疾病帶來的生理失落，緊接著與個體、家庭及疾病的發展都是息息相關的，也牽涉更外環的文化信念系統。國外實證研究如 Burton 與 Watson 提到亞裔美國人在罹病消息傳遞上較為保護病患、「東方醫學經常依據內在不和諧的觀點來解釋疾病」，還有些在家庭外在、但也與家庭成員息息相關的文化信念次系統如性別與家庭角色、性議題的態度、信仰與民俗療法、超自然或邪惡力量等，也包括表達情緒的方式都因文化而有所不同（楊惠卿、張琦敏譯，2007）；而國內如陳怡婷（2003）對於界限與系統在中國文化家庭運作情形的檢視，提到中國家庭對於父子或母子的關係重視程度大於夫妻關係，因此影響家庭內部溝通狀態、家庭角色分工、家庭信念與倫理議題、對於向外求援的態度等等；從此二論述觀之，當家有罹癌患者時，除了面對癌症治療本身的不容易以外，家庭文化與信念更在家庭成員的認知層面隱隱影響著，是以讓本研究好奇以家庭整體為研究參與者、希望深入瞭解家有罹患非末期癌症者的家庭系統運作經驗。

### (二) 非癌末患者家庭成員的界限（boundary）與家庭系統的變動

家庭成員的互動之間，彼此有許多無形的界限，互相影響著彼此的喜怒哀樂等等；如 Minuchin 論述指出家庭界限若缺乏彈性、過於僵化、成員彼此互不溝通等將無法形成家庭內的支持體系與力量，而倘若過於鬆散、彼此過於互相干涉、將許多心力放在病患個案身上則容

易忽略自己與其他家人、產生挑剔或強求意見一致的衝突（劉瓊瑛譯，1996）。

而當家庭中有罹患非末期癌症患者的慢性病程時，界限可能改變如 Rolland（1994）談到需要釐清：誰是需要幫忙的、誰需要誰幫忙什麼、誰是生病的、誰是健康的、誰是照顧的人、誰需要誰幫忙照顧什麼等等，每個人被期待的角色與能夠承擔的角色都可能不相一致；在期待協調、權力、控制的內在議題之中，可見到無論是否為患者，家中的每一個人的心中都有或多或少的失落、認知傾斜，需要被理解或尋求滿足的方式都有所不同；從一人牽連起「我們」，若為不當的三角結盟（triangulation）運作讓家庭中的人們感到與其他人們的心理距離愈漸遙遠並產生恐懼。

再者，當家庭開始需要與叩門的癌症應對，可能會出現如下情境：Rolland（1994）提到病患個案的依賴度變高、與其配偶關係產生緊繃、不同的處理事務步調、疏離或不信任感。Sherman 與 Simonton 提到原本的家庭關係可能因為緊張而過度涉入而造成混淆，或可能造成彼此的退縮；Conger 與 Elder 研究述及當壓力事件出現在家庭時，夫妻間與親子間可能會有較少的情感交流，以致彼此與整個家庭功能減低（引自陳怡婷，2003）。Giese-Davis 等人（2000）研究乳癌轉移的女性病患與其伴侶關係，結果指出伴侶關係愈滿意者、彼此凝聚力較高者，較少產生情緒困擾，即使病況有所轉移也讓病患個案感到是被開放地接納、較少有關係表達上的困難或衝突、對於個人痛苦也較少，可見在家庭系統中回歸原本的夫妻系統的界限支持讓病患個案有更好的心理調適，而不只是一味要求病患個案的個人應對。綜合來說，文獻結果建議患者與家屬能夠適時地關切彼此的需求、開放討論以及合理的限制協調是必要的共同經驗旅程（陳怡婷，2003；Giese et al., 2000；Rolland, 1994）。

### （三） 非癌末患者家庭成員的角色變化、溝通與互動變化

非末期癌症的不確定病程，讓患者與家庭成員都需要度過與疾病共存的歷程，並且隨著時間的遞移與客觀事實的發生，每個人的角色

都有可能轉變；如同廖育青（2006）認為在生病的親人死亡之前，家庭系統就發生了角色重組的變化，包括情緒、個人發展任務、對於某些現實世界的想像等都有所轉變，就像自己的體驗：「在父親生病的那段時間，母親曾對我說：『我覺得你比較像媽媽，我像是你的女兒。』」，也描述其面對如此的角色轉變時，所體察到的個人心情的疲累與發現自己所背負的期待等等。

陳怡婷（2003）整理 Boss、Wallhagen、Lieberman 與 Fisher 等人論述，家庭成員角色必須有彈性的重要性，避免發生把照顧與日常生活功能過份落於其中某位成員身上而產生負擔過重的情形，也需要有彈性的家庭信念來面對家庭內的高度壓力事件；若家庭能夠分派良好的照顧者角色功能與衝突協調，將有促進家庭的運作狀態，再加上良好解決衝突可促進每個人學習與意願去扮演照顧者的角色，增加家庭成為一個整合單位與彼此的支持性感受。進一步地，Rolland（2005）認為當癌症進入慢性期時，家庭所有成員應思考在疾病限制下，該家庭與其所有家人的最大自主性、關係的平衡與分離、對於目前與未來的可能影響及預期與否的生活發展；嘗試保持疾病可威脅的面向，如何平衡開放地溝通以積極規劃彼此「正常」生活需要、而非迴避或拒絕的互動方式。

Burton 與 Watson 則提醒諮商工作者要看清楚家庭習慣的互動狀態，例如依附的角度、情緒表達的方式、糾纏或疏離的動力關係、某些特定突出或孤單在旁的家庭角色、照顧者或犧牲者角色等等（楊惠卿、張琦敏譯，2007）。例如在陳怡婷（2003）整理相關文獻指出家庭成員間倘若否認與拒絕談論死亡、缺乏良好的溝通，將可能使得病患個案與親人間愈漸疏離、彼此隱藏的焦慮與罪惡感愈漸升高，對於病患生理與心理調適是不利的，且對於家庭成員也是更難調適的過程。李玉嬋（2007）提到在諮商策略上可以藉由醫療理由鼓勵家庭成員共同進行家族治療晤談，提醒病患個案與家屬都要認真看待疾病這件事情、共同對於相關醫療資訊有充分的瞭解，而非否認逃避。

以如何告知患者與家屬關於癌症診斷資訊為例，可見有許多不同的作法，也會連帶影響家庭成員的互動方式：高偉堯（2003）的觀察

認為不同於國外醫師會主動直接告知病患以示尊重患者的自主權，臺灣的醫療診間傾向讓病患家屬成為第一線、讓家屬有時代表病患個人做出決定。Burton 與 Watson 認為有時會因為病患者暗示不想詳細知道病情，而讓家屬選擇共同對於惡性病情沉默，「封鎖病情不告訴病人，有時可能有其優點，不該永遠都把它當成是錯誤看待」提醒我們各種訊息傳遞方式及其背後個人意義的可能性，也道出每個人對於自己狀況的自知之明，倘若一味隱瞞亦可能造成罹病者與家人之間無形的障礙、引發後續互動更複雜的問題（楊惠卿、張琦敏譯，2007）。吳佳璇與李明濱（2001）在醫院的臨床觀察認為除非病患個人有情緒障礙、否則通常是家屬較為堅持不能告知病患病情狀況，有時也會有病患擔心家屬無法接受而要求醫師隱瞞，兩者都建議「在事前充分準備的狀況下，讓病人與家屬一起參與病情的討論，將能促使拒絕接受診斷的家屬，更理性地接受與面對親人的疾病」，並且在家庭共同討論過程中對於病患先前的經驗、人格與手術進行的資訊有所瞭解，也鼓勵病患與家庭成員接續有更多對話。

常常，當聽聞罹患癌症時會想知道癌症期別與存活時間；然，高偉堯（2003）認為「根據臨床研究算出來的平均存活期，常是困擾家屬的陷阱數據，他們心心念念著存活期，卻忘了『平均』二字的意義」，也忘了「生命的不定性」，而讓病患與家屬缺乏耐心與技巧去瞭解關於疾病的詳細資訊，甚至造成誤會、沒有機會說出心底的話。也就像 Walsh 引述流行病學的研究指出懷抱希望的重要性，「這不同於否認和表現出『一切都很正常，毫無危險』，樂觀的姿態是奠基在對真實情況充分瞭解後的一種有意識選擇。樂觀促成以積極主動和具韌性的措施，來最大化正向結果的可能性」，因此嘗試詢問每位家庭成員所接收到的疾病訊息、相信未來病情會如何發展、探索他們最大的希望和最壞的恐懼，協助家庭成員去理解彼此、接受不能控制的、駕馭可能達成的事，「雖然他們最大的努力不見得會帶來希望的結果，但他們能改善生活品質，並在疾病旅程中增進關係」（江麗美等譯，2008），對於需要與癌症長期抗戰的家庭來說是確實需要的穩定元素。

蔡佩真（1999）描述自己的父親罹癌經驗說道「這一場病使我們

都回來了，也使我们彼此重新認識對方……父親常數算自己的日子……我們也這麼想：如果，生命有限，要更多更多的愛他」，在其臨床工作的觀察中看到許多溝通方式，包括單向直接溝通、雙向直接溝通、雙向不完整的溝通、單方遷就的溝通、無交集的溝通、阻隔的溝通、誤解的溝通、曖昧的溝通，都是由於「情緒」以及關於對方的先前認知理解、「設定好的『標準病人』模式」阻礙了彼此的溝通方式；然而，「這些情緒不是病態的反應，是正常的現象」作為提醒，不要擔心與彼此談論某些話題會造成負向效應，而是真誠接納彼此與「越走越靠近」的對話。

此外，Walsh 提及家庭韌力並非立即可以恢復，也不是能夠一直保持開朗樂觀或持續進步的歷程；家庭成員有時會步履蹣跚、需要喘息、進三步或退兩步，都需要彼此與諮商助人者設法鼓勵他們恢復、堅持或「另覓蹊徑」，表達我們對於個案克服困境之潛力的相信，對於困擾問題使用尊重的語言、視為可理解的、重新定義為人類共通的困境，並以背景脈絡與人際互動關係整理解其困擾，辨識並肯定個案的優勢與勇氣、弱點與局限、而非怪罪或指認為病態化，共同合作、學習與成長克服逆境的移動旅程（江麗美等譯，2008）。

綜合來說，非癌末患者與其家庭成員面對這樣的疾病經驗旅程，從單一個人的觀點到整合全家人的觀點，其經驗、家庭韌力、界限、角色、溝通與互動等變化，實為之豐富且又有獨特之處，亦為研究者希望能在本研究透過研究參與者全體家庭成員娓娓闡述而瞭解此深刻細膩的生活經驗。

### 第三章 研究方法

本章共分七節，第一節「研究取向」、第二節「研究參與人員」、第三節「研究工具」、第四節「資料蒐集方法」、第五節「資料整理與分析」、第六節「研究嚴謹度」，以及第七節「研究倫理與限制」。

#### 第一節 研究取向

本研究目的在於了解被診斷為非癌症末期患者的家庭系統運作之經驗，包括非癌末患者與其家庭成員在此經驗的心理變化歷程、彼此的因應經驗與互動模式、個人與系統所經驗的歷程變化等等，進而回答相關研究問題。因為每個人自身的家庭系統運作經驗是主觀的且獨特的、同一事件中的感受又不盡相同，並且本研究主題與經驗又屬於醫療田野相關場域，有關於個人自我所有的歷程經驗是難以被安頓在一套既定的論述中（蔡昌雄，2005）；同時，研究者希冀了解非癌末家庭是如何理解那些發生在自己、家人與生活週遭的生活經驗以及彼此的影響等，是以亦在社會科學探究領域將所呈現的研究結果視為整體、強調現象之間的交互作用及相互影響（連廷誥、連廷嘉、連秀鸞譯，2006），以及研究者與研究參與者之間互為主體性的理解，以詮釋研究參與者生活經驗的意涵（高淑清，2008，2009）。故，研究者採取質性研究取向（qualitative approach）與主題分析方法（thematic analysis）以達成本研究目的，透過研究參與者所提供的豐富生活經驗描述以及研究者對此做出的同理性了解，也看重每位研究參與者的獨特性，在研究參與者的脈絡中了解相關經驗歷程、而非線性關係，進一步探索非癌症末期患者的家庭對此經驗的理解與意義。

本研究以深度訪談法作為主要資料蒐集方式，訪談被醫生診斷為非末期癌症患者的全體家庭成員，家人間可能對於同一現象事件有不同的觀察、想法、表述等，如 Van Manen（1998）所述去理解每個人是如何經驗疾病旅程、以什麼樣的方式與疾病共同相處著等心理部份議題，亦如高淑清（2008，2009）所述藉由回歸敘說文本並以主題分析法來尋找「現象所蘊含的本質意義」、「該現象如何被經驗」。因此，研究者透過家庭訪談、個別訪談以及田野觀察等雙向互動歷程，有一番詮釋循環（hermeneutic circle）歷程以理解與看見研究參與者表達所關心

與涉及的是什麼，深入理解與洞察非癌末患者的家庭系統運作經驗。

## 第二節 研究參與人員

本研究探究被診斷為非癌症末期患者的家庭系統運作之經驗及其心理變化歷程，研究參與人員包括研究者、研究參與者、協同分析者。

### 一、研究者

在質性研究取向中，研究者為重要的研究工具，需要在研究前清楚理解自己的解釋觀點與可能會受到影響的背景觀點，才能在研究歷程進而辯證地融合參與者觀點、且能區分研究者的解釋觀點(連廷嘉、徐西森譯,2006;蔡昌雄,2005)。本研究之研究者目前就讀諮商心理相關研究所，並自大學時代開始修習家庭與婚姻、家族治療相關課程及工作坊，亦曾修習質性研究課程，且在課程研讀之餘亦有多次擔任研究助理實際訪談經驗，以及諮商實務實習經驗、義務張老師、中學輔導教師等諮商實務工作經驗中亦有進行伴侶諮商或家庭晤談經驗，且均有專業諮商督導協助研究者培養同理、傾聽與尊重的態度並且可理解洞察家庭經驗脈絡，能實際運用於本研究之訪談歷程中。此外，研究者亦曾透過專業諮商心理師協助澄清整理關於自身的疾病經驗、母親罹癌經驗與家庭經驗等，除了對於自己與研究參與者可能相似的經驗有更深刻的理解體會、幫助研究者在訪談現場更有共鳴感受，也有更多的開放探索能力協助研究者在進行研究訪談時不失客觀、不完全涉入的立場；並且，於研究進行過程撰寫省思札記，不時與協同分析者、指導教授、同儕研究生等討論，省思與檢視研究者可能產生的干擾觀點。

### 二、研究參與者

本研究以立意取樣的方式，透過研究者自身的人際網路、癌症相關基金會與支持團體，發送研究參與訪談邀請函(如附錄一)，並對於符合研究者定義之非末期癌症患者且有意願參與之研究參與家庭進行電話聯繫，除告知研究訪談目的、進行方式及相關資料保密處理以外，亦充分徵詢研究參與者意願、對於參與研究訪談的擔心等等。

研究者進行邀請的過程，有許多非末期癌症患者及其家屬具有意願參與研究訪談且正向肯定本研究動機，但對於進行家庭訪談則有許多的擔心、尤其是家庭中尚有彼此未能明說的創傷家庭史；因此，在研究者與這些意願參與者有多次

充分溝通討論後，對方仍未能完全放下對於家庭訪談的擔心焦慮，研究者亦尊重而再覓研究參與者。

最後，研究者邀請到一位好友及其家庭成員為本研究之研究參與者，家庭中主要非癌末患者為被醫生診斷有大腸癌三期、複合有器質性腦傷，且此研究參與家庭因為女兒與研究者有類似的就讀背景，因此對於研究者採行家庭訪談與田野觀察的研究方式有些許理解、願意建立信任關係且讓研究者看見其家庭動力；研究者也在事先與研究參與者進行電話聯繫，確認意願、表達感謝參與以外，也充分告知研究動機與目的、研究訪談進行方式、訪談資料的處理與呈現、保密與匿名等研究參與者權益，給予研究參與者簽署研究參與訪談同意書（如附錄二），再行雙方確認進行本研究訪談。本研究之研究參與者相關資料，考量閱讀方便，一併書寫詳於本研究第四章所示。

### 三、協同分析者

本研究邀請一位心理輔導畢業碩士、且有質性研究進行經驗者為協同分析者，並且本研究之協同分析者為中年已婚且有子女之女性，在精神科社工、心理諮商實務工作、家族治療實務工作及諮商督導都具有豐富經驗。

在研究者謄錄逐字稿完畢且經研究參與者確認檢核後，並且透過研究者告知協同分析者關於本研究目的、研究動機、訪談大綱與名詞界定等，協同分析者與研究者分別進行逐字稿分析，並再當面就彼此的分析現象結果進行討論與詮釋觀點、擴大研究者的詮釋視野，後再由研究者撰寫文本，並交由研究參與者閱讀回饋、且再與協同分析者進行討論。

## 第三節 研究工具

除前節所述研究者角色、研究參與者與協同分析者助研究者擴大詮釋視野以外，本研究之研究工具尚包括研究參與訪談邀請函、研究參與訪談同意書、訪談大綱、研究參與者檢核回饋函與研究者田野省思札記，均對於本研究進行方向與後續資料分析等均深具影響。

### 一、研究參與訪談邀請函及研究參與訪談同意書

研究者與指導教授、同儕研究生討論後撰寫研究參與訪談邀請函以及研究參與訪談同意書，並透過自身人際網路、癌症相關基金會與支持團體發送邀請

函，以及進行口頭電話邀請，招募符合本研究目的之研究參與者全家人共同參與研究，進一步說明研究目的、訪談進行方式與資料處理方式等，獲得研究參與者同意接受訪談，則簽署研究參與訪談同意書，正式進行本研究訪談。

## 二、訪談大綱

在訪談對話當時，研究者向研究參與者請求釐清如詢問「為什麼會有這種感覺呢？」也是重要的（蔡昌雄，2005），可幫助研究者對照看見研究訪談者所談經驗歷程之一致、關係脈絡與內在意義。研究者於開始進行訪談大綱前，對於研究參與者的擔心或焦慮感受，先表達同理研究參與者的感受以及感謝研究參與者的寶貴經驗分享，希冀能協助研究參與者感到安心、自在且信任地分享。

本研究根據研究問題，且參考相關研究文獻如 Plager (1994) 建議探討家庭與健康議題時需要考慮家庭與社會文化的歷史脈絡、以詮釋出「人」的存在與存在的現象狀態等，以及預訪後修改半結構訪談大綱如下：

1. 當初，您們是如何得知罹患癌症的訊息的？醫生是如何告訴您們的？當您們知道之後，您們的感受、想法、反應是什麼？
2. 在您們家庭中的其他人，是如何得知罹患癌症的訊息？您們彼此之間，如何討論罹患癌症這件事情呢？您們當時討論的感受、想法是什麼呢？
3. 罹患非末期癌症，生活可能出現許多複雜的醫療資訊，您們的感受、想法與經驗如何呢？
4. 當您們獲悉非末期癌症的這個訊息後，您們的家庭生活有哪些因應呢？對於這些因應，您們的感受、想法是什麼？這些因應模式是如何產生出來的呢？您們如何決定誰來或誰要做些什麼？
5. 請您們談一談，在罹患癌症之前的典型家庭生活經驗是什麼樣子呢？
6. 您們覺得，家有罹患非末期癌症患者之前與之後的家庭生活有些什麼不同呢？對於您們個人來說又有些什麼不同呢？您們覺得各自以及家庭彼此是如何反應或面對的？這些變動歷程是怎麼樣發生的呢？
7. 對於您個人與家庭來說，覺得什麼是健康與幸福的家庭生活呢？
8. 從開展非末期癌症之旅，您們曾尋求哪些資源協助家庭、照顧自己呢？
9. 對於非末期癌症患者及其家庭成員，您們有哪些經驗、想法或意見是想要提出來分享的？在今天訪談結束前，您們還想要補充的是？

10. 在前次訪談過程中，您的心情如何？還有想要補充的是？對於自己以及家人所產生的發現或省思為何？

### 三、研究參與者檢核回饋函與研究者田野省思札記

本研究進行每一次家庭訪談或個別訪談後，均邀請研究參與者協助檢核逐字稿、並對於其後的文本加以回饋。每位研究參與者除協助研究者校對更正一些錯誤與聆聽不清之處以外，大致同意研究者的文本謄錄內容，而對於文本詮釋的回饋則如下：「文筆很好」(媳婦)、「很完整地寫到與看到我們家的狀況」(兒子)、「難以說上來的感覺，我以一個旁觀者在看這些文字內容，其實心情很複雜，很多的無力感，有可能是在呼應心裡長久以來的疲憊感受吧！複雜的心情指的是，我知道這過程中的辛苦、我也看到這個家庭中每個人的為難與每個人的期待，但是我能做得好像不多！！複雜的心情還包括，有些時候覺得自己心裡很苦，但也知道家裡每個人心裡都苦，所以那種感覺很苦，卻又不應該或不能說苦的為難。」(女兒)。另外，研究者在進行家庭田野觀察與每次訪談結束後，進行田野省思札記的撰寫，內容為對於當次訪談經驗以及訪談歷程的省思，包括對於研究參與者的外在印象、主觀感受與非語言訊息狀況，並檢核此次訪談闕漏不足或受主觀干擾的經驗，以便能在下次訪談做一參考與改進。

## 第四節 資料蒐集方法

本研究採用半結構深度訪談的方式、以研究參與者在訪談過程的口語敘述做為資料蒐集的主要方法，並佐以至研究參與者家庭田野觀察數日，且邀請研究參與者提供與研究訪談相關之文件資料等，以豐富經驗本質。

### 一、研究訪談全程錄音

為便利處理與忠實呈現研究參與者提供寶貴資料，本研究訪談過程採全程錄音，且研究參與者之個人可供辨識資料則以匿名方式謹慎處理；研究者並於邀請訪談與每次訪談開始前充分讓研究參與者瞭解，且能有提出疑慮之時間。

### 二、正式研究訪談前的預訪

本研究進行正式研究訪談之前，先邀請一位非末期癌症患者的女兒進行預訪(pilot study)，並在訪談後謄錄逐字稿、分析與詮釋，與指導教授進行討論此次訪談的闕漏不足、進行訪談大綱的修改，提醒研究者在正式研究訪談注意。

### 三、第一階段家庭訪談與第二階段個別訪談

本研究主要分為家庭訪談與個別訪談：第一階段訪談為全體家人共同一起訪談，以建立研究者與研究參與者的信任關係，並且瞭解以家庭作為一系統之經驗樣貌；第二階段訪談則請全體家人分別進行個別訪談，主要為回顧前次訪談對話內容之省思或欲增補的內容，並視資料蒐集需要再行後續增補訪談。

研究訪談地點由研究參與者自選，希冀能讓研究參與者感到自在且熟悉的家庭訪談方式與環境。本研究訪談過程，首先於清明節連假時期進行家庭訪談 2 小時以及並行田野觀察 4 天，後再依照家庭成員各自方便且意願時間進行個別訪談，每位成員各自總計均約 2-3 個小時、並有家庭的田野觀察數日在四月中旬與五月上旬。

在訪談的過程，研究者將遵循「盡量減少訪談者與受訪者之間的階層權力關係，重視並希望促進彼此之間『會心』、相互交心的感覺」，運用個人中心取向的三個核心信念作為訪談的基礎，包括「讓受訪者感受到他（訪談者）的尊重、同理、真誠一致與無條件接納，這樣資料提供者就會更願意以一種真實和積極的態度參與研究」（連廷誥等譯，2006），作為本研究的基本訪談態度；並且，以研究者曾在相關田野訪談以及諮商實務工作獲得經驗，注意讓每個家人都有發聲表達的機會，但不過度涉入其家庭互動且盡量維持客觀立場。

## 第五節 資料整理與分析

本研究在資料蒐集的同時，立即進行資料的整理與分析，包括逐字稿的謄錄、編碼、資料整理流程及以主題分析方式進行資料與文本分析。

### 一、逐字稿的謄錄、編碼以及資料整理流程

本研究將研究參與者之訪談資料謄錄為逐字稿，謄錄過程依據研究參與者在其家庭中的親屬稱謂予以逐句編碼，父親代號為 F、母親代號為 M、女兒代號為 D、兒子代號為 S、媳婦代號為 SW。家庭訪談代號為 A，個別訪談代號為 I。訪談逐字稿編碼範例，例如爸爸在研究者第一次家庭訪談所說的第一句話則編碼為 F-A1-001，又如媽媽在其自己第二次個別訪談所說的第一句話則編碼為 M-I2-001。

在訪談錄音逐字稿謄錄完畢後交由研究參與者檢核，再由研究者根據家庭訪談逐字稿、田野觀察印象、與協同分析者以及指導教授進行分析與討論，隨後進

行統整性家庭文本撰寫、描述和理解逐漸浮現的意義單元。家庭文本撰寫完成後，交由研究參與者閱讀；後再依照家庭成員各自方便且意願時間進行個別訪談，每位成員個別訪談次數為 1-2 次、各自總計均約 2-3 個小時，並同時有家庭的田野觀察數日。個別訪談之內容主要為前次家庭訪談的擴充討論與理解，訪談後錄音檔案仍謄錄為逐字稿且交由研究參與者檢核，再由研究者、協同分析者、指導教授進行不同文本段落間的對話與聯繫，對家庭系統現象做進一步的脈絡走勢梳理，涵容地瞭解家庭系統運作經驗歷程中的雙向互動關係，且加以詮釋經驗，最終也邀請研究參與者對於文本給予回饋。

## 二、文本之主題分析方式

Van Manen (1997) 論及主題分析是對於資料處理不做預先設定，而是以發現的取向、反思的取向去探究「是什麼構成該生活經驗的本性」，進而對於文本當中時常出現的某些元素，如主張、慣用語或以情境脈絡理解而浮現的意義等成為「主題」。其中，以 Denzin (1989)、Heidegger (1927/1962) 都提到每個研究者都會採取某種立場 (taking sides)、並非完全價值空白，卻在追尋存在 (Being) 的意義、透過詮釋的循環 (hermeneutical circle or situation) 之過程中有所釐清研究者自己的前理解觀點 (presuppositions) 以及研究參與者對於現象的理解，能對於存在之意義有更深刻的洞察；又，以學者所特別建議關注研究參與者的脈絡 (蔡昌雄，2005；Denzin, 1989; Heideger, 1927/1962; Plager, 1994)，在本研究中可見研究參與者關懷有死亡與孤獨 (如養老院) 的存在性議題，還有關於醫療、社會、經濟、家庭的社會性議題想法，並且包括宗教、權力的文化性議題解釋，以及健保醫療制度發展、個人醫療史之歷史性議題觀點亦與他們如何看待目前的疾病狀況經驗有所關聯脈絡。

如前所述的詮釋循環為主體分析中重要的研究開放精神、更看見開顯研究參與者的主體性經驗 (連廷誥、連廷嘉、連秀鸞譯，2006；蔡昌雄，2005；高淑清，2008，2009；Cohen, Kahn, & Steeves, 2000；Denzin, 1989；Heideger, 1927/1962；Van Mannen, 1990)，並且高淑清 (2008，2009) 進一步以此來回於文本與詮釋之間「整體—部分—整體」的詮釋循環 (hermeneutic circle) 以及擺盪於「先前理解與理解」之間的詮釋螺旋 (hermeneutic spiral) 之主題分析方式歸納整理如下圖 3-1 所示，並做為本研究之文本分析方式：

- 主題分析步驟：
- |                  |                    |
|------------------|--------------------|
| 1.敘說文本的逐字抄謄      | 5.分析經驗結構與意義再建構（部分） |
| 2.文本的整體閱讀（整體）    | 6.確認共同主題與反思（整體）    |
| 3.發現事件與視框之脈絡（部分） | 7.合作團隊的檢證與解釋       |
| 4.再次整體閱讀文本（整體）   |                    |

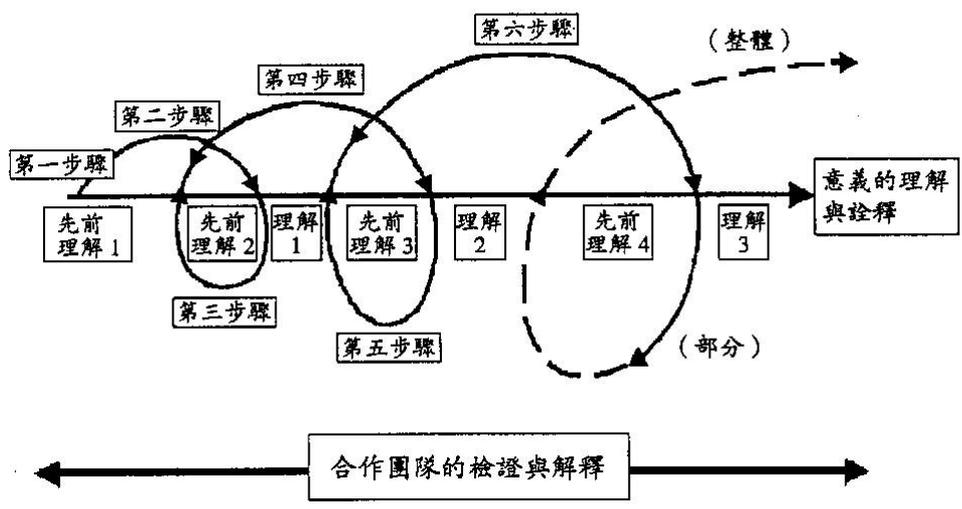


圖 3-1 主題分析與詮釋螺旋、詮釋循環之關係圖（取得作者同意使用）

資料來源：出自高淑清（2008：166）。

## 第六節 研究嚴謹度

本研究為質性研究取向，其信度和效度依據 Lincoln 和 Guba 提出，以確實性（credibility）、可轉換性（transferability）、可靠性（dependability）、可確認性（confirmability）等方法來檢核質性研究的品質（Lincoln & Guba, 1985）；並且以潘淑滿（2003）進一步整理相關學者論述包括研究方法的陳述脈絡為內在信度、檢視研究者與研究歷程可能的偏誤為外在信度、可吻合日常生活情境之內容為內在效度、研究內容對於研究參與人員與研究結果可能產生之偏狹為外在效度。本研究旨在探究非癌末患者之家庭系統運作經驗，為增加研究嚴謹度，依照前述學者所提進行以下檢核：

### 一、確實性

研究者在進行深度訪談前，先向研究參與者說明本研究目的與程序，確認研究參與者的意願、對於研究訪談議題與研究程序如錄音及逐字稿有充分瞭解，再進行研究訪談；並且，於每次訪談開始時與結束時，感謝研究參與者的參與意

願、提供資料之寶貴與信任、以及對於個人可供辨識資料之隱匿。訪談後，由研究者謄錄逐字稿，完成後交由研究參與者檢核其確實性，再由研究者、協同分析者針對訪談逐字稿進行分析。訪談的時間與地點，將依照研究參與者的意願決定，研究者亦提供建議首選為研究參與者家庭中，希冀能以研究參與者平日家庭生活經驗之熟悉場地貼近研究訪談內容。在每次訪談結束後，研究者將撰寫省思札記，以紀錄在研究歷程中的省思，並且於撰寫省思札記後，儘快與研究者指導教授、協同分析者共同討論、回饋、檢討與改進。

## 二、可轉換性

研究者透過自身的人際網路、癌症相關基金會與支持團體發放研究邀請函，並進一步透過電話口頭詢問研究參與者意願、瞭解研究參與者可能的好奇與擔心，再加以邀請研究參與者之家庭成員，且詢問研究參與者感到自在且熟悉的家庭訪談方式與環境，增添研究參與者對於訪談與回溯生活經驗的合宜度 (proper)；於訪談後謄錄錄音檔逐字稿，並且先交由研究參與者閱讀及檢核後，再行資料分析。

## 三、可靠性

研究的過程中，研究者將不時與指導教授討論，以增進對於研究歷程的敏感，並瞭解研究者可能有的限制觀點、研究參與者在研究與訪談過程可能有的情緒傷害等等，希冀能讓研究參與者對於參與研究訪談所袒露之經驗增加開放度，也增加研究訪談資料與真實生活經驗的可靠性。

## 四、可確認性

本研究資料蒐集為進行深度訪談，訪談全程均以錄音筆進行錄音，在訪談前確認錄音設備為充分可使用，並於每次開始訪談時再行確認與告知研究參與者進行訪談錄音以及逐字稿之資料呈現方式。

## 第七節 研究倫理與限制

本研究之研究者注意研究歷程中對於研究參與者是否可能造成傷害或心理困擾之處，若有因本研究訪談引發研究參與者情緒處理需求，研究者主動告知並協助轉介適合研究參與者使用的諮商晤談資源；此外，相關保密、知後同意以及

資料取用應主動充分提供告知研究參與者，以保護研究參與者之權益。

而本研究由於議題特殊性，且對於大多數家庭來說要與陌生的研究者進行家庭訪談實屬不易，因此研究參與者有所限制；同時，研究者尊重研究參與者意願，若在訪談過程中造成研究參與者任何不舒服感受，研究參與者得以隨時提出向研究者討論、且有權力隨時表達拒絕回答或中斷錄音。



## 第四章 非癌末患者的家庭系統運作經驗之分析與詮釋

本研究旨在探討當家有非癌末患者時，全體家庭成員如何共同面對癌症此一客觀事實診斷之心理歷程為何，並且以家庭系統為一整體來瞭解其因應與運作經驗。本章共分成三節，第一節描述研究者對於研究參與者的訪談印象、家庭相關歷史脈絡，第二節則為非癌末患者的家庭系統運作經驗之文本與現象詮釋，第三節將資料分析結果與研究問題做一綜合討論。

### 第一節 進入：與研究參與者的訪談印象及家庭史脈絡

#### 一、研究參與者家庭系統簡介

本研究透過研究者自身以及熟識的親朋好友介紹而邀請到一個家庭全體成員參與本研究訪談；研究參與者家庭成員如下圖 4-1 所示，包括化名、編碼與其家庭關係。研究者自身在逐字稿中則編碼為 R。

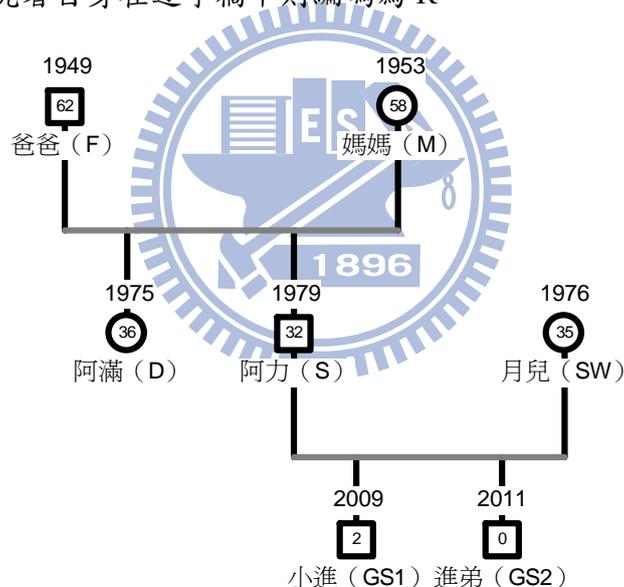


圖 4-1 研究參與者家庭成員

#### 二、進入研究田野場域：研究者對研究參與者的訪談印象

##### (一) 說話爽朗，處事情風格冷靜且有效率的女兒阿滿

我與研究參與者的相遇是從我在職場認識的好友——阿滿（女兒）開始的。從當年職場同事相處經驗中，阿滿給我的印象是說話爽朗，平日處事情風格較為冷靜且有效率，但也有情感豐沛宣洩時候；從事助人相關工作，目前未婚、未

有男朋友。對於我的研究訪談邀請是一口答應，只是很擔心父親的疾病診斷並不單一，怕會影響我的研究內容，也大方邀請我進駐家中幾天、祝福我研究過程順利完成。阿滿從大學至今工作的縣市均在北部，平時因此幾乎居住在北部租賃處。

## （二）幾乎包辦所有家事的媽媽以及遭逢腦傷與大腸癌的爸爸

我從女兒阿滿的引介開始認識這個家庭（南部人）。媽媽是個忙上忙下、跑裡跑外（隔壁鄰居就是媽媽的姊姊，是媽媽很重要的聊天對象）、幾乎包辦所有家事的人，身高體型中等且稱不上胖、髮色偏黑且以髮箍整理妥當、穿著打扮偏向有精神。爸爸大部分的活動空間是自己的房間與樓下客廳，電視的聲音對於他來說似乎很重要，他很少轉台、一打開什麼類型節目都可以收看，也會以口頭提醒孫子小進的活動是否有危險，他的身高體型可稱是高壯、但是肚子真的如家人認為的是很大的、走路有些搖擺不穩可能也與車禍腦傷有關、頭上明顯可見車禍之後的手術傷痕，家人時常喚他走路小心、也不敢讓他獨自出門（因為怕爸爸跌倒或亂吃東西）。媽媽和爸爸似乎沒有把我太當成外人，很快地就和我聊起來、爸爸好幾度還覺得我跟他的媳婦月兒長得很相像，或者和對方鬥嘴鼓都很自然無防衛、媽媽還會叫我這個旁人來評評理。根據阿滿、阿力轉述給我關於醫生對爸爸的診斷為：腦傷且傷及飽食中樞、器質性腦傷、乙狀結腸癌第三期。

## （三）投入工作以持家計的兒子阿力以及較少說話的新手媽媽媳婦月兒

阿力（兒子）與月兒（媳婦）平常與父母一起同住、白天上班，假日時會帶著小進一起回去自己買的房子住（隔壁鄉鎮）；也因此，父母在假日時的下午才得以兩個人去附近小學操場散步與復健。阿力跟爸爸一樣身材高壯，其他家人會笑他現在略有肚子，講話爽朗、時常會叫我多吃一點別客氣、當爸爸想吃食物時會與爸爸逗個幾句、也愛看電視連續劇；阿力從大學時代就讀北部某公立大學（公費），畢業後就分發在北部工作，且當時的工作內容為輪班排休、每週有四天都必須待在公司而不能外出返家、而休假時間也不像一般人多固定在週末。在爸爸車禍且領到殘障手冊後，阿力請調返鄉，目前工作的時間大多為白天、也有需要晚上輪值或假日加班時候，有時會騎腳踏車去上班當作運動。月兒（東部人）是在北部就讀大學時、與阿力相識相戀結婚，工作為助人工作相關，說話的聲音相較其他家人較為小聲且較少話，第一次家庭訪談時還在懷孕中、即將臨盆，後個別訪談時已經生產了第二個兒子。我感覺阿力與月兒是樂於助人的人，對於研

究訪談邀請幾乎是一口答應、似乎沒有太多擔心。

#### (四) 活潑好動，一舉一動都吸引家人關注的孫子小進

小進(孫子)目前快滿兩歲，睡著的時候有阿公幫忙搖床(讓搖籃床搖擺)，感覺幸福安祥、頭好壯壯，醒來時活力充沛、不怕生人如我，對於許多東西都充滿好奇、但會抓起來亂丟，遇到不順心的情況會大哭、抓人咬人打人，目前所說的話大部分都還很難讓大人們聽懂，但是很會學大人說「小心」、髒話、唱廣告歌，對於電視廣告會停下來手上活動而專心地觀看。阿公曾談到孫子很乖、很會唱歌、也許將來長大可以做歌星，還談到某天阿公跌倒流血時、孫子大哭喊阿公、讓阿公感覺很感動。小進大多與阿公阿嬤一起睡覺、而非與其爸爸媽媽一起睡覺，阿嬤訂製了一個跟子女小時候一樣的搖籃床給小進睡覺。

#### (五) 研究參與者參與研究訪談情形

家人們對於研究者要進行訪談都表達十分體諒的態度，特別是在訪談時間的盡量配合、甚至主動提出可以訪談的時間，希望能幫助研究者盡早完成研究。家庭訪談的地點為爸爸媽媽的家中、爸媽的房間內，個別訪談的地點則分別為爸爸媽媽的家中、爸爸媽媽運動的學校操場、兒子媳婦的家中、女兒賃居處、兒子北上出差時的咖啡店，均以研究參與者方便可行的地點與不受干擾訪談的環境為優先考量，並佐以田野觀察數日為研究參與者的家庭生活樣貌。

### 三、研究參與者家庭相關歷史脈絡描述

#### (一) 回到五年前：爸爸發生了車禍，家庭系統展開加護病房的經驗旅程

距離現在約五年前、原本爸爸希望能為兩週前訂婚的兒子舉辦娶媳婦宴客之七月時，爸爸在下班回家途中發生了車禍，而送醫的當時沒有家人在身旁、是在送醫後才由警察通知媽媽前往醫院，而阿滿、阿力這兩個孩子當時在北部，急忙坐車南下直奔加護病房；爸爸與家人們就此展開 40 多天在加護病房的旅程，當時爸爸的昏迷指數時常是 3 分、狀況非常不好，媽媽、女兒、兒子均有一些朋友建議參與一些宗教活動祈福幫助爸爸復原，而後爸爸狀況漸有進展且可至普通病房、嘗試輪椅與復健。此外，因為爸爸發生車禍事件，爸爸與媽媽兩人在隔天均請辭工作，就此退休未再繼續外出工作。

#### (二) 發現爸爸罹患大腸癌：媽媽發現爸爸血便，家人各自應付不同生活挑戰

發生車禍事件的當年八月中旬，爸爸的狀況漸趨好轉，阿力與月兒兩人先在北部居住縣市進行公證；九月、十月時候，爸爸的意識稍微清楚了，而媽媽卻在病房照顧爸爸時發現爸爸有血便的情形，經醫生檢查後確認為大腸癌三期，開刀切除與化療。同年的年底，阿力與月兒在南部辦理結婚儀式。而阿滿在車禍事件的當年九月，則展開在職進修研究所就讀的第一學期。

### （三）兒子阿力請調回鄉：夫妻從南北分居到舉家搬回南部

爸爸發生車禍事故、癌症診斷的兩年後，阿力請調獲准而搬回南部家鄉，月兒繼續留在北部工作；而又在阿力返回南部家鄉工作一年後，家中第一個孫子小進出生了，也是這對小夫妻在歷經兩次懷孕不順過程之後終於喜獲麟兒。孫子小進在北部出生、月兒回到東部娘家坐月子後再回到北部工作，家人們因為考量月兒獨自一人在北部又要工作、若要再找褓母又不放心，故將孩子帶回南部給阿嬤照顧。小進出生一年後，月兒搬到南部公婆家同住。

## 第二節 非癌末患者的家庭系統運作經驗之文本與現象詮釋

研究者初到家庭的第一天晚上，阿滿邀請大家一起接受家庭訪談。時間大約晚上八點多將近九點，在父母的房間裡面，爸爸倚著書桌、還希望能繼續開著電視，女兒坐在床上靠牆壁處、媳婦坐在床上且背靠著床頭櫃、兒子坐在床旁的搖椅上、媽媽坐在床邊靠近爸爸，孫子小進就在房間內四處移動探索、一舉一動都容易引發家人的立即注意、特別是吸引爸爸的注意。家庭訪談位置圖如下圖 4-2，為家人們平常各自習慣的位置。家中習慣對話語言為台語（閩南語）。

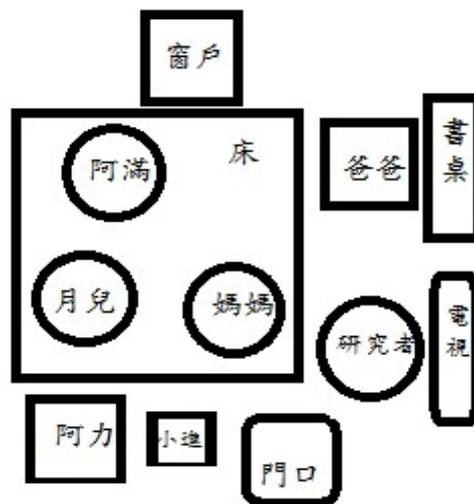


圖 4-2 家庭訪談時位置圖

## 一、當癌症來敲我們的家門：癌症的發現與治療歷程開展家庭次系統面貌

### (一) 爸爸被迫住院，卻讓媽媽發現他血便、且讓醫師診斷罹癌訊息

在五年前、兒子阿力與媳婦月兒原訂結婚之日前夕，爸爸在前往工作的路上被他人從後面撞上倒地、也因此無法繼續工作：媽媽先替爸爸回答研究者關於無法繼續工作的提問 (M-A1-002)，爸爸也立刻承接著說車禍沒有獲得對方任何賠償的倒楣感受 (F-A1-007)。當爸爸度過加護病房的昏迷危機之後，轉到普通病房、交由媽媽照護時，媽媽觀察到爸爸有血便的情形，進一步請醫師診斷而得知罹患大腸癌三期的訊息：「他是這樣車禍後，我看他血便，血便我們就給他、頭骨蓋還沒有裝回去，所以再來會診，之後頭骨蓋、就給他頭骨蓋的時間順延，先開大腸癌。阿大腸癌已經開出來了有一陣子。阿結束之後，每個月都要去化療，阿一開始他都不知道，都化療幾天就回來了，他問阿哪有化療就對了。」(M-A1-007)、「喔、我自己顧的時候，他車禍的時候我顧他都每天血便很臭阿，一天那個一包尿布都不夠用，放下去就很臭了，有血阿。」(M-A1-089)；可見當時照料爸爸且發現爸爸血便的媽媽將癌症發現的過程補充較為完整、發現血便的印象如此鮮明，也似乎當時候多是媽媽代替爸爸做了治療決定、因為爸爸當時認知或意識還不十分清楚，並且後續田野觀察中女兒也與研究者提到當時媽媽打電話來敘說慌張的心情、以及女兒在電話裡勸說媽媽去找尋醫生診斷與建議來讓自己安下心來。而研究者也感覺家人們都在努力提醒爸爸當時關於癌症治療的客觀事實情形：當爸爸很快地說那都已經手術切除了 (F-A1-010、F-A1-011、F-A1-095)，陳述上似乎表達他認為沒有什麼；媽媽則說爸爸不太清楚那部份的治療情形 (M-A1-004、M-A1-007)，還糾正爸爸說開刀開好幾次 (F-A1-012) 是指頭部份、而非大腸部份 (M-A1-006)；兒子也附和媽媽說癌症部份只有開刀一遍 (S-A1-002)；媳婦提醒說爸爸有進行化療 (SW-A1-001)；女兒也在非訪談錄音時與研究者透露母親曾說爸爸當時不像其他化療者會有痛苦或不適感覺表現，似乎有因為車禍後的腦傷讓他對此方面的感覺較為降低或失去。

女兒對於爸爸進行癌症切除手術的那一天十分有印象 (D-A1-068)、「我們全部人都在外面等阿，結果後來醫生切完的時候就端著一份出來。(笑)」(D-A1-069)，可見家人們團結凝聚在病房外面等候與想要守護爸爸的心、當時會擔心是否有什麼意外 (D-A1-071、D-A1-079)，也在現在接續聽到兒子、女兒與媽媽對醫生端出切除的部位的經驗之笑語 (S-A1-126、M-A1-096) 與驚訝「就覺得他為什麼會端給我們這種東西。(笑)」(D-A1-082)。而當爸爸一邊有點抱怨說要被切除時的自己沒有被詢問 (F-A1-164)、

一邊也說「有在問啦，有就是那些護士在問的阿明天要割了ㄋㄟ，你會不會煩惱？我說不會阿，是要煩惱什麼，那都不用煩惱啦。」(F-A1-166) 以表達自己並不感到擔心，媽媽則說若爸爸「他不同意我們也是要割」(M-A1-097)、加上兒子與女兒也附和說一檢查出來就聽從醫生建議在隔天安排切除 (S-A1-128、S-A1-129、D-A1-073)，子女對父親的病況表達對於擴散的擔心說「一刻都不停留喔，因為怕它擴散阿。」(S-A1-130) 以及對於死亡的擔心說道「沒割你命就休了ㄋㄟ。」(D-A1-074)。

從訪談中發現家人對於爸爸的癌症治療經驗比身為當事人的爸爸鮮明，對於當時發現癌症的情境媽媽更是印象深刻，這可能是父親當時因車禍腦傷關係、意識不清楚，並且女兒、兒子也附和媽媽要聽從醫生儘快處理切除癌症病灶處。

## (二) 關於癌症治療過程中每個家人的經驗

在談到癌症的治療過程時，研究者在訪談過程觀察到媽媽常用樂觀的字眼來表達或多或少的抱怨、與爸爸鬥嘴鼓，讓研究者覺得可能是夫妻間某些親密的表現、也可能是希望喚醒爸爸的記憶或讓配偶能與自己相同的記憶感受，同時也明顯看到爸爸對於治療的感受是與媽媽很不相同的，而女兒、兒子會不時加入附和媽媽的觀點，媳婦則偶爾會好奇爸爸的觀點，並且對話漸漸地就會在爸爸轉移注意力去關注談論到孫子小進的舉動而中斷停止了，例如：

「阿現在後來都改一個禮拜、那個一個月去一禮拜，去五天、第六天再回來，都住在那邊直接化療再回來。喔阿化療多有趣ㄟ、你（指爸爸）可知道？」(M-A1-008)

「什麼有趣，我被人家抬著叫有趣，這樣的太太喔你實在是...」(F-A1-013)

「那個多有趣喔，那一次說齣...」(M-A1-009)

「每次去每次都抽血阿，抽到都沒血這樣。」(F-A1-014)

「阿你不要說抽血的事情啦，那時化療的時間喔，齣！那罐藥 從早上就開始亂、亂要吃、亂好了沒？阿那個有地方注射到沒地方、到最後從那個人工血管那邊注射下去，這樣不用每次都在那邊找血管，阿他就不願意被人家注射，他就常常這樣歪咧、歪咧（意指動來動去）、歪倒針都歪掉；阿又給人家罵護士，護士都注射到他很害怕、護士要注射到他會很害怕，說都找不到阿，要不然他就是唉唉叫、咋咋叫，正好化療十二個月，在來就是三個月抽血檢查，檢查之後正常。」(M-A1-010)

「注射到後來，血管都跑去藏起來了。」(D-A1-003)

（小進此時正在媽媽旁邊唸阿叫著）爸爸說「要不要睡覺，阿公幫你搖（搖籃床）」。

在媽媽的記憶中，爸爸在大腸癌切除手術後需要被注意與控制飲食、但又因為車禍飽食中樞出問題而無法有「吃飽」的感覺，因此爸爸時常會發生一些讓

主要照顧者媽媽又好氣又好笑的事情，例如她在訪談過程中回憶起某次化療且住院的經驗、想要與研究者抱怨當時爸爸跟媽媽說趕快進去洗澡、結果爸爸自己就趕快下樓去買麵包上來吃的「故事」(M-A1-020)，引發爸爸在訪談當時抱怨自己現在心中有難過卻無處可說的生活 (F-A1-023)、特別是沒有吃飽的感覺 (F-A1-024)。同時，媽媽與兒子也會先用逗趣的方式鬧回應爸爸想多吃的對話、女兒則在一旁哈哈笑。

「人生最難過日子是像我現在這樣，有怨氣沒地方說。」(F-A1-023)

「我如果看到你吃就覺得很迷人了，我還沒人用耶，都幫你洗得很好了。(意指凡事都幫他打理得很好)」(M-A1-021)

「半真半假啦，不會讓我餓死而已啦。」(F-A1-024)

「阿娘喂用這樣讓你吃不會讓你餓死？」(M-A1-022)

「不會啦，這樣在吃餓不死。」(F-A1-025)

「哈哈(笑)」(D-A1-006)

「不過會越來越胖耶。」(M-A1-023)

「喝水而已怎麼有辦法變胖？不能牽拖吃的關係。」(F-A1-026)

「要不然明天起我們兩個都來」(M-A1-024)

「喝水不要吃東西。」(S-A1-005)

「都喝水、不要吃東西，如果你還去找東西吃呢？」(M-A1-025)

「嘻嘻(笑)」(F-A1-027)

「這都做不到啦，還笑。」(M-A1-026)

「不是做不到啦。我可以啦怎麼會做不到。(媽媽提醒坐在書桌旁的爸爸阻止小進亂拉亂翻東西)不能亂拉喔，剛剛在那個那邊下面那個被他撞倒了耶。」(F-A1-028)

## 二、關於家有非癌末患者的認知想法、解釋與感受

### (一) 家人覺得是爸爸當年亂吃成藥的後遺症、可以預防卻沒預防到

關於家有癌症患者的想法與感受這部份，在研究者提問後，家庭成員先行沉默幾秒；而後兒子先行發言，表示癌症這件事情其實並不意外：「其實說意外也是不意外啦，因為在很久之前他就說他胃腸不好、常常跑廁所，我有帶他去 OO 醫院 (北部大醫院)，那 OO 醫院給他觸診用手摸都正常阿，可以見得那個地方、那不是在我們眼睛可以看得到的地方，在腸子裡面啦，那時候我老爸他還在中部工作阿，阿所以他就是趁他、阿我那時候也在工作阿，那時候我幾歲阿 (姊姊：你還在念 X 大吧) 喔我還在唸書阿，我還在讀大學 (北部某公立大學)，所以還要跟他約時間，就剛好約禮拜六，一次兩次之後，觸診完，他說要排那個內診、要排那個什麼大腸鏡的，就不肯排啦，不肯排、危機就來了阿。」(S-A1-029)，他當時就有預警爸爸可能有不好的狀況、十分擔心 (S-A1-035)；即使接著幾年爸爸有去

開痔瘡 (F-A1-037)，兒子仍覺得當年若有持續檢查則早就會知道腸胃有問題、現在還可以減少許多問題，「(有開痔瘡) 這不是重點啦，重點是有腫瘤阿！你長了腫瘤阿，阿長腫瘤從外面就都摸不到，所以現在是說它長在裡面阿 (姊姊附和一樣的話)，如果你當時有去檢查，其實你就不用化療啦。對不對？你現在就可以，對不對？正常吃，什麼問題都沒有啦。就不用肚子這麼大一個。你就是那時候不要檢查阿，結果你車禍後就馬上發現。」(S-A1-040)，兒子持續說明他認為爸爸的癌症是「可以預防的、卻沒有預防到」(S-A1-041)、「對。因為其實癌症也不是什麼絕症阿，發現太晚、治療太遲那才是絕症。阿即早發現、即早治療它就不是絕症了。他就是…其實我們本來可以即早發現的，就是他不願意去那個阿，那次在治療的時候，我媽、因為我讀書過回來，他就講「常常在跑廁所，一天跑好幾次，說奇怪我都兩天每天上一次、他為什麼一天要跑三四次？」，(咳咳) 這不正常吧。不正常，人就會擔心阿，像我在大學，我也、有一陣子喔就常常放屁阿，就常常放屁阿，阿我也覺得不太正常阿，以往都不會這樣子放屁、為什麼這陣子常常這樣子放屁，結果我去問我們老師阿…(略，兒子講述自己去看診的過程)…你想我那時候放屁我也是去給醫生看阿，阿那時候他就跟我講說他一天、一天那個什麼、烙賽阿什麼，不管是正常的便還是噴出來的便，反正不管什麼樣的狀態，一天好幾次，我說那是一定要檢查阿、這不正常，阿所以他就去阿，前兩趟去了嘛，第一次要掛號、好像只有看一次而已，我們看幾次阿？」(S-A1-045)，對於爸爸當時規避後續的檢查似乎有些責怪。後來，女兒也談到的確一直感覺到爸爸常常胃腸不好、拉肚子 (D-A1-088)，與媽媽、弟弟在此客觀經驗現實中的記憶是相同的。

女兒後來向媽媽提出詢問關於爸爸為何會得到大腸癌 (D-A1-049)，媽媽認為是爸爸「亂吃藥、亂喝酒」(M-A1-066、M-A1-075、M-A1-076、M-A1-106) 且說道「我跟你說，他那個都是做太過勞累的啦，那時候常在拉肚子，那就去買便藥吃、打針這樣。」(M-A1-072)，兒子、女兒也跟著附和爸爸吃很多成藥 (D-A1-056)、「他很喜歡聽那個電台，以前小時候我們都聽吳樂天講古，那時候我們都跟他說營養食品比較好，他都說：「那個沒用啦，這比較快啦！」。我爸都買成藥比較多。」(S-A1-067)，似乎讓家人們漸漸想到爸爸從前就有一些對身體健康不當的飲食習慣，而爸爸則接話說「現在都沒有半樣、什麼都被禁止了」(F-A1-122、F-A1-123)、也似有辯解說「我以前都喝好酒呢！不是像現在這樣。現在就沒辦法阿，現在就沒錢阿。」(F-A1-134)；媳婦則好奇是否家中有遺傳或家族史 (SW-A1-009、SW-A1-010)，也透過女兒的接續追問而引發家人間一陣討論 (D-A1-051、M-A1-068、D-A1-052、M-A1-069、F-A1-114、S-A1-065) 結果呈現並無明確記憶有相關家族遺傳史。

## (二) 爸爸從前之所以規避檢查是因為對於觸診的感受不舒服

爸爸提到之前他聽從媽媽與兒子的建議去 OO 醫院檢查的經驗，談到當時的心裡感受不舒服經驗：「那第一次去喔，那醫生多粗魯阿，手給你伸進去，手從我們那個屁股伸進去耶，手伸進去，整隻手都伸進去耶，也沒有什麼、沒說用什麼，結果用這樣耶。」(F-A1-069)，讓研究者覺得爸爸似乎很強烈地表達這是男性身體、不可以給別人隨便亂摸。即使兒子跟爸爸解釋說道自己曾經去做過類似的檢查也是相同的觸診方式、「我去檢查一樣也是被捅阿，對不對？」(S-A1-032)、只是醫師要幫忙檢查是否有腫瘤 (S-A1-031)，而爸爸依舊認為那太粗魯了、感覺很不爽、即使那是大醫院也不想再去看了 (F-A1-074)；爸爸則接著重申自己當時看診的不舒服而說「那那個 OO 醫院 (北部大醫院) 喔，一次我就不敢去了，阿就在那邊用…」(S-A1-032)，不能接受再接再續的檢查，媽媽與兒子則說「在那邊挖屁股而已。」(M-A1-049、S-A1-047) 似乎有點哄小孩、用旁觀者的角度否定爸爸主觀的感覺，家人之間有些各自固執著的想法與對話。

這樣的對話內容讓研究者感受到彼此都很难瞭解對方的主觀心理感覺，也似乎很难真正接受對方的想法，甚至其中可能也包含著年齡背景的代溝，讓正在對話的彼此變成不像是溝通、而像是說服對方能夠有與自己相同的醫療健康決策，並且各自重申自己的想法則似乎也帶有否定對方的主觀感受。而在這段父子對話過程中，女兒則向媽媽確認是否爸爸曾有此段經驗與感受 (D-A1-032、M-A1-048)，媳婦則一邊安撫孫子、一邊很巧合地念到童書上的圖片「黃色的菊花」(註：一般戲稱肛門為菊花)。

## (三) 爸爸的生病讓大家措手不及

此外，當研究者在家庭訪談中追問女兒如何想爸爸罹患癌症此事時，兒子與爸爸則先幽默地插話說「哪能怎麼想」(S-A1-137、F-A1-186)，女兒則在思考一陣子後說出「就是開刀、處理阿」(D-A1-086) 以表達真的沒有其他「特別的」想法 (D-A1-088)，爸爸則跟著附和重複女兒所說的 (F-A1-187)；相類似地，女兒還提到「其實也沒有特別的感覺意外還是怎麼樣，只是說他發生的這個時間點，會、會讓我覺得有點就是就是措手、就是有點覺得說好像一直要處理他很多身體上面的事情。」(D-A1-089)，呼應女兒在個別訪談中表述自己面對事情的習慣就是「去處理事情」、不多想其他的、「時間到了放假就回家照顧爸媽」、「只是在這個時間點上一一起累積了太多

事情需要處理」。

#### (四) 兒子與媳婦的新婚生活被打亂

媳婦在家庭訪談中表達她回想起當時的心情為「一波未平、一波又起」(SW-A1-017)、「怎麼會、怎麼七月一個意外、家裡又遭逢這樣。」(SW-A1-019)，反而自己受到先生的影響比較大，「阿是這樣也還好、他(指爸爸/公公)慢慢復原，那時候其實心情，我覺得我受我先生影響比較多，因為那時候剛結婚、在台北，他都常常回來，我就覺得說阿你為什麼不能常陪我，他說因為他放假也不知道幹麼，他放假他幾乎都回來。」(SW-A1-020)、再加上先生的工作是四天必須留守在工作崗位上而讓太太覺得時常看不到先生(SW-A1-021)、「心裡會覺得那麼累，又那麼晚坐車就會擔心，就會想說阿你可不可以兩個禮拜再回去一次，不要每個禮拜都回去。」(SW-A1-024)，似乎不如心理預期中的新婚能有先生陪伴的生活；而兒子則說自己都會「提前回來台北」陪太太(S-A1-088)、「對阿，比如說我放兩天，我第一天晚上就可以走了，第一天晚上我都坐半夜車，隔天早上算第一天的假，阿第一天的假我早上就回來了，阿我媽就過來載我了，阿第二天中午過後就搭車上去，阿剛好到台北的時候就、她就剛好下班嘛，陪她一個晚上，隔天她就去上班阿。」(S-A1-089)、「嗯，放假不過一個晚上不在而已啦。」(S-A1-090)，且面對太太希望不要每週都回去南部家裡，身兼爸媽的兒子與月兒的先生此兩種角色的阿力則很認真地說「不行。」(S-A1-093)、就是要跟媽媽交班照顧爸爸(S-A1-105、S-A1-110)。

從家庭成員們各自的敘說與彼此的對話中，除了聽到家人們細細思量關於得到癌症這件事情以外，也可以體會每個人在心中對於對方的期待，例如兒子期待並有些責怪爸爸當時沒有早期預防早期治療、爸爸則強烈表達希望被尊重身體的就診感受、媽媽與子女在需要危機處理時的介入與協助彼此、媳婦談到當時的巧合時間點意外頻頻又遇上新婚新生活的開展，度過那些時光對於家人們來說都各自是不易的，但也有彼此的扶持以協助彼此度過那些不簡單地生活。

### 三、家人在爸爸罹癌後對他身體變化的擔心：每個人拉扯在爸爸的飲食控制議題

根據阿滿與阿力向研究者告知關於爸爸的「病況」：爸爸在罹患大腸癌三期後有切除大腸病灶，不宜飲食過量或不當內容影響消化，並且因為腦傷且傷到飽食中樞、時常感覺沒有吃飽，更讓家人覺得爸爸需要被控制適當飲食；在田野觀察過程，研究者覺得的確在此家庭中時常可聽到家人們流露對於爸爸吃太多、身體變胖、肚子變大的擔心、覺得爸爸需要控制飲食，而爸爸則時常回應身體變胖與肚子變大是年紀到了則自然會如此、覺得自己吃不夠多、不斷敘說自己就是肚

子餓而想吃；家庭中的每個家人都有各自的力量、各自的在乎甚或擔心，交會在爸爸的飲食議題上互做影響與拉扯。

(一) 關於食量：媽媽的擔心、爸爸的反駁與抱怨

媽媽談到她覺得爸爸腦傷後不會自己控制飲食份量：「他就頭去傷到那個、不會控制、那個叫什麼的，一大堆給他也吃得完阿，兩個便當、三個便當也吃得完阿，也不知道說他身體的反應。」(M-A1-029)，她也擔心爸爸身體狀況愈來愈差、走不動而說道「ㄟ那身體愈來愈大隻，會愈走不動ㄟ。肚子大多少倍？你知道嗎？」(M-A1-030)、覺得爸爸不知道如此狀況的嚴重性、「他不知道阿，太重就走不遠啦。我說他已經大到要穿襪子、沒有襪子可以穿了，人家復健的老師說你這麼胖要尿尿、怎麼看得到，看不到喔？」(M-A1-036)；因此可見在田野觀察中、週末下午媽媽帶爸爸一起去校園運動時(孫子與兒子媳婦返回其自購宅之時)，也時常聽到媽媽期盼爸爸多做復健運動、拿出零食誘拐爸爸多做一些，而爸爸則是走一段路或幾下復健運動就有點喘或覺得腿累、急著需要坐下休息，又在媽媽陪著爸爸休息一下之後、又會再拉爸爸起來多走動一些，這樣反覆地讓爸爸能盡量在假日午後多活動一些。

(二) 關於打針：爸爸認為是護士專業能力不足、媽媽與子女認為是吃的太胖

在家庭訪談中，正當爸爸抱怨護士抽不到血、沒有做好護士的本分(F-A1-018)而引發他不舒服的感受(F-A1-016)時，媽媽則認為是爸爸吃得太胖而讓血管抽不到血(M-A1-016)、沒有在活動(M-A1-017)、改天恐怕腳不能走路(M-A1-021)，兒子也跟著附議媽媽說爸爸的血管都萎縮(S-A1-003、S-A1-004)、女兒跟著大笑附議(D-A1-005)，爸爸覺得這都是亂說、跟吃沒有關係(F-A1-020)；而研究者也從這樣的對話互動內容中，首次看到在爸爸肚子大與身體胖的議題上，媽媽、兒子、女兒是一國一起附和叨念爸爸吃太多了而造成如此、在客觀事實層面做強調，爸爸則是另外一國認為這與吃無關、在主觀感覺層面做強調、卻也似乎迂迴地以護士技術不好來做宛若客觀表達；偶爾透過一些爽朗好笑的用詞對話表達自己心中的想法，也偶爾帶有許多負向情緒的用詞對話來表達心中的不同意對方，這樣的兩國對話還有如下二段範例：

「阿你就是吃得太胖都包住啦。」(M-A1-016)

「亂說啦，跟吃沒有關係啦。血管小條，他就注射不到了啦。」(F-A1-020)

「你人那麼大一隻，血管會小條？」(S-A1-003)

「哈哈(笑)」(D-A1-005)

「(…前略)你吃太多，萬一不小心、媽媽也有說阿，萬一你吃太多死掉了，吃到太撐會撐死ㄟ，你知道嗎？那個古代有個人吃得太飽結果死掉耶，那是誰你知道嗎？」(S-A1-018)

「吃死。」(D-A1-030)

「對阿，吃死。」(S-A1-019)

「阿吃死做飽鬼阿。」(F-A1-061)

「(笑)吃死做飽鬼。」(D-A1-031)

「你怎麼知道吃死做飽鬼。」(M-A1-047)

### (三) 關於吃的觀點：爸爸有餓的感覺、媽媽與女兒則強力控制

面對媽媽、女兒、兒子叨念說爸爸吃太多、動太少而肚子大，爸爸則接著不斷強調說自己的身體狀況與吃沒有關係、「肚子大，我跟你說喔，年紀大就會胖啦，不要牽扯說吃什麼啦。」(F-A1-031)、是自然的狀況、「對阿，這是自然的，不能怪我好吃吃胖吃什麼都沒有用啦。不然你拿這個回去問問看你爸爸，看他怎麼跟你說。」(F-A1-037)，對於自己身體狀況的變化在言談上仍是具有信心的表述地說「可以啦，怎麼會看不到。說什麼瘋話看不到。」(F-A1-036)、覺得肚子餓就是會想要去找吃的、「那就隨便你們虐待這樣，肚子餓就是要找吃的這是一定的，阿你們都規定這不能吃那不能吃，然後添都只添半碗，現在還好有比較多一點。」(F-A1-039)、「喔、ㄟ，肚子會餓，人就會去找東西來吃，不是只有我而已。」(F-A1-059)，同時也不斷地表達自己就是有「餓」的感覺、覺得沒有吃飽。並且，當爸爸後來又說「(笑)那是肚子餓啦，不是說愛吃」(F-A1-246)、「阿餓到受不了了，當然會想要吃阿。對嗎？」(F-A1-1248)時，媽媽如鬥嘴鼓般接說「我替你說阿，是愛吃的，講餓比較好聽，比較不會跳針」(M-A1-131)，讓研究者感受到爸爸一方在強調餓的感覺、媽媽一方則在強調愛吃不可取的事件道理，是不相一致的溝通方向。

女兒則與媽媽的想法相似、認為爸爸不應該吃那麼多，女兒說道：「他肚子太大也沒辦法吃這麼多，因為他腸子已經切掉一半啦。」(D-A1-008)、「因為他不喜歡動阿，他不喜歡動」(D-A1-012)、「他整天都坐著，拿魷魚絲幹麼，他最多的運動就是二樓跟一樓這樣走來走去，為什麼要走咧，是因為他想要吃東西，他要去樓下找東西吃，所以他会去二樓、去一樓。」(D-A1-013)。面對爸爸說出想吃的話語，女兒有時可以幽默地與爸爸對話，例如在田野觀察中，女兒與父親開玩笑談到「奇怪怎麼你的口袋會生錢、教教我、給我一點錢來看看」、「那間店的麵包很貴但很好吃、你要多給我一點錢才能去買回來給在場的全家人吃啦」，希望引開父親催促她去買麵包或饅頭回來給他吃的的事情、或讓父親不要有那麼多零錢在身上有機會去買食物；有時也會對爸爸有些生

氣或不耐煩，例如在家訪時面對爸爸叫喚孫子把吃剩的食物拿來給自己吃時，女兒會說：「不用啦，你就一直吃一直吃」(D-A1-063)。

#### (四) 客觀角度的體諒：媳婦、兒子嘗試中立看待爸爸的餓與媽媽照顧的辛勞

媳婦的看法則是覺得爸爸已經頭腦不清楚，倘若在控制飲食事件上面爭吵則會讓彼此的情緒不好，她說「可是他頭腦都不清楚，有時候一直跟他吵，還會就情緒愈來愈不好。」(SW-A1-002)，因此會先盡量把食物收好、但是若被爸爸找到的話也就算了，卻也同時覺得這樣的想法與辛苦照顧爸爸的媽媽可能是不相同的，「我們可能是覺得、我自己覺得可能是我可以控制、可以把他東西顧好就顧好、不要讓他吃那麼多，但是他如果撒到（台語；意指：抓到、找到），那就算了，阿媽媽的想法是因為幾乎都媽媽在顧，媽媽在幫他洗澡、在幫他整個去拿藥阿什麼，所以媽媽會很在意他每天吃的東西。」(SW-A1-003)。對於爸爸時常感覺自己想吃且身體狀況變化的外在事實，媳婦則是認為因為爸爸沒有活動 (SW-A1-004)、無法消耗則會累積肚子變大 (SW-A1-005)。由上述綜合觀之，媳婦似乎較能站在客觀的立場來思考與理解爸爸（公公）常喊肚子餓與想吃的事情，但是也同時體諒媽媽（婆婆）身為主要照顧者的辛苦、甚至更深一層地表達出那樣做為照顧者的辛苦不是其他人可以體會的。

兒子先是贊同自己太太說的話 (S-A1-014)，覺得因為自己都不在家 (S-A1-015)、而且若控制爸爸還會遭罵 (S-A1-016)，但也在田野觀察中看到兒子會不時逗弄爸爸想吃的狀態、問爸爸說「你還想吃某某東西嗎？」時會被女兒與媽媽叨念制止；面對訪談時爸爸提出異議說道自己肚子餓本就想要吃的欲望，兒子也附和媽媽先前說過爸爸會吃「不正當東西」的狀況 (S-A1-017)、還說「不新鮮的、沒煮的，什麼你都在吃，你就是已經不正常了，阿明明就才剛吃過，你就說吃不飽，對嗎？結果為了不要給你吃太多，你吃太多，萬一不小心、媽媽也有說阿，萬一你吃太多死掉了，吃太多撐死，你知道嗎？那個古代有個人吃得太飽結果死掉耶，那是誰你知道嗎？」(S-A1-018)。兒子表述希望爸爸能明白家人也是為了他好、爸爸的肚子與身體已經裝不下往常的食量了 (S-A1-021)；並且，兒子使用跟爸爸一樣的詞彙說沒有在「工作」而不適宜吃太多 (S-A1-023)；最後讓此段家庭對話停下來前，又面對爸爸說到像犯人都能有豐富的最後一餐 (F-A1-065)、強烈表達想要吃飽的欲望時，兒子有些激動地與爸爸說他是正常人、不能跟犯人或有病的人相比 (S-A1-027)，而全家人也都隨後沉默停頓沒有人說話、只有聽到爸爸用手指頭敲桌子的聲音。

從上述每個家人的各自表述中，研究者看到爸爸因為腦傷影響到他的飽食

中樞，他時常敘說著沒有吃飽、有餓的感覺，卻又因為大腸癌也需要控制飲食，而讓他似乎變成像是家中的孩子、時常讓家人叨念他吃太多與嚴格注意控制他的飲食，也讓女兒與媽媽氣得跳腳、為爸爸的身體擔心；同時，媳婦則以較為客觀醫囑的立場來看爸爸的不能自制表現與婆婆身為照顧者的主觀辛苦感受，兒子則擺盪在樂觀看待與禁止的兩端立場之間，每個家人都有其各自的力量在此飲食控制議題上拉扯著。

#### 四、從擔心罹癌身體變化伴隨而來的議題：當爸爸面臨生死處境時

因為談到爸爸被飲食控制、談到家人對於爸爸罹癌身體狀況的擔心，有時候彼此鬥嘴鼓或相互抱怨時會談到關於死亡的議題，也會談到爸爸心中的擔心、以及對於後事的交待。

##### (一) 爸爸與媽媽在飲食議題上的拉扯，並且牽引出家人對於爸爸的生死兩難

包括家庭訪談與田野觀察，研究者看到媽媽在行動上對爸爸多所照顧，包括吃飯、吃藥、拿藥等等；而媽媽面對到的狀況是爸爸頻頻喊餓與想吃、且若無法獲得食物時他還會有些抱怨家人虐待不給他吃，而媽媽也會不耐煩地抱怨回去譏諷爸爸不如都不要吃算了、乾脆「包一包」去死掉好了（「包一包」為研究參與者家中對於死亡的一種說法），夫妻二人你一言我一語地來回相互大聲抱怨的對話內容，卻看到夫妻二人臉上的表情是笑笑的，可見如下的對話：

「那就隨便你們虐待這樣，肚子餓就是要找吃的這是一定的，阿你們都規定這不能吃那不能吃，然後添都只添半碗，現在還好有比較多一點。」(F-A1-039)

「阿這天良話講出來了，這樣我們不就都很沒有天良？」(M-A1-039)

「對阿，這就是事實阿，那是我今天跟你們說添這樣我就吃不飽阿，這樣不如不要吃。」(F-A1-040)

「你故意講的、你故意講的，阿不如不要吃，那我就不要添就好了嘛！」(M-A1-040)

「不吃馬上就會死阿，這樣行不通阿。」(F-A1-041)

「那不是更好？你不是說要乾脆包一包？」(M-A1-041)

「現在算是那件被子還不能摺的啦」(F-A1-042)

「阿你不是說要乾脆包一包？」(M-A1-042)

「蛤？事情還很多啦。」(F-A1-043)

此外，在田野觀察中，可以見到女兒在吃飯的時間，她會幫忙媽媽把要給爸爸的飯菜盛碗、並且把飯菜弄涼一些，一邊口中叨念說「給他吃的真不少、我

們沒有把他餓到」；當研究者詢問女兒這個動作的原因時，她則說因為爸爸吃飯吃太快、不太咀嚼、一下子就吃完對他的腸胃不好，一邊表達著略有責怪爸爸不好好照顧自己的身體，一邊也會不忍心地同時跟研究者說「他這樣的生活其實很辛苦」；讓研究者體會到就像前面述及的家庭訪談對話，可見女兒、兒子跟媽媽一樣都覺得想控制爸爸的飲食以免他死掉，同時女兒也跟媽媽一樣盡量地去幫忙爸爸在飲食與消化方面能維持身體健康。

(二) 相較內在看不見的癌症，爸爸更在意外在身體完整意象、要能外出工作

當兒子、女兒、媳婦問著爸爸關於罹癌是否還有其他想法時，爸爸則先說「要怎麼補充，得就得了，就去手術拿掉了切掉了這樣而已阿。」(F-A1-095)，媽媽便接著問爸爸會不會怕(M-A1-055)，爸爸則說沒有在怕阿(F-A1-096)、「只有剁手剁腳變成廢人才會怕」(F-A1-098、F-A1-105)、卻也談到「剁起來就接不回去了阿，阿腳如果鋸起來也接不回去了阿，是吧！那就跛腳破相了阿。」(F-A1-102)讓研究者感覺爸爸仍舊有著一些害怕的感覺或擔心的想法，似乎爸爸較重視外在的身體意象「跛腳破相」、而非內在的或看不見的大腸切除，而兒子則有點譏諷爸爸說這樣就「不能走路不能拿東西吃了。對嗎？」(S-A1-061)、也獲得爸爸接續的同意(F-A1-104)。媽媽則有點激鬧爸爸說「怕他擴散這樣子，就趕快去包起來。」(M-A1-057)(註：「包起來」為研究參與者的家中對於死亡的一種說法)、女兒後續在田野中為研究者詮釋媽媽的意思表達著「若死了就不用擔心擴散啦」，並且媽媽也談到「有些都說五年過了就沒關係，有的五年到再復發也有。」(M-A1-058)似乎有著對於復發的擔心，但是在事實生活中卻未對此可能性做醫療上的追蹤檢查。

同時，也相呼應地可聽到在家庭訪談的一開始，爸爸就似乎迫不期待地要告訴研究者「爸爸心目中的重點」：沒有工作、沒有收入，他說「阿是要訪問什麼？重點就是沒收入啦，一個家庭如果沒有賺錢沒有收入的話，沒辦法生活阿。這就是重點阿。(台語)」(F-A1-002)，兒子跟女兒頻頻勸阻爸爸要進入訪談、先聽研究者說完(S-A1-001、D-A1-002)。隨後，研究者先跟著爸爸的話瞭解為什麼沒有工作是個重點，媽媽很快地告訴爸爸「哪還有身體可以繼續工作」(M-A1-001)，爸爸仍舊認為自己可以工作、需要工作賺錢並且談到「可以啦，哪會沒辦法可以做。自然就要拿出來做，阿不然怎麼辦，要賺錢阿又不能動喔，阿不能動要賺什麼阿。對不對？」(F-A1-004)。而在後續，研究者聽到爸爸仍不斷主動談起「工作、賺錢」對他的重要性，讓研究者感受到爸爸認為

工作對於家庭的重要性：「還是要去找工作、沒工作不行的」(F-A1-107)、「因為我們家又不是有錢人，要去賺才有錢進來。一個家庭假如沒在賺錢，那個家庭一定馬上倒。」(F-A1-108)、「馬上就去做壞事了。」(F-A1-109)；甚至在田野觀察中，爸爸也會主動跟研究者提到這個家庭現在沒錢、沒收入而沒辦法把馬桶沖水系統修好（但女兒也在後續回饋中告知研究者是因為媳婦正在懷孕中、媽媽認為不宜更動家居建築而擱置修理）。並且，在兒子叨念爸爸以前都喝不好的米酒、而非對身體負擔較好的啤酒或高粱時（S-A1-071、S-A1-072），爸爸也會說「沒經費啦，你要這樣算。要喝好酒也要看看我們身上有沒有錢？」(F-A1-128)、「阿現在就沒賺錢、沒來源阿」(F-A1-129)、「要喝好的也要有錢，一個家庭假如沒在賺錢，那個家庭一定馬上倒。整家還會跑去做壞事，走私啦、有的沒的、搶、劫。」(F-A1-130)從爸爸的言談可見他對於家庭經濟來源的重視。甚至，當研究者詢問爸爸是否在車禍、化療後仍有去工作時，爸爸仍回答自己有繼續去做工作（F-A1-110、F-A1-111）、還想到之前的工作會在員工放假時剝削扣薪（F-A1-113），卻遭到其他家人的吐槽說哪還有在工作（D-A1-047、S-A1-063）、媽媽還說「那是這間的工作，這頂間床舖、那台電視的工作。」(台語)（M-A1-062），讓媽媽覺得爸爸的腦袋還停留在下班車禍時候的錯誤記憶連結（M-A1-064），卻也同時說「幸好還有在上班。」(M-A1-065)、有點慶幸爸爸的腦袋還在運作還能活著。

### （三）爸爸不在意自己的死亡，但放不下女兒的終身大事

當談論到與死亡相關的議題時，透過女兒的提問（D-A1-015），爸爸談到了另外一個煩惱：女兒尚未有結婚對象（F-A1-044），也引發家人間一陣有意思的討論，可以看到爸爸心中擔心女兒終身大事地說「喔這件事情最重要，要嫁要娶這都是最重要的。長輩就是煩惱這個啦。」(F-A1-046)、「我就叫你交往的時候，眼睛要睜亮一點，你如果隨便說找一個怎麼可以？」(F-A1-047)，女兒會順著爸爸的話去好奇爸爸的想法並說「喔，這有那麼重要？」(D-A1-018)、「哈哈（笑）、那我嫁一嫁…」(D-A1-019)，媽媽則提出未必結婚好的想法說「那如果嫁的不好咧？不就要回來給你養？」(M-A1-043)，兒子則一陣嬉鬧爸爸的說法說「你是在牽豬哥嗎？」(S-A1-009)、「又不是在賣女兒，我等下叫人來查辦你，販賣人口。」(S-A1-010)；並且當女兒希望追問瞭解爸爸心中其他的煩惱想法時、除了經濟收入與女兒未婚以外，爸爸則會逃走去追問孫子的活動、似乎逃避回答女兒的追問，或者爸爸會再度重複強調自己心目中的重點，媽媽與兒子則會加入要求爸爸回到訪談的提問之中：

「(停頓) 還要講就還有很多啦。」(F-A1-053)

「講看看阿。」(S-A1-011)

「第三點講出來參考看看啦？」(D-A1-027)

「我如果時間到了再跟你講就好了啦。」(F-A1-056)

「ㄟ，那個不要扳、那個不要扳啦，你又扳了。(指小進)」(F-A1-057)

「管他啦，給他扳啦(打瞌睡中)」(M-A1-046)

「他無聊、你不要理他啦(指小進)，你講你的，我們在這邊看著，你不用擔心啦。」(S-A1-012)

爸爸對於死亡的想法是開朗的，例如「這死這個都不用煩惱啦，這是天生自然的。」(F-A1-171)、「這死我沒有在怕的，怕什麼，生大腸癌這不用怕，這不用怕啦，越怕越慘。」(F-A1-173)；也有些告訴自己不要去想的認知思考例如「阿就事情過去就好，不然該怎麼辦，挖也挖了阿，不然要怎麼辦。」(F-A1-175)、也因為打麻醉針(F-A1-177)而說「我都不知道，我那時躺著都不知道，隨便他去割。」(F-A1-176)；而對於死亡後事的安排、家中的語言為「包起來」(F-A1-167)，爸爸回憶起最近一次回應女兒、兒子問後事的安排，爸爸說道「假如我死了不會呼吸了，你們再把我火葬就好。」(F-A1-168)、「有阿，有跟他們說過了，要燒的時候要喊，要叫我跑阿。」(F-A1-169)、「(兒子：火來了快跑阿?)」「不是啦，說OOO(爸爸名字)你的靈魂要快跑喔，靈魂阿、靈魂不能燒啦，我假如有聽到我就會跑了。閃邊一點。」(F-A1-170)、「燒一燒撿一撿，骨頭撿一撿，如果懶的排的話，就送去那個、那個廟寺給人家排。」(F-A1-172)，讓研究者感受到樸實但真誠地與兒女討論生死之事、雖然看似笑鬧地談論卻在心中有著深刻的觸動。

#### (四) 爸爸媽媽對談論死亡的自在且認真生活態度

但是，女兒也在田野觀察中對研究者提到家裡曾經談過是否要把爸爸送去安養中心以減輕媽媽的負擔，爸爸則是大持反對意見覺得去那裡就是等死，媽媽也就順著爸爸的意思覺得也是可以繼續照顧下去。還有一次在爸爸媽媽一起訪談中，媽媽與爸爸說某某親朋過世了、某某親朋也過世了，爸爸很冷靜地一邊點頭、一邊也跟媽媽說阿那就是因為怎樣怎樣、所以死掉是很自然的，媽媽則接著跟同行的女兒說上次爸爸跟他說「我自己(指爸爸)要活到九十歲、阿你(指媽媽)要活到一百歲」讓媽媽笑虧說「喔要活那麼久阿、我要顧你那麼久喔」，爸爸則接著跟媽媽說「對阿這樣你才可以多點享福」；這樣的對話讓研究者一面驚奇著爸爸與媽媽談論死亡議題是如此地自在，也看到另外一面是爸爸媽媽彼此的鶼鶼情深、表達在嘻笑怒罵的對話之中，即使不明指、卻是在心中對彼此的付出有很

深刻地理解與感恩；又如還有一次爸爸對媽媽說道「煩惱你（在我死後）給別人騙阿、你以前又沒讀書」，研究者接問說「爸爸你很小讀書時候就認識媽媽囉？」，爸爸笑著說「沒有認識啦，但是我知道我們那時候的小孩都這樣很乖、幫忙照顧家裡的種田事情、都沒有專心唸書」，媽媽也跟著笑起來，這樣的對話讓研究者感受在夫妻間擁有那種雋永且只有彼此能懂得的關係品質。

## 五、非癌末患者的家庭系統照顧運作經驗歷程

### （一）媽媽成為忙碌的主要照顧者

對於爸爸需要回診的時間、追蹤的時間點、每天吃藥的時間點，可以聽到在這個家中是媽媽記得最清楚（M-A1-100）、其他的家人若忘記也都是問媽媽。而媽媽談到現在沒有帶爸爸去做化療、追蹤回診，因為要照顧孫子、覺得爸爸也說正常沒事，就比較沒有固定回診關注癌症的後續情形，反而比較擔心爸爸會有因腦傷後帶來的癱瘓與跌倒危險（M-A1-011）；也在田野觀察中常見家人們在爸爸上下樓時叫喚爸爸小心，以及清明掃墓一同出門時（平時幾乎不讓爸爸自己獨立出門）也會叫喚爸爸小心腳步與牽扶住兒子，但是爸爸在當時也不太願意地說出他覺得很難牽扶住兒子且反而容易跌倒，父子二人互相吐槽說「像在牽一隻牛」，而又引發家人間當時一陣擔心。女兒在田野觀察中也與研究者分享到爸爸時常因為要去抽血的感覺不舒服、而自己不願意去做追蹤檢查；也似乎相呼應著媽媽在家庭訪談中談到爸爸因為曾有抽不到血的痛苦經驗而很不喜歡再經驗抽血這件事情（M-A1-010），且媽媽還鬧著爸爸說「他現在都說在吃排便的，我就說不然再來去檢查，怕得要死說不要去。」（M-A1-103）、讓爸爸接著回應說「不用啦，是還要檢查啥，阿那就是老毛病了還檢查，就不是在浪費時間浪費錢。」（F-A1-188），引發兒子插入對話表達關心（S-A1-141、S-A1-143）、且媽媽則說「那只是十元而已」（M-A1-105）。

在家庭訪談中談到家中的大小事情幾乎都是媽媽在做，例如電蚊拍、體重計都是媽媽會主動去拿（M-A1-051）；在田野觀察也可看到幾乎每樣東西都是媽媽知道放在哪裡、也是個生活家事智慧高手，親手包辦了家人們的三餐，是目前主要理家者，媽媽若需要去買菜則會背著孫子一起去、或讓爸爸與孫子一起待在樓上、用零食騙一下爸爸去做某個動作（例如媽媽用零食拐爸爸上樓給予我做個別訪談）、也會請隔壁親戚鄰居過來幫忙跟爸爸聊天，女兒則說媽媽多會趁女兒在家中時、請女兒帶媽媽一起去做些什麼事情，例如買冰箱或炒菜鍋子、去剪頭髮

或修改衣服。媽媽也談到他要照顧爸爸、又要照顧孫子、還「要洗要煮要買」(M-A1-143)的感受：「照起工阿(台語；意指：照著工作做阿)，不然誰要做，沒做也是要做，攞老的阿(台語；意指：都是我這個老人要做的工作)」(M-A1-144)、「沒人在，那就這摸摸(台語；意指：忙東忙西)，摸到晚摸到午，阿有時間就來睡，沒時間、坐著就打瞌睡」(M-A1-145)，表達著難有其他人可以幫忙的經驗，兒子也隨後附和著說「也不是協調阿，因為沒有其他人選了阿。」(S-A1-197)，讓研究者感受到媽媽在此家庭身為主要照顧者角色的辛苦忙碌。

## (二) 女兒與爸爸時常為吃的事情引發情緒衝突、且女兒又要照顧媽媽的情緒

女兒談到自己要照顧爸爸的困難：「因為那個時候我一直都在台北工作，所以每一次大部分的時間都是放假時才能夠回來、能夠去照顧他的部份其實是比较難的，如果說他一直有狀況的話，所以會覺得說很煩，再加上說他其實又不是很配合，所以因為他車禍腦傷的狀況的部分，所以他其實不太願意配合我們平常的規範或者他應該要有什麼樣自己照顧自己的方式。」(D-A1-091)，呼應前述女兒覺得自己在面對的是「要處理爸爸身體上的事情」(D-A1-089)、想要幫助爸爸好好照顧自己的身體癒後，卻又相對於自己在北部工作、只能到放假時候才能回來、沒辦法總是跟在爸爸的身旁叮嚀他注意自己的身體癒後，感受到似乎有種鞭長莫及的無力感。甚至，接著女兒談到之前還在醫院時候的爸爸就常常「自己偷跑下去便利商店買東西吃或者是幹麼什麼的」(D-A1-092、D-A1-093)，爸爸則接著很快地回應說「阿就吃吃不飽，阿你這樣餓我，阿你給它想，看你多會餓，是能撐幾餐。」(F-A1-189)，女兒則接著說「Repeat、again，只要你說同樣的問題他就會說同樣的東西，所以你可以直接跳過，不要再詢問他這個部份。(笑)」(D-A1-095)；而研究者在後續也反覆聽到父女之間類似這樣的辯論性對話，爸爸一方說自己「就是很餓」所以會去找吃的(F-A1-190)，女兒一方則說「三餐都沒有餓到你」(D-A1-191)、不要再說了、「不要再落入他的圈套(指爸爸)，他會一直不停的repeat。那是他的狀況。」(D-A1-101)、認為父親因為腦傷且無法透過醫療改善而固著認知在重複說著「家人沒有給他吃的」(D-A1-102)，似乎也讓研究者覺得可能女兒與父親各自看到自己眼中現實，亦即爸爸眼中的現實是「肚子餓想吃」、女兒眼中的現實是「我有給你吃東西、你不會肚子餓、不要一直說想吃」，兩人各執一方地對於對方又生氣、又煩惱與擔心、又對現實沒有改變或沒有共通現實感而無力，恐怕是過度宣稱自己的主觀感受卻忽略理性客觀地理解另一方的主觀感受；此外，也感受到女兒對於醫療無法改善解決爸爸持續喊餓之事有著無能為力

的感覺、不能相應於自己面對現實想要積極處理事情的風格，再加上女兒的工作與賃居地點在台北而成為女兒難以突破的限制與困難，難以達成她希望好好照料爸爸飲食控制的心願。甚至，女兒說「其實我們 3 餐都不會給他餓到，然後可能中間還有水果點心之類的，可是他一直覺得我們沒有讓他吃飽，關於這件事情我們也覺得都很挫折，而且有些時候我其實是很生氣的，我過年 9 天在家每天都是跟他大吵，早上大吵一架下午大吵一架，就是為了要吃東西這件事情。」(D-A1-103)、也在田野觀察中見到女兒拉著研究者佐證說家人們為爸爸準備滿滿一盤就像套餐一樣豐盛，而與爸爸口中時常說出的「很少、不飽、會餓」不相符且引發許多父女之間的情緒衝突。女兒說：「就是互罵阿(台語)，他開始三字經，我就跟他三字經，我這個人從來不會對他軟弱的。」(D-A1-104)、「因為你看嘛，早上可能 8、9 點才起床才吃完早餐，那一般正常的量吃一杯就是一杯牛奶嘛然後可能是一個半或兩個饅頭或商店三片吐司類似之類的，這樣的一份早餐，然後可能到了 10 點鐘，他就說他餓了他要吃東西，可是他一整天可能什麼事情都沒有在做，就只是坐著在看電視，然後他又要去找東西吃。然後你就會覺得很生氣，然後他就開始開冰箱阿翻電鍋阿，然後通常對於那樣的事情，我其實就會開始有脾氣我就會動怒，然後他就會上樓，然後喊完之後就等中午 12 點吃午飯，吃完午飯之後差不多 2、3 點，同樣的戲碼又要再重新演一次。」(D-A1-106)；的確也在田野觀察中可見女兒相當堅持不去執行滿足爸爸想吃訴求的動作例如用言語把爸爸拿出來買吐司的零錢拐走、或與爸爸不分先後大聲地吵起來且堅拒去買爸爸想要吃的饅頭，爸爸則說：「有啦，不過吃都吃不飽用ㄇㄟ，只弄一點點，裝半碗當一碗就對了。」(F-A1-193)、「嘿啦，太少，肚子餓了就一定會去找東西來吃嘛，不然要餓嗎？」(F-A1-194)、「以後你就去旁邊，我也閃邊一點，比較不會看見你而生氣。」(F-A1-195)，並且女兒雖同意爸爸說「自己個性很好」(F-A1-196)時也說「你脾氣是不錯，不過你假如這個吃沒辦法控制。」(D-A1-109)，父女兩人在此飲食控制議題上爭執、各自僵持難在心裡移動朝向對方；對話最末爸爸說「那你不會感覺是我在餓，對嗎？」(F-A1-198)、「又沒有點心可以吃」(F-A1-199)、「那個就是正港的點心，那就點到就算點心了阿，對不對。」時，女兒又說「怎麼沒有點心給你吃，今天下午不是有拿一塊芭樂給你吃…真的沒有把你餓到，爸爸，憑良心講真的沒有把你餓到。」(D-A1-110)、「不然你點心要吃的像正餐一樣嗎？」(D-A1-114)，還引起媽媽、兒子對女兒的附和並且一起抗議爸爸說「那你馬都有吃(台語)」(M-A1-108)、「那是要給你吃得巧(台語)，不是要吃得飽的。」(S-A1-149)」，三人還一起挑戰爸爸不接話地去顧孫子的舉動，卻也是與爸爸之間有著雞同鴨講般地強調各自的主觀感覺。

在控制爸爸的飲食議題上，女兒談到媽媽因為爸爸會「亂吃」、甚至是生的食物、而讓媽媽相當生氣地打電話給女兒抒發情緒：「我覺得有一個家庭變化就是我

爸常常會吃的東西，然後之前他還會吃生的，然後其實、因為主要就是我媽在照顧他，然後，我媽會很生氣丫，然後有時候會覺得很恐怖，他上一次吃那個魚雜、生的、就是腸子阿肚子阿那個什麼可以煮的嘛、還是生的他就拿起來吃，其實會覺得就是外面的一般人會覺得很恐怖，然後大部分時候我媽會覺得很生氣，然後可能就會在白天的上班會打電話給我。」(D-A1-132)；並且當女兒在家庭訪談中談到此事時，媽媽很快就跟著指向爸爸抱怨說「阿你都黑白吃(台語；意指：亂吃)。」(M-A1-116)、「我在睡覺，你給我偷吃多少次。」(M-A1-117)、爸爸也很快回擊且委屈地說「有多少？再會吃也是吃一碗而已。跟你說你都沒聽進去就對了。」(F-A1-227)，足見女兒在此飲食控制議題上成為媽媽的情緒支持與宣洩出口、母女一起對爸爸不受控制而有負向情緒感受，「所以…(停頓、中間父母對話插入)大部份一定就是我會需要去處理我媽的情緒，然後，就是如果我不在的時候，然後通常我在家的時候，變化就是、就會變成我會跟他吵架。」(D-A1-134)。

### (三) 兒子為照顧父母、與母親交班，開始南北奔波、漸至搬回南部老家

自從爸爸車禍腦傷，兒子就開始每週都會南下返家幫忙跟媽媽交班，他說道「其實我爸爸生病不需要人照顧，我媽才需要照顧，照顧的人本來是最那個，所以要回來，讓我媽他去放風一下阿。」(S-A1-110)，讓媽媽可以回家休息(S-A1-105)、載媽媽去參加一些民俗療法或宗教問事(S-A1-105)、讓媽媽可以出去簽牌玩六合彩(S-A1-112、S-A1-113、S-A1-115)，也由於兒子當時的工作是為輪班休息的、也想照顧好兩個家庭：高雄與爸媽的老家、台北與妻子小倆口的家。阿力回憶當時的經驗與心路歷程說：為了盡最大時間與力量來陪伴父母與妻子，他追趕時間北高往返，通常是半夜從台北出發回高雄與媽媽交班照顧爸爸，「阿有時候是半夜去搭車嘛，那時候半夜也沒有什麼車阿，就為了要陪她(指月兒)一個晚上，(月兒：睡到天亮(笑)?)沒有說天亮了，睡到兩三點啦，因為兩三點搭車，半夜車子國光號會開的比較快，大概4個多小時，所以我都是算大概搭2點的車子到這邊剛好6點多將近快7點，阿我媽就過來載我，有時候半夜來不及我那時候在台北，從我們住的那個地方(註：靠近台北市北區)，就趕快來不及了，剩這個10分鐘15分鐘，那時候為了趕車，半夜沒有車嘛，我就沿途一直飆阿走中山北路，那機車道也沒什麼照相，有啦遇到要閃一下啦，那10分鐘就到了剛好，車子準備要開我是最後上車的。」(S-A1-109)。隔天中午之後再由高雄回台北陪伴下班的妻子，「她下班之前要到台北阿，所以我都坐中午過後阿。」(S-A1-098)、「那個第二天放假的中午過後，我媽就載我去坐車阿，因為車程大概5個小時、至6個小時左右，所以我都坐12點之前的，就是12點這樣子，阿到台北大概5、6點就到了。」(S-A1-108)。

這樣的南北奔波讓阿力感到很疲憊，他談到當時疲累的感受說「阿其實那時

候生活就是這樣子阿，反而上班就是正常上班阿，放假就是這樣跑來跑去阿。在高雄就是這樣每天跑來跑去，也是到處奔波阿，阿就是累嘛，跟上班差不多一樣都累嘛」(S-A1-108)，甚至累到在國道休息站時會搞不清楚要接著南下還是北上「有一次要回去的時候，下車在西螺休息就南北搞不清楚今天到底是要回家還是要回台北上班。」(S-A1-108)、「那時候會搞不清楚說今天到底是要回家還是要回台北阿，累到說下車上個廁所然後要回車上時，搞不清楚到底要往北還往南，那時候也沒記得車牌號碼阿，就只是說大概位置阿，然後就想一下今天禮拜幾天幾號，那我應該是放假還是要回去，然後就找北上車子，上去之後阿找到自己的位子，要找到才搭車回去阿」(S-A1-109)，或是因為太累而在照顧爸爸時候自己睡著卻沒顧到起身的爸爸、讓爸爸跌倒(S-A1-108)。即使後來爸爸沒有繼續住院，阿力仍是會在放假時候南下與媽媽交替：「阿這種生活就已經過習慣了，久而久之就已經習慣就這樣子阿，一直到後來，一直到後來、好像我爸就回來了，就是不用住院了沒又那麼那個，可是還是會回來阿」。甚至後來確定要請調回南部、改為奔波北上與太太相處：「2年多之後，我調回南部才比較正常，就不用再南北奔波了，就是要往北奔波了不是往南奔波，因為我老婆還在台北，所以我要選時間上去，她也是那時候沒多久才懷孕，所以有時候她沒下來就是我上去，其實她那段時間回想起來就是不知道怎麼過的，因為我老爸他在加護病房39天阿，後來轉一般病房，A醫院又去B醫院整個醫院這樣轉來轉去住很久阿(註：健保給付在同一間醫院住房有期限天數)，所以放假一定是都回來阿，阿遇到六日的話我太太才會一起回來。」(S-A1-109)。

在兒子侃侃而談這樣一段深刻的經驗之時，家人們雖然穿插笑聲或逗趣言語，除帶給研究者許多感動的感覺以外、感受到當時似乎只能很忙碌地南北奔波處理事情、比較少機會能讓彼此對談內心深刻想法，更可以感受到身兼兒子與丈夫的阿力如何盡量運用自己的時間來嘗試交換平衡空間上遙遠的照顧距離、傳達著如此地用心與貼心的力量來對待父母以及太太而讓物理空間上的距離稍稍感受縮短了，且也在後續個別訪談中聽到身為其姐的阿滿、身為其太太的月兒談論阿力此段經驗描述在家庭訪談中引發自己心中感動的感受與當時歷程的鮮明回憶、進而對於參與家庭訪談提出些正向回饋、讓彼此的用心能夠被看見。

#### (四) 家庭系統因應爸爸罹癌生病後的改變

##### 1. 家人與罹癌複合腦傷生病爸爸的互動方式

自從爸爸罹患癌症後，家庭系統出現了一些改變：除了爸爸因為身體狀況、媽媽因為要照顧爸爸而使兩人沒有繼續外出工作以外，家人需要嚴格控管爸爸的飲食(D-A1-120)以及延伸出的「就是一定要有人在家裡，顧他的飲食找吃的，一定要有人交替的，以前大家都出門沒關係。」(SW-A1-039)、「不能讓他隨便跑出去(SW-A1-040)，也

擔心爸爸癱瘓跌倒、「因為他沒辦法、像他們剛說的他很容易跌倒，那如果他不見了、還是他在哪裡跌倒，沒有人知道。」(D-A1-121)、「還有就是要預防他跌倒，所以就是要一直瞻前顧後。」(SW-A1-049)，家人們幾乎不讓爸爸獨立出門；相類似地，常常發生「就每天都為了吃飯爭吵，就是為了他吃的東西。」(S-A1-158)、「對阿，吵架。」(D-A1-123)，進而談到爸爸也似乎因為腦傷而在情緒反應上有些改變為「很容易會爆炸」(SW-A1-041、D-A1-124)如「我們覺得沒什麼重要的，他會很生氣」(SW-A1-042)、「而且會不停的罵」(D-A1-125)、「就暴怒阿，他不會管旁邊是在外面還是在家裡。」(SW-A1-044)，家人們覺得爸爸不再像車禍腦傷前是一個脾氣很好的人(SW-A1-045)，且研究者也在田野觀察中看到爸爸若走路感到腿累了就一定要馬上坐下休息、嚷著要人讓座、讓媽媽開口提醒緩頰說那個位子又不是寫你的名字固定好的。此外，在照顧爸爸的身體狀況中，控制體重上升、提醒爸爸吃藥也都成為媽媽與女兒口中常現的話題(D-A1-126、M-A1-110、D-A1-127、M-A1-113)，兒子與媳婦也不時會開口透過詢問媽媽來加入此議題(S-A1-160、SW-A1-047)並說著自己的工作時間與對爸爸吃藥時間的記憶不如媽媽來得完善。

## 2. 沒有言明的回家議題

因為爸爸生病，夫妻二人都辭去在外的的工作，兒子向公司申請調回南部家鄉工作、女兒的回家頻率更頻繁、媳婦跟著放下對台北的熟悉而回到南部公婆家，讓研究者感受到家人們未明說的一點改變：「回家」。兒子原本在北部工作時就有想要調動單位，但因為爸爸的生病，讓兒子更確定自己原本想要調動的心願、想要回家照顧父母：「因為也是要回到家裡幫忙。」(S-A1-199)、「如果沒有發生這個事情，我應該會繼續留在台北，因為薪水比較多阿，阿發生了就沒有辦法、我就回來了，也不是沒有辦法，那也是要回來阿。」(S-A1-200)、也獲媽媽支持調回南部可以省下北高往返的交通費(M-A1-154)、自己也認同這樣可以幫忙照顧爸媽所需地說「雖然會感覺上好像收入會比以前少很多，可是當然阿、因為花錢的事就減少了阿，起碼少花交通費阿，阿家裡有什麼事情雖然都是我媽在處理，阿可是如果她要休息我可以交替阿，她要去哪邊比如說以前她就不用搭復康巴士了阿，我可以載的時候可以省錢阿，自己開車載他們阿，阿不然復康巴士來回也要一百多塊」(S-A1-201)；並且，女兒相較以往更頻繁地回家了，媳婦放下在台北的熟悉感、漸漸跟著先生一起回到南部開啟新生活，爸爸與媽媽在家裡相互依賴的生活也變多了、又再加上孫子的加入家庭，這些年帶給每個家人的家庭生活議題有著不同的風貌、每個家人的「移動」也帶來另一番的心理感受，也讓研究

者感受到似乎每個家人都重新調整自己可以肩負的家庭任務。

### 3. 是傳統的夫妻依賴或是媽媽是必然的照顧者

當研究者好奇現在家人們如何協調哪個人需要在家照顧爸爸時，女兒談到自己只能在連假時候多請一兩天、且幾乎待在家裡全時協助媽媽 (D-A1-135)，兒子則談到自己雖然調回家鄉工作、但仍大多都是媽媽處理照顧爸爸的事情 (S-A1-167)、或是自己短暫跟媽媽交替「一下子」以讓媽媽出去「扮仙」(S-A1-168、M-A1-120)。兒子進一步談到說「阿現在就老的跟小的都靠我媽媽，因為有時候我要帶我爸去，我陪他去他不要喔，他一定要我媽陪。」(S-A1-169)、自己幫忙開車載去而後讓父母他們在那邊候診 (SW-A1-050、S-A1-170)，媽媽接著說「那是依賴」(M-A1-121)、「唉阿，人就有兒子，阿你這個又不肯給人家來替換，給人家休息一下，就一定魯歸人(台語；意指：都只要一個人)」(M-A1-124)，爸爸則回應說「這是正常的、全世界的人都是這樣的、都是老伴陪去的比較多阿、沒有子女在陪的」(F-A1-231、F-A1-234、F-A1-235、F-A1-236)、「那不是依賴」(F-A1-232)、「阿那個不是啦，你只說叫那個兒子載，跟兒子叫沒話講阿，不是互罵就是大小聲而已，那給他載有什麼意思嘛？沒意思阿，是不是這樣。」(F-A1-237)，讓研究者約略可見到爸爸有一些偏向傳統角色文化的想法、也有對於妻子的依賴習慣。兒子則接著大抱不平地說「我有跟你不合嗎？父子不合都嘛是你在說的，大小聲也是你在大小聲的，對不對阿，所以我說我要載你去你就說不要，不是啦，是我要陪你去啦，讓媽媽在家裡休息，我跟你去就好，我開車載你一起去就好，你就不要。對不對，像我開車載你去，我車停好，我陪你進去就可以，但你就是不要。」(S-A1-174)、爸爸也跟著很快地回說「他跟我大聲，我也就會大聲回他阿，大聲回答了阿。」(F-A1-240)，女兒則加入說「誰也不讓誰，在比誰大聲的。」(D-A1-138)、媽媽也說「現在假如大聲他都說我耳背、不大聲一點聽不到，阿我最近都已經吵到、比他還大聲，假如翻臉更大聲，要講話就很大聲」(M-A1-129)讓研究者感覺到似乎重複宣稱主張、大聲說話也是個家庭文化與熟悉的溝通方式時，兒子又一邊說著自己會想到爸爸是病人而不要去跟爸爸計較 (S-A1-175)、又一邊說著「他大聲我也跟他大聲阿」(S-A1-176)、「要用更大聲更激動的方式去回覆、以讓他發現這個若被他控制會更糟糕」(S-A1-179)、「目的是要中止情緒上的衝突」(S-A1-180)，似乎仍舊充滿著家庭溝通當中認知與行為表達之間的複雜為難感受。另一方面，兒子也談到如果父母去看診在平日的晚上時段，他會開車載父母去醫院、讓媽媽陪爸爸看診、然後自己去附近公園喝茶聊天 (S-A1-189、S-A1-191、S-A1-192)；或者父母若在週六放假時候去看診，兒子則會把

全家一起載出門，讓父母下車看診後、自己與月兒及小進再去特別的早餐店吃早餐、最後回來接父母一起回家 (S-A1-193)，此兩段分享讓研究者感受到兒子在此照顧看診議題上盡量去做自己能做的分工、也能夠有些自我放鬆與全家人需求的活動安排。

#### 4. 家庭經濟的變與不變

##### (1) 現在的家庭經濟多出醫療費用的花費、且父母不能繼續外出工作

研究者探問當時的醫療費用對於家庭的影響，兒子說當時已經有健保了，「其實醫療費是還好，可是平常的生活開銷瑣事阿，房子沒有住也是要繳水電費阿，(咳) 交通費往返阿，阿有時候有些東西是必須自費的一些醫療項目，還沒有住院的時候，開銷生活費是還好，因為等於在家裡面、生活什麼都還好，阿沒有住院的時候開銷就比較大，因為那時候我們很重視復健，(停頓) 阿出去就是要坐，ㄟ出去一開始都坐計程車ㄟ，那時候花費很大，那時候還沒有被核定殘障嘛。」(S-A1-117 & S-A1-118)，則可見到兒子描述除了自費的醫療項目費用以外，還有因為尚未被核定為殘障、而無法申請復康巴士 (S-A1-120)、且當時兒子還在北部工作、「比如說我在的時候我開車載那倒還好，問題是我都不在阿，因為大部份的時間啦，那我也不可能我2天放假開車回來，因為那也不符合成本阿，所以變成說那時候都是坐計程車阿，還沒有核定殘障的時候啦。」(S-A1-121)，也讓研究者覺得兒子跟父親一樣在乎經濟議題的同時、也十分關注父親的身體復原情況。同時，父母因為原本任職私人公司、勞動類型，在爸爸車禍住院事件後就必須要辭職(爸爸的身體不能繼續工作、媽媽需要長時照顧爸爸)、「沒有退休金」(S-A1-122、SW-A1-036、M-A1-095)，對於家庭經濟、父母的日常生活來說也有些變動。

##### (2) 簽注六合彩：父母一直以來的興趣與以小博大

在田野觀察中看到爸爸媽媽分別坐在房間書桌前「算牌支」，透過研究者向女兒詢問得知「簽牌、玩六合彩」是父母從以前以來到現在一直維持的興趣，家中也會說這叫做「巡邏、扮仙、做功課」，兒子也在家庭訪談說「因為我媽的想法是說，她沒有錢所以要以小博大，這樣報酬率比較高。(S-A1-116)」。

##### (3) 過往的家庭經濟來源為父母共同負擔，但爸爸會小賭也會遭媽媽叨念

對於車禍前的家庭經濟，爸爸肯定媽媽當時賺錢比他多 (F-A1-132)、還領到全勤獎 (F-A1-141)，似乎流露對於媽媽的感謝之意，也在說著當時他與媽媽的家事分工：「我回來就還要，做夜班的話她就煮的到，她假如做日班的話，我就要煮給那兩個孩子吃呢。」(F-A1-145)；也被兒子吐槽問說怎麼他賺的不見了的時候 (S-A1-076)，爸爸會笑笑承認他賺的錢拿去賭博賭輸了 (F-A1-133)，又似想要化做沒有什麼地說「沒啦，那個就是大家都是同事，大家晚上消遣一下而已。」(F-A1-151)、「那時候才剛學會，都嘛很愛賭博」(F-A1-152)，還會隨後說媽媽產後的那段時間家庭經濟沒有來源、只有他在工作 (F-A1-138)；媽媽則對於爸爸去賭博一事談到說「錢賺的少啦，他去賭博我都會去抓他，我翻他桌呢。」(M-A1-082)、「他去打麻將然後騙我說在加班，阿我不要煮飯…」(M-A1-083)、「不要倒輸就好了，還贏回來，加班都加到那個地方去。」(M-A1-085)、「那 3 點下班，4 點要加班到 6 點，你都沒加而跑去賭博。」(M-A1-086)，似乎看到媽媽在當時有一些能展現自己的權力與表達不滿的方式、而在現在也以較為樂觀的方式調侃爸爸。

## 六、研究參與家庭對話模式與家庭系統文化綜合整理

### (一) 爸爸在家中時常便成被提醒者

當研究者把一個問題提出來問全家人的想法時，許多時候都可見到兒子、女兒叫喚爸爸先回答、把爸爸的注意力從孫子身上拉回到訪談問題之中，媳婦也會加入幫手提醒爸爸是不是有某件事情的發生，媽媽也會問問爸爸當時的感受以茲確認爸爸的記憶；在家庭訪談與田野觀察中可見有時候家人們會懷疑爸爸是否因為腦傷而有說話思考「不正常」，也有時候會覺得爸爸是因為逃避他不想回答的事情而不說話、尤其是在吃的事情上。

### (二) 爸爸以口頭提醒照顧孫子，卻可適時打斷多對一的衝突對話互動

許多時候，看似對立的對話就要再升高衝突感，大多是媽媽、兒子、女兒為一陣線，逼著爸爸要回答他們的問題，而爸爸也會在此時注意到孫子的舉動、並且開口提醒孫子小心，讓其他人也跟著注意孫子的舉動，因此三對一的對話就沒有繼續下去了。

### (三) 爸爸媽媽型塑家庭對話風格，且為家庭文化感染子女

從家庭訪談、田野觀察、個別訪談綜合整理，研究者與協同分析者均認為

可見樂觀、開朗是爸爸媽媽夫妻間相同特色之點，也感染到子女，形成家庭對話模式的一個風格。進一步地，「第一時間先面對事情的處理」、「講道理」、「面對可以處理的」是家庭一個隱性文化；從家庭文化衍生與傳遞出這樣的態度、價值觀，幫助了每個家人在面對重大危機變故來臨時的當下、也形成面對慢性病程的長期漫漫之旅當中的方式、因此也可以樂觀開朗地笑虧對方、可以積極面對與處理危機，卻也可能同時是形成另一種習慣、反而忽略去關懷對方以及自己內心的感受或深刻渴望、隱含著不被理解情感層面的衝突。

### 第三節 非癌末患者的家庭系統運作經驗之綜合討論

藉由本章前節對非癌末患者的家庭系統運作經驗之文本與現象詮釋理解，本節進而加入個別訪談內容、相關文獻與研究者之研究問題做一交叉討論，以下分成心理變化歷程、因應經驗與家庭系統運作經驗歷程三部份來做闡述。

#### 一、非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的心理變化歷程

##### (一) 爸爸的心理變化歷程：

因為一場突如其來的車禍、造成器質性腦傷與飽食中樞受損、加上接下來的大腸癌診斷，使得爸爸在這個家庭當中從一個可以獨立自主工作與行動者，變成一個不能外出工作、行動需要注意、飲食需要控制、不能獨自出門、脾氣會起伏不定的人、甚至大部份的時間成為一個需要媽媽照顧的人。在個別訪談中，有較充分的時間仔細聆聽爸爸敘說童年故事帶給自己的影響，較能理解爸爸何以這麼在乎自己現在沒有辦法出去工作、並且覺得會影響家庭經濟。

##### 1. 自己的童年故事影響自己對家庭照顧的想法

爸爸感嘆當年因為醫療未能有效診治自己的母親腸胃生病原因、母親也因為身體痛苦加上與父親經濟觀溝通不良而服藥自殺（F-II-107、F-II-108、F-II-157），使得自己與手足沒有辦法有母親的照顧與依靠（F-II-110、F-II-161）、心裡一直有心痛難過的感覺卻又哭不出來（F-II-106、F-II-156），也埋怨其父親不照顧子女且只顧享受（F-II-112）、又會打孩子而讓自己不敢也不願跟父親多說話（F-II-110、F-II-115、F-II-116、F-II-143、F-II-159）。

而爸爸在他的阿嬤與算命師、乩童的對話聽到他的父親是可以享受

花錢過生活的命 (F-II-118 & F-II-119、F-II-131)，算命師與乩童所說也的確符合他現實看到的爸爸就是這樣只顧拿錢享受，「…對呀，後來我父親回去之後就跟我說那個在算很準耶，我怎麼會不知道準，我在那聽都覺得準，就真的事實如此呀，那個十元、一百元，有拿哦，就那晚就去酒家，手伸過去，還沒有算錢就對了，伸過去千元的就拿出來了，放進口袋裡，我就曾親眼看過，就想說糟了，今晚又要去喝酒了，那時一拿就拿很多，放進去就說要去廁所要去哪裡，再去清算一下，我爸很享受的啦，真的就是出生要來喝酒的啦，出生要來賭博啦，喝酒玩女人啦，總共哦，就跟我爸說哦，『你這個大兒子哦，要娶十個老婆啦，第十個才會結束啦』，所以現在這個就是第十個啦」(F-II-120)、「就事實，都是來花錢的啦，都沒有在賺錢的啦，他都沒賺錢的啦，沒有賺錢給父母用就對了」(F-II-132)。爸爸覺得有這樣的父親，讓他與手足從小學會勞動農作之事顧家 (F-II-140、F-II-240 & F-II-241)，也在阿公照顧與金錢援助子孫過程中認同阿公為家庭男主人的楷模 (F-II-111、F-II-112)，並讓他在成長過程能夠透過勞動與努力以建立樂觀與正向的自信心 (F-II-111)。研究者從這個脈絡可以理解何以爸爸常常掛念著想要去工作的事情 (F-A1-002、F-A1-004、F-A1-108、F-A1-109)、甚至擔心自己肚子縮掉沒辦法有體力去工作 (F-A1-226)，背後其實隱藏著自己很希望做一個能提供家庭穩定經濟來源的父親角色，包涵以下兩個信念：

(1) 信念一「自己要去工作以提供家庭經濟來源」

由於這個信念，對於自己現在無法出門工作感到十分擔心 (F-II-015)，加上看到社會新聞使他擔心若家庭長輩無法提供子女穩定的經濟來源、則子女容易學壞去行歹路 (F-II-016)。因此，對於看到自己的子女現在有穩定工作感到是種福氣 (F-II-019)，欣慰平常對子女的叨念節儉或存錢等都有被子女聽進去、能夠瞭解自己的苦心、不會去學壞 (F-II-020、F-II-026、F-II-027、F-II-028)，子女也不會跟父母拿錢 (F-II-021、F-II-022)；同時，自己會主動給予孩子金錢所需 (F-II-024、F-II-039)，就算自己現在沒有工作也會包紅包給子女、媳婦、孫子 (F-II-050~F-II-054)，表現出不同於自己的父親照顧家庭的方式、不會跟孩子主動拿錢 (F-II-026)、體恤孩子有自己的家庭或自己所需要的生活開銷而不會對於子女有所抱怨 (F-II-041~F-II-046)、只要子女有盡到基本尊重父母的禮儀即可、「就他們包給我，我還是再從裡面拿出來包給他們呀」(F-II-053)、「對啦，就像是錢在流通一樣啦，有錢就好，就想說，這就是過年錢啦，這樣就好了啦，古代人說的，怨沒有不怨少

啦，不會怨小孩子包那麼少是要做什麼，包個一百元是要做什麼，不會算那個啦，有包到就好了啦，就這個是過年錢啦」(F-II-054)。此外，對於兒子曾有花小錢賭博活動，爸爸也有所擔心孩子是否會因此而學壞、說道「就這個小錢沒關係，他都想沒關係，但我們父母哦，對每個父母來講，都覺得很嚴重啦，小孩子開始要變壞了」(F-II-030~F-II-037)，似乎連結到擔心兒子會像自己的父親去玩樂消遣花掉太多金錢、沒辦法顧全家庭經濟。

## (2) 信念二「身為一個好父母，就是子女有健康、有賺錢、有嫁娶」

從家庭訪談中可見爸爸談到除了煩惱沒工作沒收入以外，就是做為父母而煩惱女兒尚未有結婚對象(F-A1-044~F-A1-049)，而在個別訪談中也時常聽見爸爸談到這方面(F-II-244~F-II-257)，還加上對於子女賺錢、健康的擔心如「還沒嫁人，兩個工作不太好，賺少錢，我說那個錢賺的少不要說了啦，可以做就好了，勝過沒有工作可以做，你還有工作可以做就沒關係啦」(F-II-245)、「賺錢這免講啦，主要就是身體健康，錢賺的少沒有關係」(F-II-246)，更擔心女兒若沒有結婚成家、年紀愈大日後會沒有人扶養「沒有嫁哦，老了，六、七十歲沒法工作了，不能工作了，他沒結婚誰要養他，也是要靠老人家這邊呀，不然呢，對不對…這個社會愈來愈不好哦，退休金會一直縮水，縮到不見啦…沒人養，自己又不能賺錢會很難過」(F-II-255~F-II-257)、「對對對(要幫女兒介紹對象)，若你有認識的話，比較憨厚的那種啦，就…不要賭博，不要去怎樣的」(F-I2-054)，相當地看重子女的經濟生活與身體健康。

## 2. 現在強烈且明確表達自己的感受，卻難被家人理解其主觀感覺

### (1) 不斷呼喊有著餓的感覺、不飽的感覺

對於自己身體變化並不感到擔心或輕忽自己現在的體重是多少(F-A1-263~F-A1-265)，而強調在很餓且身體無力的感覺、埋怨被家人管制吃缺乏自由(F-A1-023、F-A1-193~F-A1-215)很希望家人們能理解，而且覺得自己的個性很好、實在不是故意要跟家人們故意在此議題上吵架(F-A1-227)；對應地，爸爸回應家人們對他吃太多的擔心，則是用樂觀正向的態度說「吃死做飽鬼」(F-A1-061)、就是很想吃「飽」(F-A1-065)，心裡一直很期盼很期盼家人能夠瞭解自己餓的感覺、沒有飽的感覺，甚至認為沒有吃飽就沒有體力活動與工作。

### (2) 醫療過程中被不當對待的個人心理感受

包括從前接受觸診的醫療經驗有強烈被粗魯對待感覺不舒服 (F-A1-069~F-A1-082)、兒子則說本來檢查就是這樣阿、讓自己只能接受已經發生事實的無奈感 (F-A1-174~F-A1-175)，以及這五年來每次去抽血檢查或注射點滴時遭逢護士找不到血管的不爽、想要指責護士缺乏專業技術、卻遭家人反駁是自己吃太胖而致找不到血管 (F-A1-013~F-A1-020)、太太還維護護士幫腔說話。

### (3) 只要沒有切除手腳還可以活動就好

對於自己罹患癌症的想法則覺得並不用害怕 (F-A1-171)、即使會有死亡也都是天生自然的 (F-A1-173) 不用害怕、卻也贊同媽媽對他頻頻跌倒的擔心說「煩惱死掉而已啦，跌倒、跌倒還救的活…就摔倒那樣，流血流、過多就死了」 (F-I2-036 & F-I2-037)；進一步描述得到癌症就去手術切除就好且只要還有好手好腳可以去工作賺錢就好 (F-A1-095~ F-A1-109)，似乎也呼應於自己童年的家庭故事，但是卻也遭到家人們笑鬧那只是可以繼續找食物而已啦。

研究者從爸爸的敘說中體會到，童年家庭故事對於爸爸這麼多年來組成家庭生活、尤其是身為父母的角色有著深刻想法，也許因此當想到自己不能外出工作時才會對自己的身體與家庭經濟有著難以放下的煩惱；此外，童年生活也許讓自己習慣把情緒隱藏起來、學著講道理地完成該完成的事情，當自己現在想要有情緒表達時似乎變得迂迴不明顯、苦惱著如何讓家人們瞭解自己的主觀真實感受。

## (二) 媽媽的心理變化歷程

在家庭訪談與田野觀察中，均可見到媽媽幾乎是包辦這個家庭所有家務的人，其對家庭的付出也是每個家人都認同的。隨著爸爸車禍的那天開始，媽媽也開始多了一個照顧爸爸的任務與角色、從兼職外出工作者成為全職家庭照顧者、例如「我還在想說，摔那一下，可能不會走，會躺著，還把他訓練到稍微能走。」 (M-I1-045)，就像兒子所說的一樣「不用協調、因為也沒有其他人選了」 (S-A1-197)、媽媽也認為這都是自己要做的「照起工」 (M-A1-143~M-A1-145)，媽媽也跟著爸爸展開醫院的生活、幾乎廿四小時看顧爸爸的生活、不能繼續外出工作 (S-I2-052)，讓研究者感受到媽媽的生活空間變得不那麼自由隨心所欲；而研究者也看到這五年來，媽媽在此家庭中還多了婆婆與阿嬤這兩項新角色。

## 1. 擔心先生跌倒癱瘓的危機與亂吃，不敢讓先生獨自行動

相較爸爸內在看不到的癌症變化，媽媽較為擔心爸爸外在走路步伐不穩、跌倒與進而癱瘓的危機 (M-II-043)，她在個別訪談中說道「你看他下午在走路，剛才在、樓下那邊下來、那個、樓上下來有沒有？走就偏偏偏偏，快要栽倒，我趕快拉起來，差點又摔下去了，趕緊叫他坐下去耶 (指旁邊椅子)」(M-II-015)、「我現在很怕說他再跌倒就不能再做什麼了，連小孩都沒辦法帶耶」(M-II-016)、「在家他說他那樣要自己來，你敢讓他一個人來嗎？我不敢，他像這樣走走，像他這樣子他們那樣走，就像、這隻腳走，那隻好像、搖搖晃晃要跌倒的樣子，你剛才沒去觀察到，因為我顧很久我都知道」(M-II-039 & M-II-040)，表達著若爸爸跌倒則帶來需要照顧與擔心的狀況將會更多，也進而擔心這樣會影響自己照顧孫子、自己現在又無法外出賺錢會更難幫子女媳婦負擔家務 (M-II-017)，同時煩惱著爸爸似乎常常搞不清楚自己生病的身體狀況、「阿你自己什麼、什麼頭殼難道不知道嗎？」(M-II-042)，且看著爸爸的身體狀況愈來愈不好、爸爸頭暈急著要坐下時 (F-II-043)，媽媽與爸爸說「不能頭暈啦，才、才剛回來那時候還很好喔，那時候我們兩個還沒帶小孩、還沒生的時候，就讓他走，可以讓他走五年喔，自己走，我就坐在這裡。現在、和他走一走，就叫我佔椅子給他，這邊這麼多椅子，難道旁邊都沒椅子？說叫我幫他顧椅子，他去廁所結果跌倒，自己爬起來、多久才爬起來我不知道耶，我想說怎麼那麼久阿。(M-II-066)」，讓自己現在也不敢讓爸爸獨自一人去上廁所，癱瘓的藥也要更注意三餐吃、「他有吃癱瘓的藥，癱瘓的藥要三餐吃，沒照三餐吃早就拖去種了。」(M-II-054)。再加上爸爸不能控制自己的飲食欲望、有時可能亂吃東西，讓媽媽即使出門也會有擔心地說「我現在也不敢走，走之後他要去摸要幹麻也不知道，像那天我帶孫子，啪一下這邊燈在亮，那邊燈也在亮…其實我出去回來的時間都是固定的，但是吼，出去的時間都是在煩惱家中，我說…他們說孩子給我們玩一下再回去，我說不行，阿公固定時間就要在那邊等我們了…阿不然就一直 (比出吃的動作)。」(M-II-113~ M-II-115)，若真要出門買菜或必要出門活動就是把孫子背著一起去、用零食拐騙一下爸爸待在家裡房間不要下樓、一小時內快去快回。

2. 加入子女的個別訪談，可以瞭解媽媽是個節儉的人、也是個勤於完美家務的人，即使子女有討論過將爸爸送至安養院以減輕媽媽的負擔，媽媽也覺得那還要花錢、要問問看爸爸的意思、覺得自己還可以照顧；但是，研究者的田野觀察則可見到媽媽真的很疲累、照顧爸爸與孫子以及家務

買菜、煮飯、全程手洗衣服、打掃等，累到坐下來就不自主地打瞌睡，也很難談論自己的心情轉折、就要急於處理即刻的擔心危機。

### (三) 女兒的心理變化歷程

當爸爸車禍與罹癌的那年，女兒正好考上碩士班、展開在職進修的第一個學期，而這些年來身為一個學生、工作者、女兒與照顧者的角色對於女兒來說也頗有壓力，只能用「去處理」的態度來面對危機與過生活、不能有太多深刻的感覺，但是面對爸爸的飲食不受控制卻有無力與生氣的感受，以及車禍肇事者、處理訴訟者的不負責任讓女兒的人性觀深深受到衝擊與哀傷。

#### 1. 聽聞爸爸罹癌，不多想、「即刻安排處理」

對於當時聽聞爸爸罹癌帶給自己的感覺，其實已經不太有感覺、因為車禍相關事件處理的震驚傷痛生氣感覺更為深刻、「那時候的感覺喔，其實不太有感覺，因為車禍的事情已經感覺勝於一切，車禍的那種震驚傷痛生氣等等什麼的，已經勝於一切所有的事情。」(D-II-272)、「在那個時候，在那個時間點上，所以對於他開始，我媽發現血便，然後馬上檢查，然後馬上隔天要開刀這件事情，不太有什麼、感覺，對，就覺得好吧，那發現了就處理，就這樣。」(D-II-273)，沒有接受與否的思考(D-II-274)、就只能即刻處理與安排爸爸進行癌症切除手術，也是自己一貫的面對危機態度(D-II-276)、不想像爸爸那樣躲避不想要去處理卻反造成更糟糕狀況的可能性(D-II-277)，也擔心爸爸不切除會有意外，並且以自己實際出現在手術房為行動支持(D-A1-068~D-A1-082)。

#### 2. 爸爸當年不盡早注意身體可能罹癌狀況，感到責怪、活該又可憐

對於爸爸罹患癌症的想法則談到其實有預感爸爸本來腸胃不好、又自己服用一些成藥(D-A1-081)，其實並不意外這件事情的發生、只是接連接在爸爸的車禍腦傷之後讓女兒在處理面對爸爸的身體議題上感到有些措手不及(D-A1-082)，甚至有些責怪爸爸早該在當年接續著內視鏡檢查就不會活該有這樣的大問題、又另一方面覺得爸爸罹癌要接受痛苦的治療而感到爸爸很可憐：「基本上我覺得，就是、他自己一直不是很注意他的身體，說老實話，有時候會覺得說，如果他不是車禍，他今天就只有得到癌症這件事情，我會說他活該。…就是像我弟那天說的，可以處理，但是他不處理，他要遭受這樣的、就是治療痛苦什麼的，…我覺得某一個部分，某一個層面，我會覺得他活該，就是、因為他有很多機會他可以去、知道預防，但是、他不想，或者是他就沒有去預防。…或者是說他第一

次，就是他之前去醫院檢查之後，他就不想要再去做進一步的內視鏡的檢查，我覺得那個其實都是可以預防的，但是他、他不要，對，所以如果以這個層面來看，我會覺得明明是一件可以處理的事情，你要把他放到爛，那我的解釋就會是某一種程度的活該。…他是我爸，他得癌症生病很可憐，也會有這種情緒，也會覺得說，生了病你要治療，然後治療基本上是很痛苦的事情，會、會覺得、對啊、你確實是很可憐。…可是我還是有、就是還是會有那種覺得說，可以預防可以處理，不去處理，要讓他到這種程度。…某一部分是這個樣子，當然不是全部說我就覺得他活該，還是會有覺得說，他要承受這些治療的痛苦，是一件很辛苦，是一件覺得可憐的事情。」(D-II-263~D-II-270)。

### 3. 失去控制感

爸爸接連生病意外，讓全家人都只能辛苦地處理事情、卻又無法控制的無力感，女兒回想起來當時爸爸還在住院時期的感受說道：「對，因為我們大部分回去，那時候回去都會坐國光號。然後…我就會覺得那種感覺就是，好像你也沒有辦法控制太多，然後你就是只能處理事情。」(D-II-019)。

### 4. 體會家人的辛勞

女兒覺得父親的住院讓全家人都很辛苦，特別是其弟弟在家庭訪談談到累到不知道要北上還是南下的經驗特別有「全家人都很辛苦」的感觸(D-II-016、D-II-018)。

### 5. 車禍事件的處理帶來人性觀的衝擊、憤怒、受傷與不能理解

相較後續癌症的發生，車禍事件的處理過程讓女兒不能諒解肇事者運用權勢躲避賠償責任(D-II-024~D-II-027、D-II-038)、也對受傷者不表關心：「我覺得那個衝擊是、其實，其實我覺得如果說、今天是我錯，那我可能就是我要負擔起賠償的責任，這是我個人對於事件的看法，可是我卻發現對方那個人，他其實並不是這樣子的，嗯。他就開始、我覺得那個比較大的衝擊，我對人性這件事情的衝擊。…那甚至他做了很多(脫產、路口監視器畫面消失)，就是、就是在規避他的一個責任。…其實賠償金，我們不是那麼的在意。…我不曉得就是他、因為其實我們也不知道對方的能力是怎麼樣，但是其實至少像我爸那時候很嚴重的時候，在住院，他一次都沒有來探望過，我覺得這就是一個非常非常過份的事情。」(D-II-028~D-II-031)，女兒表達著其實家人們並不在乎對方給出多少賠償金額，但是卻非常生氣肇事者完全沒有出面探望表達關心。

在陪伴爸爸在加護病房時，女兒心中一直覺得肇事者應該前來表達自己心中的歉意或關心受傷者，但是實際上卻從未見到肇事者來過，因此

心中十分不滿肇事者不聞不問的做法——「…我覺得今天假使我不小心撞到一個人，那我今天不知道這個人是生還是死，但是、我覺得我從小的，不管是教育還是我學習到的一個理論，或者是什麼 anyway，我就覺得我今天我覺得很抱歉，但是這個人他還住在醫院裡面，我至少應該要去看一下他，就是表達其實我很抱歉，或者是我其實也很關心他。對，這是、這是我覺得一個基本做人的道理。對，但是在這個人身上，我其實並沒有看到這個部分，我爸住了加護病房住了四十幾天，我們連他的臉都沒有看過，嗯。我就覺得這是一個十分誇張的事情。」(D-II-033~D-II-035)，女兒覺得肇事者這種作為相當不符合她心中認知的基本做人的道理。

女兒心中同時會想肇事者也是有家庭與孩子的人、他是否會將心比心地去想自己這樣處理事情對於家庭以及孩子的影響是什麼；因為對於阿滿一家人來說，去面對肇事者這樣不聞不問、漠不關心的態度，是缺乏與事件之真實情況的對話空間、有著失望感、有更多不公不義的感受——「我自己比較、比較會覺得失望的部分是，因為對方他其實自己也是有家庭的，他其實有兩個年紀滿小的孩子…然後我後來自己在思考這件事情的時候，我就會想說，如果、一個身為就是為人父為人母的人，他是這樣子在處理他所面對的困難，那我不知道他怎麼教育他的孩子。…我覺得其實那個部分對於他們家庭也是一種影響。就像我們現在，我們會解釋我爸被人家撞到這件事情，我們會怎麼看，因為他們始終沒有出來讓我們知道說，他們有那個、表達歉意的部分，那我們唯一可以合理化我們自己情緒的方式就是，我會覺得是他用他自己的勢力在解決這件事情，而且不是一個公平，或是不是一個正義的方式在解決這件事情。因為他沒有讓我們有對話的空間，我就只能用我自己的方式去解決、去解釋這件事情。對啊，所以我覺得這個部分是，是我對於車禍這件事情比較大的衝擊。」(D-II-042 & D-II-043)，難以合理化自己的情緒。

## 6. 人性觀的衝擊帶來許多痛苦的情緒，需要個別諮商協助宣洩情緒

雖然，女兒自己的個性比較是在事件發生之時「先去處理事情解決問題」、而非先照顧自己的情緒 (D-II-073)，但是在面對車禍肇事者、以及後續協助處理訴訟者卻只顧其私利的兩個人所經驗到的人性觀點衝擊，讓女兒第一次很生氣地覺得世界上真的有壞人、他們讓已經這樣辛苦的家庭更慘，更讓女兒在心中充滿許多痛苦的情緒，需要在當時研究所開學之後就前往就讀學校的諮商中心進行個別諮商——「為什麼會讓我想去做諮商，因為我覺得其實、其實後來後續那些訴訟的事情，我真的是衝擊太大了，因為在還沒有發生這件事情之前，我不覺得這個世界上有壞人。(苦笑)就是我不覺得世界上有壞人，我覺得他如果有壞，或者是可能…可能就是貪小便宜或者是小心眼或是什麼什麼之類

的，就是那種小地方，我不覺得那種是壞人，這是我長這麼大以來，第一次覺得這世界上有壞人，就是這個撞到我爸這個人，因為他後面的那些處理的事情，真的讓我太不可思議了，對。所以我那時候就花了很多的力氣在諮商裡面，一直罵他，罵那個人。…我覺得另外一件比較扯的事情是，因為其實、說實話，長那麼大，我們也沒有去真正碰到法律上的事情，然後後來就是我弟的、可能是學長或是什麼，輾轉有介紹一個台中的某一個公司的人，就是要幫我們就是處理法律上訴訟的事情…就是事情過了一陣子之後，我們才發現其實那個人他根本也是一個王八蛋，他只是為了想要獲取我們的保險金，因為我們跟他有簽約…只是為了要得到那個利益，嗯，這件事情我也覺得超機車的。然後，然後所以我也花了很多力氣在罵那個王八蛋，因為我實在太生氣了。…反正我那時候就對人性就覺得說，莫名奇妙，為什麼、為什麼就是人要這個樣子，就為了一些自己的私利，然後要讓一個已經其實滿慘的家庭，還要去面對這樣的事情。我就、所以我也花了很多力氣在這上面，罵那個王八蛋，再加上罵那個撞到我爸的人。」(D-11-075)。

#### 7. 心理諮商協助宣洩情緒感受，而尚無法調適自己原有的認知

當個別訪談敘說到當時的經驗與感受時，女兒不由自主地哭泣起來，可以瞭解當時她在那樣的經驗中有許多生氣與難過的情緒感受、更有許多認知無法理解與調適之處；心理諮商雖可以幫助女兒有充足時間宣洩情緒，卻仍需要更多時間幫助女兒去調適在人性觀點認知所遭遇的大衝擊——「(在個別諮商中)我有很充足的時間可以宣洩我的情緒，然後另外一個部分是其實，我花很多時間在調適、對於世界上真的有壞人這件事(哽咽)，雖然就是可能也許我之前並沒有，就是我生命裡面真的也許沒有遇到不好的人，就是沒有遇到那種存心要對你不好的人，可是至少這兩個人，我就覺得他們其實是存心要對我們不好的，我其實很生氣他們用這樣的方式，一個是在獲取他自己的利益，一個是在規避他應該要負的責任，對。我覺得我每次講到這件事情的時候，我覺得我覺得、最沒有辦法接受的是這兩個部分。就是即使我覺得我爸被撞也還好，或者是說我爸自己生病得癌症也還好，這個我覺得我都還可以理解，只是我沒有辦法理解的是，世界上有這麼壞的人(女兒拿衛生紙、哭泣)。他可能要、他可能要用一些他自己的方式去得到那些利益，或者是他要去規避責任，我覺得真的是我沒有辦法理解的事情。」(D-11-076)，當時遭逢的巨大認知衝擊，一直到現在仍有難以理解、生氣、難過與哀傷的感受。

#### 8. 想要讓生活持續運轉過下去，卻在此歷程中感到耗費精力地痛苦

回想起當時那段經驗歷程，女兒先談到那股痛苦感受是由於在面對那兩個壞人以及爸爸的生病意外歷程中耗費許多精力，可是又要繼續正常生活下去——「痛苦其實是來自於…因為你真的在裡面耗費太多的精力，就其實我們

的生活裡面，不可能完全就只有這件事，我今天我還需要上班，我弟也需要上班，對，那…我們…我還需要唸書，我不可能因為這件事情，我就不工作或者是我就不讀書了，就是其實你的…你的生活還是要過，你的生命還是要繼續走下去，對。所以，比較痛苦的是，就是你假使你已經原本在一個軌道上了，可是突然有一個這樣子意外的事情，來到你們的家庭，那肯定是因為…會因為這件事情有很多的改變，對。」(D-II-077)。

#### 9. 面對生活，只能繼續做下去、可以過就好，而把情緒放在諮商處理

生活既遭逢改變、但是又要繼續過生活下去，因此面對生活挑戰只能讓自己繼續做下去、可以過就好、可以應付得過去就好——「就像我就沒有辦法，我就沒有辦法就是…好，我這個禮拜比較累，我就不回家，我就…因為我就覺得說可能沒有辦法做出這樣的事情。或者是說好，我這禮拜可能要交作業了，那我要留在台北做作業，我就覺得我沒有辦法做出那樣的事情，所以就會變成…其實那時候就會覺得說，反正可以過就好，就是你可以應付得過去就好，就是你作業交得出來，然後或者是說你不需要第一名之類的，你就是符合一種基本以上的門檻要求，就是你其實還是要過日子，你其實還是要生活，你其實還是要工作，對。(D-II-077)，自己沒有辦法去說累而不去做原本生活該做的事情，例如時間到了該回家就要回家、作業只要有交出來就好；也同時表達著不能理解有人能不負責任地不把事情處理好或對於他人有所交待，讓極為努力想要維持生活、對於生活中的工作與課業負責的女兒感受到衝擊與痛苦。

當時，女兒在心裡想著要讓生活繼續過下去，也把許多精力放在這個層面，因此心中的情緒感受只能放在個別諮商時間再做處理——「所以大部分的時候，大部分的時候，我花了比較多的力氣，我覺得我的力氣大部分都是花在讓生活可以持續下去，然後情緒的部分其實比較少，比較少在那個時候可以…可以有一些處理，頂多處理的時候，就是…在諮商裡面。」(D-II-077)。

#### 10. 「不太記得」如何因應當時蠟燭多頭燒的生活、而就是繼續過下去

女兒說道「不太記得。說實話，我沒有辦法再去過…就是你要叫我再過一次那種生活，我覺得我沒有生活。我真的不敢想像，我覺得、感謝老天爺，好險我已經畢業了…我真的覺得感謝老天爺，因為我覺得我沒有辦法再過一次那樣的日子。…其實，不需要把事情做到非常好。…你如果你盡了一些努力，然後你可以達到八十分，然後你為了要從八十分拿到九十五分，你可能要花掉你所有的力氣，我覺得寧可我只要拿八十分就好。因為如果我把最後那一口氣，全部用在八十分到九十五分，我就沒有那一口氣可以做其他的事。所以先求有再求好，但是我通常那段時間裡面，沒有時間努力求到非常好。」(D-II-102~D-II-106)，她難以再想起來這五年多來是如何度過生活多方

的挑戰，因為這些年的生活就是要靠著自己的信念想說「就是讓日子可以繼續過下去」(D-I1-099)、負責任地與不逃避地完成生活每件該做的事情，「因為我覺得基本上我就是一個比較負責任的人，我覺得該你做的事情，沒有理由要逃避，所以這就是為什麼我會覺得那個撞到我爸的人，他可以做這樣的事情，因為那不在我的架構裡面。我就覺得不可思議，對，這不是應該一個做人的基本道理嗎，就是學生要交作業就是學生做人基本道理，你是一個工作者，你就有要完成一些工作上面要求的事情，這也是做人的基本道理，然後你是一個女兒，你要孝順父母，這也是做人的基本道理。所以，所以你問我說為什麼，我是怎麼學到的，我不知道，因為我就覺得…我就是知道我要有一些…我就知道我要做這些部分，至於你問我怎麼學的，我不曉得，可能也許是我從小生長的家庭，或者是我從小唸書，書本上都是這樣寫的，或者是我看到我身邊的人，大部分是這個樣子，所以你問我我怎麼學的，我不曉得。但是我知道說，這就是…我就會說這就是做人的基本道理…我覺得應該說，不是負責，應該說做人的基本道理，這樣講比較貼切。…他本來就應該要長這樣。」(D-I1-108~D-I1-115)。

#### 11. 面對爸爸難以配合飲食控制與運動感到生氣、無奈與無力

女兒認為爸爸已經進行大腸癌切除手術而並不能吸收太多食量、又不細嚼慢嚥、吃愈多又不動而致身體長太多肉也影響行動力等因素故需要控制飲食，不應該多吃、否則會對身體造成負擔 (D-A1-008 & D-A1-009、D-I1-224~D-I1-227)，加上自己因為工作在台北而不能時常陪伴在爸爸身邊，因此對於爸爸不肯配合家人的照顧規範而頻頻出狀況時、女兒感覺到很煩 (D-A1-091~D-A1-094)。

並且，當聽到爸爸因為認知固著於沒有吃飽而發出的重複言論時 (D-A1-095)，會讓自己談到這方面總有不悅的情緒 (D-A1-101~D-A1-118)，也覺得爸爸會用許多感到疲倦的理由來讓其可以不喜歡活動與身體缺乏新陳代謝 (D-A1-012 & D-A1-013、D-I1-212~D-I1-216)，甚至覺得自己與家人已經這麼盡力照顧爸爸的飲食、還被爸爸抱怨而在心中感到無奈：「他就會常常怪我們說，給他的三餐的飯都不夠、飯都裝半碗、那哪吃得飽，每次都這樣說，但是其實都是一碗，我們真的沒有虐待他、就是不給他吃讓他餓死，沒有啊。你看我們這樣家裡吃，真的也沒有，就是一般很正常的量，有些時候對於一個整天都不用做事的人，我們都還覺得那樣吃太多。可是他還要這樣抱怨，就沒有辦法，所以我就跟我媽講說，我們沒有讓他餓到一頓，如果他還要這樣怪我們，那我們也沒有辦法。我們真的是有要照顧他，但是事實上就是這樣，這是另外一種無奈。」(D-I1-241)。

再加上自己也勉強不來爸爸活動 (D-I1-217~D-I1-222) 而讓自己生氣、

例如某天早餐後帶爸爸去鄰近校區操場復健的經驗說道「爭執的內容就是，應該是我們叫他起來走吧，就是我們去操場走兩圈，怎麼樣。一開始就是拜託，就好說歹說，就要勸他起來走，或什麼什麼之類的，他就不高興，他就說不要不走啦，要走你們自己去走，類似像這樣子，然後就開始很大聲，而且他只要情緒一上來，他完全不理會他是在家裡面還是在公共場合，他就會開始很大聲的罵，那時候我就叫我媽先回去，然後我就陪他坐在操場旁邊，坐三個多小時，坐到我都睡著了。…因為我太生氣了，我不想跟他講話，我也有情緒，我就不想跟他講話，愛坐我就陪你坐，不然怎麼辦，你又不想動，我叫你起來你又罵我，莫名其妙。…他會跟我講話，但是我就不想理他。…我忘記了，我太生氣了，以至於我不想記得。…會生氣，就不想要回應他，就還是會回一下，但是就是也沒有…也沒有就是…認真的回他。」(D-II-231~D-II-239)，更覺得需要控制爸爸的飲食才不致讓身體狀況愈糟糕、「假設今天他願意動，我們不會阻止他吃。他今天願意去運動，願意我們揪他去學校，他不是坐在操場旁邊，他可以至少、他吃進去他可以維持他身體的靈活性，我們不會阻止他吃，真的。」(D-II-228~D-II-230)、「不是我們不給他吃，是因為他不想動。」(D-II-240)、心裡覺得就是因為爸爸不愛活動才更需要幫忙他去控制飲食。

而當爸爸提出想要吃東西的訴求時，女兒會先跟爸爸開玩笑，但是爸爸會脾氣愈來愈大、愈來愈兇時，女兒則會跟爸爸表達自己的生氣、大聲講話(D-II-242~D-II-260)，並且深深感到自己想阻止卻無力阻止而說道「沒有辦法阻止。就是我想阻止，但是我沒有辦法阻止。」(D-II-261)、也覺得爸爸這樣的生活實在太過痛苦：「所以我才會說，你看過得那麼痛苦，如果我是他，我真的不知道這樣的生命，活著是、意義是為了什麼，如果我還有腦袋我還有意志的話，因為我覺得他現在活著可能也許、他真的、腦袋有在用有在思考的時間，其實並不多，他只是留著一個身體而已，所以我並不覺得說、我甚至後來會覺得說，假使他有一天真的走了，我覺得也許對他來講是一種祝福，就是一種福氣，他不用再受那麼多苦，對啊。」(D-II-262)，言談中充滿無奈、無力的感受，不知道如何思考父親不受控制的狀態之心力交瘁。

#### (四) 兒子的心理變化歷程：

這五年多來，兒子自己也多了為人夫、為人父的角色，使他在擔心爸爸生病與生命危機之餘，有著更多元面向的思考，並且加入神明附身乩童與公司主管的勸告、精神科對爸爸的診斷，讓兒子重新思考爸爸「正常與否」以及是否需要嚴格控制爸爸的飲食。以及結婚後，要照顧的人加入了自己的妻子、自己的孩子，都是需要他關心思量的。

### 1. 聽聞且接受神明附身乩童所說，而逐漸放下要控制爸爸的態度

兒子談到自己在面對爸爸車禍後罹癌且難以自我控制飲食的狀況時，他覺得對於自己的心理變化歷程推動的最主要因素之一是在尋求宗教力量過程中聽到神明附身乩童所說的：「那個神明附身乩童時候跟我們講的，要我們有心理準備，這是一個。」(S-II-104)、「所以其實轉變上來講，第一個可能是那個、ㄟ、那個神明預知了可能他生命即將不久於人世，然後我們心理頭會給他一種、ㄟ怎麼講、最後的旅程尊重」(S-II-115)，而當乩童說出不要太計較去控制爸爸時，兒子漸漸地想到家人們真的都對爸爸太過嚴厲了(S-II-134)，就是因為爸爸罹患大腸癌與飽食中樞受損而讓家人們希望可以幫助爸爸控制飲食、別再讓體重上升或造成行動不便與復發等疾病(S-II-136)。

### 2. 工作單位主管勸告不要跟生病的人計較，讓自己漸漸能平靜以對

推動心理改變的因素之二是在其公司有某位同事的行事風格惹爭議、主管勸告鼓勵大家說「…既然我們都認為他是生病的人，他就是有病的人嘛，你跟有病的人計較不就跟他一樣了嗎」(S-II-110)、「後來因為有人跟我們講因為他是生病的人啊、我們要體諒他，啊久而久之我也能把這句話聽的進去，會實踐它，就、就會覺得不在乎」(S-II-069)、「就像我譬如說現在跟他對罵，我、以前也會覺得很難過，我怎麼會跟自己的老爸吵架呢，啊後來想一想他是有病的人，嘿啊就當作是跟有病的人在一起，我們不要跟他一樣變的有病就好」(S-II-069)，讓兒子想到親人如自己的父親成為一個生病的人，父子之間應該怎麼互動呢，在心裡的情緒由衝突、難過、逐漸變成不那麼在乎地平靜面對爸爸的飲食難以控制之事。

### 3. 去思考爸爸做為父親的心理感受為何，漸轉向尊重爸爸的態度

藉由上述兩個生活經驗加成起來，讓兒子漸漸地想到「一個做父親的感受」、去思考爸爸心理的感受：「我老爸是那種很傳統家庭的人，他很多事情都是依照那種以前的那種家庭觀念，譬如說男生就要怎樣怎樣，女生就要如何如何，而且他很注重那種ㄟ傳統禮俗，就是…(R：譬如說?)尊重大人啊，尊重什麼長輩什麼的(R：就是不能對爸爸媽媽大小聲這樣子?)對。」(S-II-018)，也會思考到爸爸未車禍之前的脾氣很好、是個對孩子有求必應或盡量滿足生活花費的父親：「他正常的時候就是跟以前一樣，他以前脾氣很好，他不會那個…ㄟ…隨隨便便就是發脾氣就是幹嘛的，我很少被他打。」(S-II-021)、「都對我很好，幾乎有求必應啊，帶我去上課的時候都會給我零錢」(S-II-034)、「然後下車之後就給我零錢十元(台語)，他就給我十元十元(台語)，就跟我兒子喊的一樣十元十元(台語)，他都給我錢，所以

他是一個脾氣很好的人，啊也不會動怒或幹麼的。」(S-II-037)；因此，對於爸爸現在情緒容易起伏為生氣、以及容易忘記自己剛剛吃過東西則說「可是車禍以後，他變的不一樣了，無法去判斷他是正常還是不正常，ㄟ啊正常的時候他會講很多很久以前的事情，我問他、他都會回答，他也都記得很清楚，越久的事情他記的越清楚，到現在他還清楚我們家包括我爸爸我媽媽，就我們家四個人，還有外公外婆跟我爺爺奶奶的生日」(S-II-065)、「因為有時候他會這一刻時間很…很歡樂的講事情，可是下一秒鐘沒過多久就突然勃然大怒，我也覺得很奇怪莫名其妙幹麼罵我啊，所以那時候我也是有情緒的」(S-II-069)，似乎表達著困惑與難以理解爸爸當下的狀態、也很希望爸爸「正常」。

#### 4. 從爸爸與孫子互動的立場思考爸爸對家庭的貢獻，又欣賞又矛盾

當兒子自己現在也是兩個孩子的爸爸，他思考除了是自己身為其父的兒子、需要對待爸爸「尊重」以外，也會有自己對於爸爸的欣賞與肯定角度、在不捨爸爸痛苦生活之餘，也會感受到父親如果真的死了，家庭會有不一樣：「主要我媽她講說死一死算了！可是坦白講，如果家裡少一個人，那種感覺就不一樣了。ㄟ～我爸雖然、雖然說在家裡也是那種、那種、會製造麻煩的人，不過那應該是那個、那個我們家裡的遲早的那種紛爭、吵鬧，可是他、他正常的時候，他不是因為這種事情的時候，撇除吃的問題以外，其實也是製造家庭和樂的一個份子啦！像我兒子都會找阿公啊！我爸會罵他喔…我兒子也是對他很好啊！拿東西給他吃啊！」(S-II-072)、並且接著說「所以…就是感覺到說…ㄟ…這個家庭喔…少了一個就是…再怎麼樣一定都會有變化的啦！」(S-II-073)、「更何況是親人呢？那就更…那種傷痛就會更奇怪」(S-II-076)；但是，同時也感受到自己有時候與父親的爭執大小聲、或者爸爸不能控制脾氣而罵孫子時 (S-II-093 & S-II-094)，會擔心這樣的場景對於孩子小進的影響：「所以我們也是在擔心說，會不會等一下受感染，因為從小生活在這種語言暴力之中，因為有一次出門的時候，我也是對他大小聲、對爸爸，因為他是講…好像是講我太太什麼事情，啊那時我急著上班，我當然不可能這樣跟你，可是他那樣罵起來…他罵起來…我那天就講，我們就比他大聲去壓制過他，可是我兒子就在旁邊啊！其實那時候我是忽略，我不曉得我兒子就在我腳邊，而他看我們兩個就這樣子相罵（台語），而且很大聲喔！ㄟ啊、啊當然我的目的是要中止嘛，不要讓這個爭吵再繼續下去啦！所以我爸一開口，我就大聲的喊：『好了沒？好了沒？（台語）』這樣一直喊，喊到最後他終於停了，他發現…ㄟ…有時候我兒子也是會去學ㄟ」(S-II-095)。

面對與爸爸的互動，心裡面的感受歷程對於兒子來說常常是「矛盾的」，特別是再加上聽到媽媽抱怨爸爸偷吃了什麼食物的時候、媽媽有時

會生氣到說爸爸怎不吃死算了：「我也常常很矛盾啊，『阿你怎不死死就好了』（轉述媽媽生氣時候說的話），啊她講那種話當然是生氣的時候講的嘛，可是如果不是很生氣，沒有情緒、是很正常的時候，誰會希望自己的先生趕快死一死算了。」（S-I1-070）。因此一方面，兒子說自己有時候會想要尊重爸爸想吃東西的意願、又覺得這樣可以成全媽媽不要再擔負這麼樣辛苦照顧爸爸的重擔，「嘿啊所以有時候我反而覺得給他吃算是尊重他，因為能夠成全我老媽的希望死死就好，看哪一天會不會真的吃死掉，就是說怎麼講，一方面是覺得尊重他的意思，二方面是成全我媽媽說好吧那就繼續吃吧，反正你有病我也不會跟你計較，啊你萬一真的吃了掛掉我也沒辦法啊，但是又要尊重你是自己的父親啊。」（S-I1-070）；另一方面，兒子又想爸爸的確是個生病的人、需要被家人控制飲食，但他若能在家人控制下仍找得到吃的東西、有如此強大想吃的欲望時，那就去尊重爸爸的意願，「所以你是有病的人我要去控制你，我要去管制你不要讓你去吃太多，但是既然你有辦法找到東西吃，能夠逃出我們的控制管制之外能夠找到東西吃，你發現吃的東西，那我們也沒辦法，但最近不是常有的東西、什麼東西不見了，啊東西我們明明都收好藏好了，可是他還是找得到啊，啊吃了就吃了，阿我媽不一樣啊，她感覺是輸了一樣，那種是戰鬥、一種戰鬥一樣，如果發現東西被他找到被他吃掉，那我媽就會很生氣，感覺是我媽輸了，我會很高興的說他又找到了、阿沒辦法就給他吃，啊我媽就不一樣。對啊其實對他而言看了，我是覺得看了也是要一種很正常的心態去跟我爸相處，有時候當作是很生病的方式，生病的時候要樂觀，嘿正常的时候要尊重，譬如說他吃東西的時候嘛，像中午不是拿春捲的事情嗎，嘿啊吃東西的時候就要樂觀，就讓他去吃吧。嘿（點頭）。」（S-I1-070）；逐漸地，兒子釐清自己跟媽媽在照顧負擔上有不同想法、媽媽生氣時候講出來的話有所不同，站在兒子體貼父親的角度、他以「生病時候要樂觀、正常時候要尊重」的角度重新看待爸爸時常想要吃或覺得吃不飽的事情。

##### 5. 精神科對爸爸的診斷，讓兒子認識與放下要求爸爸要能自我控制

總括地說，因為前述乩童、主管、爸爸、孫子的四個角度觀點因素，兒子現在將飲食控制議題相連至面對未知或不確定的生死時間議題，能夠以比較釋懷、尊重的角度看待爸爸自己去拿取食物的事情，也能夠嘗試去理解爸爸的生命時間恐怕剩餘不長、精神科也有診斷此為器質性腦傷障礙而難以自我控制此二現實層面狀況。

因此，有時候跟爸爸吵鬧以增加爸爸想吃東西的生活樂趣、自己也想他不至於就這樣即刻吃死掉了：「有時候也是要跟他吵一吵，跟他鬧一鬧，嘿

啊有時候我跟他挑起一點吃的東西是當增加他生活的樂趣，嘿啊，啊我媽當然是那種、怎麼講、會會、會絕對禁止的那種的人，因為畢竟是自己的先生嘛，啊我不一樣，我會跟他提起吃的、當作是給他生命中最後幾次的尊嚴，他要吃就給他吃，當然我會擔心他會吃到撐啊，就像那天問他的、他突然暴斃後然吃太多死掉，可是不至於現在吧。」

(S-II-069)；而有時候對於爸爸在家人管控下還是找到食物吃了就去釋懷放下：「我現在會比較能夠釋懷，吃了就吃了，我會跟我媽講吃了就吃了、不然又怎樣。」

(S-II-070)、「不又...不確定是什麼時候，假設明天要死了，我們又啊...很快樂要死就死...大吃大喝啊！可是我們又不曉得是什麼時候啊！可是他（指乩童）就用很警告的意味告訴我們說：『ㄟ...感覺上要大去日期不遠的感覺』啊...所以我的心態是比較開放一點，比較樂觀一點，你要吃...我媽都藏好哩...你找的到你就吃吧！可是在我們可以控制範圍之內，是絕對不會給你吃的嘛！三餐飯該給你怎樣就怎樣」(S-II-082)。

尤其，當對照自己與爸爸的三餐內容時，看到父親的飲食被家人如此嚴格控制時會覺得有點哀傷地說「可是坦白講，你看我爸每天吃套餐，感覺像是每天被人家服侍很快樂對不對？...坦白講，我們自己在一起吃一餐的時候，說實在的...量是比我爸還多，當然不一樣的，他沒有在工作，我們在工作，我們有勞動，可是有時候會覺得，啊...我自己吃這麼多，吃那麼粗（台語），吃的這麼好，啊~好壞應該是等級是一樣的，只是那個量啦！結果自己的父親吃那麼少，會有比較上覺得心裡有點、感覺上比較自責說、怎麼會那種、感覺上會那種、那種悲傷的感覺，從心裡頭上來。」

(S-II-082 & S-II-083)，再加上精神科也診斷爸爸為器質性腦傷、無法自我控制飲食欲望時，兒子漸漸覺得要放下想要嚴格地控制或與爸爸在飲食議題上爭執對抗的態度而說「就不會像以前跟我媽一樣，跟我媽有一股想要跟他對抗，就是東西都可以不給他吃，發現吃的時候，其實我以前、會跟我媽一起對抗我老爸，他如果發現的話、我也會一直唸一直唸，我是那種會理性判斷，會理性去跟人家爭執的人，去跟我爸一直講，講到最後我爸是百口莫辯，以前甚至我會拍照給他看啊，他說明明就沒吃，我說有啊你看，他說飯怎麼這麼少，我說ㄟ你看明明就一碗這麼多，我就會去拍照、手機都有一直拍一直拍。最後當然我們是那種科學，是那種所謂...ㄟ...有所謂的存證的方式，去跟他對照說，他反駁的事情、他否認的事情，以前是這樣子啊，現在不會了啊，因為...因為精神科也給他診斷說重度精神障礙，不然你說要怎樣。」

(S-II-116)。

##### (五) 媳婦的心理變化歷程

一開始，是自己成為新嫁娘要進入新的家庭之壓力、當時公公還催促著趕快借貸金錢來結婚 (SW-II-021~SW-II-026)，卻又湊巧地加入了公公車禍與罹癌的接連事件、讓先生的情緒不穩定與奔波南北照顧兩個家庭、不能像大多

新婚小倆口是時常緊黏在一起享受生活，再加上自己子宮外孕、胚胎萎縮的衝擊，還有這一兩年新生兒的誕生、自己放下熟悉多年的台北生活移到重新開始人際圈與家庭圈的高雄生活；這五年多來，對於媳婦來說增添了許多角色與挑戰，例如她說「(結婚之前)感覺他爸爸脾氣不錯，媽媽比較沉默一點。結婚了之後就不會啦，因為他媳婦、婆媳就是家人了嘛，就、就不會有那種距離感，就是說、他、當然他對你有時候他的直接的想法就表現出來，跟你當初看到的是不一樣的」(SW-II-081 & SW-II-082)、「其實(搬回來高雄)前半年可能一直都不是很適應，還是會一直想在台北的生活，我一回來就感冒了，可能前前後後一個月有，阿人家是說那個水土不服，因為以前在台北的時候很自由嘛，你想吃什麼、你要去哪裡，根本都不用報備，就是你愛幹麻就幹麻、愛逛街。不要說小倆口，自己、自己想要幹麻就幹麻，阿回來住在一起當然都要講阿。」(SW-II-140 & SW-II-141)、有了媳婦的角色也感受到不同的溝通互動模式。

#### 1. 從自己娘家的照顧經驗體會「習得的無助感」而放下對公公控制

媳婦將公公不能控制飲食議題與自己的爸爸不能控制飲酒議題相比，她體會到「習得的無助感」讓自己放下控制：「這種人家講心理學上的習得無助感，就是說，我不管怎麼做，結果還是這樣，我怎麼勸他不要喝，他還是喝，或者是說他已經住一個月醫院，他回來幾天、幾個禮拜，乖乖地就沒有喝，或者喝比較少，可是再過一陣子我回去就又開始了，整個人精神狀況變的很差，變得很瘦又不吃飯，欠了很多次這樣我就覺得，好吧，如果真的生命走到最後，你要提前回去，你也、就是接受阿」(SW-II-170~SW-II-172)。

並且，因為自己的姊姊從宗教信仰中學得並建議手足們好好完成與活在現在這一世的父女關係：「可是我另外一個想法是，也許我不是每天看到他，沒有每天陪在他身邊，像我姊姊他們就會很生氣，就是你又不洗澡，又不吃東西什麼什麼，他每天看到的人是、就是更、情緒更多，阿我是久久看一次…因為我姊姊也會講，我大姊尤其他是有信仰的人，他是在慈濟工作，阿他們那種、就是人家講修行，他們會覺得這輩子當父女就好，下輩子不要再、就我們完成這個、這一個、這一段關係就好，我們活著這一段關係，我姊姊、他是大姊，我們當然很希望說聽聽大姊有什麼想法，因為他是頭嘛，那他自己都覺得說你、你要這樣，我們已經勸你很多了，我們已經幫你很多了，你還是要這樣…但是為什麼他是選擇這樣子的後半生，那你看姊姊也是有勸他、也是有照顧他有什麼…我媽媽是他還很想賺錢那種，我媽媽沒有辦法為了他把他的工作停掉，然後二十四小時在家裡照顧他那一型的」(SW-II-175~SW-II-187)，也讓媳婦有機會對照兩個家庭的狀況而能夠體會婆婆身為全時照顧者希望盡量控制公公的飲食、但是自己非那樣的全時照顧而比較希望能夠與公公有愉快情緒的相處 (SW-A1-002)、「如果我有辦法控制你的，我就控制，沒有辦法控制的，

比如說還是被你吃掉這個東西了，那就算了，也不用一直很生氣或是一直罵你，啊但是有時候我會幫他想，因為照顧的是我婆婆，萬一他哪一天胖到、我婆婆照顧的人都翻不動了，那個社會負擔更大，所以他會那麼、那麼的要求，這個可能有他的道理」(SW-I1-190)。

## 2. 牽掛在先生身上、對於自己與先生的家庭生活有深深地期盼

雖然，媳婦當年也驚訝於公公怎麼會接連遭逢意外(SW-A1-017~SW-A1-019)，但隨著公公漸漸復原，反而感受到自己受到先生影響心情較多、特別是新婚初期卻常常沒有先生陪在身旁的感受(SW-A1-020)、又要擔心先生在半夜那麼晚去坐車的安全性(SW-A1-022~SW-A1-024)；而自己在訪談中與先生的對話也再度勾起當時的回憶、重新體認與感動先生當時南北奔波也有一部分時間為了要陪伴自己(SW-I1-002)，但是「真的會忘記阿、因為當時太深刻期待他要陪在我身邊了」(SW-I2-010)、「當時習慣了先生這樣的作息、覺得先生本來就要回來，反而把他的付出視為理所當然」(SW-I1-010、SW-I1-014)。

## 3. 對於先生有許多生活層面的擔心

媳婦覺得先生因為家裡發生這樣的意外事故，而多了許多南北奔波與消費節制：「比如說他很累阿，像他這樣年紀的人，應該是說、嗯，應該是說我們這樣年輕的人，剛結婚新婚夫妻，可能都很喜歡去旅遊，或者去吃什麼享樂，可是他很少，他就很少做這樣子的消費，或者是這樣的活動。因為他覺得他家裡有負擔。」(SW-I1-067 & SW-I1-068)。

但是，先生一開始卻又聽信朋友所言而想要投入大筆金錢辦法會以祈求幫助公公能早日從昏迷中甦醒，「比如說、比如說做一個什麼法會，這一種，那可能錢也不少，阿但是他(指先生阿力)覺得已經死馬當活馬醫，那時候人沒有什麼樣的依附的時候，他覺得這一條路或許可以，就都試…(婆婆與阿滿)他們都不清楚，那時候他一直覺得要做，那我覺得說我也會問我媽媽啦，我娘家那邊的意見，因為我也怕這個錢丟下去，就像丟在水池裡面…阿我媽媽也會跟我建議，他因為他們早一輩的人也會聽說有人去做這個，然後也沒有用，還是生病、還是走了，可我那時候看到他在哭，就是為了他爸爸都沒有醒、在加護病房，好吧，那就、那就、那就做吧！就到處籌錢，所以也沒什麼錢辦婚禮，我們就很簡單就是收的禮金可以 cover 掉就好了。」(SW-I10028~SW-I1-039)，做為太太與媳婦的月兒除了聆聽娘家媽媽的意見以外，也看到先生阿力為了公公的傷心，而選擇具體行動支持先生的決定。

而在婚後，媳婦對於先生因為工作喝酒應酬也有許多擔心：「(阿力的)興趣是出去跟人家喝酒，跟人家來往的那些來往…比如說像他職業就很容易有那種要喝酒的…喝到有時候都很晚才回來，他自己身體也不是很好，他有 B 型肝炎，B 型肝炎的人得到癌症的比例會比一般人高，阿你是他老婆，你怎麼會、會不擔心他的健康，而且越來越胖。阿你會覺得說，小孩那麼小，爸爸脾氣來的時候就來，媽媽又做那麼累，阿有時候你媳婦也不好講什麼，就是說需要你這麼兒子回來，晚上不要那麼晚又跑出去，其實最重要擔心是，因為我爸爸也是被酒弄到整個狀況都不好。」(SW-II-090~SW-II-094)，擔心著先生的身體健康變化，也期待著先生可以早點回家陪伴自己因應家庭生活；同時，也因為擔心先生喝酒晚歸的安全而會打電話給先生 (SW-II-095)、有時也會生氣到跟先生吵架 (SW-II-096、SW-II-102)，也能漸漸感受到先生漸漸提早回來或先生以電話報平安來安撫太太在此方面的心理感受 (SW-II-104)。

#### 4. 不想搬回南部、不想離開熟悉的北部生活

媳婦提到自己在台北已經生活十多年、從大學時代到工作到成家都是在台北，因此一開始是很不想搬回南部的 (SW-II-111 & SW-II-112)、有些不高興 (SW-II-122)、覺得夫妻彼此平常生活都穩定單純在北部且到假日再返回南部就好 (SW-II-123~SW-II-125)，但是同時也感受到先生自從爸爸車禍與癌症之後就一直想請調回南部、希望能幫助媽媽紓解壓力 (SW-II-112 & SW-II-113)、加上先生在原本的工作單位感受到沒有成就感或升遷希望 (SW-II-121)，心裡感受很是複雜；直到先生申請調回南部成功，卻又剛好遇到自己第二次流產 (胚胎萎縮) 事件的難過 (SW-II-126)，心中實在是有點失望與難過 (SW-II-129)。

#### 5. 南北分隔的生活不像當初想像地糟糕，且又加上懷孕的欣喜

回憶與先生南北分隔的生活，媳婦說道「其實分開那一年多、好、其實不是想像當初那麼糟啦，一個要回來，一個不要回來那一種，也沒有僵持很久啦，反正就是、就是這樣了嘛，那後來你看沒有很久、回來大概幾個月又懷孕了，然後就小孩放在這裡 (高雄)，放不到九個月吧，到九個月那 (台北) 房子也賣掉就回來」(SW-II-134)，去接受事實狀態、從生了孩子之後就有計畫地賣掉台北的房子且準備搬回高雄公婆家同住 (SW-II-135)，又加上懷孕的欣喜、「對 (懷孕時候大多是一個人 (台北))，不過我還蠻開心，其實我懷孕還蠻高興的。就是覺得有一個新生命，不一

樣的心情。」(SW-II-136 & SW-II-137)，讓自己在生活中有些不同的思考重心。

## 二、非癌末患者與其家庭成員在面對癌症的因應經驗

### (一) 爸爸的因應經驗

整理爸爸的言談內容，可以聽到許多「這是自然的、這是正常的、就是這樣就好」、「沒辦法阿、就接受阿」等在想法上的主張、並進而引發實際行動，但也因為器質性腦傷的影響而讓他在談話上有些跳躍思考或不連貫回應表現。

#### 1. 「沒辦法阿、就接受阿」：

例如找不到肇事者賠償 (F-A1-009)、被家人禁止飲食或藥酒就要改掉 (F-A1-122)、與女兒吵架就閃一邊不要講話 (F-A1-195 & F-A1-196)、兒子討厭煙味難聞要求自己戒菸 (F-II-264) 等經驗描述；特別是對於護士找不到血管可以入針的不愉快經驗，爸爸深深覺得病患的心理不被尊重、也覺得自己無能為力只能接受地說「對呀，不然要怎麼辦，你可以跟人家怎樣嗎，不然那個護士會說話酸我啦，我說我給人家罵這樣有錯，但是你身為一個護士，不會打針是要做什麼護士，你這個畢業的證書是怎麼拿的…我不太能接受被別人念啦，所以說那間 OO 醫院那些護士或醫生哦，就想說他們都有領錢、有錢可領就好啦，都沒有在想說這些患者、這些患者心理的感受，一直念人家啦，有的沒的。」(F-II-070~F-II-075)；而太太卻是護著護士：「我老婆就比較護著護士，就會念說人家怎樣怎樣為你好，我說你不能這麼說、他就很沒有道理的…我會說給他聽，解釋給他聽，我說你護著護士就不對啦，怎樣怎樣我會說給他聽，分析原因給他聽這樣啦，他會說你說的也對，對呀本來就是呀，我說的就是本來就這樣，不是真的我不會去說…」(F-II-083~F-II-090)，讓爸爸再三強調認為護士打針抽血應該是他們的專業，怎麼會打不對位子、抽不到血，而且覺得血管會跑、且自己的脾氣那麼好、不像護士所責怪：「…就怪你脾氣這麼不好，你如果念他就不開心就對了，每次都這樣啦，念他就不開心了啦，哦先生你的脾氣很不好怎樣怎樣的，呀我說你怎麼不說你為什麼會打不到，阿他就抽不到血，他血管都打不到了怎麼會抽到血，對不對，要打到血管呀…血管他自己會跑，我們的血管會這樣跑來跑去…我的性格又很好啦，所有人要幫我打針要幫我什麼的，跟我不合的我也沒辦法，那就要找別人，找別人也不會像我這種脾氣這麼好的啦…」(F-II-079~F-II-083)；但他最後只好妥協地說「再吵下去也沒意思啦…呀就講過就好啦…不爽也沒辦法啦，要講就讓他們去講啦，講久了就停了…不會一直想壞的，要從好的去想，事情發生之後我們不能只去想壞的，要去想好的，這樣心情才不會鬱卒啦，

人哦，心情若是看得開，就比較舒服，不會想說這事情就怎樣怎樣，想這些不好的，就會恨，恨久了毛病就來了」(F-II-070~F-II-101)，除了強烈主張自己的想法以外，也要讓自己試著放開壞的感覺才能繼續過日子。

## 2. 「這是自然的、這是正常的、就是這樣就好」

(1) 在身體變化、飲食控制上，不斷跟家人們說肚子大是年紀大的關係 (F-A1-031)、與吃無關 (F-A1-037)、不要因此限制我吃或讓我吃得飽 (F-A1-039~ F-A1-041、F-A1-193)、人肚子餓就自然會去找東西來吃 (F-A1-059、F-A1-149、F-A1-194) 不能挨餓，覺得自己只要多吃幾塊就會飽了 (F-A1-208、F-II-003)，會主動拿零錢給家人去買食物回來吃、尤其是吐司與饅頭便宜又多 (F-A1-212)，也特別是吃了食物之後覺得「有啦，啊都嘛是這樣阿」的平靜 (F-II-003)。

(2) 在生病求醫方面，對於癌症的追蹤治療則先說「去檢查才會知道…就去治療呀，吃藥治療」(F-II-067~F-II-069)，後面又說「不用啦，是還要檢查啥，阿那就是老毛病了還檢查，就不是在浪費時間浪費錢。」(F-A1-188)，以表達自己覺得這就是這樣就好、不用再多做了；並且，可能因為過往沒有健保制度時的看醫生是要較高花費的、不如自己去西藥房買成藥來吃比較快又便宜，也讓自己一直維繫「生病了就自己去買成藥來吃就好」(F-II-182~F-II-185)，還說「一定要身體健康的啦，你身體若不健康，一天到晚都在看醫生，都在花錢啦，這樣再賺錢就沒用啦，賺一賺都被醫生拿去，你自己用不到，所以我常跟他們說，身體是自己的，要自己照顧好，如果覺得哪裡不舒服了，就去買個藥來吃治好，不要讓父母在那邊…(笑)就身體不會那邊痛、酸、澀啦，沒有吃藥就那個，就是不健康啦，主要就三餐可以吃得下，可以喝水哦，這樣就好啦…(自己現在的身體狀況)算可以過啦…呀就沒有毛病就好啦」(F-II-059~F-II-066)、「吃藥配茶(台語：意指開水)啦，這樣，這樣而已，沒有什麼啦，我們自己就要把身體照顧好，不要想說生病倒下去了，再讓家人來照顧，那都太慢了啦」(F-II-181)、「沒啦，醫生有說，我們自己都知、吃到會膩了」(F-II-324)，表達對自己現在的身體狀況是有吃藥就可以治好毛病、這樣就不會讓家人辛苦照顧。

## 3. 「只是…而已」的待己寬厚：

爸爸會在一些家人很擔心的事情上去反駁說自己只是怎樣而已、不

用擔心會像別人一樣嚴重，例如雖不喜歡兒子賭博卻會說自己去賭博只是同事小玩而已 (F-A1-151)、擔心家人們罵三字經會影響到孫子的學習卻說自己這樣的動作只是幾次而已 (F-A1-243)。此外，當研究者好奇一直以來的祭祀祈願內容時，除了不只找尋過一個神明尋求祈願「有準」以外 (F-I1-224~F-I1-233)、爸爸則說「就私底下，我們就說那個觀世音菩薩啦，或是土地公，哦我們的小孩讓他當乾兒子，就他的生日跟他說說，呀弟子什麼人，要先講你的名字啦，呀像我就是弟子 OOO (姓名) 哦，呀邀請這個土地神明啦，或是觀世音菩薩啦，今天就他的生日啦，呀弟子就這樣，準備一些，粗菜薄酒啦，來跟你答謝啦，希望這個土地神，觀世音菩薩哦，以後，再繼續，繼續給弟子保佑啦，保佑弟子一家大小平安無事，長大，賺大錢，這樣，就是講這些而已呀，不然講什麼…保佑那個身體健康啦，然後再說感謝，感謝你過去的保佑，希望接下來再繼續保佑弟子啦，保佑這些小孩身體健康，萬事如意，很會念書，這樣弟子就很滿意了，就像是我們跟人講話那種情形一樣啦，講出來這樣啦，只是有拿香再拜，用講的啦… (賺大錢) 私底下講過啦」 (F-I1-166~F-I1-174)，一樣地以自己可以金錢負擔的祭祀方式就好、「對啦，啊如果他的生日，我們就會帶去那拜拜，問神很麻煩，還要去拜拜耶，還要幫他過生日耶，你看那有的還請歌仔戲，布袋戲，這樣，我們就賺的少就不用，就拜拜這樣就好了」 (F-I1-233)、並且希望家人們都能平安健康有賺錢，也表達著拜拜就只是誠心與習慣就好、不用多求或多做什麼。

## (二) 媽媽的因應經驗

### 1. 協助先生做癌症治療相關決策

五年前，因為爸爸車禍腦傷且認知狀態不佳，加上媽媽在照顧護理爸爸的過程中發現爸爸有血便情形、告知醫師後確診需要先開刀切除大腸癌灶、頭蓋骨手術則延後裝回、並在隨後進行化學治療的療程 (M-A1-004、M-A1-007、M-A1-089、M-A1-097) 等等醫療決策都不能等待爸爸有清楚認知意識後再做處理，便由媽媽與子女討論後儘速進行。

### 2. 在醫院全時陪伴住院的先生

在女兒的描述中得知，爸爸轉入普通病房且仍有長期住院必要性時、例如腦傷後復健或癌症化療等，媽媽幾乎廿四小時都待在醫院、除了偶而回家洗澡、或請鄰床幫忙看顧以便去買三餐、或者兒女回家時候幫忙交替以外，長達將近一年的時間 (D-I1-046~D-I-049)。

### 3. 成為家庭全時照顧者

在爸爸生病前，父母兩個人都是有工作的，其中爸爸有時會去賭博而致輸錢 (M-A1-082~M-A1-086)、媽媽則多為勤勉工作與保守經濟開銷者，例如媽媽談到以前說「我們都硬做苦工耶，我們都租房子的耶，我當初是想說我沒能力買房子了，那時候他在賭博的時候，簽樂透就叫我快點買一買，買一買公寓來住就好，我說你現在什麼車都沒辦法放啦，也沒辦法騎好車啦，你知道嗎，車子都騎、騎中、那個中古的」(M-II-118)、「沒用他的名買也沒中他的計」(M-II-119)，對於自己在家庭經濟上守成有所肯定。而在爸爸生病後，父母兩個人在隔天就請辭工作 (M-II-028)，成為家庭照顧者與被照顧者；母親勤勉家務在家庭空間規劃如把廚房弄出一個可平躺的臥榻讓爸爸休息、「那張床是他開刀後，車禍開刀後，暫時給他住，他不能爬樓梯，他睡那邊我睡一張椅子阿，這樣阿」(M-II-121)，或訂製一張搖籃床給予孫子、用心照顧孫子、「你看剛才吃完那一碗飯之後，我還給他泡 150CC 的牛奶也吃光光耶，那是大家都在那，他沒那個心在那邊睡，不然在樓上的話，我給他搖一搖就睡了，牛奶喝完，躺、身體洗完澡，放下去，牛奶泡一泡，給他泡一泡喝一喝，如果還爬起來就把他壓下去，把他打幾下、屁股那邊打兩下，就睡了，睡到垃圾車來四點半要五點了，要五點了我就還要煮飯」(M-II-171)、讓爸爸可以幫忙牽搖著孫子一起睡覺、媽媽自己才能去做別的家事、也肯定自己照顧孫子的方式，且也有熬湯照顧坐月子的媳婦 (M-II-168)。此外，女兒也用自己觀察的角度談到媽媽帶孫子可能有另外一種希望感：「…只是我媽自己可能也喜歡玩 (小孩)，就是你看一個在成長當中的生命，你會覺得是有希望的，你照顧一個、他不知道會怎麼樣的老人，其實我覺得那個心態上是差很多，所以他即使在照顧那個小的，他很累，他還會覺得很開心，因為他有跟他互動，他會看得到他的成長，他會看得他跟外面的人，就是玩或是幹嘛的。可是如果你讓他只是看到我爸那個樣子，我覺得那個生命很容易就、就開始會覺得絕望或者是埋怨，為什麼他總是要這樣。…不是 (不是媽媽跟我講的)，我自己、我看到跟我觀察到。所以，雖然他即使抱怨那個小進很調皮什麼的，他還是會很開心的，一邊笑一邊跟我抱怨…通常我都會覺得，基本上我都會覺得那個是、一種、就我不知道，就會覺得他在做這件事的時候，他照顧小的時候，他其實是開心，即使他很累。可是他如果當當只有照顧我爸，他會覺得他整個生命都被他綁住了。因為他看不到任何的希望感，他只會看到他越來越不好，對啊。」(D-II-448~D-II-451)。

並且，在家務所需開銷上，媽媽也會仔細思考划算與否、如何花錢 (M-II-029)、擔心家庭需要花用愈多 (M-II-030~M-II-036)、偶而簽牌投資兼

興趣，但與爸爸相同不會主動跟孩子拿錢、兒子會固定提供照顧孫子的錢 (M-II-031)、女兒則是在返家時會不固定給些錢與陪自己出門買所需物品 (M-II-026 & M-II-027)。

#### 4. 帶先生去看醫生追蹤治療，但現在又難以兼顧一老一小的困境

媽媽說道「(在大醫院癌症化療)剛開始是每個月，後來是三個月，三個月間隔後，我現在要照顧小孩就沒有去了，阿他們是說半年一次，阿他就說正常阿，到現在都還沒有再去。也沒有感覺他那個啦，他是那顆頭在痛，那是跌倒的啦，會、會癱瘓，藥如果沒有吃會癱瘓、抽筋啦。」(M-A1-011)，變成主要是擔心爸爸走路顛簸、癱瘓與跌倒，或者只有自己一個人快去快回地找醫生拿藥、「孩子沒人照顧，去都要照顧，還要抽血檢查，那個去都要半天。…那天忘記跟他拿藥，那天忘記跟他拿藥，禮拜五，搖他睡了、他(爸爸)在家裡顧他(孫子)，我去拿藥。」(M-A1-102 & M-A1-103)、或者請隔壁的姊姊與姊夫幫忙看顧 (M-I2-033~M-I2-035)；另一方面，則以至診所看中醫方式以幫助爸爸的排泄消化系統 (M-A1-034 & M-A1-035)，自己也會一起看看中醫當作保養身體 (M-II-030)。

#### 5. 自己不能生病的自我期許

媽媽平常很少生病程度到需要看醫生 (M-II-030)，但想起最近一次生病、半夜嘔吐的經驗，媽媽她說道「你知道我那天、之前還是上禮拜，半夜吐，我還怕把他們吵醒，一點多吐、吐的很嚴重、還去三樓吐，都沒有人爬起來，阿力出去外面喝酒(應酬)…因為人家明天要上班怎麼叫…孫子我怕把他吵醒，我就跑去樓上阿…就算不舒服我也沒有去給別人看…他們都沒有在準備(早餐)…(我還要)準備早餐給那個老的吃阿…像我這感冒這麼多天，他們也沒有說你有沒有去給別人看，有比較好嗎？我還要帶他兒子感冒去給別人看醫生耶」(M-I2-003~M-I2-027)，表達著自己是家庭照顧的支柱、不能倒下去，以及即使深刻期待兒子媳婦能夠分擔、但也能體會他們白天要上班忙碌、而讓自己沒有主動對他們求援，有著矛盾複雜心情。

#### 6. 與先生鬥嘴以期待先生能配合照顧健康

以笑鬧「多有趣」或反話譏諷的方式與爸爸對話，希望能說服爸爸配合飲食控制、看醫生與吃藥 (M-A1-008、M-A1-104 & M-A1-105)、運動復健等照顧身體的方式，特別說道「我如果看到你吃就覺得很迷人了，我還沒人用耶，都幫你洗得很好了。(意指凡事都幫他打理得很好)」(M-A1-021) 這句話以應對爸爸

抱怨自己被媽媽嚴格管控飲食，媽媽的樂觀正向態度、鼓勵自己也鼓勵爸爸。而在週末假日、兒子媳婦會將孫子帶回其自宅中，使得媽媽可以帶爸爸去鄰近校園進行拉單槓復健運動時（M-I1-240、F-I2-093），媽媽會逗弄爸爸或甚至尋求旁邊路人的口語幫腔支持（M-I1-050、M-I1-239）。夫妻兩人的對話過程時常可見媽媽不斷以鬥嘴方式來鼓勵爸爸要好好復健，爸爸也表達說自己知道且會盡力做好、但就是覺得很累：「喔，那些要拉到標準，還...還...還要那些...很累欸，累喔。」（F-I2-013）&「怕累不就要躺在家猶如生小孩一樣。」（M-I1-009）。

而當爸爸的動作標準時，也會給予爸爸口頭讚許鼓勵（M-I1-037 & M-I1-038），或幫爸爸按摩僵硬老化的手腳肌肉（M-I1-068）、即刻提醒爸爸要換下濕的衣服（M-I1-069 & M-I1-070），跟緊爸爸的腳步、不能讓他獨自行動以防跌倒（M-I1-071）。

## 7. 煮食上顧及健康

擔心爸爸繼續亂吃而再變胖（M-I2-030 & M-I2-031），媽媽的因應會把買回來的饅頭分三份，一份給孫子、一份給爸爸吃、一份給自己吃，不要讓爸爸吃太多正餐以外的東西（M-I2-025）；又如煮菜不要拌油、改成煮湯以保留更多纖維可幫助消化（M-I2-027），聽聞醫生也是說多吃菜（M-I2-057），但也可以一些肉、「盡量不要給他們吃那麼多肉，這我自己用的，涼拌的...這我們昨天自己做的，新鮮的...我們的醫生說每種都給他吃...不用特別禁止，阿這五年我也沒有特別禁止，不要讓他吃過量就好，都可以吃，不要說、說每項都吃這個」（M-I2-058~M-I2-062）；還會在視覺上拐騙爸爸，例如「我都故意用膨脹，這樣也一碗了，對不對，他說半碗，哪有半碗？這樣是不是一碗？」（M-I2-069~M-I2-070），不讓爸爸覺得自己吃得少或不夠。

## 8. 尋求住在隔壁的姊姊之實質支援或情緒支持

田野觀察中可見，媽媽的姊姊一家人就住在隔壁，因此兩家人平常就會相互串門子，若遇到媽媽需要外出較長的時間時會請隔壁的姊夫過來幫忙看一下爸爸（M-I2-034 & M-I2-035），或者有時候家裡臨時飯菜煮不夠時、一下子急需要人手幫忙時也可以找尋自己的姊姊幫忙、「我去隔壁添（飯）就好了，我們這都通用的，我快點吃一吃，（兒子）要叫我等一下要餵小孩」（M-I2-095），

並且自己的姊姊也是自己在日常生活中很重要的聊天與情緒支持對象。

### (三) 女兒的因應經驗

五年前，爸爸剛發生車禍昏迷住院的時候，正好是暑假時期、女兒剛考上夜間在職進修研究所的第一年，當時已經有白天正職的工作；但因為研究所課業尚未開學，因此可以一週內有多天都待在南部家中、工作方面則多請補休假 (D-I1013)，並且幾乎每週往返北高 (D-I1-045)，而且當時高鐵與高捷都尚未開通、即使開通也有費用太高或不方便轉乘返家的困擾 (D-I1-056、D-I1-057、D-I1-062、D-I1-064)、週五傍晚一下班就搭乘國光號返家成為當時最主要的交通工具，「還好，我小時候有訓練，上車就可以睡覺。」(D-I1-068)。一直到了九月研究所開學後變成週末或假日返家：「我那時候開學之後，大部分的假日的時間，應該大概差不多…兩個禮拜到三個禮拜會回高雄一次，對，然後回去的時間就比較多會是…可能就是陪他在醫院會做復健，或者是…就是去醫院陪他，然後讓我媽可以回家這樣子。因為我媽等於就是…幾乎，他後來住到普通病房，我媽幾乎就是 24 小時都跟我爸一起住在醫院裡面。」(D-I1-046)，而當時媽媽也有將近快一年的時間都跟爸爸住在醫院裡面 (D-I1-049)、鮮少回家或離開醫院、「就是平常偶爾就是會回去洗個澡，就是可能請隔壁床的人，幫忙稍微看一下我爸，或是趁我爸在睡覺的時候，他溜回去洗澡，或是吃飯幹嘛什麼的。」(D-I1-047)。

#### 1. 面對研究所的課業只求完成基本要求、不用最好

女兒回憶當時說道「其實我碩一上的時候，就是課業部分，就沒有修到那麼…就沒有像我們班同學，他可能一個禮拜四天晚上都在上課，我一個禮拜是去三天晚上，他有一門課是…就等於我有去旁聽這樣子，就真正修的是兩堂課，我印象中，對。那就是…課程的課業的要求的部分，就大部分你只能應付你當週會發生的事，就是你這個禮拜可能要交什麼作業，或是你有什麼課程閱讀，你只能那個禮拜才有力氣去處理，完全沒有辦法做到預先做準備的部分。或者是說我這個禮拜要交什麼報告，我也頂多只能提早一個禮拜去做它或是去完成…週末我就揹電腦回家，我媽回家的時候，我就在醫院打報告，然後我爸就躺在床上，對。」(D-I1-051~D-I1-052)，不若同學修課得多、也只能讓自己在當週完成當週的進度，不能要求到最好、只能達成基本門檻要求就好 (D-I1-077)。

#### 2. 覺察白天工作的情緒煩躁壓力

而除了適時尋求諮商的協助宣洩人性觀遭受衝擊的情緒以外，在工

作中即使同事沒有對自己說些什麼不滿之處 (D-II-090)、但自己也知道其實自己心裡壓力很大：「(同事或上司) 說些什麼倒是不致於，對。但是其實我自己知道，我那時候，壓力很大。…其實白天你只要學生來，你本來在處理的事情你就会被打斷，對，我那時候大概通常到了下午三點半的時候，我就會開始就會變得很暴躁。特別是我有晚上要去上課的時候，嗯，因為其實你可能一整天下來，你原本有預定好今天要做的事情，可是…然後就開始一直不停的往前推，差不多你到三點半你發現你原本預定好今天要做的事情，可能還沒有完成大部分的時候，我就會開始覺得很煩，你們不要一直來找我講話。就是可能我今天有安排要做什麼聯絡講師，或是做什麼什麼之類時候，然後可能學生來了之後，他就會想要找你聊天，或者是、或者是可能同事之間也會有一些聊天或是幹嘛什麼的，然後我就會覺得說，一直被打斷一直被打斷，我到三點半的時候，我就會非常的生氣，對。…我就會對學生大小聲，反正他們也覺得、我就是這樣。對，他們也不會覺得說，會因為、我大小聲而生氣，大部分，大部分比較熟的，因為他也會來找我講話，就是跟你比較熟的學生，然後他們那時候就會說，我三點半就會開始暴躁，我說事實也是如此，因為當你一整天下來，你發現到三點半，你只剩下兩個小時，然後你該做的事情沒有做完的時候，你就很難不暴躁。…這是很正常的。」

(D-II-083~D-II-087)，談到自己在時間有限、又想完成工作與學業的同時，需要調整自己的想法以因應、而情緒部份則視為是自然流露。

### 3. 與家庭常去的宮廟神明一同前往普陀山許願為爸爸祈福

去寺廟拜拜，本來就是阿滿一家人的家庭文化之一、是家人們的精神寄託方式：「我覺得這是很正常的，而且我也相信，因為至少那是一個精神上的寄託。就是去拜拜。然後、然後就會去問說，要做什麼，可以怎麼做，什麼什麼之類，大部分，因為其實我們家庭常常過年過節或是什麼，就都會去廟裡面拜拜。…我們小時候會，比較在我們家附近五甲那邊有一個比較大的廟。」(D-II-122~D-II-124)。

而在爸爸出車禍昏迷之時，家人們也到爸爸出事現場去詢問當地的宮廟神明，獲得神明開示說要去車禍當地拜拜以召喚爸爸的元神：「然後，後來是、後來是我爸出車禍之後，在他被撞到的那個路上的對面，就有一間，小小的那種家庭裡面那種，有人在拜拜的那種，有些像宮之類的什麼，也有去那裡拜拜，問那裡的神明說，就是可以怎麼做，然後什麼什麼之類的，神明就會說，那因為我爸那時候一直昏迷，就說要去他被撞到的地方，就是要叫他的元神回來這樣子。」(D-II-124)。

那一年，去了好幾個宮廟問事或拜拜祈福，都是透過親朋好友分享自身的經驗建議 (D-II-133 & D-II-134)，家人們就會前往 (女兒或兒子回家時候陪同媽媽一起去、或者全家人一同前往)：「就是很傳統的民間信仰，然後

但是那時候其實、其實我都會陪我媽去做，因為我覺得他做了這個部分，他就會比較安心。...對（是媽媽先提議去做的），因為其實我們就是、就是你很生活化裡面，就會有一些你覺得某一種精神上的寄託。...就是你會相信舉頭三尺有神明，然後你會相信善有善報惡有惡報，所以、他比我爸先死，是他的惡報（笑）。是類似像這樣子的，對。...那我會陪我媽去，帶我媽去，就是希望說他可以、有一些出口，或者他覺得做了這些事情，如果他可以比較安心，那我覺得那就做，沒有什麼壞處。」（D-II-122~D-II-127），也可以幫助媽媽與子女有個比較安心的出口與心靈寄託。

其中，一家人從以前到現在都有前往問事的北部某宮廟，在爸爸車禍意外與癌症診斷的當年暑假，正巧廟裡的要返鄉回到浙江普陀山，而曾經一起拜拜認識的長輩們也建議女兒阿滿可以跟隨前往為爸爸祈福（D-II-147 & D-II-148），當時爸爸仍昏迷、她在跟媽媽與弟弟阿力討論後便決定一個人跟隨宮廟返鄉團前往（D-II-149~D-II-154）。而當時在普陀山，女兒有許願說希望爸爸能醒來看到弟弟與弟妹生孩子、也能看到自己結婚：「（爸爸昏迷）我那時候，在普陀山的觀音廟許了一個願，我一直到現在都覺得，我不知道那個願許得對不對。我那時候在觀音廟那時候，我就跟菩薩說，我希望、因為那時候我爸一直都昏迷不醒、就是狀況還是很不好的時候，然後那時候我就有跟菩薩許願說，我希望爸爸他可以、可以抱到我弟的小孩，就是他可以抱孫，然後我也希望菩薩保佑他可以、我爸爸可以看到我結婚這樣子，因為我爸一直覺得我要結婚，上次去我們家的時候，我爸也是這樣講，對，那時候我就有跟、就是我有跟菩薩許這個願」（D-II-156~D-II-158）。

當時，想要向菩薩許這兩個願望的原因其實並不明確，可能第一點是因為自己覺得不希望爸爸就這樣意外過世、卻留下自己一直希望看到子女結婚生子的遺憾：「（為什麼想到許這兩個願望的原因）我也不知道，可能我覺得、那樣的時間不會太久，然後可能我覺得、不想要讓他有遺憾，因為其實、其實我弟那時候，我爸出車禍的時候，他們、訂完婚嗎，還是提完親，總之、還沒有真正完成結婚的儀式，對，那、就會覺得說，好像這件事情沒有結束。就是、如果他就這樣死掉了，就覺得他沒有把這件事情做完，他就去死掉了，我覺得他會有、我自己覺得他可能會有遺憾。那他自己兩個小孩，做了一個，另外這個沒有做，我覺得他可能會有遺憾，就一切都是我自己、覺得我自己以為這樣子（苦笑）。」（D-II-425）；其次是因為覺得自己應該不會在結婚上面遇到太大困難、但卻沒想到後來到現在都還沒有尋覓到合適的結婚對象，「然後另外一個部分可能是，我也覺得，這應該不是一件太難的事情，結果沒想到我自己拖這麼久（苦笑），就是我這麼久的時間，還是一直這樣的狀態。因為我那時候一直想說，也許兩三年吧，之類的，因為那時候、那時候就已經

三十歲左右，就是依照合理正常的狀況來講，他到了一個適婚的年齡，他就會...我自己覺得好像到了這個時間點，事情就會發生，或者就應該發生或者是什麼之類。」

(D-I1-425)；並且第三點是女兒自己不希望許下太明確時間內容的願望、她希望爸爸能與媽媽多享受一點子女帶來的生活清福，「還有一個原因就是，還有一個原因就是，我不希望我許的願是很明確的，就幾年幾月幾號，對。(停頓)很奧妙，我也不知道，我是怎麼想的，為什麼當初要許這個願望(苦笑)。因為我不能跟著菩薩講說，菩薩拜託你，讓我爸可以再多活三年、五年，就是我不想要有許這樣子的願望。就是、我覺得啦，至少、至少他不會是一個很短的時間，因為就是一般常理而言，除非是一種不可抗拒之因素，否則籌備婚禮或是怎麼樣之類的，也要個一年左右的時間，嗯。然後再加上，我不知道我那時候會許這樣的願望，可是就有一種，就是不希望他很快就走掉，因為畢竟是意外，就他被撞畢竟是意外，就是你沒有、沒有任何預期跟準備。那 maybe 也許、就是因為我爸那時候被撞的時候，也是我們都大了，我們才剛開始、像我弟才剛畢業工作沒幾年，一兩年而已，就是好像剛開始，他們不用再負擔主要的經濟來源提供者的角色，他開始可以有一些、比較自由比較享福，我們一般來講就是，孩子都大了孩子會賺錢了，然後爸爸媽媽就可以比較不用那個，每天都必須要去賺錢，他開始可以享福了，可是他卻沒有那樣的時間，可以去過那樣子的生活，會覺得是一種遺憾，所以就不希望這樣的時間是，是一種限制。」(D-I1-426~D-I1-428)。

但是隨著這幾年爸爸身體狀況頻頻又跌倒住院(D-I1-160)、看到爸爸的生活不自由而在自己的心中感到爸爸的生活「超級辛苦」(D-I1-178)，不禁想到是否是因為自己尚未尋覓結婚對象而讓爸爸還需要在生活中承受這樣的痛苦、有些懷疑與矛盾掙扎的心情：「然後我現在講我不知道我這個願許得對還是不對就是，你看我爸那麼痛苦，他一直看不到我結婚。其實他現在、我覺得我爸他現在其實生活很辛苦，就你看他每天要吃那麼多藥，然後他其實也不太能夠、我覺得啦，他其實也不太能夠有什麼自由，真正自由意志還是什麼之類。然後你看我，我如果許了這個願，那他是不是真的要等到我結婚才會死掉，然後我就會覺得，是我想太多嗎？」(D-I1-156~D-I1-158)。而且，又在生活中頻頻聽到爸爸提起他的煩惱之一就是女兒還沒結婚，實在讓女兒感到無奈，因為自己並非排斥婚姻、但要找到合適穩定發展的對象卻非自己可以控制的事情，可是自己又眼見爸爸生活這麼痛苦、卻不能讓爸爸放下對子女的擔心而去當無憂無慮的神仙：「(面對爸爸頻頻提到要女兒結婚之事)我覺得無奈的一個部分原因是，其實、其實首先我自己對於婚姻這件事情，我並沒有覺得那個是那麼一定的必要，對，至少我、至少我有些時候是這麼認為，雖然我並不是一個就是排斥進入婚姻的人，可是我覺得無奈的部分是在他身體跟心理那麼痛苦的時候，他還要去想到這件事情，我會覺得

是無奈。因為他可能覺得，他為人父母的責任，就是要把他的孩子，就是讓他可以成家，他覺得那個...他會覺得那個部分，他才是當父母的責任已了，就是他才完成他當父母的責任。然後、所以當我看著他這樣子，然後他還要想這件事情，然後還要煩惱這件事情的時候，我會覺得無奈，無奈的一個部分是這個原因。另外一個無奈的原因是其實，我不是排斥進入婚姻的人，可是、可是我自己的感情的生活，其實一直以來，都沒有，就是一直以來都沒有有一個、穩定發展的親密關係，就是不是我能夠、我覺得這不是我能夠控制，或是我能夠決定的，這也是我另外一個無奈的原因，對。...就我一直沒有一個男朋友，這也是我覺得另外一個層面的無奈，就我不是人家要來認識我，或者是說我排拒。...就他已經生活這麼痛苦，然後他還要、他還要因為我這樣而沒有辦法放下，我在想說假使我今天結婚了，他是不是就可以無憂無慮去當神仙。...活在世界上的人都比較痛苦，今天要是他無憂無慮去當神仙，他就放下一切，他就不用再遭遇這些。(點頭)這是我的想法。」(D-II-187~D-II-199)。

#### 4. 用電話聯繫以照顧媽媽的情緒、提醒媽媽如何與醫生溝通

雖然，女兒因為工作關係不能每天或每週返家，但是透過電話的聯繫，能夠瞭解爸爸與媽媽在家庭裡面的狀況、提醒媽媽若帶爸爸去看醫生時要記得跟醫生說明哪些狀況、也成為媽媽在需要情緒抒發時候一個良好的傾聽對象 (D-A1-132、D-A1-133、D-II-351、D-II-364、D-II-451、D-II-456)。

女兒談到自己因為在爸爸住院時候或回家時候會陪同父母去看醫生，因此跟醫生有過互動經驗，就會比較知道醫生在說些什麼、即使自己現在並不能陪同父母親臨診間：「... (爸爸在腦部外傷、大腸直腸科、精神科看的醫生) 就都一直都是這三個醫生，然後他在跟我講的時候，我就也比較知道說，怎麼樣怎麼樣，因為那時候住院的時候，其實都有互動到，然後我之前也會陪我爸媽他們去看那個精神科的醫師，我也會跟那個精神科醫師，就是有聊天或是幹嘛什麼的，對，所以他如果有去看醫生，有回來有跟我、就是有跟我講說，他哪一天要去看什麼，我就都會問一下今天醫生有說什麼，就是如果說他現在...在家裡面發生什麼事情，我就會跟我媽講說，你去要記得跟醫生說怎麼樣怎麼樣，對啊。」(D-II-354)；並且，女兒盡力使用自己的一些醫療知識去幫助與提醒媽媽在陪同爸爸複診時要跟醫生說明一些居家觀察到的生理狀況：「應該說我、我覺得我有做到我可以做的，或是我有能力做得到的，譬如說好，他今天吃什麼藥，我媽問我的時候，我可以去了解一下這藥到底是幹嘛的，可能幫他查或是什麼之類的。那可能他在家裡面有什麼樣的狀況，去看醫生的時候，我就跟我媽講說你要記得跟醫生講說這什麼什麼，因為至少我們有一些基本訓練，他開始吃生的東西，就是一個很大的變化，就是開始很不一樣，不管是對他肚子還是對他腦袋都不是一件正常的事情，他開始晚上睡眠狀況不穩定的時候，

我們也知道說，這一定要告訴醫生，對啊，至少我們有一些基本的訓練，我們知道說他開始、這些生活上面的變化的時候，我們要去跟醫生做討論，才能夠讓醫生可以比較有充足的資訊幫他改藥也好，或者是、或者是他在問診的時候，至少他穿上醫生那件白衣服的時候，我爸會怕他們一點。因為醫生跟他講說，不然你來住院好不好，我爸說不要，然後就會乖個兩三天之類的。」(D-I1-355)，同時她也看到爸爸會在就醫後幾天因為醫生的提醒住院危機而讓自己擔心失去居家自由，因而比較願意配合飲食控制與運動復健 (D-I1-356 & D-I1-357)、讓女兒覺得爸爸那幾天「似乎比較正常」(D-I1-358)。

此外，女兒在照顧爸爸時對爸爸的叮囑也是跟媽媽同樣的內容，例如上下樓梯要小心、飯菜要慢慢吃、「(在呈遞三餐給爸爸之前會先把飯菜撥弄涼再呈上給爸爸)一方面是因為他，為了他身體健康著想，就是他經常是狼吞虎嚥的，如果你把他弄不那麼燙，至少他不會去燙到他的喉嚨，因為他想吃，他根本就管不了什麼，那切小塊，主要也是為了幫助他消化。…然後再加上就是其實平常在家，我媽可能也沒有辦法，就是他可能一忙或是什麼的，他又要弄那個，我就會覺得這樣太辛苦，所以回去就會多幫忙。」(D-I1-393~D-I1-397)，可見母女之間的感受與做法是有很高的一致性。

##### 5. 提高癌症保險購買單位

女兒談到在得知爸爸罹患大腸癌之後，她自己有去把癌症保險提高購買單位，一方面是因為想到可能有因此的遺傳基因需要注意：「…只是我那時候，我媽那時候跟我講說，我爸醫生檢查說是那個大腸癌的時候，我自己有做了一些部分，就、我其實覺得我很明顯的就是，我馬上去把我的保險的癌症險，多買了一個單位還是兩個單位。因為我覺得、他可能也許有一些基因，再加上環境的因素，使得我爸有這樣的發病狀況，所以、環境也許我可以透過我的注意，有一些、降低他的危險性，可是基因的部分我就沒有辦法」(D-I1-486 & D-I1-487)，另一方面則是因為自己的個性是對自己生活負責任的，所以在能夠注意自己的身體變化以外、更要未雨綢繆地準備好若自己未來仍有罹癌狀況時可以不用依靠別人來過生活：「…(現在的醫療)他不是像以前就是你聽到癌症就馬上、可能兩個月之後，你就死掉了，除非你真的是末期，那、那基本上，一個人要到他癌症發現，真的是末期，我覺得那種基本上也是一種很難以發現的癌症，那就無可、就沒有辦法，也許你就是真的會這樣，可是像譬如像一些癌，什麼乳癌、什麼之類的，也許你每天多注意一下自己的身體，多觀察一下自己作息的變化，這樣基本上我覺得大腸直腸癌，你至少可以觀察你的排便吧…這就回到我的理論了，你不能自己什麼都不做，然後你就要怪老天爺讓你得

了這個病。…(加買保險)哪一天我要是真的怎麼了，至少可以不用去靠別人，基本的，我不用去靠別人。…是對我自己身體負責的，其實也可以這麼說，沒錯，因為確實啦，因為我自己一個人生活，那目前是這樣，我也沒有、目前也不會有、一個先生或是什麼來照顧我，我也不確定我以後是不是就真的會有這個人，雖然我有這樣的期待，就是會有一個伴侶出現，那至少、我要讓我自己生活不那麼得可怕，萬一我真的是自己一個人過生活的話。」(D-II-488~D-II-511)。

#### (四) 兒子的因應經驗

##### 1. 擔心爸爸的身體，與媽媽、姊姊一起積極控制爸爸的飲食

兒子說道家人們一開始是對於爸爸大病緊急時刻的有求必應，到後來漸漸意識到爸爸在飲食欲望上難以節制的不對勁、擔心爸爸的身體變化恐會承受不住、或大腸癌症復發，因而想要控制爸爸的飲食：「就是為了要控制他的疾病啊，為了怕他生病、為了怕他吃太多而那個太胖、然後行動不便啊，或是於說他的胃腸、因為他畢竟是有腸癌的人嘛，怕他承受不了啊，怕他復發啊，所以都會控制他的食量。也很誇張ㄟ，他因為吃的這個問題，胖那麼多是、這是一種很誇張的事情。」(S-II-136)、「(爸爸的身體變化)當然沒有工作也是一個因素啦，可是我是覺得吃太多是主要原因，我們也、我們那時候不知道啊，說哇、得到腸癌的人(台語)，腸癌的人能吃便是福啊，哇就盡量都給他吃好的，什麼補品啊，因為那時候還在醫院嘛，我爸又氣切什麼等等的很多重症啊纏病於一身啊，啊所以都給他餵好吃好，那時候不知道他是那種沒有控制食慾的，反正拿什麼給他，他就吃，啊他又最喜歡吃那種…ㄟ那個那個什麼、麵包、發酵類的、饅頭、土司啊，嘿啊，啊所以那時候在我們不知道他有這個病態的時候，我們都是有求必應啊，他講、我們就去給他買來吃，吃到最後，ㄟ感覺不對ㄟ，怎麼、嘔、明明已經吃飽了、為什麼，後來還發現說他應該說、後來才去看精神科才診斷出來就是所謂的器質性的精神病，嘿，嘿(點頭)，是這樣子來的。不然，本來都不知道。本來都是以為正常的。」(S-II-138)，也可以聽到爸爸比較強調在發酵類食物會較有吃飽的感覺且又較便宜，也是器質性腦傷與飽食中樞受損而讓他遺忘又固著在還沒吃飽這個感覺上。

##### 2. 體諒父親的生病與難自制，轉以逗弄的方式與爸爸討論想吃議題

現在即使生氣(S-II-014)也能在認知層面體認到爸爸生病、需要被體諒、「那是因為他生病，我們就不太會去計較」(S-II-011)、「我們都能夠體諒阿」(S-II-013)；並且，相較媽媽與女兒在言語上表達強烈禁止態度，兒子較多會主動逗弄爸爸是否想要吃東西，「因為他已經到這個地步了，再禁止他也沒有用」(S-II-017)、「以前我會，那個會配合她們，都不讓我爸吃東西」(S-II-018)、「以

前、其實我以前不是，以前我會很在意，阿後來發現、其實偶爾也要尊重他一下，雖然他是有病的人，啊我無法發現他現在是正常還是不正常阿」(S-II-020)。

### 3. 偶爾也期待爸爸是正常的狀態而一起管制爸爸的飲食

在兒子的述說中，一邊可以聽到表達其覺得自己跟媽媽不一樣：「啊我媽當然是那種、怎麼講、會會、會絕對禁止的那種的人，因為畢竟是自己的先生嘛，啊我不一樣」(S-II-069)；也一邊可以聽到在不明確的生死議題交會之下、如果可以仍舊期待爸爸是正常生活的狀態：「正常的時候不一樣喔，要稍微管制一下，可是偶爾要給他一點尊重，啊你要吃、就好、我就去包買給你，這就是兒子對父親的尊重，我的態度是、我會滿…ㄟ…這怎麼講…因為不曉得他可以活多久啊！啊…可是又不希望他能夠那麼早離開啊！」(S-II-071)，因此一邊尊重爸爸想吃給讓他吃、一邊又要管制不讓爸爸吃並且期待他正常地生活下去。

### 4. 尋求宗教信仰的幫助與省思

兒子談到宗教信仰帶給家庭的幫助、以及帶給兒子在因應控制爸爸飲食議題的省思時說道：「我們有宗教上的信仰，啊…我們都去那種求神問卜的宗祠」(S-II-077)，比較主要的一個是透過姊姊阿滿在大學時代的工讀同事介紹、在阿力的大學時代就是全家都會前去的某個北部的宮廟神壇、「我們去很久了，從我畢業之前就有…我們(全家)就有經常去那邊，固定的一段時間都會去」(S-II-125)、亦即相同於前述女兒跟隨神明返鄉至普陀山的宮廟。

兒子還提到尋求多個宗教資源的過程漸漸讓家人們發現其實不用花很多錢的才是真正有幫助家人的力量：「其實我們花很多錢…不是單只有這個北部的神壇這樣子而已…後來才發現(嘖)，其實真的會幫助我們的，其實還是不需要我們花很多錢的人。阿會需要我們花很多錢的，坦白講、那種幫助、助人的那種就產生疑義了。…當然因為他(指此北部宮廟神壇)是提供免費的精神上的諮詢嘛…啊那時候一時心急嘛，我爸在加護病房啊，所以就花錢下去(北部另一處佛教買蓮座塔位)幾十萬幾十萬就這樣子花啊。可是人家那個北部的神壇不會阿，到最後他們說要蓋廟，我們也捐了一筆錢…就是把台北房子賣掉、搬回南部住的時候。…他(北部的神壇)也沒有跟我們收錢阿，他只有說啊我們今年要辦一個超度法會，把你們需要超度的人的名寫在上面，他就一整天這樣子，啊我們就去那邊幫忙。…當然我爸最後是脫離險境嘛，那到底是要歸功於誰(花錢的或不花錢的哪個比較有效)，這無法去論定嘛。…後來才發現說、ㄟ、真的啊、因為後面陸續續很多事情，(咳)我們都是求助於這個、北部這個神壇。」(S-II-152~S-II-170)，因此後來兒子也會自發地捐錢給此神壇、自願地前往

此神壇幫忙、參與此神壇相關活動，「(自己會持續尋求此北部的神壇) 這個宮廟啊他們的幫忙，我也、不管是我家裡自己的事情、包括我的工作等等啊，嘿啊，我的工作我也去參加過他們那種廟會啊。迎王爺啊，燒王船那個，嘿啊我去過兩三次啊，還有抬過神轎，「這種感覺回來，不一樣啊，所以會感覺那種比較正派，嘿，雖然他們有在辦事情，會覺得、有一點不像一般只是插香拜拜而已。他們有在注意這種超自然力量，超自然的事情，可是好像感覺蠻正向蠻正派的，所以我們就會一直不斷不斷的去求助這方面的諮詢服務。」(S-II-152~S-II-174)，感覺到從此宮廟神壇獲得的力量是很特別且正向的。

兒子進而談到在那個北部神壇裡獲得的乩童幫助問事說：「類似那種乩童似的...他是那種附...是神明附身，然後我們去求問事、辦事這樣，然後他神明附身的時候，就會跟...透過這個乩童的身，跟我們講說：『啊...你老爸就病啦！啊...就別跟他計較啦！(台語)』對啊！他也是這樣跟我們講」(S-II-079)、「『他要吃就給他吃啊！』(變聲)」(S-II-080)、「他常常會一直告誡我們說：『啊...他哪時要死你也不知啊！對嗎？啊...你要這樣...這樣為了生活... (台語)』就是說到了這個...生命的...接近...終點的時刻」(S-II-081)，兒子表示其實那個乩童這種說法雖不是一開始就這麼說(S-II-142)、但特別是這一年爸爸跌跌撞撞而住進醫院多次而可聽到乩童屢屢特別如此提醒家人(S-II-129、S-II-141、S-II-143)，再加上自己面對爸爸的生死議題時會去思考「這是必經的阿」(S-II-149)、「以前(車禍當時)就知道他可能會掛了」(S-II-150)，但是自己仍然會想說「那我覺得說那我不是因為有來拜託你，你願意再給他多點時間讓他晚點走。」(S-II-131)、「那不管怎麼樣，反正他(乩童)那種話也是、我覺得應該也是為我爸著想吧。」(S-II-133)、「以前乩童喔，就跟我們講說啊那個什麼、要注意他什麼事情啊。嘿啊，譬如說注意他的行動啊，最近要注意他什麼，這是屬於那種超自然的力量，並不適合我們科學上來論斷」(S-II-144)，可以聽到在這些經驗過程中有著思考上的拉扯與調整，也逐漸地幫助兒子在因應爸爸難以自我控制飲食議題上有著非單一面向的思考。

##### 5. 「回家」對於兒子來說責無旁貸地決定

包括自己對於工作環境與自我生涯成長的期待，兒子在爸爸車禍之前就有所動念(S-II-180、S-II-184、S-I2-033~S-I2-038) 希望能在工作單位與內容上有所變動；而爸爸車禍、罹癌事件後，確定了想要請調回家鄉的念頭(S-I2-029) 且著手申請、縱使原本的工作單位是薪水比較多又環境單純的：「坦白說如果繼續讓我待在那邊，然後我爸沒事，我也願意阿，因為在那邊真的薪水是比較多啦，我是因為家庭的因素，家裡發生了這個原因，所以促使了我想回去的念

頭，那最後推波助瀾是因為我的工作環境，所以才促成了我最後終於調回去，假設如果說當時我家裡沒有發生這種事情，我可能還會繼續，ㄟ~怎麼講，死於那個安樂的環境，可能就永遠都待在裡面了。」(S-I2-039)，因此最後藉由爸爸的生病、自己為家中的獨子而符合公司內部規定特殊請調條件，並且正巧公司在南部的單位有缺人而終於順利調回家鄉工作。

談到請調回南部工作的最主要原因，就是希望自己能為父母分擔一些辛苦、尤其是媽媽身為照顧者的擔子，更有自己身為一個子女的責任感——想到父母栽培自己這麼多年，「啊我想回來是因為、以前我們講的，父母在不遠遊，從讀書一直讀到台北，啊然後畢業之後又在台北工作，想一想啊也該回來了…像我媽對我期望這麼高，對我付出這麼多，那時候第一年大學聯考考不好，啊要讓我補習什麼的，嘿啊所以想一想是該回來了，總不能只是每個月寄一點生活費就算了，偶爾也要分擔一下，像我爸那時候還這麼嚴重，開始邁入嚴重的時候，嘿啊我就毅然而然的決定，就回來了。」(S-I1-182~S-I1-183)、「所以如果我爸不發生這件事，我也可能繼續待在那邊，也有可能啦，怎麼講，因為坦白說薪水真的是一個蠻誘人的條件，比外面差就差很多，我是因為我爸媽的事情，我就覺得我有這個責任，起碼說人家把我們養個2、30年」(S-I2-040)「覺得自己身為子女就是有責任義務要照顧父母親、甚至也不用考慮是否要尊重或協調妻子的意願，」我有講（我要請調）阿，她（妻子）一定知道，不可能事先都沒有跟她講…我覺得這也不扯不上有甚麼尊重不尊重（妻子的意願），本來就應該的事情，應該說這是一個責任跟義務的事情，而不是所謂的尊不尊重，甚至於說因為這個責任義務，所以就是要尊重就是要調回去就是要回去家裡面，就是要回南部協助爸爸媽媽，分擔一些啦。」(S-I2-121)。

兒子還會想到就算自己請調回南部也是要投入大量時間在工作上、也許並不能妥善照顧到父母，但是至少那是一個實際可以見到面的支持行動、不是自己待在台北用嘴巴說說安慰的話或提供經濟而已：「其實坦白講調回去，有調回去跟沒調回去，我換個方式說，我爸媽兩個人孤單的在高雄，跟我在台北工作，雖然我經濟上都有供應到家裡，幫他們分擔一些，但是我如果回去了，我媽會因為多一個幫手，雖然實際上我的幫助並沒有很直接，或是說很百分之百完全的去support到，但是我媽看到人應該也會覺得，我有伴阿，你懂嗎？有一個人跟他共同面對這個問題，是他看的到，他能夠感受得到的，這個不是說，心裡這個，漸漸漸漸，因為他看的到，然後他也可以感受到我是真的要回來家裡幫忙的，不是說在台北那，我精神上支持你，我經濟上供應你，那種感覺，換作是任何人來講好了啦，有一個人嘴巴講跟一個人付出行動，可是他來付出行動，他看到的時候，他卻實際上幫助沒有很大的時候，那種感覺是不一樣的啦，所以我那時候就是這樣的一個心態，說好吧，我即使回去了，

我不能直接幫助我爸爸帶他去幹嘛幹嘛，我也要上班幹嘛幹嘛，但是起碼我媽可以看到我阿，他看的到我，他有甚麼問題，起碼他要找人抱怨的時候有對象，他想要哀怨的時候有對象，總不能老是跟鄰居阿，說他先生怎樣怎樣，這家庭是有問題的，他會有情緒上的反應是他自己的問題，那這個是要由我們自己家人來吸收阿，跟外界無關阿，所以我回去的角色其實就是這樣的一個功能阿，雖然我回去都還是跑外面，都還是在工作上不常在家裡，或是常常在家裡也都是在休息，可是起碼有事情的時候，上下班遇到的時候會講一下，放假在家遇到會講一下，吃喝遇到的時候會講一下，『你老爸又怎樣了』、『阿你知道就不要跟他計較，他就還沒死之前就傻了，腦袋有問題，如果真的沒有辦法，就送他去那個安養中心阿』、『那個還要花錢阿』，這就是一個支持，一個互動上的支持，這跟我在台北跟他講跟我當面跟他講是不一樣的感受。」(S-I2-121)。

#### 6. 心中感謝媽媽對全家人照顧協助，在工作之餘盡量想辦法讓媽媽休息

在第二個孫子還未出生之前，媽媽就是家裡主要照顧爸爸和第一個孫子小進的人(S-I2-004、S-I2-007)；而在兒子北上出差受訓期間、正好媳婦生產坐月子中，媽媽還會熬煮特別的食物帶給媳婦吃、帶著孫子一起出門(S-I2-010)，藉著給爸爸一點零食以叮囑爸爸不要亂出門(S-I2-012)、且一小時內快去快回(S-I2-013)，並且在進弟出生後、研究者再次前往家庭田野觀察與個別訪談時，則可見到媽媽臉上的疲憊感增多了、女兒也談到媽媽對自己抒發的抱怨也增多、兒子與媳婦也流露著照顧兩個孩子的倦容。並且，兒子也談到「我也是有我媽在照顧阿」(S-I2-150)、「因為我媽媽都馬上撿起來作阿，阿我也不是不會洗碗的人阿，阿但是她的腳步永遠都比我快阿，她就是不希望我會工作回來那麼累我還要作家庭瑣碎事這些，這些對她來說是輕而易舉的，可是久了之後不知道她會不會厭煩阿，但起碼我是感覺上我回去，我缺甚麼，我跟我媽講我媽都會馬上立即反應」、『沒菜了捏，煮個東西來吃一下』，馬上這個，阿有時候她懶得煮，『那我買個東西回來給你吃好了』，然後就買回去這樣子(S-I2-152)，在工作之餘盡量想辦法能夠去協助媽媽。而在週末或假日時候帶孩子與太太回到自己買的房子生活，希望「盡量讓媽媽休息」(S-I1-086)、讓媽媽減少一些照顧孫子的家務：「我媽還是比較辛苦，她一個人要照顧兩個人，所以最累的還是她。」(S-I1-097)、「阿我唯一能解決的方式就是讓他(指小進)去讀幼幼班，阿我太太下班再去接他，那我媽依然維持兩人份的工作，就是照顧大的(指爸爸)跟照顧小的(指進弟)，所以每個都很累啦其實，這個家庭組合，命中注定必須累，哈哈哈哈哈」(S-I2-157)；也擔心孩子小進會在家受到一些「語言暴力環境」的影響：「雖然他講的話我們聽不懂，可是知道他講的大聲，哇啊哇啊哇啊...，感覺上是模仿我們，所以我們也是很擔心說，

對啊這樣子那種語言暴力環境對他來講是不好的，所以現在假日我們都盡量不要，盡量避免就是在那種環境中，我能夠過來這邊住就過來，啊有時候真的沒辦法了就還是要住，因為隔天有時候要上班嘛，我白天還要把孩子帶過去托給我媽幫忙照顧。」(S-I1-097)，但仍是需要媽媽在平常上班時間協助自己照顧孩子。在照顧爸爸的實際行動上，兒子談到因為自己忙於工作的時間很長、待在家裡的時間不多，兒子對於自己照顧爸爸上的因應也有感觸地說：「坦白講...我跟我爸的那種接觸之間，應該這樣講...還是比我媽少很多」(S-I1-087)、「但是看的時候會...會站在一旁，這算是我會站在我爸那邊吧!」(S-I1-088)；也會跟同住的媽媽、太太月兒說：「啊你就吃吧！啊你竟然東西都被你發現了，啊我就安慰我媽媽『你就別計較了』(台語)」(S-I1-089)、「他是有病的人，你不要...那我老婆也會跟我抱怨啊！她說...她都被我爸罵啊什麼的，我也常跟她講啊！說：『一個有病的人，你不要跟他計較，跟他計較、你也是有病的』(車聲)我常跟我老婆這樣說」(S-I1-090)、「但是...畢竟她(老婆)是外來人口嘛！她不是我們這一份，她不曉得我們家以前...以前那種感覺(車聲)，啊...所以現在慢慢能夠知道說，像我媽也知道說我爸真的是...現在喔...跟前比起來，其實那時候他剛車禍完受傷，脾氣真的是一天比一天還要糟糕，起伏越來越大啦！然後那種怒罵啊...那種程度會越來越...越誇張就對了！ㄟ啊...所以...所以我跟她們講說...他發現東西，他發現了就讓他去吃吧！」(S-I1-091)，也可聽到兒子體恤太太月兒不像家人們原本就瞭解在此家庭中的故事與每個人的個性。

## 7. 藉由投入工作照顧自己、也支應家庭經濟

兒子談到媽媽照顧一家老小的生活起居，而自己花比較多的時間投入工作，在工作中較能看到自己投入的點滴成果、以及累積未來可獲得更高職位的薪資加給可能性：「...因為其實我大部分的時間都還會投入在我的工作當中，因為那是我們家目前唯一的經濟來源，我除了要、當然無法去創造更大的，但我要為將來鋪路嘛，我要投入更多時間讓現在表現的好，那爭取現在功獎的表現，獲取功獎幫助我以後可以調出去當主管，那又多了一筆收入，有主管加級，主管職務的加級，這也是跟我們現在的經濟來源有相關聯繫的嘛」(S-I2-079)，讓自己覺得投入工作是開心的且可以幫助家庭經濟的；相較起來，家庭工作則較不是自己投入多就能立即看到成果、或甚至有些狀況是自己忽略卻造成不好的後果：「成就感倒是還好啦...我是因為覺得為什麼我會那麼投入於工作，對工作為什麼會那麼的投入跟專注，可能也是因為我在這當中有索取到一些家裡面所沒有的，尊敬阿，或是說部屬對我的服從阿，或是說那個奉承，這當然裡面還有一些奉承的意味啦，是好是壞好壞都一定會有嘛，壞就是說批評這主管怎麼，都是會講話啦，那其實我的工作也不是說都

很順利啦…那可能我的個性跟 OO 單位的比較合，所以我在 OO 單位感受到是比較，我的工作覺得蠻、我是覺得有點樂在工作啦…你剛剛說我如何照顧我自己，其實就是透過工作，因為這個工作，因為我在 OO 單位的工作就做得很快樂，很累很累但也很快樂，很累不是因為去喝酒很累，也不是因為喝酒很快樂捏，是這種跟當地人…大家相處都很融洽，互動都很好啦…起碼我感受到的是說我給人家的、感覺就是說我蠻正派的啦，也蠻積極的啦，做事情也不會畏畏縮縮啦，是有擔當的啦，只是有時候是太過於怎麼講，太過認真了啦…坦白講我仗著我年輕啦，我晚上可以不睡，我為了把工作做好…我可以很投入，然後藉由這種投入工作的感覺，來照顧我自己啦，因為在家裡的事情可能也是我的怎麼講，所換取所換來的體驗感、成就感也好，或是說價值感也好，並沒有來得我工作上來的多…所以，家裡的事情有時候我會有很強烈的無力感，無力感可以消滅你剛剛所講的那些…或是說我認為理所當然的事情，這問題卻要我出來面對解決，這就很強的無力感」(S-I2-167~S-I2-177)。

## (五) 媳婦的因應經驗

### 1. 諮詢或參照娘家家人的經驗

相較其他家人來說，媳婦還有自己的原生家庭、亦即娘家的生活經驗可作參考，或是與娘家的媽媽與姊姊商量討論一些事件的作法，例如前述提到關於先生想要花錢在舉辦法會上以求公公的平安、太太會去諮詢娘家意見，以及自己不會如同婆婆或大姑阿滿那樣嚴格地控制公公的飲食，還有對照自己的媽媽與婆婆是不同照顧家人的方式、一個是尚有工作地兼時照顧、一個是全時照顧而讓媳婦自己對於婆婆有更多的體諒。

### 2. 選擇隱瞞第二次懷孕的不順，自己照顧自己而沒有讓婆婆擔心

有了第一次子宮外孕的不順孕娠經驗，媳婦知道婆婆會擔心、而沒有將第二次胚胎萎縮的事情告知公婆、選擇自己照顧自己：「那時候很難過…第二次我沒有讓我公婆知道，就因為我婆婆很會煩惱阿，然後就想自己身體也還好啦，就自己照顧好一點就好了」(SW-I1-006 & SW-I1-007)。

### 3. 體會到照顧孩子的不易，也感謝婆婆的幫忙照顧

現在，媳婦已經育有兩個兒子，回想起過往家庭經驗的點點滴滴，她說道「我有想到，也還好那時候沒有小孩，可我那時候又有小孩的負擔，然後如果我婆婆又要帶，那個壓力會更大…阿也許這個就是老天（笑）在給、在給你的家庭順序是怎麼樣的，有、我那個時候本來是應該早就該有、有第一個小孩了，可是不順利就沒有生，就、就後來都流產了，然後後來就想也許老天這樣的安排是有他的道理，對」

(SW-II-003 & SW-II-004)，也深深體會照顧孩子的不易，「可能之前想的很簡單，好，如果我們兩個都在台北，就給親戚或者是給褓母，可是等到自己來南部了，阿小孩、原來照顧一個孩子需要那麼多的力氣，那時候想的比較弱、比較簡單」(SW-II-007)，她想到當時沒能順利懷上孩子也許是老天爺有在安排給這個家庭、特別是媳婦與婆婆少一些家庭照顧負擔。

#### 4. 照顧公公不若婆婆週到且即時，但不會去嚴格控制公公的飲食

談到自己照顧公公的方式，媳婦覺得說「其實我覺得我也沒有照顧他（指公公）很多，因為他還是蠻依賴我婆婆的，阿我又有一個小孩，所以我沒有辦法很、就是說有時候他、比如說吃藥好了，我覺得每次都是我婆婆拿到藥，我才想到，對齣，我怎麼沒有拿藥給他吃。心裡會覺得，阿我還在這邊吃飯看電視，阿應該要幫他們，我自己也很常這樣子忘記，幾乎都是我婆婆在弄。我也沒辦法（苦笑）」(SW-II-154~SW-II-156)、自己的確會有焦慮、但自己也的確無法像婆婆一樣即時跟上腳步。

而媳婦自己並不會像其他家人們嚴格控制公公的飲食，她的想法與做法是「其實我一直覺得他也不會吃很多，像我們正常人，如果說不是說那種不愛吃東西的人，你可能三餐之外，有時候你嘴饞會去拿水果或是零食什麼來吃，那很正常，那像他這樣的人，他為什麼不能有這個自由？他只是因為他少動，少動消耗的少，所以我們會控、你必須要被控制食量，對，阿所以我的想法是可以控制的就控制，不能控制就算了，不用跟他大小聲。」(SW-II-157)、「(公公想吃的時候)通常也都我婆婆會在旁邊耶，阿可是如果我婆婆不在，有時候我為了騙他，我跟他在一起，我還是會拿給他吃，比如說我自己削了一塊水果，我自己吃，我也會另外一部份給他吃…我就跟小進，我們就說阿『你不可以講，你就吃，你不要等等你老婆回來你又跟他說你拿什麼東西來吃』(台語) … 我覺得那沒有很多啦，那有時候就是好像在騙小孩這樣。」(SW-II-159~SW-II-161)、「有時候當然如果不要給他吃就自己在(房間)裡面吃掉這樣子，不要出去給他看到這樣子…或在廚房就吃掉(笑)」(SW-II-191 & SW-II-192)，尊重公公有想吃的自由、可以給予少量；同時，也會觀察婆婆：「可是我後來我也會覺得我婆婆雖然嘴巴很會罵他，但是他有時候也會準備、呃、要睡前他也會準備小塊餅乾，還是什麼喝的，還是切幾塊水果給他，稍微他鬧的時候，他也是會給他吃啊，可阿滿就比較不一樣，不行就是不行」(SW-II-164)。雖然沒有與先生、婆婆與大姑當面討論過自己如此的做法、「沒有(談過)、先生不在意這個事吧！因為我不是拿一個正餐給他吃，可能只是一塊餅乾、一塊水果，還是一小杯喝的」(SW-II-162)，

但是心裡面也能體諒為何家人們對於爸爸會有如此多的情緒、「一開始我會覺得他們真的是控管他蠻多，阿後來自己住，看到我公公有時候他那種情緒也會體諒他們母、母女會什麼會這樣控制，阿為什麼情緒會那麼多，以前我剛開始在台北就每天生活的時候，我會覺得你們可能是真的是管他管的太多了，然後讓他很容易發怒什麼，因為我自己的爸爸、我自己的媽媽都沒有辦法管他酒的事情，我們最後也變成說，好吧，你就喝吧，喝到不行就是送醫院，那就是你選擇的，我會用這樣的想法在我公公身上，但是我會覺得，其實他還不錯了（語氣強調），他、他沒有自己說趁我們不在的時候真的去把冰箱整個都翻出來，有時候你叫他在樓上他就在樓上，跟他很久久偶爾一次受不了跑下來我爸爸是沒有酒就不行。」(SW-II-165)，用自己覺得合宜妥適顧全每個家人的想法來照顧公公。

#### 5. 調整習慣信念，看到公婆不能外出工作的需要、主動給予金錢支應

媳婦談到從要準備結婚所需的錢開始，就是由先生及大姑先出、比較沒有在依靠公婆，而自己也調整經濟支付的習慣信念，亦即不是像自己原本所想可以不一定要支應父母金錢、且自己的母親是還有賺錢工作的 (SW-II-183)，但是公婆遇到生病之事、又不能出去工作，因此主動把薪資提供給予當時較急需的婆婆：「我們家沒有拿什麼聘金阿，就是、好像、那時候好像就是我大姑先出，先幫他出，因為他弟弟那時候也沒什麼存款，但是這個是在訂婚，就是在車禍之前的事了…（結婚所需的錢）其實是我們自己，因為我公婆沒有什麼能力可以幫忙，阿他們姊弟長期以來都是幾乎可以、可以大學畢業獨立了，他們都靠他們自己…其實我、我、我要這樣講，我娘家經濟還不錯，還 OK，雖然我們是種田，可是我們都不用負擔父母的費用，那那時候我就是能力上可以幫多少就幫多少，比如說我每次回來都幾千塊給我婆婆，我就給他，那相對之下我對我娘家就是比較沒有金錢的回饋，其實後來我也覺得沒關係，因為哪一邊需要就幫哪一邊。」(SW-II-058~SW-II-064)。

#### 6. 漸隨先生搬移動至高雄公婆家，重新適應不同的家庭生活與人際

媳婦受到先生的勸說 (SW-II-129)、「那時候可能他自己也有計畫吧，就是把小孩放在南部，應該我早晚就會下來」(SW-II-132)，漸隨先生回到高雄公婆家同住，也是她第一次到高雄生活 (SW-II-145)，在人際關係網路上需要重新認識經營、「有換工作，薪水少本來自己心裡就有準備，本來南部就是這樣，我覺得最擺不平的應該是人際關係，人際網絡，不一樣的」(SW-II-142~SW-II-144)，現在大多朋友都是在工作認識的 (SW-II-147)、也會在工作時候上網認識到一些新手媽媽或手工藝同好 (SW-II-149~SW-II-151) (因為公婆家沒有裝設網路)、

工作適應也尚稱 ok (SW-II-153)。

#### 7. 在下班之後快快地去買個喜歡吃的食物、再快快回家照顧孩子

回到南部後，因為家有公婆與孩子的照顧負擔，不再能像過往在台北時候可以花時間逛街 (SW-II-206)，但是也因為在南部的物價較低、讓自己可以不用像在台北一樣那麼節省花費在吃的東西上 (SW-II-197)，因此有時候會在下班後或上班午休時候快快地去買個喜歡吃的食物、再快地回家照顧孩子或協助婆婆：「好像也比較少照顧自己，我覺得有小孩之後很難照顧到自己…一早餵，就是把自己弄好，然後小孩可能幫他擦、洗臉阿，這些簡單的護理，餵弄完，有時候我也來不及，還是我婆婆弄這樣子，然後就去上班，上班，然後五點就幾乎都回來，很少說有在外面又約人還是幹麻的…有時候我騎摩托車，下班之後去吃一個我想吃的東西，我會覺得心情愉快(笑)，對呀，不是說婆婆煮的不好吃，當然回來有人準備好是一件很幸福的事，但是有時候你、你就會想我想要吃什麼讓自己開心一點，像他(先生)、他不喜歡去外面吃，阿我就自己去吃，以前我會覺得，阿拉你拉那麼久，我請客你還不要，我就自己去吃了…應該是說在台北有時候這種吃的東西是很、很、怎麼講、很隨機啦，你、你要去、你今天不想煮，你今天要去吃什麼，你就去吃什麼，但是你回來這邊的環境不一樣了，因為婆婆都會煮好…(笑)我回家還是會吃啦，還是會吃啦…不會(影響到回家的時間)，都很快，我都很快。」(SW-II-195~SW-II-205)。

### 三、非癌末患者與其家庭系統運作經驗歷程

#### (一) 患者尚未罹患癌症之前的家庭系統運作經驗

##### 1. 家庭經濟各自獨立且適時分工合作

從前，當孩子還小的時候，夫妻兩個人都外出工作；有時候若媽媽做日班沒有那麼早下班，爸爸還會煮飯給兩個孩子吃 (F-A1-145)、擔心兩個孩子沒有飯吃 (F-A1-146)，做好家事分工與照顧的角色。對於媽媽，爸爸很有自信地說出自己未曾打過太太、只是罵過比較大聲的或偶爾的三字經 (F-A1-242 & F-A1-243)、但是「沒關係」、並不影響夫妻之間的感情 (F-A1-250、F-A1-252)，只是擔心教壞子孫 (F-A1-251、F-A1-253)。也許，看起來爸爸是在說為了子孫著想而要對媽媽好，但是實際上對於媽媽與自己在做為夫妻與父母上的合作，其實是有點滴溫暖回憶在心頭的。

在爸爸尚未遭逢車禍意外之前，家中四個人都是各自有獨立工作收入的：「但是完全的原因如果我爸沒有發生這問題，可能我們現在生活還是跟以前一

樣…爸媽各自有工作這樣子很好阿，我媽有自己經濟獨立的條件，她一個月這樣還可以賺個一萬五兩萬塊，我爸爸一個月也有一萬五兩萬塊，好像一萬六，我看過那薪水，好像一萬六千五，兩個人一個月三萬塊，其實我不用拿錢回家都夠了，然後我又在台北，一個月薪水又這麼多，雖然後來買了房子在繳房貸，但是也是在存錢嘛，雖然能夠活用的錢不多，這樣的環境很好阿」(S-I2-051 & S-I2-052)、「阿他們姊弟長期以來都是幾乎可以、可以大學畢業獨立了，他們都靠他們自己…比較沒有說再靠爸媽這樣子」(SW-I1-061 & SW-I1-062)。

而爸爸媽媽一直以來教育子女也是在金錢上要多做節約使用、賺錢不易 (F-I1-276)，會主動提供給予子女所需的、「我會主動給他，不會等他跟我要啦，就平常若要什麼，如果需要我會給他們」(F-I1-024)，也不會主動跟子女拿錢、「你若不信問阿力看看，我不曾跟他要錢的，你每個月要給我多少，我不會跟他要，過年有要多少、不會跟他討，像這種會賺錢的，我過年還會包紅包給他們，要包錢給他們哩，不是說靜靜地」(F-I1-046)，直至現在因為要照顧孫子、自己又無法出去工作才有由兒子固定提供帶孫子的開銷費用，「我們一開始幫他們帶小孩，他們才拿、阿力拿給我們、帶小孩的錢，阿滿那時候、都是阿滿寄東西給我們吃。」(M-I1-026)，而子女也沒有固定提撥薪水給予父母的習慣、但會自己視家庭狀況不定時地拿錢給父母親花用。

## 2. 夫妻對於子女的教育開銷看法不同

爸爸跟媽媽都覺得自己把子女教育栽培的很不錯，能有穩定的工作 (M-I1-116、F-I2-062)；兒子則回想父母的教養態度說道父親是覺得孩子有基礎大學畢業就好去工作成家、母親則是覺得可以依照孩子的能力去盡量栽培孩子，因此當年媽媽比較支持自己去上大學重考補習班：「但是因為我爸媽的事情，我就覺得我有這個責任（要回家照顧爸媽），起碼說人家把我們養個 2-30 年，從小到大、坦白說我爸對我們教育也不是說很重視，當我第一次大學聯考考不好的時候，我爸說就去讀就好，為什麼要重考？那我媽認為說要重考，跟我姊一樣都要重考。…那因為我媽很重視，他覺得說可以考更好，為什麼不再試一次機會？我爸認為說有畢業就好，因為那時候大家的心態說大學畢業是最基本的學歷條件，以我爸當時想說你有考就好，讀一讀畢業就好，出來社會找工作就可以了，我爸是、也是會讓我們讀啦，但是那種隨便有就好這樣子，那我媽是覺得說有更好的機會為什麼不去把握？為什麼不再多一次的機會去準備重考這件事，所以我媽那時候也是補習費甚麼都是我媽幫我出的。…我考試那一年，我記得好像是我爸爸去欠人家賭債，好像人家要來要賭債，他後來去中部工作也是因為沒辦法，欠人家太多了、只好去人家那邊工作，一邊有工作有薪

水一邊還人家賭債。」(S-I2-040~S-I2-042)，除此之外，在兒子眼中的爸爸具有很傳統大男人主義，會希望兒子阿力不要補習、就去讀個學歷就好，對於女兒阿滿則是認為女孩總是要嫁人，不應該讀大學，但最後都是媽媽拿私房錢讓他們去補習、也因為爸爸有賭債而讓媽媽來管家裡的錢：「因為我爸那時候可能是想，我爸是那種很傳統很那種大男人主義那種傳統家庭，男生的責任是怎樣、女生的責任是怎樣怎樣，所以那時候他認為我姊不應該去讀大學、畢業後就去工作、然後嫁一嫁、嫁人就好了。...所以那時候我爸他的想法是說只要有工作就好了、反正你學歷該有就好了、有工作就好了，你出來就像他這樣子、出社會去當完兵然後養家活口這樣，那我媽想的不一樣，我媽想說我的孩子有這個能力，有這個條件為什麼不多一個機會呢？所以我媽就是拿她自己的錢，私房錢，也不是說私房錢，因為家裡的錢都是我媽在管。...因為我爸（以前）的錢都拿去還賭債，又要給我媽生活費，所以我爸也坦白講沒甚麼錢。」(S-I2-042~S-I2-050)，可見夫妻對於要花錢栽培子女到什麼程度有不一樣的看法，但是對於兒子來說是很感恩地回想當時有媽媽花錢給自己去重考而得以錄取自己想就讀的大學校系、又可符合家庭經濟狀況(S-I2-058)，更可在現在就業市場不穩定當中還能保有發展相當穩定的工作(S-I2-059)、大致可說是工作順利(S-I2-060)、也成就當時「預想不到的人生之事」(S-I2-057)。

### 3. 爸爸與兒子較為冒險經濟消費、媽媽與女兒偏重保守經濟消費

回想起以前，兒子說爸爸的花費除了在買藥酒以外、還會買很多食物給家裡也不管事實是否吃得完：「因為在沒有發生這個事故之前，我爸爸假日都很喜歡買東西，他會自己去市場買一堆東西回來，不管我們吃不吃的到，水果就買一堆，然後還買甜點阿，什麼那個甚麼愛玉，就是一些甜點，飯後甜點，不然就是布丁一些零食這樣子，他真的，我發現真的是這樣子，好像花錢消費讓他展現出他那種，怎麼講，他是一個很有能力的一個人，但是現在不一樣了，他既沒有錢，行動上面也不方便。」(S-I2-051)，也覺得自己出社會之前約略有受到爸爸的影響而較不謹慎思慮花錢消費之事、與姊姊阿滿較不相同：「可是我姊存的錢比我還多哩，她比較不會花，我比較會花，坦白說我比較受我爸影響，因為我在家裡時間應該說是比我姊還要長久。還沒有出社會之前，所以我看到都是我爸爸那種、簽牌、不會節省、買東西就是買就買、有錢就買，所以我多多少少就是有受我爸影響啦，我其實也坦白講，有時候我心情不好的時候我也想去逛逛，我會藉由消費來安慰一下自己，當然不是那種很病態，需要買很貴那種什麼，但是我確實我自己承認出去走走買買東西會讓自己的心情好一些，所以我跟我姊相較起來，雖然我賺的錢比較多，但是我花的錢也比她還要多，不

過是在投資上我也比較冒險，投資理財上我也比我姊敢冒險，我姊是屬於那種保守型的，所以她存得了錢，我存不了錢，所以股票我也去碰過，基金也碰過，我也都買了，你說賺了嗎？我覺得沒賺多少，都是學一些經驗。」(S-I2-069 & S-I2-070)、「現在不會了，我會顧慮家庭，要忍受一下…家裡要花錢，父母親也要花錢。」(S-I2-071 & S-I2-072)，而兒子現在自己已經成家則較會思量要把錢花在「這一個家庭裡面」(S-I2-139)，包括自己、妻子、孩子與父母。

相較之下，媽媽與女兒則較為家庭經濟保守開銷者：例如媽媽談到自己與先生說兩人都是苦工積攢家庭開銷，有時爸爸想要賭博或買好房好車時，媽媽會保守地阻止爸爸：「我們都硬做苦工耶，我們都租房子的耶，我當初是想說我沒能力買房子了，那時候他在賭博的時候，簽樂透就叫我快點買一買，買一買公寓來住就好，我說你現在什麼車都沒辦法放啦，也沒辦法騎好車啦，你知道嗎，車子都騎、騎中、那個中古的」(M-II-118)。並且，談到女兒的婚嫁與否則說「我、我跟他（指爸爸/丈夫）建議說，阿滿年紀這麼大了，有嫁也好，沒嫁也好，自己的工作若守的住，你別說嫁去人家負債很多，還是要再繳房貸，再加上、繳那間房貸、養那家子，那老了要怎麼辦？再來、有生也就算了，沒生的話呢？你光是繳房貸繳到晚年也是煩惱，沒什麼錢可以養老阿。」(M-II-088)、「對阿，她的工作就是固定的阿，她那時候去讀書的時候，人家還幫她保留工作，對不對。」(M-II-089)、覺得女兒自己能夠經濟收入穩定就很好了、未必一定要結婚卻反而有經濟負擔；談到兒子則擔心兒子不能妥善思考金錢運用，「(兒子南北奔波時)這樣跑來跑去，車費會、會沒有存錢阿。」(M-A1-154)、「阿那個又不用、透天又不用繳一輩子的管理費，你(買大廈)這子子孫孫都得繳管理費耶」(M-II-147)。

## (二) 患者罹患癌症與住院治療時期的家庭系統運作經驗

### 1. 子女無法辭去工作，使得媽媽必須成為爸爸的主要照顧者

從爸爸車禍的隔天起，因為爸爸的身體不能繼續工作、且媽媽需要長時照顧爸爸，夫妻二人便辭去工作 (S-A1-122、SW-A1-036、M-A1-095)；而女兒談到當時的家庭討論過程說：「非常簡單，第一，我需要工作，我不可能辭掉工作去照顧我爸，第二，我弟也不可能辭掉工作去照顧我爸，對不對？我們其中兩個人誰辭掉工作都沒有辦法，對啊。那、所以想當然，我們家第三個人就是我媽媽。那再來其實我媽也覺得某個程度，照顧我爸也是他的責任之一，就像我會覺得就是我沒有辦法、就是每天都在你身邊照顧你，就是我賺錢回來，可以讓你繼續過生活，這也是我的責任之一。這不是說怎麼決定的，他就是、你就是全家人就只有這麼四隻，兩個年輕人當然要去工作，還是說兩個年輕人要辭掉工作，然後去照顧那個老的，然後讓我媽媽去

外面工作，不可能嘛，因為你經濟收入來源，當然是兩個年輕人賺得會比我媽多」(D-II-346~D-II-348)，在衡量家庭總體經濟收入狀況下、媽媽成為這個家庭的必然主要照顧者。

## 2. 兒子每週固定返家兩天與媽媽交班照顧爸爸、媳婦跟著配合先生返家

在家庭訪談中尤其可以聽到兒子述說自己在放假時候一定要返回家裡與媽媽交替照顧爸爸、「讓媽媽放風」或去簽牌或去拜拜等休息活動(S-A1-105、S-A1-110)，又加上自己的工作性質為輪休放假、不固定在週末，而有更多南北奔波疲累的感受、甚至在國道休息站醒來會一時弄不清楚是要繼續南下還是北上(S-A1-108、S-A1-109)，也讓新婚妻子要跟著自己配合「這一邊都是家，但不知道是回哪個家，是要回去上班還是回去照顧，是要回去上班的那個家還是回去照顧家裡的那個家，我記得我有跟她講過啦，阿半夜出去趕車她也知道阿，二三點鬧鐘在叫、一定會吵到她，她也要出來幫我關門阿，因為那時候台北這個家，裡面還有一個不是鑰匙的鎖，是裡面可以鎖的那個大鎖，那個門栓的鎖，她也要出來關門，她知道阿，我也是半夜颶風下雨也是要趕回去，提早到還要找地方停車，阿停完車還要匆匆趕到上國光號」(S-I2-129)，兩個家庭都想顧全的兒子，也同時在心裡想著自己為人子女一定、應該要回去幫忙媽媽。

## 3. 女兒在週末返家與媽媽交班照顧爸爸、即使帶著作業也要回家

到了週末或連續假期時候，女兒就一定要讓自己返家與媽媽交班照顧爸爸，即使是自己的作業未完成等因素也絕不成為不返家的理由，就是要背著電腦回去醫院一邊照顧爸爸、一邊打報告(D-II-051~D-II-052)；而回家的「忙碌」也成了基本狀態、她說「因為通常我不在家的時候，我媽就有很多事情，他可能沒有辦法去做，所以他、譬如說我跟他講我什麼時候要回家，他可能預備好了我要帶他去幹嘛幹嘛，就會造成行程上的忙碌。再來就是、譬如說像今天禮拜天，如果我在台北，我可能可以睡到九點，因為一到五上班很累，禮拜六禮拜天可以睡到九點、九點半、十點，可是在家裡就沒有辦法。那隻小的(指孫子小進)，大概六七點就會開始叫，就會起床他就要玩了，然後我爸可能睡到八、九點，他就會起床，然後你一天的、一天的開始，就會在這種很吵雜的過程當中，就開始不停的早餐、午餐、晚餐，然後就這樣子，一天就過完了，這是一種忙碌。更不可能就是，你會有一種時間可以坐下來，然後你要上網、你要看書、你要睡午覺補個眠或什麼之類的，就是比較忙碌，對。所以我媽期待我回家。」(D-II-431)，表達著自己感受到一定要回家幫忙媽媽。

#### 4. 夫妻間有健康照顧者對立生病者的角色時，以愛努力拉近彼此的感覺

當爸爸自己現在因為生病、需要媽媽陪伴照顧，在爸爸的眼中那可以說是一種自然、合理的、且不是依賴的 (F-A1-231~F-A1-236)。當然，因為自己復健運動做不好、難以配合護士注射血管、飲食不能自己控制、肚子愈大或時常發生跌倒等狀況，會被媽媽叨念時，爸爸會用呵呵笑回應表示自己的脾氣很好、或跟媽媽鬥嘴鼓以表示自己其實會做得到與央求媽媽別再叨念了；其中，又以護士要替爸爸注射、卻頻頻找不到血管一事，爸爸心中有著對於護士的抱怨、又見到媽媽維護護士且去跟護士說自己的先生就是不配合治療又亂動 (F-A1-083、F-A1-089)，使得被媽媽忽略感覺的爸爸只好放下感覺不適的表達、改成用講道理的方式跟媽媽解釋說這樣的護士實在缺乏專業 (F-I1-090) 與笑鬧的方式化解衝突說「(護士現在)不念了啦，不念了，我太太和他都是女生，私底下就會拉到旁邊去說啦，我看得懂、不是看不懂啦，我就，又在說我的壞話了，兩個就一直笑啦，護士也笑，我太太也笑啦…我就說好了啦，不要在旁邊說壞話了啦，都嘛在說我的壞話，要不是有什麼可以講，對不對，就真的呀，他就到旁邊去說啦，我先生就怎樣怎樣又怎樣，我就說好了啦，不要再講了啦，說不完啦，對不對，我怎麼不知道你們在講什麼，你們在講我的壞話啦在講什麼，對呀，不然還有什麼好講的」(F-I1-097 & F-I1-098)，可見爸爸很細膩敏感於周遭人所說的話，也得以讓這樣的夫妻衝突靜靜地結束 (F-I1-091 & F-I1-092)，最後就像爸爸說的「再吵下去也沒意思啦」(F-I1-093)、「有講過就好了啦，他如果了解就好了啦」(F-I1-095)，使得研究者感受到其實爸爸很有用心地維繫夫妻關係品質、繼續吃藥與半推半就地做復健運動等「聽某的話」維繫身體健康狀態，也知道是媽媽照顧他很用心，心中對於另一半的感恩雖然沒有明說，但也不會把自己身體的不舒服直接發洩抱怨在另一半的身上、反而是歸咎在沒有直接密切關係的護士身上；同時對於沒有被他人體恤或重視到的主觀不適感覺，爸爸則用一種樂觀正向的自我信念來說道「不爽也沒辦法啦，要講就讓他們去講啦，講久了就停了…對，不會一直想壞的，要從好的去想，事情發生之後我們不能只去想壞的，要去想好的，這樣心情才不會鬱卒啦，人哦，心情若是看得開，就比較舒服，不會想說這事情就怎樣怎樣，想這些不好的，就會恨，恨久了毛病就來了。」(F-I1-099~F-I1-101)，也讓研究者體會到這樣含蓄的經營感情方式，會去把感受到被關懷的好感覺放在心中珍惜、也因此少去說出不好的感覺，也感覺到即使當下情緒感受強烈、但卻願意先把感覺放在一旁、而選擇先與彼

此在當下好好處理事情，對於彼此有著信任與開放、更有著深深地愛隱藏在心中。

### (三) 患者追蹤癌症與返家時期的家庭系統運作經驗

車禍意外發生、獲悉癌症診斷訊息、癌症住院治療的經驗都是有一段限定時間的經驗，然而返家後卻開展更漫長無際與疾病共處之旅，讓每個家人都在這個家庭系統中擔負不同的角色，共同繼續讓此家庭系統運作下去。

#### 1. 患者/爸爸對於自我家庭系統運作經驗感受

(1) 自己要能盡量照顧自己，且難過於讓家人為了自己的生病奔波

當研究者詢問爸爸關於家人對自己的照顧時，爸爸先說道「一樣啦，吃藥的時間就要按時吃呀」(F-II-180)以表示家人會提醒自己，又說道「吃藥配茶(台語：意指開水)啦，這樣，這樣而已，沒有什麼啦，我們自己就要把身體照顧好，不要想說生病倒下去了，再讓家人來照顧，那都太慢了啦」(F-II-181)則可聽到爸爸對自己生病是難過的、也心疼家人為了他的生病而奔波，因此期待自己能把身體照顧好、不要自己倒下去而讓家人照顧，後來進一步談到「就有人照顧勝過沒人照顧啦，這樣就對了啦，想到就很難過啦，看到就很難過啦，雖然說這個有在照顧有在什麼哦，我看了也覺得很難過耶，會怨說如果我們今天沒有生這個病哦，小孩子這些哦，太太啦，小孩啦，不用為了我們跑來跑去，照顧我們，就照顧不好，所以說第一點我們就是要把身體照顧好，如果照顧不好、病人那就需要家人來幫忙照顧了，家人在照顧不像自己照顧那樣舒服啦…自己如果覺得不舒服，就自己買藥來吃呀，吃好嘛，不要帶著這個病。」(F-II-186~F-II-187)則可瞭解爸爸見到太太與子女因為照顧自己而奔波忙碌、感恩地說出還好有家人可以照顧、也同時覺得難過地想到如果自己可以去買成藥來治好自己的病就不用勞煩家人了，正如訪談最末說道「(吃藥)吃好幾個月了，自己要顧好呀，吃飯前就先吃這個啦、中藥粉，現在吃飽飯之後，就還要吃樓下那個西藥的啦…(R：是家人誰交待你的嗎?)沒啦，醫生有說，我們自己都知、吃到會膩了」。(F-II-323 & F-II-324)表達著自己會努力記得吃藥、也期盼自己可以顧好身體而不用再讓家人擔心操煩。

(2) 對於被妻子、子女照顧的感激、又有被叨念的衝突感受

在爸爸半推半就地配合媽媽一起去附近校園操場做復健運動，爸

爸先是抱怨地說道「說到運動就頭痛…女人就是女人，邊走邊念，一直念就對了…就念些平時的事啦，叫你做什麼做什麼你都不要啦，這樣就對啦…說我都亂來啦，亂吃啦，很多啦，念得很多啦，娶太太就要這種囉嗦的才好」(F-II-188~F-II-192)，又說娶到這樣囉唆的太太是很好的、「要娶囉嗦又節儉的啦，這樣你才會賺錢啦…囉嗦就是會一直跟你說，一直提醒」(F-II-193~F-II-194)，而對於太太這樣頻頻提醒、爸爸則說「聽久了就煩啦…煩也是要忍耐呀…呀你就是沒做好人家才會念你…對呀，她說的都對呀…對啦，我們自己沒做好…我就說『好了啦，念那麼久了還念，這樣，你那時不念』，她就跟你說『那時我們就不認識要怎麼念你』」(F-II-195~F-II-203)、又說太太從以前就是這樣一直叨念自己、「都一樣…對，會念有的沒的一大堆…現在不能出去(工作)了，上次還在念，我就說好了沒、一輩子念到現在還要再念耶，還沒好就又再念啦、再念啦，你加減念，我加減聽啦，這樣」(F-II-207~F-II-210)，一邊哀怨地表達聽得很煩的感受，一邊也在說著還是會願意繼續聽下去、太太說的確實有道理。

### (3) 被控制飲食行動的不滿足感受與不願起家庭爭執的雙避衝突

相類似地，爸爸在被太太與子女叨念不要吃或不要吃那麼多時，爸爸會先覺得說「本來是想說，要吃出去外面吃啦，我說不要啦，吃個什麼、還出去外面吃。(大咳)」(F-II-274)表明自己可以有自主行動與自己控制狀況，但是覺得家人會叨念他說「會念啦『呀不要吃啦，呀都亂吃啦，省一點、節儉一點』…『節省一點，不要亂花錢啦，錢歹賺啦』，呀這個都是我講給他們聽的呀，我沒有講給他們聽，他怎麼會知道錢不好賺。」(F-II-275~F-II-278)、覺得子女反而是用自己以前教育他們的話反過來叨念爸爸；但是爸爸略帶委屈地說「吃東西又有什麼要緊的，就是肚子餓才會想要吃東西呀。」(F-II-282)、實在是餓的感覺太過強烈而無法自我控制；若家人不讓自己去買或去吃食物時，爸爸則說「不會啦，他不讓我買，我不會和他們吵啦…對呀，他叫我們不要吃就不要吃呀，要吃我們去旁邊吃呀」(F-II-284~F-II-285)，是自己會放下爭執、去旁邊想辦法獲得雙贏空間，又說「呀他們講那個沒道理的，我就會跟他們大小聲呀…講得沒道理我就會解釋給他們聽，『呀你講這個就沒道理呀，怎樣又怎樣，呀你很喜欢講道理啦』，說我理由一堆啦」(F-II-286~F-II-287)會見到爸爸與家人各自執著自己的道理、與對方大小聲衝突起來；而各執一方「道理」的衝突到

了後來、「後來就結束啦，呀我們就變成，所以我常跟他們說，家人如果在吵架，每個人的心情都不好啦，那氣氛就不好…我的個性就是，家裡如果大大小小在吵架，日子就不好過，到後來大家心情都很糟，心情不好做事就容易錯，如果常常吵架，大家心裡就會記恨，呀我那天跟你怎樣，念念念，就會、會、會積少怨多啦…每個人都會想到，時間久了都會想到」(F-II-288~F-II-295)，想起了要顧全家庭氣氛、別讓吵架或鬥嘴過了火反而傷害了大家的心情、「…我太太他都說我很糟，很會念又怎樣怎樣…我會解釋給他聽，你念這個沒有道理的啦，沒道理的，沒道理的我就會講很多給他聽…聽得懂之後就不會吵了，比較不會吵了…對啦，就不要再吵了，再吵下去，再吵大家心情就變糟了，沒有意思啦…對呀，那如果他們還是聽不進去就沒辦法了…我會解釋給他聽，我說，你再吵下去大家心情都不好，心情不好就比較容易出事…無法平安有的沒的呀…呀都做錯這樣子…呀那個（道理）眼睛在看，看久了就知道了」(F-II-296~F-II-313)，家人之間溝通文化是盡量使用道理解釋讓對方聽懂自己想的是對的（此處尤其是指爸爸覺得肚子餓想吃的事情）、但也會以節制的方式來停火並維繫心中對家人的感恩與愛。

#### (4) 相信神祇的力量，鼓勵自己與太太繼續活下去

爸爸談到曾經與媽媽一起去問神明，神明有說爸爸會活到九十歲、媽媽則會活到一百歲 (F-II-165)，所以有時候夫妻二人鬥嘴時候爸爸會說「還要再念 30 年，她說她要 60 歲就要死一死啦，我說神明不會帶走你、會保佑你到 100 歲…你要活到 100 歲啦，要照顧我啦，我 90 歲嘛、我先走啦，你在我的後面走，你慢點死…我也跟他討論過了，他說『沒有啦沒有啦，我再過個幾年，再過個 4、5 年，就要死一死』，我說沒那麼簡單啦，要死你不能死啦，你要活到 100 歲啦，我活到 90 歲嘛，你先走怎麼可以，我要先走，你不可以先走啦」(F-II-211~F-II-213)，而自己心裡的感覺也是輕鬆的如「…她就會罵說你再瘋了，沒有喝酒怎麼會瘋，沒有喝會瘋，瘋了啦…（心裡鬱卒）不會啦，我比較會講這個笑話讓他聽啦，我自己的兒子都說我爸很會說笑話」(F-II-214~F-II-218)；這樣的生活經驗敘說讓研究者感受到爸爸與此家庭除了相信問神與神祇力量以外，也連帶讓自己有著「天註定、免擔心」的感覺以幫助自己能夠用樂觀輕鬆的態度因應並不輕鬆的生活。

## 2. 主要照顧者/媽媽關於家庭系統運作經驗的感受

無論是家庭訪談、個別訪談或是田野觀察，均會讓研究者覺得媽媽

很難停歇不做家事，但是另一方面也看到媽媽以行動付出、口語鬥嘴或強調事實以制止先生與自己不同步的健康照顧行為、希望先生能配合照顧，並尋求自己手足與路人的外部聲援支持，且看在出外上班拼經濟的女兒、兒子、媳婦眼裡也是如此肯定媽媽在這方面的付出與辛勞：就像前面看到女兒談到考量家庭經濟狀況，勢必是由子女繼續工作來支應家庭經濟、媽媽只能停止外出工作與回到家來照顧爸爸 (D-I1-346~D-I1-348)，兒子也曾談到媽媽成為這樣照顧者的辛勞說「陪病的人，24 小時都陪在那邊，那不是她的工作阿，我們當子女的，當家人的，我們也要交替一下讓她有喘息的空間吧，如果今天我媽整個工作就是當看護，阿她有收入阿，她覺得做得很開心阿…可是我媽不一樣阿，她不是以那為職業、不是以那為工作阿，她是因為家裡發生了事情所以她必須回去照顧自己的一個先生阿、一個家人阿，那我回去跟她替換一下讓她可以喘息一下，讓她辦她自己的事情，她能夠看到我有在幫她，有在共同分攤的那種感受，讓她休息。」(S-I2-126)，再加上照顧孫子、即使如女兒所說那是有希望感受的 (D-I1-448~D-I1-451)，媽媽仍是辛勞的家庭主要照顧者、一坐下來就幾乎累到要睡著了。

媽媽在面對爸爸因為車禍導致的器質性腦傷、飽食中樞受損、大腸癌的治療與追蹤等狀況時，除了內心也很希望爸爸可以讓兒子交替陪伴照去看醫生、讓自己休息一下以外 (M-A1-124)，也會在日常生活時常以鬥嘴鼓的方式如「我替你說阿，是愛吃的，講餓比較好聽，比較不會跳針。」(M-A1-131)、「愛吃就說嘛」(M-I1-014)，來讓面對不同主觀感覺的夫妻彼此都笑一笑，甚至在研究者與協同分析者看來是以此方式來讓夫妻彼此能放鬆難以控制爸爸飲食的緊張負向情緒。

而面對爸爸常常覺得自己很餓、不飽、因此想吃，媽媽除了用鬥嘴的方式、稍微大聲強調事實以制止如「我們都吃比你還少耶，我們還有拿點心耶，我剛才還有拿水果給你吃耶」(M-I1-011)、「他住院的時候，就是、就叫他不要爬起來，爬起來之後還撞到人家對面床的…那個床邊，撞到斷掉，還很做風颱(台語：意指生氣)」(M-I1-055)、施予一點糖果零食安撫爸爸即刻不耐的情緒以外，也會拉入、附和子女來忽略爸爸當時連續出現充滿感覺性的主張、例如「那不然你看阿力，為什麼阿力他沒有年紀大也(肚子大)…」(M-A1-031)、「(肛門觸診)在那邊挖屁股而已。」(M-A1-049)，或者偶而與住在隔壁的姊姊說一說尋求抒發與支持、尋求去復健運動認識的路人幫腔幾句，如以下的對話：

F-I2-032：阿就娶到她、她、她這，跟到她喔，很嚴，比老師還嚴格啦，你會做到

死啦，真的

M-II-046：自己的身體…

F-I2-033：阿是說我看的很開啦

M-II-047：自己的身體說會做到死啦，這樣子叫做做到死，那健康、要給你健康的，還說做到死的，

F-I2-034：沒辦法休息啦，一直做，這樣子不是做到死？

M-II-048：你在、我家都有在做？（停頓、與認識的路人打招呼）

M-II-049：叫他運動說是做到死啦。

路人：運動半小時就好了啦。

M-II-050：不是啦，他在家也是一樣啦，像這樣也是休息休息坐著坐著才甘願阿。

路人：不走不行嘛，不走會更嚴重喔。

### 3. 子女相對應爸爸生病的家庭系統運作經驗感受

#### (1) 子女對於爸爸不配合會生氣，但爸爸心中盡量避免與子女爭執

爸爸對有時當自己想吃東西的時候，父女之間會引發大聲或爭吵，女兒則會生氣地與爸爸相罵、或不想講話，爸爸則說道「以後你就去旁邊，我也閃邊一點，比較不會看見你而生氣。…就不要講話就好了，不然講話又要互罵。(F-A1-195 & F-A1-196)」，以離開現場不要繼續爭吵為當下主要處理衝突危機情形；而當媽媽與兒子都想勸服父子一起去回診就好時，爸爸則說「阿那個不是啦，你只說叫那個兒子載，跟兒子叫沒話講阿，不是互罵就是大小聲而已，那給他載有什麼意思嘛？沒意思阿。…他跟我大聲，我也就會大聲回他阿，大聲回答了阿。」(F-A1-237~F-A1-240)、婉拒兒子想要跟自己單獨去複診的狀態(S-A1-174)；爸爸在此兩部份關於子女互動的陳述，讓研究者感受到爸爸的心中是很不希望跟子女產生衝突互動、而會選擇盡量避免產生爭執的狀況。

## (2) 女兒對於爸爸的活動不自由而同感到痛苦與不捨

雖然，平常女兒有許多與爸爸在飲食控制或復健運動上的衝突；但是，有時候也要笑鬧地逗逗爸爸起來活動、「反正他就是一天到晚，吃飽就躺在床上，不然就在那邊看電視，然後我就要鬧他，不要讓他過得太爽這樣子。」(D-I1209)、跟爸爸聊東聊西；同時，在爸爸這樣或坐或躺地跟自己聊天時候、尤其又談到對於女兒尚未結婚的煩惱，做為女兒也會有些難過地說「…我的眼光看起來，我覺得他活得很痛苦，如果我是他，我會覺得這樣的、這樣的活，我不知道有沒有意義，然後我就會去有一個連結說，對，他是不是這樣子、撐著活著、其實是想要看到我結婚(苦笑)，就我自己我就會有這樣的連結，因為我覺得你看，如果一個人他每天要吃那麼多的藥，然後他其實也不能夠去做什麼事情，你看他每天醒過來就是想要吃東西，然後他又不想動，然後、只是讓你的身體一直處在那樣的狀態裡面，我會覺得那樣子活著是很痛苦的一件事情，如果我是他，我還能夠思考，我會覺得那樣子活是很痛苦的，所以我就會想說，難道他真的是因為他覺得他沒有、就是因為他已經不只一次跟我講到這件事。」(D-I1-166)，心中也有幾分不捨得。

## (3) 兒子同理父親經濟及行動不自由、又是不可或缺的家人

兒子看到現在爸爸行動不自由的狀態，心裡面感受複雜地說道：一方面自己要制止爸爸拿到錢可能會出去採買或賭博等行為而致跌倒風險，「所以這樣回想起來也覺得蠻可憐的，因為經濟上的條件是有時候決定一個人的那種自不自由的感覺，像我爸現在他要是跟我要錢，我當然不會給他...如果我爸在拿錢買東西的途中又發生甚麼事，你說那個甚麼給他錢，他又自己出去外面簽牌，阿簽牌如果又發生甚麼事故怎麼辦？所以他跟我要，我爸上次跟我要，說你這個月還沒給我，我說有阿、我有給你阿，他說我又沒拿到，我都給我媽、不然你吃穿要從哪來...他還是會繼續跟我要，爸爸會說我要包藥...我就會跟他吐糟吐回去，他還是會跟我要」(S-I2-050 & S-I2-051)。

另一方面他又對照爸爸從前的狀態是很喜歡買吃的東西、經濟消費與行動都是有自由、甚至可以透過買東西來展現自己的能力，「因為其實想也知道他說那些甚麼都是藉口，坦白講是他想要買東西，然後他要去簽牌，因為在沒有發生這個事故之前，我爸爸假日都很喜歡買東西，他會自己去市場買一堆東西回來，不管我們吃不吃的到，水果就買一堆，然後還買甜點阿，什麼那個甚麼愛玉，就是一些甜點，飯後甜點，不然就是布丁一些零食這樣子，他真的，我發現真的是這樣子，好像花錢消費讓他展現出他那種，怎麼講，

他是一個很有能力的一個人」(S-I2-050 & S-I2-051)，今昔對照之下，因而讓兒子深深感到爸爸現在的經濟缺乏與行動不方便狀態是很痛苦地缺乏尊嚴、很可憐地，甚至會想如果是自己遇到這樣的狀況、又有清楚意識之下，就會想要死掉算了，「但是現在不一樣了，他既沒有錢，行動上面也不方便，所以感覺上，坦白講如果我現在是他，我也覺得蠻痛苦的，不如死了算了，如果我還有那個意識，就是我還很正常的情況下，當然他的情況是我現在是他的話，我的情況是不正常的，所以我沒辦法去決定，但是今天如果換作我是他，如果我正常、我可以跳脫出去自己作決定的話，那我就死了算了，因為坦白講這種生活不是很有尊嚴啦，跟小孩子要錢要不到，然後想去哪裡又不能去，想吃東西又被禁止，那這跟死了有甚麼兩樣？」(S-I2-050 & S-I2-051)，兒子看到爸爸這樣不如往昔地失去經濟、行動與飲食自主權力，讓自己心有同感地覺得他實在是生活痛苦。

但是，兒子也看到爸爸在這個家庭系統中不可或缺的重要角色與地位，就是一個家庭裡面不可或缺的親人情感(S-I1-073、S-I1-076)，也看到爸爸對於孫子、亦即阿力的兒子既有祖孫照顧之歡愉、又有不良生活習慣的影響，對於兒子的心裡面來說交互著矛盾的感受：「但是他的工作他的功能還是存在的，他在我們那個家庭的角色扮演就是祖孫，可是換我的角度去想，是好也是好，說不好也是不好啦，他們學我爸，孫子就是學阿公，因為他們每天環境就是跟他在一起嘛，所以像我爸吃飯東西掉了都會撿起來，結果我兒子也跟著學，然後我爸生氣罵人的時候，口頭禪就是一些三字經髒話，結果我兒子也學了，那好的是說有時候真的是我媽有時候忙不過來或是幹麼的、要忙其他家事，我爸會幫忙搖一下床，把他搖睡覺，其實來講他們也是有祖孫情，只是也有一些瑕不掩瑜啦，壞處也是不會掩蓋他那個地位跟角色，所以我爸坦白講他現在這情況跟我那時候所看到他正常的時候是完全不一樣的，這也難怪我姊那時候她有曾經想過希望他趕快死了，不要再給這個家庭製造麻煩了，因為現在的情況是我媽還要負責照顧我爸爸，有時候他還會來亂，因為有時候很糟很糟的時候是會吵架，會互罵，結果我兒子又學了，當然他聽不懂他們在罵什麼，但是我兒子就會模仿阿阿阿大吼大叫這樣子…所以我也很擔心說他們再這樣下去的話會不會連帶影響以後小孩子的教育發展，去學這些壞習慣，譬如說會罵人或撿東西起來吃這樣，反正就是好的跟壞的通通都學就對了啦，問題是還也看不出甚麼好的，好的就是我爸爸會幫忙照顧，他能夠貢獻他的力量照顧的地方。」

(S-I2-150 & S-I2-151)，有時候兒子跟女兒也會覺得爸爸是家庭的麻煩製造者、他會帶給媽媽與孫子不好的經驗感受，因此在心裡擔心著，

但仍是時常試著用欣賞與肯定的角度來看爸爸也是一個家人與對家庭亦有貢獻。

#### (4) 媳婦從旁觀者覺得家人們漸漸接受爸爸現在痛苦的狀態

從媳婦的角度來看，則覺得家人們現在已經漸漸接受爸爸生病的狀態、有更多坦然、有更少要求一定要怎樣變好才行：「追蹤到現在，這樣應該就是完全接受期了吧…目前、如果不要退化就是最好，那他變的說更好是不可能，那我聽到他、我婆婆、我大姑、我先生的想法也是，如果以後會走就是走了，可能不會像當初這樣一定要趕快救起來，因為這幾年投注在他身上心力很大，阿我就會覺得說，既然大家都有這種準備，就不用太擔心這一項，當初好像要怕失去的那一種痛苦，既然大家的想法都是這樣，都可以接受，對阿，這個可能是因為經過這幾年才會有這種比較坦然、比較可以接受的死亡的來臨。」(SW-II-222~SW-II-224)，但是自己也在想婆婆對於老伴真的離開時候的感觸是否真能平靜地接受，同時也覺得公公現在的生活若將心比心地想也是很痛苦的：「可是等到如果真的這一天來了，我看我婆婆自己不知道會不會、那是一種失落還怎樣…老伴入，平常唸歸唸，罵歸罵，但是我不知道這一天來會是怎樣，可是我想那種接受的程度是，應該是很高的，其實他痛苦，我也痛苦，他說實在，我是覺得、如果你是他，你也不想這樣，一直被人家講，一直吃東西，然後都控制，常常情緒來的時候就罵，我想應該也、你是他，你也不想要是這樣子。」(SW-II-224~SW-II-226)。

#### (5) 家庭難以順利運作讓爸爸定期回診追蹤癌症狀況

正如前述家庭訪談中談到雖然家人擔心爸爸的大腸癌是否會有復發的狀況 (M-A1-058)、「擔心喔~也是會擔心，說不擔心是騙人的」(D-II-312)，但是家人難以推動爸爸一起去看醫生 (S-A1-174)、「只是他又不想去，我媽說要帶他去，他又不想去。」(D-II-312)，加上爸爸又常說自己這是老毛病而不用去檢查 (F-A1-188、M-A1-103)、爸爸去醫院時候又難以耐心配合檢查 (M-A1-010)、而媽媽又要同時照顧孫子 (M-A1-011)，最後就像女兒所說「…那去醫院檢查總是要預約總是要等待，對於他這種事情，要預約要等待這種事情，我爸很不耐煩。我媽就會覺得說，還有一個小的，這樣一老一小要出門很困難，如果說他只要帶我爸，他就可以 handle，對啊，所以如果要去檢查，一定要先約好時間，一定要先處理那隻小隻的，然後還要加上安撫我爸的情緒。…那不見得我爸到那一天下午，他就會願意

出門，他會不爽他就不去。…看醫生，就是要出門的時候，就會大吵一架，如果他不想要的話，就會大吵一架。」(D-II-314~D-II-326)，讓在家主要照顧的媽媽有許多帶爸爸出門看醫生的困難。

因此，這一兩年沒有約成複診追蹤的時間(D-II-329)，反而比較擔心爸爸會有因腦傷後帶來的癲癇與跌倒危險(M-A1-011)、因為癌症是內在較不可見且沒有立即性的危險，「因為他沒有立即性的危險，你看不到，我今天不是沒有去做這個檢查，他明天就會死掉。(苦笑)就是沒有死到臨頭。」(D-II-337)。

平常，對於爸爸需要回診的時間、追蹤的時間點、每天吃藥的時間點，都可以聽到在這個家中是媽媽記得最清楚(M-A1-100)、其他的家人若忘記也都是問媽媽，而醫院的護士也因為跟媽媽熟識而會主動打電話聯絡媽媽帶爸爸前來複診檢查(D-II-352)。而媽媽會打電話跟女兒說要幫忙去記得提醒她(媽媽)說什麼時候要複診追蹤：「因為以前我媽就會打電話跟我講說『你要幫我記得，哪一天掛幾號，哪一個醫生』，她就是預約好了，她就打電話來跟我說，我就會把它寫在我的記事本上面，然後我就會時間到了，我就會打電話告訴她說，明天或是哪一天要記得去，可是她自從上次去看醫生之後，他也沒有再跟我講這件事情，那我當然也不會知道我要去提醒她或是預告她，那我沒有記下來我不會把它放在我的要去注意的事情上面，因為我沒有跟他們每天共同生活。」(D-II-351)，可是就是今年完全沒有了預約看診的訊息，在家庭裡面也沒有人可以特別想起來要去預約或做一對應安排，「預約這件事情，為什麼成為一個困難，這我就知道了，基本上應該說好，我也沒有很 push 他們要去醫院。我也可以大刀闊斧的說你就去給我約，好，那你就約哪一天，我就請假我就回去高雄，我去顧小朋友，你就帶他去看醫生，我可以這樣做，可是我沒有，所以我也沒有很 push 他們一定要去做這件事。你懂我的意思嗎？就是我也沒有很 push 我弟說，你就是去約，你就是那天請假，幫媽媽帶爸爸去看醫生，沒有，我也沒有做這樣的事，反正大家就都放著，簡單來說。至於為什麼大家都放著，我也不知道。」(D-II-335)、在此議題上的家庭分工也有困難，每個家人都有自己的能力限制去推動追蹤複診此事的達成。

#### 4. 每個人的主觀不同、對於家人們的期待各有不同

因應家庭壓力事件，每個人對於如何照顧都有各自不同的想法、做

法、以及對於另外一位家人的期待，但是從研究者的側面觀察、以及協同分析者共同討論可以體會到家人們時常以一種「他都沒說、我也沒說」的狀態來做溝通（例如 F-I1-115、M-I1-168、D-I1-460、S-I2-107、SW-I1-163），甚至就是沒有明白地向對方直接說出，轉以自己忍耐地吸收、對第三人抱以期待或抒發抱怨。

(1) 主要照顧者媽媽面對不配合的患者爸爸，期待兒子媳婦多幫忙

為了顧全家庭經濟，媽媽擔下家庭的主要照顧者角色，但卻時常面對罹患大腸癌的爸爸不節制飲食、且爸爸抱怨沒有得吃又很餓的狀態，媽媽則以鬥嘴方式抗議爸爸對他的抱怨牢騷說「我如果看到你吃就覺得很迷人了，我還沒人用耶，都幫你洗得很好了。（意指凡事都幫他打理得很好）」（M-A1-021）、「阿我跟他說他這樣，他、他、還嫌、嫌、嫌東嫌西」（M-I1-105）以表自己希望爸爸盡力配合被照顧「好」的方式、舒緩彼此衝突的負向情緒，也真的覺得自己照顧爸爸是無微不至的。

而對於兒子媳婦另買房子，媽媽則一邊擔心兒子花錢、那邊出入採買不方便、一邊又頗有微詞地說「他看太小型不和我們住，樓、樓上一層，他也是住得、還有樓上可以住，他偏不要，他偏要再花那筆錢買那邊，他很早就計劃了啦，如果他老爸沒這樣，他才不想回、回來和我們住了啦。…他們在台北很自由阿，阿沒人管阿，要煮不煮都沒關係阿」（M-I1-123~M-I1-130），她也期盼回到南部的兒子媳婦能夠跟自己與先生同住在一起、能跟自己多聊聊天（M-I1-127）、甚至幫忙分擔一些家務與照顧孫子，但也在心裡面有所擔心兒子媳婦的想法、沒有直接對兒子媳婦明說，卻在言談表象上多了負向的感受。

(2) 不同家庭文化的媳婦，嘗試做好媽媽角色以期減輕婆婆的壓力

相對照地，媳婦則說自己希望能幫婆婆分擔照顧壓力，所以在週末時會盡量把孫子帶回自己與先生購買的房子，她說「有沒有照顧爸爸我不敢講，因為、因為我覺得媽媽已經控管到他很多了，小孩這塊是我自己的責任，這個避不開的，這一定是首要…（週末時候）我們大部份就是把小孩帶回來這裡，帶回來這裡，然後、在這邊、大部分就在家裡，如果我們要去遠途，我們幾乎公婆都會帶著去…因為我當初有一段時間，我先生那時候因為假日還有輪調工作、不方便一起回來，有時候我假日還是住那邊，可是我覺得有小孩在，我婆婆沒有辦法完全地休息，所以我還是決定說還是要帶回來、要隔離，因為小

孩就會靠勢阿嬤（台語）在那邊，然後就、就、就在那邊亂阿、揮阿（台語）」（SW-I1-217~SW-I1-220）、希望能盡量讓婆婆不用再擔心照顧孫子的事情，孩子也有空間上的區隔而不會一直想要找阿嬤來照顧他，甚至若事先與先生規劃好放假的時間、還會連同公婆全家人一起出遊或回娘家。

(3) 投入工作以維持家庭經濟的兒子，更期待太太支應媽媽的家務

兒子回顧自己在家裡的角色與任務時說道覺得自己給予家庭的幫助並不算大、感覺自己只是有空時候才能載著爸媽去哪裡或幫忙去醫院抽號碼牌，以幫助父母省下計程車錢或不用預約復康巴士（S-I2-052）；雖然，自己請調回家了，但是因為自己把大量時間投入工作、希望未來能有更好的升遷以便幫助家庭獲得更多經濟來源（自己並未主動向妻子要求分擔家計（S-I2-154）），反而沒有辦法達成自己原本預期要更多地協助媽媽照顧爸爸與孫子：「...因為我回去之後，對家裡的幫助也不是很大...我回到家裡也是因為工作的因素，我參與家庭的協助家庭的也不是很多，反而是我媽媽、她還是一樣，後來小孩又出生，小孩工作又落在她身上，我的工作都在外面...有小孩之後，我媽媽要照顧他，我回去也沒幫到甚麼忙，我不是不喜歡作啦，而是說怎麼講、因為畢竟是自己的小孩，但是我媽就是很喜歡作，所以我會覺得理所當然，那當然這是不對的，其實我應該試著去投入參與，但是因為我那時候的工作關係，我回來、在那邊也累、回來也累，回來之後我也要為了我的工作，又得跑出去交際應酬，我可能總要去認識一些地方意見領袖，認識一些人阿！...我的工作都已經佔了我的生活的多部分...所以我對家裡的貢獻、唉說實在我覺得大部分只有金錢上，實際上的心理，所謂的身體力行投入跟參與其實不是很多，這也難怪我兒子有時候都不太愛理我。」（S-I2-052 ~S-I2-054）。

因此，在家庭系統中，兒子肯定自己是投入工作維持家庭經濟的角色而說「必須要有取捨，那取捨的就是說今天我會認為我的工作角色，或我在這個家庭的扮演角色的主要功能，我要去健全他，去維護他去穩固他去推展他。」（S-I2-080），並且他認為媽媽可以體諒自己花時間在工作中、因此少在家庭中，「那其他的是你們家裡人，像我媽就能體諒我，你看我媽也不會說不讓我出去，去就去、喝少一點、騎摩托車小心一點、喝少一點，我都說好阿好阿，她很關心但是她不會禁止不會反對我出去，因為她也認為她也認同這是我工作的一部分，是下班之後工作的一部分，跟我的工作有關係。」（S-I2-080）；

但是，相對地太太較沒有辦法理解阿力為何不能減少應酬而多點時間在家 (SW-II-094)，阿力希望太太能更多體諒自己必須把時間投入在工作中、更期待太太能幫忙分擔與多些投入家務協助媽媽，「但是我太太是沒有辦法去理解，她就你下班就下班了，你現在卸任不當主管了、那些人為什麼還要找你，我也跟她解釋可是她聽不下去，所以就是有點斷層障礙的地方，我也可以都照她依她所講的，但是情況可能會~第一個我會工作的不快樂，第二個可能對以後家庭或我個人工作職務發展會有所受限，絕對會排擠擠壓到我，所以我堅持的，如果我認為的跟我堅持的會繼續作，所以變成是必須讓我太太去了解感受說目前家裡的狀況是怎樣，然後她應該更能夠去感受跟體會一下我的工作角色我的工作屬性…她不曉得，她只知道說你很爽、回來都是睡覺休息、對家庭沒對小孩，其實我也想阿，但是總是電力有限嘛，那個勁量電池金頂電池也是有用完的時候阿，雖然他比人家強五倍，一樣的道理阿，雖然我現在還很年輕，我的體力能力什麼真的是跟金頂一樣比人家強五倍，但是有用完的時候吧，也是要回來充電也需要休息的，可是我老婆又（停頓），現在也不是對她，因為她也很辛苦啦，為我生兩個小孩嘛，可是有時候這個觀念如果說沒辦法去跟她溝通的話，讓她能夠感同身受去理解，那個體驗的話可能就我覺得是我們以後一個蠻大的危機之一，隱憂。」(S-I2-080)，阿力一邊希望太太能跟隨去理解自己所認知的家庭生活脈絡，也一邊為難地覺得太太對於家庭也有付出包括生育孩子、進入不同的家庭生活脈絡。

#### (4) 不同住的女兒對於手足、親子、婆媳次系統之間的協調角色

相對於兒子的工作請調回家，女兒因為工作因素與未來生涯規劃而不便返回南部工作 (D-II-383~D-II-386)，但是自己會在回家時候給予媽媽一些金錢方便採買家用 (D-II-432)，弟弟也就此肯定姊姊的適時補助能力，包括安撫媽媽的情緒與實務支持弟弟的臨時所需：「(曾經回應妻子有詢問姐弟如何分擔家庭經濟) 但是我姊姊有沒有給錢我怎麼知道呢…那我也能夠體諒她在台北生活的辛苦阿…可是實際上，我姊的角色其實是安撫我媽媽，她是我媽背後支持的力量，那也是有時候我忙不過來的時候，有一些事務性的工作我會叫我姊幫我做，她也很像我的秘書(幫忙文書申請或臨時繳費等)…所以我們是互補啦，相互支援啦，因為有些事是我可以做，但是有些事是我不能做，我不方便作我現在沒辦法作，她、我姊的角色就是來幫我分擔這些，雖然不是說很重要的事情，不是類似像我要送我爸媽去看醫生、要去掛號這一些，而是一些生活上瑣碎事情，這些瑣碎事情，我姊就做得很好阿，就是有時候她就會幫忙很多…」(S-I2-144~S-I2-148)，姐弟兩人在家庭互助合作。

女兒在此家庭系統中擔負有更多安撫媽媽情緒的行為表現，如弟弟所說的家庭分工與溝通流動中談到：媽媽有時候會擔心跟兒子說會打擾到他的工作、除非真的是事情緊急又非常生氣時，「就家裡的瑣碎事情，我媽沒有抱怨對象，其實有我媽有時候也不想打給我、跟我說也不行，她也知道我的為難啦，她也知道我工作上她不知道適不適合、打來時機洽不恰當、打來不方便，我媽也是很情義相挺對於我的工作，所以我媽會跟我講話會跟我那個的話，除非是她真的是事情又發生很生氣的時候、『你老爸又怎樣怎樣』、『好好好沒關係沒關係、你怎樣怎樣』、安撫她，除非是這個啦，很立即性情緒上的反應啦」(S-I2-149)，但是媽媽若遇到與媳婦生活習慣上不同的想法而想要抒發時，則她會選擇跟女兒說、而非直接告訴兒子媳婦、「我知道她很多對我太太有些看不過去的地方啦，比如說觀念上習慣性的不同差異性的地方，她都會跟我姊講阿」(S-I2-149)，而女兒/姊姊又大多不會直接將媽媽的話轉述給媳婦/弟妹，而是把話傳給兒子/弟弟，「阿我姊她也是不好意思直接跟我太太講阿，她也是跟我講阿，她跟我講，有時候我能夠處理的，我會去盡量，我不會說去迎合誰阿，坦白說老實講誠實說，應該是我認為這不是問題阿、為什麼會跟我反應這個問題（苦笑），我覺得月兒我太太就應該怎樣，那你們就應該怎麼樣，阿大家就同一個家人嘛，為甚麼要反應這個問題出來，那時候我態度就是這樣子，所以我就說嘛，我姊所跟我講的，這個錯誤就是我姑息養奸所造成的，所以現在這個裂痕這個結果，當然只是一個觀念上的差異啦，還不至於說是這個家庭不和諧，要吵架要幹嘛的不是啦，只是感覺生活起來會比較有一點不是那麼的舒適、完美而已，但是這個也有可能星火可以燎原阿，久了話可能這個會小病變大病阿。」(S-I2-149)，透過女兒/姊姊的提醒，才讓兒子/弟弟體會到有些是不同家庭文化脈絡造成的差異經驗與感受、甚至需要自己介入協調處理，也讓兒子更擔心自己的太太會因為與媽媽的生活習慣不一致、彼此又少直接溝通明說造成更深的誤會。

另一方面，女兒也坦承自己的確會對於住在家裡面的家人們有所期待、期待爸爸可以配合媽媽的照顧、期待弟弟與弟妹可以更多待在家以幫忙媽媽分擔一些家務辛苦，但是又想到自己不同住在家裡、恐怕並非看到事情的全面，而漸漸說服自己不要那麼期待弟弟與弟妹要去做些什麼、因為那可能是自己的想法、可能是生活習慣的不同，反而比較是以自己可以做得到的範圍去支持媽媽的情緒與

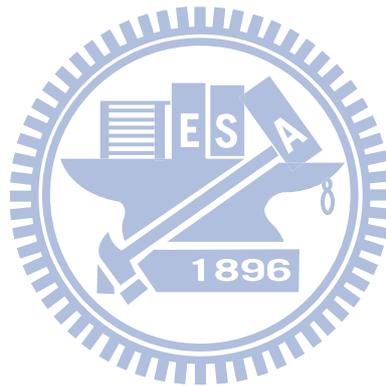
媽媽想要去做的事情：「…我後來就自己的方式就比較、比較就不去期待他們（指弟弟與弟妹），反而就是當我媽抱怨的時候，就是比較多的一個情緒的支持。或者是，像他、像他想要什麼東西的時候，他沒有時間去買，或者是他要幹嘛幹嘛的時候，我會比較去、可以滿足他這個部分，因為我就是覺得確實他很辛苦，那在我可以做得到的範圍裡面，我覺得那沒有什麼不好。因為我常常會覺得說，真的確實啊，我沒有跟他們每天睡在一起，住在同一個屋簷底下。」（D-I1-442），她想到可能是每個人在生活中的習慣與選擇不同，也看到同住一個家庭裡面的家人們沒有充分的對話空間去討論與協調彼此在家庭裡面的分工，「你要怎麼說？因為這就是生活習慣的不一樣，對啊，你能說誰對或是誰錯嗎，就是如果以個體，我們在諮商裡面也會說，這是他的選擇，這是他的選擇，你們今天至少要相處在一起，那可能也有一個折衷的方式，沒辦法，就他們沒有辦法有這樣的對話空間，或是調整的可能性。所以，我又沒有辦法兩邊都兼顧，所以我只好選擇照顧我媽。各式各樣都可以抱怨，那我可以理解我媽媽他會抱怨，因為他太辛苦了，就是你光想他一天睡多少的時間，然後眼睛睜開就是一老一小，要是我，真的沒有辦法過像他那樣的生活，非常擔心他。我爸又不想去住養老院，你看看，所以也只能這樣。」（D-I1-446）、「就是只好經常說服自己說好啦，沒關係，就這樣了，我也沒有辦法做得更好，那我就只好接受媽媽的、就是安撫媽媽，讓他抱怨一下喘一口氣，說沒關係、就不一樣。我就會跟他講說，不然你就要跟你兒子說，叫兒子跟你媳婦講…」（D-I1-463~D-I1-465），只能說服自己能力有限、只能選擇在電話裡面支持安撫媽媽的情緒抒發。

女兒也特別跟研究者分享到，其實自己的價值觀或許比較傳統：就是覺得孩子要盡量支持協助父母、就像父母盡量支持協助孩子一般：「...從女生的觀點來看，我覺得其實有些部分，我還滿傳統的，就是譬如說有些時候，家庭的照顧的責任，如果我是在那個家庭裡面，我也會覺得（停頓）好像我應該要去做。就是以男性跟女性的觀點來看，大部分我不覺得說，為什麼不是男生做，就我不會有這樣子的質疑出現，就我會很自然的就去做到那個位置，我覺得這個是我自己個人的、狀態吧，就是我自己的、就是我覺得我有一些很傳統的部分，就像我在看我媽媽，就是為什麼他要去照顧他的先生，然後他為什麼要照顧他兒子的小孩，我也會覺得假使我是那樣的媽媽，可能、可能也許我也會這樣，只是也許不見得會做到像我媽媽這種程度，可是我還是會去做。」（D-I1-430），而這樣的觀點並非僅是因為自己是女性就要負責照顧的角色（D-I1-435）；就像有次弟弟阿力問姊姊阿滿說他跟太太月兒都回

南部後要住在家裡還是再買房子住在外面時，阿滿說「...我那時候不疑有他，就直接跟他講說，當然住家裡啊、為什麼要住外面，對，然後他就一直一整個覺得很 confuse，他說你不是新時代的女性嗎，你怎麼會是這樣的答案。...其實我那時候就會覺得說，就是、再怎麼樣，家庭這件事情，本來時間就會站在年輕人這邊，然後我會認為，就是孝順父母照顧父母，就是做人的基本道理，就是我又來了(苦笑)，所以你好不容易就已經、就已經有這樣的，就是你要回南部了，那、有這樣的機會，『為什麼不』、這樣子，對。可能就是我想法比較自然，可能比較天真...兩個都去上班的人、以一個媳婦的角色、或者一個兒子的角色，他覺得要去跟長輩相處這個時間、不想要那麼長，其實扣頭扣尾，了不起也就只有吃飯那段時間，跟準備睡覺之前那段時間。那、我天真的以為，這樣其實並不會是很大的負擔，就我覺得這是一件好事。...我其實、某部分我是滿傳統的，就不疑有他，就是那種好像自然而然就是會發生的事情。可是雖然也許我也會期待說，男性，他可以有比較多也願意做這種，比較是看不到的部分。我覺得照顧這種東西，確實他是一種看不到的服務，因為他真的是太生活化了，你覺得煮三餐給你吃，是不是一種照顧，他也是一種照顧，對啊。雖然、雖然說在那個過程當中，也許我並不是每天都跟我爸媽他們住在一起，然後也許這是可能你住在家裡面，你就會有那種心情說你不要來煩我的那種心態，可是多半的時候，我在家裡、我才會說我每次回家都比我在台北還要忙。」(D-II-430)，女兒站在自己的立場與自己習得的家庭文化覺得子女就是要照顧父母親、不管是男性或女性主義，所以如果是她就會直接選擇與父母同住才能與父母分擔家務，但是同時她也會去想偶爾自己回家時候的忙碌經驗與心煩不被配合的感受，因而對弟弟與弟妹有些體諒放下期待、如她在田野中回饋研究者說「也許這就是生長在不同家庭的人與世代不同帶來的家庭挑戰，但是自己在這個家庭中是一個女兒的角色有主觀立場、而非客觀中立的助人工作者」。

就研究者的田野觀察以及與協同分析者的討論來看，也許正是因為媽媽在這個家庭中扮演太成功的家庭照顧者角色，讓這個家庭在照顧的危機壓力中能夠平衡穩定下來，也獲得每個家人的肯定、甚至進而主動幫忙以期待減輕媽媽的壓力，正如此家庭文化中有一信念是「去面對與努力處理事情」成為此家庭的一股韌力，但是同時卻也難以期待每個人的腳步可以跟上媽媽那樣高效率又求完美的節奏，若又加上對於彼此的期待是隱微在心中不直接表明的不

宣、沒有再次共同討論共同調整，反而可能也帶給每個家人的疲累、成為新的家庭挑戰、正如兒子在第二個孩子出生後便決定要送大兒子先去讀幼稚園時說道「但是我不曉得捏，因為我會盡量不要讓她（指妻子）去付這些錢啦，因為光靠我一個人要應付家裡這些人，而且是兩個地方的水電費、瓦斯費、水費電費電話費，這些都是我一個人在支出阿，阿所以我給我媽的錢其實應該是不夠啦，那我姊多多少少就會問我媽『有欠嗎？』，現在又多一個小孩了，理所當然應該要多一些啦，所以這個，這個是家庭的無奈，阿大的又要去讀幼稚園…幼幼班阿，我不讓他去讀幼稚園，那請問我媽要一個人帶三個人嗎，阿我唯一能解脫的方式就是讓他去讀幼幼班，阿我太太下班再去接他，那我媽依然維持兩人份的工作，就是照顧大的跟照顧小的，所以每個人都很累啦其實，這個家庭組合，命中注定必須累。」(S-I2-154~S-I2-157)，這也是這個家庭的每個人看到在自己的能力範圍裡各自盡力做好之餘、也同時看到每個家人為此家庭努力付出的辛苦疲累。



## 第五章 結論與建議

本研究以非癌末患者的家庭系統運作經驗做為研究動機，並且進而具體從非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的心理變化歷程、因應經驗來做探究與詮釋，以能對於非癌末患者的家庭系統運作經驗歷程有整體性理解。以下內容分為二節，第一節為接續前章做摘要以及研究者的詮釋與文獻做綜合整理，第二節為研究歷程所遇到的限制與建議、以及研究者在研究歷程的省思與收穫分享。

### 第一節 研究結果討論與結論

一、 非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的心理變化歷程

(一) 聽聞癌症診斷，患者與家庭成員迅速抉擇切除手術面對生命存活議題

聽聞癌症診斷時，首要首要面對的就是要否進行患灶部位切除手術、進而牽連生命存活議題，對於患者與家屬來說都可能在心中掀起不小波瀾（楊惠卿、張琦敏譯，2007；Couper, 2007），正如本研究參與家庭幾乎無異議地決定要進行切除手術、甚至擔心若不進行手術會讓命休矣，因此一刻都不停留地安排進行癌症切除手術。

當癌症來臨，影響患者和其家人之生活品質、可工作年資損失、醫療費用支出（行政院衛生署，2010）；同時，隨著醫療資訊的進入生活，有許多的事情開始發生變化或讓人在心理層面需要思慮、選擇與做決定，也開始產生複雜多元壓力（吳佳璇、李明濱，2001；李玉嬋，2007；羅惠敏等，2004）；正如本研究參與者所提到不能讓患者自由決定要吃些什麼、甚至要控制患者的飲食量、以致主要照顧者不能繼續出門工作而需陪伴在患者身旁照料看顧、子女在工作與回家頻率上的異動以期能夠交替主要照顧者的辛勞、在醫療費用中也有健保不給付的藥物需服用或支出在中醫方面以做另一方面的身體保健等等，都是在自己的能力範圍積極以對必須處理的身體議題。

(二) 患者面對癌症事實的心理感受，是與其日常生活所關注焦點相互關聯

文獻綜合整理可見患者時常難以接受罹癌事實、對於理解自己在此時得到癌症感到困擾、害怕與不確定感，也影響接下來的心理、因應方式與生理癒後進展（李秀如等，2008；吳佳璇、李明濱，2001；吳佳璇，2009；楊惠卿、張琦敏

譯，2007；施清真譯，2001)；然而，在本研究參與者所述則並不對於罹患癌症、癌症切除等感到害怕，反而有種「得就得了、就切除阿」的感覺，可能是因為他更慶幸需要切除的不是外在手腳，不會造成生活不便、沒有影響他認為生活就是要能活動與工作的信念。

進一步地，李秀如等人（2008）、Burton 與 Watson（楊惠卿、張琦敏譯，2007）則提到死亡的恐懼陰影、遇到病友過世等情形容易使得患者與家屬對於彼此的生活有更多想法、甚至擔心對於彼此造成的副作用影響；正可看到本研究參與者也許因為面對可能來臨的死亡議題，而使本來就掛念女兒未婚的他對於此議題有很明確且更多的擔心煩惱敘說、女兒也相呼應地擔心爸爸是否因為尚未見到自己結婚而放心不下地不能脫離現在生病痛苦的生活，另一方面也聽到患者與其配偶如往常在宗教信仰上習慣且誠心地相信神明所述壽命的定數、而讓患者相信妻子會活得比自己更長久、更加依賴妻子對於自己的照顧、卻也依舊對於妻子在自己逝世後有更多的擔心、妻子也更擔心患者再不照顧飲食健康會使得身體狀況變得更糟糕。

### （三）自動形成的病人與健康家屬圈

正如 Van den Berg 所述，縱使無人刻意區隔，但是生病的人與健康的家屬硬硬是被疾病診斷訊息區隔成為不同的生理世界以及心理世界（石世明譯，2001），兩邊之間難以相互理解；也在本研究參與家庭中可見，在爸爸罹癌以前的夫妻分工合作尚可稱和諧一致、即使爸爸偶而跑去賭博也是為了共同家庭經濟目標而努力，但在爸爸罹癌以後、加上車禍腦傷帶來的癱瘓與跌倒風險，以及媽媽成為家庭主要照顧者之後，便有很明顯地區分生病的人與健康的家屬之角度，甚至使得患者的主觀感覺時常被健康的家屬看輕或忽略，但也更能聽到患者深深期盼能被主要照顧者理解自己的感受。

### （四）把焦點放在生活此刻危機，對存活率的非即刻危機較不過度擔心

就像 Sontage 所述，以往大多數的觀點與想像都認為聞癌等同於死亡、令人心生恐懼與逃避討論（刁曉華譯，2000）；然而，台灣癌症登記小組（2009）與國民健康局（2010b）追蹤五年相對存活率之統計分析都呈現癌症已經不同於過往認為罹患癌症就完全等同於絕症的狀況，鄭春鴻（2010）訪談和信治癌中心醫生也談到「平均值是抽象的，差異才是真實」，都表達著科學統計僅能呈現客觀

抽象數據，卻不能完全代表真實存在的主觀個別差異，而以研究參與者所說為例：「這也是醫院的醫生護士講的，那五年，這時間點怎麼來，也是研究的結果，就是統計什麼的，或是臨床上面的醫生，醫生的發現，那也並不代表說五年過了就真的會沒事，對不對。」(D-II-496)，則可見到研究參與者對於家庭的生活品質與患者自己有更高的關注度，因而可將此方面的擔心焦慮感受更為降低，把注意焦點更放在眼前且每日即刻發生的癱瘓跌倒危機，對於內在不可見到改變的癌症狀況有較少的心理壓力。

## 二、 非癌末患者與其家庭成員在面對癌症經驗的因應經驗

### (一) 患者在面對癌症的因應經驗，相應其原本生活信念與自我概念之展現

國內實證研究如簡文娟等人(2005)整理相關文獻發現並未有某一種個人基本特質是與患者因應不確定感有一致的關聯性，然可能較多偏向與教育程度、經濟收入有關；由本研究參與者深刻且細膩的描述，發現患者對於罹癌後煩惱之一就是工作，與經濟收入議題相關，探究其脈絡原因則較多與其童年家庭故事衍生而來的家庭經濟觀點、男性角色的勞動生活信念有關係。

而其他實證研究文獻指出有些患者可以樂觀面對罹癌經驗、有些患者則有較多拒絕防衛(李秀如等,2008;楊惠卿、張琦敏譯,2007;Elmberger et al., 2000)，在本研究參與者敘說中較沒有述及所謂抗拒的心理感受，反而則較多與其本來個性是坦然接受、面對處理眼前危機有關，使得其可以相一致於過往的生活態度、就是去面對罹癌這件事情與進行相關治療。

但是，患者同時也是接受癌症相關檢查治療者、相較家屬則有更多主觀不適的感覺需要抒發，與其家屬或醫護相關人員的感受並不相同，從本研究參與者的患者敘說中屢屢聽到他描述自己被家人與醫護人員輕忽其不舒服的醫療經驗感受，最後只能用正向的自我概念(例如覺得自己的脾氣很好)來緩和主客觀之間的衝突感受；對照相關文獻如李秀如等人(2008)、龔卓軍(2005)、Benner與Wrubel(1989)、Burton與Watson(楊惠卿、張琦敏譯,2007)以及Kleiman(1988)則都有提到患者與家屬、醫護人員等可能有不同的感受反應，縱使看似沒有逃避地談論自己不舒服的感受，卻也可能在患者心中有蘊含他不能明說的意義、甚至因為擔心或恐懼而產生的抗拒想法，更需要其家屬與醫護人員以耐心與細心來探問與理解，讓患者感受真正地「被聽到」與「被在乎」。

## (二) 子女在因應父親罹癌經驗更傾向在身體照顧面向、較非情緒處理面向

在實證研究文獻中可見透過父母的觀察角度，子女因為父母罹癌而受到的影響：如 Lewis 等人 (1993) 三年縱貫研究發現倘若家庭愈積極因應困擾、如頻繁調整與討論讓父母彼此之間教養與分工有其和諧一致性，以及愈多的正向情緒支持，子女的適應困擾愈少；Visser 等人 (2004) 文獻回顧方式提到年齡愈大的子女會因為其認知發展愈趨成熟而影響其情緒反應經驗；另，Visser 等人 (2007) 將其團隊的量化實證研究結果綜合文獻整理則發現子女可能會掩藏自己真實的情緒困擾以保護充滿壓力的父母、子女的整體內外困擾會隨時間而減少、子女若在起初時間有出現較多困擾者將較為持續數個月至一年內有較多的適應困擾、子女會在家庭回到「正常」的生活軌道時把自己較為真實的情緒表達出來；並且，Visser 等人 (2004, 2007) 的研究結果則發現以母女的配對比照較有高度一致結果，父女、父子、母子配對比照結果之一致性則較低，因而認為可能是因為母女之間有較多對談的生活經驗、男性或兒子則較少袒露其真實情緒與交換生活經驗。

而在本研究參與者當中，子女在獲悉父親罹患癌症時均已經成年、認知發展更有其成熟穩固性、且接連在父親車禍意外事件之後，因此有較多的關注焦點在於車禍意外事件的處理、相對罹癌事件則以快速手術處理為因應方式；而在情緒表達的層面也較少，但仍可見到母女之間在此方面有第一時間的交換討論與感受分享，女兒亦談到自己當時選擇安撫媽媽的情緒、協助媽媽處理手術安排事宜為先、較非先以分享自己的情緒為因應方式；甚至，子女在此方面的情緒困擾較少、相對於車禍事件帶來更大的人性觀點衝擊，同時也在認知上較偏向認為父親罹癌非意外、而有較多怪罪的感受、而非擔心害怕的恐懼感受，子女的觀點似乎較相符於 Sontage 所說「癌並不揭示任何精神性的東西，相反卻顯示身體只是身體」(引自刁曉華譯，2000：22)，就是要快快去安排手術處理與治療、要求父親不要再像往常一樣不對自己的身體負起責任。然而，在照顧父親的身體變化經歷中，子女時常因為父親難以配合身體照顧如飲食控制或復健運動等，而在親子之間引發爭執與衝突；如同相關實證研究文獻指出子女在面對罹癌的父母親時常常會有覺得自己需要負擔額外角色與照顧對方的期待，但若又與維持自己的正常生活之間有情緒衝突感受時格外感到心理掙扎 (Davey et al., 2005; Stiffler,

Barada, Hosei, & Haase, 2008; Stiffler, Haase, Hosei, & Barada, 2008)。

### (三) 伴侶需要重整彈性與尋求家庭內外部支持以達「我們」共同生活目標

伴侶之間，一般多認知為家庭當中存在著最親密關係的另一半，如同 McKeen 與 Wong 談到「親密」一詞在拉丁字根的意思是「最深入」、是「真正瞭解另一個人的內心與情感」(引自魯宓譯, 2006); 而在研究參與者描述經驗當中可見到夫妻關係在此家庭系統中有著相當緊密且突出的患者對立健康照顧者角色呈現。但是，如文獻所述有疾病影響生活的範圍與界限，需要重新思考調整與平衡，才能達成彈性與和諧的「我們」共同的生活目標(楊惠卿、張琦敏譯, 2007; Badr et al., 2010; Couper, 2007; Ezer et al., 2006; Rolland, 1994)，在本研究參與者則較側重以辨識危機與評估現狀之下的威脅來開放彼此的彈性調整，例如媽媽認為跌倒比癌症更讓他擔心、因此偶爾看爸爸似乎真的復健體力不佳時仍會開放吃吃小零食點心，或如爸爸會在爭執發生時去思考顧全彼此的關係與氛圍、而停止對媽媽的抱怨。

而在此研究參與家庭中，媽媽是家人一致公認的主要照顧者，也如同文獻所述有著相應社會期待或社會化影響之下的女性成為家庭事務的主要支撐角色(楊惠卿、張琦敏譯, 2007; Rolland, 1994)，同時也因為沒有別的家人可以分擔照顧爸爸，爸爸也不願意去安養院、他認為去安養院是等死，媽媽自己也覺得去安養院是花錢、自己也不捨讓先生或說老伴不住在一起，而成為如此的家庭分工。然而，如同本研究參與者之爸爸與媽媽、兒子與媳婦此兩對伴侶都各自遇到彼此在認知與期待上的不同，亦如文獻所說需要尋求家庭內部或外部的人際支持(楊惠卿、張琦敏譯, 2007; Hagedoorn et al., 2008; Pitceathly & Maguire, 2003; Rolland, 1994)，就像媽媽需要偶爾與爸爸鬥嘴以化解意見不同狀況，或者媽媽與女兒、姊姊、友人等尋求情緒支持，兒子也會向姊姊尋求意見支持，媳婦則會向其先生與娘家尋求意見支持。

### (四) 家庭用更積極行動去因應癌症帶來的資訊層面不確定感挑戰

Mishel 談到個體沒有能力去決定與疾病相關事件的意義、缺乏足夠的線索來建構或是分類一個事件時，就會產生「不確定感」的認知狀態(蔡琇文等人譯, 2000; Mishel et al., 2005; Mishel & Clayton, 2008)，尤其癌症是難以預測疾病的病程及進展、充滿想像空間的不明確未來卻讓人更不知道該如何安排才能讓自己

感到安心。但是，在本研究參與者所描述的經驗當中，較無感受到他們因為缺乏明確線索資訊而消極應對生活事件的狀態，反而因為資訊層面的不確定感而讓他們更積極應對生活的挑戰，例如：兒子談到雖然知道爸爸不節制地吃下去可能會對身體造成負擔，但至少不是現在此刻馬上就會發生死亡的狀況，因此可以在某些時刻稍稍放下亟欲對爸爸控制的態度、同時也要在某些時刻盡量可以控制食物不要出現在爸爸的視線範圍之內。

此外，也像研究參與者當中女兒談到由於不確定自己未來是否會有另外一半可以照顧自己的生活，而至少讓自己現在先去投入較高單位的癌症保險、更多注意一點自己的身體變化，以防未來自己真有罹癌狀況時可以不致生活困頓無依。再者，研究參與者當中媽媽尋求鄰居姊姊的討論分享、媳婦尋求娘家的意見諮詢、女兒參考自己的專業知識、兒子參考公司主管的相類似經驗建議等等都對於因應漫漫照顧疾病旅程中的變化有所幫助，成為另一方面的協助支持與資源，減少不確定感之負向影響程度，更有助於患者與家屬共同面對生活挑戰，相符於國內實證研究文獻結果與建議方向（李秀如等，2008；許淑蓮、黃秀梨，1996；賴慧倫等，2007；簡淑娟等，2005）。

#### （五）因應經驗歷程中運用心理諮商協助自己抒發情緒

有許多文獻都建議心理諮商資源對於患者與家屬的重要性，例如可以尋求靈性或支持團體以協助家屬、患者有更多更快速的解決困擾方式，甚至可以先有個別諮商、同儕團體在家族治療之前（楊淑智、魯宓譯，2003；楊惠卿、張琦敏譯，2007，2010；Davey et al., 2005; Gurm et al., 2008; Northouse et al., 2002; Weber et al., 2007），而在本研究參與者身上因為自身專業知識與獲取諮商資源的可得性，讓他有一段與個別心理諮商接觸的經驗，也肯定從中協助其抒發情緒。

### 三、 非癌末患者與其家庭系統運作經驗歷程

#### （一）面對家有患者的狀況，家庭成員需要成為一個系統共同討論與運作

許多的社會現象觀察與實證研究結果呈現，當家庭裡面有一個人罹患癌症時的確會對於家屬們有著情緒感受與生活品質的挑戰、甚至產生家庭系統的壓力源（中華民國癌症希望協會，2010；行政院衛生署，2010b；張惠芬譯，1998；陳怡婷，2003；陸運陞等人，2010；廖育青，2006），而從本研究參與者經驗描述可見在車禍意外事件後接踵而來的癌症讓家庭成員們感受到要面對患者身體

變化的事情增多了，在長期照顧的議題上也增多並且更嚴格控制患者的飲食狀況，因而衍生家人的情緒感受更多、家庭系統在此面向上的運作或討論彼此配合與否之經驗更多，亦如 Walsh 所述需要善加利用家庭團聚的時間來共同討論或分享彼此的感受（江麗美等譯，2008），就像兒子的回家、媳婦的回家、女兒的電話聯繫等等，也像 Kleiman（1988）談到每個家庭都會運作出一套行為模式來使得他們的經驗變得有意義、或如 Nichols（2009）整理提到家庭系統就是如太極圖般一陰一陽互補共同運作成為一個圓。

在此研究參與家庭中，無論是有形或無形的出現，每個人的存在都是一種力量，並且是「無論如何，都緊緊繫在一起」的感人家庭韌力。每個家人都對於彼此有深深的「愛」，因為我愛你，所以我要幫助你、配合你、對你負責、處理外在可以平穩控制的事情，即使我疲累地抱怨、即使你不能接受我的做法而讓我們彼此抱怨、即使我們很難真正穿入對方的鞋子去體會對方的感受，我仍盡力展現我的生命力並且跟你在一起。

## （二）家庭中嘗試照顧好對方與自己的生活，但隱藏溝通成為另一挑戰

許多的文獻指出在同一個家庭當中，每個成員會因為去思考自己的角色與生活挑戰，而同時去表達自己對於另外一個成員有著不同程度的擔心與期待（林耀盛、陳玫蓉，2009；林耀盛、羅愷愷，2010；舒曼姝、蔡昌雄，2004；廖育青，2006）：在本研究參與家庭的夫妻次系統更可見到明顯對照如爸爸與媽媽用鬥嘴鼓地方式一搭一唱地表現出在家庭生活中有各自堅持的不易與笑虧邀請對方的合作，就像爸爸同時表現被控管不能滿足餓想吃的哀怨與被照顧的肯定且感謝、媽媽則表現出照顧的辛苦與樂觀看待度過生死大難仍活著，兩個人各自表達著自己的困境與對於對方的期待，並且還都同時表示著對於對方的感謝之情；而又如兒子與媳婦這對夫妻，也在一邊訴說著自己對於對方的期待，一邊願意重新聆聽對方的為難、重新思考彼此的配合方式。因應那些不能完全掌控在自己手中、對方難以配合自己的預期之事，兩對夫妻都各自有著耐心去不斷地告訴對方自己的期待、也都對於對方有著隱微卻確定的肯定與感謝，亦同 Rolland（1994）所述是對於彼此的信任與愛拉近了心的距離。

同時，也可看到每個家人都盡力過好自己原本的生活，例如爸爸要肩負照顧孫子的角色也要顧好自己身體餓的感覺、媽媽要肩負照顧爸爸與孫子的角色時

也偶爾讓自己透透氣去做簽牌支的休閒娛樂、兒子投入自己的工作與承擔家庭經濟、媳婦肩負照顧孩子的角色與融入新的人際生活圈、女兒分配時間以完成工作與課業再加上家庭聯繫的多重生活角色，每個人都會有疲累的感覺、也都是在為家庭成員們付出，亦如文獻所說每個人在此與疾病共處的旅程中也都「嘗試保存自己所謂的一座正常的島嶼」(江麗美等譯，2008；Walsh et al., 2005)。

然而，文獻亦指出家庭系統必須有溝通、彈性調整的空間、彈性的家庭信念來面對家庭內的高度壓力事件(陳怡婷，2003；Giese et al., 2000; Rolland, 1994)：在本研究參與家庭可見到較多為運用透過協調有人在家的方式、能妥適安撫爸爸想吃的欲望、尋求鄰居親友的協助介入，來讓媽媽得以出門喘息；或者，當兒子買入全新的洗衣機以希望減輕媽媽徒手洗衣的負擔時、媽媽也需要有時放下自己要求盡量完美家務的想法等等，都是有一彈性調整的經驗歷程發生。

但是，也可見到本研究參與成員大多習慣其家庭文化是先以理性態度去有效率地處理當下發生之事，卻將主觀心理的感受隱藏起來、難以在當下討論、或以迂迴或婉轉地表達自己的感受，反而常在身心交瘁時候浮現深深地期待被其他家人體諒照顧，例如媽媽對於兒子與媳婦的分擔家務期待、爸爸對於被體會餓感的期待、兒子期待太太能體諒投入工作的需求而多幫忙承擔家務、女兒期待在家的家人能多為媽媽分擔一些，而家人卻仍大多以顧全關係、在自己的能力範圍內盡力完成之想法與行為表現來舒緩自己疲憊的情緒，沒有能夠深入對話溝通與討論，對於家庭來說則可能形成另外一個挑戰。

### (三) 家人間彼此體諒與肯定對方付出

而如同蔡佩真(1999)提到嘗試將對方的行為或情緒表現視為正常的現象、Walsh(江麗美等譯，2008)提到學習辨識並且肯定對方的優勢與勇氣，正如本研究參與者的兒子嘗試思考爸爸做為父親角色的期待、爸爸帶給孫子的歡愉與照顧、女兒嘗試思考爸爸的生活病痛與不得已，還有許多對於彼此的諒解之敘說：體諒女兒的工作穩定而不能時常返家、體諒兒子因為工作需要而時常晚歸交際應酬、體諒父親被管制的痛苦與脾氣、體諒母親照顧全家的辛苦與擔憂、體諒媳婦的懷孕辛苦與不同生活習慣，而這些敘說讓研究者相信也是真正地在心裡看到對方在此家庭中的付出與努力貢獻。

## 第二節 研究建議與限制

### 一、研究者在研究歷程的省思

#### (一) 尋覓研究參與者進行家庭訪談的困難：難對陌生研究者袒露家庭創傷

從開始尋覓願意投入本研究訪談的研究參與者，研究者在邀請的對談過程當中時常感受到人們很願意幫助研究者完成論文，但是這樣酸甜苦辣複雜交織的心路歷程與家庭脈絡怎好輕易對陌生的研究者敘說？甚至，有些家庭創傷歷史經驗是在家庭裡面從來也沒有敢於明說的，那又怎麼能夠放心地在家庭訪談當下對彼此敘說呢？而你一個研究者又會如何來看待與評價我們？

研究者可以體會，家庭訪談對於大多數的人來說都是困難；從個別訪談就可見到能夠表達、甚至願意表達自己真正想法的人不多，在家庭系統中能坦然表達自己的人則更少、更遑論是對於一個陌生的研究者則更有擔心，尤其是那些被自己認為是特殊的或者難以啟齒的所謂家醜與心理創傷。即使，研究者真誠表達對於其真實貢獻經驗的感謝與欣賞、並不需要完美的答案，可是研究者仍需要與研究參與者有一些交心的經驗、給予研究參與者更長的心理準備時間、與家庭共同相處經驗，來讓他們能夠對於研究者以及研究歷程有所相信安全、更能夠開放地信任他們自身生活的韌力本具豐美。

而在本研究當中的研究參與者，因為女兒、媳婦都是相關助人工作者，且家庭成員對於何謂家庭訪談、研究論文的呈現有較多的開放與信任，因而相當願意參與本研究訪談。並且，透過口試委員建議，先進行田野共處經驗、家庭訪談再行個別訪談，能夠先經營研究者與研究參與者的關係、也如指導教授給予研究者的提醒「要能自在、當成與朋友在一起、不要強求一定要有什麼」，也有助於家人們對於研究訪談與研究者的信任開放程度，願意對研究者開放表象經驗的更深層家庭脈絡。

#### (二) 非如原本計畫單純研究參與者背景：帶來更多不預期豐碩的家庭收穫

研究參與者非如原本研究者預期之完全同住，但是透過研究參與者的分享可以瞭解雖然沒有同住，距離帶來的空間與時間等狀態，卻可能帶給人們重新思考與體諒的機會，有另外不同角度的思維，也可能是現代家庭因應經濟與個人職涯發展所必然遇到的狀況。

另外，研究參與家庭當中的罹癌患者並非僅只有癌症疾病史、而是合併

車禍帶來的器質性腦傷，固然使得研究者進行訪談時多了不同經驗的分享探討、也在個別訪談患者時候可能會有受到其腦傷影響其分享經驗脈絡有些跳躍，但是也讓研究者體會到在一些家庭生活面對的健康挑戰並非單一、而有多種合併的可能性，就像 Sontage 所述癌症常在碰巧的情境如身體檢查時發現、但卻在不顯露任何可見症狀時早已進展迅速（刁曉華譯，2000），是無法說明孰因孰果，也可能如研究參與者的兒子所說「這是醫學的東西，我無法去做合理的推斷，就醫生也不敢說是什麼什麼去造成的，只能說目前因為可能他腦受損、醫生也是說可能啦，但有沒有可能因為他罹患癌症，所以腦受損這樣子？...那有沒有可能是大腸癌在從中介入造成他腦傷的那個病變，目前有沒有醫學證明說罹患大腸癌的人會沒有所謂的飽食感，會拼命的想要吃東西...我沒有問醫生，我是說假如...醫生只說乙狀結腸，如果把他切掉了會不會影響到他的食欲或什麼的？不知道、沒有講，那有沒有可能我爸爸他因為切掉這一塊，所以雖然這一塊神經沒有主導，主導還是在我們腦部嘛，有沒有因為這一塊去影響到那個主導的那個部份...」（S-I2-209~S-I2-219）可能是兩者合併交互影響、卻在目前尚未有醫學實證或反證來說明。

的確，生命與生活總有各種可能性，研究者從進行此研究中對於當癌症前來前來敲擊「我們的家門」時體會到家庭生活的真實力量與豐富且不同視野觀，也體會到在一個家庭中的患者與家屬都需要彼此的支持才能促成個人的生活持續發展，更在每一次訪談看到研究參與家庭對於彼此的在乎與深深地愛、所以才有「我希望你這樣比較好」或「我為了你而願意選擇這麼做」，這些在表象經驗底下的力量更使得研究者深深感動，可在未來協助相類似經驗歷程者與家庭時有所更多洞察，真誠感謝研究參與者分享。

## 二、對於關心非癌末患者及其家庭系統的相關助人工作者之建議

### （一）住院或化療時期可以主動積極給予相關資源協助度過不確定時的焦慮

從本研究參與者描述可得知，固定的醫療團隊除了能讓家庭成員有穩定接觸的熟悉感以外，若能主動提供提醒告知複診追蹤檢查或治療的時間更可幫助家庭度過忙碌紛雜的生活，再加上社會資源的運用提醒、心理諮商資源的介入協助宣洩壓力與情緒支持，都是對於非癌末患者與其家庭系統有很大的幫助；同時，也從研究參與者分享中瞭解因為當時在住院期間的密切接觸，而讓家人們瞭解能夠有從醫生、護士、護士長、社工師、諮商心理師可成為團隊共同介入協助家庭之便利性資源。因此建議住院或化療時期，醫療或相

關單位可以主動積極提供相關資源（包括心理諮商）以協助患者及家屬度過不確定時的焦慮。

## （二）家族治療的需要性

本次研究先採行家庭訪談，而後在個別訪談時也聽到家庭成員向研究者回饋家庭訪談對於自己重新聽見對方想法的收穫、重新凝聚彼此於家庭關係中，足見未來可以漸朝向為此相類似背景對象進行家族治療的需要性；此外，研究者從進行本研究訪談經驗也體會到若進行家族治療或個別心理諮商，可以朝向協助家庭成員重新看見彼此對於家庭的用心付出與辛勞、重新省思經驗帶給家庭的意義與家庭韌力、正向轉譯為期待對方能夠適度回應自己的需求等方面進行，進行方式則可包括短期問題解決、長期家庭系統脈絡之家族諮商等視家庭成員需求開展。

## 三、對於未來相關研究的建議

### （一）以家庭系統為整體研究並進行家庭訪談

相較過往研究較缺乏以非末期癌症患者與其家屬為一個整體研究對象、較不貼近真實生活是雙向對話或互動的情境，本次研究以家庭系統為整體研究參與者、並且進行家庭訪談與田野觀察數日，因而可以對於其家庭現象與脈絡有更深刻與整全的理解，並且從家庭系統為整體的觀點來探討更可見到每個人在此家庭的不簡單、期待與接受放下、有愛的家庭韌力成為支持每個家人的重點，而對於研究參與者來說雙向且多向互動的家庭訪談經驗、不僅僅是單向互動的個別訪談，能夠幫助其對於家庭經驗有重新的體會與整理，同時肯定研究參與者不僅僅是參與研究訪談或提供家庭經驗而已，更是對於個體在家庭生活中有持續的正向力量延伸開展。所以，雖然以家庭訪談要找到研究參與者不容易，特別是研究的主題涉及難對陌生研究者袒露的家庭創傷，但生病是一家人的事，有關這一方面的研究仍建議以家庭系統為研究訪談對象，更能看到家庭整體的互動與脈絡。

### （二）本研究訪談過程的困難與未來建議

#### 1. 研究者與研究參與者的語言共同性

研究參與者家庭母語為台語，研究者本身非以台語為家庭母語、雖曾有

至中南部進行台語個別訪談之田野調查經驗，但在此次家庭訪談中面對多向且快速資訊流動過程，難免會有不能即時深入同理其經驗感受的狀況，然幸得研究參與者的體諒與即時回饋，協助研究者不致在訪談現場流失重要資訊與脈絡。所以建議未來研究要注意研究者與研究參與者之間的語言共同性。

#### 2. 注意研究參與者可以聚合在一起提供家庭訪談的時間

因為家庭成員並未完全同住在一起，且各自有各自的工作生活忙碌，相聚在一起且可接受家庭訪談的時間並不多，因此對於未來進行相類似研究，研究者可注意投入更多時間及次數於研究訪談，也要注意家庭成員方便聚合在一起提供家庭訪談的時間。

#### 3. 研究分析可組成團隊並包括不同背景經驗者，擴大詮釋視野

研究者因年齡或諮商實務年資等在客觀現實有所限制，在資料的分析詮釋上偶有障礙，但有指導教授、同儕研究生、以及協同分析者（中年、已婚、精神科社工、家族治療實務與督導經驗）協助研究者擴大理解與詮釋視野。有關癌症、家庭系統運作此類議題之研究涉及人生閱歷，建議往後之研究分析可組成不同背景經驗者團隊以擴大詮釋視野。

#### 4. 擴大研究的主題內涵

癌症可能影響夫妻之性生活，但此次研究訪談較不如先前文獻大多提及親密關係中缺乏性生活議題之探討，也沒有聽到研究參與者主動討論或關注此議題、研究者也沒有機會與研究參與者討論此議題，這可能是田野相處時間不長，沒有建立起深入足以談到此隱私議題，或是我們的社會文化不習慣將性生活提出來討論，有待未來深入研究。

## 參考文獻

- 刁曉華(譯)(2000)。S. Sontag 著。疾病的隱喻( Illness as metaphor; and, AIDS and its metaphors)。臺北市：大田。
- 中華民國癌症希望協會(2010, 8月5日)。希望緣起-希望在這裡-新浪部落。2010年10月31日，取自  
<http://blog.sina.com.tw/hopeishere/article.php?pbid=98674&entryid=614984>
- 孔繁鐘(編譯)(2009)。American Psychiatric Association 編著。DSM-IV-TR 精神疾病診斷準則手冊(Quick reference to the diagnostic criteria from DSM-IV-TR)(第四版)。臺北市：合記。
- 台灣癌症登記小組(2009)。癌症五年相對存活率(僅含侵襲癌)。2010年10月10日，取自 <http://tcr.cph.ntu.edu.tw/main.php?Page=A5B3#t01>
- 石世明(譯)(2001)。J. H. van den Berg 著。病床邊的溫柔(Psychology of the sickbed)。臺北市：心靈工坊。
- 江麗美、李淑琄、陳厚愷(譯)(2008)。F. Walsh 著。家族再生：逆境中的家庭韌力與療癒(Strengthening family resilience)(第二版)。臺北市：心靈工坊文化。
- 行政院衛生署(2010a, 9月7日)。民國96年衛生統計系列(一)死因統計：表1 歷年主要死亡原因死亡人數—按性別分。2010年10月10日，取自  
[http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2\\_2.aspx?now\\_fod\\_list\\_no=10327&class\\_no=440&level\\_no=4](http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2.aspx?now_fod_list_no=10327&class_no=440&level_no=4)
- 行政院衛生署(2010b, 9月13日)。乳癌整體5年存活率可達8.5成。2010年10月31日，取自  
[http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2\\_p01.aspx?class\\_no=25&level\\_no=1&doc\\_no=77127](http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_p01.aspx?class_no=25&level_no=1&doc_no=77127)
- 行政院衛生署(2011, 6月15日)。98年度死因統計(完整統計表)。2011年6月20日，取自  
[http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2\\_2\\_p02.aspx?class\\_no=440&now\\_fod\\_list\\_no=11897&level\\_no=3&doc\\_no=80725](http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2_p02.aspx?class_no=440&now_fod_list_no=11897&level_no=3&doc_no=80725)
- 行政院衛生署國民健康局(2010, 12月)。中華民國97年癌症登記報告。2011年6月20日，取自  
<http://www.bhp.doh.gov.tw/BHPnet/Portal/StatisticsShow.aspx?No=200911300001>
- 吳佳璇(2009)。罹癌母親給的七堂課：當精神科醫師變成病人家屬。臺北縣：夏日。
- 吳佳璇、李明濱(2001)。癌症病患及家屬之心理反應與適應。台灣醫學, 5(4),

423-428。

- 李玉嬋 (2007)。威脅生命疾病下的醫療諮商工作～以癌症病人連續性心理照護為例。《諮商與輔導》，257，45-53。
- 李秀如、陳美碧、蔡欣玲 (2008)。癌症個案生病經驗及對精神科護理照護之反應。《醫護科技學刊》，10 (3)，197-207。
- 林本炫 (2007)。不同質性研究方法的資料分析比較。載於周平、楊弘任 (主編)，**質性研究方法的眾聲喧嘩** (頁 127-149)。嘉義縣：南華大學教育社會學研究所。
- 林素琴、林麗英、顏芳慧、蘇婉麗 (譯) (2007)。American Cancer Society 著。**癌症護理** (Cancer source book for nurses)。臺北市：五南。
- 林耀盛、陳政蓉 (2009)。「和而不同」的生病事件建構：以對偶關係探究腸造口癌症患者及其照顧者的心理生活經驗。《本土心理學研究》，32，251-325。
- 林耀盛、羅愷愷 (2010)。患者與照顧者間照顧覺知落差對雙方心理與生活適應之影響：以婦癌病患為例。《中華輔導與諮商學報》，27，161-197。
- 邱宗傑 (2007)。**別怕癌症！** 臺北市：原水文化。
- 施清真 (譯) (2001)。L. Armstrong & S. Jenkins 著。**重返豔陽下** (It's not about the bike: My Journey back to life)。臺北市：天下遠見。
- 柯乃瑩、蕭琪、許淑蓮 (1997)。不確定之概念分析。《護理雜誌》，44 (1)，92-97。
- 柯薰貴、鍾信心、許淑蓮、張永源 (2002)。乳房腫瘤婦女術前不確定感、調適策略及其相關性之探討。《長庚護理》，13 (1)，32-42。
- 高偉堯 (2003)。醫病鐵三角—癌末病患、家屬與醫師的互動。《健康世界》，210，61-63。
- 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 (2009)。**質性資料分析方法—主題分析法實務**。未出版工作坊手冊，國立中正大學清江學習中心，嘉義縣。
- 高驥援、李德祥、范維嵐、武玉欣、郝素彬、張心雨 (譯) (2001)。小川 一誠、田口 鐵男著。**癌症的發現與治療** (Cancer)。臺北市：書泉。
- 張惠芬 (譯) (1998)。W. J. Doherty & T. L. Campbell 著。**家庭與健康** (Families and health)。臺北市：揚智文化。
- 張曉卉 (2009)。抗癌大作戰，台灣做對了嗎？《康健雜誌》，127，30-38。
- 教育部國語推行委員會 (編) (2007)。**重編國語辭典修訂本**。2010 年 10 月 10 日，取自 <http://dict.revised.moe.edu.tw/>。
- 許淑蓮、黃秀梨 (1996)。Mishel 疾病不確定感量表之中文版測試。《護理研究》，4 (1)，59-68。
- 許瑛珺、郭素蘭、曾雅莉、彭秀玲、張慈芬 (譯) (1999)。E. Street 著。**家族諮**

- 商實務與歷程 (Counselling for family problems)。臺北市：心理。
- 連廷嘉、徐西森(譯)(2006)。J. McLeod 著。諮商與心理治療質性研究(Qualitative research in counselling and psychotherapy)。臺北市：心理。
- 連廷誥、連廷嘉、連秀鸞(譯)(2006)。J. McLeod 著。認識諮商研究(Doing counselling research)。臺北市：心理。
- 陳怡婷(2003)。家庭系統面臨親人重病事件的運作與轉變—以進入安寧病房的家庭為例。國立彰化師範大學輔導與諮商研究所碩士論文，未出版，彰化市。
- 陸運陞、黃楷棟、朱繼先(2010, 9月12日)。愛女放棄上大學 憂拖累女 癌母上吊亡。蘋果日報。2010年10月31日，取自  
[http://tw.nextmedia.com/applenews/article/art\\_id/32806976/IssueID/20100912#](http://tw.nextmedia.com/applenews/article/art_id/32806976/IssueID/20100912#)
- 舒曼妹、蔡昌雄(2004)。與癌症共存—癌症病人對疾病的因應。腫瘤護理雜誌，3(2)，19-28。
- 楊淑智、魯宓(譯)(2003)。Rolland, J. S.著。第十五章 希望、懼怕和失喪之旅——年輕夫婦與癌症。載於 S. H. McDaniel, J. Hepworth, & W. J. Doherty (主編)，愛的功課：治療師、病人與家屬的故事(The shared experience of illness: Stories of patients, families, and their therapists)(頁 225-243)。臺北市：心靈工坊。
- 楊惠卿、張琦敏(譯)(2007)。M. Burton & M. Watson 著。癌症患者諮商手冊(Counselling people with cancer)。臺北市：心理。
- 楊惠卿、張琦敏(譯)(2010)。S. Moorey & S. Greer 著。癌症患者認知行為治療(Cognitive behaviour therapy for people with cancer)。臺北市：心理。
- 廖育青(2006)。成年前期子女經歷父母罹患癌症其家庭角色經驗與個人發展任務之初探。國立臺灣大學社會工作學研究所碩士論文，未出版，臺北市。
- 劉瓊瑛(譯)(1996)。S. Minuchin 著。結構派家族治療入門(Families and family therapy)。臺北市：心理。
- 潘淑滿(2003)。質性研究：理論與應用。臺北市：心理。
- 蔡佩真(1999)。死亡壓力下的家庭溝通—以癌症家庭為例。安寧療護，12，26-31。
- 蔡昌雄(2005)。醫療田野的詮釋現象學研究應用。載於林本炫、周平(主編)，質性研究方法與議題創新(259-286頁)。嘉義縣：南華大學教育社會學研究所。
- 蔡琇文、賴裕和、陳美伶、陳主智(2000)。癌症疼痛生理感覺特質與疾病不確定感關係之探討。護理研究，8(1)，59-70。
- 鄭春鴻(2008, 1月2日)。病理學家怎麼看「五年存活率」？。和信治癌中心醫院新聞雙周刊，103。2010年10月31日，取自  
[http://www.kfsyscc.org/index.php?article\\_id=3797](http://www.kfsyscc.org/index.php?article_id=3797)

- 魯宓 (譯) (2006)。J. Mckeen & B. Wong 著。健康花園 (A book about health and happiness)。臺北市：心靈工坊。
- 賴慧倫、林淑媛、葉淑惠 (2007)。肝癌患者不確定感、生活品質及其相關因素之探討。 *護理雜誌*, 54 (6), 41-52。
- 簡淑娟、黃珊、韓彤珍、郭美玲、余芳娥 (2005)。乳癌患者之不確定感及其相關因素之探討。 *腫瘤護理雜誌*, 5 (2), 1-13。
- 羅惠敏、徐南麗、邱慧洳、廖惠娥、劉欣怡 (2004)。癌症病患症狀困擾與不確定感關係之探討。 *慈濟護理雜誌*, 3 (1), 72-80。
- 龔卓軍 (2005)。生病詮釋現象學 從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎。 *生死學研究*, 1, 97-129。
- Badr, H., Carmack, C. L., Kashy, D. A., Cristofanilli, M., & Revenson, T. A. (2010). Dyadic coping in metastatic breast cancer. *Health Psychology*, 29(2), 169-180.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). Coping with cancer. In *The Primacy of Caring* (pp. 256-312). Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Company.
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (2000). *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Couper, J. W. (2007). The effects of prostate cancer on intimate relationships. *The Journal of Men's Health & Gender*, 4(3), 226-232.
- Davey, M., Gulish, L., Askew, J., Godette, K., & Childs, N. (2005). Adolescents coping with mom's breast cancer: developing family intervention programs. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(2), 247-258.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive interactionism*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Elmberger, E., Bolund, C., & Küétzén, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *Health Care for Women International*, 21, 485-499.
- Ezer, H., Richard, N., Bouchard, L., Souhami, L., Saad, F., Aprikian, A., & Taguchi, Y. (2006). Adaptation of wives to prostate cancer following diagnosis and 3 months after treatment: A test of family adaptation theory. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 827-838.
- Giese-Davis, J., Hermanson, K., Koopman, C., Weibel, D., & Spiegel, D. (2000). Quality of couples' relationship and adjustment to metastatic breast cancer. *Journal of Family Psychology*, 14(2), 251-266.
- Gurm, B. K., Stephen, J., MacKenzie, G., Doll, R., Barroetavena, M. C., & Cadell, S. (2008). Understanding Canadian Punjabi-speaking South Asian women's experience of breast cancer: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 266-276.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008).

- Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30.
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. (J. Macquarrie & E. Robinson, Trans.) New York: Harper & Row Publishers. (Original work published 1927)
- Henderson, P. A. (1997). Psychosocial adjustment of adult cancer survivors: Their needs and counselor interventions. *Journal of counseling and development*, 75, 188-194.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Lewis, F. M., Hammond, M. A., & Woods, N. F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an explanatory model. *Journal of Behavioral Medicine*, 16(4), 351-370.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). Establishing trustworthiness. In Y. S. Lincoln, & E. G. Guba, *Naturalistic inquiry* (pp. 289-331). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Madison, G. B. (1988). Method in interpretation. In *The hermeneutics of postmodernity: Figures and themes* (pp. 25-39). Bloomington, IN : Indiana University Press.
- Maughan, K., Heyman, B., & Matthews, M. (2002). In the shadow of risk. How men cope with a partner's gynaecological cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 27-34.
- Mishel, M. H., & Clayton, M. F. (2008). Theories of uncertainty in illness. In M. J. Smith & P. R. Liehr (Eds.), *Middle range theory for nursing* (2nd ed.) (pp. 55-84). New York: Springer Publishing Company.
- Mishel, M. H., Germino, B. B., Gil, K. M., Belyea, M., Laney, I. C., Stewart, J., Porter, L., & Clayton, M. (2005). Benefits from an uncertainty management intervention for African-American and Caucasian older long-term breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 14, 962-978.
- Nichols, M. P. (2009). *The essentials of family therapy* (4th ed.). Boston, MA: Pearson/Allyn and Bacon.
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., Galvin, E., & Decker, V. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20(19), 4050-4064.
- Petry, H., Berry, D. L., Spichiger, E., Kesselring, A., Gasser, T. C., Sulser, T., & Kiss, A. (2004). Responses and experiences after radical prostatectomy: Perceptions of married couples in Switzerland. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 507-513.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. *European Journal of Cancer*, 39,

1517-1524.

- Plager, K. A. (1994). Hermeneutic phenomenology: A methodology for family health and health promotion study in nursing. In P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health* (pp. 65-83). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Rolland, J. S. (1994). In sickness and in health: The impact of illness on couples' relationships. *Journal of Marital and Family Therapy*, 20(4), 327-347.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584-2595.
- Stiffler, D., Barada, B., Hosei, B., & Haase, J. (2008). When mom has breast cancer: adolescent daughters' experiences of being parented. *Journal Oncology Nursing Forum*, 35(6), 933-940.
- Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B., & Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Journal Oncology Nursing Forum*, 35(1), 113-120.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Van Manen, M. (1998). Modalities of body experiences in illness and health. *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Journal*, 8(1), 7-24.
- Visser, A., van der Graaf W. T. A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment reviews*, 30, 683-694.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2007). Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A longitudinal study. *Acta Oncologica*, 46, 67-76.
- Walsh, S. R., Manuel, J. C., & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families System & Health*, 23(1), 80-93.
- Weber, B. A., Roberts, B. L., Yarandi, H., Mills, T. L., Chumbler, N. R., & Algood, C. (2007). Dyadic support and quality-of-life after radical prostatectomy. *The Journal of Men's Health & Gender*, 4(2), 156-164.

## 研究參與訪談邀請函

親愛的朋友您好

感謝您撥冗閱讀此封邀請函。

我是交通大學教育研究所教育心理與諮商組的碩士班研究生馮莉婷，目前在許鶯珠教授的指導進行「當癌症來敲我們的家門——非癌末患者的家庭系統運作經驗之探究」碩士論文研究。當「癌症」這樣的診斷降臨在自己或某位家人身上時，我瞭解那時心情感受一定很不舒服，這一路走來的心路歷程五味雜陳，但對於目前國內罹患二期或三期癌症患者及其家屬來說是很寶貴的經驗分享，讓我們知道真實的需求是什麼，也讓有相類似狀況者走在這樣的經驗歷程時不感孤單。

根據以上研究目的，期望有深刻地理解與描繪經驗，本研究擬邀請您及家人參與研究訪談：家中伴侶之一罹患二期或三期癌症、初步預估5年內存活率可能不具體明確，距離初次診斷至今已經有3個月以上，且家中有2名以上子女、較小年齡、其中最小年齡的子女為已經就讀國小的中年級以上者，以上此類型家庭的患者、配偶、子女共同為本研究之研究參與者。

本研究擬進行三次訪談，每次訪談約為2個小時：第一次為全體家人共同參與訪談，邀請您們描述自獲悉診斷訊息至今的經驗歷程；待研究者謄錄完逐字稿後會再交由您們檢視確認，邀請您們全家進行第二次個別訪談，請您做更精緻的回顧以及思考經驗歷程帶給個人的意義；倘有不足之處，再請您們協助研究者補充。每次訪談將會進行錄音，以便研究者在訪談時能更為專注地理解您們所分享的寶貴經驗；錄音檔案以及逐字稿等相關資料遵守保密與匿名之謹慎處理方式，不洩漏您們任何可供辨識之個人資訊。訪談時間及地點可依您們的方便做彈性討論及安排。

我能理解過往的經驗歷程並非完全愉快、談論這樣的經驗可能會使您們產生不舒服的情緒感受，但我依舊殷切期盼能夠邀請您們分享寶貴的心路歷程，並將在訪談結束後依循您們的意願協助安排免費相關諮商資源。再次誠摯地邀請您們參與研究，倘若您們有意願或對於本研究有疑惑之處，敬請您們與我聯繫，非常感謝您們的協助。

敬祝 平安 喜樂

國立交通大學教育研究所教育心理與諮商組

指導教授：許鶯珠 博士

研究生：馮莉婷 敬邀

電話：0955-xxx-xxx；Email：sjroxanne@yahoo.com.tw

「當癌症來敲我們的家門——非癌末患者的家庭系統運作經驗之探究」

碩士論文研究參與訪談同意書

您好：

非常感謝您願意參與本研究訪談；您及家人寶貴的經驗分享，對於我們國內罹患非末期癌症患者的家庭來說是很重要的幫助。在正式開始訪談之前，我需要讓您清楚瞭解以下相關事項：

1. 每個人的主觀經驗都有所不同與重大價值，因此沒有所謂標準對錯答案，我衷心邀請您能將生活真實經驗與想法讓我知道；同時，在訪談過程中，倘若您有任何不舒服感受，可以隨時提出與我討論，您並有權利隨時表達拒絕回答、中止錄音。
2. 為求訪談資料完整，本研究訪談內容將全程錄音，待資料整理完畢後予以銷毀。研究過程中，錄音內容、逐字稿、任何可供辨識個人資訊等資料均遵守保密與匿名方式謹慎處理，僅供本研究團隊相關人員討論與分析，不對外公開。
3. 訪談內容將謄錄為逐字稿，並交由您過目以確認資料真確性。研究結果的呈現僅供論文出版使用，若有其他形式使用則必將先行徵得您的同意。
4. 本研究擬進行三次訪談，每次訪談約為2個小時：第一次為全體家人共同參與訪談，邀請您們描述自獲悉診斷訊息至今的經驗歷程；研究者謄錄完逐字稿後會再交由您們檢視確認，並邀請您們全家進行第二次個別訪談，請您做更精緻的回顧以及思考經驗歷程帶給個人的意義；倘有不足之處，再請您們協助研究者補充。訪談時間及地點可依您們的方便做彈性討論及安排，在不受干擾的時間與空間進行本研究訪談。

再次誠摯感謝您與家人們的協助，對於本研究以及相類似經驗者貢獻良多。在您參與訪談過程中，若有任何疑惑或擔心之處，歡迎您與我聯繫討論。

敬頌 福安

交通大學教育研究所教育心理與諮商組碩士班學生 馮莉婷敬上

聯絡電話：0955-xxx-xxx；E-mail：sjroxanne@yahoo.com.tw

若您閱讀上述內容且同意參與本研究訪談，敬請在以下欄位簽名：

參與者：\_\_\_\_\_

訪談者：\_\_\_\_\_

日期：中華民國\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日

## 田野觀察與省思札記舉隅

日期：2011年4月2日；地點：研究參與者家中

田野觀察與省思札記：

開始正式進入這個家庭的第一天，我本來有著陌生與帶有研究目的在身上而感到忐忑，但是想到老師提醒我說要放輕鬆、自然地去與他們交朋友，再加上一進門後，媽媽與我簡短打招呼、告訴我晚上可以睡在哪間房間、繼續去忙著洗衣服以及與其姐聊天，讓我感受到可以很自然放鬆地好奇與新認識一群好朋友。

而到達此家之後，女兒與爸爸一起在爸媽的房裡看電視，爸爸則看到女兒回來說叫她趕快去買饅頭回來給他吃、肚子不堪餓了、一邊又搖著孫子的床說孫子今天吃很少會餓，女兒一邊用言語且笑笑地叫爸爸拿出零錢給自己去買、又說爸爸拿這麼少錢不夠買給那麼多人吃、還逗鬧爸爸說怎麼可以生出這麼多零錢，爸爸的表情則愈顯認真且積極頻繁地催促女兒趕快去買吃的回來、又跟我說孫子不堪餓啦，媽媽則在聽到爸爸所說後、走到房門口對著爸爸說你們祖孫兩個都已經吃飽啦、還笑笑地對著我說爸爸整天都想吃、又對女兒說好啦你去買啦。後來，女兒下樓去拿了幾小塊蛋糕（我買來的新竹名產）裝在碗裡給爸爸，爸爸很快且安靜地吃完了、沒有再多說什麼。晚上時候，女兒則跟我說要盡量把爸爸的零錢拐走、不要讓他放太多錢在身上以免他忍不住嘴饞而偷跑出去家門買東西。而在我觀察幾天下來，爸爸的確在肚子餓想吃東西的時候，情緒會表現地比較不耐煩，但是一旦吃了一些東西之後的情緒就會平靜許多；但是，媽媽與女兒則常在爸爸想要吃東西、家裡食物不見的時候，會有比較不耐煩且想要制止、責罵爸爸。

日期：2011年4月5日；地點：研究參與者家中

田野觀察與省思札記：

爸爸、媽媽與我三個人在家中午餐，媽媽說要趕快吃、待會還要幫忙兒子與媳婦去顧孫子吃飯，接著她又想起昨天兒子一家人跟媳婦的親戚來家中吃飯時候的經驗，而說道兒子媳婦都不會照顧孩子吃飯、只有阿嬤自己餵才有用、嘆氣說孫子不在這裡幾天都瘦了，又說昨天孫子在客廳哭的時候、媳婦都不安慰孩子而自己在廚房的臥床躺著睡覺；而我則好奇地問媽媽說為什麼媳婦會躺在那邊睡覺、她這樣的不舒服心情是否曾跟媳婦或兒子說，媽媽則說「我哪知道、大概她懷孕累吧、我也不敢吵她」、「跟兒子講也沒有用啦、他也躺在樓上房間睡覺阿、哪有力氣在管孩子哭」。這樣的狀況，讓我感受到似乎不直接溝通的狀況在此家庭中時常出現，很多事情也許每個人都看在眼裡、卻不明白溝通或交流彼此的感受，就像前幾天家庭訪談時候媳婦娓娓談到她從前期盼先生可以多陪她一點、兒子面露訝異太太不知道自己的想法、其他家人則無表情起伏地彷彿不知道此事，也像在家庭訪談見到他們對於彼此所說有不同意見之時，卻仍多見彼此大笑幾聲來回應、不會直接繼續激動地產生負向情緒表達，讓我覺得是一種隱微在心、渴望對方關切自己的期待與感受，卻也把自己的感受收在心中、因為對於家人彼此的愛與珍惜而不輕易表達負向的情緒或者攻擊、而回歸到事實層面的解決討論。

家庭訪談逐字稿之主題分析舉隅

第一步驟：敘說文本的逐字抄謄（編碼）	第二步驟：文本的整體閱讀（整體理解）	第三步驟：發現事件與視框之脈絡（部份理解）	第四步驟：再次整體閱讀文本（整體理解）	第六步驟：確認共同主題與反思（整體理解）
			第五步驟：分析經驗結構與意義再建構（部份理解）	第七步驟：合作團隊的檢證與解釋（貫串）
F-A1-017	三四個護士都注射不到	爸爸描述護士都注射不到血管	（續 F-A1-016）爸爸對此醫療狀況的心情很不爽	爸爸想要闡述自己的心情、希望獲得家人重視
M-A1-014	他從那個早上開始注射，打到晚上不知道注射了幾個小時，一滴不知道幾秒鐘，才滴一滴而已，然後滴完...就早上滴就要滴到晚上就對了那種藥，如果早上早一點開始滴，如果早上十點還是九點開始...	媽媽描述化療過程時間要很長久	（續 M-A1-010~M-A1-013）媽媽不贊同爸爸認為抽血很不爽的心情	媽媽不贊同爸爸的心情（續媽媽覺得爸爸不配合醫療）
F-A1-018	做一個護士幫人家注射卻注射不進去，那就不用做護士了，對嗎？沒道理阿、這是最基本的道理。	爸爸認為做護士應該可以注射得到血管	（vs.媽媽）爸爸覺得這樣的醫療狀況是護士可以解決的才對	爸爸責怪護士、心裡期盼以基本道理來讓媽媽與他站在同一國
M-A1-015	最基本的？你現在如果去抽血檢查也找不到血管！	媽媽說爸爸變胖是因素	媽媽激鬧且不認同爸爸	媽媽反對因應爸爸責怪去護士；是吃太胖而導致
F-A1-019	血管就都、血管就都沉下去了。	爸爸說血管因	爸爸否認變胖因	爸爸覺非己因、是客觀血管因素
M-A1-016	阿你就是吃得太胖都包住啦。	媽媽覺得是爸爸吃太胖	媽媽強調是爸爸自己變胖而致此	媽媽繼續強調是爸爸身體變胖因
F-A1-020	亂說啦，跟吃沒有關係啦。血管小條，他就注射不到了啦。	爸爸認為非己吃之因而致此	爸爸否認媽媽責怪自己吃太胖	爸爸覺得媽媽這都是對己的亂說
S-A1-003	你人那麼大一隻，血管會小條？	兒子覺爸胖	兒子加入附和媽	兒子附和媽一國
D-A1-005	哈哈（笑）	女兒大笑	女兒笑看此衝突	女兒附和媽一國
M-A1-017	你都沒有在活動，都沉下去了，都沒活動阿！	媽媽續說爸爸都不活動為因	媽媽再說爸爸沒有在活動而致此	媽媽繼續急說爸爸的身體變化
S-A1-004	對阿，都萎縮掉了。	兒子贊同媽媽	兒子加入附和媽	兒子附和媽一國
M-A1-018	改天看你那隻腳都不能走路時候怎麼辦。	媽媽說出爸爸可能身體變化	媽媽再說爸爸、且表達她的擔心	媽媽表達對爸爸身體變化的擔心
F-A1-021	（跟旁邊小進聊天）你在做什麼？	爸爸去跟孫子聊天、關注孫	爸爸移走注意力、跟孫子對話	爸爸此時又逃走衝突、不續回應