

# 癌症末期病人於家庭照顧關係裡的 被照顧經驗探索\*

鄧文章\*\*

國立臺北護理健康大學生死與健康心理諮商系

癌末病人因受疾病及死亡影響而需照顧協助。華人照顧文化多依託當事人家庭承攬照顧責任，而須投入諸多實質付出。對此，接受家庭照顧的癌末病人，其接受照顧的經驗感受可能影響心理狀態。因當前研究較少觸及此議題，本研究試圖探索癌末病人於被照顧處境的經驗與詮釋。本研究經研究倫理審查後，共邀請八位癌末病人參與研究，並於深度訪談後，以現象學進行分析。研究結果分別呈現末期病人被照顧的處境脈絡及置身感受。被照顧的處境脈絡分別為「懼死亡」、「憂死別」及「困無能」，呈現被照顧現象植基於死亡的不可抗力，及因此而來的困局。奠基此脈絡的置身感受，在面對被照顧方面，存在「身與心」、「情感與責任」的雙重性，並於「人情互惠詮釋模式」中，呈現「關係與實質資源」及「於己於人」等纏繞耗損；另一方面，「相即詮釋模式」則協助重新框架被照顧處境。在回應被照顧方面，末期病人則呈現「降低資源挹注」、「嘗試照顧家人」、「一體面對與承擔」等互動，藉此降低被照顧處境的負面影響。針對此些處境脈絡及置身感受，研究者提出照顧的應然職責與本然情感之間的錯置、企盼維護被照顧的主體性與照顧的互為主體性，以及人情互惠與相即詮釋模式的自我定位差異等現象。最終，據以提出研究與實務之建議。

**關鍵詞：**末期病人、被照顧、被照顧者、照顧關係。

\* 致謝詞：感謝科技部提供本研究經費支持（MOST 107-2410-H-033-039-）。同時，感謝審查委員們給予重要的提問與精闢的意見，讓本研究得以獲得更深入的發現。並感恩參與者於生命末期慨然分享寶貴生命經驗，裨益照顧專業之進展。

\*\* 通訊作者：鄧文章，email: wenchang@ntunhs.edu.tw。

DOI: 10.53106/172851862025050073004

## 壹、緒論

全球罹癌人數預計2040年將攀升至2,800萬，較2020年增加47%（Sung et al., 2021），而國內每年因癌症就醫人數也超過88萬，且罹癌數年平均成長約3.94%（衛生福利部，2024）。罹癌病人不僅面對疾病與治療挑戰，也須因應疾病造成的生理衰退、關係變動而承受身心靈多重壓力，造成憂鬱、焦慮等情緒負荷，影響臨終生命品質。同時，病人也因而需要倚賴他人照顧；其中，主要照顧者約60%由家人負責（Feinberg & Levine, 2015），特別在華人文化的孝道精神，更是高度仰賴家庭照顧（Lai, 2009）。

當家人罹患重大疾病時，家人互動關係往往隨著疾病變化而變動，且家庭照顧者所承擔的照顧負擔風險也可能影響照顧關係，而造成病人心理困擾（林耀盛、羅愷愷，2010）。因此，在家庭關係相互牽連及重大疾病影響下，病人將如何看待自身的處境，以及處境下的自己，此即本研究目的。

罹患重大疾病的病人需面對各項挑戰，包含生理、心理、關係、現實及靈性等層面（Hash et al., 2018; Hermosilla-Ávila et al., 2021; Lewis et al., 2019）。生理層面上，常需面臨疾病造成功能減損，而被迫改變或放棄既有生活，或倚賴他人照顧，同時，也需長期承受臟器或組織等傷害性疼痛（nociceptive pain），或面對因疾病或治療導致的外觀變化等；心理層面包含憂鬱與焦慮、心理需求匱乏與失落、喪失生活品質與尊嚴等；關係方面，家庭可能須承受照顧壓力，或衝突，且面對死亡威脅的病人，可能面臨無法被他人理解的孤單感等；在現實與行為面則是經濟壓力、失能後的生活適應、面對病程的因應、嘗試自我照顧行為、高自殺意圖；以及靈性層面的生命意義質問、死亡焦慮負荷等。在承受多方面的身心靈壓力下，加上失控與失能的處境，將全面影響其生活品質及存在意義感，因而亟需專業協助。

### 一、華人文化脈絡的家庭照顧

#### （一）照顧關係底下的家庭互動

由於家族親緣的社會習俗，使華人的家庭照顧行為受孝道文化影響（Lai, 2009）。華人孝道文化包含相互性與權威性兩個核心成分（葉光輝，2005），這種雙元模式也反映在華人的照顧文化。照顧依其屬性可將之分為家務支持、情感關注與金錢援助等三個面向，分別代表家人運用身體、心理與經濟等照顧行為（陳肇男、林惠玲，2015；Jeon & Heo, 2019）。其中，情感關注的照顧較近於相互性孝道的「報」

與「親親」法則，而家務支持與金錢援助則較似於權威性孝道的尊尊法則。雙元模式的家庭照顧文化使得華人的照顧關係融合了相互性孝道所蘊含的本然情感，或稱真有之情，與權威性孝道的應然責任，或應有之情（陳小英，2006）。因此，揉合本然情感與應然責任的照顧情境，在情感關係與社會角色雙方面連結家庭照顧者與病人，令照顧需同時兼顧現實層面的實質照顧、社會層面的角色規範，以及心理或情感層面的親情。

## （二）家庭照顧關係的循環歷程

照顧意味一段關係的存在，亦即被照顧者—照顧者相互連結的關係，並蘊含多層次的互動歷程，特別是家庭照顧關係，包含許多次級關係的連結，而相互影響地將病人的身心狀態蔓延至家庭照顧者，再傳遞予所有家人，形成漣漪作用（ripple effect），同時，家人身心狀態也影響著病人，如同漣漪的相互交涉（Feldman & Broussard, 2006）。因此，照顧的給予與接收可以視為是一種循環動態關係（the inter-relational dynamics）（Lim et al., 2014）。它使得當事人，無論是病人、照顧者或家人都處於一種「之間」（in between）的狀態，無法明確定位當下的自身與彼此，又必須同時兼顧多種可能定位的諸多規範（Kenny et al., 2019）。循環動態關係特質所帶來的關係模糊性，在華人重視關係的文化脈絡下，將更易造成彼此互動的影響。

許多研究顯示（Drabe et al., 2015; Kenny et al., 2019; Kuo et al., 2018; Quinn et al., 2013），在罹病的照顧情境下，照顧者與被照顧者可能會持續反覆影響彼此的心理狀態及生理健康，如憂鬱、焦慮、痛苦指數、生活品質及生理功能等，都呈現顯著相關性（Dorros et al., 2010; Drabe et al., 2015; Hodges et al., 2005; Kershaw et al., 2015; Lim et al., 2014）。從相互影響的心理歷程來看，許多研究（林耀盛、羅愷愷，2010；Feldman & Broussard, 2006; Fife et al., 2013; Lee et al., 2019）也發現病人與家庭照顧者會出現近乎同步的心理歷程，包含時序相近的憂鬱、起伏相似的希望感等，或彼此的情緒等內在狀態，均具顯著正相關。在病程的縱貫研究中，隨病人病情變化與病程延長，使家庭照顧者的照顧負擔為之增加，不僅使其生活品質下降，如上述的同步影響，病人的生活品質也呈現同樣的下降情形（Dorros et al., 2010; Tang et al., 2008）。因此，病人與家庭照顧者之間，或因共存於疾病現象場，又或同處親情的情感網絡，二者的心理狀態與生活感受都息息相關。

進而從Leroy等人（2016）的研究結果，當家庭照顧者感受到自身的照顧負擔時，病人對於家庭照顧者的照顧負擔的評估，也存在顯著相關，且在心理負擔的困擾

程度，同樣具顯著相關。換言之，照顧者的感受，病人也會、也能感受。而Lee等人（2019）在探索病人與其照顧者對照顧現場的經驗時，發現病人會觀察家庭照顧者的種種反應，評估照顧者的負擔，並因此臆測家庭照顧者可能出現照顧負擔時，隱藏自身狀態，致使彼此情感交流趨於緊繃。由此可見，病人與照顧者同處於照顧關係，將相互觀察彼此狀態，不僅病人的疾病與心理狀態將影響照顧者，照顧者的身心狀態也在此循環動態關係裡影響病人。

### （三）循環歷程的家庭照顧關係中，家庭照顧者的挑戰

當家人擔任非正式照顧者（informal caregiver）時，相較於完成訓練並從照顧付出獲取個人收益的正式照顧者（formal caregiver），需面對更複雜的挑戰，包含家庭角色與互動需隨病人病程而轉換、隨病程發展或惡化而越發困難的醫療決策、對病人疾病與應對家人的知能匱乏、照顧知能與技巧的經驗不足、死亡與失落的心理議題，且需協調醫療團隊、長照機構與家人等多重對象的意見等（de Boer et al., 2012; Feinberg & Levine, 2015; Given & Reinhard, 2017; Metzelthin et al., 2017）。在這種背景下，更需家庭照顧者與病人的合作，以便因應複雜且快速變動的疾病變化。但在互動關係上，由於重大疾病對於病人與家庭照顧者都帶來龐大的壓力感受，也因疾病造成病人的功能減損、死亡威脅的心理困擾、治療帶來的家庭分工與經濟負擔等，使彼此關係很難如同罹病前的習慣而調整，須得重新發展新的互動形態（Dorros et al., 2010）。在新的互動形態建立前，病人與家庭照顧者將處在模糊而無法確知彼此想法、情緒的狀態，彼此難以依過往經驗來評估眼前的互動，造成彼此較易處於高度情緒張力，而可能干擾病人與家庭照顧者間的溝通效能，更易造成誤解與衝突（Lee et al., 2019; Leroy et al., 2016）。

於此背景，加上情感關係的影響，長期投入照顧的家庭照顧者，因親情而融入病人的生活處境，繼而產生情緒共鳴，可能使家庭照顧者承受許多心理壓力（林耀盛、羅愷愷，2010；洪淑惠等人，2009；劉梅英等人，2015；Kenny et al., 2019），如預期性哀傷、無法控制或減緩疾病惡化的無助及無能、經濟壓力，及關係衝突的焦慮、憤怒、悲傷等，其心理痛苦的程度不亞於病人（廖幼婕，2014；Akin-Odanye et al., 2022），進一步可能導致家庭關係出現負面的互動，甚至衝突或家暴等，使家庭照顧者的心理狀態逐漸惡化，而損及生活品質（Sivakumar, 2017）。以國內而言，家庭照顧者對自已於照顧罹病家人的生活品質，僅有35.7%感到滿意（衛生福利部，2018），顯見照顧者在情感連結的照顧現場，受重大疾病的死亡威脅下，長期照顧負

擔可能影響其心理健康。

## 二、家庭照顧的病人處境

### (一) 關係循環脈絡下的病人

隨病程減損自主照顧，使末期病人越發需他人照顧。於此處境，Brissette等人（2003）認為病人如主動的問題解決者，將觀察並比較自己或他人行為，以推測自身情境或疾病狀態，並藉此評估後續決策與行為。因此，在照顧情境中，病人會觀察家庭照顧者的行為與情緒，賦予詮釋推論，據以調整自己的回應行為。於此，病人在日常照顧能力衰退時，對自己需依賴他人照顧的處境，常呈現自我價值感低落，甚至以累贅、負擔等標籤來定義自我，認為自己已成為家庭的累贅負擔（Chang et al., 2022; Gill et al., 2023; Hermosilla-Ávila et al., 2021; McPherson et al., 2007; Tang et al., 2017）。

### (二) 末期疾病阻斷家庭連結

在承受上述負荷下，病人出現較高比例的憂鬱、焦慮等情緒困擾，亦使其生命意義、尊嚴感滑落等，並擔憂造成家庭壓力或被家庭拋棄（Gudat et al., 2019; Jeon & Heo, 2019; Saji et al., 2023; Tang et al., 2016）。同時，也因伴隨死亡議題的禁忌性，讓病人較難與他人分享心情感受，無論家人、醫療工作者或朋友，使病人得獨自面對死亡及治療的多數身心壓力。Hill與Frost（2021）發現治療初期，病人往往會獲得較多社會支持，但隨疾病與治療發展，原有連結將逐漸減少，使病人產生孤獨感，並於罹病一年後，情感孤獨程度顯著增加。這種無法獲得陪伴，甚至無法被理解的孤獨感，可能使病人雖更加渴望人際關係，卻更退縮於人際連結（林耀盛、羅愔愔，2010；Hill & Frost, 2021）。

### (三) 多重壓力使病人採取負面因應

在身心壓力與人際退縮的交互影響，病人出現較高比例的自殺意圖與行為。Gill等人（2023）的研究顯示病人的苦難感受與其自殺意念間，受到累贅感知（perceived burdensome）與歸屬受挫的中介影響；當病人的累贅感知攀升時，苦難感受將強烈影響當事人的自殺意念。Rainbow等人（2021）發現高累贅感知的病人具高程度心理困擾及自殺意念，且顯著影響自殺風險。

同時，在面對照顧者與醫療人員的介入時，病人很可能出現人際推縮、拒絕接受照顧、拒絕接受醫療介入，藉以緩解「被照顧 求助 無能」的角色框架及心理困擾（Bigger & Vo, 2022），或即便不認同，仍藉由選擇安寧療護或接受機構照護等，減

少家庭的照顧負擔（Lee et al., 2015），或即便日漸虛弱，仍獨力自我照顧，而提高意外風險（Adejumo et al., 2021; Allan et al., 2018; Bodnar-Deren, 2008; Dargahi et al., 2023; Gill et al., 2023; Rainbow et al., 2021）。

綜合來說，循環動態關係使病人在面對疾病與死亡時，仍會持續接收家庭照顧關係的各種身心壓力，從而堆疊影響其心理，更加劇其內在壓力，影響治療進展（劉梅英等人，2015；Kershaw et al., 2015）。目前，此議題的探索較聚焦於病人的因應樣態或影響因素，較少納入照顧情境脈絡，特別在病人主動觀測家庭人際互動而採取因應行為的狀況，即便親如家人，仍可能難以理解病人的想法（林耀盛、羅愷愷，2010；Winter & Parks, 2012），對醫療專業團隊來說，便更可能誤解病人的心理現象（Steinhauser et al., 2000）。同時，臺灣於緩和醫療與安寧療護的心理資源尚未有充足配比，心理專業直到近年才陸續加入安寧團隊（林維君、李佩怡，2015），而尚難以提供安寧團隊較豐富的心理支援。再加上相關研究較聚焦於照護經驗，或醫療議題，或專業經驗等，較少著墨於探究家庭關係下的病人主體經驗。而此現象又易隱藏於文化背景，致使病人難以獲得協助。因此，本研究取徑質性研究進入病人生活世界，嘗試瞭解病人接受照顧的心理經驗，藉以提供實務與研究之參考。

## 貳、研究方法

### 一、研究取徑

現象學認為人類生活經驗乃是匯集當前情境與過往經驗的複雜集合體，深受置身脈絡的影響，因此，對生活經驗的理解，便需將與之相關既有理論或價值等置入括號，藉樸實描述人們生活經驗，以獲得現象的再認識或本質的認識（Giorgi, 2010; van Manen, 2002）。本研究的目的乃探尋末期病人置身於照顧場域的生活經驗，該些經驗於過往研究尚未清楚探明，並因華人關係取向及家庭照顧文化可能影響病人內在經驗，因此，藉現象學以試圖理解病人接受照顧的經驗本質。

### 二、研究場域與參與者

通過研究倫理審查後，研究者於北部兩所區域醫院進行研究簡介，並取得兩所醫院的研究審查同意，招募接受安寧療護的末期病人。招募範圍依末期病人療程而包含安寧共同照護服務的癌症中心，與同時提供安寧居家照護的安寧病房。招募條件為：接受家人照顧超過六個月且意識清晰的末期病人。研究共計八位病人參與研究，基本

資料如表1。

表1  
研究參與者背景表

代號	性別	年齡	病名	照顧者	照顧地點	照顧時間(年)	訪談次數	訪談總時(時)
A	男	61	直腸癌	弟	照護中心	1	3	2
B	女	68	骨癌	子、媳	自宅 (與兒子家庭同住)	1	1	0.5
C	女	54	肺腺癌	夫	自宅 (與夫同住)	1	3	1.5
D	女	67	胃癌	夫	自宅 (與夫同住)	2	2	2
E	男	59	喉癌	子	自宅 (與子同住)	2	5	4.5
F	女	44	肝癌	母、姊	自宅 (與母同住)	2	4	3
G	女	47	肝癌	父、兄	自宅 (與父、兄家庭同住)	1	3	3
H	女	50	乳癌	父、兄	兄宅 (與父、兄、子同住)	2	4	3.5

### 三、資料蒐集

本研究採半結構深度訪談，藉訪談大綱為基礎，探詢末期病人接受家人照顧的心境。訪談大綱包含家人的照顧或分工情形、照顧過程對家人的觀察及對此的感受、面對家人照顧的經驗、對後續醫療處置與照顧的想法等。

### 四、資料分析

許多研究者發展獨特的現象學研究分析程序（李維倫、賴憶嫻，2009；高淑清，2008；Colaizzi, 1978; Giorgi, 1997; Englander, 2016; van Manen, 2002），雖有所不同，

仍有相近的分析脈絡：（1）整體脈絡形塑：沉浸閱讀於訪談文本世界，以形成參與者置身脈絡的整體圖像；（2）意義主題匯聚：自文本萃取與參與者相關的意義單元，並由意義單元的共存特性歸納為主題；（3）現象本質建構：整合主題進行整體描述，建構現象的本質結構；亦即透過「整體—部分—整體」的迂迴歷程，反覆進入與遠離參與者心理世界，藉此看見被日常所遮蔽的現象本質。因此，本研究的分析程序亦循此脈絡建構，略分述如下：

（1）沉浸閱讀：透過反覆閱讀逐字稿，讓文字描述逐漸建構具立體性與變動性的經驗場景，藉以圖像式地想像參與者的生活經驗與脈絡。

（2）浮現意義單元：帶著整體現象圖像重新進入訪談細節，透過劃定意義單元，將意義從背景脈絡凸顯出來，以期貼近參與者的生活經驗。

（3）構成主題：研究者同時找尋意義單元間可能隱含的連結性，如重複顯現、構面相近等，從而反覆移動在文句內涵與整體故事的部分與一整體之間，使意義單元能連結建構為主題。

（4）整體描述：將主題意義共同綜整為具有處境結構的整體經驗描述，重新建構參與者生活經驗的意義。

（5）現象本質探究：研究者將不同研究參與者的置身結構視為「部分」，以「整體」的視野再次檢視參與者的結構構面，嘗試深入探索不同置身結構的構面關聯性，以獲取現象深層的本質性。

## 肆、研究結果

研究結果將呈現整體描述，先展開被照顧現象場域的處境脈絡，描繪參與者置身所在，再據此呈現參與者於此現象場的置身感受。

### 一、被照顧的處境脈絡

參與者都不約而同從生病作為敘事的開始，彷彿可以看見被照顧現象的基底是生病、是失能，並隱晦又鮮明地指向死亡。從這種陳述的歷程指出被照顧乃是投影於死亡的背景布幕。

#### （一）懼死亡

參與者面對的不只是自己已消失的生活功能，也包括自己即將消失的生命。「我真的不見了」的想法浮現後，參與者很難就這個念頭繼續思考下去，也無法想像後續

的景象。這個想法本身，似乎就是所有一切的終點。在那之後，等待的是全然漆黑且莫名的未知，及伴隨而來的恐懼。

「其實，我一直很怕那一天的來臨。對啊，就是當我已經沒辦法的時候，我覺得很可怕啊（啜泣）。……就是可能那天我已經……對啊，應該終有一天會這樣子吧，對啊，就是……噢，就是混亂的。……想到自己有可能是那個樣子。……唉，當你已經沒有……其實就已經跟這個世界告別了這樣，那……那個……我就是真的不見了。」（F-01-082）

死亡，是參與者無法能夠預知與想像，也無法運用任何已知的生命經驗可以推測及準備；換言之，參與者意識到自己即將進入一片全然空白且無從準備、徹底失去所有可以保護機制的失控處境。

「（台語）唸也是會唸，醫院的師父也是跟我們說要常常唸，到時候才会有佛祖來接。……啊會怎麼樣喔，唉，我也不會講。……擺沒有遇過，你抹按怎講？也不知道會發生什麼事，啊……你說啦，是要按怎去準備……啊我們又都不懂，也不知道可以按怎做？……叫我是按怎想？沒辦法啊。……就盡量啦，看有辦法可以讓自己比較平安抹。」（B-01-017）

## （二）憂死別

除了對自身死亡的恐懼外，對參與者來說，死亡也像是一把利刃，斬斷所有一切，包括人們的生命及關係。參與者都陳述死亡切斷所有連結，尤其是與重要他人間的關係連結。切斷連結帶來離別的悲傷，特別是預知重要他人將受到死別衝擊的不捨、以及自己無法再承擔既有社會角色責任的歉疚與擔憂。

「他們……他們應該是注定是……白髮人一定是要送黑髮人了啦，對啊，這是沒有辦法的事情這樣子（啜泣），因為……就是末期啊，然後，……幾乎是可預見的未來，這是一定會發生的事情。想到那一天父母親的心情，自己就會有很大很大的衝擊，就是（啜泣）……難過……」（G-01-107）

這種不捨與擔憂，源於參與者對自己因著關係結束而被迫終止的角色與責任，也伴隨悲傷，及角色失職的歉疚。

「我最放心不下的，就是我兒子！……一想到我死了之後，他才國中，我就心痛！我這個做媽媽的，到時候就都沒有辦法保護他，我怎麼有辦法放心死掉？」（H-02-047）

被照顧似乎如同被壘罩在死亡的威脅陰影，參與者同時憂懼於自己與他人的處

境：自己的死亡，及自己的死亡將如何影響他人、造成他人的情緒衝擊、角色職責消逝的實質壓力等。

### (三) 困無能

除了生理機能衰退，及無法從死亡威脅或社會角色退出的困境脫身之外，被照顧處境也涉及伴隨照顧而來的經濟現實問題，如H的哥哥、B的子女被照顧經濟負荷所困，又或是長期照顧帶來的心理負荷，難以解決，如F的母親、G的父親所承受的照顧壓力。

「他年紀也這麼大了，還要照顧。……唉，之前……他也還有……是要固定去醫院拿藥，就都自己去啊。……不然，怎麼辦？我現在都這樣子了。……也知道他辛苦啊，可是，你說你叫他真的放手，怎麼可能放得掉，我是他唯一的女兒耶。」(G-01-037)

這顯示參與者置身在一個需要投入龐大資源的處境，包含參與者個人所仍能擁有的生理功能資源，或被照顧而需投入的經濟或人力資源等，而這些資源似乎須由參與者及其家庭所籌措；一旦無法擁有足夠資源，參與者與其家庭倘若將受困於僵局之中。家人或可離開此僵局，受縛其中的參與者卻逃無可逃。

綜合上述，照顧現場宛若束縛於不斷剝離、瓦解的歷程。自罹病起，參與者被籠罩在自身即將全然消失殆盡的死亡陰影，同時也處於即將與世界、他者徹底斷絕連結的孤獨和哀傷。死亡壟罩，使參與者持續承受疾病的生理疼痛與機能退化；斷絕連結，不僅讓參與者陷入生離死別的哀傷，並撤出社會網絡的身分角色。而所有一切宛如牢籠，即便傾盡全身之力，仍無法逆轉。

## 二、被照顧的置身感受

臨近死亡而漸需仰賴照顧的參與者將如何認識這個照顧處境？又如何自處？以下將分別說明參與者詮釋的照顧處境及應對之道。

### (一) 面對被照顧

#### 1. 身與心的雙重需求

鑑於身體狀況，參與者清楚知道需要他人照顧，並隨疾病變化，被照顧的需求將越發明顯，且被照顧的範疇也日益擴大，包含生活自理功能。

「譬如說有時候，欸……像你化療的時候，那段期間你就根本吃不下啊，你也沒體力啊，你當然是需要家人弄給你吃啊。齁……欸……幫你做一些，買

……買一些東西給你啊，你需要……嗯，我……我已經沒有辦法自己搭公車去啊，……就是……反正就是很多事情你必須要依賴別人來幫你完成。」

(C-01-025)

生理需要被照顧外，對參與者來說，更重要的需求是家人在旁的安心。這種安心的感受，不只是照顧的人力，就如D說的「有些事情看護也沒有辦法幫我做啊，而且，退一萬步想，就算說可以啦，他們做起來也真的跟家人不一樣啊。」(D-01-059) 家人的關心與熟悉將能比正式照顧者更關注自己的生理變化，更能提供即時協助。這是讓病人感到安心的重要基礎。

「當然會希望說有個家裡的人在旁邊，主要是怕，像之前那一種緊急的狀況，對不對？最怕什麼？最怕家裡人不在，然後身體有情形，第一個時間沒有人注意到，那很可怕。所以，如果家裡家人可以在旁邊陪著，其實比較好，我會比較放心啦。」(E-02-054)

同時，家人照顧也意味需求能夠被理解與被接納，參與者也能夠直接表達自身需求，並相信自身需求能獲得回應，而同樣帶給參與者安心感。

「有家人隨時可以來旁邊，然後，我也比較安心啊。如果說你真的很不舒服的話，譬如說啊，我都沒有辦法爬起來喝水啊什麼的，那家人總是比較知道你要什麼，啊也會比較好說話啊。」(C-01-044)

因此，照顧有其生理層面的需求，而對於家人的照顧，與正式照顧者不同之處，更看重的是心理層面的需求。

## 2. 情感與責任的兩重關係

家人照顧帶來的安心感源於情感基礎。當過往情感基礎深厚，參與者對被照顧的處境就顯得較為釋懷，也較能浮現安心的感受，似乎在彼此的關係中，已經儲存足夠的情感資產，足以於此刻支付照顧的付出。

「就是說……是……他有（照顧），是……那……我……我對他的感激，他……他也是……他也是感受在心裡。所以，我覺得就是互相。這種感情的這種東西，沒辦法算，算不完啦。今天如果是一個很……不是很熟，那個……很親的人，如果說一個不是很……跟你也沒什麼交情，會……會比較有壓力。」(C-02-030)

相對的，當過往情感並不深厚或衝突時，參與者會依據社會角色規範來解讀照顧關係，將家人的照顧行為詮釋為照顧者在履行社會角色的應盡責任。

「就這樣子啊，我也知道我哥哥很辛苦，本來就是人家沒有義務要幫我，那……要不是我爸人還在，……他怎麼樣都算是我哥，不然，……啊你知道，……因為人家根本也沒有欠我啊，為什麼要一直付出？」（H-03-075）

於此同時，參與者也將依據角色責任來解讀被照顧的自己，就像F認為「我就覺得這個當一個姊姊角色應該要做的，我認為那個大姊的就是可能在一個家庭的角色吧！」（F-03-070）讓她在面對被照顧處境時，依據長幼有序的角色責任來看待與評價自己，並作為手足互動的參照。

因此，家人照顧同時並存兩重的關係，社會規範裡家庭角色的責任關係，以及生活相處經驗所累積的情感關係。在這兩重關係中，參與者認為在家人照顧的場景中，較優先考量情感關係，而後才會思量責任關係；如此，顯見在家人照顧情境中，情感更重於責任。

## （二）被家人照顧的詮釋

### 1. 纏繞與耗損的困局視野

#### （1）關係與實質資源的雙重耗損

隨治療進程，家庭照顧者需要從事許多醫療協助與生活照顧等實際照顧行為。因此，對參與者而言，照顧是一種必須實際付出時間、心力、金錢、體能等實質資源的耗損。

「你說要請家人照顧，我也想啊，可是不可能啊！誰能照顧？這是現實問題啊！對啊，他們都有家庭啦，他們都要上班啊，誰能照顧我？我爸爸身體又不好，怎麼可能這樣子一直一直照顧我？」（G-02-019）

照顧除了付出實質資源外，參與者也認為照顧需要照顧者投入彼此過往累積的情感。若家庭關係的情感較豐厚，參與者較認為家人的照顧是奠基於情感關係的自然舉動，而較能提出照顧需求並接受照顧。

相較之下，當參與者感受不到照顧者的情感，或感受到情感逐漸消磨殆盡時，可能就會轉而將照顧行為視為是受到華人文化的倫常角色規範的非自願行為；換言之，照顧者的照顧行為是為了回應照顧者自己的角色責任，以減少倫理失職的社會評價，而不是為了回應參與者的需求。因此，當情感關係無法支持實質的照顧行為時，家庭角色的責任將遞補進入照顧現場，成為照顧行為的基礎。而於此詮釋下，照顧關係將更加損害彼此情感。

「我跟我妹說，你是在乎別人怎麼看你？還是在乎我真的需要什麼？她就不

講話。那當然他們為我付出很多，這是不可否認的，這我都懂啊，可是我不願意負擔這些啊！我能夠處理、我能夠幫的，我都盡量幫；我能夠做的，我可以能力範圍所能做的，盡量做，就是這樣。因為我真的不知道你們對我的這個負擔，是怕別人說話？還是真的關心我？」（F-03-034）

這種情感與實際資源的耗損，身處於不同的家庭角色中，參與者也會相對應地出現不同的樣態，像面對父母照顧者、子女照顧者，或手足照顧者等。

#### a. 父母照顧子女（上對下關係）

當照顧者與被照顧者為倫理位階的上對下關係時，恰恰契合傳統文化長者照顧幼者的角色相對位置，參與者對於父母的照顧行為多能接受。但或也因此，父母不遺棄子女的倫常觀念，似乎也讓參與者較易出現歉疚、自責等情緒，認為自己拖累父母照顧者。

「我媽就會覺得，不會不會啊！你不會是我的負擔啊！以他們的角色，他們一定會說不是啊。……他們不希望你認為他，……你是他的兒女啊！誰會去承認這個是負擔呢？就算是負擔也是甜蜜的負擔啊！對啊！所以當然這個負擔一定也是負擔嘛！不管是什麼嘛！」（F-02-076）

同時，上對下的照顧關係中，參與者也表達自己不僅無法奉養父母，反而使父母面臨「其實怎麼說呢（啜泣），……我就覺得其實很對不起父母，對啊，……就是他們年紀這麼大了，還要……就白髮人送黑髮人。」（G-01-107）的不孝罪咎；似乎對應與華人文化觀裡「子女孝順長輩」的角色期望。

#### b. 子女照顧父母（下對上關係）

在倫理位階的下對上關係中，參與者對子女照顧者較能提出需求與接受照顧，一如長輩接受子女孝順的互動狀態。同時，身為父母的參與者對於子女照顧處境則有較多的擔憂、操煩等情緒，擔憂自己加重子女負擔、影響子女發展等，並表達無奈與煩惱，如F說的「你說我能放心嗎？我不能說我放心。」（F-04-059）同時，隨著照顧時間增長，參與者也擔憂耗損子女的身心與生活將會戕害原有關係，如D與E提及的「久病無孝子。」（D-01-067、E-03-061）這些情感反應亦呼應其原有的父母角色，亦即華人文化觀念的「父母照顧子女」角色期望。

#### c. 手足照顧關係

在手足照顧情境中，參與者A、H與提及手足涉入照顧責任的F、G，其反應差異較大，包含A與F較以理性思維來面對照顧情境，與手足之間的關係連結顯得較有距

離；而H與G卻因手足照顧過程衍生的諸多照顧負擔或期待落空，出現憤怒、憂鬱、自貶等負面情緒，進而與手足呈現高張力的糾結關係。這或許意味在華人文化裡，照顧本即存在於上下的位階關係之中，而非是水平位階關係的角色職責。是以當手足因為孝道精神而順從父母進入照顧現場，並步入照顧角色時，參與者似乎較難自在地接受同屬水平位階關係的手足照顧，或者在手足的照顧關係中，感受到對方的角色責任更濃於關係情感，就像H所說的「你怎麼知道他是心甘情願的？還是，只是因為我是妹妹，害他也只好這樣？」（H-04-061）因而可能失落、憤怒，也可能轉而藉由自我照顧嘗試脫離照顧關係。

「所以我一直很想要就是趕快離開，趕快擺脫，我寧可不是你的家人。或者說，我寧可不是你姊姊，你就不用去處理這些事情，我就不用造成你的負擔，你也不用因為我而去滿足我。」（G-02-033）

整體而言，參與者擔憂照顧的現實面將耗損照顧者的實質資源，並耗損彼此關係情感。而情感面的耗損則又將使參與者轉向以角色責任來解讀照顧行為；一旦偏向責任關係的解讀後，又將阻擋情感關係。於是，使得這兩重關係在相互纏繞的循環過程中，相互耗損。

## （2）於己於人的雙重困局

在被照顧的處境中，參與者回想罹病前的生活形態，對比此刻處境，彷彿重重摔下，成了一個連便溺都需要別人攙扶的弱者，而隱含自我的失敗。無能的挫折，始終存在且無力改變，甚至快速變動得令人措手不及，無法預作心理準備。

「從來沒有想像過自己轉換角色會轉換得那麼大，成為是一個……要怎麼形容？……成為是一個……好像小嬰兒一樣，隨時都需要有人幫忙的。……對，就是退化，退化啦，就真的是退化這樣子，什麼都要人照顧。就……要怎麼說？……無奈啦。不然能怎麼辦？所以，那時候，……其實前面哭的三個月主要也是因為不甘心。」（D-02-018）

這種感受牽動參與者負面情緒，包含悲傷、憤怒或挫折，再加上益發嚴重的身體不適與疼痛，或療效的起伏不定等壓力，及可能治癒無望的困境，讓參與者的心情蔓延在日常生活，逐漸醞釀成憤怒的情緒，而不由自主地將自身情緒宣洩到在旁的照顧者。

「好像……我那天來住院的時候，有……失控。……就有罵我爸。……對，就那時候脾氣不太好，就那個自怨自艾的心情跑出來，因為，……對，因為

我覺得，……其實，……嘖，像我們很多不好伺候就是因為不管什麼都沒有辦法。對，就是什麼都沒有辦法，就還是只能這樣，就像全部都被這個病給控制住，然後，就會很容易這樣子。」（G-02-138）

參與者很常在這樣的情緒宣洩後，產生內咎、自責或懊悔等情緒。並影響家庭的互動氛圍。這一切看似都肇因於參與者罹病而需要被照顧的關係，於是，更加劇參與者的心理壓力。

「不……你知道……家裡有一個病人的時候，每個人都用那個……病容很憔悴，家裡人沒笑容啦，因為，你給他的負擔……你自己的負擔，你造成你跟他的不和，家裡人都是，同一個門進進出出，每天都看著你一個臭臉，整個家氣氛吼，……很難受啦！」（D-01-102）

此外，對比自己尚未罹病之前的社會角色或成就表現，此時此刻，卻因病而被迫退出這些角色位置，再難從中獲得來自於世界的肯定，也讓參與者對此刻的自身處境感到不甘心、氣餒、無助。

「我一直撐……我的店還在，因為我一直很想要回去店裡，我一直不想要頂掉。可是，眼看著可能不行了，……必須要處理了。……其實非常的難，……情緒上有點（啜泣）……就是覺得沒有工作，然後，又只能躺在這裡等死的那種生活，就覺得有點討厭。怎麼自己就是……我們這種還在這邊苟延殘喘什麼，……對國家也沒貢獻，對社會也沒貢獻，……對什麼也沒有什麼貢獻，連包括自己要養活自己的能力都沒有的貢獻（啜泣）。」（F-04-052）

無論是現實或情感面，被照顧幾乎成為麻煩或負擔的同義詞，就像G躺在臥室床榻激動的說「他們的那個照顧反而……反而變成了一種負擔啊！對自己當然是負擔，對家人絕對是負擔啊！」（G-02-031）這些狀況讓參與者不免認為自己是造成家人沉重負擔的罪魁禍首，而自責、自貶。

於此同時，不只是參與者被束縛在無處可逃的牢籠裡，參與者也認為照顧者同樣被「家庭」的社會角色規範而框限在困局內，即便照顧者再疲憊、再無意願投入照顧，似乎也被只能被迫繼續扮演好某個家庭角色，完成應盡的照顧責任。

「她們常也有說，『妳說不麻煩我們還是麻煩了』，……這句話我常常聽到。那……妳……她的意思不是說妳麻煩她，她的意思是，……我們是家人，不是妳說了妳要麻煩我，或不麻煩我，它就不會發生，……她的意思是，……妳事情發生了，難道我們會不管妳嗎？誰叫妳是我姊姊！」（F-03-072）

「我都覺得我是個麻煩鬼啊！對別人來講，我不想成為人家眼中的麻煩鬼啊！你看我都造成大家的麻煩啊！家裡要勞師動眾載你啊！不是嗎？這不是麻煩鬼嗎？」（H-03-054）

對於參與者而言，被家人照顧處境下的自己，受到生理疾病的束縛而無法逃開，並同時與照顧的家人綑綁在一起，雙雙難以脫離，形成雙重的困局。

## 2. 融合一體的相即視野

當情感無法支撐起被照顧的處境時，除了社會角色的詮釋外，也有可能從自身內在的信仰或信念中，發展出另一種重新定位自身處境的詮釋視野：融合一體的相即（inter-being）視野，如A與C。A借助宗教信仰將死亡融入生命，藉消弭生與死的界線，得以解釋自己此刻處境的因緣，並賦予此處境及個人的意義，也進一步賦予照顧與被照顧的意義，而能安然接受彼此的互動；又如C，以夫妻同生死共患難相互扶持的傳統信念為基礎，讓自己與照顧者融合為一個整體，消弭彼此的角色界線，無有自他，故而得以從容接受照顧。

「那這樣就是在唸經的過程當中，其實，你就自己知道這些基本道理。……懂了佛說的道理，死都不覺得死有什麼了，是在怕什麼？啊怎麼會貪圖這世間什麼的。……啊你沒有我執，那他們有沒有照顧，還是說要怎麼做，啊又有什麼關係，就都是緣啊！」（A-02-036）

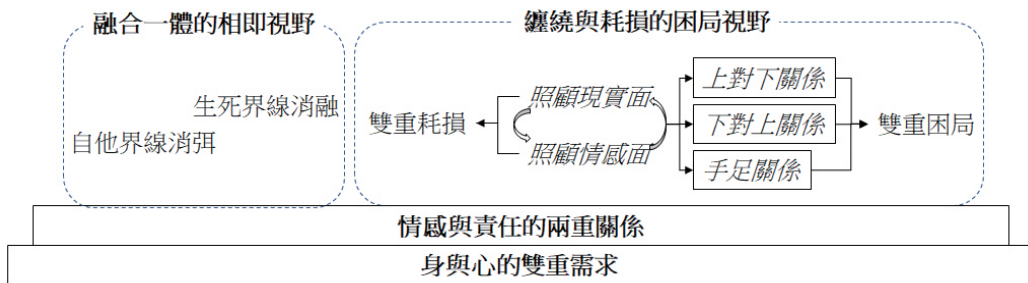
「人家不是都說什麼……夫妻本是同林鳥，啊遇到了就是相互啊，互相啦（台語）。啊不一起，不然怎麼做夫妻？夫妻相欠債（台語），那個誰照顧誰噢，講真的，都是一起互相（台語），也沒什麼好計較的。」（C-01-084）

在融合一體的相即視野中，A與C的情緒並未如其他參與者那般地起伏，也較少負面情緒。在這個詮釋脈絡下，隨著生死或自他界線的消弭，接受與付出照顧都成為一種自然的現象，並也使他們並未全然僅聚焦於自身處境，而能拓展視野至周遭他人。於是，照顧成為一個彼此都能相互協調，或共同合作的狀態，也因而少了累贅、負擔，甚或是受困的絕望心境。

綜上所述，在被照顧的現象中，家庭的照顧乃是一個奠基在生理與心理層面的雙重需求，並於情感與責任關係層面付出的照顧行為（如圖1下方所示之現象基礎）。面對置身於被家人照顧的處境中，多數參與者將採以困局視野來詮釋置身處境（如圖1右上方），寄希望於情感關係的支援，卻不免仍關注著照顧現實面的耗損，以及因

此而可能耗損的情感面，於是，耗損情感面的狀況下，只得依賴華人文化的家庭角色規範來解讀，而反應於垂直與水平軸向的照顧位階關係，如上下及手足照顧關係的不同感受。而無論何種照顧樣態，都戕害參與者的自我價值並束縛了彼此的關係，而呈現相互網綁的雙重困局。於此同時，少部分的參與者或因信念，或宗教等，採取相即模式來詮釋置身處境（如圖1左上方），藉由消弭自他與生死界線，不再僅聚焦於人我之間的責任分際，以更高的視野面對死亡與失能，而能較為自在地面對被照顧的處境與自身。

圖1  
照顧現象場



### (三) 回應被照顧

於被照顧的現象場中，參與者如何從中自處？如何回應他人呢？

#### 1. 降低資源挹注

在困局視野裡，照顧成為家庭的負擔，減輕照顧的重擔儼然成為參與者的共同反應。因此，參與者多採取不同的方式減少自己帶給家庭的負擔，包括減少表達自身需求、努力維持自主照顧，或尋求死亡等。

參與者最常以減少表達自身需求來回應照顧負擔的處境。無論是身體的不舒服、疾病的疼痛，或生活，或交通的需求，只要自己還能夠承擔、忍耐，便都盡可能地控制下來，不需要再增添照顧者負荷。相對的，也可因而減少自己造成家人負擔的心理壓力。

「能做我就做啊！能自己來，我就自己來啊！我不會開口麻煩家人！除非除非……除非是真的需要，我才會真的開口麻煩家人，不然的話……唉，心理

壓力蠻大的啊。」(H-03-055)

或者，選擇隱藏或淡化自己不舒服的訊息，以減少自己需要被照顧的機會，等若降低照顧者需付出照顧心力的機會。

「我先生他也不會放心說我一個人在家，那我……我當然……我有時候我就會……我覺得我能容忍的，我覺……我能……我會表現出說，我沒問題，讓他安心去做他要做的事這樣子。」(C-02-074)

於此同時，參與者也可能努力地或逞強地要求自己在各個生活層面，維持原來的自我照顧生活，從而降低照顧者的實質付出。

「你能夠起來自理的話，讓自己的身體能夠活動，就是避免肢體……能夠做的範圍內，就盡量自己來，對，盡量自己做，自己照顧，除非你真的動不了了，實在是沒辦法了，要不然你就盡量自己。」(D-01-054)

在諸多降低照顧者負擔的回應中，最極端的便是渴望，或尋求死亡。對於自己帶給家人負擔，又同時沒有感受到這段照顧歷程的情感時，幾位參與者不禁考慮透過死亡來讓彼此都能解脫苦難。

「我一直很想要就是趕快離開，那你就不用去處理我的這些照顧的事情，……我也不用造成你的負擔，你好好去把你的家庭、你的生活、你的人生過好就好了，你也不用因為我而去滿足我。」(F-02-025)

如同H曾說：「我覺得它是折磨，……那與其說這樣子累贅，還不如換個健康的再來就好啦。……多了那些時間要做什麼？……就只是相互折磨啊。」(H-03-031)來描述這段被照顧期間的生活處境一般，「被照顧」不僅只是接受疾病的照顧，似乎也成為一種日復一日、反覆輪迴的「折磨」，讓參與者及照顧家人共同受傷。在這種情境下，死亡似乎反而成為一種解脫，能夠逃離無望的、累贅的處境。

「這些東西就一直跑出來，對啊，……那就是好像……像被關在小房間裡面。啊沒有辦法，生病都已經這樣子了，它還不給我死。……我常常在想說睡一睡就死掉，就解脫了。啊你們又沒有藥給我吃，唉。」(E-01-066)

參與者意圖尋求死亡，以避免繼續被照顧的念頭並不少見。一方面可以讓被耗損的照顧者獲得解脫，另一方面也反映參與者困於被照顧處境下的無能感，無法經驗到自身存在的價值感、意義感，而成為名符其實的累贅，致使結束生命的念頭浮現。

「我覺得，……像這樣子，我人活著到底有什麼意義？說真的，我不知道！所以我才一直……想要問醫師說，有沒有那種一打就sayonara的？如果有的話，就讓我打，……最起碼就讓我一了百了。」(H-04-101)

參與者自己成為了家庭的累贅，也是家庭苦難的根源，轉而試圖減少自己這個累贅為家庭所帶來的負擔重量，甚至想過消滅掉這個累贅，讓家庭、也讓彼此能脫離這場折磨。

## 2. 嘗試照顧家人

不同於「降低資源挹注」，部分參與者經驗中，特別是上對下的照顧關係裡，呈現另一種回應被照顧處境的形態：反身照顧照顧者。參與者或以自我照顧，或以接受照顧，或以教導指引，或以支持照顧者生活，或以協助家庭照顧等來回應被照顧的處境，並將自己的這些舉措視為是回饋照顧者，從而自困局之中獲得心理意義的平衡。

「不會挑，人家都爛水果都賣給他。他通通包回來（笑）。然後，啊就是就是，餵，先帶他去，嗯嗯，你該怎麼挑餵，先教他，嗯，把模式固定下來，把他把他那個餵，固定化，不然，那以後我走了以後，他要怎麼生活？」

（D-02-098）

為了家人的未來著想，參與者盡可能抓緊時間付出自己能夠給出的經驗或資源，這種被照顧者不再只是單向地接受照顧，而能翻轉位置角色地成為給出照顧的角色，也重現在F在面對兒子照顧時。F雖然感受到兒子面對疾病照顧、後事處理的壓力，仍然選擇讓自己接受兒子的照顧。對她而言，在此刻，接受照顧其實是照顧家人，讓家人可以獲得成長。這種接受即照顧的心境，似乎使得他們比較能夠自在地接受家人的各種反應與照顧行為。

「其實，這我自己可以自己解決，我自己當然知道事情應該來了就知道怎麼辦，我就是不特別去講出來，我想給我兒子去承受這些。你說我能放心嗎？我不能說我放心，可是我還要讓他去承受，讓他去練習。他可以承擔這些了，那他也可以學到東西，也算長大了。」（F-04-059）

照顧照顧者的回應形態讓部分參與者不再視自己為家庭的負擔，轉而成為能夠擁有承擔力量的另類照顧者，使得照顧呈現一種相互流動的狀態，似乎在原有的困局之中，撐開一塊小天地，讓參與者得以在其間重新恢復原有的人性價值與意義。

## 3. 一體面對與承擔

融合一體的相即視野中，A與C在接受照顧的同時，也關注周遭他人。參與者會隨時自我警醒，讓自己在表達需求、接受照顧時，同步留意他人的狀態或需求，並隨時看見照顧歷程裡的彼此互動，減少輕忽照顧者為自己的付出，及無視照顧者的狀態或需求。

「那你自己……當然你的自己也要有良心啊，對不對？總不能說都……都……都是要求人家付出啊，對不對？畢竟夫妻就是怎麼樣，就是同甘共苦嘛！所以，我就會很注意我們之間的那個付出，那個像是先生的疲勞啊什麼的，所以就會很努力的提醒自己要注意這樣子。」（C-03-063）

這種態度下，即便參與者採取獨力自我照顧的策略，其立足點並不是認為自己是累贅，而是能與照顧者共同面對照顧壓力的夥伴。因此，可與照顧者相互扶持、相互協助，在不同層面上，共同照顧罹病者、一起面對死亡。

「可以做的我就不要說……明明就可以走，自己可以走去上廁所，幹嘛一定要人家把你扶著去呢？對不對啊。嘿，可以的，你就自己做這樣子。這種也等於是……反過來是照顧先生啦，讓他不會太累，也是一種……對，……欸，……互相啦。」（C-03-016）

因為有了可以同時看見自己與他人存在的更高位階詮釋視野，參與者能讓自己在面對苦痛處境、醫療限制及家人的照顧漏失時，釋懷了可能的不滿或自責。

「這基本道理啦，基本的社會事！我們就說一個人在人間就規定說，欸……像說要紅綠燈，綠燈就要走，紅燈就要停，這是一個規定，才會讓你知道你的程序要怎麼走。那我們人在人間的程序就要處理好，啊結果怎麼樣喔，就是個人因果個人擔啊，就是說，如果別人實在沒辦法改善那個問題，那也是業果啦，我們也沒有需要去在意啦！」（A-03-024）

在這樣的視野裡，即便照顧的時間持續延長，對參與者而言，整個照顧過程的關係也不會形成單向的索討，被照顧的自己也不致成為造成苦難的累贅，而不致干擾彼此即有的關係與生活。

「你就是一個個體嘛，你不能因為你……你需要，然後就把就你……有的人就占有慾，就是我一定要把你抓的死死的，那因為我生病，我有這個權利，所以你要配合我。久了，就變成予取予求，變成理所當然。他也會不平衡，那你也覺得說，你怎麼會變心了這樣。那種關係可能會變得惡劣。」（C-02-037）

這也讓參與者多了較大的彈性因應空間，得以讓參與者與家人開始發展出不同的因應模式，開始可以轉變彼此的互動形態，而不受到過往社會角色或應對習慣的限制，進一步的讓彼此的照顧與被照顧互動更為協調。

「彼此都會習慣的，然後久了之後就比較沒有那種不自在或是依賴的感覺，啊就變成一個模式出來啊，另外一個以前的那個模式已經……已經不符合你

現在的生活需要了，就變成……要發展一個新的生活習慣的感覺……嗯……  
嗯……然後也……也……久了就會變成合理了，好像很自然的感覺，對……  
對，那種好像要拖累他的那個罪惡感也不會有啦。」(C-02-067)

「我們要做就是說，……既然都是因緣，我們當然也要替別人想，那這樣別人也會替我們想，啊就一樣意思啦，互相啦！我們要走佛的精神才對，祂一樣是說這樣緣聚，做人這樣緣聚，那彼此就惜緣，也不用強求什麼。」(A-02-088)

在相即視野中，照顧不再是自己受苦的一種補償行為，而是彼此相互協助的一個現象，也因此成為了一種意外收獲的恩典，得之我幸。於是，參與者與照顧者之間的互動，雖然與過往不同，但仍舊維持著彼此的心理舒適關係。

## 伍、討論與建議

### 一、綜合討論

#### (一) 照顧關係是纏繞於應然責任與本然情感間的耗損

從參與者對於「面對被照顧」的詮釋來看，照顧關係是一段相互纏繞的雙重關係，生理與心理、現實與情感、角色與人性等。這種雙重性的特質與Stone (2000) 對於照顧的概念分析相近。Stone將照顧區分為協助及關懷兩個成分：前者指的是身體、生理方面照顧服務的提供；後者則代表愛、關注、關係與互惠等心理層面的照顧。結合陳肇男與林惠玲 (2015)、Jeon與Heo (2019) 的觀點，家庭照顧的協助，或家務支持、金錢援助等照顧層面，較涉及角色責任，可能受到應然責任所驅動，而接近孝道雙元模式的尊尊法則；相對的，關懷或情感關注，較偏向人性連結的情緒情感，可能蘊含相互性孝道的本然情感，而接近「報」與「親親」法則 (陳小英，2006；葉光輝，2009)。因此，照顧或可以將之劃分為兩個層面：應然職責、本然情感；前者涉及五倫綱常的角色面，是理性，後者則涉及情緒連結的人性面，是情感。並且，對應當事人的身體／生理需求與情感／心理需求，再透過現實層面的問題解決或協助，與關係層面的情感連結，以因應疾病／死亡的威脅。

從「身與心的雙重需求」裡，參與者期盼家人的照顧並非是因為生理需求，而更多是因為心理層面的情感需求。參與者普遍相信家人將比正式照顧者更熟悉自己，並因為親情關係，讓自己可以獲得更貼近個人需求的照顧，而非僅是規格化的制式照顧

工作。就如「情感與責任的兩重關係」的經驗，參與者認為家人照顧關乎彼此的情感基礎，亦即若撇除掉情感，則家人照顧便僅存角色職責的任務意涵，與正式照顧者無異，也因此無疑將帶來失落及可能的憤怒，因而在「關係與實質資源的雙重耗損」呈現出彼此的關係衝突。這種現象也見諸於不同照顧者與被照顧者的身分角色。對比「父母照顧子女（上對下關係）」與「子女照顧父母（下對上關係）」，由於傳統文化的長幼倫常觀念，或孝道文化的影響，便因倫常角色的位階，或年齡所表徵的社會期待而呈現出不同的心理現象；而在「手足照顧關係」，本然情感為應然職責所取代，帶來的情緒反應，更為鮮明。

由上述或可推測，在被照顧的處境中，參與者對於家人的照顧期待著重於本然情感所衍生的心理、情感面的照顧，而正式照顧者的期待定位則較依賴於應然職責所需的生理或生活照顧。這顯示參與者在家人照顧時，對於情感關係的重視，遠高於生理或生活需求，甚至，無論家人能否承擔起應然職責的重擔，就如「關係與實質資源的雙重耗損」裡，參與者寧可家人卸下角色身分及應然職責，或是逕自採取「降低資源挹注」的方式，以降低家人的照顧重擔。

同時，參與者重視家人照顧的本然情感高於應然職責，也如Hermosilla-Ávila等人（2021）的研究結果相近，末期病人對於家庭照顧的期待，主要在於能夠持續擁有深刻的情感關係，以獲得同理理解，從而達到情感安適的互動關係。但是，從照顧關係的另一端來看，參與者經驗到家人在照顧方面，往往更重視於生理疾病及生活維持的協助。也就是說，參與者的經驗中，較多接收到家人於應然職責的照顧，也認為家人更重視關乎生死的生理層面。於是，參與者期待家人能帶著本然情感，而不是扮演另一個執行應然職責的正式照顧者，但卻接收到家人努力提供應然職責的照顧；這個現象仿若照顧與被照顧兩端的彼此，錯置了彼此的重心，讓彼此的期待與付出為對應地交錯而失落。這種錯位的互動關係，也使得參與者在受困於生理疾病的同時，逐漸困於應然與本然之間的失落裡，陷入「於人於己的雙重困局」之中。

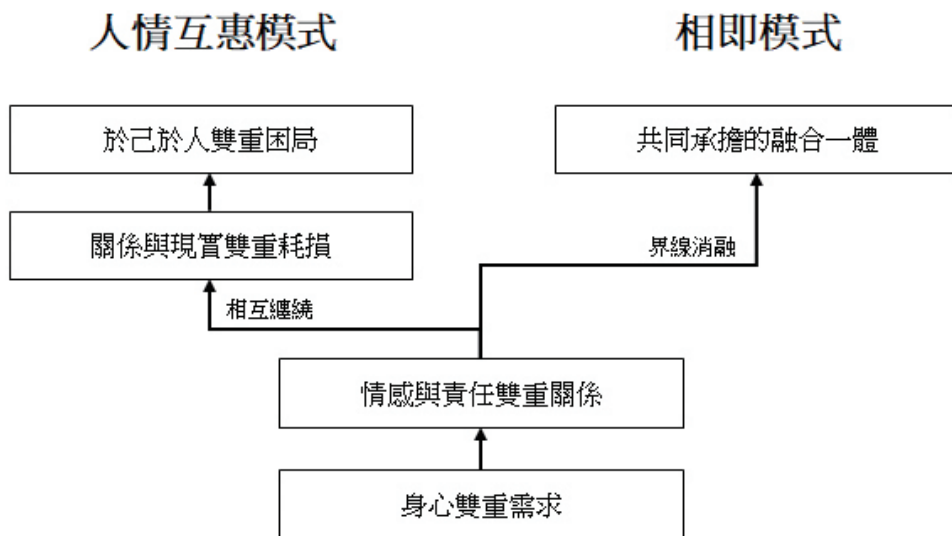
## （二）置身照顧網絡的人情互惠模式與相即模式

從「於人於己的雙重困局」與「關係與實質資源的雙重損耗」的主題，參與者似乎將疾病、失能或死亡視為外部威脅，而將自身視為受此外部威脅迫害的受害者，因而努力試圖脫離，或對抗自身此刻的處境，並終因無法逃脫而忿忿不平。換言之，被照顧所帶來的困局，或許肇因於當事人採取外部威脅觀點來詮釋置身處境之故，尚未接納自身疾病的變化，亦未依隨自身生理變化而移動心理狀態，致使生理與心理狀態

的裂解，進而感受到心理失落。Doka（2013）認為人類在面對陌生情境時，往往會運用過往經驗所建構的價值信念系統，解讀當下狀態與處境，藉此理解自己在此處境的定位，從而獲得掌控感與安全感，特別是病人在死亡威脅的情境下，更可能會採取契合此信念系統的詮釋模式來理解此刻的經驗。

本研究中，面對家人的照顧付出，多數參與者會依據華人文化裡的人情義理規範來詮釋被照顧的處境（如圖2），也是人們日常熟悉的生活或工作關係互動形態：社會交易（social exchange），或可稱為「人情互惠模式」：照顧成為一種需要透過人情的支付、償還來完成的人際互動；並且，在需求滿足卻無法償還對方時，便如同違反了義務與責任的相對性規範，而衍生出人情債，並產生自覺負擔（self-perceived burden）的感受，加劇其心理困擾（Kuijer et al., 2004; Lin et al., 2022; McPherson et al., 2010; Tang et al., 2017）。因此，困局與耗損的現象，便可能是參與者因為失能與死亡臨近而無法償還照顧的人情債，使之將被照顧視為人情負債狀態，進而轉變為參與者的心理負荷。

圖2  
癌症病人的照顧關係模式



相對之下，在「一體承擔與照顧」的主題中，部分參與者則是藉由更高位階或更

大視角的相即模式來解讀此刻的被照顧處境。在相即模式中，參與者並未堅持社會倫常關係裡的人我界線，也並未如常人將死亡排除在生命經驗之外，而是將自己與他者視為一體、或將死亡納入生命範疇之內，宛若消弭了自他及生死界線一般，使得失能、死亡成為生命必然的一環。這種消弭界線而相互融合的視野，如同一行禪師所稱的相即（inter-being）。相（inter）意指持續地連結，而即（being）則意味著覺察於當下此刻。因此，有意識地讓自己在當下覺察，而與世界、與生命維持連結，無有自他二分，便是相即（Thich Nhat Hanh, 2020）。透過相即模式的詮釋，自他與生死融合的參與者，等若將自己抽離出對抗疾病與死亡威脅迫害的零和困局。

相即模式的浮現，也可藉助李維倫（2020）在討論華人家庭照顧與照顧主體性時曾提及的觀念。當人們認識到自己的必死性，意識到世代轉換、銜接的生命經驗，便可能脫離日常循環的生活經驗，而不再聚焦於為了活著的謀生思維，轉而接納生死限制，並啟動關係的情感性，為己及為人之愛才可能由此重生。從相即模式裡，參與者認識了失能與死亡的現狀，反而使得參與者能夠看見、能夠愛照顧者，並得以與之共同攜手經歷這段必然經驗。

### （三）被照顧的主體性與照顧的互為主體性

#### 1. 從情感連結恢復被照顧的主體性

正式照顧者是某個角色職位，是給付薪資所交易換取勞務的工作者，與病人之間僅只職責任務的關係，病人並沒有針對關愛或情感給付薪資，而職責任務之外的範疇，也並非正式照顧者所需承擔的責任、所需付出的勞務。因此，正式照顧者的照顧，對病人而言，是基本生理照顧，也是照顧的基礎底線。

非正式照顧者，如家人，病人的期盼則遠不僅於此，不僅是生理照顧，還更多了情感層面。情感面的關心、疼惜、維護等，並不是正式照顧者的職責任務範疇，也因為家庭照顧者擁有情感面，而讓病人認為在我之外，或許還有另一個我的代言人會為自己著想。這個部分即可從「身與心的兩重需求」及「關係與責任的兩重關係」的主題窺見，也是參與者對家人照顧的安心來源。

或也因此，參與者對於自己無法從家人身上獲得情感面的連結時，便出現這麼多的負面情緒，如「關係與實質資源的雙重耗損」與「於己於人的雙重困局」的主題所示。對於家人照顧的情緒反應，似乎也顯示參與者對於情感連結的盼望。或如Cooper（2008）所述，當助人者為當事人而跨出職責任務，提供某些關懷或協助的額外之舉（extra mile），在當事人事後的回溯中，卻是整個心理治療歷程、諮商同盟關係裡，

最為重要的事件。情感連結的意義，便是因為此刻現存的關係連結，對方將會為了我而額外付出原有職責任務範疇以外的舉動。並在對方的額外之舉裡，我不再只是一件任務，而能還原為一個人。

回到非正式照顧者的安心來源。處於被照顧的時刻，參與者的自主、獨立將大幅削弱，連帶的連生活自理能力都隨之喪失，而需依賴他人。這段削弱與喪失的歷程，再加上華人傳統醫病情境裡的病情告知與治療決策情況，可能會使得參與者逐漸喪失自己的身體、疾病，乃至生命等主體性的掌握，而順服於醫療專業，或家庭情感，也隱隱然地將自己視為是一件任務、一個物件。相對的，若家人能帶著情感面與參與者連結而帶來安心感時，即便參與者重病而虛弱，卻也如同獲得額外之舉，得以還原為一個擁有獨立自主的人，讓自己重新擁有主體性。

這種在被照顧處境下，對於主體性的重視與企盼，與Harrefors等人（2009）的研究結果相仿，反映年長者對於自己年老多病而被照顧的處境，確實擔憂自己沒有被照顧者視為是獨立的個體，並而逐漸變成無人聞問的軀體。因此，期盼照顧者能夠在照顧的過程中，認識並維護屬於他們的獨特自我感，而非僅只是將之視為一個被照顧的物件。由此可見，照顧，除了生理或疾病層面的應然職責之外，對當事人而言，更加重視的乃是心理或情感層面的本然情感，並藉由後者的關係連結，維持自身的獨特性，以及重獲主體性。

## 2. 涵攝彼此而創造照顧的互為主體性

延續前述，若從另一個角度來看，家人似乎就形同一件工具，一個只是為了照顧病人身體及維護其主體性的物件，那麼，家人的主體性何在？由於研究目的的關係，研究範疇並未能涵蓋對偶的照顧者心境，但是從C陳述其與先生的互動經驗，對比H與哥哥、F與母親的互動經驗，或能稍就此討論。

在期待情感面的照顧卻始終未果之際，H與F不約而同對哥哥與母親產生憤怒的反應，並且在彼此的互動經驗中，不時地指責對方沒有為自己著想；換言之，在情感照顧的期待落空後，參與者便也將對方視為是一件讓自己失望的工具，而憤怒地聚焦在工具失利之處。或許，在這種處境下，不免也可能加劇了彼此關係的日益惡化或疏遠。相對之下，C的經驗中，即便被先生照顧得好或不好，仍同時關注先生的興趣、身體、情緒，並給予先生足夠的時間、心力去照顧他自己。在C的詮釋模式中，不僅讓自己的主體性得以浮現，而不致成為受病痛與死亡所束縛的受害者，並同時納入了先生的主體性，取得了彼此擁有自主生活的可能性。這種彼此之間既是照顧者，也是

被照顧者，而在互動過程呈現相互循環位移的狀態，便如李維倫（2020）所述的照顧的相互主體性。

或許，從這些經驗中，較為合宜的照顧互動並非以任何單一對象為主體的互動關係，而是互為主體的相處。讓彼此都能夠現身在照顧歷程的關係現象場域裡，或許也可以連結至Park與Schumacher（2014）提及照顧的相互依存（mutuality of caring）觀點，照顧者與被照顧者透過共享的互動形態，讓彼此能認識彼此於此段變動階段的經驗與感受，從而相互融合共存，以期讓照顧關係的雙方得以更加深刻的締結，而非僅止於照顧任務的關係。這種相互照顧的舉止，可以從「嘗試照顧家人」與「相即模式」的主題看見，參與者不時關注照顧家人的身體、神情、情緒等，藉以猜測照顧家人的負荷，從而嘗試以其能作出的行為，或降低照顧者負荷，或照顧照顧者，一如Russell等人（1997）所述保護性的照顧回饋（protective care-receiving），病人或長者透過直接或間接的照顧行為，嘗試維護照顧者的身心健康，並也因此從這樣的保護行為中，再次尋覓到關係裡的價值定位。

## 二、建議

依據研究分析結果與討論，分別提出研究與實務層面之建議。

### （一）拓展被照顧者與照顧者的對偶研究

照顧負擔的研究主題裡，已有許多關於照顧者的照顧者負擔、或針對被照顧者的自覺負擔等研究，但對於照顧關係的對偶研究，相對較為少見。照顧關係涉及照顧者與被照顧者雙方，而彼此的關係又深受對方身心狀態所影響，並進一步影響自身的心理健康。因此，若能透過對偶研究以理解照顧關係雙方的互動與經驗，或能釐清二者於照顧情境的關係動力，及對彼此之影響，也能據此提供照顧實務之發展基礎。

### （二）探究詮釋模式與生命經驗、發展階段、關係角色之關聯

不同的生命經驗可能出現不同的詮釋模式，進而影響被照顧者對自身處境的定位，包含當事人過往的經歷、當下的年齡及其可能連結的社會期待價值、照顧情境的身分角色等。因此，建議可接續探究當事人過往生命經驗、發展階段、關係角色等，與其面對困境的詮釋模式之關聯性，以及該詮釋模式於病程變化歷程裡的變化，或能藉以更深入瞭解內在經驗，提供照顧實務參考。

### （三）探索被照顧的理想樣態

照顧是奠基在病人的需求之上，包含可被觀測的生理與疾病需求，以及內在的心理需求。因此，若能奠基於本研究，進一步探索病人的內在經驗，或可彙整其於被照顧的經驗中，內在所期盼或經驗的理想照顧樣態，並藉此可提供未來照顧實務之參

酌。

#### （四）將主體性維護、生命經驗探索納入照顧訓練架構

被照顧者不僅重視應然職責層面的照顧，更為重視照顧關係裡的本然情感層面，而此層面的照顧亦延伸至被照顧者的自我價值與主體性維護。因此，照顧訓練的規劃中，除應然職責層面的訓練架構，如翻身擺位的姿勢移動，或傷口敷料的護理技能等，若能涵蓋本然情感層面的知能，如照顧倫理、同理心、情感支持、敘說探索等，或可提升對被照顧者的照護品質。

同時，由於詮釋模式與生命經驗或有關聯，因此，於照顧者訓練或臨床培訓中，對於病人的照護或心理介入，建議將病人生命經驗探索融入專業訓練，透過生命經驗的理解，從而降低誤判病人心理狀態，或錯誤建議之可能性。

#### （五）醫療伴侶或家庭治療可融入照顧的互為主體性之概念

華人社會的重症或長照仍有相當比例為家庭照顧關係，照顧者與被照顧者均同時面對照顧負荷，而彼此存在不同的視野與互動形態。依本研究結果而言，此種照顧關係非僅只是單一個體的現象場域，而是揉合二者且互為主體的循環動態現象場；彼此之間的互動均牽絆彼此的心理與行為。因此，建議於實務層面的醫療伴侶諮商或醫療家庭治療，能納入照顧的互為主體概念於訓練與實務工作中，期能更接近此種照顧現象場的需求。

### 參考文獻

- 李維倫（2020）：世代關係困擾下的家庭人：照顧主體性的倡議與華人家庭主義的改造。載於黃應貴（主編），主體、心靈、與自我的重構（129-164頁）。群學出版社。[Li, W.-L. (2020). The family under the dilemma of generational relationships: Advocacy for care subjectivity and the transformation of Chinese familism. In Y. G. Huang (Ed.), *Reconstructing Subjectivity, Mind, and Self* (pp. 129-164). Socio Publishing, Ltd.]
- 李維倫、賴憶嫻（2009）：現象學方法論：存在行動的投入。中華輔導與諮商學報，25，275-321。[Lee, W.-L., & Lai, Y.-H. (2009). Phenomenological methodology as an existential move. *Chinese Journal of Guidance and Counseling*, 25, 275-321. <https://doi.org/10.7082/CJGC.200903.0275>]
- 林維君、李佩怡（2015）。安寧緩和療護專業團隊的最後一片拼圖：心理師的功能與角色。安寧療護雜誌，20（2），133-144。[Lin, W. -C. & Li, P. -Y. 2015. The last

- piece of the palliative care team puzzle: The function and the role of psychologists. *Taiwan Journal of Hospice Palliative Care*, 20(2), 133-144. [https://doi.org/10.6537/TJHPC.2015.20\(2\).3](https://doi.org/10.6537/TJHPC.2015.20(2).3)]
- 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。[Lin, Y.-S., & Lo, Y.-Y. (2010). The effects of discrepant views on care giving between gynecological cancer patients and their primary caregivers. *Chinese Journal of Guidance and Counseling*, 27, 161-197. <https://doi.org/10.7082/CJGC.201003.0161>]
- 洪淑惠、張肇松、林淑媛、謝秀芳（2009）：癌末病患主要家屬照顧者照顧負荷及其影響因素之探討。護理暨健康照護研究，5（3），163-172。[Hong, S.-H., Chang, C.-S., Lin, S.-Y., & Hsieh, H.-F. (2009). Factors associated with caregiver burden in families of terminal cancer patients. *Journal of Nursing and Healthcare Research*, 5(3), 163-172. <https://doi.org/10.6225/JNHR.5.3.163>]
- 高淑清（2008）：質性研究的18堂課：揚帆再訪之旅。麗文文化事業機構。[Gao, S.-Q. (2008). *18 lessons on qualitative research: A revisit to the voyage*. Liwen Publishing Group.]
- 陳小英（2006）：媳婦角色規範與婆媳和諧關係之探究。中華家政學刊，40，149-164。[Chen, H.-Y. (2006). Effects of harmonious relationship between mother and daughter-in-law. *Journal of Taiwan Home Economics*, 40, 149-164. <https://tpl.ncl.edu.tw/NclService/JournalContentDetail?SysId=A07023247>]
- 陳肇男、林惠玲（2015）。家庭、社會支持與老人心理福祉：二十世紀末的台灣經驗。聯經出版公司。[Chen, C.-N., & Lin, H.-L. (2015). *Family, social support, and psychological well-being among the elderly: The experience of Taiwan at the end of the 20th century*. Linkingbooks Publishing Co., Ltd.]
- 葉光輝（2005）：華人孝道的心理與行為。載於楊國樞、黃光國、楊中芳（主編），華人本土心理學（頁293-330）。遠流出版公司。[Yeh, K.-H. (2005). The psychology and behavior of filial piety in Chinese culture. In K.-S. Yang, K.-K. Hwang, & C.-F. Yang (Eds.), *Indigenous Chinese psychology* (pp.293-330). Yuan-Liou Publishing Co., Ltd.]
- 葉光輝（2009）：台灣民眾的代間交換行為：孝道觀點的探討。本土心理學研究，31，97-141。[Yeh, K.-H. (2009). Intergenerational exchange behaviors in Taiwan: The filial piety perspective. *Indigenous Psychological Research in Chinese Societies*, 31, 97-141. <https://doi.org/10.6254/2009.31.97>]
- 廖幼婕（2014）：癌症病人之配偶所面對的心理社會衝擊。腫瘤護理雜誌，14，

- 1-12。[Liao, Y.-C. (2014). Psychosocial impacts on spousal caregivers of cancer patients. *The Journal of Oncology Nursing, 14*, 1-12. <https://doi.org/10.3966/168395442014121403001>]
- 衛生福利部 (2018) : 106 年老人狀況調查主要家庭照顧者調查報告。[Ministry of Health and Welfare. (2018). *The 2017 survey report on primary family caregivers in the elderly status survey*. <https://www.mohw.gov.tw/dl-70607-5ecf9013-0a80-4ca1-9041-78e06beada4b.html>]
- 衛生福利部 (2024) : 112 年各類癌症病人藥費及醫療費用統計 (所有惡性腫瘤) 。[Ministry of Health and Welfare. (2024). *2024 statistical report on drug and medical expenses for patients with various types of cancer (all malignant tumors)*. <https://www.nhi.gov.tw/ch/dl-67404-08217ec352a940be8d92eeacec4ae087-1.pdf>]
- 劉梅英、劉雪娥、王宏銘、蔡培癸、簡淑慧、林怡欣 (2015) : 安寧共同照顧模式對改善癌末主要照顧家屬照顧負荷之成效。護理暨健康照護研究, 11 (4) , 257-266。[Liu, M.-Y., Liu, H.-E., Wang, H.-M., Tsay, P.-K., Jane, S.-W., & Lin, Y.-H. (2015). The efficacy of a hospice shared-care model on the care overload of primary caregivers of terminal-stage cancer patients. *Journal of Nursing and Healthcare Research, 11*(4), 257-266. <https://doi.org/10.6225/jnhr.11.4.257>]
- Adejumo, O. A., Okaka, E. I., Akinbodewa, A. A., Iyawe, O. I., Edeki, I. R., & Abolarin, O. S. (2021). Self-perceived burden on caregivers, anxiety and depression among chronic kidney disease patients in Southern Nigeria. *West Africa Journal of Medicine, 38*(4), 335-341. PMID: 33900716.
- Akin-Odanye, E. O., Peate, M., Asuzu, C. C., Brown, B. J., & Henry, M. (2022). Qualitative exploration of family caregivers' perception and experience caring for pediatric patients with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice, 4*(3). <https://doi.org/10.1097/OR9.0000000000000081>
- Allan, N. P., Boffa, J. W., Raines, A. M., & Schmidt, N. B. (2018). Intervention related reductions in perceived burdensomeness mediates incidence of suicidal thoughts. *Journal of Affective Disorders, 234*, 282-288. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.02.084>
- Bigger, S. E., & Vo, T. (2022). Self-perceived burden: A critical evolutionary concept analysis. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 24*(1), 40-49. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000805>
- Bodnar-Deren, S. (2008, November 21-25). *End of life health care planning and the impact of perceived burden among care recipients*. [Conference presentation] Gerontological Society of America Scientific Meeting, Washington D.C, USA.

- Brissette, I., Leventhal, H., & Leventhal, E. A. (2003). Observer ratings of health and sickness: Can other people tell us anything about our health that we don't already know? *Health Psychology, 22*(5), 471-478. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.5.471>
- Chang, Y., Zhang, X. N., Yu, F., Zhang, R., Li, X. D., Zhao, J., & Lu, H. Y. (2022). Influence of self-perceived burden on quality of life in patients with urostomy based on structural equation model: The mediating effects of resilience and social support. *BioMed Research International, 2022*(10), 1-8. <https://doi.org/10.1155/2022/9724751>
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle, & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. Oxford University Press.
- Cooper, M. (2008). *Essential research findings in counselling and psychotherapy: The facts are friendly*. Sage Publications.
- Dargahi, S., Pireinaladin, S., Ahmadboukani, S., Bashirgonbadi, S., Molaei, B., & Fathi, D. (2023). The role of perceived burdensomeness, thwarted belongingness, and giving meaning to life in psychosocial adjustment: The mediating role of self-care in the elderly. *Iranian Journal of Psychiatry, 18*(2), 145-152. <https://doi.org/10.18502/ijps.v18i2.12365>
- de Boer, A. H., Oudijk, D., Timmermans, J. M., & Pot, A. M. (2012). Self perceived burden from informal care: Construction of the EDIZ-plus. *Tijdschr Gerontol Geriatr, 43*(2), 77-88. <https://doi.org/10.1007/s12439-012-0010-4>
- Doka, K. J. (2013). *Counseling individuals with life threatening illness*. Springer Publishing Company.
- Dorros, S. M., Card, N. A., Segrin, C., & Badger, T. A. (2010). Interdependence in women with breast cancer and their partners: An interindividual model of distress. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 78*(1), 121-125. <https://doi.org/10.1037/a0017724>
- Drabe, N., Klaghofer, R., Weidt, S., Zwahlen, D., Büchi, S., & Jenewein, J. (2015). Mutual associations between patients' and partners' depression and quality of life with respect to relationship quality, physical complaints, and sense of coherence in couples coping with cancer. *Psycho-Oncology, 24*(4), 442-450. <https://doi.org/10.1002/pon.3662>
- Englander, M. (2016). The phenomenological method in qualitative psychology and psychiatry. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being, 11*(1), Article 30682. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30682>
- Feinberg, L. F., & Levine, C. (2015). Family caregiving: Looking to the future. *Journal of the American Society on Aging, 39*(4), 11-20. <https://www.jstor.org/stable/26556156>

- Feldman, B. N., & Broussard, C. A. (2006). Men's adjustment to their partners' breast cancer: A dyadic coping perspective. *Health & Social Work, 31*(2), 117-127. <https://doi.org/10.1093/hsw/31.2.117>
- Fife, B. L., Weaver, M. T., Cook, W. L., & Stump, T. T. (2013). Partner interdependence and coping with life-threatening illness: The impact on dyadic adjustment. *Journal of Family Psychology, 27*(5), 702-711. <https://doi.org/10.1037/a0033871>
- Gill, P. R., Arena, M., Rainbow, C., Hosking, W., Shearson, K. M., Ivey, G., & Sharples, J. (2023). Social connectedness and suicidal ideation: The roles of perceived burdensomeness and thwarted belongingness in the distress to suicidal ideation pathway. *BMC Psychology, 11*(1), 312-320. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01338-5>
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology, 28*(2), 235-260. <https://doi.org/10.1163/156916297X00103>
- Giorgi, A. (2010). Phenomenology and the practice of science. *Existential Analysis, 21*(1), 3-22. <https://psycnet.apa.org/record/2010-03570-001>
- Given, B. A., & Reinhard, S. C. (2017). Caregiving at the end of life: The challenges for family caregivers. *Generations, 41*(1), 50-57. <https://www.ingentaconnect.com/contentone/asag/gen/2017/00000041/00000001/art00011>
- Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N., & Rehmann Sutter, C. (2019). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics, 33*(4), 421-430. <https://doi.org/10.1111/bioe.12590>
- Harrefors, C., Sävenstedt, S., & Axelsson, K. (2009). Elderly people's perceptions of how they want to be cared for: An interview study with healthy elderly couples in Northern Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23*(2), 353-360. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00629.x>
- Hash, J., Bodnar-Deren, S., Leventhal, E., & Leventhal, H. (2018). Chronic illness with complexity: Association with self-perceived burden and advance care planning. *Journal of Death and Dying, 77*(4), 364-385. <https://doi.org/10.1177/0030222816675250>
- Hermosilla-Ávila, A. E., Sanhueza-Alvarado, O., & Chaparro-Díaz, L. (2021). Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal phase. A family/patient perspective. *Enfermería Clínica, 31*(5), 283-293. <https://doi.org/10.1016/j.enfcl.2021.04.002>
- Hill, E. M., & Frost, A. (2021). Loneliness and psychological distress in women diagnosed

- with ovarian cancer: Examining the role of self-perceived burden, social support seeking, and social network diversity. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 29, 195-205. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09789-x>
- Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>
- Jeon, Y.-S., & Heo, C.-G. (2019). The role of social support for the influences of perceived burdensomeness and hopelessness on suicidal ideation of the elderly. *Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society*, 20(1), 64-74. <https://doi.org/10.5762/KAIS.2019.20.1.64>
- Kenny, K., Broom, A., Kirby, E., Oliffe, J. L., Wyld, D., & Lwin, Z. (2019). Reciprocity, autonomy, and vulnerability in men's experiences of informal cancer care. *Qualitative Health Research*, 30(4), 491-503. <https://doi.org/10.1177/1049732319855962>
- Kershaw, T., Ellis, K. R., Yoon, H., Schafenacker, A., Katapodi, M., & Northouse, L. (2015). The interdependence of advanced cancer patients' and their family caregivers' mental health, physical health, and self-efficacy over time. *Annals of Behavioral Medicine*, 49(6), 901-911. <https://doi.org/10.1007/s12160-015-9743-y>
- Kuijjer, R. G., Buunk, B. P., De Jong, G. M., Ybema, J. F., & Sanderman, R. (2004). Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psycho-Oncology*, 13(5), 321-334. <https://doi.org/10.1002/pon.749>
- Kuo, S.-C., Chou, W.-C., Hou, M.-M., Wu, C.-E., Shen, W.-C., Wen, F.-H., & Tang, S.-T. (2018). Changes in and modifiable patient- and family caregiver-related factors associated with cancer patients' high self-perceived burden to others at the end of life: A longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12942. <https://doi.org/10.1111/ecc.12942>
- Lai, W. L. (2009). Filial piety, caregiving appraisal, and caregiving burden. *Research on Aging*, 32(2), 200-223. <https://doi.org/10.1177/0164027509351475>
- Lee, J. E., Shin, D. W., Cho, J., Yang, H. K., Kim, S. Y., Yoo, H. S., Jho, H. J., Shin, J. Y., Cho, B., Park, K., & Park, J.-H. (2015). Caregiver burden, patients' self perceived burden, and preference for palliative care among cancer patients and caregivers. *Psycho Oncology*, 24(11), 1545-1551. <https://doi.org/10.1002/pon.3827>
- Lee, W. K., Gotay, C., Sawatzky, R., & Kazanjian, A. (2019). Interrelatedness of distress

- among Chinese-speaking patients and family caregivers. *Cancer Nursing*, *42*(6), 439-447. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000620>
- Leroy, T., Fournier, E., Penel, N., & Christophe, V. (2016). Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology*, *25*(11), 1278-1285. <https://doi.org/10.1002/pon.4056>
- Lewis, E. T., Harrison, R., Hanly, L., Psirides, A., Zammit, A., McFarland, K., Dawson, A., Hillman, K., Barr, M., & Cardona, M. (2019). End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. *Health Expectations*, *22*(3), 405-414. <https://doi.org/10.1111/hex.12860>
- Lim, J.-W., Shon, E.-J., Paek, M., & Daly, B. (2014). The dyadic effects of coping and resilience on psychological distress for cancer survivor couples. *Supportive Care in Cancer*, *22*(12), 3209-3217. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2334-9>
- Lin, X., Xu, G., Chen, G., & Xiao, H. (2022). Self-perceived burden predicts lower quality of life in advanced cancer patients: The mediating role of existential distress and anxiety. *BMC Geriatrics*, *22*(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03494-6>
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., & Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine*, *64*(2), 417-427. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.09.013>
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2010). The balance of give and take in caregiver-partner relationships: An examination of self-perceived burden, relationship equity, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. *Rehabilitation Psychology*, *55*(2), 194-203. <https://doi.org/10.1037/a0019359>
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., van Exel, J., Ambergen, A. W., & Kempen, G. I. J. M. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, *17*(1), Article 232. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0620-3>
- Park, E. O., & Schumacher, K. L. (2014). The state of the science of family caregiver-care receiver mutuality: A systematic review. *Nursing Inquiry*, *21*(2), 140-152. <https://doi.org/10.1111/nin.12032>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2013). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, *14*(2), 220-237. <https://doi.org/10.1177/1471301213495863>
- Rainbow, C., Baldwin, P., Hosking, W., Gill, P., Blashki, G., & Shand, F. (2021). Psychological distress and suicidal ideation in Australian online help-seekers: The

- mediating role of perceived burdensomeness. *Archives of Suicide Research*, 27(2), 439-452. <https://doi.org/10.1080/13811118.2021.2020191>
- Russell, C. K., Bunting, S. M., & Gregory, D. M. (1997). Protective care-receiving: The active role of care-recipients. *Journal of Advanced Nursing*, 25(3), 532-540. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025532.x>
- Saji, A., Oishi, A., & Harding, R. (2023). Self-perceived burden for people with life-threatening illness: A qualitative systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(3), e207-e217. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.10.016>
- Sivakumar, C. (2017). Role change as breadwinner in cancer caregiving. *Indian Journal of Cancer*, 54(2), 467-469. [https://doi.org/10.4103/ijc.IJC\\_211\\_17](https://doi.org/10.4103/ijc.IJC_211_17)
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
- Stone, D. (2000). Caring by the book. In M. H. Meyer (Ed.), *Care work: Gender, labor, and the welfare state* (pp. 89-111). Routledge.
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Tang, S. T., Chen, J.-S., Chou, W.-C., Chang, W.-C., Wu, C.-E., Hsieh, C.-H., Chiang, M.-C., & Kuo, M.-L. (2016). Longitudinal analysis of severe anxiety symptoms in the last year of life among patients with advanced cancer: Relationships with proximity to death, burden, and social support. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 14(6), 727-734. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2016.0074>
- Tang, S. T., Hsieh, C.-H., Chiang, M.-C., Chen, J.-S., Chang, W.-C., Chou, W.-C., & Hou, M.-M. (2017). Impact of high self-perceived burden to others with preferences for end-of-life care and its determinants for terminally ill cancer patients: A prospective cohort study. *Psycho-Oncology*, 26(1), 102-108. <https://doi.org/10.1002/pon.4107>
- Tang, S. T., Li, C.-Y., & Chen, C.-H. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Quality of Life Research*, 17, 387-395. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9316-7>
- Thich Nhat Hanh (2020). *Interbeing: The 14 mindfulness trainings of engaged Buddhism* (4th ed.). Parallax Press.

van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy* (2th ed.). Routledge.

Winter, L., & Parks, S. M. (2012). The reluctance to burden others as a value in end-of-life decision making. *Journal of Health Psychology, 17*(2), 179-188. <https://doi.org/10.1177/1359105311414956>

收件日期：112年08月10日

一審日期：113年06月11日

二審日期：113年09月08日

通過日期：113年11月01日

## Lived Experience of End-of-Life Patients in Caregiving Contexts

Wen-Chang Teng\*

National Taipei University of Nursing and Health Sciences

Patients with terminal cancer require extensive care and support owing to the impact of their illness and the inevitability of death. In Chinese caregiving culture, the patient's family primarily assumes the responsibility of providing care, requiring substantial physical, emotional, and financial investment. Within this structure, terminal cancer patients who depend on their families experience complex emotional and psychological responses that can significantly affect their overall mental state. However, the existing research has seldom explored the lived experiences and interpretations of patients with terminal cancer regarding their caregiving situations. Therefore, this study investigated how patients with terminal cancer perceive and make sense of their caregiving experiences. After receiving approval from the research ethics committee, this study included eight patients with terminal cancer. Data were collected through in-depth interviews and analyzed using a phenomenological approach. The results illustrate the contextual framework of being cared for and patients' subjective experiences within this context. The caregiving context is shaped by three central themes: "fear of death," "anxiety over separation," and "helplessness due to incapacity," all of which underscores the inescapable reality of death and the dilemmas it imposes on both patients and their caregivers. These themes reveal the profound emotional struggles that arise when patients face mortality while dependent on others for care. Based on this caregiving context, patients' experiences reflect two primary dualities: "body and mind" and "emotion and responsibility." These dualities highlight the internal conflicts experienced by patients as they navigate their caregiving journeys. Under the "reciprocal human sentiment interpretation model," caregiving is perceived as a cyclical exchange of "relationships and tangible resources" and a "mutual depletion of self and others," wherein both patients and caregivers endure emotional exhaustion and resource depletion. This ongoing cycle gradually erodes familial

---

\* Corresponding author: Wen-Chang Teng, e-mail: [wenchang@ntunhs.edu.tw](mailto:wenchang@ntunhs.edu.tw).  
doi: 10.53106/172851862025050073004

emotional bonds and practical resources, making caregiving an increasingly burdensome experience. In contrast, under the "inter-being interpretation model," patients reinterpret their caregiving experience in a way that allows them to reclaim their subjectivity. This model shifts the perception of caregiving from a dynamic of dependency and obligation to one of relational interconnectedness, enabling patients to find new meaning in their interactions with caregivers. In responding to caregiving circumstances, the patients exhibited several strategies to mitigate the negative effects of being cared for. These include "reducing resource consumption," where patients deliberately limit their care needs to lessen the burden on family members. Additionally, "attempting to care for their family," refers to patients providing emotional or symbolic support to caregivers to foster a sense of mutual contribution. Finally, "facing and bearing the situation together," describes patients actively engaging in shared coping strategies with their families to navigate caregiving challenges collectively. Through these interactions, patients attempt to maintain a balance between their own needs and the well-being of their caregivers, striving to preserve their dignity while minimizing caregiving-related stress. Based on these findings, this study provided several critical insights into the caregiving experiences of terminal cancer patients. First, there is a misalignment between the expected caregiving duty and authentic emotional experiences of both patients and caregivers, leading to emotional strain and psychological distress. Second, there is a need to preserve both the subjectivity of care recipients and the intersubjectivity of caregiving, ensuring that patients are not merely passive recipients of care but remain active participants in their own experience. Third, the divergent perspectives of the reciprocal human sentiment interpretation and inter-being interpretation models shape how patients position themselves within the caregiving process, influencing their emotional well-being and coping strategies. Finally, this study highlighted the importance of addressing caregiving and receiving care's psychological and emotional dimensions. In clinical practice, healthcare professionals should acknowledge the complexity of caregiving dynamics and develop interventions supporting the well-being of patients and caregivers. Future research should explore caregiving experiences across different cultural contexts and examine ways to help patients reframe their caregiving experiences to promote dignity, autonomy, and relational well-being.

**Keywords:** Being cared for, Caregiving relationship, Caretakers, End-of-life patients.