國立政治大學社會工作研究所

碩士學位論文

從共舞到獨舞--失智症老人妻子照顧者之婚姻故事

The Marriage Story Of The Wife Caregivers Of The Elderly With Dementia.

指導教授：呂寶靜 博士

研究生：楊佩蓉 撰

中華民國一〇二年七月

DOI:10.6814/NCCU202000565

中文摘要

根據 98 年度老人生活狀況調查報告及 95 年度身心障礙者生活需求調查報告之統計分析指出，國內失智症老人之照顧者主要特性為妻子照顧者居多，且有三成照顧者本身也是老人；其次，受到失智症病症特殊性的影響，患者的認知、記憶及語言表達等功能將逐漸退化，對於妻子照顧者來說，彷彿走在一段被遺忘的旅途上，她們如何詮釋夫妻共同記憶的失去，又如何面對老年期自我統整之挑戰，乃是本研究關注的焦點與探究目的。

本研究著重於生命歷程及主體生命的經驗與感受，故採質性研究中的生命史研究為方法，以大台北地區六名介於 60 至 82 歲之間的失智老人妻子照顧者作為受訪對象。

本研究發現失智老人的妻子照顧者在老年期統整自己的生命時，其自我混搭了妻子、照顧者及老人三種角色。首先，老年婦女受到傳統中華文化與對婦女角色的規訓極深，也較看重婚姻責任與承諾，因此縱使失智丈夫已遺忘妻子，也無法執行原有的角色與功能，甚至連日常生活能力也喪失，卻不會妨礙自己對於妻子的角色及身分之認同，是其特殊之處。其次，目前夫妻相處的時間裡填滿了個人照顧工作，形成了妻子照顧者覺得現在的生活填滿了對於丈夫的照顧工作，又失智丈夫隨著病程嚴重度，逐漸無法發揮溝通、互動、決策等功能，甚至無法回應與表達情感支持、失去夫妻作伴的意義，發展出婚姻觀的質變。至於妻子照顧者在面對老年期自我統整之挑戰，研究者認為有一派的妻子照顧者認為自己「人生已接近圓滿、對於每個階段的角色都沒有遺憾、認為自己一生付出沒有虧欠他人」，此類型妻子照顧者與丈夫失智前的關係較好、社會支持程度較高、肯定自我過去人生故事的價值與貢獻；但也有另一派妻子認為「對人生感覺較絕望、尚有遺憾」，此類型的妻子則認為自己辛苦付出卻沒有獲得相對的回饋，也因而感到生命無望。總言之，失智老人的妻子照顧者也是老人，然她們的需求往往被其他角色所蒙蔽。最後，本研究也研提建議供制訂老人照顧政策與服務之參考。

關鍵字：妻子照顧者、失智症、生命史研究、老年婦女

DOI:10.6814/NCCU202000565

Abstract

According to the Report of the Senior Citizen Condition Survey 2009 and the Report of Disabled People's Living Condition and Demand Survey 2006, in Taiwan, the main characteristics of the caregivers of the elderly with dementia are that most of the caregivers are wives and 30% of the caregivers themselves are also elderly. Secondly, since patients are affected by the particularity of dementia symptoms, their cognitive, memory, and language expression functions will gradually deteriorate. For the wife caregivers, it seems that they are on a journey to oblivion. How they deal with the loss of memories shared with their husbands and how they face the challenge of self-integration in old age are the main focus and purpose of this study.

This study focuses on the life course and the life experience and feelings of the subject. It adopts the life history research method in the qualitative research with six wife caregivers of the elderly suffering from dementia aged between 60 and 82 years old in the greater Taipei area taken as the interviewees.

In this study, it has been found that along with managing their own lives in the old age, the wife caregivers of the elderly with dementia take on mixed roles of a wife, caregiver and senior themselves. First of all, elderly women are deeply disciplined by the traditional Chinese culture and the expected roles of women, and they also pay more attention to marriage responsibility and commitment. Therefore, even if the dementia-stricken husband has forgotten his wife, and become unable to perform his original role and function, or even activities of daily living, what is particularly notable is that the husband will not be hindered from recognizing the role and identity of his wife. Secondly, at this stage, when the time the husband and wife spend together is occupied with personal care work, the wife caregiver comes to feel that her current life is full of care work for her husband. With the severity of the disease escalating, the dementia-stricken husband gradually becomes unable to communicate, interact, make decisions and other functions, or even unable to respond to and express emotional support, which results in his inability to accompany his wife as a life partner and qualitative changes in views on marriage. In addition, the researchers believe that in the face of the challenge of self-integration in the old age, some wife caregivers think that they are "close to the completion of life, having no regrets about their roles during each stage and thinking that they have not owed anything to others in their life". This type of wife caregivers had a better relationship with their husbands before they were diagnosed with dementia, have a higher degree of social support, and approve the value and contributions in their previous life. On the other hand, some wives "feel despair and regret about life". These types of wives think that they have not received corresponding return for their hard work, and therefore feel

DOI:10.6814/NCCU202000565

hopeless about life. In general, although the wife caregivers of the dementia-stricken elderly are also seniors, their needs are often overshadowed by other roles. Finally, this study also provides suggestions for the development of elderly care policies and services.

Keywords: wife caregiver, dementia, life history study, senior women

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

目　次

第一章　緒論

第一節　研究緣起……...……1

第二節　問題意識……...……3

一、失智症老人的照顧者是誰－未受到重視的妻子照顧者……3

二、是看護還是妻子？失智症老人之妻子照顧者如何維持雙方的夫妻關係……...……6

三、沒有夫妻共同記憶的支持，失智症老人之妻子照顧者如何維持自我或統整……...……8

第三節　研究目的……..……10

第二章　文獻探討

第一節　失智症……..…11

一、失智症之定義……11

二、失智症的類別及症狀……12

三、失智症的病程……15

四、照顧者所提供的照顧項目……17

五、小結……18

第二節　夫妻關係……..……20

一、台灣老人婚姻狀況……20

二、家庭發展階段及任務……21

三、婚姻階段及任務……22

四、婚姻關係中的親密與互惠……24

五、失智症夫妻關係及妻子照顧者的特殊性……27

六、小結……29

DOI:10.6814/NCCU202000565

第三節　記憶……31
一、記憶的概念與類型……31
二、記憶的功能及其與自我的關聯性……33
三、回憶或懷舊時最常憶起的內容與生命事件……37
四、小結……42
第三章　研究方法與設計
第一節　質性研究……43
一、研究方法的選取……43
二、採取生命史研究的理由……44
第二節　研究對象……46
一、研究場域的選取……46
二、研究對象的選取……46
三、研究參與者之說明與基本資料簡介……48
第三節　資料收集與分析……49
一、深度訪談……49
二、資料分析……50
第四節　研究信效度與研究倫理……52
一、研究信度與效度……52
二、研究倫理……54
三、研究者的自省……56
第四章　資料分析
第一節　照顧這條漫長的路，我透過堅定的信仰來安定自己－A 阿姨……59
第二節　記住過去的好－B 阿姨……76
第三節　我只要愛他就好，為自己喝采－C 阿姨……91
第四節　我一輩子都在照顧人－D 阿姨……106
第五節　選我所愛，愛我所選－E 阿姨……126

DOI:10.6814/NCCU202000565

第六節　不說愛的園丁－F 阿姨……..……149

第五章　結論與建議

第一節　結論……..……170

一、丈夫罹患失智前後之夫妻關係質變的脈絡分析……170

二、倒帶人生－被遺忘的歷程……184

三、從共舞到獨舞－失智症老人妻子照顧者的自我統整之路……188

第二節　討論與建議……..……200

一、這不是我想要過的日子－丈夫失智對退休生活的影響……200

二、夫妻關係的延伸：婚姻觀的質變與走過婚姻後的覺醒……202

三、夫妻作伴的意義：健康的輕度失智 VS. 臥床的重度失能……203

四、只有教育性支持的裝備夠嗎？論社會支持與家屬團體的重要性…206

五、論「我是失智症老人的妻子照顧者，但我也是老人」之挑戰、困境與需求……209

第三節　研究限制……..……212

第四節　研究者的再自省……..……214

參考文獻……216

附錄一：訪談大綱……225

附錄二：參與研究同意書……227

DOI:10.6814/NCCU202000565

表　次

表 1　65 歲以上老人起居活動有困難者之主要幫忙料理者……4

表 2　65 歲以上老人起居活動有困難者之主要幫忙料理者的年齡……5

表 3　無法獨立自我照顧之身心障礙者主要照顧者之性別與照顧時間……..…5

表 4　研究參與者之基本資料……...……47

圖　次

圖 1　記憶的類型……...……31

圖 2　A 阿姨的里程碑事件……...……72

圖 3　B 阿姨的里程碑事件……...……...87

圖 4　C 阿姨的里程碑事件……...……...102

圖 5　D 阿姨的里程碑事件……...……...121

圖 6　E 阿姨的里程碑事件……...……...143

圖 7　F 阿姨的里程碑事件……...……164

圖 8　A 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析……...……...…170

圖 9　B 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析……..171

圖 10　C 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析……...……..……172

圖 11　D 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析……...……173

圖 12　E 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析……174

圖 13　F 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析……175

DOI:10.6814/NCCU202000565

第一章　緒論

第一節　研究緣起

「 親愛的：

這是多麼沉痛的消息！

醫生宣佈了病症後，我開始體會“崩毀瓦解”這四個字的實質意義。

這麼多年來，我和你都像建築工人般一磚一瓦地堆砌著屬於我們的世界。

但是，從現在開始，就要毀壞了。

記憶，是如此珍貴的寶藏；

可惜，現在我卻要開始遺忘。

眼睜睜地看著自己的遺忘，卻束手無策。

遺忘上班的路；遺忘工作的夥伴；會不會有一天，我也會遺忘了梨惠，還有你？」

「 即使有一天，你的記憶消失忘了我，我還是會這樣牽著你的手慢慢走。」

引自荻原浩（2007）。《明日的記憶》

自接觸失智症領域的服務以來，一路走來的實務工作日子裡頭，我遇見很多失智症的配偶們，例如，張媽媽陪著罹患血管型失智症的張伯伯去參加各種活動。他們有的時候，匆匆忙忙地趕來參加上午舉辦的懷舊團體，張媽媽催促著張伯伯、要他快點進去那間特別營造出懷舊氛圍與認知環境設計的教室裡，而張媽媽自己則到旁邊一般的、沒有特別裝飾過的小教室休憩、或與其他的照顧者聊天及交換資訊，很快地兩個小時過去之後，張媽媽過來接張伯伯下課，與其他的團體成員及照顧者們打聲招呼、揮揮手告別之後，他們會一起去外面吃個飯，再一起到下一個下午兩點開始的團體活動。

從醫療與社工的視角看來，這是一對為了能夠延緩失智症本人認知退化而非常積極的夫妻。但真的僅僅只是如此而已？

DOI:10.6814/NCCU202000565

目前國內外許多發展出來的失智症服務設計都是提供給失智症本人的服務，例如懷舊治療、認知治療、藝術治療、音樂治療等輔療性的團體，其中，已有研究指出懷舊治療技術較為廣泛普及、服務使用者較不受教育程度的限制，故建議可於社會工作實施中採用（劉淑娟、林綽娟、陳玉敏、黃宣宜，2007）。在懷舊團體治療的實務工作中，社工員經常帶領失智老人經由口述、照片或文字，製作出專屬於自己的人生故事書。

然而，因著失智老人本身認知功能的退化，使得他們的記憶未必真實，有些失智老人也會產生精神症狀，也造成他們的記憶出現某些妄想、虛構的部分，因此，這樣以記憶、口述為主的人生故事書對於失智症配偶照顧者來說，乃是不完全真實的、有遺漏的、甚至是虛構的。許多配偶看到了從失智症本人口述的人生故事書是如此的不真實、有部分可能是妄想的時候，在一旁的我經常聽到他們以無力、無奈的口吻說：「你忘記了嗎？那個搖籃床是你自己做的啊？」、「不對啦，我們爸媽都在大陸沒有過來，只有我們兩個來台灣啊，幫我坐月子的人是你啊」。

失智症配偶照顧者們必須要接受自己親密的另一半是因為罹患失智症而遺忘了他們一起走過的故事。受到失智症的影響，積累四、五十年的夫妻共同記憶已不可復得，這群失智症配偶照顧者如何詮釋共同記憶的失去，又如何建立自己的人生意義，此歷程所呈現的樣貌，乃是本研究專注的焦點。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第二節　問題意識

一、失智老人的照顧者是誰－未受到重視的妻子照顧者

國際失智症協會（Alzheimer Disease Internal, ADI）於 2009 年發表之全球失智症精簡報告（World Alzheimer Report 2009 Executive Summary）中指出，歐洲與美國的失智症患者有 85%以上是由夫妻相互照顧（僅與配偶同住），但在印度、拉丁美洲及中國等發展中國家，則約有 1/4 至半數的失智老人是與子女同住或是居住在三代同堂的大家庭中（ADI, 2009）。由此可見，全球各國對於失智症的照顧，仍以家庭作為主要的支持來源。

其次，進一步檢視國內外文獻，可歸納出照顧者與失智老人的關係，以配偶為最多，佔 41-77.5% ，其次為媳婦，佔 24.7-60.2% （林欣緯，2001；陳昱名，2004；張雅如，2001；湯麗玉、毛家舲、周照芳、陳榮基、劉秀枝，1992；Burns et al., 2003；Colantonio et al., 2001；Mourik et al., 2004；Ruggieri & Piccoli, 2003；Sansoni et al., 2004）；而亦有研究指出以女兒為最多，佔 47% ，配偶只佔 18%（Anonymous, 2002；Gallego et al.,2001）。若從性別來看，男性失智老人之照顧者以配偶居多，佔 65.9% ，其次為子女與媳婦；女性失智老人之照顧者則以媳婦居多，佔 36.6% ，其次為子女、配偶（湯麗玉、毛家舲、周照芳、陳榮基、劉秀枝，1992）。

對照我國情形，根據 98 年度老人生活狀況調查報告（內政部統計處，2010）（詳見表 1-2-1），65 歲以上失能老人之主要照顧者為配偶或同居人的比例為 14.25%，較 94 年增加約 1%；另外，在 98 年度的調查顯示，有 25.43%的男性老人是由配偶或同居人照顧。至於 65 歲以上失能老人主要照顧者年齡分配（詳見表 1-2-2），以未滿 55 歲為最多，佔 55.61%；其次為 65 歲以上，佔 31.38%；再次之為 56-64 歲，佔 12.58%。綜上數據來看，我國 65 歲以上的失能老人中，妻子照顧者約占四分之一，另配偶照顧者也是老人的情形約占三成。

此外，我國 95 年度身心障礙者生活需求調查報告（內政部統計處，2007）

DOI:10.6814/NCCU202000565

指出，無法獨立自我照顧之身心障礙者主要照顧者之性別與照顧時間（詳見表1、2、3）來看，無法獨立自我照顧的失智症患者其主要照顧者為女性者居多，比率高達 81.77%，且其平均每日照顧時數高達近 18 個小時，可見其照顧負荷之重。邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲（2007）整理國內歷年研究，發現失智症照顧者之主要特性有四項：（1）配偶較容易成為照顧者；（2）有四成照顧者年齡達 60 歲以上；（3）多數照顧者身體健康狀況比較差；（4）教育程度正在逐年提升當中。

表 1：65 歲以上老人起居活動有困難者之主要幫忙料理者

（單位：%）

年度 主要幫忙料理者	94 年調查	98 年調查
配偶或同居人	13.20	14.25
兒子	13.39	22.30
女兒	4.49	11.32
媳婦	8.92	14.62
女婿	0.37	0.23
兄弟	—	0.18
姊妹	0.02	0.33
母親	0.47	—
孫子	—	1.94
孫女	—	1.06
其他親戚	1.28	0.23
鄰居	0.39	0.53
朋友	0.02	0.39
外籍看護工	12.40	12.82
本國看護	5.14	3.78
居家服務員(含志工)	0.89	0.52
機構服務員(含志工)	7.63	3.39
自己	29.53	12.12
其他	1.85	—
合計	100.00	100.00

資料來源：內政部統計處（2010）。老人生活狀況調查。

DOI:10.6814/NCCU202000565

表 2：65 歲以上老人起居活動有困難之主要幫忙料理者的年齡

（單位：%）

年齡	百分比
未滿 55 歲	55.61
55-64 歲	12.58
65 歲及以上	31.38

資料來源：內政部統計處（2010）。老人生活狀況調查。

表 3：無法獨立自我照顧之身心障礙者主要照顧者之性別與照顧時間

中華民國 95 年 6 月

單位：人；%

項目別	總計		照顧者性別		平均每日照顧時間						
	實數	百分比	男	女	未滿 2 小時	2~未滿 6 小時	6~未滿 10 小時	10~未滿 16 小時	16~未滿 24 小時	全天	平均小時(小時)
所有障礙類別總計	384,645	100.00	21.09	78.91	2.71	20.10	14.67	17.45	9.93	35.14	14.02
障礙類別											
失智症	17,676	100.00	18.23	**81.77**	0.95	9.66	7.34	16.18	10.37	55.52	17.97

資料來源：修改自內政部（2007）。身心障礙者生活需求調查。

檢視近十年以來我國以配偶照顧者為主體的相關研究與文獻，仍然偏少（陳景寧，1996；溫秀珠，1996；呂寶靜，1999；朱素真 2000；徐慧娟，2002；趙善如，2002；林青璇 2004；楊雅嵐，2005；吳宜姍，2006），大多數的研究仍將配偶照顧者歸類在「家庭照顧者」的整體範疇中（引自趙善如、涂筱菁，2002）。

然而，呂寶靜（2001）係依據照顧協助的項目，已明確區辨出失能老人之配偶照顧者和子女照顧者兩者的差異性，子女照顧者多提供工具性、表面性的協助，其照顧基礎來自於回饋與依附；配偶照顧者則涉及較多個人直接照顧層面，其照顧基礎則源於婚姻誓約。吾人可知配偶照顧者與子女照顧者的照顧信念乃是有所差異，亦會影響實際的照顧行為。這一群被稱為「隱形病人」（the hidden patients）（Fengler &Goodrich，1979）的配偶照顧者確實是存在的群體，其所肩負起的照顧項目以及在生理、心理上的負荷更為沉重。

DOI:10.6814/NCCU202000565

趙善如、涂筱菁（2002）則進一步指出老年妻子照顧者比一般家庭照顧者年齡較大、教育程度較低、健康情形較差、收入較少，可稱為「照顧者中的弱勢」。目前我國的國情與文化仍普遍將照顧工作私有化，且將照顧工作認為是婚姻誓約中的一部份，即使妻子照顧者確實需要資源的挹注，也不見政府對於家庭照顧政策的全盤規劃與實施完整的支持性服務。

綜上，研究者認為妻子照顧者的特殊性須跳脫出一般家庭照顧者之外，也應探究其身為配偶又是照顧者之雙重身分下的處境，以建構未來支持性的服務策略，協助這群照顧中的弱勢者。

二、是看護還是妻子？失智老人之妻子照顧者如何維持雙方的夫妻關係？

Erikson 認為，老年時的婚姻代表了同伴之誼的承諾，包括了親密關係、犧牲、妥協與互惠的關係，然此關係會因著健康惡化而導致失衡，也就是老年健康情形的惡化，會迫使長期相伴的伴侶，調整彼此的期望與行為（周伶莉、林美珍譯，2000）。

Skaff & Pearlin（1992）的研究則發現，通常當妻子在照顧丈夫時，只被視為一般的家屬照顧者，而忽略了其原有的妻子角色和婚姻關係，夫妻之間的親密婚姻關係慢慢的消失，「夫妻認同」（couple identity）也逐漸不見，使得配偶照顧者比成年子女照顧者更容易經驗自我的喪失（the loss of self），且研究顯示妻子照顧者的自我喪失比丈夫照顧者來得嚴重。此外，對老年妻子照顧者來說，最後的婚姻歲月幾乎可說是在照顧健康衰弱的丈夫渡過。在這段時間內，婚姻中角色可能無法再度實現，會有失去婚姻伴侶的失落感產生（劉秀娟譯，1997）。故，老年妻子照顧者在照顧失能配偶期間必須重新調整婚姻關係和角色，此種感受和心情是一般家屬照顧毋需面對的。

DOI:10.6814/NCCU202000565

至於照顧失智老人與失能老人最大的不同，在於失智係為腦部病變所引發的疾病，進而使得失智患者的認知功能、日常生活功能、人際關係受到影響或損害，而記憶的喪失是最廣為人知的症狀（邱銘章、湯麗玉，2009；台灣失智症協會，2009；吳玲娟，2007；DSM-IV APA，1994）。故就失智照顧上的特殊性來說，照顧者必須面對沒有記憶力的老人之一切需要，包括行為問題或精神症狀，此外，許多的失智症患者到中重度後，經常無法辨認出他們自己的配偶、小孩或親友，因此，要從他們身上得到愛、親密與分享是幾乎不可能的（引自葉在庭、鍾聖校譯，Ian Stuart-Hamilton 原著，2008），爰此，Kapust 將如此一點一滴失去親愛家人的哀傷過程稱之為「一場持續進行的喪禮」（湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容，2000）。

值得注意的是，失智症患者之妻子照顧者所面臨的不僅是健康惡化所衍生出的關係與角色的再調整，走在這一段逐漸遺忘的路程上，也需面對記憶喪失的特殊情況，當失智症患者因病而無法再執行夫妻角色與發揮功能時，既是妻子又是照顧者的雙重身分是否帶來角色緊張？又妻子照顧者如何適應與調整？夫妻關係與互動模式是否因此而出現質變？這段持續進行中的夫妻關係又是如何重建？

失智症於西元 1906 年始為發現，目前國內、外對於失智症的老年夫妻關係動力與動態發展之討論寥寥可數（Melanie Braun, Urte Scholz, Barbara Bailey, Sonja Perren, Rainer Hornung, and Mike Martin，2009），也值得國人進一步探討與重視，以期能透過研究來理解失智症妻子照顧的脈絡與圖像，促進實務工作者設計更貼近配偶照顧者之福利服務方案，並期待本研究可作為失智症夫妻關係相關研究之基礎。

DOI:10.6814/NCCU202000565

三、沒有夫妻共同記憶的支持，失智症妻子照顧者如何維持自我或統整？

根據 Erikson 所提出的心理社會發展理論（Psycho-social Theory of Development）指出，老年期乃是人生時期的最後階段，所面臨的最後發展任務及危機為「統合與絕望」（integrity vs. despair），而自我統整係為一種個人對自我（self）的愛，包含個人對過去生活的接受、接受自己雖不完美但值得被愛、以及接受死亡是一種必經且不可避免的終點。老人若能解決自我統整對絕望的心理社會危機，個體就能獲致人格上和諧的發展，並對生活感到滿意、社交關係和諧、有生產力而滿懷幸福感（周伶莉、林美珍譯，2000；黃富順、陳如山、黃慈，2006）。

爰此，Erikson 進一步提出老人自我（self）認定發展成功的條件，係是老年人正處於一個獨特的位置，可從「時間的觀點」來重新評估他的經驗，意即老年人藉著理解活了幾十年的自我、活到現在的自我、以及繼續活在未來的自我，以平衡自我認定與角色混淆感。因此，老年人擁有最後可以實現與表現最能在人生整體上反映出「自我」的機會，並將此稱之為「存在性的認定」（existential identity）（周伶莉、林美珍譯，2000；黃富順、陳如山、黃慈，2006）。

至於老人之所以能夠持續理解自我，便是透過記憶的功能。記憶是一種整合的過程，也是累積個體意識連續性的主要條件，亦即個人過去的整體經驗，能夠構成此時的整合感知，心理學家將此稱之為「記憶的現在」（the remembered present），而透過「記憶的現在」，人們能夠覺察，且具有心像（mental image）狀態，進而發展出個體的意識與自我概念。因此，透過記憶，老人能夠在回憶生命歷史的過程中回溯發展的軌跡，確認每個時期對其生活哲學的影響，使得自我概念產生連續性。故記憶對人們來說，是讓我們感知到他人、感知到自己的基礎要件；有了記憶，人們才能夠進行心理活動的互動、分享與愛（蔡承志譯，Gerald M Edelman 原著，2009；黃富順、陳如山、黃慈，2006；楊治良、郭力平、王沛、

DOI:10.6814/NCCU202000565

陳寧編著，2001）。

老人的自我概念與自我認同是影響老人生活的重要因素，受到個體老化過程的影響，老人的自我概念係為一種「改變中的自我概念」，主要涵括自尊、身體意象及性別角色、及能力/才能等四面向（McGue, Hirsh & Lykken, 1993，引自洪寶蓮，1999）。洪寶蓮（1999）訪談 46 位老人後發現，與配偶同住之老人在情感需求上較能獲得支持與滿足、對自我看法較積極、對老年生活幸福感較高；至於自我認同則是由對自我之知覺的累積所組成，而這些知覺在回應外在環境或他人的互動經驗中將會不斷的進行修正或確立。然而，失智症患者會因為疾病而逐漸遺忘他的生命故事與事件所帶來的感受，也遺忘了他與配偶用生命互動而交織出的夫妻關係與情感，即使夫妻同住，卻無法發揮功能或提供支持，研究者不禁思考：這種夫妻關係的質變與革命情感的消散，對同處於老年期的妻子照顧者來說，其如何看待自己面臨生命經驗的斷裂？這種「兩人曾經共擁的記憶，現在僅剩自己知道」的共同記憶在夫妻關係中扮演了何種的角色？失去了互動的歷程與感動之記憶，妻子照顧者又如何維繫缺乏他人記憶所支持的自我認同與進行自我統整？

DOI:10.6814/NCCU202000565

第三節　研究目的

根據上述研究緣起與問題意識，茲將本研究之研究目的羅列如下：

一、 瞭解家庭如何開始與失智症共舞之歷程，並探索失智症老人及其妻子照顧者之夫妻關係質變發展脈絡。

二、 瞭解失智症老人之妻子照顧者面對婚姻故事的被遺忘，其主觀感受與經驗詮釋。

三、 探究失智症老人之妻子照顧者維持自我及進行自我統整之歷程與發展脈絡。

四、 透過本研究，促使社會工作者對失智症老人及妻子照顧者之夫妻關係質變發展脈絡、及妻子照顧者之照顧經驗詮釋與自我統整有更深入的瞭解，以作為未來擬定失智症家庭支持服務方案、及失智症夫妻關係相關研究之發展基礎。

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

第二章　文獻探討

第一節　失智症

「有什麼比照顧深愛的人，但他卻不認得你還要教人心碎？活著的，已不再是他的靈魂，只是他的軀殼。」

Rudolph E. Tanzi（2002）。《失竊的靈魂：阿茲海默症的遺傳秘密》。

本研究旨在瞭解失智症妻子照顧者面對失智丈夫所帶來的衝擊、主觀感受，兩人夫妻關係之變化、以及其如何維持自我概念、自我認同與進行自我統整，故本節內容係先針對失智症之定義、類別與症狀、失智症病程進展、及照顧者所提供的照顧項目等四大部分進行文獻回顧，茲分述如后。

一、失智症之定義

我國老年人口（65 歲以上）比率於 1993 年正式跨越 7%的門檻，步入人口高齡化國家（aging nation）之林（內政部，2007；經建會，2008），當全球面臨高齡化的人口結構轉型、65 歲以上老年人口逐年攀升之際，根據老人人口數及失智症盛行率推估，至 2036 年時我國失智症人口數將攀升為 25 萬人（歐陽文貞，2011），又失智症係為與年齡因素呈現正相關之長期照護指標性疾病，且將對醫療經濟（economy of medicine）與社會成本帶來重大衝擊（歐陽文貞，2011；傅中玲，2008）；故失智症照顧相關議題儼然成為我國長期照護制度即將面臨的重要挑戰。

失智症（Dementia）不是單一項疾病，而是一種「腦萎縮」造成的慢性症候群，也是老人最常見的慢性精神疾病（neuropsychiatric disorder）之一，其症狀包括同時出現多種高級大腦皮質功能（high cortical function）的障礙，包括：語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力、注意力等各方面的功能退化

DOI:10.6814/NCCU202000565

（吳玲娟，2007；邱銘章、湯麗玉，2009；歐陽文貞，2011；DSM-IV APA，1994）。

除了大腦皮質區認知症狀之外，超過三分之二的失智症患者尚同時併發精神問題行為（behavior and psychological symptoms of dementia，BPSD），在情緒（affect）方面，如焦慮或憂鬱；在行為（behavior）方面，易產生激躁衝動、不適切或反覆行為等；在廣義的認知（cognitive）方面，則會出現妄想、幻覺、虛談等；在趨力（drive）方面，則患者可能會衍生淡漠或沒動機（apathy or avolition）、食慾、睡眠或性行為等相關問題（歐陽文貞，2011）。

目前失智症的發生原因雖然不一且不明，然在臨床上的病症則以依據美國精神科協會所發表的精神疾病診斷標準則手冊第四版（DSM-IV criteria）（APA，1994）中所訂定的失智症診斷標準作為主要判斷依據，包括：（1）出現記憶力喪失或減退的症狀；（2）必須同時合併失語症（Aphasia）、失用症（Apraxia）、失認症（Agnosia）、執行功能異常（impair executive function）等至少一項以上的症狀；（3）以上幾種認知功能障礙必須導致職業上或社交功能上的影響，同時要排除有譫妄（Delirium）的情形。而我國行政院衛生署（2002）則於「身心障礙類別與等級」中明訂，「失智症」係為「心智正常發展之成人，在意識清楚之狀態下，有明顯症候足以定義其記憶、思考、定向、理解、計算、學習與語言和判斷等高級腦功能有障礙，至日常生活能力減退或消失，工作能力遲頓，社交技巧瓦解，語言溝通能力逐漸喪失」。然而，這些認知症狀、精神症狀、及執行日常生活活動（activity of daily life，ADL）之困擾，使得失智症患者的醫療使用率高、生活品質較低，且許多研究皆證實失智症患者之死亡率較非失智症患者為高（引自歐陽文貞，2011；Callahan C.M.，1995；Desai A.K.，2005；Sadik K.，2003）。

二、失智症的類別及症狀

依據 WHO（2000）所提出的失智症分類，係以病因作為分類標準，包括：退化性失智症、血管型失智症、混合型失智症及其他因素導致的失智症等四類，

DOI:10.6814/NCCU202000565

茲分述如下（吳玲娟，2007；邱銘章、湯麗玉，2009；歐陽文貞，2011；）：

（一） 退化性失智症：

在退化性失智症中，較常見的有阿茲海默症（Alzheimer`s Disease）、路易氏體失智症（Dementia with Lewy Bodies）、及額顳葉型失智症（Frontotemporal lobe degeneration）等三類。

1、阿茲海默症（Alzheimer`s Disease）：

係為德國醫生 Alois Alzheimer 於 1906 年發現，故以其名為此命名。阿茲海默症在退化性失智症中所佔比例最高，亦佔所有失智症的 50~60%以上；發病年齡介於 40~90 歲間，好發於 65 歲以後；又就國外內盛行率而言，65 至 69 歲約為 0.7%~1.2%、70 至 79 歲約為 0.3%~3.0%。80 歲以上則大於 10%（邱逸榛、何玉婷、陳婉庭、徐亞瑛，2004）。然，無論發病年齡早晚，其臨床過程皆相同，病程一般約為 4 至 10 年，但也可達 10 至 20 年之久，而其最明顯的病徵為記憶力衰退，對時間、地點和人物的辨認出現問題，或涵括兩種以上認知功能障礙（林冠宏，2006；邱銘章、湯麗玉，2009）。

2、路易氏體失智症（Dementia with Lewy Bodies）：

乃退化性失智症中第二常見的症狀，發病的年齡介於50至83歲之間，好發年齡為70歲，且臨床上以男性患者居多。此疾病症狀之特性為認知功能障礙影響記憶及其他語言、視覺、空間技巧、動作及推理等功能，患者的認知功能起伏不定、變化快速，尤其是注意力和專注力（白明奇，2008）；除此之外，患者會有比較明顯的精神症狀，如視幻覺或聽幻覺、情緒不穩或疑心妄想等，且有類似巴金森氏症患者動作遲緩、肢體僵硬、步履變小，因此易發生莫名且無法解釋的跌倒現象（邱銘章、湯麗玉，2009）。

3、額顳葉型失智症（Frontotemporal lobe degeneration）：

額顳葉型的失智症又可分為三種亞型，包括語意型（semantic dementia）、額葉型（frontal variant）和非流暢型漸進失語症（progressive

DOI:10.6814/NCCU202000565

non-fluent aphasia）。首先，語意型患者以語言知識的逐漸缺損、忘記「名字」、對特定物知識的喪失等為明顯的臨床症狀特徵，如患者原本一開始能說出「花椰菜」的正確稱呼，隨著病情的加重，從「蔬菜」、「吃的食物」到「植物」、「一種東西」等，逐漸遺忘其名稱；其次，額葉型患者呈現早期發生且持續進行性的人格變化，患者無法調整其行為來達到適切的反應及活動。在行為抑制上能力不佳、且衝動，常會重複固定的行為；最後，非流暢型漸進失語症患者之臨床表現如文法錯亂、無法重複字句或使用錯字，使得患者減少自發性的交談，且常重複固定或他人所講過的話（邱銘章、湯麗玉，2009；張可臻、陳昭源、林忠順，2008；Grossman, Bergmann & Parker, 2006）。

此類患者的發病年齡較早，平均好發年齡在52.8至56歲，無性別上的差異，約可存活6至10年，其中語意型佔所有額顳葉失智症之40%為最多（邱銘章、湯麗玉，2009；張可臻、陳昭源、林忠順，2008）。

（二）血管型失智症

泛指因腦血管病變造成的失智症，包括多重性腦中風或多發性腦梗塞，故可分為中風後血管性失智症、小血管性失智症兩類。血管性失智症的罹病率和年齡有關，65歲以上的盛行率為1.2%~4.2%，臨床統計上以東方人發生比例較高。一般而言，中風後病人若存活下來，約有5%的病人併發失智症狀，再追蹤5年後，則得失智症的機會約25%。臨床上的病徵在早期常出現動作緩慢、反應遲緩、步態不穩與精神症狀等與阿茲海默症接近之症狀表現，而其特性是認知功能突然惡化、有起伏現象，但整體而言，認知功能呈現階梯式的惡化，平均發病時間為5年，但病程進展較快速，且存活時間比阿茲海默症患者較短（邱銘章、湯麗玉，2009；Alzheimer's association, 2008；張可臻、陳昭源、林忠順，2008）。

（三）混合型失智症：係指血管性失智症與退化性失智症的混合型（Alzheimer's association, 2008）。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（四）其他因素導致的失智症

除了上述造成失智症的三種類型之外，尚有其他造成失智症的原因，如：（1）營養失調，如缺乏維他命B12、葉酸等營養素；（2）顱內病灶，如常壓性水腦症、腦部腫瘤、腦部創傷等；（3）新陳代謝異常，如甲狀腺功能低下、電解質不平衡等；（4）中樞神經系統感染：如梅毒、愛滋病等；（5）中毒，因藥物、酗酒等。此類失智症是由特定原因所造成，在早期是可治療、甚至是可逆的，但如未在早期進行治療，而造成永久性的神經損傷，將無法回復到原先的狀態（邱銘章、湯麗玉，2009；Alzheimer's association, 2008）。

三、失智症的病程

失智症乃是一種漸進性腦部退化之疾病，並非正常的老化現象，年齡越長則罹病機會愈高，然而，不同病因所導致的失智症類型，其主要臨床表現均包括認知、行為與精神狀態三方面的退化（隋安莉，2007；歐陽文貞，2011），至於病程發展階段，我國行政院衛生署將其定分為輕、中、重、極重度等四級（陳惠姿、李孟芬，2000），而實際臨床上對於失智症嚴重度的評估，仍多以涵括記憶力、定向感、判斷與解決問題方面、社區事務方面、家居與嗜好方面、以及個人照顧方面等六大面向的 CDR（Clinical Dementia Rating,CDR）作為評估指標。依照 CDR 分級，可將失智症病程分為：輕度知能障礙、輕度失智、中度失智及重度失智（林克能、劉秀枝，2003；徐榮隆、陳威宏、邱浩彰、沈幸梅，2000；郭旭格，2007；陳達夫，2009；黃正平，2006；楊培珊、梅陳玉嬋，2010；楊淵韓、李明濱、劉景寬，2009；劉秀枝，2000；Tropy et al.,2009；O'Neil, 2007），以下依病程分述之：

（一）輕度知能障礙：此階段的 CDR 得分為 0.5，臨床上以「輕度知能障礙」（Mild Cognitive Impairment, MCI）、或「疑似失智症」稱之。此階段患者之臨床表現，大多為出現在記憶力的退化（譬如：經常性的輕度遺忘、事情只能部分想起），至於其他行為、情緒、生活自理能力等面向均維持或稍微有

DOI:10.6814/NCCU202000565

困難。一般而言，通常只有親朋好友等經常密切接觸者較可能會發現。

（二）輕度失智：此階段的 CDR 得分為 1，為失智症初期階段，平均約維持 2 至 4 年，其臨床表現為記憶力明顯衰退，並會影響到日常生活功能，特別是近期記憶的衰退、定向感退化、時間混淆、較難做出決定、缺乏參與及活動的興趣、生活自理功能（如穿衣）常需要他人從旁提醒。在行為與情緒方面，有些患者可能會出現人格改變與戲劇性情緒變化。

（三）中度失智：此階段的 CDR 得分為 2，通常為病程中維持最長的一段時間，約為 2 至 12 年。中度失智患者的記憶力衰退情形更為嚴重，無法記得新習得的知識或技巧，甚至是剛剛發生的事情或剛介紹過的人名，也逐漸不認得親友，至於語言能力的缺損亦明顯，所說的字彙越來越少，在判斷力、抽象思考及計算能力方面均明顯出現困難，故日常生活功能（如洗澡、如廁）與工具性日常生活功能（如購物、打電話）都已無法獨力完成、需仰賴他人的協助。在行為與情緒方面，有些患者會出現「黃昏症候群」的行為，也就是在黃昏、傍晚時候開始不安、遊走、時空混亂等，而有些患者則會出現精神症狀，如妄想、幻覺、易怒、懷疑猜忌；有時亦會發生藏東西、失禁、暴力等問題行為。

（四）重度失智：此階段的 CDR 得分為 3，約維持 1 至 3 年，重度失智患者的各項認知功能（記憶力、定向感、語言、判斷力、抽象能力、計算能力等）均呈現嚴重缺損障礙、或幾乎完全喪失自我照顧能力，臨床上可能出現大小便失禁、吞嚥困難或拒食、無法辨識人甚至是鏡中反射的自己、行動不便或臥床、神情淡漠或有固著行為等。

失智症的主要特色之一就是認知功能的減退，從疾病早期的記憶功能喪失逐步進展到全面性的認知功能缺損，有其一定的次序（徐榮隆、陳威宏、邱浩彰、

DOI:10.6814/NCCU202000565

沈幸梅，2000）。罹病初期患者尚能生活自理，隨著病程的嚴重度，但至中後期以後就需要人日夜看護，因此照顧者的生活也往往跟著受到很大的影響。此外，一般而言，病程達中度以上的失智症患者，受限於記憶力功能的缺損，不僅對人物有著辨識上的困難，言語用詞也出現互動上的困難，故對於照顧者而言，可能開始感受到失落（loss）、受照顧者反應的不確定性、或不再是雙向的互動（Polk, 2005）。因此，當妻子照顧者走在照顧的歷程上，之後的婚姻歲月或許就要在照顧失智伴侶的歲月中度過，此外，失智丈夫對於婚姻故事的遺忘、以及語言功能的喪失，不僅難以自我表達，甚至可能也無法如同從前般的與妻子互動和溝通，對於此種照顧處境中的妻子照顧者來說，眼前的失智丈夫或與過去的丈夫是兩個不同的人，此種婚姻伴侶的失落，將於下一節進行更多的討論。

四、照顧者所提供的照顧項目

失智症是一個進行性退化的疾病，從輕度時期的輕微症狀，逐漸進入中度、重度、末期症狀，而疾病退化情形存在著個體差異（Kalapatapu &Neugroschi, 2009），由於整個疾病歷經不同的病程變化，除了患者本身逐漸失去獨立生活的能力之外，亦隨之出現不同的症狀及問題行為，常使照顧者雖在照顧工作上疲於奔命但仍然備受挫折，也因此而影響了照顧者的身心健康（邱銘章、湯麗玉，2009；白明奇，2008；引自徐亞瑛，2008）。

若進一步來看，在照顧失智症患者時，照顧者主要提供的照顧項目包括：個人照顧活動、行為及保護活動、疾病照顧活動、財務及法律活動、交通活動、家務活動、維持生活及情緒支持活動、失智症問題行為活動、安排照顧活動等九項，而處於在不同階段之失智症患者，照顧者所提供的照顧項目亦不同。在輕度失智時期，以交通活動及家務活動需求為最多；在中度失智時期，除了交通活動及家務活動需求仍居高之外，行為及保護活動的需求亦明顯增加；到了重度失智時期，則以個人照顧活動、行為及保護活動、交通活動、及家務活動等提供最多；

DOI:10.6814/NCCU202000565

又就整體而言，照顧活動困難度則隨著疾病嚴重度而提高，也就是重度失智時期的照顧活動困難度對照顧者而言是最高的；此外，不論患者處於何種病程階段，皆以處理問題行為活動的困難度為最高（徐亞瑛，2008）。

根據呂寶靜（2001）之研究，將非正式照顧體系對於失能老人提供協助的項目歸納為料理家務及個人照顧，皆具有勞力密集性質；反觀失智照顧的協助項目則有著不同病程階段的差異，首先，在輕度階段時，照顧者最擔心患者迷路或走失；其次，在中度階段，失智症患者需要更多的安全性看視，照顧者必須時時刻刻待在患者周遭，避免患者因判斷失準而發生危險，其中，又以患者的破壞行為（Jong-Ling Fuh, Chia-Yin Liu, Shuu-Jiun Wang, Hasio-Chien Wang & Hsiu-Chih Liu,1999）最讓照顧者感到困擾；最後，在重度階段才是以個人照顧為負荷最重的項目，綜上而論，失智症患者的照顧歷程與照顧項目有別於失能者。

換言之，在失智症輕度及中度階段，照顧者必須亦步亦趨、隨侍在側，且隨時因應患者的問題行為，又其疾病歷程往往長達十年以上，失智症的特殊性與長久性使得照顧者必須長期奮戰且備受挑戰，耗費的精神與時間甚鉅，對照顧者而言，失智症的照顧工作猶如慢性的隱形殺手（林淑錦、白明奇，2006；劉景寬，1997）。

五、小結

從前段文獻可知，不同類型的失智症，雖然在疾病臨床症狀的表現上有所不同，然記憶遺失的情形是所有失智症的共同病徵，因此，在選擇受訪對象時，失智丈夫所罹患之失智症類別不納入本研究的樣本選取標準之中。

其次，中度以上的失智患者，通常會開始出現嚴重的記憶力衰退情形，包括逐漸不認得親友、近事記憶的遺忘等；其次，語言能力也出現嚴重的缺損，使得患者與他人互動較少、自我表達亦較少；再其次，患者的問題行為與精神症狀越趨明顯，不合宜的行為可能造成社交上的困難，使得生活圈範圍逐漸縮小；上述

DOI:10.6814/NCCU202000565

情形，在在都使得週遭的照顧者產生失落及孤單的感受。本研究所欲探究的問題之一，乃是妻子照顧者如何詮釋其所面臨的主觀感受，爰此，「失智丈夫的病程程度達中度以上」將作為本研究受訪對象的選取標準之一。

此外，隨著失智症病程的加重、遺忘的片段越多，則主要照顧者所提供的照顧項目亦越多，又配偶照顧者所提供的照顧項目不同於子女照顧者，則失智症老人之妻子照顧者面對這些情境之經驗，吾人可提出下列問題：

1、失智症老人目前之病程為何？又目前認知功能（記憶力、定向感、判斷力、社區事務之參與、興趣與嗜好之維持）、及身體功能（個人照顧）之狀況為何？

2、妻子照顧者目前所提供的照顧項目為何？

3、目前照顧的感受/經驗為何？

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

第二節　夫妻關係

「雖然 Ronald 已經認不出我了，我對 Ronald 的愛卻從未褪色，不過，心裡既苦又寂寞。兩個人一起坐下來談天說地，暢談過去的回憶，人生至樂莫過於此。但這個疾病讓人跌落谷底，沒有人和你分享過去的點點滴滴，偏偏我們有太多的回憶...這是一種會日益惡化的疾病，除了惡化無處可去，隧道彼端毫無光亮，讓人疲憊沮喪，因為你使不上力，只覺無助」

引自 Nancy Reagan (2002)。我愛你，隆納：雷根寫給南茜的信。

前段文獻主要探討失智症的類別、病程及照顧提供項目，試題描繪出失智症老人之妻子照顧者的圖像，接下來所要探討的議題，則是回應研究對象主體性－失智症老人之妻子照顧者，本節文獻首先了解台灣老人的婚姻現況、家庭發展階段和婚姻階段的發展歷程及任務；其次，探討老年期婚姻關係中的親密、互惠及婚姻滿意度；最後，回歸主體探討失智症對於夫妻關係的質變為何、以及失智症老人之妻子照顧者的特殊性。

一、台灣老人婚姻狀況

根據老人生活狀況調查（內政部統計處，2010）指出，65 歲以上老人有配偶者約佔 57.1%，喪偶者佔 37.6%，離婚或分居者為 3.5%。若從性別來看，男性老人有配偶或同居者約佔七成四，喪偶者約佔兩成；女性老人有配偶者約佔四成六，約有半數已喪偶（約佔五成四），由此可知，台灣老人的婚姻狀況分配情形呈現男有配偶比女有配偶多的現象。

根據世界衛生組織（WHO，2007）指出，「老人群體女性化」乃是全球高齡化的挑戰之一，女性普遍較男性長壽，使得老年女性成為寡婦的機會較高、獨居的比率較高、由子女（而非丈夫）照顧的比率較高，易言之，老年男性與妻子一

DOI:10.6814/NCCU202000565

同生活的機會較高、罹病後由妻子照顧的比率也較高，此已成為一個全球化的現象(引自梅陳玉嬋、齊鉉、徐永德，2008；Hooyman&Kiyak，2005；McInnis-Dittrich，2005)，我國的情形亦是如此。

至於在婚姻滿意度方面，國外的研究認為老年夫妻家庭的婚姻滿意度會因為子女離家、兩老重拾兩人生活後，而使得婚姻滿意度上升；反觀國內的研究卻發現我國老年家庭的婚姻滿意度呈現逐漸下滑趨勢（伊慶春，1991；沈瓊桃、陳姿勳，2004；蔡詩薏、胡淑貞，2001），進一步整理老年家庭婚姻滿意度下滑之原因，可能包括：華人家庭以養育子女為重心，忽略婚姻關係的經營，使得老年夫妻失去共同話題；處於婚姻晚期的夫妻雖然對婚姻不滿意，但受限於離婚的接受程度較低，故勉強維持著婚姻關係；老年夫妻通常會幫忙顧孫，使得孫子成為老年夫妻的生活重心（沈瓊桃、陳姿勳，2004）；妻子仍在就業，丈夫退休在家反而增加妻子許多家事，導致職業及退休模式與角色期望的衝突（張慧芝譯，2002)；有壓力的退休後財務狀況，對老年夫妻的婚姻滿意度帶來負面的影響；老年期夫妻之身體健康不佳，會影響互動關係及生活品質（樂國安、韓威、周靜譯，2007）等多元因素。

二、家庭發展階段及任務

在華人的文化中，進入婚姻中的個人被賦予許多的角色期望，夫妻恩情則因彼此在婚姻中的克盡角色職責，而滋長衍生，華人夫妻的情感，兼具角色的基礎與互動的本質，同時在不同的家庭生活週期，展現不同的發展歷程（胡正文，2011；張思嘉，1999）。

家庭生活是一種持續的互動歷程，且屬於非線性關係，然在時間上確實存有先後次序的線狀關係（Goldenberg & Goldenberg,1996)。在相關文獻中，最早提出「家庭生命週期」的是 Evelyn Duvall（Duvall,1977; Duvall & Miller,1985)，其以核心家庭中孩子的發展成熟程度而予以區別，又家庭發展任務則是由家庭中的

DOI:10.6814/NCCU202000565

夫妻、親子、手足等三大次系統的互動以開展，共分為八大階段，分別是：（1）沒有子女的新婚夫妻（married couple），主要任務為夫妻間彼此的相互承諾；（2）養育嬰幼兒階段（childbearing family），主要任務係為學習發展扮演好父母親的角色；（3）養育學齡前子女階段（preschool children），主要任務為學習接納孩子的人格特質；（4）養育學齡子女階段（school children），主要的任務是介紹孩子進入有關的機構，如學校、教會、運動社團等；（5）青少年子女階段（teenagers），主要的任務係為學習接納青春期的孩子，包含其個人在社會與性角色方面的改變；（6）子女離家階段（launching children），經歷屬於青春後期孩子的離家獨立乃為本階段的主要任務；（7）中年父母階段（middle-aged parents），接納孩子已變成獨立成人的角色，且處於空巢期階段之夫妻兩人亦應重新調整其婚姻與家庭生活；（8）老年家庭階段（aging family members），主要家庭任務為老夫老妻彼此珍惜，且坦然面對晚年生活（蔡文輝，2007；曾文星，2004；王以仁，2000；周麗端，1999）。

根據 Duvall（1977）之觀點，家庭生命週期係以兩性締結的婚姻做為起點，接著以子女的出生、就學、就業與離家作為階段劃分的依據，最後步入家庭生命的中後期，包括中年父母與老年家庭兩個階段，然而，隨著孫子女的出生，將再開展出一個新的生命週期，形成家庭生命週期循環的重複性（repeat）。從新婚階段至老年階段，每一階段並非只執行各階段之任務而已，而是互有重疊，且每一階段的發展都要與上一個階段緊密連接，且需以上一階段之發展為基礎，才能順利完成各階段的任務。然而，各個階段雖是其下一階段的基礎，但並不代表下一階段發展成功，前一階段就會停止或功成身退（蔡秋雄，2004）。

三、婚姻階段及任務

家庭發展學的理論雖然呈現婚姻與家庭的動態關係、不同階段發展及任務，但是發展方向係以孩童作為主要軸線，其動力也是參照家庭系統動力，將夫妻兩

DOI:10.6814/NCCU202000565

人的關係與動力與子女緊扣連，實較難觀察到細緻的夫妻互動與婚姻關係。

近年來開始有許多學者嘗試以心理及社會發展觀點來解釋婚姻的歷程，並提出婚姻亦有其階段性與各階段任務，譬如 DeMaria & Harrar（2006）兩位社會心理學家則將回歸婚姻的本質，以互動與親密作為婚姻生活階段的劃分依據，共可分為七個階段，分述如下：

1、激情期（Passion）

主要係指蜜月期（honeymoon），夫妻之間充滿了浪漫、吸引力、性趣和親密，雙方願意相互承諾，願意開始建立維繫與支持未來關係的信任、尊重、情感的親密等，但往往會忽略對方的缺點。一般而言，此階段的維持長度約為兩年。

2、真實期（Realization）

度過蜜月期之後，雙方開始體現到對方並不完美，甚至有些缺點和不足之處，使得引發一連串的爭吵，而失望與衝突即是本階段的重要特徵，值得注意的是，雙方都必須要以接納、尊重與開放的態度審慎面對與討論，進而能夠建立真正地知曉（know）、理解（understand）、與支持（support）的長久關係之基礎。

3、反抗期（Rebellion）

此階段的最大挑戰即是個人利益與共同利益互相拉扯，譬如妻子可能想去旅遊，但丈夫卻想在家看球賽的轉播，雙方各自有其考量與立場，因此也不斷的爭吵，不可避免地帶來挫折與憤怒的情緒，或甚至發生外遇等行為。爰此，學習良好的討論藝術（arts of discussion）是此階段的重要任務。一般而言，此階段約莫於婚後第 3 至 7 年間出現，且會持續數年。

4、合作期（Cooperation）

此階段的夫妻雙方均可能處於事業開拓、迎接第一個孩子的出生、經濟管理等情境中，使得夫妻雙方相當忙碌，也形成類似公事公辦（business-like）的關係，兩人必須暫時先拋下愛情、情感、個人實現等，並為經營家庭而共同

DOI:10.6814/NCCU202000565

打拼。在此階段中，夫妻雙方的職業生涯達到高峰、晉升為父母角色，使得個人承諾更加深厚，即使過程中跌跌撞撞，但互相扶持合作可讓關係更加穩固。對於有生育子女的夫妻而言，合作階段約可長達 20 年。

5、重溫期（Reunion）

此階段的夫妻雙方皆事業與經濟漸趨穩定，而子女也已成長，對於養育的承諾也此減低，夫妻雙方將面臨無事一身輕的狀況。爰此，這是一個讓夫妻雙方以愛人、朋友、思考者及探索者的角度重新體認與欣賞彼此的最佳時機，然而雙方必須再次點燃對彼此的熱情，降低中年期的距離與幻滅感（disillusionment），且重新調整雙方對於婚姻的期待。

6、危機期（Explosion）

係指夫妻開始經歷到人生的重大變故，譬如家人的病痛與死亡、工作危機、健康問題等，危機期可能發生在婚姻中的任一階段，但大多是在中後期。當個體遭遇到危機的挑戰，婚姻可以是寬慰的源頭，也可能是壓死駱駝的最後一根稻草，爰此，此階段的任務即是盡量妥適地化解危機，且同時維持自己的身心健康，夫妻雙方共同面對、互相支持、安慰與分享，方能順利度過。一般而言，這個階段大多數在婚後 20 年才會出現。

7、圓滿期（Completion）

許多研究皆指出經過幾十年的共同生活，將能大增婚姻幸福感（marital happiness），簡而言之，即是夫妻雙方皆對彼此相當知曉（knowing），且有著更深一層的涵義，也就是雙方知道彼此的習慣、怪僻與需求，且能彼此回報（payoff）。此階段的任務，係為雙方均應活在當下，並相信「最好的時光尚未過去」，而是今天與明天。

四、婚姻關係中的親密與互惠

婚姻是家庭組成的必要方式，家庭是每個人最私密的場所，情感流露與維繫

DOI:10.6814/NCCU202000565

的核心地方，而婚姻關係是人類關係中最親密的一種形式（王明輝，2006；陽琪、陽琬譯，1995）。換言之，經由婚姻，伴侶接納其應負的責任以維持彼此的親密關係，並保護對方的生活，婚姻在社會法律的認同下，其承諾代表親密和永恆（蔡文輝，2007）。

而親密關係（intimacy）乃是人際關係的一種，且在人類的生活經歷方面佔有舉足輕重的地位，人類與生俱來就有歸屬感與去愛別人的需要，而當這些需求被滿足的時候，親密關係就形成了（Miller, Perlman, & Brehm, 2007），在自願的親密關係中，婚姻關係是最為常見的一種（引自林歐貴英等譯，2007）。

親密，係翻譯自英文 Intimacy，其拉丁文的原意是 innermost，inner 係指內在，innermost 即非常的內在，而 Susan Campbell（1980）則認為親密關係是一種旅程（journey），藉由另一個人進一步去認識自己的旅程，換言之，一個人能夠透過親密關係來發展出一段旅程，並在這段旅程中慢慢開始更認識自己（引自王行，1999）。

親密關係是由分享的資訊、彼此的共同性、相互依賴、信任、承諾、及關懷所組成（陽琪、陽琬譯，1995），且可分為六種型態，包括：情感親密（emotional）、社會性親密（social）、身體親密（physical）、精神親密（spiritual）、性親密（sexual）和認知親密（intellentual）等（Hayes, Boylstein, and Zimmerman, 2009）。至於親密關係的程度則可從廣度（breadth）、開放度（openness）、及深度（depth）等三個層面來探討，廣度係指兩人相處的時間、開放度則是指兩人願意相互宣洩情感與分享內心的想法，而深度則是彼此融入對方生活世界的結合程度（陽琪、陽琬譯，1995；葉肅科，2000）。

Levinger（1974）指出親密關係的建立，會隨著時間的演進而改變情感連結的基礎，年輕人所形成的新關係是以身體吸引、熱情及自我揭露作為情感連結的基礎，而老人所建立的親密關係則更深入到以忠誠、溝通、分享及情感交流等互惠作為情感連結的基礎（引自 Treas & Bengtson, 1987），故老人與成人前期之親密關係的本質上乃有所不同。

DOI:10.6814/NCCU202000565

其次，建構自我認同（self-identity）的過程中，親密扮演了極為重要的角色，人與他人透過交互表達、彼此信任的感覺、情感上的親密、對於想法與感受的開放性溝通等，在親密關係中的個人得以大量的自我揭露，使得親密關係如同一面鏡子，個人可以從中看到自己的價值，亦從中看到自己與世界的關係，進而形成自我認同（Hayes, Boylstein, and Zimmerman, 2009）；此外，榮格（Jung）提出的「兩性相吸」觀點，其認為男人的內在都存在著女性特質面，而女人的內在亦存在著男性特質面，是故男人透過另一個外在客體－女人，以認識自己內在的女性特質，反之，女人亦可透過外在客體－男人，以認識自己內在的男性特質，故親密關係有自我整合之功能（引自王行，1999）。

至於互惠（reciprocate）則源自於社會交換理論，其認為社會生活是一個協商與妥協的過程，人類的行為是一連串的社會交換的結果，在社會互動的過程中，互惠不僅是互動的基本規範，也是社會關係中的基礎元素，亦取決於社會他人的覺知。此外，社會交換行為對於成本與利益的估算並非僅以外在或物質因素作為依據，內在與非物質的因素更是重要的考量，故涵括了感受、想法、支持等均是，經由互惠行為，可形成親密關係及照顧者願意提供支持行動的因素。爰此，溝通及參與對於複雜人際間交換行為是很重要的、能夠用以表達自我知識（self-knowledge）的能力，以交織出社會關係（Mead,1967）及親密關係（Simmel, 1950）的網絡（引自 Hayes, Boylstein, and Zimmerman, 2009）。

在西方的相關文獻中，親密（intimacy）係指情侶或夫妻間的一種親近的情感連結，且西方學者認為強調溫暖、親見、連結的親密感是理想的婚姻關係，對於華人夫妻而言，親密卻意味著不一樣的情感內涵（張思嘉，2006）。

利翠珊（1999、1997）運用質性訪談的方式，將台灣夫妻情感分為四種類型，包括感激、欣賞、親近與契合之情，其中，「親近之情」係指在共同的生命經驗之下，所產生的一種與對方靠近、共同陪伴、分享與分擔的情感，而「契合之情」則為個人因對對方具有深刻的瞭解與信任，而願意尊重、支持彼此的目標與信念，並且產生一種無可取代的深刻情感。就情感的內涵而言，親近之情亦是最接

DOI:10.6814/NCCU202000565

近西方「親近」（closeness）之概念，均強調親密關係中兩人共處、共享的時間與空間。綜而言之，「親近之情」與「契合之情」須經由溝通或共同的生活經驗使能產生，並包含了夫妻間的信任、了解及默契（利翠珊，2006）。

五、失智症夫妻關係及妻子照顧者的特殊性

從前段論述的整理中，吾人已知夫妻關係扮演了老年生活中重要的支持功能，在所有的家庭成員中，配偶被視為知己，且能夠提供支援、有助於社會互動、助長情感方面的健康、及預防寂寞等功能（林歐貴英、郭鐘隆譯，2003）。

然而，目前西方文獻中對於失智症夫妻關係的探究，大多指出失智症患者因受限於疾病使得其失去溝通技巧，難以自我揭露，故會影響親密，並導致互惠行為的失去（Hayes, Boylstein, and Zimmerman, 2009），此外，溝通技巧乃是婚姻滿意度和關係品質的主要預測因子，且互動及溝通模型也被證實與婚姻快樂有明確的相關，故 Braun, Scholz, Bailey, Perren, Hornung, and Martin（2009）認為婚姻滿意度及溝通對於失智症配偶照顧的雙向觀點來說，也具有相似的關連性，應再進一步探究。此外，失智症患者除了溝通能力損傷、難以表達訊息之外，其問題行為也可能導致作出不合宜的行為，故威脅其與社會、人際關係的互動，甚至會改變原有人格，對於配偶照顧者來說，過去的夫妻默契未必適用，他們必須要自己去探索新行為的線索，所以在非語言信號（unspoken signal）上較以往投入更多的關注，至於兩性（妻子照顧者或丈夫照顧者）在社會支持和運用資源上並無顯著差異。

至於失智症妻子照顧者不同於丈夫照顧者的探討，雖然文獻不多，但有著相當豐厚的陳述，大部分研究皆指出兩性在生理及情緒上存在明顯差異，譬如丈夫照顧者在壓力、憂鬱、焦慮、照顧者主觀負荷感、憤怒與敵意、及身體症狀的等得分情形較低，且有較高的社會及生理功能，且心理健康、凝聚感等也都較妻子照顧者為高（Thompson 等人，2004）；又夫妻雙方雖都具有共生關係中的互依性，

DOI:10.6814/NCCU202000565

彼此的情緒擴散效應也較強（Clark & Reis, 1989），但妻子對於親密關係中的互動敏感度較高，對於丈夫情感表達的感受度較深，因此也較容易受到丈夫的影響（蕭英玲、利翠珊，2009；引自 Braun, Scholz, Bailey, Perren, Hornung, and Martin, 2009）；此外，妻子照顧者較易受到照顧工作的影響，傾向以失智症患者的需求為主，常常忽略或忘記自己的切身需求與生命經驗，又妻子對於自身的身分（status）與認同（identity）係與丈夫緊緊連結，由其是年齡越老的老年女性，其自我認同的改變往往來自於配偶對其的知覺改變（perceive change），故當丈夫罹患失智時，妻子照顧者的自我認同較易受到威脅，甚至會失去自己與他人的情緒及互動之親密（Hayes, Boylstein, and Zimmerman, 2009）。

最後，從失智症丈夫與其妻子照顧者兩人的親密關係來看，妻子照顧者較丈夫照顧者在親密關係上的感受改變為大，尤其是身體親密、性親密及情感親密上，因為她們認為失智症丈夫的行為越來越像孩子（child-like），與過去的他不再相同，除了照顧工作之外，常常還需肩負起為他下決定的責任，使得她們在角色上感受到衝突，她們較常覺知到自己是一個照顧者或母親，而非一個妻子或是愛人的角色（Hayes, Boylstein, and Zimmerman, 2009；Perry, 2002）；此外，失去親密關係與互惠行為對於妻子照顧者來說影響甚鉅，且是一種個人的獨特性感受，其不僅意味著親密關係連結的斷裂，也代表了失去能與之分享意義的對象，且妻子照顧者往往較丈夫照顧者感受到更大的悲楚（distress）（Davis, Gilliss, Deshefy-Longhi, Molloy, 2011；Hooker et al.,2000）。此種失落（loss），不同於喪偶的失落感，Pauline Boss（1999）提出，當面臨心愛的人罹患阿茲海默症而引起的失落感，老年婦女傾向運用以情緒為焦點之壓力因應（emotion-focused coping），也就是管理或調節對壓力情境之情緒反應以紓緩壓力對身體及心理之影響，或許老人的經歷教導了她們去接納他們所不能改變的事物，Boss 將此稱之為「曖昧的失落感」（ambiguous loss）（引自張慧芝譯，2002）。換言之，丈夫仍在世，但妻子照顧者卻無法與之對談、得到回饋；雖然可以關懷與擁抱丈夫，卻難以被關懷與被擁抱，存在的生命但靈魂已失竊（汪芸譯，1994）。

DOI:10.6814/NCCU202000565

六、小結

不論是家庭發展階段或是婚姻階段，對於老年家庭階段（圓滿期階段）都提及夫妻經過幾十年的相處，自然形成夫妻默契與相處互動的模式，也建立起夫妻間的親密情感，婚姻關係對個體來說，是一段特殊的人生經歷，每對夫妻皆不盡相同，且不同文化脈絡存在著明顯差異。然而，不論是華人夫妻或西方夫妻，對於夫妻關係之研究與討論，均強調夫妻的溝通、共同生命經驗、兩人共處與共享的時間和空間，方能產生對另一伴之深刻了解、信任、陪伴、分享與分擔的無可取代之關係。故本研究欲了解失智症老人之妻子照顧者的婚姻故事時，可提出的問題如下：

1、過去婚姻生活中的互動與溝通模式為何？又發生衝突時，通常如何解決？

2、丈夫罹患失智前，夫妻間的關係（親密程度與互惠行為）為何？

（1）親密的廣度：兩人相處的時間多寡、長短？

（2）親密的開放度：是否曾經與對方分享過資訊、心情、情緒、內心想法等？對方的回應方式為何？

（3）親密的深度：有哪些夫妻間的共同興趣或嗜好、默契？是否在哪些事物上會有依賴對方的想法或作法？彼此的信任程度如何？

（4）互惠：夫妻雙方如何表達關心或照顧對方的作法？誰對對方比較好？

3、你會如何形容過去的婚姻生活？

其次，西方研究指出當丈夫罹患失智症後，由於其認知與語言功能的喪失，使得夫妻間的親密程度降低、互惠行為減少、原本夫妻雙向的溝通與互動轉變為妻子提供給丈夫的單向模式、現在的丈夫已不再是過去的丈夫、失智症丈夫的行為越來越像孩子等情形，進而使得妻子照顧者覺知到自己在照顧者、母親與妻子、愛人的角色衝突。面對著這樣的經驗，吾人提出下列問題：

1、丈夫罹患失智之後，你們的關係產生什麼樣的改變（譬如：溝通與互動、親

DOI:10.6814/NCCU202000565

密與互惠）？

2、你會如何形容現在的婚姻生活？

DOI:10.6814/NCCU202000565

第三節　記憶

根據前述問題意識之說明，吾人可知大多數的失智症妻子照顧者與患者同處於老年期，也就是面臨 Erikson（2002）所提出的老年期任務與危機－自我統整與絕望（integrity vs. despair），而懷舊則是常被用來協助老人統整的一種方法。

本研究目的旨在瞭解同樣處於老年期的失智症妻子照顧者，其婚姻伴侶因罹患失智而難以提供心理支持、互動與暢談回憶的機會，如何透過僅剩自己知道的回憶與情感來維持自我及進行自我統整。爰此，本節內容首先整理記憶（memory）之概念及類型；其次，說明記憶及懷舊的功能，以及其與自我之關連性；最後整理老人在回憶或懷舊時最常憶起的內容與生命事件為何，以作為研擬後續訪談大綱之參考。

一、記憶的概念與類型

記憶係為透過經驗所學得並保留之行為，在需要時不必再加練習即可重現的心理歷程（蕭秀山、黎敏中合譯，2008），也是保留及取用過去經驗的一種方法（楊志良、郭力評、王沛、陳寧，2001）。Waugh & Norman（1965）根據記憶持續的時間長短，將人類的記憶系統可分為：暫時性的初級記憶（primary memory）與永久性的次級記憶（secondary memory）；其後，Atkinson & Shiffrin（1968）則根據記憶儲存的歷程，進一步分為感官記憶（sensory memory）、短期記憶（short-term memory）及長期記憶（long-term memory），也成為目前最常見的記憶分類系統。其中，感官記憶係指個體憑視、聽、味、嗅等感覺器官，感應到刺激時所引起的短暫記憶；短期記憶則是指感官記憶中經注意而能保存到 20 秒以下的記憶；而長期記憶乃是指記憶中之能夠長期甚至永久保存者（洪蘭譯，2004；蕭秀山、黎敏中合譯，2008）。

而長期記憶又可分為陳述記憶（Declarative memory）或稱外顯型記憶（explicit memory）、及程序記憶（procedural memory）或稱為內隱型記憶（implicit

DOI:10.6814/NCCU202000565

memory）或「知道怎麼做的記憶」（knowing-how memory），前者為我們生活中的經驗和事件以及學習而來的一般知識，通常被形容為「知道事實的歷程」，且屬於有意識的回憶；後者是關於我們學會的技巧，也就是知道如何做的過程，與陳述記憶最大的不同是，程序記憶可以自動化，一旦當所學的順序成為自動化了之後，不需意識即可進入程序記憶但個體卻不知道它是如何運作的（洪蘭譯，2004；蕭秀山、黎敏中合譯，2008）。

除此之外，陳述記憶可再進一步分為：情節記憶（episodic memory，又稱經歷性記憶、或事件記憶）與語意記憶。情節記憶係指有關個人生活經驗上的記憶，也是我們對過去回憶的個人倉庫；而語義記憶（semantic memory）係指個體對周圍世界中一切事物的認識，特別是對代表事物之「抽象符號」意義之了解（蕭秀山、黎敏中合譯，2008；洪蘭譯，2004；李素卿譯，2003）。

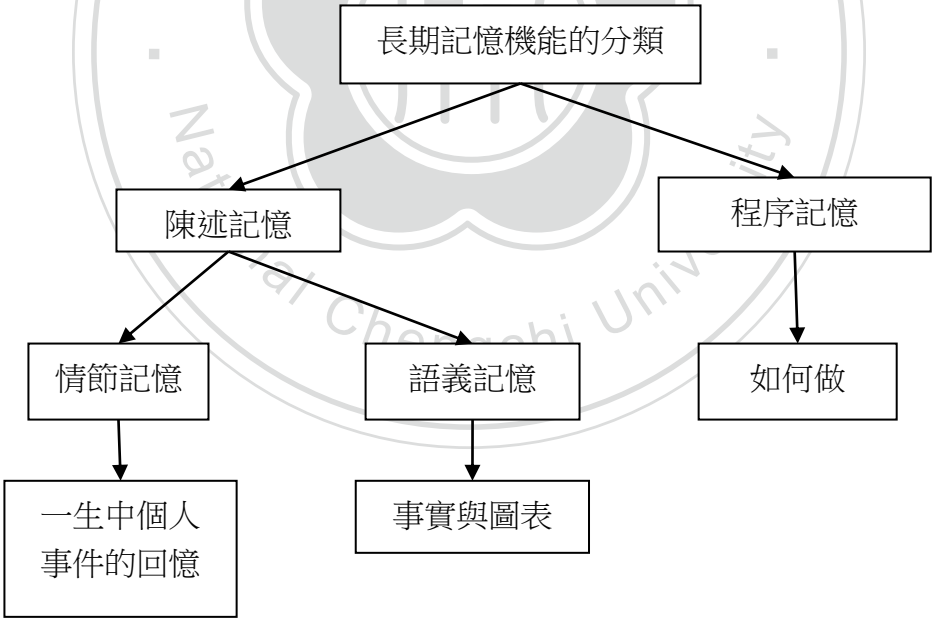

圖 1：洪蘭譯（2004）。記憶的秘密。台北：貓頭鷹文化。頁 40。

本研究預計探討失智症老人之妻子照顧者的婚姻故事，也就是妻子照顧者於婚姻生活中的記憶與經驗，屬於「情節記憶」；此外，本研究另一項探索的主題

DOI:10.6814/NCCU202000565

為妻子照顧者在回憶其婚姻故事時，當失智症丈夫難以參與共同回憶、或甚至扭曲婚姻故事時，對妻子照顧者之自我統整有什麼樣的影響，此與情節記憶中的「自傳式記憶」（autobiographical memories）相關，故將於下段文獻進一步探究自傳式記憶與自我統整之關連性。

二、記憶的功能及其與自我的關聯性

記憶在人們的日常生活中扮演著極為重要的角色，有了記憶，人們才能發揮大部份的心理功能，有了記憶，人們才能擁有有意識的知識（楊治良等，2001）。過去經驗的累積，會影響個體目前及未來的價值觀念與態度行為；如果沒有記憶，不但無法鑑往，也很難曉今，更遑論知來（田芳華，1998）。人們對於記憶的研究始於心理學家 Ebbinghaus 在 1885 年首度以實驗法揭開記憶的神秘面紗，並為後來的記憶心理學及認知心理學開啟新的扉頁。迄今，業已有許多研究證實記憶(memory)在日常的認知活動中發揮了重要的功能，譬如維持自我感、整合和理解資訊、解決當前的問題等，且認為重要生活經驗的記憶提取乃是維繫正常生活的根本（Webster, 1993）。

近代心理學領域針對記憶的研究，大致可區分為兩大取向：第一種取向聚焦在記憶與學習，另一種取向則是側重在個人自傳式記憶（autobiographical memory）之研究；此外，亦有越來越多的縱貫性研究開始探討老化的複雜性，包括個人基因、健康、生理、社會環境及行為等，皆會隨著生命週期而產生交互作用。其中，老化心理學觀點是較為新穎的一派，試圖探討個體對生命因果的詮釋，然而此類資訊僅能從個體自身獲得，也因此開啟了自傳式記憶與自我（self）如何組織個人的相關研究（Birren & Schroots, 2006）。

認知心理學家對自傳式記憶的定義尚未達成一致，係為記憶範疇的寬窄不一而有不同的範定，譬如 Rubin（1986）、Robonson（1986）、Belli（1998）、Conway（2005）等均定義自傳式記憶係指個人對其生活經歷及事件的記憶；而 Schwarz

DOI:10.6814/NCCU202000565

& Sudman（1994）則認為自傳式記憶為個人對生活中所發生事件的記憶；至於Fitzgerald（1986）則將自傳式記憶範定為個體生活經驗中對於特殊事件的記憶（引自田芳華，1998）。本研究所要提取的個案之婚姻故事與回憶之幅度大、歷時長，故採用 Rubin 等人的看法，認為自傳式記憶即為個體對於自身過去生活經驗的記憶。

至於自我概念則是從個體與社會環境的互動、個體的社會角色及成就中形成（梅陳玉嬋、楊培珊，2010），Erikson & Erikson（1994）則指出老人透過不同的角色，在不同的時期和空間背景之下與人互動，透過種種決定與行動，展現出他們畢生累積而來的經驗與看法。當老人在提取這類過去生活經歷的記憶時，即是仰賴個人的自傳式記憶（田芳華，1998）。又 Victor(2005)描述詮釋主義對於老化的觀點為「一種對於老化過程中各種事件之意義和詮釋的瞭解，並且是由老人來解釋和定義的」（施振典、莊淑瓊、秦秀蘭譯，2012）。因此老人也能夠透過自傳，將過去經歷對老化的意義得以展現出來

其次，自我認同則是由多重可能的自我所組成，包括自己所知覺到的人格特質、身體特徵、認知能力等，形成個體的認知基模，並經由社會角色及承諾、親密關係、工作環境、社區活動等各種生活中的經歷來形塑個體如何看待自己之方式，且會持續不斷的修正或確立（張慧芝，2002）。Whitbourne & Connolly（1999）將自我認同視為人生一連串進行的過程，當個體老化時，接踵而來的身體、心理、與情緒等變化，個體必須要不斷的運用認同同化（identity assimilation）及認同調適（identity accommodation）兩類心理過程來達致平衡，認同同化乃是指將新經驗符合既存的基模，如老人可能會追求或維持年輕時的自我心像，而認同調適則是指調適既存基模來符合新經驗，譬如老人可能開始覺察到自己年紀大了而開始注意老化症狀與疾病等議題。值得注意的是，自我認同的變動過程也反映出個體自我的發展與穩定性，也是建構個人自己的生命故事之持續不斷的過程，敘事心理學者認為自我認同是個體內化後的故事或腳本，人們循著這個腳本演出他們的認同，一旦生命經驗產生斷裂（如喪失角色、發生重大事件使得生命意義不再

DOI:10.6814/NCCU202000565

連續），將會影響其自我認同（引自張慧芝，2002）。

由於自傳式記憶係為個人生活事件的記憶，並在個體的認知中建構出自我（self）、情緒（emotion）、個人意義（personal meanings），因此成為近年來研究記憶之學者所關心的主題（Conway, 2005；Rubin, 1986），並可依照個人經驗的事件，將歸納為三類型態：延伸事件（extended events）、總結事件（summarized events）及特定事件（specific events）。延伸事件係指持續時間多於一天的單一事件，且從過去延續迄今，有可辨識的開始與結束時間，此時段可長短，譬如：高中就讀的三年時光、或期末考；總結事件則是指同一類多項事件的摘要型態，強調重複發生經驗的主題，旨在與他人的有效溝通，譬如：我通常有吃早餐的習慣；至於特定事件則包括知覺和情境資訊，在回憶時往往有歷歷在目的感覺，是最詳盡豐富的自傳式記憶，此種記憶通常短於一天，譬如：與妻子第一次約會時她身上噴灑的香水味、結婚典禮時的情境等。此外，有一種特殊的延伸事件，稱之為生命時段（life period），其內涵取決於文化規範，並為個體豐富化了自我概念，譬如：已婚的女教授，除了有妻子、母親、媳婦、研究者、老師等角色之外，也有其各自必須要遵循的義務（田芳華，1988；Belli, 1998）。

許多研究者均同意自傳式記憶和自我之間具有重要且強烈的關係，如 Conway & Pleydell-Pearce（2000）即主張自傳式記憶是自我的一部分，且兩者具動態關係，也是個人如何展現情緒之重要基礎，以及在文化中表現個人特質之經驗，譬如：我是誰、我做什麼等皆屬之；而 Brewer（1994）也同意此說法，他主張「自我基模」（self-schema）隸屬自傳式記憶中的一種型態，乃由一系列類似事件所造成的經驗，雖不具備影象特質，但經常提取（Birren & Schroots, 2006）。也就是說，人們在生活中累積許多有關於自我的資訊（譬如：我喜歡吃西瓜、水梨），並將這些資訊加以組織成自我基模（譬如：我喜歡吃水分多且甜的水果），此類對於自我的瞭解，不需回想即可確定（引自田芳華，1998）。Conway（2005）進一步指出，人們的自我認同與自我概念取決於是否能記得自己的個人經歷，如果一個人無法回憶自己的生活事件（如失智症），事實上他便已經失去

DOI:10.6814/NCCU202000565

對自己身分的認同（李素卿譯，2003）。總的來說，自我係從個體一生相關事件及其相關詮釋中浮現，並不斷將事件與詮釋編纂成生命故事；而自傳指的是由個人根據記憶、事件、經驗、及與他人之關係來自我述說或撰寫的生命故事。

最後，在 Erikson 的發展心理學中，個體隨著生命階段須適應新的挑戰與需求，包括適應自然的事件（如死亡、因火災或洪水而造成的家庭解組）和社會的事件（如離婚、退休）（Birren & Schroots, 2006）；又 Coleman（1997）進一步將老人的挑戰分為兩類，第一類挑戰是「自我維護」（self preservation），強調當外在情境發生重大改變時，透過「懷舊」（reminiscence）仍然可以維護自我概念和價值感，第二類挑戰是「生命回顧」（life review），強調形成一種個體能夠接納的自我認同感，以坦然面對死亡。上述這些挑戰都可能使得老人對自我產生改變或重新協商，當老人回顧與統整的時候，這些改變或重新協商後的自我亦可能改變老人選取要回憶的記憶片段（Birren & Schroots, 2006）。

「懷舊」（reminiscence）不僅僅只是個人遺忘的過去經驗（forgotten personal past experiences）、感覺（feelings）、自我概念（self-concepts）、潛意識的記憶（subconscious memories）等的重溫回憶（recall），也是統整與過往個人事件經歷的感覺回顧（review），在懷舊過程中不僅留下大量歷史資訊及個人生命經驗，更可從回憶過去往事中找到自我（李選，1989），因此，懷舊是一種回顧與分享個人生命經驗的過程（Bruce, Hodgson, Schweitzer, and Schweitzer, 1999）。

此外，Parker（1995）指出，懷舊包含了三大功能：個人（private function of reminiscence）、社會（social function of reminiscence）以及認知（cognitive function of reminiscence）功能。其中，懷舊的個人功能係指關心個人內在與心理過程，以維持內在持續感覺，藉由生命故事（life story）來達到自我肯定，並發覺過去事件對本身的重要性；而懷舊的社會功能則是指當個人在與他人分享經驗、獲得回饋和認同時，不僅能促進社區意識、幫助老人適應老化過程，更能使老人持續保持活動參與和適當的行為；至於懷舊的認知功能乃是包括個人和社會認知功能，透過懷舊過程以察覺自己的特性、肯定自我、以及自我省思獲得別人的支持，

DOI:10.6814/NCCU202000565

並可藉由回憶當作補償，回溯過去或統整以維持認知的功能。Webster（1997）將懷舊的功能歸類為七種：減少苦悶（boredom reduction）、死亡準備（death preparation）、認同/解決問題（identity/problem-solving）、談話（conversation）、維繫親密感（intimacy maintenance）、重溫昔日甘苦（bitterness revival）、及指導/告知（teach/inform）。

綜上可知，當夫妻一同暢談過去生活故事或婚姻故事時，這些對於生活故事或婚姻故事的記憶不僅可作為維繫夫妻間無可取代的親密感之橋樑，亦可統整個人生命經驗，在重溫與分享的過程中，也能從中獲得回饋與支持，肯定他人（丈夫）與自我（妻子）的價值，是故透過懷舊可以呈現記憶的運作機制，進而鞏固個人的自我認同與發展老年期的自我統整。

三、回憶或懷舊時最常憶起的內容與生命事件

由前段文獻我們可以得知自傳式記憶與回憶或懷舊對於老人的自我、自我概念、自我認同之發展具有功能性與重要性，而老人得以透過回憶或懷舊來達到對於過去生命經驗的統整，完成 Erikson 提出的最終階段任務。懷舊如同是一座連結過去與現在的橋，個體的生命事件就是關鍵的元素（Coleman, 1999），在懷舊的過程中，喚起自傳式記憶提取的方式有哪些？哪些生命事件是最常被喚起的？又生命事件如何使老人在懷舊時感受到人生統整感？都需要進一步的探討。此外，自傳式記憶與生命史必須放回社會脈絡中探究，方能呈現由微觀至鉅觀的過程，故有關我國老人集體生命經驗的圖像將於末段呈現。

（一）自傳式記憶提取的方式

自傳式記憶儲存的是個人對於過去生活經驗的記憶，而生活經驗則仰賴許多的「事件」累積而成。是故，事件的要素乃是自傳式記憶的骨幹，共有七種基本型態，包括：（1）What，發生甚麼事；（2）Why，發生的原因；（3）When，發

DOI:10.6814/NCCU202000565

生的時間；（4）Where，發生的地點；（5）Who，其中涉及的人物；（6）How many，發生的次數；以及（7）How often，發生的頻率等（田芳華，1998）。

此外，對於協助受訪者順利提取記憶的方式，包括：生命史時間曆、里程碑事件（landmark event）、分解（decomposition）、提供線索等四類方式（李素卿譯，2003；田芳華，1998）。以下分述之：

1、生命史時間曆：建立一個座標，以生命事件為縱軸，時間為橫軸，讓受訪者得以在同一個時空框架中，將不同的生命事件依發生的先後順序排列，其優點在於透過生命事件彼此相依的脈絡得以對應到自傳式記憶，不僅能依時間前後回想，亦可依事件平行搜尋記憶。

2、里程碑事件：

里程碑事件包含三種元素：發生日期明確、事件本身重要、及易被記得，因此里程碑事件常被用來作為時間的參照。大部分的學者將里程碑事件分為公共里程碑事件（如二二八事件）與私人里程碑事件（如結婚日期）；另也有學者分為線性式里程碑（僅發生一次，如大學畢業典禮）與週期式（重複發生，如結婚紀念日）。里程碑事件之優點在於提取有關於事件發生的時間、地點、頻率之資訊，準確度相當高。

3、分解：

指的是將問題的大範圍切割成好幾個小範圍，再針對小範圍進行追問。一般而言，分解法也能提高受訪者回答的準確性。

4、提供線索：

線索是提供事件相關的人物、時間、地點等資訊，來協助受訪者記起。Conway（1996）的研究發現，先協助受訪者重新體驗人生時期（如國中時期）後，再要求受試者提取特定事件（如成績），其回想與提取的時間較短。而Wagenaar（1986）也發現當線索給的越多，越有助於受訪者回想。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（二）常見的生命故事

McAdams（2001）指出，人格中最有特性的層次，除了個人特質與個人行動之外，就是生命故事（life story），並提出「生命故事」的定義為：一個人在生命過程中，內在化與發展出的自我敘事，可以提供生命一些的意義感、同化性、與目標。

人們究竟會記得哪些生命故事呢？若要回答這個問題，則必須分析生命故事的內容，業已有許多研究試圖回答這個問題，其中以 Schroots & Assink（2004，2005）所發展出來的九類生命故事類屬最廣為採用，此九類屬包括：出生、成長、家、關係、學校、工作、健康、死亡、及其他，再輔以時間軸與生命階段，進而發展出的生命線訪談法（life-line interview method）（Birren & Schroots, 2006）。

據此為基模，許多研究更進一步地想瞭解哪些因素會影響人們對於生命故事的回憶提取，經文獻回顧後，研究者發現大多數研究採性別與年齡作為變項，首先，在年輕族群部份，男性較常提到與工作相關的事件，女性則較關心健康、學校、出生等事件（Schroots & Assink, 2005；Baum & Stewart,1990），其中，在關係部份（譬如戀愛）的研究結果不盡雷同，有的研究發現年輕男性較常提到關係事件，有的研究則是發現年輕女性較易提到；其次，在中年族群部份，中年女性比起中年男性較常記得青少年時期的關係事件（Schroots & Assink, 2005）、家庭建立／關係（Elnick 等人，1999）、重要他人的健康變化（Pulkkinen, 2003）等事件，而男性則聚焦於工作領域（Schroots & Assink, 2005；Pulkkinen, 2003；Baum & Stewart,1990）；最後，在老年族群中，老年男性相對於老年女性較常提到父母死亡（Schroots & Assink, 2005）、戰爭、退休及健康（Baum & Stewart, 1990），而老年女性則較常提及她們遭遇到不同生活領域中的問題，譬如關係問題、父母或伴侶生病、以及自身的健康問題等（Schroots & Assink, 2005），值得注意的是，Bernsten & Rubin（2002）發現不論男性或女性老人，他們最常提及的記憶大多都是學校（青少年時期）與關係（成人前期）的記憶（Birren & Schroots, 2006）。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（三）具有統整意義的生命故事之要素：

什麼樣的故事內容，能夠使人感到滿意、具有促進統整的感受呢？Coleman（1999）提出「成功故事的特質」包括一致性（coherent）、同化（assimilation）、結構性（structure）與真實的價值（truth value），分述如下：

1、一致性：一個好的故事必須具有一致性，以能聚合成一個整體或至少是一個線性的過程，而非單獨的瞬間、事件或小插曲，生活主題即從中提供令人滿意的連結。生命故事並非為了一致性而組合，而是能夠容許一些轉折點或變化，但是它必須有最終的目的或者目標。

2、同化：與故事相關的事件需要充分的同化。故事並非經驗的重播，而是詮釋（interpretation），然而情緒混亂或創傷會導致難以消化或統整故事，有時就像回聲，讓懷舊者能清楚地再經歷（reliving）一次原始經驗。

3、結構性：一個故事必須要有令人信服的結構，包括開始、中間的歷程及結束。但對於日常生活中故事之建立，人們往往缺乏如何開始的記憶，並且也不知道故事將如何結束。

4、真實的價值：生命故事的真實價值往往是最備受爭議之處。一般而言，當我們提到「故事」，似乎意味著「虛構」或「只不過是一個故事罷了」，然而故事的根源其實就是「歷史」，也就是旨在敘說（narrative）出依循時間順序的事件。

Habermas & Bluck（2000）、Coleman（1999）皆同意一致性（coherence）係為使生命故事讓人感到滿意的根本要素，而 Habermas & Bluck（2000）更進一步將一致性分為四種類型，包括：（1）時間的一致（temporal），係指個人的生命故事須與外在的時間歷史流動一致；（2）文化的一致（cultural），事實或事件應符合背景的文化脈絡與階段，如出生、結婚、死亡等；（3）因果的一致（causal）及（4）主題的一致（thematic），此兩者係指生命故事的評估及意義性，如果生命故事並無因果銜接，則生命彷彿是隨機決定，也就無意義了。

綜上，Randall & Kenyon（2004）認為具有內在一致的生命敘事（creation of

DOI:10.6814/NCCU202000565

a coherent life narrative），就是好的人生故事；而老年研究主張以人性為依歸，強調透過歷史、詮釋的研究取向，來對老人的生活世界獲得深度、脈絡性的理解，且老人長久的生命經驗，所呈現的不僅是歷史發展和社會變遷的軌跡，透過生命故事的回憶和詮釋，更形成獨特的老年生命觀，也形塑了老人的自我認同（引自邱天助，2007）。因此，生命故事透過老人的敘說，不僅可連結生活主題與自我的一致性，亦可帶出其主觀詮釋與對其的意義性，進而達到對過去經驗的整理與自我統整。

在前段文獻中提及之夫妻關係與婚姻故事，乃是中、老年女性均經常提及的生命事件，然而，失智症的發生就如同揉入婚姻故事及人生故事之中的另一抹色彩，妻子照顧者走在老年家庭階段、晚年夫妻關係、失智症病程、及當代社會環境與文化脈絡之四大軸線平行發展的人生道路上，而橫越四大軸線之間的妻子照顧者圖像與主觀感受，就是本研究欲探究的焦點。

（四）台灣老人的生命故事圖象：

邱天助（2007）透過訪問 140 位老人的生命史後，發現我國老人的生命建構是以家庭為主，在童年生活部分，比較鮮明的紀事包括：窮困、戰亂、失親、上學；長大後則是以當兵、工作、結婚、生子及置產；步入中年之後則為娶媳、生孫為主。再以台灣當代的時空背景來看，目前我國 65 歲以上的老人，其出生年代約莫為西元 1910 至 1947 年代，台灣於西元 1945 年光復，在此之前，台灣受日本統治達 50 年，生活在種族與性別不平等之文化社會脈絡下是老人共同經歷的社會事實；其次，二次世界大戰期間（西元 1939 年至 1945 年）的美機轟炸、空襲警報等也是當代老人深刻的社會紀事；再其次，國共對抗所帶來的政治事件與白色恐怖時期，對於從大陸遷台的老人而言，也是重要的回憶；最後，由於戰亂所導致的失學、失親、也成為當代老人最常提到的生命遺憾（邱天助，2007；中央研究院，2000）。

當代老人生長於 20 至 30 年代，雖然百廢待興，但也見證了台灣的經濟奇蹟與社會變遷，過去艱辛的生活成為現在珍貴的回憶，而這種「熬過來」、「打死不

DOI:10.6814/NCCU202000565

退」的當代精神，也是老人們生命價值、成就與得意感的重要來源之一。

四、小結

從前段文獻可知，自傳式記憶乃是個人過去生活記憶的集合，且人們據此為基礎，不斷發展與形塑自我、情緒、及個人意義，然而，人們會因著週遭他人的反應、回饋及互動而不斷地修正、調整、及改變對自我的看法、自我概念、及自我認同，這種動態的自我發展過程，老人可藉由懷舊或生命回顧的方式理解過去的自我如何成為現在的自我，並瞭解自我的價值、肯定過去的生活經歷與所做的事，進而得以進行評價與自我統整，完成老年期的發展任務。

本研究將著重於自傳式記憶的提取，以生命故事與婚姻故事作為訪談的軸線，並以生命史時間曆作為主要提取自傳式記憶的方式，將生命事件依發生的先後順序分別探討，輔以搭配家庭發展週期、婚姻階段（如建立家庭、第一胎出生、兒女就學、兒女就業、空巢期等）、及失智症病程（如重要他人的健康變化、發現丈夫罹患失智、發生問題行為、自身健康問題等）等里程碑事件作為生命史時間曆的時間定位與線索提供。爰此，吾人為了解妻子照顧者的婚姻故事，可先請受訪對象回顧過去的婚姻生活、共同生命故事，請其分享最先想到的事情，又哪些生命故事是重要的？請其詮釋這些事情對其的意義為何？而這些事情對夫妻關係有什麼樣的影響？

其次，自傳式記憶可再分為延伸事件、總結事件與特定事件，是故，在受訪對象每提出一個生命事件或婚姻事件時，研究者將進一步探究事件的發生期間、頻率及所經歷到的知覺與感受，及其所處的文化脈絡與背景。

最後，本研究之研究問題之一為探索失智症老人之妻子照顧者，在面臨到老年期的最終任務時，與之相伴的丈夫因為罹患失智，而難以溝通、回饋與互動。面對此種情境的妻子照顧者，吾人將提問：當你懷舊或回顧過去時，夫妻的共同生命故事與婚姻故事受到失智丈夫所遺忘或扭曲，其感受與詮釋為何？

DOI:10.6814/NCCU202000565

第三章　研究方法

本章分為四節，第一節為質性研究，敘明本研究採取質性研究作為研究方法的理由，且進一步闡述擇定以生命史作為研究方法之討論；第二節則界定本研究所欲訪談之研究場域及研究對象；第三節陳述本研究之資料收集與分析方式；第四節探討本研究之信效度、研究倫理與研究者的自省。

第一節　質性研究

一、研究方法的選取

過去數十年以來，社會科學中的量化研究傳統即承載著實證主義的理論典範，量化方法著重的是對假設的驗證、重複發生的規律、「真實的」研究結果，較不考慮研究者本身的主觀意識對研究的影響（陳向明，2002）。而質性研究方法則將現實世界看成一個非常複雜（無法以單一的因素或變項所能解釋）的現象，且是不斷在變動的動態事實，由許多層面的意義與想法所組成，透過自然的方式蒐集資料，平實直述的紀錄所看見、所聽見的現象或是在環境中發現的意義，其重點並非「求證」某種假設，而是在於探索某種意義與現象（簡春安、鄒平儀，2004），致力探求特殊人生經驗的深層意義與瞭解深度（潘淑滿，2003）。

Marchall & Rossman（2006）指出，質性研究的優點有三：一為特別重視脈絡、自然情境的價值；二是最適合用來作為探索或描述性的研究；最後則是能夠深入探索參與者生活經驗當中的豐富意義。此外，質性研究的適用情境包含以下五種情境，包含：（1）進入一個不熟悉的社會情境；（2）當研究情境較不具控制或權威；（3）研究的概念或理論仍處於初步建構的階段；（4）強調被研究者的觀點對於研究結果詮釋的重要性；（5）為了界定新的概念或形成新的假設（簡春安、鄒平儀，2004；潘淑滿，2003）。

回顧本研究之研究目的，如：瞭解失智症妻子照顧者面對被遺忘家庭故事的主觀感受與經驗詮釋、妻子照顧者如何維持自我與進行自我統整、及失智症患者

DOI:10.6814/NCCU202000565

與妻子照顧者之夫妻關係的質變等，需要提取大量個人生命史之豐厚資料，而經驗到生命故事與婚姻故事僅剩自己知道、兩人交織生命脈絡斷裂的失智症老人之妻子照顧者，其如何看待自己乃是相當重要的視角，故較適用於質性研究方法；其次，本研究的研究對象為失智症老人的妻子照顧者，失智症乃是近年來的新興議題，而失智症配偶照顧者的相關研究亦寥寥無幾，屬於尚不熟悉、有待探索的新領域；最後，有關失智症照護的特殊性在於記憶的遺忘，對於夫妻而言，兩人交織的生命脈絡與互動、親密、互惠、及溝通呈現單向型態之後，對有記憶的一方產生維持自我或自我統整之質變的相關研究、概念及面向等，仍在初步建構的階段，應更進一步地探究。綜上而述，本研究擇定以質性研究作為研究方法。

二、採取生命史研究的理由

自 19 世紀起，許多心理學家不再以實驗室取向來瞭解人們的心理活動，而是開始將研究主題放在「整個人」（whole person）生命經驗的理解與詮釋，此種走入社會的研究方式引發了當代人類學家及社會學家亦開始大量收集個人的生命史與傳記資料來瞭解當時的社會及文化現象。

生命傳記研究在學術領域並非全新的研究典範或研究方法，其研究焦點著重在生命歷程及主體生命的經驗，包括個人從出生至死亡或生命中某一特定的歷程，個體於生命事件的鍊結中，所知覺到的主觀感受為何以及這些事件序列是如何地影響個體的價值、生活、行為等面向。透過生命傳記研究可以從生命故事的資料中彰顯出個體的獨特性，同時也能反映出個體所處的社會文化情境脈絡及價值觀，不僅能提供研究者對於研究對象的深層理解，亦有助於促進本土學術理論的建立（丁興祥、倪鳴香主編，2008；倪鳴香，2003；王麗雲，2000；Fuchs & Werner,1984）。

生命史一詞翻自英文 life story，論及與生命歷程有關之研究，尚包括自傳（autobiography）、傳記（biography）、生命歷程研究（life course research）等，

DOI:10.6814/NCCU202000565

雖然都是書寫生命，但存在著研究範疇間的差異（王麗雲，2000）。Gubrium & Holstein（1995）指出生命史具有個案研究的特性，也是一種研究方式的改變，研究對象可以經由討論、交互作用、陳述及建構出他們自身，是一個積極的說明者，也就是說受訪者不僅是報導人，也是參與研究的人。此外，生命史研究通常選擇以一般人，甚至較為弱勢、邊緣或偏差者為研究對象，透過生命史研究方法，研究者關注的是研究對象的過往經歷，可將其過去經驗和歷程的動態概念納入考量，讓研究對象得以獨特的敘述結構，重新播放在生命不同階段中的場景，研究者不僅可以得到研究對象生命歷程的描述，並可進一步探究現象變化的價值（引自熊同鑫，2001；Bertaux & Kohli,1984；Bertaux,1981；Humphery,1993）。

Goodson & Sike（2001）指出運用生命史研究的優點有三：（1）生命是無法分割的整體，發生在某一生活領域的事件，也必然對其他生活領域產生潛在的影響；（2）個人生活以及其知覺和體驗，與歷史、社會脈絡及事件之間有相當密切的交互關係；（3）生命史顯示個體如何與其經驗世界進行協商（引自邱天助，2007）。

本研究之研究對象為失智症患者的老年妻子照顧者，其對於面臨遺忘的丈夫、單向或較少互動的夫妻關係，除了需要提取縱貫性的婚姻故事之外，也需要連帶反映出處於不同生命階段、病程、時空脈絡中的夫妻互動，並闡述個人知覺體驗與價值觀，以及其如何維持自我與生命自我統整之歷程，故本研究選擇採取以生命史研究作為研究的方法。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第二節　研究對象

一、研究場域的選取

為了能順利尋找本研究所指之老年失智症老人之妻子照顧者作為訪談對象，由於研究者就讀位於台北市之政治大學、並居住於新北市新店區，故就訪談便利性而言，研究者將研究場域設定在大台北地區之提供失智症家屬相關服務的單位為主；其次，從研究者與研究場域的關係來說，由於研究者過去曾於失智症場域服務，與許多提供失智症服務相關的機構有合作與接觸的網絡，譬如：失智症協會、失智老人基金會、家庭照顧者關懷總會、健忘天使關懷協會、康泰醫療基金會（家屬溫馨下午茶）、各日間照顧中心等，應有利於獲得機構之協助與信任；最後，就場域來說，研究者從事老人服務工作約為兩年半，其後在研究所進修期間，易於老人福利推動聯盟、龍山日間照顧中心等老人福利服務機構實習，對此場域有一定的熟悉度與了解度，應有利於邀請機構推薦合適的受訪對象。

二、研究對象的選取

（一）立意抽樣

質性研究的抽樣策略在於「深而不廣」，主要建立在能夠提供深度和多元資料為準（潘淑滿，2003），此外，質性研究在抽樣時需要注意的重點有三，包括：（1）樣本與研究問題之間的關係－研究者在選取樣本時可根據與研究目的相關的因素，來建立一個抽樣框架，以作為篩選樣本的參考；（2）樣本的個人條件－樣本的個人經歷與研究問題相關，且擁有良好的表達能力分享自己的精力與想法；（3）樣本與研究者之間的關係－樣本與研究者之間是否存在雙重關係或利害關係，以至於影響樣本提供資訊的態度（陳向明，2002）。

在質性研究中最常使用的非隨機抽樣方式乃是立意抽樣（purposeful sampling），係指按照研究目的選取能夠為研究問題提供最大資訊量的研究對象，此也被稱之為理論性抽樣，即按照研究設計的理論指導進行抽樣（陳向明，

DOI:10.6814/NCCU202000565

2002），如此可透過少數的研究樣本來取得深入且豐厚的資訊（潘淑滿，2003）。綜前，本研究的重點不在於推論，而是希望透過深度訪談來探討未知的現象與意義，爰此，本研究將採用立意抽樣，依照本研究的研究目的與理論來選擇資訊豐富的個案。

（二）樣本的選取標準

依據本研究主題，研究對象為「失智症老人之老年妻子照顧者」，並依據文獻及理論以篩選樣本的標準有以下三點：

1、失智症病程：由於本研究主要探討夫妻共同攜手走過半生，積累許多共同記憶，若一方出現遺忘，則另一方會受到哪些影響；又妻子經歷「被遺忘」對於自我與自我統整會帶來何種變化。而失智症的病程發展會影響記憶遺忘的程度，因此，本研究將失智症病程中之輕、中、重度等三級均納入樣本選取的考量。

2、考量樣本稀少，且我國婚配年齡平均差距範圍約在 3 至 5 歲，即便丈夫罹患失智多年但妻子或許未達法定老人年齡，故放寬定義老年為 60 歲以上。

3、具有語言表達能力者。

此外，為增加資料的豐富性，將採用最大變異抽樣（Maximum Variation Sampling）策略來選取異質性樣本，按照文獻及理論基礎，在選取受訪對象時一併考量下列兩大特性：

1、居住安排：僅與配偶同住、或是與子女同住的妻子照顧者，在照顧工作、社會資源網絡、情緒性與工具性支持等皆有不同的情形，而若妻子照顧者能夠與他人互動的機會較多，其親密與互惠的支持或許可透過其他人（非失智症配偶）來提供，亦可能發展出不同的態樣，故本研究將兩種情形均納入考量。

2、尚未進入正式資源體系：由於家庭及其他非正式網絡的成員往往被老人視為是自己的自然延伸，也是老人在生命週期中較早階段所根植的互惠之協助型

DOI:10.6814/NCCU202000565

態，其互動較為頻繁、關係較為緊密，因此，本研究將以失智症老人尚未進入正式資源體系的妻子照顧者作為主要受訪對象。

透過上述選取樣本的條件與要素，研究者自研究場域中選取 6 位於上述條件中具有變異性的老年妻子照顧者，每位受訪者視訪談情形進行 1 至 2 次的訪談，每次訪談預計為 1 至 2 小時。

三、研究參與者之說明與基本資料簡介

研究者透過機構之推薦，經上述樣本選取標準評估其妥適性、及邀請參與研究獲得同意後，本研究之研究參與者共有六名，簡述如下表。

表 3：研究參與者之基本資料

樣本 / 個人資料	樣本一：A 阿姨	樣本二：B 阿姨	樣本三：C 阿姨	樣本四：D 阿姨	樣本五：E 阿姨	樣本六：F 阿姨
年齡	64	63	73	64	62	82
教育程度	大學	大學	神學院	高中	大專	大專
職業	國中老師	商	牧師娘	商	公	國小老師
子女人數	一子	一子一女	一子三女	一子二女	兩子一女	兩女一子
居住安排	僅與丈夫同住	與丈夫、一子同住	與丈夫及外勞同住	與丈夫、一女同住	僅與丈夫同住	與丈夫、一子同住
結婚年數	28	40	47	41	38	55
患者目前年齡	64	68	87	73	64	90
患者發病年齡	59	62	82	64	57	80
患者失智症類型	其他失智症(憂鬱症引發)	血管型失智症	阿茲海默症	阿茲海默症	路易氏體失智症	阿茲海默症
失智症病程程度	輕度	輕度	中度	中度	重度	重度
照顧年數	5	6	5	9	7	10

DOI:10.6814/NCCU202000565

第三節　資料收集與分析

一、深度訪談

質性研究的資料收集方法可分為：觀察法、訪談法及實務資料等三類（陳向明，2002），其中，聚焦於個人生活經驗的研究類型通常會採用「深度訪談策略」，即透過參與者本身的話或（或文字），來捕捉他們本身經驗的深層意義。此外，Minichiello et al.（1995）提出深度訪談的適用時機有五：（1）研究者無法直接去接觸或瞭解的社會活動、事件；（2）個人生活史的研究，必須藉由研究者與受訪對象之合作以探索生活經驗中的特殊事件；（3）研究者透過接觸受訪對象，以獲得更寬廣的情境、人物、或場所之視野；（4）臨床上的應用；及（5）多位受訪者同時進行，以捕捉群體互動情形、共鳴處或衝突處（引自李政賢譯，2006）。

至於深度訪談的功能，則可分為六項，包括：（1）瞭解受訪者的所思所想，包含價值觀念、情感感受及行為規範；（2）瞭解受訪者過去的生活經歷及事件，並瞭解他們對這些事件的意義解釋；（3）對研究的對象獲得一個比較廣闊、整體性的視野，可從多重角度對事件的過程進行較深入且細緻的描述；（4）為研究提供指導，辨識出可追問與敏感性的問題；（5）幫助研究者與受訪者建立關係；（6）因為受訪者的聲音與故事被聽見，因此有可能影響到自身文化的解釋與建構，而使得受訪者感到有力量（陳向明，2002）。

本研究旨在瞭解妻子照顧者的主觀感受與詮釋，故採取「深度訪談法」將可收集到較為豐厚的資料。

此外，訪談可依照結構、訪談次數、訪談人數等分為許多不同的類型。就研究者對訪談結構的控制程度而言，可分為結構型、半結構型、無結構型等三種。其中，半結構型的訪談可根據研究者之研究設計提出一個粗略的訪談題綱，但也鼓勵受訪者積極參與，也可依訪談的具體情況對訪談內容及程序進行靈活的調整；至於訪談的次數，則可分為一次性或多次性訪談，一次省訪談通常內容較簡單，以收集事實性資料為主，而多次訪談則通常用於追蹤調查、或深入探究某些

DOI:10.6814/NCCU202000565

問題。而訪談人數可分為個別訪談與集體訪談等兩種情形，其中，個別訪談較可針對受訪者的內心世界進行深刻的挖掘（陳向明，2002）。

綜上而言，考量到研究問題之概念尚有待建構，又研究者與受訪者尚未建立足以侃侃而談的信賴關係，且研究問題涉及個人生命經驗、感受、情緒、生命意義與詮釋等較私密的話題，因此本研究預計以半結構型訪談的方式進行，至於訪談次數則初步擬進行 1 至 2 次，而訪談的人數為設定為個別深度訪談。

二、資料分析

質性資料之分析係為一種概念化的過程，強調利用歸納法，將經驗事實與抽象概念相互融合，以逐步發展出普遍性原則，其目的在於分析與解釋，進而呈現研究發現與成果。在大量的資料中找尋意義，並從眾多的發現中確定意義的模型建立起發現的架構（簡春安、鄒平儀，2004）。

此外，在質性研究過程中，資料收集與分析應是同時進行，如此有利於補充先前未收集到的資料，並修正方向、精緻結果，使資料收集和分析過程得以相互檢證，使收集分析結果與真實更為接近（陳向明，2002；張英陣，1995）。

生命故事（life story）原係老人研究者所發展之特殊研究途徑，老人敘事的重要性乃奠基於對敘事（narrative）的重視（Wallace, 1994）。

Josseloson 主張「敘事是一個過程的再現：一個自我對自我及世界的對話再現」，所以敘事不是事實與事情的真實性如何紀錄，而是使一生龐雜的想法與經驗成為意義系統的紀錄（引自李月霞，2002：13）。又 Jerome Bruner 主張「沒有故事就沒有自我」，也就是說，說故事就是人們產生意義的方式，在敘說的過程中與他人互動、體驗性別與文化的脈絡、並且再次經驗到我們是如何成長的（growing older）（Randall & Kenyon, 2004）。而敘事分析（narrative analysis）則是一種將「生活故事與對話」的表達視為研究問題，並予以剖析的質性研究方法，研究者不僅將所聽到的故事、說辭、對話視為社會事實（social reality），並也將

DOI:10.6814/NCCU202000565

之視為經驗的再現。敘事分析強調的是經驗的呈現與解釋的過程，本質上要從受訪者的觀點，來呈現及解釋在其生活經驗中的事件和故事（邱天助，2003；陳明莉，2009）。

綜上，本研究係採用生命史研究取向，經由受訪對象對生命的過去、現在和未來的回溯與描繪，以理解在不同生命階段、家庭生命週期、婚姻階段、失智病程上的發展，旨在收集受訪對象的縱貫性、脈絡性的經驗資料，故分析策略方面，預計採用敘事分析之方式，依循敘事分析之原則，以「敘述經驗」、「詮釋經驗」、及「解釋經驗」的持續歷程，進行文本之詮釋、比較與歸納。在敘說文本分析過程，預計採行 Schŭtze（1987）所提出的理論建構分析方案，以敘說情節序列作為個人傳記重建的基礎下，嘗試從中尋找支配個人生活的特定邏輯，共有五個步驟，以下分述之（引自倪鳴香，2003；邱天助；2003）：

（一）逐字稿之準備：研究者應於每次訪談結束後，即刻進行訪談逐字稿的轉譯。

（二）仔細閱讀逐字稿之內容：從文本中尋找關鍵字、關鍵事件或主題、顯著性的陳述（significant statement），並加以註記。

（三）將文本中所註記之關鍵字、關鍵事件或主題、顯著性的陳述等，透過不斷比較，將屬性相近之資料歸納為主軸概念與萃取意義（meaning），並給予初步命名與登錄。

（四）進行抽象化分析，將主軸概念抽出以推敲出整體生命史的塑形，即個人生命史流程（從過去生活到現在）之歷程結構。此外，在詮釋過程中反覆檢視逐字稿，對照受訪對象提供之經驗資料，確定詮釋的內容是否與受訪對象相符。

（五）將個案的個別分析結果進一步用以與其他個案相互對照比較，以脈絡化的過程（contextualization）的過程，按照時間序列，進行整合與深描詮釋，建立故事軸線、澄清意義脈絡，構成集體生命圖像。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第四節　研究信效度與研究倫理

一、研究信度與效度

質性研究最常被質疑以研究者的個人主觀、樣本不具代表性、資料分析不嚴謹等理由而備受挑戰（胡幼慧、姚美華，1996）。Lincoln ＆ Guba（1990）對社會科學研究之「信賴程度」評估標準，提出四項指標，包括：真實性、應用性、一致性及中立性，並進一步發展出對量化及質化研究的比較基礎。當此四個指標轉換為量化研究時，係指內在效度、外在效度、信度與客觀性；至於將此四個指標應用至質性研究時，則指可信性（credibility）、遷移性/可轉換性（transferability）、可靠性（dependability）與確認性（confirmability）。

據此，考量研究者本身時間、經費與人力等限制下，研究者將採取以下策略，以確保本研究之信效度，分述如下：

（一）可信性（credibility）：即內在效度(internal validity)，係指質化研究資料真實性(true value)的程度，也就是研究者真正觀察到所希望觀察的。研究者將透過以下方法以期增加資料的真實性：（1）研究情境的控制，儘可能降低場地、時間、空間的干擾因素；（2）與指導教授及研究同儕針對訪談內容進行討論；(3)徵得受訪者同意後，運用錄音器材與訪談筆記作為資料收集的輔助與依據；(4)針對訪談不清之處，與受訪者再釐清或再訪；(5)受訪者再驗證(member-check)，視需要開放受訪者針對己身的逐字稿進行閱讀校正。

（二）遷移性/可轉換性（transferability）：即是指外在效度(external validity)，經由受訪者所陳述的感受與經驗，能有效的做資料性的描述，與轉換成文字陳述，增加資料可轉換性技巧為豐厚描述(thick description)，意即在資料上呈現受訪者所陳述的情感與經驗，研究者能謹慎地將資料的脈絡（context)、意向(intention)、意義(meaning)、行動(action)成為文字資料。本研究中，研究者將清楚交代研究過程及受訪者背景，讓讀者了解研究的

DOI:10.6814/NCCU202000565

外推性；其次，徵得受訪者同意後，研究者將每次訪談進行錄音並轉譯為逐字稿，且觀察受訪者的非語言線索，讓讀者得以掌握受訪者的完整表達。

（三）可靠性（dependability）：指內在信度(internal reliability)，也就是研究者如何運用有效的策略以收集到可靠的資料。本研究之研究工具即為研究者本身，將事先準備半結構型訪談大綱作為收集資料之輔助工作，其次，說明研究整體過程與決策，讓讀者能夠自行判斷資料的可靠性。

（四）可確認性（confirmability）：是指從自觀到他觀的推論過程，由於質性研究係為一種詮釋性研究，研究者個人價值觀與所處的位置、視角將影響研究之思考架構與分析結果。是故，研究者將清楚交代取樣過程的參考理由與依據，運用非導引（nonleading）的訪談技術以降低對受訪者之影響，對於逐字稿之引用亦標示清楚且系統化，並透過指導教授與同儕的討論來檢視研究者自身的反身性、立場、及價值觀。

至於生命史研究在社會科學界也備受爭議，批評者認為生命史的研究，通常建立在回溯性及內省性的資料上，而此類資料的效度並不確定，根據所觀察到的事件模式，通常可以得到不同的因果解釋，所以其內在效度低；而且單由一個個案研究做類化並不安全，故其外在效度也不高（引自邱天助，2007）。

Goodson & Sikes（2001）則認為生命史研究從人們所運用的語言，來表達及描述他們的生活事實，縱然他們所說的與事實（reality）、實際（actuality）、及真實（truth）之間的關係未必確實，而是自我的詮釋或故事，事件也隨著時間的變動而對個體生命產生不同的意義，但所呈現的資料仍具可讀性、可接受性（引自邱天助，2007），也就是研究者透過歸納以揭露推理的依據與過程，讓讀者判斷研究結果是否可以外推到其經驗，此種從研究中所得的自然類推（naturalistic generalization），有助於讀者產生新的視野與理解以瞭解人類活動的整體圖像（Yin，1994；Leean，1981)。

綜前所述，本研究採用生命史作為研究方法，從個人生命經驗之原始資料出發，透過質性資料分析程序以萃取出抽象性概念架構，並將當代社會時空背景與

DOI:10.6814/NCCU202000565

脈絡嵌合，以發展出具可讀性、可接受性、可類推性之架構與軸線。

二、研究倫理

研究倫理是為了要保護受訪對象，使其不至於因為本研究而受到傷害。根據潘淑滿（2003）提出質性研究經常會共同面臨的倫理議題，包括：告知後同意、欺騙與隱瞞、隱私與保密、潛在的傷害與風險及互惠關係。研究者亦遵循這些研究倫理，審慎避免受訪者因本研究而受到傷害。以下將分述研究者對於研究過程中可能產生的倫理議題，提出預計採行的策略：

（一）告知後同意

係指研究參與者是否充分被告知參與研究的意義與相關訊息，當研究參與者充份被告知有關之訊息，並決定參與研究時即簽署書面同意書。雖已簽署同意書，研究參與者仍可隨時要求終止研究關係。

研究者將於訪談之前，充分告知受訪者有關於本研究目的、研究進行方式、受訪者需配合事項、資料處理過程等，並提供一份訪談大綱，使受訪者充分瞭解本研究的意義及相關訊息後，再請其決定是否參與本研究。如獲同意，即與受訪者簽署研究同意書，以作為雙方合作與遵守的契約，表達研究者對受訪者的尊重與重視。

（二）欺騙與隱瞞

原則上，研究者不應隱瞞研究的目的與身份，但在某些情況的考量下則並不盡然做到，如為了帶給研究參與者更多的福祉，或研究須在自然的情境下進行等。但這樣的兩難議題中，若無特定的對象可公開研究目的或身分時，隱藏是可被接受的，但既使考量研究參與者的福祉，也不應以研究者的優勢而未尊重其應有的權利。在不得已的情況下，必須適度的隱瞞與欺騙時，也應儘可能將傷害降到最低。

DOI:10.6814/NCCU202000565

由於研究者過去曾經擔任過提供案家服務的社工員，並於就學前、離職時都有告知所有案主。因此，研究者選擇公開身份，說明目前為碩士研究生的身分，而本研究僅為學術目的，亦與機構無關。

（三）隱私與保密

隱私屬於私人領域中不可以被公開的資訊，對研究所收集的資訊保密，是保障研究參與者隱私最根本的方法。研究者應主動在資料收集前，就可辨識研究參與者身分的資訊處理方式，做事先的說明與討論，如做到刪除任何有關的可辨識訊息之匿名原則的要求。

由於本研究採深度訪談方式來收集受訪者的生命史、情感、夫妻關係等豐富的個人資料、生命經驗、價值觀等陳述，為保障研究參與者隱私，研究者將事先說明資料處理的保密方式，包括在資料分析與逐字稿中，僅以代號/稱呼之；在完成逐字稿後，邀請受訪者讀此逐字稿，並進行討論或刪除不妥適的文句；以及在論文撰寫過程中，將各種涉及辨識身分的資料刪除，以匿名方式處理，以保障受訪者之隱私。

（四）潛在的傷害與風險

係指在資料收集過程中的意外事件，研究者都必須盡量的控制，或在必要時停止訪談。研究者不可以勉強參與者談論其不想講的內容，並且在資料的呈現上，避免不當的取捨，造成污名化與被標籤的情形。

由於本次訪談的主軸將放在配偶被遺忘的經驗與感受，難免會挑起感傷的情緒，因此，訪談大綱將事先與指導教授、及研究同儕討論，儘可能對於題綱的論述採較為中性的字彙呈現；其次，在訪談過程中，研究者將仔細觀察受訪者反應，若有悲傷或哭泣的狀況發生，將適時暫停訪談；最後，訪談地點亦由受訪者決定其較能安心陳述之處。

（五）互惠關係

係指對於研究參與者的協助與奉獻，研究者可給予口頭或物質的回報。透過提供相關的資訊、幫忙處理事務或扮演好的傾聽者的間接方式回報研究參與者的

DOI:10.6814/NCCU202000565

協助。在訪談的過程中，研究者以傾聽為主，並於訪談完成後致謝送小禮物以茲感謝。

三、研究者的自省

詮釋學訪談將訪談為一交談活動，是受訪者與訪談者共同建構意義的過程（Mishler,1986）。受訪者並不是將已經存在腦中的記憶如實的呈現，而是用一種他認為訪員可以理解的、敘說故事的方式，去重構他的經驗與歷史，是故受訪者與訪員的先前理解（pre-understanding）在敘說與問答的過程中得到溝通與反省，以共同創見一個彼此都能夠理解的資料（引自畢恆達，2010）。而先前理解便是所有理解的必要條件，它包括了我們所有意識到的理論架構、文化價值觀、個人生活經驗、以及我們所視為理所當然的背景知識（畢恆達，1995）。

在本研究中，研究者將同時扮演訪談者、文字轉譯者、及資料分析者等三種角色，研究者現為政治大學社工所研究生，曾修習過質性研究方法之課程，並擔任過訪員，亦有逐字稿分析之經驗。在過去老人領域的實務經驗與碩士班實習經驗中，亦有與失智老人及其妻子照顧者提供個案工作及團體工作之經驗。質性研究係以研究者作為研究工具，上述這些經驗，將有助於研究者以尊重、同理、接納等技巧與受訪對象建立良好關係，以開放的態度去聆聽受訪對象的生命故事，並忠實呈現其詮釋與情緒感受。

以下，我將針對自己如何看待本議題、對照顧失智老人的看法、及我的價值信念進行內省，並提醒自己在研究過程中應不斷反思自己所處的位置與詮釋。

（一）照顧者的圖像

在我的成長家庭中，我的母親影響我至深，她是一個萬能女強人，平時要長時間站立作美髮的工作、也要照顧家中三個孩子、亦要處理居住在養護之家的失能外公之事宜，她雖然排行家中第二，但因為長姐年幼就離家工作，而外婆也

DOI:10.6814/NCCU202000565

很早就過世，所以許多決策（如外公的養護事宜）幾乎都由我母親拿主意，其他阿姨、舅舅若有要事也多半會來詢問她，她其實就站在家中決策者的位置上。

我的父親曾經發生重大車禍，在他住院期間，從照顧我父親身體、賠償、中斷的收入、道歉賠罪、跟人低聲下氣的借貸等等，所有我想的到與我想不到的事情，全部都由我母親一肩扛下，當時年幼的我們，只知道突然要開始幫忙做家庭代工、吃泡麵、我們住的家要賣掉了...。直至多年後，我們長大了，我母親才娓娓說出一件又一件讓人心疼的事情。

外公曾經對我母親的手足（我的阿姨、舅舅們）說過：「咱家裡的代誌都要靠恁二姐，伊實在是做最多的一個」，她也常常說：「我是老板娘名，丫環命」。我感覺她的成就來自於照顧他人、服務他人、讓其他人因為她的付出而過的很好，但我亦同時感受到她的壓力、她的不平情緒、她的糾結與拉扯。我在她的身上看到照顧者同時身兼多種角色、各角色間的衝突、以及女性的韌性，我也知道要站在這位置上是有多麼的不容易，而我的這些生命經驗，使我在觀看女性照顧者時，我認為她們是偉大、犧牲奉獻的，在我心中的照顧者是一種理想的圖像，或許使得我因此而低估她們所經歷的痛楚、折磨及負荷。

（二）失智老人的照顧

至於對失智老人的照顧方面，在台灣失智症協會從事瑞智學堂服務以來，由於實施社會團體工作的形式與定期評估 MMSE、CDR 的固定接觸，我認識並直接提供服務的失智症患者約莫將近三十位。而能夠使用瑞智學堂服務的失智長輩，需要經過 MMSE、CDR、BPSD 的評估，能夠持續坐著、參與活動達一個半小時以上者，故其病程狀況多半處於輕度、輕度至中度不等，是一群自願性較高的參與者。

瑞智學堂是一個能讓我與失智患者積極接觸、頻繁互動的保護性場域，只是，每次的團體僅短短兩個小時，而且從中進行的是有目的性的團體工作與任務完成，也因為這樣的一層保護膜，我也只看得到團體進行過程中—時而愉快的大

DOI:10.6814/NCCU202000565

笑、時而認真製作、時而侃侃而談的長輩們。所以，我與這群失智長輩的相處經驗，只是片段的日常生活，事實上，我從未長時間、連續地與失智長輩相處或照顧過，或許會使得我低估妻子照顧者於日常生活中照顧失智老人的辛勞。

每位照顧者的故事都是深刻而動人，而日常的點點滴滴對於每對夫妻而言，都是獨一無二的人生故事，他們參與其中、他們一同作決定、他們一起走過。然而，當一方必須要面對另一半遺忘、茫然的眼神，還記得的一方要怎麼因應？我還是你的妻子嗎？只剩自己知道的話又該如何維持自我以及我們的婚姻？過去的你我和現在的你我有什麼樣的變化？自己的生命故事又面臨什麼樣的變化？這些都是我想進一步探索與了解的，我期待透過本研究，能夠對此族群有更多的瞭解，或者至少學習著將這些生命故事與經驗詮釋給各位讀者，理解或看到生命的另一種面貌。

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

第四章　資料分析

本研究旨在探討失智症老人之妻子照顧者本身處於老年期發展階段、老年期家庭、擁有單向或較少互動的夫妻關係、以及面對逐漸遺忘的丈夫，其對個人經驗的詮釋為何，又其如何維持自我與生命統整之歷程。又自傳式記憶係為一種個人生活事件的記憶，並在個體的認知中建構出自我、情緒及個人意義；而生命史研究方法則是一種生命的書寫，重視研究對象的個人經驗與歷史脈絡，強調個人觀點的呈現與對個人統整的瞭解。

在本章節中，研究者將分別描述六位（兩位輕度失智症、兩位中度失智症、兩位重度失智症）妻子照顧者的自傳式記憶與婚姻故事，首先以自傳式記憶中的「里程碑事件」作為鋪陳人生故事和婚姻故事的主軸線；其次，探討受訪者們童年的生活及個性，以及在丈夫失智前、後不同階段的婚姻生活、夫妻關係及家庭互動情形之詮釋，闡述夫妻關係的質變脈絡；再次之，回歸個體本身綜觀其一生對「現在的我」之詮釋、維持或轉變，並探究其自我統整的發展情形。

第一節　照顧這條漫長的路，我透過堅定的信仰來安定自己－A 阿姨

一、人物速寫

第一次接觸 A 阿姨，是透過電話，一口字正腔圓的標準國語和爽朗的笑聲，是我對她的第一印象。

到了正式面訪的前一天，我去電聯繫確認時，A 阿姨才告訴我，她唯一的兒子發生車禍，腦部剛開完刀，刻正在加護病房中觀察，尚未度過危險期，我安慰著 A 阿姨，也提及我打算更換受訪者、好讓她可以專心照顧兒子的想法，她卻堅強的說沒關係，她認為將照顧先生的故事說出來也是很重要的事，因此，隔天我如約前往面訪，但沒想到，她的兒子就在當天清晨過世。

DOI:10.6814/NCCU202000565

A 阿姨在電話中堅定的告訴我，她很抱歉，此刻她必須優先處理兒子的後事，但也請我明天再過去，她仍然希望能完成這場訪談，並進一步期待我能將研究成果發表，好讓社會大眾更加認識失智症與妻子照顧的態樣。隔天，我來到 A 阿姨的家，家中鋪設純白磁磚地板，客廳則採用一組簡單古樸的藤椅，另一隅陳設著一個簡單、小型、典雅而溫馨的靈堂，除了 A 阿姨與先生之外，尚有一位康泰家屬團體的成員協助看照她的先生，好讓我們能進行訪談。

我驚訝著，僅僅一天的時間，A 阿姨似乎已經將大部分的後事處理完畢，此外，甚至還能撥冗想到邀請其他家屬來支援看照失智的先生，以讓訪談能順利進行，擁有如此高的行動力以及細膩的心思，使我由衷佩服；而處於此情境中的她，依然願意完成訪談，使我確實感受到她這一份期待訴說、與期待被看見的心情。

今年將滿 64 歲的 A 阿姨，目前僅與先生同住，雖有一些老化與力不從心的狀況，但因有持續運動的習慣，所以整體健康情形良好，外貌看起來仍然相當年輕、有活力；在經濟方面，因為 A 阿姨是國中老師，退休後可請領退休俸，故經濟上尚無虞。至於在民國 97 年已確診為憂鬱症所引發的其他類失智症之先生，兩人同為 64 歲，病程現況為輕度失智且生活可自理，A 阿姨照顧先生迄今已達第五個年頭。

二、婚前的我－「我不是溫室長大的孩子」、「我會自動自發去把該做的事情做好」、「我很會規劃自己生活」

A 阿姨在原生家中排行第二，上有一個哥哥，下有一個妹妹和一個弟弟，故她實為長女。經商的父親因生意失敗、後來找工作也不甚順利的情形下，家庭經濟陷入困境，甚至三餐不繼，「**我家其實是一個很窮困的家庭**，但是我們都很習慣了，**以前窮到三餐不繼，可是培養出來的那種毅力蠻強的，所以我不怕苦，不怕困難，那我爸媽也很樂觀**，這些都在影響我，影響我到後面去看這些事的時候，**我們不是溫室長大的孩子**，碰到困難會抱怨兩句、會發脾氣，可是**很快的就可以**

DOI:10.6814/NCCU202000565

把心情穩定下來，一件一件去克服，我覺得這個對我在這人生中的幫助很大，**這種態度跟心態，讓我是屬於比較正面型的人**」（A01-1-14-11），自認不是從溫室中長大的 A 阿姨，也因而培養出不怕苦、不怕困難的毅力；此外，父母樂觀的態度無疑是她成長過程中最好的示範。正因為是從如此艱辛的家庭環境中成長，A 阿姨使自己能夠很快的穩定情緒，將困難一一克服，即使面對人生的逆境，也擁有正面思考的態度。

A阿姨的父親雖然經商失敗，但在生活與事務安排方面有相當好的規劃能力，無形之中，造就了A阿姨規劃自己生活與事務安排之能力，並能夠自動自發完成事務，「**我算是一個蠻自動自發的人**，我會**自己去安排一些事情，然後我會把它做好**，不管是功課啦、在為人子女方面啦、或者是就業啦，我就是會有這個習慣，**自動自發去把該做的事情做好**，我是很會規劃自己生活的人，那我覺得是**受到我父親的影響**」（A01-1-1-14）。

三、我的婚姻故事

（一）我們結婚了－年齡相仿，所以我們很聊得來

A 阿姨認為自己過去對於挑選結婚對象的眼光甚高，「我覺得我自己眼光太高，**我在 35 歲之前都太挑了，那年紀越來越大，旁邊的人會很擔心嘛**」（A01-1-11-4），因而一直到 35 歲都仍未有對象，家人自然很關心，也開始積極幫 A 阿姨介紹相親對象，然而介紹的對象多為四十歲以上的男士，雖然這些男士的社經地位水準都達一定程度以上，但是因為年齡差距太遠、彷若叔伯輩、難有心動的感覺，A 阿姨皆予以回絕。

直到同事介紹自己的哥哥給 A 阿姨認識，「後來他妹妹就是我的同事，就介紹他，**我們的成長背景都是同一個年代**，所以我們認識的這半年其實都還不錯耶，因為成長背景很接近，**所以我們都還蠻有得聊的**」（A01-1-11-2），先生係為跑船的船員，生活作息相當單純，並會與 A 阿姨分享海上生活累積與看到許

DOI:10.6814/NCCU202000565

多不同的事物與經驗，又兩人因為年齡相仿，興趣與話題也相近，故交往半年之後，兩人便結為夫妻。

（二）早期的婚姻故事－自作主張逕赴大陸從商的先生

婚後 A 阿姨與先生育有一子，正當兒子滿三歲的時候，先生提出想前往大陸經商從事木材進口的生意，「那時候**沒有人同意**，他就**私底下自己買了飛機票**，然後就跟我們說我要去大陸了，我去看看木材什麼的」（A01-1-6-18）。

當時適逢解嚴，台灣與中國兩岸的交通也開放了，先生遂想從事將泰國與大陸邊境柚木進口到台灣來的生意，然而，商場如戰場，「問題是他為人太老實，他去的時候，看的樣本是這樣，進到台灣來的時候，哇，變成次級品，然後賣的價錢就很差，就是因為這樣子，**賠了好多錢，然後他就變成說不太敢回來**」（A01-1-6-28），先生進口木材的生意失敗，後以慘澹收場，也因此賠了許多錢而不敢返回台灣，「其實他有十幾年的時間都在大陸，**一年才回來兩次、三次**，很少啊，你知道為什麼嗎？**第一個，他不敢回來，第二個，他已經欠很多錢了**」（A01-1-6-30）。

（三）中年的婚姻故事－「我在幫他還債」

1、那一段還債的日子

由於先生經商失敗，導致背負龐大債務，因而避走常居中國，這沉重的債務負擔便全數落在妻子 A 阿姨的身上，雖然婆婆也在，但沒有辦法提供經濟上的援助，她必須獨自面對上門討債的債主與龐大的債務，「**我在幫他還債**，債主來我們家要錢啊，**他不在，可是我在啊**，我們家不可能搬嘛，然後那個電話一直打，打到真的是很恐怖，那種追債真的是很恐怖耶，我跟他媽媽那時候接電話真的都是膽戰心驚耶，那些人講話真的是口不擇言的，什麼都講得出來，**全部都是壓力**」（A01-1-7-01）。

要處理如此龐大的債務，A 阿姨不得不先將房子抵押，接著組會、自己當會

DOI:10.6814/NCCU202000565

頭，先湊出一筆款項還給討債討得最兇的債主，剩下的款項再一一慢慢償還。對於 A 阿姨而言，她每天睜開眼睛，就是過著為債所逼的生活，為了增加收入，她只能選擇離開原本熱愛的輔導室工作，轉而擔任班級導師，第八節輔導課和寒暑假輔導課也都照單全收，她似乎就像是一個被迫上緊發條的機械人，只能不斷地、不斷地上課以償債，「**我活在那段時間裡，我沒有一天想上班的**，我每天都不想上班，太累了，很累，每天都要上課，然後還要上第八節，等到好不容易放假了，我還要上寒暑假輔導課，**好煩喔**，我真的很煩耶，**一直做，然後我覺得都喘不過氣來**」（A01-1-15-20），接踵而來的生活壓力，讓 A 阿姨的心裡感到忿恨與不甘願，「**他讓我太苦了，真的太苦了**，我賺的錢全部都要還掉，沒有一分錢是放在自己口袋、屬於自己的，我那時候真的**很不平衡、很不甘願**，真的很不平衡」（A01-1-15-27）。

主要教授科目為英文的 A 阿姨，僅憑學校的薪資似乎很難迅速償還債務，因此婆婆便詢問她要不要在家裡再開個小家教班，以掙得更多的收入，A 阿姨一口回絕了婆婆的提議，「**我說我不要，我孩子沒有爸爸已經很可憐了**，對不對，他平常就已經沒有爸爸陪，只有媽媽，到了晚上我又去弄個什麼補習班，那他不是更沒有人陪、他更可憐？我就跟我婆婆說不行，**孩子晚上一定要有媽媽的陪伴，我要陪孩子**」（A01-1-7-28），A 阿姨認為還債可以一步一腳印慢慢還，但對於成長過程中缺少父親陪伴的兒子，她認為自己一定要把握住陪伴兒子成長的機會，所以她一肩扛起母代父職與陪伴孩子成長的責任，雖然白天忙於工作，但到了晚上，就是母子兩人的互動時刻，「**我兒子跟我非常親，感情非常好，因為我一直長期陪伴他**，我都會問他學校的事情，他每天下課回來都會跟我聊他們朋友啊什麼的，所以他已經養成習慣了，一回來就跟前跟後，就一直在報告他在學校發生的事情，所以那個習慣一直到現在」（A01-1-7-36），也建立了無話不談、相當親密的親子關係。

DOI:10.6814/NCCU202000565

2、先生回台後的夫妻關係與互動

（1）「那種不平衡、不甘願的氣氛都還在」

在兒子尚年幼時便離家逕赴中國久居的先生偶爾返台時，父子兩人總是開心的抱在一起，小時候非常崇拜爸爸的兒子，常常央求父親回來，「爸爸都敷衍，他都說『快了快了』，那可是一直都落空，**小孩子對爸爸就是越來越不信任**」（A01-1-8-23）。後來，先生於民國 87 年返台，父子間的感情並未見好轉，「到後來孩子慢慢長大了，他也知道了，所以對爸爸只有生氣，也不諒解，所以到後來**對爸爸越來越陌生，變得不理他了**」（A01-1-8-26）；至於一直獨力背負債務、面對討債壓力、拼命工作還債的 A 阿姨，看到眼前這一位債留台灣、直到還完債才回來的先生，「三個人的關係都不好，**因為那個氣氛都還在，真的，那種心情跟氣氛都還在**」（A01-1-8-21），就算先生的脾氣一直都相當柔軟，「他是柔軟的，他一直都是柔軟的，可是我自己都是硬的，這部分我做的硬梆梆的，一直硬梆梆的，那**為什麼硬梆梆的，因為他一直都帶給我苦難，讓我非常的生氣，雖然我一件一件在克服，可是我還是非常的生氣，那種柔軟的部分就不見了**」（A01-1-15-10），每當 A 阿姨回憶起那段還債的日子，她心中的不甘願與忿恨的情緒仍久久難以平復。

（2）「這個家都是我在作主」

由於先生久居中國，家中的大小事務全部都要靠 A 阿姨自己一手攬起，「所以你問我說家中的事誰決定，都是我在決定，我沒有辦法，都是我要來決定，一直都是，一直一直」（A01-1-8-11）。

譬如：在孩子教養方面，兒子在高中時期提出想競選擔任國樂社社長乙職，A 阿姨相當擔心會因而影響學業，但是又不禁思考著，大學社團活動的制度及社員參與度和高中社團活動有相當大的差異，惟有高中時期，因著社員流動率低而參與度高（列入學業成績計算），不僅能規劃制度之建立，亦能執行較能完整的社團活動，再者可訓練表達能力與溝通協調能力，兩者的利弊著實讓她苦思良

DOI:10.6814/NCCU202000565

久、難以決定，沒有先生可以共同商量的她，「**我都會先去請教，然後再去收集一些資料**，再開始思考這樣做、那樣做，有的時候真的蠻難決定的，那就去試一試，覺得不好再來調整」（A01-1-9-35），仍須靠自己獨立思考妥適的選擇與作法。

當先生從中國返回台灣之後，對於家中事務的參與程度還是比較少，「對台灣的環境、還有家裡，**他已經很陌生了，一直以來都是我在主導，所以他根本就不知道要怎麼參與**」（A01-1-8-12），A 阿姨也曾經試著讓先生參與更多，「他給我一句話，你決定就好，從他回台灣之後就一直這樣，**你決定就好、你覺得好就好**」（A01-1-9-37），但是效果並不彰顯，這種夫妻相處模式對於 A 阿姨來說，有優點也有缺點，「那當然是比較辛苦，不過是有一個好處，**沒有雜音**，也不錯，**省的還要去對抗**，少了這個過程。有時候也會聽到同事他們抱怨，譬如說在孩子管教方面，另外一半有時候就會有一些雜音進來，**那我就是暢行無阻，然後要是做錯了，我就自己調整嘛、自己承擔嘛**」（A01-1-10-01）。

A 阿姨對於自己之所以成為獨攬家中決策的角色，除了原生家庭的父母給予她很大的自主權，使得她養成獨立與高行動力的性格之外，另一個原因是結婚後大多數時間家中僅有她與兒子兩位成員，「**我很獨立**，對，但是我覺得是**環境使然**，你自己的家庭還是要靠自己來承擔」（A01-1-10-7），以致於遇到任何情況，她都必須站上第一線來處理；此外，先生的原生家庭中也極少提供讓他可以作決策的機會，「他們家都是母親在作主，他們家的姊妹也都是女強人，那他很溫順，所以很自然的那些姐姐們又很聒噪就會幫他決定了，所以一直以來的習慣都是這樣，**他從小就沒有這種（作決定）的習慣，沒有這種習慣的話，他就沒有這方面的能力**」（A01-1-8-14）。

3、退休的生活－「我會退休是因為他發生車禍」

民國 88 年先生發生車禍，傷到雙手的神經系統，使得雙手無法完成動作，當時，A 阿姨為了照顧車禍受傷的先生，「我會退是因為那時候剛好他（先生）發生車禍，不然我本來沒有這麼早就要退的」（A01-1-1-10），被迫從教職退休。

DOI:10.6814/NCCU202000565

至於先生則因傷被解僱，又復健成效不彰，久而久之越來越沒有成就感，再加上因為過去生意失敗的經驗而開始封閉自己，遂罹患憂鬱症後引發失智，係為其他類型的失智患者。

退休之後的 A 阿姨，雖然有時需要照顧先生，但也擁有了安排生活和可以投入有興趣事務的自由時光，「他手受傷那他安安靜靜的在家裡，那沒事嘛，**我一樣可以往外跑、又自由**，我可以很自由的**去上課**啊，我可以很自由的**去過我的退休生活**啊，我可以**做我喜歡的事情**啊」（A01-1-3-10），譬如：上課、運動、參與教會服務等，皆是 A 阿姨經常從事的活動。

（四）現在的婚姻故事

1、我的丈夫失智了

（1）「一開始，我常常發脾氣」－「失去了自己的自由」

退休生活一直過得充實又自由的 A 阿姨，在民國 97 年之際，開始覺察到先生變得不一樣了，「**就短期記憶很差**，他早期的經驗他還記得，但是現在的（記憶）就沒有了，**你剛剛跟他說什麼，他轉頭就忘了**」（A01-1-2-17），除了記憶力出現輕微缺損之外，也開始喪失方向感、出現走失的情形，「**他已經（走）丟了好幾次了**，這個真的沒辦法，他以前是我們家方向感最好的人，現在完全沒有了，他大概（走）丟了六、七次有了」（A01-1-2-21），甚至有藏匿東西的問題行為，「我覺得**我會常常發脾氣是因為我找不到東西**，而且那個東西是我馬上要用的，找不到東西真的是讓我很火大，就這樣一丁點大的地方，怎麼會找得要死找不到」（A0-1-2-17），雖然先生在生活自理上無虞，但是近事記憶的缺損、走失及藏東西等失智症初期症狀，連帶地影響 A 阿姨原本可以安排活動的自由，「剛開始的時候我常常發脾氣，**因為他剝奪了我的時間和自由啊**，什麼都要陪，**我失去了自己的自由、失去了我的喜好，都被剝奪了，必須都要全力配合他**」（A01-1-3-17），A 阿姨不僅要隨時留意先生的情況，甚至連原本喜歡從事的活動也被迫放棄，對於素來獨立、自行安排活動慣了的 A 阿姨來說，無疑是一種束縛與剝奪，也使

DOI:10.6814/NCCU202000565

得她在初期的時候常常感到憤怒的情緒。

（2）照顧先生和照顧父親不一樣

A 阿姨的父親於晚年也同樣罹患失智症，但對 A 阿姨來說，當照顧對象是一手撫養、栽培自己長大的父親，「對爸爸不是這樣子，我們對他當然是**回饋孝順**，所以你會非常的**包容**，然後你會很心甘情願的為他**做任何事情**，你不會對他發脾氣的，我們會幫他**代勞**、會安慰他、跟他說慢慢來不要急、跟他說好聽的話，我們對他不會有期待，包容得不得了」（A01-1-4-08），一來基於子女的孝順與反哺回饋之心，故能心甘情願的侍奉與照顧父親；二來是因為父親年紀較大，對其能力的期待程度相對較低，即使父親開始喪失生活自理的能力，她也能夠包容並願意代勞。

（3）「一開始，我常常發脾氣」－「我已經很有耐心了，為什麼你還是做不到」

由於 A 阿姨的先生在 59 歲發病，係為早發型失智患者，當照顧對象換為失智的先生，A 阿姨覺得與照顧失智父親的心態是截然不同的，一來，先生與自己年齡的相仿，尚稱年輕，就算有輕微失智，也應該還能夠處理一些基本的生活事務，「因為是配偶，所以**我們對他有期待，他還年輕嘛，我們已經知道他在退化，但一些基本的他應該要會嘛，我們希望他做的到**，可是，欸，他做不到，可是我們就覺得那已經很簡單、很簡單了，我們已經退而求其次、其次、其次，他還是做不到，就會發脾氣」（A01-1-4-05），二來，即使自己一再地提醒、或將步驟拆解得很簡易，先生仍然無法完成生活事務，「**我已經講很多遍了，你怎麼還聽不懂、你為什麼還做不到**，我已經很有、很有耐心了，我會對他發脾氣絕對不是第一次、第二次，會到發脾氣，真的已經是五次了、六次了，喔，又來了，就會開始發脾氣了，然後**我就覺得我已經很有耐性了，為什麼你還是做不到，這個是我常常發很大脾氣的原因**」（A01-1-4-15），就算先生與父親同為認知功能退化、無法完全自理事務的能力限制情形下，這種「一再地耐心提醒，期待年紀尚輕的先

DOI:10.6814/NCCU202000565

生做得到，但卻做不到」的落差感受，仍使 A 阿姨無法接受如同父親般開始退化的先生，並常因此而發脾氣。

（4）「知易行難」的失智症照顧

然而，A 阿姨並非不知道先生的認知功能在退化，事實上早在當初確診之際，A 阿姨便參與了許多認識失智症與照顧技巧的課程，「我們上過課，我們都知道他們的狀況」（A01-1-4-16），但是「認識失智症」和「實際照顧失智的先生」，對 A 阿姨來說，兩者有如天差地別，「你知道**知易行難，那個認知上我們是非常清楚啊，很清楚這些病理啊，可是那個過程你要親身去體會**，很多事情必須要等待，真的是要等待，等待說你終於體會了他做不到，他不是故意的，這個要花很長的時間來體會耶，所以我覺得天主很聰明，祂不會一次到位，祂要我慢慢的去體驗，我要怎樣去調整，我要怎麼樣去做，所以我後來會慢慢轉變」（A01-1-4-24），必須要透過時間、相處、照顧、經驗的累積，才能夠真正地理解與體驗到「他真的做不到，他不是故意的」之過程，也讓 A 阿姨開始能夠接受，並且逐漸調整自己的心態。

（5）走在失智症照顧的道路上－從磨練到學習

A 阿姨不斷的調整自己看待失智症、看待先生、看待自己身為照顧者的觀點，每一段調整彷彿躍過一道柵欄般的小勝利，每一次成功躍過都是一種收穫，「**我真的剛開始都覺得這是一種磨練**，可是慢慢的這種感覺越來越淡，**我反而覺得這是一種學習**，這是一種收穫，就覺得說他要是不生病的話，我完全不會接觸到這一塊，這是完全不同的領域耶，這又印證了**活到老學到老**」（A01-1-12-04），抱持著學習的心情，A 阿姨謙遜地在失智症照顧道路上逐步前進。

2、夫妻關係的變化

（1）「調整我自己」、「真正的愛是心甘情願的去付出去照顧」－「其實我們的關

DOI:10.6814/NCCU202000565

係比以前好」

自從先生罹患失智之後，A 阿姨再也不能自由地去從事自己喜歡的活動，又有時也需要處理先生走失、藏東西等問題行為，在在都讓她累積許多的憤怒、不甘願、不平衡的情緒。為了解決內心中的衝突，她向神父告解，希望透過天父的帶領來聆聽、了解、穩定自己的內心，「我之前跟神父一起連續見了六天，他每天都用聖經帶領我，我後來發覺，我其實並不是恨他，**我本來以為我有點惱恨他**，後來我發覺是我自己的問題，他之前那些就是他走錯路、投資失敗，雖然他帶給我很多的苦難，其實他對整個家庭也還是很愛的，我先生他本質上真的是一個很好的人，那因為他是這樣的人，所以我覺得讓我不會去恨他，**是我自己沒有調整好自己的心態，我自己的心態不夠放開，也讓我釐清我自己的情緒**，我後來就很釋然了，**既然我不是恨他，那我就可以來調整我自己了**」（A01-1-11-20）。

此外，持續參與失智症相關的照顧培訓課程，A 阿姨對於失智症有更多、更深入的認識，「陸陸續續上課，像一些家屬照顧的培訓課程，對我的幫助是挺大的，因為你慢慢會有一些認知，概念就會調整，然後有一些照顧的技巧，你慢慢的也會知道，所以也會調整」（A01-1-5-05）；又透過家屬支持團體中其他成員的經驗分享，「我去康泰、或是失智症協會，**去跟其他的家屬連絡、聊天，慢慢去學習人家的優點**，人家怎麼去照顧陪伴他們的長輩」（A01-1-4-27），A 阿姨的照顧技巧也更加得心應手。

隨著與其他家屬的互動越來越多，A 阿姨發覺到別人與自己先生的互動，竟是如此地融洽，「我發覺說像康泰的朋友們來的時候，他們都會去逗他，咦，他的反應就非常的幽默、非常的機智，我就覺得我好慚愧喔，我就覺得非常慚愧」（A01-1-15-08），她覺察到自己內心憤恨與不甘願尚未放下，但就在照顧的過程中，她不斷地看到、感受到其他家屬對親人所付出無私的照顧與愛，「我覺得**我是學習體會到他們的愛心，他們的用心，那個心有時候會觸動到我，那麼當觸動到你的時候你會反省檢討**」（A01-1-4-30），她覺得自己應該要改變，她開始試著調整自己，她知道自己並不恨先生，所以可以放下過去的怨懟，讓內心柔軟的

DOI:10.6814/NCCU202000565

一面開放出來，「當你覺得**有這些心的時候，柔軟的部分就比較可以出來了**，就好多了」（A01-1-15-31）；再加上經濟情況較先前寬裕許多，心情上較為輕鬆，A 阿姨得以走過調整階段，「**不同的階段，你會有不同的體會，那我現在的體會是，我覺得蠻好的**，我可以從很多人的身上看到天主的愛，這讓我感受好深，我**最深刻的感覺是在先生生病以後，我在照顧他，還有在這些家屬的身上看到**，那個才真的讓我很深刻的體驗，那種才是**真正的愛**，天主的愛，沒有抱怨，**心甘情願的去付出去照顧**」（A01-1-12-16），重新聽見自己的內心聲音，也重拾持續照顧下去的力量，經過了自我調整，與過去相比，「**其實我們的關係比以前好**，我自己都覺得很意外，我對他比較溫柔，跟以前不一樣」（A01-1-14-31）。

（2）共同參與的活動越來越多

至於在互動方面，以往先生都按照自己的喜好來選擇是否共同參與活動，但從發病以來，A 阿姨與先生的互動及共同從事的活動越來越多，「現在我跟他說我們去什麼地方，**他完全配合我**，譬如：現在你說要帶他去**運動**，他一定跟，因為**他說他覺得我帶他去的地方，一定是比較不無聊的，是讓他的生活有些變化的**」（A01-1-5-31）。

（3）「我今天是為人妻子」－「這是我的選擇，我會承擔」

內外條件俱佳的 A 阿姨，一直在人海中尋尋覓覓如意郎君，也承載了周遭的人都已結婚之壓力，直到 35 歲結識先生後，兩人僅短短相識半年便決定結婚，雖然兩人年齡相近、話題相近、很有得聊，「當時是身邊的人大家都結婚了，我覺得當初我們認識只有半年，所以當初對彼此瞭解沒有很深，**對於他整個人的特質，那時候就沒有做太多的探討，所以這是蠻遺憾的地方**」（A01-1-11-10），經過了這些年、這些事，當 A 阿姨現在再回過頭來看，「我後來越來越清楚，**自己是為結婚而結婚，所以其實是非常不理智的**，現在想起來，真的是非常不理智的」（A01-1-10-24），對於兩人交往時間太短、沒有好好了解對方是否適合自己、僅

DOI:10.6814/NCCU202000565

僅是為了結婚而結婚的決定，感到遺憾。

A 阿姨自始至終都保持著自動自發把事情做好、擁有正面的態度，這段即將邁入第三十個年頭現在的婚姻關係對她而言，「一個責任，就是**一個責任使然**，可能是我自己一向以來就是這樣，你看我前面都會很盡心盡力把自己的角色扮演好，不管是為人子女啊、為人老師啊，我都會扮演好，**那我今天是為人妻子**，雖然他讓我非常不平衡，但在這段期間，**我想辦法讓自己去平衡，自己去調整、去告解**」（A01-1-11-17），她承擔了自己當初的選擇，也嘗試去達成身為妻子角色的婚姻責任與承諾，此外，她亦將自身經驗傳承與提醒兒子，希望兒子未來結婚能夠慎重考慮。

對於過去不夠周全的決定雖然感到遺憾，「我個人是覺得不管這個婚姻你自己滿不滿意，**當初是你自己決定的，有任何的後果都要自行承擔**，你剛剛聽我敘述你就知道，很辛苦嘛，我要還債，那他現在又這樣(失智)，真的很辛苦，但是我覺得是**自己決定**的，而且也已經組織了一個家庭，那孩子也很可愛，所以我說**我絕對不會放棄這個家庭，我也不會放棄他**，所以從他開始生病以後，我就跟天主說，我不會放棄他，我會開始學習跟他和平相處」（A01-1-10-19），但她同時也認為勇於負責、勇敢承擔是讓自己的人生能夠繼續往前走的重要信念，所以即使再辛苦，她也絕對不會放棄這個家庭，繼續往前行。

四、現在的我

（一）老年的我－追求心靈上的平靜與自由

今年 64 歲的 A 阿姨，因有每天固定運動的習慣，在健康方面大致無虞，但即將步入老年期的她，「在身體上面來講，會覺得自己在退化、有一些力不從心的地方，**但是在遺憾之餘，我們都非常清楚這是年齡讓身體退化了，所以我都可以接受**」（A01-1-13-04），當需要他人協助的時候，可以找家人及朋友幫忙，至於「老」讓她開始學習放下，「我覺得**在心境上比較能夠放下了**，我會覺得越來

DOI:10.6814/NCCU202000565

越能夠放下了」（A01-1-13-07）。

自小以來，一直以「自動自發、堅強、獨立、靠自己來化解大小麻煩」形象示人的 A 阿姨，幾乎鮮少出現軟弱、無助的狀態，遇到任何事都自行承擔，連帶身旁眾人也習慣了她的堅強，彷彿將她視作不畏挑戰的勝利女神－雅典娜[1]，這些外在的形象或評價，就如同束縛她身的盔甲，「以前會追求的一些外在的東西，其實內心**有很多東西一直在束縛著你的心**，因為**很注意這個外在、很注意那個外在、很注意人家對你的評價、看你怎麼樣**，那個**內心是很不自由**的」（A01-1-13-10），逼得她不得不堅強、獨立、靠自己一一克服生命中的挑戰，而通過考驗後伴隨而來的是人生心境上的成長，她體悟到，「人家常說自由自由，我現在可以試著去放，唉呦，這個沒關係啦，那個沒關係啦，所以我可以越來越自由，人家講自由不是那種言論自由，不是，就是那種內心，**你不要被那麼多的事情束縛**，**你會慢慢看的很淡**，**不再那麼在意了**，我會越來越去追求**心靈上的平靜，平安內心的自由**，這個才是對的」（A01-1-13-13），而雅典娜亦是智慧的化身，現在開始追求內心真正自由的 A 阿姨，或許正在採收人生智慧的果實。

（二）我不孤單－「信仰」、「康泰的早發性的團體」

對於堅強的 A 阿姨來說，目前使她能持續提供照顧的支持來源便是「**信仰**，還有就是**康泰的早發性的團體**」（A01-1-14-31），由於 A 阿姨與先生都還如此年輕，這條照顧歷程相對較為漫長遙遠，「**因為這是一條漫長的路**，**你有一個心靈的支持可以走得更平順，不會這麼茫然**」（A01-1-16-22），A 阿姨認為照顧知能雖是照顧基礎的重要要素，但是可隨著時間與經驗而積累，而最終能夠支持自我的心靈、穩定情緒的力量，端賴正當的信仰，「我覺得一定要**追求正當的信仰**，你才能夠**真正的去得到心裡的平安**，**你才有辦法做這麼長久的照顧**，尤其我們走

[1] 雅典娜（Athena）是希臘神話中的勝利女神與智慧女神，據說祂傳授紡織、繪畫、雕刻、陶藝、畜牧等技藝給人類，其裝備為頭戴頭盔、左手持盾、右手持尖頭矛、身披羊皮胸甲，亦是位女戰神（資料來源取自 https://zh.wikipedia.org/zh-hant/%E9%9B%85%E5%85%B8%E5%A8%9C）。

DOI:10.6814/NCCU202000565

到後來會**面對死亡**，如果你有正當的信仰，那麼你就可以**很坦然**」（A01-1-16-04）；而參與家屬支持團體的感動經驗與陪伴支持，「他們(家屬們)累積的智慧，讓他們的照顧更有效，那很棒的一點是，很多的這些自己發展的技巧、這些付出，**大家都無私的分享**，無私的，我覺得我看到的是**完全不同的團體**，所以**我覺得很棒**，我們都一直在學習」（A01-1-12-23），也進一步成為 A 阿姨願意擔任負責連絡活動、聚會之副班長的主要動力，「在連絡的時候，我就可以適度的**把愛跟關懷放進去**，那我想那是天主要我做的，趁我現在還可以做的時候，因為他們照顧的患者都比我先生嚴重，所以**我們的感情非常的濃密，非常的緊密**」（A01-1-12-34），走在照顧的旅程上，A 阿姨不再是孤身一人，而是擁有一群願意相互支持、有相似生命經驗的朋友們。

五、小結

（一）A 阿姨一生的里程碑事件

A 阿姨自述一生的里程碑事件，可繪製如下圖：

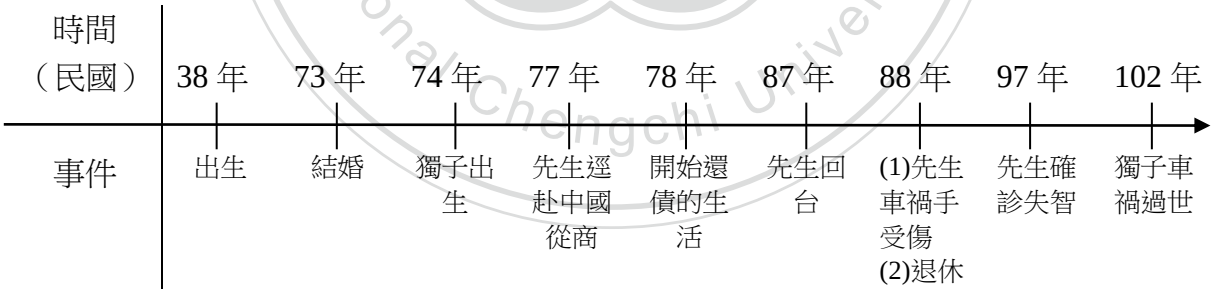

圖 2：A 阿姨的里程碑事件圖（研究者自行繪製）

（二）照顧這條漫長的路，我透過堅定的信仰來安定自己－A 阿姨

因為父親經商失敗，A 阿姨的童年過得相當貧困，但也因此造就了她不怕苦、不怕難的強韌毅力，自認為並非溫室裡的花朵，總是自動自發、自行規劃安排所有的事情。內外兼備的她，一直到 35 歲才結識先生，兩人因成長背景相似，擁有共通的話題與興趣，也相當談得來，在受到周遭親友的結婚壓力下，兩人僅

DOI:10.6814/NCCU202000565

相戀半年旋即結婚，婚後育有一子。

兩人甫新婚三年，兒子尚且年幼，原本擔任船員的先生，毅然決定獨自到中國從事木材進口的生意，但卻遭受蒙騙上當，致使慘賠且債台高築，從此避走久居中國，鮮少返台，在早期的婚姻生活裡，A 阿姨一肩扛起龐大債務，開始過著為債所逼、身心俱疲、沒有丈夫在身邊的日子。到了中年婚姻生活，因先生長居中國，兩人其實聚少離多，故家中無論發生任何大小事情都要靠她自己收集資料、請教他人，爾後自行決定亦自行承擔，使得她素來秉持「為自己的決定負責任」之處事態度。先生不在的十多年時間裡，她僅與兒子相依為命，即使工作再忙，她一貫堅持把握陪伴兒子成長的機會，也建立起無話不談的母子關係。直至債務償清之後，先生終於返台同住，然而長久以來的不甘願與不平衡的情緒仍久久不能平復，又先生對家庭內、外的狀況並不熟悉，大部分的事務仍由 A 阿姨主掌，故即使丈夫返台後相聚的時間增加，但她與先生的夫妻關係之親密度仍維持較低、兩人溝通互動較少，連兒子亦難以接受當年父親的離去，在長期缺乏建立與修補的狀況下，夫妻關係與父子關係依舊維持相敬如賓的情形。

晚近，先生突然發生車禍，雙手神經系統受損，A 阿姨為照顧先生而辭去教職，先生雙手復健許久但未見好轉，再加上生意失敗的打擊，便罹患憂鬱症後引發失智，也連帶出現了走失、藏東西的問題行為，A 阿姨尚未釐清心中對過去婚姻生活的不甘願與不平衡之情緒，又面臨照顧失智症先生問題行為之困擾，再者，原本自由自在的退休生活就此改變，在在都使她心中充滿衝突與憤怒。幸賴有宗教信仰的帶領、以及家屬支持團體成員的經驗分享與照顧示範，她原本硬梆梆的內心被觸動、被鬆動，遂開始調整自己的視角與心態，而這樣的改變，也讓她察覺到，自己與先生之間的關係變得比過去還要好，並開始共同參與運動與活動，自己也不再那麼常發脾氣了。

回憶起受盡苦難的過去，「老」使她開始能夠釋然、放下了，走過 30 年的婚姻，她體悟到雖然自己當初是為了結婚而結婚，況且現在先生又失智了，然而「勇於為自己的決定負責」乃是她一貫的信念，故「為人妻子的誓約與責任」她亦會

DOI:10.6814/NCCU202000565

繼續承擔，絕對不會放棄這個家；最後，兒子車禍的驟然離世，或許會為她與先生的關係帶來變化，照顧這條漫長的路，透過堅定的信仰來尋求內心的平靜與自由，她仍然繼續向前走著。

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

第二節 記住過去的好－B 阿姨

一、人物速寫

在與 B 阿姨電話連繫的過程中，她一得知我想探討有關失智症的議題，便一口允諾，第一次的訪談，我們相約在怡客咖啡，她穿著典雅素淨的長裙，身型偏瘦，留著短捲髮，又端莊又嫻靜，面對我的問題，總是先想了一下、過了一會兒才娓娓道來。第二次的訪談，B 阿姨則邀請我到她的家裡，家中看似有歷史年代的家具、乾淨的桌面僅擺著書籍與報紙、淨空的走道等，似乎都為了方便罹患血管型失智症之丈夫行走與活動而設計擺設，而讓我感到不同的是，在家中接受訪談的 B 阿姨於訴說生命故事與對自我詮釋的過程中更為自在，也表露出更多的情感。

今年六十三歲的 B 阿姨，育有一女一子，目前與先生、小兒子同住，女兒於民國 96 年產下一名可愛的小孫女，自此 B 阿姨升格為外祖母了，同年丈夫因中風，並引發血管型失智症，病程現況為輕度，自此開啟了 B 阿姨擔任照顧者之生活，迄今已達六年。

B 阿姨畢業於文化大學，在經濟方面，自貿易公司擔任秘書乙職退休後，領有一筆退休金，此外每月也可收取房租，故尚不需要仰賴子女的經濟支持；在健康方面，B 阿姨日前經由健康檢查發現子宮內長了一顆肌瘤，雖不需開刀但仍要定期追蹤，因此自己也正在面臨與其共存的健康課題。

二、婚前的我－「內向、拘謹、不太會逾越規矩」

B 阿姨的父親為福建福州人，民國 34 年隨國軍來台後，即與 B 阿姨的母親相識而結婚，於民國 39 年在台北出生的 B 阿姨自然地成為「芋仔番薯」。1950 年代，中華民國政府接收與延續日治時代對於各種輕、工業的管理，且在經濟活動方面積極引導民間資金投入工業生產，發展民生工業（內政部，2012），而 B 阿姨的父親即是從事與紡織相關的工作，「台灣有一陣子的紡織還不錯，一些軍

DOI:10.6814/NCCU202000565

毯、布料啊都有在做，我爸爸他有一個朋友在開紡織廠，那我爸爸就是受雇在那邊工作」（A02-2-02-19）。

戰後的台灣乃是物資缺乏、百廢待興的黑暗時期，當時連大人們的工作、生活都不容易了，更何況是兒童們！「說實在的，其實**我小時候的生活也過得不是很好**，那小孩子的感受跟父母的感受當然也不一樣，所以媽媽那段的感受一定比我強烈一點」（A02-2-15-11）。

B 阿姨的父親在家庭中扮演著傳統的威權角色，而母親則是與女兒們相當親近、典型的傳統媽媽，由於母親是基督教徒，故選擇讓孩子們就讀教會學校，「尤其說我小學六年都是在**教會學校**，所以說個性會比較內向一點、比較**拘謹**一點，行為上也是比較就是**不太敢講話**，然後也**不太會逾越規矩**啊」（A02-2-01-21），也因而型塑出 B 阿姨內向、拘謹、守本分、不敢發言、不逾矩的個性。

B 阿姨原生家庭的四姊妹中，B 阿姨排行第三，前三個姊妹的年齡相仿，惟小妹的年齡相距較遠，為輕度智能障礙者兼有先天心臟問題，也讓母親較最為擔心，甚至為其奔走倡導，「我妹妹跟我差七歲，因為她有一些先天上的不足，她是屬於染色體異常的那種，所以造成她的智力就是說有異常，那先天性的心臟也不好，再來就是甲狀腺不好，那還有很多問題在，變成就是說我媽媽的一個擔心，以前像殘障啊什麼的那些福利都沒有，那我媽媽她曾經就是說為了我妹妹去奔走這樣」（A02-1-02-5），身為姊妹，B 阿姨有時候也要出面幫忙處理一些事情，「我妹妹她有一點輕度的智障，所以某些事情她不太能夠判定，在判斷能力的部分有一點點不太能夠判定的情況下，他們就會常常**打電話問我**說這個事情要怎麼樣處理，或者是說就變成**我要常常過去**」（A02-1-06-12）。

三、我的婚姻故事

（一）我們結婚了－「我們是蠻早就結婚了」

B 阿姨自聖心女中畢業後，考上文化大學，當時先生是該系的助教，兩人一

DOI:10.6814/NCCU202000565

見傾心，「他以前其實都是不講話的，就是那種一副酷酷的樣子，在交往當中，男人大多就會說他想要顯現他是一個男人、他要照顧妳那些之類的，**以前反而是我依賴他比較多**」（A02-1-07-32），備受照顧的 B 阿姨於畢業後的第二年旋即出嫁，就此邁入人生的第二階段，走上婚姻之途。

（二）早期的婚姻故事

1、長媳的責任－「我們要照顧他們」

先生本為基隆人，B阿姨與先生兩人結婚後，先生便到華視擔任燈光攝影等技術工作，因工作地緣便買房在台北定居。民國64年時，公公於因肺癌入住在基隆醫院期間，由祖母、婆婆、以及擁有護理背景的丈夫之大姊為主要照顧者，後遂於同年過世。身為家中長子的先生與身為長媳的B阿姨，雖不需協助照顧病榻上的父親，但責無旁貸地肩負起照顧幼小弟弟妹妹之責，將當時還在讀書的弟弟妹妹接來台北同住，直到民國68年，弟弟妹妹陸續畢業，婆婆也從基隆搬來台北定居之後，B阿姨與先生的照顧責任才減輕一些。

「我先生是排序排第二，但是是長子，上面有一個大姊，就是護士，可是就是說下面還有四個還在讀書，那他爸爸後來七、八月很快就過世，後來有一個考到逢甲、一個是中興，那他們就是住校這樣，最小的兩個是那時候一個念銘傳、一個還在念建中，就他們兩個來跟我們住，那就變成說**我們要照顧他們**。」（A02-2-03-19）

2、婚姻的起頭都是很甜美的

B 阿姨自大學畢業後便投入職場工作，第一份工作是擔任華泰飯店的訂房組工作人員，一年後轉到文化大學教務處擔任助教，隨即於民國 64 年迎接大女兒出生，有感於往返文化大學的路途遙遠、從事傳媒業的先生工作時間並不固定、女兒的照顧安排、離家較近的華泰飯店釋出職缺等綜合因素，幾番思考之後，選擇再度回到華泰飯店上班，爾後小兒子於民國 68 年出生。由於娘家就在台北，

DOI:10.6814/NCCU202000565

B 阿姨的母親可以適時提供支援照顧外孫子女，「64 年是我女兒出生，她出生之後就是交給我媽媽帶」（A02-2-03-18）；另一方面，在公公過世後，婆婆不僅有較充裕的時間，且又搬來台北定居，也能就近提供照顧，「那我公公也已經過世，所以有一段時間我女兒是我婆婆在幫忙帶」（A02-2-04-05），因此婆婆、媽媽逗陣來顧孫，不僅讓 B 阿姨與先生的負擔較輕，也讓 B 阿姨得以繼續工作。

然而，總有遇到婆婆、媽媽都無法照顧的時候，B 阿姨與先生便輪流接力照顧，「其實那段時間，**說起來他（先生）也讓我很感動**，那有一段時間他的工作是要日夜顛倒，就一個禮拜白班、一個禮拜夜班，說起來白天其實他也沒有什麼在睡覺，也是在帶一帶女兒啊這樣子，尤其是女兒生病的時候，我們就沒有送去托育中心，他就是會犧牲白天睡覺的時間幫忙照顧女兒，有時候他雖然上夜班，但因為我也在上班，不過因為很遠，所以我回到家也是六、七點了，他要出門去上夜班之前會先把飯煮好，等我回來就可以吃啊」（A02-2-04-13），夫妻間的同心、相互支援、互惠與感激之情，也在此際展現，讓 B 阿姨覺得自己與先生的婚姻是很甜美的，「其實我想每個人都一樣，就是說**婚姻的起頭都是很甜美的**，大家都是全心全意、盡心盡力在維護這個家庭，共同經營這個家庭」（A02-2-05-06）。而就在兩代人的守護下，一家子女平安成長，直到就讀小學，婆婆、媽媽們才逐漸卸下顧孫的支援任務。

（三）中年的婚姻故事－「中間就反而有一段是磨合期」

1、轉換職場跑道

古諺云：「先成家後立業」，B 阿姨於花樣般美好的 23 歲嫁給了當時 28 歲的先生，先後生下一女一子，而孩子們逐漸成長為不再需要全時看顧的小嬰孩時，夫妻兩人也屆臨三十歲，面臨人生事業再戰高峰的契機。當初 B 阿姨第二次回到華泰飯店任職的其中一個理由，便是能夠就近照顧兩個孩子，現下孩子已經逐漸長大，她思忖著，「就是說有一個瓶頸，一方面也超過 35 歲了，就想說出來換一個工作，因為**如果再不換的話，大概就一輩子待在那兒（華泰飯店）了**」

DOI:10.6814/NCCU202000565

（A02-2-03-06），或許她該再給自己一個機會。1980 年代，台灣傳統產業面臨瓶頸，政府取經美國矽谷模式經驗作為開發藍本，隨後頒布實施「科學技術發展方案」創設新竹科學園區，不僅奠下我國高科技產業之基底，也帶來新一波的經濟奇蹟（何宜慈，2010），電腦，成為現代人人必備的工作技術。有感於此，B 阿姨遂辭去工作，轉而補習電腦課程，成功進入貿易公司成為行政秘書乙職。

2、衝刺事業的中年－「我們的西班牙吃飯時間」

B 阿姨與先生各自擁有工作，到了中年，也開始打拼自己的事業，「婚姻到中間這一段就是到中年，那大家都是要**衝刺事業**，就是說大家都會把一些精神都放到事業上」（A02-2-05-08），但彼此工時都偏長，有時甚至兩人時間兜不攏，晚餐常常到很晚才開動，「其實我 76 年剛換到貿易公司上班，那個時候其實也常常加班，我有時候回到家有時候都快八點了，那回到家再煮個飯，有時候開始吃飯都已經九點了，我們都**笑說是西班牙的吃飯時間**」（A02-1-10-15），B 阿姨一方面心疼這樣的環境造成兩個小孩必須自己照顧自己，「其實我也很謝謝我女兒，因為我換去貿易公司之後工作更忙，下班時間也不一定，我有時候都是到七、八點才下班。如果說他（先生）有時候早點下班，他就會先買點便當或什麼東西回來，要是他也比較晚下班或在外面，我就會先打電話跟女兒說我會晚一點下班，她下課就會先到安親班把功課做完，然後她會等弟弟、去買便當給弟弟吃。**說起來小孩子也很可憐**，那時候她才小四，就可以這樣去買便當、照顧她弟弟，說實在有時候想想真的覺得蠻可憐的，有時候我自己想起來也**蠻替她心酸的**，所以**我也很謝謝她**，但是也**造成她早熟啦**」（A02-2-05-17），但更多的是對於孩子們共體時艱的感謝。

3、夫妻關係的變化－互動時間變少、因為先生喝酒而開始出現爭吵

先生受限於工作性質使得生活作息經常日夜顛倒，故僅能參與較重大的事務，例如：新房的購置與裝潢，「以前當然就是說**他是家裡的一家之主**，比如說

DOI:10.6814/NCCU202000565

買房子要問他，那後來也是房子在**裝修**上面，大部分也都是他在參與啦，看這邊怎麼樣做、那邊怎麼樣做」（A02-1-16-03），雖然為家中打下良好的經濟基礎，但也埋下日後身體底子不夠好的遠因，「我們這個家庭到今天我們在財務上面也都還好，**我要謝謝他帶來這樣的財務底子**，可是很不好意思，**這樣他身體就太勞累**，人到底不是機器做的，日夜顛倒這樣」（A02-2-05-23），就連分配給家人的時間也相對較少，「以前小孩子小的時候，如果說他周末不用上班的話，就會帶小孩去公園啊什麼的，**後來就變得比較少，他累，他就想睡覺想休息**，要不然可能就是去看他媽媽就這樣子的活動而已，最多的話就是出去吃飯」（A02-2-06-18），當先生開始忙碌於工作、試圖攀上事業高峰之際，B 阿姨必須隨之改變，「**在生活上面他開始比較偏向外面的時候，那我當然就是要回來家裡面**，所以說比較多時候都是我來處理」（A02-2-05-09），幸而有婆婆、媽媽的支持，雖然 B 阿姨有時要獨自面對家中事務，但至少有人可以倚靠。

至於夫妻兩人的相處時間與互動，也受限於工作而變得也越來越少，談心的內容有時以工作、公司為主，再加上先生的個性原本就較為壓抑內斂，在工作方面遇到挫折或是壓力，卻也未必會說出來，B 阿姨往往只能給予安慰、勸告、或開導，但似乎對於先生情緒的安撫效果不大。

「比如說我早上八點就出門晚上八點多回來，十二個小時在外面，那在家裡的時間就很少。那談心的時間的話，有時候看他不開心，那**他那個人就是什麼事情都放在心裡面不會講**，問他，他有時候會說，有時候就也不講，有些可能是公司裡面的事情，但是你可能也沒有辦法幫忙，那他可能也是想說講了我也不太知道，或者我也只能勸勸他，有時候就是說開導一下這樣子，那勸他對他來講無解嘛，所以**真的是對他的情緒沒有什麼幫助**，可能就是**聊一下兩三個小時這樣子**」（A02-1-15-23）

先生在工作性質方面有所轉換，開始承接攝影棚的搭建工程，必須與工人們博感情，也開始了喝酒、嚼檳榔的習慣；甚至後來為了打拼事業、尋求更好的發展機會，也必須要與其他部門應酬；榮升組長之後，應酬亦隨之增加，更無法離

DOI:10.6814/NCCU202000565

開需要喝酒的場合環境；再加上組織內部派系之爭，也讓先生在工作上面偶遭挫折與打壓，情緒更為低落，「**我會擔心嘛，尤其他有時候回來就很累，累了就睡覺，而且他又很多事情，他就回來也不講話，回來不講話那就變成去喝酒、抽菸**」（A02-2-05-34）。

陪伴在旁的 B 阿姨看在眼裡，除了心疼先生在工作上辛勞的付出，更希望的是先生不要再喝酒，改由運動或其他方式來排解內心之苦，但先生傾向將心事藏在心底，兩人的對話越來越少，夫妻之間的親密開放程度下降，B 阿姨對於先生喝酒的行為也越來越不能忍耐，終於成為兩人屢次爭吵的關鍵點，「最嚴重的時候，我還曾經拿個皮箱要出去，就是氣到了，那時候他就是喝酒不能戒啊，不能戒掉就很難過，對他身體又不好，**我們每次吵都是為這件事吵**」（A02-2-07-27），這段不同於新婚階段的「甜蜜期」，B 阿姨將其稱之為「磨合期」，「如果婚姻到現在來講，我們今年剛好就是四十年，那如果說算十五年好了，每十五年算一個階段的話，前面的十五年應該算是都還不錯啦，夫妻的感情都還不錯啦，然後**中間就反而有一段是磨合期**，因為那段時間的話，**就變成是他抽菸喝酒，那我就不喜歡他這樣，就會吵架比較多，爭吵比較多**」（A02-2-06-27）。

（四）現在的婚姻故事

1、我的丈夫失智了

（1）「我可能要失去一個丈夫了」

先生於民國 91 年退休，當時 B 阿姨仍在上班，兩個孩子也各自有工作或是學業，因此先生常常自己一個人在家，不僅持續著喝酒的習慣，對於日常飲食也越來越不注意，而血壓情形趨不穩定，雖開始服用控制血壓的藥物，但並未完全依照醫囑定時服藥。當身體狀況越來越不好時，先生便辭去兼課的工作，不僅使得生活圈更加封閉，社交生活及與他人互動的機會也更少。

B 阿姨觀察到先生的健康情形似乎不對勁，走路重心明顯不穩，便陪同先生去做斷層掃描，結果先生當場癲癇發作，認知與記憶狀況出現混沌的情形，便立

DOI:10.6814/NCCU202000565

刻安排住院進行深入的診治，醫師從腦部斷層中發現先生中風的痕跡與傷口，便宣告先生罹患血管型的失智症，「**醫生就確定說他就是血管型的失智**，因為從他的斷層掃描裡面就是看到他腦部當中有一個**舊的中風的痕跡**，那他後來也有做一些**認知的考試**，他的分數那時候好像**只有 14 分**，就是不大好，所以他**腦部的某個區塊可能是有受損這樣**」（A02-1-02-16），當下 B 阿姨受到很大的衝擊，「因為**我也沒有想到說會有這樣的情況**，我是覺得說**我好像就是說失去了一個丈夫**，就是說**可能我會很擔心家裡沒有辦法承擔一些事情**，就變成說**就是要靠我**」（A02-1-02-34）。

（2）「我先生什麼都不知道」

當先生被宣告罹患血管型失智症時，適逢大女兒懷孕即將臨盆，B 阿姨為穩定家中情形，不敢告訴家人，「那陣子的心情當然不好，剛好女兒那時候就是她懷孕生老大，我們那時候 7 月 31 號出院，她 8 月 1 號就生產了，所以其實**那段時間也都不敢讓家裡的人知道**，是等到他（簡先生）住院半個月之後，我才讓他們知道」（A02-1-03-04），只能獨自背負起照顧的責任，獨自面對眼前這個「什麼都不知道」的丈夫，「**我最擔心就是說他怎麼會好像什麼事情都不知道，完全什麼事情都不知道，從醫院回到家之後，他也是一樣**，我不曉得說他那個時候的情況是那麼的嚴重，**我不曉得說他是不是會好**」（A02-1-12-21），失智症突然襲來的照顧壓力，以及不清楚丈夫是否會恢復的無力感，在在都讓 B 阿姨的情緒相當低落。

看著剛出院返家的先生，由於認知功能情形尚未好轉，甚至一度發生誤將看護錯認為自己的情形，「那時候我女兒坐月子，那我跟他還有看護我們三個人一起坐公車，一開始就沒有位子，後來有人起來了，就是（在我們站的地方）前面的位子，看護就叫他坐，然後**他就跟看護講說我們兩個坐一起**，那個大陸籍的看護大概個性也就大辣辣，然後**就跟他（先生）坐一起**，我自己後來是去坐後面。**當下我的感覺是說，他沒有把她當成一個看護，他可能把她當成是我。我那時候**

DOI:10.6814/NCCU202000565

很生氣，我後來就罵那個看護，我說：『妳怎麼可以這樣子呢，妳怎麼好意思就跟他一起坐呢！』，那時候可能我就是一種**吃醋的心理**，就是說你（先生）怎麼可以跟一個陌生的女子這樣坐在一起，那妳一個看護怎麼可以跟他坐在一起，這麼樣不識大體」（A02-1-13-01），使她感到不舒服。

至於其他日常生活行為的時候，自己也要時時提醒與陪伴在旁，這樣的生活一度讓 B 阿姨難以接受，看著眼前完全沒辦法處理事情的先生，歷經幾番思考與掙扎，B 阿姨知道自己除了照顧工作之外，也必須開始接手處理過去原先由先生自行處理的事務，其中又以財務處理為優先，例如：提款卡、信用卡、現金的使用等，「我才知道說他在**認人、事情**上面，他就那時候是**完全沒有辦法**，所以就變成說**很多事情我就開始要慢慢把它從他（先生）身上抽離**，那我就開始把他的**信用卡、提款卡拿起來**，還有就是**現金也開始減少**，然後就開始想到**房子**是不是要過戶的事情」（A02-1-13-10），甚至先生無法再勝任過去的家務，B 阿姨必須轉而尋求兒子的幫忙，「比如說家裡燈管壞了，以前跟他（先生）說修一下就好了，以前家裡的這種事情我都不管，現在問他的時候他就這樣子（手左右揮動，狀似不要），**他已經沒有這個經驗了，他回想不起來了**，那現在變成說**就是要找兒子**」（A02-1-11-12）。

（3）以先生為中心

雖然 B 阿姨也罹患子宮肌瘤，但她認為與先生比起來，自己的健康狀況仍比先生要來得好，「我有一段時間沒有再去追蹤，這個真的是鴕鳥心態，**想說我先把他照顧好，跟他比起來的話，我自己應該是都還健康的**」（A02-1-16-24），把先生照顧好成為她現在生活的重心，「現在就是說他身體狀況比如說有點拉肚子啊或是有點發燒，他講他肚子痛、肩胛痛、什麼那裡痛，那我就會很緊張，那就會擔心，**現在就是以他為重心了**」（A02-1-17-16）。

2、夫妻關係的變化

DOI:10.6814/NCCU202000565

（1）他開始要我做決定

B阿姨過去在面對生活上種種突如其來的改變與挑戰，以往都有先生可以商量依賴，但自從先生知道自己罹患失智症之後，對於自己的判斷力較沒有信心，很多事情都要B阿姨來作決定，「其實在他開始發現失智的時候，因為不曉得要多久的時間，會不會很快，那這個擔心所以就是說在一些房地產上我們就會開始有一些動作，所以我就問他說你覺得這個房子是不是要開始辦過戶、你覺得怎麼樣做好不好，他就會說**妳決定就好啊**，所以就變成是這個樣子，**他就是聽是聽，但他自己可能就覺得說他自己的決定可能不是那麼正確，所以他就是會要我做決定**」（A02-1-11-05），B阿姨只能靠自己去思考與盤算，「我自己或是跟他以後看要怎麼樣生活，有時候會跟他講，他好像聽著聽著，他也不會特別跟你說什麼，**那我只好自己在心裡打算盤**」（A02-1-16-14），或試著將某些事情放手讓兒女來參與，「有些事情我就是慢慢放，讓兒子知道，讓我女兒知道」（A02-2-14-23）。

（2）「我們兩個人的感情還是很好、很甜蜜」－「到底這是一個婚姻，先生是我的責任」

自從先生生病之後，「我就覺得說**我也不能失掉他，所以就想要把他照顧好**，那我們現在都有些年紀了，年紀大了，雖然真的我有時候也很為他心疼，他不舒服、他很痛他都不講，**可是他自己很努力撐在那裡**，所以，也覺得說他可能也是要努力跟我在一起」（A02-2-12-16），B 阿姨更積極的投入在照顧之中，雖然辛苦，但看到先生很努力的維持自己的記憶，並開始會說出對自己的感謝與愛，也讓 B 阿姨重溫過去兩人夫妻感情的甜蜜，並進一步體會到婚姻的承諾，「我覺得說雖然說這段期間他生病了，照顧起來有點辛苦，可是回過頭來講，**我們兩個人的感情還是很好、很甜蜜這樣子**，所以我想他可能會記得我，因為**他常常都會說謝謝我、很愛我、我比較辛苦**」（A02-2-12-11），即便媽媽與婆婆身體出現病痛時，自己仍然必須做出選擇－「**到底這是一個婚姻，先生是我的責任，你沒有兩方都能兼顧的時候，我還是會偏到丈夫這邊**」（A02-2-16-10），幸賴有

DOI:10.6814/NCCU202000565

其他家人的協助，所以媽媽和婆婆可由其他人主責照顧。

（3）「夫妻老來伴－相互牽絆、相互依靠」－「我們的互動比以前密」

在中年的磨合期時，B阿姨與先生常因不能戒酒而爭吵，但自從先生確診罹患失智症之後，B阿姨開始有比較多的介入與照顧，且先生也能接受，「後來到**確定之後**，才開始就是**真的比較深入的介入他的照顧**，要不然早期的話，你要是稍微講他一下，他可能就不高興了，就是說**反而他生病以後，要照顧他比較多的時候，真的就比較密**，有時候像人家說老小孩，真的是老小孩，有時候**忍不住要摸摸他**啊這樣子」（A02-2-08-10），夫妻之間的親密與互動便增加，甚至較之前來的密集。

共同攜手走過四十個年頭，B 阿姨與先生之間的共同生命經驗，相互交織生出一種與對方靠近、共同陪伴、分享與分擔的情感，這種「夫妻老來相互牽絆」的感受與體會，「確實結了婚真的是至少有人可以照顧，還是夫妻照顧比較好，夫妻之間互相就是有個伴，那**即使是說有一半有一個先走了，有一半還在**。就是覺得說**夫妻老來伴**嘛，那有時候會覺得說**不管怎麼樣會有個依靠**嘛，**如果沒有個依靠，這個路不知道要怎麼樣走下去，可能會覺得孤單**吧。我們畢竟也四十年了，那就是老來伴吧，**牽絆這兩個字是很好的，夫妻兩個人結了婚，就變成互相的牽絆了，互相依靠，**所以我們要努力、要勇敢面對」（A02-2-12-20），成為 B 阿姨為自己目前婚姻狀態所下的主觀詮釋。

（4）先生忘記我了－「遺忘是一種遺憾」，「還記得一些比較美麗的事情那也好」

B 阿姨照顧先生迄今已滿六年了，隨著病程，先生遺忘了部分近事記憶與共織的婚姻故事，譬如：民國 96 年女兒結婚時，先生能參與的部分就已有限，「那就是覺得**會有遺憾，女兒結婚不管是她的人生或是我們的人生其實都是一件大事**，我是覺得就是說他已經好像有一點已經不是很能夠參與、已經不是很能夠去做一個主事者的那種角色了」（A02-1-20-05），對 B 阿姨而言，沒有這段記憶的

DOI:10.6814/NCCU202000565

先生，自然也無法對談，「對我來講，**當然是一種遺憾，因為跟他就是沒有了那些共處的回憶，不能夠講這一段的事情**」（A02-1-20-16），不論是被遺忘或是無法提起，都是一種失望的感受。

B 阿姨的母親與婆婆，隨著年紀越大，記憶也逐漸斑駁剝落，「我媽媽跟我婆婆他們現在的記憶也逐漸在掉，他們現在的記憶也許只有存在個恨，比如我婆婆她就常常講她跟我公公之前的那一段，那我媽媽也是很奇怪，她就是特別會跟人家講她最不開心的那一段」（A02-1-03-09），B 阿姨聽著聽著，她覺得與其將這些生命中如此不快樂的事情記得這麼牢，即使生病了永遠也忘不掉，那不如忘記那些不開心的過去，就好比自己的先生一樣，「**他選擇他開心的事情去記，那也好，這樣對他來講是一件美麗的事情**，那就好。那我想他可能會記得我，**他一直在記得我**」（A02-1-03-20），先生一直努力使自己記得 B 阿姨，對她來說，自己或許就是先生心中的美好，她臉上的微笑說明了這一切。

夫妻之間的愛，並不會隨著遺忘或失去而消失，對 B 阿姨來說，「就算生命終究有盡頭，**愛是永遠不會滅的**，我想，其實是即使人過去了，**我還是永遠記得他**」（A02-2-16-05），不論先生記得自己與否，B 阿姨都試圖將先生永遠儲放在自己的記憶中回味著，而「回憶」就是 B 阿姨對先生的愛之證明，「我到現在都還在走啊，**這個路還是要走下去啊**」（A02-2-10-10），證明了我走過、我愛過。

四、現在的我

（一）老年的我－生命故事的傳承

對 B 阿姨來說，「老」的到來似乎就宣告著生命的結束，她也曾經感到悲觀過，然而，當她與先生開始寫著人生故事書時，她亦發覺把過去的人生故事說出來，「這也是一個**傳承**啦，也許將來孫女長大的時候，我也可能會跟她講一些，我的故事對他們來說不見得很好聽，那我的故事也不是說非常豐富，可是我自己覺得說算是都有歷練也很不錯」（A02-2-15-15），或許她也能夠將過去沒有做

DOI:10.6814/NCCU202000565

到的事情或遺憾，能以愛的方式展現或補償在孫子身上，「老對我來說，現在不是一個結束，**也許等我有孫子之後，說不定還就又開始了耶**」（A02-2-15-25），對 B 阿姨來說，老，或許是一種再開始。

（二）我的支援－「親情」、「醫療」、「宗教」、「家屬團體」

B 阿姨回顧自己的一生，童年生活的磨練讓她培養出堅強的性格，「其實這也讓我變得比較剛強一點，讓我在後面這段時間也比較堅強，比較勇敢去面對」（A02-2-15-12）；而自小受洗，信仰一直是支持、穩定 B 阿姨心靈的力量來源，「有神作倚靠讓我的心可以更加的堅強」（A02-1-07-03）；除此之外，B 阿姨的大女兒已婚，而小兒子則是迄今未婚並同住，當 B 阿姨的照顧工作分身乏術或忙不過來的時候，「兒子他也一直很努力在做一個照顧者的角色，他常常照顧爸爸也照顧我」（A02-2-10-26），貼心的小兒子總是適時介入協助。

總的來說，「那**親情的支援**，**醫療的資源**，**朋友親情的支援**，**宗教的支持這樣**，還有**失智症協會**這邊也幫我很多，甚至於**康泰**，我們也有去上康泰早發型的課，那他們那邊的家屬團體也是**很好的家屬團體**」（A02-2-11-17），都是支持 B 阿姨的力量來源。

（三）從現在看未來－「我是一個比較會向前看的人」

自認為個性堅強的 B 阿姨，她將人生中的不順遂或生命事件，都視為人生的必經的路程，「沒有說每一個人都是那麼的 lucky，即使是公主，我想她在城堡裡也是會碰到一些事情的吧，所以就是勇敢面對囉，想開一點啊，**然後記住過去的好啊，記住大家對我們的好啊**」（A02-2-11-26），即使在面對先生記憶、生活自理能力逐漸在凋零的時候，她選擇接受先生的狀況、以及她內心這些「被遺忘」得不甘願或掙扎，「一定會經歷過一段時間的掙扎，就是說**為什麼會這樣，好像不太能講話了**，我是誰你都不認識了，**畢竟一起生活那麼久了，照顧你那麼久了你還不認識我**，還是會有點不太能接受，可是，**我應該是一個比較會往前看的人**，我比較不會往後看，所以我會想說那接下來要怎麼辦」（A02-1-21-31），透過

DOI:10.6814/NCCU202000565

對於失智症病程的學習，她知道先生遺忘的越多，就是一種警訊，即便難過，她也必須要去思考先生未來的照顧安排。

照顧之路如此漫長，B 阿姨也不得不為將來的財務打算，「那如果說真的後來他可能隨地大小便啊，那種狀況是不是真的要到安養院去，這也是個問題，**那我們也不能造成我們小孩子的負擔，不能說去影響到下一代的生活**，雖然是我們還有一點積蓄在，但是就是說能夠用多久不知道」（A02-1-16-28）。B 阿姨只祈禱自己能比先生活得更久，盡量不要讓這個責任轉移到下一代的身上，「**如果說我幸運的話，能夠活得比他（先生）久，那我當然就是可以把他事情做一個善終**，把他做好」（A02-1-22-25）此外，也擔心自己未來如果失智，將會帶給下一代負擔，「有時候回想說**萬一自己將來也是像這樣子，真的對小孩是一種負擔**，會覺得說**為什麼要這樣子拖累他們**」（A02-1-22-27）。

五、小結

（一）B 阿姨一生的里程碑事件

B 阿姨自述一生的里程碑事件，可繪製如下圖：

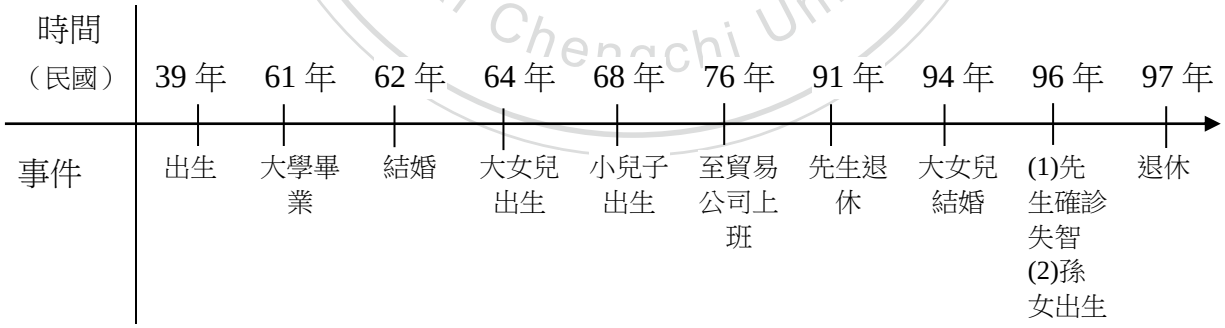

圖 3：B 阿姨的里程碑事件圖（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

（二）記住過去的好－B 阿姨

B 阿姨經歷了辛苦的兒童時期，培養出她堅強的個性，又因自小在基督教家庭及教會學校中成長，使得她有著內向、拘謹、不逾矩的個性。後來考取大學就讀時，認識了當時擔任助教的先生，兩人便自由戀愛，先生相當疼愛、照顧她，俟 B 阿姨畢業後一年即結婚，兩人婚後育有一女一子。

在早期的婚姻生活中，透過媽媽與婆婆的上一代支援下，B 阿姨仍可兼顧職場就業，又共同開創、建立家庭、輪流接力照顧孩子的革命情感，也讓夫妻關係變得相當緊密。隨著步入中年的婚姻生活，夫妻兩人開始將精力投注在事業上，B 阿姨除了對於丈夫日夜顛倒的工作感到心疼與不捨，另一方面，兩人因相處時間較少，而親密關係的廣度、開放度、頻率也較低，甚至於丈夫開始染上喝酒的惡習，也成為兩人屢次爭吵的核心問題。

晚近，失智症如同海嘯般無情地突然襲來，過去向來依賴先生的 B 阿姨被迫必須面對認知功能逐漸受損的先生，她開始一肩扛起家中的大小事務，甚至於家中財務的決策，連素來身為一家之主的先生也開始希望事事由她決定就好，B 阿姨一夕之間好似失去丈夫，但是，透過對於先生的個人照顧工作與生活上的介入，B 阿姨因此而發覺到自己與先生的關係變得比過去還要親密；此外，或許是因為生病，先生亦積極表示對 B 阿姨的不捨與愛意，兩人夫妻關係的緊密程度再次上升，「夫妻老來相互牽絆」是 B 阿姨對現在的婚姻生活的體認，雖然先生開始出現遺忘她的情形而感到遺憾，但她認為，自己能被先生努力、用力的記得，也是一種美好，即使人生最終必須面對死亡，B 阿姨也會永遠記得先生。

走過六十年的人生，「老」對 B 阿姨來說，並不是生命的結束，因著小孫女的出生，傳承生命的故事對她而言，就是一個「再開始」。與先生一起走過 40 年的漫漫婚姻路，途中有過甜美，也有過爭吵與磨合，最終她體會到夫妻老來伴，不僅是牽絆，也是相互依靠，先生就是她的責任，即使現在先生失智了、開始遺忘她了，她依然一如往昔的勇敢、堅強，努力往前看的她，代替先生記住過去的好，這條路還在繼續走呢！

DOI:10.6814/NCCU202000565

第三節　我只要愛他就好，為自己喝采－C 阿姨

一、人物速寫

透過 B 阿姨的牽線，我取得 C 阿姨的連繫方式，帶點鄉音的她來自中國北平，當她知悉我正在就讀研究所、且論文的主題與失智相關，便大方熱情的邀請我到她位於宜蘭羅東的家，並在電話裡細細叮囑我如何搭車到羅東、在哪裡出站等車，她會打電話給平時經常搭乘的計程車司機過來接我，使我感受到她溫暖的關照就如宜蘭天氣般的宜人。

C 阿姨的家位於一樓，僅踏兩階即達，對於老年夫妻來說，是相當妥適且便利的樓層安排，屋內鋪設木質地板，入門後即是客廳，偌大的空間中僅靠牆擺設一組 L 型六人座的大沙發，無茶几，客廳相當淨空，僅在角落擺有一套兒童桌椅，好讓孫子來時可以玩或畫畫用。另一側則是廚房與餐桌，由於先生已達失智中度，對於交談對話的掌握度較低，C 阿姨將先生安排坐在身邊，我們三人一同在餐桌上進行訪談，過程中 C 阿姨侃侃而談，但不時仍用眼神看顧坐在身旁的先生，而先生則是有時點點頭，有時招呼我吃點心。

今年 73 歲的 C 阿姨，目前與先生、外勞同住。在健康情形方面，C 阿姨左眼因青光眼開刀後視力較差，此外，在最近一次的身體檢查中發現患有大腸囊腫，需定期追蹤；在經濟方面，由於先生為退休牧師，可領取退休金，然主要經濟來源的提供者仍為兒子，故日常支用可謂寬裕。至於在民國 97 年已確診為阿茲海默症之先生，目前年齡高達 87 歲，病程現況為中度，記憶力已有所衰退，語言能力亦出現缺損，需他人協助大多數的日常生活行為，幾乎無法完全自理，C 阿姨照顧迄今已達五年。

二、婚前的我－內向又順服的我

民國 29 年出生於北平的 C 阿姨，生逢對日抗戰時期，因此她對於童年生活的印象，「在還沒來台灣之前，我都沒有什麼記憶，因為**我們一直都在逃難，每**

DOI:10.6814/NCCU202000565

天都想著逃難逃難，沒有什麼生活，**很可怕的那個時代**」（A03-1-1-08），生活並不安穩，直到民國 38 年，全家依著父親的軍人身分隨軍隊來台後，方才開展新的生活，當時 C 阿姨已經 9 歲了，定居在台灣之後的安定生活，讓她始終認為台灣是個安定的寶島。

來台後，C 阿姨的父親分派至金門服役，長年不在家中，因此主要是由母親一手拉拔家中三名女兒。C 阿姨在家中的排行為第二，又受到家中為基督教家庭之影響，「**我比較內向**，屬於內向的，小時候算是蠻乖的，我從小就跟著媽媽一起去做禮拜，**都是很順服**」（A03-1-1-05），自幼一心順服天主的她，聽從高中老師的建議，「我的老師跟師丈都是基督徒，也是教會的長老執事，**他們說我的性格很溫柔，又很內向很有愛心，他們說如果我讀神學院，將來做傳道比較好**，所以我就去讀加爾文神學院了」（A03-1-1-17），遂就讀神學院並立志成為傳道人。

三、我的婚姻故事

（一）我們結婚了－學生時代的初戀就是先生

C 阿姨順利考取神學院之後，升上二年級時，先生亦考取進來，成為她的學弟，「他雖然是學弟，但是他是 15 年次的，推算的話，**他其實大我 14 歲啊**」（A03-1-1-17），但事實上先生長她 14 歲。原出生於河北的先生，身材承襲了北方人的高壯，「**他爸媽早走**，他**自己一個人**到外鄉去讀書，後來去當那個叫青年軍啊，才跟著一個旅長到台灣來的」（A03-1-7-04），先生係獨身一人來台灣，並無親人可傍。對 C 阿姨而言，她與先生有著相似的成長背景與相近的生活習慣及口味，而年紀較長的先生，雖為學弟，實則總是溫柔又可靠的照顧著她，兩人在學生時代便互相允諾終生，「讀了四年之後，我畢業了，我再等他畢業，我是 54 年畢業的，然後我們 55 年就結婚」（A03-1-1-17），畢業後遂攜手共建家庭。

（二）早期的婚姻生活－「我護著家裡」

C阿姨與先生於民國55年結婚之後，「我們55年結婚，大姐56年次、二姐是

DOI:10.6814/NCCU202000565

57（年次），再來是三姊59（年次），那弟弟是60（年次），我們這一段時間就是很順利，一年一個」，育有三女一子，由於先生擔任教會牧師，除了主責各項教會活動之外，講道也是相當重要的工作，「他一天到晚就是待在書房裡，因為有很多的聚會他都必須要講，那不能潦潦草草的，他一定安靜心，在書房裡好好的準備講道的內容」（A03-1-2-19），因此，「**他在講道的話，很少有時間在教育孩子**，譬如：星期三晚上有禱告會，我們這一天就少打擾他，吃飯的時候再去叫他出來吃飯」（A03-1-2-18），家中的大小事務與照顧孩子的工作，幾乎都由C阿姨一手包辦，再加上她原本就有著顧家、愛家的人格特質，「我平常除了在教會，有弟兄姐妹來的時候，準備一點領會啊、一段短講之外，**幾乎都是喜歡在廚房裡面攪麵食，我自己說得比較不客氣一點，我就是一個標準的家庭主婦，那我的目標就是要把這些弟兄姊妹照顧好，孩子照顧好，守住自己的本分**」（A03-1-2-16），共構出「先生主外、她主內」的家庭分工模式，除非發生特殊情況，「**我護著家裡**，對啊，不過如果有事的話，就是我們倆會一起，譬如：有事探訪、看誰家怎麼了、要怎麼幫忙啊，都是我們兩個一起去，那一起的話也比較方便，就是有的時候特殊的事情啊，那男孩就跟男孩談，我們女孩就跟女孩談」（A03-1-2-29），夫妻兩人才會一同對外處理。

（三）中年的婚姻生活

1、「他是一個標準的丈夫」

C 阿姨與先生都是虔誠的基督徒，不僅對於自身行為有所規戒，「**他其實是一個很標準的丈夫**，不抽菸、不喝酒、什麼都沒有，他也不太應酬」（A03-1-3-02），也十分重視家庭承諾以及孩子品德的養成，「**我們規定的比較嚴**，他們小的時候有什麼做錯的事情，我們就規定，像是自己的玩具要自己放好、不能夠去玩水，像這些事情，我們把它寫一張大海報給貼在門後面，沒有做到的時候，我們就會說你去看一看門後面，即使他們不識字，**他們慢慢就懂得有一個約束，爸爸媽媽對他們的規定**」（A03-1-5-10），雖然有嚴格的生活教育規範，但也有一些鼓勵孩

DOI:10.6814/NCCU202000565

子們的作法,「我們家很少去外面上館子,有的時候如果孩子有什麼好的消息啊、表現得好的、考試還是說得獎啊,他就有個鼓勵的方法,**他就會帶全家到台北有一個很有名的桃源街那個牛肉麵**」(A03-1-3-05),恩威並施、有賞有罰的教育方式,使得四個孩子都能循規蹈矩,各自在專業領域上有所發展,並也順服地投入教會服務與活動之中。

2、夫妻的溝通與互動－「我們來商量商量」

C 阿姨與先生都是信仰堅定的人,兩人的個性與脾氣皆相當溫柔平和,兩人平時裡就經常溝通討論,「**我們常常講話**,如果一有什麼事啊,他就會說,蘭蘭(C 阿姨的小名)啊,**我們來商量商量**」(A03-1-7-18),雖然名為商量,「有事情我們就商量,**他多半都是以我的意見為意見**」(A03-1-6-21),但兩個人總有意見不合的時候,「我們都是很順服的人,**我們從來不吵架**,有什麼意見的話就是**先不講話**,不講話那就是等到聚會完了、還是說禱告了之後,完了之後就會心情平靜下來,過一下子就好了」(A03-1-3-19)。

C 阿姨遵循著傳統女性三從四德的價值觀,總是盡力扮演自己身為妻子的角色,謹守妻子的職責,「有的時候,我就是會安靜下來,**自己反省,一個女人應該做的本分是什麼**,自己思考一下,這樣子就從來不會吵架」(A03-1-3-23),她回首遙望過去這 47 年的婚姻生活裡,她最自豪的是,「**一直到現在,我們從來沒有翻過臉**的,所以弟弟(小兒子)就在講說,我們從來沒有聽到或看到什麼媽媽向爸爸翻臉,這是他們最安慰的」(A03-1-3-21)。

3、對過去婚姻的評價－「我要的就是一個很簡單、平淡的生活」

C 阿姨覺得自己與先生所建立起來的這個信仰虔誠堅定之家庭,一路走來風平浪靜,然而總是會遇到生命中的轉折,必須考驗眾人智慧的時刻,譬如:長女與三女要到奧地利進修音樂時,身為父母的他們當然萬分緊張與擔心,「我們就是一定先禱告,神怎麼帶領我們,**你禱告完了之後,心裡就踏實,那她們出國要**

DOI:10.6814/NCCU202000565

辦的事情、要怎麼作的手續，就是一步一步去做，這就是上帝垂聽我們的禱告，我們就是**按部就班去做**」（A03-1-4-01），兩夫妻秉持順從上帝的指引並逐步落實的策略，讓孩子們成長與自由翱翔；又譬如：先生出國開會、或是到外縣市演講的時候，家中不僅有四個孩子必須看顧，另又有教會事務需要處理，苦無公婆或先生家人支援的 C 阿姨，就必須要一肩承攬，「這個就是**幾乎要我一個人擔**啊，就是**一個人在那裏擔當**」（A03-1-7-01），幸好當時 C 阿姨的母親仍在，有時可以過來幫忙。

對於自己盡心盡力經營的婚姻與家庭，C 阿姨覺得相當滿意，「我就覺得我的婚姻**很美滿、很平順**，他也不吵，又沒有那些不好的嗜好，他也不會亂花亂來。**他最大的優點就是很愛那些弟兄姐妹**（教友），他們有事，他不吃飯也要先去看，回來再吃，他很愛弟兄姊妹，所以弟兄姊妹們對他都很捨不得，一直到現在都很喜歡他」（A03-1-6-20），有共同信仰的她，非常看重與珍惜先生一心為教會服務的心願與行動，所以對於先生從事牧師乙職，一直給予最實際的支持，悉心打理家內與操持家務，「我要的就是一個很簡單的，平淡的生活，平淡的這樣就最好」（A03-1-3-26），讓先生無後顧之憂，簡單質樸地過每一天。

（四）現在的婚姻生活

1、我的先生失智了

（1）發現先生罹患失智的過程

民國 95 年時，C 阿姨與先生到探望遠嫁至紐西蘭的大女兒及孫子女們，當時正逢孫子們的學校辦理園遊會，C 阿姨與先生就一同去參觀園遊會，C 阿姨的先生一直很喜歡小孩子，「他會口技啊、會變魔術啊，把小孩子們逗著玩啊，那小朋友就給他一個 5 毛錢的小硬幣，他拿了變了放在這裡（手指耳朵），後來他說不見了，硬幣掉了，他就是說不見了、跑到他的耳朵裡去了」（A03-1-5-24），眾人遍尋未果，甚至到醫院就診照 X 光也沒有發現硬幣。爾後，身為枕邊人的 C 阿姨開始覺察到先生有異，跟家人討論之後，「我們一項一項追溯起來，才發現

DOI:10.6814/NCCU202000565

奇怪，才慢慢發現到不對」（A03-1-6-04），身為醫師的兒子主張就醫檢查，才發現先生確實罹患了阿茲海默症。

爾後先生又於 97 年、98 年連續中風，「我們 97 年去榮總，因為我們發現到他**嘴歪**，醫生說他有點中風，...，再後來就是 98 年，有一天早上他在運動，他就跟我說，蘭蘭（C 阿姨的小名），我頭有點暈暈的，我說那你趕緊到床鋪去躺到，躺到我給他倒杯熱水，我拿進來的時候他已經**昏了、不省人事**，整個人就是癱在那裡了，...，醫生就說他這是第三次中風了，...，所以自從那個時候，98 年就是事情比較多」（A03-1-6-06），由於四個孩子都各自有工作，C 阿姨自然而然地擔任起先生的主要照顧者，帶先生四處參與失智症相關課程、各類活動、及台灣失智症協會辦理的瑞智學堂。

（2）先生的失智症病程漸趨中度，照顧工作逐漸繁重

先生年事已高，身體健康狀況開始下滑，不僅要定時服用血壓藥以控制血壓之外，腳的皮膚也有發炎情形，亦需外敷藥膏，走路速度越來越慢，體力也越來越不足。至於失智症病程的部分，主要退化較嚴重的部分在於認知功能，譬如：近事記憶缺損，「他現在就是吃得好，麻煩的就是講了他就忘、講過他就忘」（A03-1-10-21），認人能力也逐漸衰退，「像問他這是誰（照片中的某甲），他說是三女婿，再問他那個是誰（照片中的某乙），他也說是他（三女婿），所以就是在認人上比較沒那麼好了」（A03-1-9-09），思考力與創造力降低，「現在畫畫啊啟發那些思想啊，已經沒有那麼豐富了，他一個東西就是想不起來，他以前想像一個東西都會想得很多、很有智慧跟創意力很強，現在我就覺得比較沒有了」（A03-1-10-14），甚至開始失智症的問題行為，例如：「他有時候一發起脾氣來，就說我不要洗澡」（A03-1-9-31）、「他都是會亂吐痰，我給他準備一個小垃圾桶，他有時候想到，會吐在那裏頭，但有時候也會忘記，那就直接吐了」（A03-1-10-02），在日常生活的照顧上，需要格外費心。

然而 C 阿姨的年齡也超過 70 歲了，精神與體力都不如以往，便申請外籍看

DOI:10.6814/NCCU202000565

護工－Lida 來協助照顧先生日常的生活起居事務，包括：洗澡、如廁、備餐等個人照顧工作，自己則主要負責就醫、藥物管理等行政事務。

2、夫妻關係的變化

（1）「以前我是一個內的，現在我要變成一個外的」

在過去的婚姻生活裡，向來是「先生主外，C 阿姨主內」的家庭分工模式，當先生失智之後，C 阿姨不僅成為先生的主要照顧者，也必須一併承接先生過去對外處理的事務，譬如：教會或教友的問題、就醫回診等，「**一開始的時候不能承擔，我是一個內的，現在我要變成一個外的**，以前有什麼事都不要我操心，現在都要去操心、去決定，所以這是**失掉一個很大的助力**」（A03-1-8-07）；其次，過去「遇事便商量」共同討論的夫妻默契，現在也不再適用，「**你跟他講他聽不懂**，以前家裡有什麼重大的事情可以商量，**現在沒有人商量**，就一個人好好的思考，自己好好地去分析一下，看看怎麼樣解決這些個事，唉呀，晚上睡覺就要禱告，誰來給我聰明智慧，是這樣決定好還是那樣決定好，所以就**感覺沒有左右手的幫忙**」（A03-1-8-02），她必須自己思考、自己決定、自己承擔，此外，如果事情較為複雜、難以決定，「可以告訴孩子的，就告訴孩子，免得給他們太多的壓力、太多的負擔」（A03-1-12-10）。

（2）「我不拿他當先生看－反正我就愛他就好」

時間一年一年地過去，先生的身體狀況也越來越不好，失智症病程來到中度，C 阿姨看著眼前的先生逐漸變成另一個不熟悉的人，她曾經也感到失落與無助，「**一開始的時候，就覺得有點失落，怎麼這麼棒的一個人會變成這個樣子**」（A03-1-13-23），於是她參加各種失智相關的課程、研讀相關書籍，以裝備自己的失智症病程知識與照顧技巧，經過了這四、五年與先生實際相處以及照顧之後，她逐漸調適自己看待「眼前的先生」之角度，「**我不拿他當先生看，就拿他當小孩看待**，如果拿他當先生看待，你的思想、說話都會跟他有一點距離，**那你**

DOI:10.6814/NCCU202000565

將他當小孩看，就會覺得他很好玩，有時逗逗他，他還蠻順服的」（A03-1-9-14），她知道「眼前的先生」已經不再與「過去的先生」一樣了，而人終將老化，「後來想一想，他害這個病也不是他自己喜歡的，**那他年紀越來越大，不管他有害這個病、或沒害這個病，都是要照顧他的嘛**，所以**對我來說就是一樣**，那我就是用自然的心去照顧他」（A03-1-13-26），況且先生本就長自己 14 歲，「看著他先衰老且照顧他」也是自己本可預見之事，那麼老化的過程也不過就是一個自然的過程罷了。

此外，對 C 阿姨來說，以往兩人共同經營家庭、相互扶持的模式，逐漸轉變成各項個人照顧工作，從先生早上睡醒後就開始幫忙換衣服、梳洗、吃早餐、服藥、散步；到了中午則是用午餐，做些活動，再來就是晚間時間，則需協助先生用晚餐、洗澡、如廁；甚至到了睡前，也要讀經給先生聽、幫忙蓋被子等，日復一日，C 阿姨無微不至的照顧著先生，就像時間一直往前走，而手錶裡的齒輪依舊規律地轉動著，先生需要協助的事務如此細微且瑣碎，提供照顧就是她每一天的日常生活，但她並不求任何回報，也不以此為苦，「**可是妳這樣的動作他不知道啊，他不知道妳辛苦**，所以就是**盡量盡量付出，就是付出**」（A03-1-8-15），先生的平安就是她最大的心願，「我感覺到就是照顧他自己也學到很多，我對他就是慢慢的安慰他、逗他，**逗他，他開心，我就好，他平安，我就好**」（A03-1-9-15）。

C 阿姨逐漸年華老去，照顧先生需要付出相當多的精神與體力，雖然是一項吃力的工作，但她甘之如飴，「對我來說，他八十歲害這個病，這麼大年紀了，你隨時要照顧到他。**當然我也損失了很多，我的自由、我的時間都被他佔滿了、精神被他佔滿了、體力被他佔滿了**，對這個我倒不會覺得太懊惱，這個就是一個愛在裡邊，**這個力量就是愛在那裡**，我什麼都沒有想到，**反正我就愛他就好**」（A03-1-11-30），因為她認為所謂的夫妻就是，「**夫妻到老，兩個人要相互扶持嘛，白頭偕老就是這樣子，他在遇到什麼困難、有什麼境遇的時候，我們就是要這樣子做，不能把他撇下來，那不算是真正的夫妻**」（A03-1-13-03）。夫妻之間的愛情，對於許多人來說，或許是一種模糊的定義，但在 C 阿姨的人生裡，她

DOI:10.6814/NCCU202000565

用「付出」來實踐對於夫妻兩字的承諾，用人生智慧轉化為一顆無怨無悔的心。

（3）先生忘記我了－「蘭蘭」、「大姐」、「媽媽」

C 阿姨從一開始對於失智症的全然不知，到現在能夠從先生反應出來的狀況作照顧上的調整，她的角色變得更多元化了，「我說我有的時候就像一個**醫生**一樣，看他血壓多少，怎麼調和，那懂得一點知識。再來就是遇到什麼事，我們知道大概怎麼去弄，所以就也是有一點兼著是個**護理師**的角色」（A03-1-9-16）。

迄今先生的失智症病程已達中度，各項認知功能都逐漸缺損，其中也包括了認人的能力。C 阿姨看著曾經最熟悉的枕邊人，自己對他的愛一如往昔，但先生似乎已經開始遺忘她了，「現在反而比較擔心的是，他現在都有一點搞不懂，他有的時候是叫我**太太**，有的時候叫我**大姊**，現在就叫**媽媽**叫習慣了」（A03-1-9-20），原來先生過去因戰亂而失去父母家人，一直非常渴望母愛的溫暖，「他聽到小孩都叫我媽媽，他也糊塗，就跟著叫媽媽，他就有安全感」（A03-1-14-25）。這三種不同的稱呼，聽在 C 阿姨耳朵裡，各有不同的感觸在心頭，當她聽到先生喚自己為「蘭蘭」（C 阿姨的小名），「他自從和我結婚之後，他就叫我**蘭蘭**，那是我的本名，如果叫蘭蘭的話，就是有這個人(手指腦袋)，就**有這個我跟他原來的這種關係**，他叫我蘭蘭，就是最安慰的，他知道我就是跟他談戀愛的時候那個蘭蘭，他還認識，他還想到那個蘭蘭，我心裡很安慰」（A03-1-14-21），就意味著先生還記得自己、也記得兩人是攜手走過大半輩子的夫妻，所以這是讓 C 阿姨最感到安慰、感動的稱呼；如果聽到先生稱呼自己為「大姊」，「那你說他叫我**大姊**，就有一點比較**拉不上關係**了，那就更遠了」（A03-1-14-26），由於先生並沒有姊妹，所以大姊對先生的意義，僅只於一個好鄰居、熱心助人的大姊姊，對 C 阿姨來說，這個稱呼是最遙遠的距離；現在，先生大部份都跟著孩子喊她「媽媽」，「那叫媽媽的話，**有點不對，但也是對**，因為他從小失去了母愛，這個媽媽一定要睡他旁邊，**他叫媽媽，我就知道他想到那個母愛的安全感**，說起來他一個人從小就在外鄉讀書，然後跟青年軍又來到台灣，**一直都沒有享受到父母的愛跟家庭的溫暖**，老早就失去了，**所以就由我來給**

DOI:10.6814/NCCU202000565

他補充一下」（A03-1-14-29），兩人結褵已迄 47 年，很熟悉彼此的人生故事，雖然先生就像倒帶般地洗去這些年的記憶，C 阿姨選擇順著先生的生命經驗，調整自己對待與相處的方式，即使被當作是母親，也無妨展現她的愛。

（4）溝通與互動－「雖然他聽不懂了，我還是會講給他聽」

失智症影響了先生所有的認知功能，也包括了語言的表達能力，過去兩人常常對談、聊天、討論商量，現在則因病影響了兩人的溝通與互動之內容與方式。

在內容方面，C 阿姨覺得，「內容不一樣，**講的內容都不一樣了，以前聊天嘛，我們有一個主題在聊，現在你跟他聊不起來啊**」（A03-1-10-30），由於近事記憶的缺損，即便是方才發生的事或剛剛說出口的話，先生轉個頭也就忘記，幾乎無法連貫，甚至過兩三秒鐘就一再重複提問，即便問先生有什麼想法或意見，先生也總是回答不出來，或者是「他說隨便，妳去哪裡我去哪裡」（A03-1-11-09）。但是，現在這種「以我的意見為意見」的方式，與過去「以我的意見為意見」的商量，C 阿姨認為兩者並不相同，「你現在跟他講什麼，**他沒有那個思想去真正的加入一點他的意見**，以前就是他覺得怎麼樣、我覺得怎麼樣，兩個人可以融洽一下，那採中間的意見。現在不是啊，**他聽不懂啊**，你去哪裡他就去哪裡，他不願意去思想了，**溝通上就不是在溝通了**」（A03-1-11-12），聊天內容的無法連貫、沒有系統性與邏輯性，對她來說，已經不再像是溝通或聊天了，「不太能聊了，那就只好**就是算了，自己就不跟他去聊了**」（A03-1-11-07），夫妻之間的溝通確實因為失智症而受到影響。然而，C 阿姨仍然時常回想起過去的種種生活情形，以及一起經歷過的事情，「**有的時候我還是會跟他聊，雖然他聽不懂了，我還是會講給他聽**，比如說『你以前怎麼樣啊，你以前當阿兵哥的時候怎麼那麼帥啊，你為什麼要追我啊』，**他就會說『我喜歡妳啊』，我說『那你真有眼光啊』**。我就還是會跟他聊，**他好像似懂非懂，他有知道一點**，但你說到結婚、關係什麼的，他就比較不知道，所以我有時候還是會跟他聊一聊」（A03-1-12-11），由她主動向先生述說過去，重溫當時的情境與兩人的情感，先生的一點回應對她來說都是

DOI:10.6814/NCCU202000565

無比的感動。

至於在互動方式方面，先生現在的語言表達能力已經退化了，「他就是返老還童了，就是開始要**用小孩子的話、童語跟他聊**，要**改變**啊，**你不要用成人的話，不然他聽不懂**」（A03-1-12-15），透過淺白、簡單的話語，讓先生理解意思才是最重要的目的，所以 C 阿姨必須調整與改變說話方式，讓生活與照顧更為順利。

四、現在的我

（一）心理的準備－「自己一定要接受這個老字」

C阿姨今年73歲，一生奉獻於教會及家庭生活，過去身體狀況一直都很健康，但步入70歲之後，她開始感受到「老」反映在健康方面的作用，「老了就是記憶力慢慢也會差了，健康也會慢慢出狀況」（A03-1-15-06），對她來說，老是一個順應自然、有階段性的過程，「60歲到70歲你還是活蹦亂跳的，去哪裡都還是很有活力啊，那80歲年紀大了，身體哪裡都會有退化，你就想說（身體）用了80年，退化就很自然也該退化」（A03-1-15-09），但是自己現在處在70歲至80歲的轉折階段，「我自己一直在想，70歲到80歲這個時間很尷尬，就是很尷尬，70歲到80歲這之間的變化很多，我說我這半年就差了很多，」（A03-1-15-11），一方面要去適應逐漸邁向80歲的身體狀況，另一方面，心態上也必需要有所調整，「老了就是要過自己的生活，不能夠說我就不承認老，像我最近就感覺到**自己一定要接受這個老字**，老了就是很自然，你就是要接受，我是一個老人家了，不可能越老身體越好，不可能，它就是一定是**慢慢走下坡**了，這個**心理的準備**啊，就很...比較有點困難」（A03-1-15-14），自己必須要了解並接受逐漸老化的事實。

（二）我是一個有用的老人－「我這個老人家可以這樣照顧他，為自己喝采」

雖然C阿姨的健康狀況逐漸下滑，也開始體認到自己已經老化，但是，她相信自己仍然是能繼續奉獻的，「**我就是有的時候很安慰**，我這個老人家還可以，

DOI:10.6814/NCCU202000565

不是那個廢人樣的，還可以把他照顧好，**我還可以照顧這個家，照顧這個人**」（A03-1-15-16），照顧失智的先生、給在紐西蘭的大女兒寄點自製的麵食、探望二女兒和三女兒、以及去拜訪教友們等，這些事務都使她覺得自己是有價值的、能幫得上忙的、能像從前一樣付出照顧與關懷的，其中，照顧失智先生不僅像是一份工作，也富有重要的意義，更讓她感覺日子過得很快，每天都有事可忙，時間並非虛擲浪費的，「在我來講，我就覺得是個很重要的事情，我這樣照顧他，我也覺得**有工作做**，精神和時間就可以消磨，時間一下子就沒有了」（A03-1-12-21）。

此外，先生今年已經 87 歲了，C 阿姨承擔照顧責任迄今已達 5 年，承擔起這個照顧責任當然沉重，而更重要的是，她希望自己能夠完成這個夫妻、相互照顧之責任，「**我覺得我照顧他很重要**，因為兒女他們結婚了，有他們那一份感情跟家庭的負擔，那也有他的責任，如果他們還要照顧爸爸，他們一個人不能擔負那麼多，**所以夫妻就是這樣，廝守相互照顧，這是最重要的**」（A03-1-12-28），每一個已結婚的人，都有照顧對方的承諾與責任，未來孩子們當然也要為自己的另一半扛起照顧的責任，因此 C 阿姨覺得自己能夠照顧先生至終老，不僅展現自己是有價值的，更是她具體體現了夫妻之承諾與責任。

當然，失智症的先生並不好照顧，尤其現已達失智中度、許多話語都難以理解了，C 阿姨必須一再地提醒、一再地重複說明、一再地回答同樣問題，「他有的時候也是真的**很煩人**，你們慢慢研究就知道，可是這是他已經聽不懂的事了，可是我們是知道的，所以說這種工作，有時候就是**要愛心、要忍耐**，**這個功課很不好學**，但是要學到，**特別一定要學到**，發生什麼事的時候就是要自己趕快告訴自己，**他是一個病人**」（A03-1-7-22）。有人說照顧工作是一個愛的勞務，C 阿姨倒覺得是一門特別的功課，「你要照顧他，不能生氣、怨氣、怒氣啊，每天都是牢騷抱怨啊，這個你照顧起來，心裡會很不平安，**你這樣好好照顧他，他是一個有病的人，你把他照顧好你會覺得很光榮，為自己喝采一樣**」（A03-1-13-07），當學會愛人、學會忍耐，就可以把心安定下來，其他人看到自己將先生照顧得很

DOI:10.6814/NCCU202000565

不錯，自己就會感到很光榮、很有成就感，也證明了我是一個有用的老人，就可以自我打氣、為自己的喝采。

（三）我的一生－「隨時都感到自己很滿意」

C 阿姨自小就是一個順服、內向、喜歡作家事的人，走過 73 年的歲月，她一生的目標就是在於照顧教友與孩子，她可以很有自信的說自己始終如一，一直堅守住自己的本份，「我的三件事就是對教會、對兒女、對先生」（A03-1-15-30）。

在教會的服事方面，「第一個我覺得我在教會的服事，當然我也不是說自誇啦，靠著神可以講說是自誇，那自己也都很安慰，如果在教會弟兄姊妹不太接納你，那就比較不好，**可是弟兄姊妹都很接納，一直到現在都會叫我老師母、老師母，那一直都很親**」（A03-1-15-22），身為師母，她盡心盡力做好協助牧師、關懷教友、與傳道的角色，獲得許多教友的讚美及肯定，雖然離開教會、退休已久，仍然有很多教友很想念他們夫婦，經常來探望她與先生，就像個大家庭一樣。

在家庭方面，C 阿姨對四個孩子都非常滿意，「我覺得我很沒有智慧、很笨、很安靜、很老實的一個人，我想上帝給了我四個孩子，也沒有叫我去特別操心的管教，他們就各自會做得很好」（A03-1-10-07），與先生共建家庭以來，她全心投入家庭、照顧孩子、操持家務，她說自己若不在教會，就是在家裡，「那第二就是我的這個家庭，我不是一個很有智慧、很聰明的人，就是傻呼呼那種人，不太聰明，但是敬畏耶和華就是智慧的開端，所以我就是靠著神，這個家庭一切都很好，這就是我最驕傲的地方」（A03-1-15-27），築構出這個溫暖可愛的家，就是她最大的驕傲。

在先生方面，C 阿姨提到，「我到晚年還可以這樣照顧先生，是第三件事」（A03-1-13-29），她的前半生可以說奉獻給教會與家庭，而現在的她，則將照顧先生視為重心與光榮的職責。

最後，C 阿姨為自己的一生所下的總結是，「我各方面也不是特別突出，就是一個平凡人該做的，那一個婦女該做的、一個母親該做的、一個妻子該做的、一個教會師母該做的，我就是自己做得很平凡，**守住自己的本分**、自己的職責，

DOI:10.6814/NCCU202000565

做到了就好了，我就是**隨時都感到自己很滿意**」（A03-1-16-18），謹守本份的她，努力付出一生的所有，成就了她不卑不亢、對自己滿意、為自己喝采的圓滿人生。

五、小結

（一）C 阿姨一生的里程碑事件

C 阿姨自述一生的里程碑事件，可繪製如下圖：

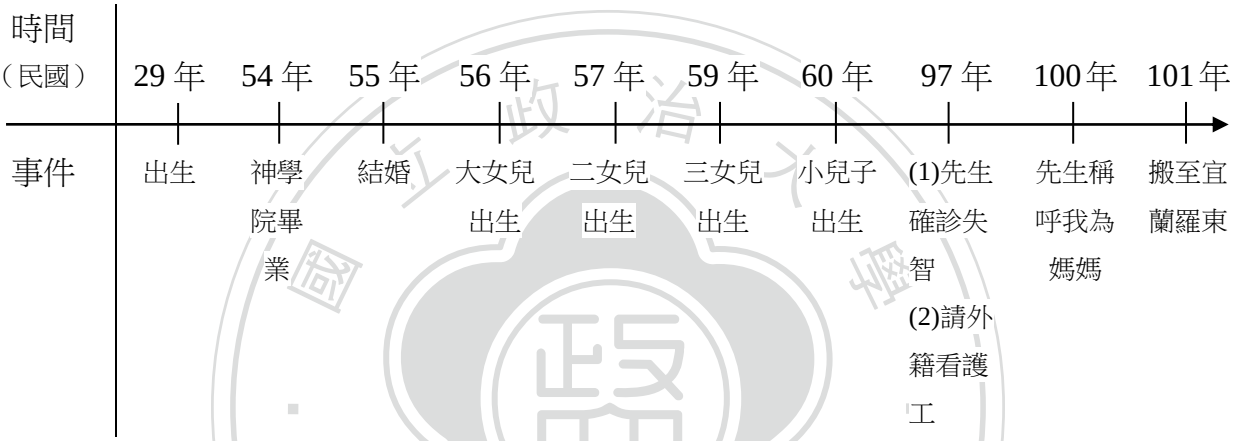

圖 4：C 阿姨的里程碑事件圖（研究者自行繪製）

（二）我只要愛他就好，為自己喝采－C 阿姨

C 阿姨自小在北平出生，她的童年生活幾乎是處在逃難的情形下，後隨家人遷居來台定居，在基督教家庭中長大的她，培養出順服、內向、喜歡做家事的個性。她在高中時期便聽從老師的建議，選擇就讀神學院並將一生奉獻給神，也在校園中結識先生，兩人於畢業後攜手走入婚姻，並育有四子。

早期的婚姻生活中，身為牧師的先生不僅要忙碌於教會事務，也要負責講道，由於先生也是隻身從中國來台，在缺乏男方親友的人力支援之下，C 阿姨幾乎要一肩承擔照顧家庭的責任，由她來護著家裡。

到了中年的婚姻生活，身為牧師的先生一直是一個標準的丈夫，一心服務於教會，故家中照顧孩子的工作、或者大大小小的家務事，全由 C 阿姨一個人擔

DOI:10.6814/NCCU202000565

當；至於事務決策方面，夫妻兩人習慣以商量的方式共同討論，因此經常說話、溝通與互動，兩人關係相當親密，一家六口的家庭生活平凡順遂，四個孩子各有專長，可謂是她一生最大的驕傲。

晚近，夫妻倆人年事漸高，皆已退休，卸下牧師與師母的職責之後，先生於97 年確診罹患失智，並有小中風的發作紀錄，自此 C 阿姨便擔任起主要照顧者，迄今走過 5 年，先生病程現已達中度失智，而先生在認知功能的缺損、及表達與理解語意的下降，使得過去夫妻「商量」的默契已不再適用，C 阿姨都必須要自行斟酌與思量；除此之外，原本先生主外她主內的夫妻分工模式也必須調整，改由她一手包攬。一路照顧迄今，先生甚至開始遺忘她是自己的妻子，而隨著孩子一同稱呼她為「媽媽」，稱呼上的改變帶給她不同的領會，也讓她進一步瞭解到先生已不再是從前的他。另，先生的語言表達能力與理解能力也有所不足，兩人不再能像從前一般的談話與共同回憶，甚至必須將自己說話的方式改採淺顯的簡單詞彙，在她眼前這一個返老還童的先生，就像是個孩子。

儘管如此，她與先生一起走過將近半個世紀的人生，素來順服、謹守自己作為妻子、母親的本分，她認為兩人結為夫妻就是要相互照顧、實踐承諾，雖然先生已經忘記過去的點點滴滴，並稱自己為「媽媽」而不是「蘭蘭」，但這些都無妨，她只要繼續愛著先生就好，她對先生的愛仍一如往昔。

自己走在逐漸老化的路程上，健康狀況雖不勝以往，但她亦開始接受、做好心理上的準備，並且能夠繼續發揮自己照顧先生的價值，也讓她相當滿意自己的人生，覺得自己不論是對教會、對家庭、或是對先生，都克盡己責、堅守本份，因此她對自己的人生感到很圓滿、很滿意，並且能夠為自己喝采。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第四節　我一輩子都在照顧人－D 阿姨

一、人物速寫

過去我在失智症協會服務的時候，D 阿姨的先生就是瑞智學堂的參與對象，也進行過多次的服務評估，因此我對 D 阿姨與她的先生都相當熟悉。D 阿姨是一個很熱情、有傳統台灣人大方招呼特質的人，當我以電話聯繫她並告知我的研究題目時，她回應說社會上還有很多人不了解失智症和照顧的辛苦，所以她非常願意參與我的研究，當下即與我約定訪問的日期，邀請我至她家進行訪談。D 阿姨的家座落在安靜的住宅區中，位於一樓，從大門進入後，先經過一個小前院，可供曬衣或停放機車，進門之後即見客廳，客廳僅放一套 L 型大沙發（可供六至七人同坐）、一個木茶几以及一個神龕，電視機前有一塊小空地可供走動，走道相當狹長但淨空，為三房兩衛的設計。

D 阿姨今年 64 歲，與先生共育有二女一子，目前與先生及小女兒同住，在健康情形方面，長年有胃潰瘍的老毛病，去年則因發現腫瘤而開刀，目前仍在休養，並需定期追蹤，整體身形偏纖瘦；在經濟方面，她與先生皆領有退休俸，目前經濟方面尚無虞。至於在民國 93 年確診為阿茲海默症的先生，目前年齡為 73 歲，病程現況為中度，記憶力已有所衰退，在認人方面已顯不可，理解能力與表達能力皆有不足，需他人協助大多數的日常生活行為，幾乎無法完全自理，D 阿姨照顧迄今已達九年。

二、婚前的我－「我過得不太快樂」、「蠻會想說怎麼過日子」

D 阿姨出生於民國 38 年的台灣傳統家庭，身為長女的她，對於童年的記憶就是「不快樂」，「**當人家女兒我過得不太快樂**，因為在那種**重男輕女**的家庭中長大，就覺得**好像不是過得很好，不快樂啦**」（A04-1-1-29），又因為家中孩子相當多，身為長女的她，「**我那個年代出生的都很辛苦**，因為我們家孩子生太多了，我們那個年代生八個比較少，大概都是六個差不多，那我們家生到八個，**我**

DOI:10.6814/NCCU202000565

又是老大，老大就什麼都要做，從小就照顧弟弟妹妹」（A04-1-3-01），除了要幫忙做家事，自然也要幫忙照顧年幼的弟弟妹妹，不僅培養出她大小雜事皆能一手包辦的好本領，「以前我的個性就是這樣子，蠻會**想說怎麼過日子**，譬如說對生命、對生活去看說我將來要做什麼、做什麼，而不是說毫無概念、過一天算一天的，**我也很喜歡交朋友**，**像是說旅遊啦、跟朋友去聊天、喝咖啡啦**，這種我很喜歡，**那我也很喜歡幫助人家**，我很喜歡說看到朋友、同學有困難啊，我就會去幫助人家，我從以前就是這個樣子」（A04-1-1-10），也養成她如大姊頭般的熱情、海派、樂於助人之人格特質。

D 阿姨小時候的功課不錯、也很喜歡學習與讀書，但受限於家中經濟並不寬裕，「我初中是基隆女中，高中是桃園高中，**我算念得還不錯**，我要考大學的時候，我媽跟我說，如果我考到私立的，叫我不要念了，因為我下面還有七個，**她沒有那個能力供應我讀私立的**」（A04-1-16-29），當時公立大學間數少，D 阿姨評估自己恐怕無法考取，故高中畢業之後就開始找工作。

三、我的婚姻故事

（一）我們結婚了－「大家就說這樣好」

拿著高中畢業證書找工作的 D 阿姨，一開始並不順遂，僅能做一些短期的工作。直至民國 58 年，在親友幫忙下前往應徵國小的代課教師，「那我是桃園女中畢業的，學校還不錯，那我寫字也寫得不錯，所以我履歷表過去，校長是很高興，**不過他叫我要等，我後來等了差不多一年，後來人家就介紹我先生了**」（A04-1-16-34），當時在工作尚未有著落的情形下，父母家人都開始擔心 D 阿姨的婚姻與未來，那一年 24 歲的她感受到由外界眼光而衍生的壓力，「**以前如果你不結婚**，人家好像會用那種**奇怪的眼神**看你」（A04-1-3-20），經由鄰居的介紹，「我們也不是說那種戀愛好幾年啦，以前我們都很乖，人家介紹，那他又讀電子的，也不怕沒飯吃，人也看起來很內向、很古意、話不多啦、不抽菸、不喝酒，**大家就說這樣好**」（A04-1-3-17），在眾親友的推波助瀾下，「先生大自己

DOI:10.6814/NCCU202000565

九歲」的這個關卡，讓 D 阿姨思考著自己原本對婚姻的理想，「人家當初介紹他的時候就有說大我九歲，我起先不要，我媽就問我說是不是因為覺得差太多所以不要，我就說不是，其實不是因為差太多歲，因為我從小就一直照顧弟弟妹妹，**我真的希望有一個哥哥一個姐姐，我可以有個人商量，或者說可以了解我**，因為**比我們年紀大就會比較了解**。所以我以前的想法就是，差九歲沒有關係，**好像有一個人可以教你，以前的講法是說有人可以靠，可以有人幫忙**」（A04-1-8-34），較自己年長的先生可以支持與引導自己的人生，就是她的理想婚姻模式，再加上自己的年紀也越來越大，「我就想算了，**反正都 24 歲了**，結婚算了，結果我五月結婚，學校六月叫我去上課，如果早一點通知我，說不定我也不會那麼早結婚，那如果說我有去教課的話，我當老師可能也不會跟他結婚了，因為**我本來就有點怕他的家庭，因為很大**(家庭人口多)」（A04-1-17-02），帶著忐忑的心，D 阿姨嫁入這個大家庭，與先生攜手走入婚姻的殿堂。

（二）早期的婚姻生活－「就是很辛苦」

先生在原生家庭中的排行為最年幼，且父母在五十多歲才生下他，故他與前面兄弟姐妹的年齡相距甚遠，「那我又跟他差九歲，所以我剛結婚的時候嫁到他家去，我看到他爸爸媽媽那麼老，在我家是應該要叫阿公阿媽的那種年紀了，可是我要叫爸爸媽媽，我就覺得很奇怪，我其實只比他大哥的女兒多三歲而已」（A04-1-3-09），一方面，公公婆婆的年紀大到可以當自己的祖父母；另一方面，老一輩的觀念也與自己相距甚遠，「他媽又是那種**老一輩的觀念**，什麼結婚三個月不能出去，連看電影都不行」（A04-1-3-13），所以當她初嫁時，心態上還有些調適不過來。

嫁到大家庭的生活與 D 阿姨原本的想像截然不同，先生家中開設了冰果店，「他家是冰果店，還有也賣水果，**我一嫁過去就像 7-11 店員一樣，就開始幫忙做生意**，我晚上還要幫忙做冰棒做到一點耶，他們的冰棒都是自己做的，**就是很辛苦**」（A04-1-3-14），除了要幫忙照料店內生意之外，「那嫁過去的時候，**你**

DOI:10.6814/NCCU202000565

要跟妯娌輪煮飯啊什麼的，你會覺得**很委屈**你知道嗎」（A04-1-3-12），還有一大家子的家務事讓她焦頭爛額，常常忙到很晚才能休息，再加上連續生育三個孩子，「我三個都自己帶，我婆婆不願意幫我顧啊，她說她寧願做生意也不要照顧孫子，那當然她年紀也大了」（A04-1-15-08），全都要靠自己照料三個孩子。忙碌的生意、人口多家事也多的大家庭、以及自己嗷嗷待哺的三個孩子，使得她一直忙於家務，並未外出就業。

（三）中年的婚姻生活－「我要帶動他」、「我的人生樂趣都要靠我自己去找」

民國 74 年，D 阿姨一家五口從大家庭中搬出來，並買了現在居住的房子，又過了兩年，孩子紛紛就讀小學之後，她終於有較多的時間，便應徵貿易公司的工作，開啟她職業婦女的生涯。

中年的婚姻生活，是一段平穩的歲月，夫妻倆人胼手胝足、努力工作、共同經營家庭，「他是很標準的男人，不抽菸不喝酒，**每天就是上班、下班、上班、下班**，不爭、不跟人家哈啦，什麼都不會，也不會挑剔你說家裡不乾淨啊、煮菜不好吃啊，他都不會」（A04-1-9-11）。

生性單純的先生從小在店家長大，父母忙於生意而有些疏於管教與照顧，身為老么的他，又與兄弟姐妹因年齡相距遙遠而鮮少玩在一起或相互關照，使得先生對於生活的態度較為隨便，也幾乎從不管事，「從我跟他結婚 40 年到現在，他從沒洗過一個碗、從沒掃過地、沒做過一件家事、連洗一條手帕都不曾，**通通是我在弄**，人家就說我很吃虧啊，因為我是老大，老大就什麼都會做，那他是老么，從小什麼都不會、什麼都不管」（A04-1-9-01），甚至連吵架的時候，先生也總是沉默的、木訥的、毫無反應的，「以前我們年輕的時候都會吵架，我們都是**冷戰**，你冷戰四、五天，妳一天沒吃飯他也不知道，我有時候就會賭氣，我都會跟小孩說去叫你爸來吃飯，他就呆呆的來吃飯，他也沒有感覺說你怎麼沒有吃飯，所以你變成說**你得不到關心、得不到體貼**」（A04-1-9-07），冷戰到了最後，通常主動說話、妥協的人還是 D 阿姨；即使對象是孩子，先生仍然很少主動慰問

DOI:10.6814/NCCU202000565

孩子們的狀況，「以前他們公司開運動會、園遊會啊，我們帶孩子去，人家看到就問說你的小孩幾年級了，他愣住了，他回人家說我不知道耶，我太太才知道」（A04-1-3-24），所以幾乎都由 D 阿姨為孩子們的主要陪伴者與照顧者。

經過這些年的互動，D 阿姨瞭解自己的先生當然是一個標準丈夫、好好先生，脾氣好得無可挑剔，但是，「像他這種，**我不挑剔你但我也不懂得關心你**，有煮我就吃、沒煮也沒關係，那就變成說**我要帶動他**」，長期面對先生被動的個性，D 阿姨心念一轉，便決定由自己來當主動出擊的一方，「他就是不會帶動你玩，但是**好就是好在這裡，我找他去哪裡玩，我安排好，他都會說好**，所以民國八十幾年開始，我們孩子也漸漸大了，我們也去過不少地方，那當然也都是我在弄的，他從來不管，也不問多少錢，也不問你有沒有錢，反正就是你弄好、他等著出門就對了」（A04-1-9-16），再加上她原本的個性就善於規劃，故夫妻倆人也一起到過不少想去的國內、外景點旅行遊覽，「93 年他發現失智症之前，**我們都很好**，都會說請假安排去旅遊這樣，所以我們也去過不少地方」（A04-1-1-16），一起旅行的經驗是這對夫妻最有趣、最歡樂的共同回憶。

搬離大家庭而組成一家五口的小家庭之後，對 D 阿姨來說，即是步入中年的婚姻生活，「74 年搬回來台北這邊，就覺得一切好像很好了，都不錯了」（A04-1-17-09），雖然一開始與先生的互動與模式尚未成熟，兩人偶有爭執，幸好自己的個性本來就很積極主動，所以整體來說，「如果往好的想，我也沒有嫁到一個不好的先生，他算好的，不花心、不抽菸、不喝酒，就是一個好好先生，那體貼什麼都沒有，是另外一回事啦，起碼十分也有五分啊，**但是我的人生樂趣都要靠我自己去找啊**」（A04-1-17-06），積極主動的她，努力帶動與創造與先生共度的豐富回憶。

（四）現在的婚姻生活

1、我的先生失智了

（1）發現失智的過程

DOI:10.6814/NCCU202000565

先生待在同一家公司長達三十年，從未轉換過工作，一開始從技術員做起，到民國 91 年時已升為經理。同年，D 阿姨開始覺察到先生的異狀，「他開車已經開了十幾年了，他後來到 91、92 年的時候，快退休了，**他就突然跟我說他沒有方向感了，他不知道什麼時候要轉彎**」（A04-1-3-31），後來，假日駕車外出遊玩的時候，先生錯過了該下的交流道時，「我就說不對啊，不是這個交流道，那你開下來了就只好開下來，但是他是馬上想要轉回去，很危險，**所以我那時候就發現他怎麼很容易錯亂**」（A04-1-3-34），除了開車出現錯亂情況之外，先生亦出現幻想、幻覺，譬如：「我沒有叫他買東西，他竟然就去買了好幾根竹竿，我就問他說你買竹竿做什麼，他說你不是要曬衣服嘛，我說沒有，家裡已經有了，**那就是發現說他自己會開始幻想一些事情出來**」（A04-1-3-35），D 阿姨開始擔心起自己的先生，但卻不知道從何著手。

民國 93 年，D 阿姨的婆婆生病住院了，當時主要由夫妻倆人共同分擔照顧工作。有一天，護士來協助導尿並告知尿量，請先生幫忙記錄，過了不久，醫師過來查房，詢問婆婆今天是否有尿尿，先生回答：「沒有」，D 阿姨霎時怔住了，她不懂前半個鐘頭才發生的事，為什麼先生完全不記得。幸而同房的年輕女孩發現了這個狀況，便提醒 D 阿姨要帶先生去檢查，「我就說那要看什麼病，因為我不懂這個可以看，**93 年的時候很少人知道這個病**，她就叫我帶他去看神經內科，我才帶他去，他（先生）沒有跟我說他不要看，他只有講說他健保卡不見了，我就回家去找，厚，找得要死，**那時候才知道說他已經開始藏東西了**，那去看病了之後，我們有做了些測試，**那時候才知道他是阿茲海默症**」（A04-1-4-12），確診先生罹患失智症之後，D 阿姨也於同年退休，開啟照顧者的生涯。

除了一般個人生活照顧之外，先生的方向感已喪失，有走失風險，此外，財務處理能力也已經不許可，再加上有幻聽與幻覺的精神症狀，「我就想說他怎麼會變成這個樣子，怎麼會自己幻想一些事情，我就想說**我的生活怎麼會變成這個樣子**，那時候**我真的怕到了，想說再這樣下去，未來怎麼辦**」（A04-1-4-24），讓 D 阿姨對於未來感到惶恐、茫然與不安。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（2）「都是要等到發生了之後，你才會知道他不會這個了，他不會那個了」

從 93 年開始，先生一路從輕度且生活可自理，經過九年之後，現在已步入中度接近重度的病程，許多日常生活能力逐漸一項一項的喪失，D 阿姨一路上陪著、看著自己的先生逐漸失去各種生活的能力，無奈的她卻只能一項、一項地接手協助。譬如：三年前夫妻一同參加公司退休員工的聚餐，「那是那種中式旋轉桌，旁邊有一位太太在跟我講話，我沒注意，回頭發現人家紅酒打開之後的那個塞子(軟木塞)，他（先生）去挾來吃，**那不是只是嚇到喔，而是你會覺得說我先生怎麼會變成這樣子**，那大家都在講話嘛，有沒有人看到我不知道，**我不是覺得他這樣很可恥**，而是說我先生怎麼今天會變成這樣，**那當然會很生氣啊**，這個不能吃你也要吃，**你以前都可以自己吃、自己幹嘛啊，為什麼現在都不會了、都不行了，所以我才知道說以後他吃飯我要注意**」（A04-1-10-01）；又或者是如廁，「他有一次大便大在浴室的地上，然後他腳又去踩到，連拖鞋也是，然後也不曉得擦屁股，**當你看到你先生光著屁股，然後地上一堆大便，我先嚇到了，然後我真的很生氣**，怎麼有辦法不生氣咧，我那時候就覺得說**你怎麼會這麼笨，連擦屁股都不會**，那當然我就一邊弄一邊罵，然後給他清洗、給他穿衣服、給他穿褲子，**後來我才知道說原來他上廁所也需要我帶了，都是要等到發生了之後，你才會知道他不會這個了，他不會那個了**」（A04-1-9-34）。

認知功能的缺損，不僅影響了先生的記憶功能，連日常生活的執行也逐漸做不到，「所以變成我照顧很辛苦就是這樣了，我跟他講要做什麼他也不懂，那我做給他看也看不懂，**所以只好幫他做，可是我不想什麼都幫他做**，還不到這個地步吧」（A04-1-11-08），D 阿姨必須要無時無刻的關注先生，一方面深怕他又做出什麼事使得自己必須要去善後，反而讓自己情緒更糟，所以能事先預防的事情就盡量避免發生；另一方面，因為希望先生盡量保有能力，所以不想事事代勞，這種兩難的心情，只有照顧者才能體會。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（3）「他想要自己用，可是自己又用不來，我真的會很生氣」－照顧失智的先生與照顧父母、照顧小孩都不相同

D 阿姨的父親自民國 92 年開始洗腎，於是 D 阿姨在民國 93 年退休後，一邊照顧父親，一邊照顧當時失智病程為輕度且可生活自理的先生。

然而，照顧父母與照顧失智的先生並不相同，洗腎的父親雖然會因為不舒服而鬧脾氣，「那我就是講道理給他聽，他不洗會水腫，也很難尿尿，我就講給他聽，他只是洗腎，腦袋沒有壞掉，**起碼他聽得懂**，但是說當然是不一樣的病啦」（A04-1-11-28），但透過言語的溝通與安撫，父親能夠持續洗腎治療，並維持日常生活的運作；但是失智的先生則不一樣，「那我先生不是啊，**他不老，一方面他可能是聽不懂你什麼意思，另一方面他可能覺得他可以**，所以就在那裡掙扎，掙扎你就會氣，**他想要自己用，可是自己又用不來，我真的會很生氣**」（A04-1-05-09），認知損傷的先生不僅無法理解 D 阿姨要他作什麼，又年紀尚年輕卻無法獨力完成，在在都讓 D 阿姨更加疲累、更加失望與生氣。

面對父母與配偶的心情也大不相同，「父母不一樣，**他把我們養這麼大**，他們現在老了，你就是要照顧他，你對父母親你就會有那種**耐心、輕聲細語**的說，爸你要吃嘛、多吃一點。可是對先生真的不一樣，可能我個人是比較強調是說**夫妻是平等的**，就會說你快一點啦、穿衣服穿好、吃飯吃好，我還要做什麼，女人的家事很多啊，**我沒有辦法一直鼓勵你、跟你慢慢耗啊**」（A04-1-5-23），對 D 阿姨來說，照顧父母是天經地義的盡孝，但夫妻之間應該是平等的，現在年輕的先生卻像年邁父母一樣地需要自己照顧，這當中的矛盾讓她糾結著。

除此之外，在先生逐漸喪失生活自理能力的情形下，很多人常常勸她，把先生當做孩子來照顧，她並不認同，「有人說你就像照顧小孩子一樣的照顧，不對，不一樣的，**不是像照顧三歲、五歲的小孩子**，連三歲、五歲的小孩子你教他們、或你在旁邊做給他們看，他們都懂，現在小孩子都很聰明的，**他（先生）是不懂的**」（A04-1-5-37）。不可逆的認知功能退化，不僅讓先生遺忘既有的知能，也變得不再容易習得或模仿，使得照顧者在照顧的路上備感艱辛。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（4）出門的壓力－「現在出去，我會覺得麻煩、覺得怕」

在先生失智之前，D 阿姨與先生都喜歡外出旅行四處遊覽，但自從先生罹患失智，認知功能受損逐年嚴重的情形下，D 阿姨益發感受到帶先生出門的壓力，譬如：先生已經不知道如何走上公車的階梯，「他竟然上了第一層階梯之後，他就彎下來要用爬的，他腳不是不行啊，他那一霎那不曉得為什麼就不會了，所以以後有樓梯的那種我都不坐，我只坐低底盤公車，一階上去就好」（A04-1-7-36）；又例如：到親友家拜訪時，也有如廁的處理問題，「人家浴室磁磚是白的，我帶他去上廁所，我就要幫人家擦一擦浴室，弄乾淨才敢出來」（A04-1-8-13）；除此之外，也擔心先生會走失。

其次，有許多親友得知先生罹病後，當 D 阿姨帶先生一同出席聚會，許多親友紛紛過來「慰問」或是「考試」，「我帶他去好像**去給大家看**，人家當然是**關心**啦，都會來說**你現在有沒有好一點**，**你認不認識我**，當然**他什麼都不知道**，我站在旁邊**真的很尷尬**，再加上他這兩年開始大小便不受控制，我帶他真的更有壓力了」（A04-1-8-17）。

再次之，社會大眾對於失智症的認識仍不足，「現在出去，**我會覺得麻煩、覺得怕**，怕人家會用**那種眼光看你說你先生怎麼變成這樣**，像三、四年前那一場喜酒，**很多人就特別跑來我們這桌要看他**，**看他說得了失智症會變成什麼樣子**，別人當然也是好意關心啦，**都會問很多**，你又要講一大堆給人家聽，**有的時候真的是覺得很煩耶**」（A04-1-10-18），除了要承受異樣的眼光之外，D 阿姨也經常要回答許多失智相關的問題，在在都讓她覺得不自在。

以往出門對 D 阿姨與先生而言，是一種放鬆、遊覽的感覺，但現在帶先生出門的感覺卻大不相同，「**不帶他出門覺得他可憐，帶他出門你無形之中就是有很多壓力**」（A04-1-8-12），使她覺得外出不再是輕鬆有趣的，而是麻煩、勞累與有壓力的。但是 D 阿姨獨自參與聚會或外出時，「其他人就會問說你怎麼沒帶他一起來，**好像在說我把他丟在家還是怎麼樣，可是帶他出門我就是很辛苦**」（A04-1-8-24），箇中的無奈難以向外人道也。

DOI:10.6814/NCCU202000565

2、夫妻關係的變化

（1）美東之旅－「我要完成他的心願」

D 阿姨與先生以前曾經去過美國西岸遊玩，共譜一個很有趣、很豐富的旅遊經驗，故也曾計畫要去美國東岸旅遊，但當時因 D 阿姨的父親開始洗腎，遂未成行，直到民國 96 年父親過世，「我 97 年想說帶他去美國一趟，去黃石公園啦、華盛頓啦，這些我們都還沒去過，那時候也沒想那麼多，就是想說**我要完成他的心願**，因為我們這個計畫了兩三年，但是卡在我爸身體不好，所以一直沒有去，那我又想說**趁他還能走、身體還不錯要快點去**，因為阿茲海默症這種病是會越來越不好」（A04-1-1-23），為擔心一個人顧不來，還特地要小女兒請假同行。

這一趟美東之旅不僅計畫已久，也是為了一圓自己與先生遲遲未成行的心願，但對 D 阿姨來說，「全車的人都會問我『妳先生怎麼了，看起來斯斯文文的，怎麼會永遠坐不到他的位子』，我沒辦法，我就說他頭腦在退化」（A04-1-2-11），雖然一路上其他團員都相當幫忙，但是團體行程相當緊湊，自己與先生的動作往往趕不上，「人家起先等你十分鐘、十五分鐘，可能還沒關係，可是太多次之後，**為了等你，人家整個團體不能吃飯、不能回飯店、不能什麼的，人家會有怨言**」（A04-1-2-17），所以這趟旅行經驗除了圓滿之外，也帶著一絲辛苦。

完成這趟旅行之後，大家翻著旅行所拍的照片，「給他看照片說這邊我們去過啊，你就看**他一臉茫然，就我媽所說的，你帶他去也沒有用啊**，所以說你會覺得說**他什麼都不知道**」（A04-1-2-21），先生的反應與回憶比較少，幾乎不記得，然而這趟美東之旅對 D 阿姨來說，「只是那時候去就是**想說你(先生)有這個心願**，我們計畫了那麼久，一直都沒去，那黃石公園十月就封閉，因為下雪它就不開的，所以一定要找個比較好的時間去，**我就想說好，那我就花這筆錢，我要帶你去**，那他當然也很高興，可是回來之後他也不知道了」（A04-1-2-27），就是想完成當初的心願，即使先生不記得，這個想法還是在她心裡生了根，由她帶著他一起實踐當初的夢想。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（2）先生忘了我－「會怕」、「顧他也沒有用，因為我照顧的這麼辛苦，他連我是誰他都不認識」、學著接受自己被遺忘的事實

早在民國 93 年，D 阿姨就四處上有關於失智症的相關課程，上的課越多，她越知道先生的病理變化，照顧的時間越長，她已經不再像最初的驚訝與慌張。九年的時光真的很漫長，隨著失智症病程的進展，先生的記憶一塊一塊的掉落，「他最開始的時候忘記人的時候，是**四年前**我女兒打電話回來，他也不知道是誰，那時候我很驚訝，**你連自己的女兒也不記得、不知道名字了**，那我就想，他可能漸漸的、漸漸的會開始不知道人了，我就知道，**我知道這個終於要發生了**」（A04-1-11-37），失智症就像沙漏，越接近出口的沙總是最先掉落，先生從這兩、三年的近事記憶開始掉落，而遺忘自己有女兒就像意味著中年的生活記憶也要開始化為虛無了，D 阿姨知道，這個回流的過程已經走到了中年，下一個被遺忘的人，或許就是自己。前年進行失智症評估時，「醫師問他說『站在你身邊的人是誰？』，他抬頭看我，說『她是我太太』，但是他說不出來我名字了」（A04-1-11-04），今年進行評估時，醫師還是問了同樣的問題，「醫生問他三次，他都還是一直看著醫生，也沒有轉頭看我」（A04-1-11-07），她知道，這個牽手共組家庭、走過半個世紀的另一半可能已經忘記自己了，「我上次問他我叫什麼名字，他居然講他媽媽的名字，我說我不是那個名字，他還是想不起來，後來再問他，他連媽媽的名字也不會講了，連『他是我太太』這一句話也講不出來了」（A04-1-11-33）。

被遺忘的第一個感受，「**就是覺得會怕**，雖然我已經預先知道這個病的結果」（A04-1-10-36），不僅代表先生的病程亦發嚴重，也意味著自己已不存在於先生的記憶之中，自己對於先生來說，好似沒有意義的旁人，「去年我就開始想，**我這樣照顧他**，如果有一天，**他連我是誰他都不記得**的時候，我開玩笑說那我也不要顧他了，**顧他也沒有用，因為我照顧的這麼辛苦，他連我是誰他都不認識啊**，我會這樣想耶」（A04-1-10-37）。時間雖然一直向前流動，但也能帶來療癒與淡化，「到現在，**我已經有點麻木**了你知道嗎，因為很多課程、很多人都已經跟

DOI:10.6814/NCCU202000565

我們講過說會有這麼一天，我可能也有準備了」（A04-1-11-35），她知道失智症患者最終會遺忘親人，所以她學著接受自己被遺忘的事實。

即使自己開始接受先生遺忘的人生，但是其他親友仍然感到悲傷與痛苦，譬如：先先同窗六年且一起當兵的老同學，一直不敢來探望，「我問他說『你要不要來我們家、跟他(先生)聊聊天、看看他(先生)』，結果他說『不要，**我們認識這麼久，他連我都不記得**，我去看到他這樣，看著都快要流眼淚了』」（A04-1-10-23），又例如：96 年兒子結婚時請喜酒，先生的同學們皆來赴宴，「**一些老朋友見面都會講以前的事，他以前的事也都忘光了**，看到他這樣，那他們很多就**很感慨**，一個這麼不錯、以前在班上算很古意的一個人，**怎麼今天連他們都不認識了**」（A04-1-10-27），被遺忘的人，感受不到自己存在的意義，也無法共同暢談過去與懷舊的趣味，更添一股悲傷。

（3）「因為我是他太太，所以我要承擔他」

D 阿姨辛苦了大半輩子，從小就照顧弟弟妹妹、幫忙做家事，長大結婚之後則是幫忙家中生意和照顧孩子，等到孩子漸漸長大，夫妻倆人可以四處去旅行，過了幾年悠哉的時光，沒想到先生就罹患失智，從剛開始的走失到現在要協助如廁，生活自理能力每況愈下，「等到現在什麼都不會的時候，**你的累變成是食衣住行什麼都要照顧他**，譬如說半夜要起來帶他去尿尿啦，那我睡眠也被他影響到了啊」（A04-1-13-04），每天的照顧工作越趨瑣碎與繁重，對於體力與精神都是嚴峻的挑戰，又兩人是以婚約為基礎之夫妻關係，「因為**他(先生)不好會影響到我**啊，**我們是一對一的啊**，朋友他們都會來問我說好不好，我沒有很愛面子，我不會不敢講，我都說不好，真的是不好」（A04-1-10-27），自從先生罹患失智之後的現在婚姻生活，就是在照顧中度過，「我 55 歲開始**就在過這樣的生活**，過到現在 64 歲了，我當然也會想說生這個病也不是他願意的，但是我自己有時候也會**生氣**說**你為什麼會得這個病，你得到這個病你會害到我，我不能不管你**」（A04-1-6-22），看著先生從失智逐漸趨往失能，「所以你問我，我就是說『**無**

DOI:10.6814/NCCU202000565

奈』，我今天又不能說甩掉他，也不能不照顧他，但我就是無奈，**他是我的一個負擔**，真的是一個負擔，我不會講好聽話，他就是我的負擔」（A04-1-12-05），她作為妻子，有妻子應盡的責任，可是，這一切來的太早、太突然，「可是我不能接受的是，**為什麼你(先生)剛退休、還這麼年輕就得這種病，我也很年輕、也剛退休，為什麼我要過這種有點害怕的日子**，怕你不見、怕你又出什麼狀況啦」（A04-1-7-06）。

在照顧支持方面，一直以來，幾乎都是由 D 阿姨獨自照顧先生，想當初父親洗腎的照顧工作，是由自己與兄弟姐妹一起承擔，「以前人早婚，像我媽十九歲生我，等我媽六十歲，我的小孩都已經大了，我們可以回去照顧娘家父母親或者公公婆婆」（A04-1-13-33），受到大時代與環境脈絡的影響，現在先生罹患失智症需要照顧時，三個孩子卻無法幫忙，「**時代整個都不一樣了**，我們已經沒有辦法叫下一代來幫忙，下一代不認為說他們不孝順，只是他們也有他們的工作要做，像我媽媽在那邊念說『你生三個，沒有一個人幫你顧』，可是他們是沒辦法，所以就會造成說**有一種失落感**，怎麼今天變成說**他(先生)生病了只有我可以來照顧他**，但是你一個人這樣照顧久了，真的很煩耶」（A04-1-13-37），獨自照顧的辛苦及沒有替代照顧者的失落，D 阿姨都必須自己承擔。

雖然曾經也希望同住的小女兒有時可以協助替代照顧，「那你說如果叫我女兒去弄這些(協助如廁)，她也還不太能接受，她之前帶他(先生)去上廁所，跟他說『你要脫褲子啊、要尿尿啊』，**我先生就在抗拒**，那我當然也會想說，**她一個女孩子沒結婚，你就要叫她做這個，不太好，而且她也會怕啊，我也是會心疼她吧**，所以怎麼會沒有關係呢，**整個家庭都影響到了**」（A04-1-12-24），轉念至此，D 阿姨決定自己咬牙扛起照顧先生的責任，「照顧一個病人真的很累，**我比較不會想要讓小孩子承擔，我會想說他(先生)就讓我來承擔就好了**，不要造成孩子那麼大的壓力，他們的小孩子都還那麼小，**我不要年輕人犧牲，那我是沒辦法，因為我是他太太，所以我要承擔他啊**」（A04-1-16-02），將照顧先生視為自己的責任，希望不要再拖累下一代。

DOI:10.6814/NCCU202000565

照顧迄今，先生的認知功能缺損嚴重，對於言語的理解力也越來越差，照顧起來更為困難，D 阿姨一個人扛了九年，有人勸她申請外籍看護工，「他們說沒人跟我替我會累死啦，但是今天要請菲傭，也不是說了就請的到，今天我們請到好的就好了，萬一請到不好的，很麻煩啊」（A04-1-14-04）；然而，她也不是沒想過送先生去機構接受照顧，先生目前的病程程度界於中、重度之間，雖然大部分的日常生活行為都需要他人大量協助，但是未到大小便失禁、或喪失所有認知功能，「今天如果說是父母親，兄弟姊妹商量好，說不定就會送了。但是**今天主意都在我**，以我的立場，我還不想，我不可能說立刻把他送走，我想要維持的就是說，一方面他還算好照顧，一方面我也不想看他尿啊、大小便都躺在床上啊，**我不忍心**，我覺得說**我不能丟下他，他是我先生**，我也怕別人會講我說先生一失智，就把他送走」（A04-1-16-18），D 阿姨擔心先生進住機構之後，機構會因安全或照顧方便性的考量（譬如：先生走路緩慢且無法辨識週遭環境的安全度，機構可能會安排先生坐輪椅；又或者因為吃飯慢且不會辨別食物而採餵食方式），使得先生之生活能力喪失而成為臥床患者，她於心不忍，所以，她還是希望自己能夠照顧到先生已無法在家照顧的那一天為止。

（4）走到現在看婚姻－「人不一定要有婚姻」

D 阿姨與先生結褵 41 年，切實感受到「婚姻」並不是一紙證書那樣地簡單，短短兩個字卻任重而道遠。原本期待長自己九歲的先生能夠帶領自己走過人生的各種挑戰，「可是婚姻根本不是這麼一回事，人家都說婚姻年齡不是問題，如果今天跟你合得來，差多少歲都不是問題，那你說我跟他差九歲有用嗎，沒用，他從以前就什麼都不管，什麼都是我在拿主意，那我也很希望說我先生很好啊，讓我做一個小鳥依人的太太，什麼事都不用管，**可是我們的關係從以前就不是那個樣子**」（A04-1-8-40），但婚姻生活都得靠自己付出心力，甚至到後來她主動調整自己的心態，成為婚姻關係中的帶動者，正當以為一切生活都會好轉，卻又轉了個彎，走上照顧之途，「我說**早知道你就不要娶我，我們如果沒有結婚，我現**

DOI:10.6814/NCCU202000565

在就不會過這樣的生活了，時間就這樣過去了，婚姻就這樣走過了，然後到現在變成這樣，就是**不甘願不情願過這種生活**耶，我真的會這樣想」（A04-1-14-16），婚姻變成了照顧，而照顧帶來了負荷，讓 D 阿姨不能接受自己現在的婚姻生活。

雖然 D 阿姨明知時光不能倒流，有時候仍不免怨嘆，自己當初結婚似乎考慮的不夠周全，「在那個年代，如果女生沒有結婚，也是會覺得怪怪的，可是那時候真的覺得自己很笨，別人講好，我就說好，自己沒有好好選擇，可是也不知道他以後會生病嘛，當然他也不知道他自己會得這個病，**但是我有時候氣起來就會這樣說，你幹嘛當初要娶我，讓我現在顧你顧得這麼辛苦**」（A04-1-15-10），除了對於生活現況的不滿意之外，也包括對於「先生已不再是從前的他」的怨，「就是說**看到自己先生怎麼會變得這麼憨、這麼幼稚**，我罵歸罵，可是他飯照吃，他照樣就傻傻的過日子」（A04-1-15-16），先生不知道自己的辛苦和付出，雖是夫妻，卻無法分擔。

走到現在，婚姻不僅僅只是兩個人在一起生活，尚包括另一半生老病死的照顧與責任，「現在回過頭來想，結婚也不是一定要啊，就是說為什麼要有這個婚姻，或是說**人不一定要有婚姻**，像人家基督教結婚前的時候，都會講說以後不管你生老病死我都會照顧你啊，我們台灣的都沒有，**那我還沒有辦法覺悟說，婚姻就是『先生身體不好，那你要照顧他』**」（A04-1-14-33），如此沉重的責任，讓 D 阿姨感覺自己的婚姻生活其實並不美好，「我沒有騙你，我覺得我的婚姻不是過得很快樂的人，我都很後悔幹嘛那時候要結婚，我可以不要結婚的，真的過得很辛苦」（A04-1-15-02），甚至有點後悔步入婚姻。

四、現在的我

（一）老年的我－「我好像還沒有過到我自己想要過的日子，但是卻已經老了」

D阿姨與先生的三個孩子都已長大且可獨立生活了，她覺得，她似乎可以開始過自己理想中豐富有趣的退休生活了，「我們兩個(夫妻)可以**到處去**，或者參

DOI:10.6814/NCCU202000565

觀一些美術館啦、搭纜車啦、搭捷運啦，像新莊線開通，搭捷運去看看新莊啦、蘆洲啦，那都我們很少去的地方嘛，然後去吃一點小吃，再搭車回來，**反正退休嘛，就像這樣子悠悠哉哉的，消磨時間**；不然就去大安森林公園、去花博什麼的，**我會想要的是這種生活啦，悠悠哉哉的**，那朋友啊，有時候他們來我們家、我們去他們家，**大家聚會聊聊天**，這樣子不是很好嗎？」（A04-1-6-14）。

55歲便退休的D阿姨，並沒有如她所願的「過著悠哉的退休生活」，而是彷彿轉了個彎，走入與罹患失智症先生共舞的婚姻生活，一晃眼便是九年，隨著年紀漸增，除了胃痛的宿疾之外，「老」也開始對她發生作用，「我會覺得老了好像**體力也不好了**，對**所有想要過的生活**都好像**沒有什麼希望**的感覺了，因為我在照顧他，**我也不能隨時走，我也不能期望有什麼樣的生活**。講真的，如果再過幾年之後，我又更老了，體力更不好了，我又能怎麼樣？」（A04-1-14-09），隨時需要安全性看視的先生，除非有替手，否則D阿姨並不能也不敢隨便讓先生離開自己的視線範圍，長此以往，不僅勞心費神，亦讓原本喜愛熱鬧、和朋友聊天、旅行的她，幾乎無法出門，「我不老，講真的，**我不老**，但是**我為什麼在過這種生活**，這是我**不能接受**的」（A04-1-8-26），失去了許多外出放鬆、快樂的機會，也使她體認到最好的時光或許已經過去了，「以前我不會怕老，因為老了就是一個都會走到的階段嘛，但是我現在覺得說**我好像還沒有過到我自己想要過的日子，但是卻已經老了**」（A04-1-14-14），也越來越覺得人生無趣味，「以前還會想說要吃什麼，要買什麼衣服，現在都沒有什麼興趣了，**日子就這樣過就好了**」（A04-1-14-13）。

有時候當D阿姨的情緒變得比較低落、消極、悲觀時，朋友們都會勸勸她，「當然也有**很多朋友**跟我說比你更辛苦的人也有啦、比你更可憐的人也有啦，現在連中風也年輕化了啊，我也知道，我只能自我安慰說**我周遭這樣聽一聽，十個家庭有八個都有點事情啦，不是只有我這麼可憐啦，別人也有別人辛苦的地方，我就像自我安慰一樣**的會這樣想啦」（A04-1-8-27），聽到友人的經驗與分享，她知道自己並不孤單，有了朋友的支持與安慰，D阿姨便能夠繼續走下去。

DOI:10.6814/NCCU202000565

D阿姨回憶自己的一生，兒童時期因為大環境差且又受重男輕女傳統觀念之拘束，所以生活得並不快樂；結婚之後，「**當人家的媽媽我也不快樂，當阿媽的話，孩子有他們自己的家庭，也是只有假日才可以帶小孩出去玩，我是不會去強迫他們星期六回來家裡，那我也沒有說享受到什麼天倫之樂**啦」（A04-1-15-30），D阿姨認為現在的自己雖然有著多重角色，「**我覺得人生這些角色我都做了，但是我並不快樂**」（A04-1-15-28）。

（二）人生的意義－「我為什麼要修這一門人生的功課」

晚年開始修佛學的 D 阿姨，聽道理使她的心情變得更好，「我最近開始會去聽一聽一些道理，好像聽一聽**心裡比較會放下**，像我去年有去打禪三啊，其實跟他們去做早課啊、打禪啊，我是覺得蠻好的，那有些法會啦，師父有來，他就跟我說『你先生這樣子，你還來聽喔，我很感動』，他就也是叫我說要放下」（A04-1-12-08），「放下」二字說來輕鬆，但生命卻是如此厚重，「我就回他說：『師父啊，**物質上的放下我可以**，減少物慾啦，你叫我不要買什麼、不要吃什麼，這些我都可以放下。**可是精神上的、心靈上的放下，不簡單**，我也知道我要去接受他(先生)，可是放下，真的很難』」（A04-1-12-11），師父便開導 D 阿姨不妨將「照顧先生」當作一門功課，以不同的心態觀之，但對她來說，「我常常會怨恨說，為什麼我要學這些功課？為什麼別人不用？為什麼要修的這麼辛苦？我這輩子已經很辛苦了耶，**我一輩子都在照顧人，照顧得還不夠嗎？老了還要照顧先生，而且這是一條這麼長的路**」（A04-1-12-15），她還未參詳到修習這門人生功課對她的意義是什麼。此外，長期累積的照顧負荷與精神壓力，再加上其他家屬的照顧經驗分享，「我們也有看過有太太照顧先生十幾年，先生走了，那太太也垮了，因為照顧十幾年很累了，年紀越大，照顧起來更累，**老的照顧老的真的很累，就會覺得說人生好像沒有什麼意思**，好像只剩下吃飯睡覺啊」（A04-1-12-18），在在讓 D 阿姨覺得生活只剩下吃飯、睡覺、照顧，沒有什麼趣味的人生卻還如此漫長，看似遙遙無期。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（三）插花時能得到平靜－「這對我來說是一種寄託」

D 阿姨的興趣除了旅遊之外，也包括了插花，由於公司同事開班教授插花課程，她自民國 76 年起就開始學習花道，「我是有學插花學了二十幾年了，一直到我退休，他就叫我去幫他當助教」（A04-1-17-12），雖然照顧先生讓 D 阿姨幾乎無法出門，不過她一直保有「插花」的興趣，「插花不是說讓我有多快樂，而是說我那時候會把我的心都貫注在花上面，我就不會去想一些事情，**這對我來說是一種寄託**」（A04-1-17-16），對 D 阿姨來說，插花就像一種時間與空間的轉移，讓她可以暫時離開照顧的情境之中，而升格為助教的她，每週一是她固定到插花教室報到的時間，「我就叫我兒子星期一不要排班，讓我可以去那邊，**做點我想要做的事情**」（A04-1-17-18），兒子的暫代照顧，不僅讓 D 阿姨能獲得暫時喘息，也還能保有自己的興趣。

五、小結

（一）D 阿姨一生的里程碑事件

D 阿姨自述一生的里程碑事件，可繪製如下圖：

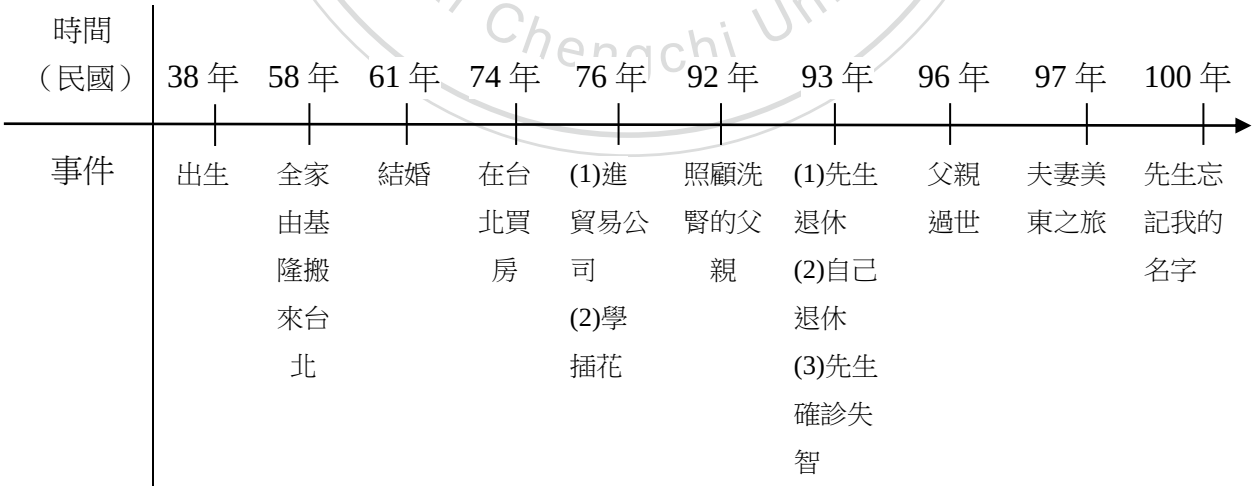

圖 5：D 阿姨的里程碑事件圖（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

（二）我一輩子都在照顧人－D 阿姨

D 阿姨出生在重男輕女的傳統家庭裡，身為長女的她，不僅要協助家務、照顧弟妹，也養成喜歡幫助他人、樂於結交朋友、以及善於規劃安排之人格特質。然受限於家中經濟能力，故自桃園高中畢業之後便無再升學而投入職場，卻苦無合適且長期的工作，在家人及親友的推薦下，便與先生結婚。

初嫁時因著與公婆的觀念有所落差、大家庭之妯娌家務分工、以及必須幫忙店面生意又需兼顧幼兒照顧的情境下，初期對於婚姻生活感到些許不適應；到了中年的婚姻生活，當夫妻一家五口從大家庭遷徙至小家庭之中，先生身為家中么子，父母因忙於生意而疏於照顧，故養成他從不管事的生活態度與人格特質，更益明顯，即使 D 阿姨外出就業、成為職業婦女，家中大小事務分工、家庭決策、子女照顧與教育等，仍均由 D 阿姨一手包辦，夫妻溝通與互動常形成冷戰，後來 D 阿姨心念一轉，先生雖然是一個標準的好好先生，但個性較為被動，不如由自己主動安排與先生一同遊覽、旅行之活動，共創兩人豐富與歡樂的回憶。

晚近先生因罹患阿茲海默症而退休，D 阿姨亦於退休後從事全職的照顧工作，迄今已達九年，先生的病程隨著時間而愈趨嚴重，一路陪伴的她看著先生認知功能不斷下滑，已邁入中重度的先生，已經不再是從前的他了，幾乎所有的日常生活功能皆需大量協助，照顧時的心情與方式，也全然不同於照顧父母或兒童，難以理解語言與指示的先生，使得照顧起來更加困難，僅有兒女放假時能作為暫代照顧者，否則 D 阿姨幾乎無法出門活動或喘息。除了照顧的體力負荷之外，D 阿姨也必須面臨先生逐漸遺忘她的事實，當先生連她的名字、稱呼都說不出來的時候，她亦只得麻木地接受，這意味著她的先生更加嚴重；另外，她也必須面對其他親友對於被先生遺忘的感覺與悲傷。

從退休的婚姻生活到現在的照顧生活，此與自己當初理想的退休生活相去甚遠，走過九年的照顧路，年華已經老去，卻好像還沒有過到自己想過的日子，使得 D 阿姨不甘願、不情願過著這樣沒有生活品質的日子。她這一生都在照顧他人，兒童時期就開始照顧弟弟妹妹，長大結婚後要照顧自己三個孩子，中年晚期

DOI:10.6814/NCCU202000565

照顧洗腎的父親，晚年則照顧失智的先生，她尚未釐清自己的人生功課為何如此困難，為何自己扮演了女兒、妻子、母親、祖母的角色，經歷了家庭生命週期的全程而嚐盡人生百態，也讓她重新審視自己當初受到傳統文化壓迫下而踏入婚姻的決定，改變了她對婚姻的看法，她轉而認為，女人不一定要有婚姻，但是自己既已踏入婚姻，縱使有再多的無奈與負荷，她亦不願讓下一代背負，她決定照顧先生的責任就是由她一人來扛。

照顧之路相當漫長，且人生之途遙遙無期，幸而有佛學打禪之修習，D 阿姨開始學習放下之道，雖然尚未參透人生課題的意義，但兒女休假時的暫代照顧，能使她保有自己興趣－持續插花的課程，為自己帶來一刻平靜，未來的日子還長呢！

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

第五節　選我所愛，愛我所選－E 阿姨

一、人物速寫

研究者聯繫數個有辦理失智症家屬支持團體的機構，而 E 阿姨就是機構推薦的受訪者之一。初次以電話與 E 阿姨聯繫時，帶點台語腔、聲音聽起來像在微笑的她，一聽到我是政大的學生，她立刻說：「我知道、我知道，妳要約什麼時候？」自在與大方的態度，讓我印象深刻。

E 阿姨住在以連棟式住宅為主體之小型社區中，為公寓無電梯設計，因此 E 阿姨與先生若要外出，僅能走樓梯，是較為不便之處。踏入 E 阿姨家，其擺設仍然保有一般居家的感覺，一套大沙發與茶几幾乎佔滿客廳，電視旁邊則是陳設櫃，裡頭擺滿了大大小小的照片與數個獎盃，通往房間及浴室的走道則相當淨空，浴室為無障礙設計。E 阿姨將先生從沙發扶起至旁邊木椅上，椅面上墊有看護墊，椅背上則有靠腰枕頭，E 阿姨表示放上枕頭的支撐力較高，俟先生坐定後，E 阿姨又拿了一個木製小章魚型的按摩器給他，我與 E 阿姨便到客廳進行訪談。

今年 62 歲的 E 阿姨，與先生育有兩子一女，目前僅與先生同住。在經濟方面，E 阿姨婚後在榮工處擔任行政職，退休後領有退休金，而先生為軍人退役，亦領有退撫金，故經濟較無虞；在健康方面，E 阿姨腰部有舊傷，因此在從事照顧工作時偶會感覺吃力，透過推拿、按摩與保養，精神與體力皆保持良好狀態。至於在民國 95 年確診為路易氏體失智症的先生，現年 64 歲，認知功能已退化至中重度，僅能說片段、少許的詞彙（譬如：你好），語言理解力已顯不可且大小便失禁，又合併帕金森氏症及僵直性脊椎炎，行動緩慢需攙扶，除了 E 阿姨盡力維持與訓練之進食與行走能力尚存以外，其餘日常生活行為已完全無法自理，E 阿姨照顧迄今已經七年了。

DOI:10.6814/NCCU202000565

二、婚前的我－「我覺得我比別人過得好」、「個性比較像男生，比較開朗」

民國 40 年次出生於宜蘭的 E 阿姨，父親為台電服務所的主任，家中經濟較為優渥，「**我覺得我比別人過得好，比較精彩**，因為我原生家庭很好啊，像我爸是主任的話，我們下了課就是去服務所那邊**玩、看報紙啊、看書啊**，服務所裡面都很多，所以我覺得真的是**很豐富**啦」（A05-1-3-31），但因每三年需輪調一次，「我可以說整個宜蘭縣幾乎都待過啦，但是就是礁溪跟蘇澳有回鍋，所以就比較熟啦，住的比較久這樣」（A05-1-3-20），實以礁溪及蘇澳為較長居處。

E阿姨共有六個兄弟，自己排行第二，實則是長女，也是家中唯一的女兒，「只是要幫媽媽**煮飯、做家務事、帶弟弟**啦，就這樣子，也是幫媽媽的忙，就是**跟我媽分勞**啦」（A05-1-4-05），相較於其他兄弟，自己必須要協助母親分擔家務事；又由於自幼與兄弟們玩在一起，「就是**愛玩**啊，雖然我是女生，可是跟男生一樣，**男生能玩的東西我都玩**，像彈珠啦、橄欖子啦、冰棒啦、紙牌啦、踢罐子啦、捉迷藏啦，哎呦，全部玩啦，我太愛玩了，大概是**小時候都是男生伴**，都跟他們一起玩，所以**個性就比較像男生，屬於那種比較開朗的啦**」（A05-1-4-09），亦培養出她開朗、不拘小節、與熱情的個性。

三、我的婚姻故事

（一）我們結婚了－「這姻緣講起來真的很有意思」、「只要心意已決就會很堅定」

E 阿姨的大哥與先生是高中同窗，「**這姻緣講起來真的很有意思**，講起來想到都會笑，說起來**他是我哥同學**，那他跟我爸媽也都很好，**常常在我家進進出出**，所以他高中、我國中的時候，**我應該是有在家裡看過他**」（A05-1-1-21），經常來家中找大哥的先生，高挺如石膏像的鼻子，讓 E 阿姨在當時就留下印象，「因為我蠻喜歡藝術的，我看到**他的鼻子**就覺得蠻特別的，我想到說這就**好像石膏像的那種鼻子**，我就是有這樣一個印象在啦」（A05-1-2-01），但當時她也僅是點點頭、

DOI:10.6814/NCCU202000565

打打招呼罷了。

國中畢業後就讀高商的E阿姨，當時有個同班女同學一時興起，便說要介紹男生給她認識，「那我就想說好啊，有什麼關係呢，就去見面哪。結果見面的時候，遠遠的我就看到他(先生)，我就跟我同學說這個人我看過」（A05-1-2-08），原來同學要介紹的男生就是先生。

爾後先生調往金門受訓，而E阿姨也開始交筆友，雖然陸續認識許多條件不錯的男性友人，但是她早已芳心暗許，「就很奇怪咧，我認識他以後，就想說我是要有個選擇啦，不能說全部都要交往，**決定說要跟他來往以後，我就沒有再跟其他的人有連絡了**」（A05-1-2-15），E阿姨拒絕其他筆友的交往之後，便開始與先生交往，但受限於先生的放假時間很少，「我們結婚前沒有什麼出去，只靠書信來往，很少見面，**真正相處的時間不多**，那時候我在上班，他放假回來，他就**很死心**，他都會到我上班的附近去等我，一直等到我下班，再接我回家，他就是**很痴心很單純**的一個人，**他對我是很好啦，應該是很愛我啦**」（A05-1-26-14），她被先生的癡心與真心所感動，就開始考慮結婚，但當時E阿姨的母親相當擔心，曾經想要試圖阻擋，「我媽講說『**他是軍人、又是大兒子、又是外省人**，這樣不好，不要嫁啦』」（A05-1-19-13），但是一心向郎君的E阿姨提出反駁，「我就頂我媽說『那哥哥也不用娶某了』，因為我哥也是大兒子嘛。我個性比較像我爸爸，**只要心意已決就會很堅定**這樣，所以我媽後來就笑笑，最後只說『**這就是緣份**』」（A05-1-19-14）；此外，先生同是宜蘭人，「可能是因為以前交通比較不方便，我是想如果以後小孩子出生，**我們如果要回家那也比較近**」（A05-1-2-21），離娘家近的優勢也為先生加了不少分，最後，兩人步入禮堂，E阿姨嫁入了林家的大家庭之中。

（二）早期的婚姻生活

1、嫁入大家庭的生活－「我公公真的幫我蠻多的」

E 阿姨與先生於民國 64 年結婚後，公公同年幫先生物色一棟新的房子，由

DOI:10.6814/NCCU202000565

身為長子的先生出資與付貸款，下面還有六個兄弟姊妹，新的房子便由先生、E 阿姨、及最小的弟弟、妹妹等四人同住，其他的兄弟則多至外縣市工作，至於公公婆婆則住在原來的祖厝中，身為大嫂的 E 阿姨需要負責煮飯和做家事。

E 阿姨婚後仍持續工作，陸續連年生下兩子一女，「65 年大兒子出生，66 年女兒出生，然後 69 年就是小兒子了嘛」（A05-1-1-17），仍有工作的 E 阿姨就需要有人協助照顧孩子，但是先生需長駐部隊中，假期又短，實難以提供協助，「他頂多就是回來抱一抱、逗一逗小孩子，類似**含飴弄孫**那種有沒有，給他抱一抱，玩一玩，然後就說『好了好了，爸爸要去上班了』，就走了」（A05-1-15-27），幸好公公、婆婆、與鄰居經常提供協助，「**我公公真的幫我蠻多的**，因為我小叔小姑都還小，等於說我公公也要照顧自己的小孩，就是我先生的兄弟姊妹嘛，那我的小孩就是他的孫子嘛，那時候就是說他「**和在一起顧**」，雖然說是沒有住在一起，但是兩家離的蠻近的，那以前還有一個**阿伯**，就是從大陸過來的單身的榮民，那他沒有娶老婆，阿伯也會幫忙顧，也可以說幾乎是那個阿伯幫忙帶的」（A05-1-12-19），身為國小老師的公公，因為上、下課時間較早，所以可以協助做早、晚餐；婆婆則在菜市場做生意，偶爾提供零星的照顧；至於鄰居－單身榮民阿伯則是支援看顧孩子們的工作，直到孩子們逐漸長大、進入幼稚園，「小孩子他們到了兩歲、三歲就上幼稚園啊，上幼稚園之後，我就可以去接了啊」（A05-1-13-03），E 阿姨開始負責接送孩子上下課。雖然先生不能幫忙照顧三個孩子，但在公公、婆婆和鄰居阿伯的幫忙下，E 阿姨仍可續留職場工作。

2、我的軍人先生經常不在家

（1）「當軍人的子女跟妻子真的很辛苦耶、很孤單耶」

身為軍人的先生當時派駐在外島，一去就是好幾個月，放假時，扣除往返車程的時間後，留在家中的時間也僅短短數天，「那個時候譬如說**他放假在家，我還是要上班嘛，那時候小孩子也還在念書**，然後我們回來，他就會弄好飯菜，我們就說謝謝啊那就吃了這樣，然後**沒幾天又要走了**」（A05-1-13-27），與家人相

DOI:10.6814/NCCU202000565

聚時間較少，且生活作息難以配合，E 阿姨覺得先生在家中的「丈夫」及「父親」角色扮演的比重很少，「因為他就**久久才回來**，回來**他也沒有進入什麼狀況**，所以他幾乎也**沒有扮演什麼角色**，他可能也很想扮演啦，他就**沒有那個時間可以配合啊**」（A05-1-13-25）。先生與自己、三個孩子聚少離多，有時候 E 阿姨也不禁感嘆，「當軍人的子女跟妻子真的**很辛苦耶、很孤單**耶，因為幾乎**只有媽媽在**嘛，只有媽媽的愛啊，**那爸爸給他們的愛就很少**」（A05-1-10-32），但回想到自己當初毅然決然要嫁給先生的心情，「那時就是很喜歡說**嫁給軍人就很挺、很光榮**這樣，結果後來**嫁過去才知道家庭會變這樣**，但是**嫁了也是說就是要承擔**嘛，妳已經嫁了就是必須要接受，妳就是要承擔下去」（A05-1-10-35），她既然選擇要與先生共度一輩子，也就要承擔這段聚少離多的婚姻，與忍受先生不在身邊的孤單。

（2）當先生回家時－「**一直在跟他聊天**」、先生會分擔家事、先生記得我的生日和紀念日、珍惜彼此相處的時間

先生久久回家一次，對 E 阿姨來說，一方面覺得每次的相聚都是彌足珍貴的機會，另一方面也不希望先生與親戚家人的連結斷掉，每次先生返家，「就是說我們回去看看媽媽啦、看看長輩啦、或是兄弟姊妹聚在一起啦，都是**親情方面的啦**，我們都忙這一些啦」（A05-1-14-13），除了安排家庭聚會活動之外，也不忘跟先生聊聊家中近況與更新訊息，「我們小孩子都說『以前爸爸有回來的時候，妳都**一直在跟他聊天**』」（A05-1-10-25），盡力把握與先生相聚的時間。

從交往期間就很疼愛 E 阿姨的先生，知道自己經常不在她的身邊，有些虧欠了她，所以每次返家都會盡量有所表現，「以前他回來的時候，就會**去泡茶**啦、**做小菜**啦、**包水餃**啦、**煮飯**啦」（A05-1-11-04），除了展現對家人的照顧之外，對 E 阿姨也特別貼心，總是記得她的生日與紀念日，「譬如**我做生日**或是有什麼**紀念日**啦，他就會帶我說去買個金子啦、買什麼紀念品啦，倒也不是說要逗我開心啦，他就是會**想要紀念一下**」（A05-1-11-05），先生總不忘慰勞辛苦操持家務的 E 阿姨，E 阿姨覺得這樣很好，「應該都是**互相**啦，**我嫁給他(先生)我整個人**

DOI:10.6814/NCCU202000565

都投入這個家庭裡面了，我也沒有對我自己比較好」（A05-1-15-24），夫妻之間就是要「互相」，而這種「互相」的情份讓彼此更加珍惜彼此。

（3）「我自己決定」－「一家從頭到尾的所有事情都是我來處理」

由於先生的軍人身分，一年到頭鮮少在家，對E阿姨來說，其實沒有所謂的「家庭決策與分工」，因為大小雜事全部都只有自己可以來處理，如遇大事，則會尋求公公的協助，「(民國)77年之前(搬到台北前)我都是**跟公公商量，什麼事都跟他商量**」（A05-1-12-09），譬如：買賣房子，「那時候我64年結婚的那個房子、和68年把那個房子賣掉的話，**都是我公公在作主意**」（A05-1-13-10），至於其他生活事情、孩子就學安排、財務處理等，就通通由E阿姨一手包辦。

但其實形成E阿姨「一家從頭到尾的所有事情都是我來處理」（A05-1-11-21）的模式，乃是受限於與營區中的先生取得聯繫並不易，因此難以共同討論商量以做出決策，「那時候因為電話不方便，我不知道要怎麼樣跟他商量，頂多就是寫信而已，可是等到信收到，事情都過了啊」（A05-1-11-19），而先生則給予E阿姨充分的信任與自主，「他很**信任**我，他什麼東西都交給我，以前就是互相啊，夫妻就是**共同**啊，我跟他說這樣做好不好，他說好好好，那我就是去這樣做了嘛，攏免商量」（A05-1-16-03），也形成這種由信任而生的夫妻默契，「我覺得**也還好**啦，**我能力OK**啦，但是**不接受也不行**啊，只是就是說要去**打算**這樣」（A05-1-16-12），只是在財務方面就要靠自己時時去規劃、評估了，「我還是都會**雞婆跟他講**，跟他講一下，他也是都好好好好這樣而已啊，他也不參與這些」（A05-1-16-19），最終自己所做出來的決定，先生總是同意與信賴。

2、搬出大家庭－我們搬到台北了

E阿姨與先生一家五口和先生的小弟、小妹等七人一直住在先生於民國64年購入的新屋中，後來孩子們逐漸長大了，公公覺得房子似乎不夠住，便在民國68年幫忙賣掉此棟房子，並另購新的透天厝，而賣屋與購屋的錢，仍由先生承擔，

DOI:10.6814/NCCU202000565

當然房子也是登記在先生名下。

此時，投資失利的三弟一家人也搬來同住，日子一天一天過去，轉眼間兩家人已同住了8、9年，E阿姨開始覺得這樣下去似乎不妥，「我那時候就覺得不太好，我心裡就想說『那你(三弟)不搬走我搬走嘛』」（A05-1-3-02），適逢民國77年政府改建軍眷並推出軍眷房屋優惠的政策，夫妻倆人便決定把握機會到台北買房，但是兩人對於這棟透天厝的安排想法並不一致，也是他們唯一一次的意見不合，「那要搬的時候，我就想說不然房子就便宜賣他(三弟)嘛，但是他(三弟)就是說他沒有錢，那我先生就講說沒關係啦，**房子就給他住，我說我想要賣掉**，他(先生)就跟我講說等我們老了回來宜蘭，就可以住這邊」（A05-1-3-03），雖然先生向來對於E阿姨的決定大多同意，可是此回他很堅持，E阿姨知道先生的脾氣，「那我就想說算了，**不要因為別人的關係打壞我們自己的關係**，所以我就不跟他吵」（A05-1-3-06），一家五口遂搬來台北，邁入小家庭生活。

3、我的早期婚姻－「這個家都是我承擔下來的」、「平凡簡單」、「過得好像比別人好」

E阿姨回首看看早期婚姻生活與大家庭同住、相互照顧幫忙的日子，「早期也是還不錯耶，那時候懵懵懂懂，那時候就覺得說**過得好像比別人好**，雖然錢賺得不多，但是夠用，也不用說去跟人家借錢啦」（A05-1-19-04），雖然自己一方面要工作賺錢，另一方面要顧家、顧小孩，與先生又聚少離家，事事都要自行承擔，「我從嫁給他之後**我就很獨立**，因為他都在沒有在家裡啊，所以我都是**一手承擔，幾乎這個家都是我承擔下來的**」（A05-1-10-01），但是她一點也不以為苦，「可是那時候不會覺得辛苦耶，真的，那時候不會覺得辛苦耶，那時候就是**想說錢夠用就好了**、然後**小孩子不要生病啊**，這樣就好了，很簡單，我生活就是很簡單，不會說要求這個要求那個其實，也是說就**平平凡凡**啦」（A05-1-15-30），對向來開朗的E阿姨來說，平凡簡單的每一天就是幸福。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（三）中年的婚姻生活

1、「我大兒子不在了」－「你就是要做那個堅決的人」

民國81年，這一年大兒子滿16歲，學校放了暑假，他便和一群同學到宜蘭去旅行，孰不知一場車禍意外便奪去了他正要發光的生命，醫院立即以電話通知E阿姨和先生，在從台北出發往宜蘭去的路上，「我們那時候開車要去嘛，他就一直在那邊『唉呦，怎麼不是我』、『他還這麼年輕怎麼會』，我就跟他說『我們還在開車耶，我們還要去太平間耶』」（A05-1-23-12），看到先生幾乎崩潰的樣子，E阿姨只能想辦法穩定先生的情緒，一路安撫著他，「**他(先生)那時候崩潰了**，他當時在那邊的時候就已經**受不了了**，就已經**抓狂了**、已經**不行了**，我就一直跟他說『沒關係啦、麥安捏啦，你還有我啊』，**一直跟他安慰這樣說**，然後我們慢慢、慢慢開車過去」（A05-1-23-18），到了醫院太平間見到遺體，公公、婆婆早已在一旁泣不成聲，先生更是情緒徹底崩盤，「他那時候**真的很傷心**，那**我是揪心肝，那我看他這樣，我就不能跟他一樣啊，我跟他一樣就完了，我看這個家就完了**」（A05-1-22-28），夫妻兩人有著一樣的悲痛，但E阿姨立刻告訴自己一定要撐住，「所以說**女性堅強就是這樣**啊，等到你碰到事情的時候，你再弱都會堅強，**時到時擔當**(台語)，在那種情況下，**你就是要做那個堅決的人**，該放棄的時候就要放棄，該做什麼就趕快去弄」（A05-1-23-22），她拼命忍住淚水，開始著手處理大兒子的後事，先生大多都沒有參與，「他(先生)就在那邊晃來晃去，做**無事人**(台語)啊，他也**不會**去跟妳說我們還要做什麼，**我就只好自己趕快去發落**(台語)，**我們就在宜蘭把事情處理掉**」（A05-1-23-30）。

回憶起當時震撼的場景，E阿姨的情緒仍然悲痛沉重，她覺得當下所有家人們都那麼悲傷，所以她一定要挺身而出護住家庭，「我就想到說**我還有兩個小孩要照顧**，那你(大兒子)走了就是**你跟我沒緣，跟我們家沒緣分，但我還是要繼續啊**」（A05-1-22-31），看到在一旁哭喊著「哥哥」的兩個小孩子，使她為母則強，「反正**我把我自己照顧好，我把家照顧好，我把我小孩子照顧好**，這就是**盡人事**，那時候我的**天主教教義**裡面有一個『事不止於理而是止於愛』，所以這個

DOI:10.6814/NCCU202000565

愛對我一直支持我」（A05-1-23-03），自己娘家篤信的道教之「緣份說」和夫家信仰的天主教之「愛不止息」，讓她振作起來，家庭能否度過難關是她最在乎的事，所以她放棄對肇事者提告，「我要小孩子(大兒子)可以安安靜靜的，我把什麼都處理好、全部都處理完畢就好了，然後我們還是要過我們的生活，我就根本也不要去告誰，我都放棄了」（A05-1-23-08）。

從暑假事發到處理完大兒子的所有後事，已經是冬天了，過完年後，先生回到部隊去，「後來他長官看他這種狀況，就想說這樣不行，就讓他退伍然後再轉入幕僚這樣，**他就變成做行政的**，可是**就開始一直忘東西，他那時候就有講說他覺得記性很不好**」（A05-1-24-03），43歲的喪子之痛帶給先生很大的打擊，似乎也開始出現輕微的失智徵兆。

2、夫妻相處時間增加，互動模式維持－我退休後當志工，先生轉任行政職

自從大兒子過世之後，先生情緒一直相當低落，上級長官便調整他的職務，「他(民國)82年從軍中退下來，然後再轉任雇員，所以他幾乎就是正常上下班，就是早上出去、晚上就回來」（A05-1-14-23），回歸朝九晚五的正常上下班生活作息。至於E阿姨則是於民國86年退休，年僅46歲的她，對於自己的退休安排是「我86年就退了，比他還早，那我就去外面當志工」（A05-1-14-19），過去住宜蘭期間，曾經做過7年護士的她，依然非常喜歡護理工作，因此退休後擔任志工的首選服務場域為醫院，其次則是教會。

轉職與退休使得E阿姨與先生相處的時間變多了，「其實就還是**很平常**啦，**相處就是都差不多**，他也是上班，那我就去做我的事啊，有事就出去，沒有事我也就是在家裡」（A05-1-14-30），雖然休閒時間變得比以前多，E阿姨卻覺察到先生對於事物的興趣開始降低，「他以前喜歡**籃球**啦、**網球**啦、他那時候都很迷這些啊，那後來**他就都不要了**，很奇怪，他以前**樸克牌**可以這樣玩啊、算命啊、自己在那邊玩半天，**麻將**啊他也都會啊，**後來都不要了，連寫字都不要**，但他就是**愛看電視**啊，我都跟他說『欸，你是電視先生喔』」（A05-1-15-02），E阿姨

DOI:10.6814/NCCU202000565

覺察到先生有所改變，甚至每逢紀念日或生日時，先生也不再送她禮物了，「那時候也沒有想到說他**怎麼都沒有買東西送我**了，我只是想說可能他現在比較沒有在注重這個了，可是現在想起來，對，可能那時候就已經有點不對勁了」（A05-1-11-17），她雖感到有點奇怪，但先生依然規律地每天上班，故她並未多想。

3、公公過世－我的先生崩潰了

E阿姨的退休生活豐富多元，除了固定志工值班之外，也經常參加教會活動，「以前也有去**參與看他們到底在講什麼**(聽道)，我會去**研究讀經**，然後也會**去上他們的課**，那也有很多**辦告解啦、聚會啦、很多這種團體的活動**啦，我都會去參與」（A05-1-21-02），雖然先生仍在上班、或是興趣缺缺而沒有共同參與，「我都會邀他去喔，他就會說『你去就好』，我就自己去玩這樣子，他就沒有參與」（A05-1-21-20），先生從不設限，她便會自己安排滿滿的行程，也因著參與許多教會的活動，E阿姨感到自己的心靈是很豐沛、有寄託的。

到了民國93年，先生調回宜蘭服務，平日週一到週五住在宜蘭老家，而週五晚上開車返回台北，星期一一早直接開回宜蘭上班。那年的夏天有強烈颱風來襲，「他爸爸(公公)去外面弄花，結果就碰(重物砸下來)，**頭骨有受傷**，後來醫院是說可以回家觀察，那我們就開車回去(宜蘭)看他」（A05-1-24-17），回到祖厝時，公公正在休息睡覺，睡了整個下午，到了該用晚飯的時間，「我先生就想說要去叫他(公公)，就進去叫說『爸爸，起來了』，結果叫不起來，那他(先生)就棉被一掀一看，他(公公)已經不省人事了，那個尿全部都尿濕了(失禁)，就趕快送醫院」（A05-1-24-21），一到醫院就立刻入住加護病房，「他住加護病房50天就走掉了，我50天都在宜蘭」（A05-1-24-23），當時全家族只有E阿姨已經退休，她便留在宜蘭照顧公公與陪伴婆婆，「因為我婆婆那時候也**受不了**了，她在大陸的時候就是靠著他(公公)過來(台灣)，那兩個人就一直相依為命，那現在這老公走了，**她真的是斷了一條胳臂**」（A05-1-25-12）。

公公住院50天即宣告不治，頓失依靠的婆婆情緒崩潰，所以公公的後事係由

DOI:10.6814/NCCU202000565

E阿姨主責處理，她覺得自己是「**雞婆個性替人擔**啊(台語)」（A05-1-25-23），處理完所有後事之後，婆婆意志依然很消沉，「她一年多整天就是都在床上哭哭啼啼，整個身體都垮掉，我婆婆本來是身體很硬朗的人耶，一年多之後才站起來耶，我就是一直去陪她」（A05-1-25-15）。身為長子的先生喪父後，精神比過去更為消極，「以前他爸是他的靠山，他又是老大，那爸走掉之後，我小姑跟我說，她看到她大哥在我公公火化、撿骨的時候，情況好像不對，**好像整個人像哭都哭不出聲音的樣子**，就像人家會嚎啕大哭，他卻是哭不出來的那種，就很像是**鬱在心肝底**(台語)」（A05-1-24-23），無精打采的先生沒有多說什麼，E阿姨也就沒有多做猜想，「我那時候沒有去注意到他有什麼樣的情緒，他就看起來**沒意沒意**(台語)，**想什麼也不跟我說**，我就都把他當作好好一個人這樣，但是我有發覺說，他就有一些**不正常的作為**啦」，譬如：先生開始堆積髒衣服、洗澡越洗越久等。而白天要上班工作的先生，晚上回到老家看到頹喪不振的母親，「**他看到他媽媽這樣子**，他就**雙重打擊**，**他也不知道怎麼安慰媽媽**」（A05-1-25-19），先生的情緒一直積壓，自己尚未走出喪父之痛，也無力幫助母親度過喪夫之慟。

（四）現在的婚姻生活

1、我的先生失智了

（1）發現失智的過程

先生喪父之後，除了開始忘東忘西、出現一些不正常行為之外，E阿姨覺得最明顯的徵兆是「開車」，「同樣的距離譬如說他以前開兩個小時，後來開兩個半小時，再過來就開到三個小時，那**我們就問他說你怎麼這麼久才回到家**，他就說『**我很小心的開、我開很慢啊**』，就這樣子回答」（A05-1-10-07），過去雪隧尚未開通，往返台北宜蘭多行駛北宜公路，而北宜公路在天候不佳或入夜後，確實視線較不佳，因此先生的回答，家人們都覺得尚可接受，也就沒有再多追問。但自民國95年先生退休之後，E阿姨越來越感到不對，「他開車我就發現說紅燈你也要闖過去，就不對啊，那就**不敢也不讓他再開車**了。像騎摩托車也是啊，他

DOI:10.6814/NCCU202000565

遇到紅燈、綠燈他都很緊張、會驚(台語)這樣，那下坡他也很怕，我後來就想說，啊！這樣的話，那**摩托車也不可以騎**了」（A05-1-10-12）。

其次，女兒於民國95年出嫁，結婚前的準備工作相當多，由於先生寫得一手好字，E阿姨便將寫喜帖的工作交給他，「他那時候是**一直推托**說『我不要寫、我很久沒寫了、我不會寫啦』這樣，那我就跟他說『你不會寫的話，也寫一下給我看看』，結果寫出來就是**螞蟻字**，然後我就想說，蛤！寫字寫成這樣，怎麼會這樣，**才發覺到他這個人出問題**」（A05-1-15-06）。

E阿姨覺得先生有異狀，想帶他就醫，但是先生一直表示說自己沒問題，「他就說『我就好好的為什麼要去看醫生』」（A05-1-10-18），非常排斥且拒絕就醫，她心想先生分明就已經不對勁了，再這樣拖下去不行，「**我就想辦法騙他說我們去做體檢**，那一檢查就發現有點問題，我們去榮總MRI一照，就發現就是**腦萎縮**了，那他是**路易氏體**」（A05-1-4-04）。

（2）照顧先生的過程－「裝備自己可以去照顧他」、「我們能夠幫他做的幾乎都做了」、「現在要承擔的更多」

先生確診為失智後，E阿姨雖然有護理背景，但是，「以前這種病叫做癡呆，我聽過這種病，就算我以前在醫院也沒有看過這種人」（A05-1-22-04），因此也算是新手，她只能趕緊查找資料、詢問專業人員，「以前我是真的不知道，算是說我自己碰到之後，後來才去**補充**、才去**看書**、**找資料**、**聽講座**啦，那都已經是來不及了，但是就是我們**自己心裡會比較踏實**，狀況是什麼樣子，那要怎麼樣弄啊，**感覺比較有準備**啦，就是**裝備自己可以去照顧他**」（A05-1-22-08）。

先生的病程降得很快，「才差五年就差很多了，**他那時候就已經都不曉得了啦**，這個是我女兒結婚(民國95年)的時候他還OK嘛，那後來**兒子結婚(民國101年)就不行了**，都沒有感覺了，我問他說女兒結婚、還有生孫子了，**他都說不知道**，五年就差好多」（A05-1-9-27），迄今E阿姨照顧僅7年，先生的失智症病程就已走到中重度，認知功能、語言理解能力與表達能力皆已幾乎不可，而路易氏

DOI:10.6814/NCCU202000565

體失智症的特殊性在於空間辨識力、反應力、以及動作和行走之退化速度較阿茲海默症為快，為了延緩先生的肢體功能退化，「我們還甚至去那種**物理治療**啊、**職能治療**啊、**吞嚥的訓練**啊，我們**全部都參與了，我們能夠幫他做的幾乎都做了**」（A05-1-7-18），但效果不彰，醫院便告知他們不用再進行訓練了。

E阿姨便開始另謀其他民俗的治療方式，「我覺得護理背景幫助我很多，我們自己做還比較知道他哪裡需要再加強、比較知道他問題出在哪裡，我自己會按時間給他**按摩**啊這些**復健**的動作，還有去看**氣功**師父，就是給他按摩五臟六腑，另外還有星期天一次的**推拿**」（A05-1-7-23），這些都是自費的中醫治療，因此，每個月在醫療方面的支出相當高，「我現在花大錢在治他耶，我一個月就要花三萬多塊，那我覺得說我如果能夠把他維持到，不要退步退太快，那我生活不要說會到透支就好嘛，不然以前有一點積蓄，也要拿來花啊」（A05-1-27-16）。

此外，E阿姨另外申請了居家服務，主要協助先生的早餐餵食，以及吃飽後帶先生下樓散步、走一走；至於其他的個人照顧，「就他個人的話，就是上廁所、洗澡、換衣服、包尿布、換尿布啊、吃飯啊、按摩啦、做做復健啦，我照顧他的現在是比較多**身體的照顧了**」（A05-1-5-04），日常生活行為幾乎都由E阿姨一手包辦，換言之，她覺得自己要承擔的事務越來越多了，「但是就是說現在**我要承擔得更多**，必須要**花這些力氣去扶他**啊、**帶他出去**啊、**照顧他的安全**啊，我只要帶他出去，我的這個心就好像在提著，提著這個心、**會擔心**啊」（A05-1-22-16）。

（3）支持來源－丈夫二弟、小兒子、母親、朋友、家屬團體、教會

在先生失智之初期，E阿姨曾希望婆婆來協助照顧，但是婆婆並不願意，「她看到她兒子這樣，心情上就會想說『我年紀這麼大還這麼好，啊你還這麼年輕怎麼會得這種病』，**每次來看到他(先生)就會很難過**，她(婆婆)也就**不願意跟我們住**，我認為是她會難過啦」（A05-1-9-20），又女兒已遠嫁到高雄定居，小兒子亦於結婚搬至新北市，故一直以來，照顧失智先生的責任主要由E阿姨承擔。

在非正式支持方面，由於晚近先生的行動能力逐漸下滑，對E阿姨來說，以

DOI:10.6814/NCCU202000565

前還可以自己帶先生去搭捷運、搭公車，但這幾年越來越吃力，便由有車可以幫忙接送就醫的丈夫二弟、及兒子來幫忙，「他(先生)的**二弟**跟我**兒子**會帶他去，他們兩個就是幫我這一方面(就醫)啦，因為他(先生)行動不方便，需要用**車子來載**這樣」（A05-1-6-25）；此外，如果E阿姨要外出、購物、或是參加活動等，他們兩位也是能夠提供替代照顧的人選，「我現在這樣是**比較不能跑**，但是我如果要出去的話，**我自己會去斟酌去協調**，看我**兒子**有沒有空啦，或是說我兒子沒辦法幫忙，就會問問他**二弟**，他們可以來幫忙照顧、看一下，我就可以走啊」（A05-1-6-04）。此外，E阿姨經常與母親、朋友通電話，「像**我媽還**在，她常常就是會打電話給我，我就會說『媽不好意思啦，我都沒有慰問你，怎麼都你來慰問我』，我媽媽就還很開朗，就是會說『妳就把他(先生)顧好就好了』，我也還有**朋友**可以講一講電話」（A05-1-9-14），親友們的關懷與支持，就是E阿姨繼續照顧的動力之一。

在正式支持方面，以家屬團體的支持為最多，E 阿姨覺得自從參加康泰家屬團體之後，彼此家屬的分享、打氣、以及各種活動，「我也是在團體裡**學習到蠻多**的，像我們團體照顧者每**兩個月都會出去走一走**」（A05-1-9-11），都讓她有所成長與喘息。另外，E 阿姨仍維持參加教會活動的習慣，「那信仰也有關係，我覺得從這個教會裡面給我**心理的寄託**，因為我們信祂，**我們的心理就可以去調適**。像我有參加**信仰團契**，一個禮拜一次啊，那譬如說我們教友**一年會出去玩一次**，那我也帶他去一起去」（A05-1-8-30），擁有宗教信仰，使 E 阿姨的心理有神的支持，便有寄託與力量。

2、夫妻關係的變化

（1）「就像一個木頭人」—「這種木頭人就等於是活的死人一樣」、「是我配合他啊，他沒辦法配合我」

先生未失智前，只要下了部隊、回到家裡來，E阿姨總是把握每一次交談的機會和先生談天說地，不過因為先生對家裡狀況的掌握度不高，所以其實先生通

DOI:10.6814/NCCU202000565

常只是「聽」而已，「以前他也是『喔喔好好』這樣啊，他也只是**當聽眾**而已啦，他其實也很少自己提出一些事情出來耶」（A05-1-29-22），故過去的互動方式多以E阿姨講，先生聽，偶爾給些回應。

但先生罹患失智之後，此境已是兩樣情，「以前你可以這樣跟他互動，現在就沒辦法互動了，**就比較單調**，就**看我自己怎麼去安排**啊」（A05-1-21-27），兩人的互動只剩下從E阿姨這邊給出的單向，由她來安排活動，譬如：有時聽聽廣播、聽聽歌曲、看看照片，有時按按摩、伸展、做復健操。身為妻子的她，與先生一起走過38年的婚姻，這一生和先生說了無數的話語，現卻因為失智症的襲擊，讓她就此「沒辦法**去互動**了啦，沒辦法**聊天**，也沒辦法**互吐心聲**了啊」（A05-1-29-20），E阿姨覺得，先生的認知功能喪失之後，真的就像是一個木頭人，也不再是從前的他了，「因**為情緒他也表達不出來**了，那睡的時間也多，他睡覺也安安靜靜的、不會翻身也不會動啦，**就像一個木頭人**，**不同人**了啦，然後以前人家看到他(先生)，就跟我說『**這種木頭人**就等於是**活的死人**一樣』，為什麼，**因為他什麼都不知道了**，**也沒有感覺**了」（A05-1-22-01），兩人互動變質之後，卻只有她能夠自我調整，「**是我配合他啊，他沒辦法配合我**，我們照顧難就是難在這裡，難在**這些情緒怎麼去拿捏、怎麼去管控**」（A05-1-29-31），這個躺在枕畔多年、最熟悉自己一生生命故事、曾經聽過自己最多心事的人，「得這種病就是沒辦法溝通嘛」（A05-1-29-17），已非昔人。

（2）「他是我的老伴」—「我就是跟他拼了」、「我可以把他顧多久就算多久」

先生所罹患的是路易氏體失智症，再加上帕金森氏症及僵直性脊椎炎，身體功能與肢體已較為僵化，必須要一直柔軟關節及與肌肉，否則難以移動或翻身，甚至有臥床之風險，使得照顧益發不易，也因此E阿姨不惜花費大量金額在按摩、復健、推拿與中醫上，「我是想說**錢能夠買他的命**啊，**能買多久就買多久**」（A05-1-27-25），先生57歲即確診，實為早發性患者，今年也才64歲，對E阿姨來說，「因為他**年紀不大**啊，他**年紀還輕**耶，才六十幾歲啊，他媽媽都還在耶，

DOI:10.6814/NCCU202000565

我就是要把他維持到」（A05-1-27-28），E阿姨之所以有著這一股「我要先生活著」的氣勢，乃是因為過去曾經幫先生算過命，「算命師說他的壽命是不長啦，那我是**不信邪**你懂嘛，我就想說**做好事可以積德**啊，他做這麼多好事，應該可以改變他的命運，我就是不信邪，**我就是跟他拼了**，**我可以把他顧多久就算多久**這樣」（A05-1-28-02），而她，並不想認這個命。

E阿姨認為只要先生還在，她的伴侶就還在，這個家也就還在，「等於說**他就是老伴**嘛，這樣子**就還有個伴**，就是說**我們這家庭還在啊**，就是一個家庭的感覺，還是**有家庭的感覺**」（A05-1-28-10），故拼了命地想延續這個「家庭的感覺」，因為她認為先生的存在對家的維繫是有意義的，「我把自己照顧好，然後把先生也照顧好，我們這個家就整個照顧好了，對小孩子來講也是一個**凝聚力**，因為他們會回來看爸爸啊，那還有一些**親朋好友啊，也會來看他**啊」（A05-1-28-18），家族與家庭的結構，便可延續、存在。而深深眷戀先生、竭其所能的E阿姨，只要自己做得到的都願意嘗試，她只求先生好，「我覺得這樣也是**給我一個力量**耶，**我要把他照顧好**，所以我更願意去照顧他，**他好，我也好**，就這樣，**你對他笑，他懂，他知道，那我覺得這樣子就好**」（A05-1-28-04），這種好，就是愛他的安好。

（3）「他是我先生」—「我認為我還是太太」、「我現在就是把他當作是一個嬰兒」、「現在就是為他服務」

從兩人初婚走到中年的婚姻，E阿姨一路獨自承擔家庭的責任與照顧家人的工作，迄今來到現處的老年婚姻階段，「現在是**為他服務**」（A05-1-26-04），她曾經想過，自己過去的護理經驗，說不定正是為了現在要來照顧先生的。雖然現在先生像一個沒有感覺的木頭人，許多生活行為也都已經做不到了，但是在她的心裡，「**他是我先生**，但是他表現出來的那種**行為**，**都是像嬰兒**，所以我就是**把他當成嬰兒**的那種**狀況**來照顧，比較可以得心應手。那如果你純粹以丈夫那種照顧，我們有時候會責備他，說『你怎麼都不會啦、怎麼搞的啦』，那就是**情緒**，

DOI:10.6814/NCCU202000565

我情緒來的時候會這樣念幾聲，後來才會想說念了也是白念，幹嘛要這樣子，就會再回來，再去好好照顧」（A05-1-28-28），她的先生還在，只是表現像嬰兒，而當她這樣想的時候，「**我認為我還是太太啊，所以我才會這樣全心全意的照顧他**，如果我不是太太，我怎麼可能這樣子照顧他，**當然是他太太，這還是婚姻**啊，**我們接受這個事實**，那我就是去把他照顧好」（A05-1-26-31），就比較能釋然地接受先生現在的狀況。

因為自己是妻子的身份，所以她也覺察到「自己照顧先生」與「兒子照顧父親」是有所不同的，「因為小孩子他們在照顧的時候，就是**點到**，譬如說他知道爸爸這種狀況，但是**他不會深入**，像我們就是**全心、全意、全靈的投入**，他們(孩子)比較沒有辦法這樣」（A05-1-20-15），她覺得妻子照顧者在留心觀察先生的需求、以及以先生為優先的相處方式，乃是與子女照顧者差異最大的地方。

當然她也曾經埋怨過，「**感覺真嘔**耶，因為怎麼講，『**選啊選，選來選去選到賣龍眼的**』(台語)，就是挑選這樣沒有挑到好的，結果挑到壞的，**現在才會去想說當時做的決定**。所以**挑到不好的，就要去承擔不好的後果**，就是這種嘔」（A05-1-17-08），E阿姨覺得當初有那麼多的追求者可選擇，但是自己在決定結婚前，「就是想到說我**自己也疏忽掉，沒去注意到健康這一塊**，就會有這種情緒在」（A05-1-18-26），與先生結婚後，先生的僵直性脊椎炎便發病，所以她認為自己在擇偶時疏忽了「健康情形」的考量，不過，樂觀開朗的她，並不常出現這種情緒，就算偶爾想到而引發了情緒，她用一個深呼吸來安撫自己，「只有在譬如說我很不好、很不如意的時候，或是說他給我不好的感受的時候，他沒辦法配合啦，我就會想到，**一下子那個潛意識就會起來**，然後我就要**把它壓下去**，因為**這種想法對我沒有用**，趕快『厚』(吐一口氣)，也是**安撫自己**啦，這種**嘔是一下子就過去了**」（A05-1-17-11），情緒總能化解掉。

總的來說，這段婚姻走到現在，有甘有苦，「其實他也算還不錯啦，就是像我們剛剛說的那樣，有快樂的，也有像現在這樣很不甘願的」（A05-1-19-01），然而，她也認為既然選擇與先生一起走這段人生旅途，就應該要好好完成這最後

DOI:10.6814/NCCU202000565

的旅途，「我希望他可以比我早走啊，**他是我的一個責任**，把他處理好，**我的責任就完成了**，萬一是我先走的話，就會**很麻煩**」（A05-1-31-30），因為自結婚之始，她一肩承擔所有家務，小至物品收納、大到財產、房產之管理，可說是只有她最清楚，所以E阿姨覺得自己當然是照顧先生與安排先生後事的最妥適人選；此外，萬一自己先走，她也會很擔心先生的後續照顧安排。

四、現在的我

（一）老年的我－「把我自己照顧好」、「我不要連累到人家」、「我要好好的走」

E阿姨年輕時就有腰傷，所以擺出某些姿勢、或碰到、或是施力不對就會痛，隨著年紀越來越大，照顧先生更為吃力，「現在我是覺得說，我如果要照顧他，**我反而要把我自己照顧好，我不能有任何狀況**，萬一我有狀況了，那誰要來照顧他，我會有這種責任」（A05-1-27-05），照顧的路還這麼漫長，走到越後段，挑戰與負擔也越來越多，她一定要「健康」才能擔著先生繼續往前走。為此，她開始保養自己的身體，維持健康的狀況，譬如：「現在帶他去推拿，我自己也推，**保養自己**啦」（A05-1-17-24）、「我現在就是會**運動**」（A05-1-27-08）、「我有什麼地方有點問題或者不舒服啦，就**趕快去處理**」（A05-1-27-09）。

除此之外，她走過照顧歷程，一路上看著先生失智、失禁，現又逐漸邁向失能臥床，生活事事樣樣都需要他人協助，幾乎無法自理，她心疼之餘，更加認為「健康」是老年最重要的事，「人健康的話就活久一點，身體不好就不要活久一點，**不要連累到人家**就好，**我不要連累到人家**，**我要好好的走**，**不要很爛的走**，**我寧願心臟病這樣子一下子很快就過去了**」（A05-1-27-13），照顧歷程的辛苦，她點滴在心頭，所以她祈求上天能夠寬宥仁慈，好讓自己毋須忍受病痛，也讓她的孩子不必承擔照顧責任，「如果未來只剩我，我自己很想去安養機構去，那邊也有很多活動啊，**不要去影響到其他小孩子**啦」（A05-1-31-30），對於未來自己的照顧安排，E阿姨心中早已有規劃，「我事情看得比較多，所以我不會怕，

DOI:10.6814/NCCU202000565

不驚，就會去做，怎麼來就怎麼做」（A05-1-27-32），未來，就讓它來吧！

（二）不一樣的生活－「我就是上輩子欠他，那這輩子還他」

E阿姨現僅與先生同住，照顧先生7年以來，每天眼睛睜開，就看到走路不太穩、關節僵硬、難以表達、無法溝通互動的先生，就算E阿姨是一個樂觀、開朗的人，「**也是會艱苦(台語)**」（A05-1-29-03）。有時候她也會突然想起，自己46歲就退休，也有過8、9年的快樂退休生活，直到55歲開始照顧先生，現在的婚姻就是在「照顧先生、為他服務」中度過，「我退休的話就是說我很喜歡**觀光啊、旅遊**啊，其實他一開始退(95年)的時候，我也還是一直帶他出去旅遊，去吃一些好吃的美食啊」（A05-1-26-06），隨著先生病程越趨嚴重，現在已經無法去外地旅遊觀光，就連最喜歡的電影院也很少去了，「我是很喜歡看電影的人，但是現在因為都在照顧他，也沒有那些時間可以去電影院看電影了，像他之前還可以的時候，我有帶他去看那個海角七號(97年)，這幾年就看這一部」（A05-1-26-09），E阿姨放棄了做志工及部分的個人活動，從自由自在的退休生活調整成照顧者生活，「**夫妻喔，相欠債(台語)，應該我本來不是過這種生活，但是他現在這樣子，我照顧他，就變成說我要過這種生活**」（A05-1-26-24），她原本不喜歡這種「夫妻相欠債」的說法，她不知道自己上輩子究竟欠了先生什麼，這輩子要這樣還，但是聽久了，「有的人是講說你就這樣子想，那你就會**比較踏實、心裡比較舒服**，我就想說**這樣想也好**啊，有人也講說前世因果啊，**我就是上輩子欠他，那這輩子還他**嘛」（A05-1-26-27），自己也逐漸接受這種講法，就可以安定心來繼續過這個與原本不一樣的生活。

（三）回顧一生－「每一個角色，我都沒有遺憾」

走過 64 年的歲月，E 阿姨覺得自己的一生既豐富又多元，「我覺得還**蠻精彩**的啊，**每一個角色，我都沒有遺憾**，都扮演的**蠻稱職**的，每個階段該做什麼我就會去做，按部就班這樣」（A05-1-31-12），在家庭生命週期中各階段所要扮演的

DOI:10.6814/NCCU202000565

角色，她都盡力扮演，譬如：扮演妻子時，「他(先生)幾乎生活上**全部都依賴我**，從以前就是這樣」（A05-1-30-12），能夠獲得先生信任、依賴，「**被依賴也很好**啊，那都是我來作主意啊，比較**有支配感**，那我這樣一路走來，真的是**蠻有權**的，而且**做的也蠻愜意**的，感覺不錯，**感覺還蠻成功的**」（A05-1-30-20），她覺得自己在妻子角色上勝任愉快；其次，扮演母親角色的她，「我覺得我把家庭照顧得還不錯，**小孩子各有各的發展**，小孩子要結婚也都把他們處理完了，還蠻安慰的，那遺憾的就是說大兒子走掉了」（A05-1-31-01），雖然大兒子的驟然離世讓她感到些許遺憾，但總的來說，她對她的家庭付出鞠躬盡瘁，毫無遺憾；至於說到女兒角色，她覺得受限於自己必須要照顧先生，「我**沒有辦法說盡到女兒盡孝的責任，**就是因為我在照顧我先生，就沒辦法去給她問好、照顧她啊」（A05-1-31-15），幸好母親相當體諒，且有其他手足的照顧，母親一切安好。

至於近年來先生生病之後，她開始扮演照顧者角色，走過 64 年的歲月，她知道人生很難十全十美，「**人生就是沒辦法讓你說很滿意**這樣，所以這也是給我們一個力量耶，我會把它轉換成力量，就是說**我現在已經碰到這樣**，那我就是**盡量，我能夠做多少就做多少**」（A05-1-18-07），對於先生，E 阿姨始終全力付出，努力維持先生的狀態，所有能夠延緩退化的方法都嘗試，「像我把他帶出來，人家就會說『你把你先生照顧的還蠻好的』，我就會覺得蠻安慰的，唉吻！我把他照顧得不錯這樣」（A05-1-18-12），先生的安好，也是她的成就感來源之一。

DOI:10.6814/NCCU202000565

五、小結

（一）E 阿姨一生的里程碑事件

E 阿姨自述一生的里程碑事件，可繪製如下圖：

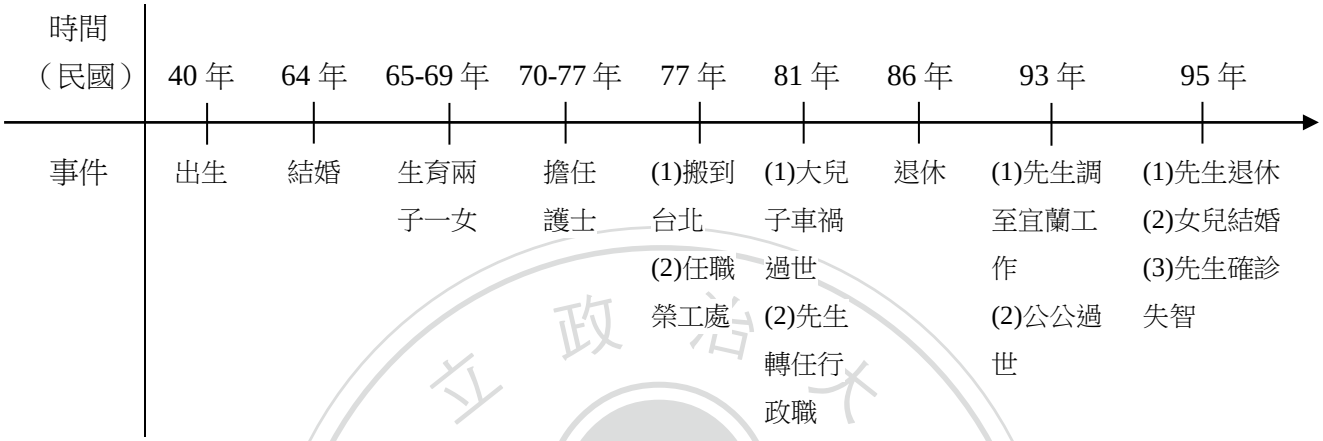

圖 6：E 阿姨的里程碑事件圖（研究者自行繪製）

（二）選我所愛，愛我所選－E 阿姨

E 阿姨出生在好山好水的宜蘭，自小家境優渥，身為家中唯一的女兒，雖然要為母親分勞、做些家務事，但與其他同齡的小孩相比，她覺得童年生活過得比別人好；而 E 阿姨的手足全都是兄弟，多與男生玩在一起的她，個性相當開朗。

E 阿姨與先生有著奇妙的姻緣，先生原為 E 阿姨大哥的高中同學，所以她在讀國中時就已打過照面，後來先生就讀軍校，而她則就讀高商，高商同學竟又介紹先生給她認識。雖然 E 阿姨陸陸續續認識幾位條件不錯的筆友，但先生只要一放假便會來等她下班、接送她回家，E 阿姨被先生的癡心與真心感動，雖然母親曾經試圖阻擋，但她不改其衷、心意堅定，兩人遂結為夫妻。

兩人初結婚時，與先生的手足同住，先生因軍人身分必須留守營區或派住外島，經常不在家，故由 E 阿姨主責煮飯與家務工作。兩人連年生育三名子女，先生支援幼兒照顧並不可得，幸賴有公公、婆婆、及鄰居阿伯的協助照顧，E 阿

DOI:10.6814/NCCU202000565

姨方能繼續就業。夫妻兩人聚少離多的情形，使得 E 阿姨有時也會感到孤單，先生在家裡所扮演的角色和參與情形也較少，因此，E 阿姨總是積極把握每次先生放假回家的時刻，與其聊天、告知先生有關親人或家人的最近情況，而先生總是靜靜地傾聽；其次，在夫妻互惠方面，先生對於自己常常不在她的身邊而感到有些歉疚，因此每次返家都會分擔家務，此外，每年 E 阿姨的生日或結婚紀念日，先生從不忘送些禮物給她；再其次，在決策方面，由於先生經常不在家且連絡不易，E 阿姨只能靠自己做決定、自己處理，先生多半對其決定給予充分的信賴與同意，然總有遇到難以決定或大事時，她便找公公商量，但仍不忘告知先生，好讓先生也能有參與的感覺，不致與家人、親友脫節。

到了中年，由於家中同住的手足過多，E 阿姨與先生便商量搬出大家庭、購買台北新房，但兩人對於當時房屋的安排各持己見，也是他們第一次意見不合，眼見先生難得的堅決態度，E 阿姨不希望因為他人而打壞夫妻關係，便退一步順從先生的意見。定居台北之後，大兒子因車禍意外喪生，當時先生情緒崩潰，E 阿姨便覺得自己一定要撐住，雖然失去了大兒子，但是她還有兩個小孩要照顧，展現出為母則強的韌性，著手準備兒子的喪禮，先生在後事準備的參與度雖低，實際上情緒大受影響，甚至回到部隊之後，就開始忘記事情，上級長官便將其轉任行政職，自此先生回歸正常上下班的時間，與家人共處的時間增加，而夫妻之間的互動亦如從前。E 阿姨較先生早退休，46 歲的她就開始規畫自己的退休生活，例如：做志工、參加教會活動等，先生雖不參與但從未限制，故 E 阿姨便可自由安排。而過去一直支持 E 阿姨、經常提供協助的公公，因颱風引發花台掉落之意外而喪生，不僅婆婆意志消沉，對先生來說，更是莫大的打擊，也開始出現一些不正常行為。直至先生退休之後，E 阿姨覺察到先生的情況越來越不對勁，像是原本擅長書法的他，在書寫女兒喜帖時，居然寫成歪斜、難以辨認的螞蟻字，且開、騎車也出現狀況，但先生一再表示自己沒問題，堅持拒絕就醫，E 阿姨便以「健康檢查」騙先生進行檢查，終於確診為路易氏體失智症。

經過七年的照顧歷程，E 阿姨形容現在的婚姻就像是「為先生服務」，因為

DOI:10.6814/NCCU202000565

病程已進入中重度的先生，又合併罹患帕金森氏症與僵直性脊椎炎，身體關節逐漸僵化，理解語言及表達能力皆已不可，除了進食與行走能力尚且維持之外，也已經大小便失禁。E 阿姨為了維持住「先生還在、家庭就還在」的感覺，總是盡力安排各種按摩、復健、氣功、推拿、與中醫治療等活動。眼前的這個人，雖然像一個失去感覺的木頭人，已經無法互動、互吐心事了，但是她認為先生還是先生，只是表現行為像個嬰兒，所以她採以照顧嬰兒的態度來照顧他，就也比較能夠接受先生現在的情形。

現在的她，已積累了 64 年的人生經歷，「老」對她來說，保持自己的健康是最要緊的事，因為先生是她的責任。E 阿姨評論自己的一生豐富精采，對於生命各階段所扮演的各個角色都盡力演出，毫無遺憾，回顧自己一生感到相當圓滿，也讓她在面對死亡議題時較能接受，並希望自己可以「好走」。雖然現在過的日子是與自己所想要的退休生活不盡相同，但是她覺得「既然選擇嫁給先生，就要承擔」，她知道人生難以十全十美，但她能做多少就做多少，一生為家庭、為先生、為小孩盡力奉獻，她以生命與行動實踐了「選我所愛，愛我所選」。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第六節　不說愛的園丁－F 阿姨

一、人物速寫

經由 B 阿姨的推薦，我獲得 F 阿姨的連繫方式，來自中國廣東的她帶有些許鄉音。原本 F 阿姨聽到我想要訪談她，她很擔心且不願意，因為她並不想上電視或新聞，因此我再進一步釐清本次訪談之目的係為個人論文所用，她才願意接受。在電話中，F 阿姨提到先生在前年初中風，原本大家都放棄搶救，但是兒子堅持要插氣切管，雖然搶救成功，但也面臨了臥床、仰賴大量維生儀器、無法行動、無法表達的照顧困境，為此，F 阿姨申請了一名外籍看護工以分擔照顧工作。

F 阿姨住在電梯大廈，相當便利，一進門，所有的櫃子均沿牆擺放，中間走道相當大而淨空，F 阿姨解釋此乃是為了方便未來救護而重新挪過家具擺設。L 型的大沙發後方，放置了一家人的物品，包括：照片、書桌、電腦、大量的中國文學藏書等。

今年 82 歲的 F 阿姨，與先生育有兩女一子，目前與先生、小兒子、外籍看護工同住，在經濟方面，F 阿姨為國小教師退休人員，雖領有終身退休俸，但因先生照護費用龐大，故子女每月皆會部分挹注，目前經濟情形吃緊；在健康情形方面，F 阿姨早於民國 77 年便發現罹患大腸癌，已動過三次手術切除之，迄今仍需定期追蹤；至於在民國 92 年確診為阿茲海默症的先生，今年高齡 90 歲，維持中度失智約莫八年半，於民國 100 年中風、半身偏癱後，病程現況已達重度且臥床，認知功能幾乎已喪失，理解能力與表達能力皆已不可，並插有氣切管，所有日常生活行為已完全無法自理，F 阿姨照顧迄今已達第十個年頭。

二、婚前的我－「我是一個認真守規矩的女孩子」

F 阿姨出生在香港當時富甲一方的豪門中，由於家中土地多，F 阿姨的祖母要求 F 阿姨的父親娶兩房媳婦，其中，大太太負責管理家中祖產和土地，二太太則照顧和陪伴父親，也就是 F 阿姨的生母，於民國 20 年生下了她，「我是二太太

DOI:10.6814/NCCU202000565

生的，我還有兩個哥哥，我媽媽生我們總共三個。我媽媽結婚前，我外婆送她一棟房子，所以她有一個房子可以收租金，就有零花錢，她就可以常常打牌啊，她就是以前的那種富太太，她是享受慣了的人，**以前她睡覺的時候，都要我們給她槌腰搥背，槌完了她睡了我們再下床**」（A06-2-4-10），F 阿姨自小必須遵從長輩的指示做事，雖然是全家最小的女兒，但也從未享有特權，「我是一個**認真守規矩的女孩子**」（A06-2-4-15），謹守各種禮節與規矩。

民國 34 年八年抗日戰爭後，緊接著爆發國共內戰，擁有許多土地的老家便遭遇共產黨清算，「**我 7 歲就沒有爸爸和大媽**，我爸爸先過世，後來共產黨他們查到我們家田地很多，他們要財產，就說我們私底下一定有很多錢，逼大媽把錢拿出來，可是那時候大媽沒有拿出來，我們還小不知道家裡有沒有錢，反正共產黨就把她的衣服脫掉拉她遊行，不交錢就天天拉她去遊行，結果後來大媽就被共產黨逼死了」（A06-2-4-10），目睹家中遭逢巨變、一夕之間家道中落的 F 阿姨也不禁感嘆，「**我出生在很不錯的家庭，可是沒有什麼享受到**」（A06-2-4-24），她當時年紀雖然還小，「**我過的生活真的是壓力很大的**，是現在沒有辦法想像的」（A06-2-4-23），卻飽嘗豪門中的生活壓力以及戰爭的無情。

F 阿姨的二哥當時已從軍，是為空軍，民國 38 年便帶著母親（二太太）、大哥、及 F 阿姨四人來台，自此便與大媽一房的子女失散，再無連繫。來到台灣之後，一家四口隨二哥分發而落腳在新竹，「我媽媽以前有收房租嘛，**她本來有點積蓄**，可是我爸爸死了，大太太也死了，**她就是一個人撫養我們**，後來也漸漸沒錢了」（A06-2-4-13），受限於經濟壓力，F 阿姨的母親曾希望她讀完初中就不要再讀了，且認為女人只要識字就夠了，但 F 阿姨在學業方面的表現相當優秀，「以前我是**品學兼優**的學生，我不遲到也不早退，**認真守規矩**，以前上學的時候，全班那麼多人，只有七個人是甲等，老師沒有說是誰，可是**我自己知道我是其中之一**」（A06-2-1-05），因此 F 阿姨的二哥認為應該要繼續栽培她，「我二哥就說只念初中不夠，還要唸高中才行，所以我後來就去唸師範學校了，**托哥哥的福，給我繳學費讀書**」（A06-2-4-15），並提供經濟上的實質支持。

DOI:10.6814/NCCU202000565

三、我的婚姻故事

（一）我們結婚了－「**我要找一個學化工的**」

F 阿姨自新竹師範學校畢業之後，即留在新竹教書，工作穩定之後，周遭親友紛紛介紹相親的對象，其中一位就是先生，「我以前做小姐的時候，就是有一次身體不好，就去開刀，**他(先生)就常常到醫院來看我**」（A06-1-7-20）。

戰後的台灣生活並不容易，在學校教書的生活雖然穩定又單純，但畢竟收入不高，所以 F 阿姨利用晚上的時間兼課當家教，「**那時候生活很辛苦啊，當老師只能賺一點錢**，那我是一、三、五在一家做家教老師，二、四、六我去教廠長的小孩，**那我就兩個家教了**，那就只有禮拜天有空，可是我同學的妹妹拜託我幫忙教他的孩子，那我就一、二、三、四、五、六、日都沒有空，就是靠那個額外的家教賺一點私房錢存起來」（A06-1-7-31），每天除了學校授課，就是當家庭教師，F 阿姨幾乎沒有外出遊玩或深入認識先生的機會，「我星期一到星期天都要作家教，他來家裡都看不到我，因為我也都很晚回來，所以也都是**等我回來，就在家裡聊聊天**，聊完天他也都回家了，**我就是這樣子交往，一年也沒有多少的接觸跟瞭解，我從來沒有跟他出去遊玩，我沒有時間啊**」（A06-1-8-32）。

雖然與先生的認識尚且未深，「我以前生病住醫院**半年**，他那時候**天天到醫院來看我**，就**感動了我**，我就選他」（A06-2-3-15），再加上當時理工科的收入較豐，「我以前就是一直挑，校長、老師都有很多人跟我介紹，可是我就是說**我要找一個學化工的**，要選一個理科的就是了，**以前的理科很吃香的，容易找工作，薪水好一點啊**」（A06-1-7-14），於是選擇嫁給畢業於清大化學系並從事相關工作的先生，共組小家庭。

（二）早期的婚姻生活－「結婚以後生了小孩，我的脾氣就變差了」

F 阿姨與先生於民國 47 年結婚，兩人育有兩女一子，「我大女兒是 49 年出生的，老二是兒子，50 年次的，小女兒是 51 年，就是一年一個嘛」（A06-2-1-18），

DOI:10.6814/NCCU202000565

連年生下三名子女，她要同時兼顧三個幼子之洗澡、餵奶、換尿布、哄睡等照顧工作，是相當忙亂辛苦、需要協助的，在無法獲得上一代長輩或親人支援的情形下，「我先生是一個人來台灣的，所以**他沒有家裡人可以幫忙我啊**，那我媽媽是享受慣了的人，**她看到我要顧孩子她也不要來**」（A06-2-2-16）。

先生任職於人造纖維公司，平日的工作相當忙碌，「**他上班的時候通常很忙**，通常是白天上班嘛，可是如果**晚上機器壞了有毛病**，工廠停工了，**半夜他也要去**，**他從來不管家裏事情**」（A06-2-2-09），於是平日裡照顧三個小孩的責任全部落在 F 阿姨身上，也因此 F 阿姨特別期待先生在假日時可以幫忙照顧小孩，好讓自己得以喘息，但是，「以前剛結婚，小孩生出來的時候，他平時裡還要上班，但是**六、日的時候，他就會去打橋牌**，**讓我一個人在家裡顧小孩、做家事**，那小孩照顧需要一點幫忙嘛，**他也不管你，所以我都會很生氣**」（A06-2-1-10），沒有替手的她，直到第三胎出生，才開始請臨時保母，偶爾幫忙看顧孩子，絕大多數的時間裡，還是她自己一手包辦，「我生完之後，**那時候沒辦法教書**，**因為我三個都要自己顧**，一直等到小孩大了、都上小學之後，我才回去教書，**這中間我休了七年**」（A06-2-1-14）。

總的來說，F 阿姨與先生都經歷過戰爭並同為遷移來台者，彼此能依靠的親人都不多，因此她總是希望先生能夠一同來分擔照顧孩子與家務分工等家庭生活事項，但是多次商量均未如願，也讓她感受到先生婚前與婚後之態度大不相同，「**脾氣是看不出來的**，你當小姐的時候，他是百依百順你，你說什麼他做什麼，看不出來他脾氣之壞，**結婚之後，你說什麼他就是不要什麼**，你說去東，他就是要去西，他就是這樣子」（A06-1-7-18），F 阿姨的期待一直落空，便以生氣與吵架來反應，長此以往，使她覺得自己在婚後也逐漸改變了，「結婚以後生了小孩，**我的脾氣就變差了**，常常都會生氣啊，帶小孩會生氣，那先生不負責任，我也會跟他生氣啊」（A06-2-1-09），兩人為此經常爭吵。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（三）中年的婚姻生活

1、重返勞動市場－「我先生想要出國讀書」、「我還是要想辦法賺錢」

當了七年全職媽媽的 F 阿姨，在小女兒於民國 58 年小學入學之後，先生提及希望出國再進修的計畫，「因為他在公司做事不太如意，大概他自己也有哪裡沒做好吧，他就是說他常常受氣，那**他就說他不想做了，他想出國再讀書**」（A06-2-1-15），F 阿姨考量出國的交通費、學費、生活費等已是一筆巨款，再者，家中尚有三個嗷嗷待哺的孩子也需要教育與生活費用，她一想，家中經濟恐不敷支出，為了孩子，她便決定重返職場，「**小孩要讀書要錢啊，我還是要想辦法賺錢啊**，我就到**新竹省中的教務處去做幹事**」（A06-2-1-23）。後來先生出國計畫並未成行，便續留原公司工作，而 F 阿姨也就繼續上班。

當時新竹省中主責每年七月份之竹苗區高中聯招，F 阿姨對外要處理高中聯招之報名、考試、批改、計分等行政事宜；對內則要處理在校生繁瑣的教務處行政工作，真是一年到頭片刻不得閒，長期積勞終於讓她體力不支，「我那時候**到後來就是暈倒，太累了**，那暈倒之後，**我就覺得我不要當幹事了，我就回去當教員**，這個(幹事)沒有寒暑假的，而且暑假是最忙的，但是小學老師可以有寒暑假啊」（A06-2-2-04），促使 F 阿姨決定重執教鞭。

2、師專再進修－什麼都要自己來，又要念書又要柴米油鹽，什麼都要自己準備

F 阿姨自師範學院畢業後，業已歷經十年，教育部將義務教育從六年延長至九年，並提高小學教師的任教資格，規定必須要符合師專畢業者方能任教，F 阿姨只好補修師專的學分，「師專跟師範學校修的學分是不一樣的，**師專的學分比較多**，不然不能當老師，**為了要保住自己的飯碗啊，我就要再回去修學分啊**」（A06-2-1-20），於是她利用工作週休期間，回到已升級為師專之母校補修學分，除了原先教務處的工作之外，亦重拾書本與學生身分，忙碌的她卻仍未獲得先生的一絲支援，「**我每天在讀書的時候，我就在想家裡沒有油啦、沒有鹽啦、沒有糖啦、要買菜啦**，腦中就一直想這些事情，等於那個時候**什麼都要自己來，又要**

DOI:10.6814/NCCU202000565

念書又要柴米油鹽，什麼都要自己準備」（A06-1-6-19），將時間分配給工作、讀書及日常家務的她，沒有多餘的時間能夠用來關照陪伴孩子，就算先生秉持著一貫不管事的態度，她也幾乎無暇與先生爭吵，「我那個時候已經有三個小孩了，但是沒有請人，**還是就自己去念師專，我要讀書也要準備考試啊，那小孩他們每天早上也要上學，他爸爸都不管他們，小孩就自己準備、自己去(學校)了，**好不容易**熬過**這三年了」（A06-1-6-16），因而培養出三個孩子的獨立個性。

3、我的先生被遣散了－「我就只好靠自己」

F阿姨於民國62年補齊學分後即重執教鞭，隨即到當時的台北縣八里國小分校任教，對於住在台北市的她來說，「以前台北市的公車不能進台北縣，台北縣的公車不能進台北市，所以我坐公車就要先坐到北門，下來走路就要一直走到塔城街才有台北市轉台北縣的車，我從這邊坐公車坐到八里國小，那我又是在分校服務，我到了八里國小之後，我還要騎腳踏車才到我的分校，去一次就轉三趟，**我每天來回就要轉六次車**」（A06-1-8-19），每天的舟車勞頓讓她苦不堪言。

民國66年，先生任職的公司轉售，由新企業入主，但新任雇主要求前雇主必須將超過40歲以上的員工資遣，以避支付退休金，因此，當時54歲的先生及其他資深員工便被遣散，「所以換新老闆的時候，他（先生）就被遣散掉了，只有拿到遣散費一點點，就在家裡沒有做事了」（A06-1-3-26），僅領有遣散費的先生，自此便不再工作，「**他倒也不無聊**，不上班**他就可以天天去打橋牌**、參加社團，他每天就是早上睡覺睡到我也不知道幾點，因為我出門去上課了嘛，下午一點半他就出門去打橋牌，打完了他才回來，如果我還沒回來，**他就按一下電鍋(煮飯)**，等我回來炒菜，每天就這樣子過」（A06-2-3-02），不再工作的先生，自此天天到橋牌社報到，而缺少了先生的那份薪水，所有家用支出就必須由F阿姨獨挑大樑，「那時候小孩**一個唸五專、一個初中要考高中、另一個還小**，那都是**我要上班、我要賺錢、要顧小孩**，他打橋牌在橋藝社，一天也要一百五十塊」（A06-2-2-12），F阿姨原本選擇嫁給讀理工科的先生，就是因為工作好找、薪

DOI:10.6814/NCCU202000565

水又比較高，未來可以不要再過那麼苦的日子，但現在生活費、家用費、以及三個孩子的學費通通都要靠自己，養活一家五口之責任全由自己扛，實在太過沉重，她當然很希望年紀尚輕的先生能再就業，共同分擔經濟危機，「那我說你還可以再找工作啊，他是清大畢業的，所以他很驕傲啊，他說『除非人家到家裡來請我，我才去，叫我去跟人家說拜託你幫我介紹工作啊，我不幹』，**他驕傲，不肯請人家幫忙，他不求人**，要不然就是做官他才要，因為他以前是處長嘛，可是誰要請你啊，我們也沒有背景，很難去當官啊」（A06-2-2-23），即使F阿姨請託他人幫忙介紹工作，「我們那時候的媒人是新竹省中的校長，就問他說要不要去教書，可是他說他口才不好不能教書，那當然就一直在家裏啊，誰要來請他啊」（A06-2-2-25），一直不願屈就的先生，自然也就一直沒有工作，夫妻倆人經常為此吵架，「我那時候**常常跟他吵架**，我跟他說**你還這麼年輕為什麼不找工作**，我跟他吵啊，**吵也沒有用，他就不去啊，我就只好靠自己啊**」（A06-2-3-05），兩人的互動延續了早期婚姻生活的爭吵方式，而這次爭吵的主題圍繞在經濟問題，但不論F阿姨怎麼生氣、怎麼做也無法取得先生的合作，她便不再與先生爭吵，因為，她知道往後的生活就只能靠自己了。

家中僅靠自己一份收入，為了生活不得不開始縮衣節食，「**那時候生活很苦**，他（先生）也沒做事了，只有我一個人，那個時候**我在家裡都吃青菜豆腐**，就是只有青菜豆腐，**那給他們(孩子)帶便當就要帶好一點**，因為坐在教室裡吃便當總是你看我、我看你嘛，**就不好意思給他們帶不好的菜**」（A06-1-8-14），經歷過戰爭逃難苦日子的 F 阿姨，寧願自己吃苦也不想苦著孩子們，她想起當年與母親、兄弟來台，母親為了撫養三兄妹，幾乎把所有的積蓄都花盡；又憶起二哥當初堅持栽培自己讀書，使得她決定拿出結婚前兼職家教所積攢的私房錢出來貼補，「我以前兼三個家教，是我**自己想到未來要有錢用**，不一定為了嫁妝，可是為了未來的經濟，**我就有錢可以用**。所以我的三個小孩，他們讀五專、讀高中都是**靠我以前家教賺的錢，他們最花錢的時候，我先生就不工作了**，我就把**我的私房錢都拿出來給他們讀書了**」（A06-2-3-03），三個小孩終於順利完成學業。

DOI:10.6814/NCCU202000565

一生循規蹈矩的 F 阿姨，走到中年之後，開始反思自己當初結婚之擇偶條件，「我當小姐的時候就一定要挑一個理工的比較有錢，**我就選錯了**，不一定要選這樣子，**這就是命，命裡註定要這樣子**」（A06-1-8-36），她反省自己當初結婚「以理工畢業」作為篩選丈夫的條件實在不妥，再加上先生自幼在讀書方面資質甚高，除了養成個性自恃甚高之外，「他小學的時候，他媽媽就把他帶到都市裡去讀書，寄住在舅舅家，所以他小學就離開父母親了，**就沒有親情了，對家庭觀念一點都沒有**，所以**他一直都是不負責任的態度**」（A06-2-6-02），F 阿姨亦認為自幼離家獨自求學的先生，對於家人間關心、相互照顧的體會是比較少的。但是，兩人既已結婚，她作為妻子與母親，便認為自己應該盡力負責到底，「我覺得我不管做什麼，**我都很對得起他，我為這個家付出，真的夠了，他(先生)從來沒有擔心過孩子沒有學費啊、家裡沒有錢啊，所以他可以很快樂的出去玩，他沒有想到我要這樣子負擔，他只有想到他自己**」（A06-1-8-32），以自我為中心的先生對照守規矩、負責任的她，兩人南轅北轍的性格，讓她吃了很多苦，「**我不是說結婚不好，而是對我來說，我選他就很痛苦，那我是認命啊**，以前沒有離婚這種概念，**嫁不好就只能自己認命啊，別人都是先生顧家，我是自己顧家，就自己帶小孩、自己賺錢、自己這樣過啊**」（A06-2-6-04），傳統文化規訓著 F 阿姨，原本期待丈夫養家的她，一再經歷失落與失望，但她既然已經嫁給了先生，她就只能認命靠自己；再者因為自己自幼失親失家，所以有著「畢生傾盡也要致力維護家庭」的觀念，因此當先生不顧家庭的時候，她必須挺身而出以維持家庭的運作。

4、我退休了－「因為我那個時候發現有大腸癌」

持續教書工作的 F 阿姨，在 57 歲時發現到身體出現異狀，頻頻拉肚子，醫師當時診斷為腸胃炎，僅開立止瀉藥供她服用；過了不久，F 阿姨發現自己開始血便，醫師當時認為應是痔瘡復發，又開了痔瘡用藥；再過了一陣子之後，「有一天我在用痔瘡的藥的時候，**看到有血絲，它那個血絲就像頭髮一樣，一條一條的喔**，我就想奇怪，如果是痔瘡的話，它就是血嘛，怎麼會有一條一條的血絲呢，

DOI:10.6814/NCCU202000565

那我就跟醫生講，醫生就覺得有問題，叫我照大腸鏡，**就發現是大腸癌，已經二期了，醫生就說馬上要開刀，幸虧我發現的早，還不用化療**」（A06-1-5-19）。

5、他不是我的老伴－「我躺在醫院裡動手術，他照樣去打橋牌」

知悉罹患大腸癌之後，F 阿姨必須住院開刀，三名子女因讀書、上班，無法一直到醫院陪伴與照顧，故本來認為「結了婚就有老伴可以相互照顧」的她，希望先生能到醫院來照顧自己，「**他做一個丈夫，起碼我在醫院裡面你要照顧我啊，才住幾天嘛，幾天不去打橋牌也不會怎樣嘛**」（A06-2-5-26），如今自己躺在病榻上正需要他的照顧，也可算是夫妻共度難關的考驗之一，「有人說**結婚之後會有老伴**，可是對我來說，**他從來沒有照顧過我啊，我躺在醫院裡動手術，他照樣去打橋牌**」（A06-2-5-25），但沒想到先生並沒有來牽她的手陪她度過難關；再者，二十多年前的醫療水準不如現在，當時癌症被視為重症之一，而開刀更是危急存亡之秋，先生的牌友們聽到 F 阿姨罹患大腸癌要開刀，紛紛勸他去醫院照顧妻子，「以前癌症算是很嚴重的，不一定會好的，別人跟他說『你太太在住院，要不要去照顧她幾天』，**他不要**，他還是去打，**讓我一個人在醫院裡頭，所以說我很心冷，心都灰了，我很後悔跟他結婚啊**」（A06-2-5-28）。

這次開刀的經驗，先生在妻子與橋牌（個人喜好）之間，選擇了後者，她進一步體認到原來婚姻並非如眾人所述、或是自己原本憧憬的樣貌，兩個人結為夫妻理應共飛，「**別的人選得好的，就有老伴互相照顧啊，他從來沒有照顧過我啊，他不是我的老伴啊，他沒有做到老伴的責任啊**」（A06-2-6-05），她本來以為自己結了婚就等於擁有老伴，但卻期待落空，先生對她如此不顧情份，更讓她傷心，不僅使她對先生的感情越來越心灰意冷，夫妻雙方的互動也越來越少。

由於必須休養身體，F 阿姨的退休生活過得相當簡單，譬如定期到醫院追蹤大腸息肉增長之病情，「息肉你不處理，慢慢的一顆一顆就會變成癌症，所以又再動過兩次手術，就是挖掉那個息肉」（A06-1-5-27）；此外，她也經常參與教會的活動、有時候與朋友通電話聊天、偶爾幫忙顧孫，「有時候女兒身體不好，

DOI:10.6814/NCCU202000565

我會去高雄幫忙照顧一下」（A06-2-4-26），並且通常會在女兒家短住半個月左右。F 阿姨過著清閒的退休生活，而先生也如同公雞晨啼一樣地天天到橋牌社報到，此種夫妻兩人各自安排生活的方式，倒也相安無事。

（四）現在的婚姻生活

1、我的先生失智了

（1）發現失智的過程

夫妻兩人單純的生活方式，一晃眼就過了15年，到了民國92年的冬季，F阿姨突然覺察到先生有些異狀，「我買了幾雙冬天的毛襪給他穿，我明明買回來放在家裡，**他就把這個襪子拿去冰箱冷凍槽裡**，那有時候**水果**買回來了，**他拿去放在床上**，後來發現到不對了」（A06-1-11-18）。當時社會大眾對於失智症的認知並未普及，F阿姨便四處去問人，方才知道要帶先生去就醫，「**以前都不懂什麼是失智症，沒有聽過，也沒有經驗**，所以我們是從那個時候才開始知道說失智症是這樣子來的，才知道帶他去看醫生、看失智症」（A06-1-11-21）。

台灣失智症協會於93年開始辦理「瑞智俱樂部」（瑞智學堂的前身），並於報紙媒體上宣導與招生，當時F阿姨看到報導，「我啊是看報紙說瑞智在招人，我就報名了」（A06-1-6-05），先生成為第一屆學員，F阿姨亦開始參與失智照顧相關的課程，方才了解何謂失智症其及治療的方式，因此，為了延緩失智，只要知道哪裡有課可上，她都立刻報名，「我那時候跑去失智症協會啦，東區跟北區的衛生健康中心去參加那個活動啊，好像還有一個，那時候參加四個活動，**參加這個活動的目的，就是說可以延緩這個失智，一個禮拜就這樣出去四天啊**，哪裡有活動我們就去，這樣就過了八年半了」（A06-1-1-18）。

F阿姨遵循專業人員的建議，為先生安排參加認知、藝術、和健康促進等活動，但先生有時並不願意配合，「**他很驕傲，他說這是幼稚園做的**，都不肯做喔，人家叫他做勞作啊、做運動啊，他就不要做，可是到失智症協會就還好，因為人少啊，大家都會看到他，**那人很多的時候他就偷雞摸狗啊、偷懶啊**，他就不要做，

DOI:10.6814/NCCU202000565

這個八年半有沒有延緩到，我就不知道了」（A06-1-4-22），讓F阿姨傷透腦筋，雖然四處奔波上課，竟也無法確定參與活動以延緩退化是否有成效。

（2）「失智症的照顧很麻煩，別人是不能懂的」

F 阿姨認為先生罹患失智之後，最明顯的不同在於人格的改變，脾氣變得非常暴躁，譬如：人行道旁停放了一整排摩托車，雖然每台摩車都好好的排在線內，但是先生覺得擋路就會以傘作拐杖擊打；或是晚上看到樓梯間的燈未關掉，也會按鈴罵鄰居；甚至颱風天裡仍堅持要出門打橋牌，如遭家人阻擋就用傘打人、打門，「我們當然不給他出去，**他就打人啊**，這個傘啊就這樣拿起來打，你看我們那個櫃子門上有個洞(手指向櫃子)，**這個門這麼厚，他也能打出一個洞**，你看他夠壞了吧，**他那時候脾氣真的很壞**」（A06-1-9-30），先生常常發脾氣，就像不定時的炸彈，F 阿姨必須經常代替先生向他人賠罪、處理善後，「**我就去跟他們說對不起對不起，真的要容忍很多事情**」（A06-1-10-06）。

除了脾氣變差之外，先生也經常發生走失問題，如果是在家裡，「我上個廁所，他也要偷偷開門溜出去」（A06-2-5-07）；如果帶他外出，「我帶他去醫院，他也走掉」（A06-2-5-8），使得 F 阿姨經常面臨尋人的困境，「小孩都在上班，**只能我一個人找這邊、找那邊**，警察也不幫你找啊，不到 24 小時他(警察)不幫你找啊，**就算你廣播，他(先生)有時候也不知道是他啊**」（A06-2-5-09），F 阿姨當時已經七十多歲，不僅照顧先生多年，又有宿疾在身，體力並不好，再加上遍尋不著的焦慮，「**那種緊張、恐懼、又氣、又急啊，別人是不能懂的**」（A06-2-5-10），往往使她精疲力盡。

隨著病程邁入八年半，先生的認知功能也下滑許多，「他忘記的很多很多，幾乎都忘記了，**可是越以前的事情他記得越清楚**，以前幾十年前還在大陸怎麼樣的事情，他都記得，**可是退休開始他記得不大清楚**，之後近幾年的事情，他通通不記得了，這就是失智症的毛病」（A06-1-11-10）；其次在認人方面，「剛開始還記得，後來慢慢變厲害的時候，**沒看到人就記不得了**」（A06-1-12-32），與

DOI:10.6814/NCCU202000565

先生朝夕相處的 F 阿姨，先生一直沒有忘記過；至於身體功能方面，先生的身體一直硬朗、無病無痛，唯有失智罷了。整體來說，先生的認知功能退化至中度，但生活自理能力尚可，僅需部分協助。

F 阿姨照顧先生八年半以來，認為照顧失智症最辛苦的地方是，「照顧失智的辛苦，就是『**你講什麼他聽不懂，他不知道你說什麼**』，而且他脾氣變得很差，像你照顧小孩，哄一哄就好，也不會打人、摔東西，給他(小孩)玩具玩就可以轉移一下，**可是他(先生)不行**」（A06-2-6-19），先生因為認知功能退化，已幾乎不可理解大部分的語言與意思，因此難以安撫情緒，也難以轉移注意力，這是最讓 F 阿姨傷神之處。

（3）我的先生中風了－「現在氣切之後，他像長青樹一樣」、「他睡在床上，雖然活了，他又不會意識過來、又不會講話，永遠也不會醒過來，又有什麼意義呢」

F阿姨與先生一起走過八年半的失智歷程，某天夜裡，失智症病程一直維持在中度的盧先生一如往常地睡下了，卻突然發生痙攣現象，「他是**還沒變成重度**，就一個晚上，他就中風了」（A06-1-1-26），緊急送醫後診斷為脖子動脈血管阻塞導致中風半身偏癱，加上肺部細菌感染，故插氣切管，就此成為長期照護病患。

憶起當初在急診室裡家人討論的情境，F阿姨的情緒仍有些許激動，「那個時候去急診的時候，醫師就說『你看，他(先生)生命力很強，還在那邊動、動、動，難道妳不救他嗎？』，那大女兒跟兒子就說要氣切，我跟小女兒說不要，**我跟他們(孩子)說，爸爸都快要死了，你們(孩子)不要給他氣切，氣切就是會活得比較久嘛，讓他安心的走啦**」（A06-1-2-22），雖然心中不想讓先生被病拖磨下去，但是怎麼忍心不救他呢？因此最後仍選擇插管，又住院一個多月後，先生狀況趨穩定，F阿姨帶著先生及許多醫療器材返家，開始了居家長期照護之路。

年屆八十的F阿姨，體力已無法負荷更沉重的臥床照顧工作，因此申請外籍看護工－阿弟來協助照護，「請個人要給她兩萬五，現在又跟以前不一樣了，現

DOI:10.6814/NCCU202000565

在還要**居家安定費**，還有醫療器材很多耶，還有**看護墊**，要鋪在下面，**大尿布、中尿布、小尿布**都要在下面鋪著，還有**抽痰器**，還要**專門的手套**，還有很多**棉花棒**啦，還要那個飲料**亞培營養**的那個，一天要五罐，一罐五十塊，合起來一個月要七千五，而且有時候他尿布消耗有時候多有時候少，這個不一定的，我就是給他抓個四、五萬」（A06-1-3-01），每個月於照護上的固定支出，使得家中經濟負擔更加沉重，「**我覺得我們經濟負擔很重耶**，我不是說還會賺錢耶，我們還要家用啊，**活的人還要生活費用啊**，只有病人他就已經負擔那麼多了，所以，**經濟方面有一點拖垮年輕一輩**」（A06-1-3-13），由於自己的私房錢幾乎用罄，只好由孩子們每月提供一些生活費讓她運用。她一方面心疼孩子們既要養家、又要負擔父親長照費用的經濟壓力；另一方面，看著躺在護理床上、需要他人幫忙翻身、抽痰、拍背、餵食、擦澡的先生，「現在氣切之後，就變成說**他像長青樹一樣了**」（A06-1-1-04），對於當初決定氣切插管的選擇，她相當後悔，「人家說沒完沒了這句話我沒有體悟到，**現在就瞭解到什麼叫沒完沒了**，意思就是說他可以活很長的時間」（A06-1-2-05），醫療器材雖然延長了先生的生命，「想一想，人生總要有過去的一天啊，**他睡在床上，雖然活了，他又不會意識過來、又不會講話，永遠也不會醒過來，又有什麼意義呢**」（A06-1-2-24），卻也讓她無從得知這樣的日子還要過多久，更不知道先生以此形式存活下去的意義何在。

2、夫妻關係的變化

（1）失智之後－「我的先生變成廢人了」

畢業於清大化學系的先生，自幼便天資聰穎，學習表現優異，40 歲時便擔任處長，可謂相當優秀，即使後來先生被資遣後天天去打橋牌，在 F 阿姨心中，「他以前打橋牌很能幹耶，算那個墩數算得很快，他以前還跟那個張忠謀一起搭檔打，張忠謀是那個什麼的董事長嘛，他們以前一起打的」（A06-1-3-34），先生依然如此優秀，因此，當先生確診罹患失智，認知功能開始像溜滑梯般逐漸下滑，「**我當然是很難過啊，這個人怎麼什麼頭腦都沒有了，什麼都不會做了、什麼都**

DOI:10.6814/NCCU202000565

沒有了」（A06-1-13-09），一路上陪伴先生的心情從驚訝、惋惜、到難受，「我心裡很難過，**生病照顧**沒有關係，但是他失智之後，他也**不能跟我吵架了**」（A06-2-6-22），F 阿姨說，生病和失智兩者就差在這裡，以前兩人說說話、吵吵架，也算是有所互動，但現在卻已經是奢望，就算聘有外籍看護工，卻也不是她想要的說話對象，「我有請一個菲傭，所以菲傭也可以幫我，跟我講話，**可是他躺在床上，他不能跟我講話啊**，我心情當然不好啊」（A06-2-3-26）。

先生未中風前，行動自如，生活尚能自理，僅需部分協助與提醒，至於近事記憶則幾乎遺忘，約莫僅記得自己未退休前的事，有時F阿姨想和先生聊一聊，可是先生以抗拒與逃避回憶來回應，「他說**以前的事情講來做什麼、問來做什麼，他就是把它忽略掉了，只有我，只有我知道這些事**啊」（A06-1-11-31），不管先生是否因為發現自己有異狀而感到羞恥，故選擇逃避回應，對F阿姨來說，這些珍貴的回憶如今只有她擁有，她雖難過，但是無奈。

但自從先生中風臥床之後，每個日常生活行為中的小動作，都需由他人完全協助，對F阿姨的衝擊更為強烈，「我當然心裡很難過，**因為他變成廢人了嘛，他什麼都不記得，就變成像廢物一樣的，不知道也不記得**，像這樣我天天看到他心裡都難過啊，人家都勸我想開想開，可是怎麼想開，天天都看到他這樣，**現在連我們家人他也不認得了**，我跟他說『**你知不知道我是誰**，你知道你就動動眼睛、動動手』，他現在都不會了」（A06-1-12-26），所有功能全部喪失，連自己的妻子也不記得了，「**我看著他，可是他不認得我了，我就很傷心，唉，人生沒有意義啦**」（A06-2-4-04），在在都使她的悲傷更深一層，自己不被記得，似乎也就沒有意義了。

失智症在近年來大力推動與宣導下成為新興顯學，逐漸為國人所熟知。在宣導初期，有些媒體曾希望採訪F阿姨與先生，「我本來也不同意讓人家知道他有失智症，**那多丟人啊**，我本來不同意的」（A06-1-12-15），對F阿姨來說，原本優秀的先生，因為罹患失智症而認知功能退化，並不是件光彩的事情，自然希望越少人知道越好。但當F阿姨回想起自己當時為了瞭解病情而遍查資料卻毫無

DOI:10.6814/NCCU202000565

頭緒的無助感，現在的她已經是有經驗的照顧者，又身為老師，秉持著將知識傳達出去之教育使命，她決定接受採訪，「我想說要照我先生那就照吧，要我講那我就講吧，就這樣子訪了兩次」（A06-1-12-14），然而，三個孩子卻不這麼想，「他們覺得是醜事啊，**對他們傷心的事，講就是丟臉的事**啊」（A06-1-14-15），F阿姨與先生所拍攝的短片當時在媒體上播放，許多鄰居、友人看到，才知道先生罹患了失智症，而孩子們原本對於提到父親罹患失智症的意願就比較低，更遑論上電視被眾人所知。F阿姨知曉孩子們的想法之後，便不再接受媒體採訪。

（2）先生、子女與我－孩子們「一直都看不到媽媽怎麼照顧爸爸的」

由於大女兒出嫁後住在高雄，而小女兒遠嫁美國，兒子工作繁忙且工作地點遙遠，孩子們參與照顧的機會甚少，先生失智初期、行動自如的時候，一旦發起脾氣來，嬌小的 F 阿姨擋也擋不住，唯一且當時同住的兒子如果有在家便可適時介入、勸阻與安撫父親，但照顧先生的主要責任仍是繫於 F 阿姨身上。然而，照顧負荷有時候太過沉重、精神壓力很大，總是想找人說說話，受限於孩子們居住的距離遙遠與工作繁忙，限制了她與孩子們說說話的機會，「**小孩都去讀書、去工作，他們看不到媽媽照顧爸爸的辛苦，所以不能體會媽媽的辛苦**，那也**一直都看不到我是怎麼照顧(先生)的**，我想講，他們(孩子)也沒有時間來聽我講」（A06-2-5-12），久而久之，她便習慣將照顧歷程上的辛苦與心酸，獨自嚥下，藏在心裡。

晚近先生中風之後，照顧變成切合在「先生的生活」之中，因為自己體力不夠，所以她請外籍看護工來協助餵食、翻身、抽痰、擦澡、清理大小便等，照顧工作更加瑣碎，雖是藉由他人的手來完成照顧工作，但也經常須在一旁看著，孩子們參與的時間也越來越少，「後來他中風了之後，**孩子們也越來越少回來看他**，就算回來不到半天又要回去了，**感情也越來越疏遠這樣**，那也**一直都看不到媽媽怎麼照顧爸爸的**」（A06-2-5-14），走不開的只有身為妻子照顧者的 F 阿姨，「**他是我的累贅**，這個人中風兩年了，所以有人說**叫我應該想開，如果他死了，他解**

DOI:10.6814/NCCU202000565

脫，那我也解脫了」（A06-2-4-04），十年的照顧生涯這麼漫長，F 阿姨感到越來愈疲乏，「你說一棵百年的老樹怎麼來的？就是靠別人天天施肥澆水照顧，**我現在就像種了一顆長青樹，我們要付出勞力啊、要跑來跑去啊、要消耗的，他(先生)體力沒有消耗的耶**」（A06-1-15-25），她覺得自己就像是辛勞的園丁，照顧家中的長青樹。

（3）從家後到顧厝－「我寧願他健康的失智，也不要像這樣子」

從失智走到失能，F 阿姨照顧經驗的特殊性就在於此，她親身經歷了先生從「能動」到「不能動」的過程，起先她願意帶著還「能動的先生」四處參與活動，但現在「不能動的先生」則讓她不想再參與夫妻一起的聯誼性質活動了，「醫院找有在那邊看病的病人，他就是希望我們一起去，玩個一天那種一日遊的，就是帶我們出去透透氣啦，可是我看到**人家帶著先生一對這樣子出去**，我就心裡很難過，**不是忌妒，就是難過**，因為人家先生也是失智，但是沒有中風啊，就可以坐遊覽車出去遊玩啊，**我就不能帶先生出去遊玩啊**」（A06-1-16-08），先生未中風之前，夫妻兩人經常到處去參加延緩失智的活動，雖然先生經常偷懶不作，但 F 阿姨到現在仍回味著當時能「一起走出去」的光景，與現在相比，「人家的先生就是在旁邊啊，我的先生在家裡不能動，對啦，**我寧願他健康的失智，也不要像這樣子**，我就不想去」（A06-1-16-20），即使過去記憶中兩人經常爭吵，總歸是夫妻有來有往的共同記憶，後來先生雖然失智，但她還是可以帶著先生到處去參加活動，在別人眼裡，他們還是一對的；如今先生臥床，如果她一個人去參加聯誼性活動，便顯得她形單影隻，「**我覺得我很可憐**，我的朋友常常從美國打電話回來，她就跟我說『我覺得你在所有同事當中，你是最可憐的』，她就這樣子跟我講，**我也覺得這樣子，好像他們(的先生)都健健康康的，沒有人是躺在床上的，只有我先生是躺在床上的**」（A06-1-16-01），或許是年幼時就看到母親喪夫，所以她真的不希望自己與先生這種「夫妻在一起」的感覺消失。

DOI:10.6814/NCCU202000565

四、現在的我

（一）老年的我

1、「教書就是成就感」、「我身體還很健康」

今年已經 82 歲的 F 阿姨，在健康方面除了需要定期去醫院檢查大腸情況之外，也多多少少有些小病痛，「老」對她來說，「老的話，就是**我很感謝神給我這樣的生命，可以這樣的長壽，可是老了，也很可憐**，像我這樣子，你看我今天一下這個(手)腫起來，我現在連扭毛巾都會痛，現在只能用水沖一沖、壓一壓這樣子洗臉，**主要是我也老了**」（A06-2-3-23），身體機能的退化與體力下滑，讓她感受到年事漸高的威脅，只能試著調整生活方式，但是相較於先生，行動可自如的她便有自立之能力，「還好**我身體還很健康**，很多人跟我說**我現在還很好**，很多六、七十歲就要人家扶的有很多啊，**我現在還能自己自立、自己走，很好了**，所以我也很感謝上帝，就是說**我比上不足、比下有餘**啦」（A06-2-6-15），F 阿姨覺得自己到這把年紀還能保有健康與自主，就是最大的福氣。

除此之外，教書大半輩子的 F 阿姨，對於自己教育過這麼多的學生，感到相當自豪，也是此生成就感最大的部份，「**教書就是成就感**，我可以**教出這麼多學生**啊，**雖然當老師很苦**，要準備啊，要修學分啊、要考試啊，**不過教書也是我的興趣**」（A06-2-6-12），結合興趣與職業的她，即使生活清苦、任教學校距離遙遠，她仍然不改其志。

2、改變對婚姻的看法－「一個女人結婚不一定好」

以前「認同結婚之後就有老伴」的 F 阿姨，走過這 55 年的婚姻路，改變了她的看法，「**我的感覺就是，一個女人結婚不一定好**，結了婚之後，你要養家、要顧家、要洗衣服煮飯，有那麼多壓力，哪有什麼好的？」（A06-2-5-17），F 阿姨婚後經常要面對經濟上的壓力，而待人處事素來負責、守本分的她，只能說扛就扛，也承受比別人更多的壓力，「結婚沒有好處啊，結了婚你慢慢就會體會

DOI:10.6814/NCCU202000565

裡面的辛苦啊，不是說每個人都這樣，這是我的感覺啦」（A06-2-5-21）。

此外，透過比較自己婚前與婚後的兩樣生活，「**我常常會想到當初以前沒結婚的時候，自由自在**，那個時候當三家的家教雖然很辛苦啊，可是**自由自在的，沒有心理壓力、沒有痛苦、不用趕著要煮菜啊、沒有錢啊**，那時雖然很苦，可是**比較開心啊**」（A06-2-4-06），也讓她改變自己原本對於婚姻的看法，甚至認同不一定要結婚的想法，「現在很多女人都說不結婚，我覺得很好，我都會跟年輕的女生講，不要看到人家結婚就很羨慕，**自己一個人悠哉悠哉的，自己管自己，你要怎麼樣都可以啊**」（A06-2-5-19），一個女人一旦選擇結婚，也就意味著要揹上家庭與責任走一輩子，有時候這個責任是非常沉重的，她自己就是一個例子。

（二）現在的活動－「多跟人接觸」

自從先生罹患失智症以來，F 阿姨便經常參加家屬支持活動，包括：聯誼活動、家屬教育講座、家屬團體等，此外，看到先生罹病後的情形，也使她對於預防失智症有所警惕，「我現在都盡量**多跟人接觸**，不只一個人，還有**很多團體**啊，大家一起聊天，這樣才不會有失智症」（A06-2-3-08），以避免失智上身。

先生中風臥床之後行動受限，不再如從前般地時常開門偷溜，F 阿姨再也不必 24 小時提心吊膽地看視先生，且如今有外籍看護工的協助，她可以安排一些個人的、零星的活動，除了失智症家屬支持活動及團體性活動之外，有時候也會找朋友聊天、或者上教會，「**我有時候會去找朋友**，但是朋友不一定有空會來跟你聊天，人家也有他自己的事，所以如果我找不到朋友，我現在就會**去教會**，星期五下午固定有小組，那星期天早上團拜，只有兩場」（A06-2-3-10），此外，她也會與朋友一起參加社區講座，「我有一個同事的太太會找我去聽一聽**老人健康講座**，每個禮拜都有，就在講老人要注意什麼、怎麼做啊，跟我們提醒」（A06-2-3-12）。每次雖僅外出約兩至三個鐘頭，除了稍微喘息之外，也是一種轉換，並且能繼續維持社會連帶的關係。

DOI:10.6814/NCCU202000565

（三）對於未來照護的擔心－「他生病還有我顧他，那我生病的話呢？」

F 阿姨雖然有參與社區零星活動，但事實上就整體照護歷程來說，她花在照顧先生的時間遠高於此，她形容自己就像一個種植長青樹的園丁，總是在照料先生，看著眼前無法言語、無法自己行動、靠著醫療儀器維持生命的先生，她覺得先生現在躺著雖然很可憐，但其實是幸福的，因為還有我這個太太在，「我想，**要是我先死的話，他會很可憐**，他就是**只有我這個太太在照顧他**，那很多小事、大事他也不能去弄，小孩子也不可能不上班來照顧他，他會很可憐的，對不對？**要是他先死，他是幸福的，還有我在，可以料理一些事**」（A06-1-15-19），所以自己的身體、精神都一定要撐住，由自己來處理先生的後事，對先生來說是最好的方式。

雖然自己身體尚算硬朗，但畢竟年事已高，F 阿姨當然也會擔心起自己的未來，「我不病的話還好，**他(先生)生病還有我顧他，那我生病的話呢**？像小孩都在外地啊，**我也會很擔心誰可以照顧我啊**」（A06-2-6-99），先生的照顧責任由身為妻子的自己來扛，那麼自己未來的照顧責任又歸於何處，是 F 阿姨尚未對孩子訴說的隱憂。

五、小結

（一）F 阿姨一生的里程碑事件

F 阿姨自述一生的里程碑事件，可繪製如下圖：

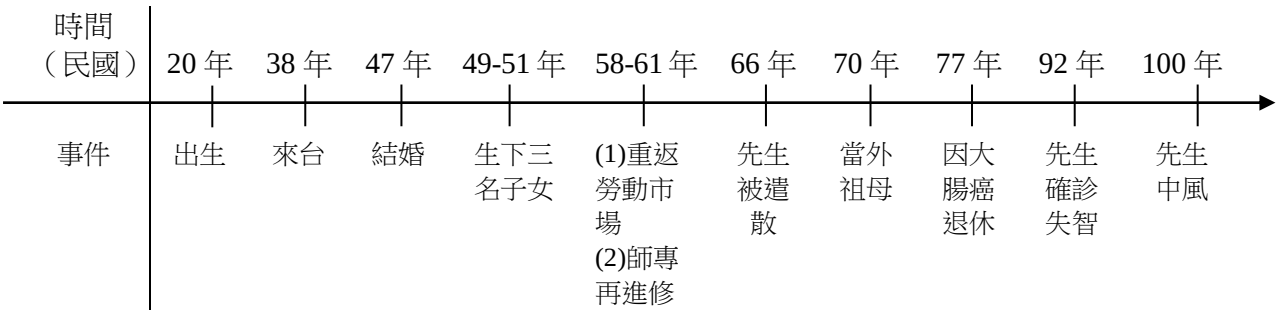

圖 7：F 阿姨的里程碑事件圖（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

（二）不說愛的園丁－F 阿姨

生於香港、原為豪門之後的 F 阿姨，自幼生活在大宅院中的她，培育出認真、守規矩、以及遵從的個性，然受到當時戰爭與共產黨清算的影響，使得父親過世、家破人亡，爾後一家隨著身為國軍的二哥來台，終於展開較為安定的生活，但也讓她自感身世飄零，兒童時期就飽嚐豪門生活的壓力與戰爭的無情。

在二哥的金援與支持下，品學兼優的她於師範學院畢業，戰後的生活清苦，為了未來著想，她身兼三份家教，努力掙錢，並有許多人為她介紹相親，由此結識清大化學系畢業的先生，而先生相符合自己當初設定之擇偶條件，且在生病住院期間，先生天天到醫院探望關懷，打動了她的芳心，兩人遂結為夫妻。

兩人婚後初期，她與先生連年生育兩女一子，但是先生婚後態度丕變，不願分擔家務，兩人經常為此爭吵，也讓她覺察到自己婚後變得容易生氣。在缺乏上一代長輩的人力支援下，她只好暫停七年的教職，專心在家照顧孩子。

到了中年，孩子們陸續求學後，家中經濟壓力越來越大，於是她決定重返勞動市場，但是繁忙的工作使她長期積勞，終於體力不支，遂考慮重執教鞭。因社會環境的改變，師範學院畢業的她必須補修學分方得任教，重拾書本與學生身分的她周旋於工作、學校、及家務之中。進修期間，她再度向先生尋求支援，但先生仍維持一貫不管事的態度，每天焦頭爛額的她已無餘力再爭吵，也無法撥出更多空閒時間來陪伴孩子，因而培養出孩子們獨立的個性。

直到民國 66 年，先生被工廠資遣，自此便不再工作，天天到橋牌社報到，眼見家中出現經濟危機，F 阿姨認為先生應該再謀出路，但自視甚高的先生不肯屈就，故兩人經常為此吵架，無論 F 阿姨如何指責與爭吵，先生從未更改心意，她亦體悟到自此往後要靠自己養家，雖然盡量減少日常生活的支出，但仍不足，故她傾盡婚前兼職家教所積攢的私房錢，栽培孩子們完成學業。而她亦開始反思自己當初設定的擇偶條件實有不妥，傳統文化規訓下的她原本一心期待丈夫養家，卻一再落空，不踰矩且服從的她只能「認命」，再者自幼失親失家的她，為了維護家庭什麼都願意，比起不管事的先生，她覺得結婚讓她吃了不少苦。

F 阿姨於 57 歲時發現罹患大腸癌，遂申請退休並於同年開刀。住院期間，她期待先生能夠來照顧她，但先生卻選擇去打橋牌，一天也沒有來過，讓原本以

DOI:10.6814/NCCU202000565

為「結婚就有老伴」的她，認為「沒有照顧過我的先生並不是自己的老伴」，夫妻倆人互動越來越少，並從此各自安排活動。為了調養身體，退休後的 F 阿姨過著上教會、打電話聊天、顧顧孫的簡單生活。

民國 92 年，F 阿姨發現先生開始出現物品擺放錯誤、亂發脾氣、走失的症狀，經四處打聽詢問就醫後，先生確診罹患了阿茲海默症，她便遵循專業人員的建議，為先生安排許多延緩退化的課程與活動，自己也參與許多失智症照顧課程、家屬團體、及聯誼活動等。由於兩個女兒皆遠嫁，兒子上班時間長且地點遙遠，照顧先生的主責便由 F 阿姨承擔，鮮少參與照顧的孩子們並不能瞭解照顧失智先生的辛苦之處，又先生一再逃避回憶過去生活的話題，也讓她瞭解到只剩她擁有這些回憶了，雖然難過與無奈但卻無人可傾訴，久而久之，她習慣將這些回憶及照顧的心酸苦楚藏在心底。

先生失智八年半，其認知功能仍維持在中度，後因中風導致半身偏癱並臥床與插氣切管，自此走上居家長期照護的旅程，且認知功能下降到重度，不僅無法認人，也喪失了語言表達能力。F 阿姨看著認不出自己、由優等生變成廢人、不能再跟自己說話吵架的先生，悲傷更深一層。而居家長期照護的每月支出驚人，分攤著經濟壓力的孩子們，回來探望及參與的頻率更低，F 阿姨覺得自己就像種了一棵長青樹的園丁，邁入第十年的照顧生涯讓她越感疲乏無望，並覺得以此形式讓先生存活是沒有意義的。

今年 82 歲的 F 阿姨，覺得自己與先生或其他同齡者相比，能動、能自主就是最大的福氣。又身為老師的她，培育出許多學生則是她一生最感到有成就的志業。然而，臥床的先生已不再能陪她出席聯誼性活動，相較於其他未失能的失智者，自己一人出席則顯得形單影隻，她便不願再出席類似活動，改為參與個人性的、零星性的社區活動，譬如：上教會、與朋友聚會、及參加講座等。走過 55 年的婚姻路，婚後的辛苦與各種壓力都靠自己承擔，改變了 F 阿姨對於婚姻的看法，她認為「女人結了婚不一定好」，因為婚後的壓力與責任是要扛一輩子的。雖然 F 阿姨總是叨唸著先生的不好，讓自己承擔了這麼多的壓力與責任，再回首看來，一路上情義相挺的是她，嘴上說先生是累贅卻從不離棄的也是她，她天天實踐著、灌溉著、愛護著這棵如同長青樹的先生，她是一個不說愛的園丁。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第五章　結論與建議

本研究旨在探討失智症老人之妻子照顧者本身處於老年期發展階段、老年期家庭、擁有單向或較少互動的夫妻關係、以及面對逐漸遺忘的丈夫，其個人經驗的詮釋為何，又其如何維持自我與生命統整之歷程。生命史是一條持續撰寫的腦海記憶，透過生命史訪談研究方法，研究者依六位老年妻子照顧者之詮釋與敘事，分為三條分析軸線，並以此作為結論後延伸討論，包括：丈夫罹患失智前後之夫妻關係質變的脈絡分析；其次為失智症病程從輕度到重度，妻子照顧者對於丈夫遺忘共同記憶之經驗、感受與詮釋；最後為老年妻子照顧者如何因應、如何維持關係中的自我、從過去到現在的我之統整脈絡變化，而自我統整係為持續不斷的動態發展過程，每位妻子照顧者之各階段里程碑事件雖不盡相同，但都再加深了她們對自我與整體生命的詮釋，也可看到各種角色在生命史中的穿插、糾結、甚至於矛盾。

本章共分為四節，依序為：第一節為結論，第二節為討論與建議，第三節為研究限制，以及第四節研究者的再自省。

第一節　結論

一、丈夫罹患失智前後之夫妻關係質變的脈絡分析

（一）親密與互惠

依據家庭生命週期之觀點，中老年人因子女成年離家後，將面臨「空巢期」的挑戰，使得一般老年夫妻會將生活重心回歸到配偶身上，或因「退休」致使夫妻共同相處的時間明顯增加，則親密與互惠行為亦隨之改變，兩人便需重新調整夫妻關係，而因著兩人相互作伴的情誼下，也會共同參與生活中的許多事務。在本研究中，係根據第二章文獻回顧來討論夫妻關係，包括：親密、互惠、溝通、及決策。

本研究整理六位妻子照顧者之經驗後，將以兩個向度進行分析，第一個向度

DOI:10.6814/NCCU202000565

係依據「失智症病程」之脈絡，從輕度、中度、及重度三個歷程分析，第二個向度，則是依據「丈夫失智前夫妻關係」的情形，對應「失智後夫妻關係」的變化。研究發現分述如下：

1、失智症病程對夫妻關係所帶來的變化

首先，在親密與互惠行為方面，根據第二章文獻回顧，西方文獻均多指出失智症丈夫因受限於疾病，使其喪失語言之表達能力與理解能力，難以自我揭露，故會影響親密程度，因而導致互惠行為的減少。其中，親密程度的探討，可再分為三個層面：廣度、開放度、及深度。

就親密之廣度而言，係指兩人相處的時間的多寡。由於失智症的照顧特殊性，即是在於自輕度起即需要有他人的安全性看視，以避免失智症患者走失、或因認知功能退化導致引發意外等情況，耑此，自丈夫罹患失智症以來，妻子照顧者們在廣度上都有明顯的增加。在開放度部份，係為兩人願意相互宣洩情感與分享內心的想法。失智症之病理特殊性即在於認知功能隨病程而衰退，故會影響語言理解與表達能力，且不同失智症之表徵也不盡相同，換言之，輕度患者尚可表達與回應妻子照顧者，然病程發展至中度，則語言、字彙使用將開始受限，甚至理解力也下降，最後在重度時期時，丈夫已經無法表達自己意思，亦無法接收或理解妻子的語義了。至於在深度部份，係指彼此融入對方生活世界的結合程度。隨著失智症病程越趨嚴重，本研究發現，妻子照顧者認為自己必須要去配合丈夫，調整自己的對待方式，譬如：帶丈夫參與各種活動與課程、改採簡單的詞彙說明、隨時留心觀察以便適時介入協助等，意即只有妻子照顧者能將自己融入丈夫的生活之中，配合丈夫的作息來調整。由此觀之，由於失智症病理及照顧的特殊性，隨著失智症病程的進展，夫妻關係中的親密廣度增加，開放度及深度則隨病程越趨嚴重而遞減。

另外，失去表達與理解能力的失智症丈夫，意味著溝通能力的喪失，對於事務的參與程度也降低，進而導致難以提供互惠行為，不僅影響了親密關係的營造，也連帶限縮了社會關係與網絡，譬如：無法外出探親友、無法進行贈送紀念

DOI:10.6814/NCCU202000565

品或小禮物的行為、無法表達對照顧者的感謝與愛意。是故，本研究發現，老年妻子照顧者們會轉向他人尋求情感支持，並維持社會關係及社交網絡，包括：父母、子女、朋友、宗教信仰、及其他家屬照顧者等。

最後，在共同參與的部份，本研究發現，當丈夫罹患失智之後，往往被安排參與認知、藝術、懷舊、園藝、音樂、健康促進等各類延緩失智症之活動或團體，而妻子則多傾向參加認識失智症、增進照顧技巧、家屬支持團體等各類課程、講座與活動，足見失智症對照顧者及受照顧者帶來不同的需求效應，致使所參與的活動類型也有不同；然，本研究亦發現，受到丈夫罹患失智症的影響，喚起老年夫妻對於健康課題的重視，而共同參與的活動轉變以「運動、復健、養生」之活動為主。

2、夫妻關係的延伸效果：分析「丈夫失智前夫妻關係」的情形，對應「失智後夫妻關係」的變化

根據第四章資料分析的六個妻子照顧者對於自身婚姻故事發展歷程及對於夫妻關係的詮釋，研究者進一步將以生命史之里程碑事件為橫軸，分析六個婚姻故事當中之夫妻關係質變脈絡，綜合分析如下六圖，以便進行後續分析：

DOI:10.6814/NCCU202000565

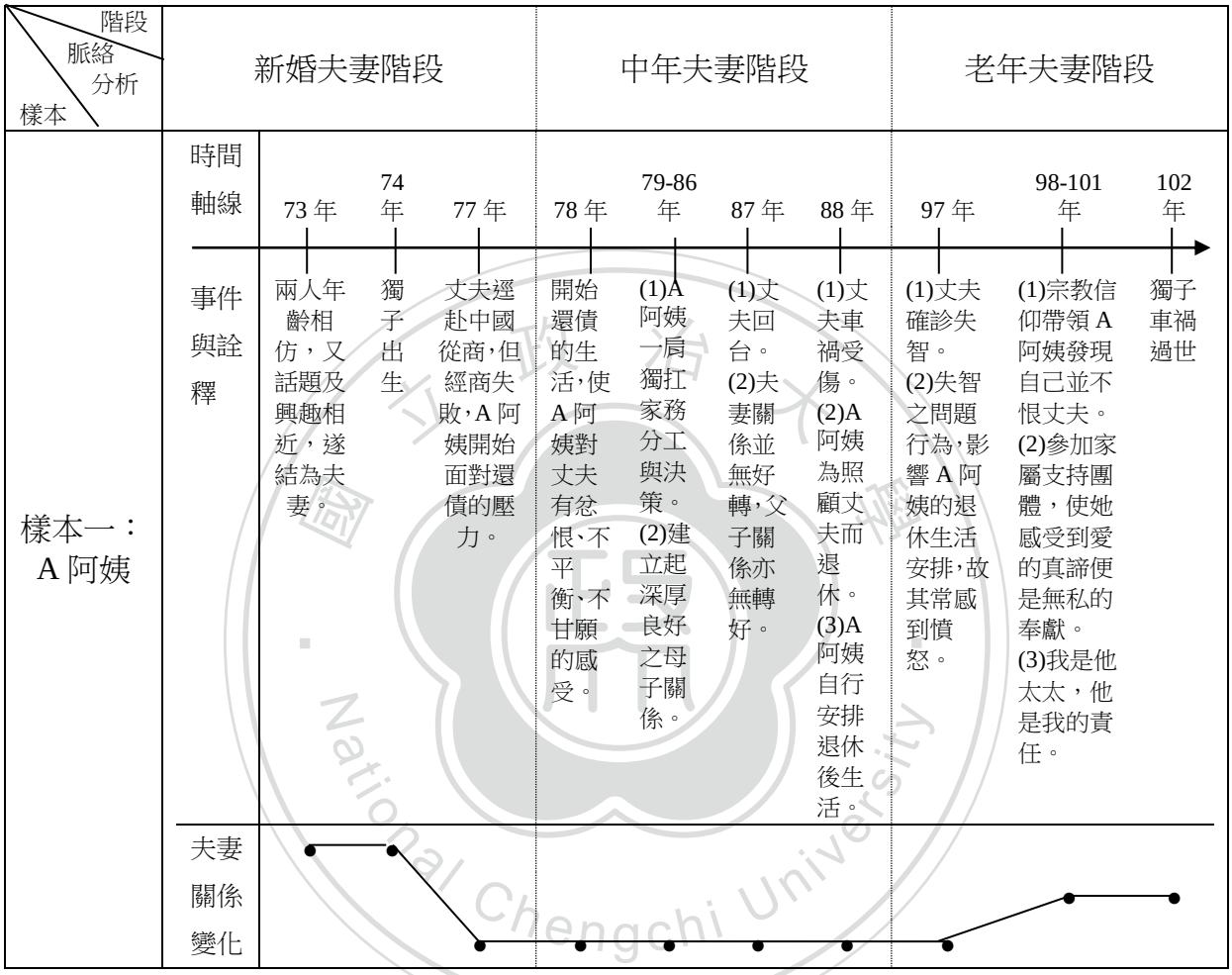

圖 8：A 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

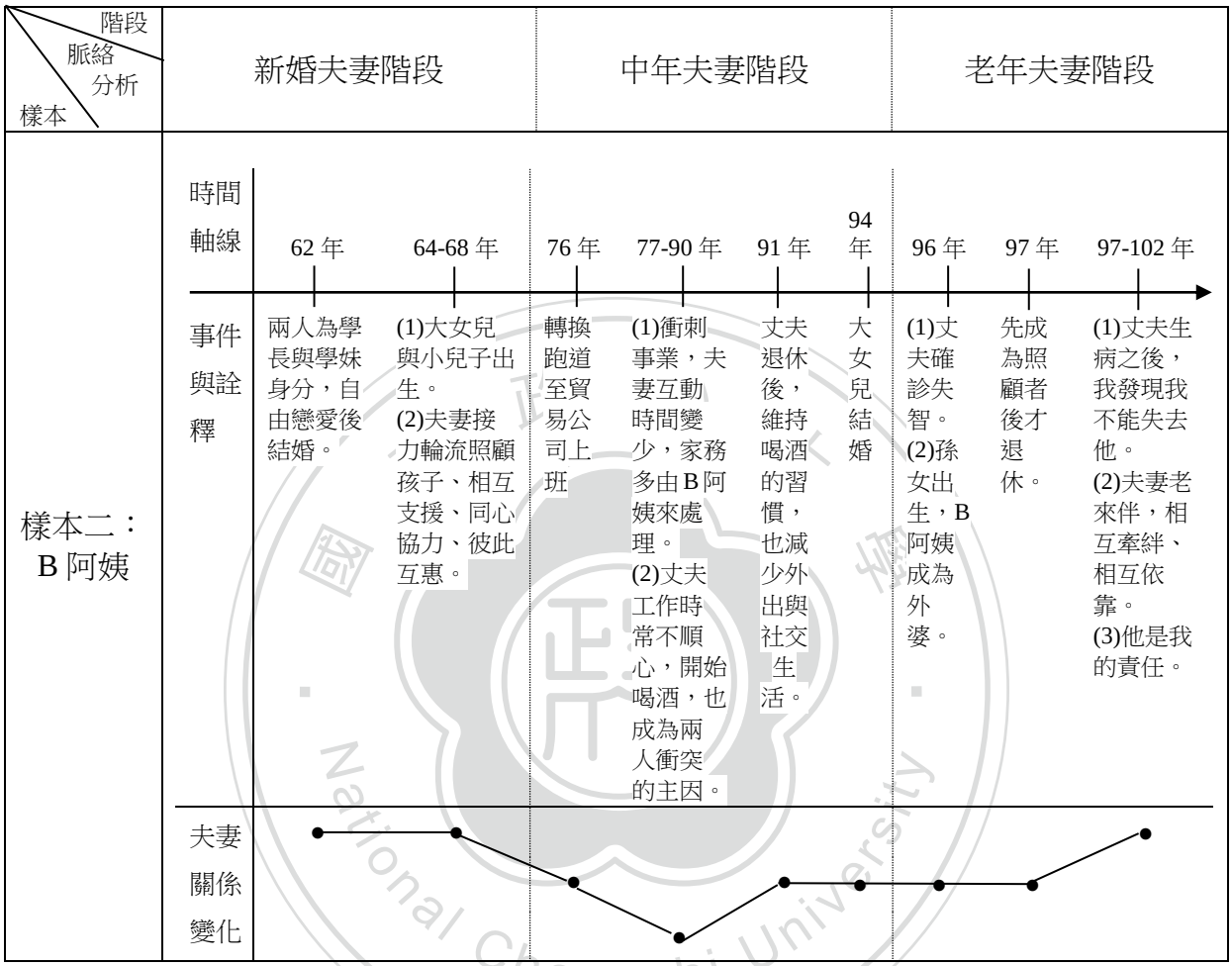

圖 9：B 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

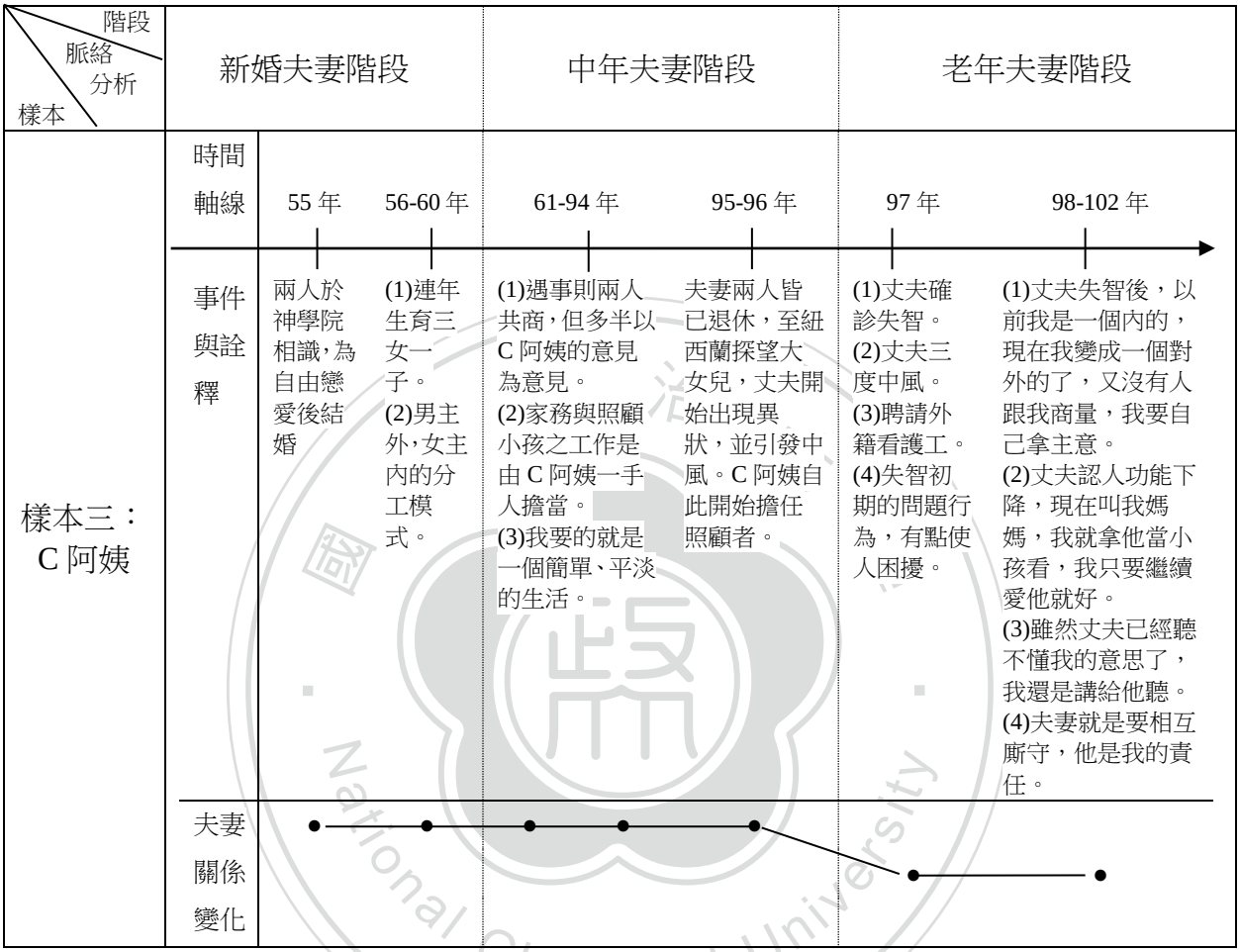

圖 10：C 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

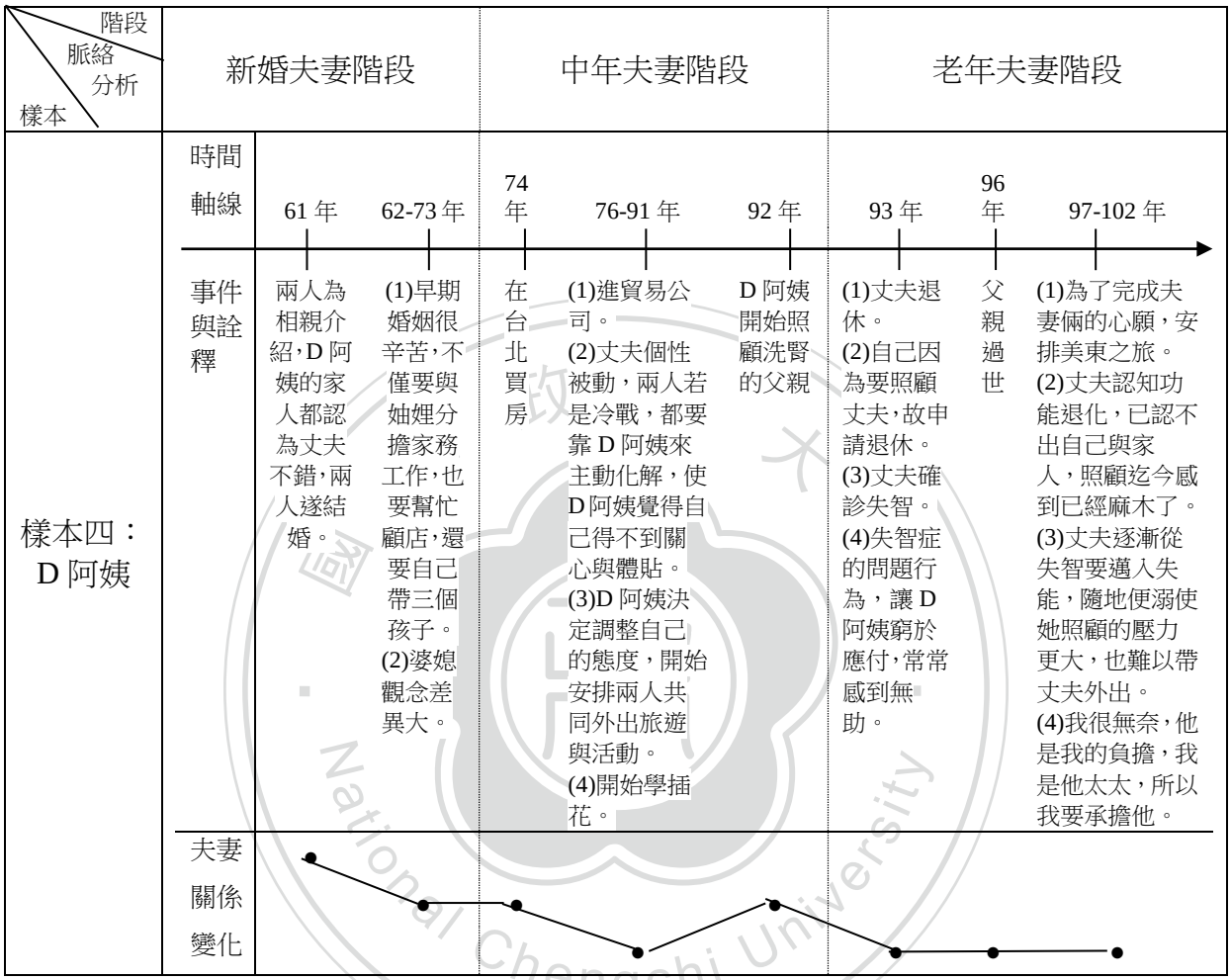

圖 11：D 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

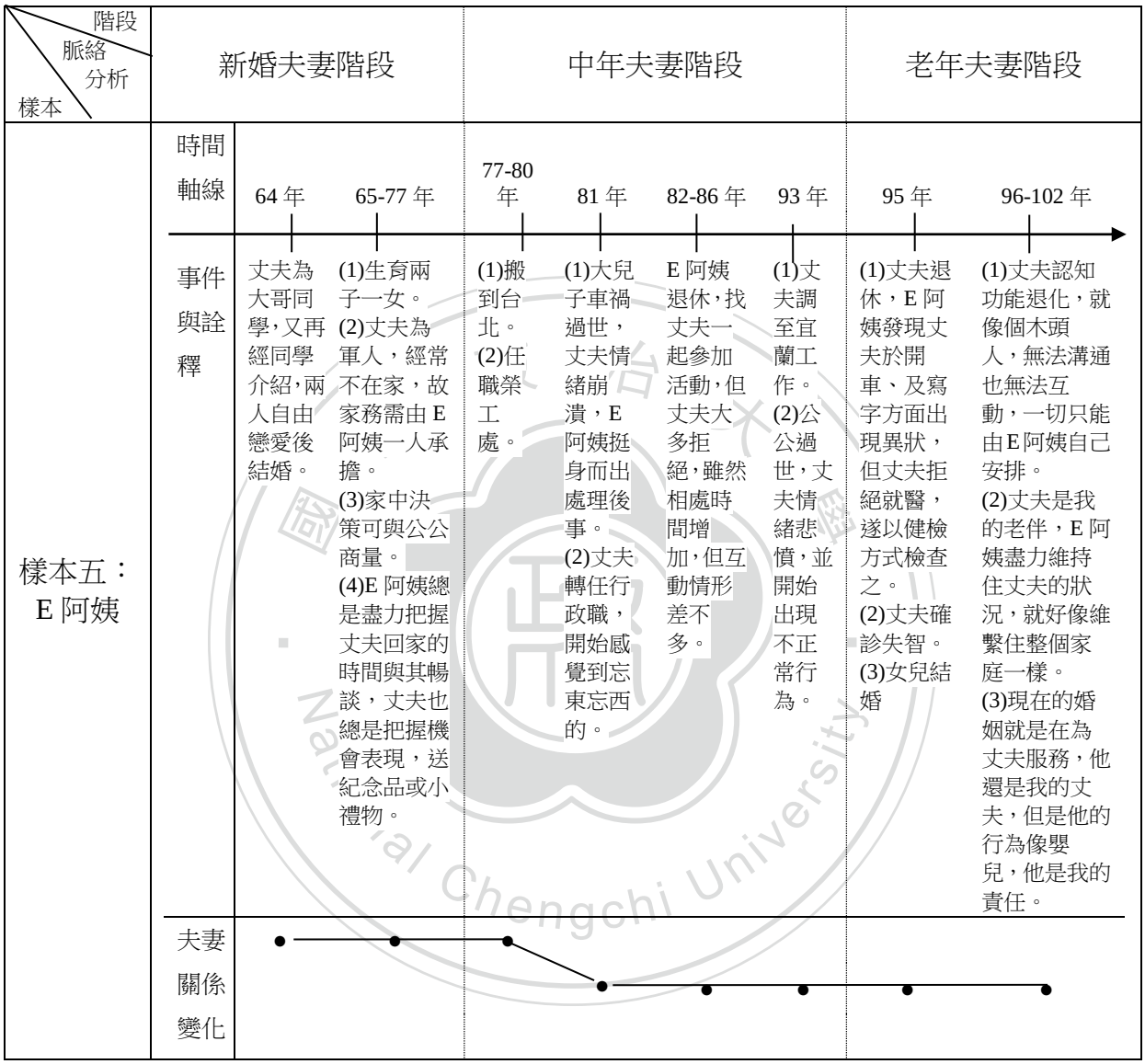

圖 12：E 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析（研究者自行繪製）

DOI:10.6814/NCCU202000565

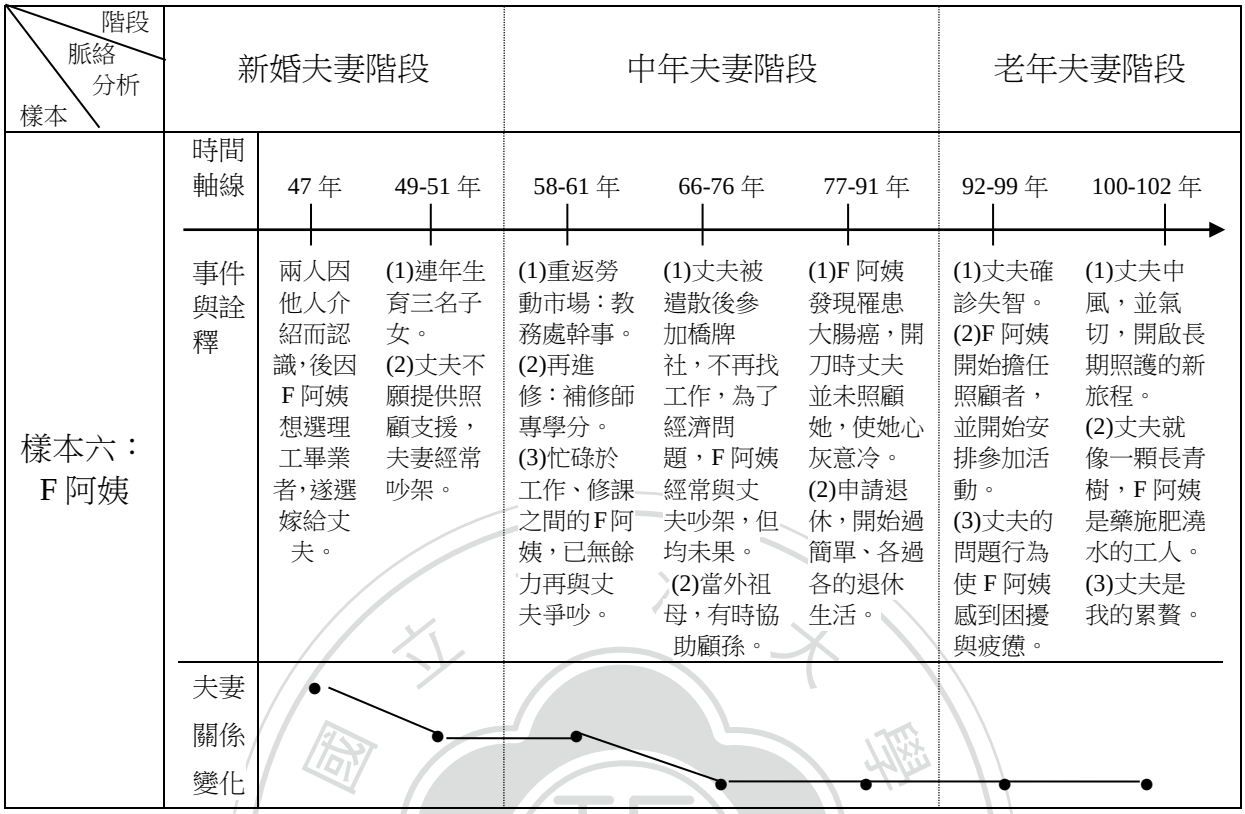

圖 13：F 阿姨之夫妻關係質變脈絡分析（研究者自行繪製）

綜前六表在夫妻關係變化的部份，若將時間軸一切為二，分為丈夫失智前（含新婚夫妻階段及中年夫妻階段，即過去的夫妻關係）、及失智後（老年夫妻階段，即現在的夫妻關係）來進行比較，大致可歸納為兩類：（1）「丈夫失智前夫妻關係較佳」者，其情感基礎將會延伸，照顧心態上的接受度較高，認為丈夫總歸是「自己的老伴」、「夫妻就是要彼此照顧」、「他好，我就好」、「照顧丈夫是我的責任」等，譬如：樣本二 B 阿姨、樣本三 C 阿姨、及樣本五 E 阿姨；（2）「丈夫失智前夫妻關係較差」者，在照顧的心態上傾向消極，認為丈夫是「自己的負擔」、「累贅」、「無奈」等因婚約之誓盟構成妻子身份衍生而來的配偶照顧義務，有種「不得不照顧」、「我又不能拋下他」的感受，也使得照顧的負荷與壓力較大，如：樣本一 A 阿姨、樣本四 D 阿姨、及樣本六 F 阿姨。然而，研究者亦發現這群「過去夫妻關係較差、現在夫妻關係也較差」的妻子照顧者中，卻依然能夠持續提供照顧，進一步分析整理其理由，吾人可以發現，「婚姻的責任」、「家人的支持」、

DOI:10.6814/NCCU202000565

「朋友的支持」、「家屬支持團體」、「宗教信仰」等元素，讓這群妻子照顧者有繼續照顧下去的動力。

性別生命歷程模式認為，重要的事件會影響形塑個體往後的生命史，另男女角色及資源係由社會建構而來，故也建構了刻板印象，形塑出可預期的生命歷程，這樣的序列深植於社會之中(Phyllis Moen,2001)。這群妻子照顧者出生於民國20至40年代，適逢戰爭及戰後的動盪時代，早年的生活經驗影響其傾向選擇或期待過上安穩的生活，或者特別看重「家人在一起」的家庭圖像，再加上傳統女性被規訓的婚姻觀、宿命觀及價值觀等道德規範，上開結構、制度角色及規範等鉅視層次的因素，形塑了這群妻子照顧者可預期的生命歷程(承接了家庭照顧者角色)，而處於老年期的他們受限於資源有限，不論他們口中說的失智症丈夫是責任(較正向)或累贅(較負向)，似乎也沒有其他選擇，只能無奈地沿著這條漫漫長路走下去。

（二）溝通與互動：觀察配合與單向互動

Braun, Scholz, Bailey, Perren, Hornung, and Martin（2009）認為就失智症配偶照顧的雙向觀點來說，由於失智症患者除了溝通能力損傷、難以表達訊息之外，其問題行為也可能導致作出不合宜的行為，故威脅其與社會、人際關係的互動，甚至會改變原有人格，因此過去的夫妻默契未必適用，他們必須要自己去探索新行為的線索，所以在非語言信號（unspoken signal）上較以往投入更多的關注，亦形成單向的互動。

在本研究中也有相同的發現，經整理妻子照顧者們與失智症丈夫的溝通與互動經驗，此過程中伴隨著失智症病程不同，而使得溝通、互動方式逐漸轉變成為單向的過程。進一步分析，在輕度階段，失智症丈夫之認知功能尚維持一定水準，因此在溝通內容、互動模式上，尚可維持失智前的模式，妻子照顧者不太需要費心處理溝通的問題，反而是著重在遺忘、走失、錯認等失智症問題行為上；到了中度階段，丈夫的認知功能缺損情形變得較為嚴重，語意理解的程度也開始下

DOI:10.6814/NCCU202000565

降，為了保持丈夫最大可能的獨立性與能力，妻子照顧者多半讓其自己執行日常生活行為，以支援照顧工作與協助丈夫完成日常生活行為為主，為使丈夫能進行得更順利，便需主動調整自己溝通與表達的方式，譬如：「改採白話的說法」、「將執行步驟拆解」、「在一旁示範動作」等，此外，丈夫的意思表達能力亦有受限，對於商量討論的事務也未必全然理解，大多回應為「你決定就好」、「都可以」，不似過往能夠透過自己意見的表達以進行事務的共商或討論，對妻子照顧者來說，溝通的效果較差，大多還是要靠自己收集資料、請教他人或自行思考；最後，當丈夫的病程到達重度，幾乎所有日常生活自理能力皆已不可，亦沒有溝通與互動的空間，妻子照顧者要面對的是丈夫認知功能逐漸下降、與生活功能逐漸喪失，過去「一個眼神一個暗示」之夫妻默契，其隱晦的意涵已幾乎消失殆盡，面對無法主動發出訊息的丈夫，妻子照顧者們必須隨時留心觀察透過丈夫的動作、表現來了解丈夫還有哪些現存的能力、有什麼樣的需求、發生什麼狀況，並且完全配合丈夫來決定所採取的行動、如何補位支援，方能完成每日一項又一項的日常生活。至於在互動方面，則多由妻子照顧者自行安排活動，譬如：「聽廣播或音樂」、「復健按摩」、「翻身移位」等。

綜前所述，在溝通方面，丈夫失智前、夫妻間相互發球之溝通模式，會隨著失智症病程的推進，逐漸剩下非語言的訊息可供妻子照顧者捕捉；在互動方面，則從原先夫妻雙方有來有往的互動行為，因著失智症病程的嚴重度，而逐漸形成由妻子帶領的單向行為為主。

（三）決策

Cicirelli（1992）認為個人自主性之定義為「個人有能力依據符合其價值觀的方式去選擇並做審慎的決定，以滿足需求和達成目標」，並進一步將老人在做決定時「他人參與程度之向度」，將老人自主權的行使再細分為五種類型，包括：（1）直接自主，係指個體依現有的訊息和能力為自己做決定並執行決定；（2）諮詢自主，乃指個人諮詢他人以獲得訊息和可選擇的方式，但最後自己做決定；

DOI:10.6814/NCCU202000565

（3）聯合自主，個人和他人分享決定權，一起做決定；（4）授權自主，係指個人將自己做決定的部份權限移轉給他人，並順從他人為其利益所做的決定；以及（5）代理自主，個人不再有能力為自己做決定，而由照顧者試圖以老人若能自己做決定時，可能選擇的方式代老人決定（呂寶靜，2002）。

本研究發現，輕度的失智症患者，尚維持大部分之自主能力，但因預知自己即將步上認知功能衰退的病程，故多以「授權自主」的方式，陸陸續續將自己原先名下或管理的金錢、不動產等事宜移交給妻子，而非成年子女；此外，成年子女亦以妻子照顧者的意見為優先，如：是否使用居家服務或日間照顧服務、是否聘雇外籍看護工、以及是否使用機構式照護等各種福利服務之決定。至於中度與重度的失智患者，則已無法表達自己的想法或選擇，又在照顧分工上多由妻子擔任主要且長期的照顧者，不僅對於丈夫病程掌握度最高，又是最熟悉丈夫過去人生故事與處事模式、亦為最有默契者，故多由妻子執行「代理自主」的最後決策，也非成年子女。

相較於呂寶靜（2002）針對使用日間照顧服務之失能老人，在進行服務使用的最後決策情形之分析而言，其研究發現該決策模式以直接自主、諮詢自主、聯合自主及授權自主等四類，由於使用日照的老人其失能程度多未達重度、且認知功能無受損者，故無代理自主之決策方式乃是可以理解的；但在授權自主模式部份，該研究亦指出老人多半為順從家人所做的決定，與 Cicirelli（1992）的授權自主前提要件不盡相符，失能老人似乎只是順從，而非授權。進一步分析比較，可得知失能與失智老人在授權部份，若妻子仍在世者，兩者皆以妻子照顧者為優先授權對象，是其相同之處；至於相異之處，則是失智老人傾向在輕度階段便主動授權給妻子照顧者，吾人可知，在失能與失智之老人自主決策模式上，乃是有所差異。

此外，若從決策移轉的過程來看，本研究結果又可再進一步分為兩種類型。第一類係為「一手包辦型」，當丈夫因職業、居住地、人格特質等原因，導致長期不在家中、或參與家中事務較少、參與程度較低時，家中大小雜事、財務處理、

DOI:10.6814/NCCU202000565

子女教養等家庭生活事宜，幾乎全由妻子一手包辦，從收集資料、規劃、裁量與執行，全由妻子主責，譬如本研究對象中之樣本一 A 阿姨、樣本五 E 阿姨、及樣本六 F 阿姨。然當丈夫罹患失智後，其認知功能逐漸下降，不過在婚姻生活的早期與中年，由丈夫主責處理的家中事務本來就不多，不論是失智丈夫的授權、協助代行事宜、處理個人財務等，仍舊是延續過去的模式，所以在決策移轉的執行與心理感受上，對妻子照顧者帶來的衝擊並不大。

第二類則為「逐漸延伸型」，係指丈夫在早期與中年婚姻生活中持續參與家庭大小決策與事務，甚至握有重大事務（如買賣房屋）的決策權，財務也多自行管理，故當其罹患失智之後，妻子照顧者必須要開始接手其財產管理、代為說明病情狀況、面對與維繫其他親友關係、以及就醫與福利使用等，譬如：本研究對象中之樣本二 B 阿姨、樣本三 C 阿姨、及樣本四 D 阿姨。過去夫妻「男主內、女主外」的分工開始轉移到妻子照顧者的身上，決策的面向也逐漸延伸擴張，在此過程中，妻子照顧者發現到自己的角色必須由內轉外，亦開始感受到面對外界的壓力、彷彿失去左右手、只能靠自己的失落感，不僅心裡感受面的衝擊較大，在執行面上亦往往因不熟悉事務而需要再請教他人、或是尋求下一代的協助。

（四）愛的超越－「家後」的心聲：希望失智的丈夫比我早死

婚姻關係是人類關係中最親密的一種形式（王明輝，2006；陽琪、陽琬譯，1995），經由婚姻，伴侶接納其應負的責任以維持彼此的親密關係，並保護對方的生活，婚姻在社會法律的認同下，其承諾代表親密和永恆（蔡文輝，2007），即使一方罹患疾病、失能或失智，都必須堅守下去，直至離世。

當人們走到老年階段，生命的終結也是必須面對的課題，目前大部分的研究均指出喪偶被視為是老年的挑戰之一，且會為老人帶來失落感、焦慮感、負向情緒、適應不良、人際關係改變等（葉在庭、鍾聖校譯，2008），甚至業已有研究發現，喪偶前的婚姻關係（例如：溫馨親密、衝突、互相依賴等）對於喪偶時的心理調適與存活情形是很重要的；此外，死亡的方式（突發狀況或預期中）也會影響面對喪偶時的過程與結果，研究結果均多證實喪偶確實對老人的心理、精神與健康有影響（Shao-You Fang, Nicole Huang, Kuang-Hung Chen, Hsueh-Han Yeh,

DOI:10.6814/NCCU202000565

Keh-Ming Lin, & Chuan-Yu Chen，2012）。是故，老年夫妻對於喪偶雖有心理準備，但多半希望越晚面對越好。然，研究者透過訪談，發現本研究之受訪者皆提出「希望失智的丈夫比我早死」的想法，實蘊含特殊之情感成分，特進一步討論。

長恨歌中即唱道：「在天願做比翼鳥，在地願結連理枝」，我國文化向來讚詠夫妻之情乃是一生一世、不離不棄，而「執子之手，與子偕老」更是夫妻情感濃厚的象徵，流行台語歌曲「家後」中，更唱出夫妻之間誰先過世的兩樣情：「等待返去的時間若到，我會讓你先走，因為我會不甘，放你為我目屎流；等待返去的時間若到，你要讓我先走，因為我嘛不甘，看你為我目屎流」，須知世事終有時，不論夫妻之間誰先走，總是留下來的人要處理與安排後事、繼續過日子，也因此，國內外研究均多關注在喪偶後的心路歷程、調適與因應之研究（Shao-You Fang, Nicole Huang, Kuang-Hung Chen, Hsueh-Han Yeh, Keh-Ming Lin, & Chuan-Yu Chen，2012）

但是本研究的受訪者，卻都有感而發，均希望「丈夫比自己早死」，失智症導致患者認知功能受損的特殊病理性，即在於無法生活自理與執行任何需要大腦運作思考之事宜，妻子照顧者們普遍認為如果自己先過世，一來，最熟悉自己一生、個性、偏好的丈夫，因認知功能受損，大概已無法協助處理自己的後事，只能轉交由子女代為處理；二來，照顧失智丈夫的工作、代行代管事宜、責任、與負荷，勢必會延續到下一代的身上，但下一代也有他們自己的配偶及子女，自當也有其需要背負的責任。於是，既是妻子又是母親的這群妻子照顧者，體認到自己不僅要承擔婚姻及其衍生而來的「責任與承諾」，也要盡到自己作為妻子與母親雙重身分中的本分，內心來回轉折之後，便形成「希望失智的丈夫比自己早死」之期待，看似無情，其實最為有情，因當中蘊藏了對丈夫的愛，以及對孩子的愛。

DOI:10.6814/NCCU202000565

二、倒帶人生－「被遺忘」的歷程

失智症對於記憶的影響，就像是原本播放流暢的電影卻突然開始倒帶，在輕度階段，失智症丈夫的認知功能尚可維持，雖部份近事記憶缺損，大多數失智症丈夫仍然認得妻子、小孩與親友，但是對於部分生活經驗與事件，則已無法完全回想起來。到了中度階段，失智症丈夫的認知功能受損更為嚴重，生活經驗與記憶掉落更多，甚至僅記得自己年輕、未婚前的事，故可能發生無法辨識親友、或辨識人名與臉孔錯誤等情形。至於重度階段，失智症丈夫的認知功能多已嚴重缺損，不僅遺忘生活經驗、生命故事，亦多已無法辨識親友，甚至親友就在眼前，卻已相見不相識。

遺失了長期記憶，也就遺失了情節記憶、語義記憶與程序記憶，換言之，失智患者無法提取個人生命故事與生活經驗，無法回憶起學習過的所有知識，再也不知道怎麼操作或使用各種工具，在他的腦海裡，自己曾經存在於世界上的所有證據開始消失，他不記得自己和哪些人互動過、生活過，彷彿關上通往他人的聯絡之門。

參與本研究之妻子照顧者與丈夫的結婚年數平均為 42.3 年，平均照顧年數為 7 年（皆為 5 年以上），故此處所彙整的經驗、感受與詮釋係以資深的家庭照顧者為主體，以下就「被遺忘」對於夫妻關係之影響，分別從「夫妻共同回憶」、及「自己」受到失智症丈夫所遺忘的感受、詮釋進行分析。

（一）被遺忘的共同回憶

在「夫妻共同回憶被遺忘」的經驗部分，最初被覺察的時機通常發生在妻子們偶然提到過去某個回憶或生命事件，譬如：過去的共同旅遊經驗、子女的婚嫁典禮、翻看家庭照片等，有的失智症丈夫以茫然、無助的眼神回應，有的則是以斷然拒絕、排斥的方式逃避回應，使得妻子照顧者當下接收不到任何回應，反而導致妻子們產生害怕、震驚、遺憾、失望、與被拒絕的感受。如第二章文獻回顧

DOI:10.6814/NCCU202000565

所述，夫妻共同回憶之重溫與分享，其意義在於從中獲得回饋與支持，肯定彼此存在於彼此生命中的價值，並也是通往夫妻間無可取代之親密感的橋樑。現在失智症丈夫對於婚姻故事、生命經驗已不復記憶，無法給予回應，便降低了妻子再次與丈夫談起此事的意願與動機，也帶來了無奈、不能講的感受，並進而自我調整，選擇不再與丈夫提起過去共同回憶的因應方式，亦避開再失望、再受傷的感覺。然而，每個人均有傾訴、表達自己生命意義的需求，為了因應此種需求，本研究發現妻子照顧者傾向將婚姻故事、生命經驗傳承給下一代，也就是通常選擇告訴子女與孫子女，，但若無傾訴對象、或與下一代之親子關係較不好者，則選擇將婚姻故事與生命經驗藏在心裡。老人身為過去時光的收藏者及記憶的保護者，他們可以為終將也會老去的年輕人述說故事，此與 Erikson（2000）對於老人述說的意義相近，其認為老人若能好好述說這些人生故事，藉由傳遞一些共有及集體的身分認同給下一代生存的人，老一代的人才有能力將自己託付給下一代，也能達到人類文化傳承的意義。

其次，由於參與本研究之妻子照顧者皆是資深照顧者，並也參與過許多認識失智症與照顧知能的課程，對於失智症病程發展已有一定程度的了解，故她們也會根據當時提到事件、經驗的發生時間來推算先生現在的病程與認知狀況，譬如：丈夫忘記女兒在五年前就已經嫁人了，由此可推知，丈夫近五年內的近事記憶已有所缺損。

若從「夫妻關係」層次來分析，丈夫失智前夫妻關係較佳者，當妻子照顧者面臨到「丈夫忘記過去的婚姻故事」、「我不能再與丈夫談及過往」的情境時，其詮釋解釋為「只要自己永遠記得丈夫、依然愛著丈夫，這份愛將得以繼續延續下去」，換言之，雖然僅有自己記得這些婚姻故事，但其內在心理依然可以維持夫妻關係及愛的感受，也較經常拿照片向失智丈夫述說過去，肯定過去的婚姻生活，進而能以正向的視角看待現在的婚姻生活，此係為懷舊的個人功能之發揮。至於丈夫失智前夫妻關係較差者，其妻子照顧者對於被遺忘的詮釋與感受則為「很難過、拿照片給他看也沒有用、很感慨」，也就是說，此份僅有自己知道的

DOI:10.6814/NCCU202000565

特別回憶反而是一種心理負擔，或許是因為在過去婚姻生活中所獲得的丈夫回應較少，而丈夫現又失智，導致現在婚姻生活之回應更趨近於無，也造成對於現在的夫妻關係評價較低，此外，此類型之妻子照顧者感慨於過去記憶的虛無化，較少拿照片回憶過往，傾向認為回憶過去是沒有意義的。

（二）被遺忘的妻子

在「自己被遺忘」的經驗部份，一般來說，失智症的病程與認知、記憶息息相關，故在辨識人物能力之衰退，通常是從錯認開始，然有時經提醒可以回想起身分與姓名；接著是忘記對方的姓名，但大多仍知道誰是對他好、照顧他的人，最後逐漸轉變為全然的遺忘。

在本研究的訪談過程中，妻子照顧者們自述每天雖然都與失智症丈夫生活在一起，但不會突然想到要問丈夫「你是否還記得我」，因此第一次發現自己被錯認的場景大多是在醫院進行認知功能評估時。妻子照顧者們對於自己第一次被錯認的經驗皆印象鮮明且深刻，她們描述著當時發現丈夫認為自己是「母親」、「照顧我或對我好的人」、「大姐」、「不認識的人」，而不再是「妻子」時，當下第一刻的直接感受多為「震驚、驚訝、失落、失望」，這是因為隨著失智症病程的推進，「錯認自己為他人」也就代表了「自己存在丈夫記憶中的部份越來越少」，這種理解與詮釋帶給妻子照顧者負向的感受，譬如：「你一直照顧他，但是他不知道你辛苦」、「我照顧的這麼辛苦，顧他也沒有用」，也就是說，妻子照顧者係為「遵循婚姻誓約為基礎而提供照顧的妻子身分」，若失智丈夫稱呼妻子照顧者為「妻子」，即是將妻子照顧者定位在家庭中的「妻子」角色，換言之，此表示失智丈夫依然記得兩人是夫妻關係，這種稱呼就是妻子照顧者原本的身分與角色，故對其不會產生角色消失的失落感;但若失智丈夫稱呼妻子照顧者為「母親」、「照顧我或對我好的人」、「大姐」、「不認識的人」等其他非妻子角色而言，則可知丈夫辨識人物能力已然混淆，或者記憶力已倒帶至成人前期之前，在丈夫的認知中，似乎已經沒有自己這個妻子的位置，亦無法從丈夫身上獲得夫妻關係的回

DOI:10.6814/NCCU202000565

應，過去因婚姻而形成的夫妻角色開始斷裂，對妻子照顧者來說，似乎僅剩下照顧角色而非妻子角色，如此一來，自己是否與他人無異？妻子身分又該何去何從？因此，失智丈夫對妻子照顧者使用「妻子」之外的稱呼，對妻子照顧者來說，乃有著妻子角色消失的意涵，故也帶來了失落與失望的感受。

本研究發現與第二章第三節文獻回顧進行比較，則可發現這種失落與失望感是國內、外的妻子照顧者共同擁有的感受，當妻子照顧者體認到自己已經不存在於丈夫的記憶中，也不再被視為是「妻子」，不僅意味著夫妻關係連結的斷裂，也代表了失去能與之分享人生意義的對象，故 Boss 將此稱之為「曖昧的失落感」（ambiguous loss）（引自張慧芝譯，2002），此種失落（loss）不同於喪偶的失落感，而是一種「眼見生命仍然存在，但靈魂卻已失竊」的失落感，也就是說，雖然丈夫仍在世，但妻子照顧者卻無法與之溝通、互動、得到回饋的失落感；雖然妻子仍然可以關懷、照顧丈夫，卻難以被關懷、被照顧。活著的，似乎只剩下軀體而非靈魂了。

另外，也有妻子照顧者表示發現自己被遺忘是令人「害怕、無力、情況這麼嚴重」的，因為對妻子照顧者來說，這無疑是一記警鐘，意味著她丈夫的認知功能又降低了。失智症的病程係為不可逆，透過失智症課程固然提升了照顧者對於疾病的認識與知識，提醒照顧者注意、警惕與覺察何種狀況的發生意味著患者往下一個病程邁進，一方面讓照顧者的心理能夠有所準備，但另一方面來說，似乎也讓她們走向「預期情況將越來越惡化、逐漸麻木」的感覺，也就是說，患者越到重度、末期，越讓照顧者感到生命無望、徒有軀體但無靈魂、存活沒有意義的感受。

總的來說，彙整前述妻子照顧者對於「夫妻共同回憶被遺忘」及「自己被遺忘」的主觀詮釋係有所不同，在對事遺忘的部份，可就過去夫妻關係的程度分為兩類：第一類為「我會永遠記得你」，係指過去夫妻關係較佳者，亦較能肯定過去婚姻故事的價值，故即使只有自己個別懷舊與回憶，仍具有維持夫妻關係及愛的感受；第二類則是「回憶過去沒有意義」，係指過去夫妻關係較弱者，對於過

DOI:10.6814/NCCU202000565

去夫妻關係與婚姻故事的評價較低，故當其面臨失智丈夫記憶衰退的情況時，傾向認為回憶是沒有意義的。至於在對人遺忘的部份，本研究發現，不論過去夫妻關係的情形為何，即使是鑲嵌於彼此生命中的夫妻，被遺忘的人因為接受不到自己存在於對方生命中的意義，故會帶來失落、失望的感受。

就失智症病程的脈絡來看，失智丈夫走在遺忘的倒帶人生的路上，而妻子照顧者則是走在被遺忘的路上，在她們所經驗到「被遺忘」的協商過程中，吾人可理解到這是一條「被迫逐漸接受的歷程」，受到失智症病理對認知功能影響甚鉅的特殊性，妻子照顧者只能單向調整自己與失智丈夫的互動。

三、從共舞到獨舞－失智症老人妻子照顧者的自我統整之路

本研究於問題意識中提問：失智症老年妻子照顧者究竟是看護？還是妻子？妻子照顧者之自我認同呈現何種態樣？均是本研究欲探索的提問；此外，被遺忘的妻子照顧者，其自我統整的面貌又為何；最後，總結走在這一段被遺忘的歷程上，妻子照顧者如何看待過去的我、現在的我及未來的我，及其自我統整的動態變化情形。以下，研究者將根據失智症的病程發展脈絡，試圖梳耙出失智症老人妻子照顧者位置上所見的風景、感受及圖像與自我統整的面貌。

（一）當丈夫不再是丈夫

1、丈夫形象的崩盤：從一家之主變成什麼都不知道的小孩

首先，丈夫受到失智症疾病的影響，其語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力、注意力等各方面的功能逐漸退化，但非齊頭式退化，而是隨著個體而有不同的退化情形。在輕度階段，妻子照顧者開始發現丈夫好像「有點怪怪的」，譬如：東西擺錯位置、忘記最近發生的事、經常遺失物品、開車時間變長等情形，然看其日常生活功能之執行卻又大致沒有問題，故妻子照顧者多半認為

DOI:10.6814/NCCU202000565

「算了」、「沒想這麼多」、「好像差不多」，亦無採取進一步探究或就醫的行動，並將丈夫視為從前的他，而無不同。

直到隨著病情逐漸加重、各項認知功能開始出現較明顯的退化，又各類失智症有各自不同的明顯退化表徵，譬如：阿茲海默症患者經常重複提問、路易氏體失智患者的走路開始不穩、而血管型失智症患者則有突然間認知混亂的情形發生，最常陪伴在丈夫旁邊的妻子通常是第一個發現到不對勁的人，經由日常生活中一項一項地觀察、覺察到丈夫已經改變了，遂考慮安排就醫。經丈夫確診之後，妻子照顧者們會廣泛地參與相關活動、講座、教育訓練，了解何謂失智症、病程發展、問題行為、可運用的社會資源及其照顧技巧等，可謂獲得了對於失智症的理解與裝備知能。

然，丈夫失智前，夫妻雙方對於彼此的角色及相處模式已有一定默契，而失智症就如同調節變項，影響並改變了後續的夫妻關係及相處模式，實際的相處與互動便重新開始。換言之，若將過去與現在的丈夫兩相對照，則可發現其主要影響力源自於失智症的特殊病理性，過去的丈夫是個有生活與行為能力的自主成人，輕度失智的丈夫，在提供部分的協助之下，仍可像從前一樣；但當到了中度階段之後，失智丈夫逐漸受限於認知功能的衰退，原本做得到的生活功能與行為能力逐漸做不到，譬如：丈夫本來可以財產自管，現在連領錢都不會了；丈夫本來可以自行夾菜，現在居然會去夾不能吃的垃圾來吃等表現，再加上各種日常行為的執行漸顯困難，喪失一般成人所能擁有的行為能力，幾乎都需要他人的協助，已明顯不同於同齡成人，對同齡的妻子照顧者而言，開始產生「期待上的落差感」，使得妻子照顧者覺得「還年輕的丈夫」、「工作養家的丈夫」、「照顧全家大小的丈夫」、「聰明優秀的丈夫」、「能一起商量的丈夫」，居然變得「什麼都不知道」、「幼稚」、「像個嬰兒」、「像個木頭人」、「像廢人一樣」，也產生妻子照顧者的期待失落、衝突、負荷、悲傷感受。

DOI:10.6814/NCCU202000565

2、照顧失智丈夫不是照顧兒童或老人

此外，妻子照顧者認為照顧失智丈夫的方式並不同於照顧父母或兒童，其主要差異在於：照顧父母係源自於孝順與回饋，在照顧方式上大多願意為父母提供全面性照顧，在態度上也傾向柔順、勸導；而照顧兒童時，則可採用口頭指導、親身示範等方式，讓兒童經學習或模仿而習得。反觀照顧失智丈夫，一方面受限在認知功能的退化，而無法採取如兒童的照顧方式以口頭指導、親身示範來操作；另一方面，由於兩人年紀相仿、地位平等，但失智丈夫卻需要全面性的照顧、事事為其代勞，此種落差形成妻子照顧者內心的衝突，也是照顧位置上的困境。

3、只有陪他走過，才能知道這一段歷程

進一步彙整本研究之妻子照顧者的逐漸接受「丈夫不再是丈夫」的因應經驗，分析發現失智丈夫病程達中度的妻子照顧者，普遍認為如果仍然將丈夫視為「丈夫」看待，在溝通、互動、照顧上易有落差，故多會選擇轉換自己看待丈夫的視角，譬如：「我拿他當小孩看，就會覺得他很好玩，有時候就逗逗他」、「我把他當做小孩來照顧，就比較可以接受他的行為」，也較能接受丈夫現在就是處於需要他人照顧的情境。

然而，這種「知道丈夫生病的認知理解」，和「心理上的接受」，妻子照顧者們將其詮釋為「矛盾與衝突」、「必須要陪他走過才知道」的經驗，也就是說，在認知上，妻子照顧者們已經知道失智症會使丈夫的「認知功能衰退」，但其如何衰退、退化成什麼模樣、與如何因應，都只能「等到事情發生之後，你才會知道他這個功能沒有了」，書本上所謂的「認知功能衰退」和「實際看到失智丈夫玩大便」是兩回事，眼見的震撼帶來了妻子照顧者心理上的衝突，其中又以失智丈夫病程達中度的妻子照顧者的感受最為強烈，因她們開始看見失智丈夫失去一項又一項的日常生活功能，過去的丈夫形象開始崩盤，方才理解到丈夫已非過去的他，故大多選擇開始調整看待丈夫的視角，並逐步調整照顧方法。這一段路的風景，若非位於妻子照顧者的位置上是不能得見與經驗到的，只有陪在丈夫身邊一

DOI:10.6814/NCCU202000565

起走過，方能理解「妻子照顧者內心的矛盾與衝突」、以及看見「丈夫不再是丈夫」，此位置上的經歷與感受，正是妻子照顧者與其他家庭照顧者的最大不同之處。

（二）我是誰－妻子、照顧者與老人的三重奏

雖然失智症改變了丈夫的認知、行為、態度等各種能力，為了因應失落與衝突，妻子照顧者大多選擇調整自己看待丈夫的視角，又病程達中度失智以上的丈夫往往會遺忘了自己妻子、家人、親友們，甚至相見不相識，那麼，這群妻子照顧者又如何看待自己的身分呢？

1、我是妻子

根據第二章文獻回顧所彙整的國外研究文獻，Hayes etal.（2009）與 Perry（2002）的研究均指出：妻子照顧者認為失智症丈夫的行為越來越像孩子（child-like），與過去的他不再相同，除了照顧工作之外，常常還需肩負起為他下決定的責任，使得她們覺知到自己是一個照顧者或母親，而非一個妻子或是愛人的角色。本研究彙整了六位失智丈夫分處於不同病程之妻子照顧者的經驗，分析發現不論丈夫的失智程度為何，妻子照顧者們認為自己永遠都是他的妻子，與國外之研究結果不盡相同。

進一步分析研究樣本對於「妻子覺知」的詮釋，則發現其普遍提到「夫妻兩個結了婚，就是彼此的老伴」、「路還在走著」、「他是我先生，我不能丟下他」、「他還在的話，我們的家庭就還在」、「這到底還是一個婚姻」等意義，換句話說，對本研究之妻子照顧者來說，雙方由婚姻締結的婚姻關係及衍生的家庭關係迄今仍然存續著，只不過兩人的夫妻關係、溝通、互動、決策、分工、與日常生活照顧等事宜，轉變成由妻子照顧者單方向失智丈夫提供，然此並不影響妻子的角色與身份。若更進一步探討其差異從何而來，或許與中、西兩造文化對於女性進入婚姻的目的、角色、責任、承諾與規範皆有所差異，譬如：樣本一 A 阿姨與樣本

DOI:10.6814/NCCU202000565

四 D 阿姨均提到當初因為自己已達適婚年齡，在周遭親友紛紛催促結婚的壓力下，而選擇步入婚姻，點出了當代女性婚姻目的似乎以建立家庭為主，但在個人主義為主流的西方社會中，普遍認為結婚只是兩個個體的結合，而結婚的基礎是愛情和兩情相悅，故追求真愛乃是絕大多數西方人最重要的婚姻目的（孫建軍，2007）。此外，胡正文（2011）根據全國性「台灣家庭現況」問卷調查之研究分析指出，現今的環境釋放了不少機會讓女性有自由發展的空間，但華人文化傳統觀對婚姻關係的影響力並未隨著社會多元化逐漸消失，其中「因緣」與「宿命觀」潛藏於生活價值的影響力不容小覷，譬如：樣本二 B 阿姨和樣本三 C 阿姨都認同「夫妻到老就是相互牽絆、相互依靠、相互照顧」的婚姻觀；另外，樣本四 D 阿姨與樣本五 E 阿姨則是提到「嫁雞隨雞、嫁狗隨狗」的傳統古諺與女子出嫁從夫的價值觀；樣本六 F 阿姨則提到「結了婚就是要認命」的宿命觀。

由此觀之，本研究之對象係為老年婦女，其受教育的年代大致落在民國 30-60 年代，傳統中華文化的規訓仍深化在個體價值觀中，其不僅認同「妻子」角色及其鑲嵌在家庭結構中的意涵，也較為看重婚姻責任與承諾，因此縱使丈夫失智已遺忘妻子，無法執行丈夫原有的角色與功能，甚至連日常生活能力也喪失，對我國老年妻子照顧者來說，此並無妨礙於自己妻子的角色及身分，是其特殊之處。

2、我是照顧者

自前段詮釋可知，妻子照顧者普遍認為自己仍然是「妻子」，當研究者進一步探索她們對於現在的婚姻故事的詮釋與評價，則不論失智丈夫之病程程度，妻子照顧者的詮釋大多傾向：「他剝奪了我的時間和自由，必須要全力配合他」、「現在就是以他（丈夫）為中心」、「你辛苦他不知道，只能盡量盡量付出」、「他好，我就好」、「現在顧你顧的這麼辛苦」、「每一天這樣過就好了」、「我能做多少算多少，那我累了就休息」「現在就是在為他（丈夫）服務」、「就像種了一顆長青樹，我要付出勞力、要跑來跑去、要消耗的」。

此外，從妻子照顧者們對於日常生活的描述，吾人可知妻子照顧者每天花費

DOI:10.6814/NCCU202000565

在協助失智症丈夫吃、喝、拉、撒、睡的個人照顧與支援、參與各種活動、處理代管的行政與財務、就醫等各項維持生活運作事宜，就已經填滿了妻子照顧者們的每一天。

從角色認同來看，妻子照顧者仍維持著自身對於「妻子」的認知，從角色功能來看，妻子照顧者大多從事日常生活之個人照顧，至於夫妻之間的相處與關係，例如：親密與互惠、溝通、互動、決策與分工、共同參與等，大多隨著失智症病程的嚴重度而遞減，相較之下，失智丈夫及其配偶的生活現況中，照顧生活的比重似乎超過了婚姻生活。譬如：其中，樣本四 D 阿姨曾經帶著處於輕度失智階段的丈夫到美東旅遊，但出門的勞累、壓力與負荷讓她從此卻步；另外，樣本五 E 阿姨也曾經帶輕度失智的丈夫參加家屬支持團體所辦的旅遊活動，但隨著病程嚴重化，現在幾乎難以一起出門，甚至連看電影都已經是奢望。換句話說，隨著失智症病程的演進，丈夫本來可以從事的活動逐漸受限，如前所述，兩人的夫妻關係、溝通與互動均演變成單向的，妻子的個人照顧工作也隨之延伸擴張，最後，夫妻相處的時間裡充斥了個人照顧工作，形成了妻子照顧者覺得現在的婚姻生活係與照顧工作相互鑲嵌的境況，此為「我是妻子，也是照顧者」的雙重奏。

3、我是老人

根據 Atchley（1987）認為老化是個人生理、心理與社會三個方面逐漸改變的過程，並可進一步解釋為生理老化（只隨時間演進導致身體功能的改變，如：身體、消化、呼吸、神經等系統的退化）、心理老化（指個體對整個老化過程的知覺，如：人格、常見精神病狀、老人感覺及智能、記憶等）、以及社會老化（指行為表現與年齡吻合，如：社會角色及社會關係方面的改變）等三方面來分析老化對個體的影響（楊培珊，梅陳玉嬋，2012）。

本研究對象之年齡分布情形，有 4 位處於初老期階段、1 位為接近中老期、1 位為接近老老期之婦女，整體平均年齡為 68 歲，當妻子照顧者們走入老年期的情形與經驗呈現何種態樣，以下分述之。

DOI:10.6814/NCCU202000565

在生理老化方面，受訪者對於「老」的第一個經驗多以「健康」議題作為第一個詮釋，譬如：「老了就是健康會開始慢慢出狀況」、「身體有一些退化、有一些力不從心」、「我現在就是會去運動，也會保養自己」，研究者再進一步分析初老期、中老期與老老期之文本，則發現三階段詮釋又有些許差異，首先，初老期之妻子照顧者大多認為體力、精神開始有下降的感受，但退化的程度是可接受的，故也多興起運動、養生、保健的念頭；其次，中老期的妻子照顧者則覺得自己位處尷尬的轉折之處，從體力尚可逐漸往體力較差的狀態移動，也就是正在經歷一段體力走下坡的道路；最後，到了老老期之妻子照顧者，則是可以明確指出自己有些身體功能的確不如以往，只能透過自己微調以維持生活運作，譬如：手的力氣已不夠了或手腕有舊傷，以前可以擰毛巾來洗臉，現在擰不動毛巾，只好改用水沖一沖、拍一拍。

在心理老化部份，研究者將六位妻子照顧者對於「婚前的我」之詮釋與看法，與「現在的我」相互對照，其人格特質都呈現延續性，譬如：樣本一 A 阿姨提到自己從小就是一個自動自發、規劃安排自己生活的人，而家中較差的經濟情況培養出她的毅力，這些人格特質不僅影響了中年生活，也延續迄今，即使面對失智丈夫的問題行為，也能穩定心情，一一克服之；樣本二 B 阿姨自述從小家中經濟不好，養成她堅強的個性，如今遇到丈夫因中風而失智的挑戰，仍能以堅強的態度面對與處理；樣本三 C 阿姨則是自小就順服、謹守本分與愛家，這些特質使得她在中年及現在的婚姻生活中，秉持一貫的妻子本分，以愛與照顧的態度持續陪伴失智丈夫；樣本四 D 阿姨則是認為自己從小就蠻會規劃與安排生活，也讓她成為婚姻生活中的主動帶領者，即使丈夫已失智，依然帶丈夫出國旅遊完成心願；樣本五 E 阿姨則是從小與兄弟手足玩在一起，擁有開朗大方的個性，雖然現在丈夫已經重度失智與失禁，她依然樂觀面對、盡力去做；至於樣本六 F 阿姨，則是自幼飽嘗豪門生活的壓力與戰爭的無情，培養出她的韌性，當面臨到丈夫被資遣、罹患失智、中風導致臥床等人生困境，依然可以挺過風波、扛起壓力與責任。一般而言，老年人的人格是傾向於穩定的，不會有太大的變化

DOI:10.6814/NCCU202000565

（Neugarten, 1997; Papalia, Olds, & Feldman, 2008），本研究亦呈現相似結論。

在社會老化部份，其中有五位已晉升為祖母而增加了個人角色，又台灣祖父母的角色可歸納為四大功能：家族延續、發展轉變、重溫補償與親職責任之卸除（戴秉珊、陳若琳，2010）。若以本研究樣本中的五位祖母而言，其祖母角色的功能發揮情形，可分為兩種：第一種是「丈夫未失智前已成為祖母」者，若有空閒時間則可幫忙照顧孫子女，譬如：樣本三 C 阿姨、及樣本六 F 阿姨，然而一旦當丈夫罹患失智後，妻子照顧者們便會選擇將重心與時間分配在照顧失智丈夫，故而降低了祖母角色功能的發揮。第二種則是「丈夫失智後才成為祖母者」，受限於自己身為主要照顧者，幾乎無法再發揮祖母協助照顧孫子女的功能，譬如：樣本二 B 阿姨、樣本四 D 阿姨、及樣本六 E 阿姨，此外，生活重心幾乎以照顧失智丈夫為主的她們，普遍覺得享有天倫之樂、含飴弄孫的機會也較少。總的來說，為了照顧失智的丈夫，五位已升級為祖母的妻子照顧者對於天倫之樂、重溫補償的感受皆較少，對她們來說，似乎也是一種遺憾。

總的來說，這群妻子照顧者究竟是誰，是妻子，是照顧者，也是老人，三條生命史軸線相互披掛拉扯，隨著生命呈現動態的變化，這三個角色的轉換與流轉更富意味。從前段討論，我們可以發現，當妻子照顧者們理所當然地說出「我當然是他太太」時，其實是在說，我雖然也是照顧者，但我和其他照顧者是不一樣的，儘管有的人說這句話時帶了一點驕傲，有的人語氣透漏著無奈，儘管缺乏夫妻關係的互惠，他們卻都還是沒有離開這個角色。

妻子照顧者傾向把妻子角色放到最大，最被彰顯，而老人的角色，可能受限於妻子和照顧者的角色功能過重致被淡化被忽略，只有當生活中突然覺察到「自己在退化、有一些力不從心的地方、等我有孫子之後、身體慢慢走下坡了、我好像還沒過到想過的日子卻已經老了、我也要保養自己、還好我還能自己走」，卻沒有多餘的力氣把焦點放回也是老人的自己身上。這種選擇可能是因為妻子身分具有其特殊性，象徵婚姻關係的存續，對外而言，家庭圖像仍然存在，選擇遵循「夫妻就是要共患難、不能把他撇下來、那不算真正的夫妻、把他處理好我的責

DOI:10.6814/NCCU202000565

任就完成了」的外人評價及道德規範；對內來說，妻子應盡的義務我都有盡到，「我的選擇我要承擔、我對得起他、我還可以照顧這個人、我上輩子欠他的我這輩子還他嘛」，雖然仍是有怨，卻也有自我肯定及成就感；也許是利翠珊(1999、1997)所提台灣夫妻情感中的親近之情，願意與對方靠近、共同陪伴、分享與分擔的情感，「真正的愛是心甘情願的、他會跟我說我喜歡你、他會跟我說謝謝我/很愛我、被依賴也很好」的愛的回報，讓他們願意堅守妻子角色；又或者是民法賦予的配偶權，讓這群妻子照顧者願意站在子女的前面，「今天主意都在我、我不要連累到下一代、現在沒有人商量就一個人好好的思考分析一下看看」承擔著勞心勞力的照顧義務、瞻前顧後的財產分配、規劃未來的照顧選擇及死後安排等。

（三）六位妻子照顧者之自我統整情形

根據第二章文獻回顧與整理，吾人可知 Erikson 所提出的心理社會發展理論指出，老年期乃是人生時期的最後階段，所面臨的最後發展任務及危機為「統合與絕望」（integrity vs. despair），而自我統整係為一種個人對自我（self）的愛，包含個人對過去生活的接受、接受自己雖不完美但值得被愛、以及接受死亡是一種必經且不可避免的終點（周伶莉、林美珍譯，2000；黃富順、陳如山、黃慈，2006）。據此進一步摘取出「自我統整」的成功特徵有三：（1）對過去及現在之自我認同趨於一致；（2）接受自己過去的生活，並認為自己的人生與經歷都是有意義的；（3）接受死亡是人生無可避免的終點。

若以此三項特徵作為分析本研究對象之妻子照顧者在自我統整的發展程度，以下分別分析之。首先，在「自我認同」的部份，六位妻子照顧者走過不同的人生故事，經歷不同人生階段、及家庭生命週期的發展，迄今都認為自己既是妻子、又是照顧者、也是老人，對自我的角色也已有所定位；其次，「接受自我過去人生經歷、並肯定其價值與意義」的面向，本研究發現：樣本一 A 阿姨認為自己開始能夠「放下過去他人對自己的評價，並追求心靈上自由」，即是不再在意外界對於過去生活經歷的評斷，放下過去的心理負擔，改以「自己肯定自己

DOI:10.6814/NCCU202000565

的過去」為主；樣本二 B 阿姨則是提到「自己一生的歷練很不錯，期待未來能將故事傳承下去」，也就是肯定自己過去人生故事的價值，更進一步想將己身故事傳承給下一代，將價值與意義存續與延伸；樣本三 C 阿姨則認為「對自己的一生都感到很滿意，即使老了，仍然是個有用的老人」，肯定自己一生對教會、家庭、丈夫的奉獻，因此認為自己是值得喝采的；樣本四 D 阿姨則認為「人生這些角色我都做了，但是我並不快樂，沒過到自己想過的日子」，雖然過去扮演了許多角色且有所付出，但沒有獲得相對的回饋，也因此感到生命較無希望、沒有期待、比較沒意思；樣本五 E 阿姨覺得「自己一生都很精彩，對每個角色都沒有遺憾」，走過大兒子過世、先生失智等人生經歷，她體悟到雖然人生無法十全十美，但可以盡其在我，並展現了自己對家庭、對先生的貢獻；至於樣本六 F 阿姨則提及「感謝老天爺讓自己這麼長壽，而我不管做什麼都對得起丈夫，為這個家付出也夠了；教書是我的成就感」，回顧自己一生對家庭、對丈夫、對教育的付出已鞠躬盡瘁了。

綜前分析，在自我統整的部分，研究者認為「人生已接近圓滿、對於每個階段的角色都沒有遺憾、認為自己一生付出沒有虧欠他人」的妻子照顧者有樣本一 A 阿姨、樣本二 B 阿姨、樣本三 C 阿姨、樣本五 E 阿姨及樣本六 F 阿姨；然而，「對人生感覺較絕望、尚有遺憾」之妻子照顧者為樣本四 D 阿姨。

（四）回到一個人的我－我未來的照顧安排

這群妻子照顧者如同其他妻子一樣，與丈夫一起走過半生，兩人從新婚、生育子女、養育學齡期子女、養育青少年子女、子女離家、中年父母階段、到迄今的老年家庭階段，共同經歷家庭生命週期各階段的挑戰與任務，但其特殊性在於老年失智的丈夫，導致夫妻關係、溝通、互動、決策、分工等連帶受到影響，隨著失智症病程的發展，失智丈夫所能提供商量、討論的比重越來越少，對於現在及未來的選擇，終歸還是由妻子照顧者自己來做最後的決定。此外，就前述分析討論中，吾人可知失智老人的妻子照顧者有期待「丈夫比自己早死」的特殊情感

DOI:10.6814/NCCU202000565

成分，故為先生善終的責任完結之後，其實也帶出了「妻子照顧者們預期未來只剩下自己的生活」。

進一步分析妻子照顧者們對於未來只剩下自己的生活安排，可分為：「去安養院」與「家庭照顧」等兩類。選擇「去安養院」者，譬如：樣本二 B 阿姨和樣本五 E 阿姨，兩人在照顧失智丈夫期間已有諮詢與參觀老人安養護中心之經驗，而以安養護中心作為自己未來生活安排的首選，其主要理由是二：第一是因為了解與知悉安養護中心皆有辦理活動與服務，他們認為可因此多多參加活動並交到朋友；第二為原本相互照顧的老伴已經過世，照顧過老人的她們深知照顧工作的困難與辛苦，故不希望自己拖累子女、不要影響到下一代，方才選擇使用機構式照顧服務。至於選擇「家庭照顧」的妻子照顧者，則傾向認為自己照顧失智丈夫至其終老過世，已克盡為人妻子的責任，然當失智丈夫過世後，已無可照顧自己的老伴，故後續應由子女承擔照顧自己的責任，譬如：樣本三 C 阿姨、樣本六 F 阿姨。換言之，期待子女照顧自己的妻子照顧者，認為婚姻締結後的承諾與責任可代間傳遞，且維持養兒防老的傳統觀念。

若再更進一步探索，此兩類型的形成可能與「年齡」、「資訊收集」及「失智類型」而有所差異，選擇「去安養院」的樣本二 B 阿姨與樣本五 E 阿姨，各為 63 歲與 62 歲，屬於初老期的老年女性，且兩位退休前皆從事行政文書工作，使用電腦查找資料並非難事；此外，兩人丈夫之失智類型分別為「血管型失智」與「路易氏體失智症」，此兩類失智症在身體功能運作與病程的臨床徵兆，易發展為肢體偏癱、步履不穩、動作遲緩等病徵，也使得個人照顧項目所需要花費的力氣較大，對女性照顧者來說，主動探詢使用正式資源的可能性較大；最後，兩位妻子照顧者皆有參訪機構的經驗，也更進一步了解機構式照顧的實際服務提供情形。換言之，原本為照顧失智丈夫而做的諮詢與準備，意外成為促使她們願意運用機構式服務的契機。

而希望未來由「家庭照顧」的樣本三 C 阿姨、樣本六 F 阿姨，兩人年齡分別為 73 歲與 82 歲，分屬「接近中老期」與「接近老老期」之老年女性，且兩者

DOI:10.6814/NCCU202000565

之失智丈夫皆為「阿茲海默症」，身體功能運作幾乎正常，僅有認知功能退化的情形，反而特別需要照顧與注意的是記憶力、走失、問題行為的處理。由於兩人年事已高，均聘僱外籍看護工進入家庭補充照顧人力，換言之，本類型的妻子照顧者對於失智丈夫的照顧安排，係為傾向留在家中的照顧方式，而對於自己未來的照顧安排的態度，亦是如此。

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

第二節　討論與建議

一、這不是我想要過的日子－丈夫失智對退休生活的影響

本研究對象之六位妻子照顧者，皆有進入勞動市場爾後退休之經驗，其工作經驗分述如后：樣本一 A 阿姨為國中老師、樣本二 B 阿姨為私人公司行政祕書、樣本三 C 阿姨為傳道牧師娘、樣本四 D 阿姨為私人公司員工、樣本五 E 阿姨為公部門行政職、而樣本六 F 阿姨是國小教師。

然在六位妻子照顧者的生命歷程與婚姻故事中，研究者依照退休與照顧的時序先後，可分為兩個類型：第一類為「退休一段時間後，才成為照顧者」，譬如：、樣本一 A 阿姨、樣本三 C 阿姨、樣本五 E 阿姨、樣本六 F 阿姨，第二類為「退休後立刻投入照顧」，譬如：樣本二 B 阿姨、樣本四 D 阿姨。其中，樣本一 A 阿姨自民國 88 年退休，其退休後的規劃與安排係以成人教育課程、休閒運動與教會服務為主，然民國 97 年因丈夫罹患失智，出現了短期記憶力退化、走失、藏匿等症狀與問題行為，導致 A 阿姨為了提供照顧而無法再從事自己所喜歡的退休安排，故提到「剛開始的時候，我常常發脾氣，因為他（失智丈夫）剝奪了我的時間和自由」，曾經一度帶給她憤怒與被束縛的感受；樣本五 E 阿姨自民國 86 年退休，其退休後則是從事醫院志工與參與教會活動，丈夫於民國 95 年確診罹患路易氏體失智症後，E 阿姨開始提供照顧，放棄擔任志工與部份個人活動，從退休生活調整成照顧者生活，也讓她偶爾會感嘆「應該我本來不是過這種生活，但是他（失智丈夫）現在這樣子，我照顧他，就變成說我要過這種生活」；樣本四 D 阿姨則是於民國 93 年退休，同年丈夫確診罹患失智，於是 D 阿姨無縫接軌成為照顧者，她失望的是，原本期待可以四處旅遊、愜意度日的退休生涯，卻變成照顧者的生活了，也使得她覺得「我好像還沒有過到我自己像要過的日子」。

根據 Erikson 所提出的心理社會發展理論，老年期的前一個階段是為中年期，其主要任務為生產（generativity）與停滯（stagnation），即為在家庭、事業

DOI:10.6814/NCCU202000565

和社會的發展後，尚能對下一代付出更多的關懷，並且從對自我的關注擴展出去，轉而關心別人、關心社區，繼續感覺自己是個有生產力、貢獻力的人，則能創造個人持續的生產潛能，然當人類進入老年期後，則需開始面臨生理、心理、與社會的老化，其中「退休」被視為老年期的急性事件之一（Erikson，2000）。

隨著高齡人口逐年成長，晚近的退休後老人仍被視為是有生產力的，若從老年學（Gerontology）角度觀之，退休調適的理論基礎，可綜歸為：社會心理發展理論、活動理論、撤退理論、角色理論、老年次文化理論等，進而從中歸納出退休調適的具體途徑為：（1）心理調適，對退休具有正確觀念，對老化具備正向態度；（2）生理調適，在生活上作良好的規劃和安排；（3）經濟調適，宜開源節流，維持生活的穩定與自主；以及（4）社會調適，參與進修研習活動，從事再就業或志願服務及休閒活動等（鍾國文，1998），換言之，退休老人必須調整及維持其社會支持網絡的來源與應用，才能調適生活上的改變，退休事件本身對老人而言已是一項挑戰。

然從本研究前段分析，吾人可知，A 阿姨與 E 阿姨都經歷 9 年的退休後自由時光，且各自對退休生活安排得相當豐富多元，而 D 阿姨雖尚未經歷過退休生活，但在退休前已有許多想像與安排，而相較妻子照顧者先前詮釋來說，她們均認為現在的照顧生活是以「失智丈夫」為中心，如此一來，似乎與過去的個人退休生活或期待的退休生活相去甚遠，甚至並不相容，而使得這群妻子照顧者們有憤怒、失落、失望的感受。

研究者認為，妻子照顧者們從有酬工作至退休生活、再到照顧工作，從退休者轉銜到照顧者的時候，如何維持其理想中的生活、得以繼續從事有興趣的事務、維持社會參與等，避免讓照顧者的角色淹沒了其他角色的發展，則有賴政府擴展喘息照顧等勞務性支持措施，讓家庭照顧者在提供愛的勞務、照顧重擔之下喘口氣，並能擁有自己想過的生活，不僅可維持家庭照顧能力，亦能確保家庭照顧者的生活品質。

DOI:10.6814/NCCU202000565

二、夫妻關係的延伸：婚姻觀的質變與走過婚姻後的覺醒

本研究對象之六位妻子照顧者，在前述的研究分析中，以時間軸定位在「丈夫失智」，對照前後的夫妻關係變化情形，並已概括分為：「丈夫失智前夫妻關係較好」及「丈夫失智前夫妻關係較差」等兩類，並歸納出兩點結論：（1）「丈夫失智前夫妻關係較佳」者，其情感基礎將會延伸，照顧心態上的接受度較高；（2）「丈夫失智前夫妻關係較差」者，在照顧的心態上傾向消極，認為這是配偶的照顧義務，且負荷與壓力也較大。除此之外，研究者也發現「丈夫失智前夫妻關係較差」之妻子照顧者，譬如：樣本一 A 阿姨、樣本四 D 阿姨、及樣本六 F 阿姨，提到「我是為了結婚而結婚，其實非常不理智」、「現在回過頭來想，人不一定要有婚姻」、「一個女人結了婚不一定好」的詮釋，換言之，這三位妻子照顧者走過她們的婚姻旅程，沿途演出這麼多的人生與婚姻故事，卻發展出她們對於婚姻觀的質變。

在華人傳統婚姻觀中，對於夫妻的角色與任務已有一定的規範與模式，「男主外、女主內」是事務與家務的傳統分工，而男性為一家之主，必須以事業為重，以光宗耀祖為目標，擔負起養家的責任，並在子女前扮演嚴父角色（蔡文輝，2007），至於對女性來說，當丈夫將妻子「娶」進家門的時候（或說當妻子「嫁」入丈夫家門的時候），新娘即失去了自己在原生家庭的角色，從此，公婆取代了親生父母，媳婦必須將公婆擺在最優先的地位，甚至許多女性在進入婚姻後，因丈夫外出工作或求學，而必須獨自面對另一個大家庭（夫家）尊卑有序的生活。如果一個女人無法對夫家的父母善盡侍奉之責，不僅為文化所不容，也可能因此無法留在婚姻中，面臨被「休」掉的命運。由此可見，傳統父子軸家庭觀所導引出的婚姻觀是以男方家族為主，以女方家族為輔，而且對女性的角色規範與約束明顯多於男性（利翠珊，1999）。總言之，個人一旦進入婚姻，就被賦予許多的角色期望，並受到傳統文化規訓的影響，往往按照規範扮演角色，係為「角色取用」（role-taking）（蔡文輝，2007）。

DOI:10.6814/NCCU202000565

研究者進一步探究這三位妻子照顧者的婚姻故事文本，其中，樣本一 A 阿姨、樣本四 D 阿姨、及樣本六 F 阿姨等三位，首先由擇偶方式來看，樣本一 A 阿姨、樣本四 D 阿姨係為「已達適婚年齡，若再不結婚，則不合乎社會主流價值觀」，換言之，乃為「女性必須要進入婚姻與家庭」的傳統價值觀；至於樣本四 D 阿姨提到「丈夫是電子系，不怕沒飯吃」，而樣本六 F 阿姨則是選擇了「收入比較好的理科畢業者」，也就是說其擇偶條件係隨「丈夫有養家責任」的傳統婚姻觀而來。這三位妻子照顧者選擇取用傳統文化所建構出來的角色，但其丈夫們卻未必遵從，故產生「角色期望上的落差」；此外，三位妻子照顧者的丈夫在人格方面均屬於較為被動、消極、或不願意負責任者，導致婚後妻子必須一包手辦所有的決策與家務，甚至背負較多賺錢養家與教育子女的責任，使得這條婚姻道路上「看似有夫妻倆人，實僅妻子一人」為支撐家庭的主力，導致她們覺得婚姻是責任、是束縛、是壓力、是負荷，更感覺到自己被家庭所累，沒有享受到夫妻共同分擔的好處，故在「婚姻的想像與期待」方面也落空，也就是說，當她們真正走入婚姻並且經歷了婚姻歷程，也改變了自己最初所認為的婚姻觀。值得注意的是，三位妻子照顧者不約而同都選擇「不婚」。

這三位妻子照顧者提出「假使重來一次，我選擇不婚」之詮釋，研究者認為其選擇「不婚」的詮釋，係因當其現在回首過去，發現一路走來全憑一己之力，且均有經濟獨立能力，她們無法、也不需要依靠丈夫，故此為實際走過婚姻之後的覺醒，方才帶出「一個人可以單身過日子」之詮釋，換言之，此為親身經驗後而得出的覺醒，但此亦為弔詭之所在，若重回當時（民國 50 至 60 年代）之時空脈絡，三位妻子照顧者恐仍會帶著傳統婚姻觀與對婚姻的期待而選擇步入婚姻。

三、夫妻作伴的意義：健康的輕度失智 VS. 臥床的重度失能

本研究對象的選樣標準之一，便是「失智程度」，對於失智丈夫病程維持在輕、中度的研究對象，譬如樣本一 A 阿姨、樣本二 B 阿姨、樣本三 C 阿姨，期

DOI:10.6814/NCCU202000565

大多認為夫妻一同外出參與活動的機會增加，例如：參與認知、懷舊、藝術、音樂、運動等各種失智症非藥物治療活動，或者是失智症相關講座，以及旅遊活動。

至於在失智丈夫病程達中重度以上的研究對象中，譬如：樣本四 D 阿姨、樣本五 E 阿姨與樣本六 F 阿姨，則是提到「一起外出活動的困難」、「帶丈夫外出很有壓力」、「不能在與丈夫一起外出活動」之詮釋，此為輕度失智丈夫之妻子照顧者所沒有提到的經驗。故進一步分析這三位妻子照顧者的文本與詮釋，可發現到難以一同外出的原因包括：「認知功能嚴重受損到無法與他人互動之程度」、「各種問題行為」、「失禁」、「行動不便」、「臥床」等因素，可再細分為「失智的互動受限因素」、以及「失能的行動受限因素」，此兩種因素造成失智達中重度以上的患者難以外出的現象。因此，有關於未來失智症患者外出的方案及活動安排方面，研究者建議應營造「支持性的環境」，兼備「社會環境」及「物理環境」。在社會環境方面，工作人員應事先接受失智症相關認知的訓練，並告知所有與會者－失智症患者也將一同參與活動，降低社會大眾對失智症患者的陌生感，宣導並建構友善的社會環境；至於在物理環境方面，應考量場地安排之無障礙設施，以因應失能的行動受限與障礙，讓患者與照顧者能夠安心外出，維持社會參與。

此外，樣本六 F 阿姨的照顧歷程則相當特殊，其失智丈夫自民國 92 年即確診罹患阿茲海默症，歷經八年半的病程發展，認知功能仍維持在中度，身體功能尚佳，可自行行走與活動，而對妻子照顧者 F 阿姨來說，她認為此階段的走失、發脾氣等問題行為是負荷最重之處；直至民國 100 年，失智丈夫一夜之間中風，導致臥床並插氣切管，成為重度失智合併重度失能者，個人照顧項目成為照顧主軸，並完全依賴他人而無法自理，使得在照顧上更加不易。她的照顧經驗特殊之處在於「丈夫從身體健康的失智症，變成臥床的失智失能者」，並進一步詮釋認為她寧願選擇身體健康的失智症丈夫，因為可以「一起走出去」參加活動，在社會大眾眼中，她不是形單影隻的，但自從丈夫臥床之後，她開始選擇參與個人的、零星的活動，避免參加夫妻共同從事的活動。

若先從婚姻的本質來看，Eriskson 認為，成人前期的個體之主要任務為解決

DOI:10.6814/NCCU202000565

親密與孤立的衝突，在與他人建立友誼及親密的過程中，也能獲得愛的力量（周伶莉，林美珍譯，2000），而婚姻關係則是最常見的親密關係。換句話說，婚姻的本質中涵括了親密關係，又 Maslow（1954）提出的需求理論中亦揭櫫人類與生俱來就有愛與歸屬感的需求，而人類透過締結婚姻所形成親密、愛及歸屬感，可視為婚姻的本質。而「親密、愛及歸屬感」導引出「夫妻本是一體」、「另一半是我的終生伴侶」的婚姻形象形塑出「夫妻作伴」之社會期待。對妻子照顧者來說，丈夫於輕度失智時的病況限制尚少，可一同外出參加活動，雖然夫妻溝通與互動型態開始轉變，但外在形象上仍具備「夫妻作伴」的態樣，然一旦步入中重度之後，除了「失智的互動受限因素」形成社會互動的困難之外，也逐漸因「失能的行動受限因素」增加了外出的困難度，如今已經無法再以「一起走出去」之姿出現在眾人面前，不僅帶給妻子照顧者失落的感受，也點出「夫妻作伴」的愛與歸屬感意義不再，方而形成妻子照顧者寧願選擇「輕度健康的失智丈夫」，而非「重度臥床的失能丈夫」之詮釋。

此外，再從婚姻的功能來看，國內外學者對於婚姻的功能提出有六：（1）生物功能，透過婚姻滿足雙方對於性與生理上的需求；（2）心理功能，配偶在情感上扮演支持者的角色，被視為知己、提供支援、有助於與社會互動，且能助長情感與預防寂寞，而婚姻最主要的功能在於提供親密關係；（3）生育功能，係為合法生育子女的管道，具有生育後代與傳承的功能；（4）經濟功能，藉由婚姻可獲得對方經濟安全的提供；（5）社會功能，透過婚姻可獲得「丈夫」或「妻子」之角色；以及（6）保護功能，社會學家涂爾幹認為婚姻與家庭帶給人們有意義的互動，這種關係與互動所產生的整合與規制力量能減少人們自殺的可能傾向（引自陳佩倫，2009）。其中，對於樣本六 F 阿姨來說，在心理功能方面，由於丈夫係為重度失智與失能的臥床者，就意味著不能一起參與社會活動，若只有自己參加夫妻共同性的活動，易帶來團體中的「孤單感」，故而限縮了活動參與的範疇。

檢閱國內有關失能與失智之配偶照顧相關研究，較少著重在夫妻關係的變化，大多探討女性照顧者的特性與困境、照顧負荷、使用福利服務資源的決策或

DOI:10.6814/NCCU202000565

使用情形等，僅有兩篇文獻的研究範疇較為接近，第一篇為周嘉鈴（2002）探討老人居家服務使用者之夫妻關係，提到夫妻關係中的依賴關係加深，妻子照顧者的角色多延續過去婚姻關係而未變，夫妻親密感的消失，但親密感消失的程度係因為患者無法言語或喪失意識。而本研究之失智老人妻子照顧者也因受到丈夫失智病程的影響，在語言表達與理解力下降的特殊病理性，而影響溝通與互動模式。相較來說，該篇研究未進一步區分失能程度的不同對於夫妻關係的影響。第二篇為趙善如（2002）從平衡觀點老年妻子照顧者的生活適應，僅以互動平衡關係的類型探討失能配偶之間的夫妻關係，且夫妻關係亦非該研究的主要目的。由此觀之，失智與失能老人在夫妻關係變化的的國內研究尚不足，本研究已探索出失智合併重度失能老人之妻子照顧者，認為「健康失智」與「臥床失能」在夫妻關係上是有所差異的，其實質的差異與比較、對老年妻子照顧者的實際影響、或未來可針對各類型的家庭照顧者分別提供服務等，仍有待未來進一步的探索與發展。

四、只有教育性支持的裝備夠嗎？論社會支持與家屬團體的重要性

自西元 1906 年發現第一起失智症病例後，不論國內外對於失智的研究均蓬勃發展，然其特殊的病理性及其照顧困境，本研究已於第二章文獻回顧時探討過，不再贅述；又隨著高齡化浪潮的來襲，近十年以來，國內有關失智症患者及其家屬之相關研究成為顯學，對於失智症的福利服務也逐漸發展。

由於本研究係透過「財團法人天主教康泰醫療教育基金會」及「台灣失智症協會」徵求研究對象，故本研究之六位妻子照顧者皆有參與「失智症教育訓練課程」或「失智症講座」，但同時在其照顧經驗中，她們亦提到「知易行難」、「照顧的過程要自己去體會」、「等到事情發生的時候，你才知道他這個不會了」、「幸好我還有一點護理基礎，如果換成別人可能也很難照顧」等詮釋，當然，每位失智症患者的病程與病況不同，又書本上的知識往往只能提供大原則的照顧知能，

DOI:10.6814/NCCU202000565

與實務上的照顧難免有些許差異，而失智症的問題行為多元且個別化，也是經常讓照顧者感到負荷沉重之處，照顧者在面臨到突發狀況時，幾乎還是要靠自己想辦法應對，使得照顧的經驗呈現個別化；又失智症照顧的特殊性在於認知功能的退化，照顧者幾乎要提供 24 小時的安全性看視，以避免任何意外事件的發生，使得照顧者幾乎難以外出以維持社會接觸。

在第五章第一節的結論中，研究者亦針對妻子照顧者能夠持續提供照顧的支持來源，可分為正式資源與非正式資源，若進一步探究之，則可發現正式資源係以外籍看護工、居家服務、家屬團體、教會為主；非正式資源則以家人、親友為主。就正式照顧資源而言，研究者盤點目前國內有關於失智症的社會福利，其中大多數係以直接提供給患者本人，譬如：身心障礙手冊、愛心手鍊、居家服務、日照中心、外籍看護工等居家和社區式服務，以及機構式服務；至於提供給家屬照顧者的福利服務，則以失智症照顧訓練課程、宣導講座、家屬團體、各類諮詢服務、以及心理協談為主。

根據呂寶靜、陳景寧（1996）之研究，已將照顧者之福利措施分為：勞務性支持措施、心理性支持措施、經濟性支持措施與就業性支持措施等四類，此外，呂寶靜（2005）進一步指出，照顧者由於受照顧對象失能或失智狀況不同，或受照顧者本身特性的差異，也造成照顧者需求的多樣性，常較提及的福利項目包括：(1)喘息照顧服務；(2)心理暨教育性支持方案；(3)經濟性支持方案，而就業性支持方案較少被討論。而鄭秀容、曾月霞（2008）則針對居家失智老人之家屬照顧者進行問卷調查，經統計後分析得知在「個人照顧需求」方面，需求最高之前三項為：有人提供照顧的知識與技巧、有人照顧病患讓家屬有時間辦事情、有人照顧病患以讓家屬喘口氣，且有 70%的家屬皆表達有這些需求但未被滿足；至於在「制度化需求」方面，需求程度最高之前三項為：有相同照顧經驗的人在一起分享、政府提供醫療費用補助、支持團體聚會，約有 50%以上的家屬表達有這些需求然亦未被滿足。從前項研究可知，居家失智症患者之家庭照顧者，在個人照顧方面，傾向獲得心理暨教育性支持方案與勞務性支持措施；在「制度化需

DOI:10.6814/NCCU202000565

求」，則以心理暨教育性支持方案及經濟性支持措施為主。

然若與本研究結果相互對照，在本研究中六位妻子照顧者，就有四位有參加家屬團體之經驗，分別為：樣本一 A 阿姨、樣本二 B 阿姨、樣本五 E 阿姨、及樣本六 F 阿姨。從四位受訪者的文本指出，她們認為參加家屬團體的獲益包括：獲得喘息、獲得失智症相關知識、照顧技巧與經驗的分享、感受到其他家屬在照顧上的愛心、獲得社會接觸與社交互動的機會、相互支持打氣、有同伴的感覺等。由此可見，家屬團體不僅重要，且有其獨特性。但進一步盤點國內的家屬團體服務，大多由財團法人天主教康泰醫療教育基金會、中華民國家庭照顧者關懷總會及各分會、台灣失智症協會、台灣健忘天使關懷協會、中華民國失智者照顧協會、台南市熱蘭遮失智症協會、高雄市失智症協會、及屏東縣失智者服務協會等失智症或家庭照顧者相關之社會福利團體來提供，著實資源稀少且分布不均。研究者認為，吾人已知失智症之家庭照顧者對於「心理暨教育性支持方案」有明顯的需求，且研究結果亦顯示參與家屬團體者獲得較多的心理支持與知能分享，可解決其居家照顧實務中的困難，有其必要性。然而，教育性方案或講座多屬一次性服務，在實務上較易辦理，但家屬團體屬於連續性的社會團體工作，需要長期性經營與資源之投入，研究者建議政府應投入適足的資源，鼓勵並提供補助，以讓更多單位投入家屬支持服務之辦理，進一步建置家屬資源服務網，好迎接未來高齡社會的挑戰。

此外，我國目前對於居家失智症患者之服務，多以社區中的團體工作方式進行，譬如：瑞智學堂、失智症互助家庭、教育講座等，研究者建議實務工作者除了認知到家庭照顧者的處境及福利需求之外，也應將家庭照顧者視為新的案主團體，可於失智患者在進行團體活動時，同時辦理家庭照顧者之多元化團體活動或方案，譬如：家屬支持團體、講座等。又從前段研究得知，妻子照顧者們對於被失智症丈夫所遺忘的共同回憶及妻子角色感到失落與悲傷，亦可辦理妻子照顧者之懷舊團體，以回應她們期待統整、整理回憶的需求，找回生命中的定位與價值。

DOI:10.6814/NCCU202000565

五、論「我是失智症老人的妻子照顧者，但我也是老人」之挑戰、困境與需求

先前已討論過失智症家屬照顧者的需求，並提出建議福利措施，然若進一步將對象聚焦於本研究對象－是「妻子、是照顧者、也是老人」之經驗來看，如何讓妻子照顧者也能享有美好的晚年生活，則是世界各國老人福利政策所追求的共同目標。

對於美好老年圖像的刻劃，有些學者提出成功老化（successful aging）的主張，也有學者提出生產力老化（productive aging）的呼籲，而世界衛生組織則於2002 年提出活力老化（active aging）的概念，雖然三者的主張、意涵與重點內容皆不盡相同，但均強調個體在老年期的安好（aging well），並可進一步綜合歸納出五大策略，包括：（1）培養健康的生活型態；（2）建構正式和非正式支持網絡；（3）增進社會參與；（4）創造貢獻社會的機會；以及（5）維護安全（呂寶靜，2012），以下分述老年妻子照顧者所遭遇的困境與挑戰。

在培養健康的生活型態方面，吾人可從前述文本中瞭解到妻子照顧者的日常生活幾乎以失智丈夫的照顧為中心。近年來，透過許多家庭照顧者相關社福團體之倡導，家庭照顧者開始被視為一個新的案主團體，故照顧者本身的權利與福祉亦受到重視，至於失智症老人之妻子照顧者則因同時兼備老人身份，受到生理老化之影響，則健康情形普遍較不好。

在建構正式和非正式支持網絡方面，由於前述討論主題已提及家屬團體的重要性，本段討論則側重以老年妻子照顧者的需求為主。從失智症病程來分析，在本研究第二章文獻回顧時，已揭示失智照顧歷程有別於失能者，失智症患者在輕度、中度階段，所需要的是預防走失、安全性看視、及問題行為的處理，但到重度以上則往往合併失禁、失能行為，使得個人照顧項目的負荷加重，又其病程往往長達十年以上。對妻子照顧者而言，她陪失智丈夫走過這一段路，自己也垂垂老矣，當失智丈夫病程走到重度或末期時，則以勞力密集度高的個人照顧工作為

DOI:10.6814/NCCU202000565

主，大多數老年妻子照顧者體力已無法負荷，譬如：樣本三 C 阿姨與樣本六 F 阿姨便聘顧外籍看護工以補充之，研究者認為，年老的家庭照顧者在勞務性支持服務的需求更多。在非正式支持網絡方面，值得國人重視的是，過去的老人照顧工作有代間交換的性質，且普遍早婚，當家中老人需要照顧時，孫子女往往也已長大，故中生代的父母能夠承擔照顧工作。然而，在這次六位妻子照顧者的照顧經驗中，研究者發現他們之所以成為照顧者，除了婚姻責任與承諾之外，也有替代照顧的斷層危機，這六位妻子照顧者中，除了樣本二 B 阿姨的小兒子、樣本五 E 阿姨的小兒子在工作閒暇之餘偶爾可提供替代照顧之外，其他四位妻子照顧者可謂幾乎沒有替代照顧者。而社會與整體大環境的變遷，又現代人普遍晚婚、晚育、或者不生育子女而出現少子化趨勢，代間照顧的功能會因為子女尚在讀書或就業、或甚至無子女可接手而出現斷層危機，故而有「小孩子都去讀書、去工作」、「我們已經沒有辦法叫下一代來幫忙」的失落感與斷裂感，爰此，「老老照護」的情形更為普遍，且老人照顧老人的身體與心理負荷更高。

在增進社會參與的部份，由於失智症病理造成認知功能退化，照顧上的特殊性在於需要更多的安全性看視，使得妻子照顧者的日常生活大多以照料失智丈夫為主軸，又處於缺乏替代照顧者的困境之中，往往難以離開家庭照顧情境而外出參與社交與休閒活動、教育學習、從事志願服務等，是其一大限制。

在創造貢獻社會之機會的方面，雖然老年妻子照顧者們均已從職場上退休，不再扮演生產者的角色，而現又因照顧失智丈夫而排擠了祖父母角色的發揮，研究者認為照顧者角色之貢獻，不容被社會大眾所忽視。

在安全維護方面，係包括經濟安全、社會安全、環境安全、老人保護等。從本研究文本中，妻子照顧者對於經濟安全有諸多擔憂。由於六位妻子照顧者目前皆已退休，樣本一 A 阿姨為退休國中老師、樣本三 C 阿姨為退休牧師娘、樣本五 E 阿姨之失智丈夫為軍人、樣本六 F 阿姨為退休國小老師等均領有每月退休俸，至於樣本二 B 阿姨與樣本四 D 阿姨之失智丈夫們皆領有豐厚退休俸與儲蓄。雖看似經濟方面尚無虞，但失智症的照路歷程漫長，且到失智重度之後往往合併

DOI:10.6814/NCCU202000565

重度失能，家屬多會考量聘請外籍看護工或機構式服務。因此，即使本研究對象之六位妻子照顧者屬於社經地位較高的一群，仍不免擔憂「我們不是說還會賺錢耶」、「路還這麼長，我們活著的人還要花用耶」、「錢是不是要留著以後用」、「不知道還可以用多久」、「對孩子造成的負擔也很重」等。相較於趙善如、涂筱菁（2002）之研究顯示，失能老人的妻子照顧者在經濟層面的弱勢，失智症老人妻子照顧者亦是如此。

綜前五項「美好晚年生活」之要素分析，由於老年妻子照顧者身兼三種角色－妻子、照顧者、及老人，顯見挑戰重重。我國自 1993 年正式邁入「老人國」之林，後於 2007 年再度修訂老人福利法，立法精神著重於「老人應享有各項公民權利」，並致力實踐「老人福利國」之理念，且法條揭示了老人有經濟安全、照顧服務、社會參與、教育學習、安全保護等多元化需求，似將老人的圖像定位在「照顧或服務的需求者」，卻也忽略了「老人可能也是照顧者」。

本研究之末節討論已指陳出老年妻子照顧者處於現代社會的各項困境，長久以來被漠視的需求尚待社福政策與方案來滿足，也需社會立法的保障；除此之外，完備的配套措施才是老人照顧是否落實的關鍵。故研究者建議政府應持續推動老年妻子照顧者的健康促進等相關方案及活動，培養其健康的生活型態與良好的生活習慣；正視老人照顧者的困境，致力提供更多元化的勞務性支持、心理暨教育性支持、經濟性支持等正式資源，以挹注、支持、補充老人照顧老人及家庭照顧能量逐漸萎縮的挑戰；對於家庭照顧者之福利政策，應與相關配套法案進行通盤考量，譬如：長期照顧及國民年金制度等配套措施與方案，都需要持續地關心、推動。如此，才能真正將台灣打造為一個「不分年齡、人人共享」的社會，讓台灣老人擁有尊嚴、獨立自主的老年生活，也能打造一個「不分年齡、人人共享」的社會。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第三節　研究限制

一、研究方法的限制

本研究係採取以生命史研究法進行資料分析，從個人生命經驗之原始資料出發，然其研究方法的限制包括：時間上的限制、不能收集到完整的資料、研究資料的真實性、以及因果關係不強、推論性的限制、研究貢獻的不確定性等缺點或限制（Kuper & Kuper, 1996）。

由於生命史研究係以個體一生的脈絡為分析主軸，不僅縱線長，也要深入探討生命事件的意義，訪談時間必須夠長，期能收集到最完備的資料，但畢竟研究時間有限，研究者僅就研究目的與研究問題發問，並著重在對於妻子照顧者個體來說，她們所認為重要的里程碑事件與婚姻故事，故僅選取與研究目的相關之部分人生及其詮釋，此為生命史書寫時創造性的考驗，也是往往最具爭議性的地方。

其次，對於以研究變項之間的相關性或檢驗因果理論為目的之研究者而言，批評者認為生命史研究為質性研究的一支，又生命故事係為建立在回溯性及內省性的資料上，而這類資料的效度並不確定，根據所觀察到的事件模式，通常可以得到不同的因果解釋，因此其「內在效度」低；生命史的研究，通常而且單由一個個案研究作類化並不安全，其「外在效度」也不高，因此生命史的研究只能算是科學方法的第一步，雖然有助於用來產生假設，並不具有檢驗假設的功用。

然研究者在進行訪談時，係運用生命史時間曆協助受訪者將生命事件依序將時間定位，不僅注重訪談的廣度，也特別針對受訪者的詮釋再三進行意思確認；此外，為加強訪談的深度，有部分受訪者進行兩次訪談，以期能掌握豐富的資料。至於在生命故事的真實性及研究的可推論性方面，研究者透過質性資料分析程序，分別以婚姻故事、失智症病程、妻子照顧者的自我等三條軸線萃取出六位妻子照顧者的共同詮釋，以達到研究中的自然類推，協助讀者們能夠產生新的視野來瞭解失智症老人妻子照顧者整體圖像與面貌。

DOI:10.6814/NCCU202000565

二、研究樣本的限制

首先，在研究地域方面，本研究樣本係以大台北地區中的康泰醫療基金會、及台灣失智症協會之推薦受訪者為主，因地利之便，並未選擇中、南及東部的妻子照顧者，雖各地民情與資源不同，惟本研究僅呈現大台北地區之失智老人妻子照顧者的經驗與詮釋，此為取樣未盡完臻之處。

其次，六位妻子照顧者的教育程度偏高，高中畢業者有一人，大專以上學歷者有五人；且社經地位也較高，不諱言其可運用的資源與彈性較多，故本研究樣本所呈現的失智老人妻子照顧者之樣貌，似有高社經地位之妻子照顧者的經驗與詮釋之風險。

最後，失智症之病程發展雖可分為輕度、中度、及重度，且不論類別，均有近事記憶遺忘的病徵，而本研究雖預計以失智症病程發展做為選樣標準，也將不同失智類型納入。在失智類型方面，本研究樣本中囊括了阿茲海默症、血管型失智症、路易氏體失智症及其他類失智症。然進一步訪談與並進行資料分析後發現，除了病程的影響之外，「溝通與互動」亦具有帶來夫妻關係質變的意義與不同的詮釋。在失智症類型中，額顳葉型失智症患者的特殊病理性在於早發型，通常好發於 52.8 至 56 歲，此外，語言能力於輕度階段即開始缺損，較易重複他人語句，溝通與互動上的障礙較早出現。然本研究中因受時間、空間的限制，未能尋求到額顳葉型失智症老人之妻子照顧者作為樣本，是較可惜之處。

DOI:10.6814/NCCU202000565

第四節　研究者的再自省

從訪談結束、撰打逐字稿、資料分析、歸納與討論、到完成本研究，研究者實際走了一趟研究歷程，以下分別從兩個面向進行再自省，並與讀者分享。

一、婚姻圖像的改變

研究者過去對於妻子照顧者的圖像，一直以來傾向於「偉大」、「犧牲奉獻」的，這個圖像的緣起受到我母親的影響，其中包含了我對於「夫妻兩人在締結婚姻之後，為照顧對方的無私奉獻與愛情」的憧憬，也囊括我認為「照顧就是一件很偉大的事」。然經過本次的深度訪談，我聽了六位妻子照顧者的婚姻故事與人生，再進一步整理與分析後，讓我看到「婚姻」的多種樣貌，而不是我一直以為「愛情的最高理想就是走入婚姻」。隨著婚姻締結而來，「執子之手與子偕老」的約定，使我感受到婚姻的幸福與甜美；然而甜蜜之餘的責任與義務，實則相當沉重，即使到了現代，仍受到道德與法律上的約束。婚姻，除了兩個人能相守一輩子之外，也包含了當對方身體不好時，我要照顧他，婚姻，或許此正是夢幻的愛情穿上了現實的外衣。

二、我現在是研究者，但曾經是社工員

由於我不是妻子照顧者，但從我過去的實務工作中與家屬們互動的經驗來看，我可以理解與想像她們有多麼地「累」與「犧牲奉獻」，所以照顧者都很「偉大」。但也有許多的世俗眼光是我所不能想像的，譬如：受訪者提到就算顧得很累很煩了，她也不能那麼早讓丈夫進住機構，因為她怕人家說她急著把丈夫送走；又或者是帶失智丈夫外出，會招致他人的奇怪眼光，在在都是壓力。

以前我身為社工員，經常鼓勵照顧者帶患者外出活動，如果有家屬不想參加，也會打電話過去再邀約，因為書本與我受過的失智症知能訓練告訴我－維持患者與家屬對社會接觸與互動是有益的、使他們不孤單的。而今，我身為研究者

DOI:10.6814/NCCU202000565

的角色，當我去傾聽與理解妻子照顧者的想法時，她們說「帶他外出真的很有壓力」，再進一步追問才了解壓力是從社會大眾的好奇心、出門的困難而來，一股難過、心酸溢滿了我的內心，以前身為社工的我當然知道帶患者外出的困難，但我這次是真切的感受到「妻子照顧者們說不出的難堪」。於此，我特別感謝這次能夠擔任研究者角色的機會，讓我得以窺知真相，得知她們的真實感受當然是一個心酸的過程，但也帶給我更多的反省。未來當我繼續從事福利服務時，我會特別留意做好場地規劃與活動安排，盡力排除障礙，讓家屬能在沒有後顧之憂的狀態下走出家門，參與社會。

此外，此篇論文的研究動機與提問，係來自於我過去從事直接服務的經驗，而我提供失智症的服務經驗中，大多的服務仍然是直接提供給患者本人，經由這次的深度訪談，我真的感受到「妻子照顧者也需要福利服務」，在面對記憶遺落的另一半，她們自身的人生記憶也需要統整，她們提供的日常生活照顧亦需支持，我期許未來在規劃方案、提供服務與倡導時，也能嘗試為家屬盡一份心力，讓隱形病人不再隱形。

再其次，當我向六位妻子照顧者分別說明研究目的、並提出訪談邀約的時候，六位妻子照顧者均私下表示，她們很希望能夠告訴社會大眾自己身為老年妻子照顧者的特殊性，並將一路照顧失智丈夫的人生與婚姻故事訴說出來，好讓更多人瞭解失智症照顧的特殊樣貌，此種需要被看見的主張，似乎也揭櫫了「照顧者是隱形病人，而妻子照顧者更是弱勢中的弱勢之處境」，研究者期望透過本研究的呈現，引起更多社會福利學者、家庭社會學學者對於此議題的重視，並進行更多的研究與討論。

最後，在從事資料分析的過程中，我經常為這些婚姻故事所感動落淚，這些妻子照顧者展現出來的愛與韌性，不僅展現了老人多元的樣貌，也點出每個人的生命故事都像是個黑洞，走過生命事件就可以吸取各種能量，然後繼續往前走，終能化為智慧結晶，讓我再次體會到從事老人服務的力量與感動。

DOI:10.6814/NCCU202000565

參考文獻

一、中文部分

丁興祥、倪鳴香（2008）。〈生命史及心理傳記：接續與開展〉，《應用心理研究》。第39卷，頁13-16。

中央研究院（2000）。《臺灣史研究》。台北：中央研究院台灣史研究所籌備處。

內政部（2007）。《我國長期照顧十年計畫》。台北：內政部。

內政部統計處（2007）。《中華民國 95 年度身心障礙者生活需求調查報告》。台北：內政部。

內政部統計處（2010）。《中華民國 98 年度老人狀況調查報告》。台北：內政部。

王以仁（2000）。〈家庭生命週期與家庭教育〉，收錄於中華民國家庭教育學會主編，《家庭教育學》。頁 79-93。台北：師大書苑。

王行（1999）。〈墳墓、天堂？婚姻與家庭〉。收錄於王雅各主編，《性屬關係（上）：性別與社會建構》。頁 177-202。台北：心理。

王明輝（2006）。〈跨國婚姻親密關係之探討：以澎湖地區大陸媳婦的婚姻為例〉，《中華心理學刊》。第 19 卷第 1 期，頁 61-87。

王麗雲（2000）。〈自傳/傳記/生命史研究在教育上的應用〉。國立中正大學教育學研究所主辦，質的研究方法研討會。

台灣失智症協會（2009）。《路長情更長-中度失智症之照護》。台北：台灣失智症協會。

白明奇（2008）。〈明日的記憶〉，《健康世界》，第 268 期，頁 23-28。

田芳華（1998）。〈自傳記憶與事件－生命史調查之應用與前瞻〉，《調查研究》。第 6 期，頁 5-38。

伊慶春（1991）。〈台北地區婚姻調適的一些初步研究發現〉，《國科會人文及社會科學彙刊》。第 1 期，頁 151-173。

行政院經建會（2008）。《中華民國台灣地區 97 年至 145 年人口推計》。台北：行政院。

行政院衛生署（2002）。《身心障礙等級》。行政院衛生署：衛署醫字第 0910014799 號公告。

DOI:10.6814/NCCU202000565

吳玲娟（2007）。〈認識失智症〉。台大醫院北護分院。

利翠珊（1997）。〈婚姻中親密關係的形成與發展〉，《中華心理衛生學刊》。第 10 卷第 4 期，頁 101-128。

利翠珊（1999）。〈婚姻親密情感的內涵與測量〉，《中華心理衛生學刊》。第 12 卷第 4 期，頁 29-51。

利翠珊（2006）。〈華人婚姻韌性的形成與變化：概念釐清與理論建構〉，《本土心理學研究》。第 25 期，頁 101-137。

呂寶靜、陳景寧（1996）。《女性家屬照顧者之處境與福利建構》，發表在「女性、國家、照顧工作」研討會論文。

呂寶靜（1999）。〈性別與家庭照顧-一個女性主義的觀點〉。收錄於王雅各主編，《性屬關係（上）：性別與社會建構》。頁 101-134。台北：心理。

呂寶靜（2001）。《老人照顧：老人、家庭、正式服務》。台北：五南。

呂寶靜（2005）。〈支持家庭照顧者的長期照護政策之構思〉，《國家政策季刊》。第 4 卷第 4 期，頁 25-40。

呂寶靜（2012）。《老人福利服務》。台北：五南。

李月霞（2002）。大《華春秋─一所學校生命史之研究》。臺東師範學院教育研究所碩士論文。

李政賢譯，C. Marshall、G. B. Rossman 原著（2006）。《質性研究設計與計畫撰寫》。台北：五南。

李選（1989）。〈懷舊治療與應用〉，《護理雜誌》。第 36 卷第 2 期，頁 95-104。

汪芸譯，Hammerschlag C. A.原著（1994）。《失竊的靈魂：儀式與心理治療》。台北：遠流。

沈瓊桃、陳姿勳（2004）。〈家庭生命週期與婚姻滿意度關係之探討〉，《社會政策與社會工作學刊》。第 8 卷第 1 期，頁 133-170。

周伶莉、林美珍譯，Erik H.Erilson, Joan M. Erilson, Helen Q. Kivnick 原著（2000）。《Erilson 老年研究報告-人生八大階段》。台北：張老師文化。

周麗端、吳明燁、唐先梅、李淑娟編著（1999）。《婚姻與家人關係》。台北：國立空中大學。

周嘉鈴（2002）。《老人居家服務使用者之夫妻關係探討》。國立臺灣大學社會工作學研究所碩士論文。

DOI:10.6814/NCCU202000565

林克能、劉秀枝（2003）。〈臨床失智評量表〉，《Acta Neurologica Taiwanica》，第 12 卷第 3 期，頁 154-165。

林欣緯（2001）。《失智老人家庭福利服務使用情況影響照顧負荷之探討》。嘉義中正大學社會福利研究所碩士論文。

林冠宏（2006）。〈阿茲海默氏症〉，《慈濟醫學》。第 15 卷第 5 期，頁 39-48。

林淑錦、白明奇（2006）。〈失智症病患主要照顧者的壓力-以家庭生態觀點論之〉，《長期照護雜誌》。第 10 卷第 4 期，頁 412-425。

林歐貴英、郭鐘隆譯（2003）。《社會老人學》。台北：五南。

林歐貴英等譯，Blieszner, R. and Bedford, V. H.原著（2007）。《老年與家庭：理論與研究》。台北：五南。

邱天助（2007）。〈台灣老人集體生命史研究：老年生活紀事的敘事分析〉，《東亞研究》。第38卷第2卷，頁46-84。

邱逸榛、黃舒萱、徐亞瑛（2004）。〈阿茲海默氏症患者照顧者之疲憊、負荷與憂鬱之間的關係〉，《長期照護雜誌》。第 7 卷第 4 期，頁 338-351。

邱銘章、湯麗玉（2009）。《失智症照護指南》。台北：原水文化。

邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲（2007）。〈失智症病患主要照護者的壓力源、評價和因應行為與健康之相關性探討〉，《精神衛生護理雜誌》。第 2 卷第 2 期，頁 31-44。

施振典、莊淑瓊、秦秀蘭譯，Ann McDonald原著（2012）。《老人社會工作》。台北：心理出版社。

洪寶蓮（1999）。〈老人自我概念研究〉，《通識教育年刊》。第 1 期，頁 151-169。

洪蘭譯，Rebecca Rapp 原著（2010）。《記憶的秘密》。台北：貓頭鷹文化。

胡正文（2011）。〈性別的社會建構-婚姻的「內在」與「外在」〉，《嶺東通識教育研究學刊》第 4 卷第 1 期，頁 1-43。

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

倪鳴香（2003）。《童年的蛻變:以生命史觀論幼師角色的形成》。發表於「童年沃野的變遷與創化學術研討會」。

徐亞瑛(2008)。《失智症各期照護需求與服務使用情形之探討》。發表於「高齡社會的來臨」成果發表暨學術研討會，台北：國立台灣大學。

DOI:10.6814/NCCU202000565

徐榮隆、陳威宏、邱浩彰、沈幸梅（2000）。〈不同失智症之認知功能〉，《台灣醫學》。第 4 卷第 4 期，頁 371-378。

張可臻、陳昭源、林忠順（2008）。〈失智症合併精神行為症狀的診斷及治療照護〉，《基層醫學》。第 23 卷第 6 期，頁 153-157。

張思嘉（1999）。〈從系統觀點看婚姻適應的研究〉，《應用心理研究》，第 2 期，頁 111-123。

張思嘉（2006）。〈家庭與婚姻：台灣心理學研究的現況與趨勢〉，《本土心理學研究》。第 26 期，頁 3-34。

張英陣（1995）。《質化研究設計》。中華民國社會工作人員專業協會舉辦「質化研究研習營」。

張雅如（2001）。《失智症患者照顧者生活品質及其相關因素之探討》。台灣大學護理研究所碩士論文。

張榮富、唐玉蟬（2009）。〈個人結婚年齡與配偶年齡差距之關係〉，《教育與社會研究》。第 19 期，頁 111-132。

張慧芝譯，Diane E. Papalia ,S. W. Olds,& R. D. Feldman 原著（2002）。《人類發展－成人心理學》。台北市：桂冠。

梅陳玉嬋、齊鉉、徐永德（2008）。《廿一世紀老年社會工作》。香港：香港大學出版社。

畢恆達（1995）。〈生活經驗研究的反省：詮釋學的觀點〉，《本土心理學研究》。第4期，頁224-259。

畢恆達（2010）。《教授為什麼沒告訴我：論文寫作的枕邊書》。台北：學富。

荻原浩（2007）。《明日的記憶》。台北：商周出版社。

莊雅婷，范嘉榕譯，Rudolph E. Tanzi 原著（2002）。《失竊的靈魂：阿茲海默症的遺傳祕密》。台北：商周。

陳向明（2002）。《社會科學質的研究》。台北：五南。

郭旭格（2007）。〈失智症〉，《當代醫學月刊》。第 34 卷第 11 期，頁 885-887。

陳明莉（2009）。〈老年、性別與敘事：老年生命脈絡的性別建構〉，《應用心理研究》。第44期，頁147-188。

陳昱名（2004）。《社會福利資源與需求的落差：以老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷、需求與困難為例》。台北醫學大學醫學研究所碩士論文。

DOI:10.6814/NCCU202000565

陳惠姿、李孟芬（2000）。〈台灣失智者的照護現況與展望〉，《應用心理研究》。第 7 期，頁 191-199。

陳達夫(2009)。《輕度知能障礙（Mild Cognitive Impairment）》。台大醫院神經部。

陳燕禎（2007）。《老人福利理論與實務─本土的觀點》。台北市：雙葉。

傅中玲（2008）。〈台灣失智症現況〉，《台灣老年醫學暨老年學雜誌》，第 3 卷第 3 期，頁 169-181。

曾文星（2004）。《夫妻關係》。香港：香港中文大學出版社。

湯麗玉、毛家舲、周照芳、陳榮基、劉秀枝（1992）。〈癡呆症老人照顧者的負荷及其相關因素之探討〉，《護理雜誌》。第 39 卷第 3 期，頁 89-98。

湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容（2000）。〈失智症家屬支持團體成效初探〉，《應用心理研究》。第 7 期，頁 171-190。

隋安莉（2007）。〈阿茲海默症與奈米生物感測技術〉，《科儀新知》。第 28 卷第 5 期，頁 58-6。

陽琪、陽琬譯，Norman Goodman 原著（1995）。《婚姻與家庭》。台北：桂冠。

黃正平（2006）。〈失智症之行為精神症狀〉，《台灣醫學雜誌》。第 20 卷第 1 期，頁 3-18。

黃富順、陳如山、黃慈（2006）。《成人發展與適應（第三版）》。新北市：國立空中大學。

楊治良、郭力平、王沛、陳寧編著（2001）。《記憶心理學》。台北：五南。

楊培珊、梅陳玉嬋（2010）。《台灣老人社會工作：理論與實務（二版）》。台北：雙葉。

楊淵韓、劉景寬、李明濱（2009）。〈極早期阿茲海默氏失智症之篩檢〉，《台灣醫界》，第 52 卷第 3 期，頁 442-444。

葉在庭、鍾聖校譯，Ian Stuart-Hamilton 原著（2008）。《老人心理學導論》。台北：五南。

葉肅科（2000）。《一樣的婚姻，多樣的家庭》。台北：學富。

熊同鑫（2001)。〈窺、潰、餽：敘述我對生命史研究的理解〉，《應用心理研究》。第12期，頁107-131。

DOI:10.6814/NCCU202000565

趙善如、涂筱菁（2002）。〈老年妻子照顧者面對變質婚姻之因應行為分析〉，發表於「老人專業學術研討會」，高雄：社團法人中華常春協會、實踐大學老人生活保健研究中心。

鄭秀容、曾月霞（2008）。〈居家失智老人主要家屬照顧者照顧需求及需求被滿足情形之研究〉，《榮總護理》，第 25 卷第 4 期，頁 386-392。

劉秀枝（2000）。〈失智症的治療與照護〉，《應用心理研究》。第 7 期，頁 71-72。

劉秀娟譯，Burbaker T.H.原著（1997）。《老年家庭》。台北：揚智文化。

劉淑娟、林綽娟、陳玉敏、黃宣宜（2007）。〈懷舊團體治療對獨居老人自尊、憂鬱、孤獨及生活滿意度之影響〉，《Mid-Taiwan Journal of Medicine》。第 12 卷第 3 期，頁 133-142。

劉景寬（1997）。〈忘了我是誰-失智症及其在臺灣的現況〉，《健康世界》。第 142 期，頁 122-125。

樂國安、韓威、周靜譯，Schaie, K.W. & Willis, S. L.原著（2007）。《成人發展與老化》。台北：五南。

潘淑滿（2003）。《質性研究-理論與應用》。台北：心理出版社。

歐陽文貞（2011）。〈老人失智症之藥物治療及其重要課題〉，《中南盟研究年刊》。第 4 卷第 1 期，頁 49-71。

蔡文輝（2007）。《婚姻與家庭：家庭社會學》。台北：五南。

蔡承志譯，Gerald M. Edelman 原著（2009）。《大腦比天空更遼闊 .揭開大腦產生意識的謎底》。台北：商周。

蔡秋雄（2004）。《家庭與家庭教育概念》。載於國小家庭教育教師種子培訓講師講綱。

蔡詩薏、胡淑貞（2001）。〈社會人口特質、家庭生命週期與夫妻婚姻滿意度及其差異之研究：一個社區的初探性研究〉，《成功大學學報》。第 36 期，頁 23-49。

蕭秀山、黎敏中合譯，瑪莎・魏曼・里爾原著(2008)。《誰偷走了我的記憶-正常記憶喪失的情形、時點與成因》。台北：久周文化。

蕭英玲、利翠珊（2009）。〈夫妻間的恩情與親密：簡效量表的發展〉，《本土心理學研究》，第 32 期，頁 3-40。

簡春安、鄒平儀（2004）。《社會工作研究法》。台北：巨流。

DOI:10.6814/NCCU202000565

二、西文部分

Alzheimer Disease Internal (2009). *World Alzheimer Report 2009 Executive Summary*. Alzheimer Disease Internal, Illinois, USA.

Alzheimer's association (2008). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia, 4*, 110-133.

American Psychiatric Association(1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV.* American Psychiatric Association, USA.

Anonymous (2002). Patterns and health effects of caring for people with dementia: The impact of changing cognitive and residential status. *The Gerontologist, 42*(5), 643-652.

Belli, R. F. (1998). The structure of autobiographical memory and the event history calendar: Potential improvement in the quality of retrospective reports in surveys. *Memory*. *6*(4).383-406.

Birren, J. E., and Schroots, J. J. F. (2006). Autobiographical memory and the narrative self over the life span. In J.E. Birren & K.W. Schaie (Eds.). *Handbook of the Psychology of Aging (6th ed.)* (pp. 477-498). Amsterdam: Elsevier.

Brodaty, H. & Green, A. (2002). Who cares the carer? The often forgotten patient. *Australian Family Physician, 31*(9), 833-836.

Bruce, E., Hodgson, S. & Schweitzer, P.(1999). *Reminiscing with People with Dementia: a Handbook for Carers.* London: Age Exchange

Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Coakley, D., & Lawlor, B. A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and hight-burden caregiver of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 13*(3), 164.

Coleman P. G.(1999). Creating a Life Story: The Task of Reconciliation. *The Gerontologist, 39*(2): 133-139.

Davis L. L., Gilliss C. L., Deshefy-Longhi T. , Chestnutt D. H., Molloy M.(2011). The nature and scope of stressful spousal caregiving relationships. *Journal of Family Nursing, 17*(2)，224-240.

Denise M. Polk(2005) .Communication and Family Caregiving for Alzheimer's Dementia: Linking Attributions and Problematic Integration. *Health Communication, 18*（3）, 257-273.

DOI:10.6814/NCCU202000565

Duvall, E. M.& Miller, B.(1985). *Marrage and family development (6th ed.)*. New York: Harper & Row.

Duvall, E. M.(1977). *Marriage and family development(5th ed.)* Philadelphia: Lippincott.

Erik Erikson(1994). Psychoanalyst Who Reshaped Views of Human Growth, Dies. *New York Times.*

Fengler A.P. & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist, 19*, 175-183.

Fuh, J. L., Wang, S. J., Liu, H. C., & Wang, H. C. (1999). The caregiving burden scale among Chinese caregiver of Alzheimer patient. *Dementia and Geriactric Cognitive Disorders, 10*(3), 186-191.

Gallego, C. F., Roger, M. R., Bonet, I. U., Vinets, L. G., Ribas, A. P., & Pisa, R. L. et al. (2001). Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal of Advanced Nursing, 33*(4), 548-554.

Goldenberg, I. & Goldenberg, H. (1996). *Family therapy-An overview(4th ed.)* Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.

Grossman, H., Bergmann, C., & Parker, S. (2006). Dementia: A Brief Review. *The Mount Sinai Journal of Mesicine, 73*(7), 985-992.

Habermas, T. & Bluck, S. (2000). Getting a life: The emergence of the life story in adolescence. *Psychological Bulletin, 126*, 748-769.

Harrar, Sari & Demaria, Rita(2006). *7 Stages of Marriage: Laughter, Intimacy and Passion Today, Tomorrow, Forever.* USA:Readers Digest.

Hayes, J., Boylstein, C., & Zimmerman, M.K. (2009). Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies, 23*(1), 48-59.

Hooker, Karen, Manoogian-O'Dell, Margaret, Monahan, Deborah J., Frazier,Leslie D., & Shifren, Kim (2000). Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *The Gerontologist, 40*(5), 568-573.

Kalapatapu, R. K., & Neugroschi, J. A. (2009).Update on neuropsychiatric symptoms

DOI:10.6814/NCCU202000565

of dementia: Evaluation and management. *Geriatrics, 64* (4), 20-26.

Melanie Braun, Urte Scholz, Barbara Bailey, Sonja Perren, Rainer Hornung, and Mike Martin(2009). Dementia caregiving in spousal relationship: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health.13*(3), 426-436.

Parker, R. G. (1995). Reminiscence: A Continuity Theory Framework. *The Gerontologist, 35*(4), 515-525.

Perry, Jo Ann (2002). Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: A process of interpretive caring. Research in Nursing and Health,25, 307-316.

Randall W. L. & Kenyon G. M.(2004). Time, Story, and Wisdom: Emerging Themes in Narrative Gerontology. *Canadian Journal on Aging, 23*(4), 333-346.

Suwa, S. (2002). Assessment scale for caregiver experience with dementia. *Journal of Gerontological Nursing, 28*(12), 5-12.

Treas J. & Bengtson V. L.（1987）.The family in late years. In Marvin B. S. & Suzanne K. S. （eds.）, *Handbook of Marriage and Family*. 652-648.

Webster, J. D. (1993). Construction and validation of the reminiscence functions scale. *Journal of Gerontology, 28*(5): 256-262.

Webster, J. D. (1997). The Reminiscence Functions Scale: A Replication. *The International Journal of Aging and Human Development, 44*(2): 137 – 148.

DOI:10.6814/NCCU202000565

附　錄

附錄一　訪談大綱

一、暖身與寒暄時間

（一）解釋研究目的與研究問題，並感謝受訪者接受訪問。

（二）說明資料僅用於學術研究，如果有妳不想要回答的問題，可以選擇不回答。

（三）請其同意錄音，並於訪談同意書上簽署。

二、簡述個人生命史時間曆

（一）年齡

（二）教育程度、職業狀況、收入、健康情形、子女數

（三）請您簡單描述一下結婚前的生活、婚前您是個什麼樣的人（父母、就學、就業）？

三、研究焦點：夫妻關係與失智症病程之探詢

（一）現況：自從丈夫發病，

probe1：你丈夫目前之病程為何？又目前認知功能（記憶力、定向感、判斷力、社區事務之參與、興趣與嗜好之維持）、及身體功能（個人照顧）之狀況為何？

Probe2：你目前所提供的照顧項目為何？是否有其他人協助照顧妳的丈夫？他們何時協助？協助哪些事情？對妳的幫助是什麼？

Probe3：丈夫罹患失智之後，你們的關係發生什麼樣的改變？夫妻之間的溝通、及互動情形為何？

Probe4：你現在會跟他討論或分享哪些心情或事情？你跟他分享一些事情或心情的時候，他的回應如何？

Probe5：當他開始記不得你們之間的共同經歷或人生故事的時候，你的感覺是什麼？當只有你一個人在緬懷過去夫妻間的婚姻故事時，你有甚麼樣的感受？

Probe6：只有你記得兩個人過去的記憶與回憶，對於你去面對或照顧丈夫時，造成什麼樣的影響？

Probe7：如何形容現在的婚姻生活？

Probe8：你覺得你之所以可以一直照顧他到現在，有哪些原因/因素/力量？

（二）過去：過去的婚姻故事

Probe1：你們幾歲結婚？結婚初期的關係/互動/溝通/分享為何?

probe2：子女出生，妳們的關係/互動/溝通/相處時間/家務分工/家務決策/權力為何?

probe3：子女就學

probe4：子女結婚(中年夫妻)

Probe5：互惠：夫妻雙方如何表達關心或照顧對方的作法？誰對對方比較好？

DOI:10.6814/NCCU202000565

Probe6：你會跟他分享或討論哪些事情？他如何回應你？
Probe7：你會如何形容你們過去的婚姻生活？

四、妻子照顧者的自我統整

（一）請你試著回顧過去一生，

Probe1：你覺得「老了」、「老年」、「老化」對你的意義是什麼？
Probe2：你最先想到哪些事情？或是常常想到哪些事情？(進一步追問發生場景、原因、頻率/次數、誰參與其中、結果如何、影響是什麼)
Probe3：最快樂、最美好的回憶為何/最悲傷、最低潮的事件為何/關鍵轉變的事件為何/什麼事件最能展現你的人生智慧(進一步追問發生場景、原因、頻率/次數、誰參與其中、結果如何、影響是什麼)
Probe4：哪些事情你覺得對你來說，是最有成就感的？什麼事情對你來說是最有意義的？
Probe5：現在的您，除了是妻子之外，也是個媳婦、媽媽、祖母，這些不同的樣子/情境/角色，帶給你什麼樣的影響、或有什麼樣的感覺？

五、結束訪談(或約下次訪談的時間)、感謝與回饋。

國立政治大學 National Chengchi University

DOI:10.6814/NCCU202000565

附錄二　參與研究同意書

_____女士您好：

我是國立政治大學社會工作研究所碩士班三年級學生-楊佩蓉，我的論文研究題目是「失智症老人妻子照顧者的婚姻故事」，我的研究目的旨在瞭解探討家庭如何開始與失智症共舞，其次，探索失智症老人及其妻子照顧者之夫妻關係質變發展脈絡；再其次，將焦點回歸到妻子照顧者本身的生命故事、與自我追尋老年生命圓滿與統整的主觀感受與詮釋意義；最後，透過本研究，促使社會工作者對失智症老人及妻子照顧者之夫妻關係質變發展脈絡、及妻子照顧者之照顧經驗詮釋與自我統整有更深入的瞭解，以作為未來擬定失智症家庭支持服務方案、及失智症夫妻關係相關研究之發展基礎。

本次研究將以個人深入訪談的方式進行，每次訪談時間約為兩個至兩個半小時左右，同時研究者將視研究需要安排一至數次的訪談，而訪問地點將是您的意願選擇適當的場所。而訪談的全部內容將以錄音筆錄製，以便於研究者事後的資料整理，但錄音的內容會予以保密，並在研究完成之後加以銷毀。

您的權益如下：

1. 訪談過程中可以拒絕回答任何不願回答的問題，同時在必要時也可以打斷或終止參與。
2. 有權要求研究者將訪談稿交給您核閱，以確認這些資料的正確性，如果您有覺得不妥的部分，可以要求研究者修改或刪除。
3. 您所提供的資料將會被保密及匿名，與此研究相關之報告將不會出現您的名字以及能辨識出您身分的其他個人資料，除了研究者外其他人將不會接觸您所提供的原始資料，所有的訪談資料也會被妥善保管。
4. 參與研究過程中，對於研究有任何疑問，可以直接和研究者討論，也可以向研究者提出建議。

這份研究非常需要您的協助，您所提供的資料除了有助於論文完成之外，也能使研究者及讀者對於您寶貴的生命經驗有更多的認識，並喚起社會大眾對於失智症妻子照顧者之處境與需求有更多的協助與關懷。若您同意參與這項研究，煩請您填寫以下同意書，以示您願意接受本研究訪問，非常謝謝您所付出的時間、精力與分享的生命故事。

……

同　意　書

我已完整閱讀此份同意書的內容，我同意並自願參與這個研究。

簽名：_____　　日期：　　年　　月　　日

研究者：**楊佩蓉研究生**
國立政治大學社會工作研究所
聯絡方式：(略)
E-mail：(略)

DOI:10.6814/NCCU202000565