

照顧中途失明者之女性配偶的壓力與壓力因應

陳淑汝 李燕蕙 孫旻暉

摘 要

國內研究甚少針對照顧中途失明者之女性配偶進行壓力與壓力因應的瞭解，故本研究透過深度且半結構式訪談方式，進行資料收集與分析。旨在探討照顧中途失明者之女性配偶所面臨的壓力與其壓力因應方式。結果呈現：(1) 女性照顧者所面臨的壓力包括：家庭內在的壓力、個人內在的壓力、生活經濟的壓力、社會價值觀的壓力、以及福利資源缺席的壓力。(2) 因應壓力的方式：在情緒層面的因應策略為：忍耐、逃避、妥協、認命、情緒宣洩、依賴宗教信仰、承擔等；而在認知層面的因應策略上，女性照顧者以更寬廣的態度去面對，秉持著「取之於社會，用之於社會」的態度，再去協助比他們更加困苦的弱勢族群。(3) 婚姻處境對壓力因應的影響：照顧者於婚姻中的處境，受其對婚姻的承諾、責任及性影響，讓其在照顧的歷程中，能勇於面對生活中的壓力事件。

關鍵詞： 中途失明者、女性配偶、壓力、壓力因應

陳淑汝：國立暨南國際大學輔導與諮商研究所、南華大學生死學系暨研究所畢。

李燕蕙：南華大學生死學研究學系暨研究所副教授。

孫旻暉：中山醫學大學心理學系暨臨床心理學碩士班助理教授、中山醫學大學附設醫院、中山醫學大學社會與性別研究中心。(通訊作者：e-mail: blake5477@yahoo.com.tw)

緒論

人類有百分之八十的感受是倚賴視覺的，因此當中途失明者(adventitious blindness)頓時因意外而失去了視覺時，勢必對其個人或家庭造成莫大的衝擊。根據內政部統計處於 2012 年 10 月底截止的資料顯示，國內截至第 2 季止的視障人口數共計 56,589 人(約為身心障礙總人口的 5.10%，然而該項資料中並未呈現完全失明的人數)。對於家中有男性中途失明者的家庭而言，女性配偶的確會面臨更大的衝擊與挑戰。吳瓊滿(1999)的研究即指出，當家庭發生不可預期的意外後，女性通常肩負起主要照顧者的角色，配偶常是第一順位，其次是女兒或媳婦，再次為其他家人(兒子或孫子)。中途失明者受創傷的部分，不只在於眼睛還包括心理的重挫，故中途失明者的照顧者，必須花費更多的心力。然而，通常這些女性的照顧者只會默默承擔這些責任，並沒有機會求助他人，由此，此種長期照顧的重大責任會壓得她們喘不過氣來(邱啓潤、陳武宗，1997)。

中途失明者的照顧者和其他照顧者不同的地方在於：喪失視力被視同死亡般的對待。人們對於「盲」的恐懼其實正是對於死亡的恐懼。「盲」所造成的生理完整的喪失，如同自我喪失，而自我喪失便是死亡。「盲」也由於這些喪失，被歸於是最嚴重的一種殘障(王育瑜譯，1998)。通常來自於其他感官的訊息，總是靠視覺來加以判定真實性，視覺一直是人們感官中最重要的部分，也由於如此，「盲」不自覺就被歸類於「死亡」。從以上的認識可知，由於中途失明者受創傷的部分，不只是在於眼睛，連同內心也一併遭受了重挫。是故：中途失明者的照顧者，必須花費更多的心力，參與照顧。而這，對照顧者而言，不啻將會是一項嚴峻的考驗。

國內目前的研究多針對中途失明者為研究對象，例如，柯明期(2004)的研究指出，配

偶態度與互動關係對已婚的中途失明者影響最甚，然而針對擔任照顧者之女性配偶的研究卻非常的少，就研究者所知僅陳淑汝、李燕蕙與孫旻暉(2011)的研究中探討中途失明者之女性配偶在不幸事件發生時所受到的衝擊。因此，本研究更進一步地分析這些擔任照顧者的女性配偶的壓力因應，及其正向的重生歷程。

綜合上述觀點，故本研究旨在從中途失明者之女性配偶的照顧陪伴歷程中，探索其所面臨之壓力及因應方法，然為能更為深入及清楚地瞭解其內涵，故將採用質性研究方式，以期能更貼近於文本，並彰顯研究對象之生活脈絡與資料價值及研究目的。本研究目的如下：

- 一、探討女性配偶在照顧過程中的感受。
- 二、探討女性配偶面對先生失明後，所面臨的壓力因素。
- 三、探討女性配偶面對先生失明後，其因應壓力的方式。

文獻探討

回顧相關的國內外文獻，以下分別以「視覺障礙者的困境」、「中途失明對家庭的影響」、「女性照顧者」、「壓力與照顧者」及「壓力與壓力因應」五個部分，分別整理相關的研究結果。

一、視覺障礙者的困境

視障者視力的喪失，仍是各種嚴重的喪失重疊合併發生，每一項的喪失都是對明眼生活的悲傷告別。故當中途失明者的照顧者和其他的照顧者是相當的不同，因為視力的喪失又被視同為死亡般的對待。根據 Carroll 在其著作《迎接視茫茫世界—盲的意義、影響及面對》一書中提到，人們對於「盲」的恐懼其實正是對於死亡的恐懼(王育瑜譯，1998)。「盲」所造成的生理完整的喪失，如同自我喪失，而自我喪失便是死亡。「盲」也因為這些喪失，被歸於是最嚴重的一種殘障。「盲」常不自覺被歸為

於死亡，仍是因為人們習慣靠視覺來加以判定現實地真實性，失去這一功能等於陷於黑暗之中，將無法自由自在的活動，一個受到拘束的個體也就如同死亡般的任人擺佈。於是故，不難看出中途失明者，從看得見到看不見的痛苦歷程，而這歷程不只是身體上的痛，連同內心也一同遭受到重創。相對地，後天失明者的照顧者，也必須要花費更多的精力及時間進行照顧工作。

二、中途失明對家庭的影響

家就像是一個匯聚的能量場，任何一個組成的個體發生變動，連帶的也將會影響整個家庭能量的改變。一個視覺障礙者，同樣地會改變個案及其家人的生活模式，有時，對家人的影響更甚於當事者(Moore, 1984)。由於家人不了解成年失明者的能力，或是認為失明後已經沒有什麼能力，盲人隨時需要他人的照顧，於是經常導致家人對視障者的過度保障、排斥感以及太大的責任壓力(陳秀雅, 1991)。家人對成年失明者的反應通常有以下幾類：(一)不信任失明者獨處；(二)為失明者的視覺問題感到困窘；(三)發現協助失明者做事比讓他獨立容易；(四)當失明者為他做事時，會有壓力；(五)當別人為失明者做事時，感到壓力；(六)對失明者的依賴感到沈重的負擔；(七)不了解失明者能做什麼，不能做什麼；(八)不知道如何幫助失明者(Dumas & Sadowsky, 1984)。

「盲」除了對視障者個人的影響外，視障者的家人同樣也會因為他的「盲」而遭受重大的打擊與喪失，這些喪失因視障者在家中的角色，以及視障者和他們的關係而有不同。視障者的家人所經歷的喪失，同時是現實上也是心理上的，即使視障者不是家中主要的生計支柱，他的家庭還是會面臨經濟上的問題，以及影響日常生活的許多層面。視障者的家人面對「盲」的時候會想：這是我的家人，他生理上不再完整，他是「活在黑暗之中」，他變得和一般人不同，是值得憐憫。社會大眾普遍不自覺地因為害怕「盲」而投射出同情及排斥視障者

的行為，視障者的家人也不例外，而當明眼人為自己這樣的行為感到羞愧而極力想掩飾自己這種心理，結果反而造成視障者更大的焦慮(王育瑜譯, 1998)。從以上資料、研究發現，「盲」帶給其所屬家庭的影響，不只是生活層面，連帶著心理也承受著相當大的壓力及負荷。

三、女性照顧者

照顧工作的繁瑣、繁重、耗時、無變化、技術性低、需感情投入等性質，使傳統上將照顧視為具有女性氣質的工作，因此照顧工作通常落在女性的身上。根據趙善如(2001)實證研究中指出，女性照顧者的比例約佔 70 至 80 %。顏毓真與吳淑瓊(1998)針對身心障礙老人的照顧者所做的研究也發現，女性照顧者佔了 71.7%，照顧者和老人的關係以媳婦的比例最高(34.1%)，其次是配偶(30.3%)；由此可知，女性承擔了大部分的照顧工作。照顧是一項相當吃力的工作，通常都是長時間的付出心力，對照顧者而言，影響範圍相當大。但照顧角色造成的影響，不僅是帶來負面的影響，亦有正面的影響。Kane 與 Penrod(1995)的研究發現，對長期照顧者而言，最大的正面效應是成就感，而成就感的來源則包括家庭成員緊密結合、完成照顧責任所帶來的滿足、家庭成員關係的改善、被照顧者情況轉好，以及對被照顧者的關心。除了正面的影響之外，通常女性照顧者面對這沈重的壓力，所負擔的生理、心理、情緒等的負面影響更是複雜。有關負面影響的研究，大致可分為照顧者的負擔及壓力、情緒感受、經濟狀況等三類，進行說明：

(一) 照顧者的負擔及壓力

湯麗玉、毛家齡、周照芳、陳榮基與劉芳枝(1992)提出繁重的照顧工作使照顧者有被綁住的感覺，無法作想做的事，沒有屬於自己的社交生活，顯示出明顯的負荷。溫秀珠(1996)的研究指出，照顧者身體、心理及社會功能方面都承擔著相當大的壓力與負荷。

(二) 照顧者的情緒感受

女性照顧者大多會經歷害怕、憂鬱、憤怒、緊張、焦慮、認命、愧疚感，甚至有心力交瘁等等情緒，其主要來源不外乎病患身體功能的改變，家庭成員關係緊張、生活作息混亂、無法兼顧其他成員的需要等問題。再者旁人的閒言閒語徒增照顧者情緒負擔，嚴重時照顧者因為壓力太大甚而有輕生的念頭（劉芳助，1999）。

（三）經濟狀況

多數女人從事照顧工作是無酬的，整個家庭也遭遇相當大的財務負擔，包括醫藥費、交通費、治療費、復健器材費等等，都很可能耗盡一個家庭的積蓄（劉芳助，1999）。繁重的照顧工作之辛勞以及所承受的壓力，是常人所無法想像的。

四、婚姻處境對女性照顧者照顧歷程之影響

周玉慧（2008）指出夫妻間支持地正面互動能增進婚姻品質，夫妻衝突對婚姻品質有不良影響。又張思嘉與郭士賢（2011）指出婚姻問題是發生於現實生活中，會影響個人的認知、情緒、身體狀況及社會角色。由此可見，婚姻品質之良窳影響著個人、家庭的功能運作、問題處理能力及穩定性的發揮。

傳統社會認為女性結婚後，就該以家庭、夫家為主，不該有自己的聲音及思維干擾家庭的運行，進入家庭的女性所被賦予的最大角色即是照顧者一職。且張峻豪（2011）指出傳統華人家庭觀念仍深深影響夫妻雙方的婚姻品質，婚姻生活依舊是以男方家庭的文化規範為基礎，女性必須適應男方家族。而陳富萍（2006）的研究發現，30至50年代女性所覺知的婚姻承諾概念可分為二個面向：第一是受傳統文化及婚姻觀影響之具道德義務感的「角色責任與義務承諾」，其內涵包含養兒育女、照顧先生、孝敬公婆及經營家庭的承諾，其中又以對子女的角色責任與義務為女性堅守婚姻承諾最主要的牽繫力量；第二是基於個人情感需求的承諾，包含夫妻間的愛與親密情感、以及夫妻一

體、患難與共的承諾。

受傳統家庭價值觀念影響的女性，很容易即接受了家庭對其限制及不友善的對待方式，讓女性在面臨生活上的適應及難題時，無法有個關懷的依靠及情緒出口，經常以忍讓、包容的方式處理其壓力及因應壓力。利翠珊（2006）提出婚姻韌性代表的是一種維持婚姻的努力，這些努力包括一些能力的培養（如：包容、體諒…等等），也包括自我的退讓與壓抑。它的形成是一個持續的歷程，除了會受到信念的影響之外，也要透過個人在逆境中的進退，以及婚姻互動中的拉鋸與調整的過程逐漸形成。其中，信念的影響包括個人要能從逆境中看到希望，對婚姻抱著堅不棄守的想法，以及華人世界觀中順天、知命、惜福的態度。基於上述；可發現女性在婚姻家庭中的承諾及韌性影響著其在該環境裡的處境及其後續因應問題的態度。

五、壓力與照顧者

具威脅性的刺激情境，若已經變成了當事人生活中長期存在的事件，此種生活事件隨時使他在心理上感到很大的壓力，此即成為所謂的「生活壓力(life stress)」。其來源，可分為人與事或人與人所形成，這些個人內在心理上的困難，包括挫折與衝突是形成生活壓力的二項重要的心理因素（張春興，1997）。它是一種人與環境交互作用的過程，包括心理對壓力的解釋、行為和生理的反應。造成壓力的因素或事件稱作壓力源，它是一種刺激且足以引起個體有壓力的感受（陳素燕，1997；Lazarus & Folkman, 1984）。事實上任何壓力事件都會對生命構成威脅，並引發個人的適應機轉，且全身所在的生理器官和內外系統都會參與反應。但壓力不全然是負向的，亦有正向作用能使人發揮潛能再成長，同時也是改進的原動力。

Robinson 與 Thurnber(1983)研究成年子女照顧老年病人的壓力源中發現，壓力源共有十項：（一）照顧上不方便；（二）個人行動受限制；（三）個人計畫的改變；（四）家庭適應問

題；(五)被過度要求；(六)情緒調適問題；(七)個人行為紊亂；(八)工作適應問題；(九)自我改變；(十)有被淹沒的感覺。此外，潘依琳、田聖芳與張媚（1998）綜合國內、外相關的研究，將主要照顧者的壓力源歸納成四方面：

（一）生理壓力：爲了照顧病人而個人的身體健康產生改變，包括：失眠、疲倦、注意力無法集中、胃痛、頭痛及健康情形變差等。

（二）心理壓力：在心理方面造成的影響，例如：被過度要求、有被淹沒的感覺、負擔過重、無力感、憤怒、逃離、感覺心情沉悶、疲倦的程度及感覺很不耐煩等。

（三）社會壓力：壓力感主要是來自於擔任照顧病人的工作所致，例如：失去自由、社交活動減少、角色改變、個人行動的限制、支持性的缺乏、受到束縛，無法外出工作或旅遊、逛街購物時間受影響等。

（四）家庭壓力：家庭面臨因照顧病患所帶來的壓力有：婚姻危機、家庭適應的問題、無法料理家務、經濟壓力、醫療費用有困難、爲了照顧病人的事家人起爭執、夫妻關係改變、親子關係改變、家中氣氛沉重及作息改變等。

六、壓力與壓力因應

有關壓力的研究，早期偏向生理觀點，探討外在壓力對個人生理的影響（如：疾病）；然後逐漸轉向由心理層面的觀點，強調壓力的產生是受個人能力、認知及人格等因素的影響；其中也有學者從社會心理學的觀點，闡述環境及人格因素壓力的主要來源（陳皎眉、林宜旻、徐富珍、孫旻暉、張滿玲，2009）。本研究傾向心理層面探索照顧者面對困境時，如何看待所承受之壓力過程。史曉寧與黃愛娟（1996）將主要照顧者的壓力源分爲生理、心理、社會和文化性壓力源。生理性壓力源是壓力源干擾到組織系統，產生疾病或症狀；心理壓力源則是一種認知性壓力，導致情緒不平衡；社會性壓力源則是將社會或系統資源阻斷之壓力源，如社交限制、經濟負擔重、威脅平日社會角色；文化性壓力源則是社會價值觀與內心想法產生

衝突之壓力源。各疾病無論是急性或慢性，都會對家庭造成影響，打破家庭原有的平衡，並引起角色、經濟地位、社會和情境上的改變。因此照顧居家病患時，家屬往往必須面臨許多的壓力源，而這些壓力源也是導致家屬們在照顧病患時最主要的問題（潘依琳等人，1998）。

因應(coping)即是個人處理壓力之策略，個體不斷改變認知行為以減輕、克服或忍受超過其所能負荷的內外需求。所謂壓力的處理與因應意指企圖配合環境的需求，以預防負面的結果。應對的策略可區分爲兩大類(Lazarus & Folkman, 1984)：

（一）以問題爲導向，直接處理壓力源，不論是經由外顯的行動或是經由心智活動去解決問題。

（二）以情緒導向，不試著尋找方法來改變有壓力的情境，反而改變自己對情境的感覺和想法。爲緩和性和掩飾性的策略，而不以問題解決策略爲導向，目標在減緩壓力所造成的情緒衝擊，即使威脅性或傷害性壓力源仍存在。

Almberg、Grafstrom 與 Winblad(1997)發現以情緒爲導向的照顧者負荷最大，經常用的因應策略有渴望（希望這個問題或情境剛好離開）、克制自己的想法、悲傷、擔憂、自責、默認；如以問題導向，較能有效減少其負荷，常用的策略有面對問題、尋找資訊、尋求社會支持。潘依琳等人（1998）指出在四種因應行為中（面對型、逃避退縮型、憤怒轉移型、被動接受型），照顧者最常被用到的因應行為是被動接受型，以認命的心態被動地接受事實，而沒有採取任何行動去解決問題。在許淑敏與邱啓潤（2003）的研究中指出，照顧者最常透過角色調整、尋求支持及資源的協助、堅定信念、增進照顧知識及技巧、照顧者的健康促進及照顧者工作的回饋等行為來面對照顧中的各種情境。在壓力的處理與因應中，有人善於面對、尋求資源、並加以預防；但也有照顧者讓情境更加複雜，終致崩潰。可見壓力對個人的改變相當巨大，因此以正向思考的模式因應面對壓力，是有助個體適應環境並幫助她在照顧歷程中朝向自我成長之路邁進。

研究方法

一、研究取向

本研究主要瞭解中途失明者之女性配偶於照顧歷程中，所面對的壓力因應及再出發。研究者期望透過對女性配偶「生活世界」的理解，而進一步了解隱藏於事件背後的「生活世界」，充分了解其所承擔之照顧壓力、因應作為及再出發的狀態。質性研究法把現實世界看成一個非常複雜的「現象」，此現象是不斷在變動的動態事實，由多層面的意義與想法所組成。質性研究試圖發現在現象內社會行為有意義的關係及影響。它以自然的方式蒐集資料，平實直述的記錄所看見、所聽見的現象或是在環境中發現的意義（簡春安、鄒平儀，1998）。

故研究者選擇質性研究之「深度訪談」方法，蒐集研究對象實際的經驗與感受。再者；文本的理解與詮釋主要是藉由 Gadamer 的詮釋概念來進行，在理解的過程中，並非是詮釋者符應於被詮釋者的意義過程，也不是詮釋者用自己的視域強加於被詮釋者之上的過程，而是詮釋者與被詮釋者「視域融合」的過程，是以我們的視域和作品背後的視域相融合為條件的，這才是理解的真正過程（鄒川雄，2003）。

故此；研究者將所蒐集來隱藏於經驗與感受背後的深層意義進行「詮釋」，進而與文本產生視域融合之效，以開顯出文本背後的意義，藉以呈現出中途失明者女性配偶照顧歷程的壓力因應與其所發展出之重新出發的態度。

二、研究對象

研究樣本採取「立意抽樣」(purposeful sampling)，對少數研究對象進行完整、深入且豐富的資料蒐集工作。所選取的研究對象為，樣本中含有大量對研究目的至關重要問題的資訊。研究參與者的選取以年齡在 40-55 歲間，屬於中年時期的婦女，成長背景為保守的傳統環境。為了對研究主題有初步性了解，在進行正式訪談前，研究者先行對 6 位中途失明者女性配偶進行預試訪談，以幫助研究者對研究問題及研究方法的釐清與調整。最後基於研究考量及受試的可及性，以 3 位配偶為中途失明者的女性照顧者為研究對象（詳見表 1）。研究對象的訪談次數以四至五次為主。每次訪談時間平均為一至二個小時左右，但因環境因素的影響不是研究者可以掌握，故訪談時間會依當時的環境狀況而調整。另外，研究者也會以電話聯繫的方式澄清對問題的疑問。

表 1 研究對象基本資料表

稱呼	恩平	恩慧	恩愛
類型			
年齡	50	43	53
教育程度	國小	國中	高中
職業狀況	家庭代工	家庭主婦	家庭主婦
子女數	一女二男	一男一女	二男一女
結婚年數	三十二年	二十多年	三十年
宗教信仰	民間信仰	佛教	佛教
夫失明原因	視網膜色素病變	視網膜色素病變導致視神經萎縮	視網膜色素病變
夫失明程度	重度（全盲）	重度（全盲）	重度（全盲）
丈夫失明年數	約十多年	約十多年	約二十多年
結識方式	介紹結婚	自由戀愛	自由戀愛

三、研究品質

以下共有四點來說明本研究如何提高質性研究之研究品質：(一)由於主要研究執行者曾在視障協會擔任社工員，對視障者和其照顧者有深度及長期的接觸；(二)研究所選取的三位受訪者，是經由熟識之人推薦，應會降低彼此的陌生感與隔閡；(三)訪談前及訪談過程中，研究者透過參與多項受訪者的活動與聚會，以加強彼此的信任感及熟悉度，有助於增加其對研究者的開放程度；最後，(四)過程中，研究者不斷地進行反思與提問，以對訪談文本做出最適當的理解與詮釋。

四、研究檢核

質性研究通常會面臨到信、效度的質疑。Lincoln 與 Guba(1990)認為社會研究的評估中，信效度指標關注的是研究結果的真實性，是一種過程，而非證明或是可信度，他們認為研究者可以選擇自己認為比較舒服的用詞來達到此一過程。Creswell(2000)根據上述效度之特性，提出八種效度策略，並建議至少選用二種於研究之中；分為(一)研究者利用一段時間的參與及投入，提昇研究效度延長；(二)三角檢證；(三)同儕回顧或討論對研究歷程提供外部檢核作用；(四)負面案例分析；(五)澄清研究者偏誤；(六)研究參與者的檢核；(七)豐厚的描述；(八)外部稽核。故此，研究者長期的投入及接觸研究對象所處之環境，於研究過程中不斷反思所見所聞與研究目的的相關，以提昇研究之效度。再者；本文著重於資料分析的豐富性考量，為每位研究對象分析結果進行豐厚的描述，以呈現研究對象所處之脈絡與資料隱含的意義，讓讀者於閱讀時更能貼近研究對象所處之環境脈絡。最後，更以同儕方式提供檢核，確保研究者之研究方法，能忠實詮釋出文本之意義。

五、研究資料分析

質性研究的資料分析不同於量化資料統計

分析，本研究資料的處理是分析與收集同時進行，研究者一邊收集資料，同時進行資料分析的過程。其步驟如下：

(一)轉錄：初步整理逐字稿，轉謄逐字稿、確認逐字稿正確無誤、確認訪談資料之完整性。研究者本著開放、用心與真誠的態度，搭配主題大綱，向受訪者進行提問。訪談過程中讓受訪者有足夠的時間，自由表達自己的看法、觀點及感受心得，接下來將錄音內容轉成逐字稿形式。轉錄過程的內容記錄確實，及在過程中研究對象的肢體語言、沉默…等也一併記錄，逐字稿記錄愈詳細對資料分析愈有利。在每一次的轉錄過程中，研究者會特別注意訪談的內容，如有發現資料不完整或是明顯呈現矛盾…等狀況，研究者將加以註記，在下一次訪談時再作釐清瞭解。

(二)編碼登錄：研究者在閱讀文本的過程中，把研究主題相關的訪談內容加以標記，連同閱讀時的所思、所感也都隨時記錄下來。之後，待研究者再次深入文本的內容時，發掘研究對象所述事件與事件發展的脈絡、情境與當事人的處遇及觀點，用心體會文本敘述背後隱含的意義，找出意義的核心，在重要訊息處，加以標記、編碼與註解。進行方式為：劃定逐字稿意義段落，針對逐字稿資料進行編碼（每位研究對象以一英文字代表，第二碼數字代表訪談次數，第三碼數字代表第幾句對話，例如：A-1-22。研究對象 A 之第一次訪談的第 22 段話的編碼，以此類推。）

(三)歸類與詮釋：分析過程中研究者不斷的在文本中來來回回的閱讀、檢視及思考，直到尋得意義本質，標記相關意義單元、相關意義單元之潤飾、群聚同一類別單元、完整的概念與關係架構之形成。最後歸納出欲探索的主題，從主題呈現的意義，可以了解研究對象的照顧歷程。研究者在分析文本的過程中，遵循著在「整體一部份」之間反覆來回的原則，不斷地進行反思與反覆閱讀文本，企圖深入被研究者的生活世界。將所逐漸發展出的主題，進行最適當的分析並加以詮釋之。

結果與討論

本研究針對恩平、恩慧及恩愛（皆為化名）照顧中途失明配偶之歷程中，所承受的壓力、因應及再出發的狀態，以深度訪談及詮釋的方式，進行資料之收集、分析，並得出以下之結果。

一、恩平的照顧歷程

恩平在其生命過程中歷經了因先生是「養子」身分，而被公婆、手足排擠。婚後隨著先生每天早出晚歸的工作，待家庭經濟稍微好轉時，卻遇上了先生失明的打擊，隨後一肩扛起所有的家計。其面對生命中所有不公平的待遇，雖然也曾想要放棄、逃離其身處的環境，但在情緒平復後，仍能勇敢且沈穩的面對，想盡辦法解決問題，保護著她的家庭。

（一）失衡的時刻

1. 家人的壓力

恩平的先生在家庭裡，其身份為「養子」，因而讓他比其他手足承擔更多責任，也少了許多公平及權利。讓一家人飽受動輒得咎的威脅，身心皆承受著沉重壓力。公婆嚴厲的作風，讓人不得不承認，血緣關係勝於情感關係，在他們的觀念中，唯有「血緣」才有關係可言。「兩個「老伙仔」（台語，指公婆），說他沒有看到是他家的事。但是花錢都要我負責，如果要分錢或是分東西，都是給他們（指公婆的親生兒子），我們不夠資格（A-5-29）」。沒有「關係」支持的恩平，在婆家的處境相當可憐，每天忙碌不堪，一方面不斷地滿足公婆的需求，承受來自公婆的誣蔑；另一方面又得照顧先生和孩子的生活，時常處於蠟燭兩頭燒的窘局。長期承受壓力的情況下，堅強的恩平，只能以哭來宣洩心中的忿恨不平，藉以獲得短暫的紓解。

手足們有樣學樣地欺負恩平一家，不將他們放在眼裡，恩平一家總是被排拒在外、被無情的利用，感受不到家人間的溫情，「他看不見十幾年了，我頭一次拜託他弟弟載他去彰化勞

工局按摩，他（指夫的弟弟）就說：不要，我們要去工作。結果他是在家裡坐（A-1-39）」。恩平在婆家的角色功能，被家人界定在負擔生活費用以及處理雜事的角色，公婆的冷漠以待、手足佔盡他們便宜，來自婆家的諸多壓力，讓恩平費盡心力，企圖在夾縫中求生存。

2. 妻子的角色壓力

先生的自暴自棄，讓恩平火冒三丈，卻也擔心他的狀態。怕他愈是消極，身心愈容易生病，愈是排斥和外界接觸，愈是容易和外界疏離；心裡頭雖急但卻想不出還有什麼辦法，可以協助他走出失明的打擊，「他就是吃飽就睡，他都說吃飽等死而已，他都只想這一句，不要出去走，看不見就只有睡啦，睡起來吃（A-3-2）」。在這段照顧先生的歷程中，恩平明顯感覺到先生對光明的渴望，也感受到先生的無助與害怕。她同理著先生的傷痛，盡其所能協助先生嚐試各種可能的希望，只因不忍見他意志消沈的模樣。「他本來是看得到的啊，突然看不到，他也是很難過，我也知道他很煩啊，我也不曾說過什麼，他說什麼就什麼（A-5-14）」。遇到爭吵時，恩平總會多替先生的處境著想，凡事主動退讓一步的處事原則，使得倆夫妻的生活，多了些和諧少了點衝突。「我也會跟他吵啦，但是吵一吵之後就想說他看不到，將心比心啦，如果換成是我們自己，我們也是會很難過啊，就想說算了，不要理他就好了，日子還是得過（A-5-28）」。既已決定和先生共度一輩子，恩平認為夫妻間必須相互讓步，多為對方著想，才能共同經營未來的生活。

3. 母親的角色壓力

沈重的生活壓力，使她沒有時間好好的和孩子們相處，更別說安靜地坐下來好好聊天，溝通彼此的想法。身體的疲累以及心理的負荷，也讓她無力再承受孩子的任何差錯，只要孩子無法達到她的要求，打罵成為恩平處罰孩子的方式，「這兩個（指女兒和老么）不用規定。老大（指大兒子）我不時在追人，他頭腦比較好，搞怪的話，我就打。後來我發現打也是沒有用，我就不打了，用處罰的，罰半蹲

(A-5-53)」。有時，當恩平無法負荷已達到飽和的負面情緒時，無辜的孩子，通常會成為代罪羔羊，變成她發洩情緒的對象之一，「我如果在抓狂發脾氣，大家都躲起來，沒人敢惹，我的孩子都知道，我如果抓狂了，不能跟我頂嘴(A-5-51)」。生氣讓恩平暫時失去判斷是非的理智，當她警覺自己錯誤時，她也勇於跟孩子承認過失，請求諒解。此種相處模式多少有些影響，孩子長大後與母親不再是傳統權威，上對下的相處方式，而是以朋友間的相處態度，彼此尊重生活態度，進而減少許多親子間摩擦。

4. 文化規範的壓力

楊國樞認為，家人關係視責任原則為引導家人互動行為依據，不在乎對方是否令人喜愛（李美枝，1998）。所以就算公公平時總會刁難恩平，縱然心中埋怨，卻依舊固守為人媳的責任義務，侍奉長上。不管再忙再累，只要公公有需要，她總是想盡辦法，挪出時間照顧陪伴，「他（指先生）爸爸氣喘，我就要載他去長庚看，他又沒有看見，一個禮拜要載兩趟，他兒子（指公公的親生兒子）在家閒閒的（台語，指沒有特別做什麼事情）沒有載過一趟，我載了半年(A-3-25)」。恩平對內承受公婆、手足的壓力，對外則需遵照傳統文化的規範。對於家人的欺凌已習慣性接受事實，傳統文化規範更是早已根深柢固在恩平腦中。權威與傳統規範的不可反抗性，讓她默默謹守份際，努力扮演著各種角色，只求所有努力不愧對自己更不愧對他人，她就已心滿意足。

5. 福利資源落實不足的壓力

政府福利措施缺乏完善落實，福利資訊宣傳不周，讓有需要的人口喪失使用權利。此項缺憾造成恩平一家，因無法得到資源協助，而陷入生活困境。相對地喪失了應得的福祉與權益，其影響層面遍及全家人生活。「我們都在家裡，不知道可以去學些技術，像宜蘭這個慕光，新莊重建院，我們不知道這個資訊，沒有辦法去學(A-1-13)」。視障者一旦接受重建訓練，大部份都能增加其自立自足的能力。重建訓練中的定向行動能幫助他自由行動，而職業訓練則

幫助他能重返社會就業，例如：按摩工作……等，只要視障者本身能夠獨立，相對地可以減輕家中負擔。一旦錯失重建訓練，視障者被剝奪自我成長的機會，個人因其障礙因素感到無能，進而導致身心受創；再者，家中的人力所須負擔的照顧壓力，也是沈重的負荷。種種因素將連帶破壞家庭的正常運作，嚴重影響未來生活。「政府社會福利宣導不夠，看不見了，應該來問看看，到底要做些什麼事業，我們不知道這個資訊，不然用文件通知也可以，就會知道就業的機會，但都沒有啊(A-1-26)」。政府如果能加強資源訊息的流通，將有助於發揮照顧人民的效能。

（二）靜與動之間的平衡

1. 責任

傳統文化偏好由女性擔任照顧者。長期社會化的影響，照顧者角色也被女性內化深植於心，加上個人責任心驅使，讓恩平無法放下對家庭的責任感，「孩子在讀書，他又突然看不見，整個責任又都是我們的，就只有想說賺錢最重要這樣子而已(A-3-3)」。經年累月的照顧工作，身心上的疲累，是司空見慣的事情。但照顧者的過度負荷，卻很少被真正的重視與了解，而產生許多照顧者身心耗竭的情況。「十幾年沒有看到了。孩子正在念書，很辛苦，我們要做呀，要做才能生活，累也沒有辦法(A-1-5)」。恩平常常日夜兼顧不同工作，才能維持一家經濟開銷，家庭生活重擔全靠著她一個人扛著。不管環境如何惡劣難熬，她憑著堅忍毅力，成就一家安定的生活。

2. 忍耐

照顧先生的歷程中，家人野蠻行徑增加了恩平生活及心理上的負擔，為了不增添先生的心理壓力，她將所受到的苦楚，全部都往肚裡吞，委曲求全過日子，企求能得到生活上的平靜。傳統女性吃苦耐勞的圖像，充分展現在恩平身上，為了家人奉獻己生。「像他看不見，自己悶在心裡。我看得見，要煩惱他還有小孩，而他的父母、大姊，我來不及給錢就要回來打

(A-1-42)」。多重壓力積壓無處宣洩，長久下來，恩平選擇以麻痺自己的方式，逃離生活上的壓力。在社會化的過程中，深受「家醜不可外揚」的文化影響，個人傾向於掩飾自身缺陷，並以一種逞強的態度來面對外界，習慣以臺前臺後的雙面人生活和外界進行互動。「我就遇到了，不然要怎麼樣，我如果出來是「笑頭笑面（台語，指以笑容面對外界）」，晚上則抱著棉被哭(A-2-5)」。當責任成為逃脫不了的禁錮時，生命便為一種負擔，只好選擇忍耐，唯有如此生命才有空間得以延續。

3. 逃避

在中國社會中，「自殺」被視為一種沒有退路下逃脫痛苦的方法。Margery Wolf 更指出中國人不但視「自殺」是種逃避痛苦的行為，而且視痛苦為來自他人壓迫的結果。這種視自殺為間接的他殺行為，是可以找出罪魁禍首的。「被迫輕生」在中國社會亦產生另外一種意義——自殺亦是受壓迫後的「報復」行為（胡幼慧，1995）。家人一再的相逼，讓恩平對生活感到絕望，曾出現多次自殺念頭，她認為只有一「死」，才是痛苦生命的唯一解脫之道。「我被「老伙仔」（台語，指公婆）逼得受不了。上次我去阿里山，本想直接開車開進山谷裡，看不到就算了，我不止一次，也曾經想過好幾次了，想說死一死，沒有看到就算了(A-5-28)」。或許上蒼留給恩平一個再生的機會，失能的先生和無工作能力的孩子，不斷浮現於腦海中，一思及此，她就無法拋棄他們離開，他們成為她心中的罣礙，也是她與死神擦身而過的生機。

4. 妥協

恩平答應先生要幫他償還對公婆的養育之恩，所以不得不妥協，強迫自己當個沒有聲音的小媳婦，任由公婆呼來喚去。走過這一段歷程，她用盡力量，所換得的生命經驗告訴她，人生就是如此荒謬、無理。面對生命的荒謬與無理，恩平屈服於命運之下，終至妥協，停止沒有結果的對抗。「我如果像她們（指其他妯娌）那樣，要吃就吃，不吃就算了，我才不要煮給他吃。我沒有辦法，再怎麼樣還是要「叩叩腫

（台語，指四處張羅）。啊…算了，人生海海啊(A-3-44)」。雖不甘心就此臣服於命運之下，但接受過各種考驗後，恩平才發現個人的力量畢竟有限，雖不滿意目前的生活狀態，但它還在可接受範圍內。「嘴巴說看開一點，我們說真的，也是覺得很怨嘆，但…不然看不開你是要如何(A-3-37)」。

5. 認命

生命總是不停地在做選擇，每做一個決定，就影響著人生方向。恩平站在生命旅途的十字路口，面臨生命中的選擇題。對於外界過度關心的話語，以及與自己內在良心的拔河，幾度掙扎過後，恩平選擇繼續完成未竟的責任，「他們說你怎麼受得了，我說不然要怎樣。我就說二項啊，要嘛就是心肝狠一點，要嘛就是認命（台語）。狠一點，叫我們說丟下他們走掉，我做不下去，就得認命(A-1-42)」。傳統「重孝道、重家庭」的文化價值觀，深植恩平思想模式之中，恩平接受了自己的生存之境，以為其做了個註解，消解這幾年所遭受到的辛酸、苦痛。「就想說是我們欠人家的人生，我比較「古早型」你知道嗎？嫁了就嫁了就是我們自己的命，就是什麼都要忍耐這樣(A-4-13)」。承擔需要勇氣，勇氣讓她得以開創自己的道路，成就自己。

（三）開創新的契機

恩平意識到在所處的環境裡遭遇困境，自哀自憐不是解決問題的方法。她決定學著和苦難的生活共處，接受它存在的事實。就恩平的想法而言；無法改變環境是事實，而她也放棄去改變，最好的選擇就是接受，轉換自己的心境來面對生活。「他們說我怎麼那麼……，我說不然是要怎樣，辛苦也是過一天，笑笑也是過一天，管他去死了，不然要怎樣(A-3-43)」。再苦再累都是命，決定留下的時候，她就知道未來的路並不好走，但還是毅然決然的選擇留下來照顧，如果說女人是油麻菜子的命，那如何在這樣的命運中，活出自我的光彩，才是存在的意義。

走過先生失明的傷痛以及家人的遺忘，徹底被傷痛磨練過的恩平，更加的堅強獨立，深知家中有身心障礙的成員，對任何一個家庭來說：都是一個沈重的負擔。看到先生推倒自己心中的那道厚牆，重新走入人群，對恩平來說，是新契機的開始。所以她也由衷的希望能善用自己力量，協助需要幫助的身心障礙家庭。恩平的感同身受，使她能夠開展自己，將愛推己及人的奉獻出來，「我們想說我們真的可憐，出去時，想說我們自己一個無看（台語，指看不見），知道無看艱苦，我出去能幫別人的忙就儘量幫忙做(A-4-26)」。恩平懂得將自身的受苦經驗轉化成助人動力，為生命譜出另一動人的樂章。痛苦是成長必經的過程。恩平所受的痛苦，並非沒有意義，透過痛苦的經驗感受，她得以重新詮釋自身生命，賦予更高的存在價值。

（四）結語

如何協助又是該由誰來照顧發生意外的中途失明者呢？由於失明被迫放棄原有生活世界的一切，包括自我。這全面性的剝奪，事實上對於一個獨立的個體來說，等同於喪失生命，成為一名「活死人」。所以當須要面對這樣的生活處境時，在中途失明者的照顧歷程中，對主要照顧者而言，面對的無疑是生命中的苦難與折磨，一種對生命存在意義的全面性挑戰與考驗。

恩平的先生是在他們辛苦奮鬥二十年後，當生活即將進入平穩、收穫期時，發生了眼睛失明的事件，先生失明初期，情緒相當不穩定，動輒得咎，再加上其他手足的冷漠對待，家中孩子尚處於需要照顧、教育的階段，在尚未找到援助資源的情況下，恩平只能自己承擔。在此初期階段，使其仍留下來面對壓力的原因，主要是「責任」使然，也因為要完成「責任」。在照顧過程中，為了讓先生無後顧之憂，專心的調適其自身失明的心情，恩平將所有的情緒、受到的委曲……統統隱藏起來，獨自承受、消化並且以「忍耐」的方式過生活，有時，現實生活太苛刻了，傳統規範太束縛，種種的壓

力，造成恩平幾度想結束生命，藉以「逃避」所有的事物，以換取痛苦的結束。隨著時間的推移，面對初期艱辛的生活，並且遙望著未來的生活，恩平學會以「妥協」的方式，面對生活中一切的無常、變動。所幸，後來在朋友、長女的協助下，加上，先生參加縣政府所舉辦的按摩訓練課程，其生活有了新的學習及存在意義後，恩平終於有較多的時間可以喘息，生活漸漸比較放鬆。直至現階段，恩平仍表示「認命」在其生命中佔很重要的位子，因其選擇「認命」的方式，來面對這輩子的功課及責任。

也由於這段痛苦經歷，讓恩平更加懂得珍惜生命，也對別人的苦更能感同身受，以更寬廣的心去看世界，進而成為義工去幫助那些弱勢者。恩平的生命，因為有痛苦的過程，而更加成長堅強。也因著痛苦，她才能發現生命的另一層價值與意義，認真的付出生命的能量，展現自己的存在意義。

二、恩慧的照顧歷程

新婚不久，先生的視力逐漸衰退，從此讓恩慧承受一段辛酸的照顧歷程。公婆不明事理的態度以及手足的落井下石，都讓恩慧的生活蒙上一層陰影，看不見生命中的光景。對於受苦的命運，她沈默接受，所歷經的各種苦難、折磨，藉由宗教力量，撫平了內心激盪，支持她奮勇向前。經歷生命中的一連串嚴苛考驗後，讓恩慧更加懂得珍惜自己所擁有的一切，進一步地用自己的力量，去幫助同樣受難的家庭。

（一）框架內的挑戰

1. 家人的壓力

公婆的價值觀認為，照顧先生本來就是恩慧的責任，如果出手協助容易造成她的懈怠，而忽略照顧責任。再加上鄰人的鼓動、亂出主意，使得公婆認為：如果讓恩慧忙碌的話，或許她就沒有時間想東想西，可以杜絕亂七八糟的想法。因此，他們決定要無視恩慧的辛勞，讓她自己負擔照顧工作。被當成外人般而孤立

的恩慧，完全無法理解公婆的對待方式，沒有依靠的她，每天過著怨懟的日子，「我那時候等於是說『雪上加霜』，先生眼睛看不到，家裡又得不到溫暖。我公婆他們都怕我會『放屁放子』（台語，指拋夫棄子）。所以他們那個時候，對我也不是很好啦，也不是很信任(B-3-3)」。恩慧每天加班工作，回到家都已精疲力竭。公婆見狀，沒有給予適當關懷，反倒冷言冷語地嘲諷。無情的言語猶如一把刀，往心上刺得千瘡百孔，幾乎難以招架。

恩慧在先生發生眼疾問題後，家人冷酷無情的對待，一直是心中揮之不去的夢魘，她沒有感受到雪中送炭的溫暖，却遭到連續落井下石的傷害，「反正一路上走過來很坎坷，該被人欺負的也都欺負了，公婆不理解，兄弟也不會同情這個弟弟，不幫忙接著還落井下石(B-1-36)」。先生視力不好，手足沒有絲毫憐憫之心，無所不用其極的逼走恩慧夫妻。大哥無法替弟弟的成就感到開心，反而攻擊其弱點，將先生的成就占為己有，徹底傷害彼此感情，沒有父母的支持又被手足相繼出賣，恩慧真的不知未來的日子該如何走下去。「家」原本應是個安全的堡壘，卻是傷害他們最重的地方，也是讓恩慧失去自我的地方。

2. 心理負擔

在照顧的歷程中，面對一場又一場嚴厲的考驗，讓恩慧心力交瘁，常常處於「欲哭無淚」的狀態。為了照顧工作，她的健康受到影響，她被壓抑著無法表達情緒，失去社交生活。種種的壓迫所帶來的悲傷感受，逐漸在她的心裡頭發酵，持續不斷地糾纏著她，「結婚以後都沒有朋友，都斷了音訊。連一個知心可以講話的都沒有，反正那些不如意都只能自己埋在心裡(B-2-7)」。缺乏友伴的支持，由於先生還在調適失明狀態，所以他也沒有餘力照顧到恩慧的心情。因為得不到支持力量以及情緒宣洩管道，恩慧獨自承受相當大的精神煎熬，不斷不斷地壓抑自己的情緒，等待解脫之日的來臨。遇上先生失明的時候，她也毫無怨言的扛起照顧責任。身體上的疲累打不倒她，但心靈上的

煎熬卻讓她有著生不如死的感受，讓她無法招架，「我們也不是『快活囡』（台語，指命好之人）長大的，我們也是『艱苦囡』（台語，指命不好之人）長大的，所以說那種艱苦我們是可以去承受，只是說心靈上那種苦，我們比較不能去承受(B-3-36)」。

3. 缺乏支持協助的壓力

身體上的負荷，打不倒恩慧的意志。但婆家所造成的壓力，常常讓恩慧陷入痛苦深淵，猶如啞巴吃黃蓮，有苦說不出，「那時候的生活不如意沒關係，心靈上又很不愉快，自己的調適能力夠，不然有的人早就『起肖』了（台語，指發瘋）。家裡沒有一個人扶我們一把，都是靠我們的雙手去做(B-3-38)」。面對迎面而來的苦痛，堅強的她依然默默承擔，因為這是她自己所選擇的生活，她要為自己的選擇負責。另一方面，對於外界抱持看好戲的心態，恩慧也不願落人口實，遭人有嘲笑指責的機會。在沒有任何外援情況下，她堅持做好每件事，以行動消弭大家看好戲的心態，「那時候我也是戰戰兢兢在做，我也是說盡量把份內的事情做好，不要讓人家有那個話柄可以說，我們也是都盡量做(B-3-25)」。然而家庭功能的障礙，不但讓生活倍受阻礙，而心裡上所承受的負擔也愈來愈沉重，「那時候婆家的人，沒有人體諒我們，都想我應當要這麼做(B-3-22)」。身心煎熬的恩慧，無法諒解婆家的作為，恩慧心中充滿著對家人的怨。也因此體認到，唯有自己才是最忠實的朋友。

4. 生活經濟面的壓力

先生的失明事件，受到最大衝擊的當屬恩慧，她從家庭主婦搖身一變，成為全家的支柱以及經濟來源者。強烈的責任感，讓恩慧必須同時扮演多種角色，學著在困苦的環境中求生存，「那時候我就等於是男生一樣，都是在外面工作(B-3-15)」。現實生活的壓迫，讓恩慧只能不停地工作賺錢。生活中，就是圍繞著錢打轉，每天麻木過日子，選擇麻木讓恩慧感覺不到痛的滋味，也因此生活才得以繼續，「那時候我的心境是說：就一直賺錢一直賺錢，因為也沒

有人可以幫我們，所以那時候我的心境是，可以賺錢我們就賺錢這樣(B-3-6)」。女性照顧者的角色在傳統性別角色社會化的過程，及社會期許情況下被灌輸與增強，且常常被視為是一種應當的關愛付出(曾櫻瑾，2003)。透過恩慧的反應，可以看出經過社會化的過程後，女性常常被理所當然的賦予照顧責任，且自己也被深化的價值觀所困，而較少反思自己在照顧過程中的角色。彷彿照顧，就是她一種責無旁貸的責任。

5. 社會大眾的認知及資源差距的影響

恩慧一路走來，發現城市與鄉下的民眾對視障者的認知差距很大，在台北恩慧感受到的協助多於批判，但在鄉下，面臨的生活是歧視多於協助。鄉下民眾對身心障礙者的接受度，顯然還有改變的空間，「我覺得我一路上走過來，在鄉下的聲音比較多，到台北以後，反而比較沒有，鄉下人看的角度和北部人看的不一樣(B-4-7)」。除了社會大眾的認知有所差異之外，另一方面政府資源的落實，顯然也有著相當大的差距。如此的差距，造成身心障礙家庭資源接收不足，損害到他們的權利以及重返社會的適應力。「就業貸款和殘障生活津貼，到台北才知道有這個東西，我們才會說要去爭取我們的福利，說難聽一點，鄉下等於都沒有什麼資源，所以我們都不知道(B-3-51)」。城鄉資源差距的問題及落實，政府一直做得不夠完善，導致許多身障朋友和其家庭，受到許多衝擊，仍需待政府單位積極改善。

(二) 面對挑戰的詮釋

1. 勇氣

靠自己所堅定的信念，恩慧用行動破除社會大眾偏見與迷思。由於自我的肯定，讓恩慧能夠活出有別於他人的生存模式，「我們不會去向命運低頭，我們就是想說要把這個家庭照顧好，不要落入人家的笑柄，說什麼先生看不到，我們就跟人家走(B-3-31)」。恩慧接受自己的選擇且負起責任，開展出自己的生命。真正瞭解並接受其生命形式後，生命也就不再那麼困難

了，再大的苦也能夠承受，「一路上走來就是這樣，今天如果沒有選擇他，我們也不需要走得這麼辛苦，沒有辦法，算是我們自己的選擇，要去承受這個壓力(B-2-45)」。堅強的恩慧，體認到別人的扶助只是一時，自己的生命須由自己去創造。而她也做到了，為生命負起完全的責任，成為生命的主人。

2. 忍耐

自身成長過程受到原生家庭影響，在失去親情的遺憾與傷害下，恩慧不想讓孩子經歷同樣的宿命。不想剝奪孩子在雙親家庭成長的權利，也為了彌補自小原生家庭的缺落，恩慧拼了命也要保住家的完整，只好委曲求全，「我成長的環境，本身也沒有很好，我從小，爸媽就分開。我的小孩子，我不要讓他說父母親有這個問題，我的心態是要讓這個家庭更加健全，所以那時候我都盡量忍耐(B-1-31)」。雖然先生眼睛看不見，但並不影響夫妻之間的情份，也由於「夫妻之情」的緊密連結，使得恩慧耐心的照顧著先生的生活。「我也考慮到我先生，因為事實上他也不是自願眼睛要這樣，所以我們也不能因為他眼睛這樣，我們就拋棄他，所以那時候我都忍下來(B-1-31)」。

3. 情緒宣洩

恩慧心疼先生的處境，為了不增加先生的心理負擔，只好自行解決自己的壓力，「那時候我是不會想不開去走這個短路，會說會很氣、會哭而已，自己安靜的哭，我也不會在我先生的面前哭(B-4-11)」。失明帶給先生難以言喻的創傷，由於無法接受自己的殘缺，造成他的情緒不穩定，首當其衝的便是恩慧。他常常將脾氣發洩在恩慧的身上，稍不如意，對恩慧就是一頓打罵。恩慧承襲傳統婦女「逆來順受」的文化規範，獨自背負來自生活及精神上的雙重壓力。先生的行為，無疑是在她的傷口上灑鹽，使她的生活更加苦不堪言，「有時候打你，我們也沒有辦法，他那時候的心態，就是他也沒有辦法承受他自己這樣，所以他把他的壓力都釋放在我身上，我也是靜靜的讓他打，不然怎麼辦(B-2-39)」。恩慧的悲傷，透過流淚獲得釋

放，委曲透過流淚得到紓解，「有時候我在上班的時候想到，會很生氣，眼淚就流，有時候想一想發洩一下情緒，要我一直壓抑在心裡，我真的會崩潰(B-3-27)」。恩慧凡事忍耐，讓她吃了不少苦；不管是在生理、心理及心靈。這些苦，如影隨形折磨著她。或許懂得流淚是讓自己放鬆的方式，也能幫助她放過自己。

4. 宗教信仰

在歷經婆家人無情的對待之下，二姊的援助，對恩慧來說具有實質上的意義。二姊的協助完全跳脫形式上的價值，而是恩慧一直渴望的家人關懷。除了金錢外，二姊所傳遞的宗教信仰，帶來安定感，更是心靈上的慰藉。宗教的義理，開解她受困已久的思想觀念，支持她邁向個人的超越之路，「我會去走這個(指學佛)，最主要的是二姊帶我去的，那時候我們要操煩那裡，又家裡都不平靜，她那時候都會帶我去走，看心會不會比較平靜一點(B-1-41)」。恩慧因為宗教信仰，開展了自己的思路，不再侷限於今生受苦的生命，以更寬廣的視野來看待人生，而獲得了自我解脫之道。

5. 認命

面對先生失明的事實，恩慧將一切的痛苦歸因於自己的命，懷抱著宿命觀點，讓她能夠接受自己的遭遇。在苦難的生活之中求得安定的力量，「是我們的命，我們也認命，我有那個心態就是想說可能我們前世不知做了什麼(B-2-18)」。恩慧認同因果輪迴的觀念，深信坎坷的命運是前世造業的關係，導致今世必須嘗苦果、還惡債，才能消除業障，得到解脫，「我們也是想說前世做得不夠，所以這世才這樣。我是想可能真的有，不然說真的，一樣都是人，為什麼要走這麼辛苦(B-2-41)」。相信帶來力量。恩慧相信因果輪迴之說，為其生命做了解釋，也因此才不致於陷入自哀自憐。擺脫不幸的念頭，她開始接受自己的處境、先生的失明、環境已產生改變、從依賴變成照顧者，及接受必須承擔的所有苦難……等等。接受讓生活不再備受煎熬，也不再憤恨不平、怨天尤人，讓生活產生動力，也得到安慰進而有勇氣面對未

知的生活。

(三) 生命的轉化與超越

先生失明後，在陪伴的歷程中，恩慧真切的體會到人情冷暖。知道陪伴是艱辛困苦的，因此也比別人多了感恩及助人情懷。期望透過自身經驗，扶持同樣受苦的同路人，「我們這樣一路上走過來，到現在我們穩定，我們有辦法就多少幫人家忙，因為我們嚐盡人生的百態，所以我們會比別人勇敢，會比較了解(B-1-50)」。恩慧夫妻穿越了生命中的考驗，以一顆柔軟的心，對待周圍的鄰人。秉著「取之於社會，用之於社會」幫助社會其他困苦之人，希望他們都能得樂離苦。修過苦難的功課後，她們將繼續修習人生另一門課題；愛的功課，「我們想說我們一路上走來心酸我們都知道，我們有受過社會給我們的資源，有受惠過，我們也是想我們有能力的範圍內，人家如果比我們辛苦，我們就多少幫助別人(B-1-47)」。曾經受過的苦，幫助恩慧夫妻超越關係的限制，進而發展出一種關懷鄰人的情懷。經歷了生命無常後，淬練出生命的力量，恩慧懷抱著隨緣的態度，與天共存，繼續往前邁進，開展生命的新視野。

(四) 結語

因一連串的「意外」事件，促使恩慧在結完婚的初期，即面對先生失明，並且成為一名照顧者且承擔家計。先生失明初期，由於婆家的支持系統薄弱，導致整個照顧工作，全落在她身上。除此之外，恩慧經常得承受先生因無法接受自己的身體圖像，而產生的火爆情緒，屢屢壓得其喘不過氣來，也曾想過要離開，但因其不想讓孩子在單親的家庭中長大，故其選擇「忍耐」的方式生活，同時，也為了不讓別人看笑話，破除外界對「盲人家庭」的偏見及歧視，恩慧靠著自身的「勇氣」面對未知的生活，並在過程中選擇以哭的方式達到「情緒宣洩」，藉以紓緩其生活壓力。

在這一連串的生活變動及先生重新找到生活重心後，恩慧從「自我信仰」轉移至「宗教

信仰」，也因此宗教信仰，進而開啓了恩慧不同的生命價值觀。在恩慧經歷這些磨難的過程中，二姊帶她進入宗教領域，讓她受傷的心靈有個依靠，透過佛教因果輪迴說的影響，她為本身的苦難找到了一個解釋的理由。而「認命」是其對自身遭逢的不公平，所給予的行動指南。接受「認命」說，恩慧心情開始有了重大的轉折，被禁錮的靈魂得到了釋放，其為此世的生活磨難找到一個理由，即前世可能做得不夠好；也為來世的生活，找到一個可以努力的方向，即這一世好好做，來世就不必再遭受苦痛。

生命中幫助過她的同事以及貴人，都給了她勇敢面對未知的勇氣與力量。而恩慧本身不放棄的態度，更是帶領她衝破難關最重要的力量。因為這些力量，她才能獲得新生，擁抱未來。生命的荒謬，讓人迷惘，恩慧承擔命運的勇氣，讓她明知生命的荒謬卻仍然勇敢地活下去，而對未來的希望，更帶領她繼續完成她的生命任務及照顧的責任。

三、恩愛的照顧歷程

先生失明事件的發生是改變恩愛生命軌道的主顯節，它在恩愛的生活、心理、人際關係面向上產生了很深遠的影響，猶如恩愛陳述的：「從天堂墜入凡間的生活」。先生失明後，在整個照顧過程中，恩愛自身承受了許多不同的生活挑戰與壓力，但仍不離不棄的化悲傷為力量，一路相伴，積極的協助先生面對生活。

（一）難以承受的苦味生活

1. 倫理道德的規範

面對先生失明事件的發生，恩愛從一開始的震驚、迷惘、難以接受到自怨自哀，在這段照顧過程中，她也曾經失陷在對未來的不確定感之中，想過要在這場照顧工作裡，當個逃兵，逃離這荒謬的處境。爸媽一直是恩愛所敬重的人，聽了爸媽的訓誡以及鼓勵後，恩愛打起了精神，雖然日子還是很辛苦，但她決定繼續照顧先生，「我爸爸媽媽就鼓勵我說，既然嫁了，

就要嫁雞隨雞，嫁狗隨狗，你嫁到你就要認命，好好的走下去(C-1-19)」。傳統「嫁雞隨雞，嫁狗隨狗」的價值觀念，從上一代持續傳遞下來。傳統倫理道德的規範不只限制了過去，也影響了現在，就是這種認命的氛圍，讓女人沒有了選擇的權利。除了傳統規範的影響外，另一項令人害怕的行徑，也影響著恩慧的決定，即外界以批判的眼光，一直在檢視著她的生活。面對這沈重的壓力，她不想落人口實，所以她委曲自己，努力做出符合他人的期待，「因為都這樣了（指先生失明的事），你再放棄的話，怕社會輿論說：『噫…這個某（台語，指太太）怎麼這樣，看他這樣就跑了。』（C-2-13)」。人總是活在別人的眼光之中，縱使這樣的行為，已侷限了她的自由，但為了保護自己免於被批判，無可避免的，隱藏真實的自己成了她面對外界的方式。

2. 現實生活壓力

他們艱困的生活中，所能得到的支持有限，為了活下去，他們必須靠自己養活自己。生活的嚴苛，考驗著恩愛夫妻倆的意志。為了改善環境，恩愛邊上班邊和先生輪流照顧小孩，白天由恩愛負責，晚上則讓先生陪伴孩子，這樣的生活雖然對先生來說是個挑戰，但在無計可施的情況下，他們也只能硬著頭皮這樣做。「那時候某電子公司剛好在缺人，我就去應徵上小夜班，四點到九點，我先生三點下班。那時候我女兒真的好可憐喔，一歲多自己會吃(C-2-25)」。恩愛無法花更多的時間照顧孩子，孩子被迫提早學習獨立的技能，恩愛心中雖不捨，卻也無計可施。先生失明後，生活上面臨了許多的難題。恩愛也常常為了生活，忙到焦頭爛額、無法喘息，她的處境只有“苦”字可以形容。「想說怎麼過得這麼苦啊，小孩都是我們夫妻這樣輪流，我看早上，然後我先生晚上看，就會覺得說人生真的好苦哦(C-3-15)」。

3. 心理壓力

恩愛心裡面一直對「失明」有無法跨越的障礙，此偏見不停地糾結著她。她深愛著先生，但卻難以接受失明的外在形象，內心不斷地受

到折磨。帶著一顆解不開的結，持續捆綁著自己的生活，「那時候我們來台北，就是在那裡很ㄍㄣ…ㄊ一ㄠ（台語，指丟臉），這樣好像是好丟臉的一件事，嫁了我先生變成這樣，覺得我好像好丟臉，那時候死愛面子(C-1-21)」。先生失明一事，深深影響著恩愛和朋友的互動關係。恩愛心裡怕遭到他人的歧視，遲遲無法邁開腳步，一直無法打開自己的心結。束縛的心，使她一直沒有勇氣和朋友接觸，「因為我先生的眼睛這樣，一方面也想說，嫁一個老公這樣，會不會讓人家看不起怎樣，所以就不想去找同學(C-2-37)」。無法放下自己的面子，接受現實情況的不堪，恩愛只好不斷地逃避自己，拒絕他人。沒有勇氣接受自己的遭遇，以致於選擇切斷了和親朋好友之間的聯繫，讓自卑的心態佔據了自己。對於外界注視的眼光，恩愛常常覺得彆扭，難以釋懷自己是盲人的妻子，更讓她直觀的認為自己和常人不同，以致於她總帶著強烈的自我防衛，更加反應出自己內心的不安與自卑心態，無形之中在人際關係上形成了一道鴻溝。

4. 社會大眾歧視的壓力

當前以功利主義為導向的環境下，多數人的價值觀還是被主流的社會環境影響，對於殘缺文化的注視，還是處在未開化階段。因此殘障者總被歸類於弱者的一環，所做的努力總是不被認同，看在家屬的眼裡，真會使人失去站出來的勇氣，「有一次，有個媽媽帶個小孩，小孩就問：『那個人在那邊做什麼啊？』媽媽就說：『啊你不知道哦，那就是大本乞丐在乞討。』就是說不用本錢的乞丐，在那邊乞討這樣，就會造成我們有一種心裡面的障礙(C-4-22)」。人們此種非理性的社會判斷，拒絕對社會上最需要幫助的人們伸出援手，並且還將他們推入痛苦的深淵。恩愛面對他人對街頭藝人的曲解，已無力去反抗。而這樣的委曲只有往肚裡吞，這樣的言語再次給她心上的巨石重重一擊，烙印下更深刻的傷痕，「我們明明就是在從事這種藝術，為什麼你把它扭曲變成這種。其實她應該跟那個小孩說，他眼睛不方便，他是靠他的

勞力跟他的藝術在付出。所以我還有這種百分之二十沒突破（指心理障礙）(C-4-22)」。「水能載舟，亦能覆舟。」同樣的道理，如果社會大眾能對視障者以及其家屬多些正向回饋，就能幫助他們勇敢站出來，誠摯的關懷是幫助他們的無形力量。

5. 面對未來的壓力

同事的死亡事件，讓恩愛覺得人生無常，她對死亡的焦慮，讓她放不下先生的生活，擔心自己萬一發生意外，那先生該由誰照顧呢？恩愛了解到自己的有限性，於是積極地希望透過對生活的掌控，解除其基本的焦慮感。生命的不可確定性，讓恩愛對它多了一份戒心，凡事小心、仔細安排每一件事。命運是未知的，現在她能做的，只是不斷地訓練先生自立，讓他可以自己行動，減少依賴他人的機會，「現在還要幫他衣服分類，然後他自己要去洗澡就知道，要去哪邊拿什麼(C-3-5)」。恩愛凡事都幫先生提早做好安排，仔細規劃一切的食、衣、住、行。不容絲毫的差錯，只希望自己如果有一天比先生早一步離開世上，先生可以不用麻煩到孩子，依自己的力量，照顧好自己的生活。「我跟他說，萬一有一天我如果死了，你來慈濟很近，如果有意外的話，小孩子沒空帶你來，你自己可以摸著來，你從我們家拿拐杖走到這裡來，就比較方便(C-4-7)」。面對死亡，恩愛有許多的想法，無法掌控它，就先準備好自己，不要讓死後還要拖累子女，這是恩愛想為孩子們做的。她不要讓已腐朽的身軀，還綁住孩子的生活，每個人的生命都應該是自由的，不須受到他人的約束。

（二）添加多種味道的生活

1. 忍耐

恩愛雖然感受到生活壓力，但看到先生本身的存在處境，她實在無法做出傷害他的行為，她就告訴自己要堅心，不能造成先生的心理負擔，並且為先生營造安全的堡壘，由她來守護他。為了保護先生，恩愛任何苦都能忍耐，伴著先生一同面對苦難的日子，「他問我說：我

會不會覺得很苦？我就跟他說，再苦我們也要撐下去啊，因為我們已經都結了婚，我也怕他想太多，因為他已經瞎掉了，如果再那個的話，搞不好會發生什麼事都不知道(C-2-30)」。另一方面她同時背負小孩的教養責任，爲了他們的將來，就算要吃再多的苦，都不算什麼，她只求孩子能在困頓的環境下順利成長，「那時候就爲了孩子啊，什麼也都不能想，爲小孩著想啊，再怎麼樣，再苦再怎麼不好過，我也要忍下去，找事情賺錢(C-5-15)」。

母親的角色，讓恩愛爲母則強。恩愛因爲對先生、孩子的愛，而使自己變得堅強、勇敢。女性的堅韌，在此展露無遺。

2. 承擔

經濟壓力的重擔壓著先生幾乎喘不過氣，恩愛看著先生一個人爲了照顧家庭，每天辛勤的工作，晚上還要兼差到夜市算命，心中總是掛著一份不捨之情。爲了分擔先生的經濟壓力與心裡負荷，恩愛決定跳脫以往的生活模式，投入工作，以穩定家中的經濟狀況，「那時候我先生在公司上班，他的薪水很少，爲了生活，我去電子公司上班貼補家用。要不然他很辛苦，下班完，還要去算命，有一次去算命就被車子撞到，我想這樣不行，他盲人出去太危險。那時候電子公司剛好在缺人，我就去應徵(C-2-22)」。

在照顧過程中，先生雖然看不到，但盡心盡力爲家付出，讓恩愛更加的疼惜他，甘心付出一切。生命中一連串的「意外」與「失去」，讓恩愛體會到生命的滋味，面對這長期性的壓力情境，她選擇面對它、承擔它，找到處理壓力的因應方式，讓自己更有力量面對未來的生活。

3. 自我突破的意念

對照自己的羞恥心態，反觀同爲視障者的另一位家屬，她可以坦然的接受兒子失明的事實，這對恩愛來說具有相當大的激勵作用，她期待著自己有一天也能移開壓在心上的巨石，拋開外界的看法，接納自身的處境。那時，她也就達到自我超越的境界，對她而言：這象徵著新生的開始，「我沒有辦法放得那麼開，這也

是我最失敗的地方，還是不行，我要百分之百的突破，如果可以突破，就對我自己的人生有另外一種的境界，我就不會有什麼障礙了(C-4-21)」。

在這個社會裡普遍存在著一種殘缺的意識型態（周掌宇，2000）。他人往往對殘缺具有不客觀的解釋，賦予他許多不名譽的標籤，從而對殘缺以及其家人，產生許多的誤解。如果社會大眾能對身心障礙者以及其家庭，能多些認同少一些歧視，或許他們的生活就能更加的暢行無阻，不用時時背負殘缺的十字架。

4. 宗教信仰

恩愛從小深受家中傳統民間信仰的影響，對神明自然存有一份崇敬之心，每遇到困難，她總會在心裡默念著各神明的法號，希望能藉助祂們的力量，消災解厄，並獲得保護。在恩愛的心中，神明是一種安定的象徵，能撫慰心靈，指引人生方向，幫助她避開災禍。發生身上的奇蹟，恩愛也視爲神明的保護。每當恩愛祈求神明保佑時，總能感受到神明的眷顧，因此，更加深她對神祇的信任，「念一念小孩子那時候高燒四十度還是三十幾度，隔天就會比較好了，所以我就更加深我念觀世音，加深我去念這個(C-3-8)」。

宗教是人們爲了處理未知的超自然力，脫離不穩定、不安全和不完美的環境，而達到自我平衡與精神安慰，所形成的一種行爲模式（謝高橋，1997）。日常生活中，宗教伴隨在恩愛的身邊，她隨時能從祂哪裡得到指引與力量，平靜其煩憂之心。祂慈愛的恩典，照亮了恩愛受困的心，此種屬天之愛，扶持著恩愛向前邁進。

5. 認命

先生的視力就像沙漏裡的沙，點滴消逝，抓也抓不住，留也留不了。失明的陰影不只籠罩著先生，更籠罩家中成員，「那時候其實大家的心都很難過啦！ㄤ…因為我先生這樣…大家心裡都…，我也很難過(C-1-6)」。

科學的答案，是生理殘缺的解答；心靈的創傷，只能向天尋求治癒之藥。命運雖是個消極的答案，但有個解釋的理由，至少能夠痛快一點，不用過著含恨的日子，「他只是怨天怨地，我怎麼會這樣。

他這樣說的時候，我就說沒辦法，命運啊，命運走到這個時候，沒辦法，就只好接受啊(C-3-22)」。面對先生遭受失明的打擊，恩愛也束手無策，只能將答案丟給老天爺，一切歸因於命運的安排，這似乎是面對無解情境最好的解釋，也是繼續活下去的理由。

(三) 新生活的體驗

年輕時從不曾吃過苦，隨著生活方式的改變以及意外事件的侵擾，讓恩愛體會到苦的滋味。她也從此滋味中，徹底地對生命有了一翻不同的見解，痛苦是成長的開始。對恩愛而言，由於鄰人無私的付出，讓她體會到生命的真實存在。透過彼此的相互扶助，讓生命更加的有意義，「我們受到家扶中心照顧很多，我也都跟孩子說，如果有能力要回饋一些家扶中心。我們曾經接受過人家的幫助，也多虧社會上的人，給溫暖才沒有造成很偏激的想法(C-1-17)」。

由於自己曾經因為命運的捉弄，而過著痛苦的生活，藉由鄰人的協助，她才得以順利的渡過難關。在此過程中，她了解到生命的意義在於付出，所以開始去關懷別人，只要遇見有需要幫忙的人，夫妻倆都義無反顧的伸出援手，協助他人渡難關，這也開啓不同的生命視野。「曾經就遇到一個女生想跳樓自殺，我們給她說了一些話之後，她就打消那個念頭。這樣有好幾個例子都是，最後都改變了人生觀(C-1-23)」。

恩愛歷經困境之後，以更寬廣的態度來面對人群、面對生命。曾有過的悲傷與失落，都化做她成長動力，讓她更勇敢的接受生命中的各項挑戰，以及無私的幫助需要幫助的鄰人。

(四) 結語

在現實生活中，面對荒謬的處境，有時實在難以理解，人活著到底是為了什麼？恩愛的照顧工作，就在荒謬的序幕中，被拉開了。在自然照顧(natural caring)與倫理照顧(ethical caring)的雙重影響下，恩愛的照顧關係開始發生。因為愛，她願意照顧先生，但在「倫理道德的規範」以及「責任感」的驅使下，她必須

完成了她的照顧工作，並陪伴先生度過失明的創傷。而在照顧過程中，她也經歷了「現實生活」及「被社會歧視」的壓力，種種因素，都更加深其自身的「心理壓力」。面對失落以及伴隨失落而生的哀傷，侵蝕著她的生活；對家人的照顧，更耗盡了她所有的精神以及力量；而社會大眾對盲人的敵視更徹底地打擊她的自信心，不敢坦承自己身處於殘障家庭。這些壓力的承擔，曾讓她想要離開家庭，但思及先生的痛苦及身為一個母親，其無法一走了之，只能咬緊牙關，「忍耐」、「承擔」一切責任過生活。

隨著先生轉換工作，成為一名街頭藝人之後，恩愛的生活也有了不同，原本跨越不過自己有個盲人先生及對街頭表演的不良感，但因感受到同為身障表演者的家屬之豁達觀後，其也漸漸地釋放自己僵固的觀念，轉變成身體及心智都能夠接受的狀態。以前，當先生在表演時，其不會站在其身邊，後來慢慢克服了；以前看先生在表演，覺得不太能接受此賺錢的方式，但目前已能接受此為一種街頭表演藝術之觀念，因而突破了「自我的意念」。

在掙扎過後，她接受命運的安排，並與之共存，來完成她自己選擇的生活。恩愛除了自身的堅強面對以及先生的努力之外，最大的支持力量，一部分來自於曾在她生命脆弱的階段，給予愛與關懷的友人，以及從小耳濡目染的「宗教力量」帶來的安定感，皆幫助她解決生活上的難關。歷經了這一切的風風雨雨，恩愛感恩大家的協助，在「取之於人，用之於人」的感同身受之中，她也發揮了助人的特質，經常幫助一些陷於困境的朋友們。

結論與建議

一、研究結論

照顧工作通常是一場相當耗能的工作，照顧者在這一場無法離開的工作場域中，所承擔的責任、壓力是非當事者所能體會，本研究希冀能將所獲得之研究結果，供實務工作者及政

府相關單位參考，以提供更適切的服務，給予同樣有需要被關懷及照顧的照顧者。本研究即針對上述所得的結果，說明照顧中途失明者之女性配偶在照顧過程中，所承受的壓力面向、壓力因應及另一特殊研究發現，照顧者在照顧歷程中，其婚姻處境對壓力因應的影響，以下分述之：

（一）壓力的面向

本研究歸納出來的壓力面向，大致和潘依琳等人（1998）及史曉寧與黃愛娟（1996）所提出的壓力源相符，但發現福利資源的缺席也是個重要壓力面向。以下即為五項重要的壓力：

1. 家庭內在的壓力：當家庭功能產生障礙時，往往容易衍生許多家庭問題，進而破壞家的發展。本研究發現由於家人對中途失明者的拒絕，直接地影響了家人對待的方式，並且將照顧責任全歸在女性配偶身上，家人的不聞問作為，嚴重造成女性配偶於照顧上所產生的生、心理壓力，長期下來的結果，使照顧者身體及精神臨近崩解邊緣，家對她們而言，不是溫暖支持的象徵，而是壓力來源。
2. 個人內在的壓力：受到來自文化規範影響，女性通常將照顧工作內化為自身責任，此種規範已根深柢固許久，鮮少有女性會對這項責任進行反思，只是一味地遵循著此項「傳統」，並承受著所有照顧工作所衍生的生理、心理的壓力。本研究發現，女性於照顧歷程中，來自於個人內在的心理壓力有羞恥感、丟臉、難以接受另一半失明的事實以及缺乏支持所產生的孤單無助及寂寞的感受。
3. 生活經濟的壓力：失明事件的發生，影響家庭平衡，再加上失明者為家中經濟支柱時，對家庭而言更是嚴重打擊。本研究之研究對象，其所照顧的中途失明者，皆為家中之經濟支柱，經濟來源的失去，讓照顧者一方面提供照顧需求，另一方面則須擔負經濟責任，以承擔患者醫療費用及家庭開銷。長期下來，所形成的經濟壓力，造成照顧者的沈重負荷。
4. 社會價值觀的壓力：社會對盲人的歧視，連

帶發生在主要照顧者身上，社會壓力讓女性配偶於照顧歷程中，產生自卑感及羞恥感，由於無法跨越這些障礙，導致她們無法自信的與他人交往，總是將自己隱藏起來。隨著個人自我調適及社會逐漸開放，她們漸漸勇於與外面接觸，但仍需要社會大眾的支持與接納，才是協助她們擺脫自我貶抑的解決之道。

5. 福利資源缺席的壓力：政府的福利資源落實不足，未充分宣導到社區之中，使中途失明者及其家庭無法享受自身權利，延遲了重要的重建計畫，且也延緩了許多改變的機會，造成難以彌補的傷害。政府的角色是照顧人民的需求，但如果只是流於表面的進行輔導策略，將致使人民承受更大的災難，實在不可不謹慎以對。

（二）壓力的因應

壓力的影響力對自我成長其實具有正、負向的提升作用，研究發現壓力會使人成長，但過於沉重的壓力，可能會造成自我崩潰。

1. 情緒層面的壓力因應策略：本研究結果發現，壓力過大確實容易造成個體的崩解，其主要的因應策略為有：忍耐、逃避、妥協、認命、情緒宣洩、宗教信仰、承擔等來面對壓力；傾向於 Lazarus 和 Folkman(1984)所提出的以情緒為導向的應對策略，試圖讓自身得到一個平衡，讓生活及照顧工作得以繼續。Almberg 等人(1997)也提到以情緒為導向的照顧者負荷最大，這可在研究對象的因應策略中忍耐、逃避、悲傷、擔憂發現。其因應行為也如潘依琳等人（1998）所提出的被動接受型相符，以認命、接受為最大特徵；但沒有採取任何行動解決問題是否與資源資訊不足，將是另一個可探討的議題。
2. 認知層面的壓力因應策略：生命雖然苦澀，相對地也讓中途失明者之女性配偶於整個照顧歷程中，體會到唯有經歷痛苦才能成長，生命才能真實存在。且更進一步地發現，生命的意義在於付出及關懷，她們希望能將自己的力量擴散出去，幫助受難的弱勢者。歷經困境之後，

她們懂得以更寬廣的態度面對人群、面對生命，秉持著「取之於社會，用之於社會」的態度，用自己的力量，協助困苦的弱勢族群，以減輕他（她）們生理或心理上的負擔。壓力的正向作用確實能讓人發揮潛能，在壓力的擠壓之下，思考模式的轉向有助於個體適應環境，並幫助其朝向自我成長之路，這在本研究的三段生命經驗中可見。此外，此認知層面的壓力因應策略，傾向於印證許淑敏與邱啓潤（2003）的研究結果。

（三）婚姻處境對壓力因應之影響

陳富萍（2006）指出女性內在勇於承擔婚姻責任的決心是婚姻能長期持續經營，不因外在事件之衝擊而改變的重要關鍵。中途失明者遭逢失明意外之打擊，進而影響了婚姻生活的品質，相對地使得中途失明者之女性配偶的婚姻處境產生了變化，此變化也影響了其生活模式及因應生活壓力的方式，利翠珊（2006）指出女性在婚姻家庭中的承諾及韌性影響著其在該環境裡的處境及其後續因應問題的態度。從歷經照顧中途失明者失明的初期階段；照顧者因適應不良，導致其因應壓力的方式是以「一走了之」之想法來面對生命的無助。直至照顧中期階段；照顧者意識到其對家的責任及對婚姻的承諾，故轉換自身處境的思維，改以「留下來」的態度面對所承受的照顧壓力。照顧後期階段，照顧者從其照顧過程中，理解並詮釋自己所面對的婚姻及照顧處境，皆是來自於上天的安排，接受此安排並決心好好經營未來的婚姻生活，照顧者於婚姻中的處境，隨其對婚姻的承諾、責任及韌性，讓其在照顧的歷程中，能勇於面對生活中的壓力事件。

二、研究建議

此外，經本研究的發現及研究過程的累積經驗，以下提出幾點具體的建議，供未來實務工作與學術研究的參考：

（一）實務工作方面：

1. 女性角色一向被賦予照顧工作，因而她們的

聲音經常被忽略。實務工作者於服務中途失明者女性配偶照顧者時，須具備增權的知能，以協助賦能於此群體，促發她們潛能發揮，增強她們的能量，以建立她們解決問題的能力，從而發現存在的希望感。

2. 實務工作者於提供服務之過程，應具有多元文化的敏感度，才能貼近於此群體的生活脈絡，明白其生存的真實，也才能了解其為何與其他類型照顧者的不同，從而發展獨特適用此群體之服務模式。

（二）家屬方面：

家庭往往能產生很大的支持力量。由於照顧是不分日、夜，不分寒、暑的工作，如果只靠一個人的力量，容易面臨到身心耗竭的狀態。如果家人間能彼此相互支援協助，分擔照顧工作或給予情緒上的支持，將有助於減輕中途失明者女性配偶照顧的壓力，紓解其情緒緊繃，從而增加照顧的意願與品質。

（三）政府單位方面：

民間單位服務所需之經費，大部分是透過與政府單位合作的方案取得，但也因此於執行方案過程中，通常需受限於政府單位的規範及要求。循其規範及要求而行，通常無法反映全部照顧者真正的需求。政府站在監督資源是否被不當利用的同時，是否也應加以思考，層層規範限制的同時，方案的運作，永遠只是照顧到某部分人的需求，而有些少數且真正弱勢的群體（例如：某部分非個人因素而導致資格不符標準者），卻被阻隔在外。在此，慎重呼籲政府在方案監督過程中，能給予民間單位多些彈性運用資源的空間，以針對個別化的不同予以規劃不同的服務方案，以加惠一些特殊境遇的照顧者。

（四）社會大眾方面：

社會上，表現於外的社會禮儀好像是值得被鼓勵的，但實則並沒有呈現出的美好。中途失明者及其女性配偶所接受到的偏見及歧視仍然不少，並沒有因為社會的進步，而有所改變。在此仍想表達出每一位視障者，都不是自願要成為一名視障者的，他們大多數是由於意

外災害、生病、遺傳、年紀…等的關係，導致眼睛產生缺損，需依靠他人或器材的協助，才能生活。社會大眾應該要對視障者，有此項正確的認知，勿一再的使用「上輩子做壞事，今世才遭報應」的可怕言語，來傷害他們及他們的家人。大家應發展同理心的態度，來看待他們的不便並與他們相處。給他們一個尊重，也等於是給你自己一個尊重及重新認識他們的機會。

(五) 研究方面：

1. 就研究對象而言，由於本研究的焦點是針對女性配偶的照顧為主要的研究對象，忽略了其他類型的照顧者也會是照顧的一環。研究者認為，其他往後的研究如果對此議題有興趣，可再做相關性的研究探討。除了女性與男性配偶的照顧以外，也可朝向其他類型的參與者，例如：子女或是父母、教養機構、重建學校以及社會工作人員等等，針對不同的照顧者或工作者再進行研究。

2. 本研究的範圍界定在中途失明者，除此範圍之外，應可再擴大至「先天盲」的研究，相信更多不同類別的研究發現，將有助瞭解國內視障人口與其家庭的生活及需求，並協助相關單位發展出更加切合視障家庭的服務策略及方案。

(本文由第一作者之南華大學生死學研究所碩士論文的部分內容重新撰寫而成，原碩士論文在李燕蕙教授指導下完成。本文曾發表於 2010 年第 49 屆台灣心理學會年會之壁報報告，編號：六 35。)

收稿日期：101.6.27

複審一日期：101.9.28

複審二日期：101.11.25

通過刊登日期：102.3.20

參考文獻

- 內政部統計處 (2012)。調查統計摘要。取自 <http://statis.moi.gov.tw/micst/stmain.jsp?sys=100>。
- 王育瑜譯 (1998)。迎接視茫茫世界。臺北市：雅歌出版社。
- T. J. Carrol (1962). Blindness: What it is, what it does and how to live with it.
- 史曉寧、黃愛娟 (1996)。家庭重病老年人家庭照護者壓力源和其家庭功能因素之探討。榮總護理，13(2)，138-146。
- 吳瓊滿 (1999)。居家照顧者的負荷。美和專校學報，17，1-14。
- 李美枝 (1998)。中國人親子關係的內涵與功能：以大學生為例。本土心理學研究，9，3-52。
- 利翠珊 (2006)。華人婚姻韌性的形成與變化。本土心理學刊，25，233-300。
- 邱啓潤、陳武宗 (1997)。誰來關懷照顧者。護理雜誌，44 (6)，25-30。
- 周玉慧 (2008)。夫妻間衝突因應策略類型及其影響。中華心理學刊，51 (1)，81-100。
- 周掌宇 (2000)。盲人的問題與梅洛龐蒂的解決方案。國立中央大學哲學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 柯明期 (2004)。中途失明者適應與重建之研究。國立臺灣師範大學特教系碩士論文，未出版，臺北市。
- 胡幼慧 (1995)。三代同堂—迷思與陷阱。臺北：巨流。
- 張思嘉、郭士賢 (2011)。臺灣華人婚姻中的控制觀。中華心理衛生學刊，24(4)，583-610。
- 張春興 (1997)。現代心理學—現代人研究自身問題的科學。臺北：東華。
- 張俊豪 (2011)。家家有本難念的經—婚姻解散之相關因素探討。國立政治大學財政研究所碩士論文，未出版，臺北市。
- 許淑敏、邱啓潤 (2003)。家庭照顧者的壓力源

- 與因應行為—以一個支持團體為例。**護理雜誌**, 50(5), 47-55。
- 陳秀雅 (1991)。成年後失明者的適應歷程及影響因素之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系所碩士論文, 未出版, 彰化市。
- 陳素燕 (1997)。一位住院鼻咽癌患者主要照顧者之壓力及因應。**榮總護理**, 14(3), 295-303。
- 陳富萍 (2006)。牽手一生：女性的婚姻承諾在婚姻中的變化。國立臺灣師範大學人類發展與家庭研究所碩士論文, 未出版, 臺北市。
- 陳淑汝、李燕蕙、孫旻暉 (2011)。困境裡的蒲公英—照顧中途失明者之女性配偶的衝擊。**復健諮商**, 5, 1-24。
- 陳皎眉、徐富珍、林宜旻、孫旻暉、張滿玲 (2009)。心理學。臺北：雙葉。
- 曾嫻謹 (2003)。「愛」或「礙」的勞務—從照顧者角色變遷思考女性照顧者需求。**社區發展季刊**, 101, 213-236。
- 湯麗玉、毛家齡、周照芳、陳榮基、劉芳枝 (1992)。痴呆症老人照顧者的負荷及其相關因素探討。**護理雜誌**, 39(3), 89-98。
- 溫秀珠 (1996)。家庭中婦女照顧者角色形成因素與照顧過程之探討—以失能老人之照顧為例。國立臺灣大學社會學研究所碩士論文, 未出版, 臺北市。
- 鄒川雄 (2003)。生活世界與默會知識：詮釋學觀點的質性研究。**質性研究方法與資料分析**。嘉義：南華大學教社所。
- 趙善如 (2001)。失能老人女性照顧者的經濟生活現況。第六屆全國婦女國是會議論文, 臺北。
- 劉芳助 (1999)。誰來照顧這群「隱形的病人」—被遺忘的女性家庭照顧者。國立臺灣大學新聞研究所碩士論文, 未出版, 臺北市。
- 潘依琳、田聖芳、張媚 (1998)。居家臥床病人其主要照顧者之壓力源、因應行為與身心健康之探討。**公共衛生**, 24(4), 219-233。
- 謝高橋 (1997)。**社會學**。臺北：巨流。
- 簡春安、鄒平儀 (1998)。**社會工作研究法**。臺北：巨流。
- 顏毓真、吳淑瓊 (1998)。功能性障礙老人的家庭照護者對支持性方案的需求。中華民國家庭照顧者關懷總會關心家庭照顧者學術研討會之論文, 臺北。
- Almberg, B., Grafstrom, M., & Winblad, B. (1997). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-691.
- Creswell, J. W. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124-130
- Dumas, A., & Sadowsky, A. D. (1984). A family training program for adventitiously blinded and low vision veterans. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78(10), 473-478.
- Kane, R. A., & Penrod, J. D. (1995). *Family caregiving in an aging society: Policy perspectives*. London, UK: Sage publications.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, USA: Springer.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1990). Judging the quality of case study reports. *Qualitative Studies in Education*, 3(1), 53-59.
- Moore, J. E. (1984). Impact of family attitudes toward blindness/visual impairment on the rehabilitation process. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78(3), 100-105.
- Robinson, B. C., & Thurnber, M. (1983). Taking care of aged parents: A family cycle transition. *The Gerontologist*, 19(6), 586-593.

Stress and Coping Strategies for Females Caring for Adventitiously Blind Spouse

Chen, Shu-Ju Lee, Yen-Hui Suen, Mein-Woei

Abstract

There are few recent researches on females who take care of their adventitious blind spouse. Therefore, this research was an in-depth interview to determine their stress and stress coping strategies. Results indicated that: (1) Stress faced by female spouses include intrinsic family pressure, intrinsic personal pressure, financial pressure, social value pressure, and lack of welfare resource pressure; (2) Regarding stress coping strategy, emotion-perspective strategies are patient endurance, escape, compromise, acceptance of fate, emotional venting, dependence on religious belief, and assumption of responsibility. In terms of cognition-perspective strategy, the female spouses assumed a more general attitude, such as "taking from and giving to society"; (3) Details of the finding suggest that the stress coping ability of female spouses are influenced by their marital situation. In addition, responsibility, commitment, and marital resiliency helped care-giving wives cope with life stress.

Keywords: adventitious blindness, female spouses, stress, stress coping strategy

Chen, Shu-Ju: Graduate Institute of Guidance Counseling, National Chi Nan University and Department of Life-and-Death, Nanhua University

Lee, Yen-Hui: Associate Professor, Department of Life-and-Death, Nanhua University.

Suen, Mein-Woei: Assistant Professor, Department of Psychology, Chung Shan Medical University and Chung Shan Medical University Hospital and Social and Gender Issue Research Center, Chung Shan Medical University. (Corresponding Author, e-mail: blake5477@yahoo.com.tw)