

剝奪的悲傷

新生兒死亡父母親的悲傷與輔導

黃菊珍、吳庶深 著



心理出版社

剝奪的悲傷

—新生兒死亡父母親的悲傷與輔導

黃菊珍、吳庶深 著



國家圖書館出版品預行編目資料

剝奪的悲傷：新生兒死亡父母親的悲傷與輔導 /
黃菊珍、吳庶深著。-- 初版。--
臺北市：心理，2008.07
面； 公分。--（輔導諮詢；77）
參考書目：面
ISBN 978-986-191-158-8 (平裝)

1. 失落 2. 死亡 3. 心理輔導

176.5

97010667

輔導諮詢 77 剝奪的悲傷：新生兒死亡父母親的悲傷與輔導

作 者：黃菊珍、吳庶深

責任編輯：郭佳玲

總 編 輯：林敬堯

發 行 人：洪有義

出 版 者：心理出版社股份有限公司

社 址：台北市和平東路一段 180 號 7 樓

總 機：(02) 23671490 傳 真：(02) 23671457

郵 撥：19293172 心理出版社股份有限公司

電子郵件：psychoco@ms15.hinet.net

網 址：www.psy.com.tw

駐美代表：Lisa Wu tel: 973 546-5845 fax: 973 546-7651

登 記 證：局版北市業字第 1372 號

電腦排版：辰皓國際出版製作有限公司

印 刷 者：翔盛印刷有限公司

初版一刷：2008 年 7 月

定價：新台幣 500 元 ■有著作權・侵害必究■

ISBN 978-986-191-158-8

作者簡介

黃菊珍

現職

長庚技術學院兼任講師

學歷

- ◎陽明醫學院護理系學士
- ◎台北護理學院生死教育與輔導研究所碩士

經歷

- ◎台北市立仁愛醫院肝膽腸胃內科護理師
- ◎桃園縣平鎮市民社區大學講師
- ◎林口長庚醫院一般外科護理師
- ◎長庚技術學院產科、一般外科臨床護理實習指導教師

吳庶深

現職

國立台北護理學院生死教育與輔導研究所助理教授

學歷

- ◎國立台灣大學社會學系社會工作組學士
- ◎私立東海大學社會工作研究所碩士
- ◎英國伯明罕大學（The University of Birmingham）教育博士

經歷

- ◎曾任國立台灣師範大學衛生教育學系助理教授、台灣安寧照顧基金會學術委員、台北市社會局殯葬業諮詢委員、得榮社會福利基金會生命教育專案諮詢委員、台北市政府教育局生命教育推動委員會委員、教育部高中生命教育選修類課程大綱制定委員、教育部高中健康與護理科課程大綱制定委員
- ◎現任教育部生命教育諮詢小組委員、台灣安寧照顧基金會常務理事、台灣生命教育學會理事、雙福基金會董事、得勝者教育協會常務理事、小羊月刊社務顧問、香港循道衛理聯合教會優質生命教育發展計畫首席顧問等

謝 辭

允許喪慟的悲，面對失落的傷，守候彼此的愛

在撰寫本書的過程中，總是不斷的藉由文字描述去重溫與受訪者的對話，這種經驗互動之旅，感動了彼此生命的交會，每每低迴盪漾不已。誠如作者之一於序中一文所寫：失去孩子的我們，總是陷入「沉默的悲傷」漩渦裡，久久無法釋懷；就是因為有如此親身、深刻的喪慟體驗，更能瞭解「經驗受苦者更能感同身受」之意涵。雖然看似已事過境遷的失落，但要再次與他人分享這心路歷程時，就像是重新揭開那個看似癒合但卻常常隱隱作痛的傷口般；這對於飽嚥喪子之痛的父母來說，卻是需要無比的勇氣。

因此，每位受訪個案都是本書的主角，由衷感謝個案願意和我們分享在生命轉彎之處那最深沉的悲慟，以及如何在困頓的悲傷軌跡中撫平內心的顛簸，其超越的信心及感恩惜福的生活態度令人十分感動，他們對生命的熱力，不只豐潤了我的生命，更也帶來許多啓示，亦是生活中永遠的生命導師，在此致上萬分之敬意與謝意。

此外，本書能順利完成三十餘萬字的寫作，除了歷經兩位作者不斷的共同討論外，亦是受到許多專家的協助，感謝李佩怡老師、林綺雲老師、張學善老師、李玉嬉老師、曾煥棠老師、范瓊芳老師的鼓勵與關懷，好友Jon Reid提供許多國外相關資訊，以及林君好副秘書分享臨終關懷的相關臨床經驗；集合大家的智慧及關心，方能將其發展成學術專書，讓我們共同完成了這篇被社會文化所遺忘周產期失落的悲傷研究，而留下有意義的生命探索。雖然這本研究著作只是個拋磚引玉的開始，但仍期待能引起醫療界及社會大眾對新生兒死亡父母親的關懷……。

最後，本書得以付梓，衷心感謝本書的出版者對我們一路鼎力支持，在過程中給與我們建議與指導，在此表達謝意。我們也竭誠地歡迎

並感謝來自讀者們的指教，這些意見將幫助我們持續地對本書進行改進的工作。最後，期盼能有更多的臨床醫護人員、學者及專家參與關於周產期失落的教學與研究工作，讓周產期失落關懷的目標能確實落實在避於哀慟幽谷的父母們，協助他們允許喪慟的悲，進而面對失落的傷，最後將能守候彼此的愛～

黃菊珍 吳庶深

序

你是我心肝，你是我寶貝
～你是我唯一的唯一

這是一本關於周產期失落父母親悲傷的書，醫護人員在提供照護過程中，所遭遇父母親的孕育抉擇衝突問題，莫不與其臨床後續處置息息相關；在歐美、日本等先進國家，其專業人員對於如何幫助父母與孩子面對「生離死別」，及予以周產期失落父母親喪慟之關懷已行之多年，然而國內這方面充分細緻的探討卻十分稀少。

長久以來，懷孕後期「人工流產」、「墮胎」在台灣本土文化中一直是極為私密的事，也是長期被忽略與漠視的議題，仍然相當缺乏嚴謹的回溯性研究。社會媒體不但以「批判」的眼光窺視著，傳統觀念也認為母須為此悲傷，因此很難以實質行動去幫助這些父母親走過喪慟，故協助自己或人們處理周產期失落及悲傷情緒的心理輔導總是習慣地被忽略，導致其身心靈長期處於脆弱、受傷害的狀態。20世紀以來，當代一直以醫學、科學與科技來檢視死亡，對於墮胎、代理孕母、複製人與安樂死……等的辯論，增加大家對於生命／死亡倫理與權利、善終、悲傷治療等特殊議題的關注及興趣；而從墮胎婦女、醫師、宗教界等各個角度來探討，明訂「三天墮胎思考期」是否恰當的問題，更開展出對選擇性墮胎的看法受到了挑戰；也提出一些問題，讓原來被視為禁忌的死亡相關問題紛紛被提出來討論。

本書作者之一是個在醫學中心癌症外科、產科工作十年的護理人員及臨床護理指導教師，具有在產前門診提供健康指導、產房直接照顧產婦、協助醫師接生，以及產後家庭訪視的豐富經驗。在臨床的實務經驗中，每每看到許多抱著期待與欣喜之情迎接新生命到來的父母，卻在經歷過漫長產痛之煎熬後失去孩子，父母的靈魂瞬間隨著孩子的失去而死去大

半，當下的悲慟心情也令在場的醫護人員深感不捨與鼻酸。而本書另一作者則是有深刻的生命體驗，他於1998年在英國伯明罕大學的求學過程中，與太太滿懷欣喜的準備迎接家中新成員的到來，但卻在懷孕六週進行產檢時，發現胎兒已經沒有心跳反應，當時的情緒是複雜的，兩人更陷入於「沉默的悲傷」漩渦裡無法釋懷；幸而當地的基督教華人教會除了表達關心及醫療機構提供良好的照護外，也以溫暖同理的態度進行悲傷輔導，才讓這段傷慟之情得以平復。

畢竟，不管是父母離世、孩子離世或配偶離世都是世界上最難以忍受的喪慟。每一位新生命都是上天賜與人類的恩賜，孩子的「出生」帶給家庭希望、喜樂和感恩，但仍有些孩子無法順利平安的來到這世上，而「胎兒死亡」卻是分離、斷絕，更是震撼，是一種終極的失落和悲傷；此時身為父母的，除了面對心靈和生理上的創痛外，如何共渡悲傷、心靈修復，則是周產期失落後的重要課題。

其實，悲傷需要得到適當的釋放，因餘留未解決的悲傷往往會造成生理或心理的疾病，帶來極大的情緒困擾；而人工流產絕對不是一個輕率隨意的抉擇，它是一件關乎「生命」相依的降臨或離去，很少父母親能夠在面臨不得不取捨的兩難抉擇中，理性安然渡過這種衝擊，而在心裡烙印下傷痕；可能多年之後會在某個經驗中又再度被勾起，不僅會引起強烈的悲傷反應，也會引起一連串的身心傷害。由於人們對自我身體及心理的疏離，使得父母親在面對失去胎兒時，往往茫茫然而無所適從。

人工流產後的情緒是複雜糾結的，但在中國傳統的醫療體系中並不強調失落後心理方面的專業照護，所以對於周產期失落問題之處理方式與西方社會的醫療體系有所差異。根據本書研究顯示，許多個案在面臨墮胎難題時，家人態度常是不去談論，甚或責備，以致家庭關係衝突不斷。尤其，女性很多時候都須在很難與家人充分討論，以及缺乏社會支持等情況下，倉促地做出決定。同時，喪慟可能是增加心理和身體疾病，甚至死亡率的危險因子。在一般的死亡情境中，係經由社會儀式來進行哀悼的過程，以接納、支持、同理喪慟者的方式陪同共渡悲傷，但可惜卻沒有任何習俗或儀式，是為新生兒死亡事件發生後的父母親所舉行；在缺少了這種

社會、心理、家庭支持的情況下，極可能會「無聲無息」的發生複雜性悲傷和抑鬱的情緒。

除此，當醫療機構未能給與適當的協助或是缺乏人性化的照顧下，總是讓這些父母陷入孤立無援的困境而久久無法釋懷，女性更可能陷溺在失去胎兒的陰影及恐懼中生活著，甚而產生對「嬰靈」的懸念而有莫大的罪惡感、遺憾、悲傷和自責，這些複雜的情緒一直在心底翻滾著而不得安寧，若是處理不好，可能將陷落谷底難以走出悲情，並也間接的導致家庭關係、婚姻關係、親子關係、再次懷孕的壓力……等問題深受衝擊。更礙於傳統社會「家醜不可外揚」的價值觀，導致僅有少數個案會在出現嚴重身心症後尋求精神科治療，或願意接受輔導人員的諮商與協助。因此，醫療體系建立女性在人工流產前、後的心理諮詢流程，實為刻不容緩的課題。

此外，對於遭逢人生重大創傷的人而言，特別是周產期新生兒死亡，其醫療情境與倫理問題常涉及國內外醫療與文化之差異，因此無法僅移植一些國外的倫理守則、照護原則即可解決，可惜市面上少有本土性關於面對周產期失落的自我幫助與療癒相關書籍。除了讓同樣身受周產期新生兒死亡之苦的父母們有能量繼續邁向自癒的歷程外，也可讓身旁關心他們的親友們學習該如何同理與接納他們，因此本書主要分成三大部分以供參閱：

第一篇「導論」，共分成兩個章節，第一章探討的是失去新生兒失落的內涵；第二章則整理國內外相關學術論文，彙整新生兒死亡悲傷的理論基礎。

第二篇「悲傷的調適歷程及影響因子」，共分成兩個部分，以概括描繪周產期新生兒死亡父母親對於悲傷事件的不同反應、適應程度之整個過程為主，如：第三章探討「懷孕的潛在壓力」、第四章「悲慟的選擇」、第五章「被社會文化剝奪的悲傷」、第六章「父母親悲傷反應與相關影響因素」，與第七章「喪慟父母親的罪惡感」；由於不同的悲傷反應仍會有一些共同的基本特徵，因此部分復原的過程亦會遵循類似的途徑，基本的復原階段如：第八章「象徵性的療癒」、第九章「生活的重新適應與情感的

投注」與第十章「生命意義的建構與詮釋」，重建悲傷故事。

第三篇「面對失落時的服務與資源」，共分成兩個章節：第十一章「周產期新生兒死亡的喪慟關懷服務」與第十二章「周產期失落國內外相關資訊與支持團體」。作者藉由國內外相關學術論文、實證研究（*empirical study*）之彙整，瞭解國內做法可能不足或忽略之處，思索國外經驗可供本土學習與有待依國情而修改之處，希望整理出可供專業人員參考的豐富文獻，包括：國內個案真實的生命故事訪談，闡述面對失去新生兒的反應、痛苦、紊亂的感受經驗，並針對其抉擇擺盪上常面臨的典型情境（特別是在涉及道德兩難、價值衝突的情境中），許多倫理難題展現在書頁的隻字片語之間，以及如何渡過艱難的時刻，藉此認識喪慟父母親的生命內在、危機與潛能，尋求適當的管道或方式來解決懷孕失落當事人不敢或不願意去談論的問題。在每個章節（第三章至第十一章）後面，亦提出了一些思考議題，類似問題引導的「自我評量」，這些問題並沒有所謂的「正確」答案，讀者可根據自己閱讀的內容提出自己的看法。

於此，也特別提出說明的是，本書對於個案姓名、可資辨識的特徵與其他細節，為了保護個人與其家庭的隱私，以及守護他們所吐露的生命經驗而有所更動。其編寫內容盡可能不含主觀之價值觀判斷（*value free*），撤出敏感議題；架構是訪談過程的剖析，無關乎生育自主權利批判、不做倫理道德、宗教或政治的任何評價，也不討論對錯爭論的解答，人工流產的正確與否，產生「贊成」或「反對」偏見立場及聯想，亦不涉及「超自然」靈界或是與怪、力、亂、神相關的價值觀；而是拋磚引玉喚起對胎兒生命議題之重視，以及弱勢胎兒的生存權益，正視及關懷那些抉擇引產、墮胎或不預期流產當事人的需要、面臨抉擇之處境與因應懷孕失落後的狀況，以幫助父母面對悲傷為其主旨，關心他們真實的處境與深刻的需要，希望透過個案生命經驗的分享，能夠帶給有著同樣經驗的父母親情感的提攜。我們希望這種面對也是自我的療癒過程，也能讓社會大眾瞭解這種抉擇的痛苦、承擔的責任，以及可能會造成的困擾；人工流產或失去新生兒後是否讓父母親失去安全感、信任、原來擁有的自我價值、能夠掌控能力及與他人親密關係的態度……等。

本書的臨床資料，是採用立意取樣深入訪談法，訪談的對象為懷孕週期五個月以上，主要以面臨先天基因異常缺陷或原因不明（例如：早產兒）之新生兒死亡父母親為收案對象，以遭逢新生兒死亡當下及未滿十年者，共蒐集四位父母親為回溯性訪談對象，以及臨床照護個案經歷治療性人工流產與引產失落當下經驗，以現象學取向的深度訪談法進行資料蒐集。以受訪者觀點，經過對資料的重新分析、整理和詮釋，再加上新聞案例，來深入探討父母親面對周產期新生兒死亡的悲傷反應、影響因素與心理調適歷程，並提供專業人員與社會大眾如何真誠地給與關注，釐清抉擇背後的意義而能夠面對情緒、得到釋懷，幫助父母親重新使家庭由失衡狀態轉為平衡。

雖然國內有許多悲傷輔導的書籍，但多半以翻譯國外書籍為主，而缺乏本土的經驗及例子。本書編寫的時機，正逢婦女墮胎是否需要接受諮商、有幾天的思考期成為社會大眾共同爭論話題的時候，若是墮胎諮商只在意專業技術或技巧，忽略了碰觸「人」的文化與心靈時，在不同的文化脈絡下，即無法達到真正的「同理心」（人同此心、心同此理）；因此，諮商倫理及助人者本身價值觀的澄清更顯重要。

我們希望這本書的出版能實質帶來以下四點貢獻：

1. 期待藉由本書的研究結果，可使護理人員瞭解周產期失落之父母親面對胎兒異常終止孕育與否時的不確定感及其影響因素。
2. 因為本書是由父母親現身說法的觀點所撰寫，許多與婦女健康息息相關的政策、計畫，或者醫界現象，都看不到太多女性或當事人經驗的參與，也聽不到他們的聲音，婦女的健康問題仍然隱身於主流醫學中。
3. 它能對現有的文化對早夭胎兒悲傷觀念以及輔導體制提出挑戰。
4. 是為最重要的一點，盼從喚起國人對此周產期失落悲傷輔導的關心與探討，並當做照護失落個案時的參考依據，以提昇照護品質及增加個案之調適能力，因為它是可以談論的悲傷事件，而悲傷事件往往沒有人知道該是如何去傾聽。

於是乎，本書試著找出一些語言、文字來表達作者的看法（既忠於作者專業上的倫理、理性的傳統，也能忠於父母親的悲傷原貌），重建悲

傷在公眾與私人的世界，個人與社會或男人與女人的連繫。

什麼時候需暫時擱下這本書呢？

愛自己就是重拾這些被我們遺忘的心理需求，讓那些應該存在卻被壓抑而「不在」的需求，能夠在自我探索與成長的過程中，因為「再現」而重新回到內心裡的世界，而更加完整融合成為一個完全的人。

閱讀這本書，有時候可能會觸動難以承擔的感受和情緒，如果書中的部分內容揭開了您內心的喪慟，喚起您曾經遺忘卻又「銘記在心的」強烈而不愉快的悲傷記憶，伴隨著難以承受的情緒時，請您一定要寬容自己。這並非反映您的意志力或是軟弱，而是您面對悲傷經驗的正常反應。然而您可能會發現這些內容會令您痛苦，甚至是彷彿回到了生產當時的悲傷困境，一旦發生這種狀況，例如：失去胎兒的瞬間影像開始闖入您的腦海，愈來愈頻繁而揮之不去，產生似乎難以掌控或者被情緒（憤怒、沮喪、恐懼、焦慮、悲傷或其他感受）淹沒的感受，超越了自己可以掌控的極限，如果發生這種狀況，請您暫停下來，中斷閱讀這本書，注意這些不舒服的感受，好好照顧自己，或許您會發現很難做到，此刻您可能需要更長的休息時間、自我照顧或其他心理專業協助。

最後，作者二人能在巧妙的機緣下相遇並完成此書是件美妙的恩典，期盼在個人生命失落體會與臨床實務經驗相融合之下，能邀請讀者以更開放、坦然的心來面對「被剝奪的悲傷」，並「寬容與善待悲傷」，進而「活出生命的光采」。

黃菊珍 吳庶深

目 錄

○NENTS

謝辭：允許喪慟的悲，面對失落的傷，守候彼此的愛	ix
序：你是我的心肝，你是我的寶貝～你是我唯一的唯一	xi

01 PART 導論

Chapter 1 失去新生兒失落的內涵	003
壹、周產期新生兒死亡的獨特面貌：即使沒有活下來，還是出生了！	004
貳、被社會文化遺忘的悲傷：四位父母親的生命故事	006
參、關鍵字定義	016
肆、新生兒死亡剝奪的悲傷探討動機與目的	021

Chapter 2 新生兒死亡悲傷的理論基礎	033
壹、悲傷反應的定義	033
貳、悲傷歷程相關理論及模式	039
參、悲傷的反應	052
肆、家庭生命週期	058
伍、周產期新生兒死亡對父母親家庭生命週期的衝擊	063

02 PART 悲傷的調適歷程及影響因子

Chapter 3 懷孕的潛在壓力	069
壹、對胎兒健康的不確定感	071

貳、初獲胎兒異常的衝擊	078
Chapter 4 悲慟的選擇	091
壹、難以承受的告別：生命不再值得活下去！	091
貳、保留與捨棄抉擇擺盪	094
參、引產的衝擊	115
肆、產前遺傳檢測之諮詢與倫理議題	120
Chapter 5 被社會文化剝奪的悲傷	143
壹、生命中最沉重的擔子：說不出口的悲傷	146
貳、被社會文化剝奪權利的悲傷	149
參、文化差異在死亡與悲傷議題上的意涵	152
肆、新生兒死亡父母的悲傷是不被社會文化認可的次文化	162
伍、文化與悲傷之處遇基本原則	179
Chapter 6 父母親悲傷反應及相關影響因素	185
壹、周產期新生兒死亡父母親悲傷反應	186
貳、影響周產期新生兒死亡父母悲傷反應相關因素	199
參、周產期新生兒死亡父母整體悲傷反應調適歷程	232
Chapter 7 哀慟父母親的罪惡感	243
壹、罪自何來：「選擇」後投擲的陰影	244
貳、喪子父母親的罪惡感模式	249
參、看或不看新生兒的兩難	253
肆、扼殺生命的罪惡感	261

伍、惦念嬰靈的去處	262
陸、因果業報	265
Chapter 8 象徵性的療癒	271
壹、民間宗教信仰	274
貳、民俗信仰：儀式結構與功能分析	277
參、惦念世界「嬰靈」的安置象徵意義	288
Chapter 9 生活的重新適應與情感的投注	303
壹、重新適應失去孩子的新環境	304
貳、對逝去胎兒的定位	308
參、再次懷孕的壓力與調適	311
Chapter 10 生命意義的建構與詮釋	331
壹、生產對女性的意義	331
貳、死亡與生命意義的關聯	335
參、成熟的靈性	339
肆、喪慟父母生命意義的追尋	340

03 PART

面對失落時的服務與資源

Chapter 11 周產期新生兒死亡的喪慟關懷服務	369
壹、醫療機構的喪慟關懷服務	369
貳、周產期失落常見悲傷的迷思	383

Chapter 12 周產期失落國內外相關資訊與支持團體	389
壹、情緒與感覺一覽表	390
貳、我有悲傷的權利	392
參、相關諮詢輔導單位一覽表	393
肆、台北市立聯合醫院附設門診部社區心理諮商門診心理師 服務時段表	396
伍、青少年生育保健親善門診「Teens' 幸福9號」時段表	398
陸、宗教心理輔導機構	400
柒、行政院衛生署評估通過之人工協助生殖技術機構 (以台北市為例)	401
捌、優生保健服務項目補助及服務處所	402
玖、人工流產諮詢／諮商服務機制簡介	404
拾、周產期失落國內外相關資訊與支持團體	406
參考文獻	417
中文部分	417
英文部分	430