

東海大學社會工作學系碩士論文

指導教授:劉珠利教授

中高齡女性思覺失調症患者照顧議題:  
一個個案研究

The care issue of elderly woman with schizophrenia : a case study

研究生:黃雅音

**Huang, Ya-Yin**

中華民國一零五年六月

東海大學社會工作學系碩士論文

指導教授:劉珠利教授



中高齡女性思覺失調症患者照顧議題：  
一個個案研究

The care issue of elderly woman with schizophrenia : a case study

研究生：黃雅音

**Huang, Ya-Yin**

中華民國一零五年六月

東海大學社會工作學系碩士班

研究生 黃雅音 碩士學位論文

中高齡女性思覺失調症患者照顧議題：一個個案研究

業經審查及口試合格

論文審查及口試委員

指導教授：劉珠利 105年6月27日

審查教授：蔡佩真 105年6月27日

審查教授：鄭吟士 105年6月27日

系主任：劉珠利 105年7月26日

## 致謝

真的難相信自己可以寫到這裡，從考上碩士班，碩一念不到兩個月就懷孕，同學在實習我在生小孩，生完小孩一邊帶小孩上課一邊實習，實習結束本想當論文逃兵直接去工作，沒想到職代這半年的工作經驗卻成為我論文的底蘊，在沒有休學的狀態下完成這論文。我深深知道，這一切都不是我自己一個人完成的，因此我在這裡真的要好好謝謝在背後支持著我的人。

首先，我要謝謝我的恩師-珠利老師。不知道老師從哪裡來的聰明、智慧、耐心與愛心，拖著我這愚拙、驚鈍、容易焦慮又緊張的學生來完成這份論文。我打從心底佩服老師的聰慧與用心，特別是每一次老師都非常認真地看我的論文，並且很精闢地提出見解；也對老師的愛與容忍感到萬分感謝，若不是老師的包容與循循善誘，我想我不會完成這份論文。還要特別謝謝暨南大學佩真老師嚴謹、懇切又極富愛與溫柔的引導、怡世老師亦師亦友的陪伴。因為有您們，使我的論文可以更為精進。而在在研究所求學期間，謝謝華源老師、篤強老師、迪理老師、秀照老師、期緯老師不吝將專業知識傳授與我，亦謝謝您們看重身教重於言教，使我學習到「to be better than to do的道理」。

我要謝謝我的同班同學在共同修課期間特別照顧我這大腹便便的同學，小寶生下來後還順便一起照顧我們母女倆的雅玲、茹庭、思雅、汕禎；一起討論作業的怡慧、柔佳、騰翔、小短；一起當助教的佩璇；還有論文階段一起在319打拼的宛樺、昱禕、小乖、姝淳、家鳴、亭廷、西西，因為有你們，讓我寫論文的生活多采多姿，樂趣不斷。要謝謝我實習督導，千彙、莉玫姐、素珍姐，你們在專業與實務上的指導著實提升我的專業知能與實務技巧。謝謝教會的小白長老、光洋長老與盧哥張姐，謝謝你們這一段時間在我無法兼顧課業與小寶時適時伸出援手並為我禱告。

最後，我要謝謝我的家人，我的媽媽、弟弟，謝謝您們的支持讓我可以無所忌憚地追求我的夢想；謝謝我的老公，補足我各樣的不足，包容我所有的壞脾氣；謝謝小寶來我們家，讓我的研究所之路雖然走得比別人慢，卻走得更为踏實有意義。謝謝我在天上的婆婆和爸爸，謝謝您們容讓我過去在您們生命的中照顧您們，讓我對照顧有更深的體會。謝謝親愛的上帝，謝謝祢為我預備前面的道路，願所學乃為祢所用，願所有的榮耀都歸給祢。

雅音 2016 大肚山

論文名稱：中高齡女性思覺失調症患者照顧議題:一個個案研究

校院系：東海大學社會工作學系

頁數：143

畢業時間：105 年 6 月

學位別：碩士

研究生：黃雅音

指導教授：劉珠利 博士

## 論文摘要

中高齡之思覺失調症患者人數近年日漸增加，日益成為思覺失調症患者之大宗。其認知、溝通、交通、經濟管控、參與活動、整理家務以及建立友誼能力明顯地低落，社會支持網絡與情感性支持相較之下顯得不足；加上因為性別因素造成疾病好發期、疾病之症狀表現、藥物引起的副作用及其後續醫療併發症的問題，對中高齡女性思覺失調症患者產生了有別於一般思覺失調症患者之影響，在面對社區照顧資源不足，家中原本照顧者角色功能式微之時，照顧責任無人可承擔與負荷之際，其照顧問題勢必油然而生。本研究針對一個中高齡思覺失調症未婚女性之照顧議題進行個案研究。研究發現如下：

- 一、讓親屬願意承擔照顧責任的推力包含：1.情感因素-(1)源於同情、(2)出於疼愛、(3)感同身受、(4)放不下的擔心；2.其背後所持的信念包含：(1)忠於多年前的託付、(2)認為自身為家族長輩需擔負照顧晚輩之責任、(3)只是多一副碗筷而已、(4)過來人幫助過來人。另外 3.宗教信仰的教導、4.患病時日漫長，其他親屬不願再承擔照顧責任也是促使親屬願意擔負照顧責任之推力；
- 二、阻抗親屬擔起照顧責任的拉力則包含：1.照顧上遇到挑戰-(1)長期以來反覆地面對不受拘束、脫序的行為、(2)行為影響鄰舍、(3)長期需要 24 小時隨侍在側、2.心有餘力不足-(1)身體不堪照顧之負荷、(2)無法長期負擔醫療費與生活費、(3)因照顧而衍生家庭衝突，3.阻抗期擔負照顧責任之背後所持之信念則是-(1)願意短期協助救急，不願長期投入照顧、(2)時間遷移，親屬們各自有家庭與生活要顧；

三、長期在推力與拉力兩者拉扯的過程中所產生的情緒包含：1.因患者症狀所帶來混亂的情緒、2.面臨處置抉擇兩難的困惑感、3.覺得似乎幫不上忙的內疚感；以及 4.親屬在分擔責任過程中產生了(1)憤恨不平、(2)痛苦、(3)傷心失望與(4)難過的情緒。

四、親屬所發展的因應策略包含：1.行為上(1)無法長期往返協助照顧患者之親屬選擇金錢與物質上的資助、(2)原有照顧者不堪長期照顧負荷選擇脫離原有照顧之列、(3)長期擔負主要照顧責任之親屬改變照顧之模式(A)不給予金錢改以提供物資與伙食、(B)從長期照顧過程中發展順應與安撫的策略；2.感知上的因應策略則包含(1)相互鼓勵、(2)賦予意義、(3)持守希望；3.資源上的因應策略包含(1)透過鄰居尋求協助、(2)尋求社會資源之協助、(3)尋求宗教信仰之支持。

五、適應的結果是，1.主要擔負照顧責任之親屬透過暫時卸下照顧責任，得以維持家庭之完整性與個人之獨立性、2.患者得以透過復健促進個人之發展，手足也可以展開屬於自己獨立的生活。

最後本研究分別在社會工作基礎教育、實務執行層面、政策規劃以及未來研究上提出建議。

關鍵字：中高齡女性思覺失調症患者，照顧

Title of thesis: The care issue of elderly woman with schizophrenia : a case study

Name of institute: Department of Social Work Tunghai University

Page:143

Graduation Time:06/2016

Degree Conferred: Master Degree

Student Name: Ya-Yin, Huang

Advisor Name: Chu-Li, Liu

### **Abstract**

Elderly patients with schizophrenia keep increasing among adults in recently years and become major group. Perception, Communication, traffic, economic control, active participation, housekeeping and social skills are significant lower than people without schizophrenia, and it shows insufficient from social supporting network and emotional supporting versus others. Additional problems from sex factor caused sickness occurrence, symptom representation, side effect from medicine and complication from medical care, creates different effects to elderly woman with schizophrenia from adult patients with schizophrenia. Care problem certainly will be increasing while face insufficient community care resources, original family caregiver function decreasing, no people could take the responsibility and loading of care. This research used a case study regarding to the care issue of elderly unmarried woman with schizophrenia. Study found

1. the pushing force let relative willing to take care responsibility includes: (1). Emotion factor- from (A) sympathy, (B) love, (C) feel same with patient, (D) no-ending worry. (2). The faith behinds include: (A) loyal to care commit for years, (B) self-recognize an elder have to take responsibility of caring junior generation, (C) just a little keeping, (D) an experienced people to help. In addition, (3). guidance of religion faith, (4) take times sickness, other relative not willing to care also a pushing force let relative willing to take care responsibility.
2. Pulling force against relative take care responsibility include: (1) Challenge from caring

- (A) repeatedly facing unrestrained in longer term, disorder activities, (B) affect neighborhood, (C) 24 hours stand by in longer term. (2) Mentally and physically exhausted
  - (A) physical tired of care loading, (B) no longer carrying the expense of medical and living, (C) confliction among family members from caring. (3) The faith behinds take caring during confliction period were – (A) willing for short term urgency helping instead long term caring, (B) time passing, relatives have their own family and life to worry.
3. Emotions from long team confliction among pushing and pulling course include: (1) Confusion emotion from patient symptom, (2) perplexity from face treatment choice difficulty, (3) guilty conscience from helpless feel. (4) It easy to come emotions of (A) resentment, (B) paint, (C) grieved, disappointed and (D) sad from relative share responsibility course.
  4. The coping strategies developed by relative during this period include: (1) Behavior – (A) choose economic and substance supporting from those relative not able to travel and fro to help care patient in long period, (B) choose depart from caring patient for those original caregiver with physical tired of care loading, (C) change care type from those take long period main caring relative (a) giving substance and meals instead money, (b) develop orientated and pacified strategy from long period caring. (2) Perception coping strategies includes: (A) encourage each other, (B) put a construction, (C) keeping hope. (3) Resources coping strategies includes: (A) seeking support from neighbor, (B) seeking support from social resources, (C) seeking support from religion faith.
  5. The Result of adaption are (1) main caregiver could maintain family integration and personal independence through temporary depart from caring responsibility ; (2) patient could promote personal development through community rehabilitation programs, siblings could expand their own life.

This study recommends to social work foundation education, professional worker, general medical care and future study.

**The Key Words** : elderly woman with schizophrenia, care issue

## 目錄

第一章 緒論.....	12
第一節 研究背景.....	12
第二節 本研究之動機與目的.....	24
第三節 名詞釋義.....	31
第二章 文獻探討.....	32
第一節 ABCX 模式與雙重 ABCX 理論 .....	32
第二節 雙重 ABCX 模式應用於慢性疾病患者之家庭之相關研究 .....	44
第三章 研究方法.....	53
第一節 個案研究方法.....	53
第二節 研究步驟.....	54
第四章 研究發現.....	65
第一節 親屬願意承擔照顧責任的推力.....	72
第二節 阻抗親屬承擔照顧責任的拉力.....	84
第三節 推拉過程中，親屬所產生的情緒、因應策略與適應結果.....	92
第五章 結論與建議.....	116
第一節 研究發現與討論.....	116
第二節 研究建議.....	124
第三節 研究限制.....	128
參考書目.....	129
附錄 訪談大綱.....	143

## 表目錄

表 1.1.1：1998 年~2013 年思覺失調症患者門、住診人口各年齡層比例一覽表.....	13
表 3.2.1 受訪者說明 .....	58
表 4.1.1 小美歷經不同照顧者及其照顧內涵對照表.....	70

## 圖目錄

圖 1.1.1 1998 年~2013 年思覺失調症患者門、住診各年齡層比例走勢圖 .....	14
圖 3.2.1 研究進度甘特圖 .....	64
圖 4.1.1 小美的故事圖 .....	66
圖 4.1.2 2007 年小美的家庭生態圖 .....	69
圖 4.1.3 2007 年至 2014 年小美的家庭生態圖 .....	69
圖 4.1.4 親屬願意承擔照顧責任的推力 .....	82
圖 4.2.1 阻抗親屬承擔照顧責任的拉力 .....	91
圖 4.3.1 長期在推力與拉力拉扯過程中，照顧者所產生的情緒 .....	98
圖 4.3.2 因應策略 .....	109
圖 4.3.3 2014 年至 2016 年小美的家庭生態圖 .....	114
圖 4.3.4 研究結果 .....	115

# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景

### 一、 思覺失調症患者目前於我國之人口分佈情形與概況

在台灣，精神分裂症是在臨床精神科急性住院遇到的最多疾病(歐陽文貞，2011)。我國衛生福利部已於2014年5月21日，正式發文全國醫療機構，把舊的「精神分裂症」病名(Schizophrenia)改譯為中文之「思覺失調症」(衛生福利部，2014)。目前台灣針對精神疾病之診斷乃依據美國精神醫學會所頒布之精神疾病診斷與統計手冊第五版(The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders，簡稱DSM)。其患者主要症狀包括妄想、幻覺、解構性語言，症狀持續兩周以上，其嚴重之程度是無法旁人所被漠視或忽略，足以讓患者、父母或監護人感到苦惱及失能，無法維持正常之社會與生活日常功能進而尋求協助。此疾病通常有一段前驅期，患者之生活功能在此時期有些許功能上的退化；如：記憶、專注力之退化，非尋常之行為與想法，混亂的言語或情緒。患者之症狀又可分為正性與負性症狀(Positive and negative symptoms)，兩者可單獨發生或同時發生。前驅期之後，通常是正性症狀之急性病症發作期，如幻覺、妄想。其特徵包含異常信念，異常行為。他們可能憂慮不安，混亂或異常多疑。異常的信念可能是感到被迫害、被下毒、被控制，懷疑配偶不忠或自認有特殊能力等。幻覺可能是聽幻覺或視幻覺。其他的症狀包含退縮、躁動或坐立不安、思考混亂、語無倫次與情緒不穩。負性症狀的表現是反映在社會與人際上的退縮、冷淡以及對每日的活動失去興趣(Goldberg，Ivbjaro，Kolkiewicz & Ohene，2013)。

在台灣全國成人人口之思覺失調症之生活史盛行率約0.27%左右(楊逸鴻、葉英莖、胡海國，2012)；近年來數次政府委託學者所進行的大規模調查結果顯示，思覺失調症流行病學之終生盛行率為0.3%(衛生福利部，2011)，意旨在每千人中，就有三人是思覺失調症患者。而根據台灣衛生福利部2013年全民健康保

險醫療統計年報中所揭示，精神科別之疾患者中，思覺失調症患者當年門、住診人數共 116,724 人。其中，40 歲至 59 歲之人口群於 1996 年達全國思覺失調症患者門住診人數之 32.35%，至 2013 年卻已攀升近五成(51.51%)。若再加上 60 歲以上之患者，則達六成之高(衛生福利部，2015)。顯示中高齡之思覺失調症患者人數近年日漸增加，且日益成為思覺失調症患者之大宗。

	1-19 歲	20-39 歲	40-59 歲	60-79 歲	80 歲以上
1998	5.0%	51.4%	32.4%	10.3%	0.9%
1999	4.6%	50.7%	33.4%	10.1%	1.1%
2000	4.5%	51.6%	34.5%	8.6%	0.8%
2001	4.3%	51.1%	35.6%	8.2%	0.8%
2002	3.9%	50.2%	37.3%	7.9%	0.8%
2003	3.7%	48.6%	39.0%	7.9%	0.8%
2004	3.4%	47.2%	40.7%	7.9%	0.8%
2005	2.9%	46.0%	42.3%	7.8%	0.8%
2006	2.8%	44.1%	44.4%	7.9%	0.8%
2007	2.6%	42.6%	45.9%	8.0%	0.8%
2008	2.4%	41.2%	47.3%	8.2%	0.8%
2009	2.3%	39.5%	48.8%	8.6%	0.9%
2010	2.2%	38.1%	49.8%	9.2%	0.9%
2011	2.1%	36.8%	50.4%	9.7%	1.0%
2012	1.8%	34.6%	51.2%	11.3%	1.0%
2013	1.8%	34.1%	51.5%	11.6%	1.0%

表 1.1. 1：1998 年~2013 年思覺失調症患者門、住診人口各年齡層比例一覽表

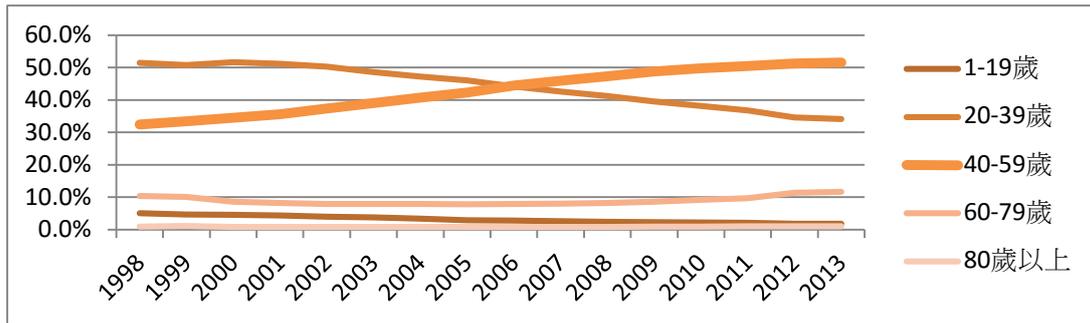


圖 1.1.1 1998 年~2013 年思覺失調症患者門、住診各年齡層比例走勢圖

研究者自製

思覺失調症患者之人口群不僅在年齡上有攀升的現象，思覺失調患者還有因為生活習慣、藥物影響而較非思覺失調症患者更易罹患心血管與呼吸系統相關疾病之情形，使其平均餘命明顯較非患者損失 5-15 歲 (Almeida, Hankey, Yeap, Golledge, Norman & Flicker, 2014)。思覺失調症患者較非患者在身心功能上併發疾病的風險更高；其具高風險併發的疾病如憂鬱、焦慮、第二型糖尿病、心血管疾病、呼吸系統 (Dickerson, 2007) 或肺部疾病 (慢性阻塞性肺病)、代謝症候群、高血壓等，其他還有甲狀腺功能退化和視覺問題之疾病。Oud and Meyboom-de Jong (2009) 在研究中指出患者因為受到精神疾病之影響而難以述明健康狀況，使其在診斷與治療上常被忽視或即使發現亦會有難以對症下藥的問題。因為疾病產生之負性症狀以及認知功能之退化，影響了患者對於日常生活之活動缺乏主動性與積極性，不易主動提出身體上的不適，且亦傾向不尋求協助，有些患者甚不期待生活受他人干涉；加上患者自我照顧之意願與能力低，積壓已久的疾病通常都是到了疾病發生之後期才被發現，無形中拖延了治療的黃金時期而加重了疾病的嚴重程度。另外，思覺失調症患者在社會適應上亦有困難而造成其身心上之壓力。為了調節壓力狀態以及適應精神疾病之干擾，他們會使用尼古丁、大麻、酒精等具麻醉性之藥物 (Dickerson, 2007)。物質濫用之習慣將使其精神症狀更為惡化並形成惡性循環，導致患者生存在社會之邊緣 (Oud & Meyboom-de Jong, 2009)。上述之限制使得思覺失調症患者容易在身心功能上，退化速度更甚於非患者而有提早老化 (premature aging) 的現象 (Shivakumar, Kalmady, Venkatasubramanian, Ravi & Gangadhar, 2014)。

## (一) 中高齡思覺失調症患者於生心理症狀之表現

因為年齡的因素，中高齡思覺失調症患者在生心理症狀之表現有其特殊之處。中高齡思覺失調症患者因為疾病發生的時間不同而可分為早發型(early-onset)與晚發型(late-onset) (Huang & Zhang, 2009; Karim, Overshott & Burns, 2005)。一般而言，典型的思覺失調症患者多發於青少年期至成年前期，而晚發型思覺失調症患者(Late-onset schizophrenia)乃於四十歲之後開始有症狀產生並獲得確診(Howard, 2000)。根據Iglewicz, Meeks and Jeste (2011) 之研究指出每年約有0.3%，45歲以上開始有症狀並確診之新案例增加，且多為女性。晚發型患者疾病表現與一般早發型是不同的，較少有思想混亂或情感遲鈍的問題；症狀表現上則呈現有較多的視幻覺、嗅幻覺；較多的被害妄想以及被辱罵、被誣讒的聽幻覺(Howard, 1994)。而晚發型思覺失調症患者在六十歲之後極有可能併發失智症(Östling, Gustafson & Waern, 2009)。不論是早發型或晚發型，中高齡思覺失調症患者隨著年齡增加以及疾病歷程的演進，在症狀表現上都明顯有別於年輕之患者。當年齡逐漸攀升，正性症狀會逐漸減少，但負性症狀仍會持續並影響其身心功能，影響最甚者便是使患者的認知功能退化(Karim, Overshott & Burns, 2005)。認知功能的退化表現在如記憶、語言、注意力、執行能力等方面(Talreja, Shah & Kataria, 2013)，因為症狀干擾與認知功能缺陷使得患者的社交技巧與日常生活功能不佳，使患者在社會上與社區中產生生活適應困難的問題(Green, Kern & Heaton, 2004)。與同齡非思覺失調症患者相比，中高齡思覺失調症患者在溝通能力、交通能力、經濟管控能力、參與活動能力、整理家務的能力以及建立友誼的能力明顯地低落，進而較少參與社會角色，社會人際關係亦較為不佳(Berry & Barrowclough, 2009; Perivoliotis, Granholm & Patterson, 2004)。生活自理能力與社區適應技能不佳使他們有高度的可能陷入失業、貧窮或被安置到提供長期看護的機構(Cohen et al., 2001)。Andrews, Bartels, Xie and Peacock (2009) 之研究亦指出40-64歲之思覺失調症患者相較於同齡之非患者有高達四倍的可能性提早

進入長期照護機構。貧窮、不穩定的生活狀況高度與不健康的生活方式高度相關，亦容易增加醫療上的病症，加上長期使用抗精神藥物，產生的副作用亦使他們容易有併發症的問題(Karim, Overshott & Burns, 2005)。研究發現中高齡思覺失調症患者有極高的可能性被診斷出患有心血管疾病(Kilbourne, Cornelius, Xiaoyan, Gretchen, Salloum & Conigliar, 2005)，特別是冠狀動脈疾病、心肌梗塞相關的疾病；呼吸系統疾病和糖尿病(Dixon, Weiden, Delahanty, Goldberg, Postrado, Lucksted & Lehman, 2000)。中高齡思覺失調症患者具有高度的風險未被診斷出有併發症狀或疾病，其可能的原因是中高齡思覺失調症患者因為疾病而增加對疼痛的容忍、認知功能的缺陷亦削弱了患者對疾病的洞察力，另外抗精神藥物也影響著患者對疼痛的敏感性等原因(Cohen et al., 2001)，使得患者傾向極少會主動陳述症狀，即使在確診後亦可能未獲得妥善之醫療照顧(Dixon, Weiden, Delahanty, Goldberg, Postrado, Lucksted & Lehman, 2000)。

社會支持網絡已被證明是有助於思覺失調症患者復原以及避免再復發之關鍵因素(Penn, Mueser, Tarrier, Gloege, Cather & Serrano, 2004)。然而思覺失調症患者因為疾病、社交技巧不佳與社會烙印之影響而在人際關係顯為疏離與孤立(Cechnicki, Angermeyer & Bielańska, 2011)。因為社會參與的機會較少，患者自身擔心被拒絕或被歧視，甚至擔心在公眾場合症狀發作時引起旁人之側目，對於與家庭以外的人建立關係多是持著懷疑的態度。(Shepherd, Depp, Harris, Halpain, Palinkas & Jeste, 2012)。如此之社會互動狀態不利於其與他人建立親密之關係。與同齡非患者相比，中高齡思覺失調症患者其社會支持網絡較小，其網絡內成員多是親屬或醫療專業人員，主要是工具性之關係網絡，較少是情感上的支持或互惠的網絡，而情感性支持對於中高齡思覺失調症患者在適應壓力情境時又是關鍵要素(Berry, Barrowclough, Byrne & Purandare, 2006)。研究證實，社會支持網絡不足、生心理功能不佳、收入低與症狀干擾，使2/3以上之中高齡思覺失調症患者在臨床上有憂鬱的傾向(Cohen et al., 2000)。

## (二) 思覺失調症患者之身心理症狀於性別表現上之差異

因為性別不同，思覺失調症患者所面臨在健康上之問題亦有其差異。男性患者好發於青壯年時期，因為受雌激素的影響，相對而言女性患者好發年齡平均晚於男性，中高齡時期是女性患者首次發病的好發期(Dickerson, 2007)，大部分是在停經期之後，並於更年期有惡化的情況(Köhler, van der Werf, Hart, Morrison, McCreadie, Kirkpatrick & Allardyce, 2009)。此過渡期可能長達十年，過程中不僅受症狀干擾，同時患者也會面臨到更年期生理狀況的影響，如潮熱、盜汗、睡眠中斷、情緒變化、體重增加、性慾改變與陰道乾澀的問題，而這些生理上的不適可能會與藥物所產生的副作用交互作用甚至加劇，影響其生活品質與心理健康(Woods & Mitchell, 1999)。因為病症較晚發之緣故，女性患者在社會與職業功能上之表現較男性患者佳(Atalay & Atalay, 2006)，預後結果也較男性患者佳(Montemagni, Frieri, Blandamura, Villari & Rocca, 2015)。在精神症狀表現上亦有性別上之不同。男性患者較多呈現的是負性症狀，物質濫用的情形較女性患者多(Abel, Drake, & Goldstein, 2010)；而女性患者通常較男性患者呈現更多的情感性症狀(兼有躁鬱精神病之情感反應)(Segarra, Ojeda, Zabala, García, Catalán, Eguíluz & Gutiérrez, 2012)以及妄想型症狀(Atalay & Atalay, 2006)。抗精神病之藥物所引起的副作用對性別不同所產生的意義也不同。女性往往會因為外觀的改變而在心理上感到有壓力，特別是肥胖的問題，在使用抗精神病之藥物後此現象更為普遍(Kelly, 2006)。Allison and Casey(2001)在研究中指出抗精神病之藥物中Clozapine與olanzapine此兩種抗精神病之藥物有極高的風險導致體重增加與造成代謝異常的問題，估計在十週內平均增加體重4-5公斤，此對女性患者之健康與外型都造成影響，嚴重者甚會併發代謝症候群之疾病(如內臟肥胖，高血糖，高血壓和血脂異常)(Aichhorn, Whitworth, Weiss & Marksteiner, 2006)。而在抗精神病之藥物所產生之副作用中造成性別上最顯著的差異是表現在催乳素升高(Wieck & Haddad, 2003)或造成高泌乳素血症(hyperprolactinemia)。其對女

性患者所造成的影響除了導致月經中斷、不孕之外，另外還有溢乳、骨密度降低、骨質疏鬆、心血管疾病與性功能障礙等問題(Abraham, Paing, Kaminski, Joseph, Kohegyi & Josiassen, 2003; Halbreich & Kahn, 2003)。

### 小結：

當年齡與性別的因素一同併入考量時，中高齡女性思覺失調症患者在健康上將有更高的風險。根據我國衛生福利部揭示，45歲至69歲之女性是乳癌發生的高峰期，乳癌是我國婦女發生率第一為之癌症(衛生福利部，2014)。而在Seeman(2011)研究中亦揭示，女性在40歲之後乳腺癌的發生率會高於12%，發病年齡的高峰期在於75-79歲之間。研究中同時指出，因為中高齡思覺失調症女性患者活動較少、熱量攝取較高之生活習慣，長期服用抗精神藥物造成催乳素增高，以及較非患者更多地使用藥物與酒精；加上思覺失調症女性患者較少婚育和哺乳，而這兩者都是避免罹患乳腺癌之保護因子，中高齡思覺失調症女性患者乳腺癌之發病率高於非患者約三倍之多(Seeman, 2011)。

中高齡思覺失調症患者之認知、溝通、交通、經濟管控、參與活動、整理家務以及建立友誼能力明顯地低落，社會支持網絡與情感性支持相較之下顯得不足；加上因為性別因素造成疾病好發期、疾病之症狀表現、藥物引起的副作用及其後續醫療併發症的問題，對中高齡女性思覺失調症患者產生了有別於一般思覺失調症患者之影響，不單是中高齡女性患者要承受與因應，對其家庭而言亦是個相當程度之挑戰。

## 二、 思覺失調症對家庭之影響

家庭成員通常是首先獲知患者診斷為思覺失調症之事實者。對家庭成員而言此事實可能會令其不堪負荷，因為此疾病好發於青壯年期，病況之發展可能是會直接進入衰退期，也可能是間歇性復發或持續性地於生命歷程中發作。此疾病通常需要長期地依賴精神醫療照顧系統，而家庭成員則是持續地提供支持以協助患者因應疾病對日常生活所產生的衝擊與挑戰(Hernandez, Barrio & Yamada, 2013)。而根據我國 2006 年身心障礙生活狀況與需求調查報告，目前慢性精神障礙者有 83.26%是住在家宅中與家人同住的(衛生福利部, 2006)，意旨台灣大部分患者的家庭都是直接且首要面對著患者的病況，陪伴過程中之各樣需求是不容被忽視的。

HUANG, HUNG, Sun, LIN and CHEN (2009) 針對台灣家中有慢性思覺失調症患者所進行之研究中發現，疾病本身造成家庭情緒上的負擔，如因為疾病難以完全治癒，使家庭成員失去希望感與失落感；家庭成員也會擔心患者受症狀干擾整晚不睡在外遊蕩不歸，或半夜煮食不甚引起火災甚至是在外犯罪惹事；還有害怕患者對家人或他人之攻擊行為，如拿刀恐嚇家人或對他人咆嘯等行為。Weimand, Hall-Lord, Sa`llstro`m and Hedelin (2013)指出嚴重精神疾病對患者及其親屬而言是個嚴重的負擔。疾病產生的幻聽、妄想、認知功能障礙、反應遲鈍與破壞性行為，使親屬必須隨侍在側以因應其所產生的影響。Schmid, Schielein, Binder, Hajak and Spiessl (2009) 研究指出，缺乏有助於精神疾病復原的相關資訊、無法判斷患者可因應的壓力程度而產生的不確定感、不確定能否控制患者因疾病而產生的症狀、缺乏病識感以及擔心患者再發病是患者之父母、配偶與手足在與患者相處過程中，感到負荷最為沉重之處。而患者之手足與病患之父母、配偶不同之處在於他們擔心自己或是己身所出的下一代也會患有精神疾病；在面對個人界線、病患以及父母之期待與需求時所面臨的衝突，是讓他們在情感上特別感到負擔沉重之處。Weimand, Hall-

Lord, Sa`llstro`m and Hedelin (2013) 則在研究中指出，身為思覺失調症患者之親屬常常處於具有多元挑戰的情境中，必須在患者與其他家庭成員不同的期待與需求間抉擇並排列優先順序，並且反覆思量不同的行動與因應模式。不論是否將患者納入考量都會是抉擇的困境。對患者而言，參與家庭活動可能是有助益的，但嚴重的症狀可能會負面地影響著其他的家庭成員，甚至影響彼此間的關係。Östman and Hansson (1999) 表示逃離其實訴說著親屬的無力感。其在研究中提到有 10% 的親屬表示曾有自殺的意念，自殺的議題在所有照顧者團體中是共同受到關注的議題，因為親屬在備受威脅的環境下生活，就如同在繩索上行走。Weimand, Hall-Lord, Sa`llstro`m and Hedelin (2013) 研究發現，親屬常在與病患相處的過程中是膠著於渴望放棄患者但卻放不下，或是乾脆選擇逃離。

#### (一) 思覺失調症患者之性別不同，家屬在照顧上之考量亦有所不同

Hatfield and Lefley (2005) 提出患者之敵對行為、不合作態度、服藥順從度不佳以及不願就醫皆是家庭成員常經歷到之困境。對於患者之家庭成員而言，通常在家中最艱鉅的任務便是協助患者穩定服藥。患者未穩定服藥的結果便是造成其症狀不穩定與惡化，產生正性症狀(如幻聽、妄想)以及負性症狀(如人際互動與個人衛生問題)(HUANG, HUNG, Sun, LIN and CHEN, 2009)。藥物是家庭照顧患者歷程中，協助患者控制病情避免症狀惡化之重要關鍵。性別不同，家屬在藥物使用上之考量亦須有所不同。一般而言，女性患者較男性患者使用的劑量較低，使用藥物所需之間隔時間亦較男性患者長。女性患者在服用抗精神藥物之同時，會較男性患者更需要定期地監測血脂、血糖、體重與骨密度，以及定期的乳房 X 光檢查(Seeman, 2004)。然而，對於額外使用避孕藥或更年期藥物之女性患者，會因為賀爾蒙影響抗精神藥物之代謝與吸收則而需要高劑量之抗精神藥物，往往高劑量之抗精神藥物又會造成體重增加，錐體外症候群與內分泌、月經週期失調之問題(Halbreich, Kinon, Gilmore & Kahn, 2003)，家屬可能因此而自行調整藥量，使女性患者症狀更不穩定之情形屢見

不鮮(Olfson, Mechanic, Hansell, Boyer, Walkup & Weiden, 2014)。

根據 Dickerson (2007) 之研究揭示女性患者相較於非患者之女性通常不太可能進入婚姻、養育孩子；她們可能因為未婚缺乏子代或個人支持網絡以協助維持基本生活、穩定就醫或服藥；相較於非患者女性，她們有極高的風險被醫療人員所忽視，而可能較少接受到一般醫療之服務，如定期的胸腔 X 光檢查(Dickerson, 2007)、子宮抹片檢查(Hyland, Judd, Davidson, Jolley & Hocking, 2003)。Køster, Lajer, Lindhardt and Rosenbaum (2008) 研究中則提出女性患者較男性患者有較低的住院率與較短之住院治療期，由此可知女性患者相較於男性患者，女性患者有更多的時間是在社區或家庭中生活。然而，家屬在藥物的選擇上亦有資訊不充分的情形，如第二代抗精神病之藥物較第一代抗精神病藥物對生育率之影響較低，但患者與家屬通常不知其中之差異。當患者從第一代抗精神病之藥物轉換使用第二代抗精神病之藥物時，其性慾、性功能與生育功能會恢復；若女性患者服用之抗精神病藥物中有抗癲癇藥與情緒穩定劑則有可能會降低口服避孕藥之有效性(Kelly, 2006)。除此外，女性患者較一般非患者之女性顯著地缺乏生育與避孕的知識；因為認知功能減損影響判斷力而有更高的風險易遭到性侵、感染性病或造成非預期懷孕(Falkenburg & Tracy, 2014; Kelly, 2006; Neumann & Frasch, 2001)；非預期之懷孕不僅對女性患者之身心功能造成影響，對其生活及其家庭恐亦造成衝擊。非預期懷孕之女性思覺失調症患者可能須考慮遺傳、抗精神藥物對胎兒影響(Seeman, 2004)；改變用藥、減低藥量或停止服藥症狀可能會再復發(Cohen & Rosenbaum, 1998)；懷孕期間亦是疾病再復發之高峰期，加上懷孕之女性患者相較於非患者傾向於較少尋求或獲得適切的產前醫療照顧(Solari, Dickson, & Miller, 2009)且有較高比例的抽菸、物質濫用的情形，而此可能提高胎兒早產、發展遲緩或體重不足之風險。對於照顧負荷已感沉重之家庭，非預期懷孕甚至日後胎兒出生之照顧問題無疑是增加家庭照顧之重擔。

## (二) 隨著思覺失調症患者年齡增加，家屬在醫療照顧上面臨挑戰

思覺失調症對患者及其家庭皆帶來了重大的影響與負擔(Weimand, Hall-Lord, Sa`llstro`m & Hedelin, 2013)。其所造成的影響除了因為疾病使病患的認知、情緒與行為改變(如幻聽、妄想、認知功能障礙、冷漠、憂鬱與破壞性行為)，家庭成員還必須不斷地處理與因應患者疾病所產生的影響與改變。但有研究指出，許多家庭成員對於中高齡患者之疾病與症狀並未有清楚的瞭解，以至於無法適切地回應患者之照顧需求(Cohen et al., 2001)。隨著患者年齡的增加，家屬在面對中高齡思覺失調症患者因為年齡與身心功能之變化，在醫療照顧的需求上必須面對更多的挑戰。照顧中高齡思覺失調症患者同時必須面對疾病與老化兩種因素所造成患者在健康與身心功能上之影響，而形成在照顧上的雙重需求(double demand for care)(Cummings & MacNeil, 2008)。中高齡思覺失調症患者相較於同齡非患者在認知功能，生活自理、社會適應能力上顯得退化許多；神經系統的損傷使其行動上相對受到限制(Mackin, 2009)，因此相較於照顧同齡非患者，中高齡思覺失調症患者之照顧者需要更進一步面對患者受到精神症狀影響所造成在身心功能與人際關係上惡化(Cummings & MacNeil, 2008)。研究指出，中高齡思覺失調症患者因為認知功能減損、自理功能不佳，對照顧者而言，協助中高齡思覺失調症患者在每日生活事務、食物準備、帳務管理、健康照顧(Sono, Oshima, & Ito, 2008)；梳洗沐浴、餵食、穿衣等事務，這些是有別於照顧年輕之思覺失調患者，而這些繁瑣的事務卻也是令照顧者感到負擔沉重之處(Cummings & MacNeil, 2008)。因為相較於非患者，思覺失調症患者較少進入婚姻並育有子嗣，照顧之責任可能依然在年長之父母或同齡的手足身上，而他們亦必須面對自身老化與健康的問題(Hatfield & Lefley, 2005)，加上長期患病可能導致與家庭成員關係不佳或互動並不熱絡(Cummings & MacNeil, 2008)，家庭要承載中高齡思覺失調症患者照顧之責確實是個挑戰。照顧者在針對患者之藥物使用上也必須針對其年齡因素作考量，中高齡思覺失調症患者傾向使用非典型之抗精神藥物，如olanzapine、risperidone，且在使用劑量上需少於年輕的思覺失調症

患者，以降低發生錐體外症狀(如類帕金森氏症、肢體僵硬或靜坐不能)及其他副作用之可能性(Bartels, Dums, Schneider, Arean, Alexopoulos & Jeste, 2002; Iglewicz, Meeks, & Jeste, 2011)。對於中高齡思覺失調症患者之照顧者而言，長期以來負擔患者之生活與醫療費用所需，加上患者因為疾病而長期無法工作或收入不穩定，甚至影響了照顧者本身的雇用狀態，在經濟上亦形成了極大的重擔(Shepherd, Depp, Harris, Halpain, Palinkas & Jeste, 2012)；特別是照顧晚發型中高齡思覺失調症患者之家庭需要更多情感上與經濟上的資源，因為相較於照顧其他精神疾患者，晚發型中高齡思覺失調症患者有較高之可能性併發失智症，進而需要依賴提供長期照顧的機構(Meesters, Stek, Comijs, de Haan, Patterson, Eikelenboom, & Beekman, 2010)。

#### 小結：

台灣對於思覺失調症患者仍普遍存在著污名化的問題(HUANG, HUNG, Sun, LIN and CHEN, 2009)。家庭成員也會因患者的疾病而感到恥辱與羞愧，這也往往是家庭成員常與患者發生衝突的因素。患者有時因症狀干擾而產生肢體上的衝突也不在少數。特別是女性患者，其不僅因為疾病在身心上受到影響，同時也受到暴力與貧窮的衝擊(Rice, 2009)。中高齡思覺失調症之女性患者在生活條件上是處於弱勢並有可能陷入貧窮的狀態(Falkenburg & Tracy, 2014)。根據 Cohen, Abdallah and Diwan(2010)研究中揭示中高齡思覺失調症患者自殺之可能性(如:想死、自殺企圖、自殺意念)研究，相較於同齡非患者明顯高出許多，非患者有 7%，患者卻高達 56%；且在其研究中亦發現自殺企圖與憂鬱傾向高度相關(Cohen, Abdallah & Diwan, 2010)。而在 Erlangsen, Eaton, Mortensen and Conwell (2012) 研究中進一步指出自殺率在不同性別之差異，介於 50-69 歲之中高齡思覺失調患者較非患者有較高的自殺率，其中男性患者較非患者之男性高出 7% 之自殺率，女性患者較非患者之女性甚至高出 13.7%，中高齡思覺失調症女性患者之身心健康及照顧問題實在不容忽視。

## 第二節 本研究之動機與目的

### 一、源於實務中所看到的問題

「黃小姐，我跟妳坦白說，今天她要死在醫院，我也就任憑她死在那裏，我這個當小阿姨的已經仁盡義至，要再多做什麼也沒有了。」

「今天她不是我太太，只是我姐姐，我沒有義務與責任要照顧她一輩子；況且她還瓜分了媽媽對我的愛，卻在媽媽住院期間連去探視都沒有。」

2014年暑假，我在中部某醫學中心精神部實習，遇到患者無親屬，或是親屬支持系統薄弱而無法提供適時適足的支持時，患者之日用品與零用金多是先透過院方慈善基金支付或代墊，待日後親屬出面或是患者有經濟能力再償還之。一次在一名中年思覺失調症女性患者辦理出院時，面臨無任何親屬願意出面協助辦理出院，又獲知無任何親屬願意繳納患者住家之水電費用而遭斷水斷電。與資深社工討論處遇策略，該名社工陳述著過去亦曾努力嘗試與其親屬建立關係，並協助連絡社區中之志願服務提供物資與金錢以減輕其照顧負荷。但在需要親屬出面協助患者辦理出院之際便相互推卸，避不見面。最後仍以院方慈善基金代墊，待患者或家屬日後有能力再償還。對於此患者之家庭之照顧樣貌令吾人非常不解，在自身心中不禁打量著：「當家中精神疾病患者最需要幫助時，親情似乎被拋在腦後？甚至覺得跟自己無關？是時代變了？還是我太天真了？」「在這個家庭中發生了什麼事？才會演變成今日親屬避患者之唯恐不及。這些親屬到底怎麼了？」這些想法觸動吾人欲進一步探討其家庭之原因。

研究者在過去實務工作與實習的經驗中，多次與家中有思覺失調症患者之家庭互動的機會，看到有些家庭對於思覺失調症患者之照顧是不假他人之手，凡事親力親為，有些家庭則是對於思覺失調症患者之照顧態度則是避之唯恐不及；而在家庭中，不同之照顧關係及所處之位置不同，對思覺

失調症患者的態度意有所不同，即便同樣為患者之雙親或手足，其態度、因應的方法亦有所差異。另外，家庭所擁有的資產與能力亦影響其對思覺失調症患者之態度。究竟家庭願意承擔思覺失調症患者之照顧，其背後想法與意義為何?當家庭面對思覺失調症患者之照顧重擔時，其因應方法有哪些?家庭成員如何在個人與患者兩者之間的需求尋求平衡或找到適應的方法?研究者在回顧過去所經歷到如此多樣性的實務經驗，形成研究者期待對於家庭面對慢性病患者之照顧樣貌，能有更多的釐清與研究企圖來闡述此現象，引發了研究者欲深入探討研究問題的動機與想法。Lincoln and Guba(1985)建議研究者須對自身所處之脈絡(text)、位置(position)與自身所持之姿態(stance)清楚地說明與交代，因此研究者於下一節將說明與闡述目前我國對於思覺失調症患者及其家庭所提供之照顧政策與資源服務。

## 二、目前我國思覺失調症患者之照顧政策與服務資源無法回應實務中的問題：

### **精障族群上街 期盼社會重視**

國內持有精神疾病重大傷病卡者，約有 20 多萬人，但卻是沉默的一群，今天有約 300 名家屬、病友遊行，這也是精神障礙族群第一次「拋頭露面」上街，希望外界重視精障者長期性的照護資源。台北市心生活協會總幹事金林表示，精神障礙患者需要的不只是服藥，患者可能因為疾病影響注意力、記憶力等，需要復健、以及生活支持。但經費、資源不足，導致現在越是嚴重的病人越缺乏服務資源、只能丟給家屬自己想辦法。萬一出事，越加深大眾對精神疾病的污名化與恐懼，也導致患者家屬不願意承認生病、就醫，形成惡性循環。金林說，這次上街，希望呼籲長期照顧制度，也需重視精神障礙的社區照顧服務。

**【記者黃玉芳／台北報導】【2012-10-20/聯合晚報/A6 版/焦點】**

此則新聞談論到精神疾患團體以集體遊行表達他們對長期照顧服務的訴求。目前政府對於思覺失調症患者之照顧服務提供的內容乃依據 2007 年新修正之精神衛生法第八條規定，中央主管機關應會同中央社政、勞工及教育主管機關建立社區照顧、支持與復健體系，提供病人就醫、就業、就學、就養、心理治療、心理諮商及其他社區照顧服務。第三十五條則明示病人之精神醫療照護，視其病情輕重、有無傷害危險等情事，採取門診、急診、全日住院、日間留院、社區精神復健與居家治療以及其他照護之方式提供服務(衛生福利部，2007)。上述之照護方式主要可分成醫療院所照護(門診、急診、全日住院、日間留院)與社區照顧服務(社區精神復健與居家治療)。依照精神復健機構設置及管理辦法將社區精神復健機構區分為日間型與住宿型，其中日間型乃提供多樣化之生活與職能訓練，強化患者在社區之生活能力，以達成獨立生活為目標；

住宿型機構如同醫院與家庭之間之中途站，提供病患從醫院返回家庭之前，一個具有保護、暫時、支持性的居住環境。而居家照護與治療之服務又可分為兩種模式：以社區為基礎之模式與以醫院為基礎之模式。以社區為基礎之模式乃由地方公衛護士提供訪視與關懷服務；以醫院為基礎之模式則由醫院醫療人員或社會工作人員提供居家照護與治療服務。根據 2008 年行政院衛生署發布之居家治療標準，其服務對象乃針對精神疾病症狀明顯干擾家庭及社區生活，且拒絕就醫、無病識感且有中斷治療之虞、無法規則接受治療，再住院率高、精神功能、職業功能或日常生活功能退化，需居家照顧以及年老、獨居或無法自行就醫，需予以心理支持，或協助其接受治療者之思覺失調症患者提供服務(衛生福利部，2008)。另根據身心障礙者權益保障法第五十條，政府針對持有身心障礙手冊之思覺失調患者提供居家照顧服務，以日常生活活動功能（ADL）或工具性日常生活活動功能（IADL）評估患者是否符合接受照顧服務之標準並依照失能的程度給予不等的補助時數。提供的服務包含家務及日常生活照顧服務(洗滌衣物、居家環境改善、陪同就醫等)、身體照顧服務(協助沐浴、進食、服藥、散步運動、上下床等)(衛生福利部，2015)。

然而，根據衛生福利部中央健康保險署於 2014 年規定精神復健機構收案標準為(1)精神狀態穩定，且無自傷、傷人之虞。(2)無嚴重之生理疾病。若有糖尿病、高血壓、冠狀動脈疾病、癲癇應確認其安全性，並有適當治療。(3)願意接受精神科治療。必須能規則前往門診、能自動且規則的持續服藥。(4)能參與復健方案或外出工作。其服務對象之收案標準為精神狀態穩定且無自傷傷人之虞、無嚴重之生理疾病，還必須能參與復建方案或外出工作。對於相較於一般人容易在健康及生理功能上發生障礙之中高齡思覺失調症患者而言，以健康狀況為衡量收案與否之限制，可能有再多的社區復健機構設立仍不得其門而入，此福利資源明顯將中高齡思覺失調症患者排除在外；而以返回職場為主要目標之社區復健服務更是無法回應中高齡思覺失調症患者身心理之照顧需求。

另外，根據 2008 年行政院衛生署發布之居家治療標準，其服務對象乃得經

精神科專科醫師診斷為精神疾病症狀明顯干擾家庭及社區生活，且拒絕就醫、無病識感且有中斷治療之虞、無法規則接受治療，再住院率高、精神功能、職業功能或日常生活功能退化，需居家照顧以及年老、獨居或無法自行就醫，需予以心理支持，或協助其接受治療者之思覺失調症患者方能接受服務（衛生福利部，2008）。如此之標準明顯限制了思覺失調症患者取得居家治療服務之可近性（黃宣宜、孫芳軻、顏文娟、傅綢妹，2008）。對於未曾有就醫史或初次罹患疾病之患者及家庭，此服務恐無法觸及所需。Sjöblom， Hellzèn and Lilja (2013) 在研究中便述明著家屬在患者初次罹患疾病而在就醫過程中不斷地經驗到不被理解的挫敗感，反覆地將患者送到醫院期望能獲得協助，但醫療人員給予的回應總是無法解決家屬在面對患者症狀干擾下行為與認知錯亂的問題。最後不得不使用強制就醫之途徑，但強制就醫的過程卻是令人難過與痛心的。居家治療服務之可及性與便利性恐需再思量與調整。

再者，思覺失調患者其主要受到疾病影響乃是感官，如幻覺、妄想（Barnable， Gaudine， Bennett， & Meadus， 2006; Friedrich， Lively， & Buckwalter， 1999）以及精神上的問題，如社會隔離、缺乏動機（Friedrich， Lively， & Buckwalter， 1999）、敵意、缺乏合作、不願意使用心理衛生服務等（Hatfield & Lefley， 2005），其次才是他們的生活功能（Sin， Moone， & Harris， 2008），以及難掌控殘餘症狀下的舉止行為（Lukens， Thorning， & Lohrer， 2002）。目前居家服務所提供的服務乃以家務及日常生活照顧服務、身體照顧服務為主。如此以生理失功能程度衡量而提供的服務，不僅無法切實回應思覺失調症患者受症狀影響而產生感官與精神上的問題，其照顧服務提供類型之多元化仍顯不足。

除此外，政府對於思覺失調症患者之社區照顧服務在經費補助上之重視仍力有未逮。我國審計部於民國 101 年度中央政府總決算審查報告中揭露，經該部會調查發現，前行政院衛生署（於民國 102 年 7 月 23 日改制為衛生福利部）辦理精神健康相關計畫，近年來預算編列不足，相關預算數每年約 6 億餘元，占整體

衛生預算數僅約 1%，較世界衛生組織（WHO）統計之全球中位數 2.8% 為低，且呈逐年下降趨勢；又目前全民健康保險之支付制度，慢性精神病床支付點數標準，明顯優於社區復健機構，有悖 WHO 建議發展以社區為基礎之精神健康照護理念(監察院，2014)。

#### 小結：

從社區中精神復健機構收案標準之限制、復健機構服務提供過度以就業為導向，居家照護與治療服務可及性、便利性與可利用性不佳，居家服務內涵多元化不足以及政府在社區照顧經費供給上之缺漏，目前國內針對中老年障礙者之研究中亦指出既有的服務措施與政策未將年齡問題納入考慮(age-specific policy)(王國羽；轉引自陳伶珠，2010)；而身心障礙者之政策關注的也僅是針對年輕障礙者的需求(孫建忠；轉引自陳伶珠，2010)。承上可知目前針對中高齡思覺失調症患者之社區照顧服務上有缺漏且亦無法適切回應患者之需求，即便有提供給思覺失調症患者之服務與資源，其在社區中有相當高之風險接受到不適切或不恰當之照顧，如品質不理想的健康照顧服務，不符合需求的處遇等；既存以年齡為劃分的福利政策與服務輸送體系受到挑戰(陳伶珠，2010)。然而，精神疾患者鮮少進入婚姻擁有伴侶或進入其他親密的關係，與他人的友誼關係多是微弱或脆弱的(Lashewicz, Mooney & Khan, 2012)，且亦少有子嗣(Sjöblom, Hellzén & Lilja, 2013)。原本扮演主要照顧者之父母，照顧能力勢必隨著年齡而消長，但中高齡思覺失調症患者在社區中的照顧需求卻依然存在且持續著(Awad & Voruganti, 2008)。當患者及其家庭在面對疾病所造成高度的壓力與衝擊，未能有適當與適性、適量之資源協助時，將使患者與家庭無法適應其境遇，而有高度的風險進入危機的狀態(Florian & Dangoor, 1994)。中高齡思覺失調症患者在面對社區照顧資源不足，家中原本照顧者角色功能式微之時，照顧責任無人可承擔與負荷之際，其照顧問題勢必油然而生。

陳玟玲、楊燦、賴家欣、李昭憲 (2014) 針對高屏地區思覺失調症患者之主要照顧者之照顧負荷進行研究，研究發現思覺失調患者 41 歲至 50 歲佔了三分之

一強，其家中主要照顧者 60 歲以上達一半以上，照顧十年以上者更高達 75.86%，有三分之一的照顧者自覺個人健康差。任玉智、黃惠滿、許秀月(2011)則在研究中指出，因受精神疾病的烙印，以至於照顧者在照顧歷程中深受「無人可替，自承擔」、「家中經濟，雪上霜」、「照顧過程，衝突多」，導致參與者在經濟、人際互動及社交上陷入困境。目前現有研究已探究思覺失調患者之主要照顧者負荷(陳玟玲、楊燦、賴家欣、李昭憲，2014；張以欣，2014；邱金快，2014；林秀英，2012；陳佳琪，2011；余文雯，2011；林文國，2010；夏慧玲、葉玲玲、黃光華，2009；葉人豪、葉玲玲、黃光華、陳快樂、邵文娟、陳宏，2009；陳敏瑜，2007)，心理健康(邱金快，2014；林文國，2010)，生活品質(張以欣，2014；楊濟銘，2013；林文國，2010)、家庭功能(張以欣，2014)、照顧歷程(徐溢謙，2014)、憂鬱程度(許素雯，2013)；身體活動(楊濟銘，2013)及其需求(陳敏瑜，2007)。對應吾人於實務上所面對到未婚之中高齡思覺失調症女性患者，當父母照顧功能式微時，其家庭如何因應患者照顧問題，有待進一步研究與探討。

因此，本研究所欲探討之問題包含：

1. 瞭解中高齡思覺失調症女性患者之家庭，其照顧問題之樣貌為何？
2. 家庭在面對思覺失調症患者之照顧議題時，其背後想法為何？
3. 當家庭面對思覺失調症患者之照顧重擔時，其因應方法有哪些？
4. 家庭成員如何在個人與患者兩者之間的需求尋求平衡或找到適應的方法？

Yin (2001) 主張當研究者在質性研究中所提出之研究問題是欲探究當時事件之「How」與「Why」，且研究者對於該行為事件是無法操控，使用個案研究是較為適合的方法。因此本研究將採以個案研究方法，而其研究目的在於

- 一、 探索中高齡思覺失調症未婚女性患者之家庭照顧問題。
- 二、 分析並探討中高齡未婚思覺失調症女性患者之照顧問題，提供未來精神衛生照顧政策與服務之參考。

## 第三節 名詞釋義

### 一、中高齡

根據 Erikson 對於中年(middle aged)之年齡界定乃指 40-65 歲；美國精神醫學學會(American Psychiatric Association)則是在精神疾病診斷與統計手冊中(*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)，界定中高齡乃介於 40-60 歲之間。而我國就業服務法則是將中高齡定義為年滿 45 歲至 65 歲之國民，據此，本研究界定中高齡乃介於 40-65 歲之際。

### 二、思覺失調症患者(schizophrenia)

為精神疾患的診斷類別之一。本研究「思覺失調症」患者乃經精神專科醫師診斷認定之。

### 三、親屬

與思覺失調症患者依民法 967 條所稱直、旁系血親；民法 969 條所稱姻親與民法 1072 條因收養而成立具親屬關係者。

## 第二章 文獻探討

文獻探討之目的在於了解相關概念，以作為研究訪談大綱、資料收集之依據與參考。慢性疾病對於家庭而言無疑是個壓力事件，壓力認知理論、家庭系統理論以及 ABCX、雙重 ABCX 模式都有討論家庭面對壓力、因應壓力與適應的概念。壓力認知理論探討個體面對壓力與因應的動態過程，但未探討危機或是壓力事件發生後對個體之生活所產生的影響；家庭系統理論探討家庭的行為與互動模式、家庭的結構、角色、家庭規則、界線與適應，而家庭中的改變無非出於可預期或不可預期之危機事件。此理論視家庭為一完整的系統，並討論系統中的變遷與尋求平衡的過程，但未解釋家庭中的壓力事件、危機、因應與適應歷程(Joseph, Goodfellow & Simko, 2014)。家庭在面對壓力、因應與適應過程是個動態的過程，ABCX 模式描繪危機發生前與發生危機之際之狀態，但雙重 ABCX 理論則是更進一步解釋家庭在面臨壓力、因應與調適之歷程，也就是完整地描繪的家庭面臨危機前、面臨危機之際以及之後的調適歷程。雙重 ABCX 模式顯然較前三者更適於解釋家庭面對壓力、因應與適應過程之動態過程。因此本研究選擇雙重 ABCX 模式做為主要理論概念之基礎。

基於雙重 ABCX 模式乃以 ABCX 模式為理論基礎並予以延伸，筆者將於第一節概述 ABCX 模式與雙重 ABCX 模式之理論概念。第二節則彙整雙重 ABCX 理論應用於慢性疾病患者之家庭之相關研究。

### 第一節 ABCX 模式與雙重 ABCX 理論

#### 壹、ABCX 模式

Hill (1958) 提出 ABCX 模式以描繪家庭陷入危機情境以及度過危機之歷程。Hill (1958) 以(A)代表家庭在陷入危機前，潛在使家庭陷入危機之壓力源或壓力事件，(B)則意指家庭用以因應危機之資源，(C)則是代表家庭對壓力事件之定義。(A)與(B)交互作用，再與(C)交互作用，其產出的結果便是(X)危機。

(A)潛藏危機之事件或壓力源(The crisis-precipitating event/stressor)

Hill (1958) 表示，潛藏危機之事件基於對家庭所造成的困境(hardship)不同，對家庭所產生之影響亦有不同。困境乃意旨伴隨著壓力源而產生需要資源的狀態。壓力源/事件是否會形成困境，端視於家庭定義壓力源/事件是正向或是負向。Hill (1958) 依壓力源之來源不同、對家庭結構產生不同的影響以及壓力事件對家庭造成的影響不同而區分壓力源/事件的類型。

- a. 依壓力源之來源區分：可分為家庭外部(extra-family)或家庭內部(intra-family)之壓力源。家庭內部之壓力源如：虐待、賭博、罹患 AIDS、遺棄、無能力撫養小孩、不忠、精神疾病、非預期或過早懷孕、角色衝突、逃跑、學校問題、關係緊張、支持度不佳、自殺等；家庭外部之壓力源如：歧視、經濟蕭條、法律訴訟、天災、政變、強暴、搶劫、恐怖主義、戰爭等。Hill (1958) 主張家庭內部壓力源較外部壓力源更易使家庭成員分崩離析，因為源於家庭內部之壓力反映著家庭內部資源之貧乏與困頓。另有些家庭外部事件難以被定義為重大壓力事件，因為其他個體或家庭可能也同時經驗到相同事件，如戰爭造成之家庭成員分散或團圓、被迫遷移、在全球經濟大蕭條時家庭經濟驟減。
- b. 以家庭組成(combinations)或常規(morale)改變區分：Hill (1958) 援引 Eliot 以失去家庭成員(Dismemberment)、非預期之成員加入(accession)以及家庭士氣消沉(Demoralization)，三個使家庭組成或常規改變之狀況而區分壓力源/事件之類型。失去家庭成員之壓力源/事件如：孩童/配偶/家長死亡、配偶長期住院或戰爭造成家庭成員分散。非預期之成員加入之壓力源/事件如：非預期懷孕、背棄者/逃家者返回、繼父/母加入、收領養孤兒。使家庭士氣消沉的壓力源/事件如：不忠、酗酒、藥物上癮、家庭成員犯罪而使家庭蒙羞。而同時有上述失去家庭成員或非預期之成員加入，同時使家庭士氣消弱的壓力源/事件如：非婚生子(女)逃家、遺棄、離婚、入獄服刑、自殺/殺人、因精神疾患而長期安置機構。

相似於失去家庭成員之壓力源/事件但並非真正失去該成員，卻明顯影響家庭組態之壓力源/事件，就如家中有需要特殊(醫療)照顧之患者。因為疾病使患者無法完整地履行其角色功能，或是其角色功能並不明確，其他家庭成員必須重新定位其角色功能。

- c. 以壓力事件所造成的影響不同：可區分為對家庭狀況造成劇烈改變以及造成家庭成員角色衝突之壓力源/事件。家庭一夕成名或致富對於家庭所造成的破壞性可能相當於家庭宣告破產所陷入之危機情境。過去我們僅認為家庭經濟狀況驟降是使家庭陷入危機的壓力源/事件，但已有研究指出長期失業突然成名或致富、疾病、颶風、地震、爆炸、戰爭、政變等對家庭處境造成劇烈改變都是使家庭陷入危機之壓力源/事件(Hill, 1958)。而造成家庭成員角色衝突之壓力源/事件就如發生於美國 1950 年代，黑人與白人之家庭，家庭與青少年之間角色期待上之差異而造成衝突。當時美國南方正力行廢除種族隔離政策(Desegregation)，當青少年在種族融合的教育環境中學習，其結交朋友已逐漸跨越種族而基於友誼與不同種族建立情誼，甚至一同參與舞會、約會或外出遊玩。然而家長仍傾向延續種族隔離之慣例，而限制青少年的選擇，青少年傾向部分接受父母的約束但心中仍不滿父母的限制。因為角色期待上的不同而造成親子關係上之衝突。儘管 Hill(1958) 將壓力源/事件以壓力源/事件之起源、對家庭結構及其事件本身所造成之影響不同而區分壓力源/事件之類型，但家庭用以因應壓力之資源方是避免家庭陷入危機之重要因素。

(B) 家庭用以因應危機之資源(The family's crisis-meeting recourses)

Hill (1958) 指出家庭用以因應危機之資源，其使用時機乃是在壓力源產生之後，陷入危機之前，用以幫助家庭避免陷入危機之情境中，若無此資源則家庭便陷入危機中。資源乃是決定構成危機與否之充分條件。

Hill(1958) 結合 Angell、Cavan、Ranck and Koos 研究中，一體感(integration)、

適應力(adaptability)的概念以構成家庭資源(B 因子)之內涵。家庭一體感乃指家庭成員在興趣、情感、與經濟層面上相互依存而表現出的凝聚性。家庭成員願意捨棄部分的自我以達家庭整體之目標，以家庭之傳統為榮，彼此間存有強烈的互賴感與一體感，並高度參與於家庭活動中；而家庭適應力之內涵則包含(1)家庭透過共同克服先前遭遇之危機而建立的能力(2)對於角色轉移與責任分擔具有彈性及改變的意願(3)家庭成員願意彼此分擔責任以完成家庭任務(5)家庭成員間平權，可共同制定決策等，這些都是家庭避免陷入危機之重要資源(Hill, 1949)。但，並非單靠家庭資源之有無，便可判定經歷壓力之家庭是否陷入危機，家庭對壓力事件之定義亦是重要因素。

#### (C) 家庭對壓力事件之定義(The definition the family makes of the event)

Hill (1958) 主張，家庭對事件之主觀定義等同家庭對事件所賦予之意義或解釋，家庭對壓力事件之定義反映出家庭所持有的價值系統，部分來自於先前遭遇危機的經驗，部分則是來自於先前面對壓力事件之機轉，如：有不少家庭對於疾病或失業潮視為是無法克服的困境。若家庭對壓力事件及其伴隨而產生之困境之定義與解釋傾向負面，加上家庭資源又不足以協助其因應困境，家庭便有陷入危機的傾向。

#### (X) 危機

當 A 因子與 B、C 因子共同交互作用，將有構成危機之可能。也就是說，當家庭資源不足(B 因子)，家庭對壓力事件/壓力源之定義傾向較為負面，認為家庭將因此受到影響而陷入困境(C 因子)，家庭陷入危機之可能性極高。Hill (1958) 援引 Koos and Fulcomer 以多邊形輪軸概繪壓力事件、困境與家庭資源相互作用而產生家庭危機之歷程，主張家庭衝突的產生乃源於家庭生活中有時會有易於產生張力之初始原因，交替影響而導致衝突。例如文化差異可能造成配偶間的性生活不滿足，因為兩者對於性行為的想法與標準不同，順帶導致對配偶的懷疑、並且不在維持家計者(breadwinner)或管理家務者

(homemaker)之角色上扮演協作的角色，就產生了角色的衝突。此時就會引進家庭中其他成員，重新定位其角色並使其承擔新的責任，以此將會削弱情感的關係並且帶來張力，家庭不再有凝聚感，家庭功能亦受到影響，當別於尋常的事件發生，家庭就陷入危機。

Hill (1958) 之 ABCX 模式乃是家庭壓力模式之濫觴，Hill 亦被稱為家庭壓力理論之父，但其模式僅描繪危機發生前與發生危機之際之狀態，且其模式過於簡化、以單一線性思考發展架構，無法完整地解釋家庭經歷危機之多元歷程(Weber, 2011)。McCubbin and Patterson (1983b) 便延伸其概念提出雙重 ABCX 模型。

## 貳、 雙重 ABCX 模式

McCubbin and Patterson (1983b) 針對在越戰期間丈夫/父親被俘虜或下落不明之家庭進行長時間研究，研究中延伸使用 Hill (1958) 之 ABCX 模式，進而提出雙重 ABCX 模式。除了沿用 Hill (1958) 原先描繪家庭危機發生前與發生危機之際之概念之外，更進一步地解釋家庭在經歷危機之後的景況，用以說明為何有些家庭在經歷危機之後較其他家庭適應得更為良好。相較於 Hill (1958) 之 ABCX 模式，McCubbin and Patterson (1983b) 增加的部分包含(1)更多額外影響家庭適應歷程之生活壓力源/張力之類型(2)將家庭用以回應危機情境之資源細分為心理的(psychological)、家庭內部的(interfamilial)與社會資源(3)家庭致力改變對危機之定義以對其所處的困境有更多理解之歷程(4)家庭使用的因應策略(5)家庭在使用因應策略後之結果，最後形成雙重 ABCX 模式。雙重 ABCX 模式可分為三個主要部分：危機前(pre-crisis)、危機(crisis)、危機後(post-crisis)。

### 一、 危機之前(pre-crisis)

- a. 家庭需求(Family Demands)-a 因子：McCubbin and Patterson (1983b)於雙重 ABCX 模式中，以 a 因子代表家庭最開始遇到之壓力源(stressor)及其伴隨產生的困境(hardship)，此與 Hill (1958) 以 A 因子僅代表壓力

事件略有差異。McCubbin and Patterson (1983b) 援引 Seley 生理上之壓力以及 Lazarus、Mikhail 心理上之壓力之概念，定義壓力源(stressor)是一生活事件或轉變，影響著家庭整體而產生家庭系統的改變，這些改變可能表現於家庭界線、家庭目標、互動模式、角色功能與價值上。而困境(hardship)的定義則是因為壓力源/事件導致家庭整體有特殊需求的景況，如：家中有慢性疾病患者，家庭需要更多的金錢或是需要重新安排家務、並重新規劃作息以因應患者醫療與照顧上的需求。壓力源及其所伴隨而來的困境都需要家庭系統重新再調整。

- b. 家庭資產/能力(Family capabilities)-b 因子：McCubbin and Patterson (1983b) 於雙重 ABCX 模式中，以 b 因子代表家庭「現有的資源」(existing resources)，現有資源是家庭用以回應所遭遇到的壓力源/事件及其伴隨而生的困境，以避免家庭系統改變而陷入危機。而該資源又成為家庭資產/能力(capabilities)的一部分，用以抵禦危機。McCubbin and Patterson (1983b) 提出之雙重 ABCX 模式中之 b 因子與 Hill (1958) ABCX 模式中之 B 因子-「因應危機之資源」(crisis-meeting resources)，名稱及內涵雖有差異，但同時都援引 Angell 之家庭一體感(family integration)以及 Cavan、Rank and Koos 之家庭適應力(family adaptability)的概念成為家庭用以因應危機之資源或資產/能力。
- c. 家庭定義(Family Definition)-c 因子：McCubbin and Patterson (1983b) 定義雙重 ABCX 模式中之 C 因子為家庭對壓力源/事件及其伴隨而生的困境、以及所帶出之影響之主觀意義。與 Hill (1958) ABCX 模式中之 C 因子-「家庭對壓力事件之定義」(the definition the family makes of the event)內涵相似。家庭對壓力事件的主觀意義反映著家庭的價值並與家庭先前回應危機、處理家庭系統改變之經驗有關。家庭對壓力源/事件之解釋在不同家庭間差異極大，其可視生活中的改變/轉換為具挑戰性的壓力源，或是家庭逐步邁向滅亡的序曲，端視家庭主觀之定義。

壓力源/事件及其伴隨而生的困境將在家庭中產生張力，而成員間彼此將產生緊張的關係。此張力未克服將產生家庭壓力(family stress)。家庭壓力別於壓力源(stressor)。McCubbin and Patterson (1983b)定義家庭壓力是反映出實際生活中，家庭感知到家庭功能不平衡無法回應成員需求，需要多方面做調整與適應之景況。壓力並非定型(stereotypic)不變，隨著家庭、家庭成員之生心理上之體驗與感受不同而有所差異。而 McCubbin and Patterson (1983b) 又主張家庭危難(family distress)是指家庭成員因為家庭功能不平衡無法回應其需求，需要家庭多方面做調整與適應之景況而感受到不安或解組之狀態。換言之，當家庭整體主觀上感受到不安或是功能不良，壓力(stress)就被視為是危難(distress)。

## 二、家庭危機(family crisis)- $\chi$ 因子：

在雙重 ABCX 模式中， $\chi$  因子意指家庭正經歷危機之際，亦是需要改變之際。McCubbin and Patterson (1983) 主張下列因子(a)壓力源/事件及其伴隨而生的困境；(b)家庭用以回應壓力源與轉變之資源；(c)家庭對其所處景況之定義以及；(d)導致壓力或危難；關乎著家庭是否會因為壓力源/事件或轉變而陷入危機。危機(crisis) 別於壓力(stress)，壓力是指家庭系統與功能不平衡，而危機則是家庭無能力恢復穩定，且其家庭結構與互動模式持續性的處於變動並不斷地帶來壓力。換言之，若家庭對壓力之定義及其現有之資源足以抵禦家庭系統之改變、維持家庭穩定，則壓力並不會達到危機(McCubbin & Patterson, 1983b)。

## 三、危機後(postcrisis)

在雙重 ABCX 模式中，危機後之因子包含(aA)、(bB)、(cC)，分別意指家庭壓力事件的積累，現有與新的資源，以及家庭對壓力事件、壓力事件的積累與現有、新資源的感知；最後的( $\chi X$ )則意指家庭調適不佳之結果。

### (一) (aA)壓力事件之積累(pile-up)

McCubbin and Patterson (1983) 以(aA)代表家庭所經驗到壓力事件之積累，其來源包含(1)最初的壓力源或壓力事件持續或懸而未決；(2)伴隨壓力源

所產生的困境隨著時間形成長期慢性的張力；(3)生命週期的轉換；(4)家庭努力因應分離後之結果；(5)在家庭與社會中所遭遇到模稜兩可的景況。

在 McCubbin and Patterson(1983b) 研究中之目標人口群乃是於越戰面臨父親/丈夫缺席之家庭，因為越戰導致父親/丈夫缺席是個壓力源/事件(如母親須扮演雙重角色，家庭作息與規範須重新調整；家庭成員在身心上都受到影響)，其所面臨到的困境是可能是需要金錢或時間的援助；而家庭生命週期的轉換(如成員加入或退出)是不論父親/丈夫缺席與否勢必會隨時間的推移而發生，如：家庭成員的離開或加入；另外，家庭努力因應父親/丈夫分離的結果則可能是如母親尋求新資源提供情緒上的支持，在過程中母親可能變得更獨立自主，甚至考慮離婚，若此結果可能對家庭而言將產生更大的張力；最後，在家庭與社會遭遇到模稜兩可的景況就如家人不知父親/丈夫是否會返家，以及妻子/母親無法獲得丈夫/父親之繼承權或合法的(財產)委託權；從父親/丈夫缺席開始，此類型之家庭就開始經驗到壓力源/事件及其伴隨而生的困境，加上不同之家庭成員之生命週期轉換期間亦有其課題與挑戰須面對，家庭所面對上述所堆積的壓力遠遠大於起初的壓力。

## (二) (bB)家庭資源(family adaptive resources)

資源是家庭用以回應家庭需求與需要之資產/能力。資源包含個別成員、家庭整體以及社區的資源。McCubbin and Patterson (1983b) 在雙重 ABCX 模式中，主張家庭資源有兩種類型，家庭現有資源(existing resources)與家庭發展出用以因應危機之新資源(expanded family resources)。McCubbin and Patterson (1983b) 以 b 代表家庭現有的資源，此類型之資源是已存在於家庭當中，削弱初始壓力源/事件對家庭所產生的影響，避免家庭陷入危機或減少家庭現如危機的可能性。現有的個人資源，如：管理家務的能力；現有的家庭資源，如：成員間角色分工彈性，有共同的價值與目標以及充分

的情感表達。現有的社區資源則可能包含朋友、信仰團體、心理衛生專業人員，同儕等。McCubbin and Patterson (1983b) 另以 B 代表家庭發展出用以因應危機情境當下之新資源。如個人進一步參與進修與再教育以提昇自尊與自信，家中成員彼此間角色與責任重新劃分與定位，或擴展生活圈加入新的社區，結交新的朋友，以及參與新的社區團體(如諮商團體與教會團體)等。

在家庭資源上最為重要的是社會支持(social support)，McCubbin and Patterson (1983b) 援引 Cobb 之定義，主張社會支持是家庭隸屬於某個互惠網絡，彼此理解與相互敬重，被愛且被關照，並互相認為彼此是有價值的，該網絡可能是由親屬、同儕、工作夥伴、信仰團體所組成。McCubbin and Patterson (1983b) 宣稱社會支持是家庭抵禦危機，從危機情境中復原，幫助家庭系統從危機情境中恢復穩定的重要因素。

### (三) (cC)對危機、壓力事件之積累、現有與新資源之感知(Family definition and meaning)

在雙重 ABCX 模式中，cC 是意旨家庭對整體危機情境所賦予之意義，包含家庭對壓力源本身、壓力積累所導致的困境以及現有資源、新資源之認知。當家庭傾向能夠成功地重新定義危機情境並賦予新的意義，家庭則將會致力於：(1)界定需求、困境以及任務，使危機情境可以變得更加容易管理與解決；(2)減少危機情境所帶出之情緒張力；(3)鼓勵家庭整體共同擔負起責任，以共同致力於促進家庭社會與情緒之發展。當家庭對整體危機情境所賦予之意義傾向為正向，將有助於家庭因應，並在最終達到適應。如：在 McCubbin and Patterson (1983b) 研究中，傾向較正向認知的例子是如妻子視丈夫的缺席是個挑戰、一個自我成長的機會或是這些經歷是上帝的旨意。家庭對危機情境所賦予之定義與意義或稱 cC 因子，是家庭因應歷程中之重要因素。

(四) 因應:資源、認知與行為相互作用(family adaptive coping: interaction of resources, perceptions, and behavior)

因應(coping), 意指家庭透過資源、感知與行為致力使家庭功能達到平衡。McCubbin and Patterson(1983b) 主張當家庭致力於:(a)消除或避免壓力源/事件與張力;(b)管控困境;(c)維繫家庭完整與常規家庭之因應;(d)尋求並發展資源以回應需求;(e)在家庭系統中施行結構性的改變以滿足新的需求, 這些都是為了達到適應之因應方式。在 McCubbin and Patterson (1983b) 研究指出, 家庭採取因應模式的時機不僅是在壓力源/事件之後, 家庭陷入危機之際; 家庭採取因應策略的時機也會發生在壓力源/事件堆積之後, 家庭了解到「最佳解答」(perfect solution)並不存在, 家庭會開始學習妥協並接受最符合其情境之最佳可能的結果(best possible outcome)。

(五)  $\chi$ X 因子: 適應(family adaptation balancing)

McCubbin and Patterson (1983b) 主張家庭適應(family adaptation)此詞彙可用以描繪家庭在危機後之調整之結果, 而其中有三個重要的元素:(a)家庭中的個人;(b)家庭系統之整體;(c)家庭所在之社區。每個元素有其需求與資產/資源。家庭適應的過程就是在各個元素間之需求/需要/問題與能力/資產/資源取得平衡的過程。而此三個元素相互作用所產生的關聯與影響又可分成兩個層次: 家庭成員對應整個家庭之層次(member-to-family)與家庭對應社區(family-to-community)之層次, 家庭在危機情境中, 便是力求此兩個層次間之需求/需要/問題與能力/資產/資源間達到平衡之結果。

(1) 家庭成員對應整個家庭之層次(member-to-family):

基於雙重 ABCX 模式之假設, 在此層次中家庭壓力乃發生於家庭功能之不平衡, 如個人之需求/需要/問題遠超於家庭能力/資產/資源所能負荷, 其所產生的家庭功能不平衡便會帶來家庭壓力。如: 家中有青少年之家庭, 青少年之發展階段之任務是獨立; 然而當家庭渴望青少年能多參與家庭整體之活動安排或奉行家庭之傳統或規範, 可能就

會與青少年自身對獨立自主的渴望與期待相違，而此可能就會產生家庭壓力。此時家庭就必須協調，盡力使個人與家庭之間達到一個新的平衡(McCubbin & Patterson, 1983b)。

(2) 家庭對應社區(family-to-community)之層次

此層次乃是力求在家庭整體與家庭所處之社區中取得平衡。如職業婦女在面對家庭成員希望其能以丈夫與孩子為優先，但同時卻又必須面對雇主期待她能更多地投入時間與心力於職場中。起初家庭可能勉為其難地試著分擔家務或允許家庭以付費方式請人協助家務，以力求兩者間之平衡；然而家庭仍需重新建立新的常規與作息以在家庭與工作社群中之需求/需要/問題與能力/資源/資產間取得平衡。

(六) 結果：適應可以是個過程也可以是個結果。其正向的結果便是適應良好(bonadaptation)，在家庭成員對應整個家庭之層次與家庭對應社區之層次兩者之家庭功能皆達到平衡。其結果是(a)維持或強化家庭之整體性；(b)持續性的促進個人與家庭整體之發展；(c)維持家庭獨立性以及對外在環境之控制感。而適應不佳(maladaptation)便是在兩個層次或其中一個層次中之家庭功能無法取得平衡，其結果是(a)家庭整體性之崩解；(b)家庭成員之個人健康狀況惡化或個人發展、家庭整體之福祉(well-being)受損；(c)家庭缺乏獨立或自主性。

小結：

McCubbin and Patterson (1983b) 延伸 Hill (1958) 之 ABCX 模式而提出雙重 ABCX 模式，解釋家庭在經歷危機前、經歷危機之際以及危機後之狀態。McCubbin and Patterson (1983b) 主張家庭在陷入危機之前，壓力源/事件、家庭現有的資源以及家庭對壓力源/事件的感知，三者交互作用構成家庭之危機。而在經驗危機之後，家庭經驗到之壓力源/事件將隨著時間積累，家庭會再使用現有資源或開發新資源，對積累的壓力源/事件與現有資源、新資源有新的認知，家庭會再努力因應與適應之，而適應就會有適應良好與適應不佳的狀況。相較於 Hill

(1958) 所提出之 ABCX 模式，McCubbin and Patterson (1983b) 所提出之雙重 ABCX 模式可解釋為何有些家庭在經歷危機之後可調適良好而有些家庭則是調適狀況不佳。家庭適應(family adaptation)是雙重 ABCX 模式之核心概念，用以描述家庭在經歷危機之後，致力使家庭功能重新達到新之平衡之結果。在危機情境中，家庭在兩個層次：家庭成員對應整個家庭之層次與家庭對應社區之層次之間力求家庭功能之平衡。思覺失調症是慢性疾病，患者與家庭皆須長時間地，與此疾病及其所帶來的影響奮戰。為何有些家庭適應良好而有些家庭適應不佳?筆者試以在下一節中彙整雙重 ABCX 模式之理論概念，應用於探討慢性疾病之家庭其適應過程之相關研究，期能從中獲得理論概念應用於實務模式中之知識，以供未來研究訪談大綱之設計。

## 第二節 雙重 ABCX 模式應用於慢性疾病患者之 家庭之相關研究

本節目的在了解雙重 ABCX 模式應用於慢性疾病患者及其家庭之實證研究之結果。Mattsson (1972) 定義慢性疾病(chronic illness)是長時間的患病且其疾病是持續、漸進地對患者的生命帶來超乎常態之生心理功能損害，其程度也可能具致命的危險。這類疾病也可能急速地惡化而需要密集的醫療照顧。慢性疾病(chronic disease)乃基於生物醫學之分類而定義，諸如糖尿病、氣喘、精神疾病；而慢性化疾病(Chronic illness)乃因個體受疾病影響而產生在生心理上不適感，如疲乏無力、失常、混亂或社會烙印(Martin, 2007)。不同之慢性疾病(chronic disease)其症狀、病因、治療與預後皆有不同，而對個體及其家庭所產生之影響亦有差異，因應之方式就會有所不同。

家庭在面對家中慢性疾病患者與面對急性疾病患者是非常不同。急性疾病患者大部分時間都在醫院或醫療照護機構接受醫療人員照顧，而慢性疾病患者則是居住在家中，由家人擔負主要的照顧責任。因此慢性疾病患者之預後與其家庭是否能持續協助患者取得適當之醫療照顧息息相關(McCubbin & Patterson, 1983c)。

慢性疾病持續影響著患者的一生，每一次的發病對患者的影響可能會轉好或每況愈下，但較之於非患者，患者之身心功能明顯低落，而家人通常須面對失落與悲痛的情緒。隨著慢性疾病及其家庭所遭遇到的生活事件而產生的壓力，有些家庭從中成長，而有些家庭則變得更加弱勢甚至反覆地陷入危機中，最後導致家庭系統解組。McCubbin and Patterson (1983) 以雙重 ABCX 模式解釋家庭長年試圖連結使用資源以適應多元的壓力、並在檢視家庭因應壓力之過程加入對壓力之感知的因素，以了解家庭試圖維持家庭功能平衡之歷程。

本節彙整目前以 McCubbin and Patterson (1983) 所提出之雙重 ABCX 模式解釋慢性疾病患者及其家庭之因應歷程之相關研究，以進一步理解慢性疾病患者之家庭因應歷程。

## 一、自閉症(autism)之主要照顧者

Hall and Graff (2010)針對一歲至二十一歲自閉症患者之主要照顧者，以焦點團體訪談法收集資料。主要研究參與對象來自於美國東南部之都會區，當中包含七位母親、兩位父親與兩位(外)祖母。研究發現受訪者的壓力源包含：自閉症患者之問題行為、身心發展、病因、所需之服務、使用服務所需之費用、家庭關係、家庭之未來規劃。受訪者在因應壓力之過程中，所連結使用之資源與支持系統包含：(1)專業人員及其服務；(2)自閉症之專家；(3)其他患者之家長；(4)家庭成員；(5)托育服務；(6)喘息服務；(6)個人金融與理財規劃服務；(7)保險。本研究之受訪者所採取之因應策略包含：(1)自我提升對自閉症之認識並尋求適合患者之服務；(2)與自閉症患者之家庭結盟並為患者及其家庭之權益與福祉倡導；(3)為患者之未來照顧需求規劃與安排，如成立信託基金或購買保險；(4)接受患者之診斷及其身心限制之事實，並持以正向樂觀之態度；但是，某些受訪者會選擇與社會隔離，減少社交活動的因應策略。因患者在公眾場合之問題行為令受訪者常感到困擾與難堪，而受訪者本身亦可能無法額外負擔學習教導如何管控患者問題行為之課程的費用，所以只好選擇此因應策略。另外，該研究結果亦指出。患者之行為與發展問題使父母尋求專業資源，希望能以此有效地針對患者的問題做改善；但當家中經濟資源有限無法支付喘息服務與照顧服務之費用，使患者問題行為持續發生，家庭便以隔離、社交退縮當作因應策略，長期而言可能致使家庭及其患者社會適應不佳。當家庭現有資源與新資源有限，無法助益家庭適應其所面臨到之壓力，過程中所採取之因應策略便是家庭試圖維持家庭功能平衡之歷程。該研究結果驗證了雙重ABCX模式中，當家庭面臨壓力時，將連結家庭外部資源，並採取因應策略以維持家庭功能，致力促使家庭達到良好之適應。

而 Manning, Wainwright and Bennett (2011) 在該研究中針對美國境內 195 個家中育有學齡期自閉症障礙孩童之家庭，探討自閉症孩童症

狀之嚴重性、自閉症孩童之問題行為、社會支持、以信仰為導向之因應行為、家庭之感知，與家庭功能、雙親壓力之相關性。該研究資料收集方式乃由家中主要照顧者自填量表，包含評估孩童症狀嚴重性之社會溝通量表、評估孩童問題行為嚴重性之行為量表、評估家庭壓力積累之生活壓力量表、評估家庭使用資源情形之家庭支持量表、了解家庭在困境使用之因應策略之家庭危機導向個人評估量表、了解家庭成員對壓力源感知之重新定義量表、最後以量測家庭社會適應狀況、家庭系統之凝聚力、情感表達狀況與家庭衝突之家庭關係量表以及親職壓力之壓力簡表以評估家庭適應狀態。研究結果指出當孩童問題行為嚴重程度越高，其對家庭功能之負面影響就越多(家庭凝聚力低落，家庭多有衝突)；而當家庭越高度地使用因應行為，其對家庭功能之正向影響就越多(家庭凝聚力較佳，情感表達傾向正向，家庭衝突亦較少)。另外，研究結果亦發現孩童問題行為之嚴重性、家庭使用之因應策略與親職壓力相關；當孩童問題行為嚴重程度越高，親職壓力就越高；而依靠親友與靈性上之支持之程度越高，親職壓力就越低。該研究結果驗證了雙重 ABCX 模式之主張，當家庭遭逢壓力之際，並不必然產生負面之影響或不利。當家庭使用因應策略、尋求親友之支持將有助於家庭維持良好與正向之家庭功能並減少其親職壓力；若家庭同時在靈性上獲得支持，以此重新定義問題並賦予其新的意義則將有助於減少親職之壓力。該研究結果同時亦指出非洲裔與拉丁裔之美國人相較於歐裔美國人明顯更多尋求宗教上之支持，而歐洲裔美國人與亞洲裔美國人相較於拉丁裔美國人，明顯更多尋求非正式系統之支持，顯示種族不同在使用因應策略、尋求資源上亦有不同。

Pozo, Sarriá, and Brioso (2014) 針對西班牙境內以西班牙語為母語之自閉症障礙孩童之雙親，進行家庭生活品質與心理福祉之調查研究。共有 59 位母親與 59 位父親參與研究。研究結果指出，患者問題行為之嚴重程度對於受訪者之內在感知有負向之影響，並間接地影響受訪者對家庭生活品質之

看法；當患者之問題行為越顯嚴重，受訪者對於生活越是感知到無法理解、無意義且不能掌控，相對就會越感到家庭生活品質不佳、心理福祉感亦較低；反之，當患者之問題行為越少，受訪者之內在一致感則會較佳，對生活就越感到是可以掌控、可理解且有意義的，受訪者就會認為家庭生活品質較佳、心理福祉感亦較高。另外，研究結果亦指出受訪者若有更多適性之社會支持，將有助於其面對患者之照顧需求，其所認為之家庭生活品質亦會較佳。此研究驗證雙重 ABCX 模式中，壓力事件之積累與對整體情境所賦予之意義相互作用影響家庭適應之情形，亦驗證社會支持是協助家庭面對壓力達到適應之重要因素。

Katz (2002) 針對以色列境內 80 名六個月以上，七歲以下患有慢性疾病孩童(如癌症、心臟疾病、類風溼關節炎、糖尿病、氣喘等)之家庭進行生活適應調查。研究結果指出家庭使用正向之因應行為與正向之適應相關，當家庭共同解決問題，致力維持並促進家庭之一體感，彼此間共享經驗且每天有共同相聚的時光，將有助於家庭整體因應並適應壓力。驗證雙重 ABCX 模式中，正向因應行為有助於適應之主張。

上述研究分別驗證雙重 ABCX 模式中所提及關於壓力源/事件(aA 因子)(Manning, Wainwright & Bennett, 2011; Hall & Graff, 2010; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014)；個人與家庭所擁有及開發之新資源(bB 因子)(Hall & Graff, 2010)；對危機、壓力事件之積累、現有與新資源之感知(cC 因子)(Manning, Wainwright & Bennett, 2011; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014)以及因應策略與行為(Manning, Wainwright & Bennett, 2011; Hall & Graff, 2010; Katz, 2002)對家庭適應，維持家庭功能之重要性。上述 Manning, Wainwright and Bennett (2011)之研究中亦指出種族不同而在使用因應策略上之不同。近代亦有學者除了針對慢性疾病患者之家庭適應，驗證雙重 ABCX 模式中之各因子，尚針對患者之罹病時間，與不同性別、年齡、以及受到不同文化價值影響之照顧者之家庭進一步探討並驗證雙重 ABCX 模式。

## 二、慢性疾患孩童雙親適應差異之研究

Katz (2002) 針對以色列境內 80 名六個月以上，七歲以下患有慢性疾病孩童之家庭除進行生活適應之調查外，其研究亦同時發現父母在面對患者及其所產生之壓力之生活適應有明顯之差異。研究結果發現父親所遭遇到生活壓力事件、孩童疾病嚴重程度，與父親所感知到之社會支持、對孩童疾病所造成影響之感知相關，當父親對孩童疾病所造成影響之感知偏向負向，而以情緒為導向之因應行為因應之，父親之適應狀況則因此而偏向負向。此驗證雙重 ABCX 模式中，壓力事件之積累、現有與新開發之資源、對積累之壓力、資源及影響之感知相互作用，透過因應行為而影響其適應之主張。然而，該研究結果亦有部分與雙重 ABCX 模式有差異，研究結果指出母親所面對之生活壓力事件、對孩童疾病之嚴重程度並不影響著母親之適應狀況，反而是母親對孩童疾病之感知與因應行為影響著母親之適應狀況。此部分顯然不同於雙重 ABCX 模式中，生活壓力事件之積累與個人對壓力事件之感知，乃透過因應行為而間接地影響個人與家庭適應，在雙重 ABCX 中，個人對壓力事件之感知並非直接地影響其適應狀況。上述研究結果中指出父母親在面對壓力時，對壓力之感知以及因應策略之使用上有明顯不同。但至於家庭中其他成員是否會因為性別不同，對壓力之感知、使用資源與因應的策略、適應歷程是否會有不同則須待後續研究。

## 三、癌症病童之母親社會心理適應之研究

Han (2003) 針對韓國境內出生一個月至十八歲癌症病童之母親進行社會心理適應之研究。研究結果發現高度的壓力與適應不佳相關，若母親更多地使用因應策略則將有助於其適應壓力，而社會支持與壓力之適應亦有顯著的正相關，社會支持明顯有助於母親壓力之適應。研究結果同時指出癌症病童罹病的時間與母親社會心理適應程度相關，意指從癌症病童診斷確定罹患疾病之時間越短，母親之適應狀態就越不佳。在壓力源/事件發生初

期，因為癌症病童之母親尚未使用因應策略或使用之因應策略有限，其適應狀況因此較為不佳。然而，隨著時間之推移，當母親更多地使用因應策略、連結社會支持，其社會心理壓力相對減少，適應狀況亦隨著時間增加而呈現較正向之結果。

#### 四、智能障礙孩童之母親適應之跨國文化比較研究

Shin and Crittenden (2003) 針對居住於美國芝加哥城美國籍白種人與居住在韓國釜山城之韓國籍本土智能障礙孩童之母親，其母職傳統價值觀、感知到的社會支持、親職育兒態度與感知到之壓力、適應狀況進行跨國文化比較。該研究以母親自填量表之方式收集資料，包含量測兩個不同國家母親之集體主義導向之傳統價值觀(含家庭觀、育兒觀、情緒表達之方式與對性別角色之看法)之傳統價值量表；評估兩國智能障礙孩童之行為功能之問題行為量表；評估其所感知到之社會支持之多元社會支持量表；量測親職育兒態度之態度量表；量測母職壓力之資源與壓力簡表。研究結果發現美國籍母親受集體主義導向之傳統價值影響並不顯著，韓國籍母親受集體主義導向之傳統價值觀影響較高，而此對孩童之態度亦傾向較為負向，在親職照顧負荷上有較高的壓力感。對於美國籍母親而言，孩童適應不佳之行為(如攻擊、逃跑等行為)不僅與母親在親職照顧負荷上所感知到之壓力有直接的相關，孩童適應不佳之行為亦間接地透過母親對孩童持負向之態度，而影響母親所感受到之壓力感；意指當孩童適應不佳之行為更多，母親對孩子的態度就越傾向負向；母親態度越是負向，就越是感到壓力之沉重。除此外，當美國籍母親感受到社會支持較少時，母親之壓力感同時也增加。針對美國籍智能障礙孩童母親之適應狀況之研究結果驗證了雙重 ABCX 理論模式之主張，壓力源/事件與資源、對壓力之感知相互作用，而影響其適應。然而針對居住在韓國釜山城之韓裔智能障礙孩童之母親之研究結果卻發現，由於韓國籍母親相對於美國籍母親更多地受到傳統集體主義之價值觀影響，對家中育有智能障礙

者感到羞恥、罪咎、沮喪，認為一定是過往犯錯而導致產下身心障礙孩童；而此影響了母親對孩童之態度、對孩童適應不良行為之感知以及對社會支持之感知。韓國籍母親對孩童之態度，明顯地影響韓國籍母親之壓力感；當母親對於孩童適應不佳之行為越是持以負向之態度，其越是感壓力之沉重；韓國籍母親對孩童之態度亦明顯地影響其對社會支持之感知與壓力感，當母親對於孩童越是持以負向之態度，其感知到的社會支持就越覺得不足，就越感壓力之沉重。當韓國籍母親感受到較多之社會支持，對孩童持以之態度較為正向，其負荷之壓力程度就較低。然而，在韓國籍母親之研究結果中，孩童適應不佳行為並未對任何其他因子造成影響，此與雙重 ABCX 模式之主張並不相符，適應不佳之行為並未構成顯著影響，在韓國籍母親之研究結果中，僅有感知到之社會支持與對孩童之態度顯著與壓力相關。由上述研究結果發現，有別於西方文化之育兒經驗、傳統價值觀以及對身心障礙之態度，是影響韓國籍家中育有身心障礙者母親壓力適應之重要因素。

##### 五、重度精神疾患者之母親適應研究

Smith (2004) 針對美國境內中高齡重度精神疾患者之母親進行適應狀況之研究，其以中高齡重度精神疾患者之母親規劃患者老年後之居住計畫當作適應之結果，評估客觀之壓力源(患者之疾病問題及其照顧負擔)，個人、家庭與社會資源、因應行為(趨避、與家人討論、渴求家人承接照顧責任)與個人對所處景況之主觀評估與自我認知，如何影響中高齡重度精神疾患者之母親之適應狀況(對患者居住規劃之情形)。研究結果中指出，客觀之照顧壓力與個人、家庭、社會資源並未影響其適應狀況，此研究發現與雙重 ABCX 理論模式主張客觀之壓力源(患者之疾病問題及其照顧負擔)與個人、家庭與社會資源交互作用而透過因應行為影響個人與家庭之適應有明顯差異。然而，研究結果卻也指出母親個人對所處景況之主觀評估與自我認知與因應行為明顯地影響其適應之狀況。當母親主觀感受到照顧之負荷日漸沉重以及自我感知到自身年齡老化產生照顧狀況之改變，而其所採

取之因應策略較少傾向規避的方式，選擇更多地與家人討論、渴求其他家人承接照顧責任，其適應結果呈現對患者未來居住規劃傾向更為明確。此與雙重 ABCX 理論模式中，個人與家庭對壓力源/事件之感知與其所採取之因應行為影響其適應相符合。除此外，該研究發現患者母親年齡不同，其對壓力源/事件之感知亦會有所不同，當患者母親年齡越是增加，其越是傾向選擇正向、解決問題之因應策略，而其適應結果亦較佳。

McCubbin and Patterson (1983b) 主張家庭適應是用以描繪家庭在危機後之結果，家庭中之個人、家庭系統整體與家庭所在之社區是當中重要的三個元素。家庭適應的過程就是各個元素間之需求與資源取得平衡之過程，正向之結果便是適應良好，得以維持家庭之完整性、促進個人與家庭整體之發展以及維持家庭獨立性及對外在擁有控制感；而適應不佳之結果便是看到家庭整體性之惡化、家庭成員之健康狀況惡化、個人發展與家庭整體之福祉受損以及家庭缺乏獨立性與整體性。上述所彙整之研究或有從患者個人、主要照顧者之感知、使用資源之狀況為起始，評估其適應狀況；然個人是家庭中之重要元素，其身心健康狀況、個人發展與個人福祉亦是家庭適應過程中重要之環節。從研究中亦發現雙重 ABCX 模式應用於不同之性別、傳統價值文化、患者罹病時間以及照顧者之年齡，其對壓力源/事件積累之感知、使用現有資源與開發新資源以及所採取之因應策略都會有所不同，而適應之結果也會有所不同。

#### 小結：

Hill (1958) 提出 ABCX 模式以描繪家庭陷入危機情境以及度過危機之歷程。而 McCubbin and Patterson (1983b) 延伸其概念進而提出雙重 ABCX 模式，以更完整、詳盡地解釋家庭在經歷危機之後的景況，說明為何有些家庭在經歷危機之後顯然較其他家庭適應得更為良好。目前將雙重 ABCX 模式應用於慢性疾

病患者之家庭之研究驗證了雙重 ABCX 模式中所提及關於壓力源/事(Manning, Wainwright & Bennett, 2011; Hall & Graff, 2010; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014); 個人與家庭所擁有及開發之新資源(Hall & Graff, 2010); 對危機、壓力事件之積累、現有與新資源之感知(Manning, Wainwright & Bennett, 2011; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014)以及因應策略與行為(Manning, Wainwright & Bennett, 2011; Hall & Graff, 2010; Katz, 2002)對家庭適應, 維持家庭功能之重要性。亦有實證研究針對患者之罹病時間, 與不同性別、年齡、以及受到不同文化價值影響之照顧者之家庭進一步探討並驗證雙重 ABCX 模式。以雙重 ABCX 模式分析中高齡思覺失調症女性患者之家庭照顧問題, 可以了解其個人與家庭在遭逢患者罹病之壓力源/事件, 家庭應用現有資源與開發新資源, 個人與家庭對壓力事件、資源使用之感知, 過程中所使用以因應壓力之策略, 至最後適應結果之動態過程。而雙重 ABCX 模式應用於不同性別、價值、患者罹病時間與照顧者年齡, 亦是本研究期待能加以了解之處。

## 第三章 研究方法

從前述文獻探討整理可知現今文獻並未充分描繪中高齡思覺失調症女性患者其家庭照顧問題之全貌，本研究期待能深入探索其照顧歷程與經驗，檢視其如何面對問題，解決問題之過程。因此，採用質性研究將是非常適當之選擇。本章首先在第一節說明本研究採用質性研究中個案研究之原因、第二節則闡述研究步驟，包含研究對象之選取；資料收集方法與過程、分析方法；本研究之嚴謹性之考量、倫理考量以及研究時程。

### 第一節 個案研究方法

Creswell (2013) 主張質性研究方法是幫助研究者透過深入探索的方式，進入人們所生活之場域，如家庭、工作場所中，透過直接與人對話，允許他們述說自己的故事，以對於該研究問題或研究者所關心之議題獲得全面性、整體性之了解。Stake (1995)指出個案研究是質性研究的一種，是研究者在有界限之系統中 (bounded system)，進入研究對象所處之時間與空間之脈絡下進行研究；藉由多元之管道收集資料，如觀察，訪談，文件檔案，視聽檔案與報告，以獲得深入且詳細描繪相關主題之資訊，其目的便是理解一個獨特的現象。

個案研究第一步便是要界定研究中的個案是什麼？Creswell (2013) 指出個案研究始於定義個案為起點，該個案可能是一具象之主體，如個人，小團體或組織；或較抽象層次之社區、一個決策過程或一個特殊之方案計畫。研究者所欲研究之個案應是正在進行中，且真實從在於生活中，並有其獨特性。Stake(1995)亦提到當研究者持有欲進一步探討之研究問題，期待對其感到困惑之研究問題有更全面之理解，藉由研究某一特定個案則可幫助研究者深入了解該研究問題。本研究之研究對象選定中高齡思覺失調症女性患者，有其清楚可辨別其特殊性；研究者所欲探討之家庭照顧問題，是研究對象及其家庭正在經歷之事件，其所處之空間與時間是在有界限之系統中，其行為狀態值得研究者進一步探索之獨特現象，而研究者對於正在發生之事件是不能控制，本研究選擇個案研究法明顯優於其他研究方法，故本研究將採用個案研究方法。

## 第二節 研究步驟

### 一、 研究對象

本研究採立意抽樣 (purposeful sampling) ，選取可提供豐富資訊之研究對象做深度之研究，其原則如下：

1. 介於 40-65 歲之中高齡思覺失調症未婚女性患者，經醫師診斷確定罹患思覺失調症達五年以上。
2. 具口語表達能力：研究者進行深入訪談需要考量受訪者之口語表達能力與認知功能，故選取尚具口語表達能力與認知功能尚可理解對話內涵者。
3. 自願性受訪者：為深入理解受訪者之內心感受，研究者將取得受訪者之同意方進行訪談。

根據 Stake (1995) ，研究者乃藉個案研究法探討研究者所關注之特殊議題或問題，透過研究對象是為對該議題或問題獲得深入之理解。而個案研究強調多重資料來源，因此在取得個案同意後，將選取在患者患病過程中，涉入照顧之親人與家屬，其選取的原則如下：

1. 親人或家屬曾經照顧患者達兩年以上，照顧的性質可以是提供工具性或情感性的支持，不以有同住於同一屋簷下為限。
2. 能提供豐富資訊者：了解患者的疾病歷程與現況，並能提供有關照顧患者之豐富經驗。
3. 自願性受訪：家人與親屬在照顧思覺失調症患者之歷程中有許多無法道盡之言，研究者期能深入了解並進入受訪者之內心，故必須尊重受訪者之意願。

經研究者取樣與尋找後，作為本研究之研究對象-小美(化名)及其親屬，其獨特性在於，小美為典型慢性精神疾病患者，經醫師診斷患有思覺失調症長達五年以上，年齡 41 歲，未婚，符合本研究所欲探索中高齡未婚女性思覺失調症

患者於家庭中之照顧議題之前提外；此研究對象之豐富性在於，小美之照顧者並非單一位，主要照顧者皆不同，相較於先前研究多以原生家庭作為研究之場域，小美在不同照顧者間輾轉的過程提供了豐富的資訊、拓展更寬廣的面向。

## 二、 資料收集方法

訪談是個案研究重要的資訊來源，因為大部分的個案研究都是關於人類事務與行動，向研究對象提出有關事件之事實性與觀點性問題，訪談可以幫助研究者理解所欲研究之問題與現象。本研究為探索其照顧歷程與經驗，除了欲理解事件本身發生之原委，期待能更進一步了解研究對象之看法、感覺與感受，故採用深度訪談法收集資料。

Legard, Keegan and Ward (2003) 指出深度訪談是有目的性的談話，是不同於日常生活之談話；訪談過程是具有彈性，以使受訪者在訪談過程中所產生自發性的描述以對應訪談者原先所預期探索的議題；其二，與受訪者的互動是自然的，訪談者開始可能會設計一些問題促使受訪者可自由地回答；三，訪談者將由淺至深循序地詢問受訪者，以深度且完整地理解受訪者對事件背後所賦予之意義、感受、意見與信念；最後，Legard, Keegan and Ward (2003) 亦主張訪談是創造新知識或新想法的過程，受訪者在訪談過程中，對於特定議題或問題可能會提出新的意見或新的解答。因此研究者將依照文獻設計半結構式之訪談大綱，擬請指導教授與口試委員檢視訪談大綱是否符合研究主題，可否從中獲得與研究主題相關之資訊；再根據受訪者之回答與訪談當下之情境，針對訪談大綱之內容與順序略作彈性的調整。

Legar , Keegan and Ward (2003) 建議研究者能有效管理每個訪談步驟以符合研究目標。本研究將參考 Legard, Keegan and Ward 對於每個訪談步驟之建議，逐步設計訪談歷程，包含訪談前的準備、訪談初始階段、開始訪談階段、訪談階段、結束訪談階段、訪談之後階段。

### (一) 訪談前的準備

訪談前研究者與小美、及其家庭成員、康復之家、社區復健中心之工作人員聯繫，安排訪談前的訪視，將與之說明研究目的，並取得訪談、錄音與筆記之同意。研究者將訪談同意書予之詳閱，讓受訪者在正式訪談前可有考慮時間。另在正式進行訪談前，研究者以訪談大綱與學術同儕進行訪談練習，委請學術同儕給予建議。檢視研究者是否具有足夠之傾聽、摘要與消化之能力，追問的技巧是否恰如其分，態度是否合宜。

### (二) 訪談初始階段

研究者於正式訪談前先詢問受訪者之近況，目的在於建立關係，緩解彼此之焦慮與緊張；為避免受訪者擔心，研究者盡力說明研究之目的與內涵，並告知在訪談過程中隨時都可中斷或退出研究，而研究者亦重申了對訪談內容之保密性。另研究者亦確認了訪談環境是舒適且隱密的，確保受訪過程是安全且不受干擾的。

### (三) 開始訪談階段

研究者在開始訪談階段直接針對研究主題相關之問題進行探問，讓受訪者能直接針對研究主題進行回應。

### (四) 訪談階段

研究者將持續針對與研究主題相關的部分進行探問，以理解受訪者之想法、信念與其對事件所賦予之意義。

### (五) 預備結束訪談階段

考量訪談內容之品質與研究者、受訪者之專注力與體力，訪談時間盡量在60-90分鐘之間完成。而在訪談預備結束階段前十分鐘，研究者則以”最後，想請問...”為起始語，以利受訪者有預備進入結束階段之準備。

### (六) 訪談結束後階段

在訪談結束後，研究者便會結束錄音，以 500 元禮卷作為受訪者花費時間接受訪問的補償，並讓受訪者獲知其對本研究之貢獻與重要性。另亦再重申對訪談資料之保密性與告知其資料將如何被使用與存放。受訪者有服務上之需求亦會協助將其需求向相關福利資源尋求。在與大阿姨、表弟第一次訪談結束後，皆有詢問研究者關於小美後續的安置計畫與相關社會福利、醫療資訊；研究者就目前所知的社會福利、醫療資訊提供給予參考；而關於小美後續的安置計畫則建議其與康復之家專業醫護人員討論，而研究者亦將轉知會康復之家負責人，告知其親屬在這方面之顧慮。在此階段受訪者又透露出與研究主題相關之訊息，亦將會取得其同意，請受訪者再次分享，研究者當下錄音或記錄。若當受訪者想再有更多之分享，但與研究主題無相關，研究者亦會多預留時間讓訪談有較完整之結束。

### 三、 資料收集過程

研究者在擬定研究前，便嘗試向康復之家、社區復健中心之工作人員以及研究對象之家庭成員取得研究同意，經與研究對象之家庭成員進一步聯繫，得知研究對象之家庭成員中，小阿姨曾與研究員在中部某長老教會聚會，研究對象之表親亦與研究員相識。在取得康復之家、社區復健中心之工作人員以及研究對象之家庭成員之口頭同意後，研究者依相關行政流程寄送公文、研究說明與訪談同意書至康復之家、社區復健中心，再分別與研究對象、家庭成員(照顧者)安排訪談，過程中藉由錄音、筆記存取訪談資料。

為求資訊提供的豐富性，研究者與小美、弟弟、妹妹、大阿姨、大姨丈、表弟、表妹連繫邀約訪談。大姨丈與表妹表示無受訪意願。而弟弟的連絡電話已成空號，大阿姨亦表示自從 2014 年底弟弟家遭斷水斷電後家中形同廢墟，鮮見弟弟返家；大阿姨另外提供弟弟前雇主亦是友人的聯絡方式，研究者說明來意，前雇主表示過去透過弟弟而對於小美與弟弟的家庭狀況甚為了解，會協助

研究者轉知會弟弟詢問其受訪意願，但數次再去電則未再接電話；與小美的妹妹聯繫則是透過電話與簡訊的方式，妹妹表示因為身兼兩份工作又需照顧家庭，沒有多餘的時間可以協助研究者。經聯繫後，受訪者及其訪談過程說明如下表：

表 3.2.1 受訪者說明

受訪者	職業	訪談期間	訪談次數	地點	時間
大阿姨	家管	2016.3	2 次	住家附近飲料店 與教會會談室	2.5 小時
表弟	社區大樓總幹事	2016.3	2 次	社區大樓交誼廳	2.5 小時
小美	清潔人員	2016.3	1 次面訪 /1 次電訪	康復之家	50 分鐘

#### 四、 資料分析方法

Creswell (2013) 主張在資料收集後，研究者須盡可能詳細地描繪個案之歷史，長期之事件過程，以及個案每天在生活中的日常活動。在這些詳盡之描述之後，研究者可能會將焦點放在一些主要的議題上(或是主題式分析)，並非將個案一般化，而是盡可能地理解個案之複雜性。從個案所處之脈絡與環境中便可獲得豐富之資訊。而在最後闡釋階段，研究者須說明從個案身上所看到之意義，不論是從個案身上學習到關於研究問題或相關議題之意義，或是個案本身之獨特性意義。最後階段就是強調從個案身上所學習到之課題。

據此，本研究資料分析將分為幾個步驟進行：

##### (一) 資料彙整

將訪談錄音謄寫成逐字稿並加以檢視，確認已完整將錄音內容以書面文字呈現，詳實地寫下每位受訪者的訪談內容，並將研究對象之相關人事物等會揭露其身分之名稱用代號替代。如小美所在之社區復健中心、康復之家等之匿名處理。而本研究為清楚有效地呈現資料收集之結果，以利對觀察所獲取之資料進行初步分析，擬按年月順序描述出小美生病之歷程，並標註出過程中之關鍵事件。

##### (二) 初始編碼

將訪談內容逐字稿、觀察記錄與研究者備忘錄逐字閱讀，對於可以編碼的片段，依主題編碼並賦予意義或解釋，再將有共同主題之資料聚攏。如研究者將從訪談中所收集到的資料找出有意義之片段，依主題編碼、賦予意義，再附上研究者所觀察之解釋或是疑問，以供後續訪談詢問或是澄清。

在研究者進行第一次訪談後，便將訪談錄音檔謄寫成逐字稿後，針對訪談內容找出有意義的段落，加以選取編碼給予意義並在逐字稿旁邊附註上研究者本身的觀察心得與詮釋，或是對此段落的不解之處。過程中發現第一次訪談中，對於小美在面對不同照顧者之照顧歷程、關於如何照顧的決定在親屬間是如何形成以及照顧者本身背後的想法、對於照顧所賦予的

意義等資訊明顯地不足，因此再次邀約受訪者進行第二次訪談。

### (三) 比較分析與分類：

將有同樣主題之資料整理、歸納，以主題為主軸，將受訪者所表達的陳述、感覺、想法分類，並賦予研究者自行訂定的意義與命名，將同一現象的資料經由不同受訪者之相同概念加以分組整理並歸檔。

研究者在訪談前已有一個初步的分析架構，如患者生病的歷程，家屬照顧之經驗，照顧過程對家庭所帶出之影響等。而閱讀完所有受訪者逐字稿，並且加以編碼後，研究者開始以主題為主軸進行再次資料分析，將每位受訪者對此主題皆有提及的感覺、想法及其所賦予的意義，加上研究者給予的詮釋與心得，予以集中、歸納整理。同時亦檢視資料回答本研究的問題與否。

### (四) 組成架構：

將已經歸納整理的資料，彙整建構成概念或模型，並給予標籤命名，使有相同概念之類型可以被賦予更抽象的名詞，並讓類型間互斥、周延、一致。再分析各概念間的關連，以勾勒描繪初能代表整體研究資料的架構。

當主要主軸分析架構完成後，研究者思考主軸間的關連性。如研究者發現情感因素與個人內在信念是照顧者願意承擔照顧患者的責任的一個推力，而健康因素、經濟因素卻是讓照顧者無法繼續照顧患者的一個拉力，企圖串聯概念間的關係，並且將這些類型與組型給予更抽象化的名詞，來涵蓋類型組型下的內容。

### (五) 文獻對照與呈現研究結果：

本研究於研究進行中不斷地收集相關文獻與整理，以此與本研究進行比較與驗證。研究者將於資料分析過程與文獻相對照，以檢視所收集之資料是否與文獻相互應或相駁斥。而研究者亦將說明本研究不足之處，以供未來研究後進之參考。

## 五、 研究嚴謹性考量

Lincoln and Guba (1985)在控制質性研究之信度與效度上提出見解，其表示主張質性研究之信度乃意指可重複性(replication)，而效度則是包含可靠性(dependability)、穩定性(stability)、一致性(consistency)、可預測性(predictability)與正確性(accuracy)；而 Creswell (2013) 對於個案研究之嚴謹性考量亦有其獨到之見解。因此在質性研究之信度與效度上，本研究亦將會依據 Lincoln and Guba (1985)以及 Creswell (2013)之建議方法以增加本研究之嚴謹性：

### (一) 研究初始階段

Creswell (2013) 主張依據研究目的之不同，研究中對個案範疇之界定便不同。本研究目的乃為理解中高齡思覺失調症女性患者之家庭照顧問題，個案研究始於針對欲進行研究之個案界定範疇，因此本研究者選定以一個中高齡思覺失調症女性患者為研究對象，其照顧議題所牽涉到之親人家屬本研究所界定之研究範圍。

### (二) 研究進行階段

(一) 增加本研究之內在效度，提升資訊之真實性(credibility)：其途徑將包含

- (1) 資訊來源多元化：關於家人與親屬在照顧患者歷程中，所收集之書面資料或實體物件(如就醫、住院收據或紀錄、藥袋等)，將在取得受訪者同意後，輔以做為本研究資料收集之參考，利用資料種類之多元建立資訊之可信度。
- (2) 使用輔助工具收集資料：研本究將以訪談為主要收集資料之方式，過程中則會輔以錄音、記錄觀察筆記以收集重要資訊，從不同立場之受訪者，在不同的時間地點收集資訊，即為資訊之三角驗證(triangulation)。

- (二) 建構本研究之外在效度-可轉換性(transferability)：研究者會將受訪者所陳述的想法、感受、經驗及其背後所賦予的意義，謹慎地、有效地轉換成文字描繪，深度地描繪受訪者所陳述之情感、經驗，以增加資料的可轉移性。本研究採用訪談錄音，研究者將親自進行逐字逐句的謄寫逐字稿，並重複地確認錄音內容與逐字稿，謹慎將資料的脈絡、意義轉換成文字敘述。
- (三) 確保本研究之內在效度-可靠性(dependability)：研究者將會針對整個研究過程與決策加以說明，並真實地記錄所收集之資料，以供判斷資料的可靠性。
- (四) 力求本研究之可確認性：本研究將注意研究中的倫理議題，避免為了獲得資訊而罔顧研究倫理。
- (三) 資料分析階段：Creswell (2013) 主張良好的資料分析始於對個案詳盡之敘述與描繪，從中找到可組織整合的主題或類別，將之組型。為求分析之嚴謹性，本研究將在分析與組型過程將持續並定期與指導教授、學習同儕討論，驗證分析與組型過程之適切性與可信度。
- (四) 呈現研究結果階段：從個案研究獲得新的主張，過程中本研究將依循文獻與理論建議解釋並獲得結論。在解釋過程將與指導教授、學習同儕討論，檢視解釋與主張之適切性。
- (五) 研究結束後：將確保資訊之完整，保存資訊收集過程之紀錄以便他人檢測，以增加本研究之可信度。

## 六、 研究倫理考量

研究者在進行本研究時將致力謹守以下倫理考量：

### (一) 研究者角色

在質性研究中，研究者本身便是研究工具。Yin (2014) 提出個案研究之研究者應具備之理想技能包含：提出好的問題、成為一個好的傾聽者而不被自己的偏見與思維所約束、具有靈活性與彈性、扣緊研究問題而不偏離既定之研究目的，以及盡力屏除偏見，謹守研究倫理。在本研究中，研究者以研究生之身分與研究對象進行訪談之外，由於過去實習期間曾與患者與其家庭成員接觸，其中某位家庭成員與研究者亦曾在相同的宗教機構聚會，這樣的關係使研究者得以與研究對象建立關係，有助於資料之收集；研究者將會定期與指導教授、學習同儕彙報，以助研究者適切扮演理想研究者之角色。

### (二) 嚴守研究參與者自願參與，告知後同意

研究者將會在進行資料收集前，將研究之主題、方向、目的與內容，清楚明白向受訪者說明，而對於其不明白或疑惑之處盡力解答；另外亦告知其有拒絕參與研究與隨時退出研究之權益，致力在受訪者明白了解本研究，並取得書面同意後再進行訪談。

### (三) 保密

研究者將確保關於受訪者書面、影、音資料之匿名性與保密性，將告知研究參與者有關保密所採取的方法步驟，以及未來研究資料將銷毀的時間。

### (四) 傷害減至最小

研究者將會以研究參與者之福祉為優先考量，特別是患者因為年齡、健康等因素而成為弱勢，將致力保護使其不受身體及精神上之傷害、不適與危險，以及不合理之日常生活干擾或未被告知隱私之侵犯。若在研究過程中有造成其生心理傷害或不良影響，將致力採取所有可能之措施將傷害降至

最小，協助研究參與者取得合適的支持性服務之管道以消除不良之影響。

## 七、 研究時程

本研究參考林世華、陳柏熹、黃寶園、傅瓊儀、趙如錦 (2005)建議個案研究之研究時程，如下列逐點進行：

- (一) 本研究之研究者針對研究興趣與領域，與指導教授討論，確認研究主題與方向，以定義並說明所欲研究之個案問題。
- (二) 閱讀整理相關文獻，增加對此研究問題之廣度，以確立本個案研究之必要性與目的。
- (三) 撰寫研究計畫書，將本研究目的轉換成特定目的與研究題目，明確定義本個案研究之範疇。
- (四) 研究計畫書完成與通過後，與進行研究之個案進行聯繫與確認、安排訪談行程。
- (五) 進行資料之蒐集
- (六) 分析資料
- (七) 撰寫與發表研究結果

研究步驟以下圖示之：

進度項目	104 年												105 年			
	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
相關文獻閱讀	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
文獻探討	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*					
撰寫研究計畫書			*	*	*	*	*	*	*	*						
計畫書審查與修正											*	*				
尋找與聯繫研究對象	*										*	*				
進行訪談													*			
資料分析													*	*	*	
撰寫研究結果													*	*	*	
進行學位考試																*
論文修正																*

圖 3.2.1 研究進度甘特圖

## 第四章 研究發現

只是我們自己要調適好，不要因為照顧...而讓自己這個家又回到以前那一種很可怕的生命光景。所以這個過程，我們一直有在...拉扯(表弟一訪)。

命運齣，都是神在掌權啦!上帝把每一個人的生命都畫上一刀啦!(大阿姨一訪)。

這個故事，是在講述中高齡未婚思覺失調症女性-小美，在她長期患病的過程中，她的親屬是如何地照顧她，以及為什麼照顧她，當中她們遇到什麼樣的難處，如何化解；長期下來最後又有哪些懸而未解之事宜。這漫長的照顧歷程中，親屬們似乎共同懷揣著一個燙手的山芋，搭載著命運之船，尋找可放下擔子、得以安歇之避風港。為使這艘船順利抵達彼岸，她們輪番承擔責任-掌起這艘船的船舵，每位親屬都有其背後原因，為何願意掌舵?而又為何不掌舵?有親屬因著出於心底的同情與憐憫，以及內在信念不斷告訴自己，因為船上都是自家人，必須承擔照顧好船員之責任；但這航行超乎想像地漫長，負荷超過預期地沉重。原先負責掌舵的親屬心有餘力不足，散盡心力與財力、自家家庭幾乎瓦解，心中渴望放下責任，交出掌舵大權；同時面對自身之罪咎感與其他親屬的冷落，內心之煎熬、拉扯，靈魂幾乎將要被撕裂；而這艘命運之船也因為各樣不可抗力之因素，在疾病、紛爭等等混亂中被捲入風暴。這個家族如何從風暴中找到生路，小美之照顧問題該如何解決。本研究將研究發現分為三節陳述，第一節先說明親屬為何願意承擔照顧責任(推力，pushing force)為何?第二節則闡述抵抗親屬承擔照顧責任的原因(拉力，pulling force)是什麼?第三節則將呈現親屬在推力與拉力兩者拉扯過程中所出現的情緒，以及在照顧歷程中所用以因應照顧的策略，最後則是描繪他們適應的結果。

在呈現研究結果與發現前，研究者整理受訪者與醫護人員所提供的資訊，依主題進行編碼，找出具共同議題的資料，並加上研究者過去在職場上曾經提供之協助與服務內容，而彙集、描繪個案被照顧的歷程，如下圖：

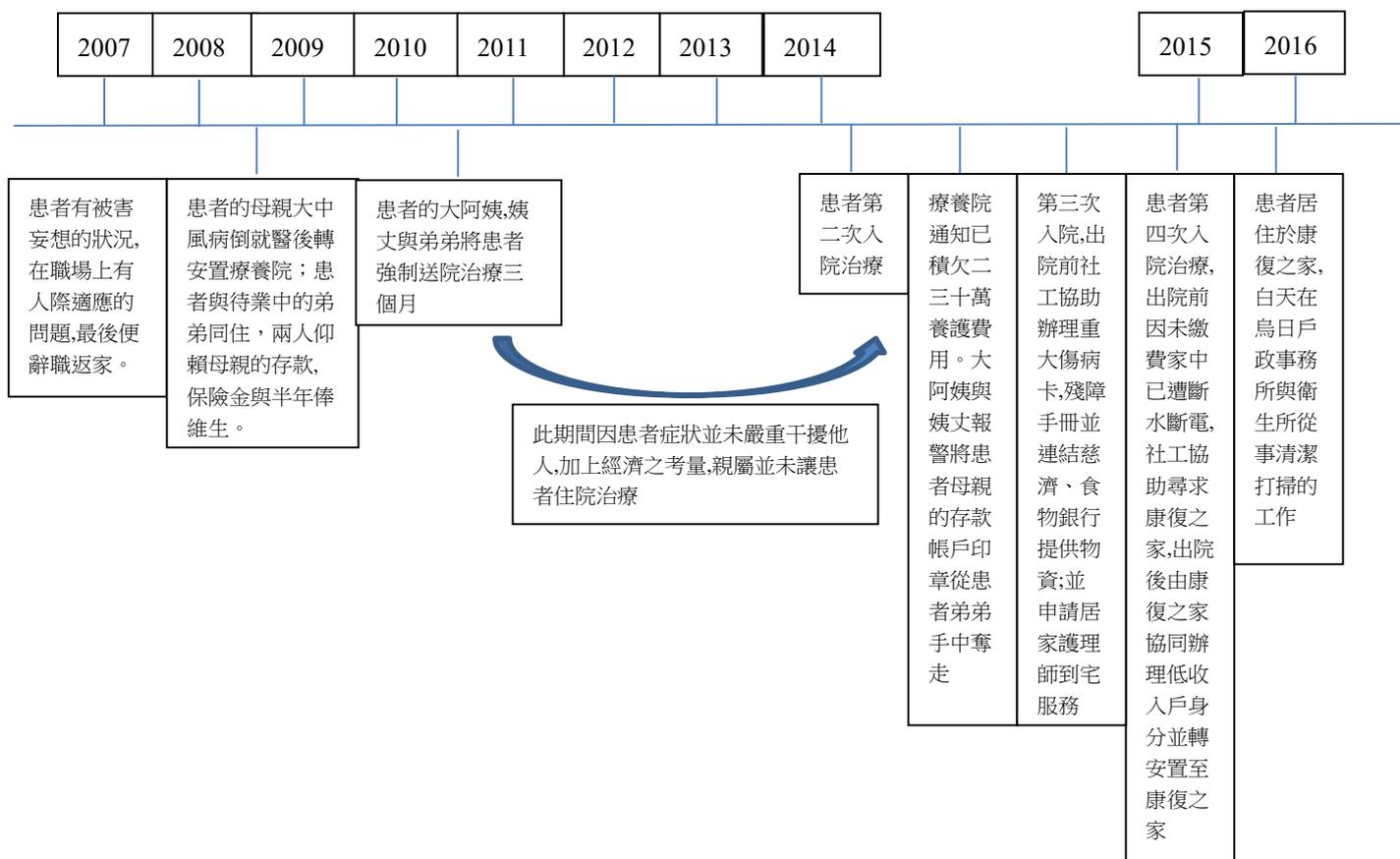


圖 4.1.1 小美的故事圖

## 小美的故事

### 關於原生家庭

據小美的表弟表示，小美的母親因為出生過程有腦部缺氧的情形而受損，在溝通與教養能力略微低弱，但仍具社會功能與生活適應能力；1972年，小美的母親於17歲時因媒妁之緣，嫁給當年45歲從大陸遷移而來的榮民，母親便從原居地西螺嫁至台中。1973年，小美出生，根據大阿姨表示，小美從小乖巧伶俐，又是家族中第一個外孫，備受親屬之疼愛。1986年，小美的父親方56歲卻因為罹患胃癌過世，小美當年才十多歲，小美的母親便扛起家計與照顧家庭之責。雖然如此，因為小美父親榮民身分的緣故，過世之後小美的母親尚可領取父親之半俸，仍可靠工作收入與父親榮民身分所留下的半俸維持家計。2002年母親47歲第一次中風，當時僅依靠吃通血路的成藥控制。民96年又再次中風，此次中風使母親須長期臥床，經多次住院治療無起色，弟弟便將母親

轉安置至護理之家。自此小美便與待業中的弟弟同住，兩人仰賴母親的保險金、工作的積蓄以及半年俸維生。

### 關於小美

據大阿姨表示，小美在成長過程中備受父親寵愛，在個性上較為高傲。父親早逝。母親須維持家計，而其本身教養孩子能力又稍弱，影響了小美在社會人際上適應狀況，對人有較多的猜忌和不信任感。小美偶會向大阿姨表示自身遭他人監視。小美台南家專服裝設計科畢業後，於婚紗店擔任婚紗修改師。但據表弟與小美的相處，小美常會抱怨在工作職場上有同事會故意陷害她，或在她背後說壞話。

因為在職場上社會人際適應狀況不佳，在小美的媽媽第二次中風之前，小美已離開職場待在家中，而那時已有幻想、憂鬱的情形；但因為小美的母親尚未病倒，小美的狀況尚在家庭可以提供支持與照顧的程度內。

2007年，小美的媽媽第二次中風成為植物人。母親病倒就醫後轉安置療養院未再返家。據大阿姨表示小美因此失去依靠，沒有安全感而症狀明顯加劇，神情異常，作息混亂，嚴重影響到日常生活作息，亦影響鄰居而使得鄰居不得不報警處理。小美受症狀影響而產生誇張之行徑讓家屬擔憂。2009年底，大阿姨、姨丈與弟弟見小美不願與人互動，無安全感且被害妄想嚴重，偕同將小美強制送院治療，住院治療長達三個月的時間；最後是小美不斷打電話苦求，並答應出院後會按時服藥，姨丈方為小美辦理出院。出院後小美繼續與待業中的弟弟同住，兩人依靠母親的積蓄與半年俸過生活；主要掌管存款帳戶的是弟弟。但據大阿姨表示，弟弟並非按時供應伙食與生活費給小美，小美的妹妹偶會給予金錢上的資助，但常常是餓到晚上小美才到大阿姨家中尋求協助。而2010年至2014年期間，小美多是在家中打掃，會自行煮食，整理家裡；但社會適應狀況不佳，會穿著睡衣到附近超市購物。在症狀並未嚴重干擾他人以及經濟考量下，親屬並未再協助就醫，據大阿姨表示，除了安撫小美之情緒、協助穩定其症狀之外，有時則是在協助處理小美與弟弟在相處上的糾紛，據表弟

表示，弟弟對小美除了會惡言相向，有時還會拳打腳踢。

2014年初，小美再次入院治療。三月份出院後，大阿姨接獲療養院通知已積欠養護費用二、三十萬元，方知小美的弟弟並未按期去繳納養護費用。大阿姨與姨丈便報警說明事情原委，將小美母親的存款帳簿與印章奪回，轉交由療養院抵扣養護費用。小美的弟弟對此事感到不平，便知會小美的妹妹，讓大阿姨與姨丈獨自承擔照顧小美之責。大阿姨當時便向小美的小阿姨與舅媽求助，小阿姨與舅媽當時有提供經濟上的協助，但也各僅止於一次；大阿姨曾表示希望小阿姨與舅媽可以多前來探視小美並給予鼓勵，但以路途遙遠為由拒絕。六月份小美的弟弟再次將小美送醫住院治療，但弟弟亦未再出面協助。山線社區資源中心接獲醫院通報，社工出面協助小美申請津貼、物資與食物銀行；院方則是協助申辦重大傷病卡、身心障礙手冊與出院後居家治療，協調提供經濟資源的單位與附近自助餐合作，讓小美每日到自助餐用餐，經濟資源單位每個月月底再到自助餐結帳，以協助小美出院後之生活適應。十月份小美因懼怕弟弟覺察其未按時服藥會受到責罰，便一次將多日份的藥物吞盡，造成嘴巴無法閉合、口水直流、吞嚥困難的情形，便又再次被弟弟送醫住院治療。十二月份待症狀穩定預備出院之際，小美與弟弟所居住的住所因為多月未繳水電費而遭斷水斷電；院方社工考量小美出院後生活困頓，衣食無度，便協助連結康復之家與社區復健中心；經小美與親屬考慮與同意，2015年初出院後轉安置至康復之家；在康復之家協助下，小美如今日間有穩定的工作，夜間則居住於康復之家。大阿姨、表妹與小阿姨則輪流前往探視之。以下以圖 4.1.2 至圖 4.1.3 分別以小美在 2007 年與 2007 年至 2014 年間之家庭生態圖，來呈現各階段不同照顧者所涉入照顧之情形，以及使用資源之狀況；再以表 4.1.1 說明不同照顧者及其所提供的照顧內涵：

(一)患者約於 20 多歲併發精神疾病，2007 年母親中風前，是小美的主要照顧者。

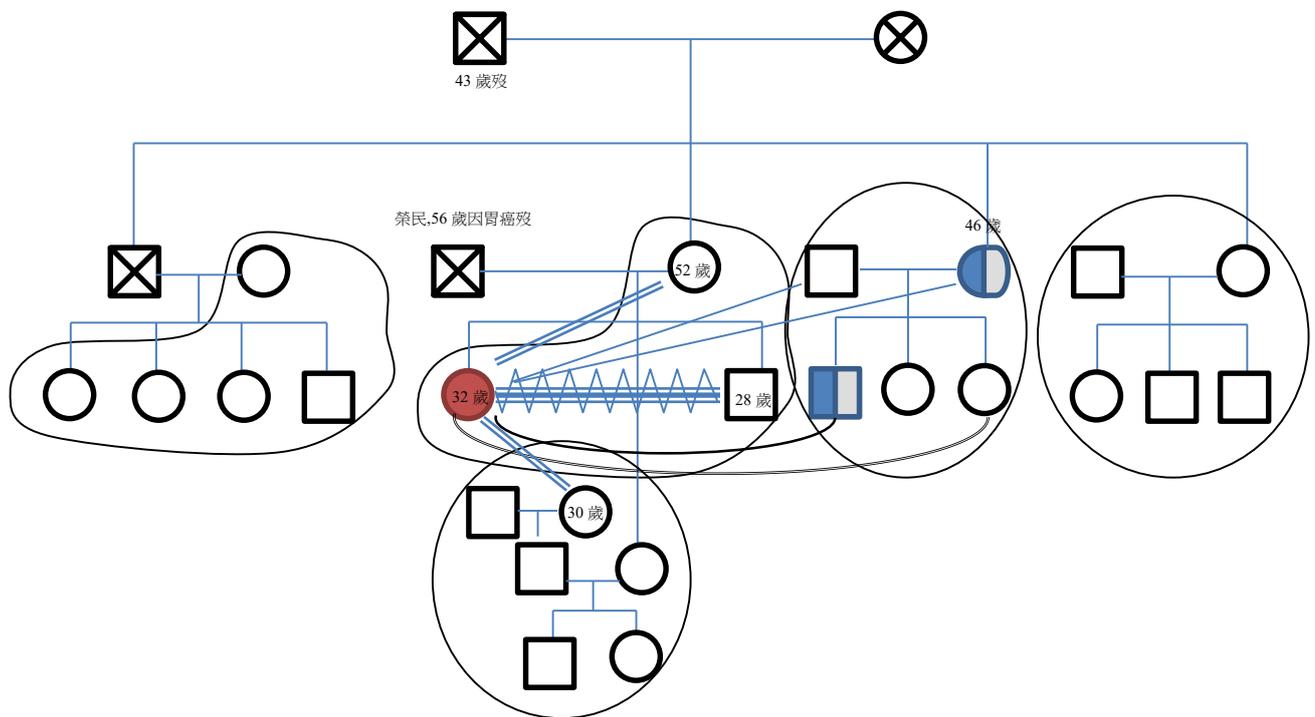


圖 4.1.2 2007 年小美的家庭生態圖

(二)2007 年母親中風後至 2014 年，弟弟與妹妹主要照顧小美，大阿姨與姨丈為輔助照顧者

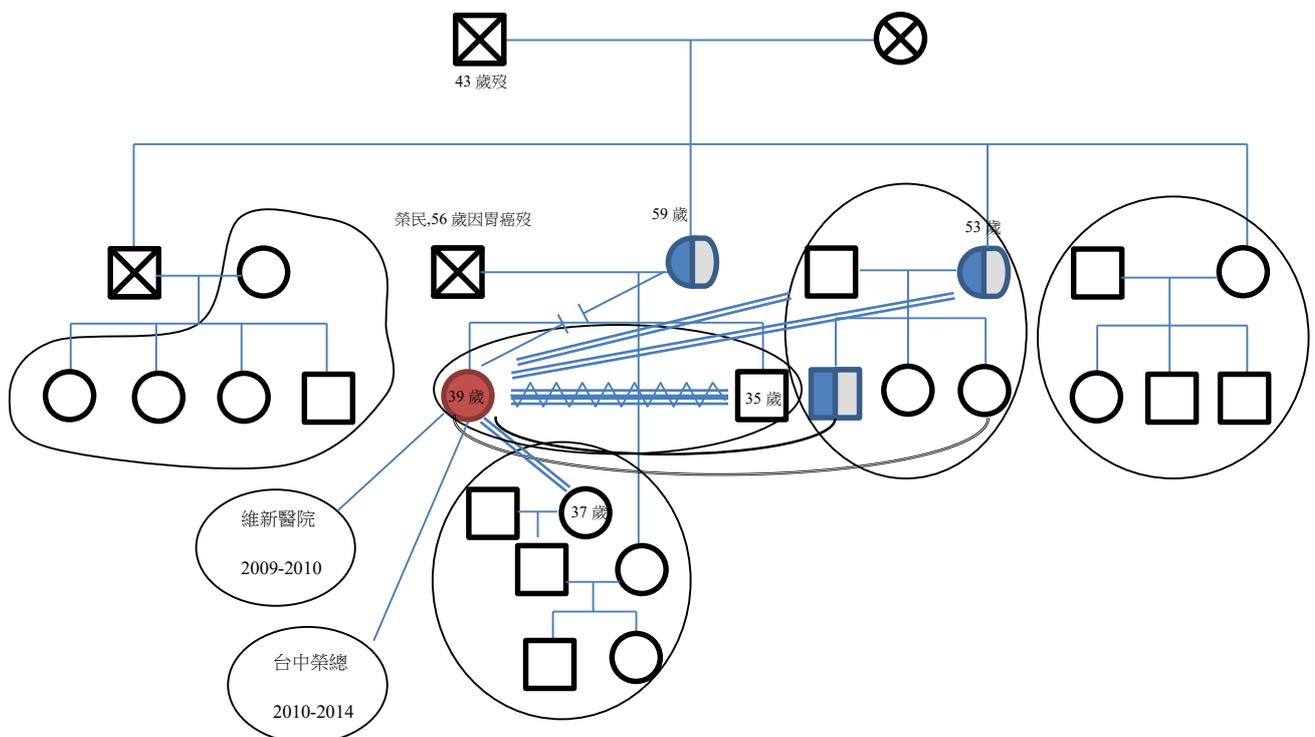


圖 4.1.3 2007 年至 2014 年小美的家庭生態圖

表 4.1.1 小美歷經不同照顧者及其照顧內涵對照表

照顧者	主要照顧小美的期間	提供的照顧內涵	說明
母親	小美症狀發生初期(~2007)	在小美患病初期尚與家人同住，當時母親在工廠上班提供小美居家照顧與經濟供應	原先是小美的主要照顧者，2007年中風後成植物人，目前安置療養院；成為被照顧者；其生病前工作的積蓄與小美父親生後所留的半俸成為小美母親的療養安置費用。
弟弟	(2007~2014.3)	在2007年母親中風後與小美同住，陪伴小美，不定期給予小美伙食與生活費用；	2014年3月因為管理母親的積蓄不佳未如期繳交母親的療養費用而遭大阿姨奪回母親的存摺與印章，至此便不再扛起照顧責任。連絡電話已成空號，大阿姨表示不知弟弟去向，鮮見弟弟返家；弟弟顯然脫離照顧之列。
妹妹	(2007~2014.3)	在2007年母親中風後與小美的弟弟一起協同照顧小美，不定期給予小美伙食與生活費用；在小美屢次住院期間亦都前往探視並給予實物上的協助。	已出嫁並與有子女，白天擔任作業員，假日會兼職擔任銷售員，據表弟表示初期對小美堪稱為關照；2014年3月弟弟因為大阿姨奪走媽媽的積蓄而慫恿妹妹將所有照顧的責任推給大阿姨；至此便與弟弟一同退出照顧之列。
大舅媽	2014.3	在2014.3小美的弟弟與妹妹卸下照顧責任後，大阿姨自身無法扛起所有責任，便向大舅媽求救，大舅媽便給予小美一次性的金錢供應，與照顧上意見的提供。	大舅媽因為認為一人一家代，救急不救窮，在照顧責任的分擔上的意願顯得較低，便以金錢協助小美；另外尚透過電話提供大阿姨在照顧上的意見。
小阿姨	2014.3	在2014.3小美的弟弟與妹妹卸下照顧責任後，大阿姨自身無法扛起所有責任，便向大舅媽	小阿姨因為認為一人一家代，救急不救窮，在照顧責任的分擔上的意願顯得較低，便以金

		求救，大舅媽便給予小美一次性的金錢供應，與照顧上意見的提供。	錢協助小美；另外尚透過電話提供大阿姨在照顧上的意見。
大阿姨	2007~2015	2007 年在小美的母親中風後，大阿姨便不定期給予小美伙食與生活費用以及情感上的支持與安慰；在 2014.3 後小美的弟弟與妹妹退出照顧之列後，儼然成為主要照顧者。	家庭主婦，租屋於小美家隔壁公寓，小美都稱呼她為小媽媽。其自身亦有憂鬱症的病史，穩定服用藥物控制病情中；在照顧期間曾因照顧壓力大而幾乎誘發病情。幸而大姨丈、表弟、表妹及時協助分擔照顧重擔。
大姨丈	2007~2015	協助大阿姨承擔照顧小美之照顧責任，不定期給予小美伙食與生活費用以及情感上的支持與安慰。	搭鐵皮屋工人，據大阿姨表示甚是疼愛小美；小美常在姨丈下班時間在門口等候姨丈下班。
表弟	2007~2015	協助大阿姨承擔照顧小美之照顧責任，不定期給予小美伙食與生活費用以及情感上的支持與安慰。	目前擔任社區大樓總幹事，協助母親照顧小美。
表妹	2007~至今	協助大阿姨承擔照顧小美之照顧責任，不定期給予小美伙食與生活費用以及情感上的支持與安慰。	目前任職於中科園區，協助母親照顧小美。

## 第一節 親屬願意承擔照顧責任的推力

本節主要呈現讓親屬願意承擔長期照顧之舵之推力，在這當中我們可以看到小美的親屬基於「親情」-疼惜同為自家人的小美；與「倫理」-自家人應該照顧自家人-而站上了掌舵的甲板上，盡心盡力地希冀將這艘命運之船航向可安歇之避風港。本節將「親情」中四個情感因素：「源於同情」、「出於疼愛」、「放不下的擔心」與「感同身受」分別說明之；而「倫理」則以四個個人信念：「忠於所託」、「只是多一副碗筷」、「補償」與「過來人幫助過來人」分述；另外，也發現願意承擔照顧責任之親屬除了受親情與倫理的驅使，同時還受「宗教信仰上的教導」，以及「長期患病之後，其他親屬不再承擔照顧責任」而毅然接下引領命運之船往前邁進之責任。

### 一、情感因素

#### (一)源於同情

大阿姨在訪談中提到小美從小就是集眾親屬寵愛於一身，個性乖巧伶俐，不幸於年幼便遭遇父親早逝。在母親一人胼手胝足努力養育小美姊弟三人長大，小美好不容易學有所成，成為知名婚紗店婚紗修改師，不僅得了親屬們的歡心，更令親屬們感到驕傲。原本應該有大好前程的小美卻又突然遇到母親中風病倒，大阿姨認為小美無法承受頓時間失去唯一的安全感來源與依靠才會嚴重發病。因此，大阿姨與親屬都想盡力協助。

大阿姨(一訪)：感覺說她發病的時候揪冇安全感，揪可憐ㄟ...一直尋找安全感；經過伊開始發病，我佢我ㄟ老公就是伊ㄟ姨丈啦，就講，伊按呢揪可憐ㄟ...一直對話一直講要怎樣幫助這個可憐ㄟ查某因仔哪!...伊發病這中間敢若是揪可憐ㄟ，在伊ㄟ感覺是天地世界价攞，冇人有法度給伊冇安全感，伊痛苦尙...動沫條就按呢生病。一直給阿姨姨丈表達伊ㄟ甘苦尙伊ㄟ...啊未患病之前伊是揪乖的查某因仔啊!啊嘛是，教育嘛高，伊嘛是服裝設計師啦!啊...是一個...品學兼優，有禮貌，種種攞揪善體人意ㄟ

一個查某因仔啦。啊...到尾阿姨姨丈表弟表妹越毋甘，就越想辦法要來  
尪幫忙(台語)。

大阿姨(二訪)：真的她很乖，大家都疼她!她還沒有發病以前真的很乖!粉  
有禮貌。一角兩角一元兩元存起來!還會幫媽媽管教她弟弟內!...實在命運  
和環境讓這個小女孩很可憐才會生病，...又讀服裝設計師!還沒發病以前  
都在台中市內那婚紗店喔!不是做的，是修改的喔!修改的師傅喔!婚紗店  
修改的師傅喔!媽媽中風才演變這樣...一個小女孩啊!沒有結婚啊!都很  
乖，啊...這樣齣，我大阿姨看了都很不捨。

大阿姨在訪談過程中，不斷地向研究者提到小美「啾可憐」(台語)、沒有  
父母可以依靠，弟弟有自己的生活，妹妹有自己的家庭要顧，原生家庭因為生  
老病死而分散，已屆中高齡、罹病的小美，未婚沒有子嗣可以照顧她。對大阿  
姨而言，小美還沒有生病之前是聰明、教育程度又不錯、善體人意又乖巧，卻  
因為環境與命運而生病，無法與一般人一樣有好的境遇，因為患病也無法有好的  
歸宿。言語中透露了對於心中萬分對小美的不捨與憐惜。這樣的不捨與憐  
惜，觸動了大阿姨的心弦，願意照顧小美，承擔起照顧的擔子。

## (二)出於疼愛，視如己出

<孟子，梁惠王上>中提及「幼吾幼以及人之幼」，規勸世人對於非血緣的  
晚輩都存有疼惜與憐愛之心；若是對於非血緣的晚輩都存有疼愛之心，何況是  
自己手足的孩子。據大阿姨在訪談中表示，小美稱呼其為小媽媽，不僅如此，  
還會常常來「盧」她；在姨丈快下班之際，甚至會到門口等門，如此可以體會  
小美與大阿姨、姨丈的關係是如何地親密，而如此親密之關係乃建立於長期以  
來對小美極盡呵護與疼愛之心。

大阿姨(一訪)：我精神上會一直給她秀秀，把她當作是我的女兒。

大阿姨(二訪)：她就都把我當小媽媽啊!對我要怎樣就怎樣，有事情就來找我!  
好像在....咖媽媽按呢盧....啊!姨丈揪疼伊ㄟ...姨丈ㄟ替伊講話!有時陣五點

就...他車回來，她就：阿姨姨丈!!姨丈!!她姨丈就很高興回來說：好...(小美)她來找我，妳有買那蘋果番石榴和那個麵包趕快....我下去拿給她!拿給她!啊!我在三樓看她說：不要啦!!姨丈我不要啦!我不要拿你的東西!她姨丈就會說：沒關係沒關係!你媽媽買很多，拿回去吃!不然姨丈會生氣喔!妳以後叫姨丈幫忙，姨丈都不理妳!!! 她有時說：阿姨，我很想吃妳滷的豆乾啦!阿姨，我不會煮ㄋㄟ...!啊!姨丈，我和表弟妹聽了很高興說：好好好...你愛吃滷豆干，我叫你阿姨滷給妳吃!

表弟(一訪)：包括三餐啊...我們也都請她過來一起吃飯，因為就住隔壁而已。過來一起吃飯啊...然後...隨時關心她...嗯...例如：生活...生活必需品上面有沒有不夠用，例如洗髮精啊、洗衣粉什麼，一些生活上的需要。

大阿姨對小美的疼愛表現在每上市場就幫小美多買些水果，三餐也都邀請小美過來用餐。而當小美嘴饞想吃大阿姨的滷豆干，大阿姨也是使命必達。另外像是生活日常用品的部分，大阿姨與表弟也是會看小美的需要而適時供應給她。因為出自內心對於小美的疼愛，即便有時大阿姨覺得小美像「盧」自己的媽媽一樣被對待而感厭煩時，姨丈也會出聲為小美緩頰。可以說當小美有照顧上的需要，大阿姨全家是盡全力協助小美。

### (三)放不下的擔心

而為何大阿姨與姨丈要如此地關注小美的需要，乃是在小美的母親中風病倒後，與弟弟同住期間，弟弟對於小美的照顧就顯得意興闌珊，似乎小美與其同住也是出於父母不在而另一個手足已出嫁，家中僅剩他一人可承接照顧小美之責任之無奈與不得已。照顧的時間不斷地拉長，弟弟也有自己的生活要面對，無法隨侍在側回應小美的需求，加上對於小美之疾病與症狀未有深刻的理解，大阿姨表示此期間弟弟常會跑來大阿姨家抱怨小美的脫序、令人無法理解的行為，小美與弟弟兩人在相處上常常發生摩擦，甚至產生肢體上的衝突。而

大阿姨與姨丈就必須要居中協調，並在弟弟不願意或無法協助小美之際伸出援手。隨著時間的推移，大阿姨與姨丈擔心小美的弟弟外出不在家，無法照顧或疏於照顧小美的情況下有什麼三長兩短，因此夫妻倆在小美的起居生活上便主動協助分擔照顧。

大阿姨一訪：之前她跟弟弟住一起。畢竟弟弟是查波因仔。姊姊在惶恐跟他求救，查波因仔跟伊都雞同鴨講，毋給伊安慰，還來跟我們叨講他姊姊怎樣。對她毋幫助，講話擱攏有時…給她沒有安全感，還會兇伊，毋了解姐姐講的是什麼，還反將一軍，給姐姐病情越重越甘苦。…只差沒有去自殺而已啦，伊嘛痛不欲生。姨丈趁我講伊弟弟死因仔、氣到罵伊弟弟死因仔。這死因仔啊，姐姐破病這麼嚴重也是他害的。歡喜就給他姊姊錢，不高興就拿錢去打電動，要去打電動就去打電動，要來做什麼就做什麼，給姊姊三頓餓作一頓。

表弟一訪：甚至…表姊生病這段期間他們兩姊弟住在家裡其實也常常吵架。甚至表哥有動手打過表姊。

Cohen, Cohen, Blank, Gaitz, Katz, Leuchter, and Shamoian (2001)研究中便指出許多家庭成員對於中高齡患者之疾病與症狀並未有深刻的了解，以至於無法適切地回應患者之照顧需求。研究者與小美的弟弟曾經在小美入院治療時進行會談，當時弟弟便說，他認為小美並不是他的配偶，他並沒有責任要照顧小美一輩子；對於小美瓜分了媽媽對他的愛(意旨母親留下來的積蓄)感到不悅；弟弟同時也對於小美在媽媽中風住院之際未去探視，且未能分擔照顧，而他卻要在小美與媽媽所安置的醫療院所之間往返勞頓感到甚為憤怒不平。弟弟對小美之期待，乃出於小美的疾病與症狀並未有深度了解；在日常生活中弟弟並無法理解小美身為中高齡思覺失調症患者相較於同年齡非患者在認知功能、生活自理與社會適應能力上顯得退化，因此才會頻頻向大阿姨與姨丈抱怨小美的不是。在弟弟無法理解小美之疾病與症狀之情況下，產生了不適切的期待，照顧

上難免就產生摩擦、憤怒與爭執，甚至發生肢體上的衝突。大阿姨一家對於小美與弟弟之間的互動模式感到焦慮，擔心弟弟長期疏於照顧小美，或是小美被弟弟如此頻繁且不當地對待而發生意外，雖然對於弟弟的行徑感到氣憤，但心中仍掛念著小美。除了心中原本的疼愛與同情，大阿姨與姨丈內心深處放不下的擔心，促使她們扛下照顧的擔子。

#### (四)感同身受

大阿姨與姨丈出於同情、疼愛以及擔心小美而承接了照顧的擔子，同為大阿姨家中的一員-表弟則在受訪過程中表示過去與母親同樣患有精神疾病-憂鬱症，所以跟母親都能理解小美陷入精神與情緒泥淖中的痛苦，可以諒解小美在當下的不適，甚至對於小美的需要是感同身受的。

阿姨二訪：*伊那個病名我不會形容，啊不過她怎樣甘苦，按呢發病我能體會。*

表弟一訪：*在面對這樣姐姐生病這樣的過程，我的看法是百分之百非常諒解而且感同身受的。曾經有這樣的家庭背景過，也曾落入這樣的病因裡，所以我自己走出來之後，我很能理解每個人的需要，每個人在情緒當下的痛苦。其實姐姐發病過程當中，其實我跟媽媽非常理解那種痛苦跟感受。*

要真誠地照顧一個人，需要付出很多努力來設身處地為他們著想，要能夠感覺他們的情緒，並且要試著從他們的角度來看這個世界。因為表弟與大阿姨曾經也罹患過精神疾病，他們經驗過強烈的孤獨、無助、憂鬱等，深深了解陷入情緒與精神泥淖中的痛苦，如今自己病癒了。對於同為親人、罹患精神疾病的小美，心底感同身受而渴望幫助她走出疾病的陰霾。

當小美罹患精神疾病之際，其親屬提供照顧的態度通常是積極、熱切且樂觀的。之所以會有這樣的態度，正是因為他們對罹病的小美有著真正的愛與同情；因為已屆中高齡的小美，父親不在，母親失功能，妹妹出嫁有自己的家庭、生活與工作要面對；原生家庭中唯有弟弟勉為其難地承接了照顧小美的責任，但他同時還要因應在養護機構的母親隨時的需要，實在是分身乏術。加上

對小美的疾病未有足夠的理解與認識，弟弟確實無法適時適切地回應小美的需要。大阿姨一家因為出於自身同情、疼愛、感同身受的心，加上放不下小美與弟弟同住的擔心而主動地協助分擔弟弟照顧小美的責任。除此之外，她們背後還持守著「對自己的家人有責任」、「持守家庭倫理」的信念；以下就以「忠於三十多年前之託付」、「只是多一副碗筷」、「認為自身為家族長輩需擔負照顧晚輩之責任」以及「過來人幫助過來人」說明支持親屬願意照顧小美，其背後所持守之信念。

## 二、支持照顧的信念

### (一) 忠於多年前的託付

大阿姨在訪談中表示，其實她願意承擔照顧責任背後最重要的信念，是要持守著小美的父親交給她的託付。當初小美的父親在臨終前特別想見她最後一面，那時大阿姨 25 歲剛生完第二個小孩於西螺婆家坐月子。獲知小美的父親要見她最後一面已經是夜半時分，大阿姨盤算起大早趕到台中，但趕到時小美的父親已過世。

大阿姨描述著當天的景況說：我問在場ㄟ親人，姐夫為何趕著要見我最後一面。旁邊的親人跟我說：伊ㄟ病無法度好起來，欲將這個家庭的責任攏交託給太太ㄟ妹妹-你啦(台語)。

大阿姨接著又說：我當場哭著問所有的家人，我 25 歲一個查某因仔，問說他怎麼會將一個家庭的重擔交給我，他們有半年俸的生活比我好，怎麼會跟我說這句話。旁邊的人跟我說：死ㄟ人ㄟ時陣頭腦最精光，會知道這些小孩不會想啦。旁邊的親戚就認為說，我要聽這姊夫的話，這個家庭你要給伊關心。我就開始背這個重擔。這就是我的所措的意志力。旁邊的親戚長輩給我鼓勵說：你姊夫看你有啦，看你信任ㄟ夠，才袂將這重擔委託給你啦。啊結果有樣經過三十年來，似乎應證姊夫，才會知道尪因仔關心。不然家庭四分五裂，結果就變成這個情形。

雖然當時大阿姨方 25 歲不明白，為何小美的家庭當時經濟狀況與生活條件遠比自家好很多，小美父親卻在臨終前特別地交代與託付這個家庭給她；因為親人的鼓勵與期許，大阿姨將這託付放在心中。時過境遷歷經多年之久，如今真的看到小美的家庭因為母親病倒，小美也生病了，而小美的弟弟如今亦不知去向。驗證了小美父親在臨終前的「遠見」，即便身邊的親屬都不甚明白小美的父親為何會有此顧慮，大阿姨將其所託記在腦海深處。堅守小美父親於臨終前所託付給她，毅然扛起照顧這個家庭的責任。

## (二)認為自身為家族長輩需擔負照顧晚輩之責任

大阿姨還表示，除了因為小美父親生前的託付，大阿姨心中亦認為自己身為家族中的長輩，對家族中的晚輩是有責任的，特別這晚輩是甚為弱勢又無法照顧自己，家族中的長輩理應擔負起照顧的責任。大阿姨心想在小美的媽媽中風後沒有再回來，這件事已讓小美完全失去安全感的來源，而成為她嚴重發病的主要原因；她與姨丈以自身身為家族中長輩的身分，他們希望在小美失去雙親疼愛之際，自身能盡力地代替小美的雙親，以愛來補全小美所失去的，讓她在愛中獲得安全感，病情能得以獲得康復。身為家族中長輩的身分對大阿姨與姨丈而言，照顧晚輩就是長輩的責任；出於這樣的心態，當小美家庭中最主要的長輩-雙親離開了，家族中的長輩便出面替代小美的雙親，來盡全力地補償小美所失去的一切。

大阿姨二訪：*因為伊落土到今什麼個性這些長輩攏知，攏從這方面補足。但仍補足不夠啦！想補足她欠缺的，補足她安全感，仍是補足不夠！*

大阿姨表示身為小美的長輩，大舅媽、小阿姨與大阿姨、大姨丈都是看著小美長大，都知道她的性子，也了解她的個性。父母不在對從小備受寵愛的小美而言是極為痛苦的事，小美會因此生病他們也能夠理解。出於身為家族中長輩的身分，他們是使盡全力地要補償小美所失去的，甚至大阿姨亦將自己自詡為小美的「小」媽媽，姨丈疼她如疼自己的女兒；而小美待大阿姨也向自己的

媽媽一樣會去「盧」她，委屈難過快樂都去找大阿姨與姨丈訴說，但大阿姨與姨丈仍然認為即便如此，每個人可以給予小美的都有限，實無法完全替代小美的雙親在她心中的位置，即便做再多亦無法補足小美的需要。

### (三)只是多一副碗筷而已

對於大阿姨而言，她心中持守著必須要履行託付的信念，以及身為家族中長輩的身分驅使著她承擔起照顧小美的責任。而表弟自己身為家族中的晚輩，同樣也認為家庭擔負家人的照顧責任應該的。表弟在受訪中便轉述自己曾經對母親所說的話，言談中提及自身認為小美是自己的親戚，視同為家人，一輩子照顧也沒關係。

表弟一訪：*那時候我跟我媽媽說：媽媽沒關係，姐姐就是我們的家人，我們可以照顧姊姊一輩子沒關係。就是……姐姐的基本開銷，她一個人也不會吃很多啊！就是家裡多一碗飯，多一碗碗筷而已。*

在華人文化規範中有提及，當家中有需要照顧者，家人是責無旁貸，照顧的責任，能夠親力親為就不假他人之手。我國文化深厚的親情觀念對親情的重視，使家庭成員超越了利益算計(鄧曦澤，2009)。親情這種文化因素，是家庭願意承擔照顧責任的重要關鍵。表弟心中所持以「自家人自家顧」的信念，使他即便身為家族中的晚輩，也願意承擔照顧小美的責任。

### (四)過來人幫助過來人

另外，表弟在受訪過程中亦表示，在照顧小美期間，對自己家庭並未造成多嚴重的精神負擔，因為過去自己與母親都是精神疾患的病人，很清楚地知道因為疾病而陷入的痛苦是非比尋常，如今自身與母親都從疾病中得到康復；除了出於「自家人自家顧」的信念，他們也希望以過來人的身分幫助小美，期待能透過這樣的協助，讓小美早日獲得康復。

表弟一訪：*其實在姐姐這種過程，那種情緒，我們算是熟門熟路，我們自己這樣走過來，我們了解那種痛苦，跟那種病人隨時會有不穩定的情緒，其實我跟媽媽是非常了解，因為我們自己是這樣走過來的。對！*

朋輩支持(peer support)是指精神病人和康復者互相支持，這種支持的特色在患病治療與康復過程中，互相支持與鼓勵；並在病人和康復者遇到困難時加以幫助，共渡困難的時刻，分享人生的創傷、困惑和糾纏，並學習彼此安慰(葉錦成，2011)。大阿姨與表弟自己曾經是精神疾患者，獲得康復後，藉由幫助小美，過程中亦不斷地自我提醒，其實亦間接地讓自身獲得幫助。

在表弟與大阿姨的受訪過程中，她們還表示在復原歷程，宗教信仰的力量與信仰團體的協助其實是他們病癒過程一個重要的關鍵；因此在照顧小美的歷程中，宗教信仰中相互支持與協助之信念亦影響著表弟與大阿姨是否要持守照顧責任的重要因素。

### 三、宗教信仰上的教導

表弟提到母親過去患有憂鬱症，長達二、三十年的時間，自己的原生家庭一直都是過得吵吵鬧鬧的，在還未進教會之前家庭都處於不安定的狀態。後來跟著母親一起去教會，因為自身與母親透過宗教信仰得到安慰與支持，所以也努力想以此安慰與幫助小美。

表弟一訪：*我跟媽媽就會彼此說：我們知道，我們認識耶穌，我們認識神了，神的話怎麼教導我們，怎麼安慰我們，我們也是這樣的來扶持姐姐。姐姐是有去過一貫道，那一貫道這個也是以前我跟媽媽有去過。所以我更(笑)更能了解…沒辦法帶去教會。就…為她禱告…然後，安撫她的情緒，她餓了給她吃，渴了給她喝，就是她需要的盡量供應她。*

表弟表示在罹患精神疾病過程中，自身曾尋求過許多不同宗教信仰的幫助。在自己走出精神疾病的困苦後，也曾經想過要帶著小美，透過目前表弟與大阿姨所持守的宗教信仰-基督教來幫助小美康復。因為在聖經哥林多後書一章四節如此勉勵著信徒：「我們在一切患難中，祂就安慰我們，叫我們能用上帝所賜的安慰去安慰那遭各樣患難的人」。如此的勉勵是希望信徒能夠在領受了從上

帝安慰，而能再去安慰其他人之教導。使表弟認為過去在上帝的祝福中獲得醫治，如今獲得康復，自身也必須將這樣的福份分享予身邊的人。小美是自己的至親，更應如此的幫助她復原。即便因為小美過去已經接受過其他宗教信仰，出於尊重而未勉強小美接受，但表弟與大阿姨仍持守自身所相信的宗教信仰，並依循著信仰上的教導給予小美適時的協助與關心。

大阿姨一家除了因為情感上、想法上以及信仰的教導外，在照顧過程中也遇到其他親屬因為歷經長期的照顧，不願再承擔照顧的責任，而使得他們也不得不承擔照顧責任。

#### 四、患病時日漫長，其他親屬不願再承擔照顧責任

大阿姨一家投入照顧在小美的事上並非都是出於自己的心思意念，另外還有其它親屬不願再承擔照顧的責任而讓她們不得不扛起這重擔。據大阿姨表示，小美的母親病倒後，其所留下的資產委由弟弟管理，但長期下來，發現弟弟除了怠於照顧小美，未按時供應小美伙食與生活必需品，還未按期繳納母親的養護費用。大阿姨與姨丈便報警將帳戶存摺與印章奪回以支付小美母親之養護費用。弟弟就此說服小美的妹妹兩人都不要再照顧小美。大阿姨心中對於小美之父親在臨終前交待她代為照顧這一家子一事，始終放在心頭上，加上對小美的憐憫與疼愛；即便小美的弟弟極度不諒解她的作為，她也只能把委屈與生氣往肚子裡吞；因為在現實的考量上，小美的雙親不在，手足不理，未婚無子嗣的小美需要人照顧；而大舅媽與小阿姨雖然經濟上較為寬裕，但她們皆認為大阿姨家住得比較近，照顧上比較方便，當時有工作在身的她們，選擇了金錢與物質上供應的方式，而不願長期來往奔波協助分擔照顧的責任。因此無工作在家的大阿姨，從原本僅是協助小美的弟弟分擔照顧的責任，隨著時間的推移，其他親屬一個一個的推卻責任，漸漸地到最後就承擔了所有照顧小美的責任。

大阿姨一訪：*我把簿子拿來，伊就嘎挑撥，叫 Lili 不要給她理睬，都丟給姨  
啦。*

表弟一訪：表哥其實他都不工作，然後只沉迷於線上遊戲，那表哥現在幾乎是沒有辦法連絡他，他…他的行蹤沒有辦法掌握。他的…也沒有住家裡，家裡現在幾乎變廢墟了。媽媽其實曾經尋求過小阿姨的協助，雖然小阿姨家境很寬裕，生活算是很優渥，但是當遇到難處的就看到人性很多軟弱的地方，跟弱點，小阿姨其實抗壓性超低的(笑)，媽媽只要多講幾句話，就會說”你賣攞共啊，我不想聽了”。

表弟二訪：她們只有一句話，丟給媽媽一句話，因為你住得比較近，你多辛勞一點。

在面對小美的雙親不在，手足不理，已屆中高齡未婚又罹病需要照顧的小美，大舅媽、小阿姨、弟弟對小美之照顧所持的態度，讓大阿姨與表弟也覺得很痛心，但似乎並沒有辦法去多說什麼或是挽回什麼，即便大阿姨心中極度渴望其他親屬能持續地分擔照顧之責，但在真實地面對其他親屬推託照顧責任之際，大阿姨為了忠於小美父親臨終前所託付的責任，以身為家族長輩的身分，期待能代替小美的父母來負擔起照顧的責任，補償小美所失去的愛。而表弟也想說照顧小美只不過是多一副碗筷，既然過去曾經也是精神疾患者，就以過來人的身分幫助已屆中高齡，原生家庭無照顧的功能，未婚無子嗣亦無後人可承擔照顧之責之小美。大阿姨一家在情感、信念與宗教信仰的教導下，即便其他親屬在照顧上退卻了，大阿姨一家體認到他們對小美的責任仍必須持續地堅守著，這艘船必須有人繼續掌舵方能有靠岸的一天。

小結：

疾病所帶來的混亂與失序，使得親屬們共同搭載著命運之船，渴望一同在茫茫人生海中，尋找到可安歇的彼端。過程中親屬因為個人的情感因素，憐惜、不捨小美失依，沒有安全感；擔心小美發生意外；因為曾經同為精神疾病小美而獲得康復，感同身受小美陷入精神與情緒泥淖中的痛苦，都讓親屬擔負起這艘船的掌舵之責；而其背後的個人信念，包含忠於多年前之託付、認為自

身為家族長輩需擔負照顧晚輩之責任、只是多一副碗筷、過來人幫助過來人的想法以及宗教信仰上的教導，以及患病時日漫長，其他親屬不願再擔負照顧責任，都讓他們緊抓著舵柄不放手。親情、倫理、信仰與責任之於願意承擔照顧之親屬，就如燈塔之於船隻；燈塔指引船隻往前行，親情、倫理、信仰與責任也牽繫著親屬擔負起小美的照顧之務。謹以下列圖示說明親屬願意承擔照顧責任之推力。

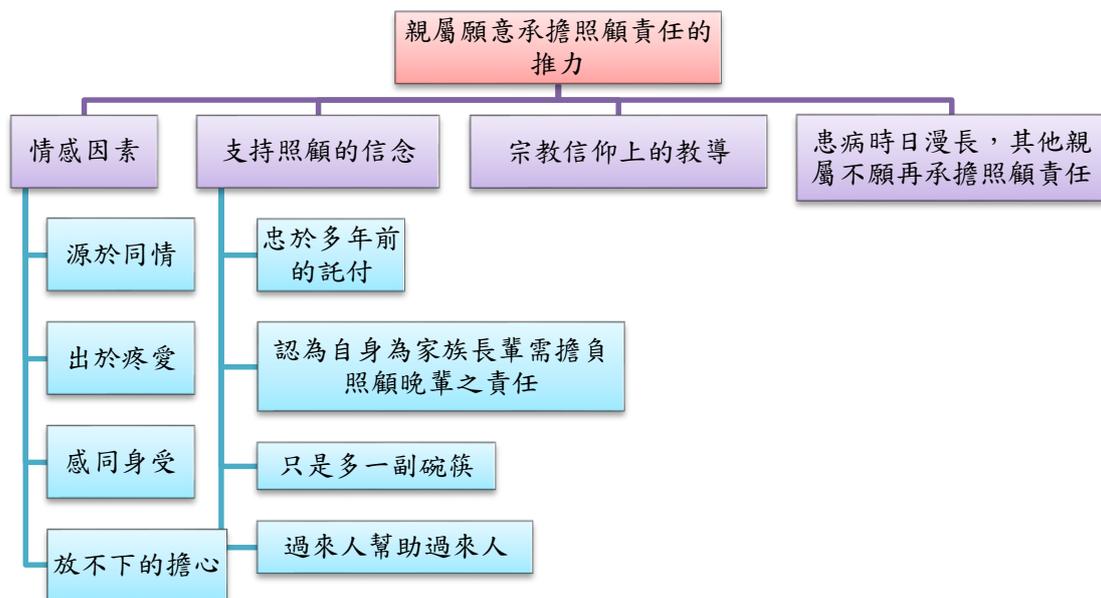


圖 4.1. 4 親屬願意承擔照顧責任的推力

研究者製圖

## 第二節 阻抗親屬承擔照顧責任的拉力

即使因為親情與倫理讓親屬願意承擔照顧的責任，認為自己應該在這艘命運之船上繼續掌舵使之往前行；然而，當掌舵者面臨照顧上種種的挑戰，個人感到心有餘而力不足、負擔不起醫療與生活費用，還因為照顧問題而與家人起爭執；原先承擔照顧責任的親屬渴望其他親屬能承擔責任時，卻面臨其他親屬對於照顧小美這事持以不同的想法，而不願協助分擔責任之情況下，這條渴望靠岸的航行似乎變得艱困難行。以下將先描繪主要承擔照顧責任之親屬，在照顧小美的過程中所遇到的挑戰；再說明因為照顧小美，主要承擔照顧責任之親屬自身在身心靈、經濟與家庭上所面臨的衝擊。

### 一、照顧上的挑戰

#### (一)長期以來反覆地面對不受約束、脫序的行為

表弟表示在照顧上最大的挑戰就是漫漫長路上，要反覆地面對小美失功能、脫序的行為，而此也深深地困擾著他們。小美總是認為自己沒有生病，錢都到處亂花。一下子說自己曬好的衣服都被人潑濕要全部送洗，一下子說床墊棉被都濕透了，就全部丟掉，再跟親屬拿錢說要買新的。可是家裡沒有那麼多錢讓她亂花。小美長期地、反覆地不按牌理出牌，失序的行為，對大阿姨一家而言，就如不定時的炸彈，隨時都可以把大阿姨整個家搞得雞飛狗跳。

表弟一訪：*最大的困難點就是，她不受約束，然後…她是個不定時的炸彈。*

而對於小美的所需所求，親屬永遠不知道要如何做才能滿足；即便想要全心全力的供應其生活所需，也會慘遭拒絕。對於大阿姨一家長期以來所給予的關心與愛，小美並不會表示感激，甚至存有敵意。

表弟一訪：*她生病的時候我們給她東西吃，並不是你給她，她就要。她明明很餓，例如你給她水果，給她什麼，給她麵包什麼什麼…她甚至會很主觀的說：這些東西我都不要!(手撇開)，然後把你給她的東西當場甩在馬路旁邊，丟在地上。「這個我不要」(激動、大聲)!但是這些真的都是吃的東西。*

然後，「不要」，甩在地上。我們面對最大的困難點就是，想要給她全心全意的幫助，卻沒辦法…對…沒辦法。那其實…就變成…這…這段過程中間，我們當然也是有跟，有用一點脾氣去壓制姐姐的情況。

Magliano, Fiorillo, Malangone, Aletti, Belotti, Bevilacqua, and Zanus (1998) 的研究指出患者的症狀，以及每日都需投入大量的關注與時間上的花費，明顯使親屬在照顧上深感負擔沉重。大阿姨跟表弟都表示隨時都要應付小美的需要，就如同一個不定時的炸彈，永遠不知道何時會來而提出什麼樣的需要，演變到最後都不得以強硬的態度來要求小美。扮演掌舵者之親屬不僅要負責引領命運之船繼續航行，還需要應付不定時的需要與要求，有時甚至是帶來破壞性的失序行為，對其而言實為極大之考驗。Hatfield and Lefley (2005) 在研究中亦提到患者之敵對行為、不合作態度、服藥順從度不佳以及不願就醫是家庭成員常經歷到之困境。對於大阿姨與表弟而言，通常在家中最艱鉅的任務便是協助患者穩定病情，在表弟的言談間可以覺察到小美對於大阿姨一家所提供的協助是拒絕的，在行為表現上也是對他們存有敵意的；對於願意就近照顧小美的大阿姨一家而言，小美真的是難以應付。因為從彼此的互動關係中是找不到可以依循的準則，究竟要如何做、如何幫才是對小美有幫助，而不是讓彼此間的互動是呈現一個負向的關係，如此對小美的病情不僅沒有幫助，對大阿姨一家更是精神與體力上的耗損。而小美這樣的不受約束、失功能、脫序的行為僅是對親屬所展現的行為，讓大阿姨一家更頭痛的是症狀不穩定與惡化，甚至波及到家庭以外的人，也就是住在附近的街坊鄰舍。

## (二) 行為影響到鄰舍

精神疾病有時候就像突如其來的龍捲風一樣，在毫無預警的情況下，就橫掃所處的環境，讓身邊的人沒有任何的防備，其所帶來的衝擊，遠超過一個家庭及其可以負荷的。

表弟一訪：然後，對…講話都不對，然後會歇斯底里，大吼大叫，常常半夜也會在房間裡歇斯底里，大吼大叫，然後影響…影響到鄰居啊，甚至鄰居有報警。

當小美在大半夜症狀突然發作，歇斯底里，大哄大叫，親屬沒有任何可以有效制止或安撫小美的情況下，受到波及的鄰舍也僅能透過警察來維護自身的安全，而親屬在這時候也僅能收拾患者所留下的破壞與混亂。

### (三)長期需要 24 小時隨侍在側

大阿姨表示在照顧上最大的挑戰，就是要 24 小時隨時應付小美突如其來的要求；有時會因為與弟弟在金錢的花用上談不攏而來找大阿姨鬧脾氣；有時又會因為肚子餓或缺少生活用品而來找大阿姨；有時是大阿姨中午休息的時間，有時又會是利用大半夜。如此需要 24 小時隨時待命的生活，長期而言是令阿姨深感吃不消的。

大阿姨一訪：*24 小時的挑戰就是，我們日出而作日落而息，她作息是隨心所欲的伊有時睡白天，晚上打掃家裏，有時人家睡午覺。有時她就跑來跟阿姨鬧情緒，說她哪裡怎樣又哪裡怎樣。有來尋求阿姨，就是時間上她是不定時的作息，我們都要 24 小時隨時幫助她啦…鬧情緒就是在跟我講委屈。*

Dickerson (2007) 研究中便指出女性患者相較於非患者之女性通常不太可能進入婚姻、養育孩子；她們可能因為未婚缺乏子代或個人支持網絡以協助維持基本生活、穩定就醫或服藥。在與小美同住的手足無法提供適切照顧或無法回應小美需要的狀態下，就近居住的大阿姨就成為小美求助的主要對象。因為沒有其他的親屬可以輪替或接手，大阿姨常常是首當其衝地面對小美各種形式的打擾與要求。隨著小美年齡的增加與疾病的影響，她的認知功能日漸減損、自理功能逐漸退化，對於大阿姨而言，要協助小美每日生活事務、食物準備、帳務管理、健康照顧等事務，這些繁瑣的事務是讓她感到負擔極為沉重之處。

不受約束、失功能與脫序的行為影響到鄰舍以及必須 24 小時隨侍在側，為了因應小美在照顧上各樣的需求，大阿姨是無法睡得安穩，作息完全被打亂。長久下來即便是用鋼鐵打造的無敵鐵金剛恐怕也不堪負荷，更何況是對於還有自己的家庭需要照顧的大阿姨；長久下來的照顧負擔，使主要擔負照顧責任的大阿姨一家，除了身心受到影響，經濟與家庭亦受到了衝擊。

## 二、長期照顧上心有餘而力不足

### (一)身體不堪長期照顧之負荷

大阿姨在長期照顧小美過程中，個人的精神與身體負荷有時會大到難以負荷。表弟表示母親因為婚姻與婆媳關係不佳長期有憂鬱症的症狀；而自身在國中開始到退伍之後，也有長達七八年的憂鬱症的症狀。原先承擔照顧責任的大阿姨與表弟因為自身健康狀況已無法應付照顧小美的責任，當時也僅能先以自己的健康為念。

大阿姨二訪：*我作阿姨敢若心有餘而力不足，跟她們(大舅媽與小阿姨)求救是精神上；我跟她們求救是說，我精神揪壓力ㄟ啊！求他們倒幫忙。*

表弟一訪：*媽媽本身有長期憂鬱症，憂鬱症的人，其實無法面臨那麼大的衝擊以及那種狀況，所以…媽媽…有一段時間被姐姐搞得(皺眉)…整個快…快垮了這樣子。那我就一直安撫媽媽：媽媽你先不要去…去管姐姐。*

Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, and Kavanagh (2005)在研究中亦指出身為照顧者的親屬，其照顧負荷是明顯影響其健康情形。大阿姨對於小美是竭盡所能地關心與照顧，但仍必須承認自身在生理上的限制，因為小美的照顧問題，長期下來對大阿姨而言是精神上的壓力甚於體力上的負荷，加上過去曾經患有精神疾病，精神上的衝擊已遠遠超過她自身所能負荷的；即便再怎麼疼惜小美，表弟看在眼裡，知道母親在精神上是無法再更多地負荷照顧小美之壓力，最後也不得不出面力勸母親，暫時將照顧責任卸下，以分擔給其他親屬。

### (二)無法長期負擔醫藥費與生活費

經濟因素是在照顧小美過程中，表弟與大阿姨一直無法負荷的重擔。特別是當小美病情不穩定或症狀發作時，他們也不知道家庭以外有哪些管道可以提供協助或是分擔他們照顧上的重擔，也擔心這些管道都是需要額外負擔費用，這些費用可能是他們無法負擔的；

表弟一訪：*因為我們不了解太多的管道，而且那些管道其實…可能都需要醫藥費…*

*那當下的經濟情況會覺得…嘖…怎麼辦姐姐去住院的話，那這個醫藥費怎麼辦？*

因為每個月應該要萬吧!只是說那時候很難過就是說,很無助不知道該怎麼辦。

因為你把她送醫院,又是一筆額外的開銷。我們負擔不起。

大阿姨一訪:若不要給送她去齣,阮供應經濟給伊吃飯,不攔…這不是長久之計。

大阿姨二訪:我若長期給她金錢,我作阿姨覺得說要治療不然姊弟會停留在,阿姨會供應她們按呢啦!

Baronet(1999)指出經濟困境是照顧者承受照顧患者之負擔,深感甚為沉重因素之一。由於小美無法外出工作維生,家庭需額外負擔其醫藥費與生活費,甚至有些破壞性行為而造成的損失,無形中加重了照顧者的負擔。如小美在受症狀干擾時,會以為所有的棉被、衣物、床墊、枕頭等都遭到汙染,便全部丟掉;也曾把家中的廚具都給資源回收車。大阿姨一家當時僅依靠姨丈從事鐵皮屋搭建工程的薪資維生,家中需要扶養三個未成年尚在接受教育的孩子;即便僅是提供小美三餐伙食與日常生活所需之費用,在經濟上的負擔都顯得吃重。之前有來自妹妹、大舅媽與小阿姨的經濟協助,但為期不長,每次兩三千不等,如此型態之經濟協助,對照大阿姨一家長期在擔負照顧小美時於經濟方面的開銷與支出,無疑是杯水車薪。在大阿姨心中其實並不期望小美不接受治療而長期依賴她們一家供應生活,但是不在家裡照顧而送到醫院住院治療需要大筆的花費,這也不是她們負擔得起,如此在經濟與照顧上之兩難讓大阿姨一家顯得無助而不知道該怎麼辦。

### (三)因照顧衍生家庭衝突

在照顧的過程中,大阿姨與姨丈也會為了協調照顧小美之事宜在意見上僵持,再加上夫妻之間本來就有些未竟事宜亦尚待解決。在爭執如何照顧小美的過程就成為起始點,爭吵中受到情緒的牽動就會衍生更激烈的衝突;而照顧小美的事也就會連帶地受到影響。

表弟一訪:原本是在討論表姊的問題,有點爭執之外…搞到變成他們夫妻的吵架,衍生…衍生到他們之間夫妻關係也…奶奶也被牽扯進來。……她知道自己的情緒又來了,自己的憂鬱症可能又來了。她自己會跟我說:這…段期間你先不要跟我講表姊的事情,因為我自己已經有點失控了。

Awad and Voruganti (2008)提到患者對家庭所帶來負面的影響中，家庭衝突、紛爭與家庭成員間的僵持是常有的現象。譬如因為患者的疾病及其受症狀干擾所產生的行為問題該如何應對，照顧過程所衍生的花費支出該怎麼處理、患者之照顧問題該如何處置等等問題。在照顧小美過程中，大阿姨與姨丈之間偶會有意見相左的時候，在討論照顧的過程中難免有爭執，但往往爭執的起點難免會衍生到其他日常生活之未竟事宜，如過去夫妻相處上舊有的問題、自身家庭中相處的問題或是彼此對於小美照顧的觀點或方法不認同等問題。當起爭執的雙方在情緒上過不去，或是在彼此身心上已深感疲累，各個互不相讓，爭吵就會變得一發不可收拾，就影響了後續的照顧。

當這艘船原先主要負責掌舵者負荷著沉重之照顧責任歷程中，導致身體健康受損、經濟能力衰減與家庭衝突日增，心中極為期待能將舵柄轉交給其他親屬。但其他親屬卻因為背後持著與原先主要擔負照顧責任之親屬之不同的想法與信念，而抗拒承接照顧的責任。眼看這艘船將面臨無人掌舵的情況下，渴望靠岸的航行將顯得更為艱辛與困難。接下來將說明其他親屬為何不願分擔照顧責任，其背後所持守的信念與想法。

### 三、阻抗照顧的信念

#### (一)願意短期協助救急，不願長期投入照顧

大阿姨與表弟表示，好幾次在大阿姨一家無法繼續背負如此沉重之照顧責任，渴望同樣身為家族長輩的大舅媽與小阿姨能出面協助分擔。但大舅媽與小阿姨表示願意給予幫助僅限於短暫；因此在小美的照顧上他們並不願意涉入太多或是長時間的投入。

大阿姨二訪：*日子一久，我若跟他們說，他們只要接我的電話就會變成感到煩啦！說他們沒有能力啦！想說救急不救窮了！*

古人說：救急不救窮，勸人莫一意想依靠他人幫助。任何人不論貧富貴賤，都有可能面臨僅靠自己無法解決的困難，需要他人提供必要的幫助。中國

古人還有一種洞察慈善的智慧，那就是“救急不救窮”。救人於急難之中，哪怕千金也不吝惜；但單純地給予窮人錢財，最終只會將自己拖累。大舅媽與小阿姨在面臨小美家庭陷入困境之際，持以願意短暫給予協助救急，但不願長期投入照顧的想法，藉此希望保護自己，同時也希望小美與弟弟有天能夠不再依靠親屬接濟而是自己依靠自己維生。

## (二)時間遷移，親屬們皆各有各的家庭與生活需要照顧

大舅媽與小阿姨除了認為可以提供的幫助是短暫的、救急的，她們也認為每個家庭都有各自的生活，已自顧不暇、應付不全；經過多次的溝通與協調，大阿姨與表弟漸漸地調整期待，最後是希望大舅媽與小阿姨可以利用假日的時間前來關心小美，讓 24 小時隨時待命的大阿姨一家得以緩解體力與精神上的負荷。但大舅媽與小阿姨仍以路途遙遠、自顧不暇而多次推託，僅願意在金錢上、物質上提供協助，或透過電話提供照顧上的意見。

大阿姨二訪：*金錢…小阿姨有寄一次啦!她舅媽的部分也是說,會買一些物件!...之前,精神上不給予關心,是說一個人一家代。舅媽跟小阿姨也講,一人一家代,她們不夠能力啦!這樣啦!她們關心是短暫的。*

表弟二訪：*她們只有丟給媽媽一句話,因為你住得比較近,你多辛勞一點。*

「一人一家代，公媽隨人裁」是台灣俚語，強調兄弟姊妹成家之後，各人獨立門戶，不能有想要再倚靠兄弟的心理，獨立門戶後，個人也要盡著對祖先的義務與責任。大舅媽與小阿姨認為既然隨著時間的遷移，各人都已經分家，各人也都有獨立的家庭與生活，不互相干涉。大舅媽與小阿姨持以如此之想法，因此在分擔照顧小美之責任上就顯得較無意願。

小結：

我們看到主要承擔照顧責任之親屬因為親情、責任、義務或倫理束縛，擔心其他親屬疏於照顧使小美病情加重甚至自殺，而承擔了照顧的責任，然而隨著小美不受約束、失序的行為，以及令人無法理解的事，全日 24 小時的照護令他們感到耗竭；衝擊了原先主要承擔照顧責任之親屬之經濟、健康與家庭，而

渴望其他親屬分擔責任；但卻面臨其他親屬有其自身的考量，而其背後對於家庭責任的信念與想法亦顯然不同於原先主要承擔照顧責任之親屬，在照顧上就顯得較無意願。本節主要呈現了阻抗親屬承按照顧責任的主、客觀因素，謹以下圖示呈現之。

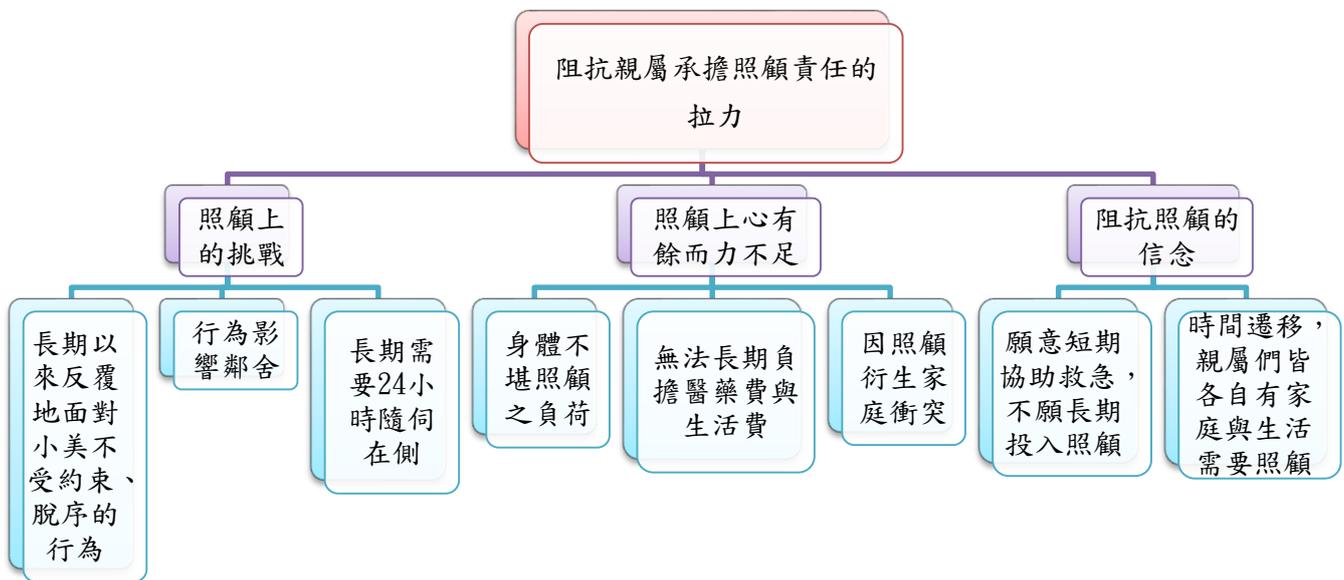


圖 4.2. 1 阻抗親屬承擔照顧責任的拉力

研究者製圖

### 第三節 推拉過程中，親屬所產生的情緒、因應策略與適應結果

我們對疾病的瞭解很少，對照顧的經驗了解更少。

患者的經驗是被否認的，照顧者的經驗更是被完全否認。

Arthur Frank,

At the will of the Body

(援引自林秋芬、宋旻諺、王迺燕，2010)

一個推的力量，來自於親情、倫理、宗教、責任與義務的驅使，讓親屬站上這艘船之舵柄所在的甲板上，日以繼夜引領著這艘船往前行；一個拉的力，心力交瘁、疲累不堪，讓親屬渴望成為一名船員，保有自己的健康、財富與家庭。在推拉之間，她們奮力地掙扎與拉扯著。面對這樣的糾葛與煎熬，混亂、困惑、內疚、憤恨不平、痛苦、傷心失望與難過等情緒，如排山倒海而來。混沌、搖擺不定的心，看不到引領方向的星光，這艘命運之船駛進了暴風圈中。本節首先將呈現主要擔負照顧責任之親屬，在推力與拉力兩者拉扯之過程中所產生的情緒；再陳述在情緒的暴風中，親屬們所採取在行為上、感知上與資源上的因應方式為何；最後再描繪他們目前適應的結果。

一、長期在推力與拉力拉扯的過程中，照顧者所產生的情緒

(一)因小美症狀所帶來混亂的情緒

在長期照顧小美的過程中，表弟與大阿姨不僅是需照顧小美身體上的疾病，還有因為小美失序性行為所帶來精神上的衝擊，如此在身體與精神上之負荷是日積月累地加增；因為疾病所產生失序性的行為常常是違背社會規範，她不僅威脅到其他人日常生活的固定作息，更重要的是她也威脅到這些固定作息所賴以藉之的象徵性秩序。

表弟一訪：那姐姐後來(清喉嚨)就是幻想症啊…一些…甚至…幾乎已經病到幾乎也會覺得說，可能對於我們信仰而言，她會不會…就是對一般人…你會覺得她是不是真的已經卡到陰了。那個整個神情都不對了。然後…姐姐其實很

高很瘦，身材非常好，非常漂亮的那種女生。可是自從她…她發病之後，整個身材走樣，暴肥，然後整個神情都不對，眼神、講話…就是你會覺得…就是一般人說的：你是卡到陰嗎？還是…還是…那種感覺。然後，對…講話都不對，然後會歇斯底里，大吼大叫…但…她…她生病的時候我們給她東西吃，並不是你給她，她就要。她明明很餓，例如你給她水果，給她什麼，給她麵包什麼什麼…她甚至會很主觀的說：這些東西我都不要！（手撇開），然後把你給她的東西當場用在馬路旁邊，丟在地上。「這個我不要」（激動、大聲）！但是這些真的都是吃的東西。然後，「不要」，甩在地上，然後…。媽媽…其實無法面臨那麼大的衝擊以及那種狀況，所以…媽媽…有一段時間被姐姐搞得（皺眉）…整個快…快垮了這樣子。狀況不是我們有辦法招架住的。這段過程，我跟媽媽就是這樣煎熬，這樣度過的。這樣難過…流淚…都有，因為被姐姐弄到…ㄉ…一整個生氣，整個情緒上，其實我跟媽媽這邊都有。

表弟用「卡到陰」、「歇斯底里」來形容小美不同於其他人的感覺、思緒與行為，那是令他們感到不安的；在臺灣文化中，對於無法解釋的現象，如靈附身，常被用來解釋精神病患令人不解的行為（HUANG, HUNG, Sun, LIN and CHEN，2009）。他們對小美的行為感到困惑，生活從原本的一致、可預測的，突然轉變成失序的、混亂的。除此之外，被照顧者並未對照顧者如此長期之投入照顧而心存感激，反而是常常懷有敵意；在溝通與互動過程也往往會產生溝通不良的情況。照顧者就必須要不斷地調整與調適他們的感覺，如難過、流淚、生氣等等混亂的情緒。

## （二）長期面臨處置抉擇兩難的困惑感

在長時間照顧小美過程中，表弟對於小美症狀干擾而產生行為上的問題，是他們在家中無法獨自解決與應對時，他們常常會考慮是否將小美送到醫院「關」起來，而這樣做究竟對不對？到底好不好？對於如何處置方是正確的？妥當的？他們長期是處於一個不知道該如何抉擇的狀態。

表弟一訪：我覺得…我對這個不是那麼有概念。那…那時候就會覺得…ㄉ…當然

姐姐有去就醫有吃藥，那時候也覺得說，把姐姐就抓去醫院關起來，是不是妥當？好或不好？我們真的也不知道…。

小美在症狀干擾的情況下所產生的問題行為，常常令親屬不知道該如何應對，有時候也會思考著在無法控制的狀況之下是否要送醫；若要強行將小美送到醫院「關」起來，這樣對她好嗎？會不會危及他們之間的關係？會不會小美之後就離家出走，如此一來又該怎麼辦？但是若不將小美送醫，讓小美一直處在症狀干擾的狀態對她的身體會不會產生不好的影響？在醫療上究竟要如何處理才比較妥當？如此的問題長期是困擾著主要承擔照顧責任的家屬。照顧上醫療處遇與關係維持的問題，何時該介入？又該如何介入？也是深深地讓她們在處置上感到困惑。

### (三) 因似乎幫不上什麼忙而產生的內疚感

而對於小美失序性的行為，表弟與大阿姨是極力想要幫忙，希望藉由他們的協助，讓小美的症狀獲得緩解，病情能趨於穩定。但長期以來在照顧的過程中，小美似乎無法如表弟與大阿姨所預期，透過親屬的照顧而病情獲得改善。表弟在訪談中也表示母親常常會對於小美的病情幫不上忙而感到內疚。表弟一訪：*媽媽很內疚，媽媽非常內疚，因為畢竟…很內疚的原因就是說：為什麼我們沒有辦法幫助她的內疚。*

Tilghman-Osborne, Cole and Felton (2010) 認為內疚的概念是複雜的，其核心的概念中是包含有認知及情感的成份，意指在真實或想像的道德過失 (moral transgressions) 中，人們相信他們做了某行為或是不做某行為，將會導致負向的結果。Corcoran (2011) 主張照顧是一種文化活動，社會文化對於照顧的想法以及照顧應該如何進行之信念強烈影響照顧的活動。黃光國 (2009) 亦提到在華人社會受儒家思想影響，強調人情法則。在家庭中之人際關係，基於「情感性關係」的成份多於工具性關係的成份，屬於「情感性關係」之雙方，都會竭心盡力設法滿足對方的需求。由此看來，當華人照顧者認為自己無法符合文化要求的照顧信念，可能因此而感到內疚；Losada, Márquez-González, Peñacoba, and Romero-Moreno (2010) 亦指出照顧者亦會因為無法勝任照顧者的角色或做得不

夠好而感到內疚。當大阿姨覺得自己沒有辦法幫上忙，在情感上就會有很深的內疚感。

#### (四)親屬分擔照顧責任過程中所產生的情緒

因為居於中高齡之小美其父親已不在，母親亦失功能，手足又各自有其生活與家庭需要關注；面對罹病需要照顧，但未婚無子嗣可承接照顧小美責任的情況下，同樣身為家族中的長輩之親屬，在論及親情與倫理時每個人都有不同的解讀，每一個親屬都各自有自己的想法與考量，投入照顧的意願、程度與行為表現就會有所不同。長期下來，因為親屬們各持以不同想法與意見，照顧責任的分擔上就會有輕重之別，分攤照顧責任的過程中就難免會產生情緒，如憤恨不平、痛苦、失望與難過。

##### 1. 憤恨不平

表弟對於大舅媽與小阿姨以住家距離較為遙遠為由，要求他們在照顧小美的責任上多擔待而感到憤恨不平。表弟認為同樣是家人，只要願意都可以抽出時間表達關心；但大舅媽與小阿姨連這一點都沒有辦法做到，反而認為他們住得近就要求他們多辛勞，令表弟感到甚是氣憤。

表弟二訪：*什麼叫做我住得比較近，我辛勞一點，我們都是家人，你們怎麼不多…在精神方面，或者是一趟路途，或六日休假，過來一下關心。*

「同是家人為什麼不能夠在照顧上一同承擔責任!？」，這是表弟對大舅媽與小阿姨推託照顧責任而發出的怒吼。表弟認為在危難的時刻，家人就是要互相團結努力面對挑戰，即便家庭的能力與資源有限，團結就是力量，齊力必能斷金；相較於大阿姨一家，大舅媽與小阿姨的家庭經濟狀況遠勝於他們許多，應該會有更多的時間與精力投入照顧的行列，但，大舅媽與小阿姨卻以遠距離為由，而是僅以提供金錢資助的方式，分擔大阿姨在照顧上，經濟的壓力。這樣的方式並不符合大阿姨一家的期待，因為大阿姨與表弟認為自己患有憂鬱

症，長期下來照顧上的精神壓力與生理負荷是遠超過她們自身可以承受的，極度渴望有其他親屬可以分擔。當期待落空時，憤怒與不平的情緒便慢慢地浮現出來。

## 2. 痛苦

當看到其他親戚在面對小美生病的態度是避而遠之，可以理解其他親屬在人性上的軟弱；但其實對大阿姨一家而言，似乎是被強迫地，要持續且長期地承擔大部分照顧小美的責任，這確實令他們感到痛苦與無奈。

表弟一訪：*其實，包括自己的血肉之親面對這種…病人，大家都避…避之唯恐不及。因為這個是沒有辦法面對的。所以其實從這個過程中間可以看得*  
*到，親戚的…要說無情嗎？無情有點…太過於果斷啦！但就是…軟弱啦！應該說軟弱！親戚之間的軟弱…所以過程中，其實我跟媽媽，其實真的來說，真的*  
*的很痛苦。*

大阿姨一家對於其他親屬並不理睬他們的需要與期待，執意要他們承擔主要的照顧之責，為此而感到極為痛苦。因為心理上是百般的不願意，生理上則是必須拖著疲乏的身體繼續照顧小美，其痛苦之深入骨，如刀入心。

## 3. 傷心失望

令大阿姨與姨丈感到最為失望的就是小美的弟弟在照顧上並未盡責，反而常常是不管小美只想過自己想要的生活；沉溺於電玩、不去工作而依靠母親的積蓄，在生活費的供應上常常讓小美一天僅吃一餐；與小美同住但卻不常返家，親人亦不知去向。在大阿姨獲知小美的母親養護費用已積欠二、三十多萬時，大阿姨與姨丈便將母親的存摺與印章從弟弟手中奪走轉交養護中心抵扣費用；弟弟便挑撥妹妹不要在金錢上供應小美，要大阿姨擔負所有照顧小美的責任。對於弟弟如此之行徑令大阿姨與姨丈感到傷心與失望。

大阿姨一訪：*弟弟還是…不會講…我行我素啦。伊是老榮民第二代。姨丈趁*  
*我講伊弟弟死因仔、氣到罵伊弟弟死因仔。這死因仔啊，姐姐破病這麼嚴*

重也是他害的。歡喜就給他姊姊錢，不高興就拿錢去打電動，要去打電動就去打電動，要來做什麼就做什麼，給姊姊三頓餓作一頓。弟弟算是揪毋好的因仔。我把簿子拿來，伊就嘎妹妹挑撥，叫(小美)不要給她理睬，都丟給姨啦。算說啊就是不會想啊。啊正常人簿子給它拿回來，他們媽媽的錢，我們自己也要賺錢，三個姊弟也算是一個親情，按呢啦!所以姨丈揪傷心，這死因仔啊!錢媽媽拿回去要用那邊，算說拿回來，三姊弟親情怎可以這樣，就不爽這樣，弄到…親情疏離。

弟弟在照顧小美的過程中並不甚投入，恣意任行的誇張行徑令大阿姨與姨丈已怒可髮指；但令他們感到更傷心失望的事，弟弟為了大阿姨拿走母親的存摺印章支付托育費而去妹妹那裏說三道四，鼓吹妹妹將所有照顧小美責任推給大阿姨。小美對弟弟而言不再是手足，血緣與親情也早就被拋之腦後，小美彷彿是弟弟用以對大阿姨施展抱負的工具，而小美的弟弟至今也不知去向，住家形同廢墟，看在大阿姨與姨丈的眼裡，心中是感到何等的傷心與失望。

#### 4. 難過

在照顧過程中，因為不同的親屬對於照顧責任的想法不同，投入照顧的程度也不同。相對於大舅媽與小阿姨，大阿姨與表弟一家是更多地承擔起照顧小美的責任；偶在有需要時請求大舅媽與小阿姨的協助，但有時並未得到預期的回應；大阿姨與表弟對親屬間無法相互協助而感到難過。

表弟一訪：那其實在這個過程當中，我跟媽媽很難過的一點就是：我們的小阿姨，就是…才…就是媽媽的親妹妹，媽媽的親妹妹是嫁到大里去的，小阿姨家裡的經濟狀況非~常~好(速度放慢，語氣加強)，非常優渥。還有住在太平的舅媽。就是等於是我們這邊的親戚，媽媽這邊的親戚…都不聞不問。

從表弟對於小阿姨與大舅媽的敘述，認為她們都是有能力的，而且能力都

遠遠超過於他們。他們自身即便再沒有能力也都基於親情而承擔照顧小美的責任，所以當他們在照顧上遇到瓶頸時，他們認為大舅媽與小阿姨也應該協助承擔一些照顧上的責任。但當大舅媽與小阿姨的回應卻未如他們所預期，這讓他們感到非常難過。

**小結：**在照顧過程中可以看到因為小美的行為打亂了所有社會事務最神聖的那一部分-日常生活的一致性，讓親屬產生困惑、混亂的情緒；親屬極度渴望能幫忙，但過程中卻似乎什麼忙都幫不上而產生了內疚感，只能任憑這艘船在漩渦裡不停地打轉；當渴望其他親屬能擔起照顧責任之舵，試圖跳出困窘的泥淖，卻因為親屬對於照顧責任所持的信念不同，傷心、失望、難過與忿恨不平的情緒傾洩而來。這些混雜交織的情緒，以下列圖示呈現之：

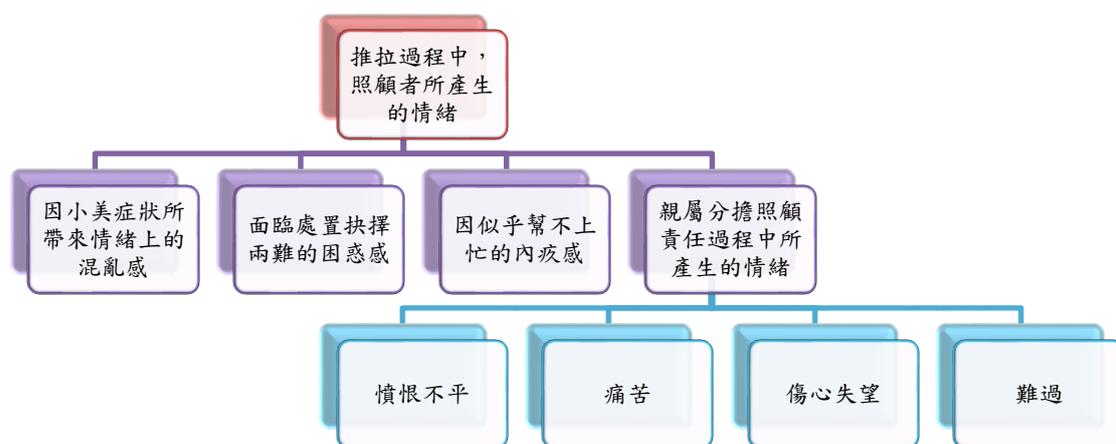


圖 4.3.1 長期在推力與拉力拉扯過程中，照顧者所產生的情緒

研究者製圖

## 二、在照顧過程中所發展而出的因應策略

當親屬們在照顧歷程走到了風暴的中心，他們並不安於如此之停滯狀態，他們知道似乎要做點什麼，讓自己離開這無法控制的風暴；也就是接下來要談的因應策略。因應(coping)，意指家庭透過行為、感知與資源致力使家庭功能達到平衡。茲以「行為上的因應策略」、「感知上的因應策略」與「資源上的因應策略」三個維度將本研究照顧者的因應策略分為「在照顧方式上所發展的因應策略」、「主要擔負照顧責任之親屬，其自身在感知上的因應策略」以及「尋求家庭外資源之因應策略」。「在照顧方式上所發展的因應策略」包含「原有照顧者脫離照顧之列」、「無法就近照顧之親屬選擇金錢與物質上的資助」、「主要擔負照顧責任之親屬改變照顧之模式」、「順應與安撫」；「主要擔負照顧責任之親屬自身在感知上的因應策略」包含「相互鼓勵」、「賦予意義」、「持守希望」；「尋求家庭外資源之因應策略」則包含「透過鄰居尋求協助」、「尋求社會資源之協助」、「尋求宗教信仰之支持」，以下分點闡述之。

### (一)在照顧方式上所發展的因應策略

#### 1. 原有照顧者不堪長期照顧負荷，而選擇脫離照顧之列

自小美開始出現精神症狀之際，原來是由母親主要擔負照顧小美的責任；母親中風病倒後，在沒有選擇的餘地下，弟弟便同時要照顧母親與小美；當時在醫院有一個需要全天候照顧的母親，在家裡也有一個需要關注的小美，可以理解當下弟弟所面臨突如其來的照顧壓力。在母親轉入養護機構後，弟弟肩上還扛著照顧小美的責任。隨著照顧時間之推移，小美的弟弟逐漸地不再按時供應小美的伙食與生活費，與小美在相處上亦常常發生摩擦與衝突。據大阿姨表示，在她將小美母親的存摺與印章奪回以支付安養院之養護費用時，小美的弟弟便趁勢挑撥小美的妹妹不要再提供經濟上的協助，把照顧小美的責任全都卸給大阿姨。

大阿姨一訪：弟弟算是揪毋好的因仔。我拿簿子轉來給院長扣，給伊抵。伊就給烏日那個挑撥喔…伊就嘎挑撥，叫LiLi不要給她理睬，都丟給姨啦。

表弟一訪：那表哥現在幾乎是沒有辦法連絡他，他…他的行蹤沒有辦法掌握。  
他的…也沒有住家裡，家裡現在幾乎變廢墟了。

在母親的存款帳戶與印章被大阿姨拿走之後，弟弟自此就鮮少返家，早出晚歸，不與大阿姨一家有任何往來；唯有當小美症狀不穩定而產生行為問題時，將其送到醫院，但留給院方的卻是大阿姨的聯絡方式，將所有的照顧責任全然卸下轉由大阿姨一家負責。在小美最後一次住院之際，住家因為未繳水電費而遭斷水斷電，小美有家也歸不得。在長期照顧小美的歷程中，弟弟對於小美的疾病與症狀就不甚了解，並無法適時適切地提供小美需要的照顧；小美對弟弟而言，是來瓜分母親財產的。母親的積蓄是他賴以生存的資源，他同時要用以支付母親的養護費用以及小美的生活費；而他同時面對兩個需要照顧的人，亦難以維持正職的工作。在備受威脅的環境下生活，就如同在繩索上行走。Weimand, Hall-Lord, Saillstro'm and Hedelin (2013) 研究中提到，親屬在與病患相處的過程中是膠著於渴望放棄患者但卻放不下，或是乾脆選擇逃離。原本還有母親的積蓄讓弟弟可以撐起因為照顧重擔而快被壓垮的肩膀，在大阿姨與姨丈奪回小美母親的存款帳戶與印章後，弟弟所賴以支撐的資源不再，即便依然是與小美同住，但他選擇讓自己脫離照顧之列，早出晚歸，在親屬無法與他取得聯繫的時空中，展開屬於自己的生活。

## 2. 無法長期往返協助照顧之親屬，選擇金錢與物質上的資助

隨著時間推移，親屬們各自有自己的家庭與生活，在照顧的信念上僅願意短期協助而不願長期投入照顧。大舅媽與小阿姨認為自己並無法像大阿姨一家就近照顧小美，因為考量自身住家距離遙遠，無法長期地往返小美的住所協助。因此在提供照顧的形式上，便選擇僅在金錢上提供支持。

表弟一訪：當媽媽跟大里的小阿姨反應家裡，大阿姨、表姊這邊情況的時候，其實小阿姨是承受不住那一種…壓力的。所以小阿姨只會…都…「啊…我無法度啦…我只有辦法…有金錢辦法支助這樣子」。

另外，小美的妹妹因為已出嫁並身兼兩份工作維持家計，在家庭與工作的考量下亦選擇偶而在金錢上與物資上給予小美幫助。

表弟一訪：烏日的妹妹去醫院看小美會買她需要的東西去，一定會帶去。然後也會拿錢給小美。然後，礙於工作的關係，因為畢竟她要對於婆家，自己的先生要交代。因為…才…她也不能過度於，把工作拋下了，或離職，或請假過多，因為這邊先生也會不諒解。

小美的疾病喚起了深層與錯綜複雜的家人情感與對家庭責任的概念。已屆中高齡的小美，其原生家庭雙親不在，手足亦各自有家庭與生活，皆無法擔負起照顧的責任，但小美未婚又無子嗣可承接照顧之責時，對於居住在其他鄉鎮的親屬，小美的大舅媽、小阿姨，他們也都有自己的家庭與生活、工作必須要兼顧；並無法像大阿姨一家可以就近照應小美隨時的需要，便選擇以金錢或物質的提供給予小美生活上的供應。雖然大阿姨一家對於大舅媽與小阿姨選擇性或有限地分擔部分照顧責任而感到憤恨不平，但在 Greenberg, Seltzer, Orsmond, and Krauss (1999) 研究中之推拉模型(push-pull model)，提到照顧者與被照顧者地理上相距的距離確實是影響照顧者投入照顧與否的因素，而研究中亦提到照顧者自身所需負擔多元的生活角色(如：育兒、工作等)亦限制了他們參與照顧的程度；若已經有主要的照顧者擔負起照顧的責任，就會限制其他人投入照顧的程度。我們可以看到大舅媽、小阿姨因為地理上的距離，還有自己必須要扮演的角色限制了她們在照顧上的投入，但基於血緣而選擇透過金錢與物質協助小美度日。在這裡金錢與物質的給予其實是對此「家人」持有強烈的道德義務感，大舅媽、小阿姨基於這份關係而認為「應該」給予幫助，透過金錢與物質代表他們對小美的關愛，亦看出親情這條線隱隱地牽繫著他們。但這條親情的線可以維持多久？對於小美的照顧需要可以給予的幫助有多少？大舅媽與小阿姨給予幫助的次數僅各有一次，其背後所持有的信念-「救急不救窮」與「一人一家代」，認為即使出於親情而提供協助也僅針對緊急的需要，既然已經分家了，每一個家庭都要自己背負起自己應負的責任。小美的大舅媽與小阿姨出於親情而給予小美的幫助仍然是有限。

### 3. 主要擔負照顧責任之親屬，隨時間推移而改變照顧之模式

#### (1) 不給予金錢改以提供物資與伙食

對於照顧小美歷程中所需要長期投入的金錢與物質，除了大舅媽、小阿姨與妹妹在金錢與物質上供應小美；每日就近照顧小美，幫小美打點生活必需的就是小美的大阿姨與表弟。然而，因為小美在疾病影響下，並無法在金錢花用上做良好的控制與管理。初期表弟與大阿姨還會給予金錢，經過時日照顧與觀察，發現小美花用無度，有時候把家裡的家具都光光，如床墊、棉被、瓦斯爐等都丟掉，再來討錢說要買新的；有時候拿著一堆衣服說要送洗而不願用家裡的洗衣機自己洗，在金錢上無法作良好的運用與管理，常常給她的錢一下子就用完又再來討，大阿姨與表弟不堪經濟上的負荷，便改變照顧的模式；從原本會給予金錢，改變成提供物質與伙食。

表弟一訪：*我們只要給她錢，很快…不到兩三天全部花光，然後，買什麼不知道，亂買。然後因為本身…我，我們家裡經濟狀況也不是說很 OK 嘛!那…後…就…就不敢再給她錢，就是給她需要的。她缺什麼我們就直接買給她，就避免她亂花嘛!她…她缺乏洗衣精就…洗髮精…缺乏什麼肥皂…甚麼東西…衛生紙，我們說我們直接幫你買。*

Lohrer, Lukens and Thorning (2007) 研究中指出，相較於非主要擔負照顧責任的家屬，主要擔負患者之照顧責任之家屬花費在照顧上的金錢與時間，整整多出了三倍；在應付患者之緊急狀況上的時間亦較前者多出了兩倍；當患者的自我照顧能力越不佳，扮演主要照顧者之家屬所付出的時間、金錢以及緊急狀況的投入就越多。大阿姨與表弟在無其他親屬可分擔部分照顧責任的狀態下，面對小美周而復始地叨擾，以及金錢上過度的索求，發展出單以物質或是伙食提供的方式，以避免小美過度花費。雖然小美對於此方式極為不悅，但大阿姨與表弟仍堅持繼續維持這樣的方式。因為唯有如此，大阿姨一家才不至於因為照顧小美而失去了自己家庭的福祉。但這樣的界線並非一成不變地持守著，有時候它變得很模糊，在一些特殊的情況下，表弟還是會選擇順應或安撫小美。

## (2)從長期照顧過程中，發展順應與安撫之策略

從小美症狀發作開始，表弟與大阿姨都想盡力在生活上各個方面供應她的需要，包含三餐與日常生活必需品。但日積月累的照顧歷程發現小美的主觀意識極為強烈，並不是親屬給予的關愛與物品她會欣然接受，有時候反而會遭到她的拒絕。幾次一來一往的過程讓照顧者深感疲累與無奈。最後只好順應她，等到她自己提出需要向親屬求救時再給予協助。

表弟一訪：給她那個也不要給她那個也不要。我們…吃飯也不要，喝湯也不要，吃水果也不要，吃麵包也不要；那又說她要吃什麼哪！才…就是主觀意識很強，她想買她想吃的，就是都要錢。所以，通常這個過程就是，當她不願意接受的時候，我們只能放任她。然後放任她到她自己到了極限，體力到了極限，甚至餓到快昏倒的時候，她過來求救。我們給她東西吃，她才願意乖乖地吃。

而在與小美互動的過程中，表弟認為因為疾病使得她與一般人的思考模式不同，因此無法用常理與小美溝通、互動；當小美在情緒上不聽勸，屢屢一意孤行時，他們都會盡量安撫她，讓她穩定下來，並能照指示服藥，他們認為透過安撫，讓小美的症狀穩定，如此才會有助於小美的病情能改善。

表弟一訪：個人想法就是說，生病的人你沒有辦法用正常的邏輯思考去要求她，去跟她互動，去跟她講道理，你只能安撫她的情緒，給她愛，然後…除了這些沒辦法，因為她根本是無法溝通的，你只能安撫她，她要什麼，盡量地去給她，讓她不要大吵大鬧，讓她能夠穩定的，安定的，吃藥，然後，慢慢地，越來越好，只有這樣，對！

面對照顧過程中所面臨的種種考驗與挑戰，親屬們駕著一艘無法預測與控制的船艙，永遠不知道下一刻會發生什麼事。他們無法預測疾病對小美所造成的影響將如何地波及他們的生活與作息。但也是在眾多不可抗力的因素，親屬間與小美一來一往不斷地互動，透過不斷地學習與修正期望、評估自己的能力，選擇自己要承擔多少責任的歷程中，讓他們學會了各種因應挑戰的姿態。

這些因應小美各樣需要與索求過程中所發展的照顧方式，是照顧者從模稜兩可、不確定和猶豫的情形中決定如何掌舵，如何要照顧患者又要維持自己福祉的過程中，找到正確之航線繼續航行的策略。這是一個極不容易的過程，就如同船隻在大海航行，是短暫的，變動的，無法預期的，因為精神疾病的特質是如此，照顧者與小美之間的關係亦是如此。

我們看到大阿姨與表弟很難與小美的照顧關係中抽離，否則他們勢必又要面對另一些親屬情緒上的不穩。他們在決定如何航行在正確的航道過程中，並不是常常可以看得很清楚的，甚至有時候他們也不知道究竟這航線究竟對不對，他們所駕駛的這艘船，是不是可以在他們的掌舵下，航向那安全又可安歇的避風港。為讓這航行能繼續下去，他們除了發展行為上的因應方式，改變照顧的模式；而在感知上，他們則發展了「相互鼓勵」、「賦予意義」與「持有希望」的策略。

## (二)「長期擔負主要照顧責任之親屬，其自身在感知上的因應策略」

### 1. 相互鼓勵

面對長期失控與失序的生活，表弟表示他所能做的，就是緊握著母親的手，一起度過這危難的時刻，藉由彼此的鼓勵與扶持，幫助彼此站立得穩。要駕駛一艘不易控制的船原本就無法單靠一隻手、一個人的力量，表弟深信當他牽著母親的手一起掌舵，他們就有比一個人更多的力量來抵擋這看似無止盡的風暴。確保自己在風暴中生存，也確保這艘船不被狂風暴雨甩入大海的深淵。表弟一訪：*其實我們在這過程中，…我跟媽媽…在彼此的精神支柱，精神喊話的這方面，這個區塊裡面去彼此溝通彼此扶持彼此分享彼此什麼的。對…在這過程中我跟媽媽是彼此激勵的，彼此鼓勵的。*

看到表弟與母親如此在照顧歷程的堅持，是一種發自內心的力量；那份力量是非常具有果效的，它可以抵擋疾病所帶來的張力，照顧過程所產生的負荷，還有來自鄰居、其他親屬的數落與冷淡。這力量將將所有有可能對他們堅持造成打擊的影響因素降至最低，容許了自己依然保有因應挑戰的能力。

## 2. 賦予意義

對於在長期的照顧過程中所遭遇的挑戰是沒有明確的答案，或是所得到的答案是暫時且隨時都可能會改變的時候，大阿姨認為這一段時間所經歷的事件，是有其特殊之意義。她認為這疾病雖然為親屬帶來極大的照顧重擔，但卻也改變了小美自己與弟弟原來的生活：小美不再窩在家裡打掃，而弟弟也不再遊手好閒。大阿姨認為，這個疾病對這個家庭造成了不小的衝擊，但同時也為這個家庭帶來新的契機；若非這個疾病，這個家可能繼續保持原來的狀態。

*大阿姨二訪：如果沒有發病，她的弟弟也是這樣住在家裡，也不會改變！我回想起來，她如果沒有生病，就跟弟弟住在一起，她的人生就是打掃，弟弟遊手好閒！*

當一切都懸而未決，小美的疾病與照顧的責任是大阿姨無法控制與改變的，賦予意義的同時，也意味著自主與選擇。當大阿姨給予小美生病的過程一個新的意義，她選擇了這一個對她具有正向意義的解釋，它幫助了大阿姨找到一個讓她繼續往前行的動力。認為這疾病的發生就是為了讓這個家變得更好，讓在家裡的每一個人人都適得其所，如此之想法，激勵了大阿姨，也鼓舞了她身旁的家人。

## 3. 持有希望

當小美因為症狀的影響，有些事情來得太快太過於衝擊，變動的速度讓她們無法來得及反應，甚至情況變得如此混亂到無法控制時，大阿姨表示「告訴自己她有一天會好起來」的想法，是可以把宛如流沙般的現實固定下來的力量，也是支持她繼續走下去的泉源。

*大阿姨一訪：每次照顧她每次都有個盼望有個希望說她一天一天好起來。*

*大阿姨二訪：就是要幫助她趕快好起來，她媽媽沒有了她沒有安全感。這些長輩用精神上鼓勵她如何做，如何做會好起來否。啊！就是有那個力量啦！講說，給伊關心給伊力量給伊時間伊一定會好起來。*

大阿姨倚靠著「希望」的燈光指引船前進的方向，或許歷程中因為身體的

因素感到心有餘而力不足、負擔不起小美的醫療與生活費用，還因為照顧而頻頻與自家家人起紛爭，使得原本可以引領她們方向的星光，似乎因此而變得灰暗與飄渺。但大阿姨心中那把「持有希望」的火光卻不因外在環境而消滅，即便外在環境如此昏暗，大阿姨心中的希望之火依然點燃，而這火光一直支持著大阿姨繼續往前行。

我們看到不論是原有照顧者、其他對照顧責任分擔持保留態度之親屬還是主要擔負照顧責任的親屬，因為其背後所持的信念與想法，他們在行為上分別選擇以脫離、金錢與物質供應以及改變照顧模式做為因應照顧的策略。而主要擔負照顧責任的親屬，她們還進一步發展感知上的因應策略：相互鼓勵、賦予意義與持有希望，以使自身得以持續地、長久地在照顧責任上堅持下去。然而，大阿姨一家已耗盡身體上的健康、經濟上的付出，而家庭成員間的關係亦因此遭受影響，照顧小美的負荷顯然需要分擔與協助，因此，她們開始向家庭以外之資源尋求幫助。

### (三) 尋求家庭外之資源之協助

當小美的原生家庭，雙親、手足無法提供照顧之功能，未婚無子嗣無人可承接照顧小美的責任，而其它親屬表示僅能提供有限度地照顧，表弟與大阿姨自身在經濟上、心力上與體力上也已經無法回應小美長期在照顧上的需要，擔心尋求醫療管道需要另外負擔費用，而對於社會福利的內涵與申請方式都不是很清楚，與自家相近的鄰舍便是他們向外尋求支持與協助的第一步。

#### 1. 透過鄰居尋求協助

因為不堪照顧上的負荷，大阿姨有時會找街坊鄰居吐吐苦水，雖然不知道有誰可以提供什麼樣的幫助，但透過街坊鄰居這樣彼此講講話，有時在照顧意見上也可以提供一些新的想法，也讓自己有一個交流與喘息的空間。只是沒想到這樣講著講著，鄰居中便有人是認識一些社會資源的，他們便幫忙找到可以提供經濟資源的單位來協助小美。

阿姨一訪：那時候阿姨我就跟鄰居訴苦說要怎麼辦，她媽媽生病，弟弟又沒有工作。啊小美本身又生病，我們鄰居有…有慈濟的朋友，他們就趕快尋求金錢上的資助。啊！後來，慈濟有派一對夫妻來…到現在，慈濟每個月差不多四千給小美，要幫助她。接濟到她能重回社會，回歸正常工作為止。慈濟這個金錢資源，是鄰居幫忙的啦！

由個人支持網絡擴大而來的，如患者既有的家人、親戚及朋友；或擴充的社會網絡與社區支持網絡，社區鄰居都屬非正式支持系統之範疇。邱啟潤、陳武宗、陳宜品（2005）亦指出慢性病患者之照顧者利用非正式支持系統之比率是高於正式支持系統，在家中的照顧者能獲得外來社區支持系統之協助其實非常少。這一群我們眼中所謂的婆婆媽媽對大阿姨而言，提供了可以讓她說說心中苦的空間，也提供了在照顧上可以有不同視角的機會，對大阿姨而言是重要的支持與力量；而其也未曾想到這樣說著說著，真有人有辦法幫忙找到資源來幫助小美，對大阿姨來說還真的是幫了個大忙。即便現在小美暫時居住在康復之家，該資源單位依然持續地提供金錢，而大阿姨也將這些款項都儲蓄在帳戶中，希望小美返家後可以利用這些金錢在社區中生活。對大阿姨而言，這樣透過街坊鄰居而找來的經濟資源，真的是很意外，即使現在小美的住家被斷水斷電，弟弟不知去向，也希望有朝一日，待小美的病情穩定、在社區工作的能力被建構起來後，她們的住家能夠在這筆錢的幫助之下重新再建立起來。

## 2. 尋求社會資源之協助

然而，大阿姨還是必須承認自己所能提供的協助已用盡，不論是金錢上、物質上的提供，日常生活的關心與照顧等等，長期下來，這些似乎對小美的病情並沒有太大的幫助，她的症狀似乎無太大的改善，大阿姨不得不還是要進一步尋求專業醫療資源之協助。

大阿姨一訪：啊…到尾阿姨姨丈表弟表妹越毋甘，就越想辦法要來趁幫忙，到尾找去衛生所，衛生所派政府有專業、這種…社工給伊幫忙。幫忙了後，社工…決定…到尾啊揪配合社工送去榮總治療。

邱啟潤、陳武宗、陳宜品（2005）研究亦指出，照顧者在尋求協助時會先以非正式體系為優先，當非正式支持無法滿足照顧者的需求時，他們才會轉向正式支持系統尋求協助。大阿姨表示當初會向衛生所尋求協助，希望藉由專業人士之協助，改善小美的病情；就是因為身邊可以找的資源都找過了。之前還想說小美在人際上退縮，也拜託過街坊鄰居介紹工作，畢竟小美生病之前還是修改婚紗的師傅。街坊鄰居也真的幫忙找過裁縫的工作讓小美去試試，但試用期過了，廠商就不再雇用小美。大阿姨見小美在社區裡單單倚靠親屬、鄰居的幫忙對她病情並沒有幫助，在症狀長期持續地干擾之情況下，大阿姨一家也覺得很捨不得。之後衛生所派社工前來探視，大阿姨把小美在社區裡生活的狀況讓社工了解，在評估後便配合社工協助小美就醫。大阿姨認為小美的疾病唯有在專業醫療的協助下，方能有康復的一日。

### 3. 尋求宗教信仰之支持

在大阿姨一家主要擔負照顧小美之責任的那段期間，總會遇到不堪負荷的時候，不論是經濟上還是心理上、生理上過不去等狀況，表弟表示他們常常是透過宗教信仰來幫助母親、自己來度過那段艱困的時刻。

表弟一訪：*媽媽…有一段時間被姐姐搞得(皺眉)…整個快…快垮了這樣子。那我就一直安撫媽媽：媽媽你先不要去…去管姐姐…我們只能為她禱告，姐姐的狀況不是我們有辦法招架住的。*

HUANG, HUNG, Sun, LIN and CHEN (2009)研究中亦發現，長期照顧思覺失調症之照顧者，確實會以宗教信仰的支持當作因應照顧歷程之策略。透過宗教信仰上的歸因，試圖為自己的遭遇與經歷找到一個解釋與出口。當大阿姨回想到三十年前，小美的父親在臨終前囑託她照顧這個家庭，當時的她非常不能夠理解，這個經濟狀況極佳，極為幸福的家庭，身為一家之主的人怎會臨終前交代這些令人百思不得其解的事。但三十年後的今天，大阿姨似乎可以明白當時所發生的事還有為何小美的父親要如此之慎重；幾經波折，很多事情她們想破頭也不明白，而在面對小美的疾病亦感到手足無措之時，透過宗教信仰的力

量，她們找到一個暫時性的歸因，以此也幫助了他們一家度過這徬徨無助，看似沒有盡頭的航行。

McCubbin and Patterson (1983b) 主張當家庭致力於：(a)消除或避免壓力源/事件與張力；(b)管控困境；(c)維繫家庭完整與常規；(d)尋求並發展資源以回應需求；(e)在家庭系統中施行結構性的改變以滿足新的需求，這些都是為了達到適應之因應方式。本研究發現小美的親屬使用的因應策略，包含在行為上的因應策略：原有照顧者脫離照顧之列、無法就近照顧親屬選擇金錢與物質上的協助、主要擔負照顧責任之親屬在照顧方式上調整與改變；感知上的因應策略：相互鼓勵、賦予意義、持守希望以及資源上的因應策略：透過鄰居尋求協助、尋求社會資源之協助以及尋求宗教信仰上之支持。如此在行為上、感知上與資源上之因應策略，目的便是致力消除與管控制照顧過程所帶來的壓力與困境，她們亦在過程中尋求其他資源，以維繫家庭完整與常規，使家庭功能達到平衡。本研究中，親屬所使用的因應策略彙整如下圖所示：

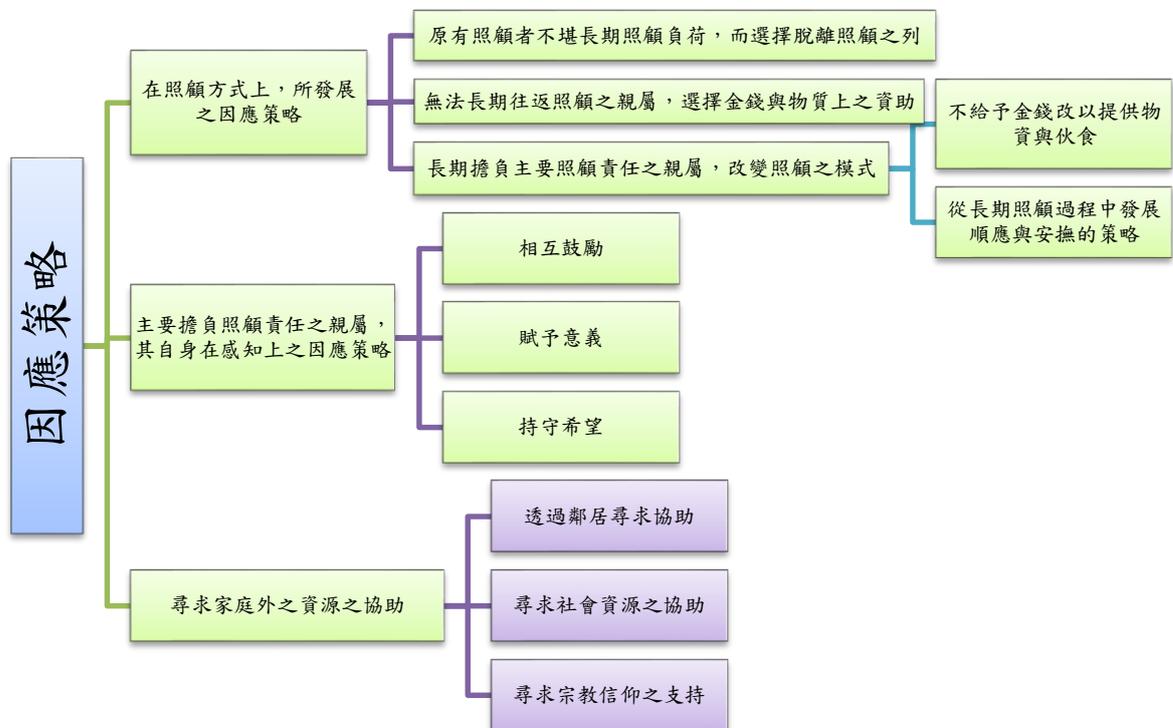


圖 4.3.2 因應策略

研究者製圖

### 三、適應結果：暫時的避風港

在本研究中，親屬透過外在資源的介入似乎找到一個可以暫時安歇的避風港；而這結果是小美必須要離開這艘船。原本握著舵柄的弟弟與背後供應物資的妹妹在途中早先離船，承接舵柄的大阿姨一家在歷經風暴後傷痕累累，失去了健康，家人失和，在經濟上也出了問題。僅提供經濟與物資協助的大舅媽、小阿姨亦無承擔握柄的意願。這艘船不得不暫時停靠。

(一)主要擔負照顧責任之親屬透過暫時將照顧小美的責任卸下，得以維持家庭之完整性與個人之獨立性

#### 1. 家庭完整性得以維持

小美在醫院社工的協助下，轉安置到康復之家。白天偕同社區復健中心的工作隊從事清潔打掃的工作，賺取每個月數千元的生活費以維持自己的生活開銷；大阿姨不需要再擔負小美的生活開銷，也不需要面對照顧小美起居生活的龐大壓力，暫時卸下肩頭上照顧的負荷。

大阿姨一訪：*她就去住康復之家!啊!早晚通車去打掃!啊!回來又住康復之家!這樣她也跟人互動!感謝神一定上帝安排，跟人互動，以後她一定會恢復以前的小美!我們的上帝一定會幫忙她!...經過她這一次生病,感謝神,幫助照顧孤兒,走出她的人生!有住的地方，穩定，有人鼓勵，有人互動，又通車去火車站附近那邊上班!想一想是說感謝神，可能是上帝有看到，她雖然不認識耶穌，可是也是祂創造的!可能祂要救這個孤兒。這個過程雖然發生，可是到最後對她是美好的!阿也給她...因為大阿姨和大姨丈的家庭都是基督徒，感謝神祂有看到我們心有餘而力不足，要把我們勞苦重擔，祂要親手動工來把我們勞苦重擔，挪去啦!*

對於大阿姨而言，這個航行歷經了風暴與挑戰，身為掌舵者的大阿姨幾度無法控制船身，這艘命運之船曾經是將要被風暴所吞噬；在向家庭外尋求協助後，她們找到一個暫時可以獲得喘息的港灣。對大阿姨而言，她認為是上帝看

到她們身為照顧者的辛勞與困苦，她們已經是無法再繼續照顧而幫助他們暫時將照顧的擔子卸下；即便大阿姨有滿腹的熱情想要照顧小美一輩子，但她自己與兒子有憂鬱症的病史，面對照顧的壓力是無法負荷；而隨著時間的推移，她不僅要面對已屆中高齡的小美在疾病與老化所造成在身心功能上退化而衍生的照顧需求，也要面對自身老化與健康的問題；除此之外，她的經濟條件與家庭並無法承接一個需要她們大量投入的照顧責任，即使現在大阿姨家中的經濟因為孩子外出工作而較以往獲得改善，但他們也有自己的生活、家庭，無法一直供應小美生活所需的一切；大阿姨家中的家庭成員也常常會因為照顧小美在意見上僵持而紛爭不斷，小美與自己的家庭孰優孰先。為了維持自身家庭的完整性，大阿姨不得不選擇暫時將照顧小美的責任卸下。

## 2. 個人生活、健康與發展之獨立性亦得以維持

對於表弟而言，他認為小美在康復之家是現階段所能想到最好的狀況。因為小美在康復之家接受復健，使他們自身的家庭與個人得以維持獨立性。

表弟一訪：*目前的現階段就是希望姐姐能好好的在那邊。因為姐姐在那邊畢竟能好好的工作，因為必須有人可以照料她。我們目前想得的部分是，目前沒有任何一個環境或是方式比現在還要好，我們覺得目前最好的狀況大概就是目前這個階段。這是我跟媽媽目前的想法。*

對於照顧已感到精疲力盡的大阿姨與表弟而言，小美暫時性地在康復之家，是可以讓彼此獲得較好生活條件的狀態。長期擔負小美照顧責任的他們，歷經了生活、經濟與身體健康上等等各樣的挑戰，只希望小美可以在康復之家適應、在社區復健中心好好的工作。

表弟一訪：*媽媽很明白的跟姐姐說，阿姨自己也是病人，面對自己的疾病，阿姨也在調適自己。那如果你回來之後，阿姨沒有辦法同時兼顧自己又兼顧你。*

回想表弟在闡述為何會與母親一同承擔起照顧小美的責任，他提到他視小美是自己的家人，照顧小美的工作就只是多一副碗筷，而他自己本身過去也受

精神疾病所苦，想以過來人的身分幫助小美康復，其所信仰的宗教也是如此地教導他；然而歷經了照顧上的挑戰、在渴望其他親屬協助時卻面臨他們的推卻與拒絕，自己的身體狀況、經濟與家庭都無法讓他得以在照顧責任上堅守以赴，最終還是必須承認自己的有限與不足。為了維持家庭之整體性與個人的獨立性，表弟希望小美能繼續在康復之家接受復健。

(二)患者得以透過復健促進個人之發展，手足也可以展開屬於自己獨立的生活。

大阿姨認為小美的疾病是上帝用來幫助小美與弟弟建立在社會上獨立生活的能力。在媽媽中風安置在療養院後，弟弟便擔起照顧小美起居生活的責任；大阿姨認為現階段小美轉安置到復健機構，不僅讓小美得以透過復健促進個人之發展，弟弟亦可藉由退出照顧之列而得以展開屬於自己獨立的生活。

大阿姨一訪：*可能在動工把她挪開，要拯救她們兩個，要獨立，要各盡其職啦！*

而小美在訪談時也認為在康復之家的復健生活對於自己未來的發展而言是比較有利的：

小美：*在這裡好，有得吃，在這裡過生活。有錢可以過生活，可以買喝的飲料…有錢可以買吃的…跟喝的。所以假如…再…要我再回去的話…回去那個家，我不願意。(停頓)。因為他們不是有心要照顧我，沒有錢怎麼過生活(停頓)。在這裡起碼有得吃(停頓)，有伙食可以吃，可以過生活(停頓)，有錢也可以花用。假若回去那裏的話就沒有。(停頓)。所以…再怎樣過得不好，留在這裡…總比回家好。*

小美因為自己能在專業人員的引導下，穩定服藥並維持工作、賺取生活費，並可使用工作收入購買自己所需與想要的物品，她認為比起之前在家裡，常常沒有生活費，衣食無定，在康復之家的生活條件顯然好過於在家。

根據 McCubbin and Patterson (1983b) 之主張，家庭適應正向的結果便是適應良好(bonadaptation) ，意旨家庭在經歷危機之後其家庭得以(a)維持或強化家

庭之整體性；(b)持續性的促進個人與家庭整體之發展；(c)維持家庭獨立性以及對外在環境之控制感。而負向的結果則是適應不佳(maladaptation)，就是家庭在危機之後其(a)整體性之崩解；(b)家庭成員之個人健康狀況惡化或個人發展、家庭整體之福祉(well-being)受損；(c)家庭缺乏獨立或自主性。從大阿姨一家在卸下照顧小美的責任之後，得以維持家庭之完整性與個人之獨立性；而小美在轉安置到康復之家後，透過復健亦促進了她個人在職業與社會生活之發展；雖此一狀態是暫時的結果，但現狀是讓親屬得以維持家庭之整體性，亦是讓小美家族中的個人得以持續發展的狀態，傾向 McCubbin and Patterson (1983b) 主張之適應良好之狀態。

#### 小結：

在親屬照顧小美的歷程中，我們看到他們一直努力地在兩股力量間拉扯；一股推的力量是由親情與倫理所構成。因為親情，親屬們同情與疼愛著她，對於小美的疾病能感同身受，另一方面也擔心照顧不週發生意外；而出於對家庭倫理與責任的看重，親屬們忠於小美父親臨終前所託，視照顧小美只是多一副碗筷，盡心盡力地彌補小美所失去的愛，而當中更是以過來人的身分幫助小美，極力想協助小美從精神疾病中康復；過程中亦受到宗教信仰與其他親屬的影響，而加深親屬擔負起照顧責任的念頭。另一股拉的力量則是親屬面臨到照顧上的挑戰是超乎預期之沉重。為了照顧小美，自己的健康、家庭與經濟都受到了衝擊。原先承擔主要照顧責任的親屬渴望其他親屬能分擔，但卻因為其他親屬對於照顧責任背後所持的信念與想法不同，他們被迫繼續承擔。而此，她們感到憤恨不平、痛苦與傷心失望；同時也因為小美的緣故感到混亂與內疚；但她們在情緒的風暴中發展出許多因應策略，原有照顧者脫離照顧之列，無法就近照顧患者之親屬選擇金錢與物質上的協助，而主要擔負照顧責任之親屬則在照顧方式上他們改變原有的照顧模式；在感知上，她們相互鼓勵、賦予意義並持守希望；在資源上她們尋求鄰舍、社會資源與宗教信仰的支持與協助；最後，康復之家與社區復健中心介入協助承擔照顧小美的責任後，這艘命運之船

暫時停靠在這避風港歇息。但已屆中高齡的小美，在不久將來勢必面臨因為疾病與老化造成身心功能上之缺損，而無法繼續在以工作復健為目標的康復之家或社區復健中心接受照顧；原生家庭及其家族已耗盡所有照顧之能力，未婚無子嗣可承接照顧之責的小美，就如燙手山芋，親屬們避之唯恐不及，其將何去何從，仍是懸而未決；而目前適應的結果也僅是一個暫時的狀態；謹以圖 4.3.3 2014 年至 2016 年小美之家庭生態圖呈現 2014 年弟弟妹妹退出照顧之列，大阿姨成為主要照顧者，大舅媽與小阿姨依次提供金錢與照顧意見上的協助至 2015 年最後一次出院後轉安置到康復之家之過程；最後以圖 4.3.4 呈現研究結果。

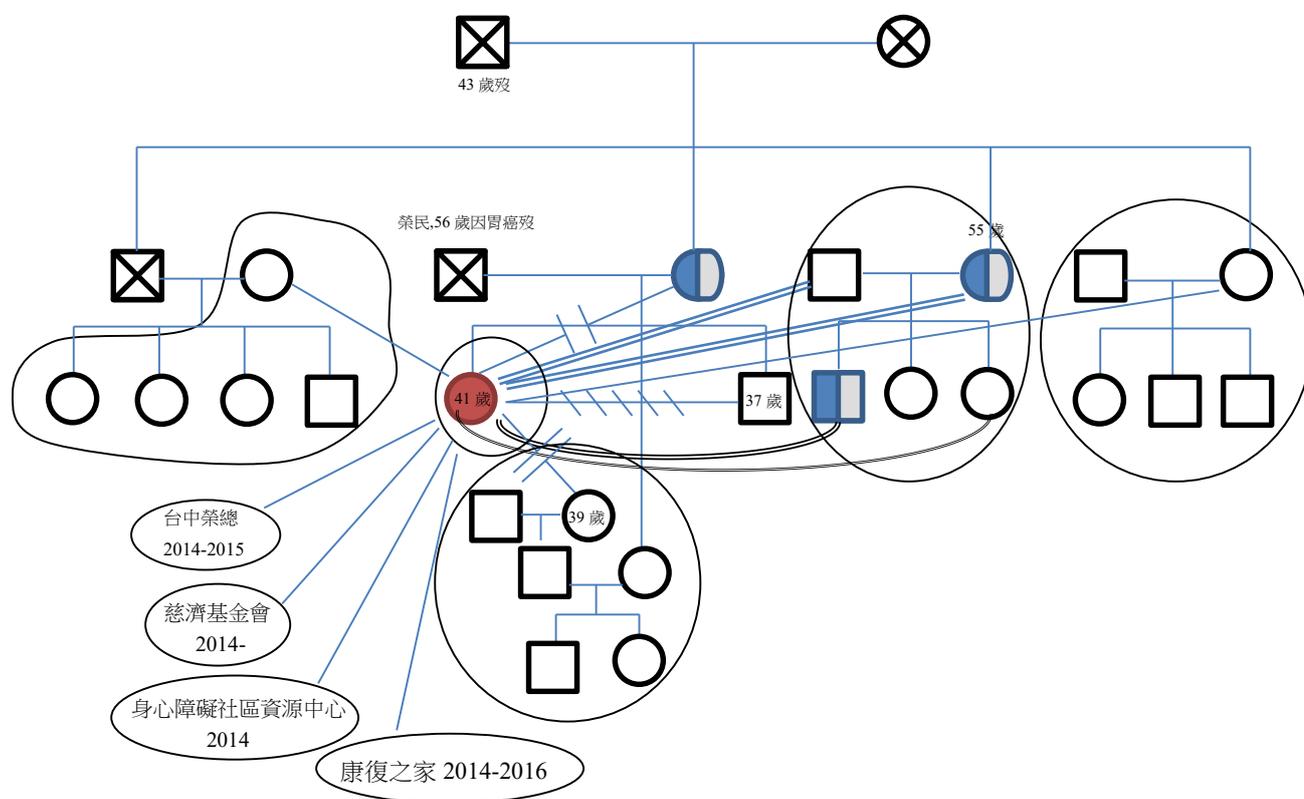


圖 4.3.3 2014 年至 2016 年小美的家庭生態圖

研究者製圖

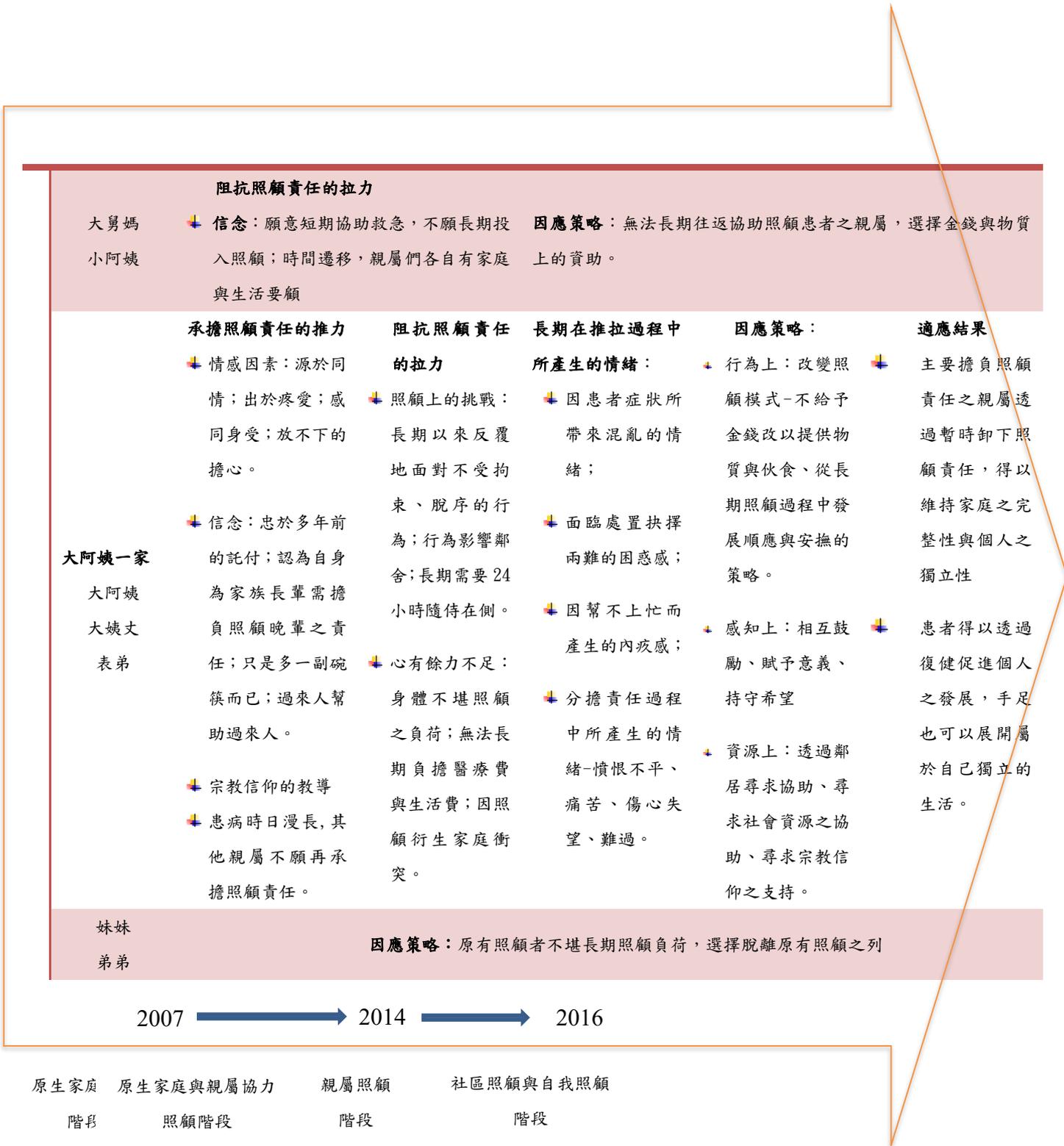


圖 4.3.4 研究結果

研究者製圖

## 第五章 結論與建議

本章共分為三節，首先第一節先摘要本研究所發現的研究結果，並將研究結果與文獻進行對照，發掘並討論兩者相同或相異之處；第二節依研究結果發展出對於社會工作實務、未來研究方向的建議與啟發；最後第三節則說明本研究中的研究限制。

### 第一節 研究發現與討論

本研究所要回答的研究問題是中高齡思覺失調症女性小美之家庭，其照顧問題之樣貌為何？家庭在面對思覺失調症小美之照顧議題時，其背後想法為何？當家庭面對思覺失調症小美之照顧重擔時，其因應方法有哪些？家庭成員如何在個人與小美兩者之間的需求尋求平衡或找到適應的方法？對此，除了將第四章研究結果作簡潔摘要外，個案研究結果呈現最重要是要提出在此獨特個案中可以學習到什麼(Stake, 1994)，研究者亦會提出說明。

一、 願意承擔照顧責任之親屬其背後所持守對照顧的信念，受到親情、倫理與信仰的影響，在其他親屬推卻責任時，選擇了承擔照顧小美的責任；但在照顧小美的過程中，受盡了各樣照顧上的挑戰，身體、經濟不堪負荷，家庭與親屬之間的衝突而影響其對照顧投入的意願。

研究結果顯示，在情感上，願意承擔照顧責任之大阿姨一家因著親情而對小美展現同情、疼愛、擔心與感同身受；基於親情而同情小美失依，對小美極為疼愛並視如己出；在小美受疾病百般折騰的情況下，擔心與弟弟同住的她無法得到妥善的照顧；因為曾經也受盡精神疾病之折磨，使得願意承擔照顧責任之親屬對於小美的困境極能感同身受。而在照顧背後的想法與信念上則深受家庭倫理所影響，親屬對於小美父親生前所託付的責任始終忠誠的謹守著，大阿姨自身身為家族中的長輩，渴望能盡身為長輩的責任，全力補足小美所失去的愛與關懷，因為小美對他們而言就只是多一副碗筷而已，家人彼此照顧超越了利益的算計；這些因著責任、承諾、愛與牽絆而成為照顧的底蘊，在郭芬如(2013)，李建德、柯乃

榮、徐畢卿(2006)之研究結果中提到，照顧者在照顧家人中，常受家人關係、親情與傳統倫理等影響，重視人倫中的角色規範，善盡照顧角色責任，與本研究中大阿姨一家願意承擔照顧責任，其背後所持的想法雷同。而在 Greenberg, Seltzer, Orsmond, and Krauss (1999)在研究中提出推拉模型(push-pull model)，指出影響親屬承擔照顧責任-推的因素包含，離患者居住的地理距離較近，且在原生家庭中對家庭所持有的價值信念是注重關係且關係是親密的。此與本研究中，大阿姨一家因居住距離靠近小美家，且看重親情與家人關係，因此在承擔照顧責任的意願與表現上會遠多於其他親屬的狀況是雷同的。但是當大阿姨一家想移轉照顧責任給予其他親屬，而其他親屬對於照顧所持的想法是一人一家代、救急不救窮，使得責任的接力棒無人可接手，Greenberg, Seltzer, Orsmond, and Krauss (1999)之研究中便提到當有親屬投入照顧患者之列時，其他的親屬則會傾向選擇居幕後支持的角色，如此之研究結果亦是有相似之處。

另外在本研究結果中亦顯示，照顧小美並不是一條易路。在照顧小美的漫漫長路上，大阿姨她們經驗到小美並不受約束，失序的行為也嚴重的影響到鄰居，日夜都要注意小美的狀況而長期不得歇息，即便花費如此多之心力與精力，還有長時間的投入亦得不到小美的感激與接受，而此影響了承擔照顧責任之親屬之投入；Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon, and Judge (1997)之研究中便指出患者之行為問題確實會影響其投入照顧的意願。如此之負荷沉重不僅影響原先擔負照顧責任之親屬之照顧意願，還使其面臨到健康與經濟上的考驗，甚至影響家庭和睦，因為大阿姨家中成員亦會為了照顧小美，在想法上與做法上意見僵持而多次造成家庭紛爭。對照 Weimand, Hall-Lord, Saˆllstroˆm and Hedelin (2013) 之研究中提及，身為思覺失調症患者之親屬常常必須在患者與其他家庭成員不同的期待與需求間抉擇並排列優先順序，究竟要如何選擇與行動，如此反覆思量不同之因應模式之狀態是有雷同之處。而在 Rice(2009)的研究中則是提到家庭為了照顧患者而影響彼此間的相處，造成關係的緊張，甚至產生衝突亦是常見的現象。

在本研究中發現小美在母親病倒前是由母親擔任主要照顧者，在母親病倒後，身為家族中最年長女性的大阿姨便因為小美父親生前的託付而出面協助弟弟照顧小美；在弟弟無法完全扮演好照顧者的角色後，大阿姨便扛起所有照顧的責任。Wong(2000)之研究中亦發現華人家族裡，年長女性背負著沉重的照顧壓力，因為傳統文化賦予其照顧家庭之期待，當家中有照顧之需求，其必須投入所有時間與精力以回應其照顧需求；甚至是當患者行為表現怪異，照顧者可能就會被指責並未提供適切的照顧(Lin, 1981)；因此為了避免家族中其他成員指責或公眾的輿論，照顧者必須犧牲自己大量的時間與精力投入在照顧中。本研究亦發現大阿姨身負著家族其他成員的期待，因為身為家族中最為年長的女性，當家族中有需要照顧之成員，她就必須扮演起照顧者的角色；當她因為自己的身體健康、經濟與家庭因素必須暫且將這照顧責任轉卸給家族中其他成員時，其他成員卻可以以救急不救窮、一人一家代、自身還有家庭與工作要兼顧為由而拒絕承接照顧的責任。因為大阿姨身為家族中之年長女性，無工作，照顧的重擔理所當然地就落在她身上。這樣的重擔造成她必須犧牲原本屬於她自己的時間與精力，限制了她自身個人的發展；照顧的重擔落在這家族中，年長、無工作、女性之角色，在過往的研究中亦有相同發現(Caqueo-Urizar, & Gutiérrez-Maldonado, 2006；Wong, 2000)。

二、 當願意承擔照顧責任之親屬面對照顧重擔時，其過程中所產生的情緒：混亂、困惑、內疚；還有因為照顧責任分擔過程所產生的憤恨不平、痛苦、傷心失望與難過，而發展出行為上、感知上與資源上之因應策略；另外未分擔照顧責任之親屬亦發展出適於他們的因應方式：

研究結果顯示，小美的親屬在照顧歷程中經驗了多樣的情緒：因為小美的疾病所帶來混亂感、面臨處置抉擇兩難的困惑感、以及因為似乎幫不上忙而產生的內疚感。此與 Schmid, Schielein, Binder, Hajak and Spiessl (2009)之研究結果中提到，缺乏有助於精神疾病復原的相關資訊、無法判斷患者可因應的壓力程度而產生的混亂感、困惑感有雷同之處。而主要擔負照顧責任的願意承擔

照顧責任之親屬，在面對其他親屬對照顧責任之分擔持保留態度，產生了負面的情緒，如憤恨不平，痛苦與傷心難過；此與 Losada, Márquez-González, Knight, Yanguas, Sayegh, Romero-Moreno (2010)的研究中提到主要擔負照顧責任之親屬，對於其他對照顧責任分擔持保留態度之親屬產生負面的情緒，會因如此之情緒狀態而感到內疚的研究結果有差異之處。在本研究中，主要擔負照顧責任的親屬之內疚感是出現在當她們覺得似乎對小美的病情幫不上忙，而非出現在對其他親屬的負面情緒，對於其他不願負擔責任的親屬，大阿姨她們一家的負面情緒一直是存在的，他們也未因這樣的負面情緒而感到內疚；這是與先前研究不同之處。

當親屬與小美一來一往不斷地互動，透過不斷地學習與修正期望、評估自己的能力，選擇自己要承擔多少責任的歷程中，他們在行為上、感知上與資源上發展因應挑戰的策略。行為上，大阿姨一家嘗試改變照顧小美的模式，為避免小美花用無度，由原來提供金錢的方式改以物質提供之，對於小美不順從或抗拒時則選擇順應她，安撫她；而無法就近提供照顧的親屬，他們選擇以金錢供應的方式；而原先照顧小美的弟弟，則在可以依賴的經濟資源消失後，選擇退出照顧之列。而在願意承擔照顧責任之親屬為使自己能夠持續地堅守照顧之責，他們更進一步在感知上發展因應照顧負荷的策略，他們彼此相互鼓勵、打氣，對於所經歷的過程賦予正向、有助益的意義，並持續地保有希望與樂觀；在資源上她們向家族以外尋求鄰舍、社會與宗教信仰的協助。

McCubbin and Patterson(1983b) 主張當家庭致力於：(a)消除或避免壓力源/事件與張力；(b)管控困境；(c)維繫家庭完整與常規；(d)尋求並發展資源以回應需求；(e)在家庭系統中施行結構性的改變以滿足新的需求，這些都是為了達到適應之因應方式。Manning, Wainwright and Bennett (2011) 的研究中亦指出家庭以尋求靈性上支持，重新定義問題並賦予其新的意義以做為因應策略則將有助於減少照顧之壓力。Katz (2002) 之研究亦指出當家庭共同解決問題，致力維持並促進家庭之一體感，彼此間共享經驗且每天有共同相聚的時光，將有助

於家庭整體因應並適應壓力。而 Shin and Crittenden (2003)之研究亦提到照顧者有較多之社會支持，對患者之態度較為正向，其負荷之壓力程度就較低。最後，大阿姨一家雖然心中渴望小美能有返家的一天，但礙於照顧負荷與無其他親屬願意分擔，唯有將此未竟之事宜寄託於信仰。張宇平(2007)亦指出當外在環境與家庭系統皆長期無法突破的狀態下，宗教信仰或能成為改善主要照顧者生活的切入點。

三、 隨著照顧時間的推移，壓力的積累將遠遠大於起初的壓力；而照顧者自身與被照顧者間之需求，其界線是變動的，適應的狀態也是短暫、易變化的。

在 McCubbin and Patterson (1983)之研究中提到家庭所經驗到壓力事件之積累，包含(1)最初的壓力源或壓力事件持續或懸而未決；(2)伴隨壓力源所產生的困境隨著時間形成長期慢性的張力；(3)生命週期的轉換以及(4)家庭努力因應後之結果，家庭所面對上述所堆積的壓力將遠遠大於起初的壓力。我們看到小美的親屬不僅面對了疾病所帶來在照顧上的挑戰，隨著時間的推移，他們的身體、經濟漸漸地不堪負荷，疾病帶來的影響依然持續且無法解決，這樣的困境形成了長期且慢性的張力，家庭也因此產生衝突；這些因為長期照顧小美而堆疊形成的壓力，都已遠遠超過小美起初罹病時所產生的壓力；McCubbin and Patterson (1983b) 研究亦指出，家庭在採取因應模式後，家庭會了解到「最佳解答」並不存在，並開始學習妥協，接受最符合其情境之最佳可能的結果。從大阿姨一家初期對於小美的疾病是持守著「給予親情的愛與關懷，隨著時間一定會好起來」的信念，慢慢地因為照顧上的負荷對自身健康、經濟與家庭造成影響而修正期望，開始評估自己究竟有多少能力，還有要承擔多少的責任，到最後不得不承認要持守著承諾與堅持信念是件多麼不容易的事，不得不屈服親情的負荷，對他們而言是重到背不起；但卻也放不下。雖然現在小美暫時安置在康復之家接受工作訓練，隨著她年齡的增加，同時必須面對疾病與老化兩種因素所造成在健康與身心功能上之影響，康復之家與社區復健中心以工作導向

為復健目標的服務將無法回應小美的需求，親屬在不久將來勢必會再次面臨到小美回到社區居住的照顧問題。而照顧者自身老化的問題也將是預期會發生的，在本研究中我們看到大阿姨與表弟因為照顧小美的壓力而再次誘發憂鬱症的可能，此以充分影響其照顧的能力；未來隨著時間的遷移，大阿姨、大姨丈與大舅媽、小阿姨將因為身體健康的衰退以及不再有經濟的能力以偕同照顧小美。因為他們亦面臨年齡增加而經驗到身體健康上的改變，研究亦指出這些原先的照顧者都將成為被照顧者(Caqueo-Urizar, & Gutiérrez-Maldonado, 2006)。

四、從這個故事我們看到小美的親屬對照顧所持的價值觀反映華人對家庭責任的信念，深受親情與倫理影響。但已屆中高齡罹病未婚的小美，其照顧責任之重非親屬獨自可負擔。

對照 McCubbin and Patterson(1983b)提出之雙重 ABCX 模式，其主張家庭在面對壓力事件、家庭現有的資源與家庭對壓力事件的感知三者交互作用形成家庭危機，而在家庭經驗危機之後，家庭經驗到之壓力事件將隨著時間積累構成張力，家庭會在使用現有資源或在開發新資源，對積累張力後的壓力事件與新資源會有新的認知，而家庭會再努力因應與適應，適應的結果就會呈現良好或不佳的狀態。從小美這個個案我們可以看到雙重 ABCX 模式中，家庭對壓力事件的主觀意義，反應著他們對家庭所持的價值觀。而本研究結果顯示大阿姨一家深受華人文化對家庭責任的信念所影響。他們出於親情與倫理而將小美視如己出般地疼愛與照顧，見小美的父母已不在身邊，照顧小美就如照顧自己的子女，如此之反應了中華文化中對親情與倫理的重視。《禮記·中庸》亦謂：「仁者，人也。親親為大」。中華文化中強調以愛自己的親人才是仁的表現，是人性的根本。如此之華人文化對家庭責任的概念是擴及到具血緣關係之親人而非僅止於核心家庭。我國民法第一一二二條明定：「稱家者，謂以永久共同生活為目的而同居之親屬團體」。然而，由婚姻及生育所衍生之具血緣關係的親屬團體，以及共同的居住處，僅是構成家庭的形式化條件。就華人文化而言，家庭有理應具有的實質內涵，或意義和價值，那就是親情與倫理，培育

了人人愛家為家的美德(曾春海, 2000)。對照於西方文化對家庭的概念則是界定在由夫妻系統、子女系統組成之核心家庭之形態上(Hill, 1958), 其對於家庭責任的推定僅限定於以己身為中心, 以婚姻、血緣所建立的家庭中而所延伸出扶養的責任, 而親屬則是被界定為社會支持之網絡, 與同儕、工作夥伴、信仰團體所組成的互惠網絡等同(McSubbin and Patterson, 1983b)。華人文化中, 因為親情、倫理而看重具有相同血緣之親人, 如此對家庭責任看重之家庭價值, 在 McCubbin and Patterson(1983b)所提出之雙重 ABCX 模式並未被涵蓋與討論的。

在 Scharlach, Kellam, Ong, Baskin, Goldstein and Fox(2006)之研究中便指出, 傳統文化定義了照顧者對家庭的義務與責任; 出於對家庭的責任感與義務感, 照顧者在提供照顧的同時, 他們會覺得自己是屬於社群文化的一份子; Losada, Márquez-González, Knight, Yanguas, Sayegh and Romero-Moreno (2010)之研究中則是主張, 以家庭為重的價值觀, 影響了照顧者在衡量照顧責任的過程中, 構成照顧的信念。例如: 當照顧生病的親屬時, 身為照顧者, 其需求與福祉必須暫時被擱置而全力投入照顧中, 如此可能對照顧者構成身心上的負荷(Magaña, 1999)。家庭對於對照顧者而言, 可以是重要的支持系統; 但在家庭有義務提供支持與照顧之嚴格規訓下, 親情與責任對照顧者而言就會是個沉重的負擔。

已屆中高齡罹病的小美, 父親逝世, 母親病倒安置於養護機構, 妹妹已出嫁, 有自己的家庭、生活與工作要面對; 原先照顧小美的弟弟因為可以依賴的資源消失而脫離照顧之列, 大舅媽與小阿姨遠在他鄉而無照顧之意願與能力; 父親臨終前將此家庭照顧責任託付的大阿姨一家亦耗盡經濟上的資源, 家庭關係也因此受到影響, 而他們自身亦必須面對自己老化與健康的問題, 在協助小美維持基本生活上實屬艱難, 遑論還須關注小美在醫療與性別上的個別需求(如定期子宮抹片檢查、X光檢查); 未婚無子嗣的小美顯然後繼無人可協助維持基本生活、穩定就醫或服藥; 雖然現在小美暫時安置在康復之家接受工作訓練,

隨著她年齡的增加，同時必須面對疾病與老化兩種因素所造成在健康與身心功能上之影響，康復之家與社區復健中心以工作導向為復健目標的服務將無法回應小美的需求，親屬在不久將來勢必會再次面臨到小美回到社區居住的照顧問題。而若小美回到社區居住後，親屬想透過居家服務補充照顧能量不足的部分，以居家服務目前主要乃依照生理失功能程度而提供的服務，不僅無法切實回應思覺失調症患者受症狀影響而產生感官與精神上的問題，其照顧服務提供類型之多元化仍顯不足。未婚無子嗣可承按照顧之責的小美，親屬們亦必須面對自身老化與健康的問題，這艘命運之船似乎已無人能掌舵，如燙手山芋的小美將往何處去？

## 第二節 研究建議

本研究結果中發現，中高齡未婚女性思覺失調症患者之照顧困境，在其家庭與現階段的照顧政策並無法獲得適性適時地回應與解決。因此本研究提出以下針對實務與研究上之建議：

一、社會工作教育層面：建議在社會工作基礎教育中，納入有助於學生對精神疾病之認識與理解之課程

精神疾病的污名帶給精神疾病患者及其家庭許多莫須有的罪名，許多人對於精神疾病皆抱有莫名的恐懼與擔心暴力傾向。當社會對精神疾病越是汙名化與恐懼，將導致親屬不願承認疾病，影響其就醫與求助，此將不利於精神疾患之復健。建議在社會工作基礎教育課程中，納入認識精神疾病之課程與教材為必修學分，幫助未來第一線社會工作人員即便未選擇從事精神相關工作，對精神疾病患者亦能有正確的認識與理解，成為去汙名化之底蘊。

二、社會工作實務執行層面

(一)理解文化對照顧者之照顧信念之影響

Scharlach, Kellam, Ong, Baskin, Goldstein and Fox(2006)之研究指出，當照顧者所持守之照顧信念，傾向於強調家庭責任，堅守著對家庭成員有照顧與保護義務之原則，便可理解為何在社會資源使用之態度較為保守。每個照顧者都有其背後所持之信念與想法，各具其獨特性。對於文化如何影響照顧者因此在服務提供過程中，必須先理解 (Magaña, 1999)。

(二)一般醫療服務應將中高齡未婚女性思覺失調症患者納入

研究結果中發現因為中高齡未婚女性思覺失調症患者隨著年紀漸增，由親友所組成的支持網絡將衰退，加上未婚無子嗣可承接照顧之責；在支持網絡不足以協助維持基本生活、穩定就醫或服藥的情況

下，她們有極高的風險被醫療人員或親屬忽視，原本患者應該擁有的一般醫療之服務，如定期的胸腔 X 光檢查、子宮抹片檢查，她們顯然是被排除在外。建議醫療服務應將中高齡未婚女性思覺失調症患者納入，避免在親屬疏於協助患者就醫的情況下，無形中致病風險增高。

### (三) 宣導服務需走進家庭

研究結果中呈現小美的家庭在尋求家庭外資源協助時，對於相關醫療與社會福利的資訊與知識是非常缺乏的；在資料收集的過程中，即便是家屬在面對患者受症狀干擾而產生問題行為，依然停留在把患者「關」在某處隔離。對於思覺失調症患者之服務資訊與知識要如何讓照顧者及其家庭方便取得並知道，未來在服務宣導上是需要更周詳的設計與安排。

### (四) 需發展切合中高齡未婚女性思覺失調症患者照顧需求及其特性之服務

研究結果顯示中高齡未婚女性思覺失調症患者，雙親已不在，手足亦有自己的生活、家庭與工作需面對；仰賴親屬的照顧亦有體力、精力與財力消耗殆盡的一天；而未婚無子嗣無人可承接照顧之責，其未來將何去何從？以親屬有限之照顧能量，維持其基本生活便力有未逮的情形，遑論需要針對其在年齡與性別上的個別需求，如醫療、生理與心理等方面給予關注。而目前的照顧政策對於在社區中之思覺失調症患者之服務顯然是無法回應中高齡未婚女性思覺失調症患者個別與特殊之需求，如：隨著患者年齡之加增，面臨疾病與老化對患者在身心功能造成雙重的損害，以工作導向為主要復健目標之社區復健服務是無法回應其生理與精神復健上之需求；而現階段居家照顧服務提供服務類型仍是以補充生理功能上之缺損為主，面對思覺失調症患者多以受症狀影響而產生感官與精神上的問題，其照顧服務提供類型之多元化仍顯不足；顯示目前的政策是無法承接中高齡未婚女性思覺失調症患者之照顧需求，建議需再檢討並發展適性的服務。

(五)中高齡未婚女性思覺失調症患者之照顧者同樣也需要被關注

從研究結果中看到齡思覺失調症患者之照顧者，面對患者因為精神症狀影響所造成在身心功能與人際關係上惡化，其知功能減損、自理功能不佳，在每日生活事務、食物準備、帳務管理、健康照顧等事務都需要照顧者協助，這些繁瑣的事務是令照顧者感到極為挑戰，負荷深重之處。研究結果中亦看到照顧者亦必須面對自身老化與健康的問題，還有長期投入照顧導致經濟資源耗盡，家庭成員關係不佳，承載中高齡未婚女性思覺失調症患者照顧責任之親屬確實也需要被關注。

三、未來研究方向

(一)針對照顧責任分擔歷程可再深入研究

在本研究發現中，看到親屬間對於照顧責任的分擔持有不同的想法，而在分擔責任過程中，承擔比較多照顧責任的親屬，對於承擔較少照顧責任的親屬產生了憤恨不平、傷心失望與難過等等負面情緒。在 Losada, Márquez-González, Knight, Yanguas, Sayegh, Romero-Moreno (2010)的研究中便指出主要擔負照顧責任之親屬，對於其他對照顧責任分擔持保留態度之親屬產生負面的情緒，會因如此之情緒狀態而感到內疚；但在本研究中，主要擔負照顧責任的親屬之內疚感是出現在當她們覺得似乎對小美的病情幫不上忙，而非出現在對其他親屬的負面情緒；這是與先前研究不同之處。針對此部分可以進行更深入之研究。

(二)針對照顧中高齡未婚女性思覺失調症患者之家庭，對於未來服務之期待，可再進一步探索之：

本研究為深入探討中高齡未婚女性思覺失調症患者家庭之照顧樣貌及其背後之想法、信念，與因應照顧困境所發展之策略。然而對於符合中高齡未婚女性服務之期待與需求則有所缺漏與不足，建議未來可再進一步研究探索之。

(三)關於退出照顧之親屬之想法與原因：

雖於本研究中可從受訪者略知退出照顧之親屬其在照顧過程中所使用的因應策略，及其背後較為表面淺層之想法，但透過第三者所收集的資料難免有不夠深入與豐富之憾；建議未來對於退出照顧之親屬之想法與原因可以有更深入之研究與探索。

(四)關於研究方法：

個案研究法適用於對於某一現象或議題進行深入且多元之探索研究，研究者從本研究中學習跨出舒適圈，並試著放下自身之焦慮感以期能從此研究中獲得啟發；過程中不免遭遇困難，對於此研究方法仍有許多不解之處，幸有恩師指引迷途，抱著且戰且走的心完成本研究；仍有許多研究上之限制。但在過程中學習到較之以往更深入與更多元的視角看問題。建議未來研究者若對某一現象或議題極富興趣而欲深入探索，可尋如恩師般之引領者，引領進入探索多采多姿之大世界。

### 第三節 研究限制

#### 一、研究者本身的限制：訪談技巧與時間的限制

當研究者在分析所收集到的資料時，覺察到其實可以再更深入了解照顧者背後之想法，但礙於研究者的時間，僅針對照顧者分別各進行兩次的訪談；而亦限於研究者本身訪談技巧之有限，對於兩位照顧者所收集到的資料，前後兩次的差異並不大，使得研究分析無法達到更深度的探索。

#### 二、研究對象之限制：

本研究在收集資料過程中，雖然曾力邀小美的弟弟與妹妹接受訪談，期望進一步了解其照顧之難處，但仍無法取得其同意，因為弟弟目前居無定所，大阿姨表示必須透過友人聯繫，研究者曾與弟弟之友人說明研究的目的與希望弟弟接受訪談的期待，但仍未與弟弟聯繫上；而妹妹則是必須日夜身兼二職，還需照顧婆家與家庭，在時間上無法挪出接受訪談的空間，因此無法提供其看法與意見供研究者進一步探討與分析，此部分是令研究者感到非常遺憾的部分。

# 參考書目

## 一、 外文部分

- Abel, K. M., Drake, R., & Goldstein, J. M. (2010). Sex differences in schizophrenia. *International Review Of Psychiatry (Abingdon, England)*, 22(5), 417-428. doi:10.3109/09540261.2010.515205
- Abraham, G., Paing, W. W., Kaminski, J., Joseph, A., Kohegyi, E., & Josiassen, R. C. (2003). Effects of elevated serum prolactin on bone mineral density and bone metabolism in female patients with schizophrenia: a prospective study. *The American Journal Of Psychiatry*, 160(9), 1618-1620.
- Aichhorn, W., Whitworth, A. B., Weiss, E. M., & Marksteiner, J. (2006). Second-Generation Antipsychotics: Is There Evidence for Sex Differences in Pharmacokinetic and Adverse Effect Profiles?. *Drug Safety*, 29(7), 587.
- Allison, D. B., & Casey, D. E. (2001). Antipsychotic-induced weight gain: a review of the literature. *The Journal Of Clinical Psychiatry*, 62 Suppl 722-31.
- Almeida, O. P., Hankey, G. J., Yeap, B. B., Golledge, J., Norman, P. E., & Flicker, L. (2014). Mortality among People with Severe Mental Disorders Who Reach Old Age: A Longitudinal Study of a Community-Representative Sample of 37892 Men. *Plos ONE*, 9(10), 1-11. doi:10.1371/journal.pone.0111882
- Andrews, A. O., Bartels, S. J., Xie, H., & Peacock, W. J. (2009). Increased risk of nursing home admission among middle aged and older adults with schizophrenia. *The American Journal Of Geriatric Psychiatry: Official Journal Of The American Association For Geriatric Psychiatry*, 17(8), 697-705. doi:10.1097/JGP.0b013e3181aad59d
- Atalay, F.a , Atalay, H.b(2006). Gender differences in patients with schizophrenia in terms of sociodemographic and clinical characteristics. *German Journal of Psychiatry*, 9 (2), pp. 41-47.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. P. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A

Review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.

Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L., & Meadus, R. (2006). Having a sibling with schizophrenia: A phenomenological study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 20(3), 247–264.

Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical psychology review*, 19(7), 819-841.

Bartels, S. J., Dums, A. R., Oxman, T. E., Schneider, L. S., Areán, P. A., Alexopoulos, G. S., & Jeste, D. V. (2002). Evidence-based practices in geriatric mental health care. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 53(11), 1419-1431.

Bartels, S. J. (2004). Caring for the whole person: Integrated health care for older adults with severe mental illness and medical comorbidity. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(s12), S249-S257.

Berry, K., & Barrowclough, C. (2009). The needs of older adults with schizophrenia: implications for psychological interventions. *Clinical Psychology Review*, 29(1), 68-76. doi:10.1016/j.cpr.2008.09.010

Berry, K., Barrowclough, C., Byrne, J., & Purandare, N. (2006). Coping strategies and social support in old age psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41,280–284.

Caqueo-Urizar, A., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719-724.

Cechnicki, A., Angermeyer, M., & Bielańska, A. (2011). Anticipated and experienced stigma among people with schizophrenia: its nature and correlates. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 46(7), 643-650. doi:10.1007/s00127-010-0230-2

Cohen, C. I., Abdallah, C. G., & Diwan, S. (2010). Suicide attempts and associated factors in older adults with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 119(1-3), 253-257. doi:10.1016/j.schres.2010.03.010

Cohen, C. I., Cohen, G. D., Blank, K., Gaitz, C., Katz, I. R., Leuchter, A. & Shamoian,

- C. (2001). Schizophrenia and older adults: an overview: directions for research and policy. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(1), 19-28.
- Cohen, L. S., & Rosenbaum, J. F. (1998). Psychotropic drug use during pregnancy: weighing the risks. *The Journal Of Clinical Psychiatry*, 59 Suppl 218-28.
- Corcoran, M. A. (2011). Caregiving styles: A cognitive and behavioral typology associated with dementia family caregiving. *The Gerontologist*, gnr002.
- Creswell, J. W. (2013). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.
- Cummings, S., & Cassie McClure, K. (2008). Perceptions of biopsychosocial needs among older adults with severe mental illness: Met and unmet needs. *Health & Social Work*, 33, 133–143.
- Dickerson, F. B. (2007). Women, Aging, and Schizophrenia. *Journal Of Women & Aging*, 19(1/2), 49-61.
- Dixon, L., Weiden, P., Delahanty, J., Goldberg, R., Postrado, L., Lucksted, A., & Lehman, A. (2000). Prevalence and correlates of diabetes in national schizophrenia samples. *Schizophrenia Bulletin*, 26(4), 903-912.
- Donovan, K., Regehr, C., & George, M. (2013). Nursing Home Care for Adults With Chronic Schizophrenia. *Social Work In Mental Health*, 11(2), 167-183. doi:10.1080/15332985.2012.721740
- Erlangsen, A., Eaton, W. W., Mortensen, P. B., & Conwell, Y. (2012). Schizophrenia — A predictor of suicide during the second half of life?. *Schizophrenia Research*, 134(2/3), 111-117. doi:10.1016/j.schres.2011.09.032
- Falkenburg, J., & Tracy, D. K. (2014). Sex and schizophrenia: a review of gender differences. *Psychosis*, 6(1), 61-69. doi:10.1080/17522439.2012.733405
- Florian, V., & Dangoor, N. (1994). Personal and Familial Adaptation of Women with Severe Physical Disabilities: A Further Validation of the Double ABCX Model. *Journal Of Marriage & Family*, 56(3), 735-746.
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Buckwalter, K. C. (1999). Well siblings living with schizophrenia: Impact of associated behaviors. *Journal of Psychosocial Nursing*,

37(8), 11–19.

- Goldberg, D., Ivbijaro, G., Kolkiewicz, L., & Ohene, S. (2013). Schizophrenia in primary care. *Mental Health In Family Medicine*, 10(4), 231-239.
- Green, M. F., Kern, R. S., & Heaton, R. K. (2004). Longitudinal studies of cognition and functional outcome in schizophrenia: implications for MATRICS. *Schizophrenia Research*, 72(1), 41-51.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*.
- Halbreich, U., & Kahn, L. S. (2003). Hyperprolactinemia and schizophrenia: mechanisms and clinical aspects. *Journal of Psychiatric Practice*®, 9(5), 344-353.
- Halbreich, U., Kinon, B. J., Gilmore, J. A., & Kahn, L. S. (2003). Elevated prolactin levels in patients with schizophrenia: mechanisms and related adverse effects. *Psychoneuroendocrinology*, 28, 53-67.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(4), 187-204.
- Han, H. R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of advanced nursing*, 44(5), 499-506.
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 327-338.
- Hernandez, M., Barrio, C., & Yamada, A. (2013). Hope and Burden among Latino Families of Adults with Schizophrenia. *Family Process*, 52(4), 697-708. doi:10.1111/famp.12042
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139–150.
- Howard, R., Almeida, O., & Levy, R. (1994). Phenomenology, demography and diagnosis in late paraphrenia. *Psychological Medicine*, 24(2), 397-410.

- Howard, R., Rabins, P. V., Seeman, M. V., & Jeste, D. V. (2000). Late-onset schizophrenia and very-late-onset schizophrenia-like psychosis: an international consensus. The International Late-Onset Schizophrenia Group. *The American Journal Of Psychiatry*, *157*(2), 172-178.
- Horwitz, A. V. (1993). Adult siblings as sources of social support for the seriously mentally ill: A test of the serial model. *Journal of Marriage and the Family*, 623-632.
- Hsiao, F. H., Klimidis, S., Minas, H., & Tan, E. S. (2006). Cultural attribution of mental health suffering in Chinese societies: the views of Chinese patients with mental illness and their caregivers. *Journal of clinical nursing*, *15*(8), 998-1006.
- Huang, C., & Ya-lin, Z. (2009). Clinical differences between late-onset and early-onset chronically hospitalized elderly schizophrenic patients in Taiwan. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, *24*(10), 1166-1172
- HUANG, X., HUNG, B., SUN, F. K., LIN, J., & CHEN, C. (2009). The experiences of carers in Taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: a phenomenological study. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, *16*(10), 874-883. doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01468.x
- Iglewicz, A., Meeks, T. W., & Jeste, D. V. (2011). New wine in old bottle: late-life psychosis. *The Psychiatric Clinics Of North America*, *34*(2), 295. doi:10.1016/j.psc.2011.02.008
- Joseph, R. A., Goodfellow, L. M., & Simko, L. C. (2014). Double ABCX Model of Stress and Adaptation in the Context of Families That Care for Children With a Tracheostomy at Home: Application of a Theory. *Advances in Neonatal Care*, *14*(3), 172-180.
- Karim, S., Overshott, R., & Burns, A. (2005). Older people with chronic schizophrenia. *Aging & Mental Health*, *9*(4), 315-324. doi:10.1080/13607860500114167
- Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*(4), 257-269.
- Kelly, D. L. (2006). Treatment Considerations in Women with Schizophrenia. *Journal Of Women's Health (15409996)*, *15*(10), 1132-1140.

doi:10.1089/jwh.2006.15.1132

- Kilbourne, A. M., Cornelius, J. R., Han, X., Haas, G. L., Salloum, I., Conigliaro, J., & Pincus, H. A. (2005). General-medical conditions in older patients with serious mental illness. *The American Journal Of Geriatric Psychiatry: Official Journal Of The American Association For Geriatric Psychiatry*, 13(3), 250-254.
- Köhler, S., van der Werf, M., Hart, B., Morrison, G., McCreadie, R., Kirkpatrick, B., & ... Allardyce, J. (2009). Evidence that better outcome of psychosis in women is reversed with increasing age of onset: a population-based 5-year follow-up study. *Schizophrenia Research*, 113(2-3), 226-232. doi:10.1016/j.schres.2009.05.017
- Køster, A., Lajer, M., Lindhardt, A., & Rosenbaum, B. (2008). Gender differences in first episode psychosis. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 43(12), 940-946. doi:10.1007/s00127-008-0384-3
- Lashewicz, B., Lo, A., Mooney, L., & Khan, H. (2012). Drawing the Line: A Case Study of Ambivalence in Sibling Support for Adults with Complex Needs. *Issues In Mental Health Nursing*, 33(11), 727-734. doi:10.3109/01612840.2012.699163
- Legard, R., Keegan, J., & Ward, K. (2003). In-depth interviews. *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*, 138-169.
- Lin, K. M. (1981). Traditional Chinese medical beliefs and their relevance for mental illness and psychiatry. In *Normal and abnormal behavior in Chinese culture* (pp. 95-111). Springer Netherlands.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22(04), 650-660.
- Lukens, E. P., Thorning, H., & Lohrer, S. P. (2002). How siblings of those with severe mental illness perceive services and support. *Journal of Psychiatric Practice*, 8(6), 354-364.
- Lohrer, S. P., Lukens, E. P., & Thorning, H. (2007). Economic expenditures associated with instrumental caregiving roles of adult siblings of persons with severe mental illness. *Community mental health journal*, 43(2), 129-151.

- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health, 14*(2), 193-202.
- Mackin, R. S. (2009). Incidence and documentation of cognitive impairment among older adults with severe mental illness in a community mental health setting. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 75–82.
- Magaña, S. M. (1999). Puerto Rican families caring for an adult with mental retardation: Role of familism. *American Journal on Mental Retardation, 104*(5), 466-482.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Aletti, A., Belotti, G., Bevilacqua, P., ... & Zanus, P. (1998). Family burden in schizophrenia: effects of socio-environmental and clinical variables and family intervention. *Epidemiologia e psichiatria sociale, 7*(03), 178-187.
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of autism and developmental disorders, 41*(3), 320-331.
- Martin, C. M. (2007). Chronic disease and illness care: Adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. *Canadian Family Physician, 53*(12), 2086–2091.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1982). Family adaptation to crisis. In H. I. McCubbin, A. E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping, and social support*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1982). Family adaptation to crisis. In H. I. McCubbin, A. E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping, and social support*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983a). Family stress and adaptation to crises: A Double ABCX Model of family behavior. In D. H. Olson & R. C. Miller (Eds.), *Family studies review yearbook: Vol. 1* (pp. 87-106). Beverly Hills, CA: Sage.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983b). The family stress process: The Double

- ABCX Model of family adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7–37). New York: Haworth
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983c). Chronic illness: Family stress and coping. In H. I. McCubbin, & C. R. Figley (Eds.), *Stress and the family* (pp. 21–36). New York: Brunner/Mazel.
- McCubbin, H. I., Nevin, R. S., Cauble, A. E., Larsen, A., Comeau, J. K., & Patterson, J. M. (1982). Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy. *Family stress, coping and social support/edited by Hamilton McCubbin, A. Elizabeth Cauble, Joan M. Patterson.*
- Meesters, P. D., Stek, M. L., Comijs, H. C., de Haan, L., Patterson, T. L., Eikelenboom, P., & Beekman, A. F. (2010). Social functioning among older community-dwelling patients with schizophrenia: a review. *The American Journal Of Geriatric Psychiatry: Official Journal Of The American Association For Geriatric Psychiatry*, *18*(10), 862-878. doi:10.1097/JGP.0b013e3181e446ff
- Montemagni, C., Frieri, T., Blandamura, A., Villari, V., & Rocca, P. (2015). Gender differences in 353 inpatients with acute psychosis: The experience of one Psychiatric Emergency Service of Turin. *Psychiatry Research*, *227*(2/3), 192-197. doi:10.1016/j.psychres.2015.03.035
- Neumann, N. U., & Frasch, K. (2001). [Olanzapine and pregnancy. 2 case reports]. *Der Nervenarzt*, *72*(11), 876-878.
- Olfson, M., Mechanic, D., Hansell, S., Boyer, C. A., Walkup, J., & Weiden, P. J. (2014). Predicting medication noncompliance after hospital discharge among patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*.
- Östling, S., Gustafson, D., & Waern, M. (2009). Psychotic and behavioural symptoms in a population-based sample of the very elderly subjects. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *120*(2), 147-152.
- Östman, M., & Hansson, L. (1999). Need for support and participation in treatment differences among subgroups of relatives to compulsorily and voluntarily admitted mentally ill individuals. *European Psychiatry*, *14*(7), 379-385.

- Oud, M. T., & Meyboom-de Jong, B. (2009). Somatic diseases in patients with schizophrenia in general practice: their prevalence and health care. *BMC Family Practice, 10*(32). doi:10.1186/1471-2296-10-32
- PAN, J. J., CHEN, B. Y., TENG, H. W., LU, M. L., & Shen, W. W. (2005). The use of alternative medicine among Taiwanese psychiatric outpatients. *Psychiatry and clinical neurosciences, 59*(6), 711-716.
- Penn, D. L., Mueser, K. T., Tarrier, N., Gloege, A., Cather, C., Serrano, D., et al. (2004). Supportive therapy for schizophrenia. Possible mechanisms and implications for adjunctive psychosocial treatments. *Schizophrenia Bulletin, 30*, 101–112.
- Perivoliotis, D., Granholm, E., & Patterson, T. L. (2004). Psychosocial functioning on the Independent Living Skills Survey in older outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Research, 69*(69), 307–316.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 442-458.
- Rice, E. I. (2009). Schizophrenia, Violence, and Case Management: Being Supportive and Overwhelmed. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 32*(4), 313-315.  
doi:10.2975/32.4.2009.313.315
- Rozario, P. A., & DeRienzi, D. (2008). Familism beliefs and psychological distress among African American women caregivers. *The Gerontologist, 48*(6), 772-780.
- Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., & Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal Of Psychiatry In Clinical Practice, 13*(4), 326-337. doi:10.3109/13651500903141400
- Seeman, M. V. (2004). Relational ethics: when mothers suffer from psychosis. *Archives Of Women's Mental Health, 7*(3), 201-210. doi:10.1007/s00737-004-0054-8
- Scharlach, A. E., Kellam, R., Ong, N., Baskin, A., Goldstein, C., & Fox, P. J. (2006). Cultural attitudes and caregiver service use: Lessons from focus groups with racially and ethnically diverse family caregivers. *Journal of gerontological social work, 47*(1-2), 133-156.

- Seeman, M. V. (2011). Preventing breast cancer in women with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 123(2), 107-117. doi:10.1111/j.1600-0447.2010.01626.x
- Segarra, R., Ojeda, N., Zabala, A., García, J., Catalán, A., Eguíluz, J., & Gutiérrez, M. (2012). Similarities in early course among men and women with a first episode of schizophrenia and schizophreniform disorder. *European Archives Of Psychiatry & Clinical Neuroscience*, 262(2), 95-105. doi:10.1007/s00406-011-0218-2
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., & Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 395-405.
- Shepherd, S., Depp, C. A., Harris, G., Halpain, M., Palinkas, L. A., & Jeste, D. V. (2012). Perspectives on schizophrenia over the lifespan: a qualitative study. *Schizophrenia Bulletin*, 38(2), 295-303. doi:10.1093/schbul/sbq075
- Shin, J. Y., & Crittenden, K. S. (2003). Well-being of mothers of children with mental retardation: An evaluation of the Double ABCX model in a cross-cultural context. *Asian Journal of Social Psychology*, 6(3), 171-184.
- Shivakumar, V., Kalmady, S. V., Venkatasubramanian, G., Ravi, V., & Gangadhar, B. N. (2014). Do schizophrenia patients age early?. *Asian Journal Of Psychiatry*, 103-9. doi:10.1016/j.ajp.2014.02.007
- Sin, J., Moone, N., & Harris, P. (2008). Siblings of individuals with first episode psychosis: Understanding their experiences and needs. *Journal of Psychosocial Nursing*, 46(6), 33-40.
- Sjöblom, L., Hellzèn, O. and Lilja, L. (2013) "I screamed for help": A single case study of one sister's experiences with formal psychiatric care when her brother became mentally ill. *Health*, 5, 417-425. doi: 10.4236/health.2013.53056.
- Smith, G. C. (2004). Predictors of the stage of residential planning among aging families of adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 55(7), 804-810.
- Solari, H., Dickson, K. E., & Miller, L. (2009). Understanding and treating women with schizophrenia during pregnancy and postpartum--Motherisk Update 2008. *The*

*Canadian Journal Of Clinical Pharmacology = Journal Canadien De Pharmacologie Clinique*, 16(1), e23-e32.

Sono, T., Oshima, I., & Ito, J. (2008). Family needs and related factors in caring for a family member with mental illness: adopting assertive community treatment in Japan where family caregivers play a large role in community care. *Psychiatry And Clinical Neurosciences*, 62(5), 584-590. doi:10.1111/j.1440-1819.2008.01852.x

Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Sage.

Talreja, B. T., Shah, S., & Kataria, L. (2013). Cognitive function in schizophrenia and its association with socio-demographics factors. *Industrial Psychiatry Journal*, 22(1), 47-53. doi:10.4103/0972-6748.123619

Tilghman-Osborne, C., Cole, D. A., & Felton, J. W. (2010). Definition and measurement of guilt: Implications for clinical research and practice. *Clinical Psychology Review*, 30(5), 536-546.

Weber, J. G. (2010). *Individual and family stress and crises*. Sage.

Weimand, B. M., Hall-Lord, M. L., Sällström, C., & Hedelin, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness - a phenomenographic study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 27(1), 99-107. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x

Wieck, A., & Haddad, P. M. (2003). Antipsychotic-induced hyperprolactinaemia in women: pathophysiology, severity and consequences. Selective literature review. *The British Journal Of Psychiatry: The Journal Of Mental Science*, 182, 199-204.

Wong, D. F. (2000). Stress factors and mental health of carers with relatives suffering from schizophrenia in Hong Kong: implications for culturally sensitive practices. *British Journal of Social Work*, 30(3), 365-382.

Woods, N. F., & Mitchell, E. S. (1999). Anticipating menopause: observations from the Seattle Midlife Women's Health Study. *Menopause*, 6(2), 167-173.

Xuan-Yi, H., Fan-Ko, S., Wen-Jiuan, Y., & Chou-Mei, F. (2008). The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia. *Journal Of Clinical*

*Nursing*, 17(6), 817-826. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02130.x

Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods*. 2013.

楊逸鴻(Yi-Hong Yang), 葉英堃(Eng-Kung Yeh), 胡海國(Hai-Gwo Hwu). (2012). Prevalences of Schizophrenia, Bipolar Disorder, and Depressive Disorders in Community between Taiwan and Other Countries. *Taiwanese Journal of Psychiatry*, 26(2), 77-87

## 二、中文部分

行政院主計處人口靜態統計 <http://www.dgbas.gov.tw/mp.asp?mp=1>

余文雯 (2012)。社區精神分裂症個案自我照顧能力與家屬負荷程度之研究。中臺科技大學護理研究所碩士論文。

吳芝儀、李奉儒(譯)(1995)。質的評鑑與研究 (原作者: M. Q. Patton)。台北市: 桂冠。(原著出版年: 1990)

李建德、柯乃瑩、徐畢卿 (2006)。照顧精神病患之經驗—男性家屬之觀點。實證護理, 2(3), 180-188。doi:10.6225/JEBN.2.3.180

林文國 (2011)。家庭內慢性精神分裂症主要照顧者之心理健康、照顧負荷與生活品質之關連。國立陽明大學公共衛生研究所碩士論文。

林世華、陳柏熹、黃寶園、傅瓊儀、趙如錦(譯)(2005)。社會科學研究法-量化與質化取向(原作者: Keith F.Punch。台北:心理(原著出版年: 1998)

林秀英 (2013)。新移民精神病患照顧者與本地照顧者照顧負擔之差異探討。亞洲大學健康產業管理學系長期照護組碩士在職專班碩士論文。

林秋芬、宋旻諺、王迺燕 (譯) (2010)。同情的負荷: 精障之照顧者的愛與礙。DA, Karp 著。譯自 *The Burden of Sympathy: How Families Cope with Mental Illness*。台北: 洪葉。

邱金快(2014)。探討慢性精神疾患主要照顧者的心理健康與照顧負荷相關因素。元智大學管理碩士在職專班碩士論文。

邱啟潤、陳武宗、陳宜品 (2005)。慢性病病患家庭照顧者支持系統之研究。長期照護雜誌, 9(3), 245-262。

- 柯清心(譯)(2015)。當我們撞上冰山：罹癌家屬的陪病手記。Marion Coutts 著。  
譯自 The Iceberg 。新北：遠足文化。
- 夏慧玲、葉玲玲、黃光華 (2009)。精神分裂症小美主要照顧者之照顧需要研究。  
精神衛生護理雜誌,4(1), 9-18。
- 徐溢謙 (2014)。思覺失調症患者家屬之照顧歷程的敘事研究。玄奘大學應用心理學系碩士論文。
- 張以欣 (2014)。精神病患主要照顧者 照顧負荷、家庭功能與其生活品質之相關研究。國立嘉義大學輔導與諮商學系研究所碩士論文。
- 張宇平(2007)。一位信仰基督教之精神分裂症主要照顧者的生命經驗。國立暨南國際大學輔導與諮商研究所。
- 許素雯 (2014)。精神病人主要照顧者照顧負荷、智謀與憂鬱程度之相關性探討。高雄醫學大學護理學研究所碩士論文。
- 郭芬如 (2014)。精神障礙者家屬之照顧經驗。國立臺灣師範大學社會工作研究所碩士論文。
- 陳伶珠(Ling-Chu Chen)(2010)。「礙」到老？中高齡終身障礙者老化經驗初探。社會政策與社會工作學刊,14(1),118-162。
- 陳佳琪 (2012)。精神分裂症病患主要照顧者照顧負荷之研究—以中部地區某醫學中心為例。東海大學社會工作學系碩士論文。
- 陳玟玲、楊燦、賴家欣、李昭憲 (2014)。精神分裂小美主要照顧者照顧負荷及其相關因素初探。美和學報,33(2), 13-28。
- 陳敏瑜 (2008)。社區精神病患之主要照顧者的照顧負荷、身心健康與照顧需求之調查研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導學系碩士論文。
- 曾春海(2000)。兄弟姊妹的倫理。載於戴良義(主編)，新時代的家庭倫理-尊重與關懷(33-43 頁)。台北市，法鼓人文社會學院。
- 黃玉芳(民 101 年 10 月 20 日)精障族群上街 期盼社會重視。聯合知識庫。  
<http://www.udndata.com/library/>
- 黃宣翰、綦守鈺(民 103 年 1 月 3 日)受病所苦 一家三口投海輕生。聯合知識庫。  
<http://www.udndata.com/library/>

楊惠中、黃文鴻(2006)。法定照顧責任之家庭化-我國現行親屬法評析。社區發展季刊。114,249-255。

楊濟銘 (2014)。社區精神分裂症患者及其主要照顧者的身體活動與生活品質。國立高雄師範大學體育學系碩士論文。

葉人豪、葉玲玲、黃光華、陳快樂、邵文娟、陳宏 (2009)。社區精神分裂症照顧者之需要與負荷探討。精神衛生護理雜誌,4(1), 1-8。

歐陽文貞(2011)。DSM-5「精神分裂症及精神病」診斷概念改變的簡介。精神疾病診斷及統計手冊第五版通訊。1(3),12-16。

蔡佳容、蔡榮順、李佩怡 (2012)。失智症家庭照顧者的內疚經驗。亞洲高齡健康休閒及教育學刊，1(1)，59-79。

衛生福利部中央健康保險署 <http://www.nhi.gov.tw/>

衛生福利部統計處 <http://www.mohw.gov.tw/CHT/Ministry/Index.aspx>

鄧曦澤 (2010)。親情：家庭責任制成功的關鍵及其啟示。哲學與文化,37(3), 155-171。

## 附錄 訪談大綱

### (家庭成員)

1. 可否請您談談小美剛生病時的狀況?
2. 家中如何看小美生病這件事?
3. 家庭在小美生病後,在照顧上最大的挑戰是什麼?
4. 在面對照顧上的挑戰,家裡是如何度過?
5. 家裡當初找些什麼樣的資源來協助照顧小美?
6. 而在照顧小美一段時間後,有再找到什麼樣新的資源是可以幫助家庭的?
7. 家中對於這段照顧小美的時間以來之想法為何?
8. 照顧過程中曾否想過要放棄照顧?若有,是什麼原因?後來的決定是什麼?
9. 您認為現在家中面對小美疾病的適應狀況如何?適應或是不適應?是如何地適應?或是如何地不適應?

### (小美)

1. 可否請您談談當初剛生病時,所發生的狀況?
2. 當初您生病的時候,家裡的人如何看待您?
3. 當您需要幫忙的時候,通常家裡的人如何協助您?
4. 有家裡以外的人來幫忙您嗎?他們幫了您什麼樣的忙?
5. 在您生病這段時間受到家人或其他人的幫助與照顧,您的想法是什麼?