第一章 序論

第一節 問題陳述

從 1960 年代開始,關於個人的精神疾病對其家人的影響研究結果,就已說明了這精神疾病使病人本身及其家人都痛苦(Maurin & Boyd, 1990)。和一個患有嚴重精神疾病的親人住在一起,意味著這家庭必須去克服精神疾病症狀不可預期的本質,譬如妄想、幻覺、認知缺損、情緒改變等,還有因疾病帶來的社會恥辱(Horwitz & Reinhard, 1995)。因此,在家照顧一個患有精神疾病的人,顯得特別的困難,因為它對家庭帶來持久的壓力(Reinhard, 1994)。國內精神分裂病患的主要照顧者,八成都是其中老年的父母,這些年邁體衰的父母,如何去因應其兒女提早衰老和自己日漸衰老等等的多重壓力?

胡海國等(1986)研究指出在,所有精神疾病中,精神分裂病患者是出院後殘餘症狀最嚴重、社會功能又最差的一類精神疾病。胡海國等(1995)針對台灣地區精神科住院病患的整體調查中發現,不管是在急性和慢性病房中診斷為精神分裂病的佔最多比率,有80.3%,尤其是慢性病患中所佔比例最為明顯。精神分裂病是一種長期慢性的疾病,因為病人社會功能日漸退化,需要依賴家人提供照顧,而病人之病情無法掌握,以及病人本身缺乏病識感,常造成照顧精神病患者家人身心交瘁。宋麗玉(1999)比較不同診斷的精神病患家屬之負擔,就發現精神分裂病的家屬負擔是最重的。

1963 年,美國精神衛生法通過後,主張「去機構化」,精神病人大量回到原生家庭或原有家庭,接受社區復健醫療。國內跟隨歐美的去機構化之精神醫療照顧方式,於1980 年代後期行政院衛生署也大力推展精神病患回歸社區之政策,

精神病患回到社區,是比較可以過正常的生活,然而其家屬的壓力卻增加了,由於大多數病患缺乏病識感,家屬就成為其醫療和復健上的重要決定者,但是精神醫療復健設施、福利服務規劃至今都不足,病人回家後無處可去整天沒事做,家屬無法就近將病人送去復健,更加重病患照顧者的負擔。

整理近年來國內關於探討照顧精神病患之研究取向,可分為四大類: 一是關於照顧負荷壓力與其相關因素之探討,(宋麗玉,1999;吳瓊滿,1999; 潘英美,1998; 陳秋塋,1996;吳就君,1995;張玨,1993)。二是關於照顧者情緒表露之研究(吳就君,1996;吳就君,2001)。三是關於照顧負荷與因應行為之探討(李偉綺,1998;陳映雪,1993;黃珮玲,1991;郭壽宏,1993)。四是從照顧者之照顧歷程來探討(陳錦茗,2002;張秀如,1993)。這些研究顯示研究照顧負荷的多,研究壓力因應的少,而對壓力因應的研究都半是用橫斷研究和特質測量,受測者可能被問一些他們比較傾向因應的模糊印象,他們所認為的因應行為,可能會被社會期望或理想上期望所影響,而不是他們真正想的或作的。國內雖有幾篇從事探討照顧歷程之研究,但是都沒有人將照顧者之性別和病患之親屬關係合併一起考量,而對精神病患之照顧者的壓力與因應過程作深刻的描述。

壓力經驗是非常主觀的事,也因人而異,同一個事件,不同關係感受到的壓力與因應的行為可能都有很大差異。Noh(1987)研究指出病患父母很明顯的比病患兄弟姊妹和配偶感受到較少個人的控制力,而經歷較多的主客觀負荷。

Greenley(1979)研究發現,配偶可能比父母不害怕控制病人,因為其他人因工作或其他事情大部分時間不在家,而不需面對病人的行為。年老父母被認為不具有相同水準的控制力,因為沒有逃避的空間,沒有工作出口可以緩和他們對病患生氣和煩惱的的反應(Greenley,1979 as cited in Lefley,1987: 1067)。

此外,不同性別角色,其壓力感受因應行為也會有所差異,Cubman & Tessler

(1987)發現,照顧者適應的困難可能與照顧者所扮演的家庭角色有關,譬如對母親的期待與對父親的期待有所不同,在母職的期待下,母親比父親會有較高的情緒負擔(Cook,1988轉引自潘英美,1998)。Chesla(1991)研究指出精神分裂病患父母提供照顧有四種型態,忙碌的照顧、衝突的照顧、管理的照顧,和有距離式"的照顧。在前三種照顧型之中,父親和母親都會提供,惟獨在"有距離式"的照顧這一型態,則完全是由父親所組成的,父親關心他的孩子,但很少提供日常貼身的照顧(Chesla,1991 as cited in Milliken,2001)。Milliken(2001)自己的研究也指出精神分裂病患的父親和母親在因應其情緒壓力時有不同的因應方式。母親比父親會更規律去參加衛教支持分享的團體聚會,而且持續的時間也比較長久。有些父母會用寫字的方式,紀錄他們孩子的事情,但是父親寫下的內容,都是與孩子病情有關,母親則會寫下一些個人日記或詩句,目的是為自己療傷,藉此抒發痛苦的心情,或回憶自己竟然能忍受如此的痛苦。

Hatfield(1994) 和 Spaniol & Zippie(1994)就指出家庭成員因關係不同,會有其各自獨特之負擔,而對不同之負擔也需要不同型態的因應技巧,只有當專業人員完全了解照顧者負荷的型態,以及這些負荷對照顧者的衝擊後,有效的健康照顧服務才能輸送給不同型態的照顧者(Hatfield,1994; Spaniol & Zippie,1994 as cited in Jones,1997)。所以為了實務工作上能夠確實針對不同案主群,提出適宜的處置計劃與行動,針對不同屬性之照顧者,進行個別深入的了解與研究是非常重要的課題

而有哪些資源或個人因素會影響精神病患照顧者的壓力的感受或因應行為,更是精神醫療社會工作人員,所關心的另一議題。Lefley(1987)在探討年老父母主客觀的負擔以及病患行為管理的議題時,發現精神病患的老年父母從健康照顧系統所得到的支持很不足,並且因為他們把精神疾病歸因於父母的不好而使父母產生許多的罪惡感)。瑞典的 Peilert (2001)的研究也指出,因為精神疾病是

一個被貼標籤的疾病,而使其父母有被烙印的感受。雖然一直在教育家屬關於精神分裂的發病是生物上的因素,而父母仍然認為心理社會的因素,佔有一很重要的因素,一直生活在悲傷、罪惡、和羞恥感之中,而仍想盡辦法希望使孩子有較好的生活。因此國內這群中老年父母其獲得資源多少,他們如何去獲得協助,所得協助滿意與否?以及其個人對疾病的認知,或還有哪些有關因素,會影響其壓力感受或因應的態度,而導致因應結果的好壞,都是值得時常與病患父母一起工作的精神醫療社工人員關心的主題。

第二節 研究動機與目的

Walsh(1996)曾指出,對於精神病患家庭的臨床看法和研究,在過去 20 年來有重大的轉變,一個轉變是朝向生理心理社會的導向,一個轉變是過去將病患家屬視為致病因素,現在變為視家屬為治療過程中有價值的資源以及家屬和醫療單位是屬合作關係。從以上所述,就可以發現研究典範在轉移,我們對精神病患家屬的想法,和實務工作上,也需跟著改變,應該更加重視精神病患家屬的經驗。Boss(2002)也一再強調,在幫助受苦的家庭之前,我們必須應先認識,瞭解他們對所發生事件的覺知和賦予的意義是什麼:什麼是他們認為在其控制之中?什麼是他們無法控制的?什麼是可以再建構的?什麼是無法改變的?以及什麼脈絡在阻礙他們問題解決的策略?這在在都在說明從家屬覺知的角度,來了解照顧者的重要性,尤其社會工作人員在精神醫療團隊之中又是扮演照顧家屬和醫院之間一個橋樑的角色,研究者身為精神醫療社工的一員,探究病患父母如何覺知他們的壓力,以及如何因應其種種的壓力,進而提出適合他們所需的處置方案,是非常急迫的一件事,也是本研究的動機之一。

Rose (1996)說:所有家庭其家中有精神病人者都會經歷壓力.這是普遍認為的現象,但是基於家庭壓力和因應之道之概念而對這假說作有系統的調查的則很少。回顧文獻發現,家庭壓力的理論與模型,早已相當廣泛的運用在其他家庭壓力類型之研究,但是將它應用在精神病患照顧者族群的研究並不多,而把父母覺知(perceptions),拿來當作壓力處理的中介者,更是少之又少,因為覺知並不好測量。Rose (1996)的報告就指出從照顧病患家屬覺知的角度,來探討他們壓力的感受和因應的方式,是臨床上很重要的事情,但是這部分並未受到適當的注意。因此,從精神分裂病患父母的覺知角度中,來建構他們的壓力因應的經驗,累積這些知識,增進社工專業發展,是非常重要的一項工作,也是本研究動機之一。

另外目前國內對於精神分裂病患父母的壓力與因應之研究較為缺乏,雖然陳

錦茗(2002)曾做過低社經父母處理子女罹患慢性精神分裂病的過程的研究,但是研究對象只侷限在低社經的精神分裂病患父母,另一群較高社經地位的精神分裂病患父母之壓力與因應行為則仍闕如,而且其對病患父母之壓力感受或因應壓力過程之分析比較相當有限,為了更豐富有關精神分裂病患照顧者之研究,也是本研究的動機之一。因此,本研究試圖以精神分裂病患父母親個別的角度來了解,他所感受到的壓力有哪些?以及他們是如何來因應其所面對的種種壓力,根據研究結果,提供精神醫療界從業人員之參考,使實務工作人員提供最適於精神分裂病患父母所需的服務。

基於上述研究問題的陳述,本研究擬採取質化研究的方法,透過深度訪談方式,從父母親主觀的角度瞭解面對兒女罹患精神分裂病後,所遭遇到的壓力,壓力知覺,與因應方式,以提供國內對精神疾病照顧者相關議題之研究,茲將具體的研究目的陳述如下:

- 一 探討精神分裂病患者父母親照顧過程中經歷的壓力與壓力知覺。
- 二 探討精神分裂病患者父母親因應壓力的方式與過程。
- 三 依據研究結果提出具體建議,以作為醫療相關人員對精神分裂病患者父母親 供服務諮詢方案之參考。

第二章 文獻探討

根據研究目的,本研究文獻查證將包含三大部分:(一)精神分裂病相關議題之探討,(二)家庭壓力理論之探討,(三)國內外相關研究之查證。分述如下:

第一節 精神分裂病相關議題之探討

罹患精神分裂病對患者本人及其家庭而言,都是很大的傷害。胡海國 (1996) 指出精神分病,最常看到的發病年齡是 15 歲至 29 歲,可以說在人生正值成年起步的時候,就開始發病,精神分裂病之病程,除少部分個案外,大都呈現慢性化之病程,也就是患有精神分裂病之患者,其人生之大部分,處於疾病的影響之中,受病情嚴重影響之患者,更是出現社會功能下降,工作能力降低,人際關係變差,和體力減退等。精神分裂病屬於一種精神病,社會對精神病之刻板性負面標籤,往往使患者本人在社會上受人鄙視,個人信心與尊嚴受到嚴重打擊,這些續發性的社會性、心理性之障礙,不只影響到患者本人,更影響到他的家人,使家人蒙受不可言喻的壓力與挫折。

為了更明白說明關於精神分裂病這個疾病,以下即對精神分裂病之介紹依照疾病的病徵與症狀,流行病學資料,病程,及預後,說明如下:(孔繁鐘,1999; 劉智民,1999)

一、精神分裂病之病徵與症狀

精神分裂病,基本上是一群具特徵性病徵及症狀的混合體,這些病徵及症狀伴隨著顯著的社會或職業功能障礙,精神分裂病的特徵性症狀涵蓋相當範圍的認知及情緒功能障礙,其範圍包括知覺,推理性思考,語言及溝通,自我行為監控、情感、思想及語言之流暢性及創造性、喜樂的能力、意志力及動機驅力、及注意力。這些特徵性的症狀,在觀念上分成正性症狀和負性症狀,正性症狀是指反應

正常功能的過多或扭曲,負性症狀是指反應正常功能的減少或喪失。以下分述之:

1.**正性症狀:**包括妄想幻覺症狀、解組症狀、緊張症狀。

妄想幻覺症狀:

病人開始發病時會有妄想幻覺症狀的出現。在妄想方面,最常見的是被害妄想,譬如患者相信自己被跟蹤、欺騙、偵查、嘲笑;和關係妄想,譬如患者相信他人的某些姿勢、言語、書本報紙歌詞的部分內容,都是非常特定針對他而來。在幻覺方面,任何類型的持續性幻覺都可能出現,尤以聽幻覺居多,譬如患者感覺聽到兩種以上的人聲彼此對談,或人聲幻覺連續評論他的思想或行為。

解組症狀:

主要是以思考障礙為主,臨床上對思想障礙的推論,主要是依據患者的語言。精神分裂病患者語言解構有許多方式,如由一主題「脫軌」到另一主題;對問話可能回答勉強相關或完全不相關;少數幾乎完全無法理解,出現所謂「語無倫次」或「文字拼盤」現象。

緊張症狀:

這是一群以意識狀態及肌肉動作和張力改變為主的症狀,包括對環境的刺激反應減少,到極端的對外界完全沒反應,也就是緊張性靜呆、漫無目的的過度的動作及行為,也就是緊張性激動、一些奇特的姿勢及行為,如蠟像般的屈曲、故意抵抗的肌肉僵硬等症狀。

2.負性症狀:

這類症狀乃指一些正常人應有的情感表達、語言、意志力、社交驅力、及興趣動機在病人身上有缺損的症狀:包括臉部表情的淡漠平板,說話聲調缺少抑揚頓挫;言語的貧乏,話少且內容貧乏;意志力的缺乏,無法主動進行及維持某些有目標的行為;社交驅力的缺乏,獨來獨往,不與人交往;興趣動機的缺乏,對週

遭的事務不感興趣,顯得退縮。

二、流行病學資料

精神分裂病的盛行率隨著不同國家、不同種族而有差異。終生盛行率 (lifetime prevalence)約為千分之三到千分之十三不等,台灣的流行病學調查顯 示其盛行率約為千分之三左右。發病年齡多在 15 歲到 45 歲之間,男女比率約為 1:1,但男性的發病年齡較早,其尖峰期在 15~25 歲,女性發病年齡約比男性晚 五歲。

所以依台灣人口二千三百萬人來推估,台灣目前約有 69000 個精神分裂病患,也等於說有將近七萬個家庭,長期的默默的在承受精神分裂病患所衍生出來的種種壓力與挫折感。

三、病程與預後

精神分裂病初次發作可能是突然發生或漸進出現,但大多數個案先有某種類型的前驅期,表現緩慢漸進的各種病徵及症狀(如社會退縮、對學業或工作失去興趣、個人衛生及儀表逐漸變差、不尋常的行為、爆發憤怒),此時家人可能很難理解這些行為而歸因於患者正在「度過某種轉型期」,接著當病患出現了一些活躍期症狀,就正式標示了精神分裂病的存在。

在急性發病期或經過治療後,病人常殘存一些症狀,包括較輕微的思考流程障礙,一些不合理的信念,某些特殊的感官經驗,不適當的情感表達,奇怪的穿著及行為等,但程度不及急性發病期的嚴重度。明顯的生活懶散,缺乏動機及意志力,表情平板淡漠,言語貧乏等負性症狀最常見於此時期。

多數有關精神分裂病病程及預後的研究都主張病程變異甚大,有些患者表現 多次惡化及緩解,另一些則停留在慢性罹病狀態,由於定義及取樣方法的多樣 性,幾乎不可能正確歸納出精神分裂病的長期預後,精神分裂病完全恢復病前功 能並不多見。劉智民(1999)從病人的症狀持續性及治療反應、社會職業功能缺 損的程度、自殺致死的情形,來看精神分裂症的預後。約有 10%--20%的病人屬於治療反應不佳的病人;約有 20%--30% 的病人能恢復到一般正常的職業社會功能; 20%--30%的病人是達到輕度到中度的功能損害;約 40%--60%的病人社會與職業功能達到明顯損害的程度;約有一半的病人一生中曾有過至少一次自殺的嚐試;約 10%--15%的病人死於自殺。

由以上文獻之查證可發現,罹患精神分裂病對個人、家庭、國家之損失有多大,而其長期慢性化之本質,更是照顧者一個沉重負擔的主要來源。

第二節 家庭壓力理論

許多研究家庭的學者,都想要去找出家庭在壓力之下,有哪些變數是家庭得以順利渡過家庭壓力的重要因子。最早形成概念從事研究以檢驗有關變數的是Hill的 ABCX 家庭危機模式:(Hill,1949;Hill,1958 as cited in McCubbin & Patterson,1983)

A(發生的事件或壓力)—交互著

B(家庭應付壓力事件發生時具有的資源) 交互著

C(家庭成員對發生事件賦予的意義)—

產生 X (危機)。

一個家庭系統要能夠成功的處理壓力以及避免發生危機,主要是依靠三個變數的互動。為了瞭解精神分裂病患父母壓力因應的過程,用 Hill 的 ABCX 模型是很有用的。一來可以明白精神分裂病患對家庭系統的可能衝擊,二來也可以更清楚哪些資源和價值導向等和病患父母的有效壓力因應有所關聯。以下將 Hill 以及後續一些學者對家庭壓力理論之補充整理如下:

A 要素,壓力事件,Burr(1982)認為 Hill 所主張的壓力事件是指在一個家庭社會系統裡,發生會影響該系統產生危機的事件,而且壓力事件的數量會與產生的危機數量成正相關。

McCubbin & Patterson (1983)擴充壓力事件為 aA, aA要素是指在一個壓力事件之後所累積的情形,因為一段時間內,家庭危機發生後,很少只有處理單一個壓力,在一個危機狀況下的家庭系統內,至少有五種型態的壓力累積在家庭系統裡面:(1)最初的壓力和它的困境,(2)家庭正常的轉變,(3)先前的緊張,(4)家庭努力去因應的結果所產生的壓力,(5)家庭內和社會的曖昧不明確。這些累積的壓力來可能來自家庭內之個人、家庭系統、和個人家庭所屬的社區,這些壓力

可看做是家庭的需求。

Boss (2002)對壓力事件的定義是,這事件干擾家庭狀況而可能引起家庭的改變。事件有可能增加家庭壓力的水平,但這事件並不必然等於壓力。事件引起的壓力的程度,除了事件本身的規模之外,還需看家庭對該事件的覺知。相同的事件,不同家庭可能有不同的看法,而且同一個家庭在不同時間,看法也可能不同。

精神分裂病患父母,面臨孩子得到精神分裂病這壓力事件,甚麼狀況是他們最感覺有壓力的,以及除了面對疾病壓力之外 還有哪些壓力存在 都是研究者所關心的事件。

B要素, Hill(1958)對B要素做一個簡單摘要,B要素是指"家庭組織的充足 —家庭組織的不足",Burr(1973)則認為是家庭為因應壓力事件和困難所用的資源,是家庭預防發生事件變成危機或家庭干擾的能力(Hill,1958 & Burr,1973 as cited in Mccubbin & Patterson,1983)。

McCubbin & Patterson (1983)擴充 b 要素為 bB 要素,說得更具體,bB 要素是指使家庭為滿足需求而表現出來的能力的一部份,它來自個別家庭成員、家庭單位、和社區。在家庭對危機狀況作反應時家庭的適應資源分成兩種型態:(1)家庭既有的資源,它可以縮小最初壓力帶來的衝擊,以及降低家庭步入危機的可能性。(2)擴充的家庭資源,為了因應危機狀況所產生的額外需求或累積壓力的結果而發展出來的資源(包括個人的自尊自信、家庭的整合、社會的支持、和社會行動之類的集體行動),其中最重要的資源是社會支持。

Boss (2002)提出家庭的因應資源,是指在壓力事件發生時,個人和家庭集體的力量。譬如經濟安全,健康,聰明才智,工作技巧,家庭合作的精神,關係

技巧,和網絡及社會支持。因此家庭資源包括經濟,心理和生理的層面。但是他特別強調擁有資源未必會善用。另外家庭擁有資源的量,量化研究容易計算,但是關於家庭如何使用和為何使用他們的資源,質性研究者,就要花心思去研究,家庭的文化價值,信仰系統,以及性別社會化之影響。

精神分裂病患父母親如何運用個人、家庭、社會支持各個資源以因應壓力,尤其是有哪些因素會影響其資源的獲得,以及各種支持獲得的滿意程度,對其家庭會造成甚麼影響,都有待進一步的研究。

C 因素,Burr(1982)認為在 Hill 的 ABCX 模型中,是指家庭系統對所經驗壓力事件的主觀覺知或定義。依據 McCubbin & Patterson(1983)Double ABCX 理論 cC 因素是指家庭對整個危機狀況所下的定義,包括認為引起危機的壓力,額外的壓力緊張,新舊的資源,以及估計要做什麼來使家庭達到平衡狀態。一般來講,家庭重新定義情況是一個挑戰,一個成長的機會,或賦予危機某種意義譬如是神的旨意,則有助於家庭之因應而最後達到適應,家庭的定義和意義化,變成家庭因應很重要的一個要素。Boss(2002)把 C 因素稱為家庭的覺知,是指一個壓力事件對一個家庭的意義。他指出家庭的覺知其意義和過去一些研究者所用過的名詞不同,其意義是相近的。

Boss(1992)指出要為受苦的家庭提供服務,除非能夠認識、瞭解、和測量他們的覺知,否則對於這家庭到底發生什麼事或如何處置,將無法提出一個有用的觀點。家庭對事件覺知的重要性,在於它能解釋為何麼同樣的事件,有些家庭可處理事件帶來的壓力,但是對一些家庭則帶來危機。一個家庭如何覺知發生的事件或情況,對於決定這個家庭可能經驗的壓力程度以及如何去處理壓力,以及壓力處理的結果,是非常重要的。他並且提出有三個要素會深深的影響一個家庭覺知或評估一個壓力事件:(1)界線模糊(2)否認(3)家庭的價值導向(Boss,1992 as cited in Boss,2002)。

- (1) 界線模糊:當一個家人,不管是身體上或心理上不在家時,一個高度 界線模糊的狀態,將使人們處在地獄般的邊緣,因為沒有清楚的行動可依循,矛 盾心情就很嚴重,一方面對他們抱持希望,但另一方面又渴望他們死掉這種矛盾 情心情是相當正常的反應。而他把精神分裂病患列入是屬於一種人在但心不在的 界線模糊狀況。若家屬能夠瞭解以及說出這種矛盾心理,將有助於他們走出罪惡 和羞恥感。
- (2) 否認:當壓力事件或一個失落情況是確定無法改變時,家庭會用否認來維持希望。否認是具有功能的,它可以降低心理的痛苦,不至於因一時無法反應而崩潰,因此在壓力狀況的早期是有助益的,但是對長期則有害。。
- (3)家庭的價值導向:家庭處於壓力之下,價值和信念會經由意識和前意識來影響他們的問題解決策略。當家庭處在一個敵對環境感覺無力感時,人們不是選擇征服他就是順服於它。但是隨著時間漸漸過去,可能兩種方式都會使用。當有新的訊息出現時可能會改變家庭原來的反應。假如一個狀況透露出無望時,即使一個征服取向的家庭都會變得較接受命中注定這種信念。

在一般有關因應的文獻報導中,常會發現其認為積極的因應策略總比消極的有效。這點是必須要注意的。主動因應要比被動因應有效,是會受其情況與文化的背景的影響。Lerner & Simmons(1996)和,Lerner(1971)認為西方世界的思考模式中,許多人都相信世界是公平的,這種信念要求的就是控制與征服,當秉持這種信念時,就會相信努力與結果之間是匹配的,當這種信念為人們所接受時,當有人遇到不好的事情時,可能就認為受害者是罪有應得,所以相信世界是公平合理的信念,將使人們無法接受好人也會碰到壞事情而去責備受害者(Lerner & Simmons, 1966; Lerner, 1971 as cited in Boss, 2002)。

我們精神分裂病患父母,會將壓力事件定義是一個挑戰,一個成長的機會,或賦予危機何種意義?有哪些因素會影響他們的覺知?值得進一步研究。

X 要素,Burr(1982)認為在 Hill 的模式中是指危機,指家庭在受到一些變項干擾後,家庭因應壓力的一個結果,也就是指最後在家庭系統內產生了多少危機的數量。McCubbin 和 Patterson (1983)質疑只有以危機降低,可以算是家庭於危機之後調適的適當指標嗎?於是提出家庭適應這概念,認為它是用來描述家庭於危機之後調節結果的一個有用的概念。家庭適應有三方面的要素必須考慮進來(1)個別家庭成員(2)家庭系統(3)社區。這中間每一個要素,都具有需求和能力,家庭適應是透過家庭成員和家庭之間,家庭與社區之間,兩個層面彼此滿足對方的需要的互惠關係而達到平衡。家庭適應是雙重 ABCX 模式的中心概念,它用來描述家庭努力達到一個新的平衡的水準,當它適應結果是正向的就稱作好的適應(bonadaptation),譬如適應結果能夠維持或促進家庭的整合,個別成員和家庭單位兩方面都能持續發展等,當它適應結果是負向的,就稱作適應不良(maladaptation),譬如家庭獨立性和自主性的下降,家庭成員的健康和發展變壞或整個家庭幸福感縮減等。

我們精神分裂病患父母,綜合評估孩子得到精神分裂病所帶來的以及其他的 壓力,運用其個人家庭社區所有資源,並對其所面臨的事件賦予獨特的定義,如 此因應過程,最後將對自己和家人產生怎樣的結果呢?都有待進一步的探究。

第三節 國內外相關的研究

從臨床經驗和文獻都可以發現,精神分裂病患父母會遭遇許多的壓力,而為了因應處理這些壓力,基本上不是設法減少壓力來源,就是尋找資源以減輕負擔,或者改變想法讓自己比較好過。所以本節文獻探討,準備從(一)回顧精神分裂病患父母親的壓力開始,(二)回顧有哪些因素會影響精神分裂病患父母親壓力的形成,(三)回顧精神分裂病患父母親壓力因應相關的研究。

一、 國內外精神分裂病患父母壓力之研究

研究者查證國內外近 20 幾年來針對精神分裂症父母的壓力或負荷的研究並不多,所以擴大搜查,將有關精神分裂病照顧者壓力的文獻,都列入參考,文獻整理結果,分為疾病本身帶來的苦惱、照顧帶來身心的負擔、家庭生活的影響、社會壓力、經濟負擔加重等五方面來說明。

(一) 疾病本身帶來的苦惱:

家屬壓力負荷的產生,主要是來自於要面對精神分裂病患者的正性和負性行為的干擾、不知如何與病人相處;病程無法掌握,不知何時又要發病,不知還要治療多久;以及協助病人就醫、復健、社交、就業的困難(Kint,1978;Chafetz & Barnes,1989 黃珮玲,1991;郭壽宏,1993;Saunders,1999)。

(二) 照顧帶來身心的負擔:

因為無法解脫的照顧重擔,照顧者感覺身體健康狀況變差;情緒上,焦慮 憤怒 悲傷 憂鬱等負面的情緒增多,尤其擔心病人的未來該如何安排將來,也害怕自己的晚年怎麼辦(Chafetz & Barnes 1989; Greenberg, 1993;李偉綺,1998;蕭淑貞、楊秋月、葉櫻媛、黃瑞媛、陳美雲、吳麗萊,1999;陳錦茗,2002)。

(三) 家庭生活的影響:

對家庭生活的影響,最嚴重的是引起兄弟姊妹爭吵、父母婚姻衝突、生活干擾,擔心病人一人獨自在家,與親戚鄰居互動,休閒活動逐漸減少或疏離、家庭氣氛變差,家人對家庭不滿,覺得家已經不一樣了、和家人受到拖累,家中有成員因此不願或不能結婚,家人有因此而輟學(Hatfield,1978;李偉綺,1998;陳錦茗,2002)。

(四)社會壓力:

社會壓力方面,主要是社會對精神疾病存在負面的印象,而使其家人遭到誤解和恥笑、被人烙印、甚至有喜慶宴會不再被邀請,社交活動受限的情形發生(Greenberg,1993,李偉綺,1998;謝宏林,1999)。

(五)經濟負擔加重:

雖然國內已經實施全民健保,精神分裂病是屬於重大疾病,醫療支出已經可以免部分負擔,但是送醫住院,其他額外費用之支出,或病人每天要抽煙,買零食或要求外食等,對有些原本經濟就拮据的家庭,負擔更重(李偉綺,1998;謝宏林,1999陳錦茗,2002)。

二、影響父母親壓力反應的因素

當一個孩子罹患精神分裂病,父母親的壓力是極大的。這壓力的程度是和許多變數有關,研究者將從文獻探討中歸出四個影響影響父親母親壓力與因應反應的因素:孩子特性、父母的特性、家庭內外資源之運用情形、以及父母的覺知。不過因為專門探討精神分裂父母親之壓力的與因應的研究並不多,所以有關影響精神病患家庭照顧者之壓力與因應的因素的文獻都列入參考。

(一)孩子的特性

綜合一般精神病患家庭壓力的研究,發現與病患的四項特性有關:疾病特徵(診斷、症狀行為的嚴重度、住院次數、病齡)、性別、年齡、和婚姻狀況。

1. 疾病特徵:

這一特性是最多被提到的因素。因為病患病情不穩定發病,而發生病人住院、送急診、與警察接觸、自殺威脅、暴力事件,次數越多者,家屬的壓力就越高。另一個是病患的行為問題,病人日常生活功能的退化、病人的依賴性,病患行為程度越高,照顧者負荷也就越重。還有研究指出病患診斷為精神分裂症、缺乏病識感、患者的病程較長等,都是預估家屬負荷經驗的重要臨床指標(張玨,1993;黃珮玲,1991;郭壽宏1993;潘英美,1998;Saunders,1999;宋麗玉,1999;Hwu,2000)。

2. 患者之年龄:

關於患者之年齡,則有不同的發現,郭壽宏(1993)研究發現,精神分 製病患患者年齡越小,則家屬的壓力就較大。胡海國(1996)研究發現精神 分裂症患者發病年齡較大者(大於25歲),其家屬因而覺得"怕被人知"與"羞 於交往"有較負面的傾向。關於年齡特性研究發現不一致,值得進一步探討。

3. 患者性別:

有關患者性別與照顧壓力之報導不多,陳映雪(1993)研究青少年首次 罹患重大精神疾病對父母的心理影響,發現子女性別,若為兒子生病,父母 對發生暴力行為的擔心,較生病者是女兒的為重。

4. 患者婚姻狀況:

精神分裂病患多半因為青少年就發病,而沒有結婚。郭壽宏(1993)研究發現,精神分裂病患者未婚者,則家屬的壓力就較大。可能因為研究對象

都半是父母,孩子沒結婚,就與父母同住,由父母負起大部分的照顧責任, 而造成父母的壓力。

綜合以上研究發現,關於孩子之特性,可以發現診斷為精神分裂病,病情不穩,時常進出醫院,日常功能退化明顯的病患,帶給家屬的壓力最大,其他如未婚,男性的病患也會使父母照顧的壓力感較大。

(二)父母的特性

父母的特性,研究發現其與因應精神病患有關的包括:性別角色、社經地位、 婚姻狀況、有其他照顧需求。

1. 性別、角色:

許多研究多指出照顧者的性別、角色與照顧者負荷有關。有的研究指出女性照顧者較男性的憂鬱程度高(宋麗玉,1998)。有的發現在母職的期待下,母親比父親會有較高的情緒負擔(Cook,1988轉引自潘英美1998)。有的研究發現男性比女性較難接受生病是生物上因素的概念,而傾向認為是缺乏動機之解釋。而且發現,父親特別難以接受,他們得了精神疾病的兒子,缺乏生產力和責任感(Johnson,2000)。

2. 社經地位:

社經地位也被列入考量,但是研究結果不一。Noh & Turner(1987)報告 人們受教育較少的經驗較痛苦。然而 Thompson & Doll(1982)指出雖然低社經 者財務負擔較重,但是情緒上的負擔,不同社會階級間並無差異(Thompson & Doll, 1982 as cited in Maurin & Boyd, 1990)。Clark 發現高所得家庭與低 所得家庭對病患所提供的照顧的數量,以及相關性的援助,並無差異,所以 推估低所得家庭的壓力會較大(Clark, 1994轉引自潘英美, 1998)。

3. 婚姻狀況:

就婚姻狀況而言,單親家庭的女性較少由前夫,或其他家庭成員獲得協助(Marcenko & Meyers,1991轉引自潘英美,1998)。然而對於專業的需求性卻較高(Carpentier,Lesage,Goulet,Lalonde & Renaud,1992轉引自潘英美,1998)。宋麗玉(1998)探討精神病患照顧者之憂鬱程度與其相關因素探討,發現已婚的照顧者,其憂鬱程度低於其他人。因此,關於有偶和、離婚或喪偶的照顧者之間在支持體系是否有差異?而這些差異如何影響照顧者的壓力與因應?有待進一步研究。

4. 其他照顧責任之需求:

家中除了病患以外,還有其他照顧責任,也是造成照顧壓力的一個因素。Gibbons et al (1984)指出家中還有小孩要照顧的比指單獨和病患住在一起的,有更高的主觀負荷(Gibbons et al , 1984 as cited in Maurin &Boyd, 1990)。Noh & Turner(1987)和 Noh &Avison(1988)研究也指出有其他子女在家的照護者,會感到較嚴重的家庭負荷。宋麗玉(1998)研究則指出家中有其他病患需要的情況下照顧者的憂鬱程度較高。

(三)社會支持

文獻查證社會支持與家庭壓力因應之關係後,研究者將結果分成社會支持的來源、社會支持的型態與內容、社會支持的功能、影響社會支持的因素、社會支持的滿意度,五個部分來加以說明。

1) 社會支持來源:

研究發現家精神病患家屬會從許多不同的社會網絡,獲取數會支持,包括精神分裂症家屬協會、其他家庭成員(子女、兄弟姊妹、配偶、女婿、媳婦)親戚、朋友同事、義工人員、心理諮商單位、同樣有精神分裂症患者的家庭、教友或信徒、鄰居等(Kint, 1978;沈志仁, 1994;吳就君, 1995;

陳秋瑩、許世寬、賴俊雄, 1994)。而從吳就君(1995)在跨國文化比較精神病患家庭照顧者的負荷研究,發現國人社會網絡與西方家庭有明顯不同, 洛杉磯白人家庭以朋友同事、義工人員與自己為多, 中國家庭的支持網絡以兄弟姊妹和親戚、鄰居為對象顯著比白人家庭多。

2) 社會支持型態與內容:

研究發現慢性精神病患家屬,接受社會支持的型態,可歸為,「資訊性支持」、「情感性支持」、「工具性支持」三類。關於社會支持的內容,則發現,「有人協助跑腿辦事、「有人協助照顧生病的家人」、「有人提供宗教上的幫忙」是接受社會支持頻度最高的前三項(沈志仁,1994)。

3) 社會支持的功能:

關於社會支持的功能,研究多半是探討社會支持與健康的關係、以及 社會支持與壓力減輕的關係,其功能未有最後定論。沈志仁(1994)研究發 現,家屬主觀健康評量與其獲得社會支持頻度呈相關。宋麗玉(1998)研究 發現機構支持少於所需者的憂鬱程度較足夠者高。吳就君(1995)則發現社會 支持可能只有緩衝壓力作用的傾向。張玨(1993)研究發現壓力小的時候, 社會支持低的比社會支持高的有較多的負荷,壓力大的時候,社會支持對家 庭負荷起不了多少減輕的作用。

4) 社會支持程度之影響因素:

到底是什麼原因導致個人的關係網與所獲得的社會支持程度不一樣? 關於精神病患家屬獲得社會支持的來源和內容之文獻較多,但是分析哪些因 素會影響社會支持的獲得則較少,一般人口特徵和環境因素這兩方面的因素 較常被提到:

一般人口特徵:

國內兩篇研究都指出,患者家屬的性別、婚姻狀況、年齡、社經地位,會在社會支持滿意度方面、社會支持型態、以及社會支持獲得的總人數等層面影響社會支持之獲得(沈志仁,1994;陳秋瑩、許世寬、賴俊雄,1994)。沈志仁(1994)研究指出慢性精神病患者家屬,在社會支持滿意度方面,三種型態之社會支持皆與經濟狀況成正相關;又「資訊性支持」滿意度與家屬年齡、社經地位成正相關;「情感性支持」滿意度也與年齡呈正相關;「資訊性支持」和「情感性支持」滿意度,都是男性高於女性,已婚的高於離婚或鰥寡;「工具性支持」滿意度與家中成員數呈正相關。社會支持的總人數與家屬年齡呈負相關,與家中人員數呈正相關;社會支持頻度方面,資訊性、情感性與工具性支持皆與經濟狀況及家中成員數呈正相關。

陳秋瑩 (1994) 在非機構化精神病患主要照顧者的需求與社會支持之研究,指出工具性支持方面:主要照顧者的教育程度社經地位兩個變項與工具性支持有顯著性相關。在情緒性支持方面:年齡、婚姻狀況、社經地位以及照顧者與患者關係與情緒性支持皆有顯著性相關。

環境因素:

環境的因素,主要是社會對精神疾病的標籤,一但診斷結果出現的時候,家屬常會有自我社會隔離的現象,因為家庭成員企圖逃避對罹患精神疾病親屬之負向標籤,而阻礙家屬對外求援的意願,臨床也曾碰過病患父母很擔心子女若接受心理衛生服務,會被人知道其罹患精神疾病,而拒絕服務,因此,在探討精神分裂病患父母尋求社會支持的過程,不能忽視社會對精神疾病標籤的影響力。

5) 社會支持的滿意度:

沈志仁(1994)研究指出社會支持滿意度最高的項目依序是:「有人告知

與疾病相關的知識、「有人可以陪伴自己」、「遇到困難、挫折時,有人可以傾訴」。值得注意的是,其最滿意的和其獲得最多的社會支持並不一致。而 Chafetz &Barnes (1989)研究也指出精神分裂病患的母親,在提到其接受 社會支持的過程中,都表達出一種孤單感,因為過多和傷害性的互動,使 他們渴望保有隱私和獲得保護,他們要的是有人瞭解,而不是有人陪伴。 所以探討社會支持應特別注意當事者真正的需求。.

在家庭適應過程中,社會支持是扮演緩衝或調節家庭壓力與家庭調適之間一個很重要的機制。我國精神分裂病患父母親,在因應其照顧生病孩子過程中,是如何去運作社會支持以以因應其壓力呢?有待進一步的探究。

(四) 父母對壓力的覺知

家庭的覺知,McCubbin & Patterson(1983)把家庭的覺知,定義為家庭定義和意義,是家庭對整個危機狀況所下的定義,包括認為引起危機的壓力,額外的壓力緊張,新舊的資源,以及估計要做什麼來使家庭達到平衡狀態,這種覺知包含有因應的過程。一般說來,越是建設性或正性的評價與定義,家庭越容易發展問題解決和因應的策略,以及最後的適應。

文獻探討中發現父母的照顧壓力與因應模式經常和一個家庭如何覺知疾病的原因、父母對自己與孩子之間的關係的評價,以及父母親對自己生命的意義知覺知有所關聯,以下將分述之。

(1)病因之覺知:

張玨(1993)研究指出超自然傾向的疾病歸因(歸因於上帝的懲罰、祖先無德、運氣不好、和輪迴的)與家庭負荷程顯著相關。Natale &Barron(1994)指出母親若將孩子生病歸因於遺傳和孩子的個性則母親的罪惡感愈高。Hinrichsen & Lieberman(1999)指出將疾病歸因為病人本身的道德失敗,或早年生活的心理問題者,其情緒適應較差,還有 Robinson(1996)研究指出,將孩子生病歸因是家庭因素,即將生病歸於家中某一人,母親,父親,兄弟姊妹,或整個家庭的話,其家庭功能將較差。

(2)父母與子女關係的評價:

Bulger (1993)研究發現照顧精神分裂病的父母對照顧罹病兒女的結果,覺得是負擔或滿足,與父母評價他們與子女之間親密或衝突的關係之關聯性,遠比病人症狀的嚴重度或照顧者投入程度之關聯性更高。

(3)父母對生命意義的覺知:

Jung (2000)以現象學的研究方法,探討韓國母親在其社會文化之框架下,照顧精神分裂病子女的經驗,作者從2位母親的故事中,發現照顧經驗在他們生活中佔了很重要的部分,他們的照顧經驗最後會形成一種新的生活方式,或使她因此喪失去信心,對生活感覺絕望,重點在於這些母親是如何從"超級母親"的意識型態中解放出來、他們如何覺知他們的過去、以及他們把照顧當成是一種負荷,還是一種挑戰。

從以上文獻發現,國外研究發現對於疾病歸因為家庭內因素或遺傳或孩子品德的失敗,即心理動力、生物、或道德歸因,帶給父母或家屬的情緒負擔較大,國內研究發現將病因歸因為超自然的因素,壓力負擔較高。另外發現若是父母,覺得自己與患病子女關係親密,則照顧負荷較低,把照顧當作一種挑戰,則似乎比較能找到新的生活方式,可見父母對病因的歸因、與孩子的關係知覺知、對壓力事件的的定義,在其壓力因應中扮演重要的角色。

三、精神分裂病患父母壓力因應相關之研究

因應是一個橋樑的概念,它具有認知和行為的要素,是資源、知覺、和行為在因應過程中交互作用,試著使家庭達到平衡功能,因應不是針對壓力而已,它同時要處理家庭各個層面,知道完美的解決是不大可能,而學會妥協和接受當時狀況最好的可能結果(McCubbin & Patterson, 1983)。

研究者整理近年來有關精神病患,父母親或家庭壓力因應相關之研究,發現有三種研究取向,一種是探討壓力因應的方式,一種是針對壓力因應過程作探討,一種是想了解因應方式與家庭適應之間的關係。以下分別敘述之。

(一)因應方式之研究

綜合多位學者研究結果,將精神病患家屬因應的方式分成人際的、情緒的、認知的、行動的四個層面(田基武,1986;沈志仁&張素凰,1991;陳映雪,1993;郭壽宏,1993;Eakes,1995;李偉綺,1998;Glendy &Mackenzie,1998;Birchwood & Cochrane,1990;Howard,1994;Rose,1996):

人際的因應方式:

人際上因應方式,主要是去找親屬或別人談話、或加入一個支持性的團體來 讓自己好過一點。

情緒的因應方式:

情緒上的因應主要是以哭泣、哀傷忍受、擔心緊張為多。

認知的因應方式:

有積極正向的思考,如自我鼓勵、設立目標、盡力而為、凡是往好的方面去 想、用客觀理性思考、從過去經驗中想辦法解決、抱持希望、從問題中體會 人生道理、接受疾病、接受病人的失能行為。也有消極負面思考,譬如認命 不採取行動、走一步算一步、否定醫師診斷與治療。還有的是靠禱告或拜神 等宗教信仰的方式,來調適自己。

行動的因應方式:

行動的因應方式,有較積極的,譬如用保持忙碌、投入外界活動、向醫護人員求助、蒐集相關資料、改變生活狀況、積極送醫治療、對病人行為設限; 也有較消極的,如任由病患的病情自然發展、或用喝酒或玩樂的負面逃避方式來解決。

從以上國內外文獻查證可以發現精神分裂病患的父母和家庭,因應壓力使用的方式,分別從自己和病人兩方面去調整,正面積極因應者,對病患設限,以減低壓力源,或尋找外在資源,或調整自己內在的認知;負面消極因應者,用認命、不採取行動、或逃避的方式因應,整體看起來從自己部分去調整因應方式的比去改變病人的多。

(二)因應過程之研究

文獻查證發現,探討關於精神分裂病患父母壓力因應壓力過程的研究並不多,國外有四篇,國內有一篇,茲分述如下:

Howard(1994)用終身回顧的方式,以自然調查和紮根理論為基礎設計,針對 10 個平均約 64 歲的精神分裂病患的母親,進行 19 次平均一個人 4 小時的深度 訪談,結果找出這些母親會經歷:警戒 (watching),工作(working),等待 (waiting) 三個過程,而這過程中帶有四階段性學習(1.知覺到一個問題 2.尋求解決答案 3. 忍受種種情況 4.在這經驗中存活下來)的一個因應模式。

Tuck et al (1997)用現象學研究法,以質性訪談 9 位負責照顧男性精神分裂病患者的父母,探討他們生活經驗的結構,結果發現,罹患精神分裂病的孩子具強大破壞性的力量,根本的改變他們生活的軌跡,他們隨著時間必須經歷:重新架構所發生事件是正常的掙扎、尋求幫助,心愛孩子的變形,生活在'希望水準'

一直在改變的生活當中,無止盡的照顧,採集意義,和保存自我的過程。

Howard(1998)以兩年的時間用自然調查法深入的探討 12 位精神分裂病患父親的經驗,發現三個主題可以說明其照顧的經驗:投入照顧工作、未解決的議題、孩子得精神疾病這事件的嚴重度。隨著時間過去,他們學會學習、因應和接受。從書本文章、自助團體,和專業人員以及其他家庭討論學習。用從事志工工作、作最好的決定、持續原有興趣、用個人經驗去同理、以及用接受和保持距離來因應。問及什麼有助於他們接受?其答案是有關疾病的知識、醫師的幫助渡過嚐試階段、時間以及知道這問題不會離去、宗教信仰、希望有一天可以治癒、以及愛自己的兒子。

陳錦茗(2002)在碩士論文,研究低社經父母處理子女罹患精神分裂病的過程」,最後提出「建立生活新軌跡之歷程」這名稱,當作低社經父母照顧罹患精神分裂病子女對疾病的處理及心路歷程。這過程共有三個要素:過程要素一是察覺疾病的影響,包括覺察病人情緒行為的改變,到漸漸瞭解子女疾病的慢性化,病人可能產生退縮、依賴和疾病可能伴隨終生。第二個過程要素是對生活的改變程度,照顧者會衡量現前的生活與過去生活間的差異,如身體狀況的改變、社交、工作、家庭氣氛不同於從前。第三個過程要素是採取建立生活新軌跡策略,嘗試去處理這些生活上的改變及差異。這三個過程要素是環環相扣,彼此互相影響和互動,它是一連串的嚐試,一個循環、動態的過程。

以上國外三篇和國內一篇研究結果,可以發現父母因應的過程,有相似之處,幾乎都會先經歷一個,我的孩子生病了,的疾病察覺或掙扎期,接著必須面對各種變化接踵而來,然後努力維持照顧工作和自我或家庭的平衡。

另外國外一篇研究提到,父母照顧兒女權力的議題。簡述如下:

Milliken. (2001).用紮根的研究法,訪問 29 位成年子女罹患精神分裂症的父母之經驗,發現這些父母在子女生病的過程中,必須間歇性的(periodical)重新定位適應他們父母的角色,他們自認自己是被剝奪的,雖然他們認為自己有權要為生病孩子負起責任,但是精神醫療從業人員和他們的子女都不認可這份權力,缺乏父母的權力對他們照顧的經驗有負面的影響,特別是在他們的照顧壓力,他們的罪惡感,憂傷之經驗,和最後對他們的健康方面。

從以上研究,可以發現西方文化裡,精神分裂病患父母親極力的想去照顧自己的兒女,然而醫療從業人員的態度,和生病子女不接受父母照顧的態度,對於父母的適應照顧工作,具有很大的負面影響力,我國內精神病患父母照顧過程中,對其行使照顧權利之主張時,經驗到醫療人員和其生病子女的反應又是如何呢?有待進一步研究。

(三)因應策略與家庭適應之研究

綜合國內外因應策略與家庭適應之研究(沈志仁、張素凰,1991; Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J.&Levinson, D. F., 1998; Budd, R., Oles, G. & Hughes, I. C., 1998; Glendy & Mackenzie, 1998; Hinrichsen & Lieberman, 1999)。歸類出有助於家庭適應之因應策略,和無助於家庭適應或有害家庭適應的因應策略。

有助於家庭適應之因應策略:

研究發現若病患家庭採取溫暖型的、接受病患失能和偏離行為、和採取問題解決導向處理正性症狀的,則其負擔較低,有助於家庭之適應。

沒幫助或有害於家庭適應之因應策略:

病患家屬若採取情緒化的、逃避、認命、否認、權威、批評、過度保護、情緒 過度涉入的面對、以及用問題導向處理負性症狀,和不用問題導向處理正性症狀 者,則負擔加重,情緒適應差,健康情形下降。

因應策略與照顧負擔無相關

Ostman (2001)在瑞典,針對精神科住院病人親近家屬調查因應策略和家庭負擔之關係,發現因應策略與照顧負擔無相關,發現當病人的狀況易於改變時則用問題解決策略,當問題是慢性和無法改變時,則用情緒導向的因應策略。

從以上國內外文獻查證可以發現,關於精神分裂病患父母壓力因應策略與調適好壞之關係的研究,仍未有定論,國內研究數量少之又少,有待更多的研究投入,以累積更多本土的經驗。

從以上國內外文獻整理發現,國內對於精神分裂病患照顧者的壓力探討較多,壓力相關的因素探討則偏重一般人口特徵和社會支持與壓力之相關,對於受訪者主觀之感受覺知的研究少之又少,對於壓力因應之探討,也偏重因應方式之調查,對於壓力因應缺乏完整的了解,因應是一個過程,是一個脈絡,許多的認知評價都會影響因應的進行,譬如對壓力源 、對擁有資源、對病因、對壓力意義、對照顧者與受照顧者關係等多方面之評價,而以這種整體式過程式的研究方式來探討精神分裂病患父母親之研究更是闕如。研究者非常希望透過這研究,經由精神分裂病患父母親本身的訴說,讓國人更瞭解他們在壓力因應過程中的心聲,了解其如何運用其社會支持,了解他們如何覺知病因、壓力之意義等,期待和這些病患父母親共同努力,找到影響因應結果好壞的重要關鍵,提供專業界和精神分裂病患父母做參考。

第三章 研究設計

本章主要目的在說明研究的方法與步驟,以作為研究可行性之依據,共分四節:第一節為研究方法,第二節為研究對象,第三節為資料蒐集之方法,第四節研究倫理議題。

第一節 研究方法

本研究主要在探討精神分裂病患父母親的壓力與因應過程,研究者希望用質性研究中的深度訪談蒐集資料。有關質性研究方法及研究上採行質性研究的理由說明如下:

一、質性研究方法

質性研究法把現實世界看成一個非常複雜的(不適用單一的因素或變項所能解釋的)「現象」,此現象是不斷在變動的動態事實,由多層面的意義與想法所組成。這種現象與事實受環境與情境中主角的主觀解釋彼此間的互動所影響。質性研究試圖發現在現象內與行為有意義的關係及其影響。質性研究的結果是某種概念或變項的發現,某種意義的探討,而不是研究結果的「概推」(簡春安、鄒平儀,1998)。

綜合不同學者的觀點,根據研究精神,與方法過程,質性研究具有以下幾項 特質(簡春安、鄒平儀, 1998;陳向明, 2002):

- 1 質性研究重點放在事實的本質。重視當事者真實的感受與其對事物之看法, 本質如何,研究的結果就應該如何。
- 2 質性研究強調事實的整體性。以當事人為主,重視當事者週遭種種關係,「同時且整體」的去了解當事者對該事、該物、該人、該環境所賦予的意義。
- 3 質性研究細緻的探討人與人、人與事之間種種無窮進的互動、互相影響的關係。
- 4 質性研究是一個演化發展的過程。研究過程中,研究者與被研究者雙方都可

能會變, 蒐集資料和分析資料的方法會變, 建構研究結果和理論方式也會變。因此就研究結論, 也是暫時性的, 不是絕對、必然的。

- 5 質性研究使用歸納法。研究者在蒐集和分析資料時走的路線是由下而上的路線。由於採納歸納的方法,質的研究只適用於特定的情境和條件,不能推論到樣本以外的範圍。
- 6 質性研究是對意義的「解釋性理解」。研究者通過自已親身的體驗,對被研究者的故事和意義建構作出解釋性理解或領會。因此研究者要對自己的前設和傾見,自行反省。
- 7 質性研究重視研究關係。研究者需要與被研究者保持良好關係,並合理回報 對方所給予的幫助,關注倫理道德問題,對參與研究的人予極大的尊重。

二、本研究選擇質性研究方法的原因

家庭壓力知覺與定義以及壓力因應策略或行為,都是相當個別化的,精神分裂病患父母所所面對的情境,一直在變,即使同一壓力,在不同時間,都會有不同的意義,精神分裂病患父母會有其獨特的歸因和定義方式。而在其尋求問題解決過程中,關於該向何人或何處尋求適合他的資源,甚至其決定不願去尋求外力協助,都有其個別的考量。這些抽象變動的心理認知感受的資料,透過研究者與研究對象,直接的接觸,面對面的交談,讓研究對象在自然情境中,以語言和非語言的方式,呈現其主觀詮釋的意義,比較能獲得。

本研究欲探討精神分裂病患父母親壓力因應的過程。因為國內對於精神分裂病患父母親壓力因應過程的研究和相關文獻較少,無法確知精神分裂病患父母的壓力與因應過程,因為壓力的定義是很主觀的,而因應過程又是一個動態的過程,不易用量化測量。因此,本研究採取質性研究的方法,希望透過深度訪談瞭解精神分裂病患父母親壓力因應過程的經驗,呈現父母處理孩子罹患精神分裂病之動態表現。

第二節 研究對象與研究對象的選取

一、研究對象的界定

本研究所指精神分裂病患父母,是指主要照顧病患的父親或母親。由於本研究目的在於瞭解精神分裂病患父母的壓力,以及他們用何種方法與態度來進行生活的適應,所以採用回顧的形式來進行。因此,研究對象必須有一段照顧經驗為宜。目前並沒有研究指出,精神分裂病患父母需要多久的時間才能接受照顧工作。根據研究者過去與精神分裂病患父母接觸之經驗,他們平均通常需要二年的時間,才能慢慢接受孩子生病的事實。不過這中間當然有個別差異的存在,有的所需時間較短,有的所需時間較常。基於以上考量,本研究的研究對象是限定在照顧年數2年(含)以上的父母照顧者。另外為考慮到研究者的語言限制,只限定能用國台語溝通的對象。

二、研究對象的選取

質性研究法的核心是要立意抽樣,因為研究者最關心的不是要將研究發現類化到一個廣大的人口群或普遍性,而是要將這些在特殊脈絡中發生具有異質性的模式和問題的研究發現作最大可能的呈現。因此本研究採用深度和極端偏離個案的抽樣策略。

深度抽樣是為了找出對本研究的內容能提供豐富資訊的個案,可以讓我們在這個案中找到最足夠的訊息即個案能呈現徹底的面貌,譬如一直努力想辦法因應,期盼得到家庭所期待的狀態的個案。極端偏離的個案,例如父母無法適應種種之壓力,適應狀況不良,或者,父母因應良好,家庭功能得以發揮,家庭每個成員,都得以繼續發展和成長得不錯,其資訊不是一般深度個案所能提供的。

三、研究對象的規模

質性研究抽樣,所要追求的是質重於量,訊息提供的豐富性比提供多少數量更重要。本研究考慮研究資源和時間之有限性,採用「最小限度樣本」原則,來決定樣本規模大小,為了含括受訪者基本特質,受訪者生病兒女基本特質,以及受訪對象家庭結構之表徵,預定抽取 16-20 位精神分裂病患父母為受訪對象,經過實際訪談,研究者在結束第 16 位受訪者的訪談之後,認為受訪的 16 位受訪者,已經足夠涵蓋精神分裂病患父母所承受的壓力與壓力因應的現象,因此本研究訪問 8 位父親 8 位母親,總共訪問 16 位受訪者。有關受訪者的基本特質與生活經驗,請詳見(附錄三)受訪者的基本資料與生活故事。

四、研究對象的來源

本研究所有受訪研究對象都是在財團法人為恭紀念醫院門診,或住院的精神分裂病患之父母親,從急性病房選取五位,從日間病房選取四位,從門診選取四位,從慢性病房選取三位。

第三節 資料蒐集與分析

一、蒐集資料的方法

本研究資料蒐集的重點是精神分裂病患父母的壓力,以及壓力因應的經驗,為了獲得可信賴的資料,本研究採用一對一訪談方法來蒐集資料,因為訪談法可以使研究者和反應者在時間點上來來回回,可以重新建構過去,可以解釋現在,和預測未來,而且為了兼顧尊重受訪者思考之脈絡習慣,以及掌握研究主題不致偏差,本研究採用半結構式的深度訪談法,來蒐集資料,即依據本研究目的、慾研究的主題,以及相關的文獻資料,研究者自行擬定一份訪談大綱。訪談大綱的內容包括了以下八個部分(詳細資料請見附錄一):

- 1.精神病患父母的基本資料
- 2.病患基本資料
- 3.精神分裂病患父母照顧病人過程中,感受到的壓力
- 4.精神分裂病患父母社會支持的運作情況
- 5.精神分裂病患父母對於生病孩子病因的歸因情形
- 6.精神分裂病患父母對於自我生命意義定義的情形
- 7.精神分裂病患父母對於與生病兒女關係的評價情形
- 8.精神分裂病患父母因應壓力的情形

二、資料蒐集的過程

有三位研究對象正式成為本研究研究樣本之前,研究者已經在苗栗縣三灣衛生所所辦家屬座談會中見過幾次面,已有初步之關係。其它則拜託醫院同事依據本研究目的,請他們從慢性病房、急性病房、日間病房中,門診設施中推薦可能人選,研究者考量推薦人選的年齡、教育程度、居住地、照顧年數、使用語言等基本特質之後再選取合乎深度訪談和極端偏離之個案進行訪談之邀約。研究者以電話聯絡取得對方願意接受訪談的意願之後,再依受訪者希望訪

談的地點,依約進行錄音訪談,有七位是在病患家裡進行訪談,有五位是在醫院辦公室進行訪談,有三位是在門診進行訪談,有一位是在受訪者的辦公室進行訪談,訪談時間平均約是 1.5 小時,最初兩位受訪者進行 3.5 個小時,經過訪談策略修正之後,大部分都在 2 個小時已內完成,有一位父親匆忙要去接孫子放學,只會談 45 分鐘,有六位受訪者曾接受研究者第二次的訪談,時間約 30 分鐘。

在訪談前研究者以書面說明研究目的,以及提出錄音之請求,並取得書面之同意書,有一位父親因為沒讀書不會寫字,只錄音沒有書面同意書。有兩位母親因為陪同父親在一旁,自動參與回答研究者提問問題之行列,因為情緒相當投入,因此也邀請兩位加入受訪者對象,但是只有父親簽名母親沒有簽名。訪談大都是從關於孩子最近情形談起,慢慢再引導受訪者進入研究相關主題,沒有一定的訪談主題順序,盡量隨著受訪者的思緒導向研究相關主題,聽取受訪者的親身經驗。

三、資料分析的方法

質性研究的目的在於希望有新的發現,或對研究發現有新的詮釋。對質性研究者來說,研究者面臨最大的挑戰是要從大量的資料中尋找出意義所在,辨別出具有意義的組型,展現資料的實質內容,建立出架構(吳芝儀 李奉儒譯,1995)。本研究目的在於探討精神分裂病患父母親所面臨的壓力壓力,以及他們如何因應的經驗,為了達成本研究目的,本研究遵循聚斂和擴散二個概念,考慮周延性與互斥性來做結果的分析與呈現。

依據每人在每個題目的回答中,將有內部同質性的資料做歸類,將相關的主題聚合在一起,以內部同質性和外部異質來判斷所建立的範疇,確定主題和基本趨向,最後將收集資料,分為精神分裂病患父母的壓力與因應、精神分裂病患父母的社會支持與因應、精神分裂病患父母對病因的覺知與因應、精神分裂

病患父母的覺知與因應,包括壓力對自我生命意義的覺知、以及父母對自己與孩子關係的評價與因應兩部分。

除此之外,在建構類型時,考慮類型總和的周延性、互斥性,以及各類型是否在同一層次上(簡春安、鄒平儀,1998)。並且,研究者在形成組型和範疇時,根據其涵蓋的意義,盡量發揮創造力賦予一個適當的概念及名稱。

四、 資料分析的步驟

質性研究在資料分析上沒有標準化的步驟與流程,簡春安、鄒平儀(1998)提出資料整理與分析的七個步驟,做為一般研究者進行資料分析時的參考:(1)確認研究目的,以決定資料分析之重點;(2)準備分析之前的資料;(3)進行每卡的特質分析;(4)集合主要特質做歸納性分析;(5)印證出概念、組型、架構的證據;(6)考慮加入第二變項甚至第三變項進行分析;(7)整體性(組型或架構)的建構。研究者即是以此七個步驟為參考架構,作為資料分析的依循。本研究的資料整理與分析過程如下:

- 1. 本研究是在了解精神分裂病患父母親的壓力與因應過程,所以受訪者照顧其子女過程中所面對的壓力以及其如何因應這些壓力是資料分析的兩大重點。
- 2. 將 16 位受訪者之訪談錄音帶轉換成文字逐字稿,並且以每一訪談問題做為分類建檔,也就是將受訪者的基本資料、生病子女的基本資料、受訪者與生病子女相處的壓力、社會支持運作的情形、受訪者自我對病因的覺知、對自我生命意義的覺知、對自我與子女關係的評價等七部分分類建檔。建立一人一問題一檔案,做為跨個案分析之用。
- 3. 依照受訪者與生病子女相處的壓力、社會支持運作的情形、受訪者自我對病 因的覺知、對自我生命意義的覺知、對自我與子女關係的評價等五個層面主 題,把每個受訪者同一層面主題的資料集中,做歸納分析,找出重要的共同

特質。

- 4. 將受訪者與生病子女相處的壓力、社會支持運作的情形、受訪者自我對病因的覺知、對自我生命意義的覺知、對自我與子女關係的評價五個層面出現的重要特質,用適當的抽象名詞與予概念化。
- 5. 因為影響受訪者壓力因應的因素會有兩個或兩個以上,譬如社會支持的多寡,自我生命意義的覺知,或病因的覺知,都會影響病患父母的壓力因應。因此進一步討論重要的影響因素交互作用後的不同因應類型。
- 6. 依據每一層面重要概念與類型,引用受訪者的訪談內容,做為佐證,證實所建構出來的壓力因應觀點。
- 7. 最後在第五章結論時,將精神分裂病患父母的壓力因應觀點,作整體性的建構,並且討論在實務工作中的運用,以及所面對的限制。

第四節 研究倫理議題

本研究最終的目的是希望透過質性的研究法,探討精神分裂病患父母照顧生病子女的壓力與壓力因應之過程,期待藉由研究發現,一方面促進專業的發展,一方面協助精神分裂病患父母親更有效的因應其壓力,以較健康的態度來面對「照顧社會功能提早退化的子女」的人生階段。因此為了受訪者的權益,當然是研究者優先考量的,以下幾項倫理議題是研究者在研究進行中特別注意的。

一、 研究者的角色與心態

在質性研究中,研究者本身就是工具,研究者的技巧、能力、敏感度與嚴謹度是影響研究效度的關鍵(簡春安、鄒平儀,1998;吳芝儀、李奉儒譯,1995)、所謂質性研究法的效度 ,Lincoln (1995) 認為是強調研究者對本身視角的自省自覺,注重被研究者與讀者的聲音,以及研究成果的行動意義,特別是人類尊嚴、正義的正面意函(Lincoln,1995轉引自胡幼慧,1996,p.146)。

因此,為了能夠掌握研究的效度,研究者在整個研究過程當中,不停自我 反省,自己研究的心態,以及與受訪者的關係,並且留意社會性別角色規範,家庭系統等對研究對象的影響。

首先,與受訪者進行深入訪談時,秉持開放與彈性的態度,與受訪者維持互相尊重的關係,以同理的角度,去體會受訪者對人、事、物、以及環境所賦予的意義與觀點。

在研究過程發現受訪者有困難的,盡力協調其它醫療團隊,給予適當的協助。在研究過程和結束時,研究者表示感激,感謝受訪者,以及相關人員的

貢獻,與研究者共同完成,對精神分裂病患父母親壓力因應的知識累積的有意義工作。

二、受訪者的同意權

研究者事先以電話聯絡,取得受訪者同意受訪的口頭承諾,面對面進行訪談時,再以書面(見附錄二)說明以取得對方之受訪同意書,本研究十六個研究對象都是在完全同意以及自願的前提下參與研究,研究過程中,曾有發生事先口頭答應,但是當場不願在訪談同意書上簽名者,研究者依然尊重對方的決定,不讓對方感覺為難。個人認為研究者與研究對象必須建立在互信彼此尊重的前提下,才能真正保障研究對象的受訪同意權,所以即使沒有達成訪談目的,依然沒有改變對預期受訪者絕對的尊重。

第四章 研究結果分析

本研究是屬質性研究,以長期照顧精神分裂病患的父母親為訪談對象,希望透過資料分析了解受訪者感受到的壓力來源,以及他們因應其壓力的歷程,在本章中,將以四部分作為分析結果的說明:第一節將先探討精神分裂病患父母覺知哪些狀況是他們感到最有壓力的,以及他們如何去因應這些問題;第二節則針對社會支持與壓力因應之關係,了解社會支持對於其壓力因應之影響;第三節討論精神分裂病患父母對疾病的歸因方向,並加以簡單分類,再討論疾病歸因與其日後因應結果之關係;第四節分析精神分裂病患父母自我覺知與因應,包括對自己與孩子關係的評價,以及壓力對於自我生命意義的定義。

第一節 精神分裂病患父母的壓力源覺知與因應

研究發現這些精神分裂病患中老年父母的壓力來源,主要是來自孩子生病事件帶來的困擾,另一個來源則是其他兒女的不孝。而這些父母是經過怎樣的覺知而認定這些事件是其壓力呢?以下將一一分析,最後分析他們是以何種方式來因應這些壓力。

一.孩子生病事件帶來的壓力覺知

對精神分裂病患父母而言,孩子生病這事件,他們是如何覺知其為壓力呢?研究發現無力感、擔心、和家庭規則或個人價值觀無法達成是導致其感受壓力的主要因素,以下分別敘述之。

一)症狀相關問題帶來的無力感與擔心覺知帶來的壓力

從研究資料中發現,精神分裂病患症狀引發的相關問題,最讓其父母覺得無力感和擔心,而受訪者最常提到的是,無法有效處理病人的正負性症狀以及病人不按醫囑服藥的問題,其次是擔心病人發生意外或病人造成他人

危險的苦惱,以下將分別分析之。

(一) 無力處理病人正負性症狀困擾

精神分裂病患父母在處理病患的症狀時,病人的負性症狀處理,是最讓父母感覺無力感的,父母最常提出的抱怨有兩方面,一是無法規勸病人適時適量的吃東西,二是無法改變病人不良的衛生習慣;關於病人正性症狀處理的困擾比較少提到,少部分受訪者提到,其困擾是因為無法使病人了解幻聽妄想內容之不實,與病患在爭辯。以下引述病患父母無力處理病患正負性症狀之經驗。

1.無法規勸病人適時適量的吃東西

(照顧者: 003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 40 多歲 國中畢)

他不聽話,叫他吃<u>東西都不吃</u>,叫他來看醫生也不去,要是死在家裡, 看怎麼辦,我罪惡就深重。(003)

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者:兒子 40 多歲 國中畢業)

XX 還好, XX <u>一個人把我們三個人吃的份量都吃掉</u>。吃完東西剩的不知要收起來, 一直擺在那邊, 不會冰起來, 不會拿去洗, 螞蟻啊, ...(006)

(照顧者: 009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者: 兒子 40 多歲 高中肄業)

現在就是吃的東西啦,他喜歡<u>喝那綠茶</u>,他怎麼說綠茶可以解毒啦,他 每天一大瓶,一天可以喝五瓶,不停的喝;喝水也是一樣,他一天到晚 <u>就要喝水</u>,這樣,就要喝這麼多水,一下子就在那裡開冰箱找東西看有什麼東西好吃,<u>吃不下去他還是很想吃</u>這樣,不能說他,你說他就說他還沒有吃飽。(009)

(照顧者: 012 母親 60 多歳 無學 家管;被照顧者: 兒子 40 多歳 大學畢)

XX 把種在後面的水果樹都砍掉, <u>芭樂硬梆梆還不能吃就拿去吃</u>, 我就 罵他, 他也會這樣比要打我。(012)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

每天都要叫他,早上睡到 11.12 點,不是叫就起來,隨他睡啦,免得費神嘍命(台語),吃飯洗澡都要叫。(015)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

我煮的她不要吃啊!她硬要不吃啊她抽屜錢拿了她去外面買來吃啊! 有時候睡到早上也不起來吃。早上起來她出去買一瓶鮮奶回來吃,喜歡吃一吃,中午睡又不吃,三、四點再起來吃(016)

2.無法改變病人不良的衛生習慣

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲 大學畢)

他洗澡很快,不知有沒有用肥皂,<u>洗完澡舊衣服又穿回去</u>,有交代他要換,就不聽,他靜靜不說話,久了,就不講了,他媽媽就會罵他(013)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

每天都要叫他,吃飯<u>洗澡都要叫</u>,不叫就一直坐在那裡坐到十一二點,時間到沒做就怪怪不舒服,已經成習慣了,煙屑亂丟,咱整潔慣了,他都不會考慮要去打掃。(015)

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 兒子 40 多歲 國中畢業)

<u>洗好澡叫他要穿鞋子</u>,<u>他不穿</u>,<u>一下子上床去</u>,不可以,每個月都要洗 被單一次兩次!(006)

3.無法規勸病人讓其了解幻聽妄想內容不實

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄業)

她一直說客廳有放棺材甚麼 , ,實際上有沒有 , 有沒有摸到那東西 , , 他指名指姓說趙少康強迫她要娶她 , 每次聽到聲音都說是他 , 他要告他甚麼甚麼 , 我說那是假的!不是真的!你是保護他

啊!你護著他,你講他的話,我說真的啊,你又沒有看到他,來調撥你,有沒有,你沒有啊,你聽到聲音而已啊,腦子想的都是假的,我說的你又聽不進去!沒有辦法!我說他就會翻臉,就會衝突喔,那天也才衝突,我說她現在,你可能是中邪才會這樣,老人家說的話你一點都聽不進去,最糟糕就是這種。(011)

因為受訪者照顧的病人,病史都超過兩年以上,都算是慢性精神分裂病患,所以其父母抱怨的壓力內容,大都是精神分裂病患負性症狀所呈現的特徵,生活懶散缺乏動力,不注重個人衛生,吃東西不會判斷或不懂得節制。精神分裂病人因病導致社會功能日漸衰退,或因症狀而不易與人親近,使得與他們生活在一起的父母,時常要像對待 3-4 歲的孩子一般,不停的去提醒病人,這種日復一日的重複叮嚀規勸,對精神分裂病患父母而言實在不是一個「煩」字了得。

(二) 無力讓病人規則服藥

另外一個讓精神分裂病患父母,感覺無力感的是,病人不按照醫師囑咐服藥,病人不吃藥,勸說不聽,看著病人吃下,轉身病人又吐掉,想偷偷用滴劑代替,病人又非常防備,難有機會下手,有的病人雖然願意自己吃藥,但是吃藥的份量和時間都不按照醫囑吩咐隨便亂吃,病患父母,有辦法想到沒辦法,就是無法讓病人自動規則服藥。

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歳 大學畢)

他回家來又不吃藥,也沒辦法啊!叫他自己吃有吃沒吃我也不知道,他

門鎖起來就沒辦法,你問他要吃了沒,就說有(013)

(照顧者 005 父親 60 多歲 出中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多 歲 國中畢業)

每次好一點,他就不吃藥,你也沒辦法像小孩一樣抓起來灌,就這樣好一陣子,又亂起來,(005)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

每次<u>叫她吃药她不吃</u>、不肯吃啊,那药、去給醫生看,醫生開葯給她,她知道,<u>一回來她就把葯丟掉</u>,她不吃,騙我們說有吃,她不吃。後來我們沒辨法,跟醫生講,醫生就拿另外一種<u>點滴的葯給她滴</u>。可是她也是啊,我們滴不到啊,<u>她很防備</u>,我們拿葯給她吃,她就防著我們,根本就不吃。(016)

(照顧者:009 父親 70 多 歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多 歲 高中肄業)

我說你藥不能夠一下子就吃這麼多,藥是這樣要按時間晚上睡前這樣吃啊。他也沒有辦法,做不到,都沒有按照規定時間吃。(009)

這些病患父母,面對病人不吃藥或亂吃藥問題,勸說不聽,病人又防備, 或關門讓人無法進入,又不能抓起來灌,真是一籌莫展,依過去經驗知 道,不久可能就要再面臨病情另一次發作的狀況,這是讓父母很擔心又 無力感的壓力。

(三)擔心病人和他人發生危險

關於處理病患症狀帶來相關的壓力,精神分裂病患父母,除了處理病人正負性症狀和勸導病人服從醫囑感覺無力感之外,還有另一個讓他們膽戰心驚的壓力,就是擔心病人發生意外,和擔心病人行為可能造成他人的傷害。

1.擔心病人發生意外

擔心病人發生意外中的事件包括,擔心病人走失,擔心病人被騙賣淫和 擔心病人自殺。

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄業)

那嚴重的時候一個禮拜兩三次,開始的時候天天都沒有好睡覺,人家一講,我就跟著他注意她走到哪裡去,<u>我是怕她出外到哪裡都不知</u>道,丟了不曉得回來,我從哪裡找啊!(011)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

<u>會出去會亂跑啊</u>, <u>會給人家騙走啊</u>。有一次她回來她講, <u>一個阿公好</u> <u>討厭</u>, 老老的啦, 我站在那裡他說要給我五百塊, 問我要不要錢, 問 我要不要錢?那阿公為什麼會這樣?她不知道!我就知道這家人家 好像是在應召的, 流鶯那種啊!她剛好從那邊公園啊, 從那邊過啊, 人家就在問啊,如果伸手他就給五百,我就是擔心這一點啊。(016)

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒30 多歲 高二肄業)

為甚麼會這樣?山那麼高跳下去,不死也要殘障,你為甚麼要這樣? 我不知道啊!誰拉我,我不會這樣耶,我不知道誰在拉我,誰拉他他 不知道,<u>跳下去頭壞掉腳斷掉,殘障,怎麼辦</u>!我要照顧你,一生呢! 不會動呢,我甚麼都不知道,誰拉我我不知道啊!(002)

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

我不敢對他說不定時炸彈,廚房內各東西,你要藏起來嗎?又要哪起來用啊,刀,我不敢說那種事情啦!我是怕那個念頭一出來,他因為自 殺過一次,剪那個舌頭,在房間裡,反鎖掉啊,發脾氣的時候,精 神發作的時候,都是想要跳樓跳水啦,..我不會提出那東西,我也不 會提出廚房的利器啊,我不敢提起說那東西,我是最怕他,萬一她精 神發作的時候,又拿別的方法去弄她自己,我是會怕喔,我是當然會 怕。(011)

2.擔心病人造成他人危險

擔心病人造成他人危險,有兩方面的壓力源,一是擔心病人不慎發生 火警,二是擔心病人以暴力或刀器攻擊家人。

(1) 擔心病人不慎發生火警

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

有一次棉被差一點給他燒掉,一直在冒濃煙,弄那個電熱器,<u>他把那個棉被弄到電熱器上面,整個棉被都燒起來,一直在冒濃煙,他還不知道,差一點嗆死了,</u>我們家燒了沒關係,會連累別家呀,所以我一直有恐懼感,留她在家裏,火啦,電啦,...火電啦,我都很怕。真的不希望他回去家,一回家,我心理就壓在那邊,我工作,聽到救護車,就聽聽方向在哪裡,會不會是我家,已經到好遠的聲音了,不過我的心懸在半空中,我那時那種心態。(008)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

給他自己煮又擔心那個瓦斯危險,以前電線我滅火過一次<u>,一個插頭插</u> 一堆電線,就著火起來,喔正好我看到,這樣就不敢睡啊 (013)

(2) 擔心病人以暴力或刀器攻擊家人

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

那時候很怕他殺我,因為他有一次講,我很想用刀子來殺你,用那尖尖的刀子來刺你,刺得你吱吱叫,不知道是什麼感覺,從此以後,我家的刀子,其尖尖書的東西,我都要把它藏起來,我不讓她看到,免得順手拿到了,真的有東西就敢這樣作,所以他第二次被我送來就是講這樣的話,我才把她強制送來,喔,這個太恐怖,那一天他腦筋想不對了,真的來殺我怎麼辦呢?(008)

(照顧者:009 父親 70 多 歳 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歳 高中肄業)

反正他就是不聽話啊,什麼都不聽,他摔東西呀、恐嚇呀這樣啊,<u>恐嚇</u> 家裡人呀,反正他看不順眼他就給你破壞東西呀、恐嚇、<u>恐嚇母親</u>呀什麼都來,對我也是一樣,以前有<u>掐過我脖子</u>,後來我回來,我在家,我 說不對我就要處罰。反正他鬧的不像話就跑去報派出所這樣子,沒有辦 法啊。派出所跟他講一講,有的時候就給他帶去派出所叫他跪著,以前, 反正太不像話了,然後派出所報告到法院去。(009)

(照顧者: 014 母親 50 多歲 國小畢 打零工; 被照顧者: 兒子 30 多歲 國中畢業

前些日子,他太太在煮菜,就說要怎麼煮怎麼煮,人家辣椒是要爆香的,切細細的就好,他不是,拿起來就一直剁一直剁用力的剁,他太太看了

擔心病人走丟或被騙賣淫的危險,是病患為女性的父母獨特的擔憂。關於精神分裂病人自殺的問題,劉智民(1999)研究指出精神分裂病人, 約有一半的病人一生中曾有過自殺的嚐試,約有10%-15%的病人死於 自殺,在本研究中雖沒有劉氏報告之那麼高的自殺比例,只有兩位受訪 者提到提孩子有過自殺的紀錄,但是都已經自殺兩次以上,其對父母的 心理壓力是很難去除的。

關於病人的暴力行為,雖然真正有行動的只有二個,但是病人有殺害家人的跡象或可能性時,家人都會很緊張,這種拿刀動武的事情,對誰都是一個很大的壓力。另一個可能造成自己和他人危險的是發生火災,有三位受訪者曾提到曾經因病人引起火警,這種水火無情,可能傷及無辜的壓力,使病患父母有著道德與賠償雙重責任的壓力。

二) 擔心病人生活安排覺知帶來的壓力

孩子得了精神分裂病,其父母除了感受無力處理病人症狀帶來相相關的壓力之外,另一個更是心中永遠都放不下的壓力是,擔心煩惱病人生活安排的問題。他們也希望像一般父母一樣,將兒女養育長大,當兒女各自成家或立業,了卻做父母的責任,然後清閒的過自己的生活,然而作為一個精神分裂病患的父母親,這個平凡的願望都很難達成,受訪病人,沒有一個能夠在社會中有正常的工作,只有兩個是在醫院庇護下,在庇護性茶坊幫忙賣飲料,送病歷和在洗衣房工作,賺取微薄的工作津貼。關於婚姻大事,有五個結過婚,目前一個離婚,一個太太跑掉,三個娶外籍新娘,兩個因夫妻吵架跑回大陸和越南,一個被人當作人頭戶在利用。在就業困難和婚姻維持不易的情況下,病人未來何去何從就變成父母心中永遠放不下的石頭。

1.病人就業的困擾

病人就業的困擾,主要來自兩個問題,一者是缺少工作機會,一者是病人 缺少工作動機,而這兩個問題,病患父母都很難去突破,其因應病人沒工 作的態度,不是持相依為命,或給病人依賴的保護心態,就是繼續將病人 長期留置醫院。

(照顧者: 012 母親 60 多歲 無學 家管;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢,病人已經住院一年多)

我是想他現在 " 精精 " (還聰明), <u>看有沒有甚</u>麼, <u>作沒錢的</u>, 可以做, 在外面還乖, 不然回來要做甚麼? (012)

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢) 病人已經住院六年多)

我是希望他回來有個工作可以作,但是就沒有,有工作回來才有用,不然只是越來越懶惰,整天在房裡不是辦法,他現在在裡面洗衣房幫忙,雖然沒甚麼錢,但是沒給他訓練,他們是年輕人,要是我們老人家,住個二三年,就臉色蒼白。(007).

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子 30 多歲 高中肄)

有一次去華夏公司,公司的人講,你飯吃好就回去,還是便當來了你拿回去,他回來的時候這樣抖呢!<u>被人家趕回來</u>,沒有希望,這樣子。我心都痛呢,他有的時候還會講,就是這個健保壞掉了,他給我打下去。我說你有住院過,有用他的錢,他一定打下去。,我說你不要啦!不是自己的親戚,怎麼會用呢?<u>他沒有去工作,我沒有生氣,我說我們相依為命,我有吃你就有吃算了,不要只想要去工作,他被人家趕回來,我心都痛呢</u>! (010) (照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

去上班,這邊做沒兩天又沒有工作,做那邊做沒兩天,又 又 好像人際關係、第一個人際關係不好,第二個也不知道該怎麼做事情,好像妳去上班啊、妳要該做什麼事情,她就站在旁邊也不動,也請不動。做沒兩天他就說妳回去、不要 、妳吃自己好了,她就沒有做,所以就這個工作做、那個工作做,做不了什麼工作。我就常常勸她說:「那妳就不要工作,當然妳就在家裡好了,媽媽、反正家裡生活上還過得去,那妳就幫媽媽做、幫媽媽看著店啊做什麼的。」她覺得很無聊啊,她、那店不要看,你們現在生意不是很好,要看你自己看就好,我坐在那邊看、看著你幹嘛?就根本、整天躲在樓上啊,就沒辨法。(016)

2.病人婚姻維持不易帶給父母的困擾

病人因為病情不穩定,或因性關係不協調,或因金錢使用等問題導火線 而影響婚姻關係,從研究資料中看出男方父母多是採取保護媳婦的心情, 以金錢的資助,或體諒媳婦之辛苦,盡量委屈補償,盡力協助病人保住婚姻,但是仍難以保住病人婚姻,外籍新娘一旦跑回去,問題更多,語言溝 通困難路途又遙遠。女方父母當孩子病情發作時,難免被夫家挨罵,只得 乖乖自己帶回家。

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄,病人經由媒婆介紹,與先生認識四個月而結婚,婚前病人爸爸曾向女婿說明病人曾經生過病)

他大姑說,怎麼每天睡覺前都看到你在吃藥,他就告訴他我沒有吃藥睡不著覺,他說哎呦,這樣不行,你這樣子可能影響你以後懷孕,若有懷孕,

怕會有怪胎,你最好不要吃,給他說一說,剛好有懷孕兩個月,結果他就不吃啦,...糟糕!神情有點不一樣,結果越來越嚴重,他公公就跑來罵我一頓,說你女孩子不能出嫁呢,我說你回去問你小孩子就知道,你現在不用多說,結果回去問以後沒話講,之後就不敢來了,我說我和她去榮總幫忙拿藥沒有關係,結果他不吃藥沒辦法,一直拖下去,結果在新竹法院辦理離婚,我看這沒有辦法,他不離婚也沒辦法,不離婚他放她到處去,到處亂走也是糟糕!(011)

(照顧者 005 父親 60 多歲 出中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多歲 國中畢業 ,病人自己向父母吵著要娶外籍新娘,父母盤算著病人婚後是否會成熟一點,娶了一個越南新娘,婚後一年多,趁病人住院,新娘偷跑回越南,目前仍不知如何處理)

我小的媳婦跟他太太聯絡,她說要他跟她道歉,還要親自<u>去越南</u>機場接她,我看事情沒那麼單純,去了他不出現,人家不理你你,<u>語言又不通</u>,還要找翻譯,他避不見面,你又能怎樣,他性功能不好,又硬要找他太太,把人家蹂躪得很,有時我們吃飯都吃不下去,她嘴巴說說而已,是不會回來的(005)

(照顧者:010 母親60 多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30 多歲 高中肄,病人已經生病,但是太太仍和他同居,病人母親認為是女方貪圖金錢,並不同意這門婚事,婚禮是由女方自己辦的,婚後育有一對兒女,兒子五歲時隨太太回娘家玩,不慎發生被火車撞死事件,病人家人為此相當責怪病人太太,病人病情也明顯變壞,最後太太帶女兒離家出走,目前是處於分居不來往狀態)

我知道他一定會走,他就說我要離婚, 我每個月給他一萬塊,他留不住呢!

一直錢給他,你留不住!我也沒有生氣啦,<u>自己的兒子這樣,不能怪人家</u>, 我自己也會這樣想,他走,沒有離,人家說溪裏沒有水,魚兒怎麼會留得住呢,我去讀書,兩個半鐘頭時間,他什麼東西都拿走,不知道是誰來載,他還死在裏面睡,他不知道,你去上班,回來,我<u>幫你洗衣服,三餐我也都</u>煮好好的,我一直在捧他,她不高興(010)

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄,病人母親看村裡有人娶海南島的新娘,覺得還不錯,經新娘介紹也為病人娶一個海南島新娘,病人母親相當滿意,因為對鄉相貌佼好,也很乖,最近因為病人用信用卡借貸,欠銀行幾十萬,夫妻發生吵架,太太偷偷帶兩個女兒回海南島)

她去上班,我把家都料理得好好的,小孩子的澡也都幫她洗好,衣服也幫忙洗好,我女兒說媽你為甚麼不留一點青菜給 xx 炒,我說她上班也夠辛苦,我做一做讓她回家可以多休息,前一陣子因為他亂花錢,夫妻吵架,她帶著兩個小孩回海南島,她回去兩個月,我女兒請假過去看,我女兒回來後(聲音哽咽),一直流淚一直哭,她說媽你兩個孫女像難民一樣,大的,那麼熱穿長褲,怕給蚊子叮啊,小的沒有穿褲子,旁邊就是養豬養雞,小孩子不能在那邊讀書,我聽到這樣子我整個叫都睡不著!(004)

3 擔心病人未來安置問題

因為病人就業困難,又不易成家或成家後難以維持穩定婚姻關係, 既無法謀生獨立生活,未來又沒有屬於自己的家庭成員可以依靠,精神分裂 父母面對自己終將老去,無法再繼續照顧其生病的孩子,其心中對不可預知 的未來,充滿不可估量的壓力。從以下病患父母的心聲,可以體會出精神分 裂病患的父母親,深恐自己過世後,孩子沒人照顧的那種無法言喻的擔心: (照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

每一次我出國去玩,我都會寫一封信給他弟弟,交代他弟弟很多事情,到 最後一句,就是你不要拋棄妳的姊姊,(哭了),每一次都把信封起來,註 明給他弟弟。我說最起碼<u>他是媽媽生的</u>,今天也是無可奈何,<u>你絕對不能</u> 拋棄他,你要好好照顧他,我每次都這樣講。(008)

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 二個兒子 40 多歲 國中畢業)

我叫他自己做菜他不作啊!釣魚怎樣釣,他都不學啊!我希望教他種菜種甚麼,他不學你該怎麼辦?帶他去做,他都不去,怎麼辦?怎麼澆水怎麼下肥料,樣樣東西有時間性!我說身體自己要照顧好一點,我要活老一點,<u>我要活到九十多歲</u>,他爸爸活到七十多歲,我現在七十多歲,他四十多歲。有一些殘障神經病,用礦泉水加毒藥,<u>給他喝毒死</u>,我昨天就給他講,給你們毒死,這樣講,啊很難啦!(006)

這位母親獨自照顧兩個生病的孩子,內心裡面一方面想長命百歲照顧孩子 到終老,但另一方面又說出想將孩子毒死,一了百了的話,心中矛盾痛苦 的心情,實在非一般人可以體會的。

(照顧者: 011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者: 女兒 30 多歲 高中肄)

未來我也沒有辦法,只有以後老人家不在的時候,他哥哥弟弟可能是不敢不會理啦,他不聽話啊,這樣子,怕的是以後的事情,現在我還在,這個外孫女培養他,吃的穿的這第二問題,是要培養他到了國中畢業還有那甚

麼,看情形高中一定要給他唸,(011)

這位父親擔心的比別的父母還多一層,因為女兒生病被迫離婚後,生下 一個外孫女在家,現在還得為這外孫女的未來教育費操心。

有的父母夾在中間,很為難,心裡一方面希望健康孩子幫忙,但是病人 其他兄弟或曾遭受病人糟蹋或不認可需要照顧病人,或有其生活壓力, 使父母不敢對其他兒子多所期待!

(照顧者 007 父親 70 多歲 鰥 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢,病患自從六年多以前母親過世,父親表明他不會做飯洗衣,請嫁出女兒回家幫忙,他工作回家時,女兒告知父親,病患要傷人,父親不得已才將病患送醫住院治療,後來病患父親被病患大哥接去扶養,但是大哥對照顧病患意願冷淡,另一個哥哥更是不聞不問,一住就六年多)

<u>兄弟兄弟也不是只有一個</u>,要怎麼處理呢?靠誰也不是,要是給他回來,你沒看電視也在報導,殺死人的事。(007)

(照顧者:009 父親 70 多 歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

你說要像我們這樣照顧是不可能啦,他弟弟拿錢回來給他做生活費是可以啦,第一個他不住在一起呀,他各自有各自的生活啊,他以前去糟榻他、他糟榻的很厲害呢,他唸大學的時候每一次回來過年的時候他就糟榻他呀、打他還是怎麼樣呀,然後他就沒有辦法就回去宿舍,然後沒有在家裡過年。(009)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子 30多歲 高

中肄, 病患有一個哥哥會寄錢回來給母親,但是很不情願,因為母親同時照顧一個病人,一個好吃懶做的兒子,病患大哥不認為母親應該養他們)

我看他是不長命,我不在的時候,他不長命,沒有飯吃,抽香煙,一直喝酒,不會死啦!<u>我沒有在身邊</u>,人家一個月吃飯錢給你六千塊,你不要五天就花光光,那二十幾天不會餓死呀!<u>一定餓死的</u>!(010)

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歲 高二肄業)

我想這嫁不出去怎麼辦!我們兩個又不在,怎麼辦是好!他哥哥要養老婆要養他的兒子,他以後怎麼過日子,我們兩沒有在世界上,她後來怎麼過日子!(002)

有的父母不希望病人將來變成其它孩子的負擔,心中暗自希望病人比他們早死,這看似無情的背後,隱藏著父母多麼無奈的深情!

(照顧者: 012 母親 60 多歲 無學 家管;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

看他會不會先走一步,不然誰要去拿藥,他哥哥也不知道啊!就是煩惱這個,(012)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

可能是我的壞心還是好心,那是另外一回事,我覺得我女兒如果說快快樂

樂讓她走,如果說妳不行、不好的話有沒有,她比我早走的話,也是她的、她的好運啦,可是我會很痛。把她照顧的好就好,如果說她真的要走要怎麼樣的話,那也是她自己的命。我們不能夠說,哎呦 要留她怎麼樣怎麼樣,她有她的路啊 ,我的孩子也三、四個啊,我總不能這個丟給他們 ,到時候他自己的家,為了我這個女兒,讓他夫妻不合,那不好。(016)

父母難為啊,手心是肉手背也是肉,生病孩子需要其它兄弟幫忙,但是兄弟各自有其生活要過,不只是經濟的問題,還有生活干擾,或傷人的可能性,這層層的困難,都讓做父母的難以解開這託付的難題,對孩子的未來除了擔心還是擔心。

從研究資料中發現,每位父母為孩子未來何去何從,都是牽腸掛肚,又希望其他女女將這責任承接起來,又不希望病人影響其他兒女的生活,左右為難,有三位母親還出現希望兒女比自己早死的念頭,真是情何以堪!探討其痛苦的癥結有二,一是病人病情變化的無法預測,二是兄弟之情也難以預測。

三) 不符家庭規則和價值觀覺知帶來的壓力

病人生病後帶給父母許多壓力,而其中有一種是因為父母認為,病人的行為違反其家庭規則,或不符其人生價值觀,而使父母陷在無形的壓力之中。

1.不符家庭規則

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

她的衣服堆一堆,夏天出那麽多的汗水,他不想洗乾淨,都堆一堆,你一直唸他,<u>他連洗澡都可以不洗呢</u>,一定要到明天早上,上班之前才會洗乾淨的,他說,洗澡不一定晚上洗,早上一樣可以洗,...,對自己

乾淨,又不是洗給別人看的,對不對, ,我說這是個人的衛生習慣, 你是女生啊,拜託你養成好習慣好不好,他有他的論調。<u>她爸爸年紀一</u> 大把了,還幫你洗衣服,小的沒幫你洗衣大的都幫你洗。(008)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

要吃素也無所謂,三餐和我們一起吃才方便!沒有,他不配菜,都是光吃白飯,每餐都是這樣,<u>不和我們一起吃飯</u>,<u>要吃的吃不吃的可以不要吃,這樣才像一家人啊</u>(013)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

每天都要叫他,吃飯洗澡都要叫,不叫就一直坐在那裡坐到十一二點, 我看時間到沒做就怪怪不舒服,已經成習慣了,還有他煙屑亂丟,<u>咱整</u> <u>潔慣了</u>,他都不會考慮要去打掃。(015)

這些病患父母,對於其家庭的運作,有其明顯的內在規則在影響,有的 重視吃飯時全家一定要一起吃飯,有的習慣幾點吃飯幾點洗澡睡覺,或 家裡一定要保持整整潔潔,有的認為女孩子要特別注意個人衛生,女孩 貼身衣物不應給父親洗等等,當這些不同的家庭規則,無法鬆動時,將 使得病患不符其家庭規則的行為,造成父母莫名的心理壓力。

2.不符價值期望

一般父母對兒女總是滿懷無限的希望,希望兒女聽話懂事,更期望孩子懂

得父母的一番苦心,做為一個精神分裂病患的父母,當他對病人一心一意的付出,不但得不到病人的珍惜甚至還遭受病人言語的羞辱或忤逆時,對這些父母而言,其單純的的生命價值,是受到何等的打擊!

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄,病人是家中的獨子,父親寵愛,父親過世後,母親持續愛子行動)

你看好好一個家,媳婦一個人把小孩帶回去,我沒想到又發生這個事情(病人割睕自殺), XX可能覺得我嘮叨,事實上不是,我這個房子已經繳完貸款,沒有欠人,娶這個媳婦也花好幾十萬,小孩子出生啊要接小孩回來,都是弄得好好的,我想甚麼我麼東西都處理得很好,他們兩夫妻在那裡吵吵吵,你看那麼遠的路途又這樣子回去,<u>我覺得不值得</u>,我是這麼想的,我這樣的保護小孩,這樣子的幫你們安排,我甚麼都弄得好好的,我這麼鼓勵他,我這麼省,你還是要這樣(哭泣),<u>我是覺得不值得啦</u>!(004)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

有的時候氣得恨不得他馬上消失,在地球上消失掉,不見到你就好了。 怎麼講都不聽話,然後講出來的話都很毒呢!罵我啊全都罵光了,我跟 人家講電話,他說我不守婦道,賤人,爛人,我說你媽媽做什麼行業呀, 拜托你講話不要那麼毒好不好,他講話這樣毒喔,不留餘地的,我說打 電話,誰沒有朋友,誰沒有親戚,妳以為跟誰,我比較愛開玩笑,跟我 的同事朋友都會在電話裏開開玩笑,他聽不慣,所以罵我不守婦道。 (008) (照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

有一次我拿 100 塊給他,慢一點拿給他,怎麼罵我呢,老雞掰!(台語一種粗話)我很不值!還沒拿給你,老雞掰,好,你罵我這樣的,以後來生,就有報應,你罵出來,天有神的話,就給你記起來!都罵得很粗很難聽,氣得要吐血。

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄,病患高中讀的是當地一女中,病患父親曾提到當時心中有盤算要賣土地給這女兒將來讀大學,他不會重男輕女,對這女兒期望甚高)

我說很多給她聽聽不進去,好像是她中了邪,她不會聽進去啦!她說我說的什麼什麼啊!我說那付出的代價的錢啊,是不是自己有的,還是撿的,還是要賺的啊!你說我假猩猩的,作給人家看,怎麼到現在還是給你治療,給你付出的精神這個打擊很重(音調改變,眼框變紅),你假猩猩啦!作給人家看啦,這是最糟糕的!說我假猩猩的啦!醫他的病、作什麼什麼都是假的,不是真的,你作給人家看的,作一個榜樣,像那個掛的(牆上掛著一幅「善教楷模」匾額)乾脆拆下來好了!你說我付出的代價好像給水流去!(011)

除了病人言語忤逆對父母人生價值觀的衝擊以外,有些精神分裂病患父母因為孩子成就低,當孩子與自己週遭親友比較時,感到無比的失望與羞愧,對於父母望子成龍的價值觀又是一大壓力。

(照顧者: 004 母親 60 多歳 初中畢 家管 ; 被照顧者: 兒子 40 多歳 高

中肄,病患父親過世前是某校的總務主任,母親以此為榮,因為他的家族幾乎都是公教家庭或學有專攻的人士,自己兒子一事無成,令他走不出家門)

我跟你講,我姊姊他的兒子也那麼好,他的女婿也那麼好,我二姐幾個孩子,當老師的當老師,娶媳婦也是當老師,都是很成功,我第三個姊姊在當地也是很有名的,他媳婦也是老師,他兒子在科學園區當經理,我頭份的姊姊,大兒子是開建築的,他媳婦是代書,老二也是老師,老三在美國,小的也是老師,他們都是很出眾,我們拿甚麼比!每一個都是那麼成功(004)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢,病患父親最遺憾的是自己沒有機會讀大學,期望自己的孩子能出頭天,過去他在當地政治界很活躍,人脈相當廣,自認受人尊重,孩子生病,拿不出成績與別人比較,令他很沒面子)

壓力喔, 出門沒得比評, 沒錢沒關係, 貧無所謂, 對社會要有一個交代, 輸人家就糟了, 人家說做長工也要做一等工, 我有一個結拜的, 人家兒子和媳婦都是做醫師。

四) 對精神疾病的標籤覺知帶來的壓力

對精神疾病的標籤覺知,來自兩方面,一種是外界異樣的眼光,一種是病患父母本身對精神病原本就有一種負面的標籤,不管是外來的或是病患父母既有的觀念,歧視精神病不同於一般疾病的看法,都使得病患父母承受相當大的壓力。

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授 ; 被照顧者:女兒 20 多歲 國中 畢)

前兩三年,在我來講,壓力真是很大,因為一想到孩子得精神病還要養大,這個診斷好沉重!好沉重,好沉重啊。(001)

家裡有這樣一個女兒,他們會用異樣的眼光看你啊,她焦躁比較明顯,常常要東家跑西家走,到處走動,然後鄰居都很討厭她, 自己的親戚有這樣一個女兒,他當然不會給你講,但是跟你保持一個距離,認為認識你這麼個親戚會很丟臉,他們會覺得自己家族中出一個精神病人,是很丟臉的一件事情。(001)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲 大學畢)

你若生病或甚麼人家比較好講,這種大家都很怕,你說對不對?(013)鄉下人就最會那種啦,說父母作不好,子孫才會得的那種,人家說甚麼我是沒聽到,但是後面人家會說,哪一個瘋子啊,我就聽懂啦,我沒那麼笨,我是沒聽到,絕對是有的(013)

一些病患父母原本對精神病就有一種不名譽的標籤,碰到自己孩子生這種疾病,其自我壓力可想而知,加上鄰居親友人前人後不友善的言行,更加重病患父母的壓力。

二、其它兒女不孝覺知帶來的壓力

精神分裂病患父母除了需面對生病孩子帶來之相關壓力,還有其他事件也會使這些中老年父母陷入壓力的情境之中,研究發現,有兩位鰥寡的父母和病人住一起,其它不住在一起的兒女,在生活上不情願的奉養或根本無

意奉養他們,使這兩位父母擔心將來健康狀況不良時,無人照顧,將自己陷在一種未來不可知的恐懼之中,另一位父親雖然有兒子奉養,但是內心裡一種要看兒子臉色不安的心情,其壓力已經使他們出現明顯的憂鬱情緒。

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;育有三個兒子,一個車禍過世,一個生病,一個住媳婦娘家)

他弟弟住到他太太娘家幫忙買的房子那裡,我一個人租房子住,我那媳婦不知道是和我兒子吵架還是怎樣,有次我買一些糖果和橘子拜拜,我拿回去給那三個孫子吃,那糖果還好,橘子不是那麼漂亮,但是還可以吃,我那媳婦竟然將那橘子摔到地上,說甚麼如果我要我兒子回來跟我一起住孝順我,他就要帶著三個孫子一起死掉,好,沒關係,你不叫我過去住,你不孝順我,都沒有關係,只要他們夫妻完滿就好(傷心難過的哭)(003)

(照顧者 007 父親 鰥,70 多歲,無學,務農,育有三子一女,太太過世六年多,有心臟病服藥控制中,需依賴孩子帶去看病,最近搬來與大兒子同住,病人長期住院,一個月回家一次)

住竹南那個兒子不吭聲,他(病人)若從醫院回來偶而會來這裡,<u>這個也</u> 是有叫我來住我才敢來(音調改變,眼框變紅),竹南那個都不曾去過, 他也不去,他們也不,就不曾去。(007)

(照顧者:010 母親,60 多歲,國中補校畢,家管,有糖尿病病情控制中,育有四子一女,與病人以及一個不事生產的兒子一起同住)

只有大哥拿給我吃<u>,大哥會寄錢</u>,<u>但是他說不甘願</u>,想到這兩個不做事的 養的都會手軟,第二個哥哥沒有拿給我吃,他氣我養這兩個,不打電話也 不跟我講話,給他們兩個這樣生氣,錢又不固定,很累也,很想死耶(010)

三、精神分裂病患父母對壓力覺知的因應

從以上資料分析得知,大部分精神分裂病患父母生活的主要壓力是來自與生病孩子相處的壓力,少部分病患父母還會面臨其他兒女不孝之壓力,而他們是如何在這重大壓力中生活下去?首先分析其與生病孩子相處之壓力的因應,包括對病人精神症狀相關帶來壓力的因應、對病人未來安置的因應、和對自己生命價值受挑戰的因應,最後分析對兒女不孝的因應。

一) 病人症狀相關帶來壓力之因應

從研究資料發現,精神分裂病患父母面對孩子出現種種問題,如出現幻聽妄想症狀,社會功能衰退,做出危害自己或他人的行為,或不按規定服藥等等困擾,其因應這些病人症狀相關帶來的壓力,好像是在一個勸說的光譜上散開出,退讓、求救、責備、左右為難、放棄、尋求快樂、和接納七種不同的光線,然後在這光譜儀上來回的跑動,情境式的因應。

1. 退讓式的因應

資料分析顯示,以退讓式的方式來因應孩子症狀相關困擾的受訪者,有的認為多說無益,或者擔心雙方衝突下去,不可收拾,而採取息事 寧人的方式因應,或者躲開一兩天,或者取悅病人,最後以退讓收場。

(1)多說無益的退讓

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

洗澡很快,不知有沒有用肥皂,洗完舊衣服又穿回去,有交代他要換, 就不聽,他靜靜不說話,久了,就不講了,他媽媽就會罵他。(013)

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業) 現在就是吃的東西啦,他喜歡喝那<u>綠茶</u>,他怎麼說綠茶可以解毒啦,他每天一大瓶,一天可以喝五瓶,不停的喝;喝水也是一樣,他一天到晚就要喝水,這樣,就要喝這麼多水。<u>香菸</u>也是<u>跟他講說不要抽那麼多</u>, 反正回去他沒有事就這樣抽抽抽這樣。吃東西,反正他吃了睡前的藥後就一直吃,一下子就在那、那裡開冰箱找東西看有什麼東西好吃。吃、吃不下去他還是很想吃這樣,<u>不能說他</u>,你說他就說他還沒有吃飽,<u>不</u>能不讓他啦。(009)

(2)息事寧人的退讓

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲 大學畢)

比較怕外人,我們講不聽沒辦法 怕他生氣咂東西,他媽媽只是打他肩膀,他就拿棍子要打他媽媽,<u>要買甚麼東西就給他買</u>,<u>看他心情會不會好一</u>點,吵得凶,沒結果,你越強,他更強,他不怕死,火越燒越熱,只有我們讓他,好人讓神經,不然又發作,小事變成大事(013)

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

反正不知道為什麼事情他就在那裡發脾氣,發脾氣,<u>我有另外一個房</u> 子在那邊沒有人住呀,就在那邊睡,反正過一二天好了就這樣。(009)

2. 求救式的因應

求救式的因應,多半是因為無法勸導病人按規定吃藥以住院解決,有的因為病人出現暴力行為,擔心病人亂跑,而向醫院或警察單位求援。

(1) 住院解決不按規定吃藥問題

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

我也是很想帶她去<u>外宿</u>,可是<u>回去她一定不肯吃葯</u>,我有什麽辦法?<u>她就吃定我了</u>,<u>我叫不動她</u>。她爸爸叫她吃,她爸爸叫她,她說好啊,隨口就丟掉廁所去啊!(016)

(照顧者:009 父親 70 多 歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

我說你藥不能夠一下子就吃這麼多,藥是這樣要按時間晚上睡前這樣吃啊。他也沒有辦法,做不到,藥都沒有按照規定時間吃,他現在沒有辦法改過來,除非住院啦。最好是讓他住院住一陣子看看、看能不能改過來。 (009)

(照顧者: 013 父親 68 歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 41 歲 大學畢)

他回家來<u>又不吃藥</u>,也沒辦法啊!叫他自己吃有吃沒吃我也不知道,<u>他門鎖起來就沒辦法</u>,你問他要吃了沒,就說有,<u>只好靠醫院醫師護士小姐跟</u>他講,藥好好吃才可以回來。(013)

(2) 住院解決病人正負性症狀問題

(照顧者 005 父親 60 多歳 出中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多 歳 國

中畢業)

這次看破了,之前心軟,這次準備要送五樓(慢性病房),個性不變,不改變,寧可看破在先,不要看破在後,每次回來就說頭痛,要人載他到處逛,一遍又一遍,都沒改變,又不能做犯法的事,拿個棍子把他打死,住久一點,看會不會乖,不配合醫師,<u>回來去上班二三個月</u>,<u>又不去了</u>,錢花一花就開始亂。(005)

住院可以有人照顧,生活不會悶,比較安全

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

住院可以有人照顧,生活不會悶,比較安全,找她出去玩她又不要,跟人家隔隔不入,有時候會想、就是這樣。像現在在這邊我是覺得也瞞慶幸的說,至少有人照顧她啊,生活比較不會悶,不然的話再出去外邊有沒有,那時候發病的時候,人家三更半夜,她自、她說我要出去,她自己就出去,我在四樓她在三樓,甚至她自己跑出去我不知道啊。(016)

病情變壞送醫求救

(照顧者:003 父親 76 歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 國中畢) 他不聽話,叫他吃東西都不吃,叫他來看醫生也不去,要是死在家裡,看 怎麼辦,我罪惡就深重,就去找衛生所找警察幫忙送醫院治療。(003)

住院解決有暴力企圖或暴力行為問題

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

那時候很怕他殺我,因為他有一次講,我很想用刀子來殺你,用那尖尖的刀子來刺你,刺得你吱吱叫,不知道是什麼感覺,...所以他第二次被我送來就是講這樣的話,我才把她強制送來,喔,這個太恐怖,那一天他腦筋想不對了,真的來殺我怎麼辦呢?然後送他去醫院,也是一路一直罵,我在家也沒吃多少飯,你為什麼那麼恨我,討厭我,要把我送到這邊來,我隨便他罵,我說我救你,我又沒有害你,然後每次來這一邊,罵三字經五字經,什麼的都罵光,他阿姨講,你拿去的東西他一面吃一面罵,罵得眼淚一直流,親戚來看他也是一直罵,我媽媽怎麼怎麼樣,他們就把我推出去,說不要聽,算了,反正不知道就好了。(008)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

就是這一次為了要打,她打我、我先生去救我,<u>她敢摔椅子去砸我先生,</u> 我才緊張起來,才會把她送到醫院來,因為我想說,真的是兩個人有怎麼 樣的話,啊怎麼辦?沒辦法!(016)

(3) 找警察勸說管教暴力和自殺企圖

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

我打電話給警察,因為他發脾氣,打那菜盤甚麼甚麼,脾氣發起來不可收拾啊,我就打電話,他就來看,他就問她,你怎麼這樣,一句話都不說,你下次再這個樣子,你要送到療養院,馬上就核准啦,一句話不說,

往床鋪上睡覺,前一次<u>買農藥,</u>結果我打電話到派出所,他來的時候,他問她那個你買那個農藥作甚麼,耶,他答應說我要噴灑那個菜啊,你有沒有去澆它,他就不說話,好在你爸爸看到你拿那農藥,不然你心情不好,你一下子就喝下去。(011)

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

反正他就是不聽話啊,什麼都不聽,他摔東西呀、恐嚇呀這樣啊,<u>恐嚇</u> 家裡人呀,反正他看不順眼他就給你破壞東西呀、恐嚇、<u>恐嚇母親</u>呀什 麼都來,對我也是一樣,以前有<u>掐過我脖子</u>,他鬧的不像話就跑去報派 出所這樣子,沒有辦法啊,。派出所跟他講一講,有的時候就給他<u>帶去</u> 派出所叫他跪著。(009)

3.責備式的因應

有些父母,面對病人正負性症狀,因為勸說無效,而以詛咒的方式,或責備或爭辯的方式來發洩心中的氣情以及心中的擔心。

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

他一直說客廳有放棺材甚麼, ,實際上有沒有,有沒有摸到那東西, , 他指名指姓說趙少康強迫她要娶她, 每次聽到聲音都說是他,他要告他甚麼甚麼, 我說那是假的!不是真的!你是保護他啊!你護著他,你講他的話,我說真的啊,你又沒有看到他,來調撥你,有沒有,你沒有啊,你聽到聲音而已啊,腦子想的都是假的,我說的你又聽不進去!沒有辦法!我說他就會翻臉,就會衝突喔,那天也才衝突,我說她現在,你可能

是中邪才會這樣,<u>老人家說的話你一點都聽不進去</u>,最糟糕就是這種。 (011)

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 二個兒子 40 多歲 國中畢業)

我兒子說是神經也不是神經病,他很會幻想,我要作甚麼就作甚麼,要修理東西,音響都把我破壞掉,一台五萬多塊白馬音響,把他拆掉,喇叭拿去燒掉,一直幻想啦,還罵他打他,他拿刀子對姊姊不利,我不能講他,一直氣啊!我看他有神經病,一直幻想要作甚麼作甚麼。(006)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

就怪他不聽話,拜拜啊,我就一直勸,明天火燒家了要怎麼辦呢?他一直 擲杯,打麻將打 24 小時也會累死啊!他跪著喔,拿起來,叩,叩,沒有 停啦,你聽到心都會掉下去了!我跟我大兒子講,沒有病怎麼會這樣呢! 我一生氣,就罵他,你給我早一天氣死,還是自殺,你就很可憐,他不相 信,就是不聽話。(010)

(照顧者: 012 母親 60 多歲 無學 家管 ;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

我很氣,有時候就<u>咒罵他</u>,他在後面亂動東西,像垃圾他就不放在桶子裡, 到處藏,到處藏起起來,也曾把水果樹都砍掉,芭樂硬梆梆就拿去吃,我 就罵他,他也會這樣比要打我,他是不敢。(012)

(照顧者:014 母親 50 多歲 國小畢 打零工;被照顧者:兒子 30 多歲 國

中畢業)

他就這樣黑白鬧,自己錯總是怪別人,講不聽,有時真的給他氣得要死, 我氣起來時會說,你給我死在外面不要回來好了,很氣啊,難過的時候我 會這樣罵他。(014)

4.左右為難式的因應

病人住院後時常會打電話要求家人帶他出院,有三個受訪母親,一位因為擔心孩子出院會報復或不合作或考慮金錢負擔,一位因無法拒絕孩子的好言要求,一位因為不知如何應付親戚的說帖,而左右為難,不知如何是好。

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歲 高二肄業)

捨不得,他住越久越氣,怕他以後不去看病,以前,住越久越氣,一直打電話,天天打,一天打好幾次,說在打給你住久一點,他說我殺你喔!說我們不要他了,在裡面沒吃怎麼辦,怕他沒有吃,沒吃會死掉,死掉怎麼辦?我們也不是有錢的人,住院要負擔,一直哭,沒有好,住一年半載也一樣,住越久越痛苦,給他出院,家裡給他安慰,錢一直給他用,家裡也需要錢!(002)

(照顧者: 012 母親 60 多歲 無學 家管 ;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

我是希望他住久一點,但是他就打電話給我姊姊,給一些親戚,<u>我姊姊就</u>說,他就好好你就給他回來,這是要怎麼辦呢?(012)

(照顧者:014 母親 50 多歲 國小畢 打零工;被照顧者:兒子 30 多 歲 國中畢業)

他就一直打電話,要求我給他辦出院,他就一直給你求,<u>咱們就是不堪他</u> 講好話,這要怎麼辦呢?他們都不讓我去看他,我是拜託鄰居偷偷的去看 他。(014)

5.放棄式的因應

有位父親因為看到病人身體有病痛,可是病人卻不去就醫,一直勸說無效,找不到出路,於是產生一種極端的想法,乾脆讓他死了算了,並且為自己放棄式的處置,找到合理的藉口。

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲 大學畢)

亂吃稻穀,那穀子裡都是蜘蛛絲,他說動物能吃的,人就可以吃,吃到肚子痛人不舒服,都不去看醫生,怎麼勸都不去,搞得 ,<u>我準備讓他死掉好了</u>,我們這村莊五里內有幾個,都沒醫好,很多都放給他去。(013)

6.尋求快樂的因應

有一位住在相當偏僻半山上的母親,因為孩子社會功能衰壞,照顧病人困難多多,加上病人一直自言自語,使病患母親,感覺心理好辛苦,他個性外向活潑又好學,常常來回花許多時間到市區,外出學習各種新知和參與喜歡的文康活動,使自己開心一點,短暫空間的抽離,苦悶中尋求一點快樂。

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者:二個兒子 40 多歲 國中畢業)

我常常要出去啊,我喜歡出去玩,我要開心一點啊!他一直唸一直唸,他 要講話啊,我心理好辛苦啊,以前還有去跳舞,每天早上或晚上去唱一條

二條歌,..我有時要去讀書,讀三年了,有學英文,每年有一張證書,這是學校教的(拿出紙雕作品),也有用剪的,還有 DISCO,隨便跳就可以,不是恰恰,探戈(現場表演),一二三,一二三,<u>很好玩</u>,唱山歌,老師教二十幾條。(006)

7.接納「病人」的因應

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

這兩年開始,就、就 對我很反感,就覺得說 我對她不對!.....我上次買衣服給妳穿,妳知道我為什麼買給妳嗎?我就是買給妳死去穿的啦!妳去死好啦!叫我去死!我說妳不能這樣講,我是妳媽媽呢!她說媽媽又怎樣?去死好了啦!口口聲聲都講這個,可是我不會生氣,我不會有想、她是生病才會這樣講,如果她不生病,她不會這樣講。(016)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

林副院長跟我講,說她生病了,說精神分裂,那時我比較會想,他是一個病人,真的,那時角度就不一樣,會覺得他是一個病人,那原先病得那麼重,今天這樣,或頂你,或者不甩你,那都,比較起來,<u>比較不會去跟他計較了</u>,要不然從前就好像很懊惱,很自責,為什麼這樣子對待我。(008)

從以上精神分裂病患父母對病人的症狀相關問題之因應方式,可以歸納成一種順從與服從關係的因應,退讓式的因應是順從病人的意思,指責、放棄和住院式的因應是聽從父母意思的因應,左右為難式因應,就是不知聽

誰的才好的因應。大多受訪父母時而順從病人,時而要求病人順從自己的意思,或不知聽誰的,因應壓力的過程非常辛苦而但無效,只有006,008和015受訪者適應稍好一點,006選擇暫時空間的抽離,尋找讓自己開心的活動當作痛苦的調劑,雖不能真正解決問題,但是最起碼自己好過一點,008和015,接受病人是一個精神分裂病人,不與其正性症狀計較,另外當病人出現危害家人之訊號時,非常果斷堅定的送病人住院治療,任憑病人如何生氣辱罵,依然面不改色,因為他知道這麼做是必須且正確的,所以從以上適應較佳的三位母親身上,似乎可以找到因應病人症狀帶來相關的壓力的較好方式,面對正性症狀時,不要責備病人,了解他接納他,有危險性時,當機立斷送醫治療,面對負性症狀時,改變不了病人的狀況,找機會讓自己快樂一點,也是一種不錯的選擇。

二) 病人未來安置問題的因應

從研究資料中發現 ,每一位受訪父母都對病人的未來安置相當煩惱 , 分析其主要原因有二 ,一是病人病情變化的無法預測 ,和兄弟之情也難 以預測。在此情形之下 ,發現其對孩子未來安置問題有二種做法 ,一是 主動安排 ,二是被動等待。

(一)主動安排

主動安排是從兩方面著手,或構想自己留下一筆金錢或一棟房子讓病人基本生活有所保障,或從病人兄弟姊妹著手,尋求他們未來照顧病人的承諾。

1.提供金錢、房屋基本生活保障

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者:二個兒子 40 多歲 國中畢業)

我女兒給我講說,<u>錢存一些給他</u>,還有政府貼的一點錢,<u>請個外勞照顧他</u>, 我女兒這樣跟我講啦,錢不要給誰給誰啦,通通給他們兩個。(006)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

我說最好的辦法就是你自己另外住,你有你自己的生活空間,我們不要打亂了別人的生活空間,這樣對你的弟弟的家庭生活會比較幸福一點,不要說姐姐怎樣姐姐怎樣,對不對,所以我說,還有一間房子,跟你弟弟很近啊,給你照顧啊,我還安慰他說,<u>你不用害怕</u>,<u>我有房子給你住</u>哇,他說那你要給我。我目前不敢講說這個房子要給他,萬一哪天我掛了,沒給他,他一定會跟他的弟弟打起來,我說我借給你住,不收你房租可以嗎,其實我心理面是有這個意思,但是不能講出來,我絕對不能講出來。<u>我就怕</u>,他的病情,如果他的病情變壞,我給他也沒有用啊,我要看情形(008)。

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲大學畢)

我<u>這間房子是可以給他們兩個</u>,但是留房子給他也是沒有用,他不會保 惜,健保卡亂剪掉,買給他的長褲亂撕掉,他哥哥一定會扛起來,只有兩 兄弟而已啊,不過人是會變的。(013)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

以後弟弟妹妹結婚,那個我就不敢擔保說怎麼樣,我是想說我們還<u>有一點</u>的時候就給她,給她自己本身有一點保障啊,存她的戶頭這樣,讓她自己

本身以後,老的時候不會那麼苦,兄弟姊妹有情,有什麼的,多多少少應該會幫助這樣。(016)

2.尋求託付

尋求託付大多是尋求病人兄弟姊妹的未來照顧承諾,有一位受訪者對只有十歲的孫女,交代未來長大要照顧自己的父親,血緣親近應是其優先 考量的因素。

(照顧者: 001 父親 60 多歳 大學教授 ; 被照顧者: 女兒 20 多歳 國中畢)

我有跟他的姊姊和弟弟講過這個問題,他們都還好,了解狀況後就不在認為有甚麼不對,就完全接受,答應將來會幫忙照顧,我女婿是醫生,他說沒問題,我老三的女朋友也接受。(001)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多 歲 大學肄)

他弟弟我交代一聲的話,他弟弟心地很善良,我只要交代一句在遺囑上或者在信上寫一句,他弟弟就會做到。(008)

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

你說要像我們這樣照顧是不可能啦,他弟弟拿錢回來給他做生活費是可以啦,我們有給他講啊說我老了-我是有交代說每一個月付他生活費給他,他說好這樣。(009)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲

高中肄)

他女兒長大,已經國中了,再十年,就大學畢業如果有讀的話,你還不會想到你爸爸,來的時候,我有跟他講,他有點頭,現在是你大伯父養他,以後你養,長大賺錢的時候,你爸爸你要養他,他是你親爸爸!交代好了。(010)

(二)被動等待

病患父母猜想其他兄弟可能會扛起照顧的責任,但是還是沒十足保握, 畢竟人事會變的,或者根本就沒保握,日後結果會是如何,只能任由病 人兄弟的意思啦,或等待政府的收容。

1 無法得知兄弟姊妹會不會提供基本生活照顧

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歲 高二肄業)

我想這嫁不出去怎麼辦!我們兩個又不在,怎麼辦是好!<u>他哥哥要養老婆要養他的兒子</u>,他以後怎麼過日子,我們兩沒有在世界上,她後來怎麼過日子!後來不管了,我們兩個人沒在,<u>他哥哥怎樣就怎樣</u>,沒有看到就好了,我死掉沒有看到就好了,要養他不要養他是他哥哥的事情。 (002)

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 國中 畢)

我也沒辦法,<u>以後看他弟弟如何處理啦</u>!我朋友說不要管他了,你自己都顧不了,還管他,我說我做不下去,這沒良心的事,不管怎麼說,他總是

咱自己生的啊,現在我還能夠幫他就盡量幫他(003)。

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢) 以後眼睛一閉,沒看到就好了,甚麼事情都不知道了就好了,咱沒看到,他們就會處理,他們若是不管他給沒辦法,現在也沒辦法處理!兄弟兄弟也不是只有一個,要怎麼處理呢?靠誰也不是,要是給他回來,你沒看電視也在報導,殺死人的事。(007)

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

未來我也沒有辦法,只有以後老人家不在的時候,<u>他哥哥弟弟可能是不</u>敢不會理啦,他不聽話啊,這樣子。(011)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

他哥哥一定會扛起來,只有兩兄弟而已啊,不過人是會變的。(013)

2 等待政府收容

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

看政府有沒有辦法收容還是怎麼樣呀。那你現、現在就是社會上也有這樣啊,他的父母親老了沒有人照顧他精神病患,那你政府是怎麼樣處置啦,那你沒有用你,你政府的力量來安置這些病患,那你就造成社會問題呀。(009)

精神分裂病患父母面對將來如何放下心上的一塊石頭,怎麼做都是不放心,給錢給房子仍然擔心病人不會珍惜或不會管理,託付兄弟姊妹,也是僅止於基本生活照顧,甚至無法揣測未來病人兄弟照顧的意願,從精神病患父母思考將來要如何安置病人的方向來看,和其因應病人之症狀相關的因應方式,有異曲同工之處,都面臨順從我的安排意思,還是順從孩子的安排意思,只是現在換成聽任於沒有生病孩子的意思安排,不過結果不管聽誰的意思都無法解開父母心中不放心的鎖,只有當沒生病子女順從父母期待,有所託付時才有程度上的一些放鬆,其心理面覺得只有爸爸媽媽的照顧最周到,這種完美的愛的心結,有誰能解開呢?

三)家庭規則與價值觀受挫的因應

家庭規則和價值觀是由來已久的認知或信仰,當其受挫時因應方式是相當個別化的。以下先分析家庭規則受挫之因應,再探討個人價值觀受挫後的因應。

1) 家庭規則受挫之因應

從研究資料發現病患父母對於家庭規則受挫的反應,呈現兩極化。

1.教育鼓勵方式的因應

有一位受訪母親是一位中學老師,對其孩子不注重個人衛生的問題,從一直講一直唸,到改變想法,停止撈叨,並且運用教育鼓勵的方式,去處理原本他很在意女孩子應該特別注意衛生的家庭規則,他改變自己的一貫的想法與做法,並且擅用行為治療正向鼓勵的方式,病人個人衛生習慣已小有進展。

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

她的衣服堆一堆不洗,他爸爸看不下去。我看的下去,因為我很忙錄, 我說我過管不了這麼多,也不想管這些事情,我就不要再唸他了,唸 了也沒有用,<u>講也沒有用,我就不要再唸</u>,反正禮拜六禮拜天他有空 時候再分幾次去洗,<u>我說不幫忙他洗也是一種教育</u>,為使什麼要幫他 洗呢!(008)

一個月給他二千塊錢,我說拜託你洗澡,給了很久了,忘記從什麼時候給,我說這<u>二千塊鼓勵你洗澡</u>,沒有別,你一回來就洗澡好不好。洗完了澡,就去洗衣服,當做運動,我說天天洗沒有負擔,為什麼要堆那麼多,辦不到,錢還給你啦,我做不到,我乾脆不要,我說我還是給你啦,要就拿去啦,你想到的時候再去做啦,他有拿去,他死要錢啊!偶而有改變。(008)

2.放棄期待的因應

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 歲 高工畢)

每天都要叫他,早上睡到 11.12 點,不是叫就起來,隨他睡啦,免得費神嘍命(台語),吃飯洗澡都要叫,不叫就一直坐在那裡坐到 11.12 點,時間到沒做,就怪怪不舒服,已經成習慣了,煙屑亂丟,咱整潔慣了,他都不會考慮要去打掃。過去我受日本教育,不聽就打,現在放棄啦,變廢人啦,無法管理,壞就壞,無法改了,40歲了,永遠壞了,沒辦法!(015)

2) 家庭價值觀受挫的因應

價值觀受挫時,病患父母呈現三種因應方式,或繼續固守、或改變自己、或尋求普同性。

1.繼續固守『母愛』付出的因應

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄)

他工作不穩定、時常換工作,亂花錢,信用卡刷了三十多萬,把一部 車開得好好的,給他賣掉,可能是欠人家錢,才這樣子做,叫他講就 是不講,發生事情我們只好幫他處理,好在是欠銀行,如果是地下錢 莊就麻煩了,他姊姊罵他,我生氣,他就割腕,罵也不是,不罵也不 是,讓我好傷心,從20歲我就一直 未來我們全家還是會繼續愛護 他,看他會不會改掉。

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

罵我罵得那麼粗,氣得要吐血!就是要躺下去!等一下你還要煮給他吃!我沒有一次沒有煮飯,就是欠他。我小姑教我自己出去吃,不要煮給他吃,就是做不下去。小時候,我在賣檳榔,他們有的時候要考試,XX還沒有讀書,他們三四個人都會說,媽,要煮麵,要炒飯!每次都要這樣煮,兩點鐘啦,他們兩點鐘還叫我,我也要煮麵呀!煮了,剛剛煮給我兒子吃,等一下五點,我要起來煮飯弄便當,要帶便當,我兒子罵我女兒,妳都沒有給你兒子吃早餐,你小時候媽媽有沒有一餐沒有給你吃飯,沒給你帶飯。

3.改變自己的因應

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

怎麼會變成這個樣子呢!對妳像個仇人一樣,好多年沒叫我一聲媽! 他開始生病了,他爸爸也沒有心情,我也沒有跟他講,我一個人挑起 所有的他對我的種種的羞辱也好,什麼也好,那個時候我在學校裏面坐著一直想,就一直哭泣,同事還安慰我,把心放寬一點吧,我那個時候的就以唸大悲咒,我倒背如流,有的時候白衣神咒,我也倒背如流,<u>改變不了別人</u>,<u>我就改變我自己</u>,一直唸一直唸,心情就平靜多了。(008)

2.尋找普同性的因應

(照顧者:011 父親 71 歳 國校畢 務農;被照顧者:女兒 36 歳 高中 肄)

唉!實在是 .. 養這個.. 這樣子喔 (聲音哽咽)想起來實在很.. 我怎麼搞會出一個女孩子這個樣子 一直會這樣想 ..., 但是想起來不是我們有一個這樣子, <u>別人也有</u>, 現在到醫院去也很多啊, 沒有辦法啊! (011)

四) 社會標籤之因應

從研究資料發現,受訪者因應精神疾病之標籤問題,都難逃隱藏這個過程,只是有的繼續隱藏,有的最後敢勇敢面對。

隱藏

(照顧者: 013 父親 68 歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 41 歲 大學畢)

都市人我不知道,<u>我們鄉下人,人家會怕,不會同情</u>,<u>都在背後說人家</u>作甚麼才會生這種孩子,有的說路不給人家拓寬才會生個瘋子,看到他們在說人家,<u>我們心理就明白,何必去跟人家講呢</u>?常來往朋友也是一樣,這種不會有人同情,過去我們這邊也有人走在路上,他不敢跟人家要吃的,人家也不會理他,這種病人家都會怕,你若生病或甚麼人家比較好講,這種大家都很怕,你說對不對?(013)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 歲 高工畢)

朋友有問起才說,不然我是不會主動說起,沒面子啊!(015)

從隱瞞到開放

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授 ; 被照顧者:女兒 20 多歲 國中畢)

第一盡量不要讓人家知道,不敢去鄰居家坐,不敢跟親戚講,甚麼都不敢不敢,每天只有上班下班,為了生活啊,家裡還有別的小孩子在,我責任心很重,接了工作就要做好, 很多事情,硬撐啦硬撐。接觸宗教後,我更灑脫了,生病的原因也知道了,過去種種也知道了,我也不怕人家知道了,我常常把我女兒的是拿來當教材,跟同事討論我都敢,正在走的時候相當辛苦,不是一兩句話能講,以淚洗臉。(001)

五) 兒女不孝的因應

研究資料發現,病患父母面對自己兒女不孝的壓力,其因應的方式是 採取壓抑或自我犧牲的方式,其情可憫,有位母親連後事如何處理都 設想周到,不願連累子女的背後是多少人生不值得的眼淚!

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢)

我的命實在有夠苦,我也不是橫做豎做的人,為甚麼這歹命,這個(指病人)不計較,他弟弟也不叫我過去,也不給我吃,我們人都是世傳世,一代傳一代,父母養我們,老的時候我們養他們,以後孩子孝順我們,不然我們結婚生小小孩幹甚麼呢?難道是我上輩子欠他的,沒關係啦,反正他們夫妻圓滿就好,等到我不行的時候我會自己解決,

我會吃農藥自殺。(003)

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中 畢)

<u>怨嘆在心裡面</u>,不要說出去就好了,怨嘆給別人知道有甚麼用呢!說 孩子怎樣有甚麼用?(007)

(照顧者:010 母親,60 多歲,國中補校畢,家管,有糖尿病病情控制中,育有四子一女,與病人以及一個不事生產的兒子一起同住)

沒有依靠,我沒有什麼希望,沒有希望的人,活不下去!以前還說我丈夫不能靠,我就養兒子,很難啊!,沒有辦法!你鋸1隻腳,眼睛瞎了,你要這樣活下去嗎!到時候我會自殺。(010)

簽下捐贈遺體同意書,為將來後事無人處理,無人祭拜作一了結

我 20 幾年都沒有流過眼淚,不會哭我都沒有哭,只有煩惱睡不著覺。我是現在今年才有流眼淚。這次捐體我有一點不甘願,,我已經捐出去慈濟了,我自己想,我養了 5 個孩子,我自己養了 5 個孩子,我今天這麽悲哀!要走這一條路,心當然有一點開朗,說我死不會放在這裏臭,有時候,但是我有一點不甘願,養 5 個孩子,我自己去,我是有一點不甘願。真的,有時候想起來,就會流眼淚,沒價值,五個小孩不簡單呢!我怎麽堅強,這樣養下去,吃兩餐呢!我女兒講的,你不要這樣啦!我說你不要,你也付不起呀,你要養兩個小孩,你那個丈夫也沒用,死掉,你 XXX 會給我拜一下嗎!只有選擇一條犧牲,對社會還有貢獻,我不用麻煩你們,我的身體還有 抬走了,死後趕快把我送走了,打電話趕快把我載走,不會給你們麻煩,你們也不用拜我,那一邊會拜,給他們學生拜。(010)

精神分裂病患父母的兩大壓力源,都是與孩子有關,對於生病孩子所帶來的壓力,經由對症狀處理無力感的覺知,對未來安置擔心的覺知,家庭規則人生價值觀受挫的覺知,社會標籤的覺知,而承受重重的壓力,另外,對於其他子女不孝所覺知的不安和不值得,其壓力也不亞於面對生病孩子的壓力,或有過知而無不及。病患父母對於這些壓力源覺知後的因應,在症狀相關方面的因應,以接納病人症狀者,以及抽空避開與病人密切相處者,因應結果較好;在病人未來安置方面的因應,以主動尋求並能獲得其它子女承諾接手照顧者,因應結果較好;在家庭規則與價值觀受挫方面的因應,以改變原先認知,或尋求普同性者,因應結果較好;在社會標籤方面的因應,以勇敢面對者,因應結果較好。

第-二節 社會支持與壓力因應

從資料分析發現,精神分裂病患父母獲得的社會支持相當有限,研究者為了 區辨親疏遠近之關係,將社會支持分成住在一起的支持和非住在一起的支持 兩大類來分析,最後分析整體社會支持滿意度對病人和病患父母之影響。

一、 住在一起的支持

從資料顯示,受訪者三分之二是與配偶和病人一起住,或單獨和病人住一起,三分之一還有其它子女和配偶及病人一起住,這些受訪父母從同住一起的家人獲得的支持相當有限而且也不滿意。分析其因素有四:

(一)家庭生命週期之因素

因為正值家庭生命週期的老年期和空巢期,有四位受訪者,配偶已經過世,其它兒女也不在身邊,單獨和病人住一起的,根本就沒有配偶的支持,也沒有同住子女在身邊幫忙,一位父親雖有一位同居人,可以幫忙料理家務,但是對方目前身體健康狀況也不好,目前住院中,平常也不過問病人之事。

(二) 夫妻主觀意識因素

有六位受訪者雖有配偶,但是因為主觀因素,有五位從配偶身上獲得的支持並不多,有一位父親認為母親不識字,幫不了甚麼忙,有一位父親說明,因為太太是日本人,早期語言各方面都不大方便,有一位母親表示,夫妻原本就沒有甚麼話說,一位母親與先生處不來,表示應付先生的壓力比應付病人的壓力還大,處於半分居狀態,有一位母親覺得先生處理病人態度和他不一致,不敢求救,或求救也得不到真心幫助,只有一位父親表示夫妻比較有商量。

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

我們為什麼要搬走,那時候我已經和出去了,隨便你啦,反正我要出去了,我跟你在一起,我真的會自殺,那心理我很想死,那種感覺,我已經活不下去了,後來我搬來竹南以後,那一種心理壓力沒有了,胃痛頭痛的機率就減少了,身子就慢慢好起來,我還可以去打乒乓球,我飯港快煮好,給小孩子吃,你們要補習,要什麼的,去補,利用那個時間,還可以去學校打乒乓球,那時候心情就很穩定,身子就慢慢好起來,其實小孩到了高中,又變了,又來了另一個新的問題,我還是覺得他爸爸只要不來吵我,光是面對一個 XXX 的問題,我是覺得還好,我會去求救,求我的朋友,求我的親戚。(008)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

有時候她回來的時候,三更半夜跑出去的話,我怎麼辦?我跟不了她,我說妳要去哪裡?我可不可以跟?她不讓我跟,有時候在馬路上,跟她走一走,講話講一講,她就打我,都是妳、都是妳啦!馬路上跟我,發作起來了,我要拉也拉不回來,我趕快回去叫他,她在馬路上打我,你去把她叫回來,你去叫!我先生說:妳不會叫?妳剛跟她出去好好,我說你去叫她回來,在馬路上大吵大鬧很不好看啊。我先生就:「走啊!回來啦!」厚,她就乖乖的回來,可是跟我就不一樣啊,可是我先生是男生,他說女孩子妳去教啊!他又不跟我女兒一起教啊。(016),

我先生說她不對,妳就要打她要罵她,罵我女兒,可是我就覺得說她已經 生病了很可憐,我捨不得罵她。啊,所以說她對我啦態度不好,會動手、 會打我。我先生把她當作正常人,我先生有時候、真的是我也不敢跟他 講,<u>怕我先生去揍她</u>,看她揍的可憐這樣,她已經生病了你還打她。所以有些事情也是我們,不是沒有關心,我先生也是不知道。(016)

(三)父親不願看兒子臉色因素

從研究資料發現,有其他子女與病人同住一起的,所獲得的支持也相當的有限,有二位病人長期住院,一個月外宿回家一次,爸爸負責來回接送,哥哥只提供回來兩天的吃住,一位父親不願主動向兒子求助,一位父親自認兒子的事業都是他自己開創,沒幫兒子甚麼忙,自己已經過來給兒子奉養了,不好意思再要求兒子照顧弟弟,一個父親說明小兒子沒有自己房子和他兩老住一起,每月僅僅拿出一點金錢補助家用,只有一位母親表示,病人哥哥每月幫忙帶病人去看病。

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲大學畢)

<u>兒子不主動</u>, <u>我也不會講</u>, 拿藥我自己來, 有幫忙送醫一次, 以後就沒了, 兒子媳婦都要忙工作, 小孩補習, 疼得要命, 從前時代, 我在做田園, 他們下課書包背著就去幫忙,哪裡有說考試不考試, 現在小孩, 考試就不得了, 我太太他不管, 太太唸他他也不聽, 而且他也不識字, 都是我自己來。 (013)

(照顧者 007 父親 71 歳 無學 務農;被照顧者 兒子 32 歳 國中畢)

這怎麼說呢!我還在還可以幫他一點,要怎麼跟他哥哥講呢!我不會去跟他講,講那些幹甚麼,人家一家一戶,對不對!沒辦法啦,兄弟算是自己賺的,都是他們自己做事業,他沒娶,我老女人過世,我才不得已來住這裡,他跟他阿姐住,說要打阿姐,也才會去住院!他們兄弟早早就各自一家,你要放到哪一個家呢!我們老的,也是他說叫我來,我才敢來,就是

因為有兩個!(007)

(四)住一起的兄弟也有問題

一位母親表示,病人的哥哥與其母子三人同住,哥哥似乎也有狀況,長 年待在家中,無所是事,沒有提供支持,甚至還是他的負擔。

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

他的三哥懶惰都不去做事,很瘦很懶惰天天惹我生氣,叫他去找工作也不敢去,不是我喜歡養這兩個,一個趕也趕不出去,XXX又這個樣子。(010)

從以上資料分析可以發現,因為家庭面臨空巢其以及個人生命的老年期,配偶過世或兒女不在身邊,同住一起的家人數量有限,有配偶或有其他子女同住的,或因個人主觀性格因素,不願或不考慮向配偶子女尋求支持,而有的同住子女也有狀況,使這些精神分裂病患父母從同住家人獲得的支持微乎其微。

二、 非住在一起的支持

從研究資料發現,病患父母從非住在一起獲得的支持,比從同住一起的獲得較多的支持,以下將從四方面來分析:一支持的來源,二支持的內涵,三尋求支持的考量,四支持的滿意度。

(一)支持的來源

支持的來源包括:非正式關係與正式關係。非正式關係的包括子女、姻親、朋友同事鄰居、以及宗教團體;正式關係的包括醫院、 警察局、

衛生所等社會組織。以數量而言,非正式關係中,尋求宗教團體協助最多,子女提供的協助次之,親戚協助再次之,朋友同事鄰居最少。正式關係中,最多尋求醫院協助,其次是警察局和衛生所之協助。

(二)支持的內涵

從研究資料分析結果發現:兒子、警察 、親戚等多半是在狀況較緊急時,被請來作危機處理。兒子女兒女婿對家庭之支持,則明顯發現女兒女婿比較貼心,比較會幫忙父母分憂關於病人長期照顧的相關問題,兒子則偏向以具體金錢表示對父母的關心,親戚朋友同事和醫療工作人員是一個可以抒發情緒的好夥伴,也是提供資訊的重要來源。醫院和宗教服務人士,曾經或正提供希望給他們。大體而言精神分裂病患父母,從非非正式關係和非正式關係,都可獲得工具性資訊性和情感性的支持,只是支持內涵偏多偏少的差別,從兒子獲得的支持,主要是金錢上之工具性支持,從女兒女婿獲得的主要是情緒上的支持,從宗教人士獲得的主要是情緒上的支持,從親戚朋友獲得的支持,則資訊性、工具性與情緒性支持都相當;從醫院、警察局、衛生所獲得的支持主要是工具性支持和少量的情緒性和資訊性支持。

(三)尋求社會支持的考量

在訪談過程中,研究者發現許多受訪者曾經都找過正式與非正式關係的人或單位,協助其處理病人或自己的苦惱,但是後來改變了,或者一開始就不考慮某些支持對象,這些在探討受訪者社會支持與適應之關係中是很重要的議題,研究發現有許多因素會影響他們的尋求社會支持,包括:實用性考量,尊嚴性考量,收受平衡考量,病人喜好考量,水準相當與否考量,影響其他未婚兒女婚姻與否考量。

一)實用性考量

有四位父親是實用性考量的,一位公務員退休的父親與警察住得近, 曾經找警察和親戚幫忙勸導病人,發現沒有效果,現在就不再找了。 一位沒受過教育的父親也曾找朋友訴苦過,但是他的困難是其他兒女 不願讓兒子回家,將病人長期留院,認為說出去也沒用,就怨嘆在心 裡,一位住鄉下務農的父親,覺得對他女兒實質有幫助的醫護人員或 辦理補助相關人員才講,其他外人根本無法提供實質幫助的,就不必 多說,一位也是住鄉下務農的父親,曾經花錢找人為病人消災解厄, 發現沒效就不再找了。

(照顧者:009 父親 70 多 歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

反正家裡就被他弄到亂七八糟啦,反正很無奈啦,沒有辦法。找派出所、<u>找刑警,還有找他舅舅來講</u>,什麼話都跟他講,怎麼樣怎麼樣啊講了好幾個鐘頭,他都好好,過了還是一樣,沒有辦法。現在沒有叫舅舅來了,現在也不會叫派出所來了,勸也沒有用啊,也放棄了。(009)

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中 畢)

怨嘆在心裡面,不要說出去就好了,怨嘆給別人知道有甚麼用呢! 說孩子怎樣有甚麼用?若說了能夠幫我們甚麼,講也才有用,不然, 講只有增加自己難過而已!<u>朋友也是有講過</u>,他們也是沒辦法給你 幫忙,講有甚麼用?也是沒有(007)

(照顧者: 011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者: 女兒 30 多歲 高中肄業)

朋友之間很少,只有像你這個工作人員,我會這樣說,還有鄉公所

那個辦補助的說給他聽,也沒有辦法啊,沒有辦法來幫忙,..<u>朋友</u> 談起來沒有用啊!他們也不會怎麼幫你,沒有辦法啊!<u>外人怎麼有</u> 辦法幫你,沒有辦法!(011)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

人家介紹在桃園,說多厲害多厲害,寫一大堆,說你拿錢來我幫你們送幫我們燒,有的沒的,我也花很多錢都沒效果,拿錢買金紙去燒啦,去拜啦,全無效,都是在騙人,後來就沒去啊!(013)

二).尊嚴性考量:

有五位女性受訪者一位男性受訪者,提到不找親友協助的考量是,擔心被鄰居親戚知道沒面子,一位老師的太太,目睹姊妹兒女都很有成就,唯獨自己兒子不成才,就不願再姊妹面前說起,一位先生曾有外遇現在是寡婦的受訪者,原本可以向住附近的姊姊說說心理的苦,因為姊姊講給他媳婦聽,使她有失面子,就不再說了,有一位純樸的鄉下太太,很少到外界走動,孩子需要幫助,考量姊姊家裡有車,又擔心人家孩子也有狀況已經夠煩惱了,還不識相,唯一的一位男性受訪者,這父親自覺在當地受尊敬,孩子變成這樣,讓他和人沒得比評,而不願主動談起孩子的事。

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒30 多 歲 高二肄業)

我都沒告訴娘家,自己受,最初是怕親戚鄰居知道沒面子,沒有用啊,

他們又不是醫生,不要麻煩人家,後來都知道了,精神不好每一個人 都麻知道,沒辦法(002)

(照顧者:004 母親 60 多歳 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歳 高中肄)

我新竹頭份都有姊妹,我到那邊我都不講,家裡的事情自己從來怎樣都不會講,那個媳婦跑回去兩個多月,比較有空,我到我姊姊那裡去,他說你不用帶小孩?是不是他們帶去哪裡玩?我覺得我幾個姊姊他們都很成功,我覺得 XX 這個樣子,我就不講啦。(004)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

從前都是找我的阿姊,現在比較不愛講,<u>丟臉啦</u>!有一點點小事情就告訴他,他有媳婦,有什麼的,他會講給他們聽呀!(010)

(照顧者: 012 母親 60 多歲 無學 家管 ;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

我大姊住附近,有車,<u>我們也不敢叫人家</u>,他有一個兒子肝也不好有問題。(012)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

怨嘆在心理,罵小孩啊,朋友有問起才談起,不會主動講,讓給人家知道也是沒辦法,沒面子也沒得比評,過去咱在這邊也是很受尊敬的人!(015)

三)時間性考量

從研究資料分析發現,相同的時間點,病患父母對外求援有不同的考

量,隨著時間流逝,對外求援的考量也會改變,如在病患生病的早期,有的刻意隱瞞病情,有的趕快找人幫忙,生病後期,因為找人幫忙也無效,或發現更好的處置方法而改變對外求援的方式。

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

反正家裡就被他弄到亂七八糟啦,反正很無奈啦,沒有辦法。找派出所、找刑警,還有找他舅舅來講,什麼話都跟他講,怎麼樣怎麼樣啊講了好幾個鐘頭,他都好好,過了還是一樣,沒有辦法。<u>現在沒有叫</u>舅舅來了,現在也不會叫派出所來了,勸也沒又用啊,也放棄了。(009)

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒30 多歲 高二肄業)

我都沒告訴娘家,自己受,<u>最初是怕親戚鄰居知道沒面子</u>,沒有用啊, 他們又不是醫生,不要麻煩人家,後來都知道了,精神不好每一個人 都嘛知道,沒辦法(002)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

最初我個人也不大會忌諱說,我女兒生病了。學校的同事,我會跟他們說,...我一直講就一直哭,我真的要瘋掉了,我要崩潰了,怎麼辦呢,<u>怎麼辦呢,我不講出來</u>,<u>那個醫療資源的路就找不到</u>,<u>我一定要講,講了人家才會開路給我走</u>,所以學校老師,也比較知道,今天看到他這樣能夠恢復道這樣,都為他高興。(008)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

現在都不找親戚幫忙,自己找計程車較快活,以前找過我外甥,幫忙送醫院幾次,我是想一手要抓他,一手又要拿衣服,回來我都包三千塊給他,他很現實很愛錢,都拿去,人家是母舅吃外甥,我們是外甥吃母舅,他過來少,我過去的多,也找過他阿姨的女婿,要拿錢給他,他又不拿,唉,麻煩啦,乾脆自己叫計程車,一趟才一千左右,後來就叫警察幫忙。(013)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

以前一開始有找朋友幫忙找問神的,你不講,別人就無法提供消息給你,後來就沒了,後來就罵小孩,怨嘆在心理(015)

四)水準相當與否考量

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

我個人也不大會忌諱說,我女兒生病了,學校的同事,我會跟他們說, 左鄰右舍我當然不希望他們知道太多,左鄰右舍不需要的,水準不一 樣,....。(008)

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄)

<u>鄰居</u>我從來都沒有過去聊,我不喜歡,因為鄉下的<u>他們的生活程度跟一般的人的知識程度不一樣</u>,向隔壁這個說好幾天沒看到你們的車子,我 說開到台北,他也不會一直問,我也不會再一直講下去。(004)

五) 收授不平衡考量

有一位父親因為找親戚幫忙送病人就醫,有的親戚比較重視錢,有的幫忙又不拿錢,算一算都不平衡,轉而找警察送病人就醫。

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

現在都不找親戚幫忙,自己找計程車較快活,以前找過我外甥,幫忙送醫院幾次,我是想一手要抓他,一手又要拿衣服,回來我都包三千塊給他,他很現實很愛錢,都拿去,人家是母舅吃外甥,我們是<u>外甥吃母舅,他過來少,我過去的多</u>,也找<u>過他阿姨的女婿,要拿錢給他,他又不拿,唉</u>,<u>麻煩啦</u>,乾脆自己叫計程車,一趟才一千左右,後來就叫警察幫忙。(013)

六)病人喜好考量

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

她不讓我跟自己的我的姊妹她們在一起,..我常常為了我女兒,我姊姊每次打電話來,我說如果我女兒接到的話,就不要講什麼,我有時候才自己偷偷的去打電話給我姊姊或我弟弟妹妹。他們來的時候我就比,你們來的時候不要跟我女兒多講話,跟她點頭就好,他們走掉的時候,她又跟我發飆..所以 我親戚朋友這樣,還有我們的鄰居,我們鄰居可能、可能是 有時候指指點點啦,..我女兒有時候會不服輸,看異色的眼光嘛,又是老阿婆那些,我女兒就 所以說我有時候出去都好可憐,都不敢講,不敢跟人家說我女兒怎麼怎麼樣,今天講出來,到時候人我女兒又會..我又要顧慮到她的心態,常常有這個結。(016)

七) 影響未婚的子女婚姻與否考量

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

周遭的這些朋友他們都不知道,我覺得講出去給他們知道有時候不是很好,也許我們那個生活圈子不..,我常常跟我先生講,<u>我們還有兒子女兒要結婚、要嫁、要結婚的</u>,有一個女兒這樣的話,也許到時候人家以為你家族..。(016)

從以上研究資料顯示,找不找親友或其他社會支持的考量,有四個特色:

- 兩條主軸三條線是考量的核心:一條主軸線是尊嚴問題,另一主軸線是實用問題,第三條線是時間問題,時間問題會因人偏向實用或面子其中一條主軸線。
- 2. 尊嚴面子的考量:似乎女性受訪者比男性受訪者重視面子的問題,女性也比較會在意身分高低,或顧全家族人際網絡。
- 3. 實用性的考量:男性受訪者明顯在意找別人是否有實際幫忙。
- 4. 時間性的考量:兩極化,在早期,受教育高者,優先考慮實用性,低受教育者優先考慮尊嚴問題。

(四) 社會支持的滿意度

從表面看起來病患父母似乎可以獲得多方面不同的支持,但是從感受來分析,他們對所得社會支持的滿度度如何,甚麼支持內涵是他們滿意和最不滿意的?

一)滿意的社會支持內涵

1滿意醫護人員提供病人治療、復健機會、安置、和對家屬的支持

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授; 被照顧者:女兒 20 多歲 國中畢)

當時快過年,<u>醫師要我轉到日間病房去試試看</u>,我根本不認為有用, 醫那麼久了都沒有好,<u>我怕回家又再亂</u>,最後是<u>那醫師建議我給他試 試看,如果不行,一定給他送回病房,我才敢答應</u>,也是一個奇蹟, 結果去了日間病房適應很好,<u>真要謝謝那醫師和日間病房的小姐</u>,他 們對他都很好。(001)

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢)

我們這小孩,也是<u>送去醫院治療</u>,你若沒去治療,也不知道會把家弄成如何都不知道! 現在不知變成怎樣,現在那那裡,只是差別住哪裡不住在家裡而已,<u>一切也都還算順利</u>。(007)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

從醫院開了康復茶房以後她有了工作,然後在報紙上照了一張照片很漂亮,親戚朋友打電話來說他怎麼樣怎麼樣,從那個時候,<u>他的心理面才開始轉變改變</u>,<u>真正的幫助是你們醫院的醫護人員</u>,不是我們,因為我們跟他生活了幾十年都知道,你講什麼都不聽,軟硬都不通,這個家伙就就是很拗呢,真正幫助的是你們。(008)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

住院可以有人照顧,生活不會問,比較安全,找她出去玩她又不要, 跟人家隔隔不入,有時候會想、就是這樣。像現在在這邊我是覺得也 滿慶幸的說,至少有人照顧她啊,生活比較不會問,只是護士小姐比 較辛苦,不然的話再出去外邊有沒有,那時候發病的時候,人家三更半夜,她自己就出去,我在四樓她在三樓,甚至她自己跑出去我不知道啊。(016)

2. 滿意子女提供照顧病人復健安置之行動

(照顧者: 001 父親 60 多歲 大學教授 ; 被照顧者: 女兒 20 多歲 國中 畢)

唯一的問題是還沒有面臨,因為我還在,我過世以後會面臨甚麼樣一個狀況,還有一點擔心,他們姐弟都講得很好,尤其我那<u>女婿相當不錯,他認</u>為那沒有甚麼大不了的事情,給我相當大的安慰感。(001)

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄)

過去的時候,我大女兒說一起過去,機票的錢我來出,我老二說媽你暫時不要過去,我先過去看看情況再說,天氣那麼熱,你這個費用就暫時留給小孩當教育費用,他還沒過去的時候就先寄一萬塊錢過去給他。平常我那大女兒,<u>小孩用的東西,衣服甚麼</u>,都是他大姊買的,老二就買一些菜啊肉啊回來!他大姊一有甚麼工作的機會就會把資料帶回來。(004)

(照顧者:009 父親 70 多 歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多 歲 高中肄業)

我說你藥不能夠一下子就吃這麼多,藥是這樣要按時間晚上睡前這樣吃啊。他也沒有辦法,做不到,<u>我女兒也是幫助這樣講</u>啊。<u>我女兒也是開工廠啊,叫他去做</u>,不過他去那邊做他也常常自卑,還有有人會跟他講我精神病怎樣、怎樣,然後他、他又不去上班了這樣。(009)

3.滿意親友協助短暫照顧病人、鼓勵病人、提供就業機會和安慰病患母親

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 二個兒子 40 多歲 國中畢業)

我去泰國玩的時候,<u>我叫他姐夫晚上回來看看</u>,我跟他們講,媽媽不在家這幾天啊,你拿這個來吃,我放了好多粽子,有米粽,有鹼粽可以吃兩三天,鹼粽吃掉,米粽都沒吃,我也跟<u>自助餐店講</u>,他如果過去你給他吃, 我回來在跟你算,衣服一人一包給他放在床頭。(006)

(照顧者: 008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者: 女兒 30 多歲 大學肄)

有的時候,他不在家,我跟他阿姨講電話,我說如果她他跟你講什麼的話,你要怎麼講哦,就是這樣用側面的,我們的話沒有用,用側面的方法,表姐,阿姨,舅媽,用那些側面的來誇讚他,比我們講的還有用,他聽了就很高興。(008)

我以前這裏有長黑斑,常去做臉,那個長青診所的柯先生柯太太也是醫護人員,我有時候會問他們,我講話都很直,不大會,我問柯太太,柯太太我們不要論錢好不好,您能不能給他一個學習的機會,譬如掛號,比較簡化的,不需要太動腦筋的東西的,那還有工作做,我不要跟你談錢的事情,你給他一點點沒關係,耶,給他蠻多的,1個月一萬二千塊,做了一整年。(008)

那個時候我心理面很難過很難過,講一講講一講,我自己就哭出來了,那時我同事有好幾個,對我心情的平輔作用很大,男同事有幾個也很關心,女同事也有幾個也是很關心,常常會跟我聊,他們就會安慰我,那時對我心情的平復有很大的作用,如果沒有他們,我可能很難突破,那種種的壓力,家庭的壓力,孩子的壓力,我大概連我自己都要住院了,

那個很難。(008)

二)不滿意的社會支持

1.醫院無法體諒家人帶病人外宿的困難

(照顧者: 013 父親 68 歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 41 歲 大學畢)

在XX醫院時,小姐打電話要我去接回來,一定要接回來,我說要種田很忙,沒空,很凶喔,不行一定去帶回來,帶回來三天又要帶回去,每次帶回去都很難喔,我要走時又抓著我,不讓我走,最後商量帶出來三小時,那三小時實在有夠長,不知道要帶去哪裡。有一次在XX醫院也碰過一次,剛好颱風過後,要翻田,沒空去接,我們那是一整個村莊約好要同一天請人來翻田,不在又不行,沒辦法,我說過幾天在去接,不行,就很凶,那醫師逼我逼得最凶,不行,不然就要把他送回去,其他醫師都還蠻有趣的,(013)

2 兒子不提供或不情願奉養、對病人之事冷漠

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子30 多歳 國中畢)

他弟弟住到他太太娘家幫忙買的房子那裡,我一個人租房子住,我那媳婦不知道是和我兒子吵架還是怎樣,有次我買一些糖果和橘子拜拜,我拿回去給那三個孫子吃,那糖果還好,橘子不是那麼漂亮,但是還可以吃,我那媳婦竟然將那橘子摔到地上,說甚麼如果我要我兒子回來跟我一起住孝順我,他就要帶著三個孫子一起死掉,好,沒關係,你不叫我過去住,你不孝順我,都沒有關係,只要他們夫妻完滿就好(傷心難過的哭)(003)

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢)

住竹南那個<u>兒子不吭聲</u>,他若從醫院回來偶而會來這裡,這個也是有叫我來住我才敢來,竹南那個都不曾去過,他也不去,他們也不,就不曾去。 (007)

(照顧者:010 母親60歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子38歲 高中肄)

只有大哥拿給我吃<u>,大哥會寄錢</u>,但是他說不甘願,想到這兩個不做事的 養的都會手軟,第二個哥哥沒有拿給我吃,他氣我養這兩個,不打電話也 不跟我講話,給他們兩個這樣生氣,錢又不固定,很累也,很想死耶(010)

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

唉!一家一戶,三個是在桃園呢!一個是在鶯歌,一家一戶他怎麼回來 看呢!怎麼回來處理呢!老人家還在啊他說老人家會處理啊!年節放假 回來拿個二三千塊,她不聽話會說她。(011)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

兄弟都沒幫忙,錢我自己繳,有時他們去看也會繳,我不會向他們要求做甚麼,我自己還會,我個性不好,受日本教育,說這樣就這樣,我不需伸手,伸手就沒格,沒錢找朋友,也不會向兒子伸手,不然賣掉一些老本也可以,我不會向兒子媳婦好嘴(台語)。(015)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲 大學畢)

兒子不主動,我也不會講,拿藥我自己來,有幫忙送醫一次,以後就沒了,

兒子媳婦都要忙工作,小孩補習,疼得要命,從前時代,我在做田園,他們下課書包背著就去幫忙,哪裡有說考試不考試,現在小孩,考試就不得了。(013)

3.親友支持少

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 30 多 國中畢)

只有一個住附近的<u>妹妹</u>,<u>會拿一些青菜給我</u>,<u>街上市場那些人</u>,<u>只會欺負我</u>,蠻橫不講理,把我攤位的前面都快佔光了,怎麼做生意,我多搭一點棚子出來,就不行,別人搭的比我常好幾倍,就沒問題,有錢有勢的人,講話就大聲,我們這種窮人家,根本沒人看在眼裡,做人就要平等,就不對。(003)

從以上資料分析可以發現精神分裂病患父母,對社會支持的滿意與否,滿意的是誰能幫忙病人病情進步有工作或未來可以託付,自己心情不好時有人提供安慰。一體兩面的,對於病人治療復健安置事宜,尤其是自己的兒子,病人的兄弟,沒有表示關心之行動者最讓父母難過,如果連基本的奉養自己都沒誠意,更使父母難堪。有一位父親對於醫護人員無法體諒他的難處,而對醫護人員有微詞,這是一個兩難的問題,病人希望可以回家外宿,醫院也希望病人漸漸適應回家生活,但是病人帶回家後有時確實很難帶回來,關於帶回家的時機問題,雙方可以溝通得更清楚,當彼此了解各自的難處,應有更好的辦法可以解決。

三 社會支持滿意度對父母和病人的影響

從以上資料分析可以發現社會支持滿意與否對病人和父母有四種影響:

1. 病人長期留至醫院

007 受訪者不滿意兒子的不聞不問,016 受訪者得不到先生之支持自己對病人不吃藥又沒辦法,兩位對醫院的照顧還算滿意,於是一個推力一個拉力,最後就變成把病人長期留在醫院。

2. 病人復健有成

008 受訪者獲得親友和醫院滿意協助,其女兒復健最良好,也最成功。

3.病患父母適應不良

010 受訪者得到兒子不情願的金錢支持,003 受訪者得不到兒媳的孝順也得不到親友的支持,兩人相當擔心健康不佳以後,沒人理,變成有明顯焦慮憂鬱傾向。

4.病患父母心情較輕鬆

001 受訪者獲得女婿欣然接受未來照顧病人之承諾,心情輕鬆許多。008 受訪者獲得同事之支持度過最艱困的時刻。

由以上分析結果可以發現兒女提供父母承諾未來對病人之照顧,對病人安置以及父母情緒的支持有絕對的影響力。兒女對經濟或健康情形不好的父母缺少金錢和精神上的關心,對鰥寡年老的父母的衝擊是非常非常的大,善用醫院和親友的支持對病人復健以及父母本身的心理平復都有可觀的幫助。

綜合從以上精神分裂父母尋求和獲得社會支持的過程來看,有幾個 現象:

- 1 精神分裂病患父母獲得住在一起的家人提供的支持相當有限:主要是面臨家庭空巢期和老年期問題以及父母個人性格因素不願向家人求援。
- 2 病患父母最滿意的社會支持是有人協助病人醫療復健和安置,以及安慰自己痛苦的情緒。

- 3 病患父母尋求社會支持有其尊嚴性實用性和時間性的考量。
- 4 性別影響對外尋求支持的考量:女性傾向重視尊嚴,男性看重實用。
- 5 教育程度影響發病初期開放尋求的考量:病人發病早期,高受教育者傾向實用性考量,開放病情以尋求協助,低受教育者考慮尊嚴面子問題,隱瞞病情延遲求助,。
- 6 社會支持影響病人的安置與照顧者的適應:家人支持少,醫院支持多病人最容易長期留在醫院,家人親友支持好,病患父母情緒較好。

第三節 病因的覺知與因應

精神分裂病好發於 15-29 歲之間,對一般父母而言,面對孩子突然性情大變,對家人態度惡劣,常使父母摸不著頭緒,到底這孩子發生了甚麼事,以為孩子正值青春叛逆期,或因孩子行為怪異,思考言語內容不合邏輯等等,讓家人以為是不是有沾惹到鬼神之類的東西,從此讓這一家人陷入一場難以真正找到罪魁禍首的長期戰爭之中。本節將從精神分裂父母對孩子生病的歸因開始分析,再探討歸因角度與其因應結果有何影響。

一.病因的探討

本研究資料中發現,當受訪者看到自己孩子行為異於常態,有的自己就認定有鬼魂在孩子身上作怪,或認為孩子可能被人放了符咒,有的就主動思考家裡拜拜的祖先或一些早夭亡魂,是否有甚麼沒安頓好,或者有的就對外去找神明指示,或者透過靈媒看看孩子的前世,是否有種下甚麼惡因;有父母在認定或尋求超自然因素外,還會從孩子成長歷程中,回想是否曾經有過哪些足以造成他孩子心理、身體、腦部創傷的事件;有些父母則從自己家庭想起,是自己孩子個性不好、還是自己教育失當、或家庭其他因素造成?受訪者對病因的歸因是多重角度歸因的,茲將其歸因方向分成四大類:

一).超自然歸因

超自然的這種歸因方向,與我們的社會生活文化可能有相當密切的關聯,有位受訪者因為看到自己孩子發作時,講話的聲音都不一樣,以眼見為憑,相當篤定其超自然的看法是真實的,其他四位受訪者似乎也已經將精神異常與超自然因素連在一起思想,成為他們生活思考的一部份,一但有人精神異常表現時,很自然的反應就是想到可能被放符、鬼魂上身、家中亡魂要求甚麼、或前世造

業今世報等等超自然的力量在作怪。以下是五個父母親認為超自然因素是其孩子生病的因素之一的說法。

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授 ; 被照顧者:女兒 20 多歲 國中畢)

真的在發作的時候,鬼一個個的來,講話聲音都不一樣,一共 13 個,鬼 附身講話完全不一樣,講話動作都不一樣,西醫都不相信,確實有這件事, 我是工科的博士,然後不是經驗也不會相信,就向牛頓一樣,蘋果掉下來, 當時沒辦法證明有引力啊,等他認真作實驗,發現有引力才證明,這也是 一樣。(001)

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒30 多歲 高二肄)

十八歲開始,正月的時候,已經 11 年了,有<u>去</u>苗栗的一個<u>廟看前世因</u> 果,..,說他前世欺負丈夫,和先生的姊妹,她姑姑合作起來,欺負先生 才得到這個病。我有一個三個多月的嬰兒流產也來捉弄。這個真的假的不 知道。 有時候說,他爸爸死去的兄弟,捉弄他要甚麼甚麼。(002)

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢)

我也不知道,14歲的時候,到處亂跑,嘴巴裡一直說一些都聽不懂得話,有去問神,說他八字太輕,腳跨過那個(將食手彎彎代表死者),才會這樣,咱當然是相信神說的比較確實。(003)

(照顧者:005 父親 60 多歲 出中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多歲 國中畢)

之前去南投名間問神,<u>說他發生車禍,女鬼纏身</u>,他高工畢業,跟同事出去玩確實曾發生過,有去拜,但是他就不與人配合,效果就沒那麼好,早晚叫他去燒香拜拜祖先,他也是不肯。(005)

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 二個兒子 40 多歲 國中畢業)

我家裡三個通通十多歲時發生事情,通通好好的,養到十多歲發生這個, 讀書讀得好好的,XX從前英文很好,寫字很漂亮,我覺得家裡貧窮夫妻 一直吵架有連帶,還有一家姓三個姓都有關係,最厲害是這女孩子沒有嫁 還上公媽,我給她搞得喔(006)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多歲 大學畢)

當兵前三個月接到兵單,就一直發抖淋水不睡覺,以為是被放符,他哥哥 找朋友介紹,燒金紙給甚麼,我們出錢他們幫我們燒,花了不少錢,沒有 用,當兵後才由部隊送去818醫院,中間差不多半年,醫師說精神分裂。 (013)

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中 肄)

搞不清楚,讀新竹女中留級下來那一年,他因為不及格,那次就是說考試 剛高好老師洩漏題目, .還是住宿舍,好像不太乾淨,甚麼甚麼,開 始我就怕是人家放哪個符啊!放到他啦!這個事情是有的,不是沒有!有 喔,這是有的,到時候不是,沒有呀,因為廟那個,十天開那個問事啦, 他說因為那個不良少年害到他這個樣子,他們說有啊,結果也是醫不好 啦,神明沒有辦法就對啦,繼續下去,一直一直嚴重下來,唉!(011)

二) 由可能造成孩子傷心傷身傷腦的過往事件歸因

有的父母親會從比較理性的角度去思考,自己孩子過去是否發生過甚麼讓他傷心傷身(傷腦)的事件,足以造成他今天這個樣子,在認為傷身(腦)致病之事件中,以吸膠和吸食安非他命是最多被提到的,另外孩子因病長期服用類固醇也是父母會猜想導致傷身原因之一,還有孩子合併出現一些發展遲緩的現象時,父母也會從腦部掃描結果去推測,可能孩子出生時可能發生接生意外,而精神分裂病好發在 15-29 歲之間,有些孩子正是在讀書階段,因此因讀書睡眠不足傷身致病也是父母猜想的角度之一。而另一個也是和孩子發展階段有關的是戀愛問題,與異性交往發生波折,也是父母猜想因傷心而因此導致發病的原因之一。所以在這段病因歸因中又分為傷心和傷身事件兩小類。

1. 傷心事件:

(照顧者:002 母親 70 多歳 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 20 多歳 高二肄)

他哥哥當兵時認識一個同學還是同事,他寫信給他,我說他不工作不是好子,<u>我反對他們</u>,她說他父母都不反對,你反對,一直悶悶,後來對方車禍死掉,<u>生病跟這個很有關係,還有在學校沒人跟他講話,工作地方被歐</u>巴桑罵被欺侮也有關。(002)

(照顧者 005 父親 60 多歲 出中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多歲 國中畢)

那是好多年前的事,83年,最初是不講話,問他甚麼都不講,送去醫院也不講,後來找到東興醫院,他住十天才說,他在桃園上班,有一個

女孩子喜歡他,有沒有喜歡不知道,<u>說不定人家是在戲弄你也不知道</u>,你暗中喜歡人家,人家不喜歡你,<u>他說是在那裡引起的,還有說他身上</u>二萬多被不良少年搶走。(005)

2. 傷身(傷腦)事件:

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄)

國二下學期 14 歲開始,那時候就是幾個同學一起去吸膠,就他吸膠吸得很厲害,可能傷到腦部,以前在國中的時候,他爸爸就很注意他,我兒子說我走一步,爸爸就跟一步。當兵回來,工作又不認真,他爸爸很擔心,就帶到醫院看怎麼治,那是在三峽,(004)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

小的時候,都也是吃我的奶呀,沒有跟人家帶,我都沒有神經,我娘家那邊也沒有,他這邊也沒又聽到神經啊,<u>恐怕是說,他吸強力膠</u>,我一直想不出來呀,我沒有聽到兩邊的人以前有發過什麼,沒有啊,吃我的奶,沒有給人家帶!(010)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

可能是他當兵尚未回來時,他媽媽生病過世,就有一點怪怪,回來去顧電動玩具店,糟了,被黑社會帶壞,<u>染上安非他命</u>,精神渙慢,大小聲在叫,還有他<u>女朋友被他爸爸帶回台北,都有關係</u>。(015)

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授 ;被照顧者:女兒 20 多歲 國中

畢 有智能發展遲緩)

出生的時候不順利,抱出來的時候全身是紫色的,護士小姐說臍帶纏到了,,後來不對啊,開始發高燒不退,我就懷疑是不是接生的時候掉下去,我為甚麼這樣想,因為後來差不多國小六年還是國中一年的時候,腦部掃描的時候醫師說這小孩腦部受傷,,第一年好像是這樣,情緒很不穩定,後來就漸漸延伸出,..焦急的感覺,到國三的時候,才只會加減乘除,除還除不好,..我當時以為是他很懶,就盯他盯得比較緊,就開始情緒暴躁,後來省立醫院林醫生門診,一樣也是有掃描,說你小孩子有受過傷,我就開始慢慢想,對啊,兩個都講,我就想甚麼時候受過傷,沒有理由,甚麼時候受的傷,..,省新醫師會診神經內科也說腦部受過傷,我小孩一個是醫學院,一個是清大碩士呢,這個我每天還在出題給他做呢,加減乘除,二十幾歲的人了,這一定顯然證明他的腦部受過傷,生產時絕對受過傷。(001)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢 有紅斑性狼瘡)

剛開始的時候。到現在兩年了,常常吃這精神病、精神病的、精神科吃葯吃很多,我想無關,那個類固醇吃很多,<u>我自己的想法可能是類固醇吃很</u>多,她有紅斑性狼瘡,引起讓她變成這樣。(016)

(照顧者: 012 母親 60 多歳 無學 家管;被照顧者: 兒子 40 多歳 大學畢)

我是想可能是睡眠不足,他讀高中時,晚睡又早起,,每天半夜一點多才睡覺,四五點就要起來準備,吃完早餐才從家裡騎腳踏車到火車站,趕 6:10的火車去竹南。(012) 孩子不對勁時,若孩子曾經明顯有一些偏差行為問題,或者有服用藥物,或腦部受傷情形,異性朋友交順利,所謂失戀,都是精神分裂病患父母歸因孩子生病的因素之一,有半數的受訪者會從回溯過往,尋找曾經發生哪些足以對孩子產生心理創傷或身體以及腦部傷害的事件。

三) 個人性格和家庭因素歸因

有些父母會從孩子性格或家庭內在有關因素去思考可能導致孩子發病的原因,在這一類別中,大致還分成歸因於孩子性格不良結果,和家庭環境因素影響兩小類。

1.孩子性格不良結果

有些孩子從小個性比較沉默寡言,或比較叛逆,不易與人相處,或因成長環境不同孩子之間爭寵,或生病孩子表現某種固著的想法,都可能是父母指責孩子該為自己發病負責的因素之一。

(照顧者: 005 父親 60 多歲 出中畢 務農;被照顧者: 兒子 30 多歲 高中肄業)

小的時候乖乖的,讀高中時才變壞,叛逆時期,他導師曾打電話來說你這個孩子反抗力很強,<u>從小就內向不講話</u>,不像他兩個兄弟,是甚麼結打不開,他就不講,讓人抓不到頭緒。(005)

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

在新竹女中,她老師就說內向啊,<u>休息時間他就不會和人家去玩</u>, 打球作甚麼,沒有!她就自己在自習啊,他老師就說,她比較內向 不合群,不合群啦,我和她說這是你自己,病是你自己搞出來的, 人家休息時間朋友之間同學出去玩一玩呢,失志的,所以你會發病 就是自己心理的。他說老師看她怎麼奇怪,老師看我怎麼這樣子,別的看他就不會這樣子,他一直看我,眼睛怎麼好像,我說你看,他眼睛看你,你心理上懷疑他對你怎麼,你有沒有問過老師,有,我有問過老師,行動上還有甚麼我怎麼樣子,老師回答她很好啊,是啊,你怎麼懷疑老師看你,一直瞪著你,他說眼睛看得到。(011)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

所以他不平衡,<u>有一次他跟人家講話,以前我在我外婆那一邊,什麼</u>都是我的,回來以後,要讓我弟弟,我心理就很那個,這個也是他的原因,然後他一路觀察,我對他弟弟比較好,我說不是我對你弟弟比較好,你弟弟比教聽話,比較少惹我生氣,他說我弟弟說要買什麼,你為什麼都給他,我說我也有給你呀,你要買什麼,我還是給你買呀,最大的事情,可能是買摩托車的事,我說你女生那太危險了吧,有人會製造假車禍,把你弄的,欺負你,我說你在北醫校園裏就這麼一點點大,你騎腳踏車就好啦,沒有給他買,他心理可能就很不平衡(008)

(照顧者:009 父親 70 多 歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

大概是小學五六年級啦,可能是發育太--太、太是怎麼樣,也搞不清楚,他那時候住在,因為我常常不在家呀,他媽媽跟他都住在外婆家,那個家他外婆非常疼他--疼他,給他吃甚麼補,<u>發育太早</u>,然後,他六年級和他同班同學交到了一個女朋友,然後,有一天他<u>媽媽</u>在走廊上,聽他朋友也有去在講<u>說你看我的小孩子,你看頭歪歪的什麼怎麼,他聽到了就非常生氣,</u>他就說你現在怎麼這樣講我,然後他<u>就對</u>他的女朋友就失去信心了,然後慢慢、慢慢的就不去上學啦這樣,就

這樣一直一直唸到高中也沒有畢業,他自己好像鑽牛角尖啦。(009)

2.家庭因素

家庭因素是最少被提及的因素,只有兩位受訪者自省是否自己太保護孩子還是夫妻吵架等因素導致孩子發病原因之一。

貧窮夫妻吵架

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 兒子 40 多歲 國中畢業)

我家裡三個通通十多歲時發生事情,通通好好的,養到十多歲發生這個, 讀書讀得好好的,XX從前英文很好,寫字很漂亮,我覺得<u>家裡貧窮夫妻</u> 一直吵架有連帶,還有一家姓三個姓都有關係,最厲害是這女孩子沒有 嫁還上公媽,我給她搞得喔(006)

過度保護

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

我常常保護得很好, 我常常也很自責說是不是我把她保護得太好, 讓她變成這樣, 很孤僻、她會胡思亂想。(016)

四) 排除遺傳的歸因

有一些病患父母會特別告知研究者,他和配偶雙方家族都沒有精神疾病 史,意指這疾病不是遺傳來的。

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授 ; 被照顧者:女兒 20 多歲 國中 畢) 剛剛說那幾年,家人出現精神病人也有很丟臉的感覺,當時不瞭解甚麼原因,總以為他在偷懶,逼他讀書他也不唸,就發作了,其實原因是在頭部,因為我們家族都沒有這個問題,我內人家族也沒有。(001)

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歲 高二肄業)

叫他不要說,我偏偏要說,我有精神病,有時候有人結婚就不會這樣,<u>這</u>並不是遺傳,是他自己工作有人欺負他同學欺負他。(002)

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

那老師告訴我要去看精神科,我心裏想可能嗎,<u>我們家沒有精神病的遺</u> <u>傳,真的我們家沒有精神病的遺傳</u>,然後我也沒有看過精神病發病的情 形,我們左鄰右舍以前都沒有這種情形,我還這樣懷疑,他還拿書給我看, 很多青少年有這個情形,看了那個以後,耶,他寫的都對。(008)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

小的時候,都也是吃我的奶呀,沒有跟人家帶,<u>我都沒有神經</u>,<u>我娘家那邊也沒有</u>,<u>他這邊也沒又聽到神經啊</u>,恐怕是說,他吸強力膠,我一直想不出來呀,我沒有聽到兩邊的人以前有發過什麼,沒有啊,吃我的奶,沒有給人家帶!(010)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

心裡想,<u>又沒有神經病的血統</u>,<u>怎麼會這樣</u>?我是受日本教育的,很關心血統,像精神病,眼睛紅那種會傳染,我太太一有身孕我就很注意,一直到平安出生為止,最初就很怨嘆,別人家沒有,我們家為甚麼有一個,一開始就很擔心血統的問題。(015)

由以上資料分析結果發現,精神分裂病患父母在病因歸因上有幾個現象:

- 1. 多重病因歸因現象:從資料中顯示,各類別中有重覆的受訪者,受訪的病患父母有一半以上都是持多重因素歸因的。
- 2. 外在事件歸因最多:一半的受訪者,是從可能造成孩子傷心傷身的明顯 外在事件的去歸因,是所有歸因中佔比例最多的一類。
- 3. 籠罩在精神病有遺傳的陰影之下:五個父母,在訪談中都告訴訪談者, 強調其夫妻雙方沒有精神病家族史,或他們雙方家庭都沒有人有精神 病,為甚麼會生一個孩子這樣呢?由此可能透漏病患父母對精神疾病的 迷失,以為精神疾病一定有遺傳才會生病。
- 4. 多推責與少自責的現象:兩位母親曾經想過可能與自己教養態度或夫妻關係不良有關之外,大都數父母都是朝向將病因歸咎於超自然因素,孩子性格或道德不良問題、壞心的醫師、或被人戲弄等外力或他人所造成的歸因。

這些精神分裂病患的父母,從看得見的事件或看不見神鬼作怪,從別人想到自己左思右想,從祖先探討到現在夫妻雙方的精神狀況,穿越時空,理性與非理性的去猜想或找證據證明,很遺憾的是,沒有一位病患父母完整說出與目前精神醫療界所持之生理-心理-社會之病理診斷模式相同的答案。

二.精神病患父母之病因歸因與其適應好壞之關係

張玨(1993)研究指出超自然傾向的疾病歸因與家庭負荷有顯著相關,Natale &Barron(1994)指出母親若將孩子生病歸於遺傳和孩子的個性,則母親罪惡感較高。在本研究發現,因為父母歸因角度多半是多重的,不易以某種單一因素來歸因,而且歸因甚麼,都不足以解釋適應的好壞,因為從研究資料中發現三位因應較好的受訪者,他們最初將病因責任歸向超自然因素、傷腦事件、自己的責任,幾乎涵蓋以上所列歸因類別,因此,歸因不是重點,他們脫困出來的一個重要因素是,病患父母內心的心結是否有被打開,有的透過科學求證加上宗教研究,或接受心靈導師導引或自己解開心結,而放開自己應該為孩子生病承擔責任的想法,在這過程之中,這三位受訪者內心深處隱藏的心結,以及完美的人生價值觀被鬆動或被打開,這才是因應結果成功的關鍵,從研究資料分析得知,精神分裂病患父母要從病因歸因覺知走出來要經過三個過程,一找到一個認為有關的事件,二接受他人思想導引所自我解開,三接受新的認知。以下是三位因應良好的經驗說明:

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授 ; 被照顧者:女兒 20 多歲 國中畢。受訪者既歸因於孩子生產時腦傷,又歸因於超自然因素,經由腦部掃描,認為病人是生產時受傷,推責給壞心醫師,自認找到病因的合理答案,加上鑽研宗教,出版十幾本宗教有關的書籍,而徹底改變人生。

經由幾位醫師檢查和腦部掃描後,我確認他是生產腦傷以後,這病不是不懂有多少瞭解,我剛有講我是唸獸醫系的,慢慢就接受了這個事實,就不怕就再也不怕在別人面前,心結就打開了,沒辦法只有這樣子啊,你知道了原因你要怎樣,你認為我們是不正常家庭,好吧!那就不正常,沒關係,所以宗教對我影響蠻大的,佛教和道教,所以逆來順受,無所謂,就接受,你認為我不行,好吧,不行就不行,徹底改變我的人生。(001)

分析 001 受訪者其適應比其他父母好有兩點因素: 一是找到科學上合理的答案,並且可以完全推責與他人,解決了他羞恥丟臉的心結,二是一般人去求神問卜一次兩次,或不斷去求神問卜,都希望對方可以幫忙,依賴對方完全化解災難,雖然他也是從超自然進入,但是他花比其他父母更多的時間和精力,努力去鑽研學習宗教裡的道理,領會自己與他人之對應關係,解開他可以不必在意別人眼光的心結,因此而適應良好。

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢 ,受訪者將孩子生病歸因於母親過世,染上安非他命,和女友離去都有關係,其最後想開的關鍵是由自責轉變成推責)

從小我都用壓的,都壓得好好的,國中美術比賽還得第二名,失注意, 竟然出這種事(吸安非他命),過去又乖又節儉。現在出門沒得比評, 沒錢沒關係,貧無所謂,對社會要有一個交代,輸人家就糟了,人家說 做長工也要做一等工,我有一個結拜的,人家兒子和媳婦都是做醫師。 沒面子也沒得比評,過去咱在這邊也是很受尊敬的人!現在想開了,我 不曾糟蹋人,佔人家便宜,照步來,一歸一二歸二,受人歡迎,您嘆怎 會生一個,現在習慣了,想開了,又不是我給你生個頭腦趴帶(台語), 是他自己造成的。(015)

受訪者 015 將孩子生病歸因於幾個傷心傷身事件,而其最在意的是自責一時失注意使孩子染上安非他命,回想過去教育有成,孩子乖巧又出色,孩子染上安非他命後,讓他出門在外和別人沒得比評,他是一個非常在意輸人不輸陣的人,而且他在地方上受人尊敬,孩子生病使他很沒面子。分析其現在心結打開的關鍵是,自己打開心結,受訪者能夠自我肯定做人處

世成功,再想想也不是我把你生成這樣,是你自己造成的,加上時間久了也習慣了,就想開了。

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢,受訪者一直處於自責是他把女兒保護得太好,讓她變成很孤僻很會胡思亂想,還是女兒類固醇吃太多而致病之掙扎之中,其因應變好的關鍵是接受某電視心靈導師的某些看法)

星海羅盤葉教授說,作父母的,<u>孩子</u>很多,每一個你也希望他好啊。如果 其中一個<u>不好是他自己本身的業障</u>,他自己、他有一定他的際遇要碰到, <u>我們也沒有辨法幫</u>他,我跟你挑起來,挑起來我也很累啊,對不對?她自 己她也是,她想要做什麼,我們怎麼講,怎麼講?她不做也不行啊。也許 我女兒她也不是願意的,她是生病。其實我女兒從小到大,她也沒有跟人 家結仇,也沒有做什麼壞事,也沒有做什麼?為什麼會有這種病症?對不 對?我也無解啊。沒有辨法解釋說她為什麼會有這種病?她從小的時候很 乖巧啊,讀書畢業整個也不曾跟人家結仇跟人結怨,對母親對爸爸也都很 孝順。自從這種病後我就想說,她真的是有怎麼樣的話,身體不舒服,我 也沒有辦法跟她挑,<u>我不能替</u>、替說,妳身體不舒服我幫妳身體不舒服, 我只能說妳在身體不舒服,我們去給醫生看,看醫病怎麼樣,我再幫助妳, 好像醫葯費什麼沒有給妳後顧之憂。(016)

受訪者 016 一直處於自責或推責的掙扎之中,難以跳脫,呼應心靈導師的說法,覺得孩子出生至今沒做過甚麼壞事,得這個病應該是其本身的業障,孩子應該自己去承擔,他只需站在扶助他的地位就好,因為接受心靈導師之說法,而成功的推責,也去除自責的心理壓力,是他較佳適應的重要因素。

從研究資料分析得知,精神分裂病患父母親對病因的歸因是多重的,而病因歸因覺知與因應結果之間的關係,打開病患父母心結才是因應良好的關鍵。暫且不論這些受訪者的重新歸因是否正確,由這些受訪者之反應,讓我們發現一個幫助病患父母因應的重要線索,譬如001,015受訪者非常要求完美,很在乎輸贏,如果我們在會談中發現他們困擾的核心是他的人生不能有缺點或失敗,在支持性的會談時,引導其將責任推給外在因素,是別人造成自己的失敗,對情緒暫時紓解會有所幫助,再進一步深入的會談時,能夠帶領病患父母了解到自己在人我之間對應關係的偏頗,譬如太在意眾人對自己的看法,與孩子關係界線模糊等,進而釋放自己禁錮的心靈,對病患父母的人生,將有很大的助益。所以哪一種歸因似乎不是重點,重要的是歸因背後代表的意義,如果能夠瞭解到其背後的意義,並且加以適當處理,相信對病患父母的幫忙一定是很大的。



第四節 自我覺知與因應

精神分裂病患父母,面對孩子生病以來種種的壓力,至目前為止,他們是如何去定義所遭受的一切壓力呢?以及他們是如何來看待他們與生病孩子的關係呢?本節將先分析壓力之於生命意義之定義,以及父母對自己與孩子關係之評價,再分析這兩方面自我覺知與壓力因應之關係。

一. 壓力之於自我生命意義之定義

精神分裂病患父母,面對生命中一個如此浩大的打擊,他們生命內在是如何來看待這個事件?這個事件對他個人意味著甚麼呢?從研究資料發現這些父母把其遭遇的一切,歸成四種意義:一認命,二抗議,三昇華,四接受現實。

1. 認命

有六位父母親將所遭遇的一切,對其生命的意義,認為是命中已經注定,命中帶來,沒有辦法,或前世欠孩子的債,今世來還債,只有認命啦。

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歲 高二肄業)

命啦,都是命<u>,認命啦</u>,常常嘆氣呢,有時去廟,他說我自卑感很重,甚麼自卑感,我問我女兒,自卑感就是怨嘆自己的命,他叫我要跨那個爐,他說我自卑感很重,怨嘆我的命為甚麼這樣,我姨婆說我的命最好,我痛苦沒有人知道,(002)

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 二個兒子

40 多歲 國中畢業)

命中注定就沒有辦法啊!認命,欠他的債,小時後沒看顧好,現在拖累自己,他爺爺有錯,我們夫妻有錯,錯已經錯下去,沒辦法,只有一直做下去,做到死為止。(006)

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中 畢)

唉,這要怎麽說!命啦!<u>命中帶來也沒辦法</u>!這不是命中帶來的話, 怎麼會這樣?一個人一個命!(007)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

我說是上輩子欠他的,沒有怎麼會這樣呢, 車禍呢!他就摔得這麼腫,我就沒事,給他摔下去,..很痛很痛!..有這麼好運的嗎?車壞掉了,那個車子要很多人推呢,才牽出來,你看,我不是欠他的債,會這樣嗎?不會死嗎?欠他債還沒滿!還有幾十年前,我那個時候在醫院,正要生大溪那個,..我說我要綁起來,那個時候沒有辦法。要是結紮了,我就沒有欠他們兩個的債,我就30塊,他說要700塊,700塊,我要從哪裡拿?..你看天公作弄人啦!沒有生這個,那我死了也沒有關係,

(照顧者 005 父親 60 多歲 出中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多歲 國中畢業)

他太太過來時,要辦個喜事,把他的生辰八字寫給那個看日子的,他說你這個人要到 47 歲過後才會漸漸好,你爸媽的財產還夠你花用,意思是說現在還夠用,以後也是會花光光,你聽懂嗎?要到 47 歲過後才會

漸漸好,<u>人家命理就是這樣</u>,<u>說你爸媽的財產還夠你花用</u>,<u>所以你就要</u> 承擔就對了!(005)

(照顧者:014 母親 50 多歲 國小畢 打零工;被照顧者:兒子 30 多歲國中畢業

我也是說不知是他的命,還是我欠他的債,不知道,難過起來自己就(哭泣講不出話) (014)

2. 抗議命運不公

有六位父母親發出不平之音,認為自己一輩子沒做過甚麼壞事,沒害過人也沒佔人家便宜,規規矩矩做人做事,為何老天爺要讓他生到這種孩子呢?

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歲 高二肄業)

養孩子作父母沒有那麼簡單,很痛苦,眼淚喔,晚上睡不著,怎麼這樣的命!為甚麼大女兒十八歲開始會這樣!<u>為甚麼</u>?<u>沒有作甚麼</u>! (002)

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢)

我的命實在有夠苦, 我也不是橫做豎做的人, 為甚麼這歹命(003)

(照顧者:011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

唉!實在是 .. 養這個 .. 這樣子喔 (聲音哽咽)想起來實在很 .. 我怎麼搞會出一個女孩子這個樣子 一直會這樣想 從小到現在我也沒害

人家,也沒甚麼甚麼一種孽障。(011)

(照顧者: 012 母親 60 多歳 無學 家管;被照顧者: 兒子 40 多歳 大學畢)

我們又沒有作壞心的事,又沒有怎樣,怎麽會生個這款,是他自己的命還是咱們的命,歹命才會這樣啊(012)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢 家中還有一個女兒也有精神病)

沒做甚麼怎麼會這樣,沒做壞事,為何歹命,沒害人家,沒做壞心的事,沒怎樣,年輕我作菜園作得要死,沒作時,卻出兩個神經的,咱們歹命,他的命也不好(013)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

我不曾糟蹋人, <u>佔人家便宜</u>, 照步來, 一歸一二歸二, 受人歡迎, 怨嘆 怎會生一個這樣。(015)

3.昇華

有二位父母親從另一個角度來看其所遭遇的種種之意義,一個父親因為 女兒生病,到處求甚拜佛,進而鑽研佛教道教,自認目前已經是一位法 師級的人物,他可以通靈,看到前世因果,他認為孩子生病這件事是一 個契機,因為孩子生病到處求神,才讓他找回前世生命連續的契機;一 位母親則從孩子生病後,改變做人處世之習慣,變得更惜福更懂得體諒 別人的難處,孩子生病使他對生命的意義有更一層的體會。

因為你讓我徹底改變,我更灑脫了

(照顧者:001 父親 60 多歲 大學教授;被照顧者:女兒 20 多歲 國中畢)

XX 自己業障很深,他前世是一個驕縱的富家小姐,把廟裡很多神像都破壞掉,我的前世是一個和尚,發生 XX 這件事,就是要把我拉回的因緣,這我不敢講,<u>她是讓我又回到宗教的契機</u>,我則是來幫助他</u>,如果沒有發生 XX 這件事,我可能不願接受宗教,不一定,我師父對我影響蠻大的,一個佛教一個道教,讓我徹底改變,我更灑脫了,(001)

因為你使我更惜福更慈悲

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

像我現在想一想,以前會買那個一套衣服一萬多塊的來穿,現在我不會了。現在我會想說....我們省下來錢來做一點,...好像說 <u>救濟啊、捐獻啊</u>那些,我把買衣服省下捨不得的錢,我就把它挪用到這邊去...,以前要穿我穿得很好,我去做臉要去什麼,現在我女兒生病我沒去很久了。不能浪費啊,我們要惜福。以前脾氣不好,有時候做什麼事,會跟人家吵架,現在人生海海,吵什麼?...像我有時候也會說人家壞話啊......他就是這麼怪才會這樣,可是我現在講,好可憐,他怎麼會這樣?....,比較體諒人家的苦難,....而不是說,他做了什麼不好才碰到這種倒霉事,反而倒過來說,他怎麼這麼倒霉碰到這種事?只有是這個收穫。可是我還是覺得我自己很難是比較 很痛!(016)

4接受現實

研究資料發現有一位父親一位母親面對難關時,不去怨天尤人,是從現實的角度來看所面對的事件,但是卻採取完全不同的態度,這一位母親,從小在困境中長大,在家庭種種壓力之下,仍然想辦法爭取讀書的機會,從小堅韌的個性,遇到婚姻不順利也好,兒女生病也好,秉持一貫克服困難的精神,積極的尋找出路。另一位公務員退休的父親,是從父母必須承擔照顧孩子的責任,無奈的面對現實。

1 積極接受挑戰

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄,受訪者在貧困家庭長大,辛苦讀到大學畢業當老師,婚後與先生個性不合,半分居狀態,不離婚,要給人美滿家庭的印象)

我真的不怕苦,<u>我是很能夠接受現實</u>,現實已經來了,我就丟不掉,我怎麼辦呢,我咬緊牙關,人家講,打落牙齒和血吞,我不要人家看笑話,我自己要承擔一切,丈夫也好,孩子也好,要把他們弄好。(008)

2.無奈的接受現實

(照顧者:009 父親 70 多 歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多 歲 高中肄業)

總是認為說<u>反正是自己生下來的孩子呀</u>,反正他得到這種病也是沒有辦法啊,反正要好好照顧他啊這樣子,埋怨也沒有辦法,這是很無奈的事情啊。(009)

從以上精神分裂病患父母對於孩子生病以來所遭遇一切,所做的生命意義

之定義來看,可以分為兩種類型,一種是消極的定義,把一切都是歸結於命運不好的結果,是自己的命中注定,或欠孩子的債不好,接受也罷,不接受也罷,除了從命運不好尋找意義之外,別無出路,另一個非關命運,無奈的接受現實,也是屬於一種消極型的生命意義之定義;另一類型是比較積極的定義,把遇到的困境當作一種挑戰,或是從困境中尋找一種超脫的生命意義,都算是一種積極型的生命意義之定義。從數量來看,大部分的受訪者對於自我生命意義的定義都是持消極性的定義。

二.父母與孩子關係之評價

精神分裂病患父母,長期照顧生病的孩子,最後他自己怎麼看他自己與孩子之間的關係呢?從研究資料分析發現,約有三種評價是這些受訪精神分裂病患父母所評定的,一親子有正向關係,孩子已經知道父母為他好,二親子是負向關係,孩子怪罪父母,或父母埋怨孩子不能了解父母的苦心,三親子沒有甚麼交集,親子很少互動關係。

1 正向的親子關係

與孩子互動關係有改善

(照顧者: 001 父親 60 多歲 大學教授 ; 被照顧者: 女兒 20 多歲 國中 畢)

在家裡很愉快,我們比較了解狀況之後,就比較沒限制他,醫院的藥物控制得很好,他自己也沒也壓力,想做甚麼都可以,但他不會亂作蠻乖的,自由自在的,但是沒有去醫院還是不行,跟我們的關係呢?跟早期沒有生病前比起來,當然沒那麼好,但至少<u>知道父母親都是為他好,他已經瞭解</u>。 (001)

與孩子有正向互動關係

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒30 多歲 大學肄)

往年他對我很有敵意,還是什麼說不上來,什麼母親節什麼父親節,什麼節,你自己賺那麼多錢,為什麼我要給你禮物,那時候是認為這樣,給不給都一樣,我沒有賺什麼錢。我說你不能夠這樣子講,那個心意,你的給我一點點 你得到的會更多,這次我要去旅行,你阿弟給我了一萬塊 叫我去買這個那個 我只是這樣講而已,你再跟他講,講再多也沒有用,今年他就給我三千塊,祝你旅途愉快呀,我就很感動!就是發自他內心對我們的一種,那種感受就一樣。結果我就用那三千塊,買了一幢蟬絲被,我還買了一條被套寫了一帆風順,我的用意是在這邊,祝你一帆風順,蓋了以後,他就很高興,我說人與人之間本來就是一種互動。(008)

2 負向的親子關係

(1)孩子怪罪父母

(照顧者:002 母親 70 多歳 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歳 高二肄業)

你和我沒有緣,那麼老,那麼醜,很老很醜喔,我不要和你講話,我要和年輕人講話,你那麼老我不稀罕,甚麼三角眼睛,皺皺的臉喔,甚麼甚麼他嫌我爸爸媽媽,我和你們溝通沒有意思,你太老了,<u>常常</u>這樣批評父母耶,整天睡覺啦,他都不出去。(002)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

這病開始就對我們就很敵意,就說是這樣,對人好像說她看到我會討厭,<u>她看了我就討厭</u>,就好像說是我害她一樣,她會這樣是我害她,她有這種感覺,不然她也是,她說我好好的,<u>都是妳把我生成這樣</u>!不然我怎麼會這樣!(016)

(照顧者:011 父親 7 多歲 國校畢 務農;被照顧者:女兒 30 多歲 高中肄)

你假猩猩啦!作給人家看啦,這是最糟糕的!說我假猩猩的啦!醫 他的病、作什麼什麼都是假的,不是真的,你作給人家看的!(011)

(2) 父母責備孩子

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄)

他不懂我們這樣對他的用心,他工作不穩定、時常換工作,亂花錢,信用卡刷了三十多萬,把一部車開得好好的,給他賣掉,還刷卡借錢,他二姐說我搬走那麼大的房子給你住,你的孩子媽你你弄得好好的,我的媳婦去上班,小孩子洗澡啦,衣服我都跟他洗,他還說留一點菜給阿貞炒,你不要這樣做,我是說我能夠作就作,給他休息的時間嘛,我想說這樣跟他作,他不知道我好,我就想不值得。我是說我這樣的保護小孩,這樣子的幫你們安排,就是說我甚麼都弄得好好的,他不懂得感激你。(004)

(照顧者 005 父親 60 多歲 初中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多歲

國中畢業)

他就是不聽話,我們要他好,他就是不知好歹,他就說,爸,你也不要怎樣就要抓我去住院,說話聽起來還聰明,但是這不定時炸彈,要是爆發出來怎麼辦?(005)

(照顧者: 010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30 多歲 高中肄)

我說你給我早一點死,你就早一點走馬路,沒人會管你,沒錢怎麼生活呢,要你大哥寄錢給你,瘋你去瘋,很多人這樣,父母都不養了,還養你兄弟,我說你要給我好好的活下去你要聽話,一天一百塊還嫌不夠,你講他,他就好像很兇的樣子,我說你給我多活一天你就多一天好命!(010)

3.沒有交集的親子關係

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢) 回來多半在家看電視,下午就跑去睡覺,有時跑去商店走走,有時講一點,沒甚麼聊的,我只注意他藥和三餐有沒有吃,其他的我就不太注意,又沒有工作好做,有問他,才會講一下,愈來愈安靜。(007)

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

反正<u>他現在是閒人</u>啦。他反正現在都沒有做啦,以前有住院回去還是會做啦,就拖地呀,掃地呀,還有那個清理那狗的那個東西呀。現在是我們懶得叫他啦,他愛做不做這樣,反正現在已經變的習慣了,我們也不叫他,他也不自動做這樣。以前還要做伏地挺身,現在沒有做,現在、反正現在

<u>回去就就沒有出來</u>,<u>不跟家人講話</u>,<u>看電視啦</u>,<u>聽音樂啦</u>,<u>抽煙啦這樣其</u>它的通通都沒有。(009)

(照顧者: 012 母親 60 多歲 無學 家管 ;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

也不講話,好像不是我們家的人一樣(012)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

不說話, 躲在房間裡, 一直寫字, 叫他吃也不吃, 好像沒看到我們。(013)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢)

很孤僻互動不多。 她一個人無所事事,整天在房間藏著 早上也不起來吃,早上起來她出去買一瓶鮮奶回來吃,喜歡吃一吃,中午睡又不吃,三、四點再起來吃 感覺上她知道我們是爸爸媽媽而已,她就、就好像沒什麼,就是這樣啊!她過她的,我就覺得她、她也是很可憐,整天在家裡,一個人無聊,面對著牆壁沒有人講話,出去也沒什麼朋友 .好像說這個家,那個就是她的定點而已。我們的感覺就是說她是我女兒,就這樣生活就這樣而已,就講沒有兩句話,她做她的,她想什麼我就搞不清楚啊!

受訪者對孩子與其關係的評價,分為三種,當孩子懂得父母的關心,有所回應,有正向互動的,父母感到欣慰;當孩子不懂父母的一片苦心,甚至對父母採取敵對或批評的態度,讓父母產生不值得或生氣的情緒;當孩子越來越退化,彼此互動越來越少,似乎只有人在心不在,讓父母感覺無可

奈何。從研究資料來看,精神分裂病患父母對生病兒女與其關係的評價 是,沒有交集和負向的關係為最多,生病孩子最後能夠懂得父母的用心良 苦,而有所表示,則是相當的少。

三.意義與因應之關係

這些受訪父母對壓力之於自我生命意義有其定義,與孩子關係也各有其評價,這些定義與評價與其自己未來生活調適,和孩子未來照顧意願之因應有何關係?

一)自己未來生活之因應

從研究資料發現病患父母對自己未來生活的因應可分為五種:

1 行善消災的因應

有兩位受訪者對自己未來傾向於,付出心力與財力幫助別人。

(照顧者:001 父親 60 多歳 大學教授 ; 被照顧者:女兒 20 多 歳 國中畢)

我常常把我女兒的是拿來當教材,跟同事討論我都敢。還有因為有家人發生甚麼事導致有問題的孩子也有,我讓他們了解狀況,安慰他們,<u>經驗分</u>享幫助他們度過難關,我這樣幫助人家已經好多年。(001)

(照顧者:016 母親 50 多歳 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歳 高中畢)

我覺得我還看得很開,有時候想到什麼.. 我無聊時,<u>我唸點佛號</u>,就大悲咒啊那些,以前我不喜歡唸,從我女兒開始啊!生病以後我就開始常常都唸。唸了很心安啊!這種感覺上說,哎 人。<u>人生就是這樣子</u>,沒辦法!對不對?我會想要業障消一下!沒有道理可以解釋說為什麼會這?有時

候才會想說,現在盡到,自己能做到的就做到。現在我會想說,...我們省下來錢來做一點,...好像說 救濟啊、捐獻啊那些..(016)

2.為自己而活的因應

(照顧者:008 母親 60 多歲 大學畢 高中兼課老師;被照顧者:女兒 30 多歲 大學肄)

如果孩子能夠唸好一點的大學,好一點的工作,婚姻不好,我也不在乎, 最起碼一方面我勝過別人,我也沒有白走一遭了,結果都不用講了,那 我就走第三條路,好,你們都不好,我已經該做做了,應該養也養大了, 我要為我自己來活,我要健康,我為什麼這幾年來,我都會出去慰勞我 自己,辛苦的賺錢你們不必我付出那麼多了,我錢留著,寒假暑假我要 去旅行,慰勞我自己,那我開開心心的出去外面玩,沒有任何的負擔。 (008)

3.暫時自我解放煩惱的因應

(1)從認知上解放

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒 30 多歲 高二肄業)

自己想開一點就好了,不要傷心那麼多啊!不要想就是不要想,就這樣。(002)

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子30 多歲 國中畢) 哪有甚麼辦法呢,我現在很難過,雖然不用做事,心情沒辦法放輕鬆,老朋友都說,何必煩惱那麼遠的事情,但是還有一個那裡,唉,也對啦,

煩惱是煩惱不完的啦,朋友說我這一兩年看起來比較好。(007)

(2) 從行動上解放

找事做不要一直想

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄)

我覺得我幾個姊姊他們都很成功,覺得 XX 這個樣子,我就不講啦,自己沒有那個,到現在他都不知道,我女兒常常說你到啊姨那邊為甚麼不講,我就自己講自己想,就這樣,我就從三樓一直整理,不用就丟掉,有空就撿撿菜啊,菜都老老的,我又不用煮多來吃。(004)

(照顧者: 011 父親 70 多歲 國校畢 務農;被照顧者: 女兒 30 多歲 高中肄)

跟老婆<u>賣菜去</u>,還有到<u>稻田裡作一點運動、有時候朋友打一些麻將</u>,<u>打發時間</u>,落落一下子,<u>不要一直想</u>,這個不是賭博啦,那個玩一玩,少數錢不是問題啦,你叫我去不認識的賭場我絕對不會去,不認識的家庭也不會去,朋友之間玩一玩喔,過日子,沒有甚麼東西,(011)

(照顧者: 012 母親 60 多歲 無學 家管;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

我就做家裡的事,走來走去啊,等一下洗衣服,等一下作甚麼,不會靜靜的坐在這裡,我不會到處跑,<u>做事情去就比較不會想</u>,晚上有時就睡不著,<u>有時就把它放開</u>,不然要怎麼辦?(012)

參與自己喜歡的活動使自己開心

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 二個兒子 40 多歲 國中畢業)

有空盡量出去唱山歌,流行歌,有時家裡也可以唱,我會叫朋友說有甚麼節目通知我去參加,大家聚一起,唱歌講笑話,可以忘記自己的辛苦。(006)

(照顧者:015 父親 70 多歲 高中畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高工畢)

怨嘆在心理, 不過我若賭博就忘光光,我沒野心,不會操煩的人,對錢不重視,出門要受人尊敬,信用人格風聲好就好,還有若去忙政治的事也就忘光光,過去這裡鎮長和議員選舉,我負責一個本部,<u>我對政治比較有興趣</u>。(015)

4.麻痺的因應

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

朋友、心情也有講過呀,那是以前的事現在都沒有了,那個--反正現在都已經是固定了,再怎麼樣怎麼、怎麼都一樣。<u>反正就這樣好幾十年了都一樣</u>。 (009)

(照顧者: 013 父親 60 多歳 國校一年級 務農;被照顧者:兒子 40 多

歳 大學畢)

十多年啦,時間久啊,麻痺啊!過去有眼淚哭到沒眼淚(013)

5.困死愁城的因應

(照顧者:003 父親 70 多歲 讀幾年漢文 市場小販;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢)

我的命實在有夠苦,我也不是橫做豎做的人,為甚麼這歹命,這個(指病人)不計較,他弟弟也不叫我過去,也不給我吃,我們人都是世傳世,一代傳一代,父母養我們,老的時候我們養他們,以後孩子孝順我們,不然我們結婚生小小孩幹甚麼呢?難道是我上輩子欠他的,沒關係啦,反正他們夫妻圓滿就好,等到我不行的時候我會自己解決,我會吃農藥自殺,台北安老院我也有去看過,那個也沒意思,鼻子插著管子,躺在床上靠人家!我朋友說到那時候我也沒辦法用,我說我會事先買好啊!(003)

(照顧者:010 母親60多歲 國中補校畢 家管;被照顧者 兒子30多歲 高中肄)

沒有依靠,我沒有什麼希望,沒有希望的人,活不下去!以前還說我丈夫不能靠,我就養兒子,很難啊!,沒有辦法!你鋸一隻腳,眼睛瞎了,你要這樣活下去嗎!到時候我會自殺。(010)

從以上資料分析顯示,這些精神分裂病患父母對未來自我生命持續下去的因應方式,差異相當大,少部分的父母有自己復原的能力,大部分父母也有辦法使自己短暫的跳脫痛苦的情緒,而讓自己可以喘個氣休息一

下,得以繼續下去,但是有些父母已經呈現麻痺感覺現象,也有二位父母,情緒非常低落,無法走出心靈黑暗的山谷,而出現預備將來自殺的念頭。

二) 未來照顧病人方式的因應

1.繼續幫助病人盼望有進步

(照顧者:004 母親 60 多歲 初中畢 家管 ;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄)

從 20 歲我就一直 全家繼續愛護他看他會不會改掉, 比較懂事對啊, 後來娶這個媳婦, 長相也不難看, 工作野蠻認真, 現在買一隻雞, 比較有肉的都夾給媳婦吃, 現在小孩子也愛吃, 都讓給他們吃。我是鼓勵他啊, 反正他們生活過得好我就是好, XX 不感激, 他太太知道我的好, 就值得啦。(004)

(照顧者:009 父親 70 多歲 專科畢 賦閒在家;被照顧者:兒子 40 多歲 高中肄業)

<u>還是照顧他呀</u>,每天晚上他睡覺的時候就上去看,<u>看他被子有沒有蓋好</u> <u>呀,窗子有沒有打太開</u>還是怎麼樣呀,一直從來沒有放棄啦,<u>反正一直鼓</u> 勵他看能不能比較改善這樣。(009)

(照顧者:001 父親 60 多歳 大學教授 ; 被照顧者:女兒 20 多歳 國中 畢)

天天跟我一起燒香,開會啊,現在我帶著他一起到處跑,廟啊跟著我 消除他一些習性種子,過去帶來的種子,只要他肯拜,我家有神明廳,每 天這樣拜,慢慢就..他現在非常喜歡拜,懂得尊敬神。(001)

(照顧者 005 父親 60 多歲 出中畢 務農;被照顧者:兒子 30 多歲 國中畢業)

<u>人家提到哪個神很靈很厲害仍然會去</u>,人家說我們要去,這個小孩就是個性很硬,都不信,他本人去比較好,他就不跟我們走!(005)

2. 盡最後心力幫助多少算多少

(照顧者:002 母親 70 多歲 國校三年級 農婦;被照顧者:女兒30 多歲 高二肄業)

人家生的癩癘頭小孩都還要養,<u>我們當然是繼續給他照顧</u>,有我們照顧 他真幸福喔,要吃甚麼買甚麼就買,到以後以後我們不在 (002)

(照顧者: 006 母親 70 多歲 國小補校畢 農婦;被照顧者: 二個兒子 40 多歲 國中畢業)

我要活到九十歲,他爸爸七十歲過世,他七十歲時我九十幾歲,我現在身體還很好,我可以照顧到他們老。(006)

(照顧者: 013 父親 60 多歲 國校一年級 務農;被照顧者: 兒子 40 多歲 大學畢)

現在時間久了習慣了,麻痺了,不要吵就好,顧一天算一天。(013)

3.不得已的放棄

(照顧者 007 父親 70 多歲 無學 務農;被照顧者 兒子 30 多歲 國中畢,

受訪者其它兒女不願接病人回家,自己也覺得自己是一個依賴者,不敢說甚麼)

要怎麽安排?兄弟不是一個,還有一個,一個在竹南,一個住這裡,<u>我住在這裡</u>,吃他們, 兄弟兄弟也不是只有一個,要怎麽處理呢?靠誰也不是,<u>要是給他回來</u>(病人目前住慢性病房已經超過六年),你沒看<u>電視也</u>在報導,<u>殺死人的事</u>,<u>他要放假回家</u>,<u>我就去載他回來</u>,還是會去載他回來啊!(007)

(照顧者:016 母親 50 多歲 高中畢 自營五金行;被照顧者 女兒 30 多歲 高中畢,受訪者自認無法處理病人,又不認同先生打罵病人的方式,在考量不願給其他家人壓力下,決定讓病人長期住院)

住院比較安全,有人照顧,有人作伴,比較不會無聊,只是護士小姐比較辛苦一點,回家他又吃定我,我也不想把這責任推給其他人,留在這邊比較安全,有空我會帶一些好吃的東西來看他,我工作賺錢,多存一些錢,讓他無後顧之憂。(016)

從以上研究資料發現,精神分裂病患父母在他們終老之前,對生病孩子 照顧的態度,多半是秉持著留在身邊照顧的想法,抱持希望也好,過一 天算一天也吧,只有少數因為父母無權做主留病人在家,或覺得留在家 將造成更多家人的壓力,刻意不要將病人留在家,而採取長期住院的方 式來因應。

從本節研究資料分析結果可以發現,精神分裂病患父母對於自己所承受一切的壓力,對於自我生命意義的定義,多數持一種消極的看法,認命也罷抗議老天不公也罷,總是難以跳出命運決定一切的枷鎖,只有少數父母,採取昇華或接受現實挑戰積極的態度,去看待這些壓力對他生命

的意義。壓力對自我生命意義的定義不同,因應自己未來出路也跟著不同,積極的採取行善消災或為自己而活的生活態度,消極的情況較輕者能夠在想法上或行動上,暫時尋求一點解放,或麻痺感覺,繼續走下去,消極情況嚴重者,困死愁城,在看不到明天與未來的日子中苟延殘喘。另外,病患父母對生病兒女關係的評價,關係好的很少,彼此互動少或彼此埋怨的多,關係的好壞,並不影響父母持續照顧病人的意願,但是加上社會支持的推力與拉力,將會影響父母決定採取,留在家天天的照顧方式或留在醫院拜訪式的照顧方式。

第五章 結論與建議

本研究目的是希望了解精神分裂病患父母在長期照顧其生病兒女過程中最感壓力的來源有哪些?而這些壓力形成的原因為何,他們是如何的因應,哪些因素會影響他們因應結果的好壞,希望能依據研究結果提出建議,以提高精神醫療從業人員,對病患家屬壓力的敏感度,作為實務界的參考。本研究是以質性研究深度訪談法來收集資料,依據第四章資料的分析整理,做出初步的結論。

第一節 研究發現

從資料分析的結果,有幾個重要的發現,研究者將分成七個主題來呈現:

一 關於精神分裂病患父母親壓力源覺知方面的發現

1. 精神分裂病患父母所有的壓力源都與孩子有關:

精神分裂病患父母的兩大壓力源,一是生病孩子帶來的壓力,第二是其他子女不孝帶來的壓力。

2.壓力覺知與知識不足有關:

精神分裂病患父母因為對精神疾病症狀、和藥物作用的不了解,誤認症狀為孩子不乖不聽話,而對孩子生氣或彼此發生衝突,因為對抗精神病藥物作用的不了解,錯失幫助病人婚姻和諧的機會,造成後續處理更多的麻煩。

3. 壓力覺知與價值觀受挫有關

病患父母人生價值觀受挫---(譬如有努力卻沒收穫,孩子沒成就就是我的失

敗), 帶給病患父母相當的壓力, 這是本研究的新發現。

4.壓力的覺知與精神復健機構不足有關

社區缺乏精神病患復健訓練之機構,社會缺乏合適精神病人工作之機會,病人得不到增進或維持社會功能的機會,病患父母看著孩子日益退化,壓力難解。

5.壓力的覺知與兒女不孝有關

喪偶的老者,當面臨其它子女在經濟和精神上的忽視與不支持,會導致其對自己未來身老體衰,臥病在床無人理會的恐懼與擔憂,對未知的夢魘難以消除。這是精神分裂病患父母壓力源的一個新發現。

6.壓力的覺知與認知偏差有關

社會上存在一種,精神疾病是做壞事的報應,或家裡有人得了精神病,自 覺羞恥的觀念,會導致病患父母,躲在陰暗角落,不敢見光。

7.壓力的覺知與疾病本質有關

精神分裂病患的特質之一,就是不易有病識感,進而不願服藥,父母費盡心思仍然無法使孩子自動服藥;因為幻聽妄想等症狀干擾,病人有時會出現自殺或傷人案件,病患父母的無助與擔心揮之不去。

8.壓力的覺知與病人未來安置的不確定有關

多數病人缺乏謀生能力,必須一輩子依賴家人,最讓所有父母牽腸掛肚的煩惱是他們老死後,病人誰來接手照顧的問題,兄弟之情難測,病情也難料,真可言此「憂」綿綿無絕期。

二、社會支持運作層面的發現

1.家人提供支持質與量都不足

因為空巢期和老年喪偶,受訪者只有約三分之一有配偶以及其他子女同住,因為受訪者個人性格和主觀因素,不願向配偶和子女求援,造成同住一起家人提供的量與質多不足。非同住兒子提供少量金錢支持和偶而病情危急時之幫忙,父母最期待子女提供病人復健和安置的協助,兒子多數態度被

動冷淡,只有少數受訪者能夠得到女兒女婿的協助。

2.性別影響尋求社會支持的考量

女性受訪者,在考慮是否對外尋求幫助時,優先考慮的是否有失個人面子、身分、或有失家庭顏面等尊嚴性的因素。父親則傾向先考慮找人幫忙有幫助與否的實用性問題,沒實質幫助就不要再找。

3.教育程度不同尋求支持的考量不同

較高教育程度之父母在病人發病早期重視實用性優於尊嚴性,期待儘速找到醫療資源,較低教育程度的父母,在病人發病早期較重視尊嚴性而易隱瞞病情,延後獲得社會支持的機會。

4.「自己無力照顧病人」+「家人支持不足」+「醫院服務滿意」易使病人長期留至醫院

病患父母親因為必須依賴其它子女過活,沒有能力提供病人衣食照顧,病人 出院也沒工作機會,或父母雖有能力扶養病人,但是無法使病人吃藥,擔心 病人到處跑,尋求先生子女處理時,得不到期待的協助,而對醫院之服務尚 滿意者,容易使病人長期留至醫院。

三.精神分裂病患父母對病因覺知的發現

1 超自然之歸因所佔比例仍不少

雖然目前精神醫療界用生理-心理-社會之診斷模式來診斷精神分裂病已經行之多年,但是病患父母認為超自然因素造成其孩子生病的比例仍不在少數,即使受訪者有一位是工科博士,亦難以捨去超自然的病因歸因。

2 誤判藥物和頭部傷害因素與精神分裂病之關係

精神分裂病患父母在歸因的過程之中,最多人是從孩子曾經發生過的有害身心健康的事件去歸因,而本研究中孩子曾經吸膠吸安非他命者,父母都列為病因的主要因素或因素之一,但是臨床診斷並非如此,醫師會

將他們列入精神分裂病之類別,必然是這些個案停止使用安非他命或強力膠超過兩個月以上,精神分裂病的症狀仍然持續才會診斷他們為精神分裂病,病人使用藥物有時是為了掩飾生病早期內在的焦慮,或人際交往的壓力。另外,精神分裂病若有腦傷病史,其症狀必然與腦傷有密切的時間關聯性,病患父母認定病人生產時受傷導致精神分裂病,但是病人國中以後來出現問題,時間關聯性不存在,應該是病人有智能不足又同時合併有精神分裂病。

3.精神病有遺傳性的陰影揮之不去

在研究中發現病患父母有三分之一左右,對於病因的探討,都自省自己夫妻雙方以及雙方家族中並沒有精神病史,為甚麼會生出一個有精神疾病的孩子,他們認為認知上認為精神病一定有遺傳性,這種錯誤的想法給自己帶來很大的壓力。

4.陷在自責與推責的歸因漩渦之中

從病患父母歸因方向來看,可以大略分成推責與自責兩個方向, 超自然歸因,有害身心事件之歸因,都是一種推責的歸因,自己教養態 度太保護或夫妻不和算是自責的歸因,孩子性格不良歸因,外在看起來 是推責,但是內心深處難逃自己沒把孩子教好之自責的可能,總之病患 父母就是陷在不知該將孩子生病的責任推給誰的漩渦之中。

四、精神分裂病患父母對壓力意義覺知的發現

命也!非命也!

對於孩子得了精神分裂病的父母而言,其辛苦栽培的幼苗,等不到收成的日子,生病的孩子比三四歲小孩還難帶,孩子無法獨立謀生,難以成家立業,做為父母的責任永遠無法卸下,親子倆人生命的交集如此的多又充滿壓力,他們是如何看待這一切的苦難呢?多數病患父母抱持命運多舛的態度,認命的接受老天的安排,因為他們認為一切命中早已注定

好了,或者抗議老天不公平,為何給如此認真善良的人,這樣的回報呢? 只有少數跳開命運的框框,積極面對挑戰與昇華苦難的意義。

五、精神分裂病患父母對子女關係評價的發現

緊密卻沒有交集的關係

精神分裂病患父母長期的緊密的和生病孩子相處在一起,從幼兒青年到成年,無法放下父母親照顧的角色,病人生病導致社會功能退化,衣食住行需不斷的叮嚀,好像又回到幼年階段,身體距離如此的接近,但是心靈上確是一天一天遙遠,孩子越來越生活在自己的世界,不願與他們互動,彼此沒有話說,生活愈來愈沒有交集,父母內心無奈淒涼的痛苦,孩子永遠都體會不到。

六、精神分裂病患父母因應壓力的發現

1.了解與接納病人症狀是解開衝突的良藥

精神分裂病患,普遍缺乏病識感,不肯吃藥,而疾病慢性化和正負性症狀的干擾,常使得病患父母,在退讓、求救、責備、左右為難、放棄的因應方式中跑來跑去,不是要病人聽父母的,就是父母退讓聽病人的,只有一位母親,比較了解精神分裂病症狀,採取接納的方式,接納病人負性症狀引起之相關的困擾,當有出現正性症狀時積極送醫處理,而有較好的因應結果。

2.病人未來安置是無解的壓力

病患父母想到有一天,他終將離孩子而去,沒有了他的照顧,孩子要怎麼辦呢?一種是被動的等待,認為到時候眼睛一閉,隨便病人兄弟的意思啦,一種則較主動事先存錢留房子或尋找其它子女的承諾,不過仍然可以感受到病患父母內心深處,認為怎麼安排仍是牽掛。

3.價值觀受挫的壓力的因應----解鈴還需繫鈴人

病患父母當努力付出而得不到孩子肯定與感激,或孩子成就不如預期,而 粉碎其自我成功的期待時,有的不敢違反母親職責的價值觀,對孩子一面 付出一面責備,繼續固守其與孩子對應的方式,有的壓抑有的對外尋求類 似痛苦的歹命人,有的改變自己以獲得心靈的平靜,從研究發現,改變自 己者其因應結果較佳。

4.勇敢面對社會標籤比逃避好

外在社會對精神疾病的標籤化,短時間難以改變,但是家庭內在可以選擇 勇敢地去面對,從研究發現,勇敢面對的比逃避的因應結果要好。

5.積極定義壓力事件對生命之意義比消極定義活得好

人生無常,研究發現,病患父母面臨重大壓力時,接受現實,把它當作一種挑戰,或從因應壓力過程中將壓力昇華到因故而對生命有更深一層的體 驗與收穫者,會比怨天尤人的消極者,有更好的人生。

6.不同距離的照顧都是愛的表現

大部分病患父母,對未來日子,照顧病人的態度都是,將病人留在身邊,繼續盡自己最後心力消極性的照顧或積極性的期待病人有改善的一天,少數父母因考慮家庭支持不足因素,自己無力照顧,認為留在醫院至少安全有人照顧,而採取不得已放棄的方式,將病人長期留至醫院,維持探訪的關係,但是可以發現,不同距離的照顧都是愛的表現。

7.解開自責和維持人我良好界線是父母壓力減輕的良藥

研究發現,病患父母在病因歸因時,常陷入推責與自責的旋渦之中,最後能脫困而出者,是能解開自責,能放下與人評比,能了解自己的人生必須自己面對者,因此,可說歸因壓力解除的關鍵是在於解開自責的心結,和重新界定人我關係的界線。

8.母親對孩子比較容易心軟

病患母親,當面對孩子要求出院時,時常難以面對孩子的好言相求或言語 威嚇,當孩子要求零用錢時,難以拒絕,當孩子求職被拒,或工作沒動機 時,母親較不捨,容易接受病人在家,乖乖聽話就好。

9.高社會階層壓力因應結果較好

從受訪者主觀描述與外在神情的表現來看,受訪者壓力因應較好的都是高受教育者,他們有的比較會尋求親友協助病人復健,有的比較有錢為子女留下金錢或不動產,並且比較會與其他孩子溝通,比較有能力去安排病人未來安置之問題,比較能夠積極面對現實,或自己解決自責的心理壓力,或透過宗教、心靈導師幫忙使自己將壓力昇華。

七 、四種壓力因應結果類型的發現

研究者綜合病患父母在五方面的覺知,包括壓力源的覺知、病因的覺知、壓力對生命意義的覺知、與孩子關係評價、以及社會支持運作情形,將精神分裂病患父母的壓力因應結果歸類成四種類型,(1)守得雲開見明月型、(2)守得雲開見半月型、(3)守得雲開見殘月型、(4)守得雲開不見月型。以月亮來比喻病患父母自己因應結果和病人復健情形的好壞,是因為滿月給研究者一種代表家庭圓滿幸福的感覺,而受訪者長期奮鬥掙扎努力因應的希望,也是渴望一種全家圓滿的結局,故而借用之。四種壓力因應結果類型以下列圖表示之:

	自我生命	病因譽知	與孩子閣	补會支持	壓力源覺知的因應
	意義覺知		係評價的		
	的因應	يه المال المال	因應		
(1)	行善消災	解除白青	in wex	満音 孑女	症狀:接納
守得雲開				承諾未來	/III//\(\cdot\) \(\frac{150 mr3}{1}\)
	为白己而	华害 丰目	が (本書 まま) 日力		 安置:主動安排有所託付
元明万至	活	成效	病人復健		义且, <u>工到文洲·日//[nu</u> ly
001	<u> </u>	DXXX	7内八1友性	<u> 1197</u>	/更/古報・Jh 総初和
001				汝辛如士	價值觀: <u>改變認知</u> 平##
008				滿意親友	文任
				提供自己	
					社會標籤: <u>勇於面</u> 對
				<u>協助</u>	
(2)	行善消災		照顧一天	不向親友	症狀:退讓、放棄
守得雲開			算一天	或家人尋	
見半月型	從事自己	解除自責		持	安置:主動安排、被動等待
015	喜歡活動		留至醫院		
016					
(3)		推責未見	繼續幫助	住一起家	症狀:退讓、責備、放棄
守得雲開		成效	病人復健	人支持少	求救
見殘月型	在認知或				
002 004	行動上做		照顧一天	不向親友	安置:被動等待
005 006	短暫解放		算一天	或兒子尋	
007 009				求支持	社會標籤:逃避面對
011 012			留至醫院		
013 014					價值觀:固守原價值觀
010 011					受挫 尋找普同性
(4)	困死愁城	推責未見	照顧一天	住一起家	症狀:責備、求救
守得雲開		成效	算一天	人支持少	THE PERSON NAMED IN COLUMN TO THE PE
不見月型					 安置:被動等待
1 707 3 ==				不尋求親	~_ · W = · · · ·
003				友支持	 價值觀:固守原價值觀
010				万以火火	受挫
010				沒有塑卡	又在 兒女不孝:壓抑、犧牲
					ルメハチ・空が、傷仕
				支持	

從以上研究資料分析發現,這些精神分裂病患中老年父母,主要壓力源來自於二方面,一是疾病本質帶來的,病患父母無法有效處理病人之精神症狀、對於病人之未來安置無法預期;一是其它子女的不孝,對父母沒有奉養的誠意,使父母陷在相當大的壓力與不安之中,研究資料比較發現父親母親,經歷的壓力挑戰沒有差別。

分析影響病患父母壓力因應結果的四個覺知發現,壓力源覺知帶來壓力,是因為病患父母對病人症狀處理的無力感、對病人來安置不確定、病人行為使其人生價值觀受挫、和無法面對社會對精神疾病的標籤;病因歸因覺知帶來壓力,是因為自責心結無法解除,和人我界線關係的無法拿捏;壓力之於生命意義定義的壓力覺知,是因為宿命論而無法改變壓力的狀態;與孩子關係評價的壓力覺知,是因為負向關係和沒有交集的關係,使父母既無奈又難過。

分析社會支持運作與壓力因應之關係發現:父母親性別不同尋求社會 支持考量不同,父親先考量實用性,母親先考慮人際面子的比較。這是 本研究唯一發現性別不同,壓力因應方式不同之處。另外,尋求社會支 持有時間和教育程度連結的現象,高受教育者在事發當時優先考慮如何 尋找實用性支持,低受教育者是發當時優先考量面子問題,延後尋找社 會支持。社會支持對病人和病患父母之復健和因應好壞有重大的影響。

良好壓力因應結果之相關因素有:能夠了解接納病人症狀,主動尋得病人未來託付、調整受挫價值觀、勇於面對社會標籤、解開病因自責心結、放下與人評比、重新定位人我關係、願意多行善、和懂得為自己而活的。

因應結果呈現橄欖球形,因應良好與非常不好的佔少數,中間地帶持續與壓力共存,在認知和行動上,尋求一點著紓解,是生命繼續下去的原動力。

第二節 建議

本研究的目的在於了解精神分裂病患父母的壓力與因應過程,訪談目的在於探索因應結果好壞的影響因素,以及他們所碰到的困境為何,將來可以提供病患家屬以及精神醫療從業人員之參考。在此分成四個層面來僅提供一些建議:

一、設立社區精神復健中心之建議

1.建議政府撥款補助社區型精神病患復健中心之設立

病人病情穩定回家後,整天無所事是,日常作息不正常,使病患父母相當困擾。因為城鄉差別,大都會地區與非都會區,擁有社區精神復健單位的數量差別很大,如台北地區,財政豐沛,交通便利,政府補助設立各種不同型態之社區精神復健中心,病患可以很方便的到達各社區復健中心,病患得以獲得一些生活和就業訓練的機會,然而目前在竹苗地區沒有一家社區精神病患復健中心之設立,尤其苗栗地區十八鄉鎮交通便利性不如大都會,非常需要就近病患住宅附近設置社區型復健中心,建議中央或地方政府能重視這個問題,常規性的提供復健場地和人事費之補助,在政府有效的評估與監督之下,協助有心為精神病患盡一份心力而缺少財力的專業人士,得以規劃適宜之社區復健中心,讓城鄉不同的精神病患獲得的福利不要差別太大。

2. 建議醫療機構多多成立庇護性精神復健之單位

醫療單位,財力雄厚,而且對精神病人之復健方式與方針有清楚的認識,但是時常礙於成本考量,喜歡經營有較多收入的醫療項目,缺少動機去經營獲利不多的精神復健項目,有些醫院已經努力在推動實施醫院庇護下的工作復健訓練,但是憎多粥少,數量畢竟不足,如果能夠在病人住院病情穩定時就開始復健訓練計畫,將有助病患和家屬復健概念之提升,建議醫療機構多多成立庇護性精神復健之單位,既嘉

惠病人又創造優良企業之形象。

3. 建議有經驗社工師職能治療師自己創業開闢社區精神復健中心

社工師和職能治療師,一個最了解病患父母的辛苦與需求,一個最了解病患社會功能復健的資源與技巧,市場需求如此大,不管合作或獨立經營,如果能夠爭取政府資金的補助,在社區創辦精神復健中心,對有經驗的社工師和職能治療而言,是自創一個有意義事業的不錯選擇。

二、醫護社工人員應加強病患家屬認知教育與心理輔導之建議

一)認知教育方面

1) 精神分裂病病因之教育:

研究資料中發現病患父母,對超自然的病因歸因所佔比例仍不少,誤 判藥物和頭部傷害與精神分裂病之關係,或者認為精神病一定有遺傳性,或陷在自責與推責的漩渦中,這些都重複的反映出,病患父母對精神分裂病病因知識之不足,非常需要再教育,個別說明或團體教導都是可考慮的方式。

2)精神分裂病症狀之教育

從研究資料發現,病患父母時常無法區辨病患症狀與個性不好, 經常把病患的精神症狀當作不聽話來描述,而對病患生氣,當病患 父母對精神分裂病之症狀有多一層的認識,就比較能對病人忤逆父 母羞辱父母的行為釋懷,而減少自責或生氣的情緒,所以,不管醫 師護理人員或社工人員,隨時都應把握機會,加強病患家屬對精神 分裂病症狀的認識,關於精神疾病症狀之教育,也是可以用個別或 團體的方式進行教導。

3) 抗精神藥物作用之衛教

1.服用抗精神病藥物影響性功能之衛教

受訪中有位父親提到不忍看到病人性功能不好,對外籍新娘蹂躪,而影響婚姻之事件。服用某些抗精神病藥物,對有些男病人會產生陽萎的現象,因為有些醫師考量事先告知藥物可能副作用,病人可能會抗拒服藥,而不予告知,在此建議醫師宜告知家屬服用抗家屬病藥物之副作用,當家屬發現藥物副作用出現時,可以協助病人主動與醫師討論,依個別嚴重度,以及病人在意的程度,透過換藥、減藥、或使用威爾剛等等,解決性功能的問題。

2 懷孕與停藥問題的衛教

受訪者之一位父親提到,女兒嫁出因為夫家大姑,告知女兒服藥懷孕會生怪胎,病人貿然停藥,導致病情變壞,最後以離婚收場,服用抗精神病藥物,對懷孕胎兒是有其危險性,可以考慮先停藥一段時間再懷孕,但是如果停藥將導致病情變化,則應優先穩定病情再說,否則為了懷孕而茂在發病的危險,將得不償失,因此,關於病患準備懷孕生子時,建議病患家屬宜帶著病人夫妻和其主治醫師一起討論,由醫師判斷分析建議如何在胎兒健康、病患的健康,以及家庭的期待中找到一個最有利的平衡點。

二) 建議社會工作師和臨床心理師加強對病患父母的支持與輔導

1.以同理傾聽減輕自責之壓力

從病患父母對病因歸因的方式,可以知道自責孩子生病與自己有關的陰影若浮若沉,社工人員宜在做家庭功能診斷與評估時,碰觸父母對病因的歸因,發現有自責傾向時,應立即認真傾聽,幫助父母抒發可能埋藏多年的壓力。

2.探討自責背後的心理癥結真正疏通壓力

處理病患父母的自責壓力除了傾聽之外,更重要的是幫助父母意識

到自責背後代表的意義,是否有過度追求完美,無法接受失敗,人我之間關係不清等,或其他內在衝突在作怪,幫助父母認識它接納它,疏通深層內在壓力,真正有效幫助壓力的解除。

3.探討價值觀受挫的癥結重新省視生命的價值

病患父母面對孩子不了解其苦心,不但不會表示感激,甚至出言不 遜傷害父母,父母很清楚自己被兒女傷得很深,但是就是無法改變 繼續被傷害的命運,因為他長久以來都認定生命的價值,在於不斷 的付出,並且獲得別人的肯定與讚美,如果社工師心理師,能夠帶 領病患父母重新省視生命的價值,不是用甚麼可以換來的,自愛與 愛人才能發揮生命的價值,將有助重新修補受創的心靈。

4.支持父母承受社會標籤之壓力鼓勵勇敢站出來

社會的眼光確實會傷人,但是期待別人改善,不如自己先建立正確的觀念,精神分裂病就是一種慢性病,它不是傳染病,也與家人的道德品德無關,醫護人員宜不斷加強病患父母的心理建設,勇敢的面對,不管如何,不必避諱更不必躲藏。

5.加強支持喪偶且又缺乏子女支持的老者

研究發現喪偶健康情形不佳或經濟有壓力的受訪者,當缺乏子女實質上和精神上的支持時,顯得相當焦慮與不安,社工人員發現有此個案應加強心理支持與追蹤,連結可能資源,使其感受社會的溫暖,降低對未來的恐懼。

6.注意性別不同社會支持需求考量不同

研究資料顯示女性尋求社會支持時,較在意面子尊嚴等問題,男性受訪者比較重視是否有實際幫助,因此醫護人員與病患母親接觸時,必須注意其是否會為了顧及尊嚴而連醫療人員也不願求援的心態,而與病患父親接觸時,如果適時告知有哪些具體資源可以使用,譬如如何緊急送醫,如何申請補助等,相信必有助於其與醫院保持密切關係

7.鼓勵以積極態度定義壓力事件的意義

人生多變化,誰也難以預測何時會面臨重大壓力,我們無法決定命運,但是可以決定如何去面對它,研究資料顯示用積極正向的去定義壓力事件對自己人生的意義,比消極的宿命或埋怨老天不公,更容易走出生命的低潮,醫療工作人員,應幫助病患父母找到適合他的積極.人生意義,擴展生命的深度與寬度。

8.善用普同性減輕痛苦的情緒

有受訪者提到照顧生病女兒的種種壓力,但是想想醫院裡生病的人也不是自己的女兒一個,就有些釋懷,由此可知,找到同是天涯淪落人之心態,雖然不能改變既存事實,但是對心理壓力之紓解卻有幫助,所以醫護人員在社區或醫院裡,開闢病患家屬支持團體,邀請家屬來參加必定有助病患父母壓力之減輕。

9. 社工人員需加強對低社經的病患父母的服務

研究資料顯示,低社經的病患父母因應壓力結果不如高社經的病患父母來得好,其醫療知識缺乏,因應病人技巧不足,社會支持也不多,對人生意義多持悲觀態度,社工人員應秉持幫助弱勢的基本精神,應特別加強低社經病患父母的需求與服務。

10. 社工人員宜注意有情緒不安反應的病患母親

有些病患母親時常不知如何面對子女出院的哀求或不捨孩子在外求 職的受挫,而提早出院或不在求職,這都是有違正確醫療復健的原則,社工人員宜先安撫母親的情緒,了解其心理痛苦的癥結,是缺乏 應對技巧,還是母子關係過度緊密,還是罪惡感作祟等等內在情結, 最後再曉之忍一時之痛的好處,以及過度保護病人的害處。

三、 醫療人員宜再加強病人病識感的活動設計

精神科病人與其他科別病人,最大不同之處就是,沒有病識感,不

願服藥,病人病識感之加強,對家屬壓力的減輕有莫大的幫助,病人第一次接觸精神科的印象,對日後醫病關係有著莫大的影響,建議病人第一次來看診時,醫院應有完整佩套措施,醫師搭配心理師社工師,與病人建立良好關係,一起提供完整的生理心理社會之診斷,與及後續治療計劃之說明,尤其藥物正副作用有技巧的說明,是精神科醫師無法逃避的責任。病人住院期間也宜再加強服用藥物衛教與效果評估之工作,作為病人出院之參考指標。

第三節研究限制

研究者發現本研究有兩大限制,一是樣本代表性的問題,一是個人能力的限制。

一、地方性個案不能概推全國精神分裂病患父母的壓力與因應情形

為了研究之方便性,研究者僅以在財團法人為恭紀念醫院,就診的精神分裂病病人且住在新竹苗栗的病患父母為訪談的對象,雖然盡可能涵蓋各種就醫狀態病人的父母,以及男女性別之相當,教育職業之多樣性,但是畢竟是地方性一群精神分裂病患父母的經驗,並不能代表台灣所有精神分裂病患父母的壓力因應經驗。

二、研究者的個人限制

雖然研究者從事精神醫療社會工作,將近二十年的時間,但是親自到病患家裡,面對面與病患父母做錄音訪談的經驗還是頭一遭,為了蒐集病患父母深切的個人經驗,研究者不斷反省,如何與病患父母順利開始訪談,又能擺脫代表醫院角色,不要掉進平時工作的角色之中,扮演一個醫療評估或治療者角色,如何尊重病患父母的思考節奏,又不偏離訪談主軸,時常在訪談結束後,在謄寫逐字稿時發現自己訪談技巧與能力的不足,有時為了進入訪談另一個主題,而提早結束前一個可以再深入的主題,有時太跟隨病患父母思考腳步,訪談時間拉得很長,為了改善結構性太弱的問題,改採結構性高一點的訪談方式,又減少了訪談內容的豐富性,造成受訪時間平均分配不均,以及受訪者提供深度不一的現象,這些都是研究者個人的限制。

第四節 討論

訪談過程中,發現病患父母最大壓力是無法確定他們將來過世後, 其生病孩子是否能夠得到其它子女的妥善照顧,大部分父母思考的 角度主要還是期待由家裡負起照顧病人的責任,只有一位父親期待 政府收容,病人未來安置問題,這是一個相當大的問題,到底精神 病人最後照顧責任是應由家庭承擔,還是由政府負責收容比較合 適,可能見仁見智,由於時代趨勢與財政考量,目前政府是採取去 機構化政策,醫療單位配合政府給付方式,採取短期住院,盡快讓 病人回歸社區的醫療方式,社區復健設施不足的問題前面已經描述 過,因此,即使將來增加社區精神復健單位,可以幫助一些病患, 透過相當的教育與訓練,而能獨立照顧自己,但是有一些病患,以 目前醫學水準,還是很難藉由教育訓練,而能回到社區中獨立生 活,以目前這種短期住院醫療的模式,這批人勢必在社區與醫院之 間遊走,由病患父母擔負起最大的責任,然而,這些父母終將老去, 其他家人會負起多大照顧責任?從研究中發現,受訪父母大都覺得 這是個未知數,所以,這問題該如何處理呢?由政府經費補助,增 加長期安養中心之設立?政府財政負擔的問題又出現,還是繼續現 在的精神醫療政策?這是一個兩難的問題,期待有心人士進一步探 討,精神病患未來安置的政策與方針。

參考書目

中文部分

- 孔繁鐘(編譯) (1999)。 <u>DSM-IV 精神疾病的診斷與統計 Diagnostic and statistical</u> manual of mental disorders(American Psychiatric Association 原著)。台北:合記。
- 田基武 (1986)。<u>精神分裂症病患家屬對疾病調適之研究---以彰化基督教醫院精神科門診個案為例</u>。東海大學社會工作研究所碩士論文。台中:東海大學。
- 吳芝儀 、李奉儒 (譯)(1995)。 <u>質的評鑑與研究 (</u> Michael Quinn Patton 原著)。 台北:桂冠 。
- 吳就君 (1995)。精神病患家庭照護者的負荷研究:跨國文化比較。<u>中華心理衛</u> 生學刊, <u>8</u>(1),37-52.
- 吳就君、 楊延光、 黃梅羹(1996)。檢式工具評估精神病患家屬表露情緒行為與 家庭負荷、拒絕病患之關係。衛生教育論文集刊,9,37-53.
- 吳就君、胡海國、黃梅羹、蔡春美、 胡小萍(2001)。精神分裂症病患症狀與照 顧者表露情緒之關係:兩年追蹤研究。台灣精神醫學, 15(1), 26-35.
- 吳瓊滿 (1999)。居家照顧者的負荷。美和專校學報, 17,1-14.
- 李偉綺 (1998)。<u>精神分裂症病患主要照顧者之情緒與因應行為</u>。暨大社會政策 與社會工作研究所碩士論文。南投:暨南大學。
- 宋麗玉 (1998)。精神病患照顧者之憂鬱程度與其相關因素探討。<u>公共衛生</u>, <u>25(3)</u>, 181-196.
- 宋麗玉 (1999)。精神病患照顧者之探究: 照顧負荷之程度與其相關因素。 <u>中華</u> 心理衛生學刊, <u>25(3)</u>, 181-196.
- 沈志仁、張素凰(1991)。精神病患家屬的壓力源、應對策略與健康狀況—時間

- 序列的探討。中華心理衛生學刊 , 5(2), 103-123.
- 沈志仁 (1994)。慢性精神病患者家屬之社會支持—質與量及其相關因素的探討. 八十三年度行政院衛生署委託研究計劃。
- 胡海國 (1996)。精神分裂症家屬對精神分裂症之態度。當代醫學, 23(6),90-94.
- 胡海國、林憲、陳建仁、張素凰、黃梅羹、葉玲玲(1995)。台灣地區精神科住院 病患的個人、家庭與臨床研究。中華精神醫學,9(1),16-31.
- 胡海國、葉英 (1986)。出院精神疾病患者的兩年社區追蹤。<u>中華民國神經醫學</u> 會刊, <u>12</u>(2),71-84.
- 黃珮玲、李引玉、毛家舲 (1991)。探討出院精神分裂病患者家屬在居家照顧期間之負荷經驗及其影響因素。護理雜誌,38(4),77-87.
- 張玨、宋維村、吳就君 (1993)。台灣精神病患照顧者的家庭負荷研究。<u>衛生署</u> 精神醫療網工作小型研究報告。
- 陳映雪 (1993)。青少年首次罹患重大精神疾病對父母的心理影響。<u>八十二年度</u> 行政院衛生署委託研究計劃。
- 郭壽宏 (1993)。精神分裂病患者家屬之壓力與需求探討。<u>八十二年度行政院衛生署委託研究計劃</u>。
- 陳秋瑩、許世寬、賴俊雄(1994)。非機構化精神病患只要照顧者的需求與社會 支持之研究。行政院衛生署精神醫療網工作小型研究報告。
- 陳秋塋、許世寬、陳朝灶、賴俊雄 (1996)。門診精神病患主要照顧者的需求與 社會支持之研究,中華衛誌,15(2),153-161.
- 陳錦茗 (2002)。<u>建立生活心軌跡知歷程—低社經父母處理子女罹患慢性精神分</u> <u>裂病的過程</u>。長庚大學護理研究所。林口:長庚大學。
- 陳向明(2002)。社會科學質的研究。台北:五南。

- 張秀如 (1993)。<u>精神分裂病患家庭的轉化過程</u>。台大護理研究所碩士論文。台 北:台灣大學。
- 潘英美 (1998)。" 他不重 ,他是我孩子 ? "~精神病患雙親中主要照顧者負荷 之研究 。國立台灣大學社會學研究所碩士論文。台北:台灣大學。
- 簡春安、鄒平儀(1998)。社會工作研究法。台北:巨流。
- 劉智民(1999)。精神分裂症。李明濱主編,<u>實用精神醫學</u>。台北:國立台灣大學醫學院。
- 謝宏林 (1999)。 <u>精神分裂病患家屬主要照顧者期待病患長期安置之相關因素探</u> 討。暨大社會政策與社會工作研究所碩士論文。南投:暨南大學。
- 蕭淑貞、楊秋月、葉櫻媛、黃瑞媛、陳美雲、吳麗萊 (1999)。精神病患的家庭 結構 疾病症狀與壓力調適之探討。高雄醫學科學雜誌 ,15 (6),359-371.

英文部分

- Birchwood, M.& Cochrane, R. (1990). Family copung with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. <u>Pychological Medicine</u>, <u>20</u>, 857-865.
- Boss, P. (1992).Primacy of perception in family stress theory and measurement.

 <u>Journal of Family Psychology,6</u> (2),113-119.as cited in Boss, P. (2002).

 <u>Family stress</u> .London: Sage.
- Boss, P. (2002) . Family stress . London: Sage.
- Budd, R. J., Oles, G., & Hughes, I.C. (1998). The relationship between coping style and burden in the carers of relatives with schizophrenia. <u>Acta Psychiatrica</u> <u>Candinavica</u>, <u>98</u>, 304-309.
- Bulger, M.W., Wandersman, A.& Goldman, C.R. (1993). <u>Amer. J. Orthopsychiat</u>, <u>63</u> (2),255-265.
- Burr,W.F. (1973). Theory construction and the sociology of the family. New york: Wiley. as cited in McCubbin,H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. McCubbin,H.I., Sussman, M.B., Patterson, J.M. (Ed), Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research. New York: Haworth.
- Burr, W. (1982). Family under stress. McCubbin, H.I., Cauble, A.E., Patterson, J.M. (Ed.), <u>Family stress, coping, and social support</u>. Illinois, U.S.A.: Charles C Thomas.
- Carpentier,N.,Lesage,A.,Goulet,J.,Lalonde,P.&renaud,M.(1992)."burden of care of families not living with young schizophrenic relatives "Hospital & Community Psychiatry, 43 (1),38-43. 轉引自潘英美 (1998)。 "他不重,他是我孩子?"~精神病患雙親中主要照顧者負荷之研究。國立台灣大學社會學研究所碩士論文。台北:台灣大學。

- Chafetz , C.A.& Barnes , L. (1989). Issues in psychiatric caregiving . <u>Archives Psychiatric Nursing</u> , <u>3</u> (2) ,61-68.
- Chesla, C.A. (1991). Parents' caring practices with schizophrenia offspring. Qualitative Health Research, 1 (4),446-468. as cited in Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: Caring for an adult with schizophrenia. Health Care for Women International, 22 (1/2), 149-166.
- Cook,J.A.(1988)."Who 'mothers'the chronically mentally ill?" <u>Family Relation</u>

 <u>37</u>,42-49. 轉引自潘英美 (1998)。" <u>他不重,他是我孩子?"~精神</u>
 <u>病患雙親中主要照顧者負荷之研究</u>。國立台灣大學社會學研究所碩士
 論文。台北:台灣大學。
- Eakes ,G. G. (1995) .Cronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. <u>Archives of Psychiatric Nursing</u>, 9 (2), 77-84.
- Gibbons, J.S., Horn, S.H., Powell, J.M. & Gibbons, J.L. (1984). Schizophrenic patients and their families: a survey in a psychiatric service based on a DGH unit. British Journal of Psychiatry, 144, 70-77. as cited in Maurin, J.T. & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. Archives of Psychiatric Nursing, 9 (2), 99-107.
- Glendy, S.H.IP.& Mackenzie, A. E. (1998). Caring for relatives with serious mental illness at home: The experiences of family cares in Hong Kong. <u>Archives of Psychiatric Nursing</u>, 12 (5),288-294.
- Greenberg , J. S., Greenley , J. R. , Mckee ,D. ,Brown , R. & Claire, G.F. (1993). Mothers caring for an adult child with schizophrenia : The effects of subjective burden on maternal health Family Relations ,42, 205-211.
- Greenley, J.R. (1979). Family symptom tolerance and rehospitalization experiences of psychiatric patients. Research in Community and Mental Health, Simmons, R.G. (Ed) 1. as cited in Lefley, H.P. (1987). Aging parents as caregivers of mentally ill adult children: an emerging social problem. Hospital and Community Psychiatry. 38 (10), 1063-1070.

- Hatifield , A. B. (1978). Psychological costs of schizophrenia to the family. <u>Social Work ,23</u> (5) ,355-365.
- Hatifield , A. B. (1994).The family's role in caregiving and service delivery.

 Lefley,H.P & Wasow,M.(Ed.),Helping families cope with mental illness,

 223-242.Chur Switzerland: Harwood Academic . as cited in Jones , S.

 L.(1997). Caregiver burden: The Experience of parents , children ,siblings ,

 and spouses of people with mental illness. Psychiatric Rehabilitation Journal ,

 20 (4) , 84-88.
- Hill,R.(1949). <u>Families under stress</u>.New York: Harper &Row. as cited in McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. McCubbin,H.I.,Sussman, M.B., Patterson, J.M. (Ed), <u>Social stress and the family</u>: advances and developments in family stress theory and research. New York: Haworth.
- Hill,R.(1958).Generic features of families under stress. Social Casework, 49,139-150.
 as cited in McCubbin,H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation.
 McCubbin,H.I., Sussman, M.B., Patterson, J.M. (Ed), Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research.
 New York: Haworth.
- Hinrichsen, G.A. & Lieberman, J.A. (1999). Family attributions and coping in the prediction of emotional adjustment in family members of patients with first-episode schizophrenia. Acta Psychiatrica Scandinavica, 100,359-366.
- Horwitz, A. V. & Reinhard, S. C. (1995). Ethnic differences in caring duties and burdens among parents and siblings of persons with severe mental illness. Journal of Health and social Behavior, 36,138-150.
- Howard , P. B.(1994). Lifelong maternal caregiving for children with schizophrenia . <u>Archives of Psychiatric Nursing</u> , <u>8</u>(2) , 107-114.
- Howard , P. B.(1998). The experience of fathers of adult children schizophrenia. <u>Issues in Mental Health Nursing</u>, <u>19</u>, 399-413.

- Hwu, H.G., Wu, C. C., Cheng, J. J., Huang, M.G., Hu, S. P., Hwang, T. J., Chen, C. H., Yeh, L. L.& Chang, H. J.(2000). The Burden on chief caregivers of patients with schizophrenia, <u>Taiwanese Journal Psychiatry</u>, <u>14</u> (3), 205-217.
- Johnson, E. D. (2000). Differences among families coping with serious mental illness: a qualitative analysis. <u>American Journal of Orthopsychiatry</u>, 70 (1),126-135.
- Jones, S. L.(1997). Caregiver burden: The Experience of parents, children, siblings, and spouses of people with mental illness. <u>Psychiatric Rehabilitation Journal</u>, 20 (4), 84-88.
- Jung, M. (2000) .Lives of two Korean mothers of children with schizophrenia: An interpretive approach. <u>Journal of the American Psychiatric Nurses Association</u>, 6, 87-92.
- Kint, M. G.(1978). Schizophrenia is a family affair: Problems of families in coping with schizophrenia. Orthomolecular Psychiatry, 7(4),236-246.
- Lefley,H.P.(1987). Aging parents as caregivers of mentally ill adult children: an emerging social problem. <u>Hospital and Community Psychiatry</u>. 38 (10), 1063-1070.
- Lener, M.J. & Simmons, C. (1966). Observers' reaction to the innocent victim: Compassion or rejection? <u>Journal of Personality and Social Psychology</u>, <u>4</u>, 203-210. as cited in Boss, P. (2002). <u>Family stress</u>. London: Sage.
- Lener,M.J.(1971).Justice,guilt,and veridical perception. <u>Journal of Personality and Social Psychology</u>, 20, 127-135. as cited in Boss, P. (2002). <u>Family stress</u>. London: Sage.
- Lincoln,Y.S.(1995)."Emerging criteria for quality in Qualitative and interpretive research." Qualitative Inquiry.1 (3),275-289.轉引自胡幼慧主編(1996)。 <u>質性研</u>究—理論、方法及本土女性研究實例。台北:巨流.。

- Marcenko,M.O.&Meyers,J.C.(1991)."Mothers of children with developmental disabilities: who shares the burden ".<u>Family Relation</u>, <u>40</u>,186-190.轉引自 潘英美 (1998)。" <u>他不重,他是我孩子?"~精神病患雙親中主要照顧</u> 者負荷之研究。國立台灣大學社會學研究所碩士論文。台北:台灣大學。
- Maurin, J.T. & Boyd, C. B.(1990).Burden of mental illness on the family: a critical review. Archives of Psychiatric Nursing, 9 (2),99-107.
- McCubbin,H.I. & Patterson, J.M.(1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. McCubbin,H.I., Sussman, M.B., Patterson, J.M. (Ed.), Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research. New York: Haworth.
- Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: Caring for an adult with schizophrenia. Health Care for Women International, 22 (1/2), 149-166.
- Mohr, W. K. & Regan-Kubinski, M. J. (2001) Living in the fallout: Parents' experiences when their child becomes mentally ill. <u>Archives of Psychiatric Nursing</u>, 15 (2),69-77.
- Natale, A.& Barron, C. (1994). Mothers' causal explanations for their son's schizoprrenia: relationship to depression and guilt. <u>Archives of Psychiatric Nursing</u>, 8 (4).228-236.
- Noh, S. & Turner, R.J. (1987): Living with psychiatric patients: implications for the mental herlth of family members. <u>Social Science and Medicine</u>. <u>25</u> (3), 263-271.
- Noh,S.& Avison,W.R.(1988).Spouses of discharged psychiatric patients: factors associated with their experience of burden. <u>Journal of Marriage and the Family</u>, <u>50</u>,377-389.
- Ostman, M. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admited pcychitric patients. <u>Scandinavian Journal of Caring Sciences,15</u> (2) 159-169.

- Pejlert , A.(2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: Parents 'narratives. <u>Health and Social Care in the Community</u>, 9(4),194-204.
- Reinhard, C. S.(1994).Living with mental illness: Effects of professional support and personal control on caregiver burden .Research in Nursing & Health ,17 ,79-88.
- Robinson, A. E. (1996). Causal attributions about mental illness: relationship to family function. American Journal of Orthopsychiatry, 66, 282-295.
- Rose, L.E. (1996). Families of psychiatric patients: Critical review and future research directions. Archives of Psychiatric Nursing , 10,67-76.
- Rungreangkulkij, S. & Gilliss, C.L.(2000). Conceptual approaches to studying family caregiving for persons with severe mental illness. <u>Journal of Family Nursing</u>, <u>6</u> (4), 341-356.
- Saunders , J. C.(1999). Family Functioning in Families Providing Care for A Family Member With Schizophrenia . <u>Issues in Mental Nursing</u> ,20 , 95-113.
- Spaniol,L.& Zipple,A. M.(1994).Coping strategies for families of people who have a mental illness. Lefley,H.P & Wasow,M.(Ed.),Helping families cope with mental illness, 131-146.Chur Switzerland: Harwood Academic . as cited in Jones , S. L.(1997). Caregiver burden: The Experience of parents , children ,siblings , and spouses of people with mental illness. Psychiatric Rehabilitation Journal , 20 (4) , 84-88.
- Thompson,E.H.& Doll,W.(1982).The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis.<u>Family Relation</u>,31,379-388.as cited in Maurin, J.T. & Boyd, C. B.(1990).Burden of mental illness on the family: a critical review.

 <u>Archives of Psychiatric Nursing</u>, 9 (2), 99-107.
- Tuck, I., Mont, P. D., Evans, G.& Shupe, J. (1997). The experience of caring for an Adult child with schizophrenia. <u>Archives of psychiatricn Nursing</u>, <u>11</u> (3),118-125.
- Walsh, F. (1996). Families and mental illness: what have we learned? Abosh, B.&Collins, A. (Ed.), Mental illness in the family: issues and trends. London:

University of Toronto.

Webb, C.,Pfeiffer, M.,Mueser, K. T.,Gladis, M.,Mensch, E.,DeGirolamo, J.&Levinson, D. F. (1998). Bueden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. <u>Schizophrenia Research</u>, 34,169-180.

附錄一:訪談大綱

- 一. **受訪者基本資料**:(包括年齡、性別、教育程度、職業、婚姻狀況、宗教信仰、家庭成員)
- 二. 病患基本資料:(包括年齡、性別、教育程度、職業、婚姻狀況)

三訪談大綱內容:

- (一)請你談談自從你孩子生病後,哪些事件讓您感覺最有壓力?
- 例如(1)疾病本身(病情、問題行為、協助治療、復健、社交、就業)。
 - (2) 照顧帶來身心的負擔(身體狀況、心理感受)。
 - (3)家庭生活的影響(兄弟姊妹關係、父母婚姻關係、家庭氣氛)。
 - (4) 社會壓力(社會的恥笑、烙印、人際社交受限)。
 - (5) 經濟方面。
 - (6) 其他照顧責任之競爭。
 - (7)工作效率。
 - (8)可用資源。
- (二)有哪些人、提供什麼幫助你減輕壓力?
 - (1)住在一起的家人,提供甚麽協助?滿意否?
 - (2)不住在一起的家人、親戚朋友、醫療、社會組織提供甚麼協助? 滿意否?
- (三)您個人覺得孩子生病的原因是?
- (四)您到目前為止,如何看待(定義)這一切碰到的壓力?
- (五)您與生病孩子的關係如何?
- (六)您個人如何處理這些壓力?
 - (1) 關於孩子生病引發之種種壓力
 - (2) 關於自己問題的處理

附錄二:研究介紹及同意書

研究介紹及同意書

研究介紹

您好!我是柯素,我目前是東海大學社工研究所的研究生,正在進行我的研究 論文,是關於精神分裂病患父母壓力因應歷程之研究,希望能獲得您寶貴的經驗。

本研究是用訪談的方式進行,想請您與我談談您和家人照顧這生病孩子的經過,哪些事件對您而言最感壓力,面對種種狀況,您和家人如何處理等等過程,訪談時間約花費您 1.5 小時左右。

您告訴我這些感受和想法,有助於醫療相關人員,更加瞭解您在照顧上的感受和需要,研究成果更可以幫助醫療人員,對家中有子女罹患精神分裂病的家屬,提供更合適的照護措施,與壓力因應照護之諮詢與服務。

為了避免遺漏您提供的寶貴資料,因此,我採用錄音的方式,希望取得您的同意,錄音內容僅供本研究使用,由研究生及指導教授聽取。並且請您放心所有的訪談內容紀錄,都是以不記名的方式處理,您提供的任何資料都會被保密,即使您已經參與了研究,也可以在研究進行中隨時終止參與研究而不受任何影響。

您對於上述有關本研究之介紹還有不清楚之處嗎?有沒有其他的問題?您如果 願意參加這個研究,請您在下面簽名。

受訪同意書

我已閱讀以上之研究介紹與說明,在了解研究目的及本人權力之保護後,同意 參與此研究,並將提供自己真實的感受、想法與經驗。

簽名者: 日期:

附錄三:受訪者基本資料及簡短故事介紹

受訪者基本資料與簡短故事介紹

01 男性 60 多歲 博士畢業 大學教授

A 先生是新竹某大學的一位教授,態度平易近人,自從女兒生病後,開始接觸並研究佛教與道教,目前已經出版 10 本關於宗教的書籍,並且於授課之暇,每週在家開課教授有關宗教之課程,並且自掏腰包印製自己所寫的宗教書籍贈送給一些來往的廟宇,X 先生自己和其它兒女多都很有成就,面對小女兒得精神疾病感覺相當難堪,訪談時已經可以侃侃而談,其經過的歷程,算是成功從壓力中走出來的一位受訪者。

002 女性 70 歳左右 國校唸幾年 農婦

B 女士個子嬌小,皮膚白皙,表達能力不錯,先生在一旁幫忙倒茶水,提到女兒之事,嘴裡說很難過,可是表情不明顯,先生明顯難過而眼框紅,談到過去在夫家遭受夫家家族種種的欺侮,自己多麼堅強與獨立,才能擁有今天強勢的地位,呈現出來一種好像眼淚已經流乾,剩下冷靜隱藏情緒反應的外在,感覺年紀已大,鬥不過生病女兒,沒力氣再帶女兒逛街,也不會開車帶女兒出去,對沒有而言沒有利用價值了,女兒都不聽他的話。

003 男性 70 多歲 鰥 唸幾年漢文 市場小販

C 先生身材瘦小乾黑,滿臉愁容,談到原生家庭貧苦無依,父親早死,母親獨立養大九個兄弟姊妹,突然嚎啕大哭,泣不成聲,認定全家一直被放符咒,一直被人欺侮,目前一人在市場賣些甘蔗等水果,又受盡其它小販和警察的欺負,兒子早死的早死,生病的生病,不理他的不理他,從小一直在苦難中生活,想到將來若是臥病在床,要在養老院身上插著許多管子過活,他會選擇自殺,感覺受訪者是弱勢中的弱勢者,無依無助,令人同情。

004 女性 60 多歲 寡 初中畢業 家管

D 女士說話不急不徐,溫柔婉約,以先生曾是老師為榮,住鄉下卻呈現出一股濃濃文教家庭的氣息,以自己姊妹孩子的成就,對照自己兒子的不成才,心理暗自埋怨,不願對兒子多表批評,希望無限的包容與愛護,能夠喚回懂事的兒子。

005 男性 60 歲左右 初中畢業 務農

E 先生表情緊繃,充滿怒氣,因為孩子又再次住院,孩子重複進出醫院,使 其心灰意冷,對孩子又愛又恨,談到孩子不懂與人溝通藝術,不會珍惜外籍 新娘,隨便糟蹋人家,讓媳婦偷跑回去越南,煩惱多多,平常病人在家好一陣子就會又亂起來,全家對病人除了強制送醫外,拿不出辦法來,住院又要擔心回來後歷史又要重演一遍,是一個急需有人協助打斷惡性循環的家庭。

006 女性 70 多歲 寡 國小補校讀幾年 家管

F女士目前與二個精神病患的兒子一起住在一處山腰下,沒有鄰居,獨立一戶,中庭將房子分開二半,F女士一人和神明廳在一邊,兩個兒子住另一邊,各自有門鎖,她外出時,將他所住這一邊鎖起來,讓孩子在庭園,山邊無人打擾地方走動,為了驅趕一位未出嫁的先人,投胎轉世,神明桌上供奉比一般家庭多出好幾尊的神像,F女士細數家庭如何貧困,夫妻常為缺錢而吵架,孩子生病自己如何辛苦的照顧,但是卻能為自己幾保留一些空間,外出到外面學校學習各種知識與技能,而且樂在中,現場拿出成品與舞蹈表演,是一個很傳統又能接軌現代的母親。

007 男性 70 多歲 專科畢業 公務員退休

G 先生感覺上做事情有計劃,又準時,告訴研究者,早上他要看股票到下午一點半,然後吃飯休息,下午三點要幫忙接孫子放學,四點送孫子學才藝,會談時間只能在下午四點至四點四十五,因為五點要接孫子才藝課下課,時間一到就準備離開,對兒子不聽話,一直想盡辦法鼓勵仍無效,覺得相當無奈,因為生病兒子過去對弟弟的欺侮,現在弟弟成家後的住址電話都不讓病人知道,他白天過來小兒子家幫忙,晚上回去和病人住一起,為了兼顧兩邊,只好老人家辛苦一點。

008 女性 60 歲左右 大學畢業 退休後擔任兼職教師

H 女士 身體健康,說話中氣十足,對於一路走來如何克服婚姻和照顧女兒的辛苦侃侃而談,因為女兒復健明顯進步,心情愉快,但是說到擔心未來女兒沒有人照顧,仍掩不住掉下眼淚,尤其每次出國,總是會寫好遺囑,交代病人弟弟,一定不可以拋棄姊姊,不管如何,他總是我懷胎十月的一塊肉,讓人為母愛的牽腸掛肚,豎然起敬。

009 男性 70 歳左右 鰥 無學 務農

I 先生自從太太過世後,因為自己不會料理家事,請嫁出女兒回家住,但是女兒說生病兒子要打他,他沒看到,不知是真是假,只好把兒子送去醫院長期住院,病人目前狀況穩定,在醫院洗衣部幫忙賺點微薄薪水,受訪者想把孩子接回來,可是沒工作機會,雖然他目前住在大兒子一棟豪華的別墅中,

旁邊是大兒子的工廠,然而大兒子沒有辦法提供工作機會給病人,其它兒子也不吭聲,諾大豪華的房子與工廠更襯托出他內心的無奈與無力感。

010 女性 60 歳左右 寡 國中補校畢 家管

J 女士一看到研究者準備的奶茶,馬上說出他有糖尿病的病史,表情愁苦,相當擔心糖尿病情惡化,有一天若要鋸腿鋸攪或眼睛瞎掉,他一定不願如此活下去,回想自己從想當養女一路上婚姻不如意,嫁一個外遇不斷的先生,如何辛苦的賣檳榔賺錢將幾個孩子養大成人,但是最後因為病人和另一個哥哥賦閒在家,全靠他扶養,其它兄弟看過過去,寄錢回來都不甘願,為此他堆人生充滿灰色的感覺,已經寫好大體捐贈慈濟的同意書,為自己將來可能沒人收屍和祭拜做準備,淒慘的悲觀的氣息,讓人不忍聽聞。

011 男性 70 歲左右 國校畢業 務農

K 先生紅光滿面,身體很硬朗的感覺,但是表情愁苦,說一說就擦拭眼淚,情緒表達自然,為了女兒生病被迫與夫家離婚,目前除了養病人還得養一個外孫女,吃穿沒問題,擔心的是未來沒有錢來栽培這外孫女,目前靠著自己種些菜,吃剩的拿去賣,加上小兒子住在一起,每月拿一點錢補貼家用,日子馬虎維持得過去,病人一陣子一陣子會出現幻聽和妄想的症狀,受訪者努力糾正女兒但都無效,對於辛苦愛護女兒,女兒不懂感激,孩時常怒斥受訪者所作所為,假猩猩是做給別人看的,這點對受訪者的傷害極深,訪談中數度提到類似話題,眼淚忍不住流下來。

012 女性 70 歲左右 無學 家管

L 女士身材矮小,表情憂愁,很簡樸的鄉下婦人,少到鄰居附近走動,整天不是去住家後面菜園子走走,就在家裡家裡,東摸摸西整整,做事情喜歡慢慢的做,目前除了一個住院中的兒子,家裡尚有一位得躁鬱症的女兒離婚在家,心頭壓力很大,常出現不知怎麼辦才好的字眼,與同住的兒媳孫子,關係淡淡,對於家裡為何出現兩個精神病人,覺得無辜與不解,溫和中散發一種濃濃的哀愁與無力感。

013 男性 70 歲左右 國校讀一年多 務農

M 先生和 L 女士是夫妻, M 先生動作敏捷靈活, 個性較急躁, 幾次出現"給他死"的字眼, 有濃厚鄉下人肯做願意吃苦的特質, 也很直接的表達生氣的情緒, 對於精神病有深厚的標籤感, 認為精神病患不會有人同情, 大家會避之唯恐不

及,含蓄透露出,和他們住在一起的兒子對病人事宜態度冷淡之不滿,自己負起大部分照顧之責,但是對於兒子不願與家人一起吃飯和不吃藥的事,一點辦法都沒有,病人已經住院一年多,正在煩惱要不要接病人回家的問題。

014 女性 50 多歳 小學畢業 打零工

N 女士 滿面病容,非常愁苦,因為兒子目前正住院中,每次兒子住院,就吃不下睡不著,對兒子充滿愛恨的矛盾,生氣時詛咒兒子死在半路,兒子住院後,又不捨,身體顯得無力與虛弱,眼淚直流,和005 E 先生是夫妻,一個用僵硬的表情表達生氣與掩飾不捨,太太則已經完全被打敗,整天不知如何是好,其它兒子主張病人要住久一點,她想接回,其它兒子表示每次有事時找他們,出院時不尊重他們意見,以後就不想理了,母親左右為難,親子角色顛倒,父母拿不出解決問題的能力。

015 男性 70 多歲 同居 高中畢 退休賦閒在家

O 先生很健談,年輕時做過公務員,自已開店做生意,也做過業務員,也曾回家種田過,特別強調做人要講信用,要受人尊敬,O 先生自認在地方上頗受人尊敬,一不小心,讓兒子染上安非他命,使他顏面盡失,為了斷絕孩子與外界往來,曾經讓病人住院四年多才接回去,病人出院後,不再到處跑,但是社會功能明顯退步,整天睡覺看報紙抽煙,他對病人已經不抱希望,他目前與一位寡婦同居在一起,該寡婦幫他料理飲食等家務,讓他重回有人照料他日常飲食洗衣的溫暖。

016 女性 50 多歲 高中畢業 開店自營生意

P 女士 再訪談中,從頭到尾或流淚或眼框紅,對於女兒不得不留在醫院,以及女兒不能像其他孩子過得更有品質的生活,相當難過與不捨,經濟上先生完全不過問,由她掌控,但是關於孩子的照顧問題則較少參與,她無力看管病人要外出以及不吃藥的問題,尋求先生協助,先生和兒子都主張用打的,他則可憐孩子已經生病,不要再打他,家人對病人處理態度不同調,讓她很為難,最後選擇她一讀撐起所有照顧的責任,把病人放在醫院中,她定期來探訪,解決了她的難題,也不給他人天麻煩,只是犧牲了病人更寬廣的生活空間,心中的痛,只有他自己最了解。