

國立政治大學社會工作研究所

碩士論文

成為照顧者：慢性精神病患之手足照顧者的決定與因應

Becoming a Caregiver: The Decision-making and Coping Strategies of the Chronic Mental Illness Sibling Caregiver.

指導教授：謝美娥 博士

研究生：鍾沛紋 撰

中華民國一零九年五月

謝誌

畢業時刻終於來臨，匆匆兩年感慨萬千，研究所習之所得遠超越預想，大量的閱讀與思考，周延思慮，從同一事件中，看見前所未見。

論文的產出，首要感謝每一位訪談參與者及曾經協助的好友同事，不會騎車、高度仰賴大眾運輸工具的我，每次翻山越嶺的訪談經驗更能貼近受訪者的日常辛勞，特別感謝宜凱、怡君的體諒與協助；再者感謝美娥老師的殷殷指導，同儕間的互助支持，沛璇、慧紘、韶芸，讓學習之路不致孤獨；最後感謝鴻鈞在語言轉譯上的協助。

最深的感謝，獻給最愛我的母親劉月瑞女士，溫暖而直接的陪伴與關懷，面對生活中的種種不易堅毅以對，在不順遂的低谷亦能堅信未來仍有無限光彩。幽默而不失真誠的手足，凱琳、凱旬、孟潔，成長過程中的默契，讓我們更加靠近，在走向獨立的道路上相互扶持。

在三十歲前經濟獨立並獲得碩士學位，路途中的風景，從他人照見自己，感謝曾經的幫助與打擊，使我成為現在的自己。

沛姩

109年6月 於基隆溫暖的家中

中文摘要

本研究旨在探討影響慢性精神病患之健康手足承擔照顧責任之決定與因應方式，以半結構式訪談來自九個家庭之十位手足照顧者的照顧經驗，以主題式分析方法進行分析，研究發現有三：第一，慢性精神病患者之家庭系統與互動受到其他手足投入照顧協助與否、手足成長過程中主要照顧者偏愛或共同面對困境、對精神疾病遺傳的擔憂與特殊家庭境遇的影響。第二，手足照顧者在承擔照顧責任方面，看重家庭責任與對精神疾病知識認識較豐為手足照顧者承擔照顧的主因；經濟困境、因症狀起伏而生的行為與情緒壓力與無助感，為照顧過程中主要的困境；應對經濟困境的主要方式為申請社福補助、應對症狀起伏而生行為的主要方式為與醫療單位合作、紓解情緒壓力與無助感的主要方式為病友互助及回顧對照子女照顧經驗。第三，手足對未來的照顧安排與想像受居住地區的資源可近性的影響。根據研究發現，研究者針對家庭系統對手足照顧意願的影響、家庭責任的助力與阻力、照顧因應與資源應用進行討論，對實務工作、社區倡議與研究方向提出建議。

關鍵字：手足照顧者、慢性精神病患、照顧困境

Abstract

The purpose of this study is to explore decision-making and coping strategies by the chronic mental illness sibling caregiver. The semi-structured interviews are performed with 10 sibling caregivers from 9 families. Following by the thematic analysis methodology, three points are concluded in this study: First, family system and interaction of the patients with chronic mental illness are affected by the other siblings care involvement, parental bias or hardness during growing up, worries about mental illness inheritance and special family type. Second, the sibling considering family responsibility or with well mental illness knowledge tend to take role as caregiver. For them, economic problems, behaviors caused by mental symptoms, emotional stress and sense of helplessness are the main predicaments. The way to mitigate the economic problem is to file for the social welfare. The way to eliminate the behaviors caused by mental symptoms is to cooperate with medical institutions. For the relief of emotional stress and the sense of helplessness, attending patients' mutual aid group, and reviewing caring child experience are highly recommended. Third, the care arrangement is limited by the resource of the living areas. Based on the findings, family system's influence toward siblings care willingness, boost and resistance of the family responsibility, and care resources and coping plans are discussed. For the social work, social advocacy and the research direction, some practical suggestions are provided in this study.

Keywords: sibling caregiver, chronic mental illness, care predicaments

目次

第一章 緒論	1
第一節 產生問題意識	1
第二節 研究目的	12
第三節 名詞解釋	13
第二章 文獻探討	14
第一節 家庭系統	14
第二節 慢性精神病患者的手足照顧與考量	19
第三節 慢性精神疾病的特殊性與照顧困境	27
第四節 因應方式與社會支持	33
第五節 回顧我國現有精神障礙照顧者文獻	36
第三章 研究方法	38
第一節 研究工具	38
第二節 受訪者來源	40
第三節 分析方法	43
第四節 研究倫理	44
第四章 研究結果分析	46
第一節 受訪者背景	46
第二節 家庭系統與互動	53
第三節 成為照顧者的意願與考量	63
第四節 照顧困境、因應與支持	71
第五節 現在與未來的照顧決定	85
第五章 研究結果、討論與建議	91
第一節 研究結果	91
第二節 研究討論	94
第三節 研究建議	102

第四節 研究限制	105
參考文獻	106
中文部分	106
英文部分	112
附錄一：我國近十年精神障礙照顧文獻	115
附錄二：受訪同意書	121
附錄三：訪談指引	122



表目次

表 1 受訪者基本資料.....	42
------------------	----

圖目次

圖 1 我國開辦精神科居家治療機構家數.....	4
圖 2 我國日間留院床數.....	4
圖 3 我國開辦日間型精神復健服務機構家數.....	5
圖 4 我國開辦住宿型精神復健機構家數.....	5
圖 5 慢性精神病患者婚姻狀態比例.....	6
圖 6 慢性精神病患者生養子女比例.....	7
圖 7 慢性精神病患者居住狀況比例.....	7
圖 8 非居於家宅之慢性精神病患者居住安排比例.....	8
圖 9 慢性精神病患者同住狀況(此題項複選).....	8
圖 10 慢性精神病患之照顧者比例.....	9
圖 11 急性住院精神病患之主要照顧者比例.....	10
圖 12 慢性住院精神病患之主要照顧者比例.....	10
圖 13 家庭系統環形模式與家庭類型的對照.....	17
圖 14 手足照顧者的照顧考量示意圖.....	26
圖 15 受訪者家庭樣態與家庭系統環形模式、家庭類型對照.....	62
圖 16 家庭互動與手足照顧意願示意圖.....	96

第一章 緒論

第一節 產生問題意識

一、研究之始

研究者曾從事心理衛生社會工作，有感於精神科無論急性或慢性住院，健保給付之住院天數均較其他科別長，且精神病患易因服藥的穩定度、病程變化、季節因素、生活壓力事件等等反覆住院。當與精神病患及其家屬/照顧者的工作時間、頻率越頻繁，看著精神病患的疾病症狀從急性走向慢性，一次次發病間，社會心理功能逐漸減退，受照顧的需求依賴增加、照顧衝突與壓力應運而生，無論是照顧或是被照顧都是辛苦的歷程。

在工作的觀察中，慢性精神病患的首要照顧者多是父母。由於精神疾病的特殊性與精神疾病汙名化影響，家人對於慢性精神病患歸復社區的居住與日常照顧備感壓力，看著父母逐漸年邁，無力照顧慢性精神病患生活，導致住院過程中的焦慮甚至拒絕配合，與年邁的父母討論其他家人出面協助，是必然卻也是無奈的過程。然而在少子化趨勢下，手足人數少，父母對繼任照顧者的選任與強迫間差之甚微，「我也不想管，但我家只剩我和姊姊了」、「我只是不想看他到老了還流落街頭」，會談過程中，手足不經意的話語，透露出照顧的無奈與壓力。

我國有關照顧扶養的規範中，民法 (法務部，2015)有關扶養義務規範第1114¹、1115²、1117³ 條中可知手足間相互扶養義務順序在直系尊卑親屬之後，且慢性精神病患為無謀生能力者，扶養的義務無法被免除；然而在我國社會救助

¹直系血親相互間、夫妻之一方與他方之父母同居者，其相互間、兄、弟、姊、妹相互間、家長、家屬相互間互負扶養義務。

²負扶養義務者有數人時，應依順序定其履行義務之人：一、直系血親卑親屬。二、直系血親尊親屬。三、家長。四、兄弟姊妹。五、家屬。六、子婦、女婿。七、夫妻之父母。

³受扶養權利者，以不能維持生活而無謀生能力者為限。前項無謀生能力之限制，於直系血親尊親屬，不適用之。

法 (法務部, 2015)第 5 條⁴對家庭的人口範圍計算中,手足所處的旁系親屬未被列舉為家庭人口。手足的照顧責任在現行法規的定位模糊。

閱覽國外的照顧文獻,當父母無力照顧時,在延續照顧的選擇上,對機構住宿式態度正向甚至早已安排 (Cicirelli, 1995; 王麗芳, 2018),然而,在我國的精神障礙者照顧文獻中發現,父母照顧者多選擇將照顧工作轉由健康手足延續,將機構住宿選擇視為不得不的選擇(陳淑瑜, 2003; 周玉婷, 2016; 王育慧, 2016),國內外的對於延續照顧的想像差距甚大。

隨著高齡化、少子化、晚婚晚生的趨勢,手足人數減少、終身的互動時間延長、同時擔負照顧尊卑親屬壓力的時間增加,手足間的互動關係無論正負向相互牽動趨於緊密、若手足成家後父母老邁,則必須擔負雙邊的扶養責任 (王麗芳, 2018); 由於健康手足與慢性精神病患手足在認知、經濟、社交等等能力上均有差距,當父母無力照顧時,手足照顧的壓力應運而生。

在手足不多且時間財務有限下,責任分攤與選擇權受到限縮,原生與組成家庭的照顧義務間,照顧負荷多重堆疊,然而手足間的照顧缺乏明確法律規範,卻未因此逃開,反而承擔起照顧慢性精神病患手足之責,這樣的決策引起研究者的好奇。因此,本研究欲聚焦於手足照顧者「成為照顧者」的決策歷程與因應方式值得探究,以期提供手足照顧者之相關支持照顧等政策之參考。

二、 研究背景

(一)台灣慢性精神病患社區復健資源現況

我國思覺失調症、雙極型疾患、憂鬱症等慢性精神疾病的終身盛行率偏低⁵,與華人社會文化、家庭照顧因素有關 (楊逸鴻、葉英堃、胡海國, 2012),大部分的慢性精神病患出院返回社區後,仍會受到精神症狀干擾影響生活,因此日常仍需要部份協助 (陳美碧、尹祚芊、蔡欣玲, 1999)。在社區中生活時,家屬被視為精神病患行為的連帶負責人 (Horwitz, 1993),當病患與照顧者同住家中,受

⁴第四條第一項及前條所定家庭,其應計算人口範圍,除申請人外,包括下列人員:一、配偶。二、一親等之直系血親。三、同一戶籍或共同生活之其他直系血親。四、前三款以外,認列綜合所得稅扶養親屬免稅額之納稅義務人。

⁵台灣地區終身盛行率,思覺失調症 0.27%、雙極型疾患 0.17%、憂鬱症 1.32%、輕鬱症 1.1%。

疾病影響之故，病患難以獲得全職工作機會而於社區、家宅中無所事事，由於社交功能退化，無法主動與照顧者建立良好的互動，導致與照顧者及其他家人關係緊張，造成相看兩相厭的窘況，肇生照顧壓力與衝突 (滕西華，2005)，因此選擇於家宅照顧的慢性精神病患，社區精神醫療資源對照顧者、慢性精神病患雙方都是重要的資源，除了穩定病情外亦是舒緩照顧壓力的重要因子。

藉由社區精神復健可滿足復健與生活需求，減緩慢性精神病患閒賦在家時的照顧壓力，在少量醫療協助下銜接醫院治療與社區生活，以連續性服務使慢性精神病患學習於社區中互動，避免慢性精神病患與現實生活脫離，正常化人際發展、充權、減少再發病機會，我國現有之社區精神復健服務包含精神醫療機構提供之居家治療與日間留院、精神復健機構(康復之家、社區復健中心)提供之日間與全日復健服務 (謝佳容、蕭淑貞，2006)，然而據衛生福利部統計處 (2018)所示我國精神醫療資源現況，辦理居家治療機構共 108 家，以台中市為最多、高雄市次之、連江縣完全沒有；日間留院總床數 6317 床，以台北市 1228 床為最多，佔總體近 2 成、澎湖縣與連江縣則完全沒有；日間型復健服務機構共 67 家，以高雄市 15 家為最多，佔總體 2 成，新竹縣、雲林縣、台東縣、離島縣市(澎湖、金門、連江)完全沒有；住宿型復健服務機構共 144 家，以台北市 43 家，佔總體 3 成為最多，離島縣市(澎湖、金門、連江)則完全沒有，研究者自行製圖說明：

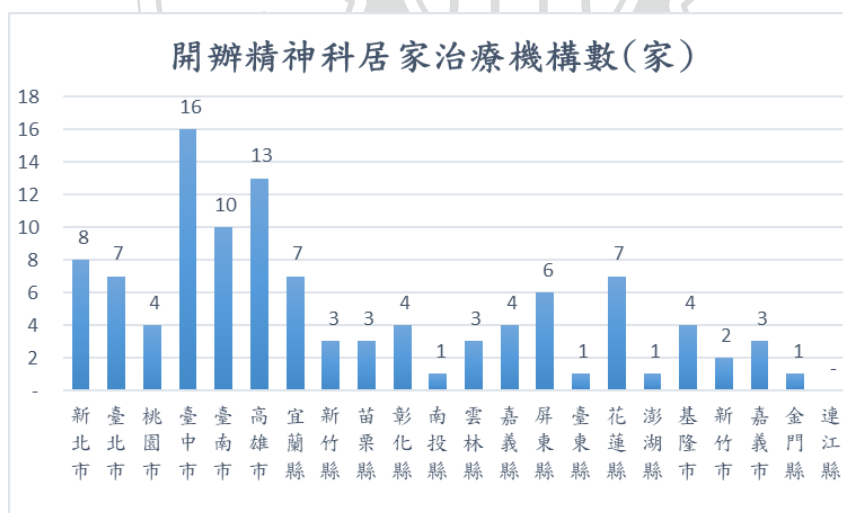


圖 1 我國開辦精神科居家治療機構家數

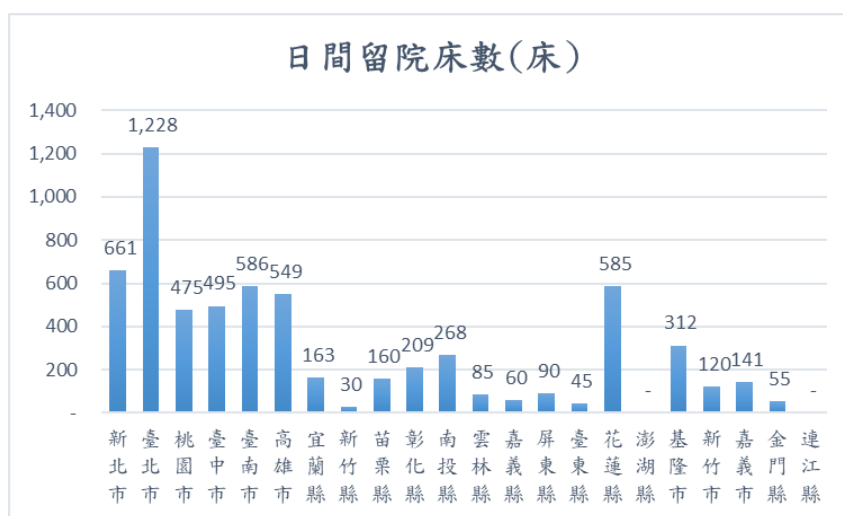


圖 2 我國日間留院床數

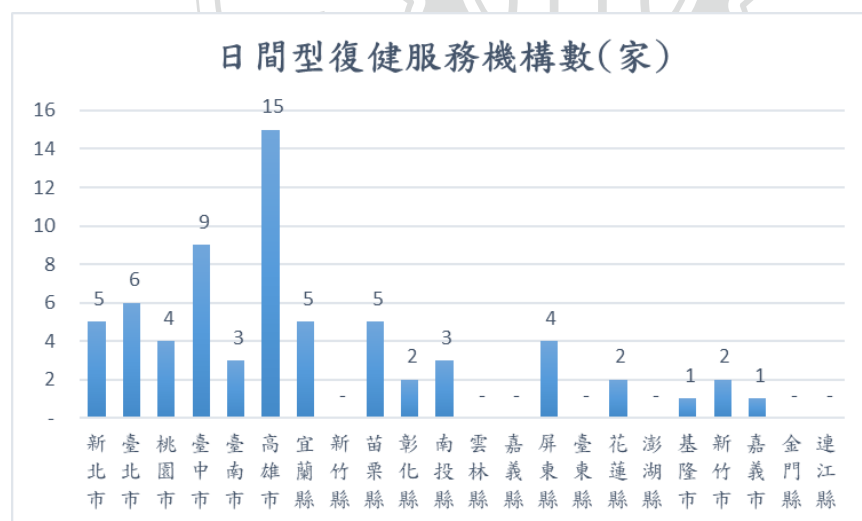


圖 3 我國開辦日間型精神復健服務機構家數

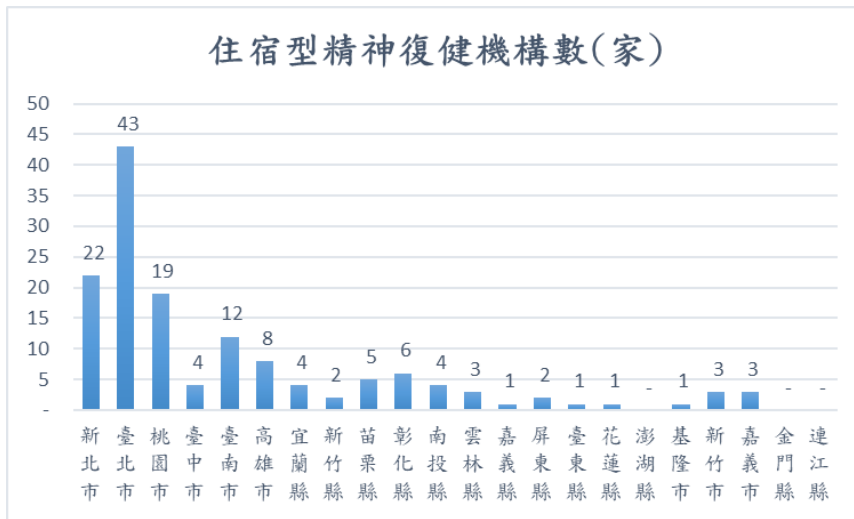


圖 4 我國開辦住宿型精神復健機構家數

由此足見，精神復健服務供給集中於城市，對離島或鄉村慢性精神病患與家屬而言不具可近性；且當照顧者在尋求長期照顧服務協助時，由於部分慢性精神病患仍具表意能力，照顧者在服務使用上，多仍會以病患需求為優先、顧慮病患意願，擔心病患無法接受或不適應，而減少或避免使用部分服務，對照顧者壓力舒緩的幫助有限 (夏慧玲、葉玲玲、黃光華，2009)。

當照顧者無力繼續於家宅照顧病患，其他家屬亦無法協助時，則多選擇讓慢性精神病患接受長期住院，當家屬對慢性精神病患的康復期待越高時，與病患接觸、到院探視的頻率越高，但隨著病患發病時間越長住院時間越久，家屬對病患康復的期待逐漸減少，到院探視的次數也隨之下降(羅家駒、褚得利、張永龍、施至、莊擘嫩、張雯懿、尚和華、程儒仙，2000)，探視與接觸的時間越少，病患出院歸復社區的機率也越來越渺茫，家屬無法到院探視的原因，包含對病情不抱期望、工作人員未主動聯繫、與慢性精神病患情感疏離、不知該如何相處、家屬個人健康因素等，然而隨家屬探視而生的物質及心理支持減少，慢性精神病患的暴力攻擊行為增加(黃美玲、吳碧雲、駱天惠、曹天怡、王璟雲、邱飄逸，2009)，

形成病況不穩定、家屬對慢性精神病患康復期待更加低落的惡性循環。

(二)台灣慢性精神病患居住與照顧現況

據我國衛生福利部統計處 (2018)所示之 105 年度身心障礙者生活狀況及需求調查報告，我國領有身心障礙證明人數為 117 萬 119 人，其中障礙類別為慢性精神病患者 12 萬 4999 人，該類人口中未婚者佔 47.08%、離婚分居者佔 14.55%、喪偶者佔 9.12%、有偶或同居者佔 29.26%；有生養子女者佔 46.53%、無生養子女者佔 53.47%；居住狀況以家宅者為最高佔 87.60%、教養養護機構佔 12.40%(其中養護機構佔 9.35%、護理之家或長照機構佔 6.79%、身心障礙福利服務機構佔 14.2%、醫療機構佔 44.31%、精神復健機構佔 25.36%)；同住家人(此題項複選)以父母為最多(母親 41.41%、父親佔 28.09%)、子女居次佔 33.95%、兄弟姊妹及其配偶佔 31.34%；無法獨立自我照顧者佔 48.5%，其中由看護照顧者佔 1.88%、由家人照顧者佔 82.5%、其他佔 15.62%，以下研究者自行製圖說明：

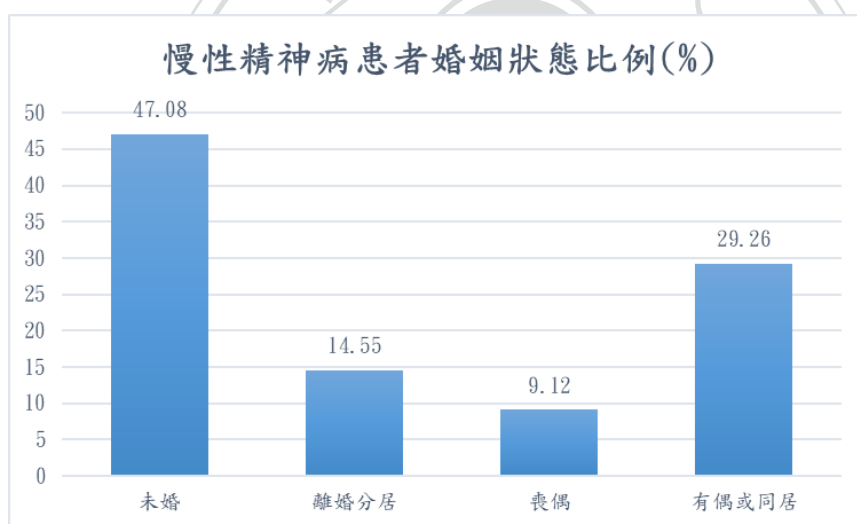


圖 5 慢性精神病患者婚姻狀態比例

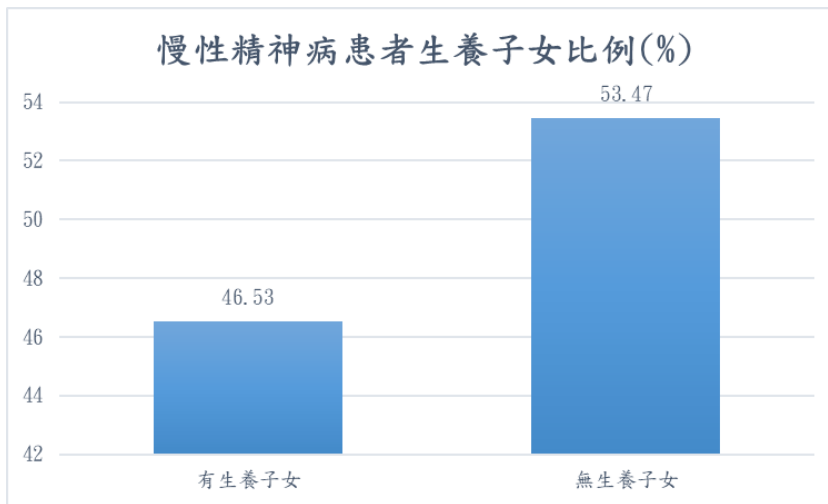


圖 6 慢性精神病患者生養子女比例

慢性精神病患者之婚姻狀態以未婚或無偶者為多(未婚、離婚分居、喪偶者合計 70.75%)、縱使有伴侶者有生養子女者佔 46.53%，因此可知大部分慢性精神病患者之日常生活支持非完全來自伴侶或生養之子女。

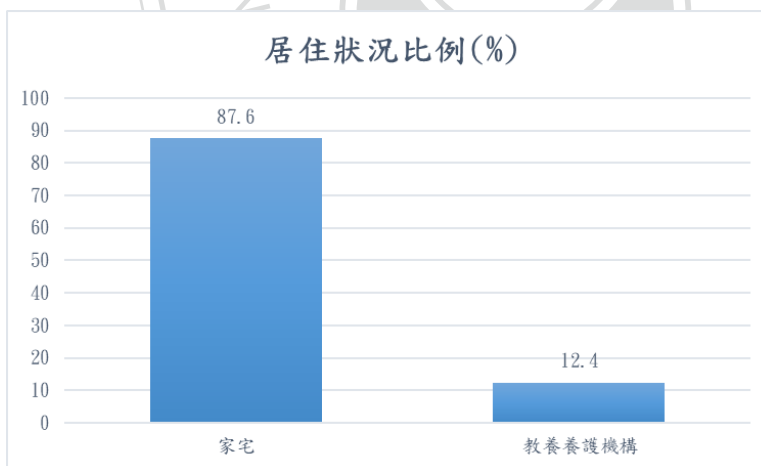


圖 7 慢性精神病患者居住狀況比例

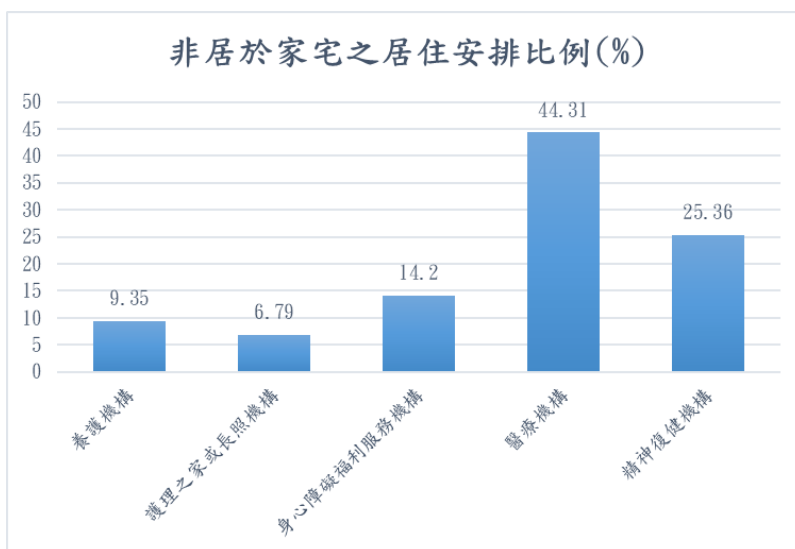


圖 8 非居於家宅之慢性精神病患者居住安排比例



圖 9 慢性精神病患者同住狀況(此題項複選)

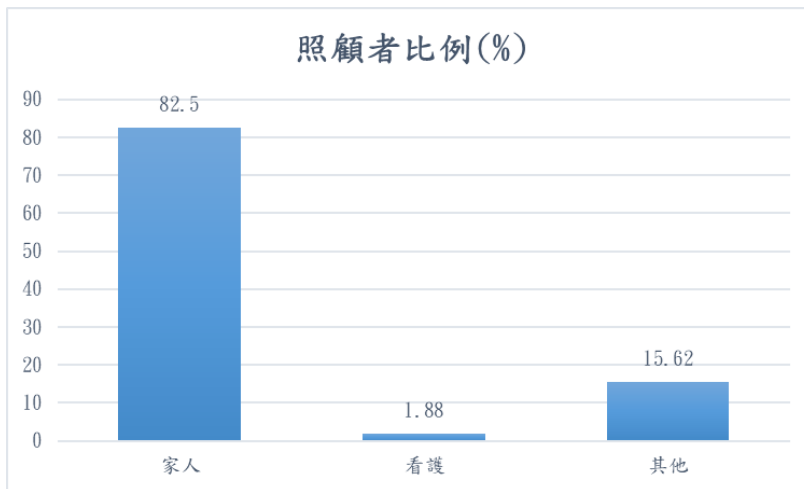


圖 10 慢性精神病患之照顧者比例

慢性精神病患者以居於家宅(87.6%)為最多，照顧者為家人者(82.5%)之比例與居於家宅者比例相仿，由此可知居於家宅者之照顧者為同住家人，居於家宅之同住者以父母為最多(合計 69.5%)、子女(33.95%)與兄弟妹及其配偶(31.34%)則比例相近、配偶或同居人再次之，由此可知，在父母無力照顧且無子女時，手足負擔慢性精神病患者之日常照顧責任比例高。

非居於家宅者以居住於醫療機構(44.31%)為最多，顯見當家人無力照顧時，多為慢性精神病患者症狀無法緩解，無法透過養護、長照、復健資源協助，顯見家人對慢性精神病患者照顧責任積極承擔。

另外，在學者胡海國、林憲、陳建仁、張素凰、黃梅羹、葉玲玲(1994)對精神科急慢性住院病患的個人與家庭研究中，發現「急性住院」者，30 歲以上未婚者佔 42.8%、婚姻狀況有問題者比率佔 20%、婚姻狀況無問題佔 37.3%，主要照顧者以父母為最多，佔 56.1%、配偶次之，佔 19.2%、手足(兄弟姊妹)再次之，佔 10.9%。

「慢性住院者」，30 歲以上未婚者佔 66.9%、婚姻狀況有問題者佔 16.7%、婚姻狀況無問題者佔 16.5%，主要照顧者以無為最多，佔 34.8%、父母次之，佔 29.8%、手足(兄弟姊妹)再次之，佔 15.3%、配偶則再再次之，佔 11.4%)。下研

究者自行製圖說明:

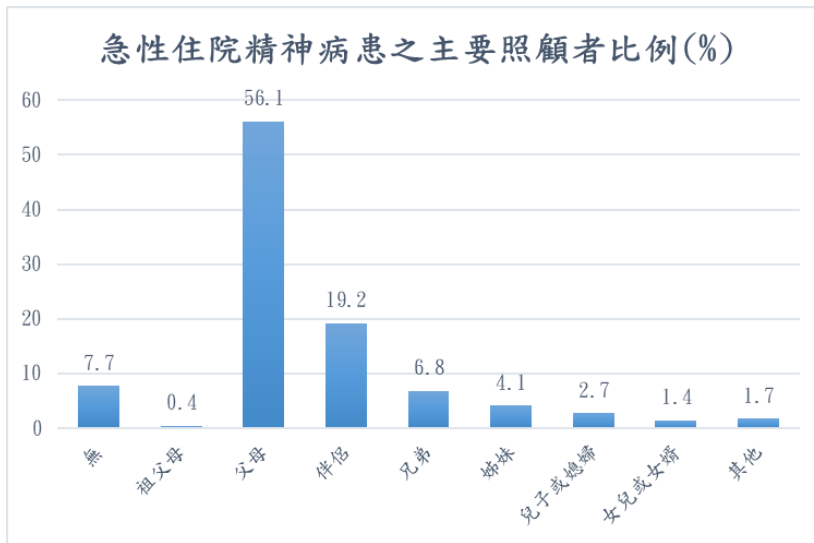


圖 11 急性住院精神病患之主要照顧者比例

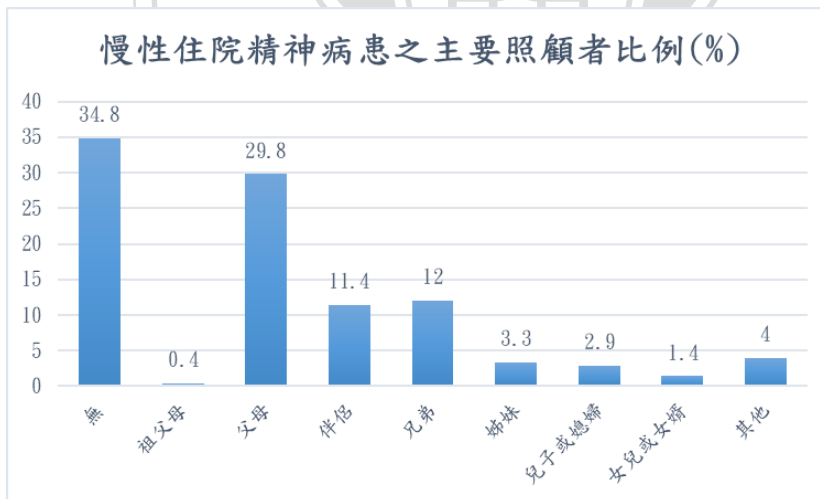


圖 12 慢性住院精神病患之主要照顧者比例

自初發的急性照顧到近乎逐漸慢性化的慢性住院過程中，由於婚姻的締結與維持不易，照顧之責難以轉嫁到精神病患者之配偶/伴侶身上，手足承擔照顧位置的比例增加，顯見手足照顧者在慢性精神病患者長期照顧過程中的重要性，然而健康手足在成年後所承擔責任與壓力並非僅有照顧慢性精神病手足，因此健康手足在責任與壓力間的取捨值得深入探究，以更加完備對慢性精神病手足照顧者的認識。



第二節 研究目的

由上述可知，我國慢性精神疾病盛行率受家庭文化因素影響偏低，然而我國現有精神照顧資源分配不均，且受慢性精神疾病的疾病特性影響，於社區生活時症狀仍存，對照顧者依賴度高，致使照顧壓力沉重。

由於慢性精神病患者有偶比例偏低，當父母無力照顧時，手足即成為重要的照顧資源，手足在負擔多重社會角色責任之餘，決定承擔照顧之責的過程與因應，值得探究，於此，將本研究之研究目的為「探討影響慢性精神病患之健康手足承擔照顧責任之決定與因應方式」，包含：

- 一、 探討慢性精神病患者之家庭系統與互動情形
- 二、 探討手足照顧者的照顧因素與因應方式
- 三、 探討手足照顧者之照顧決定



第三節 名詞解釋

一、 慢性精神病患

本研究所稱之慢性精神病患，為經精神科專科醫師診斷罹患我國全民健康保險所示之重大傷病慢性精神病者，包含：老年期及初老年期器質性精神病態、亞急性譫妄、其他器質性精神病態、思覺失調症、情感性精神病、妄想狀態、源自兒童期之精神病。

二、 健康手足

本研究所稱之健康手足，為無認知功能缺損、具口語表達及識字能力，且其中一位手足罹患慢性精神疾病者。



第二章 文獻探討

第一節 家庭系統

家庭系統係以系統思維看待家庭的動態表現，以描繪家庭的樣貌(黃宗堅，1999)，家庭是整體社會的縮影，家庭中領導與被領導、長幼尊卑、性別與決策過程相互交織，型塑個人價值觀以及個人未來因應外在社會的方式 (吳就君，2006)，不同的家庭動力，使家庭成員在面對問題與環境變化時產生不同的應對方式 (徐光國，2003)。

從互動關係看待家庭系統，成員間的溝通方式相當重要，具有平衡成員間關係與促進家庭功能之效，學者 Olson 以家庭凝聚力、適應力、溝通型態捕捉家庭的樣態、學者 Kantor 與 Lehr 則以成員間溝通的彈性程度進行探討(Koerner，2015)。下先以 Olson 的家庭系統環繞模式(Circumplex Model)說明家庭系統的運作，再以學者 Kantor 與 Lehr 的家庭類型(Family Typology)對應說明:

一、家庭系統環繞模式(Circumplex Model)

立基於系統的認識，學者 Olson 在 1976 年發展家庭系統環繞模式(Circumplex Model)，以具體了解家庭成員間的互動關係，包含凝聚力(cohesion)、適應力(adaptability)、溝通型態 (communication)三面向(Olson、McCubbin，1983):

(一)凝聚力(cohesion):為家庭成員情感的結合，由成員間的情緒連帶、界線、結盟、共處時間、空間、友伴關係、決策與喜好等綜合而成，形成疏離的(disengaged)、分隔的(separated)、連結的(connected)、糾纏的(enmeshed)層次不一的凝聚力: **適中程度**(分隔、連結)的家庭凝聚力有助於家庭系統有效運作，家庭成員在個人經驗與家庭成員決策間取得平衡、**極端**(疏離、糾纏)可能導致家庭陷入問題當中。在疏離的家庭凝聚力中，家庭成員各過各的，缺乏溝通互動；在糾纏的家庭凝聚力中，家庭成員的共識至上，成員的個別意見被抹煞(Olson，2000)。

家庭系統中的支持，對個人在不同階段的發展過程相當重要，有助於打斷挫折所生的負面影響，促進個人成長(徐光國，2003)，然而，當家庭系統的生

存價值與完整性凌駕於個人意見時，個人為了維繫家庭系統而犧牲個人需求，導致行為與態度的不一致 (Loeschen, 1997)。

慢性精神病患者處於身心狀況較不穩定階段時，與家人間的衝突增加，當家人共同陪伴度過不穩定後，患者反思家人的付出，其個人情感表達與問題解決能力提高，增進家庭凝聚力，然而主要照顧者若過度重視家庭的完整性，過度介入患者的生活，則容易影響身心健康與照顧負荷感受大，過多的情感介入致使理性表達減少、患者的獨立性與責任被忽略(李秀如、陳美碧、洪珮瑜、周碧琪，2014)。

(二)適應力(adaptability):家庭因應壓力事件或環境變化彈性調整權力結構、角色關係與規則的能力，分為僵化的(rigid)、有結構的(structured)、彈性的(flexible)、混亂的(chaotic)。適中的適應(結構、彈性)有助於維繫家庭系統發展，極端的適應(僵化、混亂)導致家庭陷入問題循環當中。

在因應外部環境變化時，當系統越具開放性時，則外界資源的輸入較容易，有助於家庭適應、面對威脅，在開放的系統中，成員的個別價值受到重視，變化被視為是生活的常態，彼此溝通共同應對 (吳就君，2006)。正式資源的使用有助於改善照顧者與被照顧者及其他非正式網絡成員的關係，舒緩照顧壓力且促進正向照顧互動(黃源協，2005)。

由於慢性精神病患者長期受到症狀干擾仰賴家人協助，家庭氛圍逐漸沉重，面對照顧過程中的各種狀況，主要照顧者易感到無力，對外在資源與服務的提供易產生「聽到、知道、做不到」的無奈感(黃瑞媛、蕭淑貞，2012)，僵化適應方式導致問題反覆發生與照顧負荷越發沉重的惡性循環。反之，當照顧者越能運用知識尋求問題解決方法，則照顧壓力感受越低 (Barak & Soloman, 2005)，照顧者對患者的照顧知識越正確且越能接受新知，則照顧態度越正向、照顧意願越高 (謝馨儀、周照芳，1999)。

(三)溝通型態 (communication):家庭成員間的溝通具舒緩情緒及促進彼此認知的功能，正向的溝通方式(如:同理的、傾聽與回饋的)使彼此共同分享觀點增進家庭凝聚力與適應力；負向的溝通方式(如:雙重訊息的、批評的)將縮小彼此的溝通分享意願，限制溝通交流。

家庭成員間的行為或對外部環境的因應方式(如:求職、失業、罹病等狀態)，會回饋到家庭系統中影響成員間的應對，難以言明的情感與壓力形成不平衡的互動模式，將導致家庭互動陷入困境 (Loeschen, 1997)。

手足在家庭系統的互動中，默會家庭中照顧者與被照顧者間的位置，當父母

照顧者角色逐漸衰亡時，健康手足即成為繼任的照顧者，以維持家的恆定與穩定性(Horwitz, 1991)，然而，世代間發展各種困境，致使手足互助更為複雜 (劉瓊瑛，2011)，在未完全準備好的情況下接續照顧工作，致使手足照顧者對未來的不確定性感到擔憂，與家庭成員間肇生衝突(楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元，2008)。

個別家庭程度不一的凝聚力、適應力與溝通型態交錯，以凝聚力為橫軸、適應力為縱軸，形成 16 種不同的家庭樣態，歸類出三種家庭系統運作型態:平衡(凝聚力與適應力均適中)、極端(凝聚力與適應力均極端)、中間(凝聚力與適應力其中一種極端) (Olson、McCubbin，1983)。平衡的家庭系統更具家庭互助功能且較能使用正向的溝通型態，然而不平衡的家庭系統不一定會失調或解組，在特定的道德規範或對規則抱有一定程度期待下，家庭系統運作得以延續並發揮功能 (Olson，2000)。

二、家庭類型(Family Typology)

學者 Kantor 與 Lehr 在 1975 年試圖描繪家庭樣態與慣常行為模式，從家庭成員傳遞資訊、行為決策與成員間規制彼此行為的方式，將家庭的結構類型分為開放的、封閉的與任意的三類(Godenberg & Godenberg，1985):

- (一)開放的(open):家庭界線適中富有彈性，家庭決策模式民主，重視成員間的共識與相互尊重。
- (二)任意的(random): 家庭界線模糊，成員間對彼此的互動不重視，決策缺乏可依循的規則。
- (三)封閉的(closed): 家庭界線依階級權力劃分，個別成員附屬於家庭，家庭規則僵化不具彈性，重視傳統價值。

家庭結構並非固態僵化，而是具動態循環(黃宗堅，1999)，成員可能因為家庭界線的僵化而反抗逃離，亦可能因為共同面對事件而轉變為不同的互動型態 (Godenberg & Godenberg，1985)。

Kantor 與 Lehr 試圖將家庭類型與環繞模式對應，以進行進一步解釋，然而學者 Olson、Sprenkle 與 Russell 認為封閉與任意的互動結構係家庭系統中的潛

在失功能，而不應分列為類型(Godenberg & Godenberg, 1985)。

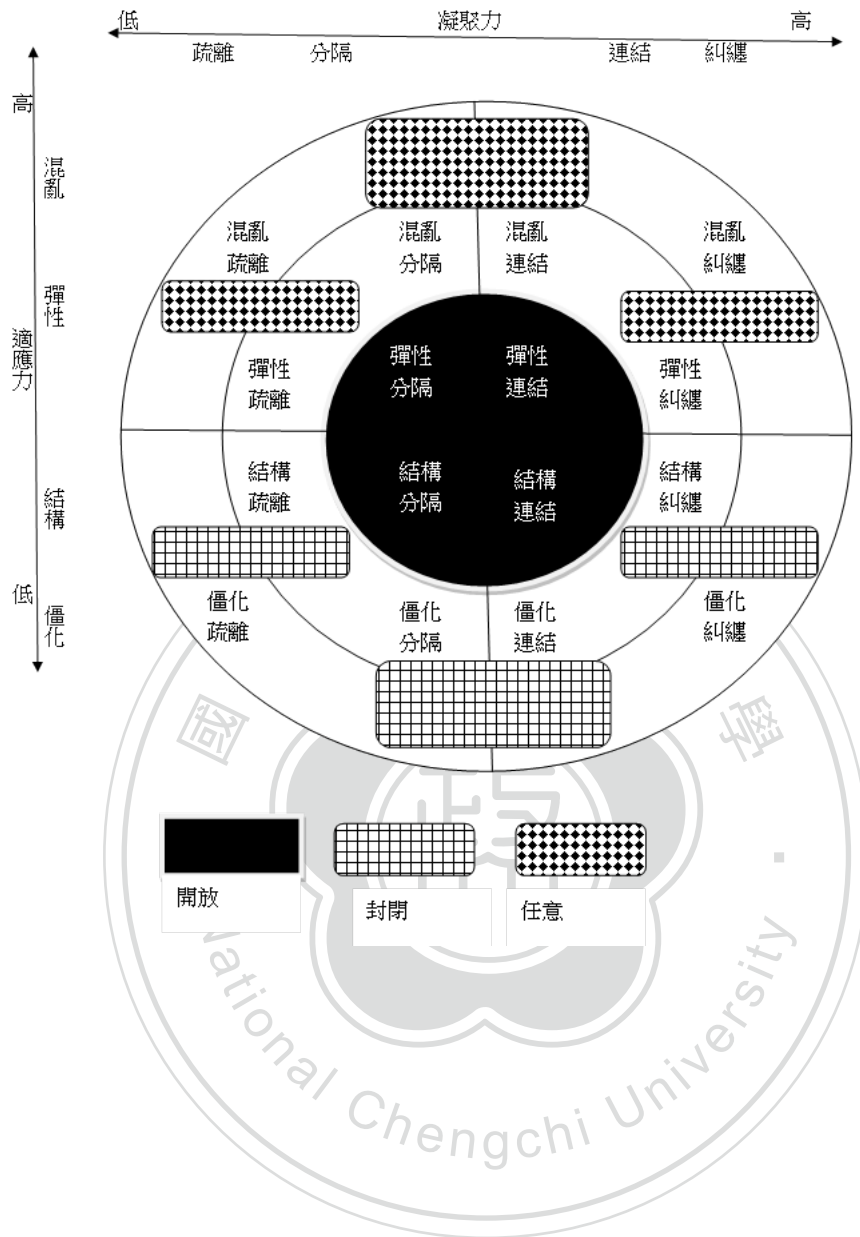


圖 13 家庭系統環形模式與家庭類型的對照

(Olson、Sprenkle & Russell, 1979, 頁 17, 轉引自 Godenberg & Godenberg, 1985, 頁 45)

家庭是慢性精神病患者在社區中的重要依靠，縱使疾病的負向影響無法改善，家庭仍舊持續運轉 (李佩玲, 2009)，家庭成員罹患精神疾病，對其他家庭

成員亦是重大影響，不同的家庭結構將產生不同的應對方式。

手足罹患精神疾病對家庭系統而言，若父母的對待或因應不當，將衍生衝突緊張等連鎖負向影響，若能夠共同應對則帶來團結凝聚等正向影響，過去共同生活的經驗與病後的照顧經驗，對照顧互動影響甚鉅(Young、Murata、McPherson、Jacob、Vandyk，2019)，家庭系統中的問題解決能力、成員角色功能、情感表達與溝通方式越佳，有助增進社區思覺失調症患者的自我健康照顧能力，家庭的權力決策功能越佳則有助於促進患者的社會能力(邱淑貞、蕭淑貞，1998)，家庭成員間既有的互動模式與界線，對慢性精神病患者的生活功能維持復健等產生程度不一的影響，手足照顧者在照顧過程中需要他人協助時，家庭結構的樣態亦會影響其求助意願與表達方式。



第二節 慢性精神病患者的手足照顧與考量

在前述研究背景中，透過我國衛生福利部統計處 (2018)所示之 105 年度身心障礙者生活狀況及需求調查報告(慢性精神病人之照顧者以家人為最多占 82.5%，同住家人以父母為最多、子女居次)。學者胡海國等人(1994)對精神科急慢性住院病患的個人與家庭研究中，更凸顯精神病患者的婚姻締結與維持不易，手足在精神病患者疾病慢性化過程中的照顧角色逐漸重要。

一、形塑照顧意願的過程

當個人未婚、無伴侶時，手足對個人生活格外重要，當面臨危機時，是重要的決策討論者與支持者(Connidis, 1951; Horwitz, 1991; Cicirelli, 1995)，在兒童時期賦予兒童家務責任有利於培養互惠的家庭關係 (吳書昀, 2010)，手足的協助與功能隨著家庭的發展脈絡而不同，包含直接的幫忙與社會化，是父母引導也是自然而生的過程，手足間的互助回應從嬰幼兒時期即開始，透過玩樂的過程學習互動，並共同因應父母的要求，手足提供親近且溫暖的關係，對某些人而言可以取代伴侶的角色，提供人生不同階段的實質協助，對未婚或鰥寡的手足而言更是重要的支持 (Cicirelli, 1995)，手足互助在家庭共同生活的過程中自然形成。

父母作為個人出生以來首要的照顧者，當個人自家庭中成長茁壯與他人建立親密關係後，則轉與親密伴侶及子女相互照顧，慢性精神病患未婚者比例高，初發病時父母往往是首要的照顧者，基於父母對子女的照顧義務，照顧過程中，承受慢性精神病患症狀起伏而生的各種混亂干擾、經濟壓力與無人可替代之感 (任玉智、黃惠滿、許秀月, 2011)。慢性精神病患者的照顧模式，雖與智能障礙者的照顧不同，但兩者皆需要照顧者的長期協助，在智能障礙者的照顧研究中，父母照顧者在選擇繼任照顧者時，期待健康手足能夠同住且延續照顧智能障礙者(陳淑瑜, 2003)，老年智能障礙者的經濟來源以兄弟姊妹為主，未來監護權的轉移亦以兄弟姊妹為多，當主要照顧者過世後，延續照顧者選擇繼續於居家接受照顧者逾半 (王國羽, 2007)，父母對手足照顧意願的影響至關重要。

(一)協同父母照顧

在父母照顧身心障礙子女的過程中，健康手足是旁觀者與協助者，父母對待身

心障礙子女的方式，影響健康手足對待身心障礙手足的態度 (Connidis, 1951)，是家庭規則與家庭中照顧與被照顧者位置形成的重要依據。

當發現家庭成員罹患慢性精神病時，成員形成照顧與因應模式，外部資源的使用與家庭成員相互調整的過程中變動，調整過後產生穩定的因應模式，由父母照顧慢性精神病手足，健康手足提供父母協同照顧；父母仍具照顧能力時，健康手足傾向提供較少的協助 (Horwitz, 1993)，當父母要求健康手足協助照顧身心障礙手足時，健康手足往往感到壓力，當照顧方式與父母不同時，父母會認為健康手足缺乏照顧意願或是只考慮到自己 (Cicirelli, 1995)，健康手足在協同父母照顧慢性精神病患手足時，雖僅是擔任輔助角色，不需完全承擔照顧責任，然而父母對照顧方式的作法與期待，卻也帶給健康手足一定程度的照顧壓力。

各自成家後，健康手足成為父母的支持網絡，時常聯繫探望者成為父母的主要協助者，由於身心障礙手足無法獨立生活而持續與父母同住，父母的主要協助者在父母過世後仍會繼續探望延續照顧 (Horwitz, 1993；Cicirelli, 1995)，進而從協同照顧的角色轉為完全擔負照顧工作的主要照顧者。

父母在選擇接續照顧的健康手足時，半數父母照顧者會主動討論未來照顧安排，而未討論照顧者中，部分父母表示以默示方式建構照顧默契，健康手足在過程中亦多能相互配合取得共識 (陳淑瑜, 2003)，未能討論清楚的係因不想因意見的歧異成為衝突的來源，且在父母照顧者尚能照顧時，照顧延續的問題並非立即發生，亦參雜放不下的情感因素 (周月清、李婉萍、王文娟, 2018)。

健康手足在協同父母照顧的過程中，雖只是站在協同位置，但從父母對慢性精神病患手足的照顧與默示中，已能感受到父母期待、延續照顧與個人情感與角色間的壓力。

(二)完全擔負照顧工作

協同照顧慢性精神病患的過程中，健康手足對於疾病症狀的樣態感到疑惑，雖感覺慢性精神病手足怪異不穩定，但由於主要照顧者仍是父母，故遵從父母之照顧模式，對精神疾病的了解被動 (楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元, 2008)；在華人文化的特殊性下，照顧子女是父母的責任，父母基於保護健康手足不受慢性精神病手足的社會壓力、照顧壓力的影響，而在自己仍有能力時避免健康手足對照顧涉入過深，直到父母無法照顧時才一次交接給健康手足，致使健康手足在

心理、社會條件均未準備好的情況下完全承擔照顧責任 (Yang、Hsieh、Lee、Chen, 2017)。

當父母無力照顧時，健康手足對慢性精神病手足而言至關重要，是潛在的照顧者，健康手足應對這樣的轉變有所了解、提早準備 (Smith、Greenberg、Mailick Seltzer, 2007)，在未準備好的情況下完全擔負照顧責任，健康手足對慢性精神病手足的罹病事實全貌感到震驚，產生適應疾病的困難，在逐漸明白的照顧過程中對手足的疾病認知漸深，卻也同時面對組成家庭中照顧角色衝擊，對於擔負照顧角色有較多不確定，感到困難與擔心，包含：面對多重角色而有力由未逮之感、與其他家屬對照顧方式的看法不同而生衝突、受父母委託而扛起長期照顧責任、擔心手足獨居/獨處時行為無法預期等 (楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元, 2008)，照顧過程中不溫暖、衝突、對抗的負向經驗，將導致延續照顧的障礙並影響健康手足的生活品質 (Bowman、Alvarez-Jimenez、Wade、Howie & McGorry, 2017)。

二、手足照顧者的照顧考量

父母、伴侶的照顧立基於責任，手足關係與朋友較類似，當父母、伴侶均無法協助時，才會尋求手足協助 (Horwitz, 1993)，家庭中的健康手足在父母照顧的歷程中，因個人發展選擇在照顧系統的內圈或外圈，隨父母能力或健康狀況進出照顧系統中 (陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之, 2015)，在父母仍有照顧能力時，健康手足對於慢性精神病患手足的照顧有較大的選擇彈性。

(一)情感與責任的衡量

1.家庭照顧責任

父母作為家庭系統中最重要照顧者，言行舉止、期望均對子女具有重大影響。當父母照顧精神障礙子女時，其他手足會感受到精神障礙手足為「需要照顧」的對象，逐漸建構出「照顧該家庭成員」為家庭規則的共識，家庭成員對於責任的承擔雖感壓力，但已有預期 (陳淑瑜, 2003)。當父母期待由特定子女延續照顧責任時，該位手足的照顧意願顯著增加 (林佳徽, 2005；劉淑娟, 2013)。

父母言行所形成的家庭責任，亦影響著手足照顧者的照顧考量，試圖

延續父母的照顧方式(Horwitz, 1991; Cicirelli, 1995; 陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之, 2015), 然而, 健康手足除了是手足照顧者外, 亦具備多重角色, 因此完全延續父母的照顧方式並不可行, 產生手足的照顧模式。對父母照顧經驗的看重、照顧模式調整過程中的衝突, 反而導致手足照顧者的壓力, 與對自我照顧角色的輕看(楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元, 2008; 陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之, 2015)。

2. 手足間的互動與情感

手足次系統可能是一對一的也可能是多於 2 個人的系統, 手足間可以互助、結盟對抗或支持父母, 從兒童到成年期對個人發展與社會化影響甚深, 是家庭系統中有力的次系統; 手足在相同的文化階級中成長, 在幼年時期接受相同的家庭教育與知識形成相似的價值觀, 對個人產生終身影響, 手足間的關係是互惠互助而非如父母般具義務性, 因此手足次系統中的個別系統間會因角色、成年後資源運用、個人感受、地理環境等等產生親疏之分 (Cress, 2009)。

對慢性精神病患而言, 由於友朋資源匱乏, 父母、伴侶是重要的物質、情感來源, 當無父母、伴侶時, 手足成為最後的支持者 (Horwitz, 1991), 成年時期的手足互動, 依照情感親密與支持程度可分為親密(共享相同的價值觀、信任, 情感緊密, 彼此日常互動頻繁、相互支持)、和睦(共享相同的價值觀, 情感不若親密類型緊密, 但彼此互動仍頻繁相互支持)、忠實(互動以家庭義務為基礎, 當個人陷困時, 手足可即時提供協助)、麻木(彼此互動少且彼此不關心, 當個人陷困求助時, 手足可提供部份協助)、敵視(彼此怨懟, 由於過去互動經驗不佳而拒絕提供協助)五類, 手足基於情感的親密、家庭的義務等, 在親密、和睦、忠實的互動模式可自願提供實質的照顧與支持, 面對罹患慢性精神病手足的長期照顧, 此三類手足較能提供照顧與協助 (Gold, 1989)。

在智能障礙者與失智症的照顧研究中, 當患者的生活能力越佳, 正向照顧經驗越多, 照顧的意願越高(林佳徹, 2005; 劉欣宜, 2017), 當被照顧者的生活自理功能越佳, 與照顧者的互動越具多元深層的交流, 而非僅是照顧與被照顧之間, 產生正向互動經驗。正向的照顧經驗有利於延續照顧, 而負向的照顧經驗會影響手足照顧者的個人生活品質, 進而

影響手足照顧者的支持程度與意願 (Bowman 等人, 2017), 由於手足間的照顧非義務性, 手足間可自由選擇互動的程度與頻率, 若與慢性精神病患手足無法建立正向互動經驗甚至互動的過程中對健康手足而言是不友善的, 則健康手足可能選擇減少或退出照顧, 形成麻木甚至敵視的互動關係。

然而, 在學者 Barak、Soloman (2005) 的研究中發現手足罹患思覺失調症者較手足未罹患思覺失調症者而言, 雖有較高程度的羞恥感、負向情緒反應, 但兩組間手足情感連結的程度並無差異。

慢性精神病患發病時的行為可能導致手足間的關係不佳, 手足照顧者與慢性精神病患間的關係, 不全然是親密、和睦、忠實的, 當慢性精神病患僅有一位手足時, 該位手足在面對互動與照顧壓力時的因應值得探究, 互動經驗是否影響手足間的情感連結進而影響照顧意願的論述, 在現存實證研究中尚有不同的見解。

(二)重要他人

1. 其他健康手足

手足的互動關係在成年後近似朋友, 彼此間的情感連結在日常不會特別展現, 但當彼此面臨危機時可互助, 利用家庭中的資源共同面對 (Connidis, 1951), 手足間的互助源自於互惠性、家庭責任、手足序、政府福利支持的誘因等 (Horwitz, 1991)。在有多位健康手足的家庭中, 健康手足將照顧障礙手足視為共同的家庭責任 (周玉婷, 2016), 承擔照顧工作的過程中, 可以共同分享責任相互支持, 使個別手足的照顧壓力下降, 增加照顧意願 (Cicirelli, 1995; Horwitz, 1993; 林佳徹, 2005), 長位手足傾向承擔主要決策工作 (Horwitz, 1991), 當其他手足無力承擔照顧之責時, 經濟狀況相對穩定的手足傾向協助照顧 (劉淑娟, 2013); 多位健康手足可相互承擔照顧責任, 長位手足在過程中具擔負主要決策者意願, 當有手足無法擔負照顧責任時, 其他手足可互助再分攤照顧之責。

當家庭中有多位健康手足時, 面對慢性精神病患手足的照顧壓力, 健康手足間可發揮互助, 以長位手足主要決策之首, 共攤照顧之責, 顯見

出生序對手足照顧決定的影響。

2. 伴侶

(1)慢性精神病患的手足伴侶

精神疾病影響認知與生活功能，導致家庭分工重分配、家庭決策傾向一方，且對疾病症狀起伏的關注影響伴侶間的情感交流程度 (梅黎晞，2006)，致使慢性精神病患者的婚姻維持不易。

當伴侶為外籍人士時，維繫婚姻關係中雙方的平等地位令慢性精神病患者壓力沉重，反而導致發病，過程中健康手足多提供協助，當婚姻無法延續時，亦由手足協助處理離婚分配事宜，父母、手足在慢性精神病患的婚姻生活中仍扮演輔助角色 (蔡筱芸，2012)。

對精神疾病遺傳的擔憂，亦影響伴侶對生育的期待 (陸雪芬、洪成志、汪文聖、許樹珍，2010)；當生育的期待能夠相互理解體諒能增進雙方的感情親密 (黃麗萍，2008)，然而照顧關係影響雙方在婚姻與日常相處上的平等，導致慢性精神病患將生子作為對伴侶的期待，衍生壓力與衝突 (蔡筱芸，2012)，子女的照顧與教養對伴侶而言增添負荷，父母與手足在慢性精神病患者婚姻過程中的協助是重要支持 (蕭淑貞、張秀如，1993)。

伴侶對慢性精神病患而言，除了是親密情感對象外，亦是重要的照顧者，然而，無論伴侶是外籍或本籍人士，手足在慢性精神病患的日常婚姻延續、婚姻破裂、子女照顧教養間仍具協同輔助角色，若伴侶無法照顧且無子女可協助時，照顧之責將再次回到父母-手足協同照顧-手足主責照顧的過程中，對手足照顧者而言，慢性精神病患手足的伴侶不一定是照顧責任的繼任者，甚至可能是手足照顧決定壓力的來源。

(2)健康手足的伴侶

我國慢性精神病患之未婚、離婚分居比例逾半 (衛生福利部，2018)，對未婚者而言，手足提供親近且溫暖的關係，提供人生不同階段的實質協助，手足傾向直接提供協助，而非將責任轉由個人伴侶或子女代勞 (Cicirelli，1995)。在進行照顧決定時，健康手足的伴侶態度亦是重要的

影響因素，當伴侶願意共同照顧或給予情緒支持時，健康手足的照顧意願較高 (Cicirelli, 1995)，健康手足在顧慮伴侶觀感、避免慢性精神病患手足與伴侶或子女衝突，居住安排上，傾向尋求居住式照顧(羅家駒等人，2000；周玉婷，2016)。

當手足面臨組成家庭的多重照顧壓力時，傾向將責任轉由其他單身健康手足承擔 (Barak、Soloman, 2005)，當伴侶死亡時，健康手足基於情感上的需求，互動頻率增加、照顧意願提高 (Horwitz, 1991)，足見健康手足的伴侶對照顧決定的影響；然而，在劉淑娟 (2013)的研究指出，健康手足的伴侶與健康手足面對承擔照顧責任的意願分歧時，伴侶的意見對健康手足的抉擇並無影響，健康手足傾向與伴侶磨合溝通，而非放棄照顧，磨合的過程亦會對健康手足與伴侶間的情感強度產生影響。

據上述顯見手足在進行照顧決定時，對個人與伴侶間的關係有一定程度的影響，意見相左時，部分健康手足隨伴侶意見調整照顧模式或轉求其他手足、居住式照顧機構協助、部分健康手足則傾向與伴侶溝通磨合以延續照顧責任。

(三)手足照顧者的個人因素

1. 照顧知識

當照顧者的教育程度越高，對照顧知識的認知越正確，則對照顧工作較能抱持正向態度 (謝馨儀、周照芳，1999)，照顧者的教育程度與照顧負荷程度相關 (葉人豪、葉玲玲、黃光華、陳快樂、邵文娟、陳宏，2009)，受教育程度越高的健康手足，在照顧過程中越能運用方法解決問題，承受的照顧負荷感越低 (Barak、Soloman, 2005)越有益於因應照顧困境。

2. 年齡與健康

手足的年歲越長越傾向更多的面對面接觸(Horwitz, 1993；Cicirelli, 1995)，退休後的生活空間亦是協助照顧的原因之一 (李建德、柯乃熒、徐畢卿，2006)，然而頻繁的接觸並非期待扮演主要照顧者角色，而是立基於手足位置的情感性需求 (Horwitz, 1991)，然而在頻繁互動的過程中，逐步頂替主要照顧者工作，進而擔負照顧

全責。

隨著年歲更長，當照顧者自覺健康程度越差，則對照顧負荷的感受程度越高，對社會福利資源的期望越高(葉人豪等人，2009)，手足自覺健康狀況不佳時，照顧意願下降 (林佳徽，2005)，當感覺自生命即將告終時，傾向將照顧責任交由政府部門(劉淑娟，2013；陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之，2015)。

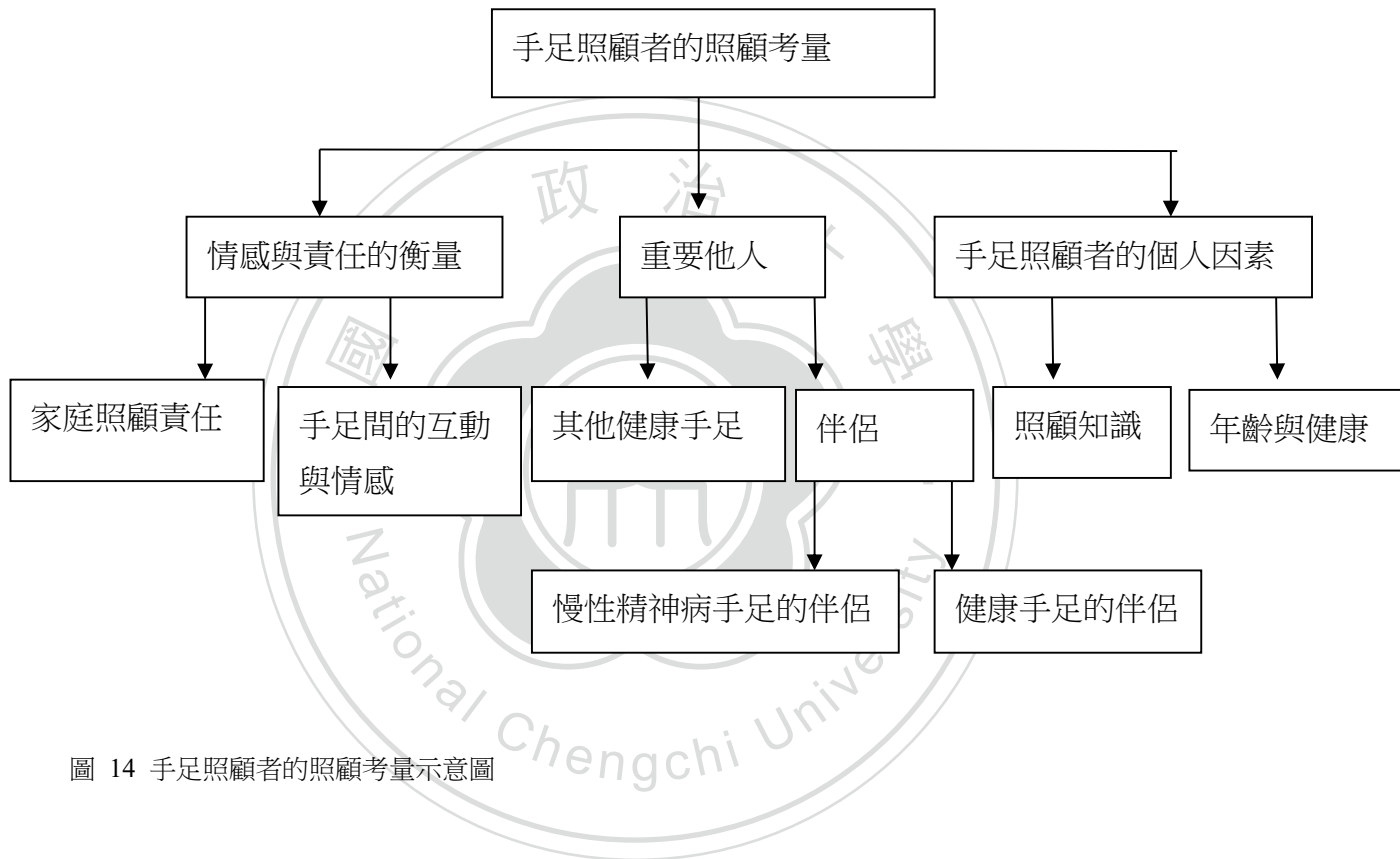


圖 14 手足照顧者的照顧考量示意圖

第三節 慢性精神疾病的特殊性與照顧困境

一、慢性精神疾病的特殊性

根據美國精神醫學會 (2015)對精神疾病的定義:「精神疾病是一種症候群,表現在心理、生物或發展過程上精神功能不良,特徵為個人在認知、情緒調節或行為中有顯著困擾」;學者胡海國 (1995)說明精神疾病的發生是壓力與體質的交互影響,當生活壓力引發腦生理功能障礙,達到發病臨界點時即發病,親近家屬的細微觀察與照顧相當重要,若沒有家屬的觀察,旁人甚至醫療人員往往無法了解確切的發病原因,只含糊得知病患病弱多年,遍尋方法卻無法見效;因此同住家屬作為主要照顧者,對慢性精神病患疾病觀察與維持穩定影響重大。

當罹患精神疾病的時間久而未癒,精神疾病患者的身心逐漸退化,疾病症狀產生慢性化現象,經必要適當醫療,未能痊癒且病情已經慢性化,導致職業功能、社交功能與日常生活適應上發生障礙 (衛生福利部, 2018);疾病症狀干擾著慢性精神病患的行為、情緒、言談、舉止與工作情況,直接間接地影響人際與社會互動關係,隨著病程的進展,慢性精神病患的人際互動行為減少,社會功能隨著疾病的進程而削弱,逐漸無法自主從社會中自助互助或獨立生活,對照顧者單方面協助的需求漸增 (胡海國, 1995)。慢性精神病患的照顧是單向付出的過程,而非雙向互惠的社會交換。

由於慢性精神病患行為不可預測性及對精神疾病認識的不足,社會大眾對精神障礙者亦產生汙名化現象,具體表現在對病患的排斥與不信任,認為慢性精神病患需要被隔離等不友善的行為 (楊志偉、陳泰瑞、馮文璋、曾定強、張雅雯, 2005);致使慢性精神病患在適應社會生活的壓力,而照顧的家屬而言,除了日常照顧壓力外,亦受到應負連帶責任的社會壓力。

對精神病患者而言,認知到自己的精神症狀,個人會因此產生困擾,擔心「發瘋」的刻板印象加諸於自身,試圖探知他人對自己的看法、掩蓋症狀的影響;接受治療的決定,在某種程度上是證明自己失去控制自己的能力或完全接受家人的安排,接受治療將致使自己進入醫療的全控環境中,原本在社會生活中的平等互惠關係幾乎消失,因而感受到被遺棄、背叛而後感到苦澀,罹病前後的生活以及

對自我觀感的落差，對患者是極大的衝擊，致使慢性精神病患對治療排斥，將問題的成因訴諸於外，理想化自我，話語內容虛實交錯，當照顧者試圖求證內容或證明虛假時，慢性精神病患的自尊也受到損害 (群學翻譯工作室，2012)，在尚未就醫釐清診斷到認知罹患精神疾病的掙扎來回間，對病患與親屬間都是信任與情感的磨難，親近的家人能感受到病患的不同，在不知如何應對下，極力澄清話語及事實的真實性，無形中強迫病患面對罹病的事實。

二、治療與陪伴歷程

對慢性精神病患者而言，有品質的生活包含幸福感、關係與歸屬感、合宜的活動、正向的自我印象、自控感與工作機會、希望感與身體健康，非以精神疾病穩定於否為衡量生活品質基準的生活品質，對病患而言是重要的(Connell, O’Cathain, Brazier, 2014)，然而在疾病控制的擺盪間，症狀不穩定時，治療便成為病患生活的首要之事。

治療的過程中，精神病患者身邊有三個重要角色:首要關係人(病患遭逢困境時能夠依賴的對象，是病患的主要照顧者，往往由家人擔任)、抱怨者(在社區中受病患精神症狀影響者，因在精神病患發病時報警或尋求協助，致使病患必須接受強制治療者)、中介者(評估病患致使其接受治療的專業人員，如:醫師、社工師、地區護理師等)。三個角色在治療的過程中，交錯出現，對慢性精神病患而言，這三個角色是令其感到不適的結盟，相互勸說病患接受治療，由於三個角色的立場一致，致使病患感覺「被對付」，當首要關係人與抱怨者是同一人時，即增強慢性精神病患的被遺棄感，由於住院治療的時間長短、確切處置內容無法明文確認，病患因此感到被欺騙，產生對首要關係人既依賴又懷有敵意的複雜情緒(群學翻譯工作室，2012)；病患對主要照顧者的複雜情緒會影響彼此的互動關係，當主要照顧者提供照顧係基於文化中難以移轉的責任義務時(如:父母、伴侶)，則尚能維持照顧、當主要照顧者承擔照顧責任係具有選擇性時(如:手足)，則可能影響持續照顧意願或涉入照顧的程度。

當完成治療回到社區生活時，症狀穩定了，但記憶中的背叛、被遺棄、被欺騙感受依舊存在，依賴與敵意的複雜情緒，影響慢性精神病患與主要照顧者後續的照顧互動模式，由於擔憂慢性精神病患回到社區生活後的關係緊張，部分照顧者對醫療的使用有所顧忌，因而對慢性精神病患的症狀包容度高 (王育慧，2016)。

界臨發病-發病-治療-回社區持續照顧連續過程，對照顧者而言亦是充滿壓力的過程，研究者整理國內對慢性精神病患照顧歷程的研究(夏慧玲、葉玲玲、黃光華，2009；楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元，2008；韓國菁、蔡芸芳、陳明岐、陳映燁，2012；王育慧，2016)，分階段說明如下：

1. 界臨發病:對於家人(當時未確診)的異狀可以描述，但難以具體明確，在異狀維持一段時間後才就醫，回顧過程，照顧者多對當時未能及時協助就醫感到懊悔、歉疚。
2. 發病:由於發病時造成社區滋擾，面對社區的壓力，照顧者似乎必須作出處置以示「負責」，然而由於精神衛生法 (法務部，2007)對強制送醫⁶、強制住院的限制，照顧者必須在家人最難堪的時候蒐證以佐證其治療的必要性，對雙方而言都是信任壓力與無助的歷程，影響後續的照顧關係。
3. 治療:住院治療過程，對照顧者而言是短暫的喘息，是收拾滋擾爛攤的時候，然而為了避免慢性精神病患在住院時產生被遺棄、背叛感，只好密集的探視以維持彼此出院後的關係，對照顧者而言亦是壓力的過程。
4. 回社區持續照顧:日常照顧過程中，察言觀色隨時應變慢性精神病患的症狀，以避免進入妄想症狀的編排中，同時須建構慢性精神病患的穩定作息與對服藥的遵從，強制與協助位置的兩難，令照顧者如履薄冰。

三、照顧困境與應對

慢性精神病患的照顧是漫長的過程，除了責任以外，對照顧者個人生活各面向安排而言更有重大影響，綜以學者宋麗玉 (2002)對精神病患照顧者負荷面向的分析及學者呂寶靜 (2001)對長期照顧老年家人對照顧者的個人影響面向的探討，討論慢性精神病患照顧者的照顧困境與影響：

1. 家庭干擾:包含對照顧者身心、社會、經濟、日常作息、工作安排等影響，慢性精神病患可能發生的突發事件，更影響照顧者的日常安排，增添照顧者的心理壓力 (邱淑貞、蕭淑貞，1998)，下以經濟、病識感及精神症狀的影響面

⁶ 精神衛生法第 32 條:精神病人有自傷傷人之虞由警消協助送醫；然而，並非每種社區滋擾事件皆有自傷傷人風險。

向說明:

(1)經濟方面

由於精神病患者日常仰賴照顧者的看照，主觀的社會汙名與客觀的工作能力不足、家屬與專業人員或雇主的過度保護，致使精神病患者難以透過就業時見經濟獨立，就業過程中的挫折亦是一大阻礙 (陳萩芬、林麗瑞、李易駿，2013)，經濟上的依賴與日常的照顧，加深照顧者的身心壓力(溫如慧，2007)，改善的方式包含:

A.減緩身心壓力:鼓勵照顧者參與支持性活動及衛教講座，建構照顧者的社會網絡、提升照顧者對自我情緒的覺察(溫如慧，2007)。

B.由社區復健機構與專業人員提供資訊、建議、費用減免等工具性支持:透過復健機構的費用減免減輕日常支出負擔，參與復健的過程亦提升精神病患者的就業適應與社交能力(陳萩芬、林麗瑞、李易駿，2013)。

(2)病識感

建構病識感旨在增進患者及照顧者對疾病的認知，促進藥物遵從性並提升與疾病共存的能力(楊翠媛、林美娟、李青霖、陳翠如，2008)。然而，個人、照顧者及環境對「缺乏病識感」的定義不明確、醫病關係的不對等及病識感所隱含的社會汙名，致使病識感概念的複雜化 (李舒中，2010)，罹病者對自身「精神病患者」的認定擺盪猶疑(群學翻譯工作室，2012)。

從照護與社會環境的不同觀點出發，對病識感即產生完全不同的定義，學者的建議亦大相逕庭:

A. 積極建構病識感: 不規則服藥是精神病患者症狀再發的重要原因(巫孟珍、龔玉華、郭雅綾、陳雅娟、廖秀媛、王秀禾，2008)，將建構病識感與精神症狀復發結合的衛教照護方式似是提升病識感的良方，透過辦理講座、鼓勵參與復健活動等，與家屬建立信任關係，澄清對精神疾病理解的謬誤，並強化病識感及服藥遵從性，以減少症狀再發的可能(何芳慈、陳靜芳、陳昱芬，2016)。

B. 視精障者為能力主體而非病人:將精障者視為自主個體而非病人，透過對話培力個人，逐漸翻轉社會認知撕除汙名(管中祥，2018)。

(3)精神症狀的影響

部分精神病患者縱使遵循醫囑服藥亦仍有殘存症狀，怪異經驗縈繞生活周遭，症狀的干擾與人際互動的挫折，致使個人人際與生活能力逐漸退化，進而影響對自我的認知感受，由於服藥物成效有限，照顧者面對患者症狀的無從制止，難有有效的應對方式(林靜蘭、溫偉鈞、姜喬慧、薛競秀，2010)，因應的方式包含：

- A. 重視社區復健的重要性: 督促政府建構社區精神醫療復健網絡，以免患者落入反覆住院的惡性循環(林靜蘭、溫偉鈞、姜喬慧、薛競秀，2010)。
- B. 在不傷害自我與他人的情況下引導患者承擔責任: 釐清當下需求，與患者共同思考滿足需求的方式，不批判患者提出的方式，當該方式不可行時再次與其討論修正之道，可行則予正向回饋，逐步提高自我價值與改變現狀的信心(余錦星、楊佩宜、呂淑琴、馬大元，2012)。

- 2. 經驗與心理感受: 照顧慢性精神病患過程中的情感壓力與矛盾，以及投入照顧過程時非互惠的差異經驗，導致照顧者產生愧疚、無助、擔心、壓力，影響照顧安排與因應方式 (陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之，2015；韓國菁、蔡芸芳、陳明岐、陳映燁，2012)。

照顧者與被照顧者生命重疊共享時光，雙方在各自獨立與依賴間尋求自主(許樹珍、林湫雯、洪毓婷、游淙祺，2012)。在手足照顧者的照顧歷程中，罹病手足持續與手足照顧者共存，受父母託付後角色與責任轉換，與罹病手足的生命更加緊密重疊，然而生命的緊密重疊，亦使手足照顧者在面對個人擇偶生子等重要決策時，對遺傳與配偶接受度等感到擔憂，日常照顧更使壓力堆疊，因應的方式包含：

- (1) 提早做準備: 面對潛在的照顧角色應提早準備，減少角色承擔時的衝擊與無法預期的壓力(Smith, Greenberg, & Mailick Seltzer, 2007；楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元，2008)。
- (2) 探索與關照自我: 透過關照自我的社會情境、期望、疾病狀態等，反省並重新檢視人我之間的連結，看見照顧的有限性與意義，重整並同步兩者的生命時間流(許樹珍、林湫雯、洪毓婷、游淙祺，2012)。

3. 烙印:社會對精神病患之看待導致照顧者的壓力，由於家屬容易被視為精神病患行為的連帶負責人 (Horwitz, 1993)，因此連帶承受社會烙印的影響，致使照顧者自覺需完全承擔照顧工作，而產生高度負荷感 (任玉智、黃惠滿、許秀月，2011)。
4. 慢性精神病患的依賴性:受疾病症狀影響，導致病患對照顧者具一定程度的依賴性，仰賴照顧者協助處理生活及醫療事宜，造成照顧者的心理與生活負荷，影響照顧者的照顧安排，擔憂患者無法適應其他人員的照顧而對長期照顧與喘息服務的安排多所考量 (夏慧玲、葉玲玲、黃光華，2009)。長期照顧資源的不足亦是使照顧者望洋欣嘆原因之一，因此在精神病人的長期照顧上，長期照顧資源的擘建使專業人員走入社區中提供服務，對照顧者而言可提供較大的助益(吳錦喻，2003)。

對照顧者而言，病患的生活獨立性越高，照顧過程中困境與負向經驗減少，可減少照顧過程中的壓力感受，有助於延續照顧，然而，隨著疾病進程的影響，慢性精神病患的生活獨立性逐漸流失，家庭干擾、經驗與心理感受、烙印、慢性精神病患的依賴性等困境一一浮現，手足照顧者透過內在自我調適與外部資源的使用應對深陷的困境，使精神病患者獲得更好的照顧，照顧者亦能得到身心平衡。

第四節 因應方式與社會支持

照顧罹病手足是並非易事，日常生活中可能遭遇各種困難，考驗著手足照顧者的因應能力，受支持與協助的程度亦影響著手足照顧者的抉擇。

一、因應方式

因應(coping) 是一連串的過程，從個人身心發育過程開始，形塑個人自我保護與回應外界的行為模式(Lazarus, 1993)，使個人在面對困境時能以少量的資訊便能即作出回應(Carpenter, 1992)，因應行為包含四個特點(Lazarus, 1993；Carpenter, 1992；Livneh、Martz, 2007):

- (一) 因應的結果廣泛，可與因應行為分開檢視，透過檢視行為修正因應方式。
- (二) 因應策略與環境脈絡緊密相連，與情境中的資源與威脅密切相關。
- (三) 因應行為具個別性，行為符合個人的行事風格，屬可預測的行為，旨在減緩個人面對困境時的壓力感受。
- (四) 因應受到個人內外認知行為的影響，是流動的過程，個人在行為的過程中獲得回饋，逐步調整改變行為，適應亦屬於因應行為。

隨著事件的發生時間與是否發生的確定性不同，因應行為可分為反應式(reactive coping)、預防式(preventive coping)、預期式(anticipatory coping)、積極式(Proactive coping)(Schwarzer、Taubert, 2002):

- (一)反應式因應:即為個人嘗試應對現在或過去的痛苦，以問題、情緒及社會關係為焦點，試圖恢復自我效能。
- (二)預防式因應:個人為不確定性的長遠未來進行準備，當問題的發生有較高的確定性，但發生時間無法預期時，預先綢繆相應的資源以減少困境發生時的影響，以減少未來須承擔的壓力。
- (三)預期式因應:個人為未來可能出現的威脅進行準備，試圖解決未來可能發生的問題，如:定期進行身體檢查等，分散可預期的風險，個人會因為從事預期式

因應行為而自我感覺較佳，提升自我效能感。

(四)積極式因應:此因應方式並非立基於對威脅或困境的擔憂，而是積極創造當前更好的生活，建構資源促進個人成長，將未來可能面臨的風險視為挑戰並積極應對，將壓力轉化為生命的養分。

二、社會支持

個人在因應的過程中，將積極運用內外部資源，內部資源即以個人為資源，包含自我控制、正向思考、堅毅性格、問題解決與社交技巧等，外部資源則是實質物資或社會網絡延伸而出的各種資源(Livneh、Martz，2007)。

(一)支持的來源: 正式與非正式

從社會支持理論觀之，社會支持在社會網絡中開展，增進個人因應壓力事件的能力(Sheldon，2004)，分為正式與非正式資源: 正式資源主要由政府提供，以可預期有組織的方式，提供結構脈絡性的服務，具特定目標且須付費、非正式資源主要由朋友、鄰居、地方重要人士等提供，受到個人特質、生命週期與環境的影響，具情感與功能性且往往無須支付報酬，對機動性或偶發事件的處理效率較正式資源佳，提供較不需專業知識技巧的日常協助(黃源協，2005；邱啟潤、陳武宗、陳宜品，2005；張宏哲，2010)。

正式與非正式資源的運用相互交疊(張宏哲，2010)，資源的運用方式受服務使用者偏好期待、服務可近性與主要照顧者性別等影響，正式資源的使用有助於改善服務使用者與主要照顧者、鄰居及親戚等非正式網絡成員的關係，舒緩照顧壓力且促進正向照顧互動(黃源協，2005)。

正式與非正式資源的互動模式可分為替代(substitution model，正式資源被視為主要照顧者)、層級彌補(hierarchical compensatory model，當主要照顧者提供照顧期間需要協助時，提供輔助性協助)、任務分工(task specific model，正式資源具特定目標，短暫取代主要照顧者功能)(Noelker & Bass，1994)。

(二)協助的類型: 資訊性、實質性與情緒性

依據資源所提供的協助類型，可分為資訊性、實質性與情緒性協助(邱啟潤、陳武宗、陳宜品，2005；Sheldon，2004):

1. 資訊性協助: 包含給予各種面向的資訊與建議，引導協助個人面對困難。當照顧者越能運用知識尋求問題解決方法，則照顧壓力感受越低 (Barak & Soloman, 2005)。
2. 實質性支持: 包含物質方面及日常瑣事的各種協助。手足對未婚或鰥寡者而言至關重要，在不同生命階段提供多元的實質支持(Cicirelli, 1995)。
3. 情緒性協助: 包含同理、關懷與信任等情緒的表露，協助個人獲得表達機會與情緒抒發。鼓勵照顧者參與支持性活動，協助照顧者建構社會網絡，提供照顧者的自我覺察與情緒抒發管道，減緩照顧所帶來的身心壓力(溫如慧，2007)。

照顧的過程中，除了照顧者的個人投入，正式與非正式資源亦隨服務使用者的偏好與資源可近性等提供相應之資訊、實質與情緒性協助，協助因應照顧困境並舒緩照顧過程中所生的壓力。

第五節 回顧我國現有精神障礙照顧者文獻

由於精神疾病的特性，致使精神障礙者的照顧具需長期陪伴協助之特殊性，與智能障礙者之照顧樣態有部分相似性，以下梳理我國近十年智能或精神障礙照顧者之照顧經驗與負荷、手足照顧樣態與父母照顧樣態的差異、照顧期待與意願的重要研究發現，分述如下(文獻總覽詳如附錄一):

一、 照顧經驗與負荷

在照顧經驗與負荷的研究中，發現主要照顧者的正向照顧經驗、對疾病衛教資訊的認識增加且非以情緒導向的面對照顧所生的問題，有助於減緩照顧者的照顧負荷感。當精神障礙者無工作且接受的照顧時間越長時，照顧者所感受到的照顧負荷越重，對家庭經濟影響也越大，對長期照顧服務需求增加，然而在使用長期照顧服務時，照顧者亦會優先考量精神障礙者對照顧服務的接受程度。

照顧者的照顧歷程經過對病患疾病狀態與醫療系統的不瞭解、對精神疾病認識漸深的衝擊而進入醫療系統中，最後返回社區中磨合彼此的互動關係。過程中因疾病而生的照顧不確定性，致使照顧者感到擔憂，有效運用資源進行問題解決者，對照顧的負荷感減少；情緒導向、內化照顧為家庭責任的照顧者則加深疾病烙印於自身，壓抑自身認知與情緒表達。

二、 手足照顧樣態與父母照顧樣態的差異

手足與父母的照顧樣態，對長期住院的病患而言，父母照顧者對照顧的投入程度較手足照顧者高，傾向更頻繁的帶病患外宿。父母在照顧慢性精神病患者時，感受到的烙印感較手足照顧者高，當遭受暴力攻擊時，傾向以情緒處理與認知壓抑的方式應對，對病患的生活干擾概括承受。

手足照顧者則傾向從旁協助，期待手足自立而非完全負責，且手足在照顧的過程中，面對自我生命階段、工作、婚姻及多重社會角色影響，並非每位健康手足均能付出同等的照顧品質。

三、 照顧期待與意願

在當前的照顧期待與意願研究，多以接受機構住宿之精神障礙者為主。

對住院的病患而言，當發病的時間越長、住院的時間越久，家屬對其康復的期望下降，與病患的接觸頻率降低。在智能障礙者的照護規劃研究中，大部分的父母照顧者期待未來能由健康手足同住照顧，由健康手足協助財務管理及擔任監護人，並在父母持續照顧的過程中以心照不宣的方式取得照顧共識。

在接受長期住宿式照顧的病患中，手足照顧者大多願意擔負照顧責任，當未來自我能力無法繼續承擔時，則由政府接手照顧，對手足而言照顧所生最大的生活影響是經濟壓力，最影響意願的因素是障礙者的個人特質。手足照顧者視照顧為家庭責任，對於機構住宿式的服務較能正向看待，認為住宿式照顧不只是醫療照護易具備喘息功能。

回顧我國近十年的精神障礙照顧者文獻，可得知對父母照顧者對照顧的投入程度、情緒與負荷感均較手足照顧者高，手足照顧者對機構住宿式服務較能正向看待，且當前對手足照顧期待與意願的研究聚焦於已接受機構照顧服務者，對於社區生活之慢性精神病患手足照顧者則探究較少，此為本研究將持續探索之處。

第三章 研究方法

質性研究，是立基於研究者的研究方法，在探究殊異性經驗的過程中研究者本身即是研究工具，研究者運用訪談、實際觀察等記錄，聚焦、開展研究(任凱、王佳煌，2005)。本研究旨在探究慢性精神病患者之手足照顧者承擔照顧責任之決定與因應，據文獻探討可知現有文獻多聚焦於父母期待之照顧安排與已接受機構住宿服務之手足照顧者期待與因應，對於居住於社區之慢性精神病患手足照顧者決定承擔照顧之歷程與因應則少有探索，慢性精神病患受到汙名化影響甚深，照顧者在陪伴的過程中亦共同承擔，因此該類手足的經驗屬殊異性經驗，故以質性方法進行研究。於本章說明本研究所採之研究方法與研究設計，第一節說明研究工具、第二節說明受訪者來源、第三節說明分析方法、第四節說明研究倫理議題。

第一節 研究工具

以下分就研究者、訪談指引、實際觀察方式說明：

一、 研究者

研究者為實務工作者具醫療及心理衛生社會工作經驗，服務內容包含精神科門診、急慢性住院、社區復健、居家治療、社區關懷訪視等類型之社會工作業務，具與慢性精神病患者、父母手足照顧者共同工作經驗，對慢性精神病患手足照顧者之照顧支持意願感到好奇，期待有更深入的了解。

二、 訪談指引

本研究採取研究者與受訪者一對一面談，以接近朋友談話且不帶評斷的方式與受訪者建立親近感，並以開放式提問促進受訪者的經驗分享(朱柔若，2000)，在信任親近的氛圍下，使受訪者能更針對個人經驗與感受闡述，透過受訪者分享照顧與抉擇的經驗，深入理解並建構出影響照顧及延續照顧的因素。

為使訪談過程聚焦，本研究採半結構式訪談，訪問前先予受訪者訪談指引使受訪者有所準備，訪談前研究者先就受訪者背景資料初步認識；訪談指引依據研

究目的、文獻探討發展，以探討影響慢性精神病患之健康手足承擔照顧責任之決定與因應，訪談指引內容詳見附錄三。

三、 實際觀察方式

訪談前，研究者與受訪者約定於雙方皆同意之合宜地點訪談，訪談過程中，除受訪者之言談外，研究者亦透過互動的過程中觀察受訪者的舉止、表情在訪談結束後記錄呈現，並在受訪者知情同意下於訪談過程中錄音，以助於分析資料時使用。



第二節 受訪者來源

一、 受訪者界定

研究者整理本研究受訪者的條件，須完全具備下列條件：

(一) 慢性精神病患手足

1. 須年滿 18 歲，且至少因精神疾患住院 1 次。
2. 經精神科醫師診斷，診斷為我國全民健保所示重大傷病之診斷包含：老年期及初老年期器質性精神病態、亞急性譫妄、其他器質性精神病態、思覺失調症、情感性精神病、妄想狀態、源自兒童期之精神病，且領有重大傷病卡或身心障礙證明。

(二) 健康手足

1. 須年滿 20 歲，無認知功能缺損、具口語表達及識字能力，照顧慢性精神病患手足達 1 年以上。
2. 為病患照顧的主要決定者：無論慢性精神病患是否與健康手足同住一宅或居於社區、急慢性病房、養護或復健機構等。
3. 若病患住院或接受機構照顧中，則須健康手足需具將病患接回社區之意願或計畫。

二、 受訪者樣態

依據研究目的選擇合適樣本的抽樣方式稱為立意抽樣，用以深入認識非常見的個案或經驗，以增加對整體現況的理解（劉鶴群、林秀雲、陳麗欣、胡正申、黃韻如，2010），本研究針對慢性精神病患之健康手足照顧者進行研究，該類受訪者之照顧經驗具獨特性，難以透過量化抽樣取得深入豐富資訊，因此本研究採立意抽樣，並以質性研究方法進行研究。

研究者將透過網路公開徵求或經專科醫院、綜合醫院、康復之家、社區復健單位等等轉介符合本研究之受訪者，總計訪談受訪者 10 人(受訪者基本資料如表

1):

受訪者之性別男女各半，教育程度以國中小 4 位最多、高職與大學以上各 3 位，婚姻狀態未婚者逾半為最多，受訪者之手足次序以長位手足佔 5 位為最多，另 5 位受訪者中，有 3 位較罹病手足之手足次序小(為罹病手足的弟弟或妹妹)，照顧年資為 2 至 20 年以上不等，同住情形以未同住 6 位較多。罹病手足均未婚，診斷以思覺失調症為主、躁鬱症次之，教育程度與其手足照顧者相近。

訪談時間以 60 分鐘至 120 分鐘不等，研究者事先就訪談同意書、訪談大綱與受訪者說明研究目的及訪談內容，訪談過程中，受訪者多聚焦於日常照顧，對家人間的互動、照顧者個人觀點與感受等需多加引導說明，才能有更多回應，可能與手足照顧者日常耗費於照顧的時間繁多，較少考慮自身狀態有關。



表 1 受訪者基本資料

代號/性別	婚姻狀態	年齡(歲)	學歷(畢業)	手足次序	罹病手足/性別	婚姻狀態	年齡(歲)	學歷(畢業)	手足次序	診斷	照顧年資	有無同住	訪談日期
阿樑/男	未婚	70	高職	1	阿山/男	未婚	65	國小	3	思覺失調症	10 多年	有	108/6/23
妮妮/女	未婚	36	大學	1	妹果/女	未婚	34	大學	2	躁鬱症	10 多年	無	108/7/23
阿珠/女	已婚	75	小學	1	阿弟/男	未婚	66	國小	3	思覺失調症	2 年多	無	108/8/1
麗麗/女	已婚	55	國中	3	阿和/男	未婚	52	國小	4	思覺失調症	20 多年	無	108/8/26
阿強/男	未婚	40	碩士	6	阿萍/女	未婚	42	高中	4	思覺失調症	10 年	有	108/8/31
阿新/男	未婚	27	大學	3(表兄弟合計)	新弟/男	未婚	25	大學	4	思覺失調症	3 年	無	108/9/16
高尚/女	已婚	65	國中	1	高生/男	未婚	62	高中	2	躁鬱症	5 年	無	108/9/24
高仔/男 (輔助部分回答)	離婚	60	高職	3								有	
阿苗/男	未婚	54	高職	5	二哥/男	未婚	56	高職	3	思覺失調症	10 多年	有	108/10/11
阿月/女	已婚	65	國小	1	小妹/女	未婚	50	國中	5	思覺失調症	8 年	無	108/10/15

第三節 分析方法

本研究採主題式分析方法，此方式將類同的情境、概念界定為一類主題，一個主題包含主概念、從屬概念、語意關係三類目，分析性主題來自研究者資料分析後的推論，藉由資料分析推論辨識出模式、賦予名稱 (朱柔若，2000)，本研究以訪談內容與實際觀察作為分析資料，透過編碼分析與反覆閱讀的過程，辨識健康手足相同及相異模式，再賦予概念性說明。

質性研究中控制信效度的方式包含確實性、可轉換性、可靠性 (胡幼慧 & 姚美華, 1996)，以下分述本研究之實踐方式:

一、 可信性

指資料呈現出真實的程度，增加真實性之方式，包含增加資料確實度、同儕討論與異質個案蒐集；本研究以文獻探討面向，作為受訪者篩選條件以增進受訪者的異質性。

二、 可轉換性

指受訪者之感受經驗能有效轉換為資料的程度；在訪談過程中，將採用開放性問題，使受訪者能說明經驗與感受的脈絡並濃厚描述，以使資料獲得完整的詮釋並可與其他受訪者比較。

三、 可靠性

係指受訪者陳述個人經驗之唯一性；訪談前，研究者將清楚說明研究之目的與訪談內容，以使受訪者提供研究所須之可靠經驗與感受。

四、 可確定性

即為客觀，研究獲得之資料均來自受訪者觀點，而非研究者的偏誤，透過訪談過程中的澄清、資料再確認與輔助工具的運用，確保受訪者觀點的精準傳

遞，訪談時採取錄音輔助，以確保訪談內容的完整確實性。

第四節 研究倫理

社會科學研究是與人接觸的過程，因此研究的過程中，勢必面臨摩擦與倫理的兩難，研究者必須謹守原則，包含：自願參與、不傷害、匿名保密、不欺騙、遵守專業倫理、為研究結果負責、資料使用確保匿名 (劉鶴群、林秀雲、陳麗欣、胡正申、黃韻如，2010)，以下分述本研究之研究倫理實踐方式：

一、 自願參與

為確保受訪者自願參與本研究，將於訪談開始前，由研究者說明訪談內容並以紙本為據，在受訪者知情同意下簽具受訪同意書再進行訪談。

二、 不傷害

本研究以不傷害為重要原則，若過程中受訪者提及不願繼續受訪、拒絕接受錄音等，研究者都會尊重受訪者意願立即停止訪談，以避免傷害受訪者。

三、 匿名保密

本研究所取得之資訊完全用於研究之用，資料以匿名方式蒐集，在研究結果的呈現上，亦將避免資料呈現產生個別辨識性。

四、 不欺騙

本研究之研究目的、各訪談題項之用意、未來之發表運用將清楚說明正反並陳，不欺騙受訪者。

五、 遵守專業倫理

研究者為社工師，在樣本訪談與取樣過程中，除研究倫理外，亦將遵守社會

工作專業倫理。

六、 為研究結果負責

無論研究結果的呈現為正負向，研究者均如實呈現研究結果，對研究解釋與結果不推諉塞責。

七、 資料使用確保匿名

研究結果以匿名方式呈現，且避免於資料的編寫產生個別辨識性。



第四章 研究結果分析

第一節 受訪者背景

研究者將透過網路公開徵求或經專科醫院、綜合醫院、康復之家、社區復健單位等等轉介符合本研究之受訪者，在徵詢受訪意願的過程中遭遇重重阻礙，聯繫過程中，受訪者因其工作繁忙、有小孩需照顧、照顧罹病手足已令其感到厭煩等等因素推拒，導致取樣的不易，手足照顧者日常生活的忙碌與壓力可見一般，相當感謝參與本研究之受訪者願意接受訪談。

一、阿山與阿樑

阿山與阿樑現居於新北市金山，過去居於新莊一帶，有 5 個手足，手足次序為阿樑、大姊、阿山、三位妹妹，女性手足均已婚嫁遷出，阿樑與阿山迄今未婚亦無交往對象，姊妹婚嫁後時常返家關心。

阿山曾從事客運站工工作，約 40 多歲時發病，病後因症狀起伏而無法繼續工作，約莫同時母親中風，協助父親、阿樑照顧母親，大概前後 20 年，在這當中，他也照顧一部分，就是說他之前也是很好的，他可以照顧我，也可以照顧我媽(阿樑，頁 4，行 31-32)，直至約 60 歲時父母老邁相繼過世。

父親與阿樑為家中主要經濟來源，兩人皆從事勞力性質工作，阿樑約 50 歲時，為照顧父母及阿山提早退休，經濟來源仰賴退休金及姊妹返家時補貼家用。阿樑 75 歲 (時阿山 65 歲) 時，考量阿樑與阿山老邁，兩人同住乏人看顧，大姊建議申請低收入戶身分，並辦理低收公費安置，同住於安養單位一寢相互照顧，畢竟年齡到了，有那個年齡畢竟是不一樣，住在這裡有人看著也比較安全(阿樑，頁 5，行 7-8)。

二、妹果與妮妮

妹果與妮妮均居於基隆市，幼年於新北市金山一帶成長，目前時常往返兩

地，有 2 位手足，手足次序為妮妮、弟弟、妹果，3 人均未婚，與父母同住，由於父母忙於工作，妮妮自幼即扮演長姊角色協助父母與弟弟妹妹溝通，因為爸媽…就不太管我們，因為她們本身工作也忙…所以好像變成小孩事情的話就…除非是生病，什麼嚴重的事情，她才會比較關懷我們，所以平常的話…就是還蠻自由的(妮妮，頁 5，行 1-3)。

妮妮與妹果自幼同住一寢，兩人感情好，妹果外地就讀大學期間發病，妮妮深感自責，認為自己身為妹果最親近的家人卻無法了解妹果的困境，因而對妹果的醫療與照顧分外關心，曾試圖將妹果帶在身邊一同工作照顧，但成果不彰，我有試圖跟他一起工作。因為我以前做的工作是那種…麵包包裝員，我就把她拉來身邊跟我一起工作，可是…不知道是不是吃藥的問題，很容易就是遲到，然後…跟他可能根本沒有…沒有想要…可能對這個東西，也不是她的興趣。啊不過…跟別人相處的話…，可能因為他吃藥問題，所以人際上面沒有說很好(妮妮，頁 2，行 31-34)。

妹果迄今因症狀起伏，仍時常住院，每年約急性住院 1-2 次，工作收入不穩定，因異性緣佳，不乏追求者，而在經濟上尚不匱乏，但與外人的借貸問題亦是照顧過程中的一大困擾，她…我真的覺得她…因為會借她錢的人都是男生耶…是真的還蠻討喜的(妮妮，頁 6，行 25)；就覺得…她都借得到錢耶!! 就算是身上一毛錢都沒有，怎麼都沒想到是誰誰會借我錢，她都可以講得出來(妮妮，頁 6，行 34-35)。

三、阿弟與阿珠

阿弟與阿珠，居於新北市瑞芳一帶，有 4 位手足，手足次序為阿珠、二姊、阿弟、妹妹，妹妹自幼過繼後聯繫漸少，二姊婚嫁後遷出居於附近，目前聯絡漸少。

由於父親早逝，母親從事勞力性質工作照顧子女，生活艱辛，阿珠小學畢業後開始工作，因家中地處偏遠乏工作機會而至外地打工，國小畢業之後，在家裡住了好幾年。那時候十幾歲也沒什麼想法，媽媽就幫我找工作，那時候我們是住在 xx 那邊(阿珠，頁 5，行 30-31)；大部分都是自己在用，媽媽需要的話，會給媽媽一點點，自己都用不夠的話，也沒辦法再給家裡(阿珠，頁 5，行 25-26)，約 20 餘歲結婚、40 多歲因受暴返回娘家，與母親同住並協助照顧阿弟。

阿弟因幼年車禍導致腦傷，智能發展受限，由母親帶在身邊照顧，有撞到頭，

後來就都跟著媽媽去工作…跟在媽媽身邊，可能是後來越來越不好，就有到省立醫院(阿珠，頁1，行18-19)，在母親的耳濡目染下，習得操作重機械的技能，曾短暫獨立工作過，但大部分的時間仍是與母親相依為命，他是會在工地掃地幫媽媽的忙。也有短暫到花蓮的工地工作過，他會開挖土機(阿珠，頁12，行12-13)。

隨著母親老邁無力照顧阿弟後，阿珠便開始照顧母親與阿弟的工作，阿珠對於阿弟的病史不清楚亦沒有深入了解的動機，幾歲阿…，他是時好時壞，以前他在省立醫院的時候，有住過院。不好的時候就送去住院，送去就住院，住院大概一個多月就回來，不好就又送去，後來就是有一次是在晚上…差不多也有一年多前了…差不多…差不多兩年前啦，可能是跟媽媽…有一點衝突，那一次就有送了(阿珠，頁1，行24-27)；對，不好…對，不好的話就送到醫院，回來就變很好，對我們來說其實沒有太大差別(阿珠，頁2，行13-14)，與阿弟及母親共同生活互相照顧，是阿珠生活中的一部分。

四、阿和與麗麗

阿和與麗麗均居於基隆，有3位手足，手足次序依序為大哥、二哥、麗麗、阿和，大哥、二哥、麗麗均已婚，大哥婚後與大嫂、阿和、父親同住，因大嫂與父親、阿和生活不睦而無法提供照顧，他們態度就是不理啊。就是譬如說，他坐在那裡不舒服，他也不會理，走就經過了(麗麗，頁4，行37)，日常照顧由麗麗每日返家協助。

阿和國小畢業後，與大哥共同從事大貨車司機工作，直至約30多歲發病，病前手足互動良好相互支持，病後疾病起伏肇生共同生活困擾，導致同住家人無法諒解，抹煞了過去同甘共苦的情感，所以…所以他們對阿和的這個問題，就是一直一直存在，他們沒有去想過說以前，他們剛結婚的時候、這兩個小孩剛出生的時候，他們是很苦的，是阿和跟我二哥…這個算起來也很久了，有三、四十年前那時候，他們賺錢就兩個人加起來，一個人兩千，總共四千塊給他們，給他們這樣生活，他們都忘記，所以…好像無解(麗麗，頁8，行33-36)。

麗麗育有2女，次女領有心智類身心障礙證明，為照顧次女，麗麗無法從事全職工作，多在家從事家庭代工，收入有限但時間較彈性，是阿和重要的心靈與生活支柱，他會打電話給我，就會跟我說，心情很不好，誰說怎樣怎樣。然後我就盡量的安慰他說，因為你就當作是一種迴向吧，做太多壞事，讓他罵一罵減少那些業障(麗

麗，頁 9，行 20-22)；早餐跟午餐一定是沒有，所以就說我…我就會買回去給他們吃，就變成說我買早餐跟午餐，但是我因為有時候…你會不知道他午餐吃不吃，所以我就有時候會買炒飯還是什麼、蛋糕什麼的，就是可以放到隔天冰起來，隔天還可以吃，就這樣(麗麗，頁 10，行 7-9)。

五、阿萍與阿強

阿萍與阿強居於基隆市，有 7 位手足，母親為精神病患者過去於街頭遊蕩，子女多送養，阿萍與阿強因母親再婚時在母親身邊，由繼父同住照顧，不久後母親過世，媽媽…國小三年級…三年級就過世，所以那時候其實是我…我國小三年級，那時候的事情我都還記得，反正那時候之後就是爸爸一路照顧我們長大(阿強，頁 5，行 12-13)，成年後與其他手足因緣際會下取得聯繫，但互動感受較像朋友不像可相互倚賴的親人，在阿萍身邊熟悉的親人僅有阿強與繼父。

由於繼父工作繁忙，阿強與阿萍自幼打鬧相處並不融洽，小時候姊姊就很兇，她就會欺負我(阿強，頁 5，行 15)，縱使國中時阿萍因課業壓力發病，阿強與阿萍同校，阿強亦自覺不受影響，不會，其實不會，在人際關係、在上學都不會影響。我覺得我跟姐姐是個體，姊姊有事發生，學校老師有找我就找，沒有就沒有，我還是照舊，畢竟那時候…我坦白說，我沒有很 care 姐姐生病，反正都給爸爸處理就好(阿強，頁 5，行 8-10)。

由於發病時間較早，阿萍無工作經驗，與在大學從事教職的父親相依為命；阿強高中即離家，直到完成學業事業有成，欲與家人共享工作成果再與父親、阿萍同住，阿強才開始正視阿萍的狀況，此時父親已漸老邁無力照顧，阿強開始同時照顧父親與阿萍的生活。

六、新弟與阿新

新弟居於台南地區，與阿新為表兄弟，阿新居於桃園市區，表兄弟次序依序為大表哥、二表哥、阿新、新弟、表妹、小表弟，由於與大表哥、二表哥的年齡差距較大互動較少，阿新與新弟、表妹、小表妹年齡相仿互動較多感情好。

據阿新的觀察，新弟自幼即有自閉傾向，由於阿姨姨丈對自閉特質的理解不多而未尋求協助，他從小時候開始吧，我們就其實我們親戚就可以感受到他和我們比較不一樣…應該說，我從小不知道，但是我自從我開始就業之後，我自己對他人理解我比較傾向…他是有自閉症傾向的孩子，但是他的優點是，他的精神狀況，我覺得算比較輕微的，就是他與人相處還算說口語能力，或是他那個其實都是相對於一般重度或是中重度的那個自閉症還是好很多(阿新，頁1，行9-13)。

直到大學就學時，新弟因受到嚴重霸凌而出現暴力行為，阿姨姨丈才開始重視新弟的身心狀況，開始就醫，應該是在學校遭受霸凌的情況很嚴重。後來他就結束就學，然後他那個時候出現了蠻嚴重的暴力傾向(阿新，頁1，行35-36)；他應該是重大的刺激後，然後去學校遭受霸凌，之後，他發現他們評估就學狀況，就是我姨媽發現好像不適合再繼續就學下去，所以就把他回來，後來他就是狀況變得很嚴重，然後服藥之後才去做評估的(阿新，頁2，行1-3)。

阿新從事身心障礙服務相關工作，在與阿姨姨丈討論新弟疾病狀況的過程中，從輔助角色逐漸具決策主導位置，衝突難免有，但是我會盡量去協調，包含我自己，當我，其實我覺得做這一行最重要的就是你要學會察言觀色…講到的點，他的表情變了的時候，我就知道我要收斂，我覺得換一個方式去講(阿新，頁6，行13-15)。

七、高生與高尚、高仔

高生與高尚、高仔均居於基隆市，有2位手足，手足次序為高尚、高生、高仔，父母均過世，母親為原住民、父親為外省籍政府官員。高尚已婚，婚後時常返家關心、高仔離婚，高生與高仔、高仔之子同住。手足三人自幼感情好，由於高生學業成績優秀，自幼即受到較多的關注與疼愛，高中就學時因課業壓力大發病，他在高中的時候…讀高中的時候，就是xxxx，因為是功課壓力…課業壓力太大，導致於他精神崩潰，從那之後他就一直反覆發病，他在生病的過程中，他是有去做過保全、做過餐飲業，因為在40年前，他生這個病，就等於好像是癲瘋病，大家都不願意接受他，這幾十年來，本來我爸爸在的時候…爸爸30年前在的時候，都是我爸爸照顧他，然後…就是我媽媽照顧他，在我爸爸走了之後。就是他…變得比較懶…，他的智商現在已經慢慢退化，就像3、4歲小孩子，但是他吃東西、行動，都希望人家幫他弄，比如說喝杯水…就是…就是像公子哥兒一樣，因為在30多年前，我們的教育就是一個人只要會唸書就好了、只要會考上大學就好了(高尚，頁1，行18-24)。

高仔從事物業管理工作、高尚從事清潔業；父母過世後，高仔同住照顧高生，然高仔之子與高生相處不睦，高仔獨力照顧不易，由於高尚子女均已成年成家且暫無工作，遂勸說高尚平日返家共同照顧高生，那我會來照顧他，是因為我自己現在也沒有工作，我弟弟就說與其沒工作，不如你就來看護他一下，家裡有什麼事情就整理一下，他沒有特別叫我整理家裡，因為那邊是我姪子住的地方(高尚，頁1，行38；頁2，行1-2)。

八、二哥與阿苗

二哥與阿苗居於苗栗卓蘭一帶，有3位手足，手足次序為大哥、大姊、二哥、阿苗，大哥、大姊在就讀國中時發病，大姊已婚由夫家照顧，大哥經阿苗安排慢性療養多年，大哥…沒有每天打，他偶爾…一陣子…一陣子就會打電話回來，「什麼時候來帶我回來？」(阿苗，頁7，行18-19)。

阿苗一家從事務農工作，與父母、二哥一同照顧大哥、大姊，二哥約40餘歲，在大哥送慢性療養不久後發病，由於當時父母已逝、大姊已婚，阿苗開始了獨力照顧二哥的手足照顧生涯，陪同大哥就診、送慢性療養的經驗，令二哥對精神醫療抗拒，他不是不喜歡，他是知道那個地方是那種地方，他就不想去，只好用其他的方法帶到xx(醫院)去(阿苗，頁8，行20-21)，費盡心思陪伴二哥，使二哥願意接受醫療協助。

九、小妹與阿月

小妹居於基隆市，有4位手足，手足次序為阿月、大弟、二弟、小妹、小弟，小妹與小弟因家境清寒自幼送養。由於小妹自幼體弱而斷續與原生家庭聯繫，約30歲時發病，因養父母已過世，遂在阿月建議下接回與母親、二弟一家同住照顧，二弟、二弟媳與小妹的互動尚好，對小妹關心。

由於家境清寒，身為長姊的阿月自幼即擔負照顧弟弟妹妹的工作，將小妹、小弟送養的經驗，對阿月及母親而言影響重大，媽媽需要出去工作，所以我就會照顧弟弟妹妹，那和小妹的年紀也差很大，還有一個原因是…爸爸說要照顧小妹，所以不讓我讀書，媽媽在二擇一的情況下，她選擇了把小妹送走，讓我讀書，所以原本是希

望她過得比我們好，是後來…她好像讀國中畢業之後…我們聯絡到她的爸爸，就是養父，知道她的情況不是很好…就是離家，然後不跟家裡聯絡(阿月，頁 1，行 30-34)，犧牲小妹以保全其他手足的受教機會，致使阿月在小妹回家時，對小妹格外的照顧關心。在子女成年後，將生活的重心轉移到照顧小妹上。

阿月居於新北市五股，交通便捷，曾將小妹接與同住，陪伴小妹及訓練其交通能力，同住近一年，因小妹多次表達想與母親同住而遷回，阿月時常往返關心。



第二節 家庭系統與互動

與受訪者討論家庭互動的過程中，發現「好」與「不好」是最常見的回答，長年互動下千頭萬緒的心情化做簡短的詞句，仔細追問才從受訪者連珠炮的事件中，找出家庭中互動的端倪。手足照顧者的家庭系統樣態，依據學者 Kantor 與 Lehr 整合 Olson 家庭系統環繞模式的概念，可分為「開放的：關鍵支持與革命情感相伴」、「彈性分隔的家庭系統：成長過程中手足相依扶持的革命情感」、「封閉的：對遺傳擔憂卻步與特殊家庭境遇」：

一、開放的：關鍵支持與革命情感相伴

無論罹病手足與照顧者的關係變化，或家庭成員因應生命事件的變遷，自年幼到年長，無論是照顧父母或罹病手足，源自照顧過程中樂於提供關鍵協助的經驗或成長過程中手足相依扶持的革命情感，家庭成員始終保持良好的互動且相互支持，維持適中的凝聚力與適應力。

(一)提供關鍵協助

在阿樑、阿新、妮妮的經驗中，若家庭成員能在照顧困境與問題出現時，提供關鍵協助、互助合作，則使照顧者感覺家庭成員間的互動良好、彼此間的關係更為緊密：

1. 結構分隔的家庭系統

由於父母年邁後生活逐漸需要協助，同時照顧父母與阿山的壓力，致使難以在家庭照顧與工作間取得平衡，辭職照顧使家中經濟雪上加霜，已出嫁的妹妹們不定時返家補貼家中經濟上的協助，對日常照顧而言是相當重要且關鍵的協助，對阿樑而言即是家庭成員互動良好的表現。

妹妹還是有幫忙的(阿樑，頁 7，行 30)；對啊，就是稍微補貼一下(阿樑，頁 7，行 24)；沒有，父母在，我們就是大家會去幫忙，妹妹也會回來幫忙都是不錯的，除了經濟不好以外，其他的生活可圈可點(阿樑，頁 10，行 8-9)。

原生家庭的凝聚力在成員離巢後轉向分隔，家庭適應力在因應手足照顧

需求上，則維持長幼結構，遵從長兄的指示，阿樑對妹妹們的付出與辛苦皆感念在心，正向的溝通型態亦使結構不至於僵化。

2. 彈性連結的家庭系統

阿新與妮妮扮演家中協調潤滑的角色，有效的協助家人間互動溝通、解決當前的困境，透過直接照顧的付出與看見問題逐漸解決的喜悅，使兩人感受到家庭互動良好。

在我們處理這個問題的過程中，我們又創造一個新的問題，就是我們極力去避免，所以衝突難免有，但是我會盡量去協調，包含我自己，當我，其實我覺得做這一行最重要的就是你要學會察言觀色…講到的點，他的表情變了的時候，我就知道我要收斂，我覺得換一個方式去講，或是我把我原本對於說這件事情的做法是很高層級，我覺得試圖把降低大家能接受程度，當然大家能接受之後，我們再一步一步調整，把我們要做這個困難度慢慢提升(阿新，頁 6，行 14-19)。

大概的話，媽媽的話先問媽媽的意見，爸媽部分都先問意見，然後弟弟妹妹的話，如果媽媽的意見，可以講給他們聽的話…他們…妹妹跟弟弟是會配合參考的。如果…買東西或者是…大家一起出去玩，還是讓我做決策，讓我負責規劃，然後弟弟妹妹的話，就是弟弟負責開車，然後妹妹的話就是說那中間的話，還可以去哪個地方，然後她會看那個車…車子的距離是這樣(妮妮，頁 5，行 14-19)；對，或是是我下班有空的話，我就過去了解一下啊，像是問媽媽說他今天上什麼班啊？那今天上的怎麼樣，那媽媽都會跟我講她的狀況(妮妮，頁 5，行 29-30)。

此二家庭中的手足照顧者均未婚未育，兩人皆是家庭成員間重要的互動協調者，以正向的溝通型態維持家庭的彈性適應力，促進家庭成員間的角色規則相互連結凝聚，滿足家庭成員的個別需求並維繫家的完整。

(二) 彈性分隔的家庭系統: 成長過程中手足相依扶持的革命情感

在阿月、高尚的經驗中，由於自幼與手足相互扶持，共同面對生活壓力，使手足之間產生緊密的連結與情感，縱使隨著成年後，各自成家互動不若以往頻繁，但遭逢問題與困難時，卻可跳脫已自原生家庭出嫁分離的框架，提

供實質的照顧，相互扶助，維持良好的互動。

在阿月的經驗中，由於自幼父親角色的匱乏，母親單獨扶養子女不易，因此身為長女的阿月挺身而出照料家計，雖然辛苦但也讓手足間的情感更為緊密，成年後面對母親與小妹的照顧需求時，發揮幼時一呼百應的號召力，手足雖隨工作四散各處，亦能共同響應。

其實以我們的年紀回想起來，從小算是比較特別的，爸爸的角色算是沒有的，那我出去找工作賺錢養家，照顧弟弟供他們讀書什麼的，所以其實弟弟，對我都算是很尊敬，也…如果有什麼事情的話，就是大家討論上，其實算是…彼此之間沒有所謂的很…現在回想起來，好像也沒有人像人家講得非常好，但彼此之間有什麼狀況，我就會很自然地靠近，和弟弟們討論一下就會去做(阿月，頁 7，行 11-15)；……那現在討論或者有什麼事。像是之前我想說大家年紀大了，那媽媽年紀也大，所以我就提議說每個月出一點錢成立一個基金，媽媽也 86 歲，我們也都 60 幾歲了，能賺錢的機會也不多，那媽媽如果有狀況就可以用，那我一說弟弟他們也都 Ok，就是有些事情討論或者是做什麼，弟弟他們都可以響應。所以…算是要說真的很好嗎？我也不像人家那種常常碰面，但如果需要做什麼，我們是都會…大家一起(阿月，頁 7，行 17-23)；陪伴的也是媽媽，那照顧的是我，那二弟的太太她是因為理解，她跟小妹的對話也很溫和，她也都知道小妹的狀況(阿月，頁 7，行 38；頁 8，行 1)。

在高尚的經驗中，由於母親的原住民族身分，手足自幼飽受同儕欺侮，致使手足之間的情感更加緊密，成家後雖受到漢人傳統文化影響，減少返家關心的頻次，但隨著手足的照顧需求漸多，高仔的求助與勸說，使高尚願意與高仔共同合作照顧高生，提供日常的實質照顧。與手足間互助的照顧經驗，延伸到與媳婦相處的過程，當媳婦的行為與傳統價值相悖(如:時常返回娘家)，亦能站在媳婦的立場為其著想，形成彈性的家庭適應力。

我們感情一直都很好，因為怎麼說呢…。舉例來說，我媽媽是原住民，你講現在的外來的…新住民，那種…那種太太，是不是很受台灣人歧視?(高尚，頁 4，行 28-29)；漢人和本省人的歧視，雖然我父親是個高官，我父親以前是警察局的總務課長，那但是…私底下，我爸還在的時候，他們都不敢怎麼樣，但私底下，我會感覺到有一種隔閡(高尚，頁 4，行 33-35)；

好像嫁出去就被移走的感覺，又回到當時的狀況下，我就走不出來，我自己也知道我有生病了，有憂鬱病的狀況，……現在回家…有人說「父母當家是親人，父母不在是親戚」，我現在越來越有這種感覺，那我弟弟…我小弟弟就跟我講說「姊，你不要這樣想，其實我們兄弟之間的感情是非常好」，一般…沒有看過我們家這樣的狀況…回娘家照顧的狀況，除非是先生不在或是特殊狀況，像我兒子跑船，我媳婦常回娘家，我也不會說話，因為我也是女兒，將心比心，人家嫁到你家裡來…互相體諒，人家的父母親也是用錢把女兒堆出來的，栽培人家念大學，我的觀念是這個樣子(高尚，頁3，行14-22)。

此二家庭照顧者均已婚已育，兩人皆提供手足日常的照顧工作，在原生家庭中長姊如母的觀念深植於心，婚後對原生家庭的協助仰賴家庭成員相互連結的凝聚力，彈性的提供照顧協助。

從成長過程中共同遭遇困難或照顧父母等，當家庭系統面臨重大危機時，手足的互助過程提升家庭凝聚力，適應亦成為應對困境的練習契機。當手足需要照顧時，依據過去的經驗手足們再次分工合作，提供關鍵協助促進家庭凝聚力，建構系統運作的正向循環。在過去未有因應重大危機經驗的家庭中，手足的溝通模式成為維繫照顧的影響因素，具有正向溝通技巧的手足成為手足照顧過程的要角，促進凝聚力與適應力，維繫家庭系統的平衡。

二、任意的：母親的偏愛與照顧而生的變化

對部分的手足照顧者而言，在父母或罹病手足需要照顧之前，家人間的互動關係均尚稱良好，然而當經濟與生活協助需求出現時，沉重的照顧壓力危機導致家庭系統不平衡，避而不見、惡言相向等情緒切斷的行為層出不窮：

(一) 母親的偏愛：彈性疏離的家庭系統

在阿珠的經驗中，妹妹自幼時未受母親疼愛，由長姊阿珠照顧，隨著母親年邁體弱照顧需求漸增，手足間的主動聯繫意願逐漸降低，念及妹妹們各有家庭且過去與母親的關係疏遠而未強迫妹妹履行照顧，當母親無力再照顧罹病手足時，手足照顧之責便落在阿珠一人身上。

阿弟是一個男孩，媽媽還有生三個女生，最大的是我。我是大姊，我的妹妹是阿弟的二姊，最小的那個從小就送人，可能是養不起，因為我爸爸很早就過世了，養不起，不過也是送給熟識的人，是給自己的舅舅，人家也是…也是很現實，尤其是老人家，對待女兒都很現實啦，從小也是我在照顧(阿珠，頁 3，行 19-22)；最小的那個現在沒有聯絡了…很少，我要跟她說媽媽的事，她會說她不想聽，不想聽就算了，我們就不要再提了。第二個那個也不想管了(阿珠，頁 3，行 24-25)；沒有，嫁出去之後還是有回來，是這幾年…這幾年就是媽媽的狀況不好，都要賴在床上，照顧什麼的都需要錢…需要照顧，她會怕說媽媽需要照顧，要跟她拿錢，她就不敢聯絡了……(阿珠，頁 3，行 31-34)；沒有，我第二個妹妹都當阿嬤了，她們都沒有心，就是不想管，她們不想管，我們也不能壓她來阿(阿珠，頁 7，行 18-19)。

對手足承擔照顧責任的寬待延續到與兒子的相處中，看著兒子千里迢迢到家中拜訪一趟的辛勞，阿珠設身處地為兒子著想，認為日常的聯繫與關心更加重要。

過年過節也會打電話，聚在一起就算了，像我們這裡的天氣啊…冬天很冷、夏天又非常熱，像我兒子去年從 XX 上來，他大概下午兩點多，要去坐火車，這邊都沒有車子，這邊本來有計程車，那天這邊都沒有計程車，很糟糕，就只好用走的了，走到瑞芳車站，有打電話給我說到了，就說汗流的全身都是。我有說要給他撐傘，他又不要，還帶一個小朋友(阿珠，頁 8，行 25-29)；對啊，我就跟他說，天氣這樣的話，就不要來，天氣好的時候還算還好，下雨、颱風的時候，真的沒辦法，平常有關心就好了(阿珠，頁 8，行 31-32)。

阿珠從小將母親的偏愛看在眼中，手足逐漸茁壯成家，當母親老邁漸需要照顧時，自幼的疏遠致使手足不願共攤照顧，立基於對手足情感與行為的理解，家庭適應力彈性、凝聚力則漸顯疏離。

(二) 照顧而生的變化: 糾纏混亂的家庭系統

在麗麗的經驗中，阿和需要照顧前，家人間的互動良好關係緊密，共同面對生活中的困境相互協助，然而，阿和發病後所肇生的生活困擾，致使家人間的互動逐漸變調，曾經的良好互動不付記憶，取而代之的是無窮的

爭吵與推卸，對阿和的不滿甚至延伸到與下一代的互動關係中。

對，因為剛開始、剛開始，因為第一次接觸，我們會擔心他，因為那時候大家感情都很會很關心的去照顧他什麼。後面，一直反覆很多次，家人會覺得很煩，會覺得說都講不聽，叫你不要喝酒還一直偏要，就會朝這方面一直去想(麗麗，頁3，行1-5)；我二哥，他住桃園，他從十幾歲工作，他開始當兵回來就都住外面，結婚之後也是住外面，所以等於是說，他如果發病，怎麼樣，也許是大哥打電話叫他回來，他才回來。不然他在外面都不知道(麗麗，頁2，行6-8)；媽媽那時候…剛開始，也是態度跟我大哥一樣關係，就會擔心他這樣，覺得說不聽之後，也會認為他是因為喝酒然後變成這樣「起瘋」然後，後來說不聽，媽媽後來都置之不理(麗麗，頁2，行10-12)；其實我該怎麼說，因為阿和在年輕工作能力的時候，他是曾經幫助過我大哥一家，但是後來變成他發病，這期間我嫂嫂他們…有錢了之後就會變，就會忘記以前他受過人家的幫助，所以…所以怎麼說，因為這樣…我們家成長這樣一路走來，什麼事情我都知道，所以我看在我眼裡，我一直認為說，就是你…你在最需要人家幫助的時候，他拉你一把，今天你可以過了之後，你全部忘記，我一直在想，如果當初他沒有拉你那一把，也許你家破人亡的，但是他不會去想這些事情，他現在就只知道目前阿和的麻煩，像他在割腕之前，腳痛喝酒，喝酒跌倒撞到頭，然後撞到頭流血，就要叫救護車去署立醫院縫，縫完之後…縫完之後，他…這一次我就沒插手，因為那天是星期日，六日我家裡小孩在，我那時候很忙，所以所以我…我二哥來，我二哥去去，因為撞到頭要需要觀察，打點滴到半夜，那我二哥，他半夜要工作，他就叫我大嫂的小孩去看他，那我小孩，我侄子也不情願，不想看，他…可是他叔叔跟她說，他又不好意思拒絕，所以就去去之後他就他就跟他說「你為什麼要害我們一家為你團團轉，你什麼意思?」、「你是不是希望我們全家都搬出去?」(麗麗，頁5，行18-31)。所以就說我爸跟我弟住那個家，比那個房客跟房東還不如啊，都不會過問啊，就是這樣(麗麗，頁11，行13-14)。

在手足照顧分工的無窮爭執中，麗麗回顧照顧身障子女的歷程，從困境掙扎到從困境中學習，而非一味逃離，教育子女超越障礙，體諒並主動協助弱者。

……我這個女兒，他會對我感到抱歉，覺得姊姊他們為什麼不會，就只有他一個會那我…我就想說，也許是冥冥之中也許有一種安排，我就跟他說也許你可能脾氣會不好還是很自私，但是老天爺就給你這個身體，讓你拿手冊，讓你可以去體諒說，像你這樣子的人，需要幫忙的時候，沒人幫，有多痛苦，以後你就知道怎麼去幫忙別人(麗麗，頁 17，行 12-16)。

麗麗的經驗中，家庭成員間的親近關係隨著照顧變調，不願提供實質協助卻不斷以惡言惡語表達關心，家庭凝聚力陷入糾纏，隨著事件的突發代間成員毫無規則的被牽扯其中，以即時解決問題，形成混亂的家庭適應力，負向的溝通型態更增強混亂糾纏的家庭系統。

母親的偏愛與照顧而生的變化，逐漸形成任意的家庭系統，手足照顧者獨撐大局，其他家庭成員則隨著各種突發的問題起舞，從手足照顧者的話語中，不難看見其中的無奈。然而，此二位手足照顧者皆已育，回顧照顧子女的歷程，並與當前手足照顧與原生家庭的互動樣態對照，從「母親」角色體會照顧的意義，跳脫既定「手足」角色照顧的框架，由幫助弱勢者與提供日常關心的道德規範思考，致使家庭系統運作縱使不平衡亦能維繫而不解組。

三、封閉的：對遺傳擔憂卻步與特殊家庭境遇

由於家中人丁不盛，隨著父母、手足、近親相繼凋零，未婚未育之下，與罹病手足相依為命成為受訪者的生活，與罹病手足的互動即是家庭：

(一) 對遺傳擔憂卻步：僵化連結的家庭系統

由於手足相繼發病、父母相繼過世，共同生活相互扶持的二哥也隨之發病，與家人間日日相見卻無法產生情感交流的互動經驗，對遺傳的擔憂也使阿苗對於成家駐足不前。

那時候大哥大姐已經發病了，二哥還沒(阿苗，頁 2，行 29)；對，他(大哥)在台中靜和(阿苗，頁 1，行 17)；這次住大概…快十年了，啊我大姊也在那邊(阿苗，頁 1，行 19)；二姊出意外也走了(阿苗，頁 3，行 12)；爸爸離開…大概是…95 年(阿苗，頁 3，行 14)；大姊她…她因為她有小孩，大姊一般都是他小孩在負責，現在我只負責大哥跟二個這兩個，那我那個外甥女，她也是負擔很重，他不是只有我大姊，他還有兩個妹妹也是這樣

(阿苗，頁 3，行 35-37)；以前還好以前…沒有發病的時候，還是蠻多話，後來話就越來越少(阿苗，頁 5，行 27)；現在沒有什麼互動，就是大家住在一起，彼此有看到人而已(笑)，說實在話，實在是沒有什麼互動。就是…打個招呼啊，中午吃飯時間吃飯，要幹什麼就喊一聲，其實談不上什麼互動(阿苗，頁 3，行 8-10)；如果…下一代是正常的，那他辛苦，如果下一代是不正常的，那又是一代人的麻煩，就到這裡結束，不要到下一代(阿苗，頁 5，行 5-6)。

手足的相繼罹病致使家中人丁逐漸單薄，也使得阿苗對精神疾病的遺傳有更深的擔憂，對組成家庭卻步，雖與二哥的互動漸難有情感上的交流，但阿苗仍不斷嘗試與二哥產生有意義的互動、相互照顧，形成連結的家庭凝聚力，然而對遺傳的畏懼，導致家庭系統逐漸衰亡，家庭面對困境的適應力逐漸僵化，形成封閉的家庭系統。

(二) 特殊家庭境遇：僵化糾纏的家庭系統

由於手足自幼出養，陪伴阿強成長的是繼父與姊姊阿萍，成年後透過各種方式取得聯繫，然而對阿強而言缺少情感基礎，因此不認為其他有血緣的兄弟姊妹是家庭中的一份子，不會想與他們分享求助，隨著繼父年邁病弱由養護中心協助照顧，阿萍則是隨著症狀的起伏出入院，手足間的互動由醫療專業人員協助調整應對，為了照顧家人不斷的努力，雖然阿強以積極的態度面對，但僅能與醫護人員分享討論家事的心情，卻也令人感受到其中的孤獨。

嚴格算起來…其實嚴格算起來是有啦，可是因為我們家裡環境比較複雜，所以我們…後來兄弟姐妹就是已經不是我們的家了…他們已經是別人的戶籍(阿強，頁 3，行 37-38；頁 4，行 1)；媽媽…國小三年級…三年級就過世，所以那時候其實是我…我國小三年級，那時候的事情我都還記得，反正那時候之後就是爸爸一路照顧我們長大(阿強，頁 5，行 15-16)；我覺得是不是親生的，真的沒差。因為我家…我家在以前…以前以前老一輩的那個，是沒有很了解，也不會想去了解，有點…有點…有點我覺得應該是，媽媽那邊她有點精神問題，所以其實他…應該是…有幾段婚姻，我印象中就是有兩段，我印象中，加我爸是第三段(阿強，頁 9，行 25-29)。其實…其實我不會想要讓他們幫忙，因為他們…畢竟他們已經不是我們的家的人，然後他們有自己的生活、家庭要顧。對…坦白講他們有自己的爸爸媽媽，所以，其實我也不會去請他們幫忙…我相信他們不會來幫我，因為從小就離開了啊(阿強，頁 13，行 20-22)；對，養護中心(阿強，頁 14，行 38)；他要人家扶，意識還是清楚的清楚，只是說，他沒辦法站也沒辦法走，變成說，反正定期就是…那邊人會把他抱大腿上，去跟大家一起看

電視，時間到了吃飯，那吃飯…他也沒辦法阿，現在要用鼻胃管，因為他現在進食退化，就是容易噎到，他可以吃啊，我就是…有去看他，會給他水果，一些軟食，後來那個誰，那個老闆娘是說，他已經慢慢退化，然後他已經改成用胃管的方式，他也不希望說，每次餵食都噎咳，噎久了對身體也不好(阿強，頁 15，行 2-7)。

特殊的家庭情境，限縮了阿強對家庭成員的認定，與其他成員間的疏離，反而更增強了阿強與阿萍之間相依為命的情感，導致照顧過程中與專業人員互動容易肇生衝突。

其實你們這邊算好的了，xx 醫院的護士小姐就比較沒有那麼…就是跟他講說東西就沒有，東西就是不見了，我覺得就是我跟 xx 醫院的護士比較不合的地方，她會覺得我在找她麻煩(阿強，頁 18，行 8-11)。

年邁父親的倒下，加深手足間相依為命的情感，形成糾纏的家庭凝聚力，強化手足照顧者與罹病手足的一體感受，缺乏其他家庭成員可提供協助，亦使家庭適應力落入僵化的情境。

由於家庭系統中的人丁不盛，手足成長的友伴不多，一方發病後，在照顧父母的過程中獨自承擔與學習應對，基於維繫家庭系統完整性的目的，手足照顧者與罹病手足相互依賴，卻無法獲得凝聚力、適應力或溝通回饋，對遺傳的畏懼及特殊的家庭境遇，致使手足照顧者對組成家庭感到擔憂，加深手足兩人一體的感受。家庭對該類手足照顧者而言意義重大，然而家庭系統中的正負向因素均不會影響照顧付出，形成封閉的家庭系統，維繫家庭的過程更顯孤獨

本研究之受訪者家庭樣態，依據學者 Kantor 與 Lehr 整合 Olson 家庭系統環繞模式的概念，可對照出 7 種家庭互動模式，以開放的家庭系統為多、任意與封閉各半。在任意的家庭系統中，家庭凝聚力極端(糾纏、疏離)，受家庭成員過去互動經驗影響；在封閉的家庭系統中，家庭適應力僵化、家庭凝聚力偏高，與罹病手足為手足照顧者僅存的家人，照顧對手足照顧者具有維繫家庭完整意涵有關。

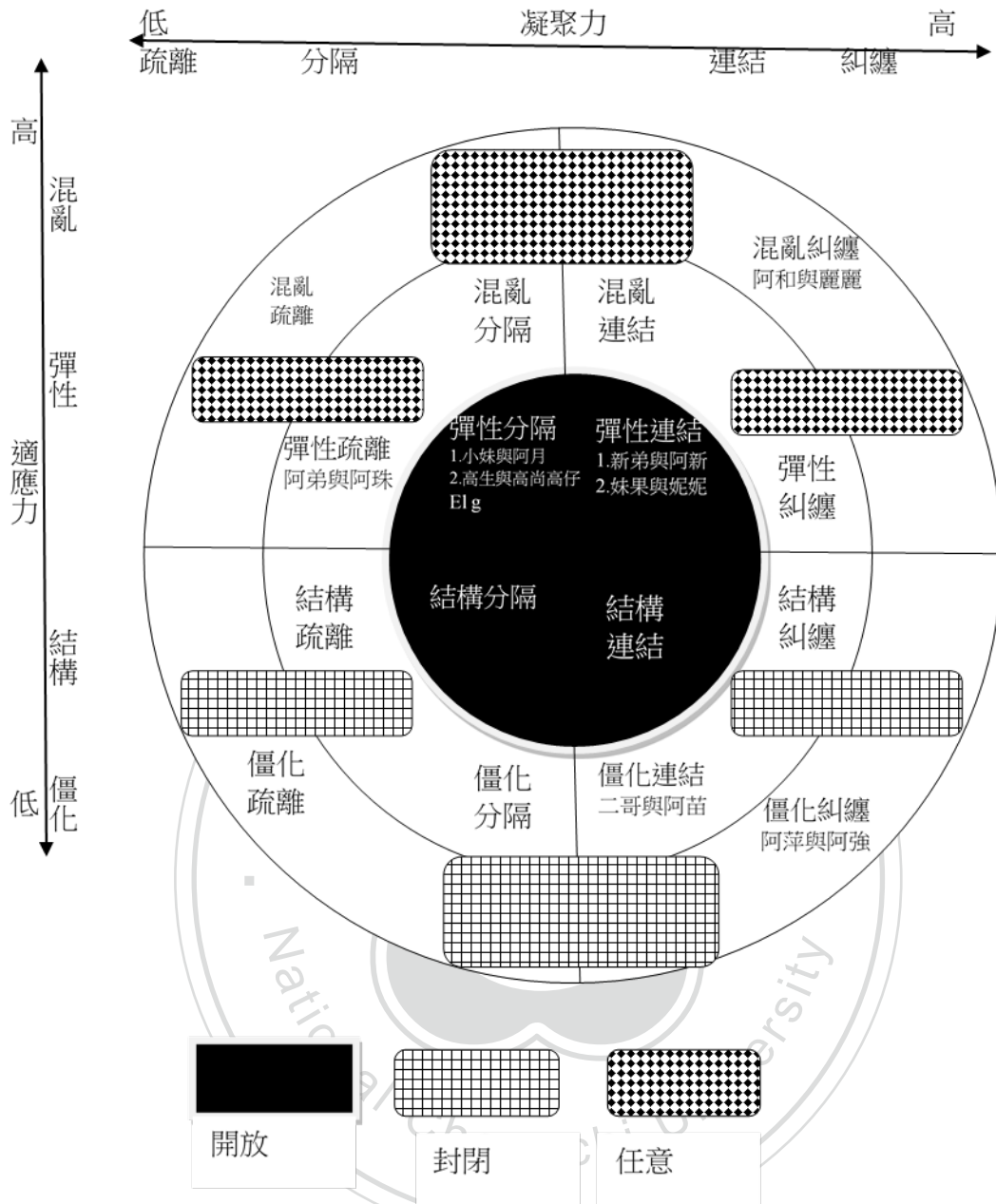


圖 15 受訪者家庭樣態與家庭系統環形模式、家庭類型對照

第三節 成為照顧者的意願與考量

在成為照顧者的歷程中，「選擇」對手足踏上照顧者之路有所不同，有些受訪者認為成為照顧者係基於家庭照顧責任的別無選擇，有些則立基於互動情感及對照顧知識的了解，而選擇成為照顧者：

一、看重家庭照顧責任

從受訪者的經驗中身為生命事件致使歸巢或未曾離巢、長女的責任，都是令手足照顧者感到別無選擇，而成為照顧者的原因：

(一) 生命事件致使歸巢或未曾離巢

在阿樑、阿珠、阿強的經驗中，因應生命事件歸巢與父母手足相聚或未曾離巢持續互助，指使他們在父母無力負擔照顧手足之責時，成為手足照顧者。

阿樑與阿山自幼與父母同住，兩人均未婚無子女，縱使妹妹們各自婚嫁亦未曾離巢。當父母年邁需人照顧後，阿樑成為父母的照顧者，由父母照顧的阿山也成為阿樑的照顧對象，由日常共同生活延續至中老年的互助照顧，對阿樑而言，是順其自然的過程。

想法？也沒有什麼想法，就是順其自然(阿樑，頁 6，行 13)；從小都住在一起啊，都互相幫忙呀(阿樑，頁 8，行 10)；倒不如說…晚上也要人照顧，很多的狀況，還是自己來照顧吧(阿樑，頁 6，行 24)。

在阿珠婚後即遷出與夫家同住，然而受暴的婚姻致使阿珠歸巢休養，對家庭責任的重視，致使阿珠縱使在婚姻中受傷亦少有惡言，面對娘家母親的不理解選擇忍讓，為了讓母親安心而比鄰而居，卻不忘負擔照顧之責。隨著母親的老邁，阿珠負擔的照顧工作越來越多，一直由母親同住照顧的阿弟，在母親無力照顧後，也成為阿珠的照顧範圍之一。對阿珠而言，照顧母親與阿弟並非人生中預料中的選擇，只是在受盡世事歷練後的休養，在自我調整的過程中，學習陪伴逐漸老邁的母親、照顧由母親照顧的阿弟，

而順其自然地成為阿弟的照顧者，擔負起雙重照顧責任。

我結婚我是…我夫家在中部…我夫家不好，會暴力…會暴力我就回來，我就回來這邊(阿珠，頁4，行36-37)；我先生很會找我的麻煩，白天要上班，回家還要做家事，晚上要睡覺還要用冷水潑我的臉、打我，我實在是受不了，就逃走了(阿珠，頁8，行16-17)；我不想辦…為什麼不想辦呢？因為我是想說，離婚阿…對小孩不好，怕他們知道爸爸媽媽這樣(阿珠，頁4，行1-2)；和阿弟？和媽媽嗎？不錯阿，是蠻好的，媽媽這個人，很怕別人佔便宜，我和他住在一起的時候，他就很怕我佔便宜(阿珠，頁5，行32-33)；對…就是(住)隔壁間，就是你剛走過來叫阿弟的那間(阿珠，頁2，行36)；順其自然，我沒想過要照顧他們，因為老人家一直老一直老，我沒想過有一天是我在照顧他們，他們就是獨居老人了，自己的母親自己不照顧，誰來照顧(阿珠，頁4，行19-21)。

對阿強而言，由於住家位置距離學校較遠，高中求學時即離家，歷經大學、研究所與出社會就業，在事業漸有所成、購置房屋且自覺有能力可照顧家人後，將父親與阿萍接與同住照顧。

由於阿強與阿萍已久未同住，在阿強將阿萍、爸爸接與同住時，阿強從阿萍疾病症狀對日常生活的干擾中，看見父親長年照顧的艱辛，試圖分攤父親的照顧壓力，重新調整家庭中的照顧分配。對阿強而言，家人同住的想法深植其心，縱使對阿萍的疾病症狀發展不甚清楚，仍願意主動選擇成為照顧者，漸進調整照顧模式，使家人們能共同生活。

那時候嗎？大約十年前，大概八十…八十出頭，所以他現在九十三了，然後，其實我當初想法是因為爸爸年紀大了，那我出社會、買了房子，我有工作能力，然後我相信我應該可以照顧他們、把他們接過來住，然後一起生活、一起照顧(阿強，頁2，行36-38)；呃…其實我沒有跟姐姐生活在一起，其實我不知道她這麼嚴重，我也蠻佩服我爸的……那我想說…我想說第一個就是說，希望一起搬來住，然後可以照顧爸爸，因為爸爸真的年紀大了，很年邁了，然後姊姊因為她生病，我希望我可以…試著去照顧他(阿強，頁3，行4-10)；我一開始其實就是希望就是大家一起住，然後我不在的時候，爸爸會看姊姊這樣子，因為我上班家裡沒人，這時候爸爸就

要看姐姐了，然後我順便照顧他們這樣子(阿強，頁3，行13-15)；一開
始動機是這樣。想法也是想說…家人吧，本來就是住在一起會比較好…對
啊(阿強，頁3，行1-2)。

(二) 長女的責任

在高尚與阿月的經驗中，從小父母賦予長姊照顧幼小弟妹的責任，對其擔負手足照顧的意願，影響深遠。

對高尚而言，從小被母親教育「照顧弟弟」成為肩上重大的責任，尤其是自幼好脾氣的高生，更是母親特別叮囑，是高尚自幼特別關心照顧的對象。隨著婚嫁離巢後，手足間的互助不若幼年時強烈，但在母親罹病每日返家照顧的過程中，逐漸找回年少時的手足情誼，進而延續母親的照顧，成為手足照顧者。

……因為我是姊姊，家裡賦予我的責任比較大一點，就是說家裡面比如說
弟弟們肚子餓或是什麼的，會教育我說這是我的事情(高尚，頁1，行
27-29)；那…我媽媽就跟我說我是姊姊…就是說「你是姊姊，你要照顧這
兩個弟弟，尤其是這個脾氣好的，很容易受到欺負」，如果有被人家欺負，
我就要替他出頭(高尚，頁4，行34-37)；我母親過世前一年，我是天天
回來陪他，那個時候…我照顧媽媽一年多、兩年，那個時候…大概有兩年
多，我也是走不出來，好像說小時候對父母親的感情又找回來(高尚，頁3，
行10-13)。

由於成家後，尚有丈夫、子女須照料，不便與高生同住，高尚與小弟高仔分工，由高仔與高生同住，日常生活三餐、服藥等由高尚每日返家協助，與高仔共同照顧高生。

在阿月的經驗中，由於身為家中長女，從小即擔負照顧弟妹之責，幼時家境差，不得不將小妹送養，阿月對母親當時的決定無法諒解，因此對小妹送養後的狀況格外關心，從小妹的養父母處收到任何與小妹有關的消息，阿月便發揮長姊角色全力協助，在協助母親照顧小妹的過程中，阿月也感受到小妹情況的與眾不同，由於當時缺乏相關的資訊與覺察且少有共同生活的經驗，不忍怪罪或苛責小妹的行為，僅覺得小妹是難教的孩子。

返回原生家庭後的小妹與母親間的摩擦越來越大，當小妹確診罹患精神

疾病時，母親內心的自責化做憤怒，小妹拒絕接受他人照顧的行為，被母親視為報復的凌遲，而一直陪伴在母親身旁、協助母親照顧小妹的阿月，反而成為小妹的信任對象。

小妹她是…我們家有 5 個兄弟姊妹，應該要算是 6 個，那最後 2 個都送給人家，因為環境的關係，那時候養不起，那小妹是送走的，所以小妹是送養的……媽媽因為要外出工作而且媽媽身體也不好，媽媽也沒有人奶，所以小妹小時候，記得以前媽媽不在…都是我在照顧她(阿月，頁 1，行 13-17)；所以她很常生病，那後來…算是我的一個親叔叔還有一個親阿姨，他們就跟媽媽說，如果…我記得叔叔他有講說(哽咽)，「嫂嫂你如果不給別人，你會死三倍的孩子」，奇怪了這一段為什麼會那麼大的情緒…所以，小妹給人家的時候，我跟弟弟對媽媽很不諒解…(阿月，頁 1，行 21-24)。那時候…她小學的時候曾經回來過一次，我想說回到家裡陪她…擔心她沒有人教，可是現在回想起來…可能方法也不對，那時候小妹她不能接受，後來又回到養父母那邊，那到第二階段她再回到我們身邊，就是她養母往生(阿月，頁 2，行 9-14)；小妹國中畢業了，然後身體很瘦，那養父覺得他不會照顧，就帶回來，讓媽媽…叫媽媽照顧，那時候就覺得她…很像生活上的規矩…就是所謂…怎麼說，很多生活上的規矩…就是…可能是對我們來說…就是很難教(阿月，頁 2，行 16-18)；後來送急診，然後就住院，就住 XX 的急性病房，那因為…她那時候發病的時候，媽媽煮的東西、別人給他的東西，她都不吃，那時候她急性的時候她不住院，那時候已經需要她簽同意書才可以住院，那時候…就是我拿的東西她才敢吃，那時候…她已經有大小便失禁的狀況，那媽媽…媽媽很生氣，媽媽是說她在「凌遲」她，因為媽媽認為說是她把她送走，現在才變成這樣，媽媽很生氣，但我知道那是媽媽的自責，後來有去上了一些課就知道那是媽媽的自責，才會讓媽媽覺得那是小妹在凌遲她，但大小號的狀態還是需要有人處理，所以她接受我的照顧，所以在急性病房的時候…那時候在家裡只有一些時候…有時候才會發生那樣的狀況，那我其實回去家裡住了一個禮拜左右，其實也蠻謝謝婆家這邊，後來就變成住院，那住院也就更理所當然地陪在身邊，一起到急性病房住院，那時候我記得好像是 22 個人，唯獨我是不用吃藥，就住在裡面(阿月，頁 3，行 33-38；頁 4，行 1-5)；對，要不然她的大小便不行，他們不可能幫她處理，而我那時候倒不是想著要照顧她，而是…那種…她那種害怕…就一直拉著我，……還好是她漸漸接

受了醫生，要不然他們拿給她的藥，她都不吃，一定要經過我的確認，但其實我也沒有能力確認，可是她就是要經過我(阿月，頁4，行7-12)；她所有要做的事情，我都在旁邊牽著她，有時候就是…，像去上廁所，因為她上完廁所不會擦，那時候還要用塑膠袋裝熱水，然後從後面這樣子幫她洗，是那種狀況……在她最徬徨的時候在她身邊，其實那時候我們也不懂，因為她從小是我照顧的，所以突然間看到她，回到大小便都不會、吃東西都不會的狀態，那種心疼是…真的很捨不得，就覺得…我可以做什麼就做什麼，好像回到小時候的狀態(阿月，頁4，行26-32)。

協助與陪伴小妹一同住院的過程，對阿月而言不是刻意的照顧，而是單純面對一個生病、害怕的人心疼，在陪同住院的過程中，看著小妹受疾病影響生活無法自理，彷彿回到幼時阿月照顧小妹的情景，令阿月無法輕易放下，而成為小妹的主要照顧者。

在高尚與阿月的經歷中，各自婚嫁成家後，手足間的關係不若幼時緊密，但在手足罹病到接手照顧之責之間，皆有一段喚醒幼時情感的經歷，高尚是透過照顧病重的母親、阿月是透過發病住院期間的陪伴，在重拾幼時情感後，長女們擔負起照顧之責，照顧罹病的弟妹。

無論是歸巢/未曾離巢或長女責任而「別無選擇的成為照顧者」，均相當程度的重視家庭照顧責任，在協同父母照顧的過程中習得父母的照顧經驗，然而憑藉對家庭照顧責任的重視延續照顧，照顧責任可預期、可提前準備但不可選擇，使得該類照顧者在照顧的過程中，容易產生別無選擇的無奈感受。

二、看重手足互動情感與照顧知識

在訪談的過程中發現，部分的受訪者是家中最了解精神疾病或手足間的深厚情感，進而選擇成為手足照顧者：

(二)對精神疾病了解較多

在麗麗、阿新的經驗中，由於對精神疾病認識較深，陪伴罹病手足面對其他家人或外界的不理解，是成為照顧者的重要歷程。

在麗麗所處的家庭中，家人對於阿和的疾病狀況並不了解，將罹患疾病

歸咎於個人行為，對阿和的脫序行為不斷怪罪，缺乏有效的應對方式，當麗麗試圖為阿和說明時，其他家人無法放棄對阿和的既定印象，拒絕聆聽與思考。起初，麗麗對阿和的觀感與家人們的觀點近似，將發病歸咎於阿和的行為問題，且由於麗麗當時忙於子女的照顧，無暇思考父親照顧安排的適切與否。直到麗麗的子女就學，麗麗有較多時間協助父親，在面對不斷發病-住院-返家循環的照顧困境，麗麗選擇透過醫療，重新認識阿和的疾病，進一步協助阿和就醫，尋找更合適的照顧方式。

他們不會去想說，他是一個病人，需要持續追蹤，需要有人去鼓勵，他們會認為…認為說你就說不聽，一直一直喝酒、喝酒，然後家裡的人就一直罵一直罵，這樣子…就是這樣子一直生活下去(麗麗，頁1，行6-9)；
他的困難，他們根本就不懂，因為他們沒有遇到過，所以這個過程，我怎麼去跟他們說，他們不會理解(麗麗，頁6，行33-34)。那因為我一直認為，我也是認為他是吃安非他命，然後引起精神分裂症，後來是我自己本身，去直接找醫生…找醫生問…問說他他這個病是不是因為吃安非他命才引起？然後醫生才說「不是，這個本來體內就有，只是後來被引誘出來，有可能是喝酒、吸毒引誘出來的」(麗麗，頁3，行37-38；頁4，行1-2)。

由於其他家人的拒絕協助以及父親的老邁，對精神疾病的認識更深，致使麗麗對阿和生活中遭遇的窘況無法袖手旁觀，縱使未與阿和同住，從三餐、返診到特殊情況時的就醫照顧，麗麗盡其所能的給予協助，逐漸成為阿和的主要照顧者。

阿新身為身心障礙相關領域從業人員，個人對於身障者的知識與工作經驗具足，致使阿新雖與罹病手足為關係較遠的表親，但仍成為照顧過程中重要的諮詢對象，對精神障礙者知識的熟稔致使阿新認為自己是家族中唯一能承擔照顧責任之人，進而成為照顧者。

恩…為什麼我會下定決心要幫助他，我覺得問題會蠻…蠻廣泛的吧，主要來講，就是我覺得那個責任跟義務，因為我是整個家族裡面唯一是做相關方面的人，所以除了我以外，說真的也沒什麼人能做(阿新，頁4，行3-6)；
我覺得一直都算滿熱絡的，是我上大學之後其實…因為大家長大之後就不會像小時候那樣玩在一起，就是見面就會變得比較稍微隔閡，但是隨著年

紀增長…就跳過去求學階段…過了之後，其實就會變得好像不那麼在意隔閡…就是又回到以前那種比較聊得來的狀態(阿新，頁 5，行 25-29)。

(三)手足互動情感深厚，所以我照顧他

在妮妮與阿苗的經驗中，在手足罹病前即與手足擁有深厚的情感基礎，立基於情感的深厚，而成為照顧者。與罹病手足過去深厚的手足情感，致使手足照顧者在面對照顧安排時無畏照顧所生的沉重壓力與阻礙，縱然有他人或其他照顧方式可供選擇，亦願意直接提供日常照顧。

妮妮自幼與妹果感情好，兩人無話不談，對於妹果罹病，自己事前卻毫無警覺，病後亦無法給予即時協助，想到妹果在罹病時可能的無助心境，深感自責；對妹果日常的關心與了解越深，付出就越多，母親與妮妮在照顧妹果的角色反轉，母親成為協同照顧者，主要照顧之責落到了妮妮身上。

可能兩個我們一起…一起…就是從小就是一起，住同一房間，就是有什麼事，他都會跟我說，然後，當然包括他自己遭遇什麼的話，她也會第一時間跟我說，然後也會覺得「咦？他怎麼轉變那麼大。」，是不是我們疏離關係之類的，一開始有點自責，會覺得是不是因為大家都在念書，所以他那一塊是不是…人際關係不好，然後家庭都沒給他支持的話…是不是會讓她有點走不下去的感覺，好像她…很無助的感覺(妮妮，頁 4，行 8-13)；因為畢竟我媽媽，如果喊不動她，三不五時，就會跟我說她需要什麼啊、最近又怎麼了啊，要我去了解一下(妮妮，頁 5，行 1-2)。

在阿苗的經驗中，大哥、大姊在國中就學時相繼發病，生在務農之家的阿苗與二哥自幼協助父母務農並照顧兄姊，在父親過世，由於大哥長年病況不穩，故兩人選擇將大哥安置於慢性療養機構，原以為就此生活平穩，但二哥卻在 30 多歲時發病，龐大的壓力，曾經使阿苗想逃跑，但過去相互扶持的情感，令阿苗無法捨下二哥一走了之；與大哥的長期慢性療養安排不同，阿苗選擇與二哥同住親自照顧，對於疾病的觀察也與自己最熟習的氣候農產變化相連，照顧與農事成為阿苗生活中密不可分的部分。

曾經也想說…離開這裡、逃開這一切，但是…後來還是回來(阿苗，頁 2，行 32)；就是…也是不捨得…也就看…看看開了這樣子，就是認命啦(阿苗，頁 2，行 35)；還不錯…以前還不錯，以前還有蠻多話好說的，現在…

發病後就都變了…現在都搭不上話，我們…我們現在…就是說你說一句，他回答也沒有說馬上…例如我問你，你可以馬上就回答，那他沒有辦法，他要思考一下，而且回答的不見得是你想要聽到的(阿苗，頁 2，行 38；頁 3，行 1-3)；我們家以前，都是大概都是春天的時候會發病，桃花開了就是毛病來的時候(阿苗，頁 15，行 30)。

對身為家中最了解精神疾病、手足間的深厚情感者而言，曾經有選擇與轉嫁或從照顧責任抽離的機會，但過去的互動情感與對照顧知識的熟稔，成為影響照顧安排的主因，進而選擇成為手足照顧者。

在協同父母照顧的過程中，向外部資源求助，習取精神疾病知識，對精神疾病了解較深進而成為照顧者，手足照顧者的個人特質致使其成為手足照顧者；與罹病手足的互動情感深厚則屬於重視情感與責任者，一者了解疾病、一者了解個人，兩者均可獲得正向的照顧經驗。從了解而承擔的照顧責任，對於手足照顧者而言，照顧責任可以被預期、可提前準備且可選擇。



第四節 照顧困境、因應與支持

手足照顧者在照顧罹病手足的過程中，並非完全順利，在每日推進的生活中找出因應對策，下以經濟、因症狀起伏而生的行為、情緒壓力與無助感等困境說明，各項再以困境內容、因應方式、支持來源分述：

一、經濟困境：難以平衡的收入與照顧

(一) 困境內容

在談到照顧困境時，多位手足同時首要提到的，即是經濟上的困難。對仰賴兼職工作為生的麗麗或早已退休的阿樑而言，由於自身收入微薄，照顧過程中所必須的經濟問題，成為首要苦惱的難題；對有全職工作的阿強、高仔(高尚的小弟)、阿苗而言，雖尚可支應生活，但因著照顧罹病手足的每月固定支出，日常生活吃緊，凡事必須事先規劃，無法隨心所欲做決定，生活品質受到一定程度的影響。

畢竟我們沒有那種能力。那種…那種，沒有那種經濟能力(阿樑，頁 6，行 27)。

……其實我…我能做的就是靠體力、靠體力去做，我沒有額外的錢去負擔他什麼東西，但是我二哥，他知道我沒錢，可是我會心裡想，因為像阿和來就是自殺，他請看護，是不是要錢啊？可是他都不說，你要我去開口跟他要說「他請看護要錢，你要給我錢」，我開不了口(麗麗，頁 14，行 33-36)。

生活上就是可能在花費上，就…比較不能那麼隨心所欲，就開始要先規劃一下是每個月，哪邊有費用要固定支出，那我自己…房子也有房貸，所以房貸…好險沒有買車，要不然也是一個負擔，我也不會想去買車啦，因為用不到。房貸、姊姊的、父親的、我的生活費，大概就這四個吧，其實是生活上主要的支出(阿強，頁 15，行 37-38; 頁 16，行 1-3)。

那時候就是我媽媽照顧，那他們的生活開支都是我小弟在付，他也是很辛苦，他一個人要掙錢養所有的人，他真的是很辛苦，目前就是這個樣子(高尚，頁 2，行 12-14)。

(二) 因應方式

日常花用節約為先，再者協助罹病手足申請社會福利身分皆是因應經濟困境的方式，鄰里間的協助對資源的獲取而言相當重要。

他那個低收是里長…里長幫他弄，因為我曾經跟她說，因為爸爸總是有一天會走，然後他走了之後，就只剩他一個人。他的後路必須…因為他也自己也不會去想這個，我就必須想清楚，後來我就跟他說「你如果看到里長，你就跟里長說，看看你能不能請貧民的」，就是你的單身，你要去申請，因為他現在有飯吃，是因為爸爸在，如果爸爸不在沒有人會弄給他吃，所以後面的事情一定要先考慮到，所以他就跟里長說，里長幫忙他，讓他有低收身分(麗麗，頁15，行36-38)。

住院…就是直接送醫院而已啊，也沒有什麼要注意的，就是花錢而已，那時候沒有…那時候沒有…沒有申請福利方面的，所以那時候花費比較重，後來…里長伯幫忙，就整個都處理的負擔就沒有那麼重(阿苗，頁3，行31-33)。

照顧過程中經濟壓力的困擾，導致在照顧安排、生活品質上受到程度不一的限制，此因應方式屬問題發生後才與應對的反應式因應，並以所能獲得的資源進行總體規劃，維繫罹病手足長期生活穩定

(三) 支持來源

1. 燃燒自己，提供支持

在面對經濟困境之時，尚有固定收入的手足照顧者傾向省吃儉用，將自我視為照顧過程中的非正式資源，壓縮生活與工作以度過難關，當省吃儉用亦無法解決經濟困境時，則選擇向正式資源求援申請社福補助。

2. 實質性支持

(1) 正式支持: 近便的低收入戶補助

向正式資源求援時，手足照顧者申請之社福補助均為低收入戶補助，該類資源的運用辦理受到政府機關多年來的推廣，申請渠道近便為各地區之里長辦公室或區公所，相關財稅佐證資料可由核辦機關代為調閱，資源運

用的管道與手續均不複雜，縱較缺乏非正式支持者均能透過鄰里長協助辦理。

然而申請過程中的不順利，將使得照顧者對正式資源不信任產生疑慮，同時亦釐清自我申請該項資源的目的，資源的運用並非推卸照顧之責，而是舒緩照顧的壓力。

我們當初去也不是希望說政府一定要長期照顧他，只是希望我們照顧起來可以不要這麼累，真的好一點再轉到所謂的日間病房去，而不是一直叫我們出錢(高尚，頁 12，行 1-2)

(2)非正式支持: 手足分工平衡經濟與照顧需求

照顧罹病手足的過程中，隨著年邁照顧需求的增加，面臨照顧時間拉長，經濟收入減少的困境，在有多位手足的情況下，手足間相互分工配合，分散經濟對照顧的壓力。

高尚與高仔共同照顧罹病手足高生，由工作狀況較不穩定的高尚負責日常照顧，具正職工作的高仔則負責經濟大任，支付高尚部分金錢以平衡日常照顧造成的收入減損。

我們家作主方面，大部分是我弟弟…我小弟，那他的這個病我比較不了解，主要作主的是我小弟比較多，我比較沒有參與得太多，我只是說…來陪他(高尚，頁 1，行 11-13)；像我現在沒有做事情，我弟弟就給我一個月一萬塊當作生活費，就是這個樣子(高尚，頁 4，行 25-26)。

二、因症狀起伏而生行為：自傷/傷人與怪異行為

(一) 困境內容

1. 自傷/傷人行為

在經濟困擾之外，因著症狀起伏隨之而來突發自傷/傷人行為更是手足照顧者，尤其是攻擊家人的行為，更是讓照顧者難以應對，當事件反覆發生時，照顧者容易感受到體能的疲乏。

在阿珠、妮妮、麗麗、阿苗、阿新的經驗中，罹病手足突發的自傷/傷人

行為令其感到困擾與難以應對。在阿新的照顧經驗中，除了自傷/傷人行為外，其他狀況都是家人尚可忍受；而隨著年紀的增長亦特別感受到體力的吃緊與應對不易。

就是媽媽身體不太舒服，他就突然打媽媽，不過他打媽媽，比較像是要和媽媽玩，是很輕微的，不是像非常有力的那種。我有聽到聲音，就想說要進去看看，他就阻擋我，不想讓我進去…又踢我，我看著看著就覺得這樣不行，我就叫警察，警察把他送到長庚(阿珠，頁1，行29-32)。

因為家裡經濟狀況是沒有問題的。主要是他服藥造成，這次是有攻擊媽媽的部分。當然…因為剛好社會新聞，還有〈我們與惡的距離〉，我有思考過說，假如妹妹以後…真的發病起來，然後做了一些奇怪的事情…去推媽媽、打媽媽…那要怎樣第一時間去做處理(妮妮，頁12，行13-17)。

像有一次…他那一一次剛開始發病的第三次還是第四次，那是我大哥他們就是說十二點還是十二點多在睡覺，然後他可能有幻聽就去我大哥的房間就打大哥的頭，驚醒了，大家就知道這樣，然後全家人就開始打他一個，然後他兒子也打他。他就跟我說，他被打趴在地上，他們還是一直打(麗麗，頁6，行35-38)。

那次是剛好，黃醫師到XX來，我就趕快聯絡黃醫師，趕快給他吃藥，沒有好，但至少讓他先安定下來，然後因為手受傷，我再帶他出門去治療一陣子。後來就好了，就一直到現在這樣子(阿苗，頁11，行37-38；頁12，行1)；這個東西會越來越頻繁，因為年紀越來越大，會越來越頻繁，現在是還好是偶爾一次這樣，年紀越大，越來越麻煩，我也會越來越累(阿苗，頁13，行6-7)

他傷害他親近的人傷害我的姨媽姨丈最多。然後他也會有一些離家，像是可能去看到一些東西，如果不買，他就他不開心，他就會做出一些比較複雜…像是有拿石頭砸過人家的律師事務所的門窗，然後那時候也是有一個風波(阿新，頁2，行10-12)；他那個時候，醫生就是回去做身心障礙的評估啦。然後，就是回去做評估的時候，就是醫生、我姨媽那時候…其實是…其實他那時候的狀況，我們都認為他狀況還好，但主要就是因為他出現了…比較激烈的暴力…暴力的反應，無論是做傷害、傷害他人(阿新，頁2，行5-9)。

2. 怪異行為

除了自傷/傷人行為外，罹病手足的怪異行為所造成的社會滋擾，致使手足照顧者在社區生活產生極大的困擾。

在妮妮、阿月、阿強、高尚的照顧經驗中，隨著發病的時間日久，罹病手足的衝動控制漸差，出現無故與人借貸、索討金錢、偷竊、謊稱報案的行為。

就是…她有點喜歡玩賭博性質，像是刮刮樂阿、賓果賓果，她喜歡玩那種，非常快就知道結果的，那借錢難免，因為他要滿足她的那種…(妮妮，頁1，行34-37)；大部分他跟別人借錢的話，都是熟識的，像媽媽的那個提供檳榔的批發商，她也跟他借了好幾千塊，不過我們沒有跟妹妹說，我們有偷偷幫她還了，但那個人到店裡的時候，有跟他道歉賠不是。應該是媽媽對於…就是熟識的人，她跟熟人借錢都有一個會有一個愧疚的心(妮妮，頁10，行13-18)。

還有一個狀態就是金錢的部分，我會覺得他可憐啦，因為她只要一拿到錢就會想買別的、買飲料，她那個東西只要喝多了，她的狀況就會不好，可是…真的是講，現在她比較有行動力，所以就變成金錢上會控制，然後她帶便當，就一天給她50元(阿月，頁10，行6-9)。

一個原因是因為說他開始有些更…應該說事更極端的一些行為，比如說偷東西，她一開始是偷一兩樣東西，然後後來變成…那時候店家就原諒她，可是會變成…有點變本加厲，開始…到醫院的時候，會有什麼醫院中途會有休息時間，然後可以自由進出，自由時間她就跑去XX醫院附近的便利商店偷，偷完了之後，其實護士都處理掉，可是變成說，他回來的這段期間，他又去偷我們家附近的便利商店，她偷了好幾次，有幾次是因為店員知道是我，就來跟我說「上次阿萍又偷了什麼東西，被抓起來」，後來她又偷偷偷，偷到最後一次是偷到店家報警，然後…我們就去警察局做筆錄，然後…又去上法院，然後…我覺得事態嚴重，事態已經不是我們可以控制，然後…後來就沒有辦法，就是把他送到慢性病房，就是說，希望透過慢性病房的治療可以約束他，可是看起來不行，外面不能偷，就開始偷病人的東西(阿強，頁8，行1-13)。

打電話去派出所阿、調查局阿，說家裡發生什麼命案阿，警察就要跑到家裡來查，但根本什麼都沒有…通通沒有，那他這樣子鬧…警察坦白說也拿他沒辦法，也很難把他帶到醫院去，帶去反而多一個負擔，因為他的問題未爆炸…屬於還沒有爆炸那型的(高尚，頁 10，行 38；頁 11，行 1-3)。

(二)因應方式

1.自傷/傷人行為之因應

手足照顧者將罹病手足的自傷/傷人行為，當下制止並報請警消協助，與日常就醫、服藥的規則性連結思考，均認為行為的發生係因服藥不規則導致，因此特別重視建構罹病手足的病識感與服藥穩定度。

他知道他不吃藥病會發作，所以他都有在吃，他不會說沒吃(麗麗，頁 4，行 21)。

就是…就是他自己停…停了藥，整個都交給他…自己處理，他停了，我們不清楚，就整個發作起來(阿苗，頁 4，行 21-22)。

我是怕他沒吃，我也會害怕，畢竟他的狀況是用藥物控制，萬一沒吃藥…就是不行，所以我都會拿給他。有時候，我在忙的時候，我沒有時間就會放著，他就自己去拿來吃，他自己去拿的時候，我沒看到，我就一點都不放心(阿珠，頁 2，行 15-17)。

然而，對妹果來說強化病識感與就醫服藥規則性的做法，加深了對於自身病人角色的不認同，積極強化病人身分之餘，反而忽略個人的決定意願。

因為他服藥的關係，才會決定他後面看醫生的時間，然後再決定要不要送醫(妮妮，頁 12，行 9-11)；有就醫的部分，讓他非常…應該是非常不能認同，也覺得說「我今天都好好跟你們講，今天沒有像上次一樣，那麼大聲，沒有罵你們，為什麼你還是要把我送醫？」我就說…「可是這次不是那樣…是睡眠沒辦法，慢慢讓你休息一下。」(妮妮，頁 9，行 2-5)；而且現在越來越難騙進去，我記得以前只要說，帶她說，我們去看醫生啊，以前都說「這邊做抽血檢查，醫生就打乖乖針，就沒事了。」可是現在光

在急診，她就鬧…在那邊罵…罵我媽，跟護士大聲的說「怎麼那麼久!!」

(妮妮，頁 8，行 28-30)。

當下的行為制止屬反應式因應；長久而言，透過習取衛教新知、與醫療單位配合調整照顧模式、建立病識感等方式，降低症狀起伏的頻次，屬預期式因應，準備與調整的過程，亦使手足照顧者在照顧的過程中有更明確的指引，提升照顧效能。

2. 怪異行為之因應

罹病手足的怪異行為，導致照顧者在社區中生活的壓力，影響其與資源單位(如:警政、醫療單位、有利害關係的朋友)間的關係。

對於社交、信用及涉及內容恐超越家人可承擔範圍的擔憂，致使家人透過購買保險的方式未雨綢繆，卻擔憂手足另作他想而未與其說明，為對方設想的作法，亦使得家人之間產生思緒上的隔閡，強化照顧與被照顧間地位的不對等。

那個弟弟的方面，有規勸她要注意自己，當然通常不太可能，對啊，也是有規勸她要自己好好照顧自己。那個錢的部分的話，就不要花費太兇。然後，也沒有讓她知道…媽媽的部分，是不想讓他知道保險這一塊…不想讓她知道保險，是怕她知道保險的事…會想太多奇怪的事情出來(妮妮，頁 10，行 35-38；頁 11，行 1)。

僅能透過勸說或限制日常使用金額等方式制止該類行為，缺乏即時有效的處理方式，當下的勸說或以照顧者為主導的規則訂定，卻更加深照顧者與被照顧者地位的不對等。

在面對怪異行為時，預期式因應的調整方式失效，怪異行為的出現總是令手足照顧者猝不即防，在過去的經驗中，反應式因應亦難以善後，因此改以購買保險、限制花用等方式預防式因應，以減少問題發生時所需承擔的壓力。然而，訂定規則限制罹病手足生活，忽略罹病手足的主體性，可能加劇彼此的衝突。

(三) 支持來源

應對因症狀起伏而生的行為，手足照顧者習取多方建議，建構不同於

父母的照顧模式。事件發生時的即時協助，則仰賴手足間的非正式協助。

1. 資訊性支持:

(1)正式支持: 醫療單位的衛教與轉介資訊

醫療資源的運用除了提供治療，亦是重要照顧資訊與新知的來源，可近且切合需求的衛教資訊，使手足照顧者對精神疾病有更多的認識。由醫療單位提供轉介與資源連結等訊息，有利返家後的照顧。

……他固定有在 xxxx 院就是衛福部的醫院固定回診。那…我陪他們回診的時候，我其實也會問精神…就是精神醫師說有沒有什麼相關…就是貴院有沒有開一些相關的課程，就是在照顧成人的這一塊，去支援的，那通常都是比較偏向早療領域，那他可以安排社工師去做家庭方面的討論或協調，去尋找一個新的照顧的模式(阿新，頁 8，行 6-11)。

有時候就是看一些醫院的刊物啊，不然就是聽朋友說吧(阿苗，頁 13，行 33)。

資訊的話就是…從醫院…醫院會有轉介服務，他會告訴我說，基隆有哪一些的資源(阿強，頁 15，行 23-24)。

家連家在台北開了課，那他是以台北的人為優先考量，那我們是在基隆，那時候的社工就幫我，葉醫師就請他打電話幫我報名，那時候是前一個禮拜陪妹妹，後來妹妹也比較穩定，醫生護士給藥，醫生他都 OK，那護士就有固定誰這樣(阿月，頁 6，行 7-9)。

(2)非正式支持: 伴侶提供不一樣的照顧觀點

交往多年的伴侶對手足照顧者與罹病手足的互動情形熟悉，雖未給予實質協助，但可跳脫既有照顧框架的思考，可給予照顧者建議，協助調整照顧方式。

因為那時候剛搬過來第一年。他就說「你不要再陪妳妹看病了，你看他都沒有好啊」、「一直在玩那些東西，你覺得他有變好嗎？」、「他把你們的關係當成理所當然的時候，你覺得對她有幫助嗎？」我後來也試著慢慢的…慢慢放手，我覺得她反而自己去看病，還會去看一些展覽，我覺得其實讓他多一個…去另外一個…找尋自己的休閒活動也不錯(妮妮，頁 14，行 1-6)。

2. 實質性支持:

(1) 正式支持: 與醫療單位合作的精進照顧模式

手足從輔助父母到完全照顧的過程中，醫療資源的運用與照顧密不可分，手足照顧者接手照顧後重新檢視父母照顧，透過返診過程中與專業人員討論對照，與醫療端建構新的互動模式，產生立基於父母之上精進的照顧模式。

檢視父母的照顧經驗中，服藥遵從性的寬容、僅在症狀不穩定時送醫治療而缺乏日常的關注，是手足照顧者們異口同聲並積極與醫療單位合作調整的問題。

……但是那時候就是，因為可能對這個這個思覺失調症。那個時候沒有宣傳…沒有很大力宣傳，所以那時候人家對這種病，就是沒有那麼了解，所以這一種病人，在生病跟用藥之間，家屬該怎麼去配合他，都不知道，完全都不知道，所以就覺得說…就說出來(出院)，就不用吃藥就好了。(麗麗，頁2，行21-26)；……然後我帶他去署立醫院看，然後看了很多科，就好像吃閉門羹，就找不到那個對的醫生，後來他都自己回去又喝酒，我會唸他，就跟他說，你身體這樣子，自己都不愛惜，別人怎麼去幫你，我說我這個人，你要我幫忙我，我會盡力幫忙，但是你必須跟我配合，就像是醫生開藥給你吃，你也要配合醫生，你不配合醫生也會生氣(麗麗，頁14，行20-28)；其實…其實在家吃藥，他都有…他自己、他自己會，他自己都很認真的在吃，他不用人家盯著。像他一樣都很正常的吃，既使他喝了酒吃，然後我在家，我就會跟他說「你藥不用吃了啦，你喝酒，藥根本就起不了作用」，酒精會引起代謝問題。然後他還會回我說「不可以不吃藥，不吃藥會完蛋」(麗麗，頁4，行12-15)。

在省立醫院的時候，他藥一餐要吃好幾顆。我後來有去問XX的醫師阿，「為什麼你們這邊的藥跟省立醫院的藥差這麼多，他們的一餐要吃好幾顆，你們這邊的沒幾顆?」，那個院長那時候跟我說，「藥不要吃太多會反效果」，我想想也覺得對，因為他在XX那邊的藥三餐都有，餐餐都好幾顆，他有點吃膩了，媽媽就假聰明，給他減藥(阿珠，頁2，行21-25)；那個省立醫院的醫生都知道…我去幫他拿藥的時候，那個醫生就有說「你媽媽會自己幫他減藥」，我說對，媽媽會自己幫他減藥，連醫生都知道，但我那時候也沒辦法，真的沒辦法。因為媽媽也是覺得藥不應該吃太多，對身體不好，才自己減少，但那時候我們都不知道，只有等這次發病之後回來，他

的藥都是我拿給他吃，他都乖乖聽話，他現在很好…真的很好(阿珠，頁 2，行 27-32)；我那時常常都去看他，要辦住院的時候都有跟院長、護理人員合作，住院之後一個月去看好幾次，帶他喜歡的東西，他就很高興，本來是想要再住一段時間，不過靠近過年，他有再吵，就順勢讓他回來(阿珠，頁 13，行 3-5)；也不知道耶，以前從來都沒有，還會罵媽媽，從 XX(醫院)回來變很多，我也看不懂是什麼原因，可能醫院也帶給他很多影響(阿珠，頁 11，行 38；頁 12，行 1)。

那藥盒的藥都沒吃，然後我就問爸爸說，為什麼藥都沒有吃？然後我才知道，爸爸生活作息沒有配合姐姐，比如說姐姐一早出去，然後到醫院回來，這段時間爸爸都不在。姐姐出門的時候爸爸在，那姐姐出門之後，爸爸就去做他的事情，可能去看報或是幹嘛的，那有的時候晚餐沒得吃，爸爸就買一堆泡麵，讓姐姐自己泡著吃，然後藥當然就沒吃，所以我就問爸爸說「她不是要吃藥嗎？」，爸爸就說對啊…爸爸說他都不在家啊，那我就說，那姊姊會吃藥嗎？看起來是不會啊，那姊姊她不會自己去吃藥，一定要有人提醒她，變成是說其實她那段時間，她服藥是非常不正常(阿強，頁 7，行 15-22)。

手足間發病時間的不同，手足協同父母照顧的過程中長期負向的照顧經驗，致使手足接手照顧後認為無法再繼續共同生活，而選擇安排至長期療養機構。父母的照顧經驗，在其他手足發病時給予手足照顧者警惕，積極與醫療單位討論可行的照顧方式，減緩對醫療的排斥。

不一樣。那時候，平常就是，有給他吃藥，那有吃沒吃就不知道了，他那時候還會出去工作，他只要去工作，情緒就會特別高張，在外面跟小老鼠一樣，在家像大老虎一樣，在外面對人家不敢、不敢發脾氣，到大家對家人特別的兇，這樣子。那在家裡受不了，就送去醫院，那時候家裡經濟也不是很好，住院的費用很高的，只能住一陣子，稍微好一點就帶回來，一直這樣來回持續這樣好多年，那平常，爸爸就會去醫院拿藥，就是這樣子，那到我，我就去申請一些福利，費用上就省很多了，就直接在那邊住了，也就沒有再帶回來過(阿苗，頁 14，行 21-27)；XX(醫院)住院的時候，我就有跟醫生說路程這麼遠，那有沒有其他的方法，那黃醫師就說…阿不然就還有居家照護的這個…那個方法，那我就說，那要不然就用這個方法，

就開始居家照護(阿苗，頁 8，行 7-9)；黃醫師要來，今天就覺得特別高興(阿苗，頁 8，行 38)。

手足照顧者們多看重醫療單位給予的資訊及實質協助，多感念在心，甚至在高尚的經驗中，認為除了醫院的照顧外，無法從其他單位得到實質協助。

除了在醫院之外，其他都是我們在照顧他(高尚，頁 12，行 36)。

(2)非正式支持: 其他手足的即時協助

其他手足即時制止罹病手足的自傷/傷人行為，給予手足照顧者緩衝的空間並減少行為的傷害程度。

記得那天要送他去醫院的時候，因為她剛跟媽媽跟弟弟…她打媽媽，然後弟弟打她之後，然後她就說「我要去醫院驗傷」，然後立刻叫那個…那個，她 00 公司的同事帶她去，然後中間的話，我們有坐鄰居的車，鄰居就是…那個胖胖的他是開計程車的，就請他送我們過去，然後一到就劈哩啪啦地罵說「你為什麼帶他們來？」，然後那時候是躁期，就講一大堆說「你們都一樣」，我和我弟都有嚇到，那時候我們都到長庚急診門口了。(妮妮，頁 9，行 33-38)。

從父母的照顧經驗到手足照顧，手足照顧者們多將因症狀而生的行為問題歸因於病識、就醫規則性、藥物遵從性，與現有精神照護衛教模式相近，透過與醫療專業人員的配合與討論、伴侶的不同觀點與其他手足的即時協助，從照顧知識與實質協助，建構出更能由手足照顧者運用的照顧模式。

三、情緒壓力與無助：缺乏後援的孤獨無助

(一)困境內容

有多位手足卻毫無後援的獨自承擔照顧，致使手足照顧者更感孤獨，長期承擔照顧工作時，照顧壓力與無助感與時俱生，想到其他手足縱使有能力亦不願提供協助時更感勞累與無奈。

可是因為我其實我一直…我一直很…一直很有一個想法，我很想死，因為

覺得生活實在是太累，真的太累了，我就很想死了，但是我一直一直…其實我曾經想過要找那種生命線的老師，我想問他為什麼我一直做，這就是沒辦法讓自己生活好過一點，經濟好過一點，就是那種困境中一直在循環，都永遠做不完，我想老師給我一個答案，但是我後來自己想一想，有些事情，即使老師跟你說，可是靠你自己怎麼去把它消化掉。所以我一直一直在想、一直在想，所以我一直跟阿和說想死的是我，真的是我。我就想說為什麼你這樣子…好好生活，你…你會想這樣，我真的我事情太多，做不完我一天二十四小時，我都做不完，晚上能不睡覺，我就不睡覺，但真的太忙太累(麗麗，頁 17，行 22-29)；太多事情要做，以後…也許我爸走了，然後阿和身體好了，也許自己就崩潰了(麗麗，頁 18，行 24-25)。

有時候…心情會不好。怎麼說呢？就是有時候會覺得，事情都是一個人在做，雖然她上班很勞累，但至少上班結束應該來看一下，但她們都沒有，都只有我自己一個(阿珠，頁 7，行 12-14)。

(二)因應方式

手足照顧者均以自我消化轉念應對，持續與壓力共存，從生命價值思考，安慰自己不需計較。

所以一些事情就是靠自己消化，如果說自己情緒很悶的時候，消化不出去會比較苦，但是有時候自己，譬如說自己轉化一點，遇到比較愉快一點就好一點，就會忘記那個不愉快，就是都是這樣(麗麗，頁 18，行 16-18)。

我們都老了，再活也沒多久，都是要回老家的人，能做就盡量做，不需要去計較太多(阿珠，頁 7，行 21-22)。

情緒壓力與無助感的行為因應，屬於反應式因應，在疲憊與無助感襲來時，開始反思照顧的意義暫時緩解壓力以維繫照顧。日常的反思逐漸匯聚轉化為照顧動能，形成積極式因應，過程中獲得的資訊性支持亦成為持續照顧的利器，將未來照顧的困難視為挑戰積極應對。

(三)支持來源

在應對情緒壓力與無助感時，所有的支持來源均具有情緒舒緩支持的功能，且以非正式支持為多：

1. 轉化自身意念作非正式支持

面對照顧佔據大部分生活，彷彿沒有終點的照顧令手足照顧者備感壓力，身體疲累時的抱怨亦是對自我身心的關照，重新檢視人我間的照顧連結轉化壓力，賦予照顧時光不同的意義。

2. 情緒性支持: 病友互助

回顧過去父母的因應經驗中提及，病友的協助在初發病的過程中，扮演了重要的角色，由於發病當時多處緊張混亂情緒中，病友家屬提供的資訊具有安定作用。

那…那個媽媽那邊，因為媽媽的姊姊也有像她這樣的部分，會去看 xx(醫院)的部分，是因為…是媽媽的姊姊就是介紹說…那要不要去看啊，因為她其實還住過蠻多醫院的…三軍總有，還有花蓮那邊也有，就是親戚有在花蓮那邊，就有幫忙，在之前，有在花蓮住一段時間(妮妮，頁 2，行 10-13)。

病友團體的正式課程增進手足照顧者對精神疾病的了解，安定面對初發病時的驚慌，與病友家屬分享照顧壓力與心情，亦有助於自我心境與生活上的調整。

因為我去上了家連家，所以我就第一次認識精神疾病，一整個 8 堂課程，從認識精神疾病、藥物整個了解，其實我那時候去上課，因為我對疾病的陌生、緊張，我第一次上課只覺得「怎麼會這樣」，那也把訊息帶回去，讓媽媽知道妹妹不是故意的，那後來，我又再全部重新上一次，我覺得那個課對我有很大的幫助，整個心情變成安穩下來，妹妹和媽媽的狀況，畢竟我自己還是有我的家庭，雖然說孩子都大了不在身邊，可是畢竟還是有那些角色，其實對我來說，我也是很亂的狀況，那家連家參與的那些…其實都是家屬，包括那些老師都有過家人是生病的狀況，像是家連家的前理事長，她也是照顧她的哥哥 20 幾年(阿月，頁 6，行 25-32)。

對手足照顧者而言，病友的即時互助對處於慌亂中的照顧者而言有安定之效，照顧壓力與心情的分享，可帶來短暫情緒紓壓或自我心境上的自我調整，有助於維持手足照顧者持續照顧。

3. 回顧與對照子女照顧經驗

從照顧子女到照顧手足，手足照顧者的角色多重且責任繁重，照顧經驗

的兩相對照與照顧過程中的回饋轉化壓力與情緒，手足照顧者反思照顧與生命價值，成為延續照顧的重要能量。

麗麗有一位為身心障礙子女，致使麗麗能以更寬廣的心胸看待「照顧」，不怨天尤人但盡力而為，正向看待身心障礙子女帶給自己的影響，成就負擔多重照顧角色的動力。

也許…也許是，我不知道是不是我女兒的關係，因為我女兒這樣子，在學校霸凌，我會有一種…會有一種想法說，為什麼大家不可以多體諒一點，然後互相包容一點，那變成那個想法，我就會用在我旁邊的人身上。我就想說他需要幫忙，我能做到，我就幫忙，但是我會想說其他的人為什麼不體諒一點(麗麗，頁 16，行 33-38)；我女兒，她會一直一直說她身體這樣，害我、害我們家，我就跟她說也不一定，也不能說是你害的，也許是說彼此磨練，也許是你需要改變，媽媽也需要改變，也許是因為你身體這樣，媽媽沒有去工作，才可以照顧照顧到阿公跟阿舅，如果今天我去工作的話，也許阿公早死了，他們沒人照顧，也許因為你，才有我去照顧他們(麗麗，頁 17，行 6-10)。

阿月育有兩子，由於長子出社會工作、擇偶等選擇與阿月的觀念不一致，導致阿月的自我內在價值衝突，阿月透過對照自己-長子與小妹-母親的關係，轉化僵化的價值觀，雖然感到手足無措，但也給予重新思考的空間。

那我也看得出來，她就是吃定媽媽，媽媽也已經 86 歲了，在媽媽還可以的情況之下，讓她們母女可以作伴，其實雖然小妹的作為…她也沒辦法符合媽媽的期待，但…就像是我兒子…，但她就是她，對我而言…就好像一個對照在那裏，我可以接受我的妹妹，我為什麼不能接受我兒子(阿月，頁 17，行 9-12)；透過小妹，讓我不再帶著社會價值觀去認定「應該」，我最大的收穫就是那個「應該」不見了，不過也有一點手足無措，當一切沒有應該之後，其實我們…後面不知道是什麼了，只是被責備的時候，我知道他們是因為在那個應該的標準下，他們變成這樣子的，當沒有那個應該了，那個責備也還好(阿月，頁 17，行 20-24)。

在應對情緒壓力與無助感時，病友互助與照顧子女的反思成為促進手足照顧者轉化照顧壓力的動力，與生命價值相連結的思考，使其更能堅定持續照顧的意念。

第五節 現在與未來的照顧決定

提及照顧決定，手足照顧者首要思考到的是罹病手足的未來安排，受到當前照顧模式的影響，可分為「互助共生的現在與未來」與「照顧的現在與無法持續照顧的未來」：

一、互助共生的現在與未來

對部分手足照顧者而言，無論是照顧父母與農事工作，罹病手足都是最重要的協助者，即使在病後亦具有一定程度的貢獻，縱使受疾病影響無法持續提供實質生活協助，亦能持續相伴。

阿樑與阿山是家中為二的男丁，在家庭觀念中，男丁具擔負家計與孝敬父母之責，提及阿山初發病時的生活狀態，阿樑表示阿山當時仍可工作、從事家務，與家人間彼此協助。阿樑在成為手足照顧者之前，同時也是父母老邁體衰後的主要照顧者，照顧父母的過程中仍需兼顧工作，對於阿山的協助滿懷感激、認同阿山的照顧功勞，此正向互動經驗，延續到父母過世後，阿樑仍持續照顧阿山，對阿樑而言兩人是共同生活相互照顧。

他其實也是自己可以料理，之前他…之前他也是自己可以料理，自己吃飽，他料理煮得很好，算是互相照顧（阿樑，頁 3，行 13-14）；那時候啊，那時候就是我媽媽的身體…就是我媽媽的身體很弱，有一段時間他也沒有上班，就是幫助我和我父親，一起照顧我母親（阿樑，頁 5，行 30-31）；料理啊、燒菜啊，那時候我還在上班，我媽媽的菜都由他來做（阿樑，頁 4，行 37-38）；也是由我自己來…其實大部分的時候，（媽媽的照顧）照顧還是由他做的比較多（阿樑，頁 7，行 3）。

在阿珠與阿弟的故事中，阿珠在照顧母親的過程中需面對老人照顧老人體力上的艱難，阿弟症狀穩定時，所能提供的協助，亦令阿珠感念在心。除了對阿弟所提供協助的感謝外，阿珠也提到由於阿弟的疾病狀況無法預料，阿弟對母親的照顧僅是輔助，對阿弟的要求降低，逐漸磨合出共同的生活模式，提及對未來生活的想像，阿珠想著持續與阿弟共同生活，老來作伴。

阿弟就躺在她旁邊，媽媽一有點聲音都有反應(阿珠，頁 11，行 34)；媽媽叫他做什麼，他就做什麼(阿珠，頁 2，行 34)；我也覺得他很厲害，換尿布是他自己摸索的，我沒有教他。他幫助我很多，否則我一個人真的沒辦法(阿珠，頁 11，行 14-15)；他有問題的時候，會一直反抗…他會抓狂。我會測試他，就像他喜歡喝保力達 P，但喝那個不好，剛剛他就在偷喝，罐子都在那邊，我就有唸他，他就乖乖在那邊聽(阿珠，頁 4，行 10-12)；他會說「好、好」，他有這樣回就好了，到底心裡有沒有接受還是嘴巴上說好，其實我們也不知道。他生活的都好好的就好，畢竟他的頭腦也不算正常，也不能太要求他(阿珠，頁 4，行 25-27)；只要他聽話，不要亂吵，不認識的人不要隨便亂講或就好。現在的社會很現實，如果跟陌生人亂講話，和不好的事扯上邊就不好了(阿珠，頁 4，行 29-30)；到時候…就跟阿弟作伴了(阿珠，頁 12，行 34)。

在阿苗與二哥的經驗中，由於阿苗日常從事農事，二哥的家務協助對阿苗的生活相當重要，對阿苗而言兩人共同生活，對彼此而言是相互照應，然而阿苗對二哥症狀不穩定需送醫協助，必須分身照顧感到困擾，對日常生活影響較大。由此足見，對阿苗而言，持續共同生活是對未來生活的想像與常態。

現在這樣子生活也還好，彼此也算是照應，至少每天有看到還正常(阿苗，頁 6，行 10)；煮飯啊、煮菜啊、掃地啊、洗碗啊，這些都會(阿苗，頁 6，行 22)；可以吃，也不錯，不難吃啦(阿苗，頁 6，行 24)；當然比較影響，因為我…要去那邊照顧(阿苗，頁 12，行 7)。

手足照顧者在面臨同時照顧父母與罹病手足的過程中，多認同罹病手足可提供的支持與實質協助，互助的共同生活是對未來與老年的想像。對此類手足照顧者而言，共同生活以外的未來規劃太遙遠：

阿樑與阿山在共同生活的過程中雙重老化，由於接連照顧年邁父母與阿山，長年無工作收入，致使阿樑與阿山落入低收入戶的窘況，在其他手足的協助下共同接受公費安置，於輕養護區同住一寢，在機構安排之下繼續共同生活。

畢竟年齡到了，有那個年齡畢竟是不一樣，住在這裡有人看著也比較安全(阿樑，頁 5，行 10-11)

在阿苗的照顧經驗中，曾經思考過當自己力猶未逮時，二哥的未來規劃，由於鄉下地區資源的匱乏，令阿苗不知該如何規劃起，僅能透過儲蓄，想像當二哥面臨不時之需時能及時用上。

有在想，但是…也不知道怎麼規劃(阿苗，頁 13，行 10)；也沒有想到要怎樣做，主要就是說，我們正準備準備一些…看是多少錢，該怎麼樣去配合人家，該怎麼辦就怎麼辦，遇到事情就處理，也是不知道還能怎麼辦(阿苗，頁 13，行 12-14)。

在阿珠的經驗中，由於家中經濟匱乏、阿弟對阿珠預想照顧安排沒有意願且兩人具有長年的生活默契，致使阿珠照顧阿弟僅依當下狀況應變，沒有既定規劃。

沒有，從沒想過，因為去住還是要付錢，一個月一萬五，阿弟也沒這麼多錢，當時是用他自己的存款付(阿珠，頁 13，行 7-8)；經濟上的問題，住幾個月是可以，但他自己沒有意願才是主要的，他不想住，要逼他住，也不知道他會變怎麼樣，無法預料(阿珠，頁 13，行 13-14)

二、照顧的現在與無法持續照顧的未來

(一) 罹病手足獨立生活的想望

在與手足照顧者們討論未來的照顧安排時，阿月與阿新不約而同的提及，希望罹病手足能夠獨立生活，然而罹病手足能夠獨立生活，有賴手足照顧者協助凝聚家人對罹病手足未來期待的共識，照顧過程中，對罹病手足能力培養、復健與情感的支持、用心挑選復健機構等，然而現實生活中，罹病手足的狀態與生活中的條件限制，致使獨立生活不是一蹴可成。

身為身心障礙福利相關從業人員的阿新，期盼透過復健能使年紀尚輕的表弟復元，與疾病共存並培養出獨立生活的能力，阿新預想到過程的艱辛與家人之間可能產生的衝突與歧見，以罹病手足獨立生活為目標，持續努力。

我們可能會…我們這幾年其實，所以我覺得從從七月開始，我覺得我們就要開始去想一個新方案，能不能說讓他成為能夠獨立生活的一個人。其實

我自己在這一塊，其實我對於我表弟他未來的想像，我其實也還在想，他應該怎麼樣。(阿新，頁 11，行 7-10)；所以接下來這段過程，我覺得對他而言是很艱難的挑戰，就是他要能夠建立一個，他能夠在外面生活的能力，但是，我覺得這部份就會牽涉到我姨媽跟我姨丈的觀念，就是他們還是希望孩子開心快樂。但是他們又同時很矛盾的希望能夠進步，所以我覺得這就是接下的挑戰，就是他們要如何…跟我…我們要如何去…去對…共同對我表弟有一個共同想像「他未來應該是什麼樣子」，然後我們才有辦法去做決定說「這孩子到底是要怎麼辦?」、「他的未來到底要怎麼辦?」(阿新，頁 13，行 10-15)

阿月在照顧小妹的過程中，調整自己過去從罹患精神病的角度看待小妹，而忽略小妹作為一個「人」自主決定的需求，透過專業人員協助小妹生活重建與挑整，積極找尋合適機構，期望透過專業人員的輔助，使小妹在團體生活互動中，自我照顧、生活自立與工作，擁有更豐富的人生。

可以出來又可以跟社工對話，跟社工的對話方式，跟在家裡，我們對她的要求是不一樣，所以我觀察到的是，她跟 X 社工的互動是很好的，所以我現在已經跟 X 社工講好了，我就會慢慢退，本來我是每個禮拜都會陪著她跟 X 社工見面，那現在就是我遲到，漸漸放手讓她跟 X 社工單獨見面，因為我是覺得，她也很信任 X 社工，就放手讓她去，也是訓練她生活重建的一環，我體會到我們把他當病人，沒有把她當成一個人的需求(阿月，頁 10，行 30-35)；我有看了一些…就是…像台中、宜蘭、台東也有，他們都是在還可以自理的情況下，願意接受的…我想讓他有機會去那些地方。像宜蘭那個是很大的一個，它是私人的，照顧都是精神障礙的，可是有不同的等級，就是自己照顧自己…自己種菜那些，我是覺得這樣子，如果在他們還能照顧自己的情況下，那我是希望他可以是這樣(阿月，頁 16，行 29-33)

(二)理想與現實的兩難: 持續共同生活或慢性療養

對部分手足照顧者而言，持續與罹病手足在社區共同生活是最理想的狀態，然而罹病手足的年邁體衰、精神症狀不穩定、與其他家人對未來的照顧缺乏共識，在家中共同居住照顧，固然是最佳的選擇，但現實生活中種種因素的影響，致使手足照顧者力猶未逮，慢性療養成為下一步的選擇。

在高尚與高仔照顧高生的過程中，面臨到高生老邁，行走能力漸差情形，不斷出入醫院治療、養護中心短期調養，成為近幾年照顧的常態，如不是受到行走能力減損的影響，對高尚與高仔而言，與高生穩定在家中共同生活是最好的安排。

現在是他髖關節不方便，他髖關節如果方便，我們也不見得要送他回 XX 去，就住在這邊一起生活啊(高尚，頁 12，行 11-12)。

阿強視照顧姊姊阿萍為己任，無論未來有無結婚，都期望能與阿萍同住，但若阿萍因精神症狀必須接受慢性療養，則將在經濟上持續負擔照護費用，延續照顧。

對…反正，我已經有一個打算，就是我要照顧姊姊一輩子，所以我已經把姊姊的費用，納入我的未來(阿強，頁 16，行 13-14)；那姊姊沒辦法也只能去慢療，那雖然我們是三個人住不同的地方，可是我們還是一起，還是在照顧他，至少在經濟部分，還是有持續的在資助吧。那當然理想化，是希望姊姊有一天可以接回來跟我一起住，不管我有沒有結婚吧，有結婚就跟家人一起住，沒結婚也還是一起，也沒差(阿強，頁 16，行 33-36)

由於與阿和同住的家人不友善，日常照顧仰賴未同住的麗麗，基於對阿和可能被趕出家門的擔憂，麗麗對於阿和日常生活的獨立備感期望，從口頭到日常的要求與指導，殷切期盼阿和能在家中獨立。若阿和無法繼續在家中生活，則麗麗期望透過公費安置，使阿和能有地方落腳。

所以我一直跟他說，你…你要珍惜你現在有的，我現在可以幫你是因為我體力好，如果有一天我也老到走不動了，那你現在你不顧好你自己，哪一天也許我比你更早死，那你怎麼辦？所以你必須要學會自己怎麼生活(麗麗，頁 16，行 9-11)；我就想這樣，我說以後爸爸如果走了，家裡的人不讓你住，至少你可以去住什麼安養院、老人就是政府安排的(麗麗，頁 16，行 6-7)

由於妹果近年來症狀起伏大，對同住家人生活影響極大，生活壓力逐漸超過家人的負荷，妮妮不禁想到若妹果未來能接受機構照顧，換個環境或許會更好，無論是宗教為主體的機構或是慢性療養，都是考慮的選項。

以後的話，如果真的有需要的話，是必要，因為這次住院…我們有一個以前的補習班老師，那他的話…應該是他應該是偏教會型的，他說，他會提供的

一個工作的地方，因為他本身在 XX 大學那邊有房子，然後六日帶她去教會，讓她可以有工作又兼具那個教會的部分，希望住院之後可以把她歸到那個老師講的方案(妮妮，頁 11，行 11-15)；機構的話也是有考慮，畢竟，如果以後老了還是會會想說，因為我們也沒能力的話，不想讓他這樣子，一個人很無助…起碼有人幫助她(妮妮，頁 11，行 16-17)。

手足照顧者均認同同住照顧為最好的照顧方式，對於未來的照顧決定，受過去的合作互動、區域資源差異與照顧者對照顧的看法不同，而有不同的想像。



第五章 研究結果、討論與建議

本研究透過訪談，探究慢性精神病患者之手足照顧者承擔照顧責任之決定與因應，經由心理衛生社會工作相關從業人員推薦，訪談 10 位手足照顧者，以回答三個研究目的：探討慢性精神病患者之家庭系統與互動情形、探討手足照顧者的照顧期待與因應方式、探討手足照顧者之照顧決定。研究者依序於呈現研究結果、討論與建議、研究限制。

第一節 研究結果

本研究之研究目的為「探討影響慢性精神病患之健康手足承擔照顧責任之決定與因應」，包含：探討慢性精神病患者之家庭系統與互動情形、探討手足照顧者的照顧因素與因應方式、探討手足照顧者之照顧決定。

一、慢性精神病患者之家庭系統與互動情形

延續照顧罹患精神病的家庭成員，對家庭系統的運作而言是一大考驗，手足在成長的過程中，若曾共同合作應對困難，則延續照顧罹病手足之責即是再次分工合作，共攤家庭照顧之責；在照顧過程中，偶能提供關鍵協助，使手足照顧者更能感受到家庭互助的美好，維持適中(結構分隔、彈性連結、彈性分隔)的凝聚力與適應力，形成開放的家庭系統。

若手足在成長過程中，遭逢母親偏愛明顯或少有共同面對困境的經驗，延續照顧罹病手足的壓力將使家庭成員陷入相互推卸，負向的溝通模式致使手足間相互迴避，家庭凝聚力或適應力極端化(彈性疏離、糾纏混亂)，難以維繫家庭系統的平衡，隨著突發事件的發生，家庭成員不問不問或毫無規則的隨之起舞。手足照顧者透過反思「母親」角色體會照顧的意義，由幫助弱勢者與提供日常關心的道德規範思考，維繫家庭使其不致解組，形成任意的家庭系統。

在人丁不盛的家庭系統中，隨著家庭成員逐漸凋零，罹病手足為健康手足日常生活中僅有的家人，對遺傳的擔憂與特殊的家庭境遇，手足照顧者對組成家庭卻步，原生家庭的重要性凸顯，致使家庭凝聚力或適應力極端化(僵化連結、僵化糾纏)，形成家庭封閉的家庭系統。

二、手足照顧者的照顧考量與因應方式

(一)承擔照顧責任的考量

由於生命事件導致歸巢或未曾離巢與基於長女責任提供照顧者，均重視家庭責任，手足照顧者在協同父母照顧的過程中，重視父母的照顧經驗，對延續照顧之責可預期、可提前準備，但無從選擇，家庭責任在長期照顧下成為壓力，手足照顧者因此易有別無選擇的無奈感。

由於對精神疾病的瞭解或對罹病手足的認識較深而提供照顧者，在協同父母照顧的過程中積極尋求外部資源的協助，對延續照顧之責可預期、可提前準備、可選擇，從觀察了解調整照顧方式，建構正向的照顧經驗。

(二)困境與因應方式

受訪者主要提及的照顧困境包含經濟困境、因症狀起伏而生的行為、情緒壓力與無助感：

1. 經濟困境

經濟困境係照顧過程中衍生的經濟需求，照顧日久手足照顧者難以個人收入應對，手足照顧者以節約花用與申請社福補助方式應對，屬問題發生後才與應對的反應式因應，以正式資源的經濟協助與其他手足的照顧分工作為實質協助。

2. 因症狀起伏而生的行為(自傷/傷人行為與怪異行為)

自傷傷人行為的即時因應方式為報請警消協助，當下的行為制止屬反應式因應；日常則重視服藥及返診的規則，以減少發生的頻次，屬預期式因應，準備與調整的過程，亦使手足照顧者在照顧的過程中有更明確的指引，提升照顧效能。

怪異行為，如：無故與人借貸、索討金錢、偷竊、謊稱報案等，行為的發生難以預期亦缺乏有效制止的方式，由於預期式因應的方式失效，然而行為的出現總是令手足照顧者猝不及防且對日常生活影響重大，因應方式為道德勸說或限制花用等方式預防式因應，減少問題發生時所需承擔的壓

力，然而行為勸說或日常限制，將導致雙方地位的不平等衍生衝突。

以醫療單位的衛教與轉介及伴侶的不同觀點作為資訊性支持、以醫療單位協助精進照顧模式及其他手足提供即時協助的實質性支持。

3. 情緒壓力與無助感

隨長期照顧過程的疲累而生，缺乏其他手足的協助獨力照顧，致使手足照顧者備感壓力，因應方式為轉化想法，以個人內在思考應對，病友互助與回顧及對照子女照顧經驗提供情緒性支持，有助於催化個人的思考。

在疲憊與無助感襲來時，開始反思照顧的意義屬於反應式因應，日常的反思逐漸匯聚轉化為照顧動能，形成積極式因應，過程中獲得的資訊性支持亦成為持續照顧的利器，將未來照顧的困難視為挑戰，積極應對。

三、手足照顧者之照顧決定

罹病手足與手足照顧者曾有合作照顧父母的經驗，則手足照顧者視延續照顧罹病手足為相互扶持的互助生活，縱使罹病手足已無法提供實質生活協助，亦持續相伴，對罹病手足被照顧意願的尊重、居住地區長期照顧選擇的不多，致使手足照顧者對無法繼續相伴的生活難以想像。

在對未來照顧已有想像的手足照顧者中，部分的手足照顧者選擇積極為罹病手足找尋未來可協助其獨立的照顧機構，期盼罹病手足自助生活；部分手足照顧者面臨罹病手足的年邁體衰、精神症狀不穩定、與其他家人對未來的照顧缺乏共識時，共同生活照顧的作法逐漸不可行，慢性療養成為手足照顧者的選擇，自費負擔、公費療養或宗教性的療養單位都是選擇。

第二節 研究討論

研究者依據文獻探討與研究結果，以家庭系統與互動對手足照顧意願的影響、家庭責任的助力與阻力、照顧因應與資源運用，進行延伸討論：

一、家庭系統與互動對手足照顧意願的影響

(一)良好的互動關係有助於手足延續照顧

病前的互動情誼成為病後互助的養分，良好的照顧關係取決於病前手足間的互助情感。手足的關係若屬親密、和睦、忠實互動模式，則面對手足罹患精神疾病時，其他手足具有較高的照顧意願(Gold, 1989)。

擔負主要照顧責任的手足照顧者與其他手足間的互動關係尤其重要，若手足照顧者為長子女，自幼對其他手足有較高的號召力，其他手足在照顧的過程中，較能提供實質與相互討論的資訊性協助，使手足間的情誼更為緊密減輕照顧壓力，形成互助的正向循環。

(二)組成家庭的壓力、負向照顧經驗影響照顧意願

負向互動經驗則將影響手足提供支持的程度(Bowman 等人，2017)，負向的照顧經驗將導致手足照顧意願減低，在有多位手足且手足均以自組家庭下，手足傾向規避手足間的照顧責任。與手足照顧責任與親職責任兩難有關，當手足感到不堪壓力負荷時，傾向切斷與原生家庭的情感連結，待組成家庭的照顧壓力減輕時再予協助(Greenberg、Seltzer、Orsmond、Krauss，1999)。

組成家庭照顧壓力減緩後再提供照顧的手足照顧者，面對向其他手足求助時的拒絕與迴避，感到怨懟不平，照顧將成為手足間的衝突與壓力來源，手足照顧者與其他手足的互動逐漸疏遠。

(三)對未婚手足而言，照顧具有維繫家庭意涵

對未締結婚姻關係的手足而言，照顧罹病手足有維繫家庭完整性的意義(Horwitz，1991)，手足對罹病者與照顧者彼此之間，均是個人生命中少有

且重要的支持(Connidis, 1951; Horwitz, 1991; Cicirelli, 1995), 手足互助責無旁貸。

在僅單一手足可提供照顧的家庭中, 僅有的手足發病, 無論病前互動關係是否友好, 手足照顧者均將照顧視為個人責任的一部分, 背負照顧責任之時亦擔憂疾病遺傳。對精神疾病遺傳的擔憂, 將影響生育期待 (陸雪芬、洪成志、汪文聖、許樹珍, 2010), 進而影響個人擇偶等人生規劃, 形成手足相依卻分外孤獨的窘況, 亦加強了手足互助以維繫家庭的重要性。

(四) 少子化對手足照顧的影響

少子化現象持續發展, 將導致勞動人口減少、影響人口結構與國家經濟動能(林幸君、李慧琳、許聖民、林國榮、李篤華、張靜貞、徐世勳, 2015), 教育產業首當其衝, 對學校經營、教師任用與學童社交互動發展等產生劇烈影響, 教育界的因應策略多為創新小班化教學、彈性運用多元師資、擬訂學生個別化教學計畫等(國教新知, 2005; 徐秀鈴、孫國華, 2018); 對個人而言, 將影響個人生活品質、對家庭而言將導致整體照顧支持功能萎縮, 因此由政府統籌規劃照顧政策實有必要, 在長期照顧面向策略目標主要為在地老化、保障個人獲得符合需求的服務、分攤家庭照顧責任、整合服務資源、服務具可負擔性、財源永續等(蕭文高, 2011)。

對手足照顧者而言, 少子化導致可分擔照顧責任的手足人數減少, 甚至缺乏其他手足可提供照顧, 預期未來手足照顧者照顧負荷沉重, 對社區鄰里干擾的影響範圍擴大, 從前述可知單一手足提供照顧, 手足照顧者將產生相依卻孤獨的無奈感受, 對未來的生命規劃亦有影響。

從教育產業到長期照顧政策對少子化的應對策略可知, 小規模的服務、多機能的專業人力、個別化的指導方針與可負擔的服務為應對主軸, 套用至手足照顧議題, 應能有類似之效, 從社區小規模的服務出發, 由服務單位中提供多元的專業人力, 使個別精神病患獲得適切服務, 藉以減輕手足照顧者的照顧壓力, 團體式的服務減輕個別家庭的負擔亦可提升社區對慢性精神病患的認識。

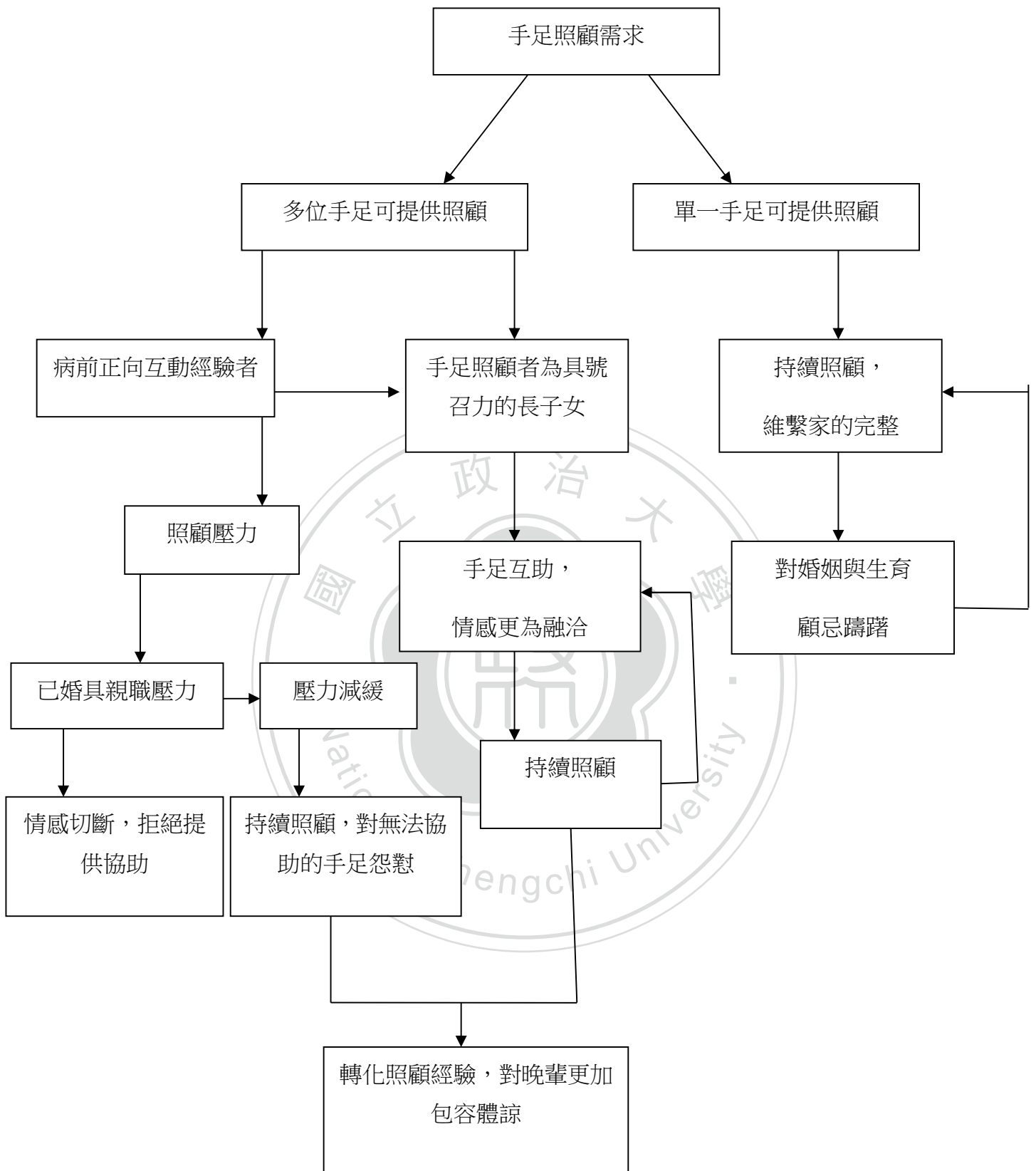


圖 16 家庭互動與手足照顧意願示意圖

二、家庭責任的助力與阻力

(一) 看重家庭責任的別無選擇

未曾離巢或歸巢、父母在成長過程中賦予長子女責任、父母年邁體衰的主要照顧者，成為手足照顧是順其自然且別無選擇的結果。無法獨立生活的身心障礙者往往與父母同住，時常與父母保持聯繫的子女在父母年邁體弱的過程中，成為協助照顧者，當父母無力照顧時，該位子女將持續探望關心延續照顧(Horwitz, 1993; Cicirelli, 1995)。

在與父母共同生活的過程中，預期延續照顧手足的責任，對家庭責任的看重為共通的特徵，日常的照顧投入更加親力親為，資源運用上重視實質的照顧支持，若支持程度不如預期，則傾向完全投入自我照顧，倒不如說…晚上也要人照顧，很多的狀況，還是自己來照顧吧(阿樑，頁6，行24)。對經濟狀況穩定且無就業壓力的手足照顧者而言，該種照顧方式相當可行，然而若為仰賴工作營生者，則落入經濟與照顧間的兩難，……那我家的情況是，只有我能照顧，然後我又要上班，然後我根本沒有多餘時間可以照顧，去隨時去看，根本沒有那麼多時間去辦些事情。(阿強，頁13，行16-18)。

對家庭責任的重視，使手足照顧者負擔照顧後，自覺須完全負擔照顧工作(任玉智、黃惠滿、許秀月，2011)，強化兩人一體的信念，犧牲手足照顧者的個人人生規劃，照顧反而成為手足照顧者生命中的絆腳石，如果…下一代是正常的，那他辛苦，如果下一代是不正常的，那又是一代人的麻煩，就到這裡結束，不要到下一代(阿苗，頁5，行5-6)。

(二) 從了解到承擔照顧責任

無論是從看待父母照顧過程中的學習、自身所學相關或自幼與罹病手足感情特別融洽，立基於對罹病手足的了解或是對精神疾病的認識，都促成了手足願意持續照顧的原因。當照顧者對照顧知識認識越多越正確，則較能正向看待照顧責任(謝馨儀、周照芳，1999)。

本研究中，此類型的照顧者有4位，其中3位具有高職以上學歷，與受教育程度越高的手足，在照顧過程中越能運用方法解決問題 (Barak & Soloman, 2005)相符。看見其他家人的照顧能力有限，強化手足照顧者持

續提供照顧的能量，對罹病手足的生活照顧與疾病狀態，具有相當的使命感，……我覺得那個責任跟義務，因為我是整個家族裡面唯一是做相關方面的人，所以除了我以外，說真的也沒什麼人能做(阿新，頁4，行4-6)。

然而，對手足照顧者而言，成為主要照顧可能並非本意，頻繁的互動關懷，可能只是立基於手足位置的情感性需求 (Horwitz, 1991)，……然後也會覺得「咦？他怎麼轉變那麼大。」，是不是我們疏離關係之類的，一開始有點自責……(妮妮，頁4，行11-12)。

(三) 組成家庭的家庭責任

家庭同住互助與長子女護幼的觀念，有助於手足照顧者承擔照顧之責，然而當手足婚嫁組成家庭時，對組成家庭的責任與配偶的態度亦將影響手足照顧者的照顧決定，雖在本研究中，兩位受訪者提及配偶的反對並不會影響其持續照顧意願，但面對配偶詢問時，仍以淡化付出的方式消極應對，而非積極溝通，以減少彼此的衝突。

對手足照顧者而言，擔憂因照顧而肇生家庭衝突，因此配偶與子女的不反對即被視為支持。若配偶明確表達不支持，亦不會動搖手足照顧者的照顧意願，手足照顧者傾向減少與配偶分享照顧經驗或淡化照顧的付出應對。……我先生，他跟我說叫我不管娘家的事，所以有時候你…不用說等吵架，你光聽他一兩句，你就可以大概知道說，他們的想法是什麼，所以像阿和這次割手腕，我就沒讓他知道……(麗麗，頁11，行37-38；頁12，行1-3)。

與既有研究中，當手足照顧者在承擔照顧意願時與配偶相左時，手足照顧者會積極磨合溝通 (劉淑娟，2013) 的結果不相同，推測可能與兩位受訪者均為女性，受傳統婚嫁中出嫁從夫觀念影響有關。對家庭互助責任的看重，有助於促進手足照顧者積極承擔照顧，當家庭成員因婚嫁改變時，手足照顧者在照顧時將承擔應對壓力。

尚未進入婚姻的交往伴侶，在手足照顧的過程中，則可提供手足照顧者不同的觀點與想法，提供資訊性支持。照顧子女的經驗，與照顧手足的經驗相互對照，帶給手足照顧者更多對自我生命位置的思考，轉化照顧疲勞為與人相處的智慧。

三、照顧因應與資源運用

(一) 其他手足與手足照顧者一體

當面對照顧困境時，手足照顧者以自我為首要運用的資源，包含日常生活的省吃儉用、忍受症狀起伏的干擾、轉化自我的情緒壓力等。對其他手足亦有相同程度的要求，期待他們在必要時亦能提供同等協助，當手足照顧者係具號召力的長子女時較為可行，否則手足照顧者將對其他手足多所怨嘆。

非正式資源的運用，受個人照顧偏好影響 (張宏哲，2010)，對手足照顧者而言，與其他手足及重要他人關係的好壞影響個人的求助意願，亦有寧願向正式資源求助亦不願向重要他人開口的作法，……你要我去開口跟他要說「他請看護要錢，你要給我錢」，我開不了口(麗麗，頁 14，行 36)。

當自我忍耐與節約仍無法應對時，才向外界尋求正式資源的協助，經濟困境尋求實質社福補助、症狀相關困擾尋求警政、醫療單位資訊與實質協助。經濟負擔與日常的照顧疲勞，加深照顧者的身心壓力，適時參與支持性活動，有助建構照顧者的社會網絡、提升照顧者對自我情緒的覺察(溫如慧，2007)。本研究中僅一位受訪者提及病友團體的協助，該項資源由醫療單位轉介而得，足見醫療單位所提供的支持對手足照顧者而言相當重要。

(二) 無法因應的怪異行為

然而，在面對因症狀起伏而生的怪異行為時，現有的正式資源尚乏有效的應對方法，該類行為卻最大幅度的影響手足照顧者的社區生活品質與社交網絡。手足照顧者私下協助處理方式，反而加深了照顧與被照顧間的地位不對等，導致兩者對立，複雜化與手足照顧者間的情緒感受。

怪異行為所生的社區滋擾行為，嚴重影響手足照顧者的社區生活品質，然而在現行精神衛生法第 32 條中，僅針對精神病人出現自傷傷人之虞行為與強制送醫規範，對社區滋擾行為缺乏有效介入方法。手足照顧者僅能道德勸說、私下向受影響者道歉賠償，消極默視問題的作法，加深手足照

顧者即是罹病手足的連帶保證人(Horwitz, 1993)的印象，加深照顧壓力與衝突。負向的照顧經驗將影響手足照顧者的生活品質，影響後續照顧的品質與對罹病手足的看待(Bowman 等人，2017)。

本研究之受訪者提及的怪異行為與金錢交易、偷竊及謊報電話有關：金錢交易的保護與限制主要在民法第 14 條⁷至第 15-2 條⁸有關監護宣告與輔助宣告規範中，然而在輔助宣告中對於金錢交易的規範僅限於七大事項須經輔助人同意，日常生活之購物行為不在規範之內，且宣告申請曠日費時，對手足照顧者而言鮮有助益。

偷竊與謊報電話則與個別事件內涵有關，可能觸及刑法竊盜罪或社會秩序維護法，兩者均非屬告訴乃論之罪，然而罹病手足之犯案多於日常活動社區之間，影響範圍小、涉及金額低且犯案頻繁，辦理該類案件消耗社會成本，縱使定罪亦無助於改變其行為，徒加深照顧者與被照顧者、社區網絡間的衝突。

(三) 區域資源可近性影響照顧安排與決策

研究結果發現，在自身尚堪負荷時，受訪者多傾向於社區中親力親為照顧，考量到無力負荷時，則分為選擇慢性療養或安排參與獨立團體生活。

⁷ 民法第 14 條 對於因精神障礙或其他心智缺陷，致不能為意思表示或受意思表示，或不能辨識其意思表示之效果者，法院得因本人、配偶、四親等內之親屬、最近一年有同居事實之其他親屬、檢察官、主管機關、社會福利機構、輔助人、意定監護受任人或其他利害關係人之聲請，為監護之宣告。

⁸ 民法第 15-2 條 受輔助宣告之人為下列行為時，應經輔助人同意。但純獲法律上利益，或依其年齡及身分、日常生活所必需者，不在此限：

- 一、為獨資、合夥營業或為法人之負責人。
- 二、為消費借貸、消費寄託、保證、贈與或信託。
- 三、為訴訟行為。
- 四、為和解、調解、調處或簽訂仲裁契約。
- 五、為不動產、船舶、航空器、汽車或其他重要財產之處分、設定負擔、買賣、租賃或借貸。
- 六、為遺產分割、遺贈、拋棄繼承權或其他相關權利。
- 七、法院依前條聲請權人或輔助人之聲請，所指定之其他行為。

慢性療養與獨立團體生活，均為手足照顧者在無法持續照顧後的選擇，兩者皆以團體生活方式提供照顧。在既有的研究中，持續慢性住院的時間越長、家屬的探望次數減少，對康復的期望亦越低(羅家駒等人，2000)，慢性療養機構在台灣已發展多年，家數較多亦較具可近性，為精神疾病照顧者較熟悉之資源，在本研究部分受訪者所在區域(基隆、苗栗、新北瑞芳、新北金山)所能提供慢性精神病患者可近之 24 小時照顧/照護服務僅有綜合醫院/精神專科醫院之急慢性病房，尚未有獨立團體生活等相關服務。因此在思及罹病手足的未來照顧安排時，因手足照顧者的居住區域有所差異，手足照顧者對資源的理解運用，影響罹病手足的生活安排:

1. 鄉村地區(基隆、苗栗、新北瑞芳、新北金山)

(1) 與罹病手足尚可互助生活的手足照顧者: 對於未來的照顧安排缺乏想像，認為當前生活狀態可持續維持，但以儲蓄方式因應不時之需。

(2) 罹病手足對手足照顧者依賴較高者: 以居家照顧為優先，但無法照顧時，則以慢性療養為優先選擇。

2. 都會地區(新北蘆洲、桃園)

透過復健建構罹病手足的獨立生活能力，期盼罹病手足未來能不需或僅需部分協助下獨立生活，以自我照顧、獨立自主為照顧目標。

無論是認同慢性療養或是獨立團體生活者，均是期盼罹病手足在自身無法繼續照顧後，仍能得到良善的照顧或協助，兩者選擇的初衷實屬相同，係環境中可近的資源限制了手足照顧者對照顧的想像與期待，也限制了慢性精神病患者獨立與復元的可能。

第三節 研究建議

根據本研究之研究結果與討論予實務工作、社區倡議與研究之建議：

一、實務工作建議

(一) 鼓勵家庭成員共同討論照顧決定

慢性精神病患的首要照顧者多為父母，父母無力照顧時再由手足承擔，患者就醫返診時多由父母陪同，然而手足照顧者在協同照顧之時，往往能看見照顧過程中的盲點，卻礙於對患者的情況並非深入了解或對父母決定尊重等，無法在父母仍有能力照顧時提出改善、減輕父母照顧負擔；對手足而言，在對父母照顧方式尚有疑慮的情形下接替照顧責任，對擔憂未來與組成家庭的壓力交雜，照顧責任的傳遞陷於家庭責任的窠臼當中。

鼓勵手足共同討論照顧決定，使手足更加認識疾病照顧方式，助人者亦可利用手足擬似中立的第三方，改變父母對醫藥與生活作息的理解謬誤。增進手足對承擔照顧的預期，提早與罹病手足進行生活的磨合，從相互多方理解減緩承擔照顧的壓力。

隨著社會變遷，受教育程度的提升，仰賴傳統觀念維繫照顧責任並非可靠，強化手足對精神疾病的認識，致使照顧者基於認識而有選擇的成為照顧者，為較為妥適維繫照顧責任的方式。

(二) 從醫療院所端積極培力地區型病友與家屬團體

居於都市地區的手足照顧者提及曾接受病友團體的協助，病友團體提供資訊性與情緒性協助，開展社交網絡，在面對罹病手足的未來照顧安排時亦有不同的見解；鄉村地區的手足照顧者則較少提及其他病友的協助，對於照顧資訊支持的獲取管道限於醫療院所。

無論生活在都市或鄉村地區，手足照顧者提及因應困境之資源時，均認同醫療院所係重要的資訊與實質協助來源，從疾病治療的角度，醫療院係病友與家屬生活中必須接觸的部分，且醫療院所有其區域性優勢，從地區醫療院

所開展或與地區病友團體建立緊密的連結，綿密在地網絡，透過資訊性與情緒性支持舒緩照顧壓力，找出契合各個家庭的照顧方式。

(三) 積極追蹤社福資源辦理情形

對手足照顧者而言，解決經濟困境的重要途徑是協助罹病手足辦理低收入戶身分，助人者在覺察家庭面臨經濟困境且照顧者難以應對時，可主動協助手足照顧者或罹病手足了解辦理並積極追蹤後續辦理結果。

積極追蹤後續辦理結果，可減少手足照顧者再次求助時的尷尬，排除申請過程中的不順利，若無法申請通過亦能及時給予協助。

(四) 社區培力：形塑地區特色照顧模式，讓精神病人在地老化

自本研究中得知可近資源的差異影響手足照顧者的照顧安排與對未來的想像，透過鼓勵專業團體藉由設立據點或巡迴服務等方式進入鄉鎮，減輕日常照顧壓力，使手足照顧者看見不同的可能，結合鄰里力量培力地方互助團體，形塑符合地區特色需求的照顧模式，讓精神病人與手足照顧者在地老化。

二、社區倡議建議：友善社區環境

在精神病患者受症狀干擾導致之社區滋擾行為部分，從社會秩序維護的觀點而言應有更積極的介入作為，然而與社區生活相關的滋擾行為多涉及生活品質及小額買賣，積極的介入反而徒增行政、司法及照顧者困擾。

以友善社區環境應對社區滋擾行為更具實質意義，自鄰里單位做起，從易受精神病患者干擾的社區環境著手討論，增強患者的自尊與自我效能感，逐步縮小影響的地域範圍。例如：在小額買賣上，建構友善互助商店，與照顧者相互配合，拓展記帳與限額購物服務，減輕照顧者負荷與觸法風險。

三、研究建議

(一) 手足照顧者議題的持續探索

本研究的受訪者以生活在鄉村為多，生活於都市之照顧者兩位，資源可近

程度影響因應照顧的方式，影響對罹病手足的看待與對照顧規劃，然而，照顧資源的多寡對手足照顧者個人生涯規劃的影響，則較少提及值得探究。

(二) 精神病患者的受照顧感受

討論精神病患者的手足照顧過程中，受限於可提供照顧者有限、照顧方式選擇不多，致使患者失去「被誰照顧」、「如何被照顧」的話語權，罹病手足如何看待手足照顧的意義，如何影響罹病手足與疾病共存的方式，值得再思。



第四節 研究限制

一、受訪者皆為主動參與者

研究者在邀訪過程中遭遇相當多次被拒絕之經驗，被拒原因多為工作/生活繁忙、訪談照顧經驗無意義、與罹病手足不熟悉、罹病手足不希望照顧者被訪談等，被拒絕訪談次數多於接受次數，在資料與樣本的呈現上，產生觀點的侷限。

二、無法深入探究伴侶/配偶支持的性別議題

本研究之已婚手足照顧者均為女性，且於締結婚姻時即遷出，雖積極照顧罹病手足但未同住，由於缺乏已婚男性手足照顧者進行比較，故無法比較伴侶/配偶的支持的實質影響。

三、研究地區的限制

研究對象的找尋未特別設定區域，但研究對象找尋不易，在網路公開徵詢上毫無回音，獲得之轉介個案仍以研究者所在之北部地區為主，研究結果受到地域上的侷限。

參考文獻

中文部分

- 丁凡(譯)(2011)。精神分裂症完全手冊(原作者: FullerE.Torrey)。新北市: 心靈工坊文化事業股份有限公司。
- 王育慧(2016)。踏不出家門的專業-從「咱們」關係初探精神失序者(思覺失調症)的照顧經驗。碩士論文, 國立陽明大學, 台北市。
- 王國羽(2007)。居家中老年智障者的照顧問題: 性別、居住安排與相關論述。身心障礙研究季刊, 5(1), 頁 P1 – 29。doi:10.30072/JDR.200703.0001
- 王麗芳(譯)(2018)。手足風險(原作者: 平山亮、古川雅子)。新北市: 聯經出版事業股份有限公司。
- 台灣精神醫學會(譯)(2015)。DSM-5 精神疾病診斷準則手冊(原作者: AssociationPsychiatricAmerican)。新北市: 合記圖書出版社。
- 任玉智、黃惠滿、許秀月 (2011)。精神分裂病人其主要照顧者之烙印經驗及因應行為。高雄護理雜誌, 28(3), 頁 5-18。
- 任凱、王佳煌(譯) (2005)。質性研究方法:社會情境的觀察與分析(原作者:LoflandJohn , & LoflandH.Ly)。台北市: 湯姆生出版。
- 朱柔若(譯) (2000)。社會研究方法-質化與量化取向(原作者: NeumanW.Lawrence)。台北市: 揚智文化事業股份有限公司。
- 何芳慈、陳靜芳、陳昱芬(2016)。照護一位缺乏病識感的思覺失調症病人之護理經驗。澄清醫護管理雜誌, 13(1), 頁 64-73。
- 余錦星、楊佩宜、呂淑琴、馬大元(2012)。協助一位精神分裂個案改善家庭關係之護理經驗—現實治療法之應用。護理雜誌, 59(6), 頁 111-117。
- 吳書昀(2010)。被忽略的照顧者:認識兒童少年家庭照顧者。社區發展季刊, 130, 頁 85-97。

- 吳就君(譯)(2006)。家庭如何塑造人 The new peoplemaking(原作者: SatirVirginia)。台北市: 張老師文化事業股份有限公司。
- 吳錦瑜(2003)。精神分裂病患社區生活功能與家屬照顧方式順應性之研究。行政院國家科學委員會專題研究計畫。台北市: 國立臺灣大學醫學院職能治療學系。
- 呂寶靜(2001)。老人照顧:老人、家庭、正式服務。台北市: 五南圖書出版有限公司。
- 宋麗玉(2002)。精神病患照顧者負荷量表之發展與驗證--以實務應用為取向。社會政策與社會工作學刊, 頁 61-100。
- 巫孟珍、龔玉華、郭雅綾、陳雅娟、廖秀媛、王秀禾(2008)。提升精神分裂症患者服藥之遵從。2008 健康與管理學術研討會。
- 李秀如、陳美碧、洪珮瑜、周碧琪(2014)。以家庭為中心的照護對日間留院之精神病人、主要照顧者之自覺健康、照顧負荷及家庭功能成效探討。台北榮總護理部研究主題, 103, 頁 205-231。
- 李佩玲(2009)。我的丈夫是精神分裂:女性配偶照顧行動之現象探究。碩士論文。高雄醫學大學, 高雄市。
- 李建德、柯乃熒、徐畢卿 (2006)。照顧精神病患之經驗—男性家屬之觀點. 實證護理, 2(3), 頁 180-188。
- 李舒中(2010)。精神疾病「病識感」(insight)的社會分析:一個民族誌的觀察。考古人類學刊, 73, 頁 101-148。
- 周月清、李婉萍、王文娟 (2018)。兩代「三老」家庭照顧轉銜與老年遷移:老年父母、中老年智障者與手足。臺大社工學刊(37), 頁 99-149。
- 周玉婷(2016)。他/她是家庭的一份子-非障礙手足對障礙手足之照顧經驗。社區發展季刊, 154, 頁 292-306。
- 林佳徹(2005)。影響成年智障者手足照顧意願相關因素之探討。碩士論文, 國立暨南國際大學, 南投縣。

林幸君、李慧琳、許聖民、林國榮、李篤華、張靜貞、徐世勳(2015)。少子化與高齡化下的臺灣人口預測與經濟分析。臺灣經濟預測與政策，46(1)，頁 113-156。

林靜蘭、溫偉鈞、姜喬慧、薛競秀(2010)。出院精神病患重返社區所面臨之阻礙。弘光學報，61，頁 26-39。

法務部(2007)。精神衛生法。2018年11月25日，擷取自 全國法規資料庫：
<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020030>

法務部(2015)。民法。2018年11月27日，擷取自 全國法規資料庫：
<https://law.moj.gov.tw/Law/LawSearchResult.aspx?p=A&t=A1A2E1F1&k1=%E6%B0%91%E6%B3%95>

法務部。(2015)。社會救助法。2018年11月27日，擷取自 全國法規資料庫：
<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050078>

邱啟潤、陳武宗、陳宜品(2005)。以 Andersen 模式探討家庭照顧者對正式支持系統的利用。長期照護雜誌，9(4)，頁 331-348。

邱淑貞、蕭淑貞(1998)。社區精神分裂病患家庭功能與自我照顧之相關性。中華公共衛生雜誌，17(3)，頁 206-213。

胡海國 (1995)。當代精神醫學。台北市: 正中書局。

胡海國、林憲、陳建仁、張素凰、黃梅羹、葉玲玲(1994)。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)，頁 16-31。

夏慧玲、葉玲玲、黃光華 (2009)。精神分裂病患者主要照顧者之照顧需要研究。精神衛生護理雜誌，4(1)，頁 9-18。

徐光國(2003)。婚姻與家庭。台北市: 揚智文化事業股份有限公司。

徐秀鈴、孫國華(2018)。少子化現象對國民教育的衝擊與因應。臺灣教育評論月刊，7(2)，頁 75-79。

高世元、費立鵬、王向群、徐東、賈志民、高維威、胥德廣(2005)。精神分裂症病人及家屬受歧視狀況。中國心理衛生雜誌，19(2)，頁 82-85。

- 國教新知(2005)。「少子化」對學校經營之影響與因應策略。國教新知，53(3)，頁 54-49。
- 張宏哲(2010)。長期照護正式和非正式體系之間關係的模式—研究和實務議題的探討。社區發展季刊，132，頁 264-277。
- 梅黎晞 (2006)。精神分裂症病患對家庭維繫的衝擊-從配偶角度探討。碩士論文，國立東華大學，花蓮縣。
- 許樹珍、林淑雯、洪毓婷、游淙祺(2012)。精神病患家庭關照時間流之現象探討。護理雜誌，59(6)，頁 36-44。
- 陳姍樺(2015)。慢性思覺失調症患者人際互動經驗之探討。碩士論文，國立台灣護理健康大學，台北市。
- 陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之 (2015)。臺灣精神障礙者手足照顧經驗之初探:以父母照顧經驗做對照。台大社工學刊，31，頁 55-104。
- 陳美碧、尹祚芊、蔡欣玲 (1999)。台北市北區慢性精神病患心理衛生需求未滿足相關因素探討。護理研究，7(1)，頁 77-89。
- 陳淑瑜 (2003)。父母或主要照顧者參與智能障礙子女未來照護規劃之調查研究。特殊教育研究學刊(25)，頁 85-106。
- 陳萩芬、林麗瑞、李易駿(2013)。精神障礙者社區就業歷程之個案研究。台灣社區工作與社區研究學刊，3(1)，頁 23-60。
- 陸雪芬、洪成志、汪文聖、許樹珍(2010)。精神分裂症病患與家庭成員面臨疾病遺傳不確定情境之生活經驗探討。護理雜誌，57(1)，頁 55-63。
doi:10.6224/JN.57.1.55
- 黃宗堅(1999)。家庭系統的測量與應用。應用心理研究，2，頁 83-109。
- 黃美玲、吳碧雲、駱天惠、曹天怡、王璟雲、邱飄逸 (2009)。提升家屬對慢性住院精神病患探視率專案。馬偕護理雜誌，3(1)，頁 35-44。
- 黃源協(2005)。正式照顧對非正式網絡互動關係之影響：以原住民部落老人居家／送餐服務為例。社會政策與社會工作學刊，9(1)，頁 163 - 198。

- 黃瑞媛、蕭淑貞(2012)。探討精神分裂症病患之情境家庭護理治療理念及其過程。精神衛生護理雜誌，7(2)，頁 32-40。
- 黃麗萍(2008)。自願頂客家庭之探索性研究。家庭教育與諮商學刊，(5)，頁 81-105。
- 楊志偉、陳泰瑞、馮文璋、曾定強、張雅雯 (2005)。常見的疾病污名化之影響。台灣醫學，9(6)，頁 814-818。
- 楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元 (2008)。手足罹患精神分裂症之認知歷程。實證護理，4(3)，頁 182-189。
- 楊逸鴻、葉英瑩、胡海國 (2012)。社區中精神分裂症、雙極型疾患、憂鬱症在台灣與其他國家的盛行率。臺灣精神醫學，26(2)，頁 77-88。
- 楊翠媛、林美娟、李青霖、陳翠如(2008)。建構社區精神衛生護理能力－疾病管理。精神衛生護理雜誌，3(2)，頁 30-34。
- 溫如慧(2007)。精神病友主要家庭照顧者之身心健康狀況之研究。嘉南藥理科技大學專題研究計畫。台南縣：嘉南藥理科技大學社會工作系。
- 群學翻譯工作室 (譯)(2012)。精神病院:論精神病患與其他被收容者的社會處境(原作者: Goffman Erving)。台北市: 群學出版有限公司。
- 葉人豪、葉玲玲、黃光華、陳快樂、邵文娟、陳宏 (2009)。社區精神分裂症照顧者之需要與負荷探討。精神衛生護理雜誌，4(1)，頁 1-8。
- 管中祥(2018)。去除污名與自我培力：精神障礙者的社會對話行動。新聞學研究，137，頁 45-87。
- 劉欣宜(2017)。探討失智症患者家庭照顧者的壓力因應歷程對憂鬱程度之影響。博士論文。國立台灣大學，台北市。 doi:10.6342/NTU201702300。
- 劉淑娟(2013)。障礙者手足承擔照顧之因素與影響-以台中市某長期照護機構為例。碩士論文，國立台北大學，台北市。
- 劉鶴群、林秀雲、陳麗欣、胡正申、黃韻如(譯)(2010)。社會科學研究方法(原作者: Babbie Earl)。台北市: 新加坡商聖智學習亞洲私人有限公司台灣分公司。

- 滕西華(2005)。精神醫療社會資源之現況困難與建議。台灣社區精神照護研討會 (主持人:胡海國) , 家庭照護與就業服務。國家衛生研究院。
- 蔡筱芸(2012)。精神分裂症病患與外籍配偶婚姻問題初探。碩士論文, 南華大學。
- 衛生福利部(2018)。105 年身心障礙者生活狀況及需求調查。2018 年 9 月 7 日 擷取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-1770-3599-113.html>
- 衛生福利部(2018)。慢性精神病患者定義及統計記事。 2018 年 10 月 1 日 擷取自 <http://statis.moi.gov.tw/micst/stmain.jsp?sys=291&fldid=030203014>
- 衛生福利部(2018)。精神醫療資源現況表. 2018 年 11 月 1 日 擷取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-1728-2920-113.html>
- 蕭文高(2011)。長期照顧服務需求估計與規畫之檢視。台灣高齡服務管理學刊, 1(1), 頁 47-74。
- 蕭淑貞、張秀如 (1993)。精神分裂症病患子女生活情境：病患及其配偶之經驗及看法。護理研究, 1(3), 頁 218-230. doi:10.7081/NR.199309.0218。
- 謝佳容、蕭淑貞 (2006)。台灣社區精神復健機構的服務現況與展望。精神衛生護理雜誌, 1(2), 頁 45-54。
- 謝馨儀、周照芳 (1999)。探討精神分裂症病患照顧者之知識和態度。新臺北護理期刊, 1(1), 頁 49-57。
- 韓國菁、蔡芸芳、陳明岐、陳映燁(2012)。具暴力行為的精神分裂症病人照顧負荷及其影響因素。護理雜誌, 59(2), 頁 29-39。
- 顏秀珍、楊美賞 (2004)。社區精神病患之主要照顧者被病患身體攻擊後的反應。台灣醫學, 8(6), 頁 786-793。
- 羅家駒、褚得利、張永龍、施至、莊擘嫩、張雯懿、尚和華、程儒仙(2000)。影響長期住院精神分裂症患者家屬探視與外宿頻率之因素。台灣精神醫學, 14(2), 頁 119-123。

英文部分

- Barak D. & SolomanZ. (2005). In the shadow of schizophrenia: A study of siblings' perceptions. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 42(2), 頁 234-241.
- BowmanS., Alvarez-JimenezM, WadeD., Howie L, & McGorryP. (2017). The positive and negative experiences of caregiving for siblings of young people with first episode psychosis. *Front. psycho*, 8, 頁 730. doi:10.9989/fpsyg.2017.00730
- Carpenter, B. N. (Ed.). (1992). *Personal coping: Theory, research, and application*. ABC-CLIO.
- Carr, K. (2015). Communication and Family Resilience. In *The International Encyclopedia of Interpersonal Communication* (eds C.R. Berger, M.E. Roloff, S.R. Wilson, J.P. Dillard, J. Caughlin and D. Solomon). doi:10.1002/9781118540190.wbeic198
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationship across the life span*. New York: Plenum Press.
- Connell J., O' CathainA., & BrazierJ. (2014). Measuring quality of life in mental health: Are we asking the right questions? *Social Science & Medical*, 120, 頁 12-20.
- Connidis, I. A. (1951). *Famliy ties and aging*. California: Sage Publications.
- CressJo C. (2009). *Care Managers-Working with the Aging Family*. Jones and Bartlett Publishers.
- Elke U. W., Baron J., Loomes G. (2001).*Conflict and Tradeoffs in Decision Making*. New York, Cambridge University Press.
- Godenberg I. & Godenberg H.(1985). *Family therapy*. California : Wadsworth.
- Gold T. D.. (1989). Sibling relationships in old age: a typology. *Aging and human development*, 28(1), 頁 37-51.

- Greenberg J.S., Seltzer M.M., Orsmond G.I., & Krauss M.W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 頁 1214-1219.
- Hardman D. K. (2009). *Judgement and Decision-Making: Psychological perspectives*. West Sussex(UK), British Psychological Society and Blackwell Publishing Ltd.
- Horwitz V. A. (1991). Sibling as caregivers for the seriously mentally ill. *The Milbank Quarterly*, 72(2), 頁 323-339.
- Horwitz V.A. (1993). Adult Siblings as Social Support for the Seriously Mentally ill: A Test of the Serial Model. *Journal of Marriage and Family*, 頁 623-632.
- Koerner, A.F. (2015). Family Typologies. In *The International Encyclopedia of Interpersonal Communication* (eds C.R. Berger, M.E. Roloff, S.R. Wilson, J.P. Dillard, J. Caughlin and D. Solomon). doi:10.1002/9781118540190.wbeic185
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. Fifty years of the research and theory of RS Lazarus: An analysis of historical and perennial issues, 366-388.
- Livneh H., Martz E. (2007) *An Introduction to Coping Theory and Research*. In: Martz E., Livneh H. (eds) *Coping with Chronic Illness and Disability*. Springer, Boston, MA.
- Loesch S. (1997). *Systematic Training in the Skills of Virginia Satir*. California: Pacific Grove.
- Mellers B. A., Schwartz A. , Cooke A.(1998). Judgment and Decision-Making. *Annual Review of Psychology*.49(4),頁 47-77.doi: 10.1146/annurev.psych.49.1.447
- Nichola P. M. (2013). *Family Therapy*. New Jersey: Pearson Education, Inc.
- Noelker, L. & Bass D. (1994). Relationships between the frail elderly's informal and formal helpers. In Eva Kahana, David Biegel, & May Wykle (Eds.), *Family*

caregiving across the lifespan (pp.365-381).

Olson, D. H.(2000) Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy* , 22: 144 – 167

Olson, D. H., McCubbin H.L. (1983). *Families: What Makes Them Work*. California: Sage Publications.

Schwarzer, R., & Taubert, S. (2002). Tenacious goal pursuits and striving toward personal growth: Proactive coping. In E. Frydenberg (Ed.), *Beyond coping: Meeting goals, visions and challenges* (pp. 19-35). London: Oxford University Press

Sheldon, C. (2004). Social Relationships and Health. *American Psychologist* 59(8):676-84. DOI: 10.1037/0003-066X.59.8.676

SmithMJ, GreenbergJS, & Mailick SeltzerM. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 頁 29-37.

Yang C.I , Hsieh M.Y. , Lee L.H., & Chen S.L. . (2017). Experiences of caring for a sibling with schizophrenia in a Chinese context: A neglected issue. *International Journal of Mental Health Nursing*, 26, 頁 409-417. doi:10.1111/inm. 12269

Young L., Murata L. McPherson C., Jacob J.D & Vandyk A.D.(2019). Exploring the Experiences of Parent Caregivers of Adult Children With Schizophrenia: A Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 頁 93-103.

附錄一：我國近十年精神障礙照顧文獻

年代	作者	研究主題	研究發現
1999	謝馨儀、 周照芳	探討精神分裂病患照顧者之知識和態度 參與者: 與精神分裂病患者同住 2 個月以上之主要照顧者共 120 名。	<ol style="list-style-type: none"> 1. 主要照顧者對治療、復健、照顧等知識的認知越正確，則照顧態度越正向。 2. 主要照顧者的教育程度越高，照顧知識越正確且照顧態度越正向。
2000	羅家駒、 褚得利、 張永龍、 施至、 莊擘燉、 張雯懿、 尚和華、 程儒仙	影響長期住院精神分裂症患者家屬探視與外宿頻率之因素 參與者: 連續住院 1 年以上精神病患 248 人(男 151、女 97)。	<ol style="list-style-type: none"> 1. 主要照顧者為父母者，較主要照顧者為手足者平均外宿次數多。 2. 病患年齡及住院時間與平均外宿次數及平均會面次數負相關，發病時間越長、住院時間越久，家屬對病患的態度轉為負面，康復期望下降。 3. 家屬對病患康復期望越高，與病患接觸的頻率越高。

2003	陳淑瑜	<p>父母或主要照顧者參與智能障礙子女未來照護規劃之調查研究</p> <p>參與者:12 至 29 歲智能障礙者之父母或主要照顧者，共 300 人。</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 80%的照顧者不願更動目前的居所安排，擔憂更動處影響照顧品質；61%照顧者對未來的照顧安排，傾向由非障礙子女與智能障礙子女同住。 2. 79%的照顧者傾向未來由非障礙子女進行財務管理，並有 74%的照顧者表示將留下金錢予智能障礙子女。 3. 84%的照顧者傾向未來由非障礙子女擔任智能障礙子女的監護人。 4. 父母多以心照不宣的方式託付非障礙子女，雙方多能在照顧的過程中取得共識配合。
2005	林佳徹	<p>影響成年智障者手足照顧意願相關因素之探討</p> <p>參與者: 台北市各公立教養機構所服務智能障礙者之成年手足，發放問卷 736 份，有效問卷 183 份。</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 願意擔負照顧責任的手足佔多數(願意 73.8%、不願意 23%)。 2. 智障者之個人特質、手足之個人特質、家庭照顧資源、代間責任轉移，為影響照顧意願的因素。
2008	楊芝菁、馬維芬、顏文娟、藍先元	<p>手足罹患精神分裂症之認知歷程</p> <p>參與者:居於社區之精神分裂症病患之成年手足</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 手足罹病過程中健康手足，共同經歷模糊不清、半信半疑、逐漸明白，三歷程。 2. 健康手足對於被迫接受

		12 位(男 9 女 3)。	<p>罹病事實感到震驚，可能導致延誤就醫；對疾病認知漸深的同時，亦面對承擔照顧角色衝擊。</p> <p>3. 健康手足對於擔負照顧角色有較多不確定，感到困難與擔心。</p>
2009	夏慧玲、 葉玲玲、 黃光華	<p>精神分裂病患者主要照顧者之照顧需要研究</p> <p>參與者: 精神分裂病患者之主要照顧者 6 人(父 1、母 3、手足 1、子女 1)。</p>	<p>1. 主要照顧者為照顧病患而減少工作時間，工作收入的減少，對家庭經濟影響大。</p> <p>2. 當無他人可提供協助或病患罹病時間越長時，照顧者對長期照顧服務的需求增加。</p> <p>3. 主要照顧者在使用喘息服務時會考量病患意願，擔心病患無法接受或不適應。</p>
2011	任玉智、 黃惠滿、 許秀月	<p>精神分裂病人其主要照顧者之烙印經驗及因應行為</p> <p>參與者: 15 位照顧精神分裂症病患達兩年以上主要照顧者(男 8 女 7，父母 9)。</p>	<p>1. 主要照顧者的烙印經驗呈現在照顧歷程中，照顧者因感覺「他是我的家人」照顧重責落於自身而必須承受家人疾病症狀干擾，產生高度負荷感。</p> <p>2. 照顧者的因應方式包含: 探究病情了解病程發展、轉換心情面對問題、主動找尋方法因應問題。</p>

2012	韓國菁、 蔡芸芳、 陳明岐、 陳映燁	具暴力行為的精神分裂 症病人照顧負荷及其影 響因素 參與者:精神分裂症病人 130 人、家屬 100 人。	<ol style="list-style-type: none"> 1. 父母照顧者烙印感受較手足照顧者高，病患出現暴力行為時，父母較易使用情緒處理與認知壓抑。 2. 病患無工作時，令照顧者感受較高照顧負荷；照顧負荷、家庭感擾、烙印、照顧者緊張、愧疚、案主依賴皆呈正相關。 3. 照顧者使用情緒因應病人問題，則整體照顧負荷相對越高。
2013	劉淑娟	障礙者手足承擔照顧之 因素與影響-以台中市 某長期照護機構為例 參與者:健康手足 7 人， 障礙手足均住機構。	<ol style="list-style-type: none"> 1. 照顧意願部分，手足照顧者會在自己的能力範圍內做，直到自己無能為力時由政府接手。 2. 手足照顧對手足個人生活的影響:經濟壓力、婚姻(與配偶間的照顧態度磨合)、心理。
2015	陳姿廷、 吳慧菁、 鄭懿之	臺灣精神障礙者手足照 顧經驗之初探:以父母照 顧經驗做對照 參與者:擔任家庭照顧者 或決策者之健康手足 12 人。	<ol style="list-style-type: none"> 1. 健康手足處理生病手足議題時，傾向協助角度，期待生病手足自立而非完全負責。 2. 手足照顧者面對生命階段、工作、婚姻、原生家庭壓力，受多重社會情境角色影響，並非每位手足皆具同等照顧品質。

2016	王育慧	<p>踏不出家門的專業-從「咱們」關係初探精神失序者(思覺失調症)的照顧經驗</p> <p>參與者:訪談四個家庭(兒子-母親、妻子-丈夫、妻子-丈夫、手足)的照顧歷程。</p>	<p>將照顧歷程分為三階段:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 尚未進入醫療系統:對於家人的異狀可以描述但不具體，在異狀維持一段時間後才就醫，在回憶罹病的過程中，懊悔、歉疚當時未能及時協助就醫。 2. 進入醫療系統:發現醫療的不可近性以及照顧者與罹患精神病家人的信任壓力；手足照顧者認為住院治療是好的選項，父母、配偶照顧者認為罹患精神病家人最終還是要回到社區生活，避免反覆拉扯的緊張而對精障家人的行為包容度高；住院對照顧者而言不僅僅是醫療，具隔離喘息的功能 3. 日常照顧互動:察言觀色、隨機應變，建立信任的基礎、在互動中維持日常而穩定的作息，肯定藥物對症狀控制的重要性，過程中重新建構對疾病症狀的詮釋，與症狀共存。
2016	周玉婷	<p>他/她是家庭的一份子-非障礙手足對障礙手足之照顧經驗</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 非障礙手足視障礙手足為家人與責任。 2. 非障礙手足在父母照顧

		參與者: 非障礙手足 7 人，照顧每日或周末返家的障礙手足。	功能下降或過世時接手照顧責任。 3. 非障礙手足對住宿型身心障礙機構提供之服務正向看待。
2017	劉欣宜	<p>討失智症患者家庭照顧者的壓力因應歷程對憂鬱程度之影響</p> <p>參與者:失智症照顧者 314 人(照顧者平均 59.7 歲，患者平均 78.82 歲)</p>	<p>1.失智症患者之照顧者以子女為最多、配偶次之，性別以女性居多。</p> <p>2.照顧者家庭功能越佳、負向照顧經驗越少、照顧者自我效能越佳時，問題解決功能影響越大。</p> <p>3.照顧者採取有效問題解決方法對身心健康均有較好的調適結果。</p> <p>4.家屬支持的情感連結與資訊流通，強化主要照顧者的問題解決能力，減少對患者問題的負面想法降低憂鬱程度。</p>

附錄二：受訪同意書

親愛的受訪者 您好

我是政治大學社會工作研究所碩士班的學生，同時也是具有精神醫療社會工作實務經驗的社工師，目前正在進行碩士論文研究，研究主題為「成為照顧者：慢性精神病患之手足照顧者的決策歷程與因應」，面對罹患慢性精神疾病的手足，每位手足的照顧安排與因應方式不盡相同，希望透過此份研究，了解手足照顧的決策歷程與因應，您的經驗與看法，是相當寶貴的資訊，在此徵求您的受訪意願。

訪談時間約莫 1 個小時，若您在過程中感受到不舒服、無法回應或不願意回應者，都能夠隨時暫停或結束訪談，不願意被記錄的訊息也將視您的意願保密或刪除。

為使訪談訊息被完整記錄，將全程錄音，若有不接受錄音的部分，亦可隨時停止錄音，所有訊息將完全用於學術分析之用，您提供的個人資料亦將妥善保密。

政治大學社會工作研究所

指導教授 謝美娥 教授 研究者 鍾沛紋

本人已閱讀受訪同意書，且經研究者說明後同意參與本研究

受訪者簽名: _____

附錄三：訪談指引

1. 您如何下定決心要照顧您的(兄弟姊妹)? 您當時的感受與想法如何?
2. 在家中，您與您的(兄弟姊妹)及其他家人間如何互動?
3. 您與您的(兄弟姊妹)及其他家人間如何調適生活影響與照顧分工?
4. 您目前如何進行日常照顧安排? 照顧的過程中，您如何因應照顧困難?
5. 您覺得照顧過程中，最困難的是什麼?
6. 您的需求與您的(兄弟姊妹)的需求有無衝突之處?
7. 您如何取得必要的支持與協助?
8. 您覺得您的生活，在負起照顧責任之後有沒有什麼改變? 如果有，那改變的過程與狀況為何?

