國立政治大學社會工作研究所
碩士論文

初探情感性精神病患身為疾病照顧者之
家庭生活適應歷程

An exploratory study on the process of family-life adjustment among caregivers who have affective disorder.

國立政治大學
National Chengchi University

指導教授：宋麗玉 博士

研究生：龔千逢

中華民國一百零一年一月

謝　誌

想想在台北六年多的求學過程即將要畫下句點，從東吳到政大這段學習之路走起來實在不甚容易，但，很慶幸的是自己挺過來了。而謝誌這個區塊，早就是我完成論文的動機之一，希望能好好謝謝一些這一路上支持我的人。

研究所期間，最要感謝的是我的指導教授宋麗玉老師，老師嚴謹的教學態度和溫柔的處事態度，讓我不管是身為研究案的助理或是指導學生，都能在這種剛柔並濟的風采之中充分學習，研究所苦痛的書寫論文過程，老師總不時的關心我身體狀況和給予我許多建議。不管在哪個層面上，宋老師真的是我的良師益友。

此外，也要感謝我的論文口試委員莫藜藜老師和萬心蕊老師。謝謝莫老師在論文書寫的過程中給予我很多的建議，希望讓我的論文是更有意義性且觀點是不會偏頗且被看見的。更要感謝讓我從大二開始決定往精神醫療領域鑽研的萬老師，萬老師對於我來說是一個重要的人生指引也是在未來從事社會工作上的精神指標，謝謝萬老師總是與我站在同一陣線的關心我、同理我，和我一起討論事情並給予我許多忠告，讓我走在這條研究路上，得以時時刻刻都提醒著自己不要失去動力或遺忘了初衷，進而能夠順利地完成這本論文。

研究所期間，更要感謝總是力挺我的郁芬助教，兩年多來麻煩你太多太多事情了真的很抱歉，謝謝你一直很關心我也幫忙我。也要感謝開始寫論文之後，呂寶靜老師、王增勇老師、謝美娥老師的持續關心，在研究所這一路的磨練中，老師們都佔了很重要的部份，也給了我很多不同面向的啟發，真的感謝。

另外一大群人在我研究所生活也佔了舉足輕重的地位，同班同學的承揚、登閔、姿瑩、若耘、玲巧、湘緣、筠雅、孟儀、宜璇、玉欣、臻蔆、孟菁、美華、婷婷、還有轉學的善喻，謝謝你們陪伴我那些個恐怖的上課時光，無數次翻譯地獄還有期末報告地獄我們都一起撐過來了！著實令人感動。還有，碩二下開始沒有課時埋首於自己的小雅房寫論文時，總能在登閔、承揚的陸續邀約之下再聚一聚，聊聊彼此近況，補充能量繼續向前，謝謝你們，也謝謝湘緣和筠雅在一同擔任研究案助理時的彼此支持和鼓勵；９７級的學長姐，庭芸、偉迪、健瑋、美磬、文滿、映潔、伊伊、玫馨、宜樺、志南，謝謝你們的鼓勵，尤其是庭芸，謝謝妳總是願意接我的電話聽我吐苦水，並且同理我而一起生氣或難過，也給予我很多正面的肯定和鼓勵，更感謝妳在我尋找研究對象上的幫助，幫我成功媒合到一位受訪者，永遠不會忘記妳的大恩大德的，真的很感謝妳！還有９６級的學長姐，雅云、旻真、譯葶、宜婷、佳男、李琪，謝謝你們給我很多很多的關心和支持；

另外還有９９級嘈雜活潑的學弟妹，致善、海帆、昇倍、若杰、于婷、佩蓉、劍凜、綺縈、芸佳、雨潔，謝謝你們讓我的碩士生活充滿了不少歡樂和年輕的能量，也謝謝你們時不時地關心和支持。

另外，研究所期間還要感謝我兩次的實習機構，謝謝伊甸活泉的瓊宜主任、維鍠組長、福源、秉儒、尚儒，謝謝你們還有諸多會員在當初期中實習時的照顧和支持。謝謝萬芳醫院的佳君組長，在實習上給了我很多鼓勵，特別要感謝的是暑假實習能在萬芳遇到的你們：督導浚瑞、實習夥伴嘉鞠、社工師臻婷，謝謝你們讓我的實習生活多采多姿，和總是很對 tone 的你們在小會談室掏心掏肺的那些「團督」，會是我這輩子最難忘的回憶。也感謝住院醫師萬均、護士徐小文，謝謝你們肯定社工在醫院裡無法被替代專業，也在一路上給我許多協助和鼓勵。

這一路上求學的期間，慶幸先前結識了一些好友，在我不管是在東吳求學或是在政大攻讀碩士，都能充滿著他們源源不斷的鼓勵和支持，謝謝高中好友小朱、姜名、顏鳥、軒銘、政哲、阿賢、阿光，在臉書上或是電話中的關心我都銘感五內；謝謝國中好友宥寧、給給、偉馨、巍騰、芝綺、沈葳，不管酸我也好強拉我也罷，總是要把我拉出門透透氣不要沉在論文之中；謝謝大學同窗培培、文儒、雅筑、志祥、詠媛、明怡，在寫論文過程中的關心和支持。特別要感謝文儒和雅筑，對於當初一度找不到受訪者時替我奔波和聯繫，想了很多管道希望替我尋找到合適的研究對象，真的非常謝謝你們的辛勞和付出，對於當時因為找不到受訪者而很低落的我，真的～有你們真好！也要感謝管培培，一同討論彼此論文的時光給予建議的日子實在是忘不了，跟妳一同聚餐聊八卦也著實讓我枯燥的生活充實許多，大感謝！還有研究所認識的淑欣、大學室友聖洋、學妹旻儀和柏君、以及新興音樂人柯泯薰，都給了我好多支持和鼓舞，真的萬分感謝。

大學同窗之中最要特別獨立一段出來感謝的是兩位女子：欣蓓和佳郁。非常謝謝你們兩位在這一路上可說是不間斷地給予我很多支持，也很開心有著很高默契的我們，讓我在跟你們討論到很多事情的時候，你們總能很快知道我的癥結給予我適當的建議！真的很感謝也很抱歉過程中你們工作很忙碌，但還是願意聽我這研究生訴苦、給予我鼓勵支持和包容，很謝謝你們這兩位重要的朋友。也感謝你們願意拖著我一起參加演唱會、音樂節、到處吃吃喝喝，為的是讓我紓解寫論文的壓力，謝謝你們總是貼心！Really love you guys！未來就讓我們繼續熱愛盧廣仲、蘇打綠和蔡健雅吧！還有那無數的韓團、聽不完的韓樂、追不完的韓綜！ＲＯＣＫ！

另外，在大學期間，住宿組學長姐和各棟宿舍的夥伴們，在我寫論文的苦痛過程中的重要性更不能被抹滅，謝謝強哥、紫笙學姐、克良學長、大玉學姐、佑

慈學姐、朱玉學姐、蕎卉學姐、甄澐學姐、欣怡學姐、丁丁學長；９８暑培的夥伴，家芬、偉沅、青容、玉敏、依青、婉菱、祈樺、思瑩、玉君、郁璇、雅琳；松勁樓的夥伴聰瑋、瑞峰、文勛、煒程、聖峰、祚威、洪霖、克軒、宗良、參科、延展、碩德、智瑋、曉旭、宗熹、元菘、光原、家榜、哲明、鈺坤、皓天、國豪、昌憲…等，以及女生宿舍夥伴婷瑜、滷蛋、阿呆、抖哥、品云、笑點、芳瑜、美璇、小默、西瓜、小亮、柚子、心瑜、雅淳…等等好多好多位，還有太多夥伴是來不及提起，但不影響你們在我心中的地位，謝謝你們這一路上的鼓勵和支持，有你們成為我溫暖的後盾，更給了我很大的前進動力，也得以完成這篇論文。

最後，我要謝謝我的家人，我的奶奶、爸爸、媽媽、姊姊、妹妹。感謝你們在我碩士班的生涯中，竭盡一切的包容我，縱使我有再多的喜怒哀樂你們都願意照單全收，然後鼓勵我、支持我。謝謝你們讓我真切地知道了家是我的避風港，每當倦怠的時候、不開心的時候、遇到撞牆期兜不出來的時候，我就知道我該回家充電了，透過你們關心的言語、安慰的舉動、每一次擁抱、每一次的促膝長談還有每一次的眼神交會。謝謝你們尊重我每一個決定，也給了我很多意見；謝謝你們懂得欣賞我的好，讓我不至於被一些流言蜚語給擊退；謝謝你們愛我，讓我成為得以努力要成為你們的驕傲；謝謝你們給予我的關愛，讓我可以知道在嘉義有一個我永遠溫暖的歸屬。

最後的最後，謝謝台北市康復之友協會、南港老人服務中心、台北市心生活協會以及實習督導浚瑞的協助，媒合受訪對象讓我訪問，最需要感謝的是四位願意接受我的訪問，分享出四段動人且寶貴照顧經歷的受訪者向陽、盡孝、奉獻和天晴。謝謝你們在了解我的研究動機和目的之後，願意提供你們寶貴的資料供我參考，也是你們四位，得以讓我的論文可以順利完成。

謝謝那些曾經看不起我、打擊我的人，事實證明我還是做到了！更要謝謝這一路上支持我的貴人們，有你們的參與和支持，我的生命很有意義！

在這過農曆年前的時候完成了這本論文，然後就要踏上新的旅程，想想感覺還挺令人振奮的，今年的年好過了！

千逢

2012 年 初春

摘 要

本論文試圖針對目前或曾經有過照顧罹病家人之情感性精神病患進行深度訪談，以了解其家庭生活適應整體歷程中，所遇之壓力負荷議題、照顧議題及生活適應影響議題為何。研究設計採取敘事研究法，針對四位情感性精神病患的照顧故事進行資料蒐集與分析。

本研究共有三大部份的發現，在壓力負荷層面中，照顧者主要經驗「情緒困頓」、「責任壓力」、「束縛感受」、「被隔離或排斥的感受」、「對未來的恐懼」、「刻板印象、歧視或烙印」、「家庭功能和關係之變化」等七項主觀或客觀議題；在照顧層面中，照顧者主要面臨了「疾病復發引發負面情緒，影響照顧的能量」、「資源和支持系統之運用」、「生理健康」、「心理健康」、「情感需求支持」等五項議題；在生活適應影響層面中，照顧者面臨「角色轉變」、「相關支持」、「照顧信念」、「照顧需求」等四個面向的議題。

在了解情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程中，影響其家庭生活適應之相關因素和議題之後，研究者根據研究結果的整理，提出具體建議與結論，提供助人實務工作和政策方案設計在協助情感性精神病患執行照顧角色之參考。

國立政治大學
National Chengchi University

關鍵字：情感性精神病患、家庭生活、壓力負荷、照顧議題、生活適應、敘事研究

Abstract

This research aims to caregivers who have affective disorder had or having the experience of taking care of his or her sick families. With in-depth interview, author try to understand what issues will face during their process of family-life adjustment, like stress and burden issues, care issues, and live adjustment issues. Research design takes narrative research to collect and analyze from four caregivers who have affective disorder.

This research has three parts of finding. First, in "Stress and burden issues", caregivers face seven subjective and objective issues, such as "emotional suffering", "responsibility stress", "feeling of restrain", "feeling of being separated or rejected", "fear of the future", "stereotype, prejudice, and stigma", and "changes of family function and relationship". Second, in "Care issues", caregivers face five issues, such as "symptoms cause negative feelings", "using the resources and supportive system", "mental health", "physical health", and "support of emotional needs". Third, in "Life adjustment issues", caregivers face four issues, such as "role change", "supports", "care belief", "care needs".

After discovering those issues and relative factors that influence the process of family-life of caregivers who have affective disorder. Base on above findings, author gives suggestions on policy making and practice work for caregivers who have affective disorder.

Key words：affective disorder, family-life, stress and burden, care issues, life adjustment, narrative research.

國立政治大學 National Chengchi University

目錄

第一章　緒論

第一節　研究背景 1

第二節　研究動機與目的 6

第二章　文獻探討

第一節　情感性精神疾患相關內涵 8

第二節　照顧者相關內涵 16

第三節　家庭生活適應歷程相關內涵 30

第四節　研究架構 43

第三章　研究設計

第一節　研究方法 44

第二節　研究參與者 46

第三節　資料蒐集方法與過程和研究工具 48

第四節　資料分析方法 53

第五節　研究嚴謹性與研究倫理 55

第四章 研究結果分析

第一節　四則罹病家人的照顧者之照顧歷程故事 59

第二節　四則故事中的壓力負荷議題 89

第三節　四則故事中的照顧議題 101

第四節　四則故事中的生活適應影響議題 110

第五章　研究結論與建議

第一節　研究結論 116

第二節　研究建議與限制 126

第三節　研究反思與後記 133

國立政治大學 National Chengchi University

參考文獻…… 136

附錄一 訪談大綱…… 147

附錄二 研究同意書…… 149

表目錄

表 2.1 照顧者家庭生活適應歷程之相關研究整理…… 40

表 3.1 研究參與者背景資料…… 47

圖目錄

圖 2.1 研究架構圖…… 43

國立政治大學
National Chengchi University

第一章　緒論

第一節　研究背景

精神疾病自古以來就深受烙印和歧視，也因為在這樣的脈絡之下，精神病患常常受到異樣的眼光和無端的譴責。在他們的生活中，總是艱辛，除了必須忍受現實世界中所致的各種限制，也必須承受來自疾病帶給他們的情緒囹圄，這樣的雙重壓力之下，更凸顯出他們的無力和無奈。

多數人的情緒有變化起伏，對日常的事件，會有興高采烈或低落悲傷的情緒反應產生，這樣的反應對於大多數的人來說，生活不致有太大的影響。相反的，對於情感性精神病患而言，這樣的情緒反應會持續很長的一段時間，並且影響正常的生活功能。憂鬱和躁狂是情感性精神病患會有的重要情緒，憂鬱（depression）是一種低落、悲傷的狀態，在這狀態中，生活似乎變得黑暗，並且無法抗拒它的挑戰；而躁狂（mania）是一種快感、無窮精力的狀態，在此狀態中，會有誇大或是非現實的信念。而情感性精神疾患，即是在這樣的狀態下交織而成，最讓人熟知的病症即為憂鬱症（depression disorder）和躁鬱症（bipolar disorder，又稱「雙極症」）。

台灣的精神病患有多少人？根據民國七十一年至七十四年所作的精神疾病盛行率調查，台灣約有九萬至十三萬的精神病患，衛生署估計其中嚴重精神病患約六萬人，而需要住院者約有三分之一（宋麗玉, 2000）。而根據行政院衛生署最新公佈之「精神疾病患者門、住診人數統計－按性別及年齡分」統計資料顯示，截至民國九十七年底為止，精神台灣目前門診住院的人數，最多為精神官能症，共計 1,168,635 人、情感性精神疾病為 200,917 人、精神分裂症為 75,566 人，相較民國八十七年第一批統計資料（精神官能症 283,587 人、情感性精神疾病 162,003 人、精神分裂症 79,356 人），精神官能症和情感性精神疾病兩者之人數皆有明顯增加，而精神分裂症則略為相等。

若情感性精神疾病以憂鬱症和躁鬱症分開來看。以憂鬱症為例，幾乎所有國

家，女性罹患憂鬱症的比率至少為男性的兩倍。美國一個研究報告指出，全美每年至少有 5%～10%的成人罹患嚴重憂鬱症，另有 3%～5%的成人罹患輕微憂鬱症（Kessler & Zhao, 1999；Kessler, McGonagle, Zhao, Nelson, Hughes, Eshleman, Wittchen＆Kendler, 1994）。在加拿大、英國和許多其他國家有相似的盛行率（Smith & Weissman, 1992），且以上這些比率（女大於男、3%～10%的罹患率）持續存在各種不同的社經地位階層。在精神醫學的相關文獻中指出，憂鬱症在臨床上所呈現的症狀是無法控制的哭泣、失望、憤怒、無用感、沒有活力、喪失動機與慾望、帶有極端負面的想法等，這樣的症狀多持續數個月至數年，以致專注力減退、思考能力減退、或無決斷能力，以致影響生活能力，進而因為這樣的痛苦循環而有自殺意念或自殘行為。

而有躁鬱症（雙極症）者，同時經驗低落的憂鬱和高昂的躁狂，在兩個極端的情緒之中來回變換。躁鬱症與憂鬱症不同的是會多經歷了躁狂的情緒反應，躁狂發作時會有活躍且強烈的情緒、極度欣喜、沒有現實感、誇大奔放的思考、覺得精力充沛（Silverstone & Hunt, 1992）等。世界各地的研究顯示，每年罹患躁鬱症的成人比率約為 1%～1.5%，又第一型躁鬱症（躁狂合併重鬱發作）較第二型躁鬱症（輕微躁狂合併重鬱發作）略為普遍（Regier, Narrow, Rae, Manderscheid, Locke＆Goodwin, 1993；Kessler et al., 1994）。而國外研究亦指出，躁鬱症罹患的機率男女皆相同，但女性比男性會經驗較多的憂鬱發作和較少的躁狂發作。躁鬱症盛行率在所有社經地位和種族中皆相同，通常發生在 15 歲至 44 歲之間。

許多文獻亦提及，情感性精神疾患在各個社會階層逐漸趨於普遍，但致使情感性精神疾患的原因仍未有一定的因素。多數可以含括的是因為壓力情境所致（林美吟、施顯烇, 2004）。而這樣的壓力情境，反映出無助感、負面的解釋事件，及在生活上享有較少的樂趣。

根據中華民國家庭照顧者關懷總會的調查研究，許多照顧者在沉重的照顧壓力下，常常無力求助，甚至在有人要提供協助時，也不願接受別人協助。家庭照顧者中有 87%罹患慢性精神衰弱，且照顧者長期處於壓力狀態下，導致約有 20%

的照顧者遭受憂鬱症之苦。以上資料亦顯示，照顧是一件不容易的事，往往需要照顧者竭盡心力，也因如此，照顧者的壓力、負荷、因應也就成為重要的探究議題。邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿等人（2001）曾回顧了國內 25 篇有關照顧者負荷、壓力與因應之研究文獻，發現幾項特點，更可看出照顧者壓力的相關議題及多元內涵：

1. 照顧者對扮演此一角色之主觀與客觀的壓力感受，包括了照顧病中親人的滿足感、主觀負擔、照顧病中親人的衝擊、照顧病中親人的支配性、傳統上的看法等的壓力感受。
2. 家屬的壓力知覺，由患者之行為問題、疾病及治療知識不足、照顧患者之過程、個人感受的負荷及家庭面臨的衝擊等五個層面來評估。
3. 由生理、心理及社會等三方面來做照顧壓力的定義，指涉照顧在體力上的負荷、家庭生活型態的改變、與病人的關係改變、醫療及服務體系的不瞭解、照顧上的困難、心理精神上及經濟上等七方面負擔。
4. 家屬經驗到照顧患者所感受到的壓力事件及其程度，分為病患疾病特性、家屬個人、家屬人際間、家屬與環境間的壓力等。

根據國內對於照顧者的相關研究顯示，需要照顧的病人大部分需要家庭成員投入大量時間與心力，間接地也會影響照顧者的身體健康，並且產生不同的生心理反應，如初期出現的否認、過度參與，到焦慮、失落、挫折、生氣、罪惡等心理衝擊，以及面臨角色改變、社交減少等社會層面的衝擊，都會致使照顧者面離各種角色調適與壓力，造成其負荷增加和負面情緒的反應（湯麗玉, 1991；范聖育, 2002；王瀅筑, 2009）。家庭是社會的基本單位，當家中有人生病時，不僅帶給家庭成員精神上的陰影，也可能造成全家經濟上的負擔或是照顧的負荷，最直接會看到的是，家庭關係中的角色重新定位，但這樣的重新定位，可能會給病人或照顧者不小的生理及心理的壓力（張苙雲, 2003）。在照顧者的議題上，通常正因為是自己的親人生病，所以照顧者的角色責任便顯得舉足輕重，照護、決策、醫病溝通等過程，更是照顧者在過程中需具備的能力，也因為這樣關鍵性的存在，

照顧者相關的議題如此逐漸受到重視。

國外相關文獻提及，當精神病患因為現實的考量而成為照顧者（如生育而成為母親），所必須面臨的議題都是挑戰著這些病患的。國外學者 Venkataraman 和 Ackerson（2008）針對 10 位躁鬱症的母親進行訪談，希望了解躁鬱症母親育兒過程中所面臨的挑戰，受訪者皆表示在過程中除了主要會受到症狀的影響（憂鬱促使低落無法繼續、躁狂致使自我狂妄而失序），並且常常擺蕩在這兩種極端情緒之中，另外亦有記憶障礙、教養兒女障礙、因兒女所致的壓力等挑戰；而國外學者 Mowbray、Schwartz、Bybee、Spang、Rueda-Riedle 和 Oyserman（2000）以及 Oyserman、Mowbray、Meares 和 Firminger（2000），在個別針對罹患嚴重精神疾病的母親所做的育兒研究，除了教養的障礙之外，亦提出了成為照顧者過程的生活中可能遇到的議題，包括來自經濟的壓力、易陷入貧窮、普遍教育程度不高、社會網絡拓展困難、工作持續度不高、鄰里排斥與嘲諷、生活事件或爭執等，身肩照顧之責的精神病患都可能因此而備受煎熬。而王宜樺（2006）更進一步綜合整理出可能議題，包含養育子女信心及技巧不足、家庭衝突或與親子關係不佳、容易陷入單親及貧窮問題、缺乏外界資源與社會支持、壓力增加疾病惡化的可能、被迫喪失親權等。

儘管時代演進，在社會上仍然有些人是普遍存在對於精神病患的刻板印象：「具危險性」、「大吵大鬧」、「瘋癲」，依舊有著排斥與懷疑的立場和觀念，間接加深了其自我貶抑和社會排除，更重要的，其家庭亦普遍存在著「自尊心低落」的現象，影響他們日常生活，和產生與人相處方面的障礙。這樣的脈絡之下，更讓許多社會大眾進一步地質疑：「他們有辦法勝任照顧者的角色嗎？他們分明連自己都照顧不好了怎麼照顧別人？…」，這樣的問題，無疑是對於他們的潛在能力之否定，以及劣勢處境再添上更多幽暗、負面的色彩。

由上述可知，情感性精神病患在心靈上常是脆弱需要人撫慰及關愛，其本身因疾病所致的限制和反應都是需要被同理的；而照顧者的角色壓力及負荷遠超過想像，倘若這兩個角色和身份合在一起，勢必對於肩負這角色的個體，會有更多

壓力和負荷存在。然而，在疾病需要或情境需求之下，患有情感性精神疾患的病患如何履行照顧他人的責任？又如何在社會壓力、自我要求、家庭期待、角色轉變之中獲得良好的適應？生活中是否有其他社會支持來源？又或其家庭系統是否能夠充分回應其身為照顧者的生心理需求？而這樣的角色對其整體適應與對於自身看法為何？外界和周遭親友又如何看待其身為照顧者的角色？在這樣龐雜的壓力和負荷之中的照顧者，其如何在自身疾病和面對家人的疾病上取得調適，進而超脫限制與障礙順利進行照顧之責？

基於上述的問題，本研究希望針對目前或曾經有過照顧罹病家人之經驗者進行深度訪談，以了解情感性精神病患之家庭生活適應歷程，透過其自我陳述的過程中，去看見他們照顧過程中的經驗和真實感受為何，以及後續的影響。希望經由這樣的過程，了解他們擔任家中親人疾病照顧者時可能會出現的問題、生心理反應、與被照顧者之互動關係、家庭系統、社會支持、生活內涵等，繼而將這些內涵加以釐清和歸納，提出具體的建議，以作為相關專業人員在日後協助情感性精神病患身為疾病照顧者時之參考。

國立政治大學 National Chengchi University

第二節　研究動機與目的

一、研究動機：

（一）研究者本身的經驗及興趣：

研究者在學生生涯經歷了四次的實習，大學生涯兩次實習及研究所的期中實習皆是在精神醫療領域，四次實習與精神病患之接觸甚多，在實習過程中，特別於研究所第二次實習間，雖是在一般醫療的場域，卻也遇到了幾位患有情感性精神疾病的家屬，正扛起照顧病榻中家人的責任，在與這些家屬工作的短短過程中，除了看到其外顯的無奈、困惑，更了解了其內心的焦慮、無力以及無所適從，這樣的情形在在都凸顯了其對於自身變成照顧者角色適應困難的問題，又因疾病的限制，很多時候在照顧自己生病的家人、回家後料理家務以及必須兼顧原有的工作等等情況時，會因為諸多壓力而崩潰以致心力交瘁、無法繼續。因此，研究者希望在此議題上加以探索、了解，希冀研究結果可以作為日後相關的參考。

（二）國內相關研究之缺乏：

研究者回顧國內外文獻，在精神醫療領域中，幾乎都是在探討病患本身的疾病適應、自我照顧等，再加上去機構化的思潮，更多的文獻逐漸聚焦在社區照護、精神病患之職業媒合議題、去除污名化及烙印之思維上；在照顧者相關的議題方面，則是絕大部分在於探討「主要照顧者照顧精神病患」相關適應歷程，而非「精神病患為照顧者去照顧其他人」的適應歷程之探究。整體文獻整理出來，在精神病患照顧他人的主題中，比較相近的是討論有關精神病患的親職經驗之研究，在探討教養和照顧子女之歷程時有所符合。但國內外幾乎沒有精神病患為「疾病照顧者」之研究文獻，再加上許多文獻皆聚焦於單一病症，以較接近的親職經驗來看，皆以精神分裂症為對象的研究為多，很少有以情感性精神疾病患者為主的討論和研究。為此，研究者希望能藉由此議題的研究發展，佐以一些國內外的相關

文獻比較和對照，以期能夠發展出情感性精神病患者身為照顧者，其適應歷程的本土化經驗。

二、研究目的：

本研究主題為了解「情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程」，旨在與目前或曾經有過照顧罹病家人之經驗者進行深度訪談，以去了解情感性精神病患之家庭生活適應歷程，著重這些病患在面對自身疾病和照顧責任時的整體經驗，期待能藉此研究，未來能提供予相關人員在協助此類照顧者時之參考，進而能協助其獲得較佳的生活品質和生活適應。

基於以上所述，本研究之研究目的如下：

（一）了解情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程中，影響其生活適應之相關因素和議題。

（二）整理研究結果，提出具體建議與結論，提供助人實務工作和政策方案設計在協助情感性精神病患執行照顧角色之參考。

國立政治大學 National Chengchi University

第二章　文獻探討

本研究旨在探討情感性精神疾病患者身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程的質性研究。因此，在文獻探討的部份，第一節將先就情感性精神疾患的相關內涵作統整，包含定義、及診斷、病症、流行病學等現狀，並依此提出精神疾病對於病患社會功能的影響，希望能先對精神病患神為照顧者時可能所遭遇到的限制及影響作初步探討；因此，第二節將著重在討論照顧者的相關內涵，關注於照顧者在執行照顧之責時所遇的壓力負荷以及相關的照顧議題，並統整精神疾病患者身為照顧者之相關研究，希望整理出整體脈絡，關照他們面對照顧過程中的種種考驗和困難，看見他們可能會有的壓力負荷以及照顧的議題。第三節則針對家庭生活適應歷程的概念作整理，藉著了解家庭生活的意義、生活適應的定義與影響因素及統整家庭生活適應歷程相關研究，進而能理解對於精神疾病患者在執行照顧的過程中可能所遇的生活適應議題，以建構出第四節之研究架構。

第一節　情感性精神疾患相關內涵

情感性精神疾患係指是指由專業人員依照「精神醫學疾患診斷與統計手冊第四版（簡稱 DSM-IV）」之診斷準則，診斷為患有情感性精神疾病之男女，意即有持續幾個月或幾年的情緒問題（憂鬱或躁狂發作），支配他們與外在世界的互動及交流，並且破壞其自身功能者稱之。在這樣的狀態下，最讓人熟知的病症即為憂鬱症（depression disorder）和躁鬱症（bipolar disorder，又稱「雙極症」），茲分別論述如下，並且將精神疾病對於病患本身可能造成之社會功能影響作出統整於後：

一、憂鬱症之定義及診斷、病症、流行病學：

（一）憂鬱症之定義及診斷：

憂鬱症指涉出現長期的憂鬱情緒，進而影響患者的日常生活。根據精神醫學疾患診斷與統計手冊第四版（簡稱 DSM-IV）之診斷準則，憂鬱症

診斷如下：

1. 重鬱發作：

在兩週內，至少出現五種下列症狀：

(1) 幾乎每天多數的時間有悲傷的情緒；

(2) 幾乎每天多數的時間，對大部分的活動失去興趣和快樂；

(3) 顯著體重下降或體重增加，或幾乎每天減少或增加食慾；

(4) 幾乎每天失眠或嗜睡；

(5) 幾乎每天有精神運動性機動或遲鈍；

(6) 幾乎每天疲憊或喪失精力；

(7) 幾乎每天有無價值感或過度的罪惡感；

(8) 幾乎每天思考能力或專注能力減退，或無決斷能力；

(9) 反覆想到死亡或自殺；

(10) 有自殺企圖或實行自殺的特別計畫。

2. 重鬱症：

(1) 出現重鬱發作的症狀。

(2) 沒有躁狂和輕躁狂發作的歷史。

3. 輕鬱症（或稱「低落性情感疾患（Dysthymic disorder）」）：

(1) 多數時間有憂鬱的情緒，至少持續兩年，憂鬱的日子比沒有憂鬱的日子多。

(2) 當憂鬱出現時，至少有兩種下列症狀：缺乏食慾或吃得過多、失眠或嗜睡、活力低或疲憊、低自尊、難以專注或困難作決定、無望感。

(3) 在兩年期間中，沒有症狀的情況，每次不超過兩個月。

(4) 沒有躁狂或輕躁狂發作的歷史。

(5) 有明顯的痛苦或損傷。

（二）憂鬱症之臨床病症：

憂鬱症的表徵可能會因人而異，在臨床症狀方面大致可分為下列五種

國立政治大學 National Chengchi University

面向：

1. 情緒的症狀（林美吟、施顯烇, 2004）：

大多數罹患憂鬱症的病患，常會感覺悲傷或沮喪，他們描述自己感覺「悲傷的」、「空虛的」和「羞愧的」，並聲稱很少從任何事情中獲得快樂，並且失去幽默感，而一些人也經驗到焦慮、憤怒或激動。

2. 動機的症狀（Beck, 1967；林美吟、施顯烇, 2004）：

憂鬱症患者表現的特徵，是喪失追求他們尋常活動的慾望。幾乎所有憂鬱症患者，描述他們缺乏趨力、進取心和自發性。這種狀態被描述為一種「意識的癱瘓」。也由於憂鬱症患者對生活不感興趣或希望死亡，因此常有自殺的意念或動機。

3. 行為的症狀（林美吟、施顯烇, 2004；陳蕙雅、丘亮、林忠順, 2004）：

憂鬱症患者通常較不活動且少有生產力。他們花大部分時間獨處，甚至行動和說話也變得緩慢，缺乏活力。而憂鬱症患者也因為常有自殺的意念或動機，多數患者會以行動表示，故常有自殺行為產生。

4. 認知的症狀（林美吟、施顯烇, 2004；張智嵐、袁聖琇、黃美芳, 2008）：

憂鬱症患者對於自己本身有極端負面的看法，認為自己是不適當、不受歡迎、拙劣的、罪惡的，即使事件與其毫無關聯，他們也幾乎為每一件事情自責，並很少讚美自己實際成就。憂鬱症主要的認知症狀是悲觀，患者通常確信沒有任何事情可以獲得改善，對於生活上的任何改變因此覺得無能為力，進而預期最壞結果，使得絕望和無助感充斥生活，並覺得混亂、記性不好、容易分心、沮喪。

5. 身體的症狀（林美吟、施顯烇, 2004；陳蕙雅等人, 2004；張智嵐等人, 2008）：

憂鬱症患者常有一些身體上的毛病，如頭痛、消化不良、便秘、頭暈或不明的疼痛。另，食慾和睡眠問題也成為普遍的困擾。

（三）憂鬱症之流行病學：

憂鬱症有多普遍？美國一個研究報告指出，全美每年至少有 5%～10%的成人罹患嚴重憂鬱症，另全美有 3%～5%的成人罹患輕微憂鬱症（Kessler & Zhao, 1999；Kessler et al., 1994）。在加拿大、英國和許多其他國家有相似的盛行率（Smith & Weissman, 1992），而女性遭受憂鬱症的比率，至少為男性的兩倍且以上這些比率（女大於男、3%～10%的罹患率）持續存在各種不同的社經地位階層。

李國睿（2008）引述 NCS（National Communications System）研究結果顯示，憂鬱症男性的終生盛行率將近 13%，女性終生盛行率則為 21%。其中，重鬱症年盛行率為 6.7%，終生盛行率為 16.6%。罹患重鬱症的患者至少有 50%會復發，約有 20%的患者會變成慢性的憂鬱。

二、躁鬱症之定義及診斷、病症、流行病學：

（一）躁鬱症之定義：

躁鬱症指涉個人出現極端的高昂或低落的情緒，進而影響患者的日常生活稱之。根據精神醫學疾患診斷與統計手冊第四版（簡稱 DSM-IV）之診斷準則，躁鬱症診斷如下：

1. 躁狂發作：

(1) 在一段時期內，異常且持續地具有高昂的、膨脹的或易怒的心情，延續至少一星期。

(2) 至少有下列症狀的三項持續存在：膨脹的自尊心或自大狂、睡眠的需求減少、比平時多話或不能克制地說個不停、意念飛馳或主觀經驗到思緒在奔馳、易分心、增加活動或精神運動性激動、過份參與即可能帶來痛苦後果之娛樂活動。

(3) 造成重大的痛苦或損害。

2. 第一型躁鬱症：

(1) 出現一次躁狂、輕躁狂或重鬱發作。

(2) 最近有輕躁狂或重鬱發作，有躁狂發作的病史。

(3) 造成重大的痛苦或損害。

3. 第二型躁鬱症：

(1) 出現一次輕躁狂或重鬱發作。

(2) 最近有重鬱發作，有輕躁狂發作的病史；最近有輕躁狂發作，有重鬱發作的病史，沒有躁狂發作的病史。

(3) 造成重大的痛苦或損害。

（二）躁鬱症之臨床病症：

躁鬱症患者，同時經驗著低落的憂鬱和高昂的躁狂。躁鬱症患者的憂鬱症狀大致與憂鬱症相同，較為不同的是會出現躁狂的情緒（李國睿, 2008）。典型的躁狂症狀為患者經驗著不適當且顯著的高昂情緒，涵蓋與憂鬱症相同的功能領域（情緒的、動機的、行為的、認知的和身體的），但是躁狂是以相反地方式影響上述領域（林美吟、施顯烇, 2004）。

躁狂者有活躍的、強烈的情緒，尋求宣洩。其極度欣喜和舒適心境，超越了個人實際生活事件的所有比例（林美吟、施顯烇, 2004）。蔡雅玲、張美娟（2006）歸結躁鬱症患者症狀：在情緒與態度方面顯得過度興奮、自信；在認知方面出現意念飛躍、思考誇大、妄想幻覺；行為方面表現出愛好交際、活動量大增、話多且快、好辯、過份慷慨、濫用金錢、注意力差；生理方面出現睡眠需求減少的驚人體力、食慾和性慾增加等。

（三）躁鬱症之流行病學：

世界各地研究顯示，每年罹患躁鬱症的成人為 1%～1.5%之間。第一型躁鬱症比第二型躁鬱症略為普遍（Babbington & Ramana, 1995；Kessler et al., 1994；Regier et al., 1993）。而躁鬱症的男女比例相同，但女性比男性，經歷更多的憂鬱發作和比較少的躁狂發作，此疾患的盛行率，在所有社經階層與種族都相同，開始的時間通常發生在十五歲至四十四歲之間。

而台灣的盛行率大約在 0.3%左右，終生盛行率約為 1.2%。不過估計應該更高，首次發病長逾時幾歲至二十幾歲之間，兒童期較少見到躁鬱症

的病患（劉仲彬, 2007）。

三、精神疾病對病患社會功能之影響：

宋麗玉（2000）於研究中指出，長期住院的精神病患中有 62.9％的患者不被允許離開病房，可說是過著完全封閉的拘禁生活；有 15.6％的患者可在院內獨立工作卻無法返回社區。而精神疾病中如精神分裂症，具有不易痊癒的病程及慢性衰退的傾向，這樣的或者絕大部分都需要長期的精神藥物維持治療和醫療護理的持續介入（周逸如、吳澤敏、陳樹喬, 2007），對精神分裂症而言，社會功能的損害是生病時即開始產生傷害，像是情緒障礙、注意力問題、孤獨感等，所以現在在診斷的同時也強調社會功能對患者的重要性，也因此精神分裂患者的社會功能不僅是診斷的指標，它更是預測疾病對患者長期影響的結果（Mueser & Tarrier,1998）。也為此，國內外學開始持續關注於這樣的病症可能致使個體社會功能明顯受損，對於社會、家庭和個體都可能產生不良的影響。茲論述社會功能的意涵與精神疾病對精神病患之社會功能所致影響於後：

（一）社會功能的定義與意涵：

Tyrer（1993）將社會功能定義為「個人在其生活的脈絡下能發揮功能的程度，功能種類含括生活自持（self preservation）以及與他人維持關係的基本生活技能」（引自宋麗玉, 2001）。而根據 1996 年美國社會工作辭典，社會功能被定義為：實踐個人在環境與人際中的角色，且人類需要有❶生物面：如食物、居住、安全、健康照顧和保護；❷自我實現面：如教育、娛樂、價值、美學、宗教、實現；❸情緒需求面：如歸屬感、相互照應、交友；❹自我概念面：如自信、自尊與認同（引自張秀桃, 2004）。而上這些定義皆顯示了社會功能乃是個人生存歷程中的必要因素之意涵，也指涉了與他人互動和建立深度關係，進而可以連結相關資源及進行社會參與的能力和技巧。

（二）精神疾病對精神病患之社會功能所致影響：

國內外學者對於社會功能的關注有日漸增多之趨勢，並且著重於探討

在這樣的情況之下，精神病患相關的失能狀況和疾病對於社會功能的影響等面向上，茲將相關影響描述於後：

1. 生理上的損傷：

精神疾病對於病患本身最顯而易見的影響即為生理上的損傷，包含幻聽、妄想、解組或不適的語言、思考能力的減退、情緒表達障礙、不妥的外在行為等，部份研究亦關注在這些生理上的改變造成的損傷以致的失能，包含了社會隔離和退縮（Lysaker, Lancaster, Nees, Davis, 2004；Lysaker＆Salyers, 2007）。而胡海國（1999）分析了精神分裂症患者早期病程的社會功能之研究發現，100 位樣本中有 53 位是病情有所恢復後卻又再度惡化，因此家庭適應、人際關係、成就表現、日常生活適應、不良習慣等皆有明顯變差的現象產生。皆可見疾病所致的生理上損傷對於精神病患社會功能之影響。

2. 心理上的影響：

精神疾病內隱的心理症狀也是影響之一，包含了憂鬱、焦慮、躁狂、自閉、極端的情緒反應、誇大自我等，部份研究亦關注在這些生理上的改變造成的損傷以致的失能，包含了社交退縮和人際疏離等，並且易在社會角色、與社會互動連結、親密性關係上受到限制。（Mcdonald＆Badger, 2002；Lysaker et al., 2004）。而 Uttaro 和 Mechanic（1994）引述全國精神疾病聯盟（National Alliance forthe Mentally Ill, NAMI）的調查研究，指出精神分裂症患者的社會功能中最缺乏受限的是與他人發展親密的友誼關係。皆可見疾病所致的心理上損傷對於精神病患社會功能之影響。

3. 病患自我態度的影響：

許多實證研究皆指出，病患的自我態度是精神疾病造成的社會功能影響重要因素之一。病患的自我態度多偏向於負向，包含了自我譴責、無望感、自我貶抑、否定等。盛均君（2005）指出個體及社會對患者不

友善的態度，均會增加患者在未來可能變成更無能。學者認為症狀是造成患者初級的社會功能傷害，但個人及社會的不友善態度則是對患者次級的社會功能傷害，次級的傷害影響患者對自我的認同，並失去信心運用尚未損傷的技巧與社會產生互動。

由上述可知，精神病患面對疾病所致的社會功能影響足以使他們在生活的過程之中背負極大的負荷，也因為這樣的疾病限制了拓展自己生活範圍，及改變、控制自己的生活的可能，並且需要承受外在社會大眾的眼光和污名烙印的雙重壓力。因此，協助增加病患自我意識、減少症狀干擾、倡議改變大眾態度、給予支持和幫助即是專業工作人員需要努力的目標。下節將接續這樣的脈絡，討論在疾病的限制之下，精神疾病患者需成為照顧家中罹病成員的照顧者時，需要面對的議題和內涵。

國立政治大學 National Chengchi University

第二節　照顧者相關內涵

照顧自古以來就不是一件容易之事，除了是勞動的展現外，當受照顧者是自己的親友時，更多的是愛與關照的連結和體現。誠如之前提及，家庭是社會的基本單位，當家中有人生病時，不僅帶給家庭成員精神上的陰影，也可能造成全家經濟上的負擔或是照顧的負荷，最直接會看到的是家庭關係中的角色重新定位，但這樣的重新定位，可能會給病人或照顧者不小的生理及心理的壓力（張苙雲, 2003）。

身為照顧者，在家庭生活中便容易因為「照顧」這件事，而遇到諸多壓力負荷與照顧的議題。而當照顧者本身正深受精神疾病的干擾時，一方面需要面對疾病帶來各種症狀的影響和損害，另一方面還需要配合受疾病之苦的家人一切照護的需求和工作，此外，更要面對種種生活上的壓力和大社會環境所造成的各項限制和問題。

由此可知，精神病患在履行照顧責任之途是多麼艱辛且不容易。以下將先就照顧者在照顧生病的家庭成員可能遇到的壓力負荷與照顧的議題作探討，並進一步地統整國內外精神病患身為照顧者之研究，希冀由這些內涵的歸結，能看到精神病患身為照顧者時的堅毅和勇敢：

一、照顧者所遇之壓力負荷議題：

照顧者(caregiver)在字典上的意義是指協助生病或失去自我照顧能力的人，或是去照料小孩或需依賴他人照顧的成人，並滿足其照顧需求者稱之(Jost, 1993)。也因此照顧者某程度是提供了受照顧者生心理的支持，並且扮演了醫療決策中的重要角色。因為照顧不是件容易之事，有著許多不同面向的交互影響，因此照顧者在過程中衍生的壓力負荷議題，便成為需要關注的焦點。

照顧者壓力負荷被定義為是一種在提供照顧時照顧者本身社會、職能和個人角色的負向反應(Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari＆Sourtzi, 2007)。多數的文獻皆是從阿茲海默症患者或是精神病患的照顧者壓力負荷著手作探討，

也提供了許多照顧者在執行照顧之時一些壓力和負荷的來源，包含了照顧者自身年齡、照顧者性別、家庭收支狀況、照顧持續度、受照顧者可能產生之問題行為等面向（Huang, Sousa, Perng, Hwang, Tsai, Huang＆Yao, 2009）。

而 Montgomery、Stull 和 Borgatta（1985）更將照顧的壓力負荷分為主觀和客觀兩方面，他們認為壓力和負荷的產生是由於承擔責任或讓某個人去照料另一個人的需求時，所花費的時間和付出的努力，因為它發生在兩人的互動關係之中，所以可以分為客觀及主觀來看待。「客觀」指的是可以被旁人觀察得到的動作或反應（生理層面的壓力負荷），「主觀」指的是任何訊息的處理端看互動者是如何解讀和感受（心裡層面的壓力負荷）。許多學者便依著這樣的主客觀脈絡之下，對於照顧者的壓力負荷進行探討，相對地也回應了 Papastavrou 等人（2007）的論述，可看到照顧者的壓力負荷是一種生理、心理、社會多層面的負向反應，也更應該藉著這類主題的討論，提供完善的支持和資源。接著茲就文獻的統整，將照顧者所遇之壓力負荷議題整理如下：

（一）主觀壓力負荷：

主觀壓力負荷主要指涉了照顧者對於自身處境所感到的壓力與焦慮，以及部份來自被受照顧者束縛的感受（Montgomery et al., 1985）。主觀的壓力負荷反應在照顧者自我感受上，包含：

1. 情緒上的困頓：

Gilliam 和 Steffen（2006）在研究中提到，在照顧的過程之中，一些照顧者可以妥善應付自己的心理感受，但一些照顧者卻是有明顯的悲痛和情緒上的困頓存在。這樣的困頓可能來自於「沒有人可以幫我」的情緒感受使然（Ganguly, Chadda, Singh, 2010），照顧者在執行照顧的責任時，往往選擇獨自面對生活上的各種改變和獨自回應受照顧者的各種需求，所以往往缺乏了情緒支持和資源，而照顧者和被照顧者的心理感受（如憂鬱情緒）往往是互相影響的（Rabkin, Albert, Rowland, Mitsumoto, 2009），因此在這樣的負面情緒和生活事件交疊之下，照顧者往往會出現

許多情緒和適應的問題，導致主觀的壓力負荷反應。

2. 「責任使命」帶來的負荷感受：

照顧行為的動力是出自於愛、感情、互惠及義務。有許多研究指出在照顧的過程裡是充滿艱辛的，照顧者強忍許多困擾持續照顧時，其中更牽涉了身為家屬的責任及義務的表現（蘇嫺敏, 2009）。國外學者 Sinclair（1990）便指出大部份的人是在身不由己或自然而然的情形下，因情感、責任、義務等因素而提供照顧工作，且照顧行為與親屬關係、性別、距離遠近及情感親密度有關（引自蘇嫺敏, 2009）。這樣的理論觀點符合了台灣社會自古強調的家庭親屬責任和孝道倫理等概念，當家庭成員有人生病或失能時,其他成員必須擔起照顧之責、滿足其需求(Huang et al., 2009）。而在這樣的信念下，照顧者多選擇犧牲自己工作或是原來的生活而換取這樣的照顧重擔，以致心理疲乏而使得長期的照顧之途變得顛簸坎坷。

3. 束縛感：

因為許多照顧者必須長時間的配合受照顧者的需求，所以常有生活作息受限而有被束縛的感受（朱翠燕、李素卿、王祖琪、謝瑞雲、李秋玉、林秀麗, 2010）。研究指出照顧者的活動受限，幾乎沒有休閒活動，隨著照顧時間的拉長，照顧的疲倦與缺乏自由時間是她們最大的休閒阻礙。她們有的會壓抑自己的休閒需求、改變或減少休閒需求（董香欄, 2002），進而致使受束縛的感受相對增加，造成主觀的心理壓力負荷。

4. 被隔離或被排斥的感受：

誠如前面所述，照顧者因為擔負照顧之責，除了失去自由而感覺束縛之外，部份的壓力負荷是來自於社交機會的減少而從社會網絡中被隔離出來（朱翠燕等人, 2010）。又因為受照顧者的疾病關係，如精神病患的照顧者，更可能經驗到因為社會大眾或親友對於精神疾病的刻板印象而遭到外界排斥，也因此許多特殊疾病的照顧者選擇不跟其他人分享照

顧的辛勞，深怕因為刻板印象而受到拒絕或不被接受（Ganguly et al., 2010）。這樣的被排斥及被排除隔離的感受很多時候會變成照顧者心裡重大的壓力負荷，進而促使照顧者心理疾病的產生。

5. 對未來的恐懼：

照顧者全力為罹病家人提供相關照護以滿足其照顧需求，肩負這樣的角色責任者可能是祖父母、父母、配偶、手足、子女或孫子女。Ganguly 等人（2010）研究中指出，對於未來的恐懼可能來自於照顧者年紀較年長的一群，深怕未來沒有人可以繼續照顧罹病家人。這樣的概念同樣也反應在照顧者負荷的相關研究中，因為長期的照顧之下對於未來有著未知的茫然感受，包含受照顧者可能增加的問題行為或是疾病惡化等。而 Murphy、Christain,、Caplin 和 Young 等學者（2006）在針對失能孩童的照顧者研究中亦提及，照顧者時常關心著孩子將會發生什麼事，又或病情會有怎樣的變化，更易加深了照顧者的心理憂慮而致負荷。

6. 刻板印象、歧視或烙印：

國內相關研究發現照顧者的壓力負荷主要受到受照顧者健康影響，受照顧者的身體越差、功能障礙項目越多、問題行為越多，都會增加照顧負荷（李淑霞、吳淑瓊，1998；吳淑如、邱啓潤，1997），罹病時間越久，照顧者感受到照顧壓力越大（沈志仁、張素凰，1993）。這樣的脈絡之下，許多相對的刻板印象，不管是針對照顧者或是受照顧者，皆於焉而生。Ganguly 等人（2010）研究中更提到，若受照顧者是精神病患，社會的烙印將帶給照顧者相對巨大的壓力與負荷，受訪者亦提及，因為受照顧者的疾病原因，除了整個家庭被間接隔離之外，更多人不願意接近他們，認為與他們談話是貶低身份，標籤照顧者為低社經地位，更甚者，受訪的照顧者亦指出有人認為精神病患都是需要受到斥責和遠離的。如此皆可看出在這樣的刻板印象、歧視或烙印之下，照顧者受到的異樣眼光和焦慮將會有多龐大。

國立政治大學 National Chengchi University

（二）客觀壓力負荷：

客觀壓力負荷主要指涉了照顧工作對於照顧者生活及家務維持上造成妨礙與改變（Montgomery et al., 1985）。客觀的壓力負荷反應在照顧者家庭生活層面的變化上，包含：

1. 財務困難：

由於照顧者花費相當多的時間投入照顧工作，有研究發現，有七分之一的照顧者為了照顧工作，不得不減少工作時數或辭去工作（湯麗玉、毛家舲、周照芳、陳榮基、劉秀枝, 1992；馬吉男, 2001）。在全國性調查台灣功能障礙老人家庭照護者狀況，發現有 17.6％的照顧者曾因為照顧老人而調整工作，23.8％的照顧者甚至因而辭去工作（吳淑瓊、林惠生, 1999）。在經濟負擔方面，超過二成的照顧者認為個人收支狀況受到老人照顧之影響，照顧者就業狀況、是否因照顧離職、參與照顧的頻率皆會影響照顧者的經濟負擔程度（蕭金菊, 1995），特別是女性照顧者會面臨較高的貧窮風險（陳景寧, 1996）。

有關照顧工作對照顧者就業的影響，根據陳郁芬（1999）所述，女性照顧者處理方式之一就是調整工作型態，包含退出工作、改變工作型態、提早退休等三方面，除了會影響照顧者參與勞動市場的穩定性，亦可能造成家庭財務困難而致貧窮，如陳奎如（2002）引學者 Graham 所云：「對女性而言，貧窮與照顧就像一體的兩面，選擇照顧，就等於選擇貧窮」。

而財政困難所致的客觀壓力負荷，可能來自於受照顧者本身之疾病需求，因為必要的醫療資源耗費而需要龐大的金錢支出（Murphy et al., 2006；Ganguly et al., 2010），亦可能因為受照顧者本身疾病症狀的影響（如躁狂發作），大量胡亂花費家裡財源，造成財務的負擔和照顧者心理負荷等（Ganguly et al., 2010），這些脈絡因素都可能導致照顧者客觀的壓力負荷反應。

2. 家庭功能或關係變化：

前述的財務困難亦可能進一步的致使家庭功能的變化或缺損，這裡面包含了運作困難的結果。Ganguly 等人（2010）研究中引述躁鬱症病患的父母之感受，提到若受照顧者本身疾病症狀的影響而有胡亂花費的問題行為，只會讓家裡的情況越來越糟，而且家裡有一個人生病，或多或少其他家庭成員都會受到影響，進而讓成員關係容易有所變化或產生家庭衝突，這樣的過程也可能在阿茲海默症家庭裡看見（Huang et al., 2009）。

二、照顧者所遇之照顧議題：

照顧包含了情感與活動兩個層面，以及關懷、服務及照料三種意義，而照顧包含了愛與關心的情緒外，也包含了一系列的任務和活動（朱翠燕等人, 2010）。而誠如上一小段所述，可見照顧者在執行照顧之責的過程當中，有著不少的壓力和負荷來源，在在顯示了照顧並不是一件容易之事，也讓國內外學者針對照顧者照顧上可能遇到的議題作深入的研究，以下便整理了照顧者在執行照顧之責的過程當中可能遇到的照顧議題：

（一）資源和支持系統運用不足或缺乏：

朱翠燕等人（2010）研究中指出，照顧者長期面對患者的病情，無疑是一種負擔和影響，在此種壓力之下，照顧者對外的溝通和自我調適往往會出現障礙，造成互動減少和缺乏資源或支持的感受，不僅容易造成照顧者調適社交和情緒上的隔離感覺，也更容易因此降低了照顧工作的周密性和穩定度。Huang 等人（2009）亦指出，台灣目前的健康照顧服務系統尚未完善地回應到照顧者的需求，導致了許多照顧者顯現出過高的負荷、壓力與焦慮，進而影響到受照顧者的心理、雙方關係和照顧工作的完善執行。

（二）生理健康的改變：

朱翠燕等人（2010）研究結果指出，照顧者自覺整體的身體健康狀況

變差，會有身體病痛、睡眠不足、體力上無法負荷等現象產生。因為照顧者執行受照顧者的照顧工作是相當漫長且辛苦的，一些照顧方法不當或是相關知識不足更容易使照顧者本身生理健康受到損傷或影響。同樣的情況也在國外文獻中被討論，許多照顧者在接受訪談時都會提到不只一種肇因於長期照護罹病家人的生理健康上的改變，並且這類生理健康的損傷和影響通常發生在女性照顧者身上（Murphy et al., 2006；Papastavrou et al., 2007）。Murphy 等人（2006）在分析訪談資料後指出，超過三分之五的受訪者（共四十位）表示，因為他們漸漸變差的生理功能導致許多每日固定的照顧工作越顯困難，而將近一半以上的受訪者表示過去四個月內他們因照顧而經驗到持續的身體疼痛（如嚴重的關節炎）。種種的生理健康狀態的普遍下降儼然成為照顧者被描繪的型態，卻也因為這些損傷而導致的後續照顧議題（如持續度、完整性），實不可不慎。

（三）心理健康的改變：

照顧病人的壓力，很多時候是會直接地影響到照顧者的心理層面，主要的反應常有緊張、焦慮、痛苦、無助和憂鬱等。宋麗玉（1998）就台灣中部門診及社區復健服務機構之精神病患照顧者調查研究，發現 45%的照顧者可能有憂鬱問題，而長期的照顧責任也給照顧者極大的緊張感。Huang 等人（2009）針對有中風病患或有阿茲海默症病患的家庭之照顧者的研究中指出，在兩種家庭中，照顧者顯現出來的憂鬱情形和症狀，程度是相當高的。而 Papastavrou 等人（2007）的研究顯示，一百七十二位受試者中，有將近一半一達到醫學診斷上憂鬱症的標準，而且壓力負荷的程度越高，憂鬱的程度越高。又 Murphy 等人（2006）在分析訪談資料後指出，許多照顧者因為經驗到每天的生活事件逐漸失去控制，這樣的心理健康的改變常會偏負向，一些未受控制或是未在期待之內產生的氛圍，更容易讓照顧者因為感覺無法順利完成或做好照顧工作而感到焦慮及憂鬱。這些心理健康層面的改變如同生理健康層面的影響相同，易讓照顧者無力繼

續照顧之責或漸漸出現瑕疵，而有更糾葛的照顧議題出現。

（四）情感需求的不滿足：

朱翠燕等人（2010）研究結果指出，擔任照顧者，常常是無怨無悔的付出，常以照顧為前提和以受照顧者為中心，而疏忽了自身的情感需求，諸如愛與被愛的感受和支持，亦因社交機會減少造成的社會隔離，使得情感需求更無法獲得外界的支持挹注。Huang 等人（2009）針對有中風病患或有阿茲海默症病患的家庭之一百零三位照顧者的研究中指出，阿茲海默症的照顧者相較於中風病患的照顧者更缺乏情感支持，原因是因為阿茲海默症患者持續出現的各項問題行為更直接導致照顧者的負荷和憂鬱情形，又因周遭支持薄弱，情感需求無法獲得適切滿足之下，照顧的品質也就相對的下降。

從以上的針對照顧者主客觀的壓力負荷探討以及照顧者在執行照顧之責時可能遇到的照顧議題之背景下，不難看到照顧者在心靈上常是脆弱需要撫慰及關愛，生理上亦受到種種考驗而出現衰退，而角色所帶來的壓力及負荷遠也超過想像，且影響照顧者生活範疇極廣，並隨著照顧時程的延伸而不斷地考驗著照顧者的內在能量，也看到「照顧」這件事著實是一辛苦的過程。

接著將探討在這樣的背景所帶來的各式壓力及負荷之下，精神病患若因為現實的考量，而不得不成為一名照顧者時，如何勝任照顧角色、履行照顧之責？茲將國內外進行相關探討最相符的「精神病患親職經驗」文獻統整於下一小節。

三、精神疾病患者身為照顧者之相關研究：

二十世紀初，隨著社區心理健康服務的推動，一方面讓越來越多的精神病患回歸到社區和家庭中生活，一方面增加了精神病患者走入婚姻、生兒育女、組成家庭的可能性（王怡樺, 2006）。而「精神疾病患者親職經驗」相關研究的議題便是從這樣的去機構化思潮和倡議精神病患自主權的社會脈動之下產生的，也是目前探討精神疾病患者身為照顧者的主要研究主題。因此，國內外許多研究開始關注精神病患的親職經驗，誠如國外學者 Bosanac、Buist 和 Burrows 等人（2003）

在其研究中回顧了 1971 年至 2001 年這三十年間，針對精神病患母親為研究對象的英文與非英文之文獻，足有六十幾篇之多，可見在這樣的脈絡之下，除了精神病患身為照顧者的主軸之外被看見，更多的教養議題、照護議題、親職議題等，更需要持續地被社會大眾所關注和探討。接著，試就從國內外針對精神病患親職經驗的文獻，作精神疾病患者身為照顧者之相關引言及探討：

（一）精神病患母職經驗：

1. 母職經驗的意涵：

陳靜雁（2002）指出「母職」是一種角色、功能與職務，是社會建構的一組活動和關係。王怡樺（2006）認為母職角色的重要以及不可替代性一直廣為家庭領域的學者所強調，但卻也讓母親承受著自我及外界的高度期許和壓力，當出現一些不合乎期待的情形時，可能將面臨他人對其母職功能與能力上的質疑。意即，母職可謂是一種充滿挑戰的角色，和一連串生活改變的經驗歷程，但對於精神病患母親來說，因為社交可能遭遇逆境、症狀可能反覆出現、藥物的副作用影響之下，這樣的母職經驗便是一種會更被擴增和放大的經驗感受，亦可能影響到母親照顧她們孩童時角色的調適和適應（Lagan, Knights, Barton & Boyce, 2009）。

Sands（1995）的研究比較了單親精神病患母親和單親無任何疾病的母親，從共同的感受中指出了母職經驗更進一步的具體意涵，她認為「母職是親職意義和焦點存在的中心」。這樣的意念不僅道出母親或許常被定義為一個必須完善執行照顧養育孩童等相關任務的社會角色，更多的是，母職是具有情感、愛、能力與責任的實踐。

2. 母職經驗帶來的意義：

王怡樺（2006）指出，目前已有許多國外研究指出，母職角色之扮演有助於精神分裂症母親提升自尊、增進自我價值感，激發她們接受治療復健的動力，甚至會為了提供子女良好成長環境而更加努力。而這樣的母職經驗對於身為照顧者的精神病患母親可謂有以下的意義存在：

(1) 孩子存在所以我存在：

Venkataraman 和 Ackerson（2008）訪談十位來自社區心理衛生中心的躁鬱症母親，為期一年多，以半結構式訪談得到的結果，近乎全部（八位）的母親都提到孩子之於自己執行母職時的重要性，這幾位母親不僅看重孩子的存在而將孩子的需求擺第一，優先於自己的需求，更開始可以敏感到年幼孩子的各項照顧需求，進一步地提前完善提供以滿足。而 Harriet（1996）亦指出，透過養育、擁有子女，可以提供母親身份肯定及被認可的社會地位，更可以看出「成為母親生育孩子」這件事促成了精神病患母親有更多存在感及價值意義。

(2) 情感依附的滿足：

Bassett、Lampe 和 Lloyd（1999）在研究中運用焦點團體施行的方法，探討了精神病患育兒經驗和感受，許多精神病患母親在訪談中皆提到她們和兒女之間關係與情感的重要性，受訪者認為維持良好的關係可以形塑出良好的溝通管道，更進一步地可以達到情感依附的滿足，相互之間對於彼此都是具有重要性存在的。而 Harriet（1996）亦指出，養育子女的工作可以讓精神疾病母親獲得情感上的安全感，有目標的生活，並且緩和疾病對她們所帶來的損失。她們藉由和子女肢體、語言或眼神的接觸而感受到親子間的親密關係，滿足內在情感需求，發展出對生命的正向意義及感受。

(3) 自我提升以勝任母職：

Venkataraman 和 Ackerson（2008）訪談十位來自社區心理衛生中心的躁鬱症母親，其中部份母親提到，在照顧和養育子女的過程中，會提昇自己，運用個人特質較為積極正向的一面去面對和處理各式情境，並且進一步地會運用從自身父母學習而得的經驗，以促進自己照顧子女的技巧和知能，不僅是希望提供一個安全無慮的環境給自己的子女，王怡樺（2006）指出，這樣的母職角色實踐，更是一種自我概念的匯

聚和追求自我發展的過程體現。

（二）精神病患父職經驗：

誠如 Reupert 和 Maybery（2009）在其研究中所述，國際間針對精神病患父親所作父職經驗研究相當缺乏，亦成為未來在學術應注意的重點。Styron、Pruett、McMahon 和 Davidson 等人（2002）也在其研究標題開宗明義地指出精神病患父親是被忽略的一群（A Neglected Group），並且認為許多研究著重在他們孩子的適應議題，相對的精神病患的父職經驗便相對地未受到特別重視。但兩個研究皆指出了父職的意義：「父職是這些精神病患父親自身福祉的重要結果，並且以一種積極正向的方式與一個男人的生活面向有所關聯」。

Reupert 和 Maybery（2009）在其研究中訪問了 11 位精神病患父親所得的結果，可以看到父職經驗所帶來的意義之初始面貌。幾乎所有父親都認為「成為父親」是他們建構父職自我圖像的開始，並認為這過程是無可避免且實需負起責任的。而和之前所統整的母職經驗意義完全相同的地方在於「情感依附的滿足」，許多父親皆提到，他們認為接近子女和與子女維持良好關係對於情感依附是有正相關的，並且 11 位精神病患父親也的確與自己的子女一直維持著良好關係。這些父親也進一步地指出，他們的精神疾病並不會對於兒女產生不良的影響，而且擁有小孩對於他們自身來說無疑是再正向不過的影響，許多結果皆與母職經驗的研究一致或雷同，皆可見親職經驗對於精神病患的深遠意義與正向影響。

（三）精神病患執行親職所遇議題：

親職經驗對於精神病患而言，或許是一種「甜蜜的負荷」，因為執行親職的過程帶來了許多正向感受，但卻也因為這樣的疾病，以致在執行親職時同樣地也經驗了不少限制和困難。接著將統整國內外文獻，歸納出精神病患父母在精神病患執行親職所遇的議題：

1. 疾病症狀的干擾：

疾病干擾精神疾病父母執行親職的議題在許多國外的文獻皆有提及。精神病患因為症狀的干擾，在執行親職的過程中常會因為疾病的復發導致有著育兒上的不確定性和恐懼（Bassett et al., 1999）。這樣的恐懼隨著發病會直接傳遞或影響兒女，Venkataraman 和 Ackerson（2008）研究中引述受訪者的經驗提到，如鬱症發作時，病患會變得憂鬱且無法自主，並進而自我貶抑，告訴兒女或許與其他正常人生活會比較好，而躁症發作時，又變得自我中心而將自己的需求擺第一，忽視年幼兒女的照顧需求致使照顧上便出現疏失。Lagan 等人（2009）在研究中亦提及，母職角色和精神疾病的碰撞很多時候是因為症狀的影響，而且很多症狀的產生是在育兒的尖峰時期，也就是需投入最多心力之時，也因如此，這些症狀的干擾下，造成了病患本身的無力感和缺權感，而有無法勝任親職之感受。而王怡樺（2006）在其研究之中將母職經驗類型分類的結果亦可看出，疾病復發次數最少、疾病最為穩定且生活功能維持在一定水準之上的母親，可因這些助力得以獨立完成許多家務與子女照顧的工作，並可以維持良好的工作表現，進而呈現出較高程度的勝任感、自信與滿意度。

2. 精神疾病的烙印和刻板印象：

Bassett、Lampe 和 Lloyd（1999）在研究中指出，焦點團體內的參與者皆表示精神疾病烙印對於他們親職角色影響的擔憂，深怕若被發現他們有精神疾病，旁人對待他們必定會有差別待遇。或因為他們的疾病而遠離他們和兒女，並且進而標籤他們（Krumm＆Becker, 2006）。而王怡樺（2006）在其研究之中將母職經驗類型分類的結果亦可看出，烙印與刻板印象為精神病患執行親職很大的阻力，由於無法獲得適當支持和認同，導致這某部份精神分裂症的母親對自己有較為負向的自我概念，因而易受他人歧視和排斥，社會地位處於弱勢，對於社會參與和互動的意願也相對顯得較為退卻、消極。Reupert 和 Maybery（2009）在其針對精

國立政治大學 National Chengchi University

神疾病父親的研究中也引述了這些父親有相同的擔心，並且亦害怕人們對於精神疾病的刻板印象會成為他們執行親職路途上的重大阻礙。

3. 欠缺育兒的協助和支持：

Reupert 和 Maybery（2009）在其針對精神疾病父親的研究中，特別提到了 11 位受訪者皆表示了他們需要有人支援協助他們能夠妥善照料自己的疾病和照顧兒女的需求，並且亦需要有對象可以傾訴，成為他們的心理支持。而王怡樺（2006）在其研究之中將母職經驗類型分類的結果亦可看出，缺乏足夠協助和支持的精神分裂症母親，常常必須獨自面對這類的難題和考驗，導致對於親職生活的感受常是充滿孤獨、無助、挫折和痛苦的。Venkataraman 和 Ackerson（2008）研究中引述受訪者的經驗提到，除了現存的一些社會服務，他們需要有人協助她們處理孩子的問題行為，並有部份母親提到他們有情緒出口和壓力管理的需求需要被滿足，在在顯示精神疾病父母在執行親職時的緊張，實需旁人的支持和正向鼓舞。

4. 資源的限制和相關服務提供的問題：

多數學者在研究中都提及了精神疾病父母面對親職執行時所受的限制部份是來自於資源連結的缺乏（Bassett et al., 1999；Meenakshi＆Barry, 2008；Reupert＆Maybery, 2009；Oyserman et al., 1994；Lagan et al., 2009）。精神疾病父母希望他們能夠得知哪些服務或是資源是他們可以取得的，又或哪些專業訊息或是與照顧子女相關的知能是他們可以接觸的。研究中皆顯示了精神疾病父母很少可以獲得這類資訊上的支持和協助，以致他們會經驗到許多自身無法解決的困難或阻礙（Oyserman et al., 1994）。而王怡樺（2006）在其研究之中將母職經驗類型分類的結果亦可看出，若精神分裂症的母親在實行親職角色時，身邊存在較多的資源支持或相關服務，則在面對自身疾病、家庭關係、子女照顧壓力，都能有充分舒緩和調適的空間，使生活在此助力下維持較佳的狀態。

總結本小節所述，因為知道照顧的辛苦且也並非一件容易的事，我們對於精神病患成為照顧者時所展現的功能並不能全盤的否定或污名，而應該致力於陪伴和關照他們面對照顧過程中的種種考驗和困難，看見他們可能會有的壓力負荷以及照顧的議題，進而協助他們，以期讓精神病患也可以妥善履行照顧之責，成為自助助人的天使。而本研究亦就精神病患親職概念出發作選樣的參考依據，但並不侷限於親職照顧的內涵探討，亦含括不同關係下之照護壓力負荷及生活適應等議題上。

國立政治大學
National Chengchi University

第三節　家庭生活適應歷程相關內涵

隨著時代的變遷，家庭結構和形式也有許多的改變。然而，家庭對個人發展之影響，卻仍然是萬分的重要。家庭是孕育個人發育成長的搖籃，而在這樣的生活過程中，除了自身的調適，亦伴有家庭其他成員的影響。家庭是兒童成長、發展及社會化的重要場所，尤其是兒童的成就與適應之基礎（魏麗敏, 1994），而舉凡家庭成員間之互動、溝通、共同活動及情感表達、互助意願、相互接納、家庭氣氛等均屬家庭生活適應之內涵。研究指出兒童早年的生活經驗對個人一生的成長與發展有重要影響（Pearlin & Tunner, 1987; Scott, Scott & McCabe, 1991）。例如家中的社經地位、親子關係、教養方式、家庭環境等許多的因素都同時受到專家學者研究時的關注及重視（楊翠雲, 2007）。

接下來試闡述家庭生活的意涵，進而推演討論生活適應的定義與意涵以及影響因素，最後再整理文獻討論有關照顧者家庭生活適應歷程的相關研究內涵，以期整理出家庭生活適應歷程的脈絡，並看到照顧者在執行照顧之責時所需要面對的適應議題和過程。

一、家庭生活的意涵：

「家庭（Family）」可算是一種古老的制度，其存在以超過數千年之久，但因著時代社會的迅速變遷，在討論家庭的定義時，應可從傳統與現代的觀點，分別加以先行說明（謝秀芬, 1986；Goode, 1982；Goodman, 1993；王以仁、李育奇、林慧芬、洪雅真、連惠君、潘婉茹, 2001）。

傳統的觀點認為，家庭是由一群人藉著血緣、婚姻或收養關係而緊密結合，生活在同一個建築物內，並且依照其相關角色（如父母、夫妻、兒女、手足等）彼此親密地互動與溝通，共同創造和維持其生活所需與共有的組織次文化或特色；現在的觀點認為，除上述傳統觀點之外，同時接納非婚姻的異性同居、同性戀、老年人和照顧者一同生活、或殘障人士彼此照顧共同生活者等，均可視為一個家庭。也就是強調家庭成員間共同生存、有相互依存的經濟關係、彼此承諾長期相

互照顧者，即可被視為一個家庭。

而家庭生活既然在這樣的脈絡之下被重視及討論，可將其分為家庭互動及家庭氣氛兩個面向來探究，茲分述如下：

（一）家庭互動：

互動意涵貴在人們受到那些和他們進行正面互動的人所吸引。互動幫助我們掌握世界、掌握現實和獲得個人的酬賞，因為別人能和我們相互合作，印證我們的信仰態度，並幫助我們正確地看待這世界，也幫助我們發現與他人的聯結關係，享受聯結感和歸屬感。如此，使得我們與別人互動愉快，會進一步促進喜歡（李清茵, 2003）。

而家庭互動的定義則包含家人間的界限性質、家庭與外界的關係、角色結構、權力結構、問題解決能力、家庭規則、溝通模式及情感的投入與表達等（陳玉屏, 2003）。

Sarangi（2006）在其研究中亦指出，社會大眾應該更加仔細去看家庭互動，因為它可以讓我們洞察到一種更廣泛的社會實踐：「如何在周圍日常活動中充斥著角色和規則、自主性和權威性、親密和距離、規範和價值觀中實踐的方法」。

（二）家庭氣氛：

Thompson 和 Rudolph（1983）認為家庭氣氛（family atmosphere）是指家庭給孩子示範之因應生活的方式與標準，及家人相處關係的品質。溫毓麒（1992）認為家庭氣氛是指父母與子女彼此間互動關係，教養成家庭中子女的一種人際關係模式、在家庭中每個子女都以個人知覺對家庭氣氛作反應。也就是說，即使生長在同一個環境裡，每個成員所知覺到的家庭氣氛也會有所差異。許維素（1992）亦指出了家庭氣氛的定義，其認為是一種家庭對孩子所示範之因應生活的方式與標準，同時也是家人相處關係品質的指標，換言之，家庭氣氛即透過父母管教態度及家庭成員之間彼此互動，無形之中所形成的一種氛圍。陳佳琪（2002）的研究中則強調所

國立政治大學 National Chengchi University

謂家庭氣氛是指每個家庭受外在環境與家庭成員本身之互動，而發展成每個家庭獨特之關係與價值觀，也就是說家庭氣氛是一種抽象的概念，主要是指「家庭成員所知覺到的家人互動關係」。由此可知，家庭氣氛是指每個家庭透過父母管教態度及家庭成員之間彼此互動，無形之中所形成的一種氣氛，在家庭中每個子女都以個人知覺對家庭氣氛作反應（許維素,1992；廖翊雯, 2007）。

而父母是形成家庭氣氛的主要人物，藉著互動傳遞家庭價值，子女在覺知家庭氣氛的意涵後，會決定如何在家中表現自己（Ferguson,1984），家庭氣氛提供個體成長的環境，個體對家庭氣氛的主觀感受和解釋是影響人格發展的主要因素（Shah＆Lakhera, 1986；江福貞, 2006）。

Schneewind 與 Ruppert（1998）認為，家庭氣氛不在於強調家庭中單一個體或家庭成員的某種關係（例如父子之間的關係），而是把家庭當作是一完整的系統，必須重視成員間彼此的關係與互動的氣氛。其兩大組成因素，一為物理環境，包括氣候狀態、居家環境、公共設施等；另一是社會環境，包括社會性行為、個體在生活上與其他家庭成員之互動、成員之特質與行為等（引自林瑞雯, 2004）。

綜合上述中外學者對家庭氣氛內涵以及家庭互動之研究可知，家庭生活涵蓋的範圍及面向很廣，凡家庭生活中所發生的各種現象、行為、活動，以及互動方式、外在環境等均可能對家庭氣氛和互動或是對於家中的任一成員造成影響。因此，在照顧者和受照顧者之間，若能了解其家庭生活的動態內涵，協助其意識家庭互動的內涵和家庭氣氛的狀況，或許更能使其適應相關家庭所致的壓力及負荷，進而幫助照顧者超脫限制，以減輕照顧壓力和負擔。

二、生活適應的定義與意涵：

「適應」（adjustment）的原始意涵導源於生物學中 adaptation 的概念，係指物種（species）為了生存，會適度地改變個體的結構，以期與客觀的環境條件相配合。後來，心理學家引申此種生物性之概念，把適應視為個體與其所處之社

會或環境奮鬥的過程，強調個體能主動運用各種技巧，以增進個體內在與外在環境維持和諧關係的歷程（趙善如, 2001）。

就本質而言，適應是一動態的過程，是個人與環境的交互作用，當個體不斷地尋求滿足自身需求的同時，也必須承受來自環境中的限制。所以，為了要有良好的生活適應，個體與環境皆需要不斷的、持續的改變或是修正，使兩者之間維持和諧、平衡的關係。所以，適應是指有機體想要滿足自身的需求，與環境條件發生調和作用的過程（朱敬先, 1995；Arkoff, 1968）。換言之，個人需求、趨力與環境條件之間是否維持平衡影響個人的生活適應狀況（趙善如, 2001）。

王以仁等人（2001）整理了諸多學者對於「適應」之定義及內涵，認為：

1. 適應是指個人與環境之間的互動。
2. 適應是一種雙向的過程。
3. 適應的本質是動態而非靜態者。
4. 適應是對生活具有控制力。

而生活適應的定義因學者觀點不同而有不同的解釋，彭卿雲（2008）指出，生活適應的定義可以分為兩大類，包含「生活適應是個人與環境交互作用後取得和諧的過程」及「生活適應是同化作用與調適作用平衡的狀態」；林菱佩（2010）引述賴保禎、張利中、周文欽、張德聰、劉嘉年等人（1999）研究中所述，認為所謂的生活適應是指人在與環境互動的日常生活中，遇到困擾或面對壓力（生活適應問題）時，為了解決問題或去除、克服壓力，而採取適宜的處事方法（因應方式），俾以達到身心平衡狀態（生活適應狀態）的歷程。由以上定義可見，皆呈現出生活適應中個體調適與環境契合的真切涵義

綜合上述，個體生心理的健康及適切合宜，變成是作為生活適應良好的反映標準。也就是說，一個適應良好的人，具有悅納自己、他人與環境的特質，並表現出適當的行為，且能努力追求自我實現的目標（彭卿雲, 2008）。因此，回歸到探討個人需求、趨力與環境條件之間所形塑出的生活適應歷程便必須更加周延，且了解生活適應歷程中可能的影響因素也尤為重要。以下便針對生活適應的影響

因素的層面作相關文獻的統整。

三、生活適應的影響因素：

接下來茲統整照顧者生活適應五個影響因素層面(與受照顧者之互動關係、內在心理、家庭系統、社會支持、生活內涵），整理相關內涵以回應生活適應意涵之主軸：

（一）互動關係：

放在家庭脈絡中的家庭互動關係緊緊繫著每個家庭中的成員，而許多研究大多都聚焦在親子或手足的互動關係，某程度可以推論到生活在同一個家庭中照顧者與受照顧者之間的互動關係。陳春秀（2001）認為這樣的關係乃是家庭中成員之間互動時所構成的人際關係，當中包含情感、權威與結構，並涵蓋了「愛恨」、「拒絕接納」、「支配自主」、「約束縱容」等面向，以及成員間相互影響的結果。由於關係是一種雙向的互動過程，所以是相對影響和左右著的。一般而言，關係良好者，表示成員之間能夠互相信任，保有情感交流與友誼的來往；反之，關係不良者，難以感受到關愛，且雙方的衝突也會比較多。

此外，羅品欣（2004）引國外學者 Gongla 與 Thompson（1987）所述，認為研究家庭互動的議題時，除了從家庭結構來著眼外，還可從雙方能否保有良好的身體互動與心理互動來探究。所謂「身體互動」是指親子間溝通與接觸的程度，此即「互動的頻率」；而「心理互動」是指親子間所形成的溫暖、親密、支持與認同感，此即「互動的內容」。而這樣的內容更可以看出家庭成員生活共依存的特性，含括了身體和心理的面向，能形構出更具體的互動關係及模式。

而綜合國內外相關研究家庭成員互動關係的研究中可看到，不管是家庭中的哪一個成員，只要能夠在與某一成員或其他成員的互動關係上感到被注意、被關愛、被尊重、被關心、被接納，就能感覺到和經驗到幸福感和獲得身心靈上的支持與正向鼓舞，也因此形塑了良好的互動氛圍（羅品

欣, 2004；羅品欣、陳李綢, 2005；Chuang, 2005；吳雅雯, 2006；劉明松、吳雅雯, 2007；謝亞儒, 2008；Bikmetov, 2008；Innstrand、Langballe、Espnes、Falkum、Aasland, 2008；Yeh、Okubo、Ma、Shea、Ou＆Pitue, 2008；Rueter、Keyes、Iacono＆McGue, 2009）。如此的互動關係亦可套用在同為一個家庭內成員的照顧者與受照顧者上，其背後的語言和非語言互動便是需要去了解的地方，而更進一步的延伸出的探討角色調適、認同、關係等議題，則是也必須要注重的部份。

（二）內在心理：

趙善如（2001）在研究中提到隨著照顧工作的開始，老年妻子照顧者便陷入一種錯綜矛盾的情緒中。到底是老來伴？還是老來絆呢？對許多老年配偶照顧者而言，照顧另一半對他們來說是天經地義的責任，而彼此間的情感依附與精神依附更是他們持續照顧的動力來源。如此其實不難看到，在長期且繁重的照顧工作之下，使得照顧者常常感受到精疲力竭。另外，當照顧成為長期的工作與責任時，亦會使得照顧者產生倦怠與疲憊，不僅對自己會有負面的自我概念，對別人也會喪失關心與感覺。

除了上一節針對照顧者壓力負荷相關因素的論述之外，一些學者亦關注在照顧者內在心理所呈現出的其他面向，包括了疲憊或倦怠等概念，更讓人不捨照顧者在龐大的照顧壓力負荷之下仍需面對許多的負面情緒。疲憊和倦怠是一種普遍存在於各種急慢性患者身上的症狀，是一種整體、主觀的不愉快感受，個體可能會經歷由疲乏到耗竭之間的，如此不但會造成個體本身日常生活功能上的影響，對於其自我照顧能力和心理狀態各方面亦可能造成相當程度的衝擊（Ream＆Richardson, 1996；劉淑樺, 2001；邱逸榛、黃舒萱、徐亞瑛, 2004）

因此，趙善如（2001）在研究中提及，若要協助照顧者在照顧過程中能與受照顧者有較佳、和諧、平衡的互動關係，並較能接受與適應照顧工作，或許可以協助照顧者重新建構與受照顧者之間的情感關係，重新定義

照顧工作的意義和感受，來改善他們本身與受照顧者、照顧工作三者間的不平衡狀態，使其與受照顧者能有較和諧互動，消除心中不舒服的感受。如此，能以較和諧的關係及正向的心理情緒來完成照顧責任與工作。而了解照顧者內在心理層面的議題，並協助照顧者能獲得適當地調適與解決，亦是探究照顧者家庭生活適應的重點。

（三）家庭系統：

Golderberg＆Golderberg（1996/1999）定義所謂的家庭系統，意指將家庭視為一個進行中的系統，家庭成員分別為系統中的一份子，個別家庭成員間的任何改變，會影響到其他成員間的關係（引自陳怡婷, 2002）。不同理論，對家庭系統之間如何運作與變化的解釋和說明不同，而在諸多研究中，所指之家庭系統主要是家庭結構學派的幾個重要概念，包括家庭結構（family structure）、次系統（subsystems）、界限（boundaries）、權力（power）、角色分工（family role）、溝通模式（communication pattern），以及家庭壓力理論中的家庭信念（family belief）、家庭策略（family strategy）等。

何祐寧（2005）以深度訪談三位罹患憂鬱症但復原的女性，結果得知在其生病前，家庭中皆有不穩定的夫妻次系統，充滿衝突且關係疏離的父女次系統，受訪者心理層面感到不被支持的母女次系統，疏離的手足次系統等的出現，以及過於糾纏或僵化的界限。在她們復原後，家庭中逐漸開放的系統使得家庭與外界的連結增強，都能協助減輕家庭中的壓力，而個人良好的自我分化亦開始帶動系統的轉變，與家庭成員的關係變得緩和、連結增強、不再過於疏離而無法得到支持，或過於糾纏而直接承擔太多其他次系統而來的壓力。足以見得家庭系統影響家庭成員的程度，以及良好的家庭系統對於成員在生活的調適與適應上的助益頗豐。

而陳怡婷（2002）的研究中更點出了家庭系統面臨親人重病事件的運作與轉變歷程，包含了家庭成員居住情形的轉變、家庭成員情感關係的轉

變、家庭成員權力擁有者的移轉、家庭成員角色分工的轉變、病情溝通模式、家庭成員照顧生病者的信念、因應重病事件的家庭策略、家庭系統對外在資源的接受度等，這些歷程的轉變不僅看到了家庭系統的轉換，亦將家庭系統視為一動態的過程，之間牽涉的關係、角色、支持、信念、策略等議題更是家中有重病者需照顧時，必須去了解的各項照顧議題。

趙善如（2001）整理了國外相關文獻，針對老年照顧者之家庭系統層面，其認為家中有人生病需要長期照顧，是會影響原有的家庭規則、決策的運作，尤其是生病的這個人是男性長者，原本是在家中扮演著舉足輕重的角色時，衝擊的層面與程度是更加廣而深。

由以上整理可得知，照顧者在執行照顧之責之時，在家庭系統層面亦需要面對家庭成員家庭角色的重新分配、家務的重新分工、決策與問題處理等面向的調整，進而使家庭功能得以發揮，來支持照顧工作與生活。

（四）社會支持：

每一個人在社會當中是需要彼此依存、交流互動的。當個人遭遇生活壓力事件時，健全的社會支持網絡可以緩衝壓力事件所帶來的負面影響，強化個人社會資源，增進個人自我功能與壓力因應能力，提升個人的社會整合度，進而解決生活問題（宋麗玉, 2002）。因此，在壓力因應的過程之中，社會支持的存在往往扮演了重要的角色，協助人們度過壓力可能造成的危機（施怡廷, 1998；王怡樺, 2006）。

Kaplan、Cassel＆Gore（1977） 定義社會支持是個人的社會需求可透過與他人互動所得到的滿足程度，主要是著重於其信任關係。Cohen 與 Syme（1985）認為社會支持是他人所提供的資源。Tracy （1990）指出社會支持是由家庭或朋友這些網絡，提供不同形式的協助，包括情感性的支持、傳遞訊息及實際的幫助等。而王敏真（2006）彙整上述學者及其他學術文獻的內容，將社會支持定義為「個人透過人際網絡獲得情感慰藉與有益的資訊」，這樣的定義足以將網絡、資訊及情感等不同面向的支持意涵

含括於內。

而較為廣泛的社會支持定義與內涵，更將社會支持細分出支持和功能等意涵，王怡樺（2006）研究中彙整宋麗玉（2002）等多位學者的各研究指出，社會支持是來自於人際間的社會連結關係，可分為正式與非正式支持兩大來源，藉由支持性的服務與協助，可幫助個人緩衝壓力事件所帶來的負面影響且提供立即性的情緒支持；也可透過物質及實際服務的提供，協助個人維持原有的生活功能，使人感到有安全感、歸屬感，促使人產生信心。

綜觀近期針對不同病症患者之主要照顧者的研究中，在探討社會支持對於照顧者的意義時，幾乎全部的結果顯示社會支持對於照顧者或是病患本身都是重要不可缺乏的，並且當社會支持的來源越多越穩定，則社會支持的功能則可以被發揮到最高，而達到在各面向皆挹注支持，致使照顧者及病患都能有更好的生活品質，其可使用的社會支持與心理資源也相對會有所增加（洪毓鈴, 2006；陳靜敏, 2008；張琬宣, 2009）。

由以上可知，照顧者在施行照顧過程中，也有需要支持和協助的地方，而且也常被他人要求提供支持與服務。然而，問題是照顧者常有被剝削已盡的感受，而往往得不到或接受不到所需要的社會支持。由於，社會規範與角色期待之緣故，此情形發生在老年妻子照顧者的身上更是普遍，嚴重的影響她們的生理與心理健康、生活品質（趙善如, 2001）。因此，在探討照顧者的家庭生活適應的歷程中，如能完善探究照顧者社會支持來源，更可以了解相關議題脈絡進而協助。

（五）生活內涵：

照顧者的生活內涵主要有二大主軸，分別為照顧者與受照顧者的需求、照顧活動。以下就這二個主軸來做討論。

1. 照顧需求：

照顧需求可分為身體、心理、社會以及經濟上的照顧需求（Kristjanson

& Ashcroft, 1994）。在國內外有關照顧需求的研究之中，大多以量化研究的方法來探討家屬之照顧需求，故照顧需求依各個研究設計而有不同的分類，只有少數研究是以開放式問句或質性方法來探討照顧需求（鄭秀容, 2005）。

而在國內外的文獻脈絡中，在照顧的過程，受照顧者與照顧者的許多需求，對照顧工作或照顧者本身都有意義，可是照顧者的時間和精力是有限的。因此，照顧者通常會面臨「相互競爭的需求」，而感到兩難與痛苦（趙善如, 2001）。鄭秀容（2005）研究中亦指出，許多因素會影響家屬照顧者的照顧需求，包括人口學變項中照顧者性別、年齡以及教育程度。當照顧者為女性、年齡愈低、照顧者教育程度愈高時，其照顧需求愈大。並且，照顧者需求和受照顧者之種類，亦會受到受照顧者病症與照顧者自身特性而有所不同（許敏桃、曾英芬, 1998；胡文郁、邱泰源、莊榮彬、陳慶餘、戴玉慈、陳月枝, 1999；林仕苾, 2004；郭葉珍, 1997/2004；沈淑華、沈秀娟、張達人、顏妙芬, 2005；陸瑞玲, 2008；Trijntje, 2009）。

由以上可知，照顧者在照顧他人的生活之中，常必須面臨受照顧者與本身需求的相互競爭。另外，可能一成不變與呆板的照顧活動與生活，亦使得照顧者過著了無生趣、一天是一天的生活。故，如何在照顧過程中兼顧受照顧者與自己本身的需求，以及改變生活內涵，與照顧者的生活適應有密切的關係（趙善如, 2001）。

2. 照顧活動：

照顧活動對許多照顧者而言，除了是一項繁重的工作之外，更可能是一成不變的生活，再加上缺乏資源、角色調適、經濟負荷、心理壓力、支持薄弱等情形下，更常令照顧者有疲乏無力的感覺，心中常常會有高度沈重的壓力及負荷感，而想逃離照顧生活。

趙善如（2001）亦在研究中舉例，台灣的老年妻子照顧者在照顧失

能配偶過程中，能夠以豐富的概念與行動來增加創新性的照顧活動，調節呆板、煩悶的照顧生活，解除心中的壓力，是件不簡單的事。因為，她們大多數不諳醫療護理的相關知識和技巧，單單要完成基本的照顧工作活動，對她們而言就已經是相當的吃力，怎麼會有多餘的心力來設計創新活動，增加照顧生活的意義與正向的經驗？這樣的實證敘述不免讓人擔憂照顧者應對常規的照顧活動心理的負荷，更也呼應了前述生活適應的面向亟需被注意的部份。為此，以較積極，正向的角度，以豐富的概念與行動，與照顧者一起設計具有創新性的活動，增加生活愉悅的經驗，以平衡較呆板、一成不變的照顧生活，變成是台灣社會實務工作者需積極介入的重點。

三、照顧者家庭生活適應歷程之相關研究：

從前述脈絡下來，照顧者的辛勞和付出著實令人感動與敬佩，也可看出在家庭生活適應的整體歷程上，身為照顧者的家庭成員需要面對的範疇有多廣大，也因此，探究照顧者的家庭生活適應歷程便顯得重要。但綜觀國內外的研究，目前諸多學者皆是選擇整體歷程中的某一面向作深入的探討，針對歷程整體的探究較少，較為相近的四篇相關研究之內容整理如下表 2.1：

表 2.1 照顧者家庭生活適應歷程之相關研究整理

作者	年份	研究內容
趙善如	2001	從個人需求、趨力與環境條件之間的平衡觀點出發（balance perspective），以老年妻子照顧者生活適應現象為主體，一方面針對老年妻子照顧者的生活適應現象做一深入的探究；另一方面，透過此過程建構平衡觀點的實務處遇模型，累積社會工作知識，促進社會工作專業之發展。
賀正貞	2003	分析台中縣中低收入女性單親之家庭資源現況、家庭資源管理取向，再探討其對生活適應的影響。研究結果得知當「愛」資源愈多、收入以工作所得為主及住宅為自有的單親女性，生活適應較佳。

林菱佩	2010	以問卷調查法探討自閉症兒童父母生活適應與其社會參與之關係。得知自閉症兒童父母在生活適應量表的反應偏向於正向，父母在家庭適應及社會適應兩方面有較好的適應狀況，但在角色適應及生理適應方面則有適應困難的現象。
鄭鈞哲	2010	主要在瞭解寄養家庭父母教養能力與家庭生活適應的情形，並進一步探究寄養家庭父母不同背景變項、以及教養能力對於家庭生活適應之解釋情形。研究結果呈現寄養家庭父母傾向同意家庭生活適應情形良好。

資料來源：研究者自行整理

以上四篇研究中，林如屏（2003）、林菱佩（2010）及鄭鈞哲（2010）皆是以量化研究進行探討，在數據的呈現上皆顯示不同疾病的照顧者其本身的壓力和身心調適的議題並無顯著差異，普遍呈現的狀況皆是依其照顧的對象之疾病嚴重程度而有不等的適應議題，也因為獲得正向的回饋、支持和資源，而可以獲得身心上的調解和滿足，亦因可以掌控或運用的資源的多寡，而間接影響生活適應歷程中的各個面向。而趙善如（2001）之研究則使用質性的研究方法，試從個人需求、趨力與環境條件之間的平衡觀點出發，探究年妻子照顧者生活適應歷程，並試圖建構此歷程的內涵和架構，因而提出照顧者生活適應五個層面（內在心理、與被照顧者之互動關係、家庭系統、社會支持、生活內涵），佐用平衡理論討論照顧者各層面之適應議題及可能解決之道，描繪並提供實務工作者相關工作建議與方針。

這些相關的研究都凸顯了照顧者在執行照顧之責的辛勞和負荷，並且傳遞了照顧者需求的聲音，希冀透過這些研究提供給相關人員作處遇上的參考。社會大眾或許不能夠理解照顧者的苦，但也因為近年越來越多的研究試圖理出照顧者各層面議題的因素脈絡，照顧者的苦才慢慢的被了解和同理。

總結文獻探討此節，目前研究普遍顯示了照顧者生活適應亟需更受重視的必要性。如果能協助照顧者妥善地履行照顧之責並使其獲得良好支持，且適切提供照顧

過程中自身所需各式資源，將有助於照顧者及受照顧者雙方都能獲得良好之生活適應，進而提高整體生活品質。因此，本研究希望了解情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程，旨在與目前或曾經有過照顧罹病家人之經驗者進行深度訪談去作整體的了解，著重這些病患在面對自身疾病和照顧責任時的整體經驗，期待能藉此研究，未來能提供予相關人員在協助此類照顧者時之參考，進而能協助其獲得較佳的生活品質和生活適應。

國立政治大學
National Chengchi University

第四節　研究架構

本研究著重於探討情感性精神疾病患者身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程，根據文獻回顧，精神疾病患者身為照顧者時可能遇到的壓力負荷分為主觀壓力負荷和客觀壓力負荷，進而延伸出的照顧議題為疾病症狀的干擾、精神疾病的烙印和刻板印象、欠缺相關的協助和支持、資源的限制和相關服務提供的問題，另在適應歷程上可能受到與受照顧者之互動關係、內在心理、家庭系統、社會支持、生活內涵五個因素層面的影響，因此將一併檢視上述各因素對於情感性精神疾病患者身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程的影響。

據此發展本研究之研究架構，圖示如下：

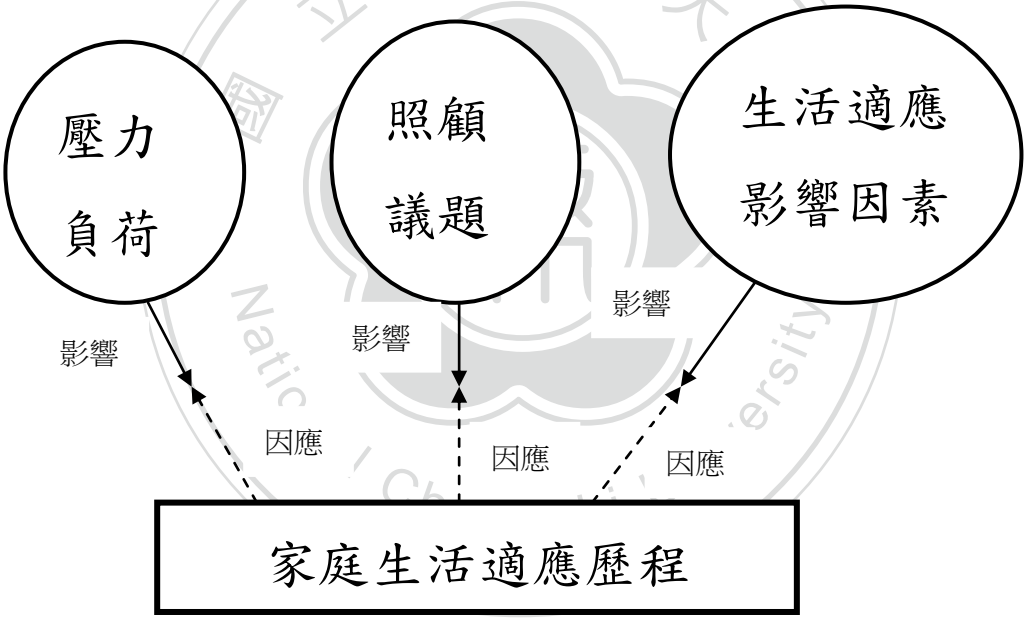

圖 2.1 研究架構圖

第三章　研究設計

本研究的研究目的有二，希望透過此研究了解情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程，並且整理研究結果，提出具體建議與結論，作為專業人員在協助情感性精神病患執行照顧角色之參考。本章將說明如何進行研究設計以達到研究之目的和主旨。本章共分為五節，第一節為研究方法，說明研究方法之選擇；第二節對於研究參與者將進行簡要說明；第三節將介紹資料蒐集過程與研究工具；第四節將陳述資料分析方法；最後，列出並說明研究者於本研究中所需注意的研究嚴謹性和倫理議題與守則。

第一節　研究方法

本研究將採用質性研究方法。潘淑滿（2003）認為質性研究可被定義為「有別於實證主義的科學研究取向，主張社會世界是由不斷變動的社會現象所組成，這些現象往往會因為不同時空、文化與社會背景，而有不同的意義」，因此，質性研究者必須充分地理解社會現象是一種不確定的事實。通常，質性研究者必雍在自然的情境中，通過與被研究者密切的互動過程，透過一種或多種的資料收集方法，對所研究者的社會現象或行為，進行全面式的、深入的理解。

而簡春安、鄒平儀（2004）亦提到同樣的概念，質性研究認為現實世界是無法以單一的因素或變項所能解釋一種「現象」，而此現象是不斷在變動的動態事實，由多層面的意義與想法所組成，這種現象與事情受環境與情境中主角的主觀解釋互動所影響，人們經驗與解釋世界的事實有許多不同的方法，而對社會事實建構，從簡單到複雜的組織，是無數解釋行動的成果。質性研究目的在於探討深奧、抽象的經驗世界之意義，以及與其他現象之間的關係。

質性研究方法眾多，敘事研究為其中一支。韋氏字典將敘事定義為「表述（discourse），或表述之實例，再現一連串脈絡連貫的發生事件」。敘事研究指的是任何使用或分析敘事素材的研究，資料係以故事（訪談或文獻探討中所採擷的生命故事）或其他方式（實地札記）蒐集而得（吳芝儀, 1998/2008）。本研究

欲探索情感性精神病患身為疾病照顧者的家庭生活適應之整體歷程，很大部份涉及了研究對象的感受和看法，且研究目的在於了解整體歷程之外，也著重這些病患在面對自身疾病和照顧責任時的整體經驗，進而去探索背後呈現出的意義與現象，而這樣的真實經驗歷程，亦需透過研究對象的詮譯而形塑，方能使研究者自身對欲探討的焦點和主題能有較深入的理解和探索，故，本研究基於上述原由，將採用「敘事研究」進行研究。

國立政治大學
National Chengchi University

第二節　研究參與者

一、研究選樣條件：

本研究中之研究參與者，須符合下列條件：

（一）由專業人員依「精神醫學疾患診斷與統計手冊第四版（簡稱 DSM-IV）」之診斷準則，診斷為患有情感性精神疾病之男女，意即有持續的情緒問題（憂鬱或躁狂發作），支配他們與外在世界的互動及交流，並且破壞其自身功能者。

（二）符合上述專業人員診斷之準則內涵，且是目前或曾經有過照顧罹病家人之經驗者，罹病家人的疾病類別不限（失智、失能、插管臥床...等）。

（三）研究對象需滿２０歲（含），並為家中罹病者之家人（意即研究對象與其罹病家人關係不限，如女兒照顧父親、丈夫照顧妻子...等），且為罹病家人提供相關照護以滿足其照顧需求者，或罹病家人的治療及照顧事宜主要由其負責。

符合上述三樣條件者，皆可成為本研究之參與者。

二、抽樣方式：

本研究將使用立意抽樣（Purposive sampling）的方式，以研究目的及對母群體的了解為出發點來選取樣本，此種方式也稱為「理論性抽樣」，即是以研究的理論依據來進行抽樣，如此可透過少數的研究樣本取得深入且豐富的資訊（陳向明,2002），若遇受訪對象不足之情形時則使用滾雪球抽樣（Snowball sampling），請受訪對象介紹其它可能適合接受訪問的對象，以作進一步的補充說明。

三、研究參與者背景資料：

經過與各方聯繫、評估是否符合選樣條件、預先接觸建立關係和進行受訪邀約之後，本研究最後共有四名參與者同意參與本研究，並且基於研究倫理上之考量，研究參與者身份之資料將作化名處理或隱藏，茲將四位研究參與者之背景資料表列如下表 3.1：

表 3.1　研究參與者背景資料

參與者	向陽（A）	盡孝（B）	奉獻（C）	天晴（D）
性別	女	女	女	男
年齡	48	51	57	62
疾病別	憂鬱症合併 邊緣型人格	躁鬱症	焦慮症	重度憂鬱症
教育程度	大學畢業	高職肄業	高商畢業	高中畢業
現階段職業	金融業、 家屬團體帶領老師	待業	家管、志工	已退休， 現為機構志工
婚姻狀況	離婚	已婚	已婚	已婚
子女數	一子（已歿）	三子一女	二子	一女
照顧對象	兒子	父親	丈夫	女兒
照顧對象病別	憂鬱症合併 邊緣型人格	腎臟癌	輕度失智症	精神分裂症
照顧時程	十年	兩年	五年	十五年
研究媒合	台北市 康復之友協會	實習督導引薦	南港老人 服務中心	社團法人台北市 心生活協會

與向陽的相識是透過台北市康復之友協會總幹事推薦，因為總幹事深知在這樣的選樣條件較不容易之下，便推薦了符合研究選樣條件的向陽受訪，向陽本身相當樂意分享自身的照顧經歷，因此爽快的答應並完成的訪問。而與盡孝的相識是透過先前實習的督導媒合，先由實習督導評估過後符合本研究之選樣條件後引薦，在預先會面建立初步關係、解釋相關研究內涵之後，盡孝也愉快的答應受訪分享其經歷提供參考。

研究者在尋求受訪者期間有發公文至台北市政府老人福利科，經核准之後與各老人服務中心聯繫，後經南港老服中心社工回覆有中心志工符合研究選樣條件並願意受訪，至此才與奉獻接觸並完成訪問。而天晴亦是心生活協會理事長協助尋求符合選樣條件之受訪者，在多次電話聯繫解釋研究內容之後得到同意進行訪問，得到寶貴經歷提供分析。

第三節　資料蒐集方法與過程和研究工具

一、資料蒐集方法與過程：

（一）資料蒐集方法：

本研究預以訪談（interviewing）之方法進行資料的蒐集，將設計訪談大綱，作為訪談的導引，並開放地引導受訪者分享自身經歷，並依循受訪者的回答脈絡持續進行探問，達到探究情感性精神疾病患者身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程的主要研究目的。希冀透過研究對象的言談中找到相關資訊並紀錄。

故研究者希望透過運用深度法談法（in-depth interviews）的方式，透過研究者與研究對象之間的互動與對話來了解背後脈絡、感受與觀點，且因為考量到訪談整體過程中的彈性，將以半結構式訪談（semi-structured interviews）為主，避免受限於問題陳述的框架，研究者在訪談過程中將以成為疾病照顧者的情感性精神疾病患者之家庭生活適應歷程為主，故會擬好訪談大綱作為訪談依據，並保持訪談過程中與研究對象有良好的彈性互動，並維持客觀中立的狀態，避免涉入研究者自身主觀感受或陳述。

（二）資料蒐集過程：

1. 邀請機構提供受訪者：

在研究場域及範圍的選擇，考量到研究者自身對於研究對象族群的熟悉度以及人力、時間的有限性，以正式公文陳述本研究的研究目的和簡述整體研究過程，並希望機構能夠協助提供條件合適之受訪者配合研究，如有必要亦可親訪或電訪機構與負責的工作人員討論相關研究內涵，以期達到真誠互信的合作平台。

而本研究過程中共電聯或發文給十多個機構，最後獲得台北市康復之友協會、南港老人服務中心、社團法人台北市心生活協會等三個機構回覆各有一名受訪者可提供研究上的協助，以及透過實習督導推薦兩名，

國立政治大學 National Chengchi University

共五名受訪者，但其中實習督導引薦之一名受訪者因在訪談日之前病情復發而持續處於不穩定狀態，經評估後無法受訪，且該受訪者亦失去受訪意願，因此最終研究參與者為四名（三女一男）。三位女性受訪者皆面訪一至二次，而唯一一位男性受訪者因害怕身份曝光不願面訪而改以電話訪問，每次訪談時間約一至二小時，四位受訪者的訪談過程皆有錄音及簽寫研究同意書同意相關資料的提供。

2. 進入研究場域接觸受訪者：

研究者進入研究場域主要包括幾項工作：進入前的準備工作、確定和接觸「守門員」、選擇進入場域的方式、了解被研究者內部的權力結構、選擇合適的交流方式、正確處理進入失敗的情況等（陳向明, 2002）。因此茲將本研究遇接觸的方法和過程描述於下：

(1) 進入前的準備工作：

進入場域前研究者將先設法了解有關權力、結構、關係等議題，盡量充分了解整體情況，並練習介紹自己研究項目時的表達流暢度、學習與研究對象建立良好關係的方法，希望藉著這些策略能順利進入研究場域。

(2) 確定和接觸「守門員」、了解被研究者內部的權力結構：

「守門員」指的是那些在被研究者群體內對被抽樣的人具有權威的人，他們可以決定這些人士否參加研究（陳向明, 2002）。因此，研究者將先確認研究對象所處環境的權力結構及其與我們的關係，藉此確定守門員是誰（機構主管或主責社工），並且與之建立關係，以商請協助研究之進行與提供受訪者進行訪談。

(3) 選擇進入場域的方式：

研究者以自然、真誠、直接的狀態向研究對象說明研究目的，待其清楚了解後才進入研究場域，維持尊重的態度與其互動。

(4) 選擇合適的交流方式：

進入研究場域，研究者向被研究者交流有關資訊的方式對自己進入場域

會產生非常重要的影響（陳向明, 2002）。因此，研究者便採取真誠平等的方式，告知研究的內容和過程、能夠處理的情況和限制、提供資訊等，避免過多的猜忌、懷疑和不確定充斥在交流的過程之中，而破壞了關係或是影響研究進行。

(5) 正確處理進入場域失敗的情況：

質性研究中，所有東西都是資料，進入研究場域本身就是一個蒐集資料的過程，我們在進入現場時使用的策略、遇到的障礙以及克服阻力的方法等，就是研究的一個重要組成部分（陳向明, 2002）。因此，若遇研究場域進入失敗或是研究對象拒絕的情況，研究者將根據當時情境自省是否作法或進行的方法有誤，並進而轉換方式與研究對象進行協商溝通，了解被拒絕的真確原因，並且進而修改自己的研究問題或研究方法。

二、研究工具：

茲分別說明本研究之研究工具如下：

（一）研究者：

質性研究的資料蒐集和分析有賴於研究者自身所擁有之知能、內化之專業素養及專業的工作方法等，故研究者本身是研究中極重要的研究工具，茲說明如下：

1.先備知能：

研究者對於論文題目所需具備之知能與了解，可分作精神醫療、照顧者議題、家庭等三個部份說明之：

(1) 精神醫療相關部份：

研究者從大學曾修習過精神醫療社會工作，對於精神醫療領域接觸甚多，並且選修醫療相關之課程，如醫務社會工作、變態心理學、醫療社會學、生涯發展與規劃等，亦於研究所期間修習精神社會工作，對於精神醫療領域的知能大致完備。

(2) 照顧者議題部份：

研究者在大學期間接觸的社會工作專業課程皆會提及並討論有關照顧者相關之議題，另亦選修如照顧服務產業管理等相關課程，對於照顧者的議題能有更進一步的認識，過程中亦對照顧者相關的理論和文獻有所接觸和研讀。

(3) 家庭部份：

研究者在大學期間修習了家庭社會工作、家庭系統理論、婚姻與家族治療等課程，對於家庭動力、家庭系統、成員關係等議題有了諸多認識和理解，並佐以研究者雙主修時心理系必修之性格心理學，對於心理動力、環境與人之關係有了更深刻的認識，並且數次參與相關議題的研討會或演講，以及研讀相關之論文或是著作。

2.研究方法之訓練：

研究者於研究所的修業期間修習「社會工作研究方法」、「質性研究」等課程，亦曾研讀相關論文或著作，和觀摩討論相關期刊和工作坊之運行，以上經驗均可作為研究者進行質化研究之素養依據。

3.研究者自身經驗：

研究者大學兩次和研究所兩次共四次的社會工作實習經驗，皆與精神醫療或照顧者相關，大學分別進入了康復之家和精神科實習，初識了精神醫療社會工作和家庭處遇的整體脈絡；研究所期間分別進入會所和一般醫療的領域實習，對於精神病患充權、復元等議題有所了解，並且也因在一般醫療領域實習，除了對於醫學相關知識和醫務社工處遇更加熟稔，也和家屬部份有了更多的互動的經驗，亦看見了部份家屬縱使在精神疾病的影響之下仍堅定執行照顧之責的努力，這些經驗都促使研究者自身有所洞察和學習，並內化成自身之知能以供運用。

（二）訪談大綱（附錄一）：

本研究之訪談大綱將採取半結構式的訪談設計，擬藉著訪談大綱的內容抓取情感性精神病患身為疾病照顧者的家庭生活適應歷程之圖像，基於

訪綱所列的問題，希望針對目前或曾經有過照顧罹病家人之經驗者進行深度訪談，透過其自我陳述的過程中，去看見他們照顧過程中的經驗和真實感受為何，以及後續的影響。希望經由這樣的過程，了解他們擔任家中親人疾病照顧者時可能會出現的問題、生心理反應、與被照顧者之互動關係、家庭系統、社會支持、生活內涵、壓力負荷等，繼而將這些內涵加以釐清和歸納。

（三）訪談筆記：

質性研究的訪談，一方面從受訪者的陳述內容中獲取相關資料之外，另一方面亦可從受訪者的非口語行為中，擷取豐富的訊息或內涵，因此研究者擬於訪談過程之中佐以訪談筆記的紀錄，希望紀錄受訪者言談中的表達詞彙、關鍵字或整體摘要之外，同時也會針對受訪者非口語的部份（如動作、表情）作註記。並且在訪談結束之後，將對於訪談的印象、收穫或感想寫於筆記中。

（四）錄音筆：

研究訪談的過程之中，研究者將使用錄音筆紀錄訪談的整體過程，以利研究者於訪談後進行逐字稿謄打和回顧訪談歷程之用，進而確保資料的真確性。

（五）研究同意書（附錄二）：

研究訪談之前將會詳細告知受訪者研究整體的內容，並且說明其參與研究的權利，上述資料亦會完整呈現於同意書內容，待研究參與者皆確認並同意參與研究，完成簽署同意書後，才進行訪談、錄音與後續引用其資料作分析。

國立政治大學 National Chengchi University

第四節　資料分析方法

質性研究的終極目的不是蒐集資料，而是分析、解釋，並呈現研究的發現與結果，是要從大量的資料中尋找「意義」的存在，從眾多的發現中確定意義的「組型」，並從資料的整個內容中建立起發現的「架構」或「理論」（簡春安、鄒平儀, 2004）。因此，研究者將根據下列步驟進行資料分析：

一、資料處理：

研究訪談過程之中所談論的「資料」，可能指涉了錄音資料和訪談筆記所紀錄的對話、研究者感想、受訪者非語言觀察紀錄、事件、概要討論等，而資料處理的目的是為了組織和保管上述相關資料，以使資料分析和修訂時能作最有效的運用。

二、謄打訪談逐字稿：

將研究訪談整體內容之錄音資料，謄打成逐字稿式的文字記錄，並在謄打過程中將出現的看法和問題予以記錄，以利於後續討論和分析。

三、資料編碼：

質化研究的資料編碼是從龐雜的資料中尋找有意義的單位，並在概念和主題上作連結，將採取開放性編碼，過程中將作適當地摘要，以便後續回憶或重閱資料時能促使概念更加成型與具體，並能增進比較分析的持續和歸納的進程。

四、以個人故事作分析：

分別反覆閱讀不同敘說者的訪談逐字稿和錄音檔，並特別注意當中文字和語言之外的訊息，嘗試進入敘說者的經驗世界，建構出整體經驗的歷程。並且將故事之中與研究相關、敘說者強調的部份標記下來，放置回整體經驗脈絡去了解，過程中將確立個別故事之主題和關聯，並為其故事主題作命名，藉以呈現特定議題、事件或階段在敘說者經驗中所具的代表性意義。

五、以跨個案比較作分析：

將比較四位受訪者之間相同或相異的背景脈絡和議題陳述，以藉交叉比較進

國立政治大學 National Chengchi University

一步歸納出相同或相異之經驗，並放回故事歷程中作了解，而形成影響之議題與因素，藉以凸顯並討論之。

六、建構結論與詮釋：

最後在透過不斷地反覆比較、分類、歸納和整合，將從資料中找出重要議題或主題之間的關聯，並將分類後的共同特質進一步地抽象化，佐以相關理論為基礎進行分析和詮釋。

國立政治大學
National Chengchi University

第五節　研究嚴謹性與研究倫理

一、研究嚴謹性：

質化研究研究者本身即是研究工具，因此比量化研究更注重本身的價值中立與客觀，在研究過程中以不企圖影響研究情境，也不做任何價值判斷，以達到對研究的嚴謹性。而本研究依循之質化研究的嚴謹性將用 Guba（1990）提出之以下四點（潘淑滿,2003)：

（一）確實性（credibility）：

確實性是指研究者對於研究對象能客觀的陳述現象的真實性，研究者對於所關注議題能長期投入研究場域之中，以提供理解與詮釋的基礎，增加研究的確實性，並且整理所蒐集的資料後，與研究參與者進行資料的驗證。為了確保本研究的確實性，研究者在進行研究的過程時，將藉由下列方法達到確實性之目標：

1. 皆由長期的參與、持續的觀察與三角檢測之方法，已獲得確實性的發現與解釋。
2. 在資料蒐集的過程中，將以錄音和訪談筆記來完整紀錄研究訪談的過程與內容。
3. 在完成資料分析和故事文本之後，將與研究參與者一同討論、澄清與核對，以獲得參與者對研究內容與結果的同意。

（二）可轉換性（transferability）：

可轉換性是指經由受訪者所陳述的感受與經驗，能有效地轉換成文字敘述並加以厚實的描述（thick description），其意涵意在於反思所有的研究過程中所涉及的步驟及資料轉化的程序，是否達到詳實過程的透明化。為確保本研究的可轉換性，經由受訪者所陳述的感受與經驗而得知相關研究資料（如錄音資料），將致力將資料彰顯的脈絡及意義，進而轉換成與本研究設計相關的文本資料以供後續分析。

（三）可靠性（dependability）：

可靠性是指個人經驗的重要性與唯一性，如何取得可靠的資料與獲致可靠的分析結果。為了確保本研究之可靠性，研究者將會加強內在信度之考量，皆由自身的反思、相關文獻之閱讀、與老師及同儕討論的方法，增加本研究的可靠性。

（四）可確認性（conformability）：

可確認性乃指研究的客觀、一致及中立之要求，與可靠性指標息息相關。因此為確保本研究的可確認性，研究者除了在蒐集資料時逐步檢視資料的真實性，亦於分析的過程中確認分析的正確性，並不涉入自身主觀價值、清楚交待研究整體脈絡，同時也將自己了解的研究參與者相關資訊，與研究參與者確認資訊（逐字稿、其故事文本及分析）的確實性，確保整體的客觀結果不受到影響，以達到可確認性的嚴謹度。

二、研究倫理：

質化研究有賴研究者在一段時間裡，能參與並深入了解研究對象的世界，但對於研究者和研究對象來說，這種親近性和隨時間改變的特性雖然是質化研究所必要的，但某種程度卻具有危險，特別是容易因此涉及相關的倫理議題（張英陣, 1998/2000）。對於社會科學得研究者而言，倫理涉及的責任範圍相當廣闊，因此也必須更加注重避免造成傷害。因此，在研究倫理議題方面，本研究將有下列幾點之考量：

（一）告知後同意：

所謂「告知後同意」是指被研究者是否充分被告知參與研究的意義及相關訊息，當被研究者已經充分被告知與研究有關之訊息，並決定參與研究時，就必須簽署一份書面同意書（informed consent form），即使已經簽署這份同意書，若被研究者想要終止研究關係，隨時都可終止（潘淑滿, 2003）。也因「告知後同意」重視被研究者是否被充分告知與其權利相關的訊息以利其做出選擇，因此本研究將會在進行訪問前向研究對象表明研究者身分、研究之目的、研究整體流程，以及參與研究可能會有的風險，並告知研究對象可以依據個人意願參與，且在徵求研究對象的同意後，簽署同意書，並清楚說明參與研究之相關權利。

國立政治大學 National Chengchi University

（二）避免傷害：

保障被研究者免於受傷害的最根本原則就是「匿名」，潘淑滿（2003）引述國外學者 Lipson（1994）所認為之研究者可以透過兩種方式來達到避免傷害的方式，分別為「不在任何研究資料的紀錄上留下被研究者的姓名」、「研究者必須審慎閱讀研究紀錄或研究報告中之資料，將任何可能對被言者造成傷害的訊息都加以剔除」。而情緒的傷害也是另一個需要重視的議題部份，因為很多訪談常會探究受訪對象的痛苦生活事件或經驗，因此在過程中的拿捏，以及充分得到受訪對象允諾同意再行訪問都是需要注意的。因此本研究將會將任何有關研究對象的資料進行匿名之動作，並在訪談過程中避免對於研究對象有心理或情緒上的傷害或影響。

（三）保密與隱私：

由於質化研究經常是進入被研究者的生活事件中，深入了解被研究者的想法、信念與價值觀，因此保密與隱私就成了兩個重要的研究倫理議題（潘淑滿, 2003）。因此本研究將會對於研究所蒐集的資訊謹守嚴格守密的原則，並向研究對象保證整體的研究資料將獲得絕對的保密，在資料處理的每一步驟，都要確認研究對象的身份不被洩漏，以此讓研究對象安心，沒有經過其允許，相關資料將不會外洩或暴露。

（四）不歧視與尊重：

因在研究的過程之中，被研究者往往需要花費許多時間和經歷參與研究者的活動，提供研究者所需要的訊息，甚至討論與自己個人有關的隱私，在這樣的過程中，保持對於研究對象的高度尊重是必然且必須的。因此本研究將不會陰位研究參與者的身份、種族、文化、性別等因素而有態度或待遇上的差異，秉持一視同仁、尊重不歧視之原則進行研究。

（五）對等平台的應對和處理：

在研究者開始要接觸受訪者前皆會先從引薦人那裡所得的資料，作預先的了解，包含其基本資料、照顧對象、家庭狀況、現今狀態等，並同樣也先就研究者

國立政治大學 National Chengchi University

自身的背景，以間接（電子信件、電話）或直接（預先見面）的方式，讓受訪對象也能在此基礎之上，提出相關疑問先認識研究者本身。透過這樣對等的平台，逐漸建立信任關係之後再另約時間地點以進行研究訪談。在過程中，研究者亦遇到受訪對象產生「角色誤會」的狀況，但研究者得以用先備知識給予基本回應，並告知其研究者的限制所在，獲得體諒之後，也於訪談結束之後將問題回報給機構的社工或承辦人員作後續的追蹤處理。

國立政治大學
National Chengchi University

第四章 研究結果分析

本章共分四節，第一節將針對四位受訪者的照顧歷程故事做整體的描述；第二節將針對四則故事中的壓力負荷議題進行分析討論，包含主觀壓力負荷和客觀壓力負荷；第三節將就四則故事中的照顧議題做討論；最後一節將探討四則故事中的生活適應影響議題。

第一節　四則罹病家人的照顧者之照顧歷程故事

敘事研究強調的是敘事者自身對於其個人生命事件或歷程的主觀詮釋和描述，所以，生命故事的本身，便是研究中重要且主要的來源。本章四則故事的主角，他們的精神疾病類別有所不同，且與其照顧對象之關係，橫跨了母子、父女和配偶，也均展現出不同層次和面向的家庭生活、關係互動，以及照顧歷程和內涵。本章將就四人的故事，做出受訪者生命故事背景脈絡的基本陳述，並且因為個別的獨特性，各階段的大主題皆可下分為家庭互動、成為照顧者的契機、照顧情況、因應方法等次主題作詳細描述，藉以一窺四位受訪者照顧歷程的整體樣貌，以下茲針對不同故事的內容，作個別的陳述及探討。

國立政治大學 National Chengchi University

壹、無怨無悔的關愛挹注—向陽的故事

向陽，對於自己的病情毫不隱瞞，她是一名憂鬱症合併邊緣型人格疾患的成功女性。從十八歲發病至今已有數十年的歲月了！但直到現在，向陽還是穩定的按時服藥，成為醫生口中的「模範病人」，工作職場上的上司稱讚的「績優員工」。

向陽回憶發病之初，沒人相信自己生病，自己也沒有感覺太多的異樣，當時精神醫學尚完整發展，向陽的異樣被診斷為「腦神經衰弱」。當時醫生的一句「好可憐喔，你要從這時候就開始吃安眠藥」，這句話帶給當時正值青春年華的向陽很大的震撼，她不懂病名、沒有醫藥概念，這些字眼聽起來多麼駭人...

高中畢業沒多久，向陽就閃電結婚走進了婚姻，對象是位望族的第二代，婚後，向陽就將全心全意都放在寶貝兒子身上，卻忽略掉一直鑲嵌在自己身上的這個疾病。不幸的是，向陽的婚姻維持了七年就劃下句點，孩子監護權判給男方。離婚之後，向陽形容說就是感覺「所有的災難就來了」，她無法時常探望自己懷胎十月的寶貝兒子、沒有工作得重新尋找、沒有房子得另覓他處...許多悲劇般的情節開始找上向陽。也因此，在諸多生活壓力之下，向陽再次病發，而且主動要求佐以心理諮商，前後持續了五年之久...

一、生命故事的內容呈現：

（一）成為照顧者之前—假日媽媽的辛酸：

離婚之後，因為離婚判決的關係，向陽成為「假日媽媽」，僅能在一些寶貴的時間之內（兩個禮拜一次）探望自己的兒子，但是不准過夜，的確在兒子的眼中，向陽是那位十年內，他只在假日或其他時間會看到她出現的媽媽。十年，也就是向陽的兒子小學一年級到國中三年級這段時間。並不是向陽願意缺席，但這麼一大段的成長時間媽媽的陪伴如此缺乏，著實在向陽的兒子心裡埋下了怨懟的種子。

因為丈夫是望族，所以兒子幼稚園時期讀的幼稚園是類似現今森林小學制的幼稚園，收費高卻也可以讓孩子自由自主的適性發展，「我兒子在那裡，每天都很快樂」向陽說道，後來離婚之後，向陽的丈夫也承襲她的概念，讓兒子讀了類似森林小學的國小，但孩子的爸爸上班時間是凌晨，所以向陽的兒子從小學一年級開始就很獨立，自己起床、自己穿衣服、自己坐公車上學，他很喜歡那樣的小學生活，因為很開放、很自由。

向陽回應對於這些對於兒子的疼愛，她說「我就是把我的夢想建築在我兒子身上，所以我希望他快樂，我只是希望他快樂，因為我的童年很不快樂」。

直到向陽的兒子國三那年，向陽的丈夫要去大陸，就這樣把兒子丟給她照顧出國去了，對於向陽來說一則以喜一則以憂，喜的是她可以把這些

年來累積滿滿的母愛全部灌注在她和兒子的關係之中，憂的是，她必須從零開始，到處兼差工作，然後憂鬱症也讓她還生病著，向陽回憶「那時候我就已經在跟我的病魔抗戰了，還好有心理諮商，至少我有一些想法沒有那麼偏激」。等到搬到貸款為了兒子買的新房子，開始密切相處之後，她發現，兒子跟她一樣，自我要求很高。

後來，兒子高中聯考失利，向陽肩負著壓力和責任，原先是希望兒子能一舉成名，但不幸卻事與願違，不過還是照著兒子的意願報名了國四衝刺班，但後來上高中之後，兒子也發病了。

兒子的煩躁情緒、失眠、低落情緒，看在過來人的向陽眼裡不僅心疼也確信兒子也生病了。基於及早治療或許會有轉機的期望之下，不顧前夫對她推測孩子生病的嚴重質疑，向陽的兒子從高中開始了治療。然後高二時，因為向陽的兒子已經病得很嚴重，藥物讓他作息混亂，曠課太多，被迫轉學。

（二）成為照顧者之後—亟待修復的親子關係：

1. 互動關係：

(1) 各自解讀惡化親子互動—「很多的話我們都沒有去講，都用自己的方式去解讀」

兒子這一發病和進入漫漫長的治療之途中，卻是常有抗拒和斷斷續續的就醫或作心理諮商。開始一同相處的母子生活，並沒有向陽想像中的溫馨和樂，很多時候互動關係和狀況都能看到端倪，向陽就描述了，開始同住之後的噓寒問暖和供應三餐一樣不少，為了兒子早起做早餐和開車接送也都是每天例行的公事，但彼此之間給向陽的感覺並不像是母子，卻像是房東和房客。這樣降到冰點的關係，向陽說「很多的話我們都沒有去講，都用自己的方式去解讀」，也因為沒有明講，加上各自解讀對方的言行舉止，很多誤會和衝突便開始發生，反而加深了互動關係之間的藩籬。

(2) 親子關係間的彼此傷害—「我這種邊緣型人格就是很真啊」

向陽說，兒子很像她，個性像她、體質像她、甚至連說話和開玩笑的方式都像她，似乎遺傳到她好多好多東西。在這樣各自解讀的不良互動之下，很多生活事件和家庭衝突都會隨之而生，但是，向陽委屈的說道「我很老實的告訴他，我這種邊緣型人格就是很真啊，我就很老實地告訴他，他也是這樣的特質，所以我們彼此都一直再傷害彼此」，邊緣型人格對於是非對錯拿捏得很準，黑就黑白就白，相當的有正義感和責任感，某一層面也反應出向陽的自我要求很高。似乎，她的寶貝兒子也遺傳了這樣的個性，導致兩個人生的病是一模一樣。也因為這樣的一模一樣，讓他們兩人的相處方式是直來直往、直接反應的，加上兒子接過來時處於叛逆期，向陽說「有很多過程我很想跟我孩子分享。剛開始他搬來跟我住的時候，我也很白癡，都跟他講很真的話。所以他都拒絕聽」，這對母子一直在這樣的氛圍之中互相抗拒、傷害、衝突，啃蝕著向陽原以為母子生活能溫馨和樂的美好憧憬。

(3) 親子關係充滿負面的互動—「他恨我的缺席」

向陽回憶成為照顧者之後的這段時間，很多時候她發現兒子對於她滿滿母愛和悉心照顧的回應，都是充滿怨懟、不滿、生氣和恨意。這些負面回應回到向陽的身上時，都像是利刃一般地一刀刀刺進心裡，那樣的痛，就像挨了悶棍說不出口，因為兒子最不諒解的，是為什麼那十年這麼長的時間之中，向陽卻選擇缺席了他這段孩童需要母愛關注的時光？他無法理解，因此對於向陽總是有許多不滿在累積。

向陽曾對兒子解釋說「這樣的情形並不是我願意的，是爸爸規定的」。她著實沒有想到當初離婚的後續，因為監護權不是判給向陽，在兒子的心裡就開始有了不滿母愛缺乏的發酵。但，因為兒子還是不能諒解向陽這樣的遺憾，因此當向陽開始與兒子生活、照顧兒子的時候，兒子對於她的細心無法體諒、對於她的彌補冷漠以對、對於她的關心

不予回應…這些都給了向陽不小的打擊，不能說的痛讓向陽常是感到痛苦的。

2. 照顧情況：

與兒子的相處，對向陽來說，很多時候都不是一件容易的事情，有悲有喜的起伏很大。尤其是兩人個性幾乎相同，往往爭執和衝突常常在這段日子中不斷上演。

就像向陽回憶最近一次為期一年的冷戰，肇因於兒子找工作時遇到的困難所致，因為過往向陽曾有借朋友錢，但因為對方未還錢而導致資金周轉的問題，兒子就讀商類相關的科系，理所當然畢業後便要進入金融界闖蕩、開始職場人生。以往一些普通的打工不至於到身家調查，但因為現在是正式工作，所以就有他的身家資料，也告訴兒子因為媽媽曾有週轉不靈的過去，對於選擇他進到公司需要審慎考慮。這項消息讓兒子簡直氣炸，因為原本得以順利開展的人生似乎「又因為媽媽」所以有了改變，「因為他知道我會去他房間用電腦，所以他就在紙條上，寫滿重話罵我，貼在我會去的地方。然後加上那個工作調背景資料說我是卡奴，他就很恨我，他的電腦是很大的液晶銀幕，我用電腦時看到那些字眼我就受傷了，之後我就不敢踏進他房間一整年」，雖然後來那公司還是僱用向陽的兒子，可是兒子還是不知道那些氣憤字眼其實深深傷到了向陽。

諸如此類的衝突時常上演，對於身為照顧者的向陽其實總有心力交瘁的無助感，也因為這些生活的事件，向陽的兒子又發病了，而向陽自己的身體狀況也受到了影響。然後，一切就在今年七月有了令人遺憾的改變…

（三）受照顧者辭世—悔恨的自責

五月母親節的時候，向陽回家後在冰箱發現了母親節蛋糕，母子之間因為這樣開始又有了對話和連結，向陽說「你知道他多有趣，他知道我生活是很規律的人，我準時上下班、加上有時候六日會去到處演講，當我還

沒有回家的時候，他會把門開著，等我一回來，他就趕快把房門關上，他只是想知道我有沒有回家。所以我其實在想，我們有很多的愛都沒有說出來的…他可能也後悔了」。但好景不常，七月發生了令人難過的事，向陽回憶「七月六號那天我也回診，情緒也不是很好，在主治醫師那裡哭得一蹋糊塗，不然通常我看門診很快」，那天回診醫生看向陽情況不大好，所以決定替向陽換藥。普通時候，向陽的兒子都很晚下班，但那天他特別早回來，向陽也有跑去房間跟兒子聊一下天之後就回房間，「我就回我房間用一下東西，吃我的新藥，新藥沒有抗藥性，我不到十分鐘我就睡著了」，凌晨三點有人按了家裡門鈴，向陽打開來發現是警察，問她孩子在不在，向陽回說在啊，但卻發現兒子的房門是反鎖的，拿備份鑰匙一開，窗戶是打開的...「我整個人醒了」向陽說，因為她做夢也沒想到她的寶貝兒子居然與親愛的媽媽分開、與這個世界道別…

好多「如果怎樣…」出現在向陽腦裡，向陽說「經過這件事，其實我很後悔，我在外面一直在幫助別人照顧和接觸精神病患，可是為什麼不能幫助我兒子？我也幫他找各種資源了，但他拒絕，我能怎麼辦」，兒子離開人世，對於向陽是嚴重的深沈打擊，好多的「來不及」讓她悔恨，她還來不及跟他說好多話、還來不及跟他說有多愛他、還來不及更加關照他、更還來不及問他「她究竟是不是一個好媽媽」…

向陽說「邊緣型人格就是愛恨分明，對就對錯就錯。這個逢迎拍馬屁的世界，不適合我，所以我兒子也會很痛苦，這我很清楚，因為我也學不會」，她能夠深深同理兒子，因為兒子正經歷的困頓，都是當初年輕的她所經歷的。所以在照顧兒子的過程中，兒子面對事情很多的反應和情緒，向陽總能夠真切地理解並提供協助。但卻也因為都能了解，所以失去兒子的時候，才會充滿著不捨、難過、悔恨、和心痛…

二、向陽在生命敘事中的角色建構：

（一）傳統女性刻板印象的調整者：

在敘說之中，向陽是個角色特性極強的女性，不僅是一位媽媽，更是上班公司裡人人稱讚的績優員工、精神復健機構的團體帶領老師、各醫院相關委員會爭相邀約的委員、各機構的常駐講師、為廣大弱勢族群發聲的行動者。在向陽的生涯中，可以看到她內心潛在的能量促成的反動，她渴求知識，所以繼續進修大學部的課程讓自己以更上一層樓；她為了生活，所以她能身兼許多工作又將每一項工作完成到最好；她關照弱勢族群，所以願意公開自己的身份為這些受打壓的人群爭取權益；她重視身邊每個個體，所以願意在他們最脆弱的時候給予許多援助…這些，在當時的傳統社會，向陽的作為，不僅是突破了當時社會對人，甚至是對於精神病患的看法，向陽用她許多正向積極的身份，調整並且呈現了新時代女性無畏的內涵。

（二）親子依附關係的修復者：

在回憶照顧孩子以及和孩子相處的過程之中，向陽在面對兒子對於當初童年時期她缺席的怨懟，其實有著許多主動積極的作為，試圖去修復著這段遲來的親子相處時光。這些關照也體現在協助兒子的人際關係上，兒子的第一任女友之於向陽雖然沒有任何血緣關係，但因為有著躁鬱症，向陽也願意協助他就醫，甚至接她到家裡住與兒子一同準備大學重考的事宜，不管在生活起居或是心情照料上都提供了很多幫助。

與兒子同住的這段時間裡，向陽其實無條件地接納著兒子，希望透過遲來的相處機會，能修復、彌補過去讓他缺乏母愛那段時期的空虛。兒子的行為或攻擊雖然時常帶給向陽負面的感受和壓力負荷，但面對孩子的生活裡，處處可見向陽有著無限的關愛和疼惜。

貳、樂觀地面對照顧重責—盡孝的故事

盡孝是個外向的女性，從她豪放的言語和可親可近的態度顯而易見。盡孝自小在家就是備受寵愛的掌上明珠，她形容自己就像老大一般，很多時候原生家庭的成員是需要看她臉色的。從嬰兒時期到孩童時期，盡孝受到父母的無限疼愛，青少年時期即便常常精神恍惚、丟三落四、忘東忘西的，還是不減父母親對她的關照和疼惜。結婚之後仍跟父母親住在一起，盡孝結婚之後，一直跟爸爸媽媽在同一個屋簷下生活，盡孝妹妹結婚的時候也一樣，那種感覺盡孝形容就是「爸爸媽媽讓我們靠」，婚前婚後父母都是她最穩固的靠山、是抬頭就能望見的藍天。只是好景不常，盡孝的父親兩年多前診察出腎臟有腫瘤，過沒多久，癌細胞轉移到胸口。這件事情給盡孝的打擊很大，因為她以為永遠穩當的靠山現在病倒了，很多事情有轉折，加上自己十年前也開始飽受躁鬱症的折騰，現在開始要承擔照顧的責任，對盡孝來說不是一件容易之事，因為她不僅得要去了解疾病照護的相關知識和過程，還得要一邊關照自己的疾病和越來越糟的夫妻關係，更需要準備好隨時迎接可能失去至親的苦痛，這一切著實來得太快太急。透過敘說，可以看到盡孝展現的是盡可能樂觀積極的面對這一切進程，但，眼神中不免透露出對於過往父愛滿滿依戀，而害怕靠山瓦解的那個小女孩…

一、生命故事的內容呈現：

（一）成為照顧者之前—每況愈下的家庭生活

1. 家庭互動狀況：

(1) 夫妻關係不佳—「我先生要跟我示好，可是我就罵我先生說你很假仙、很不真實」

盡孝在她的生活中展現出來的是一種霸氣，這種霸氣來自於對於環境的反動投射，也是她盡責、凡事都希望可以盡力完成的自我要求。但似乎這樣霸氣、自陳自己是被原生家庭捧於掌心疼的女性，卻在婚姻中遭遇不少挫折。

與先生的相遇是美好的，但由於後天的複雜因素，讓他們相敬如賓，這些交織的複雜因素，一部份來自於盡孝十年來自己反覆發作的

躁鬱症狀，她的情緒起伏相當地大，並且對於先生總懷有一部分的敵意與懷疑，她懷疑先生外遇，但卻因為得在家照顧四個孩子沒時間處理而留下疙瘩，「我跟我先生的那個感情齣，就從那時候開始整個完全就不ＯＫ了」。自此之後舉凡先生向她示好，往常總是很放心也很相信先生的任何作為的盡孝，開始轉變為冷漠以對，更甚者，在症狀的驅使之下，有時亦會與先生暴力相向，「之前有一段時間比較沒有理智，那時候…就前不久的時間，我都還會跟我先生暴力相向，我們兩個打過架」，盡孝不禁感嘆，「其實我先生是一個非常窩心的人」，她先生畢竟是朝夕相處的家人，很多時候都會接觸得到，但盡孝的症狀、過往的疙瘩和先生消極沒有處理的態度，只讓夫妻關係越來越不好，家庭整體互動關係也間接受到了影響。

(2) 沒有說出口的疼愛—「我跟我子女沒有說有任何不好的關係，因為我都非常疼我的小孩」

在夫妻關係並不那麼融洽的時候，盡孝和她先生對待家中孩子的方式，卻有各自不同的展現。一手含辛茹苦地拉拔長大的四個孩子，盡孝對於他們都有說不出口的疼愛。她竭盡為人母親的責任，時時刻刻的提醒著孩子、關心著孩子，希望孩子們都能生活得開開心心、無憂無慮。只是，盡孝自己認為因為還要施行照顧之責的原因，自己在對於孩子的關照上遠不及丈夫對待孩子來得密切，而且盡孝分享「因為我覺得我老公跟我兒子他們都是私底下在溝通事情，不在我面前溝通的，所以這點我不太能接受」，更讓盡孝認為，和四個孩子逐漸沒話聊、逐漸沒有太多交集，都是她先生私下施手段的籠絡所致。這樣的歸因其實造成親子關係起了某部份的變化，也讓迎來空巢期、即將面對孩子們一個個成家立業離開家庭的盡孝愧嘆，這塊心靈很重要的依託即將薄弱。

(3) 無所寄託而症狀發作—「我就覺得我要抓一個重心嘛～可是，我先生

不讓我抓」

於是，在最小的兒子展開自立自主，所謂「長大」的生活後，盡孝的家庭生活頓時失去重心。有著先天性心臟病的小兒子，因為健康的關係，盡孝在孩子之中放在小兒子身上的心思較多，與其的接觸也較為頻繁，因此小兒子可以說是盡孝家庭生活一直以來的重心。但當最小的兒子長大之後，需要開始給他成長自主的空間，盡孝又開始感嘆和恐懼，失去這個重心之後的恐慌。「他忽然長大，我忽然沒有重心了，我就開始怪怪的了，那時候我就開始要抓我先生了」，轉而向先生討生活重心時，卻又因為夫妻關係的不佳，先生並不想接受這樣的「抓討」，導致失敗。這樣的失敗不僅讓盡孝失去生活的重心，更致使其症狀發作，「就讓我整個人…就是躁鬱症越來越嚴重，就是由那時候開始…一直延續到現在」。也因此，整個家庭的生活和氣氛，隨著這些失去、症狀、家庭成員有了工作等因素交雜之下，產生了許多變化，雖然有時狀況看似平穩，但是親子關係也確實漸漸出現了一些隔閡和問題，盡孝說「我兒子都很少在跟我講話。女兒也很少跟我講話啊～就是…我們的交談都是很簡單的問候語，或是有什麼事情講什麼事情這樣，要的話再去協助他們或幫忙他們」，又說「我不管那一個兒子女兒有什麼狀況我都會心疼，只是他們不知道而已」，言語中道盡身為母親對於兒女的溫暖和無奈…

2. 成為照顧者的契機：

盡孝回憶起當初成為照顧者的契機，似乎是因為兩個原因，一是順理成章，二是責無旁貸。

順理成章出自於，因為盡孝的爸爸只剩她一個女兒，「現在我們家只剩我一個女兒而已，我爸爸有生四個小孩啊，我弟弟兩歲多的時候往生了，我妹妹得血癌，國中三年級的時候往生了，然後一個得紅斑性狼瘡，３３歲就往生了」，原生家庭裡的成員相繼辭世，身為「家中僅剩的

女兒」，順理成章地必須擔起了這樣沈重的照顧責任，也出自一份想盡盡孝道的心情，畢竟要照顧的對象是曾把自己捧在手心疼的爸爸。而責無旁貸是出自於，對現在家庭成員的體諒，盡孝分析說道「因為他們每一個人工作都很辛苦，你去責怪他們（不幫忙照顧），覺得好像也不大合理。像讀科技大學的那個小兒子，他每天都在上課，不可能幫我，那我先生有說他心律不整，他想說他身體已經負荷不了了，他有他的立場…每個人都有立場，只有我自己，就自己要有這個承擔的能耐」，於是，盡孝擔起了這樣孤軍奮鬥家庭照顧者身份，努力的去照顧和細緻地對待著自己敬愛的父親。從言談之中，其實不難發現，或許盡孝的父親，才是現階段盡孝所抓取和珍惜的生活重心…

（二）成為照顧者之後—寬心面對的照顧生活：

1. 家庭互動關係：

成為照顧者的盡孝，在描述家庭關係似乎跟之前沒有太多的差異，且略有相同之處，夫妻之間相處的狀況沒有太大的改變，但是親子之間的溝通或是整體家庭的互動關係，還是容易因為盡孝的壓力導致症狀復發的情況，而產生緊繃感受。盡孝的細心以及對待孩子的關懷，從她的言談可以看到，孩子的身體狀況一有變化，盡孝總會擔心得半死，千叮嚀萬囑咐地，甚至因為壓力負荷過重而症狀復發的大聲叫罵，雖然她原始的出發點是善意，但結果卻也讓家庭氣氛並沒有很好，盡孝自己也坦承「都ＯＫ都ＯＫ，家裡呈現的氣氛只要我不回家罵人，都很ＯＫ」。

但盡孝慶幸的是，在照顧爸爸的過程中，和爸爸的互動狀況有倒吃甘蔗的感受，在照顧剛剛開始的時候，盡孝總因為一些小事，便與爸爸產生爭執，她不好意思的說「像我剛開始對我爸爸我真的一點都不孝，一開始照顧他他常常罵我，我自己情緒就很低潮，可是自己回去也就在懺悔」，但慶幸的是，她身為照顧者肩負著這樣的照顧壓力之下，盡孝和爸爸的關係互動漸趨良好，她開心的分享說「改善很多！我爸爸現在也

知道我說我就是這個德性，他知道我這個女兒就是這個德性，因為我是他生的，他看我五十年了」，彼此之間互相了解形成的默契，讓盡孝相當的開心，她開始學會跟爸爸溝通、開始懂得對爸爸好、開始和爸爸討論一些事情，這些進程都潤滑了彼此之間的緊張關係，直至現在依舊相當的融洽，她說道「我爸現在是我的靠山一樣，如果他倒了，我就沒有靠山啦！我靠山倒了～對我來講，沒有比較好啊！」。

2. 照顧現況：

盡孝一直覺得照顧過程之中充滿著壓力的原因，某部份並不是爸爸難以照顧或是她不懂怎麼照顧，而是她的親人輪流病倒，盡孝回憶，自己的媽媽偶而也會因為身體不適而住院，那時候爸爸住在安養中心，尚可以負荷，但再加上罹患先天性心臟病的小兒子時而身體也容易出現狀況，每次住院都動輒一兩個月，但礙於其他人都有要事或工作在身，所以這些照顧的責任也都相繼落到盡孝的頭上，再加上最近幾年爸爸身體狀況也開始不好，住進醫院需要人照顧，有段時間，盡孝幾乎是分身乏術的奔波照顧著二老一小，那段時間她用「焦頭爛額」來形容，也讓她生活整個受到了嚴重干擾，疾病的復發更讓她差點無法繼續，三不五時崩潰而在病房或家裡哭得唏哩嘩啦，而這樣的交疊需要照顧的情況仍不時發生中。在這樣極高的壓力負荷之下，影響的不僅僅是家庭的關係，具體的表現更反應在先生的「不能同理」，在許多照顧觀念和家務分工的過程中無法達成共識，換來的是許多爭吵和盡孝本身的情緒上的困頓和無助。

3. 因應方法：

(1) 看見自身優勢—「每一個人都有每一個人的優點，你要把你的優點發揚光大你就很了不起了」

慶幸的是，盡孝最終選擇了樂觀地面對這些照顧壓力和挑戰。盡孝說她雖然沒唸什麼書，沒有說多高的學歷，但在社會大學這塊卻讀

很多，也經歷很多。因此也在面對事情的時候，比較能持之以恆的面對，並且展現出自己的毅力和盡責的態度，盡孝說道「不要看輕自己嘛～自己還是塊料，起碼你也有一點你專精的地方，沒有說人都一無是處的」，盡孝認為好好做事、作對的事，終究有一天可以順利完成，得以成功嶄露頭角。面對龐大的照顧壓力和責任，盡孝也都以這般積極正向的態度面對，更甚者，面對自己的生涯或職業，也都秉持著這樣的信念前進，了解自己的優勢，並且發揚光大，讓自己發光。

(2) 韌性的展現—「我們人生在這世上就是要被磨的啊」

另一方面，盡孝也展現了強烈的韌性，即便一次次，如她所說的，常常在跌倒和爬起來之間循環，但仍是不屈不撓的希望可以順利完成事情、擔起責任並且做自己想做的事情，「摔得滿頭包我也甘願，這就是人生的歷練，就是要衝啊」。或許有時候會遇到如其所說沒有人關心或支持她的照顧壓力的時候，但堅毅的盡孝仍然能夠轉念，調整自己的心態讓自己能夠舒坦，也較能釋懷不執著。並且也盡量讓自己多多與別人接觸，讓自己藉由與陌生人的連結，緩解自己身處壓力情境的不舒服和沈重責任。

國立政治大學 National Chengchi University

二、盡孝在生命敘事中的角色建構：

（一）努力對抗精神疾病的抗衡者：

敘說之中，其實盡孝或多或少都提到了躁鬱症對於她生活的影響，很多時候反應在壓力事件之後的情緒之上。常常因為需要照顧罹病的親人，加上缺乏周邊親友的支持和協助，症狀出現的頻率就更多了，盡孝描述了一次歇斯底里的情緒起伏經歷說道「我常常會無意中就會大吵大鬧…很激動、起伏很大這樣，然後就會忽然間想到不好的事情…自己情緒沒辦法壓抑，後來（和先生）又有幾次暴力（相向），後來我慢慢有在吃藥控制，但有一段時間，我還把我家裡的門啊、電視啊、家裡的家具都砸爛掉！全

部砸爛掉」，這些經歷都顯示出了看似堅毅的外表，實則因為疾病的摧殘而變得脆弱，在壓力和生活事件的影響之下，很多時候會無預警的爆發。但後來盡孝在定時服藥之下，逐漸能與自己的症狀妥善共存，並且透過轉念和正向的想法，將許多生活中的壓力事件當作是「磨練」，而願意去接受和完成，在在顯示出盡孝在與病魔斡旋中的積極和努力，是一位正向的抗衡者。

（二）照顧生活融合優勢想法的信奉者

而這些轉念和正向的想法，某方面也激發了盡孝對於自我潛在優勢的看法，敘說之中，盡孝猶如是一位優勢想法的信奉者。她認為每個人都應該找出自己的優點，並且將優點放大，身為一個人、一個個體，是有其優點存在的。

因此，不管是在日常生活或是施行照顧之責，盡孝皆能以這樣的思維去面對、去看待自己和他人的關聯，再加上自己從父親遺傳而來的負責態度，使她縱使有著照顧罹病家人的沈重責任，依然能夠用樂觀、謙遜的態度面對，讓照顧的責任漸漸地變得不那麼令人難以消化負荷，反而是回歸到純粹是一種人與人之間不同形式的相處，就像爸爸和女兒相處般，當開始真能互相同理，且善用自身優點進行照顧，便可如盡孝一般有漸入佳境之姿，讓照顧關係更緊密、彼此之間的連結也更強。

參、嚮往自由自主的風箏—奉獻的故事

奉獻來自於傳統的家庭，走進了婚姻、成為了人家的太太、生了兩個寶貝兒子之後，似乎很多事情就遭受了改變。奉獻她終其一生的跟從，都默默地跟著大男人主義的丈夫，說東往東、說西往西，也因此，在這個小小的四人家庭中，很多事情似乎都變得「必然」，而沒有了自己可以抉擇的餘地，也失去了意見發聲的機會。然後，奉獻有了焦慮症，奉獻的丈夫也患上了輕度失智症，於是，奉獻

的家庭生活和照顧丈夫的歷程，開始了一路跌跌撞撞、變本加厲的負面循環，混合丈夫與孩子之間的意見拉扯，家庭許多衝突常常越演越烈，關係也變得僵持緊繃，奉獻就「順理成章」成為夾於這之間的犧牲品和妥協者。在這生活中，奉獻將自己比喻為是一紙風箏，雖然看似迎著風被放得又高又遠，但底下終究還是有人握著另一端的線，控制著風箏的高低，這些壓力囹圄囚禁著她，也讓她認為，這條疲憊的照顧之途似乎只會越來越崎嶇坎坷…

一、生命故事的內容呈現：

（一）成為照顧者之前—丈夫主導一切的家庭生活：

1. 家庭互動關係：

(1) 權威的丈夫—「他是整個家庭的梁柱，而且他都是主導者」

奉獻對於家庭互動或是家庭關係的改變，認為起因都是因為過往的家庭生活，丈夫所在的位置是主導地位不容侵犯的，是相當強勢且權威的存在。「他是整個家庭的梁柱，而且他都是主導者啦！我老公很權威，凡事他說了就算，不會尊重別人」，丈夫的性格強硬，不容許不在他控制之中的事情發生，也因此常讓家庭的互動關係相當緊繃，親子關係也變得履有衝突，許多事情上家庭成員皆選擇讓步，認為不要讓丈夫發火就沒事，間接也導致了家庭關係的疏離及惡化，但可惜的是丈夫並未看見，而只被允許服從意見的奉獻，也只能看著這樣的醞釀無言以對。

(2) 只能服從的太太角色—「我在家庭是沒有地位的…」

在相戀然後相愛，其實奉獻是期待走入婚姻之後，可以和丈夫相知相惜，成為人人稱羨的佳偶。但，婚後丈夫的大男人與權威掌控，總讓奉獻有期待落空的感受。當提到自己在家中的定位時，奉獻便會不禁愧嘆著說「我在家庭是沒有地位的，等於我老公沒有尊重我，只有做的份，發言、決定權都是他」，很多時候因為丈夫態度的強硬，導致奉獻在家庭生活之中並無任何發言權可言，只能在丈夫的命令和需

要之下，接受然後迎合，完成所謂「母親該做」或「老婆該做」的事情。儘管這樣的進程中奉獻感受到了明顯的落差和無奈，但常常顧及到整個家庭生活的運作以及自己對於自己為人母和為人妻的基本要求，奉獻常常選擇妥協，也間接的讓奉獻意識到了自己的位置已經逐漸失焦，在這家庭的地位也逐漸被弱化。

(3) 親子關係的逐漸疏離—「孩子那時候也小，只覺得不要觸怒到他爸爸就好了」

奉獻的兩個孩子，老大個性較為極端，很像丈夫，老二比較不會嘮叨或是緊迫盯人。「因為我們家以前是單獨自己作電子，不是在外面上班，作那種加工的」，在這樣的工作與家庭幾乎重疊的背景之下，家人的相處和往來，勢必也就更為密切，但在父親集權的家庭中，其實奉獻的兩個孩子也懂得其「生存之道」，就是不要觸怒到爸爸就好，只是看在孩子的眼中，從懂事開始的這些年來，爸爸強硬集權、媽媽軟弱妥協的場面時常發生，或多或少早已在兩個孩子的心中，埋下了許多不平的因子，也導致了兩個孩子成年，直到最近父親罹病開始需要關照的時候，許多事件的時間點上，孩子們選擇以非理性的態度反抗父親的集權，並且企圖壓制父親權威的氣燄，以致奉獻家庭的關係只有更加惡化和緊繃！而相對的，奉獻也就在這些持續的衝突和爭鬧中，開始成為「夾心餅乾」，同時承受著三個男人交錯給予、加諸在身上的壓力和意見，然後時不時地崩潰、瓦解…

2. 成為照顧者的契機：

奉獻表示自己成為照顧者的契機，完全是因為順理成章，雖然兒子可能有想過要分擔這樣的照顧責任，但去年年底先生發生車禍住院時，兩個兒子仍在工作之餘也幫忙分擔，看在奉獻的眼裡只有不捨，不捨孩子工作繁忙還要幫她分擔，奉獻回憶道「剛開始兩個兒子他們就是一個人去照顧過一個晚上，因為老大跟他爸爸距離很遠，老二有在上班，後

來想說讓老二幫忙沒讓老大也不好，我就想說就一個人照顧」。因此，也從那次之後，奉獻認為自己無條件是照顧先生後半輩子的唯一人選，這項照顧之責她變得責無旁貸。另一方面，奉獻也說道「因為還是說他爸爸的個性讓他們都不大敢…因為誰照顧我先生誰就倒楣！因為我先生…不跟他接觸沒事，跟他越接近就越容易得罪他」，描述了這個主要考量，奉獻也就只好接下這樣的責任，某程度奉獻她不希望再看到家庭互動關係更加惡化，也不想看到孩子生活變得勞頓疲乏，即便仍有焦慮症病魔的影響，還是願意「順理成章」地，成為了失智症丈夫的照顧者。

（二）成為照顧者之後—互動緊繃與缺乏自主的家庭生活：

1. 家庭互動關係：

奉獻一直以來可說是生活在丈夫的安排之下，很多事情很多決定都不是她能作主的，必須得聽從丈夫的指示。丈夫生病之後，很多事件和不合理的行為，常常會以疾病作為藉口來迴避，「他自己認為說，用轉移的方法說，他認為因為他沒賺錢，所以大家瞧不起他。他逃避到現在他還不願意面對說他有這樣的疾病」。也因此這些情況之下，孩子們希望媽媽可以堅強起來，趁此機會去反抗爸爸，但夾在三個男人之間的奉獻，必須處理太多外界給的訊息，處理事情上也還是有所顧慮，雖然丈夫生病，但因為病情不重，所以依舊可以頤指氣使的操控著奉獻，孩子們卻又認為這樣的景象有違他們期待媽媽自主的願景，所以依舊爭吵、依舊對這樣的進程有著許多意見和要求，奉獻表示「他們現在變成也對我會有所要求…變成孩子間接地認為說，你自己軟弱就必須要去承擔那個後果」。最終結果仍是宣判奉獻做得不夠周全，必須自己消化承擔，過去那個期待可以自立自主的自我形象也似乎逐漸瓦解。

2. 主要影響：

(1) 雙重壓力的心力交瘁—「現在我就是面臨兩方面的壓力…」

與奉獻的訪談中，不難發現奉獻夾在這三個男人之間，尤其是面

對丈夫和大兒子的衝突時，眼神裡化成眼淚流出的那些道不盡的無力和沮喪。「一方面要緊盯著我先生，怕他又有什麼事情沒做好；二方面那我孩子就會認為說…我兩個孩子，老大個性比較極端一點，小的比較不會嘮叨比較不會緊迫盯人，他認為只要我先生什麼地方不合理，或是我先生對我有不合理的要求，我一定要承擔一半的責任」，在丈夫的權威和大兒子的堅持之下，奉獻幾乎失去了自我，也因為兩個男人時常的衝突，導致了變成傳聲筒的角色，奉獻表示「反正我先生如果哪裡弄不好，我孩子都不會直接去跟他爸爸講，都是跑來跟我講，再叫我去糾正他爸爸，我先生就會認為說，我一天到晚找他麻煩」。這樣的角色卻只讓奉獻的壓力更大，焦慮症狀更加嚴重。

種種壓力之下，奉獻時常想著，如果只要面對自己跟丈夫要怎麼相處的議題，處理起來還比較單純，但還要面對自己兩個孩子時常對自己作法有意見，並且間接地施加壓力，她實在無法承受，「就覺得兩代之間鴻溝很大，我怎樣跟我先生應對，我孩子都覺得不對不好」，因為奉獻以前在事物的決策上就都沒有決定權，丈夫說了就算，現在轉變成孩子希望自己要堅強一點、強硬一點，可是往往作了決定，孩子卻又不認同。

如此的疲累和壓力讓奉獻不得不尋求妥協之道，就是選擇和孩子討論、詢問他們的建議，但這樣卻又有了矛盾，奉獻說「我決定他們又不認同，他們覺得我可以找他們討論，但我總感覺說我什麼小事都找孩子討論，變成我只是把決定權從我先生轉移到孩子的手上而已」，所以說穿了，奉獻還是沒有任何的決定權，只不過將決定權轉交，並且在不衝突為前提之下，無言的默默進行著不屬於自己意見的作法，終究還是在夾心餅乾之中無法逃脫。

(2) 完全受到干擾的照顧生活—「完全就是被我先生控制」

對於丈夫，奉獻其實是有些懼怕的，不管婚前婚後。丈夫的大男

人主義，以及事事為我獨尊那種至高無上的權控感她已經深切體驗，但丈夫罹病之後，對於奉獻只有疑心病加劇，所以奉獻的生活，幾乎都要受到丈夫的控制、操弄、牽制和監視。奉獻舉例表示「我現在去剪頭髮，他也不相信說我是去剪頭髮，就要帶他到剪頭髮那邊去問個清楚」、「郵局離家裡很近，他也會三不五時去那邊看啊。他也又設定一個目標說我在郵局也有跟人家怎麼樣…」、「我要自己出去走走，他表面上會說那你出去啊，但他就會電話遙控」…等，也就是說奉獻去到哪邊都要先想到丈夫是不是又會懷疑，也因此很多時候奉獻並不能自由地單獨行動，「其實看起來他都很自由，但他都畫出一個無形的框框去框住你」，所以，到哪裡都會報備的清清楚楚，奉獻自嘲自己就像「風箏」一樣，雖然看似自由地迎風翱翔在天空中，但事實上，另一端仍有丈夫拉著，蠻橫地控制著風箏的高低和方向，「他要收線的話你就要乖乖被他收了」，奉獻的一句話卻道盡了她的無奈…

3. 照顧現況：

(1) 丈夫個性導致的照顧難題—「就是只要有問題的話，他有作什麼不好，或是有什麼不對的行為，就會起衝突。我先生不讓人家糾正的」

奉獻的丈夫個性裡面，那種根深蒂固的權控感受，在他罹患輕度失智症之後，反而變本加厲，「從以前到現在很多事情就是他可以我不可以啊，他就是有君王的風範，只許州官放火不許百姓點燈的心態很嚴重，男尊女卑、很大男人…」。逐漸出現的問題行為，諸如缺乏安全性的問題行為，總讓奉獻心力交瘁，但又無從糾正，因為只要奉獻一提到，丈夫就發火或選擇用疾病為藉口迴避，根本難以溝通，也因為丈夫疾病的特殊性及其個性，很多時候都讓家庭成員難以親近，奉獻表示「他攻擊力很強，對我們兩個孩子也是，像我們講話，其實我們沒有惡意，但他感覺就會有受到侵犯，他反應一律都是用發脾氣的，絕對都是用發飆的」。而這樣的過程發生時，孩子們總對奉獻說「你自

己軟弱啊～爸爸作不好你要去糾正他」，但真正讓奉獻疲憊的是，成為照顧者之後，即便丈夫罹患了失智症，但卻仍因個性很強硬、攻擊力很強，只要糾正他，就是吵架，多為不歡而散收場。這樣的過程含括了孩子過度的期待和丈夫負面的對待，讓奉獻整體家庭互動的氣氛上面，並沒有更好，只有更壞，時時刻刻面對著的是照顧觀念上的落差，以及在處理種種照顧議題時而來的紛爭與負荷。

(2) 家庭成員照顧觀念上的落差—「我們認知有落差」

自己有著焦慮症又得一邊照顧丈夫的過程中，奉獻認為真的不是一件容易的事情，抱持著無奈和過一天算一天的想法，奉獻不僅心力交瘁，更要面對和孩子對於照顧觀念上的落差，想辦法磨合與處理。奉獻舉例，「大兒子認為說我要讓他爸爸面對他自己的疾病。我說我去上過課，你要讓一個失智症患者面對疾病不大可能。他就說我上課不通啦！他認為他網路上都有看過…」，因為奉獻在外上課，課程內容都是說要去包容失智症患者有這些症狀，但孩子卻認為，爸爸還沒到那個程度，越包容只會退化得更快。孩子都認為說網路上獲得的相關照顧資訊都懂，也涉獵了很多，所以並不會花那個時間包容，也不懂為什麼奉獻會作這樣的選擇。於是，因為這樣的照顧觀念落差，導致奉獻與孩子間的爭吵變多，許多情況也在無法溝通或是不能相互理解之下，以吵架收場，亦讓奉獻心傷，這樣的家庭生活該如何讓自己可以不那麼苦痛…

(3) 非家庭成員可理解之壓力情境—「因為外人很像聽故事」

在面對丈夫的壓迫對待，以及偶爾出現翻臉比翻書還快的溫柔情境，前一秒使喚控制、後一秒溫柔求歡、下一秒又斥責激辯，常使奉獻有調適不佳的狀況產生。「我先生一離開家門就戴上面具了！他在外面讓人家的稱讚是百分百的好…他在外人面前是笑面的」，這樣的落差都讓奉獻自覺似乎是跟著一個應該得金馬影帝的人結婚生子了。

奉獻也表示，這樣類戲劇的人生很累，但也無從訴說起，即便自己偶而會接觸相關的醫院家屬團體,目的當然是希望獲取更多照顧的信息，或許也可以解決照顧上面對的問題與團體成員討論，但總在分享自己經歷的時候，發現其實旁人是無法理解的，「像這種情形就只有我家裡的孩子能夠確切的感受到。因為外人很像聽故事，沒辦法真的感受到怎麼會有一個人可以翻臉這麼快…或當笑話聽聽笑笑而已啊～沒辦法感同身受」，也漸漸促使奉獻看清了，很多時候的情緒還是得回歸到自己消化，因為旁人無法同理，相對地就無法給予協助，如此循環之下，不僅時常焦慮加劇，更也對於缺乏妥善支持和協助的生活感到更加無力…

4. 因應方法：

「去當志工，主要就是為了要逃離我先生」奉獻如是說，在這樣高壓的家庭生活，以及自己隨之發作的焦慮病症，再伴隨旁人難以理解的遭遇所致無法傾訴的心情必須自己消化之中，奉獻開始讓自己的時間有所填充，選擇用擔任志工和到社區大學去上課兩種方式，來離開壓力的情境，逃避這些紛爭。問起為何有這樣的選擇，奉獻認為，這兩種是現今狀況中自己可以因應和掌握部份生活的方法，另一面是想暫時擺脫照顧者的角色，釋放一下照顧壓力，「都會想說逃避現實啦～去上課就可以不用想家裡的事。上課時間就是暫時逃避一下」，雖然在丈夫的疾病因素之下仍或多或少會受到監視，但奉獻相當珍惜可以出去學習的機會，「雖然覺得睡眠不夠，很累，可是覺得學習當中還是蠻快樂的」，奉獻說這句話時的眼神是晶亮的。

二、奉獻在生命敘事中的角色建構：

（一）傳統女性規範的服從者：

在開始的生命經驗裡面，奉獻對於丈夫高度壓迫的對待方式選擇了服

從，以順服的態度，去面對丈夫的要求和控制，在在都增強了夫妻之間不平等的關係和埋下了緊張衝突的引線。奉獻知道丈夫一直以來都是抱有「只許州官放火，不許百姓點燈」的心態，但她以增進家庭關係和減少家庭衝突為原則，希冀能去突破丈夫「男尊女卑」、「大男人」等對她的負面對待，因此選擇了默許與服從，並將過程一切的情緒困頓獨自消化。

敘說之中，「無力改變」之於奉獻，在面對現在這樣惡化的家庭互動關係，是很大的一個決定因素。因為奉獻本身夾在家中三個男人之中，很多意見並不被採納，或許肇因於過去的「服從」，以及孩子口中所形容的「軟弱」，這些並不是奉獻自己所想要的，只是不管是照顧方面的進行也好、生活的事件也罷，她並不曉得該怎麼做才可以在這三個男人的意見中取得妥適的平衡，讓自己能夠「好過一些」。

在敘說的最後，對於現況的感想，奉獻說道「只能走一步算一步囉！能怎麼辦？誰先走就是福氣囉」，言談間道盡了無盡的傷感和無奈。古人有云：「婦人未嫁，以父母為天；既嫁，則以夫為天」，奉獻來自傳統的家庭，頗受到了當時傳統社會的影響，敦厚務實地以夫為天，更希望盡妻職、盡母職地讓自己的生活美滿，但事實上在成員互動關係、照顧壓力負荷以及疾病干擾之下，對於漫漫長的未來，奉獻僅只有無助…

（二）渴求自主自立的嚮往者：

敘說的過程中，奉獻的言談和分享皆透露出一則重要訊息，她需要自由，需要休息，更需要支持和協助。奉獻給了現在的自己很貼切的形容—「風箏」，很符合卻也矛盾，她嚮往如翱翔天空般的自由，可是現實的家庭關係、照顧壓力負荷以及疾病等因素，卻在另一頭僅僅抓著她，她僅能享受一定高度的自由空氣和溫度。

敘說的過程中，描述這樣的束縛和壓力感受時，奉獻激動地流淚了，每個人因為身兼許多不同的角色，所以被期待有著不同的作為，奉獻為人妻又為人母，是一名專職志工，一切看似單純又簡單，卻也在這樣的生活

中因為生命事件的介入，成為了丈夫疾病的主要照顧者。理所當然地，需要一小段時間調整和適應，但現實事態和過往事件的交織，奉獻無法適應和調適，只能趕鴨子上架地順理成章開始照顧工作。奉獻渴求著自由自主的「正常太太的生活」，但是卻無法如願。焦慮症狀的時而復發，伴隨著丈夫接近冥頑不靈的單向壓迫對待，以及孩子無理同理的壓力處境時而與其爭吵，奉獻一句「就是兩個字，好累」道盡了她渴求喘息的想望，但礙於被鑲嵌於這個逐漸惡化的家庭關係之中，無法逃脫的深切感慨。

肆、由威嚴到無私的支持—天晴的故事

天晴是一位平凡男性的代表，成長、讀書、開業、結婚、育子等這些階段都一一走過，正等著經歷含飴弄孫、安享天年的階段。但好景不常的是，自己的寶貝女兒卻有了精神分裂症，這種旁人一見就避之唯恐不及的疾病進入了天晴的家庭，除了新增的照顧責任之外，家庭中整體的互動和關係就必須被打破重來。然後，在龐大的工作壓力、社會壓力和照顧壓力之下，他被診斷出得了重度憂鬱症，那段時間的天晴，吃冷或吃熱都感覺不出來溫度，所以常常吃熱的東西把嘴巴的皮都燙到破掉也渾然不自覺，也時常就躺在床上一動也不想動，只覺自己有著強烈的「墮入深淵」的感受，整個人無法振作地意志消沉。

他很絕望，不管是面對自己的重鬱或是寶貝女兒的精神分裂；他很疲累，不管是照顧的壓力負荷或是眾人的眼光。也因為當初自己開業的幼稚園，做得蠻有名的、做得蠻好的，所以某程度這個家庭因為這兩項精神疾病，無法承受社會大眾或親朋好友過多的關注。

於是，他和妻子決定展開新的生活，搬離原本居住的地方。也因此，在這樣的脈絡之中，天晴是四位受訪者之中，唯一一位男性，也是唯一一位是透過電話接受訪談的受訪者，因為他樂意分享他的照顧經歷，但他與不甚熟識的人見面會相當不自在，更多的是，他害怕曝光。

一、生命故事的內容呈現：

（一）成為照顧者之前—爸爸威嚴主導的家庭生活：

1. 家庭互動狀況：

(1) 威嚴的角色互動—「之前就是爸爸嘛～爸爸就是蠻威嚴」

天晴對於成為照顧者之前的家庭互動的情況感觸頗深，主要是因為自己身為所謂的「男子漢」，很多時候是有著許許多多的責任要扛，也同樣地肩負著許多社會給予的角色期待。在成為照顧者之前，天晴覺得自己就是固著於「爸爸」這個角色的傳統定義，「就是我們講話會比較以發號施令的那種口氣，應該這樣講，比較權威性的口氣嘛」，因為天晴認為從前的父親主要就是扮黑臉的角色，很多事物在做決定和對錯之間，都由爸爸這個角色定奪，因此，爸爸等於嚴格、等於嚴厲、等於權威。因此雖然天晴的家庭只是簡單的一家三口，但奉行這樣的角色原則之下，在與女兒的相處上，較不能細緻地去對待，比較多是以指導、發號施令的語氣，試圖去規範和教育女兒。但女兒對於天晴權威式的教導方式無法接受，因此產生了許多爭執，再加上各自有的事業和學業，夾在中間的太太亦無法多去改善些什麼，導致初期家庭互動的狀況漸趨貧弱，存有許多的誤會和爭吵。

(2) 以常模要求所致衝突—「爸爸是為了妳好啊！」

這些在天晴的家庭中呈現的爭鬧，很多部份來自於女兒認為爸媽事事都在控制著她，天晴分享說「所以她從前常常跟我反應說他從小到長大都是在受我們控制下長大的，聽都聽我們的，當然就會有很多衝突和火花產生」，這些感受讓女兒開始認為自己幾乎失去自由，因此面對這些要求時女兒的反應就是吵鬧，過程中天晴和妻子必須去安撫她的情緒，「當然我就會說『不是這個樣子啦』、『爸爸是為了妳好啊』…事實上我們那時候的感覺就是這個樣子。上課啊、彈鋼琴啊，你都說我把你控制…跟我們本來的想法當然是違背的，所以當然站在

爸爸的立場，剛開始就會去跟她辯、去跟她辯白這樣」，這些努力和辯解，是天晴希望可以尋求一個與女兒好好進行溝通協商的平台，但最終女兒在面對父親的威嚴和控制之下，仍然不買帳…

2. 家庭氣氛：

這些因權威而生的影響之下，天晴也自我分析了這些在成為照顧者之前的過程，主要因素是因為太多時候他將女兒因疾病所致的異常行為和感受，不正確的套上一般人的常模去看待，導致他產生了「發現女兒偏離常模，等於是異常，所以需要糾正」的觀念，天晴說「因為那時我們把她當作正常的人看嘛～所以你會有很多所謂好的要求，我們是對她好的要求，當然就會產生很多的爭執」，但是這樣的要求往往是女兒無法達成和理解的，某些時候更與太太的照顧觀念有所落差，所以也產生夫妻間的衝突。當女兒因為精神分裂而有異常行為時，更無法理解這些天晴所謂的「愛的糾正」，只覺得這是恐怖的控制。

天晴回憶並對照這類的經驗時，發現不僅僅跟「爸爸」這個角色有關，亦跟先前職業的「幼稚園園長」這角色有所關聯，「我從前在做幼稚園，因為我作園長嘛，對老師什麼東西都是比較歸類化的，然後比較有要求，這方面都很多。這東西就產生女兒對你的感覺…就會有很深的感覺，覺得你隨時都在控制她」。天晴認為或許是因為這樣的雙重疊加的權威感，使他在為人處事上偶而仍無法跳脫這樣的上位角色，導致和女兒的關係在之前一直有著隔閡和誤解，女兒認為不管是上課、學鋼琴…等等，都只是爸爸控制慾的體現，並不是天晴所說的疼愛和期待。再加上女兒本身因為精神疾病在思緒上常常產生的混亂，有時候更不好也不願接受天晴的對待，而天晴本身亦時有憂鬱情緒的干擾，因此常有苦水滿腹的心酸感受，他說道「就是會去說爸爸是愛你的啦，但講得也會很激動嘛，因為我付出這麼多，但是孩子不能接受，感覺就會很委屈嘛」，這樣的過程讓天晴總感到挫敗和委屈，但卻也因為這樣，在開始全心照顧

女兒的時候，他決定要作一些想法上的改變，以改善家庭成員間的互動關係。

（二）成為照顧者之後—相互扶持的家庭生活：

1. 家庭互動關係：

在女兒發病之後，天晴描述當時是相當痛苦的，他急於找出原因，所以找遍了相關的書籍和資料，就是想辦法希望女兒的病情能夠好轉。於是，再開始接觸之下，天晴懂得轉念，首先就體現在對於女兒的定位上，「現在就是把她當作是最知己的朋友，知己的朋友是什麼？就是要你非常耐心的去傾聽她…現在我就學會要接納她～」，將女兒視為朋友的這個舉動帶給了天晴很大的信心，他開始懂得去同理女兒那些混亂解組的語言和思考並不是她所願的，所以要去接納，去進一步討論該如何協助，而不是一味的糾正與謾罵。這樣的改變女兒同時也感受到了，這一段很長的磨合期最終起了作用，「在某個時段，比方說心情不好、生理期或是有壓力，這東西一樣會跑出來。之前開始的時候，爸爸的角色就是會一直去跟她反駁、辯白，但到現在，就慢慢的，她依然會有這東西出來，但我就學會，她這個就是病態，那我該怎麼幫助她去發洩、去講，然後我再協助去處理」，一開始是比較威嚴的角色急於糾正女兒，但後來理解之後，以朋友的角度對待，在協助女兒情緒的發洩或是生活協助等面向上，漸漸都能夠妥善處理並且相處得宜，某程度也開始在家庭互動和氣氛上面有了正向轉變。

2. 照顧情況：

天晴在這一路上的照顧，其實有著許多的壓力和負荷，這樣的照顧情境並不是他一個大男人曾想像過的，更遑論從威嚴的角色轉變為陪伴照顧的角色，這之間的落差需要多少的調適。天晴說「像接納這個東西，講是很容易，真正作的時候，真正碰到的時候就真的不容易」，開始照顧女兒的過程，他也慢慢的一步步跟著學習，但很多時候，因為自己本身

憂鬱情況所致，常常也有躺床好幾天不想動的嚴重時候，但女兒卻是每天都會接觸到的家人，因此當雙方皆處於病症之中時，產生的想法衝突就是在照顧過程中時常要去注意的地方，天晴分享一則小經歷「我生病的時候她來看我，她也是狀況中，她說『爸爸我來看你，但你都沒坐起來聽我講話！你臉臭臭的，是不是不高興？』類似這個是她的反應，但作爸爸的是什麼想法，爸爸就生病了也很痛苦啊，我已經很高興看到你了！但是我臉沒有笑並不代表一切，我本來就這個樣子。但是那時候就會馬上反應說『怎可能！爸爸不是起來了嗎？你知道爸爸多痛苦嗎？』類似這樣馬上就反應回去」，諸如此類的衝突都在這充滿壓力負荷的照顧過程中展現，不僅考驗著天晴也考驗著其他家庭成員，所幸在一次又一次的磨合之下，這些困難天晴都當作是學習，走過來之後他深深地覺得照顧真的不是一件容易的事，尤其是雙方都是困於精神疾病牢籠的人時，這之間情感牽連和症狀影響都可能產生不一樣的效果，也讓天晴在照顧的過程中步步為營，並且摸索讓自己可以緩解壓力的方式。

3. 因應方式：

(1) 主動接觸與投入發展興趣—「想說死馬當活馬醫就去接觸了」

在照顧責任的壓力和疲憊，以及身體健康無法負擔和疾病復發之下，是天晴整個人最壞的時候，那時候剛搬新家的他決定從新開始，面對日漸糟糕的健康狀況，他選擇以爬山開始。直至第一次到達山頂時發現有人在跳土風舞，每個人舞姿曼妙得讓他神迷，他看著看著也心生興趣，但「我第一個心態就是怕我生病被發現，第二個心態就是我從前是作幼稚園園長，我有那種…怎麼講…包袱或是威嚴的感覺」，不過抱著死馬當活馬醫的心態，天晴認為既然這舞蹈感覺起來會是自己喜歡的休閒，那不妨嘗試看看。過程中，其他成員的鼓勵和他本身逐漸濃厚的興趣，皆讓他的憂鬱情緒獲得緩解，從重鬱症中走出來繼續照顧之途，天晴認為自己的主動接觸和思考的改變，其實佔了非常

大的因素。

(2) 轉念以轉移消除自身壓力—「不再執著那想法就好了」

每當重鬱症發作時，天晴總說自己有種「要墮入深淵」的恐怖感受，這感受襲來的時候對他來說是很無助、很想求救的，他無法做事無法思考，更不用說照顧女兒日常生活。但在接觸了土風舞團後，天晴開始學會轉念，「我憂鬱症發作的時候，我就體會到那種要掉進深淵的感覺，那時候很無助、是想求救的，最後都學會『放下』之後，不執著那想法就好了」，天晴認為，「你生病，你可能是因為這個家造成你這樣，其實你可以轉移，可以先到另一個環境去生活，這都會改變你的思緒，會造成你內心的壓力會變得比較好」，不管是轉變思維或是暫時改變所處環境，都能對於自己的憂鬱情緒有正面的效果，只要轉念讓自己不要在情緒的死胡同裡打轉就好。

(3) 不執著於病理的復元概念—「不要一直記憶在說『我是生病者』這樣子…」

天晴在分享自己的感受時，提出了自己對於一些疾病的感覺，他說道「對這些生病者的感覺，應該要讓她很有時間去充足她自己的東西，然後不要一直記憶在說『我是生病者』這樣子…我想那需要一個過程」，這樣的想法其實與復元的概念不謀而合，不過於執著於病理的思維，充分顯現並呼應了「人有無限可能」的俗語。過程中協助去發展其它可能的東西來豐富自身生活，以促發實質上的個體改變，也能藉此發現個體優勢。這些都是天晴在後期與精神分裂症的女兒相處時所分享的想法，而女兒亦能開始經由這樣的過程，開始去主動接觸相關的醫療尋求支持和協助，並且經由職訓介紹開始有了工作，正隨著父親的腳步邁向穩定的路途。

二、天晴在生命敘事中的角色建構：

（一）傳統男性角色內涵實踐的實行者：

有趣的是，天晴在角色形象的實行上，似乎相當吻合 Bandura 的社會學習論。天晴說「從前的父親，比如說面對女兒，會用自己的經驗去糾正她」，某程度似乎透漏他的角色形象，是經由觀察別人而學習。特別借鏡了先前環境中所謂「楷模」的作法，以他人為榜樣，透過觀察而習得的反映，在天晴身上並不難看見。

很多時候，兩性之間所謂的「工作」分工來自於對於性別角色刻板印象，女性常常被要求要符合家庭性的角色，而男性則被要求於統籌或是職業性的角色。亦因為男女兩性從事不同的工作，導致他們發展出不同的適應和信念。天晴的身上其實可以看到這一點，傳統的男性角色印象在其身上是有一定的影響力存在，因此他需要肩負很多責任、需要外出工作、需要建立爸爸的威嚴、需要糾正子女的不適宜行為。在敘說開始之初，天晴就真切表達了這項體悟，他具體實踐了傳統男性角色的內涵，但，卻也擺脫不了與女兒期待的「爸爸形象」之落差間產生的對立和碰撞。

（二）照顧角色重新定位自我的學步者：

在整個敘說之中，即便只是透過話筒，亦可以感受到天晴在面對照顧女兒的責任時，自己內心所做的調適、搜尋資料以做好疑難排解、以及各式各樣的心靈自我激勵，都顯示了他對於身為照顧的角色是有一定的壓力存在的。天晴不只一次的說「因為他是我的獨生女」，現代社會步入家庭之後，似乎照顧責任並無法完全公平的二分，只有孰輕孰重，因此天晴因為身為爸爸，也因為疼愛寶貝女兒，所以願意去轉變舊有的思考，希望釐清出一條道路能幫助和支持女兒。

這個重新自我定位的過程，他說是從父親變為朋友。這背後意義在於因為他意識到他必須要去傾聽、去同理、去接納女兒這些行為，並重新建構出自己去理解這樣狀態的優勢框架，進而在這大框架之下，協助女兒邁向復元。在敘說中天晴常說這段歷程他都在「學習」，他透過照顧女兒重

新學習對疾病的認知、重新學習看待自己的角色定位、重新學習從權威者轉而擔任照顧者、重新學習在低潮時如何轉念、重新學習與女兒的相處，以及重新學習和女兒一起對抗病魔。而這樣的學習，也在敘說最後看到了目前的實質效益：與女兒一步步穩健踏實地邁向健康。

本節就四位照顧者所述說之照顧歷程做了基本的描述，不僅看到了四位受訪者在成為照顧者前後家庭整體互動狀況和氣氛，以及所面臨的議題和壓力負荷，更顯示出了「照顧」並不是一件容易的事情，尤其是當這些照顧者他們更帶著自己的情感性精神疾病在施行照顧之責，著實使人佩服及感動這些歷程中他們所展現出的耐心和責任感，也在這些生命故事的橫渡及跨越之中，看到了這四位受訪者堅毅力量的完美呈現。

國立政治大學
National Chengchi University

第二節　四則故事中的壓力負荷議題

照顧者壓力負荷被定義為是一種在提供照顧時照顧者本身社會、職能和個人角色的負向反應（Papastavrou et al., 2007）。壓力和負荷的產生是由於承擔責任或讓某個人去照料另一個人的需求時，所花費的時間和付出的努力，因為它發生在兩人的互動關係之中，所以可分為客觀及主觀來看待。主觀壓力負荷主要指照顧者對於自身處境所感到的壓力與焦慮，以及部份來自被受照顧者束縛的感受；客觀壓力負荷主要指照顧工作對於照顧者生活及家務維持上造成妨礙與改變。本節將試就四位受訪者所述說之照顧故事，針對主客觀壓力負荷的議題，作一個跨個案比較分析，探討情感性精神病患身為疾病照顧者之壓力負荷共同或特殊部份，並藉此嘗試去了解可能之背景脈絡。

一、主觀壓力負荷：

（一）情緒困頓：

即便四位受訪者的照顧背景並不相同，但是在照顧罹病家人的過程之中，四位照顧者皆是都無法妥善應付自己心理情緒感受的。這些無法妥善應付的心理和情緒感受，很大的一部分主要來自於照顧罹病家人的過程之中，並無法獲得旁人的協助，這些協助可能包含了照顧方面的幫忙，或是情緒上的支持和鼓勵，也因此，照顧者在執行照顧的責任時，往往只好選擇獨自面對生活上的各種改變，並且獨自回應受照顧者各種照顧的需求，而缺乏了所謂的情緒支持和協助。

在敘說之中，盡孝談及自己情緒困頓的這塊，透漏出的是她的無助和無奈，很多時候在焦頭爛額之時，但往往家庭內其他的成員卻並沒有伸出援手的幫助他，可能是因為課業、可能是因為工作，反而其丈夫偶而卻是以嘻笑嘲弄或推諉責任方式來告知盡孝，其肩負照顧父親之責的「理所當然」，也因此，盡孝只能自己關照自己的情緒而黯然神傷；而向陽在照顧自己的寶貝兒子時，也是幾乎容忍著兒子的所有情緒反應，包括著對於童

年時期母愛缺乏的恨、對於學校老師同學的歧視與不認同、對於親密關係經營的挫敗、對於學習上面的挫折等，向陽都全盤接受，但只接受無法妥適地溝通，卻演變成自己無法好好地處理自己的情緒，必須靠著忙碌的生活去暫緩這方面的痛楚卻又常因此束手無策；奉獻在敘說之中，道盡了自己的情緒困頓來自於其所面臨夾在丈夫和兒子們之間的雙重壓力，這樣的雙重壓力讓她產生了困頓，有時候會很想發脾氣、有時候會心裡很懊惱，但是，卻沒有情緒宣洩的出口，因為沒有正常的社交生活，只有被限制和控制且充滿爭鬧的家庭生活，導致幾乎所有的負面情緒只能自己消化，獨自心傷；另，天晴照顧女兒時，面對女兒思考混亂之時的直接情緒反應，對於當時狀況也沒有很好的天晴來說，無疑只是雪上加霜的苦痛。

情感性精神病患在面對自身情緒的處理上往往需要耗費極大的氣力，當又必須承受著另一個人的情緒時，就必須有更多的耐心和自我對話，很多時候考驗著他們的調適能力。但四位受訪者的共同經驗，卻也顯示了當他們身為照顧者需要去承擔受照顧者的情緒的時候，通常他們選擇獨自消化並全盤接受這些情緒，這過程最後的結果，便是他們必須面臨無法妥適排解的雙重壓力情緒，以致掉入困頓、不安與難過的循環之中。

（二）責任壓力：

照顧行為的動力是出自於愛、感情、互惠及義務。但是在四位受訪者的敘說之中，卻有各自不同的發展角度，但相同的是，他們在照顧的過程裡是充滿艱辛的，照顧者強忍許多困擾持續照顧時，其中更牽涉了身為家屬的責任及義務的表現，還有因情感、責任、義務等因素，提供照顧工作時，照顧壓力與親屬關係、角色身份、及情感親密度又有某種程度的關聯存在。

1. 角色身份之因素：

在敘說之中，向陽和天晴責任壓力的經歷是雷同的，很大一部分的原因主要是因為他們的「角色身份」上的因素，向陽是母親照顧兒子，天晴

是父親照顧女兒，他們的動力是出自於「愛」，也因為都是照顧獨生子和獨生女，對於唯一子嗣的疼愛必定是更多更深。而這樣的角色所產生的責任壓力，也讓向陽和天晴有一定程度的畏懼，因為他們同時間也是情感性精神病患。

「我兒子國三畢業換我接手，我很怕他高中畢業沒有考好，我責任很大，壓力有多大你知道嗎？我那時候所有的狀況都一起，又剛接我兒子過來，他又在叛逆期。然後，高中聯考又沒有考好，我很怕他們家的人會說我兒子跟我住在一起都沒考到好學校，很怕他們怪我。」（B-03）

「因為她是我的獨生女嘛～而且她其實從小的表現都蠻好的，書也讀得蠻好的…所以我一直想的就是「要讓她好起來」，這是一定的道理嘛～所以那時候其實思緒的話，大部分就會存在說我要讓她怎麼樣好起來」（D-04）

對於精神病患為人父母者來說，母職和父職皆可謂是一種充滿挑戰的角色，和一連串生活改變的經驗歷程，因為社交逆境、症狀反覆出現、藥物副作用或工作的負荷…等等影響之下，這樣的親職經驗便會是一種更被擴增和放大的壓力感受，亦可能影響到照顧他們孩子時的自我調適和生活適應。也因此，向陽和天晴因為為人父母所必須盡到的養育、教育等責任也會加諸在照顧的層面上，讓其壓力來源不僅僅只是因為兒女生病需要照顧如此單純而已，還必須承擔傳統社會對於父職和母職的期望和關注，也間接地讓他們在這個層面上有著許多的壓力和負荷存在。

2. 責無旁貸、順理成章：

而盡孝則是符合了台灣社會自古強調的家庭親屬責任和孝道倫理等概念，當家庭成員有人生病或失能時，其他成員必須擔起照顧之責、滿足

其需求（Huang et al., 2009），因為出於孝道的概念，身為家中僅剩女兒的盡孝，勢必責無旁貸地變成照顧者，去照顧癌末的父親。

3. 不情不願、無可奈何：

但相反地，從另一位受訪者奉獻的故事之中，卻似乎看到與盡孝相反的出發點，雖然契機都是順理成章和責無旁貸使然，但奉獻卻是千百個不願意地不想要成為這樣的角色，某程度也懼怕著承擔這樣的責任會帶來的壓力和負荷，因為丈夫的控制、兒子的不諒解、家庭間時常的衝突，以致奉獻的責任壓力相對於盡孝是還要更多的。

盡孝和奉獻，一個是孝順、一個是無可奈何，可看出兩者源自於出發點的不同，亦影響了責任壓力的輕重。

但如果撇除角色和契機的概念，四位受訪者所提出的責任壓力都對他們來說是影響甚鉅的，對一個人負責任，是需要很大的勇氣和信心才能作下這樣的決定和進行這樣的行動。不過，因為受照顧者的疾病進程不是所能預料的，通常是無法預期地就變成了照顧者，然後開始了照顧生涯。也因此，在這些照顧者帶著情感性精神疾病的同時，仍竭力進行照顧之責，其實更容易對於這樣的照顧重擔以致的疲乏，而覺得照顧之途是種顛簸坎坷的路途。

（三）束縛感受：

如果探究照顧者的束縛感受，其實可以發現大多照顧者皆陳述其社交的活動受限，且幾乎沒有休閒活動，隨著照顧時間的拉長，照顧的疲倦與缺乏自由時間是他們最大的休閒阻礙。有的會壓抑自己的休閒需求、改變或減少休閒的需求（董香欄, 2002）。本研究中四位受訪者協助照顧的疾病類別雖然不是如許多文獻探討的需要二十四小時隨侍在側作照顧之病別，但是卻也需要他們花費大量的時間、精神和氣力去關照，其實在這些內外在的感知交疊之下，容易致使照顧者自覺有束縛感受，且不同受訪者有不同程度的體現。

國立政治大學 National Chengchi University

在四位受訪者敘說之中，描述束縛感受最多的奉獻，她的束縛感主要是因為「**受照顧者病症之因素**」，來自於去哪邊都需要先想到她先生是不是又會起疑，因此她並不能單獨行動，又因丈夫的疾病是失智症，已經開始呈現對於安全性敏銳度降低的狀態，有些時候是需要有人在一旁注意的。這樣的束縛感受帶給奉獻的就是生活沒有了自主性，並且也幾乎沒有了自己的社交生活，僅能以丈夫為中心，所以奉獻才會用「風箏」來形容自己，雖然看似迎著風被放得又高又遠，但底下終究還是有人握著另一端的線，控制著風箏的高低。間接的使得奉獻有著被囚禁的錯覺，這樣束縛而喪失的主體性，使她一路以來經驗著更深的痛苦感受。

「我的束縛感是我去哪邊都要先想到我先生是不是又會懷疑我，就是我不能單獨行動。」（C-07）

「他就像放風箏一樣，放一根線還是能掌控你啊～他要收線的話你就要乖乖被他收了～」（C-10）

而其他三位受訪者的敘說，呈現出來的內涵較不像奉獻的高程度，主要的原因是「因為照顧上有旁人協助」，或是「照顧對象的角色在家庭角色的位階關係中並不在自己之上」。例如盡孝，因為照顧癌末的父親仍有醫院或安養機構內的人員得以協助照料，所以不需隨侍在側之下，其實某程度是擁有著自主的一些零碎時間；而向陽和天晴，因為在家中的地位是媽媽和爸爸，受照顧者是自己的兒子和女兒，在家庭權力位階的關係上是處於高位的，且另一方面也因其兒女皆是功能較高、可自主獨立之個體，所以照顧的內容上主要照料的是心理層面，因此較沒有所謂的束縛感受。

（四）被隔離或排斥的感受：

國外研究曾特別提及，如精神病患的照顧者，更可能經驗到因為社會大眾或親友對於精神疾病的刻板印象而遭到外界排斥，也因此許多特殊疾

病的照顧者選擇不跟其他人分享照顧的辛勞，深怕因為刻板印象而受到拒絕或不被接受（Ganguly et al., 2010）。四位受訪者中，有兩位的照顧對象是精神病患，向陽是憂鬱症合併邊緣行人格患者，照顧的兒子亦是跟她完全相同的診斷，而天晴是重度憂鬱症照顧精神分裂症的女兒。

精神疾病患者照顧精神疾病患者的情況之中，卻只有在天晴的經驗中才看得到被格離或排斥的感受。在天晴的敘說中，因為孩子參與機構活動而在電視新聞上間接曝光這件事，其實造成了很大的影響，因為是新聞，所以幾乎親朋好友都有看見，但是大家抱持的態度，是採取一種「軟性迴避」的方式，其實帶給天晴很大的傷害。雖然見面時仍是會寒暄，但只要親戚之間提到相關的議題，大家都會選擇不接觸、不談論、不了解的「迴避」態度。某程度上，看在天晴眼裡，這些感受是覺得間接排斥了自己和女兒加入這樣的環境之中，只因為自身帶有精神疾病的關係，卻不管他們是否是有按時服藥正邁向復元的人。

「我自己的感覺是這樣子的…就是講是講說看到你的時候就是關心你…其實他們採取的是一種「迴避」啦～我想是這樣講。」（D-05）

而在向陽的敘說之中，卻並沒有談論到有關隔離或排斥的感受，分析主因可能是因為向陽本身在工作場合上便是所謂的「績優員工」，很多表現和應對都繳出漂亮的成績單，在生活上，也呈現出是一名幹練的女性，再加上有按時服藥的結果，其實逐漸的康復之中。也因此，和向陽接觸的人，大多只會將向陽視為是一般普羅大眾，並不會特別因為她和他兒子的疾病，而有隔離或排斥的狀況產生。

盡孝照顧癌末的爸爸、奉獻照顧輕度失智症的丈夫，兩位受訪者的述說中都沒有感到這般被隔離的感受，主要是因為他們照顧對象的病別在社會大眾的眼光並不像精神疾病那般「特別」，也因此生活上還是能走在常

國立政治大學 National Chengchi University

軌上，不會接受到這樣的訊息或感受。

（五）對未來的恐懼：

在敘說之中，因向陽的照顧對象最近辭世，所以對於未來的恐懼，剩下三位受訪者皆有不同面向的擔憂與焦慮，在分析上卻也符合相關研究中所指出的概念。

盡孝照顧癌末的父親，在敘說中道盡對於過去與父親相處的情景和依戀，但對於現在重病臥床的父親虛弱的景況，卻也讓盡孝擔心起可能要迎接父親離開人世這天的到來，父親之於盡孝，是一座「靠山」，在敘說中盡孝一再地提到如果「靠山」倒了，她就頓失依靠，但看病房裡父親每況愈下的情景，總讓她害怕，有著無盡的擔心和難過。盡孝這樣的擔憂，也符合 Chapman 和 Pepler（1998）的研究發現，癌症病人若是成年子女為其照顧者，則照顧者的照顧負荷較大，乃因子女的預期性哀傷反應較配偶為照顧者還大。

「如果看到他狀況不好或怎樣，或是人家幫他抽痰啊…我就會有點驚慌失措，怎麼這麼恐怖，就會覺得…怎麼會這樣？為什麼不能變好？每當看到我爸爸每況遇下的情況，我會有一些擔心和壓力…」（A-08）

「比如說我爸現在是我的靠山一樣，如果他倒了，我就沒有靠山啦！我靠山就倒啦～對我來講，沒有比較好啊！」（A-12）

「因為他是我的靠山，他是我一座靠山耶！他如果一走，我就頓失依靠了耶…」（A-12）

而天晴的敘說中，對於未來的恐懼他擔心以他現在這把年紀了，要持續永遠地照顧著女兒似乎是不可能的事情。國外學者 Ganguly 等人

（2010）研究中指出，對於未來的恐懼可能來自於照顧者年紀較年長的一群，深怕未來沒有人可以繼續照顧罹病家人，而天晴的想法便是符合這樣的概念，也因此，天晴在敘說中亦有提到，他總想說怎麼讓女兒未來能有更好的生活，所以就不斷地去上課，像是信託、財產轉移等，因為害怕女兒未來並不能受到完善的照顧，因故逐步地在計畫，以稍稍減輕對於未來的恐懼感。

「噢！那當然啊，當然會想說怎麼讓她那個（有更好的生活），所以我們就有上過很多課，像是信託啊、財產怎麼轉移啊，這樣我們都有在計畫，當然會有恐懼感，會有這樣的想法啊！」（D-05）

對於未來的恐懼感受，反應在另一部份的照顧者負荷相關研究中，會是因為長期的照顧之下對於未來有著未知的茫然感受，包含受照顧者可能增加的問題行為或是疾病惡化等。這樣的概念反應在奉獻的敘說之中，因為丈夫為失智症的患者，即便現階段是輕度的，並不會有太多的行為問題，但因為奉獻自己本身有接觸相關的資訊，對於失智症後期的退化性問題，她覺得她還沒碰到就已經開始在怕了，因為現階段的生活之於奉獻並不算太好，未來不管是丈夫的病情惡化、家庭關係的調和、財務支出的負擔等等，很多因素的考量之下似乎生活是越來越差，都讓奉獻對於未來是充滿恐懼和內心抵抗的。

「我現在在這邊日照當志工，看到很多退化性行為的長者，我還沒碰到已經在怕了，想說未來的人生，照顧他是一個問題，經濟方面也是個問題。」（C-06）

「以後的日子還更難過咧，目前還算是普通而已，在他退化的時候才恐怖…」（C-20）

（六）刻板印象、歧視或烙印：

Ganguly 等人（2010）研究中提到，若受照顧者是精神病患，社會的烙印將帶給照顧者相對巨大的壓力與負荷，受訪者亦提及，因為受照顧者的疾病原因，除了整個家庭被間接隔離之外，更多人不願意接近他們，認為與他們談話是貶低身份，標籤照顧者為低社經地位，更甚者，受訪的照顧者亦指出有人認為精神病患都是需要受到斥責和遠離的。如此皆可看出在這樣的刻板印象、歧視或烙印之下，照顧者受到的異樣眼光和焦慮將會有多龐大。

在向陽的敘說之中，呈現出的是有受到歧視和沒有受到歧視兩部份。受到歧視的部份主要是發生在照顧兒子的時候，因為兒子的病症影響，很多時候並沒有正常上課，導致在開評議委員會討論是否讓向陽兒子畢業的時候，向陽看到了身為教育者對於孩子疾病所給的標籤、烙印而相當痛心，但，在其極力爭取之下，最終仍能破除這些藩籬讓師長了解而有了妥善的解決。另一部份則如前面分析的所述，在向陽的敘說之中較少談論到有關社會刻板印象、歧視或烙印在他家庭上的感受，分析主因除了可能是因為向陽本身在工作場合上和在生活上，都呈現出是一名出色的女性，且最重要的是，向陽本身是一名不畏懼、願意公開自己精神病患身份的人，並且活躍於許多精神復健相關機構和團體，更走上街頭，面對人群倡議和爭取精障者相關權益。也因此，在向陽的努力之下，與其接觸的人多是早已或是後來便破除對於精障者污名迷思的群眾。

但反觀同樣照顧精神疾病患者的天晴似乎就沒有這麼幸運了，在照顧的過程中，因為過去自己的事業是幼稚園，又做得有聲有色之下，累積了很多家長和社區鄰里的注目，當女兒患上精神分裂症時，大眾的眼光反而是他們急於想逃離的主因，因為很多時候親朋好友雖然選擇不講不問，但是他們都是確實知道的，且帶著的社會歧視烙印心態是很清楚的，所以在這樣的壓力之下，導致他們被迫離開原先生活的地方，也較少與親朋好友

有所聯絡。另一個比較特別的因素，是因為這樣的背景衍生出來的，天晴坦承，某部份是因為帶有這種疾病的「自卑」，加上社會烙印和社會大眾還沒有完全很了解和認識精神疾病的氛圍之下，促使他們想要「逃離」的感受，這樣的內在的自卑加上外在的標籤與歧視，對於有著精神疾病的他和他女兒無疑都是種慢性傷害，是一種由內蔓延至外的恐懼感受。

「那我們自己其實本身也會啦，就是怕人家看到…怎麼講，我從前作幼稚園做了二十幾年嘛，那時候在三重，所以我們家長非常多…所以我們會搬離三重有一個因素，是當時我們覺得沒有那個臉再看到他們，他們可能會說『你女兒怎麼這樣』，我們就沒有那個臉在那邊生存下去，所以我們就搬到現在住的地方」（D-06）

「那像她舅舅之類的就選擇不講，他們也知道。所以我想那個社會歧視烙印的心態是很清楚的、是有的。所以其實他們可能是…算是有歧視的，但他們選擇的是不談不問的方式來迴避過去…」（D-06）

特別的是，在照顧失智症丈夫的奉獻也有提及這般的壓力負荷對於她家庭的影響，主因來自於社會大眾對於失智症的了解可能沒有很完全，而失智症的後期行為問題其實某程度是相當令照顧者頭痛的，也因此在敘說中，這樣的疾病也讓她的兒子對於別人「難以啟齒」，因為要跟別人討論爸爸這樣的問題似乎有些「沒有面子」，所以便有了這樣因為害怕社會刻板印象的觀感，而有分享與不分享的壓力感受。

「他可能也覺得要跟外人討論自己爸爸的疾病也是有點沒有面子的事情，這是我在猜的啦他們沒有明講…」（C-13）

國立政治大學 National Chengchi University

在這樣的背景之下，其實可以看到社會大眾在面對一些特殊疾病時的刻板印象、歧視或烙印都是存在的，不管是常常被認為「具危險性」、「大吵大鬧」、「瘋癲」，這些對於精障者依舊排斥與歧視的立場和觀念，或是對於失智症的退化行為感到恐懼的態度，其實都堆疊加諸在照顧者及其整個家庭身上，甚或若像天晴和向陽的家庭，因為精神疾病患者照顧精神疾病患者，更可能造成「雙重烙印」的效果，而對於其個體和家庭成員產生嚴重的壓力影響。也間接促使照顧者往後在面對這些負面態度時，往往會選擇自行消化或逃避，而促發更多負面情緒的感受或思維，進而影響整體家庭生活和照顧的歷程。

二、客觀壓力負荷：

四位受訪者的資料中體現出的客觀壓力負荷議題，主要著重在「**家庭功能和關係之變化**」。家裡有一個人生病，或多或少其他家庭成員都會受到影響，進而讓成員關係容易有所變化或產生家庭衝突，而這樣的過程可能來自於家庭內其他成員的推諉甚或是照顧者與受照顧者之間溝通不良所導致。

在盡孝的故事當中，原生家庭裡的成員相繼辭世，身為「家中僅剩的女兒」，順理成章地擔起了這樣沈重的照顧責任，源自於自己一份想盡孝道的心。雖然對於現在家庭成員的體諒，因為覺得大家都有各自的事情需要看顧，因此責無旁貸地擔起這樣的責任，但這過程之中，盡孝就自覺自己似乎忽略掉了部份的家庭成員，因為都把過多的精力放在照顧父親上面，但家庭成員面對這樣的忽略，卻也顯得壓抑，沒有了妥善的溝通和討論，以致家庭的關係起了更多的變化，例如原本不是很好的夫妻關係，就變得更加的惡化。

而在奉獻的敘說當中，因為丈夫疾病的特殊性，某方面不僅照顧者自己本身，連其他家人也不知道該如何妥善地面對或回應，受照顧者因為這些疾病而生的問題行為，再加上受照顧者原先的個性所致，家庭關係的變

化反而更加的明顯，家庭成員反而變成就像在同一屋簷下的陌生人一樣，並沒有很大的交集，並不會像一般家庭那樣親近和緊密。再加上對於照顧信念的不同，其實讓奉獻變得更無所適從。

在向陽和天晴的敘說之中，因為是為人父母的角色，所以其實很多時候在照顧時多容易運用了指導性的語言，通常都會刺激到受照顧的兒女，尤其又是心思較為敏感的情感性精神疾患，也因此常有爭吵的產生導致於家庭關係和親子關係上會容易出現隔離或裂痕，而在功能上產生改變。

綜觀來看，照顧者在施行照顧之責的時候，在家庭功能和關係的變化上是很容易產生的，從四位受訪者的敘說之中，也不難發現這樣的變化的確帶給他們不小的壓力負荷，進而影響到其身心健康和生活適應的層面，而產生相關的議題需要解決。

國立政治大學
National Chengchi University

第三節　四則故事中的照顧議題

照顧包含了情感與活動兩個層面，以及關懷、服務及照料三種意義，而照顧包含了愛與關心的情緒外，也包含了一系列的任務和活動（朱翠燕等人, 2010）。在照顧的過程中，可見照顧者在執行照顧之責的時候，總承擔著不少的壓力和負荷，在在顯示了照顧並不是一件容易之事，也凸顯了相關照顧議題的產生，這些議題可能促使照顧者在施行照顧之責時遇到阻礙和改變。茲分析四位受訪者敘說之中陳述之相關照顧議題如後。

一、疾病復發引發負面情緒，影響照顧的能量：

「疾病干擾」是在情感性精神病患執行照顧之責的時候最容易面臨到的照顧議題，照顧者容易因為症狀的干擾，在執行照顧之責時，常會因為疾病的復發，導致有著照顧上的不確定性和恐懼，這樣的過程也會間接的影響到其他的家庭成員，或影響家庭關係和整體氣氛。

在盡孝的敘說之中，因為自己的症狀容易因為照顧的疲累和缺乏相關支持之下而復發，只要一發病就是情緒起伏很大、相當激動，甚至有暴力行為，並且容易會有負面的思維產生，也因為許多負面思維的增加，都間接地中斷了照顧時需要的專注和耐心，使整個照顧過程變得相當的艱鉅辛苦。

> 「會啊，就是因為我常常會無意中就會大吵大鬧…很激動、起伏很大這樣，然後就會忽然間想到不好的事情，之前跟我先生就會有暴力。之前有一段時間比較沒有理智，那時候剛發病…也不是剛發病…就前不久的時間，我都還會跟我先生暴力相向。」（B-07）

又像奉獻在述說中所簡單描述的，她認為「自己是病人還要照顧病人真的是很累」，很多時候丈夫的牛脾氣和控制慾，總讓奉獻忙到心力交瘁，然後因為自己焦慮症狀引起的一些負面和消極的想法，總讓她更加地無助和無奈；而天晴在敘說之中，他描述到重度憂鬱症發作的時候，所帶來的嚴重結果，常常吃東西無

法感覺溫度而受傷但卻渾然不自覺，也時常就躺在床上一動也不想動，只覺自己有著強烈的「墮入深淵」的感受，整個人無法振作地意志消沉。

「重鬱發作的時候。所以那一段時間跟我女兒的互動是比較空白的，因為那時候我是很痛苦的。那是很痛苦的…常常會忘掉自己，墮落深淵、要死掉的感覺…」（D-03）

這些因為疾病干擾的狀況，都讓受訪者們面臨暫時和照顧工作斷軌的情況發生，以至於必須先處理好症狀的問題，才能再儘快地繼續照顧的工作，不過偶而會面臨到並不能讓他們先處理症狀的問題的時候，則容易影響到家庭其他成員的狀況和家庭整體系統必須因應這樣的突發狀況而有了改變，進而致使爭吵或是家庭衝突，甚至使家庭關係惡化，更無法在照顧工作上面得到共識，讓照顧的品質容易相對的有了疏失或是品質下降的狀況產生。

二、資源和支持系統之運用：

在資源和支持系統的運用上，在四位訪談者之中，皆可以看到其妥善運用的地方，皆各自擁有著發展還算完整的資源網絡，在資料的顯示中亦可以發現，在面對自己的疾病和受照顧者的疾病時，照顧者會先尋求的資源皆會是醫療資源為主，其他資源為輔。

（一）以醫療資源為主的運用：

向陽的敘說之中，因為自己一路走來持續著接觸心理諮商和定時服用藥物，所以受照顧的兒子也依循著母親這樣的模式持續接觸著醫療資源；盡孝在敘說中描述自己的資源較多來自於父親住院的醫療資源，包含了醫師、護士、社工等醫療團隊的協助和幫忙，對於其在面對沈重的照顧責任時，仍能因為這些資源的協助而更有勇氣走下去。

而奉獻出自於了解的心態，因此便主動接觸了醫院內許多失智症的家屬團體，不僅從這些團體之中獲得失智症相關資訊，也因為其中的課程學習到暫時抒壓和

如何妥善照顧病人的方法，這些相關醫療資源的挹注某方面協助了奉獻很多，也讓對於原先一無所知的失智症有更進一步的了解。

「我有去耕莘醫院那邊上過課，他有分很多，有失智團體、糖尿病啊、乳癌團體。還有參加那個救生圈團體，就是教我們家屬如何自己減輕壓力、如何照顧病人，也有參加他們另外有辦一個早發性的團體。」（C-10）

天晴也描述了同樣的經歷，因為要讓女兒就近就醫所以搬到醫院附近，某部份是希望能有更多醫療資源的協助，因此便開始接觸家族治療的內容、開始有醫院社工不定時的電訪，而受照顧的女兒也在父親的影響之下自己開始主動去找心理師作相關的心理諮商，且女兒也因此開始有了正向的復元。

「我們有找過比如說松德院區…我們有去作那個家族治療，就是去找這類的社會資源嘛」（D-06）

「就是家屬團體，另外就是家族治療，跟醫師作對談，他們就有一個團隊，在那邊跟你談跟你研究，大概運用資源就是這樣子。」（D-07）

「偶爾也會有社工他會打電話來來跟她談一談關心一下。」（D-07）

「她自己也有去找心理師作輔導諮詢這樣子。」（D-07）

（二）資源缺乏之情形：

但，在敘說之中，也仍然呈現出相關的資源或支持缺乏的情況，很大的部份是來自於缺乏支持，這些缺乏的支持分成心理層面的支持，以及實質幫助層面的支持。朱翠燕等人（2010）研究中指出，照顧者長期面對患者的病情，無疑是一種負擔和影響，在此種壓力之下，照顧者對外溝通和自我調適往往會出現障礙，造成互動減少和缺乏資源或支持的感受，不僅容易造成照顧者調適社交和情緒上

的隔離感覺，更容易因此降低了照顧工作的周密性和穩定度，而盡孝和奉獻的敘說中則呈現了上述的狀況，分述如下。

1. 缺乏喘息的機會：

盡孝分享道，很多時候照顧工作無法繼續，除了疾病的干擾之外，很大一部份是因為沒有人可以稍稍頂替照顧之則讓她得以短暫喘息，這樣的情況不但讓她感受到焦慮和壓力的感受，再加上也缺乏了長期穩定的支持力量，而使她在情緒上或實質的照顧工作上無法兩全其美地完成，成為了一項很大的問題。

「像我在醫院，照顧我爸爸的時候，我有兩天我在醫院我都沒有訂餐，兩天我就想說怎麼都沒有人來幫我頂替一下，剛好那天我沒有吃藥，就開始哭得悉哩嘩啦的…」（A-05）

「不是壓力或焦慮的感受，而是我在照顧的過程中旁邊沒有人給我加油打氣，沒人關心我或怎樣」（A-08）

「我希望的是我家人有時後來跟我分享一下，會覺得沒有耶，好像我一個人孤軍奮鬥和無助的感受…無力感…」（A-08）

2. 欠缺照顧的支持：

奉獻的敘說之中亦提及自己缺乏支持的感受，缺乏的支持主要來自於實質面的幫助，當奉獻看到其他人有手足或是孩子可以幫忙分擔照顧的責任和壓力就倍覺羨慕，因為照顧丈夫的過程中幾乎都是自己一手包辦，也在丈夫的個性之下導致社交生活缺乏，還是偶而會出現無法與外界支持保有穩定的關係，這樣的情況對於奉獻來說無疑也是極大的焦慮和壓力，也因此總讓奉獻在照顧的過程中常有巨大的失落和無力感受。

「因為我沒有資源…像人家有些照顧父母的夠，他們就有資源」

（C-08）

三、照顧者生理健康：

國內外相關的研究結果都指出，照顧者自覺整體的身體健康狀況變差，大多會有身體病痛、睡眠不足、體力上無法負荷等現象產生。因為照顧者執行受照顧者的照顧工作是相當漫長且辛苦的，一些照顧方法不當或是相關知識不足更容易使照顧者本身生理健康受到損傷或影響（朱翠燕等人, 2010）。在敘說之中，四位受訪者亦呈現出這項結果。

分析主要的原因的確來自於龐大的照顧壓力以致身體上無法負荷的後果，這些生理健康的反應大多來自於「**體力和腦力的交互影響**」，盡孝的經驗中提到，在家庭中的親人輪流生病開始需要人照顧的時候，就已經很花她的心力了，直到照顧父親的現在，體力上早已很難完全負荷得了，再加上自己的疾病干擾，曾有過的憂鬱情緒併發厭食症更讓她身體健康狀況呈直線滑落。

「很大。我從照顧我媽媽開始，整個人就已經…整個身體都已經剩下半條命…」（A-11）

「我從我媽媽往生之後我的身體就亮紅燈了，那段時間我厭食症加憂鬱症，受到４０公斤左右。」（A-11）

奉獻亦提及類似的經驗，漸漸變差的生理功能，導致她覺得許多日復一日的照顧工作越顯困難，逐漸發現自己記憶力下降、體力下降和失眠等狀況，嚴重影響她的生活品質，也使她在照顧的細膩度上大打折扣，產生了不小的影響。

而天晴亦有提到，在照顧的歷程之中，帶給他很大的改變是他自身的體力變得相當的差，已經不是身心俱疲可以形容的地步，而是一種由內而外的痛苦感受，不但讓他的疾病復發，更讓照顧的品質嚴重的下降，而與容易受照顧的女兒有了紛爭。

「我生理健康方面的改變是很重要的東西。就像剛才講的，我在憂鬱症的時候，我們本來住三重嘛，我們作幼稚園嘛，之後就變得很難堪很不敢到外面接觸大眾這樣。所以我們就搬過來現在住的地方。那時後過來我每天爬山，剛開始的時候，我光是要走上山那就是很痛苦的，因為當時我身體就變得體力差沒有力氣，身心都非常的痛苦。」（D-07）

國外文獻中討論到許多照顧者在接受訪談時都會提到不只一種肇因於長期照護罹病家人的生理健康上的改變，並且這類生理健康的損傷和影響通常發生在女性照顧者身上（Murphy et al., 2006；Papastavrou et al., 2007），但其實從四位受訪者的經驗來看，是很吻合的，但也點出了，並不一定通常發生在女生身上，而是不管照顧者性別是男或女，在帶著自身固有的情感性精神疾病，同時還要擔負沈重的照顧責任，著實都會令照顧者生理健康受到極大的影響。

四、照顧者心理健康：

分析四位受訪者的資料，其實能夠對照到國外學者 Murphy 等人（2006）在分析研究訪談資料後指出，許多照顧者因為經驗到每天的生活事件逐漸失去控制，這樣的心理健康的改變常會偏負向。也看到一些未受控制或是未在期待之內產生的氛圍，更容易讓照顧者因為感覺無法順利完成或做好照顧工作而感到焦慮及憂鬱。在心理健康的層面，根據受訪者的回應，可分為下列兩項：

（一）對於「失去」的恐懼感受：

在盡孝的敘說當中，將父親視為生活靠山的她，在面對父親病重倒下的過程其實對於其心理是有很大的衝突存在的，這樣的衝突來自於無法接受事實的心情，以及在過程中看到父親逐漸變差的健康情況，都讓盡孝懸著一顆心的擔憂、焦慮和害怕，更增加盡孝在照顧過程上的壓力，以及容易誘發了疾病復發的可能性。

天晴的敘說中，因為精神分裂症的女兒發病的因素，照顧之初天晴到處收集

了相關的資訊希望能讓女兒病情好轉，但在一串的壓力之下，這種無法「控制」讓女兒病情好轉的感覺讓他有巨大的壓力存在，因為得不到答案，壓力就更深，而導致後續的身心煎熬。

「我就開始找尋書籍啊資料啊，要想辦法讓女兒好，但這個並不是一下子就好的，所以那個壓力是很深的，會累積成你更深的壓力，因為你很專注的在注意這個東西，因為他是你的女兒嘛～所以一定會這個樣子，所以說你的心態是更專注於這個方面上，如果得不到答案，那壓力就會更深，所以我接下來就非常的痛苦。」（D-03）

（二）因照顧對象「反擊」的影響：

而奉獻的故事中，則看到了不一樣的心理健康改變可能來源，主要是來自於受照顧者的回應是非常的具有敵意和攻擊性的，這些凶狠和不客氣的口氣，讓肩負沈重照顧責任又沒有完善支持的奉獻，其心情極度地被干擾，進而影響了後續在施行照料時的品質，因為受照顧者持續的言語攻擊和精神暴力讓她的負荷加劇，不僅奉獻的身心俱疲、疾病反復發作，更致使整個家庭功能、互動和氣氛都受到了嚴重影響。

「有時候想想也覺得不見得不可能，因為我先生他隨時找到機會，翻臉就沒把我當老婆，就把我當敵人看，攻擊性很強。他是沒有暴力行為，但是那個精神暴力很厲害，他出口是有辦法讓你遍體鱗傷的，什麼惡毒的話都會講得出來…」（C-07）

「聽到他講話口氣那麼兇和不客氣，心情就會受到干擾。」（C-08）

五、情感需求支持：

朱翠燕等人（2010）研究結果指出，擔任照顧者，常常是無怨無悔的付出，常以照顧為前提和以受照顧者為中心，而疏忽了自身的情感需求，諸如愛與被愛

的感受和支持，亦因社交機會減少造成的社會隔離，使得情感需求更無法獲得外界的支持挹注。四位受訪者的敘說中大致可以回應到上述研究所陳述之情感需求支持對於照顧者之重要性的內容，而訪談資料在情感需求支持的面向大致上可分為兩大類，分別是「遭受拒絕」、「持續接受」等。

（一）遭受拒絕：

遭受拒絕的經驗來自於向陽、盡孝及奉獻三位受訪者。向陽在敘說中說道，因為資金週轉事件所導致的一年冷戰，和兒子其實是毫無交集的，但在之前的時間裡，很多時候當她需要情感支持的時候，兒子並不能妥善回應她，給予她相互支持的動力，較多是選擇冷漠回應或是拒絕這樣的需求。

而在盡孝經驗中亦提及，在繁重且使她心力交瘁的照顧工作之中，家庭成員卻不能妥善的回應到她的支持需求，很多時候她選擇體諒，體諒家庭成員的繁忙，但卻也曾在釋出需求時被冷漠打斷，而因此無法找到適當的情緒支持。奉獻在丈夫的操控之下，幾乎失去自己的社交生活，但家庭生活卻又因為丈夫而關係緊張，與兒子們在照顧觀念上常有分歧，導致親子關係也並沒有很好，於是當需要情感支持的需求出現時，奉獻常是被迫得獨自消化，輾轉之下也使得奉獻無法覓得適當情緒宣洩的出口，而致使自己本身的病情逐漸加重，照顧品質也相對下降。

「兒子他們就認為你作不好就是要接受人家指責啊～除非你下次跟爸爸吵架你不要來向我們尋求支援。」（C-6）

（二）持續接受：

反觀天晴的經驗，卻一直以來有著太太的支持和協助，所以在照顧方面常常是有人可以給予鼓勵的，但在這持續受到支持的過程中，天晴從中也看到自己的責任，原因是因為看到無限給予支持的太太疲累的模樣而導致的失落，這樣的失落不僅讓天晴產生了更多的動力，加上原有的情感支持，天晴的照顧經歷可說是倒吃甘蔗、漸入佳境。這些敘說也清楚說明照顧並非一件容易的事，我們對於精神病患成為照顧者時，應該致力於陪伴和支持他們面對照顧過程中的種種考驗和

困難。

「因為太太她也很累。所以那時後我有很大的失落感，但我從那個失落感之間也發現，我一定要把自己弄好！我得到兩個結論，第一個是你要了解照顧你的人，他不可能隨時都伴在你身邊，他還有其他生活啊，像我太太當時還有照顧幼稚園的事務還要陪我到醫院看病，時間很急迫，她都要累垮了，所以你剛剛講說情感的支持我覺得是非常重要的，第二個就是要好起來！」（D-09）

上述所呈現之情感性精神病患身為罹病家人照顧者時可能遇到的照顧議題，大多可以看出照顧者背後所肩負的各種壓力和生活層面上所呈現的各式影響，但是，在四位受訪者的資料呈現中，向陽在照顧的過程中，卻仍可在照顧與自身工作之間，超脫疾病的限制、照顧的壓力負荷及照顧生活受到的影響，為自己的兒子作倡議的行動，在繁重的照顧生活之中，仍然為著孩子因為疾病遭受不平等對待的事實而努力，並且以自身經驗教育所謂學校裡的教育者。

「後來就把兒子轉到○○高中，但○○的老師就很瞧不起我兒子，百般刁難諷刺之下，我兒子的好勝心又強，就被學校記過什麼的。到高三畢業的前一個禮拜，才通知家長說什麼他操性不及格所以沒辦法畢業。我氣到就到學校去理論，我就跟老師講這疾病、藥物和他行為之間的關係！老師他們才理解，我也要他們檢討自己的責任和制度上的疏失，家長是否應該事先告知、老師怎樣詢問等等，應該說清楚，而不是事情出現了才要試著解決，又解決不好。」

在向陽的敘說中，道盡了在照顧者在施行照顧之責的過程中，呈現出奮力勇敢的堅毅力量，很多時候，雖然背負著極大的壓力和需要面對相關的照顧議題，但在照顧生活中，也因受照顧者是自己的親人，在面對一些壓力和外在事件所導致的挫折時，更能因此發現並著重自身權能，進而展現，讓照顧生活得以受溫暖正向的力量所挹注。

第四節　四則故事中的生活適應影響議題

生活適應是指人在與環境互動的日常生活中，遇到困擾或面對壓力（生活適應問題）時，為了解決問題或去除、克服壓力，而採取適宜的處事方法（因應方式），俾以達到身心平衡狀態（生活適應狀態）的歷程（林菱佩, 2010）。意即照顧者面臨相關生活適應議題時，將會使個體與環境進行交互作用後取得和諧和平衡，如此得到「適應」，這些可能反映在家庭成員居住情形的轉變、家庭成員關係的轉變、家庭成員權力擁有者的移轉、家庭成員角色分工的轉變、病情溝通模式、家庭成員照顧生病者的信念等等，這些歷程的轉變不僅看到了家庭系統的轉換，更可看到家庭生活適應的調整。分析四位受訪者在照顧歷程中家庭生活適應面向上的敘說內容後，共可分為四大類的影響生活適應狀態的議題提供討論，分別為「角色轉變」、「相關支持」、「照顧信念」、「照顧需求」，茲分述如後。

一、角色轉變：

在照顧者擔起照顧責任的時候，也因為受照顧者通常是身處同一個家庭的家庭成員，所以在這強弱之間的演變，家庭系統和角色分工通常也會出現轉變，但在轉變之中，通常照顧者和受照顧者的角色關係和功能便已經固定，不會有太多的變化。有所變化的，大多來自於家庭中其他的家庭成員，且多會是成為協助照顧者的角色，並發揮其角色轉變後的功能，如支持、幫助、調解等。

在向陽的故事中，因為僅只有兩人的小家庭，所以在角色轉變的議題面向上僅只單單為照顧者和受照顧者的角色關係，但到了後期（受照顧者辭世前），是彼此協助的角色，相互發揮了支持的功能。

盡孝的敘說中，以「賢內助」來形容自己的丈夫，因為自己的角色變成了照顧者，父親的角色變成了受照顧者，自己的丈夫變成協助家中內務的角色，包含照顧家中的孩子、料理家務、張羅家中事情、洗衣做飯等，頗有女主外男主內的感覺，而家中的孩子偶而也會發揮支持的角色功能，轉為安撫母親照顧的情緒。

在奉獻的故事之中，因為丈夫的病情算輕，所以照顧責任便只需一個人即可，而在角色轉變上，反而是從兩個兒子的身上較看得出這樣顯著的變化，兩個孩子主要變成了調解者，調解奉獻夫妻倆爭吵時的情緒，給予支持或提供相關意見，也因此後來漸漸成為互惠又衝突的角色關係，因為會提供相關的意見，所以在照顧的想法上容易有所落差和不能接軌的時候，因此常有衝突產生。

而在天晴的敘說之中，特別的是他並不把自己的角色就用「照顧者」三個字給侷限，反而將自己因應照顧情境產生的角色轉變，定位自己為「朋友」，對於受照顧的女兒提供的是如朋友般的陪伴和朋友般的支持和鼓勵，並也適時發揮原先照顧的角色功能，關照女兒的生活起居。

二、相關支持：

每一個人在社會當中是需要彼此依存、交流互動的，在家庭生活之中亦同。當個人遭遇生活壓力事件時，健全的支持網絡可以緩衝壓力事件所帶來的負面影響，強化個人社會資源，增進個人自我功能與壓力因應能力，提升個人的社會整合度，進而解決生活問題（宋麗玉, 2002）。因此，在壓力因應的過程中，社會支持的存在往往扮演了重要的角色，以下茲就四位受訪者生命敘說中的支持面向來源作分點討論：

（一）專業工作人員：

在沉重的照顧負荷和繁瑣的照顧工作之中，若照顧者是獨自面對這些如洪水般襲來的困頓和壓力，往往容易出現崩潰的景象。在四位受訪者的敘說之中，很大一部份的支持來源是「相關的專業工作人員」，這些專業包含了醫師、護士、社工、心理諮商師和家屬團體志工等等，這些人員給予照顧者的支持大多是訊息傳遞、情緒、醫護等面向上的支持。

向陽的敘說中有提到，她的復元和適應的狀況良好，很多時候是來自於醫院內的專業人員的協助，包含醫師用藥上的關照以及心理諮商師的諮商協助，對於其照顧生活與生活上的適應都或多或少產生了一些正面影響；而盡孝就分享，醫院內的醫護人員看到她獨自照料父親，總會伸出援手地

國立政治大學 National Chengchi University

協助，且院內的社工也會不定時的到病房看望，並且協助申請相關補助；奉獻亦提及，如果在照顧的過程上有遇到任何難題，她都會先與機構的社工討論和傾訴，或是尋求各醫院內的家屬團體的志工之協助，從這些人員那裡獲得情緒紓解和心理上的支持慰藉。

（二）家人：

另一個對於照顧者來說是較大的支持來源為「家庭成員」，在共同面對照顧生活所帶來的家庭改變，除了角色的調適轉變之外，家庭成員是最能直接提供照顧者支持的來源。而家人提供的支持較多是在心理支持上面，會讓照顧者的壓力負荷得以減輕，另外的支持會來自於實質的照顧幫助方面，此類支持多能分擔照顧者的壓力而得以維持照顧的品質。

天晴就描述到此類的支持，主要來源來自其深愛的太太，很多時候因為同理到天晴照顧的疲累，不僅會分擔天晴的照顧責任，亦會提供情緒紓解的管道，讓天晴的壓力情緒得以抒發。也因為是朝夕相處的家人，所以其實天晴看得出來太太分擔過去的照顧責任也不小，同時間也會有壓力在積累和情緒在壓抑，也因此在這樣的緊密關係中，照顧者和家庭成員之間能彼此同理、相互支持之下，照顧之途對於天晴來說其實沒有什麼好恐慌的。

（三）靈性支持：

最後一類的支持來自於靈性信仰的支持層面，人本心理學家 Maslow 指出人類有尋求一個「比自己更大」的需要，它提供了較為神秘和抽象的範疇來包容個人所經歷到複雜或難以言喻的經驗（吳健瑋, 2011）。在敘說者遇到非人為所能控制或現階段難以改善的創傷，會改以尋求信仰作為心靈上的寄託與依歸。天晴在敘說中即特別提到靈性支持之於他的影響和重要性，很多時候協助他安定了因照顧而有的焦慮心神。並且，也經由靈性支持的關係，使其開始懂得轉念和較為積極正向地去看待周遭的人事物，以及去看見自己的照顧身份的意義和整體生活。

國立政治大學 National Chengchi University

（四）支持缺乏之情況：

針對四位受訪者的敘說分析之中，特別在奉獻的部份看見了「僅有單一支持」對於照顧者所造成的巨大「缺乏」。奉獻在自己的故事中陳述，因為丈夫的疾病和個性的關係，她其實很難拓展屬於自己的社交生活，所以缺乏可以訴苦或是分享的「朋友」，而尋求親戚的支持，卻因為大家對於照顧還有失智症都不了解，只好打退堂鼓，再加上也很少跟鄰居互動，所以太多太多的壓力夫和是自己要消化，或僅只能在相關專業人員上班時間才得以傾訴，有的時候一些負荷並無法得到即時的排解。這樣僅有單一支持的情況，其實容易致使照顧者因為壓力負荷過重而崩潰，照顧不是一件容易的事情，很多苦很多辛酸需要旁人協助排解，但當生活侷限於僅有任一種支持的挹注，能夠發揮的力量確實有限，亦令人擔心照顧者的身心狀況。

三、照顧信念：

照顧本身就是一件沈重且長久的責任，若非有具特定的信念及經驗，並不容易維持家庭照顧（蘇嫺敏, 2009）。因此照顧者如何看待照顧整體的行動，其照顧的信念如何影響照顧行動和其生活後續適應便顯得重要。分析受訪者的敘說內容，發現有特別陳述這類感受的盡孝，是傾向傳統家庭觀的倫理層面之想法，注重孝道、認為照顧父母是子女的責任、父母是中心權威和生活支持重心等，而奉獻則是傾向傳統家庭觀的婚姻層面之想法，以夫為天、妻子必須為丈夫後盾、照顧丈夫生活為義務等。有著截然不同的差異，這些傳統的概念也以不同程度地影響、調整著照顧者自身的家庭生活適應。而受訪資料則有下列兩點的呈現：

（一）是一種本分和義務：

盡孝強調「這責任本來就是我應該要去承擔的，這就是我的本分和義務」，皆顯示對於父親重病而產生的照顧責任，身為僅剩的女兒當然得要擔起這樣的責任，並且把照顧責任視為一種本分和義務，盡顯「責無旁貸」之姿，也呼應了傳統家庭觀的概念，父母有一方病倒需要照顧之際，身為子女並不能推諉這項照顧

責任，因為父母是家庭權威和凝聚的核心表徵。

（二）認命：

而奉獻分享其照顧信念則有大相逕庭的說法「也曾經認命說，好吧碰到就碰到了，就照顧了…只能走一步算一步囉～能怎麼辦？誰先走就是福氣囉」，因為為人妻為人母已經很長的時間了，傳統女性又被視為是提供關照那方，因此自然而然地必須承擔這樣的責任，但奉獻是不願意的，畢竟處處受限、毫無自由、壓力與日俱增沒有出口的照顧生活並不是她想要的，所以只好忍氣吞聲的進行照顧，所以不情不願、所以認命。但是特別的是在奉獻的敘說中，卻可以看到即便對於身為照顧者充滿無奈，但她對於丈夫的保護立場還是存在的，不願意太多人知道丈夫的病情，因為害怕好面子又好強的丈夫會無法承受這樣的眼光，因此在照顧的過程中，便把持這樣的信念，能不說則不說，除非說了有用。

四、照顧需求：

在欲探討照顧需求對於照顧者家庭生活適應的影響，受訪者提出的皆是需要被滿足的照顧需求，這些需求需要被滿足的原因主要來自於訊息的缺乏和社會關注的缺乏。

「**訊息缺乏**」的部份，奉獻提到的是夾雜在三個男人的之間的她，不知道應該要如何作，才能妥善的去回應和應對，以及在面對丈夫的問題行為和性需求時，應該要如何處理，以達到和諧的狀態繼續照顧的責任。而「**社會關注的缺乏**」來自於天晴的描述，他認為現今社會之下政府並不能妥善的構思適當的政策，好對精障者這個族群有更多的包容和了解，理應透過政府和政策的引領，在妥善的結構之下讓社會大眾得以接納，並且讓精障族群能獲得保障，進而也能減輕照顧者承受外在眼光的客觀壓力負荷。

綜觀此章，在受訪者回觀自己身為照顧者的背後意義及價值以及整個照顧歷程的想法時，其實所有受訪者對於照顧歷程的想法皆表達出他們的疲累，也可以看出在照顧生活不僅帶給他們極大極深的壓力負荷，更因為面臨的照顧議題可能

促使照顧者在施行照顧之責時遇到阻礙和改變，也因為這些壓力負荷和照顧的議題，皆在很多面向上導致照顧者生活適應的變化動盪。但也著實看到情感性精神病患身為罹病家人的照顧者時，在面對這些議題時所體現的堅忍不拔是需要被重視和鼓勵的。

國立政治大學
National Chengchi University

第五章　研究結論與建議

本研究主題為了解「情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程」，旨在與目前或曾經有過照顧罹病家人之經驗者進行深度訪談，以去了解情感性精神病患之家庭生活適應歷程，並了解情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程中，影響其生活適應之相關因素和議題為何，著重這些病患在面對自身疾病和照顧責任時的整體經驗，期待能藉此研究，未來能提供助人實務工作和政策方案設計在協助情感性精神病患執行照顧角色之參考。

本章延續第四章的研究分析和發現，作一個綜合性的結論，針對一些重要的面向進行較完整的討論。並與第二章之文獻探討相互對照，進而提出具體的研究建議。最後，研究者將檢視研究上所遇到的研究限制，並且提出對於未來研究議題參考之方向。

第一節　研究結論

整體來說，情感性精神病患在面對照顧生活是相當脆弱的，他們受到疾病的干擾之下，容易影響了他們自我照顧的能力，更連帶影響自己的情緒，而使照顧罹病家人的過程中容易感到許多負荷，也因此，在這樣的照顧角色扮演上，相較於一般的照顧者，情感性精神病患相對面臨了一些限制和困頓。然而，亦因為照顧的過程，與其他家庭成員的互動亦產生信念上的衝突和摩擦，以致使家庭關係和氣氛陷入緊張和分裂。

再者，因為照顧過程的束縛，加上社會大眾對於精神疾病仍存有刻板印象、烙印與歧視，在面對情感性精神病患的時候皆採取迴避和隔離排斥的作為，導致這樣的雙重作用之下，情感性精神病患身為照顧者時的支持系統便略顯薄弱與不足，在人際社交的經營上容易產生斷層和封閉的現象，因而在面對龐大的照顧壓力、惡化的家庭關係、受照顧者疾病的改變、自身疾病持續干擾身心健康之下，生活難以獲得適當的支持與協助。

國立政治大學 National Chengchi University

最後，在這樣的社會環境之下，一些服務方案和政策仍未回應到廣大照顧者的照顧需求之下，再加上對於精神疾病歧視和烙印仍存，敏感又脆弱的情感性精神病患的需求便更被推遲和忽略，以致照顧的過程中，這群飽受壓力和疾病雙重壓力摧殘下的照顧者，盡顯疲累和無助。

基於上述，本節將根據第四章的研究分析結果進行更進一步的整理，嘗試歸納出情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程中，影響其生活適應之相關因素和議題為何，大致可分為個人、家庭、社會環境等三個層面，茲列點分述如下：

一、個人層面：

（一）疾病影響與因應狀況：

疾病干擾和影響是在情感性精神病患執行照顧之責的時候最容易面臨到的照顧議題，照顧者容易因為症狀的干擾，在執行照顧之責時，常會因為疾病的復發，導致有著照顧上的不確定性和恐懼，另一方面也因為疾病復發和照顧壓力負荷的關係，間接會影響到照顧者本身心理健康和生理健康。

本研究的四位參與者呈現的訪談資料顯示，其疾病干擾所產生的影響與相關文獻中所提出的面向大致相同。本研究分析結果發現，在照顧的過程中，疾病會因為壓力持續復發，包含憂鬱發作、躁狂發作、焦慮發作等，進而讓照顧者自覺整體的生理健康狀況因為照顧的進程出現明顯變差的現象，會有身體病痛、記憶力下降、睡眠不足、失眠、體力上無法負荷、頭暈腦脹等現象產生，大多來自於體力和腦力的交互影響，肇因於照顧者執行受照顧者的照顧工作是相當漫長辛苦，需要付出相當大心力。而這樣需要時刻關注的照顧過程，亦使照顧者產生心理健康方面的影響，主要的反應常有緊張、焦慮、痛苦、無助和憂鬱等，在受訪者的資料中呈現出的主要原因是來自於「對於失去的恐懼」和「因照顧對象反擊的影響」，因為未受控制或是未在期待之內產生的氛圍逐漸發酵，再加上若照顧的對象

是較為年長的親人，對於親人逝世的心理提前準備也會使照顧者心理受到波動和影響，另外，若照顧過程中，受照顧者的回應是非常的具有敵意和攻擊性，亦讓肩負沈重照顧責任又沒有完善支持的照顧者心情受到干擾，進而影響了後續在施行照料時的品質。

因此，情感性精神病患在身為疾病照顧者因為疾病所受的身心干擾是照顧過程和生活適應中很重要的影響因素，這些發現皆符合相關文獻所論述之內容（宋麗玉, 1998；Murphy et al., 2006；Papastavrou et al., 2007；Huang et al., 2009 朱翠燕等人, 2010）。然而，如本研究之受訪者仍然努力因應以完成其照顧之責任，如盡孝在繁重的照顧過程中仍能看見自己的優勢，反而能因此樂觀的面對龐大的照顧壓力和挑戰，並且展現了生命的韌性；奉獻在照顧生活的沈重壓力之中，選擇擔任志工和至社區大學求學，讓自己得以暫時獲得的舒壓，也使自己能夠藉著這樣的因應方式重新振作面對接下來的挑戰；天晴則是擇其所好地發展了自身興趣，能在繁忙的生活之中讓自己獲得喘息。因此本研究之結果發現，如能順利因應這些疾病所致之干擾的照顧者，其在照顧的表現上也較能順利進行並獲得較完善的結果。

（二）照顧壓力負荷程度：

照顧者壓力負荷被定義為是一種在提供照顧時照顧者本身社會、職能和個人角色的負向反應（Papastavrou et al., 2007）。而 Montgomery、Stull 和 Borgatta（1985）更將照顧的壓力負荷分為主觀和客觀兩方面，他們認為壓力和負荷的產生是由於承擔責任或讓某個人去照料另一個人的需求時，所花費的時間和付出的努力，因為它發生在兩人的互動關係之中，所以可以分為客觀及主觀來看待。「客觀」指的是可以被旁人觀察得到的動作或反應（生理層面的壓力負荷），「主觀」指的是任何訊息的處理端看互動者是如何解讀和感受（心理層面的壓力負荷）。

本研究的四位參與者呈現的訪談資料顯示，亦符合主客觀壓力負荷的

概念相關呈現，主觀壓力負荷包含了「**情緒困頓**」、「**責任壓力**」、「**束縛感受**」、「**被隔離或排斥的感受**」、「**對未來的恐懼**」和「**刻板印象、歧視或烙印**」等，描述到照顧的過程中會因為沉重的壓力影響情緒，讓照顧者多有活在緊張、焦慮、痛苦和擔心失去親人的恐懼等等感受之中，並且因為照顧對象是自己的親人，相對地在施行照顧上就需要有更多的考量，也多了份責任存在，而這些亦會成為肩頭上的沉重負荷，再加上社會對於情感性精神疾病仍有許多誤解和不正確認識，對於精神疾病仍潛在存有歧視和標籤，所以這樣被隔離或排斥，甚或是怕被發現的自卑感受，都深深地對於受訪者們造成了不小的影響；而客觀壓力負荷的呈現，四位受訪者的資料則主要著重在「**家庭功能和關係之變化**」，描述出如果家裡有人生病，或多或少其他家庭成員都會受到影響，進而讓成員關係容易有所變化，而這樣的過程可能來自於家庭內其他成員的推諉甚或是照顧者與受照顧者之間溝通不良所導致。

研究結果可以看到親感性精神病患身為照顧者時，不管是主觀或客觀的壓力負荷，對他們來說都是一種生理、心理、社會多層面的負向感受，也反應在一連串生活事件和照顧歷程很多面向之中，能夠發現當壓力負荷越高的時候，照顧者整體生活及照顧品質將會受到急劇的影響而下降。因此，如何提供完善的支持和資源以協助並增強面對壓力進行調適的能力，便顯得更為重要。

（三）照顧契機與照顧信念：

照顧行為的動力是出自於愛、感情、互惠及義務。有許多研究指出在照顧的過程裡是充滿艱辛的，照顧者強忍許多困擾持續照顧時，其中更牽涉了身為家屬的責任及義務的表現（蘇嫺敏, 2009）。但在本研究受訪者資料呈現的分析結果中，有一半的受訪者是在身不由己、責無旁貸或順理成章的情形下，自然而然地因責任、義務等因素而必須扛起責任，提供相關的照顧工作，而另一半受訪者是因為父母所謂「天職」的關係，照護小孩

本來就是親職內容之一，所以並沒有前述的感知。

特別的是，本研究中的結果也發現到這樣的照顧契機更與親屬關係、關係遠近、性別皆有關，多是配偶、子女等關係較為親近者為照顧者，且大多都是受照顧者為男性、照顧者則為女性，皆符合國內外相關研究之結果。而這樣四位受訪者照顧契機的形成，出發點皆符合了台灣社會自古強調的家庭親屬責任和孝道倫理等概念，當家庭成員有人生病或失能時，其他成員必須擔起照顧之責、滿足其需求，亦與國內學者於國外發表之文獻呈現相同的結果（Huang et al., 2009）。

而在這樣的照顧契機脈絡下衍生出的照顧信念，本研究的分析結果，扣除父母親認為照顧子女本就為親職表現之信念外，亦發現會呈現兩種狀態，即是「**本分和義務**」、「**認命**」，意即，「**照顧信念是會隨著照顧契機而呈現一致的狀態的**」，而且「**照顧信念和親屬關係及關係遠近的因素有關**」。

若是因為認為照顧年邁重病之父母是身為兒女的基本責任，這樣契機致使成為照顧者後，其照顧信念便會把這沈重的照顧工作視為一種「**本分和義務**」。但是，倘若成為照顧者的契機是因為迫於無奈或其他不願意之因素，照顧信念就會趨於是「**認命**」。也因為出發點是鋪陳於照顧契機脈絡之下，因此亦與親屬關係、關係遠近有關，關係緊密者會無條件付出且視為義務，但關係緊繃或疏離者就會視為必須認命的負荷。

（四）照顧需求：

在國內外有關照顧需求的研究之中，大多以量化研究的方法來探討家屬之照顧需求，故照顧需求依各個研究設計而有不同的分類，只有少數研究是以開放式問句或質性方法來探討照顧需求（鄭秀容, 2005）。本研究欲探討照顧需求對於照顧者家庭生活適應的影響，受訪者提出的皆是需要被滿足的照顧需求，與 Kristjanson & Ashcroft（1994）定義照顧需求可分為身體、心理、社會以及經濟上的等四個面向作對照，可見大部份的需求落

在社會層面，而本研究中這些需求需要被滿足主要來自於「**訊息的缺乏**」和「**社會關注的缺乏**」，。

「**訊息缺乏**」的部份，照顧者通常面臨的情況是不知道應該要如何去「處理」和「照顧」，才能妥善的去回應和應對受照顧者的需求，以達到和諧的狀態繼續這項責任。而「**社會關注的缺乏**」來自照顧者認為現今社會之下政府並不能妥善的構思適當的政策，讓精障者這個族群在妥善的結構之下讓社會大眾得以接納，獲得更多的包容和了解，進而也能減輕照顧者承受外在眼光的客觀壓力負荷。

這些相關的結果都凸顯了照顧者在執行照顧之責的辛勞和負荷，並且傳遞了照顧者需求的聲音，本研究的結果也發現，很多時候當照顧需求並沒有被看到時，連帶產生的身心反應、疲憊、壓力負荷、照顧工作之品質等皆陸續會受到影響而大打折扣。故，這些需求理應透過政府和相關政策的引領，透過確實了解照顧者面臨的問題和需要為何，妥善規劃並且回應這些需求，如此才能協助照顧者在照顧之途不致過於顛簸。

（五）優勢轉念與生命韌性：

相關研究指出，不管是執行親職或是進行照顧的時候，在這些相關角色的扮演、照顧的施行上面，對於照顧者是能夠提昇自尊、增進自我價值感和試圖維持症狀穩定以求照顧過程是平順穩固的（王怡樺, 2006）。國外與本研究概念較為相符之親職經驗的研究中，得到的諸多結果都可以看到除了在照顧養育的負荷和壓力之下，照顧過程所帶來的意義、情感維持、身份肯定、自我提昇和正向積極的感受，對於照顧者本身都是具有重要性（Harriet, 1996：Venkataraman et al., 2008）。

由本研究的四位受訪者之中亦可以看到優勢與生命韌性的正向呈現。主要呈現在照顧者自我因應的層面，照顧者在面對龐大的照顧壓力負荷和一連串生活事件上，皆能因為「轉念」和「情境轉換」而有不同的展現；透過「轉念」，照顧者能因此對於壓力事件進行重構與再解釋，看見自身

與他人優勢之處，並藉此能有心境上的調適和轉換，使相關的負荷被轉變成其他積極正向的感受而重新形構。透過「情境轉換」，照顧者藉由擔任志工、上社區大學、擔任講師等因素，暫時離開壓力情境，讓身心能夠獲得解放和休息，亦可重新思考自我角色意義和定位。照顧者皆可藉由這兩樣的進程獲得壓力紓解和穩定持續地進行後續照顧之責不致受到影響，充分展現照顧者充足的生命韌性。

研究結果除了符合相關文獻所述，更可以看到當照顧者在過程中，有「轉念」和「情境轉換」的動作產生的時候，一些優勢的想法和生命韌性將會萌發，進而能夠肯定自我、自我定位，亦能促使家庭衝突的減少而使關係變得和樂融洽，並能有效減少照顧過程中所遇之壓力和挫折情境，且易使後續的照顧過程更加平順和擁有更多正向結果的呈現。

二、家庭層面：

（一）家庭整體互動關係與氣氛：

相關研究中對家庭互動的定義包含家人間的界限性質、家庭與外界的關係、角色結構、權力結構、問題解決能力、家庭規則、溝通模式及情感的投入與表達等（陳玉屏, 2003）。而家庭氣氛是指每個家庭受外在環境與家庭成員本身之互動，而發展成每個家庭獨特之關係與價值觀，也就是說家庭氣氛是一種抽象的概念，主要是指家庭成員所知覺到的家人互動關係，而本研究所發現的結果也與這些文獻結果符合。

在本研究中，四位受訪者的訪談資料分析結果，可以發現，立基在角色結構、權力結構、溝通模式及情感的投入與表達，是整體呈現出來的家庭互動，且家庭氣氛也和家庭成員所知覺到的家人互動關係和價值觀有所關聯。

所以，當受訪對象所處的家庭互動狀況較好和家庭氣氛較為和樂融洽時，照顧者可獲得較多的情緒支持和實際幫助，並且在角色扮演、照顧施行、疾病因應上都可以呈現比較好的結果。反之，當受訪對象所處的家庭

互動狀況較差和家庭氣氛較為衝突和緊繃時，照顧者則無法獲得太多的情緒支持和實際幫助，並且在角色扮演、照顧施行、疾病因應上都可以呈現適應不良、壓力負荷增加等結果，進而易產生惡性循環。

（二）親友支持與協助

Tracy （1990）指出社會支持是由家庭或朋友這些網絡，提供不同形式的協助，包括情感性的支持、傳遞訊息及實際的幫助等。朱翠燕等人（2010）研究中指出，照顧者長期面對患者的病情，無疑是一種負擔和影響，在此種壓力之下，僅容易造成照顧者調適社交和情緒上的隔離感覺，更容易因此降低了照顧工作的周密性和穩定度。相關的文獻皆點出了「支持」對於照顧者的重要性，本研究的分析結果亦符合這些發現，當這些支持缺乏時，通常會非常直接的影響照顧者，包含了溝通和自我調適往往會出現障礙，造成互動減少和缺乏支持的感受。

相關研究也指出，支持性的協助可以幫助個人緩衝壓力事件所帶來的負面影響，並且提供立即性的情緒支持，進而提供協助個人維持原有的生活功能，使人感到有安全感及歸屬感，促使人感到有信心。本研究的分析結果也發現，對於整體照顧的經驗過程中，照顧者若有正向感受，皆會是在親友給予支持與協助時產生，這些正向感受會使照顧者的症狀較為穩定不致干擾生活，並且也經由這些情感上或實質上的幫助，獲得支持和責任分擔，皆有助於後續照顧生活之延續和品質。

三、社會環境層面：

（一）社會資源之支持協助：

每一個人在社會當中是需要彼此依存、交流互動的，在家庭生活之中亦同。當個人遭遇生活壓力事件時，健全的支持網絡可以緩衝壓力事件所帶來的負面影響，強化個人社會資源，增進個人自我功能與壓力因應能力，提升個人的社會整合度，進而解決生活問題（宋麗玉, 2002）。因此，在壓力因應的過程中，社會支持的存在往往扮演了重要的角色，本研究的分析

結果發現，皆符合了上述的描述。

或許是照顧者韌性的表現，也因為受訪對象皆是相關服務機構推薦所致，因此受訪對象皆呈現出主動接觸社會資源的動作，並且這些社會資源皆都有妥善且友善的回應到照顧者身上，研究發現照顧者會主動去求接觸的，很大一部份的來源是「**相關的專業工作人員**」，這些專業包含了醫師、護士、社工、心理諮商師和家屬團體志工等等，這些人員給予照顧者的支持和資源方面的協助大多是醫護訊息傳遞和教育、情緒、資源連結等面向上的支持，其次是家人，再來才是靈性支持。

研究結果反應了社會資源的進入，對於整體生活的支持和幫助是相當大的，很多時候照顧者所面臨的難題和疑問都能夠獲得立即且適當的回應和處理。也發現到，當資源的可近性高時，照顧者相對容易主動尋求，若可近性低且成效不彰，照顧者相對較為被動或選擇不要此項資源。而在資源皆是可親可近的情況之下，能夠妥善運用的照顧者，在照顧壓力和負荷的感受和疾病復發的狀況也就會相對減少，使得照顧的角色能夠做到較佳的發揮和運作。

（二）刻板印象、歧視和烙印：

國外文獻曾提及因為受照顧者的疾病關係，如精神病患的照顧者，更可能經驗到因為社會大眾或親友對於精神疾病的刻板印象而遭到外界排斥或歧視，也因此許多特殊疾病的照顧者選擇不跟其他人分享照顧的辛勞，深怕因為刻板印象而受到拒絕或不被接受（Ganguly et al., 2010）。依循這樣的脈絡在本研究的結果中亦有發現，且受訪對象的經驗中也呈現出，若加上照顧者自己本身也是精神疾病或其他特殊疾病，這樣的「雙重烙印」後被排斥及被排除隔離的感受，很多時候會變成照顧者心裡很大的壓力負荷。當社會和周遭的人仍存有精神病患都是需要受到排除和遠離的話，皆可看出在這樣的刻板印象、歧視或烙印之下，照顧者受到的異樣眼光和焦慮將會有多龐大。

研究分析結果中，可以發現，當刻板印象、歧視或烙印較高的時候，照顧者會選擇逃離環境，也因此社會支持和資源的挹注就會相對減少，再加上因為受到許多排斥，更容易讓照顧者甚至整個家庭都蒙受被隔離的負面感受，進而加深照顧者本身無法與社會保持友善的互動和交流。但本研究結果亦含納了正向的經驗，顯示出當照顧者呈現剛毅的個性面對社會大眾的刻板印象、歧視或烙印，加上主動倡導自己的權益並且主動接近資源之下，皆是可能再次恢復或是增強原先與社會的連結，且在這樣的過程中得以破除社會大眾的迷思，促使更多的資源和支持進入照顧歷程之中，產生正面的影響和協助。

綜觀上述各點結論，除了從個人、家庭、社會環境等三個層面看出情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程中，影響其生活適應之相關因素和議題為何，但亦反應出許多國內外文獻探討照顧者照顧生涯相關的概念，也看出照顧者施行照顧的辛勞與壓力。由此可知，若透過個人、家庭、社會環境等面向進行干預和處理，方可以提供身為疾病照顧者的情感性精神病患獲得更多符合各式需求、完整且延續性高的支持和協助，以促進其在照顧過程之中生活適應和品質的提昇。

國立政治大學 National Chengchi University

第二節　研究建議與限制

本節分為三大部分，第一部份針對研究分析的結果和結論，提出實務面和政策面之建議，第二部份著重於根據研究整體過程中之限制進行討論，而第三部份則提出未來研究可參考之方向，茲分述如下。

一、對實務與政策層面之建議：

（一）支持網絡重建或增強之協助：

因受到情感性精神疾病症狀之影響，患有情感性精神疾病之照顧者在情緒面和行為面上都很容易受到症狀的影響和限制，甚至有較為負面的自我概念出現，進而導致人際互動、社會支持和社會關係產生退化或是薄弱之情形，並且進一步導致社會功能的影響，對於照顧者的生理上或心理上皆造成了損傷和動盪。這樣的過程亦足以使他們在生活之中背負極大的負荷，也因為這樣的疾病限制了拓展自己生活範圍和社交圈，及改變、控制自己的生活的可能，並且需要承受外在社會大眾的眼光和污名烙印的雙重壓力。

而在本研究中發現，照顧者社會支持或相關協助的來源皆較為缺乏，家庭之外的支持網絡並不密切，而照顧者除了家人之外，最容易接近的街坊鄰居，其實有時是最快可以適時提供協助的對象，但礙於需要施行照顧的關係，有時候會變得無法主動跟別人互動和往來，另一部份也因容易困於症狀干擾的牢籠裡面，所以可以看見照顧者到後來其朋友圈越發狹小，再者，再加上照顧者周遭的親朋好友對於照顧者或受照顧者之疾病不甚了解，而加以隔離排除的話，照顧者支持網絡的健全度就會相對地逐漸薄弱。

因此，為增進照顧者支持網絡或協助改善現有網路之狀況，服務提供者應該極力倡導相關社會政策與社會福利服務的產生，集結相關資源以形成適宜的方案提供協助，並藉由教育和倡議的方式，引發社會大眾對此議

題之關注，進而以多元的支持服務協助強化或重建照顧者的支持網絡。

（二）各相關領域應進行跨專業合作以提供多元協助：

相關領域包含了醫師、護士、心理諮商、社工、職能治療、物理治療、職業訓練等。舉例來說，誠如現在各大醫療院所逐漸設立社區心理諮商中心，但常常是空有這樣的服務，但使用率卻不見得高，因為現今社會中，如先前所討論的，多數照顧者仍選擇對於自己的親友傾訴照顧生涯中的憂慮和困頓，所以，若鄰近親友的情感支持或對照顧的建議無法順利獲取的時候，照顧者此時才會轉而尋求相關專業的幫助，而尋求的基礎多是旁人介紹或是自己曾經就醫過的地方。這樣的情況之下，很多地方空有物理空間和人力的配置，但卻因為沒有確實的宣傳和連結，真正需要這類服務的使用者，通常是無法接觸到這項資源的，即便鄰近照顧者，但照顧者未必會優先選擇。

在研究之中，四位受訪者皆提及有關專業人員提供協助之下的高度支持效益，可見相關單位在提供服務面上，已經逐漸受到照顧者的重視，但是也需要有更多的考量和修正，才能夠落實服務可近性的最高價值。

因此，研究者建議照護相關的專業領域在協助照顧者時，應該進行服務的整合，研擬出「適當且可近」的服務流程和轉介程序，並清楚定義相關人員的協助內涵，讓服務使用者更可以根據其需求，選擇適當的服務提供其相關協助。而目前各地所設之社區心理諮商據點，亦可根據地域的需求進行更多據點或工作站的設置，若無法突破地域限制，則可加強現今以開始提供的諮詢電話服務，使偏遠地區藉由專線電話之協助，得以申請到府進行心理諮商協談、社工資源評估、護理師照顧技巧指導等相關服務。力求在現有的作法和程序之上，能再經由更多不同專業之間的結合和加入，外加社區鄰里的接納和協助，讓整合後的服務得以拓展出去，盡量地步入人民的生活範圍之中成為拓手可得的資訊。如此，亦可間接地讓照顧者轉念，不再只是將照顧工作和責任視為是「自己家裡」的事情，而是可以和

相關專業「一起分擔」的事情。

（三）照顧者相關政策須周全擬定以回應照顧者需求：

家庭照顧者關懷聯盟於 2007 年公佈的「家庭照顧者現況與需求調查」結果顯示，對於政府目前提供的長照服務（居家照顧、居家喘息、日間照顧、定點喘息等），雖然知道服務的比例很高，但沒有使用過任何一個服務的比例卻高達 41.9%，在調查中有 26.8%的受訪者表示最大的困擾在於社會資源「不好使用」，也顯示出台灣目前長照服務的可近性與多元性不足。相對的，如同本研究中訪談資料顯示，可看出目前台灣社會大多仍受傳統家庭概念之影響，因此在這樣倫理文化的脈絡之下，大多數照顧的主力來自於家庭的成員，但現行的法規在面對這些照顧者的時候，卻無法用較為具體的支持服務內容去回應。

另，誠如前點建議所述，偏遠地區的服務急需拓展和受到重視，亦須政策的正面回應，以求這項地理不便因素得以被化解，包含相關人力的配置、人員的培訓、服務的規劃等，目前來說都是相當的不足的，也對於偏遠地區或是因為地理限制因素的照顧者，很多時候權益都是被剝奪的、需求是未被看見的。舉長照法為例，其所提倡的三點原則「普及、優質、平價」，在目前的草案和相關內容下，似乎看不到，不僅尚未納入各方民意融入一連串的決策過程，亦未妥善規劃照顧者需求的評估標準和相關「支持性服務」的內容。

因此，研究者建議，在以政策或相關方案回應照顧者需求時，很多時候，在地性需要被考慮、綜合性需要被考慮、可近性需要被考慮、多元性更需要被考慮。在面對不斷出現的照顧者需求，和不斷被看見的那些照顧者壓力負荷之中，若相關政策無法周全擬定以回應照顧者各式需求情況之下，無疑只是隔靴搔癢，毫無效益又浪費公帑的作為，所以實不可不慎。未來，建議必須再蒐集更多照顧者需求，佐以專家學者和實務工作者的意見之下，儘快擬定更完善的服務內涵及更貼近需求的程序內涵，好讓肩負

沈重照顧責任的照顧者獲得喘息機會，並接受真正貼近各自需求的服務。

（四）精神醫療服務再設計以關注並協助照顧者：

在本研究的資料之中，可以看見照顧者在社會支持面上，常會主動接觸相關的精神醫療資源，主要是醫師調整藥物、心理師提供心理治療等生心理的服務。但往往最主要的照顧需求（照顧協助、喘息服務...等）卻無法經由最常接觸的精神醫療資源獲得滿足。

台灣社會現今針對精神病患提供的服務，大多仍然著重於個體的藥物調適、社交技巧、職業媒合、居家照護…等，也因這樣制式化的脈絡之下，許多精神病患的需求便很難被聽見，反而轉化成一張張表單上等著被精神醫療專業打勾的表格和圈選的項目，相關的家屬服務也僅讓家屬成為提供資料的傳聲筒，滿足評估表上一行行為評估字句所留的空白。在這樣的脈絡之下，精神病患又身兼照顧者責任時的角色和需求更不容易被看見，反而在「看重個體」的精神醫療服務中被排除。

因此，研究者建議，現今精神醫療服務應該對於精神病患身為照顧者的族群，規劃相關的服務或方案進行必要的協助，相關的專業人員（醫師、護理人員、社工、心理師等）應持續關注此類照顧者的家庭變化，針對其家庭互動和關係給予適當地協助，或是針對此類照顧者提供照顧方面的協助，如辦理講座提供必要資訊、與長照單位合作進行到府服務提供喘息服務和照顧技巧的協助、辦理成長團體或情緒支持團體回應照顧需求和情感支持需求、結合社區鄰里之相關資源以協助拓展照顧者社會支持網絡等；並且，亦需增加專業人員和政策規劃對於此類照顧者的照顧責任、照顧需求、照顧現況等議題加以關注和了解，針對相關服務方案或是政策方案再設計以含納更多元的聲音，而非單單只著重於單一議題而未兼顧照顧生活中的不同面向，進而促使後續的內涵能夠真切回應到此類照顧者的真實情境和需求。

（五）權益倡導及再教育的持續以突破歧視藩籬：

在本研究的訪談資料中，其實可以看到，社會大眾在面對一些精神疾病的刻板印象、歧視或烙印都是時時存在的，不管是常常被認為「具危險性」、「大吵大鬧」、「瘋癲」，這些對於精障者依舊排斥與歧視的立場和觀念，或是對於其行為感到恐懼的態度，其實都堆疊加諸在照顧者及其整個家庭身上。

但更令人感到感觸良多的是呈現在訪談者向陽的敘說之中，有關學校老師們因為自己的兒子疾病的關係，而百般刁難與嘲諷，更讓我們不禁應該要詢問，為人師表者若是以這樣的態度在面對社會上的弱勢族群，非旦不是給予協助而是予以嘲諷，這樣的過程並不能擔保學校裡的學生不會受到影響，進而讓這類帶著精神疾病的學生，需要承受更多來自於同儕的壓力，而致使病情在不友善的環境之下更加惡化。

因此，研究者建議，對於精神病患的權益主張，應該被視為是一件暫時仍不能停止的倡導議題和行動，而且行動的對象除了包括政府，更應該下到社會各個階層，以往我們常常覺得適當且正確的觀念應該從小教育起，但是這樣的過程往往都會被根深蒂固的刻板印象給擊敗，現今社會對於精障族群雖然逐漸的接納，但是卻仍不完備，包含了部份為人師表的老師、懸壺濟世的醫生、所謂白衣天使的護士…等類似這樣容易經由訊息傳遞影響他人的職業，都需要再經過「再教育」的過程，讓其了精神疾病相關背景，期許透過人本關懷的角度出發，讓社會大眾更能接受精障族群，並且能夠以優勢角度看到這族群堅毅的過程，同理並接納。

二、研究整體過程之限制：

（一）研究者本身的限制：

雖然研究者本身從大學開始曾修習過相關之課程，亦於研究所期間修習精神社會工作，對於精神醫療領域的知能大致完備，且大學兩次和研究所兩次共四次的社會作實習經驗，皆與精神醫療或照顧者相關，大學分別進入了康復之家和精神科實習，研究所期間分別進入會所和一般醫療的領

域實習，對於社工處遇、精神病患充權、復元等議題有所了解，也和家屬部份有了互動的經驗，但相較於長期在精神醫療的實務工作者，研究者本身的知能可能還是不算太夠，再加上進行研究開始之初，距離研究者實習結束已經經過一段不少的時間。所以在久違的又再次面對到精神病患，受訪者一些表情和非語言的表達可能一時之間無法完整捕捉，也可能無法作詳盡的觀察。

另外，四位受訪者中有三位的生活經驗是研究者自身較沒有辦法想像的經歷，因為研究者於就讀研究所期間尚無婚姻或養育子女的經驗，所以對於受訪者描述親職角色和配偶關係時較難拿捏和掌握，訪談過程可能不能完全地體會到在帶著疾病之下又需施行照顧之責的深切壓力，且可能受到研究者本身主觀經驗和價值觀的導引，而致使資料分析上有所偏誤。因此，研究者必須時時刻刻提醒自己的定位、檢視相關資料、釐清個人主觀的觀念，並與指導教授和口試委員作討論，以降低自身主觀經驗感受，避免研究信度下滑且對受訪者造成傷害。

（二）受訪對象的限制：

本次受訪對象以情感性精神病患為主要對象，故研究對象並未擴及到其他精神疾病的類別，假若受訪對象能擴及至其他類別的個體，或許可以藉由交叉比較之下獲得更有利的分析佐證。

另一方面，雖然研究對象選樣條件並沒有範定居住地，但也因為研究者本身的時間和居住地域便利的因素，受訪對象皆來自台北地區，若可拓展到台灣各地，或許能在議題上新增新的面向，以促成更完整在地性的歷程經驗。

三、對未來研究之建議：

本研究為情感性精神病患身為疾病照顧者之初探性研究，對於情感性精神病患做了比較多的資料蒐集和分析。但對於未來研究的建議，提出以下幾點：

（一）未來的研究除了壓力負荷和影響其生活適應的因素之外，可以針對照顧歷

程之中其他的關鍵議題、影響因素或整體經驗，作主題性或更深入的描繪和比較分析，以建構詮釋出更多元的照顧內涵或更需注意的面向。

（二）本研究當初的選樣條件範定的是成為照顧者之前就已經發病的個體為主要的研究對象，未來研究或許可就照顧前就已發病的個體與照顧後才發病的個體，這兩類照顧者進行經驗對照和分析比較。

（三）本研究最終獲得四位受訪者參與，三女一男，在性別的探討上仍會有一些限制，建議未來的研究之受訪者可以盡量維持男女比例上面的平衡，或許得以了解性別在照顧角色上的經驗差異。

（四）建議未來的研究可以邀請更多受訪者，除深度訪談之外，亦可用焦點團體法作觀察及互動，探索不同的照顧經驗對於照顧者帶來的影響和議題。

（五）目前國內外並沒有針對「成為照顧者之前就發病之情感性精神病患」為選樣條件並進行照顧經驗的研究，較多的僅針對親職經驗。因此，建議未來的研究者，可以注意未來是否會有相關文獻產出，並藉由回顧這些未來可能出現的國內外針對情感性精神病患身為疾病照顧者經驗之文獻，進行議題之間的比較和概念差異的分析，並且進一步地回應到政策和實務層面，以充實本土化的經驗。

國立政治大學 National Chengchi University

第三節　研究反思與後記

秉持著對於精神醫療這塊領域的興趣，一路關注著各式議題的我，轉眼間，也從當時大二的階段，到了現在這即將畢業的碩三上。回想想要去作這份研究的契機，來自於我研究所暑假實習時的見聞，當時一個躁鬱症的妻子在病房裡隨侍在側地照顧著他中風的丈夫，在與其會談的過程中，那一滴滴的眼淚蘊含著道不盡的壓力，也著實讓我心疼，會談之後帶著這樣的經驗和督導討論，雖然多給我的實務上處遇的建議，但回家之後，回想到那位妻子困頓的身影，這個研究的動機開始在我心頭醞釀。「我想把他們的故事記錄下來」，這是我當時和指導教授討論研究題目時說的話。

但在我檢閱相關的文獻卻發現，大部分較接近的文獻是著重於精神分裂症患者作為父母的親職經驗研究，卻沒有太多像我當初遇到的那位躁鬱症妻子，是以情感性精神疾患作為出發點而探討的照顧者文獻，更讓我強烈的感受到，在現在既存的研究資料之中，確實需要一篇以情感性精神病患作為疾病照顧者為出發點，以接近他們照顧經驗的著作。帶著這樣的初衷，我反而有點迷失，在指導教授的建議之下，我先從類似概念的文獻去了解可能的照顧情境，和去了解他們背後肩負的壓力和責任，以及相關的影響因素為何。不得不說，這些前人的相關研究和其中的生命故事的描述，讓一些想法片段活躍於紙上，對於我來說，是很大的幫助，於是得以有了初始的藍圖，也因此便確立了我的研究方向。

在研究的過程中，卻遇到了苦尋不著受訪者的過程，原先以為「公文」的功能應該很好被凸顯，但事實證明我錯了，許多公文發出或電子信件的連繫往返，最後都石沉大海。後來輾轉在為數不多回覆的機構之中，得到了台北市康復之友協會、南港老人服務中心、台北市心生活協會的協助，獲得了三名受訪者，並在實習督導輾轉的推薦下，又獲得了一名受訪者。原先，我確實十分擔心，因為精神病患很多時候並不想曝光，所以在參與研究上可能相對會有諸多的疑慮和考量，甚至我也怕，若在過程之中碰觸到一些他們不願回首或不想描述的經歷，那是否

只是傷害了他們，在這諸多猶豫中，幸好都獲得四位受訪者的正面回應，在與他們的預先見面互相了解的階段中，他們都認為如果自己的照顧故事能有一些協助，讓社會大眾有一些觀念上的啟發，他們認為這樣的匿名分享並無傷大雅。也因為他們這些正面的回應，讓我有更多的勇氣得以向前，得以著手進行研究。

而在訪談的過程中，聽著他們的經歷，自己的心情不免也隨著他們起伏，我很開心他們四位都是很會說自己故事、樂於分享很多大小事的人，也因為這樣，我也容易隨著他們有許多情緒的起伏，就像很多次，我會在他們分享到悲苦的經歷，因為受到感動而泛淚；又或我會在他們描述一些問題的時候，因為憤慨，很想插嘴給予建議…。但，又必須時時刻刻得提醒自己，這是他們的故事，理當由他們自己詮釋，不管是他們面對問題的處理態度、方法和覺知，都是他們的，我聽他們所看見的、所經歷到的，才是我進到這研究中必須擺放的定位。

但在訪談之間，我卻又擔心起，還是有的「限制」該如何突破？這限制來自於我們雙方的主體性和差異性，部份受訪者所敘說出的生活世界和經歷，那是我難以想像或是從未經歷過的情境，那我又該如何從他們的角度出發、精確地描寫出他們的故事和互動經驗？於是，我選擇作「確認」和「提問」，對於我自己帶著的一些相關知識，我提出和他們的經驗試圖做出驗證和比較，依循此脈絡希望他們提供經驗上的見解給我不同的觀看視角。

後來，當我拿著書寫好的生命故事給他們請他們核對，看看是不是符合他們所分享的過程的時候，在他們隨後而來的回饋之中，我知道我成功了，那一刻的喜悅是無法比擬的，原來我所作的描述和詮釋，是真正有貼近他們的世界的。原先一開始我怯懦地因為害怕糟蹋他們寶貴的生命經驗，再加上擔心自己的文筆並不是很好，這些太多的預設和想像，讓我對於「得拿書寫好的東西給他們確認」這件事感到相當的有壓力。但在他們不間斷的回饋和鼓勵之中，我很感謝受訪者都看到過程中我的努力，也給我相當大的信心和鼓舞。

在這個研究要完成之際，其實我內心百感交集，自己似乎完成了一件自己原先以為自己熬不過的事情，自己雖不能在他人的世界影響什麼，但我卻可以經由

研究，來聽一個經驗、寫一個故事、完成研究然後給予建議，這些過程不僅建構了我新的視野，更經由四位受訪者的分享，讓我腦袋更新了一些原始想像，成就了這四段難能可貴的接觸和經驗，也很開心自己有能力，經由這個機會，讓他們寶貴的故事，能有被書寫下來分享的機會。

最後的最後，不禁讓我想要以上了研究所之後，那張我貼在我牆上小小佈告欄裡的一段話，作為我這整段研究的進程，從接觸受訪者、受訪者同意受訪、訪談受訪者、撰寫生命故事、萃取概念、分析、給予建議，一路到現在有股澎湃和溫暖交織的心境做出最佳註解：

「**靠近他們，我們才能有更多了解。**」

謝謝這樣一段段寶貴的故事，讓我得以藉此充實我的知能，也著實開拓了我的視野和豐富了我研究所生涯的經歷。期待未來，我能靠近更多的個體，聆聽他們的聲音、分享某一段在他們生命中曾經重要或具有代表性意義的經驗，或者，陪著他們一同用自己的語言和文字，紀錄下屬於他們自己的故事。

國立政治大學 National Chengchi University

參考文獻

一、中文部份：

王以仁、李育奇、林慧芬、洪雅真、連惠君、潘婉茹（2001）。*婚姻與家庭生活的適應*。台北：心理。

王怡樺（2006）。女性精神分裂症病患之母職經驗與其社會支持情形之初探。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，南投。

王敏真（2006）。癌症病患與家屬之社會支持與不確定感探討。義守大學管理研究所碩士論文，高雄。

王瀅筑（2009）。家戶有需長期照顧者之家庭成員與主要照顧者生活品質影響因素探討。亞洲大學健康產業管理學系長期照護組碩士論文，台中。

孔繁鐘、孔繁錦（2007）。*精神疾病診斷準則手冊(DSM-IV-TR)*。台北：合記。

行政院衛生署（2010）。精神疾病患者門、住診人數統計－按性別及年齡分。取自：*www.doh.gov.tw*

行政院衛生署（2010）。醫院評鑑資訊。取自：*www.doh.gov.tw*

朱敬先（1995）。*健康心理學*。台北：五南。

朱翠燕、李素卿、王祖琪、謝瑞雲、李秋玉、林秀麗（2010）。女性照顧者負荷之質性研究。*北市醫學雜誌*，7(2)，144-153。

江福貞（2006）。大學生親子關係、家庭氣氛與其婚姻態度之研究。國立嘉義大學家庭教育研究所碩士論文，嘉義。

何祐寧（2005）。家庭系統與未婚女性罹患憂鬱症及復原歷程之探討。國立政治大學社會學研究所碩士論文，台北。

吳芝儀（2008）。*敘事研究—閱讀、分析與詮釋*（Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach, Tamar Zilber. 翻譯）。台北：濤石（原作出版於 1998 年）。

吳淑如、邱啟潤（1997）。居家照護病患照護問題相關因素之探討。*護理研究*，5(3)，279-289。

吳淑瓊、林惠生（1999）。台灣功能障礙老人家庭照顧者的全國概況剖析。*中華*

公共衛生雜誌，18(1)，44-53。

吳健瑋（2011）。山中百合花：原住民生涯復元之敘事研究。國立政治大學社會工作研究所碩士論文，台北。

吳雅雯（2006）。智能障礙學生國小手足親子互動關係、手足關係、社會支持與同儕互動關係之研究。國立臺東大學教育研究所碩士論文，台東。

宋麗玉（1998）。精神疾病照顧者之憂鬱程度與其相關因素探討。*公共衛生*，25(3)，181-195。

宋麗玉（2000）。促使社區精神復健服務之使用-一個實驗方案結果之呈現。*社會政策與社會工作學刊*， 4(1)，157-197。

宋麗玉（2001）。精神病患社會功能量表之發展與驗證─以實務應用為取向。*中華心理衛生學刊*，14(3)，33-65。

宋麗玉（2002）。社會支持網絡、壓力因應與社會網絡處遇。於宋麗玉等著，*社會工作理論─處遇模式與案例分析*。台北：洪葉。

李國睿（2008）。趨近動機、失功能態度、情緒能力對情感性疾患症狀表現之相關探討。高雄醫學大學心理學研究所碩士論文，高雄。

李淑霞、吳淑瓊（1998）。家庭照護者負荷與憂鬱之影響因素。*護理研究*，6(1)，57-68。

李清茵（2003）。家庭互動行為、心理需求滿足、關係滿意度與幸福感之相關研究。國立屏東師範學院教育心理與輔導研究所碩士論文，屏東。

沈志仁、張素鳳（1993）。精神分裂症患者主要照顧者的需要及其相關因素。*中華心理衛生學刊*，6(1)，49-65。

沈淑華、沈秀娟、張達人、顏妙芬（2005）。社區慢性精神病患主要照顧者心理衛生教育需求之探討。*健康促進暨衛生教育雜誌*，25，89-108。

周逸如、吳澤敏、陳樹喬（2007）。社區精神分裂症患者社會功能缺陷形成的多因素分析。*新鄉醫學院學報*，24(5)， 479-481。

林仕苾（2005）。初診精神分裂症患者及其主要照顧者的健康照護需求。國立台

國立政治大學 National Chengchi University

灣大學護理學研究所碩士論文，台北。

林美吟、施顯烇（2004）。*變態心理學*（Ronald J. Comer 翻譯）。台北：心理（原作出版於 2000 年）。

林菱佩（2010）。自閉症兒童父母生活適應與其社會參與之研究。中國文化大學青少年兒童福利研究所碩士論文，台北。

林瑞雯（2004）。國小學童家庭氣氛、內外控信念與同儕衝突因應策略之相關研究。國立嘉義大學國民教育研究所碩士論文，嘉義。

邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿（2001）。主要照顧者負荷壓力因應之國內文獻回顧。*醫護科技學刊*，4(4)，273-289。

邱逸榛、黃舒萱、徐亞瑛（2004）。阿茲海默氏症患者照顧者之疲憊、負荷與憂鬱之間的關係。長期照護雜誌，7(4)，338-351。

施怡廷（1998）。身心障礙嬰幼兒家庭對兒童照顧需求之研究。東海大學社會工作學系碩士論文，台中。

洪毓鈴（2006）。癌症病童母親的社會支持、健康與家庭功能。高雄醫學大學護理學研究所碩士論文，高雄。

胡文郁、邱泰源、莊榮彬、陳月枝、陳慶餘、戴玉慈（1999）。居家緩和醫療家庭主要照顧者之照顧需求及滿意度。*台灣醫學*，3(5)，527-537

胡海國（1999）。*精神分裂症描述性精神病理*。台北：橘井。

范聖育（2002）。家庭功能與安寧療護主要照顧者生活品質的相關性探討。國立成功大學行為醫學研究所碩士論文，台南。

馬吉男（2001）。居家脊髓損傷病患主要照顧者負荷及需求之探討。台北醫學院醫學研究所碩士論文，台北。

張秀桃（2004）。精神分裂病患者主要照顧者照顧負荷之探討：以某醫學中心復健及門診個案為例。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文，高雄。

張英陣（2000）。*質化研究與社會工作*（Deborah K. Padgett. 翻譯）。台北：洪葉（原作出版於 1998 年）。

張笠雲（2003）。*醫療與社會：醫療社會學的探索*。台北：巨流。

張智嵐、袁聖琇、黃美芳（2008）。探討憂鬱症成因與症狀之性別差異。*輔導季刊*，44(1)，33-42。

張琬宣（2009）。憂鬱症母親之親職壓力與社會支持相關研究。國立臺北教育大學心理與諮商學系碩士班碩士論文，台北。

盛均君（2005）。精神分裂患者之社會支持與社會功能之研究－以台北市康復之家為例。慈濟大學社會工作研究所碩士論文，花蓮。

許敏桃、曾英芬（1998）。社區精神病患主要照顧者心理衛生教育之需求。*護理研究*，6(4)，290-303。

許維素（1992）。家庭組型、家庭氣氛對兒童自卑感、社會興趣、生活形態形成之研究。國立台灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，台北。

郭葉珍（2004）。*家屬與精神病患*（Kayla F., Anthony F., 翻譯）。台北：合記圖書出版社（原作出版於 1997 年）。

陳玉屏（2003）。國中生家庭互動模式與道德判斷之相關研究。國立臺灣師範大學公民教育與活動領導學系在職進修碩士班碩士論文，台北。

陳向明（2002）。*社會科學質的研究*。台北：五南出版社。

陳李綢、羅品欣（2005）。國小學童的家庭結構、親子互動關係、情緒智力與同儕互動關係之研究。*師大教育心理學報*，36(3)，221-240。

陳佳琪（2002）。青少年生活壓力、家庭氣氛與偏差行為之關係研究。國立彰化師範大學教育研究所碩士論文，彰化。

陳怡婷（2002）。家庭系統面臨親人重病事件的運作與轉變--以進入安寧病房的家庭為例。國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文，彰化。

陳奎如（2002）。男性家庭照顧者之研究。國立政治大學社會學研究所碩士論文，台北。

陳春秀（2001）。國小中高年級學童親子溝通、家庭氣氛與親子關係之研究。國立嘉義大學家庭教育研究所碩士論文，嘉義。

國立政治大學 National Chengchi University

陳郁芬（1999）。婦女擔負老人照顧與就業責任處境之初探。國立政治大學社會學研究所碩士論文，台北。

陳景寧（1996）。女性照顧者角色之成因、處境及其福利政策分析─以失能老人的家庭照顧為例。國立政治大學社會學研究所碩士論文，台北。

陳蕙雅、丘亮、林忠順。憂鬱症。*基層醫學*，19 (11)，264-269。

陳靜敏（2008）。長期照顧管理中心運作現況與未來發展。*研考雙月刊*，32(6)，44-52。

陳靜雁（2002）。單親母親之母職經驗與內涵。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，南投。

陸瑞玲（1999）。鄉村型社區居家慢性精神病患心理衛生需求之探討。國立陽明大學社區護理研究所碩士論文，台北。

彭卿雲（2008）。新台灣之子父母管教方式,自我概念與生活適應之研究。國立新竹教育大學人資處輔導教學碩士班碩士論文，新竹。

湯麗玉（1991）。癡呆症老人照顧者的負荷及其相關因素之探討。國立台灣大學護理學研究所碩士論文，台北。

湯麗玉、毛家聆、周照芳、陳榮基、劉秀枝（1992）。癡呆症老人照顧者的負荷及其相關因素之探討。*護理雜誌*，39(3)，89-98。

賀正貞（2003）。女性單親家庭之家庭資源管理與生活適應研究─以台中縣中低收入女性單親家庭為例。國立臺灣師範大學人類發展與家庭研究所碩士論文，台北。

楊翠雲（2007）。家庭生活適應對替代役男暴力犯罪影響之研究。國立中正大學犯罪防治所碩士論文。

楊錦登（1999）。生活適應之探討，*國教輔導*，39(2)，45-55。

溫毓麒（1992）。從影響生活形態的因素談親子關係。*國民教育*，32，47-49。

董香欄（2002）。中年女性家庭照顧者休閒生活之研究。高雄師範大學成人教育研究所碩士論文，高雄。

國立政治大學 National Chengchi University

廖翊雯（2007）。大學生之共依附特質、家庭氣氛與婚姻態度之相關研究。國立新竹教育大學教育心理與諮商學系碩士班碩士論文，新竹。

趙善如（2001）。從平衡觀點探討老年妻子照顧者的生活適應現象。東海大學社會工作學系博士論文，台中。

劉仲彬（2007）。躁鬱症狀心理病理因素與相關情緒能力之探討。高雄醫學大學心理學研究所碩士班碩士論文，高雄。

劉明松、吳雅雯（2007）。智能障礙學生國小非身心障礙手足親子互動關係、手足關係、社會支持與其同儕互動關係之研究。*東臺灣特殊教育學報*，9 ，175-194。

劉淑樺（2001）。疲憊之概念分析。*護理雜誌*，48(4)，73-77。

潘淑滿（2003）。*質性研究理論與應用*。台北：心理。

蔡雅玲、張美娟（2006）。一位躁鬱症患者居家照護經驗。*東港安泰醫護雜誌*，12(2)，113-120。

鄭秀容（2005）。居家失智老人家屬照顧者照顧負荷及照顧需求。中山醫學大學護理研究所碩士論文，台中。

鄭鈞哲（2010）。寄養家庭父母教養能力與家庭生活適應之相關研究。輔仁大學兒童與家庭學系碩士班碩士論文，台北。

蕭金菊（1995）。家屬長期照顧慢性病老人對支持性服務需求之探究。東海大學社會工作學系碩士論文，台中。

謝秀芬（1986）。*家庭與家庭服務*。台北：五南。

謝亞儒（2008）。國小學童之母親國籍與其親子互動關係、同儕互動關係及幸福感的相關研究。國立臺南大學諮商與輔導研究所碩士班碩士論文，台南。

簡春安、鄒平儀（2004）。*社會工作研究法*。台北：巨流。

魏麗敏（1994）。國小兒童家庭因素、情緒困擾對成就與適應影響之分析研究。*初等教育研究集刊*，2，149-176。

羅品欣（2004）。國小學童的家庭結構、親子互動關係、情緒智力與同儕互動關

國立政治大學 National Chengchi University

係之研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，台北。

蘇嫺敏（2009）。主要照顧者的照顧信念與照顧負荷相關研究—以台中市居家服務使用者為例。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，南投。

二、英文部份：

Andrea Reupert, Darryl Maybery.(2009). Fathers' Experience of Parenting With a Mental Illness. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 90(1), 61-68.

Arkoff, A. (1968). *Adjustment and Mental Health*. New York：Mcgraw-Hill Book Company.

Beck, A. T. (1967). *Depression: Clinical, experimental and theoretical aspects*. New York: Harper & Row.

Bikmetov, E.I.(2008). The Interaction Between the Family and the School in the Socialization of the Individual. *Russian Education and Society*, 50(9), 39–52.

Chiung-Yu Huang, Valmi D. Sousa, Shao-Jen Perng, Mei-Yi Hwang, Chun-Ching Tsai, Mei-Huang Huang, Shu-Ying Yao.(2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 502–511.

Christine J. Yeh, Yuki Okubo, Pei-Wen Winnie Ma, Munyi Shea, Dongshu Ou, Stephanie Pitue. (2008). Chinese immigrant high school students' cultural interactions, acculturation, family obligations, language use, and social support. *Adolescence*, 43(172), 775-790.

Cohen S.& Will T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.

Daphna Oyserman, Carol T. Mowbray, Paula Allen Meares, Kirsten B. Firminger. (2000). Parenting among mothers with a serious mental illness. *American*

國立政治大學 National Chengchi University

Journal of Orthopsychiatry, 70(3), 296-315.

Darrel A. Regier., William E. Narrow., Donald S. Rae., Ronald W. Manderscheid., Ben Z. Locke., Frederick K. Goodwin.(1993)**.** The de Facto US Mental and Addictive Disorders Service System: Epidemiologic Catchment Area Prospective 1-Year Prevalence Rates of Disorders in Services. *Arch Gen Psychiatry*., 50(2), 85-94.

Evridiki Papastavrou, Athena Kalokerinou, Savvas S. Papacostas, Haritini Tsangari, Panagiota Sourtzi.(2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457.

Ferguson, E. D.(1984). *The family*. Boston : Allyn and Bacon.

Ganguly, K. K., Chadda, R. K., Singh, T. B.(2010). Caregiver Burden and Coping in Schizophrenia and Bipolar Disorder: A Qualitative Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13, 126–142.

Gilliam, C. M., Steffen A. M.(2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(2), 79–86.

Goode, W. J.(1982). *The family*(2nd ed.). New Jersey: Prentice-Hall.

Goodman, N.(1993). *Marriage and the family*. New York: Harper Collins Publishers.

Harriet P. Lefley.(1996). *Family caregiving in mental illness.* US: Sage Publications.

Hazel Bassett, Jill Lampe, Chris Lloyd.(1999). Parenting：Experiences and feelings of parents with a mental illness. J*ournal of Mental Health*, 8(6), 597-604.

Jost, D. A.(1993). *The American heritage college dictionary*. (3rd ed.). Boston: Houghton Mifflin Company.

Judith G. Rabkin, Steven M. Albert, Lewis P. Rowland, Hiroshi Mitsumoto.(2009). How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10, 448-455.

國立政治大學 National Chengchi University

Kaplan B. H., Cassel, J. C., Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, 15, 47-58.

Kessler, R. C., McGonagle, K. A., Zhao, S., Nelson, C. B., Hughes, M., Eshleman, S.,Wittchen, H., Kendler, K. S. (1994). Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. *Archives of General Psychiatry*,51(1), 8-19.

Kessler, R. C., Zhao, S. The prevalence of mental illness. In A. V. Horwitz & T. L. Scheid (Eds.), *A handbook for the study of mental health: Social contexts, theories, and systems*. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Kristjanson, L. J., Ashcroft, T.(1994). The family cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing*, 17, 1-17.

Lysaker P.H., Lancaster R.S., Nees M, Davis LW: Attributional style and symptoms as predictors of social function in schizophrenia. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41(2), 225-232.

Lysaker, P.H., Salyers, M.P.(2007). Anxiety symptoms in schizophrenia spectrum disorders: associations with social function, positive and negative symptoms, hope and trauma history. *Acta Psychiatr Scand*, 116, 290–298.

Martha A. Rueter, Margaret A. Keyes, William G. Iacono, Matt McGue.(2009). Family Interactions in Adoptive Compared to Nonadoptive Families. *Journal of Family Psychology*, 23(1), 58-66.

Maureen Lagan, Kathryn Knights, Jodi Barton, Philip M. Boyce.(2009). Advocacy for mothers with psychiatric illness: A clinical perspective. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18, 53–61.

Mcdonald,J., & Badger,T.A.(2002). Social Function of persons with Schizophrenia. *Journal of Psychosocial Nursing*, 40(6),42-50.

Mowbray, C., Schwartz, S., Bybee, D., Spang, J., Rueda-Riedle, A., Oyserman D.

國立政治大學 National Chengchi University

(2000). Mothers with mental illness: Stressors and resources for parenting and living. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 81(2), 118-129.

Mueser,K.T., Tarrier,N.(1998). *Handbook of social functional in schizophrenia*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.

Murphy, N. A., Christian, Caplin, D. A., Young, P. C.(2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187.

Pearlin, L.L., & Turner, H.A.(1987). The family as a context of the stress process. In Kasl, S. V., & Cooper, C.L.(Eds). *Stress and heatlth: Issues in research methodology*. New York: John Wiley & Son.

Peter Bosanac, Anne Buist, Graham Burrows.(2003). Motherhood and schizophrenic illnesses: a review of the literature. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 24-30.

Ream, E., Richardson, A.(1996). Fatigue: A concept analysis. *International Journal Nurse Studies*, 33(5), 519-529.

Sands, R.(1995). The parenting experience of low-income single women with a serious mental disorder. Families in Society, 76(2), 86-96.

Scoot, W.A., Scoot, R., McCabe, M.(1991). Family and relationship and children's personality: A cross-culture, cross-source comparison. *British Journal of Social Psychology*, 30, 1-20.

Shah, B., & Lakhera, S. K. (1986). Family climates and adjustment: A resume of research findings. *Indian Psychological Review*, 31, 10-25.

Silverstone T., Hunt N. (1992). Symptoms and assessment of mania. In E. S. Paykel (Ed.), *Handbook of affective disorder*. New York: Guilford.

Silvia Krumm, Thomas Becker.(2006). Subjective views of motherhood in women

國立政治大學 National Chengchi University

with mental illness – a sociological perspective. *Journal of Mental Health*, 15(4), 449-460.

Siw Tone Innstrand, Ellen Melbye Langballe, Geir Arild Espnes, Erik Falkum, Olaf Gjerlow Aasland.(2008). Positive and negative work-family interaction and burnout: A longitudinal study of reciprocal relations. *Work & Stress*, 22(1), 1-15.

Smith, A. L. & Weiiman, M. M. (1992). Epidemiology. In E. S. Paykel (Ed.), *Handbook of affective disorder*. New York: Guilford.

Srikant Sarangi. (2006). Advances in family interaction studies. Text & Talk, 26(4/5), 403-405.

Thomas H. Styron, Marsha Kline Pruett, Thomas J. McMahon, Larry Davidson.(2002). Fathers with serious mental illnesses: A neglected group. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(3), 215-222.

Thompson, C. L., & Rudolph, L. B.(1983). *Counseling children*. CA : Brooks/Cole.

Tracy B. H. (1990). Sex role and social support as moderators of life stress adjustment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(3), 576-585.

Trijntje Y.G., Peter J.J., Jaap J. (2009). Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of person with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18, 434-443.

Uttaro,T., & Mechanic,D.(1994). NAMI consumer survey analysis of unmet needs. *Hospital Community Psychiatry*, 45, 372-374.

Venkataraman, M. & Ackerson, B.J. (2008). Parenting among mothers with bipolar disorder: Strengths, challenges, and service needs. *Journal of Family Social Work*, 11(4), 389-408.

Yao-Chia Chuang.(2005). Effects of interaction pattern on family harmony and well-being: Test of interpersonal theory, Relational-Models theory, and Confucian ethics. *Asian Journal of Social Psychology*, 8, 272-291.

國立政治大學 National Chengchi University

附錄一 訪談大綱

初探情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程

訪談大綱

一、受訪對象基本資料

1. 個人相關（年齡、性別、就業狀況、教育程度）
2. 家庭相關：
   (1) 家庭成員組成情況為何？
   (2) 家庭成員之間的整體互動狀況為何？成為照顧者後是否有所改變？
   (3) 家庭呈現的整體氣氛如何？成為照顧者後是否有所改變？
3. 疾病相關（疾病史、疾病造成的社會功能影響）
4. 照顧相關：
   (1) 成為照顧者的契機為何？多久？
   (2) 與受照顧者的關係為何？
   (3) 成為照顧者後的主要影響為何？

二、主題綱要

1. 壓力負荷：
   (1) 【主觀壓力負荷】在照顧的過程之中，是否曾感覺過有壓力或是焦慮的感受？能否描述這樣的感受情境？（疾病干擾、情緒困頓、責任壓力、束縛感受、對未來的恐懼…等）
   (2) 【客觀壓力負荷】在照顧的過程之中，是否對於生活或是家務維持上造成了改變？能否描述曾經或現在造成的改變？（財務、家庭功能變化、關係變化、歧視烙印、刻板印象、缺乏協助…等）
2. 照顧議題：
   (1) 是否能分享在照顧的過程之中，在相關資源和支持系統的運用上的整體狀況為何？

國立政治大學 National Chengchi University

(2) 是否能分享在照顧的過程之中，自身生理健康方面的層面是否因此而有改變或是影響？

(3) 是否能分享在照顧的過程之中，自身心理方面的層面是否因此而有改變或是影響？

(4) 是否能分享在照顧的過程之中，自身情感需求支持的層面是否因此而有改變或是影響？

3. 生活適應：

(1) 在照顧的過程之中，與受照顧者的關係為何？對您的影響是？

(2) 在照顧的過程之中，家庭中因應此情況所致的改變為何？（家庭系統變化、角色轉變、角色分工、照顧信念…等）對您的影響是？您的感受如何？

(3) 在照顧的過程之中，主要提供你支持的對象是？提供給您怎麼樣的支持？對您的意義為何？

(4) 在照顧的過程之中，您自身是否有發現自己有怎麼樣的照顧需求需要被滿足？或需要怎樣的協助？

(5) 是否可以描述您進行照顧時的內容，而這些照顧工作對您的意義為何？您的感受如何？

(6) 您現在對於自己身為照顧者的整體看法為何？

國立政治大學 National Chengchi University

附錄二 研究同意書

親愛的受訪者您好：

我是國立政治大學社會工作研究所碩士班學生龔千逢，目前正撰寫研究論文『初探情感性精神病患身為疾病照顧者之家庭生活適應歷程』。希望了解情感性精神病患照顧罹病家人的生活適應整體現象及其身為照顧者本身的生心反應、生活內涵、社會功能、支持挹注、權能施展等等面向的內涵或展現。

本研究亟需您的參與，希望您能與研究者透過面對面的訪談，分享您在照顧家人時的想法和心得，預計將進行一到兩次的訪談，每次約一至兩個小時，將視訪談的內容來決定是否增減訪談次數，訪談的地點將配合您的狀況安排，並為了盡量完整且正確呈現您的想法，在訪談過程中，研究者將佐以錄音、筆記等方式，詳實紀錄整體訪談內容。您在訪談過程中所提供的資料在研究論文中將會完全作匿名或化名方式作呈現，且所有資料也僅用於此研究之撰寫，未來若有進一步使用，也必先徵得您的同意才會進行其它使用，敬請放心。

若您對於研究過程、資料運用或其他事宜有任何疑問，您可以隨時提出，並要求研究者詳盡說明；在研究如有您不願意錄音的部份，可隨時中斷錄音；訪談過程中您若感到不舒服、不願意繼續參與，亦可以隨時退出，研究者將會尊重並以您個人意願為主。

您相關經驗的分享將能夠提供精障族群或相關專業人員施行服務的參考。如果您願意參與本研究的訪談且允許在論文中引用您提供的資料，請於文末簽署您的大名表示同意，若不願意參與亦不會因此損害您任何的權益。感謝您。

敬祝　平安順心

國立政治大學社會工作研究所
指導教授：宋麗玉博士
碩士班研究生：龔千逢
敬上

研究參與者簽名：　　日期：

研究者簽名：　　日期：

聯絡電話：0972396589　　電子信箱：vct0617@gmail.com
聯絡地址：116 台北市文山區指南路二段 64 號國立政治大學綜合院館南棟 14 樓

國立政治大學 National Chengchi University