

國立政治大學勞工研究所

National Chungchi University

Graduate Institute of Labor Research

碩士論文

Master's Thesis

慢性精神障礙者之照顧者的照顧與工作挑戰

**Unpaid care-work and paid work : The dilemma
for caregivers who have family member with
chronic mental illnesses.**

研究生:潘暉晨

指導教授:劉梅君

中華民國一零三年五月

May 2014

論文名稱：慢性精神障礙者之照顧者的照顧與工作挑戰

學校所別：國立政治大學勞工研究所

畢業時間：一百零二學年度第二學期

提要別：碩士學位論文摘要

指導教授：劉梅君

研究生：潘暉晨

論文摘要：

本研究是針對十二個慢性精神病患家庭照顧者的就業狀況進行觀察與分析，為了更深入瞭解無酬照顧慢性精神病患的家庭照顧者對工作者角色的影響，本研究採用質性研究法中的深度訪談方式進行資料收集。而地域方面，為了呈現慢性精神病患的家庭照顧者在不同地域中使用支持資源的差異，本研究分別在大台北地區與彰化進行選樣訪談，分析並了解不同地區之資源差異對照顧者在就業上的挑戰。

訪談收集之資料經編碼歸類為「照顧工作困境」、「職業過程」、「職業關係」等三大類分析訪談資料，經研究發現如下：

(1) 照顧工作困境：

主要分成五點：

- 一、照顧者在支持資源的使用上相當貧乏
- 二、照顧者對於取得支持資源的資訊不足
- 三、照顧者對於醫療資源的熟悉度不高或使用能力有限
- 四、照顧者覺得支持資源並非切合病患與照顧者雙方的需求
- 五、病患服藥的穩定度低，將使日後病情控制上增加難度

不論是在疾病急性期或慢性期，病患所出現的正面症狀或負面症狀產生的影響，都會影響家庭成員的互動模式。常出現親人互斥、慢性精神病患及家屬互相傷害的情形，讓照顧者無所適從，無法界定照顧的界限。

照顧者會因為照顧工作影響生理與心理狀態，因為在社會的支持上無法從熟

悉的社會網絡中獲得支持，照顧者常感受到孤立無援。也因為照顧工作的原因，照顧者對有酬工作的需求通常是強烈的。

(2) 職業過程：

照顧者的職業生活是備受干擾，照顧的過程中會使勞動力耗損或不能恢復。選擇職業的時間與地點也受到照顧工作的限制，時間方面有的需要固定的時間，有的需要部分工時以便完全配合病患目前的狀態。工作的地點則不得離開家庭太遠，以因應許多臨時得突發狀況。工作類型也是以彈性高的工作為主。

(3) 職業關係：

慢性精神病患家屬有時也同時是擁有慢性精神障礙者的身分，找工作時也相當不容易。同時在背負汙名化的情況下，不願告知雇主家中有生病的患者需要照顧，怕雇主質疑照顧者的工作能力。照顧者也會因為照顧工作壓力過大，在勞動力上給付不完全，有時需要常常請假或是遲到早退，造成與雇主之間關係較為緊張；同事之間也會因為不定時要分擔工作致使同事無法諒解，總之，照顧者不穩定的狀況讓照顧者不僅與雇主關係緊張，與同事之間也產生隔閡。

照顧者的就業困境主要來自照顧工作，因此若照顧工作的負擔減輕，照顧者的職業生活自然可以順利發展。減輕照顧負擔的方式可以藉由政府的支持資源或同儕團體取得。另外也可以從教育方面著手，給予社會大眾正確的觀念，去除對於精神障礙者的汙名化，讓照顧者同時從汙名化的壓力中被釋放出來。本研究希望從「政府支持資源」、「同儕家屬團體」、「去除汙名化」著手。本研究歸納出以下三個政策建議：

(一) 提昇精神病患社區精神及社會資源的整合

(1) 勞工政策部分：職業重建與庇護工場之間在資源上的分配必須依照精神障礙者的特性來分配資源。

(2) 社會福利部分：加強提供慢性精神病患照顧者的社區化支持

(二) 鼓勵同儕家屬團體建立，給予照顧者更多社會支持，推動相關照顧者支持

法案。

(三) 加強精神疾病知識，從正規教育、社會教育著手去除汙名化。

關鍵詞：慢性精神病患家屬、就業困境



Abstract

The study focuses on the work challenges of those caregivers who care for family member with chronic mental illnesses. Depth interviews were performed on twelve families who have family members with chronic mental illnesses. In order to present the geographic difference of medical resources for family caregivers, we target samples at north Taiwan (Taipei City and New Taipei City) and middle Taiwan (Changhua county and Chiayi county).

Due to the unpaid care work, caregivers' career are often affected. As the caregivers spend on care work, they decrease their labor force participation. The employment type, working hours and workplace are also limited. They tend to choose flexible working hours in order to meet the patients' illness needs. In case of the emergent accident, they also choose working places that are not far away from home.

This study also finds that some caregivers have chronic mental disorder, which makes them difficult to find job too. In addition, due to the stigma in our society, they are unwilling to disclose to their employers the fact that they are from a family with chronic mental disorder patient. They also fear that the employer will question their working ability. Some employer even thinks that the caregivers may also become patients. Because of the heavy pressure for the caregivers, they are unable to pay attention and concentrate on their jobs. Some of them often arrive at working place late and leave early, which makes workplace relationship tense and difficult.

The career difficulties for caregivers result from the care work. If the care work burden decreases, the career of caregivers will also become much smooth and even unaffected. The resources provided by governments and peer family groups are the ways to decrease care work. Besides, we can educate the public to diminish the negative attitude toward the people with mental disorder..

This study concludes by proposing three policy recommendations as follows:

(A) Strengthen the integration of chronic mental patients in the community and social resources

(1) Labor policy: the allocation of resources between vocational rehabilitation and sheltered workshops must be reconsidered according to the characteristics of chronic mental disorder patients.

(2) Social Welfare: strengthen the support of chronic mental patients in community-based system for caregivers.

(B) Encourage the establishment of peer groups, provide caregivers with more social support and promote related act and policy.

(C) Promote and learn the knowledge of mental illness, remove the stigma by formal education and social education.

Keywords: chronic mental patients' unpaid-caring family, dilemma of employment



致謝

當可以撰寫謝詞的時候，表示論文撰寫似乎進入了尾聲，現在回想起來，彷彿是昨天的事。在這段撰寫的過程中，論文好像有了自己的主體意識，我彷彿在與另一個陌生的人對話，有時候好像被它帶到一個未知的地方，會迷失，會迷惘，也會因為時間的規劃焦慮，如同聖經所言走在死蔭的幽谷中。即便如此，我能見證我雖然行過死蔭的幽谷，也不怕遭害，因為你(主)與我同在，你的杖、你的竿都安慰我。這位愛我的神，祂一直與我同在，在我身邊為我的預備許多的天使來幫助我。

首先要感謝我的指導教授劉梅君老師，不僅在課堂上啟發我對社會學的思考，老師也費時費心指導將我論文當作自己的責任，每週一次的討論，以溫和又堅定的態度來包容我這個不夠成熟的學生，甚至在我心情低落時，老師的鼓勵也從來沒有間斷過。

其次要感謝愛我的家人，我的父母，在我上研究所的時候不僅僅是經濟上的供給，也常常在背後為我禱告，時常關心我論文的進度，為我尋找合適的訪談對象；謝謝我的哥哥，常提供他學習過程中寶貴的經驗，適時的鼓勵我。也謝謝我從小的玩伴、同學、摯友葉俞廷，幫我潤稿，也給我許多論文的建議。

感謝教會的弟兄姊妹成為我的倚靠和幫助，謝謝偉聖弟兄，陪我去做訪談，大街小巷的跑，過程也和我多有討論，讓我對這個議題有更多的思考。謝謝四區的弟兄姊妹，黃正一弟兄、銀妹姐、陳清弟兄、香美姐、亮誠弟兄、月招姐，你們不僅為我禱告，照顧我的生活、對我的噓寒問暖讓我這異鄉遊子倍感窩心。另外跟我同住的弟兄之家的弟兄們，我想跟你們說一起度過三年的學校生活、召會生活真好。

謝謝我愛好桌遊的同好們，RAY、遲名第、小賈還有其他的朋友們，讓我的生活多彩多姿，很難想像少了你們生活會有多無趣，當年來參加畢業典禮的驚喜我還歷歷在目。謝謝科法所的沈麥克，常常跟我討論我的論文還有英文學習上的建議。另外研究所的學姐水母，同學小寶、阿水、阿MO、蕭家雯、偉銘、小潘與學弟妹林家平、吳欣盈...等等，也謝謝你們，在研究室那段日子陪伴。也感謝每個給我受訪的家庭以及讓我去實習的復健中心「孫媽媽工作坊」，你們的堅強與付出，促成了我寫作的動力，讓我順利得完成論文。

最後，還是再一次的感謝主，不光只是因為要感謝的人太多了，所以就感謝主吧，而是感謝祂一路的憐憫與帶領，帶領我進入政大這美麗的校園，帶領我在學習的過程中，更深切的經歷祂、認識祂。願榮耀歸祂，阿們。

章節目次

第一章 研究背景與動機.....	1
第一節 研究背景.....	1
第二節 研究動機.....	4
第三節 研究目的.....	4
第二章 文獻回顧.....	5
第一節 工作與家庭照顧者.....	5
第二節 慢性精神障礙之家庭照顧者.....	12
第三節 台灣精神醫療復健、就業服務及照護安置體系.....	18
第三章 研究方法.....	32
第一節 研究架構與方法.....	32
第二節 研究對象.....	35
第四章 訪談發現與分析.....	42
第一節 家庭照顧者照顧工作之回應.....	42
第二節 家庭照顧者職業過程.....	66
第三節 家庭照顧者職場關係.....	80
第五章 結論、建議與限制.....	85
第一節 結論.....	85
第二節 建議與限制.....	87
六、參考文獻.....	91

第一章 研究背景與動機

第一節 研究背景

1994 年諾爾經濟學獎得主是罹患精神分裂的經濟學家 John Forbes Nash。他的故事被拍成電影「美麗境界」。影片的開頭引導觀眾經歷 Nash 因數字直覺的天份，涉入軍事、政治的風暴之中。探員警告納許此行動必須完全保密，不幸納許的角色還是被發現了，他被跟監、被抓。此時劇情急轉直上，敘事角度也突發的轉變成納許的妻子與醫生、學校朋友們的角度，原來一切都是納許的幻覺妄想。被抓是因為他病情太嚴重，必須被迫送進精神病院就醫。由於故事的鋪陳方式讓納許的故事極富張力，也因此讓「美麗境界」在第七十四屆的奧斯卡金像獎中榮獲最佳影片獎。

但是對於一個長期照顧者來說，這絕對不是一個極富戲劇性的生活，而是一場長期的奮戰過程。由西爾維雅·娜薩（Sylvia Nasar）所寫的納許傳記「美麗境界」（A Beautiful Mind），其實更多著墨於納許妻子艾莉西亞的心路歷程。傳記中提及，艾莉西亞必須在精神疾病治療並不健全的情況下，選擇一種能使病情減緩卻又不會讓納許思考受影響的方式。在生活過程中除了必須保護自己與孩子免於納許的暴力相向外，還必須承受納許學術界友人與家族的壓力，旁人總覺得是她不夠有耐心與愛心來照顧納許，納許的病情才一直無法受到改善。當時整個家庭生活的經濟壓力也落在她一個人身上。

2012 年聯合國大會第 65/95 號決議確認「心理健康問題對所有社會都極為重要，是疾病負擔和生活品質喪失的主要促成因素，並造成巨大的經濟和社會成本」，精神疾病方面的問題，現在儼然成為世界所關注的議題。就我國內政部統計處發布 100 年底身心障礙之慢性精神病患統計，顯示 100 年底領有身心障礙手冊之慢性精神病患者計 113,992 人，如與 90 年底比較，10 年來增逾 1 倍，占身心障礙者總人數比率超過 1 成，呈現逐年增加趨勢。100 年 5 月底止全國因為慢性精神疾病而領有健保重大傷病卡的人數共 207,223 人，佔全國總領卡人數 883,026 人

的 23%。而且精神重大傷病者的數字，超越其他疾病類別，每個月仍然不斷的快速增长。換句話說，八十八萬在醫療上需要重大傷病卡的人口中，每四位就有一位是因為慢性精神疾病而領卡的。並且從資料顯示，大部分的慢性精神疾病程度以中度、重度比例較高，慢性精神障礙者輕度者顯示有自立機會能力較高，占約不到三成；極重度者仰賴機構照顧。其餘集中在中度、重度合計佔約七成以上，多數居住家中。

在資本社會的運作體制之下，每個人都必須「勞動」才能獲得生活的保證。勞委會於「九十四年台灣地區身心障礙者勞動狀況調查」，精神障礙者就業率為 11.1%，與同年身心障礙中其他障別比較就業率偏低，能夠達到一年以上穩定就業的比率為 7%；內政部的統計資料 100 年精神障礙者年齡分布 15 歲以上未滿 65 歲占 90.8%，此年齡應為勞動人口可以提供勞務創造價值的年齡，精神障礙者卻無法在此階段獲得適合的發展，因此這些精神障礙者多會留在家庭中，對家庭的依賴程度是高的。

隨著後工業時代的來臨，家庭結構開始轉型，由於原本的大家庭轉型成核心家庭，家庭裡支持的網絡縮小，雙薪家庭成為主流，家庭成員「在就業市場提供勞務」的責任也相對的加重。對家庭來說，若是當家庭成員中因為有身心上面的障礙而無法進入勞動市場提供勞務，則表示家庭中必須有其他的成員要予以協助意即另外的成員可能兼具照顧者的角色也必須負擔家庭經濟的一部份，勢必對家庭的運作造成相當程度影響。

照護工作是一個長期性的工作，不同於嬰幼兒時期的照護會因時間的關係照護壓力漸小，此照護的強度是持久的，並且照護的內容涵蓋甚廣，從最基本的生理需求到情緒上面的支持，幾乎是全面性的，幾乎都是無酬工作。

精神障礙者的照護不同於其他障別的地方在於自身常缺乏病識感、現實感、以及自我照顧能力，因此對照顧者的需求又高於其他的障別；精神障礙者的病情可能有其循環性，故有反覆住院的情況；在社會的價值觀之下，精神障礙者需要

承受汙名化的罪名，而往往照顧者承受的就是對自己的無能為力感到失望、無法使病患快樂的壓力。而精神障礙的患者對於照顧者的依賴性很強，照顧者必須是固定的、需要熟悉患者的狀況。

根據我國精神衛生法第二十五條：「精神醫療方式包括門診、急診、全日住院、日間或夜間住院、社區復健及居家治療。」精神障礙疾病的慢性化過程，往往會導致病患產生人際退縮、社交互動障礙、自我照顧能力減低等社會功能障礙問題，此時就需要針對慢性長期的精神病患提供不同的長期照護服務模式，一般而言可分為（1）社區照護（2）居家照護與（3）機構照護等三大類服務，而三類服務應整合為連續且完整性的服務網絡，方能提供慢性病患完整持續的照護。

根據 2006 年醫策會的統計資料(醫策會，2006)，有學者指出康復之家設立的床位除南部數量不足外，幾乎全部百分百達成，甚至東部的康復之家還有大型機構的趨勢，但社區復健中心，其床位設置的達成率幾乎都未達 60%，明顯地，該服務模式的數量不足，且從資源之地理分佈也產生嚴重的分佈不均，資源主要集中在東部、台北、和高雄，而離島地區則無任何精神復健機構(謝佳蓉，2006)。依據 100 年度的精障者比例來看，約有七成的精神障礙者必須留在家中接受社區復健，但是復健社區的達成率卻不到 60%，無異對家屬造成沉重的負荷。

綜觀上述的情況，對於一個照顧者來說，「就業」變得十分困難，因為無法有完整的時間，必須將心力投注於照顧上，再者我國的照護制度也並非完善，無法律確保「照顧者的就業」，對照顧者和其家庭來說，照顧成為家庭經濟的一個負擔。

過去關於照顧者的研究多以照顧負荷的生理、心理、社會層面去探討，或以照顧者的需求為主，國內對於照顧者就業的部分這方面的議題也漸漸受到重視，但是精神障礙者的照顧者的就業似乎尚有缺欠，本研究將以精神障礙者之照顧者為主體，焦點放在照顧者在照顧過程中所面臨的情況如何來因應工作上面的問題，中間歷程的轉換以及因應的方式，最後以此為結論根基，進一步提出未來精神障

礙者之主要照顧者的就業政策建議。

第二節、研究動機

綜觀上述的情況，對於一個照顧者來說，「就業」成為一件十分困難的事，因為無法有完整的時間可以投入就業市場，必須將心力與時間投注於照顧的對象上；再者我國的照護制度對於照顧者的政策並非如此全面，以致無法確保照顧者能「穩定就業」。因此對照顧者及照顧者家庭來說，照顧工作儼然成為家庭經濟的一個負擔。

過去關於照顧者的研究多以照顧負荷的生理、心理、社會層面去探討，或以照顧者的需求為主，國內對於照顧者的就業這方面的議題也漸漸受到重視，但是慢性精神障礙者之照顧者的就業情況相關研究似乎尚有缺欠，故此，本研究將以慢性精神障礙者之照顧者為主體，將焦點放於照顧者在照顧過程中所面臨的情況在「就業」與「照顧」之間的矛盾與掙扎。了解照顧者在照顧過程中勞動條件的轉換以及因應的方式。最後以研究發現為基礎，提出未來精神障礙者之照顧者的就業政策建議。

第三節、研究目的

1. 了解精神障礙者之照顧者所面臨的照顧挑戰。
2. 及其對就業的影響，包括投入、調整甚至離開就業市場的歷程。
3. 了解家庭照顧者對於就業的觀感，「照顧」與「就業」之間的關係。

第二章 文獻回顧

本章內容分為三節，第一節探討有酬工作與家庭照顧之間的相關性。第二節則呈現以往對慢性精神疾病者的主要照顧者的相關研究，包括照顧負荷以及照顧者的需求。最後檢視目前政府對於慢性精神疾病者在就醫、就業、生活照顧上給予的支持。

第一節 工作與家庭照顧者

本節分為三個部分，分別說明：一、有酬工作與無酬工作。二、家庭照顧者定義與現況。三、有酬工作與家庭照顧者之間的關係。

一、有酬工作與無酬工作

「工作」是一個人對於自己認為有價值或別人企求的目標，所進行的有系統之追求過程，此種過程是目標導向的，持續進行的，且需花費精力的(Super, 1976)。亦即，工作涉及個人所從事的活動(activities)及任務(tasks)，為從事此等活動並完成任務，而賦予個人某些職位(position)以扮演特定角色(roles)。

(一)有酬工作

在工業資本主義在英國興起前，所謂的「工作」是指以滿足人類生存目的而存在的經濟活動，自給自足獲取賴以維生的主要物品是最主要的事。因此在這樣的社會下，「沒有失業問題，因為沒有工作這種規範」(Beck, 2000)。工作與「僱傭關係」開始劃上等號也是在工業化來臨之後。在工業化來臨後，為著因應工業經濟的需求，家庭的結構開始改變，兼具宗教、政治、教育與經濟功能的大型親族團體轉變為能夠在地理上、經濟上易於流動的核心家庭。每個家庭的成員都被要求擔負高度的責任。當家庭不再是生產的單位，家庭成員就必須離開家庭進入勞動市場的公眾場域中從事生產工作來獲得報酬，此時工作逐漸有公領域與私領域的分別，有酬工作與無酬工作也立見分明。

(二)無酬工作

無酬工作是相對於有酬工作的概念，是當勞工提供勞務來完成工作任務後，並無所謂實體的報酬來相對應。在私領域勞動的無酬工作主要為家務勞動。Gough 等社會政策學家將家務勞動稱之「再生產勞動」。家務勞動的內容範圍之廣泛，舉凡食物烹煮、清潔打掃工作、對於孩童的生養與教育、照顧老人或其他失能家人等。根據過去的研究，Bergen(1990)認為家務勞動包括的項目相當多，且項目的性質皆有不同，其中個別的差異性也非常的大；Blood 和 Wolfe(1960)主張必須將養育子女與家務勞動分離，因為並非所有的家庭都擁有養育子女的必要。但也有學者認為，照顧子女與家務工作之間的關聯性非同小可，故不可將「養育」與家務勞動分離。Eichler 和 Albanese (2007) 在其針對家務是什麼的研究中則指出，家務工作不是僅限於重複的體力工作。它提供了感情上的支持、親戚與朋友維繫、衝突的解決、危機的管理、計畫與安排，以及精神層面的家務。同時家務工作中的照顧不只是孩童也包括成人，家務工作也會因家庭生命週期的不同而改變。因此他們總結這些，認為家務工作是生理、心理、情感及精神的工作。由家庭中或家庭外的人來執行，以承擔家庭每日生活維持所需責任。

根據上述文獻，可以看出在私領域中的家務勞動的內涵由「家事工作」及「照顧勞動」兩大主體構成。下面將針對照顧勞動的提供者「家庭照顧者」做進一步的說明。

二、家庭照顧者定義與現況

照顧的定義牽涉的面向十分廣泛，有學者認為照顧是愛、關心、是一種情緒的狀態，也有人主張這是一組任務或者一系列的活動。Waerness(1984)將照顧的概念從「照顧工作的涉入情形」與「照顧者與被照顧者的權力關係」來進行描述分類。英國學者將照顧劃分成公領域與私領域，且強調私領域照顧，故傾向將照顧定義為構成私領域中人際間的一組情感活動。Ungerson(1990)對於照顧的看法表示照顧是一種描述多樣類型的服務，不論此服務是否有付費，在機構內或在家庭執行，也不論對象是誰。由此可以看出照顧的面向有所謂正式(國家與市場)與

非正式(家庭或社區)。若是從勞動條件即可看出無酬及有酬兩種型式。再來依照照顧對象上面的不同又可分為幼年、老年、失能者三種類型。文中所要探討的對象即為在「家庭中」為「失能者」提供「無酬」服務的照顧者。

(一)家庭照顧者

家庭照顧者，在世界衛生組織(WHO)的定義可分為「正式照顧(Formal Caregiver)」與「非正式照顧(Informal Caregiver)」，並將「非正式照顧」定義為非正式關係的家人、親友、鄰居與社區等。美國家庭照顧者協會對照顧者的定義為：會提供給給予失去能力的個案一定程度幫助的任何人。美國醫學研究院在2008年對於家庭照顧者定義也是歸類於非正式關係的面向之下，認為家庭照顧服務的提供者稱為照顧者。如親戚、朋友或鄰居等，能無償提供一定協助給在身體或是精神上面有障礙的人。台灣家庭照顧者關懷總會對於照顧者的定義：不論年齡大小，是男是女，只要是提供「照顧」給因年老、疾病、身心障礙或意外等而失去自理能力的家人，就是「家庭照顧者」。

家庭照顧者的角色的形成從時間的面向來說，取決是否有「需要被照顧的角色」出現，例如新生兒的出現、慢性病的出現、意外的事務、老人家無法照顧自己生活起居...等。唯獨新生兒的出現家庭的成員可以預先做好準備，但是對於其他的情況來說，並不知道甚麼時候家中的成員會出現失能的狀況，對於家庭成員來說，大部分扮演「家庭照顧者」角色的時間是無法預期的。從國內的文獻資料來看，成年人會因各種主客觀因素而扮演家庭內主要照顧者的角色。這些因素包括照顧者的性別與家中排行、照顧者是否擁有相關資源(如：時間、能力、經濟條件)、照顧者與被照顧者之間情感的連結與依附、照顧者的自我角色認同或角色承諾、照顧者所處之社會文化結構與期待等(呂寶靜、陳景寧，1996; 洪湘婷，1998; 謝美娥，2000; 黃彥宜，2005)。

(二)家庭照顧者現況

國內外的研究都顯示有照顧者女性化的趨勢，女性照顧的比例遠超過男性

(Googin 1991, 謝美娥 1999)。Chodorow(1983)從心理學的角度認為,在小孩成長過程,母親被期待是具有「犧牲、照顧、養育的獨特能力」之照顧者。依性別角色發展理論,女孩認同母親也認同了母親照顧的角色,所以也就複製了母性、複製了照顧者的角色。但是此說法也被批判是為了合法化男性優勢而在父權制度下建構出來的意識型態,且過度強調女性個人意願的情感層面(呂寶靜、陳景寧, 1997:61)。從社會學的角度來看,照顧者女性化與社會賦予女性的期望有很大的相關。女性在社會化的過程中被期待去執行情感性的任務,也因此成為「最適合擔任照顧者」的角色。若是在勞動市場的角度來看,在同樣工作型態的情況下,男性的薪資會高於女性,在效用最大化的選擇之下家庭會選擇讓男性投入勞動市場,而女性則被束縛於家庭的場域之中,自然也必須擔任起照顧的角色。但是在現代社會結構改變之下,家庭由單一收入轉變為雙薪家庭,女性進入就業市場的比例也漸漸提高,在固有社會期望依然存在的情況下,女性必須同時負擔工作與照顧者的責任。這使得女性在時間與體力上往往超過負荷,而壓力也較以往大許多(McCubbin and Dabl, 1985)。或許有人認為唯獨全職家庭主婦才有時間與能力擔負照顧的工作,但是有研究卻指出,職業婦女並非停止照顧工作,而是將工作之外的時間再重新劃入照顧工作。家務勞動在過去一向被視為是屬於婦女的「天職」,加上價值無法計算和工作與時間零碎,因此也一向被視為是「無酬」的工作,無酬性質造成女性在經濟上的依賴性和脆弱性(劉梅君, 1999:269)。

台灣家庭照顧者關懷總會在 2007 年對家庭照顧者進行調查,在性別分布上,填答者中有近七成(69.6%)為女性,近三成(29.2%)為男性。女性擔任家庭照顧者角色的比例相較於整體人口性別比例,仍屬偏高的狀況。而從年齡組的分佈狀況來看,其中以年齡介於 51~60 歲間的家庭照顧者人數與比例較高,佔 32.9%,其次為 41~50 歲間,佔 25.5%,再其次為 61 歲以上,佔 24.4%。顯示家庭照顧者有平均年齡較高的狀況。照顧者與被照顧者之間關係,顯示出受訪的照顧者主要照顧對象依序為父母、子女、配偶與配偶之父母。另外以照顧時間

論，資料顯示照顧者照顧家人的平均照顧時間為 9.99 年，而個別年份會依被照顧者身體狀況或疾病類型的不同而有所差異。例如在填答被照顧者身體狀況為智能障礙、慢性精神疾病、多重障礙時，其照顧時間皆超過 10 年以上。至於平均每天花在陪伴及照顧失能家人的時數，所有受訪者的平均為每天 13.55 小時，遠高於一般工作的每日正常工作時數(8 小時)，時間也會因被照顧者的身體狀況有所不同。(見表 2-1)

表 2-1

照顧性別比例	男性 29.2%		女性 69.6%
照顧年齡分布	51~60 歲 32.9%	41~50 歲 25.5%	61 歲以上 24.4%
主要照顧者與被照顧者關係	主要照顧對象依序為父母 29.5%、子女 29.4%、配偶 20.6% 與配偶之父母 12.2%		
照顧時間	照顧者照顧家人的平均照顧時間為 9.99 年 智障 20.41 年 多重障礙 16.62 年 慢性精神病 11.71 年		
平均一天照顧時間	受訪者的平均為每天 13.55 小時。其中被照顧者身體狀況為中風、失智症、智能障礙者、精神障礙者、肢體障礙者的每天平均照顧時數分別為 14.07、11.72、13.58、12.21、13.83 小時		

家庭照顧者關懷總會 2007<家庭照顧者調查>

三、有酬工作與家庭照顧者之間的關係

在資本主義的社會之下，家庭中的成員若有失能的狀態產生，便會對家庭運作功能產生非同小可的衝擊。照顧者必須承受生理、心理、社會多方面的負擔與壓力。當照顧者同時要肩負職業工作與照顧工作時，職業工作往往會受到照顧工作的影響，工作的時間(早退、遲到、無法配合加班等現象)、工作地點(無法離家太遠)將會受到照顧工作的限制。所以當處於就業市場的照顧者要提供這種非正式的照顧時，勢必在收入及就業狀況下受到影響，並且增加一些非經濟的開銷(Fast, Williamson, & Keating, 1999)。

Eva Grunfeld 等(2004)對照顧者的就業情況做了調查，在就業中的照顧者有 66% 表示對工作造成不少的影響，也有 76% 的照顧者表示因為照顧責任必須失去一個工作。Sue Yeandle 和 Lisa Buckner(2007)在英國的調查又將照顧者做更細部的區分，以新的照顧者(兩年內的)以及長期照顧者分別進行調查，在對於「新照顧者」的調查中，有約 50% 的照顧者每週必須花費 50 個小時以上的照顧時間；在「長期照顧者」的調查中，約 60% 的照顧者每週必須花費 50 個小時以上。並且有 2/3 的照顧者表示為了照顧工作必須離開職場，並且有身體與經濟上的困難。美國社會安全局在 2002 報告指出工作中的女性因為要同時工作與負擔照顧而承受了高度的經濟壓力，這些照顧者通常花費約 12 年的時間將勞動力擺在照顧老人與小孩身上。當這些身兼勞工與照顧角色的女性在進入老年時，比起沒有照顧責任的女性落入貧窮的機率多 2.5 倍。換言之這些照顧者在負擔經濟與照顧責任同時，不但沒有獲得相對應的回饋，還更加提高落入貧窮線的風險之中(Wakabayashi and Donato, 2004)。

但是「就業」這件事本身對於照顧者來說卻依舊是非常重要的，有時候不單單使照顧者在經濟上面獲得保障，就是在對於照顧者的身體狀況來說也有正面的影響。Stoller 和 Puglilesi 1989 年提出「角色回饋」說(role rewards)，意即扮演多重角色，特別是家庭外的角色，可以使照顧者與其他的社會網絡發生連結，因為

一個較大的、非孤立的網絡，會比較小、密集、同質性高的網路更能提供較多的資訊、處理策略與工具性的資源，因而能形成可以解決特殊問題的資料來源。也有其他的研究前後的也指出，照顧者扮演其他角色的時候與一些對本身正面的效益有其相關性，像是較佳的身體狀況、較低的心理壓力、較高的自尊、較多的福利(Baruch、Barnett&Rivers，1983；Thoits，1983；Verbrugge，1983)。台灣研究也發現那些未處於就業市場的照顧者，他們的健康狀況與生活滿意程度是低於那些在就業市場的照顧者(Cou,Kroger,Chiao&Fu，2009)。陳郁芬(1999)認為雙重角色能給照顧者有正面的影響可能在於其他角色產生了緩衝效果，降低照顧的負面影響，並可以增強自身能力感、自尊感，也可以獲得接觸其他資源的機會。



第二節 慢性精神障礙之家庭照顧者

為了要更適切的呈現慢性精神疾病患者之家庭照顧者所面臨的實際照顧情形，本節將先描述慢性精神疾病之類別與產生之症狀；再來討論慢性精神疾病照顧者的照顧之相關研究

一、慢性精神病概論

精神疾病，精神是腦功能的表現，腦是一個有生命的器官，主司個體基本生命狀態(生理趨力)(Drive)、情感(Affect)、認知(Cognition)、與行為表現(Behavior)之功能。這四類的功能綜合表現稱之精神，精神之疾病為腦功能障礙(李明濱，2011)。精神疾病涵蓋範圍廣泛，包括臨床症狀與預後相對比較嚴重的「精神病」(psychotic disorders)與相對比較輕微的「精神官能症」(neurotic disorders)以及其他精神疾病，例如環境適應障礙、失眠等疾病，有人將前者精神病稱之為狹義的精神疾病，後者與其他精神疾病，另稱之為廣義的精神疾病。不論何者，皆為當代臨床精神醫學所涵蓋的範疇。

其實精神疾病只是一種疾病的統稱，其中所包括的範圍非常廣泛，和生理疾病一樣，不同的疾病所產生出來的病症當然也不盡相同，所以依症狀的不同將其歸類成不同的診斷別。目前台灣精神醫療界通用的診斷標準是使用美國精神醫學會(American Psychiatric Association)出版的《精神疾病診斷準則手冊第五版》

(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Edition，簡稱DSM-V)。手冊以多軸向評估(Multiaxial Assessment)，其中再細分為五個軸向，各個軸向提供不同的資訊，可幫助臨床工作者建立治療計畫和預測結果。

然而慢性精神疾病的內涵與精神疾病並非完全相同，因為有些精神疾病會有所謂的慢性化，依美國慢性病委員會(National Commission on Chronic Illness，1949)之定義為：「所謂慢性病是指病人在身體方面，因為病理的改變，而導致無法治療，使得身體殘障，進而需要特殊復健訓練，且需要長期督導及照顧。」所以慢性精神疾病的的界定乃是根據診斷、失能程度、罹病時間長短、並須依精

神疾病表現，以及因疾病造成個人在生活、學習、工作環境上等重要功能的限制上來做為判斷。(引自 Ford, 1995; fifteenth Institution on Rehabilitation Issues; 1988) 美國國家精神健康機構(National Institute of Mental Health)對於慢性精神疾病定義為:(1)診斷為精神性疾病，不包含腦部受損導致精神疾病與人格違常者(2)持續性的精神功能缺陷與接受治療至少達二年以上(Rugguri, 2000)。我國的法律也對慢性精神疾病患者做出定義，根據『身心障礙者權益保障法』第 2 條第 3 項第 2 款規定:其係指由於罹患精神病，經必要適當醫療，未能痊癒且病情已經慢性化，導致職業功能、社交功能與日常生活適應上發生障礙，需要家庭、社會支持及照顧者。其範圍包括精神分裂症、情感性精神病、妄想病、老年期及初老期精神病狀態、其他器質性精神病狀態、其他非器質性精神病狀態、源發於兒童期之精神病。

慢性精神疾病的診斷中又以「精神分裂症」與「情感性精神疾病」以最常見，跟根據統計全球大約有 1% 的人受精神分裂症之苦(Daniel, 2004)，美國病人聯盟 (National Alliance on Mental Illness)在美國做過的統計與其相符，精神分裂症約佔全美成年人的 1.1%，情感性精神疾病大約 12.4%(躁鬱症 5.7%、憂鬱症 6.7%)；觀之我們台灣人數的估計在 1000 人中就有 3 個人患病(陳嘉祥，2004)；而罹患情感性精神疾病的人數，也是逐年在上升中。慢性精神疾病在症狀表現上對生活穩定度的影響與其他生理方面的疾病不同。

(一)、精神分裂症

精神分裂症可分為三種類型：正性症狀(positive symptoms)、負性症狀 (negative symptoms) 與認知損害(cognitive impairment)。

「正性症狀」指患者的知覺經驗、想法與行為，在患病的狀態下才會有的症狀，反之沒有罹患精神疾病的患者就不會表現出來；通常，病人在某些方面會喪失現實感，最常見的正性症狀有妄想(delusion：並非由此人環境中與他人所共有的，而是毫無根據或明顯不合理的信念)或是幻覺(hallucination:在缺乏環境刺激

下出現聽覺、視覺、感覺、味覺、嗅覺)，以及怪異行為(bizarre behavior：奇怪或漫無目標的行為)。對許多患者而言，正性症狀的強度會隨著時間變動，其本質上來說是片段的(Martin，2009)。

「負向症狀」是相對於正向症狀，「負向症狀」是指患者與非罹患精神疾病者相比所缺乏的行為與情感，負向症狀也會嚴重影響病人的社交與維持獨立生活的功能。(Pogue Geile，1989)。常見的例子包括患者對人的情感平淡(blunted affect：臉部表情或聲音音調減少)、快樂缺乏(anhedonia)、冷漠(apathy：缺乏依計劃執行的主動性或能力)、社會退縮(social withdrawal)以及貧語症(alogia：語言內容或話量減少)。而且這些負性的症狀與正性不同不容易隨時間變動。

「認知症狀」是指注意、處理及提取的能力有損害。精神分裂症患者的認知功能缺損非常嚴重，從對外界訊息的處理(注意與專注)、編碼(將訊息轉為可以接受的)、與儲存(訊息處理的速度與記憶)，甚至是到更複雜的抽象概念、規劃及問題解決，都會因患病的關係而有所受損。也如同負性症狀一樣，認知損害也傾向於不易隨著時間改變。

(二)、情感性精神疾病

情感性精神疾病病症表現是以情感活動過度高漲或低落為基本症狀。有躁期與鬱期之分，若是在病程中同時出現躁期與鬱期的表現稱之為雙極性(bipolar)也就是所謂的躁鬱症，若單單只出現憂鬱的情況則稱為單極性(unipolar)為所謂的憂鬱症。

躁期時情緒方面會相當不穩定，易怒、暴躁、不安、受挫時甚至會有攻擊行為；行為上多話，時常換話題但並非有其目的性；出現過份自信或大方浪費金錢的現象；身體方面上有時會打扮過度誇張；食慾與性欲增加、睡眠時間明顯縮短總時數常不到 3 小時等，對身體的消耗是大的。思想方面為跳躍性的思考，很難令人理解其重點，有時也會有異於常人的想像。社會方面的互動由於情緒起伏波動大，很難與人建立並維持穩固的親密關係。

鬱期會有情緒低落、愁苦不快樂；行為上話少、動作慢、對事情沒興趣；身體上顯得憔悴、無力；會因為食量減少造成體重下降，飲食上就會使腸胃功能的受限會有便秘的問題；在睡眠上，雖然病人常躺在床上卻會有睡眠障礙的問題；由於病人的意念消沉低落，對於自我要求很低，不太在乎自己儀容、給人感受等等。注意力、記憶力、與判斷力均有明顯減退的現象，對週遭事物總是消極判斷。思考上萬念俱灰有死亡意念，因此而有自殺傾向。所以在社會方面顯少願意與人互動，也無心建立人際關係。無論躁期或是鬱期嚴重時都會有妄想的情況，甚至也有幻覺的出現。

綜觀上述可知，患者的精神疾病有慢性化的趨勢時，對於家人擔任的照顧者角色勢必也會轉為長期性。縱使病患服用抗精神的藥物來減輕症狀，同時進行後續的復健治療，精神疾病也無法完全根治。而當病患的病症時間性的發作時，病患有時會情緒起伏不定或是出現幻覺的現象。一方面產生就醫上的困難，二來也有可能因社會退縮自行停止服用藥物或拒絕參與復健活動的情況，對於家庭的照顧者來說無異是雪上加霜。所以精神疾病不論是本身的治療問題或是後續的照顧方面，對家庭的照顧者來說都造成的極大的負擔。(高麗娟，2001)。

二、慢性精神病患家庭照顧者之照顧負荷

當家屬面臨缺乏照顧經驗、病患不舒服的症狀、如何使病患的病情好轉、家中經濟問題、自身健康狀況等等。對家庭照顧者來說都成為一個巨大的挑戰與壓力，因以上條件而形成的負荷狀態稱為照顧負荷。楊嘉玲(2003)等認為照顧負荷的定義性特徵為：一、因為提供照顧工作而產生。二、照顧者對被照顧者有照顧的責任，且彼此間存有親屬或非聘僱的關係。三、照顧者的需求與可得的資源或支持之間無法平衡，或其間落差超過所能承受的範圍。四、可以分為客觀的照顧事件本身及主觀的感受兩部份。五、包含身體、心理、社會等多個層面。六、具有個別差異性。Hunt(2003)則將照顧負荷分為「主觀負荷」與「客觀負荷」。主觀負荷指照顧者在照顧的過程中主觀產生的負面感受與情緒反應；客觀負荷指為

了照顧病患而在日常生活中產生的干擾與影響。宋麗玉(2002)依照主觀負荷、客觀負荷概念，將精神障礙者的照顧者所產生的照顧負荷測量向度劃分為五個向度：主觀負荷為「烙印」、「愧疚」、「照顧者緊張感」、「案主依賴」；客觀負荷即為「家庭干擾」。

根據統計，精神障礙的主要照顧者約有三成需要在照顧病患期間同時照顧其他的生病的家人或老人(王士華，2007；戎瑾如，2008；陳佳琪，2010)。主要照顧者與患者的關係多為父母與子女，年齡上面也多为中壯年邁入老年的狀態(葉人豪，2009；陳敏瑜，2008)。Cheng, L.Y. & Chan, S (2005) 研究指出當精神病患病程逐漸慢性化，自我照顧能力將會變得很差，大部份都需仰賴家屬照顧，帶給家屬相當大的負擔。約有 95%的精神病患由家屬協助並承擔其治療與日常照顧生活之責任(宋麗玉，1999)。也因為精神疾病的易變性及依賴性，導致照顧者的負荷遠勝於照顧老人、失智症、及其他慢性疾病的患者(邱啟濶等，2002)。通常家屬都在很混亂的情況下照顧病患，也往往造成了很多的家庭衝突(kung，2003)。

國外研究裡 Huw 等(2000)研究精神分裂症的主要照顧者，發現經濟損失與照顧的支持系統不良會增加照顧者的負荷。Maglinano (2005)針對照顧時間做的研究指出，每日照顧時數、照顧的年數與照顧者的負荷三者呈現正相關的情況。照顧者每日照顧時數與照顧年數相比，前者的負荷程度又高於後者。這是因為照顧者整日的生活作息都被打亂且被侷限住，對於照顧者來說是不舒服的(Fan&Chan，2011)。Maglinano(2006)另外進行了精神分裂症與一般生理疾病照顧負荷的比較，發現在客觀負荷上來說，兩者的差異並無顯著。但是在主觀負荷方面精神分裂症卻遠大於一般性生理疾病，並且精神分裂症的照顧者所得的社會支持小於一般性生理疾病的照顧者。

國內的研究裡面，陳靜蕙(2010)對於照顧負荷的因子研究中顯示(1) 主要照顧者自己認為負荷最強烈的前五項因子為：不知病患何時發病、暴力行為令其害

怕、難以容忍懶散不做事、胡言亂語、擔心病患自傷行為等。(2)病患的情緒症狀、干擾行為的出現頻率、病人之治療行為三項也與照顧者負荷息息相關。(3)照顧者本身特質以心理烙印最為相關。即便有以上許多的負荷因子，病患的暴力常是最令家屬困擾及痛苦的。因為病患的行為通常針對配偶及家屬(董勝安，2002)。暴力行為給家屬帶來生理與心理上的傷害，同時產生社會烙印，也讓家屬產生自我心理烙印。

從經濟的角度來看，林惠綺(1997)發現家庭所得與主要照顧者的負荷成顯著負相關。包括心理負荷、社會羞恥負荷、負向情緒負荷等，意即所得越高，其負荷的感受也越低。但是陳佳琪(2010)的研究卻認為即使經濟資源足夠或社經地位較高之患者仍受到社會烙印之苦。另有針對家屬對社會烙印與自身權益感受的相關性研究也指出當家屬的教育程度與家庭總收入越高，家屬越能因權能感的提高脫離自我烙印的情況(鍾佳伶，2010)。

綜觀上述文獻，可得知在慢性精神疾病患者方面，照顧的對象以家屬居多。且照顧慢性精神疾病患者不論是整天必須花費時間或是總照顧年數都是較長的。家屬的年齡分布多為中年至老年，並且同時間還必須同時照顧其他家庭成員，所以產生的負荷因子有別於一般的生理性疾病。加上精神疾病發病的不穩定性與言語或肢體上的暴力、都會產生社會烙印的負荷。當這些負荷產生時，若有適當的支持系統就可減輕照顧的負荷(宋麗玉，1999)。但是礙於社會烙印的關係，精障照顧者所得的社會支持又少於其他障別的照顧者，這也使照顧之路更加漫長無奈。

第三節、台灣精神醫療復健、就業服務及照護安置體系

身心障礙者中，慢性精神障礙者礙於社會適應力、病情特殊性質以及社會汙名等各種限制之下，相較其他類別的身心障礙者的照顧者所必須要承受的負擔與壓力相對較高。因為慢性精神障礙者的病情的穩定或是復元並非僅藉由藥物治療即有立竿見影的效果，必須有長期性、完整性的復健過程。

在這漫長的過程中，家庭照顧者能否投入就業市場，除了家庭照顧者本身的因素之外，政府也是扮演舉足輕重的角色。因為唯有政府給予家庭足夠的支持資源，讓慢性精神照顧者的得到適切的醫療、復健以及安置，家庭照顧者便可在沒有後顧之憂的情況下投入就業市場，已提供完整充足的勞動力來獲得報酬，以維持家庭經濟運作上的需求。故此目前我國的「精神障礙者醫療復健與照護」將是一個重要的議題，因為它也直接或間接影響了精障家庭照顧者的就業。

一、精神醫療復健—衛政單位

在 1971 以前，政府對於精神醫療並未有整體性的規劃，從中央至地方政府皆無專責單位來負責精神醫療與心理衛生(莊明敏 1995)。在民國 70 年代，衛生開始漸漸重視精神醫療的議題，也因此衛生署擬訂一些重要行政措施，核定實施「醫療保健計劃-籌建醫療保健計劃」，包括精神醫療行政體系的充實、全國性精神醫療網的建立(1986)、推動「加強精神疾病防治工作」(1990)。就在這一系列的政策實施中，衛生署 1998 年於訂定的「精神病人病情分類評估標準」與「精神病患照顧體系權責劃分表」，將慢性精神病患者分為一到六類，前四類由衛生單位負責，第五、六類則屬於社政單位的責任，而第四類的就業責任就交由勞政單位負責(見表 2-2)。推行至此已有 25 餘年，檢視目前各單位對於精神障礙者與精障家屬的支持是本節重點。

表 2-2.精神病患照顧體系權責劃分表

病患性質	服務類別	服務項目	服務機構	權責劃分
一、嚴重精神病症狀，需急性治療者。	精神醫療	急診	精神醫療機構	衛生醫療單位
二、精神病症狀緩和但未穩定，仍需積極治療者。		急性住院治療		
		慢性住院治療 日間住院治療 居家治療		
三、精神病症狀繼續呈現，干擾社會生活，治療效果不彰，需長期住院治療者。		長期住院治療		
四、精神病症狀穩定，局部功能退化，有復健潛能，不需全日住院但需積極復健治療者。	精神醫療	日間住院治療	精神醫療機構	衛生醫療單位
	社區復健	社區復健治療 社區追蹤管理	精神復健機構 衛生所	
	就業安置	就業輔導	職業訓練及就業服務機構	勞政單位
五、精神病症狀穩定且呈現慢性化，不需住院治療但需長期生活照顧者。	長期安置	安養服務	社會福利機構	社政單位 (主辦)
六、精神病症狀穩定且呈現慢性化，不需住院治療之年邁者、癡呆患者、智障者、無家可歸者。	居家服務	養護服務		衛生醫療單位 (協辦)
		居家服務 護理照顧服務	護理機構	衛生醫療單位

備註：1.第五、第六類病患如需醫療服務由醫療單位提供支。

2.各類精神病患係依其病情變化，由精神醫療機構、精神復健機構、

社會福利機構或職業訓練及就業服務機構共同提供服務。

(資料來源: 衛生署，精神病患照顧體系權責劃分表)

台灣目前的精神衛生體系大致上可以分為兩個主要的部分「醫療」與「復健」，精神疾病從單一的醫療機構朝向社區化服務是在 1988 年所推動的「社區精神復健計劃」中確立的，大致可分精神醫療院所服務、社區精神復健機構服務、各地區醫療網相關機構提供之各類服務等三大服務，再由轉介中心串連為一個精神醫療服務網(研考會，1995)。

(一)、精神醫療院所服務

配合病患病情需要，提供門診、急診、全日住院(加護病床、急性病床、慢性病床)、日間留院等服務模式，個模式之間可以相互轉介，以提供病患位適切的服務。根據衛生署現行精神醫療資源統計項目定義:

1. 門診：現代精神醫療強調精神病人盡可能出院回歸社會，在門診接受繼續藥物治療及病情追蹤為主的服務模式。為病人進入醫療體系之最重要入口。
2. 急診：提供廿四小時的緊急診療服務，以應精神病人病情惡化及危機干預之需。
3. 日間留院：精神病人白天至醫院接受各項復健治療，夜間返家與家人一起生活的部份住院服務（**partial hospitalization**）。其目的延續部份住院治療之功能，讓病人在服藥，心理調適，生活調適，人際調適方面能繼續治療，但仍能每日回家，做為社區與家庭調適之訓練。
4. 急性病床：精神病人病情惡化、或為確診之目的、或多重問題無法在門診治療，作短期的全日住院治療，病情穩定後出院返回社區。
5. 加護病床：精神病人的病情極不穩定，需隔離集中照顧，提供最密集之觀察治療。目前僅有數家大型的專科醫院設有這類病床。
6. 慢性（復健）病床：提供功能退化或頑疾型精神病人較長之住院治療。病人

雖然已不具急性期之嚴重症狀，但精神病人為大腦退化之疾病，有部份病人有持續干擾之行為症狀，且欠缺每日交通往返之能力，但不適合在社區復健中心或日間留院治療或復健，需要全日住院復健。

(二)、社區精神復健機構與其他單位

精神病患多屬於慢性病。除醫療照顧之外，尚需要社區支持系統。包括康復之家、庇護性工廠、社區復健中心、居家照護、危機處理、醫療服務、職業評鑑與就業諮詢等，建立完整性、持續性的社區服務網絡(蕭淑貞等，2003)。以精神復健機構而言，張富美(2007)將其分為社區復健中心及康復之家，其模式之內涵為(一)、直接協助病患處理症狀。優先處理病症及預防復發，此為醫療團隊的首要任務。(二)、要建構理想的支持性環境。由於病患需避免過多的環境壓力，因此要協助病患處理居住、飲食和健康照顧等基本需求。並經常與病患接觸溝通，協助他們參與社交及休閒活動，以發展社會網絡。

1. 住宿型社區復健機構(康復之家)：是重要社區復健模式之一，是介於醫院與家庭之間，提供一個半保護性、暫時性、支持性的居住環境，在專業人員的協助、指導下，協助病情穩定但社會功能不佳之精神病人，於出院後入住，在模擬家庭之小團體生活環境，訓練人際溝通，時間管理，生活管理，休閒管理，社區資源運用，職前準備，以期建立自信，培養獨立之生活能力，使能良好地適應於社區之中生活。
2. 日間型社區復健機構(社區復健中心)：協助病情穩定但社會功能不佳之精神病人，日間參與活動與生活訓練，訓練人際溝通，時間管理，生活管理，休閒管理，職前準備等，以加強其社區生活的適應及就業能力。
3. 居家治療：居家治療提供社區精神病人及家屬支持性、人性及尊重個人尊嚴的照顧服務，醫療人員運用家庭、醫療機構及社會資源，視社區中精神病人的個別需要，採定期或不定期、家庭實地訪查照顧或電話追蹤，以加強其生活適應及病情追蹤，預防病情惡化，減低再住院率，達到經濟、預防與復健

之目標。

4. 縣市社區心理衛生中心:依精神衛生法，各縣市政府應設社區心理衛生中心，辦理心理衛生宣導、教育訓練、諮詢、轉介、轉銜服務、資源網絡聯結、自殺、物質濫用防治及其他心理衛生等事項。
5. 社區關懷試辦方案:近兩年，衛生署補助各地之社區復健機構，專業團體辦理精神病人社區關懷訪視服務，對社區中未適當就醫或復健之個案主度訪視，並予以安排轉介，採短期個案管理模式。
6. 精神護理之家:為慢性退化(原所謂第五六類)病人提供長期護理照顧之服務。設計為醫院慢性床之延伸，雖主管單位為醫療衛生體系，但更傾向為長期照顧體系的一環，目前多數接受社政單位之安養委託。

從政府醫療體系的設計來看，精神醫療體系除了醫療門診與住院治療，還有後續的社區復健活動或是居家治療的服務。其目的是要使患者可以快速的回歸家庭。楊明仁等(2005)指出藥物治療可改善精神疾病的負性症狀和一般病理症狀，但是認知功能、智商還有記憶力仍須要靠復健機構。正性症狀若是同時配合藥物治療與復健活動，病症將有明顯的改善。故此醫院所提供的醫療照顧、病床數以及在社區的復健中心、康復之家必須同時並重。從醫療院所來看，包括急性治療床有 6,305 床、慢性復健床有 13,190 床、長期養護床有 4,644 床、日間住院床有 6,329 床（資料截至 97 年 4 月止）但是根據各床位、單位推估基礎，醫療院所的床位除了日間住院床有超過需求的狀況，其他類型的病床包括急性治療床、慢性復健床、長期養護床與社區復健中心數目依然沒有達到病患的需求(見表 2-3)。

另外由於社區復健的觀念自 1997 才開始發展，各地方政府經費、重視程度不一，所以復健機構也成現分配不均的狀態。雖漸設置精神復健機構(見圖 2-1)，但多集中於某些縣市。透過醫策會(2006)的報告（見表 2-4）可清楚看出區域與

城鄉的差距。機構所配置的專任管理人員也大多低於設置標準。鑑於社區精神醫療資源（含精神科慢性、日間留院及社區復健、精神護理之家等）受限健保給付之限制，其發展均朝利益方向靠攏。對於利潤較少的精神復健機構、養護單位等而言，此種日間型精神復健機構的服務項目雖相似於醫療院所日間留院，但支付金額卻較低。因此難以鼓勵經營者投資社區復健機構(吳尚琪等，2009)。加上建築及消防法規對於精神復健機構之限制甚多，導致精神醫療、精神復健及長期養護資源之供需逐漸失衡。因此在社區的資源無法跟上病人需求的時候，以去機構的大前提之下將病人從醫院送入社區，反覆的住院不只惡化病情，對家屬來說也是極重的負擔。

表 2-3 精神醫療資源分布概況

精神醫療與復健設施	推估基礎	推估需求數	現有數	需增加數
急性治療床	精神病人估算數之 10%	7,117	6,305	812
慢性復健床	精神病人估算數之 25%	17,793	13,190	4,603
長期養護床	精神病人估算數之 15%	10,676	4,644	6,032
日間住院床	每萬人口一床	2,295	6,329	-4,034
社區復健中心	每萬人口二人次	4590	2981	1609
康復之家	每萬人口一床	2,295	3,536	-1241

資料來源：許景鑫，2008。

- 1.資料截止：民國97 年4 月。
- 2.以內政部公告之96 年底全國人口數22,958,360 人計算。
- 3.精神病人約佔總人口數千分之3.1 估算，96 年底目前精神病人計約70,917 人。各縣市衛生局關懷列管個案已有95,155 人。
- 4.「護理機構設置標準表」於92年10月27日修正發布，新增「精神護理之家」設置標準，「長期養護床」轉型為精神護理之家，對於慢性精神病人長期佔用病床有正面助益，已有17家1982 床。

圖 2-1、民國 90-97 年精神復健機構及精神護理之家設置增加情形

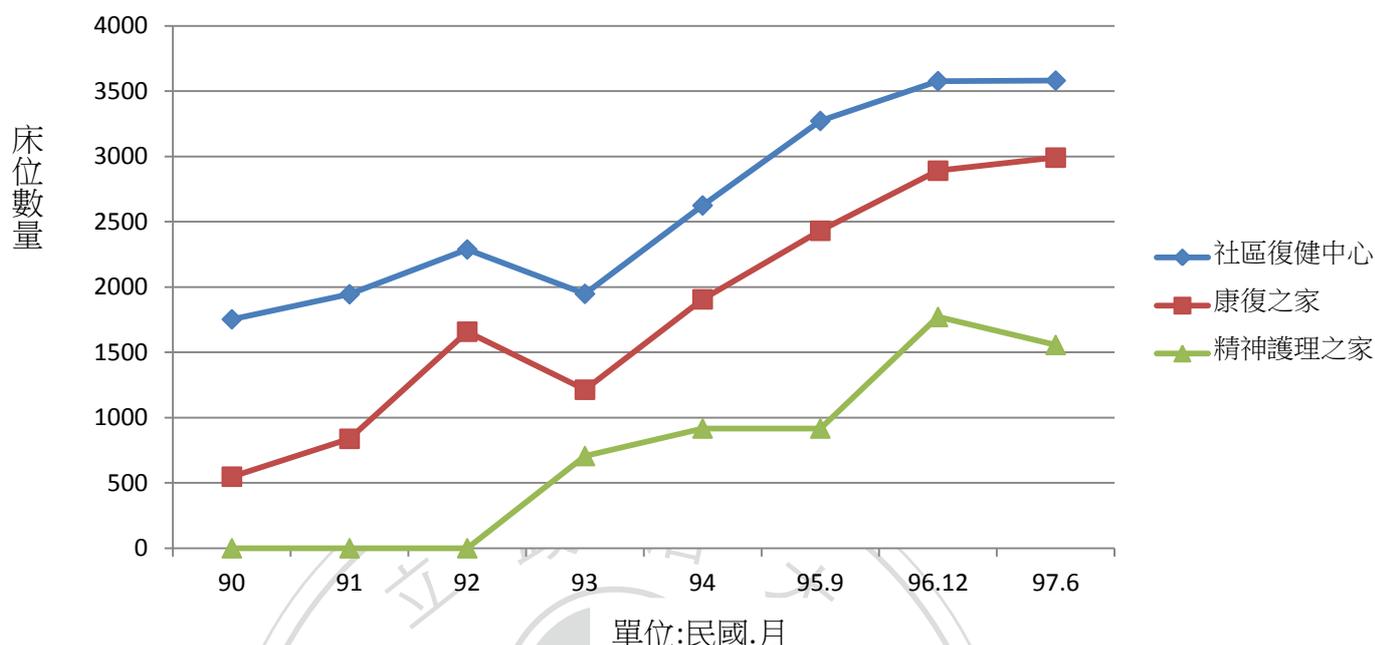


表 2-4、社區慢性病人床位需求

區域	康復之家			社區復健中心		
	需求數	現有數	達成率	需求數	現有數	達成率
全國	2300	3272(79)	142%	4600	2431(51)	53%
台北區	735	1138(43)	155%	1470	768(18)	52%
北部	325	379(12)	117%	650	218(6)	34%
中部	450	607(8)	135%	900	310(7)	34%
南部	350	55(3)	16%	700	244(7)	35%
高屏區	370	560(8)	151%	740	667(11)	90%
東區	60	553(5)	888%	120	224(4)	187%
澎湖區	10	0	0%	20	0	0

備註：本資料截至 95 年 9 月止統計，由醫事處提供；文中 () 為機構數目。

(醫策會，2006，引自謝佳蓉，2006)

二、勞政單位

台灣精神復建主要受美國支持性就業模式的影響，「身心障礙者社區化就業服務方案」因而產生。1993 年勞委會職訓局引進支持性就業的復健概念，訂定了「支持性就業試行草案」。1995 年正式命名「社區化就業服務」。以專案的方式補助身心障礙機構或就業服務中心辦理(陳靜江、胡若瑩、李崇信，1995)。希望能將公私立機關與專業之間進行整合，以達安置障礙者於社區中穩定就業之目標(劉容孜、陳彥穎、洪秀主、楊淳雅，2000)。

即使推動精神醫療社區化，政府對精障者的就業服務多還停留在復健、養護的層級中。加上健保主要給付對象依然為醫療院所，一般復健中心在人員配置、硬體設施方面皆嫌不足，導致精障者在就業服務的上並未獲得該有的權利。有鑑於此，家屬團體開始為精障者積極爭取，成功在 1997 年使身心障礙者保護法修訂。將精神障礙納入，使得精神障礙者取得了使用身心障礙者就業基金(由定額雇用罰鍰所累積)的合法性與勞政方面辦理就業服務的資源。精障服務體系脫離「衛政為唯一主管機關」的時代，進入「衛政、勞政、社政共管」的時代(陳淑芬等，2005)。精障就業服務的辦理單位不再侷限於精神專科醫院，綜合醫院、家屬團體以及社福團體也紛紛加入辦理的行列。

依據身心障礙者權益保障法第 33 條規定：「各級勞工主管機關應依身心障礙者之需求，自行或結合民間資源，提供無障礙個別化職業重建服務。前項所定職業重建服務，包括職業輔導評量、職業訓練、就業服務、職務再設計、創業輔導及其他職業重建服務。」並依據同法 34 條規定，各級勞工主管機關依障礙者的就業意願及就業能力，所提供的個別化就業服務型態，包括一般性、支持性及庇護性就業服務模式。

(一)職業重建

職業重建的內容最主要為職業輔導評量(決定評量項目、定義評量時應強調的部分、選擇適當評量工作與分析解釋評量結果)。其目的是提升有生理、心智

方面疾病者能達到最大功能層級。因此當精障者表達工作意願後，可以經由醫療院所轉介給就業服務員，即可進入職業重建的階段(其中包括與個案會談、職前評估、職業與工作能力評估、評估後的解釋與處理、職業訓練、就業安置、追蹤輔導)。使其在就業前與個案管理員或就業服務員充分討論，並配合完整的職業輔導評量過程，找出就業之助力與阻力並訂定職業訓練計畫，做好就業前之準備，以提高就業安置成功的機會。此外，更可以參加職業訓練團體並強化其就業的條件，以增加就業之工作機會與工作持續穩定度(張自強，2003)。

(二)職業訓練

精障者在接受治療與職業重建之過程中，工作調適訓練為關係著復健成敗的最後關鍵。工作調適訓練可作為一職業訓練的過程，用以增強個人之職業潛能。個案藉由持續的、具功能性的過程尋求達成與維持工作環境間之調和，並協助精障者獲得基本之工作習慣、工作態度、社交技巧與發展身體的耐受力、增進知識或新的經驗進而改變不當之工作行為(張自強，2003)。

1. 加入場所階段：讓精障者開始習慣新的工作環境。
2. 工作學習階段：精障者在工作場中學習獲得新的工作習慣與態度。
3. 能力成長階段：精障者在工作場中能將指定的工作執行好，可自行獨立工作，自我監督，有工作能力及工作信心，能到外在環境就業。
4. 就業準備階段：安排實際的就業及訪視

目前精障者職前訓練之模式可分為住院與社區二種模式，最終是希望能進競爭性的職場就業。中間過程尚包括有庇護性工作場與社區復健中心等。精障者經過急性期之症狀調適後，可在日間留院進行社會適應之復健治療。出院回歸社區後可至社區復健中心進行社會復健，或至庇護性工作場進行職業復健，或進行工廠之就業訓練。

目前我國辦理身心障礙者的職業訓練機構，在中央是行政院勞委會職業訓練局、行政院青輔會；在地方主要是各級縣市政府勞工主管機關。所提供的訓練多為技術方面，且種類並不豐富，對於需要人際互動、溝通技巧訓練的精障者而言是供給無法回應需求的情況。

(三)就業安置

目前對於身心障礙者所提供的就業安置最常見的就是:庇護性就業、支持性就業、競爭性就業：

1、庇護性就業 (sheltered employment)：

個案的症狀、工作能力及態度尚未可以獨自工作，需要就服員持續在旁指導。

2、支持性就業 (supported employment)：

指就業服務員已可安排並協助症狀與工作能力穩定之個案在社區中就業，即在一般職場與人共事，並可領取最低薪資。

3、競爭性就業 (open employment)：

指已具備競爭性的就業能力，能與一般人在相同的工作場所獨立工作、同工同酬，且不需就服員特別的協助與支持。

支持性就業為協助精神障礙者進入一般職場就業最有效的模式，也受到精神障礙者和雇主極大的肯定，經由實證資料證實良好的就業服務員及支持性就業服務的重要性(Drake, Skinner, Bond, Goldman, 2009)。依據民國 100 年 4 月 27 日勞職特字第 1000507038 號函修訂補助地方政府辦理身心障礙者支持性就業服務計畫規定，支持性就業係針對具有就業意願及就業能力，而不足以獨立在一般性就業市場工作之身心障礙者，依其工作能力，提供個別化就業安置、訓練及其他工作協助等支持性就業服務。服務對象為具有就業意願及就業能力，而不足以獨立在一般性就業市場工作之身心障礙者。支持性就業的工作環境強調在融合的工作環境與一般員工一起工作，藉由就業服務員專業的支持使其能獨立工作，且薪資與勞動條件均符合相關勞動法規規定。

(四)可選擇放棄媒體交換

於民國 92 年 4 月 11 日身心障礙者參加社會保險保險費補助辦法規定，如果身心障礙者想找工作但擔心被雇主發現自己的身分而影響工作權利，可以先申請

「不列入媒體交換」，可以避免這樣的困擾，亦不影響政府的勞、健保費補助。不列入媒體交換者在求職方面的優點為當精神障礙者找到工作時，雇主不會發現你是精神障礙者而影響工作機會或權利。但缺點為，除了每月需自己先墊繳勞、健保費外，還必須以一般人的身分爭取工作機會，無法運用任何就業促進方案(如：職場學習及再適應、加值輔導計畫及職務再設計等)。開始上班後，即使不足以獨立在一般性就業市場，需支持性就業員介入輔導之精神障礙者，也要能努力達到和一般人相同水準的工作品質和速度，以勝任工作，且必須承受擔心雇主知道自己是精神障礙者的壓力。

社會大眾對精障者的認知來說，就業這件事有一定的困難度存在，從統計上來說行政院勞工委員會「98年身心障礙者勞動狀況調查」的數據顯示精神疾病患者占身心障礙者人口數之15.5%，精神疾病患者就業率為14.8%，失業率為6.7%，在障礙等級分類中排名為第3名。結果似乎也是顯示無法投入就業市場的狀況。但是根據研究其實症狀較為輕微的精神障礙者其社會性、學習性與經濟性的功能技能較其他生理殘障、視聽覺障礙、多重障礙者來的高，較被社會大眾和雇主接納。如果能接受醫學上的治療和藥物的幫助反而較容易回到原先的工作職位。(Bsaaett, Lloyd, Bassett 2001; Kirsh, 2000; Scheid, 1993) 這其實也再度凸顯出給與精障者完善的就業服務是他們可以投入就業市場的重要因素之一。由於精障者的就業歷程並非單一的直線前進，後退的可能性非常高，甚至是回到原點(回到急性治療)。所以家庭照顧者的支持可以成為精障者進入就業市場的助力，但是若是政府本身提供的給精障者的就業環境不夠完善，對家庭照顧者的負荷就會更加沉重。

三、社政單位

自精神障礙者1995年納入身心障礙者權利保障法後，依法皆受政府提供之各項福利與照顧。對精障者之就養照護、經濟安全、福利服務與合法權益等之促進保障也成為社政部門的責任之一。2007年政府為回應國際衛生組織(WHO)

ICF 對「障礙」(disability)新定義，原本的身心障礙者保護法更名為身心障礙者權益保障法，法條不只從原來 75 條擴增為 109 條，對「身心障礙」的定義與福利範疇與法定服務，也予以全面性修訂。目前對於身心障礙者的福利與服務來自於現行的身心障礙者權益保障法以及相關辦法。

以往臺灣的照顧政策一部分針對支持障礙者獨立生活，另外則是針對家中提供照顧的照顧者的支持，這二者不應該互相衝突的。但是政策的導向並非如此明確，現行的身心障礙者權益保障法在支持服務上，承襲過去身心障礙者保護法中對於障礙者的個人所提供的照顧服務，並同時增加一些項目：包括了居家照顧、生活重建、心理重建、社區居住、婚姻及生育輔導、日間及住宿式照顧、課後照顧、自立生活支持服務等（第 50 條）。另一方面，身權法也將障礙者的家庭應提供相關的支持服務正式在法律位階中明定。具體的服務項目則包括臨時及短期照顧、照顧者支持、家庭托顧、照顧者訓練及研習等服務（第 51 條）。

以下將從目前身權法中的「障礙者個人支持」、「照顧者家庭支持」與「經濟安全」三面介紹：

(一)、障礙者個人支持

1.居家照顧

居家照顧讓受過訓練的專業人員進入障礙者的家中，給予家務上協助以及身體上的照顧。其內容如下

(1)家務及日常生活照顧服務：包含換洗衣物之洗濯及修補、案主生活起居之空間之居家環境清潔、家務及文書服務、餐飲服務、陪同或代購生活必須用品、陪同就醫或聯絡醫療機關（構）、其他相關之居家服務。

(2)身體照顧服務：包含協助沐浴、穿換衣服、口腔清潔、進食、服藥、翻身、拍背、肢體關節活動、上下床、陪同散步、運動、協助使用日常生活輔助器具、其他服務。

2、生活重建

中途致障有生活支持需求之身心障礙者，藉由專業人員提供社區內獨立生活所需的協助與訓練，提升其自我照顧能力。建立及連結身心障礙者社區資源網絡，強化其家庭運用社會資源的能力，以提升家庭生活品質及促進社會參與的機會。

3、社區居住

提供需要生活支持與協助之身心障礙者多元居住服務型態之選擇。由身心障礙福利機構或團體組成專業服務團隊，以一般社區住宅房舍提供身心障礙者非機構式之居住服務。

4、日間及住宿式照顧

由社區內身心障礙福利機構、團體、醫療院所等提供身心障礙者托育養護服務。包括日間照顧、住宿養護服務、餐飲服務、交通服務及休閒服務等。

(二)、照顧者家庭支持

一、臨時及短期照顧

由專業服務人員至身心障礙者家中，或運用社區內相關社會福利機構、醫療院所之場地設施提供臨時性或短期之照顧。

二、照顧者支持

對身心障礙之照顧者提供心理情感支持、親職教育、成長團體、資訊提供等服務。

三、家庭托顧

一種類似褓姆的服務模式。家中照顧者除照顧自家身心障礙者外，同時幫忙照顧附近需要照顧之身障者。促使社區鄰近街坊互相照顧而不需將身障者送到機構，使其得到良好照顧及陪伴。

四、照顧者訓練及研習

安排相關課程提升家庭照顧者照顧能力。

(三)、經濟安全

1.身心障礙者生活補助

政府為維護身心障礙者權益及保障其經濟生活，依身權法訂定「身心障礙者生活托育養護費用補助辦法」，補充經濟狀況在一定條件以下之身心障礙者生活所需費用。對象為低收入戶、中低收入戶或依家庭收入及財產符合補助標準者(家庭總收入平均未達當年度每人每月最低生活費用2.5 倍且未超過臺灣地區平均每人每月消費支出1.5倍)。補助額度依家庭狀況每個月從3500至8500不等。

2. 全民健康保險及社會保險自付保費補助

對身心障礙者參加全民健康保險及公務人員保險、勞工保險、農民健康保險、私立學校教職員保險、軍人保險及退休人員保險等社會保險所需自行負擔的保險費，按照其障礙等級予以補助。該項補助經費由戶籍所在地之直轄市或縣（市）政府負擔，但極重度、重度及中度身心障礙者參加全民健康保險之自付部分保險費補助由中央政府負擔。



第三章 研究方法

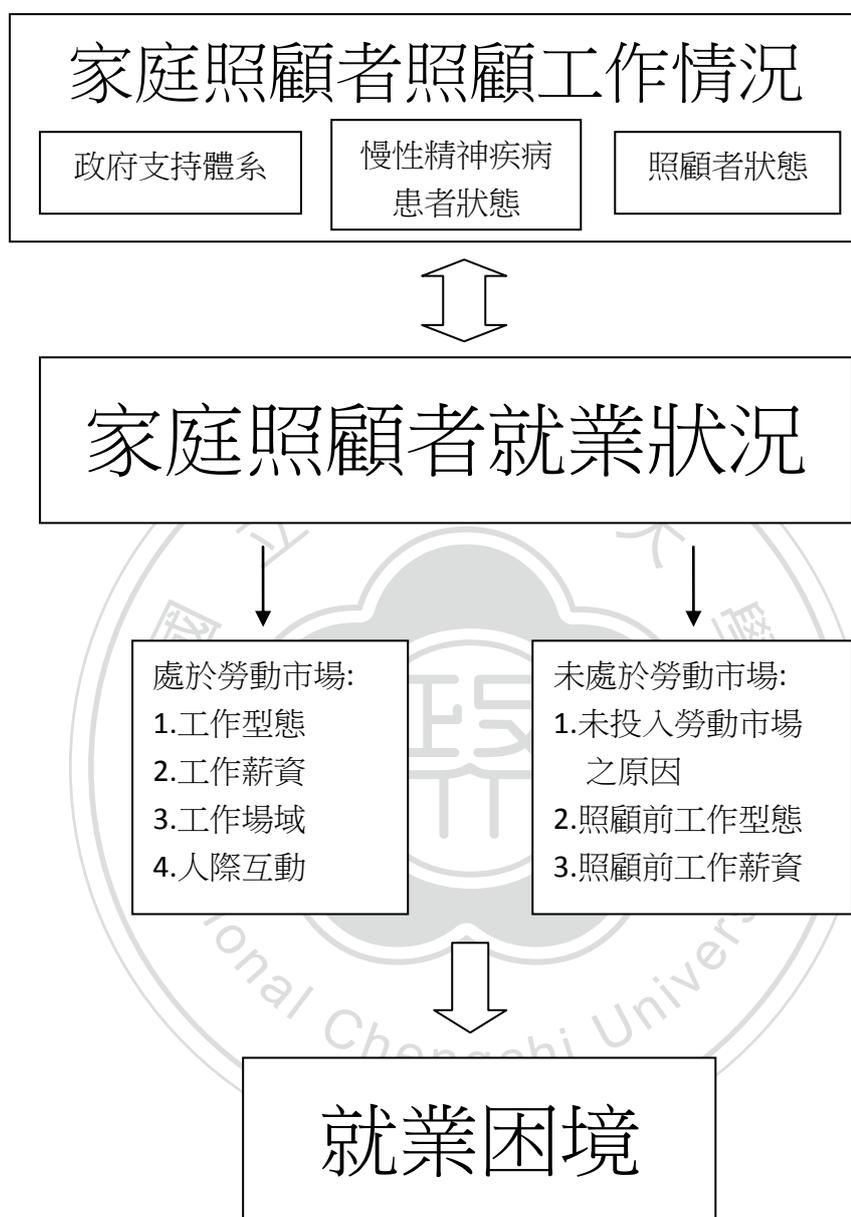
第一節 研究架構與方法

一、研究架構

本研究旨在討論精神障礙者家屬在照顧時的負荷對就業所產生之困境。本研究架構以深度訪談進行研究。深度訪談的方式則試圖了解家庭照顧者在身兼家庭中的照顧者與勞動市場中的勞動者兩個身分時，所需面對的衝擊為何。最後歸納出受訪者的經驗，呈現目前慢性精神疾病患者的家庭照顧者所面臨的就業困境，並給予其政策上之建議。本研究之架構圖如下圖 3-1。



研究架構圖；圖 3-1



二、研究方法

(一)深度訪談 (In-depth interview)

深度訪談，根據學者文崇一的定義，深度訪談指的是希望透過訪談取得一些重要因素。而這些重要因素並非單純用面對面式的普通訪談就能得到結果(文崇一、楊國樞，2000)。深度訪談有別於單純訪談，深度訪談目的在於透析訪談的真正內幕、真實意涵、衝擊影響、未來發展以及解決之道。

深度訪談是利用訪談者與受訪者之間的對話，達到意見上的交換與建構。藉由這樣的互動，使訪談者能分析出受訪者在過程中的信念、態度、動機、回應等等。實際上就是要深入受訪者的內心深處，如抽絲剝繭一般一層層向裡探索，從而探訪出受訪者的真正感受。(畢恆達，1986；萬文隆，2004)。一般而言，深度訪談較一般訪談花費更多時間，但其所得結果更能深入描述事物本質並做為進一步分析的依據。本研究的目的是要呈現慢性精神疾病患者的家庭照顧者所面臨照顧與工作之間的兩難。藉由訪談者與受訪者之間的對談，將「在慢性精神障礙疾病家庭照顧者的日常生活中反覆出現的事件」做最真實的呈現。

三、研究抽樣

抽樣調查(sampling survey)是調查中使用頻率最高的一種調查方式。它是按照一定方式，從所研究對象的全體(母體)中抽取一部分(樣本)進行調查或觀察。並在一定的條件下，運用數理統計的原理和方法，對母體的數量特徵進行估計和推斷。抽樣方法可分為隨機抽樣(也稱機率抽樣 probability sampling)和非隨機抽樣(非機率抽樣 non- probability sampling)兩大類

非隨機抽樣指抽樣時不遵循隨機原則，而是按照研究人員主觀判斷或僅按方便的原則抽選樣本。是根據研究者主觀的判斷來抽取樣本。非隨機抽樣技術主要有四種，即方便抽樣、判斷抽樣、配額抽樣、雪球抽樣。本研究採非隨機抽樣中的判斷抽樣與雪球抽樣。

(一)判斷抽樣(judgement sampling)：又稱目的抽樣。它是憑研究人員的主觀意願、經驗和知識，從母體中選擇具有典型代表性樣本作為調查對象的一種抽樣方法。

(二)雪球抽樣(snowball sampling)：以“滾雪球”的方式抽取樣本。即通過少量樣本單位以獲取更多樣本單位的資訊。這種方法的運用前提是母體樣本單位之間具有一定的聯繫，是在不甚瞭解母體的情況下對母體或母體部分單位元情況進行掌握。

本研究是以判斷抽樣為主，以投身於勞動市場又同時兼具照顧身份的家屬為本研究受訪對象。因受訪者身分特殊，社會汙名化現象嚴重，導致訪談對象尋找較不易，故亦搭配雪球抽樣請受訪者提供資訊去尋找下一名受訪者。本研究盡量包含不同行業別、年齡、親屬關係、不同地區等，以便呈現家庭照顧者在不同區域不同行業別中的勞動過程。另外亦會訪談目前未處於勞動市場的家庭照顧者，了解他們離開勞動市場或未投身其中之原因是否與照顧工作有關。

第二節 研究對象

一、研究對象來源

研究者本身之實習單位為慢性精神疾病患者之復健中心-「台北市康復之友-孫媽媽工作坊」，因此有部分的受訪者為大台北地區的慢性精神疾病患者之家屬。另外考量到中部地區乃是精神醫療資源相對較缺乏的地區，故選擇彰化縣市、嘉義縣市為取樣之地區。並藉此探討精神醫療資源的豐缺對家屬就業困境所造成的差異性。大台北地區的部分利用網路上面尋找，再藉以滾雪球的方式獲得訪談機會。彰化縣市、嘉義縣市的部分則使用研究者自身的社會網絡尋找受訪者，亦有透過滾雪球的方式取得受訪機會。

二、受訪者基本資料

本研究採取質性研究方法進行資料分析。研究者於 102 年進行深度訪談，將十二位個案之照顧家屬深度訪談資料以逐字稿方式謄寫，再以開放編碼方式進行概念化的名詞定義。表 3-1、表 3-2 為本次研究受訪者之基本資料，編號 T 為台北之個案；編號 C 為彰化、嘉義之個案。

表 3-1 中部地區(彰化、嘉義)受訪者基本資料表

編號	C1	C2	C3	C4	C5	C6
性別	女	女	女	男	女	女
年齡	50	52	61	48	41	46
與患者之親屬關係	妻子	母親	妻子 母親	丈夫	女兒 姐姐	妻子
照顧年數	20 年以上	5 年	20 年以上	5 年	10 年以上	15 年
患者疾病類型	丈夫:情感性精神疾病(躁鬱症)	女兒:情感性精神疾病(重鬱症)	丈夫與兒子:精神分裂症	妻子:精神分裂症	母:情感性精神疾病 弟:中度精神分裂症	丈夫:情感性精神疾病(躁鬱症)
就業狀態	受僱	退休	自營	受僱	受僱	受僱
職稱	長照服務員	夜校美容科老師、少年感化院美容科老師	家庭修改衣服	工廠組長 ->北富銀販售電子彩卷->派報員	安親班老師	電子公司技術員

工資	月/128 小時 小時/150 元	月/ 30000	月/ 10000-20000	月/ 10000	月/ 25000	月/ 20000
訪談日期	2013.5.24	2013.6.13	2013.6.13	2013.6.13	2013.6.14	2013.6.14

表 3-2 大台北地區(台北市、新北市)受訪者基本資料表

編號	T1	T2	T3	T4	T5	T6
性別	女	男	女	女	男	女
年齡	40	50	60 歲	29	57 歲	37 歲
與患者之 親屬關係	妻子	丈夫	母子	女兒	父子	姐妹
照顧年數	3 年	5 年	25 年	2 年	15 年	10 年
患者疾病 類型	丈夫:精神 分裂症	妻子:精神分裂 症、情感性精 神疾病(重鬱 症)	兒子:精神分 裂症	父親:精神分 裂症	兒子:精神分 裂症	姐姐:精 神分裂症
就業狀態	受僱	受雇	自營作業者	受雇	離職	受雇
職稱	人壽業經理	大樓管理員	理髮師	老師	管理公司分 公司經理	行政助理
工資	月/45000 以 上	月/ 30000	月/約 20000	月/43000	月/約 50000	月/約 25000
訪談日期	2012.11.6	2012.11.25	2012.11.26	2013.07.24	2013.08.07	2013.10.28

受訪者 C1：與患者關係為配偶關係。受訪者與丈夫在神學院認識，結婚後共同於教會中擔任神職人員。後來先生躁鬱症發作無法繼續勝任工作，兩人便離開原本的工作崗位。目前先生沒有工作，家中育有五名小孩。受訪者目前受雇於醫院的長期照顧員，照顧時間達二十年以上。

受訪者 C2：與患者關係為親子關係。受訪者育有兩名子女，女兒於高中時罹患憂鬱症，常有輕生念頭，需要高度關注，也常往返醫院。先生當時失業在家，家中還有另外一個還在讀書的兒子，家中經濟出現問題。受訪者當時為夜校專科老師並在台中兼職其他工作。目前退休。照顧時間約五年。

受訪者 C3：家中有兩名精神障礙者。配偶與兒子皆罹患精神分裂症。配偶於婚後發病，無法繼續工作，便離開勞動市場；兒子於高中求學時發病，完成大學之後，目前處於失業狀態。受訪者工作為修改衣服的自營作業者，在家自行開業。照顧時間達二十年以上。

受訪者 C4：與患者關係為配偶關係。經朋友介紹後結婚，婚後妻子精神分裂症復發，無法工作。受訪者因為照顧關係身體健康出現問題，曾有一段時間離開勞動市場，目前從事派報的臨時性工作。家中育有三名子女。照顧時間約五年。

受訪者 C5：家中有三名精神障礙者，包括照顧者本人。照顧者與患者關係為親子與手足關係。照顧者本身有輕度精神分裂症，目前服藥後可以穩定控制。媽媽在婚後罹患精神分裂症，有強烈的妄想；弟弟在服兵役時自殺未遂，被送進醫院後經醫生診斷為躁鬱症，目前住在家中。受訪者目前擔任國小安親班老師，照顧時間約十年。

受訪者 C6：家中有兩名精神障礙者，包括照顧者本人，家中育有一個女兒。照顧者與患者為配偶關係。照顧者本身為中度精神分裂患者，目前服藥後可以穩定控制。先生為輕度躁鬱症患者。先生曾從事短期性工作，後來因為疾病關係與雇主起衝突，而離開勞動市場。受訪者工作上並非穩定時常變換工作，目前為電子公司技術員。照顧時間為十五年左右。

受訪者 T1：與患者關係為配偶關係。在大學時代相識，畢業後結婚。再結婚的後第一年發病，有暴力傾向與強烈的妄想。常對受訪者有暴力行為，最後導致分居。當時受訪者工作為電傳勞工，在家中處理海外客戶的文件，同時須照顧剛出生不久的孩子。目前從事保險業。照顧時間為年左右。

受訪者 T2：與患者關係為配偶關係。育有一子。原本夫妻共同經營洗衣店，後來妻子罹患精神分裂症，在人力短缺的情況下，同時為了照顧就將原本的洗衣店關店。後來妻子又併發了憂鬱症，導致照顧起來更為辛苦。目前受訪者從是大樓管理員的工作。

受訪者 T3：與患者關係為親子關係。兒子在國中升高中時發病，最後病情關係無法完成學業，當時留在家中。照顧者當時受雇於保險業，因為兒子的關係，他必須長時間照顧，就去參加職訓，最後在家中自行開業理髮。後來干擾行為不斷，最後家屬將其送往花蓮一間療養院。照顧時間約二十五年。

受訪者 T4：與患者關係為親子關係。父親在受訪者年幼時罹患精神分裂症，母親獨力一人負擔家庭的經濟狀況。在母親退休後、受訪者在成年之際便開始與母親一同分擔照顧工作。當受訪者進入職場後，認為不斷出現的干擾行為會嚴重影

響全家人的生活，最後就將父親送往員林的精神療養院。受訪者目前工作為國中老師。照顧時間約三年。

受訪者 T5：與患者為親子關係，育有三名子女。大兒子在大學時，因為一次的车禍，造成腦部受傷，從醫院出來返回家中，情緒變的很不穩定、相處互動出現問題，後來去檢查醫生才判定出是因腦傷罹患精神分裂症。當時受訪者因為要照顧小孩而選擇提早退休。照顧時間約十五年。

受訪者 T6：家中有兩名精神障礙者，與患者為手足關係，照顧者同時罹患憂鬱症。姐姐在大學畢業後，有不斷頻尿的情形，所以她無法工作，他會一直認為自己是生理上面的疾病，但是後來醫生診斷是心理影響生理。在父親過世，母親有強迫症的情況下，照顧者壓力過大，自己也罹患憂鬱症。目前吃藥控制中。照顧時間約十年。

三、資料歸類

經過資料分析後，將個案的訪談分析結果整理如表 3-3。研究訪談所收集之資料，經由整理分析與編碼整理過程，研究結果的呈現將依此編碼表逐一探究討論，分析本研究中照顧者在照顧過程中曾運用之資源及相對應的醫療體系、社會體系是否充足或存在著哪些障礙、病患狀態與照顧者主觀感受。接下來要關注照顧者的職業過程，包括職業生活受到干擾的因素、工作選擇與變遷有怎樣的考量。最後審視照顧者進入勞動市場後與雇主與同事之間的互動關係。

表 3-3

精神障礙者家屬照顧工作與職業狀況

主要類別	次要類別	編碼
照顧工作之困境	照顧者使用 支持資源的現況	醫療資源
		社會福利資源
		勞工政策資源
	病患狀態	服藥問題
		與照顧者的互動
	照顧者狀態	身體狀況
		社會支持
		照顧感受
		工作需求
		職業選擇
職業過程	受干擾的職業生活	直接干擾
		間接干擾
	職業選擇	工作時間
		工作地點
		工作型態
	職業變遷	病患依賴性
		經濟壓力
提供更好照顧品質		
職業關係	職場互動	與雇主互動
		與同事互動

(資料來源；作者自行整理)

第四章 訪談發現與分析

第一節 家庭照顧者照顧工作之回應

本節將呈現家庭照顧者在照顧慢性精神疾病患者所面對之狀況。從整體大環境來說，社會資源對於照顧者能提供一定的支持，而「能否使用到」以及「對於困境的解決」，支持體系扮演關鍵性的角色。從個人的角度來說可分為客觀與主觀兩面：客觀方面有很大的一部份是患者發病的狀況使照顧者的照顧工作有複雜化的趨勢。另一方面以照顧者的主觀角度來說，照顧者會因為照顧工作之緣故會產生心理、生理、社會三方面的壓力。故本節將以「照顧者使用支持資源的現況」、「病患狀態」與「照顧者狀態」三個面向來進行分析。

一、照顧者使用支持資源的現況

根據文獻回顧得知，目前的支持資源有三個方面，分別是衛政單位、社政單位與勞政單位。每個單位對照顧者提供的支持資源各不相同。衛政負責患者的治療，社政在於後續家庭的支持與照顧，勞政的目的則是希望可以讓精障者有能力可以工作，減緩家庭經濟壓力。所以本節將從「醫療資源」、「社會福利資源」與「勞政單位資源」來呈現家屬使用支持資源的現況。

(一)醫療資源

1.醫療資訊獲得不足

在進入醫療體系的急診或是門診單位之後，理論上來說應該要了解各項資源如何使用，但是訪談結果發現中部的照顧者即便家中患者反覆進出醫院依舊沒有獲得這方面的資訊。使用醫療院所以外的支持機構相當的少，大部分還是以醫療院所為中心，且對於醫療體系依然非常陌生。受訪者 C6 甚至對居家治療有錯誤的想像，以為居家治療即是讓病患在家居住定期門診；但是相對中部而言，北部的照顧者對於各類的照顧措施都是相當清楚的。受訪者 T2 說明資訊的來源主要來自社會局與醫院的告知。

「恩，就是在家住院，居家治療。(那有醫生來?)沒有，但是這是強制的，要固定時間去回診。就是固定去吳○○診所那裡。差不多就是兩個禮拜拿藥一次。居家治療那個只是我們自己的想法，我們只是怕他恐懼住院、害怕住院，在家其實也沒有甚麼大搞破壞。」(受訪者 C6)

「(這些單位你有聽過嗎?)有，都知道，關於這些復健中心、工作坊，我知道，在醫院的時候社工有跟我們說過。」(受訪者 T2)

2.就醫過程困難

強制就醫是指精神病人不願主動就醫時必須性的強制治療。原因在於病患在發病狀態下未能控制自身或受到控制，可能讓身邊的人受到健康或生命影響之虞。所以設立一個強制治療或稱非自願性醫療的機制，使疾病受到治療與控制，進而保障病人與他人的健康與安全。強制就醫的過程是每個照顧者的痛。因為將病患帶進醫院，對家屬來說不是一件容易的事。大部分的受訪者照顧的家人都有強制就醫的經驗，且因為病患本身不願意就醫，過程大多不順利。受訪者 T6 表示患者會不承認自己有這方面的疾病，也不想要有精神障礙者的身分。受訪者 C4 則表示就醫的過程沒有辦法靠自己帶病患去醫院，需要有警察的協助才有辦法。

「(所以那時候只有你跟他去?)對，只有我陪他去。那個過程基本上他是不願意的，所以我們在醫院的大廳直接大吵。也看了病了，要去批價領藥處，在現場在人群面前直接大吵。他不能諒解他為什麼要來看這樣的病，他也不願承認他有這樣的身分」(受訪者 T6)

「帶到醫院去，你如果沒有警察你怎麼抓，那個人家說女孩子精神方面爆炸的時候那個力氣多大，一旦那個體力上我跟你講，那個力氣是很大，你不要被他敲到，平常的時候你被他敲到不會痛，你那一次被他敲到，你就知道。」(受訪者 C4)

強制就醫機制的運作，牽涉的單位包括當地政府之衛生局與警察局。衛生局有列管需要關懷的患者，而執行單位是由警政單位負責。所以強制就醫運作是否健全其實還牽涉到警政單位與衛政單位之間連結度的問題。如果連結度不夠強，強制就醫的機制無法發揮正常功效，將讓照顧者無法抽離患者發病的情境。受訪者 C1 說甚至有因為警政單位與衛政單位的協調不足，而導致申請強制就醫的不順利，讓家屬無所適從。

「我們就是有請警察協助.....結果警察跟我講說，如果要強制就醫的第一個，他們警察只是執行機構，他說我要去跟那個衛生所的什麼，他們說他們給了一個什麼單子，還是只要他們打電話聯絡他，他馬上就來執行，然後我第一次打電話去民雄衛生所，你知道他(衛生局)講什麼，他(衛生局)說又來了，那些警察又來了，又推給我們了，我也搞不清楚，我自己到警察局去，我跟他說，啊衛生局那個小姐說這樣，你知道那個警察在那裡罵，說什麼又我們，所以到底什麼事我不知道....」(受訪者 C1)

「真的我覺得這個要讓我講一下，因為我真的在我心裡永遠是一個痛，警察不是真的要幫助一個家報警，衛生？他們要作的事情太多了，比這個更嚴重的還更多，他們沒有辦法顧到這個，我很在意，也很怕心，你們出力，所以我一直到最後我有一個疑問，一定要當場在打人，警察才會來強制就醫嗎？不懂。」(受訪者 C1)

在送醫的過程裡，好不容易將病人帶進醫院，會有另一種情況就是「病患會逃跑」，這是家屬在接觸前不曾想過的。

從訪談中看出當地的警察單位與醫院之間的連結是非常貧弱的。受訪者 C1 另外的經驗是人讓警察送去了，結果病患跑走。醫院與警察之間通報上也有問題，所以造成會讓病患逃跑的狀況。受訪者 C5 也同樣表示警察曾把病患送到醫院卻讓病患跑走的經驗。

「我從出來急診室的時候他們告訴我一件事，說我先生逃掉了，是警察送去的，跑掉了，然後你知道那一次在醫院被跑掉了，然後我出來的時候，他說，他們(醫院)不知道他是精神病，他說他是他跑掉」(受訪者 C1)

「呃...有一次我記得是，我忘記那個內容情形，就是說我輔助說讓他接受強力治療，那時候我好像是打電話，然後救護車送到秀傳，阿秀傳結果他逃掉。警察沒有把他手銬起來就...我那時候幫他繳...辦理住院之類的，然後人都沒有顧著他，然後他就從後門溜掉。所以那一次就住不成了，阿從此之後就都拿他沒辦法，我也就沒辦法阿，他最會溜掉。」(受訪者 C5)

但是另外也有另一種情況是，在社會污名化嚴重的情況下，社區居民會擔心精神病患情緒不穩定會出現暴力行為，傷害自己或家人，所以會反對患者留在社區。即使是病情穩定患者亦有如此對待，對於發病的患者當然是極力的反彈。這是普遍存在於台灣的社會現象，加上媒體的負面報導，讓照顧者即使有強制就醫的需要也不敢使用強制就醫。因為人口密集的社區，怕會被其他的鄰居知道自己家裡的成員有人是精神疾病的患者。受訪者 C2 表示他們不敢使用急診，因為怕會被鄰居知道，即使病患有緊急的狀況也不敢使用。

「這個我要強調說，我們住公寓，真的是很痛苦的一件事，我很喜歡住公寓，但是當孩子生病的時候，真是很恐懼，他甚至吃安眠藥，不能叫救護車，怕人家知道，所以當她生病的時候，她要叫救護車，可是我們沒有辦法叫救護車，就跟弟弟阿，三個人，人就是要怎麼呢？就是要這樣才能動，但是他是癱在那邊的時候，三個人真的是抬不起來，真的，你很累……」(受訪者 C2)

3.對於醫院病房的反應

當照顧者將病患送進醫院，出現的另一個問題是照顧者對於醫院環境的感受。病房的設備有很大一部分的功能是為了要防止病人逃跑，無可厚非的需要嚴密的厚玻璃、鐵門、鐵窗，但是這對照顧者來說是格外心疼。另外與其他病人同住，裡面的環境可能是吵雜的、是混亂的，照顧者認為這對於病人的康復沒有很大的助益，因為病人需要的是安靜的休息。院方在住院的過程中，並沒有與照顧者討論病患的用藥，有時會產生因為藥品的更換導致病患在出院後反而狀況更差的情況。受訪者 C2 表示進去病房的環境與其他病患讓她覺得裡面無法有好的品質。受訪者 C4 表示進去住院的效果很差，因為病房沒有依病患程度來做區分。受訪者 C6 表示病患從醫院出來後反而有情況後退的現象。

「結果進去是怎樣你知道嗎？一個大門，裡面都是鐵窗，鐵窗打開之後，就分男的女的，分開，然後進去就一間一間像病房這樣，門都不能鎖，然後我就跟他睡套房這樣，然後進去就發現，這些人怎麼都這樣，跟瘋子沒有兩樣，然後晚上還會有聽到有人來查房，就是那些人，所以我也忘記是三天還是幾天，他自己受不了，他說，他自己跟我講說，我們不要住在這裡」(受訪者 C2)

「你看他進去的時候，當他沒有充分感覺到我要在這邊休息，說真的，對他病情沒有幫助，反而只是影響到他... 好的病患他急需要是短暫休息的，不是阿，

全省都是好的跟不好的關在一起，你說精神病患會好嗎？不可能。」(受訪者 C4)

「他們是完全原本的藥都停掉，然後完全用他們的要這樣。我發現它的藥構不上。跟不上他的狀況。就是說他出院會穩定一陣子，但是它的藥還是要去到員林拿。」(受訪者 C6)

(二)社會福利資源

當病患被確實診斷出患有精神疾病時，社政的資源才有可能進入家庭中。當被詢問到患者是否有用到除了衛政資源之外的資源時，受訪者一致的反應幾乎都是社政單位核發的身心障礙者手冊來領取津貼。但是關於其他能夠給予照顧者在實質上提供照顧服務的資源的社會福利資源例如居家照顧、喘息照顧，中部受訪者與北部受訪者都對表示這些資源完全不熟悉。表示受訪者北部跟中部之間並無顯著差異。受訪者 C4、C5 都表示沒有聽過居家照顧。受訪者 T6 對於所謂喘息照顧的有聽過但是也不確定其詳細內容。

「就像你講的什麼居家照顧阿，其實我從來沒有聽說有這種精神方面的居家照顧。」(受訪者 C4)

「然後你如果說要什麼居家照顧好像沒有耶!我們家好像沒有這方面的...額外的開支啊!」(受訪者 C5)

「我覺得不僅生病者是痛苦的，照顧者他很需要被關懷。所以好像有一個團體好像叫做...。但是我們沒去利用。好像叫喘息甚麼的」(受訪者 T6)

(三)勞工政策資源

為使患者順利投入就業市場，進而使照顧者也能投入就業市場。勞工政策這

麼方面，目前對於支持患者的就業狀況有設置庇護工場、支持性就業、職業訓練等。庇護工場是大部份的照顧者都有聽過的，也有部分讓患者使用過。部分患者在工作能力上來說是沒有問題的，但也可能患者完全沒有工作的意願所以較少使用。研究中發現在使用過勞政資源的受訪者中，中部的照顧者反應與北部照顧者是有落差的。推測是北部的照顧者的相對資訊與資源都較豐富，所以對勞政單位的反應較佳。即便如此，對於勞工政策的資源，中部與北部的慢性精神障礙者都存在著相同的問題，就是常常不斷的進出庇護工場、復健中心或者職訓單位，訓練的成效與對照顧者的幫助並不明顯。受訪者 C3 表示沒有聽過就業服務，但是他有去勞工局找過，但是也覺得很困難，最後請朋友帶兒子進入庇護工廠，但最後因為與主管相處上有磨擦而離開。受訪者 C4 表示太太有使用過就業服務，但即使找到工作，也因身體沒辦法負荷而沒有就職。受訪者 T5 表示自己的兒子可以在職業訓練中表現不錯，同時又可以領取職訓津貼。

「我跟你講，根本就沒有幫！有去找但是他們這些身心障礙者朋友好像是說不怎麼積極啦。對這些身心障礙的特別是有精障那更是困難。像是那些手腳、小兒麻痺的頭腦還很靈光，特別就是精障的。」(受訪者 C3)

「有啦，都會去搓合了，他也自己會去找，會去搓合，問題是說，工作沒有兩年，不是他本身不願意去作，是他的身體沒辦法。」(受訪者 C4)

「我兒子還有去參加職訓，而且表現得還不錯。那邊的人還要請他當代表勒。而且職訓他自己覺得不錯，可以受訓練又有錢可以拿。參加後還想參加別的。」(受訪者 T5)

二、病患狀態

本次受訪者的照顧對象依初次發病時間基本上可分為兩類。一類為在就學學

習過程或個人工作發展前期發病，病患的學習能力及受限於疾病的因素，病患有知識吸收的停滯、智力退化的現象；另一類患者於完成學業(高中職以上)並投入就業市場一段時間後發病，明顯表現於外的狀況則是出現對原本環境適應困難及言語失當等情形。歸納兩類受訪者多次提及病患的狀態的共通點包括「服藥的問題」、「病患與照顧者的互動行為」，以下針對這兩點進行剖析。

(一) 服藥的問題

「藥物治療」主要是透過平衡腦部裡傳遞訊息的化學物質來降低病患發病的機率以及一些的干擾行為，而藥物治療要發揮最佳療效的關鍵是確實遵照醫囑規定服用藥物。但是訪談中得知病患會極力抗拒服藥這件事情。服藥一連串的過程包括服藥帶來的副作用、患者的反應，對於照顧者來說也是一項艱鉅的挑戰。

1. 藥物副作用嚴重

精神科的藥物副作用非常的強烈，會讓患者在生理方面有嗜睡、噁心、焦躁、失眠、高血壓、暈眩、體重增加的狀況。這些的狀況讓患者無法留於在原本所處的環境當中，無法扮演好自己原本的角色。患者會對自己失去信心、在人際關係上更為退縮。病患的退縮不僅要照顧者花費更多的心力來安撫、鼓勵，同時病患退縮留於家中，無疑是增加家中的負擔。受訪者 C2 表示患者在服藥的過程中，體重不斷增加，也導致患者不願意出門，不願意接觸人群。受訪者 C3 表示他沒有辦法理解病患不願意吃藥的感受，就以身試藥，才知道藥物帶來的副作用是非常強烈的。受訪者 T1 表示病患如果想斷藥，沒人能勸的了，因為斷藥他會覺得很舒服。受訪者 T5 表示患者因為服藥的緣故，要將學業完成變成一件很困難的事情。

「那個藥吃下去的副作用就是它會變胖，所以胖十幾公斤，然後他開始覺得他自己很醜，為什麼這麼醜.....然後他又高，然後就變得很胖，然後所有的衣服全部通通要換，沒有一件衣服可以穿，就一直在胖，一直在胖，然後一直在買衣服，

所他覺得自己很自卑，不敢走出去，因為胖的好難看，那時候的他已經不是，好像不會是衛生怎麼樣，他自己就覺得很討厭他自己，為怎麼長得這樣難看」(受訪者 C2)

「阿他不吃就乾脆我吃了。真的，阿我吃了我就好想睡好想睡。我終於知道不吃的理由，他不吃就在房子裡跑三圈，不吃就是不吃。我自己吃了才知道就是全身沒有力氣一直想睡。一直想睡一直想睡都不知道要做甚麼。反正就是沒有辦法呀，甚麼都沒有辦法做。阿他也是急著要工作壓。」(受訪者 C3)

「他會時而不斷的斷藥，然後那天晚上就沒辦法睡，第二天狀況...。(沒有人叮嚀嗎?)」喔，這是沒有用的，他如果不吃那他就是不吃。因為他剛開始斷藥的時候人會很舒服，因為比較沒有副作用」(受訪者 T1)

「我兒子那時候還想回去上課，但是你知道一吃藥，老師的話甚麼都聽不進去了，最後要完成學業都變得非常辛苦。」(受訪者 T5)

2.病患服藥穩定度低

由於在患者備受副作用所擾的情況下，最直接的反應就是停止服藥。訪談發現，不論病患是否有病識感都會有停止服藥的現象。沒有病識感的患者對於服藥會直接拒絕服藥，因為他不認為他需要服藥。另外有病識感的患者會停止服藥的原因略有所不同，有些患者停藥是因為他覺得他現在狀況好了，就擅自停藥。一方面可以停止副作用的干擾，一方面也表示自己是處在健康的狀態。另外一種是自行分配自己的藥量，由於慢性精神疾病的必須長期的服藥，服藥的過程中患者會知道哪方面的藥會帶來怎樣的副作用，患者會依自己的喜好來服用藥物，而不照著醫囑服藥。不論是那種情況，都顯示出病患用的藥的態度的是消極的，不穩

定的服藥讓患者發病的機率大為提高。對於照顧者來說，「提醒患者吃藥」成為照顧工作裡重要的工作項目之一。照顧者必須用盡各種方法讓患者將藥物服下，以患者維持在穩定的狀態。

受訪者 C1 表示患者會依照自己的經驗服藥。受訪者 C5 說即使穩定的狀態，若擅自停藥的話復發率極高，但是因為跟患者的作息不同，無法時時提醒。受訪者 T3 表示患者不吃藥的時候家人會感受到他的狀態不是太好，提醒時還會惡言相向。

「我每次都說，你怎麼剩這麼多藥，你知道他都會說，他今天有要去哪裡需要早起，他今天因為什麼，過去因為什麼少吃一顆，我都說他久了，他還會怎樣，就朋友要吃一顆什麼，他就拿給人家吃啊，所以我都很有生氣說，你怎麼可以這樣，他也真的很有經驗，哪一顆要吃什麼，然後今天要早一點出門，晚上就哪一顆不能吃才不會早上就起來。」(受訪者 C1)

「因為我有覺得說那是不是可以持續...情形比較穩定了是不是可以停止用藥?可是醫生說那個不行，因為復發率可能高達 90% 以上。如果停藥你的那個疾病復發率又會起來。(所以他自己知道自己需要吃藥?)知道。可是他萬一哪幾天沒吃，我們真的是不知道。因為他有時候比我們晚睡或比我們怎樣，我們都碰不到，也沒看到他在吃。」(受訪者 C5)

「有時候看他有點怪怪的時候，一開始我就會問他怎麼了，他也沒說，就會默默的做自己的事情，但是做的事情會越來越誇張。我忽然想到，是不是沒有吃藥，一看藥盒裡的藥都沒有了，想說那不是應該吃了嗎?後來才在垃圾桶到一堆藥。我那時候真的很生氣，我跟他說你不可以再這樣，吃藥是為你好。他也很生氣的回我話耶!還說了很不好聽的話，你知道，當媽媽的心有多難過嗎?」(受訪者 T3)

3.穩定服藥仍有惡化的可能

即便患者穩定服藥，有些病患的干擾行為還是會不斷出現。Akhil Sethi(2008)表示對於病患的安全性與有效治療性在於正確的診斷，所以並不是所有患者都需要藥物，如果真的必須要使用處方藥物，診斷正確更是關鍵，因為這些診斷分類所使用之最適當的藥物大不相同。加上精神疾病的表現有許多類似的症狀，會導致醫生在診斷時誤診。訪談中即發現類似狀況，同樣也出現了誤診的情況。病患在初診時檢查為因為醫生誤判為試精神分裂症，後來才診斷為是情感型精神疾病。受訪者 C4 表示醫生開始判斷為精神分裂症，但是後來又被診斷為是情感性精神疾病。

「他變成說從精神分裂症到有一陣子叫什麼不知道，到最近是被診斷出情感性精神分裂症，情感性精神病它裡頭包含憂鬱症和躁鬱症。」(受訪者 C4)

另外訪談中也得知並非穩定服藥就一定能改善病患狀態。促發精神疾病發作的因子除了疾病本身以外，外在的環境也會有所影響。像是人際上的互動來往、季節轉換外在天氣溫度的變化等，都有機會促使疾病復發。所以有些病患吃藥仍會自殺或者有週期性的發病。受訪者 C3 表示患者有穩定的吃藥，但是還是有自殺的情況發生。受訪者 C1 表示即使患者每年有在吃藥，還是會週期性的發作。

「也有人就一輩子從發病之後一直在吃藥，他就是長年吃藥不斷，那是每年都是還會有週期，就是有那個發病的時候。」(受訪者 C1)

「自殺的情況是有，有幾次是因為工作不順暢。那陣子沒有找到工作的時候，他就會說：『那乾脆我死掉算了。』(那時候是有吃藥?) 我跟你講，不是吃藥改善

情況，要能實際讓他有自信。就是沒有自信，就是她覺得自己活在這個世界已經沒有甚麼意義了。就是很絕望，很灰心很絕望。」(受訪者 C3)

(二) 病患與照顧者的互動行為

「互動行為」從心理學的角度來看，Skinner 的操作性制約強調個體表現某行為，若能得到滿意的效果，就會增強該行為；反之若是得到不滿意的效果，則會減弱該行為。

研究發現病患與照顧者之間也存在著這樣的彼此制約的關係。病患會因病情的關係有脫序行為的產生，而照顧者會因為病患的行為而改變原有的相處模式。但是脫序行為的產生是否都是因疾病所引起，或者只是病患在濫用「生病的角色」，這兩者之間是存疑的。照顧者多半會對病患的行為產生困惑，雖然無法確定此行為是否為疾病所致，但是也會接受病患的不履行社會義務的正當性。意即照顧者採取容忍與包容的態度有時是對病患脫序行為有正增強的效果。病患出現脫序行為的頻率增加，也讓照顧者的照顧工作量與負荷增加。受訪者 C4 表示患者在事發之後，照顧者會用低姿態方式與患者對話，反而讓患者的脫序行為更加劇烈。受訪者 T5 表示若是不符合患者的需求，患者會以破壞物品代替溝通。

「在我們家兒子生病的時候，會很爆走。我們也沒辦法，他說他要甚麼的時候我們不能不給他耶！不給他就會丟東西、會砸東西耶，然後把自己關在房間裡不吃不喝的。吃飯的時候還要拜託他出來吃。」(受訪者 T5)

「以前常常會不管事情發生的對與錯你總是要去跟他道歉，可是道歉道久了變成說理所當然，精神病的人道歉道久了就是說，台灣人講一句話，「寵兒子不孝，寵豬打翻灶」(台語)，你就是把他寵壞了，精神病就變成說，有一種，你一開始你覺的說什麼事不管對與錯你都要跟他道歉，可是到最後變成說，寵壞了變成說，他到最後會變成無理取鬧。」(受訪者 C4)

換句話說，若是當家屬意識到必須保有自己照顧界線、不隨之起舞，則家庭的狀況才会有好轉的可能。受訪者 C3 表示要讓病患了解照顧者的情況，不能甚麼事情都順著患者。受訪者 T3 表示在與病患對話的過程中發現，病患有依賴生病角色的情況，才開始劃定照顧的界線。

「有時候也是要跟他生氣，也是要讓他認得，不能說甚麼事情都隨他耶。是不是，要讓他知道我再維持這個家，不是你說甚麼就要應甚麼，不能做懦弱的女人。也因為他因為這個家庭，讓我變得很強悍。如果我變得跟他一樣懦弱，那甚麼都不用做了，是不是。」(受訪者 C3)

「有次我兒子在生氣的時候，對我們大吼大叫，我問他說：『你為什麼要這樣』。他說：『因為我就是生病了，所以才會這樣。』我忽然間覺得這種說法不太像生病時候會講的話，邏輯太清楚了。我之後才覺得不能甚麼事都讓著他。」(受訪者 T3)

三、照顧者狀態

在疾病進入家庭之前，照顧者本來就有一套親人互動的行為模式不論親密或是衝突，但是在疾病進入家庭之後，一切都熟悉的行為模式與線索都一筆勾銷，長期與精神疾病的患者居住在同一個場域中如同置身於風暴的中心。照顧者在這適應的過程中需要及時調整自己來因應這場災難性的變化。

本節欲呈現出照顧者在適應及照顧的過程所面臨的狀況。首先是照顧者的身體狀況包括生理與心理的部分，再來要檢視照顧者的家庭關係與其社會網絡在照顧者的社會支持中扮演甚麼樣的角色，並在本段的最後要了解照顧者在照顧過程中的主觀感受是甚麼。

(一)身體狀況

1.生理方面

研究發現照顧者的生理與心理狀況會因為同時擁有職業與照顧者兩種不同的角色而在雙重壓力產生不適應的狀況。生理方面照顧者白天有正常的職業工作，晚上回到家中又必須負起照顧責任。照顧的對象也可能還有年幼的孩童或年邁的長輩，因此在長期的消耗下容易導致身體生理方面出現狀況。受訪者 C4 表示原本他的體力是非常好的，心肺功能不錯，但是結婚後卻因要照顧生病的太太與撫養小孩的關係而生病了。

「你要工作也要照顧這種病人，要撫養三個孩子，有時候體力沒有那麼多，所以我當兵，我是當空降特戰部隊，出來時候要體能的真的是很好，那時候心跳、脈膊跳到五十幾下而已，那是很強，可是因為我們結了婚壓力越來越大，又要照顧這種病人，結果就發病了，就在懷了老么那幾年的時候發病，變成心跳從五、六十幾下跳到一百多下。」(受訪者 C4)

2.心理方面

訪談得知照顧者因為承受病人莫名其妙的情緒波動、疑心、反覆無常、生活習慣邋邋等轉變，造成照顧者在高情緒負荷處境中，心理方面常有不舒服或嚴重到生病的狀況。受訪者 C2 表示，因為照顧的壓力太大，在照顧的同時，自己也在看心理醫生，一方面也疑問為什麼會這樣。受訪者 T6 表示從小在一個有精神障礙患者的家庭長大，很多東西累積的情況下，最後他整個負荷不了也罹患精神疾病。

「其實我覺得，那一定有，一個人生病，全家都生病，因為一開始的時候，我也會情緒失控，去看醫生，我也會問醫生，會哭著問醫生，為什麼會這樣，為什麼

會怎樣，問他很多問題，然後會問說怎麼會這樣子，然後心裡很焦慮」(受訪者 C2)

「我可以透露一個小祕密嗎?我同時兼顧家屬與病患的角色。我才剛出院而且五正在接受治療。所以...恩...所以其實我還是可以以家屬的角色來回應啦。以前就是那種姐姐生病造成我的壓力，或是我找工作找了半年都找不到然後失眠的那種壓力。你的工作、學業與感情的個人問題。所以說有多東西是累積的。」(受訪者 T6)

另外因為慢性精神疾病為慢性病，所以照顧的時間是一段很長的時間。當照顧的時間長達數年以上，病人反覆的進出醫院，復健成效不彰、干擾行為不斷，照顧者也會萌生放棄治療的念頭。受訪者 C2 表示他覺得憂鬱症越治療越嚴重。受訪者 T3 表示他覺得他已經不太認識他的兒子了。

「而且這種病，你一發現的時候，剛開始，你以為是，還好啦，可能是恐慌，可能是憂鬱症，越看越往下沉，越看越往下沉，讓你覺得你真的受不了，真的很害怕，非常害怕，這種病是你在初期治療不會怎樣，越治療越嚴重，越治療越嚴重，後來越來越嚴重」(受訪者 C2)

「我傷心難過不是因為他有這個病，是因為這個病之後，我已經不認識他了，他好像不是我兒子一樣。」(受訪者 T3)

(二)社會支持

黃俊勳(2001)認為社會支持是指個體透過與其他人或之間的互動，而獲得家人、同儕、其他重要他人，在實質與情緒上的幫助。所以當照顧者有相當程度

的社會支持系統，對於照顧者在照顧期間的負荷上來說是相對減低不少。

1.家庭支持

家庭支持是照顧者最重要的社會支持，若是一個家庭的家庭成員連結度夠強，對於照顧工作的分工上或是對照顧者的情緒支持都有很明顯的幫助。從本次的訪談中得知照顧者多獨自面對、處理照顧工作，家庭的支持是貧乏的。

研究發現當家庭成員中有精神障礙者時，因為對於精神疾病知識的缺乏與恐懼，成員間一開始會否認這樣個病的存在不願意去面對罹病的事實，甚至會將患病的原因歸咎於照顧者。受訪者 C1 表示自己的婆婆無法接受自己的兒子已經生病的事實，認為是照顧者的關係。受訪者 C2 也表示自己的家人無法接受也沒有人願意承認。

「其實我的家人，就是包括我還在的，其實我們台灣人我們對精神病沒有，說是什麼躁鬱症這樣子，他沒有，他只有一句話，那個字對老人家太沉重，對他那個寶貝兒子太沉重，所以他常常跟我講說，我兒子沒有瘋，我的兒子沒有病，是因為你」(受訪者 C1)

「沒有一個人要去承認他有憂鬱症，怎麼會脾氣變得那麼壞阿，怎麼那麼愛生氣阿，怎麼樣怎麼樣，真的有憂鬱症，就是你光看就知道這個人有問題了，可是家裡面沒有一個人要願意接受。」(受訪者 C3)

有情況是即便是在同一個家庭場域的成員，當生病角色出現時，照顧工作必須有人來執行時，有時也不能提供協助。可能生病或是必須負擔家庭經濟無法執行照顧工作。也有其他的成員還在求學階段，無法提供支持的狀況。受訪者 C3 表示孩子還小沒辦法分擔照顧工作。受訪者 T3 表示病患發病時，另外一個女兒也要讀書，先生也要去工作，所以他就一個人照顧。

「(孩子呢?)恩，好像幫不上忙。還小嘛，知道爸爸這樣的時候也沒有辦法呀。阿你們就要讀書呀、要吃飯呀、要做功課壓。阿家裡的事就媽媽來做呀!不然怎

麼辦。」(受訪者 C3)

「因為我們家的孩子有這樣的狀況，你也不可能把他丟在那邊，學校也沒辦法去，先生那時候也要工作，家裡也還需要錢，也不是只有說把照顧的問題解決好就好了，姐姐也還在讀書，那要怎麼辦呢？」(受訪者 T3)

另外也看見有成員抽離的現象，也就是說這個家庭成員完全抽離整個照顧的環境，有些是直接離開家裡到外地工作不願意跟家庭連繫，有些是即使在家中也會對於照顧的工作漠不關心。受訪者 C5 表示家中的大姐去外地工作就不太願意跟家中的人連絡。受訪者 T4 表示同樣身為子女的妹妹只想離家。受訪者 C2 表示先生完全無法負擔照顧的工作，當時若是受不了就會離開家裡，或是醉心於網路。

「基本上我妹妹並沒有扮演照顧的角色，他只想離的遠遠的。」(受訪者 T4)

「那她常...她也不太會跟家裡的人聯絡很少。之前我本來寫信給她，報告我二姐那陣子在家裡的情形，然後她沒有空回，她就叫我說，跟我二姐說以後用傳真的給她。因為她甚至連去...我忘記我那時候是寄快捷還是記什麼是親自要去郵局領，阿她可能忙到沒有時間，所以她就跟我二姐建議說以後就寄給我二姐，我二姐用傳真的給她就好。所以她就真的是很忙。」(受訪者 C5)

「可是爸爸自己也沒有很好啊，然後譬如說要去看醫生的時候，那一定要帶他去對不對，那爸爸也沒有辦法控制他情緒... 因為爸爸已經迷失自己，打到那個電玩，就去電玩，已經沒有辦法，就是我在家，他會在家，我出去他出去，那你說他怎麼照顧他？」(受訪者 C3)

擁有血緣關係卻沒有共同居住於同一個家庭的親戚大部分給予的是經濟上面的補助，在實際的照顧工作上並沒有太多的分工。在情感的支持上多半採取冷漠的方式處理。在此次的受訪者中，這樣的親戚以手足居多。受訪者 C2 表示患

者的手足皆在外縣市，沒有辦法幫忙。受訪者 T3 則是表示有經濟上的援助，但是意義不大。受訪者 C6 表示患者有兩個弟弟，但是有各自的家庭，照顧工作也是落在婆婆與她身上。

「我先生的兄弟姐妹都在台南啦。沒有辦法幫上忙啦。親戚朋友都在台南。就是我要單獨去面對。」(受訪者 C2)

「就是我親戚那邊有給我們家一點經濟上面的支援，就是我爸的住院費用有一部份是他們幫忙出的。但是基本上照顧的部分還是由我們這邊來做。其實幫助上來說意義真的不大。」(受訪者 T3)

「如果他兩個弟弟能進來，照顧的面就會比較廣。適度的去....他有一個大弟是蠻關心的。以前在發病的時候都很照顧他，後來他兩個弟弟都有各自的家庭，我們沒有辦法去要求人家。但是其實就有一個感覺，阿怎麼辦?結果都落在媽媽和我身上。」(受訪者 C6)

綜上述可以推論，家庭的支持在照顧者身上是少的。在家庭以外的親戚能給予的多半是經濟上面的支援，原因是經濟上的支持是最直接又簡便的方式，也不會面對到這個家庭的痛處。所以親戚在精神疾病的污名化的情況下，對疾病的不了解與不認識，造成對疾病有錯誤的觀念。再加上，無法體會與精神病患長期住在一起的狀況為何，無法與照顧者感同身受使得親戚的家庭支持相對的稀少。

在家中成員互助的情況來說，照顧者能得到的支持也不多，多半是需要自己處理照顧的工作。情緒的支持上若是配偶生病，照顧者很難在家中成員中找到支持的力量。因為照顧者可能同時還需要面對孩子與長輩之間的壓力。家內照顧工作的分工多半以女性居多，由母親、女兒以及妻子來執行。在此看到男性在照顧角色上的缺席相當明顯，無積極投入照顧工作。

2.其他社會網絡支持

當家庭的支持不夠的時候，外界的支持將是另外一條可行的路。因為外界的支持是獨立於家庭之外的，所以也顯得格外的重要。研究發現照顧者原本的社會網絡如熟悉朋友、鄰居如果可以給予幫助，照顧者的負擔會少一點。原本可能要全天候照顧的，因為有了支持可以有喘息的機會。或是提供一些資訊，比如說可以去哪裡看醫生等等。受訪者 C3 表示選擇看那位醫生是由鄰居建議的。受訪者 T2 表示他如果上班出門，有時會請鄰居幫忙看一下家裡的狀況。

「阿就有鄰居阿，幫我介紹呀說：彰化那個醫生蠻厲害的。我就帶他去呀」(受訪者 C3)

「(那患者可以自己一個人在家?)就我出門上班的時候，就會麻煩鄰居幫我看一下，有甚麼事就立即通知我。」(受訪者 T2)

然而有獲得鄰居支持的畢竟還是少數，並且鄰居提供的支持也是微乎其微。大部分的照顧者表示在照顧工作上並無法給更多的支持。原因來自汙名化的情況下照顧者不願意告訴朋友家裡的狀況，或者怕當朋友知道後退避三舍的情況。而宗教團體因為卻乏專業知識，並無法給予患者治療的效果，甚至對於患者的行為有許多的不諒解。所以照顧者主觀的感受並非如同其他障別的照顧者有獲得愛與包容感受，反倒是許多的不友善與拒絕。受訪者 C2 表示自己希望患者的朋友能與患者多有互動，但是被家長拒絕。受訪者 C6 表示教會無法接受他們，讓他們受傷。受訪者 T6 覺得教會有種放棄他們的感覺。

「我就想說其實不是這樣，他只是想說需要有同學，有一些友誼這樣，然後打電話給那個媽媽，就是說是不是可以請同學跟他回回信安慰他，跟他打電話這樣，然後他就說，這是小朋友之間的事情，可是他現在還是一樣很好的同學，可是在

他們當中，完全不敢跟我們說出來，大家就粉飾太平一樣」(受訪者 C2)

「其實我也不諱言說，他每次去教會，教會的人也不太能接受這樣的人，所以我們就受傷就不去那邊聚會。他只要一去聚會，回來就會跟我抱怨哪個弟兄哪個姊妹怎麼樣，讓他非常不舒服。」(受訪者 C6)

「然後看到教會的弟兄姊妹對姐姐那種放棄的眼光其實是蠻難過的。覺得弟兄姊妹應該是要更多的愛與包容，但是...。就像遊覽車，好多次因為姐姐在上廁所，就說不等了開走。當然我們知道不能因為一個人讓全部的人等他，我們也知道車子有車子發車的時間，我們都懂。但是我身為姐姐的家人，我有一種被拋棄的感覺。」(受訪者 T6)

基於以上的觀察，照顧者使用的社會支持不會在自己原本熟悉的社會網絡中。根據訪談，中部有兩名訪談者分別提及「張老師」以及「生命線」作為訊息性支持與情緒性支持的管道。張老師為青少年輔導團體，目的以推展青少年輔導工作，並提供服務專線 1980。照顧者使用了張老師的輔導資源，來了解自己的孩子的狀況；生命線則提供 24 小時電話諮商輔導，並設有自殺防治專線 1995。照顧者在自己情緒需要宣洩的時候便會使用生命線所提供的社會支持。可看出家屬使用的社會網路支持是知名度高、設有便捷性的專線、有提供高度的隱私權保護且與自己生活完全沒有交集的的第三方，並且同時擁有精神醫療、心理輔導這方面專業的團體。受訪者 C3 表示在自己覺得孩子有異狀時，一方面帶孩子去看青少年門診，一方面使用張老師的少年輔導，也因為張老師的緣故才知道自己的孩子在學校發生的事情。受訪者 C6 表示生命線的社工給她很多情緒上的支持。

「一方面看青少年門診，一方面去找那個張老師，他(患者)去找張老師談的時候才會把心裡的話講出來。他在家裡也不會講因為他很悶，家裡他都不會講在學校

發生了甚麼事情，阿就是去找張老師談了之後才知道。才知道她在學校發生了一些事，一些事他沒有辦法解決。」(受訪者 C3)

「生命線的人員真的不錯...那時候我先生住院，但是我下班他還是願意等我。就聽我說一些話。世界上哪找的到一個人，雖然也沒出甚麼主意，但是就是願意讓你傾訴，也不會跟你大肆喧嚷說今天我去哪裡我的家庭怎樣怎樣。我覺得說有一個人可以傾訴，你對他、他對你都沒有利益關係。至少它可以讓你情緒有一個可以抒發的管道。」(受訪者 C6)

另外照顧者需要一個有共同生命經驗的團體，因為在這個團體中可以彼此了解在照顧過程中遇到的問題，甚至可以更積極的為自己爭取權益。受訪者 T5 表示當地的家屬團體很少，所以他就覺得將家屬的力量集合起來。受訪者 T6 表示他無法靠一般的社會網絡獲得支持，他需要專業的人員以及有共同生命經驗的家屬團體。

「我們這邊的精障的團體很少。我就想說我們這些家屬要自己集合起來，所以我就四處的詢問打聽，也就造就了我們今天的家屬團體，這團體是可以互相幫助、爭取權益的。」(受訪者 T5)

「像我跟媽媽跟姐姐那種長期的關係可能就是沒有甚麼人能體會或了解，當然我們就覺得需要有那種....。就像我個人，我們不是只有弟兄姊妹就好我也需要有個心理師。來成為我的幫助者，我們也需要社會資源。我們家屬也需要有一個支持團體。」(受訪者 T6)

(三)照顧感受

1.被迫扮演照顧的角色

照顧者的角色不是天生的，沒有誰理當負起全部的照顧責任。但是訪談的結果發現這些家庭的照顧角色有時是被迫產生的。當其他的家庭成員都無法提供照顧時，名為「愛」的枷鎖會與社會價值觀一起將某位還尚有能力的家人牢牢束縛住，強迫接受照顧者的角色。受訪者 C1 表示他覺得她先生必須住院，但是先生的婆家認為住醫院不好，要受訪者多忍耐一點。受訪者 C5 表示他天生就在這樣的家庭長大，母親與弟弟的生病他沒得選擇。受訪者 C4 表示因為患者的干擾行為讓他沒辦法休息，但是他也不能把她生病的太太棄之不顧。

「我先生他住過院，他知道那是什麼情形，他不喜歡住院，然後他的家人也覺得我忍耐一點，不要叫他去住院，因為他不喜歡住院。」(受訪者 C1)

「當然我自己也有想過，像我如果自己情緒處理的不好，我也會很埋怨啊!我會抱怨主啊!怎麼給我這樣的環境?這樣的家人的情形。我又不能選。」(受訪者 C5)

「所以厚，真的很累，因為你沒有辦法休息，在沒有辦法休息的情況之下，我們又不是像人家一般人都會說我不管他了，我把他休掉就好了，讓他自己去處理(台語)，有時候還是要(卡債)過生活，沒有錢，只能夠(卡債)，就是人家講的，盼望小孩子長大(台語)，像現在他媽媽也不諒解，每天到晚對孩子罵，都罵我...」(受訪者 C4)

2.孤立無援

當照顧者的家庭支持少、外界支持也稀少的情況下，在感受上特別孤獨。有時候照顧者失去的可能不是一個配偶或是子女、手足，而是整個家族的撤退，只留下許多無知的建議和判斷。當只留下照顧者一人獨自對面時，即便病患有任何

的狀況，借不到錢、破壞物品甚至不惜揚言自殺，照顧者也無法棄病患而不顧。受訪者 C3 表示病患在住院過程中，他曾抱怨自己為什麼會這麼累。受訪者 T4 表示沒有家人有能力來照顧病患，能做的只有陪伴。

「他(病患)跟我說媽媽你要每天來喔，我說好呀，然後水果切一切就去了，阿結果去就下雨了，阿下雨我又帶安全帽帶半罩的，阿下大雨喔，下的傾盆大雨喔，阿怎麼辦，阿就一直讓水滲進來阿，阿那時候怎麼辦?雨水跟淚水，也是要過去呀。偏偏雨下天雨下這麼大，阿孩子又需要你你又不不能不過去，阿就一邊流眼淚兩水又滲進來，邊騎車邊抱怨我為什麼這麼累?我為什麼這麼累?怎麼都沒有其他的人?但是還是要勇敢的去面對，不可以逃避，逃避就都毀了!在旁邊安撫他鼓勵它的時候都不可以逃避。」(受訪者 C3)

「我覺得整個照顧的過程中，沒有人有能力來照顧家人。家人能做到的只有陪伴，沒有人有能力來做「照顧」的工作。但是誰能來呢?」(受訪者 T4)

(四)職業需求

工作對於每個人來說都代表這不同的意義。一開始的職業需求，只是為了滿足人類基本的生理需求。隨著社會的變遷，職業不斷分化和產生，不斷賦予職業需求以新的內容。同樣的不同的族群、身分對職業的需求也不盡相同。當同時負有照顧者角色與工作者角色時，對於工作的需求也是特別的。本節欲呈現照顧者於對工作需求的原因。

1.經濟層面

家庭的運作來自於工作的報酬，但由於照顧者面臨的狀況多樣，家庭經濟支柱的患病、或者必須同時在照顧患者的同時還要照顧其他的家庭成員、甚至自身生理或心理方面的問題，以上種種狀況讓「工作」經濟層面的意義在家庭與外界

支持不足的情況下更加重要。工作才能維持了這個家庭的基本運作。受訪者 T4 表示進入就業市場是他擔心家中經濟並為了穩定生活的方式。受訪者 T1 表示當她意識到先生的疾病時，她就認知家庭的經濟需要她去工作來維持。受訪者 C3 表示當時家庭中同時有兩位患者又有貸款問題，但因為有這個工作技能，才可以把這個家撐起來。

「阿就是台商又回流了，我又有兩份工作可以做一邊做衣服一邊可以改衣服。還好我是學到這種技術。所以有辦法撐到現在，把這個家撐得很好...不是很好啦，但是說還好啦...。還好還不至於說像人家借錢啦，阿我也不隨便像人家借錢。要給孩子感覺說，這個家就是，這個家就是媽媽已經穩定住了。穩定住了，不會說這樣四散去了。這一二十年來，從他爸爸開始發病以來，孩子都在，阿真不知道怎麼辦?那時候孩子都在讀書耶。還要繳貸款耶」(受訪者 C3)

「因為我覺得家裡需要錢。我覺得投入就業市場前會很緊張，怕我會找不到工作沒有錢。因為我發現錢可以解決很多的問題，比如說可以請到看護。工作對我而言是經濟來源的方式、是穩定生活的方法。」(受訪者 T4)

「因為我們大學畢業就結婚，之後才知道他有這種狀況。當下我就知道，這個家的經濟勢必是我要來扛的，工作對我來說維持穩定生活的基礎。」(受訪者 T1)

2.環境的轉換

當家庭的狀況是一團混亂的時候，照顧者身陷其中時，工作成為一個可以暫時抽離的環境。因為在工作的關係，讓照顧者可以正當的從家庭的場域中強制分離並得以喘息。同時若是工作的場域是友善的，還可以接觸不同的人，而不僅限於家庭的成員或是患者。照顧者在不提及病患的狀態下會選擇性的與同事抱怨家

庭的狀況，可增加照顧者在情緒上的支持。受訪者 C6 表示在工作場域有同事可以分享情緒。受訪者 T6 表示工作就是一種抽離。

「對呀，至少你那個時段是可以離開家裡的。而且你還可以講給同事聽，同事還可以跟你說不要想這麼多啦!!還是會規勸呀，至少你一個人在那個環境裡轉轉轉哪一天爆發了你都不知道。」(受訪者 C6)

「我就專心工作就好了。工作就像是抽離的感覺，我只要好好做好我的工作就好。」
(受訪者 T6)

第二節 家庭照顧者職業過程

上節呈現出家庭照顧者在照顧工作的一面，本節將描繪家庭照顧者的職業生涯。職業生涯發展對於個人或整個家庭都是一項長期的過程，所以即便照顧者有照顧的責任，有時也同時必須扮演職業的角色。

職業的過程會因為照顧者有這雙重的角色，照顧工作與職業工作的相互影響對照顧者而言無疑是一種負荷。病患在家中的表現、人際互動都成為照顧者的困擾，間接或直接的影響照顧者的工作。由於受到干擾，他們就必須隨時改變作息，以應付突發狀況。這也影響照顧者對職業型態的想像與需求，進而帶進職業的改變。故本節將以「受干擾的職業生活」、「職業選擇」、「職業變遷」三個面向來進行分析。

一、受干擾的職業生活

(一)直接的干擾-勞動力的耗損

人一旦在動作或思考的過程中受到持續性的嚴重干擾，身體警覺系統就會自

動啟動。因而產生焦慮或時時提防的緊繃狀態，長時間的緊繃便會產生壓力源。研究發現照顧者在工作無法專心工作的原因有二：第一需要無時無刻關注家中的狀態，預防意外事件發生，但即使如此仍然會因為患者自身無法控制而。第二即使照顧者再密切的關注，意外事件還是有機會發生，因為慢性精神疾病的患者並非無法動彈，由於生病的關係情況難以控制，也較容易造成事故的發生。當重大的意外發生，照顧者就必須放下手邊的工作來處理，照顧者的工作就因此受到打岔。

1.工作時必須關注在家的人

這種情形發生在大多數照顧者身上。為了要關注家中患者是否有自行服用藥物所以需要常常與患者對話確保患者的狀況是安全的。受訪者 C5 表示她須要打電話回家給媽媽，跟他說話，提醒他注意家裡的狀況。

「我會打電話回來要關心我媽媽。因為我媽媽是有給一個精神科醫生看，他說要多跟她講話。說跟她聊...就是說她腦部的血液循環比較不好，有開一顆藥給她吃。要常提醒她，她有時候廚房燒那個開水，燒到已經乾掉她還不知道。」(受訪者 C5)

另外研究發現，即使不是主要照顧者的次要照顧者也會面臨這樣的狀況。原因在於需要被支持、被照顧的對象不再侷限是生病的患者，有時候甚至也包括留在家中陪伴照顧的主要照顧者。受訪者 C6 在工作休息期間都要打電話回去問候先生與婆婆是否安好。受訪者 C2 表示她在上班時間還要打電話回家請先生帶女兒去看醫生，若是先生無法則必須請假找人代班。受訪者 T4 表示上班時間在家照顧的家人會不斷的告訴他家裡發生的事，並且希望他可以處理。

「我現在還會顧到說，我 10 點休息 10 分鐘，我 11 點休息 10 分鐘，我 12 點休

息一小時，我就會打電話給我先生，或是打電話給我婆婆，就是問說你現在怎麼樣呀。」(受訪者 C6)

「那我有時候我去上課，我還要打電話回來說：你今天有沒有去彰基，那時候在彰基，沒有人接，然後我就一直打、再打，打了三、四通女兒都沒有來接，然後我就知道爸爸不在，我就馬上要跟人家請假，就是叫老師去代課，載他去彰基，因為爸爸已經迷失自己，打到那個電玩，就去電玩，已經沒有辦法，就是我在家，他會在家，我出去他出去，那你說他怎麼照顧他？」(受訪者 C2)

「因為我上班的時候家裡會有電話來，我媽會告訴我家裡又出了甚麼事情了。但是我媽媽有個好處，就是當我在跟她說我忙的時候，他就不會打電話來煩我。但我大部分的時間是會去處理這些事。」(受訪者 T4)

2.生活意外事件多

照顧者在工作時常會因病患在家中發生意外事件而受到干擾或離開工作崗位。躁鬱症的患者當躁症復發時，許多衝動的行為容易導致意外的發生。當事故發生，照顧者就如臨危受命一般必須放下工作去處理。家中病患為躁鬱症患者的受訪者 C1 表示她的先生因為發病的關係想要自行搬家，在搬運的過程摔斷了腿骨，所以必須住院三個月，在別無他法的情況下，他可能就要辭去工作。

「她那陣子就想搬家，後來就在搬床的時候從樓梯摔倒，一開始我們得到的訊息，他大概要住院三個月，所以我準備把這個工作辭了，但是我又需要工作...」(受訪者 C1)

3.家庭暴力

當精神障礙者在處於發病的狀態時，會有家庭暴力的情況出現。家庭暴力依暴力的類型可以分為身體上的暴力與精神上的暴力。這兩種狀況在精神疾病患者的家庭都會出現。當然不論何種暴力的型態，對受暴者精神上都會是很大的傷害。當照顧者同時必須承受這兩種家庭暴力時，自然也影響照顧者的職業生活。受訪者 C1 表示每次先生發病，他就是他的箭靶子。言語上或精神上的傷害，甚至暴力相向。受訪者 C5 也表示弟弟常有大聲對話，以及毆打母親的情況。受訪者 T1 表示當先生發作的時候會有強烈的幻想，將她(照顧者)當作自己的殺父仇人，並給予肢體暴力。受訪者 C6 表示與先生常有爭吵，先生常破壞家中的物品並給予精神暴力。

「就是我先生在教會動手，我講的是我，所以弟兄姊妹都在那裡，而且是主日聚會，消防隊不是就在我們附近嗎？警察馬上來就是把他帶走，然後我就跟著去，因為我有受傷，然後因為我在流血所以我先進去那個急診室...」

「我還記得那時候，他還把我把他的身份證哪，奇怪他每次發病，他的箭靶子就是我，把他的身份證配偶欄劃掉，說是我畫的....。」(受訪者 C1)

「那你說很嚴重的事，我已經不記得，幾乎就是他有時候就是言語上比較大聲，或者是他會打我媽媽。」(受訪者 C5)

「有一次當他發作的時候，他就抓著我，把我撞到牆壁上，掐著我的脖子很大聲的跟我說：『你為什麼要殺我爸爸!』我說我沒有，你先冷靜一下。我不會去殺你爸爸的。」(受訪者 T1)

「那時候我曾經跑掉呀，那時候我先生跟我說要我不跑。離開家庭。就一直精神家暴，他不會打我，我先生不會打我，他只會摔東西破壞東西而已，他不會打

人，他如果打人如果打我，我今天可能沒有回來。他不會打人..不然就是他自己撞頭，就是那種比較激憤的做法。」(受訪者 C6)

(二)間接的干擾-休息時間減少，勞動力無法完全恢復

一般來說離開工作的場域代表著個人可運用之時間，是所謂的「休息時間」。休息指的不僅是空閒時間，它一面代表擺脫工作必要性的自由，同時也要有機會使其勞動力重新恢復到完整的狀態。但是照顧者即使離開工作場域，還必須將休息時間額外劃分一部份來執行照顧工作，回到家中並無法獲得所謂的休息。勞動力無法完全恢復的狀態下，其實就是間接的影響到照顧者的工作狀況。

1.家務工作增加

原本的家務工作是可以分攤的，如今家庭中有生病的患者並無法協助家庭的家務工作，所以照顧者要作的家務工作除了原本的分量之外，病患的干擾行為也造成家務工作份量的增加。受訪者 C6 表示她的先生對於貼身衣物的換洗量很高、家裡客廳的擺設...等等，讓照顧者不堪其擾。受訪者 T5 表示家中的易碎物品一段時間容易在病患發病時被摔碎，所以家屬的因應方式就是將全部的易碎物都換成塑膠，以免當患者發病時被破壞，也減少收拾的時間。

「他會做一些強迫的事情，像是洗手，可能水塔 1/3 的水都要用完了。甚至我覺得說你為什麼要穿三件內褲?他跟一般人的想法是完全不一樣的。我就會想說你這樣不要是累死我，我還要洗更多的衣服，但是他會認為說就是要這樣他才會有安全感。因為我先生雖是躁鬱症，但是家裡的擺設每天都要換一次。客廳啦..我說客廳，所以他甚麼事情都要賴在我身上」(受訪者 C6)

「他不高興的時候，會摔碗筷呀，會摔東西呀。有時候家裡就是杯盤狼藉的。晚餐的時候有時就這樣的狀況下結束。我跟我老婆就默默的把東西收拾好。所以經

過幾次，碗筷就把它換成塑膠的，想摔也摔不壞了，也不用收拾的這麼麻煩...。」

(受訪者 T5)

除了在事務方面的，患者在家中的表現與行為會影響著其他的成員，也增加照顧者的負擔。若是患者擁有父親或母親的身分，對孩子的成長除了如同在單親的家庭中長大，也讓孩子在發展上有影響，對照顧者來說也必須花更多的時間照顧。受訪者 C1 表示孩子有睡眠障礙，必須去看兒童門診，服用精神藥物，而自己情緒也受到影響。受訪者 C6 表示孩子因為長期跟父親關係不好，一陣子搬去親戚家住，也有情緒不穩定的問題。

「我們老大還有一點，會睡眠障礙...我們帶他去看兒童心理門診，然後醫生也知道會講說要給他吃藥，因為他都睡不著，情緒不穩，我知道吃那個精神科的藥它有某方面的治療，還有一些副作用，所以就說，如果不吃啊，不吃就是媽媽要有耐心一點阿，你要多鼓勵他...醫生每一次都講說，都聽你講什麼他怎樣他怎樣，那你就多鼓勵他，媽媽要多讚美他，我氣的哭了，我說，好啦，你不用開藥給他吃，你開給我吃啦，讓我看到他那樣子還讚美的出來啦，醫生你開給我吃，那種藥吃了會讚美人家的。」(受訪者 C1)

「我女兒就比較...他就跟我講:媽媽我跟你講喔，我高中畢業後我要去台中租房子、念書。我不要再看你們兩個老的。那種環境對他來講...，我覺得她有雙重性格，所以他這一面應該多多少少有影響吧。可是他平常蠻開朗的，但是也是情緒變化很大。」(受訪者 C6)

身為另一半的照顧者對於孩子都存在著相當程度的愧疚感，同時也擔心孩子是否也會有患病的風險。照顧者會因為補償的心理，在孩子身上還需要特別的花

費與經營。受訪者 T1 表示因為丈夫患病的事情容易讓人把孩子的偏差行為聯想在一起，為了不讓孩子受影響，照顧者本身還花時間去學校做義工，來消除污名化的現象。

「台灣人還是貼標籤，雖然 EVEN 我們覺得 OK。在就學的時候肯定會，除了受心理壓力，在學校也容易受影響。所以我兒子回來的時候，我就會跟我兒子說自己把自己的形象顧到，因為如果你自己的狀況很不好，你父親又是一個精神疾病的患者，你一定會是被霸凌的對象呀，你不覺得嗎?之後我就去他學校當義工媽媽甚麼，希望大家對他的印象好點。」(受訪者 T1)

2.睡眠、休閒時間減少

睡眠的時間與品質對工作者來說是非常重要的，因為這是作為勞動力恢復最基礎的要素。但是當病患的生理時鐘無法與家屬作息一致的情況下，照顧者就必須花費睡眠的時間去安撫或照顧患者，造成隔天上班時勞動力不足。受訪者 T1 表示患者作息日夜顛倒，晚上時間無法好好休息，造成隔天身體疲勞，無法集中精神。受訪者 T4 表示患者晚上要等藥效發作才願意上床休息，在這段期間容易有失足跌倒的事情發生，所以必須等患者上床休息時間也很晚了，造成隔天上班精神不好。受訪者 C2 表示，晚上的時候患者會全身僵直，需要全身按摩，所以她就每天給患者按摩。

「我這個人本身就比較樂觀，她怎麼樣講我就怎麼順著他，但是那一次，我自己狀況可能不太好，那他常常晚上不睡覺，我就陪這他晚上不睡覺，可是那天剛好生理期來，又有點累身體不舒服，他罵整個晚上她媽媽，對著我罵她媽媽，到了第二天我真的很累，無法集中精神。我就跟他說你不要再罵你媽媽了。他可能就受不了，他受不了就...暴力。那時候藥也服的，就完全不能控制。」(受訪者 T1)

「像是我爸爸可能半夜很晚還不去睡覺，他吃完藥不會立刻躺在床上，還會在家裡晃阿晃，一職到藥效發作才跌跌撞撞的上床去睡覺。他這樣的狀況很危險，常常會撞到東西甚麼的就跌倒，他已經有兩三次這樣的狀況。但是他這樣子我們怎麼辦，我媽媽也拉不動他，我上班回到家晚上須要休息，但是他這樣我也是弄到很晚才能睡，隔天早上精神也不好。」(受訪者 T4)

「晚上，他都隨時跟著緊緊的，一到晚上你累了要安撫他的情緒，我每一天都要去幫他作全身的按摩，我不知道他記不記得這件事情，可是他發病了沒有感覺，但是因為他會把自己繃的很緊這樣子，然後我就發現他整個全身都是僵硬，我就覺得說應該要讓他舒緩，他才能夠好一點，有轉好的救樣，每天都很有力的去把他全身弄鬆，他其實身高跟我差很多，但是我還是要每天幫他做。」(受訪者 C2)

休閒是恢復勞動力的另一種方式。休閒是指脫離工作後的消遣時間。人們在閒暇中進行生活消費，參與社會活動和娛樂休息，這是從事勞動後進行身心調整的過程與再次參與工作及工作間的補償相聯繫。但是照顧者必須將這休閒的時間花費在照顧上面，放假時也必須減少休閒時間去執行照顧工作。受訪者 C6 周末放假時都會去探望因發病住院的家屬。

「有一陣子是我先生在員林的時候，可是那時候我還是在工作喔。我覺得這也是支撐我一直工作一直工作。然後周末放假，我就一個人騎摩托車去員林陪。有時候約我女兒跟我一起去看他。住院是就是要家人不斷不斷的去關心，你要所謂的放牛吃草，這樣不好。我就是都會去。」(受訪者 C6)

二、職業選擇

研究歸納出照顧者在職業選擇上所考量的因素，主要為「工作時間」與「工作地點」。照顧者對於工作時間的掌握程度依照病患的失能的程度和照顧者本身社會網絡的連結而產生出多樣性的面向。

(一)工作時間

研究發現照顧者對工作時間的敏感度是強烈的，因此他們的工作選擇上是以「時間」當作職業選擇的重要條件。有些人需要的是工作時間的彈性，因為要隨時注意病患的狀況；有些則是工作時間必須要固定，不能有加班的情形，以下逐一討論。

1.部分工時

研究發現憂鬱症的照顧者有部分工時的需求。照顧者要在職業工作與照顧工作之間做時間上的分配。白天不能完全投入職場，須要隨時注意在家患者的狀態。特別注意的是可能要因應病患臨時性的突發狀況(如自殺狀況)。如果沒有其他家人能提供照顧，部分工時的需求便會更加迫切。此次的受訪者 C2 為憂鬱症患者之主要照顧者，受訪者 C2 表示他無法上朝九晚五的班，因為會沒有辦法照顧女兒，所以夜校的工作對他來說非常合適。

「因為如果我在其它地方工作，我絕對沒有辦法照顧到我的孩子，因為我是在夜校，然後我這樣講因為只有兩天一節課，白天的時間，然後其他的時間都在家裡，所以我可以完全的去照顧我的孩子，那我如果說作其他，我如果去在工廠公司上班，我是不是朝九晚五的工作，沒有辦法照顧他，所以想想看是完全沒有辦法的事。」(受訪者 C2)

2.工作時間固定

然而研究另一個的發現是同樣是憂鬱症患者的照顧者，卻有另一個極端的回應，照顧者表示他需要的是固定的工作時間。在家庭經濟的考量下選擇全職的工作，而原因是因為照顧者必須在工作場域上滿八個小時，其所得才能維持家庭的運作。而這個受訪者生病的家人是有能力白天在家中獨處的，只是日夜交替時必須有人在旁陪伴。所以受訪者 T2 強調晚上的時間他必須是固定下來的，因為晚上必須陪伴他生病的妻子。

「那我找工作就要考慮到照顧他的時間嘛。然後又不能夠說太遠就是說需要晚上長時間、加班時間多的工作就沒辦法，需要固定的就說工作時間幾點到幾點，除了這個之外就是我的時間。」(受訪者 T2)

3.工作時間高度彈性

最後研究亦發現三名照顧精神分裂症的受訪者中有兩名為自營作業者，一名在電傳勞動。這些受訪者的工作擁有最高度的彈性，也與照顧工作有直接的相關。

三名病患皆為精神分裂症患者，因為精神分裂症的照顧者與憂鬱症的照顧者所面對的是不一樣的情況。精神分裂症的患者不一定會有自殺的念頭，也不容易造成立即性的危險，但是在生活起居上無法自理。所以這些照顧者為了同時處理家務工作與職業工作，自營作業與電傳勞動便成為他們的選擇。

受訪者 C3 表示為了減少從家裡到公司的往返時間選擇自營作業者的身分。受訪者 T1 表示當時先生無工作能力又同時必須照顧學齡前的孩子，加上剛好友認識的朋友介紹工作，這份電傳勞動的工作便是唯一的選擇。受訪者 T3 因為兒子因發病的緣故無法繼續學業，必須回到家中休養，所以受訪者覺得孩子需要照顧，就從受僱中轉為自營作業者。

「阿我剛開始的時候是在一間服飾店，那陣子生意很好很好，那間服飾店在媽祖

廟的對面叫做，工做很多很多，很多很多改不完，我就去那裡做，有一次回去，大概是做了五六年，每天都很累呀，又是要陪又是要工作....所以最後就想說那乾脆在家裡做，就在家裡改衣服。這樣要照顧也比較好照顧，不用再跑來跑去這樣。」

(受訪者 C3)

「當時我先生沒變法工作，我還必要帶一個孩子，我當時在電子業，幸好我的朋友已經做到經理了，所以我可以在家裡接案，順便照顧他，只有這樣才可以，不然也沒有辦法了。」(受訪者 T1)

「因為我們家的孩子有這樣的狀況，你也不可能把他丟在那邊，學校也沒辦法去，先生那時候也要工作，家裡也還需要錢，也不是只有說把照顧的問題解決好就好了，姐姐也還在讀書，那要怎麼辦呢？因為我一直在做美容的嘛，後來我就跟公司那邊說，我需要離職，之後就在家裡用了一個空間，做家庭理髮這樣。這樣我中午要煮飯、作家事甚麼也方便。」(受訪者 T3)

然而其餘的六名受訪者並未特別強調時間的掌握性。研究發現是因為這些受訪者有其他的家人或是社會網絡可以共同分擔照顧工作，或者照顧的病患可以自行服藥、狀態穩定。甚至有幾名受訪者表示病患在病情穩定的情況下，可在大部分的時候獨自待在家中的不會有立即性的危險。故此可推論，影響照顧者工作時間分配的關鍵點在於「是否有其他照顧者」以及「病患自身穩定程度」。受訪者 T5 表示家裡還有一個妻子在照顧，所以對他工作的影響是可以接受的。受訪者 T6 表示目前患者可以自行服藥，病情可以控制到家庭穩定的狀態。受訪者 C6 表示她與患者之間是可以彼此照顧的。

「怎麼說呢？我其實在工作的時候，我們家的孩子都是自己躲在家裡，他也是會

吃飯，是人嘛!餓了就會吃飯，只是要吃飯就會故意把東西翻了，弄倒之類。但是就是不吃藥，情況好的時候會，但不一定是每次。當然這是我太太再處理這些家務啦，所以基本上我白天去上班是沒有問題的。」(受訪者 T5)

「那就現在就是他有在服藥，情況有在改進，至少我們不會再發生那種爭吵的狀況了。他的病情可以控制到我們家不會發生劇烈的爭吵。那可能只是有稍微險為不耐煩的情形而已。其他的就是都還可以維持一個和睦和平的關係。」(受訪者 T6)

「其實我先生以前..現在也是常常照顧我，不是只有我照顧他。我照顧他是甚麼呢?就是他缺甚麼東西，我幫它弄，我看到麩，真的呀。但是他好像就是比較沒有辦法，就是他比較倚靠。他比較會尋求倚靠，他媽媽也成為他的倚靠。」

(受訪者 C6)

(二)工作地點的侷限

家庭不能與工作的地方相離太遠。首先病患本身的依賴性加上疾病所帶來的不穩定性讓家屬選擇的工作地點必須是能夠應付突發狀況的距離。其次對於在家庭中另外一個照顧者的支持與責任，使他必須選擇以家為中心的工作地點方便需要時共同照顧。距離的限制下照顧者能選擇的職業範圍就大為縮小了。

受訪者 T2 表示他必須要在時間與距離上若有突發狀況都是能及時到達家裡的工作。受訪者 T4 表示他必須返回家鄉工作的原因是因為家裡有一位需要照顧的人與一位已經照顧的很累的家人。

「(怎麼會選擇回到家鄉來工作?)就是說他(患者)跟我媽媽還是太常吵架。然後五年前我大學畢業後回家實習，然後因為我覺得長期的照顧下來媽媽的精神狀況

也受到影響，所以是在這樣的情況下，一方面來說是分發的關係啦，一方面來說家裡有需要照顧的人跟已經照顧的很累的人了」(受訪者 T4)

「至少在各項要找的工作裡面，比較符合就是說我在時間上、距離上，就是說有甚麼突發狀況有人可以幫我帶一下，這個工作是可以的。」(受訪者 T2)

二、職業變遷

(一)病患依賴性

從訪談的結果得知，照顧者的職業變遷與病患依賴性有關。原本病患是照顧者工作上的伙伴。但是由於生病的關係，病患除了無法再提供勞動力之外還會因為精神疾病的特殊性對家人有強烈的依賴性。這對照顧者的工作產生強烈的干擾，使照顧者必須變更原本的工作環境、工作條件...等。受訪者 C1 表示她的先生原本是工作上的同事，因為發病了不僅自己無法再工作，他也不希望她繼續工作，甚至去到她新任職的公司，使其無法繼續在此公司工作。之後受訪者 C1 就一直從事短期性、臨時性的工作。受訪者 C4 在一開始在結婚前在私人公司就職，但是結婚後一段時間就從私人公司離開，第二份工作轉開娃娃車，第三份工作為與生病的太太一起販售公益彩卷，目前的工作為派報員。

「你知道我先生他不工作，他也不要我工作，因為如果我不在，他會有壓力...他不喜歡我去工作，我曾經去作了一個會計的工作，他去罵人家，那幾天人家就跟我講說，沒關係啦，你先把你家庭照顧好，可以了再出來...你就知道人家的意思。」(受訪者 C1)

「我一開始，最近這幾年我曾經待過中鋼，中鋼不是那個中鋼，是私人的那個做鍛造的，待過四、五年，因為身體變化出了一些問題，所以逼不得已離開中鋼，

後來改去作開娃娃車.....後來因為她有殘障手冊有抽中，可以賣彩卷，我也沒有錢，就倚靠她幫忙賣彩卷，賣彩卷他可以幫我賣了那麼多回...。」(受訪者 C4)

(二)經濟壓力

在這樣的家庭中，原本共同負擔經濟的家人變成病患，無法勝任原本工作的家人離開了原本的勞動市場或是無法再投入勞動市場。此時照顧者通常要肩負起家庭的經濟責任。當他們認為如果目前的工作無法維持家庭的經濟狀況的話，有的照顧者會尋找其他的工作或者同時兼好幾份工作來維持家庭的運作。受訪者 C2 表示原本的工作時間是彈性的，有時間可以照顧病患。但是因為要賺更多的錢讓孩子可以上大學所以就在台中又接了一份工作。受訪者 T2 也面臨同樣的問題，但是對於自營業者來說，這樣的衝擊會更加的劇烈。最後將原本經營的店面收起來，從自營轉為受雇者的狀態。

「我就是上學校阿，我們是約聘的，所以有課才去上，沒課就在家，所以時間上比較多，就比較可以照顧他。我是後來因為想要賺更多的錢，跑到台中上班，我就想說，我覺得接下來他要上大學，會需要錢.....」(受訪者 C2)

「在他還沒有發病以前我們是做洗衣業嘛!那是兩個人一起做呀，那發病之後，他在做店面、門市生意的時候就會有困難呀。對於人的接觸都會有困難呀。那做的時間就會稍微縮短一點。在她發病前我們就做了五六年的洗衣業。在她發病後病情就是要持續控制中。後來後期沒有在洗衣業做是因為他要接受治療，那時候是可以隨時陪伴的因為都在一起，他病情恢復的是比較好，後來因為他的狀況所以就把洗衣店收起來不了，那我就要去找工作...」(受訪者 T2)

(三)提供更好照顧品質

當照顧者對目前的工作與照顧之間無法取得平衡時，依附於血緣關係的照顧工作與有酬工作相比就顯得格外重要。於是照顧者會將有酬工作的型態做調整以提供病患更好的照顧環境與品質。受訪者 C3 表示為了縮短從工作場所往返家裡的時間，選擇在家自行修改衣服；受訪者 T4 則是因為要全心照顧患者而提早退休放棄原本的工作。

「阿我剛開始的時候是在一間服飾店，那陣子生意很好很好，那間服飾店在媽祖廟的對面叫做...，工作很多很多，很多很多改不完，我就去那裡做，有一次回去，大概是做了五六年，每天都很累呀，又是要陪他又是要工作.....所以最後就想說那乾脆在家裡做，就在家裡改衣服。這樣要照顧也比較好照顧，不用再跑來跑去這樣。」(受訪者 C3)

「我跟我老闆說我要離職的時候，他嚇了一跳，他跟我說：『你在這裡發展的很好呀!為什麼要離職』我告訴他我要照顧我的孩子。他說：『不然我給你多一點補貼，你還是來上班這樣。或者你可以來半天，下午你還是可以回家照顧你們家的孩子，我們都可以商量的。』我最後就跟他說：『老闆，真的很不好意思，我也很想繼續跟你打拼，但是孩子只有一個，孩子就只有一個。』我老闆就沒話可以說了.....。」(受訪者 T5)

第三節 家庭照顧者職場關係

一、與雇主之間互動

在已就業且受僱於人的照顧者當中是否能持續的擁有「職業角色」是極為重要的，而在這點上勞資關係的處理扮演著極為關鍵的角色。根據訪談可得知照顧者『事實上』也『自覺』自身家庭狀況與一般家庭狀況相距甚遠，因此較不會願意提及自己照顧者的身分。照顧者會認為「精神疾病有相當比例的遺傳機率」所

以會擔心雇主是否會對自身健康狀況產生質疑而終止僱傭關係。另外，當患者出現在工作場域時，會對照顧者的工作投入產生影響。照顧者會因此與雇主之間產生的問題。受訪者 C5 表示弟弟會來公司找他要錢，就會讓他感到不舒服，同時也很緊張，不想被雇主知道。

「像我弟，他如果有直接跟我碰到面會跟我要一、兩百給他，可是如果那天我沒有碰到...還是他在睡覺?還是我出去了?那我去上班的地方，他如果去我上班的地方跟我要錢，我就覺得那種感覺很不好。我就會趕快叫他到外面跟他講話。目前老闆跟同事都沒發現、是還好，但他們有看過我弟弟的樣子，但是我盡量說沒有做的很明顯，我會拿錢請他趕快回去。不然就是說你去找爸爸這樣...」(受訪者 C5)

以雇主的角度來說，當得知自己的勞工有照顧者的身分時，雇主的態度對於照顧者來說相當重要。如果雇主能體諒照顧者情況，為照顧者調整工時或工作場域，對照顧者就有一定程度的幫助。受訪者 C1 表示當他要進醫院照顧時，主管主動為他調整工作時間使他可以繼續保留這份工作，此舉動對 C1 家庭的幫助匪淺。受訪者 C6 表示因為老闆的親戚也有精神障礙者，所以很可以體諒她的情況。受訪者 T2 表示他需要晚上回去照顧病患導致無法與同事一同輪晚班，雇主便將他必須輪晚班的工作時間調至週末，讓他可以在平日晚上有時間陪伴家人。

「一開始我們得到的訊息，他大概要住院三個月，所以我準備把這個工作...，但是我又需要工作，所以我跟我的主責的社工，因為我們有的案件，還有每個服務員都有一個小群，就有一個社工，跟他講說我需要工作，但是我可能就是也是現在的工作時間我無法配合...然後他建議說要留個一、兩個(班)，因為你如果整個都斷掉再辭掉，這樣你的公司，將來要再進來，因為我也有我的時數嘛，有我的

工作的...。然後他就替我安排這樣，我也真的很感恩，我覺得很感謝主。所以我現在可以有四天去照顧，因為姑姑說他可以看三天，所以我有四天，我可以有四天不用去作，有三天去作，可以看四天。」(受訪者 C1)

「不會呀，只是現在這種情形很多人啦，有的人是精神方面的、有的人是經濟方面的、有的人是健康方面的、有的人是婆媳相處方面的。阿是剛好，我老闆的大姐嫁過去的婆家小姑有一個這樣的人，所以他們才能體諒。不然一般很難。」(受訪者 C6)

「我老闆知道我家裡有人需要照顧，我也跟她說我的情形，他就說那晚班的時間你就回去照顧，但是週末的時間你就來值班。」(受訪者 T2)

但是大部分的雇主並無這方面的考量，多半還是以勞工對雇主的重要程度而定。受訪者 C4 表示因為他的年資高，甚麼事情都能做，所以雇主不僅知道他的家庭狀況也願意讓他帶著家人到工作場域。

「那就是我帶他去上班。他就到處走，帶著孩子，老大那時候才幾歲，二、三歲，沒幾歲，帶著他到處走，吃飯的時候，我們老闆對我很好，還會給他們準備吃的。(所以是說每一段工作幾乎都是，他都會...，你一定都需要陪他就是了?)

嗯。我要帶老婆去的時候其實老闆都很清楚，老闆對我很好，因為我們那時候公司重要的工作以及不重要的工作，反正我都會，你叫我作哪一部分我都會，所以那當老闆對我們比較好一點...。」(受訪者 C4)

從訪談可以得知兼具勞工身分的照顧者與雇主之間的勞資關係是依賴且緊張的。照顧者需要工作以維持家中經濟，因此對於雇用關係的維持是極為重視的。

但是從另一面來說，在社會汙名化的壓力下照顧者無法展現自己照顧者身分，而照顧工作的侷限(例如時間的限定與工作時間上的中斷)等因素也使其無法提供符合雇主需求的勞動力，這無疑是造成勞資關係緊張最根本且最重要的因素。

如果雇主願意任意更動工時，那就意味著此工作的替代性是相對高的，當工作的替代性高的時候，工資水平是容易被壓低的。

二、同事之間互動

一般來說勞工與勞工之間本身就是需要彼此競爭與又相互合作的關係，但是照顧者因為照顧的關係常需調動工作時間，因此工作份量必須與同事共同分擔，導致與同事相處上常常處於緊張的狀態。照顧者會擔心家中的情況被同事知道也是造成緊張的因素。另一方面照顧者本身如果有身心方面的狀況，在工作上生產力不如一般員工，又加上照顧工作，便會使讓照顧者身心俱疲。所以照顧者並非因為擁有照顧身分而獲得更多支持，反正更加的緊張。受訪者 C2 也表示不想讓在一起工作的同事知道家中的狀況。受訪者 C6 表示不敢告訴同事，他本身也是身心障礙者，同事之間會知道她的情況，就會歧視他。

「其實這樣也造成其他的同事，就是我們幾個服務員他們量會突然增加...同事是也沒說甚麼啦，只是我感覺得出來。」(受訪者 C1)

「都不敢講阿，如果家裡真的有甚麼一定要回去的狀況，還是要請同事幫忙代理一下，如果講就講說小朋友身體的不舒服要回去看看。但是絕對會說身體上的問題。」(受訪者 C2)

「我同事不知道家有一個生病的，我不敢說，因為我的同事現在會歧視我。在紡織廠呀，晚上我是一回到家，那個紡織嘛聲音很大聲喔，聽八小時喔。我先生只要講一句話，你就覺得很大聲像獅子在吼叫，整個人就快要昏倒。就是主管呀因

為我有吃藥加上晚上睡不舒服會打瞌睡，主管就會這樣把我拍照照起來，然後開會然後把我的照片放大。這樣真很不舒服呀，因為這樣的人就是有領這樣的補助呀，後來我待了兩年我就走了。」(受訪者 C6)

研究發現在工作場域中有照顧者能告訴同事而不會受到歧視，其原因有二：第一是職業的特殊性。因為有照顧者的職業是在醫院工作，對於精神疾病的知識相對其他行業來的完整，所以可以對照顧者的家庭給與更多的包容。第二是患者的精神疾病並非天生，而是外在因素所造成的腦傷而產生。因為由於精神疾病的產生是外在因素造成，家屬自然脫離所謂汙名化的框架之中，沒有精神疾病的遺傳，所以也不會輕易發病造成工作上的影響。受訪者 T6 在醫院工作就可以與同事討論家人的病情。受訪者 T5 表示同事們覺得兒子因為意外導致精神疾病，讓照顧者非常的辛苦。

「因為跟同事聊聊中大家都是醫護人員，敘述講說家人的病情是很自然的事。反而比較自然。可能其他行業就不太敢說出這個東西，算是汙名化蠻嚴重的。但是我倒不是跟雇主講啦，是跟同事。」(受訪者 T6)

「其實我有時候回去都會跟同事說，我要去照顧孩子，大家都會覺得我兒子出這樣的意外變成這樣我很辛苦。有時還會為我跟我家人加油」(受訪者 T5)

第五章 結論、建議與限制

精神障礙者的照顧者因為身受汙名化的影響，是一群不容易被看到的一個族群。即使在目前對於慢性精神病患的照顧方面政策上有衛政、社政、勞政三方面的單位共同參與，法令上來說有精神醫療層面出發的精神衛生法以及社會福利面的身心障礙者保護法共同發展出來的慢性精神障礙者社區照顧。但實質上慢性精神病患者使用資源的卻不多，照顧者所承受的壓力依然不減。本研究目的為分析慢性精神病患的家屬在照顧工作與就業之間的關係，了解照顧者在職業生活中受到照顧工作的影響為何。本研究以質化的方式從照顧者主觀感受與外在客觀環境條件來呈現照顧者在就業與照顧之間的關係。

本研究針對十二位曾經或目前與慢性精神病患的共同居住的照顧者，採用質性研究法，探討慢性精神病患照顧者在照顧過程的主觀感受、職業的過程、以及職業的行為。本章共分二節，第一節為結論，第二節為建議與研究限制。

第一節 結論

一、辛苦又必須秘密進行的照顧工作

病患狀態是影響照顧工作難易的最大原因。病患不願意或不穩定服藥是多數照顧者反應的問題，也造成家屬在照顧上的困難。另外病患在與照顧者的互動上，有時無法劃清照顧界限，會過度合理化病患不履行社會義務的正當性。

家庭中精神障礙者出現的時候，照顧者原本熟悉的社會支持可能都會撤離，家庭的支持也常是不夠的，照顧者必須單獨面對。照顧者在照顧的過程中，身體與心理都會受到影響。照顧者有時因為是被迫扮演照顧者的角色，內心常感寂寞孤獨無助。

當然，照顧者在執行照顧工作的同時也有職業工作的需求，不論是外在客觀的需要經濟上的來源，甚至在主觀上的壓力紓解來說職業工作對於照顧者而言是重要且必須的。

二、支持資源進入家庭程度低

在「照顧支持資源」的次要類別中發現照顧者在使用照顧資源上是不太積極的。第一因為缺乏運用資源的資訊，意即照顧者獲得的資訊不足以致無法使用資源。第二對於了解訊息的照顧者來說最常使用的也只有申請社政單位的身障手冊及補助，對於看似對照顧工作有支持效果的資源反而很少使用，因為並非所有政策都能真正合乎患者與照顧者本身的需求，所以使用上意願也不高。最後由於支持體系的連結度不高，當照顧者無法自行照顧慢性精神病患而訴諸公權力尋求協助時，照顧者求助對象如警察、當地衛生局等未能即刻性的給予協助，這也導致求助過程不順利，進而造成照顧者對政府提供支持資源的反感。

三、照顧者職業過程倍極心酸

穩定的職業生活是照顧者很難達成的夢想，因為照顧者的職業生活是備受干擾的。有直接干擾與間接干擾，這讓照顧者的職業生活無法維持在一個穩定的狀態。

職業的選擇上時間是重要的關鍵。照顧者在工作的時間上因為必須與照顧工作配合因此需要時間高度彈性的工作。這類工作以部分工時與自營業者居多。另外工作地點因為要隨時因應在家患者臨時的狀況所以不能離開家庭太遠，。本次受訪者大部分有工時高收入低的情形。

照顧者會因為患者依賴性的緣故必須改變原本的工作。而病患無法扮演原本工作角色導致家庭運作失衡也是造成職業變遷的原因。照顧者甚至會為了提高更好的照顧品質而離開勞動市場。

四、照顧者的職場互動關係緊張

照顧者是否能與老闆有良好的互動取決於於老闆是否有類似的經驗。若是有共同生命經驗的老闆，照顧者的工作型態就可以作合理的調整。若是照顧者不願讓老闆知道家中的情形，在長時間的請假照顧、身心俱疲的狀況下，照顧者的勞動力給付不完全就無法獲得老闆的信賴。

同樣的情況會發生在同事之間。照顧者的不定期的缺席會讓原本工作必須由其他同事分擔，造成照顧者與同事之間產生隔閡。若是同事對於疾病的認識程度有一定的了解或疾病的出現並非遺傳，則照顧者在同事之間有時便可以獲得情緒上面的支持。

第二節 建議與限制

一、建議

照顧者的就業困境來自照顧工作的影響，照顧工作的負擔若是減輕，對於照顧者的職業生活自然可以順利發展。減輕照顧負擔的方式可從政府支持資源、同儕團體會支持或教育方面著手。給予社會大眾正確的觀念、去除對於精神障礙者的汙名化，讓照顧者得以從汙名化的壓力中釋放出來。以下從「政府支持資源」、「同儕家屬團體」、「去除汙名化」三個面向予以建議。

(一)政府支持資源需進入家庭

首先必須讓照顧者更簡便的獲得資訊。可以透過大眾傳播媒體及其他管道，積極宣導精神疾病防治知識、病患社區生活的重要性、社區復健中心資訊、精神衛生法等。使照顧者有需要的時候不會無所是從。不需要等到病患有狀況、事情發生之後才被動地得知訊息，可以事先得知該如何適時的使用這些支持資源。再者，政府的資源必須符合精障者與其照顧者的需求。精神障礙者是很特殊的一群，身體與心理層面必須同時接受治療與復健。所以對於精障者必須思考的重要課題乃是如何維持現有功能、預防身心再退化、開發潛能等三項。針對三項課題可分配社政單位在患者社會、心理與家庭上給予重建；衛政單位提供足夠的醫療處置；勞政單位在就業服務、職業訓練上給於支持。同時三個單位必須有更多的溝通與整合，讓精障者的復健之路走得更穩，而對於照顧者來說就是幫助與保障。

1.社政單位：落實照顧者支持與社區化的推動

社政單位對於家庭的支持佔有舉足輕重的地位。政府福利服務的需求項目大

致上可分為三大類：一般性需求、照顧性支持、生活支持。一般性需求的經濟方面，依照家庭經濟狀況與精障者失能程度給予補助的「生活補助費用」，是多數的精障家屬所獲得的資源。但是家屬需要的是照顧上的幫助。

第二類的項目中有給予照顧者支持的照護方式如全日型照顧、日間照顧、夜間照顧、家庭托顧...等。根據 100 年內政部身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告，慢性精神障礙者住家比例高達 80%，但是在住家宅身心障礙者考慮使用之照護方式的調查中卻發現完全不考慮使用的佔 90%。原因在於精障者其實是有相當程度的自主能力，並非無法處理日常生活或者是動彈不得，因此對於照顧者而言並非有申請此服務的必要。再者，當精障者的家庭本身就身受汙名化所苦，讓照顧員進入家中有相當程度的困難度。畢竟精障者和其他障別有所區分。

第三類的生活支持包括社區式的照顧。社區照顧為目前世界之趨勢，讓精障者在社區中慢慢康復，到最後可以回歸社會乃長遠之計。根據目前身心障礙者權益保障法，日間照顧及住宿式照顧有費用上的補助，此類型為安置性補助。但是目前台灣精神障礙者居住在家中的比例甚高，身權法所規定的補助將佔預算經費的大宗，無意間排擠社區性支持資源。當社區資源缺乏時，自然產生出社區的供給過低及功能不彰的現象。同時也包含了專業人力發展不均、社區醫療照護模式不足等問題，使治療模式未能以病人需求為依歸。對於大部分居住於社區的精障者的復健並無助益。

2. 勞政單位：職業重建與庇護工場之間資源上分配必須依精障者特性分配資源。

勞政單位對於身心障礙者就業服務的支持資源有庇護性就業的庇護工場，另外還有根據九十一年八月訂定的「身心障礙者就業轉服務實施要點」以個案管理的方式推動的職業重建與就業轉銜。兩種就業服務模式雙管齊下，看似互補卻在資源有限的情況下產生互相競爭的狀況。根據實務工作者表示，因為資源有限，

地方主管偏重目前個案管理模式的職業重建但實際上並不符合精障者的需求。因為能接受職業重建的關鍵在於是否能通過職業評量有就業的能力，而精神障礙者的特殊性，往往會有反覆出現症狀的情況。在職業輔導評量人員評量的當時，患者可能出現不適合就業的症狀，以致無法接受職業重建；或者受症狀控制而回答不清楚，使得職業輔導評量報告信效度令人質疑。造成的結果是讓有能力自行進入就業市場的精障者使用資源，而相對穩定程度低需要支持資源的精障者最後只能再度回歸家庭，讓家庭照顧者的負擔沉重。

勞政單位主管機關擬定輔導策略時，必須打破「就業輔導線性成長」的框架，考量精障者的特殊性。考量支持性、庇護性就業與職業重建之間資源的配置，與兩者之間該如何做最適切的配合，讓有工作能力的精障者可以順利進入勞動市場，也同時減輕照顧者的照顧負擔。

(二)鼓勵照顧者加入家屬團體

精障者的家屬團體對照顧者的支持是非常重要的。精障者與照顧者在精神疾病中都是無助痛苦的摸索，在缺乏協助與支持的過程中看到面臨同樣的處境的家庭，擁有共同的生命經驗才能體恤彼此的感受。這並非是家庭或是宗教團體能夠給與的支持。同時參加家屬團體也可以透過團體了解疾病同時給予照顧者重建社交生活的機會。

目前在康復聯盟表列的家屬團體裡有二十七個，從分布上來說算是平均。但是有幾個縣市如彰化、台東、澎湖等地區則無自主性的家屬團體。另外能大量承接政府之政策方案的家屬團體仍是以北部與南部居多，中部、東部的家屬團體的方案仍有不足，使服務到精障家庭的範圍受限。推動社區化政策，家屬團體的力量是不可或缺的，實務工作者表示社區經營的困境在於經費預算，一年一審的制度容易使服務案缺乏穩定性。建議尚未成立家屬團體的縣市，當地縣市政府可以積極輔導鼓勵成立；已經有家屬團體的縣市，當地縣市政府應積極推動方案並讓計劃可以長久實施，在合適的時間予以評量，讓精障家屬可以獲得支持也讓權益

受到重視。

(三)大力推行精神障礙者去除汙名化

汙名化的影響力遍及社會各個層面，不僅一般民眾受影響，甚至是一些醫療專家、上位決策者。對抗汙名化的方式是普遍性的公共教育。

在正規的學校教育裡，可以給予學生一些常見疾病的特徵，同時告訴學生正確的觀念。也可以藉由家屬團體的推動如演講或出書，給與社會大眾正確的觀念。當對精神疾病認識越深刻，汙名就有機會被去除。

另外社會教育也須不斷的推動。雇主若是對精神疾病有一定的認識，就會了解到精神疾病只要接受治療，大部分能跟其他病人一樣是可以勝任工作的。而且精神疾病也並非單純的遺傳因子所致，不存在絕對的家族性。雇主若有認知，對於精障者就有更多雇用的空間，也免除了照顧者不願說出家中有精神病患的問題，使得勞雇關係更加和諧。

二、研究限制

以下將分述本研究限制並提出未來研究之相關建議：

(一) 訪談對象的限制

本研究訪談的對象抽樣主要以滾雪球的方式進行，所以無法控制每一家屬的工作狀況或經濟。另外願意接受訪談的家屬的特質自然對其研究有所興趣，研究者對各變項未能控制在同一水準上。

(二) 資料收集的限制

本研究收集的資料透過訪談家屬獲得，受限於每位病患家屬個別意願，無法針所有的家屬進行訪談收集資料。建議未來可以與家屬團體、醫院結合近行全面性調查，以量化的方式對家屬工作上的困境與照顧的需求等現況有更精準的了解。

六、參考文獻

1. 吳尚琪,鄭若瑟,許銘能,呂淑貞(2009)。全國精神醫療資源需求調查-兼論未來發展策略。行政院衛生署委託研究。
2. 吳淑瓊、江東亮(1999)。台灣長期照護政策評析。台灣問題與政策研討會論文集。台北：孫運璿基金會。
3. 呂寶靜(2005)。
〈支持家庭照顧者的長期照護政策之構思〉，《國家政策季刊》，4(4): 25-40。
4. 呂寶靜、陳景寧(1997)。
〈女性家屬照顧者的處境與福利建構〉，劉毓秀(編)，
《女性、國家、照顧工作》，頁 57-92。台北：女書文化。
5. 李明濱(2011)。
〈實用精神醫學〉。台北市，台大醫學院。
6. 林惠琦(1997)社區精神分裂病患者主要照顧者之負荷、社會支持與心理健康。
高雄：高雄醫學院護理學研究所。
7. 林麗嬋(2009)。
〈長期照護〉，《護理，台灣》，行政院衛生署，頁 64-72。
8. 洪湘婷(1998)。
《期待與現實之間—成年子女照顧老年父母的角色探究》。
台灣大學社會學研究所碩士論文。
9. 高莉娟，高婷婷(2001)一個重覆住院精神分裂病患之家庭護理，長期照顧，
5(1)，108-116。
10. 張富美(2007)。
〈精神障礙者之社區照護〉，台北。北市衛生季刊。頁38-42。
11. 莊明敏(1995)。
〈精神病患醫療服務體系檢討〉，台北。行政院研究發展考核委員會。
12. 陳佳琪(2012)。
精神分裂症病患主要照顧者照顧負荷之研究—以中部地區某醫學中心為例。東海大學社會工作系碩士論文。
13. 陳敏瑜(2008)。
社區精神病患之主要照顧者的照顧負荷、身心健康與照顧需求之調查研究。國立臺灣師範大學碩士論文。
14. 陳靜江、胡若瑩、李崇信(1995)。
〈殘障者社區化就業輔導模式之發展與成效研究(第一階段成果報告)〉。台北，行政院勞工委員會職業訓練局。
15. 陳靜蕙(2010)。
〈精神分裂疾患主要照顧者自覺症狀處理之照護負荷相關因

- 子探討— 以某精神專科醫院為例〉。中山醫學大學碩士論文。
16. 黃彥宜 (2005)。〈照顧的難題：以一個婦女志工成長團體為例〉，《台大社工學刊》，12: 51-88。
 17. 楊明仁,蘇韋列,張自強(2005)。以行動研究建構嚴重精神疾病患者之社區支持性就業方案：實施困難、成本效益、以及可行性探討。行政院國家科學委員會委託研究。
 18. 楊嘉玲、孫惠玲(2003)。「照顧者負荷」概念分析。馬偕護理專科學校學。No.3，頁 15-27。
 19. 萬文龍(2004)。深度訪談在質性研究中的應用。生活科技教育月刊，三十七卷 第四期。
 20. 劉容孜、陳彥穎、洪秀主、楊淳雅(2000)。〈中美殘障者支持性就業之比較分析〉。《兒童福利論叢》，4，69-102。
 21. 劉梅君 (1999) 性別與勞動，收於王雅各策劃主編，性屬關係，台北：心理出版社，253~303。
 22. 謝佳容、蕭淑貞(2006)。台灣社區精神復健機構的服務現況與展望。精神衛生護理雜誌 1 卷 2 期。
 23. 謝佳蓉，呂淑貞(2006)。台灣社區精神復健機構之現況。精神衛生護理雜誌 1 卷 2 期。
 24. 謝美娥 (2000)。〈成年子女照顧失能父母之影響與因應經驗〉，《台大社工學刊》，13: 1-36。
 25. 鍾佳伶(2010)〈精神障礙者家屬社會支持、權能感與烙印感之相關性探討〉。台灣大學社會學研究所碩士論文。
 26. 醫策會 (2006) .95 年度台灣地區精神復健機構評鑑計畫.台北：財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會。

英文文獻

1. Baruch, G., Barnett, R., & Rivers, C. (1983). Lifeprints: New patterns of love and work for today's women. New York: McGraw-Hill.

2. Beck,U.(2000) *The Brave New World or Work*. Cambridge:Policy
3. Cheng, L.Y. . Chan, S. (2005). Psycho-education program for Chinese family caregiver of members with schizophrenia. *West J Nurses Res.*, 27(5), 583-99.
4. Chou,Y.C.,Lin,L.C.,Kroger,T.,&Chong .A.N.(2009)Older family caregiver of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*,47,282-294.
5. Daniel, C.Javitt,& Joseph, Tcoyle , (2004) 。透視精神分裂症，科學人，24，44-59 。
6. Eichler, M. & Albanese, P. (2007). What is household work? A critique of assumptions underlying empirical studies of housework and an alternative approach. *Canadian Journal of Sociology*, 32, 227-258.
7. Eva Grunfeld (2004)Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* June 8, 2004 vol. 170 no. 12
8. Fast,J.E,Williamson,D.L.,&Keating,N.C.(1999).The hidden cost of informal elder care. *Journal of Family and Economic Issues*,20,301-326.
9. Graham, Hilary (1983)"Caring: A Labor of Love" p.13-30. in *A Labor of love: Women, Work, and Caring*,eds., Finch, Janet and Dulice Grove. London: Routledge and Kegen Paul.
10. Health and Human Services. *Informal Caregiving: Compassion in Action*. Washington, DC:Department of Health and Human Services. Based on data from the National Survey of Families and Households (NSFH), 1998.
11. Hunt,C,K.(2003).Concepts in caregiver. *Research Journal of Nursing Scholarship*,35(1),27-32.
12. institute of medicine of the national academies , 2008 , *Retooling for an Aging America: Building the Health Care Workforce* , THE NATIONAL ACADEMIES

PRESS

13. Maglioni, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Maj, M. (2006). Family burden and social network in schizophrenia vs. Physical diseases: preliminary result from an Italian national study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113, 60-63.
14. Martin M Antony, David H. Barlow (2009). *Handbook of assessment and treatment planning for psychological disorders*, 李立維等譯, 台北市: 心理, 頁 480。
15. Pogue-Geile, M.F. (1989). Longitudinal characteristics of negative symptomatology in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 155 (suppl. 7), 123-127.
16. Ruggeri, M., Lees, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G., & Tansella (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness, *British Journal of Psychiatry*, 177, 149-155
17. Thoits, Peggy A. Multiple Identities and Psychological Well-Being: A Reformulation and Test of the Social Isolation Hypothesis. *American Sociological Review* 48, 2: 174-187
18. Verbrugge, L. (1983). "Multiple Roles and Physical Health of Women and Men." *Journal of Health and Social Behavior* 24:16-30.
19. Wakabayashi, C. and K. M. Donato. 2004. The Consequences of Caregiving for Economic Well-Being in Women's Later Life. Presented at the annual meeting of the American Social Security Administration (SSA). *Women and Social Security (Fact Sheet)*. Washington DC: SSA, 2002.

網路資料

1. 家庭照顧者關懷總會, 網路資料, 最後流覽時間 2013/3/30, <http://www.familycare.org.tw/index.php/howto>

附件一 訪談大綱

一、家庭方面認識

1. 家庭成員組成(有幾人)，主要照顧者與病友的關係?
2. 家庭中，是誰擁有精神方面的障礙，是如何發生的?甚麼疾病、程度?
3. 病患第一次發病是在何時?
4. 病患發病時，通常會有甚麼表現?最嚴重的一次是?
5. 病患能自行服藥嗎?還是需要有人在旁提醒?
6. 您照顧的時間有多久了?
7. 目前照顧的方式?(每日花費時間)
8. 在病患狀況較不好的情況，家中的成員是如何因應

二、對於政府提供之精神醫療體系之認識

衛政單位-醫院、社區復健

1. 有強制就醫的經驗嗎?是否順利
2. 每次的住院是否順利?床位方面需要等待嗎?
3. 當病患出院，是否醫院有與您保持連絡，使您能充分了解病患的狀態?
4. 目前是否有使用政府的補助方案，有?使用過甚麼? 沒有?為什麼不使用?
5. 有申請居家治療嗎?
6. 是否有公衛護士來訪視過?
7. 是否有想過讓病患進入復健機構(庇護工場、工作坊、支持性就業)

社政單位

8. 當地社會局提供的協助是?
9. 有社工師來給予家庭方面的支持嗎?
10. 有申請過(或想要申請)居家服務嗎?
11. 是否有想過讓病患進入養護機構?

勞政單位

12. 病患是否有使用過政府的就業服務系統
13. 您覺得若是病患能就業，政府能提供的怎樣服務最適合

三、照顧工作對家庭成員就業影響

目前照顧者是否有工作?有，是甚麼(兼職?全職?)沒有(待業中?不願就業?)，原因為何?

經濟方面是否受到影響?

是否有可以替代的照顧者?

就業前

1. 會對要投入就業市場感到恐慌嗎?原因是?
2. "工作"對你而言是?

就業中

1. 是否覺得工作不易上手?
2. 在工作的時候，對於家裡的親人還會掛心而影響到工作嗎?
3. 是否害怕別人知道家裡有精神疾病的家人
4. 您覺得家中有需要照顧的病友，對你工作有甚麼影響?(時間、地點、身體狀況、升遷...
5. 是否滿意目前的工作條件
6. 雇主對於照顧這件是能否體諒?

離開勞動市場

- 1.有離開過勞動市場嗎?自願或非自願?原因是?

四、其他開放式問題

1. 你對照顧的看法
2. 您覺得您在照顧過程中最需要甚麼
3. 您認為國內的精神醫療，社區裡面的資源能否協助您度過難關?