

本文章已註冊DOI數位物件識別碼

▶ 精神分裂症病患與家庭成員面臨疾病遺傳不確定情境之生活經驗探討

The Exploration of the Lived Experiences of Schizophrenic Patients and Family Members Facing the Fear of Illness Hereditary

doi:10.6224/JN.57.1.55

護理雜誌, 57(1), 2010

The Journal of Nursing, 57(1), 2010

作者/Author：陸雪芬(Shiue-Fen Lu);洪成志(Chen-Jee Hong);汪文聖(Wen-Sheng Wang);許樹珍(Shuh-Jen Sheu)

頁數/Page：55-63

出版日期/Publication Date：2010/02

引用本篇文獻時，請提供DOI資訊，並透過DOI永久網址取得最正確的書目資訊。

To cite this Article, please include the DOI name in your reference data.

請使用本篇文獻DOI永久網址進行連結:

To link to this Article:

<http://dx.doi.org/10.6224/JN.57.1.55>



DOI Enhanced

DOI是數位物件識別碼（Digital Object Identifier, DOI）的簡稱，是這篇文章在網路上的唯一識別碼，用於永久連結及引用該篇文章。

若想得知更多DOI使用資訊，
請參考 <http://doi.airiti.com>

For more information,
please see: <http://doi.airiti.com>

請往下捲動至下一頁，開始閱讀本篇文獻

PLEASE SCROLL DOWN FOR ARTICLE



精神分裂症病患與家庭成員面臨疾病遺傳 不確定情境之生活經驗探討

陸雪芬 洪成志* 汪文聖** 許樹珍***

摘要

背景 精神分裂症帶給患者與家人多方負面之影響，疾病無法治癒存留遺傳的可能性將對他們生活產生何樣的影響？從相關研究得知精神分裂病者其生活經驗中，疾病不確定感的確存在，至於遺傳方面不確定感的生活經驗探討，目前於國內仍鮮少被論及。

目的 了解精神分裂病者與家人面臨疾病遺傳不確定情境之生活感受經驗為何？

方法 以現象學研究法，選取新竹縣兩所醫院的病房與門診之精神分裂病者本人及家人各6名為本研究之樣本。

結果 經由資料分析歸納出三大主題「一、承受精神病折騰之苦與遺傳不確定的糾葛—感嘆婚姻夢難圓；二、由疑憂至相信—面對遺傳處境，心中漸有的選擇與決策；三、歷經過渡、重新體驗而面對遺傳病—堅韌守護住一個家。」

結論／實務應用 研究發現病者與家人皆對遺傳的不確定性感到擔心、害怕，有些顯現出焦慮或無望等不同情緒反應。期望研究結果有助護理人員了解，精神病家面臨疾病遺傳不確定情境所遭逢的多重影響與衝擊，以便能依據不同家庭的處境與獨特性，提供適切的諮詢和更佳的照護品質。

關鍵詞： 精神分裂症、遺傳、不確定感、生活經驗。

前言

精神分裂症是複雜多基因疾病(Jim & Peter, 2003)。多基因遺傳病之特性：帶有遺傳基因不一定會發病，發病與否將隨着時間的進展與環境等因素之相互作用後而有不同的結果。過去幾年來針對精神分裂病不確定感之相關研究發現：生活經驗中「疾病不確定感」的確存在(Baier, 1995)。而今，分子生物學及遺傳學的發展愈加使我們了解基因遺傳與精神分裂症有相關(Kirov, O'Donovan, & Owen, 2005; Picker, 2005)。手足指標(siblings of probands)所呈現的高遺傳率比一般族群增高了10倍(Mäki et al., 2005)。周(1993)從事精神分裂症病人其子女罹患精神疾病

發生率的研究，結果發現精神分裂病之父母所生的子女，精神疾病發生率較高；作者也發現精神分裂病的家庭中，患者由於生病的關係會影響家庭中每個人角色的扮演及責任分配，也影響夫妻、親子關係。

Jablensky和Kalaydjieva(2003)探討精神分裂病者，基因、危險率、與生育行為相關探索發現：礙於遺傳顧忌與法令限制，致使精神分裂病者，無論是男病人或女病者，其生育子女數的比率較一般人口平均生育率減低許多。帶有缺陷基因不一定會發病，只是一種機率、預測，基因是跨個人的連結性，往往牽連整個家族成員的隱私權與知情權，影響所及包括：家庭成員婚姻選擇動向、生育權益決定的選擇、家人間互動關係，承受的是遭致排斥或榮辱與

前新生醫護管理專科學校兼任講師 台北榮民總醫院精神部主治醫師兼陽明大學醫學系副教授* 國立政治大學哲學系教授兼系主任** 國立陽明大學護理學院副教授***

受文日期：98年2月16日 修改日期：98年6月3日 接受刊載：98年10月14日

通訊作者地址：許樹珍 11221台北市立農街二段155號

電話：(02)28267271

共等考驗(黃、胡、王、林, 2005)。本研究欲了解精神分裂病者及家人面臨疾病遺傳不確定情境時, 其生活感受經驗為何? 藉以提供護理照護之參照。

文獻查證

(一) 精神分裂症

公元2000年美國精神醫學會使用之精神疾患診斷統計手冊第四版(Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders IV)簡稱DSM-IV, 經修訂後命名為DSM-IV-TR(孔, 2007)。診斷是依據DSM-IV-TR對精神分裂症之診斷。

(二) 精神分裂症遺傳病因觀

隨着人類基因組定序的完成, 二十一世紀生物精神醫學的研究也受到基因研究之影響, 而從事分子生物學與遺傳學的研究。從遺傳學的探討發現同卵雙胞胎所顯示的遺傳率約50%, 另有學者提出遺傳機率介於30~65%之間, 父母皆為精神分裂症患者遺傳比率約為45%(胡, 1999; Picker, 2005)。Tienari等(2003)從事精神分裂症家庭形態遺傳基因探討, 自190位被收養者的母親具有精神分裂症病譜者, 對照192位被收養者的母親沒有精神分裂症病譜者, 結果發現被收養者之母親具有精神分裂症病譜者比沒有精神分裂症病譜的收養家庭, 其罹患精神分裂症的比率要來得高, 數據為22.46%對照4.36%, 達統計上意義。

從參與研究者之基因顯現於神經上的發展, 已發現大腦結構與神經傳導系統, 像羥色胺激活素(serotonergic)、麩胺酸鹽激活素(glutamatergic)和多巴胺激活素系統(dopaminergic systems)等與精神分裂症的發生有高度相關(Mäki et al., 2005; Picker, 2005)。環境壓力如聯考失敗、親人死亡、解雇等社會逆境, 亦會影響麩胺酸(glutamine)和多巴胺(dopamine)神經傳導物質分泌的調控, 若調控失敗有可能驅策神經而發展成精神疾病(Picker, 2005)。然而, 一般學者和基因流行病學家建議精神疾病的表現型(phenotype)及基因型(genotype), 在於基因、基因與環境之間交互作用而產生(Jim & Peter, 2003), 只有基因因素是不足以構成精神分裂症的起因, 必須再加上環境的壓力及各種外在因素(Jim & Peter, 2003; Sullivan, Kendler, & Neal, 2003)。

(三) 不確定感

不確定感(uncertainty)是人類生存中的一個情境, 其可能源自內在, 指有關於個人信念的問題, 也可能是來自於個體知覺到環境新奇的情況、模糊不

清及缺乏訊息所產生(Cohen, 1993)。不確定的感覺常存在於個人與環境的互動之中, 是人類日常生活中與生俱來的一種不可避免的經驗(Selder, 1989)。Budner(1962)認為不確定感是一個人對某一件事或某一情境的認知判斷。當缺乏一個認知架構用來瞭解其所面臨的情境而無法預測行為後果時即產生不確定感(Christman, 1990; Cohen, 1993)。護理學者Mishel對不確定感的定義為「不確定感是一種感受與認知的經驗, 當個人缺乏足夠的線索來建構或分類一項事件時, 個人沒有能力決定與疾病相關事件的意義(Mishel, 1988)」; 亦或對一個客觀的事實或事件的價值無法界定及不能正確預測結果時, 不確定感即產生(Mishel, 1988; Molleman, Pruyn, & Knippenberg, 1986)。

Baier(1995)以民族誌研究法, 針對6名精神病者與5名病患家屬, 從事精神分裂病不確定感之探討, 結果發現病者與家屬會因疾病症狀、治療及病程的不可預測, 而經驗不同程度的不確定感。Evans、Skrzynia和Chair(2001)提出攜有精神分裂遺傳基因者會面臨是否會發病、何時會發病、與疾病嚴重度之進展等相關不確定感。國內文獻較少針對此方面的問題做探討, 沈(2006)以紮根理論研究法, 從事慢性精神病患婚姻心路歷程之探討, 結果發現病者會擔心基因遺傳, 為避免後代遭受遺傳的不幸也罹患精神病, 會因此放棄婚姻, 尤其決定不傳宗接代。國內亦有學者提出精神病者的健康手足也會因擔心遺傳而有不結婚的現象(劉, 2003)。

綜合觀之, 近代分子生物科學及精神醫學所從事的精神分裂症病因之探討再度掀起精神疾病與遺傳的相關性。然而, 具有精神疾病家族史之個體是否承受基因傳承, 或本身帶有遺傳基因的個體是否將疾病遺傳給下一代, 抑或對「發病」或「不發病」之過程均是無法準確預測及獲致一個肯定的答案。目前國內外均較少直接針對精神疾病遺傳層面所引發的不確定感做深入、廣泛性的研究。

方 法

本研究以現象學研究法來探討精神分裂病者與家庭成員其生活世界互動中, 面臨疾病遺傳不確定情境的主觀經驗。資料收集的場域以能讓研究對象感到安全、舒適及方便訪談的病房會談室及其他安靜場所。選樣條件: 精神分裂病者本人或具有精神疾病家

族史之家庭成員。患者本人需病情穩定能整體清楚的描述，可用國、台語表達其感受經驗，有意願意參與本研究且願接受訪談錄音者，二十歲以上之成年男、女。研究採立意取樣，收案至資料分析時沒有新的主題出現為止，病者與家屬各6位，共十二名受訪者。

研究者本身即是研究工具，由研究者本人擔任訪談資料收集者。首先向研究對象說明研究目的、方式、參與者的權益後（保證維護其隱私及過程中隨時可退出），請研究對象閱讀及予說明，經同意後簽署研究同意書。研究者秉持客觀、不批評的尊重態度，以開放式的訪談指引進行資料收集，每位接受訪談時間約40~60分鐘，以MP3全程錄音，並於會談結束後的二十四小時內，將錄音內容逐字輸入電腦彙整成文本。

資料分析依據Colaizzi的六個步驟（Beck, 1994; Colaizzi, 1978），及Moustakas超驗現象學的研究法則（汪，2001；Moustakas, 1994）：（一）存而不論：將前判斷置於外，以一無成見與接納性的在場狀態，展開研究訪談；（二）經詳閱了解生活經驗脈絡而獲整體概念後，形成有意義句子；（三）萃取出意義；（四）再形成共同特質性。就是將生活經驗所收集資料，不分輕重、價值，到經篩選後漸次匯成規律有致的組織脈絡階段，從個別現象匯聚成一般現象，以主題性質呈現出來；（五）將現象所得結果做一整合，呈現完整的整體描述，亦指針對個別組織脈絡及組合組織脈絡式的描述；（六）經完整性的整體描述，以形成現象本質結構，即現象還原。研究者再透過想象變形的運作，由本質性轉為主體性以掌握經驗結構本質，最後將組織脈絡描述與結構式描述加以整合與相互連結，發展為一對經驗現象意義與本質的綜合，呈現在研究結果裡。

研究嚴謹度則根據Lincoln和Guba（1985）所提出質性研究應遵循的四項原則：（一）真實性（truth value）：執行研究前，研究者受過一年行為過程記錄、質性研究課程訓練，培訓觀察與分析能力，本人也是精神病房護理工作者約七年之久，具有臨床專業能力，資料收集約三個月，可長期參與並持續的觀察，可確保收集的資料就是個案真實的主觀經驗，致使研究結果能夠代表複雜多元的現實。（二）契合性（fittingness）：本研究在取得研究對象的信任及同意後，於自然情境中引發研究對象暢談生活經驗，可達至研究發現的類目結構、意義，與研究的對象、

時空及情境脈絡相契合性。（三）檢核性（auditability）：資料收集由研究者一人獨自完成，資料分析過程是採同儕辨識及與指導教授討論，每週一次，長達四個月，經由這樣嚴格、審慎的檢核過程來確保研究過程與結果掌握的一致性，與可信賴性。（四）原質性（neutrality）：將所有參與研究對象的錄音訪談內容、行為過程記錄、摘記筆記等均妥善保存，作為日後稽查的依據，以忠於質性研究原有的本質。

結 果

十二位個案年齡介於25~62歲，平均年齡43歲。病患皆為精神分裂病者；家屬皆來自精神疾病家族史的家庭成員（包含精神分裂症及躁鬱症）。發病年數介於1~20年之間，平均發病年數12年。照顧年數介於10~20年之間，平均照顧年數15年。病者與家屬的教育程度皆介於國小與大學之間。信仰方面以佛教居多，病者4名，家屬3名。婚姻狀況：病者6人中未婚者4人，離婚1人；家屬6人中未婚者3人，離婚1人。職業方面：病者6人皆無工作，家屬從事自由業、司機、大賣場職員及神職人員各1人，無業者1人。

一、承受疾病折騰之苦與遺傳不確定的糾葛——感嘆婚姻夢難圓

精神病家生活經驗遭逢疾病折騰，其常規生活世界失序，身、心、社會各方面承受莫大罹病之苦的感受，因而對精神病遺傳的不確定性感到矛盾、害怕、不安與困惑。面對如此處境他們又該如何去過渡與體驗，尋找新生活的意義，淡化精神病遺傳對其生活世界的衝擊？

（一）精神病病苦的遭遇

精神病者感受到承受疾病妄想及聽幻覺的干擾與操縱，其身、心、精神遭受常人難以想像及體會的苦。家庭飽受病者疾病反覆發作的波及，照顧的沈重負擔突增家庭經濟和政府財政負擔，對病者和家庭與社會產生多方負面之影響。（1）病苦的經歷：如患病十多年的E小姐說：「我自己是精神病患，我心裡蠻知道…他們活在他們的幻聽幻覺…的思想世界裡面…會做的那些舉動或著會想的那些…就已經很痛苦了。」（2）無望未來：辛酸照顧地悲苦歲月像陀螺不停地轉。病家感嘆精神病無法治癒，會反覆發作的不確定性與引發令人困擾的行徑，像有些家庭受遺傳波及家中多員罹患精

神病，一生一世被纏繞於精神病患的生活世界裡，沈重的負荷讓病家感嘆照顧歲月的辛酸悲苦，疲憊的心是一輩子的折騰，對未來感到無望。如家屬D先生說：「像我兒子拿刀殺人，她（精神分裂症老婆）遺傳下來…是經濟上有，我精神上…什麼都有…我在她精神病旁邊繞…走不出來，我很痛苦…我看那樓上那一個比較高有沒有一下子跳下來就好了…」不同精神病家生活中承受病苦的遭遇，病家也以「遺傳」的概念名詞來傳達這個現象產生的關聯性。何謂遺傳？遺傳又承襲何處？在不同病家的生活經驗中他們將如何去感受、看待和詮釋這樣的名詞概念？

(二)遺傳的概述、起源、疑慮

遺傳學者認為舉凡個體表面之特徵，也涵蓋思想、情緒、個性，患病的體質及壽命等，皆受遺傳基因潛在能力所支配。國內外學者也大都認同精神病是多基因遺傳病。不同精神病家對遺傳的認知感受、看法為何？他們將以何種角度、立場、觀點，來看待這個遺傳病？

1. 個體自身對遺傳的看法

遺傳就是把親代的性狀特徵傳給下一代。含蓋(1)人格特質(個性、思想、習性)與外觀特徵：如個案K：「就是說他的習性啊！…喜好都很接近…像爸爸…不能說沒有遺傳…」(2)遺傳過敏體質：如個案I：「我遺傳到他比較敏感的體質，…所以我跟我爸爸(精神分裂病)一樣接受外力來不及保護的話就會產生精神病。」(3)代代傳承：如個案B：「遺傳，會遺傳給我小孩，一代一代的遺傳下去。」(4)基因遺傳、遺傳機率、後天環境時機巧合：如個案G：「可以確定跟遺傳有關係，上一代有下一代會有，…遺傳比率還要加上這個後天(環境)的發作。」(5)持佛教「因果論」觀點：即前世因決定今世果，今世因決定來世果，精神病的產生就是此「因果論」決定之下的果報。如個案K：「遺傳就是遺傳，就是…你有前世的因果…就會投胎到你…那你還會再承受這個果報，…不然怎麼會做他兒子。」多數人體認遺傳就是親代的性狀特徵在家族內之代間傳承，但當親代性狀特徵的傳遞是會危及到個人的健康或威脅生命時，他們又將會以怎樣的思緒、心情來看待？又將會面臨何樣處境？以下將針對精神病遺傳不確定情境之生活經驗展開探究。

2. 旁人口語相傳的遺傳訊息

遺傳訊息是來自病友或家人間，經口語相傳所獲得，對所接獲之訊息缺乏進一步尋求相關資訊的求證與了解，對事件本質的認知感受是不明確、心存疑

慮，無法預測未來，感受到遺傳的不確定性，續而出現擔心的情緒反應。有些如家屬F小姐：「我的遺傳資訊是我媽(精神分裂症)告訴我的，…我媽跟我講說，會遺傳，…不要結婚，不要生小孩。」由不同病家生活經驗發現，當個體獲得的訊息不足以運用，對遺傳事件本質的認知感受是不明確，無法肯定遺傳事實，亦無法排除它存有的可能性，懸置於遺傳不確定的疑慮中而感受擔心、害怕。

(三)遺傳憂懼

病苦與遺傳憂懼盤踞於病家心頭上，雖非無時無刻的存在卻也難消散。遺傳問題也會影響家庭對健康子嗣傳承的期待，遺傳煩擾與生育問題往往梗阻病家與配偶姻親決定的動向，繼而衝擊他們結婚的機會。如病者B女士：「我覺得很困擾，…精神病會遺傳，下一代不能結婚，…因為會遺傳，…如果生到的後代是精神病的話，也會造成和我同樣的困擾，精神病真的很痛苦。」多數病家經歷病苦的遭遇，對遺傳感到懼怕，大都不希望將疾病苦難再延續、擴散，也因而引發他們對結婚、生育問題的思量。

1. 生育懸置、躊躇：病家因對精神病遺傳的不確定性感到煩擾與憂懼，也導致病家面臨生育處境抉擇時的懸置、躊躇。致使有些病家贊同或選擇不生育；有些病家表明背負不起帶病基因傳承之罪名，選擇不生育；有部分病家則樂觀看待遺傳，不排斥生育。如病者A小姐：「…怕他會不諒解說，妳怎麼會生出這樣的孩子，…我會覺得說不要生小孩會比較好，結婚可以接受。」2. 婚姻門檻難跨進：研究發現，影響精神病家結婚機會的因素有二個：一為遺傳考量；另一則受疾病本身多重因素的影響。(1)遺傳考量：多數精神病家因遺傳問題的顧慮，需面對自己或兒女及與他者婚姻與生育問題的慎重思量，為此往往動搖雙方家庭姻親決定的動向。面臨這樣的處境有些病家感嘆兒女難跨進婚姻裡；有的結婚意念便受動搖；有的不鼓勵結婚；也有些持常人心態看待精神病患者結婚與生育。如家屬F小姐：「媽媽會一直灌輸我這個病會遺傳…不要生孩子，所以我對婚姻就比較，…我不寄望婚姻，我不想結婚了。」(2)受疾病多重因素影響：精神疾病留給世人偏執的觀感，病家感言：「承受他人異樣眼光、伴侶難尋，其自理、營生及持家能力不足，就算結婚，婚姻也難持久，唯恐承受不住婚姻挫折的打擊，對婚姻既期待又怕受傷害。」如家屬K女士：「像我和我的先生(精神分裂病)我認命，…你被人家侍候你有這樣的精神病人家，人家會跑掉，那你不是接受二次打擊嗎？就是叫他們(罹病兒子與

其他精神病者)不要結婚…」多數病家生活經驗遭逢了精神疾病對其人生遠景多方之衝擊，包含：現在、未來、個人與家庭。面對如此的處境，病家該如何去因應、調適、作決策，重新為己與家人尋找新生活意義，跨越疾病遺傳不確定情境對其日常生活的影響？

二、由疑慮至相信——面對遺傳處境心中漸有的選擇與決策

精神病家依從不同方式及途徑的探索而了解精神疾病，也相信或確信精神病會遺傳。雖然病家所遭逢的遺傳問題仍然存在無法解決，亦無法擺脫及消弭它的存在，但對未來可能遭致遺傳病的衝擊，不同病家在歷經過渡與體驗再重新對自我定位與調適後，面對遺傳處境心中漸有明確選擇的方向與決策，涵蘊如下：

(一)多方訊息搜尋、驗證後逐步相信遺傳

精神病家運用不同的方式與途徑，展開多方訊息的探究、驗證，促己對疾病的了解。過程病家如何始於對疾病遺傳的疑慮，繼而產生相信，亦即經歷遺傳不確定至確定會遺傳的經驗歷程。有些病家從單一途徑獲得遺傳訊息就相信遺傳；有些則透過二種不同的途徑來獲得遺傳的印證或佐證。多方途徑包括：(1)醫療專業人員告知獲悉遺傳訊息。如病者B女士：「我在804醫院住院…那裡的治療師曾跟我說，這個病會遺傳…，他就說，如果夫妻之中有一個人有這樣的話，就會有80%的遺傳，像我們兩夫妻都這樣，就有100%(100%是病者自己的闡釋)。」由此個案之生活經驗反觀出，B女士只聽從某一位醫療人員所提供的遺傳資訊，個體缺乏主動搜尋相關資訊加以求證，在資訊不足及受不正確訊息的誤導，自身又過於相信導致認知偏差，進而影響個體對遺傳事件的認知感受，失去對疾病嚴重度的判斷能力，有高估遺傳機率的傾向，相對的也表現出高度的不確定感。(2)圖書資料印證遺傳。如病者A小姐：「第一個我有可能遺傳到媽媽(精神病)的情形，…就慢慢去書局找精神科的書，…找答案。」(3)周邊實際的生活案例佐證遺傳。如家屬D先生：「她(指病妻)的姐妹我小姨子也是一樣(精神病)，她老公正常，結果她的小孩每個都到啊！(遺傳到)。」(4)從家族傳遞形態體認遺傳。有些病家觀看到自身家族之代間傳遞的形態，而體認精神病會遺傳的事實。有的以99%，有的以100%來表達對遺傳的相信或確信。如家屬D先生：「我相信遺傳，…百分之百，…因為我有跟別人一個女孩子嗎…對方也生了一個孩子，這個孩子很正常…唸到

已經博士去了，…我家裡的孩子…全部像他老媽(精神分裂症病)，…我就覺得我很衰！生一個這樣，二個也這樣…家裡四個都是一樣啊！」由上述不同病家生活經驗可察看出，他們經由不同途徑搜尋疾病相關資訊以求對疾病的了解，另再透過周遭生活實例的驗證或佐證，即疾病相關知識增強個體對事件的認知，減少不明確性，對遺傳事件本質的認知感受是明確、肯定的，並可預測未來可能會有何種情況發生，由疑慮至相信，經歷遺傳不確定至確定的過程發展。

(二)欲擺脫遺傳病的控制

病家相信精神病會遺傳，為避免疾病遺傳再繼續漫延、擴散，造就更多個人及家庭的痛苦，增加政府財政負擔及社會問題之衍生。(1)拒絕生育避免疾病遺傳。如家屬D先生，家庭承受照顧之苦，提出100%的高遺傳率為戒懼，拒絕精神病者生育，他說：「一定是有遺傳性，…我是奉勸這種病有沒有，千萬有沒有女孩子結紮掉，不能(不能生)，一定百分之百會到啦！(遺傳到)」(2)選擇領養擺脫受遺傳控制的宿命。如病者E小姐：「因為這會遺傳我是害了他，…但是我不願意影響到小孩，所以我不願(自己生育)，我覺得我可以領養。」

(三)順應自然

面對婚姻與生育權益的抉擇，有些抱持著不放棄、不強求，以順應自然的心態來應對無法預知的未來。(1)接受婚姻選擇不生育。如病者A小姐：「我最希望的，結婚是可以…我會覺得最好不要生小孩，因為會害怕…會怕萬一生出來的孩子有精神上的疾病。」(2)接受婚姻與生育。如家屬C小姐：「如果我碰到可以在一起，…也許可以生小孩，那就生，如果說，會擔憂的話，那就不要生，一切以自然…。」

(四)懷抱婚姻夢想與憧憬——勇於傳承後代

有些憧憬婚姻家庭生活，及欲符合社會規範的期待，病者心中已打定主意，就算疾病會遺傳依然抱持達成結婚的夢想。如病者J小姐：「我很想要找一個好的男人，…有個美滿的生活，…很多人勸我不要結婚…女孩子都需要嫁人，…遺傳父母是真實的，生小孩就是這樣，…我會教導，告訴他…這世上是很快樂的，…就讓它遺傳。」

三、歷經過渡、重新體驗，面對遺傳病——堅韌守護住一個家

研究中某些病家已自我驗證精神病會遺傳，會呼籲想生育後代的精神病家要存有最壞打算及作好最充

分的準備；為避免遺傳病於後代傳承，又如何維護高危險群子女助其能健康成長與健全發展；然而，當遺傳病的發生已是無可避免，病家又該如何去處置自身所處的不確定情境，尋求安全的棲息處所；繼之，當家庭已承受遺傳之苦，病家如何在無助、無奈，與艱苦的環境中堅韌守護住一個家。

(一) 準備與病長期抗戰——為孕育下一代而準備

某些病家呼籲，想生育後代的精神病者，需擬定周詳計畫，要做好與遺傳病長期抗戰，為孕育下一代而有的萬全準備。包含：(1)具備疾病知識：有了疾病知識，對疾病多層面的了解，才能承擔遺傳風險，助罹病孩子的成長。如病者A小姐：「我是看精神什麼的手冊…它裡面就有講到婚姻的問題…還是可以考慮生孩子…，但是可能有一些就是那些資料就對了，再來生小孩可能比較會有保障…。」(2)備有因應及承受疾病失常的能力：將疾病知識化為行動力量，儲備因應能力，擔負照顧重責，減少社會問題的衍生。如病者E小姐：「妳有沒有把他(孩子可能會遺傳精神病)規劃好未來的路…對他盡責任，就這樣生孩子萬一他到處去搶銀行什麼…(指聽幻覺所引發困擾的行為)…你對這個社會是一種害吧！」(3)為孩子準備一生的照護與資助：包括生理、精神、經濟，要施予好的生活環境，減少孩子承受疾病折騰之苦。如病者E小姐：「做好這些準備就是說，你有能力照顧他一輩子嗎？…負擔他一輩子的這些疾病帶給他的痛苦，或者你有經濟能力去養他一輩子嗎？」(4)宗教薰陶：藉助宗教獲得平靜促使人際相處和樂，讓生活趨於穩定而避免發病。如家屬C小姐：「我覺得這是可以後天去幫助他，…譬如說，宗教去影響他…可以讓你的生活更好、更穩定、和樂、心靈平靜…。」(5)教育引導：有些呼籲開放式教育強化溝通與了解，軟化緊繃人際關係，減少壓力與衝突，避開發病誘因。如病者I女士：「沒有問題(不擔心遺傳問題)，像我兒子他現在聽到電話就會笑哈哈，我教他現代化的方式，…都是開放式、民主式，應該比較能夠適應。」

(二) 探尋發病預防策略

為防範遺傳病於家庭內之代間傳承，促使病家努力去探究精神病發病的病源，及費盡心思研發發病的防範策略，期望能阻絕、減少及避免隸屬於高危險群子女發病的可能性，促其能健康成長及健全發展。

1. 病源：環境中的壓力包括課業、考試、情感、服役期間遭受的挫折、及人際互動之婆媳緊繃關係等生活不順遂因素。如病者L先生：「就是當兵是當兵的時候曾被欺負…被欺負的很慘…因為新兵都會被操，然後就暴發

了。」2. 費盡心思探討發病防範策略：包括(1)寄望提供親情與愛的環境助健康成長。如家屬G女士：「如果我們有一個充滿愛的環境來鼓勵他…陪伴他，這一個孩子的成長會健康的，其實我覺得他精神病是面對那些考驗、壓力。」(2)盼能借助體質調養改變體質穩定情緒。如病者I女士：「我當然會擔心啊！所以我一直想要找出毛病，可以幫助防止這個發生(擔心兒子遺傳精神病發病)，…然後生理就盡量用食物降火氣，…對，避免他發生。」(3)抗壓能力培訓加強受挫耐受力。如I女士：「…我會怕他這樣子，所以我就給他操…給他壓力，逼他暴發，他暴發了我就知道在什麼程度，然後…告訴他一點道理…在台北經老師介紹我也帶他去做統合感覺的訓練，…讓他麥拉斯(日語譯：精神平穩)。」

(三) 家庭堅韌承受精神疾病挑戰

當家庭已承受遺傳之苦，病家也經常經歷病者疾病反覆發作，承受其癲狂行徑及社會大眾異樣眼光與冷漠對待。家人只能依存自身堅韌的毅力，勇於面對環境的艱苦、不確定情境、遺傳夢魘，承受著疾病與遺傳的挑戰，如此撐過精神病家庭悲苦地人生歲月，堅韌守護住一個家。涵蓋：(1)暫離不確定情境：尋覓或營造一個安全的棲息處所。如經常遭逢精神分裂病先生發病的K女士，如何為己與他人營造安全的棲息處所，她說：「…我先生…像他發病的時候一定找警察(協助病者就醫)，…只有住院而已，就是按時吃藥把他綁起來，…住院對我就是一種解脫，我可以心情放輕鬆…睡很飽。」(2)用堅韌毅力撐過悲苦人生：撐起一個家。如照顧者D先生：「…四個都有這樣的病(精神分裂病)，…就是生活上很苦，大家都說我會倒，可是我不忍心…不甘心，我要撐，…當初我沒有房子拚命的賺錢蓋房子…四個孩子，蓋，蓋…一間房子不夠，再蓋五間房子，我有成功，大家都佩服我…當時大家說我會倒…結果我沒有倒。」

討 論

本研究發現遺傳訊息的揭曉，讓大部分的精神病家對遺傳的可能性萌生擔心、憂懼與無望等不同情緒反應，有人將所承受的遺傳訊息視為危險警訊，如病者I女士；也有人對未來仍懷抱希望，如家屬F小姐。研究中病家之生活經驗相似於Baier(1995)從事精神分裂症疾病不確定感之探討指出，精神病者針對疾病所產生的不確定感，面對不可知的未來，有人抱持希望、樂觀，有人會意識是一種危險訊號的警示。

在 Mishel (1981, 1984) 文獻提及，當個體感受高度的不確定感，也會出現較高的焦慮與憂鬱之負面情緒困擾。本研究中也有相似之發現，如病者 B 女士，面對遺傳訊息所傳達出高的遺傳率，而顯現出高度的不確定感，對未來感到無望也出現焦慮的情緒反應。不確定感會因不同個體對訊息評估，有可能出現的是正向的反應或負面的影響，也會採用不同的因應策略 (Mishel, 1988, 1990)。研究中亦有相同之發現，如病者 E 小姐，面對遺傳病主動搜尋足以助己對疾病的了解，接受此事實，勇敢面對遺傳病對自己人生可能造成的影響。負向因應如病者 B 女士，個體受訊息影響導致認知偏差，高估遺傳率而對遺傳顯現出憂懼、悲觀、焦慮，並感無望，進而鼓動女兒不結婚、不生育的意念。McCormick (2002) 於疾病不確定感概念分析之文獻指出，當個體承受不確定感而出現負面情緒反應時，健康照護人員要適度地促進或鼓勵個體的正向感，培養她對情緒的調適技巧，幫助個體重定她的生活意義，改善其負面的影響。

對於多基因遺傳病之基因、環境與疾病之間的了解仍在探究中。Mishel (1983) 文獻提及，醫療知識層面之訊息提供若一直都是不足的、處於模糊不清、存有威脅性的狀態下，慢性病者的生活過程則要去接受疾病的結果，試著與不確定感共存 (Comaroff & Maguire, 1981)。本研究有發現相似之個案，如病者 I 女士，面對精神醫學仍無法明確了解精神病的病理機轉，疾病無法治癒，存留遺傳的可能性，處於當前醫療知識層面仍模糊不清，存有威脅性的狀態下，她選擇勇於面對疾病遺傳的可能性「與病共存」，試圖研發患病的預防策略來對抗遺傳病。Mishel (1990) 提及個人若能妥善處理自己的不確定感，並能隨著疾病進展學習如何與不確定感共存，則能幫助個人成長。Neville (1998) 指出不確定感是一個動態過程的反映，會隨著時間進展而改變，持續評估不確定感狀態來決定適當護理措施之介入。

結 論

精神病者與家人承受疾病折騰之苦，因而對疾病遺傳的不確定性感到憂慮，導致病者與家人面臨生育處境抉擇的懸置、躊躇，疾病與遺傳問題往往梗阻病家與配偶姻親決定的動向，也衝擊他們結婚機會，感嘆婚姻門檻難跨進。過程他們經由疾病遺傳的疑慮至相信，而勇於接受與面對病的事實，漸進對自己未來人生作出選擇與決定。本研究有 3 位病

者與 4 位家人決定不生育 (7 人中病者與家屬各 1 人有考慮以領養方式撫育下一代)，期望能擺脫世代傳承的宿命，另 2 名病者及 1 位家人選擇結婚、生育，勇於接受遺傳病的挑戰，當中更有 1 名病者的兒、女已處於發展階段，病家費盡心思擬定策略來防範遺傳病發生於後代的可能性，還有 2 組家庭中之成員已陸續發病，家庭就依存自身堅韌的毅力來對抗遺傳病守護住這個家。研究者再從不同角度探索此現象的脈絡與意義，發現不管病者或家人選擇結婚、生育或不結婚、不生育，對他們而言未來生活處境皆依然充斥著不確定。期待研究之發現有助護理人員及其他相關人員，了解精神病家面臨疾病遺傳所遭逢的影響與衝擊，以便健康相關人員能依從不同家庭的處境與獨特性，提供適切的照護。

研究限制與建議

病者於訪談中受妄想或聽幻覺干擾，有時會停頓或中斷，注意力無法持久專注，也易偏離主題，這些都說明了病者在描繪自身的生活世界是有其限制的，建議採訪者在訪談過程中需透過反覆提示、澄清、引導、傾聽、陪伴及自然引發他們描繪出完整的生活經驗。另研究亦發現有些病者或家人受訊息影響，對遺傳病的認知不正確而產生曲解，有的忽視遺傳的影響力，有的高估遺傳機率而顯現過度憂懼。建議護理人員應透過敏銳、客觀的評估，依不同的個別性及需求提供所需之正確資訊，盡力充分賦予個人或家庭有能力面對及處理自身問題的能力。本研究樣本來源只限於精神分裂病者與家人，建議未來可以針對不同精神病組群，了解他們面臨精神病遺傳不確定情境的生活經驗為何？有何差異性。

參考文獻

- 孔繁鐘 (2007) · *DSM-IV-TR 精神疾病診斷準則手冊* · 台北：合記。[Kung, F. C. (2007). *Quick reference of DSM-IV-TR diagnostic criteria*. Taipei, Taiwan, ROC: Ho-Chi Book.]
- 汪文聖 (2001) · 現象學方法與理論之反思：一個質性方法之介紹 · *應用心理研究*, 12, 49-76。[Wang, W. S. (2001). A reflection on the phenomenological method and theory: Introduction to a qualitative method. *Research in Applied Psychology*, 12, 49-76.]
- 沈立明 (2006) · *慢性精神病患面對婚姻心路歷程之探討* · 未發表的碩士論文 · 台北：國立陽明大學護理研究

- 所。[Shen, L. M. (2006). *Facing the marriage: The exploration on the chronic psychiatric patients' experiences*. Unpublished master's thesis, National Yang-Ming University, Taipei, ROC.]
- 周文君 (1993) · 精神分裂症病人其子女罹患精神疾病之發生率研究 · 衛生署國科會研究計劃 (DOH82-MA-021) 。 [Zhou, W. J., & Chen, Y. C. (1993). *The psychiatric morbidity in children of schizophrenic parents* (Department of Health, Executive Yuan Research Grant DOH82-MA-021). National Cheng Kung University Hospital, Tainan, Taiwan, ROC.]
- 胡海國 (1999) · 精神分裂症：描述性精神病理 · 台北：橋井文化。 [Hwu, H. G. (1999). *Schizophrenia: Descriptive psychopathology*. Taipei, Taiwan, ROC: Tachibanai Culture.]
- 黃怡瑾、胡淑貞、王瑤華、林秀娟 (2005) · 基因發展下的生育與醫病互動 · 台灣醫學人文學 · 6 (1&2) · 87—109。 [Huang, Y. J., Fu, S. C., Wang, Y. H., & Lin, S. J. (2005). Reproduction and patient-professional interaction in the time of geneticization. *Formosan Journal of Medical Humanities*, 6(1&2), 87—109.]
- 劉智民 (2003) · 精神疾病的遺傳諮詢 · 精神醫學通訊 · 22 (9) · 1—3。 [Liu, Z. M. (2003). Genetic counseling for mental illnesses. *Psychiatry Newsletter*, 22(9), 1-3.]
- Baier, M. (1995). Uncertainty of illness for persons with schizophrenia. *Issue in Mental Health Nursing*, 8(1), 13—18.
- Beck, C. T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. *Western Journal of Nursing Research*, 16(3), 254—263.
- Budner, S. (1962). Intolerance of ambiguity as a personality variable. *Journal of Personality*, 30(1), 29—50.
- Christman, J. K. (1990). Uncertainty and adjustment during radiotherapy. *Nursing Research*, 39(1), 17—20.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15(1), 77—96.
- Colaizzi, P. F. (1978). *Psychological research as the phenomenologist*. New York: Oxford University Press.
- Comaroff, P., & Maguire, P. (1981). Ambiguity and the search for meaning childhood leukemia in the modern clinical context. *Social Science and Medicine*, 15, 115—123.
- Evans, J. P., Skrzynia, C., & Chair, W. B. (2001). The complexities of predictive genetic testing. *British Medical Journal*, 28(4), 1052—1056.
- Jablensky, A. V., & Kalaydjieva, L. V. (2003). Genetic epidemiology of schizophrenia: Phenotypes risk factor and reproductive behavior. *The American Journal of Psychiatry*, 160(3), 425—429.
- Jim, V., & Peter, M. (2003). Can the social environment cause schizophrenia? *The British Journal of Psychiatrists*, 182, 291—292.
- Kirov, G., O'Donovan, M. C., & Owen, M. J. (2005). Finding schizophrenia genes. *The Journal of Clinical Investigation*, 115(6), 1440—1448.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. London: Sage.
- Mäki, P., Veijola, J., Jones, P. B., Murray, G. K., Koponen, H., Tienari, P., et al. (2005). Predictors of schizophrenia—a review. *British Medical Bulletin*, 73&74, 1—15.
- McCormick, K. M. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Scholarship*, 34(2), 127—131.
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258—263.
- Mishel, M. H. (1983). Patient's perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*, 32(6), 324—330.
- Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress in lines. *Research in Nursing and Health*, 7(3), 163—171.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: International Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225—232.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of uncertainty in illness theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256—262.
- Molleman, E., Pruyn, J., & Knippenberg, A. V. (1986). Social comparison processed among cancer patients. *British Journal of Psychology*, 25(1), 1—13.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Neville, K. (1998). The relationships among uncertainty social support and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(1), 37—46.
- Picker, J. (2005). The role of genetic and environmental factor in the envelopment of schizophrenia. *Psychiatric Times*, 22(9), 29—33.
- Selder, H. (1989). Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nursing and Health Care*, 10(8), 437—451.
- Sullivan, P. F., Kendler, K. S., & Neal, M. C. (2003). Schizo-

phrenia as a complex trait: Evidence from a meta-analysis of twin studies. *American Medical Association*, 60(12), 1187–1192.

Tienari, P., Wynn, L. C., Kristiina, K. S., Läksy, K., Moring,

J., Nieminen, P., et al. (2003). Genetic boundaries of the schizophrenia spectrum: Evidence from the Finnish adoptive family study of schizophrenia. *American Psychiatric Association*, 160(9), 1587–1594.

The Exploration of the Lived Experiences of Schizophrenic Patients and Family Members Facing the Fear of Illness Hereditary

Shiue-Fen Lu • Chen-Jee Hong* • Wen-Sheng Wang** • Shuh-Jen Sheu***

Abstract

Background: Schizophrenia negatively affects both patients and their families. What are the effects of this incurable, potentially hereditary disease on daily life? Related research shows that schizophrenics tend to experience ‘uncertainty’ in daily life. Discussions on ‘uncertainty’ experienced in daily life in the context of concerns regarding hereditary illness remain scarce in Taiwan.

Purpose: This research was designed to gather important data on schizophrenic patients and their family members related to their uncertainties about disease heredity.

Methods: Participants were recruited from the psychiatric unit and outpatient services department at two hospitals in Hsinchu County. Research subjects included a total of six schizophrenics and six family members.

Results: The three topics deduced from data analysis included: 1. marriage / family difficulties rooted in feelings of suffering and torture related to the psychosis and uncertainties regarding disease heredity; 2. evolution from doubt to trust as patients gradually accept choices and make decisions related to disease heredity; and 3. dealing with disease heredity again after having made a successful transition (i.e. persistence to maintain family ties).

Conclusions / Implications for practice: Both patients and family members experienced worry and fear due to uncertainty about the hereditary condition of the disease. Some experienced emotional responses such as anxiety and helplessness. Research results are expected to help nursing personnel understand the multiple effects and impacts of uncertainty toward illness heredity experienced by the patients and their families in order to provide better consultation and medical care quality under differing circumstances depending on the individual characteristics of patients and their families.

Key Words: schizophrenia, heredity, uncertainty, lived experiences.

RN, MSN, Formerly Adjunct Instructor, Department of Nursing, Hsin Sheng College of Medical Care and Management; *MD, Attending Psychiatrist, Department of Psychiatry, Taipei Veterans General Hospital & Associate Professor, School of Medicine, National Yang-Ming University; **PhD, Professor & Chair, Department of Philosophy, National Chengchi University; ***RN, PhD, Associate Professor, School of Nursing, National Yang-Ming University.

Received: February 16, 2009 Revised: June 3, 2009 Accepted: October 14, 2009

Address correspondence to: Shuh-Jen Sheu, No. 155, Li-Nong St. Sec. 2, Peitou, Taipei 11221, Taiwan, ROC.

Tel: +886 (2) 2826-7271; E-mail: sjsheu@ym.edu.tw