

中國醫藥大學護理學系碩士班

碩士論文

中文題目

作為罹患精神分裂症手足之經驗：

從未患病成年手足的觀點談起

英文題目

Being the Siblings of Individuals with Schizophrenia:

The Experience from Well Adult Siblings Perspective

研究生：楊芝菁

指導教授：馬維芬助理教授

中華民國 96年 07 月

誌謝

研究生生涯即將進入尾聲，回首過去三年來的點點滴滴，一切都彷彿是昨日才發生，然而今日是一個感恩的日子，因為這一路上獲得許多師長及學姐、同學的幫助，家人、朋友的支持，才得以畫上研究所完美的句點。

首先感謝我的論文指導教授馬維芬老師，在論文進行及寫作時，不吝以自身豐富研究及寫作之經驗與我分享，指引我方向及陪伴我按步就班完成進度，針對論文內容耐心給予我指導及修正，有時候還必須當我的心靈輔導師，將遇到挫折、深陷於低落情緒之中的我拉出，這樣的學習經驗讓我印象深刻而且獲益良多。同時也要感謝口試委員藍先元老師，於我研究所二年級臨床實習及修課時，對我研究論文之啟發，並時時鼓勵我及提供我寶貴之意見，也使我變得有自信於論文研究。以及感謝顏文娟老師百忙之中抽空擔任口試委員，提供我寶貴意見使得論文內容更加完整。吳博倫醫師、許原山護理長及洪啟惠醫師協助轉介合適參與者參與我的研究，感謝賴武賢醫師對研究之支持，更感謝所有研究參與者願意提供您寶貴的經驗，才能夠豐富及完成論文。

同時也感謝過去曾在課業上細心指導我的師長們，施欣欣老師、林綽娟老師，因為有您而讓我在研究所的學習收穫良多。一路上陪伴、支持、幫助我的學姐、學長：耀輝學長、惠娟及碧玲學姐，及相互勉勵的同學及學妹：昱芬、敏玲同學及幼喻、淑娟、佩芸學妹，還有好友善媚、妙儀、芝穎、秀卿、雪玲等人之支持。

最後，我要感謝我的家人對我的支持及關懷，尤其是我的母親幫我分擔家事及照顧小孩，先生於經濟上、精神上的支持使我無後顧之憂，及我兩個乖巧、懂事的兒子也與我一起成長。

感謝的話說不盡，然而這一切都歸屬於我全能天父賜予我的恩典。



摘要

本研究目的為了解作為一位精神分裂病患者未患病成年手足之經驗。研究方法為描述質性研究設計，以立意取樣方式針對目前生活在社區中之慢性精神分裂病患者之未患病成年手足進行取樣，再以半結構式訪談指引進行面對面訪談錄音收集資料，最後以質性內容分析法進行資料分析。

研究結果，共有十二位參與者，女性三人、男性九人。參與者經歷由模糊不清到半信半疑，最後逐漸明白三個階段。此三階段為來來回回、相互交錯、重疊發生之歷程。於模糊不清階段，對手足之問題感到狀況不明、困惑難解，其經驗包含「異常表現之疑惑」、「交錯情緒」、「參與處理方式：主動／被動」。於半信半疑之階段，發覺手足之異常行為起起伏伏、每況愈下，其經驗包含「起起伏伏、每況愈下之疑信參半」、「探尋手足生病之原因」、「持續不斷之負面情緒反應」及「參與處理方式：觀察、就醫、再觀察」。於逐漸明白之階段，了解手足真的不對勁、確實生病，經驗歸納有「對疾病特性的逐步明白」、「認同兩極化：包容／隔離」、「無止盡的魔咒」、「參與疾病之過程：難題與期待」。受到手足生病之影響，歸納有「照顧手足是一種責任」、「遇到手足生病是命中注定」、「不容易和他人分享心事」、「對未來產生不確定感」、「家庭重心完全轉移至手足身上」及「變得不容易感到快樂」。

本研究結果可以增進社區精神心理衛生護理人員對精神分裂症病患手足經驗之了解，以作為提供健康照護服務時之參考。

關鍵詞：精神分裂病，手足，經驗，負荷，質性內容分析

Abstract

The purpose of this qualitative study was to explore the experiences of grown adults who have a sibling with schizophrenia in Taiwan. A semi-structured interview guide and audio-taped recording skill were employed, and the data was analyzed by qualitative content analysis.

A purposive sample of 12 adults who have a sibling with schizophrenia was recruited from three psychiatric clinics and participated in this study. Three stages experiences of Taiwanese adults were found, including vague stage, dubious stage, and understanding stage. The interlaced three stages overlap back and forth with each other in the process.

In the vague stage, three themes included “having doubts of unusual behavior”, “the interlaced mood”, “the approaches to sibling’s condition management: initiative/passive”. In dubious stage, four themes included “having the fluctuation, downhill situation between believing and suspicion”, “questing for cause of schizophrenia”, “prolonged negative mood”, “the approaches to sibling’s condition management: the observation, went to see a doctor, observes again”. In the final gradual understanding stage, the experience included four themes: “gradually understanding the characteristics of schizophrenia”, “the approval two-pole to the disease: the tolerance/isolation”, “an interminable evil spirit”, “the approaches to sibling’s condition management: the difficult problem with anticipates”.

The impact of a sibling with schizophrenia on adults is “responsibility of caring ill sibling”, “having a illness sibling with schizophernia was his destiny”, “not to easily share his/her care with other people”, “uncertainty for his/her future”, “core of the family shift to sick siblings”, “ not easily feel joyful”.

The result of this study may empower psychiatric nurses to better understand the experiences of Taiwanese adults who have a sibling with schizophrenia.



Key words: schizophrenia, siblings, experience, burden, qualitative content analysis

目錄

目錄	VI
圖表目錄	VIII
第一章 緒論	1
第一節 研究動機與重要性	1
第二節 研究目的	4
第三節 研究問題	5
第二章 文獻探討	6
第一節 精神分裂症之概述	6
第二節 精神分裂症之治療模式	15
第三節 手足之經驗	20
第四節 影響未患病手足提供罹病手足協助意願之因素	30
第三章 研究方法	32
第一節 研究設計	32
第二節 研究對象與取樣方式	34
第三節 資料收集方法與程序	36
第四節 資料分析之方法	37
第五節 研究資料收集之嚴謹度	38
第六節 研究倫理之考量	40
第四章 研究結果	41
第一節 研究對象基本資料	41
第二節 模糊不清階段	51

第三節	半信半疑階段	61
第四節	逐漸明白階段	75
第五節	受到經驗之影響	91
第六節	結論	93
第五章	討論與建議	98
第一節	討論	98
第二節	建議	103
第六章	研究貢獻與限制	105
第一節	研究貢獻	105
第二節	研究限制	105
第七章	參考資料	107
附錄一	訪談指引	117
附錄二	基本資料表	118



圖表目錄

表 2-1 歷年研究精神分裂病主要照顧者資料分析	25
表 4-1 未患病手足基本資料表	43
表 4-2 未患病手足與生病手足相關資料表	44
表 4-3 模糊不清階段異常表現之疑惑	55
表 4-4 模糊不清階段之情緒交錯	59
表 4-5 模糊不清階段參與處理方式：被動／主動	61
表 4-6 半信半疑階段起起伏伏、每下愈況之疑信參半	64
表 4-7 半信半疑階段探尋手足生病之原因	67
表 4-8 半信半疑階段持續不斷之負面情緒	72
表 4-9 半信半疑階段參與處理之方式	74
表 4-10 逐漸明白階段疾病特性的逐步明白	78
表 4-11 逐漸明白階段認同兩極化：包容／隔離	80
表 4-12 逐漸明白階段之無止盡的魔咒	83
表 4-13 逐漸明白階段參與處理之過程：難題與期待	89
表 4-14 受到經驗之影響	93

第一章 緒論

本章節將分成三個部分來探討，第一節是說明本研究之研究動機與重要性，接下來是描述研究目的及研究問題。

第一節 研究動機與重要性

精神分裂症是一種好發於青少年及成人早期，病徵及症狀複雜且程度嚴重、病程長且傾向慢性化的疾病，罹病患者經常出現認知、情緒及社會功能全面受損之情況（American Psychiatric Association, 1994, 2000）。鄭（1985）之調查研究發現，不論是住院或社區之精神病患之中，精神分裂症患者均佔最高比例（住院 82%、社區 92%），低社會階層、教育程度差、無業及婚姻殘缺為其主要特徵。近期以精神分裂症患者主體之相關研究仍發現類似的趨勢，60%以上處於無業之狀態（成、楊，1997；李、蔡，2002；余、鍾，2004；彭、林，2002；藍、林、蕭；2002；Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002），高達 60 至 80% 患者未婚（成、楊，1997；余、鍾，2004；余、陳、成、林，1995；李、蔡，2002；林、殷、李、謝，2001；黃、李、毛，1991；彭、林，2002；藍、林、蕭；2002；Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002）。

社會功能退化、無業將產生生活依賴之問題。陳、李、王和張（2000）及鄭（1985）之研究即指出患者缺乏獨立自主生活之能力，因此需要依賴家人長期提供多方的支持與照顧。而未婚之情況將可能影響家庭支持系統之建立，導致可以依賴之家人（例

如：配偶、小孩）因而受到限制。過去的研究報告發現，出院返家後之精神分裂症患者，其主要照顧者大多為年齡已步入老年之父母（76.6%），又以年齡介於 57 至 78 歲之間者人數最多（40%），但是年輕之手足僅佔 6.4%（黃、李、毛，1991）。因此，一旦擔任主要照顧者之父母年老力衰之後，恐怕無法再繼續提供病患照顧與支持，所以未來照顧角色責任移轉之問題值得關注。

Horwitz（1993）之研究已經驗證出手足是當父母無法再提供患者支持時的最佳替代者。成年手足的確是精神分裂症患者於經濟提供及協助就醫方面非常重要的支持者（鄭，1985；羅等人，2000）。不過，針對患者治療模式之看法，繼續住院治療或出院接受社區復健方案，未患病手足選擇繼續住院方案之比例明顯高於父母（陳、吳、呂，1999）。長期住院精神分裂症患者，手足為主要照顧者之比例高於社區之患者，但與生病手足互動頻率及帶外宿之意願明顯低於父母，主要是因為擔心自己的生活受到干擾，家裡缺乏提供生病手足之住宿空間等（羅等人，2000）。由此可見，應儘早深入了解手足對手足罹患精神疾病之想法、經驗、感受，才能擬出合適病患及手足照顧者之治療方案。

雖然過去國外之文獻已經不乏相關精神疾病手足負荷或經驗之研究報告，也有探討手足和父母一起照顧生病手足時，協助手足就醫、日常生活安排，扮演問題解決的角色，例如：突發症狀或失控情緒等非預期事件（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993），及扮演父母與生病手足支持者的角色，因此和父母一樣或甚至承

受更沈重的心理負荷 (Barak & Solomon, 2005; Gerace, Camilleri, & Ayres, 1993), 及複雜與負向的情緒反應歷程 (Barak & Solomon, 2005; Gerace, Camilleri, & Ayres, 1993; Riebschleger, 1991), 了解疾病對手足之影響 (Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002) 及手足之因應策略與正面經驗之研究 (Kinsella, Anderson, & Anderson, 1996)。

但是，有學者指出上述之研究樣本族群出現女性偏高於男性之現象，如 Rubenstein、Friedrich、Lively、和 Buckwalter (2002) 發展疾病對手足影響量表之研究，其中女性佔 73.7%，明顯高於男性之 26.3%，因此於研究應用及推論上可能受到限制。此外，Barnable、Gaudine、Bennett 和 Meadus (2006) 也指出其研究樣本六人之中，女性佔五人、男生僅一人，然而性別之差異可能產生經驗不盡相同之情況。而 Nechmad 等人 (2000) 則認為仍有許多研究將「手足與父母」，及「精神分裂症與其他診斷類別疾病」合併一起探討，因此無法真正了解精神分裂症病患手足受到精神分裂症不同之病程或特質影響之本質。Gerace、Camilleri 及 Ayres (1993) 也指出他們的研究將參與處理手足疾病問題視為理所當然，失去客觀角度了解手足之經驗。

反觀國內之研究，仍然缺乏明確以精神分裂症患者之成年手足為主體之研究，多數研究之研究對象為精神病患之主要照顧者 (宋，1999；吳，1995；蕭等人，1999)，因此，將可能產生無法區辨不同精神疾病診斷對不同家人角色 (父母、配偶、手足) 影

響之個別差異性，及陷入視照顧經驗為理所當然之偏見。父母照顧小孩是天經地義之事，也是父母的責任，但是一旦成為目前或是未來手足之責任時，成年手足之看法及感受又是如何呢？其經驗是否與國外之經驗相同呢？吳（1995）針對精神疾病照顧者的負荷進行跨國文化之比較，結果發現社會、文化、制度等對家庭負荷有顯著之模塑及影響。參考王（2001）與精神分裂症特質相似之智障者成年手足之研究，王發現成年手足面對智障手足帶來之發展衝擊及未來責任之安排問題，明顯受到中國傳統文化之影響，因此強調專業人員在與成年手足互動時，必須提昇文化敏感度之重要性。

因此，基於考量精神分裂症是社區照護之中診斷佔最多數、疾病症狀程度最為嚴重，以及手足為潛在最佳照顧者，本研究興趣於了解精神分裂症患者手足之經驗，雖然國外已有相關之研究可參考，但是考慮目前研究存在之問題：研究族群性別分佈不均，較欠缺男性手足經驗，研究之結果推論及應用性受限，視照顧經驗為理所當然之偏見，以及社會、文化背景差異對疾病認知、經驗、感受之影響等因素，手足之經驗仍然必須透過對話、討論，才能真正了解經驗之全貌與意涵，所以，本研究之進行選擇以質性訪談研究方式進行，而最後之研究結果，將可作為護理人員提供社區病患及其手足照護措施之參考，以提供更符合病患及其手足需求之照護服務。

第二節 研究目的

本研究的主要目的是了解作為一位精神分裂症患者未患病成年手足之經驗，欲了解的經驗層面如下：

- 一、對患病手足疾病（精神分裂病）之看法
- 二、參與處理手足疾病之經驗
- 三、未患病手足之情緒反應。
- 四、受到手足疾病之影響。

第三節 研究問題

基於本研究是想了解一位精神分裂症患者未患病成年手足經驗之目的，因此本研究之研究問題為以下：

“精神分裂症患者未患病成年手足之經驗為何？”



第二章 文獻探討

本章主要是針對國內外相關文獻加以探討，一為回顧相關研究，瞭解現階段精神分裂症未患病手足相關議題論述，以提供研究者在相關知識上有較完整的瞭解，進而做為研究進行之參考；再則，藉由文獻整合與研究問題確立的過程中，思考本研究之研究方法。因此，本章節的內容陳述，包含精神分裂症之概述、治療模式、手足之經驗及影響手足提供協助意願之因素。

第一節 精神分裂症概述

精神分裂症是一種嚴重形式的腦部功能受損疾病，好發於青少年及成人早期，疾病症狀表現複雜，病程長且傾向慢性化，疾病的產生影響個人生活所有層面，包括工作或學業表現、自我照顧能力及人際關係等（American Psychiatric Association, 1994, 2000），對家庭成員更是產生莫大心理壓力及負擔。本章節闡述精神分裂症疾病病徵及症狀，疾病對個人、家庭及社會的影響，以及治療模式。

一、病徵及症狀

精神分裂症之病徵表現，大致可分為發病前之前驅期特徵及發病後之疾病特徵等兩個範疇。

（一）前驅期之特徵表現

研究指出精神分裂症之前驅期症狀特徵相當複雜又多變化，包含 1. 輕微或不明顯之精神病性症狀，例如：多疑、困惑、注意力不集中、失去動力、對他人的感覺發生改變等，2. 與神經病性

或情緒相關之症狀，例如：焦慮、生氣、脾氣暴躁、憂鬱等及 3. 行為發生改變，例如：角色功能變差、退縮、失眠等。前驅期至完全發病之時間，範圍由三天至長達六年時間以上，時間差異非常大（Yung, 1996）。而 Miller 等人（2003）之研究，將前驅期經常出現之症狀表現分成四類：正性症狀，如怪異想法內容、多疑、解構語言，負性症狀，如社交隔離、缺乏意志力、角色功能降低，混亂症狀，如注意力不集中及一般性症狀，如煩躁不安、失眠、壓力耐受力降低等。Yung 等人（2003）之研究有類似之研究發現，同時其研究也指出，出現低功能表現合併不明顯之正性症狀、憂鬱及混亂、失去意志力及焦慮等，是由前驅期轉為精神分裂症之高危險群。

（二）疾病特徵與症狀

根據美國精神醫學會出版第四版精神疾患診斷與統計手冊（Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision），簡稱 DSM-IV-TR，精神分裂症之疾病特徵，主要由一群特徵性病徵與症狀混合而成。特徵性症狀分為正、負性症狀兩大類，是確立精神分裂症診斷的重要準則。正、負性症狀之概念性定義，正性症狀指的是正常功能的過多或扭曲，包括思考內容扭曲（妄想）、知覺扭曲（幻覺）、語言及思考過程扭曲（解構的語言），自我監控行為扭曲（整體性混亂或緊張性行為）。負性症狀是正常功能的減少或喪失，包括侷限的情感表達範圍及強度（情感平板）、思考及語言流暢性及創造性受到限制、執

行目標導向行為原動力缺失（無動機）（APA,2000）。胡（2002）定義正性症狀是原來腦功能沒有之表現，乃是生病過後才出現之病理性認知症狀，例如：妄想、幻覺、語無倫次等。負性症狀是原來腦部既有的功能，但於生病過後導致功能下降，其病理表現如：情感遲滯、活力低或沒有活力。胡（1996）將精神分裂症的症狀表現分為，身體、情感、言行、思考內容、知覺、智力與觀察症狀等七層面，以呈現全面性之症狀群。

就病程時間而言，負性症狀和長時期病程結果不佳相關性較高。急性期出現較明顯的正性症狀，對藥物反應較佳，而負性症狀較明顯時，表示病程已經傾向慢性化，對藥物反應不如急性期之反應佳，智能也明顯出現損傷。胡（1997c）追蹤首次住院病患出院後半年內之症狀表現，發現功能低下與殘餘症狀仍然一直存在，30%病患症狀之嚴重程度起伏不定，且伴隨負性症狀；將近三分之一的病患負性症狀較明顯，出院後過著無所事事、懶散的生活。返回社區之病患，85%的患者具有認知功能缺損情況。注意力無法集中在選擇性事物上，易分心、警覺性不佳，新的記憶無法轉為長期記憶，記憶力不佳，無法了解訊息涵義進而做出正確反應、組織及統整能力不佳，動作不協調而犯錯或出現重覆行為等。因此，病患往往不了解自身的疾病、生活不正常、功能退化，無法配合長期治療等（引自陳、李、王、張，2000）。褚（2001）發現注意力中度障礙者，僅能從事簡單勞力性工作或親友提供之保護性工作。因此，認知功能是患者依賴程度的指標及決定預後

的重要因素之一（引自陳、李、王、張，2000）。

二、對個人的影響

精神分裂症之症狀相當嚴重，往往造成患者感到痛苦。李和蔡（2002）針對門診及參與日間復健仍存有幻聽症狀之患者進行調查，67%患者表示對幻聽症狀感到苦惱，45%對注意力造成影響。處於急性期住院患者，高達93%受到幻聽之干擾，語言性聽幻覺佔89%，內容以命令、批評、謾罵居多，因而常常使患者感到害怕、生氣、迷惘、憂鬱等（鄭、胡、黃，2002）。首次住院病人出院後半年之追蹤，病情偏穩定時，29%出現負性症狀，17%有輕度精神病性症狀；病情不穩時，有中度精神病性症狀者是19%，有輕度症狀者高達50%（胡，1997c）。一年內因嚴重妄想而再次單次住院者，佔17%，語無倫次、嚴重失眠及攻擊行為，佔11-12%（胡，1997b）。余、陳、成及林（1995）研究指出精神症狀對患者個人之生活品質影響最大。不論是正性或負性症狀，症狀愈嚴重者，自我效能（社交技巧、精神症狀因應、避免負向思考能力）愈差，尤其是負性症狀的影響甚至比正性症狀影響大，社交技巧方面的自我效能最差（余、鍾，2002）。胡（1997c）發現出院病人，約三分之一左右的病患負性症狀較明顯，出院後過著無所事事、懶散的生活。執行工作與家事相關的角色功能最差（林、殷、李、謝，2001）。但對某些家屬而言，反倒覺得這樣較不會干擾到他人（黃、李、毛，1991）。

罹患精神分裂症經常也造成個人心中留下不可磨滅的烙印

(stigma)，包括自身無法接受自己罹患精神疾病，覺得疾病不被他人接受，能力受到他人質疑，一再被拒絕、排斥，不被認同、信任，無法經驗一般人的生命歷程，及無法獲得如同一般人的工作機會等，因而導致個人發展性任務受阻、工作權遭剝奪、失去信心、感受無力感。也擔心影響家人聲譽（使家人受到排斥或拒絕，擔心遺傳因素，而影響其他手足的婚姻）、擔心未來生活安置（父母親不在後該由誰來照顧自己）、擔心他人的負向態度（精神分裂症病名使他產生負向看法）、擔心留下記錄（不敢申請殘障手冊，擔心會留下紀錄）（林、熊、林、胡，2002）。

精神分裂症患者經常在青少年及青年早期發病，15歲至29歲是最常見的發病年齡，此時期正是人生旭日東昇或正值成年起步的時候（胡，1996）。鄭（1985）抽樣調查將近二千名住院（精神分裂病佔82%）及社區精神病患（功能性精神病居多），低會社階層、教育程度差、無業及婚姻殘缺是這群病患的主要特徵。近來的研究仍然發現相同的結果，60-80%的患者學業中斷或是無法再繼續接受更高的教育，只能完成高中、職或以下的學業（成、楊，1997；李、蔡，2002；宋，1999；余、鍾，2004；黃、李、毛，1991；彭、林，2002；蕭等，1999），60%以上患者處於無工作的狀態（成、楊，1997；李、蔡，2002；宋，1999；余、鍾，2004；彭、林，2002；蕭等，1999；藍、林、蕭；2002），高達60至80%患者未婚（成、楊，1997；余、陳、成、林，1995；李、蔡，2002；林、殷、李、謝，2001；黃、李、毛，1991；陳、鄭、楊，2002；

彭、林，2002；蕭等，1999；藍、林、蕭；2002；Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002)。鄭（1985），有無工作對患者之生活適應及病情穩定影響很大，有工作者會相對較穩定，和家人同住的機率較高。但缺乏獨立自主生活能力者，則需要依賴家人長期提供多方的支持與照顧。

由此可見，疾病對病患個人之影響，不僅是疾病正、負性症狀對日常生活造成嚴重的干擾，嚴重的症狀使個人產生苦惱、害怕的情緒，生活品質明顯受到影響，疾病烙印更是增加個人的痛苦。疾病好發於青少年及青年早期的特性，不只阻礙個人於此階段的正常發展，對往後人生的發展也影響深遠，因此需要學習更多適當的策略去面對及因應。

三、對家庭的影響

當醫師確認一位病患確實罹患精神分裂症時，對這位病患的家庭所帶來的衝擊是難以言喻的。在情緒上無法接受家中有人罹患此疾病，因而將患者的異常行為表現視為正常化行為（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993），罹患此疾病也是家庭不可對外人訴說的隱私（林、熊、林、胡，2002；Gerace, Camileri, & Ayres, 1993），家人之間也儘量避免談論家人罹患精神疾病之話題（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。胡（1996）研究，64%家屬怕別人知道家裡有親人罹患此疾病，46%羞於與他人交往和沈與張（1991）之研究結果一致。甚至有些家庭成員覺得自尊心受損及感到自卑，覺得生病之事或行為問題是種恥辱（陳等，2002），因此，不乏

出現家屬選擇避開和患者一起外出活動（周、熊、黃，1992a），或減少家庭之外的社交活動之情況（沈，張，1991；黃、李、毛，1991）。

有些家庭可能頓時失去方向，而呈現失功能的狀態，且籠罩憂鬱氣氛，或是形同戰場般混亂，很多事情因為家中有人罹患此疾病而變得十分困難執行（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993），有些則是家庭充滿不愉快的氣氛（沈、張，1991）。有時家人也因為對患者的關心方式不同，也使家庭人際關係因而顯得較緊繃（周、熊、黃，1992a）。值得一提的事，家庭從此承受遺傳精神分裂症的壓力，也不在少數（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。

當疾病診斷確立後，從此協助病患康復的過程，已經漸漸形成一種慢性的壓力（黃、李、毛，1991）。最讓人感到壓力的是疾病症狀與行為，包括奇怪的想法與行為，以及難以溝通（沈，張，1991）。其他之憂慮，包括擔心此疾病是否永遠不會痊癒，害怕患者疾病一再復發（黃、李、毛，1991），或是擔心服藥產生副作用對身體造成不良的影響等（沈，張，1991；黃、李、毛，1991；周、熊、黃，1992a）。覺較困難處理的情況，則有病情惡化、暴力行為（林、沈、蔡，1993）及持續發生之精神症狀（周、熊、黃，1992a）、失眠問題及懶惰行為（蕭等，1999）、病人拒絕治療（鄭，1985）。尤其攻擊行為往往造成照顧者之嚴重身體受傷及情緒反應（顏、楊，2004）。但宋（1999）則發現太過空閒、退縮、依賴行為、健忘行為才是造成長期負荷的因素。

此外，也擔心罹病親人是否會去傷害他人或被傷害（沈、張，1991；陳等，2002），婚前人際交往是否遭他人排斥、婚後是否遭排斥（陳等，2002），是否能讓患者結婚生子等（周、熊、黃，1992a），也有許多父母親擔心罹病子女未來的安置問題（吳，1995；蕭等，1999）。多數家屬感覺到情緒負擔（胡，1996），吳（1995）之研究，三分之二的家屬出現悲傷與痛苦的情緒。也有些人覺得日常生活受到干擾（吳，1995；沈、張，2001；鄭，1985）。

為了照顧罹患精神疾病親屬，導致造成家庭重大的經濟負擔，精神病患者經濟之經濟，不是靠政府補助就是由家人供應（宋，1999；沈、張，2001；胡，1996；周、熊、黃，1992a；鄭，1985）。主要是病症顯著或慢性化而導致失去工作能力，60%以上患者處於無工作的狀態（成、楊，1997；李、蔡，2002；宋，1999；余、鍾，2004；彭、林，2002；蕭等，1999；藍、林、蕭；2002），鄭（1985）之研究甚至指出，社區病人出現退縮或四處流浪情況相當嚴重，有工作者不到10%，63%因經濟困難而導致需要治療卻未治療的情況。

總之，疾病對家庭的影響是複雜交錯的，對每個家庭成員的影響也不太相同。以中國人而言，非常注重家庭的功能及成員間彼此的互動關係，尤其當家人面臨嚴重精神疾病之時，必定對家庭造成重大的影響（引自沈、張，1991）。

四、對社會的影響

精神疾病之病理變化有時難以和正常之情緒變化及行為作區

分，因而不易被社會大眾所了解（陳等，2002）。有些社區居民覺得精神病患，代表經常出現胡思亂想、疑心重、情緒變化大、喃喃自語大吵大鬧、傻笑等精神狀態及行為的偏差，甚至認定他們為癡呆、瘋子，是具有危險性的，覺得應該予以強制管理（許、戴，1991），直到最近的新聞媒體報導精神病患的消息，依然出現以瘋女來形容病患（中時電子報，2006），雖然也有些人傾向同情、人本、慈悲照顧的態度，只是社會污名化的現象依然存在（許、戴，1991）。至於病患的危險性行為，鄭（1985）全台精神病患調查研究，一千九百六十二名病患當中，90.2%未曾發生過法律糾紛，分析曾發生的法律糾紛種類，較常見的是偷竊（2.3%）、攻擊行為（2.3%）、婚姻糾紛（1.9%）、破壞行為（1.2%）。但事實上精神分裂症患者於急性期時，對近親產生人身威脅之機會較高（楊、游、郭、陳、胡，2001）。

由社會觀點，估算嚴重精神病患之經濟成本，以間接成本之損失最高，包括精神分裂症患者本身生產力損失，佔52%，主要照顧者因長時間照顧病患，導致生產力損失，佔22%，以住院耗損19%之直接成本佔最高，一年之平均經濟成本為680,889元，每月平均五萬以上（葉、李、楊、劉、劉，1997）。我國於2003及2004年的全民健保醫療統計及醫療保健支出統計，在各個疾病類別中精神疾患的再住院比（住院件數與住院人數比）分別高達1.94與1.85，連續二年排名第一。住院費用統計，以年齡分佈於15至44歲之間的精神疾患所花費費用最高，2003年為16.96%，

2004 年上昇至 17.25% (行政院衛生署 , 2003,2004)。因此 , 對社會而言 , 此疾病是一個相當昂貴的疾病 (葉、李、楊、劉、劉 , 1997)。由於屬於高社會成本之疾病 , 所以世界各國將其視為重要的公共衛生問題 (引自葉、藍、鄭 , 2003)。

第二節 精神分裂病之治療模式

精神分裂症是一種慢性疾病。因為抗精神病藥物之發明 , 使罹患此疾病患者之症狀得以獲得控制 , 但仍經常出現高復發及高住院率 , 此外精神分裂病患者之服藥順從性普遍不好 , 也影響治療之成效 , 精神分裂症之治療模式長期以來受到很大的挑戰 (引自彭、林 , 2002)。除了住院以藥物治療之外 , 持續服藥結合社區復健模式 , 已經被證實和住院治療同樣有效 , 尤其於精神症狀與獨立生活功能方面的進步並無差異 (陳、吳、呂 , 1999)。社區復健醫療的介入可改善精神分裂病患者之生活品質 (成、楊 , 1997 ; 余、陳、成、林 , 1995)。世界衛生組織 (World Health Organization , WHO) 也指出 , 精神分裂症的有效治療模式包括藥物治療及心理社會介入措施 (WHO , 2006) , 因此 , 以下文章內容就精神分裂症之藥物治療、心理－社會模式可能面臨的問題加以論述 , 此外基於研究者精神科目前社區工作經驗之背景 , 因而特別提及我國居家照護模式之進展情況 , 以期實務與學術之相互結合。

一、 藥物治療方面

目前對於精神分裂症的病因研究 , 生物學層面的研究已經有相當的進展 , 抗精神病藥物的療效已經獲得肯定 , 尤其是一些非

典型的藥物療效，可以減少傳統抗精神病藥物的副作用，對負性症狀也產生療效（引自林、陳，1996）。余、陳、成及林（1995）之研究指出，精神症狀對整體生活品質的影響力最大。成及楊（1997）認為精神症狀愈嚴重、主觀缺失分數高者，生活品質愈差。因此，協助患者積極治療精神症狀，進而穩定症狀是最基本也是最重要的任務。在疾病進展愈早期階段接受治療，治療的效果愈好，只可惜仍然有超過五成以上的患者未接受適當的治療，因而導致疾病慢性化（WHO, 2006）。胡（1997）研究針對精神分裂症患者一年內再住院之歷程分析，結果顯示一年之中不論是單次、二次或是多次住院之患者，將近五成病患均出現服藥不規則的現象，其中六、七成病患因缺乏病識感而無法規則服藥，也有相當高的比率是因為家屬不了解病情導致，16%單次住院病患家屬出現勸阻病患服藥情況。林等人（2004）分析北部某都會區醫院一年內，精神分裂病病人非計劃性出院原因時，也出現類似的研究結果。長期追蹤研究，顯示四分之一的病患於出院後兩週，開始出現服藥不規則情況（引自 Lenroot, Bustillo, Lauriello, & Keith, 2003）。因此，固然目前藥物治療已經可以達到不錯的療效，但是卻有許多內、外在因素干擾患者接受藥物治療情況。

藍、林及蕭（2002）訪談調查七十位社區慢性精神分裂症患者及家屬，研究結果建議了解病患及家屬對藥物治療的信念與態度有其必要性，因其會影響患者服藥行為，研究者尤其強調和家屬及病患「結盟」的重要性，當同盟關係形成時可提昇服藥的順

從性。當出現正性或其他症狀愈嚴重、較相信調整生活環境的療效及副作用發生時，則愈可能出現不規則服藥的情形。因此當提供病患藥物治療時，以上的因素都是值得我們多加注意，避免達不到藥物治療的療效。

二、 心理－社會模式方面

精神分裂症之心理－社會治療模式，包括衛教、家族治療、聯結社區支持性治療、社交技巧訓練、職能復健（支持性就業）、認知行為治療、個別治療、服藥遵從性訓練等。將疾病視為一個動態的過程，當處於疾病急性期階段，藥物治療的效果優於心理－社會治療方式，但是當疾病症狀漸趨穩定，則附加上述之社會－心理治療模式是非常重要的（Lenroot, Bustillo, Lauriello, & Keith, 2003）。有時，精神分裂病患者之重複住院，可能是由於出院時仍然潛藏家庭適應、個人適應、個人性格等問題，此為短期住院治療無法完全解決的問題，需要於出院後繼續於門診與社區精神醫療中予以處理（胡，1997b）。在各種慢性精神病患之中，以慢性精神分裂症病患人數最多（引自林、陳，1996）。

我國為了加強社區病患之社會功能，避免長期滯留於醫院，因此於1989年開始針對慢性精神病患，展開一連串之社區復健計劃，項目包括：社區復健中心、庇護性工作場、康復之家及居家治療（行政院衛生署，無日期）。一個針對復健病房長期住院但達出院標準者，予分成接受社區復健及繼續住院兩組之研究，發現接受社區復健者與住院治療者於控制病情方面，兩者之間的治療

療效並無差異（陳、吳、呂，1999）。余、陳、成及林（1995）比較接受住院、門診、社區復健治療患者之生活品質差異，結果顯示接受社區復健者之生活品質較優於未接受社區復健者。成及楊（1997）接受社區復健治療患者比只接受門診治療者之活動性及經濟能力較佳。由此可見，社區復健康計劃實施至今，已經透過研究證實確實具有療效存在。

三、 居家照護模式方面

慢性精神分裂症患者出院後回到家中的照護模式，除了仍然必須規則返回醫院門診追蹤，拿藥回家按時服用之外，也可以選擇接受社區復健治療，居家照護模式即為其中之一。目前台灣之居家護理模式，乃以醫院為基礎的社區復健模式為主，強調將醫院之醫療與照顧延伸至社區之方式（林、沈、蔡，1993）。盧、劉、陳、鄒及沈（1995）之調查研究，發現某醫學中心接受居家治療的對象當中，二年期間以精神分裂症診斷人數佔最多，將近 54%。與其他醫院居家治療服務對象診斷分佈相似，甚至某些專科醫院或較大型的醫學中心，大多數個案以精神分裂病為主（引自盧、劉、陳、鄒、沈，1995）。

居家照護對病人及家屬的影響，已經有許多研究證實具有正向及實質的幫助。居家照護可以促進病人於積極症狀、人際關係、就業、時間分配、家庭生活、性格適應、負性症狀及活動量八個層面之日常生活適應（周、熊、黃，1992b）。接受居家照護之病患與家屬，均認為居家照護帶給他們最大的幫助就是得到「心理

支持」(林、沈、蔡, 1993; 盧、劉、陳、鄒、沈, 1995), 其次是病情轉變的處理(林、沈、蔡, 1993), 及問題解答與協助和病患溝通(盧、劉、陳、鄒、沈, 1995)。Dr. Crockett 來台分享其於美國從事精神科居家照護工作經驗時也提到, 當精神病患家屬由於照顧病患而遇到困難時, 或是由於擔心他人知道家中有生病的親屬, 努力地隱瞞病情而造成沉重負荷, 這種苦往往也是不足為外人道的, 因此, 經常只有居家護士到家中探視他們時, 才有機會傾吐一番, 居家護士可以說是病人及家屬唯一與重要的朋友, 提供他們很重要的心理支持(蔡、陳, 1993), 這樣的經驗和我國的情況相當類似。

此外, 居家照護具備一個很重要的功能, 即是教導家屬如何與病人相處, 以減少家庭成員之間的衝突(林、沈、蔡, 1993; 蔡、陳, 1993)。林、殷、李及謝(2001)認為因而可以提昇精神分裂症患者生活品質, 涵蓋身體、精神健康、生活環境、心理特質、家庭生活、社會文化及角色功能層面, 只是由於疾病慢性化之緣故, 病患於工作、家事層面之角色功能表現依然不佳。針對社會醫療成本的層面, 近來的研究顯示居家治療可以減少精神分裂病患者的平均住院天數及再住院率, 接受居家照護二年以上時間患者, 接受居家治療後, 近三年的再住院率由 68% 降至 39%, 平均住院天數由每人每年 49 天降至 13 天左右(彭、林, 2002)。即便居家照護有許多的好處, 但是仍然有將近五成以上家屬及病患表示不願意接受居家訪視, 主要的顧慮是「隱私問題」, 擔心醫

護人員訪視時引起鄰人注意，因而暴露家中有人罹患精神疾病之祕密或羞恥，同時也擔心日常生活受到干擾（林、沈、蔡，1993；盧、劉、陳、鄒、沈，1995）。個案病情穩定，可自行看診是另一個家屬及病人覺得不需要接受家庭訪視的理由（盧、劉、陳、鄒、沈，1995）。

第三節 手足之經驗

一、何謂手足關係

中國人將兄弟姊妹稱之為手足，在中文的詞語中，手足比喻兄弟關係密切的意思（陸，1993）。血緣共有（有 50% 的共同基因）使得手足之間緊緊聯繫在一起（李，2001）。西方學者解釋手足關係為兄弟姐妹間所有的互動，舉凡行為、口語與非口語的溝通均稱為手足關係（引自宋，2002）。手足關係可能是一生中持續最長久的關係，遠超過與父母、配偶或子女的關係（Parker & Stimpson, 2002/2003）。

手足關係之特質，依人生發展階段不同而有所不同。早期階段發展既豐富又複雜的關係，兄弟姊妹之間充滿愛、崇拜、恨、羨慕、害怕、喜悅、保護對方、被惹怒、溫暖、快樂、驕傲等複雜感受，直到青春期的時候，手足間之關係開始慢慢減弱，成年初期彼此之間維持不是很深厚的關係，因為此時期大家忙於追求自己的興趣、事業、各種人際關係及個人獨立的自我意識等，彼此之間的聯繫也受到彼此居住的距離、配偶、所處社會、經濟差異、家庭及文化期待等的影響。但是到了老年時期，手足關係有了大轉

變，重新燃起聯繫感情的欲望，感受到手足是唯一能和自己分享早期生命經驗的人，此時期手足關係轉為親密、相互扶持（Parker & Stimpson, 2002/2003）。

我國宋（2002）研究發現成年前期的手足關係，維持一種親密但似有若無的狀態，不是特別關注的焦點，但是內心總是掛念對方，依事情狀況給予手足適時的提醒與支持。面對手足衝突情況，則是形成疏離關係以因應，不過若手足需要被幫助時，仍會去完成所謂手足該完成的事。李（2001）形容這是屬於手足間獨有的「禍福牽掛於心」的親情。但宋（2002）也提醒我們注意手足表現上的差異，有能力且自發想做與沒能力而義務上不得不做相比較，後者較容易產生無奈感受。

二、罹病後手足關係之轉變

父母或手足過世或罹患重病等重大事件，可能使手足關係重新發展或發展更密切（宋，2002；Parker & Stimpson, 2002/2003）。然而罹患嚴重精神分裂症時出現例外之情況（Barak & Solomon, 2005），手足關係的親密程度較健康對照組為低，但是彼此之間的關心程度則無差異。但 Horwitz（1993）之研究發現不同的結果，精神分裂症病患與手足之間及與正常手足之手足關係發展並無不同。手足間關係之發展，在父母親過世後之發展更加快速，未患病手足對生病手足付出更多的關心、互動時間增加，有時也提供經濟上的支持。由於疾病的發生，使得未患病手足變得更加愛護手足，及更願意支持罹病手足（Stalberg, Ekerwald, & Hultman,

2004)。但是，也有手足壓抑自己的想法及情緒，刻意和罹病手足保持距離（Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002）。有些手足則是表現出理性的態度，但理性背後其實是隱藏對手足感到生氣與妒嫉的情緒（Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004）。

我國的研究結果顯示，未患病手足對罹病手足的支持，傾向物質性的支持，像是經濟方面：支付住院醫療費用（鄭，1985；羅等，2000），但視原本手足之情濃淡不同而有所不同（鄭，1985）。

三、手足對手足罹患精神分裂病的看法

國外的研究指出，經由訪談未患病手足對手足罹患精神分裂病的看法，發現罹病手足於孩童時期，似乎就已經顯得和其他孩童不太一樣，覺得罹病手足不太對勁，出現一些異常的行為，包括無法繼續上學完成學業或是學業成績退步，變得完全退縮在自己的小房間內，明顯退化、過度僵化，但這時仍無法認知到手足的異常行為是一種精神疾病症狀表現。但之後由於開始出現精神分裂病的症狀，包括攻擊行為、妄想性思考、多疑或大笑（手足形容大笑到就像一隻狗在吠一樣的怪異），醫師診斷手足罹患精神分裂病，甚至建議服用抗精神病藥物時，此時才確定手足生病了（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。然後由於漸漸看見手足的疾病週期性一再發生，才開始慢慢察覺到手足罹患之疾病是一種慢性病（Riebschieger, 1991）。手足在成年時期發病，大多數的手足的經驗是感覺到特別難以面對，因為頓時覺得好像失去了原先健康、充滿希望與活力的手足（Riebschieger, 1991）。有些手足

則是感覺得手足因生病而得到一些好處，或是覺得手足經常不控制自己的行為，因而影響家人的日常生活（Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004）。或是幾乎所有事情都以罹病手足為焦點，無人以自己的方式過生活（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。

手足對於精神分裂病之成因，認為是多重因素，特別是含基因組成在內交互作用形成，因此是一種非常複雜的疾病。但有些手足則歸因於父母做得不好，導致家庭功能異常造成，此外，也有人認為是屬於人格疾病、壓力、憂鬱或是自尊心低落導致生病。本質上屬於腦部疾病或思考性疾病，而不是精神疾病（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。我國針對精神分裂病患者雙親教養態度之研究，結果顯示父親或母親「高保護、低關懷」之教養態度，對罹患精神分裂病的影響很大，其與罹患精神分裂病之相關性高出「低保護、高關懷」之二倍。因此認為患者過去對父母親教養的負向覺察，可能是導致日後罹病之重要因子（徐、張、龍，2001）。

四、手足參與疾病處理過程的經驗

國外的一項質性研究，二十位未患病手足接受訪談，提及他們參與疾病處理經驗，80%覺得被醫療體系排除在外，並未參與患病手足的任何治療計劃；60%表示曾經被醫療體系要求參與緊急情況的處理，包括危機處置、經濟提供、交通方面協助及協助辦理非自願住院手續等。55%表示於參與疾病緊急處置時導致身心受創，但從未獲得適當的幫助，90%則覺得社區中可利用來幫助生病手足的資源過於缺乏。基於上述的經驗，手足建議醫療團

隊讓他們參與患病手足之治療計畫，提供他們相關疾病危機處置、早期發現疾病惡化徵兆之相關衛教或介入措施或是希望醫護人員避免提供曖昧不清之訊息，例如：討論手足疾病問題時，不需要刻意不去使用“精神疾病”的字眼，否則反而會更加深精神疾病之污名化 (Riebschieger, 1991)。Gerace、Camileri 與 Ayres (1993) 之研究，發現處理手足疾病的模式有三種，一是合作型。主要是扮演協助手足就醫、安排日常生活，支持父母及患病手足的角色。二是危機導向型。當有困難解決或非預期事件發生時，則負責協助父母親緩和他們的情緒，扮演問題解決的角色。三是分離型。指的是間接涉入患病手足疾病處理，僅提供居住、經濟等協助，企圖和患病手足產生距離。

目前與精神分裂病患者之手足相關議題之研究仍然缺乏，因此僅能從精神分裂病相關研究之人口學資料，做出簡單歸納與整理，如下表 2-1，發現父母親或是手足經常扮演主要照顧者之角色 (林、殷、李、謝，2001；周、熊、黃，1992a；陳、吳、呂，1999；黃、李、毛，1991)。黃、李、毛 (1991) 探討出院精神分裂病患者家屬在居家照顧期間之負荷經驗及其影響因素，研究發現主要照顧者是父母佔 76.6% 明顯高出手足之 6.4%，但是這些父母均已經上了年紀，表示大部分的病人出院返家後，照顧他們的重擔就落在年邁的父母身上。雖然羅等 (2000) 之研究結果發現兄弟姐妹為主要照顧者佔 42.3%，高出父母所佔之比率 39.5%，觀察近期研究之研究族群，由患病手足擔任照顧者之比率也有上

昇之趨勢（林、殷、李、謝，2001；陳、吳、呂，1999）。但卻發現手足與病人之互動頻率及帶外宿意願均明顯低於父母，主要是受到二個因素之影響，一是擔心自己生活受到干擾，其次是家裡沒有手足住宿空間，因此不方便帶手足外宿（羅等，2000）。精神病患社區醫療照護方案之評價研究，父母讓病人參與社區復健組之意願高於手足，而較多的手足希望生病手足能繼續住院（陳、吳、呂，1999）。

表 2-1 歷年研究精神分裂病主要照顧者資料分析

年代	研究題目	研究對象 ／人數	主要照顧者和 病患關係／百 分比	主要照顧 者年齡
黃、李、毛 (1991)	探討出院精神 分裂病患者家 屬在居家照顧 期間之負荷經 驗及其影響因 素	出院精神 分裂病患 者／47人	父母 76.6% 手足 6.4%	49－56 歲 29.6% 57－78 歲 40.6%
周、熊、黃 (1992a)	居家護理對精 神分裂病患者 家屬壓力知覺 之影響	出院接受 居家／11 人 未接受居 家／11人	接受居家 父母 63.6% 手足 0% 未接受居家 父母 75% 手足 8.3%	接受居家 41－50 歲 9.1% 51－60 歲 36.4% 61－70 歲 27.3% 未接受居 家 41－50 歲 24.9% 51－60 歲 24.9% 61－70 歲 16.6%
陳、吳、呂 (1999)	精神病患社區 醫療照方案之 評價研究	精神分裂 病患者 社區復健 ／29人 繼續住院 ／29人	社區復健 父母 51.7% 手足 27.6% 繼續住院 父母 37.9% 手足 55.2%	

林、殷、李、謝(2001)	日間留院及居家治療之精神分裂病患者生活品質之比較	日間留院精神分裂病患者／49人 居家治療精神分裂病患者／168人	日間留院 父母 73.5% 手足 18.3% 居家治療 父母 68.5% 手足 10.1%	
---------------	--------------------------	-------------------------------------	--	--

五、手足的情緒反應

手足的情緒反應，可能是來自於經歷手足罹患疾病過程，或是來自於參與處手足疾病的過程。罪惡感經常發生 (Newman, 1966; Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002)。未患病手足責怪自己，獨自讓兄長承受父母嚴厲的要求，罪惡自己不能及時阻止兄長疾病的發生，怪自己總是扮演被動旁觀的角色 (Newman, 1966)。罪惡感有時也會合併傷心感受，主要是時而認同患病手足是受苦難的，但時而又對罹病手足內心充滿怨恨，選擇迴避罹病手足，不想和罹病手足產生任何關係或聯結，強烈矛盾感導致內心罪惡感再度浮現 (Titelman, & Psyk, 1991)。

Riebschieger (1991) 研究指出，慢性精神疾病(精神分裂症佔 71%)之成年手足之心理、情緒反應歷程，與經歷一些創傷事件，如死亡、失能、嚴重生理疾病等歷程相似，包含否認、生氣、磋商、憂鬱、痛苦減輕、接受五個階段，此哀傷與失落的歷程，可能彼此重疊且來來回回不斷地反覆發生，它是一個既漫長又複雜的情緒反應歷程。特別是當手足疾病又再度惡化，甚至住院時，未患病手足感覺到自己好像再度經歷罪惡、生氣、羞愧、悲痛情緒反應，同時感受情緒的程度變得更強烈 (Riebschieger, 1991；

Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004)。不斷經歷失落哀傷的歷程，因而可能阻礙哀傷情緒的疏通（Riebschieger, 1991）。然而要去接受手足異常行為原來是罹患精神分裂症，對未患病手足而言，更是特別使他們感到困惑與驚恐，令人感受到無限的傷心難過、生氣與挫折（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。

Barak 與 Solomon（2005）比較精神分裂病患者手足和健康對照組手足之情緒經驗，結果顯示精神分裂病之手足出現較多生氣、嫉妒、傷心、難過、無助感、失望、懷疑、罪惡感、害怕、羞愧、困窘等負向情緒感受。Rubenstein、Friedrich、Lively 與 Buckwalter（2002）發現手足出現負向情緒，包括壓力感受、害怕的感覺、罪惡感、傷心、憂鬱、焦慮及失去自信心。

六、受到罹病手足疾病之影響

一項調查研究，752 位參與研究之精神分裂症病患手足，表示手足疾病幻聽及妄想等症狀所引發的行為，對他們造成相當程度之影響。48% 手足表示罹病手足出現無意義溝通、44% 困擾手足拒絕吃藥，44% 感覺家庭崩潰、39% 手足覺得罹病手足缺乏動機、36% 表示手足曾出現言語攻擊，30% 左右困擾手足不願承認有病、情緒起伏不定、睡眠型態紊亂及藥物引起副作用等（Lively, Friedrich, & Rubenstein, 2004）。

受到罹病手足疾病之影響，也有學者區分為正、負向兩個層面（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993; Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002）。負向影響的層面，自覺疾病嚴重影響生活

所有層面，此影響是一種全面性、生活蒙受陰影的經驗。幾乎所有事情都以罹病手足為焦點，無人以自己的方式過生活。有人覺得受到中度的影響，主要是感受到父母親需要被幫助，因此扮演父母親和健康照護體系之間的溝通協調者，也擔負起照顧生病手足的責任，手足的疾病使生活變得愁雲慘霧，內心經常感到沉重而缺乏活力。僅有少數人覺得只受到間斷、片面的影響（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。負向的影響除了情緒層面之外，手足覺得需要去證明自己和生病手足是不同的，要變得更加優秀，透過壓抑自己的情緒，和家人及手足保持距離（Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002）。

正面影響的層面，手足表示自覺變得較可以忍受人與人之間的差異，可以用不同的觀點看待事情，激發努力向上的力量，不願成為製造麻煩的人物（Gerace, Camileri, & Ayres, 1993）。或是覺得自己變得更堅強、問題解決能力更好、變得懂得同情他人、努力過好生活及把自己照顧得更好（Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002）。也有手足覺得因手足生病因素，而使自己變得獨立，有自信、負責任及自我肯定，更能同理他人之困境，以非批判性的態度面對，可以容忍他人不同的意見，及激發自己的創造力與自我實現能力（Kinsella, Anderson, & Anderson, 1996）。

七、手足的調適策略

手足之調適策略，常見的有否認（Riebschieger, 1991；

Titelman, & Psyk, 1991)、合理化、低估、忽略 (Riebschieger, 1991)、逃避 (Gerace, Camileri, & Ayres, 1993) 等防衛方式。否認通常是第一個階段的反應方式 (Riebschieger, 1991)。有些手足刻意和患病手足保持距離，避免產生情感聯結，逃離手足的生活和問題，以降低必須照顧手足的感受。但有些人則選擇面對手足罹患精神分裂病的事實，有些手足努力讓自己成為精神分裂病相關知識專家。(Gerace, Camileri, & Ayres, 1993)。進到第二階段磋商反應時期時，未患病手足之態度，明顯轉為積極尋求不同方式治療手足的疾病，但若達到接受的階段，研究結果顯示是困難的，主要是因為手足成年時期發病及一再發病等因素而使未患病手足難以面對 (Riebschieger, 1991)。

也有學者將手足調適策略分為健康或正向，及負向的調適策略。手足採用建設性逃離 (constructive escape) 是屬於較健康的調適技巧。手足以忙碌的生活佔據所有時間與注意力，包括總是待在自己的房間內看書、聽音樂等，或是參與各式各樣的活動及才藝課程，藉此以釋放和生病手足生活在一起的壓力。另一種調適策略，將疾病具體化 (objectifying the illness)，把疾病與患病手足的人分開，可恨的是疾病本身而不是患病手足 (Kinsella, Anderson, & Anderson, 1996)。有些手足主動參與照顧他們生病的手足，同理手足之困境，以非批判性的態度面對 (Kinsella, Anderson, & Anderson, 1996)。有些未患病手足的回憶，表示在他們年幼時，曾使用過一些對他們而言其實是不健康的調適方式

，雖然說快速有效，但是卻導致情緒功能的障礙。包括採用隔絕情緒或內化緊張情緒方式，主要是為了降低不舒服的感覺。或是採用僵化的自我控制行為方式，預期性心理，總是擔心困難即將來臨（Kinsella, Anderson, & Anderson, 1996）。我國研究，發現出院精神分裂病患者家屬在居家照顧期間之因應行為，以積極面對使用次數最多，而較少用逃避方式。但此研究樣本父母佔 77%，手足僅佔 6%（黃、李、毛，1991）。

第四節 影響未患病手足提供罹病手足協助意願之因素

根據國外之研究報告，未患病手足提供罹病手足面對面及電話支持、情感支持（關係親密度）及功能性支持，隨著雙親一方或是雙親過逝而呈現顯著線性增加。父母雙亡是手足親密關係發展之最佳的預測因子，表示發展為較親密的手足關係，總是在父母親都已經過世以後。手足年紀較年長、居住距離較近、是罹病者唯一手足者，也與罹病手足有較親密的關係。疾病嚴重度是另一項提供協助的預測因素（Horwitz, 1993）。未生病手足感受到父母及生病手足是需要被幫助的，是最重要的影響現在及未來照顧意願的因素（Jewell, & Stein, 2002；Rubenstein, Friedrich, Lively, & Buckwalter, 2002），勝過未生病手足及生病手足之間的情感及互惠關係。

反觀我國之情況，針對治療方式之看法，未患病手足選擇讓生病手足繼續住院治療之情況高於父母（陳、吳、呂，1999）。其次，由影響長期住院患者家屬探視與外宿頻率因素之研究結果，

發現未患病手足與生病手足互動頻率及帶外宿之意願均明顯低於父母，主要是因為擔心自己的生活受到干擾，家裡缺乏提供生病手足之住宿空間等（羅等人，2000）。

雖然，國內仍然缺乏以精神分裂症手足為主體之相關研究，但就目前之研究與國外研究結果相比較，仍然發現我國未患病手足和手足互動關係似乎顯得疏離、接受手足回歸社區生活之意願較低，甚至缺乏和手足互動之意願。



第三章 研究方法

本研究第三章進入研究方法之介紹，共包括六個小節，分別為研究設計、研究對象及取樣方式、資料收集方法與程序、資料分析之方法、資料收集之嚴謹度及研究倫理之考量。

第一節 研究設計

本章節說明質性研究之本質與發展、本研究採質性研究之原因，及研究者之角色。

一、質性研究之本質與發展

人們經常用各式各樣的方式，企圖去了解存在我們所處世界之事實真相（truth）。真相或信念以及發現信念的方式即統稱為典範（paradigm）。簡言之，典範即是我們的世界觀，或我們看待世界的想法。質性研究（qualitative research）方法之發展和自然主義典範（naturalist paradigm）有關。因此，了解自然主義典範的本質，將有助於對質性研究發展的了解。

自然主義典範強調事實（reality）本身的複雜性、整體性，所有的實體（entities）都是同步發生的、無因果關係存在，認識者與已知知識之間具有密不可分、彼此互動的關係，時間與脈絡影響概念形成，同時研究可能受到研究者本身、所選擇的典範、理論應用、脈絡中原本存在等之價值觀的影響。然而，自然論研究（naturalistic inquiry）方法之進行，乃奠基於自然主義典範之本質。運作研究時必須遵守的原則，包括：於自然環境或脈絡下進行研究，研究者本身即為資料收集的工具，研究過程中，研究

者應用內隱知識（直覺、感覺）與參與者互動（Lincoln & Guba, 1985）。此外，另一個促成質性研究發展的原因，是由於量性研究的方法似乎無法完全描述，相關人類的價值、文化及關係層面的議題。然而，質性研究的本質卻是較適合於探索此類的研究議題（Streubert-Speziale & Carpenter, 2003）。

二、本研究採質性研究之原因

本研究採描述性質性研究設計 (descriptive qualitative design) 方式進行，主要是根據以下幾位學者之觀點。Munhall (2001) 質性研究探索的焦點是人類的經驗，並且看待人類的現實觀是複雜的，因此，質性研究探究的問題傾向是寬廣的，質性研究是屬於一種整體觀 (holistic approach) 之研究方法。研究者經常使用參與觀察、深度、非結構式訪談方式，透過進到人們生活的環境之中持續與之互動，以獲得豐富、描述性的資料，以幫助我們充分了解人們的經驗。

Strauss 及 Corbin (1990/1997) 之觀點，凡是不是由統計方法產生，或不具其他量化意義之研究結果之研究，均可稱之為質性研究。通常用於探討人們的生命歷程、生活經驗、行為、情緒、及相關組織功能、社會運動、文化現象之感受等。資料的收集可能透過觀察、訪談、記錄、文件、錄影帶、影片等方式。

本研究之主題著重了解未患病成年手足經歷手足生病過程對手足疾病問題之想法、詮釋、感受及參與處理方式，牽涉到個人價值觀及不同家庭背景之下手足彼此關係互動層面之獨特性議

題，因此適合以質性研究方式來進行。

三、研究者之角色

以質性研究而言，研究者本身即是研究工具(Lincoln & Guba, 1985; Streubert-Speziale & Carpenter, 2003)。因此，研究者必須具備自研究情境抽離及分析研究情境的能力，並避免個人偏見，才能收集到真實及可靠的資料 (Strauss & Corbin, 1990/1997)。研究者也要將已經知道的事實放在一邊，以避免於描述參與者之生活世界(life-world)或生活經驗時，產生扭曲的情況(Ashworth, 1997)。Lincoln 及 Guba (1985)認為研究者要相信自己所觀察到的，儘量保持中立的立場。

第二節 研究對象與取樣方式

一、取樣方式

本研究採取立意取樣 (purposive sampling) 的方式進行取樣，直接由想要了解的特定族群身上收集資料 (李等，2002；Polit & Beck, 2004)。所選取的樣本也必須符合提供具深度、廣度及豐富資料內涵之特性 (胡、姚，2005)。

二、研究對象與選樣過程

本研究之研究對象為社區中之精神分裂症病患之成年手，符合以一個家庭為單位，手足中其中一人診斷為精神分裂症、成年手足年齡大於 20 歲以上、無認知功能缺損、具口語表達能力、願意接受訪談及參與本研究等條件。

研究對象之選擇及選樣準則設立之理由，乃是基於考量研究

者擔任居家護士之經驗，透過家庭訪視過程和病患及其家庭已經建立良好信任關係，或是接受日間照護、診所追蹤之病患，可能和醫護人員之間有較緊密的互動，因此較容易取得病患及法定代理人之同意，進而有機會接觸到非主要照顧者或未和患者同住之其他未患病手足，而獲得較豐富的資料，同時研究者於訪談收集資料及分析資料時較能進入受訪者經歷手足生病之情境脈絡中，而能針對受訪者提供之訊息加以詳盡描述。

樣本來源為中部地區某醫學中心、某精神專科醫院及某身心醫學科診所。經由樣本來源醫學中心之人體試驗委員會(Instituted Review of Board, IRB)審查通過後，研究者向樣本來源醫院及診所之門診醫師及居家護理師說明研究目的與收案條件，及研究過程等，由醫生或居家護理師之說明，初步取得病患及病患法定代理人同意之後，研究者透過電話直接與其病患之手足聯絡，充份說明研究目的及研究相關過程後，針對有意願參與本研究者，再進一步約定合適的訪談時間與地點。

於九十五年十一月至九十六年三月研究收案期間，符合對象有十七位，但僅十二位同意簽署參與研究同意書，接受訪談與錄音。五位符合對象拒絕接受訪談之原因，有二位是一開始研究者於徵得病患父母同意接觸病患手足之過程中即遭到拒絕，主因是父母認為沒什麼好談，表示以後的事以後再說，或是表示未患病手足因為要上班沒空接受訪談，有二位是病患本身覺得沒什麼好談的而拒絕，剩下一位是未患病手足自身覺得不習慣而拒絕接受

訪談。

第三節 資料收集方法與程序

一、資料收集方法

資料收集的方法乃是參考國外相關成年手足對慢性精神疾病反應研究之訪談內容 (Gerace, Camilleri, & Ayres, 1993; Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004)，轉譯成中文之後，考量本研究之研究目的，及與指導教授多次討論之後所擬出之半結構式訪談指引 (semi-structured interview guide)，進行訪談錄音收集資料，欲了解成年手足經驗之內涵層面包含：對手足疾病之看法、感受、參與處理過程及受到手足疾病之影響與衝擊等。

二、資料收集過程與程序

資料收集的過程，主要由研究者一人擔任，以求資料收集的一致性。資料收集過程進行主要重點為研究計劃書撰寫、計劃書送審、取樣準備、人權保障、訪談準備、進行訪談、訪談資料整理、反思日誌等。依循以下之步驟：

(一) 研究計劃及受試者同意書，經收案來源醫學中心之人體試驗委員會審核通過，才開始進行研究。

(二) 研究者親自向收案來源醫院及身心醫學科診所之醫師及居家護理師，說明研究目的與收案條件，請求協助尋找合適個案。

(三) 當有合適個案時，說明研究目的及進行方式，先徵得病患或其法定代理人之同意，然後再開始進行邀約未患病手足參與研究，以電話聯絡方式取得初步同意，過程包括自我介紹，說明研

究目的、進行方式（訪談錄音）。

（四）針對有意願參與本研究者，約定合適的訪談時間與地點，說明研究目、進行方式，包括錄音及資料處理等，待對方完全了解研究者之說明後，徵求填寫同意書。

（五）同意書填妥完畢後，才開始正式進行訪談。訪談時間約為 60 至 90 分鐘，並於訪談結束後填寫一份簡式個人基本資料表。

（六）參與者接受訪談後，研究者回饋受訪者 200 元之禮卷一張。

（七）訪談結束後妥善保管訪談錄音及個人基本資料表資料。

（八）於訪談結後及聆聽錄音帶之後記錄反思日誌，儘量詳細描述訪談過程所聽、所聞、所見，並忠實記錄自己有感而發的部分。

第四節 資料分析之方法

本研究參考 Weber（1990）質性內容分析法（qualitative content analysis）及馬與施（1999）所整理之質性內容分析步驟進行資料之分析。分析步驟如下：

（一）仔細聆聽訪談錄音內容，並逐字、逐句騰寫成「行為過程實錄」，包括記錄訪談時受訪者的情緒、動作等反應及描述會談情境。

（二）重覆閱讀「行為過程實錄」以對資料內容有一整體性之了解，然後將與研究目的相符合及具有意義之字句做記號（畫重點，open coding），針對有意義之字句於「行為過程實錄」預留之空白處記錄其代表之涵義（key words）或心得。

(三) 針對「行為過程實錄」註記之重點，依研究主題及目的進行初步分類，予以命名及編碼並分出主、次要階層。本研究共分成四大類：對手足疾病之看法、手足情緒反應、參與處理過程及受到手足疾病之影響等。

(四) 檢視每一類別資料之內容，包括主、次要階層間之屬性與關係，予以重新歸類。此步驟為由研究生自行檢視，及研究生與指導教授共同重複檢視之歷程。

(五) 重新歸納已經分類好之資料，找出資料之概念性類別 (conceptual category)。

(六) 持續分析及比較所歸納之概念性類別資料之屬性與關係，重新賦予意義後即形成主題 (theme)。

第五節 研究資料收集之嚴謹度

質性研究之嚴謹度一直以來倍受爭議，嚴謹度 (rigour) 是質性研究者經常用來展現研究過程是否合理的一種方式 (Tobin & Begley, 2004)。發展至今，已經有多位學者提出不同的看法。本研究則採 Lincoln 與 Cuba (1985) 提出之可信度 (trustworthiness) 的概念，共包括確實性 (credibility)、應用性 (transferability)、可信賴性 (dependability) 與可確定性 (confirmability) 四項標準，以維持本研究研究過程的嚴謹度。分別說明如下：

(一) 確實性

研究者具有十四年包含精神科急性、日間病房護理臨床工作

及社區居家照護經驗，於工作過程中經常有個案觀察訪談的實務經驗，於研究所修業期間修習過個別心理治療學、團體動力學、個別治療臨床實習、團體治療實習及研究方法等課程及自我覺察、反思之訓練，因此具備現象觀察、傾聽同理及敏感於受訪者所描述經驗背後之情境脈絡、想法及情緒感受等能力。訪談過程全程錄音，並於訪談前後記錄反思日誌，訪談過後和指導教授討論訪談過程及資料內容，以達每次訪談資料收集之確實性。

(二) 應用性

本研究以立意取樣方式選取符合研究條件之個案參與研究，同時將訪談與觀察到之資料作正確逐字、逐字之中轉譯，豐富描述訪談情境脈絡及訪談內容，以提高研究之可應用性。

(三) 可信賴性

研究者和二位已經由護理研究所精神心理衛生組畢業，曾有質性研究執行經驗之同事，進行同儕辯證。主要是針對研究訪談、分析資料及撰寫研究報告過程之困難、心得或疑問提出，藉由不斷討論、釐清問題之過程，以增加研究之可信賴性。

(四) 可確定性

於研究訪談過程中，研究者忠實記錄研究過程中自我之想法、感受，釐清並排除非來自研究資料本身之訊息，並藉由指導教授擔任督導，以維持研究者之中立、客觀性。並妥善保存研究過程中之資料，以供日後查證及參考應用之依據。

第六節 研究倫理之考量

本研究進行主要是以訪談、觀察之方式收集資料，因此研究者必須與參與者之間產生密切的互動關係，以獲得真實與可靠的資料，因此，研究進行過程必須以嚴謹的態度衡量研究倫理的議題，以維護研究參與者之權益。以下分別就研究進行考量的倫理重點，加以敘述。

一、研究進行前：針對有興趣參與研究者，研究者充分且詳細說明研究目的、進行步驟、進行方式、資料保存與處理、研究結果之使用方式及參與者之權益，必須完全尊重參與者個人意願，願意參與訪談及研究者才予以簽署同意書。

二、研究進行中：訪談進行採錄音方式，訪談過程隨時主動關心受訪者之感受，仍遵守尊重參與者之原則，若受訪者不願意錄音或想中止參與研究，則隨時可以退出，而不受任何影響。同時研究者必須妥善保存相關研究之錄音或文件資料。

三、研究結束後：研究收集之相關資料，包括錄音帶、逐字稿等，研究者必須妥善處理，及研究結果呈現時，也必須遵守維護參與者隱私最高原則。

第四章 研究結果

本研究之進行，自九十五年十一月至九十六年三月止，共有十二位精神分裂症病患之未患病成年手足接受訪談，其中有一位進行二次訪談（因訪談目標未達成），因此共完成十三篇行為過程記錄，有一位未患病手足家中有二位手足生病，因此十二位接受訪談未患病手足提供了十三位生病手足之資料。研究資料經由質性內容分析法分析後，研究結果將於本章中詳細描述，共分成五個小節加以說明，第一節為描述研究對象及其基本資料，第二節至第四節主要是介紹未患病手足經歷手足生病之歷程，分別為模糊不清階段，半信半疑階段及逐漸明白階段，最後，以第五節描述未患病手足受到經歷手足生病經驗之影響，第六節為本研究之結論。

第一節 研究對象基本資料

本章節共有二個重點，一是介紹研究對象基本料，及二是描述本研究對象之個人背景資料。

一、研究對象基本資料

本研究之進行共有十二位精神分裂症病患之未患病成年手足接受訪談，女生三人、男生九人，未患病手足年齡介於 36 至 45 歲之間、在家中排行老大、已婚、高中畢業、父母均健在或父歿母健在、為生病手足之哥哥佔大多數，目前和手足同住者佔 50%，最近一年內參與手足門診追蹤、生活照顧與具有手足出入院決定權者佔 67% 至 75%。研究對象之基本資料分成兩部分，一是未

患病手足個人基本資料，二為與手足相關之資料，如下表 4-1 與表 4-2。每人訪談時間大約六十至九十分鐘，訪談地點大多在未患病手足家裡或公司附近之茶藝館或咖啡廳，原則上以安靜不受干擾之會談環境為主。此外，也有五位未患病手足拒絕參與訪談，拒絕參與訪談之原因，包括在一開始研究者提出邀請時，有二位病患之父母認為沒什麼好談，表示以後的事以後再說，或是表示未患病手足因為要上班，因此沒空接受訪談，有二位是病患本身覺得沒什麼好談的而拒絕，剩下一位是未患病手足自身覺得不習慣而拒絕接受訪談。



表 4-1 未患病手足基本資料表

		人數 (N=12)	%
性別	女	3	25
	男	9	75
排行	老大	5	42
	老二	4	33
	老四	2	17
	老么	1	8
年齡	18~25 歲	2	17
	26~35 歲	3	25
	36~45 歲	5	42
	46~55 歲	2	16
教育程度	國中畢業	1	8
	高中畢業	7	58
	專科畢業	2	17
	大學畢業	2	17
婚姻	已婚	7	58
	未婚	3	25
	鰥寡	1	8
	同居	1	8
子女數	無	4	33
	一人	2	17
	二人	3	25
	三人	2	17
	四人或以上	1	8
父母是否健在	父歿母健在	4	33
	母歿父健在	2	17
	父母均健在	4	33
	父母均歿	2	17
目前收入	無	1	8
	10001 至 15000	3	25
	20001 至 30000	1	8
	30001 至 40000	3	25
	40000 以上	4	33
收入是否夠支出	非常不夠	2	17
	有些不夠	6	50
	足夠	4	33
是否害怕自己生病	否	6	50
	是	6	50

表 4-2 未患病手足與生病手足相關資料表

		人數 (N=12)	%
和手足關係	哥哥	5	42
	姊姊	1	8
	妹妹	2	17
	弟弟	4	33
手足生病時間	三至五年	3	25
	六至十年	7	58
	十一以上	2	17
手足曾經住院次數	無	2	17
	1 次	2	17
	2 至 5 次	7	58
	十五次以上	1	8
手足發病時，未患病手足年齡	18 以下	3	25
	18 至 25	3	25
	26 至 35	5	42
	36 至 45	1	8
生病手足最近一年有無工作	無	9	75
	有	3	25
是否和生病手足同住	無	6	50
	是	6	50
最近一年內和手足互動時間	每天半小時以下	5	42
	每天半至一小時	3	25
	每天一至二小時	4	33
最近一年內是否參與手足門診追蹤	否	3	25
	是	9	75
最近一年是否參與手足生活照顧	否	4	33
	是	8	67
是否具有手足出入院決定權	否	3	25
	是	9	75
父母是否期待照顧手足	是	12	100
父母期待照顧手足之方式	留在家中照顧	2	17
	住家裡，但接受居家照護	4	33
	住家裡，但接受日間照護	4	33
	全日長期住院	1	8
	長期住康復之家	1	8

二、研究對象背景描述

本研究對象為精神科社區居家照護或門診追蹤精神分裂症

病患之未患病成年手足，以下文章內容分別就每位研究參與者於家中排行、手足診斷、參與手足照顧及現況作簡要描述。

Case001-1

此研究參與者在家中排行老大，生病手足排行老么，診斷為精神分裂症。據未患病手足之描述，生病手足從小就愛在外面跑來跑去，因此父母經常會叫他去將手足找回來。之後手足發病，一直以來也扮演協助父母親帶手足就醫看門診之角色，自從未患病手足結婚之後，生病手足對其太太就相當敵意，除了口頭攻擊之外，甚至出現暴力攻擊行為，讓未患病手足在工作時經常因為擔心家裡的事而無法專心，工作表現受到嚴重影響。未患病手足埋怨父母過度寵愛手足，不理會手足暴力攻擊行為之危險性，因此一直以來對父母親之做法無法認同與諒解。目前與生病手足同住，但是由於自身工作不穩定，加上對手足仍然存在憤怒情緒，及父母仍健在等，照顧手足是父母之責任等因素，無法提供手足太多就醫及生活方面之照顧。目前生病手足仍然未積極就醫，中斷藥物治療，疾病長期處於不穩定之狀態。

Case001-2

此研究參與者在家中排行老二，生病手足排行老大，診斷精神分裂症合併癲癇症。據未患病手足表示，一直以來手足大多由爺爺、奶奶照顧，主要是其他人要上班，而爺爺、奶奶剛好比較有空，目前未和生病手足同住，因此計劃未來常常回去探視手足，有時候幫奶奶勸手足吃藥一下，表達一下關心，免得手足覺得家人都不要他了。較擔心的是未來萬一爺爺、奶奶不在了，手足後

續的照顧問題。手足目前中斷治療，病情處於不穩定狀態。

Case002

此研究參與者在家中排行老二，生病手足排行老大，疾病診斷為精神分裂症。未患病手足表示生病手足在外地工作時，他也一樣離家在外地工作，雖然沒有住在一起，但是放假回家時偶爾遇到手足，心裡就感覺到手足人怪怪的，或總是聽到父母在談論手足的事，直到手足主管建議手足在家休養，手足之後在家出現暴力破壞及自言自語之情況，才主動將手足強制就醫。目前未患病手足已經成家立業，和生病手足一起工作、同住。有時候會覺得手足之怪異行為對其工作造成干擾，怕他人用異樣眼光看待，但是覺得畢竟是自己的哥哥，也只能認了。目前生病手足未規則服藥，仍有殘餘症狀持續出現，同時懶散、缺乏動機等負性症狀明顯。

Case003

此研究參與者為已婚女性，家中只有她與生病手足姊弟二人，手足之疾病診斷為精神分裂病。由於母親早逝（大約於手足小學二、三年級時），父親又於軍中服務經常不在家，參與者之年齡大手足六歲，因此擔負照顧手足生活起居之責任，原本姊弟兩人從小就情感親密，但自從發現手足情形怪異，主動糾正手足，兩人開始出現比較多的衝突。參與者大約在手足生病二、三年之後結婚生子，但結婚之後仍然時常幫助父親處理手足疾病相關問題，擔任父親與手足之間的溝通協調者，尤其近年來父親年紀大了，就更需要參與者之協助與提供心理上之支持，但是參與者自身有

自己家庭、經濟等壓力，因此有時候也是感到心理負荷沈重。參與者認為目前生病手足規則服藥，疾病已經處於較穩定之狀態，不過較煩惱其負性症狀明顯及生活依賴等問題。

Case004

此研究參與者為已婚男性，家裡只有他與生病手足兩兄弟，參與者分享手足之疾病診斷為精神分裂症。據參與者所述，參與者從小的功課成績表現優於手足，手足因此較不受到父母親之重視，導致手足後來漸漸在工作上產生好求表現、過度逞強之心態，不過往往也因為工作能力不足，最後衍生許多問題，經常讓參與者替他擔心。由於母親在參與者讀大學、手足讀高中畢業剛踏入社會就業時，精神方面開始出現一些異常狀況，父親因無法忍受母親之精神問題而與母親離婚，因此後來照顧生病手足及母親之重擔均落在參與者之身上，加上又要照顧自己的家庭、小孩，參與者肩上之負擔可說是非常地沈重。目前生病手足和母親均中斷治療，令未患病手足感到無力、不知所措。

Case005

此研究參與者為未婚三十多歲女性，生病手足為其大哥，診斷是精神分裂症。參與者之母親在其年幼時即發病，所以長期經歷母親生病之歷程，當生病手足因經濟問題突然返家，逐漸出現怪異行為時，參與者馬上就警覺到手足有問題，當時內心受到相當大的衝擊，之後開始進入手足生病之歷程，對參與者而言，更是生命不可承受之重。雖然參與者曾邀請其他未患病手足一起參與照顧母親及生病手足，但是其他未患病手足反而希望參與者之

生活能和母親及生病手足有所區隔，不要整天為他們煩惱，擔誤自己的青春，就等到他們病發再去想辦法處理，參與者無法完全接受這樣的方式，可是獨自一人照顧母親及手足又令其感到身心俱疲。目前生病手足和母親接受居家治療，長期打長效針，未患病手足覺得兩人疾病已經較平穩下來，手足也可以買東西給母親吃，因此覺得較放心許多。

Case006

參與者為已婚男性，為生病手足之哥哥，手足之疾病診斷為精神分裂症。參與者經驗手足生病之歷程，一開始對於手足突然走失，後來在警察局找到，但是看到手足全身是傷之情況，令他非常生氣，一心一意只想找出手足受傷之原因，當醫生建議帶手足去看精神科時，當下也令他難以接受，到後來不得不接受手足生病事實，及之後他人看待手足疾病之眼光，也造成參與者心裡相當大的負擔。目前手足持續治療後，症狀穩定可在自家工廠工作，僅剩較擔心其生活封閉及缺乏朋友之問題。

Case007

參與者為未婚女性，在家中排行老二，為生病手足之妹妹。參與者分享經歷手足生病之過程，一開始發現手足之怪異行為時，因為當時自己年紀還小，因此只能求助於父母，但是父母並不覺得手足有什麼問題，最後在舅舅協助下看醫生，醫生表示手足罹患精神分裂症時，參與者內心強烈覺得虧欠手足，認為自己只是問手足要不要看醫生而已，沒有強迫手足去看病，也對父親感到非常生氣，覺得父親不負責任，覺得是因為父母經常吵架，家

庭因素導致手足生病。目前手足經規則治療之後，病情已經穩定，可斷斷續續從事短期工作，仍較擔心手足生病封閉、缺乏朋友等問題。

Case008

參與者為已婚男性，在家中排行老么，二哥、三哥先後發病，據參與者所述，雖然兩位兄長之診斷都是精神分裂症，但是覺得兩人之病症及起因不同，回首經歷手足生病之歷程，心裡對哥哥生病有些不捨及無奈，當時發現手足行為怪異時，自己年紀小及家裡經濟不好之因素，無法幫助手足就醫，後來家中經濟改善了，二哥也結婚生子，因此較不擔心其照顧問題，但是三哥沒有結婚，因此就由他來照顧，參與者認為經濟是手足能否得到較好之照顧很重要之因素。目前二哥仍然繼續住院療養，症狀仍持續存在，三哥是門診追蹤治療，症狀尚穩定、生活方面部分由參與者協助處理。

Case009

參與者為已婚男性，排行老二、為生病手足之哥哥，手足之疾病診斷為精神分裂症，但是參與者認為手足其實是因為車禍後遺症才導致精神方面之問題。參與者分享經歷手足生病之過程，當發現手足行為怪異時，無奈自己仍於軍中服役，每二個星期才放假一次，無法照顧到手足，曾經利用放假時間帶手足去看病，但是手足到了醫院後就跑掉了，不得已情況之下讓手足返鄉，期待大哥能照顧手足，結果最後不如其所願，手足之精神狀況每下愈況，甚至出現要傷害父母之舉動，因此才和其他未患病手足一

起將手足強制就醫，過程之中見到生病手足不斷抗拒、掙扎，心裡相當難過與不捨，也曾經出現放棄的念頭，但是後來手足經過住院治療，並且出院後仍繼續復健，參與者覺得手足目前之情況控制得相當不錯。

Case010

參與者為已婚男性，排行老二、為生病手足之弟弟，手足之診斷為精神分裂症。提及經歷手足生病之歷程，對於手足突然出現暴力攻擊太太之行為仍然感到生氣及害怕，雖然理智上可以理解手足是因為生病導致行為無法控制，但是仍然顯得無法親近手足。目前母親和生病手足同住，負責照顧生病手足生活起居及督促手足吃藥，精神症狀尚控制穩定，但是心裡很擔心媽媽年紀大了，萬一受到手足之暴力攻擊，因此有時候期待手足可以住院治療穩定一些再出院，但是母親總是叫他不用管生病手足之事，反而希望參與者可以體諒他身為母親想照顧他的孩子之心情。因此，參與者雖然感到無奈但是也只能接受目前之情況。

Case011

參與者為已婚男性，在家中排行老大，生病手足排行老二，一直以來和生病手足同住。參與者分享經歷手足生病之歷程，表示對手足之疾病問題其實並不是很了解，不知道手足到底是什麼生什麼病，一開始只是覺得手足之工作似乎很不順利，以為手足可能是因為失戀、壓力大等才導致其工作不順，到最後才知道手足確實生病。參與者一直以來對待手足之方式，就是想說儘量不要給手足太大壓力，因此獨自承擔家庭經濟及照顧父母（父親中

風臥床已經一、二十年，直至去年才過逝）之責任。目前手足能夠持續服藥治療，同時也開始和母親一起從事清潔打掃之工作，雖然手足治療之後恢復還不錯，但也覺得手足生病後漸漸已經無法從事太複雜的工作。

第二節 模糊不清階段

本研究結果發現，未患病成年手足面對手足罹患精神分裂症，共經歷三個不同階段歷程：模糊不清、半信半疑、逐漸明白。此三個階段並非有一個清楚的界線，而是一個互相交錯的歷程。本章節主題是介紹模糊不清之義涵及模糊不清階段之經驗。

一、模糊不清之意涵

於模糊不清之階段，參與本研究之未患病手足描述他們一開始不認為、不了解或不知道，甚至根本沒有發覺手足生病，因此無法用生病二個字來形容手足之怪異情況。只是困惑於手足怪異及模糊不清的行為，不知道手足到底怎麼了、為什麼會變得跟以前不一樣。因此未患病手足經常出現一些揣測手足行為變得不一樣或怪異原因之現象。舉例說明如下：

案 7

「然後我就覺得說他可能有問題，只是我跟我爸媽講，我媽媽就是可能他不了解，就只是覺得他只是哭而已，然後他沒有辦法，他也不知道他是什麼病這樣子，當初沒想那麼多，只是想說可能只是愛胡思亂想而已，可能會覺得說爸爸那時候打他，他不能認同他這樣子，倒是沒有覺得，倒沒有說他是什麼病，倒沒有去思考這個問題」 #C007I1P2L8~14

案 11

「我們是有發現他不穩定，可是我們沒有發覺他有什麼病，我們

沒有發覺到，也不知道他有什麼病」#C01111 P1L16~17

「他經常台北、台中在跑，啊我們一直認為說他是因為失戀，這中間大概有、這個時間很模糊啦，說實在的這時間，...剛好是重疊，也很糊模，大概是二、三年，大約二、三年，所以我們想說他可能是失戀，可能就要等他穩定好了之後再來講」#C01111 P2L8~10&P2L12~14

二、模糊不清階段之經驗

在模糊不清階段中，由於未患病手足開始發現手足之行為變得怪怪的，行為表現異常或偏差，因此心中開始覺得困惑與懷疑，猜測手足行為變得怪異可能之原因，並找尋解決問題之策略。所以在模糊不清階段，未患病手足出現之經驗有（一）異常表現之疑惑、（二）情緒交錯、（三）參與處理方式：主動／被動。

（一）異常表現之疑惑

模糊不清階段異常表現之疑惑，包含疑惑 1.手足階段性任務表現失常，2.情緒變得不穩定、3.行為及思想表現怪異 4.人際相處模式不佳 5.異常表現猜測來自手足個人特質、6.異常表現猜測來自外在因素之影響。以下就異常表現之疑惑加以說明：

1. 階段性任務表現失常

手足之階段性任務表現失常，包含手足於課業或工作表現方面之表現失常。於課業表現失常方面，未患病手足察覺「手足之課業壓力因應能力變差」，幾乎整天專注於準備學校考試，但是成績卻不如預期，甚至到後來手足根本無法完成學業，只好辦休學。至於工作表現變差方面，發現「手足工作開始變得不順利」，工作經常斷斷續續或是無法持續，工作表現低於一般人的水準。

2. 情緒變得不穩定

未患病手足發現手足情緒變得不穩定，情緒較低落，開始出現經常哭泣之情況，或是突然情緒失控痛哭。例如：「經常一個人在房間痛哭、一直哭、哭很久」、「半夜跑去敲父母房門然後跪在地上哭」等。

3. 行為及思想表現怪異

參與研究之未患病手足均表示，回想手足發病前之表現，其實發覺手足在其發病之前慢慢就開始已經有一些癥兆出現，包括行為或思想方面變得怪異，只是當時手足之怪異行為對自己的生活影響不大而不以為意，認為手足之行為可能只是因為工作、感情、課業壓力大造成，壓力消除之後可能就不會再有這些情況，因此當時並沒有做什麼特別處理，只是在手足身邊觀察其變化。

在思想怪異方面，未患病手足發現「手足的說法很奇怪，令人難以理解」（固執不合乎常理），「手足表示有人害他工作不順利，是前女友的朋友所為，但是卻無法說出害他那個人的名字」（手足的描述很複雜難懂，但又好像有一些可能性），手足之日記內容寫著「他的父親是另有其人，不是現在的父親」等（手足對父親表示抗議）。

在行為變得怪異方面，未患病手足發現手足出現一些異於平常之怪異行，例如：「獨自一人在房間內碎碎唸」、「獨自一人在空曠地方自言自語、大笑，好像在跟某人說話、用手比來比去」、「騎機車到處逛，騎相當遠的路，甚至騎到墳墓去求名牌」、「將自己關在廁所內許久不出來」、「突然不斷講他喜歡一位學姐的事」（事

實上手足原本個性內、木訥寡言)等。也有未患病手足發現手足出現一直想工作，一直想做但卻無法休息之強迫行為，最後精神變得怪怪的。

4. 人際相處模式不佳

未患病手足發覺手足於發病之前人際相處模式不佳或變差，認為可能是因為手足自身之個性及人際互動技巧不佳之因素所致。個性因素如：內向、被動、孤僻、叛逆、不合群、不易信任他人、自我要求高、追求完美等。人際互動技巧不佳是指手足較不會處理人際之間的關係，不懂得察言觀色，例如無法理解為何受到他人之排擠，或是未發覺自己的興趣和別人不同，只顧著發表自己的想法，不管他人之感受等。

5. 異常表現猜測來自手足個人特質

異常表現猜測來自手足個人特質，包含：(1) 自身之個性：手足個性內向、壓力積壓在心中、固執、不信任他人、愛胡思亂想 (2) 負向工作態度：工作不用心、不喜歡所從事的工作。

6. 異常表現猜測來自外在因素之影響

異常表現猜測來自外在因素之影響，如：(1) 工作遇到挫折：案底之烙印導致工作不順遂、(2) 課業壓力太大、及 (3) 人際關係受挫、(4) 感情生活受挫：失戀等因素等。以下表 4-3 為異常表現之疑惑之實例說明。

表 4-3 模糊不清階段異常表現之疑惑

異常表現之疑惑	舉例說明
<p>階段性任務表現失常</p> <p>課業表現失常</p>	<p>「然後到高中的時候，他就忙著一直考試，...應該說他很認真，可是我覺得他可能讀書方法不對，可能就是死、拚命讀書，後來聯考之後他就沒有考上」#C007I1P1L36&L16~18</p> <p>「只是覺得弟弟的業務工作並不是很順利，但是事實上他還是有一些成交嘛，只是感覺上他成交好像都在賠錢，沒賺錢、賠錢」#C004I1P2L13~17</p> <p>「他工作啊，什麼都不是很順利，我就去問，問他說『你是不是工作不順利，還是說怎麼樣，有什麼問題，因為他那時候從台北，他那時候是從台北我把他叫回來台中的時候，他那時候沒有什麼、沒有工作，我就把他介紹類似我的同業，所以以他這個行業裡面我做得比較久，所以我是建議他做那個行業，做那個行業之後，因為我在做、因為我做了很多年，所以這個行業我應該很清楚他到底做得怎麼樣，或者是說他有什麼問題，大部分我都知道，可是他講的一些問題，事實上不應該去發生的問題，比如說這個、例如、比如說，嗯，人家都不跟他做生意，或者他去服務的時候，人家都不願意去給他服務，...他每次去作一天、二天，他就不做了」#C011I1P1L18~27&P2L34</p>
<p>情緒變得不穩定</p> <p>情緒較低落</p>	<p>「他就自己躲在房間，然後如果說他可能在學校不如意，他就開始自己一個人在那裡痛哭這樣子，一直哭、一直哭，哭很久」#C007I1P1L38~40</p> <p>「是我爸爸、媽媽說他三更半夜，去那裡、跑到工廠去，然後敲爸爸、媽媽的門，...就跪在、好像跪在地上哭」#C006I1P2L13~14&L16</p>
<p>行為及思想表現怪異</p> <p>想法怪異</p> <p>行為怪異</p>	<p>「也不能講說生病，只是覺得他很固執啊！...人家的意思是說讓他去做，不用跟他收攤租等等，給他一些優惠，那麼他堅持不要，理由是他覺得這樣子很奇怪，...反正就是他用的詞句會讓你覺得很奇怪」#C004I1P7L17&L20~22&L24</p> <p>「他說他喜歡他一個學姐，那時候開始哦，他也都一直講、他有時候放假回到家裡都會講」#C002I1P1L18~19</p> <p>「魂不守舍，感覺他魂不守舍，沒有什麼目標，回來不講話」#C002I1P1L27</p> <p>「在發病之前，他常常在黃昏市場那個比較空曠的地方，會自言自語，會自己大笑等等這些事情，他有一個狀況，從他發病之前就有一些奇怪的事，好像在自言自語，比方說在模擬一些狀況，然</p>

		<p>後這樣子講話，當你在那邊看著他的時候，他會這樣子手就這樣亂動，然後好像在跟某些人講話，偶爾我也會這樣子，只是我覺得他好像比我多很多很多」#C004I1P8L1~7</p> <p>「我就感覺到一些動作很奇怪，那時候就是大家、大樂透風靡的時候，他就下了班騎著機車到處跑、到處去求名牌，甚至騎到那個十王公廟那邊，從中歷一直騎、騎、騎好遠，連那個墳墓裡面他也跑去」#C009I1P1L22~25</p> <p>「同學有在打工，他也想打工，早上去修理摩托車，晚上去在工業區、入打工這樣子，有二份工作，那時候蠻內向，他一直想做、想做，他又無法休息，導致說入在高一的时候就怪怪的，在高一的時候精神不是很穩定」#C010I1P1L13~15</p>
異常表現猜測來自手足個人因素	自身之個性	<p>「那時候蠻內向，...在高一的时候就怪怪的，在高一的時候精神不是很穩定，對，就產生會，其實那時候、其實家裡覺得那個可能是你自己太亂想、還是怎樣，導致他可能我也是說，啊你在亂想(台語)什麼、什麼的，導致他覺得對我們比較不信任」#C010I1P1L11~12&13~18</p>
	負向工作態度	<p>「魂不守舍，感覺他魂不守舍，沒有什麼目標，回來不講話」#C002I1P1L27</p> <p>「那時候他不要當警察，台北當，我們只是感覺他家講話啊」#C002I1P4L19~20</p> <p>「再來有發現的時候，因為他工作啊，什麼都不順利，我就去問，問他說入你是不是工作不順利，還是說怎麼樣，有什麼問題，...他講不出來是說人家不跟他作生意啦，或者他跑得不好、業績不好啦，我就會覺得很奇怪，那時候我發覺到他是不用心，我那是時候覺得，因為說實在話，我們對這種病我真的是不了解」#C001I1P1L18~19&34~36</p>
異常表現猜測來自外在因素	工作遇到挫折 一案底之絡印 導致工作不順遂	<p>「因為有這個犯罪的事實，影響到他日後的工作，今天老實講他如果去領個一般的薪水，就是也的不用做些什麼，送貨員也好，或是什麼很簡單的工，...幫他找了個工作，做新竹貨運，做沒多久就沒做了，然後我又問他能做些什麼，想一想就是開計程車，反正也不用什麼腦筋，人家叫你送貨到那裡，你就載他到那裡，也做的不好，說實在的，常常收進來的錢常常不夠去付車資，還有很多問題，所以說(苦笑)，那時候的問題比較多」#C004I1P6L35~37&P7L8~13</p>
	課業壓力太大	<p>「應該說他功課壓力比較重，然後他就自己躲在</p>

素		房間，然後如果說他可能在學校不如意，他就開始自己一個人在那裡痛哭這樣子，一直哭、一直哭，哭很久」#C007I1P1L38~40
	人際關係受挫	「他常常就是拿他阿兵哥的薪水，拿去宴請一些自己的同袍，類似學長之類，對別人就是掏心掏肺，當然這有時候就是比較容易受到一些打擊，你對別人好、別人不一定對你好嘛哦！問題就來了」#C004I1P1L28~31
	感情生活受挫	「事實上是不曉得，以正常來講應該是不曉得，因為他也不是一下就，就很不對勁，他也不是類似這樣，不過我所知道，他好像是類似像失戀，所以那時候是覺得說他失戀，當然我們那時候是覺得說，啊他失戀了之後他會有一些問題，可是那些問題是他自己要去解決，這我們事實上很難去解決，只是他那時候是屬於不穩定」#C011I1P1L9~14

(二) 情緒交錯

在模糊不清階段之中，未患病手足處於剛開始發現手足怪異行為時期，對手足之問題懵懵懂懂、不甚了解，未患病手足之情緒交錯，多數出現困惑、憤怒、心疼、擔心、難過、愧疚、矛盾等。困惑之情緒主要是因為對手足之行為改變感到狀況不明而引發，例如：「不知道手足是為了什麼因素，才導致人變得怪怪的」、「不知道手足為什麼工作會不順利，經常工作一、二天就不做了」、及「手足原來的工作明明做的好好的，怎麼會人變得怪怪的」等。憤怒之情緒，是未患病手足經由狀況不明到無法忍受之歷程之下所產生，例如：「無法忍受手足之身體到底為何受到傷害，覺得一定事出有因，因此非得找到原因不可」、「無法忍受手足之想法實在太固執、太怪異」等。

心疼之情緒之產生，是因為感受到他人看待手足之眼光有所轉變，手足被他人看成和一般人不一樣例如：「手足之長官說手足

在工作上之行為舉止有一些偏差」。但未患病手足漸漸也感覺到手足較缺乏人際應對及問題處理等能力，開始對手足之工作情況顯得較擔心，尤其擔心手足受騙去做一些違法的工作、吃上官司等，因此平時會對手足較多之提醒，或是協助手足處理工作上遇到之困難，如：法律訴訟問題等，但是最後的結果卻是令人不一定能夠坦然接受之情況。於此階段未患病手足雖然覺得自己已經盡力協助手足處理問題，或是覺得手足已經成年具有行為自主能力，但是仍然出現擔心、難過、愧疚、矛盾等交錯情緒。舉例說明如

表 4-4：



表 4-4 模糊不清階段之情緒交錯

情緒	舉例說明
困惑	「臉部受傷嘛，所以我們去追查派出所啊，到底是、我們家弟弟怎麼會這樣受傷，誰弄的，嗯啊，才會追查到為什麼受傷，追查到是從他離開家裡那一段」#C006-I1P8L22~24
心疼	「他們長官我跟我們家裡的人聯繫，說你兒子人家集合，他都比人家還慢、人家在做什麼，他都沒有跟上啊！...畢竟自己的哥哥，自己的比較親近的親戚也好，會想說他跟一般人不一樣，總是心裡當然也會覺得很捨不得啊」 #C002I1P4L19~22&L40~P5L1
憤怒	「那時候第一次在警察局看他受傷，然後，那種滿臉驚慌的感覺，我是很氣、很憤怒，到底是誰傷害了我弟弟，那又看到警察對我弟弟那個態度，讓我也很生氣、憤怒」 #C006I1P13L1~3 「也不能講說生病，只是覺得他很固執啊！...人家的意思是說讓他去做，不用跟他收攤租等等的，給他一些優惠，那麼他堅持不要，理由是他覺得這樣子很奇怪...反正就是他用的詞句會讓你覺得很奇怪，...但是我那時候還是認為說他這個人很機車（笑）」#C004I1P7L17&L20~22&L24&L27~28
難過	「在千禧年那個晚上，就被警察逮到了，...他沒跟我講，後來我問他為什麼當時不跟我講，...他說他怕我罵他，我那時候是很難過」#C004I1P5L15~16&20~21&L23
愧疚	「可是那天、那個晚上我沒有把他攔著是不對，當然那時候我只是電話跟他聯絡而已，沒有跟他講什麼」 #C004I1P6L40~P7L1~2
矛盾	「那時候我已經結婚了嘛，那時候沒有跟他們住在一起，可能就是這一段時間，弟弟在外面有開始受到一些挫折，在八十八年弟弟的業務工作不能算是很順利，一直到八十八年九二一地震以後，房地產的銷售工作更糟糕，簡直沒飯吃，沒飯吃他就沒有再做房地產的銷售工作，開始到一家，應該是所謂的徵信社，那麼當我知道他在徵信社工作的時候，我有警告他、也有阻止他不准他再去上徵信社的工作，理由是因為我弟弟在處理人際關係、還有察言觀色的一些問題上，他沒辦法做的很好，不能說他笨（苦笑），只是可能處理不是很好，在那邊工作的話可能恐怕會有犯法的嫌疑，...那時候我們已經沒有住在一起了，...他也長大了，我也拿他沒辦法」#C004I1P4L8~18&P7L2~4

（三）參與處理方式：被動／主動

模糊不清階段未患病手足參與處理方式為（一）被動旁觀、

在旁關心，(二) 主動關心、協助處理問題

(一) 被動旁觀、在旁關心

未患病手足發現手足開始出現一些和以往不一樣的行為，雖然早就感覺到手足似乎變得魂不守舍、不講話、心不在焉，但是並沒有主動去關心手足工作時的情況，只是在手足及父母身旁注意及關心手足情況之變化，及父母或他人建議針對手足問題之處理方式。

(二) 主動關心、協助處理問題

未患病手足發現手足變得不穩定，例如發現工作不順、工作不持久等，主動去關心手足原因，並主動幫助手足介紹工作或是協助手足處理工作問題，過程中也持續不斷關心手足的工作情況。針對以上未患病手足處理手足問題之方式，舉例說明如下表 4-5：

表 4-5 模糊不清階段參與處理方式：被動/主動

處理方式	舉例說明
被動旁觀、在旁關心	<p>「那時候也不是很了解，那時候沒有住在家裡，在外面工作，偶爾回來是父母親會在講，我在旁邊聽到一點點，他們長官對 xxx 的看法，我聽到一點點了解」#C002I1P4L19&22</p> <p>「他金門回來那時候，就感覺他怎麼跟以前不一樣，我心裡面就有這種感覺了，但是沒有聽到他們單位在講什麼，他那時候就去單位工作啊，我也沒有覺得說怎樣，我也沒有說去問他們長官我哥哥現在覺得、現在怎麼樣」#C002I1P5L15&19</p> <p>「長官是建議他要加油一點點啦，不然的話，可能他的作息沒有辦法跟得上人家，要請長假在家裡休息這樣子，請長假在家裡調養身體，等調好再回去工作」#C002I1P4L12&14</p> <p>「他也不是一下就，就很不對勁，他也不是類似這樣，不過我所知道，他好像是類似像失戀，所以那時候是覺得說他失戀，當然我們那時候是覺得說，啊他失戀了之後他會有一些問題，可是那些問題是他自己要去解決，這我們事實上很難去解決，只是他那時候是屬於不穩定」#C011I1P1L16&19</p>
主動關心、協助處理問題	<p>「他那時候就是屬於不穩定，我們是有發現他不穩定，可是我們沒有發覺他有什麼病，我們沒有發覺到，也不知道他有什麼病，再來有發現的時候，因為他工作啊，什麼都不是很順利，我就去問，問他說「你是不是工作不順利，還是說怎麼樣，有什麼問題，因為他那時候從台北，他那時候是從台北我把他叫回來台中的時候，他那時候沒有什麼、沒有工作，我就把他介紹類似我的同業」#C011I1P1L16&21</p> <p>「在這段時間我幫他找了一個工作，是幫人家批貨，買一些襪子到市場或夜市去賣的，...過年後要繳註冊費什麼的，都沒有生意做了，我也幫他另外又找了一個新竹貨運司機的工作」#C004I1P6L1~3&13~14</p>

第三節 半信半疑階段

本章節是闡述半信半疑階段，因為經歷手足起起伏伏、每況

愈下怪異行為之干擾，因此開始對手足之情況半信半疑。本章節主要描述半信半疑之意涵，以及起起伏伏、每況愈下之疑信參半，探尋手足生病之原因，持續不斷之負面情緒及參與處理方式之經驗。

一、半信半疑之意涵

半信半疑之意涵乃是指未患病手足發現手足之異常情況起起伏伏，一下子怪怪的、一段時間又不錯，雖然覺得怪怪的，但是也不是一下子就很不對勁。但是隨著時間進展卻發現手足之怪異行為愈來愈無法控制，怪異行為似乎是每況愈下，雖然令人難以置信，但是心裡感到非常訝異及擔心，因而開始尋找病因，企圖控制手足之怪異行為，但是參與處理方式，受到半信半疑之影響，總是在讓手足就醫及繼續觀察或是民俗療法之間舉棋不定。舉例說明如下：

案 6

「那時候就覺得怪怪的，我們對這件事情大概也不太知道，所以沒辦法用生病這二個字來形容，...他一直到發生一些事情，家人都很訝異，我爸爸也跟我們說不能去忽視他了，...大概半年內，他就騎著摩托車到、到一個地方去，然後晚上就沒有沒來」
#C006I1P3L34~35&P4L2~3&6~7

案 11

「慢慢發覺到，有一些部分不對勁，可是不是全部不對勁，...那一部分對我們講就是沒有意義啊，所以我才會沒有發覺到，...那時候的想法覺得說，很奇怪，感覺到就是很奇怪，不太清楚，因為這個期間，他不是說一下子就是這樣，某一段時間又不錯，...一段時間又還不錯，有一段時間又很恐怖，他也不是持續說一直不好，就是說可能就沒有很大的發現」
#C011I1P71L16~17&21~22&P11L12~14&16~17

案例 7

「可是有時候就會聽到、看到他日記上面寫著，他同學是什麼黑社會老人，然後一直、就是說排擠他的動作，就是一直想要整他

這樣子，...然後這個問題也是有跟爸媽講，可是沒有做任何的採取措施」#C007I1P2L20~22&24~25

二、半信半疑階段之經驗

於半信半疑階段之中，未患病手足經歷手足生病之歷程，從原本只是覺得怪異，到發現手足行為失控，最後不得不接受手足已經生病之事實，進而開始協助手足尋求精神醫療之治療。因此於半信半疑階段之經驗，包括（一）起起伏伏、每況愈下之疑信參半（二）探尋手足生病之原因（三）持續不斷之負面情緒（四）參與處理方式：觀察、就醫、再觀察。

（一）起起伏伏、每況愈下之疑信參半

起起伏伏、每況愈下，包含 1. 遙遙無期之異常表現。主要是發現手足工作表現持續失常及行為持續偏差。2. 脫軌失序之異常行為，包含自傷、傷人、干擾行為等。因為手足開始變得無法控制自己的行為，出現傷害自己、他人及干擾家庭之行為，不但對手足自身也對其他人造成傷害，此時未患病手足才警覺手足問題之嚴重性，覺得手足脫軌失序之怪異行為或許已經不單純只是個性、工作、課業、人際等壓力因素造成而已。3. 對手足罹患精神分裂症之疑慮，包括難以置信手足罹患精神分裂症、藥物療效之疑慮。舉例說明如表 4-6：

表 4-6 半信半疑階段之起起伏伏、每況愈下

起起伏伏怪異行為	舉例說明
<p>遙遙無期之異常表現</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 工作表現持續呈現失常 ■ 行為持續偏差 	<p>「他做一天、二天可能是工作不適合，哦你一天、二天沒做沒關係，好吧，那就再找，可是他這個情況是好幾年都是這樣（笑），他變成好幾年，那時候我們才發覺到說這樣好像不太對，感覺到好像就是不太對」#C011I1P2L35~38</p> <p>「人家在集合看不到他的人，他們長官就打電話跟我們家裡的人講，...後面這幾年來就行為偏差，什麼都忘記了，也不去跟人家講話，就感覺比較奇怪了，也不洗澡啊」#C002I1P4L30~31&34~35</p> <p>「就是他住外面套房他還是會有習慣性，會心情不好、起伏很大，他就開始碎碎唸，就是等於說每個人都對不起他這樣子，...他會覺得說為什麼他爸爸不來接他，他一直哭、一直哭這樣，為什麼他想的那個爸爸沒有接他」#C007I1P3L11~13&15~16</p>
<p>脫軌失序之異常行為</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 自傷 ■ 傷人 ■ 干擾行為 	<p>「他就是騎著摩托車，然後摩托車騎一騎也不知道怎麼回事，就騎到摩托車也不見了，然後人就開始走，用走的、從他離開家裡到隔天的晚上都沒有吃東西，然後就到一個地方去，那個地方是建築公寓，公寓裡面有玻璃圍幕的玻璃，他自己用手肘這邊把玻璃撞破，然後那玻璃破了之後，掉下來、然後就割傷他的手跟臉，所以在派出所看到他的時候，已經是很慘的情況了，...所以帶回來家裡時，精神也不是很穩定，嗯，然後半夜就算旁邊有人看著，他還是衝出去，拉不住，...不知道他怎麼去造成這件事情，事實上就是對方有被他傷害到，...才真的不得不接受說真的要送醫院，不然，你在家裡，如果又跑出去」#C006I1P4L21~27&P8L38~39&P9L12~13&16~17</p> <p>「其實我二哥早就發病，我當弟弟的都看得出來，可是沒有錢給他看醫生，直到很嚴重了，去跳樓了，去做一些事情出來，才知道說啊糟糕出大問題了，可是我媽媽那時候帶著求神問卜啦，他認為這個就是說犯到陰（台語）、種了邪，他們都老年人的觀念就是這樣，所以朝這方面去做，比較沒有朝正規的去那個，然後慢慢、慢慢、愈來愈嚴重，然後到了會打我這個小姐姐，然後有一些跟同事，他跟同事之間的一些很嚴重的問題的時候，才趕快送去醫院，然後回來會造成家庭的問題，才送去醫院」#C008I1P3L14~22</p>
<p>對手足罹患精</p>	<p>「到最後我們覺得他不太對勁的時候，說實在說</p>

<p>精神分裂症之疑慮</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 難以置信手足罹患精神分裂症 ■ 藥物療效之疑慮 	<p>，我們也很難幫他，我們、因為我們不了解他是什麼病，而且我們當時也叫他說去看病，哦啊去吃藥，可是他認為他就不是生病，他認為、因為當時我對這種東西我不是很了解，我想說吃藥有沒有用，我也不曉得」#C011I1P5L22~26</p> <p>「打針的話，她只是不會，是有控制比較好，只是沒什麼氣色，啊，現在就是因為沒什麼藥物控制，她現又變成比較會自言自語，比較沒辦法，很難跟她講通，或是她有時候會沒辦法控制，就這樣子」#C001-2I1P21L15~29</p> <p>「他常常說他不要吃藥啊，我覺得需要關心他一下吃藥就是，是不是很好的話啊，西藥會傷胃，傷胃還怎樣啊，是聽、感覺上啦，他都說他不要吃藥，我是看他不吃藥不行，但給他吃了以後怕會不會對他的身體、他的肝臟，還是胃啊，不知道久了會不會有負面的影響啊」#C002I1P91L9~13</p>
--	--

(二) 探尋手足生病之原因

未患病手足經歷手足生病，起起伏伏、每下愈況之疑信參半，難以置信手足罹患精神分裂症，因而不斷探尋手足生病之原因，推測手足罹病之原因來自：1.手足個人之因素、2.外在壓力之因素、3.家庭互動因素及4.文化因素5.家族遺傳等因素。

1. 手足個人之因素：

手足個人之因素包含「腦部曾經受傷—跌倒、車禍撞到腦部」，「個性因素—內向壓抑、過度追求完美」，「特殊生活習慣—長期吃素」，「內心矛盾與衝突」等四個個人因素。

2. 外在壓力之因素：

外在壓力之因素含「無法負荷工作壓力」、「家庭經濟負擔重」、「運氣不佳、未遇到相互扶持之朋友」、及「社會適應性不佳—不能負荷初入社會之壓力」等四個因素。

3. 家庭互動因素：

家庭互動因素導致手足生病，包含「父母教養態度出問題－過度寵愛、打罵方式」、「父母之間相處出問題－吵鬧不休」、「缺乏關心手足之對象」等三個因素。

4.文化因素：

文化因素乃是指未患病手足推測手足生病來自「卡到陰、中了邪」及「遭到天遣」兩個因素。

5.家族遺傳因素：

家族遺傳因素，指的是未患病手足發現家（族）中不只手足一人生病，包括母親或其他親戚也罹患精神疾病之經驗，因此當發覺手足說話變得顛三倒四，或是醫生判定手足罹患精神分裂病時，聯結自己過去之經驗而聯想到家族遺傳導致手足生病之因素。舉例說明如下表 4-7：



表 4-7 半信半疑階段探尋手足生病之原因

	手足生病原因	舉例說明
個人因素	腦部曾經受傷 — 跌倒、車禍 撞擊到腦部	<p>「他是在小時候，在外面一直跑，跑到後腦跌一跤這樣」 #C001-1I1P1L21~22</p> <p>「他出過一場車禍，他在上班途中被一輛逆向行使的 vovol 把他撞了，撞了就把手給撞斷了，那時候我還有弟弟住中歷嘛，剛好在省立桃園醫院動手術，治療好以後，好像是從、感覺好像是沒有完全治好，那時候大概也有照那個電腦斷層，大概可能腦筋大概有受損的樣子，從此之後，他行為就比較詭異」 #C009I1P1L11~16</p>
	個性因素 — 內 向壓抑、過度 追求完美	<p>「那個精神病患，他會覺得是自己造成的，啊，你不亂想，想、想、想，其實可能我們家裡也沒有遇到這個狀況，他是後天性，我也不知道，考慮這樣，可能壓力啊，或內向，這什麼事、或話都不說，...他這個人就是比較負責任，但是他一想把事情都做很完美，但是考慮他完美會導致他一直亂想」 #C010I1P2L3~6&26~27</p>
	特殊生活習慣 — 吃素	<p>「我想說當警察都好好的啊，怎麼會、當警察然後變成這個人怎麼會怪怪的，變成怪怪的啊，啊他本身他吃素啊，想說是因為吃素食，所以才吃出來還是怎麼樣啊，我會這麼想啊」 #C002I1P7L24~26</p>
	內心矛盾與衝 突	<p>「應該發病都是在那個時候吧，青春期的時候，然後想要跟人家有一個、啊出去玩啊，什麼，然後家庭又那麼苦，又需要錢，他自己想玩又不能玩，看人家買東西，那種比較矛盾的心理，慢慢造成這樣，...他自視甚高，然後就沒有辦法讓他讀書嘛，他成績還算不錯，他不得不去工作嘛，啊，所以等等的一些心理壓力，然後造成可能是這，...可是當他另外一個環境發現他並不是那麼好，而且他只是實習技術生，然後做一些比較基本的工作，人家進去的都是台北工專、明志工專，一些比較高的，...然後可能在心裡上就比較難以調適」 #C008I1P1L31~34&P4L16~18&28~31&3</p>
外在壓力因素	無法負荷工作 壓力	<p>「可能在這段時間，因為他自己在面對這些市場一些人的應對上，受了一些打擊，那才開始漸漸的不太對勁」 #C004I1P6L8~9</p> <p>「家裡的因素，導致說同學有在打工，他也想打工，早上去修理摩托車，晚上去在工業區、入打工這樣子，有二份工作，那時候蠻內向，他一直想做、想做，他又無法休息，導致說入</p>

		<p>在高一的时候就怪怪的」#C010I1P1L12~15</p> <p>「那再來就是他高中的時候，他高中去唸那個夜間部，那夜間部的話，就是說晚上要唸書，白天要工作，在整個體力上、精神上就比較辛苦啦，...他工作時間也不能少掉啊，所以是因為、你看資格考，所以工作可以縮短、讓你去準備唸書」#C006I1P2L4~6&P5L39~40</p>
	家庭經濟負擔重	<p>「那時候，我們家境很不好，我們有十個孩子，然後大的都是女兒都是嫁出去了，啊，我大哥他在花蓮那邊工作，他是屬於林務局，那時候工人錢很少，又養自己的家，又有孩子，然後我們家也沒有什麼收入，都是靠我二哥，那時候他是台電嘛，...那台電剛剛進去薪水不是很高，可是他能賺的都拿回來了，可是家裡弟弟妹妹要唸書啊，他比較大啊，所以說比較有經濟上的壓力，就跟他拿錢，所以說太多壓力之下，他就會造成他一種、那時候他才十、八、九歲而已嘛，可是肩上的擔子已經很重」</p> <p>#C008I1P1L19~23&25~29</p> <p>「可能經濟壓力有差啦，對啦，有差，他家庭觀念，...我爸愛賭博啊，啊都是我媽在扛的啊，他比較樂意去幫我媽這樣子」</p> <p>#C010I1P2L8~9&11~12</p>
	運氣不佳、未遇到相互扶持之朋友	<p>「我覺得其實跟運氣有關係啦，人的運氣如果好一點的話，他可能會碰到一些好的朋友，那可能就會開導他，那時候在民國差不多六十幾年的時候的嘛，大家都不是很好過嘛，大家都想出來頭地嘛，所以那種競爭的情況比較重，然後彼此可能沒有那種扶持的心」</p> <p>#C008I1P5L10~16</p>
	社會適應性不佳 一不能負荷 初入社會之壓力	<p>「我認為這種發病期多少屬於年紀成長的那個期間有關係，一般都是青春期的時候，那時候你在成長，然後你要去適應社會，然後你要踏出社會，然後你開拓你的人際關係以後發現，太多一些新的東西，那你的適應性又不好，哦然後當你適應性不好的時候，你又會去思考是自己的問題，還是別人的問題」</p> <p>#C008I1P7L34~39</p>
家庭互動因素	父母教養態度 出問題一過度 寵愛、打罵方 式	<p>「那時候我爺爺、奶奶還在，也是說我爸爸、媽媽是最寵他了」#C001-1I1P9L12~13</p> <p>「對，被寵壞的，他一直跟我爸說，從小被你寵壞的」#C003I1P15L15</p> <p>「應該小時候爸爸他比較喜歡，就是有點暴力那種會打人，就是問一下如果講不過他，他就會沒辦法回你時候，可能他就比較會用手去打</p>

		<p>、打小孩子」#C007I1P1L24~26</p> <p>「從小他就很不合群，他總喜歡趴趴走（台語）、不受教，然後被學校老師罵，被我父母打啦，然後對兄弟姐妹都會排斥，從小學畢業就跑出去了，出去流浪啦，所以曾經狀況比較多」#C008I1P1L10~13</p>
	<p>父母之間相處出問題—吵鬧不休</p>	<p>「如果說那個家庭不是這麼吵吵鬧鬧的話，老實說我覺得他應該不會說，他可能有一段很好的人生可以讓他過了這一段之後，他就變成這個那樣子」#C007I1P4L7~9</p> <p>「罵來罵去啊、就是打來打去，那時候還是會這樣子啊，多多少少」#C010I1P2L13~14</p>
	<p>缺乏關心手足之對象</p>	<p>「到最後他們離婚之後，那時候我已經結婚了嘛，那時候沒有跟他們住在一起，可能就是這一段時間，弟弟在外面有開始受到一些挫折」#C004I1P4L8~10</p> <p>「因為八十二年我還在軍中服役，我沒有說完全的關心他、照顧他」#C009I1P1L34~35</p>
文化因素	<p>卡到陰、中了邪</p>	<p>「那一年，我就帶他去，一開始以為是卡到陰，...先搞一些民族療法，有的沒有的」#C004I1P8L17&21</p>
	<p>遭到天遣</p>	<p>「老實講我對精神病的認知，是、是個天遣，因為這種東西，比愛滋病、比什麼病都還要讓家屬更頭痛」#C004I1P23L33~35</p>
遺傳因素	<p>疾病具有家族遺傳性</p>	<p>「因為總覺得這個病，好像有一點點遺傳，我也不知道為什麼，不曉得是你在那個環境很久會，還是說真的是有遺傳的因子在，什麼時候會暴發出來不知道這樣」#C005I1P11L10~12</p> <p>「我真的只是覺得無力感，當然我個人的經濟能力以外，我在想就算我真的有錢，他們真的能好到什麼樣的地步嗎？很難，因為我媽媽跟我弟弟可能是有一些家族遺傳性的影響，...我媽媽那邊的親戚有，連我弟弟、我媽媽加起來有七個人有精神病」#C004I1P23L34~38&40&P24L1</p> <p>「我不知道那是不是遺傳病，他有個，我們有個堂姐他也是這樣子」#C007I1P18L29~30</p> <p>「已經一次的教訓了，還要第二次的那個，對不對，我們這一代不好沒關係，不能再害下一代了，不然這樣子一直延續下去啦，是不是，以前是不曉得，曉得的話哦，早就會制止了，不會生」#C003I1P21L16~18</p>

(三) 持續不斷之負面情緒

未患病手足對手足罹患精神分裂症之疑慮，引發內心持續不斷的負面情緒，包括驚嚇、生氣、無奈、難過、擔心、愧疚、害怕等。

驚嚇之情緒主要是發生於發覺手足之行為已經不容忽視，或是第一次聽到醫生說手足是罹患精神病精神分裂症時，未患病手足覺得心裡受到驚嚇及感到意外。接著為手足不得不接受精神科之醫療而感到無奈及難過，也難過及生氣於原來明明和手足相處好好的、或是手足原來都工作地好好的，怎麼會出現失常之情況。有些未患病手足心裡感到非常地愧疚及對手足感到虧欠，自責自己沒有及時阻止手足發病，及趁早協助手足就醫導致拖延太久而影響癒後等。

雖然對手足罹患精神分裂症感到疑惑，但是其實也為疾病遺傳問題感到擔心及害怕，擔心疾病將來遺傳給自己的小孩，害怕自己也罹患精神疾病。另外也擔心手足之疾病問題、社交生活、感情生活、工作情況等、及擔心和手足相處上之問題，包括與手足之間發生衝突，對家中幼兒產生負面影響等。引起害怕情緒之理由包含（一）害怕生病手足出現暴力行為、（二）害怕自己不知何時會發病。未患病手足因為過去經歷手足暴力行為之經驗，即使事過境遷之後，內心仍然持續害怕同樣的行為再度發生，害怕情緒之背後充滿了對未來不可預期之「恐懼」。歸納以上手足之情緒反應之原因，遺傳因素最令未患病手足感到擔心、害怕，也有人覺得感到生氣，因為遺傳就如同整個家族著了魔咒，總之後續

衍生許許多多令人難以承受的問題，例如：選擇另一半時該如何告訴對方、手足要不要結婚生子等。半信半疑階段出現之持續不斷的負面情緒，舉例說明如表 4-8。



表 4-8 半信半疑階段之持續不斷之負面情緒

情緒	舉例說明
驚嚇	<p>「他一直到發生一些事情，家人都很訝異，我爸爸也跟我們說不能去忽視他了」#C006I1P4L2~3</p> <p>「當醫生會跟我講的時候，我那時候心裡早就有底，只是不知道是什麼，可是我本來都一直以為他是幻想症不是精神分裂症，因為我以前就是專科覺得時候，都覺得說，嘔可能就是愛胡思亂想，以前都一直覺得說是幻想症不是精神分裂症」#C007I1P3L37~40&P4L1</p>
生氣	<p>「那時候醫生講的是，精神方面的疾病，但是可能就算我爸爸有科學的信任，以我的想法，也沒有辦法馬上接受，我是沒辦法馬上接受，...在我以前的認知，相處就好好的，為什麼會突然變這樣，...不能忍受，也不能馬上接受，...尤其是看到他生理上的那種傷害，你也會不甘啊，到底是誰用的，是不是說被傷害，我會想說受傷這段路再走一遍，有沒有蛛絲馬跡，是不是被人傷害，還是說其他原因，不然怎麼會這樣」#C006I1P15L19~21&23~24&26&28~31</p>
無奈	<p>「已經沒有辦法在家裡休養，已經不是你的傷口的問題你知道嗎，是心理上的問題，心理上的問題就查不到，我們查不到就是要醫生看了嘛，唯一能夠求助就是醫生，等於只能夠信任醫生了，不然要信任誰」#C006I1P15L33~37</p> <p>「其實我二哥早就發病，我當弟弟的都看得出來，可是沒有錢給他看醫生」#C008I1P3L14~15</p>
難過	<p>「醫生告訴我說，你這個要送大醫院看精神科，他精神分裂，我那時候頭都花了，精神分裂，當然心裡很難過」#C004I1P8L29~31</p>
愧疚	<p>「他那時候大概二十，他應該是二十二歲，他們說他早一點看的話，應該就比較、對他病情會比較好，...應該說我明明早就知道，可是我還小我也不懂，我那時候有跟他說要不要去看醫生，他就說他不要，他覺得自己沒有問題這樣子，...所以我們當初，應該並沒有強制他說你一定要去這樣子」#C007I1 P3L26~28&P4L17~19&21~22</p>
害怕	<p>「以前有過，他把那個門一直踢、用力踢，一直罵、一直罵啊，那是童綜合醫院的那時候，目前是沒有，但是我們也會害怕，就算他一個人在這裡，我也是心裡也是會害怕，怕說他做出什麼事情出來，...不定時炸彈啊，會怕啊」#C002I1P18L9~12&33</p> <p>「後面的一些未知其實就是，有時候睡覺，自己想一想也會覺得恐怖，因為以前就是睡覺到一半他突然大叫，我覺得那是我的心裡很驚恐，因為目前家裡畢竟比較ok就我一個，媽媽也是軟弱無力，那現在哥哥我不知道哥哥會不會拿菜刀」#C005I1P8L13~16</p>

(四) 參與處理方式：觀察、就醫、再觀察

於半信半疑之階段，未患病手足參與處理方式：觀察、就醫、再觀察，其內涵包括（一）觀察、求神問卜。（二）協助就醫、生活陪伴。

（一）觀察、求神問卜

進入半信半疑之階段，雖然未患病手足發現手足之精神狀況不是很穩定，但是一開始並不能接受手足罹患精神疾病之事實，往往希望再觀察看看，爭取時間找尋手足行為改變之原因，或是將手足之問題歸因於卡到陰、中邪，因而不斷求神問卜。雖然有一位未患病手足表示一開始發現手足怪異行為就建議手足就醫，但是心裡其實也是蠻不能接受的，因為手足是第二位發病的家人，不能接受又要再一次重覆經歷相同的歷程。

（二）協助就醫、生活陪伴

於半信半疑之階段，未患病手足經常也開始扮演照顧手足之角色，包括 1.協助就醫及 2.生活陪伴。1.協助就醫方面，有不同之協助就醫模式，包含（1）發現手足有問題主動向父母或親戚發出求救訊號、（2）發現手足有問題主動建議手足就醫、（3）協助父母帶手足就醫、（4）親自帶手足就醫、（5）聯絡醫院強制手足就醫、（6）和其他未患病手足一起協助手足就醫。2.生活陪伴方面，主要是協助父母照顧手足，幫助父母處理手足之行為問題，及協助手足區辨精神症狀。舉例說明如下表 4-9：

表 4-9 半信半疑階段參與處理之方式

參與處理方式	舉例說明
觀察、求神問卜	<p>「沒辦法接受他，你的家裡的弟弟，馬上會被介紹要去看精神科，你不可能一下子就接受說，把他帶去看精神科嘛！...那有可能我小弟說他精神有些問題，去看精神科，當然我們還要再觀察啊」#C006I1P8L31~33&35~36</p> <p>「他說叫我趕快送 xx 去看醫生，他已經有一些不正常的反應了，...那一年，我就帶他去，一開始以為是卡到陰（台語，苦笑）」#C004I1P8L14~15&8</p> <p>「一開始其實有跟家裡、在家裡面跟爸爸打架啦，跟我媽媽吵鬧的時候，曾經報警來處理，因為破壞東西、弄得亂七八糟，那警察說、就說這個要送精神醫院，...那時候純粹人家都是對一個，這就要去拜神，犯到陰啦，哦那時候常常跟我媽這樣跑跑跑，人家說那裡有一家廟很興，你要去拜（台語），就去了，帶著他的衣服那些的」#C008I1P6L29~31&P7L1~4</p> <p>「整個人講話就顛三倒四，從他跟我們講話就會顛三倒四，然後我覺得他有一點在妄想，因為自己的媽媽妄想已經很久了，而且算是一、二十年了，所以只要他講話不太對，我們就大概知道了，然後我那時候就建議他來中國看，...就覺得媽媽一個這樣子，然後哥哥又這樣子」#C005I1P8L14~17&26~27</p>
協助就醫、生活陪伴	<p>「一開始，當人家跟我講說他不對勁的時候，民俗療法搞不定之後，就到進化北路上，有一個腦神經科，叫什麼我忘了，他的那個診所，醫生聽我弟弟講，問問他一些事情，那事後我問醫生，醫生告訴我說，你這個要送大醫院看精神科」#C004I1P8L25~29</p> <p>「他的行為就更、八十九年就更怪啦，他會，我們發現他會去攻擊人家，那我們隔壁的鄰居很多，附近的鄰居都有小孩，他有時候他也會攻擊父母，那我們兄弟商量以後，我跟我們老四、老五商量以後，這個不行啊，這個攻擊父母我們就是要強制就醫啊」#C009I1P3L28~32</p> <p>「就是我記得他那時候他一直說他要大陸的爸爸嘛！...然後講了很久，就好像，就是我有一陣子剛好在換工作，我就帶他過，...然後真的沒有人來接他，然後就在第一天的時候，就是在、就是在那個，應該在房間的時候他就是一直哭、一直鬧，然後哭得很大聲這樣子，然後去玩他就很不開心，一直流眼淚」#C007I1P9L35~36&38~39&P10L1~4</p>

第四節 逐漸明白階段

逐漸明白之階段乃是未患病手足經歷手足生病過程之三個階段中之最後一個階段，然而但並非每一位未患病手足都完整經歷整個過程，本研究發現未患病手足經常於半信半疑及逐漸明白階段之間來來回回、搖擺不定，同時有了解程度上之差異。本小節第一段說明逐漸明白之涵義，然後闡述逐漸明白階段之經驗。

一、真的不對勁、確實生病

在逐漸明白階段，未患病手足了解手足是真的不對勁、確實生病。由於逐漸發現身旁朋友很多人和手足有類似情況，開始接觸到精神疾病相關資訊，最後參與手足就醫之過程，才漸漸了解手足生病之事實及慢慢地對手足之疾病有更多了解。但是在參與手足疾病處理過程中也開始面臨到許多的難題，及難題背後所引發之複雜情緒。

案例一

「過來時候，慢慢就前幾年就開始有接觸，就有聽人家講什麼躁鬱症啦、幻想症啦，什麼被害什麼、什麼症，其實這些，我才發覺到ㄟ他應該有，所以才請他去吃藥，...是不是說他現在有在吃藥，所以控制的我覺得還不錯，我覺得還不錯，比如說他以前他很容易易怒，他有時候會易怒，有時候脾氣他就沒有辦法去控制，啊，現在我就是比較少聽他講這些，現在，可能是不是有藥物的關係，因為說實在我以前也不知道憂鬱症，或者是被害幻想症有藥物，我真的也不曉得啊，是因為他現在有在吃藥，我覺得ㄟ可能有效」#C01111P2L38~40&P4L21~26

二、逐漸明白階段之經驗

於逐漸明白階段之經驗，包含（一）疾病特性的逐步明白、（二）認同兩極化：包容／隔離、（三）無止盡的魔咒、（四）參與處理之過程：難題與期待。詳述內容如下：

(一) 疾病特性的逐步明白

於逐漸明白之階段，未患病手足對手足之疾病特性逐步明白，包含四個層面之了解：1.了解手足疾病症狀之表現、2.了解手足疾病之特癥、3.了解手足疾病不穩定之原因、4.了解疾病不穩定對手足自身造成之影響 5.了解手足快要發病時之表現。詳述內容如下：

1.了解手足疾病症狀之表現

歸納有思考、情緒及行為三方面。思考方面之症狀出現妄想、記憶力不佳、思想不切實際、對人防衛心重、重覆講以前的事、強迫性思考、思考鬆散、欠缺組織、注意力不集中及對事情判斷力不佳等症狀。情緒方面之症狀出現對人敵意、情緒激動。行為方面則出現自言自語、行為懶散、暴力傷人、破壞行為、怪異行為、行為不受規範、自殺、失眠等。

2.了解手足疾病之特癥

未患病手足經歷手足生病過程，了解手足之疾病具有三項特癥，包括疾病症狀持續不穩定、重覆發作、及週期性發作等。

3.了解手足疾病不穩定之原因

未患病手足經歷手足生病之過程，了解手足疾病不穩定的原因，包含手足服藥不穩定、或沒有停藥仍然控制不穩定及病情未穩定提早出院。而服藥不穩定之原因，未患病手足發現是因為生病手足一直不肯承認自己有問題，才是最大的問題。

4.了解疾病不穩定對生病手足造成之影響

未患病手足了解疾病不穩定對生病手足造成之影響，包含工作中斷、觸犯法律、生活依賴等三個層面。工作中斷主要是因為症狀干擾導致，而觸犯法律之原因，歸納有暴力傷人、破壞及工作時因判斷力不佳而觸法等情況，生活依賴之層面則包括日常生活起居及服藥需人提醒等。

5.了解手足快要發病時之表現

未患病手足經歷手足生病之過程，了解生病手足快要發病時之表現，手足突然變得開始抱怨長期吃藥會對身體不好，懷疑藥一定有問題，排斥西藥、想改吃中藥，然後也可能就會不吃藥或藏藥，接著很快地一星期左右就會發病。舉例說明如表 4-10。



表 4-10 逐漸明白階段疾病特性的逐步明白

疾病特性逐步明白	舉例說明
了解手足疾病症狀之表現	<p>「就說什麼神明、土地公給他附身什麼啊！這樣一直說，說不完，...就到土地公廟，大雅各地區的廟去拜拜，然後就躺在人家的椅子上睡覺」#C001-1I1P2L37~38&P3L9~10</p> <p>「就是脾氣暴動、會在家裡摔東西，砸他自己房間的東西這樣，然後晚上都不睡覺，然後在門口這樣自言自語，我覺得他在跟人家對話啦！跟他想像中的人對話，說你要來亂我、你不要來吵我，我要睡覺，所以他沒有睡他很痛苦，可是他就會一直跟他講話，講到我們自己或是鄰居這樣子，一點點講到鄰居，他沒有對我們大聲，到後來他自己會在那邊哭」#C005I1P1L40&P2L1~5</p> <p>「因為他情況比較不好，他還會生氣，在客廳講一些有的沒有的，然後自己不在講什麼，然後後又講一下下又開始在那邊踢啊，到處自己摔東西」#C002I1P8L4~6</p> <p>「他說一個不知道是師兄還是師姐介紹他的，買了一張股票不知道幾萬，我還為了這個股票跑到法院去，跑到台北去，他那張股票就是買到假的，...他那裡有判斷力，他根本沒有判斷力」#C003I1P17L6~8&L30~31</p> <p>「高一的上學期的時候，就開始會幻想一些，自言自語啊，就講一些他自己聽懂的那個，我們自己聽不懂，就開始了，在高二的時候他就有幻想我媽媽，覺得說他是怎樣、怎樣，就開始幻想比較嚴重，就有那個暴力了，要拿刀殺我媽媽這樣子，對，比較暴力」#C010I1P1L18~22</p> <p>「我只記得他燒了一大堆紙、紙灰，然後把它灑在我床上...」#C007I1P17L30~31</p>
了解手足疾病之特徵	<p>「他這幾天都躲在房間裡面說什麼，自言自語，說什麼，也會說什麼神明給他附身，...也不可以說重話太刺激他，會打人哦！」#C001-1I1P10L16~17&20</p> <p>「他那個幻想還是什麼的，這幾天他也有啊，他覺得外面那個狗在那裡，他目前是情緒能夠比較平靜，他也是有時候也會亂講一些話，嗯啊，我叫他不要講，他就說好、好、好，...也不會轉移，差不多過一天、半天、還是過二天，他想到他又講了」#C002I1P8L30~31&21~22</p> <p>「其實在一年都有發病一次，假如有住院都一年都還好，但是一年過後，過冬季或夏季就開</p>

	始了，情況、情緒比較不穩定，...換季的時候也特別會」#C010I1P1L29~31&C010I1P3L39
了解手足疾病不穩定之原因	「就是說抗精神病的一些藥嘛！還有一些失眠的藥，他就會選擇失眠的藥，因為藥名都會寫在上面嘛，他只要看到是那個他就不吃」#C005I1P1L33~34 「也不算停藥，也有吃藥，但是也是會這樣子啊，那時候我媽還是會一直給他吃啊」#C010I1P3L28~29 「我爸爸帶他去的，我爸媽帶他去的，還沒有半年就把他帶回來了，...而且愈來愈嚴重這樣」#C001-1I1P4L3~4&13
了解疾病不穩定對生病手足造成之影響	「然後就開始沒有工作，老闆也不請他，請了他也是在那邊一邊工作、一直自言自語這樣」#C001-1I1P3L5~7 「那是大雅派出所來帶他走（台語），半夜殺的」#C001-1I1P11L12~13 「飯也是三餐，我爸都拿好好的給他吃啊！...我也不清楚他的想法是什麼，我只知道說他就這樣依賴我爸爸，可能是已經習慣了」#C003I1P12L36~37&39~40
了解手足快要發病時之表現	「他如果說他怎樣，他比如常說身體不太好，吃那種藥身體不太好，或怪說這個藥一定有問題了，就開始有那個前兆，嗯，你應該是有一個幻想是覺得很排斥這個藥，...他就不吃、他會藏藥就不一定了」C010I1P24L39~40&1&3~4

（二）認同兩極化：包容／隔離

於逐漸明白之階段，未患病手足對手足疾病認同兩極化，包含：1. 包容同理 2. 生活上嚴格隔離。

1. 包容同理

未患病手足於逐漸明白之階段，面對手足罹患精神疾病採同理包容，因為認為精神病患不是正常人，是腦部出問題，生病也不是手足自己願意，手足之疾病是屬於比較輕微的，強調手足仍然可以做一些自己喜歡做的事，包括自己去逛街、看書，聽歌、大聲唱歌發洩情緒等。

2. 生活嚴格隔離

然而有一些未患病手足面對手足疾病之認同為生活嚴格隔離，主張將手足鎖起來、長期住院及不要和手足同住等。因為覺得精神病之突發性很強，擔心老婆、小孩、其他手足再次受到暴力行為攻擊，所以主張嚴格隔離以預防遭受攻擊。或是部分與手足生活隔離，藉由上班、逛街，儘量不要太早回家，避免接觸手足，也有人採取儘量不要去想手足生病問題等。舉例說明如表 4-11。

表 4-11 逐漸明白階段認同兩極化：包容／隔離

認同兩極化	舉例說明
包容同理	<p>「其實我有時候發現，這不是他願意啊，我們有這個觀念，所以我們大部分不會因為說他做了某些事情，我們會去責備他，因為我們會覺得說這不是他願意的，他事實上，他也不願意啊，是希望他能好一點這樣子，就是只有這樣」#C011I1P24L16~20</p> <p>「老實講，我覺得他不應該負責任（笑）、當然他如果說是正常人，我會對他很要求啊...那是你知道你自己有糖尿病，因為你清楚，你是一個正常人，你腦袋沒有壞掉，你就要老老實實的吃該吃的藥，做該做的事」#C004I1P22L39~40&P23L2&6~8</p>
生活嚴格隔離	<p>「他打人很恐怖，他是真的暴力、暴力打人，所以我老婆，像我也是很保護，儘量我是說你不要進來，你不要進來，有警察等一下如果你發生事情，你還會再被送到陽光醫院，我們警告他，其實是在騙他，只是為他好，因為我們、想要控制，三個人也無法，...因為怕說以後生小孩怎樣，嗯，就不一定了，因為他那種人，...對，傷害，你還是預防啊，還是防他啦」#C010I1P4L19~23&P5L20~21&23</p> <p>「我怎麼知道他半夜會起來，應該是什麼，假如有這種症狀的話，應該是什麼，我媽應該怕他危險的話，應該把他用鎖起來的話，就不會跑出來了，...就要預防，假如已經發生了，就把他送到那家去」#C001-1I1P31L16~17</p>

(三) 無止盡的魔咒

在逐漸明白階段，未患病手足為了手足疾病特質、手足照顧

問題及自身之限制等因素感到困擾、生氣、擔心、無奈、害怕等情緒，其感受有如無止盡的魔咒。多數未患病手足困擾且無奈於手足抗拒治療、疾病症狀控制不穩定、自身照顧角色及經濟能力之限制、他人用異樣眼光看待手足等。尤其手足疾病控制不穩定時之狀況，到了晚上仍然不睡覺、大聲自言自語，干擾程度簡直讓人精神幾乎快要崩潰。有時也為他人用異樣眼光看待手足，心裡和手足一樣感到受傷。此外，有三位未患病手足表示困擾家中不只一人生病，照顧兩個生病親屬真的令人感到負擔沉重，更糟的是有時兩人會相互干擾，導致手足無法接受正常之醫療。

參與本研究之未患病手足有時也對父母、生病手足、其他未患病手足、及對社會感到生氣。對父母及其他手足感到生氣，主要是為了照顧責任之問題，在父母方面：生氣父母沒有盡到為人父母應該照顧生病子女之責任，例如：不理會手足之怪異行為、不帶手足就醫、讓手足中斷藥物、沒有任何防範手足暴力行為發生之措施，不安排手足住院等。對其他手足生氣，則是因為生氣其他手足不願意主動分擔照顧手足之責任。對生病手足感到生氣之原因，乃是生氣手足自己不拿藥吃、問題太多、自己的事已經負擔不了卻還要負擔照顧手足等。至於對社會感到生氣，主要是為了社會大眾對精神疾病存在負面之看法，未患病手足覺得不合理而感到生氣。

於逐漸明白之階段，雖然參與本研究之未患病手足其父母至少一人仍然健在共有十人（83%），但由於其中有二位參與者之母

親也生病，或是父（母）年紀年邁，因此大多數表示擔心手足將來無人照顧之問題。主要是擔心父母年老過逝、或是擔心自己因意外死亡、結婚等因素，因而無法再繼續照顧手足時之後續照顧問題。於逐漸明白之階段也有少數未患病手足表示存有暫時性感到安慰之情緒。主要是因為手足疾病於治療後情況變較穩定及覺得手足之疾病並不嚴重等。以下就逐漸明白階段之無止盡的魔咒，舉例說明於下表 4-12。



表 4-12 逐漸明白階段之無止盡的魔咒

情緒	舉例說明
困擾	<p>「反正就是...照顧她不夠周全還是怎樣，所以也是蠻困擾的，...她精神方面並不是控制，沒辦法那麼好的，有點難溝通，所以她有時候藥物控制的話，可以很的那個，而且她本身又抗拒，很反抗吃藥或是怎樣的」#C001-2I1P22L20~21&25~28</p> <p>「所以就是，有時候會啊，會逃離那個環境，但是可能睡覺我可能還是會回去，但是大哥干擾我的是，他在發病的時候，都是我在睡覺的狀況，會讓我很崩潰，就是他不睡，然後會在那邊自言自語很大聲」#C005I1P3L34~36</p>
生氣	<p>「我會當然會覺得生氣，你的女兒是你的，你要負一點責任，都已經跟你說他有病了，你還不帶他去看」#C007I1P18L21~23</p> <p>「我不曉得有的人是說，你們缺德，做了什麼缺德事，什麼，我心裡在想，媽的，我們家是天底下我見過所有的家庭裡面最正直、最笨的人」#C004I1P25L32~34</p>
無奈	<p>「現在脾氣真的有明顯，我不曉得是不是服藥的關係，脾氣有明顯比較不發脾氣，但是老實說我們還是，因為自己知道家人的病狀不是說吃藥就可以完全痊癒，變成都在想說不會痊癒的問題，只能說儘量不要去想」#C005I1P4L29~33</p> <p>「我只是覺得無力感，我真的只是覺得無力感，當然我個人的經濟能力以外，我在想就算我真的有錢，他們真的能好到什麼樣的地步嗎？很難，因為我媽媽跟我弟弟可能是有一些家族遺傳性的影響」#C004I1P23L34~38</p> <p>「可是他有時候，有時候就給我亂說，例如說他可能會講他以前的，國中、高中然後一些什麼黑社會，我就會覺得很困擾，因為人家，因為我覺得，應該是說我想要帶你走出來，可是我不希望人家用一種異樣的眼光去看你，對啊，我覺得無論是你很受傷，我也覺得很受傷」#C007I1P20L23~27</p>
擔心	<p>「我爸爸就跟我說，很難、沒有辦法治療，我實在擔心說以後，我爸爸百年以後該怎麼辦」#C003I1P7L6~7</p> <p>「能不能穩定一點，比較不帶來家裏的困擾或什麼就很好了，我們家裡的人都是這樣子認為，看是不是有什麼更好的辦法，可以來治療他精神方面的疾病，這樣子，我姐姐也是這樣子，我爺爺、奶奶都是擔心的也是這個問題而已，也沒什麼」#C001-2I1P18L15~20</p> <p>「心裡老是覺得不夠踏實，因為家裡這兩個人到底怎麼樣，說實在，叫我老婆去顧是不可能的事（台語，苦笑）」#C004I1P9L27~29</p>

(四) 參與處理之過程：難題與期待

未患病手足參與處理之過程：難題與期待，包含 1.自身因素之難題、2.手足疾病因素之難題、3.參與照顧角色之期待。內容詳述如下：

1.自身因素之難題

未患病手足自身因素之難題，包含（1）自身之限制、（2）家人對照顧角色之期待、（3）如何讓重要他人了解生病手足之狀況。

（1）自身之限制

未患病手足自身之限制，包括自覺有經濟方面、疾病知識及照顧角色之限制。在經濟方面，未患病手足感受到經濟負擔重，要養家、繳貸款等，自身之家庭壓力也使人感到心煩，因此無法兼顧照顧生病手足。未患病手足自認為自己的疾病知識有限，不了解手足的疾病問題，甚至沒有發覺手足生病，以為手足只是壓力太大，調適一、二年可能就會好，或是若手足有生病的話，可能也是輕微而已，不要給他太大壓力就好。未患病手足照顧角色之限制，包括自覺自己沒資格說什麼，及父親經常尋求其意見，但又採納其提供之意見。未患病手足由於以上經濟、疾病知識及照顧角色之限制，因此自覺無法幫助生病手足太多。

（2）家人對照顧角色之期待

包括父母的期待及其他未患病手足之期待。父母對未患病手足的期待是每當遇到手足疾病不穩之緊急情況，希望未患病手足能儘快趕回家協助處理。其他未患病手足之期待是希望未患病手足

不要和生病手足同住，好好過自己的生活，如果生病手足情況又不穩了，再來處理或是送手足住院。

(3) 如何讓重要他人了解生病手足之狀況

未患病手足覺得自然知道是最好的方式，尤其是在面對親人（未患病手足之配偶）時，因為無法三句話就帶過，因此最好就是讓其慢慢的了解與接受。因為在以往的經驗當中，未患病手足發覺在以前的年代，社會大眾或親戚對精神疾病有較多的誤解，以前曾經聽到一些他人對手足生病之原因之看法，令未患病手足難以接受，聽了覺得不高興的例子，例如認為手足生病是因為遺傳的因素造成，未患病手足覺得遺傳因素就像是魔咒一樣，會影響另一半的選擇以及又該如何讓對方知道。因此，不可能直接講出手足生病的事，擔心他人會覺得手足有危險而排斥手足，擔心阻礙手足融入社會，也不想刻意說出來，好像是以自己可憐的處境去博取他人的同情。

2. 手足疾病因素之難題

手足疾病因素之難題包含：(1) 無法控制手足之行為、(2) 無法得到正常之醫療、(3) 其他家人對治療方式看法不一致、(4) 缺乏病識感 (5) 疾病需要長期服用西藥之疑慮。

(1) 無法控制手足之行為

在無法控制手足之行為因素方面，包括手足總愛往外亂跑、自言自語音量大聲及暴力攻擊行為。尤其未患病手足覺得手足之暴力攻擊行為是突發性的、難以預料，有時手足也因為出現妄想

或在溝通時意見不合，然後就會動怒，或是擔心手足跑出去出現傷人或自傷人之行為，行為真的難以控制，未患病手足也經常擔心手足不知何時會做出異於常人（指危險動作）的事。

（2）無法得到正常之醫療

手足無法得到正常之醫療，包括未患病手足遇到相關手足住院醫療方面之困難、吃藥或打針方面之困難及無法強迫手足就醫之困難。住院醫療方面之困難，乃是未患病手足遇到手足的病情仍然未完全穩定、但是父母就急於辦出院，鄰居不斷要求將手足強制住院、但自己無決定權，長輩不願意讓手足住院，未患病手足不放心手足住院、擔心住院費用、住院地點離家太遠、及住院環境不佳問題，手足住院會令未患病手足產生一種不能照顧手足之感受，及手足抗拒就醫等。長輩不願意讓手足住院之理由，未患病手足認為是因為父母經常不適應、捨不得、愧疚、怕花錢、擔心生病手足被未患病手足遺棄及擔心工作人員無法好好照顧生病手足等。而未患病手足不放心手足住院之原因，一來是不忍心，二來則是也擔心手足胡思亂或是家人誤解未患病手足遺棄生病手足。付不起手足之住院費用、因而帶回家自行照顧，也是未患病手足認為手足無法得到正常之醫療之重要因素之一。

未患病手足遇到手足吃藥或打針方面之困難，經常出現的情況包括，手足不願意或抗拒吃藥，未患病手足認為手足不吃藥之理由，可能是來自於手足不能接受自己罹患精神疾病，此外就是受到父母其中之一也拒絕吃藥之影響。另外未患病手足遇到手足

吃藥或打針方面的困難，手足吃藥總是斷斷續續、無法規則服藥，因為手足很小孩氣，需要一直有人在旁邊鼓勵，有時候會很皮不吃藥，不然就是依賴媽媽叫他吃藥。無法強迫手足吃藥，這樣的方式，手足情緒會很激動，但是如果將藥物滴在湯或飲料中給手足吃，手足的病情顯得時好時壞。未患病手足認為無法強迫手足就醫之可能原因，包括手足是男生、手足比他年長、不可能天天壓著手足打針、吃藥，及未患病手足認為當手足情緒失控時，已經無法叫他吃藥、看醫生。

(3) 其他家人對治療方式看法不一致

其他家人對治療方式看法不一致，指的是在手足疾病之治療方面，未患病手足發現自己的看法經常和父母不一樣，覺得父母度溺愛手足，忽略症狀干擾可能導致嚴重傷害，或是未患病手足覺得和其他未患病手足的意見不一樣，其他未患病手足認為平時就讓生病手足自己生活，等到手足再度發病再送手足就醫，但是未病手足覺得無法認同這樣的做法，覺得應該平時就尋求治療、維持穩定，這樣的話他才有辦法安心的生活、工作。此外，未患病手足可能夾在父母及祖父母之間，對於手足該接受何種治療方式左右為難，也擔心父母和祖父母為此而爭吵。

(4) 缺乏病識感

未患病手足覺得手足經常不承認自己有問題或是不認為自己已有病，質疑未患病手足為什麼要叫他去看醫生，也不願意去看醫生及吃藥，不願意去參加病友團體活動或不願意和病友接觸。

(5) 長期服用西藥之疑慮

發現手足服藥後情緒控制較穩定，但是也發現若是手足停用藥物就開始又情緒不穩定，似乎手足疾病需要長期服藥，但是也擔心長期服用西藥對身體造成不好的影響。

3. 參與照顧角色之期待

參與照顧角色之期待，包括對生病手足、對政府或專業人員及對配偶、其他未患病手足及父母參與照顧手足之期待。對手足之期待主要是希望手足能持續服藥、服藥效果能夠好一點、疾病控制穩定不要再病發及手足生活能自理、多交朋友、多到外面走走、快樂就好等。對政府或專業人員之期待，是希望提疾病相關資訊以預防發病。對其他未患病手足及父母參與照顧生病手足之期待，主要是希望擔負起照顧手足之責任。希望配偶能協助自己照顧手足、不排斥手足等。

表 4-13 了解明白階段參與處理過程之難題與期待

困難之事		舉例說明
自身因素之難題	自身之限制： 經濟、疾病知識、照顧角色	<p>「他講出來的事我們沒有碰到，因為說實在話，我們也很難去幫他，而且事實上，因為你想看嘛，家裡有父母嘛、有小孩子，還有經濟壓力，還有其他很多的問題，...所以之前的擔子就會變成說，可能會在我身上，在我身上的時候，我可能花費比較多的時間，所以事實上我要去幫他，事實上有困難，比如說、你說什麼，因為畢竟我們不是專業啦，本身我們也不是專業」#C011I1P3L34~36&9~12</p> <p>「應該說我想要把他帶出來走到人群中，可是我覺得我好像、我本身就不是這樣一個人，我、所以我可能，我的朋友可能就是，當他們約的時候我就會約我姐姐，可是那可能一下子就過去了，並沒有說有一個很長期的，會有一個很固定做這個動作的人出現，對啊，然後我自己本身又不是很愛玩的人，我也不太知道去那裡玩的人，對啊，所以我就覺得我可能沒有辦法這樣子吧」#C007I1P27L3~9</p>
	家人對照顧角色之期待	<p>「我爸動不動電話打來，趕快上來，又有問題、他們兩個又、又，不是打架、吵架，就是XXX問題又來了，...我爸爸又急性子，電話一來你要趕快上去」#C003I1P10L13~14&16~17</p> <p>「他們會擔心啊，會希望我去交朋友，可是他們沒辦法解決，他們心疼妹妹這樣」#C005I1P22L1~2</p>
	如何讓重要他人了解生病手足之狀況	<p>「自然知道這是最好的，...如果說我去直接告訴你這些事情的話，被告知的人，他認為有危險，而產生排斥的感覺，他在我的這個範圍裡面，他乾脆就把他孤立起來，被抓去，就把他帶去成大醫院，永遠關在那裡就好了，或是永遠就住在陽光就好，幹嘛還要讓他出來社會呢」#C006I1P17L7&13~18</p> <p>「我覺得我沒有辦法跟我朋友討論我姐姐有這個病，因為我覺得並不是每個人都有那種想要幫助你的心態」#C007I1P20L30~32</p>
手足疾病因素之	無法控制手足之行為	<p>「會吵到人家，被鄰居，跟我說為什麼不趕快送他去強制就醫」#C001-1 P4L38~39</p> <p>「精神病就不一定，他突發性很強哦，那很恐怖」#C010I1P5L29~30</p> <p>「不定時炸彈啊，...沒辦法可以說(台語)預知他的行為出來」#C002I1P28L32&35</p>
	無法得到正常	「也怕她說去那邊造成說我們怎樣不要她或

<p>難題</p>	<p>之醫療</p>	<p>怎樣，造成這些方面的誤解，導致她的病情嚴重或加重什麼的，我奶奶是有這樣子講，所以我們不太敢說讓她去什麼住院或治療什麼的」 #C001-2P22L6~10 「看過一次之後就沒有繼續，因為他畢竟是個男生、又是個哥哥，我沒辦法強迫他每一次來，所以看一次之後就斷斷續續，...縱使好藥拿回來他也不吃，因為他覺得他沒有病」 #C005I1P1L21~22&28~29 「這個精神病院是綠草如茵、藍天綠地的，好、白色的房子，讚，事實不是這樣」 #C004I1P5L6~7</p>
	<p>其他家人對治療方式看法不一致</p>	<p>「他們跟我想法不一樣，...假設今天的話，不用擔心他們兩個的話，除非一個辦法而已」 C001-1 P29L18&22~23 「他們的建議，那時候我都會覺很只是擺爛，他們說出來的方法，就是放在那裡就對了，反正他們兩個病發，我們就送醫，...難道你一定要等上社會新聞的時候，你才要送醫院嗎，我覺得好像不需要這樣，這種病又不是說雖然不會治好，可是它可以穩定」 #C005I1P31L30~34</p>
	<p>缺乏病識感</p>	<p>「他認為他沒有生病，叫他去給人家看他不同意啊」 #C011I1P9L30 「他到現在還是覺得他沒什麼病，如果你講的話，他會很生氣」 #C007I1P16L16~17</p>
	<p>長期服用西藥之疑慮</p>	<p>「他常常說他不要吃藥啊，我覺得需要關心他一下吃藥就是，是不是很好的話啊，西藥會傷胃，傷胃還怎樣啊，是聽、感覺上啦，他都說他不要吃藥，我是看他不吃藥不行，但給他吃了以後怕會不會對他的身體、他的肝臟，還是胃啊，不知道久了會不會有負面的影響啊」 #C002I1P9L9~13</p>
<p>參與照顧角色之期待</p>	<p>對生病手足之期待</p>	<p>「他生活作息要跟得上人家，比如說幾點要做什麼、做什麼，他自己會主動(弟媳:最起碼自己能夠說洗澡啦)嗯啊，包括他自己要懂得怎麼樣洗澡，自己換下來衣服懂得要去收一收啊，這樣就好了，...只是希望他看有沒有什麼藥，還是什麼能夠讓他更正常一點，...我是很喜歡他去外面，去那個外面走動啦，能夠接近大自然，還是做一些社工的工作啦，比如說團體的工作啦，像有的人就是在那個義工那種」 #C002I1P13L30~33&P21L26~27&36~38 「所以到後來的話，他未來要怎麼做，我也是，感覺快樂就好了，他快樂就好了」</p>

	#C006I2P9L16~17
對政府衛生單位或專業人員之期待	「有一些家庭病史的，如果說我們的政府也好、或者說衛生單位也好，能多一點點資訊給他們，多一點點提醒他們，我想會少很多，因為我相信這種病，一定就是要經過某一個程度的刺激，才會暴發嘛！」#C004I1P26L15~18 「比如說他是不是不穩定或者是穩定了，他以後還有什麼其他的方式，我們可以選擇，...假如有的話，麻煩你提供我們這方面的資料」 #C011I1P26L32~33&36
對配偶參與照顧手足之期待	「人家碰到這種事情就避而不及，誰、他自己也有一個家，誰管你啊，對不對，那碰到是我跟我婆沒小孩，我可以接受啊，我老婆他也不接受，那我是強迫他接受」#C009I1P30L14~17
對其他未患病手足參與照顧手足之期待	「我就跟我大哥講說，他現在這個症狀也沒辦法工作，就到處亂跑，跑的時候不知道會做什麼事情讓我們來收拾他的爛攤子，所以你當兄長、你當大哥的，你就是有責任就照顧他」 #C009I1P21L11~14
對父母參與照顧手足之期待	「我會當然會覺得生氣，你的女兒是你的，你要負一點責任，都已經跟你說他有病了，你還不帶他去看，...我覺得不管你用什麼手段，我覺得你應該就是要強制他去」 #C007I1P18L21~23&29~30

第五節 受到經驗之影響

受到經驗之影響，包含：照顧手足是一種責任、遇到手足生病是命中注定、不容易和他人親近、變得不容易快樂、對未來產生不確定感、生活重心轉移至手足身上等。大多數未患病手足提及照顧手足是一種責任，認為照顧手足責無旁貸，所謂血濃於水，而且依據傳統，長兄有義務照顧弟弟，身為長兄就要犧牲，即使是已經有了家庭也一樣，因為家人之間彼此有關係存在或是認為家是一體的。有些未患病手足抱持宿命之觀點，覺得就遇到了、認了。在交朋友方面之影響，沒辦法輕易和朋友分享手足生病之事，或是不想讓朋友、同事知道太多手足生病之事，因此造成人

際相處產生距離感，對於男朋友之期待，會期望男朋友可以和自己一起照顧、陪伴手足，也擔心對方及對方家庭無法接納手足生病之事等。於家庭互動方面，有未患病手足認為生活重心已經完全轉移至手足身上，失去原有之生活步調。但是也有未患病手足認為並沒有受到太大影響，因為當兄長發病時父母仍然還健在，只是較擔心將來父母往生，手足未來的生活照顧問題。自覺變得不容易快樂，但是相對的，也因為這樣的經驗可以盡早察覺到自己情緒之變化，適時調適自己，避免掉入憂鬱情緒之中。受到經驗之影響，舉例說明如下表 4-14。



表 4-14 受到經歷手足生病經驗之影響

受到之影響層面	舉例說明
照顧手足是一種責任	<p>「即使說你有家庭，你也是要這樣做啦，按照我們中國固有倫理傳統，你身為兄長的，你就是要犧牲啊，這叫你身為長子的、長兄，對不對，...我想我只有默默的犧牲、默默的奉獻啊，我的想法就是說，我現在有責任就是照顧到他」#C009I1P8L15~17&L30~31</p> <p>「家人還是脫離不了任何關係的，你不可能把他擺在那裡，你就不管他，對啊！只是對哥哥，不知道什麼時間才能夠解脫，不曉得」#C005I1P9L24~25</p> <p>「我跟我弟弟是血濃於水嘛，有這個兄弟之情，所以就算我老爸、老媽往生了，我還是有那個義務要照顧他啊」#C006I2P2L25~27</p> <p>「我的想法不一樣，ㄟ怎麼會這樣呢？是每一個人、我們都是一體的啊，這家是一體，你不可能一個人上來吧，家是一體這樣走上來的」#C008I1P23L18~20</p>
遇到手足生病是命中注定	<p>「就遇到就遇到了啦（台語）！」#C001-I1I1P5L38</p> <p>「有影響的話，自己的人也是要認份啊，也是認了」#C002I1P21L26</p>
人際關係產生疏離	<p>「然後我覺得我沒有辦法跟我朋友討論我姐姐有這個病，因為我覺得並不是每個人都有那種想要幫助你的心態」#C007I1P20L30~32</p>
對未來產生不確定感	<p>「對，不確定，未來還是一個問號，就是覺得你怎樣在防，他在防你啊」#C010I1P16L5~6</p>
家庭生活重心完全轉移至手足身上	<p>「變成我們家已經，生活重心好像是在他們身上，沒有自己的生活，完全以他們為主了」#C003I1P23L23~24</p>
變得不容易快樂	<p>「最大的影響是，我比較不容易快樂，就是在今年的三、四月間，老實講成績也不是很好，事情又多，...應該講說今年在年初要過年那時候，農曆年那陣子，好像有一點點憂鬱的傾向」#C004I1P14L37~40</p> <p>「我想說對我比較正面的影響，大概是這樣，讓我意識到我自己可能頭殼壞掉了（台語）」#C004I1P15L2~3</p>

第六節 結論

本研究發現未患病手足經歷手足生病之歷程，由模糊不清到

半信半疑，最後了解明白之三個階段。此三階段彼此相互交錯、互相重疊發生，但經歷每個階段持續時間之長短卻不盡相同，也不一定都能完整走完這三階段，經常也在這三個階段來來回回不斷重覆經歷。未患病手足因為手足情況之不斷改變，於每個階段之中也引發出對手足疾病不同之想法、情緒及參與處理經驗。

於模糊不清階段之經驗，歸納有異常行為之疑惑、情緒交錯、參與處理方式：主動／被動。異常行為之疑惑，指的是發現手足階段性任務表現失常、情緒變得不穩定、思想及行為表現怪異、人際相處模式不佳、異常表現猜測來自手足個人特質及外在因素之影響。當時由於未患病手足根本不認為有精神疾病存在，因此反而不用去擔心手足罹患精神疾病之問題，也不會用生病二個字來形容手足。但是大多數手足於模糊不清階段，經歷手足行為表現之轉變，心裡仍然存在著複雜交錯之情緒，包含感到困惑、生氣、心疼、擔心等。因此參與處理方式：主動／被動，是指未患病手足採取被動旁觀，守候在父母及手足身邊觀察手足之行為變化，或是主動關心，針對手足工作失常問題給予一些實質之意見或是直接幫手足介紹工作。在模糊不清階段，未患病手足默默承受外在評價手足行為異常之壓力，分擔手足無法負擔之經濟壓力等。

進入到半信半疑之階段，未患病手足之經驗包含起起伏伏、每況愈下之信疑參半、探尋手足生病之原因、持續不斷之負面情緒及參與處理方式：觀察、就醫、再觀察。起起伏伏、每下愈沉

之信疑參半，指的是遙遙無期之異常表現（工作表現持續呈現失常、行為持續偏差）、脫軌失序之異常行為（自傷、傷人、干擾行為）及對手足罹患精神疾病之疑慮（難以置信罹患精神分裂病及藥物療效之疑慮）。受到對手足罹患精神疾病之疑慮之影響，不斷探尋手足生病之原因，將手足不穩定之原因歸咎於手足個人因素、面臨外在壓力、家庭互動、文化因素（卡到陰、中邪）、遺傳等因素。參與處理方式：觀察、就醫、再觀察。指的是不斷帶手足求神問卜，或建議手足去看醫生，但是心裡其實懷疑藥物之療效，加上仍然不了解手足之病情，因此尋求醫療治療之態度猶疑。直到手足開始出現自傷、傷人、破壞等暴力失控行為，且對家庭造成重大干擾時，才警覺手足問題之嚴重性，被迫不得不協助手足就醫，同時心裡也懷疑手足之行為已經不只是先前察覺到的因個人個性特質或過度負荷壓力所引發的怪異而已，猜測可能有其他的病因存在。

於半信半疑階段出現持續不斷之負面情緒，未病手足形容當時的心情，即使在心裡已經猜測手足有問題之情況下，當醫生初次宣判手足罹患精神分裂病時，內心仍然不斷出現負向、複雜之情緒，就如同滾雪球般，開始出現連鎖效應。由最初之驚嚇、感到意外，到不得不讓手足接受精神醫療之無奈、難過、生氣，不能及時阻止手足發病之愧疚，最後尤其擔心、害怕疾病遺傳給自己小孩或自己因遺傳因素，不知何時可能也會發病，其內心情緒之複雜、交錯，難以言語。

經歷手足生病歷程之最後階段，進入到逐漸明白之階段，然而並非每位未患病手足都完整經歷整個逐步明白之過程，經常於半信半疑及逐漸明白之間來來去去。於逐漸明白之階段，未患病手足之經驗有疾病特性的逐步明白、認同兩極化：包容／隔離、無止盡的魔咒、參與處理之過程：難題與期待。疾病特性的逐步明白，指的是了解手足疾病症狀之表現、疾病之特癥、疾病不穩定之原因、快要發病時之表現及疾病不穩對手足造成之影響。參與處理之過程：難題與期待，乃是但同樣也面臨到這個階段中可能出現的許多困難，包括因手足疾病因素引起的，如無法控制手足之行為、手足無法得到正常之醫療、手足缺乏病識感及家人對手足治療之看法不一致之衝突等困難。還有因未患病手足自身因素之困難，包含經濟、疾病知識及照顧角色之限制、家人對照顧手足角色期待之衝突及該如何讓重要他人了解手足生病之困難等。

於逐漸了解之歷程中未患病手足仍然遭遇到許多的困難，因此延續之前半信半疑階段之無奈、擔心、生氣、害怕等情緒，經歷困擾、生氣、愧疚、不容易快樂、無力感、無奈、擔心等複雜、負向情緒經驗，整體而言其情緒感受有如無止盡的魔咒；不過隨著手足接受治療後趨於穩定，部分未患病手足也發展出另外一種「內心感到安慰」之正向情緒經驗。因此在了解明白之階段，發展出對手足疾病逐步明白之兩極化認同，一種是因為了解手足之疾病而漸漸對手足較能同理包容，視手足之疾病是腦部之疾病，

或是認為手足之疾病屬於較輕微的一種、生病也不是手足自己願意等、儘量去發現手足症狀之外一些好的表現行為等。另外一種則是經歷手足生病歷程過後，認為精神病之突發性很強，及早預防是必要的，因此主張應該與手足之生活嚴格隔離，希望手足長期住院或是不要和手足同住等，以免時時擔心、害怕手足出現突發性暴力攻擊行為，傷及其他家人。最後本研究發現未患病手足受到手足生病之影響層面，包含個人層面：照顧手足是一種責任、遇到手足生病是命中注定、人際關係產生疏離、心情受影響、對未來產生不確定感，及家庭層面，如家庭變亂混、生活重心轉移至手足身上失去原有的生活步調等。



第五章 討論與建議

第一節 討論

本研究結果發現未患病手足經歷手足生病之歷程，包含由模糊不清到半信半疑，最後逐漸明白三個階段，此三階段為來來回回、相互交錯、重疊發生之歷程。於模糊不清階段，未患病手足開始發覺手足之行為怪異、情緒變得不穩定、階段性任務表現失常，但是仍感到狀況不明、不甚了解，沒有察覺手足生病之跡象，雖然感到困惑，但覺得可能是手足個人個性因素或工作、課業、人際相處等方面壓力太大，因而才導致手足人變得怪異。到了半信半疑階段，手足之怪異行為起起伏伏、每況愈下，人變得愈來愈怪異，令未患病手足愈來愈感到懷疑及擔心，但仍抱著再觀察、不斷求神問卜，對手足生病存著半信半疑之心態。直到手足出現自傷、傷人、破壞行為，及醫生宣判手足罹患精神疾病，才在十分驚訝、生氣、擔心、害怕、無奈、難過之內心交戰之中，不得不去面對手足可能罹患精神疾病之事實，從此進入協助手足接受精神醫療治療之歷程，但過程中也仍然還有許多的疑慮。最後到了了解明白之階段，了解手足真的不對勁、確實生病，也逐步明白手足之疾病症狀、特癥、不穩定之因素等，但也開始在參與手足照顧過程遇到許多困難，持續產生負向、複雜交錯之情緒經驗，但也不乏有正向之情緒經驗產生。

以上本研究之發現，將精神分裂病未患病手足經歷手足生病歷程之經驗分成三個階段呈現，於國內相關議題之研究為首次提

出。相較於國外之研究，雖然有少許針對未病手足之情緒經驗、參與手足疾病處理之方法（Gerace, Camilleri, & Ayres, 1993; Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004）、及受到手足疾病之影響（Gerace, Camilleri, & Ayres, 1993）、經驗手足關係及角色之研究（Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004）以及手足生活經驗之研究（Barnable, Gaudine, Bennett, & Meadus, 2006）。但是較少文獻提出與本研究結果相同之三階段之經驗過程。因此，本研究結果不只對國內、對國外亦提供新的針對精神分裂症病手足經驗之訊息。

本研究結果發現，未患病手足經歷手足罹患精神分裂症之歷程，經驗由模糊不清到半信半疑，最後才了解明白之三個階段中，部分發現可由文獻中獲得較類似的結果。於模糊不清之階段，未患病手足開始注意到手足之異常表現，包括行為變得怪異、情緒變得不穩定、於工作或課業方面之階段性任務表現失常，個性內向、孤僻、不合群、不易信任他人且人際相處模式不佳，與 Gerace、Camilleri 和 Ayres（1993）之研究結果類似，發現手足出現超越正常化（beyond normalization）之行為表現，感覺到手足於孩童時期就和他人不太一樣、表現不好，或是表現正常，但是到了青少年時期開始變得不好，例如：無法去上學、整個人變得封閉、僵化等。以及與 Barnable、Gaudine、Bennett 和 Meadus（2006）之研究結果類似，未患病手足在手足疾病診斷確立之前，也感覺到手足之行為、個性及生理特質方面均發生改變，因此令人懷疑

手足到底是發生了什麼事。相關精神分裂病前驅期之回溯性研究也有相似之研究發現，精神分裂病患者自身於發病之前也有曾經感覺到些許或不是很明顯之精神症狀、情緒症狀及不尋常行為之經驗（Yung, 1996），因此由未患病手足之經驗觀看精神分裂症發病前之表現與精神分裂病患者本身經驗之前驅期症狀，有相似之發現。但不同的是本研究未患病手足之觀點，於此階段仍然不覺得手足生病，只是覺得手足人變得怪異而已。一直進入到半信半疑之階段，未患病手足才開始出現「疾病」之概念。

由模糊不清階段進入到半信半疑之階段，未患病手足發現手足之怪異行為變得愈來愈怪異或甚至出現自傷、傷人等失控行為，才不得不去正視及處理手足之問題。不論是主動建議手足就醫或在被迫情況下讓手足就醫，同樣遇到「到底手足吃藥有沒有效」、「手足到底生什麼病」，對手足疾病仍然還是不了解之疑慮，此研究結果之發現與 Barnable、Gaudine、Bennett 和 Meadus (2006) 之研究結果類似，未患病手足同樣經驗到不斷理解及熟悉手足疾病之歷程。大多數未患病手足也分享當醫生初次宣判手足罹患精神分裂病時之心情感受，即使本來心裡早已經有底，但是仍然感到非常驚訝、受到驚嚇及感到意外、難過、生氣及愧疚，覺得困難去面對手足罹患精神分裂病之事實，而 Gerace、Camilleri 和 Ayres (1993) 及之研究結果也發現未患病手足覺得難以面對手足生病，經驗到迷惑及害怕情緒等。而 Barnable、Gaudine、Bennett 和 Meadus (2006) 之研究形容是一種令人感到震驚及困窘的經驗。

於半信半疑之階段，本研究很重要之研究結果，參與研究之十二位未患病手足之中，有六位表示家中不只手足一人罹病、或是家族親戚之中也有人罹患精神疾病，因此開始擔心精神分裂病基因遺傳之問題，擔心此疾病將來是否會遺傳給自己的小孩，害怕自己是否也會發病。於 Barnable、Gaudine、Bennett 和 Meadus (2006) 及 Stalberg、Ekerwald 和 Hultman (2004) 之研究中也出現相同之研究結果。本研究發現未患病手足由於擔心遺傳給自己的小孩，因此渴望於教導小孩抒發情緒方法及遺傳諮詢方面能獲得較多的訊息。但此研究結果與高 (2004) 探討精神分裂症患者其青少年手足之生活經驗不同，其研究發現青少年手足之經驗傾向極力否認及與自身區隔，不認為精神分裂症會發生在自己的身上。由此可見，成長階段之不同，面臨手足罹患精神分裂病之經驗稍有不同。除了擔心遺傳問題之外，於半信半疑之階段，大多數未患病手足表示害怕手足出現不可預期之暴力行為或是做出一些異於常人的事，包括自傷、傷人、破壞、干擾等行為，與 Barnable、Gaudine、Bennett 和 Meadus (2006) 之研究發現一致。

經歷手足生病之歷程，最後是了解明白之階段，本研究發現未患病手足對手足罹患精神疾病態度兩極化，一是了解手足之疾病而對手足較能夠同理包容，及二是主張與手足生活上嚴格隔離。同理包容視手足之疾病是腦部之疾病，或是認為手足之疾病屬於較輕微的一種，生病也不是手足自己願意，儘量去發現手足症狀之外一些好的表現行為，提供手足吃、住，儘量不給手足壓力

等。與 Stalberg、Ekerwald 和 Hultman (2004) 之研究發現，未患病手足同理或同情手足罹患精神疾病造成之負荷，主動提供生活上之照顧。及 Barnable、Gaudine、Bennett 和 Meadus (2006) 發現未患病手足表示願意扮演照顧手足之角色，協助父母照顧手足或是父母往生後接手照顧手足之部分研究結果類似。但也有人採取逃避之策略，遠離手足避免同住 (Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004)，與本研究中主張嚴格與手足生活隔離，遠離手足避免同住之研究結果一致。

本研究結果與國外研究結果相比較，也發現一些文化上之特殊性。包括未患病手足於疾病歸因上之特殊性，受到我國文化之影響，有些未患病手足以為手足之怪異行為可能是卡到陰或中邪，因此一開始會帶手足去求神問卜，直到發現求神問卜無效，才會改由尋找醫療之協助。第二個文化上之特殊性為未患病手足認為照顧手足是一種責任。從未患病成年手足之觀點，認為家是一體的，是一家人所以脫離不了關係，或是覺得兄弟關係血濃於水，因此照顧手足是一種義務，也有未患病手足認為基於中國傳統固有倫理觀，長兄有照顧弟弟之責任與義務，因此照顧生病手足責無旁貸。林 (2002) 之研究結果，現今成年人的手足關係依舊受到傳統文化價值規範之影響。李 (2001) 發現成年期手足間之關係具有「禍福牽掛於心」之親情存在。或許就是本研究之未患病手足與生病手足關係之最佳寫照。然而，也有手足出現擔心照顧手足之責任不知何時才能解脫，或許自己發病也是一種解脫之

想法，可見經歷手足生病及照顧生病手足之沉重負荷難以言喻。宋（2002）成年前期手足關係之研究也發現，「沒能力而義務上不得不做」比「有能力且自發想做」較容易產生無奈感受。最後一個文化上之特殊性，乃是未患病手足對手足生病抱持宿命論之觀點，認為經歷手足生病之經驗是命中注定，反正就遇到了、認了等。

第二節 建議

一、臨床實務方面

於臨床實務方面，護理人員必須主動關心未患病手足經歷手足生病之經驗及需求，依據其所處之階段經驗給予適當之相關精神分裂病疾病症狀及特徵之衛教資料，以及提供疾病遺傳諮詢、情緒支持等。精神分裂病是一個症狀表現複雜，病程長且傾向慢性化之疾病，因此除了急性期住院治療外，於疾病症狀穩定出院之後，也希望藉由社區居家照護護理人員繼續提供持續性之照護。

二、護理教育方面

精神分裂病未患病成年手足之經驗極少被探討，因此護理人員必須加強熟悉及了解精神分裂病患者手足之經驗，學習精神分裂病疾病症狀、特徵及基因遺傳等相關知識，及學習處理疾病所引發之情緒反應之技巧，以期能靈活運用此知識於臨床及社區照護之衛教與諮詢之提供。

三、未來研究方面

本研究結果僅提供社區精神分裂病患者未患病成年手足之

經驗，因此未來研究方面之建議，可針對長期住院病患之未患病手足做進一步的了解，以擴展對未患病成年手足了解之層面。將來也可以針對未患病手足之需求做進一步之研究，然後針對手足之需求與問題嘗試進行介入性之評價研究。



第六章 研究貢獻及限制

本章節共分成二小節，分別為描述本研究之研究貢獻及研究限制。

第一節 研究貢獻

本研究結果呈現精神分裂病患者成年手足經歷手足生病之動力過程，及動力過程背後產生之認知反應與複雜情緒反應，並呈現未患病手足參與手足疾病之處理經驗。因此研究者就研究結果於教學、臨床、研究三方面之貢獻加以論述。

一、教學方面

本研究結果呈現精神分裂病患者成年手足經歷手足生病之動力過程，可以提供相關未患病手足經歷手足罹患嚴重精神疾病動力過程學習之參考。

二、臨床方面

本研究結果呈現精神分裂症患者成年手足經歷手足生病之動力過程背後產生之認知反應與複雜情緒反應，並呈現未患病手足參與手足疾病之處理經驗，可提供精神科護理於照顧精神分裂病患者、手足時之參考資料。

三、研究方面

本研究為國內研究精神分裂病成年手足經驗之初探性質性研究，研究結果可作為量性或介入性研究之參考。

第二節 研究限制

本研究限制包括本研究之研究對象之限制，研究對象為社區

中精神分裂症患者未患病成年手足，自願參與本研究對接受錄音訪談，因此其觀點無法代表拒絕參與本研究及其他非社區病患之未患病手足之觀點。



第七章 參考文獻

中文部分：

中時電子報（2006，12月9日）· 被打被咬不離不棄「她是我的寶」夫照顧瘋妻20年· 2006年12月12日取自

<http://news.chinatimes.com/Chinatimes/newslist/newslist-content/0,3546,110503+112006120900053,00.html>

行政院衛生署（無日期）· 全民健保醫療統計· 2006年11月14日取自 <http://www.doh.gov.tw/statistic/data/衛生動向/92/肆>

全民健保醫療統計全文.doc

行政院衛生署（無日期）· 全民健保醫療統計· 2006年11月14日取自 <http://www.doh.gov.tw/statistic/data/衛生動向/93/肆>

.pdf

行政院衛生署（無日期）· 資訊走廊－出版品－衛生白皮書－跨世紀衛生政策· 2005年11月25日取自 <http://www.doh.gov.tw/oldweb/lane/publish/white-paper/2-5-6.html>。

成和玲、楊美賞（1997）· 門診與社區復健精神分裂病患者生活品質之比較及影響生活品質之因素· 高雄醫學科學雜誌，13，748-756。

沈志仁、張素凰（1991）· 精神病患家屬的壓力源、應對策略與健康狀況－時間序列的探討· 中華心理衛生學刊，5，103-123。

李美秀、蔡芸芳（2002）· 精神分裂症病患幻聽症狀自我處理技巧之初探研究· 醫護科技學刊，5，45-54。

李選、除麗華、李絳桃、邱怡玟、李德芬、雷若莉、盧成皆、史

- 麗珠 (2002)· 護理研究與應用· 台北：華杏。
- 李美枝 (2001)· 手足與朋友關係的內涵與功能：從猩猩與人種的表現看演化的藍圖與文化的加工· 本土心理學研究，16，135-182。
- 余靜雲、鐘信心 (2004)· 門診精神分裂症患者生活事件之自我效能的探討· 護理雜誌，51，45-51。
- 余伍洋、陳明哲、成和玲、林清華 (1995)· 不同醫療環境精神分裂病患者生活品質之比較· 公共衛生，22，115-124。
- 宋博鳳 (2002)· 成年前期手足關係之研究· 未發表的碩士論文· 台北：國立台灣師範大學人類發展與家庭學系。
- 周照芳、熊秉荃、黃瑞媛 (1992a)· 居家護理對精神分裂病患者家屬壓力知覺之影響· 護理雜誌，39，55-64。
- 周照芳、熊秉荃、黃瑞媛 (1992b)· 居家護理對精神分裂病患者日常生活之影響· 護理雜誌，39，119-125。
- 林進嘉、殷建智、李添誠、謝秀幸 (2001)· 日間留院及居家治療之精神分裂症患者生活品質之比較· 台灣精神醫學，15，226-235。
- 林正修、陳家駒 (1996)· 慢性精神疾病的防治與復健· 臨床醫學，38，242-248。
- 林如萍 (2002)· 成年前期手足關係之研究· 未發表的碩士論文· 台北：國立台灣師範大學人類發展與家庭學系研究所。
- 林美伶、熊秉荃、林淑蓉、胡海國 (2002)· 精神分裂症患者之烙

- 印處境·慈濟醫學, 14, 381-388。
- 吳就君(1995)·精神病患家庭照護者的負荷研究: 跨國文化比較·
中華心理衛生學刊, 8, 37-52。
- 胡海國(1996)·精神分裂症患者家屬對精神分裂症之態度·當代
醫學, 23, 513-517。
- 胡海國(1997a)·精神分裂症之症狀學: 疾病分類與文化的關連
性·台灣精神醫學, 11, 211-229。
- 胡海國(1997b)·全國一年再住院精神分裂症患者之臨床與住院
歷程分析·當代醫學, 24, 606-609。
- 胡海國(1997c)·首次住院精神分裂症患者半年追蹤之病程與病
情·當代醫學, 24, 791-795。
- 胡海國(2002)·精神分裂症之社區流行病學·當代醫學, 29,
717-727。
- 胡幼慧、姚美華(2005)·一些質性方法上的思考: 信度與效度?
如何抽樣? 如何收集資料、登錄與分析? ·於胡幼慧總校
閱, 質性研究—理論、方法及本土女性研究實例(一版, 141-158
頁)·台北: 巨流。
- 馬維芬、施富金(1999)·照顧邊緣性人格特質住院患者之經驗對
精神科護理人員的影響·*The Kaohsiung Journal of Medical
Sciences*, 15, 372-381。
- 徐畢卿、張美娟、龍弗衛(2001)·精神分裂症病人所經驗的雙親
教養態度·台灣精神醫學, 15, 28-39。

- 高玉貞 (2004)·精神分裂症患者其青少年手足之生活經驗·未發表的碩士論文，高雄：高雄醫學大學護理學研究所碩士班。
- 陸師成 (1993)·辭彙·台北：文化。
- 陳柏熹、鄭淑惠、楊延光、葉宗烈、陳信昭、楊明仁 (2000)·一所教學醫院精神科病患及家屬疾病認知與求醫行為之研究·台灣家醫誌，12，32-42。
- 陳建良、李新民、王家駿、張敏 (2000)·精神分裂症的認知功能異常·國防醫學，30，328-335。
- 陳快樂、吳聖良、呂孟穎 (1999)·精神病患社區醫療照護方案之評價研究·公共衛生，26，49-58。
- 梁玉雯、蔣欣欣、李從業、吳政勳、嚴小燕、崔翔雲 (1997)·慢性精神病患者客觀生活品質之探·護理研究，5，212-222。
- 許樹珍、曾慶音、崔翔雲 (1991)·精神病患家庭照顧存在性的現象學探討·護理研究，9，259-268。
- 許文耀、戴傳文 (1991)·社區居民與病患家屬對精神病患之探討·中華心理衛生學刊，5，35-48。
- 黃珮玲、李引玉、毛家齡 (1991)·探討出院精神分裂病患者家屬在居家照顧期間之負荷經驗及其影響因素·護理雜誌，38，77-87。
- 彭翰苑、林進嘉 (2002)·居家治療對精神分裂症患者住院天數及再住院率之影響·台灣精神醫學，16，276-284。
- 葉玲玲、李玉春、楊銘欽、劉絮愷、胡海國 (1997)·嚴重精神病

- 患經濟成本分析·*台灣精神醫學*，10，1-15。
- 褚增輝（2001）·精神分裂症患者社區就業與注意力之相關性探討·*職能治療學會雜誌*，19，24-32。
- 楊添園、游正名、郭千哲、陳喬琪、胡維恆（2001）·精神分裂症患者之犯罪行為·*台灣精神醫學*，15，290-298。
- 鄭泰安（1985）·台灣地區精神病患者之社會文化特徵及療養結果研究·*中華心理衛生學刊*，2，117-133。
- 鄭致道、胡海國、黃宗正（2002）·精神分裂症聽幻覺之內容與特徵·*台灣精神醫學*，16，311-321。
- 盧純華、劉嘉逸、陳碧秋、鄒建萍、沈楚文（1995）·某醫學中心精神科居家治療之初步評估·*榮總護理*，12，102-108。
- 蕭淑貞、楊秋月、葉櫻媛、黃瑞媛、陳美雲、吳麗萊（1999）·精神病患的家庭結構、疾病症狀與壓力調適之探·*高雄醫學科學雜誌*，15，359-371。
- 顏秀珍、楊美賞（2004）·社區精神病患之主要照顧者被病患身體攻擊後的反應·*台灣醫學*，8，786-793。
- 藍菊梅、林信男、蕭淑貞（2002）·精神分裂症服藥結盟（服從性）行為之預測因子·*台灣精神醫學*，16，147-156。
- 羅家駒、褚得利、張永龍、施至、莊曄微、張雯懿、尚和華、程儒仙（2000）·影響長期住院精神分裂症患者家屬探視與外宿頻率之因素·*台灣精神醫學*，14，119-124。
- American psychiatric Association. (1997)·*精神疾病的診斷與統*

計 (孔繁鐘編譯)·台北：合記。(原著出版於 1997)

Parker, J., & Stimpson, J. (2003)·老大老二的戰爭－由手足關係
中學會分享和愛(呂芳雪譯)·台北：城邦。(原著出版於 2002)

Strauss, A., & Corbin, J. (1997)·質性研究概論(徐宗國譯)·台
北：巨流。(原著出版於 1990)

英文部分：

American psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and
statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington,
DC: Author.

American psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and
statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington,
DC: Author.

Ashworth, P. D. (1997). The variety of qualitative research. Part
two: non-positivist approaches. *Nurse Education Today*, 17,
219-224.

Barak, D., & Solomon, Z. (2005). In the shadow of schizophrenia:
A study of siblings' perceptions. *The Israel Journal of
Psychiatry and Related Sciences*, 42, 234-241.

Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L., & Meadus, R. (2006).
Having a sibling with schizophrenia: A phenomenological
study. *Research and Theory for Nursing Practice: An
International Study*, 20, 274-264.

Burns, N., & Grove, S. K. (2001). Introduction to qualitative
research. In B. N. Cullen (ed.), *The practice of nursing
research: Conduct, critique, & utilization* (4th ed., pp. 61-82).

- Philadelphia: Saunders.
- Gerace, L. M., Camilleri, D., & Ayres, L. (1993). Sibling perspectives on schizophrenia and the family. *Schizophrenia Bulletin*, *19*, 637-647.
- Horwitz, A. V. (1993). Adult siblings as sources of social support for the seriously mentally ill: A test of the serial model. *Journal of Marriage and the Family*, *55*, 623-632.
- Jewell, T. C., & Stein, H. C. (2002). Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, *38*, 17-33.
- Kinsella, K. B., Anderson, R. U., & Anderson, W. T. (1996). Coping skills, strengths, and needs as perceived by adult offspring and siblings of people with mental illness: A retrospective study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *20*, 24-32.
- Lenroot, R., Bustillo, J. R., Lauriello, J., & Keith, S. J. (2003). Integrated treatment of schizophrenia. *Psychiatric services*, *54*, 1499-1507.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Lively, S., Friedrich, R. M., & Buckwalter, K. C. (1995). Sibling perception of schizophrenia: impact on relationships, roles, and health. *Issues in Mental Health Nursing*, *16*, 225-238.
- Lively, S., Friedrich, R. M., & Rubenstein, L. (2004). The effect of disturbing illness behaviors on siblings of persons with

- schizophrenia. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 10, 222-232.
- Miller, T. J., Zipursky, R. B., Perkins, D., Addington, J., Woods, S. W., Hawkins, K. A., Hoffman, R., Preda, A., Epstein, I., Addington, D., Lindborg, S., Marquez, E., Tohen, M., Breire, A., & McGlashan, T. H. (2003). The PRIME North America randomized double-blind clinical trial of olanzapine versus placebo in patients at risk of being prodromally symptomatic for psychosis II. Baseline characteristics of the “prodromal” sample. *Schizophrenia Research*, 61, 19-30.
- Munhall, P. L. (2001). Epistemology in nursing. In P. L. Munhall (Ed.), *Nursing research: A qualitative perspective* (3rd ed., pp. 37-64). Boston: Jones and Bartlett.
- Nechmad, A., Fennig, S., Ternochiano, P., Treves, I., Fennig-Naisberg, S., & Levkovich, Y. (2000). Siblings of schizophrenic patients--a review. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 37, 3-11.
- Newman, G. (1966). Younger brothers of schizophrenics. *Psychiatry*, 29, 146-151.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: principle and methods*. Philadelphia: Lippincott.
- Riebschleger, J. L. (1991). Families of chronically mentally ill people: Siblings speak to social workers. *Health & Social Work*, 16, 94-103.
- Rubenstein, L., Friedrich, R. M., Lively, S., & Buckwalter, K.

- (2002). The Friedrich-Lively instrument to assess the impact of schizophrenia on siblings (FLIISS): part II-reliability and validity. *Journal of Nursing Measurement*, 10, 231-248.
- Stalberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C. M. (2004). At issue: Sibling of patients with schizophrenia: Sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 445-458.
- Streubert-Speziale, H. J., & Carpenter, D. R. (2003). Philosophy and theory: foundations of qualitative research. In H. J. Streubert-Speziale & D. R. Carpenter (Eds.), *Qualitative research in nursing :advancing the humanistic imperative* (3rd ed., pp. 1-14). Philadelphia, PA :Lippincott Williams & Wilkins.
- Titelman, D., & Psyk, L. (1991). Grief, guilt, and identification in siblings of schizophrenic individuals. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 55, 77-84.
- Tobin, G., & Begley, C. M. (2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 388-396.
- WHO. (2006). Mental health: Schizophrenia. Retrieved November 25, 2006, from http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/
- Yung, A. R., & McGorry, P. D. (1996). The initial prodrome in psychosis: Descriptive and qualitative aspects. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 30, 587-599.

Yung, A. R., Phillips, L. J., Yuen, H. P., Francey, S. M., McFarlane, C. A., Hallgren, M., & McGorry, P. D. (2003). Psychosis prediction: 12-month follow up of a high-risk (“prodromal”) group. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 30, 587-599.

Weber, R.P. (1990). *Basic content analysis*. Newbury Park, CA:Sage.



附錄一

訪談指引

很高興您願意接受訪談，今天會談主要目的是想要和您談談您在手足生病過程當中的經驗，以及對手足疾病問題的了解，心裡感受、想法及影響是什麼？

一、我們先來談一下有關手足的疾病問題？

1. 您在什麼時候第一次發現他/她開始有一些不對勁？是怎麼發現的？
2. 對於手足發病的情況，您當時出現的情緒反應是什麼？
3. 現在您對於手足疾病的了解程度如何？
4. 關於他/她的疾病，您最擔心事情是什麼？

二、從以前到現在，您最深刻的印象是什麼？感受如何？對您的影響如何？

三、想和您談談有關手足疾病的處理情況，包括服藥、復健、日常生活安排、相關健康問題的處理等。

1. 關於疾病處理，您覺得他/她應該負那些責任？
2. 在他/她的病情處理過程，您通常扮演什麼樣的角色？您預期您未來會扮演什麼樣的角色？

四、想和您談一下有關您受到手足疾病的影響情況。

1. 他/她的疾病問題對您的影響是什麼？
2. 由於他/她的疾病問題的，有那些方面使您覺得生活已經受到影響？
3. 作為一位精神疾病患者的兄弟/姊妹，最讓您感到困難的地方是什麼？

附錄二

再次感謝您撥空提供您寶貴的意見，最後有幾個簡單的問題請您填寫，以勾選的方式回答即可。以下請問

- 您的性別：男 女
- 您的排行：老大 老二 老三 老四 老五 老六
老七以上 老么
- 您的年齡：18至25歲 26至35歲 36至45歲 46至55歲
56至65歲 66歲以上
- 您的教育程度：未讀書 小學畢業 國中畢業 高中畢業
專科畢業 大學畢業 研究所畢業 其他
- 您的婚姻：已婚 未婚 離婚 分居 鰥寡 同居
- 您的子女數：無 1人 2人 3人 4人或以上
- 您是患者的：哥哥 姊姊 妹妹 弟弟
- 患者發病時，您幾歲：18歲以下 18至25 26至35
36至45 46歲以上
- 患者已經生病幾年：1年以下 1至2年 3至5年 6
至10年 11年以上
- 生病至今曾住院幾次：0 1 2至5 6-10 10-15
15次以上
- 患者最近一年內有在工作嗎：有 無
- 父母親是否仍然健在：父歿、母健在 母歿、父健在 父
母均健在 父母均歿
- 最近一年內，您是否和患者同住：是 否
- 最近一年內，您和患者互動時間：每天半小時以下 每天半
至一小時 每天一至二小時
- 最近一年內，您是否有參與患者門診就醫：是 否
- 最近一年內，您是否有參與患者生活照顧：是 否
- 是否參與患者住院或出院的決定權：是 否
- 就您所知，父母是否期待未來您能照顧患者：是 否
- 您未來期待患者接受照顧方式：
住在家中由家人照顧 住在家中，但接受居家照護 接受
日間照護復健，晚上回家 全日短期住院 全日長期住
長期住康復之家
- 目前收入：無 10000元以下 10001至15000元
15001至20000元 20001至30000元 30001至40000元
40001元以上
- 目前收入夠家庭支出嗎？非常不夠 有些不夠 足夠
非常足夠
- 您是否害怕自己也成為精神疾病患者：是 否
- 目前或未來，最讓您感到困擾的事情是什麼？_____