

實踐大學家庭研究與兒童發展學系  
家庭諮商與輔導碩士班  
碩士論文

思覺失調症患者之男性手足擔任主要照顧  
者的困境與因應探討

Difficulties and response of male siblings of patients  
with schizophrenia as primary caregivers



指導教授：曾秀雲 博士

研究 生：李承

中華民國 113 年 06 月

# 實踐大學家庭研究與兒童發展學系碩士班

李承君所撰寫之碩士學位論文

中文題目：思覺失調症患者之男性手足擔任主要照顧者的困境  
與因應探討

英文題目：Difficulties and response of male siblings  
of patients with schizophrenia as primary  
caregivers

業經本委員會議審議通過

論文考試委員會委員

葉致芳

謝文宜

曾秀雲

指導教授

曾秀雲

研究所所長

李子盈

## 謝誌

我曾無數次想像，提筆寫謝誌那一天我的內心會有多激昂、情緒會有多豐沛，但卻從沒想過，當真正開始書寫的那一刻，我的內心竟是異常的平靜。唯一與我想像中雷同的大概只有耳機裡的那首《安溥 - 最好的時光》。

回顧這四年，如果不是為了取得諮商心理師證照，我大概這輩子都不會與研究所和論文有所交集。我常說，在實踐的這四年或許是我人生中最迷茫、困惑和痛苦的四年。這期間，我看著身邊的朋友在自己的專業上有所進展，有的人開始成家立業，有的人朝著理想的人生邁進，而我卻難以發掘自己的成長軌跡。同時，我離開了所喜愛的工作團隊，與伴侶的關係逐漸疏遠，生命中最摯愛的小傢伙也去當小天使了。

然而，在這痛苦的四年間，我腦中卻不時浮現大二那年朋友問我的那句「你認為生命的一切都是最好的安排嗎？」。也許這是我的自我催眠，也或許是生命想傳達給我的意義。我記得當時聽到這句話，當下很快地否定了「一切都是最好的安排」這個說法，但仔細回想後，我認為生命中總有一些鳥事和無法完成的事情，但總會因為某些人的出現和一些轉念，我便能跨過去。所以隔天我便改口承認，我認同「一切都是最好的安排」這句話。但在這四年間，這個認同卻又被我打上了問號。

不過話說回來，我想先感謝接受我訪談的三位男性手足照顧者，沒有你們的協助，我絕對無法完成這篇論文。謝謝你們的勇敢，也希望生命的一切對你們而言都是最好的安排。

感謝親愛的口委文宜老師和致芬老師。致芬老師就像我對於家族治療工作的啟蒙，所以能讓老師看我的論文並給予建議，是我最大的幸福。謝謝文宜老師，總讓我看見作為一個人，我們可以用獨特的角度看待這個世界，或許有些時候，那些看似不起眼的事物，卻能在轉念間變成閃閃發亮的星星。

感謝我研究所的幾位夥伴，特別是口試前一晚給予我支持的韻安，寫論文時陪我抱怨的好夥伴宜庭，以及每天跟老師告狀和我講垃圾話卻也是我最重要的夥伴丞甯。感謝你們讓我在研究所的四年裡，雖然心不在學校也總忙於工作，卻不致感到孤單。

感謝我的幾位摯友：老高、下勾王、敏華姐、婊子蔡、老瀚、RN、白癡林。每當我寫到崩潰開始咒罵論文、抱怨人生時，總能被你們接住。因為你們，我更堅信生命中雖然有許多 Deep Shit，但這些也都是最好的安排。

感謝實習夥伴鈺欣，在邊寫論文邊實習的過程中，除了給予支持外，還幫我挑錯字。感謝督導雪莉老師，在我最煩躁時總給予最大的肯定與鼓勵，當然還有讓我在實習之餘能好好寫論文。

感謝我敬愛的指導教授秀雲老師，在研究所的四年間，我時常奔波於我的工作與實習，鮮少有機會能好好的跟這個學校有深刻的連結，但我因為有秀雲老師，我才開始覺得自己與這個地方有了多一層關係。雖然每次我都會請老師讚美我，但老師基本上還是不讚美我，哈哈。不過每次聽完老師的建議和 Meeting 後，我總覺得更有動力和信心好好呈現我的論文。老師就是我的定海神針，有你在，萬事安。

感謝我生命中最重要的兩位，雖然你們在實質上沒有給予我論文任何幫助，但每當想到你們，我便覺得自己有繼續努力的理由了。謝謝你們出現在我的生命中，因為有你們，讓我在面對生命挑戰、家庭困難和各種煩心的人事物時，知道身後還有你們。謝謝我的華以及我的小寶狗小鄧子。

最後，即使我說了好多次，但其實我仍不清楚生命的一切是否是最好的安排。不過，我想無論是否是最好的安排，勇敢面對生命的挑戰與艱難，就是我最好的應對方式了。謝謝我自己，在面對生命困境時，從來沒有打算放棄過。也感謝一路支持我、給予我力量的人，我愛你們。

李承

2024/05/25

## 摘要

本研究旨在探究思覺失調症患者之男性手足擔任主要照顧者的困境與因應探討，並針對此主題衍生出三個主要問題：(一)在什麼樣的家庭脈絡底下讓男性手足，願意擔任起思覺失調症患者之主要照顧者；(二)男性手足在擔任思覺失調症患者之主要照顧者所面臨的困境有哪些；(三)男性手足在擔任思覺失調症患者之主要照顧者時採取何種因應策略以面對的照顧工作所產生之困境？

依據本研究之目的，運用質性研究之深度訪談法，訪談三位擔任思覺失調症患者主要照顧者的男性手足，並得到以下結論分析。

男性手足之所以承擔起思覺失調症患者的主要照顧者角色，多半是因為他們的父母原先為患者的主要照顧者。隨著父母年齡的增長和身體功能的衰退，男性手足逐漸成為下一任的主要照顧者，這是由於他們各自不同的家庭背景脈絡和經歷所影響的。研究結果則可將接手照顧歷程的原因可以分為「主動接手照顧工作」和「被動接手照顧工作」兩種情況。

在承擔照顧工作時，男性手足經常需面臨來自思覺失調症疾病特性和男性照顧者身份等多重困境的影響。這些困境可以分為生理、心理、社會性和經濟等方面的照顧負荷。然而，為了應對這些壓力負荷，這些男性手足照顧者便發展出了以問題為導向和以情緒為導向的兩種應對方式。前者包括增加對於患者疾病特性的了解，尋求其他專業照顧分擔等，後者則包括尋求心理支持和情感釋放，以緩解照顧壓力負荷。

並依據研究結果提供以下實務與研究建議：

### **實務建議：**

(一) 增加男性手足照顧者之支持性；(二) 增進助人者對於多元文化與社會脈絡的敏感度；(三) 增進助人者系統工作能力

### **研究建議：**

(一) 男性手足照顧經驗的持續探討；(二) 男性照顧者其伴侶面對關係負荷之經驗與

感受探討

## **Abstract**

The aim of this study is to explore the difficulties and response of male siblings of patients with schizophrenia as primary caregivers. Three main questions emerged from this topic: (1) Under what family contexts are male siblings willing to assume the role of primary caregiver for individuals with schizophrenia? (2) What are the challenges faced by male siblings serving as primary caregivers for individuals with schizophrenia? (3) What coping strategies do male siblings adopt when facing the challenges of caregiving for individuals with schizophrenia?

Based on the purpose of this study, qualitative research employing in-depth interviews was conducted with three male siblings serving as primary caregivers for individuals with schizophrenia, leading to the following conclusions:

The primary reason why male siblings take on the role of primary caregiver for individuals with schizophrenia is often because their parents were initially the primary caregivers for the patients. As their parents age and their physical functions decline, male siblings gradually become the next primary caregivers, influenced by their respective family backgrounds and experiences. The study results indicate that the reasons for taking over the caregiving process can be categorized into two situations: "actively taking over caregiving duties" and "passively taking over caregiving duties."

In the process of caregiving, male siblings often face multiple challenges arising from the characteristics of schizophrenia and their identity as male caregivers. These challenges can be categorized into various aspects of caregiving burden, including physiological, psychological, social, and economic burdens. However, to cope with these stressors, these male siblings caregivers have developed two coping strategies: problem-focused and emotion-focused coping.

The former involves increasing understanding of the patient's illness, seeking additional professional care support, etc., while the latter includes seeking psychological support and emotional release to alleviate caregiving stress.

Here are the practical and research recommendations based on the study findings:

**Practical Recommendations:**

- (1) Increase support for male caregivers of siblings.
- (2) Enhance caregivers' sensitivity to multicultural and social contexts.
- (3) Improve the ability to access resource networks.

**Research Recommendations:**

- (1) Continuously explore the experiences of male siblings caregivers.
- (2) Continuously explore the experiences and feelings of male caregivers' partners.

## 目 錄

### 第一章 緒論

第一節 研究動機與背景.....	1
第二節 研究目的與研究問題.....	8
第三節 名詞解釋.....	10

### 第二章 文獻回顧

第一節 從家庭系統理論看待思覺失調症 .....	11
第二節 思覺失調症的發病與影響 .....	15
第三節 手足擔任照顧者.....	20
第四節 男性成為照顧者.....	24
第五節 照顧負荷因應策略.....	30

### 第三章 研究方法

第一節 現象學研究.....	34
第二節 研究對象.....	36
第三節 研究工具.....	39
第四節 資料分析.....	41
第五節 研究嚴謹性.....	43
第六節 研究倫理.....	45

### 第四章 研究發現

第一節 受訪者背景與家庭脈絡.....	47
第二節 男性手足成為主要照顧者的歷程.....	55
第三節 男性手足擔任主要照顧者之照顧負荷.....	62
第四節 男性手足主要照顧者的照顧壓力因應.....	74

## 第五章 研究結論與建議

第一節 研究結論與討論.....	82
第二節 研究限制.....	90
第三節 研究建議.....	91

## 參考文獻

第一節 中文文獻.....	94
第二節 英文文獻.....	100

## 附錄

附錄一 訪談大綱.....	103
附錄二 基本資料.....	105
附錄三 訪談同意書.....	106

## 第一章 緒論

### 第一節 研究動機與背景

#### 一、研究動機

##### (一)從自身經驗出發，我就是照顧者

從起初的發病到後來反覆的出入院，細數著陪伴手足面對精神疾病的時刻，「精神疾病」這個過去鮮少被提起，現在不得不正視的議題，正悄悄地入侵許多人的生命，改變了無數的家庭，而我的姊姊正是長年飽受精神疾病影響的患者之一。

至今仍記得姊姊發病那年，我僅是一名高二生，正面對著無窮無盡的升學考試及對未來升學的迷茫，然而，姊姊的發病使我經歷了一些我從未想像過的生活。正如同 Hsiao 與 Van Riper (2009) 所述，精神疾病所影響的層面並非僅是慢性精神疾病患者本身(以下簡稱精障者)，精障者的家庭成員、生活環境亦會隨著精障者的發病產生出多重影響。

記得當時，我在醫院看著每張病床前的代號，內心滿是複雜的情緒，因為似乎在精神疾病面前，每個人只是被疾病和代號所定義，而不再是他們真實的自己，這亦使得我在使用「精障者」、「精神疾病」、「障礙者」這些詞彙時感到矛盾和拉扯，因為這些詞彙在使用上似乎都帶有某種污名化的意味，但以現階段而言，暫無找到更好的替代詞彙故僅能以此作為代稱。

在姊姊發病後，我開始對精神疾病有初步瞭解，亦出於對人的好奇心，便選擇於大學時進入社工系就讀。當時，父母專注擔任家中經濟支柱角色，而我因為社工領域的學習，相較於父母更熟悉精神疾病的病程和復原過程，因此父母便將照顧姊姊的重任交託予我。於是在陪伴姊姊復原的歷程上，醫院裏眾多的衛教資訊與專業醫療工作者的對話，就成了我生活中很重要的一部分。儘管從小我與姊姊的關係並不親密，但那些過往怨恨與衝突，卻在媽媽那天流著淚說出：「姊姊生病了，你要多體諒她」也暫時的一筆勾銷。

那時，整個家庭都單純的以為這場疾病僅需短暫的治療便可康復。可是，誰也沒預料到，我們將面對無休止的出入院和那些我也看不懂的精神科藥物。在這漫長的日

子，家裏也因為這場精神疾病處於長期的爭執與動亂當中，「都是因為你這個當爸爸的從來不關心她」、「都是你這個當媽媽的沒有把小孩顧好」、「都是因為你們當哥哥、弟弟的經常言語霸凌我女兒」，家中開始有成員選擇逃避面對姊姊生病的事實，有的成員始終保持漠不關心的態度，有些成員則承擔起照顧角色，而我在從協助者轉變到主要照顧者的路上顯得越來越疲憊，因為自始至終，康復的日子什麼時候會到來，卸下照顧身分的那天何時將會出現，我仍在等待。

## (二)不只是我，從實習當中的看見與累積

進入社工系後，我帶著對精神疾病的不理解與照顧經驗中的挫敗感，選擇於實習階段進入新北市某精神專科醫院的護理之家。在那裡，我遇到了被稱為「住民」的長期住院者，他們大多被診斷為思覺失調症，且年齡分布皆在五十歲以上。這些住民們因為身體的衰退和功能的喪失，只能長期居住在醫院裡。當時我認為，醫院或許就像是他們的家，但這個家也可能是他們永遠無法逃離的監牢。

在與醫院社工、護理師和督導對話中得知，住民們的主要照顧者原先多半為父母，但隨著住民年齡的增長，同樣的住民的父母們，也得去面對自己也正在老化這個問題。於是當父母逐漸老化後，無法再提供照顧時，就需要由其他人承擔起這樣的角色。但由於多數的住民未有婚姻關係，使得照顧責任便大多轉嫁到手足身上。然而，許多手足因為已組成自己的家庭或與精障者關係疏離，自然不願承擔起照顧責任。此外，有部分的手足在權衡後，會將精障手足送到慢性醫療住宿機構、醫院等地方後便斷聯。

起初當面對真實場域的現象，我的內心充斥著混亂。因為曾經，我深信醫院的設計是根據患者的需求，設定不同的治療目標和院舍環境，但現實卻像是將親人「遺棄」在這名為醫院的監牢中。

在實習期間，我持續與各種情緒和疑問對話，並努力接觸真實的場景。亦在兩年的實務的磨練中，我開始體會到每位患者和他們的家庭所面臨的艱難。同時，亦在陪伴他們的過程中，卸下我身上長年背負的盔甲，並意識到同樣作為照顧者，我早已經筋疲力盡。

直到後來，在與不同的工作者和督導進行對話後，我才逐漸有了更多的體悟。記得有一次，我的督導告訴我「每個人，都得先是自己，才能是誰的家人，才是誰的上司或下屬」至今這句話仍深植我的內心，我開始明白每個家庭都有屬於他們獨特的苦澀，他們都是在權衡後，才做了當下唯一能做的決定。我亦在督導的提醒下，不再將自身經驗投射在這些患者及他們的家屬身上。

在重新整理視角後，我開始珍惜每次與家屬會談的時刻。有時候，僅僅是簡短的關心便足以讓患者家屬釋放壓力，我亦透過這些對話覺察到，其實我只是一個失職的工作者。因為在專業工作者的面具底下，我只是渴望有個人能懂我，我只是想透過這些家屬的照顧經驗，讓我知道自己不是獨自去面對這一切。我也在覺察的當下，下定了決心，再也不做一個失職、失能的工作者。

歷經這三年實務場域的蛻變我才得以貼近精障者與其照顧者的世界，遺憾的是在實習期間，我協助過許多家屬，卻鮮少接觸到與我情況相似的男性手足照顧者。但所幸的是於實習尾聲，我終於遇見一名思覺失調症患者的男性手足。在那次短暫的對話中，由於我自己的經驗和情感堆疊，我又成了一個不專業的工作者，不斷追問照顧者所面臨的辛酸，以及他們如何應對照顧角色的困境。只見在那次對話當下，那名同為照顧者的家屬，他撐起疲憊的身體並訴說他的艱難。雖然那次的對話僅僅是十分鐘的時間，但對我而言，那個十分鐘已經是解開一切的鑰匙了。即使後來我再也沒有見到那位同樣是精神障礙照顧者的男性手足，亦未於實務場域中接觸其他同為男性手足的照顧者，但對我而言這些已足矣。

回顧過往這些生活經歷和在實務場域中所觀察到的問題，仍深深地烙印在我心中。儘管我的姊姊並不是思覺失調症患者，但那些年在醫院的經歷開啟了我對這個議題的認識，我亦渴望更深入地探索這個議題，並將其與我自己擔任照顧者的經驗作對照。這也是本研究將聚焦於思覺失調症之男性手足擔任主要照顧者的困境與經驗的動機。

## 二、研究背景

### (一)我們與精障的距離

至今，我與那群住民、病友？，相處的過程我仍舊歷歷在目。在二十一世紀的今天，「精神疾病」這個詞彙我們已經不再陌生，但要追溯精神疾病的發展，則需回顧至十八世紀初，因應西方社會科學化歷程與醫療的進步。這個時期，精神疾病才被視為一種可醫治的疾病，同時患者的康復工作亦在此時得到了多方的重視（何偉聖，2014）。

回顧台灣對於精神疾病的觀點與歷史會發現，在1970年代以前，台灣對於精神疾病的治療模式仍是以慢性醫療為主導，將精障者長期留置於醫院內治療或限制其外出自由是社會大眾的共識。但從1970年末起，以歐美國家為首的西方社會開始反思這樣的做法是否也剝奪了精障者的人權及發展權。因此，讓患者回歸社會、終老社區這樣的想法開始得到廣泛的支持。在這樣的思維風潮下，台灣亦開始設立諸多以精障者為本的社區復健機構，期待以此方式取代有別於過往的慢性醫療模式，將重點放在幫助精神障礙者重新融入社區，同時亦發掘他們獨一無二的潛能（陳萩芬、林麗瑞、李易駿，2013）。

在多方的共同努力下，這些推動間接促成了台灣於1990年頒布的《精神衛生法》，此法為第一部專門針對精神疾病障礙者權益、促進人們心理健康及預防精神疾病的法規。同時，台灣亦於1995年起將慢性精神疾病患者納入《身心障礙者保護法》所界定類別當中，其中本研究所聚焦的思覺失調症，亦是我國訂定的慢性精神疾病類別之一，由於相關統計資料和研究文獻往往沒有對疾病類別區別進行統計，因此本研究所使用的部分參考資料，為針對不區分疾病類別的慢性精神疾病的綜合統計資料。

小結：

從十八世紀以前的全然未知，到了現今醫療環境的進展，精神疾病這個以往總被冠上「瘋子」、「中邪」等負面詞語的疾患，經過多年來各界的共同努力下，已逐漸被大眾熟知。且隨著法規和政策的變遷，患者的人權和自由也開始受到重視，因此人

們在面對精神疾病時不再需要過度恐慌，即使如此，仍然有許多有關精神疾病所引發的相關議題仍須受到重視。

## (二)慢性精神障礙者的照顧系統

根據衛福部統計資料（2022）顯示出，台灣目前身心障礙總人數達 120 萬，其中慢性精神障礙症患者約為 13 萬人。這樣的數字相較於 10 年前增長了近 20%，然而，這些數據可能僅反映出持有身心障礙手冊的人口數量。我認為仍有許多隱身於社會當中的精障者，可能因社會對於精障者的污名、經濟或其他因素考量，未能呈現於統計資料中。

為因應高齡化社會和身心障礙人口的需求，台灣政府推動了《長照 2.0 計畫》，這項計畫旨在提供龐大的照護人力，以應對需求量的增加。所謂的《長照 2.0 計畫》，是為提供失能者更多元且持續性的健康服務，這項計畫除了包含專業工作者及機構所提供的正式服務外，也將家人及朋友間可提供之協助納入非正式服務一環。並從 2018 年起，將所有「慢性精神障礙者」也被納入《長照 2.0 計畫》的服務範圍。其中《長照 2.0 計畫》所推動的重要目標，便是要翻轉過往以醫療單一主導模式，讓年長者與失能者得以同時接收包含居家、社區與住宿型照顧等多元的服務類別(衛生福利部，2017)。

近年來，在《長照 2.0 計畫》的推動下，我們可以觀察到精障者使用長照機構服務的人數仍偏低。主要原因可能來自於目前所訂定之補助標準及所提供的服務類別，仍舊主要是針對老年失能或肢體障礙患者的需求來設計，且障礙檢測的評估工具亦是以肢體障礙為主，精障者所需的相關設施與評估工具尚在建構當中(盧美柔等，2022)。就台灣目前精障者常使用的正式資源，主要可大略分成社區型的精神復健機構及醫院機構。其中社區型復健機構大致可分為日間機構，例如：社區復健中心、會所、工作坊和住宿型機構，例如：康復之家。並根據衛福部（2022）統計資料顯示，目前全國可提供服務的社區型日間機構與住宿型機構分別為 79 與 168 家，這兩種機構總共可以提供大約 3685 與 7150 人次的服務能量。在精神醫療機構方面，可分成一般醫療院所及精神專科醫院，共可提供 7369 床的急性病床和 13689 床的慢性病床的服務量。儘管

在服務能量上，已逐漸得以支撐精障者的使用量。但仍有部分機構，未能依據精障者需求來設置機構與訂定方案目標，導致精障機構在能力與條件表現上較為參差。但這樣的現象卻因近年來，因諸多民間勢力、地方團體的倡導下，開始出現改變契機。越來越多機構開始出現轉型，並且將服務目標聚焦於患者本人(謝慧超，2019)。

透過統計數據顯示，從台灣精障者的居住現況來看，精障者目前居住地點是以「家宅」所占比率最高，大約為 87.6%，另外有 12.4% 的精障者居住於康復之家或是醫療院所當中(衛生福利部，2016)。會有這樣的結果除了經濟考量外，最主要原因便是來自於華人社會深受儒家文化家庭主義的影響，使得「長期照顧」被視為是家庭的責任與義務，若將障礙者送至養護機構照顧便是將家人「拋棄」的想法在華人文化中仍然根深蒂固。這也導致家庭照顧，經常被過度美化及簡化，且往往被冠上是一種愛的表現，忽略照顧負荷量超載等殘酷問題（陳景寧，2019）。

但實際上，照顧是一項多元且複雜的考驗，倘若家中任何一名成員生病或失能，家庭其他成員裏便會需要有成員出面承擔起照顧工作。在照顧的過程中不論是生理、心理、經濟乃至於在未來人生規劃上，照顧者身份都將產生不同的照顧負擔和壓力(劉昱慶，2017)，其中這種負荷和壓力不僅是承擔照顧者的家庭成員所面臨的，其他家庭成員也因為家庭動力的改變而需要做出調整，因此出現了「一人生病，家庭一同共享疾病」的說法。

另外，根據衛福部（2016）身心障礙者需求調查統計指出，精障者的主要照顧者平均擔任照顧者的時間長達為 17.13 年，這在所有身心障礙類別中排行第二，且每日平均所需承擔照顧的時間約為 11.64 小時，這些數據皆顯示，在照顧精障者時，照顧者需要投入大量的能量和時間。其中，面對患者不同的精神症狀、行為問題與退化更是造成家屬照顧負荷不斷提升的重要因素(盧美柔等，2022)。

小結：

以目前《長照 2.0 計畫》的因應與實施情形發現，尚有眾多制度與機構無法依據精障者需求進行設置，會有這樣的現象可能來自於，《長照 2.0 計畫》雖強調多元修復並試圖納入各個障礙類別，但實際執行上卻仍以老年失能、肢體障礙者為主。因此

在華人文化的共同交織下，照顧便成了「家」的工作，因此即便有諸多的機構出現轉型，但多數的家庭仍將照顧工作獨自扛起。這樣的現象突顯出除了精障者本身的復原過程外，照顧者所承擔的照顧工作也需要受到相當的重視。

### (三)男性手足變成主要照顧者

根據陳姿婷等人（2015）的研究顯示，在多數情況下，當家庭成員中有人因疾病或意外而失能時，家中的父母或配偶通常會首要的承擔起照顧責任。只有當父母因年老失去照顧能力或失能者未組建另一個家庭時，手足才會願意接手照顧的工作。但近年來隨著醫療發展人類普遍壽命得以延長，因此多數的家庭面臨著照顧者和受照顧者雙重老化的問題。於是在這種情況底下，諸多家庭在經濟條件有限及無其他角色可承擔照顧者的情況下，手足便成為了擔任照顧者的最佳人選（何偉聖，2014）。

另外，從陳品秀等（2018）的研究顯示，台灣目前的照顧者性別比例，女性仍然佔擔任主要照顧者的比例較高。但隨著近年性別平權和個人主義意識盛行等多方面的因素，已有越來越多的男性願意且有能力擔任主要照顧者的角色（余明仁，2019）。然而，依據王文娟（2001）探討智能障礙者之成年手足在角色上，情況則相反，其文獻中指出，華人文化中多數男性自幼便被灌輸需承擔家族責任的思維，而女性則被灌輸在結婚後便成為夫家的一員。這些思維使得諸多的父母更傾向將經濟資源和責任一同指定給男性子女，而女性子女則會在此時從旁協助擔任輔助者的角色（范家源、陳正芬，2022）。

小結：

隨著高齡化趨勢的來臨，障礙者與照顧者雙重老化等龐大照顧需求迫切需要得到解決，這樣的現況不僅侷限於老人照顧當中，精障者的照顧需求亦是如此，又由於多數精障者未有良好支持系統，故手足便經常被納入照顧的範疇中，卻也發現在華人文化底下男性手足相對女性手足而言有更高的比例，因雙親的指派成為障礙者的主要照顧者。

## 第二節 研究目的與研究問題

### 一、學術目的

透過「華藝線上圖書館」、「台灣碩博士論文網」搜尋近10年來台灣有關於照顧者的文獻，大多聚焦於老年照顧、老年失智等相關照顧議題上，精障照顧者的相關文獻雖已日益增加，但探討家庭照顧者文獻中受訪對象大多仍是以父母、子女等文獻為主(尤郁晴，2017；吳書昀、黃純滿，2022；謝慧超，2019)，有關手足照顧的相關文獻數量較雖逐漸日益增加，但多半是以女性照顧者為主體(何偉聖，2014；陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之，2015；鍾沛奴，2020)，這也使得家中男性手足照顧者的聲音可能僅零星的混雜於以女性為主體的照顧者文獻當中。因此，研究者期待透過自身經驗整理與實務場域的反思與看見作為出發，得以累積男性手足照顧者經驗於學術上的討論。

### 二、實務目的

精神疾病是一個非常廣泛的領域，不同疾病診斷下的照顧需求和治療過程都截然不同。作為患者的主要照顧者，不同家庭成員將面臨到相異的考驗與挑戰，因此，在實務工作上不論是家庭照顧者壓力調適與喘息服務等亦開始受到重視。有越來越多的課程講座與案服務將患者的主要照顧者作為主體。因此，研究者也期待透過本研究的挖掘，揭示男性手足照顧者在照顧工作中所面臨的獨特經驗和困境，並進一步影響未來從事相關工作之工作者，在設計活動與訂定方案目標時能將作為男性手足照顧者的需求與特性一同納入參考指標。

再者近幾年，有關於各式照顧者議題的發酵，使得越來越多家屬照顧者的聲音開始被聽見，然而，作為精神障礙患者的照顧者卻因為多重的汙名化，使得精障者本身乃至於其照顧者往往得承受許多的不理解，甚至有部份的聲音將精障者發病的矛頭全然指向其個人及家庭成員導致。

特別是思覺失調症，因為近年來新聞事件的渲染與炒作下，更有部分的聲音將其貼上社會亂源這樣的標籤，這些種種行為更使得精障者與其照顧者遭受到社會的孤立。這種社會對精神障礙者和其照顧者的汙名化和偏見，需要更多的努力來打破。

綜合上述內容期待透過本研究的產出，將從實務與學術上將男性手足擔任思覺失調症主要照顧者的經驗與其所發生的困境達到倡議與增加研究豐富的效果。並且透過男性手足其獨特經驗的發聲，影響後續社會政策訂定及相關團體在方案設計將男性手足照顧者的聲音納入參考指標。

### 三、研究問題

基於上述的研究目的與研究動機，提出下列的研究問題：

- (一) 在什麼樣的家庭脈絡底下讓男性手足，願意擔任起思覺失調症的主要照顧者？
- (二) 男性手足在擔任思覺失調症患者之主要照顧者所面臨的困境有哪些？
- (三) 男性手足在擔任思覺失調症患者之主要照顧者時採取何種因應策略以面對的照顧工作所產生之困境？

### **第三節 名詞解釋**

#### **一、慢性精神疾病障礙者**

慢性精神疾病障礙者是指經精神專科醫師診斷為患有精神疾病的人，並經過適當的醫療協助與鑑定，但目前尚未完全康復且疾病狀況已轉變為慢性。這些患者在認知、思考、情緒與感覺等方面已出現異常情形。這些情況在嚴重下甚至對於患者產生來自生活自理能力、工作能力和社交能力的限制，此時便須仰賴親友提供照顧方可維持平衡。其中慢性精神疾病的範圍包含思覺失調、情感性精神疾患、妄想症、老年精神病或 other 器質性精神疾病等(衛生福利部，2022)。

#### **二、思覺失調症**

思覺失調症是一種從認知、情緒出現錯亂的精神症狀，其在臨床上的呈現有著妄想、幻覺等正性症狀影響，同時患者更時常伴隨著負向思考、社交退化、無動力等負性症狀的影響。且多數患者因認知功能失調，故大多未有擁有良好的病識感及對於疾病的認知，這也使得患者走在復原的歷程上多半需要由專業人員及家庭成員負擔起大量的照顧責任 (Singhal et al., 2014) 。

在本研究所訂定之思覺失調症需為符合 DSM-5 診斷標準，同時經由精神專科醫師診斷為思覺失調症之患者。

#### **三、男性手足主要照顧者**

根據衛生福利部(2016)訂定之照顧評估量表所定義之「主要照顧者」為當他人因先天或後天功能限制，導致生活日常所需無法自理。此時，協助照顧失能者最多的人或親友便可稱為主要照顧者。其中照顧所涉及之範圍包含：協助障礙者備理餐食、就寢、外出行動、衣著、盥洗、如廁、服藥、購物、醫療看診、提供金援等。然而，本研究所討論的照顧親友經驗主要聚焦於患者的旁系血親中的男性手足。

## 第二章 文獻回顧

### 第一節 從家庭系統理論看待思覺失調症

家庭是生命孕育的起點，也是每個人在出生後最早接觸到的小型社會。在家庭中，我們能夠學習這個世界的運作規則，以及與他人建立關係的能力。

研究者在大學社工系就讀時期便深受家庭系統理論的薰陶，認為家庭系統理論提供一種獨特看待人、認識人的觀點。於是在確立主題方向後，為了與研究主題貼近，便透過「華藝線上圖書館」、「國家期刊文獻資訊網」等網路資源中，以關鍵字搜尋「家庭系統理論」、「家族系統」等，並初步整理近 10 年使用家庭系統理論之文獻，發現有 2 篇文獻運用家庭系統理論的觀點，看待擔任照顧者身分後對於個人與家庭樣態所產生之變化(陳景寧，2019；蘇僅涵、蔣立琦，2017)，另外於精神疾患的討論上，則有田禮瑋(2020)及鍾文君(2014)應用 Bowen 家庭系統理論的觀點，分析家庭成員罹患精神疾患後，對於家庭成員之身心狀態與家庭動力帶來的變化。

透過這些文獻的整理，顯示出不論是擔任照顧者的經驗或是家庭成員得到精神疾患時，都將對於家庭整體、各自成員間產生極大的影響（田禮瑋，2020）家庭系統理論的應用使我們能夠以更具體的方式呈現每個人所經歷的生活模式。在以下段落中，將介紹 Bowen 家庭系統理論的相關概念，其中則以三角關係為核心探討照顧者進入系統當中的樣態。

家庭系統理論發展於 1960 年代，其理論的發展深受一般系統理論的影響。而一般系統理論的觀點強調得將生活中的有機體視為一個整體，才能深入了解事物的本質。因此，家庭系統理論則遵循了一般系統理論的觀點，強調要理解一個家庭的發展，就需要將所有成員的狀態和關係放在一起來看（顏澤賢，1993）。儘管自 1970 年代開始，家庭系統理論因為眾多學者不同的觀點，發展出各自的派點與思維，但我們仍然可以從這些不同的學派中找到一個共同的概念，這樣的觀念即是「要理解一個人，就得從他的家庭開始理解；要理解一個家庭，就得理解家庭中每個人及他們之間的關係」(Bonneau, 2015)。

在目前談論家庭系統理論時，則必然提到 Bowen 家庭系統理論。Bowen 的家庭系

統理論發展於以精神動力取向為主導的年代，並在當時成為了強調個體發展的心理動力取向和注重整體關係的系統取向之間之重要橋梁（杜淑芬等，2019）。回歸本研究，研究者之所以會選用 Bowen 家族治療理論的觀點，便因為 Bowen 家庭系統理論即是發展於 Bowen 對於思覺失調症患者及其家庭的觀察與認識。Bowen 透過這樣的經歷發現，生命的平衡除了受到其個人的內在發展外，與家庭之間的關係也是極為重要的因素之一（Kerr, 2003）。

Bowen 家庭系統理論的發展可以追溯到 Bowen 早年在梅靈格診所擔任精神科醫師時。在這個時期，他主要使用精神分析的治療模式來協助思覺失調症患者。然而，此時 Bowen 發現傳統的精神分析治療模式只關注患者個人內在的情況，卻忽略了家庭和環境對個人的影響。這促使他開始觀察患者和他們家人之間的互動模式。於是在透過觀察思覺失調症患者和其母親的相處後，Bowen 發現母親和子女之間存在著特殊的情緒互動方式。同時，這種情緒互動方式並不僅限於患者和母親之間，而是整個家庭成員都有類似的互動方式和情緒表達模式。基於這一發現，他便提出了所有家庭成員之間有著共享情緒互動的概念（杜淑芬等，2019）。Kerr 和 Bowen(1988)便指出會有這樣的情緒互動模式，則源自於每個家庭皆會於各自特殊情況下產生出家庭特有的焦慮。此焦慮的樣態有眾多的可能性，但主要可歸納為家庭中突發的負面事件所致，例如戰爭、疾病、家庭成員的健康問題或離世等情況。這些突發事件可能打破了家庭原有的平衡，導致每個家庭成員產生不同的焦慮反應，同時這種焦慮也帶來了各種問題。

Bowen 家庭系統理論將家庭作為一個有機體來思考，成員各自的狀態與不同的次系統都是影響整個家庭運作模式的重要因子(田禮瑋，2020)，Bowen 並在理論當中提出八項的重要概念：三角關係、自我分化、核心家庭情緒、情緒截斷、家庭投射歷程、多世代傳遞歷程、手足位置、社會性情緒等八項概念。研究者為貼近其相關概念應用便透過「華藝線上圖書館」、「國家期刊文獻資訊網」搜尋近 10 年 Bowen 家庭系統理論於各個文獻當中的應用，發現其中有學者應用 Bowen 三角關係的理論於探討家庭動力樣態(歐陽儀、吳麗娟，2014)。便以 Bowen 家庭系統理論當中的三角關係的觀點看待主要照顧者進入照顧歷程的脈絡，討論男性手足照顧者在何種的家庭脈絡底下進入

到照顧系統當中。

Bowen 家庭系統理論中的的三角關係是指在兩人的互動中，當他們面臨焦慮情緒或困境時，其中一方為了減輕焦慮的狀態，會試圖拉入第三者來改變關係模式，以此方式達到關係平衡的目標（Kerr & Bowen, 1988）。這種模式在家庭中解決焦慮時經常出現。

對此Bowen也發現，子女和父母之間形成三角關係的互動模式最為常見，特別是在自我分化程度較低的家庭中。受這樣的模式長期影響，將使得子女成為父母焦慮關係底下的代罪羔羊（Bowen, 1978），在衝突發生時習慣父母將責任歸咎於子女，忽略了原本雙方便存在的焦慮模式，同時父母將子女拉入三角關係後，便將對於伴侶的厭惡感投射在孩子身上，長期下來子女多半會成為自我分化不佳的個體，沒有足夠的能力去平衡思考與感覺(鄭淑君、郭麗安，2008)，此外，一些子女在吸收父母帶來的負面情緒後，更容易出現情緒症狀和精神疾患。

一般來說當家庭間的融合程度強烈時，便會形成強烈且穩固的三角關係，而Kerr 和Bowen（1988）認為這樣的三角關係將產生出四種可能的結果：

1. 原先穩定的關係，因第三者的出現變得不穩定。常見的情況為，原先穩定的家庭關係，因為家中新生兒的誕生變得不穩定。
2. 原先穩定的關係，因第三者的離開變得不穩定。常見的情況為，原先穩定的家庭關係，在孩子成年離家以後少了平衡三角關係的一方，使家庭樣態變得不穩定。
3. 原先不穩定的關係，因為第三者的出現變得穩定。常見的情況為，原先不穩定的家庭關係，因為家中心生兒的誕生，使家庭轉移焦點後變得穩定。
4. 原先不穩定的關係，因為第三者的離開變得穩定。常見的情況為，原先不穩定的家庭關係，孩子為製造衝突的關鍵角色，在孩子成年離家後，使得家庭樣態變得穩定。

其中，本文所聚焦的觀點為第三種類型。因通常手足照顧者進入照顧系統中便是為了解決存在於雙方之間的不穩定關係。在這此情況下，手足可能因各自不同的原因以主動或被動的方式被拉進這個三角關係中，以調節並解決原本雙方之間的不穩定問

題。此時，被拉進三角關係擔任照顧者的手足，便扮演著重要的角色。

雖說三角關係的形成最常出現於父母與子女這樣的三者的互動當中，但家庭中的任何成員皆有可能形成各自特殊的三角關係，這些三角關係亦會在複雜的互動模式下，形成一連串的連鎖三角關係(張博雅，2007)，以家中有思覺失調症患者之家庭作為例。原先的照顧者可能在與受照顧者間有著各式的衝突，此時，為了達成內在的平衡便會邀請第三者進行協同照顧者的角色，以維持照顧的平衡，此時的三角關係就不僅限在父母與子女三者的關係當中，而是家中所有成員都可能形成其獨有的特殊三角中。

小結：

綜合本段落，研究者發現在過往的文獻當中指出，家庭系統理論及其在思覺失調症家庭中的應用具有重要意義。家庭經常被視為一個整體，其運作模式受到各成員間的互動影響，其中 Bowen 家庭系統理論強調了三角關係的重要性。三角關係指的是當兩人面臨焦慮時，他們會拉入第三者以平衡關係。然而，回到思覺失調症家庭中的討論便會發現，由於思覺失調症患者的特殊需求和行為，思覺失調症家庭中的三角關係可能會呈現出不同的特徵，家庭成員之間的互動模式可能會更頻繁地涉及多個三角關係。這種情況下，家庭成員可能會試圖通過拉入更多的第三者來減輕他們所感受到的壓力和焦慮。

## 第二節 思覺失調症的發病與影響

在現今社會中，隨著醫療水準的提升使得許多疾病都可以得到良好的控制和預後效果。然而，對於思覺失調症而言，由於其病程表現慢性且難以從外觀上立即辨認，患者往往無法在發病初期就獲得及時的醫療資源介入。

思覺失調症的發病原因在醫學界仍存在著不同的觀點，但目前普遍的共識是，基因和環境之間的交互作用導致了該疾病的發生。這種疾病會對患者的行為能力造成顯著的退化，以下將依序根據思覺失調症的定義、行為以及對於家庭帶來之影響分別進行描述。

### 一、思覺失調症的定義

思覺失調症在精神醫學上為相當嚴重的精神疾患，其所影響的層面包含患者的情緒、思考、行為及感知能力，以下並根據美國精神醫學會所訂定出精神疾病診斷標準進行描述（APA, 2014）：

(一)思覺失調症的症狀表現會有妄想、幻覺、解構的語言、混亂或僵直的行為等正性症狀，或是減少情緒表達、動機降低等負性症狀，上述內症狀需至少符合兩項以上，且妄想、幻覺、解構的語言須出現至少一項。

(二)患者在罹病後，其工作能力的表現、人際互動技巧及自我照顧等能力皆出現顯著的退化。

(三)患者之症狀困擾需影響至少六個月以上，且在這六個月中至少有一個月出現症狀發作之情況。

思覺失調症是一種高度複雜的精神疾患，從臨床表現來看，患者因為症狀的影響而展現出諸多與社會期望不符的行為。這些症狀可能導致患者失去工作能力和生活自理能力，此時就得仰賴家庭與社會資源成為患者重要支撐。但成為支持和照顧的角色本身便具有挑戰性，這些挑戰經常讓照顧者感到無助和沮喪。以下將進一步討論此疾病將對於照顧者所帶來的影響。

## 二、疾病對於主要照顧者所產生的影響

家庭是所有生命的起源地，也是提供養育和照顧的場所。雖然許多人在成年後選擇離開原生家庭，獨自在外生活，但對於多數思覺失調症患者而言，由於其疾病的特殊性，他們在行為功能、人際互動和認知處理方面常常難以融入社會或自理，因此諸多患者皆無法獨自在外生存，此時患者的原生家庭便成為重要的支持系統，而主要照顧者更是首當其衝，需要承擔長期照顧的責任。然而，實際上承擔照顧工作是一項需要付出諸多辛勞及成本的工作，並有諸多學者相繼提出過照顧負荷的概念，用以描述照顧者在承擔照顧工作時所面對的困境與負擔。然而，本研究選用 Zarit 等人（1980）提出了照顧負荷的概念，將照顧者所面臨的壓力和困境，以生理、心理、社會與經濟等四個面向加以說明：

### （一）生理負荷

思覺失調症患者在症狀上常伴隨著嚴重的認知和行動能力退化，這對患者的生活自理能力將造成嚴重影響。因此，患者的主要照顧者時常需要在各個方面提供協助（陳玲玲等，2014），這些方面可能包括陪伴患者進行日常外出活動、處理餐食、提醒患者個人衛生清潔等。此外，部分患者可能因缺乏疾病意識而不遵循醫囑服藥，或就診不固定等。在這種情況下，照顧者需要耗費大量的時間及體力與患者進行溝通和協商（黃碧玉、劉智如、陳克仁，2008）。

### （二）心理負荷

承擔照顧工作本身便不易，其得經常面對高強度的壓力、負擔與困難。此時，因應照顧需要所產生的心理壓力和負擔，便可稱為心理負荷。然而，因應思覺失調症患者的照顧本身便是一項具有挑戰性和複雜性的任務，主要照顧者所面臨的心理負荷亦會顯得相當複雜。以下將這些心理負荷分為兩種：照顧工作所導致的心理負荷和汙名化所導致的心理負荷。

#### 1. 照顧工作所致的心理負荷

作為思覺失調症患者的主要照顧者，在患者發病初期便得承擔著重大的情緒壓力，這樣的情緒壓力大多呈現為自責、失落及自我懷疑。此時，如果主要照顧者是患者的

雙親，他們更容易感到自責，覺得自己沒能照顧好或將罹病基因傳遞給其子女。同時，並且其同時亦會陷入自身是否便是具備罹病基因的焦慮中，深怕自己若得病時將轉變為另一個受照顧者(陳佳琪、吳秀照，2020)。

當家中成員罹患思覺失調症時，除了患者本身將面臨大量的挫折外，其主要照顧者在長期的陪伴下，亦能深刻經驗患者自發病後所帶來的退化。這樣的經驗使得照顧者時常產生，自身的照顧與陪伴是否對於患者產生正向協助之自我懷疑當中（陳信佩，2007）。此外，在面對疾病慢性化與遙遙無期的康復之路，則有劉文芝與林綺雲（2022）將此感受引用了 Boss 所提出之模糊性失落的概念進行類比，此說法用以描述於在照顧思覺失調症患者時，心境上時常是對於患者的康復之路充滿未知且無望的。

## 2. 汗名化所致的心理負荷

描述思覺失調症患之主要照顧者所產生的心理負荷時，不可避免地涉及到現今社會對精神疾病的汗名化問題。這種汗名化除了使患者本身產生自我懷疑外，患者的主要照顧者亦會於無形中感到羞愧和罪惡。這種汗名化現象導致患者和家屬在社會上經常處於被孤立的狀態。對此，在討論汗名化時便可將其分為兩個部分進行討論，首先為社會性汗名化 (Corrigan & Shapiro, 2010)，社會性汗名化是指隨著媒體傳播的不當傳播或社會的不理解，使得思覺失調症患者時常被貼上「影響社會秩序、麻煩人物、危險人物」，這樣的負向標籤(辜裔卉、洪瑞鎂，2016)。以台灣社會為例，近年來發生的小燈泡事件與台鐵殺警案等眾多事件，透過這些事件的爆發後，在新聞媒體的誇大與社會輿論口舌下，思覺失調症似乎都將被冠上是充滿恐怖、暴力、不受控制這樣負向的標籤。

再者為，自我汗名化。所謂的自我汗名化是指，透過社會性汗名化的烙印後，影響患者及其家屬內化了這種負面言論。其中，不論是由輿論壓力引起的社會性汗名化，還是患者自身對這些汗名的內化，都對患者及其家庭成員的康復和身心發展產生諸多的不利和不良的影響（曾華雯、吳珮瑀，2022）。

### (三) 社會性負荷

社會性負荷是指當家庭中有成員罹患思覺失調症後，由於患者家屬的身份與原有的社會角色產生衝突（馬先芝，2003）。然而，因應社會性的影響範圍相當廣泛以下則將其細分為：個人發展負荷、人際關係負荷與家庭關係負荷進行各別討論。

#### 1. 個人發展負荷

作為思覺失調症患者的主要照顧者，必須經常投入大量的時間和精力來應對照顧工作，這將造成照顧者在生涯規劃上常常得面臨各樣的限制。此情況如：思覺失調症患者因疾病所引發的突發事件時，主要照顧者通常得暫時放下手邊的事務去處理。若此情況發生頻率過高，將對於主要照顧者的職涯產生影響，而造成患者職業中斷（吳佳芬、靖永潔，2020）。然而，這樣的限制不僅僅侷限於照顧者的工作發展上，在諸多未來的規劃與安排上，都將因應照顧工作的需要，而受到限制。

#### 2. 人際關係負荷

在人際關係的負荷上，因為受到社會性汙名與照顧突發狀況等多重影響，大部分的照顧者在開始承擔照顧角色後，便會減少社交活動（馬先芝，2003）。這可能源自於照顧工作本身的負擔繁重，故照顧者時常將個人娛樂和人際互動等，放在時間安排優先順序的最後。另外，因受到社會污名的影響，主要照顧者在人際互動中普遍表現出社交退縮的樣態，其深怕當他人得知其為思覺失調症患者的照顧者身份後，便可能會面臨排斥效應或遭受他人投射異樣的眼光（楊嘉玲、孫惠玲，2003）。

#### 3. 家庭關係負荷

在核心家庭成員中，由於每位家庭成員或許都對於疾病的態度和觀點有所不同，他們將會因此產生出特殊的家庭動力，這樣的動力可能會對於家庭成員間產生關係緊張、衝突或疏離的現象。此時，作為患者的主要照顧者往往在承擔照顧工作時，常首當其衝得面對家庭關係動力的暴風圈。同時，主要照顧者在承擔照顧工作期間，亦會長期受到其他家庭成員的期待和壓力的影響（任玉智等，2011）。

另外，在對應其他親屬關係上，主要照顧者可能受到社會汙名化的影響，不知道應該如何向核心家庭以外的親屬解釋患者的病情。因此，一些照顧者可能選擇隱藏患

者的病情，讓他們待在家中，或減少與其他親屬的接觸。甚至部分的照顧者會完全切斷與其他親友的聯繫（Tsang et al., 2002）。雖然每個家庭的特殊情況各不相同，但上述各種情況都可能是照顧者正在承受的社會照顧負擔。

#### （四）經濟負荷

根據 Marwaha 與 Johnson (2004) 的研究結果顯示，部分思覺失調症患者在日常生活中，受到正性和負性症狀的影響，使得他們在人際互動能力和工作表現方面難以符合社會要求。因此，這些患者通常具有較低的就業率和較高的失業率。根據台灣的身心障礙者就業資料顯示，精神障礙者的就業率僅略高於失智症和身體平衡障礙者（衛生福利部，2016），此情況直接影響到患者無法實現經濟獨立，故多半的思覺失調症患者仍然依賴家庭協助及政府補助來維持日常開銷。在此情況下，主要照顧者除了需負擔自身的日常開銷外，亦需要負擔起患者的經濟開銷。

小結：

透過Bowen家庭系統理論的觀點，本節內容揭示了家庭中任何一名成員發生變化對整個家庭及其主要照顧者所產生的各種影響。其中三角關係與自我分化，更闡明了成員個別狀態以及在這些互動模式下將如何影響整個家庭的互動模式。若以思覺失調症患者的家庭為例，患者症狀的出現將對整個家庭和主要照顧者產生不同的影響和照顧負荷。同時，由於每位患者的生活習慣和症狀特點各不相同，其所產生的影響可能不僅僅是本章節所提到的。但無論如何，都可以知道這將是以一髮牽動全身的結果。因此我們可以說，家庭中任何一名成員的發病，不僅僅是對於發病成員帶來影響，患者的主要照顧者與其家庭成員亦同樣在面對疾病所帶來的考驗。

### 第三節 手足擔任照顧者

接續上一章節以家庭系統理論的觀點出發探討著思覺失調症患者對於家庭關係當中所帶來之影響。本節將進一步聚焦於討論手足關係的形成、特性、功能與特殊性，同時在面對到照顧者老化褪去照顧者身分後，作為家中的一員，手足為何願意承擔起照顧者的角色。

#### 一、手足關係的形成與其特殊性

家庭是一個極度強調情感與互動的地方，成員彼此的生理狀態以及情緒反應時常是交織在一起的，其中若以家庭系統理論的觀點來看，家中各個成員之間會形成其特有的次系統，而手足之間的關係是家庭內最長久的次系統之一。這是因為父母、伴侶和子女在彼此的生命中可能出現在不同的階段。例如，大多數人出生時，雙親可能處於壯年或老年階段，伴侶關係可能在雙方的壯年階段建立，而與子女的關係則可能開始於自己的中年或老年階段。只有手足關係是從早年階段開始並伴隨著彼此生命的衰老而結束的(Goldenberg, Irene & Stanton, 2016)。

若挖掘手足之間關係的特性會發現，其有時會因年齡相近而產生同輩間的情誼或競爭樣態 (Cicirelli, 1995)，但當手足之間存在年齡差距時，則可能形成互相照顧和被照顧的關係，年長的手足也因此成為年幼手足重要的學習和模仿對象。

當提及手足之間的特殊性，便有 Dunn (1983) 將手足間的關係以互補性與互惠性兩種樣態進行描述。手足關係中的互補性是指由於年齡差距而產生的特殊動力，這樣的關係類似於成人對待小孩的縱向關係。在這種關係中，年長的手足扮演類似父母的角色，提供年幼手足在社會上生存所需的方式和知識的傳承，這種情況尤其顯著於農業社會或是雙親較為忙碌的家庭中。互惠性則是指手足之間產生的共同興趣、相互競爭和合作等現象，更趨向於一種同輩間平行與平等的關係樣態。在這種關係中，手足可以透過合作和競爭學習與同儕互動的技巧。同時，由於處於相同的發展歷程中，他們可能通過相互模仿學習新的技能或觀點。但是這樣關係並非僅有正向的影響，有時手足之間也可能競爭家庭資源或爭取父母關注的敵對角色。這些種種都是手足關係可能呈現的樣貌。

在前一段落中，雖然已經說明了手足可能具有的特殊性。然而，在不同文化背景下，手足關係的意義也截然不同。舉例來說，在華人文化中，因受到儒家思想的深刻影響，手足間更加強調集體性和相互依賴，而不像西方文化中強調個人主體性的發展。因此，在這樣的文化下，家族成員的成就表現是否得以光宗耀祖便成為家族首要關注焦點（葉光輝、黃宗堅、邱雅沂，2006）。此外，在華人文化中，手足的出生序也受到相當重視。在這種家族主義的影響下，兄弟姐妹之間的稱謂看似普通，實際上卻隱含著無形的階級區分（謝志龍，2013）。因此，順從長上這樣的觀念在華人家庭當中相當常見。在這樣的文化背景下，大部分華人家庭會選擇以血緣傳承的方式將有限的資源和責任賦予家庭中的長子（李美枝，2001），因此，在這樣的文化意義上，長子和長孫通常被賦予延續家族、支撐家族的任務。

## 二、手足照顧者形成因素

近年來，隨著醫療和科技的進步，人類的壽命得以延長。並從 2015 年身心障礙者需求報告中發現，有近 7 成以上的精障者為超過 45 歲以上之中壯年人口，而擔任精障者之主要照顧者有近 4 成為 65 歲以上的老年人口(衛生福利部，2016)。這種情況的原因來自於精障者在年輕時因症狀的影響而難以建立穩定的人際關係，且只有大約 2 成的精障者有配偶或同居伴侶，這將導致他們人際支持系統薄弱，故在日常生活中的照顧工作僅能由父母承擔。

然而，隨著精障者發病歷程拉長，且精障者的主要照顧者為父母時，他們可能隨著年齡的增加，便要面對照顧者和被照顧者同步老化的議題時。此時，家庭通常需要引入其他角色來分擔照顧的工作。在這種情況下，我們常會看到患者的手足為了減輕父母的照顧負擔，便會在此時擔任起協同照顧者的角色。於是，在父母卸下照顧者角色時，他們更傾向由家中其他健康手足承擔照顧者的角色，因為手足可能是對於照顧工作最熟悉且最了解患者的角色，但這亦可能是一些家庭在衡量經濟與其他種種條件後，不得不做出的決定(Dew, Balandin, & Llewellyn, 2008)。

這個時候，被要求擔任照顧者的健康手足通常會面臨內心的矛盾和拉扯。因為對他們而言，精障手足可能是在成長過程中與他們爭奪父母關注的競爭者。此外，從精

障手足生病的那天起，他們之間的互動和功能便可能因此減少或消失。再者，思覺失調症是一項具有高度遺傳特質與環境影響的疾病，而擔任照顧者之手足不論基因遺傳或是成長環境皆與精障手足具有高度重疊性，因此他們則有可能產生高度的恐懼，擔心自己也會像障礙手足一般發病（Schmid et al., 2009）。

因此，相對於其他障礙類別，只有少數精障者之健康手足願意承擔主要照顧者的角色（Greenberg, Seltzer, Orsmond, & Krauss, 1999）。

### 三、影響手足照顧品質因素

同樣擔任主要照顧者的角色，大多數父母在照顧工作上具有更深厚的情感基礎，並以一種更接近全然接納的方式承擔照顧者的角色。相比之下，大多數的手足照顧模式更偏重於承擔照顧責任，皆缺乏情感連結的基礎。在心態上，父母在看著受照顧的精障子女受疾病症狀影響時，常常會出現心疼和自責的情緒。雖然手足可能也有類似的心態，但他們通常帶有更多的厭惡和負擔感（陳姿婷等，2013）。雖然相較之下，多數手足在擔任照顧者時未能像父母般的全心全意投入，但隨著各個家庭樣態與手足特性的不同，將會造成不同的照顧品質與特性。以下便將可能影響手足照顧品質的因素分別進行描述。

#### (一)照顧者本身因素

照顧者因素是指因照顧者本身特性，所影響照顧品質的要件。其中，年齡、經濟水準、個人特質和婚姻關係等因素會在很大程度上影響手足是否願意擔任照顧者的角色，以及他們在照顧過程中的品質狀況。Horwitz (1993) 指出年齡是預測手足照顧品質的重要指標之一，許多的手足關係隨著照顧者年齡的增長而變得更加緊密，這可能是因為在手足的發展階段中，幼年和青年時期的手足關係常常呈現競爭樣態，而中年和壯年時期的手足則更傾向於相互合作和扶持，因此在照顧上將提供更好、更親密的照顧水準。另外，經濟水準也是影響手足照顧品質至關重要的關鍵之一，若手足擁有良好的經濟水準時則會擁有更多的照顧資源、知識與計畫以協助照顧精神障礙手足(李錦彪，2003)。此外，另一項影響手足照顧態度的關鍵為照顧者手足的婚姻關係與其配偶對於照顧責任的想法（Bank et al., 1997），其中若擔任照顧者的手足已經組建了自己

的家庭，他們在照顧工作中可能難以取得平衡。此外，當他們的配偶對於精障手足感到排斥時，擔任照顧者的手足將面臨更大的困境，他們往往需要在照顧工作和自己的家庭之間做出取捨。

## (二)關係因素

關係因素當中除了涉及障礙者與照顧者本身的情感基礎外，同時亦會受到父母在照顧態度與照顧方式影響。這可能源自於許多對於手足的照顧方式、態度多半是透過模仿、承襲原先照顧者的模式，故原先照顧者的行為、態度與模式都將深刻的影響接任的照顧者 (Jewell & Stein, 2002)。其中，若精障手足與擔任照顧者之手足原先就具有良好的關係時，便有更高的機率參與著障礙者發病的歷程，從而減少對障礙者的誤解。因此，當父母放下照顧者的身份後，手足便有更高的願意承擔照顧者之角色，並提供更好的照顧品質 (Horwitz, 1993)。

上述整理的兩項因素顯示了影響手足照顧品質的因素，但由於手足關係將對個人特質產生長期影響，且在面對不同家庭和文化下都可能發展出各自特殊的互動方式，因此勢必還存在其他可能的因素，以不同程度影響著手足承擔照顧者的品質和模式。

### 小結：

在華人社會中，手足關係是相當複雜的。手足間可以透過彼此的相處和模仿更快的學習到與同儕之間的相處策略。在成長的歷程上，手足又可以扮演著相互照顧和扶持的角色。但同時手足也可能成為資源競爭和相互比較的對手，這些都是手足的特性，同時也是影響人類發展的重要一環。隨著現代精神醫療的發展，越來越多的疾患不再是無法治療或無解的，這也引發了越來越多照顧者和受照顧者共同老化的問題。這將使得照顧工作成為一個迫切需要解決的問題。然而，考慮到思覺失調症的特殊性，許多患者無法擁有婚姻關係或其他親屬資源，這時手足就成為照顧系統中的重要角色，儘管許多手足可能因多種因素而無法像父母那樣全然地接納患者，但這並不能抹滅手足承擔照顧工作的辛勞和意義。

#### 第四節 男性成為照顧者

前一節針對手足關係的形成，以及手足擔任照顧者的特性已有著墨。本節將著重描繪在華人文化脈絡下，性別角色分工何以影響我們身處的台灣社會。另外男性照顧者又何以在父權主義至上的文化觀念影響下承擔起照顧工作。

##### 一、家庭當中的性別角色分工

「男主外女主內」這樣的觀念不論在華人或西方社會裏，隨著時代的變遷已開始有了翻轉，但就現今而論，這種思想仍然在許多家庭的規則中深根，也因此人們的生活模式與行為樣態便或多或少受到此思維的影響。會有這些觀念、生活模式與行為樣態，可能是受到性別分工模式的影響，其中，「男主外女主內」這樣的說法，就是一種典型的家庭內性別角色分工模式(鄭文烽，2012)。

從社會學的角度看待性別分工之塑造，會發現這些所有的性別分工模式都是透過而學習養成的(朱蘭慧，2003)。這樣的觀念最遠可以追溯到工業和農業時代，由於男性具有較好的勞動能力，故能夠從勞動市場中獲得相對應的薪資報酬，因此負責家庭的經濟開支成為男性的責任。同時，男性亦為了適應職場環境，而開始過度強調剛強、理性和不表露情感。相反，在家庭領域工作上，如照顧孩子與料理家務等方面，這些責任便全部落在女性身上。此時，女性在處理家務和照顧子女時多數被灌輸要具備溫柔、婉約和感性的性格特質(劉昱慶，2017)。這些對性格的描述以及充滿刻板印象的詞語也在這種情境中被人們內化，同時也被傳承給下一代。因此，我們可以說，現今的性別分工觀念是家庭、教育、文化等多種因素灌輸的結果(Doherty,1993)。

從文化的角度看待家庭，會發現在華人社會中，多半視男性為家中傳遞血緣命脈的角色，女性將會在結婚後成為夫家的一份子，因此，家族的血緣只有透過男性才得以延續，而兒子的角色就成了一種延續家族文化的象徵。在這樣的情況下，夫妻無論是否有生育的意願，都經常面臨家中長輩賦予生育兒子的壓力(謝志龍，2013)。這也導致在資源缺乏與保守的家庭中，男性較常掌握家庭資源的角色(余明仁，2019)，以此凸顯出在這樣傳統的華人觀念影響下，男性的角色在家庭當中占有其特殊地位。

不過隨著社會變遷、文化進步、個人主義風氣及核心家庭化等多重影響下，性別

角色分工正處於轉變的交叉路口。以台灣社會為例，教育機會和就業狀況都相對於過往有了巨大的變化。從教育的角度來看，台灣大專院校男女比例為 49.8：50.02，這便足以顯示出在教育上，性別比率已呈現平衡樣態(余明仁，2019)，另外，在就業領域上台灣也順應於國際性別平權思維的影響下，於 2002 年起施行《兩性工作平等法》，並於 2008 年時將法律名稱修正為《性別工作平等法》，以保障不同性別的工作者都可以擁有平等的工作權以及升遷機會。在法案推動了二十年後的今天，目前男女投入職場的性別比為 55：45，雖然乍看之下仍有著相當程度的差距，但相比十年前，這樣的差距已有了大幅度縮減(行政院勞動部，2021)。透過這些數據的佐證便可以顯示出，在環境變遷下，相對於過往社會男女分配不公的問題，已經隨著女性可得資源的提升、勞動市場條件改善與教育的重新分配，已經有越來越多的女性選擇追求自己想過的生活。然而，距離實現真正的性別平權仍然需要更多努力。例如，在家務勞動的性別分工上，料理家務大小事在諸多家庭中仍被視為是女性的工作，並未因為女性投入職場與得到更多的教育而有了顯著的變化。男性僅會從一旁擔任起協同處理者，或僅僅是挑選較為輕鬆或得以勝任的工作，這樣的現象僅有在家庭當中女性擁有較高的教育程度、工作所得時，才有可能受到鬆動，讓男性承擔更多的家務工作(翁康榮、楊靜利、任軒立，2020)。

## 二、男性照顧者的形成與特性

近年隨著越來越多的性別意識的倡導，及女性投入職場比率提升等多方因素影響下，性別分工的差異得以逐漸縮減。但在家務分工上卻僅有照顧工作，開始有更多的男性願意承擔。並根據衛生福利部（2016）與（2017）調查身心障礙者與老年人的主要照顧者性別比，發現有 35.11%、39.02%為男性，雖然男性照顧者的比率對比過往到今日，未出現劇烈的改變，但卻以緩慢且穩定的步調逐年提升，在對照國外相文獻會發現，這樣的現象非僅侷限於台灣社會裏，而是更趨近於一種全球性的現象（莊琮名，2016）。因此研究者為進一步探討男性擔任照顧者之經驗與現況，並透過「華藝線上圖書館」、「台灣碩博士論文網」，將有關關鍵字「男性照顧者」等相關文獻進行整理與初步分析詳見表 2-1，便覺察在討論關男性照顧者之經驗觀點雖然有了越來越豐富的

經驗累積，卻未曾有以男性手足為主題的文獻得以參考。然而，研究者依舊透過這些文獻中男性照顧者的現身，將其照顧者身分的形成與其照顧上的特性進行整理：

表 2-1

男性照顧者相關研究

作者	年代	題目	研究方法	對象
李建德、 柯乃熒、 徐畢卿，	2006	照顧精神病患之經驗—男性家屬之觀點	訪談	6名丈夫、4名父親、1名兒子、1為手足照顧精神疾患家人的經驗
王琪	2016	當孝與工作成就在拔河—成年男性照顧者歷程之探究	訪談	5名壯年兒子照顧父母之經驗
莊琮名	2016	我沒有落跑、也沒有被打敗—罕見疾病家庭男性照顧者照顧經驗之敘說研究	訪談	3名父親照顧罕見疾病子女經驗
王行	2017	孝的勞動—家庭內男性長期照顧者處境的敘說與探究	訪談	男性父親、配偶擔任照顧者的敘說探討
劉昱慶	2017	男性照顧者說不出的心聲—從孝道與就業的雙重責任談支持性服務與勞動政策	現象倡議	從政策與實務上討論男性照顧的現象
簡煌嘉	2020	男性照顧者經驗之敘事研究—一位全職照顧失能母親的兒子	訪談	3名兒子照顧失能母親之經驗
徐紹晉	2020	照顧—親密關係中的性別：以罹患憂鬱症女性的男性照顧者為例	訪談	12名健康男性伴侶照顧女性憂鬱症伴侶
張詠欣、 曾秀雲、 呂以榮	2020	中高齡父親照顧八仙塵爆子女之經驗探討	訪談	3名父親照顧子女之經驗
邱鈺婷	2021	男性照顧者照養失能長者	訪談	1名丈夫、2名兒子照

	之歷程研究：從敘事分析 觀點		顧失智症配偶、父親之 經驗
--	-------------------	--	------------------

資料來源：研究者自行整理

### (一)男性照顧者的形成

就現今社會而論男性擔任照顧者人數相對於女性照顧者仍較為稀少，其中，會影響男性承擔照顧者角色的因素有許多，根據李建德、柯乃熒與徐畢卿（2006）、王琪（2015）與莊琮名（2016）之研究可歸納出兩項主要因素：

#### 1. 承擔責任

在華人社會中相當重視家庭人倫規範，故有諸多的男性，會為了承擔父親、兒子、丈夫這些角色的責任，而願意擔任照顧者（王琪，2015），但這些男性在承擔照顧角色時，多半也僅是著重於形式上的展現。另外，這些男性會透過承擔照顧者的行動，以示其對於家的責任。另有部分的男性將照顧者照顧工作類比成一種工作技術，藉由照顧工作的事業已彰顯其在家庭當中的價值（李建德等，2006）。

#### 2. 別無選擇下的承擔

不免的說，在多數華人文化下，性別平權的議題仍未落實真實平權，故多數男性仍是勞動市場的主力。因此會願意投入照顧工作的男性，多半是在工作時間上較為彈性、從事自由業，抑或是就業狀況不佳、薪資收入低等。這些男性因違背了文化賦予男性須支撐家庭經濟的情況時，便會受到來自家庭成員的壓力，而承擔起照顧工作（王琪，2015）。亦有部分的男性會願意承擔起照顧工作，是因家中無其他的女性成員，或無任何其他照顧資源時，才會承擔起照顧者的角色（莊琮名，2016）。

統整上述內容會發現，不論是以承擔責任為出發、在勞動市場的失利或是家中無女性成員才願意承擔照顧角色這些說法，都顯示諸多男性擔任照顧者的因素仍顯得被動，且照顧的形成因素也普遍得容易受到文化規章牽制。同時這些承擔起照顧的因素，也相對於女性照顧者截然不同。

## (二)男性照顧者的特性

在這個性別分化的社會當中，不同的性別角色即使面對相同的事情，中間都將有著顯著的差異，如男性在承擔起照顧者角色後，仍依舊因為社會上性別角色的差異有著其特有的獨特性，並以李建德等(2006)、劉昱慶(2017)與王琪(2015)的研究進行整理，便歸納出下列兩項屬於男性照顧者之特性：

### 1. 照顧的封閉性

男性在承擔照顧角色時，即使遇到照顧上的困境，亦不習慣向外求助。期待要透過自己的能力去解決問題，因此，在使用相關資源的比率上亦較女性照顧者少的許多(劉昱慶，2017)。這可能源自於男性在社會角色上，長期被灌輸著要堅忍和強壯的思想，故使得男性即使在承擔照顧角色上皆維持著此種方式。僅極少數的男性會遭遇困境時，表達出在照顧上的心境，但所抒發的感受仍大多是以理性及客觀描述為主(李建德等，2006)。

### 2. 配偶的協同照顧

華人文化上常有女性在嫁出後便是夫家人這樣的說法，在這樣的背景底下妻子便時常被要求需陪同丈夫一起擔起照顧者的責任和善盡孝道的工作(王琪，2015)，這也使得男性在擔任照顧者時，其配偶亦會在照顧的過程當中，成為了另類的協同照顧者角色。

從上述歸納會發現男性照顧者的比率雖然日漸增，但其在照顧特性上仍維持過往較為傳統的模式，認為照顧工作仍需由家庭或單單一人去承擔起，且在照顧工作上男性照顧者之配偶時常亦會被納入協同照顧者的角色。

小結：

性別分工模式目前正以一種緩慢的步調出現轉變，隨著多數女性得到平等的教育機會、大量女性投入職場中以及社會風氣的開放多重影響下，那些過往難以撼動的性別分工模式開始有了更多的可能性。這樣的影響，甚至出現在家庭中的性別分工上，而那些過往被認為是女性需承擔的照顧工作，這樣的刻板印象也得以受到推翻。諸多的男性也不再理所當然的，視這些照顧工作與自身無關，便開始承擔起做為家中一員，

同時男性也需擔起責任承擔家中的照顧工作。雖然男性在照顧形成的特性上看似相對被動，且照顧特質也並非主流所期待的體貼、溫柔與無條件接納，但這可能僅是男性直至今日才開始擔任這樣的角色使然，而非先天上的無法勝任。這亦凸顯出本研究所存在之重要性。



## 第五節 照顧負荷因應策略

根據第二節次所提及之照顧負荷當中顯示，當一個人成為家庭成員或特定對象的主要照顧者時，這樣的角色往往帶來了無可避免的壓力和挑戰（Zarit 等，1980）。這種壓力可能來自於關係、社會性、經濟、照顧工作本身等多個方面的影響，並且過度承擔照顧工作所產生的壓力可能對照顧者的身心健康產生負面影響。因此，有效的壓力因應策略將對於主要照顧者至關重要。本章節將針對擔任主要照顧者在面對的「照顧壓力負荷因應概念」、「照顧壓力負荷因應模式」以及「男性照顧者之照顧負荷因應」等三個段落分別進行描述。

### 一、照顧壓力負荷因應概念

長期負擔照顧工作所產生之壓力負荷將對於人的整體身心健康帶來嚴重的影響。因此良好的壓力負荷因應策略便是維持身心平衡的重要方法（馬先芝，2003）。其中根據 Lazarus 與 Folkman (1984) 所提出的壓力負荷因應模式理論當中提到，每個人在面對不同的外在刺激及事件時，都可能產生不盡然相同的因應策略，這可能源自於每個人不同的「認知評估」所致。而所謂的因應則是在評估不同的狀態及刺激下所採取的行動，這樣的行動是為了保護當事人避免遭受壓力所帶來的身心理傷害。然而，照顧工作本身便是一項複雜且繁重的工作，如果照顧者能夠有良好的因應策略，他們將更能隨著擔任照顧者工作不同來調整他們的生活模式，並提升在照顧工作中的應變能力。相反的，如果照顧者無法有效因應這些照顧工作所產生的壓力負荷，則可能陷入痛苦的情緒當中，甚至出現身心崩潰而無法承擔照顧工作的負擔（康學蘭，2023）。

其中，在上述提及的認知評估當中，又可以將其分成「初級評估」與「次級評估」兩個歷程。首先照顧者在初次遇到這些壓力情境事件時，便會衡量壓力對於自身所產生的威脅與影響程度，於是便會開始對這些壓力事件所產生正向、負向的感受，同時評估該事情帶來和樣態的威脅與挑戰則稱為初級評估（陳紹瑜，2022）。次級評估是指，在面對壓力事件後，判斷自己是否具備足夠資源及能力因應壓力負荷之歷程（許傑銘，2020）。因此當照顧者在評估後認為，自身具備足夠的資源及能力得以應對壓力事件時，便對於此壓力事件的焦慮感便會降低。相反的，若是於評估過後認為目前將

無力應對該壓力源時，對於壓力之感受便會逐步開始上升。同時經過往於主要照顧者的負荷與照顧品質調查當中發現，當主要照顧者具有較低的壓力負荷時，除了將擁有良好的生活品質外，亦會在對應照顧工作上具備更好的照顧品質（胡梅，2016），因此我們可以說，擔任主要照顧者的成員，若是具備有良好的壓力負荷因應技巧時，這將對於照顧者與受照顧者間帶來一種雙贏的局面（邱麗蓉等，2007）。

## 二、照顧壓力負荷因應類型

根據過往研究指出照顧工作將對於照顧者產生偌大的照顧負荷（馬先芝，2003），使得照顧者在面對不同的照顧情境及不同的照顧壓力負荷考量下，都需要採取不同的壓力負荷因應模式以維持身心健康的平衡。根據 Lazarus 與 Folkman(1984)所提出的壓力負荷因應的概念當中，又將壓力負荷因應的類型分成，「以問題為導向之因應方式」及「以情緒為導向之因應方式」兩種樣態（胡梅，2016），以下將分別描述其該意義與內涵。

### （一）以問題為導向之因應方式

此模式指的是透過外在方式直接處理和應對產生負荷問題的本身。這包括主動搜尋相關的知識和資訊，以及實際付出行動或提供協助，來處理對當事人造成的壓力負荷。這樣的方法旨在減少對當事人個體產生的各種壓力影響(Lazarus & Folkman,1984)。其中，在照顧者的壓力因應上，經常使用的問題導向因應方式包括尋求他人協助和學習照顧技巧，以應對照顧問題帶來的挑戰和壓力負荷（蔣治芬，2022）。

### （二）以情緒為導向之因應方式

此模式指的是當事人在面對突發壓力事件時，會以處理內在感受的方式來應對，直接處理因面對突發事件所產生的負面情緒感受。這種情緒發洩的方式旨在調適壓力負荷(Lazarus & Folkman,1984)。其中，照顧者常見的情緒導向因應模式可能包括逃避壓力本身、尋找其他重心轉移焦點、向他人傾訴、培養日常休閒活動等方式以及否認壓力因應方式，以應對照顧工作所帶來的壓力負荷（蔣治芬，2022）。

綜合上述討論將發現，多元的壓力因應方式將針對不同的情形帶來不同的效果。不過，根據 Léa Plessis 等(2022)的研究指出，對於照顧思覺失調症患者的照顧者而言，

直接以問題為導向的應對風格將是更好處理照顧負荷的方式，至於情緒焦點的因應方式則會隨著受照顧的思覺失調症患者，症狀越為嚴重時效果越有限。

### 三、男性照顧者之照顧負荷因應

在當代社會中，隨著近年來性別意識的轉變，男性在家庭中所擔任的角色日益多元。雖然在傳統上，男性經常被認為是家庭的經濟支柱和保護者的角色（王叢桂，2000），不過，隨著家庭結構和價值觀的轉變，越來越多的男性不單僅是承擔傳統上所認知的男性工作，而是開始將照顧家庭、擔任照顧工作視為自己的責任之一。但依舊無法避免的是，這些男性在承擔這些照顧工作上，仍會因著社會對於男性角色期待的不同，而出現不同的汙名，因此則會有男性是「不被理解的照顧者」這樣的說法。

從近年來在台灣社會上事件可以發現，不少因照顧不堪負荷而產生的長照悲劇案件頻繁出現，從中則會發現男性照顧者不堪照顧負荷，所衍生出的照顧憾事更是高於女性照顧者的比例（陳景寧，2016）。從這些事件當中也都顯示出了，男性照顧者他們的獨有的處境，和壓力因應方式將是我們刻不容緩得去應對的議題。

對此研究者並針對關於男性照顧者於照顧壓力之因應策略，進行文獻的搜尋，並整理出在目前文獻當中有史馥綺與王玉珍（2014）、岳青儀與林文善(2017)、張詠欣等(2020)以及歐紫彤等（2023）針對男性照顧者獨特的照顧壓力負荷以及獨有的因應特徵進行描述，以下則分別進行整合。

#### （一）處理「事情」勝過表達感受

在家庭和社會中，男性照顧者通常更傾向於以問題為導向之因應方式，透過行動處理問題，而非直接表達情感（史馥綺、王玉珍，2014）。這些男性照顧者當面對挑戰或需求時，他們會以解決問題的方式來解決可能壓力的感受。這其中包括接受醫療的實際幫助、學習照顧技巧或是接受其他照顧服務等（張詠欣等，2020），以減輕他們在照顧上的壓力負荷。會有這樣的特徵可能源自於華人男性在文化的影響下，使得男性照顧者較不易表達內在情緒與感受，此時實際解決問題便顯得最為理性與務實，亦更能直接解決照顧所產生的壓力負荷（史馥綺、王玉珍，2014）。但同時這樣壓力負

荷因應方式也可能使得他們所面臨的照顧壓力負荷、與處境往往是被大眾忽略或低估的（歐紫彤等，2023）。

## （二）正向信念

根據關於男性照顧者之因應策略文獻當中共同顯示出，這些男性照顧者在面對照顧所衍生之壓力負荷時，若以情緒為導向之因應方式，則常常是以正向信念轉變來處理他們對於照顧壓力的想法（張詠欣等，2020）。其中，他們時常將這些逆境與挑戰視為成長的機會或是上天所出的考驗，並且相信他們的努力和奉獻將會帶來積極的結果（史馥綺、王玉珍，2014；張詠欣等，2020；歐紫彤等，2023）。因此在面對照顧的壓力和挑戰時，他們可能會更積極尋找解決問題的方法，並且透過不斷的努力，堅信自己具有足夠的能力來應對困難。然而，透過這種積極信念的維持，他們將能夠保持對未來的希望，並且將照顧的責任視為一種寶貴的成長機會，以面對照顧所產生的身、心理負荷（歐紫彤等，2023）。

小結：

主要照顧者在面對照顧工作時，經常得面對各式來自關係、社會、經濟和照顧本身的壓力負荷本身，此時，有效的因應策略將維護他們的身心健康同時亦會連動著照顧品質。然而，隨著每位照顧者在面對不同刺激時，都有著不同的評估、照顧者的能力以及家庭脈絡。其中，這些面對照顧負荷壓力的因應策略又以問題為導向和以情緒為導向兩種主要的因應方式。而從過往文獻指出男性照顧者，多半是以處理事情勝過解決情緒或是透過轉變正向信念而調適心理狀態等因應方式，來解決照顧上所產生之壓力負荷。然而，在探討這些有關於男性照顧之因應策略文獻當中，仍會發覺，這些文獻內容在談論男性照顧工作多半仍是以「父職」、「兒盡孝道」等角度切入，針對男性手足的特殊性則難以呈現於其中，甚至鮮少被提起，都顯示出男性手足照顧者的壓力負荷與負荷因應策略仍是受到大眾忽視的一環。

### 第三章 研究方法

根據前面章節，研究者已描述此研究的動機、背景亦針對其相關理論進行文獻整理。本章將因應研究主題，以探討思覺失調症之男性手足擔任主要照顧者之困境與經驗為基礎，訂定出相關研究方法、界定研究對象選取、釐清本研究所用工具、說明研究分析方式、研究嚴謹度及所遵循的相關研究倫理，以下將分別進行描述。

#### 第一節 現象學研究

在確立研究主題及方向後，整理許多關於精神障礙照顧者相關文獻與資料，並發覺過往在討論照顧者之相關資料與文獻皆已質性研究為主。

質性研究是一種著重主觀與獨特的研究方式，其特色是探討研究對象於各自脈絡底下所產生的特有經驗，透過研究者的視角與分析，將其獨特性淬鍊出（林秀雲譯，2021）。若以質性研究的方法去看待疾病、家庭照顧者雙方之間的感受及對於生活進行刻劃，便能更具體的將其生活中所面臨的酸甜苦澀呈現。回歸研究者對於此主題的期待，希望透過受訪者的獻聲，將每位男性手足在擔任主要照顧者時所面對的困境、經驗，以及他們是如何調適與接受這樣的身分及轉變，這些複雜情境得以呈現。本文在確立使用質性研究後，便以現象學方法為基礎進行研究設計。

現象學是現今社會科學研究中最廣泛運用的研究模式之一，現象學一詞的使用是源自於現象及理學兩個字組成，其中現象所代表的涵義便是顯示在經驗中的事物，理學則有科學的意思，綜合來說現象學研究便是針對個人意識當中的現象，進行科學化的探究，目的是為理解人類生活經驗的本質(穆佩芬，1996)。至於該如何理解生活經驗的本質，現象學認為需要透過經驗還原的方式才得以經驗他人生活的本質。當中「還原」一詞是源自於現象學主要領導人物胡賽爾所提出的「存而不論」，其含意是指透過一種超越的態度來思考日常所面臨的事物，並將我們所認定為理所當然的思考方式放在一旁，更趨近於真正的去反思那些經驗且不做任何預設與評斷(李維倫、賴憶嫻，2009)。在實際操作上現象學強調，研究者與當事人互動的過程當中須保持開放性的態度，但又須盡可能地捕捉當事人感受不到、或不清楚的真實現象(林金定等，

2005)，途中亦須將當事人不明確的感觸、發生背景與關聯性不斷地進行澄清、反思與洞察，以利當事人的經驗得以更加完整的呈現（穆佩芬，1996）。

研究者為達到現象學當中「存而不論」與「懸置」自身同為照顧者之觀點並於訪談時仔細記錄觀察到的現象、訪談內容，同時不對其進行評價或解釋。例如，在訪談中直接引用受訪者的話語，而不添加個人見解。另外，在訪談當下接留意自身使用中性和客觀的語言，避免使用帶有價值判斷的詞語。例如，用描述代替判斷，用觀察到代替發現。在整理受訪者訪談大綱時描述中避免使用我認為、我感覺等主觀詞語，而是專注於事實本身。並在每次訪談結束後，保持自我反思，回溯錄音檔案中檢視研究者當下可能產生的偏見和影響，最後則是邀請共同分析對象進行審閱，提供不同的視角和意見，以減少個人偏見的影響。

小結：

綜合本節書寫，研究者認為在過往談論照顧者經驗時多半文獻則以女性照顧者的經驗出發看見其照顧背後的困境，回歸本研究主題因應不同的性別、不同的家庭所產生的照顧困境、生活經驗都是獨一無二且特殊的，現象學則提供了一種以回到當事人生活世界，且以一種具有脈絡的主觀經驗的方式呈現，相當符合研究者所期待得以將男性手足在擔任思覺失調症患者主要照顧者的獨特本質呈現出來，因此在研究方法上研究者將選用質性研究現象學方法。

## 第二節 研究對象

### 一、研究對象界定及說明

本研究為「思覺失調症患者之男性手足為主要照顧者困境與因應探討」，探究思覺失調症患者之男性手足的照顧經驗進行整理，故在研究界定上受訪者為符合下列條件：

(一)研究對象為年滿三十歲的成年生理男性，本研究在性別考量上將以生理男性為主並排除社會性別。因生理性別與社會性別之間所經驗的現象，皆有著截然不同經驗，這些都是無法共同類比的，故僅限定生理性別為男性之照顧者。在年齡上界定為三十歲，是以 Arnett (2009) 的研究為基礎，其認為以人類的發展歷程來看，十八歲到二十九歲為一個轉大人的時期，這個時期的人從身理、心理乃至於社會生存策略都處於成長的階段，是直至三十歲時才會達到趨於穩定且確立自我認同的年齡。另外，從華人社會思維切入，多半認為三十歲後為應具備獨立的經濟自主能力及社會生存技巧之年齡（江淑貞，2015）。根據以上種種皆說明以不論從華人世界切入或是以歐美等西方社會觀點，將三十歲為分界皆有其意義上之特殊性，因此本研究認為將研究對象年齡訂定為三十歲，能完整呈現一名成年男性於照顧處境當中之獨特經驗。

(二)研究對象所照顧之思覺失調症手足為符合 DSM-5 診斷標準，並須經由精神專科醫師診斷為思覺失調症。

(三)研究對象為思覺失調症手足的主要照顧者，而對於主要照顧者的定義則同時符合，由當事人主觀認定為主要照顧者以及研究者根據衛生福利部 (2016) 所訂定的照顧評估量表為依據進行評估後認定為主要照顧者。其中評估面向為，障礙者因先天或後天功能限制，導致生活日常所需無法自理時，協助照顧失能者最多的家人或親友便可稱為主要照顧者。其中照顧所涉及的範圍將包含：協助障礙者備理餐食、就寢、外出行動、衣著、盥洗、如廁、服藥、購物、醫療看診、提供金援等。

(四)研究選定對象的照顧經驗達三年以上(含)，因研究者認為照顧是一件繁雜的工作，其對於照顧者將產生的影響更是龐大至難以衡量，而研究者對照自己照顧同為精

障者的姊姊後，認為三年的時間將是一項工作、任務知其全貌的重要分界點，故在照顧者經驗時長設定為以三年以上。

## 二、研究對象選取

本研究採取立意取樣與滾雪球方式進行選取，立意取樣的特性是針對受訪對象進行初步選取，確立受訪者是否符合研究條件，此方式除了使研究者降低蒐集資訊偏誤外，亦可以減低對於不適任的受訪者造成額外傷害(簡春安、鄒平儀，2004)。滾雪球取樣方式是以研究者本身為出發點，從研究者身旁朋友引薦合適對象，選用此方式是因研究者本身便是實務工作者，身旁友人亦多數留在實務場域工作，故研究者在滾雪球取樣上，得以透過身邊友人引薦尋找合適對象，亦可以對於研究對象的合適性進行初篩選。對此本研究在多方評估與受訪者利益考量下，結合滾雪球取樣與立意取樣之方法，進行研究對象的選取。第一種為透過研究者之實務場域工作者友人協助，直接引薦受訪對象，第二種則是透過社區型精神復健機構的社群媒體轉知受訪者招募資訊之立意取樣方式，最後在符合本研究收案標準情況下，共有三位擔任思覺失調症患者主要照顧者之男性手足接受本研究訪談，並將其受訪當中之獨特經驗透過主題分析法形式加以呈現，詳請參見表 3-1《研究對象基本資料》。

研究對象基本資料(擔任主要照顧者之男性手足)			
編號	S01	S02	S03
化名	阿宗	Leon	阿銘
年齡	60	38	36
婚姻狀況	已婚	未婚	已婚
出生序	老么(3)	老么(3)	老大
工作	軍職退休	金融保險	補教業
教育程度	專科	大學	大學
受照顧手足基本資料(思覺失調症手足)			
化名	乖乖	永	阿俊
年齡	65	47	27
性別	男	男	男
婚姻狀況	未婚	未婚	未婚
出生序	長子	長子	老么(2)
教育程度	高中	高中	大學
障礙程度	思覺失調症 (中度)	思覺失調症 (中度)	思覺失調症 (中度)
發病時間	45 年	25 年	7 年
居住情況	精神專科醫院	與 Leon、父親同住	與阿銘、父母親同住
受照顧情況			
父母存歿情況	父母均歿	父存母歿	父母均存
擔任主要照顧者年長	22 年	14 年	5 年

表 3-1 研究對象基本資料

### **第三節 研究工具**

#### **一、研究者本身**

質性研究中，研究者本身便是最重要的研究工具，且因應現象學本身是一種回溯性的研究方式，因此研究者對於主題的熟悉度、掌握度與會談技巧越是熟能伸巧都有助於資料蒐集的完整度(穆佩芬，1996)，回歸研究者本身便是實務的工作者，過往曾於慢性精神專科醫院、醫學中心精神科擔任近三年的社工實習生，亦曾於非營利組織擔任社工近三年時間，對於手足擔任照顧者之議題也頗為關注，同時，研究者先前曾是精神障礙手足的主要照顧者，且在承擔手足照顧工作中有超過四年的經驗。在陪伴手足度過發病、治療等歷程中，經歷了從生疏到積極投入，再到最後的沮喪和放棄，深刻了解作為男性手足照顧者面臨的種種挑戰和困境。除了要應對手足疾病帶來的挑戰和手足自身的意志力，研究者還必須面對自己身為青壯年男性所面臨的生涯發展、未來組建家庭的擔憂，以及來自同儕和伴侶的輿論壓力。從這些過往所遭遇的困境感受，都使得研究者在面對受訪者之照顧經驗時皆是抱持著充滿敬佩與尊重各自家庭脈絡的。並期待透過研究者自身經驗的累積，能夠在訪談過程中足以更深入地了解這些男性手足照顧者的生活細節、他們所面臨的真實困境，以及在面對這些困境與接手照顧歷程底下的真實情緒感受。

#### **二、訪談大綱**

本研究為現象學研究，在資料蒐集上採用深度訪談法半結構模式。深度訪談法是質性研究中經常使用的資料蒐集方式之一，其操作方式是利用訪談者與受訪者之間的語言對談獲取當事人的真實感受，其中現象學強調透過言談回溯當事人的生活世界，深度訪談法的重點便是形成一個使受訪者足以自在的表達空間，再透過一對一的面談方式整理、歸納出受訪者的真實經驗(林秀雲譯，2021)，因此相當合宜運用於現象學研究當中。而半結構模式又被稱作引導式訪談法，半結構模式須在訪談前事先訂定出研究所要詢問的大綱方向作為引導資料，此種訪談方式的優勢既可以在研究中呈現出受訪者真實的感受，又不會侷限受訪者所述的內容，或使研究者所蒐集之內容須完全受到縮限(胡幼慧，2008)。本研究因採取深度訪談法半結構模式，故在訪談前先針對

男性手足擔任照顧者之經驗與困境已擬訂出訪談大綱(詳見附錄一)與訪談個人基本資料(詳見附錄二)。並且在確立訪談大綱後，又經過兩次預訪後研究者發現，針對男性手足照顧者之經驗當中，對於情緒、感受性上描述仍較為粗淺，多半仍是以事件描述為主，於是研究者便進一步修正訪談大綱，並對於感受性的問題更加具體及細緻的呈現，例如：於受訪者描述針對經驗上之描述皆追問其描述該過程當中的感覺為何；並且請受訪者針對描述客觀事件時增加深刻經驗舉例；同時於訪談過程中反映、核對研究者於訪談當中所聽見未被受訪者覺察之感受。以帶出受訪者針對擔任照顧者的背景底下將那些過往難以說出口的經驗加以呈現。

### **三、錄音與訪談手札**

本研究的訪談過程採取全程錄音，在訪談當下亦針對受訪者的談話內容特殊語氣、肢體動作進行隨手手札紀錄。上述動作是為了研究者在訪談結束後將針對訪談內容進行錄音逐字稿轉換，並於轉換過程中搭紀錄之手札內容皆是增添內容飽滿度並盡可能將訪談者所描述之內容將以具體方式進行呈現。

### **四、訪談同意書**

在訪談前，研究者充分口頭說明研究目的與受訪者權益，亦透過簽立訪談同意書一式兩份(詳見附件三)，供受訪者存底，此目的除了保障受訪者權益外，也增加了訪談雙方之信任度(林秀雲，2021)。

## 第四節 資料分析

資料分析是質性研究當中的一大核心，訪談之目的不僅僅是停留於資料蒐集，而是透過分析、反思與解釋帶出受訪者語言中所刻劃的生活本質(林秀雲譯，2021)。本研究依循現象學研究中的資料分析法將訪談文本進行更深刻的分析與統整，其中現象學的核心概念並非僅是依據步驟化的模式進行操作，而是在面對當事人生活世界刻畫的同時並持續進行反思，因此研究在資料分析法上，便參考高淑清（2008）所提倡的現象學主題分析方式，應用於本研究當中。並透過主題分析法之方式以更具有系統性的模式分析複雜的訪談資料和文本，以清晰地歸納出共同的主題或組型，同時深入詮釋這些主題的名稱所隱含的意義。分析步驟將如下分別詳述。

### 一、訪談文本的抄謄

第一個步驟訪談文本的抄謄，此步驟把訪談內容的錄音檔轉換為逐字稿謄寫。在資料蒐集上除了與受訪者的訪談內容外，研究者亦透過此覺察受訪者於訪談當下的非語言訊息如語氣、動作、表情等，使得資料蒐集更加完整(簡春安、鄒平儀，1998)。

### 二、反覆閱讀整體文本(整體)

第二步反覆閱讀整體文本，此步驟將訪談內容所轉換後的逐字稿進行反覆且仔細地閱讀。透過這樣的方式，研究者對於文本具的全貌備高度掌握，上述的掌握並非停留於認知上的理解，同時需要抽離研究者本身先備知識與經驗，而是使得受訪者的經驗得以真實的呈現，並使研究者得以進入受訪者之生活世界，而形成初步的理解與想像（高淑清，2008）。此步驟亦是基於「整體-部分-整體」之概念，對受訪者之經驗達到第一步整體概念的認識。

### 三、發現事件與視框之脈絡(部分)

第三步驟發現事件與視框之脈絡，此階段接續前一階段整體文本的閱讀後，並對於文本當中所呈現的重要資訊加以重點標記，以摘要受訪者照顧思覺失調症手足之來龍去脈與脈絡視框的進程。並將這些重要的訊息加以標註及編碼，區分事件與視框並成為下一步驟歸納之前的重要理解（高淑清，2001）。

#### **四、再次閱讀整體文本(整體)**

第四步驟再次閱讀文本，此步驟幫助研究者所挖掘出的部分意義，再次回到整體脈絡當中進行審視。此步驟之重之處為整體經驗與部分經驗皆是相互的影響的，然而，在單獨檢視部分經驗時亦會有著全然不同的意義。故研究者透過反覆的閱讀整體文本，並對於整體文本進行更深刻的反思，這些動作則有助研究者將這些經驗有意義的進行整合。

#### **五、分析經驗結構與意義再建構(部分)**

第五步分析經驗結構與意義再建構，是依據前一步驟構成的主題，將其統整成一個完整的經驗並置身於結構脈絡當中，因此在整理這樣的脈絡時並非是以條列的方式進行書寫，也不是在各個情境當中找到因果，是以一種完整性的方式連結所有主題，並放回整體經驗的脈絡當中使研究者看見更多的可能性。

#### **六、確認共同主題與反思(整體)**

最後一個步驟普遍結構，是將前一步驟不同受訪者的生活本質，置身結構視為單一整體後，再將這些不同的整體進行比較與對照。透過這樣的方式將各自內容中具有相似意義的事務進行統合，得以加深刻化這些意義，並形成足以普遍的結構描述。但是這樣的步驟並非是研究必須，因為置身結構本身便是完整的分析，普遍結構這個步驟雖可以看見這些獨立經驗當中相似的意義，但過度的找尋普遍性則會忽略個別置身結構的重要，因此這樣的步驟便可當作一種加深深刻經驗的作法，但並非是分析必要的步驟(林秀雲譯，2021)。

## **第五節 研究嚴謹性**

要衡量一份論文的品質是否具有明確性、代表性，研究的嚴謹性則是其中重要之一環。回到質性研究當中是透過有脈絡的方式將文化、社會當中所發生的事實，透過受訪者的描述；訪談者的陳述，將當事人主觀、特殊的經驗從資料中擷取出來，並透過研究者有脈絡的分析後以呈現給與社會大眾進行檢視，本研究在嚴謹度上則依據 Lincoln 與 Guba(1989)所提出的可轉換性、信賴性、可確認性及可信性等四項標準來確認研究的嚴謹性，以下將分別進行描述並說明研究者操作方式。

### **一、可信性**

可信性可類比為內在效度，是指研究中所呈現之內容，將以研究參予者的真實感受為最重要指標，而非是研究者的扭曲與誤解（Guba & Lincoln, 1989）。對此研究者為增加研究可信性將於逐字稿完成與研究結論撰寫完畢後，與研究參與者進行核對，以增加研究可信性。

### **二、可轉換性**

可轉換性將可類比為外在效度，所指的便是該研究所得出的結果將得以作為，理解特定群體的知識參考或可將研究設計重複應用於相似的群體與族群當中（王文科、王智弘，2010）。對此本研究於訪談時採取全程錄音，同時亦記錄隨手手札，將受訪者接受訪談時的肢體、表情進行記錄，並在轉換文字的同時重複與錄音檔、手札內容進行對照，降低研究偏誤的發生。

### **三、可靠性**

可靠性是指研究資料的蒐集與詮釋將為正確且可靠的，而非是錯誤資料（阮光勛，2014），在此操作上，因研究者本身便是實務工作者，同時也是精障手足的主要照顧者，故對於照顧家屬所面臨之困境與艱難，除了能夠更貼近主要照顧者的想法外，亦有著一定的敏感度。另外本研究亦採用偕同分析的方式進行，透過同儕督導的審視方式，檢測研究資料之蒐集與分析，是否有任何遺漏之處與缺失。同時同儕督導身分是已任職超過四年以上的精神科社工師，本研究透過這樣的機制以提升本研究的可靠性。

#### 四、可確認性

可確認性是指此研究的客觀性概念，雖然現象學不直接強調研究結果是中立且符合客觀的。但本研究為求資料嚴謹性仍於，研究者在資料分析的過程，則對於受訪者所傳達之內容，進行重複性的檢視。同時透過訪談時所使用的錄音檔、逐字稿進行反覆性的驗證，以確保能盡可能地傳達受訪者所述的意義。



## **第六節 研究倫理**

進行質性研究訪談時，必然得面對到在倫理考量上的兩難與取捨，亦尤其本研究欲探討受訪者作為照顧者的經驗與困境，這些都是受訪者較為隱私的生命故事，因此在本研究將格外重視研究倫理，以下將根據研究倫理四大原則分別進行說明：

### **一、對人的尊重**

所有的研究都是對於生命的一種窺探，故研究者必須尊重每位受訪者的個人自由與權利，並落實在研究進行前，已充分說明本研究程序、進行方式、可能衍生出的風險及可中途退出權利（吳芝儀，2011），且為了降低雙方資訊落差以及所衍生出的問題，並在互為尊重的原則下，研究者與受訪者已簽屬訪談同意書(詳見附件三)一式兩份由研究者、受訪者各自保存。

### **二、善益福祉原則**

研究的產出皆須回歸到，對於參與受訪者、研究群體達到增益的效果，而非僅僅是為了研究者的論文發表(簡正鎰，2005)。本研究之目的便是為了在相關議題上達到倡議的效果與文獻的累積，故在福祉上絕對是以增益福祉為目標。在受訪者上，研究者為感謝受訪者於百忙之中撥冗參加此研究，且願意分享寶貴意見供研究使用，故準備超商禮券回饋受訪者。

### **三、免於傷害原則**

在研究上不免潛藏著程度不一之風險，因此研究者在研究操作上相當注重所有受訪者的身體、心理健康安全問題，使受訪者在參與本研究的同時亦不受訪談內容所影響（吳芝儀，2011）。本研究因涉及當事人擔任照顧者所面臨之困境，對此研究者為了避免造成傷害，除了已在先前充分說明研究程序外，亦在結束訪談後評估與確認受訪對象是否有引薦諮商資源之需求。

### **四、公平正義原則**

公平正義參是所有研究者都因該秉持的基本原則，也在這樣的原則底下研究者勢必得負擔起尊重與平等對待受訪者的義務（莊惠凱、邱文聰，2010）。因此本研究在

受訪者符合研究條件下一視同仁公平對待，但在必要時基於受訪者能力上的個別差異，也已盡可能因應每位受訪者的獨特性進行個別化處理，而非僅停於齊頭式平等。

小結：

本研究在資料分析時將採取全程匿名，此次訪談資料僅限於本研究分析使用，訪談所使用的錄音檔、逐字稿等僅留存於研究者個人電腦當中，並透過加密方式進行存檔，另外受訪者的個人資料、訪談同意書等，亦存放於研究者可上鎖之個人置物櫃當中，以維護受訪者隱私及個人資料。

## 第四章 研究發現

本研究的受訪對象是研究者透過社群網絡公開徵求，以及透過研究者在精神專科醫院和康復之家工作的友人在評估合適對象後進行轉介。起初在徵求受訪意願和確認受訪者資訊的過程中，由於受訪對象工作繁忙，且有部分照顧者對於談論其照顧手足的經驗感到反感，多次遭到拒絕，這導致取樣過程不斷受到阻礙。由此可知，男性手足在擔任主要照顧者的過程既繁忙又充滿情緒與困難的，本章節將以受訪對象背景與家庭脈絡、接手照顧歷程、照顧負荷、壓力調適技巧整理分成四個節次分別進行詳述。

### 第一節 受訪者背景與家庭脈絡

根據第二章家庭系統理論的文獻觀點指出，「要理解一個人，就得從他的家庭開始理解；要理解一個家庭，就得理解家庭中每個人及他們之間的關係」（Bonneau, 2015）。這些說法都足以顯示出家庭與個人之間的密不可分關係。Bowen (1988) 更進一步提出，應該以多世代的視角來看待家庭。因此，本節致力於真實還原受訪者所經歷的「真實世界」，並整理出受訪對象的基本資料、家庭互動關係、受照顧者發病歷程以歷程，以達成對受訪對象經驗的真實還原。

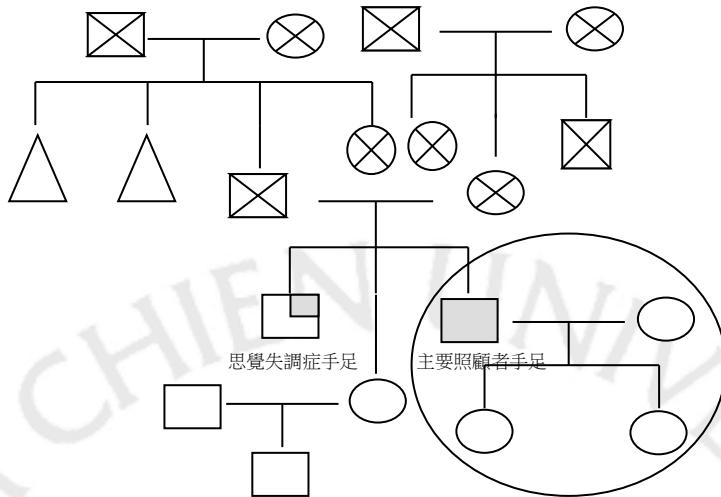
#### 一、研究對象基本資料

本研究共針對三位擔任思覺失調症患者手足的男性手足主要照顧者進行訪談，並經由受訪者同意後參與本研究。受照顧手足部分均符合研究條件，為經精神專科醫師診斷患有思覺失調症的患者。在年齡方面，受照顧之思覺失調症手足年齡介於 27 歲至 65 歲之間，性別皆為生理男性。他們的障礙鑑定類別皆被鑑定為中度障礙類別。目前，其中一位受照顧手足居住於精神專科醫院，而另外兩位則與主要照顧者同住在家中。

有關研究對象男性手足主要照顧者的基本資料，參與訪談時研究對象的年齡介於 36 歲至 59 歲之間，擔任主要照顧者的時間則介於 5 年至 22 年之間。在婚姻狀況方面，有兩位研究對象已婚，另有一位尚未結婚。

## 二、研究對象背景描述與家庭脈絡

(一)S01：男性手足主要照顧者：阿宗 所照顧之思覺失調症手足：乖乖



阿宗目前居住於新北市，與妻子和子女同住。先前從事軍職，目前已退休。阿宗所照顧的思覺失調症手足為乖乖目前未婚，十年前申請入住某精神專科醫院至今。阿宗家另有一位家庭成員姊姊，手足的順序為乖乖、姊姊、阿宗。姊姊目前已結婚，組成了另一個家庭。阿宗的父母先後於一年和三年前離世。

阿宗的父親曾從事軍職，而阿宗和乖乖從小便在眷村環境中長大。然而，由於當時的年代背景，眷村改建計畫頻繁進行，南北搬遷的情況時有所聞，阿宗家並不時搬家改遷。有一段時間，阿宗和母親居住在高雄，父親為了提供乖乖和姊姊更好的求學環境而搬到台北。直到阿宗上國小時，他們才一同居住在台北。從小阿宗一家家庭並不算和睦，父親由於工作需要經常調職，使得母親在許多時候成為照顧全家的強勢角色，姐姐則從小與阿宗和乖乖關係較為疏遠。

我們家本身母親就是比較強勢的角色，父親因為當軍人比較忙沒有時間在家所以大部分都是配合的角色，也因此母親很多時候也充當父職，那家裡關係要說到很好嗎也沒有父母親也是很常會有爭執。(S01-01-01)

乖乖發病的時間大約於其就讀五專的時。然而，由於當時的年代背景，對於精神疾患整體較為陌生，亦缺乏相關的處理概念。當時從家人眼裡看來，乖乖似乎只是不

太擅長融入群體，與他人相處有些困難。因此，在一開始時，乖乖並未獲得醫療協助。直至畢業後，他開始嘗試了多份工作，但都難以融入工作環境，使至遭受不斷的挫折。後來，在父親的建議下，乖乖才踏上了從軍之路。也在這個時候，乖乖的精神症狀逐漸明顯且難以控制，他才開始接受正規的精神醫療資源協助。

那我哥哥也大概是在當時發現可能有潛因，但是還沒有確診。那個時間大概是他的高中我的國中階段。那因為那時候也不懂這個是精神問題，是到後來我們真的覺得他開始有些精神問題的時候就有點來不及了。(S01-01-03)

那大概就是跟阿兵哥發生了一些糾紛他就出事，出事以後就被撤職撤回台灣，退伍之後就越來越不順了，整個精神異常的情況就比較明顯了。(S01-01-06)

在乖乖起初發病時，父親是主要負責醫療和照顧乖乖的日常生活和工作的人，此時阿宗則在一旁提供協助。由於乖乖與母親的關係不佳，雙方時常發生大小爭執和衝突，因此，母親大部分時間並未參與照顧乖乖的工作。此外，姊姊在高中時因求學而離家，後來結婚後也多半未參與照顧工作。直到後來父親因工作繁忙，且身體狀況逐漸惡化，因此阿宗開始承擔主要的照顧者角色，也就此擔任主要照顧者約 22 年的時間。後來，由於照顧工作難以負擔，同時父母年邁需要照顧，家庭成員間才在共同討論後，決定將乖乖送至精神專科醫院。

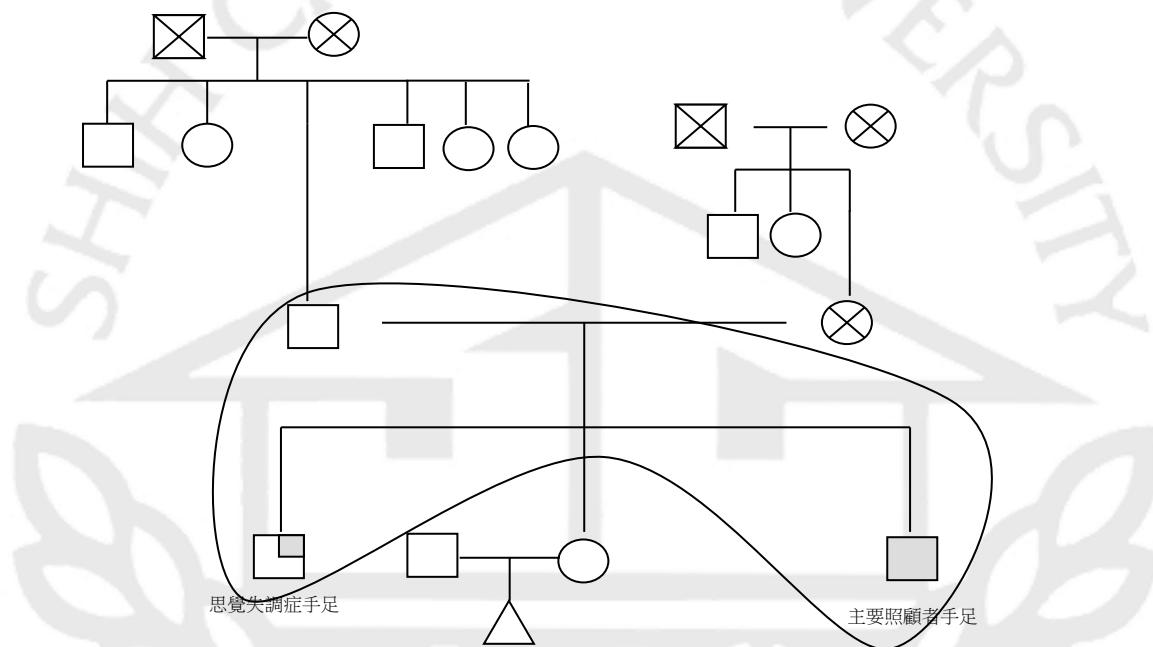
因為我媽就是比較強勢，那這兩個人就是對不動在吵架，那之前多半都是我爸爸在照顧，我就會跟著一起，我印象中大概是這樣。(S01-01-10)

因為我父母看不慣我哥的生活模式，所以一定沒辦法好好相處，我媽又對我哥特別反感、敏感，所以他們兩個就不太能接觸，然後我姐姐很早就結婚了，事實上就變成我們四個人的關係。(S01-02-08)

那以前大概都是我爸帶他去看醫生，那因為我們後來關係其實來講也是自己哥哥，所以也會跟著去，以至於我大概都比較清楚他發生的事情。因我姊姊很早就去外面讀書，後來也很早就嫁人了，所以也不太能幫我。(S01-01-11)

當時也因為家人出於無奈，父母年齡大也不太知道怎麼辦所以我才會來接手處理。(S01-02-07)

(二) S02 男性手足主要照顧者：Leon 所照顧之思覺失調症手足：永



Leon、永目前與父親一同居住於高雄，Leon 從事金融保險業，永平時會參加社區會所課程及到精神障礙者之工作坊打工，父親目前已退休。家中另有一姊姊，姊姊目前已結婚，另育有一子，Leon 則與姊姊關係較為親密。永則鮮少與其聯繫。Leon 和永目前都未結婚。母親則在幾年前因自縊去世。

Leon 和永的家庭關係尚可，但由於與父親年齡差距大，觀念上有時會產生互不理解的情況。此外，在以前永在家時常因一些大小事件而受到父母的責備，使得整個家庭的氛圍相對緊繃。

所以當你問到跟家裡的關係，跟姐姐、媽媽關係比較好，跟爸爸就是一種距離產生美感的感覺，跟爸爸一直都會諸多衝突，因為跟爸爸觀念上差異很大，畢竟爸爸已經八十多歲，我們年齡差距很大。(S02-01-02)

我心裡感覺很煩，但那個煩不是只有對於我哥而已，那種煩事對於我父母一直責備他的那種吵雜，我很不喜歡。他們說是在管教他，但那種罵人又很尖銳給人很討厭那種感覺。我父母有時候會責備我哥哥就是大聲罵，有時候甚至會動手打他，我就會認為如果這樣有用就好了，可是他們責備內容也都沒有改變，所以我就覺得沒什麼用還要跟他們解釋，我有時候會覺得奇怪我不是家裡最小的小孩嗎，為什麼我得做這些(S02-01-12)

一開始，永的精神症狀並不明顯，常被視為抗壓性較差、缺乏個人主見等。直到永在當兵期間開始遭受他人欺負，也使得整體身心狀態開始下滑。到了退伍後，由於難以融入職場，並不斷受到挫折。父母為了培養永的獨立能力，將其趕出家門，讓他獨立生活。獨自在外的永開始過著街友的生活，身心狀況持續惡化。在這段時間，永則開始出現嚴重的身心症狀，如：幻覺、妄想、對於冷熱不敏感的情況。也在此時被診斷出患有思覺失調症。

當時來說，會覺得他比較鑽牛角尖而且沒有主見。但我印象中他一直以來抗壓性比較差，因為像我自己的是念軍校的，我哥好像之前在軍中都被欺負就狀況很多。我印象當中這是壓垮駱駝的最後一根稻草。之後他就因為沒錢開始去外面當街友在外面流浪了。他會去當街友是因為我父母把他趕出去，因為在我父母小時候的年代，也被阿公阿嬤趕出去，然後就學會自立更生了。他們就覺得我哥應該也可以，結果沒有，他就開始走下坡。(S02-01-08)

在永初期發病時，父母親接手了照顧他的工作。當時，Leon 與姊姊正處於求學階段。因此他們被告知僅需專注於自己的課業，不必操心永的精神症狀與任何生活大小

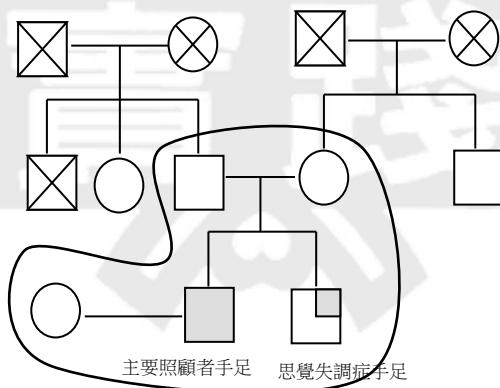
事。然而，在這樣的照顧背景脈絡下，父母親和永之間卻又產生了許多衝突。是直至 Leon 當兵退伍後，因為看不慣父母親對於永的照顧方式。另在社工朋友告知當父母離世後，Leon 需在法律上承擔起照顧永的責任後，因此 Leon 便在擔心永症狀惡化的情況下，開始擔任起主要的照顧者角色。

當時就是看著父母的處理方式會覺得越來越糟糕，但我覺得他那時還是處在一個不穩定的狀態，所以我才主動聯絡社會局，問有沒有比較好的資源讓他維持住功能，因為他去回收站其他人只會可憐他給他資源，但不會教導他一些技能。

(02-01-05)

所以後來那個時候退伍以後我就來查一下法律也問了一下政府的社工說，如果我父母以後去世了誰會要來負責，社工就跟我說會試兄弟姊妹，主要因為法律上還是有一個責任，那我就想說與其等我父母去世以後再來承擔責任，那時候他的狀況可能更差，那我不如就趁還沒有變差之前就先來處理這樣。(S02-01-19)

(三)S03：男性手足主要照顧者：阿銘 所照顧之思覺失調症手足：阿俊



阿銘一家居住於台北市的一棟公寓大樓，阿銘和妻子同住，並與阿俊、父母親同住於樓上樓下。阿銘目前在從事補教業工作，妻子則是一位護理師，父母親則是退休的公務人員。阿俊平時會到醫院日間病房參與活動，休假時則在親戚開的超商打零工。

然而，這個家庭的關係並不融洽，父母親之間和子女之間經常性的發生各種衝突。由於父母親是公務人員，整個家庭環境思想相對保守。父母從小就期望阿銘和阿俊能夠追隨他們的腳步，從事國家公職。在親子互動上，父母展現相對高度的掌控性。因此，阿銘從國中階段就積極爭取在外住校，以保持一定距離與家庭保持疏離。另外，由於年齡差距達到 9 歲，使得阿銘與阿俊從小就有較疏離的關係。

如果要說到家裡的關係，其實不算是太好，從以前就跟父母間有蠻多的矛盾存在的。小時候會有很多想做的事情，但他們都不太會支持我們的作法跟想法，比較傳統權威那樣。(S03-01-01)

我很快就開始去外面住校上課，然後住校以後就覺得自己不想要跟家裡的關係太近。跟弟弟的關係就比較微妙，因為差了九歲，看他的時候就很自然的像看小朋友，所以也不是很熟但如果有回家的時候都會陪弟弟玩一下。如果要說印象比較深刻的，可能是有次他可能國一我大學的時候，他跟我爸阿吵架然後跑來住我這邊一兩天。(S03-01-02)

阿俊從小開始便有發展遲緩議題、性格較為內向不擅與他人互動情形。此情況影響阿俊在求學階段的學習及人際經驗等。該情況亦使阿俊求學階段曾遭受同學排擠、霸凌之經驗，當時家人、老師間都將此情形歸因於阿俊個性內向不擅與他人互動之結果。直至高中時經由學校老師評估，認為阿俊已開始出現特定精神症狀，才開始接受正規醫療協助。然而，當時經醫師之評估為憂鬱相關症狀，是直至阿俊成年階段才更正診斷為思覺失調症。

他發病的時間應該是他高一的時候，那時候看上去就是會覺得他怪怪的，但其實從小時候我們就有覺得他好像有點發展遲緩還是什麼的問題，所以我記得小時候我爸媽好像滿常帶他去看醫生或做一些復健治療、語言治療這些，就有在

想我弟弟是不是發展比較慢一點，但我們會覺得他就是比較內向也沒有覺得是很奇怪的事情，加上他好像跟同學也一直處的不太好。(S03-01-03)

我記得弟弟當時好像高一的時候，開始有所謂憂鬱的狀態，但思覺失調症那個好像大概我弟要滿 20 歲的時候，那之前的情況，就是我媽發現他整個人都不太對勁，會開始在那邊自言自語的。加上他一直都有去看醫生，也多少有觀察到這個情況。那時候醫生就講說他這個有可能是精神分裂(思覺失調症)的情況……。(S03-01-04)

在阿俊發病初期，皆是由母親擔任照顧角色。然而當時母親的照顧方式在阿銘眼中並非是最合適之方式，同時阿銘因工作關係搬回與阿俊、父母親同住，也就在當時開始接手了主要照顧者的任務，直至今日以擔任主要照顧者工作達 5 年時間。

當時一開始都是我媽在處理這些事情，後來因為媽媽的身體越來越不好，……所以我媽後來就問我說，問我可不可以幫忙帶他去看醫生那些。後來就開始越做越多，是到後面他就跟我討論說不然就讓我來處理好了，因為家裡也沒有其他人了阿，那我很快就說好沒關係我來做。雖然這樣說像是自願，但會因為我爸本來就不管這些事情，加上你又覺得本來就是自己父母給他造成很大的傷害，所以我覺得不能算是完全主動，因為你也看到你父母其實沒有什麼能力，年紀也慢慢開始大起來了，你自己也不想要這樣的狀況一直惡化下去，所以也有種不得不的感覺啦。(S03-01-07)

## 第二節 男性手足成為主要照顧者的歷程

在所有與照顧相關的經驗當中，因為不同的家庭背景脈絡、障礙者特質以及男性手足照顧者自身條件下，都會帶來不同的意義。在回顧本研究第二章所指出，擔任精神障礙者的主要照顧者實際上將面臨著巨大的挑戰，故使得在過去的研究中會發現手足在擔任其主要照顧者的比例相對其他障礙類別更低（Greenberg, Seltzer, Orsmond, & Krauss, 1999）。同時，即使隨著性別平權意識的逐漸抬頭，但當提及照顧者的角色時，在諸多傳統價值觀念上仍舊經常被認為是女性的工作領域。不過不可忽視的是即使步調緩慢，但確實已有越來越多的男性隨著社會風氣的變遷下，開始承擔起照顧者一角。這也使得男性在照顧上獨有的照顧樣態以及其經驗中所衍生出的相關照顧議題需要得到更多的重視。因此，本節將進一步探討，這些過往較少被認定為照顧者的男性手足，是如何在這樣的家庭脈絡下開始承接起主要照顧者的角色。

### 一、情感因素的主動接手

家庭是人類最早接觸到的小型社會，人們從家庭中學習社會互動的技巧，並建立親密關係的起點。因此，在許多家庭中，家庭成員生命事件的變遷中，彼此之間的相互關懷、關心和情感都可能在彼此的生活中產生共鳴。根據訪談，研究者發現即使是從過往經驗中被認為較為理性、務實的男性，在擔任主要照顧者的過程中，家庭和手足之間的多樣情感因素也將是他們承擔照顧工作的重要元素之一。

#### （一）照顧是深藏在內在深處的愧疚感

在阿宗與阿銘的訪談中提到，當意識到手足生病的情況時，他們内心深處便會湧現了一股莫名的愧疚感。這樣的感覺源自於他們過去可能因自身外務的忙碌而忽視了手足的某些需要，又或者是認為手足的發病與自身有關，並引發了自責和不安的情緒。這樣的愧疚感也使得他們在接手思覺失調症手足的主要照顧者上，不僅僅是一種責任的承擔更多的是一種心理上救贖。

……哥哥生病這件事情對我來說一直感到很內疚，因為過去發生的那些事  
件……那當時跟那邊的里長發生的衝突事情，可能是我哥最初受到身體創傷的  
開始。我覺得可能跟我有關。(S01-01-03)

不知道為什麼我就覺得有點自責，那個自責是說畢竟是自己的弟弟，從小看他  
長大，就覺得好像他一直都有需要幫忙，但我在外面就有點自顧不暇了也不知  
道怎麼幫他……就會希望自己當時有從旁邊幫忙這樣……。(S03-01-04)

## (二) 照顧是對於原先照顧者的不信任

信任是所有關係中最重要的因素之一。這樣的因素在照顧者與被照顧者之間更是  
關係穩定和健康的基石。然而，從 Leon 與阿銘的研究訪談中可以發現，他們因堅信自  
身具備良好的決策能力，於是當觀察到思覺失調症手足對於原先照顧者不信任，或是  
自身對於前任照顧者的照顧品質充滿質疑時，便會高度涉入原先照顧者的照顧模式。  
這也進而影響他們對於接手成為主要照顧者的意願。這樣的承接除了是對於原先照顧  
者的不信任，更多是為了提供思覺失調症手足更好的照顧條件和品質。

當時就是看著父母的處理方式會覺得越來越糟糕，他們的處理模式就是帶他去  
日間病房、急性病房，然後狀況比較好的時候就帶他去慈濟跟師兄、師姐做回  
收。但我覺得他那時還是處在一個不穩定的狀態，所以我才主動聯絡社會局，  
問有沒有比較好的資源讓他維持住功能，因為他去回收站其他人只會可憐他給  
他資源，但不會教導他一些技能。(S02-01-05)

……，因為我父母責罵他真的是一種很尖銳的吵雜聲，我就會覺得如果你們用  
罵的有用他就不會是這個樣子了。所以可能也為了讓自己的耳根子清淨一點，  
當然也想真的協助到我哥哥所以我就主動去介入希望他變得更好。(S02-01-23)

一個很順勢接起照顧工作的感覺，基本上也不用討論。因為我退伍之後，我媽也開始有點憂鬱的情況，雖然沒有明確的診斷，但我看一些憂鬱量表我媽媽都中了很多個，而且當時我爹也退休了，我爹處理事情的能力也不是太好，然後我們家從小又比較重男輕女，我姊也結婚了，所以想一想就只剩下我了，因為家裡算是老弱婦孺，就好像也只能這樣了。(S02-01-24)

雖然這樣說像是自願，但會因為我爹本來就不管這些事情，加上你又覺得本來就是自己父母給他造成很大的傷害，因為你也看到你父母其實沒有什麼能力，年紀也慢慢開始大起來了，你自己也不想要這樣的狀況一直惡化下去。(S03-01-08)

不能奢望我父母做什麼，所以說我其實一開始也沒有辦法真正去幫到他……然後父母是那個樣子。也會覺得好好的小孩怎麼被他們搞成這樣，就會希望自己當時有從旁邊幫忙這樣，而且我也覺得我做的會比較好。(S03-01-04)

### (三) 照顧是與手足關係的深厚

從阿宗的訪談當中發現，當男性手足照顧者與思覺失調症手足關係良好時，其手足雙方之間的情感聯結是非常強大的。也因此在手足關係良好的前提底下，健康的男性手足將有更大的意願去承接起思覺失調症手足的照顧工作，這樣的照顧關係不僅建立在血緣上，更是基於深厚的情感和互相扶持的信念之上。

那以前大概都是我爸帶他去看醫生，那因為我們後來關係其實來講也是自己哥哥，所以也會跟著去，以至於我大概都比較清楚他發生的事情。因我姊姊很早就去外面讀書，後來也很早就嫁人了，所以也不太能幫我。(S01-01-11)

當時來說，應該是我比較主動一點。因為他的生活基本上和我比較密切。所以我才會主動說帶他去看醫生，幫他找一些醫療措施幫忙，那再來說連結這些醫

療等等也都是我在決定的，也就是因為都是我來決定地所以才會是所謂主要照顧者。(S01-02-06)

## 二、看似主動地，卻是不得不接手

對比於因為情感因素的主動承接，從本研究受訪者經驗當中發掘又有著另一種在文化上男性的特殊樣態。這樣的接手照顧工作儘管表面上看起來為主動，但實際上背後可能隱藏著諸多無奈和無法迴避的情況所致。

這種情況則是源於華人社會當中對於男性角色的期待，在華人社會底下男性經常被賦予著背負家庭未來以及傳承的角色，這樣的情況不僅限於財產的傳遞，亦會有許多的家庭會將家庭當中所背負的責任全盤的交給家庭當中的兒子。此時，即便家庭當中有其他女兒或女性的角色，卻會因為「女性婚後變成夫家的人」這樣的想法影響下，而被排除在外。此時，男性手足接手照顧工作似乎就成了一種不得不的歷程，即使這些男性手足，從個人感受上可能希望避開照顧者的角色，但在這樣的文化脈絡及長期以來的耳濡目染下，他們也只能被迫接受這一項責任。這種看似主動卻是不得不的接手照顧者的角色，同時也將帶給他們不同的挑戰。

### (一) 照顧是家內無其他適任照顧者而承擔責任

根據阿宗、Leon 以及阿銘的訪談當中會發現，在華人父權文化的影響下，男性接手照顧工作通常象徵著一種家庭責任的承擔，這也是展現了男性對家人或被照顧者的關愛和支持（劉昱慶，2017）。同時又因為他們的家庭當中仍存在著女兒結婚後轉為夫家人這樣的觀念。因此，當原先的照顧者無法繼續擔任照顧的角色時，即便家庭中仍有其他的女性手足，這些女性手足也會被排除在照顧候選人之外。此時，這些男性手足勢必就成了不得不挺身而出，成為了唯一可承擔主要照顧者的角色。同時，從阿銘的訪談中發現若在原生家庭當中無其他可提供照顧之角色時，不論男性手足照顧意願為何，都會被動地成為唯一能夠擔當照顧者的人。這時阿銘即便內心不願意卻也只能接受這樣的事實。

我哥哥生病後我大概很快地就開始擔任照顧者。因為其時對我而言面對到這個情況，本來是我爸在顧他的，但是我爸也得上班，我媽媽又不是很理解我哥哥怎麼樣，後來他們也住滿遠的，我爸也開始年紀越來越大了，所以後來就自然地就說要交給我來打理我哥哥的事情，他們就會覺得哥哥生病了我就是這個家族的老大這樣。(S01-01-17)

因為家庭當中的成員一個我姐姐嫁人了，我父母兩個老人，我跟我哥哥又是兄弟，除了我之外基本上沒有人可以幫忙。那加上我父母親他們的性格跟我哥哥的差異很大。那加上我哥哥已經進入到一個發病的階段，就表示他自己沒有辦法照顧自己，所以我們不得不去照顧，所以你說是一種被迫其實也算是。

(S01-02-01)

一個很順勢接起照顧工作的感覺，基本上也不用討論。因為我退伍之後，我媽也開始有點憂鬱的情況，雖然沒有明確的診斷，但我看一些憂鬱量表我媽媽都中了很多個，而且當時我爹也退休了，我爹處理事情的能力也不是太好，然後我們家從小又比較重男輕女，我姊也結婚了，所以想一想就只剩下我了，因為家裡算是老弱婦孺，就好像也只能這樣了。(S02-01-24)

當時一開始都是我媽在處理這些事情，後來因為媽媽的身體越來越不好，……所以我媽後來就問我說，問我可不可以幫忙帶他去看醫生那些。後來就開始越做越多，是到後面他就跟我討論說不然就讓我來處理好了，因為家裡也沒有其他人了阿，那我很快就說好沒關係我來做。雖然這樣說像是自願，但會因為我爹本來就不管這些事情，加上你又覺得本來就是自己父母給他造成很大的傷害，所以我覺得不能算是完全主動，因為你也看到你父母其實沒有什麼能力，年紀也慢慢開始大起來了，你自己也不想要這樣的狀況一直惡化下去，所以也有種不得不的感覺啦。(S03-01-07)

## (二) 照顧是對自己身為家庭資源得利者的回饋

在華人家庭當中，時常因為特定的手足排序將提供不同的資源豐富度。根據 Leon 與阿銘的訪談當中發現。阿銘因是家中長子故從小就取得較多家庭經濟資源，而 Leon 則是在家中長子發病後，成為家庭當中唯一健康兒子，故在成長階段上獲取了更好的家庭資源。因此他們在取得家庭中較多經濟資源的情況下，常常被期待成為擔當整個家庭重要的角色。這種情況不僅源於他們在家庭中獲得更豐富的家庭經濟支援，同時，他們也因為具備資源的優勢常有著更好的能力發展，去擔當整個家庭的重要角色同時，也承擔起照顧家庭成員間的角色。這樣的付出不僅僅是作為對於家庭成員的責任，更多的對於家庭的回報。

……雖然我是老么，但因為哥哥後來生病以後我就有點像家裡的長子，加上我出生的時候，哥哥姐姐都大了，家裡的經濟狀況比較好，所以小時候得到家裡比較多的資源，那因為這個緣故所以長大以後家裡很多事情變成都會得要我來負責處理跟主導，包含之前照顧媽媽、照顧哥哥這些事情基本上都是。

(S02-01-02)

雖然我很早就離開家，但可能因為是長子的關係，所以也有點算是說就很多我要的東西家裡都會滿足我，我就拿了家裡很多錢這樣。……反正後來我開始照顧我弟弟以後，我爸媽也就都把這些家裡任何任務都交給我來做，那就除了照顧弟弟以外的其他事情。(S03-01-20)

那也會覺得因為拿了家裡這麼多的資源，所以我做這些事情好像也是應該的，我也得幫家裡做一點什麼事情吧。(S03-02-10)

## (三) 照顧是法律責任底下的行動

家人之間的關係不僅提供情感支持，還承擔著互相扶養的責任。這樣的說法是源自《民法》第 1114 條所規範，親屬間互負扶養義務。其中手足則排在扶養義務的第四

順位，前三順位則是直系血親卑親屬、直系血親尊親屬、家長。然而，從 Leon 的訪談中發掘，其所照顧之思覺失調症手足因未有婚姻關係且在父母逐漸衰老後，家中並無其他人能夠協助承擔照顧者的責任時，因此便率先主動承擔照顧者的角色。這樣的表現，實際上卻是無奈之舉，以防止手足病情惡化，為了未來可能產生的照顧負荷預先準備。

所以後來那個時候退伍以後我就來查一下法律也問了一下政府的社工說，如果我父母以後去世了誰會要來負責，社工就跟我說會是兄弟姊妹，主要因為法律上還是有一個責任，那我就想說與其等我父母去世以後再來承擔責任，那時候他的狀況可能更差，那我不如就趁還沒有變差之前就先來處理這樣。(S02-01-19)

小結：

總結以上受訪者的訪談經驗可以發現，這些男性手足時常因為不同的家庭背景脈絡、思覺失調症手足特質而有不同的接手歷程。然而，彼此深厚情感因素將在男性手足主動接手照顧者角色中扮演著重要的角色，這樣的情感因素不僅是對於責任的擔當，而是因著手足彼此關係的緊密、良好的家庭情感，促使男性手足具備更高的承擔照顧的意願。另外，從研究對象的訪談經驗上來看，有時看似主動地接手照顧者角色，但實際上可能是因為出於無奈。這樣的現象尤其顯著在華人文化底下的男性角色，由於，華人文化中男性時常背負著傳承家族血脈與承擔家族命運的觀念。這也使得當患病手足原先的照顧者無法繼續承擔照顧責任，此時，家中的健康男性便會時常被迫成為唯一的选择。

綜合來說，這些男性手足可能因為各自家庭脈絡、情感連結，而承接起思覺失調症手足的主要照顧者角色。但不論承擔照顧任務的因素為何，無法避免的是這些男性手足照顧者仍多半受到華人父權文化觀念的影響，而影響他們接手的經歷。這些承擔照顧的歷程與經驗都將對於思覺失調症障礙者與前後任的主要照顧者帶來難以計量的影響，同時將帶給這些男性手足主要照顧帶來截然不同的生活體驗與照顧負荷。

### 第三節 男性手足擔任主要照顧者之照顧負荷

回顧本研究第二章節文獻回顧提及，在擔任思覺失調症之主要照顧者角色時，照顧者所面臨的照顧負荷往往不僅是物質上的負擔，更多的時候將是一場心理上的挑戰。在這樣的角色中，除了需要面對思覺失調症手足之照顧需求外，同時亦須努力在自己原先的生活當中取得平衡，這也使得這些男性手足在擔任主要照顧者時將負擔龐大的照顧負荷，本研究並從研究對象各自的家庭脈絡當中針對他們所面臨的獨特負荷經驗進行分析，然而在分析過程為避免各自經驗較為分散難以聚焦呈現，故經考量下則參考Zarit等(1980)之負荷類別，將這些男性照顧者各自所面臨之負荷經驗區分為「生理負荷」、「心理負荷」、「社會性負荷」及「經濟負荷」等四個項目進行呈現。

#### 一、生理負荷

在面對思覺失調症患者手足的康復過程中，這是一場既漫長又充滿挑戰性的歷程。這樣的歷程，除了在思覺失調症的急性期需要提供密集的照顧外，還需要在日常生活中時常陪伴回診及處理反覆的出入院歷程，這將對主要照顧者帶來體能上的負擔。此外，許多照顧者因長期承受著偌大的心理負擔，這些心理負擔長時間累積下來將進一步影響他們的生理健康狀況。

這樣的生理負荷可能在多個層面上顯現，因此有學者提出了身心事相互連動這樣的說法。於是當過多的壓力超出人們可承擔之心理負荷能量時，將對人們產生不同樣態的生理症狀影響，這樣的現象則稱之為體化症反應（李光哲，2010）。這些現象可以從Leon、阿宗、阿銘的訪談中便可以發現，他們在擔任思覺失調症手足的主要照顧者時，經常得面對手足因思覺失調症疾病的正性症狀，而表現出的聽幻覺、被害妄想等不符合社會規範之行為。這使得他們除了得在日常生活中承擔部分的照護工作，還需要隨時準備好以應對突發症狀。同時，如果患者剛好處於急性發作期，則需要時常陪同就醫或安排住院。他們也在長期背負著這些心理壓力負荷底下，使得身體出現不同因壓力而產生的體化症狀反應。

但像我有陣子注意力就沒有辦法集中，就從那邊拿了一個東西，下一秒我就忘記我自己拿這些東西要幹嘛，這就像是一個長期壓力造成的反應。這種困擾隨著時間波動，跟隨著自己。然後就會很莫名的覺得不舒服，但我想一下覺得應該跟我這個壓力有關係。(S01-01-32)

剛開始擔任照顧角色會感覺到很疲憊，因為同時要處理我媽媽的負能量，又得要帶哥哥去看醫生。加上那時候要帶我媽去回診，又需要帶我哥去醫院。就有點蠟燭兩頭燒的感覺，就覺得身體疲勞感覺很明顯，因為我帶完他們我還是需要去跑客戶賺錢。(S02-01-26)

我覺得自己的身心受到滿大的影響，一開始還不是看身心科，醫生就會說我有那種腸躁症的症狀，然後後來又有說副交感神經失調。然後才跟我說我這個應該是壓力造成的，因為照顧他們對我來講，其實我心裡消耗很大，變成消耗很大的情況下我要專心做事情也不容易，就不像以前學生時期什麼都不需要顧慮。(S02-01-33)

……然後就像我跟你說，我之前我就常常腸胃會不舒服，那我看過醫生那都找不出問題到底是哪，那後來醫生跟我說這個東西應該都跟我長期的壓力有點關係。(S03-01-12)

因為他有時候發病期照顧起來，那個真的是完全處理不了，之前還有那種半夜在家裡一直說有人要害他的那樣，弄到我整個晚上幾乎不用睡覺，非常疲累。  
(S03-02-03)

## 二、心理負荷

研究者在梳理擔任主要照顧者之男性手足的受訪經驗時會發現，這些男性手足在擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者角色時常需承受各種形式的心理負荷。這些心理負荷不僅是來自於照顧工作本身的複雜性和不確定性，可能還包括對於思覺失調症疾病歷程的不了解與擔心。若從社會性的角度切入，照顧者本身甚至必須承受社會大眾對思覺失調症患者手足及其家屬之汙名化帶來的壓力。這些因素總體將使得男性手足在擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者時需承擔更多的心理負荷。

### (一) 精神疾患汙名所致的心理負荷

精神疾患汙名所引起的心理負荷是一個複雜且深刻的議題，這從阿宗、Leon 與阿銘的訪談中可以發現，他們在擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者時，經常得面臨社會上對精神疾患的汙名化。這種汙名化常常加劇了照顧者可能面臨的歧視和誤解，因為在應對這些汙名化的攻擊和疑惑時，他們需要不斷回應來自社會的不了解和各種疑慮。

然而，從他們的經驗中也可以看到男性手足照顧者不易主動向他人表達自己的處境、感受。這種特性使得他們難以應對社會對精神疾患的汙名，無疑是進一步加劇了他們在照顧工作上的負擔。

我這樣說好了，因為像我前面提到我哥很常會在外面遊蕩什麼的，他很常在外面趴趴走，鄰居也都覺得這個人好像怪怪的，也擔心他會做什麼事情，有時候鄰居也會問，那我很無奈也只能跟他們慢慢解釋。(S01-01-30)

因為很多人會誤解說我這個狀況照顧他們多辛苦啊，他們腦子裡可能會以為我哥像植物人一樣需要人照顧什麼的，我都會覺得這只是大腦生病，一開始我都會慢慢解釋，但解釋到後來就會覺得很消耗自己內心的能量，所以就想乾脆不要說就好了。(S02-01-39)

## (二) 無法掌控的失控感

根據阿宗與阿銘的訪談內容發現，他們在擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者時，經常會因為患者症狀的不穩定而產生深刻的心理焦慮。這種焦慮往往是照顧者內心深處的複雜感受，其可能源自於患者過去在症狀急性期曾出現過相似的攻擊行為。這些過去的意外事件將提高了照顧者對患者症狀的警覺性。因此，擔任主要照顧者的男性手足們除了平衡照顧工作、家庭關係、工作或日常休閒之外，他們仍然需要時刻牽掛著照顧對象的安危以及是否又因著病情的不確定性，帶來不同的意外事件。

像之前那樣跑去外面打破人家玻璃、勾搭人家年輕妹妹什麼的，到時候又有一堆事情很傷神這樣。(S01-01-31)

當然還有擔心說弟弟會不會又突然發生什麼事情，像之前有一次，我就接到醫院打來的電話，說我弟今天情緒狀況很不好，有弄傷其他人。那是好險對方跟對方家屬沒有來追究，他們也很體諒我們……。不過後來我有時候工作有電話來我都會有點擔心，是不是又在醫院發生什麼是情。(S03-01-15)

## (三) 無繼任者的焦慮

根據阿宗的訪談內容，發現當無法確定是否有合適的繼任照顧者時，將會對他造成嚴重的焦慮。這種焦慮源自於阿宗之所以承擔主要照顧者角色，便是因家庭中無其他適任者而被指派承擔照顧工作。因此，隨著阿宗擔任照顧者因為自身功能開始退化或衰老，將使阿宗對思覺失調症手足的未來福祉和照顧需求感到憂慮。這樣的憂慮則是來自思覺失調症疾病的污名化及照顧的困難程度較高，這些都使得阿宗作為照顧思覺失調症手足照顧工作的承接人。即使有其他家人、朋友，也不願將這艱苦的照顧工作轉交給他人，因為他深知這樣的照顧之路將是一趟承擔極大壓力的歷程。這些對未來的焦慮與不確定，都會增加了他在承擔照顧工作上的心理負荷。

像是我最近也在擔心，如果哪天我跟我姊姊先走了，那我哥哥一個人在那邊該怎麼辦。我也不可能委託我的小孩、太太，不可能委託他們來解決這些問題，

但我就想說希望老天爺幫幫他。要不然我們兩個先走了誰來接這個頭、誰來幫他、總不可能讓其他人來做這些事情，也講真的我哥哥那個狀況照顧起來真的很吃力，很多人也會被他那個狀況有點怎麼說會怕怕的。(S01-01-29)

#### (四) 照顧工作的遙遙無期

根據阿宗的訪談內容，他經歷手足發病及擔任主要照顧者的時間跨度，涵蓋了他生命中超過 40 年的時間，從求學、成年、組成家庭、養育子女等階段都有涉及。這樣的歷程使得阿宗在擔任照顧者時，經常面臨無法確定照顧工作何時結束的無望感和無助感。

這樣的狀態顯示出，照顧工作對於患者、患者家庭或照顧者之間都是一場長期的抗戰，需要不斷地投入時間、精力和情感。然而，阿宗之所以有這樣的感受，則源於手足生命歷程發展的接近性，以及他與手足的密切關聯。使得阿宗從手足發病的一開始，就一直陪伴或目睹手足多年的病程。在這種情況下，擔任照顧者的男性手足經常感受到對思覺失調症患者手足的照顧工作似乎永遠沒有盡頭，帶來了遙遙無期和無望的感受。

其實我覺得第一個是你不要一直讓自己陷在那個照顧裡面，因為當自己陷在那個裡面後你會發現說自己好像很無助。照顧久了就會一直覺得很苦悶，但是就不會去尋求外面的協助，然後就會對他們也產生不論是生理上、心理上的影響，這也會影響到生活，因為你不知道這一天到底甚麼時候結束。(S01-02-14)

### 三、社會性負荷

照顧工作所產生的社會性負荷涉及到照顧者在社會中生存所面臨的各種挑戰和壓力。這也顯示出，在擔任思覺失調症主要照顧者的角色時，不僅需要應對疾病帶來的挑戰，還需要應對來自社會環境的各種期待、評價、限制和挑戰。根據本研究對男性手足照顧者的訪談內容，發現這些男性手足照顧者時常因為照顧身分與社會上對男性

角色的期待存在衝突，這使得他們在婚姻伴侶、人際交往、工作選擇和家庭狀態上都面臨著不同的社會性壓力負荷。以下將分別對其進行詳述。

### (一) 照顧者身分對親密關係造成之關係負荷

根據阿宗、Leon 以及阿銘的訪談內容發現，男性手足在擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者時，由於精神疾患的社會性污名化，社會上經常充斥著對思覺失調症患者的負面新聞和印象。這導致他們的伴侶或伴侶的家人對這些男性照顧者的家庭狀況持有負面印象。此外，由於思覺失調症具有遺傳性，他們的伴侶和家人也可能對此感到擔憂。同時，在傳統的華人家庭中，存在著「女兒在婚後將成為夫家的一員」的觀念，因此他們的伴侶和伴侶的家人亦會擔心在嫁入這些男性照顧者的家庭後，可能需要承擔照顧工作或受到思覺失調症患者的騷擾帶來生活當中的不便。另外從阿宗的經驗當中亦會發現，他因為擔心所照顧之思覺失調症手足將對於伴侶與子女造成不同面向的影響，於是便選擇獨自承擔照顧任務，以降低可能對於其他家人產生的影響，這一現象則反映出在文化背景上男性須肩負起照顧家庭成員的責任。

綜合上述原因，這些男性手足因此難以向他們的伴侶或伴侶的家人坦白自己目前正在擔任思覺失調症患者的主要照顧者。由於社會上對他們存在的負面汙名，似乎認定這些男性手足無法扮演良好的丈夫或伴侶角色，而且他們的家庭也被認為是複雜且有問題的。這些來自伴侶和伴侶家人的各種顧慮，都會增加男性手足在擔任照顧者時因親密關係所產生的社會性負荷。

我中間跟阿姨交往的過程時，我都不敢跟他坦白說哥哥有精神疾病的這些事情。是等到要和他結婚的時候，才知道。因為畢竟這不是一個很光明的事情，而且你也不知道你開口會不會斷了這個後面的情感。(S01-01-24)

因為我其實也很擔心會麻煩阿姨或我小孩她們，所以我基本上我從來沒有讓他們協助過照顧我哥哥或是我父母的事情，怎麼說我也怕讓她們去處理那些不是很開心的事情，我覺得讓我自己來就好了。但也說真的我小孩其實也會覺得說

我都要照顧我哥他們，可能在她們小時候我也分身乏術會有一點忽略到沒辦法好好照顧小孩。(S01-01-25)

那因為講真的大家也不是對於這個所謂精神分裂症很理解，以前都只會說那樣子是瘋子，當時來講也怕阿姨他們家也會覺得，是不是我這個人也有問題，或是我們家有問題。(S01-02-16)

我以前交一個女友，後來發展到後期，他媽媽還會擔心說如果女兒嫁給我，嫁到我們家以後我哥會不會騷擾她。當時我也只能無奈笑笑地說怎麼會發生這種事情？(S02-01-38)

我覺得照顧我哥這件事情導致我在感情、關係上面一直比較自卑吧，當時諮商就有點在處理我感情上自卑的這件事情，他就有點出我因為我哥的這些事情上變得很自卑，進而導致我不敢交女朋友。(S02-01-47)

……就突然變成要顧慮很多事情很多人，同時還有像是要顧慮我太太，雖然我太太其實很支持我，但還是有很多東西需要顧慮，擔心自己會部會反而忽略太太的心情，其實壓力真的很大。(S03-01-13)

那時候我們說要結婚，他家裡的人知道，他自己也有很大的負擔，那當時我見我岳父母的時候，他們也會問到這件事情，我就覺得有點愧疚嗎？還是有點丟臉？雖然你知道他們有疑問是正常的，但還是心理不是滋味，就會有種為什麼我要解釋這麼多東西？(S03-01-14)

## (二) 照顧角色有違男子氣概的拉扯

在傳統華人社會中，男性在家庭中的角色通常被賦予支撐家計、負責家庭經濟的使命，甚至工作選擇對於一個男性在家庭和社會文化中的地位都具有深遠的意義。從阿銘的經驗當中則顯示出，工作對於他而言不僅僅是經濟來源，更是實現社會價值、

獲得社會地位和男子氣概的途徑。因此當家人欲提供他生活上的金援而要求他放棄工作或是當街訪鄰居詢問其工作狀況時，對於阿銘而言都是對於他個人價值與尊嚴的質疑，這也顯示出職業成就對於男性而言便是自我價值與其個人身分認同的重要衡量標準。這樣的結果便是父權文化上男性視職業視為個人的能力、智慧和價值的展現。

根據阿銘與 Leon 的經驗當中，亦發現工作中的成就感和滿足感，往往是能夠增強男性的自信心和自尊心最重要的一環。然而，他們在擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者時，時常需要隨時調整自己的工作時間和工作環境，以滿足照顧工作所需的时间和精力。都意味著這些男性手足照顧者可能不得不放棄一些工作機會或自己的調整工作時間，以滿足照顧工作的需求。這樣的取捨將與傳統觀念中男性應以事業為優先，扮演「男主外」的角色相悖，這樣的影響下都將對於這些男性手足照顧者產生偌大的社會性壓力負荷。

這部分比較主要的可能會是在我的工作選擇上，因為我本來是念資訊相關的科系和工作，但就是因為家裡遇到太多事情了，所以就轉跑道來做保險，因為作保險時間可以自己調整也比較彈性。對我來講，我可能需要變成我自己每個月都要撥出一點時間去給家人陪回診，或有時他又突然幹嘛的，我都得照顧好他們的生活，我才比較有餘韻來做我的工作跟休閒。(S02-01-29)

其實講真的，之前在照顧我弟弟的時候有時候真的他突然出什麼事情，但我又要去工作那個真的會不知道怎麼辦，因為我工作的關係我不可能跟工作那邊請假，所以我只能少接一點。之前我爹媽還有講過說他們給我錢叫我不要工作，我當然不願意，一個男人沒有工作還得了。(S03-02-09)

我之前帶我弟去看醫生的時候，有的時候鄰居看到就會問，他是不是有什麼狀況，為什麼是我在帶不是我太太或我媽媽這樣，我都不用去工作幹嘛嗎？你知道這種感覺就好像在質疑我，感覺很不舒服。(S03-02-19)

### (三) 照顧工作於家庭關係產生的耗損

照顧工作的負擔不僅僅對主要照顧者產生影響，對其他家庭成員之間的關係動態也會產生影響。同時又因為思覺失調症患者可能因著負性症狀的影響，造成其社會互動能力的弱化使得他們較無法以良好的技巧與他人互動。於是當在其他家庭成員對於思覺失調症的理解有限，無法辨別患者症狀對他們生活帶來的影響下，將使得其他家庭成員難以與思覺失調症家庭成員和平共處，於是擔任主要照顧者的男性手足就得充當起從中協調關係之重要角色。

根據阿宗和 Leon 的訪談內容，我們了解到，作為思覺失調症主要照顧者的男性手足，經常需要協調受照顧的思覺失調症患者手足與其他家庭成員之間的關係。儘管他們可能是家庭中最年輕的成員，但由於扮演主要照顧者的角色，阿宗和 Leon 仍然經常需要承擔協助協調家庭關係的責任，同時亦會需要承擔起教育其他家庭成員與思覺失調症手足互動之技巧。

其實我多少有的時候會覺得有一點點怎麼說，不是很高興因為我母親有的時候就會跟他吵架，那我就覺得我除了自己要照顧就算了，你們也應該體諒一下他就是有點怎麼說，生病了，但你不止不幫忙處理，我還要跳出來處理你們倆的關係，或是我還要教他們該怎麼做。(S01-02-09)

我心理感覺很煩，但那個煩不是只有對於我哥而已，那種煩事對於我父母一直責備他的那種吵雜，我很不喜歡。他們說是在管教他，但那種罵人又很尖銳給人很討厭那種感覺。我父母有時候會責備我哥哥就是大聲罵，有時候甚至會動手打他，我就會認為如果這樣有用就好了，可是他們責備內容也都沒有改變，所以我就覺得沒什麼用還要跟他們解釋，我有時候會覺得奇怪我不是家裡最小的小孩嗎，為什麼我得做這些。(S02-01-12)

#### 四、經濟負荷

男性手足在擔任思覺失調症手足的主要照顧者角色時，因為部分障礙者本身受限於思覺失調症中負性症狀影，使得手足出現反應下降、動機減弱與低度社會化等情況，這些情況將使得罹病手足難以進入職場當中。此時，思覺失調症手足生活當中之日常開銷便需要由其原生家庭或由主要照顧者承擔起。這些開銷使得照顧者於承擔照顧辛勞的同時亦須負擔相當龐大的照顧費用，這其中可能包括醫療費用、藥物費用、復健及障礙者之日常費用等等。這些費用的支出不僅可能造成照顧者的財務帶來負擔，甚至可能影響到照顧者他們的生活品質和對於未來生活的規劃。

根據阿宗與阿銘的訪談內容顯示出，這些男性手足照顧者在擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者角色時，可能面臨著不小的經濟負擔。這源自於思覺失調症復原的歷程較常，因此需要長期的投入治療和照顧。同時，手足可能因為負性症狀所影響的低度社會化、低動機與反應力降低造成的失能而難以融入職場，或僅能從事零星打工。這時男性手足可能需要花費大量的時間和金錢來提供患者所需的醫療和生活支援。這種照顧角色不僅可能影響到男性手足自己的職業和個人生活，還可能對整個家庭的經濟穩定造成影響。然而，隨時台灣社會福利政策的進展下，若障礙者本身具備低收入戶或是身心障礙手冊等便能獲取政府部分的補助，但這樣的補助卻難以應付思覺失調症手足在日常生活上所需的開銷費用，這些總總亦會造成男性照顧者在擔下照顧負荷的同時，亦會增加經濟上的負擔。

以前我們主要負擔了他的一部分經濟支出，包括我和我父親來負擔他的開銷。除了基本的生活開銷外，我們沒有額外的資金提供給他。……那以前政府的補助其實不多，現在倒是稍微好一點，但還是須會需要提供他這些開銷費用等等。

(S01-01-21)

現在他工作就偶爾一些工作用的器材我會幫他買，那他自己也會休假去親戚開的超商那邊工作，但基本上也就是一點點打工錢而已，主要都還是我跟我父

母要給他，那像有時候他住院就要花很多錢了，有的時候真的會比較難負擔一點。(S03-02-07)

小結：

在深入探討男性手足擔任思覺失調症手足之主要照顧者經驗時，會發現男性手足照顧者在這一角色中面臨了龐大的照顧負荷。並分成生理、心理、社會、經濟等四個面向。

首先，從生理、心理負荷方面來看，會發現這些男性手足照顧者在面對長期的照顧工作上可能都深受華人文化當中對於男性的期待，使得他們習慣性扛下所有壓力而鮮少向外求助。但是，這樣的模式不僅對照顧者的心理健康帶來影響，這些長期壓力更將造成主要照顧者的身體健康產生影響。另外在面對思覺失調症手足長期因正性症狀產生的聽幻覺、妄想症等影響下，出現了諸多緊急的突發狀況，這些都考驗著照顧者的體能與心理狀態。又因為社會對於思覺失調症之汙名化、不易照顧等特性，都使得這些男性手足主要照顧者上將產生外人難以理解的心理負荷。

在社會性負荷方面發現，男性手足照顧者因為父權社會與華人家庭對於男性角色時常抱持著負擔家庭經濟開銷的期待，同時男性經常視工作為其個人價值的展現，因此當一名男性須承擔起與社會期待相異的照顧工作時，將容易造成其無形之中承擔了社會性的壓力，同時，因著思覺失調症負面汙名化以及遺傳性，亦會使得男性手足照顧者在親密關係、個人發展上都將承受了額外的負荷。在經濟方面，男性手足照顧者則會因為思覺失調症病程的慢性化以及對於患者因負性症狀所造成的低社會化、動機降低所產生的失能情況，將使得男性主要照顧者需長期以來必須背負著相當承重的經濟負擔。總的來說，在這些男性手足在擔任思覺失調症主要照顧者時，除了須面對與其他照顧者相似的照顧負荷經驗，又因華人文化對於男性期待以及思覺失調症疾病的特殊性而產生了

不同的照顧負荷，同時，在這些負荷的面向經常亦會是相互影響著，這些都加深的考驗男性手足在擔任思覺失調症手足的主要照顧者上的考驗。



#### 第四節 男性手足主要照顧者的照顧壓力因應

思覺失調症疾患不僅對患者本身造成偌大挑戰。同時，也帶給了其的男性手足主要照顧者帶來了巨大照顧負荷。如前段落所述，這些照顧壓力可能是來自生理、心理、社會和經濟負荷等多個面向。這時他們將需要有效的壓力管理和自我照顧策略，才能良好的保持身心健康。

根據對受訪者的訪談，我們可以將擔任思覺失調症患者手足主要照顧者的男性手足面對照顧壓力的因應技巧區分為兩類：「以問題為導向之因應方式」與「以情緒為導向之因應方式」，以下將分別將其進行詳述。

##### 一、以問題為導向之因應方式

針對前一節次所述內容發現，男性手足在擔任主要照顧者時常因照顧工作之複雜性經常會衍生出諸多的照顧負荷。根據研究受訪對象訪談內容發現，相對於抒發情緒或尋求情感支持，他們更傾向於尋找實際解決問題的方法來解決照顧上的負荷產生。其中，以問題為導向的因應方式則是以解決思覺調症手足所產生的照顧需求與降低突發狀況，來減少因照顧所產生出的額外壓力。然而，男性手足之所以習慣以這種應對方式面對壓力，可能源自於男性在社會化過程中被灌輸的價值觀，即解決問題和應對困難的能力被視為男性的角色和責任。因此，在照顧角色中，他們可能會尋求採取實際行動來解決問題，而不是僅停留在情感上的支持和抒發，其中在實際問題解決上又可以分成「增加照顧者問題解決技巧」以及「分擔照顧工作」等兩項模式來應對。

###### (一) 增加對於疾病之知能

根據阿宗、Leon 與阿銘的訪談內容發現，近年來隨著照顧者資訊的逐步流通，以及越來越多樣的精神醫療機構以緩慢的步調開始設立，以及這些男性本身便習慣性以問題解決的模式切入以面對照顧工作的需要。因此，透過尋求專業幫助以增進對疾病的了解，成為這些男性主要照顧者經常採取的應對策略之一。這樣的尋求幫助有助於他們更好地應對照顧工作中的挑戰。同時，從他們的訪談中也發現，通過增強對疾病因應能力，這些男性主要照顧者能夠降低在照顧工作上的負擔，進而減少他們因照顧

工作所承擔的壓力負荷。

以前沒有像現在這麼多資源，是等到這幾年吧，醫師偶爾會問問我哥的狀態，那就加上會來參加一些辦理的家屬照顧團體，我才比較知道我該怎麼協助我哥，不然其實來講，人在那個什麼都不知道的情況其實真的會感到非常慌張。

(S01-01-34)

後來參加一些醫院的活動、課程團體那些我都覺得滿好的。因為你越去參加你越能知道發生什麼事情，就不會覺得壓力這麼大，好像什麼都不知道。(S01-01-35)

反正我有時候有問題就會去跟那些地方的工作人員問一問，之前就聽社工的建議跑去打長效針，他整個狀態就有越來越好，整體狀態穩定許多。我就覺得很神奇，他也沒有像以前那樣那麼容易恍神，穩定的時間可能也更長了。我就更少去擔心他的狀況了。(S02-01-34)

那有時候在決定這些事情當然會有一些壓力，但是還好就真的有問題基本上都還是會跟我太太和醫院一些專業人士討論，我覺得這樣比較實際。(S03-01-16)

……另外我覺得醫療上還是最重要的，要相信專業的協助，尤其一開始我們完全不知道要怎麼去處理，後來也是專業的人員告訴我們怎麼做我們才開始會覺得很慌。(S03-01-19)

我覺得一開始可能我也不習慣性講這些，那就是覺得找一些醫療方法解決那就是最好的處理壓力的方式了。(S03-02-11)

## (二) 尋求分擔照顧工作的資源

根據阿宗與 Leon 的訪談內容顯示，他們在照顧思覺失調症手足時，經常面臨巨大的壓力挑戰，因為他們需要滿足患者的日常需求、管理醫療事務，並提供情緒支持。然而，由於社會對男性角色的期望以及經濟負擔的考量，使得這些男性照顧者無法完全放下自己的工作或家庭，全身心投入到照顧工作中。從訪談內容中顯示，他們透過尋求不同醫療院所和社區性復健機構的協助來共同分擔照顧工作。這樣的做法不僅可以減輕個別照顧者的負擔，還可以提供思覺失調症患者更全面的照顧和支持。同時，這也有助於這些男性手足照顧者維持經濟平衡，保持他們的尊嚴。

所以我覺得像現在這種已經有 24 小時可以協助照顧他的醫療院所或是長照機構，他才是溯本的解決方式，因為像我哥哥的狀態，本身就沒辦法好好照顧。加上我也得要工作，不然哪來的錢，我也還有家人要顧。(S01-02-13)

後來我就打去社會局問像我哥這個狀況，有沒有一些機構能夠協助，多去讓他復健維持社交等各方面東西。然後社會局大概就介紹 3-4 個機構給我，我才開始帶他去一些機構、工作坊等等的。因為平常時候我還是會需要上班，不可能全部時間都來照顧他。(S02-01-21)

那後來我也是聽我太太的建議，有帶他去外面的工作坊或機構上課，不然我已經為了照顧他減少了很多工作了，如果真的要辭職不做單純照顧他，然後像我父母說的給我錢當作薪水，我才不願意，我又不是沒有能力。(S03-02-14)

另外從阿銘的訪談經驗當中發現，他在應對思覺失調症手足的照顧分擔上，不僅是尋求專業人員的協助，同時，阿銘的妻子也是分擔思覺失調症手足照顧工作上相當重要的一員。然而，妻子在一旁協同照顧工作的特性，除了是夫妻情感上的相互扶持外，亦可能來是來自於傳統父權文化下，常灌輸著女性在婚後為夫家一員的緣故，因此在部分的傳統家庭當中，妻子則會在進入夫家後會被納入照顧人力的一環。

可能因為她本來就知道這件事情，所以結婚以後，如果有的時候我工作上班比較忙他都會體諒我，然後也都會幫忙顧一下我哥哥。她其實跟我哥哥關係還可以，而且加上她也是專業的，所以交給她我覺得可能做的還比我更好。(S03-01-21)

## 一、以情緒為導向之因應方式

照顧工作將對於男性手足照顧者本身時常帶來了許多巨大的壓力和挑戰。其中男性手足在擔任思覺失調症手足的主要照顧者時，可能會經常感到負擔沉重。同時，又因為思覺失調症疾病的慢性化，使得照顧的歷程將會一場漫長的考驗。因此在擔任照顧者的這個角色時，學會有效地應對壓力方法將是至關重要的，這不僅可以保護照顧者的身心健康，還能維持良好的照顧品質。而根據訪談內容發現，過往以往我們認為較少以感情抒發調適情緒的男性照顧者，卻仍舊視這樣的調適方式為相當重要的技巧之一。以下則根據他們的訪談內容整理出，男性手足照顧者在面對壓力時常使用的三個情緒上的調適方式，並分別針對「照顧者接受身心專業協助」、「親友的心理支持及陪伴」、「生活重心的轉移」進行描述。

### (一) 照顧者接受身心專業協助

根據阿宗、Leon 與阿銘的訪談當中發現，他們在擔任主要照顧者時，即便面對諸多壓力衍伸之照顧負荷時，亦不願與親朋好友表達脆弱，因為這樣的脆弱似乎有損他們於家庭當中的男性形象。反之若照顧者本身若是接受身心專業的協助，則可以降低抒發內在感受的尷尬感受與維持在家庭當中的男子氣概。其中男性手足照顧者尋求的專業資源則是可分成：精神科藥物治療及心理諮商等協助。從 Leon 與阿銘的經驗中指出因思覺失調症疾病之特殊性及鮮少分享內在感受等多重影響使得要開口談這些獨特的經驗將是極度不易的。然而，透過專業心理工作者的引導與對於疾病的認識，使得他們獨特的照顧者心聲將在專業心理工作者的引導下得以被釋放，同時亦能得到專業的回饋和療效。另外阿宗與 Leon 則是在尋求精神科專業協助上，透過服用精神科藥物的方式協助照顧者之舒緩焦慮情緒與穩定睡眠狀況，以達到身心狀態的平衡。

但後來狀態很不好，憂鬱的情況又開始出現了，我就會回去看醫生，吃個藥讓自己整個身心狀態好一點。(S01-01-26)

大概就去看醫生吃一些血清素有關的藥物，讓自己那些焦慮的情況慢慢改善，現在也慢慢減掉了。(S02-01-27)

我自己覺得如果可以能夠說說這些、抒發這些真的很重要。不過我自己是比較少啦，我不太跟別人說這個，就覺得講這個好像很奇怪，除了後來跟心理師，也是被心理師慢慢引導的啦。(S02-01-48)

但後來他可能也聽得有點煩太太就鼓勵我說，要不要找社工找心理師談談，然後就幫我預約開始去找心理師談這些事情。然後送我弟去上課的時候就跟那邊的社工講話，他也會關心我們怎樣。就不要讓自己一個人悶住這些。(S03-01-29)

## (二) 親友的支持及陪伴

在面對照顧工作所帶來的壓力時，心理支持和陪伴無疑扮演著不可或缺的角色。雖然從文化上男性經常被要求成為不輕易表露情緒，得勇敢堅毅的形象，但根據阿宗與阿銘的訪談內容發現，這些男性手足照顧者認為當感受到負擔沉重、情緒低落或無助時，此時若有一個能夠聆聽、理解並提供支持的人將可以讓他們感受到溫暖和安慰，這種心理支持不僅可以幫助照顧者釋放情感壓力，還可以增強他們的情緒調節能力，使他們更堅強地面對照顧工作的挑戰。但同時，從他們的訪談內容則會發現，他們雖從認知上多半認定親友良好的心理支持及陪伴將是非常重要的壓力因應方式，同時亦對於得到這樣的陪伴相當渴望。卻仍因為擔心造成他人壓力、不擅表達内心感受或擔心男性尊嚴的受損，而鮮少主動尋求親友的支持及陪伴，多半是以被動受到親友支持陪伴為主。

其實這個時候真的很需要陪伴，你不太能心感到很平靜，但同時你又會很擔心想說自己會不會麻煩到別人，但我也不會跟其他家人講，你也覺得講了好像怪怪的彆扭彆扭的。(S01-01-39)

我覺得這種時候就需要有人去分享、抒發這些事情，不然要一個人去舒緩這些壓力根本不可能。(S03-01-17)

基本上都是我太太會主動關心我，我有點怎麼說不好意思開口嗎，覺得一個大男人講這個也怪怪的。(S03-02-18)

### (三) 轉移生活重心

根據阿宗、Leon 與阿銘的訪談內容可以發現，因為思覺失調症病程的慢性化，照顧者在面對照顧工作的壓力時，將常常感到無助和負擔。然而，轉移生活的重心到自己的需求和興趣上將是一種有效的舒緩方式。這樣的轉移並不意味著照顧者不再關心患者的需求，而是將更多關注轉移到自己的身心健康和個人發展上。這樣的說法也顯示出了，這些男性手足認為只有在照顧好自己的前提下，才能更好地承擔照顧工作。因此，通過尋找和培養自己的興趣、愛好或職業目標，使得照顧者可以在照顧工作之外找到屬於自己的空間，從而減輕壓力和疲憊。

其實我覺得第一個是你不要一直讓自己陷在那個照顧裡面，因為當自己陷在那個裡面後你會發現說自己好像很無助。照顧久了就會一直覺得很苦悶，但是就不會去尋求外面的協助，然後就會對他們也產生不論是生理上、心理上的影響，這也會影響到生活，因為你不知道這一天到底甚麼時候結束。(S01-02-14)

以前我大概都是透過跑步、運動這些來紓解自己的壓力。那因為我也是一個比較節省的人，所以我不怎麼會去花大錢，我也不會花錢去健身房，我大多就是去爬爬山。(S01-01-33)

以前我在遇到這些心境不順的情況，就會跑去吃吃喝喝，或是去騎車兜風、找朋友訴苦之類的。至於今年開始因為有開始去做心理諮詢，所以也調整了自己不少，加上我的諮詢師說，我可能需要每年至少一季出遠門一趟，讓自己放鬆一下。另外我自己也有在運動，現在大概一周會去打羽球四天。(S02-01-43)

我會偏向要把自己照顧好，不要讓自己完全的投入在其中，需要給自己一個固定的休假時間，給自己一個可以放空的時間，不要讓自己完全投入在照顧工作這件事情上，所以讓自己維持一個日常的娛樂、運動習慣我覺得很重要。那我覺得如果可以有適合的人還是可以聊聊這件事情。(S02-01-46)

我覺得得要維持一個正常社交，我覺得還是要積極樂觀看待，也不要每天都在想這些事情，還是要好好過自己的生活。然後如果要給建議，也會像我太太說的就要多出去走走，讓自己放寬心真的很重要。…… 除此之外我平常也很常跟朋友聚會，吃吃飯排解壓力。(S03-01-26)

#### (四) 正向積極轉念

當男性手足成為照顧者時，他們可能會承受來自不同方向的壓力，不論是來自於社會期待、心理壓力或是個人情感等不同負荷。然而，透過轉變正向的思考方式，將使這些男性手足照顧者可以找到舒緩壓力的途徑。這樣的正向思考將可以改變他們對於挑戰的看法，並從中增強應對困境的能力。根據阿銘的訪談內容發現，他透過正向積極的轉念，將漫長的照顧工作視為一種挑戰，而這樣的挑戰也是阿銘證明自我能力的方式，他透過這樣的正向積極的轉念，得以更有效地應對壓力，並在照顧的過程中找到平衡。

我覺得這是一種考驗，大概是想要讓我知道我其實擁有很多能力，所以才出這些挑戰給我啦，我是這樣覺得。不然我想不透為什麼我生活裡面有這麼多很困難的事情啦，我其實以前也會埋怨自己命不好這樣，但後來想想只是在那抱怨跟我父母有什麼不一樣，就好好面對這些事情吧。(S03-01-31)

小結：

綜合前述討論，會發現這些男性手足因著擔任思覺失調症患者手足的主要照顧者，便需要面臨著來自於生理、心理、社會和經濟等多方面壓力負荷。此時，具備良好的壓力管理和自我照顧策略，將會是維持身心健康相當重要的一環。本研究透過三位男性手足的訪談經驗會發現，他們在面對照顧壓力負荷上大多採取了兩種策略模式。首先是以實際解決照顧手足照顧上產生的問題本身，來達到壓力的緩解，其中在以問題解決為導向模式上又分成了，增加對疾病的知能與尋求分攤照顧工作的資源。同時，亦從訪談中發現以問題解決為導向的因應策略，是男性手足照顧者更傾向使用因應壓力負荷的模式。會有這樣的特徵可能是源自於在父權文化下，堅毅、勇敢、理性都是男性經常被灌輸的觀念，因此這些男性照顧者相對於以抒發情緒或尋求情感支持的方式，他們更傾向於尋找實際解決問題的方法。但是，這樣的特性並不表示，這些男性照顧者不需要透過抒發情緒壓力等之調適情緒。從研究訪談當中發現，這些男性手足在情緒支持上更主動尋求於專業心理協助勝過親友支持，此模式則因著父權社會的影響下男性較少表露情緒，同時為維持其家中男性威嚴的形象，使得在情緒、感受上多半需要透過專業工作者的引導，而與親友分享這些感受則是有損其男性威嚴形象的。另外，照顧者在轉移生活重心等以處理情緒，亦是他們常見的因應方式之一。

總結來說，不論何種樣態的壓力因應方式，透過這些策略性地壓力因應方式將有助於男性手足應對擔任思覺失調症手足主要照顧者的挑戰。使其保持健康的身心狀態以面對照顧工作所帶來的挑戰。

## 第五章 研究結論與建議

本研究旨在探討思覺失調症患者的男性手足作為其主要照顧者所面臨的困境和因應之研究。並經過與三位擔任思覺失調症患者主要照顧者的男性手足照顧者在訪談後，回應本研究所探討的三個主要提問。首先，為探討在何種家庭脈絡底下使得這些男性手足願意擔任罹患思覺失調症手足的主要照顧者。其次，是理解這些男性手足在擔任思覺失調症手足的主要照顧者時所面臨之照顧困境。最後，則是發覺這些男性手足在面對照顧工作壓力負荷時採取的因應策略。本研究將按照研究結果與討論、研究建議和研究限制來組織呈現。

### 第一節 研究結論與討論

本節將呈現研究者經由訪談分析後所總結的成果以回應研究目的之提問。首先本節將回應這些擔任主要照顧者的男性手足在何種家庭脈絡下促使這些男性手足願意擔任思覺失調症手足的主要照顧者。其次，深入討論了這些男性手足在擔任思覺失調症手足主要照顧者時所面臨的照顧困境。最後，則是呈現這些男性手足在擔任思覺失調症手足主要照顧者時面對照顧工作所採取的壓力因應策略。以下將分段落呈現研究成果。

#### 一、擔任主要照顧者之家庭脈絡

根據本研究結果顯示，男性手足擔任思覺失調症手足的主要照顧者，主要原因在於他們的父母原本便是思覺失調症患者手足的主要照顧者。然而，隨著父母年齡的增長和身體功能的退化，他們無法繼續承擔主要照顧者的角色。這時，其他家庭成員就需要接手照顧的責任。在被動接受和主動意願的交織下，男性手足通常被指派成為下一任的主要照顧者。這樣的情況符合國內外關於手足接手照顧工作的歷程研究觀點。

同時，本研究從 Bowen (1988) 提出的家庭三角關係理論出發，發現在這些家庭系統中，若原先照顧者與思覺失調症手足雙方關係無法達到平衡時，就需要引入第三者角色以維持關係的平衡。在這種情況下，男性手足往往會為了維持原先的照顧者與思覺失調症患者手足之間的平衡，甚至為了維持整個家庭的平衡而進入照顧系統中。這樣的觀點符合 Kerr 與 Bowen (1988)，以及王鑾襄和賈紅鶯 (2013) 提出的觀點。

其中本研究又將這些男性手足進入照顧系統的原因細分出兩種狀態：「主動接手照顧工作」和「不得不的被動接手照顧工作」。這樣的分類結果則與陳姿婷等人（2015）在不區分性別下的手足接手精神障礙患者主要照顧者過程觀點相似，以下將進行分別詳細說明。

### （一）主動接手照顧工作

本研究發現，男性手足在承接主要照顧者的過程中，個人的主觀意願是極為重要的因素之一。雖然這些主觀意願常常是複雜且相互交織的感受，但經由研究者分析下又可以將其細分為以下三項因素：「照顧是深藏在內在深處的愧疚感」、「照顧是對於原先照顧者的不信任」以及「照顧是與手足關係的深厚」。

首先，本研究從阿宗、阿銘的經驗中發現，他們接手照顧工作的原因之一是出於對思覺失調症患者手足的愧疚感。這樣的愧疚感源於他們認為，在思覺失調症手足發病過程中，自己未能發揮手足的功能並即時在一旁提供協助，甚至從過往的一些經驗當中，使得他們從心理上認定思覺失調症手足的發病原因與自己有關，因此選擇主動承擔主要照顧者的角色。

另外，隨著照顧資訊的流通和醫療技術的進步，Leon 與阿銘相對於他們年長的父母，在擔任照顧者方面更具備接受衛教資訊和照顧技巧的能力。因此，當他們看到原先擔任主要照顧者的父母所採取的照顧方式不符合他們認知的現代醫療模式，或者他們對前任照顧者的信任程度不高時，他們會對照顧者產生更深的不信任，因而更有願意主動接手主要照顧者的工作。

此外，研究者從阿宗的經驗中發現，當男性手足與罹患思覺失調症的手足之間存在著濃厚的情感連結時，他願意承擔主要照顧者的角色的意願就會更高。這種情感連結的因素與 Greenberg 等人（1999）對手足關係和照顧意願的研究結果相符。同時，研究者在對比於其他疾病類別的手足照顧經驗時發現（Schmid et al., 2009），思覺失調症的情況相較於其他早發性疾病類別有所不同。因為相較於其他早發性疾病，患者的發病期多發生在患者的成年前後時間，因此他們較少被其他家中健康手足視為爭奪父母關注的競爭對手。這也使得家中的健康手足較少對思覺失調症手足產生相互爭奪父母

關注的敵意。這種狀況使得健康的男性手足與思覺失調症手足之間的情感連結主要來自他們之間的直接互動，而不是受到更多複雜性因素的影響。

## (二) 不得不的被動接手

本研究發現，這些男性手足照顧者在承擔主要照顧者的過程中，除了受到他們個人的主觀意願影響外，同時更多受到來自華人文化和父權家庭對男性角色的期待所影響。在這些影響下，男性手足經常是被迫推上家庭當中的主導者、手足的主要照顧者位置。研究者並在訪談分析後將這樣的狀態分成以下三項進行描述：「照顧是家內無其他適任照顧者而承擔責任」、「照顧是對自己身為家庭資源得利者的回饋」以及「照顧是法律責任底下的行動」。

首先，根據阿宗、Leon 與阿銘的訪談結果發現，當家內無其他適任照顧者的情況下，這些男性經常性的會被推上主要照顧者的位置，但特殊的是，即便家庭中仍有其他女性手足角色，卻會因為華人文化中認為女性結婚後就成為夫家人這樣的觀念影響，使得女性手足的角色經常性地被家庭當中排除在外。

另外，從本研究的結果發現因為阿宗、Leon 與阿銘在他們各自的家庭當中為較健康男性，使得他們經常會取得家庭較多經濟資源與重視。這也導致他們經常性的被動推上擔負整個家庭責任的角色，以及接下手足主要照顧者的任務。然而，這樣的情況亦是建立在華人父權文化的影響下，男性經常被賦予傳遞家庭血脈之傳統，因此在諸多較傳統的家庭中便會將經濟資源集中於健康男性身上，於是當這些健康的男性成年後，接手家庭責任與承接手足的照顧工作很自然地便會落入他們的手上。這些觀點並與國內幾篇針對手足照顧者的之性別觀點相似（王文娟，2001；范家源、陳正芬，2022）。

最後，本研究也從 Leon 的經驗發現，他主動地投入主要照顧者的工作行列，則是得知因民法 1114 條規定，親屬有互負扶養之義務。於是，他深知當有天父母離世後他將有承擔手足扶養權的責任，便先行的投入在照顧工作當中，以防當他需要接手手足照顧工作時，思覺失調症手足的失能情況已日漸嚴重。

綜合前面段落研究者發現，即便隨著性別、個人主義風氣逐漸開放的現今，這些擔任思覺失調症手足主要照顧者的男性手足，在進入照顧系統的過程中，其個人主觀意願雖然已是決定性的重要因素之一，但仍無法避免的是他們仍舊深受傳統父權文化上來自於男性、家族中責任等或是來自他們個人情感性因素所影響。甚至於在家庭當中無其他可勝任的照顧者時，他們將會以家庭責任、家庭期待與個人情感為首要考量，而忽略他們個人意願及感受，這樣的結果也與現代社會中強調個人自主與意願的想法相悖。

## 二、男性手足擔任主要照顧者的困境

根據本研究的結果顯示，男性手足在擔任思覺失調症手足的主要照顧者時，通常必須面對來自社會文化中男性特有的照顧困境，但這些男性手足特有的照顧困境與特性卻在過去的研究中往往是被忽略的。同時，由於他們所照顧的手足所罹患之思覺失調症，這種疾病的特殊性也對於他們帶來了獨特的照顧負擔。這些照顧負擔對於男性手足照顧者在照顧過程中帶來了許多挑戰，以下將這些照顧負荷困境分為「生理負荷」、「心理負荷」、「社會性負荷」和「經濟負荷」等四項。

### (一) 生理負荷

根據阿宗、Leon 與阿銘的照顧經驗中，發現在生理負荷上這些男性手足照顧者，經常得面對思覺失調症手足因疾病正性症狀所出現的幻覺、妄想及症狀衍生出的攻擊行為，這使得他們在長期背負照顧工作上長期得背負來自身體上的負擔與心理壓力。在這些負擔下經常將造成他們身體出現諸多與壓力相關的體化症反應(Zarit 等，1980)。

### (二) 心理負荷

本研究發現男性手足在擔任思覺失調症手足的主要照顧者時，常常面臨來自照顧工作、性別、以及思覺失調症疾病特性所產生的多樣心理負荷。

首先，從阿宗、Leon 與阿銘的經驗中發現，他們在諸多時刻是為了承擔手足責任、肩負家庭照顧任務而接手照顧工作，但卻得經常性的面對社會大眾對於精神疾病的汙名。此外，從阿宗的經驗當中看見多數是因為原本的照顧者衰老退化而接手照顧工作，

或家庭內無其他適任照顧者而接手照顧工作，因此面對無法預期的照顧期限以及後續無繼任者可接手照顧工作的情況，常常產生極大的焦慮感。

最後，則是從阿宗、阿銘經驗中，發現在照顧思覺失調症手足時可能曾遇到患者因幻覺、妄想等症狀而展現出的不符合社會期待或攻擊行為，這些意外事件將增加他們擔任照顧者上對於患者症狀的警覺性，使他們須時刻掛心深怕不利事件再次發生。以上這些這樣說法，則和劉文芝與林綺雲（2022）以及曾華雯與吳珮瑀（2022）針對精障照顧者的觀點相似。

### （三）社會性負荷

從社會性負荷的角度來看，男性手足在擔任思覺失調症手足的主要照顧者時，經常面臨來自親密關係、家庭關係以及自身工作抉擇上的壓力負荷。首先，在建立親密關係方面，根據阿宗、Leon 和阿銘的經驗，顯示他們在與伴侶及建立親密關係時經常需要應對伴侶及其家人對於擔任思覺失調症照顧者身份的質疑，以及對於思覺失調症手足的汙名觀念，在這些影響下經常對於這些擔任主要照顧者的男性手足們，在親密關係造成了負面的影響。另外，從阿宗的經驗當中又顯示出，男性在文化上常有著需要照顧家庭、一肩扛下責任的特性，使得他因為擔心照顧工作影響伴侶和子女的情況下，經常獨自扛下所有照顧工作，以防對於伴侶及子女產生任何的負向影響。

然而，本研究發現對於伴侶關係的影響，這樣的觀點則是過往男性照顧者的經驗當中較少被提及的，研究者認為，過去對於男性照顧者經驗的討論多半從父職和子孝的觀點出發。在父職的立場上，由於男性所照顧的是與伴侶共同養育的子女，因此不容易出現這樣的討論。而在子孝的觀點上，由於在華人文化中，子孝常常被視為美德，即使男性照顧者的伴侶對他們的照顧工作有怨言或質疑，也可能由於這種美德而難以全然表達或被淡化。

其次，從 Leon 與阿銘的經驗中，發現在家庭關係方面，思覺失調症手足可能受到疾病負性症狀的影響，將會影響其人際交往技巧，使得擔任主要照顧者的男性手足經常需要在手足與其他家庭成員之間協調互動關係，這對他們而言是一項偌大的挑戰（任玉智等，2011）。

最後，從阿宗、Leon 和阿銘的經驗可以看出，在傳統華人社會中，男性常常被賦予支持家計、負責支撐家庭的使命。然而，這些男性手足經常因為要兼顧照顧工作而無法完全投入個人事業的發展，這使得他們承受額外的壓力負荷。這則是源自於在父權文化的影响下，工作選擇對於一個男性而言不僅僅是經濟來源，更是實現社會價值、獲得社會地位和實現男子氣概的途徑。因此當他們所承擔的照顧工作，是過去社會期待由女性擔任的角色時，便會對於他們產生偌大的質疑，這其中包含認為這些男性手足照顧者無法像女性那樣細心和適任，也認為他們必然無法在其他工作領域上有出色表現，才會去承擔照顧工作。這些質疑使得他們感到困惑、焦慮、自我懷疑甚至是對於他們男性身分的貶低。這些壓力對男性手足照顧者來說無疑是一種多重負荷的體現，這些觀點也同時與劉昱慶（2017）針對男性照顧者的相關研究觀點相似。

#### （四）經濟負荷

從阿宗與阿銘的經驗中顯示，在經濟負荷的層面上，他們所照顧的思覺失調症手足，多半因為受到負性症狀的疾病影響，使得他們的社會互動能力、工作能力退化，僅能從事零星打工，即便隨著近年來社會福利與救助資源的提升，使得領有身心障礙手冊的思覺失調症手足可領有每個月的固定補助。但是這些補助卻遠不及供應思覺失調症手足他們的生活開銷與醫療費用，這時這些經濟上的需要便須仰賴，擔任主要照顧者的男性手足來負擔。這樣的觀點和 Marwaha 與 Johnson (2004) 所提出的主要照顧者需承擔精障受照顧者之經濟負荷吻合。

綜合以上各方面的考量，本研究發現男性手足在面對思覺失調症手足的照顧工作中經常面臨著生理、心理、社會性與經濟上相互交織且相互牽動的困境。尤其是在與其他障礙類別的照顧經驗進行對比時，會發現照顧思覺失調症患者手足工作將是十分艱鉅的挑戰。這其中包含照顧者得經常面臨來自社會的偏見和誤解，這些偏見和誤解源於多方面的因素，包括對心理疾病的錯誤認識以及媒體的負面報導。同時又因為思覺失調症當中正性症狀可能產生的幻覺、妄想行為，都使得思覺失調症患者在社會中經常被認為是具有危險性的人物，進一步加深了他們所面臨的社會排斥和歧視。

另外，社會大眾經常視心理疾病是可以通過意志力克服的，而忽視了其生理和心理上的複雜性。這種誤解導致患者在尋求幫助時經常遭遇冷眼和排斥，這些都加深了在照顧思覺失調症手足上的挑戰。

最後，便是這些男性手足照顧者經常面臨著更多來自於社會對於男性擔任照顧者的偏見以及其伴侶間的關係感受，這也是過去研究中較少被關注的焦點。同時，這也顯示出即使在現代社會風氣逐漸開放的情況下，這些男性手足在照顧角色上仍然受到這些社會性壓力的影響。

### 三、男性手足照顧者的照顧困境因應

根據本研究結果顯示，男性手足照顧者在擔任思覺失調症手足的主要照顧者時，經常面臨來自心理、生理、社會性以及經濟等多方面的壓力。因此，他們需要良好的壓力因應模式來應對這些照顧工作所帶來的壓力負荷。其中，研究者在參考 Lazarus 與 Folkman (1984) 的分類模式下將這些男性手足主要照顧者的壓力因應方式分為：「以問題為導向的因應方式」和「以情緒為導向的因應方式」兩種因應模式。

根據阿宗、Leon 和阿銘的經驗顯示，男性手足主要照顧者經常採用以問題為導向的壓力應對模式來面對照顧工作所帶來的壓力負荷。這種應對方式包括增加對思覺失調症手足疾病特性的了解以及尋求分攤照顧工作的資源。在照顧工作的分擔方面，又可以分成伴侶的共同照顧和專業機構的分攤兩個方面。根據阿銘的經驗，他經常依賴伴侶的共同照顧來維持照顧水平，這與王琪 (2015) 對男性照顧者的困境因應方式研究結果相似。然而，根據阿宗和 Leon 的經驗則顯示，隨著時代的變遷和多方機構的設立，越來越多的男性手足照顧者也會透過轉介精神障礙機構來協同照顧工作。這樣的觀點與過去提及男性照顧者封閉性的說法相左。研究者認為這樣的情況是因為近年來我國社會福利政策的進步和心理衛生工作的推廣等多方面因素的影響，使得越來越多的男性照顧者知悉如何取得相關的協助措施，因此開口尋求專業協助不再被視為脆弱的表現，這些風氣深深地影響了這些男性照顧者的照顧模式。

研究從阿宗、Leon 以及阿銘的經驗中發現，他們在以情緒為導向的壓力因應方式則包括接受心理專業協助、被動依靠親友的支持和陪伴、轉移生活重心以及培養正向

積極的思維，以緩解在照顧工作中產生的多重壓力負荷。這些壓力因應方式則與過往針對男性照顧者的研究略有差異，在過往研究提及男性照顧者在照顧上多半採取較為封閉態度（李建德等，2006），較少求助他人亦不會表達內在感受。然而，研究者認為這樣的現象隨著社會文化的開放與心理健康的提倡，越來越多的男性逐漸拋下過往「男兒有淚不輕彈」的刻板觀念，同時社會上亦開始逐漸強調個人的身心健康，在這些風氣下雖然男性照顧者們仍較少主動與身旁親友分享內心感受，但親友若主動關心下他們亦能開口表達內心感受。另外，再尋求身心專業工作者的協助亦成了他們重要的抒發管道。

不過即便有這些變遷與進步，仍舊發現這些男性手足照顧者在壓力因應上，相對於處理情緒感受，這些男性手足照顧者還是更傾以問題處理為導向的壓力因應模式來處理照顧所產生的壓力負荷，這樣的觀點則與史馥綺與王玉珍（2014）探討男性壓力因應的特性相互吻合。總的來說，在面對偌大的照顧壓力下，這些因應模式為男性手足照顧者提供了應對照顧工作壓力的有效途徑，幫助他們在面對各種挑戰時保持穩定和健康的心理狀態。

## 第二節 研究限制

由於研究者目前已非從業於心理衛生領域中的實務工作者，在邀約訪談對象則較無法直接接觸相關群體，多數僅能透過網路招募資訊與任職於心理衛生機構友人引薦。然而，在邀約訪談過程中，多數擔任主要照顧者的男性手足因需維持自身工作的繁忙，故不願接受本研究之訪談邀約。同時，有少部分的男性手足照顧者則因為社會對男性角色的刻板印象導致他們感到羞恥，因此他們選擇不願意分享自己在照顧思覺失調症手足方面所面臨的挑戰和壓力。這些種種因素下使得研究者在邀約受訪對象的過程中不斷受挫，使之最後僅能邀請三位擔任思覺失調症手足主要照顧者的男性手足接受訪談。另外這些擔任主要照顧者的男性手足皆是透過研究者任職於精障機構的實務工作者友人所引薦，他們多半是較願意主動分享內在感受與接受過專業協助的群體，因此可能較無法完整呈現多樣態的男性手足照顧者之困境與因應經驗。

### 第三節 研究建議

本研究經由實際訪談後，對於男性手足在擔任思覺失調症手足之主要照顧者的處境有了更進一步的理解。並針對研究成果所得到之結論與研究者過去於相關場域實習、工作之經驗結合，並從實務以及研究層面給予相關建議說明，以下將詳細描述之。

#### 一、實務建議

研究者以過往於實務場域的工作經驗為基礎，結合所參考之文獻資料與本研究之研究成果後，對於這些擔任思覺失調症手足之主要照顧者的男性手足們所面臨的照顧負荷、經驗給予以下實務層面建議。

##### （一）增加男性手足照顧者之支持性

根據台灣目前有關照顧者的支持性服務方案，主要以團體支持方案為主。然而，根據劉昱慶（2017）指出的台灣家總的服務經驗來看，目前在不分性別的團體中，女性參與者佔近九成的人數。同時，在照顧者的團體方案設計大多仍以女性為主。這都顯示出男性在這些團體中多半容易被孤立與無法融入。然而，隨著本研究的結果顯示出，近年來隨著社會風氣逐漸開放，男性照顧者對於尋求幫助的意願也逐漸增加，同時，這些男性手足照顧者在照顧工作上有著他們獨特的經驗，但多數社區醫療院所辦理的支持性團體，卻未能依據這些男性手足照顧者的需求進行調整。僅有少數以男性為主體的支持性團體，卻也多半為強調於父職的照顧經驗之團體，這使得男性手足照顧者難以參與且缺乏共鳴，進而影響了他們參與團體的意願。因此，本研究建議經由過往實務經驗與得出本研究之結論，認為在後續帶領相關支持性團體時，應增加符合男性手足照顧者特性的團體設計，例如：從主題的訂定上以照顧工作對於原先工作、生涯規劃產生的影響，或是以如何處理照顧困境、照顧經驗分享，以替代過多感受性、情緒性經驗分享，便得以增加男性之間的話題共鳴度。另外，透過這樣的團體設計這亦可以，引導他們回到各自的家庭脈絡中，重新審視那些被忽略與受文化因素所影響的經驗。

此外，由於不同的照顧類別、照顧者的家庭背景和照顧經驗都是獨特的，因此研究者建議在後續有關男性照顧者的支持方案中，可以納入個別性的諮商晤談，提供這

些男性照顧者個別性的情緒支持，亦可提供額外的專業諮詢服務。這樣的服務有助於提供擔任主要照顧者的男性手足更具體、符合其家庭脈絡的支持。

## （二）增進助人者對於多元文化與社會脈絡的敏感度

根據本研究之研究結果顯示，男性手足照顧者在他們接手照顧工作的歷程當中，因為深受華人文化當中來自於家族共好或是對於男性角色的期待所影響。使得他們仍舊會受家庭情感、焦慮情緒而影響其在照顧歷程上的決定，而在這些不得不之下，他們將承受著諸多來自文化、性別以及家庭壓力的影響。

對此，研究者認為至今心理工作者的培訓與養成底下，多半僅聚焦於個別性的心理狀態與家庭脈絡的重視，較忽略了人在社會整體框架與文化脈絡底下所受到的影響。因此研究者建議助人者在陪伴個案的歷程當中，除了持續留意個案自身的家庭脈絡、與自身心理感受外，亦須回到文化脈絡與社會框架的影響下並陪伴個案覺察之，並非僅停留在個案自身的狀態進行思考，而是以整體性的脈絡看見個案的困境與需要。

## （三）增進助人者系統工作能力

根據本研究的結果顯示，照顧工作本身是一項複雜且難以單獨應對的任務。儘管在面對這些複雜的壓力時，男性手足照顧者多半會以問題解決為導向的方式應對。然而，隨著時代的變遷，以情緒抒發為導向的接受專業身心協助，也成了他們應對壓力的方式之一。此時，在接受專業身心協助的過程中，他們不可避免地會與專業心理工作者討論目前的處境和照顧困境。因此若專業工作者若無法對於照顧者處境與資源網絡有所掌握，便難以有效的協助個案本身。

研究者認為這樣的現象源於在台灣現行的職業分工中，資源的連結和系統轉介工作通常被視為社會工作者的專業範疇，這使得心理工作者對現有的資源連結和組織單位感到陌生。因此，研究者建議專業心理工作者應增強系統工作能力以確保在個案工作中最大效度地照顧到個案的最佳利益，並能夠即時連結合宜資源以協助個案在面對困境的需要。

## **二、研究建議**

### **(一) 男性手足照顧經驗的持續探討**

研究者發現在本研究完成以前，國內幾乎無任何以男性手足照顧者為主題的研究。然而，隨著近年來社會風氣的轉變及醫療進步使人民普遍壽命延長的情況下，越來越多的男性手足開始擔任起其失能手足的照顧者，同時這些男性手足們在照顧工作上將有著他們獨特的經驗。因此研究者認為，這些男性手足照顧者的主題中，不論是不同疾病類別所遇到的困境抑或是不同的正負向照顧經驗，都將是非常值得深入研究與發展的主題題目。

### **(二) 男性照顧者其伴侶面對關係負荷之經驗與感受探討**

本研究在文獻回顧與訪談過程當中，發現這些男性手足照顧者因為承擔照顧工作，將對於其在建立伴侶關係以及維繫伴侶關係上產生偌大的關係負荷。但有鑑於過往在探討男性照顧經驗上，多半是以父親、兒子的觀點為出發，但在父親的照顧歷程上將會因其所照顧的對象便是與伴侶共同養育的子女，而鮮少會提到來自伴侶的關係負荷。另外在兒子擔任照顧者的經驗中，又因為華人文化當中「百善孝為先」的觀念影響下，使得即使他們的伴侶對於他們承擔照顧工作上有所怨言或質疑時，亦會因著這樣的文化風氣下選擇隱忍或避而不談。但這並不代表這些男性照顧者，他們在面對照顧工作上上不須面對來自伴侶對於他們擔任照顧者所產生的關係負荷。研究者認為這些來自伴侶與建立親密關係上，對於他們擔任照顧者的經驗與感受都是非常值得受到更多方的重視及後續值得深入研究的議題。因此本研究建議，後續研究中若得以將擔任主要照顧者的伴侶為主要研究對象，便可以把擔任照顧者其伴侶在關係困境上的經驗與感受，更加完整帶出，並提供在關係困境上更加全面的觀點與經驗。

## 參考文獻

中文文獻：

- American Psychiatric Association (2014)。DSM-5 精神疾病診斷準則手冊。(臺灣精神醫學會譯)。合記圖書。
- Irene Goldenberg,Mark Stanton,&Herbert Goldenberg (2019) 家族治療概觀（二版）（杜淑芬、葉安華、鄧志平、王櫻芬、吳婷盈譯；2 版）。雙葉。（2017）
- Earl Babbie (2021)。社會科學研究方法（林秀雲譯）。雙葉。（2020）
- 尤郁晴（2017）。慢性精神障礙者家庭支持及其家屬使用精神復健相關資源之研究-以康復之家為例〔碩士論文，東海大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/3xsm9r>
- 王文科、王智弘（2010）。質的研究的信度和效度。彰化師大教育學報，17，29-50。
- 王文娟（2001）。“家”對智障者之成年手足的意涵〔碩士論文，慈濟大學〕。  
<https://hdl.handle.net/11296/ts552c>
- 王行（2016）。聽「家庭內男性照顧者」說故事。性別平等教育季刊，79，14-20。
- 王琪（2016）。當孝與工作成就在拔河-成年男性照顧者歷程之探究〔碩士論文，東吳大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/aqa5zh>
- 王叢桂（2000）。促進參與父職因素的探討。應用心理研究，6，131-171。
- 王鑾襄、賈紅鶯（2013）。Bowen 自我分化理論與研究：近十年文獻分析初探。輔導季刊，49(4)，27-39。
- 史馥綺、王玉珍（2014）。最溫柔的戰士—一位自閉症者的父親之父職經驗敘說研究。國民教育，55(1)，57-70。
- 田禮瑋（2020）。以家庭系統理論評估與介入憂鬱自殺病人家庭的個案報告。社會工作實務與研究學刊，7，65-89。
- 任玉智、黃惠滿、許秀月(2011)。精神分裂病人其主要照顧者之烙印經驗及因應行為。高雄護理雜誌，28(3)，5-18。
- 朱蘭慧（2003）。男性性別角色刻板印象之形成與鬆動。應用心理研究，17，85-119。

江淑貞（2015）。年紀有差嗎？來自 30 歲左右師培研究生們選擇進入教師職涯的省思。

高雄師大學報，38，69-91。

行政院勞動部（2021）。國際勞動統計。網址：

<https://statdb.mol.gov.tw/html/nat/110/110%E5%85%A8%E6%96%87.pdf>

何偉聖（2014）。嚴重慢性精神障礙者期手足照顧經驗之探究〔碩士論文，中山醫學大

學〕。<https://hdl.handle.net/11296/paq7ru>

余明仁（2019）。跨界選擇非傳統性別科系的性別角色與社會期望及其影響之研究。

台灣性學學刊，25(1)，31-59。

吳芝儀（2011）。以人為主體之社會科學研究倫理議題。人文社會科學研究，5(4)，19-39。

吳佳芬、靖永潔（2020）。探究慢性思覺失調症病人復元歷程中與家人互動經驗。精神衛生護理雜誌，15(2)，6-13。

吳書昀、黃純滿（2022）。回首復原路：青少年子女照顧精神障礙父母之回溯性敘事。社會政策與社會工作學刊，26(2)，105-149

李光哲（2010）。從完形治療的觀點談壓力覺察。諮詢與輔導月刊，295，23-28。

李建德、柯乃熒、徐畢卿（2006）。照顧精神病患之經驗—男性家屬之觀點。實證護理季刊，2(3)，180-188。

李美枝（2001）。手足與朋友關係的內涵與功能：從猩種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。

李維倫、賴憶嫻（2009）。現象學方法論：存在行動的投入。中華輔導與諮詢學報，25，275-321。

李錦彪（2003）。精神病患主要照顧者之需要及其滿足程度之相關因素探討〔碩士論文，國立台北醫學大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/8pr6hh>

阮光勛（2014）。促進質性研究的品質與可信性。國教新知，61(1)，92-102。

岳青儀、林文善（2017）。男兒有累不輕談。性別平等教育季刊，79，29-33。

林金定、嚴嘉楓、陳美花（2005）質性研究方法：訪談模式與實施步驟分析。身心障礙研究季刊，3(2)，122-136。

邱鈺婷（2021）。男性照顧者照養失能長者之歷程研究：從敘事分析觀點〔碩士論文，中原大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/g45wnn>

邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲（2007）。失智症病患主要照護者的壓力源、評價和因應行為與健康之相關性探討。精神衛生護理雜誌，2(2)，31-44。

胡幼慧（2008）。質性研究—理論、方法及本土女性研究實例。巨流圖書公司。

胡梅（2016）。家庭照顧者壓力、因應方式及其學習需求之探討-以六位失能老人主要照顧者為例。〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕<https://hdl.handle.net/11296/ps88vy>

范家源、陳正芬（2022）。「為什麼只有我？」：智障者手足間的照顧者角色繼承的順從與對抗。臺大社會工作學刊，45，48-88。

徐紹晉（2020）。照顧—親密關係中的性別：以罹患憂鬱症女性的男性照顧者為例〔碩士論文，國立清華大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/a4j77x>

翁康榮、楊靜利、任軒立（2020）。家務分工看性別平權的知行落差。人口學刊，61，97-139。

馬先芝（2003）。照顧者負荷之概念分析。護理雜誌，50(2)，82-86。

高淑清(2001)。在美華人留學生太太的生活世界：詮釋與反思。本土心理學研究。16，225-285。

高淑清（2008）。質性研究的 18 堂課：揚帆再訪之旅。麗文文化。

康學蘭（2023）。WHO 壓力因應指南—應用於家庭照顧者之自我照顧團體。中華團體心理治療，29(1)，7-15。

張博雅（2007）。家庭系統「三角關係」概念介紹。諮詢與輔導月刊，259，41-45。

張詠欣、曾秀雲、呂以榮（2020）。中高齡父親照顧八仙塵爆子女之經驗探討。台灣健康照顧研究學刊，22，1-29。

張德聰（2009）。男性失業問題之省思。應用心理研究，44，5-9。

莊惠凱、邱文聰（2010）。台灣人類研究倫理治理架構之推動。人文與社會科學簡訊，12（1），4-9。

莊琮名（2016）。我沒有落跑、也沒有被打敗-罕見疾病家庭男性照顧者照顧經驗之敘

說〔碩士論文，國立臺北大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/ueb4fm>

許傑銘（2020）。大學生運動參與與壓力因應之關係研究-心理資本的中介效果。〔碩士論文，國立政治大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/xykdb9>

陳佳琪、吳秀照（2020）。思覺失調症病患主要照顧者照顧負荷之研究。長期照護雜誌，24(2)，129-145。

陳玟玲、楊燦、賴家欣、李昭憲（2014）。精神分裂患者主要照顧者照顧負荷及其相關因素初探。美和學報，33(2)，13-28。

陳信佩（2007）。家庭是療癒的聖杯嗎？精神分裂症患者對家庭關係解讀與家庭支持需求之研究〔碩士論文，輔仁大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/r3an23>

陳品秀、唐渝君、李林富、林玗芷（2018）。慢生失能病人其家庭照顧者照顧型態與照顧壓力之性別差異。身心障礙研究季刊，16(3&4)，149-161

陳姿婷（2013）中年精神障礙手足照顧經驗之初探〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕。

陳姿婷、吳慧菁、鄭懿之（2015）。台灣精神障礙者手足照顧經驗之初探：以父母照顧經驗作對照。台大社工學刊，31，55-104

陳紹瑜（2022）。大學生人格特質與壓力因應之相關研究：以希望感為中介變項〔碩士論文，淡江大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/jzqy7n>

陳景寧（2019）。我國家庭照顧者支持網絡系統。長期照護雜誌，23(1)，11-21

陳萩芬、林麗瑞、李易駿（2013）。精神障礙者社區就業歷程之個案研究。台灣社區工作與社區研究學刊，3(1)，23-60。

陳湘瑾（2019）。尋找黑夜的盡頭—精障照顧者的困境與支持。〔碩士論文，國立臺灣大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/fschua>.

曾華雯、吳珮瑀（2023）。大學生對於思覺失調症患者的汙名化：個別差異與消沉特質的影響。玄奘人文學報，13，22-41。

辜裔卉、洪瑞鎂（2016）。一位思覺失調症男病患接受烙印的自我感受。長庚護理

27(3), 414-423。

黃碧玉、劉智如、陳克仁（2008）。運用行為修正於一位慢性精神分裂個案之護理經

驗。馬偕護理雜誌，2(2)，94-103

楊嘉玲、孫惠玲（2003）。「照顧者負荷」概念分析。馬偕護理專科學校學報，3，

15-27。

葉光輝、黃宗堅、邱雅沂（2006）。現代華人的家庭文化特徵：以台灣北部地區若干家

庭的探討為例。本土心理學研究，25，141-195。

劉文芝、林綺雲（2022）。思覺失調症病人照顧者的失落悲傷與意義探索。諮商與輔

導月刊，438，45-49。

劉昱慶（2017）。男性照顧者說不出的心聲：從孝道與就業的雙重責任談支持性服務

與勞動政策，性別平等教育季刊，79，21-28

歐紫彤、洪惠芬、鄭清霞（2023）。輪班照顧到遷移照顧：男性照顧者返鄉照顧歷程的

社會脈絡初探。人文社會科學研究，17(4)，23-60。

歐陽儀、吳麗娟（2014）。父母自我分化影響青少年身心健康過程中自我分化代間傳遞

與親子三角關係的角色初探。輔導季刊，50(2)，65-73。

蔣治芬（2022）。纏繞的愛：五位男性主要照顧者心路歷程之研究〔碩士論文，國立臺

灣師範大學〕。<https://doi.org/10.6345/NTNU202200563>

衛生福利部（2016）。105 年身心障礙者生活狀況及需求調查主要家庭照顧者問卷調查

報告，網址：<https://www.mohw.gov.tw/dl-44917-d8ff1cde-de0b-4b52-9cf9-39eea48200fe.html>。

衛生福利部（2017）。長期照顧十年計畫 2.0（核定本）網址：

<https://www.mohw.gov.tw/dl-46355-2d5102fb-23c8-49c8-9462-c4bfeb376d92.html>

衛生福利部（2022）。精神病人長期照顧示範計畫。網址：

<https://dep.mohw.gov.tw/domhaoh/cp-3611-57514-107.html>

衛生福利部統計處（2016）衛生福利統計調查—105年身心障礙者生活狀況調查。2021

年7月13日。網址：<https://dep.mohw.gov.tw/dos/1p-5096-113.html>

衛生福利部（2022）身心障礙統計專區—110年身心障礙者人數按障礙成因及類別分。

網址：<https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5224-62359-113.html>

鄭文烽（2012）。從家庭生涯觀點初探現代雙薪家庭夫妻的性別分工—以四對雙薪家庭

夫妻為例。*家庭教育與諮商學刊*，12，111-144。

鄭淑君、郭麗安（2008）。夫妻婚姻滿意度與其獨生子/女三角關係運作之分析研究。

*教育心理學報*，40(2)，199-220。

盧美柔、陳宛儀、吳佳珍、王助順、張秋蓉（2022）。探討精神長照的現況與未來發

展方向。*醫療品質雜誌*，16(1)，36-40

穆佩芬（1996）。現象學研究法。*護理研究*，4(2)，195-202。

謝志龍（2013）。從兒子偏好與家庭資源探討手足結構對生育決策的影響。*人口學刊*，

47，35-86

謝慧超（2019）。精神障礙者子女照顧者的心理成長歷程—陷落與韌力〔碩士論文，實

踐大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/dt568g>

鍾文君（2014）。中年繼親母親家庭支持系統對憂鬱症青少年子女復原研究。*社會發*

*展研究學刊*，14，63-83。

鍾沛紋（2020）。成為照顧者：慢性精神病患之手足照顧者的決定與因應〔碩士論文，

國立政治大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/fr4est>

簡正鎰（2005）。進行質性訪談研究有關倫理議題之探討。*輔導季刊*，41(1)，47-57。

簡春安、鄒平儀（2004）。*社會工作研究法*。巨流圖書公司。

簡煌嘉（2020）。男性照顧者經驗之敘事研究—一位全職照顧失能母親的兒子〔碩士論

文，國立暨南國際大學〕。<https://hdl.handle.net/11296/4fpgu8>

顏澤賢（1993）。*現代系統理論*。遠流出版社。

蘇僅涵、蔣立琦（2017）。以系統性文獻綜整減輕癌症家庭照顧者焦慮及憂鬱之組合式

*護理措施*。*源遠護理*，11(1)，5-11。

英文文獻：

Arnett, J. (2009). Adolescence and Emerging Adulthood: A Culture Approach (3rd ed.). Pearson.

Bank, S. T., & Kahn, M. D. (1997). *The sibling bond*. Basic books.

Bonneau, N. F.(2015), *a special relationship: Supporting siblings of children with disabilities*. Mills College.

Bowen, M. (1993). *Family therapy in clinical practice* . Lanham, MD: Jason Aronson.

Bowen, M.(1978). Family therapy in the practice of psychology. In P. Guerin (Ed),*Family therapy : Theory and practice*, (pp.42-90). Gardner Press.

Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Baker & Taylor Books.

Corrigan, P. W., & Shapiro, J. R. (2010). Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. *Clinical Psychology Review*, 30, 907-922.

Dew, A., Balandin, S., & Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(5), 485–507.

Doherty, W. J., Boss, P.G., LaRossa, R., Schumm,W.R. ,& Stwunmetz S.K. (Eds.) (1993). *Sourcebook of family theories and methods:A contextual approach*. Plenum Press.

Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development*, 54(4), (pp787-811).

Dunn, J. (1993). *Young children's close relationships beyond attachment*. SAGE Publications.

Greenberg, J., Seltzer, M., Orsmond, G., & Krauss, M. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services, 50*(9), 1214-1219.

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*(3), 623-632.

Hsiao, C.Y.,& Van Riper, M.(2009). Individual and Family Adaptation in Taiwanese Family of Individuals with Severe and Persistent Mental Illness (SPMI).*Research in Nursing and Health, 32*, 307-320.

Guba, EG. & Lincoln, YS. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Sage Publications.

Goldenberg I., Stanton M., &Goldenberg H., (2016) *Family therapy: An overview* (9th Edition) , Cengage Learning.

Jewell, T. C. & Stein, C. H. (2002) Parental influence on siblings caregiving for people with severe mental illness. *Community Mental Health Journal, 38*(1), 17-33.

Kerr, M., & Bowen, M. (1988). *Family evaluation: An approach based on Bowen theory* . Norton.

Kerr, M. (2003). Multigenerational family systems theory of Bowen and its application. In G. P. Sholevar (Ed.), *Textbook of family and couples therapy: Clinical applications* (pp. 103–126). American Psychiatric Publishing, Inc.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

Marwaha, S., & Johnson, S. (2004). Schizophrenia and employment - A review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 39*(5), 337- 349.

Plessis, L., Rexhaj, S., Golay, P., & Wilquin, H. (2022). Coping Profiles of Family Caregivers of People with Schizophrenia: Differentiations between Parent and Sibling Caregivers. *Journal of Mental Health*. 31, 1-9.

Schmid, R., Schielein, T., Bider, H. Hajak, G., & Spiessl, G. (2009). The forgotten caregivers: siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 13, 326-337.

Singhal, A., Ross, J., Seminog, O., Hawton, K., & Goldacre, M. J. (2014). Risk of self harm and suicide in people with specific psychiatric and physical disorders: Comparisons between disorders using English national record linkage. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 107(5), 194-204.

Tsang, W. H., Pearson, V., & Yuen, C. H. (2002). Family needs and burdens of mentally ill offenders. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 25-32.

Wolff, J. L., Mulcahy, J., Huang, J., Roth, D. L., Covinsky, K., & Kasper, J.D. (2018). Family caregivers of older adults, 1999-2015: Trends in characteristics, circumstances, and role-related appraisal. *The Gerontologist*, 58(6), 1021-1032.

Wertz, F. J. (1985). Method and findings in a phenomenological psychological study of a complex life-event: Being criminally victimized. In A. Giorgi (Ed.), *Phenomenology and psychological research*, (pp.155-216). Duquesne University Press.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bahc-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

附件一  
訪談大綱

序：

- 1、基本資料確認，及補充。
- 2、為何願意接受此次的訪談？

**一、承擔主要照顧工作的動機與歷程：**

- 1、你會如何形容自己與原生家庭的關係（父母、兄弟姊妹）？
- 2、你認為與思覺失調症手足在發病前的互動關係是如何？有無一些深刻的經驗？
- 3、你從什麼時候開始發現思覺失調症手足發病了？那時候你的心情如何？
- 4、你從什麼機緣底下擔任起照顧思覺失調症手足的主要照顧者？你是自願承擔照顧工作還是被動地受指派？在這個過程中家人間曾有過討論嗎？那時候你的心情如何？
- 5、你在承擔思覺失調症手足的照顧工作後，與手足的關係有什麼樣的變化？

**二、作為思覺失調症的主要照顧者所經驗到的困境：**

- 1、你在承擔照顧工作後，對於生活帶來怎麼樣的轉變和影響？（如：時間安排、家庭關係）？
- 2、你在承擔照顧工作上，曾面臨了那些困境？在那些困境當中有哪些深刻的經驗嗎？（如：生理、心理、社會性、經濟）？
- 3、你在承擔照顧工作的決策上，多數時候是自己做決定，還是受到其他家人的期望影響？那時候你的感覺是什麼？

**三、對於這些照顧困境如何進行調適：**

- 1、你何以去面對在承擔照顧工作上所產生的困境？從這些困境中所產生的壓力與負荷你如何抒發？

2、你在擔任主要照顧者時，會期待哪些部分能夠獲得協助？你又會如何建議其他同為主要照顧者的男性手足，該如何面對照顧工作？



附件二  
基本資料

**一、個人基本資料：**

1、姓名：\_\_\_\_\_；訪談呈現化名：\_\_\_\_\_

2、年齡：\_\_\_\_\_

3、教育程度：

- (1). 國小(含以下)      (2). 國中      (3). 高中(職)  
(4). 專科      (5). 大學      (6). 碩士  
(7). 博士      (8). 其他\_\_\_\_\_

4、職業：\_\_\_\_\_

5、原生家庭子女人數：\_\_\_\_\_

6、家中排行：\_\_\_\_\_

7、婚姻狀態：

- (1). 未婚      (2). 已婚      (3). 分居  
(4). 離婚      (5). 其他：\_\_\_\_\_

8、父母狀態：

- (1). 均存      (2). 父存母歿      (3). 父歿母存  
(4). 均歿

9、擔任照顧者時間：\_\_\_\_\_

10、是否與生病手足同住：

- (1). 是      (2). 否

**二、生病手足基本資料：**

1、訪談呈現化名：\_\_\_\_\_

2、年齡：\_\_\_\_\_

3、教育程度：

- (1). 國小(含以下)      (2). 國中      (3). 高中(職)  
(4). 專科      (5). 大學      (6). 碩士  
(7). 博士      (8). 其他\_\_\_\_\_

4、職業：\_\_\_\_\_

5、家中排行：\_\_\_\_\_

6、發病時間：\_\_\_\_\_

7、障礙等級：

- (1). 輕度      (2). 中度      (3). 重度  
(4). 不明

8、目前居住地：

- (1). 與家人同住，同住家人為\_\_\_\_\_      (2). 康復之家  
(3). 醫療院所、護理之家      (4). 其他\_\_\_\_\_

### 附件三

## 訪談同意書

### 【研究計畫內容】

您好：

我是實踐大學家庭諮商與輔導碩士班研究生李承，目前於曾秀雲教授指導下進行「當思覺失調症患者之男性手足擔任主要照顧者之困境與經驗探討」之論文主題，感謝您的閱讀。回顧過往於精神科第一線場域當中的看見，至今我仍歷歷在目，然而也從過程中發現雖然近年來許多精神障礙者復原歷程文獻皆指出，家庭支持系統為精神障礙者康復的重要指標之一，但男性照顧者的角色卻鮮少能夠被提起，同時近年來許多家庭終將得面對到照顧者老化的問題，也在這樣的歷程脈絡裡越來越多的手足願意承擔起主要照顧者。並期待透過相關經驗整理與實務場域的看見，能夠將作為一名男性手足照顧者所經驗到的獨特性加以闡述與分析，並期待能夠在未來長期照顧計畫當中成為重要的參考指標。

### 【受訪者條件】

- (一)研究對象須為年滿三十歲之成年生理男性。
- (二)研究對象所照顧的手足為符合 DSM-5 診斷標準，並經由精神科醫師診斷為確診思覺失調症患者。
- (三)研究對象須為思覺失調症手足的主要照顧者。
- (四)研究對象的照顧經驗需至少三年以上(含)。

### 【訪談程序】

- (一)邀約：研究者經評估後確認受訪者符合受訪條件後則進行邀約，並在邀約時便先行告知受訪者相關權益，每次訪談時間約為 1-2 小時不等。
- (二)訪談：訪談過程中將會全程進行錄音，錄音內容僅作為研究使用絕非其他用途。
- (三)撰寫：將訪談時錄音內容撰寫為文字稿，若當遇到語意不明確時則會再次聯繫受訪者以利核對。
- (四)校正：並在文字稿確認完成後，將內容供受訪者確認是否為受訪者所欲表達之意涵。

### 【受訪者權益】

- (一)隱私性：
  1. 談話過程所有內容將進行錄音，然而錄音、逐字稿之內容僅作為本次研究使用，並於本次研究完成後予以銷毀。
  2. 訪談過程為尊重隱私保密原則，則所有訪談分析資料皆會以化名呈現。

(二)自主性：

1. 訪談過程中，受訪者若感到不舒服及其他因素可隨時決定是否繼續參與此研究訪談。
2. 本同意書將會一式兩份，由雙方各自留存。

感謝您願意撥冗參與此次研究「當思覺失調症患者之男性手足擔任主要照顧者的困境與經驗探討」之訪談，深信您寶貴之經驗與整理將對於本研究將會帶來莫大的進展，若在閱讀完畢相關說明後，且願意接受訪談請於下方進行簽名，若訪談過程中有任何疑問皆歡迎隨時提出。

研究受訪者簽名：

日期： 年 月 日

研究訪談者簽名：

日期： 年 月 日

【聯絡資訊】

研究者：李承

聯絡資訊：

email：

電話：