



國立臺灣大學社會科學院社會工作學系

碩士論文

Department of Social Work

College of Social Sciences

National Taiwan University

Master Thesis

以優勢觀點探討思覺失調症手足的照顧經驗

Exploring the caring experience of siblings with
schizophrenia with strength perspective

楊雅玲

Ya- Ling Yang

指導教授：吳慧菁 教授

Advisor : Hui-ching Wu, Ph.D

中華民國 111 年 11 月

November 2022

目錄



誌謝	i
中文摘要	ii
英文摘要	iii
第一章 緒論	1
第一節 研究背景.....	1
第二節 研究動機.....	3
第三節 研究目的.....	5
第二章 文獻回顧.....	8
第一節 思覺失調症.....	8
第二節 精神疾病主要照顧者-手足	11
第三節 優勢觀點.....	16
第四節 結論.....	23
第三章 研究方法.....	24
第一節 研究參與者.....	24
第二節 資料蒐集與分析方法	25
第三節 研究嚴謹性與反身性	27
第四節 研究倫理與資料保存.....	28
第四章 研究結果	30
第一節、揭開序幕-手足照顧的故事	31
第二節、手足成為照顧者.....	36
第三節、手足照顧者的優勢.....	43
第五章 、研究結論與建議	65
第一節、研究結論.....	65
第二節、研究建議.....	69
第三節、研究限制.....	71
參考文獻	73
附件一 訪談大綱	79

誌謝

凡勞苦擔重擔的人，可以到我這裡來，我就使你們得安息。（馬太福音 11：28）



大概在我大學畢業剛踏入精神科工作沒多久，我主責的一位個案過世了，他的主要照顧者是手足，可能是因為當時還是社會新鮮人，個案的過世對我衝擊不小，也開始注意到手邊主要照顧者為手足的個案，因此，這篇論文獻給所有手足照顧者。

感謝指導教授吳慧菁老師，總是簡潔扼要的指出我文章的弱點，定時的「論文？」問候，以及當研究助理時，順練我統整跟查找資料的能力，這些都是讓我能同時工作又產出論文的原因。感謝口試委員鄭夙芬老師，在大學時期的牽線，讓我進入了精神社工領域，一路至今。感謝口試委員熊秉荃老師，從老師的身上學習到助人者自我照顧，有兩位老師擔任口委，見證我的成長，備感榮幸。

感謝八位受訪者，願意分享您們的經驗，讓我的論文多了參考價值，期待有更多的手足照顧者，他們的辛苦能有訴說的空間。

感謝一路支持我的父母以及親朋好友。聽我的抱怨，當我的啦啦隊，讓寂寞的研究生生活，多了一些光彩。

當然，還需要感謝的對象很多，我都放在心上，逐繁不及備載，願你們順遂、平安。

最後，感謝耶穌，讓我完成了論文，從考上研究所，選定題目，一直到找受訪者、口試等每一個環節，都與我同在，扶持我，保守我，引導我。

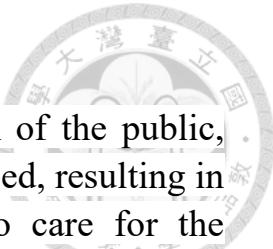
中文摘要

隨著照顧議題逐漸被社會大眾關注，其中，精神障礙者的照顧負荷，衍生的人倫悲劇也屢見不鮮。本篇研究是要關懷精神障礙者的照顧者，特別是手足照顧的議題。本研究為質性研究，以優勢觀點作為視角，去瞭解手足照顧者的照顧經驗，期能知道手足的優勢以及優勢如何作用於照顧中。

研究總共訪談了八位不同年齡層的手足，結果呈現「手足照顧者的背景故事」、「手足成為照顧者的經驗過程」，以及「手足照顧者的優勢」，藉此研究結果，提供實務層面的相關建議，引發更多學術層面討論手足照顧者的機會。

關鍵字：質性研究、手足照顧者、優勢觀點

英文摘要



As care issues have gradually attracted the attention of the public, among them, the burden of care for the mentally handicapped, resulting in human tragedies are not uncommon. This research is to care for the caregivers of people with mental disabilities, especially the issue of sibling care. This study is a qualitative research, using strength perspective as a way to understand the care experience of sibling caregivers, hoping to know the strength of siblings and how they work in care.

A total of eight siblings of different ages were interviewed in the study, and the results presented "background stories of sibling caregivers", "experience process of siblings becoming caregivers", and "advantages of sibling caregivers". Based on the results of this study, relevant recommendations at the practical level are provided, and more opportunities for academic research on sibling caregivers are triggered.

Key words : qualitative research 、 sibling caregiver 、 strength perspective

第一章 緒論

第一節 研究背景



精神疾病是一個慢性疾病，因為疾病導致的生理、心理、社會功能下降，使精神障礙者在生活、財務等各方面都需要家人或政府的協助。根據衛生福利部統計處 2020 年身心障礙者人數統計資料可知，慢性精神病患者人數總計有 130,912 人，佔領證總人數的 10.99%；若是按年齡來分，最多人分布在 50-59 歲此年齡區間，其次是 30-44 歲；同筆資料按照障礙程度來排序的話，最多人領有中度身心障礙證明衛生福利部統計處（2020）。自 2011 年至 2016 年間慢性精神病患為身心障礙類別人數增加排名第四；且無生養育子女所占比率超過半數；論家庭同住情形，慢性精神病患除了與父母、子女同住外，再者就為與兄弟姊妹及其配偶同住占將近三分之一的比率（衛生福利部統計處，2018）。除了身心障礙證明之外，也可從領取重大傷病卡的統計人數中了解台灣精神障礙者的情況，截至 109 年 2 月份重大傷病證明領取人數，慢性精神疾病人數累積高達 200,225 人（中央健保署，2020），依全民健保申報資料分析，106 年國人因精神疾患就醫約 261 萬人，約占總人口數的 11%，不論從身心障礙證明或是重大傷病卡的領卡人數，都可以看出罹患精神疾病的比率逐年增加。

慢性精神病患者的比率逐年增加，連帶提升慢性精神病患者的照顧需求，而照顧需求最主要的提供者，就是家屬（照顧者）。照顧者因長期照顧，不堪照顧重擔，釀成悲劇的新聞屢見不鮮。從臺灣監察院 2020 年 1 月份發布的監察委員新聞稿（監察院，2020）可知，過去 2018 年 4 月至 7 月就發生了五起精神障礙者家庭，其中一件為新北市中和一名四十五歲蔡姓男子，因不堪長期照顧的壓力，親手掐死患有精神疾病的妹妹後自殺，隔年 2019 年 8 月在高雄也發生五十多歲照顧者哥哥殺死五十多歲精神障礙者妹妹的事件，類似上述照顧者自殺或與被照顧者彼此傷害的悲劇層出不窮，慢性精神疾病患者照顧者的需求值得被重視。

事實上，照顧壓力並不是現在才困擾著精神障礙者家屬，早期許多家屬因不

知如何照顧，會把患有精神疾病的家人關起來，不讓他與社會接觸，或是宗教迷信，認為透過宗教儀式的進行，可以治好疾病，像是著名之高雄龍發堂就是如此開始著手精神疾病患者的照顧，演變至今，為不少經濟困難之家屬緩解了照顧壓力，然而 2017 年因爆發肺結核和阿米巴痢疾群聚感染，迫使龍發堂解散了，多數的精神病患移往醫療機構續照顧，但是龐大的醫療費用成為家屬另一個負擔；現在，仍然有許多家庭面對慢性精神疾病患者，選擇以機構形式提供照顧，研究者思考，究竟將精神障礙者送往機構照顧真的是減輕照顧壓力最好的方法嗎？如何能讓精神障礙者回歸社區的同時，不造成照顧者的壓力呢？

就研究者過去實務經驗的觀察，精神疾病患者在治療過程中，透過藥物、心理治療，以及長期的心理復健，不論是醫院、精神障礙照顧機構(如：康復之家、社區復健中心)都以精神障礙者最終得以回歸社區為治療目標，為了達成這個目標，在這治療的漫漫長路，需要精神障礙者、他們的照顧者以及醫療專業人員的共同努力，然而照顧者與精神疾病患者長時間的相處，隨著精神障礙者的病情慢性化，照顧者照顧壓力只會隨著時間逐漸加劇，甚至影響照顧者的身心健康。而研究者身為醫療專業人員之一(精神醫療是跨專業的合作，團隊成員有醫師、護理師、心理師、職能治療師以及社工)，任務角色是與家屬互動，協助家屬處理任何與醫療、福利資訊相關的問題、提供情緒支持或是協助家屬與醫療團隊溝通，可能過程中為了促進精神病患者的復健，在建議或要求家屬提供協助時，並未考量照顧者的背景或生活情境，無意間也成為家屬的「另一個壓力源」，也不禁設想如何幫助照顧者適應照顧角色呢？面對病人、家屬與醫療三方的合作，社工如何不造成家屬的壓力，成為病人與家屬的夥伴，幫助精神疾病患者好好適應家庭、社區生活呢？

家庭是精神疾病患者照顧中很重要的角色，精神障礙者的父母、手足、配偶、子女等家庭成員都可能成為其主要照顧者。其中，研究者發現手足成為照顧者在實務上愈趨常見；手足為照顧者的情況不只存在於精神障礙者的家庭中，也存在於其他身心障礙類別的家庭(莊舒婷，2008；黃雅微，2009；葉文虎 & 鄭凱芸，



2018)，手足在家庭關係中相較親子關係、夫妻關係，是延續較長的關係，手足關係有其獨特性，是建立同儕友誼、學習分享的第一對象(崔琦，2006；陳昌蘭，2000)。

手足照顧者是本篇研究主要想關懷的對象，研究者思考手足關係的獨特性是否能夠協助手足因應長期照顧的壓力？或者，手足本身有沒有自身的潛力、優勢或是能力幫助自己勝任照顧角色？社會工作理論中，「優勢觀點」是對服務使用者採取一個全新的視角，視個人儘管身處困境、具有疾病、部分失能的狀況下，仍有能力或其他優勢存在，而這些優勢或能力是容易讓人忽略的，助人工作者與其想辦法排除手足照顧者的照顧困境，不如運用手足本身所擁有的能力或優勢，勝任其照顧困境。

綜上所述，國人罹患精神疾病人數逐年增加，社區和國家系統面對龐大的照顧需求需要一個有效的服務輸送，來滿足精神障礙者及其家庭之生活福祉。作為一名社工，在一線面對照顧者時，要如何運用優勢觀點來幫助照顧者，最終達到精神障礙者回歸社區，照顧者亦能從照顧壓力中釋放，是研究者開始此研究的初衷。

第二節 研究動機

研究者過去在實務場域工作時，除了情感性精神疾病(如躁鬱症、重鬱症者外)，經常面對思覺失調症的住院個案及家屬，因此本研究鎖定關懷的對象為思覺失調症患者的家屬。而接觸眾多家屬中，特別是面對照顧者為手足時，有許多特殊的情況發生，像是經歷過在服務的過程中，照顧責任從父母移轉至手足的情形，累積了許多經驗後，觀察到手足作為照顧者有其獨特性。

健康手足和父母照顧差異性大，父母對於生病手足有較不切實際的期待，期盼精神障礙者能得到完全的康復，或是對於病情抱持樂觀態度，無怨無悔的照顧，對比健康手足作為照顧者則較能夠提供適切的幫忙，積極介入，協助就醫，理性客觀面對生病手足的照顧(陳姿廷，2013a；陳姿廷，吳慧菁，& 鄭懿之，2015)；手足面對家庭可提供較具創意的互動策略，不同於父母與精神障礙者的互動經驗

(田禮璋, 2008), 然而健康手足能提供之正向有用的照顧經驗卻容易被忽略, 研究者以實務常見手足作為主要照顧者有的特性, 如下:

第一、研究者在醫院觀察到許多手足傾向讓生病手足在醫院間流轉, 最終轉移至長期照顧機構。影響家屬評估個案是否出院的因素也包括出院後個案照顧問題、個案的疾病行為導致家庭秩序混亂、精神疾病帶來為家庭帶來的污名等都是家屬考量的因素(熊德筠, 林靜蘭, 林冠品, & 李致昭, 2010)。除此之外, 手足仍須考量婚姻家庭的觀感, 讓個案能夠與之同住又更為不易。

第二、手足承接照顧責任時, 不像父母照顧時, 包容接受度高, 手足夾雜著不得不照顧的複雜情緒, 加上若是平日有工作或是有自己的婚姻家庭要照顧, 心有餘而力不足去陪伴精神障礙者, 研究者在實務場域中觀察到不少手足僅能提供工具性支持, 較難提供情感性支持, 醫療人員一方面期待家屬提供情感性支持, 幫助精神障礙者心理復健, 一方面又能理解手足照顧者的兩難, 社工在其中很難找到一個施力點, 甚至只看見家屬「不願意」的態度, 而無法看見家屬身處的困境。

第三、在醫療機構, 醫療人員期待家庭推派一位照顧者, 可以作為醫療決策時討論的對象, 手足作為被推派出來的人, 也有許多隱而未現之原生家庭的脈絡與動力在其中影響, 手足此時就好像三明治的內餡, 夾在原生家庭與婚姻家庭中間。通常是被父母委託照顧, 抑或是手足也為單身, 所以家庭自然地推派其成為主要照顧者。

上述種種研究者在實務經驗中的觀察以及服務經驗, 在面對主要照顧者為手足的時候, 能否對於他們可能會有的狀況、心情、感受有更多的認識? 在實務現場很常聽到社工對於家屬有一些評價, 可能是來自於醫療人員、或是本身與家屬互動產生之, 但大多數都是以問題取向、病理取向來看待, 特別是在醫療場域的文化, 總是習慣「找出症狀、對症下藥」, 社工身處這樣的環境又該如何自處? 如何發現服務對象不一樣的樣貌呢? 或是協助家屬從這樣兩難的處境中脫離呢? 雖然, 已經有許多探討「照顧者的需求」、「照顧負荷」、「照顧經驗」相關的

研究，對於社工於服務設計有許多幫助。然而，助人是一門藝術，若是一直以一個病理角度或是問題角度，對於改善社工與家屬之間的關係並無助益，除了單方面知道照顧者的負荷、需要之外，了解照顧者本身所具有的優勢或是資源也很重要，但目前針對此類相關的研究甚少，因此，我希望可以以優勢觀點的視角切入來了解照顧關係，健康手足如何看待生病手足？為什麼是由其承擔照顧責任，而非其他手足呢？健康手足如何看待照顧？遇到許多種種照顧上的壓力及處境，手足又是如何面對及處理？支撐手足持續照顧的動力是什麼？

有鑑於精神疾病的種類多元，每種精神疾病因應的照顧方式也不同，因此需選定一個精神疾病做為討論主軸，從國內精神疾病門診、住診人數來看，情感性精神疾病(如重鬱症、躁鬱症)雖為最多，但已有情感性精神疾病手足的相關研究，而思覺失調症手足相關文獻仍缺乏，研究者選定思覺失調症手足作為研究參與者，期待透過來了解思覺失調症之照顧者為手足的照顧經驗，豐富社工與家屬之間的專業關係。

第三節 研究目的

社工除了提供個案服務之外，也經常需與家庭一同工作，社工做為協助手足與醫療團隊溝通的橋樑，積極推動或是參與精神疾病患者能透過治療，有朝一日回到社區，但是光靠醫療團隊的協助並不能促成，也需要家屬的參與。研究者的實務經驗中，邀請健康手足參與精神疾病患者復健或是醫療決策時，不容易獲得支持，一方面希望健康手足能參與醫療事務，提供個案情感支持，一方面理解手足有其照顧的壓力及為難之處，常在這之間進退兩難。

然而，在實務過程中能中性理解手足的看法這件事，有許多的挑戰：

其一、醫療專業人員對於個案或個案家屬，有其個人看法或描繪，然而這些可能會是實務工作者在面對家屬時，需敏感自己是否受同儕影響，反思自身在面對手足為主要照顧者時，會對手足有既定印象，認為其所提供的照顧多工具性支持，家屬探視個案大多被動，情感性支持較為薄弱，研究者期能透過此研究問題，以一個全新的視角看待手足的照顧，認知到照顧者照顧歷程的多元面貌，除了提

供有效資訊外，也能在遇到建立關係的阻礙提供一線突破的曙光。

其二、曾有家屬向我反應，不敢跟專業人員說批評指教的話，因為會擔心自己在住院中的家屬會被醫療人員欺負。雖然這是少數家屬的聲音，但可以合理推論，家屬在與醫療專業人員互動時，一定有許多因素在其間影響，而作為醫療人員，面對手足的互動表現，手足是如何看待的呢？而思覺失調症的主要照顧者為手足，他們從承接照顧責任開始，原有的手足關係延伸至後來的照顧關係，其中「質」的變化？照顧過程必然辛苦，手足為什麼願意持續照顧個案？而又是如何兼顧照顧生病手足與自己的生活呢？

因此如果是以研究者的角色去了解手足的照顧經驗，收集貼近真實的資料，可以協助實務工作者因為了解手足作為主要照顧者真實的心聲或是心路歷程，甚至可以知道家屬的優勢？手足關係的優勢？甚或保護因子，了解優勢及其保護因子，可以幫助實務工作者訂定處遇計畫時，涵蓋不一樣的面向。另外，手足未必敏感於自身優勢，想到照顧生病手足時，都只有負面的情緒、壓力，如果透過此篇研究，在與手足互動過程，讓手足看見自己的優勢，增強其權能。

其三、針對社工教育的養成，不管是社工理論或是會談技巧，大部分還是著重如何幫助案主或是與案主互動，雖有家庭與社會工作等家庭相關的選修課，但是針對如何與家庭工作的課程設計仍較缺乏，也許此研究可以提供社工實務工作者或是學校教育一些課程設計的參考；另外，社會工作的理論與實務的結合其可行性，也期待能在此研究中被討論。

綜上所述，此研究的目的如下：

- 一、 了解主要照顧者為手足，照顧罹患思覺失調症患者的生病手足，其整體的照顧歷程。
- 二、 以優勢的觀點來了解手足的照顧經驗，提供實務工作者全新視角，了解照顧者所擁有的優勢或資源，強化之，進而減緩照顧者之照顧壓力，有助於社工與家屬建立夥伴關係，打造更好的生活。
- 三、 本篇研究結果能讓實務工作者在面對與本篇研究對象類似的照顧

境遇時，訂定處遇計畫的參考，亦能作為實務與理論結合之範例。



第二章 文獻回顧



本章分為三小節，第一節會介紹思覺失調症的定義，以及疾病對患者及家庭造成的衝擊與影響，第二節會介紹精神障礙者(包括思覺失調症)的主要照顧者可能扮演的角色、遇到的困境，並特別整理手足作為主要照顧者，手足關係、特殊性以及困境，第三節會探討優勢觀點的概念與如何運用優勢觀點於研究中。

第一節 思覺失調症

精神疾病的種類多元，每一個疾病的疾病行為有所差異，所需要的治療及照顧也會因個人的背景脈絡不同而有所差異。全球疾病負擔(Global Burden of Disease)研究顯示 2017 年在全球 20 個有名的國家中，新診斷為思覺失調症的案例最多人數者為中國、其次為印度，美國位居第三，第一、二名皆為亞洲國家(He et al., 2020)。同樣位於亞洲的臺灣截至 2019 年，診斷思覺失調症的人數累積至 153,476 人，占台灣總人數 0.65%(衛生福利部，2019)，根據「精神疾病診斷準則手冊」第五版的定義，思覺失調症是個體「在一個月內出現下列症狀，包括妄想、幻覺、胡言亂語、整體上混亂或僵直行為、負性症狀至少兩項以上，其中，必須包含前三項的其中一項。並且此症狀需持續六個月以上，且其中一個月是活躍期。」除了疾病診斷準則中提到的症狀之外，思覺失調症患者，還包含正性症狀(因為疾病多出來的症狀)、負性症狀(原先有的功能因症狀退化)、認知受損及情緒困擾，其全國盛行率為 0.27%(Maguire, 2002; 楊逸鴻, 葉英堃, & 胡海國, 2012)，思覺失調症平均好發年齡，男性為 15–25 歲，女性為 25–35 歲，根據 Erickson 的心理社會發展理論來看，男女性發病年齡剛好橫跨個人的青少年時期至成年前期，而該階段的發展目標為身份認同及與人發展親密關係，礙於疾病，思覺失調症患者其發展目標難達成，也可能因為疾病影響思覺失調症患者不易結婚，單身的比率很高，影響家庭角色或社會角色的發展(Reference)。

思覺失調症的致病原因複雜且多樣，終生患病率占 1%，對國家健康照護、社會經濟層面造成極大的負擔，在美國每年相關的費用估計超過 1500 億美元。

(McCutcheon, Marques, & Howes, 2020; Millan et al., 2016)。確診為思覺失調症的病人，於十年後，大約 50% 的病人疾病可以得到改善達到獨立工作或生活的狀態，甚至有 25% 的病人透過強大的社會支持網絡支撐而達到更好的復元，而大約 15% 的病人預後狀況不佳，經常住院。思覺失調症患者要透過長期穩定的服藥來控制病情，強大的社會支持網絡有助於思覺失調症患者的復元(Mentalhelp.net, 2021)，而對於思覺失調症患者來說最重要的支持網絡便是家庭。

精神疾病，包括思覺失調症在內，精神疾病，包括思覺失調症在內，可能對（1）、家庭規則，像是家庭生活作息、家庭社交生活缺乏、主要照顧者的健康等；（2）、家庭功能產生影響，造成家庭功能失調；（3）、家庭關係產生影響，包括夫妻關係、親子關係、手足關係；（四）、家庭氣氛產生影響(許馨云, 2011)，導致家庭生活品質下降，而另一個照顧負擔則為社會上對於精神疾病的不了解，造成精神疾病患者面臨疾病帶來之汙名化¹、烙印，而遭剝奪其工作、居住、人際交往之權利，亦加重個案之心理壓力。與躁鬱症、憂鬱症相比，思覺失調症患者及其家屬更容易受到社會烙印，甚至部分烙印是來自專業人員(王盈婷, 徐畢卿, & 陳志軒, 2017)。

McFarlane (2016) 發現以家庭為中心的處遇有助於降低照顧負荷。因此，社工關注思覺失調症患者的同时，也須關注其家庭的需要。研究顯示家庭心理教育(family psychoeducation)可以讓家庭成員能更了解如何因應疾病行為，及增進應對技巧，甚有助於降低思覺失調症患者的疾病復發率(McFarlane, 2016)。

自 1950、1960 年代期間，精神醫療提倡「去機構化」的概念，讓病人從精神醫療單位回到社區、家中(Kotrotsiou, Papathanasiou, & Kotrotsiou, 2019)，許多研究證實「家庭」對於思覺失調症患者的復元有許多助益，是一重要的保護因子，然而當精神病患者出院返家，家庭或社區是否有所準備？而華人重視「家

¹ 汚名化(stigma)一詞最早由 Goffman 有系統的定義為任何心理或社會導致個人的價值受到貶低(devalue)，而影響其有品質的生活或是被社會完全接納。Goffman 認為有三種常見的污名類型，包括生理的缺陷(殘廢、聾啞)、個人的脆弱或是人生的污點(監禁、失業)、或是個人所屬的種族、信仰為少數。



庭和諧」、「家醜不外揚」等文化價值，使得家屬不易尋求幫助，家屬照顧負荷過重，並且疾病產生的烙印或是污名化，成為思覺失調症患者適應社區生活的阻力之一，更遑論家屬連帶受到烙印，無法提供思覺失調症患者強韌的保護網，此時的社區無法成為個案的資源，反而成為一個壓力源。

思覺失調症促使個案提早並加速老化、老化，加上上述華人家庭尋求幫助的被動性，國家期待透過社會福利服務之介入，幫助思覺失調症患者排除障礙，享有個人生活福祉。考量精神障礙者若是於 65 歲始獲得使用長期照顧資源或福利的資格，並無助於達成此理想，因此衛生福利部 109 年開辦「精神病人長期照顧示範計畫」，但此長照計畫仍在推行階段，服務使用情形及提供成效仍未知曉。長照 2.0 將所有失功能之身心障礙者也納入服務對象，為增進個案生活功能、減輕家屬照顧負擔、發展出據點及居家服務，可惜的是未能得到足夠的家庭支持度及社區資源系統服務，而思覺失調症患者之生活的居住安排常是照顧者們的壓力來源，要安排精神障礙者與誰同住？且精神障礙者隨著功能的退化需要更專業的照顧，加上精神障礙者症狀的干擾，間接也影響到照顧者的生活品質，最後不堪照顧負荷，不得不送往精神護理之家安置，在經濟上造成家屬一筆沉重的負擔（謝孟璇，張雁晴，歐千芸，& 陳明德，2019），研究者在實務現場也看過手足之間因為彼此不想帶個案回家、推託照顧，導致個案不得不去康復之家、護理之家等機構居住等局面。然而，全球人口老化，人口結構的改變，照顧責任的移轉是必然的現象，父母照顧精神障礙子女的情形，隨著父母老化後，很可能由健康手足承擔照顧的責任，健康手足同時肩負照顧父母以及生病手足，甚至自身的婚姻家庭，這樣堪比千斤重的照顧壓力，著實可見健康手足擔任照顧者的議題是值得關注與重視的。

思覺失調症是國內常見之精神疾病之一，影響患者之個人、心理及社會層面，症狀預後不佳，基本上是朝向慢性化發展，思覺失調症易造成個案失能、提早老化、加速老化的現象，甚至壽命較短，思覺失調症個案的預期壽命雖然和一般族群相比少了至少 8 到 22 年（謝孟璇 et al., 2019），政策上仍需將慢性精神疾病患

者納入長期照顧政策服務對象，尤其在思覺失調症患者未來的照顧議題，不論是適應社會生活，抑或如何減輕照顧者的壓力是社工需花費心力及社會投注資源或協助的。

第二節 精神疾病主要照顧者-手足

在討論照顧者以前，需先定義什麼是照顧？「照顧」一詞是照料、看顧、幫助、注意的意思，同義詞有關照、看護、照料、照看。而照顧者也就是執行這個行為的人，以此定義醫療專業人員、社工、家人、精神疾病患者的朋友，只要有執行照看、幫助、照料、注意，泛指為精神疾病患者的照顧者。許多精神疾病發病的時間多為個體的青少年早期或成年早期，大多數此年紀的患者仍和家人同住，即便年紀稍早，精神疾病的存在仍舊對家庭產生不同程度的影響，每位家庭成員受到的影響有所差異，依據民法親屬編第五章第 1114 條²，法律明確定義親屬互負撫養義務，若不履行扶養義務視為違法。排除法律的規範，在大多數的非西方國家，家庭成員是精神疾病患者的主要照顧者(Chadda, 2014)，除了醫療及社區有限的資源需要靠家庭去補足照顧資源不足之處，傳統華人文化將照顧視為家庭的責任，「家務事」以及「固守忍讓」的特質讓智能障礙者家庭更加內化照顧責任(王文娟, 2011)，精神障礙者家庭亦然如此，照顧者的議題與需求、負荷值得重視。

疾病、照顧與被照顧的經驗出現在我們日常生活的各個角落，跟照顧主題相關的研究不在少數，許樹珍，曾慶音，and 崔祥雲 (2001)運用現象學與存在學分析的方法，從照顧者以及被照顧者的角度來了解其主觀的照顧經驗，將精神疾病照顧的存在與意義在分成五大照顧主題面向，分別為「照顧的當然存在」、「照顧的不存在」、「照顧的有限性」、「照顧的轉化與超越」、「照顧的交托與流轉」，其中，照顧的當然存在及交托流轉是在家人中最常出現的現象。生病手足與健康手足互惠的關係、感情，對父母的義務和父母請求幫忙，都是健康手足成為照顧者的原因(Thomas C Jewell & Catherine H Stein, 2002)，因此，照顧責任並

² 民法親屬編第五章第 1114 條，親屬間互負扶養之義務，包括直系血親相互間、夫妻之一方與他方父母同居者，其相互間、兄弟姊妹相互間、家長家屬相互間。

非固定於一人身上，而會隨著家庭結構的改變，產生流轉。

照顧者可能為精神疾病患者的父母、子女、配偶、手足，不同的家庭成員所提供的照顧則因人而異。許多研究結果顯示照顧提供者大多是以女性、母親為主(徐瑀謙, 黃莉萍, & 徐敏芳, 2016)。當父母作為精神障礙者之照顧者時，傾向無怨無悔的照顧，認為是一種親職責任，親子關係是一直延續下去的，許多父母會基於愧疚感，或是對治療抱持過多的期待、過多的愛與包容，以致家庭系統間的界線模糊(陳姿廷 et al., 2015)。曾淑玲 (2012)以自己作為女兒的角度，敘寫面對思覺失調症母親罹病，家庭互動關係的改變，自我角色認知的覺察，以及在照顧母親的過程中，面對的困境，都可看出作為思覺失調症之照顧者，面臨身、心、靈、社會方面的影響。李佩玲 (2009)從女性配偶的觀點，了解配偶照顧患病丈夫時面對到的困境與限制。誠如上所提，手足作為主要照顧者有其獨特性且值得關注，而為本篇研究主要對象。

手足 (sibling) 一詞表示關係密切之意，手足關係是兒童與成人經驗中關係中，比起親子關係、夫妻關係，是維持較久的一段關係(Cicirelli, 1995; 崔琦, 2006; 陳昌蘭, 2000)。手足是人建立同儕友誼的第一對象，也是學習分享的一個楷模。但在探討手足作為主要照顧者之前，需要對手足關係有一定的了解。綜合文獻，影響手足關係的因素(宋博鳳, 2002; 許馨云, 2011; 陳昌蘭, 2000)，大致上有出生序、性別、年齡差、手足數目、居住空間的距離、家庭經驗這幾類，以下分別述之：

(一) 出生序，家中排行會影響取得資源的機會、父母關愛的多寡，個體也會因自身所處的家中排行，影響性格。當家中有慢性精神病患者照顧議題，且有多位手足時，通常由長位手足擔任決策者，可見出生序對手足照顧決定的影響(鍾沛紋, 2020)。

(二) 性別，性別的組合(如姊妹、兄弟)會影響手足親密程度，衝突的形式也會因性別有所差異；性別也會影響傳統文化賦予性別的角色定位，連帶影響父母的期待、教養態度以及家庭任務分工。照顧負荷研究也發現男女存在差異，女

性較不願意尋求幫助，因為他們認為照顧負荷是必須承受的，發現男性使用照顧者服務的比例高於女性。綜合而言，對於女性而言，照顧生病家人是她分內的事，但對於男性而言，照顧生病家人則是他特殊的貢獻(李逸, 周汎浩, & 陳彰惠, 2011)。不過，近期已隨著性別角色刻板觀念的淡化，許多男性投入照顧者工作，李建德, 柯乃熒, and 徐畢卿 (2006)從男性家屬之觀點來探討精神病患的照顧，歸納出男性照顧經驗有四個主題：（1）、善盡角色責任；（2）、沒得選擇的勞動折磨；（3）、永無止盡的操煩；（4）、自我調適學習面對，研究發現男性照顧者強調「照顧責任」，較少提到照顧負荷，男性傾向壓抑自己的情緒，或是不擅長表達，綜合得知，性別使照顧經驗產生差異性，是關心照顧者時需考量的因素。

(三) 年齡差，年齡差距小較易有共同朋友、共同興趣，相對的也比較容易出現競爭與衝突；年齡差距大，比較容易有照顧行為或是積極正向的行為產生，但也較容易有支配行為。另外，隨著年齡增長而產生的手足差異也會影響手足關係。

(四) 手足數目，手足數目的多寡會影響手足間親密或是衝突的關係，不過，近年來社會少子化，獨生子女的情形愈趨常見，未來獨生子女若為精神障礙者，則父母老後的照顧議題，則可待後續研究更深入探究與發現。

(五) 居住空間距離，地理上的距離影響心理的距離，導致手足感情的親密或是疏離，而通常居住距離近的手足為家中優先推派之主要照顧者。

(六) 家庭經驗，像是早期的原生家庭經驗、家庭突發事件、家庭事務參與（家族事業）。原生家庭內的互動關係除了影響手足個體外，可能會衍生影響出代間的關係，個體自我的概念，像是父母差別對待，當然其中也包括個人主觀感受，對於父母的行為，手足有不同的解讀。而手足各自的婚姻家庭也對手足關係產生影響，像是已婚和未婚，婚姻生活狀態、生育子女等，手足的伴侶對於照顧的態度也會影響健康手足的照顧決定(鍾沛奴, 2020)。

個人成長歷程與手足關係有相關。兒童時期的手足關係，脫離嬰兒時期主要

互動對象為母親，兒童時期開始與手足一同遊戲，形成玩伴關係(陳昌蘭, 2000)；青少年時期的手足關係，因各自發展成獨立的個體，這個時期青少年將從手足互動中習得的經驗應用在同儕關係上，而手足仍然作為彼此的重要他人(許馨云, 2011)。宋博鳳 (2002)研究中指出，成年前期的手足關係有三個特質，分別這三特質仍必須提到如何與照顧精神障礙家屬的需求或助益（1）親密帶來的支持，意思是手足之間形成一股說不出來的默契，可能主動或被動地成為家庭中成員產生衝突時成為溝通的協調者、傳遞者及抒發壓力的管道，並且能同理、陪伴，不干涉過多，但又同時能給予一定的建議。（2）自主所選擇的疏離，其內涵為手足隨著年紀的增長，彼此的個性或特質可能更相同或是更相異，因此發生衝突時，大多能保持一定的理性。（3）忠誠與義務所選擇的互助，其內涵為彼此生活的關照，綜合國內外學者針對手足所做的研究可以發現影響手足關係的因素有很多。

Dunn (1983)指出家中有身心障礙的學童亦會影響手足關係，值得注意的發現是正常手足除了協助照顧外，也扮演「治療者」以及「支持者」的角色，手足間的鼓勵比父母介入處理殘障學童的偏差行為更為有效(陳昌蘭, 2000)。一般而言，研究者都會假設，當兒童擁有障礙手足時，可能會發展出較為負向的關係，然而許多研究結果都與這樣的假設背道而馳(Stoneman, 2001)。這個發現可以知道手足作為照顧者有其特殊性值得了解，因此期待以這篇研究補充關於手足作為照顧者之不同面向。雖然手足是為最長久的家庭關係，當兄弟姊妹患有精神疾患的時候，對於成年健康手足如何進行家庭照顧所知甚少(Stein, 2020)，手足通常是促進服務使用者康復的最佳資源之一，但也很可能因為家中精神疾病的負面影響而易患精神疾病(Sin, 2015)。

手足早期的社交關係、手足關係的好壞以及作為照顧者的益處都會影響手足是否承接照顧責任或是出現在照顧系統當中，而距離的遠近以及對於精神疾病的可控性感受低時，會降低手足成為照顧者的意願(Smith, Greenberg, & Mailick Seltzer, 2007)。父母照顧移轉至手足照顧的可能原因，包括原先的照顧者角色無法發揮；照顧角色的無力感；父母過世前期待手足可以承接照顧責任，或是父母

曾經有邀請手足參與照顧(Thomas C. Jewell & Catherine H. Stein, 2002; 陳姿廷, 2013a)。健康手足照顧生病手足時，經濟困境、因症狀起伏而生的行為與情緒壓力與無助感，為主要面對的困境。而健康手足應對經濟困境的方式可能為申請社會福利補助，面對症狀行為則是與醫療單位合作，紓解壓力與無助感可能透過互助團體或是回顧對照子女照顧經驗的方式(鍾沛奴, 2020)。

陳姿廷 (2013a)研究中年手足照顧經驗的初探，對於手足的照顧經驗有很詳細的整理，一開始照顧者為父母，手足並未在照顧系統中，手足會有被排除在外或是冷落的感受，而手足主要照顧的對象是父母；接著，健康手足開始因為父母照顧能力無法彰顯，或是過世而逐漸進入照顧系統當中，其中手足願意成為照顧者的考量點可能是原生家庭的情感、健康手足個人特質原因；手足照顧議題出現在家庭中，很容易產生一人照顧者的情況，而使得照顧者有負面的感受。而照顧經驗也體現在許多面向，包括疾病認識、就醫、生活照顧、照顧的歷程與適應、照顧者與被照顧者之間的關係等。

何偉聖 (2014)訪談九位嚴重慢性精神障礙者手足，了解他們在面對照顧責任時，其照顧態度等相關因素，結果發現精神障礙者愈正向的手足關係，愈能欣然承接照顧責任；精神障礙者手足有不同程度的需求，卻未能被滿足，若是能落實手足獲得更多社會支持，可以提供精神障礙者更穩定的復健環境。

基於上述文獻回顧結果，手足關係是複雜且對個人影響深遠的關係，當手足關係中有包含了照顧關係，便會產生許多不一樣的發酵，目前臺灣針對精神障礙者手足的照顧議題已有一些研究，像是手足照顧經驗(陳姿廷, 2013a)、手足的認知歷程(楊芝菁, 馬維芬, 顏文娟, & 藍先元, 2008)、做為生病個案的手足的家庭經驗為主(田禮璋, 2008; 陳姿廷, 2013a; 楊芝菁 et al., 2008)，多為探索照顧經驗、照顧關係為主題的研究，其研究發現是如上節結論所述，多以負面的面向做結論。而針對思覺失調症之照顧者的研究，有照顧者的負荷、照顧評價相關探討(徐瑀謙 et al., 2016; 連凱弘, 2016; 陳玟玲, 楊燦, 賴家欣, & 李昭憲, 2014)；或是以家庭脈絡為主相關討論(田禮璋, 2008; 蕭淑貞 et al., 1999)；照顧經驗、照顧觀點

(何偉聖, 2014; 陳姿廷, 2013a; 楊芝菁, 2007)；福利使用情形(吳瑞鴻, 2019)、社會給予精神疾病的烙印相關(鍾佳伶, 2010)，但大部分都是較為負面之觀感的探討。

臺灣針對手足照顧的研究不在少數，但很少研究針對單一精神疾病患者的手足作探討，再者，國外有研究是以優勢為基礎(strength-based)的背景下，去觀察姊妹與母親對於患有自閉症兄弟的看法，姊妹在與兄弟互動時，能了解與兄弟之間的雙向關係，其中包括正向及負向的性質；然而母親較注重在自閉症手足面對的挑戰，甚至會將健康手足與生病手足兩相比較，而以優勢為導向的處遇，能讓姊妹與母親都以較積極正向的態度看待自閉症手足(Diener, Anderson, Wright, & Dunn, 2015)。父母與健康手足看待生病手足的態度固然不同，甚至健康手足能以更為優勢的觀點去看待生病手足。然而，並未有研究去探索手足作為照顧者本身具有的優勢為何，比較多都是將優勢觀點理論作為一種處遇模式，來應用在精神疾病患者或照顧者身上。因此，研究者選定思覺失調症之主要照顧者為手足，去探索手足作為照顧者如何運用其本身的優勢執行照顧責任。

第三節 優勢觀點

(一)起源與內涵

「優勢觀點」理論於 1980 年代，在美國堪薩斯(Kansas)社會福利學院中，正式被提出並命名。優勢觀點是一個社會工作實務方法，最早應用在患有精神疾病的成人身上。優勢觀點利用人、社區及其環境的優勢與資源來幫助人們解決問題。社會工作過去採用病理觀點和個人歸因論，持這種病理觀點的專業服務常傾向認為要處理個人問題的根源，就要從改變人內在心理認知、感受和行為，才能使人與家庭問題得到根本解決(白倩如, 李仰慈, & 曾華源, 2014)。然而，優勢觀點強調人的韌性(resilience)、抵抗力、勇氣、欣欣向榮和創造力，當案主面對困難時，優勢觀點不受問題、病理、創傷、障礙等的限制，而是將其視為改變的挑戰與機會。社會工作專業若從發掘案主的優勢作為處遇的焦點，不僅能在處遇過程中協助服務對象累積解決問題的能力、增加自我肯定，實踐社會工作者助人自助的理

念，與服務對象形成一個平等的工作關係(張秀玉, 2006)。雖然社會工作已逐漸脫離病理觀點的服務取向，但是對於個人問題或需求的評估，仍然習慣找尋個人有的問題、問題形成的原因以及不足之處。然而復元力的研究探討是找尋能幫助個人在面對危機或困境，仍能屹立不搖(黃菊珍, 2006)



(二) 定義

優勢觀點中所界定之優勢，根據張秀玉 (2006)分析國外文獻中提到優勢的定義可以分成兩個層面，第一個層面針對個人所擁有的能力，包括面對困境的能力、面對壓力時能展現出來的能力、面對創傷時的回應能力；第二個層面是針對個人面對逆境時，能夠有效尋找、運用外界資源的能力。根據 Saleebey (1992) 優勢的定義，有 1. 當人們與虐待、創傷、疾病、壓迫等困境中奮鬥採取因應時，人們開始學習成長；人們不只是在成功中學習，也要在困難、失落情境中學習成長。2. 人們擁有的特質、特徵及優點(virtue)是他們寶貴的資產。3. 人們有能力清楚知道自己所處的情境，透過智能或教育的學習過程，從中萃取生活經驗的精華。4. 人們擁有才能。5. 人們的文化、個人生命故事和學識(lore)是優勢資源，需要被工作者認真看待。6. 自尊：人們在跨越障礙或不幸、艱困關係中重新振作之後，有所謂「存活者的自尊」，可以帶來改變的能量。7. 社區是資源的綠洲。而這七點將做為研究者了解手足的優勢之重要依據以及設計訪談大綱時的參考。

(三) 基本內涵

Rapp 與 Goscha (2006) 指出個人和環境的三大優勢，個人的優勢包括想望 (inspiration)、能力、自信；環境的優勢包括資源（正式與非正式資源）、社會關係、機會(張淑菁, 2013)。換言之，此觀點對人的基本假設為 1. 有能力生活的人必然有能力使用與發展自己的潛能，並可獲得資源、2. 人類行為大多取決於個人擁有的資源(曾仁杰，2014)。而社會工作基於優勢觀點的定義及基本內涵，進行處遇時，有一些主要原則做為參考，能更有效提供服務優勢觀點原則，1. 了解每一個個體、團體、家庭和社區都有優勢和資源 2. 對於優勢和資源進行系統性的評估 3. 了解創傷、虐待、生病和困境可能是傷害，但也會是挑戰和機會 4. 個人

有學習、成長、改變的能力；5.焦點在於個人的優勢、而非病理症狀；6.案主是助人關係中的指導者，重視案主設定目標和想望；7.助人關係是基本且為必要的，社工與案主為合作關係 8.外展是較佳的處遇方法，社工協助動員案主、關係與環境的優勢與資源；9.. 社區是一個資源的綠洲(宋麗玉 & 施教裕, 2009)。

優勢觀點不僅可以應用在個案身上，陳姿廷 (2013b)運用優勢觀點於精神障礙家屬身上，予以家屬不同觀點的刺激，讓家屬更能發掘個案的優勢與資源，進而陪伴精神障礙者的復健歷程。國外以優勢觀點去發現失智症照顧者的正向照顧經驗，結果顯示許多失智症患者的照顧者把照顧視為對父母的回報，並且能在照顧過程中發現個人長處與增進與被照顧者間的關係(Peacock et al., 2010)。

了解主要照顧者的主觀照顧經驗十分重要，過去研究者於實務工作場域的觀察，社工往往著急從家屬/照顧者身上獲得關於案主一切重要的訊息，然缺乏了解照顧者的照顧經驗與脈絡，社會工作者透過與照顧者互相了解的過程，可以協助家屬建構或重新框架本身的能力和資源，促進照顧者的動機(Berg-Weger, Rubio, & Tebb, 2001)。隨著全球化高齡時代的變遷，照顧者的樣態與經驗隨之變動，研究者想透過了解關於現今照顧者(手足)的主觀照顧經驗，了解其優勢與資源。國內有許多關於優勢觀點的研究，若以優勢觀點為關鍵字搜尋華藝資料庫，可發現有 39 篇期刊文章，41 篇學位論文，全國碩、博士論文資料庫中，以優勢觀點為關鍵字搜尋，出現 65 筆資料。應用的專業有社會工作、諮商與輔導領域、教育領域。大多都是以優勢觀點應用於特定服務對象成效的分析或探究，而依社會工作服務對象的類別區分，包括老人社會工作(鄧啟明 & 宋麗玉, 2018)、軍隊社會工作(吳嘉蓉 & 宋麗玉, 2018)、青少年社會工作(林冠馨, 2007)、身心障礙社會工作(張秀玉, 2006)、受暴婦女(曾月娥, 2007)等許多領域，可知目前優勢觀點研究對象為大範圍、大方向的選定，如家屬或是精神障礙者，未特定某一精神疾病或是家庭成員，而研究者希望藉本研究增加優勢觀點研究的豐富性與多樣性。

(四) 優勢的來源

學者 Saleebey 認為優勢的來源有三種，有個人復原力(resilience)、成員關係(membership)、文化取向(cultural approach)，此三個面向及其間交互作用，分述如下：

1. 個人復原力(resilience)

復原力(resilience)的意義，是指個人雖處在明顯有威脅性之情境脈絡中，仍能表現出超乎預料的功能或行為結果，並且成功適應並獲得發展(Masten,Best&Garmezy,1990)，擁有復原力的人，即使處在不利發展的劣勢環境中，仍能持續運用自身擁有的資源，突破自身所處的困境，使人從逆境中回復，發展更多可能性，復原力是一個動態的過程，是一種良好的適應，是一個個人力量的恢復(白倩如 et al., 2014)。宋麗玉 and 施教裕 (2009)認為復原力即是一種復原(recovery)，是個人超越與提升自己生命本體的整體或部分的任何一切結構形式或功能運作。曾文志 (2006)復原力的型態是建立在多樣化的逆境內涵，包括生物性、心理性、社會性的危機，同時復原力型態更重要的架構在於，儘管這些逆境對於個體造成衝擊，個體仍能可以維持良好的適應能力。

復原力有三種核心概念，包括逆境(或稱威脅性環境)、風險因子和保護因子。逆境是指對一個系統造成功能或生存的障礙，或是對適應發展造成威脅的經驗。逆境的類型可以分成三種：重大創傷事件的經驗、個人長期的身心行為困境、環境長期壓迫造成的困難。風險因子是指個人、群體或所處情境中，可以被預測會產生負面影響的指標；保護因子則是指復原能力展現最重要的面向之一，個人如持續接觸保護因子，就能夠抵銷或緩衝逆境、環境帶來的影響或衝擊。

保護因子可以分成兩類，其一是個人性保護因子，是指個人所擁有足以對抗逆境的各種能力，包括問題解決能力、堅持力、自我效能、希望感、人際能力、利社會行為。另一為環境性保護因子，指環境中的正向關係與機會資源，包括多元社區參與機會，與重要成人之正向依附關係，與同儕之間健康的依附關係，正向的非正式支持網絡(白倩如, 2012)。Kornald 與 Bronson(1997)則是歸納Anthony(1987)、Garmezy(1985)、Rutter(1985)與 Werner(1986、1987)一致的保護



因子，包括與父母良好的關係、自我價值感、合作能力、有非正式社會支持網絡、能延宕需求、具有內控人格、問題解決能力、思考的能力、幽默感等九項。Masten、Best 和 Garmezy(1990)指出復原力有以下三種型態出現：克服困境的能力、克服壓力的因應能力、經歷創傷所恢復的能力。

總和而言，復原力的特性有逆境、風險因子、保護因子，其中，保護因子是使個體能勝過逆境的重要因素之一，並且保護因子的來源很多元，可能來自於個人、他人、所處的社會環境。照顧者的照顧情境可謂逆境，是因精神障礙者(包含思覺失調症)發病、症狀行為等導致照顧者經常面對或處理緊急艱難的情境，而面對多樣的照顧困境，照顧者仍然不被打倒或是持續進行照顧，與個人復原力有關，研究顯示良好的溝通或是社會支持是照顧者的有效保護因子之一，另外有彈性的因應照顧之能力亦可以減少壓力與負擔(Palacio G, 2020)。

優勢觀點中個人復原力為其中一個優勢來源，是故，研究者也爬梳復原力相關研究。國內復原力研究，不論是社會工作領域、心理輔導領域、教育領域等，都運用復原力的概念於專業。復原力最早應用於兒童，統整文獻發現，復原力逐漸被應用於各類型的案主，像是家庭暴力社會工作(李開敏 & 陳淑芬, 2006)、災難社會工作(黃彥宜, 王櫻芬, & 陳昭榮, 2019)、酒藥癮社會工作(劉俊良 & 陳意文, 2019)、心理衛生社會工作(黃耀輝, 林幼喻, 李世凱, 李明峰, & 林靜蘭, 2018)、老人社會工作(劉萱 & 邱啟潤, 2012)、兒童、青少年社會工作(胡斐瑜, 2007)。

復原力看重保護因子的作用，而許多復原力的研究也有整理出經歷不同的逆境，個體產生復原力之保護因子有哪些。曾文志 (2006)收集 1970 至 2004 年來相關復原力保護因子的研究，運用統合分析技術計算復元力保護因子的效果量，得出下列結論，效果精確的保護因子，包括個人特質：正向情緒、智能、人際技巧、內控信念、實際控制期待、自我效能、積極因應問題。家庭聯結：父母心理健康、家人支持、教養一致性。外在系統：家庭與外在聯結、成人支持、社會支持網、學校興趣。蔡群瑞 and 蕭文 (2004)歸納有助於離婚者適應的復原力因子，包括個人特質、社會支持網絡、自我概念、正向認知、社會因應技巧、原生家庭

的支持、宗教等。沈瓊桃 (2010)研究中發現目睹、受虐待兒童復原力的因素包括個人的能力、正向的自我概念、高度的自我控制感、外在歸因、宗教信仰、未施暴家庭成員的照顧及保護、重要他人的支持、正向的學校經驗、人際關係以及適時的社會資源介入，都是幫助受暴子女能夠從雙重暴力逆境中復原的重要力量。白倩如 (2012)在機構安置少女復原力培育的行動研究中指出，少女與安置團隊所建立的關係是培育少女復原力的基石，從此基礎上運用個人與環境保護因子培育復原力，培育希望感、自我效能感、自我價值感等發展目標有助於使少女突破過去負面生命經歷，發展個人美好的未來。黃耀輝 et al. (2018)研究結果顯示對於精神病患復原歷程有預測力的因素為教育程度、就業情形、接受社區復健模式及汙名感受。林育陞 (2018)應用復原力於憂鬱患者身上，發現自我的正向特質、求生存的力量與決定、對未來的期盼、以正面的方式看待人生、社會支持的介入，失落的調適、家庭支持、良好的就醫習慣等，都是期能展現復原力之因素。復原力的保護因子能被納入個人的優勢與資源，而上述研究主要是以個案為主，然而本篇研究是以家屬、照顧者為主，其復原力的保護因子有所不同。

范雅琪，陳美碧，林寬佳，白雅美，and 魏秀靜 (2014)針對思覺失調症病患之主要照顧者復原力與健康狀態的探討，研究者認為復原力對健康具有正面影響力，研究期望可以讓精神心理衛生專業人員能運用復原力來幫助主要照顧者促進其健康，而此研究是以量化方式來了解復原力與健康是否具有相關性，不過研究者在其研究限制中有提到，協助家屬填寫問卷時，家屬易超出問卷範圍的經驗分享，因此問卷的評量忽略了照顧經驗的細節以及個別性，而此建議將做為本研究之研究方法的選擇的參考。

2. 成員關係

優勢觀點認為實務工作者要協助服務對象融入社區，建立其隸屬於社區的成員關係，在社區中享有價值、受尊重並能盡享有的義務(張秀玉, 2006)。很重要也是研究者重視的為社工人員與精神障礙者家屬的互動關係，基於優勢觀點，社工與家屬為夥伴關係，社工陪伴家屬適應照顧角色，協助家屬使用社區眾多資源，

幫助精神障礙者家屬建立社會支持，像是精神障礙者的主要照顧者在政府、醫院、社區的正式資源；以及家庭成員、鄰居、宗教信仰等非正式資源，就是精神障礙者家屬所建立之成員關係，成為可使用之資源面向。



3. 文化取向(cultural approach)

文化取向的部分是強調社會大眾對於特定族群的正向支持或解讀，會成為特定族群面對問題時的優勢，張秀玉(2006)研究以聽覺障礙者與其家庭成員為例，說明聽覺障礙者家長如何解讀並面對主流文化與價值對於聽覺障礙者的界定，會影響聽覺障礙者家長在面對生命逆境之正向優勢的重要因素。

(五)優勢觀點與病理觀點的比較

生物醫療觀點或是過去社工理論模式主要以問題解決或病理觀點去看待精神疾病患者或家屬，參閱張秀玉(2006)；曾仁杰(2014)整理 Saleebey(1996)的資料，整理病理觀點和優勢觀點的比較與差異所繪製的表格(表 2-1)，做為參考，使社會工作者以優勢觀點看待案主時，能自我檢視，避免陷入舊有思維。

表 2-1 資料來源：Saleebey (1996)

項目	病理觀點	優勢觀點
對人的看法	人被視為 case，重視個人的症狀診斷治療。	人被視為獨特的個體，重視其特色能力與資源。
童年經驗的解讀	童年的創傷經驗和目前的問題存在必然的因果關係。	童年的創傷經驗和目前的問題不一定有因果關係，但可能有影響力。
問題評量的意義	探索個人的問題是為了要使診斷有所依據。	探索個人問題成因是為了瞭解及欣賞個人，而非歸因。
處遇的焦點	問題 (problems)	可能性、展望與潛力
實務工作者與服務對象的關係	實務工作者容易懷疑個人的說法或解釋的真確性。	實務工作者較易從個人的說法出發。
實務工作者與服務對象的責任歸屬	1. 處遇計畫的依據實務工作者的設計。 2. 有限制的自決、自控、委任及個人發展。 3. 資源的動員主要是經由專業人員的知識與技巧的運作。	1. 處遇計畫是由個人及家庭來啟發。 2. 完全開放的自決、自控、委任及個人發展。 3. 資源的動員主要是靠個人及家庭的優勢、能力及調適技巧的運作。

實務工作者與服務對象的角色	實務工作者是問題解決的專家。	服務對象本身是問題解決的專家。
處遇預期的結果	協助減少服務對象的病症、問題及不良生活功能的負向影響。	協助服務對象適應個人生活，並發展出自我肯定的價值與承諾，創造並找尋社區內的夥伴關係。

第四節 結論

平山亮於2018年出版之「手足風險」一書，標題寫到「當我們慢慢變老，兄弟姊妹究竟是我們的資產，還是我們的負債？找回親情與現實的平衡點」，這句話也同理可應用至思覺失調症的手足身上，雖然對於個案及其家庭來說，思覺失調症症狀本身或許看似「負債」，特別是思覺失調症患者仰賴家屬在生活諸多方面的照顧，消耗生理、心理、精神、經濟等各方面，但思覺失調症患者終究只能替手足帶來負面的影響嗎？有沒有可能因為照顧關係，而因此拉近家庭的凝聚力？是否因為照顧，而看見甚至激發手足不一樣的優勢與能力？然而，可惜現階段許多研究較少以優勢觀點的視角去了解手足身為照顧者的樣貌。

社工作為助人者，運用許多專業理論、技巧來幫助個案，以期他能突破現有的問題，達到生活福祉(well-being)，社工重視人在情境中的脈絡，了解個案及所處之環境，有效運用資源來幫助個案，若以服務精神障礙者的社工來說，家屬也成為社工的案主，甚至是社工的夥伴，共同合作幫助個案能重回社區。復原力作為一個社工重要的理論，打破過去對於案主問題的病理角度，從只是想要解決問題，轉而開始了解現有個人與環境中可用的資源及優勢，秉持此一觀點來看待照顧者議題會有什麼樣的發現，是此篇研究想要了解的。

手足作為照顧者有其優勢與復原力，在照顧個案的過程中辛苦和困難重重，但仍然能支撐手足持續照顧的原因，以優勢觀點去看待手足作為照顧者，所擁有的優勢，並包括了解照顧經驗背後可能的復原力、保護因子，而這些與照顧歷程之間彼此的影響關係如何，以及對於社工能跳脫幫助者的角色，而是與手足建立夥伴關係，幫助手足運用其本身具有的復原力或優勢來照顧個案，進而減輕其照顧負荷。

第三章 研究方法



根據上述理論與文獻回顧，研究者欲從社會工作優勢觀點的視角，了解思覺失調症之主要照顧者為手足，在照顧思覺失調症患者的經驗中，手足本身所具備的優勢，本章第一節說明參與者招募，第二節說明資料蒐集與分析方法，第三節說明研究嚴謹性與反身性，第四節為說明本研究倫理與資料保存。

第一節 研究參與者

本研究參與者採取立意取樣，為思覺失調症之主要照顧者手足，基於本研究目的，所選取之研究參與者須符合下列條件：

1. 生病手足必須符合 DSM-5 診斷準則，經醫師診斷為思覺失調症。
2. 健康手足須年滿 20 歲以上，並且為提供病患生理、心理、社會、經濟及生活照顧等各方面照顧時間最長之提供者或病患的手足監護人或主要照顧者，且執行照顧至少一年。
3. 無論個案居住地為家裡、醫療機構、社區型機構，照顧者或決策者都為手足。

除上述三點之外，並未特別限定照顧者與生病手足居住遠近、照顧者性別、父母是否存歿等條件，以利增加參與者之異質性，增加資料的豐富度。

經由研究者個人臉書張貼招募、相關家屬照顧者團體 Line 群組張貼招募、朋友轉發，以及熟識之康復之家推薦，共取得 11 位有意願者報名，排除生病手足不符合診斷者、重複填寫表單者等因素，最終符合本研究召募條件者共有 8 位，其中 6 位是自發透過網路填寫研究表單，2 位是熟人引介，年齡介於 30 歲至 73 歲之間，其中一位受訪者之手足已於幾年前過世，但因考量其照顧時間達 40 年以上，其經驗有一定之參考價值，故仍做為資料分析之一，其他受訪者資訊詳見下表(3-1)。

表 3-1 受訪者資料表

受訪者 (手足)	A	B	C	D	E	F	G	H
年齡	40	63	73	45	57	33	30	37
性別	女	女	女	女	女	女	女	女
教育 程度	大學	專科	大學	高中	研究所	高職	大學	高職
婚姻	無	有	有	有	有	無	有	有
照顧者時 間	5 年	30 幾 年	40 幾 年	10 幾 年	5 年	6 年	3 年	4 年
生病手足 關係	弟弟	妹妹	哥哥	哥哥	妹妹	弟弟	弟弟	姐姐
年齡	37	62	歿	46	53	27	28	44
發病年齡	20	20 幾	26	29	25、26 之間	21	25	18
罹病手足 目前生活 情況	康家	日間 留院	歿	康家	規律門 診治療	規律 門診 治療	未服 藥	康家
是否同住	是	否	否	否	是	是	是	否
手足數	2	5	7	3	3	3	2	3

第二節 資料蒐集與分析方法

本研究採取深度訪談法蒐集資料，以一對一面對面訪談為主，透過深度訪談獲得思覺失調症手足照顧經驗的樣貌，透過對話的過程，理解受訪者對於照顧其生病手足的經驗、感受與觀點，包含現在的經驗及過去的資料。

研究執行期間考量全國 COVID-19 疫情警戒公告，以及受訪者意願做滾動式修正，故本研究共有三位受訪者是透過視訊方式進行訪談，五位受訪者則為實體面對面訪談，面對面訪談地點包括研究者研究室、受訪者家中、受訪者工作場所附近，上述訪談地點皆與受訪者討論後共同決定，所有訪談共歷時 3 個月完成，訪談過程中研究者秉持「受訪者為專家」的態度以傾聽、不打斷原則回應。

採取半結構式(half-structured)的訪談方式，訪談大綱(如附件)於訪談前

讓指導教授與同儕過目，提出建議與修正。訪談大綱內容為邀請手足作為照顧者的經驗，時間含括過去、現在、未來，在照顧過程中與生病手足或其他家人互動的情況，盡可能引導受訪者描述細節(如事件、情緒)，主要聚焦在受訪者本身的觀點，除此之外，受訪者使用到的資源？如何因應照顧變動或決策？如何想像未來的生活？如何持續照顧角色，盡可能收集研究參與者的多樣照顧經驗。

訪談過程中，全程錄音與隨手紀錄訪談過程感受，對於受訪者分享的聯想、疑問或是回應。當天訪談結束後撰寫訪談日誌，將與受訪者互動過程中，研究者自身印象深刻的內容、反思或是感受記錄下來，錄音檔以及訪談日誌作為研究者在詮釋與分析受訪者文本時重要參考來源。

研究者自行製作研究邀請 google 表單及宣傳單，透過研究者個人的臉書、熟識的 Line 群組、以及師長、親友協助轉發增加表單的觸擊率。表單內容說明包含研究者個人資料、研究目的、研究進行方式以及研究參與回饋等機制說明，如有意願參與研究者會透過填寫姓名、聯絡方式以及方便連絡之時間，並由研究者親自電話聯繫，評估表單填寫者是否符合研究參與條件，並說明受訪中全程錄音，受訪者資料全被匿名予保密，僅供本研究使用。當受訪者清楚本研究並同意後，研究者再進一步約正式訪談的時間，並與受訪者討論合適、方便的訪談地點，尊重受訪者意願進行地點、時間的安排。正式訪談當天，研究者再次向受訪者說明研究目的與研究過程，並全程錄音，確認受訪者充分了解後，簽署研究知情同意書，一式兩份，一份由受訪者留存，一份由研究者留存。

訪談時間進行大約一到兩個小時，進行一次訪談後，如有需澄清或是確認會透過電話方式進行確認。訪談結束後，由研究者自行繕打逐字稿。研究者為感謝受訪者貢獻個人寶貴的經驗及時間參與本研究，並同意做為研究者做為論文使用，研究者於受訪結束後，贈予三百元統一超商禮券作為答謝。

第三節 研究嚴謹性與反身性

研究者作為本研究之研究工具，需敏感於個人社會位置及價值觀，於研究過程中高度敏感、自我覺察，了解個人社會位置及價值觀可能對研究的影響，進行以下反思：

研究者針對個人背景與身分位置對於研究之影響，整理內容如下，論性別層面，研究者為女性，研究受訪者性別不拘，而實際上有意願成為受訪者皆為女性，研究者觀察到因為性別相同，面對的性別角色處境，與受訪者相似，比較能感同深受，較易建立關係，但過程中研究者仍小心本身情感涉入。

論年齡層面，徵求參與者時，預期研究參與者年齡會大於研究者，因此擔心在邀請參與者時，會遭到拒絕，而研究者實際在受訪者招募上主要透過網路管道，受訪者皆為主動自願填寫參與者邀請表單，有幸無因年齡被拒的情形發生。論文化層面，研究者本身的教育程度或是社會地位可能會比參與者高；研究者慣用的語言為國語，考量參與者慣用語言可能與研究者相異，因此訪談前，事先做好功課，盡可能於訪談過程的用字遣詞，配合參與者的生活經驗或理解程度，會較利於訪談進行時，彼此了解；如仍遇不懂的狀況，會再三確認及追問。

研究者曾為醫療機構相關的實務工作者，故曾與參與者互動之經驗，此為研究者的優勢，能了解照顧服務體系相關資訊及名稱，可以了解訪談參與者所說之內容，為確保訪談時，研究者盡量不被先前工作經驗影響，會透過訪談前先整理或回顧過去與手足工作的經驗，避免將過去其他手足之經驗或情境脈絡推論至參與者，而失去開放、彈性的態度。論心理特質層面，研究者同樣有手足關係，預期較能理解參與者所描述之情境或是加以延伸討論，但應避免情感過度涉入，失去客觀性。

另外，蒐集資料的部分，研究者的期待和偏見會對研究產生影響，因本研究蒐集資料會按照某程度先前理論或研究結果產生的基礎下，去分析資料，很可能在蒐集資料的過程中，無意識的將自己期待聽到的，或是對於事情既定的



看法表現出來，研究者透過訪談過程中與受訪者來回核對確認，並透過事前、事後的預備及整理逐字稿，來避免此情況發生。因應新冠肺炎防疫措施，部分受訪者是透過視訊方式進行訪談，與面對面訪談的差異在於，後者較能觀察到受訪者的非語言訊息。

為避免上述情況發生，研究者也透過省思日誌的形式，紀錄研究過程，透過自我覺察、澄清，或是與同儕討論，並於訪談後記憶猶新的情況下，整理逐字稿。

研究嚴謹性包含可信性(credibility)、可靠性(dependability)、可轉移性(transferability)三種，可信性在於探究研究者是否準確表述參與者的所思、所感和所為，以及影響他們的思維、感受和行動的過程。本研究為提高可信性努力的方向為，訪談前，多次確認受訪者是否了解訪談的主題，以及是否理解訪談大綱，訪談過程中，針對不確定的訊息立即與受訪者澄清，避免過度解讀，訪談結束後針對所蒐集得到的資料，以口語方式針對不清楚的資料重複詢問或是延伸提問，亦為成員檢核(member checking)。結束訪談後，立即繕打逐字稿，趁記憶清晰，將所觀察到之語言和非語言訊息補充進逐字稿中。另外，透過不同資料收集方法的三角查證（訪談、觀察）、不同的研究人員（指導教授、同儕）提升資料可信性。另外，也於研究過程中撰寫研究日誌（省思日誌），記錄研究過程，增加可靠性(dependability)。可轉移性為研究發現對於與研究問題類似情境或其他團體，有可應用性或概括性的程度。此研究應為橫斷性研究，蒐集研究參與者於開始研究至研究結束期間於其自身照顧經驗之主觀描述或回顧，為增加可轉移性，會藉由深厚描述說明整個研究的情境脈絡，而後由讀者自行適當遷移。另外本研究為立意取樣，透過清楚描述研究參與者之選取標準與方法，以及參與者相關特徵資料來增加可轉移性。

第四節 研究倫理與資料保存

本研究主要以手足之照顧經驗為研究探討主題，參與者在述說照顧經驗時，可能會挑起研究參與者的內在傷痛或是不愉快的回憶，故研究者於訪談過程中觀察參與者的狀況，若參與者有任何不適之狀況與建議，協助其尋求專業幫助或是

終止研究，避免對參與者造成二度傷害。目前社會對於精神障礙者及其家庭仍存有負向烙印，在訪談過程中，研究者以主動關懷、同理、接納、不預設立場的態度，提供安全情境，讓研究參與者可以放心述說其主觀經驗（王芬蘭，2009），避免研究參與者因本研究加深其傷害，以上是基於避免傷害原則。

基於知情同意原則，若是研究參與者研究過程中拒絕參加或是想退出的自由，可無條件自由退出研究，不必擔心有任何不良後果。研究者邀請參與者時，會告知研究者身分、本研究目的、本研究進行方式（深度訪談）、資料蒐集（錄音、紙筆記錄）、研究資料的用途、處理和保存，並讓研究者有充分時間考慮，經再三確認參與者了解各樣資訊後，才給予參與者正式同意書。

基於匿名、保密原則，研究參與者同意參與研究後，遂進行錄音、紙筆紀錄，並將研究蒐集而得的資料妥善保存。資料會進行匿名處理，避免任何可能辨認出受訪者身分之訊息出現，因本次研究對象為透過引介人協助下邀請符合條件之研究參與者進行研究，考量引介人可能辨別出研究參與者的身分，故會請引介人也填寫保密同意書。

基於誠信與互惠原則，除了給予現金來補償參與者之外，替代現金的其他誘因，往往可以激發更深度的互惠感，因此會給予研究報告之摘要或是故事集，作為研究參與者之報償（吳芝儀，2011）。而本研究結果會了解研究參與者之優勢或是保護因子，研究者會將研究發現之參與者本身之優勢或保護因子，透過簡單的研究報告書提供給參與者，作為研究參與者之報償。

以上原則，研究者透過說明研究目的、簽署研究同意書以及研究過程中觀察受訪者的狀態來實踐。

本研究蒐集而得的資料，包含錄音檔及逐字稿文本，皆以匿名方式處理，不透漏受訪者訊息，或是可辨識受訪者訊息的部分。受訪者資料將存放於研究者的研究室，電子檔及錄音檔存放於隨身碟中，並加密上鎖存放，密碼僅研究者使用，以維護個案隱私與尊重個案資料。

第四章 研究結果

本章分為三節，第一節為手足(照顧者)的背景資料，內容針對每位受訪者的原生家庭成員組成方式、成為主要照顧者的緣由以及現在做為照顧者的樣貌，方便讀者了解受訪者的背景脈絡。第二節為手足成為照顧者，整理與生病手足之間的照顧關係以及照顧經驗。第三節為手足照顧的優勢，分別為手足照顧者原生家庭的照顧資源，以及手足照顧者本人的優勢。

表 4-1 受訪者資料表

受訪者 (手足)	A	B	C	D	E	F	G	H
年齡	40	63	73	45	57	33	30	37
性別	女	女	女	女	女	女	女	女
教育 程度	大學	專科	大學	高中	研究所	高職	大學	高職
婚姻	無	有	有	有	有	無	有	有
照顧的時 間	5 年	30 幾 年	40 幾 年	10 幾 年	5 年	6 年	3 年	4 年
生病手足 關係	弟弟	妹妹	哥哥	哥哥	妹妹	弟弟	弟弟	姐姐
年齡	37	62	歿	46	53	27	28	44
發病年齡	20	20 幾	26	29	25、26 之間	21	25	18
罹病手足 目前生活 情況	康家	日間 留院	歿	康家	規律門 診治療	規律 門診 治療	未服 藥	康家
是否同住	是	否	否	否	是	是	是	否
手足數	2	5	7	3	3	3	2	3

上表說明，八位受訪者，皆為女性，年齡屆於 30 歲至 73 歲不等，教育程度從高中職到研究所不等，照顧時間皆有三年以上，與生病手足的關係包含兄、弟、姊、妹，上述基本資料的變項，形塑的受訪者個人生命經驗，與照顧經驗彼此交織，形塑手足照顧經驗的獨特之處。

第一節、揭開序幕-手足照顧的故事

手足主要照顧者(受訪者)基本資料整理如表 4-1，以下分別敘述八位照顧者的故事，內容分述為「原生家庭樣貌」、「成為照顧者的歷程」，以及「目前生病手足照顧現況」為何之三個段落。



一、受訪者 A

受訪者 A 是四十歲未婚女性，其原生家庭成員有四位，包括受訪者的父親、已過世的母親以及弟弟(生病手足)。受訪者 A 目前獨自租屋在外，受訪者 A 的父親獨居於老家，母親於 2016 年過世。

弟弟是 17 歲時發病，弟弟發病時，受訪者在外縣市念書，因此並沒有參與到弟弟發病前期時的照顧。受訪者 A 大約於 2016 年成為弟弟的主要照顧者，在那之前都是由母親負責張羅弟弟照顧上的大小事，受訪者 A 有經濟能力之後，逐漸開始參與照顧，一開始是提供照顧弟弟所需經濟上的協助，像是弟弟機構的住宿費用、日常生活開銷等。五年前，母親因為乳癌病情惡化，癌細胞轉移至腦部、壓迫到視神經，無法開車，身體每況愈下，受訪者 A 便搬回家與父母同住，照顧母親的起居，順便協助母親處理弟弟的相關事務，開車載媽媽去機構探望弟弟等，受訪者 A 自述那是成為弟弟主要照顧者的「見習」過程，在母親病情惡化之前，受訪者 A 並不主動參與照顧，一直到母親過世才正式成為弟弟的主要照顧者，至今擔任照顧者大約 5 年的時間。

弟弟目前生活現況為身心障礙者「社區居住」服務，並且於某基金會的庇護工廠上班，穩定治療中。目前，受訪者 A 協助弟弟處理機構住宿、生活開銷的費用，因為弟弟居住的機構在外縣市，故受訪者 A 平常會使用通訊軟體 Messenger 與弟弟聯絡，並安排過年以及國定假日連假去機構探望弟弟。

二、受訪者 B

受訪者 B 是六十三歲已婚女性，原生家庭成員有七位，除了父母之外，包含五位手足，排行老大的是姊姊，排行第二為哥哥，受訪者 B 排行第三，排行第四及第五為妹妹，家中生病手足為排行老大的姐姐，和排行老四的妹妹。目前生病

手足與母親同住，受訪者B及其他手足都各自在外居住。

排行老大的姐姐多年前過世，現由受訪者B擔任排行老四的妹妹之主要照顧者。一開始生病手足發病時，受訪者B結婚住在夫家，並沒有參與照顧，當時與生病手足同住的其他家人因為沒有警覺生病手足是生病了，只覺得生病手足壓力太大，加上當時同住的其他手足忙於家計，無暇顧及生病手足，多由父母負責照顧，倚賴民俗療法(如收驚、喝符水)，因此生病手足當時並未接受正規醫院治療，也未見起色。一直到受訪者B回家同住，前期生病手足不願意就醫，多由受訪者B代為拿藥，後來與私立醫院配合，透過強制送醫治療，生病手足才有接受完整療程的治療，病情始得控制，從強制送醫治療的安排開始，受訪者B逐漸成為主要照顧者。目前，受訪者B全權處理生病手足的照顧事宜，母親成為協助的角色，也因為受訪者B過去協助母親處理生病手足的照顧事務，自然成為主要照顧者，而非由其他手足擔任。

現階段，生病手足平日使用醫院之日間留院服務，晚上回家跟母親同住，受訪者B透過每天回家探視生病手足及媽媽，留意個案的情形。

三、受訪者C

受訪者C是七十三歲已婚女性，原生家庭成員有九位成員，包含父母及七位手足，家中排行老大為哥哥，緊接著為四位手足為姐姐，接著為受訪者的二哥(生病手足)，而受訪者C則排行老么。目前，生病手足已過世。

生病手足大約在二十六歲時發病，照顧決策主要是全家共同討論，討論的順序是母親會先和大姐討論，如果沒辦法解決就會和其他手足商量，最後由母親做決定。受訪者C在母親過世後，從協助者變成生病手足照顧的主要決策者，家中手足同樣會共同決策生病手足的事情，但原先母親擔任的統籌角色，則由受訪者C擔任，並做最後決策。

目前，生病手足已過世，生病手足還在世時，受訪者C的照顧方式，為兩地縣市往返，因和生病手足住在不同的縣市，所以如果生病手足有需要處理的事情，受訪者C會回原生家庭住半個月至一個月的時間，等到生病手足狀況穩定之後才

會回自己的家。其他手足和生病手足住在同一縣市，會督促生病手足吃藥，生病手足到過世前，能維持穩定社區生活，也能穩定工作。



四、受訪者 D

受訪者 D 是四十五歲已婚女性，原生家庭成員共有五位成員，包含父母及三位手足，現況為父親過世，受訪者 D 有三位手足，排行老大的為哥哥(生病手足)，受訪者 D 排行老二，還有一個排行老三的妹妹。目前受訪者 D 與母親以及自己的小女兒同住於娘家，生病手足住於機構，妹妹與丈夫同住在外。

生病手足大約 2004 年發病，一開始受訪者的母親與生病手足同住，母親為生病手足的主要照顧者。母親認為生病手足沒有生病，所以時常與生病手足爭吵，影響生病手足的病情，僅能提供生病手足生活起居的協助，因此主要由受訪者 D 與妹妹合作處理生病手足的照顧事務，後來妹妹於 2015 年結婚之後，搬離家裡，就由受訪者 D 成為主要照顧者。

目前，因為哥哥(生病手足)與母親容易起衝突，為了隔開生病手足與母親，受訪者 D 透過認識的護理師轉介，讓哥哥到某社區復健中心接受服務，而後透過機構主任介紹，至現在的康復之家進行復健治療。受訪者 D 固定一個月會去康家探視哥哥一至二次，平常則透過電話聯絡機構主任或工作人員來了解哥哥目前的治療狀況，同時支付機構住宿及哥哥生活起居的費用。

五、受訪者 E

受訪者 E 是五十七歲已婚女性，原生家庭共有五位成員，包含父母及三位手足。父母於過去四五年相繼過世，受訪者 E 排行老二，排行老大的為哥哥，而排行第三為妹妹(生病手足)，受訪者 E 的婚姻家庭為四個成員，包含丈夫以及兩個女兒，研究者訪問受訪者 E 時，剛好生病手足剛出院，為了方便照顧，受訪者 E 接生病手足回家同住，生病手足過往則是獨居於受訪者 E 的原生家庭。

妹妹(生病手足)是在大約二十五、二十六歲時發病，因為受訪者 E 大學畢業後出國讀書，畢業回國後接著結婚就業，因此妹妹剛發病的時候並未參與照顧，都是受訪者 E 的父母親負責照顧妹妹，受訪者 E 真正接手照顧是在四年前，當



時，受訪者的父母相繼過世，加上家中其他親戚都在國外，而受訪者 E 的大哥身體不好，在其家庭、工作都自身難保的情況下，就由受訪者 E 在母親過世後，不得不接手照顧生病手足，並非兄妹彼此討論後承擔照顧責任，大哥對於生病手足也不主動過問。

生病手足目前的生活狀況為定期門診拿藥，受訪者 E 除了陪同每次的回診之外，每天都會透過 Line 視訊看著生病手足吃藥，生病手足目前的療程除了服藥外，還搭配施打長效針劑。

六、受訪者 F

受訪者 F 為三十三歲單身女性，原生家庭共有五位成員，包含父母及三位手足，受訪者 F 排行第二，排行第一為姊姊，弟弟(生病手足)則排行第三。父親與母親在受訪者 F 十三歲的時候離婚，父母離婚後，三位手足都與母親同住，但因為父母合夥做生意的關係，仍時常見到爸爸。母親在受訪者 F 十九歲、弟弟(生病手足)十四歲的時候自殺身亡，自殺之前曾為治療思覺失調症多次住院。母親過世之後，就由三姐弟一起生活。目前，受訪者 F 和弟弟，同租一棟大樓中的不同雅房，而大姐與他們住在同一區，公車十分鐘的路程。

弟弟(生病手足)是在其二十一歲時發病，當時父母已離婚，受訪者 F 的大姐在外縣市工作，而受訪者 F 和弟弟都在台北居住，一開始是受訪者的大姐帶生病手足就醫，但後來到外縣市工作，加上容易與生病手足發生衝突，而受訪者 F 與弟弟的關係比較親，受訪者 F 就自然而然成為弟弟的主要照顧者。

目前弟弟的生活情況為規律一個月回診一次拿藥，每兩周至醫院進行一次心理諮詢。每個月弟弟回診的時候，父親會開車載受訪者 F、大姐，一起陪同弟弟看診拿藥。

七、受訪者 G

受訪者 G 是三十歲已婚女性，原生家庭共有四位成員，父母健在，父親退休，母親從事長照相關工作，受訪者 G 排行老大，弟弟是生病手足。受訪者 G 的婚姻家庭有三位成員，丈夫和兒子，都和受訪者 G 的原生家庭同住。

生病手足大約於 2018 年服兵役的時候發病，受訪者 G 和父母共同擔任照顧者的角色，照顧事務分工。但因為受訪者 G 的職業及其醫護專業知識背景，負責弟弟所需對外接洽的事務，包含尋找資源、協助處理生病手足疾病行為所產生的法律問題、就醫服藥等。因為受訪者 G 曾帶弟弟(生病手足)去看醫生或是勸說吃藥，所以弟弟(生病手足)對受訪者 G 存有敵意，所以由父母負責弟弟的生活起居。

目前，生病手足拒絕就醫治療，因為過去就醫經驗，生病手足吃藥有嚴重的副作用，曾因心悸送急診，加上原本看診的醫師退休後，找不到合適的醫師，因此未持續就醫。受訪者透過轉介，接受某民間單位辦理之服務，由醫師到宅訪視與生病手足對話，無藥物治療，因為生病手足未達強制就醫，靠同住家人照顧。

八、受訪者 H

受訪者 H 是三十七歲已婚女性，原生家庭共有五個人，包含父母與三個手足，受訪者 H 排行老么，上面有兩個姊姊，母親現已過世。受訪者 H 的婚姻家庭，是與丈夫二人組成的頂客家庭。父親和爺爺同住，受訪者與丈夫同住，另一位手足結婚搬出去住，而生病手足住在康復之家。

大姊(生病手足)於十七歲的時候發病。初發病時，主要由母親擔任主要照顧者，受訪者 H 的爸爸則忙於家計，後來母親過世之後，就由二姐半工半讀，照顧大姐跟受訪者 H。從母親過世後，都是由二姐擔任生病手足的主要照顧者，一直到大約 2017 年左右，二姐結婚，才由受訪者 H 作為主要照顧者。

生病手足目前生活情況為住在康復之家，並申請政府補助來支應費用。受訪者 H 成為機構主要聯絡人，並支付機構補助後家屬須負擔之差額，以及一些日常用品的採買。受訪者 H 每周盡可能排出二至三次，到康復之家探望大姊，如果遇到重大的事情需要決策(例如：生病手足是否手術)，則會和二姐商議。

第二節、手足成為照顧者



手足大多並非一開始就為主要照顧者，照顧者父母照顧移轉至手足照顧的可能原因，包括原先的照顧者角色無法發揮；照顧角色的無力感；父母過世前期待手足可以承接照顧責任，或是父母曾經有邀請手足參與照顧(Thomas C. Jewell & Catherine H. Stein, 2002; 陳姿廷, 2013a)。如同過去研究發現，歸納本研究受訪者的經驗時得知，手足尚未承擔主要照顧責任時，大多是一個旁觀、輔助父母照顧的角色，雖然是部分參與照顧，但身為家中一份子，仍然因為手足出現怪異行為、眼神動作，影響原本的手足關係；並且，隨著父母逐漸老邁，家庭角色分工產生變化，手足的角色任務從輔助的，成為主要決策的，手足成為照顧者是一個漸進式的過程。研究發現針對(1)照顧關係-生病手足「不一樣」(2)照顧經驗-接手照顧，兩方面來描繪手足照顧者照顧面貌。

一、照顧關係-生病手足「不一樣」

家庭中存在多個系統(如夫妻系統、親子系統、手足系統)，照顧關係鑲嵌於上述各系統中，最常見之照顧關係是父母親照顧孩子的親子系統，父母照顧孩子符合常理的期待，然而手足之間應是平等的關係(同輩分)，當手足之間存在照顧關係時，原先可能對等的關係失衡，變為手足照顧者單方面的付出。

幾乎每一位受訪者在訴說當時如何面對「手足生病了」時，話語中透露出發病過程是讓人難以置信的，轉眼間熟悉的家人變成一個「全新的人」，不管是舉止、談吐都和過去所認識的他/她不一樣，一時讓人難以接受。

“我就每天都很不安，我就發現他不是我以前認識的弟弟…他好像是一個全新的物種” (受訪者 F)

“家屬就是在挑戰跟一個截然不同的人在家生活。” (受訪者 G)

因為不認識「思覺失調症」的內涵，在面對生病手足的疾病行為時，所產生心理負擔、驚嚇、恐懼、擔心、害怕、困惑、不知所措、生氣等諸多情緒，如同受訪者 A 所說「我曾經看過他發病的樣子就是…你那個永生難忘」發病的畫面永生難忘。

訪談的八位受訪者中，面對生病手足的發病行為，像是不斷洗手、半夜起床看電視，造成水電費的增加，也影響到受訪者的作息，例如：

他半夜不睡覺，一直在浴室洗手，半夜起來看電視…，我們家的水電量就會增加，…我們有經濟上的壓力。”（受訪者 D）

面對生病的手足，造成受訪者在心理層面的負擔，像是緊張、害怕等情緒，例如：

“我覺得他造成我很大的就是緊張啊或是一些心理負擔”（受訪者 G）

“常常就是半夜接到電話，眼淚開始掉…”（受訪者 C）

“因為我一直很害怕，她突然大叫一聲或是尖叫一聲，然後引起人家那種異樣的眼光”（受訪者 B）

面對突發性的情境，受訪者除了當下被生病手足嚇到之外，同時還需應對他人的眼光。而這些負向情緒及事件，是導致手足關係變質的原因。

雖然大部分的經驗是負向的，但不能忽視正向的經驗，受訪者 B 和受訪者 F 都分別提到，因為照顧生病手足的關係，凝聚一家人的情感，多了互動的機會，照顧關係如同甜蜜的羈絆。

二、照顧經驗-接手照顧

（一）照顧經驗的獨特性：

思覺失調症與季節性感冒不同，季節性感冒每一次甚至每一個人發病的症狀大同小異。但是，思覺失調症每一次發病時出現的症狀都不一樣，每一位思覺失調症患者的症狀也都不同，很難套用 A 病人的經驗在 B 病人的身上，這時，很考驗家屬/照顧者因應「多變的症狀行為」的能力，隨時調整照顧策略。只是受訪者居多在一開始照顧時，並未有這樣的觀念，總是會把過去的做法套用在現在正在發病的家屬身上，對於疾病症狀的變化是很難理解的，也造就照顧者照顧經驗的獨特性。

“他的症狀會每一次都有一點不一樣，那以前，我們很難去理解阿！”（受訪者 B）

“那個發病的早期，沒有那麼嚴重，…到他下次發病，是相隔好多好多年，跟現在的狀況比較不一樣”（受訪者 E）

從八位受訪者中，父母對生病手足的照顧，能夠包容、忍耐孩子的疾病行為，當生病手足吵出院時，很快就答應，但手足照顧者會等待合適的時機，例如：

“我媽就說讓她出院，我就說不要讓她出院，先讓他試試看一個禮拜回來一天、禮拜六回來，禮拜天回去。”（受訪者 B）

有的受訪者分享，父母面對生病手足的情感，可能是複雜的，像是感到丟臉的，不願他人得知；或是感到虧欠，將生病手足疾病自我歸因，例如：

“因為我母親照顧我妹妹的時候，他是一個比較傳統的婦女，他就覺得女兒生病是一件很丟臉的事…所以看醫生方面也是比較保守”（受訪者 E）

“我爸常會花錢了事，…破壞我跟我媽定下來的規定，站在他的角色也沒錯，他就覺得虧欠他”（受訪者 G）

“之前我聽家屬團體分享，父母他們都會有一種虧欠感…他們很難去接納他們（生病手足）的本相”（受訪者 F）

而手足面對疾病的態度較為理性，多傾向尋求正規醫療，父母則傾向將生病手足留在身邊照顧，手足不僅是在情感上，同時做法上也和父母有所差異。例如：

“把你哥哥/我的孩子送到那裡（康家），就是把他當成…他沒有認知他的孩子生病，以前老人家的觀念都是這樣，他沒有辦法接受他的孩子生病”（受訪者 D）

“我承認我自己畢竟是手足，就是手足，跟父母的角色還是不太一樣，對父母講話是很有權柄，很有威嚴的，可是手足，我能做的是像朋友一樣的陪伴”（受訪者 F）

“我覺得父母照顧得比較好…，我就會覺得人家怎麼可以那麼有時間可以照顧她，因為我看她來照顧她女兒，照顧得很好，…我有時間限制”（受訪者 H）

（二）成為照顧者的契機：

受訪者手足承接照顧責任、成為照顧者的原因及背景脈絡皆不相同，歸納受訪者成為照顧者，有以下五個面向，包含原先照顧者角色無法勝任、居住距離、

手足情誼、孝道的實踐以及手足數量，分述如下：（以下歸納以最主要的原因作為舉例說明）

(1)原先照顧者其角色無法勝任：原本生病手足的照顧者為父母，但隨著時間推移，父母可能生病、過世而無法再擔任照顧角色，手足進而承擔照顧責任。

“媽媽在(在世)的時候，我就是負責付錢，媽媽不在(過世)的時候，我才變成主要照顧者”（受訪者 A）

“我母親是四年前過世的，…等於是說在四年前都是我的母親在照顧生病的妹妹，那因為我母親過世了以後…我就用遙遠的方式(手機視訊)照顧我妹妹。”（受訪者 E）

(2)居住距離：健康手足與生病手足同住或是居住距離越近，越可能成為主要照顧者。原先住在家中的手足，可能是照顧者，但因為結婚，搬離家，而由仍住在家中的手足接手。

“從我搬回家以後，我就開始在處理她的問題了。…我媽幫我帶小孩，然後我幫她(媽媽)照顧我妹妹。”（受訪者 B）

“弟弟生病的時候，我姐姐剛好又去桃園那邊工作，所以自然而然，我就變成他的主要照顧者”（受訪者 F）

“那時候我妹還在家裡，有進出醫院之類的也都是我在處理，有時候她(妹妹)處理，妹妹結婚以後，就沒有住在家裡了，…就全權由我負責這樣子”（受訪者 D）

受訪者 H 的生病手足原本是由二姐照顧，後來二姐結婚、生小孩之後，加上受訪者自己沒有生小孩，比較有時間可以照顧，照顧責任才移轉至受訪者 H 身上。

受訪者 A 原本選擇不住在家裡，是因為對於思覺失調症不了解，害怕、不願面對、逃避的想法，促使她選擇到其他縣市求學、工作，「我就是要到高雄去念大學，其實我也是故意選很遠，…因為就會覺得說為什麼這個事情會發生在我們身上」。雖然搬回家裡時，生病手足已到機構居住，但每逢過節，生病手足回家住的時候，受訪者 A 的情緒都會很緊繃，「住在一起那個壓力，其實…就是弟弟

一年回來過節，我的情緒就很緊繃，可是他們(與病人同住的家屬)每天都是要在這樣的情緒下生活。」從受訪者 A 的描述中可知，居住距離會影響其承受的心理壓力。

(3) 手足情誼：與生病手足感情較好的手足自然而然成為主要照顧者。受訪者 F 的姊姊雖然是一開始帶生病手足就診的，但因為經常與生病手足吵架，而無法和生病手足建立良好的關係，更遑論督促就醫或生活協助。

“因為我們的關係一直都很好，那我是從他急性發作的時候陪他一路這樣子走過來” (受訪者 F)

(4) 孝道的實踐：除了部分手足是受到父母的委託；有一部分手足因不忍心看父母老邁還要照顧生病手足，而自發性的承擔照顧責任，希望能減輕父母的負擔，即便父母尚未失功能或過世。

“因為我覺得我的個性比較...就是會想要幫爸媽扛下，...因為我還是會覺得我爸媽辛苦了一輩子，要享福的時候，結果我弟弟....” (受訪者 G)

(5) 手足數量：受訪者 A 除了父母之外，是個案唯一的手足，別無選擇地成為照顧者。有些家庭，支持度較高，即便推派一位主要的照顧者，作為與外在資源聯絡的窗口，遭遇決策重大事件(如大型手術)時，仍會與其他手足一同商討照護策略。

“其實大姊(生病手足)的事情，我們都沒有辦法一個人做決定，其實我通常都是跟二姐一起做決定” (受訪者 H)

“回去(原生家庭)之後就是跟媽媽去對話，跟大姊，我們三個一起去討論，比較多的是我跟媽媽，...媽媽過世之後，一樣是沿襲媽媽那時候的模式，叫我回去” (受訪者 C)

(三) 照顧因應方式：

照顧者手足也並非一開始就知道如何跟生病手足相處，而是經歷了一段時間的摸索、學習、觀察，才慢慢知道怎麼跟生病手足互動，變得能夠接納生病手足，或是調整與生病手足互動的方式。

“我覺得啦，因為我覺得你要照顧…你要先瞭解這個疾病…我就開始看一些思覺失調的那個文章…”(受訪者 A)

“反正這個疾病就是這樣啦…你一定要花很多時間去瞭解她”(受訪者 B)

“我去上那個(家屬團體)課，第一堂課，還是哭，那個哭是原來我哥哥是這樣子生病，他生病就是這個樣子”(受訪者 C)

受訪者 A、B 及受訪 C 透過閱讀文章、上課去了認識思覺失調症，了解生病手足生病的原因。受訪者 E 提到隨著更認識疾病，對生病手足的行為焦慮感會降低。

“我是一個責任感很重的，所以說我很在意的事情，我會很緊張的人…我不曉得是學習，還是叫做麻木，就是說這個緊張的程度(下降)。”(受訪者 E)

觀察生病手足與周遭環境的互動，有助於我們了解生病手足之外，也能夠透過介入環境，帶來改變，受訪者 G 陪伴生病手足去超商，超商店員對待生病手足的態度逐漸轉變。

“有一次我跟在他的後面…我就看到店員收了他的錢之後，下一秒是轉身去洗手，然後我就看到他活在一個被歧視的生活中，…從那一次之後我就會陪我弟弟出門，我就發現他們對我弟弟的態度就比較友善”(受訪者 F)

因為了解，變得能夠接納生病手足，開始調整與生病手足互動的方式，透過引導或是尋求需要的資源來幫助自己勝任照顧角色。

“就以前都不懂，不懂這樣去引導她…，我是這一兩年照顧她時候，就知道她會焦慮或恐慌的時候看她的表情，才去想要怎麼幫助她？”(受訪者 H)

“我就是接受他已經生病，我就是去找社會資源去協助。”(受訪者 D)

(四)多元的照顧角色：

思覺失調症負性症狀之一為社交退縮，然若個案有強大的社會支持網絡，能有助於思覺失調症患者的復元 (Mentalhelp.net, 2021)。家庭除了是支持網絡來源，其中照顧者更是生病手足與周遭環境互動的橋樑，由此，照顧者不單只發揮照顧的功能。

照顧者身兼多種角色，可能有時要像是生病手足的父母親，有時要像是生病手足的朋友，有時要像生病手足的老師，有時又要像管家一樣，幫忙打理生病手足的日常生活，引導生病手足釐清思緒，是陪伴者，是幫助者，是保護生病手足的人，甚至可能也要為生病手足發聲，參與社會的倡議。

“比較口語的說法就是我不用生，就有一個小孩(一陣笑聲)” (受訪者 A)

受訪者 B 曾經在大馬路上保護生病手足，免與路人產生衝突，當時的情況是在等過馬路，生病手足看到有一個人雙手叉腰，便上前大罵，情緒激動，受訪者 B 見對方作勢要毆打生病手足，便急忙上前抱住生病手足，一方面向對方示意生病手足的特殊情況，將生病手足帶離現場，事後受訪者 B 才了解，當時，生病手足認為對方「看不起他」。在這樣的例子中，受訪者 B 同時是生病手足的保護者，但也要替生病手足發聲，協助民眾了解自己的家人所處的狀況。

受訪者 C 提及，照顧角色會影響照顧負荷。原本受訪者 C 在照顧中是一個解決問題者，對生病手足來說是負責解決、處理他的事情，但如果從解決問題者變成一個「陪護者」的時候，回到生病手足的「小妹」時，受訪者 C 認為這樣手足關係的改變，能減輕他的心理壓力。受訪者 F 也有提到類似「陪伴者」的概念。

“我注定是失敗的，因為我必須一直處理他的事情，那當我變成是一個陪護者的時候，我的角色變成我是小妹而已” (受訪者 C)

“其實我們只要，就是他只要身邊有一個人陪伴他，…他就可以慢慢地融入人群，被其他人接納” (受訪者 F)

有些角色是只有手足能夠扮演，且父母作為照顧者時很難扮演的。例如，受訪者 F 因為跟生病手足的關係很緊密，生病手足想要教日文，照顧者手足就當他的學生，學日文；生病手足有運動的需要，照顧者就成為他的球友，「因為吃飯是他的一個愛的語言，對他來說，是一件很溫暖的事，所以有時候我會陪他吃飯」，一起吃飯的飯友，受訪者能夠成為生病手足的「夥伴」。

第三節、手足照顧者的優勢



在 Rapp 和 Goscha(2006)提出之優勢觀點原則之一，運用優勢觀點進行處遇時，對於個案及其家庭之優勢與環境進行系統性的評估，基於每個人都是有學習、成長、改變的能力，當遇到創傷、虐待、生病和困境的時候，也可能是挑戰和改變的機會。因此，在瞭解手足照顧者的基本背景內容、成為照顧者的歷程及照顧經驗後，受訪者的優勢可分為兩個部分，第一個部分-受訪者的家庭照顧資源，包含受訪者原生家庭之內、外在資源，第二個部分-手足優勢，為受訪者個人所具有的優勢/資源。

一、受訪者家庭的照顧資源

資源(Resource)乃社會工作者的工具之一（社會工作辭典，2001），為了因應需要、滿足需求，所有能提供而足以轉化為具體服務內涵的極為社會資源。資源依照性質、形式與管道可分為內在資源與外在資源、正式與非正式資源以及有形與無形資源。研究者以「受訪者之原生家庭」的照顧資源來分析。

(一)內在資源

內在資源是指有助於解決問題和滿足需求之個人和家庭特質等，除了照顧者本身之外，其他家人能提供經濟上的支助以及情感連結。

在八位受訪者的經驗中，有的受訪者家庭內成員沒辦法立即回應生病手足的需要，但能提供金錢上的支持，例如：

“剛開始的時候是我一個人就孤軍奮鬥，後來我是奮鬥到我這個妹妹已經穩定了，…我會把這個狀況跟他們(其他手足)說，讓他們去理解說她的病是怎麼回事，…我需要支援的時候，最起碼他們會出錢” (受訪者 B)

“我們小時候，我跟姊姊有想過要去自殺…還好，我們還有爺爺，就是我們在金錢上爺爺還會資助我們。” (受訪者 H)

受訪者 H 和姐姐因為照顧生病手足壓力太大曾想過要自殺，不過爺爺金錢上的支助，減輕了部分照顧壓力。

有的受訪者家庭內的成員則是在情感上的支持扮演舉足輕重的角色，例如：

“我們每個月回診的時候，…我爸就會開巴士，載著我們(三姐弟)去看醫生，然後結束之後，可能就會吃個飯，…然後我弟弟(生病手足)很開心” (受訪者 F)

有的受訪者家庭內自成一分工，家庭成員各自擔任不同的分工角色，如同受訪者 C 和受訪者 G 的經驗。

我大哥是在 XX 環保局工作，他就提議說，要不然，我那邊有缺，要不要去試試看，…我常常笑說當年沒有 OT 老師(職能治療師)，都是我們家人自己當，就大哥領他(生病手足)去上班” (受訪者 C)

“我們家算 SUPPORT 度滿高的這樣，大家就站在不同的角色去處理弟弟的狀況。” (受訪者 G)

又或者像受訪者 D 一開始忙於工作，由他的妹妹負責照顧生病手足甚至自己的小孩，後來因為妹妹結婚了，角色對換，變成受訪者 D 照顧妹妹的小孩，因為就如受訪者 D 所說「妹妹就是這樣」。

上數受訪者的分享中可知，內在資源的來源是原生家庭家人(親戚朋友)，可能提供的協助有實質上的照顧協助，付出時間代價陪伴個案；有的是成為一個資源的管道，媒合個案工作的機會；有的是提供金錢，內在資源越豐富，主要照顧者越感受到自己不是孤軍奮戰。

除了原生家庭的家人之外，已婚的受訪者皆有提到，婚姻家庭中「丈夫」的支持，對受訪者來說是「穩定劑」，能更放心的照顧原生家庭的生病手足。當有婚姻家庭的手足，面對原生家庭與婚姻家庭中的照顧取捨，配偶的態度是一個重要的影響因素(陳姿廷 et al., 2015)

八位受訪者中，有六位受訪者已婚，有的受訪者配偶會給予情緒的支持，成為受訪者的傾聽者，或者陪伴者，或是家庭照顧的後援，例如：

“我壓力很大的時候，我會跟他(先生)講，…然後他最大的好處就是會跟我一起罵，然後我就覺得好像那個事情也不怎麼樣了” (受訪者 B)

“通常有時候我半夜接到電話，就要去處理，…想到這一幕我都會很感謝我老公，…他也沒有任何一句話、抱怨或是牽掛，就是默默地接受。所以我一直在

想說，我不在的時候他怎麼帶三個小朋友”(受訪者 C)

有的受訪者的配偶，本身的家庭觀念或是價值觀是照顧家庭的，比較願意支持受訪者照顧娘家的手足，例如：

“我們要結婚開始他就知道，…他半工半讀的角色，所以他很能體會，…從小就是他對長輩的付出就是這樣，所以他不會覺得怎麼樣”(受訪者 D)

“那我先生他也不會很介意，就是說我把娘家的人(生病手足)接來，吃家裡，但是我必須說像我這樣子的狀況的人不是那麼多”(受訪者 E)

“那我老公也很支持我，他都告訴我，那是手足，沒有辦法，就是應該幫助呀，因為他(生病手足)也不願意呀”(受訪者 H)

有的受訪者的配偶甚至給予實質上、行動上的協助，例如：

“我先生就算是我的成員吧，就是我叫他做什麼，他就做什麼”(受訪者 G)

本研究之已婚受訪者能夠成為主要照顧者，其配偶都是主動或被動接受受訪者需照顧原生家庭手足，配偶能成為內在資源之一，協助照顧事務，或是成為受訪者精神上的支柱。

(二)外在資源

外在資源是涵蓋政府和私人機構之服務(正式資源)以及親友鄰居和熱心人士提供之協助(非正式資源)。

首先，正式資源之一醫療資源，是指提供醫療服務的生產要素的總稱，通常包括(1)醫療人員，像是心理師、醫師、社工、營養師、護理師(2)醫療費用(3)醫療機構、醫院的體制和與這個體制互動的經驗。思覺失調症是需要定期回診就醫，醫療資源便是很重要的一環，照顧者及生病手足一定接觸過許多醫療專業人員。

“我去諮商那個心理師，他背景是臨床心理師，…他就教我一些技巧”(受訪者 A)

“有接受過醫療訓練的人，他們在面對弟弟的問題的時候，其實他們能夠去幫他理出一個脈絡，或是找到一些根源的事情”(受訪者 F)



“那個社工師很好，他剛好懷孕，就叫我妹每天去幫他買茶葉蛋，…所以那時候我妹就規律地送茶葉蛋”(受訪者 B)

醫病關係建立與否，直接影響病患與家屬的就醫經驗，不過，家屬並不能精確將與醫護人員的互動關係命名為「醫病關係」，而是於訪談中以「人好不好」、「制式化」等詞語來形容醫護人員的態度。制式化的看診，雖然遵循醫生看診 SOP 流程，但無多餘的情感交流與關心，讓家屬感到挫折。

“他之前看的醫生，已經沒有再看診了，他沒有一個信賴的醫生，…之後看的醫生他都非常不行這樣”(受訪者 G)

“然後這個醫生很好喔，最辛苦的是帶她回診，但每次只要是她，醫生都會先檢查”(受訪者 H)

“XX(機構名稱)的工作人員會讓我感覺就是太制式化，可能他們的病人太多了。”(受訪者 H)

“我覺得還是要有一些特質，他們才會願意或是去就醫，不是什麼制式化的醫生，他們就比較願意”(受訪者 G)

良好的醫病關係，會讓家屬感覺被支持，有助於個案穩定就醫以及家屬與醫師的合作。良好的醫病關係是健康手足照顧的環境優勢之一，照顧者能運用此一優勢即時知道生病手足的疾病現況，醫病關係是需要培養的，受訪者 A 積極主動與醫院的醫師或機構的工作人員聯絡，參與生病手足治療的計劃，「今天你家屬想要別人怎麼幫你，你就是自己要展現那個誠意」(受訪者 A)。受訪者 D 是透過陪伴生病手足回診，來與醫師建立關係，「跟醫生、社福單位你要搭起一個很好的橋樑，…就是要去信任醫師，我哥哥有異狀，我就會跟社福溝通說，為什麼會這樣？那下一次，如果要就診，我就會去」。照顧者陪伴回診的好處除了建立良好醫病關係之外，也能更瞭解病程，「我妹妹有時候不一定會跟我講很多，有的時候她在跟這些護理人員對話的時候，我反而會了解(生病手足的狀況)」(受訪者 E)，如受訪者 E 所說，與醫師培養門診看診的默契，能收獲到一些平常自己沒有觀察到的事情。

上述受訪者幸運地遇到能建立良好關係的醫護人員，成為一個環境優勢。醫護人員之間存在個別差異性，例如受訪者 H 的例子說明不同的機構人員會有不同的處事態度，「那時候在 XX 機構的時候，我二姊都一直送禮物給裡面的醫護人員，她其實就是期望說，你能幫我們照顧好一點這樣子，…不過我講真的，他們讓我感覺就是太制式化了」(受訪者 H)，流於形式的就醫經驗也讓受訪者 G 的生病手足拒絕就醫。

而醫療專業人員對於疾病有較高的敏感度，在與家屬接觸的同時，也能協助評估家屬是否同樣需要醫療的協助，例如受訪者 C 一開始參與醫院的減重班，後來透過營養師的觀察，發現受訪者 C 其實需要精神科資源的幫助，因此協助轉介，透過精神科就診治療，逐漸改善因為照顧壓力產生憂鬱的情況。另外，受訪者 B 和受訪者 F 都有陪同生病手足就診時，向醫生尋求幫助的經驗。

若是生病手足住在醫療院所或是復健機構，照顧者手足能透過與醫療專業人員聯絡互動，便能知道生病手足的生活面貌，但這樣的互動模式，大多仰賴家屬主動與醫療團隊人員建立關係，受訪者 A 即是如此，直接與醫療團隊溝通，能更有效、正確的瞭解家屬的病情。

“因為我沒有跟弟弟住，我跟醫生的聯絡都是靠電話。…那可能醫生不方便接電話，就是助理，比較常連絡”(受訪者 A)

上述兩種情形大多發生在與醫師互動時，然除了醫師之外，醫療團隊人員還包括護理師、社工師、心理師等。

精神科社工除了收集資料之外，還可以跟家屬一起討論照顧方針，像是受訪者 D 將自己與生病手足所做的「約定」讓社工知道，因此當生病手足不想參加日間留院時，社工可以運用家屬與個案的「約定」。社工本身與個案的專業關係，提升個案參與治療計畫的持續度，受訪者 B 的生病手足的醫院社工懷孕，需要補充蛋白質，就請生病手足每天替自己買一顆茶葉蛋，讓生病手足能夠穩定出席日間病房。

因為研究者過去在醫院精神科工作的經驗，當家屬無法聯絡上醫師的時候，

可能會詢問社工，但因為牽涉到疾病的動態變化，社工如果沒有跟診或是詢問過醫生的話，很難給家屬立即性的回覆，此時就很仰賴社工平常和醫師的互動。因此研究者認為家屬跟社工的關係應該較密切，然而受訪結果與研究者想法相去甚遠，部分受訪者提到與醫院精神科社工的接觸只有在住院期間，並且認為是一開始制式化的收集資料，甚至有些受訪者沒有接觸過精神科社工。

「就是社會資源不夠，例如其實我也不會接觸到社工阿，除非像是我弟住院那一次，社工必須有義務的一定要 SUMMARY 一些事情之後，就再也沒有社工的介入或是公衛護理師的介入…」(受訪者 G)

在醫療費用的部分，正式資源除了醫院之外，也包含政府部門規劃的服務或政策。依據身心障礙者權利保障法，個人擁有身心障礙證明者得向政府請領金錢上的補助。家屬或是精神障礙者可以運用此筆金錢補貼生活或是機構開銷費用。「目前是用他自己的，就是政府補貼的錢，去做這些事情(住機構、日常開銷)。」(受訪者 D)

而中央健康保險署針對癌症、洗腎等重大疾病，核發重大傷病卡，以減免部分負擔費用，其中，精神疾病亦在重大疾病項目之一。受訪者八位中，有七位請領身心障礙生活補助津貼或是重大傷病卡，而其中一位則欲申請，尚未取得。不論是身心障礙鑑定或是重大傷病卡申請，社工師能協助家屬瞭解申請流程，認知社會福利資源對個案的益處，進而協助申請。

在社區端的正式資源，還包含縣市衛生局的公衛護理師。為了讓個案出院後，仍能被關懷，公衛護理師會協助個案出院後的訪視追蹤，然可能會因為案量大，很難面面俱到或主動的提供資源，又或者是個案個人意願因素而無法順利銜接資源，這是較為可惜之處。像是受訪者 E 成功從公衛護理師手中獲得資源「像是我從頭到尾都只認識了一個護理師，所以她介紹這些據點給我」，而受訪者 G 的經驗可能也代表一部分家屬使用資源的心聲「政府沒有給你這麼多的人力，…你只要有住(院)，公衛護理師會打電話探訪你，但是這個都是很有限的…病人太多了」

除上述外，受訪者還接觸過法律扶助基金會、伊甸基金會等民間團體組織，只不過這些民間單位是否給予受訪者所需的幫助，因人而異，隨著受訪者遇到的工作者的不同，所獲得的幫助也不一樣。

舉例來說，民間團體舉辦的照顧者團體對於受訪者便是一有用的資源，特別近幾年舉辦針對特定族群(如：手足、配偶)照顧者開辦的專屬團體。曾經參加過家屬團體的受訪者表示，從團體當中能獲得心靈上慰藉，礙於精神疾病污名，許多家屬害怕透露自己的家人罹患精神疾病，擔心社會觀感，因此就算遇到困難，需要求助的情形時，也不容易向外求助。受訪者認為，手足照顧者團體的存在，是一個情緒抒發的管道，透過照顧者彼此的經驗交流與分享，能減緩照顧負荷，團體也發揮資訊提供的功能。

“我的支持系統是我參加了兩個團體，一個是手足照顧者的支持團體，然後另一個是，也是精神疾病的照顧者的團體，就是我有這兩個團體”(受訪者 F)

“我覺得這些活動基本上心靈會有一個慰藉，這個群組裡頭得到一些分享，…坦白講，我會覺得就是說好像心裡頭比較安心，當有一個地方，你可以問一下。”(受訪者 E)

“我參加那個手足團體也是滿喜歡的這樣子，…就是會覺得去那邊，其實也沒幹嘛，但就是喘息”(受訪者 G)

其次，非正式資源，精神疾病患者能良好適應社區生活，社區鄰里的包容與接納是成功適應的關鍵因素之一。從受訪者的經驗中，可知鄰里居民能提供「守望、聯繫」的功能，也能成為生病手足人際互動的對象，因為精神疾病患者可能受到疾病影響，導致社交退縮，若是社區的鄰里可以主動打招呼、寒暄，提供生病手足情緒支持，對於生病手足復原是有幫助的。

“管理員阿、掃地的歐巴桑阿，因為我媽媽很會做人，就是包紅包給人家，粽子什麼的…他們有時候看到我妹妹，他就會跟我們打招呼，或者跟他多聊幾句”(受訪者 B)

“我媽在的時候，我媽會掃巷子、會清水溝，我媽不在的時候，他也會…”(受



訪者 C)

“他跟隔壁家的男主人，應該是感情還不錯，那個感情不錯，怎麼說呢？譬如說他沒出門的時候，郵差來了，有隔壁的郵件，他會代收，他不在的時候，隔壁也會幫他代收。”(受訪者 C)

“我們這一層變得有一點像復原社區，…像是今年有一個大姐要搬家，然後他就有請弟弟幫忙，…我覺得我自己真的很有限，然後我看到弟弟真的很需要有人看見他可愛的一面”(受訪者 F)

“我們的鄰居其實都對我姐很好，他們都知道我姊姊是生病的小孩。”(受訪者 H)

「居住距離/工作場所的距離」除了是影響誰成為照顧者的因素之一，也是一種外在資源。居住地理上的距離影響心理的距離，導致手足感情的親密或是疏離，而通常居住距離近的手足為家中優先推派之主要照顧者。像是受訪者 G 和受訪者 B 和生病手足同住，就能就近照顧生病手足。

受訪者 G 目前跟生病手足同住，雖然受訪者 G 的情緒波動易受到生病手足的影響，但住在一起，家中有人「顧著」生病手足，會讓在外面工作的家人安心，「就是有一個人在家，就是可以去看住他之類的，所以我爸目前就是在家，…，因為他(生病手足)ALWAYS 在關禱，所以家裡必須要有一個人可以打電話」。受訪者 B 因為家中自營事業，因此可以隨時中斷工作去應付生病手足任何的突發狀況，像是有一次家中小孩打電話跟受訪者 B 反應，生病手足不對勁，作勢要打人，「我那時候上班上到一班，我可能就趕快衝回家，因為公司是我們自己的，所以我可以比較彈性的這樣做」。如受訪者 G 和受訪者 B 的情形，因為住在一起，至少可以更清楚或更快採取行動，因應生病手足。

受訪者 H 雖然沒有和生病手足同住，但選擇生病手足的機構時，距離遠近是她的優先考量，目的是可以經常去機構看生病手足，「我那時候在選幾家，那我就想說，離我比較近，所以我就把他接來這邊，我覺得我可以多一點點時間可以照顧她」。

綜上所述，外在資源包含正式和非正式兩個方面，受訪者接觸到的正式資源主要有醫院(醫療人員、醫療機構)、社區(公衛護理師、民間團體)以及政府部門(社會福利資源的申請)，而非正式資源為家內成員、街坊鄰居。照顧者與生病手足同住或住的近在照顧上會更便利。



二、手足優勢

優勢觀點認為在評估服務對象時，應把焦點置於挖掘個人內、外在優勢，個人內在優勢包含生理、心理的優勢(如認知、情緒、動機、因應與人際面)，外在優勢方面是周遭環境給予服務對象之協助與資源(Anderson et al, 2009)。

首先，Viswanath(2018)提出個人的優勢可以被區分為三類，分別為先天優勢(innate strengths)、後天優勢 / 學習而來的優勢(acquired strengths/learned strengths)以及支持性優勢(supportive strengths)，前兩項為個人內在優勢；而支持性優勢屬於環境優勢中的支持來源和資源，分類方式欠缺物理環境類型(如居住環境、社區環境的優勢)、興趣和未來展望。

其次，Rapp 和 Goscha(2006)指出以個人為中心向外擴散的四大優點類型，包括(1)個人特質、(2)技巧/才能、(3)環境優點、和(4)興趣/抱負。

最後，宋麗玉教授及其團隊將 Rapp 和 Goscha(2006)所發展之「優點評量表」於臺灣推動，其名為「希望花田」，此份優點評量涵蓋個人全人的生活面向，包括日常生活、財務/保險、職業/教育、社會支持、健康、休閒娛樂、法律以及靈性等八大面向。

參考上述三種優勢分類的方式，研究者八位受訪者的個人照顧經驗的優勢皆有差異，而綜合以上幾種分類方式，有系統的歸納統整手足優勢。此八位手足照顧者本身具有的優勢最主要能歸納成「個人內在優勢」、「興趣」、「靈性」三大面向，以下分別敘述之。

(一)個人內在優勢：個人內在優勢包含指的是與生俱來的能力，像是個人的生理、心理狀態、個性等，以及後天學習而來的優勢或能力。受訪者展現個人內在優勢的面向很多元，以下分別敘述之。



1. 反思 (reflection) :

受訪者在照顧過程(逆境)中，透過自我反省、自我觀察，進而能採取行動改變或成長，是一種反思(reflection)能力的展現。

“我有發現在照顧過程中，其實我滿焦慮的，…其實這(照顧)過程裡面，我自己有反省，…我就會去回想跟悔改” (受訪者 A)

“我們比較早接觸這樣的經驗，可能看的家屬也比較多，慢慢就會發覺，其實如果這個家屬是自覺性比較高的，自我省察能力比較高的，…他的家人比較快走出困境” (受訪者 B)

“我突然覺得五十歲了，我在幹嘛，所以五十歲對我來說，很重要的一個轉捩點，我想找自己” (受訪者 C)也因為有這樣的反思，受訪者 C 開始去上一些課程，間接接觸到一些照顧技巧相關的課。

而受訪者 F 也表示在照顧的過程中，他也會常去思考自己的個性如何體現在照顧之中。

“其實，當然我們陪伴者，我覺得我們能做的，真的還是要回到我們自己的特質。” (受訪者 F)

受訪者 B 也談到，過去沿襲母親照顧手足的方式，當到醫院探訪生病手足的時候，會準備很多食物，「我看他把那些東西就是分給其他人，我就覺得說，第一他好像沒有珍惜這個東西，然後第二個是我覺得我母親的指令是不是有問題？」，受訪者 B 觀察生病手足的行為，進行反思，發現母親的照顧方式無益於手足，故改變調整為每次探訪只帶生病手足需要的食物/用品，讓生病手足能學習珍惜、知足。

受訪者 H 除了觀察生病手足的行為之外，也會觀察醫療專業人員如何與生病手足互動，將這個方法學習應用之，「我就看他很害怕的樣子，我就一直想說，我到底要，我能幫助他些什麼？…有時候我都看到老師，他們去引導病人，他們(老師)是請他們(病人)畫出來，我是請我姊姊講出來」。

小結，「反思的能力」幫助手足照顧者覺察自身所處環境的變化、照顧過程、

照顧方法以及自身情緒，嘗試改變現況，達到自我提升。

2. 運用資源的能力

不論是政府或是民間團體，越來越關注照顧者的需要，投注經費、人力創造許多資源，然而實務觀察發現並不是全部的手足都能運用手邊現有的資源，因此運用資源的能力是重要的，此處運用資源的能力是指受訪者可以善用「已經取得」的資源。

例如：受訪者 A 能運用到心理諮詢的資源自助，定期的心理諮詢有助於受訪者 A 抒發情緒「可能就是我一個情緒的抒發，還有一個喘息吧」；釐清情緒，學習到照顧生病手足的技巧「他會對那個精神疾病會比較了解。他就教我一些技巧…可能(跟生病手足)溝通的時候，他是告訴我就是說簡單扼要」，受訪者 A 從心理師身上學習到與生病手足互動的技巧，並應用之，確實提升與生病手足溝通的效率。

照顧者可以從跟單一醫療專業人員的互動中，學習到技巧之外，亦可以透過一些民間團體舉辦的家屬團體、照顧者相關課程來獲得照顧知識，但手足照顧者必須要有意願上課且實際採取行動，故研究者認為「能運用所習得的技巧」也屬於運用資源的能力之範疇。好比受訪者 F 在家屬教育課程中學習到「我語句」的技巧，「因為我那時候有去上課，就是用我語句跟他說，姊姊剛剛很難過」來表達自己情緒讓生病手足知道，同時不會讓生病手足感覺被指責或冒犯，而影響情緒，造成反效果。

小結，受訪者「運用資源的能力」找到心理諮詢資源或是照顧者相關的課程，來提升照顧技巧，增進與生病手足溝通的效率，抑或自我幫助。

3. 主動尋求資源／資料能力

如果照顧者手足自認自己所能運用的資源不夠或缺乏，懂得主動尋求資源/資料能幫助照顧者連結所需要的資源。研究者認為此一能力和社會工作者經常使



用之「資源調查³」、「資源開發⁴」技巧，有異曲同工之妙。例如受訪者B連結私立救護車協助護送生病手足就醫，或是主動上網查找資料。主動尋求資源/資料的能力，關鍵字在於「主動」，相較於上述「運用資源的能力」，此能力更能依照受訪者個人的需要，去找到貼近自身需求的資源。

“如果你是照顧者，你可能要想辦法尋求一些知識，去尋求一些力量，包括看書也好”(受訪者E)

“我就覺得說我要去 GOOGLE，或者說我要去上我找一些資訊，然後看到底要怎麼照顧他比較有效，包括就是去找一些資源”(受訪者E)

受訪者實踐「主動尋求資源或資訊的能力」是透過網際網路，少部分受訪者是透過公共區域的布告欄、閱讀報章雜誌學習思覺失調症相關知識。研究者發現年紀較長的受訪者，他們獲得資源的管道為後者，而非透過網路資源，因此在面對不同年齡區段的照顧者時，工作者提供資源的方式也能有所分別。

“我比較喜歡做功課，或者是爬文之類的，反正現在資訊…如果發生在就是老一點的家人，像是爸媽，可能就是沒有辦法尋求很多的協助這樣”(受訪者G)。

“我最近也是去FB查一些思覺失調的東西，看怎麼去？了解他們為什麼會亂想之類的。”(受訪者H)

“經過一個廊道發現，那個布告欄有一張布告，那時候眼力比較好，就去看，是家屬教育課程”(受訪者C)，”那時候沒有什麼資訊，就只有報紙，…有一次副刊報導一個志工爸爸，就直接去找他，我認為對於哥哥進入職場，有很大的影響”(受訪者C)

小結，如果資源不如受訪者的預期或是缺乏相關所需的資源，「主動尋求資源/資訊的能力」對於受訪者來說是一優勢，管道可能是網路媒體、報章雜誌或是實體公布欄，而不同年齡的受訪者，習慣尋求資源的管道有所差異。溝通能力

³ 資源調查：資源調查或資源盤點的活動，期待可以透過資源調查或盤點，進而動員資源以投入工作所需。

⁴ 資源開發：指將未使用、閒置的資源予以開發或活化，以利投入到社區工作中。



4. 溝通能力

「溝通能力」能幫助照顧者與專業人員、照顧者與其他家屬或是照顧者與生病手足之間訊息傳遞順暢，包含語言、非語言的，以及任何形式的溝通，例如傳訊息、電話連絡等，為照顧者個人內在優勢之一。

首先，在照顧者與專業人員之間，精神科醫師診斷是透過家屬的觀察，家屬是否夠客觀、資訊是否夠完整，都會影響醫師的判斷。「家屬必須穩住、穩住自己，很公正、平和地去陳述他(生病家人)的狀態，這才是有參考價值的，而不是憑著你的情緒」(受訪者 C)。

其次，在照顧者與其他家屬之間，受訪者 B 幫助其他家庭成員了解生病手足的症狀行為，其他家庭成員便願意投入參與照顧。

最後，在照顧者與生病手足之間，溝通能力幫助照顧者(1)減少衝突發生，受訪者 A 照顧初期未了解如何跟生病手足溝通，經常跟生病手足發生衝突，不斷地練習和磨合，才習得與生病手足溝通的訣竅。「一開始我真的不知道要怎麼跟他溝通？…但就是這五年實際，我覺得我是真的接納他…我覺得就是一個磨合之後的照顧關係」(受訪者 A)，受訪者 B 也是如此，「衝突不是解決事情的方法，你一定要去他的問題在哪裡？然後先去同理他」(2)理解生病手足的行為：照顧者主動傾聽、和生病手足對話，例如受訪者 F 理解生病手足破壞玻璃的行為，是為了幫助自己冷靜，不再指責生病手足，轉而幫助他「其實關於像他(生病手足)這樣的一個情緒的行為，我就會常跟他事後溝通，…他(生病手足)說，我其實敲玻璃是因為我覺得聽到這聲音，我就可以冷靜下來」。

小結，溝通的能力幫助受訪者動員人力、物力以及財力，或是理解生病手足，減少衝突產生。

5. 觀察教導的能力

觀察能力為照顧者個人內在優勢之一，可能是受訪者本來就擁有的能力，或者是後天養成的。有的受訪者能夠觀察到生病手足能力上的改變；有的受訪者能觀察到生病手足情緒上的變化；有的受訪者能觀察到環境對生病手足產生的影響；



有的受訪者能觀察專業人員如何與病人互動。

例如，受訪者B觀察到生病手足有「交朋友」的需求，因此當生病手足想要借錢給人時，受訪者B沒有馬上拒絕，取而代之的是教導生病手足正確的交友觀念以及學習解決事情的能力。受訪者B提到「以前的我一定會罵她，…可是那時候我知道說，其實她這方面她是很需要那種友誼」，因為受訪者B對於生病手足的生活有所觀察，不僅幫助生病手足與人建立關係，同時教導生病手足，進而促進彼此的信任關係，「我覺得那個就是我對她的一個信任，然後也是讓她去建立一些(金錢觀念、衡量自己的能力)」。

受訪者C和受訪者E能透過觀察日常生活的事件，來發現生病手足的能力及優勢，像是生病手足能獨立買菜、聯絡油漆師傅等。研究者認為照顧者能夠觀察到生病手足本身擁有的能力，對於陪伴生病手足重建社會生活一個關鍵的因素，許多照顧者會因為擔心生病家人的能力，直接幫生病手足把事情完成，反而剝奪了生病手足生活的能力或嘗試的機會，當照顧者看見生病手足的優勢，願意放手讓生病手足去嘗試，有助於生病手足自我能力的展現及促進學習，當生病手足進步時，同時也能減輕照顧者的壓力。

「她(生病手足)也會去買菜，她也會做這些東西，然後照相給我看，所以她也是有能力，她已經過了四年(獨居生活)，也不能說她沒有能力」(受訪者E)。

受訪者H觀察到生病手足情緒的變化。「我發現她(生病手足)就是不舒服的時候，都是我打給她，從她說話的聲音聽起來感覺知道她不舒服」，因為受訪者H即時給予生病手足安慰及情緒支持，有助於照顧者與被照顧者信任關係的建立，穩定生病手足的病情。「然後我就會請她講出來，後來她好的時候，她會打給我，告訴我說她好很多了，就是變成她現在什麼都會願意跟我講這樣」。

受訪者H引導生病手足把「不舒服」的感受說出來的方式，是透過觀察機構的專業人員和其他病友互動的情形學習之。受訪者F運用觀察的能力，評估生病手足的狀態，循序漸進的教導生病手足「然後她就慢慢有做到，我覺得就是觀察看他(生病手足)的狀態，然後就慢慢再一點點跟他說」。

在上述觀察的能力中，受訪者會「教導」手足一些人際互動或是解決問題的技巧，如同受訪者 F 教導生病手足人際關係互動技巧，或是建構的日常生活。照顧者手足因應照顧角色，其本身對於生病手足是一個模範(Role model)，舉手投足都可能影響手足的行為，照顧者手足因此具有示範、教學的能力。受訪者 A、受訪者 B 都曾教導生病手足金錢觀，像是上述段落中，受訪者 B 藉由借錢的事件教導生病手足金錢觀念(借錢給人需要衡量自己的能力)以及學習如何解決問題。受訪者 C 教導生病手足如何使用洗衣機。受訪者 F 教導生病手足與鄰居如何友善往來，並且能夠依照生病手足的狀態循序漸進的引導之。甚至受訪者 B、受訪者 C 因為擔任照顧者的時間超過十幾年，經驗豐富至可以開始教導其他照顧者，如何陪伴自己的家人，照顧因應，壓力調適等等的內容，造福更多有需要的家屬，透過教導的過程達到自我充權。

小結，受訪者透過觀察，可以認識生病手足個人、與他人或是環境互動的樣貌，包含不同時空背景遇到的人事物，如果受訪者有意識地留意「生病手足在情境中」，在理解或是因應生病手足的疾病行為時，能更有果效。生病手足因為疾病而退縮的能力，像是日常生活功能、金錢使用的能力，受訪者能教導生病手足，促進復原，或者把自身的經驗教導其他同為照顧者的手足，自我充權。

6. 知識能力

英國哲學家弗蘭西斯曾說「知識就是力量」，知識是照顧者的力量，知識可能是照顧者本身就具備，也可能是後天因為照顧角色習得的。Saleebey (1992) 優勢的定義中提及：人們的文化、個人生命故事和學識(lore)是優勢資源，需要被工作者認真看待，因此，知識能力是照顧者的優勢之一。

受訪者 B 透過主動報名學習心理相關課程，「我自己有去外面上很多的心理課程，有一個說妳二十一天的這樣的行為模式，你就會固定麻」，學習到「21 天養成習慣」的知識，並將之應用到生病手足身上，當生病手足要從住院轉換成日間留院的形式時，受訪者 B 便每天陪伴生病手足上下班，讓生病手足去日間留院成為一種「習慣」。

民間單位辦理的照顧者相關課程能提供照顧者有用的知識，曾經上過相關課程的受訪者分享透過課程，能更認識疾病、知道如何與醫療專業人員溝通病況等，上課的過程中解答了許多照顧時產生的疑惑。當然，知識能逐年累積的，剛開始上課可能吸收的很少，但可能在多年後明白當初老師在某堂課說過的話，就像受訪者 B 所說「剛開始老師講什麼，可能我們聽不到，你可能上了三個鐘頭都聽不到，可能她一句話，你再去反覆思考，也不明白，然後可能半年以後發生一些事情，我才覺得說，喔！原來這句話是這樣子！」。

除了課程之外，書籍是知識的來源之一。受訪者 H 透過看書，認識到思覺失調症前五年為黃金治療時間，進而了解生病手足疾病改善的有限。再者，媒體也是民眾或家屬的知識來源管道。2019 年公視電視劇「我們與惡的距離」的播出，讓社會大眾有機會認識思覺失調症，說明過去的社會風氣與現在有很大的不同，「而且在那個時候，我們都還小，就錯過了黃金階段，(社會)也沒有那麼重視。我覺得這是這兩年來吧，然後再加上有演那個」(受訪者 H)。

照顧者本身具備的知識多寡，和其從事的職業有關。照顧者如果是心理衛生、醫學相關從業人員，能敏感於疾病的表徵。「我的醫護背景吧，…我算是滿早就發現他不對勁了。」(受訪者 G)。受訪者 G 本身是從事醫護背景相關工作，這樣的學識背景幫助她及早發現手足生病，即早帶他就醫。

“我的醫護背景，就是至少知道，如果別人遇到這個就是會開始不知所措，…所以就是在尋求醫療端，或者是藥物什麼的，比起沒有醫護背景的家屬來說，比較清楚”(受訪者 G)。

小結，受訪者是否具備關於思覺失調症的知識、辨識病程或疾病症狀的穩定能力，是否在醫療相關行業工作，在面對生病手足的疾病行為時，都會有不一樣的態度及處理方式。受訪者可以透過民間團體課程的學習、閱讀相關書籍或文章來獲得知識的。

7. 挫折忍受力

精神疾病是需要長期抗戰的，不是像感冒吃藥就會即刻得到痊癒，還會受到

環境壓力、氣候變化等影響，疾病進入急性期，也如同前面所述，對家屬來說，跟生病的家人相處就像是要重新認識一個「全新的家人」，當病人的行為和家屬的期待有落差的時候，家屬經驗到挫折，如何調整心態，是挫折忍受力的展現。如同，受訪者 C 於訪談中所說「因為藥吃到幾時是，如果她很穩定的話，藥是可以慢慢減的，那中間有沒有很多學問，…挫折忍受力有沒有很重要」。

綜上所述，受訪者個人內在優勢有反思的能力、運用資源的能力、主動尋求資源/資訊的能力、溝通能力、觀察及教導的能力、知識能力、挫折忍受力。這些個人內在優勢源於照顧者本身的個性，或者伴隨照顧經驗的累積而有的體悟及學習，個人內在優勢的命名，都是與受訪者互動、核對的結果。

(二)興趣

興趣成為優勢的原因是因為受訪者多半會培養「興趣」，做為閒暇時調劑身心的活動，甚至此一興趣，連帶能建立受訪者的支持系統，來自我照顧。受訪者 A 透過彈吉他和攝影轉移自己的注意力，「我覺得這對我來講是一個蠻好的，可能在彈的過程中，你會有一個情緒的一個移轉啦，就是你的注意力會轉移」，受訪者 B 會去上很多才藝課，像是吹陶笛、插花，定期和家人去唱 KTV。

在受訪者 D 及受訪者 E 經驗中，工作、社交生活以及運動是釋放壓力的方法之一。「唱歌阿，跟客戶去爬山，…可能我也沒有閒暇時間去想這些，因為我還有小孩，所以我會把重心放在小孩身上，還有婆婆」(受訪者 D)，「我就會盡量讓自己運動一下，…看看書，跟客戶出去吃個飯，喝點東西、聊聊公司，或者說跟好朋友聊天，比較好的也會知道我妹妹的狀況，他們也會給我一些鼓勵」(受訪者 E)。照顧自己就好像是「愛自己」，受訪者 F 認為要先愛自己，讓自己是在一個安全感中，自己有能力了，再去陪伴生病手足，受訪者 F 也會為自己創造支持系統，「我的支持系統就是我今年有參與了兩個團體，我會覺得很舒壓，然後我自己就是有個興趣，我喜歡畫畫，或者是一周可能會有半天的時間，是完全留給自己的，去咖啡店阿，我就會超級開心」(受訪者 F)，「如果我壓力很大的時候，我就會安排休假日什麼都不做，約我老公去騎腳踏車，或是運動這樣子，不然我

的休假日每次都是忙家人」(受訪者 H)。

受訪者被問到如何照顧自己時，他們的回答都直接連結到自己的興趣，並認同照顧自己，是重要的。不過，就像受訪者 E 提到的，「照顧有時候是一種精神上永遠不能夠退休的一個重責」，照顧壓力不會消失，因此，適當的釋放照顧壓力實屬重要。而從受訪者的經驗中可知，「興趣的培養或建立」，能幫助受訪者轉移照顧壓力、釋放壓力。

(三) 瞞性

優勢觀點是以一個「全面性」的觀點去瞭解一個人，其中，靈性上的成長發生在個人所經歷的苦難、挑戰或困境。受訪者分享，他們靈性的經驗可能來自宗教、家人或朋友，在照顧過程中，受訪者經驗到自身宗教信仰帶來的內在力量，或者是宗教組織中認識的家人或朋友，都成為受訪者很重要的優勢之一。以下以「個人內在收穫、學習與成長」及「個人信仰、心靈療育」兩部分說明。

1. 個人內在收穫、學習與成長

照顧者的身分或是角色會讓照顧者產生不同的人生體悟或信念，照顧者如何解讀「照顧」，特別是正向的體悟，讓照顧者不囿於照顧負荷，基於此，受訪者於照顧關係中的收穫、學習或成長是為受訪者之優勢。

例如：受訪者 A 人生觀改變，「有些東西是真的錢買不到的，就像…錢買不回弟弟的健康」，比起健康，世俗的成功(賺大錢、名利)不再重要，進而希望能夠找到一個可以讓心靜下來的，追求心靈層面的滿足。

受訪者 B 認為人生變得很豐富，「我覺得價值或收穫太多了ㄟ，因為你的人生變得很豐富阿」，受訪者 B 從照顧經驗中更認識自己，關照自己的情緒，心情就不容易受到在照顧過程中與生病手足之間的衝突而波動。「你一定要很瞭解你自己，你所做的決定都是很貼切的」，剛開始照顧者可能很希望能立即看見生病手足病情好轉，往往操之過急就達不到效果，隨著經驗累積發現耐心去等待、陪伴手足，當自己的心境安定許多，生病手足也能隨之安定。

受訪者 C 學習和受訪者 B 相似，「我在照顧的姿態上，對二哥來說是我回去

就是要解決、處理他的事情，那後來的努力變成是說，哥哥有狀態，我回去陪著他，然後，我們一起來看看可以怎麼辦？」受訪者 C 認為如果一直以「我是照顧者」的姿態去面對生病手足會很累，而且注定是失敗的，當她意識到心境上的變化，學習放手讓生病手足自決，例如，生病手足想做假牙，受訪者 C 就給生病手足一個預算範圍，讓生病手足自己去比價、詢價，最後不僅成功做到便宜的假牙，也促進了兄妹的手足情誼。

受訪者 F 也有相同的人生體悟，「我覺得他教會了我一個道理就是慢比快好，他讓我重新去思考我的生命到底要為著什麼努力」，過去的受訪者 F 是一個完全沒有生活品質的人，但當受訪者 F 開始照顧生病手足時，生活的步調慢下來，開始反思自己、探索自己的事情，便發現自己很喜歡去做利他的事情。「我覺得他真的是我生命中的一個祝福，陪伴他的過程中，我學會一點就是，對很多事情都要懷著一種開放的心態去學習」，也和受訪者 B、受訪者 C 有相同的認知是照顧者好像不需要太用力在幫助生病手足振作，而是學習回到生病手足自己的狀況，「也是我們聽過了別人的成功的經驗，其實不一定能套用在他的身上，…應該要慢慢導向說，我們把一切的責任都回到他自己的生命，尊重他，讓他自己做主，讓他自己選擇」，當生病手足從決定或選擇的過程中感到快樂的時候，受訪者 F 也跟著快樂。

受訪者 D 提到分享資訊的重要性，自己也很願意成為那個分享資源給有需要的人的管道，也是願意參加受訪最主要的原因。「最大的收穫/學習就是分享給同樣有這樣子狀況的家庭照顧者知道、瞭解」(受訪者 D)，受訪者 D 認為家屬不應該覺得尋求資源幫助是很悲哀的事情，每個人都有自己要做的事情，如果沒有去尋求協助的話，是會累死自己的。

受訪者 E 觀察到自己是有所成長的，一開始接手照顧的時候，受訪者 E 心情是很緊張，如果一聯絡不上生病手足，即使在工作，也會馬上搭車去家裡找生病手足，但後來當有衝突或是聯絡不上生病手足時，比較能夠調適自己的心情。

受訪者 G 認為自己最大的學習是「比較不會在意別人想法了吧，就看開一點，

就比較不要執著於別人的想法」，受訪者 G 認為生病手足過去也是一個想要把事情做到好的人，把自己逼得太緊，才會生病，反觀自己同時身為女兒、媳婦、母親、妻子，這些角色之間的轉換讓受訪者 G 感到壓力，也跟生病手足一樣很在意他人評價，想盡善盡美，但只會造成自己的壓力。

綜上所述，每個受訪者都從照顧經驗中有所學習，其中有相似的經驗，也有歧異的，眾多照顧負荷相關研究提到，照顧者的身心健康程度，影響照顧者照顧品質，研究者認為受訪者擁有正向情緒、健康等，有助於受訪者在照顧手足這條路上，走得更久更遠。

2. 個人信仰、心靈療癒

Berg-Weger et al. (2001)研究可知照顧者可能從照顧經驗中獲得靈性層面的滿足或是從上帝、朋友或個人內在層面獲得靈性的滿足，因此工作者可以透過協助照顧者建立自我照顧計畫，能幫助照顧者緩解照顧壓力及獲得心靈的平靜。

受訪者在訪談過程中，都不約而同地談到信仰，或者是心靈平靜、慰藉的方式幫助自己勝任照顧角色。受訪者 A 成為主要照顧者之後，體認到信仰對他的重要性，信仰不只作為受訪者 A 心靈的慰藉，同時「教會」成為受訪者 A 和生病手足的支持系統之一。「真正有認真開始聚會是媽媽生病的時候，…一雙看不見的手在幫助，…心很亂的時候，就是我的習慣，可能會放一些等候神的音樂，讓自己靜下來，再去面對」，生病手足也會固定和病友到教會聚會。受訪者 A 提到生病手足轉換機構遇到戶籍上的困難，也是有教會弟兄姊妹慷慨相助，才得以順利。

受訪者 F 在訪談時，大量提到信仰在照顧的過程中，如何扮演重要的角色，「我就真的很感謝上帝，因為我知道若不是上帝，讓我提早回家，我根本不知道我弟弟會發生這種事(受傷)」，或者是受訪者 F 提到上帝給他智慧，讓她知道可以怎麼幫助生病手足與鄰居建立關係、引導生病手足，「其實信仰的力量在我心裡是很堅固的，而且對我來說是一種保護」，並且受訪者 F 在面對生病手足時仍能充滿盼望，受訪者 F 將之功勞歸功於信仰。

受訪者 D 提到自己會透過一些心靈療癒的管道，幫助自己放鬆，像是芳香療



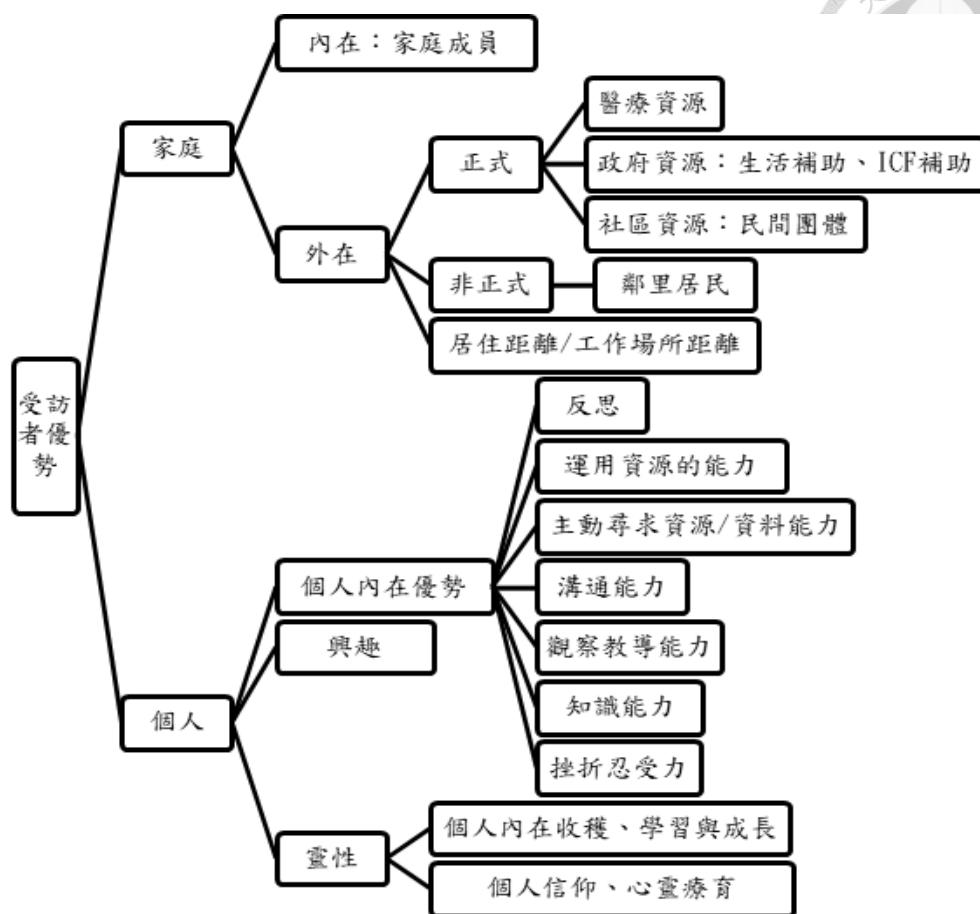
法、生命靈數，或是透過看書、冥想的方式，調適自己的心情。又或者是，受訪者H原本並沒有特定的信仰，但是因為生病手足需要進行手術，受訪者H的丈夫看她很煩惱，便帶她去廟裡拜拜，「我求祂的東西我都有顯驗出來，所以我就覺得他有幫助到我」，後來生病手足順利開刀之後，受訪者H每次遇到什麼困難，都會去廟裡拜拜，「所以每次我遇到有什麼，就是我都會去就是跟他聊聊天講一講這樣，其實就是心理上的寄託」。

不只是受訪者需要心靈寄託，生病手足有信仰的支持，對照顧者來說是一件好事。「有一件事情我覺得滿重要的，我想要分享的就是他(生病手足)唯一的一個信仰，他是一個很虔誠的基督徒，基督教給他很大的一個信仰的力量」，受訪者E覺得生病手足因為信仰而有生活的重心，透過每周去教會，能夠多跟人接觸，受訪者E樂見其成。受訪者H的生病手足也是基督徒，受訪者H從旁觀察信仰帶給生病手足的幫助，「我覺得幫助很多，因為她常常都會告訴我說，她只要焦慮，或者是在開始有恐慌的時候，她就會去讀聖經或是聽聖歌，她就會心情好」。思覺失調症的症狀之一「妄想」，內涵也包括宗教妄想，但經過澄清，上述生病手足的宗教信仰與之無關。工作者幫助家屬或個案之餘，也能關注照顧者靈性層面的滿足，靈性的發展會引導人的身心起變化，會賦予人身心活動的意義(吳就君, 2012)。

小結

研究者好奇「照顧身分」是否只能為照顧者帶來負面的影響？答案是否定的。照顧經驗確實影響照顧者與被照顧者的生活，但不完全是負面的影響，有的受訪者分享是因為手足生病，家庭成員有了每個月相聚的理由；有的受訪者因應照顧而學習了以前從沒想到過的興趣；許多受訪者對生活有了新的定義，面對變動的生活，心態更加開放，不論上述這些優勢是照顧者本身具備或是後天學習的，對於照顧者本身勝任照顧角色是重要的，甚至能延伸至生活的其他層面。

表 4-1、受訪者優勢樹狀圖



第五章、研究結論與建議

第一節、研究結論

本研究旨在瞭解思覺失調症手足照顧者的優勢，運用優勢觀點理論視角來瞭解手足照顧者的個人或家庭擁有之優勢與資源，並據以研究結果幫助相關助人專業的實務工作者認識，手足作為照顧者的獨特性以及優勢，以利實務工作者能以更貼近照顧者的角度，接觸家屬，建立有效專業關係或是設計處遇計畫。

本研究發現手足照顧者照顧的時間愈久，愈熟稔地面對生病手足疾病病程的變動。手足的照顧歷程需追溯於生病手足發病開始，不同的照顧歷程，手足投入照顧的程度亦有所不同，實務工作者透過服務提供者與家屬建立深厚、長遠的關係，才能全面的瞭解。當照顧者的心路歷程被聽見及瞭解的同時，工作者能不再以本位主義的角度去看待家屬的「有限」，而是能從經驗中發現照顧者的「優勢」，與照顧者成為夥伴關係，引導照顧者發揮內在力量。

一、手足成為照顧者

本研究手足照顧者皆為女性，大約是青年晚期(28 歲-31 歲)、壯年期(31 歲-44 歲)時，從原先的照顧者手上承擔主要照顧責任，分析訪談逐字稿發現，手足照顧者皆經歷手足關係「質」的改變，舉例來說，排行老大的被期待要照顧弟弟妹妹，但假使長子/女生病，那麼年幼手足反而要成為照顧的角色，甚至擔負起年長手足原本在家庭中被期待履行的義務。

八位受訪者成為照顧者的因素可歸納成「原先照顧角色無法勝任」、「居住距離」、「手足情誼」、「孝道的實踐」以及「手足數量」五個主要因素。

在「原先照顧者角色無法勝任」的部分，若生病手足從年輕時期就發病，那手足照顧者就會經歷「照顧者移轉」，而移轉原因為主要照顧者-父母過世或年紀老邁無法發揮照顧功能，而此研究結果與 Thomas C Jewell and Catherine H Stein (2002)的研究提到對父母的義務或是父母請求幫忙，都是健康手足承接照顧的原因。



在「居住距離」、「手足情誼」以及「手足的數量」的部分，三者都是影響手足關係的要素，同時也是家庭動力由哪位手足擔任主要照顧者的決定因素之一，例如：受訪者B和生病手足同住，所以成為主要照顧者；受訪者F和生病手足的感情比較好，自然而然地成為照顧者；或是，受訪者A為生病手足的唯一手足，想當然地成為主要照顧者，上述手足成為照顧者的原因都在Smith et al. (2007)的研究提到居住距離的遠近和對於疾病的可控性，會影響手足的照顧意願。

在「孝道實踐」的部分，受訪者G是因為不忍心看父母這麼辛苦，所以主動承擔照顧的責任，希望能減輕父母的負擔，而並非父母無法勝任照顧角色，此一部分也曾在陳姿廷 (2013a)的研究中發現。

二、手足照顧者的優勢

本研究試圖透過優勢觀點理論作為一視角，來瞭解手足照顧者如何運用所擁有之優勢來照顧生病手足，可分為兩個部分，第一個部分-受訪者的家庭照顧資源，包含受訪者原生家庭之內、外在資源，家庭成員是受訪者寶貴的內在資源，包含情感上的支持(例如：陪伴、傾聽)或是工具上的支持(例如：經濟協助、生活事務的打理)，而本研究手足受訪者，若為已婚，丈夫的支持與協助，扮演重要的角色，和陳姿廷等人(2015)研究結果中提到-手足照顧者「配偶的態度」是影響手足投入照顧與否的因素相符。

外在資源則包括正式的資源(醫療資源、政府資源、社區資源等)、非正式的資源則是鄰里居民，另外居住距離/工作場所的距離亦為外在資源。醫療資源中，家屬與醫護人員互動的情況，研究者發現受訪者提到的多是和醫師的互動，幾乎沒有提到和社工的互動，因此，研究者嘗試追問與其他專業人員互動的經驗，特別是社工。大部分受訪者接觸醫院社工時，認為社工主要是因應醫院例行性的資料收集，或是為了辦理醫療相關的福利資源申請並無其他互動的機會，因為與專業人員互動的經驗並非本研究欲了解主軸，待未來相關研究再深入探討。

第二部分-手足優勢，為受訪者個人所具有的優勢/資源。每位照顧者的個人內在優勢皆不相同，部分優勢是受訪者共同都有的，包括「反思」、「運用資源的能力」、「主動尋求資源/資訊的能力」、「溝通的能力」、「觀察的能力」、「教導的能力」、「知識/學識」、「挫折忍受力」。這些內在優勢幫助照顧者提升照顧技巧，因應照顧壓力。

在反思能力及觀察能力的部分，照顧者是透過自我反省，將他人(醫療專業人員、機構人員)的話語或行為作為參考學習，調整自己與生病手足應對的方式。而具有反思能力的照顧者，很常運用觀察能力，敏銳於周遭人事物的變化，察覺生病手足病情的起伏，反思與觀察能力，兩者相輔相成地體現在照顧者的優勢上。

在運用資源、主動尋求資源/資訊的能力部分，研究發現照顧者一開始摸不著照顧的方法，或是不了解疾病，但基於照顧角色或是其他正向因素(如：想幫助生病手足、自助)，而懂得運用資源來幫助自己，如果沒有相對應的資源，手足也會主動去找政府資源或是民間單位的相關資源。本研究中，兩者能力區分在於運用資源為受訪者已擁有的資源，把它使用在自身或生病手足身上，而主動尋求的能力是手邊資源無法滿足家屬或個案需求，受訪者更主動尋求多元或創新的資源。

在溝通的能力部分，研究者發現好的溝通能力可以幫助照顧者有效傳遞或接收資訊。照顧者懂得將生病手足的情形和醫療團隊溝通，讓照顧者得到幫助之餘，也能找到適合生病手足的照顧方法。照顧者和其他家屬若有好的溝通能力，動員家庭成員合作照顧，或是避免生病手足與其他家屬產生衝突。

在教導、知識/學識的部分，研究者認為教導的能力作為照顧者優勢，照顧者在教導生病手足時，可以增加手足間互動的機會與話題，特別思覺失調症患者社交退縮，如有人能教導他人際互動的技巧，照顧者本身認識思覺失調症疾病的程度，反應在照顧技巧的因應上，例如照顧者瞭解思覺失調症患者可能會有被害感，是一種疾病的表現方式，就比較不會與生病手足爭辯，反而會將焦



點放在安撫生病手足的情緒。照顧者透過知識的學習，例如民間團體開辦給照顧者的課程，或是網路文章、書籍等，都能增加照顧者對於疾病的認識，另一種學識的展現則可能是照顧者本身職業，像是其中一位照顧者從事醫療相關背景的工作，敏感於發病的特徵，而能帶生病手足盡早就醫。

而挫折忍受力的部分，擁有挫折忍受力對於手足照顧者來說，是一個重要的內在力量，因為生病手足經常性的發病或是持續變動的疾病行為，期待生病手足有所進步或改變，但事實無法如預期時，心態的調整頗為重要。

另外，受訪者們的多元興趣，幫助受訪者們調劑身心，減緩照顧壓力，有的喜歡彈吉他、唱歌，或是去學一些才藝，像是插花、陶笛，有的則是看書、打坐，有的則是利用時間運動(跑步、騎腳踏車)，畫畫、旅行或是獨處，從受訪者經驗來看，培養興趣有助於調劑身心，轉移照顧壓力，同時也是受訪者照顧自己的方法。

再者，個人優勢部分，研究發現「靈性」層面的優勢，對於照顧者、照顧者與手足的關係占有舉足輕重的角色。靈性包含受訪者在照顧經驗中所獲得的個人內在收穫、學習或成長，或者是受訪者個人的宗教、心靈療癒在照顧過程中扮演的角色，「靈性」的成長，幫助照顧者以不同的眼光去體驗照顧過程，賦予照顧角色新的意義，然而本研究僅能片面地瞭解，仍待後續相關研究進行更全面深入的探討。

總結本研究整理出手足照顧者的優勢內容，能在 Berg-Weger et al. (2001)以優勢為導向，針對照顧久病家人的照顧者所進行的質性研究中得到支持，惟後者文獻把照顧者的優勢，分成四大主題(1)照顧者的適應能力、(2)照顧者的勝任能力、(3)照顧者的需要以及(4)靈性的連結，特別在第四個主題-靈性連結的內容，與本研究所提到的「靈性層面」的優勢內容相同，都提到宗教信仰和個人內在能力。照顧者如何看待自己的照顧角色、照顧策略，是否認識自身所具備的資產、資源、因應照顧的最佳方式以及自我照顧的方法等，都是照顧者優勢的展現。

開始資料收集時，研究者原先擔心在訪談的過程中，受訪者會因為勾起不愉快的回憶，造成受訪者情緒起伏，但意外的是，受訪者給研究者的回饋多表示肯定及感謝之情，除了開心有人願意投入手足照顧者的相關研究，且有一個人能完整的「聽」他們說的故事，讓他們可以有機會把照顧的甘苦「說出來」；另一方面，照顧者也希望有一個管道，能協助整理他們是如何解決照顧過程中所遇到的大小事，來讓更多類似處境的家屬可以因此獲得啟發，感受到這條照顧之路並不孤單。得到這樣的回饋，讓研究者認知到，照顧者有「說」的需求，也許實務現場案量大、人力少，在有限的時間裡，依照輕重緩急處理事情，較難有機會只是單純的傾聽，因而忽略長期擔任照顧者的經驗中，是有正向的照顧經驗(Schulz et al., 1997)。

本研究雖探究思覺失調症的手足照顧的議題，在研究的過程中，隨著受訪者的敘說，研究者進入受訪者的照顧故事中，發現手足照顧就在每一個家庭當中發生。研究者的家族中存在手足照顧的議題，透過訪談的過程，研究者好像更瞭解了手足被推派出來成為主要照顧者，是一連串事件、家庭動力作用的結果，每一位家庭成員，不管是主要照顧者-手足，還是從旁協助的手足，甚至是表現得彷彿一切事不關己的手足，都受到生病手足的影響。從多年照顧經驗的手足身上，研究者看見「陪伴」帶來的影響力，有時手足並非一定要具體做什麼事情，而只是單單的陪伴，就能為生病手足帶來療育。有了這一個啟發，研究者便能稍微放下家族中手足照顧議題的重擔，提醒自己把焦點從手足「什麼未做」轉移至「做了什麼」上，不再檢視手足沒有幫助個案什麼部分，而是正向肯定照顧者已做的部分。

第二節、研究建議

以優勢觀點探討思覺失調症主要照顧者手足的照顧經驗，瞭解手足照顧的優勢及獨特性，針對政策、學術以及實務方面提出以下建議：

(一)政策面：

照顧者悲歌屢屢在新聞、生活中可見，且從本研究知，照顧者需要一個傾



聽與述說的機會，部分受訪者從民間團體舉辦的「照顧者團體」，得到心靈的慰藉，以及暫時性的喘息服務，但是這樣的服務僅限於「有能力主動尋求」資源的照顧者。從整體正式資源來看，針對精神障礙者回到社區後的資源仍顯不足，可能的原因為資訊缺乏，或是認為資源不適用，導致協助精神障礙者適應社區生活，以及規律服藥的任務，都還是靠照顧者單打獨鬥去面對。雖現有精神障礙社區關懷訪視員深入家中提供服務，然而人力短缺、案量大、案量複雜性等多重困難，都是服務有效被利用的阻礙。

鑑此，研究者建議應強化照顧者的支持網絡，提供諮詢，包含各個資源認識及申請、照顧技巧的課程，將資源整合於一平台，供照顧者查詢了解。另一方面，雖有全國統一之政策，但各縣市仍應將服務在地化，符合區域使用者的特性及習慣，像是研究者所服務的醫院所在地靠近海邊，減輕照顧者照顧負荷的課程設計或照顧者的需要，就與高社經地位的大城市地區有所不同。

(二)學術面：

研究結果發現，在探索手足照顧者的優勢時發現，「靈性」是照顧者優勢之一，對於照顧者或生病手足的靈性減輕照顧壓力有一定的作用。

靈性照顧有助於個人情緒的穩定，找到內在安定力量，照顧者在照顧經驗中，體會不同的人生道理或信念，抑或照顧者或生病手足本身有宗教信仰，感到心靈寄託。然而，具體「靈性關懷」如何作用在精神障礙者或是照顧者身上，有什麼樣的幫助，少有研究提到，也並非本研究的主軸。

國內有關靈性照護的學術研究，研究對象居多為高齡、癌症病人或是有安寧照護需求的族群，發現病人在靈性照護介入措施後，大多數病人的靈性安適及生活品質皆可達到改善(陳芳庭 & 王妍惠, 2022)。而國外針對靈性與思覺失調症患者的研究結果也知，宗教和靈性幫助個人適應疾病，也影響思覺失調症的治療順從性和結果，但大多在臨床評估、診斷和治療時被忽視(Grover, Davuluri, & Chakrabarti, 2014)。另外，不同文化背景下，靈性的應用與照護也需因地制宜。可惜地是，本研究之主軸未能深入探索靈性對於照顧者深層

心理及生活層面的作用，待未來有興趣者可深入了解。

(三) 實務面：

1. 鼓勵實務工作者看見手足的生活

透過本研究發現，手足照顧者本身亦有其優勢。因優勢觀點理論現已廣泛被運用在服務心理衛生族群，鼓勵工作者看見個案優勢，更是有「希望花田」等評估工具可以使用來評估個案的優勢，因此建議實務工作者，在與手足照顧者接觸時，除了花時間了解個案的狀況、疾病史等評估以外，能多留意手足照顧者與生病手足生活的細節，這些是所謂「接案評估表單」上問不出來，但卻是彌足珍貴的觀察，有助於實務工作者擬定家庭處遇計畫的參考。

另外，除了減輕照顧負荷之外，實務工作者也可關注家屬與生病手足關係的正向連結，做為療效因子之一加以利用。「健康」的配偶、照顧者、手足或其他家屬的需求必須被關注、認可並留意。在沒有負荷過重或缺乏支持的情況時，很多人發現他們的關係透過照護更加深化與接近(Walsh, 2008)。

2. 充權手足照顧者

研究結果可知受訪者們的優勢之一為主動尋求資源的能力，隨著成為照顧者的時間拉長，照顧者甚至能成為提供資源的一方。實務工作者除了創造資源之外，培養照顧者有搜尋資源的能力也可為一個能著力的點，透過辦理相關教育訓練課程，或是提供民間團體平台宣導資源，都有助於照顧者上網搜尋需要的資源。

另外，受訪者提到很多資源的申請方式或是公告都是公告在相關部門的網站上，實務工作者如發現照顧者的能力無法上網，也可主動提供相關衛教資訊表單。

第三節、研究限制

1. 受訪者皆為女性

本研究之研究對象樣本選取未明定生理性別的限制，期待可以有男性及女性的受訪者。然填寫研究意願報名表單之受訪者皆為女性，研究者試圖找尋男



性手足受訪者未果，所以無法從本研究得知男性手足的優勢是否和女性手足不同，但也因本研究之受訪者為單一性別，婚姻家庭(丈夫)的經驗較能完整掌握。

2. 研究地區的限制

研究對象的選擇並未限定區域，研究者是透過 google 表單以及熟人引介的方式獲得受訪者的資料，剛好填表單的受訪者居住區域為中、北部，研究者發現居住區域不同，可能手足的照顧經驗、手足可以接觸到的資源，照顧者本身的能力、特質都有所差異，本研究結果應用在照顧者身上時，仍須考量照顧者居住地及其環境，秉持人在情境中的原則。

參考文獻



- Berg-Weger, M., Rubio, D. M., & Tebb, S. S. (2001). Strengths-Based Practice with Family Caregivers of the Chronically Ill: Qualitative Insights. *Families in Society*, 82(3), 263-272. doi: 10.1606/1044-3894.191
- Chadda, R. K. (2014). Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian journal of psychiatry*, 56(3), 221-227. doi: 10.4103/0019-5545.140616
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling Relationships across the Life Span*. New York.
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1060-1072. doi: 10.1007/s10826-014-9915-6
- Dunn, J. (1983). Sibling Relationships in Early Childhood. *Child Development*, 54(4), 787-811. doi: 10.2307/1129886
- Grover, S., Davuluri, T., & Chakrabarti, S. (2014). Religion, spirituality, and schizophrenia: a review. *Indian J Psychol Med*, 36(2), 119-124. doi: 10.4103/0253-7176.130962
- He, H., Liu, Q., Li, N., Guo, L., Gao, F., Bai, L., . . . Lyu, J. (2020). Trends in the incidence and DALYs of schizophrenia at the global, regional and national levels: results from the Global Burden of Disease Study 2017. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29.
- Jewell, T. C., & Stein, C. H. (2002). Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 38(1), 17-33. doi: 10.1023/A:1013903813940
- Jewell, T. C., & Stein, C. H. (2002). Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 38(1), 17-33. doi: 10.1023/A:1013903813940
- Kotrotsiou, E., Papathanasiou, I., & Kotrotsiou, S. (2019). Schizophrenia and family. *Diakses dari http://www.nursing.gr/, tanggal, 29.*
- Maguire, G. A. (2002). Comprehensive understanding of schizophrenia and its treatment. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 59, S4. doi: 10.1093/ajhp/59.suppl_5.S4
- McCutcheon, R. A., Marques, T. R., & Howes, O. D. (2020). Schizophrenia—an overview. *JAMA psychiatry*, 77(2), 201-210.
- McFarlane, W. R. (2016). Family interventions for schizophrenia and the psychoses: A review. *Family Process*, 55(3), 460-482.
- Mentalhelp.net. (2021). Prognosis and Recovery Factors of Schizophrenia. from

<https://www.mentalhelp.net/schizophrenia/recovery/>

- Millan, M. J., Andrieux, A., Bartzokis, G., Cadenhead, K., Dazzan, P., Fusar-Poli, P., . . . Heinrichs, M. (2016). Altering the course of schizophrenia: progress and perspectives. *Nature Reviews Drug Discovery*, 15(7), 485.
- Palacio G, C., Krikorian, A., Gómez-Romero, M. J., & Limonero, J. T. . (2020). Resilience in Caregivers: A Systematic Review. . *The American journal of hospice & palliative care*, 37(8), 648–658.
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., . . . Henderson, S. R. (2010). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659. doi: 10.1177/0733464809341471
- Saleebey, D. (1992). *The Strengths perspective in social work practice*. New York.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social Work*, 41(3), 296-305.
- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med*, 19(2), 110-116. doi: 10.1007/bf02883327
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. . (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5.
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of Adults With Schizophrenia: Expectations About Future Caregiving Roles. *American journal of orthopsychiatry*, 77(1).
- Stein, C. H., Gonzales, S. M., Walker, K., Benoit, M. F., & Russin, S. E. . (2020). Self and sibling care attitudes, personal loss, and stress-related growth among siblings of adults with mental illness. . *The American journal of orthopsychiatry*, 90(6), 799–809.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 7(2), 134-142.
- Walsh, F. (2008). 家族再生：逆境中的家庭韌力與療癒 (江麗美、李叔珺、陳厚愷, Trans.).
- 王文娟. (2011). 智能障礙者雙老家庭壓力負荷之初探. [The Preliminary Research of the Stress Loading of the Double-Aging Families and their Mentally Retarded Children]. *身心障礙研究季刊*, 9(2), 96-110. doi: 10.30072/jdr.201106.0003

- 王盈婷, 徐畢卿, & 陳志軒. (2017). 思覺失調症患者接受精神衛生專業服務之烙印經驗. [The Stigma Experience of Schizophrenic Patients Receiving Mental Health Services]. *台灣醫學*, 21(2), 143-154. doi: 10.6320/fjm.2017.21(2).3
- 田禮瑋. (2008). 由家庭脈絡呈現重鬱症病友手足的聲音. 國立臺灣大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2008 年)
- 白倩如. (2012). 機構安置少女復原力培育之行動研究. [Action Research of Cultivating Resilience of Teenage Girls in a Residential Setting]. *臺大社會工作學刊*(25), 103-155. doi: 10.6171/ntuswr2012.25.03
- 白倩如, 李仰慈, & 曾華源. (2014). 復原力任務中心社會工作. 臺北市: 洪葉文化.
- 何偉聖. (2014). 嚴重慢性精神障礙者其手足照顧經驗之探究. 中山醫學大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2014 年)
- 吳就君. (2012). 沙灘上的療癒者：一個家族治療師的蛻變與轉化. 心靈工坊.
- 吳瑞鴻. (2019). 精神障礙雙老家庭照顧者使用福利服務之經驗. 國立暨南國際大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2019 年)
- 吳嘉蓉, & 宋麗玉. (2018). 優勢觀點在軍隊社會工作應用之初探. [The Application of Strength Perspective in the Military Social Work]. *臺灣社會工作學刊*(20), 75+77-107.
- 宋博鳳. (2002). 成年前期手足關係之研究. 國立臺灣師範大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2002 年)
- 宋麗玉, & 施教裕. (2009). 優勢觀點：社會工作理論與實務. 臺北市: 洪葉文化.
- 李佩玲. (2009). 我的丈夫是精神分裂：我的丈夫是精神分裂：女性配偶照顧行動之現象探究. 高雄醫學大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2009 年)
- 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. [The Experience of Caring for Family Members with Mental Illness from the Perspective of Male Caregivers]. *實證護理*, 2(3), 180-188. doi: 10.6225/jebn.2.3.180
- 李逸, 周汎澔, & 陳彰惠. (2011). 家庭照顧者議題—從性別、私領域到公共政策的觀點. [Family Caregiver Issues: Gender, Privacy, and Public Policy Perspectives]. *護理雜誌*, 58(2), 57-62. doi: 10.6224/jn.58.2.57
- 李開敏, & 陳淑芬. (2006). 受暴婦女的充權：社工復原力訓練及督導之整合模式. [Empowering Battered Women: An Integrative Model of Incorporating Resilience in Social Work Training and Supervision]. *應用心理研究*(32), 183-206.
- 沈瓊桃. (2010). 暴力的童年、堅韌的青年：目睹婚暴暨受虐青年復原力之探討. [The Resilience of Young Adults Experiencing Inter-Parental Marital Violence and Child Maltreatment]. *中華輔導與諮商學報*(27), 115-160. doi:

10.7082/cjgc.201003.0115

- 林育陞. (2018). 憂鬱症患者心理危機痊癒歷程個案研究－復原力觀點. [Case Study of Melancholic Recovered Course- The View of Resilience]. *危機管理學刊*, 15(1), 67-78. doi: 10.6459/jcm.201803_15(1).0007
- 林冠馨. (2007). 優勢觀點運用於高風險家庭青少年情緒及行為問題. 國立暨南國際大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2007 年)
- 胡斐瑜. (2007). 高危機青少年的自我效能與復原力. *諮商與輔導*(256), 24-29.
- 范雅琪, 陳美碧, 林寬佳, 白雅美, & 魏秀靜. (2014). 思覺失調症病患之主要照顧者復原力與健康狀態之探討. [The Resilience and Health Status of Primary Caregivers of Schizophrenia Patients]. *護理雜誌*, 61(6), 29-38. doi: 10.6224/jn.61.6.29
- 徐瑀謙, 黃莉萍, & 徐敏芳. (2016). 社區精神病患家屬照顧負荷及其預測因子. [Burden and Predictors Among Caregivers With Mental Illness in Community]. *健康與建築雜誌*, 3(2), 64-71. doi: 10.6299/jha.2015.3.2.R7.64
- 崔琦. (2006). 癌症病童手足之生活經驗. (碩士), 國立成功大學, 台南市.
Retrieved from <https://hdl.handle.net/11296/72439u>
- 張秀玉. (2006). 聽覺障礙者家長超越逆境之優勢類型探討. [Discuss the Strength Variety of Parents of Hearing-Impaired Children to Transcend Adversities]. 東吳社會工作學報(15), 113-154. doi: 10.29734/sjsw.200612.0004
- 張淑菁. (2013). 優勢觀點團體工作運用於酒癮患者之研究. 國立暨南國際大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2013 年)
- 莊舒婷. (2008). 智能障礙者手足之手足關係與壓力之研究. (碩士), 國立屏東教育大學, 屏東縣. Retrieved from <https://hdl.handle.net/11296/c77z56>
- 許樹珍, 曾慶音, & 崔祥雲. (2001). 精神病患家庭照顧存在性的現象學探討. [The Existential Phenomenology of Family Care of Psychiatric Patients]. *護理研究*, 9(3), 259-268. doi: 10.7081/nr.200106.0259
- 許馨云. (2011). 憂鬱症患者其青少年手足的生活經驗. 國立臺灣大學.
Available from Airiti AiritiLibrary database. (2011 年)
- 連凱弘. (2016). 精神障礙家庭照顧者的照顧評價與因應方式之探討. 國立暨南國際大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2016 年)
- 陳昌蘭. (2000). 兒童手足關係之探討. *師友月刊*(402), 28-32. doi: 10.6437/em.200012.0028
- 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. [A Research to Investigate the Relatives Factors of Burden in Schizophrenia Caregivers]. *美和學報*, 33(2), 13-28.
- 陳芳庭, & 王妍惠. (2022). 運用靈性照護於一位腎臟癌末期個案之重症護理經驗. [Spiritual Care for a Terminal Renal Cell Carcinoma Patient]. *高雄護理雜誌*, 39(2), 101-112. doi: 10.6692/kjn.202208_39(2).0009



- 陳姿廷. (2013a). 中年精神障礙者手足照顧經驗之初探. (碩士), 臺灣師範大學.
- 陳姿廷. (2013b). 運用優勢觀點於家屬團體之經驗分享－以北部某醫院精神科日間病房為例. [The Application of Strength Perspective on a Family Group at the Psychiatric Day Care Center of a General Hospital in Northern Taiwan]. *中華團體心理治療*, 19(4), 27-44.
- 陳姿廷, 吳慧菁, & 鄭懿之. (2015). 臺灣精神障礙者手足照顧經驗之初探：以父母照顧經驗做對照. [Preliminary Study Exploring the Middle-age Mental Illness Siblings' Caring Experience in Taiwan: Caring Experience Compared between Parent Caregivers and Sibling Caretakers in Families with Severe Mental Illness]. *臺大社會工作學刊*(31), 55-103. doi: 10.6171/ntuswr2015.31.02
- 曾文志. (2006). 復原力保護因子效果概化之統合分析. [A Meta-Analysis of Effect Generalizations of Protective Factors of Resilience]. *諮詢輔導學報*：高師輔導所刊(14), 1-35. doi: 10.6308/jcg.14.01
- 曾淑玲. (2012). 一位成年前期女兒經驗母親罹患精神分裂症之角色歷程. 國立臺灣大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2012 年)
- 黃彥宜, 王櫻芬, & 陳昭榮. (2019). 埔里新住民的社會復原力：以 921 地震為例. [Social Resilience of Female Migrant Spouses in Puli: Case Study of the 921 Earthquake]. *臺灣社會福利學刊*, 15(1), 87-124. doi: 10.6265/tjsw.201906_15(1).02
- 黃菊珍. (2006). 復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響之研究 國立台北護理學院.
- 黃雅微. (2009). 不只是妹妹——一位身心障礙手足的生命故事. (碩士), 國立臺北教育大學, 台北市. Retrieved from <https://hdl.handle.net/11296/3gbpa6>
- 黃耀輝, 林幼喻, 李世凱, 李明峰, & 林靜蘭. (2018). 精神病患復元歷程之相關性研究. [A Correlational Study of the Recovery Process in Patients With Mental Illness]. *護理雜誌*, 65(2), 64-74. doi: 10.6224/jn.201804_65(2).09
- 楊芝菁. (2007). 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. 中國醫藥大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2007 年)
- 楊芝菁, 馬維芬, 顏文娟, & 藍先元. (2008). 手足罹患精神分裂症之認知歷程. [The Cognitive Processes of the Siblings of Individuals with Schizophrenia]. *實證護理*, 4(3), 182-190. doi: 10.6225/jebn.4.3.182
- 楊逸鴻, 葉英堃, & 胡海國. (2012). Prevalences of Schizophrenia, Bipolar Disorder, and Depressive Disorders in Community between Taiwan and Other Countries. [社區中精神分裂症、雙極型疾患、憂鬱症在臺灣與其他國家的盛行率]. *臺灣精神醫學*, 26(2), 77-87+72. doi: 10.29478/tjp.201206.0004
- 葉文虎, & 鄭凱芸. (2018). 翻牆的記憶—身心障礙者的手足關係. [Sibling relationship of people with disabilities]. *臺灣社會工作學刊*(20), 41+43-73.



- 熊德筠, 林靜蘭, 林冠品, & 李玫昭. (2010). 出院準備概念於精神病患照護的應用. [Discharge Planning: Practical Implementation in Psychiatric Care]. *護理雜誌*, 57(2_S), 58-64. doi: 10.6224/jn.57.2s.58
- 監察院. (2020, 2020.01.24). 讓長照悲歌不再 精神障礙者的家庭缺乏社區支持資源, 致長照悲歌不斷發生, 監察院通過調查報告糾正衛福部. from https://www.cy.gov.tw/News_Content.aspx?n=125&s=16184
- 劉俊良, & 陳意文. (2019). 藥物濫用戒治成功者復原力敘事研究. [Narrative Study on Resilience of Drug Abuse and Successful Treatment]. *藥物濫用防治*, 4(2), 1-23. doi: 10.6645/jsar.201906_4(2).1
- 劉萱, & 邱啟潤. (2012). 長照機構之老年住民復原力及其相關因素探討. [The Resilience of Elderly Residents in Long-Term Care Facilities and Related Factors]. *護理暨健康照護研究*, 8(3), 179-190. doi: 10.6225/jnhr.08.3.179
- 蔡群瑞, & 蕭文. (2004). 復原力對離婚後個人適應之影響研究. [The Study of the Effects of the Resilience on the Divorced Adjustment]. *諮詢輔導學報：高師輔導所刊*(11), 59-79. doi: 10.6308/jcg.11.03
- 衛生福利部統計處. (2018, 2018-12-22). 105 年身心障礙者生活狀況及需求調查. from <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-1770-113.html>
- 衛生福利部統計處. (2020). 身心障礙者人數調查. from <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-4646-113.html>
- 鄧啟明, & 宋麗玉. (2018). 將優勢觀點導入老人照顧服務場域之實踐—對社工員與照顧服務員影響之探究. [A Study of Elderly Care Practice Focusing Strength Perspective: The Effects on Social Worker and Caretaker]. *東吳社會工作學報*(35), 1-35.
- 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討. [The Study of Family Structure, Illness Symptom, and Stress Adaption of Psychotic Patients]. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 15(6), 359-371. doi: 10.6452/kjms.199906.0359
- 謝孟璇, 張雁晴, 歐千芸, & 陳明德. (2019). 思覺失調症個案的老化及介入. [Aging in People With Schizophrenia and the Intervention]. *職能治療學會雜誌*, 37(2), 147-168. doi: 10.6594/jota.201912_37(2).0001
- 鍾沛姍. (2020). 成為照顧者: 慢性精神病患之手足照顧者的決定與因應 國立政治大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2020 年)
- 鍾佳伶. (2010). 精神障礙者家屬社會支持、權能感與烙印感之相關性探討. 國立臺灣大學. Available from Airiti AiritiLibrary database. (2010 年)



附件一 訪談大綱

1. 基本資料

- (1)受訪者資訊：性別、年齡、手足排行、教育程度、目前同住的家庭成員
- (2)生病手足資訊：手足的性別、年齡、排行、發病時間、發病原因、目前生活情形

2. 照顧樣貌

- (1)根據基本資料可得知，您從____歲開始主要負責照顧工作，您可以談談當時剛接手照顧的情況嗎？
 - 在您負責照顧之前，是誰在照顧呢？後來為什麼是您來接手照顧呢？
 - 接手照顧後對您生活的影響是？
- (2)您當時在照顧過程中，
 - 覺得最有挑戰的是什麼？為什麼？
 - 您後來如何面對這個挑戰？怎麼去克服？
 - 您覺得克服的關鍵是什麼？
- (3)過程中有誰幫助過您？
 - 您和家人之間是如何進行照顧分工的？
 - 您和家中分工的過程中，家庭關係有什麼樣的變化？
- (4)平常您的家人在哪些部份需要您的協助？
 - 您可以舉一個例子。(生理、心理、社會、經濟層面)
 - 原本在這個部分就是您在協助嗎？還是從您接手照顧工作開始？
 - 您花了多久時間找到最好的方法來幫助您的家人？怎麼找到這個方法的？
- (5)我覺得照顧家人是一件辛苦且不容易的事情，您是怎麼勝任照顧角色的？
 - 您的特質幫助您嗎？什麼樣的特質？您能說說您的幾項優點嗎？
(熱心助人、抗壓力高、很能忍耐)
 - 家人的陪伴嗎？
 - 您和生病手足的關係如何？

3. 手足關係

- (1)您覺得您和生病手足的關係如何？(緊張、煩躁、不自在)
- (2)在您的印象中，您的家人生病前是怎麼樣個性/特質的人？
(舉例：害羞、開朗、大方、安靜、寡言…等)
 - 當時您和他的相處狀況怎麼樣？有沒有什麼印象深刻的例子？
- (3)在您的印象中，您的家人和周遭的人相處的情況如何？
 - 和同學？
 - 和其他家人？



-和鄰居？

(4)在您的印象中，您的家人生病後是怎麼樣個性/特質的人？

-您和她平時相處模式如何？

-您和他曾有過意見不同的情況發生嗎？會怎麼解決？

(5)在您的印象中，您的家人現在和周遭的人相處的情況如何？

-與醫護人員的關係？

-與社區(復健機構)的關係？

(6)您覺得生病手足疾病治療到現在，他有什麼樣的進步？

4. 資源層面

(1)目前您和您的生病手足有使用哪些正式資源(醫院、社政、勞政)？

(2)您個人有什麼樣的技巧/才能？(例如：廚藝、很會照顧人、口才好)

(3)您有什麼興趣？(例如：開一間店、收集硬幣、運動)

(4)您有參與什麼宗教活動嗎？

5. 您對於未來和生病手足生活的想像是？

-有沒有什麼期待？

-您覺得您扮演照顧角色，有沒有什麼收穫？學習到什麼？體會到什麼價值與意義？

6. 剛剛訪問的過程中有沒有什麼您尚未提及的？