

# 精神分裂病人其主要照顧者之烙印經驗及因應行為

任玉智 黃惠滿\* 許秀月\*\*

## 摘要

本研究目的在了解主要照顧者照顧精神分裂病人過程中，所經歷的烙印經驗及因應行為。運用質性研究設計，以深度訪談方式訪問 15 位精神分裂病人的主要照顧者，並運用主題分析法分析資料以呈現主題類別。本研究發現主要照顧者與被照顧者的互動過程中，彼此交織出「照顧歷程烙印經驗脈絡圖」，可用 19 個次主題建構出七個主題，來呈現主要照顧者的烙印經驗與因應行為。主要照顧者在烙印經驗方面呈現：(1)症狀干擾，亂源之本；(2)烙印枷鎖，身相隨；(3)家人患病，終生勞動；(4)未來日子，何去何從四個主題。在因應行為方面則呈現：(1)探究病情，明我心；(2)心靈悸動，勇面對；(3)用盡法子，渡難關三個主題。主要照顧者其烙印經驗與因應行為是交互並存的，期望護理人員在了解精神病人家屬的困境時，能陪伴家屬發展出適當的因應行為。

**關鍵字：**精神分裂病人、主要照顧者、烙印經驗、因應行為、主題分析法

---

國軍左營總醫院 社工師  
長榮大學護理學系 助理教授\*  
美和科技大學 護理系副教授兼主任\*\*  
通訊作者：黃惠滿  
通訊地址：(711)台南縣歸仁鄉長榮路一段 396 號 長榮大學 護理學系  
聯絡電話：06-2785581-3171  
電子信箱：x2156@mail.cjcu.edu.tw

## 前言

精神分裂病是一種嚴重且持續性的功能性精神病，容易造成個人精神病態行為、具體思考、人際關係及問題解決層面之困難(Moller & Murphy, 2000/2003)。內政部(2009)統計資料顯示，98年9月底領有身心障礙手冊之慢性精神病病人有105,810人，如與88年底比較，10年來增加1.2倍，佔身心障礙者總人數比率達一成，並呈現逐年快速增加趨勢。75%的精神分裂病人其主要照顧者是父母，而能提供疾病訊息給病人的經常是住在一起的女性家屬(Mackell, Harrison, & McDonnell, 2005)。在面對精神病人漫長的療程中，不僅照顧的責任大多落在同一位家屬身上(洪，2006)，付出照顧的過程中也承受了莫大的負荷與壓力(李、吳，1998)，因此主要照顧者所承擔的負荷勢必沉重。

在臨床實務工作中，一旦討論精神病人的出院計畫時，家屬經常出現無奈、自卑、甚至拒絕等反應。糾結於精神病人身上的「烙印」枷鎖，觸及了家屬的困境，研究者由從事精神科護理臨床實務工作的體驗中，激發了此次著手進行研究的動力。故本研究之目的是了解主要照顧者在照顧精神分裂病人歷程中所經歷的經驗，藉以萃取出烙印及因應行為的經驗本質。期望提供精神衛生護理人員，能了解家屬的處境，進而增進夥伴關係，提升照護品質。

## 文獻查證

本研究針對精神病人的烙印處境、主要照顧者的角色功能及其因應行為，進行文獻查證。

### 一、精神病人的烙印經驗

烙印(stigma)並非個人實際身體上的標誌，偏向於個人有恥辱的感受(Ostman & Kjellin, 2003)。李(2004)指出，烙印是一個多元的概念，也是一種惹人厭的、極不名譽的象徵，所象徵恥辱的意義遠甚過表面。烙印是由某些因素使然，導致外界民眾歧視個案，以及個案本身覺知的過程等兩步驟所形成。Struening、Perlick、Link、Hellman及Sirey(2001)指出，烙印是個人受到被貼上不受歡迎標籤的影響，不僅僅只是個人感受到恥辱的意涵而已。因此，烙印是一種受外界因素影響後引發個人內在負面的經驗感受。

精神病人因為疾病、恥辱或是感覺被看低而感到羞辱(Moller & Murphy, 2000/2003)，烙印的經驗可能來自家人、配偶、朋友以及同事(Lee, Lee, Chiu & Kleinman, 2005)。有些精神病人會把過去烙印的經驗內化成長期的負面感受，導致個人低自尊及低自我效能的狀況(Corrigan, Watson, Byrne, & Davis, 2005)。

### 二、精神病人主要照顧者之烙印經驗及因應行為

主要照顧者意識到烙印的衝擊主要來自於疾病(Bruce, Link, Yang & Pamela, 2004)，而不可預期的精神疾病症狀所引發的社會問題，更導致社會恥辱的烙印擴展到整個家庭(Moller & Murphy, 2000/2003)。在照顧精神病人過程中，家屬扮演最主要的照顧角色(Struening, et al., 2001)，但有不少家屬會出現照顧負荷過重、害怕、窘迫的反應(Brady & McCain, 2004)。楊(2004)、施(2004)、Bruce et al., (2004)說明，精神分裂病人與主要照顧者普遍存在緊繃的關係，主要照顧者之情緒表露容易出現高亢，或表現出無奈、怨天尤人、恐懼、生氣之情緒反應。

而李、柯、徐(2006)的研究顯示，家屬認為照顧精神分裂病人，是一種需要善盡角色責任、沒得選擇的勞動與折磨，也是永無止境的操煩，所以家屬必須學會適當的因應行為。

因應行為是個人處理壓力的策略，其目的在排除或減輕面對脅迫情境時之預期傷害(Stuart & Murphy, 2000/2003)。在照顧過程中，主要照顧者因經歷了「排擠有精神疾病病人」之家庭烙印及「隱藏家人病情」的情境感到相當苦惱(Bruce et al., 2004)，但會伴隨著病人病程的發展而有所改善(楊，2004；施，2004)。主要照顧者面對苦惱的一般因應策略有：了解疾病真相、看清烙印產生的機制(林、熊、胡、林，2002b；Wahl & Harman, 1989；Wahl, 1999)；主要照顧者協助並督促病人按時服藥(Saunders & Byrne, 2002)；自行轉換心情及情緒，面對照顧的病人(Wahl, 1999；Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004)；以及尋求家人間及社會支持(林等，2002b；Saunders & Byrne, 2002)。

綜合文獻查證可知，照顧精神病人整個過程不是主要照顧者自身能決定的，烙印負荷帶給家人無形的負擔，所以主要照顧者需藉由尋求有效的因應方式，才能渡過困難時刻。

## 研究方法

質性研究法能深入研究發覺複雜性現象與探索創新，是一重視歷程的研究法，具有難以替代的價值(高，2008)，本研究目的在了解主要照顧者的照顧精神分裂病人經驗，因此運用質性研究設計，以深入發掘。

### 一、取樣方式

本研究透過醫院護理人員轉介精神病人之家屬，採立意取樣(purposive sampling)方式收案，排除家屬本身亦為精神病人者，且必需符合以下四條件：(1)是一主要照顧者，照顧經精神科主治醫師依 DSM-IV 診斷為精神分裂疾病的病人；(2)照顧該病人達二年以上者；(3)能用國、台語溝通；(4)簽署研究同意書者。

### 二、資料收集

研究場所為南部某區域教學醫院精神科病房，該醫院之急、慢性及日間照護病房共開設120床，平均佔床率約九成以上，又以照顧精神分裂病人為主。研究者服務於該醫院19年，並含三年精神科臨床護理經驗。研究期間除了選修相關質性研究課程外，更參加高淑清老師舉辦之「質性資料分析方法—主題分析法實務」工作坊16小時。

研究者在受訪者同意後，於病房會談室中進行40至90分鐘的深度訪談，並以錄音筆紀錄下受訪者敘述的照顧經驗，以進行資料收集。參與者人數以資料分析至「資料飽和」為依據(高，2008；雷，2007)。經由前導性研究後，修正本研究訪談指引。本研究之訪談指引分四個面向：(1)您照顧精神病人的經驗為何？(2)您覺得大眾對精神疾病所抱持的想法、感受如何？(3)您曾經因您家人得精神分裂病而經歷過哪些情境？(4)到目前為止，您如何因應家人得精神分裂病這件事？

### 三、資料分析

研究者以主題分析法(thematic analysis)作為本研究資料分析的策略(高, 2008), 整個分析的流程不斷的以「整體-部分-整體」循環而成, 從不同受訪者的經驗主題中, 萃取出共同的主題、經驗意義與本質, 以進行文本資料歸納。依主題分析法之分析步驟, 建立完整地烙印經驗及因應行為脈絡。

### 四、研究的嚴謹度

研究者依確實性(credibility)、可轉換性(transferability)及可信賴性(dependability)的可信性指標(trustworthiness)及研究歷程的真實性指標(authenticity)來確保本研究的嚴謹度(高, 2008; 雷, 2007)。即:(1)參與個案討論會充分了解病人病情, 以取得參與者信任。(2)邀請三位研究參與者進行個案檢視, 以確保研究者所分析出的類別能代表他們實際情境。(3)委請一位質性研究者進行同儕辯證, 以增加資料的確實性。當研究過程中確實性、可轉換性及可信賴性均達成時, 本研究其可確認性也自然達成。

### 五、研究倫理考量

本研究經由該區域教學醫院人體審議委員會審核通過後始進行收案(編號 96-01-05)。過程中關注且確實考量公平正義、行善、自主及保密的研究倫理原則(Singer, 2000/2003)。在訪談前詳實與研究參與者解釋本研究之目的、訪談過程, 並保證全部資料以編碼 A~O 來代替參與者之姓名, 全部訪談內容之錄音檔以及轉寫成文字稿的紙檔資料, 保存三年後進行銷燬。會談過程中可以隨時要求停止錄音或退出, 且向參與者保證不會因退出而有負面影響。

## 研究結果

### 一、參與者基本屬性

本研究自民國 97 年 1 月至 97 年 4 月止, 共訪談 15 位精神分裂病人的主要照顧者。參與者中男性 8 位, 女性 7 位; 平均年齡 57 歲, 大於 60 歲者共 5 位。參與者目前無工作者共 8 位。身為病人的父母者共 9 位; 參與者身份除了是病人父母親外, 亦有病人的兒子、大嫂、先生及姊姊接受本研究訪談。照顧病人年數介於 4 至 33 年之間, 有 7 位照顧病人年數已達 20 年之久。

### 二、研究結果

研究結果描述照顧歷程中所存著的烙印經驗與因應行為的脈絡情境, 本文先側寫主要照顧者在照顧歷程中的經驗, 次呈現照顧歷程中烙印經驗與因應行為:

#### (一)主要照顧者在照顧歷程中的經驗

從資料整理分析與編碼過程中, 歸納出七個主題組型、19 個次主題來呈現主要照顧者的烙印經驗與因應行為之照顧本質, 並以主要照顧者在照顧歷程中烙印經驗及因應行為主題組型一覽表來呈現彼此間的關連性(表一)。此烙印經驗的四個主題分別是「症狀干擾, 亂源之本」、「烙印枷鎖, 身相隨」、「家人患病, 終生勞動」及「未來日子, 何去何從」, 內含十個

次主題。所採取的因應行為是「探究病情，明我心」、「心靈悸動，勇面對」及「用盡法子，渡難關」三個主題：內含九個次主題。

表1：主要照顧者在照顧歷程中烙印經驗及因應行為主題組型一覽表

	主題	次主題	
照顧歷程中烙印經驗	主題一：症狀干擾，亂源之本	一、變化萬千，我受干擾	
		二、你在受苦，我亦相伴	
	主題二：烙印枷鎖，身相隨	一、他人烙印，苦難言	
		二、遺傳枷鎖，永相隨	
		三、烙印自貼，時有聞	
	主題三：家人患病，終生勞動	一、無人可替，自承擔	
		二、家中經濟，雪上霜	
		三、照顧過程，衝突多	
	主題四：未來日子，何去何從	一、小小心願，難達成	
		二、困難重重，未來行	
	照顧歷程中的因應行為	主題五：探究病情，明我心	一、只聞其名，不解其實
			二、發病原因，追追追
三、發病徵兆，我明瞭			
四、藥不離身，身陷苦			
主題六：心靈悸動，勇面對		一、心受干擾，感觸深	
		二、轉變心情，來面對	
主題七：用盡法子，渡難關		一、面對發病，採就醫	
		二、支持網絡，來相挺	
		三、尋找瞥步，來解決	

## (二)照顧精神病人歷程中烙印經驗與因應行為

本研究結果的闡述，依上述七大主題，分段描述主要照顧者在照顧精神病人歷程中烙印經驗及因應行為。

### 1.照顧歷程中烙印經驗

#### 主題一：症狀干擾，亂源之本

在照顧過程中，參與者深受病人精神症狀的干擾，感受到沈重的負荷。參與者認為精神症狀不僅影響到病人也干擾到自身，「變化萬千，我受干擾」、「你在受苦，我亦相伴」這兩個次主題訴說著參與者深受病人精神症狀的干擾。

##### (1)變化萬千，我受干擾

對家屬而言，病人因多重症狀之干擾，在行為及思考上出現異於他原本的行為，不能符合社會正軌或偏離社會所期許的範圍，讓主要照顧者經歷到一種負面的評價、烙印的感受。以下是參與者陳述他們受症狀干擾的經驗：

G女士：他說耳朵聽到講話很吵，很火就把隔壁牆壁挖一個洞；曾經突然把別人店的玻璃門砸破了，人家要告他流氓。他就是這樣子啊，小小的事情我們沒有注意啊！發生大事時我們才覺得恐怖啊！

##### (2)你在受苦，我亦相伴

主要照顧者目睹家人在精神疾病的禁錮中受苦，自己也因家人精神疾病復發狀況，生活作息深受干擾。參與者陳述他們受症狀干擾時的照護經驗如下：

K 先生：看他變成那樣，旁邊的人很難過啊！他睡不著，就在家裡走來走去，走到半夜，等到我們要睡的時候，聽到他在那樣走，我們也很難過，精神上緊繃。

### **主題二：烙印枷鎖，身相隨**

訪談過程中，參與者述說著照顧過程中伴隨著的烙印枷鎖，不禁眼眶泛紅，聲調哽咽，以「瘋子」、「不定時炸彈」等字眼來形容患有精神病的家人。「他人烙印，苦難言」、「遺傳枷鎖，永相隨」以及「烙印自貼，時有聞」三個次主題呈現照顧病人歷程中的烙印枷鎖。

#### **(1)他人烙印，苦難言**

參與者在照顧病人時，面對病人出院返家後，社區鄰里避之唯恐不及的狀況，因為體會到社會民眾的疏離及譏諷，讓參與者感受到心痛不已，深深烙印在心裡。

D 女士：住這邊(醫院)比較有伴。回家每個人看到就好像看到什麼似的，都跑掉啦！那有人要理。我們那邊的人很現實，看到他都沒人要理他。每個人看到他回家就嚇跑了，我也沒辦法啊！

#### **(2)遺傳枷鎖，永相隨**

對參與者而言，烙印枷鎖有一部分來自對「遺傳壓力」的迷失。參與者擔心自己的下一代會因隔代遺傳而患病；亦擔心自己再過二年是不是也會發病。參與者敘述遺傳枷鎖相隨的經驗如下：

Y 先生：其實我會這樣喝酒，多少是有一些因素存在，有時候我會想兩年後要怎麼辦？我自己也很矛盾，甚至於還擔心這會變成遺傳？

#### **(3)烙印自貼，時有聞**

在照顧病人的歷程中，參與者自己對精神疾病這個診斷正遭受著烙印的衝擊，參與者認為病人就像一顆不定時炸彈，隨時有危險，有朝一日也會拿刀殺人，引起自我烙印的框架。以下是參與者本身對精神病人的感受：

L 先生：雖然目前他沒有暴力行為，但這還是一顆不定時炸彈，應該說是社會的不定時炸彈。(語氣上揚，並作憤怒之狀)對！這才嚴重，搞不好像美國這樣，槍一拿，一死幾十個人，那不是更嚴重，我覺得這種病很嚴重。

### **主題三：家人患病，終生勞動**

家人因受精神疾病的烙印，以致參與者在照顧歷程中亦身受「無人可替，自承擔」、「家中經濟，雪上霜」以及「照顧過程，衝突多」的烙印，導致參與者在經濟、人際互動及社交上陷入困境，以下依各次主題分述之。

#### **(1)無人可替，自承擔**

參與者認為照顧病人的責任難以推辭，因為這是一種父母愛、子女孝、手足情、夫妻義以及責任心。然而在照顧過程中常覺得孤獨無援，就好像沒有人願意協助，部份參與者認為要到死亡時，才能擺脫主要照顧者的角色。這是參與者的陳訴：

M 女士：操勞啊！又沒吃、捨不得吃、沒錢啊！捨不得吃都省給她用啊，她是我女兒啊！我自己會死？！還是不會死？！都是這個家造成的。

### (2) 家中經濟，雪上加霜

參與者認為因「體力無法負擔」、「精神無法集中」或是「病歷記載患有精神分裂病」等烙印處境，對病人造成的衝擊是工作不穩定；又須隨時幫病人善後，家中經濟日益拮据，此無非是雪上加霜。以下是參與者的情境：

B 先生：是啊！看人不順就出拳揍人，打到人牙齒斷了，來醫院住院，向人家道歉。這個孩子就患這種病，只好賠人家醫藥費啊。現在還有收入，賠的起，以後誰要賠他？我不會賺錢時要拿什麼賠？

### (3) 照顧過程，衝突多

因病人病情反覆無常，參與者與家人間照顧理念不一，從要將病人安置在哪裡？是否要讓病人出院等等，都是主要照顧者在照顧過程所感受的烙印情境，過程中可說是衝突不斷。以下參與者陳訴在照顧過程中的經驗：

N 先生：唉！我要去帶我媽媽南下前一天晚上，換成老婆跟我吵架，不是這樣子對罵吵，是那種好像發瘋一般的吵，那時候~~（露出無奈但又忿忿不平的表情）。

## 主題四：未來日子，何去何從

「未來日子，何去何從」之主題組型涵蓋了「小小心願，難達成」及「困難重重，未來行」二個次主題，因為參與者受到疾病難治癒、病人無能自力更生的烙印，縱使是一個小小的期望也無法達成的；醫院無法長期安置病人，面對病人出院後的照顧困境，讓家屬覺得未來要面對的日子困難重重。

### (1) 小小心願，難達成

在訪談過程中，參與者曾抱持著自己家人的病情能好起來、希望病人能安置在醫院等等心願，然從照顧歷程中所感受到患精神病的烙印經驗，得知是癡心夢想，只能當作是一個憧憬。一位參與者陳述他的經驗：

A 先生：她這個病根治是不可能啦！維持現狀就不錯了，不要再退化就可以了，再退化就比較麻煩，她現在還能照顧自己，再退化就比較麻煩。她現在住日間病房，壞的話就跑到下面(慢性病房)去了，這樣就好，這幾年好像比較穩定下來了。

### (2) 困難重重，未來行

在照顧病人的歷程中，參與者對於未來不抱希望的烙印經驗，即所謂「沒望」與「煩惱」，不知如何走下去只好順其自然了。以下是參與者面對未來為病人安置的描述：

K先生：好好的孩子變成這樣，心很酸啊！心痛到睡不著啊！沒想到自己的小孩會變這樣，不是說生下來有什麼狀況，沒有啊！唉！以後會變怎樣我們也不知道，煩惱沒有用，未來再做打算啊！

## 2. 照顧歷程中的因應行為

### 主題五：探究病情，明我心

從多年照顧經驗中抽絲剝繭漸漸瞭解到病人病情的發展，藉由「只聞其名，不解其實」、「發病原因，追追追」、「發病徵兆，我明瞭」、「藥不離身，身陷苦」四個次主題，來呈現參與者「探究病情，明我心」之主題。

#### (1) 只聞其名，不解其實

參與者缺乏辨識能力或不了解精神疾病，以致病人出現自言自語、固執思考等異常行為，仍不明瞭病人患何種疾病。一位參與者陳述自己的因應歷程如下：

H女士：剛開始他會自己撞衣櫥的門，撞到兩個地方裂了；自己抽菸故意去燙手等行為，我覺得那沒什麼，認為他在發脾氣，我也不知道到底是怎麼了？更不知道生甚麼病，我不了解了。

#### (2) 發病原因，追追追

參與者在得知自己家人罹患精神病，會思考探索患病的原因，甚至在面對病人的妄想、幻覺、語無倫次等外顯行為時，誤以為是因宗教著迷、或是邪靈入侵而導致。

H女士：不知道，到底是不是遺傳，不過他小時候就不會，去當兵就開始這樣，到底是基因還是怎樣啊！當兵才變這樣，一個孩子作兵就變成這樣。生出來都很好，都沒怎樣，當兵才惹出這種病，這樣咧。(台語)

#### (3) 發病徵兆，我明瞭

參與者照顧病人多年來，漸漸也可以從病人眼神、行為發現發病前的蛛絲馬跡，例如：眼神呈凶惡狀、瞪的大大的、發生異常舉止，參與者依經驗可判斷的八九不離十。以下是一位參與者因應行為的經驗述說：

D女士：他如果又要發病時，那兩顆眼睛最好看出。他如果感覺不舒服，那兩顆眼睛就這樣瞪喔喔(台語)的。眼睛睜很大這樣！哎！很兇的樣子。

#### (4) 藥不離身，身陷苦

參與者深深了解病人需終身服藥，然而對病人自行停藥或減藥，導致疾病復發，或因服用藥物出現副作用，相當無奈，對參與者而言，是一個很大的痛。參與者陳述所採取的因應行為如下：

D女士：很辛苦，現在久了看得比較開。但是出院帶回去我就擔心了，回來沒多久就要帶來。因為回來藥沒吃，脾氣就起來，又要叫救護車，不然沒辦法帶他來住院啊！他自己也沒辦法改啊！

## 主題六：心靈悸動，勇面對

在照顧歷程中，參與者緊張、害怕或無助的情緒受到病人的牽絆。尤其目睹病人發病時的就醫情境，更是椎心刺痛。參與者經歷多次心靈上的悸動，也只能以轉換自己的心情來因應。在此主題下蘊含著「心受干擾，感觸深」、「轉變心情，來面對」兩個因應行為。

### (1)心受干擾，感觸深

在照顧過程中，參與者與病人情緒彼此牽絆。患病初期，參與者呈現出難過、痛苦、哭泣的情緒反應，實在難以接受病人生病；日後又目睹病人就醫的處境，有種椎心刺痛的感覺，痛到身心症狀都出現，這樣的感受很深，以下是參與者照顧歷程中悸動的情感顯露：

K先生：在急診室剛好注射完時，人都昏昏的，他是用爬的上樓。我看到時我都暈了，扶著他到二樓病房。經過一、兩天，我開車回來，在高速公路上突然覺得心臟痛啊(聲音突然大聲，音調上揚，右手指著左肩)，慢慢開回來，回家睡都睡不好啊！

### (2)轉變心情，來面對

參與者因為無法掌握病人的病情變化，只好轉換自己心情來面對，讓自己勇於面對，自我安慰，要有信心不要再擔心下去。參與者的因應方式如下：

H女士：嘿啊！要接受這個事實啊，你如果不接受他一直難過也沒辦法。我們已經老了必須要去賺錢，要生活就是這樣你如果不接受他一直難過也沒辦法，我們已經老了必須要去賺錢，要生活就是要這樣啊！

## 主題七：用盡法子，渡難關

在照顧家人患病的過程中，參與者可說是「用盡法子，渡難關」，曾經採用的方式有宗教儀式、另類療法、發病時避而遠之，甚至採用強制手段送醫以及尋求支援。總而言之在此主題下，有著「面對發病，採就醫」、「支持網絡，來相挺」以及「尋找撇步，來解決」三個次主題。

### (1)面對發病，採就醫

歸納參與者所發展的照顧經驗，多以緊急就醫來處置，尋找一群人幫忙，來強制病人就醫。

L女士：以前我們帶他去問神啊！放血啦！都沒有用。我們不知道這是病，他出了很多事情，我們不曉得他得病，後來他的哥哥和嫂嫂說：「不對啊！要給他帶去醫院。」他不去呀！他怎麼都不去，那時候就硬抓他去啊！

### (2)支持網絡，來相挺

參與者認為無法只靠自己的力量來照顧病人，轉而向外尋求支援。比如：尋找補助款；找尋有醫護背景的親友，提供醫療協助，無非是希望減輕家中經濟負擔及能將病人安置在醫療機構裡。參與者的因應行為如下：

J先生：因為申請政府補助有七仟可以領，還有住院、吃飯又不用錢，這樣我就較沒負擔了啦(表情輕鬆微笑)。

### (3)尋找撇步，來解決

參與者面對病人疾病，會藉由醫療以外方式來協助病人舒緩病情或企圖治癒，例如以防煞或去陰等宗教儀式以及添香油、食補、推拿、出家祈福、放血等另類療法來處置；或是遇到病人發病時主動躲開，以維護自身安全。參與者無非是尋求解決之道，希望家人病情好轉，以解決所遇到之困境。參與者的因應行為如下：

C女士：我公公請人來做法，晚上來家裡做法，利用晚上這樣，之後好像有平靜一點點，好像沒有再去惹事情。

綜合上述結果，在長期照顧精神病人過程中，主要照顧者呈現出精神疾病烙印感受與因應行為互動而成的經驗本質。

## 討論

在照顧精神病人歷程中，主要照顧者所遇到的問題不計其數，參與者由於家人罹患精神疾病，在整個照顧歷程中，呈現出「症狀干擾，亂源之本」、「烙印枷鎖，身相隨」、「家人患病，終生勞動」、「未來日子，何去何從」四項烙印困境及發展出「探究病情，明我心」等三種因應行為。

### 一、照顧歷程中的烙印經驗

本研究中主要照顧者感受社會如何看待精神病人，主要照顧者的烙印感受亦呈現在一般的日常生活或與其他人互動時，此呼應了 Phelan, Broment & Link (1998)所闡釋，對於精神病人的家屬而言，烙印是一個須面對的問題，也是一種擔心。精神病人體會到社會的疏離及譏諷，被社會大眾貼上不符社會期待或破壞社會規則的標籤，主要照顧者感受到自己因精神疾病烙印的枷鎖緊緊禁錮著，產生內化烙印，如同媒體對精神病人暴力事件的報導的影響，導致家屬有著烙印的深刻感受(Bruce et al.,2004)。主要照顧者因為社會民眾對精神病人的污名化，也讓精神病人經常落入必須重複住院的牢籠之中(Wahl,1999)。上訴不可言喻的烙印負荷，對主要照顧者而言，確實帶來照顧上的重擔。

本研究中主要照顧者除了承受病人症狀干擾、無人替代的照顧責任、家中出現經濟壓力及人際衝突之外，主要照顧者烙印經驗亦呈現在照顧歷程中，如葉(2006)即指出社區精神分裂病人其主要照顧者的負荷感受，源自於烙印、愧疚、病人依賴、自身緊張、家庭干擾等因素。本研究之參與者因照顧的重任落於自己身上，因而感受到高度的負荷，與諸多學者發現一致(王等，2007；洪，2006；Chien, Chan, & Morrissey, 2007; Li, Lambert, & Lambert, 2007)，其實家中有精神病人是一種無法選擇的長期負擔，也是一種永無止盡的操勞(李等，2006)。

### 二、照顧歷程中的因應行為

本研究主要照顧者在照顧歷程烙印經驗中，發展出有用的因應行為是「探究病情，明我心」、「心靈悸動，勇面對」以及「用盡法子，渡難關」三項。這與多位研究者發現精神疾病烙印的處置策略有：(1)了解疾病真相；(2)看清烙印產生的機制(林等 2002b；Wahl & Harman, 1989)；(3)自行轉換心情及情緒，面對照顧的病人(Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004)；以

及(4)尋求家人間及社會支持(林、熊、林、胡，2002；Saunders & Byrne, 2002)相呼應。主要照顧者相信探究正確的疾病訊息、尋求家人間彼此的支持及外部資源的協助，才是有用的因應行為。

## 建議

精神病人主要照顧者經歷的烙印經驗較社區民眾深刻，如何提升主要照顧者之照顧能力，及協助其發展因應行為，相形重要。針對結果，本研究建議如下：(一)破解民眾「烙印」的迷思，加強社區衛生教育：由本研究結果了解，參與者在照過歷程中，因為精神病人烙印的枷鎖，如影隨形，讓家人深陷苦海。如何化解「烙印」的影響，實乃實務工作者應該努力的方向。因此，猶如已進行的「戒菸」、「戒檳」等社區活動方案，應對社區民眾加強精神衛生觀念之宣導，以提升民眾對精神疾病之認識。(二)擴展研究對象，以提高研究之可轉換性：精神病人之主要照顧者在照顧歷程中，有不同的生活經驗及因應機制，本研究僅針對 15 位慢性精神分裂病人主要照顧者進行烙印經驗之探討，期盼未來有更多對照顧精神病人有經驗之夥伴，共同努力，在日後研究中，能增加收案對象及收案數，以提高研究之可轉換性。

## 結論

本研究呈現照顧精神病人過程中所經歷的烙印經驗與因應行為，主要照顧者覺得無法掙脫照顧精神疾病家人伴隨而來的烙印枷鎖，因為覺得「他是我的家人」，必須承受家人的疾病症狀干擾，一生為照顧這個病人勞心勞力。在照顧歷程中，烙印經驗與因應行為是交互並存的，家屬雖不知未來自己老了、死了，精神病人應何去何從，但藉由不斷探究病情的變化來預估未來的情況，把悸動的心情轉向去為面對現實的困境；主動尋找內、外在支持網絡，迎接下一個挑戰。期望精神醫療照護體系中的護理人員在理解家屬困境的同時，能進一步協助家屬發展出適切的因應行為。

## 研究限制

因地理位置關係，本研究只選擇南部一所區域醫院收案，並以精神分裂病人之主要照顧者之照護經驗為主題，惟因資料收集方法採小樣本之深度訪談，研究結果不宜使用至其他地區之精神分裂病人主要照顧者。

## 參考文獻

- 內政部統計處(2009, 第五十週)·內政統計資訊服務網-身心障礙者人數-障礙、縣市及年齡別·  
2009年12月9日取自 [http://www.moi.gov.tw/stat/news\\_content.aspx?sn=3591&page=0](http://www.moi.gov.tw/stat/news_content.aspx?sn=3591&page=0)
- 王士華、戎瑾如、陳喬琪、魏秀靜、林寬佳(2007)·青少年精神分裂症病患主要照顧者相關壓力、習得智謀與照顧負荷之研究·*護理雜誌*，54(5)，37-47。
- 李秀美(2004)·烙印的概念分析·*長庚護理*，15(2)，185-191。
- 李淑霞、吳淑瓊(1998)·家庭照顧者負荷與憂鬱之影響因素·*護理研究*，6(1)，57-67。

- 李建德、柯乃榮、徐畢卿(2006)·照顧精神病人之經驗-男性家屬的觀點·*實證護理*，2(3)，180-188。
- 林美伶、熊秉荃、林淑蓉、胡海國(2002)·精神分裂症患者之烙印處境·*慈濟醫學*，14(6)，381-388。
- 林美伶、熊秉荃、胡海國、林淑蓉(2002)·精神分裂症患者烙印之因應策略·*中華心理衛生學刊*，15(4)，49-69。
- 洪千惠(2006)·慢性精神病人從醫院回歸社區-為何回家是一條漫長的路·未發表的碩士論文，嘉義縣：國立中正大學。
- 施紅圭(2004)·長期收容機構精神分裂症患者父母之照顧經驗，未發表的碩士論文，台北市：國立陽明大學。
- 高淑清(2008)·質性研究的18堂課：首航初探之旅·高雄市：麗文。
- 雷若莉(2007)·質性研究設計·於李選主編，*護理研究與應用* (三版，212-255頁)·台北市：華杏。
- 楊建源(2004)·身心障礙者父母的生活經驗研究·未發表的碩士論文，嘉義縣：國立嘉義大學。
- 葉人豪(2006)·社區精神分裂症患者主要照顧者需要狀況之生活品質與負荷·未發表的碩士論文，台中市：亞洲大學。
- Brady, N., & McCain, G.C. (2004). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Online Journal of Issues in Nursing*, 10(1), 7-20.
- Bruce, G., Link, L.H., Yang, J.C., & Pamela, Y.C. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511-541.
- Chien, W.T., Chan, S.W., & Morrissey, J. (2007). The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 16(6), 1151-1161.
- Corrigan, P.W., Markowitz, F.E., & Wastson, A.C. (2004). Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 481-491.
- Corrigan, P. W., Watson, A.C., Byrne, P., & Davis, K.E. (2005). Mental illness stigma: problem of public health or social justice. *Social Work*, 50(4), 363-368.
- Lee, S., Lee, T.Y., Chiu, Y.L., & Kleinman, A. (2005). Experience of social stigma by people with schizophrenia in Hong Kong. *British Journal of Psychiatry*, 186, 153-157.
- Li, J., Lambert, C.E., & Lambert, V.A. (2007). Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing & Health Sciences*, 9(3), 192-198.
- Mackell, J.A., Harrison, D.J., & McDonnell, D.D. (2005). Relationship between preventative physical health care and mental health in individuals with schizophrenia: a survey of caregivers. *Mental Health Services Research*, 7(4), 225-228.
- Moller, M.D., & Murphy, M.F. (2003)神經生物反應、精神分裂病及精神病(邱淑貞譯)·台北市：五南。(原著出版於2000)

- Ostman, M., & Kjellin, L. (2003). Stigma by association psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 494-498.
- Phelan, J.C., Bromert, E.J., & Link, B.G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115-126.
- Saunders, J.C., & Byrne, M.M. (2002). A thematic analysis of families living with Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(5), 217-223.
- Singer, P.A. (2003) · 臨床生命倫理學(蔡甫昌譯) · 台北市：醫策會。(原著出版於 2000)
- Stalberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C.M. (2004). Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, copying patterns, and fear of possible schizophrenia heredity, *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445-458.
- Struening, E.L., Perlick, D.A., Link, B.G., Hellman, F., & Sirey, J.A. (2001). The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52(12), 1633-1638.
- Stuart, G.W., & Murphy, M.F.(2003) 神經生物反應、精神分裂病及精神病(顏文娟譯) · 台北市：五南。(原著出版於 2000)
- Wahl, O.F., & Harman, C.R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15(1), 131-139.
- Wahl, O.F. (1999). Mental health consumer' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467-478.

## The Stigma Experience and Coping Behaviors of Schizophrenic Patients' Caregivers

Yu-Chih Jen    Hui-Man Huang\*    Hsiu-Yueh Hsu\*\*

---

### Abstract

This study aimed to understand the stigma experience and coping behaviors of caregivers during the process of caring schizophrenic patients. Narrative data was obtained by in-depth interviews with fifteen caregivers and a thematic analysis method was used to analyze data. A contextual picture of “stigma experience in caring process” was developed from the interactions between caregivers and schizophrenic patients. There are seven themes linked to this contextual picture, including 19 sub-themes. The stigma experience consisted of four themes:(1)The disturbance from patient's syndrome was the sources to the troubles;(2)The stigma bound caregivers all the times; (3) patient's illness caused extra work load to families in all their life;(4)Lack of direction and goals for the future life. The coping behaviors included three themes: (1) Caregivers recognized the illness and had a clear insight; (2) Caregivers comforted the state of mind for facing the burden; (3) Caregivers made all the efforts to overcome the difficulties. The caring process interweaved stigma experience with coping behaviors. From the result, it is expected that nurses could understand the difficult situations caregivers had faced and help them to develop appropriate coping behaviors.

**Key word:** Schizophrenic patients, caregiver, stigma experience, coping behaviors, thematic analysis

---

Social Worker, RN, Zuoying Armed Forces General Hospital  
Assistant Professor, Department of Nursing, Chang Jung Christian University\*  
Associate Professor, Department of Nursing, Mei-ho University\*\*  
Address correspondence to: Hui-Man Huang, No.396, Sec. 1 Changrong Rd. Gueiren, Tainan 71101 Taiwan.  
TEL:06-2785581-3171  
e-mail:x2156@mail.cjcu.edu.tw