

探究障礙到復元的歷程 ——思覺失調症陪伴者的觀點

張誼方、侯佳惠

壹、前言

根據衛生福利部中央健康保險署（無日期）之《全民健康保險重大傷病各疾病別有效領證統計表》，截止至2021年12月底，思覺失調症領有重大傷病卡總計有100,658人。在相關的統計資料中發現。思覺失調症是屬於需要持續醫療介入的疾病，並有慢性化的狀況出現，需要透過適當的藥物控制，方可控制精神疾病的復發，並能緩解身體上的不適。當患者診斷為思覺失調症，其當下的反應是恐慌與不知道該如何因應病況下生活狀態的改變，許多的問題將接踵而來，讓患者與家屬喘不過氣；尤其照顧者與患者面對各種的壓力，包含社會上異樣眼光、錯誤觀念等，都會導致生活品質的下降。思覺失調症患者發病後伴隨著怪異的行為舉止和出現意想不到的怪異舉動，這些都會造成家庭生活作息和功能運作有極大改變。當前對

於思覺失調症的照顧模式包含有醫療、社區復健模式以及由家屬進行照顧，本研究的主要照顧者皆為母親，母親對孩子捨不下的情感，正也是透過陪伴的過程，學習到與生病的孩子相處之道。陪伴者如何從怨懟與排斥，到接納與理解，這段陪伴歷程為本研究想呈現他們的陪伴歷程。

思覺失調症好發於青少年晚期和成年前期，發病時不論是家屬或是孩子本身皆需要承受許多的壓力以及面對疾病產生的各種生活狀態的改變，不適當的照顧或是陪伴對孩子本身都無助於病況的穩定；家屬面對孩子從發病時無助經驗的過程，以及陪伴者在照顧上的困難，並理解到照顧者與發病的孩子在病況未明的狀況所遇到的困境；並從照顧者的陪伴經驗中找出照顧思覺失調症孩子的復原過程，是如何形成保護因子，並將此經驗提供給還在照顧過程的其他家屬的建議。

文中提到家庭復原力（Family Resilience），Walsh（2002, 2016）整合生態系統與發展性的觀點，將家庭復力歸納出三個重要的範疇，（一）信念系統，在困難的情境下有正向的觀點，創造優勢；（二）組織型態，是有彈性能夠改變，成員間能夠相互的支持；（三）溝通流程，是開放性的情感分享，以及能夠協同合作解決問題。當家庭面對發病的孩子，這是家庭需要面對的困境，而家庭的信念系統需要朝復原的觀點啟動，透過主要照顧者正向的陪伴以及尋求外在系統的支持，產生有效問題解決的策略；是故，本研究透過四個超過十年的照顧者，試圖從他們的身上整理出，如何讓照顧者不陷入負向的循環，以他們的陪伴經驗，找到有效的因應策略，以協助其他有此情境的家屬，也能從他們的故事找出關鍵因素，建構思覺失調症患者在陪伴中保護因子的建立給予更有效的因應方式。

貳、文獻探討

一、思覺失調症

「思覺失調症」的4A症狀為自閉（Autism）、情感障礙（Inappropriate Affect）、聯想鬆弛（Loose Associations）、矛盾現象（Ambivalence）；症狀可能是突然出現，也可能是漸進式出現，患者在病程時困難區分現實與非現實的狀態，患

者會表現出扭曲的認知，不適當情感的表達和行為上的不適宜，雜亂失序的思考以及理解的紊亂是思覺失調症患者重要的表徵，在患者發病時無法有效的照顧自己，不論是生活自理、上學或是工作，皆會出現不適應的狀況；思覺失調症的病程和預後難以預測，有研究顯示男性略多於女性（安克·克林等人，2014／2017）。

思覺失調的原因，以下從幾個面向加以說明：（一）生物因素，來自遺傳基因染色體異常、胚胎期產生的變異狀況或是母體在孕期中各種的不利因素的影響，有相關的研究指出思覺失調症個案有高比例的生產併發症，這些併發症可能導致腦部氧氣供應減少，造成皮層灰質的缺損，而經歷生產併發症又有遺傳素質的人，罹患疾病的風險較高（安克·克林等人，2014／2017；楊啟正等人，2021）；（二）心理因素，包含個別的人格特質以及面對事件慣常的因應模式，在精神分析學派的觀點是來自個體本我的衝動，無法透過自我達到平衡，使個體產生退縮的狀況；（三）環境因素，家庭的環境包含家庭環境的壓力，溝通不良或是過度壓抑或嚴厲的環境，使孩子在成長的過程面對多重的風險因子等。

思覺失調症包含（一）正性症狀：妄想和幻覺；（二）負性症狀：貧語、鈍化的情感或無社會性；（三）解構症狀：解構的語言和行為的表徵。相關的研究表

示，正性症狀可使用藥物治療成效較佳，負性症狀對藥物反應較差；對於患者在發病前會有些表徵可觀察，包括社會關係退縮、表現怪異，在患者發病時出現正性症狀的妄想、幻覺或僵直症（Catatonia）等行為的障礙；負性症狀，表現貧語及缺乏動機與社會退縮等狀況。

思覺失調症需透過藥物治療、心理治療與復健治療的搭配，藥物治療對於思覺失調症是不可缺少的，而搭配心理治療的介入，包括運用社交技巧的訓練、認知行為治療、認知修復治療、家族治療，可以讓患者的功能有所改善（Lehman et al, 2004）。此外，因應去機構化的工作模式，社區性的復健治療模式，讓思覺失調症患者離開醫院返回社區後，透過專業團隊的合作，提供社區性的服務，包括提供職業訓練並協助個案尋找工作或是協助個案尋找住所等，目前臺灣對於精神障礙患者在出院後提供的社區照護，包括康復之家、社區復健中心，不論是不與家人同住的模式或是以社區復健的概念，皆是希望提供患者與家屬有不同的選擇方式適應環境與面對生活。

二、家庭系統成員對思覺失調患者可產生保護因子建立的重要性

Bronfenbrenner（1986）提出生態系統觀點，個體在環環的系統中交互影響，從微觀擴展至中介系統、外部系統到鉅視

系統；微觀系統是父母次系統、手足次系統與親子次系統的互動關係，此為家庭內部的關係，家庭成員的個人的特質對待事情的觀點與看法，家庭中具備保護因子與危險因子共同存在，保護因子的內涵包括有良好的認知能力、嬰幼兒的早期氣質、自我效能、有效的因應策略、樂觀等（Murray, 2003）。因此，當家庭面對孩子的發病，如何透過保護因子的概念，重新建立起孩子與家庭的正向因子，就顯得相當重要，保護因子的建構能夠強化患者和家人面對壓力的情境後，有面對困境的復原能力，促進孩子和家庭往更理想的狀態發展。

家人之間彼此之間的互動關係，產生家庭動力間的互動型態，家庭系統內的成員為了維持穩定，會有衝突、溝通、解決問題各種元素的產生，當家中的其中一個成員發病，個體面對發病後的各種風險與挑戰，含括著傳統對於精神疾病的患者及其家庭，因疾病產生的污名化現象。當思覺失調症的孩子僅能聚焦在負面的訊息時（如他們具有攻擊性等汙名），家屬面對孩子發病時的無助，以及對思覺失調症知能的缺乏，都會讓孩子和家庭承受莫大的壓力，而導致家庭和社區面對更大的風險情境。思覺失調症的發病原因，來自於負向的生物遺傳風險因子、失調的人格特質以及外在的環境壓力後所交互作用下的風險因子。當生活中有各種的危機因

子共同發生時，個體不會因為一個事件而造成適應不良（Rutter, 1990），因著各種風險因子的堆疊可能導致孩子發病，疾病的發生來自各種不利因子的觸發，同樣的當患者發病後，家庭系統必然受到各面向上的影響，若僅由單一面向思考發病或是由家中某位成員進行主要照顧，這樣的狀況對照顧者本身將產生莫大的壓力以及無助感（陳姿廷，2013）。因此，當患者發病後，如何協助孩子走向維持穩定的生活，實際上對孩子以及家屬而言是相當的重要。

復原力的理論源自於Werner與Smith（1982）的研究，因此本文思覺失調症的個案更要能協助他們建構保護因子，這是使他們具備使個體產生復原的能力，而照顧者的陪伴的歷程，是能夠協助發病的孩子建立起一套屬於自己的保護因子，保護因子是動態的、是交互作用的，他是對個體復原力，當面對逆境時能夠產生緩衝的機制，需要個體有資源面對環境中困境的因應策略（Garmezy, 1991; Rutter, 1990; Rutter, 1999）。因此，協助家屬創造有能量以及有能力的陪伴，使家屬成為發病孩子的內在和外在的調節因子，協助孩子與家屬成員建立保護因子，始能協助思覺失調症的個案從發病邁向穩定生活的重要復原力，在不利狀況下而透過資源的建立讓孩子與家屬有足夠的保護因子因應壓力，使其平衡負向的因子，改變不利的情境，

重新建立穩定的生活模式與適應環境的變異。

三、社會支持網絡的重要

當保護因子從個人、家庭和社區三方面逐步建構，發病後的思覺失調症孩子能透過家屬的改變進而協助孩子對病況的穩定，此為復原的重要歷程。因此，白倩如與曾華源（2022）提到：（一）擁有良好的友誼且能夠感到情緒的支持；（二）具備和家庭親戚間的健康關係；（三）可以參加社區活動，和正式與非正式組織有好的互動；（四）可以發展出問題解決的能力。發病者的家屬能穩定且成功的面對發病後的各種適應，社會支持與社會網絡對陪伴者可以涵括正式支持系統與非正式支持系統在面對發病孩子的穩定功能的展現，社會支持是圍繞在個人周圍的支持，可以是工具性也可以是情感性的協助，來自正式的支持系統是政府的或是非營利組織所提供的實質或情感的支持，非正式的支持系統可以是家人朋友的有形或無形的支持。社會網絡（Social Network）則是人與人之間相互連結之關係的結構組成和成員的數量（韓意慈，2016），網絡呈現的是社會互動的結構，是社會支持互動下之關係的組合，當社會支持網絡的資源系統越充足，發病的孩子越有能力面對因疾病所帶來生活上的改變，陪伴者的社會支持網絡越足夠，越能成為生病孩子的保護

因子。在正式的社會支持網絡系統，需要有醫療系統、社福系統、社區系統以及鉅視系統價值觀念對精神疾病有正確的認識。

參、研究設計

質性研究的重點，不在探求某種假設，是在探索意義和現象，強調人與人之間互動的關係，質性研究不排斥個人的主觀經驗，本研究是以質性研究的深度訪談法進行資料的收集以及文本分析，藉由研究者深入研究對象的場域了解其主觀經驗，透過訪談大綱的設計將照顧思覺失調症患者的經歷，透過主題性的方式引導受訪者將照顧過程所經驗到的困境以及分析陪伴中的保護因子的建構。以下針對研究對象、研究工具、研究實施流程與資料分析分述如下。

一、研究對象與實施方法

本研究採立意取樣選擇特定性的人，

以從中獲取其他抽樣方法無法得到的訊息。本研究的受訪對象為四位大臺北康復之家個案的家屬，經過單位同意後邀請家屬對於照顧思覺失調症孩子的照顧經驗進行訪談與資料的收集，表1為受訪者的基本資料，四位照顧者都為母親，照顧的時間皆長達十年以上。

二、研究資料收集

本研究在訪談進行前，先徵求受訪者的同意，簽訂研究者同意書，確保研究者與受訪者權益。本研究以半結構式訪談方法，邀請四位研究者皆進行一對一深度訪談，訪談大綱依據研究的問題與目的設計訪談大綱，訪談前先提供訪談大綱讓受訪者能夠充分準備，訪談地點選擇每週五的家屬聚會地點進行，訪談過程彈性的依據情境狀態進行訪談，地點安全性且保密性高，能讓受訪者感到安心。訪談次數為一至二次，以90分鐘進行訪談，過程全程錄音，並轉謄逐字稿，以進行結果的分析依據（艾倫·魯賓、厄爾·巴比，1989／

表 1 受訪者基本資料

受訪者代碼	受訪者（照顧者）身分	照顧時間
A	母親	13年
B	母親	10年
C	母親	30年
D	母親	15年

資料來源：作者整理。

2013)。本研究逐字稿由106級台北海洋科技大學健康照顧社會工作系四位同學協助，將逐字稿登打轉為文字檔。

三、研究資料分析

逐字稿的內容進行資料的編碼與資料的分析，研究資料的編碼與分析是依據研究目的概念進行歸類，找尋類別與次類別，並思考相關的意義，依據內容統合成為主題的概念，將受訪者在文本中所呈現的議題，進行編碼，並切割為可以被探究的單位，例如，A-1-001，表示是受訪者A第一次訪談的第一個意義單元。依據研究架構進行類別的結果加以詮釋，例如，本研究探究保護因子，其主題內容為醫療系統對病患家屬產生是信任關係之概念化的建構；在文本資料中不斷萃取有意義的概念予以建構，表2為類別與主題分析的說明。

表 2 類別與主題分析

訪談逐字稿	類別	主題	意義的浮現
困難是很多的，從最開始的驚慌失措，不知道要找誰，在醫病關係很多的困難是，我們不知道哪個方向是怎麼樣對我們的孩子比較好，所以我們也順著醫生說，這個怎樣這個你要……現在我們在服藥的過程，孩子有可能更嚴重的狀況，這個過程裡真的是聽醫生的話，自己不懂，也沒有什麼想法。（D-2-079）	保護因子	醫療系統	信任關係

資料來源：作者整理。

四、資料檢核與研究倫理

（一）資料檢核

研究資料的呈現，為確保質性派典的品質，以下說明本研究如何做到信賴度與確切性。

1. 長期觀察，研究者曾於社區精神復健機構工作三年，與思覺失調症患者與家屬都有長時間互動的經驗，因此能掌握陪伴者在陪伴歷程的各種轉折，面對從障到復元的過程也曾與他們工作。
2. 三角檢測，訪談文稿以及文中呈現資料，藉由不同的行動者，包含請同儕進行校正與資料的檢核，以及邀請此領域的專家提供建議，此外針對受訪者本身請他們閱讀研究者的詮釋並給予建議，為求掌握資料的信賴度。

3. 以公平的態度，重視不同參與者的觀點。

（二）研究倫理

1. 知情同意，針對研究對象以匿名方式，並在資料的呈現確保不會將其身分有任何呈現，且在進行研究前已經充分告知受訪者本研究的目的，以及會將其訪談資料進行投稿，也在訪談前提供訪談大綱，讓受訪者充分知道訪談內容，並可選擇不願受訪的權利。
2. 保護受訪者不受傷害原則，針對受訪者在受訪過程，可能產生的情緒的波動，研究者在訪談後有進行了解受訪者的狀況，若受訪者有任何諮商的需求，研究者可提供後續資源的轉介。

肆、研究發現

一、家屬照顧病患的歷程

（一）發病後的轉變

有三位家屬都表達對於孩子剛開始的發病狀況並不了解，因此，不論是主要照顧者或是家庭中的其他成員，對於患者的發病症狀都表現出相對的慌張和混亂。

在生病前，當然是一個很活潑開朗的小孩，當生病時，因為她的症狀都出現

了，孩子呈現很恐懼、很害怕、很緊張，走路都晃來晃去，當時我們只能不知所措的在一旁看她走來走去。（A-1-002）

孩子的發病那時候真的是很亂，他可以到新光三越拿她的信用卡看到什麼東西刷，看到化妝品，樂高也是；真的是我才領悟到說躁鬱症那種購買的情緒原來是這個樣子！（B-1-021）

家人之間對疾病的不認識，因此對發病的孩子產生許多的誤解，發病初期，家人關係相對的緊張，主要是對於精神疾病的不認識而對孩子產生相當大的隔閡與排斥狀況。

剛開始的時候，我的孩子是不讓我跟她接觸，甚至溝通，她都拒絕，她覺得我們不了解她，當時說真的我也不認識這個疾病，會產生的這些後果，所以她在發病的時候，跟我們相處是非常拒絕，幾乎不願意承認我是媽媽，她要離家，不想在家裡。（D-1-055）

發病時情緒上的自我控制能力差，家屬對於疾病症狀的表現不了解，也較沒有能力回應發病者的失控狀態，因此家屬無法有效的提供合適的照顧方式。

最重要是幻聽影響很多情緒，沒辦法控制自己，導致跟家庭及手足發生很多衝突，那時年紀很輕沒什麼力氣，過幾年力氣變大導致還有暴力行為，摔東西打人，家裡無法照顧。（C-1-011）

（二）照顧病患的困境

家屬表達精神疾病在較早的社會環境，醫療資源與資訊都相對較為薄弱，因此即便就醫，也都度過一段長時間的混亂，照顧的資訊不易取得。

一旦發現這種病，那時醫療沒那麼發達，連醫生都不知道怎麼處理，整個家庭都很黑暗。（C-2-024）

對家屬而言，孩子在發病後因為症狀讓孩子有各種與未發病前的表現差別極大，尤其是孩子的情緒和思緒以及認知的混亂，都讓家屬慌了以及產生沒辦法接受的反應。

但當她是症狀時，我們講什麼，她根本聽不進去，那個時候她的腦袋是亂的，她根本無法思考，思緒很混亂，那時候的她，根本不是真正的她。（A-1-057）

生病後他的脾氣，因為思覺失調然後躁鬱症，整個會幻想、脾氣，都變一個人，因為他躁嘛！會很容易用他的脾氣去對家裡，他心裡的不服氣去對家人，我覺得好像我的孩子變了一個人完全不一樣。（B-2-039）

（三）從照顧經驗轉化能與其他家屬分享

家屬的支持團體能提供照顧者對疾病有所認識，學習用正確的方法因對孩子在疾病下產生的各種情緒以及突發的狀況。

這很難下定論，又沒辦法用秤的，

當然走了一段那麼長的路，十幾年，我是一直在跟孩子接觸，尤其是我得到幫助，而我自己也成為助人者，接觸孩子或其他家屬，慢慢會對思覺失調有一定的了解。（A-2-124）

從受助者轉變成助人者，照顧者的身分也透過不斷的學習知能而增長精神疾病的專業知識，學習如何與孩子相處並能陪伴有相同情況的家屬，給予合適的陪伴，讓有相同情況的家屬感到不孤單。

因為我有參加甘草園的家屬團體，從以前的害怕到現在知道怎麼樣去對孩子，現在我反而不會害怕，甚至我可以幫助別人。（B-2-103）

我可能是年紀的關係，我很想說剩餘的時間，如果我能夠幫助同樣困擾的家庭，我當然是非常願意，只是說我不知道我的能力能做什麼，而且是不是正確的能夠幫助到什麼，所以只要孩子覺得說，我跟他聊聊天他很開心，那我覺得我也很開心。（D-2-142）

陪伴聊天、同理且理解照顧者心理的苦，精神上的支持是照顧者最需要的良藥。

用自己的經驗互相交流，彼此安慰受苦的心，其實家屬最需要不是實足的幫助，因為我們也幫忙不了，最主要是精神上的支持，聊天過程他自己的心也會慢慢靜下來並排解。（C-2-079）

擔任志工是家屬B相當重要的經驗，

理解吃藥後可能有的副作用，並學習到不以責備的方法處理孩子的狀況。

我現在在這裡學到很多方法，現在會接到他的情緒到底是怎麼回事，比較不會去跟他計較，會用方法，這些高功能的孩子，你不能去指責他，必須要透過跟他分享，我現在都有去當志工。（B-2-096）

二、照顧者保護因子建立

（一）醫療系統信賴關係建立

醫病關係的建立是需要透過病人、家屬與醫生共同努力後方能建立，家屬對於醫生的用藥過程也從不能理解孩子是被實驗者的狀態，到逐步的對藥物使用的穩定性；在症狀最混亂的狀況，適度的住院是協助家屬認識疾病以及透過與醫療系統維繫穩定症狀的保護因子之一。

後來是怎麼改善的，那時候知道那是一種症狀，他發病了那已經是在亂了，所以必須靠住院調藥，因為他那段時間不吃藥，後來也是弄到救護車把他強制住院，要用藥，然後住了兩個月出來這樣子。（B-2-032）

急性症狀因為住院後由醫療系統的接手介入與處遇，醫生對病況的掌握，並和家屬有良好的醫病關係，是有助於家屬與孩子出院後的互動與照顧。

困難是很多的，從最開始的驚慌失措，不知道要找誰，在醫病關係很多的困難是，我們不知道哪個方向是怎麼樣對我

們的孩子比較好，所以我們也順著醫生說，這個怎樣這個你要……現在我們在服藥的過程，孩子有可能更嚴重的狀況，這個過程裡真的是聽醫生的話，自己不懂，也沒有什麼想法。（D-2-079）

穩下來出院以後跟我們的相處完全不同，他非常相信我，他覺得，這個過程他也感受到媽媽這麼照顧他，家裡給他的溫暖，他的確是改變了，三個月以後回來是有改善的。（D-2-053）

（二）社區照顧資源的連結

社區的資源對照顧者而言不一定是可用的支持系統，在家屬一開始面對孩子精神疾病的症狀，一般性的資源連結或是訊息的提供，對照顧者而言是相對較沒有溫度的資訊提供，兩位家屬都曾經與社區機構進行聯繫，對於實質的幫忙感受不高。

我第一個尋求的是到協會，新北市的康復協會，那時候我完全對精神疾病完全不懂，然後我只知道說有一個協會是精神疾病的協會，所以我直接去找協會，對，然後協會給我的幫助好像，他只是告訴我說哪個醫院，過程怎樣怎樣，感覺沒有實質的幫助，哪個感覺。（D-2-033）

家屬間的交流，可以提供照顧者之間彼此有情緒的支持，以及經驗上的分享與交流，對照顧者是相對有幫助且有溫度的正向支持因子的建立。

兒子住院我剛好碰到，精神障礙的照

顧者的專線，我打過去，我有看到一個報紙也是寫這一塊，我覺得我運氣很好看到的這一塊，專線那邊的社工打過去，然後他說甘草園有一個叫甘草園團體。（B-2-071）

最重要的還是要去參加家屬團體，會比較直接的聽取其他家屬的照顧方式與經驗；對於照顧者方式，沒有太大的幫助，所以還是要去參加家屬團體，才能有效幫助到孩子。（A-2-046）

他們這種一種的會通報政府機構，有一次里長碰到我，你們小孩子怎麼了？我說還好現在比較穩定，因為我們的最基層社區裡也要穩定，他們會通報里長、警察局、還有健康服務中心；然後我孩子出院之後，我自己主動去到衛生所去找護理師。（B-2-062）

（三）強化照顧知識

專業的照顧知識與知能的建立對思覺失調症家屬是相當重要的一環，如果只用疾病看待孩子的病況表徵，家屬內心充滿無力感及無助，透過不斷的學習，強化家屬在陪伴的過程，以知識去面對孩子的疾病，調整家屬對疾病的認知，這些保護因子需要透過學習後而不斷的積累成為家屬最強大的照顧能量。

經過溝通與學習，知道精神疾病，應該如何去處理，才慢慢改善。（A-2-133）

當然還是會去聽聽演講，但只能學習

病情的知識。（A-2-145）

情緒曾經是照顧者面對孩子在發病時最大的挑戰，透過家屬學習後而產生的保護因子，讓孩子在失控時也不至於受到太大的影響，反而能夠有更多的理解面對與陪伴孩子。

可是當還沒學習前，會覺得很慌亂，根本沒有辦法接住孩子的情緒，當了解孩子的狀況與問題時，我們很自然能接住孩子的情緒，自己也不會慌亂。（A-2-123）

（四）同儕的陪伴勝過千言萬語

同學多年的相伴，對照顧者是相當重要的正向支持的能量，同儕間不離不棄，讓孩子不因發病後，而喪失原有的生活以及友情，正向情感的支援對照顧者是讓自己也有相對喘息的空間。

藥的部分，我必須透過他的同學，他有幾個同學很好，孩子跟他們關係都還不錯，所以那個同學聽到他這個病，嚇一跳，我的同學怎麼這個樣子，這麼優秀的人怎麼這個樣子，他們還不錯到現在十年，不離不棄，一直陪伴他，還有一個黃同學和幾個同學都對他還不錯，他們會隨時陪著他禮拜五、禮拜六陪他去吃飯，孩子這一塊還不錯，還有幾位他的同學們在陪著他。（B-2-084）

（五）強化患者內在因子建立

孩子需要能夠建立起自身的內在正向

的力量，個人的保護因子的建立是讓患者能夠在未來的日子有能力面對生活當中的困境，對思覺失調症的孩子而言，有能力解決自身的困境，是需要透過醫療系統、社區資源以及家庭的支持後，讓患者有能力逐步建立自己解決問題的能力。

我希望在這起起伏伏中，他可以培養一些能力控制自己，看起來目前醫藥對他的病症沒有什麼幫助，但不服藥是絕對沒有辦法，服藥幫助雖然不是很明顯，期待他在這當中培養自己的能力，跟他的問題相處，這點真的很重要，很多功能都持續著，但是他有這樣的障礙，能力比較好可以控制，但相對能力薄弱被問題掩蓋住，這目前最頭痛的地方。（C-2-101）

獨立且有更多的能力面對往後的生活，對照顧者來說已經是最好的期待。

我希望他更獨立一點，更穩一點，因為這種孩子你沒辦法去要求他，我的孩子我希望他更獨立，他太執著於自己，我希望他更寬廣一點跟別人接觸，因為苦不是他一個病，只是你要怎樣去發揮你的價值這樣子，我希望他是這樣。（B-2-078）

未來的期許我真的是，只能說希望他好好活著，只希望他的日子越來越好，我沒有要孩子將來做什麼，這些我覺得對孩子來說，真的有他的困難，所以孩子能做什么，我承認這個孩子的極限到這裡，所以我個人的期許，我只要他以後會更好，有自己的生活，能夠照顧自己，生活

沒有問題，這樣是我最大的願望。（D-2-101）

伍、研究結論與建議

一、從受助的照顧者轉化為正向的助人者

楊連謙與董秀珠（2015）研究結果發現，照顧者的快樂感與照顧者對疾病的信念有密切的關係，如果照顧者對照顧不全是負面的，而能夠提升照顧者的自尊與自我實現，這些正向經驗可以減少照顧的負向負擔；在本文的研究同樣看到在四位照顧者身上不全是負向的經驗與感受，從一開始的混亂經驗，四位照顧者能夠在照顧的過程找到照顧思覺失調症孩子的意義與價值，他們學習對思覺失調症疾病的認識，與醫療系統端從不信任到願意合作且有好的互動關係。

另外，他們積極的參與思覺失調症相關的家屬支持性團體，以及學習相關的知識擔任志工等，當家屬將自己受助者的經驗轉化助人者的正向態度，對照顧者能產生賦能感，並提升其自尊，他們運用自己的經驗與學習後的正確態度，提供給處在較高照顧張力家屬的身上，這樣陪伴經驗不僅能對照顧者的孩子，更是透過照顧者陪伴其他照顧者，讓陪伴思覺失調症孩子成為照顧者生命中有意義經驗，不再只是苦差事，透過陪伴的經驗產生生命的韌

力，透過照顧者賦予自己照顧的經驗，才能讓這份照顧與陪伴的工作彰顯生命的厚度，讓照顧者賦予自身的生命意義，使照顧的路走得更穩更順暢。

二、照顧者其保護因子的建立

當思覺失調症孩子初期發病時，照顧者最需要從醫療系統中即刻獲得協助，保護因子在本研究發現到，首要從專業的醫生透過用藥，讓孩子逐漸獲得病況的控制，雖然在照顧者求醫經驗中，面對醫生初期對發病孩子病況不斷調整藥物的使用，有些許抱怨，但照顧者最終能理解這過程是為掌握孩子的病況，在思覺失調症孩子的正性症狀能接受診斷與用藥，是讓照顧者有能力與孩子在互動中建立保護因子，患者與照顧者能穩定病況對生活才能有幫助，排斥用藥與就醫對病況是無益處的，面對急性期鼓勵孩子暫住醫療復健機構，讓患者與照顧者都有喘息的空間，此為照顧者重要的保護因子。

第二階段，由醫院與社區共同提供的精神衛生教育的推動，藉由照顧者走出家門並走入社區參與，例如，參與家屬座談會、家庭照顧者的支持性團體、衛教資訊以及志工服務的學習等，此保護因子是為促使照顧者透過各種的連結，藉以抒發照顧上的壓力，降低孤立感受並減輕情緒上的壓力與實質照顧的負擔，對疾

病的認識越詳盡，越能減少因疾病產生的恐慌，學習正確的方式，與孩子有好品質的相處模式，不再只是說道理，而是正向的支持與陪伴是為社區系統的保護因子的建立。

最後在互助的人際網絡上，也是照顧者的保護因子，尤其生病的孩子不因為疾病而失去同儕的關懷，同學的相伴與支持，除了讓思覺失調症的孩子感到被支持外，照顧者同樣可以運用此項保護因子，讓自己有喘息的空間，也可以讓孩子如常人般好好的生活，享受交友，即使照顧者明白自己的孩子無法如一般孩子般，但少了對他們的評價，多了理解與陪伴，這是人際互動下正向的保護因子。

當保護因子建立的越完善，對思覺失調症孩子與照顧者而言，就越有能力面對因疾病所帶來的負向與不安感，因為他們知道從醫療系統到社區系統，都有專業人員以及重要他人能夠支持他們。Rutter（1990）認為保護是一種交互的作用，是故，照顧者與患者正是在以上的因子交互成正向的支持力量，緩衝負面的衝擊。

（本文作者：張誼方為中國文化大學社會福利學系助理教授；侯佳惠為長庚科技大學高齡暨健康照護管理系副教授）

關鍵詞：思覺失調症、保護因子、復原力、陪伴者

📖 參考文獻

- 白倩如、曾華源（2022）。〈我命由我不由天？當代弱勢青少年社會生態復原力保護因子之建構〉。《正向心理：諮商與教育》，1，65-76。https://doi.org/10.30099/PPCE.202206_(1).0006
- 安克·克林（Kring, A. M.）、約翰遜·謝禮（Sheri, J. L.）、傑拉爾德·戴維森（Davison, G. C.）、約翰·尼爾（Neale, J. M.）（2017）。《變態心理學》（張本聖、徐儷瑜、黃君瑜、古黃守廉、曾幼涵，譯；三版）。雙葉書廊。（原著出版年：2014）
- 艾倫·魯賓（Rubin, A.）、厄爾·巴比（Babbie, E.）（2013）。《社會工作研究法》（趙碧華、朱美珍、鍾道詮，譯；二版）。心理。（原著出版年：1989）
- 陳姿廷（2013）。〈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〉。《中華團體心理治療》，19（4），27-44。
- 楊啟正、李昆樺、許建中、孫頌賢、劉彥君、陳秀蓉、彭大維、蘇逸人、蘇文碩、彭秀玲、林彥好、沈勝昂、葉盈均、吳進欽、朱慶琳、徐晏萱、藍菊梅、黃健（2021）。《變態心理學（修訂版）》。華格那。
- 楊連謙、董秀珠（2015）。〈雙極性疾患與思覺失調症照顧負擔之比較研究〉。《北市醫學雜誌》，12（4），297-307。https://doi.org/10.6200/TCMJ.2015.12.4.02
- 衛生福利部中央健康保險署（無日期）。〈重要統計資料〉。2022年12月30日，取自https://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=D529CAC4D8F8E77B&topn=23C660CAACAA159D
- 韓意慈（2016）。〈探究藥癮者之社會支持網絡樣貌——以某戒治所之男性個案為例〉。《東吳社會工作學報》，30，31-59。
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723
- Garnezy, N. (1991). Resilience and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American Behavioral Scientist*, 34(4), 416-430. https://doi.org/10.1177/0002764291034004003
- Lehman, A. F., Lieberman, J. A., Dixon, L. B., McGlashan, T. H., Miller, A. L., Perkins, D. O., & Kreyenbuhl, J. (2004). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia, second edition. *The American Journal of Psychiatry*, 161 (2 Suppl), 1-56.
- Murray, C. (2003). Risk factors, protective factors, vulnerability, and resilience: A framework for understanding and supporting the adult transitions of youth with high-incidence disabilities. *Remedial and Special Education*, 24(1), 16-26. https://doi.org/10.1177/074193250302400102
- Rutter, M. (1990). Commentary: Some focus and process considerations regarding effects of parental depression on children. *Developmental Psychology*, 26(1), 60-67. https://doi.org/10.1037/h0092669
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of Family*

Therapy, 21(2), 119-144. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00108>

Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 51(2), 130-137. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x>

Walsh, F. (2016). Family resilience: A developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313-324. <https://doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035>

Werner, E. E., & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. Adams, Bannister and Cox.