

思覺失調症患者家屬陪伴患者回歸社區其生命經驗之敘事研究

林宜蓁¹、朱惠瓊²

思覺失調症患者其家屬陪伴患者復原過程中，因疾病特性經歷許多考驗並同時發展出其因應方式。研究者以家屬主觀經驗出發，理解思覺失調症其家屬陪伴患者經歷發病、住院，到回歸社區其歷程感受，以及如何因應歷程中之困境。本研究以質性研究進行，邀請四位年齡介於 33 至 73 歲間、陪伴患病家人找到工作，且同住之家屬，參與研究。研究者以半結構深度訪談蒐集資料，並以敘事分析「整體—內容」模式作為資料分析方法。研究結果顯示思覺失調症其家屬陪病經驗之特色為：一、生命的衝擊促使陪伴者承接家庭責任的開啟；二、事實主導思考轉向內在動力陪伴，卡住的生命得以流動轉向。再者，思覺失調症之家屬在陪病經驗中的困境因應與調適包含：一、從初期情感上獨自承受與壓抑，到中後期主動找尋資源與出口；二、從被動遵循醫囑的事實導向，到主動且更彈性地面對陪病過程。最終，研究者依據研究歷程與結果討論，提出本研究之限制與建議。

關鍵詞：思覺失調症、家屬、復原、生命經驗、敘事研究

¹ 臺中市立三光國民中學輔導室

² 國立清華大學教育心理與諮商學系

根據衛生福利部統計處 2021 年最新統計指出，臺灣精神障礙者仍有高達 87.6% 居住在家中，獨自居住者僅佔 9.22%，可見多數精神障礙者仍多與家屬同住，此時家屬成為支持系統中最受影響的一群人。其中，在「精神、行為和神經發展疾患」類別，可以發現思覺失調患者佔住院人次 230,692 人與平均住院日數 214.3 日最高，且皆遠高於平均（衛生福利部統計處，2021）。由此可見，目前思覺失調症患者回歸社區仍有待努力的空間。

思覺失調為一復發率極高之腦部疾病，預後不佳與許多原因相互影響有關。受限於疾病正負性症狀與認知功能下降（吳永富、闕菁儀，2017；張耿嘉等人，2021）的影響，使思覺失調症患者較難以獨立自主生活、擁有人際連結、家庭關係改變，加上社會大眾對精神疾患的污名，在社會中更處於邊緣的族群（Wood et al., 2017; Young et al., 2017）。家屬的態度以及患者在家庭中能否感受到自己的重要性，是影響患者的正向情緒、自我肯定或否定，以及是否願意承擔家庭角色責任的重要因素，這些都對患者復原之路帶來助力（吳佳芬、靖永潔，2020；Jameel et al., 2020）。

但疾病慢性化、難以掌控等特性，使家屬在此照顧與陪伴的過程中對自身產生許多負面影響，包含因照顧所導致身心健康惡化、經濟狀況下降、缺乏一技之長等，被迫放棄許多個人發展的機會（Cheng & Chan, 2005）；情緒層面也幾乎與患者緊緊相依，胡海國等人（2000）甚至認為思覺失調症之照顧者負荷為精神疾患家屬中最嚴重的一群人。整體而言，家屬將受到疾病本身、情感、身體、時間、經濟和社會層面的負擔影響（Fitryasari et al., 2018）。而他們帶著這些疲憊的狀態與患病家人互動、相處，又使患者暴露在疾病復發的影響中，可見思覺失調症家屬與患者間相互影響的關係。當患者能夠逐漸擁有獨立自主的能力，維持與他人、自我、社會良好的聯繫，家屬的生活也能有更多彈性。

研究者整理思覺失調症家屬之研究後，發現過去多運用量化的方式瞭解照顧負荷因子與相關原因以及家屬需要，雖然可以瞭解家屬在過程中的需求與困境加以協助，但卻難以脈絡性地瞭解整個歷程中，家屬對陪病經驗的感受與詮釋（陳佳琪、吳秀照，2020；Shamsaei et al., 2015）。且家屬或照顧者之壓力、照顧負荷、照顧與生活品質、照顧需要等面向之研究，以一個較負向的視框看待照顧者的處境，似乎也可能將其推到一個無能為力的深淵之中。後期文獻中發現不同的趨勢，家屬的照顧經驗中不完全都是負面的影響，他們在照顧過程中能發展出屬於自己的因應方式來滿足照顧過程中的需求，為其生活帶來正向的經驗，甚至能產生新的生命意義，上述能力的展現與被看見皆是一種對照顧者的賦能（楊連謙、董秀珠，2015；Gater et al., 2014）。

綜上所述，本研究期待以家屬主觀經驗出發，探討在陪伴思覺失調症患者經歷發病、住院到回歸社區的歷程，包含感受、想法，以及陪伴回歸社區的困境因應，瞭解其萃鍊出的智慧，給予尚在陪病歷程中感到挫折之照顧者，更有遵循的方向。同時，也期待家屬經由敘說經驗的歷程，得以促發其覺察被忽略卻有力量的價值。

文獻探討

（一）思覺失調症患者回歸社區之困境

思覺失調症屬於一種慢性精神疾患，具有預後較差、可能重複發病的特性（黃宗正等人，2011），個體受疾病影響其產生特殊的思考、感受與行為。而患者經常展現的行為包含正性症狀、負性症狀，以及認知功能下降。正性症狀所指幻覺、妄想或思維障礙；負性症狀則為平板的情感狀態、愉悅感降低、難以開始或維持活動、話少。認知功能下降可能嚴重亦可能微小，包含計劃與決策能力、專注力、記憶力下降（National Institute of Mental Health, 2016）。

臨床診斷部分，根據精神疾病診斷手冊第五版（Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition，簡稱 DSM-5），思覺失調症需要至少一個月出現兩種或兩種以上的特徵性症狀。臨床表現包含妄想、幻覺、解組混亂的語言及行為。其他症狀可能包括嚴重紊亂或緊張性行為，以及負性症狀（American Psychiatric Association, 2013/2014）。此外，個體的功能水平必須降低，並且疾病的跡象（包含前驅期，急性發病期，以及殘餘期的總時間）必須持續至少六個月。

探究思覺失調症之致病原因，國外研究顯示，可能涉及基因（Sadock & Sadock, 2003）、神經傳導遞質、社會環境（Hauteceuvre et al., 2006）、個人心理因素等，以及上述各種因素間的交

互作用影響。思覺失調症之病因複雜且並非單一，且也可能存在很大的個體變異。思覺失調症患者受到疾病特性之影響，使其個人生命受到許多艱困的挑戰，包含身心狀況、工作機會、親密關係、社會與自我汙名等。Sadock 與 Sadock (2003) 說明思覺失調症患者於第一次發病後兩年內，再度住院的患者比例約為 40%—60%，與 Bostrom 與 Boyd (2005) 認為思覺失調症會在治療與復原間不斷復發的看法相同，皆說明思覺失調症患者較差的預後，使其要在社區中穩定、長期生活有困難。再者，研究指出其擁有較低的受雇機率、難以建立親密或伴侶關係、容易因自殺而提早離世；他們受到社會的汙名與歧視，因而使其難以繼續受教育、工作、在社區中生活，而這些針對思覺失調症患者不利地印象甚至是曲解，也使患者本身以及其家屬深陷自我汙名中，也在其家庭中埋下影響家人關係的因素，思覺失調症患者能夠回歸社區是重要的目標，包含「復原」，意即在居住、職業與社會等多方面展開個人生活，並非僅止於症狀的控制，而是能克服疾病與障礙 (Markowitz et al., 2011)；或是重回職場、適應社會生活 (范珈維等人, 2007)。Spaniol 等人 (2002) 進一步提出思覺失調症患者復原歷經之四階段：深受障礙的打擊、與障礙對抗、與障礙共存、和超越障礙。思覺失調症回歸社區，能夠自我照顧、獨立生活，注重參與社會性活動或與自我有良好的關係為重要目標。

因思覺失調症疾病特性之影響，使其個人生命受到許多艱困的挑戰，包含身心狀況、日常功能受限、工作機會、親密關係等 (Alessandrini et al., 2016; Pompili, 2007)。他們一般也展現較低的自我評價與自尊，原因為正性症狀的顯現，以及內化的社會汙名有關 (Barrowclough et al., 2003; Segalovich et al., 2013)。人際關係層面的影響，包含患者經常處在被隔離、汙名、歧視的感受中，易使其病情加重 (Wood et al., 2017)。社會功能層面影響，顯現在思覺失調症的低就業率上研究指出就業對患者而言在經濟、生活與心理健康上有許多好處 (Haro et al., 2011)，但因正性症狀的展現，周遭他人對患者的低期待，進而影響患者對自己的看法與工作動機，最終不願投入工作 (Taskila et al., 2014)。

思覺失調症患者回歸社區之路，除了受到症狀所帶來的痛苦以外，亦包含症狀所延伸帶來的限制，如自我照顧能力、人際關係及社會功能較不佳 (Lin et al., 2008)。若透過內外保護因子發揮作用，能減緩個體心理健康低落，進而呈現不一樣的適應成果 (張萬烽, 2022)。此時除了醫療、社區精神照護、社會福利資源協助以外，家屬更是關鍵的支持力量，他們的生活亦深受思覺失調症患者之症狀與其衍伸議題衝擊。家人如何陪伴與患者互動，將對患者回歸社區歷程中的種種因素產生影響。吳佳芬與靖永潔 (2020) 認為當思覺失調症患者與家人同住，在家中能適當付出貢獻時，家人對患病者將有更多的認同與支持，也能使患者在復原過程中感受到被需要，使其更有信心復原。統整過往研究發現，良好的家庭支持將影響患者能安心接受治療、對未來的焦慮感、患者疾病適應與復原、改善病識感 (Magliano et al., 2005; Pharoah et al., 2010)。反之，如若患者經驗到相較不佳的家庭陪病經驗，將可能形成其回歸社區的阻礙。林靜蘭 (2003) 表示家人關係或家庭角色產生衝突，會影響患者之社區生活適應。由此可知，家屬與患者的關係互相影響，難以分開。家屬一方面要扮演患者的支持，一方面又得面對自我受到家人疾病衝擊的生活狀態。

(二) 家屬受思覺失調症患者之影響

多數精神疾患患者出院後仍由家人承擔協助治療與日常生活照護的責任，長期協助日常生活活動，提供財務、情感與社會支持 (王翊涵、尚和華, 2016; Kamil & Velligan 2019)。但精神疾患患者依賴性高且症狀易變化，照顧者因此也需要面臨除了症狀以外的挑戰，家庭角色與責任的平衡、醫療協助等，使照顧者的負荷相較其他慢性病患者負荷來的高，可能影響家屬較不願意照顧精神疾患的家人，成為精神疾患患者滯院的原因 (邱啟潤等人, 2002; Behrouian et al., 2020)。由此可知，家屬在陪伴患者回歸社區的歷程中，亦有許多難處與困境，他們一方面要扮演患者的支持，另一方面又得面對自我受到家人疾病衝擊的生活狀態。以下詳述思覺失調症家屬所受之影響：

1. 家庭功能與家庭關係

精神疾患之症狀顯現，衝擊整個家庭系統，家庭角色與關係皆面臨衝突，具三角關係、迂迴三角、情感投入、相互性之特性 (林靜蘭等人, 2010)。且思覺失調症患者家屬照顧層面涉及廣泛，

包含關照家屬與患者的關係；監督患者服藥、睡眠狀況與避免危險行為；擔心患者的安全、整體健康狀況以及患者所受到的照顧；激勵患者照顧自己生活起居、完成活動。

因著家屬的不同親屬關係也會對其生活產生不同的影響。探究家屬與患者間親屬關係，包含父母、子女、配偶與手足，綜觀國內外思覺失調症照顧者研究中，在多數家屬之性別比例以及親屬關係上達到共識，目前仍舊以父母為主要照顧者居多，其中又以女性佔多數（陳建和等人，2010；Caqueo-Urizar et al., 2014）。Landon 等人（2016）指出家長照顧者情緒處於不確定感與恐懼中，且經常感受到缺乏他人的支持。Gupta 等人（2015）研究指出伴侶照顧者需面對婚姻關係改變、重新組織家庭與彼此的任務分配，並重新定義未來計劃的處境（Kumari et al., 2009）。而思覺失調症其健康手足在生命成長過程中，經歷許多壓力，包含父母對手足的期待、健康手足與患者之手足關係、或是健康手足對自我的感受（如自卑、低自尊、烙印的感受）（陳姿廷等人，2015）。思覺失調症患者其家庭的動力，隨著患者疾病的改變而有所不同，衝擊家庭的中彼此的關係改變、情感投入或抽離、家庭角色重新分配等。

2. 個人感受與需求

思覺失調症家屬除了勞力上的疲憊以外，更對其心理健康造成影響。Awad 與 Voruganti（2008）表示當家庭中有罹患思覺失調症的成員時，家屬將經驗到罪惡、失落與汗名的感受。劉文芝與林綺雲（2017）指出思覺失調症家人容易變得不易因應改變、處理失落的能力下降，且出現無助、無望、罪惡感、焦慮、憂鬱的感受。加上社會大眾對精神疾患的負面觀感，家屬在生活中盡量避免談及患病的家人，逐漸孤立自己（Fitryasari et al., 2018），容易使其在照顧過程中感受到孤獨。而臺灣受傳統儒家思想對「家庭」的觀念，對於患者的照顧多了一層照顧家人的義務與責任意涵。思覺失調症家屬因著照顧者角色而產生的責任與要求，促成照顧者感受到照顧對健康的影響，以及其主觀知覺下的照顧負荷（Perkins, 2010）。面對龐大的照顧內容，家屬皆同樣感受到負荷，但會依據家屬的特性，如性別、年齡、自覺健康狀況、缺乏照顧經驗、足夠知識與技巧、教育程度與照顧時間等影響不同程度負荷感受（楊嘉玲、孫惠玲，2003；Chang et al., 2010）。患者與照顧者間關係緊密，思覺失調疾病的惡化或好轉都將對照顧家屬的身心狀況有極大的影響。

因著上述家屬受患者帶來的影響，葉人豪等人（2009）以量化調查研究瞭解社區思覺失調症照顧者之需要與負荷，發現照顧負荷隨著病患病情及照顧者期待產生變化，造成生理、心理、經濟及社會層面之影響。研究者歸納思覺失調症家屬之需要，內容包含疾病訊息提供、身心照顧、社會資源與經濟需要、喘息照顧，而社會資源中照顧者家屬團體服務，為諮商專業助人者可以介入協助之處，如若能對家屬經驗有更多的理解，將能夠提供更適合與貼近的幫助。

3. 社會關係

隨著思覺失調症逐漸回歸社區，家屬面對社會政策以及社會關係層面，亦遭受到困境。思覺失調症患者出院後，主要由家屬照顧，照顧過程造成其身心健康和經濟狀況的不穩定，家屬也因為照顧難以就業或需要休假，導致社會以及醫療成本的提升，尚有其他隱藏的成本，包含增加的家庭衝突、汗名的影響（Awad & Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar et al., 2009; Fitryasari et al., 2018）。Wan 與 Wong（2019）提及家屬在社會生活層面的影響除了主要受辭職或轉為兼職工作以外，社交活動減少也使家屬們容易感到焦慮。專業人員的支持與合作在此時是重要的，不僅能提升家屬對患者的照顧、促進家屬在照顧處境中的控制感，甚至能在照顧經驗中帶來正向的收穫（Chen & Greenberg, 2004）。照顧思覺失調症不會僅止於照顧者的付出，尚需思覺失調症家屬周遭正式與非正式系統的社會支持。

4. 家屬因應

研究指出烙印經驗、對思覺失調症負向的知覺，皆會影響照顧者使用無效的因應策略，間接影響其負擔與壓力的感受（任玉智等人，2011；Rexhai et al., 2016）。再者，論及思覺失調症家屬最經常使用的因應策略為自我控制、正向重新評價與逃避面對（Grover et al., 2015; Liu et al., 2007）。而照顧者與患者親屬關係不同，亦會有不同的因應策略，父母照顧者常使用否認的因應機制面對，

配偶照顧者則較常使用負向轉移策略 (Rammohan et al., 2002)。家屬在照顧過程中發展出屬於自己獨特的因應方式，其中可能參雜著有效或無效的因應方式，但無效的因應方式有可能造成家屬的負擔，因而學習有效的方式因應，不論用於處理自我情緒或與患者疾病相關的問題，皆是重要的。此外，研究發現照顧經驗並非全然是負面的「負擔」，照顧工作亦能提升照顧者自尊、自我實現、獲得人生意義、回憶與陪伴的愉悅、愛與理解，而當照顧者能夠看到這些正向意義，便較不受照顧負荷影響 (Gater et al., 2014)。從思覺失調症家屬相關研究，可以發現以下特點：其一為過去研究雖將家屬納入研究中，但多以患者做為出發點探討思覺失調症對其家屬的影響，缺少以家屬主觀經驗瞭解家屬對患者的影響；其二關於照顧過程中的經驗，仍多以量化研究探討，並聚焦在照顧負荷、需要等結果上，除了以相較負向的角度看待照顧經驗以外，更難以理解其經驗之脈絡性。然而，近期文獻，發現這些家屬雖然在陪病過程中有負荷、有沮喪，但同時他們也具備復原力，甚至在這個過程中發展出自己的因應、調適歷程、賦予照顧或陪伴歷程意義，這些研究嘗試以更具希望感、賦能的視角看待家屬在面對患者時所產生的能力，亦是研究者所欲站的立場。但由文獻中可知，家屬與思覺失調症患者的連結並非單向，而是彼此相互影響的，然文獻中較缺乏由家屬角度出發，理解家屬對思覺失調症患者之影響。

綜合上述思覺失調患者及家屬之研究，發現以下特點：照顧過程中的經驗，仍多以量化研究探討，並聚焦在照顧負荷、需要等結果上，除了以相較負向的角度看待照顧經驗以外，更難以理解其經驗之脈絡性。家屬在乎思覺失調症患者能夠回歸社區、擁有獨立生活的能力，但陪伴患者走到這個階段的心路歷程轉換，是文獻中未能被說明的。因此，本研究欲瞭解從家屬主觀經驗出發，家屬陪伴患者回歸社區的歷程，包含從發病、住院到回歸社區中間的困境、心境以及因應和轉換，亦提供給尚在受照顧經驗所苦的家屬們從挫折中可以感受到遵循的方向。

方法

(一) 研究取向

本研究採質性研究設計，運用半結構訪談大綱深度訪談蒐集資料，並以敘事研究作為分析法進行資料分析。敘事研究植基於建構主義，其認為人事物或狀態本身並不具有自己的意義，是個體賦予這些經驗意義，因此經驗是多元、建構和整體的，且它會隨著個體知覺的改變產生變化 (高淑清, 2008)。Bruner (1991) 曾提出要理解人的經驗，應該從個體觀點去瞭解他如何界定與製造他們的歷程，從中脈絡化地探索他對自我、他人和世界的詮釋，而 Clandinin 與 Connelly (2000/2003) 則認為口語描述與故事敘說是理解經驗的最佳方式。個體經由其敘說方式，創造出所欲表達的價值觀與意義，進而瞭解研究參與者如何理解其經驗。也因此，敘事研究認為真實是主觀的，它經過個體的選擇、重新建構與詮釋，且受個體敘說當時的情緒、心態影響 (鈕文英, 2017)，於是留意研究參與者處在什麼情境與脈絡中，亦是必須的。回歸到本研究，研究者期待透過不同照顧者的理解與經驗，瞭解陪伴思覺失調患者回歸社區之歷程與對其而言之意義。敘事研究注重個體的主觀真實，能夠瞭解個體如何詮釋與表達其經驗 (鈕文英, 2017)，使研究者得以理解思覺失調症家屬如何看待從醫院回歸社區之陪病經驗之感受、想法等，以及對其帶來的影響，更透過家屬個人述說故事的方式、個人風格與特色，對其家屬陪伴患者回歸社區的歷程，包含從發病、住院到回歸社區中間的困境、心境以及因應和轉換更多理解。亦能保留故事的整體性，理解家屬陪病過程中的脈絡，以及對家屬而言，他們賦予這段陪病經驗什麼樣的意義與智慧，以提供給尚在陪病歷程中感到挫折之照顧者，更有遵循的方向。

研究對象納入條件為 20 歲以上之成年家屬，負責患病家人心理、醫療與日常生活之照顧長達一年以上，且為家中與患者關係緊密、花費最多照顧時間者；能夠清楚記得、願意分享從患者經歷發病、住院到回歸社區之歷程回應與患者相關之經驗，並排除患有心理疾患。而其所照顧之患病家人須經過精神科專科醫師診斷為思覺失調症，曾使用過精神醫療系統治療 (住院) 且現已擁有工作之成年個體，並至少一年內未再住院。研究者以立意取樣經由社福機構、網路平台、滾雪球方式作為招募管道邀請研究受訪者，並親自聯繫、進行相關研究與研究受訪者權益說明，獲其同意後進行訪談。

(二) 研究工具

1. 研究者

本研究中研究者兼具資料分析與撰寫、訪談者兩種角色，具有心理諮商相關專業訓練、過往有修習過與心理病理學相關課程。另研究團隊扮演協同分析以及客觀反饋的角色。研究團隊中有博碩士層級人員，皆曾有質性資料分析與相關文章發表的經驗。協同分析者閱讀完訪談逐字稿後，與研究者討論主題的選取，提供不同的可能解釋觀點，同時亦檢視研究者對資料分析的是否與文本所呈現的內容吻合。

2. 研究受訪者

研究受訪者共四位，罹患思覺失調症之家屬目前皆為居家照護，並固定回診，其中四位患者皆在罹病、治療穩定後擁有過工作，而目前仍持續處於工作中有兩位。研究受訪者男女性別比例為 1：3，年齡分別為 58、35、36、73 歲，與罹病家人親屬關係包含配偶、手足、母親，而罹患思覺失調症之家人病齡分別為 10、22、4、44 年，其中病齡亦同於照顧年資。每位受訪者皆進行 2 次訪談，訪談時間從 386—494 分鐘不等。詳細資料如下表 1 呈現。

表 1
研究受訪者基本資料

代號	性別	年齡	罹病家人	病齡 (照顧年資)	訪談次數	總訪談時間 (分鐘)
A	女	58	丈夫	10 年	2	446
B	女	35	姊姊	22 年	2	386
C	男	36	母親	4 年	2	494
D	女	73	妹妹	44 年	2	431

受訪者 A，58 歲女性，教育程度為大學，目前擔任長照機構照服員。先生現年 59 歲，為思覺失調症中度障礙患者，於十年前發病，目前擔任社區保全職務。受訪者 A 為其主要照顧者，家中無子女。

受訪者 B，35 歲女性，異國華僑，小一全家搬至臺灣與父親生活，為家中么女，未婚但有一穩定交往伴侶，並於康復之家擔任專任管理員。大學畢業後開始與母親共同照顧罹患精神疾患相差四歲的兩位雙胞胎姊姊，兩位皆未婚。二姊患思覺失調症，已於醫院擔任清潔正職人員七年，大姊為情感型妄想症，在家中協助家務。目前與母親共同分擔照顧責任，照顧面相包含服藥提醒、個人內務與整潔、留意症狀以填寫回診單。

受訪者 C，36 歲男性，目前為公家單位雇員，有一交往六年的女友共同居住，是家中主要經濟來源。四年前母親發病後，開始成為主要照顧者。家中尚有兩個弟弟，一位已在工作，一位仍在念大學，但兩位弟弟皆長時間在北部生活。母親目前為中度思覺失調症患者，待業在家，但曾在住院回家後有過打掃環衛、餐廳助手的工作經驗。受訪者 C 於在網路設立且管理一個陪伴者社團，成員包含思覺失調患者以及家屬們。

受訪者 D，73 歲女性，為社福機構職員，原生家庭排行老二，已婚，未有子女。妹妹患有思覺失調症，障礙等級為中度，與她相差 4 歲，未婚，發病、住院後回歸社區時曾有工作，目前無工作，但尚能維持生活自理。妹妹與受訪者 D 及其先生同住。

3. 訪談大綱

進行正式研究前，先進行前導性研究，根據前導研究受訪者的回饋調整訪談大綱之內容，形成正式訪談大綱。訪談大綱內容針對兩大主軸進行理解，其一家人生病各階段家屬之陪病經驗（包含過程中感受、想法與患者之相處），其二為家屬因著家人生病之階段所遇困境為何，以及如何因應。

(三) 資料分析方法

本研究以 Lieblich 等人 (1998) 提出之四種敘事分析 (整體—內容、整體—形式、類別—內容、類別—形式) 中「整體—內容」取向進行，此取向將個人故事視為整體，瞭解個體如何從過往發展到現在的位置。本研究目的聚焦於家屬陪伴思覺失調症患者回歸社區之主觀經驗，與過程中之因應歷程，建構成整體有意義之完整生命故事，注重整體脈絡性以及找出核心主題。在分析過程中，加入 Labov 敘事結構分析，運用六個單元 (摘要、導向、複雜行動、評價、解決、結語) 從文本中找出敘事結構，透過此方式，保留受訪者陳述敘事單元的順序，亦能使故事情節完整性提升 (蔡素琴等人, 2014)。

訪談完畢完成逐字稿謄寫與編碼。以下說明編碼方式：「A2-128-01」，大寫英文字母 A 為受訪者代號，緊接在後之數字為第二次訪談，128 用以說明在該次訪談中的第一百二十八段對話。且因該段話段落太長，用 01 則為用以分別在該段對話中的第一個重要概念，02 則為第二個重要概念，以此類推。

進行資料分析過程，研究者沉浸閱讀，標示與回歸社區陪病經驗相關文句或關鍵字，並將從逐字稿中挑選出之內容進行初步摘要，刪除多餘字句，作為下一步驟分析之素材。其次，對摘要進行敘事要素歸類，如下表 2 所呈現。

表 2
敘事結構分析分類表

內容摘要	敘事結構分析	敘事單元
先生因害怕被強制送醫而回原生家庭，A 獨自處理所有搬家事宜。	摘要	獨自面對病況不穩定的先生，以及後續因疾病衍生的困境 (經濟、搬家)。
A 診所轉換工作，準備照服員考試時，有一段夫妻倆都沒有工作的時段，先生領了勞退 40 萬共同生活。	導向	
先生回原生家庭，將錢一併全部帶走，只給 A 少少的生活費，後來 40 萬先生全花光了。	複雜行動	
面對這些事情，A 都自己處理，A 覺得自己很可憐。	評價	
未讓家人知道自己的處境，後來經濟真的需要幫忙才告訴姊姊。	解決	
先生回原生家庭，A 開始念長照，申請低收、跟姊借錢才順利將大學唸完。	結語	

找出能夠完整描述一個故事的敘事單元，且一並納入研究者對受訪者之整體印象，進而辨識故事焦點與主題，再對各式主題進行整理、串接，如下表 3 所呈現。

表 3
敘事單元形成此主題示例

各敘事單元	次主題
期待先生是可以擔起家計、可以依靠的角色，但先生生病了，只能是個「協助者」。	孤立無援的無助與氣憤
獨自面對病況不穩定的先生，以及後續因疾病衍生的困境 (經濟、搬家)。	
生活中許多雜事需要代先生處理：難以分工合作完成家務，家庭角色失衡。	

最終，釐清不同主題間關聯性，從中找出敘說者透過整體敘事所欲傳達之核心主題，形成分析結果，如表 4 所示。

表 4
形成核心主題示例

次主題	核心主題
孤立無援的無助與氣憤 對自己處境的不滿、討價還價 倆人各方面加劇的差異	先生生病後，對丈夫與婚姻的期待破滅

資料編碼開始的分析歷程，研究者皆與一協同分析者共同進行分析，過程中亦與第二作者討論，提升對文本理解的正確性。且在文本分析完成後，亦邀請受訪者檢核研究者對文本之詮釋，提出需要調整或補充以符合其經驗之內容，研究者再依其所述進行修正。

(四) 研究倫理

研究者進行訪談前，向研究參與者充分說明研究動機與目的、研究實施程序和方式、研究結果的運用，以及相關權益，並對其不瞭解處進行說明。研究參與者知悉與同意上述內容後，簽署書面研究同意書，才進入訪談。研究者也明確告知研究參與者，其個人有決定參與或退出之權利。

研究過程中，本研究將以研究編碼取代參與者姓名，避免透露足以辨識研究參與者身分的訊息，以實踐研究者對資料保密的義務。此外，訪談資料的閱讀者僅包含研究者、受訪者、指導教授與協同分析者，而本研究結果除作為論文發表以外，不會對外公開。研究所得之錄音檔、逐字稿等相關資料由研究者加密並妥善保管，且在研究結束後負責統一銷毀。研究者將上述隱私保密之做法，妥善地向研究參與者說明。然若在訪談過程中，受訪者因回溯整理自我經驗而產生情緒起伏，研究者應持續陪伴與關懷，必要時提供諮商輔導轉介，以保護受訪者免受傷害。

結果

受限於篇幅字數，在此僅呈現單一受訪者 A 陪伴思覺失調症患者家屬的生命故事從面對發病、接受事實、住院、出院到後續接受病情帶來的影響與個人信念轉化做為陪伴者陪伴歷程進行敘事架構，並從其架構中呈現出其感受、想法與困境因應相關策略作為敘事主軸，另呈現四位受訪者的陪病歷程圖分述說明；接續使用跨案例分析呈現四位受訪者陪伴思覺失調症患者回歸社區的歷程以及困境因應。

(一) 受訪者 A 的生命故事

1. 婚後，一切考驗才開始

(1) 眼中只有他對我的好，其他不是問題。與先生的緣分始於他人介紹，彼此認識之後受訪者 A 感受「那時候會接受他就是因為他對妳很好啊，就是這個樣子，也不會在什麼。」(A1-023-06, A1-031-02)，他的幽默、照顧和關心，同時給予她許多自主與自由的空間，吸引她與他在一起。當時在診所上班的受訪者 A，還在為了穩定經濟打拼，「那時候很辛苦，賺錢都要拿回家給我媽媽，自己只留一兩千塊……」(A2-037-01, A2-037-02) 但對於外在條件她毫不在意，即便先生只能騎車來接他下班、國中畢業的學歷，受訪者 A 仍是與先生進入婚姻狀態裡。

(2) 媳婦身上的緊箍咒。婚後，因與公婆相處不佳，搬出的過程，夫妻倆和婆婆也經歷了不小的爭執。也因此，先生後來發病後再回到夫家，夫家人看見先生的狀況難以接受，並將責任怪罪到受訪者 A 身上，「所以說後來他精神狀況這樣子，家人就很不能諒解，就怪我啊雖然沒有直接對我說我害的，但我回去他們態度就不好啊！」(A1-026-01)。小叔轉述婆婆認為是她給予先生過多的壓力所致，她也感受到婆家對其態度不友善，後來就是說「……就是家庭部分不太愉快，那我不想去有互動了」(A1-026-04)。

2. 先生發病，對丈夫與婚姻的期待破滅

(1) 孤立無援的無助與氣憤。聽到醫生對先生的診斷—「思覺失調症」，前陣子先生一切異常行為都得到了解釋，但面對疾病的未知，受訪者 A 心裡頓時湧進許多擔心與絕望，同時，她也知道「妳說的擔心應該是說他這個病會不會好？啊會變化成怎麼樣？我可能最壞的結果都想了一遍，以後要怎麼辦會沒依靠啊，會想很多很多。其實是很揪心，想法很複雜，應該不是很樂觀看待……」(A2-128-01)，「……很多事情我要想辦法去解決，讓我更學會堅強、學習很多，要提升自己，因為他沒辦法讓我依靠啊……啊我後來就想，我只能靠我自己，也沒人能幫我……」(A1-006-03, A1-011-04)，「……那次我不在，那時候他也沒工作，後來敲門之後跟人家吵架、打傷人家，這是他第一次住院……我後來還去跟人家賠不是，最可憐的就是被人家要求我搬家……」(A1-016-01, A1-016-02)，不知所措的她害怕被告成功，可能又將是一筆經濟支出賠償，只好遵循鄰居的要求搬家。出院回家的先生，服藥一陣子後因缺乏病識感擅自停藥，沒有工作整天待在家，一年後，先生再次與鄰居發生衝突、再次被迫搬家。對於先生，她感到生氣，但也明白並非他故意為之，而是受到疾病影響，她無力改變先生的病症，滿腹的灰心與委屈蔓延著。「我現在回想起來，應該就是以搬家這件事情最具深刻啦！這對心靈的衝擊最大，因為妳是個弱勢者，又舉目無親，誰能幫妳？真的常常在掉眼淚……」(A1-066-01)。

(2) 對自己的處境不滿，討價還價。先生患病的這些日子裡，受訪者 A 曾想過要結束這段婚姻，對於自己「一個弱女子、薪水不高，我還要照顧你、租房子……」(A1-027-02)，卻要養一個男人，她真的覺得好辛苦、也感到哀怨。看見他人的另一伴條件優秀(經濟狀況佳、沒有生病、學歷高)，受訪者 A 心裡滿滿的羨慕，「就常常想說為什麼我這麼命苦、這麼不好，然後希望下輩子不要再那麼苦了。我們這種沒福報的人，妳看我們不想上班都不行；人家有那麼好的福報，嫁了那麼好的老公。」(A2-072-02, A2-080-01)。另一方面，受訪者 A 認為先生的各方面條件與自己落差極大，學歷不如她高、個性不如她好、價值觀也不如她健康……等，但現在卻讓生病的先生拖垮生活品質。

(3) 倆人間日漸加劇的心理距離。在先生患病的這些日子裡，受訪者 A 發現她與先生之間日漸增大的差異：先生變得不愛換洗衣物、非必要不想出門、沒有節制地進食且不運動。她曾好幾次向先生說明，「例如說乾淨啊、衛生觀念啊、健康，我們為了健康著想，是不是不應該讓自己體重過重？他不認為那是個問題，……」(A1-031-03)，但先生依舊沒有改變，但隨著反覆出現的差異，她對先生的感情也漸漸被消磨，「就是變成平平淡淡這樣，……所以我覺得蓋過了我心靈的那個部分，要重視兩個人感情的部分。妳沒有聽過很多時候最後就剩下責任跟義務嗎？」(A1-073-01)，彷彿彼此的關係就剩下照顧責任和義務了。

3. 從泥濘中盡力找尋出路

(1) 自我需求關照與愧疚感的拉扯。陪病賦歸歷程，受訪者 A 的生活條件、狀況很差，數度想過放棄、與先生離婚。她內心極度掙扎罪惡感油然而生，認為自己不可以在先生狀況最糟糕的時候離開，「我覺得只有我可以救他，因為他家裡人的條件不好，學歷都不高，加上經濟也不好……也不是捨不得，而是只有我能救他，不然的話他會很可憐、會過地悲慘……就算我真的跟他離婚，後面我可能也會在那邊想說他不曉得過地怎樣，就覺得過地很悲慘啦！」(A2-025-04, A2-026-01, A2-029-02)，而且現在能救先生的只有她了。直到先生回到原生家庭居住，過了好一段獨居生活可從事自己想要做的事情，雖然未同住，但受訪者 A 仍是基於心中的掛念會不定時前往夫家探望先生並與之互動，直到某天，突然接到許久沒連繫的小叔來電，以她是先生妻子的名義，要求她到醫院處理先生住院後續事宜。原來，丈夫因未服藥，精神症狀越發嚴重與小叔衝突，被送進醫院了。「他弟丟一句話給我，那是你老公，你自己管！……很生氣很生氣，也沒用。」(A1-027-01)，才將照顧責任丟給當時仍在償還債務的她感到不滿。更加無奈與委屈的是，當受訪者 A 趕到醫院，還受到醫生指責為何讓先生如此嚴重才就醫。「我會覺得醫生他應該先了解是什麼原因，而不是先去責怪妳知道他現在有多嚴重怎樣怎樣的，他們可能都覺得說家屬對於精障者的狀況可能都已經麻木、不太想理……」(A2-023-01)。基於夫妻間的責任與義務，她在先生住院期間仍舊盡力照顧和陪伴。

(2) 不願向現實低頭的不服輸。先生住院期間，受訪者 A 明白在沒有另一伴可以依靠的情況下，必須靠自己努力反轉生活品質，「因為我先生，深刻的部分是說，我只能靠我自己，我沒有人可以幫忙、協助我。有的人說我有老公可以幫忙，那我就可以不用上班阿！」(A1-001-11)。受訪者 A 想著學歷或許是能翻轉目前工作層級的方式，「我生性來講就是一個，我覺得要努力啦上進，不敢說自己多好，可是我一直努力想要提升自己，我不想要被人家看不起，我想要希望能夠改善、讓自己更好，因為我只能靠自己而已……」(A1-029-04)。而受訪者 A 在先生生病、經濟困窘的困難中，也沒向他人提起，尤其娘家的家人，認為說出來只是徒增他們的擔憂而已。

(3) 什麼對先生好、有幫助，我就努力做。受訪者 A 生命中的許多考量與決定是因為先生思覺失調症的緣故，「我去念社工有一部份也是為了他，很多社工裡面也會介紹很多精障者、溝通技巧啊、個案啊，訪談技巧啊……我覺得我一定要懂這些，這樣我學起來就可以回來怎麼跟他(丈夫)談、跟他作活動，啊一方面也是我可以去學我想要學習的，這就是我的動力。」(A1-056-03)，希望能因此更清楚如何與生病的先生互動、對話。受訪者 A 一邊工作、一邊唸書、一邊照顧先生。後來考量個人時間和能力皆有限，與醫院社工討論出院後先委託康復之家照顧，為了將來更好的生活品質，她必須不能心軟。受訪者 A 無法想像先生可能好轉的一天，只是根據事實評估著什麼對他好，「因為想說那個可以幫助他，我想的都是這個，什麼活動對他有幫助。」(A1-044-01, A1-048-01)，她就努力地去、去嘗試。先生找到工作準備從康復之家回來，她主動帶先生每週回來家裡幾天適應、觀察病況。「責任」引領受訪者 A 思考怎麼做對先生最好，「我那時候根本不敢想像他會恢復好，每天都生活在擔憂、緊張中、心神不寧，……就是這樣一直踏踏實實地一直做……」(A2-132-02, A2-132-04)，加上認真、自我要求高的個性，便一直陪伴著先生。

(4) 社會資源和重要他人的幫忙，不安的心逐漸穩定。在機構中的兩年復健使先生在情感的展現、口語表達上大大轉變，「去康家那兩年變化真的很大，剛開始出院跟你說哇就是都沒感情、沒情緒起伏、很冷淡這樣，話也不多，到後來才慢慢講個一兩句，然後慢慢的才會去說老婆我很想你啊，也會抱怨在那邊怎樣被對待。」(A2-132-03)，後來先生服藥也逐漸穩定，就服員幫忙媒合適合的工作，受訪者 A 感到放心許多，肩上的經濟壓力也小了一點。看似為了生病的先生尋找社會資源，同時卻也穩住了自己的心。

(5) 不明說，但渴望被看見的照顧心情。受訪者 A 在先生不知情的情況下默默地處理許多事情，「我要扛他好多事情，……這後面我在幫他做的他都不知道，因為他知道了就會有壓力，晚上又會睡不著。」(A1-027-04)，儘管辛苦，她仍從未讓先生知道，深怕造成他的壓力，使病症促發；又例如每次回診，受訪者 A 總會陪伴先生一起，「我想要聽醫生講他評估的狀況(小聲)，那我也可以跟他說帶回家裡他的表現是怎樣，我也跟他說他工作的狀況，我是怎樣讓他學習，……」(A2-134-01)。醫生也肯定他們是回歸社區後成功的案例，她對此感到欣慰與驕傲。在先生病情相較穩定後，也曾向受訪者 A 的付出表達感謝，「……他自己後來也感受到我為他做很多事情，感謝有我這樣子，我說對阿人家都沒有老婆，我幫你做這麼多事情，我救了你。」(A2-137-01)，認為自己對先生的陪伴是一種「拔救」，將先生從精神疾患的流沙中奮力地拔起，不致越陷越深。

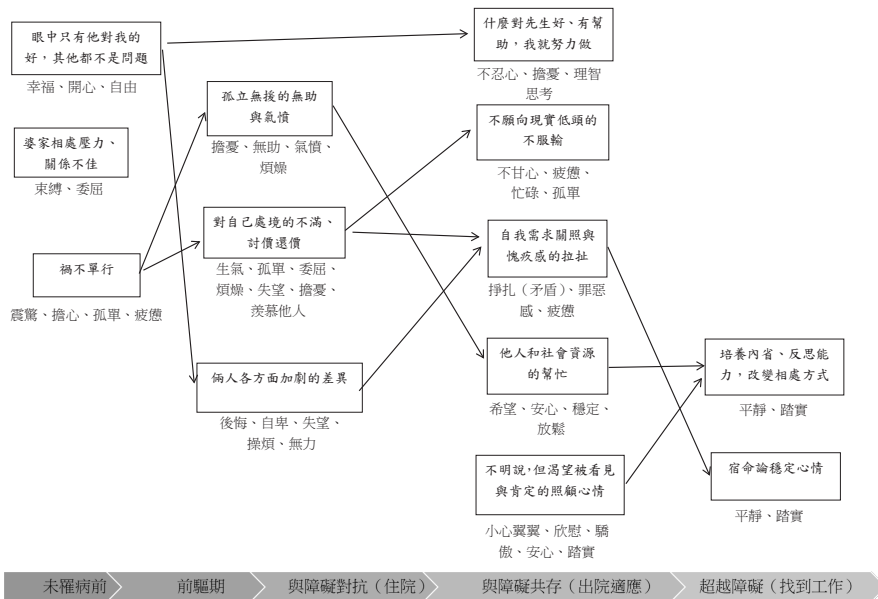
4. 信仰帶來身心穩定與釋然

(1) 培養內省與反思，改變相處方式。自從投入宗教以後，每週都有「拜懺」的儀式，過程中需要反思自己犯下的過錯，向佛祖懺悔，這使受訪者 A 內心平靜，自我省思的能力也在這歷程中培養出。過去的受訪者 A 總是以煩躁、哀怨地抱怨先生為何總是讓她操心，希望藉此要求先生有所改變；後來在一次經驗中她發現，「我繳完錢路上就突然想說，欸我這樣會不會太傷人……就開始有一點懺悔，那我回來就跟他說對不起，……不過我會去思考說這其實不是一個很好的相處模式，我可能要換個方式去表達我心理的不舒服，而不是單純地宣洩自己的情緒。」(A2-072-03) 若以關心的語氣出發，先生更願意立即地調整。再者，受訪者 A 似乎也逐漸能夠去試著理解或體諒先生某些不願意改變行為背後的心情與原因，情緒隨著先生被攪動的頻率慢慢減少。在佛理中，受訪者 A 學到「隨喜」的概念，「一開始妳也不敢太奢希望可以怎樣，但妳看到他的轉變到現在恢復這個樣子，真的要很感恩、很感謝，很知足了……」(A2-122-02)，珍惜先生目前的這些轉變。

(2) 宿命論帶來的轉念，穩定心情。佛學中「宿命論」的理念，也改變了受訪者 A 對於陪伴先生罹病歷程的解釋，過去她總覺得自己為什麼那麼命苦，「其實很多糾結、心情上難過都是會的，但到後面妳知道這是因果，這輩子沒還下輩子還是要還，有聽過這句話嗎（笑）？」(A1-089-04) 因而她聚焦在這輩子能在與先生的關係中做的事務上，讓緣分得以善終。受訪者 A 與先生的緣分，從結婚開始便受到婆家關係、經濟狀況等產生各種挑戰。接著，迎來先生罹患思覺失調症的打擊，她獨自面對生活中大大小小的事務，過程中有許多對自己的心疼、對先生的怨懟等，如同在泥濘中打滾著，但依舊靠著堅毅的性格、以及在信仰中的學習撐了下來，她不止撐住了自己，也成為了先生在復原這條路上很大的支柱。

下圖 1 呈現受訪者 A 在陪病經驗中的感受變化歷程，情節間彼此關聯性以黑色箭頭表示，並在每一情節下方呈現該情節中的重要情緒。灰色數線所代表為思覺失調症患者復原階段(宋麗玉、徐淑婷, 2011)，以利讀者理解家屬與患者，主客體經驗歷程的對照。「與障礙對抗期」所指為患者失去對自己生命的控制能力，自從受訪者 A 的先生患病開始，受症狀影響，工作暫緩且與他人有較多衝突，直至住院；此時受訪者 A 處在孤立無援的氣憤、無助中。「與障礙共存」的先生，經歷進入醫療體系到出院、進入康家，試圖透過專業協助控制自己的病況；受訪者 A 在此階段憑藉著不服輸的性格，驅使她嘗試所有可能讓先生逐漸好轉的方式。「超越障礙」階段為患者與環境、他人及自己逐漸有較好的連結，以受訪者 A 先生而言，即病況逐漸穩定，直到找到穩定工作的歷程；此時看見先生慢慢好轉、家中經濟也有人一同分擔，加上信仰的協助，受訪者 A 逐漸能夠練習調整與先生的互動以及自我的心境。

圖 1
受訪者 A 陪伴思覺失調患者回歸社區的歷程圖

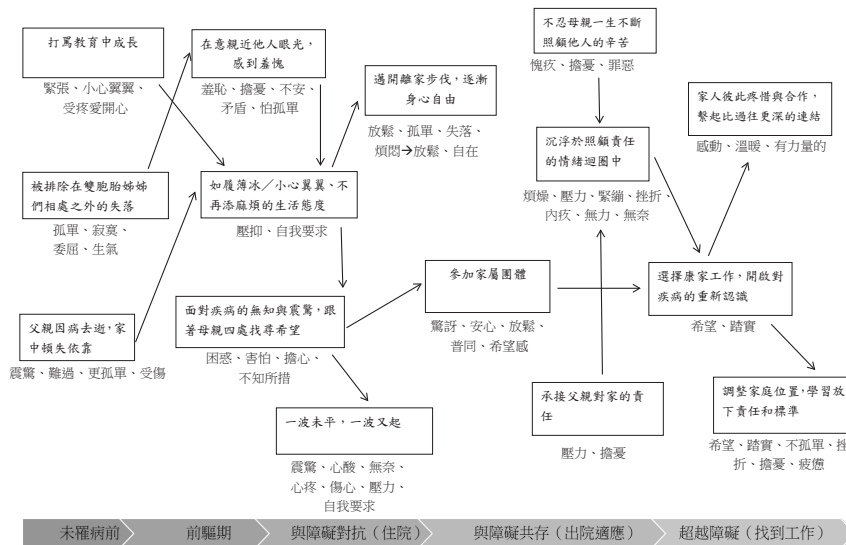


依據受訪者 A 陪伴思覺失調患者回歸社區的歷程框架，以及其他三位受訪者的敘事結果，採用宋麗玉與徐淑婷 (2011) 所提出的思覺失調症患者復原階段作為依據，分述其他三位受訪者的歷程圖。

受訪者 B 的童年是孤獨、疏離的，使她更渴望關係的親密，小心翼翼地維持懂事的樣貌、提供母親協助。直到二姊患病，進入「與障礙對抗期」，其激烈的外在行為與情緒反應，暫緩學業，直

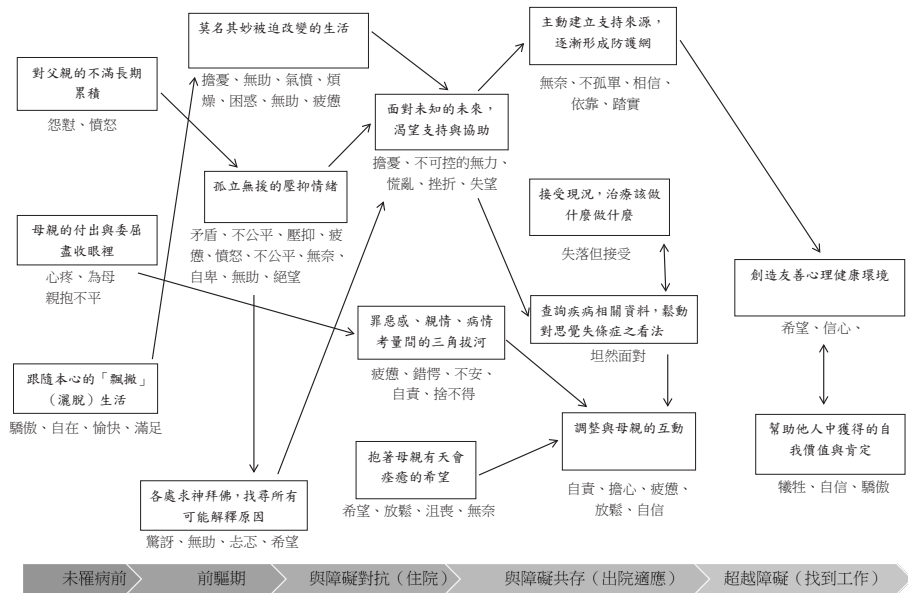
至從外國回台、來回住院期間；此時受訪者 B 與二姊互動不多，「不添麻煩」的想法主導受訪者 B 的生活，她獨自面對心中的緊張、不知所措等情緒，外在仍扮演一個好孩子。直到因學業所需離開家中，感受到不再那麼壓抑的處境，但心中仍惦记著未來終將回家裡的想法。面對從病房回到家中「與障礙共存」的二姊，症狀仍在穩定過程中且仍有許多事務需要叮嚀；大學畢業回到家的受訪者 B 亦在練習適應全新相處的方式，對其而言大學畢業是成長、負責的代表，帶著對母親的心疼與承接父親期許的自我要求，在與罹病姊姊們的相處中，不斷經驗挫敗、壓力、無力、無奈等。二姊出院投入正職工作，走到「超越障礙」階段；受訪者 B 因上一階段的挫敗，選擇投入康復之家工作，爾後她從中學習並調整其在家中的位置，使其感受到家人間情感的親密，且經驗到有力量去改變，心裡更加踏實，過往在家中的孤單感不復存在。圖 2 呈現受訪者 B 在陪病經驗中的感受變化歷程，情節間彼此關聯性以黑色箭頭表示，並在每一情節下方呈現該情節中的重要情緒。

圖 2
受訪者 B 陪伴思覺失調患者回歸社區的歷程圖



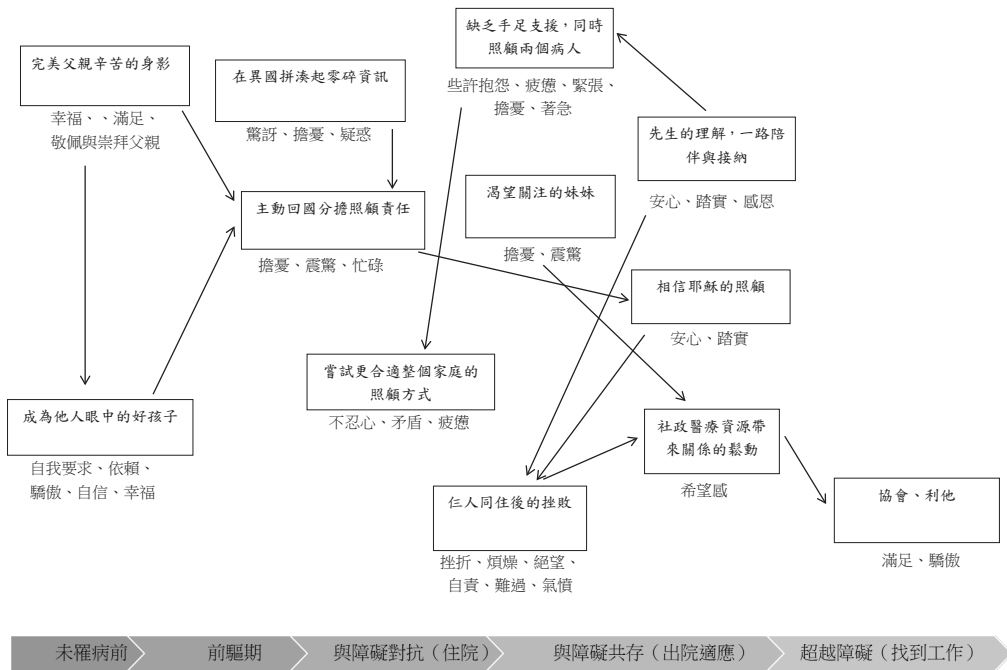
小時候對母親的體貼與情感，影響著受訪者 C 在爾後陪病經驗中的許多感受與決定。母親罹病前，受訪者 C 過著將自我照顧好的自在生活。直至母親罹病前驅期，受訪者 C 的生活被打亂了步調，因而感到無奈、疲憊、煩躁等，嘗試透過民間信仰得到依靠與指引，卻未果。「與障礙對抗期」的母親難以與他人建立關係，此時的受訪者 C 獨自面對直到母親被診斷為思覺失調症，受訪者 C 仍在母親就醫過程中感到無助、慌亂、自責與挫折等。母親出院後，服藥穩定，逐漸進入「與障礙共存」階段，但在一次停藥經驗，經歷母親再次發病到出院後，受訪者 C 才接納了她的病症；此時的他運用身邊支持系統，照顧過去心中總是壓抑的負向情緒，且實際針對母親病況做出改變。爾後，母親找到工作的「超越障礙」階段，看見她逐漸好轉，受訪者 C 感到自信，並實際將自我經驗帶給更多需要幫助的家屬與患者，相較於過往經常感受到的無力，現在的他取而代之感受到的是有希望和意義感的生活。下圖 3 呈現受訪者 C 在陪病經驗中的感受變化歷程，情節間彼此關聯性以黑色箭頭表示，並在每一情節下方呈現該情節中的重要情緒。

圖 3
受訪者 C 陪伴思覺失調患者回歸社區的歷程



受訪者 D 父親待人處事的方式與面對困境幽默的因應，加上活潑外向、好成績的標準好孩子享受到的關愛。妹妹思覺失調症的前驅期，開始於工作上的情緒失控，受訪者 D 當時在國外間接得知，相對情緒上的衝擊較小，直到回到臺灣真正見到妹妹模樣感到震驚。直到妹妹逐漸進入「與疾病對抗期」，父母年邁，照顧責任逐漸轉移到受訪者 D 身上，挫折、絕望、自責、疲憊等情緒迎面而來，一直持續到與妹妹與障礙共存期前期。爾後妹妹經歷幾次住院，出院後回診未間段，在她「與障礙共存」階段的後期，受訪者 D 因醫生推薦踏入社福機構學習，身邊同時有先生的陪伴，使她挪動與妹妹相處的方式，安心、希望與踏實感在這時候逐漸生成。進而在妹妹穩定找工作時一「超越障礙」，促成受訪者 D 願意也能夠持續在協會中為家屬和患者付出，為此感到滿足與驕傲。圖 4 呈現受訪者 D 在陪病經驗中的感受變化歷程，情節間彼此關聯性以黑色箭頭表示，並在每一情節下方呈現該情節中的重要情緒。

圖 4
受訪者 D 陪伴思覺失調患者回歸社區的歷程



(二) 思覺失調症患者家屬陪伴患者回歸社區的歷程其跨案例分析

本節將根據四位研究受訪者之經驗，進行跨案例分析。研究者參照宋麗玉與徐淑婷（2011）統整出思覺失調症患者復原四階段，對應本研究受訪者的思覺失調症患者家屬從發病、面對疾病、住院、出院到回歸社區中各階段，家屬陪伴患者時的困境因應與調適，進而回應本研究欲探討之問題。

1. 初期面對病情的慌張與因應

(1) 陪伴者獨自面對病情症狀的衝擊。陪病初期，受訪者們承受著許多情緒，卻少主動尋求他人協助。本研究受訪者此時期多將感受壓抑在心中，共同出現的感受如煩躁、照顧的不公平感、生活受到犧牲的無奈等，面對思覺失調症的失序行為所帶來的影響。此時期家屬的陪伴，佔去他們大部分的時間，經濟、自我的未來、工作等難以同時兼顧，逐漸耗損家屬的經濟、體力與情緒。

「啊妳本身又沒有經濟，還要養他照顧他，又遭遇到這種事情……這對心靈的衝擊最大……真的常常在掉眼淚……」（A1-064-01、A1-066-01）

「……那個時候他們（家人）對這個病症也沒有到很了解，也不知道我有多大的壓力，就會說看開一點啊！講得輕鬆。可是我那時候壓力已經爆表了，我去看醫生，他還開抗憂鬱症狀的藥給我吃……」（C2-008）

(2) 民間信仰作為初期心靈依靠。由於對疾病尚未瞭解，甚至完全未知，受訪者 A、B、C 皆在此時四處問事與收驚，試圖在混亂的狀態中，透過此方式找到患者生病之因，另一方面也從中得到穩定自我情緒的宗教力量，從無力、不知所措中得到一絲絲掌控感，在後續陪病的過程中，信仰也對家屬們帶來很大的支持。

「……通常大家第一個想法都是這個（卡到陰），可能去墳墓掃墓阿還是究竟怎樣啊，所以就開始哪邊聽說收驚很有效，就帶她去……」（B1-005）

「……我前面也拜過很多玉皇大帝、城隍爺，或是人家私人宮廟去，都叫我拿符水回去給她衣服用一用啊怎樣的這樣，或是她有一些業力，需要去燒什麼金紙啊！一開始也都是這一塊……」（C1-053）

(3) 遏止罹病家人特殊行為。面對思覺失調症家人，家屬皆採取預防措施，目的在於避免家人再次做出不合宜之行為，例如幻聽、幻覺等症狀。如A將先生安置於家中，請友人協助看顧；B母親將生病的二姊反鎖於家中；C則是不斷以親情勸說母親，期待能夠改變其行為；D較未受到這部分的影響，由於到妹妹生病一段時間後才接手。

「我就嚴格跟他（丈夫）說，你不要再去打擾人家，阿後來我還有叫我的朋友，白天去幫我看一下，我怕他又去打擾人家……」（A1-018-01）

「我媽媽要上班，她為了生活不可能不上班，那時候我們也在讀書就學，所以家裡是沒有人可以去照顧（二姊）……後來就只能用反鎖，從外面把她關在家裡面這樣子……」（B1-028, B1-029）

2. 運用自身理性與障礙對抗作開啟陪伴之路

(1) 理性主導決策。此時期家屬易受親情影響將患者送醫的考量，但多採取情感隔離因應，以理性思考與決定，遵循醫療如何做對患者為最適當安排的事實導向。當思覺失調症家人因急性症狀，造成各種與人衝突的事端，導致進入醫療體系，家屬得知罹病事實後，雖難以接受，但至少在醫療面逐漸開始能有所作為與掌控。

「……你要強制她送醫的時候，你要給自己非常強大意念，你要讓她恨你一年兩年，還是讓她恨你一輩子？……」（C-067-01）

「……我就開始覺得她不對勁，她就開始飄髒話，飄的那個髒話都是腰部以下的髒話，她從來沒有這樣過……我就跟她說我們去醫院，我就把她送去住院。」（D1-031）

(2) 尋求專業醫療介入，得以情緒舒緩。四位研究受訪者皆尋求專業醫療資源介入，協助穩定病情以及舒緩個人情緒。A為求先生病情穩定，以先生為出發點思索，該做什麼做什麼。B與母親將二姊送入醫院治療，在日間病房接受照護，經歷反覆出院的日子，也因此減少許多照顧的負擔。B更在訪談中提及在住院訪視期間，精神領域專業人員在旁與家屬對談，提供很大的心理慰藉。C將母親送醫時歷經掙扎，依舊以理性說服自己調整認知。D從美國回臺時，妹妹已經在父母的陪伴下，進入醫療系統。

「她的精神症狀的部分好像就只能依靠醫院那邊來處理。那時候我們能夠依靠的就是醫院，……」（B2-071）

「我妹妹給OOO醫師看，我變得沒那麼辛苦，……，所以我心有餘力可以做別的事……」（D1-057）

3. 資訊的學習與幻聽覺障礙共存

(1) 主動學習與疾病相關資訊。四位受訪者的主動學習態度帶動了後續對思覺失調症的認識、理解與改觀，進而開啟對思覺失調症疾病慢性化的接納與接受，才有可能清楚在家人疾病的侷限，以

及自己的需求中，該如何調整與因應。不論是 A 買相關專業書籍研讀、參與精神健康協會、進入社工系學習；B 大學回家前參與家屬團體、選擇進入精神相關領域工作；C 自行上網搜尋相關資料；D 進入協會幫忙，學習與思覺失調症相關課程，他們逐漸練習接受患者的疾病並提升掌控感。

「……直到真的接觸這份工作，我才慢慢知道疾病會有什麼樣的狀況……才比較能夠去釋懷，也才能夠去接受持續康復還是可以讓他們過他們想過的生活。」(B1-072)

「……老師也會說，降低期待其實是一件重要的事情，妳如果還是維持那個期待，就會落空、失望、惱怒，或是衝突；那你如果降低期待，很多事情可以減少。」(D1-077-03)

(2) 減少自我壓抑，獲取人際互動作為支持。四位受訪者在改變了對思覺失調的看法後，選擇讓資源進入自己的生活，被困境卡住的生命開始產生轉變。A 在親友間得到情緒的宣洩以及經濟支援；B、D 在社區心理健康相關機構、協會中有機會與相同經驗的人交流、學習；C 渴望找到相同經驗者取經，亦向身邊重要他人訴說心情，此外更試圖去改變關係外圈的鄰居們，以及成立類似經驗者的家屬社團。

「我覺得藉由那個團體過程中可以知道不是只有我碰到這樣的問題，原來每個人也有碰到他所面對的問題……可能藉由這個團體覺得自己不是那麼孤單，不會覺得只有我發生這種事情……」(B1-076)

「我家很多的事情，我就直接明講，……我覺得每個人的心態要調整，你如果一直在封閉自己，不讓人家知道的情況下，沒有一個宣洩口。」(C2-090)

(3) 主動找尋社會資源，促發內外環境改變。四位受訪者皆主動找尋社會資源，從中得到各式內外之協助。外在環境之協助，如同 A 曾將先生送往康復之家訓練，培養先生穩定服藥與工作媒合，另一方面也使 A 能專心完成學業與工作。B 二姊居住日間病房，經由就服員的培訓與幫助，維持長時間的工作，亦減輕了 B 家中的經濟壓力。D 亦曾找尋療養院作為照顧方式的替代，雖後來因不佳之照顧品質作罷。C 則相較特別，自行創立陪伴者社團給與自我支持。內在環境之改變則包含對患病家人期待與標準之調整、陪病與自我生活間的比例平衡、照顧責任的鬆綁、學習適當理解與溝通。社會資源帶來改變的契機，加上家屬們在與患者的相處間不斷磨合。

「……以前他(先生)回來不吃藥，因為病識感沒有建立、習慣也沒有建立，這次相較就建立了一個好習慣，回來自己吃藥，被訓練自己排藥，這是在康家被訓練起來的……」(A1-021-01)

「……那我還幫她(妹妹)辦獨立戶、申請低收，所以每個月有一萬塊錢。所以對妹妹來說，在自尊心這塊是對她好一點，因為她會覺得說我不是依靠妳，我有付錢給妳的，所以經濟上提升了，自尊好像也就提升了一點……」(D2-046-02)

(4) 追蹤患者醫療狀況。此時期與患者相處時的因應，從研究受訪者經驗中發現，四位在就醫狀況的持續追蹤是重視的，確認患者持續回診、服藥，A、C 甚至每次回診皆陪同，留意思覺失調症家人病況，與醫生討論。

「……我每次都陪他回去看診，回家之後這叫社區復健，也要陪他回去看診，跟醫生說他的生活狀況，……後面的話他自己就會講了……」(A1-027-08)

「……我後來跟我媽媽說今天只要看到什麼妳覺得不太正常的東西，就跟我講。……」(C1-050)

4. 超越障礙向前邁進

(1) 調整適當標準，陪伴患者學習負責。四位研究受訪者也提及「調整適當標準」的重要性，同時對患病家人的主動關心與留意，即便 C、D 家人目前無工作，但在家務要求上也同樣展現這個部分。試著看見患者進步之處，更緩解了一些家屬心中的擔憂。再進而訓練與陪伴患者為所做之事負責任，亦是此階段家屬的重要因應，由 A、B 之思覺失調症患者經驗中可知，在工作上他們可能會遇到一些人際或工作操作上的困難，家屬會需要提供相對的協助，且對他們有所鼓勵與肯定。

「那他現在上班的情況是，遇到電腦狀況，我就會去工作的地方協助他……」(A1-026-03)

「她不要再退下去就已經是很不錯的狀態了，至少她現在可以工作，也做地蠻久的，也還會幫忙家務，也還算聽話，已經不錯了。」(B2-102)

(2) 轉念後看見新意義，轉念。亦為其中支撐家屬們支撐下去的力量之一，如 A 不斷告訴自己「吃一時苦不要吃永久苦」；B、C、D 經由與其他更嚴重的患者家庭比較，從中練習看見罹病家人進步與維持良好的部分，從其較能夠回到現實狀態，以逐漸接納、看見改變，進而能夠去試著對現況產生感恩。再者，肯定自己的照顧與付出，並能在陪病經驗辛苦的歷程中產生意義感，亦要透過認知思考上達到轉變。

「我覺得應該是姊妹關係變得更親密了，……生病之後她們變成退為比較像妹妹的狀況，就變成什麼都是我叮嚀她們，所以我覺得那個關係就是更緊密了。」(B1-124)

「不是每個人都可以這麼快地轉念、找到資訊、家裏都可以支持諒解、朋友無條件站出來相挺，不是每個人都像我這樣幸運。……」(C2-055)

(3) 從陪病意義出發，持續不斷學習與調整。受訪者在陪伴過程，逐漸清楚知道自己為了什麼而付出，也在每個不同的階段主動地調整自己、找尋資源，不再如同過去無力，進而對未來有一點一滴的規劃。A 在經濟仍舊拮据和陪伴先生的辛苦中，還是會規劃自己想要完成的事情去做；B 計畫多存些錢，搬家拉開與姊姊們的距離，同時調整自己在家中全權負責的角色；C 持續以所學之知識陪伴母親，並投入網路陪伴者社團經營，擴大對思覺失調症與家屬的友善環境；D 陪伴妹妹的同時，對於未來可能要送到機構終有所構思，且仍持續為類似處境的家屬與病友解決困難。

「我覺得（陪伴姊姊的過程）是成長，但是另一方面還是想要維持家裡面的生態平衡，回歸到我是妹妹的一個角色……」(B1-130, B1-135)

「……我前面遇過一些很無助的事情，那我是不是可以成為第一個去解決這些問題的人？而不是讓這些人重蹈覆轍，他們跟我遇到一樣的問題，但不知道怎麼解決……」(C2-055)

討論

(一) 思覺失調症患者之家屬陪伴回歸社區之歷程

本研究透過敘事研究中「整體一內容」之分析方法，整理四位研究受訪者之陪病歷程，從初期到中後期的轉變進行討論：

1. 生命的衝擊促使陪伴者承接家庭責任的開啟

受訪者對「家庭責任」的看重與在乎，都在陪病過程中展現，是主動採取作為的驅動力。子女對家庭、手足或父母的照顧行為被視為一種孝道實踐，受社會肯定以外，在家中也能獲得父母的讚

賞與家中地位，因此產生滿足感與價值感，亦能因此感受自己是家中的一份子（張晨光、劉經偉，2020；Hooper et al., 2011）。身為原生家庭中的陪病者，不論陪伴角色為何，都受到「父母將如何評價自己」之影響，這或許與「感受到有義務」，是成年子女與父母之間常見的關係聯繫結構有關（Stein, 2009）。且 B、C、D 對手足或母親的陪病歷程中，亦展現葉光輝（2009）所提及「相互性孝道」概念，一部分基於回報父母養育之恩，嘗試承接父母親照顧的責任；另一部份源自個體對親屬關係中較親近者，情感上也會與之親密家屬的陪病經驗使其因著後續的陪病實際行為，得到親子間情感上的親密連結感受。四位受訪者都是家中「懂事的孩子」，能敏感於家中大人的辛苦，尤其在與患病家人關係為手足的 B、D，父母在世以前，照顧經驗主要為輔助父母親的角色，真正照顧責任地轉移皆到父母離世後才完全接手，驗證過去多數研究結果，精神疾患回到社區後多由父母為主要陪伴及照顧有部份原因是為了讓父母親放心，滿足父母對未患病手足的期待（陳姿廷等人，2015）。Bishop 與 Greeff（2015）提及當家庭成員們認為家庭的意義與重要性越高，就越能在危機時，展現適當的適應力。

陪伴者初期面對的衝擊即開始對生活與心情造成影響。研究受訪者陪病的經驗歷程都處於高度情緒張力的狀態中，如同劉文芝與林綺雲（2017）研究中指出，思覺失調症家屬經常出現之情緒包含無助、無望、罪惡感、焦慮、憂鬱的感受。過往研究指出陪病者若為配偶或父母，情緒壓力會相較其他關係親屬更重（National Alliance for Caregiving, 2015）。四位研究受訪者陪病經驗中會因家屬角色不同，在情緒感受上而有些微差異。綜觀本研究受訪者陪病經驗歷程，他們因應家人罹患思覺失調症的情緒經驗，與 Kübler-Ross（1969）所提出重大傷病家屬調適歷程階段相類似。不過，思覺失調症之家屬多了一個驚嚇階段，面對家人剛開始的病徵行為，展現不知所措、驚恐、害怕；接下來便進入到否認期，此時家屬們多將病徵歸因於外力撞擊腦部受傷、個人特質、卡到陰，逃避或否定家人生病之事實，但從本研究受訪者經驗中發現，這與陪伴者對於思覺失調症知識的缺乏也有關係。直至確認疾病所致，陪伴者將經歷滿滿的情緒，多為生氣、憤怒，且容易與罹病家人產生衝突；陪伴者嘗試各種對家人有效的方式，此時進入討價還價期，帶著期待希望這些方式能使患者完全康復，不同的是，本研究四位受訪者多以科學、醫療方式作為因應。直到嘗試一段時間後，發現要完全復原的可能性極低，進入情緒低潮、挫折、無希望感，但仍舊繼續努力做著可能對罹病家人可能有幫助的事。在這情緒與患者緊緊相依的期間，自我容易被照顧者角色淹沒（王增勇，2011），當理解狀況無法改變，逐漸嘗試練習與家人的思覺失調症共存，才開始展現較積極正向的治療態度。

2. 事實主導思考轉向內在動力陪伴，卡住的生命得以流動轉向

藥物治療與醫囑在陪伴患者的經驗中，是必要遵循的（Yildiz et al., 2010），而對思覺失調症本身的瞭解與認識，則有利家屬在陪病經驗中擁有較佳的彈性（Amagai et al., 2016）。四位受訪者面對家屬罹患思覺失調症的歷程，皆經歷一個理性、以事實為考量依據，「治療該做什麼就做什麼」的階段。隨著患病家人進入醫療系統，病徵得以穩定，陪伴者也在過程中對疾病理解更多，成為改變陪病關係或陪伴樣貌的力量，較為理解疾病情況時，能減緩壓力，也更能夠找到不同方式因應照顧中的處境（Greeff et al., 2006）。由此可知，陪伴者接收到患者疾病相對穩定的回饋，以及對疾病的理解增加後，在陪病過程中提升對自我處境的控制感（Bishop & Greeff, 2015）。思覺失調症之家人在照顧的循環中，會經歷一連串與疾病相關的創傷事件，包含不安全感、對生命與健康期待的失落、個人與社會資源的減少、汙名……等，這些經驗孕育了正向的照顧價值的展現，如提升家庭凝聚、個人成長、溝通表達能力的改善等（Gater et al., 2014; McAuliffe et al., 2014; Shiraishi & Reilly, 2019）。

當家屬們逐漸開始瞭解且願意尋求外部資源的協助，敘說分享的過程，便讓自我卡住的生命得以動起來。接受病症，爾後接觸專業資源、得到資源串聯，將有助相似困境的個體共同尋找問題解決之道，展現面對困境的韌性（曾瓊禎、洪麗瑜，2020）。初期為協助患者精確地進入醫療治療系統進行治療，且長期堅持下去；與神分享（信仰）；站出來與他人分享；以及擁有充足的資源和良好的支持系統。除了專業資源的協助以外，支持系統也包含朋友、患有相同疾病家屬，這些與他人互動中的支持和交流，能提供陪伴者們增加陪病經驗中的安全感，也提高照顧者的適應能力，並影響了家庭的照顧能力（Amagai et al., 2016; Takahashi et al., 2014）。其中，當家屬其工作性質為精神

疾患、助人相關性質，即工作與家庭領域混合區域較大，更易使障礙相關的知能雙向滲透，在兩個領域中皆能有更正向的成果（劉益蓉等人，2020）。陳增穎與田秀蘭（2013）則提及當個體走過受苦經驗，不再以受害者的眼光看待自己時，將會更願意自我揭露、表達情感、利他、轉變生命意義與目標。家人罹患思覺失調症，亦為家屬們生命中的受苦經驗，四位受訪者歷經這些苦難後，也展現出這些充滿生命力的樣貌，持續地在此領域利他、利己。

（二）思覺失調症患者之家屬陪伴回歸社區之困境因應

家屬在陪伴思覺失調症患者回歸社區時之因應，面對疾病不同階段，也展現相對應的因應歷程：

1. 從初期情感上獨自承受與壓抑，到中後期主動找尋資源與出口

從本研究受訪者的陪病經驗中可以發現，初期家屬們多獨自承受許多情緒。盧怡任與劉淑慧（2014）認為忍受痛苦情緒並了解情緒的意義是在受苦經驗中，願意產生改變的關鍵。故家屬在陪病經驗中透過訴說，亦能達到情緒的舒緩，為一種求救訊號的釋放。Burbach（2018）指出所有針對思覺失調症家庭之干預，提供家庭成員量身定制的支持和信息，是最重要的第一步，過程中透過陪病經驗被傾聽與見證，家屬能感受到情感支持。如若有機會經由專業人員針對這些創傷事件的反應正常化，亦是重要的幫助（Xia et al., 2011）。由四位研究受訪者中，可以發現，如若陪病經驗的訴說發生在擁有同樣困難的團體之中，如：精神領域相關社福機構、家屬團體、網路社團等，將可以使其擁有更多普同感，也更能從中習得更貼切實際情境的解決方案（Mead & Macneil, 2006）。

社會的支持在本研究四位受訪者的陪病經驗中，亦扮演重要支持來源，且多為其主動爭取、經營而來，包含周遭重要他人的支持、醫療體系的相互配合、社區相關機構的輔助、社會政策補助。尤其若有過來人能夠過經驗分享或提供協助給照顧者，將能補足專業人員以外所能給予的支援（賴念華等人，2020）。思覺失調症主要照顧者若在照顧歷程中，感知到社會的支持，較能夠產生積極與正向的改變（Balaban et al., 2017; Morton et al., 2015），而在這過程中，如若家屬們採取積極的應對方式與擁有較高的復原力，將更能夠因為知覺到社會的支持，而產生創傷後的成長（Wu et al., 2021）。四位陪伴者即便在陪病過程中感到失落、挫折、負擔等負向經驗，仍舊保持積極、主動的應對方式，至少在醫療方面的投入求助與遵循從未懈怠。

信仰為家屬另一重要資源。本研究四位受訪者皆有所屬的信仰體系，在陪病過程中扮演重要支持的力量，抒發與緩解陪病歷程中的負向感受，並得到依靠的感受；而因逐漸提升的自我反思，改變認知與行為。A 在佛學中的思考，生命無限輪迴與因果、心念覺察與關照的練習，更聚焦在與人交往間的善意和善行，也對於自己所選擇的事情去負責（陳秉華等人，2017）；D 雖並非因為家人患病之因而信奉基督教，但神在陪病經驗中提供希望感，學習感恩、讚美看待事物，以此正面的態度詮釋照顧經驗，並因而帶來增強個人心理力量、調節情緒的正向改變。C 則因工作性質信仰關聖帝君，相信祂對母親與他的保佑。國外研究也發現對神的強烈信仰是照顧者的重要因應機制之一，幫助他們因應照顧責任與壓力（Azman et al., 2017; Riley et al., 2016）。當個體遭遇身心痛苦或重大壓力事件，會比平時渴求宗教的力量，而和神有關的信念、行為、儀式能夠為混亂、困惑的處境，帶來一絲穩定、希望感（Pargament et al., 2005）。由此可知，信仰的作用除了帶來情緒的安穩，不論為何種信仰，似乎都能幫助家屬內在反思、轉換思考方式，帶來改變。

2. 從被動遵循醫囑的事實導向，到主動且更彈性地面對陪病過程

陪病初期，陪伴者著重在醫療與服藥的規律，讓思覺失調症患者之病情穩定為重要之責。但此時，家屬個人本身之認知也不斷在進行調整，過往照顧者相關研究指出，改變認知是經常被運用的因應方式，經由有意識地改變對照顧的評價或認知，以促進較佳的幸福感（Azman et al., 2017）。Hawken 等人（2018）便提及理解照顧者面對照顧中困境時，不論是以解決問題為中心，或以平復情緒為中心，做為行動改變的目標，都有正向幫助，但兩種行為改變的因應方式，皆應將認知改變的因素考量入內。認知改變首先是對疾病的「接受」。從本研究受訪者的陪病經驗中可以發現，當陪伴者們開始接受家人罹患的思覺失調症，實際行為展現在開始願意向他人訴說以後，彷彿就像一

個開關，逐漸開啟相較積極地因應陪病過程中負向經驗之啟程。其中最常提及的認知應對策略為「接受」，包含接受需要提供照顧的不公平感受、接受情況無法改變回到從前（Azman et al., 2017; Zegwaard et al., 2013）。盧怡任與劉淑慧（2014）認為若個體拒絕現況處境，將需面對堅持完成理想情況所產生的壓力，同時又受到未能達到期望狀態而更加失落。但如若受苦者能試著接受當下困難的處境，經驗將會開始轉變，可能嘗試修正原先的期望，使現有處境與期望處境逐漸合一，也會逐漸接受自己的限制（盧怡任，2022）。如同本研究中四位受訪者家屬，當接受了家人生病的現況時，改變才發生。

建議與限制

（一）研究建議

面對家人罹患思覺失調症，陪病初期，穩定地醫療介入與對思覺失調症詳細的理解有其重要性。家屬能以「對家人病情有幫助」為思考出發點，有助此時穩住面對將家人送醫時的自責與罪惡感。唯有當思覺失調症家人病況穩定，能夠彼此相互理解，在陪病歷程中的互動、關係才更有可能調整。而主動學習關於思覺失調症相關知識，能使家屬在陪病過程中有更多控制感，亦有助其逐步接納思覺失調症疾病本身，調整對疾病相較負向的想法。信仰也在家屬陪病經驗中，佔有舉足輕重的位置。靈性議題的影響，提供家屬有所依靠的感受，也在與神的對話中，抒發與緩解陪病歷程負向感受，亦在對話過程中逐漸提升自我反思與覺察之能力，成為爾後改變陪病歷程中認知與行為的基石。資源的連結有其重要性，亦仰賴家屬主動發掘與建立周遭社會支持的動力，這些社會支持也很有可能成為往後罹病家人回歸社區後與人的連結，以及找到工作的資源。

（二）研究限制

本研究招募之受訪者，條件較難以達成，除了受限於思覺失調患者本身擁有工作者相較少數，加上家屬願意掙脫連帶汙名，現身分享陪伴經驗、接受錄音者，造成訪談人數有限，亦造成研究受訪者的年齡差距、親屬關係差異等研究限制，其中受訪者 A 為伴侶關係、受訪者 C 為親子關係，B 為妹妹的角色，雖與母親共同分攤照顧責任，然家中有兩位精神疾患之雙胞胎姊姊，亦如主要照顧者之角色；D 為姊姊，但目前妹妹也是與之同住，並無其他原生家庭成員照顧，同樣為主要照顧者。且研究對象中只有一位男性。綜上所述，研究資料豐富性可能有所受限，也影響對家屬陪伴思覺失調患者回歸社區歷程的全面性理解。未來研究或許能限定陪病者與家屬之關係，患病家屬障礙程度、照顧者年齡階段、性別、不同病程時期等進行探究，使家屬陪伴思覺失調症患者回歸社區之經驗歷程更加完整。

參考文獻

- American Psychiatric Association. (2014)：《DSM-5 精神疾病診斷準則手冊》（台灣精神醫學會譯）。合記圖書。（原著出版年：2013）[American Psychiatric Association. (2014). *Desk reference to the diagnostic criteria from DSM-S* (Taiwanese Society of Psychiatry, Trans.; 5th ed.). Ho-Chi. (Original work published 2013)]
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2003)：《敘說探究：質性研究中的經驗與故事（蔡敏玲、余曉雯譯）》。心理出版社。（原著出版年：2000）[Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2003) *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research* (M.-L. Tsai, & H.-W. Yu, Trans.). Psychological Publishing. (Original work published 2000)]
- 王翊涵、尚和華（2016）：〈協助精障者社區融合：康復之家推展精障者社區融合經驗初探〉。

- 《台灣社區工作與社會研究學刊》，6（1），139–173。[Wang, Y.-H., & Shang, H.-H. (2016). Helping people with mental illness for social inclusion: Exploring the experiences of promoting social inclusion in halfway houses. *Journal of Community Work and Community Studies*, 6(1), 139–173.]
- 王增勇（2011）：〈家庭照顧者做為一種改革長期照顧的社會運動〉。《台灣社會研究季刊》，85，397–414。[Wang, F. T. Y. (2011). Reforming long term care through the movement of family caregivers. *Taiwan: A Radical Quarterly in Social Studies*, 85, 397–414.]
<https://doi.org/10.29816/TARQSS.201112.0013>
- 任玉智、黃惠滿、許秀月（2011）：〈精神分裂病人其主要照顧者之烙印經驗及因應行為〉。《高雄護理雜誌》，28（3），5–18。[Jen, Y.-C., Haung, H.-M., & Hsu, H.-Y. (2011). The stigma experience and coping behaviors of schizophrenic patients' caregivers. *The Kaohsiung Journal of Nursing*, 28(3), 5–18.] <https://doi.org/10.6692/KJN-2011-28-3-2>
- 吳永富、闕菁儀（2017）：〈社區施打長效針劑的思覺失調症患者，認知衛教有無對其再住院率及症狀影響〉。《臨床醫學月刊》，79，180–183。[Wu, Y.-F., & Chueh, C.-Y. (2017). Shequ shida changxiaozhenji de sijueshtiaozheng huanzhe, renzhi weijiao you wu dui qi zaizhuyuanlv ji zhengzhuang yingxiang. *Clinical Medicine*, 79, 180–183.]
<https://doi.org/10.6666/ClinMed.2017.79.3.033>
- 吳佳芬、靖永潔（2020）：〈探究慢性思覺失調症病人復元歷程中與家人互動經驗〉。《精神衛生護理雜誌》，15（2），6–13。[Wu, C.-F., & Ching, Y.-C. (2020). Exploring the family interactional experience of patients having chronic schizophrenia during their recovering process. *The Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 15(2), 6–13.]
[https://doi.org/10.6847/TJPMHN.202012_15\(2\).01](https://doi.org/10.6847/TJPMHN.202012_15(2).01)
- 宋麗玉、徐淑婷（2011）：〈精神障礙者復元統合模式之驗證：復元階段量表與發展優勢觀點（III）〉。中央研究院人文社會科學研究中心調查研究專題中心學術調查研究資料庫。<https://doi.org/10.6141/TW-SRDA-E98010-1> [Song, L.-Y., & Xu, S.-T. (2011). *The examination on the unity model of recovery: The development of the stage of recovery instrument and the application of strengths perspective (III)*. Survey Research Data Archive, Academia Sinica.
<https://doi.org/10.6141/TW-SRDA-E98010-1>]
- 林靜蘭（2003）：〈以病患需求為導向之精神病患出院準備服務概念〉。《榮總護理》，20，247–255。[Lin, E. C.-L. (2003). Need-led psychiatric discharge nursing care concept. *VGH Nursing*, 20, 247–255.] <https://doi.org/10.6142/VGHN.20.3.247>
- 林靜蘭、溫偉鈞、姜喬慧、薛競秀（2010）：〈出院精神病患重返社區所面臨之阻礙〉。《弘光學報》，61，26–39。[Lin, E. C.-L., Wen, W.-C., Chain, Q.-H., & Huseh, C.-H. (2010). Barriers to reintegrate to community for psychiatric outpatients. *Hung Kuang Journal*, 61, 26–39.]
<https://doi.org/10.6615/HAR.201012.61.02>
- 邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿（2002）：〈主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧〉。《醫護科技學刊》，4，273–290。[Chiou, C.-J., Hsu, S.-M., & Wu, C.-M. (2002). Literature review of

- primary caregivers' burden, stress and coping in Taiwan research. *The Journal of Health Science*, 4, 273–290.] [https://doi.org/10.6563/TJHS.2002.4\(4\).1](https://doi.org/10.6563/TJHS.2002.4(4).1)
- 胡海國、吳就君、鄭若瑟、黃梅羹、胡小萍、黃宗正、陳珍信、葉玲玲、張宏俊（2000）：〈精神分裂病患者主要照顧者之負擔〉。《台灣精神醫學》，14，205–217。[Hwu, H.-G., Wu, J.-J., Cheng, J.-S., Huang, M.-G., Hu, S.-P., Hwang, T.-J., Chen, J.-S., Yeh, L.-L., & Zhang, H.-J. (2000). The burden of main caregivers in patients with schizophrenia. *Taiwanese Journal of Psychiatry*, 14(3), 205–217.]
- 范珈維、張彧、潘瓊琬（2007）：〈精神障礙者重返工作之因素探討：文獻回顧〉。《臺灣職能治療研究與實務雜誌》，3（2），61–71。[Fan, C.-W., Jang, Y., & Pan A.-W. (2007). Predictors of employment for patients with psychiatric disorders-A literature review. *Journal of Taiwan Occupational Therapy Research and Practice*, 3(2), 61–71.] [https://doi.org/10.6534/jtotrp.2007.3\(2\).61](https://doi.org/10.6534/jtotrp.2007.3(2).61)
- 高淑清（2008）：《質性研究的 18 堂課：首航初探之旅》。麗文文化。[Kao, S.-C. (2008). *Zhixing yanjiu de 18 tang ke: Shouhang chutan zhi lu*. Liwen Cultural Group.]
- 張耿嘉、鄭靜明、李柏鋒、方思婷、歐陽文貞（2021）：〈思覺失調症患者非計畫性十四天再入院之相關因素探討〉。《醫學與健康期刊》，10（2），21–31。[Chang, K.-C., Cheng, C.-M., Lee, P.-F., Fang, S.-T., & Ouyang, W.-C. (2021). Factors related to unplanned readmission within fourteen days after discharge from psychiatric teaching center in southern Taiwan. *Journal of Medicine and Health*, 10(2), 21–31.]
- 張晨光、劉經偉（2020）：〈親職化中的子女主體性：來自於「孝道」研究的啟示〉。《輔導與諮商學報》，42（2），63–82。[Zhang, C.-G., & Liu, J.-W. (2020). Children agency in parentification: Inspiration from studies of filial piety. *The Journal of Guidance & Counseling*, 42(2), 63–82.]
- 張萬烽（2022）：〈復原力對國小學習障礙學生與一般學生在心理健康上的影響：個人與變項取向〉。《教育心理學報》，54，57–84。[Chang, W.-F. (2022). Resilience among students of elementary school with and without learning disabilities: Person-and variable-focused approaches. *Bulletin of Educational Psychology*, 54, 57–84.] [https://doi.org/10.6251/BEP.202209_54\(1\).0003](https://doi.org/10.6251/BEP.202209_54(1).0003)
- 陳佳琪、吳秀照（2020）：〈思覺失調症病患主要照顧者照顧負荷之研究〉。《長期照護雜誌》，24，129–145。[Chen, C.-C., & Wu, S.-C. (2020). The study of primary caregivers' burden of patients with schizophrenia. *The Journal of Long-Term Care*, 24, 129–145.] [https://doi.org/10.6317/LTC.202008_24\(2\).0005](https://doi.org/10.6317/LTC.202008_24(2).0005)
- 陳秉華、范嵐欣、詹杏如、范馨云（2017）：〈當靈性與心理諮商相遇—諮商師的觀點〉。《中華輔導與諮商學報》，48，5–36。[Chen, P.-H., Fan, L.-H., Chan, S.-R., & Fan, H.-Y. (2017). When spirituality meets counseling: The counselor's perspective. *Chinese Journal of Guidance and Counseling*, 48, 5–36.] <https://doi.org/10.3966/172851862017040048001>
- 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〉。《臺大社會工作學刊》，31，55–103。[Chen, Z.-T., Wu, H.-C., & Cheng, I.-C. (2015).

- Preliminary study exploring the middle-age mental illness siblings' caretaking experience in Taiwan: Caring experience compared between parent caregivers and sibling caretakers in families with severe mental illness. *NTU Social Work Review*, 31, 55–103.] <https://doi.org/10.6171/ntuswr2015.31.02>
- 陳建和、吳家燕、廖世杰（2010）：〈壓力大？休閒少？健康差？以精神分裂症病患主要照顧者為例〉。《旅遊健康學刊》，9，41–61。[Chen, C.-H., Wu, J.-Y., & Liao, S.-C. (2010). Higher stress? Less leisure? Unhealthy? For the primary caregivers of schizophrenia. *Journal of Tourism and Health Science*, 9, 41–61.] <https://doi.org/10.29863/JTHS.201012.0003>
- 陳增穎、田秀蘭（2013）：〈一位資深心理師的受苦生命經驗轉化與實踐之敘說研究〉。《中華輔導與諮商學報》，35，65–93。[Cheng, T.-Y., & Tien, H. S. (2013). A senior psychotherapist's transformation and practice of suffering life experiences: A narrative analysis. *Chinese Journal of Guidance and Counseling*, 35, 65–93.]
- 曾瓊禎、洪儷瑜（2020）：〈學習障礙大學生韌性發展歷程探究〉。《特殊教育研究學刊》，45（2），61–88。[Tseng, C.-C., & Hung, L.-Y. (2020). Development of resilience in college students with learning disabilities. *Bulletin of Special Education*, 45(2), 61–88.] [https://doi.org/10.6172/BSE.202007_45\(2\).0003](https://doi.org/10.6172/BSE.202007_45(2).0003)
- 鈕文英（2017）：《質性研究方法與論文寫作》。雙葉書廊。[Niou, W.-I. (2017). *Zhixing yanjiu fangfa yu lunwen xiezuo*. Yeh Yeh Book Gallery.]
- 黃宗正、劉智民、劉震鐘、謝明憲、簡意玲、胡海國（2011）：〈精神分裂症的臨床與精神病理〉。《台灣醫學》，15，365–374。[Hwang, T.-J., Liu, C.-M., Liu, C.-C., Hsieh, M.-H., Chien, Y.-L., & Hwu, H.-G. (2011). Clinical aspect and psychopathology of schizophrenia. *Formosan Journal of Medicine*, 15, 365–374.] [https://doi.org/10.6320/FJM.2011.15\(4\).04](https://doi.org/10.6320/FJM.2011.15(4).04)
- 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》，12，297–307。[Yang, L.-C., & Tung, H.-C. (2015). Comparative study of caregiver burden between bipolar disorder and schizophrenia. *Taipei City Medical Journal: An Excelling JUMP*, 12, 297–307.] <https://doi.org/10.6200/TCMJ.2015.12.4.02>
- 楊嘉玲、孫惠玲（2003）：〈「照顧者負荷」概念分析〉。《馬偕學報》，3，15–27。[Yang, C.-L., & Sun, H.-L. (2003). Concept analysis of “caregiver burden.” *Journal of Mackay Junior College of Nursing*, 3, 15–27.] <https://doi.org/10.7061/JMJCN.200305.0015>
- 葉人豪、葉玲玲、黃光華、陳快樂、邵文娟、陳宏（2009）：〈社區精神分裂症照顧者之需要與負荷探討〉。《精神衛生護理雜誌》，4（1），1–8。[Yeh, J.-H., Yeh, L.-L., Hung, K.-H., Tan, H. K.-L., Shao, W.-C., & Chen, H. (2009). Exploring the needs and burdens of caregivers of patients with schizophrenia in the community. *The Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 4(1), 1–8.] [https://doi.org/10.6847/TJPMHN.200906_4\(1\).0001](https://doi.org/10.6847/TJPMHN.200906_4(1).0001)
- 葉光輝（2009）：〈華人孝道雙元模型研究的回顧與前瞻〉。《本土心理學研究》，32，101–148。[Yeh, K.-H. (2009). The dual filial piety model in Chinese culture: Retrospect and prospects. *Indigenous Psychological Research in Chinese Societies*, 32, 101–148.] <https://doi.org/10.6254/2009.32.101>
- 劉文芝、林綺雲（2017）：〈思覺失調症患者家屬模糊性失落之探討〉。《諮商與輔導》，384，

- 35–38。[Liu, W.-Z., & Lin, C.-Y. (2017). Sijueshitiaozheng huanzhe jiashu mohuxing shiluo zhi tantao. *Counseling & Guidance*, 384, 35–38.]
- 劉益蓉、邱春瑜、張恒豪、柯秋雪（2020）：〈家成、業就？擔任特教老師的非障礙手足之邊界跨越經驗探究〉。《特殊教育研究學刊》，45（3），29–51。[Liu, Y.-J., Chiu, C.-Y., Chang, H.-H., & Ko, C.-S. (2020). Double special: A qualitative exploration of work-family border-crossing experiences of nondisabled siblings with a career in special education. *Bulletin of Special Education*, 45(3), 29–51.] [https://doi.org/10.6172/BSE.202011_45\(3\).0002](https://doi.org/10.6172/BSE.202011_45(3).0002)
- 蔡素琴、洪雅鳳、劉淑慧（2014）：〈敘事分析方法：由 Labov 敘事結構與隱喻故事取徑〉。《臺灣諮商心理學報》，2（1），77–96。[Tsai, S.-C., Hung, Y.-F., & Liu, S.-H. (2014). Narrative analysis: The method combined of Labov's narrative structure and metaphorical stories. *Journal of Taiwan Counseling Psychology*, 2(1), 77–96.]
- 衛生福利部統計處（2021）：《105 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告（第一冊綜合報告）》。<https://www.mohw.gov.tw/dl-70516-15cf0b84-9f71-4d1c-9954-062544fbdf3d.html> [Ministry of Health and Welfare. (2021). *Report of disabled people's living condition and demand survey 2016*. <https://www.mohw.gov.tw/dl-70516-15cf0b84-9f71-4d1c-9954-062544fbdf3d.html>]
- 盧怡任（2022）：〈受苦、轉化與療癒：從日常心理改變過程談「處境結構」取向的治療觀點與架構〉。《教育心理學報》，54，85–106。[Lu, Y.-J. (2022). Suffering, transformation, and healing: A situational structure-based therapeutic approach developed based on daily psychological change. *Bulletin of Educational Psychology*, 54, 85–106.] [https://doi.org/10.6251/BEP.202209_54\(1\).0004](https://doi.org/10.6251/BEP.202209_54(1).0004)
- 盧怡任、劉淑慧（2014）：〈受苦轉變經驗之存在現象學探究：存在現象學和諮商與心理治療理論的對話〉。《教育心理學報》，45，413–433。[Lu, Y.-J., & Lui, S.-H. (2014). An existential-phenomenological study on the transitional experience of suffering: Dialogues between existential phenomenology and theories of counseling and psychotherapy. *Bulletin of Educational Psychology*, 45, 413–433.] <https://doi.org/10.6251/BEP.20130711.2>
- 賴念華、李御農、羅子琦、蕭雅雯（2020）：〈臺灣身心障礙者母親在不同時間點之困境與服務需求初探〉。《特殊教育研究學刊》，45（1），1–34。[Lai, N.-H., Lee, Y.-N., Lo, T.-C., & Hsiao, Y.-W. (2020). Challenges, needs, and service expectations of mothers of children with disabilities. *Bulletin of Special Education*, 45(1), 1–34.] [https://doi.org/10.6172/BSE.202003_45\(1\).0001](https://doi.org/10.6172/BSE.202003_45(1).0001)
- Alessandrini, M., Lançon, C., Fond, G., Faget-Agius, C., Richieri, R., Faugere, M., Metairie, E., Boucekin, M., Llorca, P. M., Auquier, P., & Boyer, L. (2016). A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 171(1–3), 27–34. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2016.01.012>
- Amagai, M., Takahashi, M., & Amagai, F. (2016). Qualitative study of resilience of family caregivers for patients with schizophrenia in Japan. *Mental Health in Family Medicine*, 12(4), 307–312.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: *PharmacoEconomics*, 26(2), 149–162. <https://doi.org/10.2165/00019053-200826020-00005>

- Azman, A., Jamir Singh, P. S., & Sulaiman, J. (2017). Caregiver coping with the mentally ill: A qualitative study. *Journal of Mental Health, 26*(2), 98–103. <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1124395>
- Balaban, O. D., Yazar, M. S., Aydin, E., Agachanli, R., & Yumrukcal, H. (2017). Posttraumatic growth and its correlates in primary caregivers of schizophrenic patients. *Indian Journal of Psychiatry, 59*(4), 442–450. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_18_17
- Barrowclough, C., Tarrrier, N., Humphreys, L., Ward, J., Gregg, L., & Andrews, B. (2003). Self-esteem in schizophrenia: Relationships between self-evaluation, family attitudes, and symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology, 112*(1), 92–99. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.112.1.92>
- Behrouian, M., Ramezani, T., Dehghan, M., Sabahi, A., & Zarandi, B. E. (2020). The effect of emotion regulation training on stress, anxiety, and depression in family caregivers of patients with schizophrenia: A randomized controlled trial. *Community Mental Health Journal, 56*(6), 1095–1102. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00574-y>
- Bishop, M., & Greeff, A. P. (2015). Resilience in families in which a member has been diagnosed with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 22*(7), 463–471. <https://doi.org/10.1111/jpm.12230>
- Bostrom, A. C., & Boyd, M. A. (2005). Schizophrenia. In M. A. Boyd (Ed.), *Psychiatric nursing: Contemporary practice* (pp. 265–310). Lippincot William & Wilkins.
- Burbach, F. R. (2018). Family therapy and schizophrenia: A brief theoretical overview and a framework for clinical practice. *BJPsych Advances, 24*(4), 225–234. <https://doi.org/10.1192/bja.2017.32>
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry, 18*, 1–21.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes, 7*, Article 84. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-84>
- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Lemos Giraldez, S., Lee Maturana, S. L., Ramírez-Pérez, M. & Mascayano Tapia, F. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema, 26*(2), 235–243. <https://doi.org/10.7334/psicothema2013.86>
- Chang, H.-Y., Chiou, C.-J., & Chen, N.-S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 50*(3), 267–271. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.006>
- Chen, F.-P., & Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal, 40*(5), 423–435. <https://doi.org/10.1023/B:COMH.0000040656.89143.82>
- Cheng, L.-Y., & Chan, S. (2005). Psychoeducation program for Chinese family carers of members with schizophrenia. *Western Journal of Nursing Research, 27*(5), 583–599. <https://doi.org/10.1177/0193945905275938>
- Fitryasari, R., Yusuf, A., Nursalam, Tristiana, R. D., & Nihayati, H. E. (2018). Family members' perspective of family resilience's risk factors in taking care of schizophrenia patients. *International Journal of Nursing Sciences, 5*(3), 255–261. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.06.002>

- Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2014). "Sometimes it's difficult to have a normal life": Results from a qualitative study exploring caregiver burden in schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*, 2014, Article 368215. <https://doi.org/10.1155/2014/368215>
- Greeff, A. P., Vansteenwegen, A., & Ide, M. (2006). Resiliency in families with a member with a psychological disorder. *The American Journal of Family Therapy*, 34(4), 285–300. <https://doi.org/10.1080/01926180600637465>
- Grover, S., Pradyumna, & Subho, C. (2015). Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Industrial Psychiatry Journal*, 24(1), 5–11. <https://doi.org/10.4103/0972-6748.160907>
- Gupta, A., Solanki, R. K., Koolwal, G. D., & Gehlot, S. (2015). Psychological well-being and burden in caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Medical Science and Public Health*, 4(1), 70–76. <https://doi.org/10.5455/ijmsph.2015.0817201416>
- Haro, J. M., Novick, D., Bertsch, J., Karagianis, J., Dossenbach, M., & Jones, P. B. (2011). Cross-national clinical and functional remission rates: Worldwide schizophrenia outpatient health outcomes (W-SOHO) study. *The British Journal of Psychiatry*, 199(3), 194–201. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.082065>
- Hauteceuvre, S., Limosin, F., & Rouillon, F. (2006). Epidemiology of schizophrenic disorders. *Presse Medicale*, 35(3), 461–468.
- Hawken, T., Turner-Cobb, J., & Barnett, J. (2018). Coping and adjustment in caregivers: A systematic review. *Health Psychology Open*, 5(2), Article 2055102918810659. <https://doi.org/10.1177/2055102918810659>
- Hooper, L. M., Doehler, K., Wallace, S. A., & Hannah, N. J. (2011). The parentification inventory: Development, validation, and cross-validation. *The American Journal of Family Therapy*, 39(3), 226–241. <https://doi.org/10.1080/01926187.2010.531652>
- Jameel, H. T., Panatik, S. A., Nabeel, T., Sarwar, F., Yaseen, M., Jokerst, T., & Faiz, Z. (2020). Observed social support and willingness for the treatment of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 193–201. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S243722>
- Kamil, S. H., & Velligan, D. I. (2019). Caregivers of individuals with schizophrenia: Who are they and what are their challenges? *Current Opinion in Psychiatry*, 32(3), 157–163. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000492>
- Kumari, S., Singh, A. R., Verma, A. N., Verma, P. K., & Chaudhury, S. (2009). Subjective burden on spouses of schizophrenia patients. *Industrial Psychiatry Journal*, 18(2), 97–100. <https://doi.org/10.4103/0972-6748.62268>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203010495>
- Landon, J., Pike, B., Diesfeld, K., & Shepherd, D. (2016). The experiences of parents providing support to adult children with schizophrenia. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 14(4), 385–399. <https://doi.org/10.1007/s11469-016-9643-9>

- Lieblich, A., Tuval-Mashiach R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation*. Sage Publications, Inc.
- Lin, E. C.-L., Kopelowicz, A., Chan, C.-H., & Hsiung, P.-C. (2008). A qualitative inquiry into the Taiwanese mentally ill persons' difficulties living in the community. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22(5), 266–276. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2007.07.002>
- Liu, M., Lamber C. E., & Lambert V. A. (2007). Care giver burden and coping pattern of Chinese parents of a child with mental illness. *International Journal Mental Health Nursing*, 16(2), 86–95. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00451.x>
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working Group. (2005). Family burden in long-term disease: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61(2), 313–322. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>
- Markowitz, F. E., Angell, B., & Greenberg, J. S. (2011). Stigma, reflected appraisals, and recovery outcomes in mental illness. *Social Psychology Quarterly*, 74(2), 144–165. <https://doi.org/10.1177/0190272511407620>
- McAuliffe, R., O'connor, L., & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 145–153. <https://doi.org/10.1111/jpm.12065>
- Mead, S., & MacNeil, C. (2006). Peer support: What makes it unique. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10(2), 29–37.
- Morton, R. D., White, M. J., & Young, R. M. (2015). Posttraumatic growth in family members living with a relative diagnosed with schizophrenia. *Journal of Loss and Trauma*, 20(3), 229–244. <https://doi.org/10.1080/15325024.2013.863652>
- National Alliance for Caregiving. (2015). *Caregiving in the U.S.* <https://www.caregiving.org/research/caregiving-in-the-us-2015/>
- National Institute of Mental Health. (2016). *Schizophrenia*. <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/schizophrenia/index.shtml>
- Pargament, K. I., Magyar, G. M., & Murray-Swank, N. A. (2005). The sacred and the search for significance: Religion as a unique process. *Journal of Social Issues*, 61(4), 665–687. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2005.00426.x>
- Perkins, E. A. (2010). The compound caregiver: A case study of multiple caregiving roles. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 248–254. <https://doi.org/10.1080/07317111003773619>
- Pharoah, F., Mari, J. J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12, Article CD000088. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub3>
- Pompili, M. (2007). Suicide risk in schizophrenia: An overview. In R. Tatarelli, M. Pompili, & P. Girardi (Eds.), *Suicide in schizophrenia* (pp. 1–18). Nova Biomedical Books.

- Rammohan, A., Rao, K., & Subbakrishna, D. K. (2002). Burden and coping in caregivers of persons with schizophrenia. *Indian Journal of Psychiatry, 44*(3), 220–227.
- Rexhai, E., Scherrer, U., & Rimoldi, S. F. (2016). Patent foramen ovale: A novel cardiovascular risk factor in patients with sleep disordered breathing and high altitude dwellers? *Swiss Medical Weekly, 146*(4344), Article w14371. <https://doi.org/10.4414/smw.2016.14371>
- Riley-McHugh, D., Brown, C. H., & Lindo, J. (2016). Schizophrenia: Its psychological effects on family caregivers. *International Journal of Advanced Nursing Studies, 5*(1), 96–101. <https://doi.org/10.14419/ijans.v5i1.5565>
- Sadock, B. J., & Sadock, V. A. (2003). *Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry: Behavioral sciences/clinical psychiatry* (9th ed.). Lippicott Williams & Wilkins.
- Segalovich, J., Doron, A., Behrbalk, P., Kurs, R., & Romem, P. (2013). Internalization of stigma and self-esteem as it affects the capacity for intimacy among patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 27*(5), 231–234. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2013.05.002>
- Shamsaei, F., Cheraghi, F., & Bashirian, S. (2015). Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia. *Iranian Journal of Psychiatry, 10*(4), 239–245.
- Shiraishi, N., & Reilly, J. (2019). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: A systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 54*(3), 277–290. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1617-8>
- Spaniol, L., Wewiorski, N. J., Gagne, C., & Anthony, W. A. (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry, 14*(4), 327–336. <https://doi.org/10.1080/0954026021000016978>
- Stein, C. H. (2009). “I owe it to them”: Understanding felt obligation towards parents in adulthood. In K. Shifren (Ed.), *How caregiving affects development: Psychological implications for child, adolescent, and adult caregivers* (pp. 119–145). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11849-004>
- Takahashi, M., Itayama, M., Abe, Y., Tanaka, R., & Amagai, M. (2014). Parents' experience of the return to home of children with schizophrenia discharged from a psychiatric ward for the first time: From an interview with parents of people with schizophrenia who continue to live in the community. *Japanese Journal of Research in Family Nursing, 20*(1), 26–37.
- Taskila, T., Steadman, K., Gulliford, J., Thomas, R., Elston, R., & Bevan, S. (2014). Working with schizophrenia: Experts' views on barriers and pathways to employment and job retention. *Journal of Vocational Rehabilitation, 41*(1), 29–44. <https://doi.org/10.3233/JVR-140696>
- Wan, K.-F., & Wong, M. M. C. (2019). Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Internal Medicine Journal, 49*(S1), 9–15. <https://doi.org/10.1111/imj.14166>
- Wood, L., Byrne, R., Burke, E., Enache, G., & Morrison, A. P. (2017). The impact of stigma on emotional distress and recovery from psychosis: The mediatory role of internalised shame and self-esteem.

- Psychiatry Research*, 255, 94–100. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.05.016>
- Wu, C., Liu, Y., Ma, S., Jing, G., Zhou, W., Qu, L., Wang, Z., Cheng, M., & Wu, Y. (2021). The mediating roles of coping styles and resilience in the relationship between perceived social support and posttraumatic growth among primary caregivers of schizophrenic patients: A cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 21, Article 58. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03058-9>
- Xia, J., Merinder, L. B., & Belgamwar, M. R. (2011). Psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37(1), 21–22. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbq138>
- Yildiz, M., Yazici, A., Cetinkaya, O., Bilici, R., & Elçim, R. (2010). Relatives' knowledge and opinions about schizophrenia. *Turkish Journal of Psychiatry*, 21(2), 105–113.
- Young, D. K. W., Ng, P. Y. N., & Pan, J. (2017). Predictors and prevalence of recovery and remission for consumers discharged from mental hospitals in a Chinese society. *Psychiatric Quarterly*, 88(4), 839–851. <https://doi.org/10.1007/s11126-017-9497-8>
- Zegwaard, M. I., Aartsen, M. J., Grypdonck, M. H., & Cuijpers, P. (2013). Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 13, Article 103. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-103>

收稿日期：2023 年 02 月 24 日
一稿修訂日期：2023 年 03 月 07 日
二稿修訂日期：2023 年 05 月 01 日
三稿修訂日期：2023 年 06 月 07 日
四稿修訂日期：2023 年 08 月 22 日
五稿修訂日期：2023 年 09 月 08 日
六稿修訂日期：2023 年 09 月 18 日
接受刊登日期：2023 年 09 月 18 日

Bulletin of Educational Psychology, 2024, 55(3), 459–490
National Taiwan Normal University, Taipei, Taiwan, R.O.C.

Narrative Exploration of Family Members' Experiences in Supporting Schizophrenia Patients' Reintegration into the Community

Yi-Chen Lin¹ and Hui-Chuang Chu²

According to the latest statistics from the Ministry of Health and Welfare (Taiwan) (2021), the majority of individuals with mental disorders continue to live with their family members, making the family a primary pillar of support for these individuals. Reintegrating individuals with schizophrenia into the community remains a challenge. According to Fitriyari et al. (2018), family members of individuals with schizophrenia face difficulties associated with the disease itself and struggle with time constraints, financial burden, societal pressures, and the emotional and physical toll from taking care of their loved one with schizophrenia. Traditionally, researchers have considered such caregiving to be a negative experience for the caregiver. However, more recent studies have challenged this assumption. Caregivers have been reported to develop unique coping mechanisms throughout their caregiving experience to meet the requirements of caregiving, resulting in positive experiences and even the discovery of new meaning in life. This adaptive process and its acknowledgment serve to empower caregivers (Gater et al., 2014; Yang & Tung, 2015). This study was conducted to explore the perspectives and experiences of family members of individuals with schizophrenia to determine how they responded to hospitalization, community reintegration, and the disease itself, throughout different stages of onset, as well as their feelings, thoughts, and responses regarding various challenges in this journey. This study aimed to provide valuable insights for caregivers who may have feelings of frustration associated with caregiving and to determine whether narrative sharing can aid in the recognition of underappreciated yet powerful values among family members.

In this qualitative study, four family members aged 33–73 living with employed individuals with schizophrenia were included. Women outnumbered men (ratio: 3:1). All family members were engaged in home-based care and regular medical checkups, and they all had previous work experiences, with two of them currently employed. A formal interview protocol was formulated to obtain a comprehensive understanding of two primary dimensions: (1) the caregiving experiences of family members across different stages of schizophrenia and (2) the difficulties faced by these family members and their coping mechanisms. A narrative analysis approach involving a macrostructure, microcontent model, supplemented by Labov's narrative structure analysis, was used for data analysis. This analytical approach retained the sequential order of the participants' narrative units, enhancing the integrity of narrative flow (Tsai et al., 2014).

Participant experiences were used as a case study to illustrate the individual's narrative life story of living with employed individuals with schizophrenia. A cross-case analysis revealed several stages involved in the process of living with an individual with schizophrenia. The first stage involves nervousness and response to the disease. At this stage, the caregiver experiences

¹ Counselors' Office, Taichung Municipal Sanguang Junior High School

² Department of Educational Psychology and Counseling, National Tsing Hua University

Corresponding author:

Hui-Chuang Chu, Department of Educational Psychology and Counseling, National Tsing Hua University. Email: hcchu@mx.nthu.edu.tw

the symptoms of the disease alone, often relying on religion for spiritual support, and they attempt to address and modify the unusual behaviors of their family member with schizophrenia. The second stage involves the caregiver using their rationality to deal with the situation. At this stage, the caregiver employs rational thinking in their decision-making process while seeking professional medical interventions to alleviate their emotional distress. The third stage involves active learning and information seeking. At this stage, the caregiver follows a proactive approach to acquiring knowledge regarding the symptoms of schizophrenia, reduce self-repression, gain support through social interactions, and actively seek social resources; these are done to induce changes in the internal and external environment, to monitor the patient's medical condition, to overcome challenges and move forward, to adopt appropriate standards of dealing life events, and to help patients learn how to be responsible. Generally, shifts in personal perspectives reveal new meanings. Therefore, accompanying individuals with schizophrenia throughout their journey enables caregivers to continually learn and adapt .

Distinct patterns were observed in the caregiving experiences of family members supporting individuals with schizophrenia during their reintegration into the community. With schizophrenia serving as a catalyst for increased responsibility, the caregiving journey began with family members experiencing a major influence on their lives and emotional states, triggered by the initial shock of the disease. This period was marked by high emotional tension, with feelings of helplessness, hopelessness, guilt, and anxiety (Liu & Lin, 2017). Shifting from a fact-oriented perspective to an inner motivational drive enabled caregivers to redirect their life trajectories. A deeper understanding of schizophrenia can enable family members to adapt with greater flexibility to their caregiving roles (Amagai et al., 2016). Throughout their caregiving journey, family members tended to develop the following adaptation strategies and coping mechanisms. The first mechanism was to transition from isolation to seeking support. Initially, caregivers may choose to endure and repress their emotions in isolation. However, over time, they started to proactively seek resources and support. Social support is linked to positive outcomes among caregivers of individuals with schizophrenia (Balaban et al., 2017; Morton et al., 2015). The second mechanism was to adopt an active and flexible approach to caregiving. During the caregiving process, caregivers tended to shift from passive adherence to medical advice to active and flexible engagement. In this process, acceptance served as a key cognitive coping strategy, which involved accepting the inherent unfairness of the caregiving scenario and recognizing the impossibility of returning to a previous state (Azman et al., 2017; Zegwaard et al., 2013).

This study has the following implications for research and practice. When a family member has schizophrenia, providing a stable medical intervention and gaining a comprehensive understanding of schizophrenia during the early stages of the disease are essential. Encouraging family members to focus on improving their patient's conditions may also alleviate feelings of self-blame and guilt associated with hospitalizing their loved ones. In addition, actively acquiring knowledge regarding schizophrenia may provide family members with a greater sense of control throughout the caregiving process and help them gradually accept the disease and modify their negative perceptions of it. Spirituality provides family members with a sense of solace. It enables them to express and mitigate the negative emotions experienced during the caregiving process. Establishing resource-based connections highlights the proactive role that family members must play in seeking and establishing social support networks. These networks not only provide immediate support but also potentially serve as resources for individuals with schizophrenia to engage with others and secure employment upon their reintegration into the community.

In terms of research limitations, the recruitment criteria for the participants presented several challenges. Given that relatively few employed individuals have schizophrenia, and considering the willingness of their family members to overcome stigma and share their experiences, this study encountered limitations in terms of the number of participants. These limitations were further compounded by the age and kinship differences between the participants, in addition to the presence of only one male participant. Consequently, the research data may not have been as rich or diverse as it ought to have been, potentially hindering a comprehensive understanding of the process through which family members support individuals with schizophrenia during their reintegration into the community. Future research may benefit from specifying the relationship between patients and their family members and should examine the severity of the disease while considering variables such as age, gender, and disease stage. This approach may yield a more holistic view of the experiences of family members assisting in the reintegration of individuals with schizophrenia into the community.

Keywords: schizophrenia, family members, recovery, life experience, narrative research