

嘉南藥理科技大學專題研究計畫成果報告

計畫編號：CN9659

計畫名稱：精神病患家庭主要照顧者之身心健康狀況

執行期間：96年1月1日至96年12月31日

整合型計畫

個別型計畫

計畫總主持人：

計畫主持人：溫如慧

子計畫主持人：



中華民國 97 年 3 月 18 日

一、前言

依據精神疾病流行病學調查，精神病之盛行率為千分之三，雖然所佔人口數不高，然而精神疾病是一種極易慢性化的疾病，復發機率相當高，病患的社會功能因此受損變差，需要長期醫療復健及照護。行政院內政部統計到 2005 年 9 月底為止，台灣地區領有身心障礙手冊的慢性精神疾病障礙者計有 85,531 人；佔所有身心障礙人口的 9.25%，佔總人口 0.38%；其中完全或長期依賴他人監護或照顧的重度以上精障者，約佔四分之一；依其年齡層多分布於中青年期，約在 30-64 歲居最大多數（行政院內政部，2006）。這一群本應當是獨立且最富有生產力的人口，卻可能因為疾病預後不佳或頻頻復發，喪失家庭社會功能，造成家庭社會國家的長期照顧的負擔。

過去精神醫療焦點多集中在患者身上，甚至許多精神病患家屬被歸因為病患發病或復發的因素，家屬除了忍受精神疾病烙印的痛苦外，更背負導致家人生病的罪惡感；「去機構化」運動之後，精神病患大量回歸社區照顧，家屬成為患者主要的資源。對於社區照顧，有學者表達憂心，Gutierrez-Maldonado（2005）指出精神病患治療趨向去機構化，強調社區居家照顧，家庭成員面臨照護困擾不知所措；當家屬們被賦予照顧責任，卻未曾接受足夠的訓練與準備，家屬對於照顧者角色將是充滿矛盾複雜情節，照顧負荷也在增加中。Hamada 等（2003）認為從社區精神照護觀點，不只要指導病人，也要關注家屬的心理健康。基於家庭是維繫社會國家穩定的基礎單位，慢性化精神病患的長期照護需求對家庭影響甚鉅，為維護家庭組織的安定與功能，避免照顧者成為潛在病患，對於照顧者的身心需求及負荷研究，具有其意義。

二、家庭負荷相關概念

有關「家庭負荷」(family burden)的概念最早由 Grad 及 Sainsbury (1966) 調查社區精神疾病照護中發展出來的，他們認為「家庭負荷」是中任何成本的負向結果，病人是家中的一員；負荷是居於病人與家屬之間衝擊的媒介力量。Hoenig 和 Hamilton (1966) 則首次將負荷分為「主觀負荷」及「客觀負荷」，前者指的是照顧者於照顧工作時的主觀情緒反應，後者是照顧者生活及家庭中可觀察到的潛在不同層面受到影響的情形或活動。

但是主觀/客觀的二元分法，似乎不夠多元，發展多面向的負荷概念，有助於了解負荷的真實狀況。在假設長期照顧慢性病人是前因，導致照顧者負荷結果條件成立下，Dillehay 及 Sandys (1990) 對照顧者負荷定義為”一種因生理情緒和社會壓力導致的精神狀態，如照顧病患造成經濟限制” (轉引自 Gutierrez-Maldonado 等, 2005)。進一步綜合多位學者呂等 (1996)、吳 (1999) 等人研究顯示「負荷」產生的各面向結果如下：

生理層面—多數照顧者皆呈現疲憊、睡眠不足、頭痛或腸胃不適、自覺健康狀況變差等現象。

心理層面—對於長期照顧病人，照顧者的情緒反應有：否認、生氣、憤怒、心力交瘁、沉悶、沮喪、挫折、焦慮、被綁住的感覺、失落感、罪惡感、無力感、孤單、委屈、無奈不平。

社會層面—大部分的照顧者自覺角色改變、角色衝突、社交活動減少、工作出現困境。

家庭層面—對於支持系統較薄弱的照顧者會出現婚姻危機、家庭緊張及衝突、家庭經濟面臨危機 (轉引自馬先芝, 2003)。

三、照顧者負荷相關研究

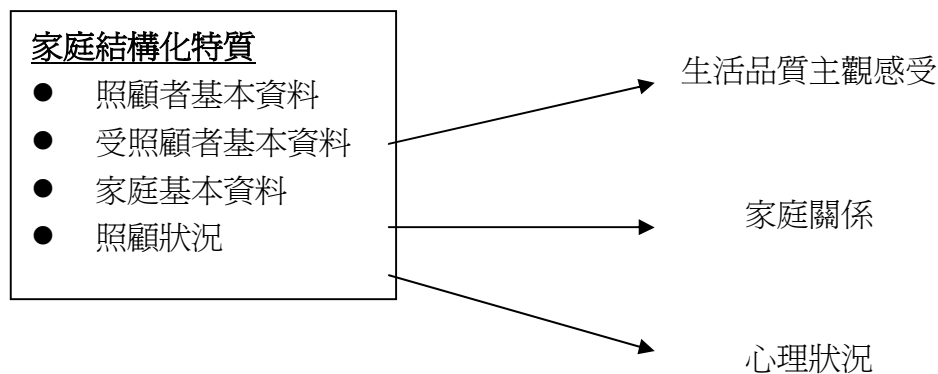
國內針對照顧者的研究與日俱增，邱啓潤等（2002）針對主要照顧者負荷壓力與因應研究文獻中發現：研究群體以老年人口、一般慢性疾病（如老年失智症、腦中風、癌症）、失能為主，少部分為針對精神疾病照顧者負荷研究。外國多位學者指出，罹患嚴重精神疾病對患者本人及家庭而言，是一生中最巨大的傷害之一。照護精神病患的家庭通常有以下幾種負荷：(1)、經濟困難，(2)、社會歧視，(3)、由於長期照顧病患導致身心俱疲，如患者的暴力行為、自殺、逃跑、拒絕治療、責備家庭等，(4)、家庭成員之間的關係增加摩擦和壓力，(5)、家庭與治療者醫院及其他有關機構之間發生複雜而不愉快的關係，(6)、家庭與鄰居警察之間的衝突。（吳就君，1995）可見主要照顧者的負荷，不僅在身體生理的影響，精神心理壓力也受到威脅，攸關其身心健康，非常值得重視。

胡海國（2000）也指出照顧者感受到各種的負擔，包括「疾病治不好」、「經濟損失」、「生活常規受干擾」、「暴力行為之干擾」、「干擾家庭關係」，研究結果也顯示出這些負擔均有高的盛行率，然而照顧者並沒有獲得良好的社會性支持；而且病程較長與所獲得社會支持差者，其主要照顧者可能會有明顯的負擔。長期的照顧責任也給照顧者極大的緊張感，侯淑英（2004）指出精神分裂症患者之主要照顧者的負荷，以緊張感的負荷量最高，其次為病患的依賴。宋麗玉（1998）就台灣中部門診及社區復健服務機構之精神病患照顧者調查研究，發現 45% 的照顧者可能有憂鬱問題，雖然尚且不能代表所有照顧者，仍顯示其參考價值，提供精神醫療專業人員重視照顧者的憂鬱問題，進行例行性的評量，以篩檢出可能有憂鬱問題者，提供適當的協助。又 Stam（2004）研究顯示，對精神疾病患者的焦慮和緊張關係與主觀負荷有密切關係，家屬愈焦慮患者，彼此間關係愈緊張，他們就更容易耗弱（burnout）。透過協助指導家屬如何調適憂慮及改善他們與病患關係的家庭支持團體，將可增進支持團體的能力，以減少耗竭與負荷。

四、研究方法

研究對象為已經確定診斷相關精神疾病，與家人至少一人共同居住，若沒有同住者，則需為家庭中主要協助受照顧者醫療及生活事項；主要照顧者須為18歲以上。收案來源為急性醫療機構門診、康復之家、日間病房與慢性療養院，總計研究樣本共五十二位。

本研究主要在探討精神病患家庭主要照顧者之家庭結構化特質與自身的生活品質主觀感受、家庭關係、以及心理狀況之間的關係，其研究架構如下：



研究方式採用調查研究法，以量化分析為基礎，實施行問卷調查（附件一）；研究包括以下四個面向：(1)受訪者之基本資料包括精神病患家庭結構化特質，如照顧者基本資料（年齡、性別、教育程度、職業、婚姻、出生排行、宗教信仰及宗教活動）、受照顧者基本資料（年齡、病齡及治療狀況）、家庭基本資料（家庭人口、家庭型態及經濟狀況）、以及照顧狀況（照顧關係、時間與原因）；(2)生活品質主觀感受量表；(3)家庭關係量表；(4)心理狀況量表。

五、結果

本研究問卷調查結果，蒐集 52 份問卷，其中一份問卷填寫不完整，為無效問卷，共計有效問卷 51 份；分析工具為 SPSS 10.0。研究分析結果分述如下：

1. 照顧者基本資料：精神病患之照顧者以女性居多，佔 61%；照顧者年齡偏向為中高齡，有 55% 照顧者（介於四十歲至六十歲之間），其次是二十歲至四十歲，佔 33%；照顧者的婚姻狀況，已婚的照顧者佔 76%；主要照顧者的教育程度最多為高中，佔 66%；照顧者在家中出生排行最多為中間子女，佔 35%；主要照顧者的職業最多是無業，佔 25%；其次是專業人員，佔 21%；主要照顧者的信仰為民間宗教信仰，佔 38%；主要照顧者參與宗教活動狀況最多為從不參加，佔 40%。
2. 受照顧者的基本資料：受照顧者的年齡最多為二十歲至四十歲，佔 45%；生病時間最多以二年到五年最多，佔 40%，其次為六至十年，佔 21%；治療狀況則以慢性療養院居多，佔 32%，其次為日間留院，佔 26%。
3. 家庭基本資料：家庭型態最多為父母與子女共同居住的核心家庭，佔 74%；同住家庭人數最多為 4 人，佔 26%。
4. 照顧狀況：主要照顧者與受照顧者的關係，最多為照顧者之子女，其次為兄弟姊妹；而照顧者照顧時間最多為二到五年，佔 38%，其次為六至十年，佔 30%；其照顧的主要原因以責任為首，佔 66%，其次為關愛，佔 23%。
5. 生活品質滿意度高的主要照顧者，對自己的健康與週遭環境感受到的滿意度愈高，也愈能享受其生活。愈對自己滿意的照顧者，人際關係較佳，也能得到朋友的支持，朋友也可能提供交通上的協助。對住所狀況滿意者，也較滿意交通運輸狀況，顯示其住所交通方便性較高，利於照顧者與精神病患家屬

就醫。另外，住所狀況較佳的照顧者也較滿意與家人相處的狀況（請見表一）。

表一. 與生活品質主觀感受變項之相關性

生活品質主觀感受	高度相關項目	顯著相關係數 (r)
生活品質	健康滿意	.733
	享受生活	.777
	環境健康	.730
享受生活	住所狀況	.700
集中精神	工作能力	.707
安全	日常活動	.734
休閒活動	交通運輸方式	.708
日常活動	工作能力	.796
自己滿意	人際關係	.811
人際關係	朋友支持	.757
	住所狀況	.737
朋友支持	交通運輸方式	.744
住所狀況	交通運輸方式	.758
	與家人共度	.720
醫療保健服務	交通運輸方式	.812

** P>0.7

6. 家庭的某些因素影響了主要照顧者與其家人的關係。從研究中發現，家庭對於主要照顧者想要從事新事物時予以接受及支持，也滿意家人對他(們)的情緒表示關心與愛護的方式，主要照顧者更能與家人共度愉快的相處時光 (請見表二)。

表二. 與家庭關係變項之相關性

家庭關係	高度相關項目	顯著相關係數 (r)
家庭的接受支持	與家人共度	.730
家人對情緒	與家人共度	.733

** P>0.7

7. 交叉分析中發現，有 40% 的受訪者呈現憂鬱傾向，總覺得不被他人瞭解、對許多事情失去興趣、常有比不上別人的感覺。而這些負面的心理狀況女性照顧者大於男性照顧者 (請見表三)，女性照顧者的想法顯得比男性較悲觀，也認為自己的負擔較重；在日常活動與朋友支持方面的滿意度方面，男性照顧者的滿意度高於女性照顧者，這部分的研究發現，符合上述文獻中有關社會支持度差的照顧者，負荷壓力大的論點。而女性照顧者的負荷與負面的心理歷程也是與許多的研究論點不謀而合。然而在與家人的關係中發現，人數多的家庭，照顧者從中得到的協助也較多，家人可以分擔照顧責任，因此較滿意其日常的生活。

表三. 性別與生活品質具有顯著水準之比較

項目	性別	樣本	平均值	標準差	P 值
生活品質	男	20	3.00	0.649	0.003
	女	31	3.26	0.999	
享受生活	男	20	3.05	0.686	0.031
	女	31	3.13	0.957	
日常活動	男	20	3.40	0.681	0.043
	女	31	3.39	1.022	
朋友支持	男	20	3.45	0.605	0.033
	女	31	3.42	1.057	

在 t 檢定下比較兩個群體的平均值,取 p 值小於 0.05, 信賴區間為 95%

六. 建議

精神病患者的全面照顧需仰賴其親友、社區、醫療機構、社會與政府共同努力，而非單一的個人或機構可以獨自完成。本研究發現精神病患的女性家庭成員為主要的照顧者，承受比男性更多的負荷，在心理狀況與生活品質上皆遭遇到許多的難題。傳統上，為了扮演照顧者角色，女性不得不面臨經濟弱勢，經濟的依賴使女性更加缺乏發言權、家庭決策權；終究可能成為弱勢族群。女性照顧者為照顧而付出極大的代價，社會並未予以肯定，伴隨照顧所產生的身心壓力，也未能被大眾體諒（劉珠利，2004）。女性照顧者也特別容易產生情緒上緊張、疲潰、無力感、沮喪等（王秀紅，1994）；因此女性照顧者的憂鬱程度高於男性（宋麗玉，1998）；女性照顧者的生活品質也較差（Awadalla，2005），顯示女性照顧者的需求及負荷有待關注與正視。

針對改善精神病患家庭主要照顧者之身心健康狀況，本研究有以下幾點的建議：

(一). 醫療專業團隊或社區相關機構舉辦支持性團體，鼓勵照顧者參與，尤其是女性照顧者，透過接觸醫療團隊成員與其他照顧者，協助其建立社會支持網絡。

(二). 醫療專業團隊成員需教育主要照顧者有關憂鬱的症狀，使得照顧者能察覺自身的狀況，並提供相關的諮詢與治療管道，協助照顧者減緩其負擔與壓力。

(三). 醫療專業團隊可提供精神醫療資訊與照顧技巧課程，鼓勵照顧者與其他親友參與，協助他們瞭解精神病患的需求，並減少照顧上的焦慮，改善照顧者與被照顧者之間的緊張關係。最後，專業團隊的整合與分工亦是需要再加強，透過持續性的教育訓練與工作過程中的互動，讓彼此瞭解其工作內容與角色，資源共同分享，同時也需瞭解精神病患與其親友對醫療團隊的感受與需求，可使醫療團隊成員調整服務內容與方向，提供精神病患適當的治療的同時，進而協助照顧者提升其身心健康與生活品質。

參考書目

- 王秀紅（1994）。照顧者角色對婦女的衝擊：護理的涵義。 護理雜誌季刊，41(3): 18-23.
- 呂寶鏡、陳景寧（1996）。從女性家屬照顧者處境談福利政策之建構。女性國家照顧工作研討會，高雄。
- 吳就君（1995）。精神病患家庭照顧者的負荷研究：跨國文化比較。 中華心理衛生學刊，8(1), 37-52.
- 宋麗玉（1998）。精神病患照顧者之憂鬱程度與其相關因素探討。 公共衛生，25(3), 181-196.
- 吳瓊滿（1999）。居家照顧者的負荷。 美和專校學報，17, 1-14.
- 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）。 臺灣精神醫學，14(3), 45-57.
- 邱啓潤、許淑敏、吳瓊滿（2001）。主要照顧者負荷壓力因應之國內文獻回顧。 醫護科技學刊，4(4), 273-289.
- 馬先芝（2003）。照顧者負荷之概念分析。 護理雜誌，50(2), 82-86.
- 邱啓潤、許淑敏、吳瓊滿（2001）。主要照顧者負荷壓力因應之國內文獻回顧。 醫護科技學刊，4(4), 273-289.

侯淑英 (2004)。精神分裂病患者生活品質及主要照顧者負荷之探討。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文。高雄：高雄醫學大學。

劉珠利 (2004)。社區照顧與女性照顧者。社區發展季刊，106,79-87。

Awadalla,A.W. & Ohaeri,J.U. & Salih,A.A. & Tawfiq,A.M.(2005). Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. Soc Psychiatry Psychiatric Epidemio , 10, 755-763.

Dillehay ,R & Sandys, M(1990). Caregivers for Alzheimer' s patients: what are learning from research. Int J Aging Hum Dev , 30:263-285. as cited in Gutierrez-Maldonado, J & Caqueo-Urizar, A & Kavanagh, D (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Social Psychiatry and Psychiatric epidemiology.40(11), 899-904.

Gutierrez-Maldonado, J & Caqueo-Urizar, A & Kavanagh, D (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Social Psychiatry and Psychiatric epidemiology.40(11), 899-904.

Hamada,Y. & Ohta,Y. & Nakane,Y. (2003). Factors affecting the family support system of patients with schizophrenia: A survey in the remote island of Tsushima. Psychiatry and Clinical Neurosciences, 57, 161-168.

Stam,H. & Cuijpers,P. (2001) . Effects of family interventions on burden of relatives of psychiatric patients in the Netherlands: a pilot study. Community Mental Health Journal, 37(2), 179-187.

附件一.

基本資料

1. 年齡：19 歲以下 20-39 歲 40-65 歲 65 歲以上
2. 性別：男 女
3. 教育程度：不識字 小學 國中 高中職 專科 大學 碩士以上
4. 職業：無 有：學生 資訊科技 公 傳統製造 金融工商 服務業 自由業 醫療 其他
5. 婚姻狀況：未婚 已婚 離婚 再婚 同居 喪偶 其他
6. 家庭經濟狀況：一般戶 中低收入戶 低收入戶
7. 宗教信仰：無 一般民間宗教信仰 佛教 一貫道 基督教 天主教 其他
8. 受照顧者發病到現在的時間：一年以內 1-5 年 5-10 年 10 年以上
9. 實際擔負照顧工作到現在的時間：一年以內 1-5 年 5-10 年 10 年以上
10. 受照顧者的年齡：19 歲以下 20-39 歲 40-65 歲 65 歲以上
11. 您擔任照顧工作的最主要原因：責任 省錢 關愛 其它
12. 您是受照顧者的：配偶 父母 子女 兄弟姐妹 男女朋友 親戚
其他
13. 除了您自己之外，還有其他人與您共同分擔照顧工作？無 有

第一部份

這份問卷詢問您對於自己的生活品質、健康、以及其他生活領域的感覺。請您回答所有的問題。如果您對某一個問題的回答不確定，請選出五個答案中最適合的一個，通常會是您最早想的那個答案。

我們的問題所關心的是您最近兩星期內的生活情形，請您用自己的標準、希望、愉快、以及關注點來回答問題。請參考下面的例題：

例題一： 整體來說，您滿意自己的健康嗎？

請選出您覺得最適合您在最近兩星期內，對於自己健康的滿意程度，並在題目前的內依照您的選擇打勾

完 有 中 很 非
全 一 等 常
不 點 程
度

例題一： 整體來說，您滿意自己的健康嗎？

請仔細閱讀每個題目，並評估您自己的感覺，然後就每一個題目選出最適合您的答案。謝謝您的協助。

完 有 中 很 非
全 一 等 常
不 點 程
度

- 1. 整體來說，您覺得您的生活品質好嗎？
- 2. 整體來說，您滿意自己的健康嗎？
- 3. 您覺得身體疼痛會妨礙您處理需要做的事情嗎？
- 4. 您需要靠醫療的幫助應付日常生活嗎？
- 5. 您享受生活嗎？
- 6. 您覺得自己的生命有意義嗎？
- 7. 您集中精神的能力多好？
- 8. 在日常生活中，您感到安全嗎？
- 9. 您所處的環境健康嗎？（如：污染、噪音、氣候、景觀）
- 10. 您每天的生活有足夠的精力嗎？
- 11. 您能接受自己的外表嗎？

非 不 中 滿 非
 常 滿 等 意 常
 不 意 程 滿
 滿 度 意
 意 滿
 意

12. 您有足夠的金錢應付所需嗎？
13. 您能方便得到每日生活所需資訊嗎？
14. 您有機會從事休閒活動嗎？
15. 您四處行動的能力好嗎？
16. 您滿意自己的睡眠狀況嗎？
17. 您滿意自己從事日常活動的能力嗎？
18. 您滿意自己的工作能力嗎？
19. 您對自己滿意嗎？
20. 您滿意自己的人際關係嗎？
21. 您滿意自己的性生活嗎？
22. 您滿意朋友給您的支持嗎？
23. 您滿意自己住所的狀況嗎？
24. 您滿意醫療保健服務的方便程度嗎？
25. 您滿意所使用的交通運輸方式嗎？

以下三題請您直接打勾在題目內的

26. 您常有負面的感受嗎？（如傷心、緊張、焦慮、憂鬱等）

- 從來沒有 不常有 一半有一半沒有 很常有 一直都有

27. 您覺得自己有面子或被尊重嗎？

- 完全沒有 有一點有 中等程度有 很有 極有

28. 您想吃的食物通常都能吃到嗎？

- 從來沒有 不常有 一半有一半沒有 很常有 一直都有

第二部分

以下五個題目協助我們進一步瞭解你和你的家庭，希望你能就實際的情形回答。

總是 大都 有時 很少
如此 如此 如此 如此

1. 當我有麻煩和煩惱時，
我可以從家庭得到滿意的幫助……………
2. 我很滿意家人和我討論事情
及分擔問題的方式……………
3. 當我想要做一件新的事情時，
家庭都會給我滿意的接受和支持……………
4. 我很滿意家人對我的情緒（喜、怒、哀、樂）
表示關心和愛護的方式……………
5. 我和家人可以共渡愉快的時光……………

第三部分

說明：下面所列舉的問題是一般人有時候會有的問題，請您仔細地閱讀每一個問題，同時回想在最近一星期中（包括今天），這些問題使您感到困擾或苦惱的程度，然後選擇一個您認為最能代表您感覺的答案，並在方格□內打勾。

請問您，最近一個星期以來，您被下列問題困擾到什麼程度？

完 輕 中 厲 非
全 微 等 害 常
沒 程 厲
有 度 害

- 1. 神經過敏（緊張）或內心不安。
- 2. 不愉快的念頭或字語反復出現，無法從心中排除。
- 3. 擔心不夠整潔或不夠小心。
- 4. 覺得容易苦惱或動怒。
- 5. 心臟或胸部疼痛。
- 6. 在空曠的地方或街上，有害怕的感覺。
- 7. 有自殺的想法。
- 8. 覺得大多數人都無法信賴。
- 9. 胃口不好。
- 10. 容易發脾氣而無法控制。
- 11. 單獨離開家時覺得害怕。
- 12. 為了一些小事情而責備自己。
- 13. 在進行事情的過程中，有阻礙的感覺。
- 14. 覺得寂寞。
- 15. 感覺憂鬱、心情低落。
- 16. 對一般事物失去了興趣。
- 17. 感到害怕。
- 18. 覺得別人不了解或不同情自己。
- 19. 覺得比不上別人。
- 20. 肌肉酸痛（譬如：頭、頸、腰、背部等部位）

完 輕 中 屬 非
全 微 等 害 常
沒 程 屬
有 度 害

21. 覺得別人在注視或談論自己。
22. 睡眠困難，譬如難以入睡，易醒或早醒。
23. 必須一再地重複檢查所做的事情，或是必須一再地重複做同樣的動作，如：洗手、關門。
24. 猶豫不決，難以下決定。
25. 呼吸困難。
26. 對某些事情、地點或活動懼怕，而不得不離開。
27. 身體某些部位覺得麻木刺痛。
28. 覺得將來沒有希望。
29. 不能專心或注意力不集中。
30. 身體某些部位覺得無力。
31. 覺得緊張或受到刺激。
32. 會死或快要死的想法。
33. 當家人注視或談論自己時，有不安的感覺。
34. 有些思想明知不是自己的。
35. 具有想要毆打或傷害某人的衝動。
36. 具有想要打破或打碎東西的衝動。
37. 和別人在一起時，(因自己為被注意)有不自然的感覺。
38. 在人擁擠的地方，例如：在買東西或在電影院，有不安的感覺。
39. 一陣一陣地感到恐怖或恐慌。
40. 單獨一個人的時候覺得不安。
41. 覺得別人不相信自己的成就。
42. 即使身邊有人，也覺得孤單。
43. 覺得很不安，以致於不能夠安靜坐下來。
44. 覺得自己沒有價值。
45. 覺得即將有不幸的事情要發生在自己身上。

完 輕 中 屬 非
全 微 等 害 常
沒 程 屬
有 度 害

- 46. 假如給人家機會的話，自己即將被利用。
- 47. 覺得自己有罪過，應該被處罰。
- 48. 覺得身體有嚴重的毛病。
- 49. 具有可怕的念頭或影像。
- 50. 罪惡感。
- 51. 其他問題（請註明_____）