

# 行政院國家科學委員會專題研究計畫 成果報告

## 台灣精神病患照顧者之照顧意義量表之設計及信效度檢定

計畫類別：個別型計畫

計畫編號：NSC93-2314-B-040-032-

執行期間：93年08月01日至94年07月31日

執行單位：中山醫學大學護理學系

計畫主持人：顏文娟

共同主持人：曾月霞，李選，石芬芬

計畫參與人員：曾秀枝

報告類型：精簡報告

處理方式：本計畫涉及專利或其他智慧財產權，1年後可公開查詢

中 華 民 國 94 年 10 月 24 日

## 中文摘要

去機構化運動使精神病患提早回歸社區及家庭,研究顯示,家屬在擔任精神病患照顧者角色時,常有情緒反應,Lazarus (1984) 強調個人因應壓力的成效主要依賴個人對壓力的詮釋,對壓力詮釋錯誤可能會導致錯誤的因應技巧,如果家屬能正向地詮釋照顧任務的意義,將可有效地擔負起照顧工作,因此,了解照顧者對照顧任務的意義詮釋是一項不容忽視的問題,然國內缺乏適合國人的照顧意義評估量表,所以,本研究旨在發展適合國人的照顧意義評估量表。

本研究針對20位精神病患之主要照顧者進行深度訪談,訪談者事先提供同意書給每位參與對象,並進行持續1小時之半結構式會談並予錄音,訪談以內容分析法歸納整理,內容共分為(1)宗教輪迴信念 (2) 親情責任 (3) 人生體驗 (4) 希望等四個構面,再依據每個構面的意義予以編寫題目共20題,之後,邀請五位精神科護理專家進行專家效度測試,同時,也邀請三位不了解此研究目的的護理系同事將量表中的每一題依據判斷予以歸類;題目予以修改或刪除後修訂為宗教哲學信念 4題, 親情責任 5題, 人生體驗 4題, 希望 4題, 共17題,採五點計分,此量表將需進一步檢定其信效度。

關鍵字: 照顧意義、照顧者、精神分裂症

## Abstract

Deinstitutionalization results in mentally ill patients released from the hospitals to the community. Studies indicate that caregivers usually suffer from emotional distress when they are taking care of patients. Lazarus (1984) emphasizes that the individual's coping effects depend on his appraisal toward stress. Wrong interpretations lead to wrong coping strategies. If the caregivers of mentally ill patient can appraise the meaning of caregiving more positive, they will be able to provide good care for their mentally ill family member. Therefore, the issue of realizing the caregivers' meaning of caregiving cannot be ignored. However, because lack of the meaning of caregiving scale, which is designed for Taiwanese caregivers, it is necessary to develop an instrument which fits our culture.

The purpose of this study is to develop a Taiwanese Meaning of Caregiving Scale. Twenty caregivers of schizophrenic patients will be interviewed. Each participant provided informed consent and then engaged in a semi-structured, audio-taped interview of 1 hours duration. Narrative strategies were used to examine the data. Verbatim of the interviews were coded thematically using content analysis. Quotes from participants illustrate each theme in the report of findings. Next, the theme found from the interviews will be designed as constructs of the meaning of caregiving scale. Four constructs were concluded: (1) Transcendent belief (2) relationship responsibility (3) life experience (4) hope. The researcher designed items based on the four constructs. Five psychiatric nursing experts were invited to review the content construct. Three colleagues who are blind to the purpose of the study will be asked to place each item into appropriate constructs. Seventeen items with five points Likert scale were determined for final version: 4 items for Transcendent belief, five for relationship responsibility, four items for life experience, and four items for hope. This instrument needs advanced test reliability and validity.

**Key words:** Meaning of caregiving, caregiver, schizophrenia

## 前言

自1960s 以來,去機構化運動推行後,精神病患的照顧責任已由醫院轉移到社區(Johnson, 2000),家屬的角色在精神醫療照顧工作中也日顯重要,學者認為家屬若可參與病患的治療活動,則可顯著地改善病患出院後的適應狀態(Gasque-Carter & Curlee,1999),然而,照顧工作是一項沉重的負擔,精神病患家屬在擔任照顧角色時承受著極大的壓力、歷經沉重的負荷,可是卻無法獲得足夠的精神醫療協助 (Song, Biegel & Milligan,1997),沉重的照顧負擔影響著家屬的身心健康狀態 (Cuijpers & Stam, 2000),甚至影響家庭功能,根據美國國家家庭照顧者協會 (National Family Caregivers Association, 1997)調查發現,61%的主要照顧者呈現憂鬱症狀,而美國家庭照顧者聯盟(Family Caregiver Alliance, 1999) 在加州進行一項調查發現58% 的主要照顧者出現憂鬱症狀,34%的主要照顧者抱怨他們的家人或朋友無法提供任何協助,然而,照顧工作對精神病患的主要照顧者而言,除了要承受照顧負擔外,還必須面臨社會對精神疾患的排斥與無預警的傷害事件,胡(1996)曾對精神分裂病患者的主要照顧者進行態度調查發現,77.8% 的主要照顧者本身已有顯著的情緒困擾的問題。大部分精神病患家屬抱怨去機構化運動只是將住院的精神病患『丟』回到社區 (謝, 2000),因此,精神病患的主要照顧者經歷了挫折、憂鬱、害怕、焦慮、孤單及隔離感,以上感覺致使主要照顧者放棄,甚至進而遺棄病患(Cullar and Butts, 1999), Shyu (2000) 表示,病人出院後的初期對病患本身及家屬都是一個極具挑戰的階段,特別是家屬在面對擔任照顧者的心理適應更是一項重要的議題,因此,為了促進精神病患的預後,減少反覆入院的醫療資源浪費,協助家屬適應照顧者角色是一項很重要的議題。主要照顧者的『照顧意義』一直被認為是平衡照顧者情緒反應及適應很重要的因子(Nolan, Grant & Ellis, 1990);然而,國內有關照顧意義探討的研究闕如,外國量表卻又因為文化不同而無法獲得可信之結果,為了發展本土化之醫療照護,發展適合國人之照顧意義量表確實是刻不容緩的工作。

## 研究目的

本研究之主要工作項目是收集照顧意義的項目及發展量表,透過深度訪談了解台灣精神分裂症家屬的經驗,再依據訪談內容編寫『照顧意義』量表。

## 文獻探討

根據家庭系統理論,個人是家庭系統中的次系統,家庭系統的健康與家庭中每個成員的健康狀況有著密不可分的關係,系統中的一個成員出現健康或行為改變,將連帶地影響整個家庭系統 (Wright & Leahey, 2000),因此,家中成員罹患精神疾病深深影響整個家庭,任何人在面臨自己的親人健康改變時,都須經過一個適應過程,『家庭成員健康改變』被列為第十一個壓力源 (Lazarus, 1999),家庭成員健康改變使得其他的家庭成員須擔任起照顧者的角色,照顧工作是一項沉重的負擔(Rhoades & McFarland, 1999),壓力長久以來就被認為是威脅個人適應的主要

因子,然而,壓力是不可避免的,也無好或壞之分,重點是個人如何詮釋壓力及個人如何因應壓力 (Lazarus, 1999), Richard Lazarus 根據此信念發展 Transactional Theory 以解釋壓力對個人適應的作用, Transactional theory 中提出個人的適應須經過兩個程序: 壓力詮釋及因應技巧 (Lazarus & Folkman, 1984), 然而, Lazarus & Folkman (1984) 強調個人因應壓力的成效主要依賴個人對壓力的詮釋,對壓力錯誤的詮釋可能會導致錯誤的因應技巧,如果家屬能正向地詮釋照顧任務的意義,將可有效地擔負起照顧工作。家屬在面臨病患出院後,自己要單獨擔負起照顧責任的壓力時,會賦予照顧角色一個意義,而家屬所賦予的照顧意義將影響其心理適應,因為根據認知行為理論,負向思考是構成人類情緒困擾的主要原因,換言之,人類的情緒困擾並不是由事件本身所造成,而是由他們對事件的解釋 (Lam & Cheng, 2001),由此可見,如果家屬可以擁有正向的『照顧意義』將可減少其負向情緒,國外已陸續針對照顧者『照顧意義』進行討論, Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990) 認為擁有正向的照顧意義可以視為一種因應策略,也因此,照顧者的『照顧意義』是影響照顧者適應的重要中介變項, Noonan & Tennstedt (1997) 表示,『照顧意義』是照顧者在擔任照顧者角色時的信念及價值觀,這些信念及價值觀可以視為是照顧者繼續照顧病人的支撐力量,因此,了解照顧者的『照顧意義』將有助於心理衛生人員提供心理輔導, Rhoades & McFarland (1999) 曾調查 61 位慢性精神病患之主要照顧者的『照顧意義』與照顧負擔之間的關係,結果發現,照顧者之照顧意義與照顧負擔呈現負相關,當照顧者擁有正向的照顧意義時,對照顧負擔的感受度較低,所以,瞭解照顧者的照顧意義將是未來發展以家庭為中心護理很重要的議題。

國內對照顧意義的探討並不多,國外雖有少數照顧意義量表的發展,但卻不符合國內文化, Yen (2003) 曾運用 Giuliano, Mitchell & Clark (1990) 所發展的 16 題照顧意義量表對台灣精神分裂病患者家屬進行測試,此量表共分為三個分量表: 生活信念重整 (Cronbach's alpha 為 .86)、家庭親密關係 (Cronbach's alpha 為 .86) 及宗教價值信念 (Cronbach's alpha 為 .77), 原始總量表之內在一致性 (Cronbach's alpha) 為 .89; 然當此量表運用於台灣時, 生活信念重整 (Cronbach's alpha 為 .59)、家庭親密關係 (Cronbach's alpha 為 .39) 及宗教價值信念 (Cronbach's alpha 為 .58), 總量表之內在一致性 (Cronbach's alpha) 為 .75, 研究結果顯示外國量表並不適用於國內文化, 因此, 發展一份適合國內文化的照顧意義量表確實是有其必要性。

## 研究方法

本研究設計以深入訪談方式進行精神病患家屬照顧意義訪談,再依訪談結果發展問卷量表。

### 研究對象:

研究者訪談精神分裂症患者之主要照顧者,並對訪談內容予以錄音。共 20 位

家屬接受訪談, 女性12位, 男性8位, 照顧者平均年齡52歲(20-65歲)。

#### 資料分析:

資料訪談採半結構式方式訪談, 訪談內容包括病人的發病過程、初期的處理方法、照顧者的心理感受, 訪談時間約一小時, 訪談內容皆錄音, 訪談內容逐字打成文字, 再進行內容分析, 再依據分析的構面設計題目, 題目再經由五位精神科護理專業人員進行內容效度評估, 之後再邀請三位護理系同事進行逆向內容效度審查: 此三位護理系同事必須是不清楚此研究目的, 且從未參與此問卷討論, 此三位護理系同事依據構面的定義, 再予問卷的題目歸類。

## 結果與討論

研究者首先將訪談內容閱讀後再依病人發病過程而將訪談內容加以排列, 重新閱讀, 內容被分析後為了去除研究者的分析偏見, 研究者將分析資料與研究小組成員討論, 以達共識, 資料大致可歸類為: 宗教哲學信念、親情責任、人生體驗、希望。

### 宗教哲學信念

宗教在台灣很多元, 根據統計約有十三種宗教信仰, 同時, 約有一半以上台灣人口具有宗教信仰, 因此, 宗教對於台灣的影响應不止於信仰, 更已深入大部分台灣人的生活哲學, 當一般人在遇到困難時, 常用擲杯筊方式詢問宗教協助, 同時, 宗教輪迴的觀念也影響著台灣人的思想 (Hsieh, 1998)。在宗教哲學信念部分, 受訪者的信念主要呈現兩個層面:

#### 1. 輪迴觀

“當我知道我女兒得到的疾病是精神病時, 我很想哭, 可是, 後來我想, 或許這是我欠他的, 只要我還完了, 我就不再欠他們了”

“真不知我前世做了什麼, 這輩子要受折磨”

#### 2. 業障觀

業障即指人在起心動念之間都會有產生內心的「垃圾」, 輪迴時, 這些內心垃圾並不會消除, 卻會帶到這一世, 修行即是將內心垃圾加以消除, 因此, 有些照顧者以此觀念支撐自己繼續扮演照顧者角色。

“照顧他很累, 可是, 我會想, 或許這是我的業障, 我把他當作是一種修行”

### 親情責任

劉(1994) 指出, 傳統的台灣家庭照顧者, 以性別及排序做決定, 通常在台灣家庭中, 女性是扮演主要照顧者的角色, 同時, 在家中排行長者必須照顧年幼者或是年老父母, 胡 (1993) 指出, 在台灣人的信念中, 親情的連結帶來了責任及義務, 不僅是對自己家人也擔心其他親戚的評價。

“他是我的家人, 我怎麼可能放棄他”

“她是他的女兒, 母親生病了, 女兒怎麼可以不管, 這樣太沒良心了, 你怎麼可以說你受不了呢?”

### 人生體驗

照顧病人是一件勞心勞力的工作, 照顧者不僅面臨社會壓力, 也面臨經濟及照護壓力 (Solomon, Draine, Mannion & Meisel, 1998), 有些照顧者不願一直自願

自哀於照顧抱怨中，反而換另一個角度思維照顧工作的意義。

“其實，人生就是這樣，或許我的人生學習還不夠，所以，老天故意讓我再學習，人生就是一種助人的過程，現在他需要我，我幫助他，如果他沒生病就不需要我照顧了”

### 希望

通常，家屬對於年紀輕的病人還會存在一點希望，總希望未來仍有機會治癒，對於這些家屬，不會輕言放棄病人。

“我現在只想知道，我哥可不可以好？未來還要吃藥嗎？我希望他能好，好就是能像以前一樣可以工作，不用服藥”

“現在醫療還沒進步到可以治癒，或許，未來就會有希望是不是？”

此份量表依據上述四個構面設計，共17題，採五點計分，所得分數越高，照顧意義越正向，其中第一題及第五題採反向計分，詳見附件。

## 結論

『加強積極治療與復健，減少消極收容與養護』是我國現今推行的精神醫療政策，然而，去機構化運動的推行，卻相對地將精神病患的照顧任務從醫療院所轉移到家屬身上，精神疾患家屬在擔任主要照顧者時的角色適應是一項非常重要的議題，根據國外文獻，家屬在面臨沉重的照顧壓力時，可能罹患憂鬱症或經歷心理的掙扎(National Family Caregivers Association, 1997)，精神病患之主要照顧者的角色日趨重要，但卻並沒有獲得相當的照護(Yen,2003)，照顧之沉重壓力，可能使得主要照顧者成為潛在性的精神病患，長久以來，主要照顧者的適應一直受到學者重視，尤其主要照顧者的『照顧意義』一直被認為是平衡照顧者情緒反應很重要的因子(Nolan, Grant & Ellis, 1990);然而，國內有關照顧意義探討的研究闕如，借用外國量表卻又因為文化不同而無法獲得可信之結果，為了發展本土化之醫療照護，發展適合國人之照顧意義量表確實是刻不容緩的工作，此量表發展之後，將有助於臨床心理衛生人員對於家屬心理適應之評估，了解其照顧信念之後，心理衛生人員將可提供適當的心理諮商計畫，以增進照顧者之適應，並進而提供以家庭為中心的社區精神照護，此結果正符合我國推行『健全精神疾患防治措施，促進民眾心理健康』之精神醫療政策；照顧者有良好的適應狀況，才得以提供精神病患良好的照護。

## 參考文獻

- Crowne, D. & Marlowe, D. (1964). *The Approval Motive*. New York: Wiley
- Cuijpers, P. & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 51 (3), p.375-379.
- Cuellar, N. & Butts, J. B. (1999). Caregiver distress: what nurses in rural settings can do to help, *Nursing Forum*, 34 (3), p. 24-30.
- Family Caregiver Alliance. Caregivers at risks, Retrieved April 1, 2001, from the World Wide Web: <http://www.caregiver.org/>.
- Gasque-Carter, K.O. & Curlee, M.B. (1999). The educational needs of families of mentally ill adults: the South Carolina experience. *Psychiatric Services*, 50 (4), p.520-524.
- Giuliano, A.J., Mitchell, R.E. & Clark, P.G. (1990). The meaning in caregiving scale: factorial and conceptual dimensions, Poster presented at the Second Annual Convention of the American Psychological Society in Dallas, Texas, June 7-10.
- Gorsuch, R.L. (1983). *Factor Analysis*, Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Hsu, M.T. & Tseng, Y. F. (1998). Psychoeducational needs of caregivers in the community. *Journal of Nursing Research* (Taiwan), 6 (4), p.290-303.
- Johnson, E.D. (2000), Differences among families coping with serious mental illness: a qualitative analysis, *American Journal of Orthopsychiatry*, 70(1), p. 126-134.
- Kline, P. (1979). *Psychometrics and Psychology*. London: Academic Press.
- Lam, D. & Cheng, L. (2001). Cognitive behavior therapy approach to assessing by dysfunctional thoughts. *Counseling Psychology Quarterly*, 14 (3). P. 255-266.
- Lazaurs, R. S. (1999). *Stress and Emotion: a new synthesis*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*, New York: Springer.
- National Family Caregivers Association (1997). Member survey: a profile of caregivers. Retrieved December 9, 2001, from the National Family Caregivers Association Web site: <http://www.nfcacares.org/>
- Nolan, M.R., Grant, G., & Ellis, N.C. (1990). Stress is in the eye of the beholder: Reconceptualizing the measurement of caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 15 10 (1), p. 544-555.
- Noonan, A. E. & Tennstedt, S. L.(1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37 (6), p.785-794.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30



(2), p.583-594.

Rhoades, D. R. & McFarland, K. F. (1999). Caregiver meaning: a study of caregivers of individuals with mental illness. *National Association of Social worker*, 24 (4), p. 291-298.

Shyu, Y. I. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (3), p. 619-625

Song, L. Y., Biegel, D. E. & Milligan, S. E. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of person with chronic mental illness. *Community mental Health journal*, 33 (4), p. 269-286.

Solomon, P., Draine, J., Mnnion, E. & Meisel, M. (1998). Increased contact with community mental health resources as a potential benefit of family education. *Psychiatric Service*, 49 (3), p.333-339.

Wright, L. M. & Leahey, M. (2000). *Nurses and Families*, Philadelphia: F.A. Davis.

Yen, W. J. (2003). Meaning of caregiving, perceived social support, level of depression of Taiwanese caregivers of mentally ill patients and their perceived service needs. Unpublished doctoral dissertation, University of Wisconsin, Milwaukee.

胡海國. (1996). 家屬對精神病患之態度探討, *現代醫學*, 23 (6), p. 513-517.

謝宏林 (2000). 精神分裂症家屬主要照顧者期待病患長期安置之相關因素探討. 未發表碩士論文: 暨南國際大學, 南投, 台灣

劉仲冬 (1994). 台灣女性照顧者, *婦女研究通訊*, 31, p.2-7.

## 計畫成果自評

本研究為第一年計畫,本年度的執行目標即是經由訪談後歸納照顧者之照顧意義構面,並設計問卷,因此本研究內容與原計畫相符,且達到預定目標,本研究成果可分兩方面探討:(1)問卷設計:本研究完成之問卷必須再進一步進行量性資料收集以檢定其信度及效度,檢定後之問卷將可提供心理衛生從業人員參考,以檢測照顧者之照顧意義;(2)本研究的訪談內容經過整理後,其質性資料可以發表於期刊雜誌,以供心理衛生從業人員了解照顧者在擔任照顧者角色時所經歷的經驗。

## 附件

構面	題號	內容	完全不同意	不同意	有點同意	同意	非常同意
宗教哲學信念	1	可能我前輩子做了不好的事,所以,這輩子才要來受折磨,所以,我必須完成這個任務,不然下輩子還要來承受					
	5	我前輩子欠他,這輩子要來還他,所以只好接受					
	9	我把照顧工作當作修行					
	13	我相信這是老天的考驗					
親情的義務	2	他是我的家人,親情讓我不捨放棄他					
	6	如果我放棄他,我跟家人親戚沒辦法交代,因為他們會覺得我很狠					
	10	他跟我同血緣,因為有血緣關係,所以牽連了我對他的任務					
	14	我很想放棄,可是親戚及家人們告訴我照顧他是我的責任,所以,我不得不繼續照顧					
	17	我不照顧他,還有誰會照顧他呢?所以我必須撐下去					
人生體驗	3	人生就是一個互相照顧的過程,他現在需要我,所以,我照顧他					
	7	經過這樣的照顧經驗讓我對於人生更充滿意義					
	11	這是我的一個人生學習課題					
	15	當我擔任照顧者時,有時也會讓我省思我的人生,也未嘗不是一件好事					
希望	4	現在醫療還沒辦法治好精神病,但是,我相信未來一定可以,所以,我不願放棄他					
	8	活著就是一種希望,我們也不知道未來會怎樣,所以,我不可以任意放棄他					
	12	我不相信他會一直這樣,只是要時間					
	16	我相信只要照顧這種病人需要全家人配合,情況一定會改善					