

南 華 大 學

非營利事業管理學系

碩士論文

精神障礙者家屬參與醫療決策現象分析

The phenomenon analysis of medical decision-making by psychotic

family care

研究生：李 松 泰

指導教授：鄭 文 輝 博士

中華民國 102 年 6 月 21 日

## 謝誌

進入職場 20 年能重返校園學習，期間要感恩、感激的人、事、物實在太多！  
謝謝您們，與我緣遇於今生！

工作中與精神專業人員、病友及家屬不斷有著互動機會，親身體認他們在疾病籠罩下匍匐前行的生活實境，醫療艱澀難懂的語言及知識，更讓照顧者望而生畏。此情此景！讓我決心，進一步探索處在醫療世界與病情世界的他們，是如何走過每個一天？這些年來我所累積的實務經驗，正是一群受著精神疾病所苦、所困的病友、家屬及專業，不知付出多少汗水與淚水所化成的結晶！

首先，感謝接受訪談的醫事人員以及承受著沈重照顧負荷的陪病者，願意在百忙中撥空、支持我、接受我的訪談，感恩有您們讓我論文有完成的一天。

這兩年研究所時光，感動於學校提供如此幽靜環境，讓我重溫著學生生活，盡情享受著閱讀及思考所帶來的喜悅。在我埋首撰寫論文期間，特別感謝我的愛妻姮儀，能包容我的情緒起伏。更感謝我尊敬的師長以及同學，有了您們一路提攜和鼓勵，成就我的學習之旅。感恩這一路上相伴家人、師長及朋友，真心謝謝您們！我想這一切都是上天給我最大的恩典。

李松泰 謹誌 2013 年 6 月

## 中文摘要

隨著我國精神醫療逐漸走向去機構化，可預見未來病友治療會以社區照護為主軸，社會大眾與醫療互動頻率必然增加。尤以照顧者和社區居民將直接面對此醫療模式轉變的衝擊，在未來擔負起更多社區照護履行者角色。但在過往長期被專業所忽略的家屬角色以及醫病關係緊張、衝突等諸多不確定性因素影響下，後續實有協助醫用雙方建構一個穩定醫療決策平台，以促使體系中所有相關專業與機構均能發揮應有功能。

本研究以參與觀察以及個別深入訪談的方法，分別蒐集6次門診觀察紀錄加上8位醫事人員以及6位照顧者的照顧經驗，透過觀察以及訪談，來了解病情世界與醫療世界在面臨醫療決策時，是如何考量醫用互動和病友醫療自主權、如何平衡社區整體和病友的個人需求、以及如何因應現醫療政策，進而找到彼此適切位置及對話管道，滿足彼此的需求等。

主要的研究發現有四項：(一)社區精神醫療模式，使社區居民有機會全程參與療程，從實際接觸消除對疾病的恐懼和偏見。(二)病友抗拒治療因素除藥物副作用及污名化等影響外，病友個人社會角色被剝奪恐懼可能也是抗拒治療原因之一。(三)家屬有無參加自助性團體，明顯影響病友發病後的求醫類型。(四)精神醫療仍然受到知識權力不對等及醫療政策影響，使家屬決定權與病友自主權無法兼顧。

依據上述研究發現，本研究提出以下幾點建議：

- (一) 營造家屬自助性團體運作環境，保障病家醫療權益。
- (二) 明確制定家屬照護規範，提升治療穩定性。
- (三) 建構精障個案師服務平台，提供資源整合服務。
- (四) 將病友及照顧者納入長照保險體系，有效抒解照顧負荷。

關鍵字：醫療決策、精神分裂症、照顧者、充權、社區精神醫療

## 英文摘要

Along with Taiwan's mental care has become deinstitutionalization, we can foresee that community care will be the mainstream of the treatment, and that the interactions between the mass population and the medical agencies will increase inevitably. The caregivers and the community will face the impact of the changing of the medical model, and that they will have to take charge of the caring role in the future. There are many uncertain factors that will influence the corporations, such as the role of the patient's family that has been neglected for a long time, and the conflictual and intense physician-patient relationship. In order to have better corporations, to assist both sides to construct a stable medical decision-making platform is really in need.

This research use the methods of participating in the observation and the individual in-depth interview, collecting 6 outpatient observation records, to add on 8 medical personnel and 6 caregiver's attendance experiences separately. By observation and interviewing, the researcher collected some information to answer the following questions. The first one is how they balance the medical interaction and the patients' autonomy while facing medical decisions. The second one is how to balances the rights of community and the patient's individual demand. The third one is how to cope with the present medical policies. So that they can find the appropriate positions to communicate and to meet each other's demands.

The main research discovered that, 1. Community psychiatric rehabilitation model, enable the communities to participate in the treatment, and to eliminate the fear and the prejudice through actual contact, 2. The reasons of patients resisting the treatment are not only the drugs side effect and stigmatization, but also the fear of the deprivation of their social roles. 3. Family members participate in the self-help group or not would affect the ways they seek help when needed. 4. Due to the knowledge gap and the medical policy, the families' decision right and the patients' autonomy can't be balanced.

According to this research and conclusion, I bring out the following suggestions:

(一) Having more self-help group to safeguard the medical rights of patients and families.

(二) Setting norms about the participation of the family members in the community caring system.

(三) Setting mental disorders case manager service platform, to provide

integration services.

(四) Adding the psychotics and their caregivers into the long-term caring system.

Key words: medical decision-making, schizophrenia, caregiver, empowerment,  
Community mental health

# 目錄

口試委員審定書 .....	I
謝誌 .....	II
中文摘要 .....	III
英文摘要 .....	IV
<b>第一章 緒論 .....</b>	<b>1</b>
第一節 研究緣起與目的 .....	1
第二節 章節安排 .....	4
<b>第二章 文獻探討 .....</b>	<b>5</b>
第一節 醫療演化 .....	7
第二節 醫療體系及主要照顧者 .....	10
第三節 求醫者特徵與困境 .....	28
第四節 醫療關係特色 .....	35
第五節 綜合回顧 .....	38
<b>第三章 研究方法 .....</b>	<b>40</b>
第一節 研究設計 .....	40
第二節 質性研究 .....	43
第三節 資料分析方法 .....	51
第四節 研究倫理 .....	53
<b>第四章 病情世界與醫療世界交會 .....</b>	<b>54</b>
第一節 門診～醫療專業與使用者相逢 .....	55
第二節 照顧者～走入精神醫療領域 .....	61
第三節 醫事人員～醫療體系中的專業 .....	66
<b>第五章 醫療決策變奏曲 .....</b>	<b>69</b>
第一節 隨病情推移的心路歷程 .....	69
第二節 理想與現實之間的鴻溝 .....	75
第三節 醫療平台～決策角色及位置 .....	82
第四節 體認多重求醫行為 .....	93
第五節 是攻防還是合作？ .....	104
<b>第六章 結論與建議 .....</b>	<b>121</b>
第一節 研究結論 .....	121
第二節 建議與限制 .....	127

第三節 研究者的反思 .....	130
參考書目 .....	131
附錄一 觀察大綱 .....	137
附錄二 訪談大綱（醫事人員） .....	138
附錄三 訪談大綱（家屬） .....	139
附錄四 訪談同意書 .....	140

## 表目次

表 2-1 醫院評鑑基準條文分類 .....	13
表 2-2 95 年-102 年醫療品質及病人安全年度工作目標變遷 .....	35
表 3-1 參與門診觀察時間及人數表 .....	46
表 3-2 受訪主要照顧者基本資料 .....	47
表 3-3 受訪醫事人員基本資料 .....	47

## 圖目次

圖 2-1 90 年至 100 年精神分裂症患者就醫人數及醫療費用支出表 .....	5
圖 2-2 實務與理論建構之關係 .....	6
圖 2-3 政策對應家屬需求圖 .....	22
圖 2-4 精神醫療社會資源網絡 .....	26
圖 2-5 精神分裂症患者整體功能變化 .....	29
圖 3-1 研究架構圖 .....	41
圖 4-1 醫用雙方交會過程 .....	54
圖 4-2 訪談時阿麗家系圖 .....	61
圖 4-3 訪談時阿再家系圖 .....	62
圖 4-4 訪談時阿芬家系圖 .....	62
圖 4-5 訪談時阿綢家系圖 .....	63
圖 4-6 訪談時阿能家系圖 .....	64
圖 4-7 訪談時阿永家系圖 .....	65
圖 5-1 家屬協助病友參與醫療類型差異分析 .....	95
圖 5-2 醫用關係走向分析 .....	104
圖 5-3 醫事人員與照顧者衝突關係對病友症狀變化影響 .....	108
圖 5-4 代理人競逐示意圖 .....	116
圖 5-5 醫事人員與照顧者合作關係對病友症狀變化影響 .....	119
圖 5-6 建構友善治療社區醫用協力關係圖 .....	120
圖 6-1 設置精障個案管師參與醫療決策構思圖 .....	128

# 第一章 緒論

## 第一節 研究緣起與目的

根據衛生署統計，截至 101 年底，國內領有精神疾病重大傷病卡人數已超過 20 萬人，但全國精神病床數僅約 2 萬床。從以上數據可見，大部分精神病友仍是由家人擔任主要照顧者角色。家屬需長期擔任陪病者角色，協助缺乏病識感的病友接受治療，一同穿梭於醫療場域之中，與精神醫療專業人員共同參與病友醫療事務。就診時，家屬面對艱澀的醫學名詞、簽署一張張似懂非懂的知情同意書而不知所措。在資訊與權力不對稱下，要如何讓彼此有效對話？醫用雙方的聲音與需求，要如何傳遞才能共構和諧醫病關係？<sup>1</sup>這是研究者從事精神醫療社工職務多年來，不斷思索及想釐清的議題。

大家都有陪病經驗，但不知有沒有那被漠視、被忽略的經歷呢？是不是感受到極度不舒服呢？身為家屬總希望在醫療過程有一份角色可以扮演，但對於醫療專業陌生下，總是讓其一再處在被動配合的位置，無法有效發聲。那種被忽略感受實在令人不舒服。另一方面，醫事人員是不是覺得家屬只要配合就好，無需多問？<sup>2</sup>是否因為專業醫療跟家屬無關？尊重專業是希望能以其專長，能有效發揮應有治療效果，然而家屬卻是陪著病友最久互動最密切的親人，過往病友生活以及疾病史比專業者更加熟知，所以到底誰是專業？何時才是專業？角色上雙方似乎是不斷在互換著身份，各自對彼此均有所依賴與需求。

近期我國精神醫療由過往集中管理、集中治療的方式，逐漸走向社區化醫療模式，在去機構化回歸社區照護過程，無非是希望病友能夠有機會重新融入社區恢復原有社會功能。台灣目前是亞洲地區第一個開辦強制社區治療的國家。<sup>3</sup>可預

---

<sup>1</sup> 成令方（2002）提出「醫用關係」的概念，強調會去求醫看診，其中有一部份並非病友，而是屬於醫療資源使用者，其中包括醫療專業者（醫生、護理人員）與醫療使用者（病患、家屬和使用醫療資源的人）。

<sup>2</sup> 醫療法第十條：本法所稱醫事人員，係指領有中央主管機關核發之醫生、藥師、護理師、物理治療師、職能治療師、醫事檢驗師、醫事放射師、營養師、藥劑生、護士、助產士、物理治療生、職能治療生、醫事檢驗生、醫事放射士及其他醫事專門職業證書之人員。

<sup>3</sup> 我國現行精神衛生法第四十五條：嚴重病友不遵醫囑致其病情不穩或生活功能有退化之虞，經

見的是，未來家屬參與精神醫療決策互動頻率將會增加，尤以病友主要照顧者和社區居民在面對此醫療模式轉變下，要由誰來提供家屬必要協處與認識呢，如何讓社區居民體認醫療是對其具有正向助益，而不是任由大家各自想像，甚至曲解原意。這些需求均有賴關心社區精神醫療議題人士，能共同來參與並對未來做法提出具有建設性的建議。

當我們想要瞭解精神醫療場域，醫用雙方參與決策脈動時，就無法忽略雙方對於彼此所處世界的理解以及影響程度。精神症狀參與了病友日常生活，成為他生命中的一部份，在理性與非理性之間擺盪，病友走入虛擬情境中，一切都如此真實，當他急於向周遭人士訴說自己神奇遭遇，結果總是被人嗤之以鼻，當作“肖仔”，隨即就是被標籤及污名化，而社會歧視也立即攀上病友及家屬身上，任誰也無法輕易擺脫。

傅柯曾在「瘋癲與文明 (Madness and Civilization)」一書談到精神疾病的出現與處理。提到，因為人們出於這種瘋癲，用一種至高無上的理性支配的行動把自己的鄰人禁閉起來，用一種非瘋癲的冷酷語言相互交流和相互承認。我們有必要確定這種共謀的開端 (引自劉北成等，1992)。精神分裂症長期承受污名及歧視對待，當社會普遍將其視為神秘不可知，且被認定罹患此症就必然有著不可預測行為和怪異舉止。因而此疾病一直被社會以異樣眼光看待，似乎是人人唯恐避之不及。無怪乎，排斥病友及拒絕在社區設立復健機構等抗爭事件，迄今仍未曾間斷過。<sup>4</sup>這種只要機構不是設在我家附近就好的心態，正是社會集體性恐懼心理的產物，此現象實不利於未來社區精神醫療推展。目前隨著醫療進步以及病情逐漸

---

專科醫生診斷有接受社區治療之必要，其保護人應協助嚴重病友接受社區治療…。前項嚴重病友拒絕接受社區治療時，經直轄市、縣(市)主管機關指定之專科醫生診斷仍有社區治療之必要，嚴重病友拒絕接受或無法表達時，指定精神醫療機構應即填具強制社區治療基本資料表、通報表，並檢附嚴重病友及其保護人之意見及相關診斷證明文件，事前向審查會申請許可強制社區治療。我國目前是亞洲第一個把「強制社區治療」入法的國家，並於民國 99 年及 100 年先在臺北市及高雄市試辦，101 年又再擴大六個縣市《臺北市、高雄、台中市、台南市、彰化縣、桃園縣》。

<sup>4</sup> 2013 年 5 月 1 日各大報刊載，台南市某社區因當地衛生局核准在社區內設立精神病友復健機構，卻遭遇當地居民拉布條陳情及居民連署要將機構趕出社區的抗議事件。網址：

<http://udn.com/NEWS/DOMESTIC/DOM5/7867715.shtml>。

被理解下，大部分精神疾病患者，能夠在接受妥善治療及照顧下，逐步恢復穩定。但病友症狀，並非短期間就能獲得明顯改善和恢復原有社會功能，病友及其家屬仍須面對疾病慢性化及負性症狀的干擾。病友回歸社區由親人擔起長期照護的理想，似乎仍是條遙遙無止盡的旅程。

台灣社會如無法對病家在就醫權利所面臨困境有深刻認知，是無法理解身處其中的感受。如果未曾對於病家在社區生活上所面臨的困境或醫療處境有深刻的認識，即便是有比別人多點同理心，也未必能夠看見病家迥異於一般家庭生態，更遑論體會、理解病家在台灣社會所遭遇的困境。研究者作為服務人群為弱勢謀福利的社會工作者，應有協助醫用雙方突破現況的使命。此為本研究動機之一。

本研究希望在國內目前仍欠缺有關家屬參與精神醫療決策歷程之研究下，探討尚未顯露之關鍵因素。<sup>5</sup>呈現給精神醫療場域醫事人員以及病友家屬不同視野與觀點，此為本研究動機之二。

根據以上所述，本研究目的有下列三項：

- 一、瞭解醫用雙方究竟是如何看待彼此，進而釐清其角色、位置和困境，以提供各界更深入瞭解精神醫療現況及處境。
- 二、協助醫用雙方找出彼此定位，期透過良性互動增強醫療持續度及知識權力對等性。
- 三、闡述精神醫療體系應如何提升醫療使用者參與醫療決策動機，以及找出改善現行精神醫療模式的方向及具體措施。

---

<sup>5</sup> 搜尋我國相關研究探討家屬參與精神醫療決策文獻計有 3 篇：王芬蘭（2009）。精神分裂症病友家屬參與醫療決策之初探、楊琇茹（2004）。從病患自主權看病患家屬參與醫療決定之權限及蔡明錕（2006）。精神病患主要照顧者求助經驗與求助抉擇之研究。

## 第二節 章節安排

本研究章節共區分為六章，相關架構安排分述如下：

第一章為緒論，就現有官方統計數據呈現大部分罹患精神疾病患者，均由家屬擔任照顧者現象，隨著精神醫療逐漸走向去機構化同時，醫用雙方未來醫療決策面向將會遭遇到什麼樣的困境，來說明研究動機以及研究目的。

第二章為文獻探討，先就研究對象給予定義，說明目前我國接受精神醫療人數及佔現健保總支出比例，再歸納整理精神醫療不同階段演化及影響。由比較不同醫療模式及求醫行為所形成特殊現象，然後聚焦於現醫用雙方在需求、照護負荷、醫療趨勢及現醫療領域決策知識權力運作狀況，蒐集、整理出醫用雙方對現醫療期待與所面臨的困境面向。

第三章為研究方法，主要說明研究主題、研究架構、研究發問、採用質性研究方法確定如何進行抽樣與研究對象選定、資料蒐集以及研究信效度分析，並就研究倫理規範提出說明。期藉由質性研究能從錯綜複雜，開放式的領域中，對於應用雙方參與醫療現況進行耙梳，並釐清醫用雙方主體位置、角色、權力關係等。

第四章為結果分析，探討病情世界與醫療世界交會，說明觀察、訪談階段，如何協商進入田野的歷程與轉折，研究場域樣態描繪、受訪者背景彙整呈現，使讀者體驗猶如實際走入觀察、訪談領域的真實感受。

第五章則討論醫療決策變奏曲，採用質性資料分析的五步驟方式，將訪談觀察資料進行系統性分析，進而歸納出與研究發問有關意義本質。進而分析研究發現，與現有文獻及研究者本身實務經驗驗證，期待從資料交叉比較及分析過程，能忠實呈現出目前醫用互動現象。

第六章為結論與建議，將研究發現及研究做整體性回顧，再提出具體建議與研究反思。

## 第二章 文獻探討

我國在 1995 年修訂身心障礙者保護法，將慢性精神疾病患者納入身心障礙者保護範圍內。<sup>6</sup>內政部統計我國迄 100 年底，領有精神障礙手冊者已達 11 萬人，站全國總人口數 0.49%。另外衛生署統計資料顯示（衛生署網站 2013）民國 100 年，民眾以健保身份就醫診斷為精神分裂症患者人數，共計 113,182 人；因精神分裂症就診健保支出，共計：9,794,777（千）元。由圖 2-1 分析統計中顯示，精神分裂症患者就醫人數及醫療費用支出，呈現逐年攀升的趨勢。

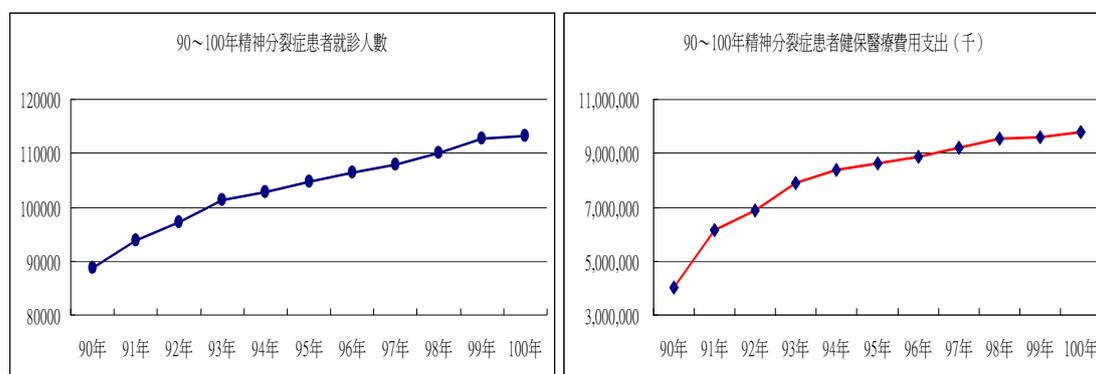


圖 2-1 90 年至 100 年精神分裂症患者就醫人數及醫療費用支出表

資料來源：衛生署網站統計資料(2013)。 [http://www.doh.gov.tw/cht2006/index\\_populace.aspx](http://www.doh.gov.tw/cht2006/index_populace.aspx)

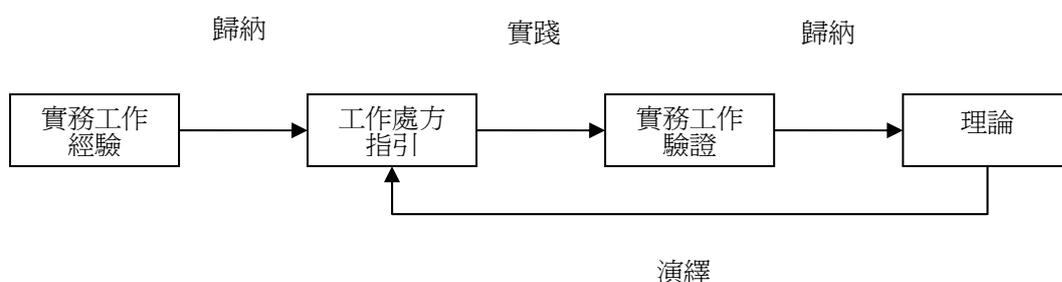
目前政策鼓勵精神醫療走向去機構化，病友回到社區由家庭擔起照護工作。為了落實醫療保健規劃，醫護人力需深入社區之中，針對社區居民需求，規劃適切治療模式，並整合社區內外醫療健保資源，逐步發展出一套優質化的醫療照護體系（林勝義，2010）。<sup>7</sup>目前配合政策推動，已有多家醫院辦理居家治療、強制社區治療以及社區復健等照護模式。<sup>8</sup>然而病友所生活的環境中，相關社區居民、家屬及病友主要照顧者，其需求是否也被關注到呢？而醫事人員以及照顧者雙方

<sup>6</sup> 本法已於 2007 年 6 月 5 日立法修正為「身心障礙者權益保障法」，並於 2007 年 7 月 11 日公佈施行。

<sup>7</sup> 行政院於 101 年修訂我國社會福利政策綱領，其中第四大項目中即指出，有關健康與醫療照護政府應積極推動弱勢國民健康照護與健康維護方案，排除弱勢族群就醫障礙，以縮短國民間的健康差距，推動國民心理健康促進服務，建構並強化精神衛生與醫療服務、社區心理衛生與精神照護等網絡。促進醫療資源合理分配，建構整合性、連續性照護模式，營造以病友中心就醫安全環境。

<sup>8</sup> 依衛生署及內政部統計資料顯示，至 101 年居家治療 103 家醫院開辦；強制社區治療 55 家開辦；社區復健 345 家開辦。

已準備好要擔任起這個角色了嗎？如果我們想瞭解目前我國精神醫療現況，以及醫療場域中相關互動現象，對於醫用關係建立是朝往何方向發展，就需要蒐集相關文獻來逐一驗證本研究的提問。所以當我們要進行醫療決策過程，有關專業與照顧者雙方感受及認知等所牽涉個人、家庭或社會走向，首先需要蒐集之前研究所得相關發現，比較彼此概念上定義是否相同，這樣才能有效進行後續研究而不致於產生混淆影響一致性。另外從實務精神醫療場域中，發掘可以探索題材，進而提出研究發問以及假設。在確定研究主題後，即行選擇一種研究方法來驗證所收集來的理論。理論可以提供我們有系統地理解複雜的人類行為與社會環境現象（宋麗玉等，2002）。相關實務與理論之間的關係詳如圖 2-2 所示。



**圖 2-2 實務與理論建構之關係**

資料來源：引自宋麗玉等著（2002：6）。

以下本章分為五節，以逐一進行文獻回顧以及整理。

## 第一節 醫療演化

精神疾病長期被冠上一層神秘、不可預測性的面紗。人類學家在 1940 年與精神醫學家開始攜手，提供更廣泛對人類行為之瞭解（張珣，2004）。一直到西元 1950 年開始以藥物治療改善精神疾病患者症狀後，社會大眾才漸漸瞭解到它是可以被治療的一種疾病。雖然歷經了一段漫長歲月，但是迄今我們對於真正造成精神症狀因素仍然無法確定，這也告訴了病友及其主要照顧者，陪病之路仍然需要在無法預期中持續面對著。在目前尚無有效根治方法前，對於這一群從事精神醫療以及長期照顧者，是需要社會大眾持續給於支持及鼓勵，共同來關心及陪伴病友走過此段受疾病所困、所苦的時光。

### 壹、精神醫療

過去社會視精神疾病為魔鬼附身造成，採用處罰、法術及配合某些儀式等方式來將有害的鬼魂驅除，其中有些方法確實產生效果，因為精神狀況是可以因暗示而獲得改變（朱巧艷、蕭佳華，2002；廖榮利，2004）。在過去有因為誤打誤撞下，或在求神問卜過程，正好遇上症狀緩解，或是掌握病友心理需求，讓求助者心生誠服，導致相關神蹟事件口耳相傳，使得諸多另類療法迄今仍被保留及持續使用著。

蘇東平指出，本世紀生物精神醫學的源起，來自於 1950 年代藥物使用減輕精神分裂症狀。之後，臨床觀察和治療發現精神分裂症，並不是心理因素、神明懲罰或祖宗不積德所造成，現已證實是一種腦部的疾病（引自潘懷宗，2008）。另外，醫學人類學者 Foster（喬治·福斯特）指出，西方醫學特色，是由醫生全然主控的保健服務制度，是以科學技術強加於我們（引自陳華、黃新美，1992）。從歷史或者是社會觀點來看，在醫療決策過程中，絕大部分是由醫生指導以及規劃醫療方向（廖如娟、許明暉，2007）。現代病歷特徵主要造就於醫療行為及知識的改變，讓病友生活史不再是診斷憑據，病友的聲音就此消失（李尚仁，2000）。部分家屬及病友願意獲得相關醫療訊息，但在醫療決定時，則期望醫生為其作最後的決定

(林美伶等, 2009)。科技帶來醫療模式重大進展, 但也因此導致醫病關係出現看病不看人現象, 在以現象學為基礎的精神醫療場域中, 也逐步受到醫療科技化、法規政策以及社會變遷的衝擊影響, 目前的醫病關係正處於急需調整面對之際。

9

## 貳、我國精神醫療

台灣在過去醫療完全掌握在醫生手中, 整個醫療都是以醫生為決策中心, 鮮少有表述個人意見機會(楊琇茹, 2004)。病友及家屬往往僅是被動期待著醫生能告訴他要如何遵照醫囑, 配合相關醫療, 對於醫療決策如何形成, 自己要如何參與討論及規劃, 幾乎成為荒漠之地, 無人聞問。但是隨著我國醫療法、精神衛生法等法規, 將醫療進行需經家屬同意, 納入條文中, 醫病關係因此出現權力分享狀態。然而台灣從過去就習慣於完全順服醫生以求迅速治癒的醫療模式, 導致形成: 你是當醫生的, 就應該要知道我需要怎樣被治療, 醫生當然會對症下藥等特殊現象。也因為過往長時間由醫療專業人員主導決策下, 近年來雖然有相關人權、病友權益及公益機構提倡及監督, 讓醫病關係開始出現重大改變, 病友自主權開始受到一定程度的重視, 但是目前仍受過往醫病互動方式影響的習性, 處處可見醫療決策過程無法如預期般順暢進行的現象出現。

當期待家屬擔起照顧者責任, 又把家屬排除在決策之外, 其實是不具實際感的(楊琇茹, 2004)。當現在醫學教育將醫生訓練成需要盡量隱藏情緒, 冷靜地醫治病友以及依賴醫療科技來作為診斷時, 是否會持續影響醫療決策良性互動, 阻礙精神醫療社區化呢? 這時家屬是否順利參與醫療決策就成為非常必要之事項。如何讓醫用雙方均能勇於面對醫療不確定性, 讓雙方願就共同參與醫療決策、共同擬定治療計畫, 理出一條理性對話管道, 應是較為符合現今醫療走向與期待的道路。

---

<sup>9</sup> SM-IV 的疾病診斷是無病因理論(atheoretical)的, 而是根據現象學之描述性方法, 擬定症狀群之診斷準則, 並依連帶的生物學病理指標、特定疾病病程、該疾病之家族傾向, 並排除同存的其他疾病, 如身體疾病、其他精神疾病, 來定義一個有效的疾病診斷類別之存在。摘自精神疾病診斷及統計手冊第五版通訊, 頁 3。

Lawrence (克里斯多佛·勞倫斯) 指出，病友階級、性別、地位均影響醫生採納相關意見做為醫療決策參考依據(引自李尚仁, 2000)。其他研究發現教育程度越高，對於參與個人的醫療決策意願越高，其中年輕者表現出參與醫療決策的主動性與意願比年長者高(林美伶等, 2009)。以台灣目前教育水準，應可提高病友照顧者參與醫療決策動機，惟此部分仍需要考量到城鄉差距、教育資源分佈以及照顧者年齡層偏高等問題。Forrester(佛瑞斯特)認為，精神醫學是持續保有重視病友生活史為治療模式依據的科別(引自李尚仁, 2000)。此點發現讓我們對於未來精神醫療場域，建構一個溝通順暢，彼此理解的醫療決策平台更具有有一定願景。

### 參、小結

目前我國精神醫療逐漸從過往集中管理、集中治療的方式，走向社區化治療，在回歸社區過程無非是希望病友能夠重拾正常社會生活。當醫療以控制取代治療，轉而讓生病成為生活中一部份，病友及其家屬不得不長期面對症狀與病共存(張苙雲, 2003)。當今醫療已走出醫療場域，走進社區，走進個別家庭，似乎已是不可避免之趨勢。精神醫學迫切需要本土化，讓西方精神醫學能真正融入民眾生活及文化中(孔繁鐘、孔繁錦, 1997)。然而康復之友聯盟前理事長王珊曾指出，目前我國社區精神醫療仍然面臨著，健保給付限制、家屬照顧知識及社區資源不足、社會大眾欠缺對疾病認識、社區居住措施不足、照顧者身後接續照顧措施及信託制度闕如等問題急需克服。<sup>10</sup>台灣現已成為亞洲地區第一個開辦強制社區治療的國家，可預見的是社區化治療將使病友長期在社區生活，未來家屬參與精神醫療決策互動頻率將因此增加，後續亟需規劃相關配套措施，尤需重視病友主要照顧者和社區居民在可預見醫療模式轉變下，要如何面對醫療領域中知識、權力不對等，以及資源分配不均等影響，應是關心此議題者需共同面對的課題。<sup>11</sup>

<sup>10</sup> 摘自中華民國康復之友聯盟彙整 10 位長期照顧者心路歷程「牽手向陽」乙書，頁 8。

<sup>11</sup> 我國於 2007 年修訂精神衛生法，將「強制社區治療」入法(第十五、廿六、四十五、四十六條)明訂，相關審查會設立、治療費用、時間、救濟方式及治療項目等。2010 年起先行於北、高兩市試行辦理；2012 年起新增台中、台南、彰化及桃園為試辦縣市，目前仍於六個縣市持續試辦中。(預計 2013 年全國正式實施)

## 第二節 醫療體系及主要照顧者

### 壹、醫療體系面向：

人類為了應付疾病威脅，逐漸發展出由知識、信仰、技術、角色、規範、價值觀、思想方式、態度、習慣、儀式和符號等組成的龐大綜合體，而且這些組成成分相互交錯，形成相互增強，相互協力的體系（陳華、黃新美，1992）。不舒服由文化來定義，且需要社會承認這個人無法完成自己正常的任務，疾病要在被認為是不舒服時對個人方具有社會意義，而醫生實際上是在對付不舒服。醫療有著提供一種生病角色認同作用（葉肅科，2008）。通常病友是因為身體功能出現明顯缺損後，才會開始尋求醫療服務的，也因為生病角色才能讓病友暫時免除原社會角色扮演（朱巧艷、蕭佳華，2002）。雖然西方現代化醫療科技帶來全世界醫療重大變革與進展，但是世界上的許多民族，從歷史演進中都有著自己一套病理和治療原則，並與該地文化脈絡緊密結著。因此，人類對生病的回應是來自社會建構或者社會組織的形式（葉肅科，2008）。其中包括超自然信仰以及民族醫療體系，諸多傳統醫學和民俗醫學迄今仍然可見延續不絕。西方醫學取得目前優勢地位和主導權力，僅是近 20 世紀的事（張苙雲，2003）。我們不能忽略不同文化的人對於健康、疾病或衛生，是有別於西方醫療不同看法，從台灣精神醫療發展中，仍可見到現今求醫方式仍然包含中醫以及民俗療法。在文化觀點下生病是需要通過社會的認可，除非經過專業的行動加以建構，不然生病是不具社會意義的（張珣，2004；張苙雲，2003）。可見健康、疾病、醫療等，都是社會文化下的產物。

#### 一、精神醫療特色

民俗療法在台灣持續被視為社會習俗以及合理行為一部份，民眾面對疾病，通常嘗試諸多可能醫治方法，並不限定於中西醫或者民族療法，甚至包括跨越宗教信仰界線，可見傳統醫療體系仍是我國整體文化體系一部份。比較非西方醫療體系，在民眾心中民俗療法較能獲得心理支持與安慰。有一些因素在現今西方醫

學場域經常被長期性忽略，譬如，就診時間短、醫生看病不看人，忽略家屬所要傳達訊息等 (Torrey & Drake,2009)。少了基本人文關懷感受，讓民眾需要另尋他法來滿足治療過程之需求，因此提供了另類療法持續存在的空間。健康應是人與環境的關係，民俗療法正是透過這過程，維持人與環境之間的和諧。民俗療法會成為最初步、最原始及最基本的人類基本信仰與行為，也可以說是現醫學思想的源起 (張珣，2004)。

Foster 曾指出醫療體系應包含預防和治療兩面，是將所有資源組織起來幫助病友，動員病友及家屬或其所在社會的各種力量 (引自陳華、黃新美，1992)。因此，當異常狀況出現，病友及家屬是會自行判斷狀況，來決定選擇何種醫療模式的。可見個人的生病情況，係以其文化背景來加以界定，而結果則會影響其生病行為。複向求醫為臺灣多元醫療體系的求醫行為特色 (張苙雲 1998)。逛醫院的求醫現象顯現醫用者篩選醫生與醫療體系的主動性；是民眾尋求病症解決方式與病因的釋惑過程 (吳嘉苓、黃于玲 2002；張苙雲 1998 )。醫療專業知識的應用有多重盲點，資訊交換充滿不確定性，不對等的權力關係更阻礙了資訊的交流；醫療使用者不是全然被動無知，若能尊重使用者的知識將有助於診療的成效 (成令方，2002)。

我們所處社會專業醫療及照顧是高度組織化，深受著國家政策影響 (林國明，2002)。同時我們需要思考在臺灣接受西方精神醫學專業訓練的專業人力，是否能引導在文化中的個體，利用他認為最合理，最易接受的方式，採取科技整合、各專業合作及邀請家屬參與等方式來維持健康，而非單獨以所學專業見解，來認定獨專西方醫學，進而導致醫療決策過程長期陷於知識權力不對等狀態，影響整體醫病關係穩定發展。在此我們需要省思，那些因素讓病友及家屬由接受醫療服務經驗中形塑出特殊就醫習慣。

## 二、醫療政策與經營

健保制度下讓民眾就醫選擇增加，可以自由選擇自己就醫院所，讓醫療機構

出現與健保開辦前不同因應模式。臺灣醫療體系在現環境中，考量經營績效掛帥下，醫療使用者流失是醫療院所最具體的警訊之一；因此，醫療使用者出走的確可能會是有效促使醫療院所改善動力（成令方，2002）。當專業具有知識與權力、病友長期依賴專業取向，逐漸形成支配與服從關係後（朱巧艷、蕭佳華，2002）。唯有將醫療體系重新置於整體社會文化環境當中觀察，才能理解民眾的保健行為（引自陳華、黃新美，1992）。如果將病友與醫生關係視為委託人與代理人關係。這層關係係在一個人需倚賴其他人行動時產生。當病友及家屬委託醫生提供醫療服務並不能完全觀察代理人的行動下，就會形成非對等地位（孫本初，2008）。醫生成為壟斷專賣的服務提供者，在現代健康照護中確立成形，且受到大眾委託以及政府撐腰（胡幼慧，2001）。醫事人員主導病友需求，決定他們要如何被滿足。病友少有參與醫療決策空間，主要是因醫事人員認為病友及家屬對醫療知識僅是有限度瞭解（葉肅科，2008）。在醫事人員具有醫學知識及專業下，病友就此被動接受安排，或任由醫事人員自行決定。對醫事人員而言，專業知識及技能是施壓權力與控制病患的要件。因此，導致病患及醫事人員之間出現強制性權威服從關係，並可能造成資訊不對等及自利心理的投機等代理問題出現（朱巧艷、蕭佳華，2002）。

另外，保險給付以及政府衛生醫療政策，也是雙方參與醫療決策時重要因素（陳柔君，2008）。保險扮演著風險分擔或風險轉嫁角色讓代理關係間出現微妙關係。保險是危險分擔概念，使用者付費，但實務上發現病友有使用資源需求，並無風險分擔能力，他們是高使用、低付費的一群（重大傷病卡減免部分負擔、身障手冊生活補助、低收救助、公益彩券補助、急難救助馬上關懷、托育養護補助等）。他們是否因居於弱勢地位，可能成為更被邊緣化的一群呢？

從衛生署 101 年度重要施政計畫，提出「新世代健康領航計畫」，其主要以推動社區復健及照護為考量方向。<sup>12</sup>可看出其中仍以強化醫事人員訓練為主軸，對

---

<sup>12</sup>行政院衛生署 101 年度施政目標與重點，其中重要施政計畫項目，有關心理健康業務「新世代健康領航計畫」中提出：1. 強化精神衛生體系，健全社區精神病友管理機制。2. 均衡精神醫療及精

於主要扮演照顧的家庭成員以及社區居民部分，卻未能看見較為具體作法與規劃。這不免令人擔心，從所謂健康者的醫事行政所設想而出的相關政策，是否真能滿足病友及家屬們實際需求，在醫療政策以及各家醫院不斷強調以病人為中心時，是否真正能落實病友自主權以及重視個別差異？從現在政策不斷努力開拓社區相關精神治療規劃的同時，是否仍存有一段大家都要持續努力的空間呢？

目前醫療機構導入企業經營管裡模式，從各家醫院大門前處處可見高掛『恭賀本院通過○○認證...』這高掛半空紅布條，不就反應了醫院經營期待以更有效率來經營現代化醫療；醫院具有科層、專業組織等特性，相對也具有上述特性困境。西方專業醫療有其作業流程以及標準程序，有專業倫理規範及一定步驟與規則。當代醫療體系在績效掛帥要求下，醫事人員及病友是否因此變成經營者眼中的生財工具呢？對於效率要求更高。衛生署於 1988 年導入醫院評鑑制度，將醫院評鑑區分為經營管理與醫療照顧兩大區塊，計有二篇、十七章、二百三十二條，其中醫事人員教育訓練、溝通管理、服務以及病友及家屬權責等分散於各章節中，條文分類詳如表 2-1。

表 2-1 醫院評鑑基準條文分類

第一篇：經營管裡		第二篇：醫療照顧	
1.1	醫院經營策略	2.1	病人及家屬權責
1.2	員工管理與支持制度	2.2	醫療照護品質管理
1.3	人力資源管理	2.3	醫療照護之執行與評估
1.4	員工教育訓練	2.4	特殊照護服務
1.5	病歷、資訊與溝通管理	2.5	用藥安全
1.6	安全的環境與設備	2.6	麻醉及手術
1.7	病人導向之服務與管理	2.7	感染管制
1.8	危機管理與緊急災害應變	2.8	檢驗、病理與放射作業
		2.9	出院準備及持續性照護服務

資料來源：醫策會網站，網址：<http://www.tjcha.org.tw/FrontStage/index.aspx>

神復健資源，發展多元化精神病友社區照護模式。3. 提升精神照護機構服務品質，保障精神病友就醫權益。4. 委託相關機構或團體，推動各項精神疾病防治措施，辦理相關訓練課程，增進精神衛生行政及醫事專業人員知能。

實務中發現台灣實施醫院評鑑制度已歷經 20 餘年，後續效應似乎未能達成當初評鑑目標：「建構符合醫院定位的文化，穩健地經營醫院，發展以病人為中心的醫療；體認照護的成果會因病友及其家屬的參與醫療決策而增進，期使整體醫療過程能更契合病友之文化背景，教育病友及醫療工作人員尊重病友權利及鼓勵病友參與醫療決策...」要求。反而是出現所謂因為評鑑導致相關不良影響的負面訊息出現，其中因為評鑑增加醫護人力負荷，使醫生和護士想做的和實際執行護理工作之間出現差距，最為人所詬病。近期正當美國有線電視新聞網(CNN)來台報導我國健保制度，稱讚我健保制度可作為美國借鏡的同時，一封護理人員投書 CNN 控述血汗醫院內容，也同時出現在各報章媒體，兩相比較下發覺醫療體系正面臨相關人力不足、超時工作等窘境，當在職者處境真如投書般，後續要談如何建構良性醫病互動、如何以病人為中心，提供優質醫療服務等是否會成為一場空談呢？

### 三、西醫本土化

本來醫療專業特質就會與一般人生活語言和思考方式有所距離，而家屬以其自身所知所識，用來因應與面對醫療體系，雙方極易在互動中產生落差。正如西方醫療強調個人主義，強調病友自主權；然而，我國民情文化不同於西方社會下，當我們採用西方醫療模式時，我們應面對居民獨特的多元醫療文化認同，應該融合我國傳統家族文化觀念，以因應實際醫療場域需求，而非引進西方醫學優點，但也引進了不少副作用又視而不見。西方醫療決策代理多由病友家屬或朋友擔任，代理原則為「當病友無法或失去醫療決策的參與能力」時，才由家屬參與醫療和代理決策（王芬蘭，2009）。此部分與我國現況，從求醫過程家庭成員一路相伴，「以家庭為中心」的就醫文化有極大差異性存在著。

### 貳、醫事人員與醫療使用者交會

*Foster* 指出在文化差異下，由西方醫學主導之醫療人員，需重視文化差異性，學習在地價用語彙；在診斷會談中，病友如能主動與醫生交換意見，是較能獲得滿意結果；然實際

現象是醫事人員陷於假定病友及家屬對相關醫囑、治療規劃都是理解且清楚的迷思中(引自陳華、黃新美, 1992, 頁173)。

在醫療架構中，一邊是病友及家屬的生活世界，另一邊是醫生對疾病世界的瞭解(許禮安, 2005)。兩個世界的交會處，就在彼此開放自己，讓彼此可以對話之處。當病友及家屬講不出自己及親人所經歷的症狀經驗，卻也正是醫事人員想要下診斷的依據；醫生從自己所學所識作為基礎想著如何對抗疾病，當雙方僅是站在自己熟悉世界來解釋疾病，關心著自己的感受，恐無法有效改善現醫療處境來建立共識。是否需要讓雙方各自由自己所處位置走出來看到彼此，從透過不同角度與立場來分析，檢視醫療場域整體現象共同看見彼此需求，協助解決或者減輕醫事與照顧者的衝突面，讓彼此心力真正交會於醫療決策過程中。

### 一、醫事人員特質

我國精神醫療是以西方醫學為主體。專業要取得崇高地位，必須藉由壟斷知識取得，有專業知識背書，在獲得政府支持下，取得市場獨佔地位(成令方, 2002; 林國明, 2002)。所謂專業的定義，依格林伍德(Ernest Greenwood)提出專業的特質，需包含理論體系、社區認可、專業權威、倫理守則、專業文化五項特質(引自李增祿, 2009, 頁 52)。專業是擁有某種特殊知識技能的職業團隊(張苙雲, 2003)。是一種廣泛、系統性、知識、技能及科學訓練的職業(葉肅科, 2008)。台灣醫療場域普遍接受醫生需要權威，這權威可以讓醫生完全掌控病友診治，但卻無形中排擠家屬參與空間(成令方, 2002; 林國明, 2002)。所以就現況似乎目前醫療決策是醫病雙方在失衡下共構而成的型態，但當雙方均對現況表達不滿時，是否就需要雙方一同來協力改變。然而文獻回顧過程顯示，研究者較少從專業角度及觀點來探索醫事人員對於照顧者參與決策認知與感受；是否是因為專業權力及知識面向優勢讓人較易忽略專業其他需求與感受呢？或者是因為專業所受的訓練、專屬語言、知識，經年累月下來，醫療術語已深化成他們日常語言成為理所當然之一部份呢(張苙雲, 2011)？

在目前國內針對國人參與醫療決策之研究較為欠缺(林美伶等,2009)。且多數以主要照顧者為研究探討對象情況下,是否有讓專業人員的聲音無法從文獻中有效彰顯之憾(牟秀善,1996;陳柏熹等,2002;蔡明棋 2006;王芳蘭,2009;陳素嫻,2011)。醫療專業傾向認同病友一同掌握病情,但對於病友對自己相關病歷記載內容探詢則有不同反應(藍巧慧,2007)。醫事人員內在感受醫療決策過程對於照顧者參與角色、定位相關感受與認知應有持續給予探索以及澄清之必要。

依據台灣精神醫學會統計,至 101 年底台灣約有 1500 位精神專科醫生,過去精神科醫生大部分以受聘雇方式,在各醫療院所執業,處境上需面對醫療機構科層化管理、醫院評鑑、健保給付以及相關醫療法規範,甚至需在日益增加醫療糾紛及暴力環境中執業。<sup>13</sup>李選、張婷(2011)指出,醫事人員在高工作負荷下,導致醫病關係由疏離走向冷漠、防衛甚至惡化。醫生表現於外通常很忙碌狀,醫生自己也不願意,但現醫療場域卻是被迫忙得團團轉(許禮安,2005)。在健保制度下,醫療體系是否有導致刻意壓抑醫護人力之可能呢?從實務中看見,精神科門診候診過程,等待與看診時間不成比例。候診時間漫長而單調,看診過程匆匆討論服藥以及病情反應,似乎與醫事人員多說兩句都是求來的,門外不耐久候的病友及家屬更是不斷催促診助加快叫號速度。以上景象,真不知要如何讓醫用雙方能建構出所謂良性醫病溝通呢?

目前台灣醫療體系逐漸走向集團化、大型化之際。台灣醫學會理事長周煌智指出,現仍有 300 餘位精神專科醫生,選擇以自行開業方式來對應現醫療模式,嘗試以不同專業合作方式,來服務精神疾病患者。從過去以醫事人員主導醫療,到現在走向多元化過程中,是否能讓執業人員體認到是在醫治人,而非僅在治病。當病友安全、以病人為中心,不再是呼呼口號時,專業態度與醫病關係是否可同時往共同期待方向轉變呢?此一趨勢跟目前社區精神醫療是否呈現相關性,從走出科層組織文化的醫療體系,選擇自行執業的醫事人員,是否能用其行動走出

<sup>13</sup> 社會學者韋伯(Max Weber)指出:科層組織是現代組織的一種形式,指由一群專職且具有專長的成員所組織的機構。具有五種特徵:1.規則制度權威性 2.權威層級體制設立 3.用人唯才的原則 4.專職觀念的建立 5.文件檔案制度化。

一條不同以往的醫病互動，而帶來改善目前醫用關係互動的契機。

對於專業醫療人員部分，顯有需持續再進行相關深入探索。醫事人員世界是如何影響著病友及家屬的世界，雙方交會於何論點之上，在研究上能夠提出兩者間觀點互為比較，從中找尋有效交集點，以利未來能提出更加具體建議或改善方向。從家屬角度探索家屬參與醫療過程中，受到外在情境影響下所衍生決策行為，其中和研究者想瞭解從家屬角度如何看待醫療專業相關性極高，可以在研究過程中支持相關家屬參與決策觀點，以及比較未來研究中，另外從醫療專業者角度來看待家屬參與醫療決策之感受。

在研究目標上，分別針對醫療專業以及照顧者兩方角度，來探索有關家屬參與醫療決策下，醫療專業從業人員之觀感，文獻可作為研究基礎論點，並支持研究持續發現尚未顯露之關鍵因素。法律是社會現象，社會現象亦可能成為法律(楊琇茹，2004)。從我國就醫文化中病友自主權和家屬參與醫療決策權限中，是否可以將研究結合現政策與立法，來強化相關依據與未來執行適法性參考。

## 二、醫療使用者特質

家庭被視為社會最基本單位，政策上也視家庭為規劃福利照顧的基礎，家庭成員關係被視為主要互助福利體系，當家庭成員之一出現異常行為，就需家屬傾全力協助家人恢復常態，家庭成員間情感依附，非任何社會資源可以取代。醫界楊逸鴻等(2012)研究指出，台灣特有文化和家庭系統對於精神分裂症患者具有保護作用，其盛行率明顯低於非東方文化背景國家。<sup>14</sup>雖然我國固有家庭制度有利於病友後續復健進行，然而在目前社會結構變遷下，台灣地區核心家庭、單親家庭比例不斷上升，直接導致家庭功能不再有能力發揮農村社會時期的互助功能。

近年來，台灣因照顧壓力所引發新聞事件層出不窮，更加凸顯家庭已無能力單獨擔起長期照顧重擔。然而大家似乎仍期待家庭保有擔任個人生病時醫療照顧的前鋒，扮演起陪病者角色，讓家庭成員不得不持續介入個人生病階段擔任照顧

---

<sup>14</sup> 摘自臺灣精神醫學雜誌，第26卷，第2期，頁77。

角色。因就醫這件事病友自己決定的比例偏低，家人共同參與比例明顯增加，家庭在就醫過程成為基本醫療決策單位之一(張苙雲,2003)。精神醫療實務場域上，發現家屬參與程度會因病情階段而出現不同參與面向，從病友初發病階段，家屬無法接受下嘗試否認病情，出現無助、四處求援(中醫、中藥、成藥、求神問卜...)，到最後無奈接受精神科醫生診斷結果。研究也指出，家屬及病友從自己認知的西醫治療模式中，如無法立即感受到所謂康復，是有可能開始走上逛醫生現象(張苙雲,1998)。因此，家屬承擔照顧責任，如在資源缺乏與援下，有可能讓照顧者在陪病路上走向耗竭狀態，在目前社會新聞事件不斷出現下，不知是否已讓決策者看見他們迫切需求？

實務中發現，病友在急性症狀時，家屬較能積極參與相關醫療事務，一旦進入負性症狀階段，在長期陪病的精神、經濟壓力多重耗損下，家屬明顯承受比一般家庭更大負荷。在現今小家庭下，親人間協力分擔照顧者人力明顯不足，如仍持續強調家庭照顧責任，恐非現今家庭可以承受。雖然大家仍認定家庭是主要照顧基本單位，但面對社會大環境變遷，未來如何分擔家庭照顧責任已成為迫切事項。可見家屬陪同病友一起走入醫療場域是理所當然的現象，不管從門診或急診進入醫療場域，無非期待自己需求能在一次醫用關係交會中獲得滿足。但在短暫接觸中，就要民眾清楚理解醫療，信任專業，照著醫囑走，恐要民眾理智暫停、知識休兵，才能辦到(張苙雲,2011)。實務上就發現，家屬會有繞過與醫生深入互動，而找上民意代表關心狀況出現，為什麼家屬不直接找醫事人員溝通討論病情？還要向外求援後繞了一大圈又轉回來醫事人員身上(心中滿是不解與不被尊重的感受)。家屬應知道這樣對於真正病情治療幫助不大，但只要在醫療場域中，家屬持續感受沒有穩定、平等對話的平台，無法感受到從專業身上獲得善意與理解，醫病關係持續緊張狀況應不會順利落幕。民眾與醫療人員，雙方對於現況均感到強烈的不滿，但似乎又呈現出無力改善之無奈，大家就在這樣情境中不斷重演上述腳本。

家屬對醫院環境生疏以及對醫生敬畏心態，無不希望藉著有人幫腔來壯大聲勢，也可以用來減少面對醫生時的無助感受(張苙雲，2003)。在從家屬角度出發，既然醫療專業那麼高深莫測，(那種被排除在外的感受既淒涼又哀怨，不如人的感覺真差，況且自己親人生病，自己心急如焚，卻在專業場域無法插上一腳，完全處於被動狀態)。其實回歸到原點說，接觸患者及其家屬開端，如果所謂專業能做一些改變，是不是能夠讓家屬不用再繞一大圈，到處找外援，擔心醫生不看重自己親人，不會用心醫療等。實際上家屬並不是那麼重視醫療態度是否親切、是否耐心傾聽，而是期待被清楚告知醫療需注意事項(張苙雲，2003)。

現任台灣精神醫學會理事長周煌智指出，在實際醫療場域，大家上有對策下有政策，醫事人員常是顧病歷多於顧病友；看電腦多過看病友；重視作業流程，遠超出對人的關懷面。<sup>15</sup>以至於醫生忙於開藥、檢查及電腦登打病歷之際，獨缺與病友及家屬討論醫療規劃時間，但這確是病友及家屬最感需要的，但現況與需求卻是出現著不小落差與鴻溝。也就是從現今就醫模式下，病友及家屬是難以獲得足夠的醫療資訊，此部分與現在健保申報及給付模式可能有著連動關係，仍急需大家共同面對。當醫院提供的是醫療處置，而病友及家屬需要的是醫療照顧，雙方將無法形成共識，是否需要串連起更多元化的社會資源，來協助醫療使用者抒解部分照顧壓力，並調和醫用雙方需求呢？

### 三、病情世界

承受著精神疾病的病友，長期處於虛擬的世界。那地方就像易碎的瓷碗，第一次發病再拼起，外表不易分辨出差異，再碰一次，可能遺落一些碎片，多碰幾次，病友自己就找不回原熟悉的生活世界(黃嫻齡，2006)。陪病家屬苦於期待終有一天病友會好到跟以前一樣，或者一切事情好像都沒有發生過般，然而一次次期待卻在病友反覆發病及周遭異樣眼光下，不斷的面對不堪的事實。初次發病後，病友及家屬選擇何種醫療方式，影響日後參與精神醫療方式與觀點，目前屬於複

---

<sup>15</sup> 摘自台灣精神醫學會網站，網址：[http://www.sop.org.tw/about/ab\\_01.asp](http://www.sop.org.tw/about/ab_01.asp)。

向求醫方式因應(劉樹泉,2004)。台灣目前醫療模式是多元的,目前至少存在有三套醫療體系:傳統中醫、西方醫學及民俗療法(張珣,2004)。可見目前求助精神醫療病友,大部分均有複向求醫經驗,醫療專業人員似乎要面對現況,或者更需要主動提升文化敏感度,瞭解病友及照顧者求醫模式及不同觀點,以利診療過程引為參考。這也反映出醫事人員、患者、家屬,生活在三種世界中,彼此之間,實在需要更多理解與溝通(張立人,2011)。在精神分裂症具有慢性化、復發性高等特徵下,經常在實務中可見病友主要照顧者家屬,隨著生病家人病情起伏顯露無望感,更讓家屬期待嘗試不同醫療模式,期待儘早脫離疾病風暴圈,就這樣家屬經常說著:「我要帶他(病友)到一處地方求助,聽人家說很厲害...不管他是哪一種醫療方式,總要先試了再說」。

#### 四、醫療場域

雙方在現醫療場域,彼此在既期待又怕受傷害下進行醫療,各自佔據自己認知的一角,而醫事人員是不是覺得家屬只要配合就好,無需多問,因為專業醫療跟家屬無關?從王芬蘭(2009)研究發現,精神分裂症病友處在不同病情中,其照顧者和醫療專業的互動並非一成不變。不同社會對不舒服有不同定義,在一個社會中不舒服,在另一個社會可能被忽略,在特定社會對不舒服也會隨時間推移而改變(引自陳華、黃新美,1992)。專業醫療有其作業流程以及標準程序,一定步驟、規則及專業倫理規範,然而家屬以其自身所知,來因應與面對醫療體系,雙方極易在互動中產生落差,如果讓狀況持續干擾醫用互動過程,累積過多醫療認知落差,雙方一旦出現意見相左和情緒性對話,極易傷害彼此僅存之尊重。

當然家屬尊重專業應是期待讓專業人員用其專長來有效治癒病友,然而家屬是陪著病友最久的成員,過往生活以及疾病史應比專業者更早知道,所以在不同階段到底誰是專業?何時才是專業?角色上似乎大家是不斷在互換著身份才是。醫療過程醫生與護理講著一堆專有名詞,此時家屬及病友被這些陌生語言攪得心中更加焦慮不安,導致出現不知要問什麼,問了又擔心被當作無知,不問又擔心

家人沒有被全方位照顧到的窘境；沒有人喜歡這樣的處境，家屬及病友會選擇性順從或出走就不言而喻了。身為家屬總希望在過程中有一份角色可以扮演，但對於醫療專業陌生下，總是站在被動位置，無法有效發聲，那種感受令人不舒服。彼此之間似乎少了交集與支持，鼓勵彼此溝通的橋樑，建構決策平台的機制好像不曾在醫療場域顯露以及被看重，直到出現醫療糾紛時，雙方才來正視這早就存在的需要，在預防重於治療大旗下，唯有持續推動建立良性醫病溝通平台，讓病友及家屬有參與醫療決策空間成為醫療必選項目之一。

## 參、成為主要照顧者

台灣殘補式福利制度，將家庭成員擔任照顧者視為理所當然。成為照顧者是否等於邁入貧窮人生軌道呢？是否因為家庭倫理道德論述，讓照顧者從公共領域中消音呢？我們是否應該放棄家庭照顧者是義務的傳統思維（王增勇，2012）。照顧者並非天生照顧的專家，他們也需要適度喘息，才能扛起這份愛的重擔。照顧者有何資源可以運用呢？面對長期陪病歷程，照顧者實須重新自我角色定位以及認識各項適切福利資源來協助走過漫長照顧之路。

### 一、照顧者需求

照顧者需要，教育、資源、經濟及喘息協助（呂寶靜，2005）。<sup>16</sup>照顧者需求演變，是由對症狀了解及認識，轉為期待與專業有更多互動（郭葉珍，2004）。當親人有照顧需求出現，大多數家庭均會義無反顧扛起。然而台灣社會因家庭結構改變，互助網薄弱的小家庭取代緊密家族關係，因此一旦家中有人需要照顧，往往使家庭步調大亂（袁慧文，2012）。台灣現性別平等工作法中，對於病友照顧者並未一併納入保障（僅是針對照顧幼兒部分）。家庭仍是承擔最大醫療照顧責任（楊琇茹，2004）。每一位病友不單純是個別病患而已，其代表是一個直接受到醫療、經濟、心理、倫理等多方面衝擊的家庭；照顧是一條漫漫長路，需忍受生病家人情緒起伏無常，需花費的精神與體力，不是一般人可以想像。期待政策能成為友

---

<sup>16</sup> 摘自中華民國家庭照顧者關懷總會會訊，第66期，頁21。

善照顧者的社會安全網，讓照顧者也能獲得照顧。現有政策如何因應家屬不同照顧需求，詳如圖 2-3。

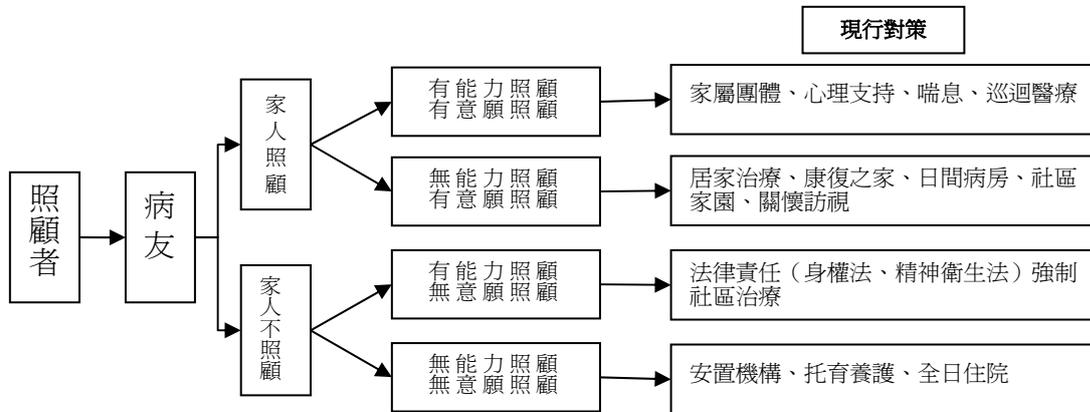


圖 2-3 政策對應家屬需求圖

資料來源：研究者自行彙整。

照顧者與被照顧者間的情感是獨一無二的，這些無非是對家人的愛，照顧者背負起一切壓力，來換取病友穩定社區生活，他們身心俱疲，感受不到照顧的意義為何，照顧者需要一個喘息環境以及即時的社會支持網絡，因為大多數照顧者並不像外表般堅毅。我們要如何讓專業醫療照護之支持系統有效分擔，來降低家屬照顧上的負擔，以調和現在醫病關係現況呢？畢竟照顧者諸多需求與情感已經是交織其中無法分割。未來要如何發展出因地制宜的支持系統，是需大家一起來體認與協助的。

## 二、照顧者負荷

社會大眾及媒體對於精神分裂症病名，具有既定負面印象，使得家屬病友承受著莫須有的壓力。然而現況似乎演變成病友障礙不單純由精神疾病造成，而是外在不友善環境所衍生的。疾病本身其實不可怕，只是我們社會建構出來的世界，對疾病產生恐懼，而讓他成為當然(許禮安,2005;葉肅科,2008;Whitley,2011)。家屬長期受到病友情緒起伏、行為怪異及自我照顧缺乏等衝擊，共同生活者感受不到一點家庭規律性，而是混亂、無望感、羞恥、罪惡感交織而來，而這些又是經常被社會忽略的。此外求醫之路奔波勞碌終無所成，更加擔心遺傳下一代，強烈恥辱感，從怨天尤人到自怨自艾、無助加無望、憤怒與挫折、

自責及矛盾與焦慮(楊廷光,1999)。多數研究發現:提供醫療知識諮詢、衛教、家屬團體、生活補助、增強社會支持網絡及增加社區復健機構使用,可以明顯降低照顧者負荷(葉人豪等,2009;牟秀善,1996;夏慧玲,2009);不過也有學者提出不同意見,如陳秋瑩(1996)研究發現,僅居家治療對照顧者有所助益,但在情緒性及工具性支持對照顧者生、心理及社會生活需求上無明顯減輕的效果。唐宜楨、吳慧菁(2008)與高嘉宏(2009)研究發現,在社會集體性恐懼下,導致精神疾病被污名化,並直接影響到去機構化政策推行,讓病友無法真正回歸社區接受當初所期待的治療與照顧。更甚者,專業人員執業過程是否有意無意間也成為污名化的製造者。Corrigan & Lundin(帕特里克·裡根、羅伯特·倫丁)研究指出,在精神障礙的標籤過程中,約有七成以上來自社會及醫護人員標籤(引自張葦,2003)。顯示在形成標籤過程必須將醫療、家屬、社區的態度也一併納入考量。

陳正芬(2012)指出,我們必須關注照顧者負荷。被照顧者與照顧者一同走在復健之漫漫長路與日漸沉重負荷而倍加緊張關係。<sup>17</sup>照顧者隨著高齡化、少子化趨勢,似乎出現無人可以接替照顧現象,加上經濟、工作等壓力,讓照顧者分身乏術,現今長照法案規劃並未將精神病友納入服務對象,雖然不斷有團體推行去污名化、精神分裂症更名運動等,無非想讓病友及家屬可以在不受外界異樣眼光下穩定於社區復健。另有孔繁鐘(2012)持不同觀點,認為精神分裂症更名運動,並無法解決社會既定異樣眼光。<sup>18</sup>可見現在作法是無法徹底解決現況。持平而論,在社會莫名恐懼下,有如前有歧視後有偏見,污名化將如影隨行。只要社會集體性恐懼偏見仍在,不管未來如何推動精神分裂症更名運動,仍然無法逃脫再被污名的宿命。實務中發現,家屬與病友實際要的並非給予他們特別保護,而是祈求大眾能給予一個平等對待的友善空間。

所幸目前資訊發達,各項資料可透過科技傳輸,讓正負訊息可以一同被呈

<sup>17</sup> 摘自中華民國家庭照顧者關懷總會會訊,第69期,頁2。

<sup>18</sup> 摘自精神醫學通訊第31卷11期,頁,16。

現，專業和照顧者透過網站架設，提供不同面向觀點，讓醫療決策資訊交流另闢疏通管道，期待社會大眾透過資訊及知識傳遞，正確認識精神疾病。例如，過去龍發堂現已變成合法立案社團法人單位，現仍持續提供病友照顧服務，近期媒體報導，該單位將原址改建為民宿，並由病友擔任第一線服務人員，直接讓社會大眾體驗、接觸病友來改變原觀念，從民眾反應效果似乎遠大於一般文宣活動；另有某社團透過所謂弱連結社會網路，在真實的互動過程中雙向傳播。<sup>19</sup> 例如將復健機構場地提供出來辦理社區活動等方式，讓大眾實際接觸患者，透過近距離互動來體驗，去除無謂恐懼與誤解。在實務中我們應思考，如何建構一個無阻礙互動空間，期待治療性社區能真正落實於社會各角落。

### 三、社區照顧趨勢

*1950 年代以來，去機構化及社區治療一直是精神醫療重要時代趨勢，想盡辦法促使病患回歸社區接受居家照顧。當病患無法順利回歸病前生活方式，縮在社區角落，我們習慣歸咎：社會歧視、污名與偏見的結果，以為只要去除污名就能讓社會接受他們（黃媛齡，2006，頁129）*

在台灣目前有 10 萬餘名精神病友領有身心障礙手冊；超過 20 萬人領有精神疾病重大傷病卡。但目前能提供病友社區復健容量，依衛生署 2011 年統計，日間病房數約 6,619 床；社區復健中心約可服務 3,004 人；康復之家約可服務 3,580 人，數據顯示供需出現失衡現象。病友照顧者與醫事人員面對現況處境，該如何協力？臺灣醫療實務界對病友主體性問題長期忽略下，如何將病友主觀經驗銜接到常規社會的生活經驗？我們是否有從病友及照顧者面向，聽聽他們想過什麼生活？對自己有何期待呢？是有一份工作、持續就學、走入婚姻、休閒安排，還是另有期待。Deegan（迪根）等人研究發現，即使是嚴重精神病友，也可以適度接受職能復健活動以及建立人際互動關係（引自 Torrey & Drake, 2009）。黃媛齡（2006）認為，完整的復健治療必須是一種生活，才能持

<sup>19</sup> 社團法人台北市心理復健家屬聯合協會，於 101 年推動精神障礙者社會支持與社會接觸計劃，並獲得 中華社會福利聯合勸募協會補助方案推動。

之以恆，對於反覆發病而致生活失序的病友，建構穩定的生活秩序是生命歷程中非常重要的一環。

為達到將病友留在社區接受照顧，政策面目前除了衛政單位推動社區治療模式（居家治療、社區精神復健、巡迴醫療、關懷訪視及強制社區治療等）；另外社政單位，也提供相關社會福利服務等措施來支持政策推動。彙整國內提供精神障礙者福利服務項目，詳如圖 2-4。<sup>20</sup>但其中是否存在著以補充家庭而非替代家庭下，將病友持續留在家中？長期照顧責任由社區承擔，主要照顧者及社區是否有能量承擔此一醫療趨勢。有些研究指出，家庭已被過度使用來承擔照顧支持責任（楊延光，1999；陳俊欽，2005；黃媛齡，2006）。可見未來仍須相關支持或者替代措施，來協助需承擔此照顧重責的家庭成員，避免因為家庭過度超載，而讓其出現崩解危機。預期醫用雙方除交會於醫療機構急診、門診及住院等場域外，未來將有逐步醫院社區化趨勢。上開狀況，驗證了 Sherman（1988）在慢性精神病友參與居家治療方法進行後設分析中發現，精神分裂症患者住院率明顯下降 3 倍多（引自朱惠英、郭凡琦，2008）。可見得醫療可能逐步走出醫院進入社區，成為我國精神醫療重要選項之一。我們可以期待社區醫療模式能成為未來醫療專業與使用者常態性交會與建構良性互動關係的場域。

---

<sup>20</sup>精神病友之居家治療，由醫事人員或社會工作人員前往病友生活或居住場所提供各該專業服務；精神巡迴醫療，由有意願承辦醫療機構向健保局提出方案申請，經核准後實施，地點以精神醫療資源缺乏、交通不便處所為主，利用當地公共空間為臨時性診間，提供附近精神病友就近門診服務。關懷訪視員，由各縣市衛生局派案，對在居住在社區病友及照顧者，每月固定以家訪、電話訪談等方式，瞭解病友居家復健近況，適時提供資源協助。

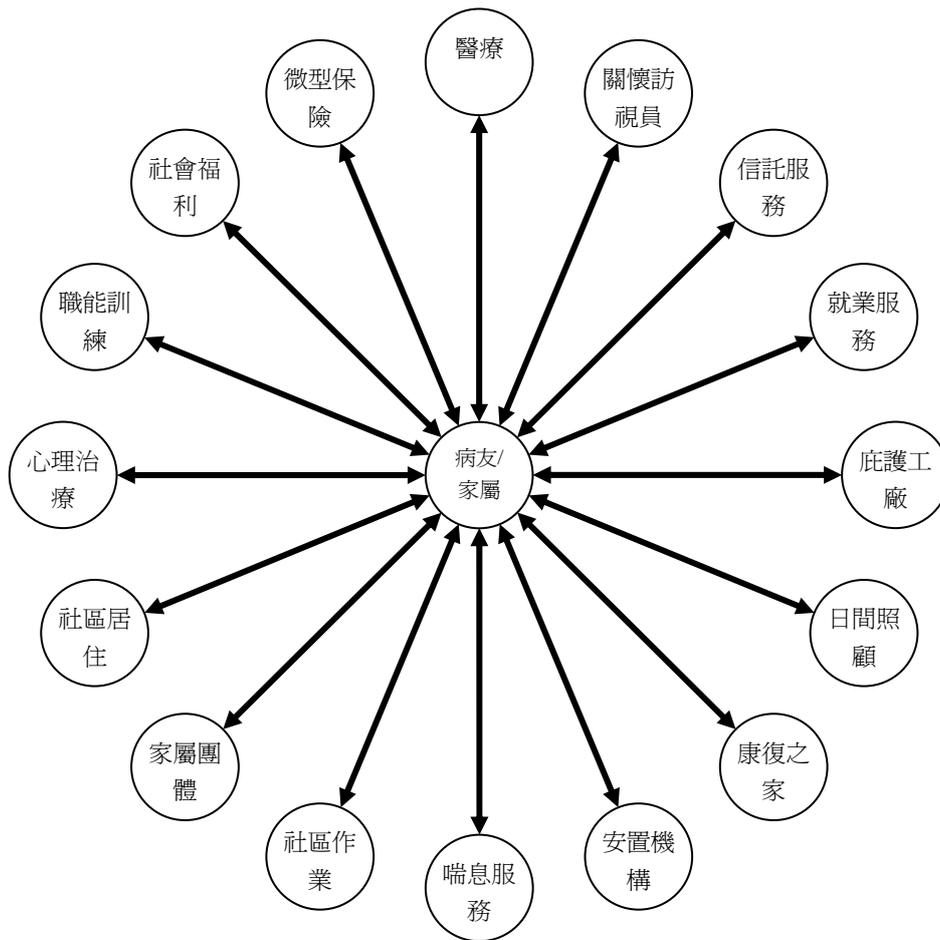


圖 2-4 精神醫療社會資源網絡

資料來源：研究者自行彙整。

## 肆、小結

綜合上述三小節，在我國有許多醫療法規範賦與病友家屬參與醫療程序之權限。<sup>21</sup>而在精神疾病案例中，精神科醫生應將疾病之相關資訊告知家屬(楊琇茹，2004)。<sup>22</sup>但這樣是否直接侵犯病友醫療資訊隱私，立法過程是否有考量病友需求及家屬參與醫療決策需求呢？因應我國傳統文化與西方醫療差異性，應思考建立有效家屬參與醫療決策模式來因應。我國因固有文化特質與社會事實，進而在相

<sup>21</sup>我國現有醫療法、安寧緩和醫療條例及精神衛生法等條文中授權法定代理人，代未成年人為相關醫療行為之同意行為外，即便病患是成年人，法律亦授權其家屬多項醫療上的權限。例如：醫療法第六十三條、第六十四條所規定的，由配偶、親屬或關係人簽具手術同意書、麻醉同意書、侵入性檢查或治療的同意書。還有醫療法第八十一條，以及醫生法第十二條之一所規定的，由配偶、親屬或關係人接受病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應的告知。

<sup>22</sup>精神衛生法第十四條：罹患精神疾病或疑似罹患精神疾病者，其法定代理人、配偶或家屬，應協助其就醫。同法第二十七條：精神醫療機構診治病友或於病友住院時，應向其本人及其保護人或本人及其家屬，說明病情、治療方針、預後情形、住院理由及其應享有之權利等有關事項。

關醫療法規賦與家屬參與醫療過程之權限(楊琇茹, 2004)。在醫事人員長期接受西方醫學體系下如何面對我國傳統醫療以及文化特性, 雖然病友自主權應受到保障與重視, 但是基於病友與家屬之間實際且密切關係面向, 我們更需在整個精神醫療過程看重家屬參與之重要性及對於病友長期復健助益。因為任何醫療決策都可能直接、間接影響到整個家庭或社區, 所以必須讓家屬以及社區對於現精神醫療模式有一定認識。孔繁錦(2012)即指出, 我國精神醫療具有專科醫生制度、團隊人力齊備、精神醫療網模式、居家/強制/關懷訪視制度等特色。<sup>23</sup>醫事人員實應規劃邀請家屬或者思考如何讓社區認識現今整體精神醫療走向與發展, 讓民眾能進一步體認到自己可接受的幫助與其限制; 另一面, 家屬及社區能有動機以及管道走進精神醫療決策領域, 才能建立可長可久之溝通管道。

---

<sup>23</sup> 摘自精神醫學通訊。第 31 卷, 第 10 期, 頁 3。

### 第三節 求醫者特徵與困境

精神分裂症之好發年齡，男性在 20 至 25 歲；女性在 25 至 30 歲上下。依臨床觀察有 1/3 必須終生靠藥物維持症狀部分緩解，而有 1/3，則無論怎麼治療均無效。精神分裂症是複雜疾病，要完全瞭解病理機轉與致病原因幾乎是不可能的事。目前醫學界各家學派仍各自有著不同見解。只能像拼圖一般一塊一塊去拼湊他的原貌（陳志根，2003）。精神醫學界普遍接受精神分裂症的病因理論是這些患者有前置危險因子，例如遺傳體質再加上成長過程的誘發壓力而導致發病，也就是包含生理、心理及社會多元成因來解釋，目前為止醫療界仍不全然明瞭精神分裂症真正原因（楊延光，1999；陳俊欽，2005；蔡明琪，2006；丁凡，2011）。在人類現有知識，尚無法精準掌握精神分裂症下，目前僅可以確定是因為我們大腦出現問題，可能有家族遺傳，病發後不可能完全恢復正常，病情會不定時惡化等表徵。但可以確定的是大部分病友拒絕接受自己有精神疾病，且均抗拒接受進一步治療（朱巧艷、蕭佳華，2002；許添盛，2006）。在現小家庭型態下，照顧責任無人可接替，主要照顧者經常因此疲累不已導致萌生放棄之意，在面對家人出現似病非病的狀況，還需長期忍受脫離常軌行為舉止過程，家屬承受著外人無法窺見的多重壓力與負荷。從過去喧騰一時「龍發堂」事件中，就可以稍稍理解家屬在找不到其他資源下，不得不做出選擇另類療法的歷程。雖然能暫時舒緩照顧者負荷問題，但在醫療問題上，則仍有待相關政策面持續作通盤性規劃。<sup>24</sup>

#### 壹、精神分裂症

我國現行精神衛生法中將精神疾病定義為：因思考、情緒、知覺、認知、行為等精神狀態表現異常，致適應生活發生障礙，需醫療及照顧之疾病。<sup>25</sup>另依據

<sup>24</sup>龍發堂創立於 1970 年高雄路竹，自創民俗療法，因初期以繩子和病患相繫並以佛經講解方式平定患者心緒，初期叫做感情鍊，後來因收容人數增加，廣受外界重視下引起輿論對於病患人權重視；2005 年向衛生署登記立案，更名為：財團法人開豐紀念基金會，現仍持續照顧精神患者。

<sup>25</sup>精神衛生法第 3 條，將精神疾病定義為：指思考、情緒、知覺、認知、行為等精神狀態表現異常，致其適應生活之功能發生障礙，需給予醫療及照顧之疾病；其範圍包括精神病、精神官能症、酒癮、藥癮及其他經中央主管機關認定之精神疾病，但不包括反社會人格違常者。

「精神疾病的診斷與統計第四版」(DSM-IV) 為精神分裂症所下的定義如下：是一種持續至少六個月並包含至少一個月活躍期症狀(其特徵性的症狀包含：妄想、幻覺、解構的語言、整體混亂或緊張的行為)、負性症狀等兩項或兩項以上的精神障礙。(孔繁鐘、孔繁錦，1997，頁 149)。精神分裂症可約略區分成正性與負性症狀。<sup>26</sup>症狀必須持續超過六個月才能診斷為精神分裂症。然而 DSM-IV 分類目的僅是提供診斷，便於臨床工作與研究(孔繁鐘、孔繁錦，1997)。研究顯示，不論精神分裂症致病原因為何，他可能在出生前就發生了，這似乎意謂著跟一些慢性疾病一樣，個人沒有辦法選擇得病與否，得病並不是您或任何人的錯(陳志根，2003)。當走出精神領域，一般民眾並無法明確理解下，極易因誤解而生錯誤認知，以為相同診斷就有相同行為，其實不同病程精神分裂症患者會有不同表現，生病前五年至十年變化最大，每次急性發作都可能伴隨功能退化，之後較不明顯，晚年可能出現跌深反彈現象(如圖 2-5)。

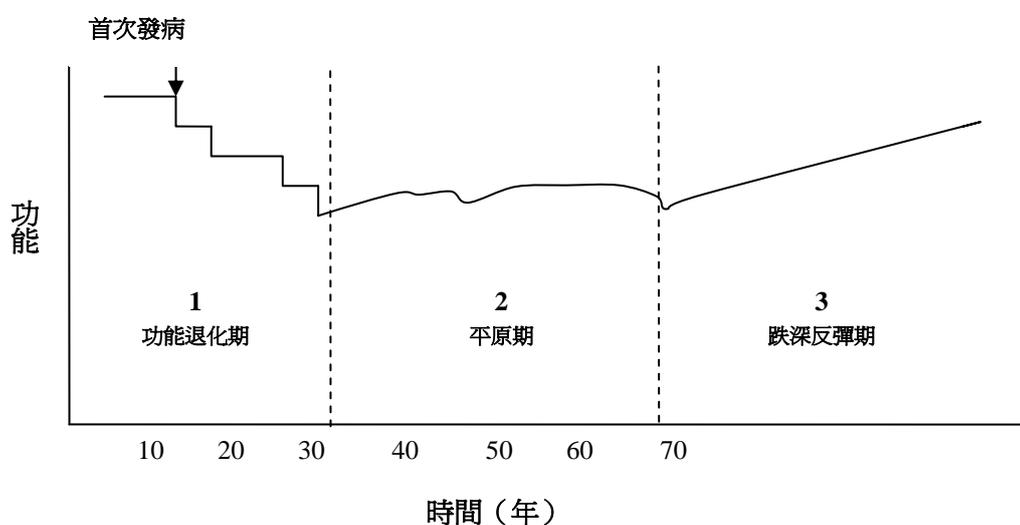


圖 2-5 精神分裂症患者整體功能變化

資料來源：陳志根 (2003：29)。

## 貳、知識權力不對等

<sup>26</sup>正性症狀包括：幻覺(幻聽、幻視)、妄想(被害、關聯、嫉妒、思緒抽離、思緒插入、思緒廣播、政治、宗教、身體)、思考形式障礙(胡言亂語、言談鬆散)、情緒障礙(穩定度下降、思考脫節)、行為障礙(忽哭忽笑、木僵)等。負性症狀包括：反應變慢、智力下降、動機減弱、整天懶散、缺乏表情、缺乏社交技巧等。

Michel Foucault (1980)提出「微視權力」(micro-power) 的觀點讓我們看到，看診時的互動充滿著雙方，甚至三方（還加上護士或家屬）彼此運作權力的軌跡（引自成令方，2002）。病友及家屬對於醫療需求有不確定感受，知識權力不對稱下尚包括病友家屬心理因素，風俗習慣等。實務上看見家屬之間意見即有所紛歧，對於醫療方式各自表述無法達成共識，家屬因各自期待不同而出現衝突；家屬情緒受到病友症狀轉變以及治療感受不同，而有著憤怒與不滿，在家庭未有一致共識下，遂將情緒帶入醫療場域，影響與醫事人員理性討論空間，有些為反對而反對狀況出現，讓不易建立的溝通平台再加不確定因素。甚且有些家屬治療過程採取避不見面，但一旦有突發事件，突然間轉變成為極度關心病友的角色出現。另有些家屬情緒過度介入，陪病過程無法理性面對治療有限性，過度期待醫療結果下，造成醫療執行困境。這些雖是醫療實務經常出現的場景，也必然影響著醫療進行，但大家如將其視為個案看待，就極易被選擇性忽略，是否因此讓醫療溝通長期陷於無交集，而需到醫療糾紛出現才再被提起呢？一旦變成事過境遷，再又恢復常態性各自表述，之間缺乏理性溝通橋樑，將如何讓彼此跨越界線相互理解。

因為醫生的知識對病友及家屬來說是不可見的，醫療世界與生活世界就此脫節（許禮安，2006）。由於醫療化帶來專業語言與普羅語言隔閡，導致無法讓雙方充分溝通（張苙雲，2003）。分裂成兩端的知識陣營，呈現彼此忽略，要不就互相攻擊。當醫療糾紛出現，我國特有的自力救濟方式，經常上演，是否源自於國人對於醫療領域不熟悉下不得不的選項，諸如對政府提供相關醫療糾紛調解管道，缺乏明確資訊掌握與運用，導致民眾在遇見相關醫療糾紛時，是以訴諸社會輿論給予醫療體系壓力以求獲得賠償。以現今民眾因應醫療問題方式而言，不僅無法真正填補真實醫療損害，更是社會無形資源與寶貴醫療浪費的開頭。

當大眾逐漸接受醫療問題應由專家處理（張苙雲，2003）。身處經濟弱勢族群的病家，是否會在精神醫療場域變成更為弱勢的一群呢？由於醫學名詞大部分來自西方，醫療內容與我國習慣用語有著極大落差。一連串專有名詞將醫用雙方就

此分隔於無交集兩端，影響雙方互動。當他們較難在醫療決策過程發聲下，將會有被醫療專業做出最後醫療診斷與規劃的傾斜現象。以 1946 年到 1963 年間台灣相關心理研究發現，社會地位越高罹患精神疾病比例越少，此現象是否呼應了有無參與醫療決策之重要性，此階段我們需思考的是，應如何在醫療領域內促進雙方有創造性溝通平台，整合彼此建立共識與共信。<sup>27</sup>

## 參、求醫行為特徵

有些研究指出國人求醫特徵包括：1.以家庭為求醫的單位；2.多取向醫療（複向求醫）；3.非專業人員轉介；4.藥物是求醫結果（劉樹泉，2004；張苙雲，2003）。也就是分別兼採西醫、中醫及民俗療法，就實務發現大部分家庭是先求助民俗療法（求神、起乩、問卜、收驚）後，再找精神科醫生求診；因應家屬對於疾病認識程度不同而稍有區別，但整體上均在病友初發病階段，採行複向求醫方式，以自己有限資訊及參考團體意見，帶著希望奔波於各種治療場域，只要聽說有效不管治療方式為何都會前往求助。「要神也要人」這句話很能表達台灣地區就醫特徵之一（張苙雲，2003）。在求醫過程，病友及家屬社會支持網絡有著一定程度影響力，諸如，提供醫療求助管道、資訊、情緒上支持等，網絡扮演著轉介者，將病友及家屬導向不同治療領域。就實務上訪談病友及家屬常聽見是在經歷了四處求援之後，才輾轉來到精神醫療領域之中，求醫過程是呈現非專業系統使用率高於專業系統現象。葉英堃、吳中立指出，七成以上精神病友曾接受過非精神科診療，中醫、中藥房、成藥、求神問卜等（引自張苙雲，2003）。可見我國人長期偏愛多元醫療方式，也讓中、西醫及民俗療法一直扮演著截長補短的功能。

我們經常從醫病互動中聽見醫療專業向病友及家屬強調，需遵照醫生指示用藥的重要性，但是實際上發現配合者寡，大部分病友及家屬都會嘗試自行調藥。其中差異顯示出，病友及家屬參與醫療討論以及和專業人員互動關係等，明顯對

---

<sup>27</sup> 1946 年至 1948 年台大林宗義教授在台灣執行第一次精神疾病流行病學調查；1961 年至 1963 年林憲做第二次精神疾病流行病學調查；1983 年至 1985 年，葉英堃做第三次精神疾病流行病學調查（引自張苙雲，2003，頁 46）

於病友規則性治療有一定影響。病友越主動關心自己醫療並能主動詢問病情，越會配合後續醫囑（張苙雲，2003）。

## 肆、家屬面臨醫療困境

家屬在照顧病友過程需要面臨：1.病友拒絕治療；2.醫療體系被動態度；3.資源匱乏；4.參考團體支持有限（牟秀善 1996）。加上求醫過程，醫生問診時間短、絕少數醫生會觸及病友與家庭、生活等相關問題（成令方 2002）。醫病溝通上，醫生使用的語言又是病友及家屬不易瞭解的術語。Davis 指出，造成醫病關係溝通不良兩大主因就是溝通不良及威脅性資訊的負面效果（引自朱巧艷、蕭佳華，2002）。當病友出現，自言自語、怪異行為、四處遊蕩或者嚴重時有攻擊他人行為出現，以上症狀表徵家屬十足是一位門外漢，僅以自己認知或過往經驗面對處理，常形成的實況是衝突與誤解，徒增照顧者極大壓力與負荷。

精神分裂症病因迄今仍無明確定論，實務中常聽見家屬強調病友過往身強體壯，並非天生如此，心中擔心的是怕被認定為遺傳造成（那不就代表我也是患者）原本已受症狀影響，飽受摧殘的家庭關係，加上外界再投以異樣的眼光，讓照顧者長期處於自我貶值以及罪惡感的窘境中無法自拔。家庭長時間承受著陪病壓力，如過往家庭成員間關係早已緊張、衝突，就會演變成除了照顧功能之外，還可能是病友病情起伏的誘發因子之一。實務上發現家屬承擔照顧壓力有，經濟、情緒缺乏支持、社區網絡薄弱、缺乏協力照顧人力、缺少醫療知識、醫療溝通平台不足等現象。我們如何看見家庭照顧困境，且在不傷害病友自主權下，也能確保其醫療照顧獲得應有保障，有效協助家庭承擔起應該承擔的責任呢？這無非是需要專業及家屬共同協力建構有效夥伴關係，一起為慢性化精神病友規劃出一條復健之路。

## 伍、充權

醫病困境下，雙方均需要充權。實際上醫用雙方都透過自己既有管道來為自己發聲，差別只是強弱的不同，在實踐充權過程，實非從一面向切入即能畢其功，

需要是雙方在醫療平台上，均能有一屬於自己不可被替代與被看重的角色。趙雨龍（2012）指出，影響家屬出現無權威感 5 大因素有：1.中國人的疾病治癒觀；2.缺乏家屬參與；3.發病過程親情傷害；4.社會污名化；5.醫療社會支持不足。<sup>28</sup>在無力感受下，甚至直接認定專業才有權力，必須順從於專業醫療之下。

惟實務上發現，大部分照顧者在門診過程均以順從醫囑為主，選擇壓抑自己困惑不解離開診間；然而離開診間後家屬有著各自的解讀與行動，如嘗試自己調整藥物劑量及次數、尋求醫療體制外的協助（中醫、民俗療法）或尋其他醫事人員的建議（逛醫院、逛醫生）等。這些行動背後往往是病友照顧者為解除疾病困擾的策略之一，理應被視為家屬參與病友醫療決策的展現（王芬蘭，2009）。然而此種就醫現象，正好反映出病友及家屬對醫療資訊不足感受，只好選擇一個病看三個醫師（引自陳萱芳，2002）。影響所及不僅浪費健保醫療資源，也讓病友及照顧者奔波於各地醫療處所，重複一樣病情描述及檢查。

照顧者才是長期陪病者，照顧者本身就具有醫療無法知悉的居家服藥、復健資訊，這又是醫療處遇過程最重要一部份，病友是否規律用藥，服藥後反應等，均需要照顧者協助觀察來提供給醫療人員作為評估依據，雙方配合角色應是缺一不可，無所謂誰輕誰重之分別。我們也不能忽略醫事人員所屬機構及相關政策（如健保制度）對其執行服務和醫療行為的影響，如何協助專業人員充權，協助覺察所在機構或管理對其專業服務的限制，使其有能力為病友相關的服務輸送體系或福利政策進行倡導，更是專業教育中不可忽視的一環。所以如何協助專業人員充權呢？實務上發覺醫療專業雖具有專業，他們在實務上同時承受著，健保抽審、醫院評鑑、醫療糾紛、暴力等困境。如何協助專業人員充權，協助覺察所在機構或管理對其專業服務的限制，使其有能力為案主相關的服務輸送體系或福利政策進行倡導，更是專業教育中不可忽視的一環。（王芬蘭，2009）

另一需關注的是性別議題，在我國女性擔任照顧者比例偏高。家中的女性家

---

<sup>28</sup> 摘自康復之友聯盟簡訊第 60 期，頁，3。

屬往往被選為主要照顧者，女性長期承擔著照顧角色的負荷（黃俐婷，2003）。

<sup>29</sup>女性照顧者因性別認同衝突，社會性別角色刻板印象等問題，並無法因社區照顧相關措施及福利實施而受惠（劉珠利，2004）。<sup>30</sup>家中性別角色在面對醫療體系時，是否也會受到一定程度影響呢，另從照顧內容來看，對生病家人照顧的面向有醫療事務協助、醫療決策的代理、以及生活上的照料等（王芬蘭，2009）。我們是不是需要從醫療過程，就雙方所扮演照顧者、陪診者、決策者、領導者、執行者等角色與責任逐一釐清，或許能提供我們未來更進一步對醫用雙方共同參與醫療決策有較完整的理解。在強調醫病雙方現處境均需要充權的同時，是否需要另一層面思考，充權前要先讓雙方提升自我掌控感，這樣才能有效促進雙方都能在不受外在因素干擾下穩定參與醫療規劃。

---

<sup>29</sup> 摘自社區發展季刊，第 101 期，頁 224-238。

<sup>30</sup> 摘自社區發展季刊，第 106 期，頁 79-88。

## 第四節 醫療關係特色

2012 年台灣醫界出現五大皆空現象，從近年來媒體版面層出不窮的醫療糾紛事件報導中顯現醫病關係緊張趨勢，再次提醒我們醫病關係充滿緊張與矛盾現象。遠見雜誌在 2012 年 7 月號，第 313 期刊載：醫療糾紛，最大的問題其實出在病患、醫生認知明顯差距，產生誤解上。醫療關係的不確定性，使得醫生必須採取自我保護策略（成令方 2002）。又因醫療不確定性與不易瞭解的醫學知識，極易造成醫病雙方出現溝通誤解（顏如娟、許明暉，2007）。如變成病患家屬手中握著法律盾牌，以賠償作為解決醫療問題方式，醫事人員採取防衛作為回應家屬；醫療專業展現出傲慢姿態忽略家屬需求，無非讓醫病溝通更加雪上加霜。現行醫生主導的醫院生產模式如仍持續著，醫用者不滿將可能繼續存在（吳嘉苓、黃于玲，2002）。醫療必然有其風險存在著，當前醫療處境雖出現許多不確定因素，但也正是提供了讓社會大眾開始認知到，醫病關係並非科技儀器可以完全取代，仍須回歸基本人文關懷，以全人觀點來思考，看見醫療與使用者雙方是無法分割的生命共同體。

為改善此一困境，我國 1999 年 4 月成立醫策會，接替衛生署於 77 年開始執行醫院評鑑工作迄今。<sup>31</sup> 醫策會在 2004 年開始提出病友安全工作目標及執行策略，迄 2006 年首將提升民眾參與醫療決策相關事項列入執行目標之一。歷經 6 年，目前仍持續被當成重點目標項目之一。雖顯示相關議題持續被重視，但也揭露一個不爭事實，就是目前醫療場域仍有強化醫病溝通以及改進的空間。實務上可發現，在現醫療及社會環境變遷下，醫用關係迄今仍備受關注，要讓醫療及使用者成為夥伴關係，仍須持續找尋妥善因應模式。有關醫策會工作目標變遷詳如表 2-2。

表 2-2 95 年-102 年醫療品質及病人安全年度工作目標變遷

<sup>31</sup> 財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會（簡稱醫策會）成立於 1999 年，係由行政院衛生署、台灣醫院協會、台灣私立醫療院所協會、中華民國醫生公會全國聯合會共同捐助成立之組織。摘自醫策會網站，網址：<http://www.tjcha.org.tw/FrontStage/index.aspx>。

年度	目標	執行重點（有關家屬部分）
95-96 年度	目標八： 提升民眾參與病人安全	◎擴大病人安全委員會參與層面 ◎鼓勵民眾代表進行溝通與對談，了解民眾端之思維 ◎落實民眾申訴管道
97-98 年度	目標七： 鼓勵病人及其家屬參與病人安全工作	◎鼓勵醫療人員主動與病人及其家屬建立合作夥伴關係 ◎擴大病人安全委員會參與層面 ◎落實民眾申訴管道 ◎鼓勵病患及其家屬與照護人員溝通他們所關心的安全問題
99-100 年度	目標七： 鼓勵病人及其家屬參與病人安全工作	◎鼓勵醫療人員主動與病人及其家屬建立合作夥伴關係 ◎擴大病人安全委員會參與層面 ◎鼓勵民眾通報所關心的病人安全問題 ◎主動提供病人醫療安全相關資訊
101-102 年度	目標七： 鼓勵病人及其家屬參與病人安全工作	◎鼓勵醫療人員主動與病人及其家屬建立合作夥伴關係 ◎提供民眾多元參與管道 ◎鼓勵民眾通報所關心的病人安全問題 ◎主動提供病人醫療安全相關資訊

資料來源：研究者自行彙整

醫病關係困境源自於醫療文化和醫療知識是移植文化而造成藩籬現象（張荳雲，2003）。在診療時間短、知識權力不對等下，醫用雙方無法透過適切醫病溝通來滿足需求。醫療互動呈現多重矛盾並行的權力角力過程（吳嘉苓、黃于玲，2002）。是帶有衝突樣態，充滿動態協商的醫療互動過程（成令方，2002）。實務上曾有病友在家屬陪同下，在踏進病房住院後一刻就要求帶病友外出尋求民俗療法現象，在無適切場域來提供給醫用雙方穩定溝通平台下，此現象就會持續發生著。病友及家屬面對陌生的專業領域，表現出既敬畏又順從，但卻是潛藏著醫病無法順利溝通的衝突危機，雙方建構的僅是岌岌可危的表面順從與和諧。病友及家屬隨時會因為某些事件而翻臉求去，逛醫生行為及現象成為我國求醫者一大特色（張荳雲，2003）。

專業的醫療照護是高度組織化的領域，同時深受國家政策的影響。醫療作業

場域中人際互動特色目前面臨著：1.以醫療專業知識為基礎的失衡關係；2.強調理性和效率的體制導致個體特殊性消失；3.科層制度與社會生活的混合縮影（劉樹泉 2004）。一段穩定醫病關係應是醫用雙方都需要的，如何讓此關係變成常態性醫療環節，除減少雙方誤解以及隱藏糾紛之外，更可讓雙方將心思用於各自扮演好自己角色上。

## 第五節 綜合回顧

綜合文獻回顧，讓研究者理解到專業人員與病友照顧者，雙方似乎各自在各自熟悉領域中自問自答，醫療決策本應該屬於一起共構的溝通平台，這看似理所當然且被大家一致認定的事，然而實際上似乎是各自受限於對彼此想當然認知中。參與醫療決策病友及家屬自主性雖提高，但醫事人員仍是權威扮演者，彼此雖正向看待但認同程度卻有不同差異性（藍巧慧，2007）。可見雙方互動過程仍存在著既期待又怕受傷害的複雜感受，當然在彼此帶著各自認知下，直接顯露於實際醫療決策過程中，影響所及就是醫病關係。

在理想上，醫療面以專業團隊人力群策群力來對抗疾病；照顧者擔任著病友陪病及社區照護履行者角色，家庭成員能彼此獲得滿足關係；在支持性復健面，能有效運用社區相關資源來協助病友基本生活功能維持等。可見醫用雙方除擔任病友照護者外，也須同時扮演福利資源連結者、專業治療者、協調者、教育者等角色。然而實際上，我們正面臨社會對疾病的歧視及偏見、照顧者被過度使用下瀕臨崩潰、相關復健規劃缺乏連續性服務等（成令方，2002；張苙雲，2003；潘靖瑛等，2011）。還有治療到底是目的還是僅為了照護方便的諸多挑戰。

醫療場域絕對不是醫用雙方攻防戰場。雖然目前台灣社會價值標準仍以金錢獲利為主要考量目標，然而幸好其中仍有少數醫事人員堅持著救人初衷...（傅篤誠，2006）。相信只要醫療場域中仍有人堅持著，持續努力於改善醫用關係現況，就能讓人看見未來的希望。

102 年醫界舉辦了一場「醫療社會責任明確化—醫界社會承諾」論壇，在會中現任衛生署長提出有關台灣正面臨著醫病關係走到懸崖處境。<sup>32</sup>台灣未來是要走向怎樣的醫療環境呢？此議題讓研究者省思醫病關係緊張通常從溝通不良而起，一旦醫療處置不如預期，就極易引起紛爭。所以醫用雙方均須站在對方甚至多方立場思考，有了良好的醫病互動，才能有效降低醫療糾紛發生。專業、病家

---

<sup>32</sup> 摘自中央通訊社網站，網址：<http://www.cna.com.tw/News/aHEL/201301190200-1.aspx>。

及社會均當審慎因應及面對，才能解除目前危機，創造出三贏局面。

從研究者自身在實務工作領域中發覺，醫療決策形成過程中，個別病友家屬參與行為、態度出現顯著差異。專業在家屬參與決策過程中仍是多所疑慮，且不知如何進行溝通困惑。到底那些醫療及環境因素，影響病家和精神醫療人員共同參與醫療決策？醫用雙方之間是否存在著認知上的落差？病友及陪病者對於醫療體系，所謂專業，是如何看待彼此？專業以及家屬在治療地圖中是否可以找到彼此適切位置及對話管道，讓雙方能看見彼此需求呢？

本研究期待能發現尚未顯露之關鍵因素，分別從專業角度來看待家屬參與醫療決策之感受，另一方面從病家角度觀察他們如何詮釋參與醫療決策，分別從雙方所經歷之醫療脈絡與觀點實施分析及比較。期使家屬能找到適切位置，醫護能有效與家屬互動（增強醫療持續度、復健成效、規律配合醫囑），摒除資訊不對等（對專業之高深莫測感到壓迫感）、委屈（處於相對性弱勢）、資源不足（需要找一個出口，想爭一個立足之地）維持自我價值感。進而從中找出有效交集點，提出健全精神醫療模式，供實務界關心此一議題之個人或團體，能一起為醫用雙方找到一條未來可能的出路。

## 第三章 研究方法

本研究欲瞭解精神分裂症病友主要照顧者及精神醫療專業人員，雙方在醫療場域交會過程，彼此對參與醫療決策歷程之經驗與感受。期待透過醫用雙方的觀點，以詮釋參與精神醫療過程個人感受及認知，從而比較雙方在面對現在醫療處境是如何看待彼此。期待從資料蒐集、分析及比較過程，能對研究對象有更進一步之瞭解，進而獲致適當結論。

### 第一節 研究設計

#### 壹、研究架構

在文獻回顧中研究者發現，家屬對參與醫療相關決策，均明顯感受到不足，另覺得缺乏照顧病友的知識和經驗取得管道，家屬在扮演照顧者角色過程，承受極大照顧壓力與負荷（楊琇茹，2004；蔡明錕，2006；王芬蘭，2009）。然而相關研究者，在研究動機中雖強調，必須由家屬與醫療專業一同協力面對問題，但研究方向仍以家屬一方為主要分析取樣對象。此現象恐讓醫事人員的聲音無法有效發聲與被瞭解；所以對於專業醫療人員部分，顯然有需要持續再進行深入研究探索之必要。期許未來研究能提出兩者間觀點互為比較，並從中找尋有效交集點。研究者訪談對象除照顧者外，將納入醫療專業人員，另從醫療角度來回應家屬參與醫療決策過程，相關醫療專業人員之觀感。前人研究發現將可作為研究者基礎論點，並支持研究持續探索尚未顯露之關鍵因素。由文獻探討中發現，醫療使用者與醫事人員雙方在參與醫療決策考量上，似乎受到個人特質、外部環境以及患者疾病狀態等影響其行動和態度。此外，醫用雙方在醫療決策過程，可能受到多重因素影響其參與經驗與感受。經與指導教授討論後提出本研究架構詳如圖 3-1。

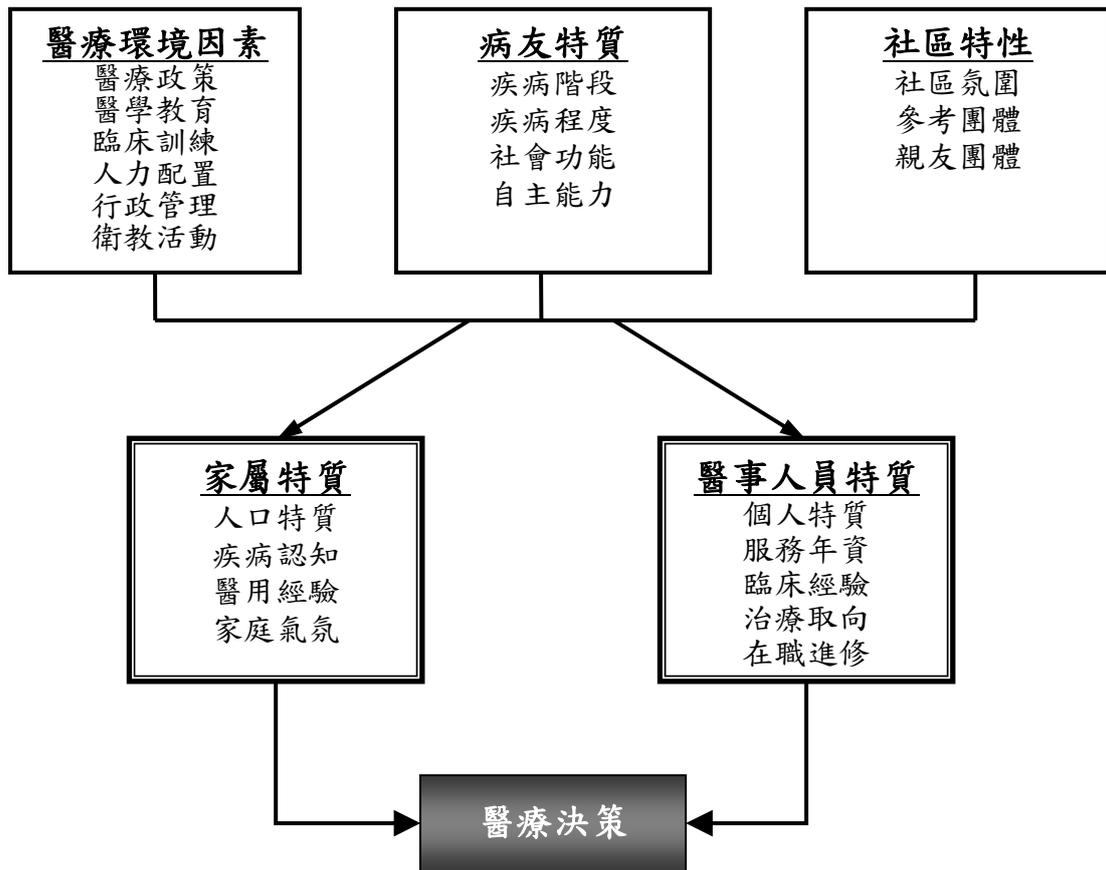


圖 3-1 研究架構圖

## 貳、研究發問

從現今精神醫療一角來探索，精神分裂症具有慢性化、復發性高特色，精神分裂症病友家屬在長期擔任照顧者角色中，是如何與醫療專業互動呢？本研究嘗試從另一面向來思考，假設精神醫療是可以執行專業團隊治療模式，並可獲致一定療效，唯獨執行過程忽略家屬角色及其重要性。未來如有積極鼓勵家屬參與醫療決策需求，則專業團隊中誰會是適合擔任此職務者？隨著精神醫療走向社區化照護，專業治療場域逐步轉移到社區，其中變化是否會產生不同醫療面貌，期間變化要如何得知？假使雙方要在醫療路上攜手同行，是否有一套模式可以依循？是否受個人主觀或環境變化影響？研究者將持續思考及透過研究來獲得可行方案以因應未來精神醫療趨勢。

研究將針對醫療過程醫療與家屬雙方所扮演治療者、教育者、協調者、照顧

者及陪診者等角色，綜整提出研究發問：

1. 醫用雙方個別特質及照護經歷，會如何影響醫療進行？彼此如何詮釋醫療過程互動經驗？
2. 醫療決策時刻，雙方如何調和彼此在醫療決策中的位置和角色？知識、權力差異，是否影響醫療決策進行？
3. 雙方如何詮釋對醫療之不滿？當政策無法滿足需求時，雙方如何維繫或改善彼此關係？
4. 雙方觀念、醫療政策及法規束縛程度，是不是決定兩者間參與醫療決策差異主要原因？

## 第二節 質性研究

本研究主要探索醫用雙方於醫療決策過程中對彼此感受與認知。雙方動機和行動將如何影響彼此因應現醫療處境。期待從參與觀察及訪談中，理解雙方是如何調和彼此在醫療決策中的角色、位置；另外法規的束縛程度，又是如何影響及維繫彼此互動關係。考量目前國內仍缺少從醫用兩方來探討彼此感受、認知以及自我角色定位文獻。如研究僅透過觀察將無法充分反映事件全貌，且觀察必須經過訪談和內部參與者訪談及驗證，方才有效（胡幼慧，2008）。所以要瞭解受訪者之所以做某決定的原因，就有執行質性訪談的必要性（施正屏，2008）。因此本研究將藉由質性研究的深度訪談方法，作為資料收集方法之一；另外輔以研究者親自參與精神科門診場景觀察，來廣泛蒐集醫事人員與家屬之實際互動。期待藉由質性研究，可以協助回答上述研究發問，以凸顯醫用雙方在現醫療領域中各自角色與位置。

考量國內相關醫療照護、決策之研究對象仍偏重於主要照顧者面向探討，較少從專業人員角度來探索此一議題，研究者期待分別由醫用雙方不同角色及觀點，來分析照顧者和專業人員相互影響程度。因質性研究是一種融入日常生活處境狀態，質性研究可以給予經常被噤聲的人表達意見的管道，能揭露那些總被遮蔽的現象（陳秋山等，2008）。因此研究者期待從研究精神醫療決策過程、事件、關係以及社會文化交互中，獲得醫療決策整體性的理解。門診過程是充滿權力運用以及知識交會場域，醫用雙方如何進行決策必然影響著醫療走向。作為研究觀察者，並無法置身於外仍是與這個世界保持同步，而研究對象的確立也非能明確從中劃出一條界限，而是依著研究者的知識和問題去形構而出，所以研究過程是要將日常經驗、知識，精鍊成更具啟發性的知識精品的創造過程（蔡錦昌，2004）。

質性研究具有的特性與本研究所要探討主題與現象，正吻合及提供蒐集資料價值。研究將藉由質性研究的深度訪談方法進行研究，採用半結構式的深度訪談方式作為資料收集方法之一；另外研究者將親自參與精神科門診觀察，透過實際

進入醫療決策互動場域中感受雙方互動過程。嚴祥鸞曾指出，當研究者需要瞭解一個環境中的活動過程、事件、關係以及社會環境的背景脈絡，參與觀察就成為最佳方法之一（引自胡幼慧，2008）。所以在需要瞭解醫療場域的醫用關係時，參與觀察法應是最佳選擇。依此走入醫療決策現場應可增加研究資料豐富性。Jorgensen 指出，參與觀察最終目的，是要從扎根於人類每天的生活事實中，去發掘實務和理論的關係（引自胡幼慧，2008）。雖然無法預期研究所選的研究方向與寫作方式，會引領研究者到何處？但仍期待藉由質性研究，試圖從錯綜複雜，開放式的領域中，對於醫療決策現況進行耙梳，並釐清醫用雙方主體位置、角色、權力關係。

## 壹、研究對象

本研究目前仍屬於探索性階段，為回答研究問題將採立意抽樣（同質抽樣）方式進行資料蒐集。立意抽樣，可以提供具有豐富資料的個案來作為探索樣本，並從選擇樣本中回答研究問題（施正屏，2008）。另外以研究者實際參與精神科門診觀察來瞭解醫療決策脈動。研究者選用參與觀察來作為研究方法之一，主要考量門診過程是充滿知識與權力運作，互動模式正影響著日後醫療決策模式的建構。本研究期待藉由兩者間經驗，探討雙方面對醫療決策議題時，彼此交互影響情形。後續將以研究架構中所提到個別特質等來作為取樣條件。

受訪者的首要取樣條件為：有「實際參與過病友醫療事務」之醫事人員以及主要照顧者。研究受訪對象條件，分別說明如下：

1. 家庭成員中有被確診為精神分裂症患者，且仍持續接受精神醫療中的病友主要照顧者。
2. 醫療法第 10 條所指，領有中央主管機關核發之醫生、護理師、職能治療師專門職業證書之人員。

本研究於 101 年 8 月份起，依立意取樣原則來進行精神科門診參與觀察及個案訪談。依研究設計，以中南部某家區域教學醫院精神科門診為觀察場域。該醫

療機構成立精神科已有 20 餘年，以執行社區精神醫療為特色，設有門診、急性病房、慢性病房、日間留院、居家治療及巡迴醫療等精神醫療模式。精神醫療團隊成員包括專科醫師、總醫師、住院醫師、護理師、臨床心理師、職能治療（生）師、社工師等專業人員。服務對象擴及急、慢性以及社區復健中的精神疾病患者。醫療模式以社區精神醫療為導向，醫事人員與病友家屬有較為密集接觸及互動；在照顧者方面，因機構醫療模式取向，而有較多時間被邀請參與決策機會，以該機構為樣本取得對象，較能滿足研究資料蒐集需要。

收案初期，研究者以書面搭配口頭方式向該單位主管以及醫護人員說明研究目的及選定訪談對象，期待透過該機構精神醫療主管同意下，順利進入精神科門診參與觀察，另外邀請該單位醫事人員，在獲得個人同意下接受研究者個別訪談；在主要照顧者收案方面，則由該機構醫護人員協助轉介符合研究收案條件之主要照顧者接受訪談；本案在經單位主管同意下，即開始門診參與觀察以及訪談進行。

### 一、門診觀察對象

當研究者決定實際走入醫療決策領域，直接參與門診觀察醫療人員與家屬互動後，即著手查閱醫療機構對於相關研究進行規範與限制。案經該機構研究倫理審查承辦人轉知，如以醫療單位為研究場域，需要先行經過醫院倫理審查委員會審核通過後，始能進行研究收案。研究者依機構規定先行完成線上倫理教育課程，並取得倫理研習證明，另外參考衛生署 101 年 7 月 5 日公告「得免倫理審查委員會審查之人體研究案件範圍」規定，研究案件如為非記名、非互動且非介入性之研究，且無從自蒐集之資訊辨識特定之個人，得免倫理審查。因本研究對象並非病友，故研究對象未列入研究倫理審查範圍。在確定已可順利進入實務領域觀察後，另再徵詢該機構精神科主管，並獲得同意及轉知被選定觀察門診醫生知悉後開始進行觀察和收案。研究者共計參與 6 位精神科醫生門診，進行田野參與觀察資料蒐集。6 次門診時段，計有上午(2)、下午(2)、夜診(1)及假日診(1)。研究者嘗試從一週內不同醫生、不同時段門診中，觀察陪病友到診家屬和醫生以及診助

互動情形，另外特別商請當診次醫生每遇有家屬一同到診時，協助徵詢家屬同意後，才由研究者進行觀察紀錄。最後順利完成 6 次門診參與觀察，門診觀察時間及人數詳如附表 3-1。

表 3-1 參與門診觀察時間及人數表

觀察日期	診別	實際觀察時間	代號(觀察人數)
101.08.01	下午診	13：30～15：34	觀察 1 (9 人)
101.08.04	週六診	08：30～11：00	觀察 2 (10 人)
101.08.08	夜診	18：30～21：50	觀察 3 (19 人)
101.08.14	上午診	08：30～12：54	觀察 4 (32 人)
101.08.20	下午診	13：30～18：55	觀察 5 (26 人)
101.09.12	上午診	08：30～11：53	觀察 6 (16 人)

上午診【08:30~12:00】下午診【13:30~17:00】夜診【18:30~21:00】

週六無下午診、夜診

## 二、深入訪談對象

原開始收案期待是將訪談對象區分為兩區塊，分別考慮年資、學歷以及關係(專業別、家屬身份別)，預計各訪談 10 名醫事人員及 10 名病友主要照顧者。實際收案過程，發現目前擔任主要照顧者有照顧年資及學歷趨於兩極化、照顧者以一等親為主等現象。另外醫事人力與照顧者互動密切程度分別是醫生以及護理師為主，其餘專業人力與家屬較少有互動，其中精神科社工師，其工作內容雖與家屬有頻繁互動，但因身份並不屬於醫療法中所定之醫事人員，故排除在訪談對象之外；後續在醫護人員協助邀請訪談對象，共計有 9 名主要照顧者接受醫護人員轉介，其中有 3 位因受訪時間無法配合、擔心訪談影響後續照顧執行以及臨時改變醫療模式等因素，導致無法順利進行訪談，其中 6 位照顧者，在研究者親自打電話聯繫，確定被轉介者有接受訪談意願並瞭解研究目的後，隨即約定可訪談時間及地點進行訪談。訪談前先行完成訪談同意書說明才進入訪談資料蒐集。

醫事人員部分，分別邀請 3 位精神科醫生、4 位護理師以及 1 位職能治療師接受訪談，其中兩位精神專科醫生分別有擔任過精神專科醫院、精神療養機構及

綜合醫院執業經驗。其中一位現職精神科總醫生，經歷 4 年精神科住院醫生訓練，曾有獨立參與社區居家治療經驗，應可滿足資料蒐集豐富性；護理人員部分包括主責居家、門診以及住院護理師職務者，其工作內容均需要密集與陪病家屬及主要照顧者接觸，從訪談中應可瞭解醫護與家屬在各醫療領域互動實況及感受；另一位職能治療師因其執業過程曾有帶領病友家屬團體經驗，在提出訪談邀請後，也同意接受研究者訪談分享個人經驗感受，為豐富不同專業與家屬互動經驗，且專業身份符合原收案條件下，一併將其納入為訪談分析對象。深入性訪談資料蒐集，在忙碌於醫療工作醫事人員及承擔照顧負荷的家屬，願意撥空協助下順利完成訪談。最後本研究共計邀請主要照顧者 6 位及醫事人員 8 位，合計 14 位完成訪談。受訪對象基本資料詳如表 3-2 及 3-3。

表 3-2 受訪主要照顧者基本資料

受訪者代號	阿麗	阿再	阿芬	阿綢	阿能	阿永
訪談時間	101/10/18	101/10/22	101/10/28	101/10/30	101/11/07	101/12/13
性別	女	男	女	女	男	男
年齡	41	75	50	92	78	43
教育程度	高中畢業	不識字	大學	不識字	小學畢業	高中
婚姻	已婚	已婚	已婚	喪偶	已婚	已婚
職業	服務業	農民退休	藥師	農民退休	已退休	自營工廠
家中經濟來源	先生/自己	老農津貼/子女給予	先生/自己	老農津貼/低收入補助	中低收入老年津貼	自己
參與照顧者	父/祖母/姐	母	父/姐	/	/	祖父母/母親
居家安排	全家同住	與父母同住	全家同住	病友與照顧者同住	與父母共同生活	全家同住
照顧年資	2 個月	27 年	2 年	8 年	28 年	5 年
其他需照顧者	無	無	子	無	母親 (DM)	女兒
與病友關係	母子	父子	母女	母子	父子	父子
病友年齡	16	50	20	65	44	19
患病年數	2 個月	27 年	2 年	8 年	28 年	5 年
參與團體	無	無	無	無	無	無
求醫類型	西醫/民俗療法	西醫/中醫/民俗療法	西醫/中醫/民俗療法	西醫/中醫	西醫/民俗療法	西醫/中醫/民俗療法
受訪時醫療狀態	門診追蹤/求神	急性住院中	門診追蹤	精神居家治療	門診追蹤	門診追蹤 (長效針劑)

表 3-3 受訪醫事人員基本資料

訪談日期	受訪者	性別	年齡	身份	學歷	服務年資
------	-----	----	----	----	----	------

訪談日期	受訪者	性別	年齡	身份	學歷	服務年資
101/10/05	醫事 A	女	40	資深護理師	大學	17 年
101/10/11	醫事 B	女	28	職能治療師	大學	5 年
101/10/16	醫事 C	女	39	專科醫生	研究所	8 年
101/10/22	醫事 D	女	38	居家護理師	大學	17 年
101/10/24	醫事 E	女	28	門診護理師	大學	3 年 6 個月
101/10/31	醫事 F	女	39	居家護理師	大學	16 年 6 個月
101/11/12	醫事 G	男	45	專科醫生	大學	6 年
101/12/04	醫事 H	男	30	總醫生	大學	4 年

## 貳、資料蒐集歷程與檢驗

本研究分別於 101 年 8 月至 12 月期間，進行參與門診觀察、收案及訪談，依研究設計以中南部某家區域教學醫院精神科，作為參與觀察以及選取訪談樣本的田野。研究資料蒐集過程分述如下：

### 一、門診觀察

參與觀察前，依據研究架構以及相關文獻探討擬定觀察綱要，另再與指導教授重複討論後逐步確定觀察大綱（附錄一）。本研究共計完成 6 次門診參與觀察，在門診前，均先行知會當次門診醫生，並先行以書面及口頭告知觀察進行方式和目的；門診當日研究者提早進入診間準備，門診進行期間研究者在診間一角觀察門診進行。研究以完全觀察者方式進行，研究者不參與醫療進行過程，並盡量減少干擾原醫療情境。過程中，就原擬定觀察大綱，配合實地筆記運用來立即記錄當下情境中相關人、事、時、物的變化。觀察雙方互動想達成什麼？有何立即性感受？另外結合研究者觀察心得，反思自己觀察心路歷程、如何分析所見，從不斷和自己對話過程，驗證預設觀點及澄清困惑；門診結束後，向醫生及診助提問個人觀察發現以及疑惑，請醫事人員協助提供意見及澄清，減少因研究者個人主觀偏見或語言的誤解，再逐步完成觀察資料蒐集。後續研究者如發現不足處，另透過實務工作來進一步補充醫事人員與家屬互動資料。

### 二、深入訪談

深入訪談前先行依據原規劃，分別針對醫事人員及主要照顧雙方進行訪談。訪談前先釐清研究者在深入訪談中角色，主要是基於從旁協助，讓受訪者能談論自己的想法、感覺、觀點及經驗的角色（藍毓仁，2008）。並與指導教授持續討論及修訂後，完成訪談大綱擬定（附錄二、三）。

訪談醫事人員部分，在獲得醫事人員同意接受研究者訪談邀請下，以醫事人員可以接受的訪談時間及地點進行。另外研究者接獲醫事人員轉介有意願接受訪談家屬訊息後，由研究者主動聯繫受訪者，約定後續訪談事宜。訪談中，研究者除利用原擬定訪談大綱外，並適時就訪談情境修正訪談內容，俾利增加資料豐富性。本研究共計邀請主要照顧者 6 位；醫事人員 8 位，合計 14 位接受訪談。訪談進行時，先行向接受訪談者說明研究者身份以及研究目的，接受受訪者提問及回答相關問題；邀請受訪者一同閱讀參與研究同意書（附錄四）。確定受訪者已詳細知道個人權利及研究者所需遵守之倫理規範再進行訪談。訪談後，就訪談內容提出回饋，透過訪談後討論澄清彼此疑慮。

考量研究者本身目前仍在精神醫療領域中工作，研究結束後仍有機會與受訪者互動，為避免研究身份與專業角色混淆影響雙方互動，於訪談期間就先行清楚說明研究者身份及後續身份轉換說明，以維護患者及家屬後續接受醫療服務權利。因研究者本身與醫事人員有業務上往來經驗，此關係除可以協助研究者順利進入研究領域實施資料蒐集，但也可能帶來角色轉換的困難，在訪談前需要對醫事人員，特別澄清研究者角色，以避免因角色混淆情況影響資料蒐集穩定度。

在完成訪談資料彙整、分析及初步結論後，該機構於訪談進行期間，預計在社區將辦理兩場次家屬座談會，考量活動參與對象應可提供研究所需資訊及豐富研究資料面向，故研究者配合全程參與兩次社區家屬座談會。會中廣泛與病友家屬實施意見交換，期待將訪談蒐集資料，再透過活動中與病友主要照顧者交流，以利澄清研究者對於社區獨特風俗習慣與語言的困惑，使研究者有重新檢視資料判讀是否合宜機會，對專業與家屬諸多決策觀點能進行更深入性反思。

### 三、資料可靠性

質性研究過程所要關注是社會事實的建構，以及人們在不同特有文化脈絡下經驗與解釋（胡幼慧，2008）。因此在門診參與觀察中，研究者會當場完成筆記摘要紀錄，並在結束後立即整理筆記內容要點及實施分類工作；之後再透過電子郵件或面對面與醫事人員進行觀察後討論及意見交換。期待個人觀察和反思透過重複互動下持續獲得醫事人員回饋，以協助釐清個別醫療文化背景下所衍生之相關經驗及個人詮釋，以他們實務經驗提供給研究者寶貴資料。在不斷閱讀、反思及意見交換下，將有助於之後資料分析找出更明確思考方向，讓研究所得資料能夠更貼近事實。此方式應可以協助研究者澄清諸多疑惑，有利於釐清資料的脈絡、雙方意圖及將個別行動轉換成文字資料來判讀，讓意義經過梳理而被逐步揭露。

研究者本身除研究身份外，目前仍在醫療機構內擔任社會工作職務，工作內容包括社會功能評估、家庭服務、居家治療等項目，因實際與病友及家屬已有互動經驗，當決定研究以醫用雙方為對象時，即思考角色上將如何作適度轉換，使研究者身份不致於影響到研究進行。

在訪談進行前，向受訪者詳細說明研究目的，避免受訪者對陌生研究情境產生焦慮感，使受訪者能處於完全放鬆、信任下回應訪談大綱。訪談結束後立即進行訪談紀錄謄稿工作，研究者透過反覆聽取訪談錄音及心得，完成逐字稿登打及謄寫，以從中歸類整理出未來可分析資料。研究者透過不斷反覆閱讀、分析、比較、再閱讀、歸類、尋找等方式來累積資訊，一直到訪談資料可以回答研究發問為止。另外在研究撰寫中，持續回顧參考文獻和研究動機，讓理論與研究者構思能和受訪者之間不斷形成對話以呼應研究主題，並獲得有意義的結論與建議。

## 第三節 資料分析方法

本研究嘗試由參與醫療互動之醫用雙方角度，來觀察雙方在醫療決策過程中，彼此的信念是如何影響醫療進行。因信念涵蓋價值觀、態度、偏見與假設，並啟動個人情緒反應，促成決定而引導出具體行動（江麗美等，2008）。所以，為全面瞭解醫療場域裡，醫用雙方互動所引發現象，由研究者實際走入門診，從觀察過程中獲取所需資料。研究者由觀察中筆記要點加上一對一深入訪談資料，來蒐集研究所需資料。當觀察及訪談資料已達到可以回答研究發問時，研究者即開始進行相關資料謄寫與分類。本研究將參考張芬芬（2010），所提出質性資料分析的五步驟方式（文字化、概念化、命題化、圖表化、理論化）供研究分析參考，其強調資料分析就是在抽象階梯上爬升，從而將資料轉型過程。本研究分析步驟如下：

### 壹、文字化：

研究者將觀察所得筆記與訪談錄音所蒐集文字，轉謄為文字檔案資料。透過完成逐字稿謄寫、持續不斷閱讀、反思及討論下，從大量收集整理資訊中獲得初步研究結論，以提供研究者，可以先對受訪者有初步理解及認識。研究者在此需清楚覺察及記錄自己在此階段所持的判斷標準，特需注意是否讓未經覺察的價值觀帶入文字化工作中。

### 貳、概念化：

將資料作有意義分類及編碼，使資料形成意義。將資料具邏輯性的探索、分析，以利從資料中指出關鍵主題來持續進行研究探索，進而從上述過程中找出相關資料顯著性來測試理論。因為社會現象及相關文字紀錄不會自我陳述，必經詮釋才會形成意義，研究者需持續反覆來回檢視、修訂及詮釋，讓研究者、資料及理論形成對話，進一步協助組織與資料分析。本階段主要是將原始資料轉型，由原本文字轉為抽象概念的過程。

### **參、命題化：**

主要找出整體資料中相關性主旨與其趨勢。屬於暫時性假設，從前階段概念所組成。將分類資料進一步，轉換、歸檔區別出資料相關屬性，逐一編碼建立索引，另依據研究目標進行資料篩選、重組。研究者於文本和實務經驗之間來回檢視，經由不斷洞察經驗以融入新的領悟，逐步看見醫療決策場域實相下，提升研究者對於相關主題的重新理解。

### **肆、圖表化：**

研究者從資料中逐一比對、分析，試圖找出相同與相異之處，進一步釐清相關類型、主旨及趨勢。研究者就蒐集所得重要命題繪製為圖表，期待資料逐步精緻化下，可以讓讀者更清晰本研究方向及具體發現。表格化亦可驗證研究發問以及揭露資料不足之處，可提供持續蒐集和補足現有資料之不足。

### **伍、理論化：**

當確定資料收集方向和資料與研究架構開始互為呼應時，即可將資料進行相互比較及檢驗；從建構過程中作有系統化解釋，從嚴謹合理推理過程中逐步整合資料，並找出有意義的結論。

## 第四節 研究倫理

本研究以參與觀察及個別一對一訪談方式進行資料蒐集，相關資訊即需受訪者能完全信任研究者下，受訪者才能無保留提供。訪談內容牽涉受訪者個人價值評斷，所以相關資料運用與保管變成需重視之事。為減少研究對象因參與研究受到傷害，研究者在訪談方式擬定後，就不斷重複確定訪談大綱內容，是在不會造成受訪者壓力與焦慮等負面影響下進行。因研究對象以及場域，均為研究者所熟悉領域，資料蒐集特別需注意研究者本身身份問題，是否會造成受訪者壓力甚至有被強迫接受訪談疑慮，此部分則透過訪談同意書內容來加以釐清，確定受訪者均是處在自由意志下受訪。

訪談前說明研究者個人身分、研究目的、內容、研究資料處理、訪談進行方式、時間以及研究的保密原則等。並且聲明研究者研究方向為釐清醫用關係，並不存在批判性立場，而是來理解雙方互動關係。特別強調其所回答的任何問題並無所謂對錯。盡量避免受訪者因對於觀察及訪談出現疑慮狀況，而衍生防衛心態影響資料完整性。

為顧及參與者的隱密性及權益，必須考量保密與匿名性。因此本研究，相關筆記以及訪談紀錄均以代號取代真實身份，另對門診觀察筆記資料，均經醫生主動告知到診民眾相關研究目的與保密原則，受訪者擁有對其個人資料處理及儲存權利。另外訪談進行前，由研究者當面向受訪者說明及解答參與研究相關疑問，特別向受訪者說明，在訪談過程中受訪者隨時可以提出不繼續接受訪談要求，或者針對某一論點，有拒絕回答及中途退出研究權利。訪談均在受訪者簽立訪談同意書後，才進行訪談。

訪談及觀察所獲得資料，均採匿名、保密方式進行儲存，以確保無法從資料上辨識整體資料主體關鍵連結，於研究結束後，紙本全數銷毀；電子檔以電腦軟體執行深度抹除磁軌方式銷毀，以保護受訪者個人資料並符合現行法規要求。

## 第四章 病情世界與醫療世界交會

「醫療決策」讓醫用雙方相逢。來自不同學經歷背景的人物，在此有了交集。透過醫病溝通，讓專業語言對應本土文化觀點，雙方從不同角度來參與醫療進行。研究者從門診觀察、深入訪談及實務工作經驗中，逐步見識到醫用雙方互動，各自期待及感受是如何影響著醫療決策進行。醫用互動在研究者面前不斷呈現出多樣面向與風景，似乎正期待著，有人來一同領悟其中意義。醫用雙方互動交會過程詳如圖 4-1。

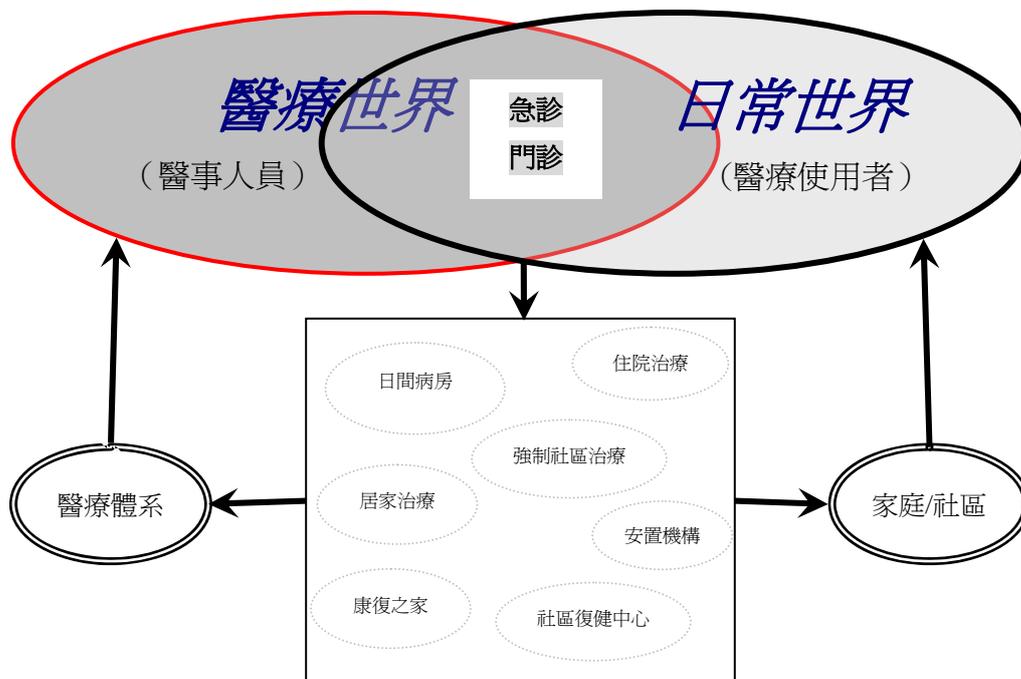


圖 4-1 醫用雙方交會過程

本章將逐步說明研究觀察及訪談經歷狀況；另外由研究所見來逐步分析研究發現、文獻驗證及研究者本身實務經驗，期待從交叉比較中，能忠實呈現目前醫用互動實況。

## 第一節 門診～醫療專業與使用者相逢

選定 8 月份開始進行質性研究觀察及深入性訪談，時間正逢西太平洋海面上，經常有颱風形成季節。就在蘇拉、啟德、天秤、布拉萬及三巴等五個颱風陸續來襲中完成 6 次精神科門診參與觀察。門診場景共同現象：門診尚未開始，候診區外已見到病友及陪病家屬或站或坐的等候著，各自若有所思，彼此少有交談，然而所有人目光焦點全都落在門診燈號上，各自神情專注看著下一個診號燈出現。

醫療使用者，各自有著一段生病或陪病經歷，正等著進入診間後，呈現在醫事人員面前；診間內，診助及醫生正忙著開診前行政事項準備工作，雙方就這樣隔著一道門，各自準備著。獨今天場域中多出一位研究者，將針對醫用雙方互動過程給予觀察並逐一化為文字紀錄。

### 壹、第一次門診筆記：

蘇拉颱風來襲前的精神科下午門診。大部分長期就診病友來到診間，會直接要求比照之前藥物開立慢性處方簽而未有實際醫用互動。此次門診共計有 9 位病友實際走入診間，其中有 3 位是在家屬陪同下進入診間。

由第一場門診觀察發現，醫用雙方在看診時間分配上，病友及家屬主動性強弱可能影響醫生問診時間長短；而醫生方面，可能會在門診開始階段，用比較多時間在與病友及陪病家屬互動上。門診中能主動說出自己的醫療需求者，醫生會多發一些時間與病友及家屬討論與處理。整體上，門診進行仍會受到當日看診人數多寡，以及醫事人員對於病友及陪病者過往互動印象（感受）等因素影響。

在醫療決策方面。病友及陪病者會針對服藥狀況向醫生提出自己看法及感受，但大部分仍會選擇遵從醫生說明及決定，少有抗拒或堅持己見情事發生；醫生會針對病友及陪病者描述來決定是否調整劑量或改藥，如遇有診斷病情已達需住院時，仍會徵詢病友及陪病者意見，特別是有藥物成癮病友到診時，診間容易出現病友不配合醫囑，醫病互動過程不斷有討價還價現象。

病友及陪病者對於服藥仍有過度期待現象，認為吃藥必定有正向反映且需立

即有效果。醫事人員嘗試以專業角度來澄清病友及家屬疑惑，但似乎仍無法讓他們獲得釋疑。病友及陪病者，希望透過表述自己現況及服藥感受，來增強自己需求被醫事採納，當病友及家屬表述與專業認知出現落差，醫生會有想拉對方回到自己專業領域現象，而家屬則因專業知識落差明顯出現失落感受，醫用雙方均想讓對方接納自己立場，但目前短暫門診互動實無法滿足彼此需求。

感受上，病友及陪病者，均有被肯定、被支持的需求，目前診間生態，似乎僅能短暫滿足病家一時需求。

## 貳、第二次門診筆記：

例假日。原本是一家出遊、休閒、放鬆心情大好時光，然而精神診療場域卻成為醫療使用者休假期間必要選項之一。醫事人員被安排於週末開診為病友服務，方便平日需要上班不便前來病友及家屬有看診管道，假日提供看診便民措施早已是醫療常態，但前天剛遠離的蘇拉颱風，讓週四上班時段因為放颱風假停診。颱風將原先一週門診規劃打亂，雖然颱風來襲，醫院堅持白天不停診，僅夜間暫停，但社區精神治療行程，就因為風雨來襲停擺。因社區精神醫療暫停服務，影響所及讓原規律在社區接受治療病友，必須打破原先就診習慣，有病友選擇從社區走出來，回到醫院參與門診，但更多人是在交通及人力等因素無法克服下，只能無奈接受。

假日診，仍是安排同樣規格與流程來服務患者，候診區就診民眾依然是絡繹不絕。假日診，安排醫生以輪診方式進行看診，病友假日回診會面臨不固定醫生看診狀況，醫病關係不易如固定診熟識，醫生採取先行告知方式，讓就診病友及陪病者，可以自行評估是否能接受這樣的門診模式。假日門診特色，反而較能吸引上班族及拿長期處方簽者前來就診，因為劑量及藥物相同下，較無須與醫生有互動，也因此比平日時段多了較多拿長期處方簽的病友及家屬到診。

## 參、第三次門診筆記：

精神科夜間門診。研究者第3次門診觀察當天正好碰上一年一度父親節，在

此氛圍下的精神科夜間門診時段，來了幾位被父親節氣氛所影響的男性病友，他們並無歡度節日的感動，反而是抱怨著被親人忽略的孤獨感受。觀察中發現，特殊紀念日對於某些人來說，反而是更加沈重的感觸。選擇夜診是家屬、病友或是選擇醫生下所做出的決定呢？看著晚上到診民眾均是一身輕鬆打扮，夜色似乎可以讓白天易被窺視的恐懼，暫時獲得保護色，讓大家少了幾分防備心，在放下那股不安後，或許可以讓人卸下一些重擔。

離夜診開始前 15 分鐘研究者來到診間，診助早一步到達診間，正準備著開診前一些行政事項，候診區早有等候在外的家屬，有些僅要拿藥者先行敲門進入診間，讓原已手忙腳亂的診助，需先撥出時間給予處理，在前置作業就緒後就等醫生開診。醫生看著診間三疊高聳病歷，首先迅速處理慢性處方簽病友用藥，不一會兒，列表機響起噦噦喳喳聲響，開始進行今天夜診流程。

觀察大部分病友及家屬，均可以主動參與醫療過程，大部分對於自己回診時間安排，均會自行提出看法，僅少數會完全依賴專業人員。少數病友會因為藥物依賴，出現請醫生多開立劑量現象，經與醫生一番討價還價後，大致都能勉強接受無法過量開藥的結果。

診間隱密性，在現有流程以及設備下，似乎無法達到完善，讓尚未看診病友仍可隨意進出。第三次跟診，不同醫事人員，有著個人運作模式，呈現個人治療風格與重點，醫生人員性別、資歷、年齡似乎會影響治療進行方式，進而呈現出個別差異性。門診中，病友及陪病者想透過語言溝通來表達自己感受，不斷企圖透過解釋及說明中，研究者看見詞彙所造成的障礙，讓雙方似乎快要窮盡自己腦中詞彙，仍無力將自己所要表達，完全陳述給對方明瞭。

在醫生問診中，焦慮的家屬，巴不得將自己的觀察所見全盤托出，在現科技時代，已經有家屬利用應用程式 APP 方式來記錄病友症狀；家屬直接拿起手機，將記錄陳述給醫生知悉，似乎已跟未來二代健保想建構的健康雲系統，有著異曲同工之妙。依照二代健保規劃構想，未來病友完整就醫記錄將被雲端化，屆時醫生眼前

電腦螢幕，將會完整呈現病友參與醫療所有資訊，醫生可以看見病友過往各醫院就診記錄，對於現今仍各自為政的病歷系統，將可改善病友重複著相同檢查現象，實有利於未來診療及用藥等規劃。

門診快速醫療決策過程，似乎都涉及到嘗試溝通、權力操作以及道德界限，過程中彼此不斷經歷折衝再妥協的過程，並從中建構意義，研究者企圖蒐集其中所揭露意義以及參與者如何定義其中現象及感受。

#### 肆、第四次門診筆記：

週二早上研究者來到診間外，候診區空無一人。正覺得今天該不會是參與門診觀察最少就診人數？研究者提前來到門診區等候開診，當然診助早已經在診間開始準備工作，診助空檔中提到上次夜診有一位候診民眾帶來飲料內夾帶一個紅包，診助發現後立即聯繫該位民眾返回診間將紅包帶回去，並向民眾澄清相關醫療規定與限制。

醫生大部分採取一邊打電腦一邊會談方式進行問診，但對於到底要把重心擺在病友或是電腦上，似乎是任一方都無法捨棄。觀察中發現醫生無法兼顧兩者，遂有病友或家屬說的訊息被忽略現象出現，造成病友及家屬雖有描述過的狀況會在問診中又被醫生問起狀況，當下病友及家屬雖感納悶，但仍是選擇再重複向醫生說明。本次上午診一直到下午一點才結束看診。醫生評估自己：「我不是名醫，有些有名氣醫生一開診幾乎就無法下診，尤其是下午診看到深夜更是家常便飯」。觀察中研究者感受醫生因長期處在忙碌工作環境中，似乎已明顯影響到他們平日生活作息的規劃。

#### 伍、第五次門診筆記：

研究者提前 10 分鐘到達診間等候醫生門診，藥廠業務代表早先一步到達診間，醫生一到診間業務立即尾隨而至，主動表明自己身份、代表藥商身份等，希望獲得醫生善意回應，在一陣寒暄後醫生開始進行今天門診。

。

醫生描述診間生態：有些行政事項不得不事先完成...門診一開始就有病友家屬焦慮的直接跑進來，反應自己所面臨的困難，讓醫生經常是措手不及。醫生仍採取一邊會談一般打電腦方式，在熟練打字速度下似乎能夠應付以及管控問診進度。

本次門診觀察剛好遇上醫生看診時間異動狀況，就診病友有多位是非本診次固定回診患者，有幾位病友及家屬是進入診間才驚訝於醫生怎麼換人了，導致醫生需不斷向病友及家屬重複說明現象；在門診即將結束前，有一位陪病家屬因為不耐久候，再加上候診時間已越過夜診時段，就在診助跟候診區民眾說明時，久候不耐的家屬突然失控暴怒，直接衝入診間將候診苦等的情緒一股腦宣洩而出...所幸雖然在家屬不滿、憤怒及誤解下，醫生還是順利將此次門診結束。研究者感受到民眾對於醫療場域仍有其既定印象：要吵才有糖吃、就是要大聲質疑門診順序不公，需求才能被看見。

研究者有機會從門診觀察中，見識到陪病者參與精神醫療的情緒思路，當家中有親人受著病痛，家屬心情當然分外沈重，總希望能有立即解決的良方出現，然而憂慮情緒在冗長的等待下逐漸化為不滿，看著門診號碼燈不斷接近自己診號，仍是極度耐著性子等候，不料就在下一號前，診助突然說要換診間，一時間陪病者已無法聽診助後段說了些什麼，憤怒讓身體發抖，情緒高漲，雙手緊握著門診預約單，再也無法克制自己，直接衝進診間大聲斥喝表達自己不滿與憤怒，質疑不公來支撐自己憤怒有理，不滿耐心久候換來如此對待，臉部脹紅著...咆哮強調自己不悅。

在換了診間後醫生持續看診，原憤怒不已家屬，這時卻如雨過天晴般，完全將前一刻所發生的事拋諸腦後，重心轉為關注問診過程，因為這才是今天到診目的。醫事人員當然被這事件影響著，在一段突然插曲下使看診過程有著不同的氣氛環繞在診間中，醫事人員選擇以不變應萬變，似乎是最佳選項，因為在家屬既定觀念下，如再出現不同對待模式，恐加強家屬認定，就是要吵才會被重視，實不利於未來醫病關係發展。

## 陸、第六次門診筆記：

原規律每週一次門診時間，因為遇上國定假日而被打破。下次門診時段適逢雙十國慶，導致醫生需調整開藥天數來維持病友門診規律性，醫生為幫忙病友及陪病者能順利回診，主動邀請病友及家屬共同參與醫療決策進行，醫生個人問診特色使抱怨規律回診被影響的現象能有效獲得抒解。

觀察中，有部分陪病者表述自己聽人轉述一些福利補助資訊，希望透過就診詢問醫事人員來幫忙確定，經醫師給予瞭解及釐清，大部分就診患者都是不符合申請標準，在說明過程中，醫生解釋方式以及雙方信任關係，就扮演著極具重要角色。如何讓陪病者可以認同病友並非如人所言，可以符合辦理相關福利身份，且能在醫生說明後坦然接受結果，正考驗著醫事人員臨場應變能力以及對相關福利規定熟悉程度。

病友希望回歸職場，找尋一個社會角色及位置，期待讓已脫離常軌的身心，能重新回到軌道上運作。醫生以專業評估對應病友及家屬，提醒相關藥學理作用，要病友及家屬以更實務面規劃治療進度，盡量避免因服藥後症狀緩解，導致家屬及病友有過高期待，進而影響後續復健以及醫病關係建立。

當病友受症狀干擾再加上身體疾病，將使病友承受更沈重的負擔。精神科門診以治療性會談進行問診，如遇上智能障礙或聽語障礙者，恐需更多問診時間及技巧，醫事人員針對特殊病友是否已經預先做好準備呢？如否，會不會導致弱勢族群更加弱勢呢？

多數病友門診中，抱怨藥物副作用讓他產生不舒服，抗拒醫生服藥規劃，家屬角色上擔任督促病友規則服藥角色，病友與家屬因為服藥認知感受不同而多所爭論，醫事人員將督促服藥任務託付家屬執行，但醫事人員的支持是否足以讓家屬擁有執行力呢？未來在社區復健規劃日趨完備下，是否有機會讓病友保有人際互動又能兼顧治療，應是未來參與社區精神醫療者，需一起面對的課題之一。

## 第二節 照顧者～走入精神醫療領域

在參與 6 次門診觀察及紀錄後，研究者從 10 月份起，開始進行醫事人員及病友主要照顧者訪談。本研究共獲得 6 位照顧者同意接受研究訪談，個別訪談過程，聽著家屬訴說自己生命中被佔據的照顧經歷，家屬內心煎熬隨著回憶滑出。研究者深入探訪照顧者內心深處，時而悲，時而笑，來來回回震盪著，終讓研究者明白，照顧者並不外表堅毅，而是充滿著哀慟。

訪談後發現照顧者共同特徵有：照顧者年齡偏高，出現老人照顧老人現象；小家庭趨勢導致接替照顧人力不足；照顧者與親人因治療選擇差異造成衝突；缺乏社會支持網絡及福利資訊取得管道等現象。

本節主要將介紹研究參與者基本資料，並逐一分析、比較他們面對醫療決策時相關感受及認知，以及如何受外在環境變化等因素影響。

### 壹、驚慌失措的阿麗

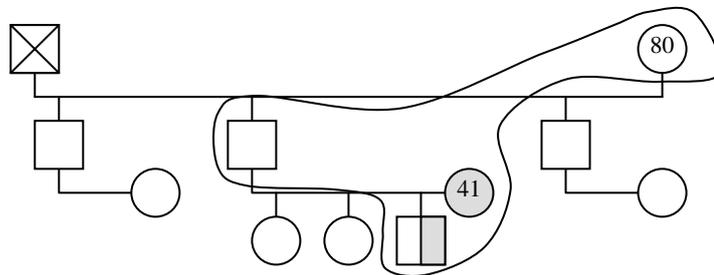


圖 4-2 訪談時阿麗家系圖

阿麗的兒子，是在訪談前兩個月才明顯出現精神症狀，剛開始阿麗以為兒子僅是同學間相處不睦，所以沒有給予特別注意，等到兒子症狀開始出現，大家都慌了，聽街坊說兒子可能是被沖煞到，是要被抓去當乩身。看著眼前行為混亂，嘴巴唸唸有詞的兒子，一時間阿麗真不知如何是好。

阿麗的婆婆、先生及小孩，幸好在這段時間都能支持他的照顧方式。阿麗對精神醫療仍是毫無概念，現階段也僅能走一步算一步，其實阿麗內心仍有好多疑問存在，但就是不知要從何問起。

## 貳、自成一套醫療邏輯的阿再

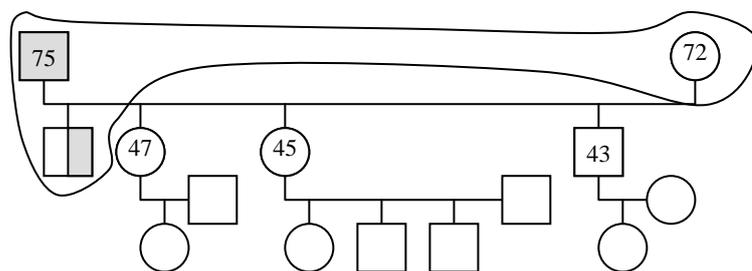


圖 4-3 訪談時阿再家系圖

阿再兒子是在當兵回來後發病。阿再原還想說，兒子總算平安當兵回來，可以娶門媳婦含飴弄孫。萬萬沒想到，就在兒子一次騎車闖紅燈被告發後，一家人的人生就此變了調。

阿再從兒子發病之後，一直擔任主要照顧者，負責醫療陪病者、決策者、協調者等角色，一轉眼就是 27 個年頭。從一開始，只要聽人家說那裡可以治療，不管多遠都會親自前往，就這樣台灣頭跑到台灣尾，到處求神問卜和看診。

原本期待兒子能夠恢復健康，但現在的阿再已經是一位白髮蒼蒼的老人了，僅靠老農津貼及其他子女提供經濟支持。阿再已經不敢再奢望什麼，僅能坦然接受兒子生病的事實，但也不知自己還有多少歲月可以當任照顧者的角色。

## 參、處於家庭風暴中的阿芬

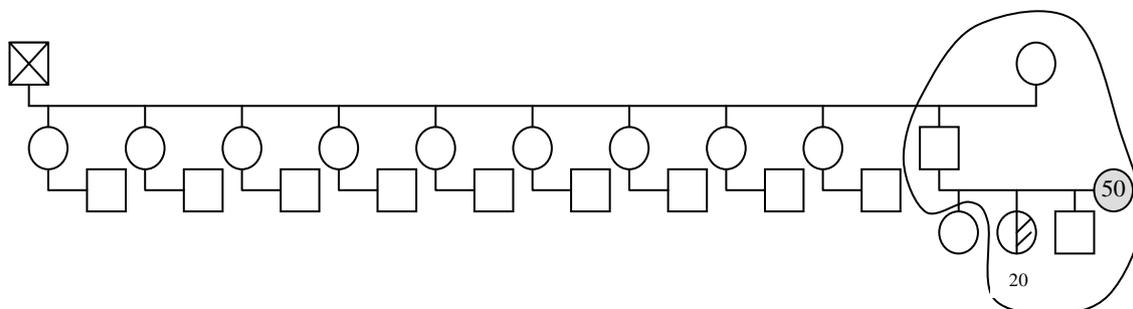


圖 4-4 訪談時阿芬家系圖

阿芬因先生原生家庭成員過度介入形成四面楚歌。原本與婆婆及先生關係已經

十分緊張的處境，在女兒發病後，整整 2 年多阿芬幾乎是在毫無外援下，獨立照顧著生病女兒，婆婆及先生完全無法體諒阿芬擔任照顧者的沈重負荷，甚至在過程中還刻意給予孤立及奚落。

阿芬的娘家要她除了忍耐還是忍耐。阿芬感覺自己身處其中，悲苦情緒僅能獨自承受。在經濟壓力下不得不持續待在婆家，自己需要工作又要照顧女兒，現在自己如蠟燭兩頭燒，心中就僅能期待自己努力付出能夠換回女兒健康，儘快走過這場風暴。

阿芬本身擁有高學歷，對於相關醫療資訊掌握明確，能有效參與女兒醫療決策討論，明顯比其他照顧者具有專業知識。比較特殊是，阿芬雖具藥理背景，除選擇精神醫療外，也同時讓女兒接受中醫以及民俗療法。

#### 肆、陪伴一甲子的阿綢

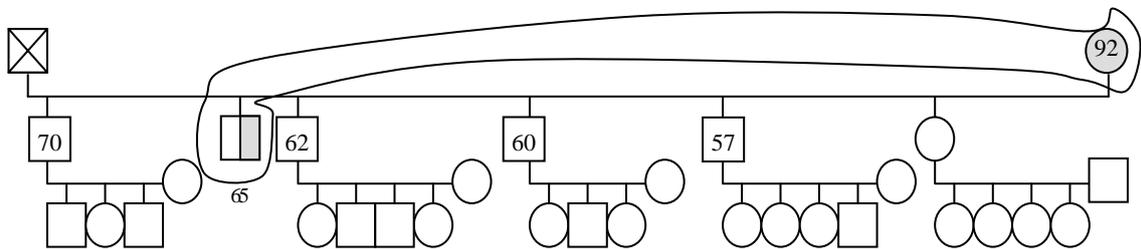


圖 4-5 訪談時阿綢家系圖

阿綢已經是一位 92 歲高齡長者。雖然阿綢兒子是近 8 年才發病，但兒子一出生就已經有了癲癇症狀，一路上都是由阿綢擔任主要照顧者迄今。

早期阿綢在兒子發病時還有力氣協助，但現在已經無力多做些什麼，就僅能陪著、看著他病情起伏。在其他子女均已另組家庭，並陸續搬離原生家庭後，目前獨剩生病的兒子陪在阿綢身邊。阿綢常掛在嘴邊的一句話就是至少家中還有個人影，如果沒有這個生病的兒子，這家就剩我老孤單了。阿綢這一家，現已經分不清是誰在陪伴誰了。

阿綢對於接受居家治療服務十分感謝，因為自己已經沒能力像過去帶兒子到醫院門診，幸好有護士要來。阿綢長期擔任照顧者及家務管理，目前有申請政府補助來維持開支。阿綢雖然手腳不再如過往般靈活，生病的兒子也已邁入老年階段，但阿綢仍持續擔任陪病角色，深怕兒子餓著或被欺侮，現在阿綢唯一的念頭就是，我要活著繼續陪伴他、照顧他。

### 伍、接受命運拖磨的阿能

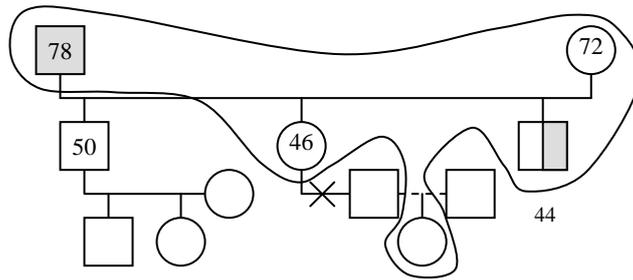


圖 4-6 訪談時阿能家系圖

阿能在兒子 16 歲發病後一直擔任照顧者，轉眼間已經過了 28 個年頭。阿能結婚後從事資源回收小盤商，收入僅能勉強維持家庭支出。自己辛苦打拼無非就是要讓一家人有個溫飽，但無奈的是，家中成員卻是接連遇上厄運，如今一家五口僅能依賴政府補助度日。阿能現也只能堅強面對現況，期許自己不被命運所擊倒。

阿能覺得現在還有自己在照顧兒子，未來自己如果不在了，要誰來接手呢？對現在福利政策實在是搞不懂。阿能一肩扛起照顧妻子及兒子的工作，現也只能走一步算一步，最擔心未來自己沒照顧能力了，兒子會不會變成其他親人負擔。

阿能對社區街坊鄰居歧視眼光感到痛心，阿能除承受照顧壓力，更要額外面對污名與偏見，讓長期處在身心高負荷狀態中的阿能，一直找不到管道可以傾訴心聲。

### 陸、倍感孤單無助的阿永

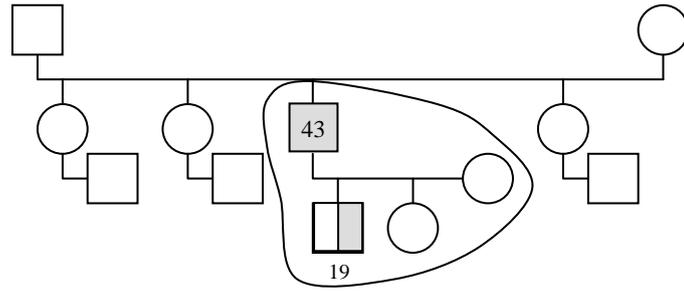


圖 4-7 訪談時阿永家系圖

阿永自己也是精神疾病患者，接受了約 10 幾年藥物治療。由於其他家人對於兒子治療各有不同立場，導致阿永一家經常出現口角衝突事件。

阿永必須承擔家中經濟以及照顧責任，擔心兒子沒有被穩定治療會導致病情加重，不諒解太太無法體諒以及配合他的照顧模式。阿永一直處在孤單無助中，於訪談中甚至悲從中來痛哭失聲，阿永好希望能有人願意聽聽他內心壓抑許久的感受。

阿永堅信自己所選擇醫療方式才是正確，對於親人無法認同感到憤怒，加深阿永被孤立的處境。雖然阿永長期受精神症狀以及服藥副作用的影響，自己依然可以持續自營家庭式工廠，此部分讓阿永覺得是維持自己價值感的憑藉。

### 第三節 醫事人員～醫療體系中的專業

目前醫療經營管理，趨向強化經營績效為指標，身處其中的醫事人員，也必須配合著政策來調整及追隨經營者目標。醫事人員在現今醫療場執業，除了原先學術領域習得專業技能外，面對現社會環境變遷，如何提升個人文化敏感度，以符合在地民眾醫療期待，仍是現醫療人員必須持續面對課題之一。

本研究共獲得 8 位醫事人員同意接受研究訪談。訪談後發現，醫事人員面臨共同現象有：面對負性症狀的無力感；動則得咎的醫療處境；專業知識阻隔醫用溝通以及醫療法規缺乏彈性的侷限等現象。本節將由醫事人員背景及所處場域特質逐一分析、比較他們面對家屬參與醫療決策之感受及認知，及如何因應現今醫療體系及法令等規範。

醫事人員也是社會一份子，均來自社會各角落，在各自因緣際會下走上醫療服務行業，由歷經醫療教育取得相關專業資格後，進入分工日趨精細的醫療體系中。然而當他們冠上專業角色，法令上的限制以及專業地位維護，讓醫療自成一套體系。然而被服務對象卻是來自社會不同階層，當醫療體系遇上醫療使用者，雙方交會過程，不斷累積互動經驗，逐漸發展出區域性醫療模式，雙方似乎是彼此影響著對方，也不斷將自己及對方重新定位。檢視現有醫療場域及訪談中的發現，仍然有諸多現象亟需釐清與探索。

#### 壹、養成教育

要成為醫事人員，需要歷經長期醫學訓練課程，包括專業知識、技能學習、醫事人員集體認同創造以及使醫事人員面對病痛情境，不會引起過度焦慮的反應（葉肅科，2008）。專業在自成一套運作模式下，逐步與民眾生活習慣脫離。醫事人員包括醫生、護理、心理、職能等專業，彼此養成學習階段各有教學學程及目標。然而大部分受訪者均反應，醫病關係均是等到實際執業後才從中邊做邊學。

成為專科醫生前，雖歷經一連串實習及住院醫生執業洗禮，但實際卻是忙碌於值班、照會以及一堆教學課程報告，僅處理行政事項就已分身乏術，對如何兼顧醫

病關係，如何與家屬做密集互動就成為非第一要務。

102 學年起醫學系將從 7 年制改為 6 年制，醫學生要在第 6 年取得醫師資格再到醫院實習，實習訓練(PGY)將從現制的 1 年延長為 2 年。雖然改制理由是為因應醫療法規定，未取得醫師證書學生不能有醫療行為，擔心因此造成醫療糾紛。惟析論上開狀況發現，大多專業人員均認為改制原因是為了解決目前醫療人力不足現象為主，並非是考量適法性等問題。顯然一個制度推行，在理想與實務之間可能存著不小的落差。

## 貳、進入職場

正式成為精神醫療人員後，他們帶著專業知識與技能，在職場接受其他醫療人員及就診民眾檢視其專業能力。受訪者普遍認為醫學教育所學並不足以應付現職場需求，在職訓練就成為補足職場需求不可缺的課程之一，惟他們也發現要在忙碌工作中找到空檔接受在職課程，早已成為一件極度困難的事。

精神醫療領域以現象學為出發來作為診斷會談基礎，過程中就需掌握病友相關行為、情緒、思考以為精神障礙判定，而各地風俗民情差異影響著民眾醫療行為模式，醫事人員如何融入在地風俗，體認不同文化架構下就醫行為，是需要從實際執業過程累積經驗，逐步釐清在地慣用語言及風俗習慣。如無法體認當地風俗習慣，將無法明確掌握病友外顯行為是否可被認定為異常狀態。

受訪醫事人員均能接受醫用互動過程，彼此是處在相互教育及學習狀態。醫事人員均期待能有多一點時間用在醫病溝通上，但現況卻迫使醫事人員選擇性忽略病友及家屬需求，讓醫用雙方溝通就此失落在急、門診治療中。從訪談具 5 年以上工作經驗醫事人員中發現，經歷一段實務醫療經驗後，逐漸形塑出個人治療風格及特質。此現象應與受訪者所感受，醫病互動是雙方彼此教育及學習而來有其關聯性。當治療者形成個人獨特治療風格，是否代表醫事人員正逐步建構個人經驗，融合在地習慣，成為具有個人風格的醫療模式（社區精神醫療）。

## 參、面對典章制度

健保以及醫院評鑑制度是現醫事人員不得不面對的制度，它們也是經常被醫事人員討論的議題之一。譬如對於健保，相關總額管制、核刪、申復及評鑑制度等規定均有不同評價與見解。另外醫療糾紛以及近期諸多醫療崩壞、醫療人力出走等報導，亦對在職人員形成不小壓力。訪談中發現，他們在無法保證自己醫療處置萬無一失下，均有自己會不會成為下一個被告的不確定感受。現醫療處境讓醫事人員不得不各自心中一把尺來區分，所謂好配合及難纏病友及家屬。醫事人員預期心理導致防衛性醫療被當成首要考量，形勢發展使得醫病關係更顯疏離。

健保就醫便利性，讓民眾求醫之路少了諸多阻礙。然而訪談中發現，醫事人員需直接承受健保審查壓力，在顧忌被健保核刪心情下，如何建構以病人為中心的醫療模式似乎直接被現實挑戰著。目前預定推動強制社區治療業務，雖仍在實驗階段，然受訪醫事人員普遍存有觀望心態，可見一項衛生政策推動，相關前置宣導作業是否足夠，可能直接影響醫事人員在面對政策改變時所選取的態度。

長期處於忙碌執業狀態下的專業，是否會慢慢以為自己只是在面對一種病或僅處理一個問題而已，不再感受是面對一個完整個體或者一個生命。醫事人員需具有仁心慈愛的特質，是否能夠依然存在，抑或早已被消耗殆盡呢？一方面我們能體認醫療專業工作職場的辛苦，但他們在工作中是否察覺，個人是如何維護自己在醫療平台佔居優勢位置呢？專業是否忽略了自身可能也是需要被檢視的問題之一呢？

## 第五章 醫療決策變奏曲

醫用雙方交會於醫療場域，彼此從各自角色、位置及立場出發，向內心期待治療目標前行。醫療使用者帶著期待參與醫療，共同為病友醫療擬定治療方向。在醫用雙方努力下，病友因此獲得穩定治療並逐漸恢復社會功能。這看似理所當然的過程，卻在面對精神疾病不確定性以及負性症狀影響下，讓醫用雙方仍須面對著諸多挑戰。

平心而論，醫用雙方均需對方提供相關資訊，以作為後續照護規劃進行。雙方對彼此都有所期待，然而在現今醫療場域氛圍中，似乎仍無法讓醫療決策朝著預期理想方向前行。

接下來章節將透過分析觀察及訪談資料，比較醫用雙方所思所想，是如何影響醫療決策進行。

### 第一節 隨病情推移的心路歷程

劉樹泉（2004）指出，家屬在病情不同階段會出現不同心路歷程變化。從初期困惑、焦慮不斷找尋求助管道，到用盡方法仍未見病情好轉下，開始出現憤怒情緒。經歷病友一段不穩定病情起伏後的家屬，漸漸默認到現實已無法改變，情緒開始變得沮喪和無助。揮之不去的疲憊及無助感，也開始佔據照顧者身心，最後家屬被迫著接受家人生病的事實。

走過震驚、否認、憤怒、憂鬱和接受的歷程，在加上外界異樣眼光多重壓力下的照顧者，陪著病友四處奔波，尋求一切可能的協助，祈盼各界的奧援請求，更是家屬心力交瘁，無力獨自承受的表徵。

#### 壹、天上掉下來的角色～照顧者

男陪病者：(案子描述病況) 他晚上都對著空氣說話，現在早上也會，是不是因為心臟科開的藥造成的變化？最近幾年也看過內分泌科...

醫生：(與病友家屬討論藥物狀況，現自語現況評估) 是整天都會？

男陪病者：可以看一下上次腦波檢查結果？會不會跟母親一樣失智（患者因重聽導致無

法參與醫療互動)

醫生：(醫生拉大嗓門) 您都聽到什麼？

病友：我晚上都聽見有人講我壞話，我就很生氣... 男生女生都有... (觀察4)

觀察中發現，人口逐漸老化以及照顧人力不足現象，讓病家需要承受更大照顧壓力。研究者實務參與居家治療期間，常看見病友一家人老的老、病的病，這樣情境下要病友共同生活親人肩起照顧者責任，恐非由政府制訂法令規範，即可順利讓病友在社區接受復健。

一位照顧者邁入漫漫陪病之路，身心所需承受負荷，恐非局外人可以體會，從觀察及訪談中，研究者感受到照顧者一路走來，從初期震驚和不斷求助的行動後，終究在接受研究訪談時流露出疲憊不堪的照顧負荷。

男陪病者：(一開始語調平穩描述著病友睡眠變化，但對於治療預期與實際落差感到憂慮不安，急切想將病友服藥後反應向醫生提出自己觀察，診療中描述著病友近期生活及情緒變化。對於住院治療模式？病房環境為何？是不是獨立空間？如連珠砲提出一連串疑問...)

女醫生：嗯... (一邊登打病歷資料一邊解說陪病家屬提出問題)

男陪病者：(對於醫生說明面露疑惑不解表情，欲言又止，似乎不知如何回應醫生自己越聽越糊塗感受...) 他睡不著就要找人聊天，突然就會大叫，容易生氣，有沒有可以治好他所有症狀的藥...

醫生：(換醫生臉上出現困惑，不知如何向陪病者解釋藥物作用相關機轉...) 可以鼓勵他多外出走走，不要給他太多壓力... (觀察1)

醫用雙方雖處在小小診間之中，但彼此卻像站在遙遠兩端，以自己方式回應來自另一端所提出問題與解答。雙方雖使用著相同語言，卻有著不同理解與回應，在少了交集的互動過程，多了彼此自言自語窘境。楊延光(1999)指出，醫事人員與照顧者及病友三方所關心焦點有所落差，直接導致目前社區復健療效無法被肯定。醫事人員所關心的是，病友是否能長期穩定病情逐步回歸職場，重新恢復

社會功能；家屬則關心病友是否能痊癒，能否結婚，最好能立即藥到病除；病友則擔心自己是否會被特殊看待，憂慮著服藥副作用及失去原社會角色。

「那個醫生開的藥到底對他有沒有幫助？... 第一次發作的時候... 那時候我不知道... 那時候他就一直大哭，就一直一直大叫這樣，然後就失控這樣... 他大哭我就罵他，我就罵他說您沒有用... 就這樣一直說... 就這樣發洩就大哭... 我們也不知道會這麼嚴重... 一直大叫我嚇到，他都沒有睡覺我看到好心疼，我夫妻倆也都沒睡連續兩天都沒睡到第三天... 我跟先生說也是要相信醫學，您不能完全那個信神... 那些親戚都說他是要被抓出身... 對精神醫療僅一點點認識，我有挑藥，就是穩定精神讓他吃，安眠我不想讓他吃，就是怕他以後會吃上癮... 醫生人還滿好的，說實在的還是要靠西醫來用藥來幫助他，也有想說朋友介紹說要去看中醫」（阿麗）

面對初次發病的家人，親朋好友出現焦慮、過度熱心、找偏方、嘗試中藥及藉助宗教等現象（陳俊欽，2005）。病友家屬，一開始會有過度期待出現，認為吃了藥就必定能立即見效，而醫事人員在因應上，會不經意就端出一堆專業名詞及見解來對應，讓缺少專業醫療知識的家屬更感到困惑與不解，內心持續帶著疑惑與不安。家屬從一開始接觸精神醫療，見識到藥物能夠幫助病友恢復穩定，後續高度期待在固定回診後能更進一步獲得痊癒，然而疾病可逆性使得病友症狀起伏不定，讓照顧者開始質疑醫療效果，不如預期的病情發展，讓原先樂觀看待治療的照顧者心中有著極大失落感受，從期待能看見藥物對病情正向幫助，走向焦慮及質疑專業醫療能力。家屬面對藥物極限以及案主情緒變化無常，開始嘗試自行調藥、換醫生或接受另類療法。無法從醫事人員身上所獲得支持那一區塊，開始想尋求另外管道來彌補。

「家屬各自用自己的想法去提供自己的關心，但病友最初表達自己的需求與願望，可是沒有得到家人的認同，病友漸漸沒有了聲音，不願再表達，可能覺得說了也沒用，家人更著急，更想用自己想像病友要的需求來提供自己的關懷。會談的目的之一是協助家屬釐清是自己的投射及回歸基本面，到底病友想表達的是什麼？最早需求是什麼及緩解後續病友及家屬的挫折」（醫事C）

醫用雙方期待透過表述，將理念明確傳達給對方並獲得認同。訪談中發現，醫生以自己專業知識及技能提供治療規劃；家屬以自己家人能盡快恢復健康為前提參與醫療事務，而病友自始自終都想參與自己治療規劃，但需求易因病情干擾而被選擇性忽略掉。

三方均想釐清彼此感受及表達自己看法，然而現況是家屬與病友仍無法在現醫療領域找到一個適合發聲位置。在短暫醫療會談中，三方歷經嘗試改變及期待形成有效決策溝通，但最終仍是少了交集，進而逐漸失去建立協力關係契機。

## 貳、誰來接替照顧責任

發現承擔照顧責任家屬逐漸老化現象。長期照顧者面對無止盡照顧長路，最後必須面對自己年老力衰的事實，接下來誰來接手照顧責任呢？這個問題恐是這一群年紀漸增的照顧者，心中最大疑問與擔憂。

去機構化讓病友回歸社區照顧。政府以衛生及社會福利政策，推動各項醫療服務措施；在民間，家屬組成非營利機構等方式來辦理或承接社區復健工作的推動。在公私協力下看似能有效銜接及協助病友穩定於社區治療，但是在城鄉差距以及資源分佈不均下，仍有不少地方是無法獲得適切資源提供，導致少數病友家屬仍須獨力來承擔照顧責任。

*「那這隻腳不能走，沒能力了，你看我都在這邊睡了，我如果會跑看你們找不找的到我...我現在記憶不好又看不見，Y腳又沒力...他之前有時候癱瘓，就口吐白沫，有時候就把他扶起來，但現在我沒辦法了...現在剩我倆一起生活，好久了，我這樣照顧他，但我不舒服，他不會顧我還罵我耶，愛罵就罵耶」(阿綢)*

阿綢已經照顧兒子一甲子時光，後續無人接手照顧，目前依賴精神居家治療提供服務，阿綢在自己都需要依賴旁人照顧階段，卻仍是無法卸下照顧者的角色。

*「我照顧他，還有太太需要我照顧...煩惱是煩惱在內心裡，不敢講出來而已，他是看起來很好命，但是他也有自己期待，我不敢讓他娶妻，自己平輩也都不在了...我覺得世間是來借住而已，我想說現在欠這些小孩債這樣子」(阿能)*

阿能不知自己要向誰說出自己心中壓力與苦楚，對自己一人照顧兩個，加上自己身體又有病痛，只能以家中看誰病得比較輕來擔起照顧者角色。阿能一直希望有人接手，但似乎又求助無門，在相關福利資源都弄不清楚下，實在理不出一個頭緒來。

實務中發現當照顧者自己也有需要被照顧時，才會開始焦慮於接下來誰來接手照護的問題。長期選擇自己照顧病友，打理一切醫療規劃的照顧者，也因此忽略掌握相關照顧福利資訊。研究者在精神醫療機構擔任社工期間，就有諸多年邁照顧者，都是堅持照顧到最後自己年老力衰下才會提出請求，盼望能找一個可以接替照顧病友的處所。往往照顧者這時才發現自己已經老眼昏花，連填寫申請表格都極端吃力，也擔心將病友送去機構後家中僅剩自己，真不知如何面對晚年獨居處境。

當照顧責任傳遞到病友手足身上時。承接父母託付病友醫療事務工作的手足，接下漫長照顧重擔，除驗證了牢固的家族觀念，讓照顧責任持續在親人間傳遞與承擔外，也顯示出疾病已不單是個人的問題，其所代表正是一個直接受到經濟、醫療、身心、倫理等多方面衝擊的家庭。

研究者實際參與居家治療，曾服務過一家同時有 2 人以上罹患精神疾病，且由病友來照顧病友現象。當與病友共同生活親人，為了工作無法兼任照顧角色時，就可能將一樣生病的家人留在家中，因病情具有可逆性，就容易出現病友間互為干擾行為，此實非社區治療模式應出現的現象之一。可見家屬過度負擔照顧責任是不利於病友長期社區復健，甚至易成為家庭衝突與惡化問題的開端。

在目前台灣鄉間仍有宗教團體持續提供照顧病友的場所，其與過去收容病友的龍發堂差別在於，他較像是一個多人組成的大家庭，會持續協助病友參與精神醫療，替代原家庭親人照顧者角色，由住持和師父協助生活維持及督促服藥等工作。家屬不得已選擇將病友委託於宗教團體現象，似乎顯示出相關照顧政策仍是無法滿足照顧者需求，讓家庭照顧者持續過度承受照顧責任。

病痛它實際存在照顧者家中，生活也是實在的，長期陪病的日子，更是對親情及人性嚴酷的試煉，受訪者甘願受的付出，讓研究者看見受苦的病家，仍持續期盼盡快走出疾病帶來的風暴。因去機構化政策而被付以照顧責任的家屬，正逐漸邁入老化階段，後續要如何協力支持社區持續照顧呢，當病家無人可以接替窘境出現時，現有替代家庭功能模式可因應嗎？而這些長期擔任照顧者角色的家屬，他們未來要由誰來提供照顧呢？

## 第二節 理想與現實之間的鴻溝

病友擺盪於現實與虛擬世界之間，主要照顧者站在所謂正常理性面，承受照顧責任，偶而也會因過度承擔照顧負荷出現非理性行為。病友與照顧者各據一方，彼此缺了治療共識及交集，一同隨病情起伏相互激盪著。

另外醫事人員和照顧者，看似一同站在理性面協力照顧病友，然而實際觀察及訪談中發現，雙方是由合作逐漸走向立場分歧的過程，使得醫療決策和規劃似乎都無法滿足彼此需求，擺盪在彼此設定的理想與現實中來來回回。

### 壹、在疾病面前～進無步退無路

*男陪病者：(帶女兒就診，病友在候診區滔滔不絕的和空氣對話著，並且不斷對著診間呼喊，換到我沒...陪病者選擇任病友去，不加以規勸...)*

*醫生：(選擇忽略，由診助給予勸導，但女病友不一會還是持續干擾著門診進行...最終醫生看了病友一眼，要他到候診區先等候...)(觀察3)*

觀察中發現，家屬雖陪同病友來到醫療場域接受治療，但對病友脫序行為表現，卻是選擇性忽略而不制止。研究者在實務工作中，常聽見家屬抱怨居家生活作息不斷被病友症狀所干擾，家屬在嘗試改善無效後，大都選擇任他去，似乎成為病友家人最後不得已的選項。門診觀察中就看見家屬隨病友生病時間拉長，無力感受越發強烈與明顯的反應。在病情推移下，家屬由初期積極尋求治療，到接受病友生病的事實，最後只能無奈面對。不然還能怎樣！至少穩定吃醫生開的藥，一些症狀還可以獲得明顯改善，不會動不動就暴怒，或一天到晚對著空氣講話，走來走去...，這些現象是大部分受訪者都會提到的回應。

理想上醫療體系備有一套標準作業流程來應對治療進行，但實務上仍需配合當下情境作適當調整應變。病友及陪病者帶著期待到醫療體系求助，醫事人員提供評估、診斷及給藥，另視病友需要提供適當資源介紹及轉介。這看似自成一套合乎情理供需流程，卻在人的多樣性面貌下失去準據。

*女陪病者：今天新聞報導說焦慮及壓力會造成腦部萎縮，過去檢查腦部好像有異常，是*

不是如新聞說的會腦部萎縮... (觀察4)

新聞媒體報導的深遠影響力，可從民眾向醫生提出的疑問與擔心中，看到它是如何影響社會建立醫藥認知，尤其報章斗大標題寫著『依據學者研究指出...』更令人深信不疑，對過度擔心病情的患者，更具有重大影響力。

實務中發現陪病者有高估醫療能力及過度依賴藥物療效現象，對於病友各種問題均期待在藥物控制下獲得解決；醫事人員面對治療限制，期待照顧者提供後續環境支持與督促病友規律復健治療，理想上雙方是一種協力夥伴關係。但訪談中發現，雙方彼此期待但又缺乏理解管道，從門診觀察及訪談中仍可見到雙方擺盪於理想與現實之中，找不到穩定對話窗口現象，除了增加彼此隔閡與誤解，也讓原作業流程變得形式化，彼此各據一方朝不同方向解讀及揣摩彼此。

女陪病者：(男病友自顧著反應著自己全身上下都不對勁...自己停藥一個禮拜)我都真不知該如何照顧他...

醫生：藥要持續吃

女陪病者：(嘆著氣...)我兒子這樣可以工作？他都說有人要害他，藥吃了10幾年了，現在手腳一直抖，有沒有吃顧腦的藥？是不是打針比較快好，人家都說給某醫生看比較快好，他就繼續看到現在...感覺是真有好一些...

醫生：藥依照上一次的劑量...記得不要再停藥.. (觀察2)

病家和醫事人員看似被劃為兩個世界，一個是病友及家屬日常世界另一個是醫事人員的醫療世界，兩個世界在就診中出現交集。面對長期陪伴者低落無助情緒，醫療世界這端能提供的協助似乎不多，大致上僅配合陪病者描述病情變化，來調整藥物及劑量因應。

實務中發現，精神醫療專業團隊除藥物治療外，尚有其他專業人員(心理師、職能師)可以提供專業服務，惟實務上，其他專業人員似乎仍處在配合醫生醫療規劃為主，少了原本期待以團隊整合模式，提供多元性治療的預期效果。

觀察中發現，照顧者期待能有快速改善症狀的良藥，雖明知無法實現但就是

希望透過門診與專業互動時說出自己期待奇蹟出現的憧憬。

拒藥、停藥、不規則服藥，都是經常發生在病友身上的狀況。精神疾病患者不易發現自己生病的事實，規則服藥治療，並非他們可以認同的選項，就算已經生病多年病友，也經常會向醫事人員探詢：你看我像有生病嗎？陳志根（2003）就指出，病友不服藥原因有藥物副作用、無病識感、擔心被歧視等。以下是某一位病友主動描述自己生病過程及感受，從中可約略描繪出病友對於接受治療的心路歷程：

「我吃了10幾年的藥才知道它對我的幫助！以前不知道在吃哪個條地！有一天因為忘記要備藥，一天沒吃藥，哇！鬼丫都靠過來，一直叫！我整晚睜大眼，想認真看他到底在叫什麼...我在20出頭發病，那一天傍晚下著毛毛雨，突然間天空出現巨大龍頭！一個村莊大！我有將他畫下來..我向街坊鄰居說自己特殊遭遇，大家都把我當是肖仔...我害怕極了住院，那種感覺是我情願吃檳榔死掉也不要住院，那種感覺與外界完全隔離的不真實處境...好不容易出了院，自己卻變成像一個白癡；住院中什麼都沒有，出院變什麼都有，但又不知要怎麼應對...住院讓自己變得遲鈍，不知自己是誰...」（一位現接受日間病房治療的病友自述）

為什麼病友住院中與回到社區有不同情緒反應，似乎如病友所言，在接受住院治療時好像一切都被剝奪，自己無法改變什麼，不能決定什麼；然而當出院回到熟悉的社區自己可以決定時，轉而從什麼都沒有到一下子選擇太多，之間過大落差讓人迷惑，病友情緒也跟著起伏。其中病友所提到的完全被剝奪感受，似乎與普遍所認知病友抗拒治療因素有所差異。疾病所帶來震撼及之後被剝奪一切角色的威脅感受，可能也是讓病友抗拒治療的關鍵因素之一。

「如果要跟人聊，說自己小孩生了病給人家聽。知道的人，就會可憐你，不知道的人就說些有的沒的，還要被人閒言閒語啦。現在問題就是，不會好的問題在困擾。現就馬馬虎虎讓他去能怎樣，壓力都沒去抒解，不知去哪抒解，去跟鄰居說只會被人家笑！」（阿能）

在受訪中阿能描述著承受社區對精神疾病的恐懼與偏見壓力，以及找不到適當宣洩管道的困境。病友家屬長期擔任陪病者及照顧者等角色，當用盡一切方法仍無法讓生病的家人恢復原先的樣子時，大部分家屬心思會被無望及失落感所佔據，有如人生已走到進無步退無路的境地般，在承受過多壓力又無外援下，讓家屬處境更形險峻。

實務工作中，研究者曾經處理過病友因未繳交通罰款被強制執行案件，一開始協助病友聯繫某政府強制執行單位，對方在不知病友身份下，一開始堅持不管是誰都需要照公文通知到指定地點報到說明，絕不通融...但就在研究者說明病友身份後，對方馬上表示，不需到場僅需一張診斷證明書傳真即可，另外罰款就到居家附近監理機構繳交即可的答案。

另有一例為居家治療個案，病友受精神症狀影響，長期懷疑鄰居對他不利，病友為報復對方（實際是妄想）而向鄰居潑灑鹽酸，導致社區陷於恐懼不安中。病友年邁先生飽受忍受街坊鄰居責難為何不管好她，多年街坊鄰居友誼就此破裂難以再修補。

社區民眾對於精神疾病普遍性恐懼心理，徒讓病友及照顧者處在不友善治療社區場合中。社會集體恐懼強化歧視感，讓推動社區精神復健模式面臨極大挑戰。理想上，醫生提供診療給藥及衛教、主要照顧者提供督促服藥、生活照料，如果能加上社區正確精神疾病認知，應可有效落實社區精神醫療。當病友能在支持環境中接受復健，家屬可以獲得社區支持進而放下不安的心。病友及其家人不再與人爭辯所謂事實為何，不再成為眾人譏笑的對象。這樣的治療性社區，是不是也是我們共同期待的。

## 貳、決定成為醫療專業

醫事人員從就讀醫療相關科系期間，開始摸索自己未來去路，歷經醫學基礎教育、實習後走上精神醫療專業，各自有著自己獨特遭遇。隨著年資及經驗累積，發展出個人治療風格來對應醫療使用者。從取得專業資格到實務醫療場域，由陌

生到熟練醫療事務過程，仍須戰戰兢兢面對醫療管理者預設目標，健保局各項給付要求、醫療評鑑種種規範以及現今醫病關係緊張等等困境所帶來的挑戰。

「在精神科可以自主的事情很多，工作內容多采多姿，比較適合個人的人格特質，家人覺得我工作快樂，也尊重我的選擇未阻止」（醫事A）

「因為我去各科實習，大概知道各科醫生的生活模式，到精神科的時候，覺得有一種很像家的感覺，很溫暖的感覺...您好像可以先放下那個緊張...可以跟人交心那種感覺現在也會覺得還好走對了，一切都是上天的安排...家人剛開始其實也沒有辦法理解精神科是什麼...」（醫事C）

「發覺自己的興趣對人文較有興趣，所以就走上精神科這部分，家人都是支持」（醫事G）

「我原本是在內科服務...一開始想走內科啦，想當內科醫生，然後第二個選擇神經科醫生，第三個選擇才是精神科醫生，在內科服務的時候覺得醫病關係很緊張...不太有時間跟病友談心...家人一開始會覺得精神科基本上都怪怪的這樣，那再來是覺得精神科賺的錢沒有內科多，他們覺得精神科是比較邊緣的沒有人要看的醫生，所以一開始他們可能多少有一點擔心...不過，他們雖然不太贊成可是最後他們還是支持。只是會關心走了之後感覺怎樣樣，他們會關心」（醫事H）

回首來時路，受訪醫事人員大抵接受自己醫療生涯規劃與決定，對精神醫療抱著期許，但訪談中仍可以感受他們對於目前醫療大環境變化的憂慮。受訪者一致反應，能夠從執業中獲得病友及家屬回饋，是最能讓自己從忙碌醫療過程獲得抒解及感窩心的事。

醫事人員一進入實際執業場域，首先見識到非學校單純領域所能見識到的場景，讓初出茅廬的專業一路歷練成為資深的醫事人員，各自經驗著不同心路歷程。

「就是家屬情感連結太過於糾葛，然後把對自己的愛或者需求加註在病患的身上...我覺得難處裡狀況是在解釋上，我會覺得是我的困境，沒有辦法讓家屬去劃清一個界線，什麼是可以做什麼是不能做。還是想從家屬裡面找說有沒有比較正常一點的...但這也是很難因為這些家屬早已經逃得遠遠的...如果家屬也是病患，那就變成我們醫療期待上就不會說，也就只能說在他們能夠接受範圍之內去做，我覺得做最多，就變成就兩邊情感上的支持」

(醫事C)

醫事人員面臨醫療有限性無法對應家屬高度期待，一旦病友居住社區及親人均無法協力支持醫療進行時，理想醫療決策就需面臨現實狀況嚴峻考驗。專業醫療人員除應對醫療體系典章制度外，也在醫療場域中見識到實務與理論之落差。

### 參、過度承受照顧負荷的困境

訪談中發現，醫事人員除了執行治療規劃，另外有關病友居家期間復健、生活照顧等安排，也是延續醫療成效重要事項之一。實務上醫事人員有可能遭遇一樣是生病的家人擔任陪病者角色的現象。病友家中有多位同時罹患精神疾病現象並非特殊。多位學者相關研究指出，一等親中有精神分裂症其罹患機會為一般人9倍，目前為止醫療界仍不全然明瞭精神分裂症真正原因，但可以確定是大腦出現病變，具一定程度家族遺傳（楊延光，1999；陳志根，2003；陳俊欽，2005）。

研究者曾經有接觸一家4口，其中有3位為精神疾病患者，主要照顧者是由症狀較穩定的妹妹來擔任主要照顧者狀況。實際走入這一家人所居住處所，出現眼前驚悚景象，實非筆墨可以形容。當中唯一沒有罹病的小弟，選擇遠離原生家庭到外地工作。他直言說，自己如果繼續待在這樣環境中恐怕也會生病，因為要他一人照顧3個，實是無力承受的重。

「他之前有時候癲癩，就口吐白沫，有時候就把他扶起來，但現在我沒辦法了，他現在很壞，他都會罵我，叫他換衣服也罵，叫他做什麼都罵，沒換就很髒，衣褲都很髒..我從年輕就艱苦到現在，現在我90歲Y又要照顧他，現在都要顧他，顧到他都心不甘情不願，三餐要招呼給他吃，拿好好給他吃，要他換衣，洗澡水用好他也不洗耶，我顧他真痛苦...又我光操煩他就煩到...罵歸罵，至少家中還有一個人影，那次住院時我也很艱苦，沒伴Y，Y只有孤單一人，沒伴，他是罵罵，Y至少有一個人影在身旁...」（阿綢）

「我壓力很大，都遇到了沒辦法要自己忍受，都是這樣，我也沒有能力，就盡量有補助申請，看有什麼條件讓他有繼續補助，因為我也老了也活不了多久了，現在沒有一些給他生活...現在顧他是可以，現在是說我如果沒辦法時，那是不是我女兒會負擔太重，我很

擔心...現在我有一點重聽，要大聲一點我才聽得清楚，確實有差，真抱歉哩！我現在牙齒也差了」(阿能)

一位高齡照顧者用超過一甲子時間來擔任病友主要照顧者角色，老化以及家庭結構改變，讓照顧壓力不減反增，明顯超出現照顧者可以承載臨界點。目前多元醫療模式及政府福利服務措施，雖稍稍彌補及舒緩照顧者一些壓力。然而，資源在何處？我怎麼不知道？是研究者與家屬互動中經常聽見的反應。當一位照顧者盡自己所知，可以做的，能夠找的方法都用了，但仍無法獲得的失落，更無形加重照顧者身心負荷。照顧者從漫長陪病歷程逐漸和病友形成互為依賴現象，應驗了劉樹泉(2004)所說，家屬陪伴歷程轉變，是由初期震驚到之後的互為依賴，並且無法脫下病家角色的狀況。

實務中經常可以見到焦慮陪伴病友到院求診家屬，焦慮於不知如何是好，到院前大部分病友已經嘗試過多種醫療模式，甚至有家屬已帶著病友跑遍全省各地接受治療的經驗。當照顧者及病友逐漸步入老年階段，後續福利服務措施是否能夠順利提供病友轉銜服務，讓長期照顧者可以安心放下照顧者重擔呢？目前正逢政府推動組織改造的同時，研究者期待病友及其照顧者醫療照護需求，能夠被納入整體性規劃考量，讓照顧者負荷能夠真正有效獲得抒解。

### 第三節 醫療平台～決策角色及位置

隨著精神醫療逐漸走向去機構化，大部分病友可回到社區接受照護。照顧者被賦於擔任病友社區照護履行者角色。醫事人員除在醫療體系內執業外，也有機會實際參與社區巡迴醫療、居家治療及強制社區治療等照護工作。可見醫用雙方除在精神醫療場合互動外，現況已讓雙方必須重新定位醫療角色與位置，以因應未來社區精神醫療需求。醫用雙方如何盡到各自被賦與的角色及找到自己定位，讓精神醫療社區化政策能順利推動，成為未來醫用雙方必須深思及持續探索的重要課題之一。

當照顧者遇上醫事人員，雙方帶著自己立場與期待，是各自表述還是能有效成為協力夥伴關係。面對現醫療處境以及法規政策，彼此是否可以找到適切位置以及角色來建構友善治療環境呢？

#### 壹、處在各取所需的兩端

尚未進入診間的病友及陪病者即被貼上標籤，原因是因為初診時，病友情緒失控，大聲怒罵狀況讓醫事人員印象特別深刻，病歷中還被特別註記提醒其他專業，在既定印象影響下，門診氣氛立即有了不同。現今醫療環境是否讓醫用雙方各自發展出一套適應策略，是朝增進彼此關係還是走向更加扭曲的處境呢？

*男陪病者：(一臉苦惱與困惑語調略顯急切無助狀)：近期他又暈又喘... 想要改藥(開始就藥物提出自己見解)*

*醫生：(醫生給予澄清釋疑)*

*男陪病者：(手口並用描述自己病情)：他恐慌狀況特別於下午明顯而嚴重，親朋好友都不相信那種極度不適感受。病友：醫生你沒有這樣經驗怎能體會我的感受？我擔心睡眠中被吵醒，因為自己醒了就睡不著，被吵醒會生氣，感覺自己是一刻都無法放鬆，連睡覺也覺得處於警戒狀態，自己也覺得莫名其妙...*

*醫生：嗯！嗯！*

*男陪病者：(過去陪病不愉快經驗描述)：其實自己事後想想，也覺得自己也要負責任？(因*

為服藥病友出現暈暈狀態，希望改藥，但醫生卻要安排病友接受測驗)醫生，他要來拿藥  
又不是來考試的(觀察1)

就在醫生提出非常態性門診流程的治療模式後，意外引發陪病者與病友激動情緒，讓原本常規進行診療由症狀描述轉為爭辯與質疑。陪病者及病友努力描述自己感受，期待獲得藥物實質幫助，但醫生以病友現需求為首要醫療考量，雙方呈現各自表述無法構成交集狀態，致使診間出現各說各話的窘境。

接受醫生看診後，走出診間接著完成批價、拿藥及確定藥物數量，回家後按照醫囑配合服藥，已是病友及其家屬認定的當然現象，這時病友如僅被醫生告知接受測驗即可或是回去再觀察等回應，陪病者可能會認為自己是白跑一趟而心生不悅。觀察中發現，醫用雙方對治療會有既定立場，醫生在門診需完成問診及一份可供健保申報的病歷資料登載；病友及陪病者利用門診時機，將生活中所累積情緒趁機一股腦宣洩出來。醫生希望以最快最準確方式來對症下藥，在手腦並用下迅速完成電腦登打病歷動作；陪病家屬一進診間，一股腦想將自己近期陪病遭遇找人傾洩一番，所謂不吐不痛快。雙方就在各取所需下結束當次門診過程。

女陪病者：(病友母親在診療桌一旁說著案主近況)他手腳一直抖動，不時就吵我，特別的時間更吵(病友母親出現欲罷不能一直描述著)我好像欠他們這家很多...病友：不是這樣的...

醫生：嗯... 嗯(觀察3)

當家屬與病友在門診中，一搭一唱爭執自己觀點，這時醫事人員變成觀眾角色或者在兩者間游移，三者間關係時而同盟時而對立，各自找尋可在醫療平台上立足之處。醫病互動過程關係似乎隨著病情推移出現不同關係與變化。一旦陪病者無法感受到醫療對病情有所幫助甚至導致副作用，這時醫病關係會變得緊張而對立，陪病者及病友可能出現不滿情緒及抗拒服藥狀況。

如病友期待參與醫療決策並非逆來順受時，則會形成醫者、家屬及病友三角關係，病友可能因為症狀影響而開始滔滔不覺描述自己奇特遭遇，這時醫生與陪

病者可能會轉而站在同一角度來處理病友問題。當病友缺乏服藥動機，在門診中極力為自己決定辯護時，醫生及陪病家屬較易形成同盟關係。當陪病家屬對於醫療規劃與醫生診斷方向有所出入時，門診現場氣氛轉而針鋒相對，雙方關係形成對立狀態。可見醫事人員、陪病者及病友在不同醫療階段會呈現出不同結盟關係，在不同情境中，有不同因應變化，時而同盟時而對立。

*女陪病者：我要辦理重新手冊鑑定，手冊過期了*

*醫生：是第一次來？*

*女陪病者：不是...昨晚夜診就有來過，因為拿到舊版本所以今天再去鄉公所換新的*

*醫生：我怎麼一點都沒有印象？（觀察4）*

病友及其家屬因辦理新制身心障礙者鑑定需求就診，雖僅隔了一天再度來到診間，但醫生對其卻已毫無印象。從現診間忙碌景象不難想像，醫生已無法再擠出更多時間來看病友，診療變成看病歷時間多過於和病友互動，病友被一堆檢查報告、診斷碼及病歷號所替代。可見看病不看人，看電腦時間多過看病友的現況仍持續在診間不斷上演著。

從觀察及訪談中發現，在門診、住院會談及社區醫療情境中，醫用互動都十分短暫，現況可能已無法讓雙方滿足醫療上需求。醫生希望有多一點時間瞭解病友居家服藥以及情緒變化等，而家屬希望醫生可多一點時間討論病友症狀。然而在完成必要行政事項後，實際上幾乎沒有空檔可讓雙方進行溝通瞭解彼此需求。

*「我還是會先瞭解他們到處看診的原因，比方說有些是信仰，有些從遠地而來說是有貴人指示，神明指示他們往何方會有貴人相助啦...或他們認為原本醫師做了錯誤治療，或是他們對原本醫師有一些情緒，我會先瞭解就可能原因先跟他們溝通看看，我還是認為固定一個醫生看診對病友會比較有幫助...通常都會是誤解造成...」（醫事H）*

從訪談中也發現，醫事人員亦不認同診療時間太短現象；而照顧者也很難從短暫門診互動中獲得明確醫療資訊。病友及家屬為滿足自身醫療需求，只好到處重複看診，造成重複拿藥、重複病情描述和一再做著相同檢查。衍生一種病看三

個醫師，甚至是一種病看多家醫院的特殊現象。

「所以在專業上也希望會取得一些共識，其實我會覺得沒有什麼差別，只要是我跟你覺得是在目前醫療上屬於比較合理的狀況之下，您可以同意我也覺得沒有傷害，最基本的沒有傷害，那我覺得就可以共同參與...我不曉得是不是家屬配合我？就是會覺得說，至少我跟他提供說在專業上病程是怎樣，使用什麼藥物，那以後治療選擇可能是什麼，我覺得最好狀況是，他們是可以理解的，那之後可以提出一些問題，那這些問題是滿中肯的，那沒辦法爲了要治療他們也知道最困擾的是什麼，知道最困擾是什麼，因爲一定有副作用」(醫事C)

訪談中發現，醫事人員對於能主動參與醫療決策，理性討論病情的家屬是暨期待又歡迎的。然而對於無法溝通且堅持己見家屬，則常會有不知如何應對之感慨。

研究者曾在參加精神醫療研習活動中，聽過主講者分享收治精神病友經驗談，提及醫生會有不經意以案主自我照顧能力來篩選病友狀況，也就是所謂用好病友與麻煩病友來區分病患。好病友是指不精明但也不能失能的病友，這樣照護較為輕鬆；而麻煩病友則是指，太過精明會找醫護人員麻煩的病友。研究者反思其中含意，發現醫事人員應非僅是在選好照顧的病友，主要應是以病友及家屬是否願意參與醫療討論及規劃為主要考量因素，畢竟病友及家屬願意理性參與醫療討論，除可增加治療順利進行，更有助於提升醫病信任關係，當一切溝通無礙就沒有所謂好壞之分。可見長期未有適切溝通管道建立，雙方持續處在各取所需的狀態，實不利於未來醫病關係穩定發展。

## 貳、關鍵時刻～跨越專業門檻

在成為醫療專業者前，醫事人員也跟社會大眾一般生活在台灣社會各角落。他們歷經學習、抉擇才奔向醫療場域成為專業人員，其實脫下白袍的專業也有個人生活及私領域，內心仍有保有大眾所擁有的喜怒哀樂，他們只是被教育成必須在執業場合與病友保持著一定距離。

醫療雖是由具備專業知識者所進行的健康照護行為。但在網際網路時代，醫療資訊已非如過往般深不可測，民眾只要透過網路搜尋即可掌握最新醫療訊息，醫療專業神秘感已逐漸被打破。醫用雙方如能藉由資訊科技協助醫病互動管道建立，應可逐漸消除隔閡，減少知識和權力不對稱所帶來的阻礙。

## 一、來自科層與社會混合體

隨著精神醫療逐漸走向在社區照護，醫療專業跨出白色巨塔走入社區，參與居家治療、巡迴醫療及近期將全面實施強制社區治療等模式。專業人員因此有機會走入病友平日生活環境，體驗病友所處的世界，用當地語言及價值來進行理解，從中體會社區風俗習慣，讓不同以往的體驗催化融合彼此差異。

*「他出生就這樣，都我在照顧的...好像我台北那一位兒子幫忙申請居家治療的，沒申請前都是去醫院看的，有時候請車，有時候請鄰居，每次我都跟著去，現在都忘記了，眼睛也看不見，我兩人一起生活而已，你們有來好...我不知到耶，幫忙照顧他的人都很好，經常來的護士我都不知道他名字，他的藥，我都沒頭腦了，護士會在藥袋外面標記太陽及月亮符號，就看著記號分辨哪時候吃，護士小姐有說，就照著給吃藥，已經習慣了不會錯...你們來真好又，醫生也好，護士也很好，真好，不然我沒辦法」(阿綢)*

接受訪談的阿綢，描述自己隨著陪病時間拉長，體力已逐漸衰退到不堪負荷照顧責任。阿綢和生病的兒子均邁入老年階段，關係從照顧變成互為依賴，原先可以陪同兒子到醫院就診，現已無法獨力完成，對社區精神醫療出現明顯需求。阿綢對於居家治療團隊人員有著無限感謝，雖然已經無法記住來者何人，但仍不會忘記護士的關心。居家治療人員用圖畫標示病友服藥次數及劑量，提供高齡照顧者識別，這樣貼心舉動，比起醫療體系一切講求標準化作業方式，更顯現其貼心的一面。社區精神醫療模式，似乎讓現在緊繃的醫病關係稍微能獲得一些緩解。

*「我參與居家治療時候，發現是以其他專業出力較多，比方說家庭糾紛啦，醫師可能不太習慣一次處理那麼多人，而且家屬沒有病Y...那不是我們常見的治療情況，這方面我覺得是其他專業可以做的...我們對家屬那種不太瞭解溝通不夠的地方，導致用藥上都會有一*

些顧忌，如果真的是一個團隊在幫忙，這層顧忌就會沒有了，我們可以發揮醫療這邊所有可以做的事情。」(醫事H)

目前醫學教育課程，將社區精神醫療列入必修課程之一，住院醫生對參與社區居家治療均有正向回饋，認為可以體驗不同於醫療機構情境，讓自己在成為精神專科醫師前，能更多元性瞭解病友社區環境及生態，而這些都是無法從課堂中習得的寶貴經驗。可見讓醫事人員實際走入病友所處社區，將有助於精神醫療專業以更廣面向來進行評估診斷，另外醫事人員也從中看見醫療仍有整合其他專業團隊協力的必要性。

研究者在參與精神居家治療中發現，當醫療場域由醫院轉至社區，雙方交會於病家，醫事人員退去白袍後，醫用雙方距離明顯出現變化，專業特質似乎不在那麼重要，家屬應對轉而從容許多，彼此少了專業隔閡多了一般用語，環境轉換確實帶來微妙醫療關係變化。

在醫療體系精心規劃的門診動線中，醫事人員被形塑成手握決策主導權的專業代表，必需維持白袍下的知識與權威。一旦醫療專業走入社區，實際接觸病友生活和如何被照顧後，不需再透過家人轉述描繪，就能準確掌握環境對病友影響。雙方少了專業門檻距離，沒有所謂誰是決策主導者問題，彼此可能更有機會在醫療平台上找到自己適當角色與位置。

男陪病者：(結束問診後) 為什麼今天無法完成鑑定？我家距離醫院較遠，希望醫生幫幫忙... (觀察3)

女陪病者：(不斷進出診間) 醫生我... (立即被請出去不一會又) 我... (又被請出去，終於輪到病友看診) 醫生我... (手上拿著鑑定手冊)

醫生：...您要鑑定

女陪病者：因為接到通知。病友：因為農會...因為郵局... Y醫生為什麼... (看著醫生寫鑑定本突然停下話夾...但還是忍不住又滔滔唸起來...)

醫生：(醫生全程保持緘默不針對病友跳題給予回應)(觀察3)

家屬除擔任病友照顧者外，也須扮演病友福利資源連結者角色。醫事人員則在醫療場域扮演專業治療者、協調者、教育者等角色。

觀察中發現，政府建構社會安全網來提供弱勢民眾福利服務，對身心障礙者而言是一大福音，但面對複雜申辦流程常讓病友及家屬感到困惑。譬如，近期實施新制身心障礙鑑定流程就做了大幅度改變，鑑定由過去醫生一人獨力完成，改為須經專業團隊評估方式進行。門診中不少病友及陪病者抱怨著政策改變讓他們無所適從，深怕因為不瞭解或未配合辦理影響到應有權益。醫事人員配合政府各項政策推行也需接受相關職前訓練，但在忙碌醫療環境中要立即熟悉新政策也有一定難度。從門診觀察中發現，醫用雙方在適應新措施階段都面臨到生疏摸索的窘境。

*男陪病者：他要來補藥，因為缺了一種藥，*

*醫生：（瞭解之前藥物劑量不足原因，查詢上次用藥紀錄）可以協助將不足部分在開立補足*

*男陪病者：（患者及陪病者緊盯著電腦擔心不是他說的藥）他會利用藥物來幫助睡眠，想知道可以用打針的嗎？病友：我不要打針，副作用很不舒服？什麼時候可以不要吃藥？我有朋友精神分裂症好了他都不用吃藥了*

*醫生：不要急越急藥吃越多。病友：他能好我也能好*

*醫生：因為這樣所以更要有信心（觀察3）*

精神分裂症為慢性化疾病，需長期透過服藥穩定症狀，但病友常因藥物副作用產生不適而拒藥，照顧者不易督促病友規律服藥，且容易因此發生衝突情事。門診觀察中看見病友、家屬及醫事人員，常為了藥物副作用、如何服藥等問題討價還價。醫事人員要病友及家屬耐心接受治療等候病情緩解的到來；病友及家屬則自成一套用藥觀點，來堅持自己見解與立場。醫事人員在診間苦口婆心要病友及陪病者，一個規律服藥、一個確實督促病友服藥，但藥物副作用的擔心與疑慮卻少了互相討論時間，讓彼此少了建立共同治療目標機會。雙方各自站在自己立

場，原是專業和病友及家屬一同協力改善症狀的場合，因彼此少了共識而變得針鋒相對。

門診後，病友及家屬從藥劑師手上拿到藥袋，首先映入眼簾是一長串藥物副作用警示！怎麼還不見療效就需要承受這麼多副作用？病友因為藥物副作用而拒藥，照顧者左右為難於要不要堅持讓病友服藥或者順從病友不吃藥的決定。

從實務中發現，病友抱怨最多就是對於藥物副作用的憂慮，擔心變胖、精神變差及靜坐不能等現象。因為得到精神病已經夠糟了，吃了藥又讓自己更像精神疾病患者（陳志根，2003）。更糟的是，藥物副作用往往比療效先出現，讓病友及家屬更加無所適從，雖有醫事人員解釋出現副作用機率極低，但這樣的說明聽在病友及家屬耳裡似乎少了說服力，因病友是直接承受副作用不適者，照顧者則是陪伴在病友左右而整天提心吊膽。

精神醫療現以藥物治療模式為主，治療關鍵就在病友對藥物作用的反應，門診初期如能提供用藥衛教，增加病家醫藥資訊及正確服藥觀念，應可提升病友服藥規則性，減少疾病復發機率及照顧者負荷。

*女陪病者：他煩惱兒子還沒娶！*

*醫生：心情鬱悶多久*

*女陪病者：有兩年，主要都是煩，醫生要幫忙調整*

*醫生：先開兩週份量，藥物有一些輕微副作用，服藥兩三天後即可以改善*

*女陪病者：我知道吃藥不能馬上就有效，馬上有效就壞了。（觀察6）*

研究中發現，醫事人員有無主動邀請病友及陪病者參與醫療決策，會影響病友及家屬參與動機；陪病者有無提供病友服藥狀況給醫生參考，也會影響醫生診斷與劑量調整。醫事人員沒有足夠時間可提供詳細說明治療細節，是否有其他替代方案來彌補其不足呢？

研究者從實務上發現，各醫療機構均有編製家屬衛教手冊提民眾參考，惟內容大多以簡介單位願景、使命、組織、專業成員及相關醫療福利資源等為主。獨

不見針對家屬如何參與醫療做一詳細介紹。從文獻分析發現，醫療溝通順遂與否會直接影響後續相關治療進行，但現況則是在治療初期就被忽略，似乎家屬僅處於配合治療的角色，一切仍以專業考量為主。惟精神醫療特性是需要一個穩定的社區復健環境，來協力支持醫療組織發揮應有療效，長時間與病友相處的照顧者就扮演不可或缺的照護履行者角色。可見專業在科層組織提供醫療服務的時，也需看見社區復健照護是如何影響著專業醫療進行。

## 二、汗水交織著淚水

醫事人員經歷醫學教育訓練洗禮，一旦順利通過國家考試即成為合格醫療專業人員，就此多了專業者角色並進入醫療領域執業。醫療人員與病友因治療關係，在情感上總存有一段距離，但白袍僅能區隔出醫用雙方之間醫病關係，脫下白袍後的專業，也無法全然擺脫擁有豐富情感的個體。

病友家屬承受著照顧負荷及親人間衝突糾葛，讓陪病路途更顯艱辛與無助。醫事人員處在科層組織及醫病緊張關係中，承受著諸多不確定性因素。雙方在醫療路上，辛勞奔波的付出交織著汗水與淚水，是否可讓彼此從中體悟出，唯有攜手合作才是走向建構有效醫病互動關係的開始呢？

*男陪病者：自己現在感覺求生不能，求死不得。上班...被長官釘...(眼眶泛紅)自己被深深誤解沒有人支持，叫我怎麼辦...沒有人真的關心我(已淚流滿面)吃藥覺得沒效沒有用。*

*(觀察5)*

一位淚流滿面病友描述著自己遭遇，一時間氣氛轉為凝重，原先緊湊的門診流程，突然間緩慢下來，醫事人員隨著病友情緒振動起伏。一位病友門診時間因此拉長到讓下一位患者不耐久後頻頻探首。

*「我必須要去上班...我心裡真的非常難過，你知道嗎？因為我覺得，我所做的一切都得不到肯定，他們說都看不到我做了什麼...先生以前會打我...我先生經常都想趕我出去，我心很糟，一直叫我搬出去住...我接受我女兒是一位精神病患者，因為在這樣環境他承受那麼多壓力從小就承受，最後一定會就是爆發...我就一直很焦慮，因為我環境不穩定...外面*

看起來風光，人家羨慕其實裡面就是一陀屎你知道，活的好累！外面都說他們好有錢。但。」(阿芳)

阿芬無法從家人身上獲得支持，自己獨力擔起照顧之責，又需承受被誤解的痛苦感受，訪談中數度紅了眼眶，但仍強迫自己忍住不讓淚水滑落，心中的苦非外人所能窺見。阿芬明知女兒發病後需要一個安靜休養處所，無奈自己無法兼顧照顧及工作角色，只能選擇繼續待在關係緊張又衝突的家庭中，對於未來是想都不敢想。

「我壓力很大，都遇到了沒辦法要自己忍受，都是這樣，我也沒有能力...我現在就是顧到不能顧，我就是擔心沒力照顧會影響到我女兒...我身體也有毛病，我也有糖尿病，這陣子去醫院看膀胱的問題，那是因為工作勞累導致血尿，星期一去抽血檢查，說要我住院手術，我想說不行我不在誰來照顧他們...煩惱是煩惱在內心裡，不敢講出來而已」(阿能)

阿能因為要獨力照顧兩位生病中的家人，自己生病也無法依照醫生建議接受治療，訪談中數度激動流下淚來，對於自己還能撐多久實在是不敢多想。

照顧者與病友一同承受疾病所帶來的紛擾，病友負性症狀讓家屬無法脫離照顧者角色，大部分病友在正值青壯年階段發病，病友無法如預期進入職場協助家中經濟，而家屬也因擔任照顧者而無法外出工作。坐吃山空變成病家實際生活處境，雖然有政府提供每月生活補助費，但生活仍是處於捉襟見肘窘境中。當一家老小都需要被照顧時，實不知未來將由誰來接替照顧責任。

「有時也會有挫折，有時候你當下被病友或家屬說...當下那想說我已經做的很好了，怎麼你會說那一句話，當下失落，都這樣了你還這樣講，會有一點...當下你好心有時候他誤會你是不好的。」(醫事E)

「家屬可以全力參與配合醫囑，讓我可以順利執行醫療，感覺跟這類家屬一起進行醫療十分愉快...我覺得我個性比較會詳細說明藥理...有些家屬喜歡這樣醫療模式就會規律來回診，相對的比較期待要立即達成療效的家屬，就是想馬上好的療效，這時我講太多也沒幫助，這樣療效必然大打折扣。...可能門診時間不夠也有些關係...我有時候當我看見病患家人承受很多壓力及困難時，我會盡量就配合家屬需求，就先收住院...」(醫事H)

觀察及訪談中發現，醫事人員對於治療規劃無法順利進行時，均會有挫折感受出現，重視與病友或家屬是否能建立良性醫療溝通關係，面對不理性病友或家屬，通常會有不知如何持續進行醫療規劃之感慨，除了選擇忽略，不然就是直接建議病家另尋第二意見。

大部分受訪醫事人員對家屬找人關說醫療現象，均強烈表達無法認同立場。醫事人員認為，治療需求循著關切管道，由外繞了一圈又回到醫事人員身上處理，不僅無助於病情，反而讓醫事人員多了一份防衛心態。研究者實務工作中，也見識到醫事人員對關說請託之憤慨感受，反而是醫事人員在面對困苦無依之弱勢民眾時，都能展現出感同身受之慈悲心與願意配合協助態度。

處在醫療場域專業人員，長期以專業角度來面對醫療處置，雖面對緊張醫病處境擔心遇上醫療糾紛，但內心深處仍保有真情感性的一面。研究者實務中就多次看見，不同醫事人員在聽聞家屬不幸遭遇時，總是忍不住淚珠盈眶。可見醫療平台上並非就此醫用分隔兩端，對於受疾病影響的雙方，除了辛苦付出汗水交織著淚水外，實可攜手從中找出一條理性兼具感性的溝通管道。

## 第四節 體認多重求醫行為

面對初次發病的家人，大部分家屬採取熟悉的治療方式，而民俗療法是優先考量方法之一。訪談中發現，病友進入西方精神醫療前均有接觸過不同醫療模式經驗，多重求醫行為會出現在病友求醫各階段，之後再隨病情轉變而漸趨一元化現象。

醫事人員也會從病友或陪病者口中聽見病友就診前的不同求醫經歷，對於病友在地文化風俗以及特殊求醫行為，似乎已超出專業領域人員可以理解範圍。醫事人員面對帶有神秘色彩的民俗療法，會為醫療決策帶來什麼影響呢？

### 壹、根深蒂固的傳統及價值

「生病後就有到處去問神...他的妹妹跑到南部去找，覺得求神有一點效果，問完神初幾天有差，但是一陣時間又會卡上這樣...初開始不是看精神科而是到處問神收驚...他也會自己去問神說，問完回來感覺都好好的，但狀況不好時就會發怒，就會打人，如果旁人大聲說他不行了，我曾經被他壓在地上打，是因為我大聲跟他說...他都不知自己怎樣，真沒法度要發作也沒辦法，來無影去無蹤，都不一定。感覺好像被牽走的樣子...像被人給牽走的樣子...覺得是被嚇到後魂魄散掉的樣子，當時請乩童問神都沒辦法，要不然就被說是因為有女孩還未嫁人就死掉那個纏上，大家有好多講法這樣，他過去兇起來甚至刀都拿出來...」

(阿再)

阿再訪談中，詳細描述帶著自己兒子求神問卜的歷程，只要是聽人家說那邊宮廟靈驗，無論多遠都要趕去尋求協助，這段求助路程幾乎是跑遍整個台灣，但最後還是在接受精神醫療後才漸漸讓兒子穩定下來。阿再是在無法透過宗教力量改善病情下，才接受讓兒子參與精神醫療，受訪中坦承西醫對兒子病情是有明顯的幫助。另一位受訪者阿麗面對兒子初次發病所帶來的震撼，一時間不知要用何種方法來幫助他，街坊鄰居的關心與建議反而讓他處於進退兩難之中。

「這個小孩這樣不對，我說我們帶他去收驚，那時候我是傾向神明啦！因為我真的很怕，我感覺是卡到陰，趕快帶他去收驚...我不知所措...後來前面寫符咒後面又寫符咒蓋那個神

明官印就穩定下來了... 他們都說他要被抓乩身... 我不喜歡小孩當乩身啦！另一家宮廟說他是卡到魔... 親戚都說是要被抓乩身是卡到陰沖犯到這樣，遇上會說 Y 卡到陰的我不會跟他講說他精神上有問題」(阿麗)

對不可預測事件，用宗教神秘性來應對看似理所當然，家屬做此選擇應可適當理解。6 位接受訪談照顧者，均有參與傳統民俗療法經驗，也是大部分病友發病初期第一個治療選項。期間歷經不同民俗治療求助後，最後都是在症狀無法改善轉而求助精神醫療。初期病家對使用何種治療方式會有不同立場現象，導致出現多重求醫行為，在歷經困頓、嘗試之後，才能慢慢理出一條穩定醫療路途。

「現在是怎樣你知道嗎？他妹妹說，要再去問神，要下去南部，他去問時說他魂魄都被搶走了，現在就要去那個什麼天公廟什麼的... 因為我叔公的兒子就是去那邊問事後，有差啦！有差，就藥也要繼續吃，那個藥也要配合著吃，沒跟著吃也沒辦法」(阿再)

「我有帶他去收驚，也去問過神，我帶去收驚一兩次，現在也有看中醫，現仍以西醫為主，可能是我有藥理背景，覺得我還是看重西醫這方面；曾有人說要我出六千塊要去燒蓮花，燒個蓮花要六千我就不去了，因為我覺得太誇張，我哪有那麼多錢對不對」(阿芬)

目前精神醫療確實可以透過藥物來改善精神疾病急性症狀。依照精神衛生法規定，要將嚴重病人強制送醫治療並非難事，然而民俗療法仍是家屬第一選項。從 6 位接受訪談照顧者基本資料分析，其共同點就是他們均無參與相關家屬團體經驗。訪談中發現，照顧者對於什麼是家屬自助團體，有何功能？要做什麼？出現毫無知悉現象。比較王芬蘭（2009）研究取樣對象，其接受訪談家屬，均有參與家屬團體經驗，受訪者在進入醫療體系之前，主要以心理衛生輔導機構或一般醫療單位為求助對象。本研究受訪對象與上述受訪者不同之處，在於受訪者接受訪談前均無參加家屬團體經驗，在進入醫療體系之前的求助單位，都以民俗療法或中醫為主之明顯差異。比較上述研究發現，有無參與家屬團體可能會影響病友進入精神醫療體系前的求助管道及模式。另外不管有無參與家屬自助團體，其共同點都是在求助無效之後，都會選擇進入精神醫療體系求助相同現象。相關病友

參與醫療類型差異性比較，詳如圖 5-1 所示。

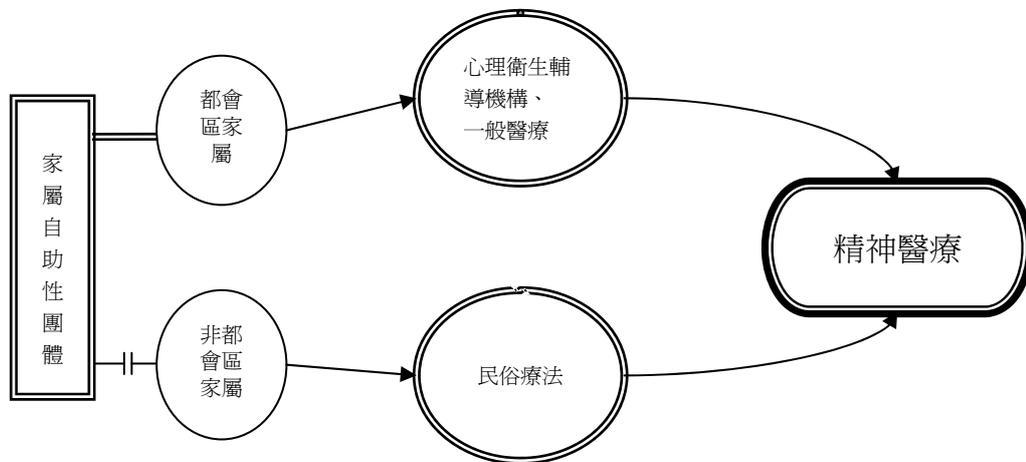


圖 5-1 家屬協助病友參與醫療類型差異分析

從受訪者特有求醫行為分析，民眾習慣於先行求助於民俗療法，只要有效不管如何皆勇於嘗試。要神也要人的思維背後，正好呈現出民眾依賴鄉里間資訊傳遞，缺乏專業知識取得管道現象，無形中阻礙了民眾認識精神醫療機會。當家屬無法用熟悉治療方式協助病友時，求助管道由社區開始向外延伸，一些既定觀念及立場，決定了照顧者下一步醫療選項。社區對於精神疾病患者態度可能會影響家屬是否願意揭露自己家中現況，處在無資源、無資訊下的家屬，面臨單打獨鬥的窘境，就如處在暴雨中的樹苗，無助承受著疾病風暴侵襲。

「我好孤獨，好孤單... 家人不接受我建議的醫療方式，大家不挺我就算了，連我太太都跟我唱反調... 我不想讓人知道我家狀況... 因為很沒面子，大家似乎都在講一些有的沒有的...」(阿永)

家屬在疾病面前，承受著經濟維持及生活照顧等負荷，家屬早已無力擔起長期照顧者任務。當治療走向社區化的同時，對於直接面對照顧責任的家屬，政策面可有提供實質協助來減輕照顧負荷呢？現有醫療政策規劃真能建構出友善治療社區或是足以提供多元服務管道呢？

男陪病者：醫生你開的藥可以，那可不可以開連續處方，覺得其中有一顆藥不好剝...

醫生：可以... (教導有關工具運用方法便於剝藥)

男陪病者：以前都要吃安眠藥助眠，現在不用了... (觀察 4)

陪病者在逛了多位醫生後，自行觀察比較病友接受不同醫生治療效果，想透過陪同病友回診機會，詳細提供病友服藥紀錄給門診醫生參考。陪病者採用同時讓病友接受多位醫生看診治療方式，希望從中比較選擇出對病友最好的療效。觀察中發現陪病者期待的，可能是醫生問診態度，或是那種被醫生接納的感覺，而不是病友服藥的差異。因從陪病者所提供資訊中，發現不同醫生所開的藥物成分都是大同小異，但陪病者卻仍然選擇到處逛醫生及不斷問診，所求為何呢？一位開業醫生陳至興（2004）指出，有效的應不是那些藥，有效的是他來看病，我把他當作朋友一般，真心關懷。

這裡不經意聯想到民間地下電台賣藥的威力，他們透過電波傳送著對於藥物神奇描述，鄉間有許多長者是電台收聽戶，他們依賴收聽電台來排解無聊時間，依照電台留下電話號碼去電，便可獲得對方親切噓寒問暖。買藥！夏天送電扇、冬天送棉被，宅配隔天立即送到府，成為電台主動聯繫貴賓戶。鄉村人口結構老化，大部分子女外出工作，家中獨留退休人口在家，有了電台人員不斷關心問候，當然願意發大錢購買所謂大補丸來服用，在心理作用下效果分外神奇，細想其中不就是那份噓寒問暖，讓人倍感窩心的感覺，不用吃藥光那貼心關懷，就足以讓人精氣神百倍。

研究中發現，沒有人喜歡生病看醫生或沒事跑醫院，但一旦有需求時就易以個人僅有經驗來選擇治療模式。目前精神醫療領域能否在緊湊醫療過程中，找出病友及家屬可以立足位置及扮演適切角色，用最少時間引領家屬一同認識精神醫療，共同協力醫療決策進行，應是亟待被關注事項之一。

實務中曾看見病友前腳才剛踏進急性病房，家屬就立刻向醫生提出要辦理請假外出，因為要先帶病友去問神。初次接觸精神醫療的家屬，心路歷程仍處在想嘗試任何可能來改善病情，內心仍翻湧著希望，期待用所知的一切方法讓家人恢復健康，但獨獨就是不想讓自己家人跟精神病連上等號。有些家屬雖已接受精神醫療安排，但與醫生討論病情治療規劃時，家屬仍堅持曾請示過神明，祇有交代

要如何處置，必須遵照神明旨意才行等現象，可見在地文化，風俗民情對於家屬選擇醫療模式仍有一定影響程度，習慣養成需要一段時間，而改變民眾醫療行為也需大家持續一同努力。

## 貳、醫療困境中的求生術

初次發病患者在歷經醫療評估程序後，一旦確診為精神疾病患者，家屬就須接受疾病所帶來的種種影響。首先家屬要做什麼，要如何協助他，要怎麼與他互動，有著太多不確定因素同時降臨病家。家屬開始焦慮於不知如何應對醫療，醫生說，要長期就診服藥才能穩定病情，但所謂長期是多久？出現急性症狀時要怎麼應付？太多疑問讓家屬面臨措手不及困境。加以社區對精神疾病先入為主的恐懼偏見，更加重家屬不安情緒與無謂紛擾。

醫事人員雖掌握醫療主導權，但在現今醫療環境並非掌握決策就能主導一切，如何面對帶著多樣面貌走進精神醫療領域的病友及家屬，正考驗著目前醫療執業人員應變能力。

### 一、求醫十字路口～向左轉向右轉

「一開始我們完全沒有覺得有那麼嚴重...我兒子就發作了，就整個人癱軟呼吸呼不上來，就一直抖、一直抖好像是被附身這樣，我先生也嚇到看他一直抖、一直抖要吐的樣子...我問醫生這樣真的是急性精神發作是嗎！我對精神醫療僅一點點認識...他吃藥下去我是看他這樣恍神恍神的又遲緩才給他停藥。為什麼會有這疾病，有什麼根據？我一直在想...想說過去一直這麼好的小孩為什麼會變成這樣」（阿麗）

阿麗面對自己兒子初次發病，仍期待自己面對的不是醫生口中所說精神症狀急性發作，多麼盼望一切都沒有發生過，多想僅是一場夢，醒來後一切都會恢復過往平靜生活。阿麗之後看見兒子病情緩解，開始自己調整藥物劑量，甚至想嘗試停藥，但病情就在停藥後立即出現變化，家人也開始有不同治療意見及立場，一股不安情緒就在親人間流竄蔓延著。

女陪病者：最近他一直生悶氣，睡覺前飲酒有幻聽，要吃藥才能入睡，都會胡思亂想...

覺得大家都會講他的是非，小孩沒對他說父親節快樂就說被輕視，覺得他十分在乎一些生活小事。

醫生：嗯...

女陪病者：可以開強一點的藥嗎？他都睡不著...(觀察3)

觀察中發現，病友經門診治療、服藥所帶來的療效，讓家屬出現請醫生再加重藥物劑量，應可讓病友症狀更加穩定的迷思。家屬因過度依賴藥物療效導致疏忽其他環境影響因素，醫事人員雖苦口婆心規勸，但病友及家屬除了接受藥物治療外，對於須配合其他復健措施提醒則是選擇性忽略。醫生的說明通常不易懂，病友及家屬往往會轉而尋求其他解釋(張珣，2004)。可見醫用雙方因知識落差所衍生溝通不良，除造成各自解讀現象，也阻礙雙方醫療規劃進行。

「執業環境原則是支持鼓勵與家屬做互動的，但工作量實在太大，忙不完，也常把工作帶回家，似乎護理永遠就是這樣，做不完是個人能力因素」(醫事F)

觀察及訪談中發現，目前精神科藥物仍以正性症狀治療為主，病友因接受治療，正性症狀獲得有效控制，家屬在明顯療效鼓舞下，導致認定治療能快速緩解病情的迷思，衍生醫用雙方對於病情解讀及治療方式出現不同認知與期待。訪談中發現，對於如何服藥似乎家屬都經歷過自行調藥階段，雖然醫生門診中不斷交代要規律督促病友服藥，但照顧者仍會在病友症狀獲得緩解或出現副作用下，自行決定增減病友服用劑量及次數，甚至會參考街坊鄰居建議另尋求其他治療方式。

整體而言，初次面對精神疾病，家屬處在忐忑不安之中，內心只想儘速脫離疾病風暴，不管方式為何都會想嘗試。有長期照顧經驗家屬，在回顧過往求助歷程時，對自己因精神醫療知識匱乏，間接導致延誤病情現象均感到懊惱不已，但也紛紛表述，如果沒有將心力放在四處尋求醫療，還真不知如何面對疾病對這個家所帶來的衝擊。

面對初期陪伴病友到診家屬，醫事人員除加強衛教，提供正確疾病認知外，是否也能思索不同階段家屬需求，降低疾病對病家所帶來衝擊，協助照顧者參與

醫療決策過程能夠順利找到適切位置，讓家屬盡快放下那顆惶惶不安的心。

女陪病者：(陪著全身被芒草割傷的病友進入診間) 幾天前就來急診但拿了藥就回家，連續幾天沒睡覺在家中附近繞來繞去...

醫生：(看著病歷，發現病友近期急診是因為過量服藥...)

女陪病者：他一次將藥都吃光光。病友：我被幻聽干擾，一直罵我、吵我、一直被吵睡不著好痛苦... 我服藥是要睡覺不是要自殺... 醫生我服藥是不是會讓自己牙齒壞掉？

醫生：(提供正確用藥資訊)

女陪病者：他服藥是可以改善症狀，但是近兩天因感冒，所以改吃中藥治療，沒吃精神科藥物，擔心中西藥物一起吃會過量或沖犯到。病友：有人要害我，我都吃藥十幾年了，手會抖、腳也抖，我是因為被黑影影響才會在自家菜園跌倒... 醫生有沒有吃顧腦的藥

女陪病者：醫生他打針會不會比較快好... 他要診斷書申請補助 (觀察2)

一臉風霜的女陪病者，擔任病友 10 餘年照顧工作，隨病友症狀起伏，牽動著情緒，照顧者因陪病無法外出工作，被迫選擇接受相關福利身份申請，來紓解緊迫經濟壓力。病友從發病，家屬東奔西跑求醫問診過程，隨照顧時間拉長及金錢支出，幾乎是要散盡家產，一直要等到回歸穩定精神醫療及取得補助身份之後，家屬才能稍微紓解龐大醫療費用的支出。

醫事人員對於不同身份的病友是否會有不同醫療考量呢？譬如一位健保中斷病友和具有福保身份病友，兩者是否會讓醫事人員出現不同考量呢？面對斷保的病友對照享有福保身份病友，是否會因身份不同而有差別性待遇現象呢？

訪談觀察中發現，當一位健保中斷或有經濟困難病友進入醫療體系，醫事人員通常不會出現差別性待遇，仍以病情為主要治療考量，如遇有超出醫療之外需求者，也會主動照會醫院社工提供必要協助。現行社會救助法，規定對具有低收入戶身份病友，除每月依照核定等級發給生活補助費用外，住院期間相關醫療及伙食費用均由政府全額補助，另外還可以持續領取生活補助款之怪現象發生。上述情事恐讓家屬將長期住院列入首要考量方式，慢性病房會不會因此成為病友安

置處所呢？雖然福利補助作法可以減輕家屬醫療負擔，但會不會成為變相鼓勵機構化的照顧呢？制度設計與現今去機構化政策，似乎出現背道而馳的現象。

## 二、成為社區精神醫療先鋒

一旦評估住院患者可以返回社區生活照顧，家屬若有經濟補助等現實考量，則可能出現積極爭取讓病友持續住院治療現象。能恢復職業功能及人際交往能力，達到回歸社會是醫療關心的重點；而家屬所關心則是能否康復，不需長期有人擔任照顧責任。當醫事人員關心焦點與家屬出現落差，恐怕會阻礙病友回歸社區復健。可見政府機關在制訂相關政策前，仍須做好通盤考量，需避免出現重複補助狀況，讓住院治療有變相成為長期安置病友之疑慮發生。

*「醫生跟我說他這個要治癒不行啦！要好難，就開了殘障手冊跟那個重大傷病卡，那個都把他請永久的，他怎樣你知道嗎？說一個月可以領幾千這樣他自己去把他註銷，就因為症狀不好時...他自己覺得自己好了...對啦！他就是症狀不好...他就一直講自己好了啦！不用再吃藥了，不用再領那個錢這樣，連領錢都註銷掉，1年多沒有領這樣」（阿再）*

阿再從兒子一發病就開始積極尋求治療方法，一開始是到處求神問卜，不能接受兒子是精神有問題，病情就一直被延誤著，直到病友真正接受精神醫療後，症狀才稍獲得控制。因醫療資訊不足導致延誤病友接受正確治療，加上精神疾病污名化及社會集體性恐懼、偏見，讓家屬更不願接受家人罹病事實，進而影響後續復健參與。面對情緒起伏不定的病友，此時年邁照顧者實已無能為力再多做些什麼。

我國預計在 102 年正式實施強制社區治療。在訪談中發現，醫用雙方對相關治療作法與申請方式仍存有諸多疑慮現象。受訪家屬反應是，有嗎？聽都沒聽過這種醫療方式。另外今年開辦新制身心障礙鑑定評估制度，亦不斷聽到民眾抱怨不知道制度改變及相關細節流程情事。可見精神衛生政策推動前置宣導作為，間接影響醫用雙方在面對政策改變時所採行的因應態度。

強制社區治療目前尚於試辦階段，期待未來能順利全面性實施，讓民眾有更

多樣治療選項，以更佳完備社區化精神醫療。

「我覺得在疾病認知、藥物使用及藥物副作用、照護技巧、復健治療、協助緊急就醫方式…都需要家屬參與決策，因為家屬和個案是朝夕相處，無法分割的，他們都有知及選擇的權利，沒有健康的家屬，就沒有辦法讓我們的病患回歸社區，而目前我們的家屬參與的太少，個案、家屬疾病認知都不夠…」(醫事F)

「在治療上，我不強迫病友一定要配合我們的醫療，對，因為到時候病友的身體狀況，能不能配合針劑，我是想因為他之前是沒有打過針，…我怕他打完針，會有一些副作用，到時候家屬責怪說：當初我就不要，你們非要，到時候反責怪我們，好意變成壞事…有時候家屬不一定能完全提供你正確的訊息，因為有礙於病友又在當場，到場不一定是主要照顧者，所以還是居家治療會看得比較廣啦！…」(醫事D)

訪談發現，醫事人員仍期待家屬能更進一步參與醫療決策，均看重家屬陪病者角色，期待家屬提供病友症狀變化及服藥情形，作為治療重要參考依據之一。醫事人員也擔心會因治療期待及規劃出現落差，衍生醫療糾紛情事的發生。

病友受負性症狀影響社會功能維持，需由醫療、家屬及社區環境改善等面向介入，提供全方位服務即成為社區精神醫療特性之一。為此，如於平時就將家屬及社區力量穩定導入醫療專業團隊中，除可以強化醫療效能，另一方面也能減少不必要誤解持續存在於醫病關係之間。

家屬在病友症狀明顯時，可透過緊急醫療處置流程將病友送醫，轉由精神醫療團隊來接手急性醫療階段照護，相對可減輕家屬不少照顧上壓力與負荷。但從實務中發現，因住院治療是在病房中進行，外界較難一探究竟，造成家屬及社區居民對病友印象一直留在初期發病階段，一旦醫護人員通知家屬出院規劃時，當下家屬非但不是歡喜病友可以出院，反而卻是出現擔憂與焦慮，無法接受醫護人員的通知。醫事人員無法理解為何家屬不願意配合醫生指示到院會談，為何不依據出院規劃到院辦理出院手續。而家屬因少了醫療決策的參與，心中存著諸多恐懼與不安。

住院期間病友獲得妥善治療改善病情，但家屬沒參與；病情討論及治療觀察，家屬也沒參與。住院治療過程缺了家屬參與，讓其無法更新對病友最新病情發展認知。這對即將接手病友社區復健照護的家人而言，已然造成莫大壓力來源。可見如能將家屬納入醫療團隊成員，持續提升家屬正確醫療認知，實是社區精神醫療需持續強化重點工作之一。

### 三、軟弱勝剛強

毫無預警的疾病不請自來，成為照顧者家庭生命週期無常突變。病友陷入虛擬世界中，截斷他與社會、家庭，與個人原有生活連結關係，突然轉變讓社區及親人均強烈感受到不安與無助。照顧者心理歷程一旦走到身心耗弱階段，他與醫療場域其他人關係是不對稱的，醫事人員擁有權力，照顧者以無助來應對，醫事人員有知識及權力，而照顧者沒有。

李察·詹納（Richard M. Zaner）指出，醫事人員感受到病友及照顧者的軟弱無助對照他的健康與能力，原來脆弱那麼有力，他讓周遭人不得不注意他的一言一行（引自蔡錚雲、龔卓軍，2004）。當醫用關係權力、知識不對等認知被倒轉過來時，我們原一直以為代理人是擁有一切決定權力的現象，在某方面來說並非一定是處於絕對狀態。

*「我的第一位個案已經住了一年了，個性溫和、純真、老實，但他的老婆、小孩都不理他，也不讓他回家...會很想知道他們為什麼會生病，很想讓個案可以回歸家庭，到現在我都記得個案望著太太、小孩離去落寞的表情...看見照顧者年紀大，視力不好或識字不多，我會主動協助分餐包好藥或請醫生將藥物簡單化...另外有夫妻吵架爸爸跑掉了，媽媽打電話來，希望我打電話請爸爸回來協助照顧病友；女兒離家出走、不接家人電話、土地房租租金、未來女婿家中問題及案家的醫療諮詢等，我還是會幫忙去協助」（醫事F）*

醫事人員參與社區居家治療服務，長時間與病友及家屬互動，逐漸融入病友家庭活動。除專業角色扮演外，有時候也會成為諮詢服務的提供者。現忙碌醫療處境，似乎無法容許醫事人員做太多超過專業可提供的服務。醫療團隊人力整合

從上開現象看見需求，如能透過轉介導入各專業提供服務，以團隊方式來對應病家多面向需求，應有利於醫病關係朝正向面發展。

醫療體系以病人為中心的理念，正好使病友一言一行成為醫療專業人員關注焦點。實務中經常見到貧病交迫病友及家屬到院，帶來各自不幸遭遇，他們的痛與軟弱正好刺中醫事人員隱藏在白袍下的情感面，與目前緊張醫病關係對照，似乎讓我們看見醫療另一條光明出口。

## 第五節 是攻防還是合作？

### 壹、講求醫療效率下的盲點

家屬與醫事人員維繫於薄弱關係連結，雙方缺乏對彼此領域理解，對外界變化敏感而憂慮，家屬擔心的是無法讓生病家人獲得應有照顧，擔心沒有被醫事人員認真治療。謝豐舟（2006）就指出，醫病關係原本可以很正面，但也可以變得很負面的微妙關係，更可能演變成火上加油的局面。醫事人員面對現醫療緊張關係，將陪病者當成假想敵，深怕一不注意就被投訴。在醫事人員忙碌於醫療處置同時，照顧者如何應對醫療現場快速脈動，是不管如何都要堅持自己觀點，完成所有期待中的治療項目，還是願意尊重醫生建議的醫療規劃。在目前醫療場域中，是否能找出醫用雙方理性討論空間，讓醫用雙方均能安心於扮演自己所應扮演角色。有關醫用關係走向分析，詳如圖 5-2。

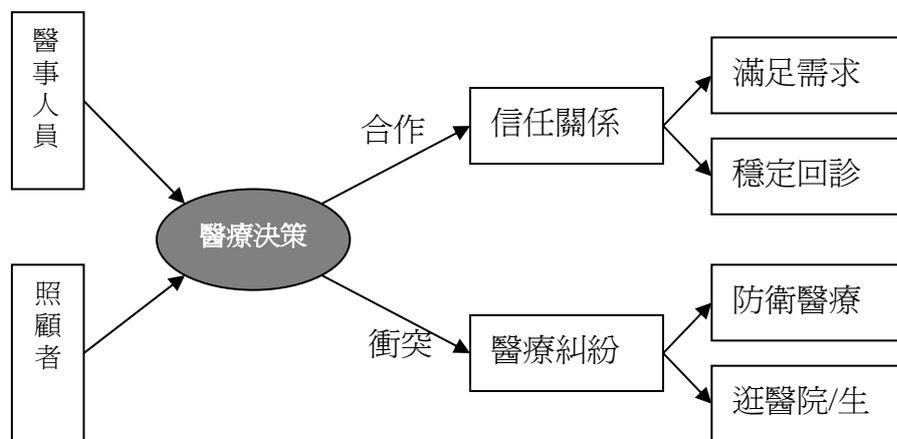


圖 5-2 醫用關係走向分析

#### 一、草木皆兵

大眾媒體傳播功能，讓醫療糾紛資訊被揭露在各媒體版面，民眾直接感受到當今醫病關係緊張現象，而實際醫療場域是否真如媒體描述，正處在醫療崩壞狀態呢？從觀察訪談中發現，醫用雙方實是因知識、權力不對稱，又在短暫門診交會過程，雙方少了平衡彼此落差契機，讓各自表述及揣摩持續影響醫病關係。

男陪病者：(一位老婦人由兒子陪同下到院，對於換診間事件耿耿於懷嘴上仍唸唸有詞)

不能這樣啦!這樣看診會損害病友權益，尤其是下午診時間拉這麼長，等太久啦!

我不是爲自己個人權益問題而是所有人，不是我要大聲，你看你說是不是...(不斷要找人來支持自己剛剛的行爲舉止)

醫生：(耐心聽著家屬抱怨著...並沒有給予什麼具體表示，仍將話題引導回今天主要門診事宜)今天怎樣...

男陪病者：我母親上週出院那時就預掛 52 號，沒想到這麼後面，病友：我腰架股酸(台語)，住院五六天 ...

男陪病者：Y他都沒講腰麻是爲什麼... (觀察 5)

一位爆怒陪病者衝進診間雙手緊握拳頭不斷揮舞...大聲咆哮...吼...爲什麼我下午 2 點 40 就來，一直等到現在 (18:27)，都已經要夜診了，是不看了嗎？號碼居然重跳，是什麼意思...男陪病者，大聲咆哮著！一時之間診間充滿肅殺之氣。診助見家屬怒氣一時間無法退散也不知如何是好，醫生則請診助打電話給保全前來支援。現場前一位就診病友尚未離開診間，好意勸說陪病者不要這樣，沒想到不但未讓氣氛緩和下來，反而怒氣轉移到勸說著身上，一時間戰火從診間內延燒至候診區，又是一陣怒吼...直到保全到場才趨於平靜...事後雖經診助再向陪病者說明原委，但陪病者怒氣仍然掛在臉上，氣沖沖抱怨今天久候之不耐與火大不滿...。因為換診間事件，讓原先平順門診掀起波瀾，陪病者看見等候許久，但也終於輪到自己家人門診號出現，居然會變成要換診間，從下午一直等到傍晚，等到的居然是這樣結果，一時間情緒暴衝，怒氣無處宣洩，也顧不得自己身處何處，衝入診間就是要討個公道不可...意外出現門診衝突的插曲。

門診觀察中發現醫用雙方各自在診間內外，似乎有著各自心思與盤算，在眾多訊息中各自接收與解讀，就連診助一句話，都可引發家屬憤怒情緒。鑑於門診逾時景象並非特殊事件，既然並非不可預先加以防範，醫療管理階層應可預作應變措施來避免看診民眾抱怨與誤解。

「法律層面就是說一些醫療法跟刑法在已開發國家裡面，台灣算是唯一對醫生有刑法的，這一個部分還有社會環境這一方面，對醫生過度期待這個部分的問題...無形中我會先

保護自己。目前我沒有面臨醫糾經驗，但也是戰戰兢兢的希望永遠不會有」(醫事G)

醫事人員面對醫療糾紛可能走上刑事法庭，莫不戰戰兢兢來應對。然而另一端病家在遇上醫療糾紛時，會選擇法律途徑來面對龐大的醫療體系，是否有其不得已考量呢？

有鑑於醫病關係日趨惡化，我國於今年由行政院提出醫療法 82-1 條修正案，期待透過明確定義醫療過失刑事與責任範圍，來解決逐漸走向緊張的醫病關係。台灣醫療改革基金曾提出，目前醫療走上法庭是因現行機制不公，迫使民眾採取刑事訴訟手段，並導致醫病雙輸的結果。該會統計台灣透過刑法來處理醫療糾紛的比例偏高，肇因於欠缺合理的醫療糾紛處理體制。醫療爭議發生後，民眾常無法即時取得完整關鍵證據，也無法得到充分的溝通說明，被迫轉由刑事程序來取證。觀察中發現，實際上家屬似乎僅是為了維護被平等對待的權益，並非執意走上訴訟不可。

研究者工作中曾有實際參與醫療糾紛處理經驗，醫用雙方在面臨醫療糾紛時，從初期調解到訴諸法律過程，讓人感受到的是雙方對彼此的不安與防衛。訴訟過程，醫用雙方均需耗費大量心力，醫事人員在忙碌醫療過程還需親自到庭陳述，病友家屬亦需不斷蒐集有利證據，各自疲於奔命，原想獲得的真相在進入法律程序之後顯得更加糾結不清。

「現在的醫病關係是緊張的，當然要懂得保護自己，雖然，我目前沒有醫糾，但曾經有家屬威脅要告我，...若不滿足個案及案家需求，就揚言『你這個護士，我也會把你講的很難聽』，也常向個案說護士說你沒吃藥、你要住院...導致個案對護士有被害妄想，治療關係越來越差...病家的態度讓我不可思議，我們的病友要有工作是很難得的，所以，我想讓個案能維持工作，才會提供種種的方便，為的就是維持穩定讓他在社區生活，我有反省自己的做事方式，該家屬、個案的責任，就應該讓他們自己執行、負責...」(醫事F)

走入社區的醫事人員，直接面對病家成員間情感糾葛，在提供治療之外似乎無意中也涉入病家成員間生活瑣碎事件，或是成為病友及其親人相互拉攏結盟對

象。居家治療者處在此模糊關係下，除提供治療、給藥外，依據衛生署所規定居家治療作業標準，尚包括家族治療、危機處理諮詢與心理諮商及社區福利資源之諮詢及轉介等項目。以上作業要求事項除了醫療事務之外，其他服務項目均須透過長期評估始能擬定後續處遇及服務計畫，然而在有限醫療互動過程中，似乎仍無法滿足彼此需求。

*「門診有些病友也會告醫生，前幾天我就遇上，病友就強迫醫生要開藥，不開藥就說：不開藥給我吃，我出去發生什麼事，被車怎樣，你要賠這個責任，是用那種...當下醫生就是鎮定跟他解釋...有時也會有挫折，有時候你當下被病友說...當下那想說我已經做的很好了，怎麼你會說那一句話」(醫事E)*

當醫事人員遇上非理性病家以及超過預期要求時，雙方立即有陷入緊張關係危機可能性，除考驗醫事人員應變能力，也考驗平日雙方所建立醫病關係穩固性。當雙方關係處在缺乏互信狀態，病友及家屬面對自己需求無法被滿足時，非理性情緒恐易讓彼此關係呈現劍拔弩張態勢。研究者實際參與居家治療發現，一趟居家治療需面對著不同面貌的病家，有熱情歡迎治療人員到訪者，也有一見面就抱怨連連的病友及家屬，要你主持公道或當雙方仲裁者等狀況，另外還需應付不知是關心還是好奇的左右鄰居不斷圍觀及探詢...。在短暫居家服務過程，醫事人員除需完成治療服務，額外也需回答病家或社區所拋出的總總提問。

從社區多面向需求中分析，專業除在提供專業治療之餘，如能透過專業團隊橫向整合，減少資源重複提供或服務中斷情事，進一步解決社區諸多非醫療的問題，如此是否可為現醫病緊張關係帶來不同景象，進而抒解彼此之防衛心呢。

## 二、借力使力反影響大計

家屬原以為透過關說、找特殊關係，可以讓自己順利接受到妥善治療，惟實務中發現，家屬相關作法正好事與願違，結果只是讓醫事人員從忙碌處境中，另需額外撥出時間處理上級長官所轉達關心事項，實際上似乎完全對治療無任何正面幫助，反而是特別的關照明顯引起醫事人員敏感度，轉而多了顧忌與防衛。一

切依法辦理，就成為醫事人員面對關心請託的首要選項，此種醫病關係發展實非病友之福。

病友在穩定接受抗精神病藥物治療下，大部分可以緩解正性症狀，但在克服負性症狀部分則無法單以藥物治療改善，醫生仍需配合相關專業團隊協助提供心理、職能等社區復健服務，以維持治療延續性，但精神症狀會讓病友出現退縮及缺乏動機等狀況，病友能否穩定參與長期復健，仍有賴照顧者協力配合，其中包含家屬是否參與醫療進行及醫用雙方關係好壞。當醫病雙方處於緊張狀態，可能就會影響到病友後續復健及社會功能維持，而病友症狀則會出現明顯不穩定狀態。衝突關係所帶來影響，詳如圖 5-3 所示。

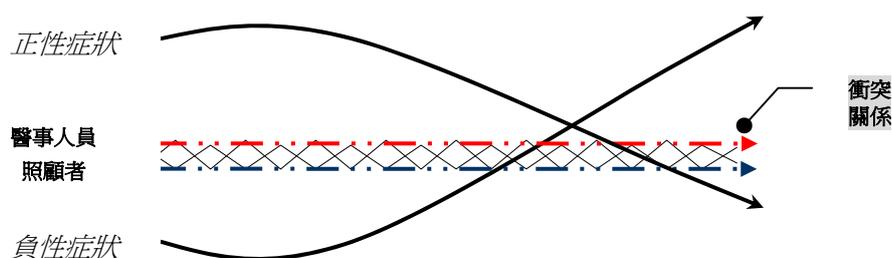


圖 5-3 醫事人員與照顧者衝突關係對病友症狀變化影響

「我曾經被告過，也有上過法院，狀況是家屬就認為診斷跟診斷書裡面病名不一樣，您們一定是在隱瞞什麼啦！所以就告...當然過程裡是耗費8-9月的時間...想想你突然接到法院的電話跟來函已經過了4-5個月了，其實你也忘記說到底是什麼事情，那突然間這樣子，你又要開始，當然那個衝擊是很大的...您就會發現其實不只自己有，您的同儕之間就開始那個...又防衛性的又以後診斷書精神科不開了又，那這個怎樣怎樣，後來發現都別人開了，當然我覺得我沒有做錯什麼，我還是照開這樣子...」（醫事C）

當醫事人員遭遇醫療糾紛，事件在專業間流傳與散播，再加上醫療不確定性壓力，似乎讓醫事人員需長期處在戰戰兢兢之中，自保心態就成為醫事人員無奈的選項之一。病友及家屬面對專業，一旦在醫療場域中找不到適當角色可以扮演，極可能從個人熟悉領域找尋幫腔者來應對醫療人員。研究者在實務工作常聽家屬

強調著，對！就是要有關係，所謂有關係就沒關係，沒關係就不會被真心關照...。這時，家屬轉而向外界非醫療人員求助，想解除無法從醫療專業獲得的不確定因素，當家屬心中有著怨氣後，就無法冷靜聽醫事人員說些什麼，就算是為了病友好，也再感覺不到是真心話。

*「在治療上，我不強迫病友一定要配合我們的醫療，我怕他打完針，會有一些副作用，到時候家屬責怪：當初我就不要，你們非要，到時候反責怪我們，好意變成壞事。我是覺得現在趨勢就是這樣子，所以還是要自己做好自己的防衛啦！...目前我應該沒有醫糾經驗...對，我會將其他狀況當借鏡」（醫事D）」*

葉肅科（2008）指出，在不同專業之間也存在專業人員與病友及家屬間的互動關係。因社會請託關心風氣，讓原本單純醫療執業處所，多了其他領域人士介入情景出現，從研究者實際處理醫療請託事件中，看見家屬透過委託外界不同領域或地位人士介入家人醫療事務，期待在醫療過程家人能獲得更多關照。然而從實務中和醫事人員接觸發現，醫事人員並不會因病友有特定人士關心，而有特殊規格對待，反而是觀察到，醫事人員對未能即時獲得家屬相關需求反應，卻要輾轉透過其他管道得知而感到挫折，醫事人員更加擔心會因此延誤治療導致更大傷害出現。醫療糾紛是每一位醫生最大的夢魘，許多醫療糾紛是因醫療上犯了疏失，但更多糾紛卻是因病家的期待遠高於醫療的結果（何日生，2005）。醫療場域如不斷重演上述腳本，徒然無助於良性醫病關係建立。

如果醫用雙方分別在選好照顧和好溝通的醫生及病友，讓醫事人員不再以疾病需不需要治療為優先考量持續延燒，難保不會成為一股風氣。逛醫院的求醫現象，顯現出醫用者篩選醫生與醫療體系的主動性（吳嘉苓、黃于玲 2002；張苙雲 1998）。然而從研究發現並非全然是病友及家屬居於主動地位，某部分恐因為醫事人員出現選病友現象所造成。醫療為順利進行處遇而有選擇行為，醫療使用者為求治癒病友而到處求診，當雙方處於各取所需又無有效溝通管道下，防衛性及不必要醫療行為恐會持續在我們身邊上演。

緊張醫病關係讓醫用雙方如履薄冰，彼此戰戰兢兢，醫事人員擔心動則得咎，不是被投訴就是被告。而病友及家屬，擔心自己病情被耽誤，深怕自己未被正確診斷影響病情。從觀察及訪談中所見景象，似乎應驗了「隨時準備翻臉的尊重」（張苙雲，2003）這句話。

### 三、共謀醫療決策

醫用雙方各自站在自己位置期待著良性互動關係建立，但在彼此認知落差下所帶來的鴻溝橫阻中，是否有機會建立穩定溝通橋樑一起跨越。誰可以在此醫療處境中扮演起這一要角，讓病友在復健路上能避免出現明顯負性症狀，使照顧者減輕照顧負荷。

*男陪病者：醫生可不可以讓他住院，送來急診沒住院又回家，在家一直吵影響家人生活，為什麼不讓他住院？（觀察2）*

*男陪病者：（拉著男病友走近診間，兩位都是白髮蒼蒼，男病友一坐定就扭來扭去，肢體呈現不協調）因為颱風停診轉至診所看診，但是藥物似乎不合...*

*醫生：您哪裡不舒服？*

*男陪病者：向醫生說...（病友想說但想不出扭來又扭去...）他半夜起床沒在睡覺*

*醫生：您怎知道？*

*男陪病者：我母親在樓下都聽見，可以打一針或住院？*

*醫生：可以提供打針方式治療（男病友用不協調的雙手摸著頭...）（觀察3）*

*醫生：你放心，就交代給我，我來開藥...*

*女陪病者：...（觀察4）*

醫病互動是否能在醫生一句交代給我，照顧者就能放心將醫療規劃交給醫生決定呢？從門診觀察中發現，病友似乎少了發言陳述需求機會，在門診快速節奏中，大部分有陪病者在場時，呈現醫事人員與陪病者互動為主，獨缺病友發言空間現象。

*男陪病者：最近血壓偏高（170）因為今天要來醫院所以早起。病友：我都聽不見（聽障）*

診助：電腦開藥問題已經解決可以開立申請藥物

醫生：(提醒家屬可以讓病友戴助聽器)

男陪病者：我父母都不習慣戴助聽器，曾經嘗試讓他們戴助聽器但一直不適應而作罷...

(觀察4)

因為病友重聽由陪病者代為轉述病情，從病友提出：我都聽不見，似乎期待一同參與門診進行，感受到是自己症狀自己最清楚，但礙於必須將音量變大下，最後仍是由陪病者來協助發聲，病友僅能坐著看著雙方互動，陪病者是自己兒子應可以信任他可以協助說明自己病情，然而從病友從未拿過降血壓藥的記錄，但卻被家人誤為有持續吃著降血壓藥，期間落差導致病友血壓持續偏高。分析上開狀況，醫病溝通過程如何兼顧病友自主權，應是一個無法迴避的課題。

研究者實務工作中發現，無論患者是被要求或者自願接受精神醫療，大部分病友均期待能早日結束治療回歸正常生活。住院讓病友離開熟悉的社區，也讓照顧者能短暫抒解照顧負荷。然而住院期間家屬是否參與醫療進行，似乎成為病友回歸社區關鍵原因之一。現病房實際場景是，病友在獲得適當治療下改善病情，親人如未能參與醫療活動，則會對病友印象停留於發病送醫階段，無法感受到治療對病友幫助，無形中強化家屬不確定心理因素，醫事人員則困惑於家屬為何不配合出院準備導致治療規劃受阻。研究者發現，如能主動提供病友親人及社區大眾明確精神醫療資訊，讓病友治療成果被外界看見，醫事人員藉由主動走入社區宣導澄清民眾疑慮，讓社區民眾有機會接觸穩定治療中病友，從實際接觸中體會原來精神疾病是可以被治療與改善的。研究者認為如能在醫療、病家及社區三方認知均趨於一致下，實踐友善治療社區將會成為可能。

## 貳、熱鍋上的精神醫療

醫療體系存在是要解除疾病所帶給人類的痛苦，家屬從旁協力提供社區照護，在醫用雙方合作下逐步達成治癒疾病的結果。這看似理想化的發展，卻在病有症狀復發、家屬醫療資訊缺乏等因素干擾下出現極大變數。醫用雙方在決策及

行動上，需要不斷調整作為因應各階段不同需求。家屬會持續接受參考團體提供不同醫療建議，甚至做出決定停止或調整服藥劑量，以及改用其他醫療模式或多重醫療方式一併進行現象；專業則隨患友病情變化，以門診觀察或住院治療方式做為因應。

### 一、既缺又陷的處境

從觀察中發現，精神醫療無法萬能到讓病友獲得痊癒。精神疾病無法像其他疾病般藥到病除，往往需要穩定長期復健才能看見一點成效，但病友大都已無法恢復原有社會功能。醫事人員面對負性症狀的無力感，對照家屬長期陪病的無助感，加上病友面對漫長治療的無望感，讓人感受到的是，現精神醫療是處在找不到有力著力點的處境中。

*「都把他請永久的他怎樣你知道嗎？說一個月可以領幾千，這樣他自己去把他註銷，就因為症狀不好時，他自己覺得自己好了，他就是症狀不好，他就一直講自己好了啦！不用再吃藥了，不用再領那個錢這樣，連領錢都註銷掉，1年多沒有領這樣...我現在問他有怎樣，他都說沒有我都沒怎樣，吃也是吃一兩天就不要了，都吃不穩定，有段時間要找居家治療但他都說不要，不要...他又說自己好了，他說我都好了不用了不用了這樣，他就趕他們不要再來這樣，我現要再請居家，他都說不用，他就不要不要，我是會尊重他...如果一直關在醫院，關久會變空空（台語），感覺醫生就如此一般一般，也是要參考參考吃著，吃藥控制著而已，都吃控制的」（阿再）*

阿再訪談中描述自己長期陪病過程，面對緩慢改善病情，覺得吃藥僅是控制病情，並無法讓兒子康復，對吃藥有著不滿意但又不得不的感受。而住院治療方式更讓阿再擔心，是不是會因此加速兒子各項功能退化。在阿再照顧下，病友反覆因為停藥而出現症狀起伏，對於兒子缺乏病識感拒絕治療，讓阿再長期感到不知如何是好。

*「在醫學院可能在後段跟診時才能有較多接觸家屬...比較多跟病患溝通課程但較少與家屬互動課程...我覺得要說的話，病友所有的治療都需要家屬...在一般的常見醫療狀況門*

診、住院都是跟家屬有關的...吃藥...因為藥都需要家人給，需要家人注意他們有沒有吃，什麼時候不吃或是吃藥有什麼副作用，都必須家人去注意...那有時候吃藥本身變成病友跟家人的戰爭，就是說家人覺得你就是得吃藥，病友爲了不服從父母所以他就是不吃藥」(醫事H)

醫事人員的養成教育過程較欠缺有關家屬互動課程，仍須之後在實際醫療場域與家屬互動過程持續學習累積經驗，對於如何與家屬討論溝通，是處於邊做邊學狀態。訪談中醫事人員反應，家屬有無參與治療明顯影響病友後續復健成效，尤其在督促病友服藥部分，是照顧者可以協力重點事項之一。

現醫療體系面臨人力不足窘境，而家屬缺乏接手照顧人力，在既缺人力又限於照護壓力下，醫用雙方均各自承受極大負荷，雙方如持續單打獨鬥恐難以應付病友長期照護需求。

男陪病者：(病友勉強來候診區，但就是不願意配合走入門診給醫生問診...陪病者面露愁容)在家要面對一位不覺得自己需要治療，但精神症狀明顯的他，真是講不得、說不得，就怕激起他的情緒，又不知要鬧到何時...(觀察1)

「我會比較仔細說明治療，爲何這樣有何副作用等，有些家屬比較能接受，就比較願意回診配合治療...相對的有一些家屬則較期待是，可能這個藥來看就要會好，很神奇馬上能見效的，那樣狀況下我講那麼多是沒有幫助的，這個時候我覺得治療效果就會大打折扣」(醫事H)

原本健康的人突然間被宣告得了精神分裂症，這對於家屬及病友來說如青天霹靂令人震撼，內心首先要面對的心理歷程，就是抗拒接受事實，病家必須放棄原來所規劃願景，轉而面對生病所帶來的劇烈變化。隨著病友症狀起伏，醫病關係也是不斷轉變著，到處求助無門的照顧者勉強病友到了醫療場合，但就是無法讓病友配合進入診間完成看診，焦慮、無助全寫在陪病者臉上。家屬要的是有立即神奇效果藥物讓病友恢復正常，但醫事人員無法提供。家屬要的是清楚醫療規劃及說明，但醫事人員面對的是病情原因仍不明的精神分裂症。

家屬期待的都是醫事人員所無法給的，加上大眾對精神疾病偏見，使得病友及家屬敏感於外界變化，疾病所帶來的難堪過往，在唯恐避之不及的病情稍獲得改善，就急於想拋開過往結束治療。醫事人員無力感、家屬無助感及病友無望感，讓精神醫療處境陷於極大挑戰中。

## 二、誰才是代理人

精神醫療決策過程，是家屬代理病友參與醫療還是醫事人員接受委託代理醫療規劃呢？觀察現今醫病關係，醫用雙方正處在缺乏交集與理解的醫療處境中，而病友個人的自主權是否有被納入考量呢？被視為疾病的症狀在病友身上，他是否願意接受治療，讓自己由虛擬世界回到現實，還是我們要尊重病友自主權呢？在所謂正常人共謀下的醫療決策及觀點中，誰才是病友最佳代理人（引自劉北成等，1992）。

*女陪病者：醫生開好一點的藥我們可以自費，好一點的藥解決困擾，藥可以開強一點，因為病友吃藥比較好睡，可以睡4小時，但醒來就無法再入眠，醫生可以幫忙調藥一下...*

*（持續補充著病友生活相關細節...飲酒變化以及相關治療個人期待...）病友：醫生應該多聽聽病患的，不應該都聽家屬的話把我擱在一邊（觀察3）*

觀察中發現，雖然病友處在病情世界，但仍然在乎外界眼光及自主權，門診觀察中病友感覺自己被忽略，立即出現不滿情緒，病友希望醫生要以病人為中心，不該僅與陪病家屬互動。

從委託代理關係而言，當病友及家屬委託醫生執行治療病友，而醫生所提供醫療服務，病友並無法完全觀察代理人行動下，委託代理問題可能會因此浮現。孫本初（2008）指出，假設代理人如僅單純考量利益，則會衍生出衝突情況，而其中潛藏不對稱的關係，會讓病友在醫病互動關係中處於資訊邊緣化的位置。

病友自主權在精神醫療領域可能因為病情干擾而被忽視，醫事人員與照顧者互動過程如何兼顧病友權力，從目前實務中發現，陪病者扮演著主要與醫事人員溝通角色，雖然大部分病友仍有動機參與，惟經常是在一開始病友就因為症狀干

擾而被選擇性忽略其需求。醫療如何兼顧病友及照顧者雙方需求，在現醫療處境下可能還難以兼顧到醫用雙方各自需求。

*男陪病者：你要我一直聽他一直吵...*

*醫生：(耐心說著治療流程與相關規定及限制以及無法滿足病友及家屬提出需求原委，精神疾病治療評估時間之必要性)*

*男陪病者：您要我一直聽他吵...他還是很吵！*

*醫生：那我可以幫上什麼忙？*

*男陪病者：(微微動怒)那我跑著趟算什麼？我還要聽他吵，不能快一點？(觀察6)*

一位照顧者來到診間依著旁人轉述，希望親人能馬上接受身心障礙者鑑定。然而家屬的要求卻與現行法規出現衝突，使得一件簡單評估作業，轉變成醫用雙方互相質疑猜忌的事件。醫生面對陪病者對於說明有聽但沒有懂，無法達成期待的陪病者帶著憤怒與不滿，瞬間診間中氣氛變得緊迫不安。醫生耐心、委婉解釋仍然無法向家屬澄清事件先後順序，陪病者在無法順利獲得滿意結果下，似乎已悄悄將內心溝通之門關上，拒絕再與醫事人員談論其他的可能。

研究者實務工作中發現，家屬會反映到院前所聽到的一些傳言，譬如，可以找醫生申請保險給付、辦理補助等等。可見，醫療決策過程不僅是醫用雙方依著病情發展討論後續醫療規劃，其中尚包括為自利煽動病家提出不合情理保險申請的黃牛肩客，或是家屬堅持一定要遵照神明或乩童指示治療，或採行中西合併治療等情形。另外，醫事人員也會受到管理階層，健保給付、個人學經歷及治療風格等因素影響。其中醫用雙方會帶著各自決策選項，彼此競逐代理人角色，讓委託代理關係呈現多樣性發展態勢。相關代理關係競逐過程詳如圖 5-4。

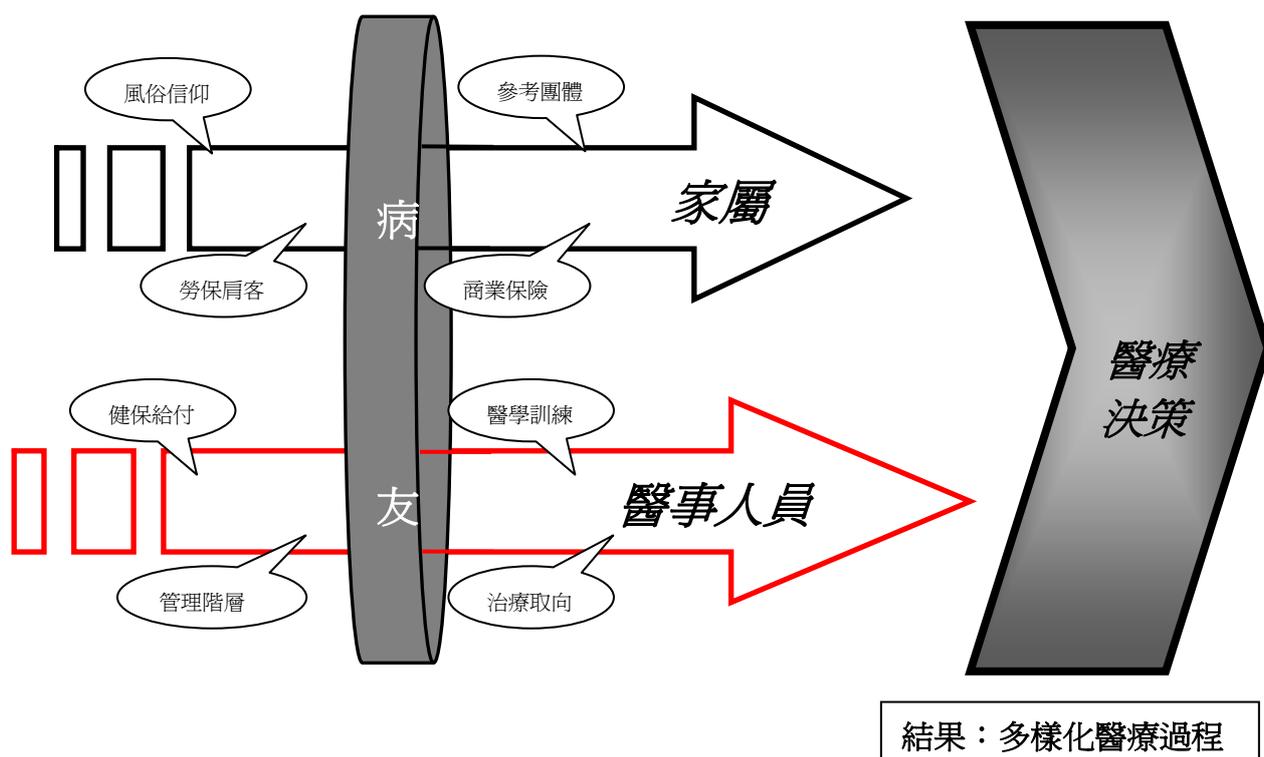


圖 5-4 代理人競逐示意圖

女陪病者：都睡不著，藥開強一點...

醫生：要不要找別的醫生試試？

女陪病者：您沒在聽嗎，沒差，都沒入眠

醫生：已經開到4顆...

女陪病者：可以開多一點，醫生您開什麼藥，早上都爬不起來，為什麼爬不起來(觀察4)

對於門診中出現不斷抱怨的陪病者，醫事人員在給予澄清或解釋藥物作用之後，如果仍找不到共識點，醫用雙方則會出現各自不同論述。病友及家屬由服藥後反應來切入，因為服藥後反應是病友及家屬最直接能感受到的變化；醫事人員則嘗試由到診病友及家屬所提供訊息來進一步蒐集治療後反應，當雙方意識到各自立場出現落差，則會想嘗試說服對方接受自己觀點，如仍無效就可能有不滿情緒出現，進而考慮尋求第二意見。觀察中發現，並非僅病友及家屬會考慮逛醫生，醫事人員在面臨上述情境時也會出現建議病友及家屬，再尋求其他醫生看診現象。

醫用互動誰掌握發言權呢？目前家屬參與醫療過程有一定角色，但可能均處在被動狀態，醫生是尊重還是因為擔心後續糾紛而選擇與家屬互動，互動是否變

成公式化呢？彼此在醫療領域中相會，帶著過往經歷，以自己角度看待短暫醫療互動過程，是放心交給專業還是擔心著自己症狀是否被正確看見與治療。另一面的醫事人員，有關病友自主權與家屬參與決策，是否可以兼顧兩者權益。

強調專業分工的醫療體系，分工日趨細緻，處處見到專業對話，專業面對病友及家屬到院尋求醫療協助解除身心痛苦需求，希望獲得明確診斷與告知，但實況是看見一堆忙著不停的醫護人員，無法慢慢聽家屬陳述病友狀況。醫生完成開藥，患者拿到藥物，看似獲得此次就醫目的，但診療過程大部分時間都發在處理瑣碎行政事項，登打病歷紀錄，翻閱病歷紀錄，查詢用藥紀錄等上面，與病友及家屬互動時間就僅剩下督促服藥部分，如想更進一步討論醫療規劃，大都被回以：再評估看看。

大家都有陪病經驗，也有過被漠視、被忽略的經歷，內心極度不舒服，身為家屬總希望在過程中有一份角色可以扮演，但對於醫療專業陌生下，總是站在被動位置，無法有效發聲，不知要問什麼？問了又擔心被當作無知！不問又擔心病友沒有被全方位照顧到，就診過程那種無力感也可能成為侵蝕醫病關係源頭。而醫事人員是不是覺得家屬只要配合就好，無需多問！因為專業醫療跟家屬無關。從家屬角度而言，如果醫療專業真那麼高深莫測，內心有著被排除的不安感受，在自己親人生病心急如焚時，卻在現專業領域無法插上一腳，處於無法完全觀察代理人後續醫療行動時，讓目前醫病關係潛藏著諸多不確定因素。

### 三、建構友善治療社區

病友及家屬不預期面對疾病這不速之客到訪，有如遭遇重大災難侵襲後留下極大創傷，內心滿是擔心及害怕，期待能就此雨過天晴遠離風暴，但疾病它卻是讓人難以捉摸的說來就來。一開始聽醫生說目前尚無完全治癒方法，要穩定吃藥控制，所以要有一輩子與疾病共存的心裡準備。病友及家屬驚訝於眼前事實，深怕再次面對驚濤駭浪發病歷程，立即接受醫生建議規則服藥。

*男陪病者：天天睡一整天（病友：你亂講）...叫他整理房間都不要，有沒有變努力的藥可*

以吃？現在藥已經吃一年了

醫生：現還有看見什麼或再聽見什麼？

男陪病者：沒，再有都要瘋了... 要看多久？

醫生：因為是慢性病所以要長期就醫服藥，不能停... (觀察4)

精神專科醫生林明燈(2012)指出，若在急性期治療後缺乏完整的社區復健治療，病友回歸社區後將無法適應，甚至造成疾病反覆發作及重複住院。觀察中發現，病友穩定醫療後雖無法恢復到發病前功能，但是因為症狀穩定讓照顧者可以因此減輕不少負擔，就算能恢復簡單生活功能，也能讓病友及家屬極感振奮，可見病友社區復健治療之重要。

病友回到社區如能選擇參與居家治療、日間病房、康復之家或社區復健中心等治療活動，配合這些復健治療加上規則回診，相信對病友穩定社區生活將會是有極大助益。目前醫院提供日間病房復健活動空間，讓病友有機會透過訓練恢復基本職業及社會生活功能，從門診觀察中看見病友興奮陳述自己從復健中找到失去的自信，顯然復健活動可讓其獲得極大成就感。惟相關訓練機構設立，仍須在上層有政策支持，下有意願合作單位才能順利推動。但實際現況是，出現區域資源分配不均、可近性不足及社區缺乏資訊取得等困境，導致無法順利落實精神醫療復健。

研究者實務工作中，曾服務過一位穩定接受居家治療病友。過去他在症狀干擾下，會出現無端阻塞社區排水系統行為導致社區逢雨就淹水現象，初期社區居民對病友怪異行為極度不諒解，認為病友行為嚴重影響社區民眾居家安全，集體向村長抗議要將病友移送法辦。案經社政單位轉介病友接受精神居家治療，在接受每兩週一次長效針劑治療下，病情明顯獲得改善及控制，後續已無類似異常行為發生。目前此位病友仍持續在社區接受復健及治療，平日還可以主動協助社區婚喪喜慶活動。

病友因接受穩定居家治療服務，從之前社區麻煩製造者轉變成為社區得力助

手。治療讓病友症狀獲得控制，而社區居民也從原先不諒解，轉變成理解精神醫療對病友及社區的正向助益。穩定醫用關係會如何提供病友正向助益，詳如圖 5-5。

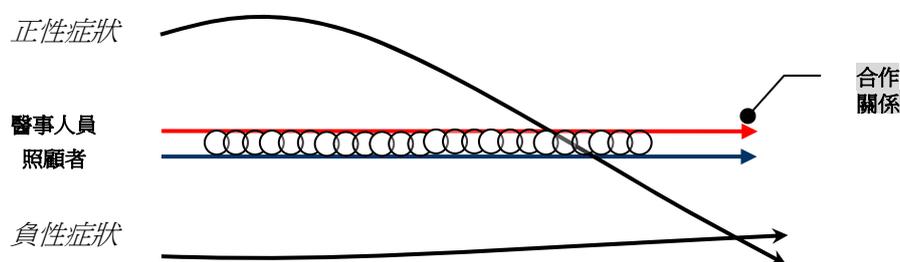


圖 5-5 醫事人員與照顧者合作關係對病友症狀變化影響

從訪談中發現，如要建構病友完整社會支持網絡，關鍵是要能提供社會大眾有全程實際接觸病友治療過程的機會。但現在因機構式治療讓病友遠離社區，居民對病友印象一直停留在病友初發病混亂階段，社區居民少有機會看見治療對病友所造成的正向轉變，間接讓醫療無法順利銜接上社區復健，彼此間認知的落差導致增加病友回歸社區阻力。如能透過社區精神醫療模式，擴大民眾全程性接觸、參與精神醫療空間，從單一成功經驗吸引大眾注意，創造蔚成風潮有利條件，應可增加民眾理解與接納社區復健模式。

過往社區衛教宣導大部分僅透過衛教講座方式，容易形成大家各自憑空想像及解讀現象，如轉為讓社區民眾有機會實際體會治療對病友正向助益，應能促成大眾進一步理解及支持精神醫療；另一方面，居民看見病友經過治療從社區干擾者轉變為社區得力助手，也可更進一步提升精神醫療所帶來實質效益。析論上開狀況，從治療場域轉移中，看見醫療決策及知識權力關係的變化。社區精神醫療模式讓醫用關係出現明顯轉變。參與社區精神醫療人員，雖然和病家非親非故，但從治療介入及實際互動過程，卻能發展出如親人般密切關係。一旦精神居家治療，讓醫療專業能實際走入社區，使得民眾與精神醫療做全面性接觸及互動。這種導入社區、擴大參與、形成示範效果方式，或許可作為未來建構友善治療社區，使病友穩定社區照護的起點。相關建構友善治療社區醫用協力構思，詳如圖 5-6

所示。

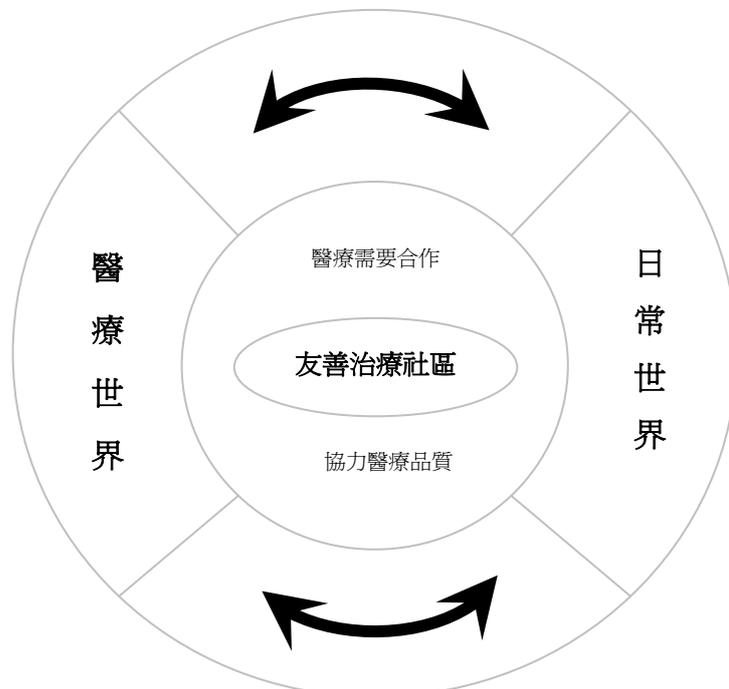


圖 5-6 建構友善治療社區醫用協力關係圖

資料來源：此圖參考林冠宏（2013）之圖重新繪製。

當然要擴大服務面，就需考量實際人力及物力是否能有效配合。可惜的是，居家治療目前仍礙於經費問題，無法提供足夠的服務量，導致社區復健資源仍處在分配不均、可近性不足的困境中。

## 第六章 結論與建議

本研究旨在針對現精神醫療決策過程醫用雙方各自經驗進行探討，期透過文獻探討提出醫療決策相關理論，並經由參與觀察及深入性訪談方式進行驗證，以作為發展良性醫病關係，健全精神醫療之參考。本章將依前兩章研究發現，由現況討論、資料分析及比較後做出適當研究結論，來回應研究者提問，並對研究做整體性回顧後，提出具體建議與研究的反思。

### 第一節 研究結論

本節將由觀察及訪談分析、比較的發現提出現況討論與判斷，依家屬參與醫療決策時的特質、社區特性及醫療環境等面向，歸納出以下研究結論，分述如下：

#### 壹、全程參與下的理解：從實際接觸放下恐懼與偏見

因著精神醫療社區化趨勢，病友開始返回社區接受復健及照護，社區民眾對病友的認識，從原先透過資訊轉述、描繪的分歧認知，轉而有機會開始近距離實際接觸及參與病友復健過程。然而觀察訪談中發現，家屬大部分選擇自己一手承擔照顧責任與壓力，其中也有家屬以獨自遠離家園的行動展現，表達自己無力承受照顧負荷的困境，社區民眾則可能受於對疾病誤解及偏見影響，衍生排斥社區設立復健機構等現象。

提供社區式精神醫療模式，可能是消弭社區居民恐懼、偏見，讓病友醫療、生活能在社區中具體實踐的契機。將過去機構式治療方式，漸漸移轉到病友所居住的社區進行治療，創造社區民眾能全程參與病友發病、治療、復健空間，進而理解精神疾病是可以被治療及控制的疾病，可能較容易讓居民接納病友及其家屬一同在社區生活。研究者認為藉由社區治療、復健及實際接觸來消除障礙，除可讓社區居民看見病友正向改變及家屬照顧辛勞，也能一併洗刷不當偏見所帶來的污名化現象。以此，社會大眾如能從集體性恐懼及偏見中走出，建構友善治療社區願景將成為可能。

## 貳、建構因地制宜的社區照護機制

從研究中看見不同區域居民求醫行為，明顯受到疾病污名化、社經地位、醫療資訊取得、資源分佈、醫療服務提供及傳統醫療等因素影響。以上因素，間接影響社區成立家屬自助性團體以及居民參與團體動機。另外參與自助團體成員重複性偏高問題，也顯示出參加對象並非涵蓋全體有需求者現象。以上問題，仍需各主管單位及醫療專業，主動了解多元文化下不同人口群特質與觀點，才能建構因地制宜的照護服務輸送機制。

建構社區式精神醫療不單單是將病友安置於社區，後續仍有賴政策，法令，福利服務資源整合及全面綜融性思考。在現各社福機構缺乏聯繫協調機制以及社區在地化資源未普及等狀況下，如僅以都會區經驗為規劃考量，就無法一體適用及推展，除造成特定地區出現無服務單位與人力提供的窘境，間接也導致雙重剝奪現象。解決之道，可從橫向資源協調、連結進行資源整合，建立主動式、連續性服務到家機制，增加社會支持網絡密度及可見度，形成社會資本累積，據此建立病家平等參與決策感受，方能實踐以病人為中心之協力服務模式，提供病家在社區即能獲得適切服務。

## 參、不能忽視的角色：家屬參與醫療決策

現行法律及政策，均鼓勵家屬參與醫療及賦與家屬重要決定權，惟家屬個別經驗被長期忽略現象，一旦醫療決策被作為醫用雙方知識交換場域，家屬將面臨醫療知識權力落差阻礙溝通進行狀況，致使新的醫療決策模式無法順利產生。由於醫療經營管理者思維轉變，病家角色從過往求助者轉變成醫療管理者眼中顧客、被服務者，逐漸轉變成參與者或協力者。轉變過程醫用雙方似乎仍受過往觀念所制約，進而衍生諸多窒礙難行困境現象。是以，未來如能藉由知識權力下放移轉，應可產生協力醫療合作契機。

析論上開現象，家屬參與醫療重要功能之一，就是有機會從不斷參與決策討論過程提升專業視角，有能力將所遭遇到的病情世界加以歸類整理，共同建構出

醫療可以行動的決策。研究者認為，如可讓現醫病緊張關係，藉由第三者介入建構理性平等對話窗口，並從中體認家屬不僅僅是一位被衛教及順從配合醫療者，而是可成為攜手合作的夥伴協力者，應可讓現醫病雙方所面臨困境，獲得一定程度的緩解。

## 肆、傾聽來自醫用雙方的需求:充權

目前醫用雙方均居於弱勢位置。雙方的角色及經驗並未受到應有的尊重與支持，專業人員更面臨醫療處於崩壞邊緣的挑戰。

病家趨居弱勢地位，非全然是精神疾病所致，也可能是環境的不當歧視與壓迫所造成。例如，醫療專業可以決定每年一次低收補助家庭福利審查作業、開立保險給付診斷證明書、無工作能力證明開立及身心障礙鑑定等權力，這些均直接影響病友福利身份取得及補助額度關鍵。然而在知識與權力不對等下，畏懼專業握有決定性關鍵報告，病家又無法完全觀察專業人員診斷判定方式，導致強制性權威服從關係持續存在，病友及家屬在醫療決策過程中不斷被弱化甚至消音。要將家屬參與醫療決策落實於精神醫療領域，可能要先去除家屬對於知識權威的依賴與敬畏感受。讓民眾能透過普羅語言來理解專業語言的世界，以增強病友及家屬控制與影響環境的能力。

另外機構管理與政策制度對專業服務的限制，加上醫病關係緊張現象，可能使得專業人員長期處在內外夾擊環境下執業。專業人員須持續檢視自己與病家之間的互動關係，覺察在現醫療處境亟需建立平等對話的需求面。研究者認為這必須醫用雙方均能對現知識與權力進行一連串反思，重新檢視本身和醫療體系的關係，進而體認多元文化、階級、權力或性別等影響面向。唯有增進醫用雙方不斷提升對整體結構的反思，檢視醫療決策的權力轉動，體認自己在決策中的位置，進而揭露政策與機構的管理制度，是如何侷限照護者對專業角色與服務內容的期待，以此協助照護者充權。

## 伍、提升社區復健中心服務效能

病友發病初期並非以精神醫療為第一優先選項，通常是在歷經一段傳統療法後才會走入精神醫療場域尋求協助，但也因此喪失了寶貴黃金治療階段。在現行衛生健康政策下，包括健保給付、精神醫療人力、長期復健規劃，社區照護、民眾資訊等均出現無法有效整合狀況；加上醫院門診時間過短，病友或家屬無法在門診中得到足夠的支持及衛教，病家僅能在摸索中接收不明確訊息；再者現居家治療成本過高以及健保給付的多所限制，使得醫療機構無法提供更多服務額度，讓位處偏遠及無病識感之病友，只能待在家中由家屬承受照顧困境。

目前社區服務方案雖有增加，但大多數的機構仍然是採取機構式管理模式，導致無法發揮應有功能，可見並非將機構設置在社區中便可稱為社區化。實務上似乎尚未能配合病家實際需求提供適切服務，家屬和病友只能持續受限於有限資源而嘆息。

如能透過獎勵地方民間機構參與普設社區復健中心，來協助居住社區病友，引導他們參與社區復健活動，教導病友規律參與治療和復健，增加病友病識感下面對殘餘症狀，讓病友重新找回自我價值感，降低疾病復發率及住院率。以上作法，應可協助病友逐步恢復社會功能減低照顧者負荷，進而達到回歸社會目的。

## 陸、兼顧病友自主權：共同參與醫療決策

從研究中發現，病友除需忍受藥物副作用、社會歧視及污名化影響外，也可能直接面對社會角色被剝奪的威脅，進而恐懼於面對長期接受精神醫療事實。可見病友不單受到外界環境壓迫，個人內在感受也需要給予關注。病友被視為症狀表徵，可能僅是為了爭取一個社會位置或角色的反應，但通常不是被外界選擇性忽略，要不就被視為無稽之談，導致病友醫療決策權無端受損。

檢視病友個人的問題，可能是肇因於政治、經濟及社會結構的限制與壓迫，並非個人的不足，醫療決策過程應尊重病友自主權，避免病友因疾病而被剝奪社會參與權利。是以醫療專業者，需意識到醫療處置是否在無意間，已經忽略病友自主權表述空間，如有上開狀況，理應檢視現精神科就診流程規劃，考量將病友

殘餘能力納入治療評量要項，避免忽略病友實際需求，影響病友後續參與醫療動機和穩定性。

我國牢固家族觀念，使得家屬直接承擔大部分病友照顧責任。疾病已不只是一個人的問題，代表的是一個直接受到醫療、經濟、心理、倫理等多方面衝擊的家庭。可見要讓病友、家屬及專業能一同看見醫療決策是缺誰都不可，就需從病友角度思考，非單純將病友視為缺乏病識感而忽略他們的感受及能力，仍須考量病友階段性需求，才有機會提升病友自主權，減少病友出現負面感受，進而穩定病友接受長期復健照護效能。

### **柒、精進衛教效能：成為醫療團隊協力者**

各醫療院所均有衛教單張及資源手冊提供家屬參考運用，但檢視其內容仍以疾病衛教、行政注意事項等資訊提供為主，內容明顯缺乏家屬如何參與醫療決策及協力醫療角色說明。研究者認為，此現象可能是醫療長期將家屬定位為配合角色因素，導致醫事人員存有過往既定觀念而影響醫病互動。可見除了提供一般社會大眾相關精神衛教資訊，也需考量其他醫療科別專業及醫療行政人員，是否也因缺乏相關精神醫療資訊而對疾病有不當偏見。雖醫策會已將家屬參與醫療決策明訂為醫院評鑑重點項目，但實際醫療場域運作仍與預期有所落差。是以未來醫療機構制訂相關衛教資料思維，應從現教育家屬如何配合醫療，轉變為納入家屬及全體醫護人員為衛教對象，讓社會大眾全體均能理解疾病進而去除恐懼與偏見。期許未來在醫療管理者支持，健保鼓勵及政策指引下，持續提升病友社區照護品質，讓病友能有尊嚴的在社區復健及生活。

### **捌、醫療糾紛調解先行：避免立即攻防**

醫病關係緊張衝突，起於醫用雙方缺乏穩定溝通管道，後有醫療不確定性及大眾媒體渲染等因素推波助燃，一旦醫療結果無法符合病家預期或者在彼此認知差異下，就極易引起醫療糾紛事件，進而成為醫用雙方走向法律攻防惡夢的開端。研究者認為，未來醫療糾紛處理，宜由法庭裁判導向專業調解，發展由不同專業

領域組成調解人力，建立強制進行調解機制，避免因雙方立即走入法庭進行攻防。如此除可減少醫用雙方耗損大量心力於法律程序之中，也可將寶貴時間回歸醫療照護本務上，此發展趨勢才是病友之福。

總之，穩固醫病關係是一種全面性的互動過程，包括參與者共同面對問題解決問題；精神疾病易成為慢性化疾病，需長時間接受醫療，此經歷就亟需醫療、家屬、社區共同介入提供全方位服務，為此，如於平時即將家屬及社區資源導入醫療團隊中，除強化醫療效能，更可避免不必要誤解出現於醫病關係之間，將可有效落實精神衛生法之旨趣。

## 第二節 建議與限制

### 壹、研究建議

#### 一、營造家屬自助性團體運作環境，保障病家醫療權益

衛生主管機關應審酌台灣傳統醫療文化背景，體認我國家族傳統及多元求醫模式，顯著影響病家後續就醫行為因素。從研究過程發現，民眾是否參與家屬自助團體，對就醫類型出現明顯差異狀況，實是缺乏足夠精神醫療資訊所衍生的現象。研究者建議除持續加強民眾精神衛生教育之外，應擴大獎勵民間單位普設家屬自助性團體（例如：成立社區健康俱樂部），整合現有衛政及社政資源（例如：公衛護士、關懷訪視員、社區發展協會、社區關懷據點、村里幹事、身障個管及社福團體等），有效擴大服務面向，主動提供照顧者心理支持、醫療知識以及福利資源等資訊取得管道，以保障公平就醫權益，避免大眾因缺乏精神醫療資訊，讓初次發病的病友及家屬承受無謂的折磨與壓力。

#### 二、明確制定家屬照護規範，提升治療穩定性

我國推動強制社區治療業務，是一種提前在病友出現中斷治療疑慮前之保護性機制。惟參酌我國精神衛生法第 46 條，其中僅提及「強制社區治療得以不告知嚴重病友之方式為之，必要時並得洽請警察或消防機關協助執行」。法規並未明訂家屬角色。研究者認為精神醫療要能穩定落實執行，必然有明確律定家屬規範需要。建議未來主管機關於修訂精神衛生法規及民法親屬篇時，能一併考量將被賦予社區照護履行者角色的家屬，納入法規條例中，以保障家屬權益及病友自主權，並於各項政策推行前夕，先期作好政策宣導工作，以降低政策改變衝擊與阻力。

#### 三、建構精障個管師服務平台，提供資源整合服務

推動個案管理制度關鍵，在於個案管理師是否能發揮應有效能及確保資源有效連結與運用。析論現況，目前精障個管師建制於社政體系，在實際操作上往往受限於職權，服務提供往往無法連續穩定推動。病友家屬則是處在醫療專業體制

邊緣，受到語言及知識落差阻礙，焦慮於無法應付專業場域快速進行的醫療脈動。鑑於實際需求，應有在醫療場域內建立個案管理機制，以協助醫用雙方進行溝通及意見的交換必要。

研究者認為，在醫療體系設置個案管理人員，將可扮演起資源連結穿針引線角色，使病情世界得以和醫療世界順利接軌，將有助於改善目前醫用互動疏離失衡現象。可惜的是，目前醫療體系尚未設置精障個案管理師職務，使得雙方持續分裂於醫療世界與病情世界兩端。研究者建議，未來能在精神衛生法中明定各精神醫療機構須設置精障個管師乙職，以活化社區精神醫療專業團隊合作需求，延續醫用互動成為緊密無縫的照護體系。有關設置精障個案管理師協力家屬參與醫療決策構想，詳如圖 6-1 所示。

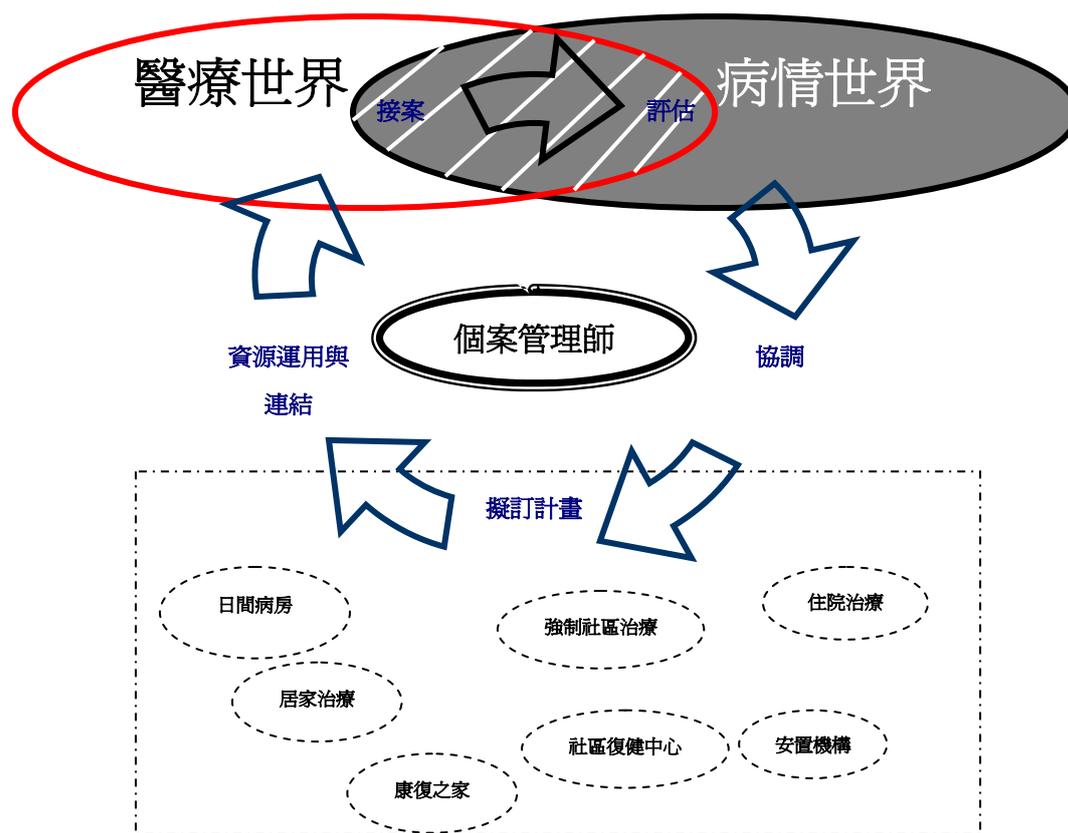


圖 6-1 設置精障個管師參與醫療決策構思圖

#### 四、將病友及照顧者納入長照保險體系，抒解照顧負荷

誰來接替照顧者角色呢？小家庭及人口老化趨勢，帶來照顧責任無人接替現

象，而照顧者本身也面臨逐漸成為需要被照顧的對象。照顧者，生理上承受長期體力耗損與老化現象；心理上，擔負過度照顧負荷、焦慮及無助感受；另外人際、經濟及社區支持度不足，更形雪上加霜，直接、間接導致病家生活品質的低落。長期照護工作應非由照顧者獨自承擔，而是政策規劃者必須面對的責任；然而現況卻是將協調和整合的責任加諸照顧者身上，導致照顧者常常處在孤立無援狀態。

對於堅持自己獨自承受照顧責任的家屬，我們更需為他們的後路預先做好規劃。為減輕主要照顧者照顧負荷及提升照顧者之生活品質。研究者建議，除現有照顧者喘息服務、心理諮商及福利資訊提供等支持性服務外，應於未來長期照顧相關法案中，明定家庭照顧者定義及支持將照顧者也納入長期照顧體系中，一同接受照顧。

## 貳、研究限制

目前國內對於相關民眾參與醫療決策議題研究，仍以照顧者負荷、醫病關係及醫療滿意度為主。在面臨缺乏家屬及醫事人員對於參與醫療決策探討下，研究者另需參酌相關家屬照顧負荷及其他醫療科別醫療決策等資料，以增加文獻蒐集豐富性。

本研究設計，以中南部某家區域教學醫院精神科門診為觀察及取樣訪談對象，接受研究觀察及訪談家屬均來自非都會區居民，取樣對象易受到城鄉差異影響。研究觀察及訪談在樣本限制下，無法涵蓋所有面向的照護者，因此建議未來研究收案條件，可考量納入不同地域或其他母體為研究對象，期能獲得更多面向資訊。

### 第三節 研究者的反思

研究者因從事精神醫療社會工作，有機會近距離觀察精神醫療人員與病友及其家屬互動狀況，常聽到醫用雙方諸多抱怨與不滿的論述。研究者在工作中，也常有無力為現況改變什麼的挫敗感受，甚至對現第一線專業人員工作態度出現質疑與不解，頓時內心充滿諸多矛盾與困惑。處在醫療領域中的研究者心中常盤繞著一個想法，就是如何才能讓社會重新看見病友仍擁有的能力，並給予友善治療及復健空間？

在忙碌工作處境下，研究者的目標一直無法有效付諸實踐，醫用雙方照護負荷也不見有獲得減輕跡象，心中不免疑惑這是否僅僅是研究者的一廂情願想法，且將永無付諸實現的一天。就在研究所學習過程中，研究者領悟到不應將自身侷限於單一視角而忽略了其他可能，在坦然接受自己的不足後，進而覺察這些困境，實源自於自己面對現有政策體制下的無力反抗。

因工作職務，讓研究者能順利進入田野實際觀察及訪談。研究過程提醒研究者，須以不同角度再次走入精神醫療的世界中，以它的語言及價值來對它進行思考，期許自己能有勇氣跳脫早已習以為常的服務模式，讓研究目標有機會化為可能。

疾病它不會消失，只要我們願一起努力，終究可讓面臨疾病所苦者，恢復內心的平靜。從恐懼走向理解，我當作如是觀！

## 參考書目

### 壹、中文部分：

#### 一、專書：

- 孔繁鐘、孔繁錦 (1997)。DSM-IV 精神疾病統計診斷手冊。台北：合記。
- 朱巧艷、蕭佳華 (2002)。醫療社會學。台北：五南。
- 宋麗玉等 (2002)。社會工作倫理：處遇模式與案例分析。台北：洪葉文化。
- 李增祿 (2009)。社會工作概論。台北：巨流。
- 林勝義 (2010)。社會政策與社會立法：兼論其社工實務。台北：五南。
- 胡幼慧 (2001)。新醫療社會學：批判與另類視角。台北：心理出版社。
- 胡幼慧 (2008)。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 孫本初 (2008)。行政學辭典。台北：一品。
- 張立人 (2011)。25 個心靈處方。台北：智園。
- 張苙雲 (2003)。醫療與社會：醫療社會學的探索。台北：巨流。
- 張苙雲 (2011)。問診靠醫生：把關靠自己。台北：大塊。
- 張珣 (2004)。疾病與文化：台灣民間醫療人類學研究論集。台北：稻香。
- 許添盛 (2006)。不正常也是一種正常：精神疾病的人格整合療法。台北：遠流。
- 陳至興 (2004)。診療室的 365 天。台北：玉山。
- 陳志根 (2003)。啟動奇蒙子密碼：精神分裂症完全照護手冊。台北：東佑文化。
- 陳俊欽 (2005)。精神分裂症。台北：健康文化。
- 傅篤誠 (2006)。非營利事業管理：議題導向與管理策略。台北：新文京開發。
- 黃嬈齡 (2006)。傾聽曠野裡的聲音。台北：記憶工程。
- 楊延光 (1999)。杜鵑窩的春天--精神病照顧手冊。台北：張老師出版社。
- 葉肅科 (2008)。健康、疾病與醫療：醫療社會學新論。台北：三民。
- 廖榮利 (2004)。精神病理社會工作。台北：五南。

劉樹泉 (2004)。醫療溝通與人際關係。台北：合記。

潘懷宗 (2008)。帶醫師回家。台北：文經社。

謝豐舟 (2006)。白色斜塔：給醫學生的 60 封信。台北：大樹。

## 二、期刊論文：

王增勇 (2012)。長期照顧體系中的現金給付是否性別友善。中華民國家庭照顧者關懷總會，第 68 期會訊，頁 1-2。

成令方 (2002)。醫「用」關係的知識與權力。台灣社會學，第 3 期，頁 73-117。

牟秀善 (1996)。社會工作者如何協助慢性精神病患家屬之疾病管理。社會發展季刊，第 76 期，頁 113-119。

何日生 (2005)。談醫療糾紛。慈濟醫學人文月刊，第 19 期，頁 8-9。

吳嘉苓、黃于玲 (2002)。順從、偷渡、發聲與出走：「病患」的行動分析。台灣社會學刊。第 3 期，頁 73-117。

呂寶靜 (2005)。支持家庭照顧者的長期照護政策之構思。國家政策季刊，第 4 卷，第 4 期，頁 25-40。

李尚仁 (2000)。從病友的故事到個案病歷：西洋醫學在十八世紀中到十九世紀末的轉折。古今論衡，第 5 期，頁 139-146。

李選、張婷 (2011)。以病友安全為服務導向之護理倫理議題。澄清醫護管理雜誌，第 7 卷，第 4 期，頁 4-11。

林美伶、葉莉利與陳清惠 (2009)。影響病友參與醫療決策之論述。護理雜誌，第五十六卷，第 3 期，頁 83-87。

林國明 (2002)。朝向醫療社會學創造性的對話與整合：「醫療與社會」專題導論。台灣社會學，第 3 期，頁 1-9。

唐宜楨、吳慧菁 (2008)。精神疾患污名化與去污名化之初探。身心障礙研究，第 6 卷，第 3 期，頁 175-196。

夏慧玲、葉玲玲與黃光華 (2009)。精神分裂症患者主要照顧者之照顧需要研究。

精神衛生護理雜誌，第4卷，第1期，頁9-18。

袁慧文(2012)。長期照顧中家庭照顧者的經濟安全。中華民國家庭照顧者關懷總會，第68期會訊，頁14-15。

張芬芬(2010)。質性資料分析的五步驟：在抽象階梯上爬升。初等教育學刊，第35期，頁87-120。

張苙雲(1998)。「逛醫師」的邏輯：求醫歷程的分析。台灣社會學刊，第21期，頁59-87。

陳柏熹等(2002)。一所教學醫院精神科病患及家屬疾病認知與求醫行為之研究。台灣家庭醫學雜誌，第12卷，第1期，頁32-42。

陳秋瑩(1996)。門診精神病患主要照顧者的需求與社會支持之研究。中華公共衛生雜誌，第15卷，第2期，頁153-161。

葉人豪等(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，第4卷，第1期，頁1-8。

潘靖瑛、賴其萬與張燕惠(2011)。照亮黑暗的角色、傾聽疾病消除偏見：「疾病與文化」通識課程的實施成效探究。慈濟大學教育研究學刊，第7期，頁2-45。

蔡錦昌(2004)。何謂社會現象。東吳社會學報，第17期，頁131-154。

顏如娟、許明輝(2007)。從資訊揭露與醫病雙方共同決策談醫病關係的演化。北市醫學雜誌，第4卷，第8期，頁643-649。

### 三、研討會論文

林冠宏(2013)。公私協力建構：臺北古蹟公益信託基金北投古蹟專案之研究。

發表於2013年第11屆：非營利組織管理研討會，南華大學非營利事業管理學系主辦，嘉義。

### 四、學位論文：

王芬蘭(2009)。精神分裂症病友家屬參與醫療決策之初探。國立臺灣大學社會科學院社會工作研究所碩士論文，未出版，台北。

許禮安 (2005)。病情世界的多重現象分析。國立東華大學族群關係與文化研究所碩士論文，未出版，花蓮。

陳柔君 (2008)。醫病關係互動與醫療糾紛機制。文化大學經濟研究所碩士論文，未出版，台北。

陳素嫻 (2011)。接受住院治療、復健治療及居家治療之精神分裂病患生活品質比較。義守大學管理學院管理碩士論文，未出版，高雄。

楊琇茹 (2004)。從病患自主權看病患家屬參與醫療決定之權限。中原大學財經法律學系碩士學位論文，未出版，中壢。

蔡明錕 (2006)。精神病患主要照顧者求助經驗與求助抉擇之研究。東海大學社會工作學系碩士班碩士論文，未出版，台中。

藍巧慧 (2007)。反精神醫療歧視：醫病互病經驗之初探—以南部某公立精神科專科醫院為例。國立臺灣大學衛生政策與管理研究所碩士論文，未出版，台北。

## 五、譯著：

丁凡 (譯) (2011)。精神分裂症完全手冊：給病患、家屬及助人者的實用指南 (E.Fuller Torrey 原著)。台北：心靈工坊。

朱惠英、郭凡琦 (譯) (2008)。如何與非自願個案工作 (Chris Trotter 原著)。台北：張老師。

江麗美、李淑珺與陳厚愷 (譯) (2008)。家族再生：逆境中的家庭韌力與療癒 (Froma Walsh 原著)。台北：心靈工坊。

施正屏 (譯) (2008)。企業研究方法 (Mark Saunders & Philip Lewis & Adrian Thornhill 原著)。台北：培生教育。

張葦 (譯) (2003)。不要叫我瘋子：還給精神障礙者人權 (Patrick Corrigan & Robert lundin 原著)。台北：心靈工坊。

郭葉珍 (譯) (2004)。家屬與精神病患 (Bernheim, K.F. & Lehman, A.F 原著)。台北：合記。

陳秋山、王玉馨與郭慧琳（譯）（2008）。**社工質性研究**（Ian Shaw & Nick Gould 原著）。台北：華都文化。

陳華、黃新美（譯）（1992）。**醫療人類學**（George M.Foster 原著）。台北：桂冠。

陳萱芳（譯）（2002）。**第二意見：為自己尋求更好的醫療**（Jerome Groopman 原著）。台北：天下。

劉北成（譯）（1992）。**瘋癲與文明**（Foucault,M 原著）。苗栗：桂冠。

蔡錚雲、龔卓軍（譯）。**醫院裡的危機時刻：醫療與倫理的對話**（Richard M. Zaner 原著）。台北：心靈工坊。

藍毓仁（譯）（2008）。**質性研究方法**（Jane Ritchie & Jane Lewis 原著）。台北：巨流。

## 六、網路等電子化資料：

林明燈（2012）。精神病患之社區復健治療，2013年03月17日取自台北榮總新竹分院醫藥專欄，網址：

[http://www.vhct.gov.tw/index.php?mo=HealthInfo&ac=health3\\_show&sn=606&num=3&ng=3](http://www.vhct.gov.tw/index.php?mo=HealthInfo&ac=health3_show&sn=606&num=3&ng=3)。

高嘉宏（2008）。精神疾病污名化問題之成因探討、影響與對策、影響與對策，2013年4月17日取自朝陽科技大學數位教學平台，網址：

<http://163.17.30.196/course.php?courseID=6822&f=doc&cid=117465>。

## 貳、外文部分

Naotaka Shinfuku,M.D.,Ph.D.(2012).What is Happening in the Mental Health System in Japan:Some Observations. *Psychiatry Newsletter*,26(2):70-76.

Rob Whitley.(2011). Social Defeat or Social Resistance? Reaction to Fear of Crime and Violence Among People with Severe Mental Illness Living in Urban 'Recovery Communities. *Culture, Medicine and Psychiatry*,35(4): 519-535.

William C. Torrey. & Robert E. Drake.(2009). Practicing Shared Decision Making in

the Outpatient Psychiatric Care of Adults with Severe Mental Illnesses: Redesigning Care for the Future. *Community Mental Health Journal*, 46(5):433-440.

Yi-Hong Yang, M.D. & Eng-Kung Yeh, M.D. & Hai-Gwo Hwu, M.D. (2012). Prevalences Of Schizophrenia, Bipolar Disorder, and Depressive Disorders in Community between Taiwan and Other Countries. *Psychiatry Newsletter*, 26(2):77-87.

## 附錄一 觀察大綱

1. 誰在此醫療情境中？多少人在現場/人力怎麼分配？他/她們所扮演的角色（身份）？誰在主導診療進行方向？想控制什麼？
2. 醫療情境中發生『什麼』(主題)事？他/她們做什麼？說了些什麼？說給誰聽？如何表現需求、權力？互動如何開始？參與者程度差異下怎樣溝通？語調？
3. 決策行動何時發生？行動和事件關係？持續多久？什麼時候發生較有利(或不利)？什麼因素？
4. 為何在這執行？場域(情境)特質(徵)？是否在別處發生？參與者是否可以認識空間或實地主體不同？
5. 語言及非語言的表現為何？為什麼發生？促使互動原因？
6. 決策如何發生？什麼時機、如何影響互動？醫事人員如何處理？有什麼規則？結果如何？想達成什麼？

## 附錄二 訪談大綱（醫事人員）

1. 什麼原因讓您決定走上精神醫療，成為一位精神醫療專業人員？家人支持？
2. 您覺得有哪些醫療處置，需要家屬共同參與決策？哪些又是屬於專業取向？
3. 執業中與家屬，曾有的醫療事務合作經驗？什麼狀況下讓互動順利進行？如何討論？家屬反應如何？有什麼深刻印象？
4. 可否有和家屬不良互動狀況出現的經驗？原因？如何處理？您如何面對可能也是病友的家屬？印象最深的經驗？這些經驗對您有何啟示？
5. 您覺得個人特質是否會影響與家屬的互動？工作中有無相關發現與經驗？
6. 請您回想一下，過去醫學院養成教育中，是否有接受相關家屬互動、溝通課程？所習得知識，在實務上是否能滿足您執業診療需求？
7. 工作中有無相關在職訓練課程？對您現執行醫療決策有無幫助？現執業環境是否支持您與家屬做互動？
8. 面對不同學經歷背景家屬，您是否會有不同互動考量？實務上經驗為何？
9. 當您與家屬或病患對醫療處置有不同意見時，您會如何進行協商？您的考量因素為何？遇到有病患是以到處就診看不同精神科醫師為治療方式時您會？
10. 現今醫病關係，是否影響您在診療過程有其他層面的考量或顧忌？您自己曾有面臨醫糾經驗？當時狀況為何？是否因此改變您之後診療處置模式？

### 附錄三 訪談大綱（家屬）

1. 您如何成為病患主要照顧者？家中照顧工作如何分配？在您協助患者就醫經歷中，是否有帶給您個人什麼正負面影響，您需要承受哪些壓力？您都如何紓解？
2. 在您經驗中，有哪些醫療事務是需要家屬參與的？您參與的考量是？
3. 請您回想一下與醫事人員曾有的醫療合作經驗？什麼原因讓互動順利進行？印象最深刻的經歷？當時狀況？
4. 您曾有不愉快的醫療互動經驗？原因為何？當時狀況？是遇到什麼困難？您如何處理？印象最深的經驗？這些經驗對您有何啟示？
5. 陪病中您有感受到參與醫療討論的空間？您的意見有被接納被尊重？您覺得自己能信任或了解醫療團隊所做的相關醫療決策？如果沒有您會怎麼做？
6. 面對長期陪伴受症狀干擾病患，您的心情和感受？當您與病患對治療規劃出現意見不同時，您都做何處理？
7. 就您觀察，家有精神疾病患者，對您的社區參與以及鄰里、親人間互動氣氛是否造成影響？主要變化及您的感受為何？
8. 您最希望病患以及您能獲得醫療哪些方面的協助？醫療現提供了哪些資訊給您？是否足夠您參與醫療互動或做出醫療決策？
9. 您曾為了病患求助過哪些資源（醫療及非醫療）？決定使用現治療方式原因？為什麼選擇進入精神醫療？
10. 您覺得理想中的醫療應該為何？對現醫療環境有何建議？您會期待醫事人員如何與您互動？

## 附錄四 訪談同意書

本人同意協助研究者進行有關參與精神醫療決策訪談及同意接受錄音，錄音部分同意研究者可謄寫為逐字稿，供研究分析使用；訪談過程如有涉及個人隱私或不便讓人知悉部分，我可以選擇不回答。  
若您願意參與本研究，請您在下方簽上您的大名。

**感謝您的參與！**

受訪者：\_\_\_\_\_ 簽名  
日期： 年 月 日

### 對您的感謝與承諾

首先謝謝您願意接受我的訪談，在此誠摯邀請您作面對面的訪談，您的參與是我的榮幸，感恩您給我機會，讓我的論文有完成的機會。研究主要想深入瞭解精神醫療機構中病患家屬及工作人員對於雙方一同參與醫療決策之看法與感受，如能蒙您提供寶貴經驗與感受，將對本研究有莫大的助益。

研究將藉由訪談方式，回顧您執行及參與醫療決策的相關經驗。期許藉此研究能提升醫用雙方看見彼此需求與期待，感激您的參與，讓我有機會跟隨您一同領略醫療決策歷程與脈絡。訪談進行將會佔用您約1-2個小時，進行全程會配合錄音及筆記要點，但您放心這些記錄僅供我個人研究使用，保證會做好相關隱私保密工作，未來資料呈現均會以匿名方式，所以無法辨識受訪者身份，您可以放心的分享個人寶貴經驗。

訪談中如您覺得有暫停之必要，我決對尊重您的決定，如您對於本研究有相關提問，我也會盡最大努力來回答。

感佩有您！在醫療及照顧領域的努力與付出。

**敬祝 平安喜悅**

研究者 簽名：\_\_\_\_\_ 日期： 年 月 日

研究者：李松泰

南華大學非營利事業管理研究所學生

E-MAIL：[leesun885@yahoo.com.tw](mailto:leesun885@yahoo.com.tw)

附註：本同意書正本兩份分別由受訪者與研究者保存