

第一章 緒論

第一節 研究動機與目的

一、過去的工作經驗為今日研究動機的濫觴

在我過去的工作經驗中，常有機會與精神疾病患者接觸。民國八十五年時，甫自軍中退伍的我，順利進入一個專為服務身心障礙者的社福機構擔任就業輔導員，從那時起開始有機會接觸到精神障礙朋友。由於當時政府正式將精神障礙列入身心障礙類別中不久，這些統稱為「康復之友」的精神疾病患者也就成了我們服務的對象之一。

當時我的工作內容是幫助身心障礙朋友解決就業上的問題，協助他們能夠順利找到工作並能在其工作崗位上適應良好。過去我所就職的機構所服務的對象，多是以肢體障礙者為主，鮮有機會接觸到精神障礙患者，所以對於如何服務精神疾病患者我們同仁之間常感到自身專業的不足，在處理他們的問題時有著許多的擔心。所有的同仁共同的問題在於我們不知道如何評估這類個案，舉凡疾病症狀、能力、行為反應、是否適合就業等等均缺乏認識。也因為缺乏精神疾病方面的專業知識，所以在面對他們時，常會有不知該如何著手的困惑，所以我們總是依賴醫療單位給予我們在評估上的協助。那時候機構規定凡是精神障礙朋友，一定要有主治醫師填寫的轉介單，上面註明其預後良好、適合就業我們才會開案，否則便請個案再回到醫院繼續接受治療，待其病況好轉後才提供服務。

這樣的設計提供醫院及社區機構一個清楚的分工，目的在讓彼此了解自己的功能為何，以便更有效的幫助精神疾病患者。只是，在執行的過程中，常常我會感覺疑惑，似乎一份可能來自素昧平生的某位醫師所填寫的書面資料，遠比活生生站在面前的這個人得到更多的重視。原本服務流程的設計，其目的在於提供有效且完整的服務，減少助人者因個人的因素所可能產生的錯誤。不過，在某些時

候，服務流程及相關規定也成了拒絕個案的理由，因為他可能有某些方面不符合條件而無法得到機構的服務。

例如，並非每位醫師都了解機構轉介單設計的本意，少數時候某些醫師所填寫的轉介單內容過於簡單，對於幫助我們了解個案的狀況上幫助不大。不過大多數時候，我們遇到的都是熱心的醫師，願意幫助病患在病情穩定之餘，能夠順利重返社會過正常生活。但是當時我對自己是否能夠幫助精神疾病患者重建自己的生活，讓他們得以再次適應這個社會是相當懷疑的。因為無論在資源上、人力上及專業上，我們都顯得相當不足，與醫療機構相比，我們所能提供的十分有限，以致於當時機構中的工作同仁均覺得如果要幫助這些精神疾病患者，似乎只有在醫院裏才有發揮的空間。

如果以河流的上、下游來比喻精神病患的復健體系資源，上游是醫院，下游便是社區復健機構，而現在的精神復健體系就好像在上游蓋了一座水壩，上游蓄滿了河流絕大部分的水量，卻是出口難尋，而下游只剩下零星的水流，精神疾病患者在他們復健的過程中，大部分都只接受到或停留在醫療體系的模式中，社區少能發揮協助的功能。

二、帶領團體經驗促發研究的決心

後來我如願考上研究所繼續進修，而離開了原來的工作崗位。在研究所就讀期間，過去的工作單位因為籌辦一項專為服務精神障礙者的方案計畫，邀請我擔任一個有心回到職場的病友們的支持性團體之團體領導員，團體的目的在經由團體成員討論彼此對未來就業的擔心與困境，提供支持與創想，為成員重回職場就業而做準備。

在團體進行的過程中，每個成員都分享了他們自從生病後，在生活各個層面

上所遭遇到的問題。雖然團體的主題在於就業，而就業也的確是成員所關注的重要問題，但在談到就業時，也帶出了精神病患在就業上，因為其疾病而連帶衍生的問題，如疾病污名、就業後如何持續接受治療、及社區中精神復健資源運作上的問題。這次團體經驗讓我了解到，幫助精神病患就業所面臨的不光只是患者本身工作能力的問題，還有我們所處身的環境本身的社會文化因素，在在影響了病患的適應與生存方式。

針對回到社區的精神疾病患者的就業經驗的研究發現，由於精神疾病所帶來的社會性恥辱與就業市場的歧視，造成患者在就業決定與其處境比一般人更為艱難。而精神疾病患者的就業決定與選擇是不斷建構的動態過程，患者本身會評估個人、家庭及外在環境因素，重新審視自己與精神疾病、自己與工作的關係，來決定自己能否工作、是否工作，而實際求職或工作後的經驗會不斷地衝擊、回饋到這個評量機制，個人再做出下一個決定(林文惠，2002)。因此，精神疾病患者在發病後重新找回對自己生活的控制感上，所面臨的問題是相當複雜的。這一次的帶領團體經驗，給了我許多的反思，讓我重新思考精神病患生活適應的問題。

當我在研究所就讀的期間，曾在許多的實習單位如醫院精神科、大學諮商中心或是社區機構，我仍有許多機會接觸精神疾病患者。在理論與實務的學習過程中，我發現在面對精神疾病患者時，人們關注的焦點，經常會集中在病因、症狀及如何治療這些向度上。就如同我過去的經驗，精神疾病患者這個角色幾乎將患者這個人給掩蓋住。在這樣的情形下，我不免會好奇，那這些罹患精神疾病的當事人，他們是如何看待自己罹病這個事實呢？這包括了他自己本身的罹病知覺，以及他如何知覺環境中因他罹病事實而對待他的方式？而這些又是如何的影響著他這個人及其生活上的表現。

三、選擇精神分裂症為研究主題

在眾多精神疾病中，精神分裂症可說是對病患影響最大、程度最為嚴重的精神疾病(曾文星、徐靜，1984)。在1950年抗精神病藥物出現前，精神分裂症的治療仍停留在監禁隔離的方式，病患毫無痊癒希望。而自抗精神病藥物問世後，精神分裂症病患開始有機會走出病房，回歸人群。只是長期以來，由於對於精神分裂症的刻板印象，認為其為怪異的、不可解的、難以預測的一群，因此長久以來對精神分裂症的治療觀不知不覺中落入對病患加以束縛控制的觀念中，過去是用病房鐵鍊來束縛，現在則是改由藥物給予束縛與控制。在這樣的治療觀下，精神分裂症病患成了強勢醫療文化下被宰制的弱勢族群。

在協助、治療精神分裂症病患的過程中，愈來愈多人開始關注病患自身的主觀經驗(丁雁琪，1992；林美伶，2001；吳曉明，1999；吳惠媛，1994；葉玉汝，1998)。有學者指出(Lally, 1989)，精神分裂症病患的預後是否良好，與其本身的主觀知覺有很大關係，特別是他本人的自我認定(self-definition)，若病患被其精神病患的角色所吞噬，很可能會成為全然的精神病患。這樣的說法令我想到在我所帶領的團體，其中一位成員本身雖為精神分裂症患者，但他的能力與適應都相當良好，只是他個人會十分強調自己是精神分裂症患者的角色，認定只要精神分裂症還存在一天，他生活的重心便是關注在疾病的治療上。對於他的說法，令我有些困惑，似乎他要將所有精神分裂症的症狀、心理困擾、適應的問題通通排除掉，讓自己成為一個「純淨」的正常人，在沒達到這一天之前，他自認為無法做任何事，例如就業、結婚、規劃人生計畫 等。

這樣的說法，令我開始思考精神分裂症的「治癒」觀念。到底怎樣才算是康復呢？是只要症狀緩解不致造成困擾與問題就算呢？還是要如上述那位團體成員所說，完全擺脫所有精神分裂的症狀，並保證不再復發才算？對於這個問題，目前實務界仍尚無定論，只是這卻讓我更加好奇精神分裂症患者的疾病適應過程。

由於精神分裂症是一種對患者有著廣泛性影響的疾病，除了疾病本身帶來的

症狀外，也會造成患者的能力、地位及社會角色等多方面的影響。在與他們接觸與合作的經驗中，聽到他們訴說了許多他們的故事與感受，他們的故事豐富了我的經驗，讓我得以對他們有更多的了解，但同時，卻讓我增添更多的問題與疑惑。過去，我是透過理論與專家的眼光來了解他們，但與他們相處愈久，卻有愈多以前我所未曾知曉的新發現與體會。國內已有一些人開始針對精神分裂症患者的主觀經驗進行質化研究，這些研究中以護理領域最多(林美伶, 2001; 吳曉明, 1999; 吳惠媛, 1994; 葉玉汝, 1998), 其次為社會工作領域(丁雁琪, 1992)。這些研究所著重的，比較是在外在情境對精神分裂症患者內心的衝擊與影響，所探討的多是社會文化因素。有趣的是，反而是心理相關領域這方面的研究甚少。有鑑於此，我期待能夠以心理層面的角度，來描述精神分裂症患者在疾病適應歷程中其自身的主觀經驗。

從上述的研究動機中，列舉以下的研究目的：

- 一、 了解精神分裂症患者之疾病症狀對其生活之影響及其因應。
- 二、 了解精神分裂症患者與疾病共存之關係。
- 三、 了解精神疾病患者所知覺來自社會環境對精神分裂症患者所抱持之觀點。
- 四、 提供家屬及醫療專業人員在協助精神分裂症患者時的建議。

第二節 研究問題

根據上節所列舉的研究目的，本研究擬探討的研究問題如下：

- 一、精神分裂症患者如何調適疾病症狀？
- 二、精神分裂症患者如何調適疾病污名化現象？
- 三、精神分裂症患者與其環境脈絡（家庭、醫療體系、學校、職場、社區）的互動關係如何？
- 四、在精神分裂症患者疾病適應歷程中，專業人員如何發揮其角色與功能？

第三節 名詞解釋

一、精神分裂症患者

精神分裂症患者意指經精神科醫師診斷，符合 DSM-TR(APA, 2000)中所描述之症狀，確認罹患精神分裂症之患者，接受治療後如今病情穩定者。

二、疾病適應歷程

意指精神分裂症患者在罹病後，面對疾病症狀、能力改變、外界眼光、經濟需求、求職與工作等生活各面向的調適過程。

三、疾病污名

指社會大眾因對精神分裂症缺乏認識，對罹患精神分裂症之患者抱持歧視的態度或負面看法。

四、專業人員

意指參與精神分裂症患者治療與復健過程中之各種專業人員，如醫生、心理師、社工師、職能治療師及精神科護士等。

五、正性症狀

指精神分裂症之精神症狀，一般人不該有但患者卻有的行為，包括幻覺、妄想、混亂的語言及思考鬆弛等。

六、負性症狀

精神分裂症之精神症狀的另一種形態，指一般人該有但患者卻缺乏的行為，包括患者會表現出情感淡漠、無精打采以及感受不到快樂的情緒等。