

國立臺灣大學醫學院護理學研究所

碩士論文

School of Nursing

College of Medicine

National Taiwan University

Master Thesis



難治型憂鬱症患者主要照顧者照顧經驗之現象學研究  
A Phenomenological Study on the Caring Experience  
of Primary Caregivers of Patient with Treatment-  
Resistant Depression

蔡孟親

Meng-Cin Tsai

指導教授：吳佳儀 博士

Advisor: Chia-Yi Wu, Ph. D.

中華民國 112 年 08 月

August, 2023

國立臺灣大學碩士學位論文  
口試委員會審定書

難治型憂鬱症患者主要照顧者照顧經驗之現象學研究

A Phenomenological Study on the Caring Experience of  
Primary Caregivers of Patient with Treatment-Resistant  
Depression

本論文係蔡孟親君（學號 r10426011）在國立臺灣大學醫學院護理學系所完成之碩士學位論文，於民國 112 年 07 月 26 日承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明

口試委員：

吳佳儀教授



（簽名）（指導教授）

李明濱名譽教授



（簽名）

楊政議教授



（簽名）

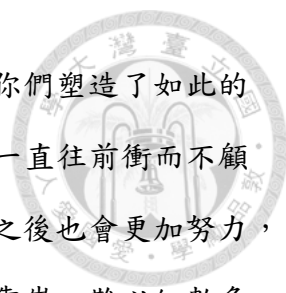
## 誌謝



從成大醫院精神科 12B 帶著充滿熱忱的心來到台大護理系研究所，這兩年中歷經了許多焦慮及失眠的夜，然而現在回過頭來看，這個過程是多麼激勵著我，讓我在快速成長下變成自己更加喜歡而自信的樣子；然而這過程中要不是許多人的幫助，我想我不會如此順遂，再次提醒自己，我終究是個幸運的人。

謝謝我的指導教授佳儀老師，對於老師花了多少時間與我討論逐字稿與主題形塑，對此由衷的感動、也很感謝，我想很難遇到一位教授願意那麼多時間在教導學生論文，更從老師身上看到對質性研究的熱忱與認真，感到敬佩及值得學習。謝謝口委李明濱教授與楊政議教授，李教授對於精神醫療的全面深入了解與楊教授對於現象學的深入指導，讓我的研究更加精深而完整。謝謝這 17 位受訪者，由衷感謝您們願意分享自己的人生故事，成為我研究生涯的根，訪談時光歷歷在目，看著您們的面容、聽著您們的感受與期盼，是我完成這篇論文的最大動力。

感謝協會陳律言秘書長身體力行的教我這個人生階段所要灌溉自己的思維與態度，短短兩年卻總覺得自己成熟了一大階，更沉穩而理性的去面對人事物，著實是我的人生導師之一。謝謝我的辦公室同事兼好友們，我要感謝毓心的開朗、單純、善良，讓我總能獲得許多快樂笑著的时刻，還有那些陪伴我一起收案、一起腦力激盪討論個案狀況的時光；謝謝佳錡學姊總用過來人的經驗給我指導，讓我對於學術領域的深廣更加了解；謝謝京穎年輕、可愛卻又成熟的模樣。當然也謝謝宛如學姊、靖容學姊，想念跟你們過去一起在辦公室的時光與交流；更要謝謝雪茹學姊，陪伴著我一起在完成論文最終階段的互相鼓勵與陪伴，有個同伴在最緊張未知的人生階段一同努力並扶持著，是件多麼美好的事情。謝謝我的碩士班好同學庭麗與馥銘，年紀相仿的我們能一同在台大相遇，一起實習與對抗報告，那些時光充實而美滿，相信我們未來都能在不同地方，一同發光發熱。謝謝這段時間從不離去，給我暫時片刻歡樂的舊朋友們，在我低潮時獲得歡笑與慰藉。



謝謝我的家人，我的妹妹、媽媽、阿嬤、姑姑、姑丈，是你們塑造了如此的我，即使不曾說過，但在許多夜裡仍想念著你們；從小我就是一直往前衝而不顧背後的奇怪個性，謝謝你們支持我，我做到了，而且很努力，之後也會更加努力，也請你們放心。謝謝丞淵，自始至終你的陪伴都是我最廣闊的靠岸，難以細數多少次被情緒所淹沒時，你是用著最深的擔心與關懷讓我知道：我可以，撐不下去了還有你。也謝謝丞淵的家人，叔叔阿姨，從南部來台北有時好想家，但你們可以讓我感受到極致的溫暖與放心。

最後，我想謝謝我自己，多麼努力且的走了過來，許多事情在當下都是難以承受的，然而回頭再看，感受到的只會是滿足，你很棒，辛苦了！


## 中文摘要



**背景與目的：**難治型憂鬱症（Treatment-Resistant Depression, TRD）所造成的各種影響較其他類型的憂鬱症更難以克服，相比於其他精神疾病如思覺失調症、雙相情感障礙症之照顧需求也有所不同，對於照顧者是一大挑戰。然而目前針對 TRD 主要照顧者影響的研究十分稀少，照顧過程的真實景況與心路歷程難以得知。有鑑於此，本研究目的在於了解 TRD 患者之主要照顧者在患者疾病歷程中的照顧經驗及其因應與需求，作為發展未來 TRD 家庭介入措施之理論基礎及政策參考。

**研究方法：**研究者以現象學方法，於北部一家醫學中心進行立意取樣，並以半結構式訪談大綱，對受訪者進行 60 分鐘內的個別訪談。研究者於收案過程中考量異質性與資料飽和度後，從逐字稿內容分析中形成意義單元、共同類別與主題，構成此現象的本質結構，並以豐厚的訪談引用文字及專家同儕討論過程提升研究可信度，掌握質性研究之嚴謹度。

**研究結果：**本研究納入 17 位 TRD 患者之主要照顧者，平均照顧年數為 17.82 年，經研究者深入每位照顧者之照顧現象與歷程並予以剖析後浮現出三大主題：（一）「我願意為你」－照顧的本質：本主題說明照顧者以「在乎」為核心，進而呈現不同的照顧形式，研究者歸納為五個 TRD 照顧者的角色特性，分別為：可塑性、多重性、移轉性、難以取代性及有限性；（二）「回首來時路」－照顧者所經驗的照顧歷程：本主題顯示了 TRD 患者不同階段的變化如何影響主要照顧者的心理負荷感受，照顧者隨之發展出個別因應方法及求助行為；（三）「攜手過去迎向未知」－照顧者的回顧與反思：研究者在照顧者所分享之照顧歷程中，發現照顧者會對憂鬱症症狀、階段及是否可治癒等疾病歷程有所詮釋，形成多種對憂鬱症之自我疾病認知的現象；從本主題中還發現照顧者對於個別求助經驗產生不同感受與體會，並對未來外在資源介入有所期盼，研究者依此歸納出兩大核心需求：「暫時的休息」及「備足自我」。



**討論與結論：**本研究結果呈現出台灣本土文化在憂鬱症照顧行為下的關係義務感、孝道與情感連結在照顧動力中所扮演的獨特脈絡，以及照顧者在憂鬱症不確定感中仍能轉變心態的意境。研究者在彙整照顧者面臨的困境與需求過程中亦受啟發-看見即便是長期照顧者，仍對外在照顧資源感到有限或不知從何查找的問題；研究者亦探討了傳統與民俗療法對照顧者的求助意義、求助行為與社會支持之交互作用對於照顧者的心理負荷調節，以及照顧者因著精神醫療專業與團隊關懷而持續信任醫療之現象。此研究補足了過往缺少華人憂鬱症照顧實證研究的基礎，並看見 TRD 與一般憂鬱症、雙相情感障礙症及思覺失調症在照顧困境、想法及因應之不同。最後，本研究提出政策、臨床、研究、與護理教育方面的建議，未來在 TRD 照顧者的健康知能傳播上，可朝提升正確資訊、改善污名效應、促進資源連結之方向努力。

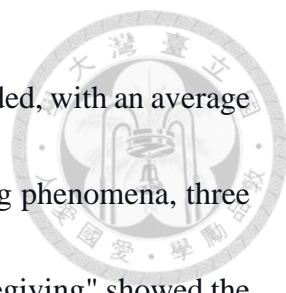
**關鍵詞：**難治型憂鬱症、主要照顧者、現象學研究、照顧經驗、因應方法、照顧者需求。

## 英文摘要



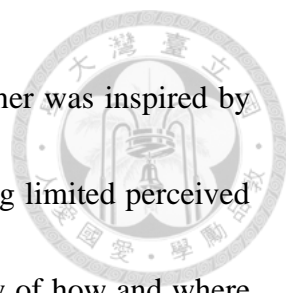
**Background and Objectives:** The influence of Treatment-Resistant Depression (TRD) is more significant than other types of depression. The care needs of caregivers for TRD are more challenging compared to other severe mental illnesses such as schizophrenia and bipolar disorder. However, the evidence about care experience of TRD primary caregivers is fairly limited. The purpose of the present study was to understand the caregiving and coping experiences and the needs of primary caregivers of TRD patients. The results aim to serve as a theoretical basis and policy reference for the development of future TRD family interventions.

**Methods:** Phenomenological research method was applied in this study. The researcher conducted the purposive sampling at a medical center in northern Taiwan. Individual interviews that lasted within 60 minutes were performed using a semi-structured topic guide. Data collection adhered to the principle of heterogeneity and data saturation, followed by the data analysis process of formulating meaningful units, categories, and common themes from the transcripts, which constituted the essence of the phenomenon of the TRD caring experience. The researcher ensured trustworthiness through the rich interview quotations and peer discussions in enhancing the credibility of the study. The researcher also grasped other key considerations of rigor in the study.



**Results:** A total of 17 primary caregivers of TRD patients were included, with an average caregiving duration of 17.82 years. Through exploring the caregiving phenomena, three major themes emerged, i.e., "*Willingness to care- The essence of caregiving*" showed the core concept of caring, leading to diverse caregiving presentation with five characteristics of the TRD caregiver role, i.e., flexibility, multiplicity, transferability, irreplaceability, and finity. "*Looking back on the journey-The caring experience*" showed how the psychological burden of primary caregivers was influenced by each TRD phase, leading to individualized coping experience and help-seeking behaviors of the caregivers. Finally, "*Going through the past towards the unknown- Self-reflection and review*" presented that the caregivers tend to self-interpret depressive symptoms, the fluctuated stages, and the possibility of recovery, leading to various illness representation of depression. The researcher also discovered that the caregivers have varied feelings and understanding about individual help-seeking experiences, leading to future development of external resources or interventions. Based on the above-mentioned findings, the researcher identified two core needs of caregivers: "*temporary rest*" and "*self-preparation.*"

**Discussion and Conclusion:** The study addressed the contexts of relational obligations, filial piety, and emotional connections in the caregiving experience for patients with TRD under Taiwanese culture. The mindset shift under the process of caregiving and



uncertainty of depression was also explored. Moreover, the researcher was inspired by the multiple perspectives and needs of different caregivers, including limited perceived resources under long-term caregiving experience and the uncertainty of how and where to seek help for depression care knowledge and other recourses to share caregiver burden. Additionally, the meaning of help-seeking on traditional and folk therapies, the impact of the interaction between help-seeking behaviors and social support on the caregiver burden, and the significance of caregivers' trust in psychiatric professionals and humanistic care were also highlighted in the data analysis. This study filled the research gap of depression caregiving phenomena within the Chinese population and highlighted the different caregiving situations and attitudes among TRD and bipolar disorder, schizophrenia and other subtypes of depressive disorders. Finally, the study proposed recommendations in policy, clinical practice, research, and nursing education. Efforts should be made to enhance the health communication among TRD caregivers by focusing on depression care knowledge access, stigma prevention, and resource linkage.

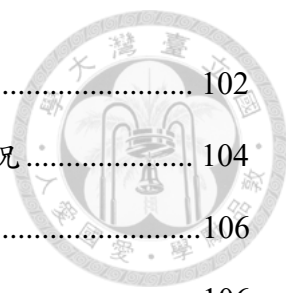
**Key words: Treatment-resistant depression; primary caregiver; phenomenological study; care experience; coping; caregiver needs.**

# 目錄



口試委員審定書 .....	i
誌謝 .....	ii
中文摘要 .....	iv
英文摘要 .....	vi
第一章 緒論 .....	1
第一節 研究背景與動機 .....	1
第二節 研究目的 .....	3
第三節 研究問題 .....	3
第二章 文獻查證 .....	3
第一節 憂鬱症與家庭之關係 .....	3
第二節 難治型憂鬱症與其對家庭之挑戰 .....	6
第三節 憂鬱症患者主要照顧者之研究 .....	9
一、照顧 (caregiving) 的概念 .....	9
二、憂鬱症患者之照顧者負荷問題 .....	10
三、憂鬱症患者照顧者照顧經驗之質性研究 .....	12
第四節 現象學研究法 .....	14
第五節 小結 .....	17
第三章 研究方法 .....	18
第一節 研究設計 .....	18
第二節 研究工具 .....	18
第三節 收案流程與資料收集過程 .....	21
第四節 資料分析過程 .....	22
第五節 研究嚴謹度 .....	24

第四章 研究結果 .....	25
第一節 個案基本屬性 .....	25
第二節 主題分析結果 .....	26
一、我願意為你—照顧的本質 .....	29
(一) 照顧的核心—因為在乎，所以付出 .....	29
(二) 照顧的呈現—TRD 照顧者角色五大特性 .....	29
二、回首來時路—照顧者所經驗的照顧歷程 .....	40
(一) 難以阻擋的暴風雨—TRD 帶來的衝擊 .....	40
(二) 縱有荊棘，亦可賞花—外力調節因素 .....	52
(三) 萌芽茁壯的自我—照顧者產生的因應方法 .....	57
三、攜手過去迎向未知—照顧者的反思與回顧 .....	69
(一) 照顧者對憂鬱症疾病認知之發展 .....	69
(二) 照顧者的核心需求 .....	79
第三節 研究結果綜合描述 .....	85
第五章 討論 .....	88
第一節 照顧經驗中的現象探索與意義 .....	89
一、從關係義務感、孝道與情感連結看照顧動力脈絡 .....	89
二、TRD 患者主要照顧者的求助行為與社會支持 .....	91
三、傳統與民俗療法之於 TRD 患者照顧者的求助意義 .....	94
四、纏繞於照顧歷程中的疾病不確定感與心態轉變 .....	95
第二節 從照顧經驗看 TRD 主要照顧者之需求 .....	97
一、論 TRD 對主要照顧者的負面影響與重要性 .....	97
二、從照顧者的疾病認知看初級預防的重要性 .....	99
三、從照顧者的求助經驗看精神醫療照護的省思 .....	101



四、從照顧角色的有限性看照顧者的困境與需求.....	102
五、從照顧者求助資源阻礙看台灣憂鬱症照護網絡現況.....	104
第三節 研究限制.....	106
第六章 結論與建議.....	106
第一節 結論.....	106
第二節 實務應用與建議.....	108
一、政策建議.....	108
二、臨床建議.....	109
三、研究建議.....	111
四、護理教育.....	111
參考文獻.....	112
附錄.....	126

## 圖目錄

圖一、TRD 患者主要照顧者之照顧歷程.....	85
--------------------------	----

## 表目錄

表一、研究個案基本資料 (N=17) .....	26
表二、主題分析結果表.....	27
表三、TRD 照顧者角色之五大特性.....	30



# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景與動機

憂鬱症照顧與治療仍存在著許多待克服的問題，如社會大眾對憂鬱症等精神疾病的污名化 (stigma)、對憂鬱症狀的辨識有限、對精神醫療專業的不接受等種種錯誤認知，導致了患者錯過評估及轉介至專業協助的良機，憂鬱症也可能因此走向更加難治的地步；另一方面，照顧者更是無法避免因為憂鬱症而帶來的各種影響，比如因照顧患者而產生的生理、情感、財務、社會和生活品質問題，並需面對憂鬱症患者的過度依賴或其自殺風險的恐懼 (Tabeleão et al., 2017)。然而，台灣本土的精神照護體系仍多著重於門診或住院的治療方式為主，即使目前公私部門對於社區憂鬱症照顧網絡已逐漸重視與介入，但多數狀況下仍由照顧者隻身面對著憂鬱症患者症狀的起起伏伏。這顯示了憂鬱症社區復元過程的挑戰，以及憂鬱家庭照顧的持續治療困難與介入不足。

在研究者跟隨指導教授研究團隊的社區訪視實務中，親身所感憂鬱症患者與其主要照顧者之於憂鬱症的持續性照護，是極其不容易的一段過程。主要照顧者通常花費許多時間於照護患病家人上，承受的苦有時無處傾訴，並可能產生憂鬱、焦慮、倦怠症候群等心理問題及生理疾病，對家庭功能產生了負面影響。憂鬱症患者之主要照顧者所需要的協助，是多面向的、長期的、變動的，許多患者與其主要照顧者都面臨了對抗憂鬱症過程的各種困境，如不了解何為憂鬱症、不知道如何因應難以預測的病程變化、不知道服藥之重要性、服藥帶來的效果與副作用導致停藥抉擇之間的矛盾、擔憂出院後如何照顧、不知該如何尋求照護資源等等狀況，顯示憂鬱症照顧上的實際困難。因此，唯有了解及重視主要照顧者在面對憂鬱症時的角色功能及照顧需求 (Shimazu et al., 2011)，協助憂鬱症家庭加強社

會資源支持、提升憂鬱症治療接受度，並解決長存的污名化問題 (Chai et al., 2018)，才能對憂鬱症患者與其主要照顧者帶來有效的幫助。

難治型憂鬱症 (treatment-resistant depression, TRD) 在近年研究中倍受重視，其疾病嚴重度與複雜度較一般憂鬱症患者更高，造成的影響層面也更加廣泛而深遠，如因更高的自殺風險或共病問題而增加出入醫院使用醫療資源的頻率 (Huang et al., 2020；李，2012；Huong et al., 2022)，其社會功能受損程度也比一般憂鬱症更高 (Ruggeri, 2022)，可見 TRD 對於主要照顧者及整體家庭的影響更不容忽視。有限的文獻當中顯示 TRD 患者主要照顧者的日常活動、身心健康、認知功能、職業、經濟、社會關係和家庭動力等面向都受到不同程度的衝擊；健康生活品質 (Health-Related Quality of Life, HRQoL) 也因此降低 (Denee et al., 2023)。由此可見，若患者患有憂鬱症且演變為 TRD，主要照顧者又對此疾病的認知、照護技能不足時，將更為棘手。然而截至今日，研究者查找國內外對於憂鬱症主要照顧者的社會人口學統計少之又少，多數對於精神疾病之研究也非單獨針對憂鬱症及其主要照顧者作為調查對象 (Ohaeri, 2003; Yesufu-Udechuku et al., 2015; 國衛院論壇, 2020)，更幾乎未有探討針對 TRD 患者主要照顧者照顧經驗的相關文獻，顯現目前 TRD 在家庭照顧研究證據與實務需求上的落差。

綜合以上，研究者產生了探討 TRD 患者主要照顧者照顧經驗之研究興趣，期待透過此研究，探索此議題下受試者親身所感；除此之外，TRD 與其他精神疾病患者的照護需求可能有所不同，因此此研究也希望了解目前 TRD 患者之主要照顧者在家人患病前後的照顧經驗之影響與因應，進而了解主要照顧者可能的照護需求。



## 第二節 研究目的

本研究目的為透過質性研究之現象學方法，探索 TRD 患者之主要照顧者的照顧經驗與親身感受。研究者有以下三個目標：(1) TRD 患者之主要照顧者的照顧經驗描述；(2) 照顧過程中因患者罹患 TRD 而對家庭生活產生的影響以及主要照顧者的因應方式；(3) TRD 患者之主要照顧者的照護需求，以利發展 TRD 患者主要照顧者需求之理論基礎或實證服務。

## 第三節 研究問題


根據以上研究背景與目的，研究問題設計如下：

1. 主要照顧者因應 TRD 患者第一次被診斷憂鬱症時的情況與整體照顧經驗。
2. 因為照顧 TRD 患者而對主要照顧者產生的影響或改變。
3. 照顧過程中主要照顧者本身的需求或外援。

# 第二章 文獻查證

## 第一節 憂鬱症與家庭之關係

於 DSM-5 精神疾病診斷準則手冊中，憂鬱症涵蓋了鬱症 (major depressive disorder, MDD)、持續性憂鬱症 (persistent depressive disorder, PDD)、季節性憂鬱症 (seasonal affective disorder)、經前期情緒障礙症 (premenstrual dysphoric disorder)、產後憂鬱症 (postpartum depression) 等診斷。以 MDD 而言，診斷標準要求持續兩個星期的大部分時間內，出現九項中至少五項與憂鬱情緒相關的特徵性症狀 (如幾乎呈現憂鬱、失興趣感、食慾及睡眠增加或降低、自殺意念或企圖等)，同時伴隨在職業、社交功能上的顯著變化。憂鬱症已是當代全球重大公共衛生議題，根據統計，全球目前約有 2.8 億人口罹患憂鬱症 (IHME, 2022)，台灣



本土的憂鬱症人口盛行率則自 1990 年逐年攀升，於 2020 年已達 3.5% (IHME, 2022)；台灣目前雖無針對憂鬱症進行診斷人數之確切統計，然衛福部於 2020 年的統計，本土抗憂鬱藥使用人數近 146 萬人，意即每 16 個人就會有 1 人使用抗憂鬱劑 (衛福部，2021)。由此數字可看出憂鬱症所帶來的醫療成本不容小覷，然實際完整用藥之比例無法得知。

失能調整壽命年 (Disability Adjusted Life Years, DALY) 衡量了人口「當下的健康狀況」與在「完全健康時」的標準預期壽命之間的差距，常被用來做為衡量全球疾病負擔 (Global Burden of Disease, GBD) 的一種指標，為「因失能而導致損失的年數 (Year Loss due to Disability, YLD)」與「因提早死亡所損失之生命的年數 (The Years of Life Lost, YLL)」的總和 (WHO, 2022)。憂鬱症於 2010 年 GBD 的排名為第三 (Ferrari et al., 2013)，於 2019 年更居 GBD 精神障礙類別中的第一名，佔比 37.3%，超越了焦慮症和思覺失調症 (GBD 2019 Mental Disorders Collaborators, 2022)；WHO 更預估至 2030 年，憂鬱症將成為 GBD 第一名 (WHO, 2008)，綜合以上驚人數據，不難想像憂鬱症也是導致全球自殺死亡原因的第一名 (Ferrari et al., 2013)，其與健康個體相比的自殺風險更高出約 20 倍 (Osby et al., 2001)。罹患憂鬱症的同時亦不能忽視生理健康問題，研究顯示罹患憂鬱症將大幅增加和許多慢性疾病共病的風險 (Patten et al., 2008)；且可能因缺乏病識感而對治療遵從性的降低、拒絕醫療介入等，導致治療成效不佳 (Hryhorczuk et al., 2013; Mansur et al., 2015)。


此外，憂鬱症的影響還彰顯於國際性的經濟問題，美國因為 2010-2018 年間患有憂鬱症之成年人數量從 1550 萬增加到 1750 萬人次，12.9% 的罹病人口增幅導致增加了 37.9% 的經濟負擔，估算實際損失約 896 億美元 (Greenberg et al., 2021)；再以職業功能層面來看，憂鬱症患者可能會因為注意力不集中、情緒低落、缺乏動力、疲勞等症狀導致生產力降低，職場因此受到負面影響，加拿大的一項研究



發現憂鬱症患者擅自離開工作崗位的可能性是未患病工作者的兩倍，而當患者的憂鬱症越嚴重，或有其他共病，其工作失能程度、缺勤程度會更高 (Patten et al., 2009)。

憂鬱症治療必須是全面性的，要以人為中心、家庭為單位、社區工作為基礎。首先，為了改善憂鬱症所帶來的症狀，讓患者遵循精神醫療並獲得適當治療實為重要途徑，然而光以憂鬱症的治療成效來說，仍有很多難關需要突破。以最基本的藥物治療來說，研究發現 MDD 患者對於第一線抗憂鬱劑 (first-line antidepressant) 的治療反應比率 (response rate) 可能僅於中程度 (40-60%)，且只有 30%-45% 患者達到定義上的緩解 (remission)，意即憂鬱症狀能完全改善 (Rush et al., 2006; Trivedi et al., 2006)；然而縱使已經接受專業治療，50-80% 的 MDD 患者仍在其一生中經歷一次以上的發作期，中位數更達 4 次之多 (Bennabi et al., 2019)。另外，有 20-30% 的 MDD 將可能發展為慢性病程，長期之下導致照護成本增加，生活品質降低 (Gilmer et al., 2005; Murphy & Byrne, 2012)。除此之外，憂鬱症後續的復元過程對於患者更是漫長的磨練，必須經歷重大掙扎、退縮，同時想要參與疾病控制、面對問題、建立關係、恢復並為未來計劃的過程 (Danielsson & Rosberg, 2015) 以達到脫離孤立、重新融入日常生活的轉變。可見過程之艱辛，光靠患者本身的努力仍十分困難達成，需要個人之外，家庭與社會的共同支持與協助。


照顧者是最長期緊密貼近憂鬱症患者的角色，給予患者的心理支持與實質協助，是憂鬱症的重要保護因子，因此其照顧功能的展現對患者至關重要，然而所受到的影響也更加直接而衝擊。一篇瑞士的研究探討了 29 名住院憂鬱症患者照顧者的心理復元分期階段與樂觀程度，其病程平均值為 10.3 年，研究結果發現當患者病程越長，照顧者的心理復元程度就處於越低階，而其樂觀程度就越低 (Coloni-Terrapon et al., 2020)。值得注意的是，另一篇挪威的研究發現當照顧者



樂觀程度越低，其健康和生活品質也會越低 (Schou-Bredal et al., 2017)。Olawale 等人 (2014) 的研究亦表明憂鬱症的嚴重程度越高，如患者存在活躍症狀 (active symptoms)、過去住院次數越多，則照顧者負荷程度越高，而當照顧者身心健康越差，照顧者自我感知負擔也顯著增高。顯示憂鬱症患者的病情將高程度影響著照顧者，照顧者的身心狀態隨著患者的狀況而起伏。Radfar 等人 (2014) 以質性角度進行探索，採訪了 26 名憂鬱症患者的家庭成員，最後得出核心主題「動盪的生活」，發現照顧者會感到生活品質被摧毀、財務狀況因患者治療費用而吃緊、照顧壓力導致照顧者身心狀況惡化 (其中焦慮、憂鬱程度升高)，主觀幸福感變低，而過度關注患者也導致了家庭互動的衝突與矛盾加劇等等。除了患者與照顧者之間的問題以外，文獻指出在照顧過程中還缺乏了足夠的社會支持，以及適當的知識技能來面對患者因憂鬱症而產生的情緒與行為，導致家庭成員之間關係更加緊張 (van Wijngaarden et al., 2009)。以上顯示憂鬱症對主要照顧者及整體家庭都帶來多層面的影響，且因缺少外界的有效支持而讓照顧過程更加艱難，當照顧者問題未被重視及解決，患者將更難以獲得具有品質的照護，憂鬱症所帶來的問題則更為難解。

## 第二節 難治型憂鬱症與其對家庭之挑戰

當憂鬱症在數次的藥物治療之下無法有效改善，將演變為難治型憂鬱症 (treatment-resistant depression, TRD)，亦稱頑固型憂鬱症 (treatment refractory depression)。「難治 (treatment resistance)」一詞並非代表無法治癒，而是相較無法對標準憂鬱症治療有立即的反應 (Bschor et al., 2014)。黃等人於 2020 年的台灣健保資料庫研究調查了 TRD 患者的臨床表徵與合併症，結果發現從 MDD 發作至診斷 TRD 的平均期間為 3.32 年，且超過三分之一 (35.26%) 的 MDD 住院患者會發展成 TRD (Huang et al., 2020)，這與 2005 年同樣於台灣的研究結果相差不遠




(22.86%) (Fife et al., 2017)，可以解釋為每三至五位在台灣有接受適當治療的憂鬱症患者中，仍有約一人無法獲得改善。然而根據在美國於 2018 年使用兩大國內健康保健數據庫資料研究結果，發現曾接受一次治療的 MDD 患者中，被診斷為 TRD 的比率約為 5.8%至 6.8% (Liu et al., 2021)。以上國內外的數據差異顯示了 TRD 流行病學背後的複雜性，不同研究中對 TRD 的定義與研究族群不同，也導致在描述 TRD 盛行率 (prevalence) 的差異性。

截至目前，大多文獻或治療指引中對 TRD 的操作型定義為：使用至少兩種不同種類的抗憂鬱劑，且劑量、持續時間、遵從性充足，但仍未能出現具有臨床意義的改善 (WFSBP, 2013；EMA, 2011；NICE, 2020；RANZCP, 2020；as cited from Ng et al., 2019)。不過需要注意的是，此定義仍非最嚴謹而一致的 (FDA, 2018；Brown et al., 2019；Trevino et al., 2014；Ng et al., 2019；Sforzini, 2022)，不同研究之間對於建立 TRD 診斷，所需考量的因素皆不盡相同，而關鍵因素包含確立診斷的方式 (如使用何種指引標準)、充分治療的定義 (藥物劑量、滴定和持續時間)、先前藥物試驗失敗的次數和類型、治療反應的定義以及合併症的評估等 (Fagiolini & Kupfer, 2003)；一篇系統性文獻回顧 (Berlim & Turecki, 2007) 統整自 1996 至 2006 年間針對治療 TRD 的隨機對照試驗文章，以分析 TRD 的概念型與操作型定義，結果發現符合納入標準的 47 篇文章中，其診斷方式、TRD 定義、充分的藥物治療劑量與時間、量測憂鬱症狀基準的工具及切點皆不盡相同，增加了研究與臨床實務的不一致性；Brown 等學者於 2019 年研究中對六位身處臨床的專業人士進行訪談 (含精神科醫師和臨床研究人員、護理師、診所醫師、門診人員)，這些人員認為定義 TRD 是一項艱難任務，首先因憂鬱症持續時間越長，則疾病緩解機會越低，如此的臨床特性與學術上的定義難以一致；其次為對 TRD 緩解程度 (remission) 的定義不一，這將導致診斷盛行率 (prevalence) 的數據無法客觀；最後，TRD 患者通常伴隨著共病 (人格障礙、焦慮症和慢性疼痛等)，若

未先解決這些問題，想必 TRD 治療對患者不會有效果 (Brown et al., 2019)。以上說明凸顯了 TRD 的複雜性，仍迫切需要國際間臨床與研究共享而一致的概念框架與方法，進而減少定義的異質性，並強化其有效性與推廣性。

各項研究結果可以看出 TRD 成因的錯綜複雜，如 TRD 可能與生理結構因素有關，包括前扣帶回皮層、紋狀體和杏仁核的過度活躍、神經傳遞物質平衡的改變，和遺傳多樣性等因素 (Duhamel et al., 2010)；除此之外，發病年齡、過往發作次數、家族史、症狀特徵也可能導致憂鬱症治療效果有限 (Parker, 2000)；而患者於治療過程中的心理社會問題也是一大原因，如醫病關係的建立不良、對疾病或藥物的心理衛生教育不足、患者無法忍受藥物副作用等 (Thase & Rush, 1997)。除了探討 TRD 形成原因之外，研究也顯示 TRD 造成的影響比一般憂鬱症更加廣泛，TRD 患者有更高機率與身心疾病共病，包括糖尿病、紅斑性狼瘡、類風濕性關節炎、心血管疾病、腎臟疾病、功能性腸胃疾病、甲狀腺功能障礙，以及人格障礙、物質使用障礙、焦慮症、恐慌症和非器質性精神病，相較之下更頻繁地使用多專科的醫療保健服務 (Huang et al., 2020)，也較一般憂鬱症患者更常出入急診 (李, 2012)，甚至更高的自殺死亡率 (Huong et al., 2022)，在家庭功能、人際社交、職場等表現也可能更差，且更不願意參與娛樂活動，健康生活品質、社會壓力調節能力也都因此而降低 (Gaynes, 2016; Ruggeri, 2022)，可見 TRD 所造成的影響相較一般憂鬱症更難以忽視，對於照顧者及家庭之影響也更加顯而易見。

Denee 等人 (2023) 進行一項針對 TRD 的質量性混合研究，比較患者處於發作期或緩解期下對照顧者影響的異同，收案人數共 99 名，其中 23 人參加了質性訪談，結果發現不管 TRD 患者處於復發或緩解期，照顧者的生活品質與情緒都將受到影響，特別是焦慮、憂鬱，顯示照顧者自我也可能罹患憂鬱症的高度風險；除此之外，照顧者的日常活動、身體健康、認知、職業、經濟、社會關係和家庭




動力等面向也都受到波及；值得注意的是，當 TRD 患者處於疾病復發期，照顧者的健康生活品質比照顧處於緩解期的 TRD 患者來地顯著降低 (Dence et al., 2023)，顯示了照顧者在面臨患者波動的疾病歷程下，自我身心狀態及社會功能也隨之起伏波瀾。然而，除了此篇文獻之外，TRD 對照顧者影響之相關研究仍十分稀少。

### 第三節 憂鬱症患者主要照顧者之研究

#### 一、照顧 (caregiving) 的概念


「完善照顧 (doing caregiving well)」的概念始由 Schumacher 等學者 (1998) 提出，倡導護理領域研究上的缺乏，並以質性研究訪談癌症患者與其主要照顧者來進行初步探索，完善照顧的概念也因此被定義為「能有效和順利地達到九個核心照護能力」，包括監測、闡釋、決策、採取行動、做出調整、提供實際照護、取得資源、與患者共同努力，以及與醫療保健系統交涉 (Schumacher, 1996; Schumacher et al., 2000; as cited from Doornbos, 2001)。Rose 則於同年針對 15 名嚴重精神疾病患者 (Serious Mental Illness, SMI) 進行一項質性研究，其中重鬱症患者佔 4 位，其研究結果認為：照顧意味著接受並承擔責任，來改變此疾病對家庭生活的影響 (Rose, 1998)。亦有學者則將照顧定義為：因血緣而產生關係的兩位成人，照顧者對有長期照護需求的精神疾病患者，付出不含報酬、不含預期的責任；且會使照顧者失去原有的功能 (Tessler et al., 1991; Gallop et al., 1991; 引自宋, 1999)。根據我國長期照顧服務法第三條，對於「家庭照顧者」之定義則為：「於家庭中對失能者提供規律性照顧之主要親屬或家人。」以上解釋可見照顧的概念富含了家庭成員對於患者的多面向奉獻，也挑戰著家庭成員的自身能力。然而若以針對憂鬱症照顧問題的角度來看，研究者思量憂鬱症並不如癌症等生理疾病，有著相對明朗且容易界定的量化數據；也不應與其他如思覺失調症、雙相情



感障礙等精神疾患混為一談，例如憂鬱症患者之照顧者相較於雙相情感障礙症來說可能更難以發現情緒症狀的改變或改善 (Bauer et al., 2015)，相較於思覺失調症則亦難以看出明顯精神病症狀 (如幻聽、妄想症狀)，以判斷其症狀嚴重度。多種因素造成了憂鬱症照顧者與其他身心疾病照顧者的差異，以下針對憂鬱症患者與其主要照顧者的照顧議題，進行深入探索。

## 二、憂鬱症患者之照顧者負荷問題

文獻查證過程中，研究者發現相關研究較多是針對憂鬱症對於家庭成員的負面影響進行探討，並在照顧者負荷上有較多著墨。照顧者負荷 (caregiver burden) 一詞被定義為：「照顧者本身照顧能力與照顧需求之間的不平衡 (Reinhard, 1994)」，也常被分為「客觀負荷 (objective burden)」與「主觀負荷 (subjective burden)」二類，客觀負荷指對日常生活所造成之干擾，包括第一類客觀負荷 (家庭生活因家中患者而導致特定影響，如對於家中財務、家人健康、日常生活作息、對小孩的影響)；及第二類負荷 (患者問題行為的發生頻率)；主觀負荷則指照顧者在照顧患者的過程中，主觀意識所產生的一種負荷感受 (Hoenig & Hamilton, 1966；引自宋, 1999)，比如挫折、悲傷、憤怒等情緒。如一篇 2020 年的本土橫斷式研究，探討了針對憂鬱症患者照顧者之主觀和客觀負擔、憂鬱症狀、照顧行為頻率和拒絕態度之間的關係，總共納入 134 名符合 DSM-V 診斷鬱症 (MDD) 或持續性憂鬱症 (PDD) 標準之患者的照顧者，研究結果發現：近一半的照顧者有明顯的憂鬱症狀，其承受的照顧負擔越高，憂鬱症狀就越嚴重；再者，當照顧者感知到患者的再保證需求越高，亦即患者對於照顧者的放心程度越高，則照顧者越不願意拒絕患者，然而其負擔和憂鬱程度就越高；針對照顧者拒絕態度的預測因素方面，患者的臨床表徵並非重要預測因素，反而是照顧者的憂鬱症狀越高、主觀憤怒感受越高，其表現出的拒絕態度就越強烈 (Yu et al., 2020)。Bauer 等人



(2015) 針對憂鬱症及雙相情感障礙症患者的成年子女照顧者研究也發現，以 15 位憂鬱症照顧者而言，於不同面向皆回報有照顧者負荷問題。負荷原因包含：所有照顧者都出現了負面情緒，分別為焦慮、擔憂、恐懼、困惑及無助等；八成的照顧者認為家庭功能受損，包含缺乏情感支持、家庭生活不和諧或離婚；另也有照顧者認為休閒活動（66.7%）、學校/工作表現降低（26.7%）。以上研究皆可見憂鬱症患者照顧者於照顧過程中的主觀、客觀負荷之實證。

過度的照顧負荷也可能導致憂鬱症患者家庭成員危及自身生命，台灣自殺防治學會於 2020 年新冠肺炎（Covid-19）疫情下，與中華民國家庭照顧者關懷總會、伊甸基金會等單位合作調查長期照顧個案之主要照顧者的身心健康需求，其中將近八成個案具有神經系統構造及精神、心智功能障礙之診斷，意即憂鬱症患者被包含在內。綜合結果發現於 129 份有效問卷中，以女性照顧者占近八成，平均年齡為 55.9 歲，其中近四分之一照顧者年齡為 65 歲以上；照顧輩分方面，超過一半比例（52.7%）是由晚輩照顧；照顧年數方面，約六成五的照顧者已經持續照顧家人達六年以上，其次為照顧一到三年之間（22.5%）；再更從中細看，照顧者每週平均照顧時間為 6.2 天，每日則為 12.7 小時；有超過八成的照顧者與個案同住，另有近兩成的照顧者同時須要照顧其他失能家人或 3 歲以下幼兒。值得注意的是，有五成的照顧者表示自己有確定的疾病診斷，超過半數的照顧者近期處在輕度以上的心情發燒狀態（BSRS $\geq$ 6），12.5%的照顧者近一週有中度以上的自殺意念，顯示了照顧者本身的身心健康未必呈現良好的狀態，卻仍然要負擔長期的、過度超時的照顧工作（社團法人台灣自殺防治學會，2021）。


綜合以上量性研究實證結果，可見憂鬱症患者之主要照顧者在照顧歷程中面臨著眾多的、廣泛的負面影響，實為重要參考。然而研究者不禁思考，患者與家庭成員如此漫長且緊密的相處時光裡，是否真的僅有「負荷」可言，或者真的僅能區分「好」與「壞」？或許患者與家庭成員將發展出他們獨特的、具有意義的

感受與體悟，並由家庭或社會文化等多重因素交會在一起，產生一種無人知曉的樣貌，無法用單一的、片面的解釋以偏概全。因此，以下查找了針對主要照顧者對憂鬱症患者照顧過程之質性研究，藉此進行更深度、全面的探討。

### 三、憂鬱症患者照顧者照顧經驗之質性研究

不少質性研究探討了針對憂鬱症患者主要照顧者的照顧經驗，顯現了照顧者在不同的階段歷程中所面臨的情境。研究顯示，一開始照顧者在初期發現及意識到患者罹患憂鬱症時，會有將其歸因於某項社會文化中可接受原因的心理（如自我問題、生理疾病、進入老年等），這樣的行為可能是因為照顧者想要避免受到污名化（Badger, 1996a；Badger, 1996b；Gonzalez et al., 2010）；接著，照顧者會受到憂鬱症患者直接或間接的影響，並產生各種各樣的負面情緒，照顧患者的感受就像「永遠不能下班」一樣（Highet et al., 2004），照顧者本身健康狀況也隨之下滑，家庭生活更變得緊張、不確定和衝突增加。

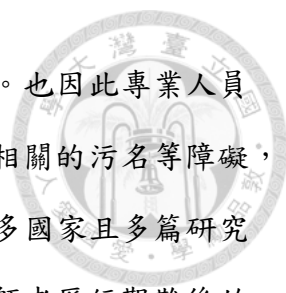
為了面對憂鬱症帶來的巨大變化，照顧者會重新變換自我角色，並承擔新增的角色任務，如孩童感受到憂鬱症的父母變得像需要照顧的孩子，並失去罹病父母的愛和關注，進而開始承擔家務及照顧責任等（Stjernsward & Ostman, 2008）；而伴侶方面，照顧者因失去了從憂鬱症伴侶那方的愛與關注，並照顧著像孩子一樣的患者，而感到失落、悲傷，此段關係的滿意度隨之降低（Bottorff et al., 2014）。因應方面，照顧者大多在一開始很難知道什麼才是正確的照顧方式，且憂鬱症患者的需求不斷變化，照顧者的因應能力也備受挑戰，若是重複多次，照顧者將有可能達到極限，對患者失去耐心、同理心，不想再處理，甚至最後走向「不想知道（not wanting to know）」的階段，如拒絕接收與患者有關的事物，即使此階段對於主要照顧者來說很難做到（Nosek, 2008）。照顧者常主動尋求醫療專業的協助，比如詢問有關憂鬱症的原因和解決方案（Skundberg-Kletthagen et al., 2014），



然而卻沒有辦法得到質質的建議，或者醫療人員不讓照顧者知道患者的狀況（Nosek, 2008；Hansen & Buus, 2013），且醫療人員常告知憂鬱症患者需接受或堅持治療，這就讓照顧者承受更大的壓力，因為憂鬱症患者常拒絕治療，導致照顧者心有餘而力不足（Hansen & Buus, 2013）。社區的支持方面，最關鍵的因素在於朋友、家人、同事等對於憂鬱症的不理解及污名化，照顧者在此時可能會接收到更多負面、不支持的言詞，社會孤立、孤獨與沮喪感也因此增加（Stjernsward & Ostman, 2008）。不過這樣的情境可能會因為照顧者自我覺察的改變而有所改善，並且重新與社會連結。因為對照顧者來說，朋友與家人等支持非常重要，能提供力量讓照顧者度過難關。

值得注意的是，照顧者在歷經以上波折之後，可能會重新自我審視舊有的認知，照顧者能夠開始適應憂鬱症所帶來的影響，並與患者建立新的、更平衡的互動關係，過出新生活（Hansen & Buus, 2013），包含照顧者學會在對患者表達愛與關懷的同時保持情感上的距離，自我衡量承受責任的能力，也開始向朋友和家人敞開心扉、尋求支持（Badger, 1996a；Badger, 1996b）。當照顧者能適應憂鬱症的侵擾並將其融入生活，則會對未來擁抱希望，但也懷著憂慮之心，擔心憂鬱症這個「沉睡的存在」將隨時甦醒，也因此照顧者會有無助、焦慮、不確定的感受（Muscroft & Bowl, 2000）。然而，若照顧者最後仍無法接受患者罹病的事實，則照顧者則會選擇終止關係。

Priestley 與 McPherson 於 2016 年發表的一篇質性研究統合分析，探討針對單極型憂鬱症患者成年照顧者的主觀照顧歷程，收集不限年代共 15 篇質性研究文章，從中看見照顧歷程中更全面、深廣的樣貌，其中包含了上述的所有文章。此篇文章總計 263 名參與者，研究地點遍布澳洲、加拿大、智利、丹麥、伊朗、挪威、瑞典、英國、美國。其強調照顧者可能位於照顧歷程的不同階段，在每個階段花費的時間長度因人而異，而照顧歷程是一種週期性、有順序的社會心理變化過程，




但實際的照顧狀況是動態、千變萬化的，並且階段間可能重疊。也因此專業人員必須為照顧者在不同階段提供不同介入方式，並解決與憂鬱症相關的污名等障礙，才能真正讓照顧者接受及重視精神專業醫療。此篇文章納入了多國家且多篇研究進行彙整，做出具有強烈實證意義的解釋模型，讓人看見了照顧者歷經艱難後的曙光和意義。然而美中不足的是，此篇文章限制在於 15 篇納入文獻的研究國家皆非屬華人社會，因華人社會文化脈絡所生成的特有照顧認知及行為，對於本土憂鬱症家庭所造成的影響深遠，是需要被納入考量且省思的，因此此文章中的照顧模式仍難以全然代表本土的憂鬱症照顧經驗。

#### 第四節 現象學研究法

本研究目的為探討 TRD 患者之主要照顧者的照顧經驗，研究者希望透過客觀、澄澈而全面的視野，洞察不同照顧者經驗之間所呈現的共同意義與現象，屏除自我對於此現象的偏見，以更廣闊而嚴謹的視野透徹了解照顧者的經驗與需求。基於以上理由，研究者選擇以探索生活經驗與本質的現象學 (phenomenological study)，作為探索本研究主題之方法。


現象學為一種意識哲學，也是一種研究方法，由現象學之父胡塞爾 (Husserl) 作為最初的領導人物。所謂「現象 (Phenomena)」在希臘語中代表了「呈現出來的 (whatever appears)」，現象構成了經驗世界，必須研究經驗本身的一切，且無法用因果關係來檢驗及詮釋，是存在於人們的意識經驗中 (Gray et al., 2017/2018；引自孫，2022)。而現象學的主要內涵因此是：生活經驗、經驗的本質，且是一種回溯性的研究，意即研究者用客體的角度來描述研究參與者真實的、曾經經歷過的生活經驗 (孫，2022)，而建構出人類經驗的意義 (Anderson, 1991)。現象學關心人類對各種現象的經驗，包含日常生活中所接觸的人、事、物的生活經驗 (陳等，2004)；現象的本質是指生活經驗所存有，一種有系統的結構，也共同



存在於所有經驗到特定現象中的特質（穆，1996）。本質具有同一的、不變的內涵，是具有普遍性的存在（吳，2001），而現象學研究的目的就是在於藉由了解參與者親身的生活經驗，來了解現象的基本結構或本質。生活經驗是複雜的、動態的、持續進行的、且富有其獨特的特性或屬性（孫，2022），基於現象學的哲學思想，在沒有預設跟期望之下，運用歸納和描述的方式，調查呈現在意識層面的經驗。


身為現象學研究者，需對研究的主觀意義採開放的態度，不斷地進行質疑（questioning）、反思（reflecting）、專注（focusing）及直覺的洞察（intuiting），盡可能呈現經驗的整體性，展現其本質（穆，1996）。另外也需注意方法學上的兩大原則，一是現象學的還原（Phenomenological Reduction），二是現象學的描述（Phenomenological Description）。根據胡賽爾的現象學觀念，還原代表了研究者必須要做到存而不論（epoche），意即將本身舊有且視為理所當然的思維邏輯暫時放進括弧（brackets）中，讓自己成為一張白紙，並以開放的態度接受參與者的主觀經驗描述，達到科學嚴謹度（LeVasseur, 2003）。若是研究者將自身的思想與研究參與者的思想互相混淆，則將造成資料汙染（contamination），而這樣的資料分析結果與真實性將無法被信服。而現象學的描述則強調研究者不可對研究資料做任何增刪、修改或解釋，應忠於原貌描述現象的本體，不應以研究者的觀點作描述，而研究者也需用同理心真正進入參與者的經驗中，不可僅是表面的了解（陳等，2004）。

現象學方法如何應用於憂鬱症患者照顧者經驗之探討，可從幾篇文獻中窺探一二。Skundberg -Kletthagen 等人於 2014 年針對憂鬱症患者家庭成員的日常生活經歷，以現象學方法對 24 名參與者進行了個別訪談，平均訪談時間約 53 分鐘。其研究問題為家庭成員如何感受到與病情需要住院的患者相處的每一天，以及家庭成員如何描述自己的生活狀況，發現了一個主要類別：「按照對方的條件生活



著」，以及三大描述性類別：1.矛盾的關係：家庭成員會出現各式各樣的情緒，固有的家庭角色也產生了轉變；2.日常生活的調整：家庭成員因擔心患者的病情，而放棄了原有的社交休閒等，每天如同行走在蛋殼上，並且需要承擔較以往更多、更大的責任，導致經濟、職業、心理上的沉重負擔；3.因應現況的挑戰：家庭成員會將自身的身心健康問題與患者的病情連結，另外因缺少照顧知識與技能，讓他們無所適從，對於照顧支持（如訪視、諮詢）表現了強烈的需求。以上研究結果表明：家庭成員是感到矛盾的：一方面家庭成員認為自己有責任照顧憂鬱症的家人，但另一方面自己也發現這將影響自己的生活，以至於產生了消極的想法和感受。Camilleri 等人除了欲深入了解照顧者生活經驗的本質，也想探討大多數研究未考量到照顧者的長期照顧問題，於 2017 年進行了一項現象學研究。研究招募了九名提供憂鬱症患者照護超過 11 年的長期照顧者，其中包括六名女性和三名男性，平均年齡為 61.7 歲（範圍 25 至 85 歲），照顧者親屬關係分別為配偶/伴侶（四名）、兄弟姐妹（兩名）、女兒（兩名）、父母（一名）；照護過程持續時間介於 15 到 40 年之間。研究結果用了「生存，但非生活著」作為文章標題，並歸納出三個主題，一則「被情緒淹沒」：照顧者描述因患者的負面言詞、自殺企圖、低生活技能等問題所引起的主觀情緒，包含擔心、沮喪、悲傷、絕望、恐懼等；二則「個人成長和滿足感」：照顧者多數認為雖然照顧過程有其低潮，但照顧過程中患者的正向回饋能使其烏雲散去，獲得滿足，另外在照顧過程中更加學會面對逆境、勇往直前；三則「心理社會影響和挑戰」：顯現了照顧者面臨了社會孤立、角色轉換、外界污名的問題，並引起自身的恥辱感。此篇文章闡述了照顧者從初期照顧歷程到後期的自我因應與心境的轉變，以及固有的問題與挑戰仍存在，需要外界一同協助的心聲。

本土研究部分，許樹珍等人於 2001 年以胡塞爾的現象學及海德格的存在分析概念，探索精神病人的照顧存在性，納入了 35 名病人及 14 名主要家庭照顧者進



行訪談，其中包含 2 位憂鬱症患者及其照顧者。研究結果發現了「照顧的當然存在」、「照顧的不存在」、「照顧的有限性」、「照顧的轉化及超越」、「照顧的交託與流轉」五大主題。文中描述「照顧的當然存在」顯現於照顧者關心、憂煩患者狀況，及照顧患者日常生活的行為；「照顧的不存在」則指照顧者過度或缺少的照顧行為，與外人對憂鬱症的不理解；「照顧的有限性」指隨著時光與人事物的消逝，照顧者無法繼續執行照顧行為的一些限制；而「照顧的轉化及超越」則為患者與照顧者突破有限、尋找轉變的動力與作為；「照顧的交託與流轉」則提醒了外界能夠接住患者與照顧者的重要性。然而此研究針對憂鬱症患者收案人數過少，研究結果難以全面涵蓋並轉移至憂鬱症照顧現象中，值得研究者繼續探討。

## 第五節 小結

綜合以上文獻查證，研究者發現已有不少針對憂鬱症患者之主要照顧者照顧經驗的研究結果與理論架構，闡明了憂鬱症照顧經驗與其他精神疾病不同之處，且照顧應不只有負向的結果，可能有著更深層而複雜的意義與動力存在。而憂鬱症定義與分類之複雜，研究者發現不少研究對於憂鬱症患者的取樣標準較為模糊，其研究結果可能具有不一致的疑慮，若本研究針對符合 MDD 診斷下，又符合醫師評估為 TRD 鑑別之患者，研究結果將可更加嚴謹而可信。再者，研究者設想不同的 TRD 患者之主要照顧者面臨的情境多重而複雜，可能引發與一般憂鬱症不同的照護需求，亦可能照顧者自身演化出了獨有的因應方式；另外，台灣屬於華人社會，與其他地區或許有因社會文化脈絡差異下所形成的不同照顧策略。以上疑問皆存在著研究空間值得發掘，因此期待透過此研究以現象學方法進行深入探討，了解本土 TRD 患者之主要照顧者於其照顧經驗的現象與本質。

## 第三章 研究方法



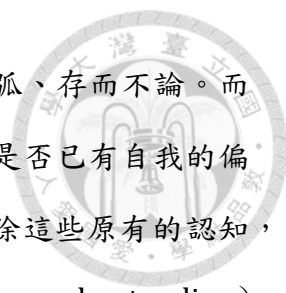
### 第一節 研究設計

本研究依據胡塞爾之現象學立場，以存而不論、放入括弧的研究態度進行，並採自行擬定之訪談指引大綱進行資料收集，此指引之問題設計以半結構、開放式結尾為主，藉由與個案之訪談互動探索有意義的經驗或與主題相關之現象內涵。收案方面，研究者採立意取樣法，自指導教授研究團隊 2017-2019 年連續收集之 TRD Cohort (TRD 族群個案) 中，選擇符合研究納入條件且同意接受訪談之 TRD 患者的主要照顧者，安排合適且不受打擾之地點進行 30-60 分鐘左右之一次性個別訪談。

### 第二節 研究工具

研究者有一年三個月之精神科急性病房臨床經驗，接受過質性研究知識之學習，並跟隨指導教授研究團隊過程接受資料分析之訓練，於指導教授督導下進行本質性研究資料分析。為了確保內容之可靠性，訪談前需經個案同意，全程錄音並予以記錄，所記錄內容均嚴守保密原則，進行中反覆分析與檢視工作，並將錄音檔、書面分析資料保存，日後可供審查並確保第一手資料完整。再者，研究者依實證基礎與臨床經驗，綜合指導教授意見而編製成下列訪談大綱 (附錄一)，作為指引本研究資料收集之主要工具：


1. 主要照顧者說明患者第一次被診斷憂鬱症時的情況？診斷前後的生活有何不同？在照顧上的經驗為何？
2. 照顧 TRD 患者是否對主要照顧者有任何影響或改變？
3. 在照顧過程中主要照顧者認為有什麼比較需要幫忙的地方？



本研究所採取的研究方法為胡賽爾之現象學，強調置入括弧、存而不論。而若要達到此階段，勢必需要研究者自我反思對於欲研究之現象是否已有自我的偏見、詮釋與想像，從而讓自己在研究過程中盡可能意識到並排除這些原有的認知，而這個步驟在海德格所發展的詮釋現象學中稱為「前瞭解（pre-understanding）」（引自陳，2001）。研究者為了讓自我更加清晰而透明於此現象中，故以下將採取部分海德格的詮釋現象學方法，敘述研究者自我反思從過去至今可能導致對於憂鬱症患者主要照顧者之舊有認知的「前瞭解」，作為後續研究過程時回頭審視之奠基：


研究者於護理領域學習生涯歷經大學 4 年、醫院臨床工作兩年半、研究所就讀兩年中同時擔任憂鬱症防治組織員工超過一年，共約 8 年的經驗。在大學時期，自己對於精神科領域尚不了解，帶有如同一般社會大眾對於精神病人的偏見與想像；到了大四精神科實習，自己真正接觸精神病患之後，發現自我對於精神病患的想象徹底被打破、翻轉，被他們的真誠而感動、並對自己原有的無知與偏頗感到羞愧，也是在此時奠定了自我想要當一名精神科護理師的期許，希望自己能幫助被社會所污名的他們，不過此時的想法或許也太過純真。大學畢業之後首先進入了內外科病房工作，奠定自我對於護理技術與生理照護之經驗與基礎，然而在此病房中感受到對精神病人的不理解與不接受，加深了研究者對精神病患的「同情」，並加深自我對於精神病人的美好想像。

歷經約一年半的內外科經驗之後，研究者主動轉調到了精神科急性病房，在起初於病房中的臨床經驗多數與研究者既有想像相差不遠，因此對於精神病患（不管是思覺失調症、雙相情感障礙症、憂鬱症病患）會發病的原因產生一種自我認知：他們都是太過善良、人生遭逢過多不如意、過於脆弱才因此發病，可怕的是那些導致他們發病人的人事物，而非他們本身。然而隨著接觸到的病人越多，研究者對憂鬱症病患的理解也越發多元而不同，如接觸到了許多伴隨人格疾患的



憂鬱症患者，縱使他們有著令人不捨的過去，然而他們在醫院中或生活上的各種表現都讓照顧者感到異常、無法忍受；研究者自己也甚至曾被一位伴隨人格疾患之憂鬱症男性患者情感轉移、過度青睞，在他出院後還頻頻到醫院找尋研究者，主管因此啟動保護機制，讓警衛陪伴研究者上下班等。這些經驗讓研究者發現，自己過度美化精神病人的問題，也明白了資深前輩所提點的「保持距離、中立對待」的照顧態度；更看見患者父母不知如何照顧病人、頻頻陷於「不明白他為何做出如此舉動、該拿他怎麼辦？」的無力及疲憊中。上述是較為極端的經驗，而研究者的臨床經驗中遇見其他病情相對單純、未共病其他身心問題的憂鬱症患者，其照顧者也因為不知道如何應對患者不定時的低落情緒、難以執行洗澡、吃飯等生活功能而感到頭疼、無所適從，頻頻向醫療人員詢問自己做的對不對、以後回家該如何是好等等。以上經驗形成了研究者對於憂鬱症照顧者的初步自我認知。

有鑒於在精神病房中看見許多無奈與無助，激發了研究者想要繼續學習、解決病人及照顧者的問題，因此考取研究所。在研究所跟隨指導教授的經驗中，對於目前政府對於憂鬱症患者的照護網絡、以及全球對憂鬱症的照顧策略暨實證研究有所理解與認識，奠定了自我的相關實證基礎；另外，研究者因為擔任了憂鬱症防治組織員工一職，工作過程中也耳濡目染於目前本土憂鬱症專家學者對於台灣憂鬱症的瞭解及未來展望；更重要的是，因工作性質而常常接到憂鬱症患者照顧者的求助，內容多是已經銜接精神醫療，但卻效果有限、是否有給予病友的相關資源如團體活動或心理諮商、是否可以協助轉介、不知道如何面對患者的情緒或行為等等問題；曾經甚至有一對老年夫妻從外地特別登門拜訪研究者的工作地點，詢問如何面對自己罹患憂鬱症而情緒低落的兒子。這些研究暨實務經驗加深了我對照顧者是「辛苦、充滿負荷」的認知。也因此奠定研究者想要針對此議題進行研究的前提。



基於上述研究動機，研究者進行全面而深度的研究查證，在量性文獻資料查找過程確實找到許多有關憂鬱症照顧者負荷的文章，主題包含憂鬱症對於照顧者生活各方面的負面影響，以及照顧者的主觀心理負荷；不過也在質性研究中看見了整個照顧歷程的脈絡與照顧者更全面的自我認知暨心態變化，及在不同階段所衍生的不同因應方法。研究者因此認知到：照顧者雖然面臨著不同程度及頻率的照顧負擔，然而自我也會發展出韌性來面對這些變化。

綜上所述，研究者對於憂鬱症患者照顧者從原先舊有的想像，到臨床實務經驗中的親身所感，再到查找實證研究的印證，進而擴展到針對社區憂鬱症患者照顧者的接觸與互動，形成了自身對此議題的前瞭解。

### 第三節 收案流程與資料收集過程

本研究為科技部補助計畫之一部分探索主題，指導教授研究團隊已取得倫理委員會審查通過（案號：201912122RINB，詳見附錄二），研究者為研究團隊中負責此質性主題探索之主要人員。本研究採立意取樣法，以北部一個醫學中心之日間病房及門診作為收案來源；TRD 患者之主要照顧者納入條件為：

1. 與 TRD 患者生活相處時間久，且經患者指定之親友。
2. 年齡為 20 歲（含）以上。
3. 能使用國、台語溝通，研究期間其認知功能無受損。
4. 有能力簽署知情同意書。

研究排除條件為：因生理或其他個人因素，無法配合研究。

研究者依照個案意願選擇訪談地點，於訪談一開始對選定符合條件之個案做自我介紹、說明研究目的、內容及進行方式，並告知研究所取得之研究資料如個人資料、錄音、逐字稿等不會被透漏或公開，且參加本研究將不影響其現有任何醫療處置。結束訪談後，研究者最晚於 3 天內將錄音轉為逐字稿，無法由錄音機顯示

的訪談資料（如手勢、表情等）則以訪談筆記隨時記下，之後加入逐字稿內一併進行分析。依一般質性研究收案人數估計樣本數（李、楊，2020）及考量本研究族群之異質性與資料飽和度後，最終共招收 17 位個案。



## 第四節 資料分析過程

本研究的資料分析法，為根據 Colaizzi (1978) 針對現象學方法的七個步驟，如下：

1. 仔細聆聽訪談錄音，整體性地了解研究參與者整個經驗。研究者應盡快地謄寫參與者訪談錄音內容的逐字稿，以獲得研究參與者生活經驗的原始資料。
2. 重複閱讀逐字稿中每一個字和每一句話，萃取出與研究現象相關的重要訊息，形成「有意義的句子」，以作為分析的基本資料。
3. 由有意義的句子中分析出意義 (meanings)，過程中要使用「放入括弧」的功夫，盡可能暫時擱置個人先前的理論知識、觀念與經驗，讓資料中所存在的任何意義自然顯現，以了解研究參與者所描述重要句子的意義。
4. 試著將相關意義的單元群聚在一起，統合意義中存有的共同特性，形成主題。
5. 將調查此一現象所得的結果做一統整，並對該現象做整合性的描述。
6. 透過整合性的描述，構成現象的本質結構。資料分析最終目的在於找到共同主題 (common theme) 以及意義的本質，並以適切語言捕捉和描述。所以，研究者需檢視共同主題是否代表研究參與者的生活經驗，及是否真實呈現現象的本質。
7. 將研究結果交予研究參與者檢視，請其確認研究結果是否反應出研究參與者的經驗 (引自孫，2022)。



以上步驟實際執行於本研究的過程描述如下：

1. 研究者在每次訪談之後最多 3 日內，將錄音檔繕打為逐字稿，加入所紀錄之非言語表達如語氣、音調、表情等，並透過多次聆聽、沉浸於訪談情境當中。
2. 研究者找出認為具有意義的語句並備註其編碼及意義單元之後，將編碼、意義單元及有意義的句子放入 excel 試算表，進行初步整理與歸類。
3. 研究者盡量撇除自我的知識、個人經驗，以中立、客觀、將自己置於括弧內、不帶有個人詮釋的角度進行資料的歸納，審視資料思考可能具有意義的類別。完成一份資料分析後，隨即與指導教授進行資料的確認性，包含審視逐字稿內容的分析過程、研究者的個人反思，以及是否遺漏可能具有意義的字句；指導教授確認完成後，研究者才會接續再進行下一份逐字稿的分析工作。
4. 以上流程約進行到第 5 份逐字稿時，研究者回頭審視 1~5 份逐字稿 excel 類別資料中共同的意義，並將之再次歸納為更完整、更進階的類別；於第 8 份資料完成時，開始沉澱並沈思目前已經浮現的主題，並與指導教授討論可能尚未找出的現象及資料飽和度之後，再行接續收集至第 12 份資料。在此將 12 份資料進行彙整的階段，研究者數次讓自己暫時遠離資料分析過程，透過數日沉澱、反思、放空自我之後，再繼續審視每份資料的內容，以讓自己用更清晰、客觀的思維來看待並發掘出先前被遺漏的意義單元或類別。完成 12 份資料的初步主題之後，考量到本研究為針對主要照顧者進行收案，照顧者本身家庭角色的異質性應被考慮，因此研究者繼續尋找子女、父母、夫妻、手足、與其他（弟媳 1 名、同性戀已婚伴侶 1 名）角色來擴充本研究之個案異質性，以完整資料飽和度；收至第 17 位個案後，再次彙整所有



- 新舊類別、形成主題，與指導教授討論、確認已達本研究之資料飽和度後，停止收案。
5. 研究者透過於 excel 資料表已經初步歸納的不同主題，逐一進行所有 17 份資料的整合描述，透過此步驟，研究者會發現存在於所有個案之中的共同意義與現象為何，並將其進行定義與命名。
  6. 從上一步驟形成不同主題之後，研究者會再發現主題與主題之間的異同性，進而再將其整合、歸納成更進階的主題；過程中，研究者頻繁回頭審視每篇逐字稿所描述的個別經驗，是否被最終主題所納入，以達到完整的現象描述；另外，研究者會確認每個主題中的次主題之間是否不具重疊性，才不會造成主題之間意義的混淆。最後，形成本研究之三大主題。
  7. 將逐字稿交予研究參與者進行檢視是否與其表達之原意有所出入，以達資料可信度與可確認性。

## 第五節 研究嚴謹度

本研究之嚴謹度涵蓋以下四個質性研究之信效度面向 (Lincoln & Guba, 1985；引自孫，2022)，實際執行步驟一併說明如下：

- (一) 可信度 (credibility)：相當於質性資料的內在效度。指資料的真實程度，研究者真的可觀察與收集到想要的資料。本研究遵循既定之納入標準進行取樣及收案，並依逐字稿進行資料分析，以呈現完整而貼近真實的資料。另外研究者也參與質性研究團體討論，經指導教授與其它 4~5 位同儕一起對本研究資料與主題進行逐次審視與交流意見，達到對主題的一致性共識，排除研究者主觀或偏頗之可能。
- (二) 可遷移性 (transferability)：相當於外在效度。指研究者需確認受訪者的經驗感受可否遷移至其它脈絡，查看其相似性與適配性。研究者與指導教授

討論本研究之收案對象性質及背景是否可向外推展至其它情境之個案，藉以達到更豐富而全面的推廣度。

(三) 可靠性 (dependability)：相當於信度。指在複製的研究脈絡下，應可得到相同的一致性、穩定性或是正確性。本研究建立並遵循標準收案流程，經研究者邀請及說明同意書後，依循訪談大綱進行收案。

(四) 可確認性 (confirmability)：相當於客觀性，指研究者在研究過程中能屏除個人偏見，保持中立，產生客觀的研究結果。本研究者於每次的逐字稿分析結束後書寫自我反思日誌，並與指導教授進行討論，以不具偏見的態度進行資料收集與分析。

## 第四章 研究結果

研究結果將分為三大部分進行說明，第一部分為個案 (TRD 患者之主要照顧者) 之基本屬性表，第二部份為個案照顧經驗主題分析結果，第三部份則為研究結果綜合描述及照顧歷程概念圖。

### 第一節 個案基本屬性

本研究總共收集 17 位受訪者，收案來源皆來自北部某醫學中心的日間病房及門診，因此所有個案皆有接受定期的專業精神醫療評估及診治，以及相對充足的醫療資源 (如日間病房中定期的團體治療、職能活動、護理師衛教等)。基本資料如下表一所示。個案與 TRD 患者關係部分，子女共 6 位 (兒子 3 位/女兒 3 位) (35%)，父母共 3 位 (父親 2 位/母親 1 位) (17%)，夫妻共 4 位 (丈夫 3 位/妻子 1 位) (24%)、手足共 2 位 (12%)，另外考量了家庭組成成員其他可能性與收案來源後，尚收集了同性戀之已婚伴侶 1 位、弟媳 1 位 (12%)；年齡部分介於 35~76 歲之間，平均年齡為 56 歲；性別部分，男性共 10 位 (59%)，女性則為 7 位 (41%)；婚姻狀態部分，13 人已婚 (76%)，4 人單身 (24%)；教育程度部分，



表一、研究個案基本資料 (N=17)

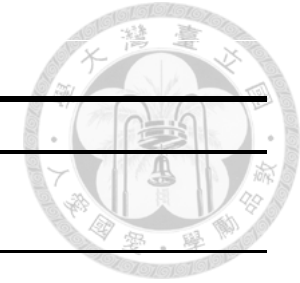
與病人關係	研究代號	年齡	性別	婚姻狀況	教育程度	職業狀況	照顧年數	目前是否與病人同住
子女	C-1	37	男	單身	專科大學	就業中	20	同住
	C-2	35	男	單身	研究所	就業中	15	同住
	C-3	53	男	已婚	專科大學	待業中	10	不同住
	C-4	50	女	單身	專科大學	就業中	20	同住
	C-5	45	女	單身	專科大學	就業中	10	同住
	C-6	50	女	已婚	高中職	就業中	23	不同住
父母	P-1	74	男	已婚	高中職	就業中	27	同住
	P-2	60	男	已婚	專科大學	就業中	10	同住
	P-3	61	女	已婚	高中職	家管	14	同住
手足	S-1	58	男	已婚	專科大學	就業中	9	同住
	S-2	58	男	已婚	國中	就業中	25	同住
夫妻	CP-1	68	男	已婚	高中職	退休	23	同住
	CP-2	76	男	已婚	專科大學	退休	20	同住
	CP-3	72	男	已婚	小學	就業中	20	同住
	CP-4	61	女	已婚	高中職	家管	30	同住
其他	O-1	39	女	已婚	專科大學	就業中	15	同住
	O-2	61	女	已婚	專科大學	退休	12	不同住

代號說明：C:Child；P:Parent；S:Sibling；CP:Couple；O:Others

多數為專科大學畢業 (9/17, 53%)，其次為高中職 (5/17, 29%)，其餘 3 位則分別為國中 (6%)、國小 (6%)、研究所 (6%)；職業狀況部分，多數就業中 (11/17, 65%)，3 位退休 (3/17, 17%)、2 位為家管 (12%)、1 位待業中 (6%)；照顧年數截至目前最短 9 年，最長 30 年，平均照顧年數為 17.82 年；居住狀況部分，14 位個案與 TRD 患者同住 (82%)，3 位與 TRD 患者不同住 (18%)，其中，2 位不同住者每周會探訪患病家人 1 次以上，1 位則是每天皆會安排時間另外陪伴照顧患病家人。個案訪談結果描述摘要詳參附錄三。

## 第二節 主題分析結果

本研究收案期間為 2022 年 10 月至 2023 年 4 月，於收案過程中同步分析資料，並與指導教授討論，最後整合出以下主題：



表二、主題分析結果表

核心主題	第一階次主題	第二階次主題
我願意為你 —照顧的本質	照顧的核心	
	—因為在乎，所以付出	
	照顧的呈現	
	—照顧角色的可塑性	照顧者變動於需要跟不需要執行照顧角色之間 照顧方法可因 TRD 患者狀況彈性調整
	—照顧角色的多重性	照顧者照顧不只一位家人 一位 TRD 患者有不同照顧者
—照顧角色的輪轉性	TRD 患者也能身兼照顧角色 原照顧者將照顧角色移轉到另一位照顧者身上	
—照顧角色的難以取代性	其他人難以隨意替代照顧者的角色 個別化的照顧經驗無法隨意複製或取代	
—照顧角色的有限性	照顧者的照顧負荷會超出極限 照顧者無法永遠照顧 TRD 患者 照顧者有其個人議題需要顧慮 病情改善終需 TRD 患者的共同努力	



表二、主題分析結果 (續)

回首來時路 — 照顧者的照顧歷程	難以阻擋的暴風雨 — TRD 帶來的衝擊	照顧者因憂鬱症知能有限而對 TRD 患者初次發病無所適從 照顧者對於憂鬱症感到難以控制或因應 憂鬱症所產生的多重影響造成照顧者心理負荷
	縱有荊棘，亦可賞花 — 外力調節因素	照顧路上的外部阻力 照顧路上的外部助力
	萌芽茁壯的自我 — 照顧者產生的因應方法	照顧者的照顧動力來自與 TRD 患者的關係義務感或情感連結 照顧者對於「憂鬱症病程起伏不定」之心態轉變 照顧者對於「照顧」發展出不同態度、認知與行為模式 照顧者主動向外求助不同途徑
攜手過去迎向未知 — 照顧者的回顧與反思	照顧者對憂鬱症疾病認知之發展	照顧者意識到 TRD 患者發病的時機 照顧者對於 TRD 患者憂鬱症的真實體會與自我詮釋 照顧者反思過往 TRD 患者發病線索時的情緒表現 照顧者仍受困於憂鬱症帶來的不確定感
	照顧者核心需求：「暫時的休息」及 「備足自我」	照顧者對於不同求助途徑的感受及/或期待未來能有的幫助 精神醫療的省思：照顧者對於精神科就醫的經驗與見解



## 一、我願意為你—照顧的本質

### (一) 照顧的核心—因為在乎，所以付出

英文「care」一詞包含了關心、看護、牽掛、在乎等中文釋義，而「照顧者」常被使用的其中一個英文單字「caregiver」，可拆解為「關心 (care) 的給予者 (giver)」，這個解釋呼應了本研究對於照顧本質的重要發現。本研究中的部分個案認為「照顧」一詞應是對 TRD 患者日常生活功能的負責，因而表達了自己沒有照顧患病家人，因為患病家人的生活功能沒有問題。然而難道「照顧」只是針對日常生活功能的負責嗎？這個疑問在另一部分個案的陳述中有了解答，從研究者隨後分析的主題「照顧者對於「照顧」發展出不同態度、認知與行為模式」中可發現，不少個案認知到針對憂鬱症患者，照顧一詞等同於陪伴、同理、傾聽等心理上的支持，甚至是全人的負責，並個別延伸出不同的照顧行為。此結果讓研究者體認到，照顧的核心本質其實來自於照顧者對於 TRD 患病家人的「在乎」，因為在乎，所以願意為了患病家人付出。而每個照顧者所付出的形式與方法皆不盡相同，TRD 患者的疾病表現、整個家庭的動力也有所不同，造就了個案對於是否「照顧」TRD 患者的不同經驗、感受與見解，有些個案會用自己認為有效或習慣的方式，為家人努力，即使不一定正確，但最終結果都是為了讓 TRD 患者改善。從訪談結果中也發現，不管照顧者原本的憂鬱症知能或照顧技巧如何，其照顧 TRD 患者的用心程度並不會因此而降低，呼應了研究者認為主要照顧者對 TRD 患病家人「因為在乎，所以付出」的詮釋。

### (二) 照顧的呈現—TRD 照顧者角色五大特性

「在乎」是研究者看見隱藏在 TRD 患者之主要照顧者照顧現象背後的核心本質，而從訪談文本中更發現了以「在乎」為中心點，進而發散、演變出的許多憂鬱症照顧角色特性，這些角色特性顯示了照顧角色具有高度的韌性，但過於繃緊



也會喪失彈性或斷裂的意象。研究者經過多次的沉澱及反思後，整理 TRD 照顧角色有以下五種不同特性：

表三、TRD 照顧者角色之五大特性

1. 照顧角色的可塑性	1.1 照顧者變動於需要跟不需要執行照顧角色之間 1.2 照顧方法可因 TRD 患者狀況彈性調整
2. 照顧角色的多重性	2.1 照顧者照顧不只一位家人 2.2 一位 TRD 患者有不同照顧者
3. 照顧角色的輪轉性	3.1 TRD 患者也能身兼照顧角色 3.2 原照顧者將照顧角色移轉到另一位照顧者身上
4. 照顧角色的難以取代性	4.1 其他人難以隨意替代照顧者的角色 4.2 個別化的照顧經驗無法隨意複製或取代
5. 照顧角色的有限性	5.1 照顧者的照顧負荷會超出極限 5.2 照顧者無法永遠照顧 TRD 患者 5.3 照顧者有其個人議題需要顧慮 5.4 病情改善終需 TRD 患者的共同努力

## 1. 照顧角色的可塑性

### 1.1 照顧者變動於需要跟不需要執行照顧角色之間

照顧者在特定狀況下發現家人初次罹患憂鬱症，或症狀轉嚴重、不穩、走下坡時，會認知到患者開始有照顧的需求，而自己則需要擔起照顧的角色，如認為自己需要「照顧」TRD 患者，或者執行一些原本已經放下的照顧責任，付出比平常更多的時間，生活作息改變，執行 TRD 患者因病情所需的照顧行為，照顧者的情緒也因此隨著 TRD 患者而波動；而當患病家人的疾病狀況轉為穩定，照顧者則可暫時放下照顧角色。這樣的結果顯示出：照顧者隨時待命於 TRD 患者的病情起伏，對於承接照顧責任的時機，源自於 TRD 患者的疾病狀況而定。

C-2：「她…一開始發病的狀況是蠻嚴重的，就是例如說...大家相當常見的包含說可能想要自殺，或者是說...情緒相當負面阿，然後也會受到這個生理影響，就是差異蠻大的。例如說，原先媽媽以前的生活是都會喜歡往外跑。對，媽媽以前在那個我們當時住在 OO 的時候，他們那個里鄰的活動很多，她都會去參與，因為媽媽本身是不用工作的，她憂鬱症之後，她幾乎都在家，那這個身體的狀況確實一天比一天差。...甚至您

可能到後面很嚴重，因為，氣色各方面都不是很好，然後呼吸的起伏也不是太明顯，所以虛弱成到就是這樣。...很明顯，就是那個落差是很大。突然就變了一個人這樣。...當時我覺得(媽媽)是需要(被照顧)的。」(C-2, 13-32)

S-2：「她得到這種，你譬如說如果沒有精神疾病，或許她還可以自己照顧自己，...(患病案姊罹患憂鬱症之後)她每天都要住醫院，你(指照顧者自己)工作不能工作，...她到最後幾乎什麼事情，她都沒辦法做了，剛開始還可以，那後來她就沒辦法...以前的時候，她還...還煮飯、煮菜什麼都...慢慢都不會，而且她以前是蠻乾淨的，可是後來就(不會了)。」(S-2, 148-159)。」

C-5：「我覺得一切都是要看她狀況，因為她的狀況起伏就是落差很大，對。那如果說她是在發病階段的話，好像之前她在發病的時候，比如說我要幫她洗澡，...然後可能就是這樣子吧，就是說如果她狀況不好的時候，我就要跟著調整我的作息，對。那有的時候可能會比較不穩定，可能會比較常請假這樣之類的。」(C-5, 476-482)；「因為我媽現在狀況還蠻穩定的，所以我沒有想到什麼，我覺得她發病的時候，我就會非常有感覺(笑)。」(C-5, 635-636)

C-6：「她如果那一段時間很好的時候，我就覺得我放鬆。因為她會自己安排。(患病母親說)『欸我今天要跟我朋友出去』，然後那天就是我自己的時間了。對，我就會留在家裡陪我老公。對，然後我就會覺得，喔我今天好像賺到一天。我會這樣子其實，對。所以我那時候我說她有一段時間很好的時候，她突然又 DOWN 下來，我就整個很氣餒。我說啊怎麼又這樣了，為什麼又開始了。」(C-6, 552-557)

## 1.2 照顧方法可因 TRD 患者狀況彈性調整

從三位個案的訪談結果中，研究者發現個案會以 TRD 患病家人的角度思考，透過照顧經驗調整自我照顧角色之彈性。例如因為精神科醫師告知 TRD 家人可彈性調整部分的藥物使用，而間接讓 C-3 減少了叮囑家人服藥的照顧負擔；O-1 則描述因為發現「盯藥」這件事情反而成為與 TRD 家人的衝突原因，因此開始減少叮囑的頻率（且 TRD 患者並沒有因此病情轉嚴重）。以上兩位個案顯示了當照顧者自我調整或有外力適當輔助下，TRD 患者與照顧者之間在服藥遵囑性上達到潛在的平衡，TRD 患者能獲得部分自我控制感，照顧者則能減少部分照顧負擔；除此之外，O-2 認為照顧 TRD 患者過於周到並非是件好事，只會讓 TRD 患者沒有危

機感，對於病情改善是沒有幫助的；這樣的結論或許帶有照顧者本身的主觀情緒與詮釋，但若綜合以上三位個案經驗，提醒了研究者需看見照顧者與患病家人兩者角色責任的分界線，並對於患病家人有相對的因應，在一些前提下「適當的放手」，是可以考量的照顧作為。

C-3：「醫生也同意她自己減藥...有可能是真的喔，因為可能醫生覺得她自己可以控制她自己的狀況。」(C-3, 262-263)

P-3：「他狀況不好的時候有時候會故意不吃藥，對，那一開始我會盯著他吃藥，但是後來發現，這樣讓我們兩個衝突更大，因為他可能說就只會叫我吃藥而已。對，所以就沒有再這麼盯這件事。」(P-3, 235-237)

O-2：「OO會比較相信我，是覺得我比較會去想用什麼方式對她是最好，那我為什麼，我就針對OO這個事情，她來我家，我是想辦法要讓她好，那我就覺得有時候你一味的去哄她、照顧她、一直陪她，就一定是最好的方式嗎？所以我才開始反思，我覺得是她，之前我們照顧的太周到，周到她完全沒有危機感。」(O-2, 696-700)

## 2. 照顧角色的多重性

### 2.1 照顧者照顧不只一位家人

有些照顧者在同一時期除了照顧 TRD 患病家人，還需面臨其他家庭成員也有照顧需求（如生病、年老、養育）的處境，而需調整自身的因應方式，這顯示了照顧者的照顧負荷是十分波動而沉重的，然而也可看出照顧者在承接多重照顧角色下的堅韌。

CP-4：「…一個家庭也不是只有他(患病家人)…，還有其他的人(需要照顧)。」(CP-4, 664-665)

S-2：「而且(除了患病案姊)，我媽也住在我家，…住 30 幾年了。」(S-2, 447-449)

P-3：「因為還有一個妹妹(指個案女兒)要照顧，沒辦法。…哎，妹妹是智能障礙的小孩子。」(P-3, 70-72)

### 2.2 一位 TRD 患者有不同照顧者



憂鬱症所產生的負擔是很沉重的，在一些個案家庭中可看出照顧角色並不只在一位照顧者身上，而是有不同照顧者共同承擔。

P-1：「那一段時間…OO(患病兒子)他也有給我們，還有我太太很大的壓力。那我太太因為她也是個家庭主婦，她也很辛苦，她也沒有再去社會工作。所以，她就一直專心的來照顧OO，這些，我太太也是個很賢慧…很好的媽媽。」(C-2, 324-328)

C-5：「我覺得那段時間，我覺得最辛苦不是我，最辛苦是我爸，就變成說，兩個人同時出狀況(個案本身確診罹癌、母親確診憂鬱症)。」(C-5, 568-569)

### 3. 照顧角色的輪轉性

#### 3.1 TRD 患者也能身兼照顧角色

在進行研究前，研究者一直認為照顧角色是很固定的、不會變動地由照顧者一人承擔著，然而訪談結果發現，其實照顧角色是很靈活的、流動的。一般認為需要被照顧的 TRD 患者，其實同時具有照顧自己及照顧他人的能力，因此照顧者也需隨之調整個人想法或態度，來反映此事實。

C-4：「因為媽媽也陪我啦，我們兩個互相陪就是了，對。」(C-4, 639)

CP-2：「我在OO住院的時候，住一個月，她…她(患病案妻)自己顧(照顧個案)，…那個平常差不多都是…都是…請人家顧，…她整個她要自己顧，我覺得她，雖然有一點苦，因為作息都亂掉了，家裡的東西都…都沒有做，反正就很多的問題，但是她又，她就硬撐(台)，她本來在家裡是嬌嬌女，(我叫她)今天晚上回去睡覺啦，(她說)『不行…我不放心。』」(CP-2, 723-725)

C-5：「其實她(患病案母)在照顧我啦，對。我們家其實是個父母都在都在照顧我，我其實沒有沒有什麼在照顧他們，那這個就是是正常狀況。所以呢，等到發病的時候，就會就是會非常明顯就是說，她那家事完全沒有辦法做…。」(C-5, 174-179)

撇除照顧者本身的照顧責任，從訪談結果發現有些 TRD 患者縱使生病，仍同時背負著照顧其他家庭成員的責任，這讓研究者意識到照顧角色是流動於整個家庭之中，且是自然發生的。

C-2：「其實過程(指母親罹患憂鬱症)當中也包含我爸現在是生病的狀態，我爸爸現在是…現在幾月，大概七、八月，八月的他有開刀，他是直腸癌開刀，所以變成說媽媽(TRD 患者)這個狀況(罹患憂鬱症)，也還必須要照顧我父親，我跟我媽去照顧我父親。」(C-2, 118-120)

S-1：「她(患病案妹)還要處理媽媽的(疾病照顧)，我只是說去幫媽媽拿藥，然後她是去幫媽媽排藥。」(S-1, 263-264)

### 3.2 原照顧者將照顧角色移轉到另一位照顧者身上

當原照顧者離世，主要照顧角色傳承至下一位照顧者，這顯示了照顧角色具有傳承性，而下位照顧者因一些因素將照顧責任接下，繼續照顧著 TRD 患者。

S-2：「有一段時間，就是說，因為…因為(台)我常常這樣講，有時候我會受不了，後來我就請我哥哥，把她帶過去，因為…因為她是我住在，我哥，他是，我姐姐已經跟我住了…一、二十年了，後來我就受不了，我就請我哥哥，打電話給我哥哥，請我哥哥來帶她過去，然後我媽也給她過去。」(S-2, 426-430)

C-6：「因為剛開始是媽媽憂鬱症嘛，那爸爸就負起一家的，所有就煮飯啊，什麼都是，就是都爸爸…在負責，她知道。那就是扛起來，啊後來就是這樣陪媽媽去爬山嘛。就是讓她去交朋友啦，啊就慢慢好起來。」(C-6, 260-263)；「那我爸那時候在(癌症)後期，他比較嚴重啦，就常常會說『妳媽媽這樣，我其實會很擔心啦，妳要幫我照顧她。』那我就覺得欸，我…答應我爸爸，我一定要做到，我不能讓我爸在天上煩惱我媽媽。」(C-6, 406-410)

## 4. 照顧角色的難以取代性

### 4.1 其他人難以隨意替代照顧者的角色

有些個案在照顧經驗中體會到自己的照顧角色很難被取代，原因在於 TRD 患者對自己的依賴與習慣，照顧者縱使曾求助他人協助照顧，但最後照顧責任仍回歸到個案本身。

CP-4：「因為也沒有人可以替代你照顧他。」(CP-4, 701)；「而且還有問題是誰願意，對不對？就是這樣子。」(CP-4, 753)

S-2：「我姐姐她就，她不願意去住那(哥哥家)，她就一直要跟我住，有時候都覺得人生好辛苦。」(S-2, 435-436)



#### 4.2 個別化的照顧經驗無法隨意複製或取代

另外有個案也從另一方面說明難以取代性的意涵，是因為若非實際照顧者，很難體會照顧過程中 TRD 患者所需要的個別化需求，同一個病人所需要的照顧方式，不代表就能完全套用至另外一位病人身上，因此造就了照顧角色的難以替代性。

C-2：「如果假設今天有個另外一個朋友，她家人是憂鬱症，我可能也講不出怎麼樣幫她，因為每個家裡背景環境不同，有沒有人可以去協助這件事。我確實是，給予一個比較適合的方式，那這東西是很花人力成本的。」(C-2, 430-434)

O-1：「覺得還是要因人而異吧，對，因為我也不能說每個人適合的陪伴是什麼，有的人可能想要聊，像她(患病伴侶)，她只是要你坐在那。」(O-1, 246-248)

#### 5. 照顧角色的有限性

此處分析包含了四種次主題，分別為「照顧者的照顧負荷會超出極限」、「照顧者無法永遠照顧 TRD 患者」、「照顧者有其個人議題需要顧慮」，以及「病情改善終需 TRD 患者的共同努力」，凸顯 TRD 患者及照顧者都是需要受到協助的兩方，不能用「是照顧者就應該...」的心態與眼光去看待或評論，同時亦顯現了第三方適時介入的重要性，以解決兩者所面臨的困境。照顧者認為若患病家人自己沒有想要改變現有的處境、服藥控制病情、自我調適及有所作為，照顧者也愛莫能助，因為照顧者能做的只有在旁陪伴、協助而已，無法完全替代 TRD 患者；甚至總有一天會離開、無法再照顧 TRD 患者。反之，若 TRD 患者願意用正向態度面對、不放棄，對於照顧者來說將是一種支持與慰藉，進而更願意一同與 TRD 患者共同面對憂鬱症的未知。以下將逐一說明此主題下的四項特質：

##### 5.1 照顧者的照顧負荷會超出極限



以照顧者的角度來看，當照顧者面對長久而緊繃的照顧壓力，以及無止盡的付出，照顧者的耐心總有一天會燃燒殆盡，而這些是外人所無法體會的辛苦與無奈。如以下兩位個案的陳述：

CP-4：「他一發病的時候，我媽媽說：『妳就陪伴就對了。』所以其實陪伴確實是很重要，這無庸置疑的。但是過度的陪伴，身邊的人會…很累，對，真的非常非常的累。」(CP-4, 662-664)

O-2：「所以其實很多人，在講這個『哎呀，憂鬱症的人喔，她也不是故意的啦，她就是生病嘛，頭腦生病啦，我們要有同理心。』要怎樣怎樣…我心裡在想，是你們沒有照顧過，你可以講這句話，你如果長期照顧，我覺得這個無法有同理，沒有辦法！你再怎麼知道她是腦部生病，可是你能永遠同理下去嗎？」(O-2, 502-506)

## 5.2 照顧者無法永遠照顧 TRD 患者

CP-4 無奈地表示自己總有一天會離開，長期依賴自己的案夫勢必需要自己尋求其他支持；P-2 則哽咽著表示最擔心自己離開人世後，沒人可以照顧無法自理的案子，希望政府可以協助。

CP-4：「我以前會擔心，我會擔心說我不在的時候，他怎麼辦？但是我後來想通了，我跟他說：『我不在，我就知道了，那我擔心什麼？那就看你自已。』所以他應該要跟孩子建立一個良好的關係，但是目前好像不怎麼可能。」(CP-4, 704-707)

P-2：「我們可能以後慢慢老了，可能也會離開他了，但是最放心不下就是他。對不對，到時候他某些方面他沒辦法自理的時候，所以政府機關也是可以在這個方面。就是給他們這種，生病的人多一些輔導。…因為以後我不曉得他會變什麼樣子，但是我們儘量說，最好是能夠維持原狀，不會再往下走。因為我們我很怕說，以後留下他沒人照顧這樣子(泛淚)。」(P-2, 401-406)

## 5.3 照顧者有其個人議題需要顧慮

綜合訪談結果，研究者發現當 TRD 患者發病時，照顧者正處在不同情境下的照顧限制，如處於懵懂的青少年期、剛步入社會、組建新家庭等狀態；在平常生活中則需要顧及經濟狀況、處理生活瑣事、照顧其他家庭成員的身心疾病。有些



照顧者為了顧及新組家庭而必須居住在外，有些則與 TRD 患病家人同住，卻需顧及同屋簷下其他家庭成員對患病家人的不悅感受；有些照顧者甚至也面對著與患病家人相同的傷痛（如共同家人過世）、照顧壓力過大導致心理問題、甚至罹患憂鬱症，或者也有生理問題需要處理。以下顯示照顧者自顧不暇的五類實例：

(1) 照顧者尚未具備照顧能力

C-1：「其實那時候我大概國中吧，就是不了解什麼是憂鬱症的年紀，覺得怎麼父母親老是吵架，其實我母親單方面被霸凌的那一方啦，然後長期被施暴，然後那時候覺得非常煩，要聯考，就每天晚上吵，每天沒辦法睡覺，然後到社會以後，這狀況也沒有改善。」(C-1, 10-14)

C-4：「你問我(患病母親發病時的狀況)，我還真的不太清楚，因為那個時候我自己剛步入社會，剛在工作，我的壓力也很大，所以可能沒有那麼關心的注意到。」(C-4, 109-110)

(2) 需兼顧其他生活問題

S-1：「因為你要我去照顧我也沒辦法，如果我下去照顧，那變成沒有人賺錢，對不對。」(S-1, 355-356)

CP-4：「對於我，我覺得是這樣子，因為他的愛被剝奪了，因為他需要我陪伴，但是因為太多的事情，我沒辦法一直陪他，而且也不可能二十四小時、三百六十五天都陪著他。」(CP-4, 340-342)

(3) 照顧者需照顧其他家庭成員

CP-4：「而且你也不是…一個家庭也不是只有他這麼(一個人而已)…，還有其他的人。」(CP-4, 664-665)

C-6：「其實我那時候還不知道她那個憂鬱症。那時候因為，因為那時候我小孩子才剛出生嘛！然後那時候因為我已經結婚嘛！我那個小孩子才，欸 89 年的時候有出生，那因為我要上班，所以我那時候其實我不知道說欸，我媽媽已經有憂鬱症。」(C-6, 9-16)；「我先生，其實我先生也生病，我先生是思覺失調症。…所以其實，其實說我還要陪我先生，那我變成我要陪我媽媽，我就覺得你就分身乏術。」(C-6, 296-302)

(4) 照顧者需顧及其他家庭成員感受

S-2：「(除了患病案姊之外)我媽也跟我一起住，住在 30 幾年了，…太太有時候她心情不好，她會這樣…這樣問『為什麼所有的責任，都是你擔，你有兄弟。』」(S-2, 451-452)

(5) 照顧者有自我身心健康問題

C-5：「因為那個時候因為我自己本身健康是有狀況的(罹患癌症)，所以所以我媽媽那陣子的狀況，我不是很精確，就是說到底她是什麼時候發病的。」(C-5, 9-10)

C-4：「我自己也會…緊張的個性，所以…第一個是因為第一份工作的時候很緊張，去看過醫生。…她(醫生)是說(罹患)輕…輕鬱吧，就是很輕微的啦。」(C-4, 242-250)；「(父親驟逝)就是很突然，然後大家都沒有辦法接受，我自己也沒有辦法接受。」(C-4, 381-382)

C-6：「我不敢說我好像…每天都…很盡責這樣，可是有時候我自己會想。今天有點累啦，我今天想休息一下。」(C-6, 603-605)

O-1：「面對他有壓力的時候，自己怎麼去找到其他可以宣洩的方式，對，然後還有我自己狀態不好的時候，如果他沒有辦法，就是如果我沒有辦法從他那邊獲得什麼的時候，那我自己要怎麼樣去調適我的狀態，對，因為如果兩個人都狀態不好，就是，就也很糟。」(O-1, 128-130；135-138)

#### 5.4 病情改善終需 TRD 患者的共同努力

研究結果顯示共有 11 位個案提及此主題相關資訊，分別從不同角度表達自己無法全然承擔的心情，而綜合意義可發現下列意涵：當 TRD 患者不願為了改善自身憂鬱症病情，或與照顧者齊心努力的話，照顧者終究沒有任何辦法，甚至認為付出只是枉然。細節說明如下：

三位個案表達患病家人已經連結醫療資源，而照顧者也為了患病家人遍尋其他幫助，但患者本身不願意接受，照顧者又能奈他何的無奈。

C-1：「他知道他有病，但他不治療不吃藥，我們又能奈他何。」(C-1, 196-197)

C-6：「因為現在政府，不是有一些什麼銀髮族的活動什麼。我覺得那個是一個不錯的那個(活動)啊。…可是也是要我媽媽她願意踏出去。…因為我們曾經有找過，可是我媽。她就不想去啊。…對啊，就是要靠自己啊。」(C-6, 941-951)

O-2：「以她的個性，她如果一個人不願意，…不願意把她心理的困擾，去跟人家做分享，好得了嗎？那心理諮商也是沒用。」(O-2, 558-559)；「我也請長照來家裡，有兩次來家裡陪她照顧她，沒有多久她就不要，長照來要帶她出去，我說你去復健也好，腰酸背痛就去做復健，出去曬太陽也好。…她也是沒有幾天她就不出去，長照來，(她)就把她(長照)趕



走…。我說長照錢很少，真的很少，妳又不是出不起，她就不願意，不願意後來我還是把她(長照)停掉。」(O-2, 702-704；707-709)

兩位個案則表示自己知道家人是真的生病了，然而卻還是期盼患病家人需要自我控制，不要出現自傷行為，要走出去、心態要轉念等，顯示了照顧者雖理性上了解憂鬱症疾病特質，卻又矛盾於希望患病家人自己努力的真實感受。

S-1：「一般來講其實還是要靠她自己，不管什麼憂鬱、躁鬱都要靠她自己，有時候她，憂鬱症或是躁鬱症發作的時候就是，就是想自殺，一段時間常常的，一個禮拜就三四次，有時候自殺，自殺到後面就跟我講說，哥救我，好，好痛我不想死，我說妳不想死妳還自殺。」(S-1, 70-72)

C-6：「我覺得她是會這樣(因為憂鬱症而無法靠自己轉念)。但是我又希望她可以轉念啦。…然後我也知道說，…我不能一直這樣講(指要患病母親靠自己轉念)，對她來講也是壓力啦，我覺得會斂，憂鬱症的人，你如果一直這樣跟她講，她…她也會有壓力。」(C-6, 807-810)

另外兩位個案亦認同不能僅靠外在資源的全然協助，TRD 患者也要自助，進而改善憂鬱症。

C-3：「她要固定運動呀，然後只要有固定運動、活動呀，那她這…這一陣子看起來狀況都還不錯。…因為不能只單純藥物呀。可能要一些其他周遭的，還有自己也要努力呀。」(C-3, 258-259；387-389)

CP-4：「他一定要努力的，我有跟他說過，而且我覺得他要願意動。」(CP-4, 709-711)

最終分析有四位個案明確表達了「病情改善的最終決定權落在 TRD 患者手上」的體認，若 TRD 患者自我缺少動機、不願做出改變，任何人都幫不了。如 S-2 跟

CP-3 認為精神科藥物只是輔助，病情真正改善需要靠 TRD 患者自己努力。

S-2：「我們精神上，精神科的醫師，藥他(醫生)可以控制，讓你不要…不要(病情)加重，但是要好，真的要靠自己。」(S-2, 241-242)

CP-3：「走不出去啊，你沒辦法走出去，根本就不會好，吃藥只是緩和，沒有用，其實要靠自己啦。」(CP-3, 73-74)

而 C-4 與 O-2 則是認為最終還是要 TRD 患者自己願意且有動機改善，否則其他人做什麼都沒用。

C-4：「你說要治好重度憂鬱的，我覺得很難，除非她自己願意。…如果她自己都不願意，她覺得她這樣很好，那就…當然不是…我不是說她覺

得她這樣很棒啦，…我覺得說她覺得她這樣過就可以了，沒有人能夠救得了她。」(C-4, 572-577)

O-2：「我覺得我們，沒有需要什麼幫助。…我已經幫不了，我們已經幫不了她，唯一能幫她的就是醫生，就她自己，你要自己願意走出去，我說你沒辦法走你外面去曬個太陽，因為醫生也說曬太陽不用很多，你一天出去外面，曬個十幾分鐘，我們在巷子內，我說你走一個巷子到外面，一分鐘外面也可以坐著就曬太陽，你根本就不需要去做什麼事情，連這件事也不願意出去，你(照顧者)還要能怎樣。」(O-2, 734-736；741-746)

反之，C-2、O-1 正向表述一起努力復元的重要性，顯示 TRD 患者願意一同與個案努力改善疾病的情境，如此讓個案獲得繼續努力下去的動力。

C-2：「你說有沒有需要支持，就是…我們那個是要有共識，就是說這個共識下是大家是希望好的，我們沒有任何一方放棄，就是我媽我覺得她比較大的特色。可能有的憂鬱症她是放棄的，不樂觀的，我媽相對來說她是樂觀的，也許那個當時發病的狀況是讓她很痛苦的，可是她在後續上跟我啊，我們都是樂觀的。」(C-2, 390-394)

O-1：「(研究者詢問個案身為精神科護理師跟實際照顧者的差別)我覺得我還好，因為其實是她的病識感很好…我覺得病人的病識感跟就醫的意願，就是我在照顧她來說，因為她這兩個都是算強烈的，她一開始高中發病的時候，其實是她自己主動就醫，不是家人。」(O-1, 233-239)


## 二、回首來時路—照顧者所經驗的照顧歷程

此主題所彰顯的是個案對於 TRD 患病家人患病歷程的主觀經驗，涵括了個案面臨 TRD 家人從發病至今所「帶來的衝擊」、個案之外的「外力調節因素(助力與阻力)」、以及對照顧者對 TRD 所產生的「因應方法」。以上三個次主題說明如下：

### (一) 難以阻擋的暴風雨—TRD 帶來的衝擊

#### 1. 照顧者因憂鬱症知能有限而對 TRD 患者初次發病無所適從

憂鬱症最一開始侵襲整個家庭時，帶給照顧者的衝擊是很突然且毫無準備的，有些個案提到在 TRD 患者發病起初，受限於不了解憂鬱症的症狀表現，或敏感度



不足，導致個案在 TRD 患者發病早期未能及時覺察到憂鬱症的潛在徵兆，進而辨識到憂鬱症的發生；而有些個案是有發現 TRD 患者的異狀，然而因為憂鬱症狀辨識知能的不充足，導致個案傾向帶 TRD 患者就診他科而非精神科；除此之外，在此主題中也發現了時代變遷下所顯現的差異性，如兩位男性個案面臨到 TRD 患病家人發病時是在約 20 年前，而因為當時社會中憂鬱症疾病知識的不普及而沒聽聞過憂鬱症這個疾病，其中一位個案甚至將其認知為「瘋病」的一種。以下舉例：

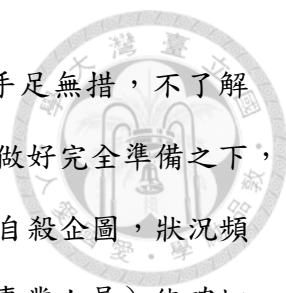
CP-1：「其實我剛開始這個症狀，我開始不知道有憂鬱症，我們沒有這個常識…她大概就二十幾年前。…她那時候四十幾歲，我以為她那個…女孩子更年期造成的，早了一點。」(CP-1, 64-69)

C-3：「早期可能沒有造成太大的困擾，其實我們…就是並沒注意，沒有注意到。…因為我們沒有住在一起，所以假…假日回去看的時候，或者是平常一些聯絡的時候，有時候我們並不會發現到…發現到比較細微的部份。」(C-3, 20-24)

S-2：「剛開始的時候，事實上不曉得看精神科。…我都帶她去看骨科，然後看婦產科，以為…以為是，以為是那個就是更年期提早到了或者怎麼樣，所以去看婦產科、看骨科，然後可是她就一直每天，她都躺在床上都不起來。…我是因為我看她這樣，我只要工作回來，我就不敢待在家裡，我都…我都出去運動。」(S-2, 93-98；107-108)；(S-2, 107-110)

CP-2：「她就發生了那…那件事情，因為她會…會憂鬱症當時，我也好她也好，我們都沒有，都不瞭解…什麼叫憂鬱症，或…或者是什麼憂鬱症，身體有什麼狀況，不曉得。」(CP-2, 55-58)；「她說就說…說「我會，我…我可能我本命會憂鬱症。」(我說)憂鬱症？什麼憂鬱症？什麼叫憂鬱症？那時候我們也是概略講，憂鬱症好像是，好像是…好像是瘋病(台語)一樣嘛。」(CP-2, 114-116)；「坦白…坦白講因為那個時候，我…我對憂鬱症那我也不，不知道她那個叫憂鬱症，那就是對憂鬱症的人，要…要…要，要怎麼…怎麼那個對待，我…我根本坦白講，我…我根本，我只會，就我盡量我能做的做，知道的做而已。」(CP-2, 271-273)；「我當時也不知道有精神科這個醫生。」(CP-2, 275)；「這已經累積好幾個月的時間，包括…包括她變…變化的，你看得出來她已經身體生病了，但是又她也不知道什麼病，我也不知道什麼病，以前要去看醫生，也不知道掛哪一科，坦白講，那時候是，那時候真的是這樣。」(CP-2, 279-282)

## 2. 照顧者對於憂鬱症感到難以控制或因應



TRD 患者發病初期的表現，與過往差異太大，讓照顧者手足無措，不了解 TRD 患者怎麼了；而當照顧者還在嘗試了解或接受現況、還沒做好完全準備之下，就要面對 TRD 患者的異常情緒與行為表現，甚至不定時炸彈的自殺企圖，狀況頻出，讓照顧者感到非常苦、壓力很大、很無力，沒有人（包含專業人員）能確切告訴自己要怎麼做才好、才對、疾病何時會改善。

C-2：「我認為當時我們面對方法是…很無力的，因為沒有一個醫生可以告訴我她什麼時候會好，也因為這東西醫生也不敢跟你說一定什麼時候好，這是心理上面的疾病，這個更難了吧。」(C-2, 226-229)；「當時我覺得比較大的話就是應付他的情緒啊，各方面，就是沒有人能告訴我怎麼做。那時候我們都有點算是在測試。」(C-2, 404-405)

CP-1：「如果不注意她隨時拿我的領帶也要也要那個(自殺)，或者拿衣架把它把它折，…我有頂樓，她自己跑到頂樓，也就是要那個，你要當然要隨時要去注意。」(CP-1, 173-179)

CP-2：「那時候因為我…我剛剛退休不久，那我就想說退休，我就我…我的計畫很多，要帶她去國外玩，還有看什麼講的都一大堆，都是應該聽正常人聽起來就是，應該是都是蠻嗨的事情，怎麼…怎麼會發生…發生這樣的事情(罹患憂鬱症)。」(CP-2, 72-74)；「她人本…本來是非常樂觀積極，而且是好很好學，而且很…，可以說是一個很樂觀積極的人，而且她很勤勞，她什麼…什麼工作都做，什麼東西都吃，很…很那待人都很好，那個左右鄰居上下都很都…都跟她很好。所以我…我像她發生那種事我嚇…嚇一跳。」(CP-2, 61-65)；「感受，感受當然很苦。」(CP-2, 430-431)

除了初期發病的無所適從之外，個案還要面對憂鬱症不定時復發的狀況，而個案仍然像無頭蒼蠅般尋找答案，希望讓 TRD 患者症狀改善，然而長期之下形成看不見但沉重的壓力，照顧者的心理負荷也因此升高，洩氣、憤怒、無助等情緒也油然而生。

CP-1：「一開始她狀況很很多，一吃藥，大概一兩個月壓下來，她就說，她沒有病，沒有問題，沒有病，她就不吃了。…她說我都好好的，還吃什麼藥，就是不吃才問，這問題才大了。她自己停藥，等它(憂鬱症)又復發的時候，就沒辦法控制了。」(CP-1, 82-86)

P-2：「我會覺得人就是很難講，然後你也不能說，好像醫術不高明，絕對不是這樣子，但是她這幾次入院說實在，就是妳要我說，有什麼關鍵

性的因素讓她好起來，我真不知道。…那每次的，我我不曉得我…就是沒有辦法歸因說，咦！到底什麼樣的方法對她是有效的，對…。」 (P-2, 288-293)

CP-3：「其實我…我自己啦，我…我自己是比較會有點那種洩氣的感覺，就是我自己會有點氣餒，就是她可能，我幫我…我，我可能我陪她嘛，啊她可能好一點了。那我覺得欸她可能，欸好像已經又正常了，然後可能突然就就這樣(復發)，那我…我心裡就會有一點，嘖，這是自己心裡會覺得，啊怎麼又這樣，喔我之前那麼努力在陪妳啊結果，妳就是因為這樣，一點點小事情，妳又…妳又這樣。那我就覺得我…我，我真的很，很努力很辛苦在陪妳。」 (CP-3, 290-295)

除了面對每段鬱期之間的起伏擺盪，TRD 患者於發病當下明顯且不穩定的症狀表現，還有每次發病階段的表現差異性，也都讓個案感到備受挑戰。TRD 患者的症狀表現影響了個案與之日常的相處，即便是日常對話或互動都要小心翼翼，深怕自己的言行導致 TRD 患者情緒起伏；再者，個案也不知道怎麼照顧 TRD 患者，包括如何安慰、陪伴，以及因應 TRD 患者的症狀表現，有時甚至覺得拿他們沒有辦法。

P-1：「照顧 O O 就…最辛苦的是…不是這一段(國小發病時)，是在國中這一段、高中這一段…有時候最辛苦是，他在學校有不如意，還是被人家欺負的時候，回來要怎麼去安慰他。」 (P-1, 251-255)；「啊他就是有時候跟我們意見相左，(O O 就會說)『你不是當事人，你不知道我怎麼樣怎麼樣怎麼樣』。但是，他確實他就是有那種恐懼、恐慌的、焦慮的感覺吧？可能生病…我們一個正常人，不會去 CARE 人家怎麼樣，對不對？但是，人家碰他一下，他就會覺得說，你排擠我。」 (P-1, 260-265)

C-3：「她沒有興趣的時候，我們都沒辦…拿她沒有辦法。…因為我帶她出去玩，她不要呀。」 (C-3, 126-128)；「她周遭的人，如果知道她有這個狀況，會變得很害怕跟她相處。…因為有時候一句話不小心說錯了，或者是會錯意了，就會造成誤會。…有時候我們，我們心情好的時候，我們大家開玩笑都沒關係嘛，對不對？可是當她有憂鬱症的時候呢，大家會害怕的時候，『我會不會不小心說錯話。』會這樣，對。」 (C-3, 154-163)



另外，TRD 患者可能出現自殺意念、威脅甚至企圖，或者與身邊他人發生爭執、衝突，這都讓個案感到困擾、壓力、難過、洩氣、憤怒、緊張等感受，認為 TRD 患者並沒有因為自己的盡心盡力而有改善。

CP-4：「會有壓力，是真的…會很大的壓力，尤其出事的時候，他跟人家每次吵架的時候，我都很難過。」(CP-4, 477-478)；「(研究者詢問個案是否知道如何因應 TRD 患者的疾病症狀)或許吧，或多或少吧，但是如果事情一出來，我沒辦法撼動他，就是說我講的話，他是聽不進去的。」(CP-4, 599-602)

S-2：「她動不動就說，我要怎麼樣，你有的人就會受不了，我說就像我有時候也常常受不了。…怎麼不會(覺得被患病案姊威脅)呢？她動不動就說，就說要…要怎樣要怎樣，我有時候心裡在想說，我已經有自己的家庭，我還要照顧你，結果你還是在威脅我。」(S-2, 410-415)；「有時候都受不了，我就說好，你要去哪裡，我帶你去(案姐想執行自殺行為的場所)，…她不敢去。」(S-2, 420-421)

CP-2：「她也告訴我說：『我…我想說如果那個，能夠一睡就…就走了那是最棒了，我不喜歡眼睛打開來，因為我看到這個這世界怎麼好像沒有什麼…好像沒有什麼希望。』那個…(語氣轉高、面容顯困惑惆悵)欸，她平常待我是很好的，她不是說不滿意這個家庭，家裡她打理得很好，而且那個房子是，我們…我們住了，買了很多房子裡面，她最滿意的，她…她曾經告訴我說，…我們就住在這裡終老…」(CP-2, 290-297)

### 3. 憂鬱症所產生的多重影響造成照顧者心理負荷

家人罹患憂鬱症之後，對於個案或其他家庭成員所造成的影響是多層面而深遠的，以下將從不同面向來說明憂鬱症所帶來的負面影響：

#### 3.1 照顧者產生多種負面情緒

TRD 患者常會因憂鬱症而出現不同的情緒與行為表現，如重複的思考迴圈、過度依賴、難以預料的敏感情緒、自殺企圖，以及影響周遭他人的異常行為，而造成個案的巨大心理壓力，除了對 TRD 患者直接的影響，個案自己也會自我懷疑對於患病家人的照顧是否足夠與周到。以上情境引發了個案之間的不同情緒表現，訪談中 17 位個案各自表述了不耐煩、氣餒、煩惱、憤怒、憂鬱、無奈、不滿、緊

張、害怕、難過、委屈、挫折、疲憊、苦等負面感受詞彙，甚至有個案用折磨來形容，從這些情緒表達中亦可推論患者症狀及個人特質對照顧者產生的負面影響。

C-2：「甚至我跟她在聊天的過程當中，我覺得她，她談論話題各方面，她會有一個迴圈，會聊不出那個圈。那其實對我們來說也是很累，其實我們也沒辦法開導她或什麼。」(C-2, 59-61)

C-3：「有時候說她有憂鬱症的時候，我們實在是很難去面對她，就是我們比較害怕的是說，到底我要講什麼？」(C-3, 392-394)

CP-4：「在生活上，這樣子很傷腦筋。」(CP-4, 145)；「會有壓力，是真的壓力很…會很大的壓力，尤其出事的時候，他跟人家…他每次吵架的時候，我都很難過。」(CP-4, 477-478)；「(註：TRD 患者與鄰居發生爭執而塗對方店面油漆)他有塗三次，他說他只有塗兩次，我還去刷油漆，然後我覺得我好委屈。」(CP-4, 502-503)；「他一發病的時候，我媽媽說：『妳就陪伴就對了。』所以其實陪伴確實是很重要，這無庸置疑的。但是過度的陪伴，身邊的人會很…很累，對，真的非常非常的累。」(CP-4, 662-664)

S-2：「她動不動就說，就說要…要怎樣要怎樣，如果我跟他說，我有時候心裡在想說，我已經有自己的家庭，我還要照顧你，結果你還是在威脅我。(S-2, 410-415)；「我說你要你要去哪裡，她說她想不開，想不開，好，你要去哪裡，我帶你去，她不敢去。」(S-2, 420-421)

C-4：「就是…就上班已經不愉快了，放假我也不愉快，就沒有有一件是愉快的就是。」(C-4, 262-263)；「就是你就一直在勸他，然後他又給你繞回來，那真的是很折磨。」(C-4, 549-550)

P-3：「他只要一有事在叫老母的時候，其實我都怕在心裡，我說，喔(嘆氣)，這一句老母，不知道又有什麼事來了，心裡就自己先害怕啦。啊，其實有時候是好事(笑)。我覺得我有時候好像也是會有點喔，自己好像也是會有點神經質神經質。…然後譬如說像他第一次去參加臺鐵考試的時候。考中了吼，你知道嗎，他收到那種國家給他的那個證書你知道嗎，他叫老母老母叫了超級緊張，『老母老母老母！』然後我那個時候，你知道心裡是：…這個是什麼狀況(笑)！連續叫好幾次，喔這是發生什麼大條事(台)，我不敢說啦，心裡是自己這樣想啦。」(P-3, 482)

值得注意的是，憂鬱症的典型症狀其中之一為負面情緒，且會延伸出負向言詞、思考迴圈等表現，這對長期需要與 TRD 患者相處的人來說，非常容易被影響及渲染，有些個案甚至表示都懷疑自己也罹患憂鬱症了。

C-2：「對我們來說，呃，比較大的狀況就是家裡會比較多的負能量。嗯，那變成說我們，我們可能每天回家的時候都會受到影響，那長期下來…我都會懷疑說我是不是也得憂鬱症。」(C-2, 52-54)；「因為她那個情緒，嘖，是會一直一直渲染，就是我一回到家都會經過那個情緒，我也很難去逃離，因為我必須要回家休息睡覺，就是在生活，都必須要在家裡的狀況。」(C-2, 56-58)

CP-2：「憂鬱症實際上，家裡如果出現有憂鬱症的病患，如果跟他同住的家人，都…都會感染到他…他負面的一些(情緒)，因為他…他會經常動怒，或是經常講出那種話，那…那平常你不是這樣的人，他但是他突然會，你明明，一句話或者一件好事情，你本來是講這件事情，好事，他都…會把它轉作(壞事)。」(CP-2, 376-400)

照顧者與 TRD 患者宛如生命共同體，TRD 患者的症狀表現起伏如同海浪一般，連帶推動影響著個案的身心狀況。當 TRD 患者狀況不好，照顧者因此也為他感到擔心、氣餒，而當 TRD 患者改善，照顧者也因此感到欣慰、放鬆。

P-1：「我自己為了他這樣子，我還要常常要吃焦慮的藥，抗焦慮的藥。」(P-1, 308)

C-5：「我覺得一切都是要看她狀況，因為她的狀況起伏就是落差很大，對。那如果說她是在發病階段的話，好像之前她在發病的時候，比如說我要幫她洗澡，…然後可能就是這樣子吧就是說，如果她狀況不好的時候，我就要跟著調整我的作息，對。那有的時候可能會比較不穩定，可能會比較常請假這樣之類的。」(C-5, 476-482)；「因為我媽現在狀況還蠻穩定的，所以我沒有想到什麼，我覺得她發病的時候，我就會非常有感覺(笑)。」(C-5, 635-636)

C-6：「她如果那一段時間很好的時候，我就覺得我放鬆。因為她會自己安排，(媽媽如果說)欸我今天要跟我朋友出去，然後我就，那天我就是，我自己的時間了。對，我就會留在家裡陪我老公。對，然後我就會覺得，喔我今天好像賺到一天。我會這樣子其實，對。所以我那時候我說她有一段時間很好的時候，她突然又 DOWN 下來，我就真整個很氣餒。我說啊怎麼又這樣了。為什麼又開始了。」(C-6, 552-557)

### 3.2 TRD 患者的疾病行為造成照顧者困擾

除了直接造成照顧者的負面感受，TRD 患者也會因疾病症狀而產生難以預測的異常行為表現，間接或直接地影響個案，引起其諸多不便或困擾。

CP-1：「有一段時間她自己沒辦法控制，出去外面看到什麼，都要跟人家拿(意指偷竊)，她也上過法院好幾次。她看到東西時候，她喜歡就要拿。」

拿了她沒辦法控制，你跟她講，她又說我就知道又不能，但是她就當場她就沒辦法控制，法院跑好幾趟，警察局三組的，我都跑到流程我都知道，跑好幾年。」(CP-1, 181-185)

S-2：「她得到精神疾病過一段期間，她後面這差不多 5、6 年這樣，…就生活…衛生習慣不好，…譬如我們使用的衛生間，你就不曉得去整理或者怎樣，我那小朋友都會…會生氣。…那個真的是很麻煩，有…有精神疾病。」(S-2, 159-163)

C-4：「比較麻煩的是我上班，上班的時候，如果她難過，我就不曉得要怎麼辦了。…她會哭，但是她也不太跟我…，她有的時候會跟我講一下，哭了一下怎麼樣的。」(C-4, 321-323)

C-5：「吃的部份就是有點麻煩，因為她就是平常都是自己煮的人，那如果說我們外食的那段時間，其實她吃的東西也很固定。那如果她發病的時候，她就會沒有胃口，然後就是妳就會哀求她吃，然後她還是不想吃，然後換什麼東西她都不想吃，然後再加上她牙口不好，所以她吃的東西，已經有蠻大的限制了。所以那個吃的部份就會非常的傷腦筋這樣子。」(C-5, 495-499)

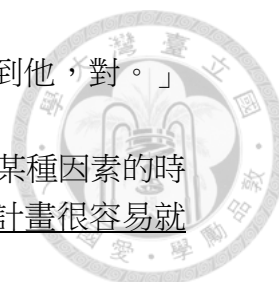
### 3.3 照顧者原有的生活步調被打亂，甚至感到失去自由

個案原本該有的生活事務、正常作息、工作安排，為了配合 TRD 患者而需要大幅調整，還可能不同程度地犧牲了經營人際社交、從事休閒活動的空間，因此感到失去自由、被束縛。C-5 更表達了自己當初確診癌症時，不願再造成家中的照顧負擔，而自己尋求其他資源協助的經驗。

C-2：「例如我可能找了一個伴，比如交了一個女朋友，那她就必須要接受這件事(母親生病)阿，對，你如果不能接受，我也沒辦法跟你繼續，他必須要接受我這個家庭狀況。到現在也是啊，因為我現在就單身嘛，但我從一直以來我都考慮到這個點。」(C-2, 271-274)；「(研究者詢問 TRD 患者是否造成影響)會阿很多啊，為什麼我還要花時間照顧他阿，也許我花...我的生活當中花一部分時間就要去陪伴她，其實也相對犧牲了我…我能做的事情。」(C-2, 268-269)

S-1：「對，都是這樣子，每次(患病案妹出現自殺企圖並送急診)都搞到這樣子就說，就是搞到快天亮，快天亮我回去，也沒辦法睡，我又馬上要上班，對，所以搞的最累就是我，她還可以在那邊睡，呼呼大睡的，我都還得去撐著，強撐著精神去上班去上十幾個小時。」(S-1, 396-399)

CP-4：「因為他，我幾乎都在家裡。」(CP-4, 587)；「改變很大，整個生活很不正常。…他影響了我，他影響了我生活，我的自由，因為你要配合



他，對，比如說我今天要去旅行，我沒辦法去，我有考慮到他，對。」(CP-4, 568-573)

P-2：「我們本來安排好的目的地，有時候因為他(患病兒子)某種因素的時候，有時候就會作罷，或者是轉到別的地方去。就原先的計畫很容易就因為他中斷，或者是改變這樣子。」(P-2, 440-446)；

C-5：「後來我自己去看醫生之後，就是醫生就有跟我說是癌症，然後我就整個嚇傻了！然後我就覺得說，沒有辦法跟我爸講，所以我那個時候是找我的親戚幫忙，…然後就變成說，我爸他要專心的對付我媽(TRD 患者)，然後我自己去尋求我的醫療方式這樣子。」(C-5, 578-582)

### 3.4 照顧者兼顧多重家庭角色而分身乏術

一個家庭之中不會只有 TRD 患者與照顧者兩個家庭成員，照顧者在面對 TRD 患者的照顧需求以外，還需兼顧其他家人的需要，但無奈於照顧負荷過於沉重，照顧者沒辦法回應每個人的需求。

S-1：「她要搞，鬧自殺那些我就，就沒聊了，我就等於說，帶一個，送一個。對，有時候，我實在是沒有辦法了，然後醫生講說這個(情況)要，OO 這個還要處理很久的時候，我只得打電話叫小妹來，我說妳，幫忙把媽媽帶回去照顧一下，我說。…對，我沒有辦法(同時處理兩個家人的狀況)。」(S-1, 185-191)

CP-4：「我確實忽略了小孩，我女兒說：『我上大學的時候，媽媽妳不在。』那個時候我(為了發病的案夫)去日本…。她前陣子還說：『妳忽略了我。』我那時候還死不承認，我後來有寫 LINE 跟她道歉，我說：『我確實忽略了妳。』…因為我沒辦法一個人(照顧)三個，我哪那麼厲害，對，那你一定會忽略到孩子。」(CP-4, 385-387, 392-393)

S-2：「剛好遇到我媽要開刀，她本來在 OO 醫院，那個…那個一樣是出院的那個一個護理師打電話給我，我就跟她講說，我媽媽要開刀，如果現在讓她(患病大姊)出院，我沒辦法一下子照顧兩個。」(S-2, 507-409；517-518)

### 3.5 憂鬱症讓家庭成員的關係產生變化

家人罹患憂鬱症之後，其疾病表現導致個案與其兩者之間的關係出現變化，當互動衝突大於支持，則可能讓彼此的關係急轉直下。

C-1：「就是真的報警那一次抓(患病父親)去強制就醫以後，回來對我的積怨非常的深阿，好像這個事情是我是大逆不道，我是逆子。…然後我要被人家這樣怨嘆(台語)。」(C-1, 171-175)

除了個案與 TRD 患者之間，個案或 TRD 患者也可能在憂鬱症影響之下，與各自的配偶或親友關係出現裂痕，為了照顧責任之歸屬而造成衝突，或是照顧者的其他家庭成員無法承受 TRD 患者的情緒或疾病行為（如照顧者的伴侶），影響家庭互動與和諧感。如 S-2 表示案妻會不悅於照顧責任都是由個案自己完全承擔，而與個案產生矛盾，個案也不知如何是好。

C-2：「因為他(弟弟)沒有要處理(意指幫忙照顧患病母親)啊，感受不同我是不知道，但我確切他沒有為這件事情做比較大的付出。…講有用，還要講嗎？就是沒有用。」(C-2, 302-305)

S-2：「這個…這個問題是出在說，因為你變成有一個…我自己有家庭，你還要感受另一半的，另一半的感受。」(S-2, 16-17)；「手足是會互相幫忙，可是你手足還有另一半，就像我說的，為什麼我太太她可以容忍，事實上也沒辦法容忍。」(S-2, 352-353)；「我受不了，我就請我哥哥，打電話給我哥哥，請我哥哥來帶她過去，然後我媽也給她過去，結果她去，她不願意跟我哥哥住，她去那邊就一樣威脅我哥哥。…哥哥脾氣很好，不是我哥哥受不了，是我大嫂受不了。」(S-2, 432)；「太太有時候她心情不好，她會這樣…這樣問，『為什麼所有的責任，都是你擔，你有兄弟。』」(S-2, 451-452)；「還有我子女，還有我子女，還有子女，她(換病案姊)就窗戶看下去說，她要跳，所以我子女都嚇到，我說她不會做，可是你，因為她(子女)不了解。」(S-2, 434-435)

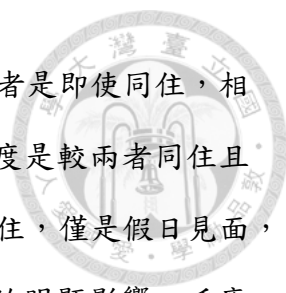
P-2：「那哥哥有一陣子也是搬出去住。…就是有一陣子，他(哥哥)覺得說跟弟弟(TRD 患者)在一起好像會格格不入啊。」(P-2, 128；135)

### 3.6 照顧上對於經濟問題的擔憂

經濟問題是照顧過程中讓人煩惱、感到壓力的實質性問題，有些個案表達為了改善 TRD 患者病情而花費大量金錢的潛在擔憂。

C-2：「大部分我們都還要在解決她生理的問題…因為我叫他看…精神科，阿掛一掛又看腸胃科，看腦科，那科越看越多，要不要看？…一直都在循環阿，這一下好了，然後這個又不好了，然後一直一直這樣，反覆，所以對我們來說這個過程是很痛苦的，也很燒錢啊，這個也很燒錢的。」(C-2, 232-238)；「那我們自己去看什麼中醫那個花的錢更離譜，我花了上百萬應該跑不掉。」(C-2, 240-241)

### 3.7 相處時間多寡會影響照顧者的自覺心理負擔程度



從研究結果發現，有些 TRD 患者沒有與個案住在一起，或者是即使同住，相處時間也較少，心理負擔感受不同。這些自我覺察到的負擔程度是較兩者同住且密切互動的狀況還要低的，如 C-3 描述自己沒有跟患病案母同住，僅是假日見面，因此未在早期辨識到案母的細微異常，也未感受到案母所帶來的明顯影響，呼應了 CP-2 所說：未同住者相較同住者，更容易受到 TRD 患者情緒的渲染，進而影響到本身；另外 S-1 即使與患病的案妹同住，因為工作性質的關係，與案妹的互動相對不比其他家庭成員多，也因此個案對於研究者詢問是否有執行照顧一事顯語塞、矛盾；然而探討「有無同住關係」是否足夠嚴謹深入，可從 C-6 看出端倪，C-6 並未與案母（TRD 患者）同住，然而相較於同住但缺乏互動的案兄，幾乎每日撥空前往陪伴案母的自己更顯具有改善案母狀況的效果，而其受到案母的影響程度也能從訪談過程得知。由以上結果可得出，照顧者自我感知受到 TRD 患者疾病影響的程度差異，與「相處時間」的多寡有關。

C-3：「我們又不是這個專家，然後我們沒住在一起，很難去…很難去注意到她二十四小時的狀況。」(C-3, 92-93)；「只是說早期可能沒有造成太大的困擾，其實我們並…就是並沒注意，沒有注意到。因為我們沒有住在一起，所以假…假日回去看的時候，或者是平常一些聯絡的時候，有時候我們並不會發現到…發現到比較細微的部份。」(C-3, 20-24)

S-1：「照顧…其實，要怎麼講？…像我是因為我都沒有空，因為我是白天上班，像我這個，以前還在，應該說在民國 100 年以前，我 81 年到 100 年都在黨務系統上班，那個都是早早出門，回家都半夜，…就是說有時候，也不一定碰的到，碰的到他們(其他家人跟患病案妹)。」(S-1, 85-92)

CP-2：「憂…憂鬱症實際上，家裡如果出現有憂鬱症的病患，如果跟她同住的家人，都…都會感染到她…她負面的一些(情緒)，…那所以跟她…跟她同住的人，就像你就說我兒…兒女早就，沒有跟我同…同住在一起，所以她…她們偶爾…偶爾，就是當時最嚴重的時候，她…她們也沒有關係阿，因為他們就是獨立在(外面)，頂多是打一個電話，一個禮拜，…但是事實上跟她同住在一起的人都，我講的是說，跟她同住在一起的人，都會感…感受到她的負面的那個運勢。」(CP-2, 376-385)

C-6：「我是把(自己)家裡都先整理好，該做的都弄好準備好，…我可能就陪我先生吃個飯，那聊了一下天，然後可能…8 點多，我再去我媽家。」

啊就跟媽媽，陪她看電視啦，就看…看 8 點檔，看到大概 9 點半，喔那我就回家了這樣子，每天大概都是這樣。那六日就是陪她去喝茶。…我就再回到我自己的家。對，那就是把時間分配一半一半這樣子。」(C-6, 353-362)；「因為我哥哥其實跟我媽，他們沒什麼互動，那我覺得她就是需要陪伴啊。對啊，你…你找一個沒有跟她互動的，那這樣叫什麼陪伴(笑)。」(C-6, 368-370)；「我甚至其實連朋友都有點看不下去。可能會覺得說『妳…妳會不會花太多時間陪妳的媽媽，啊妳先生都不用照顧，妳的小孩那就不用照顧嗎？』」(C-6, 331-336)

### 3.8 疾病嚴重程度會影響照顧者的自覺負擔程度

從訪談中也發現，當 TRD 患者的症狀表現侷限於情緒的表現，且未有頻繁自殺企圖，或者憂鬱症未影響到 TRD 患者的日常生活功能表現，則主要照顧者認為對自己的影響相對不大。

C-3：「那之前…就是說她低潮的那時候呢，可能就是講話小心一點而已啦。那對於我們一般的互動來說，沒有什麼太大的困擾。」(C-3, 204-209)

C-5：「我是覺得說還好，都不是什麼很棘手的狀況，而且因為年紀的關係，所以我的時候聽到朋友身邊的例子，我覺得他們更慘，對。就覺得說，ㄟ！我爸媽他們至少都還有自理的能力，就好像還可以這樣子。」(C-5, 620-623)；

C-6：「她就是這樣治療啦，就是吃藥這樣子，就是也沒有特別的，那時候就還好啦。只是說她沒像現在的(台)，她現在是因為老了，越來越嚴重(台)。啊剛開始她病是還好。就是我們的生活，其實都很正常，對。」(C-6, 22-25)

反之，當 TRD 患者症狀表現除了情緒起伏之外，還出現難以預料且頻繁的自殺企圖，或日常生活功能有所限制時，個案的負擔程度相對較高。

CP-1：「如果不注意，她隨時拿我的領帶也要那個(自殺)，或者拿衣架把它折，…我有頂樓，她自己跑到頂樓，也就是要那個，你要當然要隨時要去注意。」(CP-1, 173-179)

S-2：「她得到這種，你譬如說如果沒有精神疾病，或許她還可以自己照顧自己，你這邊，她每天都要住醫院，你工作不能工作，你回來什麼事情，她到最後幾乎什麼事情，她都沒辦法做了，剛開始還可以，那後來她就沒辦法…以前的時候，她還煮飯、煮菜什麼都…慢慢都不會，而且她以前是蠻乾淨的，可是後來…這是到最後，這一段時間，有走入那個失智的過程才這樣。」(S-2, 148-159)



## (二) 縱有荊棘，亦可賞花－外力調節因素

此主題浮現出面臨家人憂鬱症發病以來，主要照顧者所感受或經驗到自我照顧行為以外的一些相關因子，簡稱外力因素。這些外力因素之中，部分讓其照顧路途更加顛簸難行，如同阻力一般；部分則如同雪中送炭，讓照顧者能夠重拾心力繼續堅持，如同助力一般。阻力與助力是互相交錯地出現於照顧歷程中的，助力有可能變成阻力，阻力也有可能隨時轉變為助力。兩者皆可能提高或降低照顧者的心理負荷感受，以下進行舉例及說明：

### 1. 照顧路上的外部阻力

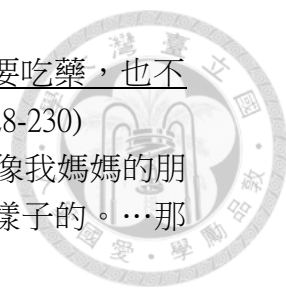
照顧阻力包含了照顧者感受到身邊他人對於憂鬱症的不理解（工作同事或親友）、以及缺少其他家庭成員心理上或實質上的支持；另外在考量 TRD 患者自主權之下，產生難以讓 TRD 患者遵囑服藥、資源也難以介入的矛盾；最後，照顧者對於憂鬱症的個人污名（personal stigma）感受也有可能阻礙照顧資源的連結。以下逐一說明之。

照顧者常面臨身邊他同事、親戚朋友等對於憂鬱症的態度或偏見，如不願接觸憂鬱症病人，或認為憂鬱症不是疾病、只是想太多、不需要吃藥或住院等等，更甚至存有污名。而這些他人的反應都會讓長期身歷其境的照顧者感到疏離、不

受理解。

C-2：「他們(同事)沒有辦法經歷我們這樣的角色，他也不知道怎麼跟這樣的人相處，他們好像聽到憂鬱症，他就覺得…，甚至他們是不想去接觸的。」(C-2, 379-381)；「例如說在工作場合上面出現一個憂鬱症的人，那你身為同仁怎麼辦？我可以接受阿，我媽就這樣，…但有些人會覺得。…會排斥，這個共事上面可能產生一些狀況。」(C-2, 381-385)

CP-1：「其實到目前為止，我覺得我的親戚朋友都還是不了解(憂鬱症)，她已經二十幾年，但是我親戚朋友都還是不了解。…她(親戚朋友)都覺得說，就不要吃藥，不要去住院，就出去玩就好，但是我就覺得不是那麼簡單。」(CP-1, 218-226)；「我上個月還跟她去花蓮玩的時候，那個我



那個，我哥哥我嫂子說：『你乾脆出來這樣玩就好了，不要吃藥，也不用住院。』妳看自己的哥哥嫂子都還是這麼講。」(CP-1, 228-230)

C-4：「別的人，如果家裡面沒有這樣的人，他也不懂。…像我媽媽的朋友會覺得：『唉，妳就是要求太高了啦…』實際上不是這樣子的。…那外面的人不懂，不了解。」(C-4, 559-568)

C-5：「其實也有蠻多，也不算蠻多，就是有一些朋友或什麼親戚，他們會說，啊，精神科的藥，好像長期吃不好什麼的。」(C-5, 347-349)

P-2：「他像上次自己去外面找工作，大部分都會被人家排斥啦，說實在，因為他們身心障礙雖然不是說缺手缺腳，但是因為動作上可能，比較慢，可能會被其他的主管說哦就是，呃，你還是回家。」(P-2, 421-423)

另有些個案則表示因為缺少其他家庭成員心理上的支持，或者實際互相協助分擔照顧責任，而難以擺脫照顧負荷。

C-2：「我不可能像我弟那樣，我弟就是個典型的例子，我們說顧自己(台語)，會顧自己呀，那請問一下我，我其實也很難去說，我可以選擇跟他做一樣的事，那父母，怎麼辦。」(C-2, 279-281)；「因為他(弟弟)沒有要處理啊，感受不同我是不知道，但我確定他沒有為這件事情做比較大的付出。…講有用，還要講嗎？就是沒有用。」(C-2, 302-305)

S-2：「手足是會互相幫忙，可是你手足還有另一半，就像我說的，為什麼我太太她可以容忍，事實上也沒辦法容忍。」(S-2, 352-353)

O-1：「沒有人可以…如果說我沒有辦法顧他的時候，好像沒有其他人可以幫忙，就是就目前到現在，我也沒有辦法找到其他人可以幫忙這件事情(指照顧患病家人)。…對他來說都不是一個他可以安心的對象。」(O-1, 94-97)

研究者也從訪談中發現：有些個案本身存有對於憂鬱症的個人污名，比如不敢或不知道怎麼讓外人知道自己家人罹患憂鬱症、對於精神病房仍有抗拒心理。

CP-1：「我沒有跟老闆講說，我太太生病。…我很難跟他，就是親的人就很難解釋，像那個的人，你怎麼去跟他解釋，我們怎麼跟他解釋。」(CP-1, 351-358)

P-2：「像家庭聚會的時候，…因為家裡有這個成員，大部分的家庭都不是說，很公開性的就是說，我家有一個身心障礙的小孩。大概都會比較隱藏一點，但是比較親密的親屬，像我弟弟啦，我妹妹那些哦，或者是我太太她那邊，可能都會知道，但是同事朋友之間，我們也會基於說，啊好像家裡成員有一個不健康的，比較會做隱藏的動作，像比較公開的社交活動可能說，哎，他可能可不出現，就儘量不要出現，會有這種心



理障礙。…我也不曉得是我是我自己心裡不健康還是怎麼樣。」(P-2, 312-325)

精神科病人有自主權益，因此憂鬱症家人能否遵囑服藥，也來自於其是否有自主服藥的意願，照顧者難以強迫；然而也因這樣形成了 TRD 患者不願服藥或胡亂吞藥而難以穩定病情，照顧者更加難以控制的困境。

CP-1：「一開始她狀況很多，一吃藥，大概一兩個月壓下來，她就說，她沒有病，沒有沒有問題，沒有病，她就不吃了。…她說我都好好的，還吃什麼藥，就是不吃才問，這問題才大了。她自己停藥，等它又復發的時候，就沒辦法控制了。」(CP-1, 81-85)

C-3：「我媽媽有個非常大的問題，就是說她今天…她知道她有憂鬱症，然後她會根據她現在的精神狀況，她會去把藥量減掉。她覺得說我現在好啦，沒問題了，我給它減。當她減了藥之後呢，可能隔一陣子呢，就會出問題。」(C-3, 32-36)

S-1：「鬧情緒就是…有時候藥，她有時候自己，藥也會亂吃，然後跟他講說一天的藥，有時候，情緒不太好，一個禮拜的藥一次也就吃掉了，那有時候也會大吼大叫的。」(S-1, 204-206)

S-2：「她有時候，她藥沒有照著吃，或者什麼，她就會做一些…做一個那個講一些話，不該講的話，她就講就是像所說的，她動不動就說，我要怎麼樣，你有的人就會受不了，我說就像我有時候也常常受不了。」(S-2, 409-411)

上述的狀況也發生於照護資源介入的問題，當 TRD 患者不願接受精神科治療或社會資源等，則照顧者也無法強迫。

CP-1：「O醫師跟他講說，你現在的狀況不能只有靠吃藥，還是要回醫院，她就不要去，不要去，我也沒辦法處理，又不能勉強她。」(CP-1, 54-55)；  
「她一去看到那個情形(病房內部設置)，她說她不要住院。醫生說不行啊，…他說你就是要跟那個住，她一看到那個，她就不要了。」(CP-1, 144-150)

O-2：「以她的個性，她如果一個人不願意把她…心理的困擾，去跟人家做分享，好得了嗎？那心理諮商也是沒用。」(O-2, 558-559)

## 2. 照顧路上的外部助力

與阻力的內涵相反，外部助力代表著照顧者經歷到外界給予自己不同種形式的幫助，讓照顧者能夠相對游刃有餘地面對照顧路上的挑戰。助力包含了家庭成

員的心理支持或協助分擔照顧責任、具備精神衛生知識或經驗的親友、學校資源的主動介入、網路媒體的憂鬱症知能傳播，以及宗教信仰對 TRD 患者的心理約束。

以家庭內部來說，家庭成員（手足、父母、伴侶、兒女等）如果可以協助替換原照顧者的角色，將能減少照顧者大幅的照顧負荷；而儘管只是給予心理上的支持，也能讓照顧者感到安慰，提升其正向感受。

P-1：「媽媽也是付出很大喔！…她也犧牲很大。」(P-1, 245-247)；「哥哥幫很多忙，姊姊也是很有耐心的在家裡，在旁邊一直陪他、鼓勵他，他哥哥也幫他很大忙。」(P-1, 216-217)

S-1：「有時候，我實在是沒有辦法了，然後醫生講說 O O 這個還要處理很久的時候，我只得打電話叫小妹來，我說妳，幫忙把媽媽帶回去照顧一下。」(S-1, 184-191)

S-2：「有時候我會受不了，後來我就請我哥哥，把她(患病姊姊)帶過去…」(S-2, 426-431)

C-6：「…他(先生)自己(也)是生病(思覺失調症)，所以他有在他固定打針嘛(指長效針)，然後他也很體諒我(需要照顧患病母親)。…就是每天都要回去陪我媽媽。那我先生就說：『沒關係，妳就先陪媽媽。』他知道那種生病的人需要人家的依靠。」(C-6, 302-307)；「我說啊不然你跟我一起回去，就回去看媽媽跟媽媽聊天。那他們好像兩個病友，我先生還還安慰我媽，說『媽妳不用想那麼多』(笑)，我就想現在是兩個是怎樣。」(C-6, 377-380)；「然後我的夫家啦，…大家都很…很體諒。」(C-6, 612-613)

P-3：「(案子)以前常會(發脾氣在自己身上)，以前常會，可是自從娶了老婆之後，他老婆只要稍微聽到他在大聲，他老婆馬上就下樓了，就把他安撫得服服貼貼的，就沒了(笑)。」(P-3, 177-179)；「還好他現在的太太是個護理師，多多少少好像知道(藥物的作用)。」(P-3, 419-420)

除了家庭以外，有個案提到了老師或學校的主動關懷及辨識，讓個案即早發現 TRD 患者的異常，這顯示學校在憂鬱症照護網絡中所扮演的角色也十分關鍵，學生一天有一半以上的時間都在學校環境中度过，老師的主動關心與及時發現、因材施教，或者學校設置心理輔導資源，並連結專業精神醫療等，都對於患病學生與其父母起到很大的幫助。

P-2：「我們去學校，跟老師懇談之後，他說 O O 最近就行為上都會怪怪的，那時候我們才驚覺說，哎，這個，好像有問題，然後才去，O O 那個兒童那邊去就診。」(P-2, 14-16)；「那時候他(老師)說，因為他比較跟

團體生活比較難融入。」(P-2, 24)；「因為他念OO科，他有些比較細緻的那個作業啊，就是他做不來。那學校也很通融就說。能做到多少，就是因為他後來有那個身心障礙那個手冊，它就是比較放寬那種條件，…那個導師都跟我們…有聯繫…每天都關切他的活動狀況這樣。…因為他們都有那個輔導室的設置。」(P-2, 183-190)；「他念高職在OO的時候，他們學校，…醫生會去他們學校去做一些那個心理輔導。」(P-2, 62-66)

另外，擁有具備精神衛生知識或經驗的親友，也能讓TRD患者及時求助適當的專業醫療途徑，而這對照顧者來說，將能大幅減少面對TRD患者發病初期的未知及窘迫。

S-2：「出去運動，就遇到我一個朋友，遇到我一個朋友，我跟我朋友在在談這個事情，她就跟我講說，你都看錯科，你要去看精神科。」(S-2, 108-109)

C-4：「我父親對這些事情，他不…他不會說很排斥。…他會緊張的時候，他就先去看過心理方面的醫生，所以當我們有這些比較焦慮或睡不著，或有什麼的狀況的時候，他就先鼓勵我們去看醫生了。…我父親就帶她(患病母親)去看。」(C-4, 66-72；88)

CP-2：「我跟她(患病妻子)有在打太極拳當時，我們太極拳的那個理事長，…我跟他也很…很熟，…那我就跟他講說…我太太(TRD患者)就這件事(發病)，…他說：『阿你就不早講，…你這樣早說就要看精神師，你那個早跟我講的話，我就幫你設法(掛號)。』那他就推薦那個OOO教授醫師。」(CP-2, 305-320)

C-6：「我爸是比較，比較靈光的人(台)，…就是很聰明啦。他就覺得不對，他就自己去，可能就不對，這應該是精神方面。然後他就帶我媽去精神科。他才知道說，喔原來是憂鬱症。」(C-6, 56-59)

有賴於現今傳播媒體之發達，許多照顧者也能從報章雜誌、網路平台等處及時獲得與憂鬱症相關的照顧知識與技能，透過快速地給予資訊指引或建議，解決當下的困惑。

C-4：「我也是前一陣子查(GOOGLE 搜尋引擎)，我才知道說，原來那種重度憂鬱症的人，他不…不喜歡洗澡，或者是就是類似像那樣子的。類似像這樣的，查一下這是什麼，…知道一下這是一個這個什麼樣的東西。」(C-4, 618-626)

CP-2：「她(患病妻子)是那個，吸收新知比我更強，因為到現在她…她還是這樣她，她每天都看很多的，報章雜誌新聞什麼東西，她…她…她

知道從哪邊看，她沒有告訴我，她就說『我…我覺得我要，我要來看精神科。』」(CP-2, 283-285)

有些個案也提到了宗教信仰的力量，雖然宗教並非正規的憂鬱症治療，然而若當 TRD 患者是虔誠的信徒，宗教教條對於 TRD 患者來說將能達到強而有力的約束效果，避免 TRD 患者真的果斷放棄自己的生命。

S-2：「我姐姐為什麼，她只會嘴巴講，她不會做，因為她是信佛教，…她也知道她不可以傷害自己，因為她知道，它(佛教)裡面都有五戒，所以他不會…。」(S-2, 548-552)

C-6：「她有時候一兩…一兩次啦，會說，啊藥吃一吃就不要起來多好。可是她因為她以前是唸佛，是有在唸佛。對，然後她自己有時候會想，啊不能這樣想(自殺)，不能這樣想(笑)，那個是罪孽(笑)，對，她會這樣子。」(C-6, 644-646)

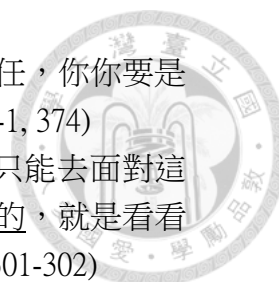
### (三) 萌芽茁壯的自我一照顧者產生的因應方法

以上主題清楚呈現了 TRD 患者之主要照顧者面對 TRD 所帶來的各方面影響，還有其他自己難以控制的外力因素。而照顧者為了讓自己能夠適應於起伏跌宕的照顧經驗，在不同時機點發展及演變出自己特有的因應方法，以下詳細說明：

#### 1. 照顧者的照顧動力來自於與 TRD 患者的關係義務感或情感連結

個案會將需要照顧 TRD 患者的理由歸因於是他／她自己的親人，也因為是如此，「關係義務感」成為了個案照顧 TRD 患者的動力，驅使自己接受、適應 TRD 患者的所帶來的改變，主動承擔起照顧 TRD 患者的責任。

C-2：「而且她是親人，你更不可能去做，我們說在社會通俗上面去跟別人互動，我不能甩開，我今天不爽我可以跟這個人不交流，但家人不行，因為我無時無刻要跟他相處，所以我設法要…我必須要去接受這件事，他就是會情緒起伏大。他就是會這樣子，那我，我把這一切視為一個常態。」(C-2, 170-173)；「因為我們中國就講孝道嘛，對不對，你說但講這個好像很古板，但我認為爸媽就是這樣。」(C-2, 283-284)；「我跟她都會聊天阿，不然撐不到現在阿，我一定要扮演好這個角色阿，不然他沒有人可以講的話，那她要怎麼辦，就是在那邊。」(C-2, 353-354)



CP-1：「就是夫妻要就是這樣子啊。」(CP-1, 365)；「就是責任，你你要有責任的話，我想你當時就不會覺得那是一個包袱。」(CP-1, 374)

C-3：「基本上做兒女的，你怎麼樣也逃不了呀，對呀，你只能去面對這個問題。」(C-3, 196-197)；「因為…因為我們子女是避不了的，就是看看怎麼樣讓這個…這個不好的時期趕快過去了，對。」(C-3, 301-302)

S-1：「反正就自己家人，碰到了怎麼辦對不對？(研究者詢問是否覺得是責任?)對，至少我還是她們大哥。…還是有(義務)，不能說全部沒有，要全部沒有我就什麼都不管，我也不住家，也不住家裡，我都自己在外面住就好了。」(S-1, 401-406)

C-6：「那時候就是，回去會陪我爸聊天，那我爸那時候在後期，他比較嚴重啦，他就常常會說：「妳媽媽這樣，我其實會很擔心啦。妳要幫我照顧她。」那我就覺得欸，我…我答應我爸爸，我一定要做到，我不能讓我爸在天上煩惱我媽媽，對。我…我覺得那…那是很…很重要的一個因素啦，對。」(C-6, 406-410)；「我覺得主要是因為我答應我爸，對，因為那時候，他就是常常，啊看著媽媽這樣子就好擔心，我以後走了怎麼辦，妳哥哥嫂嫂應該是，嘖，不會照顧她，對。然後就說妳妳就，就叫我要，要照顧我媽媽，我說 OK。我說我答應你，對。…要…要硬撐(笑)。」(C-6, 416-419；423)

除了關係義務感之外，個案也會因為與 TRD 患者之間的情感連結，而願意執行照顧角色。或許 TRD 患者罹病後的模樣已不同以往，然而其罹病前與個案、甚至整個家庭的深厚情誼，以及過往 TRD 患者曾經的付出、關心與愛，是不能抹滅的，個案與 TRD 患者形成的獨有且深厚的緊密連結，讓個案在面臨 TRD 患者的罹病變化後，仍願為 TRD 患者做出努力與調整。

C-2：「她(患病案母)在卵巢癌這個歷程當中，是在憂鬱症之前，但在我小一的時候，因為當時她在這個狀況(罹患卵巢癌)下，其實她是，我們那時候都還小，那她也希望我們可以平安的長大，看到我們長大，當時我認為對她來說，她的動力在這裡，當時他就當家庭主婦，我爸爸是創業，他是個做建築相關的，她也不大需要，呃，去工作這樣子，那就把我們照顧好吧，所以她當時動力就是這樣，所以她一路以來就是，其實對我們我是覺得沒有什麼差異性，對我們愛啊，各方面我認為是很夠的。」(C-2, 188-194)

S-1：「(研究者詢問個案認為與案妹的關係大約評價幾分)大概七分到八分吧。…有時候，遇到有些事情還是，她還是會找我幫忙，幫她處理。」(S-1, 283-290)

S-2：「我一直強調手足、手足，我家裡(的其他家人)都沒辦法感受我姐姐她的…，我直到一進來家裡面，我就感受到人家說氣氛，現在都說磁場，以前講氣氛…我是覺得我家裡，我小朋友、我太太、我媽都感覺不出來，可是為什麼我老是感覺…那個一進門，我就覺得…就是說你就感受到我姐姐很辛苦，很痛苦，所以才說手足，當你的腳在痛，你的手是會去呼呼呼。」(S-2, 166-170)；「我常常在罵，因為我常常要罵小朋友，我說，我說『你姑姑，你們小時候，從小都是你姑姑帶大的，所以你絕對不…不可以對她不禮貌。』」(S-2, 181-183)；「我跟我姐姐感情很好的，感情很不錯的。」(S-2, 455)

C-4：「因為媽媽也陪我啦，我們兩個互相陪就是了，對。」(C-4, 639)

CP-2：「而且我有一個感覺就是說，她…她雖然沒有講出來，她對我依賴還是很深的。」(CP-2, 717-718)；「幸好遇到她，我常常跟她講說，我跟我姊夫他們講說，她真的是…真的是我的…我一個賢妻良母這樣子，所以我常常肯定她，她…她真的對我很好。」(CP-2, 163-164)

C-6：「因為像結婚也比較辛苦，那爸爸媽媽很幫我，啊其實我都有記在心裡，我覺得我應該要去感謝他們，在那時候幫我，所以我覺得就是，對他們（指父母）就是比較會，人家都說你都就愚孝這樣，好像無怨無悔的付出這樣子，可是我覺得那是應該的啦，對。」(C-6, 402-406)

反之，當個案感知到 TRD 患者即使在罹病前後都未曾讓個案感受到相對正向的情感連結，則會導致個案也難以用正向接納的態度來面對罹病後的 TRD 患者；同時關係義務感也相對薄弱，甚至不復存在。

C-1：「後來就一些原因回來以後，也是沒辦法得跟他(患病父親)相處，得跟他住同一個屋簷下，反正我的方式就是就是完全就是冷處理這樣。」(C-1, 84-85)；「(研究者詢問個案目前與患病父親的同住關係)房客吧，就是一種房客的概念。…就是(比如)你在外面租房子，你看他的租客也跟他们(指租客之間)沒什麼感情吧。」(C-1, 96-101)

O-2：「我後來，一直在檢討她為什麼好不了的原因，…我的結論叫做我們對她照顧太周到。…她生病吃飯都我們在照顧啊，然後，她不用花什麼錢，她覺得理所當然，這是我覺得這是我們家的一個最大的問題。」(O-2, 459-461；472-474；481-482)；「我說如果一個人真的是有知足感恩的人…你會不會想說，我要想辦法讓自己好一點，而不是一天到晚在抱怨這個抱怨那個。…連我先生都說『你(指患病案姑)太好命了。』我說對啊，你真的太好命了，你就站在那邊每天抱怨，有人煮給你吃，幫你洗衣服，幫你煮飯幫你洗衣，幫你洗澡，…你都不用做你一天到晚就抱怨。」(O-2, 494-496；515-519)



## 2. 照顧者對於「憂鬱症病程起伏不定」的心態轉變

本研究中不同個案照顧 TRD 患者的時間橫跨了 9~30 年，在這樣的長久歷練之下，個案形成了面對 TRD 患者憂鬱症的不同種心態轉變。

當起伏的憂鬱症如同不定時炸彈一樣侵襲著個案及家人，個案發現「憂鬱症要好起來」是非常不容易的，逐漸地個案心態轉變為「只要 TRD 患者的病情能夠穩定就好」。如 C-5 表達了歷經多次患病母親症狀不穩的時光，了解到巨大的生活變動對於自己或家人來說，都是一種不良刺激，因此只要母親的病情能維持穩定，一切都好。

S-1：「最大的影響其實就，就是…少亂發脾氣…少出狀況就好了。…困擾就是，…不要有那種意外發生，就不要搞自殺那些的，不然的話，一切都還好，我是一切都還好。」(S-1, 179-185)

C-5：「她比較就是狀況不好的時候，我們就是，我們有一段時間是一直買外食，對，有一陣子蠻長一段時間都是一直吃外食。…那個時候覺得說，ㄟ這樣子很穩定，這樣就好了…就是…她不用去煩惱說，我要煮什麼東西。然後可是後來就又發病住進去病房之後，出來之後，咦！又改變了，然後她就變成說，她就又開始自己煮，而且因為她每天的菜色都是一樣，對。就是我跟我爸…還有我媽，我們都覺得可以接受。所以她雖然說每天這樣煮，但是她的菜色都是一樣的，然後我們每個禮拜去菜市場買的菜都是一樣的，對。就就是我們都很覺得說，穩定就好了，可以穩定就好了。」(C-5, 178-187)；「反正不管怎麼樣，最終就是有好起來，那不曉得是神的幫忙，還是醫生的幫忙，反正大家都幫忙的話，就是就是還好這個結局還算不錯這樣子。」(C-5, 324-326；333)；「媽媽狀況穩定就這樣就好了，她如果說吃精神科的藥可以穩定，那就穩定…。其實也有蠻多，也不算蠻多，就是有一些朋友或什麼親戚，他們會說，啊，精神科的藥，好像長期吃不好什麼的，但我都會覺得說，反正我媽穩定就好了。」(C-5, 346-350)

CP-2：「她…她到現在，你說完全走出來，是沒有，她還是…還是在吃藥阿，那她前幾天告訴我說『我看這個藥可能…可能要…要陪伴她一直吃下去了』…我說沒關係，我們都 70 幾歲了，多活一天賺一天，妳不那個妳什麼…什麼，妳做什麼事情比較快樂比較健康，我們就做了，不要…不要去 CARE 那個什麼吃…吃藥。」(CP-2, 613-618)

部分個案則表達，是「因為遇到了，不得不面對」的無可奈何。

CP-4：「我一直以來真的是陪伴…，我沒有說我偉大，不是，只是說就碰到了。」(CP-4, 764-766)

C-4：「因為…因為每天就這樣過嘛，過去了就過去了。」(C-4, 504)

有些個案則會用過去的相關經驗（如工作、生活經驗等），結合照顧時的情境作為因應，目的在於讓自己能心理上將照顧的負面影響視為自然。

S-2：「每天我跟她(妻子)每天睡在一起，都有可能爭吵，何況說我姐姐(TRD 患者)。」(S-2, 383-384)；「(人與人)相處到最後，都會有問題，不可能沒問題。」(S-2, 394)

CP-2：「辛苦是辛苦，當然是苦啦，但是我都我…我都自己調，盡…盡量自己調適過去，因為遇到事情，我…我的人生，我常常就是說，遇到苦然後只要我，…我現在最…最苦的就是我的身體，如果只要我身體可以…什麼都沒有關係。」(CP-2, 504-507；513；525-526)

S-1：「最主要跟我上班一樣…常常也要幫民眾處理一些事情，尤其一些婚喪喜慶的事情，有時候他們，會信任我們，會找我們去幫忙他們處理，就是這種看多了有，在碰到自己家裡有這種事，也就習慣了。」(S-1, 411-413；418-423)

有些個案更是具有正向表述，認為自己從照顧中有所得，比如 C-2 與 C-6 因為照顧母親的經驗而讓自己變得更有耐心及願意同理他人。

C-2：「我覺得對很多人會變得很有耐心，我願意去接納很多人的狀態，比如說很多人面到面對到很多困難挫折，其實…呃，就是說這個經歷其實對我來說是很重要的，因為很多人，我能去協助一個人慢慢讓他去走出來。」(C-2, 148-150)

C-6：「我…我覺得，覺得我看了一些事情，變看的很…很開，很開。不會那麼執著。…因為我…我覺得，…我覺得就是我媽他們太執著了，他們才會生病，我個人是這樣覺得。…因為我覺得我，我真的不想，以後跟我媽一樣。」(C-6, 451-462)；「我應該是這樣講，我…我其實我跟我媽以前，我們是真的沒有話聊。…沒什麼交集，就是很淡啦，母女的感情很淡其實。…反而是我媽生病，我才跟她講話，比較常跟她聊天。…就是什麼都可以講(笑)。」(C-6, 427-438)

有些個案則表達了如何改善自我的心理狀態，不讓照顧負荷壓垮自己。如 O-2 表示過去都為了家庭或工作而忙碌著，自己的心理壓力卻也默默像過滿的水傾瀉而出，從某個事件之後自己發現應該要正視自己的心理問題，也因此學習抽離過度的照顧角色。

P-3：「我的抗壓性還比較好。因為我要是有什麼任何抗壓，我會去找，哎，譬如說我會去卡拉 OK 唱唱歌啊，把他發洩一下，哈哈。」(P-3, 65-66)；「該做什麼事該你做你就是去做，該休息的時候就休息啊，該想出去玩的時候。啊，就出去玩(笑)。」(P-3, 292-293)；「我雖然長得算瘦瘦小小的，可是，畢竟還是，自己常跟自己說一句話啦，要多愛自己一點(笑)，所以我很愛我自己。我覺得我洗腎，是 OK，因為我所有的報告是整個洗腎室裡面的，最滿分的，醫生最滿意的。」(P-3, 298-303)

O-2：「我盡量就是，我會抽離，…我曾經有同事介紹，去看了一個心理諮商師。…然後一開始跟我談，開始跟她聊我就開始哭，…說實在我自己反省應該說，我這段期間，我重心大概就是家庭跟上班，…那個心理諮商師覺得我情緒上，有問題，其實我是透過那一次對談後，我才，發現說，…我情緒，我壓力太大，…因為那件事讓我省思…我常常替別人想太多…給自己很大的壓力，我不太知道，所以從那件事以後，我開始正視我的問題。…然後呢，我才開始，我要怎麼去，紓解我的情緒，我不要讓我的情緒這樣，然後就是我都知道她(患病大姑)每次情緒勒索，我就開始會「ㄉ一ㄚ」(指反擊患病大姑)，所以我就開始會跟我先生吵架，…要不然以前真的太痛苦了。」(O-2, 631-634；636-642；648-649；657-663；678-681)；「我一個原則上就是，原則上除了看病陪伴以外，什麼事情，就隨便啦，你自己看著辦吧，我不會被你綁住拉我不想被你綁住了，因為沒意義阿。」(O-2, 734-736；741-746)

而 C-1 則是因為患病父親累積已久的過度擾人表現，讓 C-1 不願再積極面對或協助解決父親的疾病問題，即便同住一個屋簷下，也把父親當空氣，形同房客。

C-1：「搞到最後我已經完全不想理會他到底吃不吃藥，反正他要發瘋他就自己去發瘋，他影響，他現在就是在，他要講什麼話，聽到你還是會憤怒啦，可是也懶得回應，他自己大吼大叫，就讓他自己去發洩就好。」(C-1, 45-47)；「後來就一些原因回來以後，也是沒辦法得跟他相處，得跟他住同一個屋簷下，反正我的方式就是完全就是冷處理這樣。」(C-1, 84-85)；「後來跟他的應對，跟他的應對就是完全等於就是直接把他當空氣。」(C-1, 21-22)；「我是認為這應該是…要集中管理啦，對阿要不然你說就是放在一個社區裡，你愛吃藥吃藥，愛治療治療，阿你不願意的時候呢，你就是個不定時炸彈。…當然就是我的一個，我想要擺脫他們的心態啦。」(C-1, 256、261)

### 3. 照顧者對於「照顧」發展出不同態度、認知與行為模式

從研究結果發現了照顧者在照顧經驗中，發展出不同的照顧態度、認知與行為，即便照顧者對於憂鬱症的疾病知能可能有限，不像教科書上所寫的那般理想，也可能沒有透過專業人員的訓練，然而此處分析重點其實不在於評論照顧者做的好或壞，而是讓研究者反思：個案為了因應 TRD 患者的病情，會透過不同方式來產生個別化的照顧方法，為的是希望 TRD 患者可以好起來。以下進行說明：

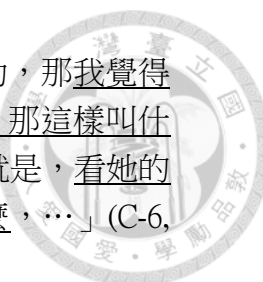
不同個案衍生出不同的照顧認知，而這些認知是來自個案歷經不同長期照顧 TRD 患者經驗後，所精煉出的重要啟發，讓照顧者在之後的照顧情境下，運用類似的模式來繼續照顧個案，避免自己偏離「正確照顧」患病家人的軌道。如 CP-2 觀察帶患病案妻出去走走後，案妻心情就不那麼低落，基於這個發現，CP-2 認定這個方式對於案妻的病情來說是有用的。

CP-2：「她發作的時候，我帶她出去，不是沒有效果，因為我怎麼看出來，…要回家的時候，車子一發動，說…說要回家的時候，她就告訴我『我心情又不好了』…所以她才覺得說，那帶她那放假的時候帶她出去玩，…至少那時候你看的出來，…她是…心情是平復、平衡的。」(CP-2, 692-694；699-702)

而 O-2 則從經驗中發現：積極主動地找尋方法來照顧患病案姑，並沒有因此讓她的病情改善，反而常感到案姑不知感恩、情緒勒索，自己處在高度的照顧壓力之下，因此逐漸地對照顧的認知轉化為「不能過度與 TRD 患者綁在一起」。

O-2：「我就針對 O O 這個事情，…我是想辦法要讓她好，那我就覺得有時候你一味的去哄她照顧她一直陪她，就一定是最好的方式嗎？所以我才開始反思，我覺得是她，之前我們照顧的太周到，周到她完全沒有危機感…你不要一天到晚只想要我們陪你，我不可能一天到晚，被你綁住，我說我們不能被你綁住，我還是有我的事情要處理，我還是要有我的自由，你不能永遠要綁我們。」(O-2, 696-700；704-707)

有趣的是，有些個案從自己的經驗中，闡述了自己對於「照顧」存有什麼樣的見解。不少個案不約而同的表達：「照顧是陪伴」的理解；部分個案認為相較於生理問題的患者，心理問題反而是針對憂鬱症家人的照顧重點，另一類個案則表達了自己不是專業人員，因此只能用陪伴的方式來照顧 TRD 患者。



C-6：「因為我哥哥其實跟我媽(TRD 患者)，他們沒什麼互動，那我覺得她就是需要陪伴啊，對啊，你…你找一個沒有跟她互動的，那這樣叫什麼陪伴(笑)。」(C-6, 368-370)；「(照顧)就是陪伴，然後妳要就是，看她的一些表情動作，齣那妳就會知道說，啊她可能又在煩惱什麼，…」(C-6, 474-481)

O-2：「當然你說照顧，第一個生活起居當然是很重要，第二個心理…。」(O-2, 542-544)

O-1：「他如果狀況比較不好的時候比較需要陪吧，對然後平常可以一個人在家是還好。喔對對，出門啦，外出可能比較需要人陪。」(O-1, 114-115)

CP-4：「我一直以來真的是陪伴…我沒有說我偉大，不是，只是說就碰到了。」(CP-4, 764-766)

C-3：「因為我們不是醫生，其實我們能做的只有陪伴而已。」(C-3, 439)

最後，不同的個案都有其獨特的憂鬱症照顧行為，從訪談結果看到了個案會自然地運用同理、陪伴、傾聽、安慰鼓勵、主動關心及留意的方式，或者為了讓 TRD 患病家人的病情可以得到緩解，而主動協助執行精神醫療照護（比如陪伴定期回診、協助叮囑服藥或排藥）、主動了解憂鬱症知識或照顧技巧，另外也會找不同方法改善 TRD 患者狀況（如求神拜佛、營養品、非藥物療法等）；甚至會配合 TRD 患者的狀況並付出心力、為患病家人無怨無悔地犧牲（如人際社交、時間、自由等）等等。以下分各類別舉例之：

#### (1) 主動關心及留意

S-2：「她的藥如果有正常吃都還好，那前一段時間，有一個有一顆藥，叫做不知道什麼利福全。…醫院說沒有那顆藥，…那個時候去日間…她回來的時候，我看她臉我就知道，這個人有問題，因為她的臉就非常那個生氣的臉…。」(S-2, 186-192)

#### (2) 找不同方法改善 TRD 患者狀況

C-2：「大家不是只有看西醫啊，也有可能去看中醫阿，我們可能連密醫都看了，甚至求神拜佛。」(C-2, 225-226)；「我也讓她(患病母親)這樣去排解啊，買個平板給她看，可追劇幹嘛，就是讓她有點事做，對，不然有時候在家她也沒事幹，…他也不大會用手機呀，現在會用，所以我試著叫他讓他去接受一些資訊。」(C-2, 320-323)



C-4：「但是，嗯，我就買那個著色…色鉛筆的那個著色的畫冊讓她打…打發一下，對。看一下能不能轉移她的注意力。」(C-4, 286-289；300-303)

C-6：「我每天，每個禮拜六日，我都會陪她去那個〇〇後山有沒有，〇〇那邊後山(散步下棋)。」(C-6, 206-207)

O-2：「像她說腰痠背痛，我還去買熱敷墊，還有一個按摩槍也給她了，痠痛藥膏我也留了，我說你哪裡不舒服，就外勞，要不然就跟長照說…。」(O-2, 717-719)；「那時候我也幫她找，她會想去上社會大學那種去上課，我還幫她找地方去上課，然後就離我家很近，然後去上課的時候，剛開始第一次第二次我陪她去。…後來慢慢她就說，她可以去，反正只不過她去有時候也會遲到，不管，她能去就好。」(O-2, 336-337；343-344)

### (3) 協助執行精神醫療照護

C-2：「我們在回診的時候，其實她自己也講不出她狀況，我們還要去試著去觀察她，然後把她的狀況跟醫生說。」(C-2, 254-256)

P-1：「對，每次都陪他(患病兒子)(回診)，有時候是我沒有空的話，媽媽也一起陪。」(P-1, 239)

CP-1：「我藥剪好，我把她那個用那個盒子把它裝好，她會時間到，固定她會去吃，我忘記沒有關係，我主要有時候去看看，有沒有漏掉。」(CP-1, 321-323)；「你不知道，我固定三餐(患病妻子)的藥帶著，還要再帶備用的，有狀況，備用藥還是隨時要吃。」(CP-1, 333-335)

S-2：「…後段時間，她藥都是要我們排，她沒辦法自己排，像現在都沒辦法自己排，那我們要盯著她，這是早上，吃早上的，這是吃中午的，還怕她拿錯。」(S-2, 204-208)

CP-2：「因為我…我都會問她，妳今天晚上吃了沒有。」(CP-2, 627)

O-2：「(患病大姑)來我家，我就把藥通通搜刮，…我不會留很多藥給她，就每個月就排一個禮拜的藥都排好，安眠藥是一定要的…。」(O-2, 370-376)

### (4) 為 TRD 患者犧牲

C-2：「例如我可能找了一個伴，比如交了一個女朋友，那她就必須要接受這件事(母親罹患憂鬱症)阿，對，你如果不能接受，我也沒辦法跟你繼續，他必須要接受我這個家庭狀況。到現在也是啊，因為我現在就單身嘛，但我從一直以來我都考慮到這個點。」(C-2, 271-274)

CP-4：「他去上班三年，我每天開車，我陪他去〇〇，我送他去他公司附近，我下車，我搭公車再回來台北。我每天這樣子。」(CP-4, 373-375)

### (5) 配合 TRD 患者狀況

CP-1：「我就跟醫生協調，安全我負責，我跟著住院，安全我負責就對了，負責一個禮拜，等她穩定下來，我才沒有住在醫院，我在 O O 我也住了一個禮拜。」(CP-1, 150-152)

C-6：「我不是說，我就丟家裡我就不管，沒有，我是把家裡都先整理好，該做的都弄好準備好，…我可能就陪我先生吃個飯，那聊了一下天，然後可能…8 點多，我再去我媽家。啊就跟媽媽，陪她看電視啦，就看…看 8 點檔，看到大概 9 點半，喔那我就回家了這樣子。每天大概都是這樣。那六日就是陪她去喝茶。…就是把時間分配一半一半這樣子。」(C-6, 353-362)

P-2：「阿醫師就是意思就是說，在那個時間盡量順從他一次啊，我們就想說。不要，不要給他再額外的那個，壓力啊，或者是那個不好的那個狀況，會讓它惡化下去，所以就比較寬容她，他想做什麼，盡量配合他。」(P-2, 211-214)

#### (6) 主動查找資訊

C-6：「(照顧憂鬱症的知識)都是看網路的訊息啊，可能比較跟憂鬱症的講話，你講這個是多講的(台)。就類似是這樣，對。但是還是會忍不住跟媽媽這樣子講啦(笑)，我們也知道可是，嘖，你就是很自然會說，喔你不要想太多，啊其實這個都是，就是對她來講沒效啊(台)。」(C-6, 979-982；988)

而研究者也發現不同個案在實際執行照顧行為上，會有質與量的些許差異，比如當個案需要顧及自己的工作或家庭等，則可能因此花較少的時間顧及 TRD 患者，又或者個案本身對於憂鬱症知識的理解不夠充足，或具有迷思，則相對沒有解決到病人實際需要被幫助的問題與狀況。

S-1：「有些的時候我就跟他講，妳自己，有些事情要想開，不要都想不開，想不開妳就要自己自殘什麼的，自殺，我說這樣子，你受累，家裡也累。」(S-1, 115-117)；

P-2：「(患病案妻)就是腸胃的病啦，阿她檢查不出來，阿自己胡思亂想，應該是這樣子啦。」(P-2, 70-73)

再者，態度是個人對於某人、某事、某物所衍生的情感、認知及行為之長期交互作用下，所形成的一種不易變動的傾向。在照顧者身上可以看見各自對於照顧的認知、照顧的行為，最後形成對於照顧的態度。C-2 理解到照顧憂鬱症家人是無法被量化的，且沒有標準答案，因此願意改變自己，讓自己更接納及傾聽案

母的狀況，自己也必須為了案母扮演好這個角色；CP-2 則表達了同理的重要性，若設身處地同理 TRD 患病家人，反過來也能減少照顧者自己的心理壓力。

C-2：「我跟她都會聊天阿，不然撐不到現在阿，我一定要扮演好這個角色阿，不然他沒有人可以講的話，那她要怎麼辦，就是在那邊。」(C-2, 352-354)；「這東西(TRD 患者病情是否能改善)不是，就不像我們上班這樣，就是，他沒有什麼 KPI 呀，也沒有什麼指標，我一邊去做一下就好，這東西我完全無法掌控，所以我更願意花時間去聆聽他的感受他現在的情緒也好。這東西根本沒有標準答案，就是我連怎麼做這件事我我也不是太懂，但也因為在這個過程當中，我盡量去，不要去做批判的行為。」(C-2, 150-154)

CP-2：「而且是要，你要怎麼講，就說你要很同理心的站在她現在的狀況，你要是把她當作正常的狀況，那你就會氣死。...所以就還要…要設身處地同理心去想說，現在要怎麼對待她，讓她最舒服的狀態就對了。」(CP-2, 708-709；715-716)

而 S-1 則因為長期需要顧及繁忙的工作業務，認為自己沒辦法多花心思來顧及案妹服藥情形。

S-1：「藥物我是沒問她，反正我看她，每天都是固定的很。…對，這我也沒辦法。」(S-1, 261-263)

從 P-3 訪談中則發現，其與案子特有相處模式之下，讓個案形成了「被動照顧」的態度，如果案子不找自己，就代表他沒事。

P-3：「我沒有說很特別照顧他(笑)，因為我每天都說吼，只要他…沒事不會找媽媽，那就表示說他很平穩。」(P-3, 267-268)；「其實呢，他自己的警覺性也很高，他有稍微不舒服的時候，他自己都會知道，…還要他來跟我說『媽媽，我非常不舒服，你帶我去看醫生』，我才會說，你真的不舒服嗎，怎樣的不舒服？…(我)說好，走，那就走(去醫院)，我唯一能做就是這樣啊。」(P-3, 449-453)

在所有 17 位收案對象中，C-1 是最偏離本研究照顧本質特性的個案，其認為自己已經不是照顧者，甚至與患病案父已不是正常的相處模式，不想也不會管自己的患病案父，與案父關係形同房客。

C-1：「後來就一些原因回來以後，也是沒辦法得跟他相處，得跟他住同一個屋簷下，反正我的方式就是完全就是冷處理這樣。」(C-1, 84-85)；「如果說你可以稱之為這叫相處的話(輕笑)。」(C-1, 87)；「(研究者請個



案描述與 TRD 患者的關係)就是你不犯我我不犯你。」(C-1, 88-90)；「房客吧，就是一種房客的概念。…」(C-1, 96-101)

#### 4. 照顧者主動向外求助不同途徑

為了改善 TRD 患者的病情，照顧者會開始主動求助於不同途徑，如以精神醫療領域來說，部分個案會輾轉於不同醫師或醫院之間，以利尋求自認為最佳的藥物治療效果；除了藥物之外，個案也會尋求如心理治療、光照治療、rTMS 等等非藥物治療方式來幫助 TRD 家人。

S-2：「剛開始是我帶她到醫院那時候，…O O 醫院，然後 XX 醫院她覺得還蠻好的，後來就是因為裡面有同樣的病友，所以轉，就介紹到她到 XX 醫院，然後她就自己來 XX 醫院，因為她是想住院…▲▲也是一樣，▲▲我姐姐也去住過 1 個月。」(S-2, 313-319)

P-2：「還有去那個 O O…心理諮商那個，O O 基金會那個…有心理醫師，幾乎…兩個禮拜到一個月就會去一次。」(P-2, 252-253)

O-2：「我後來為什麼去 O O，因為那個醫師她好像幫她用很多非藥物的治療方式她都會常是幫她做，甚至還有那個每天去五次照光的。」(O-2, 422-423)

精神醫療領域之外，個案也會尋求一些非醫療的協助途徑，如不少個案提及尋求宗教無形的力量來幫助 TRD 患者，另外宗教也能達到心理慰藉的正向作用。

P-1：「我這中間也有帶他去找那個…那個誰…有一個叫做八卦組織。…用象徵性的法事說，做一些這些東西，我也花了好多錢，…花了好幾萬塊，好多次。那回來我發現，他心裡有比較有克服。」(P-1, 139-157)

CP-2：「有一家 O O O O，那…那家蠻大的，那個我…我們去那邊，所有節目我們都參加，他那個他有…要繳費的那個，有很多種課程，然後我就…我就全部上，不管是念佛念經，或者是…做大禮拜。…什麼東西，…我們都上過。」(CP-2, 648-655)

還有個案提及曾經主動連結社會大學、長照等資源，或者主動查找與憂鬱症相關的網路資訊；有個案甚至曾經尋求中醫、甚至密醫的協助。

C-2：「初期我們都在找方式，因為治療方式太多了啦，大家不是只有看西醫，也有可能去看中醫阿，我們可能連密醫都看了，甚至求神拜佛。」(C-2, 225-226)；「甚至我還去 GOOGLE，查資料，看說有沒有什麼方法是，比較可以協助到這個憂鬱症。」(C-2, 413-415)

O-2：「我也請長照來家裡，有兩次來家裡陪她照顧她，沒有多久她就不要，長照來要帶她出去，我說你去復健也好，腰酸背痛就去做復健，出去曬太陽也好。」O-2, 702-704)；「那時候我也幫她找，她會想去上社會大學那種去上課，我還幫她找地方去上課，然後就離我家很近，然後去上課的時候，剛開始第一次第二次我陪她去。...後來慢慢她就說，她可以去，反正只不過她去有時候也會遲到，不管，她能去就好。」O-2, 336-337；343-344)

### 三、攜手過去迎向未知－照顧者的反思與回顧

#### (一) 照顧者對憂鬱症疾病認知之發展

從研究結果中發現，個案在訪談中或深或淺地回顧以往 TRD 患者發病時的模樣，並對當時的情境（何時發病的、造成發病的原因為何）做出自我詮釋與假設；另外也表達了 TRD 患者罹患憂鬱症後實際照顧上與外界流傳的差異、自己歷經照顧經驗後對於憂鬱症本身的見解，以及不確定於憂鬱症到底最終能否「痊癒」的感嘆，以上結果呈現了照顧者對於憂鬱症發展出自我的疾病認知。以下將用「個案描述意識到 TRD 患者發病的時機」、「個案對於 TRD 患者憂鬱症的真實體會與自我詮釋」、「個案反思過往 TRD 患者發病線索時的情緒表現」、「個案仍受困於憂鬱症帶來的不確定感」四個面向進行說明：

#### 1. 照顧者意識到 TRD 患者發病的時機

針對「照顧者意識到 TRD 患者發病的時機」，研究結果顯示出不同 TRD 患者在發病時症狀表現程度上的差異，更直接顯示了不同照顧者在憂鬱症辨識知能的落差。一部分個案是發現 TRD 患者與平常表現差異甚鉅（C-2、CP-1、CP-2），部分則是感受到 TRD 患者「怪怪的」則隨即連結精神醫療（P-1、P-2）；另外還有部分起初誤以為是生理疾病表現（P-1、CP-4），最後一類個案（C-3）則屬於被動了解 TRD 初始症狀的照顧者，描述因為 TRD 患者表現差異細微，導致未能

即時察覺，而是外人（如親友、專業人員）甚至是 TRD 患者自己告知主要照顧者，才發現其已罹患憂鬱症。

C-2：「他…一開始發病的狀況是蠻嚴重的，就是說例如說呢...大家相當常見的包含說可能想要自殺或者是說呢...情緒相當負面阿，然後也會受到這個生理影響，就是差異蠻大的。...(發病前後差別)很明顯，就是那個落差是很大，突然就變了一個人這樣。」(C-2, 14-16；30)

CP-1：「他就二十幾年前一開始，...她那時候的狀況比較多，一開始的狀況非常多，都是負面的想法。」(CP-1, 43-45)

CP-2：「本來還有覺得說我好像，我...我好像覺得怪怪而已，但是一碰到就是...就是這個(與鄰居爭執事件)以後，就好像就爆發起來，就是點火點那個火上加油那個，就爆炸起來了。...她變成就說已經發病了，那時候已經發病。」(CP-2, 413-415；4746-475)

P-1：「那〇〇他從小學一年級到三年級，他的功課都非常非常好，都是在前面，都是前五名，...那到小學四年級的時候，...我爸爸還在世的時候，...他就跟他(患病兒子)有睡在一起。...(爸爸)就跟我反映說『〇〇常常說，問他說，我這個客廳...我們玻璃很大，玻璃會不會破掉？刺到我的頭？』這樣。...他開始有這一種反應而已。...他(爸爸)說：『〇〇好像怪怪的。』...」(P-1, 392-395)

P-2：「那個時候我們都一直想說是升學歷力造成他比較困擾，...我們一直想說，哎，奇怪。他老是...就是很難起床。後來，輾轉的學校有一些事情說他跟同學有比較，會有生活上的摩擦跟課業上就一直跟不上。...然後我們去學校。做，做跟老師懇談之後，他說〇〇最近就行為上都會怪怪的。那時候我們才驚覺說，哎，這個，好像有問題，然後才去，〇〇那個兒童那邊去就診」(P-2, 14-16)

CP-4：「他有一天就坐在床...那個床上，然後就冒冷汗，...那我想說他生病了，我就找我親戚，就說要掛〇〇的內科，就是帶他去看醫生，因為他有認識〇〇一位護理師，...她就跟他說，...他應該要掛身心科這一方面的，然後她就跟他講說，來問我們願不願意去看精神科？...然後就開始了，對。」(CP-4, 19-26)

S-2：「出去運動，就遇到我一個朋友，遇到我一個朋友，我跟我朋友在在談這個事情，她就跟我講說，你都看錯科，你要去看精神科。」(S-2, 108-109)

C-3：「早期並沒有發現她有這種症狀，對，等到她就是這個症狀要到一定比較嚴重的時候，造成她困擾，她才有去看醫生，這時候醫生才診斷說你(媽媽)有憂鬱症。」(C-3, 20-21)



## 2. 照顧者對於 TRD 患者憂鬱症的真實體會與自我詮釋

部分研究結果也顯示了個案在歷經照顧經驗後，會產生對於 TRD 患者憂鬱症的真實體會與自我詮釋。「真實體會」著重於歷經自我照顧經驗後，TRD 患者疾病表現所帶給個案的真實體驗，此體驗會形塑出個案在後續對於 TRD 患者憂鬱症自我詮釋，以及照顧的態度、認知與行為。所有 17 位個案皆對於 TRD 患者疾病症狀表現有著具體描述，顯示了不同 TRD 患者座落於不同疾病嚴重程度軸譜之上。其中，兩位個案發現 TRD 患者的憂鬱症疾病歷程的症狀表現在每階段有所不同，一位個案經歷到 TRD 患者實際症狀與外界認知有實質落差而無法被同理；兩位個案則表達了自己親眼看見憂鬱症導致 TRD 患者失去生活功能，以致於無法照顧自己。

CP-1：「我感覺它(憂鬱症)是有一個，有一個每一個階段有點不太一樣，但是好像不會好。」(CP-1, 4-5)「我想一般的人，就是頂多電視稍微報一下，那個根本…完全不一樣。」(CP-1, 218-226)

S-2：「剛開始去參加(團體治療)，她就進步很快，那個恢復很快，可是精神疾病不是斷斷續續，你有時候，你又…又受到壓力，或者怎麼樣不順心，你又…又…又那個(發病)。…她每天都要住醫院，…她到最後幾乎什麼事情，她都沒辦法做了，剛開始還可以，那後來她就沒辦法，…以前的時候，她還…還煮飯、煮菜什麼都…慢慢都不會。」(S-2, 142-143；150-153)

此處研究者所分析的「自我詮釋」，則是基於照顧經驗的真實體會下，個案主觀產生對於憂鬱症的疾病認知，可分為三類：個案對於發病導因的詮釋、個案認為 TRD 患者實際表現與憂鬱症症狀之關聯、個案憂鬱症迷思的存在。

第一類「個案對於發病導因的詮釋」為照顧者回顧自我認知的 TRD 患者發病潛在或促發因素。個案會主動回想 TRD 患者可能的發病因素，即便沒有確切證據表明那些因素真的是造成家人發病的原因，此現象意指照顧者本身其實會反思 TRD 患者為何會生病。

潛在因素部分，6 位個案提及 TRD 患者過去的不同心理壓力（如擔心經濟問題或工作、親密家人重大事件（罹病或去世））；5 位個案提及 TRD 患者的人格特質，4 位個案提及家庭互動問題（婆媳相處、家庭氛圍封閉保守或充滿負面情緒）、3 位個案提及家族病史；其中，有 3 位個案認為 TRD 患者的發病是多重因素下「累積」而來的。整體分析潛在因素有以下六種類別：

(1) 憂鬱症發病與經濟或工作問題之關聯

CP-4：「可是後來我覺得工作的壓力也是，就是公司擴大了，人愈來愈多了，那個壓力可能對他來講很大，那還有一點就是說，因為你賣東西給客戶，…結果出問題了，他好緊張，他認為那是他的責任，他非常非常的緊張，他就在公司鬧得很不愉快。」(CP-4, 98-104)；CP-4：「他還有擔心一點，就是經濟。…他會怕，因為他從小家裡環境不好。…可是他第一年的時候工作，他就…公司就倒閉了，就做沒多久公司就倒閉。…他一直還是很害怕。」(CP-4, 44-45；48-49；58-60；67-70)

C-5：「她好像很很擔心我們家經濟狀況。…因為我爸爸他年輕的時候，…可能在創業的過程裡頭，就是錢比較辛苦一點，那所以我媽就變成…都會去傷那個腦筋，就說到底那個錢要怎麼辦這樣子。…反正就是我覺得…她對於這件事情，好像蠻在乎的。」(C-5, 45-54)

P-3：「因為他都有壓力，有壓力，他一直去看那個身心科，因為他覺得他壓力大，家裡的因素給他壓力大。因為家裡的經濟狀況不是很好啦。」(P-3, 141-147)

(2) 親密家人重大事件（罹病或去世）之影響不可忽視

C-4：「我們一開始以為他(父親)是失智了，才兩個月的時間吧，我爸爸是可以跳國標舞的。…那個黴菌跑到腦…腦部了，傷害到腦部了。…就是很突然，然後大家都沒有辦法接受，我自己也沒有辦法接受。…可是那更何況是我媽。…到現在為止我媽媽都走不出來。」(C-4, 372-384；52-53)

C-6：「因為剛開始是媽媽憂鬱症嘛，那爸爸就負起一家的，…就是都爸爸在…在負責，就是扛起來，…(患病母親)就慢慢好起來，後來爸爸又，就突然生病(罹癌)了。」(C-6, 260-265)；「那我媽現在因為，已經就我爸爸也走了嘛，那她會覺得說，可能也就是沒有安全感，然後再加上說，她會去看說，唉…看以前照片，或是回想以前那一段時…時光，她覺得以前好好，那為什麼現在變這樣，她就是會埋怨。」(C-6, 211-214)



C-5：「我不太知道中間是不是有關啦，不過我相信是其中一個原因，對，她那時候因為擔心我，所以她也是會覺得說，她好像什麼事都沒有辦法幫忙。然後到最後就變成說，她就是這個覺得說，她都不行了這樣子。」(C-5, 25-27)

### (3) 憂鬱症受人格特質影響

CP-4：「那他講話很有道理，因為他是實事求是的人，他是…他不是跟你胡鬧的。…那他要的是什麼，他每一次的爭執要的是你要跟他說道歉。他不是說，我今天要要求你賠償我什麼，其實都不是，他只求一個事實的對與錯，可是有很多小事這種對與錯。」(CP-4, 116-117；124-126)；  
「他很要求，而且他很自律，他生活上很自律，比如說我們在家裡穿拖鞋，有時候我看電視，拖鞋穿一穿以後，我拖鞋…我就跑去其他事情，拖鞋一定是在原地的。他不會，而且他出門不管進出多少次，他東西一定會物歸原位。」(CP-4, 193-198)；「他很不容易變換，就是說他沒辦法適應，他沒辦法適應其他的地方的生活，他就是很固執，這個就是這個，如果今天手機放這邊，就一定要放這邊，所以他去了那個地方(日本)，對他來講不適合，所以他又回來了。」(CP-4, 365-371)

S-2：「那我姐姐真的容易緊張。」(S-2, 54-55)

C-4：「加上媽媽本身也是比較敏感型的人嗎？…雖然她也是學會計的，但是她是比較文…比較文藝一點的那種。…就是她比較喜歡的是國文啦，那一類比較藝術的東西。」(C-4, 168-173)

CP-2：「她就是不會講，就是…就是心裡有什麼不好就對，她就要這樣…這樣，我說妳有什麼話妳…妳儘管講出來，我聽聽看阿，那她大部分都，大部分都沒有，都沒有問，就都沒有講。」(CP-2, 81-83)；

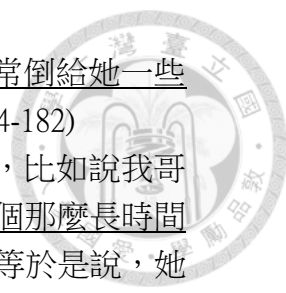
C-5：「她的個性是比較比較怎麼講，認真吧，然後做事情有一點很謹慎跟仔細。」(C-5, 30)

### (4) 憂鬱症與家庭互動問題密切相關

CP-2：「(為了照顧父親)她(患病妻子)累積那個負能量也很大，我覺得很大，…我就跟她商量(把父親帶到台北來照顧)，她就說：『我告訴你喔，你要是將他帶來，將豆將(日語)帶來台北的話，他進來，我就出去了，我當天我就…我就出走。』」(CP-2, 230-234)

C-4：「我們家只要是過年過節，或者 ANYWAY，就是一團混亂。…大家見到面，第一天還忍得住，第二天開始就…就很可怕這樣子。」(C-4, 119-124；164-168)

O-2：「她(患病大姑)每次抱怨的原因說，為什麼她會一直這麼嚴重(指憂鬱症)的原因，就是好不了，就是因為她弟弟的關係，…我們都覺得我小叔也有躁鬱憂鬱症，他把他們家也搞得亂七八糟，搞得很亂就對了。…，



所以反正她自己本來就是負面情緒，然後就別人又弟弟又常倒給她一些負面情緒，所以她就很難好。」(O-2, 140-143；166-170；174-182)

C-5：「她就是家庭主婦，然後我們家就是那種一直出來前，比如說我哥他結婚之後，也是住在家裡，沒有搬出去，所以我覺得那個那麼長時間的相處，我覺得一定跟家人有關。」(C-5, 380-382)；「我媽等於是說，她二十四小時都跟我爸在一起，然後也過這麼多年，所以我覺得那個，你說她這樣子的狀況，跟家庭有沒有關係，一定有關係，對，因為在一起太久了。」(C-5, 361-368)

CP-2：「就是我太太有時候會抱怨，就是說這阿姨(繼母)怎麼對我們這樣，她…她就是講了一堆。…她氣到以後她就跟我抱怨…所以跟我之間，阿姨之間就有一些負面的因子，淺在的因子在。」(CP-2, 141-142；153-158；179-181)

C-6：「我…我們其實，像我們跟，我跟我姐姐啦，我們其實在討論那時候說，呃…我覺得我們大嫂，也是會…讓我媽媽有憂鬱症的原因之一，對，更…更嚴重。」(C-6, 179-181)

#### (5) 家族病史對病發有其影響

C-4：「而且其實如果真的要講這個，可能有遺傳吧，因為我的外公好像有一點這方面的問題。」(C-4, 184-185)

C-5：「然後我是後來才知道的就是說，其實我們家裡頭也是有其他的家庭成員，就是阿姨好像也也是有曾經有這樣子的狀況，對，這樣子。」(C-5, 31-39)

#### (6) 憂鬱症病發是多重因素累積而來的

S-1：「就是她，應該也都陸陸續續就是車禍以後，在加一些那個生活上的一些，交了男朋友什麼的，然後還賠償什麼的，這些生活上的，不如意，等等的。…就是這樣子慢慢來的，對，就是慢慢，慢慢，慢慢湊起來的。」(S-1, 60-64)

除了潛在因素，5位個案也分別提出了對於促發因素之觀察與發現，包含 TRD 患者自行停藥、生活作息驟變、心理壓力（如重大人際衝突、經濟收入驟減）、季節轉換。個案個別描述如下：

##### (1) 自行停藥

C-3：「但是我媽媽有個非常大的問題，就是說她今天…她知道她有憂鬱症，然後她會根據她現在的精神狀況，她會去把藥量減掉。她覺得說我現在好啦，沒問題了，我給它減…。當她減了藥之後呢，可能隔一陣子



呢，就會出問題。…比如不會馬上回到她原本那個狀況，所以她吃了這個藥可能還是要一段時間才能恢復。」(C-3, 32-36)

## (2) 生活作息變動

C-5：「我後來觀察到一件事情，…就是後來就是因為哥哥到國外，那他大概兩三年會回來一次這樣子，住比較久，…然後可是在那個那段期間，其實我媽媽都會有比較大情緒波動，然後有幾次是哥哥離開之後，媽媽就發病了。…我自己的感覺是就是我媽她在比較穩定的時候，就是她每天的作息都很固定，然後因為我哥回來，其實就會打亂那個固定的作息，我自己的觀察是這樣。」(C-5, 96-98；122-123；147-149)

## (3) 心理壓力

C-6：「他說他那時候推斷我媽媽應該是，突然間收入整個減少。然後她可能覺得沒有安全感。」(C-6, 33-34)

## (4) 季節轉換


C-6：「我們就在想說，欸是季節的關係嗎？對，我們…我們自己家人在討論。」(C-6, 130-131)

除了個案的主訴，研究者也發現 C-4、O-2 對於家庭氛圍的描述，有可能是 TRD

患者罹病的危險因子：

C-4：「我媽媽跟他的互動就是…，我媽媽永遠看他(弟弟)不順眼，可是實際上他當然很多事情也是做得蠻奇怪的。有一些事情我們不會…，就是比如說父母親指責你，你就聽就是了。…但是他就會反著來，就是愈要他不要幹嘛，他就愈要幹嘛這樣。那這兩個人的相處就是很麻煩。」(C-4, 30-38)

O-2：「她(患病大姑)的小妹後來也有憂鬱症。…她每次她就跟這兩個姐姐，她會關心她們，可是她每次一關心接受這兩個姐姐就是負面情緒負能量，一個就說我都不好，我很想死；一個就開始抱怨我媳婦怎樣，我身體怎樣，就是負面情緒，然後她自己沒辦法排解，所以她心情就會不好，每次一定會受影響。」(O-2, 196-198；235-238)；「住到後來到 106 年，就是我小叔實在受不了，她覺得說她很怕她姊姊在她家，在她家如果吃藥自殺成功說她們家會變凶宅。」(O-2, 305-309)；「你看那個兒子(小叔)一天到晚臉臭臭的，他(公公)一定覺得這個兒子都不歡迎我，我覺得那是一個，你的情緒會影響整個家裡的氣場，我覺得是一個氣場的問題。所以我兒子去他家，真的受不了，他說這待不住，那個氣場都是不對，所以我公公住那邊，不到半個月嗎，就跟我們講說，他要回鄉下自己住。」(O-2, 319-325；329-330；333)



其次，有關自我詮釋的第二類特性「個案認為 TRD 患者實際表現與憂鬱症症狀之關聯」，則浮現出個案即使已確認家人罹患憂鬱症，但每個個體仍是複雜、多面的，不可直接用「A 是憂鬱症患者，所以 A 的情緒行為都是憂鬱症造成」的偏見來評斷，需將人格特質、家庭與社會背景等視角納入考量。如一位個案將 TRD 患者頻繁的自殺企圖詮釋為的確是嚴重的憂鬱症病情，但有三位個案認為 TRD 患者罹病後的表現不能全然歸因於憂鬱症疾病症狀所致；其中，兩位個案認為跟 TRD 患者本身人格特質高度相關，一位則認為主因在於 TRD 患者的人際社交問題。這些結果顯示了照顧者在與 TRD 患者的相處過程中，有時難以分辨到底是憂鬱症本身的疾病行為，還是 TRD 患者自己個性所導致的表現。

C-3：「我覺得，你說她…憂鬱症是一種病嗎？我…我覺得在我媽身上，我覺得它是一個…，不…不太像一個…不太像一個病耶，對。我覺得她是她自己對這個團體，對，嗯，社交活動裡面，她自己調適的問題耶。」(C-3, 242-244)

S-1：「因為，她那時候病的很重的時候就跟妳講了，三不五時就想自殺，而且她都有去做不是沒有去做。」(S-1, 341-347)

CP-4：「我倒覺得是他個人的人格特質造就這種情形(生活表現)。」(CP-4, 307-309)

P-3：「我都一直說我們 O O 的抗壓性真的不夠高，…抗壓性要是好吼，他現在就不會這樣。」(P-3, 283-285)

O-2：「自己沒有心態沒有調整好，自己心態要調整好。…人的個性，我覺得跟個性有很大的關係。」(O-2, 502；529-530)；「我說人為什麼會憂鬱症，就是她們這種人，她的心態沒有知足感恩這種事情。…每個人，她只要住院的時候，她只要住院，每個病友，家屬都說妳有夠好命，妳家人把妳顧得有夠好，每次你跟她講她都說我知道我知道，你如果真的知道，我說如果一個人真的是有知足感恩的人，你知道，你會不會想說，我要想辦法讓自己好一點，而不是一天到晚在抱怨這個抱怨那個。」(O-2, 487-488；492-496；498-499)

最後一類的自我詮釋特性，指的是研究者從訪談中發現即便歷經長期的照顧實戰經驗，仍有部分個案會說出常見的「憂鬱症迷思」，包含一位個案覺得「憂

鬱症不會好」、一位認為「自殺企圖是防範不了」的，以及高達四位個案認為「TRD 患者的頻繁自傷行為不會真的導致死亡」。

CP-1：「我只是跟他們講說，我有跟他們講過，她這個病不會好，因為我拿到重大疾病卡，是永久有效，不像癌症只有五年，我只能夠這樣子跟他們點，但是他們還是不了解。」(CP-1, 247-249)

S-1：「防範不了(自殺企圖)，她有時候情緒來了你也不知道，她有時候情緒來就在房間裡面，躲在房間裡面，做什麼事你也不知道。」(S-1, 381-382；383；390-391)

C-2：我不認為她會自殺。…都沒有(自殺企圖)，也沒割腕啦，什麼都沒有，她喊爽的這樣子。」(C-2, 195-200)

S-2：「會說的人不會做，…會做的人不會說，我講意思老師聽得懂嗎？嘴裡還說，我要去怎麼樣，我要怎麼樣，那個人絕對不會去啦…我姐姐常常這樣說(要自殺)，可是她不會做，所以我常說，會說的人不會做。」(S-2, 24-30)；「她不敢，她連一個…一個蟑螂都不敢踩死，她怎麼會去傷害自己」(S-2, 34-35)

P-3：「我只知道他好像曾經有拿小刀割他的手。哎，其實說真的，OO 應該也自己沒那個勇氣啦。」(P-3, 467-473)

O-2：「其實我就覺得你真想死，你護理師你是難道不知道割哪一段真的是死的了嗎？對不對(語氣激動大聲)，我就不相信哪，她只是說覺得很痛苦想要自我了斷，但是我覺得人是沒有勇氣死的，真要到死，要非常有很大的勇氣，必死決心。」(O-2, 90-94)

### 3. 照顧者反思過往 TRD 患者發病線索時的情緒表現

雖最終這些 TRD 患者都已連結精神醫療資源，然而有部分個案在訪談過程中，反思過往患病家人發病的蛛絲馬跡，表達出對於未能及時早期覺察、阻斷發病危險因子的沉痛之感，顯示了若能即早發現與介入，對於照顧者來說是十分重要的，將能避免難以挽回的遺憾。

CP-2：「她說：『我告訴你喔，我…我覺得很奇怪，怎麼從紫微斗數看我，說我會憂鬱症阿？』因為這紫微斗數我不熟，…那她有講，那所以我…我就隨便聽一聽。…我是把它整個，整個把它串通想起來，嘖，就是，奇怪她怎麼會發生這件事情？」(CP-2, 110-114；174-175)



P-1：「(患病兒子被霸凌)這個是影響(指憂鬱症發病)最大的原因之一。…妳想，一個人被 2、30 個人這樣子追著打，打到哭在這個…被打得全身是傷耶(激動大聲)！」(P-1, 471-477)

#### 4. 照顧者仍受困於憂鬱症帶來的不確定感

照顧者即便歷經了長期的照顧經驗，對於如何面對憂鬱症、面對 TRD 患者，仍感到未知、迷惘、無法掌控，儘管聽取專業人員建議、遵囑服藥或治療、尋遍不同方法，卻都仍無解，渴求了解這整個歷程到底發生了什麼事，發病原因為何、憂鬱症到底能否治癒，什麼方式才算是正確的照顧 TRD 患者，對於患病家人疾病的不確定感充滿了整個疾病歷程。

C-2：「我覺得當時是很，而且會比較沒有方向，到底確切怎麼樣去應對憂鬱症，我們大部分的家屬，都，我認為都還在摸索。」(C-2, 429-430)；「這東西不是，就不像我們上班這樣，就是，他沒有什麼 KPI 呀，也沒有什麼指標，我一邊去做一下就好，這東西我完全無法掌控。」(C-2, 150-152)

C-5：「有的時候就會覺得說，咦！有乖乖的吃藥，為什麼還是會演化，演變成那樣這樣子。…我只能說…就是我覺得人很複雜(笑)，對，所以我都會，然後我我啦，或者是我媽，我們都是屬於那種很按照醫囑的人，但是按照醫囑並不表示病就病情就會穩定。」(C-5, 257-258；276-278)；「就是有點像是說，很多方法都試過，但是還是沒有很顯著的效果這樣子。」(C-5, 281-285)；「因為我媽她那個狀況到底是不是，比如說她不是要去做心理諮商，才會比較知道說，她真正的原因是什麼，又或者是說，其實有的時候憂鬱症不是那麼簡單說，你生活上碰到什麼事情就會導致。而且她還有一個因素是她有帕金森，所以那個交互影響之下，我到現在我一直都不太知道說，她的病到底是怎麼來的，然後或者是說，要做什麼事情，才可以比較解決，比較減緩她的狀況，這個我都到目前為止，我都不清楚。」(C-5, 383-389)；「我覺得，我覺得解答這件事情是可能的嗎？我覺得這是一個問號。那比如說我我比如說，我現在去問那個住院時候的醫生說，咦！到底要怎麼樣才會比較比較減緩，我覺得他可能也不一定說的出來，是用什麼方法解決的。然後或者是說，到底真實的原因是什麼，起因是什麼，這個我們也，我覺得好像就算我問，然後他能讓我給我一個答案，或是說他給了一個答案，我有沒有辦法去執行，我覺得那個都是一些問題。」(C-5, 390-398)；「到底做什麼事情會讓

她就是開心起來，我覺得真的很很難耶，我都覺得說，醫生跟護理師好厲害，如果是我，我真的不知道該怎麼辦。」(C-5, 307-309)

CP-3：「就是我們，覺得說，花在他身上的時間有時候很長了(笑)，但是那個效果好像，沒有像我們，預期的會，會這麼理想的發展。」(CP-3, 231-232)



## (二) 照顧者的核心需求

### 1. 照顧者對於不同求助途徑的感受及/或期待未來能有的幫助

當照顧者歷經了不同途徑的幫助後，會產生對於不同方式的感受與體會，如歷經求助的經驗後，讓照顧者了解到什麼方式才是對患病家人的病情是實際有效，或者在照顧過程發現了目前所缺少、且希望未來能夠建立的方式或管道。

第一部分，針對照顧者已有的經驗下，一些有形幫助的部分，如 C-2 提到了日間病房對於個案本身及/或 TRD 患者來說是有實際幫助的。

C-2：「我現在認為她去日間是一個很重要的指標。…就是說如果她一直在家裡，我認為有一天她會再復發，…除了藥物控制，我覺得這個(日間病房)是最好的治療，我當然還是很贊同的她一直去，他就，不要停。我甚至覺得他這樣到死都沒關係。因為她如果真的在家她真的會完蛋。」(C-2, 336-341)

據 C-2 認為日間病房有正向影響的潛在原因，是因為日間病房能夠讓主動或被動的讓 TRD 患者連結人際社交，這與其他個案所述一致。

C-2：「有時候我認為是剛好那些病友不知道是不是跟他一樣長時間都在那邊，他們已經有形成一個生活圈了。這個是他我覺得他進步很多的地方。」(C-2, 364-366)

CP-1：「應該像他們這種病，應該要多跟外面接觸。她要去四樓(日間病房)那邊，有很多都是一樣的，她很喜歡去那邊，因為去那邊可以嘻嘻，很快很快樂，她有問題的話，馬上跟醫生反應，就可以拿到藥了。」(CP-1, 121-125)

除了日間病房之外，有些個案也發現帶 TRD 患者出遊、運動，能讓 TRD 患者的症狀有所緩解。



CP-2：「她…她發作的時候，我帶她出去，不是沒有效果，因為我怎麼看出來，她…她要…要回家的時候，車子一發這樣轉動說…說要回家的時候，她就告訴我說，我說要回家，我心情又不好了。…至少那時候你看的出來，她…她是平…心情是平復，平衡…平衡的。」(CP-2, 692-694；699-702)

C-3：「她要固定運動呀，然後只要有固定運動、活動呀，那她這…這一陣子看起來狀況都還不錯。」(C-3, 258-259)

CP-2：「當然其他的像運動，我太太告訴我說，她…她她覺得她，那個…那個憂鬱症會停止不再惡化，或者是會…會好一點，就是有用，他…他因為她喜歡游泳。」(CP-2, 633-635)；「她告訴我是運動最直接的。」(CP-2, 676)

有趣的是，從本研究結果來看，宗教的力量還不只是心理的約束，對於 TRD 患者來說更是一種心靈的慰藉與寄託。

C-6：「我表姊出家嘛，啊有佛堂的，所以那她(媽媽)都去那邊。就是初一、十五會去佛堂唸經啊。對啊。啊所以那有一段時間，她其實我們會覺得這樣不錯啊，她有個寄託。」(C-6, 671-674)

另外個案自己在照顧經驗上，也發現同理、陪伴、傾聽是具有一定效果的，對於患病家人來說可以得到適時的抒發與被理解。

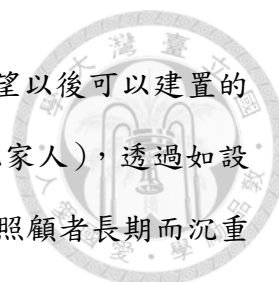
C-2：「…陪伴阿，然後還做了怎麼…其實也差不多就這樣吧。聽他講話啊，然後陪她聊聊天啊。」(C-2, 112-114)

C-3：「可能我覺得要讓她把話講完，全部都講完之後呢，我覺得她後面的思想、情緒才會比較正常一點。當她一直要把這一些她的情緒發洩出來的時候，你去跟她講其他的，她完全都聽不下去。」(C-3, 288-292)

也有個案提到藉著日間病房或自己獨處，獲得休息的空間，而這其實代表照顧者希望可以暫時脫離照顧角色，對於照顧者的身心狀態是直接有效的幫助。

CP-1：「其實她去那邊(日間病房)會比較好一點，是這個樣子。…對我來講，(或妻子在家)我是會變成比較累，因為我完全，變成我要隨時在旁邊。…不像，她現在日間留院，我最少白天是我的，我白天就不用照顧她了。」(CP-1, 121-130)

O-1：「應該是…我自己要怎麼照顧好自己的狀態，對，然後會需要一些資源吧。…是因為我們公司有提供員工諮商，對對對，所以就是可以討論一些事情。」(O-1, 128-130；135-138)；「我自己是比較常就是獨處，休息，就是有時候我們會稍微分開。…至少可以不用去想其他的事情，在那個當下。」(O-1, 153；155)



第二部份則是個案表示目前尚未接觸或尚未發展，因此希望以後可以建置的求助管道。部分個案希望透過外人的協助（如專業機構或其他家人），透過如設立給病人的課程、活動，或輪流照顧 TRD 患者等方式，來減少照顧者長期而沉重的照顧負荷，獲得些許的喘息空間。

CP-4：「我覺得醫院是不是可以成立一個，就是專門對這種病的人，給他們一個事情做？或是給他們上一點課。」(CP-4, 626-629)；「比如說我今天要找我先生出去，他一定不要，我說我們去聽演講，他不一定要，可是我覺得如果是醫院跟他講說：『你要來上課。』我覺得他這麼配合，他就會來，比較會來，…因為原則上他們沒有重心，他不曉得他要幹嘛。那如果說醫院可以給他們一點事情做，我覺得對他是有好處的，我覺得。…或者是說醫院有什麼事情可以讓他們來做…就是說他有一個…有一個地方去，有一個事情做。」(CP-4, 627-630；633-639)

C-6：「就是(希望)我哥哥姐姐可以幫我分攤一些。真的，主要是他們。」(C-6, 865)

不少個案也提及了憂鬱症照顧者的心理建設，及強化憂鬱症疾病衛教、照顧技巧還有建立求助管道的重要性，一部分顯示照顧者發自內心對於以上資源的迫切需求，一部分也顯示了照顧者的憂鬱症連續性照顧知能仍有待強化。照顧者要先準備好自己、對憂鬱症有初步的理解與認識，才具有一定基礎及餘力來照顧 TRD 患者。

S-2：「你那個是要照顧的家屬，你一定要給他心理的建設，然後至少每個月出一些刊物，這種小冊子，那這樣說，我們要怎麼樣去面對這些精神疾病，我們要怎麼樣去…付出耐心，或者怎麼樣，他會做出什麼動作，然後我們要用什麼樣方法去跟他相處…或者你一定要先改變照顧者，像要讓照顧者自己知道，我們要怎麼去應對，然後怎麼樣去照顧。」(S-2, 478-483)

C-4：「有的家長會去了解(憂鬱症)這是什麼，有的家裡面不能理解。…那針對那種不能理解的，可能真的是需要告訴他們是什麼。」(C-4, 603-606)

C-5：「如果說有一些就是說，簡單的護理，就比如說她臨時發作，或比如說她她什麼狀況的時候，那我們這些照顧者可以做一些什麼。可能是跟這個醫生跟護理師可以做的是你比較有區別，我覺得那樣子就是如果我們可以知道一些這種比較基本的照顧的話，好像也會有幫助，對。」

(C-5, 429-433)；「等我媽就是已經心情有點不太好，她會進入一種不想講話的，就她不想跟任何人談。…那可能會人家問你，她也答不上來什麼之類的。那就是我不曉得她(心理諮商)能不能到府，但是。…就是說，如果有可以到府，就是稍微關懷一下這樣子，對。但是這個東西能有多少作用，這個我也是不知道，因為還沒有經歷過…。」(C-5, 437-446)

P-3：「我很想知道(憂鬱症知識)，嗯，因為我要是知道越多，我就會比較有那個，比較有那個能力能去…去應對他。」(P-3, 384-385)

C-4：「那這一種有沒有？比如說重度憂鬱這一種，能不能至少三個月讓這些家人能夠放個一兩天假？不然真的就是大家一起拖垮。」(C-4, 543-546)；「有沒有辦法讓…就是(給照顧者)有一些心理的輔導啦，甚至一些活動，因為像…像爸爸媽媽那一輩的年紀的人，他不會去跟朋友講。女生可能會，我爸爸是不可能，他憋著，他沒有人知道，他的朋友沒有半個知道這件事情。…他是一個人扛，…因為我爸爸是軍人，他很少跟人家講什麼的，他沒有人講。所以那一種實際上是需要人家去幫助，但是朋友他不講，不會有人知道。」(C-4, 527-535)

## 2. 精神醫療的省思：照顧者對於精神科就醫的經驗與見解

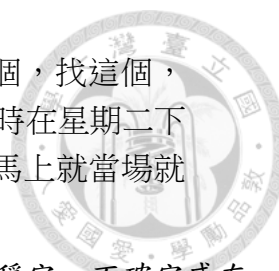
承上述主題，個案求助的不同途徑之中，個案面對精神科醫師、門診、藥物三個面向的經驗與感受，延伸出照顧者對於就診精神科醫療的見解。而此主題的重要性，在於呈現出專業精神醫療在實際照顧者的眼中究竟扮演何種角色。

首先，在 TRD 患者服藥遵囑度低的前提之下，兩位個案表達了尋求精神醫療協助的高度意願，希望 TRD 患者要好好吃藥、接受醫療的幫忙。

C-1：「(研究者詢問個案對於 TRD 患者對於精神科就診的想法)完全不會(排斥)。…如果說顯然跟整個就是，整個社會的觀點，他們具體的表現都很反社會的話，那的確是應該接受。…我是覺得有病就該治療，不然影響最深的還是同住的。」(C-1, 273-284)

而若 TRD 患者服藥遵囑度高且病情轉趨穩定、效果明顯時，個案對於精神醫療則有高度肯定。如 P-1 認為案子經過精神科醫師的耐心與藥物的良好搭配，而讓案子的憂鬱症有效改善且復元，因此於訪談過程充滿正向言詞與感謝。

P-1：「事實上，最踏實，我認為最好的就是 O 醫師不厭其煩的一直…醫師很有耐心的一直調，…他幫他(患病兒子)很大的忙，就後來就找到現在這些藥品了。」(P-1, 157-168)；「我一直在強調這個藥物藥物，不是誇



獎他，而是覺得說，藥物他(醫生)一直改一直改一直找這個，找這個，找這個給他 TRY。…他說，這中間如果有什麼那個，你隨時在星期二下午就來，我有門診的時間，你就跟我講，哪個不適合，他馬上就當場就給我換藥。」(P-1, 346-360)

然而當 TRD 患者服藥遵囑度高，TRD 患者的病情卻長期處在不穩定、不確定感充斥的狀況時，則顯現不同個案對於就醫經驗的感受與詮釋之差異。如兩位個案尋求精神醫療的協助，但歷經長期就診的經驗而對精神科醫師、門診與藥物的效果產生疑慮，轉而開始尋求替代途徑作為主要改善方法；

C-2：「我的觀察起來，她藥物越來越重阿，就睡不著，安眠藥一直加，那這東西對身體真的好嗎？我其實懷疑的態度，因為很明顯，他當藥物一增加，他的身體狀況又下去，對，那與其這樣我，我可能找尋別的方式。」(C-2, 105-111)；「醫生說講了很多方法的，什麼『如果可以搬家的話，去搬家』這樣，這是他講的一個很重要(的方法)(加重語氣)喔，他說就要切斷你這個生活圈，重新開始，那試問幾個人可以搬家，那這個東西到底能不能成，我知道啊，可能也許真的有幫助啊，重新開始啊，阿請問，有幾個人可以搬？所以這個建議我當時聽到，我就覺得很無言，無言的點是說這件事我知道，可以做，阿怎麼做，不能做…我去思考這個問題的本質的時候我會覺得這個東西，嘖，你講的沒錯，可是真的沒有幫到我。」(C-2, 415-420；423-426)

六位個案則表達了無論醫療是否能根治憂鬱症，正向的就醫經驗使他們願意繼續維持醫療連結，原因包括醫師以人為本的主動關懷與協助，以及醫師專業的評估、建議與轉介。

C-5：「(個案本身)就確診癌症，那所以○○(精神科)醫師她就很棒，…她寫條子，然後就把我媽(TRD 患者)從那個○○那邊轉到○○來，對。所以後來就是有順利收置我媽這樣子，對。…所以我覺得我們家的對於精神治療，身心科的這個部份是不會避諱的。」(C-5, 355-361)「因為我們都有固定回診，所以其實醫生都還蠻知道(母親憂鬱症)狀況的，然後如果我沒記錯的話，好像是三個月嘛，對。…其實醫生是會會關注這件事情。」(C-5, 210-217)

相反地，四位個案則是對於精神醫療出現疑慮，但即便認為有疑慮，仍將之視為主要方法；

C-6：「我不能說它(精神科藥物)完全沒有效啦，是有啦，只是說當然跟我們當初，我們預期的好像有一點點那種，嗯，就是我自己也覺得說，奇怪啊都有在吃藥，為什麼媽媽會這樣(憂鬱症好不了)(笑)，我其實自己也是會有一點點疑問啦。」(C-6, 753-755)

P-2：「〇〇醫院應該還還不錯啦，只是說…因為(病人)實在太多了，…(看診)都看到 7 點的，號碼都排到 90 幾號，可能這方面，如果你想說，政府對方面，這邊可能這種醫師的培養要多一點，就變成說就診的那個品質會好一點，不然，來〇〇(醫院)可能被淪為只是去拿藥而已…。」(P-2, 283-287)；「因為那時在〇〇看診的時候，因為病人多啊，…那時候就有醫師建議說，他如果要做心理輔導，我們這邊可能沒有，因為病人那麼多啊，就介紹說，…有那個心理輔導可以比較就是在深層的幫助這樣子。」(P-2, 257-261)；「那醫生也建議我們說，你家人是她最好的支柱，就不要刻意的去給他壓力。」(P-2, 99-100)

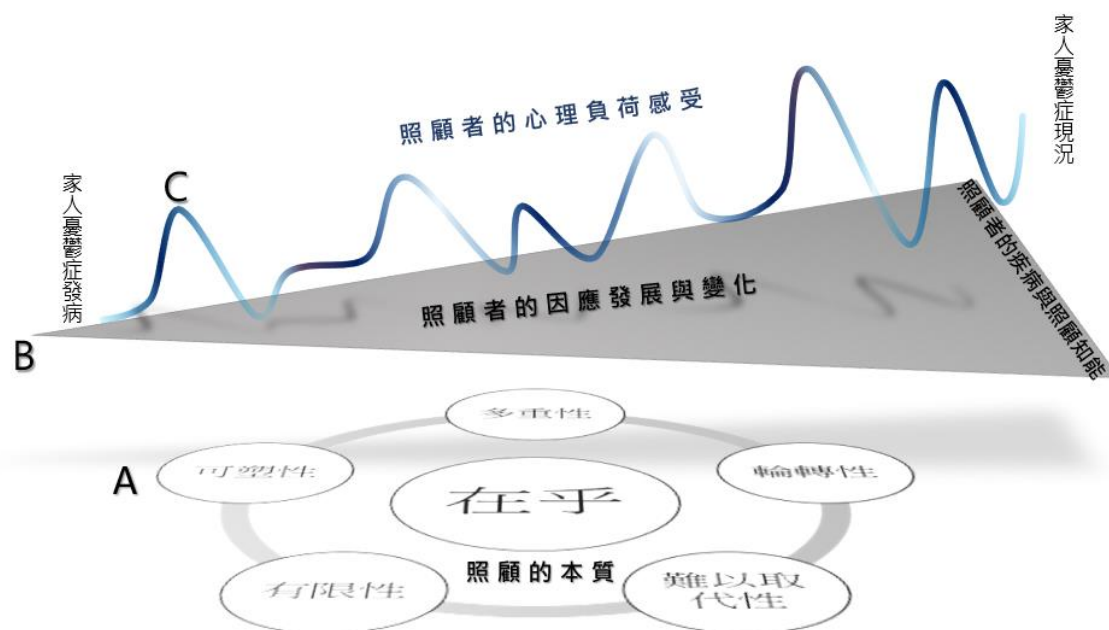
另兩位個案則是對於醫療沒有表達負向感受，對於患病家人的服藥狀況不會主動干涉。

C-3：「如果她沒有吃這個藥呢，會對她生活造成影響的話，那倒不如就讓她吃這個藥好了，因為她可以開開心心的去吃喝玩樂呀，她都正常。可是你不給她吃的時候，她整個都沒精神，然後我們又不是這個專家，然後我們沒住在一起，很難去…很難去注意到她二十四小時的狀況。」(C-3, 90-93)



### 第三節 研究結果綜合描述


經過綜整分析，研究者串連所有主題及次主題的個別涵義後，透晰照顧歷程現象的面貌及發展脈絡，進而繪製下圖一，以呈現 TRD 患者照顧歷程之整體現象。



圖一、TRD 患者主要照顧者之照顧歷程

詳述如下：

圖中 A 意指照顧的本質與結構，其映照整個照顧歷程，作為整體歷程的重要基礎。「在乎」是研究者看見隱藏在 TRD 主要照顧者之照顧歷程現象背後的核心本質，而研究結果所呈現出的五大 TRD 照顧者角色特性，分別顯示了 TRD 患者之主要照顧者的實際照顧呈現。照顧角色的可塑性顯示了需承接照顧責任的時機隨著 TRD 患者的疾病狀況而變動，另外照顧者會以憂鬱症家人適合的照顧模式，來自我調整照顧角色之彈性與收放；照顧角色的多重性則顯現照顧角色能夠分配於單一人或不同人身上；照顧角色的輪轉性呈現單一的照顧角色自然流動於不同家庭成員之中，可能是原照顧者已失去照顧能力，或者是拒絕再照顧 TRD 患者，而交接給另一位照顧者；照顧角色的難以取代性顯示其他人難以隨意替代照顧者的角色，個別化的經驗也無法隨意複製或取代，他人很難體會實際照顧中 TRD 患



者所需要的個別化需求，同一個病人所需要的照顧方式，也不代表就能完全套用至另外一位憂鬱症家人身上；照顧角色的有限性顯示了照顧者無法完全承擔下 TRD 患者的所有，因為照顧負荷會超出極限，而照顧者也無法永遠照顧 TRD 患者，且有其個人議題需要顧慮，照顧者期盼 TRD 患者需要為改善病情共同建立目標而努力。

其次，圖中 C 線條高低起伏之意涵，代表照顧者起伏跌宕的心理負荷感受。憂鬱症最一開始侵襲整個家庭時，帶給照顧者的衝擊是很突然且毫無準備的，如受限於不了解憂鬱症的症狀表現、憂鬱症狀辨識知能的不足（尤其是時代變化之下社會中對於憂鬱症疾病知能的變遷與差異），導致照顧者未能及時覺察及辨識，或銜接正確的精神專科醫療；除了面對初發病的因應不良之外，還要面對每段鬱期之間的起伏擺盪，如憂鬱症的屢次復發，以及復發時的疾病表現落差，對照顧者造成直接或間接、由淺至深、由短至長的多重影響，造成向外（對 TRD 患者，如憤怒、無奈）或向內（如挫折、擔心自己做不好）的心理負荷感受，且影響的對象不限於照顧者一人，其餘家庭成員也會受到不同程度的影響。


圖中 B 三角圖形則顯現出照顧者為了面對以上難題所發展出的不同因應方法，而隨著時間推移及歷練，照顧者對於憂鬱症的疾病認知與照顧知能也逐漸建構成型。首先，關係義務感及/或情感連結是本研究發現台灣本土照顧者為何願意照顧患病家人的根本原因，進而願意接受、適應疾病所帶來的改變，承擔起照顧重責。接著，照顧者透過實際照顧經驗而發展出對「照顧」的不同態度、認知與行為模式，衍生個人化的照顧方法，比如認為「照顧是陪伴」、「心理問題是患病家人的照顧重點」等，並在累積照顧認知與行為之下，潛移默化地形成照顧的態度，如改變自己、接納對方，或採取被動積極的方式來關注 TRD 患者。向內的自我轉變之外，照顧者也會向外求助不同途徑，如除了輾轉於不同精神醫療資源之間，還會主動查找一些非醫療的協助途徑（如宗教、社會資源等）；而為何照顧者需要



求助精神醫療資源以外途徑，乃源自於照顧者對於主要求助之精神醫療（精神科醫師、門診及藥物）出現不同經驗而導致見解有所差異。綜觀照顧者經驗，若患病家人服藥遵囑度低，則強化其服藥意願是必要的，目的在於能看到藥物的初步效果；然而當患病家人服藥遵囑度高，照顧者卻發現藥物的效果不如自己想像地顯著時，精神科醫師的專業態度及以人為本之特質，還有現今看診流程的性價比（排隊時間過短而看診時間過長、醫師是否願意多花時間傾聽病人問題等等），將成為多數個案願意信任或維持原就診途徑的考量。另外，照顧者基於長期的照顧及相處經驗，也產生了對於憂鬱症及 TRD 患者本身的詮釋及見解，客觀展現出不同照顧者形成的憂鬱疾病認知；其中，照顧者主動表述可能的發病導因，還有家人實際表現與憂鬱症症狀之關聯的過程，顯示照顧者對 TRD 患者的生病原因是有意識的、在乎的，更懷著悔不當初、未能及早發現及介入的遺憾；而 TRD 患者的人格特質與憂鬱症交互作用下，也讓照顧者在與 TRD 患者相處過程中難以分辨到底是憂鬱症本身的疾病行為，還是 TRD 患者自己個性所導致的表現，憂鬱症迷思也因此浮現於照顧過程中。

照顧者經歷以上過程時，外力調節因素（助力與阻力）是一併存在的，如圖中 C 線條深淺顏色所示。外力調節因素是照顧者本身難以在短時間透過自我努力來改變的狀況，包含照顧者自我及他人對憂鬱症是否存有污名（stigma）、是否理解與具備憂鬱症知能或經驗、親友能否給予心理或實質上的照顧支持、TRD 患者是否具有自主意願就醫及遵囑服藥或接受資源的介入、外在環境（學校、網路媒體等）是否具有充足的憂鬱症知能及資源的設置與連結，以及宗教信仰能否針對憂鬱症產生實際的正向結果等等。以上因素將互相交錯而調節著照顧者所感知到的心理負荷感受。

除了外力調節因素的概念，圖中 C 線條深淺顏色還意指照顧者的疾病不確定感與心態轉變之發展與變化。因為憂鬱症的難以預料，照顧者對憂鬱症的不確定



感是籠罩於整個照顧歷程的，覺得沒有人（包含專業人員）能確切告訴照顧者家人為何會生病、要怎麼做才是正確的、疾病何時會改善；然而即使存在著不確定感，照顧者仍會形成不同種心態轉變來面對憂鬱症與生病的家人，有些照顧者豁達的接納而從照顧中有所獲得，有些則覺得不得不面對、穩定就好、維持現狀或適度抽離，更甚者則選擇脫離照顧者的角色。

歷經照顧經驗後，照顧者體會到何種方式對自己及憂鬱症家人是有效的，或者發現了目前所欠缺，而未來能夠建立的模式或管道。照顧者的核心需求之一為「暫時的休息」，照顧者放不下自己的憂鬱症家人，但長期而沉重的照顧負荷反而讓照顧者撐不下去，因此期待其他家人能夠分擔照顧責任，另也希望外界能維持或新增方法如建置專業機構（如日間病房），設計給憂鬱症家人的課程及活動，讓照顧者能獲得些許的喘息空間，緩解照顧者緊繃的身心狀態；照顧者核心需求之二則是「備足自我」，照顧者希望可以揭開憂鬱症的那層紗，透過深入了解它的屬性，進而與他人攜手一同迎面挑戰，因此照顧者需要先準備好自己，具有憂鬱症知能及照顧技巧原則之一定基礎，才能相對有信心及餘韻地照顧 TRD 患者，並能在面對憂鬱症的起伏跌宕時不那麼茫然，持續面對、不放棄。

## 第五章 討論

本研究使用質性研究之現象學方法，探討了難治型憂鬱症患者主要照顧者的照顧經驗，總結三大主題：「一、我願意為你—照顧的本質」、「二、回首來時路—照顧者的照顧歷程」、「三、攜手過去迎向未知—照顧者的反思與回顧」。




## 第一節 照顧經驗中的現象探索與意義

### 一、從關係義務感、孝道與情感連結看照顧動力脈絡

「因為她/他是我的\_\_\_\_，所以我要照顧她/他」的概念表述，頻繁浮現於本研究訪談的個案之中，另外 TRD 患者與主要照顧者之間的情感連結也在本研究中被發現是提升照顧動力的另一關鍵角色。關係義務感 (sense of relation obligation) 為「個體自認應該為『另一關係個體』做『無法律／契約規範之利他行為』的想法」(王，2004)。換言之，當個人罹患憂鬱症時，並沒有專制訂定何種特定角色或個體就該成為照顧者，但是患者的關係人 (通常是家人) 便會自動擔下照顧角色。相對於西方國家，關係義務感在華人社會中所扮演的潛在影響是深遠且具有獨特性的，因華人文化中重視且追求自我順服於自然與社會環境的「社會取向」(social orientation)，以及對於其中「關係取向」的「關係和諧性」與「關係宿命觀」具有難以去除的信念，高度重視關係的不破壞與和諧，認為人與人之間的「緣」是命定的、難以抹滅的，這相對於西方社會希望自然與社會環境順服於自我的「個人取向」(individual orientation) 大相逕庭 (楊，1993)。因此在受到關係義務感的無形牽制之下，憂鬱症患者之主要照顧者起初不太會立即逃避照顧的角色與責任。有趣的是在王偉信 (2004) 探討華人面對憂鬱症患者尋求再保證的拒絕行為研究中，發現與西方社會照顧者會使用迴避行為的結果不同，華人照顧者是用推託來作為拒絕的表現，因為華人照顧者不希望破壞與患者原有的和諧關係，因此用相對低強度的方式來做為另一種拒絕的行為。

根據衛生福利部統計處於 2017 年的老人狀況調查統計報告，兒女是最大比例的主要照顧者 (208/469，佔 44.3%)，而本研究中收納了超過三分之一 (6/17) 的子女照顧者加以深入探討。「孝道」是華人兒女對於父母關係義務中的重要一環，



兒女應當孝順父母的觀念根深蒂固於生長在華人土地的每個人，從本研究六名子女的訪談中不難看出「是否執行照顧」會被自然地與「自己孝順與否」畫上等號。然而值得注意的是，本研究發現關係義務感與孝道並不足以支撐如此長期且備受挑戰的照顧歷程，憂鬱症對於照顧者的多重影響並非單由關係義務感與孝道就能隻手對抗的，從本研究中發現除了上述的關係義務感與孝道的執行之外，能夠讓子女在面臨後續長期疾病歷程下仍願意維持照顧患病家人的決定性原因，是子女與父母之間的正向情感連結，這個發現可從學者葉光輝（2009）提出的孝道模式得到佐證，其依照華人孝道文化所形成的歷史脈絡將其區分為「相互性孝道」與「權威型孝道」，其中，「相互性孝道」源自於子女對於父母的「敬」與「愛」，是奠基於與父母之間的情感連結與感激於養育之恩，是雙向交流之下所產生的自然結果，與絕對性、權威性強調必須孝順的「權威型孝道」不同（葉，2009）。本研究結果充分吻合以上論述，當照顧者兒女感知到 TRD 父母過去如何關愛、疼惜、細心照料自己，則兒女會將這些正向感受長久地放在心裡，並在父母罹患憂鬱症之後將這些正向情感融合於「應該孝順」的認知之中，進而實踐照顧行為；反之，若兒女感知父母過去對自己長期忽視、暴力、過度權威壓制，則兒女在日後也將難以用孝道觀念或關係義務感來說服自己照顧罹患憂鬱症的父母，憂鬱症造成的疾病行為將更強化此類兒女對於父母的不滿與不耐，甚至逃避、放棄身為「子女」的角色，如同本研究 C-1 的處遇，其對於患病父親的不滿導致個案果斷拒絕執行照顧之實，其經驗與其他照顧者形成強烈對比。以上結果彰顯了情感連結在關係義務感與照顧動力之間扮演重要的調節地位，而不願照顧的照顧者，其實也是長期憂鬱症疾病歷程中的受害者。




## 二、TRD 患者主要照顧者的求助行為與社會支持

本研究結果發現，TRD 患者之主要照顧者為了改善患病家人憂鬱症症狀或減少憂鬱症帶來的影響，發展出各種求助行為 (help-seeking behavior)，例如輾轉於不同精神醫療資源之間，或是主動尋求非醫療的途徑如宗教、營養食品、社會資源等。以上向外求助於不同途徑的行為，符合了過去學者所提出的「複向求助行為」模式，葉、林等人於 2006 年對台灣民眾憂鬱程度與求助行為調查研究中，提出台灣民眾在面對憂鬱情緒困擾時，常同時求助於中、西醫及民俗療法，其中以西醫為主流，另外在面對憂鬱症狀困擾時，有將心理問題身體化的傾向，比如先求助於西醫內科及一般科別，而非精神科。這些實證基礎與本研究的結果相符，有些個案在初始陪伴患者就醫時，因以為是生理問題而錯誤就診，延遲了正確就醫的時機。值得注意的是，上述文章的研究結果還發現無論受試者的憂鬱程度如何，皆以非專業心理衛生人員（如家人、朋友、宗教人士）為主要求助對象，符合了學者 Freidson 於 1961 年所提出的非專業轉介系統 (lay-referral system) 之於患者求助行為中的角色，指在求助醫療的過程中，諮詢對象包含自家庭成員至較具權威的非專業者，最後止於專業人員，且當地對於疾病的文化脈絡（如社會價值觀、宗教信仰），將大幅影響患者最後的想法及求助取向（引自葉、林，2006），這顯示了非專業人員不管是「被求助」亦或「主動幫助」，都會比專業人員還更能介入及影響患者或其照顧者的狀況。以本研究結果為例，TRD 患者之主要照顧者除了主動求助於他人之外，照顧者自我及身邊他人對憂鬱症是否存有污名、親友是否具備憂鬱症知能或經驗且給予心理或實質上的照顧支持、外在環境（學校、網路媒體等）是否具有充足的憂鬱症知能並就近連結資源，以及對宗教信仰的虔誠能否對憂鬱症產生實際的正向結果等等外在情境，也會影響照顧者的心理負荷感受，而這個現象也受到過去文獻的佐證，外在環境的支持是 TRD 患者之主要照顧者減輕照顧負擔的重要來源 (Denee et al., 2023)，因此可以合理推論，除了照

顧者主動的求助行為之外，社會支持 (social support) 反過來也對照顧者有著潛在而正面的影響。

根據 Simmons 於 1994 年發展的定義，社會支持 (social support) 為「人與人之間的互動關係，此關係可用來作為心理支持及解決問題」。後續學者將社會支持可分為情緒性 (emotional)、訊息性 (informational)、評價性 (appraisal)、及實質性支持 (tangible) 四大面向 (Langford et al., 1997)，以 TRD 憂鬱症患者之照顧者為例，情緒性支持指照顧者感知到的正面情感如關心、同理與接納，訊息性支持指照顧者在面對疾病症狀或照顧疑問時可獲取的訊息或建議，評價性支持是外界給予的肯定或回饋，實質性支持則是外界給予照顧者物質、金錢或行動上的實質幫助 (Barrera et al., 1981; Lubben & Giroda, 1996)；支持來源可分為家人、親戚、朋友、同事的非正式社會支持 (Sarason & Sarason, 1985)，及醫療衛生部門、學校、政府或非政府組織、醫事人員、教師等的正式社會支持 (Brown, 1974；王、陳，2010)。加強社會支持網絡將是提供患者除了憂鬱症藥物治療之外的絕佳方式；反之，社會支持度低落可能與罹患憂鬱症之風險有關 (Husain et al., 2006；as cited from Chai, 2018)。而不同個體所需的社會支持種類不盡相同，會隨其面臨的情境而產生不同的需要及期望，當外界提供的支持並非相對應於他們真正所需，則將無法解決原有問題，甚至可能產生反效果 (吳等，2006)，也就是說，若家人、朋友等非專業人員能給予適切的支持，比如願意理解且接納憂鬱症患者、能夠共享正確憂鬱症知能、在必要時刻給予實質的幫忙或資助，將能對照顧者產生更正面的影響。因此研究者推論，TRD 患者之主要照顧者能否真正獲得心理負荷感受的抒發與緩解，需考慮求助行為與社會支持交互作用之下所產生的效應，非社會支持除了對患者的憂鬱情緒具有影響外，也會進而正向回饋於憂鬱症患者與照顧者的求助行為。




以上論述是針對 TRD 患者之主要照顧者的求助現象及社會支持現象之探討，然而若要根本了解形成此現象的背後脈絡，進而找到問題的起源，則還要考慮時代的洪流之下所形塑出的社會與文化形態。在本研究中有個案提到在 20 年前根本不知道有憂鬱症或者精神科別，甚至將憂鬱症視為一種「瘋病」，這與亞洲社會的文化脈絡有關。憂鬱症在過去並不被視為一種疾病，反而常被與超自然因素（中邪、附身）、或個人特質（患者自己不努力、抗壓性低）畫上等號（國衛院，2023），照顧者可能因此形成了個人污名（personal stigma，照顧者自我對於憂鬱症的態度）及感知污名（perceived stigma，照顧者對於外人污名自己的感知）（Yu et al., 2020），導致照顧者不支持患者就醫，或不願意讓他人得知、給予幫助，進而造成外部資源流入受阻，如無法適時銜接正式社會支持途徑，或與非正式社會支持人員的關係更加疏離，最終失去與他人的連結，導致憂鬱症所引起的諸多問題仍然存在或更加嚴重。呼應至本研究結果中一些個案對於 TRD 患病家人的態度，部分個案對於憂鬱症仍然有部分的不理解而存有個人污名，以至於在無法全然接納患者的狀態下照顧對方，或不敢讓身邊他人得知，深怕他人帶著非友善的眼光看待自己，但反過來也讓自己產生心理負荷感受。值得慶幸的是，現代因民眾對於正確健康知識的逐漸重視，以及網路媒體傳播的進步與盛行，讓憂鬱症疾病知能及正確就醫管道相對普及於民眾的視野當中，臨床也開始有不少民眾自我覺察憂鬱情緒而主動就醫，這是重要的第一步。然而若患者或照顧者感受到大環境無法接受憂鬱症這個疾病，則依舊無法全面抵擋憂鬱症帶來的負面影響。有鑑於此，如何順著這個世代的潮流，發展對 TRD 患者之主要照顧者的後續介入，提升難治且慢性化憂鬱個案家庭照顧品質，是不可或缺的一環。



### 三、傳統與民俗療法之於 TRD 患者照顧者的求助意義

輔助與另類療法 (Complementary and Alternative Medicine, CAM) 是可以同時與主流療法 (現今指西方醫學療法) 一併存在或者替代的他種治療方法。考量台灣文化特性,「傳統與民俗療法」(alternative/traditional/folk medicine) 即屬於輔助與另類療法之範疇 (林等, 2021), 包含中醫 (traditional Chinese medicine, TCM) 及民俗療法 (folk therapy), 如刮痧、推拿、拔罐、整骨、氣功、符咒、收驚、卜卦等, 甚至燒王船、放天燈等民俗治療方法 (Shih et al., 2015; 江, 2014), 中醫與民俗療法最明顯的差異在於: 合法的中醫需具備政府頒發的執業證照、臨床培訓並在醫療場域 (如診所、醫院) 執業, 且中醫被納入台灣健保, 並能提供實證研究來支持其可信度, 民俗療法則不具備或無法達到以上要求 (Shih et al., 2015); 除此之外, 生機補品、健康食品等也是常見的另類療法 (江, 2014)。時至今日, 西醫療法已成為全球的治療主流, 然而患者或照顧者仍然積極的尋求其他療法, 原因來自於一部份民眾單純只是希望可以透過除了西醫以外的更多方式來整體改善自己或重要他人難解的病情症狀或副作用, 另一部分民眾則是不滿意西醫的效果, 轉而求助傳統與民俗療法, 台灣民眾也不例外 (林等, 2021)。結合本研究的發現, TRD 患者之主要照顧者在長期照顧歷程中, 除了精神科專業醫療的維持之外, 還會同步找尋許多不同方法以嘗試改善 TRD 家人的疾病症狀, 宗教信仰是本研究中絕大多數個案所提及的額外方式, 對於 TRD 患者形成心理慰藉或者約束的效果高度相關 (Chai, 2018), 而喝符水、參拜藥師佛、上佛道教課程等也被 TRD 患者及其照顧者視為治療的一環。綜合以上, 凸顯了 TRD 患者之主要照顧者在求助行為與途徑選擇中, 與其他疾病或一般民眾求助來源的普同性。


針對傳統與民俗療法來說, 或許比起西方醫療相對缺乏足夠實證, 且其效果模糊而讓人不放心, 常被專業人員視為有疑慮、具有危險性 (江, 2014), 但對於長期處在疾病不確定感之中的 TRD 患者或照顧者而言, 或許讓病人或照顧者認



為傳統與民俗療法有益於疾病的關鍵因素，是他們希望有人願意花時間與自己溝通，從疾病過程中獲得參與感及自主權（林等，2021），達到心理的支持與慰藉，而這實際上也是照顧者迫切所需的。能在多方嘗試後找到一個相對能看見其效果的方式，不失為照顧者減少心理負荷、看見希望的因應做法之一，誠如本文個案所說：「不管是醫生還是神的幫忙，只要最後病情能改善就好」。由此也可推知照顧者對外在資源助力的高度需求。

#### 四、纏繞於照顧歷程中的疾病不確定感與心態轉變

個案為了改善 TRD 患者的病情，前前後後付出了心力及漫長的時間，然而在歷經了照顧的經驗後，無論 TRD 患者目前的疾病表現穩定或不穩定，個案仍會存在著對於疾病是否復發的潛在擔憂、症狀改善不如原先預期的失落，以及想要了解疾病走向好轉或惡化、最終為何能獲得緩解之原因的渴求，以上種種憂慮呈現的意涵，是照顧者對於疾病的不確定感。對照學者 Merle Mishel 於 1988 年提出「疾病的不確定感理論 (Uncertainty in Illness Theory)」，疾病不確定感之概念被定義為「無法確定疾病相關事件的涵義，或無法做出判斷、難以正確預測結果」，來自於四種情境，分別為：1. 疾病的模糊不清、2. 治療和照護系統的複雜性、3. 診斷和疾病嚴重性的資訊缺乏，以及 4. 疾病和預後的無法預期。不確定感是中立且持續存在的自然現象，當個人以既有的認知架構為前提 (antecedents) (如對疾病的原有認識及經驗、自我的認知功能、社會支持程度等)，將不確定感進行評價 (appraisal)，則不確定感會被評為「危險」(danger) 或「機會」(opportunity)，接著透過個別化的因應 (coping) 而讓自我達到適應 (adaptation) (Mishel, 1988)。以 TRD 而言，不確定感是自患者開始表現症狀時即浮現於照顧者的心頭，接著瀰漫在整個 TRD 可長可短的疾病歷程當中。從研究結果可以明顯看出下列議題：照顧者對於憂鬱症辨識或照顧知能的不足、醫事人員無法給予疾病是否可以好轉的



確切答案、藥物看似對疾病起不了作用、社會文化脈絡下外界對於憂鬱症的污名，以及照顧者感受到外在資源不夠充足或等待時間過長等，這些情境都讓人感到迷惘、不確定，而若 TRD 的病程開始看似無止盡的拉長，則即便患者的憂鬱症狀暫時緩解，照顧者仍無法停止擔憂於後續憂鬱症再次復發或現況有所變化的可能性。以上現象所反映的是憂鬱症並非短期疾病，也非一次性就能輕易的應對。有趣的是，Mishel 於 1990 年提出了疾病不確定感理論的再建構 (Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory, RUIT)，修正了原 1988 年理論只關注在短期疾病的問題，RUIT 強調個體在面對長期而慢性的疾病之下，將發展出新的、順應長期變動性質的因應模式，因為生命歷程中的許多事物都不該被假定是能被精確地預測、決定的，個人若能了解不確定性是生活中不可避免的自然現象，並用「一切都有可能，因為世界上沒有任何事物有確定的答案」之眼光看待，則能促進個人發展新的秩序感 (order in life)；不過要達到這個轉變，還需要專業人員及外在環境一同支持並實踐這樣的信念 (Mishel, 1990)。RUIT 符合了許多長期疾病中患者與照顧者所產生的不確定情境，因此原用來以患者為主體進行建構的 RUIT，後續也常被學者使用來探討主要照顧者對於疾病的不確定感 (Baier, 1995；陸等，2010)，而在本研究中，TRD 患者之主要照顧者一開始的認知架構所建立出的，是高度不確定感，而隨著時間的推進，自我認知的改變以及與外界交流互動，轉而形成照顧者自我因應模式；也就是說，即便照顧者存在不確定感，也會自我發展出不同形式的心態轉變，從本研究中發現有些照顧者豁達的接納而從照顧中有所獲得，有些則覺得不得不面對、穩定就好、維持現狀或適度抽離，更甚者選擇脫離照顧者的角色。套用於 RUIT 的架構之下審視，發現這些照顧者心態轉變的結果，其實是基於最一開始的認知架構，隨之長期與外界互動、調整、融合後，最終讓照顧者開始轉變因應長期 TRD 的模式，進而用跟最初面對患者發病時的不

同方法，來面對長期不確定感所帶來的任何改變，照顧者可能會重新自我審視舊有的認知，並與患者建立新的互動關係，為的是讓自己與不確定感共存。


從以上現象，研究者了解到如何能讓照顧者於最初建構認知架構時，就先減少不確定感的發生可能，是最先可以做的事；然而即使無法阻擋不確定感的來襲，專業人員仍可盡量地用適當的方式，早期提供慢性憂鬱症患者之主要照顧者因應技巧暨未來藍圖，鼓勵 TRD 患者與照顧者接納不確定感所帶來的波動、不穩定，因為這是自然的、無法被決定的，將不可能都視為可能，從而讓照顧者能夠在照顧過程中，選擇與不確定感共存，進而促進個人成長。另一方面，專業人員也不可置身事外，需陪伴照顧者面對不確定感的起伏跌宕，一同找尋回到平衡的最佳辦法。

## 第二節 從照顧經驗看 TRD 主要照顧者之需求


### 一、論 TRD 對主要照顧者的負面影響與重要性

本研究結果一大主題為 TRD 患者之主要照顧者的照顧歷程，深度探索了橫跨照顧年數 9~30 年、處在復發期或緩解期及不同種照顧關係的經驗。其中，所有個案都提到了 TRD 患者的憂鬱症病情所帶來的負面影響，對照顧者產生可大可小的衝擊。

不同程度及類別的心理負荷感受是普遍照顧者所在意而頻繁提及的，間接影響到照顧者與 TRD 患者之間的關係，而心理負荷感受是照顧者受到 TRD 患者不同面向影響之下所衍生的最終產物。先以日常生活的相處情境來說，一般家庭中家庭成員每天的緊密相處下勢必會面臨到諸多微小的麻煩、瑣事所帶來的困擾 (daily hassles)，而每天的叨擾在累積、聚集之下，對於個人的原有習慣產生改



變，對於個人的健康威脅並不亞於重大生活事件 (Lazarus & folkman, 1984 ; Merriam-webster, 2001 ; as cited from Hunt, 2003 )，這樣的狀況在 TRD 患者與照顧者的相處情境中更是表露無疑。從本研究結果可知，TRD 患者造成的日常叨擾是頻繁且連鎖式地發生在生活中，並在長達數月數年的積累之下影響著照顧者；學者 Kinney 於 1995 年的研究就已提醒，照顧者所感受到的日常叨擾越多，其幸福感 (well-being) 越低，而本研究結果則印證了以上描述，舉凡照顧者的生活作息、休閒活動、人際社交、經濟額外支出、日常互動衝突、甚至是吃飯、睡覺等生理需求，都受到 TRD 患者的症狀干擾，日久累積的照顧負荷不在話下。日常叨擾之外，照顧者還需面臨並處理 TRD 患者發生重大事件時所造成的後果，如訪談中有個案提及因為憂鬱症而造成患者出現難以預測的異常行為，導致照顧者需與他人協調已發生的衝突、出入法院、處理患者的自殺企圖而出入醫院等等，這些情況都將可能造成照顧者的憂慮或心力耗竭，客觀負荷也將升高，比如為了 TRD 患者而影響到自己的日常活動、工作請假或缺勤，也可能為了 TRD 患者而需承擔額外的經濟負擔，甚至影響到照顧者自我的認知功能，包括記憶力、決策能力、專注度和思考清晰程度等，導致在上班時分心、生產力下降 (Denee et al., 2023)。事實上，不管 TRD 患者處於復發或緩解期，照顧者的情緒都將受到影響，特別是焦慮、憂鬱，在訪談過程中曾有個案特別提醒研究者需要注意照顧者的心理健康，認為照顧者在照顧 TRD 患者過程也有著可能罹患憂鬱症的高度風險，而這的確得到研究的實證 (Denee et al., 2023)。綜合以上發現可以得知，照顧者的生活品質是比一般未照顧憂鬱症患者的人還要低的，舉凡心理/情緒健康、日常活動、身體健康、認知、職業、經濟、社會關係和家庭動力都受到波及，幾乎無一倖免；類似研究也提醒當 TRD 患者處於疾病復發期，照顧者的健康生活品質 (Health-Related Quality of Life, HRQol) 還更比照顧處於緩解期的 TRD 患者來的顯著降低 (Denee et al., 2023)。




總而言之，照顧者的身心健康與 TRD 患者的病情表現與變化息息相關，TRD 患者與照顧者宛如生命共同體般的存在，TRD 家人的症狀表現起伏連帶牽動著照顧者的身心狀況。專業人員應當注意不管在何種病程，TRD 對於照顧者的影響都是持續存在的。

值得一提的是，本研究特別關注了個案與 TRD 患者的相處時間差異帶來的影響，發現一部分同住且充分執行照顧行為之個案主訴所感受到的心理負荷比未同住的其他家庭成員來的高；另有個案雖不同住，但在比同住者還花更多時間陪伴 TRD 患者的情況下也感受到更高的心理負荷，希望其他家庭成員幫助；同樣概念在另一位未與患者同住的個案描述中可得到反證，其未與 TRD 患者同住，且與患者相處的時間相對較少，而相對較能夠用「笑一笑就過了」的態度來面對患者的病情。以上觀察與 Zegwaard 等人於 2013 年的質性研究部分結果相符，當照顧者認為自己沒有選擇自由的機會，相較有選擇自由的機會照顧者，會感受到更高程度的束縛感，因為自己沒有機會從照顧的情境中抽離，缺少足夠時間緩解及思考，更無法好好過自己的生活；相反的，當照顧者與患者的相處時間相對短，能夠獲得較多與自己相處的時間，則會更有餘韻解決問題並尋求支持，從而獲得較高的心理健康，能夠更積極正向的看待照顧一事。以上發現提醒了研究者，需要將照顧者與 TRD 患者的相處時間視為重要評估方向，視照顧者提供喘息的時間與空間，是外界可以協助照顧者的一個部分。


## 二、從照顧者的疾病認知看初級預防的重要性

本研究結果從個案身上發現，幾乎所有照顧者都會在未經引導回答的狀況下，自動提及認為可能導致 TRD 患者發病的潛在及促發因素，以及對憂鬱症的認識、見解及迷思，這與照顧者自我發展的憂鬱症疾病認知有關。疾病認知 (illness representation) 為患者對於疾病或症狀本身的信念或期待 (Leventhal et al., 1997)，



由五大部分組成，包含患者對於疾病與症狀了解與辨識的程度，且是否有感受到其刺激而有所行動 (identity)；基於過去從家人、朋友、專業人員、媒體等處所建立的認知，而對疾病的歸因 (cause)；對於疾病時間長短、屬於急性或慢性、是否會復發等感知與信念 (time-line)；對於疾病是否嚴重、是否會影響到自我生心理、社會、經濟功能之看法 (consequence)；以及疾病是否可以控制、治癒 (controllability/cure)。此理論雖然是發展用於患者身上，然而卻也呼應了本研究結果中從照顧者身上發現的上述現象；而在訪談過程中，有些個案以一種相對平淡的口語說出一些具有一定辨識憂鬱症知能程度的推論，而有些個案則是闡述這些原因時，伴隨著當頭棒喝、後悔莫及之感，這個情境反映了照顧者對於 TRD 患者發病原因具有一定程度的辨識能力，也讓研究者在一開始不禁反思，是什麼樣的原因讓照顧者即使知道這些因素都是具有一定危險性，但卻沒有在當下意識到或警惕自己：那些因素可能即將導致自己的重要他人走上憂鬱症這條路？然而這樣的質疑誠然有失偏頗，事實上造成以上問題的根本原因，是出在初期預防的不足，意即外在社會所建構出的環境讓照顧者對於疾病產生錯誤歸因，另外照顧者在一開始根本不了解憂鬱症在未來將為自己帶來如此巨變，以及不知該如何控制或治癒憂鬱症的無力。

在目前台灣對於憂鬱症的整體憂鬱症照顧網絡中，針對憂鬱症的初期預防衛教在實際執行上仍是高度有待加強的，許多本研究中個案所親身經歷的潛在及促發因素，也有高度可能是其他患者會面臨的危險因素，但一般民眾或許仍未曾接觸而完全不了解，而若能具有更可近且親民的衛教策略，將能更有效的達到憂鬱症初級預防作用，如同 CP-2 訪談中所提，為何在回首過去，串通所有蛛絲馬跡後，才感嘆於怎麼會發生這樣的事情，這是令人惋惜的。除此之外，照顧者在與 TRD 患者相處過程中，有時難以分辨到底是憂鬱症本身的疾病行為，還是 TRD 患者自己個性所導致的表現，顯示了即便確認家人已罹患憂鬱症，但每個個體仍是複雜




的、多面的，不可直接用「都是憂鬱症造成」來單向評斷，需將其人格特質、家庭動力與社會背景等面向納入考量。另一方面，考驗著主要照顧者的還有疾病表現與人格特質交互作用下所表現的行為，這類患者在臨床治療環境中並不少見，然而部分醫療專業人員也是難以捉摸且正確因應，過度的歸類為疾病表現又可能是疾病標籤化的結果，此種疾病因應對於醫療專業人員就如此困難，更何況是未具有專業背景的照顧者？因此，如何於臨床實務上，教導一般民眾如何保持敏感卻又不過度緊張，同時留意重要他人可能發生的憂鬱症潛在徵兆，是社會教育尚需努力之處。

### 三、從照顧者的求助經驗看精神醫療照護的省思

抗憂鬱劑等精神藥物治療是治療 TRD 的重要過程，而患者的病識感及服藥遵囑度如何、照顧者能否了解及主動幫助 TRD 患者提高與醫療的連結，是照顧者表達對於精神醫療效果感受的基本前提；在此前提之下，本研究結果顯示及比較了 TRD 患者之主要照顧者在長期經驗精神醫療的感受與體會，所有個案與精神醫療的連結時間是以年計算的，因此其對於精神醫療的感受更為真實且值得深思。從本結果中可看見在患者不願遵囑服藥的情況下，照顧者迫切盼望患者維持服藥及連結醫療的高度意願，然而當患者的服藥遵囑度高，不再是主要問題所在，照顧者則會反應精神科藥物對於患病家人病情改善有限的遲疑；這時精神科醫師以人為本之理念，讓患者與照顧者感受到其專業與人與人之間的信任，建立良好醫病關係，則是照顧者主動持續鍵結專業醫療意願的重要調節。此發現也被其他類似研究佐證 (Denee et al., 2023)，該研究提到當 TRD 患者被醫師認真對待與傾聽時，對醫師會較有高的滿意程度。


服藥效果不彰是對抗憂鬱症的過程中讓照顧者百般挫折的階段，長久以來的心理壓力與不確定感極可能讓照顧者對醫療失去信心，但也難以迴避。不可諱言



的是，憂鬱症是因個人、家庭、社會所交雜形成的產物，有些 TRD 患者之照顧者期待醫療可以高程度地接管憂鬱症所造成的一切後果，比如透過醫療介入讓患者變「乖」、限制患者的疾病行為等等，這卻不是醫療可以完全承擔的事情，需考量病人自主權益、醫療人員與家庭角色間的照顧分界、患者本身固有的人格特質等等，這些事實反映了專業人員的無奈與限制。然而，撇除藥物或專業治療的效果，研究者反思照顧過程所應著重強調的，是醫學的本質：「以病人為中心」，讓患者及照顧者願意維持信任與連結，即使難治，醫病之間的正向牽絆讓照顧者感受到真正的關懷，而願意繼續努力對抗憂鬱症所帶來的不安。因此，醫事人員若能秉持著如此的信念來面對 TRD 患者與其照顧者，或許不會讓憂鬱症快速改善，但也可以讓他們仍有一塊浮木，在漂流時獲得一點安穩，而能更不懈的繼續堅持下去。

#### 四、從照顧角色的有限性看照顧者的困境與需求


「照顧角色的有限性」在本研究中是值得關注的一大主題，部分類似發現可於許樹珍等人探討精神病人照顧存在性的文獻中（2001）略見一二，包含照顧者生命終會結束、個人的體能或精神有耐受範圍等；然而值得注意的是，本研究額外發現「照顧者有個人議題需要顧慮」的新特性，如照顧者還需面臨心理社會發展階段、生活大小事件、自我身心問題等等議題；更特別的是，相比於上述研究中涵蓋了多數思覺失調症及雙相情感障礙症之患者與其照顧者，本研究之收案族群僅針對 TRD 患者之主要照顧者，因此本研究更顯現憂鬱症患者與其他精神病人照顧特性的不同之處，例如一些憂鬱症患者存有情緒困擾，但與其他精神疾病的表現比較（如思覺失調症明顯的幻聽妄想，或雙相情感障礙症意念飛躍、言語明顯乏邏輯等），其認知及日常生活功能相對看似正常，平時表現也較其他精神疾病來的不像疾病行為，因此看在照顧者眼裡，會希望憂鬱症家人要自己努力，或



者具有想要自己好起來的動機，因為照顧者無法全然承擔患病家人的一切，且照顧者認為憂鬱症家人是有能力做出改變的。值得注意的是，照顧角色的有限性代表著照顧者可能已超出了所能承擔的限度之外，更是提醒臨床實務者需給予正視並協助解決。

人生漫長，不同個體皆會歷經自己獨特的人生任務與挑戰，即使身為憂鬱症病人的照顧者也不例外。研究結果可以發現，照顧者在家人發病時正處於不同的重要人生階段或是無法脫離的生活事件中，因此嚴重影響了照顧者的心理社會發展任務，使之難以好好的處理自我生理或心理問題。生而為人，人生路上總有許多難以預測的苦難，若以照顧者的角色出發，我們需要理解不管照顧者有無承接照顧責任，自己都有諸多個人議題需要顧慮，或許是尚未具備照顧的能力，也或許是無法全心全意投入於照顧角色的矛盾與無助。


本研究訪談中許多個案疾呼著「TRD 患者要靠自己」的期待，與 TRD 患者大多顯示出了典型的憂鬱症症狀，包含負向想法、缺乏動力、社交退縮等，兩者狀況顯然是相違背的。然而這背後的意義，在研究者深入理解之後，顯示出三個面向值得思考：第一，研究結果顯示了個案對於憂鬱症病理具有不同程度的知能不足，照顧者能否接受憂鬱症是一種疾病，或是明白 TRD 患者的一些表現其實是憂鬱症的症狀導致，進而改變自我心態，體認 TRD 患者是需要被協助的，是照顧者需要面對的課題。第二，若以照顧者觀點作為考量，對於照顧者來說，或許讓照顧者撐不下去的並非憂鬱症本身，而是 TRD 患者的人格特質，或與照顧者之間不和諧的互動模式；另外，姑且不論是 TRD 患者的人格特質還是憂鬱症病情所致，照顧者自認已經長期為 TRD 患者作出足夠的努力、付出，TRD 患者卻未有絲毫改變，甚至或深或淺地影響到個案的自我身心狀態時，照顧者出現負面心態，甚至想放棄、遠離 TRD 患者，也是不難想像的結果。第三，縱使照顧者知道 TRD 患者是受到憂鬱症病情之影響，但照顧者終究不是 TRD 患者，兩者角色不能完全替



代或重疊，也因此照顧者明知道要 TRD 患者自己努力與現實不符，但照顧者也只會說出這樣的詮釋，因為照顧者終有一天無法再維持照顧的角色（不管是離開人世還是心力耗竭），呈現出身為照顧者的無奈與感嘆。綜言之，此部分研究結果提醒了研究者，專業人員必須同等重視且同理照顧者在長期照顧下面對不同複雜情境下的照顧行為，減少照顧者的照顧負荷，另外更要重視憂鬱症三級預防之於照顧者，甚至是一般民眾，是絕對迫切需建立的支持途徑，如何讓一般民眾在起初具有基本的憂鬱症知能，並在之後面臨重要他人罹患憂鬱症時能夠有相對基礎及適當的因應，透過持續學習來了解及使用照顧技能，同時求助於外在資源，將是照顧者所需要的照護網絡。

## 五、從照顧者求助資源阻礙看台灣憂鬱症照護網絡現況

近年來，憂鬱症透過專家學者的努力之下開始被發現、重視，常成為討論的主題，憂鬱症的相關知識也因此透過報章雜誌及網路媒體開始廣泛傳播，民眾隨時在線上搜尋及自我整理，就能得到相關的資訊。然而這些訊息是否以偏概全，是另外一個令人擔憂的問題，也可能導致早已存在的污名化問題更加難以解決。當個人真實面臨到自己或重要他人罹患憂鬱症時，卻因為身處社會及文化形成之下污名化的持續存在，對於憂鬱症出現不正確的想像或理解，如本研究結果就發現個案在回顧照顧經驗時，會透露出自我對於憂鬱症的疾病認知，凸顯了憂鬱症知識上的程度落差，即使照顧者照顧 TRD 患病家人長達多年，「憂鬱症是患者自我問題」、「只能靠自己好起來」等憂鬱症迷思都仍存在，顯示以上所說的因素是難以短期間被消弭的；而後果是造成現存或潛在的憂鬱患者害怕受到歧視而不願就醫、不知道自己已經生病了，而未接收到正確的精神醫療資源（國衛院，2023）。



另一方面，照顧者可能是有求助意願的，但卻不知從何開始、向誰求助；從研究結果中可看見一部份個案表示希望未來能夠建置憂鬱症衛教素材，如手冊、影片教學等，然而本研究所有個案皆來自醫學中心之日間病房及門診，意即收案對象皆是定期接受專業醫療團隊協助，並比其他地區還要高程度的具有多元的資源；而資源素材部分，實際上在臺灣憂鬱症防治協會、衛生福利部心快活心理健康平台等諸多公私部門網站中，皆具豐富的憂鬱症相關衛教資源，但卻仍有個案提到憂鬱症衛教素材資源缺少的問題，這樣的現象卻反映了資源已存在，卻沒有實際被有需求者接收到的窘境，也顯示了憂鬱症在健康傳播（health communication）上尚需努力，才能達到改變患者或照顧者對於憂鬱症的認知與態度，進而建立正確的健康行為（陳，2011）。事實上，台灣本土對憂鬱症照護網絡的建置進度與發展，可從目前衛生福利部與相關跨部會所提出的「社會安全網第二期計畫」內容（2021）充分得知。社會安全網計畫從 2018 年開展第一期，主要重點於普設社會福利服務中心並建立其整合模式；第二期從 2021 年開始進行直至 2025 年，架構重點涵蓋以家庭為基礎的精神衛生體系之補強，如社區支持服務（布建 71 家社區心理衛生中心、49 處精神障礙者協作模式服務據點）、跨體系與專業的公私協力服務、擴增家庭服務資源、提供可近性服務，對於照顧者提供一級（如憂鬱症知識講座及諮詢）、二級（提供疾病認識與照護技巧予發病患者之照顧者）及三級預防（支持團體、復健治療等）之相關措施。社區支持及喘息服務如精神病友多元社區方案、精神障礙者協作模式服務據點、社區式日間照顧、家庭托顧、到宅居家服務等也正在努力建置中。扣回本研究中照顧者對於外在資源的迫切需要，期待截至 2025 年，以上資源佈置完成並能讓不同區域及情境之照顧者實際受惠、解決照顧者所需。




### 第三節 研究限制

本研究主要探討個案回憶過往的照顧經驗，然而因個案的照顧年數至少 9 年以上，可能出現記憶偏差 (memory bias) 或波利安納效應 (Pollyanna principle)，導致個案可能於訪談過程的回答失真，無法正確記起確切發生的細節，或者說出比心中所想還要相對正向的答覆。研究異質性部分，TRD 並非僅針對慢性憂鬱症患者，而是需要涵蓋了短期之內被確認為使用兩線抗憂鬱劑仍未有效改善的患者，此類照顧者的照顧經驗或許相對於因為多年長期照顧而已經發展出自我因應模式的照顧者有所不同，訪談結果也可能有所不同，為未來研究需要注意之處；另外，礙於時間、空間與經費之考量，研究者無法在更多區域進行收案，此研究之收案途徑僅透過醫學中心之日間病房及門診作為收案來源，意即收案對象皆是定期維持接受專業醫療協助及其他資源的，然而有些患者可能已經放棄遵循精神專業治療，或者從未被辨識出憂鬱症問題，亦或是身處於資源相對不足的區域而難以獲取疾病與照顧知能，這或許是不同的照顧面貌，值得研究者繼續探索，以達了解照顧現象之全面性，避免遺漏掉不同區域族群之個別化需求；除此之外，且本研究收案對象之年齡最低為 35 歲，在時代變遷下所造成的世代差異所形成的照顧文化與現象可能會有不同，建議後續研究可將更年輕之族群納入考量。

## 第六章 結論與建議

### 第一節 結論

本研究透過質性研究之現象學方法，以半結構式訪談收集共 17 位 TRD 患者之主要照顧者之照顧經驗。研究結果顯現了憂鬱症患者與其他精神病人照顧特性之不同，如部分憂鬱症患者之認知及日常生活功能相對看似正常，因此其照顧者會出現患者要自己努力改善病情的盼望，這與最常被提及之精神疾病如思覺失調




症、雙相情感障礙症的明顯疾病行為之照顧情境有所差別；另外，本研究也看見針對 TRD 的照顧現象與一般憂鬱症之不同，包含罹患 TRD 的更加難治性導致了更長的疾病歷程及更複雜的疾病表現與失能，照顧者因此面臨更複雜的照顧需求與情境，導致更多面向的負面影響，照顧者所採取的因應方式及心態轉變經驗也更加起伏而多元，對外在資源的有效性也更有不同程度之體認。

在本研究的第一大主題，為探討 TRD 主要照顧者之照顧本質與其特性之過程，看見了「在乎」是隱藏在 TRD 主要照顧者之照顧歷程背後的本質，並以此為核心，呈現出五大憂鬱症照顧角色特性，分別為照顧角色的可塑性、多重性、輪轉性、難以取代性及有限性，顯現「照顧」如何流轉於主要照顧者與患者之間。

本研究第二大主題則針對照顧經驗的探索，發現 TRD 在最初發病、復發與緩解之間及每次的不同疾病表現，都對主要照顧者帶來個人、家庭與社會的多重影響以及心理負荷感受，而對於憂鬱症的知能不足更讓照顧者難以應對；照顧者會隨之發展出不同的因應，如關係義務感及/或情感連結形成了最初照顧的動力，向外則會自我求助於正式與非正式管道，社會支持也在此過程中介入調節，從中可看出台灣社會文化變遷下之於憂鬱症污名化的議題，以及照顧者面臨的幫助與阻礙，如何影響照顧者的心理負荷感受。除此之外，照顧者也因為與精神醫療的長期連結，而有不同的感受與見解，而患者自願遵從醫療、醫師的人文關懷是照顧者願意信任及維持就診途徑的主要原因；而主要照顧者面對 TRD 存有難以消除的疾病不確定感，但即使存在著不確定感，照顧者仍會形成不同種心態轉變來面對憂鬱症與生病的家人，發展出對「照顧」的不同態度、認知與行為模式作為因應。

本研究第三大主題則看見 TRD 患者之主要照顧者對於 TRD 所產生的疾病認知，包含回顧過去對憂鬱症的瞭解有限與無奈，另也呈現照顧者在長期經驗下會對憂鬱症症狀、階段及是否可治癒等疾病歷程有所詮釋，形成多種對憂鬱症之自我疾病認知的現象；從這個主題也看見了照顧者的核心需求，分別為「暫時的休



息」及「備足自我」，期盼外界透過不同方法，讓照顧者能得到片刻而充足的喘息空間，降低心理負荷感受，另也希望可以先了解憂鬱症，具備一定基礎之後，在照顧 TRD 患者的過程才不那麼迷惘，而持續照顧患者的過程中也需要不間斷的外界支持，以平衡照顧者的疾病不確定感，產生合適的因應方式。

## 第二節 實務應用與建議

從研究結果可看見憂鬱症與其他精神病人照顧特性之不同，照顧需求也有所不同；而當病情未被妥善辨識及解決，則極有可能演變為 TRD，並造成更加多面向而深遠的影響，照顧者也因此面臨更多不確定情境與心理負荷，需要應對相較於一般憂鬱症更難以解決的多重照顧問題。故研究者依照本研究結果之發現，提出以下建議，期待本研究之發現能夠作為未來 TRD 照護發展之基礎。

### 一、政策建議

憂鬱症的衛教內容透過公私部門的努力下已相對豐富完整，但卻仍有不少照顧者表示沒有接收到，這顯示了在政策發展與民眾實際接收成效之間存有一定落差，這可能與民眾接收資訊的習慣或喜好有關，建議後續政府或民間等單位可以使用更廣泛被接受的衛生教育方法或結合醫療服務置入行銷方式進行相關內容的推動，以增加憂鬱症知能普及率，強化初級預防之內容；再者，從研究結果中可看出憂鬱症照顧過程中會面臨到大大小小的問題與困惑，故研究者建議可增加針對解決憂鬱症相關問題之即時求助管道，以快速解決憂鬱症照顧者在當下的困惑與無助，適當尋得心理抒發。



## 二、臨床建議

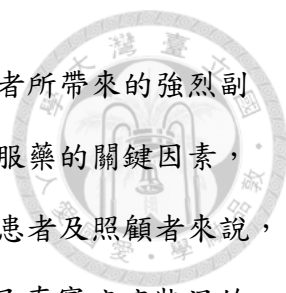
研究者從本研究結果中統整了個案的相關需求，進而歸納出針對「難治型憂鬱症患者之逐步照顧原則」之建議。如下：

### 步驟一：發病初期－憂鬱症衛生教育與心理支持

本研究許多個案表示在起初面臨 TRD 家人發病時，最大的問題就是不了解憂鬱症之症狀表現，甚至不知道憂鬱症是什麼，導致後續照顧上持續的困惑、無助、無所適從。因此，建議在發現家人疑似或確診憂鬱症時，第一步應先教導照顧者有關憂鬱症的疾病知識，包含可能的危險因子與保護因子、典型的疾病表現症狀特性、復發及緩解之可能性，未來可能會遇到的照顧情境或問題等等，以作為照顧者的重要心理準備及後續照顧技巧之穩固奠基。除此之外，專業人員也同時要發展以人為中心的同理與關懷態度，鼓勵照顧者逐步接納與調適憂鬱症所帶來的不確定感，學會如何在起伏跌宕的過程中照顧患者、也照顧自己，並強調專業人員會持續陪伴照顧者面對整個照顧歷程，增加其安全感。

### 步驟二：銜接精神醫療－精神醫療重要性與解惑

從研究結果發現許多 TRD 患者或照顧者對於藥物的認識十分有限，如不知道藥物是透過何種機轉來改善 TRD 患者憂鬱症狀或副作用，甚至對於藥物簡單的名稱也不是很清楚，如此將導致 TRD 患者服藥遵從度低的情況下，照顧者也不知從何下手，並正確引導 TRD 患者提高藥物遵囑性。有鑑於此，研究者建議可試行藥物衛教之臨床策略，如佈建精神科藥物衛教專業人員在病房、門診等環境，除了第一次的藥物衛教之外（包含藥物名稱、藥物作用、簡單的藥物機轉介紹），更應執行二次以上 TRD 患者及主要照顧者的藥物回覆示教，讓專業人員知道 TRD 患者及主要照顧者已是否從根本上清楚明白藥物服用的原因，與其服藥劑量、時間、頻率等正確性；更重要的是透過藥物衛教專業人員的建置，了解 TRD 患者及主要照顧者是否對於藥物有任何考量、疑慮或負面感受，提供一個機會讓其表達



藥物所帶來的任何不適。值得一提的是，精神科藥物對 TRD 患者所帶來的強烈副作用或藥物效果不彰的沮喪感受，對於 TRD 患者來說，是拒絕服藥的關鍵因素，因此若專業人員一味的強調絕對不可斷藥，長期之下對於 TRD 患者及照顧者來說，將有高度可能形成更想逃避服藥、不願讓醫療專業人員知道自己真實疾病狀況的潛在隱憂，因此專業人員若能提供服藥上的諮詢，對於 TRD 患者來說更具有自我控制感，綜合以上將能直接或間接提高 TRD 患者與照顧者對精神醫療之信任感、疾病確定感，降低返家後的服藥不遵囑機率，最終提升 TRD 患者疾病緩解率。

### **步驟三：鼓勵求助—求助資源介紹與轉介**

研究結果顯示照顧者可能不知道如何貼近現有的資源，有鑑於此，在既有的衛生教育資源如公私部門相關網站、影片欣賞等基礎下，建議後續可規劃如何實際運用到真實照顧情境當中，促進其實用性；而順應不同族群所習慣的接收資訊方式，也能提高衛教資訊傳遞的推廣度。另外，長期的憂鬱症照顧歷程下，必定會遇到許多問題是需要除了衛教之外的實際資源協助，才能讓照顧者獲得片刻的喘息，及足夠的心力面對自我重要人生議題。因此，增加或強化解決照顧者疑問或抒發照顧壓力之管道，都是一株救命草，能讓長期照顧歷程中提供照顧者實際的支持。

### **步驟四：把握通則—以人為本、基於照顧原則，但也尊重個別化照顧經驗**

從本研究結果印證了照顧者與 TRD 患者之間激發衍生出的照顧經驗都是個別化的，是融合了雙方人格特質、家庭動力與社會背景等影響所形成的多樣化照顧情境，也就是說，同一種照顧方式不代表就適用於所有人；因此，醫療團隊除了秉持人文關懷、把握統一且客觀為原則進行衛教之外，並同理及尊重不同照顧者本身付出照顧的方式，從中深度了解不同患病家庭在不同時間點及不同情境中，當下的疑問及需求為何，以建立個人化並貼近實際需求的照顧策略。



### 三、研究建議

建議後續可持續進行台灣本土難治型憂鬱症患者之主要照顧者介入型研究，將以上「難治型憂鬱症患者之逐步照顧原則」之臨床建議執行於有所需求之照顧者當中，最後評值其效果，以增加本土實證基礎；另外，未來也應針對未尋求醫療協助之患者與家庭進行類似研究，以增加 TRD 患者及主要照顧者照顧現象之全面瞭解；而衛教資源是否有用適當的方式被照顧者有效的接收，也是未來可繼續探索之研究方向，可了解憂鬱症資訊傳遞釋出與接收過程的特性，並藉此探討更佳方式，讓照顧者能更直接而有效的吸收與消化憂鬱症知能與照顧技巧。

### 四、護理教育

目前的護理教育多著重於病人為主體，本研究結果提醒了醫護背景之學生應充分理解病人身邊的照顧者在長期身心俱疲的狀況下，也有非常高機率成為發病族群。因此建議護理教育中，可強化以憂鬱症病人為中心、以家庭為單位之照顧經驗教育，讓學生更加了解疾病所帶來的影響不只著重於病人本身，更有可能擴及家庭、社會等更大層面的問題，以此帶領學生用更廣闊的思維來看憂鬱症照護網絡，進而提升護理教育之深度與廣度。未來亦可考慮對於照顧者團體的服務策略研擬與教育成效探討，從護生時期即培養對憂鬱症患病家庭的專業角色介入，以利反映社會需求。

## 參考文獻



- 王齡竟、陳毓文 (2010)· 家庭衝突、社會支持與青少年憂鬱情緒：同儕、專業與家外成人支持的緩衝作用檢測· *中華心理衛生學刊*，23 (1)，65-97。
- 江漢聲 (2014)· 實證與另類—醫學中另類療法的教育與運用· *護理雜誌*，61 (6)，5-11。
- 吳汝鈞 (2001)· 胡塞爾的現象學方法 (上)· *鵝湖月刊*，311，10-17。
- 吳美惠、翁儷禎、李明濱、王秀紅、熊秉荃 (2006)· 重鬱症病患社會支持、互惠性、衝突與憂鬱程度之相關性研究· *台灣精神醫學*，20 (2)，104-111。
- 宋麗玉 (1999)· 精神病患照顧者之探究—負荷程度與其相關因素· *中華心理衛生學刊*，12 (1)，1-30。
- 李麗紅、楊政議 (2020)· 質性研究訪談個案數之判定：資料飽和概念之使用· *澄清醫護管理雜誌*，16 (1)，47-52。
- 林玉珮、楊宜青、李昭蓉、李俊賢 (2021)· 台灣成年民眾使用傳統與民俗療法及其相關因素的探討· *台灣家庭醫學雜誌*，31 (3)，187-198。
- 社團法人台灣自殺防治學會 (2021)· 長期照顧與自殺防治· 「全國自殺防治中心計畫」案—110 年度期末成果報告· 社團法人台灣自殺防治學會。
- 孫凡軻 (2022)· 現象學研究法· *護理質性研究方法* (173-186 頁)，華杏。
- 國家衛生研究院論壇 (2020)· 精神病人社區照顧需求探討及評估· 國家衛生研究院論壇「精神病人社區照顧需求探討及評估」委員會，衛生福利部。
- 國家衛生研究院論壇 (2023)· 建立整合性憂鬱症防治共同照護網模式· 財團法人國家衛生研究院，衛生福利部。

陸雪芬、洪成志、汪文聖、許樹珍 (2010)·精神分裂症病患與家庭成員面臨疾病遺傳不確定情境之生活經驗探討·*護理雜誌*，57 (1)，55-63。

<https://doi.org/10.6224/JN.57.1.55>

許樹珍、曾慶音、崔翔雲 (2001)·精神病患家庭照顧存在性的現象學探討·*護理研究*，9 (3)，259-267。

陳杏佳 (2001)·詮釋學理論與護理應用·*護理雜誌*，48(1)，89-94。

<https://doi.org/10.6224/JN.48.1.89>

陳淑齡、陳鳳櫻、曾雅玲 (2004)·現象學方法論與護理應用·*弘光學報*，43，55-62。

陳智惠、齊美婷、黃惠滿、孫凡軻 (2012)·遭逢莫拉克颱風之災民創傷一年後反應之經驗·*護理雜誌*，59 (3)，29-39。

陳憶寧 (2011)·健康傳播與公共衛生·*傳播與社會學刊*，17，19-30。

楊國樞 (1993)·中國人的社會取向：社會互動的觀點·楊國樞、余安邦 (主編)，*中國人的心理與行為—理念及方法篇* (87-142 頁)·桂冠。

葉光輝 (2009)·華人孝道雙元模型研究的回顧與前瞻·*本土心理學研究*，32，101-148。

葉雅馨、林家興 (2006)·台灣民眾憂鬱程度與求助行為的調查研究·*中華心理衛生學刊*，19 (2)，125-148。

衛生福利部、教育部、勞動部、內政部、法務部 (2021)·*強化社會安全網第二期計畫 (110-114 年)*，行政院 110 年 7 月 29 日院臺衛字第 1100180390 號函核定本。

衛生福利部中央健康保險署 (2021，11 月 19 日)·*抗憂鬱藥物使用人數*。

<https://data.gov.tw/dataset/146577>



衛生福利部統計處 (2018, 9月) · 106 年老人狀況調查—主要家庭照顧者調查報告。衛生福利部。

穆佩芬 (1996) · 現象學研究法 · 護理研究, 4 (2), 195-202。

Anderson, J. M. (1991). The phenomenological perspective. In J. M. Morse (Ed), *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue* (pp. 25-39). Sage.

Badger T. A. (1996). Family members' experiences living with members with depression. *Western Journal of Nursing Research*, 18(2), 149–171.

<https://doi.org/10.1177/019394599601800204>

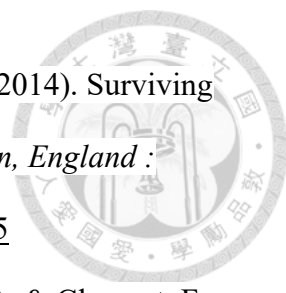
Badger T. A. (1996). Living with depression: family members' experiences and treatment needs. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 34(1), 21–29. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-19960101-05>

Baier M. (1995). Uncertainty of illness for persons with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 16(3), 201–212. <https://doi.org/10.3109/01612849509006935>

Bauer, R., Spiessl, H., Helmbrecht, M. J. (2015). Burden, reward, and coping of adult offspring of patients with depression and bipolar disorder. *International Journal of Bipolar Disorders*, 3, 2.

Bennabi, D., Charpeaud, T., Yroni, A., Genty, J.-B., Destouches, S., Lancrenon, S., Alaïli, N., Bellivier, F., Bougerol, T., & Camus, V. (2019). Clinical guidelines for the management of treatment-resistant depression: French recommendations from experts, the French Association for Biological Psychiatry and Neuropsychopharmacology and the fondation FondaMental. *BMC Psychiatry*, 19(1), 1-12.

Berlim, M. T., & Turecki, G. (2007). What is the meaning of treatment resistant/refractory major depression (TRD)? A systematic review of current randomized trials. *European Neuropsychopharmacology*, 17(11), 696-707.

- 
- Bottorff, J. L., Oliffe, J. L., Kelly, M. T., Johnson, J. L., & Carey, J. (2014). Surviving men's depression: women partners' perspectives. *Health (London, England : 1997)*, *18*(1), 60–78. <https://doi.org/10.1177/1363459313476965>
- Brown, S., Rittenbach, K., Cheung, S., McKean, G., MacMaster, F. P., & Clement, F. (2019). Current and Common Definitions of Treatment-Resistant Depression: Findings from a Systematic Review and Qualitative Interviews. *Canadian Journal of Psychiatry*, *64*(6), 380–387. <https://doi.org/10.1177/0706743719828965>
- Bschor, T., Bauer, M., & Adli, M. (2014). Chronic and Treatment-Resistant Depression: diagnosis and stepwise therapy. *Deutsches Arzteblatt International*, *111*(45), 766–775. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0766>
- Camilleri, I., Ward, M., & Scerri, J. (2017). Existing but not living: experiences of long-term caregivers of individuals with unipolar depression. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, *55*(12), 16-21.
- Chai, Y. C., Mahadevan, R., Ng, C. G., Chan, L. F., & Md Dai, F. (2018). Caregiver depression: The contributing role of depression in patients, stigma, social support and religiosity. *The International Journal of Social Psychiatry*, *64*(6), 578–588. <https://doi.org/10.1177/0020764018792585>
- Cobb S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, *38*(5), 300-314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Coloni-Terrapon, C., Favrod, J., Clément-Perritaz, A., Gothuey, I., & Rexhaj, S. (2020). Optimism and the psychological recovery process among informal caregivers of inpatients suffering from depressive disorder: a descriptive exploratory study. *Frontiers in Psychiatry*, *10*, 972.

Danielsson, L., & Rosberg, S. (2015). Depression embodied: an ambiguous striving against fading. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 501–509.

<https://doi.org/10.1111/scs.12182>

Denee, T., Kerr, C., Eva, J., Vincent, S. A., Young, A. H., Jacobsen, N., Desai, M.,

Baldock, L., & Rathod, S. (2023). The impact of treatment-resistant depression on the lives of carers: A mixed-methods study. *Journal of Affective Disorders*, 325,

194–205. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.12.135>

Doornbos, M. (2001). The 24-7-52 job: Family caregiving for young adults with serious and persistent mental illness. *Journal of Family Nursing*, 7, 328–344.

Fagiolini, A., & Kupfer, D. J. (2003). Is treatment-resistant depression a unique subtype of depression?. *Biological Psychiatry*, 53(8), 640-648.

Ferrari, A. J., Charlson, F. J., Norman, R. E., Patten, S. B., Freedman, G., Murray, C. J.,

Vos, T., & Whiteford, H. A. (2013). Burden of depressive disorders by country,

sex, age, and year : findings from the global burden of disease study 2010. *PLoS Medicine*, 10(11), e1001547.

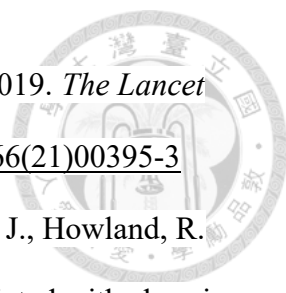
Fife, D., Feng, Y., Wang, M. Y. H., Chang, C. J., Liu, C. Y., Juang, H. T., ... & Wang, B.

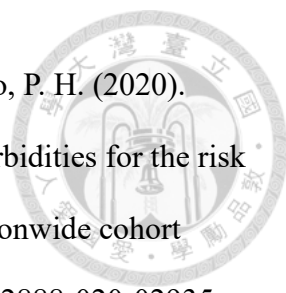
(2017). Epidemiology of pharmaceutically treated depression and Treatment-Resistant Depression in Taiwan. *Psychiatry Research*, 252, 277-283.


Food and Drug Administration. (2018). *Major Depressive Disorder: Developing Drugs for Treatment, Guidance for Industry* (Revision 1). Center for Drug Evaluation and Research.

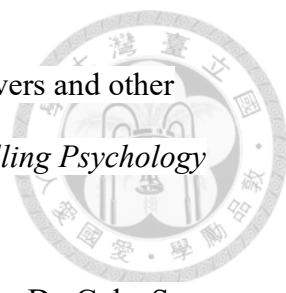
Gaynes, B. (2016). Assessing the Risk Factors for Difficult-to-Treat Depression and Treatment-Resistant Depression. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 77, 4–8.

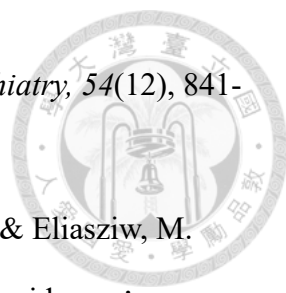
GBD 2019 Mental Disorders Collaborators (2022). Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990-2019: a

- 
- systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Psychiatry*, 9(2), 137–150. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00395-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00395-3)
- Gilmer, W. S., Trivedi, M. H., Rush, A. J., Wisniewski, S. R., Luther, J., Howland, R. H., Yohanna, D., Khan, A., & Alpert, J. (2005). Factors associated with chronic depressive episodes: a preliminary report from the STAR-D project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112(6), 425–433. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00633.x>
- Gray, J. R., Grove, S. K., & Sutherland, S. (2018) · 護理研究實務評價、綜合、產生證據(王奕棋等譯) · 台灣愛思維爾。(原著出版於 2017)
- Greenberg, P. E., Fournier, A.-A., Sisitsky, T., Simes, M., Berman, R., Koenigsberg, S. H., & Kessler, R. C. (2021). The Economic Burden of Adults with Major Depressive Disorder in the United States (2010 and 2018). *Pharmacoeconomics*, 39(6), 653-665.
- Hansen, J. O., & Buus, N. (2013). Living with a depressed person in Denmark: a qualitative study. *The International Journal of Social Psychiatry*, 59(4), 401–406. <https://doi.org/10.1177/0020764012438478>
- Hight, N. J., McNair, B. G., Davenport, T. A., & Hickie, I. B. (2004). "How much more can we lose?": carer and family perspectives on living with a person with depression. *The Medical Journal OF Australia*, 181(S7), S6–S9.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176. <https://doi.org/10.1007/s40273-021-01019-4>
- Hryhorczuk, C., Sharma, S., & Fulton, S. E. (2013). Metabolic disturbances connecting obesity and depression. *Frontiers in Neuroscience*, 7, 177. <https://doi.org/10.3389/fnins.2013.00177>

- 
- Huang, S. S., Chen, H. H., Wang, J., Chen, W. J., Chen, H. C., & Kuo, P. H. (2020). Investigation of early and lifetime clinical features and comorbidities for the risk of developing treatment-resistant depression in a 13-year nationwide cohort study. *BMC Psychiatry*, 20(1), 541. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02935-z>
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Huong PTT, Wu, CY, Lee MB, Chen IM. (2022). Association of suicide risk and community integration among patients with treatment-resistant depression. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 806291. doi:10.3389/fpsyt.2022.806291
- Husain N., Bevc I., Husain M., Chaudhry I. B., Atif N., Rahman A. (2006). Prevalence and social correlates of postnatal depression in a low income country. *Archives of Women's Mental Health*, 9, 197–202.
- Institute for Health Metrics and Evaluation. (2021). *New Global Burden of Disease analyses show depression and anxiety among the top causes of health loss worldwide, and a significant increase due to the COVID-19 pandemic*. <https://www.healthdata.org/acting-data/new-ihme-analyses-show-depression-and-anxiety-among-top-causes-health-burden-worldwide>
- Institute for Health Metrics and Evaluation. (2022). *GBD Results Tool*. <http://ghdx.healthdata.org/gbd-results-tool?params=gbd-api-2019-ermalink/d780dffbe8a381b25e1416884959e88b>
- Kinney, J. M., Parris Stephens, M. A., Franks, M. M., & Norris, V. K. (1995). Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *Journal of Applied Gerontology*, 14(1), 3-21.

- 
- Langford, C. P., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 95–100.  
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x>
- LeVasseur J. J. (2003). The problem of bracketing in phenomenology. *Qualitative Health Research*, 13(3), 408–420. <https://doi.org/10.1177/1049732302250337>
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representations: theoretical foundations. *Perceptions of Health and Illness*, 2, 19-46.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Liu, X., Mukai, Y., Furtek, C. I., Bortnichak, E. A., Liaw, K. L., & Zhong, W. (2021). Epidemiology of Treatment-Resistant Depression in the United States. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 83(1), 21m13964.  
<https://doi.org/10.4088/JCP.21m13964>
- Mansur, R. B., Brietzke, E., & McIntyre, R. S. (2015). Is there a “metabolic-mood syndrome” ? A review of the relationship between obesity and mood disorders. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 52, 89-104.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-262.
- Murphy, J. A., & Byrne, G. J. (2012). Prevalence and correlates of the proposed DSM-5 diagnosis of chronic depressive disorder. *Journal of Affective Disorders*, 139(2), 172-180.

- 
- Muscroft, J., & Bowl, R. (2000). The impact of depression on caregivers and other family members: Implications for professional support. *Counselling Psychology Quarterly*, 13(1), 117-134.
- Ng, C. H., Kato, T., Han, C., Wang, G., Trivedi, M., Ramesh, V., Shao, D., Gala, S., Narayanan, S., Tan, W., Feng, Y., & Kasper, S. (2019). Definition of treatment-resistant depression - Asia Pacific perspectives. *Journal of Affective Disorders*, 245, 626–636. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.11.038>
- Nosek, C. L. (2008). Managing a depressed and suicidal loved one at home: Impact on the family. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46(5), 36-44.
- Ohaeri, J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(4), 457-465. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000079212.36371.c0>
- Olawale, K. O., Mosaku, K. S., Fatoye, F. O., Mapayi, B. M., & Oginni, O. A. (2014). Caregiver burden in families of patients with depression attending Obafemi Awolowo University teaching hospitals complex Ile-Ife Nigeria. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 743-747.
- Osby, U., Brandt, L., Correia, N., Ekblom, A., & Sparén, P. (2001). Excess mortality in bipolar and unipolar disorder in Sweden. *Archives of General Psychiatry*, 58(9), 844–850. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.58.9.844>
- Parker, G. (2000). Classifying depression: should paradigms lost be regained?. *American Journal of Psychiatry*, 157(8), 1195-1203.
- Patten, S. B., Wang, J. L., Williams, J. V., Lavorato, D. H., Bulloch, A., & Eliasziw, M. (2009). Prospective evaluation of the effect of major depression on working

- 
- status in a population sample. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54(12), 841-845.
- Patten, S. B., Williams, J. V., Lavorato, D. H., Modgill, G., Jetté, N., & Eliasziw, M. (2008). Major depression as a risk factor for chronic disease incidence : longitudinal analyses in a general population cohort. *General Hospital Psychiatry*, 30(5), 407-413.
- Priestley, J., & McPherson, S. (2016). Experiences of adults providing care to a partner or relative with depression: A meta-ethnographic synthesis. *Journal of Affective Disorders*, 192, 41–49. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.12.011>
- Radfar, M., Ahmadi, F., Fallahi Khoshknab, M. (2014). Turbulent life: the experiences of the family members of patients suffering from depression. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21, 249–256.
- Reinhard S. C. (1994). Perspectives on the family's caregiving experience in mental illness. *Image-The Journal of Nursing Scholarship*, 26(1), 70–74. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00297.x>
- Rose L. E. (1998). Gaining control: family members relate to persons with severe mental illness. *Research in Nursing & Health*, 21(4), 363–373.
- Ruggeri, M., Drago, C., Mandolini, D., Francesca Morel, P., Mencacci, C., & Starace, F. (2022). The costs of Treatment-Resistant Depression: evidence from a survey among Italian patients. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 22(3), 437–444. <https://doi.org/10.1080/14737167.2021.1954507>
- Rush, A. J., Kraemer, H. C., Sackeim, H. A., Fava, M., Trivedi, M. H., Frank, E., Ninan, P. T., Thase, M. E., Gelenberg, A. J., & Kupfer, D. J. (2006). Report by the ACNP Task Force on response and remission in major depressive disorder. *Neuropsychopharmacology*, 31(9), 1841-1853.

Rush, A. J., Trivedi, M. H., Wisniewski, S. R., Nierenberg, A. A., Stewart, J. W., Warden, D., Niederehe, G., Thase, M. E., Lavori, P. W., & Lebowitz, B. D. (2006). Acute and longer-term outcomes in depressed outpatients requiring one or several treatment steps : a STAR\* D report. *American Journal of Psychiatry*, 163(11), 1905-1917.

Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1985). *Social support: Insights from assessment and experimentation*. In I. G. Sarson & B. R. Sarason (Eds.), *Social support: Theory, research and applications* (pp. 39-72). M. Nihjoff Publishers.

Schou-Bredal, I., Heir, T., Skogstad, L., Bonsaksen, T., Lerdal, A., Grimholt, T., & Ekeberg, Ø. (2017). Population-based norms of the life orientation test–revised (LOT-R). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(3), 216-224.

Schumacher, K. L. (1996). Reconceptualizing family caregiving: Family-based illness care during chemotherapy. *Research in Nursing & Health*, 19, 261-271.

Schumacher, K. L., Stewart, B. J., & Archbold, P. G. (1998). Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 63-69.

Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23, 191-203.

Sforzini, L., Worrell, C., Kose, M., Anderson, I. M., Aouizerate, B., Arolt, V., Bauer, M., Baune, B. T., Blier, P., Cleare, A. J., Cowen, P. J., Dinan, T. G., Fagiolini, A., Ferrier, I. N., Hegerl, U., Krystal, A. D., Leboyer, M., McAllister-Williams, R. H., McIntyre, R. S., Meyer-Lindenberg, A., ... Pariante, C. M. (2022). A Delphi-method-based consensus guideline for definition of treatment-resistant

depression for clinical trials. *Molecular Psychiatry*, 27(3), 1286–1299.

<https://doi.org/10.1038/s41380-021-01381-x>

Shih, C. C., Huang, L. H., Lane, H. L., Tsai, C. C., Lin, J. G., Chen, T. L., Yeh, C. C., &

Liao, C. C. (2015). Use of Folk Therapy in Taiwan: A Nationwide Cross-Sectional Survey of Prevalence and Associated Factors. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine : eCAM*, 2015, 649265.

<https://doi.org/10.1155/2015/649265>

Shimazu, K., Shimodera, S., Mino, Y., Nishida, A., Kamimura, N., Sawada, K., ... &

Inoue, S. (2011). Family psychoeducation for major depression: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 198, 385-390.

Simmons S. (1994). Social networks: their relevance to mental health nursing. *Journal*

*of Advanced Nursing*, 19(2), 281–289. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01082.x>

Skundberg-Kletthagen, H., Wangensteen, S., Hall-Lord, M. L., & Hedelin, B. (2014).

Relatives of patients with depression: experiences of everyday life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), 564-571.

Stjernswärd, S., & Ostman, M. (2008). Whose life am I living? Relatives living in the

shadow of depression. *The International Journal of Social Psychiatry*, 54(4), 358–369. <https://doi.org/10.1177/0020764008090794>

Tabeleão V, Tomasi E, de Avila Quevedo L. (2017). A randomized, controlled trial of the

effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with mental disorders. *Community Mental Health Journal* 54, 211–217.

Thase, M. E., & Rush, A. J. (1997). When at first you don't succeed: sequential

strategies for antidepressant nonresponders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 58(13), 23-29.

Trevino, K., McClintock, S. M., McDonald Fischer, N., Vora, A., & Husain, M. M.

(2014). Defining treatment-resistant depression: a comprehensive review of the literature. *Annals of Clinical Psychiatry : Official Journal of the American Academy of Clinical Psychiatrists*, 26(3), 222–232.

Trivedi, M. H., Rush, A. J., Wisniewski, S. R., Nierenberg, A. A., Warden, D., Ritz, L., Norquist, G., Howland, R. H., Lebowitz, B., & McGrath, P. J. (2006).

Evaluation of outcomes with citalopram for depression using measurement-based care in STAR\* D : implications for clinical practice. *American Journal of Psychiatry*, 163(1), 28-40.

van Wijngaarden, B., Koeter, M., Knapp, M., Tansella, M., Thornicroft, G.,

Vázquezbarquero, J. L., & Schene, A. (2009). Caring for people with depression or with schizophrenia: are the consequences different? *Psychiatry Research*, 169, 62-69.

World Health Organization (2022). *Global health estimates: Leading causes of DALYs*.

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/global-health-estimates-leading-causes-of-dalys>

World Health Organization. (2008). *The global burden of disease : 2004 update*. World

Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43942>

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers,

D., Kuipers, E., & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268-274.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.147561>

Yu, S. H., Wang, L. T., SzuTu, W. J., Huang, L. C., Shen, C. C., & Chen, C. Y. (2020).

The caregivers' dilemma: Care burden, rejection, and caregiving behaviors

among the caregivers of patients with depressive disorders. *Psychiatry Research*, 287, 112916.

Zegwaard, M. I., Aartsen, M. J., Grypdonck, M. H., & Cuijpers, P. (2013). Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 13(1), 1-9.



# 附錄



## 附錄一 質性訪談工具—訪談大綱

### 訪談大綱質性訪談工具

**使用說明:**經知會同意並簽署同意書，受試者(TRD 主要家庭成員)將依據下列訪談大綱(topic guide)，進行家庭互動情形、家庭功能、或相關因子之深入探索。

#### **個別訪談大綱:**

(1) 你記得第一次他/她(罹病家人)診斷的情形嗎? 他/她在診斷後的生活有何不同? 你在照顧上的經驗呢?

(2) 照顧憂鬱症家人對你來說最大的影響或改變是什麼?

(3) 在照顧過程中你有什麼比較需要幫忙的地方?

## 附錄二 研究倫理委員會計畫同意書



### 國立臺灣大學醫學院附設醫院B研究倫理委員會

Research Ethics Committee B  
National Taiwan University Hospital  
7, Chung-Shan South Road, Taipei, Taiwan 100, R.O.C  
Phone: 2312-3456 Fax: 23951950

#### 臨床試驗/研究計畫變更許可書

許可日期：2022 年 9 月 26 日

倫委會案號：201912122RINB

計畫名稱：運用縱貫型混合研究法探討家庭對難治型憂鬱症病因及治療預後之影響

試驗機構：國立臺灣大學

部門/計畫主持人：護理學系暨研究所 吳佳儀副教授

上述計畫變更案業經 2022 年 9 月 16 日本院 B 研究倫理委員會第 161 次會議審查同意，符合研究倫理規範。本委員會的運作符合優良臨床試驗準則及政府相關法律規章。

主任委員

蔡甫昌

#### Permission of protocol amendment of Clinical Trial/Research

Date of approval: Sep 26, 2022

NTUH-REC No. : 201912122RINB

**Title of protocol** : A Longitudinal Study with Mixed-Methods Approach to Investigate the Impact of Family on the Psychopathology and Recovery of Patients with Treatment-resistant Depression.

**Trial/Research Institution** : National Taiwan University

**Department/ Principal Investigator** : School of Nursing / Associate Professor Wu Chia-Yi

The protocol has been approved by the 161<sup>st</sup> meeting of Research Ethics Committee B of the National Taiwan University Hospital on Sep 16, 2022. The committee is organized under, and operates in accordance with, the Good Clinical Practice guidelines and governmental laws and regulations.

**Daniel Fu-Chang Tsai, M.D. Ph.D.**  
**Chairman**  
**Research Ethics Committee B**

*Daniel Fu-Chang Tsai*



# 國立臺灣大學醫學院附設醫院B研究倫理委員會

Research Ethics Committee B

National Taiwan University Hospital

7, Chung-Shan South Road, Taipei, Taiwan 100, R.O.C

Phone: 2312-3456 Fax: 23951950

臨床試驗/研究計畫變更許可書

## Permission of protocol amendment of Clinical Trial/Research

Date of approval: Sep 26, 2022

變更文件版本日期 Version date of amendment documents :

- (1) 計畫書 Protocol: 2022.09.15
- (2) 中文摘要 Chinese synopsis: 2022.8.18
- (3) 同意書 ICF:
  - 受試者說明書: 2022.8.18
  - 受試者同意書(家屬版): 2022.09.15
- (4) 問卷 Questionnaire:
  - 訪談大綱: 2022.8.18
  - 問卷(家屬版): 2022.8.18

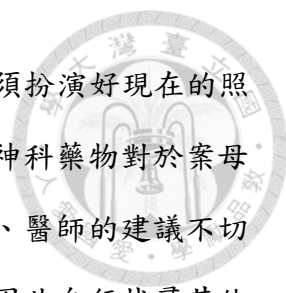




### 附錄三 個案訪談結果描述摘要


C-1 (收案編號 01), 37 歲男性, 從國中面對案父發病至今已經 20 年。案父只要症狀起伏, 則表現激動、抓狂、發瘋、激怒他人, 甚至會拿刀威脅自己與母親, 發生次數頻繁, 曾說要吞藥自殺但沒有執行。個案表示案父只要開始鬧, 即使報警了也無法解決問題, 如 7、8 年前曾經主動報警並將父親送強制就醫, 反而導致父親對自己積怨很深, 彼此關係更加糟糕。在 20 年的相處歷程中, 個案曾經願意主動尋求解決方式 (如勸導就醫及服藥), 然而案父不願意, 疾病症狀同時長期影響著個案, 逐漸讓個案因應案父的態度轉為: 把案父當空氣、冷處理、不理會, 即使目前同住, 也形同「房客」, 不想理會案父。另外, 個案的哥哥也罹患精神疾病, 常常做出自傷或傷人威脅, 更曾作勢跳樓影響住家社區; 在案兄與案夫如此影響下, 個案向研究者表達希望政府可以設立一處機構集中管理類似的病人, 自認雖然這是情緒化的言詞, 但也認為這類病人對家人造成的影響沒有終點, 甚至對於家人以及社會安全具有危險性。

C-2 (收案編號 02), 35 歲男性, 於大學三年級時面臨案母首次發病, 已歷經將近 15 年。案母病情從個案大三到碩士的那三年每況愈下, 在心理問題方面, 案母像是變了一個人, 如情緒相當負面、思考迴圈、自殺意念, 社交疏離退縮在家, 話量少; 生理狀況同時被影響, 身體越來越差, 顯得虛弱、氣色差、呼吸起伏不明顯、爬樓梯需人攙扶等, 也出現許多生理疾病如三高、腦神經衰弱、心律不整、胃食道逆流等。在近期母親因為需要照顧父親癌症及失智的狀況, 反而憂鬱症狀變得比較少。另外個案認為案母例行前往日間病房也有明顯正向的改善。個案認為在案母發病初期, 自己是很無力的, 因為自己沒有照顧憂鬱症的經驗, 也沒有人 (包含醫師) 可以告訴自己答案 (如何應付案母情緒、憂鬱症會不會好); 然而因為是家人、注重孝道, 因此個案告訴自己要接受、將這一切視為常態, 而母



親過去對自己的照顧與愛，也讓個案願意為母親付出，認為必須扮演好現在的照顧角色。個案為了案母找尋各種方式改善病情，過程中發現精神科藥物對於案母的效果不彰，因此對藥物採懷疑態度，就醫經驗（看診只拿藥、醫師的建議不切實際）也讓個案感嘆於精神醫療的幫助有限，綜上原因，個案因此自行找尋其他方式改善母親的睡眠問題，比如補充營養食品、盡量讓母親作息正常、陪伴、傾聽、聊天等方式，也認為母親是因為這樣而病情慢慢變好的，主要不是藥物在控制。即使到了現在，個案對於母親的病情仍存在不確定感，包含仍不清楚怎麼應對，且難以掌控；但也在照顧經驗中得到自我的正向成長，認為因為照顧母親的經驗，讓自己變得有耐心、願意接納他人，而這個經歷對自己很重要，並能應用在與他人的人際互動中；不過也認為自己的經驗也不一定可以協助到同樣有患病家人的他人，因為每個家庭背景環境不同。


P-1（收案編號 03），75 歲男性，案子最早於民國 86 年（國小四年級時）至精神科求診至今，已 27 年。國中前案子焦慮、強迫症狀較為明顯，國中時期則被 2、30 位同學追打後，才開始出現憂鬱問題。曾經很憂鬱低潮，甚至告訴個案自己很想死掉。大學時也曾受霸凌及自發性恐慌所苦，曾休學一兩學期；大學畢業後經案大子的協助下，案子曾有經濟支援，而目前病情狀況相對穩定。個案認為案子在國高中時期最讓家人感到頭痛，因為兒子受症狀影響沒辦法念書，出現恐懼、強迫、焦慮甚至恐慌感，自己也不知道怎麼安慰案子。個案自己在一開始也曾因案子病情而需要抗焦慮藥物。個案十分感謝案子的精神科醫師，認為其樂觀、開放、耐心導引的看診方式，打開了兒子的心，且醫師持續不懈的不斷尋找合適藥物，讓個案看到了精神醫療正向的影響與改變，對醫師也充滿信任；不過過去也曾尋找民俗療法（作法事、念佛）希望病情可以更快改善。除此之外，個案認為案子的哥哥、姐姐也幫助案子許多，案妻也為照顧案子而花費許多時間與心力。



CP-1 (收案編號 04), 68 歲男性, 案妻於西元 2000 年發病, 至今已 23 年, 發病初期表現曾有自殺企圖 (勒領帶、跳樓), 後續幾次發病症狀轉為會在外面無法控制的拿東西, 也因此常上法庭, 於急性病房已經住約 3-4 次; 目前症狀較為穩定, 已經沒有自傷行為, 常規前往日間病房, 按時服藥, 也可以自行處理交通問題。個案認為自己在面對案妻發病初期最苦, 因為很難相處、狀況很多, 隨時要注意案妻的是否有自殺企圖, 中間也導致自己跑法律流程好幾年, 曾經無法因應而求助 1925、多間醫療院所。覺得因為是夫妻, 就是責任, 所以不會感到是包袱。然而, 身邊親友的不了解 (如認為案妻不需要吃藥, 出去玩就會好) 讓個案覺得不知如何應對, 自己也因此不知如何跟他人解釋自己的妻子罹患憂鬱症, 因此會選擇不說。現在因為案妻的病情相對穩定, 因此個案覺得已經習慣、沒什麼, 沒有感覺到什麼影響或問題, 然而同時也向研究者提出疑問, 認為憂鬱症是不是不會好。

C-3 (收案編號 05), 53 歲男性, 面臨案母罹患憂鬱症至今已有 10 年, 案母從鐵路局退休後因社交互動減少、空閒時間增多, 而開始引發憂鬱症。個案認為案母最大問題是會自行調整精神科藥物, 導致每次疾病恢復期越來越長、也越難改善。而母親若在團體被排擠, 病情也會因此變化, 每次發作約一個月, 主要症狀: 失樂感, 而當有社交活動 (生活重心), 症狀就會改善。十年前是母親告訴自己罹患憂鬱症及正在服藥, 認為當初對自己沒有太大影響, 而目前因沒有與案母同住, 所以影響也還好, 不過面對母親的失樂感, 自己與其他家人會因此不知如何因應 (怕說錯話、出去玩也沒效); 然而覺得做為兒女, 是逃不掉的, 因此只能面對, 讓不好的時期趕快過去。而自己在面對案母也會用順應 (笑一笑、配合) 的方式來因應。

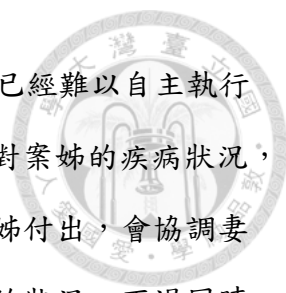
S-1 (收案編號 06), 58 歲男性, 案妹於高中時開時有憂鬱症狀, 隨後歷經經濟、感情、家人離世問題 (2011 年父親過世), 約 9 年前 (西元 2014 年) 開始病



情變嚴重，不穩定時常亂吃藥、大吼大叫，至今個案已經因案妹頻繁出現自殺企圖而協助送急診 7-8 次了。而這幾年改為出現疑似躁期症狀，如亂花錢、愛打扮；對於案妹的病情，認為覺得不要有那種意外發生（自殺），不然一切都還好。。個案認為自己是大哥，有照顧自己家人的義務在，且自己與案妹的感情尚佳，並結合上班處理問題的經驗。不過也認為案妹需要靠自己讓病情好起來，別人沒辦法幫忙，個案自己需要上班賺錢，早出晚歸，見面的機會也不多，無法擔任總是陪在案妹身旁的角色。

CP-4（收案編號 07），61 歲女性，認為案夫本身有強迫意念，且天生個性實事求是，不能開玩笑，堅持了解對錯、很自律、且不易適應環境的變動。案夫從小家境不好、結婚前一月就職公司倒閉（民國 73 年），而持續不安於經濟問題，甚至擔心小孩生病花錢；之後就職公司規模擴大，以及工作上的疏失，導致案夫非常緊張，與公司也鬧得不愉快，民國 83 年首次發病（冒冷汗），至今近 30 年。發病時的高低潮很明顯，與他人易有爭執，去年 6 月曾與鄰居起爭執、鬧上警局及法院。最近三年的症狀表現則是記憶力衰退，且容易害怕、提不起勁、沒有鬥志。個案認為當案夫因為疾病症狀行為導致出狀況的時候，自己的壓力就會非常大、很難過，且覺得自己的自由與生活都被案夫束縛著，案夫的人格特質與病情交雜下的不擅言詞、互動，也讓案夫與子女的關係逐漸疏離，個案對此感到無力，然而也因為沒有人可以替代自己照顧案夫，不會有人願意，因此自己仍然扮演這個角色；自己或多或少知道如何因應案夫的疾病，然而當發生狀況，自己仍無法撼動案夫的想法。個案認為憂鬱症病人有時沒有生活重心，因此建議多建置一些病友課程，也能讓照顧者有喘息放鬆的機會。

S-2（收案編號 08），58 歲男性，面對案姊罹患憂鬱症約 25 年，個案表示案姊天生易緊張，第一次發病時疾病表現：終日躺床，無法聽進他人言語，且會有自殺威脅言詞，但從來沒執行過；在發病初期曾參加團體治療，症狀恢復很快，



但後續又因不同事件而導致不穩。案姊沒有結婚，且近 5、6 年已經難以自主執行日常生活功能，因此需要個案照顧。個案在最初不知道如何面對案姊的疾病狀況，然而了解之後，自己因為與案姊深厚的手足之情，而願意為案姊付出，會協調妻兒與案姊的相處問題，自己也會用一般生活經驗來正常化案姊的狀況。不過同時也曾經受不了案姊的症狀，案姊依賴個案的照顧(堅持與個案同住)，個案有時覺得人生好辛苦。面對案姊的自殺威脅，也曾經非理性的說要帶案姊去想自殺的地方。

C-4 (收案編號 09)，50 歲女性，案母罹病已約 20 年。對於個案來說，剛開始知道案母發病時自己也剛出社會、苦惱於工作，因此照顧責任多由案父承擔；案父於三年前因腦膜炎過世後，才轉為個案為目前的主要照顧者；案夫驟然離世對案母的病情造成很大影響，難以走出，會透露自殺意念，但跟個案說不會執行。近期症狀表現：案母一到下午就會情緒低落、思念父親、陷入思考迴圈。比較麻煩的狀況是上班時也要顧及母親的情緒，不過自己也有找到因應的方式(轉移案母注意力)，且覺得目前狀況相比於過去案弟在家時(爭吵劇烈)，相對算還好了。而現在每天就這樣過，過去就過去了，個案自己也有輕度的憂鬱症，覺得媽媽與自己也是互相陪伴。


CP-2 (收案編號 10)，76 歲男性，案妻於個案民國 90 年退休後一兩年發病，已逾 20 年，案妻發病時適逢個案退休，個案與案妻分享計畫退休生活，案妻卻異常心情低落，那段時間變得易怒、心情低落、失去動力，還曾與鄰居爭執並告上法庭、堅持搬家。曾經說出自殺言詞(想睡一睡就離開)。目前則相對較穩定。個案回想初期面對案妻的發病症狀，是非常震驚、錯愕的，感受很苦、壓力很大、很累；而對於案妻曾經說要睡一睡就離開，也感到對此困惑惆悵。回想案妻對家庭的努力付出、對自己的好，並結合自己過去吃苦的經驗，認為要用樂觀積極的



心態面對，硬撐也要撐過去。而目前案妻雖說還在服藥控制，但個案認為只要能維持快樂健康就好。

C-5 (收案編號 11)，45 歲女性，案母發病時間約於西元 2012~2013 年的冬天，已約 10 年。案母發病症狀：心情低落、沒有力氣、呼吸困難快昏倒，無法躺床、洗澡，什麼事都不能做，無法與他人對談，日常事務（走路運動、做家事）也都沒辦法執行，最近一次發病是 2020 年案哥從國外返家的時候。而個案發現後面的症狀跟初期發病的症狀不太一樣（前期恐慌、後期呆呆的沒反應）。個案初期苦惱於不知道怎麼照顧案母，而歷經照顧經驗下，希望知道她的發病原因或者解決的方式（如減緩案母疾病狀況、讓案母開心起來），覺得很難，不知道該怎麼辦，渴求了解有什麼關鍵性的因素讓她好起來。歷經每次案母出入院，都不知道到底醫院是做了什麼才讓案母好起來的，有時候也會覺得按照醫囑並不表示病就病情就會穩定。因此開始覺得不管求神拜佛、吃精神科的藥，或是讓母親每天都煮一樣的菜，只要讓母親病情改善或穩定就好，而狀況來了就是只能處理，但如果又疾病不穩，被送進病房且仍一直查不出原因或找不到解決方法，那就會很累。


C-6 (收案編號 12)，50 歲女性，案母約在民國 89 年第一次發病；中間曾因父親的努力（帶母親出外泡茶、結交朋友出遊）而症狀轉穩，然而父親罹癌過世後，案母疾病再次復發。疾病症狀包含容易煩惱，身體抱怨、及憂慮言詞（腰痠、腎臟有問題、肚脹、要被遺棄送去養老院），曾有自殺意念，但會因為宗教信仰而自我消除這些想法。家人認為案母的疾病起伏與換季或事件（祭祀活動）有關，反反覆覆，約兩個月起伏，落差超大，年紀越長，症狀越嚴重。但穩定時能自理日常生活功能、與朋友出遊。案母發病時適逢個案剛生小孩的時間，因此一開始沒受到太大影響。而後因案父過世，照顧角色轉為自己。個案會因案母症狀的不穩感到氣餒、洩氣，不過同時因為與案母的情感連結、案父的生前囑託，以及對父母過往付出的感恩，讓個案認為照顧案母是應該的，願意主動繼續維持照顧的



角色，告訴自己要硬撐。而個案也從中有所得，包含與案母的關係從淡泊轉為親密，且從案母的身上（過度執著才會生病）習得自我轉變（看開、不執著），另外也因為自己的正向心態轉變（人生就是這樣，不要想太多）。不過因為個案自己還需要工作並顧及思覺失調症的案夫，因此也希望自己的手足可以一起幫忙照顧案母，否則有時真的很累，另也感謝案夫對於自己的支持與同理。


P-2（收案編號 13），60 歲男性，面對案子發病時間約國中三年級時，至今已約 9-10 年。當時出現嗜睡晚起、上學遲到、與同學互動摩擦、課業跟不上等問題。後續少年期時疾病表現較「狂亂、恐怖」，易頂撞父母、稍許暴力傾向（與案哥打架但無人受傷）；18 歲後疾病表現轉為懦弱、退縮、人際疏離、難自主決策與執行、情緒低落，但無自傷行為。大學時曾被同學霸凌、無法考職業證照、無法執行課業需求（做技術）。出社會後應徵工作也困難（業主不接受、案子易中斷）。案子長期就診精神科，但個案認為對於病情仍改善有限，醫師也沒辦法給肯定的正向答案，存在不疾病確定感，也因此曾嘗試其他管道（宗教、心理治療）。認為花在案子身上的時間已經很長，但改善效果卻不如預期。不過字裡行間仍能看出個案會用專業建議（醫師、心理師、學校老師等）來因應案子帶來的負面影響（時間、情緒）。而個案最擔心的是自己未來若離世，案子無法自理，沒人可以照顧案子，訪談過程泛淚，希望政府可以協助。

CP-3（收案編號 14），72 歲男性，照顧已罹患憂鬱症約逾 20 年的案妻。對於案妻的表現，覺得案妻最近容易躺整天，比較「麻煩」，而其他時間案妻又不吵不會亂，會自己照顧自己，因為剛好個案的工作也是居家執行，所以在日常作息上不太受影響，家事在案妻狀況不好時，都是案夫執行（如煮飯、拿藥等等），個案也覺得沒有什麼；然而曾經案妻的一次自殺企圖（吞老鼠藥），導致個案開始會擔心、害怕、放心不下案妻，因此案妻若不出門，自己也沒辦法出去，因為出去了，就不知道案妻會做什麼。當談到個案對於案妻目前病情的理解為何，個




案認為案妻的確是憂鬱症，因為檢查不出來腸胃問題的原因，所以案妻自己胡思亂想，而胡思亂想、走不出去就是憂鬱症的表現，一定要自己願意走出去，憂鬱症才會好，跟人家打成一片，自然就好了，吃藥只是緩和，沒有用，憂鬱症本來就是要案妻自己克服。案妻都會自己服藥，個案不會主動監督，不過個案也提出了服用精神科藥物，不知道有效沒效的疑問，就其觀察沒有什麼效果。也多次嘗試過宗教的方式，會去南部廟宇幫案妻祭改，但也沒什麼效果。宗教沒效、藥看起來也沒特別效果，所以只能「維持現狀」，而久了也感覺「沒什麼」、「習慣了」。別人也沒辦法幫你解決，也是自己要做，做該做的，所以不會想那麼多。

P-3（收案編號 15），61 歲女性，是患病案子的繼母，個案本身還有一位智能障礙的親生女兒需要照顧，近年開始洗腎才停止工作。案夫對家中的狀況不了解，常離家出走，因此照顧責任主要都由個案承擔，直到案子近年結婚後，照顧責任才逐漸轉移給媳婦。回想發病因素，個案認為案子是因為從小就受到家裡的壓力（如經濟），高中陸續就診精神科，也認為是案子的抗壓性不夠高，現在才會這樣。案子第一次被診斷精神疾病，是在大學時期，因被問起家中狀況而情緒異常氣憤，被學校送醫住院後初診斷精神疾病且一度取得重大傷病卡，個案對此不滿，認為醫師應該詳細評估，這個診斷讓案子造成心理上的傷害；而前年案子曾受到鄰居的恫嚇而受驚嚇，疾病轉為不穩定，會容易發脾氣，常需回診大醫院，同時間案子的同事也常找案子麻煩，導致案子無法工作、常跑鄰近醫院的急診；不過案子從來不告訴也不讓個案知道自己在吃什麼藥，個案只知道他有按時吃藥。而個案認為案子本身對於就診精神科的態度是積極且主動的，可能是因為醫師對案子有起到鼓勵作用。現在案子的支出開銷都是由他的妻子在處理，因為個案自己連自己都照顧不好了，也認為自己是很被動的照顧者，因為案子沒事就不會找自己，除非當案子不舒服的時候主動求助，P 個案才會發覺到兒子好像在不舒服；而自己能做且會做的，就是支持案子就診身心科，當案子主動求助時，自己再忙



也會帶他去看醫生，平常當遇到案子表達自殺意念，個案則會用「死不能解決問題」、案子死了自己更想死、下輩子會再輪迴等話來安撫案子。另外，個案也表示很想知道憂鬱症的疾病知識，覺得自己要是知道越多，就會比較有能力能去應對案子的狀況。個案表示其實很害怕案子發脾氣，只要案子一有事在叫媽媽的時候，個案就認為又有什麼壞事要發生了，自己也變得神經質，連案子其實是想要告知好消息，也先怕在心裡。除了害怕案子又發脾氣在自己身上，也害怕案子會傷害到他自己，因為過去案子曾有割腕、搥牆、搥玻璃的自傷經驗，不過個案覺得案子應該沒有勇氣真的自殺。讓個案慶幸的是，自從案子近年娶妻之後，妻子的貼心照顧及有效安撫，讓案子的情緒能適時緩和，而妻子是護理師，因此也多少知道案子的藥物。面對案子的狀況，個案認為覺得自己抗壓性夠好，會找適當方式發洩（比如唱歌），生活都照舊，要多愛自己一點，該做什麼就做，該休息就休息，該玩就玩，好好照顧自己的健康狀況。

O-1（收案編號 16），39 歲女性，與 TRD 患者為同性戀已婚伴侶，伴侶剛開始與個案認識時就已發病，兩位已認識 15 年，第一年成為戀人，第三年開始同居，第五年到國外登記結婚。TRD 患者與原生家庭關係差。個案描述照顧 TRD 患者最感壓力的時刻在於 TRD 患者狀況不好住院時（當時個案又沒有其他後援（TRD 患者與原生家庭關係差、抗拒陌生人照顧），要顧及自己工作、精神病房的限制（當時同性婚姻尚未通過導致無法陪伴案妻）），這段時間最有壓力，而截至目前個案偶仍感到沒有其他人可以幫忙；對於有效的幫助，個案認為找到合適的醫療人員很重要，另外對於照顧者本身，個案認為也需要找到照顧自己的方式，比如自己會獨處、尋求資源（公司的心理治療）等。個案認為因為案妻的病識感、就醫意願、服藥遵從度相對良好，因此自身為精神科護理師之於實際照顧者的經驗上沒有太大差異。



O-2 (收案編號 17), 61 歲女性, 是 TRD 患者的小弟媳。民國 100 年時案婆婆過世後, 案大姑 (TRD 患者) 因此罹患憂鬱症, 而案大姑曾是護理師, 但對於就醫及服藥有高度自我想法, 常不遵囑服藥, 且有多次服藥自殺經驗。案大姑家庭氛圍差 (案小叔忌妒妄想、情緒不穩; 案小姑也疑似受家裡影響而罹患憂鬱症及癌症)。個案對案大姑照顧仔細, 會主動幫其排藥、找尋非藥物治療 (光照治療、磁波治療、心理治療), 還主動找尋社會大學課程、運動、長照資源, 甚至搬家讓案大姑住在原舊家, 然而個案認為自己跟家人把大姑照顧得太周到, 且案大姑個性使然 (吝嗇、習慣家人照顧自己、認為理所當然、頻繁抱怨、不知足、不懂回報、拒絕所有治療或可能的改善方式), 憂鬱症才好不了。長期照顧下對於案大姑的頻繁自傷行為感到煩、又來了, 覺得若大姑不願意, 沒人幫的了, 即使照顧者知道憂鬱症是腦部生病、需要同理, 但身為親身長期照顧者, 是沒有辦法永遠同理下去的, 且 TRD 患者不能一天到晚綁住照顧者, 照顧者也需要自由。個案也藉機意識到自己長期處在多重壓力之下 (照顧家人、過去上班), 也因此了解正視自己問題、紓解自己情緒, 也適時抽離照顧的角色。認為自己願意照顧大姑, 是個性問題 (較有耐心、願意把丈夫家人當自己家人), 否則現代媳婦多不管夫家的事。

