

從精神疾病患者的家庭照顧者走入權益倡導

發表於：民國 94 年 5 月 21 日中華民國家庭照顧者關懷總會舉辦的「女性照顧：國家、社區、家庭研討會」 撰稿：社團法人台北市心生活協會 金林

【精神疾病照顧者的困境】

困境	情況	外界的協助
缺乏知識與警覺	什麼時候他是這樣一個人？他怎麼了？說也不聽、勸也沒用、問也不回答。他怎麼越來越暴躁？怎麼總是心不在焉？不想再理他、不要再幫他、讓別人來修理他好了。 ㊦ 不斷的爭吵、衝突、失望、灰心、寒心、放棄	[無] ㊦ 教育課程中沒有教過 ㊦ 還搞不清楚發生了什麼事，不知道需要外界協助
社會的污名、家屬和病人難以接受這樣的疾病	不可能是精神疾病吧？看精神科多丟臉，去不就等於承認一輩子瘋了、完了？ 換個環境應該就會好吧？搬家把過去的不愉快留在舊地吧。 聽說精神科開的全是鎮定劑，藥一吃就一輩子停不了，先試試別的可能性吧？ 有這個病一輩子不就完了？ 眼看沒有別的退路，要帶他去看精神科，他更加憤怒，完全不能配合。 終於爆發事件，警察、救護車不能理解.... 強迫到院，醫院急診不收..... 左鄰右舍要求搬家.....	[極為稀少] ㊦ 自我的多重掙扎 ㊦ 親朋好友加入提供各種熱心卻無用的建議 ㊦ 最終爆發事件，靠警消緊急強制送醫，但仍要由家屬出面張羅
醫療的限制	費九牛二虎之力好不容易讓病人就醫、或者強制住院，但是： ㊦ 診斷不易（有時候並未對症下藥） ㊦ 藥物的副作用嚴重（把病人的生	[有，但屬於被動且有限度的提供] ㊦ 以門診的有限資源為主 ㊦ 醫療資源被動服務

從精神疾病患者的家庭照顧者走入權益倡導

	<p>活、對於治療的信心弄得更糟)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ 要求病人持續服藥難度很高 ▲ 穩定服藥後，病情仍有可能惡化 ▲ 服藥雖進步了，但仍有無法理解的偏差行為 ▲ 醫院的成本考量，藥的處方受到限制，也缺乏個別化的心理建設、職能復健 	<p>患者</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 醫療資源並不承認、告知其協助患者的能力限制
<p>慢性化的功能障礙</p>	<p>每日生活的面對—</p> <p>家屬感受到病人莫名其妙的情緒波動、疑心、暴躁易怒、邋邋、不愛乾淨</p> <p>病人感受到失去活力、關愛、友誼、能力、失去一切</p>	<p>[有一些，但供需失調，且既有模式只能幫助到某些而非全部的患者]</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 日間留院、社區復健中心、就業輔導 ■ 幾乎沒有任何給照顧者的資源
<p>家庭關係產生變化</p>	<p>浮現照顧者與被照顧者的階層關係</p> <p>患者的事務需要別人處理 vs 過渡介入患者事務</p> <p>患者工作上問題衝突增加工作更換頻繁、失去工作能力，成為經濟上的仰賴者，羞愧與惱怒 vs 施與受的雙方緊張</p> <p>家庭的作息、家庭的角色，家庭的內部與外部關係被迫重新調整</p> <p>其他家庭成員依照社會模式成長變化、患者仍在原地，變化帶來更多的不安和緊張</p>	<p>[極為稀少]</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 沒有任何給照顧者的資源 ■ 少數人主動尋找心理成長的資源，企圖減緩衝擊調整身心壓力 ■ 醫療體系照顧生理層次，多數服務未觸及患者心理與社會層次的照顧
<p>來自照顧者的照顧有</p>	<p>照顧者自顧不暇，無力照顧（年幼的家屬、照顧者經濟上/生理上/心理上/人格上的問題）</p>	<p>[少數的、無奈的最後選擇]</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 少數康復之家、慢

從精神疾病患者的家庭照顧者走入權益倡導

時而盡	照顧者年邁，精力與年壽有時而盡 被照顧者拒絕接受（症狀影響/心理影響）	性療養院取代照顧者的角色 ▪ 年邁的家屬要自己打聽未來病人的可能性 ▪ 私人信託的風險、金錢信託的高門檻；錢可以信託、照顧責任無從託付
------------	--	---

【照顧者如何突破一面對・想辦法解決】

照顧者一定要打開僵局的決心，來自於：➤ 患者狀況不佳者：
□ 無退路、□ 企求保命、□ 沒有人可以依靠、□ 已經夠慘了反而有破斧沉舟的決心。 ➤ 患者狀況漸佳者：□ 心疼患者受了這麼多苦希望可以有其他未來。

照顧者突破困境的摸索路徑：

第一步 認識疾病（瞭解症狀可以減少誤會，提高與醫護系統溝通的能力。制度中，家屬與病人首先請教的必然是就醫時的醫護人員，但多半無法獲得回應，而且感受到權威者不良溝通所帶來的「卑微」、「無用」、「不必企求什麼」的負面情緒）

第二步 尋找支持團體（透過支持團體來了解疾病，附帶產生重建社交活動的機會。但支持團體多數無法直接提供服務，所獲得的只是有限度的支持）

第三步 自我的成長與體悟

在病之外看到生病的「人」，以及與他相處的「自己」。從「人」的角度來尋求改善：

- 人是可以改變的。
- 人是可以成長的。
- 人都是需要被尊重、被愛的。
- 看到肇因於重重壓力，反彈而產生的異常與偏差行為。

從精神疾病患者的家庭照顧者走入權益倡導

~~~~~  
第四步 倡議給與精神族群協助、要求改變現有的資源提供方式與制度。

### 【資源配置不足與制度不良的主要因素】

1. 精神疾病在近半世紀才發展出藥物治療，人類的經驗有限。  
各國的應對經驗都尚不足。需要經歷實驗階段，嘗試需要更多的金錢與人力，創新需要最大的政治智慧與勇氣，使得多數政府只是觀望。
2. 制度的設計與討論，醫療獨尊且缺乏接受檢討與改善的機制。  
醫療很重要，但是主導制度設計的醫療體系，並未開誠佈公的承認醫藥力所未逮的癥結面向，不能夠謙虛的尋求改善之道。  
醫療體系的服務提供模式，來自於醫治身體疾病的需求，腦部病變產生行為問題，「心」的疾病用身體疾病的制度，有許多適用上的問題。（比如：醫師是坐在診間等候病人的、急診與住院一定要有家屬的陪同、門診的醫師與住院的醫師並不相同、醫師看診時護士同在現場、不能為病人分裝每餐所需的藥、藥品的更換未通知家屬與患者、患者與家屬無法在門診以外的時間與醫療團隊事前溝通.....，這些制度在身體疾病可能沒有問題，但用在很難與人建立信任關係的精神疾病患者身上，都可能是大問題，使得病人的求診行為中斷）
3. 社福支持被忽略為邊緣議題。  
因為對於疾病的不瞭解以及醫療獨尊的傳統，社福體系慣常以「不懂」、「沒有能力」來敷衍拖延對於這類族群民眾的協助。  
疾病慢性化的患者，在醫療只管病不管生活品質的情形下，日常生活發生障礙的各種問題被忽略。  
幫助病人與家屬成長，讓精神障礙者與其親友的生命好一點、衝突少一點，是否為國家的責任？
4. 服務的設計者、提供者與消費者之間並沒有對等的意見溝通平台。  
制度上，政府制度的負責人、醫者、社福資源提供者與患者沒有

## 從精神疾病患者的家庭照顧者走入權益倡導

可以對話的平台，沒有能夠使各方共同為制度改善貢獻智慧的場合。

有能力的專業者，都被醫事系統網羅，個人都很盡心與忙碌（執行於看診處方），精神消費團體的呼籲（來自於每日生活無盡的問題），變成「嚴苛」、「無理」，好人與好人間爭執的鴻溝日益加大。

5. 精神健康與心理成長是質的變化，難用數量來呈現短期績效。  
復健與心理支持的成效，要經年累月才能呈現，但是政府預算一年一編，又渴求立竿見影的宣傳效果，經年累月才能見到效果的工作，難以獲得資源支持。
6. 與其他身心障礙類別有重大差異。  
精神障礙者最晚納入殘障福利法，又一直缺乏強而有利的代言機制，也漸少看到全力支持的專家學者，因此在身心障礙領域中，缺乏發言的機會，各種身心障礙服務，都忽略精神障礙者的特殊性，難以推行。

### 【照顧者必須親自倡導的原因】

1. 服務受錢的影響，變成小眾化。  
只有少數的人，享受到各種服務方案。  
絕大多數，病況較差，還無法自立的患者，缺乏協助資源。
2. 代言者喪失了代言的功能。  
機構與組織工作人員的薪資，清一色來自於政府的補助款，服務者公務人員化。守住自己的方案是最重要的目標，沒有需要為方案以外的事情代言。  
服務提供者多半大學剛畢業，既沒有足夠的社會經驗，也沒有精神疾病的親身接觸經驗，難以理解患者與家屬的真實處境。
3. 始終等不到任何的協助。
4. 在同儕支持團體中，發現問題的一般化與需求解決的急迫性。
5. 民主時代，會吵才有資源。而非經其事的人，難以理解箇中辛酸，



## 從精神疾病患者的家庭照顧者走入權益倡導

必須要現身說法，不斷發出訊息。

### 【精神疾病族群在倡導之路的先天不利因素】

1. 重大精神疾病的障礙者，難以自我表達需求。  
受疾病影響，障礙者功能受損，表達能力、溝通能力都不佳，且自信心低落，而嚴重病人在混亂中，都無法自身向社會強力訴求什麼。
2. 疾病好發於青少年，父母多半年老。  
年老的父母，不論體力或經濟能力，都已變差。因此要談到出錢出力，都遜於其他障別的家屬。
3. 病人的未來茫然，家屬不敢花錢在公益上。
4. 家屬無法左右病人的想法。  
家屬即便花了大錢，建立起協助患者的各種設施與服務，但患者卻很可能毫不領情，心力與錢財只能為別人做嫁，自己很有可能無法受益。
5. 普遍的污名化觀念，讓病人和家屬不敢現身。  
精神疾病被強烈質疑為基因問題，家族中有人現身，將影響到所有家族成員的人際、工作與婚姻關係。
6. 與疾病搏鬥身心俱疲，無法再付出心力於公益。

### 【權益倡導的本質】

權益倡導的本質是溝通，是要放出希望溝通的訊息。

但，倡導的語言有點急、態度有點強硬、分貝數好像高了一點，為什麼？因為想要傳遞需求訊息的一方，發現另一方並不想聽，或者並不想用心理解，甚至於完全不樂意接收訊息，不打算溝通，所以權益倡導時常夾帶了抗爭的體質。

如果能夠有效溝通，倡導者就可以「陣亡」「功成身退」了。

## 從精神疾病患者的家庭照顧者走入權益倡導

### 【權益倡導之路的誘惑與危險】

- ❁ 倡導者走在前面，曲高和寡，需要不斷的費心和草根大眾磨合。
- ❁ 倡導者自辦方案，最後也折腰於補助款，失去代言的功能，或者為在經費上分一杯羹，而故意忽視方案之外的其他消費者需求。
- ❁ 倡導者獲得權位與名銜，無形中架構了「權威」「不容挑戰」的虛浮，脫離草根意見的表達。
- ❁ 精神疾病種類繁多，每個家庭的需求複雜，為甲類族群代言，可能會傷及乙類族群的需要。

【精神疾病的家庭照顧者，從混亂無助中，自身痛苦的摸索，在尋求支持的過程中，看到了同儕反覆面臨的困境，有其相似性與一般性，更看到了群體力量的可能性，所以走上倡導之路，希望訴求給有資源的政府和有力量的社會群體知道，我們需要幫助，而且建立可用的模式，來為受苦的大家提供幫助是有可能的。看到希望，病人才有心接受治療，親友才有力量再撐下去。】

【這樣的倡導之路，不希望是不歸路，我們想要「歸」回到病前的平凡生活。】