

善待自己，重整生活

-----談精神病患家屬的自我維護與充權-----

高醫精神科社工師 張秀桃

「社工師，我老了，我的孩子將來怎麼辦？誰來照顧他？」、「我女兒一直要工作，可是工作做不久就被辭掉，我要怎麼幫她？」、「我兒子經常生氣罵我，說我害他被關住院，他才得精神病！我很苦呢！」、「我先生都不吃藥，醫師說他沒有自傷傷人不能強迫就醫，也無法讓他住院，他都躲在房間裡、不出門，我要怎麼辦？」凡以上都是精神醫療從業人員經常聽到的照顧者(家屬)心聲。

早年台灣的精神醫療資源的確不足，面對家屬這類的擔心與需求，工作人員常常無力感甚重，除了支持陪伴、同理家屬(照顧者)外，真的不知道怎麼轉介適合單位協助媒合需求。惟至現今，由於精神藥物治療的研發與精進，啟動精神醫療模式的進步，台灣精神醫療已從早期的收容、機構化的消極安置方式，進步到積極的社區照顧模式作為，並增設了許多社區精神醫療設施，例如：屬於衛政單位督導的康復之家、社區復健中心、居家治療；屬於社政單位督導的小型作業所、社區家園；勞政單位也設有身心障礙就業平台，透過職業重建與職業訓練媒合康復者往職場就業。另外還有疾病慢性化、無法自我照顧的收容養護場所---精神護理之家。目前精神護理之家雖然設置的家數不多，但其照顧已能比照現代精神醫療，提供病友(或稱康復者)較為人性化的照護服務。

精神疾病是個特殊、複雜且慢性的腦部疾病，牽涉到康復者(病友)的思考、認知、情緒、知覺與行為，病友要能夠康復，除有賴藥物和醫療人員配合外，治療過程沒有家屬的全程參與，很難走上康復之路。因此家屬在病友康復之路扮演相當重要的角色。家屬在照顧路程，不只需要具備精神疾病與治療知識，還要能夠有能力應付康復者突發狀況。尤其當康復者病情不穩定時，相當折磨人，甚至有嚴重干擾家庭整體的生活、經濟、情緒與精神。因此在康復者漫長的生病歷程，照顧者身、心都需要準備好，才能夠應付康復者複雜且漫長的治療與復健之路。

據調查約有 50% 以上的嚴重精神病患者不認為自己生病，拒絕就醫服藥。當所愛的家人生了嚴重精神疾病，家屬內心通常很恐慌、無助，若康復者病識感不足，不願配合治療或復健，讓生活常規失序，更將加重家屬日後的照顧負擔與壓力。家屬需要耗費許多心力去注意康復者的平日吃藥與病情變化、情緒起伏、睡眠與生活層面的改變；若是社會發生精神病患者暴力事件，媒體對康復者的暴力渲染，將精神病患者妖魔化時，家屬羞愧感覺往往更為強烈，有些人甚至避開、不去面對或是否認康復者的精神問題；不然就是過度要求康復者的日常點滴表現，要求正常化，弄的家庭關係衝突與緊張。

精神病是一種慢性疾病，康復者因腦部功能異常，行為模式、思考內容與情

緒表現難符合社會標準，需要照顧者較多理解與包容。而照顧者的照顧壓力也要有出口，家屬照顧之路沒有『養分』的補給，往往會精疲力竭，甚至罹患憂鬱症，因此家屬自我照顧非常重要。至於家屬要如何自我維護呢？參與能夠充權與支持的家屬自助團體將為重要。這時同路人(精神病患的家屬)就是最好的支持陪伴者，透過家屬間的支持陪伴，互相分享，照顧之路就不會孤單，且有效能。

台灣第一個精神病患家屬自助團體創始於民國 70 年代的高雄(高雄市康復之友協會)，但是當年的精神醫療不發達，精神疾病社會汙名化非常嚴重，疾病歸因是基因不好、家屬教養不好、祖先問題、家中風水----，許多家屬因害怕遭受指責、疾病羞恥感強烈，乃至躲在陰暗處，不敢站出來。迄今 30 多年過去，隨著台灣精神醫療專業的發達，家屬意識覺醒，照顧者自助團體近年蓬勃發展。截至目前，全台 20 個縣市已經陸續成立多個屬於精神康復者家屬專屬的協會，幾乎每個協會都有精神康復者家屬團體，有些縣市的康復者家屬甚且相當積極，設立超過一個以上的家屬組織，如:高雄市、新北市、台北市和台中市---。透過家屬之間的互助，一家連一家，找出需要幫助、處在社會各角落的同路人。『家連家』讓精神康復者的家庭可以得到養分與支持，並透過『家連家』家屬教育課程，增加家屬的照顧知能與照顧技巧，以及了解精神醫療相關的社區資源、社會福利措施，使得家屬們在照顧之路不再那麼孤單與無助。

辛苦的家屬們，當你們擔心老了，孩子何去何從？擔心孩子沒工作怎麼辦？擔心若孩子發病，要怎麼處理時？，別忘了你的『同路人』都經歷過，他們過去的經驗可以分享、支持你，成為你照顧之路的領航人，因為你們是同路人，知道彼此的需要！

家屬們！別忘了，築夢關懷協會永遠是你們可以信賴與支持的伙伴！一起走出來，為康復者走出一片天，共創未來。

