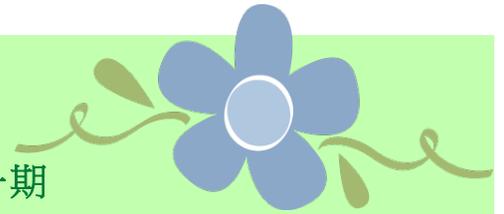


希望季刊

2013 年 4 月 第二十一期



Hope Quarterly Vol. 21. Apr. 2013

心理安康家屬互援會

未來的十年

陳茂全 博士

到今年五月，家屬互援會就進入了第二個十年了。

我們這個家屬互援會是一個完全由義工所支持的組織，沒有全職職員及固定收入、經費。但是在過去這個十年，我們的會務卻不斷的進展，包括組織、人力的擴展，服務項目、範圍的擴展。我們的互援會現在已經是政府認可的非營利機構，捐款人可以捐款減稅。希望可以對於我們極有限的財務收入有所幫助。服務的義工由剛開始時的三、五個人增加到二十餘人。過去一年，十多位哥倫比亞大學社會工作學院研究生的參與，更為這個組織帶來了新的人力及動力。也從今年開始，義工們分成幾個不同的小組，每一個小組負責一項服務或行政事項，希望這樣的組織設計可以幫助我們更有效率的推展服務。

過去的十年裡，我們互援會的服務，也擴展的很快，由單純的每月一次的教育性聚會，到發行季刊，進行家庭探訪，社區外展活動，以及目前正開始推行的家庭之間的聯繫、義工分區聯絡，以及輔導每一個家庭。在第一個十年，我們這個互援會的進展不可謂不大。

在過去的十年，一項不變的原則一直指引著我們的發展，就是我們對於家屬及受精神病折磨的人們的支持、鼓勵，以及關心。這原則是當初促成這個組織的主要原因。前瞻下一個十年，我們也會基於這個原則繼續向前，希望有一天，受精神病折磨的人們及家屬們，可以生活在一個不受歧視、並有充分支持的社區。

在未來的十年裡，我們這個互援會會朝以下的方向繼續發展：

互助：有過照顧精神病親人的經驗，才知道其中的困難與痛苦不足為外人道。也就是這樣的情況，在十年前催生了這個團體。未來的十年裡，我們的家屬會員們要更有目標、有組織的去學習如何自助、助人，我們深信，家屬之間可以形成一股強大的力量，成為彼此間最好的資源及支持。如果將來有適當機會及資源，我們也應該考慮跨出族裔的界限，與其他族裔的家屬及共同努力，為自己及為精神病所苦的人們的福利奮鬥。

學習：瞭解精神病及其治療一直是我們團體的重要目標。在未來的十年裡，我們要持續學習有關精神病及治療的新發展。明白我們受精神病折磨的家人的心理及生活的需求，可以幫助我們更有效的提供支持及照顧。另一方面，我們也需要學習我們作為病人照顧者自身的心理及生活的需求，使自己也可以有平

衡的生活。社會環境的變化，尤其是政府對精神健康、治療、預防、及保險的政策改變是亞裔家屬及病人最不瞭解的部份。可是，這也是我們最需要學習、瞭解、並積極參與的。因為這個部份是所有病人的服務的基礎，影響到所有的治療、復健、及福利。

培養：培養更多的人來參加我們的奮鬥，可以由我們自身做起。我們可以引導更多的自己的家人來參加我們的活動，我們也要引導更多的社會人士成為我們的服務義工，我們可以發起更多的熱心人士、企業機構、專業人士、提供我們資源上的支持。過去一年由於社工碩士生的參與，讓我們明白了注入新血的重要性。我們的互援會應該建立與相關的學院的合作關係來提供學生參與社會服務的機會。

倡議：我們要引導我們的社區，明白精神疾病是一種大腦的疾病，是與其他慢性的身體疾病並無不同，需要社區的瞭解、關心與支持。歧視與嘲笑我們的病人與家人，是不人道，不道德，以及沒有幫助的。我們也需要加強與社區機構，商業及熱心人士的聯繫，爭取他們對我們這個團體、家人及受苦的病患的支持。例如，提供工作或其他機會給家屬或病人。

十年的時間不短，但是因為努力不斷，我們的互援會有了多方面的進展，希望在未來的十年，我們會更有目標、更專注的去努力，來為我們的家人及病人努力。



家屬的心路歷程

王女士與丈夫和兒子於三年前移民到紐約。與大多數家長一樣，王女士也希望自己的兒子去最好的學校，接受最好的教育，找到一份較好的工作。然而事與願違，兒子卻被診斷患有精神分裂症。

王女士兒子上小學的時候，學習很優秀，也很愛踢足球與跑步。上了初中就住校學習，王女士與丈夫也就沒去過多在意兒子在學校的情況。兒子每週末都會回到家中，但是他卻表現出一些反常的行為，例如長時間睡不著覺，在屋裏走來走去，自己跟自己說話，經常聽見聲音，洗漱也不能照常。王女士與丈夫從沒有往精神疾病的方向去想過，大家都不希望自己的孩子有這樣的問題。然而，精神疾病卻不如身體疾病，不知道什麼時候才能治癒。王女士與丈夫很快的意識到兒子的反常，便把他送入醫院去檢查，雖然服用了一些處方藥，但是情況並沒有好轉，到後來把他送入精神療養院，才診斷為精神分裂症。可是兒子卻堅決不配合治療，認為自己沒有精神方面的問題，藥也不吃，經常跟父母頂嘴。每當看見兒子這樣，王女士的丈夫就會打電話叫警察把他送入醫院。不過現在，王女士兒子的情況已經有了好轉，他能聽父母的話，按時吃藥，一個月去醫院看一次醫生打針開藥（兒子診斷甲狀腺出問題），每週去一次社工那裡接受諮詢。

做為精神病患者的家人，王女士與丈夫有著說不盡的心酸。人家的父母都是去學校接孩子放學，去工作地點接孩子下班，王女士感嘆自己卻是去醫院接兒子回家。對兒子抱著很大期望的王女士現在也看淡了，只希望兒子儘快好起來，能夠獨立生活照顧好自己就行，他們也不會給兒子施加任何壓力了。談到對其他也有精神病兒子父母的建議時，王女士提到要儘快帶孩子去看精神科醫生，不要帶著保守的思想不好意思，這樣對孩子是沒有好處的。其次，為人父母不要給子女過多的壓力與責備，這會更加加重孩子的病情，要給予孩子體諒與支持。

我們是「勇者」——精神障礙者家屬之自我照顧

「精神疾病」是人類所罹患疾病中最被誤解，懼怕的一種。其原因是自古以來對於此病的束手無策，以及隨者此病帶來的對於病自身或家人甚至於社會的破壞性。好在近數十年來，「精神疾病」已能被治療，但根深蒂固的恐懼及誤解，仍是有待努力去化解的。

身為家屬，何其有幸，如中“樂透”般，獲得老天爺頒發的大獎——他設定了人類，必須有千分之三的比例罹患「精神病」（躁鬱症、精神分裂症等精神疾病），而家屬們除了勇敢的摸索著如何為病人找到合適的治療方式外，又需背負大眾的誤解，沒有辦法得到援助。

家屬是照顧患者的第一線，我們必須先照顧好自己，才能幫助病人治療以來，共同去爭取一向被忽略的權益，並且扭轉世人對於「精神疾病」的惡劣印象。

家屬所面臨的困境

一、家屬（父母、配偶、兄弟姊妹、子女等）的自責感
長久以來，大眾認為得到此病，是祖上未積德或是病人受到某種刺激，某種壓力所致，因此身為家屬，自然背上了照顧不週的罪名。事實上，世人所遭受的更多艱困磨難，卻非但未讓他們生病，反而成就其事業，可見罹患「精神疾病」的原因並不單純，我們只能認為老天爺揀選了我們，去承擔他給予人類眾多試煉中的一種，家屬們與其去探討病人因何而發病，到不如面對現實去研究如何讓他得到最好的治療，生活得更好。



二、失落哀傷而無望

冷眼旁觀，天下的父母在年輕時對於未來總是充滿著希望及願景，可愛的幼兒看來個個是棟樑之材，但到了中年才發現兒女大多數並不可想像中的優秀（即使已盡力去教導他們），畢竟人中龍鳳總是少數啊！

「精神疾病」的治療是近數十年的事，包括醫療，社會照顧及大眾觀念，都尚在起步中，因此家屬們難免會有不知如何幫助患者的處境，但凡事只要努力、不放棄，對於病患的任何一點小進步，家人應加以鼓勵，讓他與我們卻抱著「希望」共同追求不太奢求的「目標」——較好的生活品質。

三、焦慮與擔心未來

家屬應參加有關「精神疾病」的醫療及復健講座或康復之友協會，心理衛生協會等團體。所謂「知識即是力量」當我們知道如何應付此種疾病，如何與「精神疾病」和平相處，就能減輕一些焦慮。

至於身為父母的家屬，最擔心的是身後，如何照顧病患的問題，各地康復之友協會等家組織，應已陸續準備承接「信託制度」中的「信託監察人」任務，父母們可於在生時，與一些可信賴銀行的信託部簽定「遺囑信託契約」，待百年後再正式生效，由銀行掌理所委託的現金，房地

產之租售及定期探望病患的生活。

四、兄弟、姐妹或子女擔心自己是否也會得病

家族之間會有相關的生病體質是不爭的事實，家屬應多涉獵相關的醫學知識，或參加相關的講座及組織。

五、家庭陷於孤立的困境

能做到「雪中送炭」的親友畢竟可遇不可求，在大眾仍懼怕，誤解「精神疾病」的年代中，家屬只能自求多福將時間、精神轉移到其他方向上，如參加各地康復之友協會等家屬團體，行有餘力，更能參與社會福利的改革活動，爭取病患的權益，如此自助助人，豈非為自己及家人打出另一條有意義的生路？

家屬的自處之道

一、認清自己的責任極限

中國是個以「家」為單位的社會組織，每個人生來就和家人緊密綁在一起。因此產生了過度的責任和壓力。現今社會中種種現象，如父母偕同兒女共赴黃泉；兒女毒死久病不癒的父母或犧牲自己幸福去照顧弟妹或長的兄姊，及辛勞的家庭婦女傾其一生奉獻家庭，忽略自己的身心健康。類此均犯了過度照顧的錯誤，其結果只傷了自己也會被關愛的人成了「生活」的殘障者。我們認為家屬照顧親人的責任有其極限，剩下的部分是社會整體應共同來分擔的，畢竟每個家庭皆會遭逢各式各樣的「天災人禍」會集體分擔生命的風險，及不完美，原是文明社會應走的方向。

二、找尋適當的運動方式

做為家屬，其身心皆承受不小的壓力，我們必須找出種适合自己年齡、身體狀況的運動方式，持之以恆，相信「生理」和「心理」絕對是互為因果的，每當情緒低潮時，請你立即出外走走，尋求舒解。

三、注意自己的身心狀況

精神病大多在青春期發作，因此做為病人父母的家屬們正好面臨更年期的階段，如發現自己有長期的抑鬱，失眠或莫名的全身不適，應不避諱的尋求精神科的協助。

四、建立豁達的人生態度

1、人生不如意事十之八九，老天爺看準了我們承受得起磨難，才給我們重任，相信「時間」是最好的良藥，當我們習慣了這個角色，不再自怨自艾，就是撥雲見日的時刻了。

2、每個人應積極培養較多的「寄托」方向，避免將所有的希望放在配偶、兒女，或任何人身上。這不但會造成他們的壓力，也可能因他們的生病或其他不可預料的狀況，使我頓失依怙。常言道「兒孫自有兒孫福」為人家屬者，



只能盡力而為了。

3、「活在當下」將明天的憂鬱留給老天爺，紐約的九一一事件，台灣의九二一地震，哪件事不是証明了人世的無常？每天早上醒來見到曙光的那一刻我們要心存感謝，不論憂愁或快樂，這是上天的「恩賜」盡情去體驗當下的「一天」吧！

4、試著找回你原有的嗜好或興趣，抽個空去看個歌仔戲，或逛逛街等，讓家裡的精障者能獨自做一些事情，別總以為少了我們，他們就活不下去了。

5、和其他家庭成員商量，每天找出一個特定時間來談精障者的事，其他時間則避免談論。試著找回以往全家有興趣的某些活動。

6、會走失的精障者給他配戴免費的防走失手鍊，如果精障者願意配合，也可以利用短期的居家照顧讓自己可以外出旅遊，充個電。

最後要和各位家屬們共同勉勵的是：在經歷了全人口千分之三的稀有比例之「苦難」鍛練下，這世界還有什麼困苦可以打倒我們家屬和精障者啊！我們都是「勇者」。

台北縣康復之友協會理事長—王珊
中華民國康復之友聯盟簡訊雜誌/ 第 12 期

當季報告

一月份：探討未來這一年互援會每月份討論主題。互援會的開會時間將維持在每個月第四個星期二晚間六點至七點四十五分，每次開會將分為兩個時段：第一個時段將以精神疾病的教育以及知識為主；第二個時段將鼓勵與會家人分享他們的感想以及交流各自的經驗。

今年度將以十個討論內容為主：如何讓患病的家人了解他們自身的精神疾病；如果我老了誰來照顧我的孩子；有沒有地方專門給精神疾病的患者居住；如何申請收入戶補助；哪間醫院有精神疾病專科；我們需要在社區裡有較多的雙語治療機構；如何讓患者互相交流；如何面對歧視；如何了解患者的異常行為。

二月份：1. 互援會的籌款餐會將於五月二十九號舉行

2. 高風險行為：何謂高風險行為，有哪些症狀，有哪些治療，如何預防，以及如何打 911 報警

三月份：1. 籌款餐會的細節討論。家屬會製作手工藝品義賣

2. 周裕文博士針對精神疾病的重要症狀做介紹

3. 幾位家屬分享了他們最近在照顧家人所遇到的困難，並與其他與會家屬討論，義工們希望家屬了解，罹患精神疾病並不代表智力有問題，同時，家人也應該針對病人的情況調整自己的期待，以避免代給病人過多的壓力

探訪簡訊

12/31/2012 -- 義工丘小姐應邀探訪了家住史丹頓島的一位家屬互援會成員及家人。

02/03/2013 – 義工殷小姐和丘小姐應邀分別探訪了家住史丹頓島的 2 位家屬互援會成員及家人，並陪同他們作了互訪。

特別銘謝

場地提供：王嘉廉社區醫療中心

聚會地點：王嘉廉社區醫療中心（紐約華埠中央街 168 號 3 樓）

聚會時間：每月第四個星期二 下午 6：00 至晚上 8：00

會員條件：華裔心理精神及病患者家屬

如欲查詢更多有關本會及本刊之資訊，可致電文小姐(718-264-5094)或吳先生(718-264-3697)，或來信至以下地址：

Chinese-American Family Alliance for Mental Health

P.O. Box 684, New York, NY 10002

電郵地址：contact@cafamh.org

本會網址：www.cafamh.org

