

希望季刊

2013 年 7 月 第二十二期



Hope Quarterly Vol. 22. July. 2013

心理安康家屬互援會

雖然是精神分裂，卻還是很成功

陳茂全 博士

在六月份本會的月會上，我們討論了紐約時報上數月前登載的一篇文章：雖然是精神分裂，卻還是很成功。該文主要是討論有少數的精神分裂症病人，在事業上，人生上，卻十分有成就。作者本人是個精神分裂症患者，也是南加州大學法律學院教授及聖地牙哥加州大學醫學院精神科兼任教授。其實有許多精神分裂症患者其智力甚至還高過一般人。最有名的例子是美國數學家約翰奈許 (John Nash)，雖然一輩子受精神分裂症困擾，卻贏得1994年諾貝爾經濟學獎。少數的患者可以學習到有效的方法來處理自己的病情以及面對問題，以使自己少受到幻覺或妄想等症狀的影響，而能夠讓自己的潛能充份發揮，而創造出有成就的人生。

紐約時報上的專文就是討論這位作者研究二十位成功的精神分裂患者，發現這些人是如何做到的。以下的這些重點或許可以給我們的病患及家庭照顧者一些啓示。

- 1) 除了藥物治療，及心理治療，這些成功的病人都發展出一些技巧，使自己可以儘量與這個病保持距離，減少病情造成自己的困擾。例如，這些患者也有幻聽的情形。但是當他們聽到聲音對他們說話時，他會問自己那個聲音所講的事情是事實嗎？是有根據的嗎？有些患者學會了鼓勵自己說，這種聲音你聽多了，你不要理睬它。
- 2) 病人對自己的病情建立了警覺性。他們認識了會造成病況惡化的因素，用來避免自己的病情惡化到不可收拾。例如，有的患者明白到自己與他人擠在狹小的空間中太久的話，會刺激出嚴重的精神症狀，所以他們就適時的給自己一些喘息的空間。讓自己避開人群，有個鬆弛的時間。
- 3) 有的患者學會控制外來對五官的刺激。也就是讓自己有一個簡單、安靜的生活環境。減少接觸吵雜聲音、刺激的光線，或物體，例如掛在牆上的字畫。減少了外來的刺激，腦子得到安靜的機會，病情可能和緩。但是，也有的病患用大聲的音樂，來分散他們對於幻聽的注意力，以減少幻覺對他們的影響。所以可以說是人人的需要各有不同。
- 4) 這些患者明白到工作的重要性。工作令他們覺得自己是個有用的人。

以上這幾點，是該文討論的重點。這些重點可以讓我們明白到，要患者的病情有進步，並非一件簡單的事。並不是由我們健康的人來要求病患要做到我們認為正常的事。更重要的是要儘量瞭解他們，以提供適當的幫助。因為，強迫他們照我們的要求做，雖然是出於好意，也只會加重患者的壓力，反而造成惡化。病患本身不能瞭解到自己有精神分裂症是很重要的，我們怎樣能幫助病患瞭解到自己的病情或生病的事實，是很大的挑戰，用耐心和愛心應會有一些幫助。家庭照顧者也要對病患的行為有所瞭解，以免造成誤解或給病患增加壓力。例如，明白為何家中那位病患經常將耳機開到很大聲，或者為什麼躲在家中不願外出。在我們的社區中能夠提供病患工作或訓練的機會少之又少，病患需要的工作或訓練，是要能配合他們的精神狀態的，一般常規的工作環境，病患是沒有辦法適應的。幫助我們的病患爭取這些機會，是我們這個互援會最應努力的目標之一。

家屬參加互援會感言

經歷了家人久病，我深深的體會到了社區有更多資源及更多機會的重要性。

我參加團體已經有 10 年了，我帶著一顆痛苦無助的心來到這裡。在這裡我們相互了解，得到寬慰，我不再像以前那麼孤獨。這裡，我得到關懷，得到鼓勵和安慰，也了解了別人的痛苦。

我本來什麼都不會。現在雖然家屬做的還是不多，但我們在漸漸成長，彼此之間也多了溝通。比如丘小姐帶領的探訪，這期間有委屈，也有收穫，但更多的讓我們意識到了自己可以對別人的生活有幫助、有影響。

大家在這裡也學到了很多知識，我們知道了要安慰、理解病人，要照顧好自己，了解諮詢福利。所以大家都要多參加活動。

報紙上有精神病人的報導，大家不理解他們，往往導致慘劇的發生。希望大家能把知道的東西融入社區。幫助自己也是幫助別人，希望大家廣泛傳播在這裡學到的知識，把精神病平常化，它就像心臟病、高血壓一樣，只是一種病，並不傳染。

女兒是我一生的責任，我還希望有更多中國的社工或者 ICM。

我有很多話，我覺得也可以代表一部分家屬。我來美國不是因為兒女讀書，是因為我先生來當訪問學者。先生先拿綠卡，然後再是妻子和女兒。我女兒有病，她在中國就得了，因為高考壓力太大。在中國住院 2 個月之後好多了，我來之後她就一個人在上海，也有其他家人照顧她。

來美國之後，女兒開始很好，半年之後就不行了。我覺得很孤獨，因為這裡沒有我的家人和朋友，我很苦悶，不知道要怎麼辦。女兒開始不願意待在美國，想回上海。有一天，她半夜 3 點都沒回家，我只好打 911。警察來了，我也不想讓樓裡的其他人知道。後來警察找到她了，她在機場，背著背包，我再把女兒帶回家。

教會介紹我來到這裡。參加以後，我感覺到很多溫暖。這裡的義工們很熱心、誠懇，感謝你們。我最近生病，所以有一段時間沒有來，希望病好之後我可以盡力為大家幫忙。

我的妹妹已經病了 7、8 年了。讓我很感動的是這裡的義工，他們工作都很忙，但下班以後還是來幫助家屬。

作為家屬我的最大收穫就是，我知道了有和我一樣遭遇的人，覺得心裡很踏實。我在這裡認識了很多同病相憐、同舟共濟的朋友，可以和他們分享心裡話。如果沒有他們的話，我會覺得很無助，因為這個病不可告人，怕被歧視。我現在的心理也得到了提昇。

我希望來這裡的人都有和我一樣的啟發。精神病人的痛苦波及到他（她）的家庭。家人的心理平復之後，社會也會更加安康。

來這裡之後，我對心理疾病，從什麼都不懂變為有了比較正確的觀念。心理疾病並不可怕，大家不應該歧視它，它也是有可能治愈的。我也從這個團體中得到了安慰，大家互相幫助、關心，都不需要看心理醫生了。義工們出錢出力，告訴我們家屬也要好好的照顧自己。我想感謝義工，還有一些年輕的學生（義工們）。作為家屬，我們也會身體力行。這是我們自己的事。我希望病人也能有一些針對他們的活動，他們在醫院太悶了。希望大家一起努力。

我來這裡學會了很多知識，雖然我並不是每次都來，但我知道這個組織的重要性。我希望病人們一起坐下來，介紹自己，互相認識。我喜歡兒子可以去外面參加更多活動。

自從來了這裡以後，我知道了怎麼和我的孩子交流，我不像以前那麼頑固了，和兒子的關係也變好了。

家屬參加籌款餐會的體會

這次餐會辦得很好。我參加過兩次家屬互援會的籌款餐會。我很開心地看到我們這次把餐會擴展到社區，邀請到了福建同鄉會，聯成公所，中華公所等社區領導參加籌款餐會，並給與經濟和精神上支持。這說明了精神健康問題得到了社區的重視。希望將來有更多的社團來支持我們互援會，和關心社區的精神健康。

~曼哈頓的林女士

這次餐會辦得很好。我把餐會的宣傳材料帶給我的心理醫生，他不知道有這麼一個組織。我也把一份宣傳材料給了我的探訪護士，她也不知道有這麼一個精神病家人的互援會。希望社區裡有更多醫學界的人士來關心我們的組織。

~布魯林的劉女士

餐會辦得挺好的，收到很好的效果，讓社區更多的人了解我們的組織。餐會辦得有聲有色，安排協調好，司儀控制場面好。老會員好像來的不多，但出現了不少新面孔。一些新會員正在這組織中起到中堅的作用。希望我們的組織得到社會更多的支持，繼續向前發展，越辦越好。

~皇后區的葉女士

餐會辦得很好。我很高興能和一家人一起出來參加這一餐會。讓兒子認識大家，也讓大家認識我的兒子，增進互相幫助。照顧病兒是我的心事。我把餐會的宣傳材料給親人朋友看，讓他們了解我們的組織，了解我，和了解我的兒子，從而達到幫助我兒子的目的。我很慶幸，經過多年參加家屬互援會的學習活動，對兒子的病有了更多的了解。希望通過這餐會，讓社區更多的人了解我們的病患家人和支持我們的組織。也希望我們的組織更協調地向前發展。

~曼哈頓的邵女士

這次餐會辦得挺好的。能把女兒帶來參加餐會看看世間友情和接觸社會，自己心裡感到很開心。希望女兒將來有朝一日也能出來做義工。也希望互援會能組織卡拉 OK，打麻將，旅遊，多辦一些能吸引患病家人出來的活動。餐會場地分散了點。

~布魯林的葉女士

餐會辦得好，是一個很好的聚會機會，幫助自己把孩子帶出來見見場面，見見其他家人，自己感到很安慰很開心。因為孩子的病，自己經常在家裡擔驚害怕。謝謝這個餐會，讓社會更多的人來了解和明白我們這些照顧病人的家人的心裡的傷痛，一種難言的痛。

~史丹頓島的林女士

餐會辦得很好，使大家有機會走出來聚聚，增加了解和獲得支持。自從參加互援會的活動，學到了不少知識，幫我認識和接受了兒子生病的事實，和知道如何去照顧生病的孩子。希望華人社會有更多適合精神病患者的康復機構。

認識精神分裂病

吳宗祐 臨床心理師

精神分裂病是一種嚴重的精神疾病。一般來說，十五歲到二十歲是最常發病的年齡。它主要的症狀包括思考、知覺、情感、行為等多方面之廣泛障礙。在發病之初，病人可能出現成績或工作表現一落千丈、社交退縮、個人衛生習慣不良等前兆，這叫「潛伏期」。在潛伏期階段，若未予以適當的處置，病情便會更加惡化，而衍生出幻覺(看到或聽到一些不存在到的刺激)、妄想(腦海中堅信一個不合理、脫離現實的信念)、語無倫次、行為怪異等症狀，這稱之為「活躍期」。許多家屬因為缺乏對精神分裂病的認識，往往錯過了「潛伏期」的警訊，而一但到了「活躍期」時，病人多半已處在嚴重的發病狀態中了。

由於精神分裂病的症狀相當特異且戲劇化，所以早期常被認為是「中邪」或「妖怪附身」，或被冠上「瘋子」的稱號。時至今日，經過精神醫學的不斷研究，已指出精神分裂病也是疾病的一種，有其腦結構或生物化學的病因，更可能有其遺傳基礎，可透過適當的藥物來加以治療。若病人與家屬皆能配合醫囑，用心投入治療計畫，病人對疾病與環境的適應能力應能慢慢好轉。

如何照顧罹患精神分裂病的家人？

身為精神分裂病患者的家屬，在照顧病人時，有下列幾點必須注意。

(一) 一有前兆，馬上治療

精神分裂病的患者在發病或復發初期，常有許多前兆顯現在日常生活中，這些前兆在前面已有提及；身為家屬，應提高警覺，一發現徵兆，立即送醫治療，以免錯過治療時機。

(二) 配合醫囑，充分溝通

目前對精神分裂病的治療，已發展出許多有效的抗精神病劑。為防止症狀再度惡化，許多病患必需長期服藥。然而，許多精神分裂症患者常會拒絕吃藥，究其原因，可能有下列幾點。第一、許多藥物可能會產生副作用(如眼球上吊、流口水、肌肉僵硬、顫抖等)；第二、每日服藥太麻煩；第三、吃藥象徵病人的角色。這些原因並非無法解決。針對第一點，家屬可協同病人向醫生反應副作用的問題，一起討論是否換藥或是否加開解藥之問題，目前精神科有許多解藥可用來處理副作用之問題，以減緩病人因服藥所造成的不適。針對第二點，通常每天必須服用的是口服藥，若對病人不太方便，可建議醫師改用長效針劑，每隔幾周施打一次，便可同樣達到治療效果。針對第



三點，家屬可向病人解釋：「精神分裂病是一種疾病，就像心臟病、高血壓、或糖尿病一樣，患者必須按時服藥才能維持身體健康；同理，精神分裂病的患者也必須按時服藥才能維持心理健康。」這種類比的建議方式，通常對病人很有說服力。

(三) 疏處情緒，提供支持

精神分裂病患者的挫折因應能力通常較正常人差，因此在面對較大的生活壓力時，便可能造成惡化，因而不能承擔太大的工作任務。正因如此，許多精神分裂病患者對自己缺乏自信，認為自己沒有價值，對家人不僅沒有貢獻反而拖累家人。另有許多病患生活懶散，鎮日在家中閒晃睡覺，過著離群索居的生活。還有些病患害怕面對世人的眼光，而不敢重新面對社會。更有些病患期望自己的心智功能能夠回復到病前的水準，結果發現事與願違，而造成更大的挫折感。

針對這些心理問題，家屬在一開始時，應盡量減少病人的心理負擔，同時也不要對病人有過高的期望；隨著病人功能的慢慢好轉，家屬才漸漸提高期望；倘若病人不斷比較自己在病前與病後功能之差異，而心生挫折，家屬可鼓勵病人改變比較的基準，比較剛發病時和目前康復狀況的差異，以營造進步的感覺。其次，病人的病況好轉，不見得代表病人的症狀完全消失，倘若病人有殘存的症狀出現，家屬不宜大加指責，而應以較寬容的態度來接納病人的病情。此處的接納，並不代表縱容。為了鼓勵病人表現出較多的適應性行為並減少不適應性行為，家屬可與病人共同訂立行為約定，規範哪些行為是「適應性行為」(如與人互動、協助家務等)，可加以鼓勵，哪些行為是「不適應性行為」(如隨意大小便、喧鬧、亂打電話騷擾別人等)，應加以警惕。再者，為鼓勵病人循序漸進地進入社會，以減少心理障礙，家屬可以讓病人在謀職之前，先經歷醫療機構的日間留院病房、社區復健中心、或私人復健機構，待適應之後，再投入職場與社會環境中。家屬也可以將家中許多壓力較小的家事(如掃地、清洗廁所等)，委由病患處理，讓病患自覺對家裡有貢獻，以提升其自信心與自我效能感。

最後，精神分裂病患的安置與復健，應由醫療人員、家屬、與病人三者合作完成，缺一不可。另外，家屬在照顧病患的過程中，勢必嘗盡各種艱辛的滋味；許多家屬奮不顧身地照料病患，卻沒想到自己也需要得到支持與肯定。倘若家屬在照顧病人的過程中，遇到任何困難或挫折，可隨時向醫院的精神科醫師、社工師、或心理師尋求專業或情緒上的支持與援助。家屬也可以透過醫院所舉辦的家屬座談會來認識其他家屬，互相支持鼓勵，形成穩固的社會資源網絡。畢竟，一個人要先把自已照顧好，才有餘力再去照顧別人。

當季報告

四月份：家屬分享照顧精神病人的經驗，並感謝互援會義工的支持。籌款餐會的細節討論。

五月份：互援會的籌款餐會於五月二十九號舉行，感謝家屬及社區人士的熱烈響應以及支持。

六月份：陳博士與家屬探討一個成功的精神分裂症患者案例。配合治療以及學習如何適應精神疾病的症狀對於康復是很重要的。

探訪簡訊

5/16/2013 -- 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。

五月份 – 義工方小姐以及林小姐應邀探訪了家住布魯克林的陳女士

五月份及六月份—互援會家屬成員黃女士以及義工殷小姐 賴小姐 探訪了家住曼哈頓中國城的梁女士家人

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

電郵遞址：contact@cafamh.org

本會網址：www.cafamh.org