

希望季刊

2014年1月第二十四期

Hope Quarterly Vol. 24. Jan. 2014 心理安康家屬互援會



為自己拍拍手，繼續向前走

陳茂全 博士

西曆新年剛過去，農曆春節即將來到，在這歲尾殘冬、新舊年交替的時節，讓我們大家給自己一個讚美，一個鼓勵。不管過去一年，我們親愛的家人的病情發展結果如何，我們都已努力付出，我們不要抹殺了自己的貢獻及辛勤。

在我們的互援會的會務方面，我們成功地進行了募款餐會，籌到了一定的經費，可以繼續支持會務的發展，及家屬的服務。我們按月的舉辦月會，進行家屬的教育及心理或實際的支持。我們定期的出版季刊，提供家屬會員以及關心我們的社區人士，一個認識我們的機會。我們的家屬們，也在中秋及感恩節舉辦了聚餐，讓多位受到病情影響、足不出戶的家人有了少少的社會接觸。我們也有人員參加了全美精神聯盟新澤西州分會的一些交流活動，及紐約的精神病健行。我們也有數位家屬代表我們互援會，參加一個華人社區精神治療機構的活動，來表達我們支持。其中一個最重要的會務進展，是我們以前的會長林美娟女士，代表了我們的家屬，在紐約州精神健康局徵集社區意見的集會中，用中文表達了我們的要求及建議，這是我們這個互援會第一次把握機會在政府系統中建言，的確是我們互援會的一大步。

就是因為我們的會是完全由家屬們及社區義工撐起來的，我們沒有任何支薪的義工，所以，這些說來不多的活動，更是寶貴。我們學習到的經驗，更是難得。新的一年，我們會走得更好、更遠。讓我們為自己拍拍手。

展望未來一年，想想如何做好下一步，抬頭挺胸，繼續向前。照顧一個生病的家人，路很長，真是有必要仔細想想，如何才能走下去，走的遠，走的久。

精神病患家人的自我照顧十分重要。照顧一個受到精神病折磨的家人，是很不容易的。每一位家屬的背後，都有說不完的血淚故事。從發現家人生病後，家庭生活往往變成以病人的需要為中心。病患的照顧需求佔據了照顧者大部份的時間及精神。長期的照顧可以造成的巨大的精神壓力，還可能危害身體健康。

就是由於長期照顧對家屬的負擔太大，所謂的「喘息服務」就受到重視，是被認為可以有效地幫助長期照顧者舒緩精神、維護身體健康的方法。所謂的「喘息服務」，簡單地說就是讓照顧病患的家人，有機會可以脫離一下照顧的責任、角色去做一些休息、休閒的活動。這些活動，可以是短到看一場電影，或去公園走走，到長期的、固定的讓照顧者可以去做一些對於自身有益的事。例如，每週有一日可以離開家去學習，去見見朋友。甚至還有可能，將家中病患，交由受過訓練的人來照顧，自己可以離開幾天，

幾週，或甚至幾個月，去旅遊或做其他有意義的事。

在許多地方，像香港，台灣，現在都有這一類的服務。美國當然也有。只是，我們還沒注意到我們華人家屬們普遍使用它。我們的家庭照顧者受制於語言及文化的障礙，大多數人沒有辦法去運用非華語的服務。我們家人們也經常不放心將自己的生病的家人交由他人來照顧。或者避免麻煩親朋好友，或者別人可能也做不來。所以，最終的結果是，一切總是由自己來做。一年365天，從未真正休息過。

在今年裡，我們這個互援會希望能夠開始來安排幾次的休憩活動，可大可小。來提供家庭照顧者有個喘息的機會。我們瞭解，以我們互援會的人力、財力，我們不可能像專門的喘息服務機構，可以有組織、有系統的、長期的辦理有深度的活動。但是，我們不妨從小小的活動開始，從嘗試中學習做為我們下一步發展的基礎。

新的一年剛來到，讓我們大家想想如何做好下一步，如何繼續向前。前面的路還很長，我們要有長遠的打算，不好走一步，算一步，希望這個2014年，對我們家屬照顧者來說，是一個有希望，有發展的一年。



關於自我照顧的一些體會

撰文: 邵太 / 心理安康家屬互援會成員

心理安康家屬互援會在 10 月份的每月例會中學習討論了“為什麼要將自我照顧放在首位?!”這一題目。它深深觸動了我的思想，從而使我最近更加注意自己的生活和健康，注意控制自己的情緒和節制飲食了。下面我想談幾點感想：

一、**防病勝於治病**：很多醫療報告都提醒我們要防病勝於治病。可是我常常更多的是關心和指責孩子，或指責別人應該如何注意預防疾病，但卻忽略了對自己心臟病的預防。今年 3 月份我覺得氣短和呼吸急促了一個星期，但仍然沒有重視檢查，也從來不以為自己會有心臟毛病。但當我去看家庭內科醫生時卻被醫生責怪為什麼不去見心臟科醫生，並立即叫急救車送我去醫院。後來醫生給我安裝了心臟起搏器，才讓心跳安定下來。這次被動和危險的教訓確實使我震驚起來。真是應該多多注意自我照顧和重視預防比治病更重要。

二、**精神健康更重要**：我們要學習保持樂觀和正確的生活態度，要注意自身的精神健康。長期以來，我過於擔心憂慮孩子和家庭的問題，以致有時睡覺也睡不安，對自己的眼睛毛病也拖延了近兩年也不想去檢查，總是擔心每次看病時要付太貴的 copay 費，一次就要 30 元。買眼藥水也太貴，因此很遲才去見眼科醫生。結果醫生要我馬上做激光手術以預防青光眼發生。不要將錢財看得太重啊！對於有煩惱的問題，有時不必努力去化解。我也和身邊的一些人一樣往往將憤憤不平 and 傷心之事藏在心裡，耿耿於懷，給自己帶來很多的煩惱，帶來很重的精神心理上的壓力。後來當我看了一些好的書籍和文章以後，才主動、積極地

想通了。在這裡我和大家分享一下總結出來的化解煩惱的幾點方法：1) 遇到煩惱時迅速離開現場；2) 迅速遺忘；3) 學會宣洩；4) 尋找快樂與朋友聊天；5) 有病要增強自信心。

三、改掉不健康的生活和飲食習慣：我時常擔心自己的小兒子不夠節制飲食，但我自己卻往往吃得過多過飽，晚上因為追看電視長劇弄到很晚才睡覺，這些都是很不好的生活習慣。經朋友介紹我讀了《要健康》一書，其中的兩條生活原則給我很大啟示：1) 自己的健康自己負責；2) 真正重要的是你對每天生活方式的選擇。今年 10 月份我剛過了我的八十大壽。我常叮囑自己應該好好珍惜時光，對待困難問題多往樂觀處想，學習凡事要看光明面。做起事來就覺得積極多、快樂多和輕鬆有效率多了！記得王媽媽在 101 歲時講經驗的文章總結指出：我們要改善自己對營養、陽光、運動、節制、水、空氣、休息、心靈平安八大要素的需要！常言道：身教重於言教。我們應該首先認真地照顧好自己，才能更好地幫助到自己的孩子！

醫生訪視(上)

照護不僅涉及重大危機，還包括日常活動，比如去看醫生。作為照護者，您是有影響力的。只要您在場，就可影響所說的內容、對誰說、以及此資訊被理解得如何。當您的家庭成員感到焦慮或困惑的時候，您也可以傾聽、提問、並提供支持。此指南是關於在您的家庭成員訪視醫生時如何進行幫助。

參與多少

在您家庭成員的醫生訪視期間，您應該多麼主動或多麼安靜？這裡是關於兩個家庭照護者的故事：

邁克爾 每個月和他的母親弗娜一起去看醫生。這些訪視是為了解查她的糖尿病和高血壓狀況如何。邁克爾通常並不害羞。但在這些醫生訪視期間，他往往非常安靜、總是往地上看、並且似乎沒有在聽。因此，他有時會錯過關於她藥物的重要資訊，不預約她所需的所有測試。邁克爾想同醫生談論有關弗娜記憶力的問題，但他不願意在他母親面前這樣做。

凱特 前去她丈夫戴夫的所有醫生訪視。她帶著從因特網上打印下來的內容和一個長長的問題清單。凱特掌管談話、就戴夫的帕金森氏病同醫生交談、他的症狀、以及他對新藥物的反應。戴夫講話有困難，並對自己的顫抖感到難為情。儘管他願意參與，但他和凱特在醫生面前時他並不太努力發言。

想一想您自己最近在醫生訪視期間的經歷。如果不出面講話，您像邁克爾一樣錯過了做出貢獻的機會了嗎？或者，如果帶頭講話，您像凱特一樣限制了您家庭成員的參與了嗎？



在醫生訪視之前

一、**試圖將醫生訪視預約在您和您的家庭成員精力最充足、思想不會不集中的時間。** 就算您不用擔心到托兒所接孩子或完成一個工作中的項目，醫生訪視也已經夠讓人緊張了。在一天中的什麼時間可能是很重要的；您的家庭成員可能在早上、一天的活動之前能更好地參與醫生訪視，或者下午更好，因為睡到較晚。

二、**收集與其他醫生進行訪視時得到的資訊。** 帶上這些資訊，以及您想同醫生討論的問題和話題的清單。

三、**瞭解您家庭成員正在服用的藥物。** 這包括所有處方藥以及草藥、藥膏、補充劑和其他非處方藥。您可以將這些藥物列單或者將之放在您攜帶的包中。這裡是一份您可以使用來幫助您對藥物進行管理的表格：

http://nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Medication/Medication_Management_Form/Medication_Management_Form_Chinese.pdf.

四、**同您的家庭成員就你們在這次醫生訪視期間想要完成什麼任務進行交談。** 比如：

- 您家庭成員的最主要顧慮是什麼？是身體症狀，如疼痛或氣促嗎？還是感覺，比如感到悲傷和憂慮呢？
- 您的最主要顧慮是什麼？和您家庭成員的一樣嗎？如果您和您的家庭成員有著共同的顧慮，那麼您知道在訪視期間將專注於什麼。但是如果您的家庭成員有著非常不同的顧慮，嘗試在一個或兩個你們每人都將同醫生討論的問題上達成一致。
- 想出辦法如何同醫生談論敏感問題。這些可能包括一種讓人感到尷尬的症狀（如失禁）或令人擔憂的症狀（如記憶力減退或對駕駛的顧慮）。你們每個人都可能需要一些時間單獨同醫生交談。

五、**談論在醫生訪視期間您可以如何進行幫助。** 這裡是一些可選項：

- 您的家庭成員在醫生對他或她進行檢查的時候，可以要您在等候室等待。
- 您的家庭成員可以要您走進醫生的檢查室。
- 在談話時間，您的家庭成員可以更希望您保持安靜。這種情況下，您的幫助僅僅是做筆記或確保您記下了正確的資訊，比如有關一種新的藥物。
- 您可以有一份顧慮問題的清單，並且您是確保那些問題都被討論到的人。這樣可能激勵您的家庭成員。
- 您可以帶頭提問和提供資訊。對一些家庭成員來說，這是一種解脫，並且不會感覺您管得太多。
- 如果您的家庭成員有晚期癡呆症或因其他原因而無法交流，那麼您將需要起到更積極的作用。

資料來源：United Hospital Fund，"Next Step in Care" website

心理安康家屬互援會成員互聯活動簡訊：

09/16/2013

十多位家屬互援會成員及他們的患病家人參加了在曼哈頓唐人街一廣東餐館的慶中秋聚會。互援會的義工協助籌劃這一聚會，有 7 位義工參加了聚會。與會的家屬成員希望多籌辦此類聯誼活動，為幫助他們的患病家人走出家門與外界接觸多創造機會。

11/23/2013

23 位家屬互援會成員及他們的患病家人參加了在曼哈頓唐人街一家中餐館的慶祝感恩節的聚會。互援會的義工協助籌劃這一聚會，有 3 位義工-- 黎姑娘，丘小姐，和許小姐參加了聚會。

12/06/2013

11 位家屬互援會成員及他們的患病家人參加了由陽光心理安康中心
(Chinese - American Sunshine House., Inc)

在布魯克林華人社區舉辦的首屆年會慶祝餐會

義工文小姐和丘小姐協助支持家屬參加這一慶祝活動。餐會上的精彩舞蹈表演吸引了家屬互援會成員情不自禁地登台共舞。

當季報告

十月份：會中討論了現在社區裡對於精神病患雙語服務的強烈需求，包括雙語的專業人員、雙語的住房計畫、雙語精神醫療單位以及雙語活動中心。對家屬們來說，社區以及政府的支持對家屬在照顧精神病患上面，是有極端的重要性。健全的雙語服務系統可以更好的讓亞裔病人留在社區。

十一月份：二十三日於唐人街的一家中餐館進行感恩節聚會。

十二月份：會中介紹了 ACMH 住房計畫。這個給精神病人居住的社區復健項目接收亞裔病人，並由雙與工作人員提供中文服務。

回應表格

1. 我是家屬，我希望參加月會。
2. 我是 精神健康服務同業工作人員，我希望參加月會。

我願意以下列行動支持心理安康家屬互援會 (CAFAMH) 的工作：

- A. 參與義務工作



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