



家屬的自我照顧

陳茂全 博士

在過去的這幾個月裡，互援會中有幾位成員經歷了各自家人的病情復發，並反覆進出醫院。病人對治療的不配合、病情始終不見好轉以及出院計劃，往往給照顧者帶來了巨大的壓力及挫折感，在病人反覆進出醫院的過程中，家屬的心情也有如坐雲霄飛車般的起伏不定。照顧精神疾病患者是一種長期的且持續性的工作，不但考驗照顧者的體能，也考驗照顧者承受壓力的能力。心理安康家屬互援會的宗旨之一，就是幫助家屬提升自我照顧的能力，以因應在照顧病患時的種種困難。我們相信，自我照顧就如同照顧病人一樣，是長期且不間斷的。有鑑於家屬學習自我照顧的重要性，陳茂全博士於互援會二月份的月會上，再次討論了關於自我照顧的一些重點，以下是月會的內容：

確定自己的方向

1. 收拾慌亂的心情
2. 意識到”病人要對自己的康復負責，家人只能從旁協助”，家人終究還是只能起到輔助作用
3. 調整自己對病人的期望

雖然很難接受自己的家人可能永遠都不如別人的這個事實，但很大可能下，病人沒辦法和其他人一樣正常的學習、工作與社交，對病人有不切實際的期望只會讓自己失望。病人也會受不了來自家人的壓力，導致和家人的關係變緊張甚至加重病情。

全面性自我照顧

1. 情緒方面：有條件的話，家人也應該定期約見心理治療師或者參加互助小組，以排遣自己的壓力，照顧自己的情緒
2. 身體健康方面：好好照顧自己的身體健康
3. 思想方面

儘量正面、積極的思考，懂得放手；不要把自己的期望強加於病人身上，注意他/她想要的是什麼。很多時候，家人想要的並不是病人想要的。比如，家人希望病人可以多上街活動，多出去與社會接觸，覺得這樣對他們好，但對有些病人而言，外面的社會是很嚇人的，他們在外面會很驚慌害怕。

4. 行為方面

注重自己的需要，不要過度犧牲。與其他家人共同分擔責任。全家一起分擔照顧病人的責任，這樣大家都可以輪流休息。很多時候，家裡往往是由某個



特定成員（媽媽或者年輕英文好的二代）承擔了照顧病人的主要責任，但這樣的話，這個特定成員很容易因為承擔太多的壓力而感到難以負荷。

定出界限

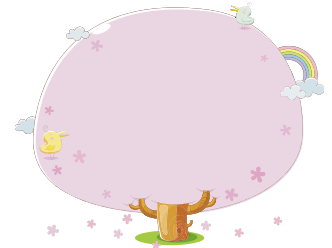
1. 考慮清楚你願意為病人做什麼

每個人並不一樣，有人或許覺得願意為家人付出自己的工作、家庭、甚至健康等，但其實這種想法並不被贊成。相較於為病人付出一切，我們鼓勵照顧者盡可能的照顧好自己，擁有自己的生活，病在生活中達成平衡。

2. 病人的什麼行為會令你精神緊張、憤怒或悲傷

3. 定出界限，決定你可以做到多少

4. 向病人表達自己的界限：誠懇平和的向病人解釋，避免情緒激動，在病人面前發洩沒有意義，病人本身就比較容易激動，也容易被家人的情緒影響。表達的內容要具體，具體到“洗完澡以後把自己的髒衣服丟在洗衣機旁邊的箱子裡”，而不只是說“自己打掃一下”。因為病人的認知能力會被影響，不能有非常邏輯性的思考。



我沒有病，我不需要幫助

~~義工許安安

當我在尋找資源來幫助我的小叔，並且也幫助我自己了解他的病情時，我偶然看到一本阿曼多醫生 (Dr. Amador) 寫的書，叫做「我沒病，我不需要幫助」。(I Am Not Sick, I Don't Need Help.)。這本書記載了他自己身為醫生及病人家屬的成功與失敗的經歷。多年來，他學到了如何去改變許多經常住院的病人的生活。他鼓勵人們去傾聽、總結、同意（或不同意）、以及與病人合作。我覺得從這本書學到很多，特別摘錄了其中一個故事與大家分享。

朵拉罹患精神分裂症已有二十年了，她只有少數幾次就業的經驗，每次只能維持幾天而已。她就像其他許多患了嚴重的精神病的人，她並不知道自己有病。當我見到朵拉時，她已經住院好幾次了。當我問她這次出院後的計劃時，她簡單的回答「找工作」。

你可能會認為，相較於鼓勵及同意她找工作，與她討論她不願接受治療的事情，會更加實際。可是問題在於，朵拉完全沒有興趣討論吃藥、治療機構、或者門診的安排。如果你認為自己沒病，你會願意討論這些問題嗎？所以我決定與其逼迫她討論上述的出院安排，我還不如跟她討論她的未來計劃，特別是著重在她當時的感受。

我問她：「所以，離開醫院後，妳要找個工作？」「我要到華爾街工作！」她迅速的回答。「為什麼選華爾街呢？」我避開了她的宏大計劃，直接問她。「我要賺很多錢。」我按照她所說的，用另一種說法回應她：「對妳來說，有自己的錢，而且是妳在華爾街工作來賺到錢，是十分的重要，是這樣嗎？」「是的，我討厭向家人要錢。」「那我可以問妳一個問題嗎？」「什麼問題？」我很小心不想讓她有受侮辱的感覺而造成反彈，我問她：「妳認為是什麼原因讓妳在這些年裡並沒有太多工作？」她很快地回答，「因為我老是住在該死的醫院裡！」我跟著說：「你知道嗎？大家的反應都會跟妳一樣。如果是我

被鎖在醫院裡，又沒有工作，我會瘋掉。事實上，誰都會這樣。」

我接著問她想不想知道我對於她的問題的想法 (請注意，我們在此是討論她所認為的問題在哪)，她同意了。我就開始回應她剛才說過的事情，我用詢問的方式來表達看法：「住院絕對會影響到妳能不能工作。所以，由這裡又產生了另一個問題，就是你怎樣做可以避免住院？」「我不知道。是不是我應該從我家搬出去自己住？」她有點諷刺的回答。我問她：「妳有沒有注意到，妳出院住院好像重覆一個固定的模式。」「我爸爸通常是第一個找我麻煩的人，他說我病了，需要去住院，他總是盯著我有沒有吃藥。」「所以，假如妳吃藥的話，他會不會停止煩你呢？」「我知道他一定不會停止。」「瞭解。當你們為了吃藥的事爭執，結果就是妳去了醫院？」「我只好去住院，因為我需要安靜。」「所以，公平的來說，妳吃藥有兩個好處：第一、妳爸爸不會再找妳麻煩，第二，妳不用去醫院。」「是的。」我很快接著問她：「吃藥有什麼壞處嗎？」她答：「第一、我不是瘋子，而且，我痛恨每次我吃藥體重就增加很多。」「還有沒有其他壞處呢？」「很尷尬！我不想讓人知道我在服藥。」我問她：「我可以把我們講的記下來嗎？」我要趁我們在討論的時候，就把朶拉跟我認定吃藥的好處壞處記下來，而不是在事後才記下來。「可以啊」她答。我把寫下來的項目唸給她聽以確定我沒有弄錯。我還鼓勵她繼續想想服藥的好處和壞處。她反擊的說：「我為什麼要繼續想？你跟別的人一樣。你就是要我吃藥，就跟我爸一樣。」「不！這並不是我叫妳繼續想想的理由，妳從來沒有問我有關妳出院後繼續吃藥的意見。當妳在這裡住院的時候，我很確定妳應該吃藥，但是，妳從未問我出院後妳要怎麼辦。我們剛才談到的是妳找工作以及住院使得妳無法達成妳的目標。」我注意到，當我在講話時，朶拉放鬆了許多。她問：「所以妳也不覺得我出院後應該吃藥。」「不對。我只有說妳並沒有問我的意見。」「那...你的意見是什麼？」她問我。

我歡迎她問這個問題，我覺得是時候告訴她我的想法，因為她現時沒有反彈的心態，我於是很快的把我的意見告訴她。我說：「如果我們來討論妳要找工作的事，我們看到相同的兩個好處，就是妳爸不會老是找妳麻煩，以及妳不會進醫院，這是兩個很重要理由妳應該吃藥。我也看到三個妳不應該吃藥的理由：妳體重增加、吃藥使妳覺自己是瘋子以及吃藥讓妳覺得很不自在。」「那你的意見是什麼呢？」「如果妳想知道，我會告訴妳，只怕妳會失望，抱歉我是這樣覺得。我不是無所不知，我也可能有錯。但我希望我們可以同意，我們彼此之間允許有不同的意見。我認為我們應該先試試藥物，妳之後還可以隨時改變主意。我剛才說過，把吃藥的好處和壞處立即記下來是很重要的，我也說過，妳是有原因而不喜歡吃藥。」我特別提到這句話是要顯示我沒有忘記吃藥的壞處，你們有沒有注意到我一直都沒有說因為她有精神病她應該吃藥。

在另外一次的談話中，我抓住一個機會，在我們列出的清單上增加一項吃藥的好處，我問朶拉她不想聽聽我想到的另一個吃藥的好處。我問她：「我剛才在看妳的病歷時，發現一個有趣的現象。每次妳失去工作時，都是妳沒有吃藥的時候，妳自己有沒有注意到這個重覆出現的情形？」她很快的回答：「沒有。」「妳好像回答的太快了，我可以有一個建議嗎？」「什麼建議呢？」「多想想，而不要馬上回答。再等一下下，看妳記不記得，當妳可以上班時，是不是都是在服藥的時候？在那時，妳跟妳爸還有很多爭吵嗎？妳可以想想嗎？」「可以呀！我可以仔細想想。」「我可以把這一項加在我們的清單上嗎？只是在後面加上一個問號，表示還沒有確定。」「可以呀！只是我不信這一點是正確的。」「那麼，讓我們同意，我們之間可以有不同意見。」「好！但是我相信妳是錯的。」她回答道，同時臉上出現笑容。「但是妳同意保持開放的態度，也就是，我有可能是對的，我也會同樣的相信妳有可能是對的，妳同意嗎？」「同意。」她嚴肅地回答。

在她下一次住院時，就是距離上次住院才五個月，我們有個機會再次討論我的理論。我問她：「上次妳住院時，妳計劃要找個工作，順利嗎？」「是的，我在圖書館找到一份工作。」「好消息呀！恭喜妳了，工作的情況如何呢？」「他把我辭退了，主任圖



書館員說我太多話了。」「那我可以問妳，妳那時候有吃藥嗎？」「沒有！我自己把藥停了，我不需要吃藥了。」我拿出上次列出的清單給她看，並且問她是不是記得為什麼我在好處欄的「工作」一項後面打了一個問號。她說：「因為我們對於那個項目有不同的意見，我答應妳想一想的，我的確是沒有在吃藥，但是我不知道它跟工作有什麼關係。」「好吧！不管怎樣我們還是把這個記錄一下嗎？」我問她。「我沒意見，好吧，就記下來吧。」我又問她：「妳可以保持一個開放的態度嗎？就是，藥物可能可以幫助妳工作。」「可以。」她很肯定的答覆。

朶拉又住院了，大概在三個月後。雖然她在這期間還是沒有找到工作，我們又討論到這個話題。她現在更加接受這個想法，而且承認，當她停藥時，她自言自語較多。

三次住院，加上家人以及門診醫生的鼓勵，朶拉最終要服藥的決定極可能對她的工作有幫助。現在，大家的意見都一致了，她的門診精神科醫生及父母著重在提醒她服藥的好處（她現在也相信了），而不是在使她相信她有病。所以，重點是她同意服藥了，雖然她還是不相信她生病的事實。

以上這篇文章，是本會的一位義工，幫我們由一本書中節錄的。我們可以看到，為了使病人相信服藥對於她想要達到工作的願望是有幫助的，這位醫生花了很長的時間及耐心，巧妙避開與病人爭執她有沒有病的事實。他也花了很多時間與病人建立信任的關係，這些都是我們可以學習的，照顧家中的病人的確不是一件簡單的事，但是我們把這件事做的更好，也是有可能的。

婚姻是一輩子的承諾

---在相濡以沫的夫妻關係背後

~ 義工方珊珊 採訪/撰文

我 30 多歲和妻子一起移民到美國，剛開始生活適應的比較辛苦，不過因為我在家鄉已經有和外國公司工作的人來往，會簡單的英文溝通，所以相對別的一些移民來說較容易些。大概來美國三年後我也差不多適應了，但是對我太太來說，儘管她身邊有一些家人朋友的支持，從家鄉千里迢迢地移民到一個陌生的環境，這對她的適應能力是很大的挑戰，我想這和她之後生病也有很大的關係。

在我們搬到美國十幾年後的一個夏天，我太太和我說她覺得自己有一些憂鬱的症狀，我半信半疑。因為沒有深入的了解，我也沒有太在意。後來她的情況愈來愈不好，有時甚至一個人不敢到外面去買東西，我們就去看醫生。醫生診斷說是憂鬱症，也配了藥讓我太太吃，但是我覺得藥效很慢，幾天過去了也看不到什麼效果，我也非常著急，不知道該怎麼辦。

太太生病後，我們的婚姻關係變成了一種敵對的狀態。太太經常會因為一些大大小小的事情埋怨我，覺得很多事情都是我的責任。我必須很注意我的說話，因為太太時不時會因為我的語病和我發生爭執，她甚至還覺得在我們的婚姻關係上我有欺騙她。這樣的情況延續了很長時間，這也讓我懷疑我們的婚姻該不該繼續維持下去，就在幾年前，我甚至有放棄我們這段婚姻的念頭。我看過一些關於精神病方面的書，裡面的婚姻大多都是以離婚收場，我想是因為另一方沒有辦法再承受壓力了。當時我經營一點小生意，一直在虧損，太太的情況讓我的壓力變得更大。但是我一直有一個信念，就是我和太太在結婚的時候承諾過，以後不管是風是雨我們都會一直走下去，在這個信念的支撐下，我大多時間都選擇忍耐。她剛開始生病的時候我們年紀都還不大，我也一直期望太太的病以後可能會好轉。

婚姻關係和親子關係不一樣，婚姻關係是對等的。很多生病的人都是他們的父母來照顧，這是一種上下單向的關係。當太太經常不合理的和我發生爭執的時候，我覺得我們的關係非常不平衡，心裡也很不是滋味，太太還會和她的親戚朋友抱怨我的不是，甚至還會告訴他們該怎麼來為難我，這些都增加了我的心理壓力。我知道家人親友的照顧也很重要，我也不能限制她的交往，雖然她的有些朋友因為不清楚狀況，會告訴我太太該怎麼和我對抗，有一次我太太還去了一個家暴中心，那裡的工作人員告訴她應該打 911 之類的。有一次她讓警察來調查，他們以為有夫妻家庭暴力的情況，我和他們解釋後他們才走。

我有時候也會想，如果我不在了，太太該怎麼辦。我現在很希望找到很好的談話治療師，最好是和我們來自同一個地區的，這樣能夠更清楚我太太的情況。但是我太太現在也已經有點年紀了，再想要在思想上改變是很難的了。從去年開始我有更多的時間在家，也有更多時間看書，陪伴她，希望我們夫妻的關係今後可以往更好的方向發展。



當季報告

一月份：CDT(Continuing Day Treatment Program 康復會)，PROS (Personalized Recovery Orientated Service 展望會)，Club Hose (心理健康俱樂部) 區別和介紹。以上三種機構，服務對象皆針對於年滿十八歲並自願參加的長期精神疾病患者。機構的活動設計有所不同，取決於每位患者本身不同的需求。

二月份：陳茂全博士講述家屬的自我照顧。

三月份：會中介紹 HIPAA (The Health Insurance Portability and Accountability Act)。HIPAA 的目的之一是保護病人健康信息方面的隱私，主要包括醫護人員使用與揭露上病人的信息。二是醫護人員對病人隱私的尊重可以促進醫患關係，尤其是對於精神健康這種尤為敏感的信息。例如社工或者醫生對他的病人說，我們之後的討論都會是不對外公開的，病人才可以更加放開心談。如果您認為一個受到“HIPAA 隱私規則”約束的個人，機構或組織(“一個受約束的實體”)侵犯您的或他人的健康資訊隱私權或違反其他隱私規則規定，您可向民權辦事處(OCR)投訴。民權辦事處有權接受並調查對有關受隱私規則約束之實體的投訴。

四月八日：義工殷美玲小姐與另兩位說廣東話的互援會家屬聚餐，目的在於增進彼此間的交流以及支持。餐後並探訪了東城服務中心的華語日間治療部 (**Day Treatment Program at Lower Eastside Service Center**)。家屬提議類似的活動可以常規性的舉辦，以增進彼此的聯繫與凝聚力。

注意：由於篇幅的限制，醫師訪視(下)將於下一期希望季刊刊登，不變之處，敬請見諒。

回應表格

- 我是家屬，我希望參加月會。
- 我是 心理健康服務同業工作人員，我希望參加月會。

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

