

我成了精神分裂症病患的雇主：一位精神科職能治療師的經驗分享

巫明士，2005.1.22

我是一位大學職能治療學系老師，精神疾病職能治療是我的教學、研究、與臨床服務的重點。那一年，我的研究室有一個研究助理的職缺，安琪¹在我的一位職能治療師同事的推薦下前來應徵，我以國家科學委員會的專任研究助理標準篩選應徵者，並對其中幾位進行面試與試做，安琪展現了良好的自信與辦事效率，從應徵者中脫穎而出。我有幾年擔任精神病患的治療師以及研究者的經驗，卻是第一次擔任患者的雇主。

記得安琪來上班後不久，對我說她自己和父母親都很感謝我給了她一個工作的機會。我告訴安琪，這份工作是她以自己的實力爭取到的，我並沒有因為她是精神分裂症患者而降低標準。在確認安琪期待自己在研究室被當做一般人對待、而不是患者，我鼓勵她要好好表現。

接下來約有一年的時間，安琪的表現令我相當滿意：有極佳的責任感、極佳的壓力耐受度、並且勝任許多新任務的挑戰。這期間，安琪曾經帶領另外一位兼任助理執行研究室的工作，將工作任務做了很好的分配，有時兼任助理做錯了，還會嚴格地給予指正；有一次，我和另外兩位老師一起出國開會，我們三人的來回機票都是安琪幫忙訂的，單趟飛行就涉及三段飛航行程、兩個轉機點，但行程卻相當順利；安琪說，那是她人生中第一次訂機票，她曾經和家人一起出國，可是訂機票的事往往被家人打點好了。有一陣子，我還注意到安琪的穿著有令人驚艷的效果：色調柔和、款式樸素但不失端莊，臉上也開始薄施胭脂，所佩帶的耳飾也往往有畫龍點睛的巧妙。我好奇地問安琪，她說最近去上美容課，是家人安排的，因為研究室的社交圈比較單純，下班後上一些有興趣的課，可以有比較多的機會認識朋友。從安琪說話的表情，我看見她很喜歡這項新的嘗試。不過，這個生活上的新刺激後來卻成了安琪另一次發病的導火線。

那個美容課程其實是一個直銷公司所辦理的，安琪還參加了其他的活動，在某次團體出遊活動過程中，安琪經驗到被其他人排擠的感受。另外還有一些是晚上的活動，往往進行到半夜十一、二點才結束，父母親為此狂 call 安琪的手機，要她趕快回家，直到安琪進家門才能安心入睡。由於安琪花錢購買直銷公司的一些產品，也導致她和父母之間的衝突。

安琪工作時的笑容不再，且情緒低落、自信心喪失。初期我並沒有瞭解太多安琪下班後的活動安排，一心想著是研究室人員變動以及工作壓力造成的。其他不知情的助理跟我反應，安琪講話辭不達意，甚至對她有一些不諒解。和安琪做過工作檢討之後，我們做了一些工作上的調整並製作研究室助理手冊，以減少安琪的工作份量、以及與其他研究室人員互動時不必要的困擾。不過這些都無助於問題的改善。就在安琪的媽媽出國期間的某一天早上，我在連續上四節課的下課時間回到辦公室休息，安琪來告訴我，她的幻聽又出現了，晚上幾乎都沒有睡

¹ 這不是真名，以保護病患的真實身分。作者也以筆名為文，請讀者見諒。

覺。我心裡一驚，但又即刻回想當天早上進辦公室時，安琪還微笑地跟我道早安，我問安琪，早上她應該已經非常不舒服，怎麼還能保持微笑、並且忍耐了好幾個小時才告訴我；安琪說，因為她記得我曾經提醒她要保持笑容。我心裡真是不捨。

那天早上正好也是安琪要回精神科門診的日子，我因為還得回教室上課，便提醒安琪務必要向門診醫師報告。那天，門診醫師告訴她，那是一次小發作，於是決定先將安琪原來服用的藥物的劑量加上，卻也開始讓安琪變得嗜睡，早上無法準時來上班。四個星期之後，安琪回到門診，醫師改試另外一種藥，這回安琪的手開始出現不自主動作。這時安琪在工作上也開始經常出錯，問題解決能力以及判斷力變差。我跟安琪建議去門診臨時加號看診，不要再忍受四星期的副作用才回門診。這回，藥又改了，並且加了抑制不自主動作的藥。很不幸，換藥後的一星期不自主動作的副作用又出現了，這次連站立時都會不自主地原地踏步，嘴部也有歪斜的情形，而工作上的能力還繼續在退化。

從藥物調整開始，我曾經不只一次跟安琪建議要住院調藥，安琪難過極了，她問她自己是不是變得很糟糕，所以要住院；我告訴她，住院有幾個不同的功能，症狀急性發作的處理只是其中一種，而在調整藥物期間密切觀察病患身體的各項反應，正是另外一種住院的功能。因為安琪對過去的住院經驗印象不佳，她還是不想再經驗那種被關起來的感覺；我跟安琪分析疾病復發對病患能力所會帶來的不可逆耗損，也提醒她要正視自己疾病的變化，不要因而影響工作的表現。

好不容易說服了安琪接受住院調藥的建議，安琪還是很難過，她想到如果告訴父母親，他們一定會無法諒解，因為自從安琪來上班以後，父母親便告誡她要好好照顧自己，不要再發病，如今父母親知道後，會認定是安琪沒有照顧好自己，才會又要住院。我問安琪，需不需要我幫她一起向父母親說明住院的必要，她同意了。於是我第一次見到了安琪的母親，一位很積極、健談、充滿動能的女性，但是一直到我第二次和安琪的媽媽見面，才成功地讓她意識到安琪的病情的嚴重性、並且說服她接受住院治療。

之後，安琪在下一次的門診時向醫師提出她要住院的要求，但是出乎我意料的是，門診醫師告訴安琪她不需要住院。我曾經在不久之前才見到安琪的醫師，並且告訴那位醫師安琪當時的工作表現和以前有很大的落差，可能是那位醫師要急著離開，他給我的回答有點答非所問。由於當時安琪的語言表達會有辭不達意的問題，直覺告訴我，門診醫師可能沒有完全瞭解安琪的要求、或者無法在有限的門診時間內對安琪的情形有完整的瞭解。我後來跟病房的主治醫師連絡，他馬上簽收住院，不過由於病房滿床，便列在等候名單上。

在等候住院之前大約一週，安琪其實已經沒有來上班，主要是因為安琪的表現已經無法勝任工作的要求，我即便不說，她也不能接受自己在工作上的表現，那是一種壓力；還有就是藥物的副作用實在太厲害，即便我們很努力不告訴別人，那些明顯的不自主動作還是會告訴這裡進進出出的職能治療學系老師和學生：安琪有精神分裂症。在我的要求下，安琪在家裡休息。

在等候住院期間的那個週末，安琪去出席大學同學會，她強烈感受到被同

學排擠，認為自己過去的為人處事很失敗。隔天晚上，安琪獨自出門，從橋上往下跳。安琪很快被人救起來，還好只是受了皮肉傷。媽媽被警察通知趕到醫院之後，馬上將安琪轉回平時就診的醫院。在急診室，精神科醫師受照會前來，由於當時還是沒有病床，就在清晨讓安琪從急診出院，在急診室的停留時間前後約計4-5個小時。

安琪從急診回家的那天下午，不知情的我撥了通電話到她家，原本只是例行地瞭解一下安琪在家休息的情形，安琪的媽媽在電話那頭告訴我這個意外事件以及就醫的經過，由於安琪在睡覺，我沒有和安琪講到話。那天傍晚，安琪打我的手機，我約她隔天到辦公室來。當我見到安琪時，她的面容愁苦，談話之間還是明顯的感受到危機尚未消除；當下我打了一些電話，由於聯絡不到病房的主治醫師，連總醫師、護理長都接到我的請求電話，不過我們的運氣不好，真的沒有病床。總醫師好心地在電話上建議我，可以到另一家療養院的急診留觀，等這邊有病床之後再回來。我的印象中，精神醫療網是有這一道程序，於是就跟安琪和她的媽媽建議去附近的一家療養院急診留觀。安琪當時受到症狀的影響，對媽媽有一些不諒解之處，最後是由我陪安琪過去。那也是我第一次以不是精神醫療專業人員的身分進到這家療養院。

到了療養院的急診室，掛號處不見有人員在受理掛號，我詢問警衛台內穿著制服的警衛先生：「我們要掛號，但是掛號處沒有人，請問該如何掛號？」這名警衛繼續坐在他的椅子上，舉起一隻手為我們指示方向：「你從這邊走到盡頭，那裡有個牌子，有沒有？右轉、然後再左轉...下樓梯、左轉...到那裡去取號碼牌。」我想我應該沒有智能障礙，但是我真的無法理解這位警衛先生的指示，而我更是第一次聽到所謂取號碼牌的措施。姑且不管怎麼走的問題，我忍不住先問警衛先生，「我們要掛急診，為什麼要取號碼牌？」警衛先生回答我：「妳們人好好的，掛門診就好了。」就在我還不敢相信我所聽到的答案而啞口無言的時後，一位女警衛從隔壁辦公室走出來，「他們能不能看急診，給裡面的醫師去判斷，我們不需要幫人家做決定。來，妳們從這裡走...」

沒多久，一位年輕的男醫師出來問診，我除了回答安琪與我的關係，其他時候都是由安琪應答，我只是沉默地在一旁聽著。這名醫師的態度相當和善，他的問題大多有切中要點，也很耐心聆聽和說明。如果要挑問題的話，大概就是會談者「置入性」觀點所可能產生的盲點吧。譬如說，「...你兩天前剛自殺過，一般來講自殺的衝動會明顯降低，你現在還有想要自殺的念頭嗎？」以我對安琪當時狀況的瞭解，她有可能會受到這類問題的引導，所表達的內容不見得代表她自己真正的意思。

問診的最後，醫師問安琪希望醫院提供她什麼樣的幫忙，「我想在這裡靜一靜」。不過，安琪的運氣真的很不好，那天急診室蠻熱鬧的，安琪並不能如願以償，急診暫留室無法提供給安琪一個可以靜一靜的空間，倒是讓隨後趕到急診室的媽媽嚇得隔天馬上辦出院，寧可回家自己照顧。我自己在陪伴安琪的期間，對於暫留室內所瀰漫的那股氣味感到無法認同；在我的經驗中，那是清潔消毒做的

不夠徹底的精神科病房才會有的氣味，很難想像會在這家所謂的精神專科教學醫院見識到這個氣味。

在療養院暫留的經驗讓我們瞭解到，一旦病患決定到病房接受治療，就必須接受整個「療程」，並不像我們原來以為可以在原來的醫院有病床時就隨時回來，療養院並不是一個緩衝的中繼站。這讓我很好奇到底我們的精神醫療網還存不存在，醫療網的設計是要讓精神醫療資源能被妥善的運用，但是看起來不同醫院的人員有不同的認知，至少我的大學附設醫院的總醫師、病房團隊的同事們都以為精神醫療網是存在的，事後他們都沒有辦法解答我的疑惑。

安琪從療養院回家的第五天、也就是自殺事件後的第八天，她終於住進了我們的精神科病房。那天中午，我去病房探視，安琪從寬敞、色調柔和、有著安靜療養氣氛的病房那頭走來，臉上堆滿了笑容，我問她怎麼沒在自己的病房休息，「我去別的病房跟人聊天，聽到老師來了才趕快過來」，「你才進來三個小時，就已經交到新朋友了？」「對阿，對阿...」安琪臉上的笑容更燦爛了。看到安琪放鬆的樣子，我感到非常欣慰，安琪說還是回到平常看病的醫院，比較有熟悉的感覺。

安琪住院後沒多久，我見到她的住院醫師，談話期間安琪的醫師一度跟我提到，他覺得安琪和其他病人比起來已經好很多了，這一說讓我心裡想：「完了，完了，這個醫師是看不見安琪的真正問題的。」果真，安琪很快就開始參加 OT 活動，接著她的醫師便要求是否可以讓安琪在白天回到研究室工作，因為醫師認為安琪的症狀已經完全穩定下來了，但是他們不確定工作能力是否已經恢復，所以希望回來試試看。我答應了，但是很快地我又去見安琪的醫師，跟他報告安琪尚無法承受工作上所涉及的壓力，我建議先做半天就好；我也跟醫師提醒，正常的職場對於藥物治療所造成的副作用的容忍度不高，希望他們能在安琪的不自主動作部分再多關照。

住院四個星期之後，安琪出院了，正如精神科醫師說的，她的症狀得到改善，同事們注意到她變得會關心別人、和大家比較有話說，臉上比較有笑容。不過她現在還是維持半天上班，工作效率還是沒有恢復，她的手仍有不自主動作，站立時仍會踏步。安琪的主治醫師在她出院之前向我保證，會繼續在門診處理不自主動作的問題。

有一天，安琪問我，她未來想出國念職能治療，問我覺得可能嗎？她告訴我，她也想要像職能治療師那樣幫助有和她相同問題的人。我告訴她，以我認識的安琪，那是可能的；不過那會是一條很辛苦的道路，一般人出國留學就可以很辛苦，對生過病的人來說可能會更辛苦。她說她先要努力做好和媽媽溝通想法、和老師溝通，這樣出國唸書遇到問題時，才不會不敢表達；她還要學自己煮飯燒菜，因為窮留學生可能負擔不起餐餐吃外面...

成為精神分裂症病患的雇主，讓我有機會更深入反省精神病患之職業復健的相關議題，如雇主可能會遭遇的問題、就業輔導者需要關切的議題等；它也讓我從另一種角度、也就是服務接受者的角度去檢視我的精神醫療同事們所

提供的服務，宛如上了寶貴的一課。以下將截至目前為止的學習心得，依所涉及的人員或領域分類，供大家參考。

病患部分

1. 如果你希望被人當作一般正常人對待，最好你也能付出對等的努力，不要以生病作為表現不佳的藉口。
2. 疾病的復發會帶來能力上的不可逆的耗損，你需要學會如何自我偵測症狀的變化、以及在哪些生活情境的改變下會有變化，並且**及早**尋求協助。為了維持工作而硬撐，並不會免除復發、甚至會讓你付出慘痛的代價。安琪是一位很認真、很積極上進的員工，這次的復發雖然在住院之後很快改善了精神症狀，她的工作能力卻沒有以相同的速度恢復。
3. 如果沒有必要，不要告訴所有的同事你有精神疾病；但是對於在工作上會和你有密切互動的同事，最好能夠在適當的時機讓他知道，以免造成工作上不必要的誤會或困擾。
4. 如果最近你的醫師將你平常服用的藥物做了改變，如調藥、改藥等，除了要問清楚可能會有的副作用和需要注意的事項，你需要注意是否對工作表現造成影響，如有影響，儘快回門診尋求協助，不要等到原來預約的時間才去。安琪覺得康復之友聯盟出的那本精神藥物百科很有幫助。
5. 不是只有發病的病人才需要住院，如果你最近的情況不穩定，可以向你的門診醫師要求住院，以便對可能的疾病惡化做早期的預防，這時候你可能只需要向公司請幾天假；如果你不理會它，你有可能會需要離職接受治療了。
6. 這個社會可能讓精神病患的就業之路十分坎坷，如果你覺得這個社會很可怕、對病患不公平，建議你也想想社會上的其他弱勢族群，如原住民、肢障者、婦女，與其抱怨社會不公平，把這些精神花在提升自己的競爭力，可能更有建設性。

家屬部分

1. 如果你經常覺得家中的病人不能把事做好，因而凡事幫他代勞，他就沒有機會發覺自己的潛能。在幾個他容易忽略或出錯的地方，給他提醒或幫他注意，他會感受到完成任務的成就感，你也會比較輕鬆。
2. 生活上的新刺激如建議病患去參加社團或教會、你自己出國、讓病患去出席同學會等，都有可能給病人帶來壓力，不要輕忽這些壓力，它們可能導致另一次的發病。如果可能，在帶入這些新刺激之前做好規劃（如做好萬全準備包括疾病復發的處理、幫病人做心理準備、和相關的行為規範等），過程之中也要隨時觀察病人的壓力反應。
3. 與病人保持溝通很重要，鬧僵了無助於問題的解決。
4. 如果家中的病人開始工作，並不表示他已經獲得疾病的終身免疫力，他有可能因為工作和生活上的壓力而變不好。你的支持和瞭解會是他最佳的後盾。
5. 如果家中的病人有工作上的收入，而你注意到他的金錢花用情形有問題並且

想制止問題的擴大，你需要小心拿捏這個導正的過程，不要讓他覺得你在干預他使用所賺得的錢，否則可能會影響到他的工作動機或情緒。

6. 在我的經驗中，安琪不是典型的精神分裂症病患，她不像多數病患那樣在病程中出現畏縮或懶散的情形。安琪的媽媽的積極與活力，給了安琪最好的示範。

精神醫療與專業人員部分

1. 藥物的副作用在一般職場的容忍度很低，可以對接受職業復健的病患帶來很大的殺傷力。我的意思不是不要調整藥物，而是藥物調整對於病患所帶來的影響如容易嗜睡、不自主動作等，往往無法見容於職場中，因為可能會使病患表現失常而被認出是精神病患、帶來危險、甚至被解僱。如果有需要調整藥物，請給予工作中的病患更密切的觀察。
2. 如果你只能以有限的門診時間來瞭解工作中的病患的近況，並且據以開立處方，當病患的雇主或輔導員向您抱怨或告訴您一些警訊時，不要忽略這些訊息的重要性，因為那是他們與病患密切互動的觀察結果。
3. 一位精神病患因為自殺而送到急診室，4-5 小時的暫留處置可能是不夠的。
4. 精神科急診應該提供「安靜」的空間給有需要的病患，應該具備對安靜、但是有自殺危機的病患的處置環境。
5. 不同精神醫療機構對於精神醫療網的功能有不同的認知，看起來有的病患和家屬還是希望能在熟悉的醫院接受治療，而環境往往也在治療過程中扮演重要的角色，因此我們去的那家療養院的作法似乎未能顧慮到病患與家屬的需要，其原因我到目前仍然無解。
6. 我很感謝這次安琪復發住院時我的病房同事們對於安琪的協助，也讓我有機會跟我的同事們講，這裡真的有很優質的服務。不過，在安琪自殺事件之後，我需要花費八天的時間才能為安琪找到一個床位，難道這是接受優質的精神醫療服務所需要付出的代價？
7. 應該落實精神醫療機構病房內之清潔消毒的稽查工作，以免讓精神科病房成為院內感染管控的死角。
8. 有效且有效率的藥物治療與副作用消除是職業復健的基礎。
9. 精神醫療專業人員有必要強化職業復健與其服務間之關聯的繼續教育，住院醫師的訓練尤其要糾正「將精神症狀抽離個體和情境」方式的臨床推理，而要強化其對精神症狀在職業復健之樣貌的敏感度。
10. 目前的精神醫療服務仍然遵循著醫療模式，專業人員的思維並沒有隨著身心障礙者保護法及職業復健等相關措施的落實而做必要的修正，這樣的問題反應在門診醫師無法敏感地偵測到就業中病患的問題(病患的工作表現已經出現明顯落差而沒有採取積極治療、藥物調整期間仍然預約四星期後才回來門診等)；年輕的住院醫師在自殺危機處置的訓練明顯不足(問診時會有「置入式」觀點、對於剛自殺過的病人仍然認為和別的病人比起來已經好很多

了)；將病患安置到社區就業後便沒有症狀變化的通報系統，更不會有因應症狀變化的介入處置、以及當病患需要住院接受密集照護時的程序。這些都顯示精神醫療服務仍以服務提供者為中心，正好與「以病患為中心」的服務觀點背道而馳。

職業復健部分

1. 我因為同時具有職能治療師的背景以及雇主的身分，可以在安琪的工作過程中給予適時的鼓勵和工作上的調整；對於絕大部分不具備專業背景的雇主，由專業人員提供持續的溝通、支持與輔導，是有必要的。因此，讓這些雇主也能認同他將需要花費時間與專業人員保持聯繫，是接納精神病患進入職場過程中很重要的一環。
2. 此外，不具專業背景的雇主對於病患很可能在疾病復發的初期就無法再接納病患，更不可能像我這樣介入病患與家人的互動問題、或是陪伴就醫，這些角色都需要由職業復健的專業人員來扮演，否則，沒有適當介入的結果很可能會嚇跑這些雇主，以後不敢再僱用精神病患。
3. 雇主需要認知到病患有可能會因為治療的需要而請假，雇主需要在請假規定上給予必要的彈性、甚至自行吸收成本。這也是在開拓精神病患就業市場所需要克服的問題。
4. 病人在工作上的表現除了可以受到職場相關因素的影響，如工作壓力、同事間的人際互動問題等，還可能受到其他生活因素與疾病相關因素的影響，如與家人的關係、生活情境的改變、藥物的調整等。將病患及其情境做切割、而只關心他在職場的這塊，對成功的職業復健來說是不夠的。
5. 職業復健是一門複雜的學問，無法以直線式的思考去瞭解或提供介入處置；相反的，職業復健宜採取全人觀點，對於影響工作表現的相關因素抽絲剝繭，給予必要的評估與介入，方能達到最佳的成效。
6. 我與安琪的經驗讓我也有機會檢視目前有關職業復健的一些實證醫學研究的謬誤，這些研究的問題絕大部分是採用了很值得商榷的職業復健成效指標：病患在就業安置之後可以在職場的工作時間有多久、每週工作的小時數、收入多少錢；至於病患的主觀感受則完全不在這類實證研究中被探討，如自信心是否有提升、是否覺得在職場上受到尊重、是否每天早上起床都很期待去工作等等。另外，這類研究也都制式地採用三個月、六個月、十二個月、十八個月作為收集成效資料的時程，安琪在工作的第十八個月仍然在職，但是她在這之後仍然經歷了疾病的復發。還有，這些研究實證往往沒有提供參與研究之病患在整體病患族群的能力排名，因而無法得知那些聲稱有效的職業復健方案是否只是提供一個管道給能力較好、但沒有機會就業的病患去就業，而對能力稍差的病患的職業復健仍然沒有解套？職業復健是一種對「人」的服務，冰冷的科學實證往往需要搭配研究者的人文關懷、以及對「人」的尊重，才能對研究現象獲致適切的瞭解；而社會大眾也需要體認到

科學數據不必然是真理，照單全收可能受到誤導。

7. 我認為職業復健領域需要具備進階資格的專業人員，才能對此過程中複雜交錯的問題現象做有效的處置，但目前在作法上卻是以半專業、甚至是非專業的人員來執行這項理應很深澳的服務，這除了容易對這些人員帶來不可承受的負荷、也會對病患的職業復健成效帶來直接的衝擊，甚至是付出更大的醫療與社會成本來善後不適切的服務。提供精神病患職業復健的服務，是在「做對的事 (do the right thing)」，不過，「將對的事做對 (do the right thing right)」是病患的權益、也是政府相關部門以及專業人員共同的挑戰。