



【前言：中華民國康復之友聯盟在 92 年 10 月中旬假東吳大學的場地，舉辦了第一屆亞太地區精神疾病社區充權研討會，會中邀請了兩位精神疾病的患者（也就是我們所稱的消費者、當事者、甜心）做演講，她們兩位一位是來自美國的 Ms. Janet Pelao（珍妮·波蕾）她身為美國精神疾病團體的消費者顧問團的理事，另一位是來自澳洲的 Ms. Janet Meagher（珍妮·馬）她擔任澳洲甜心的就業輔導員。中華心理衛生協會前理事長張珏老師，一直跟我說，難得有機會邀請到這兩位消費者的領導人物，應該要好好和她們聊一聊。非常感謝張珏老師的鼓勵，會前的星期六我在癌友新生命協會與美國的珍妮碰面，星期日心生活協會在中正紀念堂練習排舞時，又與澳洲的珍妮巧遇，兩天各做了簡短的交談；而第一天的研討會之後，我再找了台北縣和台北市的幾位家屬朋友，就近在東吳大學裡面的西餐廳裏與她們邊吃晚飯，邊談了幾個小時。與她們談話，我深受感動，同時覺得受益頗多也獲得很多醍醐灌頂的提醒，現在趁著年假，特地把一些內容整理下來，給大家做個參考。】

【翻譯者：金林 93.1.26】

#### ◎ 背景介紹—珍妮·波蕾女士（下稱「波女士」或「美國的珍妮」）

波女士自述她現年四十七歲，六年前才完全的康復(recovery)。她說印象中自己從五歲起，就有自殺的念頭，從小到大，她有數不清的失眠和許多次的自殺紀錄，說起來，自己應該是從小就有了精神疾病，只是原先並不知道，一直到二十九歲那年，被人強制送醫住院以後，才「正式」被稱為精神病人。

但是，她說，雖然應該是從小就生病了，可是等到她被人稱為精神病患者之後，她忽然發覺自己所有的一切都被剝奪了：人們從那時候開始告訴她，她不可以讀書、不可以再工作，連對女兒的監護權都被剝奪。她花了許多年與努力，才重新獲得女兒的監護權，現在她已經晉升為外婆了。

#### ◎ 背景介紹—珍妮·馬女士（下稱「馬女士」或「澳洲的珍妮」）

馬女士自述，她生病已經三十幾年了，在她二十歲出頭的時候，被診斷患了精神分裂症，曾經兩年內住了六次院，後來被關在醫院裡一住十年，直到澳洲政府在一九八零年代訂定法律，強制要求「去機構化」解散療養院大量的收容病床，她才出院回到社區。

但是她要回社區之時，家中沒有人願意接納她，沒有人要和她住



## 心朋友之聲 第四篇：康復的信念 —甜心的現身說法

她完全被家人拋棄，所以只好住在澳洲政府為他們準備的地方，幾個病友一起住在政府提供的房子裏，每星期定期有精神專業人員到訪，和他們聊天瞭解他們的狀況。

現在她已經結婚了，先生是一位視障者，他們有一個兒子。如今看來澳洲政府幫了她一個大忙，讓她能夠有新的人生，但是馬女士仍告訴我「固然有成功的故事，但是也有不好的故事（Whenever there is a good story, there is a bad story.）」，意思是說，當時的去機構化，造福了一些像她一樣的人，可是也有人沒能熬過來受益。

### ➡ 她們對於 Recovery 康復的定義：We are not cured but we are in control 我們並沒有完全痊癒，但是我們的狀況在控制之中。

美國的珍妮，在過去的就醫歲月中，被診斷為各種不同的精神疾病，她提到自己吃過的精神科藥物，光是我聽得懂的部分，就包括了多種抗憂鬱藥物、抗精神藥物、以及躁鬱症的藥物，她說自己幾乎吃遍了各種精神科的藥物。但是六年前，四十二歲開始，在醫師的同意之下，她可以不必再服用任何精神疾病藥物，至今已經六年。

澳洲的珍妮，她上次服用抗精神藥物是十八個月以前，她是自己停藥的，她知道自已有可能還需要再服藥。

兩位珍妮，都說自己現在是在康復狀態，但是他們又異口同聲的說，所謂的康復，即便是不再服用藥物，但是「精神疾病」事實上還是存在於她們身上的，兩位都說：『我們並沒有被治癒但是我們的狀況在控制之中（we are not cured, but we are in control）』。兩位也都告訴我們，他們和其他的病人一樣，如果症狀嚴重，狀況一路下滑探底的時候，自己是沒有辦法爬出來的，一定得要靠別人的外力幫助。

### ➡ 如何康復，如何控制自己的病況

兩位女士都贊同，控制病況，就是要在巨大的憤怒丟出來之前，先學會知道自己發病的症狀是什麼，知道對治這些症狀的治療方式是什麼，然後還要學習知道自己可以有控制這些症狀不要惡化的能力，



## 心朋友之聲 第四篇：康復的信念 —甜心的現身說法

萬一控制不了，還要藉助別人的幫忙，所以要找到自己可以信賴的人。波女士有時候，會問自己能信賴的人，問他看自己是否還正常，作為決定採取什麼樣防範步驟的參考。

波女士舉例說，跌入憂鬱深淵的人，是無邊的黑暗根本出不來，她記得很清楚，自己曾經有一次，在重鬱的狀況，渾身上下動彈不得，但頭腦還有知覺，她記得當時自己一直在告訴自己，只要哪邊可以先動一下，就可以有救，所以自己就集中所有的能量告訴自己：「動一根手指頭、動一根手指頭就好、快點動一根手指頭、慢慢來動一根手指頭.....」但是連這樣的念頭都完全做不到，一根指頭也動不了。所以，重點是，不能讓自己跌得那麼深，要在狀況開始有些不好的時候，就要趕緊求救，否則一旦跌下去，就沒有辦法再靠自己了。

她說人人都會有沮喪（depress）的狀態，沮喪感對她這輩子來說，如同家常便飯，但現在她有一些防止自己產生自殺意念的方法，首先當不好的感覺來時，她會嘗試和醫師談話，或者是和精神疾病相關團體的人談話，先把想法說出來，然後她會反省檢視自我的狀況，看看有什麼地方不對勁。她說多半這個時候，會發現沮喪的原因，來自於自己太過於注重自己、或者是食物吃得不對頭、或者是睡得不好，然後再針對這些問題，想辦法做改善。

澳洲的珍妮說，當她覺得想自殺的時候，會寫下自己的感覺，然後列出所有應該死的理由，再列出所有不應該死的理由，等清單列得差不多的時候，多半也就不想死了。

這位馬女士說她雖然自己停藥，但是她會很小心，當感覺到症狀有些不對的時候，她就會趕快去醫院報到開始服藥（她不喜歡服藥的一個主要原因，是因為她只要一服藥，就會變得非常胖。註：美澳的人，因為飲食的關係，平常體型就比我們顯得肥胖些，再受副作用的影響，體型就更大了。）。她說在病發的初期，如果不趕快服藥，三十天內就可以糟到失去控制，而一旦開始服藥，在她個人，必須要連續服用三個月的藥物，才能夠把發病的症狀壓下去。服藥的第一個月，可以讓自己冷靜下來，第二個月，藥可以把病人拉拔到一般的地



方，然後再服一個月藥，可以把症狀整個和緩下來。

我問她說，你自己停藥，會不會有時候你覺得自己的狀況還好，可是家人意見不一樣，認為你已經發病了呢？她很堅定的告訴我說，不，她是病人，狀況不好即將發病，她都是第一個感覺到的，絕大多數的時候，是別人根本還沒有感覺到，她自己就已經採取行動了。

兩位珍妮女士，都提到要預防自己症狀復發很重要的一件事，就是要注意飲食，美國的珍妮說，不能喝咖啡這類含有咖啡因的飲料，澳洲的珍妮限制得更嚴格，她說自己不碰酒、煙以及含有咖啡因乃至於人工添加物的食物。

### ➡ 找到能夠信賴的人

波女士提到，她以前看過許多的精神科醫師，換來換去的，沒有一個值得信賴的，也沒有能給她真正適切幫助的，直到她遇到了最後的那位醫師。

她說有一次自己陷入解離的狀態（註：感謝當天台北大學魏芳婉老師在場，否則我還聽不懂解離症狀的英文名詞），神智恍惚，因為曾經有濫用藥物的過去，所以當時精神科的人不准她離開，一直責備她為什麼嗑藥，要她強制住院治療，她說她很清楚自己沒有嗑藥，一直說自己沒有可是沒人要相信她，情況很僵持，直到醫院叫來這位醫生，醫師呼喚她說：「珍妮，有什麼我可以幫忙的地方嗎？」她就對醫師說：「我沒有嗑藥，現在很難受，我要回家去休息不要住院」，然後這位醫師就告訴她說：「珍妮，你的狀況我也很擔心，既然你要回家休息，這裡是寫了我的電話的紙條，你回家以後，如果有任何狀況，隨時打電話給我，我會隨時接聽的」，然後醫師就像醫院保證讓她回家去了。珍妮說，從此以後，這位醫師獲得她的信任，她不舒服或有什麼狀況的時候，都會和這位醫師討論，直到現在。

波女士另外提到，有一些機構的人，也值得信賴。

馬女士則說，她以前信任丈夫，現在只信任自己的兒子，如果自己狀況惡化，無法自我處理時，如果需要強迫送醫她只信任自己的兒子。她認為，病人的信任來自於長期的關係建立，而且你一定要記得



對方（甜心）的夢想，才有可能獲得他的信任。

### ➡ 康復是每位病友可以獲得的生病歷程而不只是少數病人的幸運

當我問到，她們兩位的康復，會不會只是少數特別幸運的例外，每個病人，包括已經病了很久的病人，都可以康復嗎？

馬女士立即回答我，康復不是少數病人的幸運，她認為康復是每一位病人都可以走過的歷程（stages）。她說每一位病人都應該要知道，你、自己才是那個懷抱希望的人（You are the one who hopes）。

### ➡ 什麼是消費者的充權

現在先進國家，「流行」為病人充權（empowerment）的說法，有些人以為，充權是賦予病人權利，可能會被濫用、可能會產生衝突，但是兩位遠來的客人，給了病人充權一個「操作型」的定義：

她們說，藥可以把病人帶到他們想要去的地方，但是每位病人想要去哪裡，必須要：

#### 1. 認識自己的精神疾病 knowing your illness

瞭解自己的病、自己的症狀、知道自己好和不好的狀況等等。

#### 2. 認識自己 knowing yourself

瞭解自己的性格、優點與缺點、自己的夢想和可能性等等。

#### 3. 基於前面的兩種認識而後做選擇 making choices

知道自己要到哪裡去 knowing where I want to go，這就是消費者的充權。