



精神健康你我他

實用手冊 第二輯

瞭解精神分裂症和 精神障礙族群的需求

台灣每年有二百萬人在精神科看診，
其中精神病患者超過四十萬人。

- 2** 和精神分裂症相處的十二招 作者：Frederick J. Frese
【患有精神分裂症的心理師，親自寫出這個疾病的特點與對應之道】

- 19** 消費者所需要的台灣精神障礙者照護發展
【透過病人和家屬的觀點，告訴你精神障礙族群的需要】91年9月發表

- 34** 認識精神障礙者的個案管理服務
「精神障礙者社區個案管理服務研討會」93年8月3日內容摘要

- 51** 我的心生活需要有你
【心生活協會首任理事長告訴你精神族群的苦和體悟】92年9月發表

社團法人台北市心生活協會 94年4月 首印

大家一起來 · 維護心的健康

和精神分裂症相處的十二招

Twelve Copings with Schizophrenia

Frederick J. Frese

原文刊載於：Innovations & Research 1993, Vol. 2, No. 3。

下載志工：詹美華 責任編輯：金林

翻譯及電腦打稿志工：JOAN、愛心、葉致延、金林

<本文轉載自2001年2月3日的NAMI網站。NAMI是全美精神疾病聯盟National Alliance on Mental Illness的簡稱，ADD: Colonial Place Three, 2107 Wilson Blvd., Suite 300, Arlington, VA 22201-3042, U.S.A.
Main: (703)524-7600 FAX: (703)524-9094 WEB: www.nami.org>

本譯文曾刊載於台北市康復之友協會會訊

<譯註：某些名詞怕翻錯，故除譯文外同時保留原文請自行參酌。>

摘要

與精神分裂症患者相處的十二項要點：

1. 否認、接受、個人信念系統 Denial, acceptance, and one's belief structure
2. 認識精神紊亂 Knowledge of the Disorder
3. 醫藥、化學 Medication, chemicals
4. 妄想式思考“Paleologic” or delusional thinking
5. 社交技巧不足 Social deficits
6. 重演或預演情境 Replaying / rehearsing
7. 情緒反應 Expressed emotion (EE)
8. 壓力和刺激 Stress and excitement
9. 音樂和嗜好 Music and hobbies / woodshedding
10. 羞辱和歧視 Stigma / discrimination
11. 康復和自我現身 Revealing / covering
12. 支援網絡/心理消費者團體/自助 Networking / consumer groups / self-help



就像學習大部分的技能一樣，學習和某一種障礙共處，也要靠經驗和別人的指導。本文作者費德瑞克·佛芮斯博士，在25歲那一年經診斷罹患精神分裂症，現為心理學家，在醫院工作，幫助住院的精神疾病患者。過去幾年來，他到處演說，分享精神分裂症因應之道。他講演中的觀點，來自於他自己和精神紊亂共處的經驗、他和病人相處的經驗、以及他思想中「正確」的一些想法，他將這些經歷統合起來，發展出12種和精神分裂症共處的方法。

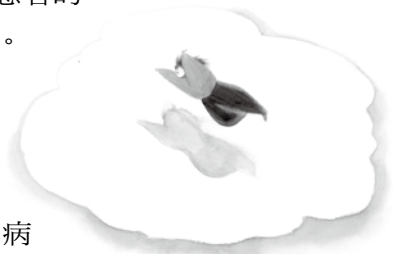
『當人說謊的時候，火花在腦內爆發，融化了腦內的化學物質，這當中可能包括了人的認知和自尊。我兩歲的時候，拿到哈佛大學的醫學博士學位，同時還得到比較文學及法律博士的學位，我同時也是熱心公益的優秀學生會成員。』

上面這段話，是我一位精神分裂症狀很明顯的朋友所說的，是典型的分裂症患者的談話模式。她是一個非常好的人，有很多好的想法，但很顯然的，她思考的方式是不對勁的。

我也是一位精神分裂症的病人，目前我在穩定狀態，但過去我曾經多次經歷發病的紊亂狀態，所以對於發病到康復歷程的種種，算得上相當熟悉。

有好多年，我一直隱瞞自己是精神分裂症患者的實情，但就在幾年前，我決定把自己的情形公開。

起初，我在一些地方上的演說中，透漏了自己的生病背景，後來，在一些不同的專業組織、精神疾病消費者(consumer)/搏生者(survivors)〈譯註：就像是國內習慣稱呼：「病友」、「康復之友」或「甜心」，survivor有歷劫再生的意思，學界多翻譯為「倖存者」〉)和家屬團體的邀請之下，我開始在全國各地發表演說。最初，我的演講都是呼籲消費者/搏生者、專業人員和家屬彼此間共同合作，大眾的反應不錯。而在南達科他州(South Dakota)一次的精神疾病聯盟年會上，我受邀要對相同的



聽眾，做兩場不同的演講，我決定有一場要談和精神疾病共處的方法。演講過後，我才發現消費者和家屬，喜歡聽關於『如何與精神分裂症共處』，遠勝於對精神疾病的醫學理論或病人的照顧政策的關心。

我在南達科他州發表的第一次演說，是在三年前，從那之後，我在幾乎美國半數以上的州，都發表了相同主題的演說。從第一場演說開始，我就相當程度的加入了一些，我認為非常有價值的聽眾回饋意見。

我在演說中發表了和精神分裂症共處的十二項要點，現在因為整理成文章需要作稍許的更動，但依然保持了要點的重要內容做為此文的基本架構，以下就是將我的演說重點形諸文字的十二項要點：

1. 否認、接受和個人理念架構

我很難讓你瞭解，要讓一個人接受自己罹患精神分裂症是一件多麼艱難的事。因為我們從小就被調教的去接受說，當某個人、事、物是瘋狂或不正常的時候，他對我們的價值就自動消失了。我們是生活在一個「理性」連結的社會中，也就是說，只有合邏輯且合理的才被接受，凡是不合理、或不合邏輯的，一概都不為社會所接受。

事實上，精神失常是因為掌管你認知過程的腦部化學物質，失去平衡所造成的，它影響了你的理念系統，它會愚弄你讓你誤以為你所堅信的事都是真實且正確的，即使別人經常告訴你，你的思考過程似乎出了問題，你仍絲毫不為所動。

我本身也是在住院五次之後，才開始願意考量自己也許真的有些地方不對勁。我們從出生就被教導，不要去接受那些瘋狂或不正常的事，那些不正常的事，超出了一般人類家庭所能接受的範圍。我們接受那些合邏輯、理性且合理的事，瘋狂的事受到唾棄；因此，要我們接受自己的想法其實是瘋狂的事實，是極為困難的。精神病的吊詭之處在於，如果你有辦法理解到自己的思考異常，那麼

你其實是能夠正常思考的，所以其實你並沒有不正常；事實上，只有在你堅信自己正常的時候，你才有可能有精神異常的患者。所以囉，幾乎所有精神混亂的人，一開始時都會否認自己有病，有的人終其一生都不願接受生病的事實。在我工作的醫院中，大約有三百位病友，他們大多數都會告訴你他們沒有精神病。否認精神混亂是我們這些病友，多半會有的行為。有一些人不但否認自己生病，甚至根本否認有這樣的疾病存在。

要自己承認自己的頭腦出了問題，實在是很困難的，這個病，會愚弄患者，讓你發展出一套和人數眾多的一般人所不同的思想架構。因為他會發展出和大多數人不一致的認知系統。

但問題是，如果一個人沒有辦法知道自己思考混亂，別人怎麼能幫得了忙呢？一個人如果根本不相信自己有病，怎麼會想要去治療他的紊亂呢？

我後來找到一種接近這類患者的好辦法，那就是跟他們提說，雖然他們也許沒有精神混亂，不過別人顯然把他們當作是精神病人來對待。他們通常同意我的這套說法，特別是那些曾經住過院的人。這些夥伴通常接受像是「搏生者」之類的稱呼，一旦他們接受別人可能認為他們是精神病人的事實，他們就有動機要多知道一些有關這個病的訊息。

一般而言，對於病人的否認，最好試著不要當面抨擊，嘗試建立信任的關係，然後漸進地鬆動或「解凍」那個使得病人否認患病的頑強的認知防禦系統。

2. 認識精神紊亂

在這個重視大腦的紀元裏，越來越多的證據顯示，從客觀或科學的角度來看，精神分裂症是一種腦的紊亂，最好的解釋是，它是腦部神經傳導系統裏生化分泌不平衡的結果(Gerson & Rieder, 1002; Wong et. al., 1986)。現在相關研究的發表越來越頻繁，都更清楚的指出，嚴重精神疾病和神經生理機制的關聯性。如同一位精神醫學

權威所說的：『病人應該經過教導來接受自己生病的事實，這不是什麼神秘的經歷，而是一種疾病——一種需要治療的疾病。』(Cancro, 1992)。

不過，從精神紊亂的病患個人觀點來說，生病的歷程倒像是一種神秘的經驗。一位年輕的精神科醫師，描述她自己的狀況，是「處在兩個併存的現實中，又像是處身在宇宙的危機中」(Carol North, 1987)；我對自己某一次精神崩潰時的描寫是「宇宙中巡航」(Frese, 1993a)；另外一位則描述他自己是「不斷的和上帝與永恆接觸」(David Zelt, 1981)。

精神紊亂的本質是，它打亂腦部的思考運作和理念系統，影響患者對什麼才是真的的信心。因此對於患者來說，發病歷程就有如一場神秘之旅，在那裡詩般的境界和隱喻的關聯指出真理。對於正在經歷精神錯亂的人來說，他們的主觀經驗和感受是非常真實的。

所以，在大家盡可能的試著了解精神分裂症乃是腦部化學失衡所產生的紊亂的同時，我們也應該要了解，對於精神分裂症患者本身來說，這個病像是一種神秘，或甚至是宗教上的經驗。

這種神秘經驗通常具有相當的魅力，當事人會覺得他有超乎常人的洞見和特殊能力，不再受到理性的僵梏約束，一個人開始經歷專家們所稱「古生代邏輯paleologic」(Arieti& Brody, 1974)或「雜陳的非連接式思維parataxic thinking」(Sullivan, 1953)的思考方式，很多消費者(consumers)或搏生者則比較喜歡稱這種思考方式為「如詩一般」的邏輯。

3. 醫藥、化學

有嚴重精神疾病的人是障礙者，就像是視障、聽障和肢體殘障一樣。而如同其他殘障的人一樣，我們也能因為人造的東西而獲得幫助。視障者或許需要一枝柺杖或一隻導盲犬，聽障者獲取需要一個助聽器，肢障者或許需要輪椅和支架，而我們精障者也一樣，可以經由人造的物品而獲得幫助。因為障礙源自於腦內化學物質失



衡的結果，所以我們的「拐杖」就是化學物質；我們所服用的抗精神藥物，就是我們的「拐杖」。為了要使腦內神經化學的傳導系統能夠保持平衡，我們需要化學藥物---醫師處方藥物的幫助。如果沒有現在我所服用的這些藥物，可以肯定我不可能表現得像今天這麼好。當然，這些藥有副作用：akathisia、運動不能、自主運動困難、肌張力障礙、etcetera等，這些副作用可能變成一個問題，甚至於造成肢體障礙；但是，現今這些藥物改善的越來越好。我在國內各地，遇到許多受惠於可治律 (clozapine)幫助的病人，雖然這個藥在國內(美國)全面使用的時間，相對來說還不長。其他的新藥物，像是理斯必妥(Risperdal)、Roxiam、金普薩(Olanzapine)等，這些在未來幾年中可能更為普及的藥，為我們這些受精神疾病障礙之苦的人，帶來了更多的希望。我們這些依靠抗精神病藥物控制病情的人，應該要盡力一切努力去瞭解這些藥物，和它們的副作用，包括它們在短期和長期的影響。這些藥物是我們精神分裂症患者希望之所繫。

不過，就像有的藥物可以帶來幫助一樣，有些藥物卻會帶來傷害。那些「街上的藥」像是迷幻藥天使塵和安非他命之類的東西，會讓服用者罹患精神疾病，而且它們讓已經康復的精神分裂症患者再度錯亂發病的機率，要比它們讓「正常人」得到精神疾病的機率要大得多。類似的還有大麻和酒精，它們也會使得原本在這方面體質就比較脆弱的人，提高了罹患精神疾病、經歷精神崩潰的機率。

我們這些生化機能上，比較有精神崩潰傾向的脆弱體質的人，需要盡可能的學習瞭解藥物的作用，這樣我們才能以明智的態度去使用或避開藥物。

4. 古生代邏輯、雜陳的非連結性思維

健康的人在正常狀況下，如果遭遇適度的壓力時，生理系統會以一種健康的方式來運作，但當壓力增加而且持續不斷未能排遣時，生理系統就會開始耗損而疲乏，最後他們會功能失調，而致精神崩潰。

不同的人面臨壓力會有不同的反應。有的人會血壓升高，有的人會手掌出汗，有的人會增加腸胃蠕動、胃劇烈攪動。心理生理學家將這種現象稱之為「針對性特殊反應」(response specificity)，同時指出人們傾向於，會在他們最常用來反應事情的生理系統上，發展出患病的徵兆 (Sternbach, 1966)。碰上壓力時傾向血壓反應者，容易得高血壓；皮膚反應者容易得蕁麻疹；腸胃反應者容易得胃潰瘍。

從這個觀點來看，說我們是神經傳導反應者(nerotransmitter reactors)，算是合理的；雖然我們的反應是理性的，但是我們傾向於過度的在我們的情緒與認知上，施予壓力。我們通常和其他人一樣是理性的，我們以邏輯和理性態度來處理訊息的機制，仍是完整的，我們一樣可以使用線性邏輯推論和亞理斯多得式的理性。當我們的系統遇到壓力時，我們的生理與精神過程開始自衛性的反應，我們的精神心理處理系統，以一種對抗壓力的方式運作，我們可能開始多提高警戒、比平常多疑，我們可能思考速度加快，腦袋開始奔跑起來，我們可能開始發展出新的、比較直覺性的思考事情的方式。我們應付的機制可能開始緊繃，當壓力大到某一個臨界點時，就可能精神崩潰；開始只是有一些小裂縫，接著精神錯亂，然後整個人完全發狂。我們失去了維持理性的能力，取而代之的，我們的思考退化到進化歷程早期的運作方式。

在腦部理性思考中心的下方，有舊皮質(paleocortex)、邊緣皮質(the limbic cortex)、爬蟲腦組織(reptilian brain)等，這些是憤怒、恐懼、幽默和愛等情緒的中心。通常藉由舊皮質區，我們聽到感人的故事會落淚，或者聽到笑話會笑起來，不過，我們會很快的恢復，理性會重新取得主控權。我們仍然有信心，那些理性而合邏輯的是真的，我們相信，那些打擊是理性的。

但是當我們的理性處理過程崩潰時，我們



的認知開始由舊皮質區主導，我們的精神狀態開始被古生代邏輯活動主導(Arieti & Brody, 1974)，我們開始對於理性過程喪失信心，並且開始以非線性的方式來看待事實。

5. 社交技巧不足

最近米勒和佛蘭克發表了一篇有趣的論文(Miller and Flack, 1990)。他們觀察精神分裂症患者和人互動的過程，比較患者與正常人，結果發現，我們分裂症患者和人談話時，傾向於不去看著對方。對我們分裂症患者來說，這個道理很容易了解，因為我們很容易心煩意亂，如果交談時看到對方的臉部表情，會讓我們更不容易專心聽懂對方在說些什麼。但是，這麼一來和我們交談的對方，自然會覺得慌亂緊張，因為多數的正常人在和人對談的時候，會期待出現互動反應。既然我們患者常常無法照對方的期望反應，我們乾脆不去理會它。

米勒和佛蘭克還指出，和一般人比起來，我們精神分裂症患者和人談話時，比較不會點頭示意或者是規律的比手勢，即使我們合宜的點頭了，也通常是在下一段話進行的時候才作。肢體表達遲延的原因，是因為我們需要比平常人更多的時間，來處理我們所接收到的訊息，以致於來不及即時作出反應。當然，這麼一來談話的節奏就被打斷了，對方常會因此而覺得倉皇不安，他們正常人通常不能了解，我們無法按對話節奏即時收受或傳送訊息，正是我們的一部份障礙。

除了肢體語言之外，正常人在會談的時候，也會送出其他的訊期，他們會在談話開始和結束的時候，使用短句，如「你好嗎？」、「周三見！」，比較長的句子是在對話中間說；他們也會在對話將結束時，壓低聲調來表達話已經說完了。但精神分裂症患者欠缺這種能力，我們的訊號節奏機制似乎有缺損，這使得我們難以知道何時對話應該結束，或者該要如何結束。米勒和佛蘭克覺得我們在從事「分享(對話)活動」時有功能障礙，這點我同意，但是我覺得，如果我們了解這種缺憾的性質，同時和我們時常接觸的人如



果也對此有所瞭解，那們我們就能比較成功的克服這項問題。

有研究顯示(Lysakker, Bell, Milstein, Goulet, & Bryson, 1993)，精神分裂患者在社交溝通技巧上的缺陷，會影響他們的就業功能。他們指出，精神分裂症患者可能會把別人的玩笑話當成威脅，或者錯誤的解讀同事或雇主和他們的溝通，因此，儘管分裂症患者可以把工作做得和正常人一樣好，但是他們往往因為在職場的人際關係或溝通上有困難，而難以有好的工作表現，甚至於失去工作。

很顯然的，我們精神分裂症的病友們，需要好好的多認識自身的功能缺陷，那些經常和我們互動的人，也需要知道我們這些社交互動上的困難，這樣我們才能夠一起努力，找到好的方法彌補缺憾。

6. 重演或預演創傷情境

如果你到精神療養院去，你會看到患者在和不存在的人對話，在他們的一人對談中，有時還顯得很有活力。由於他們和不存在的人對話，所以一般總認定他們一定是聽到有人對他們說話，才加以回答。雖然有時候的確是這樣，但許多時候事情並非如此。

我們精神分裂症患者非常敏感，情感很容易受傷。羞辱、敵意的批評和其他心理上的攻擊，都為我們帶來很深的傷害，留下的傷痕也比一般人更嚴重。因為我們是這麼的敏感，所以我們很自然的需要保護自己，使自己未來遇到攻擊的時候，能夠有所準備。我們所採去的對策之一，就是在腦海中不斷重演我們受傷的情境，試著發展某種反應策略，以便碰上類似的情況時，我們不會再嚴重受傷。於是我們在心裡面對自己說：「當時我應該要說……」或者是：「我早該告訴那個傢伙我和他一樣好」。我們在心裡一次又一次地重演或者預演那個場面，演練的時候，常常會發出聲音喃喃自語，似乎有一股難以控制的力量迫使我們這麼做。

多年以前，我太太對我的這種行為覺得不堪其擾，於是，我們約定，我只有在清晨淋浴或者是修理草坪的時，才可以做這類行為。割草機的馬達聲，往往能蓋掉我喃喃自語的聲音。



精神分裂症患者必須了解到，我們很容易會自言自語，而這種行為常會讓正常人感到煩惱；我建議精神分裂症的夥伴們，當我們有需要做這件事時，和我們需要做其他不受社交禮貌歡迎的舉動時一樣，我們最好趕緊為自己找個藉口，一個人退到洗手間或者其他可以只有我們一個人的地方，重演或預演到我們可以順利的從自己的社交系統中表達出來時為止。

話雖如此，但我還是時常發現自己在社交場合時，會以溫和的語調一個人喃喃自語，此時我最感激那些知道我有精神分裂症障礙的人，我想他們因此會預期我有些不一樣的地方，所以當他們看到我一個人自言自語，也就比較不會感覺困擾了。

7. 情緒反應

情緒反應是倫敦精神醫學學會的喬治·布朗和他的同僚率先於一九五零年代所提出的概念(Brown, Carstairs, & Topping, 1958)。布朗以被要求出院的精神分裂症病人做為研究對象，分析患者的家庭互動因素和其病情復發之間的關聯性，研究結果發現，那些和情緒反應強烈的家人相處的病人，比那些和較少敵意或者是情緒反應較緩和的家人相處的患者，要更容易發病。研究更進一步發現，情緒反應和病情復發的關聯性，不受病人出院時症狀的輕重程度影響。

根據與埃不威這個地方的家屬會談的結果，高情緒反應者是依照下面三種表現來定義的(Brown & Rutter, 1966)。

1. 以憎厭、反對、不喜歡等各種嚴苛語調，像是代表批評意味的音調、頻率、節奏或強度的聲音來談話。
2. 以敵意的言詞做人身攻擊。
3. 情緒上過度反應、不斷的過度憂心一些小事情、過度保護的態度、干涉的行為。

上述各項都會增加患者再發病的機率。無法承受這些正是精神錯亂的一部份，我們有精神錯亂問題的人，必須要了解，我們面對前述態度是很脆弱的。時常和精神分裂症患者接觸的人，也必須要知道，我們患者對批評、敵意和高度情緒反應，特別的敏感。

就像是戒酒無名會成員一樣，我們精神分裂症患者，必須要儘量避開那些會讓我們情緒過度反應的人、事、時、地、物。不過，當然了，這些很難全部躲得掉，當我們處在可能碰上敵意批評的情境時，我建議我們能夠建立一套和別人溝通我們有這方面障礙的機制，來保護我們自己。幾年前，我做了一張卡片放在皮夾裏，每當我發現別人對我的批評不公正的時後，我就會把卡片遞給那個正在批評我的人看。卡片上寫著：

「不好意思！我必須告訴你，我是一位有精神方面問題的患者，當我被嚴厲指責、蔑視、侮辱或遭到其他的壓制時，很容易就會引發出情緒上的病徵，能否請您用另外一種不會刺激到我的方式，重新把您的看法再說一次。謝謝您的體貼。」

雖然我不常亮出這張卡片，但我發現，當我隨身帶著這個卡片時，心裡感到篤定得多。

8. 壓力和刺激

不久前，三名我們醫院的病人，成為地方上探討精神疾病的新聞節目的訪問焦點，他們三個人都在節目中都表現得很好，但很不幸的，在上完節目的三個星期內，這三名病人都因為發病而再度住院。我自己也常在參加研討會的時候或或者是研討會結束不久後崩潰；我同時也發現，即便是逛一趟購物中心，也會因為有太多的刺激，而讓我覺得備受壓力。

精神分裂症患者必須了解，興奮刺激的環境就和挫折壓力的環境一樣，都會讓他們受到過度刺激，我們需要發展一些技巧，來限制過度刺激對我們的身心影響。我發現，當我察覺到自己處在過度刺激的狀態下時，如果能夠很禮貌的告退，離開那個環境，會很有

幫助。如果是在研討會場，我可以退到自己的房間，若是在購物中心，我會退到一個刺激度少一點的地方。

我發現，如果提前知道自己會有一段較長的時間，要處在有高度壓力或刺激的環境，那麼預先增加我所服用藥物的劑量，會有幫助。

出席一些參加者可能會有激烈對話的會議時，我發現，如果能夠從參加者圍坐的地方離開，坐到離語言交鋒遠一點的地方，會很有幫助。在討論重要議題的會議中，避開常會發生的討論戰場火線，心理的負擔會小得多。

9. 音樂和嗜好

因為我們精神錯亂的原因，就是理性思維的能力受損，所以我們若能從事不需要用到邏輯思考能力的活動，會有益處；音樂、藝術和詩歌創作，都是我們比較容易掌握，可以盡力表現的領域。因此，我鼓勵精神分裂症的障礙者，能夠多以這些形式來做溝通表達。

提姆·伍德曼(Tim Woodman 1987)現身說法，「真正有幫助的是藝術治療。我從繪畫中獲得很大的滿足，它在某方面似乎回應了我說不出來的、對自我統整的渴望。」

拿我自己的例子來說，我發現花一段時間跳舞，非常具有治療性。這是一種以非理性方式表達自我，幫助自己從不斷累積的壓力中脫離的方法。通常這類的音樂或藝術表達，所呈現出來的方式不受別人讚揚，但是，我們表達自我這樣的一個事實，是最有治療效果的。這種活動有一個說法，叫做「柴房活動(woodshedding)」(J. S. Strauss, 自我溝通(personal communication), December 17, 1990)，名稱取自爵士樂，講的是音樂家遠離人群到柴房去，實驗各種不同的聲音，直到音樂以眾人會喜愛的形式出現。對於我們精神分裂症患者來說，不管是用藝術、音樂、或詩的創作來從事柴房活動，都可以動態的為我們自己建立一座回歸正常世界的橋樑。

不久之前我的一名時常在寫詩的女病人，寫了一首我覺得對於心理衛生工作者極有啟發的詩，詩的內容是：

『請做我的導師

而不是傳教者，

在我學習的時候，

請給我迴轉的空間。』



10. 羞辱和歧視

傳統上，我們這些罹患精神心理疾病的人，被社會所拒絕並被安置在與世隔絕的收容場所裏。像是「錯亂」、「瘋狂」、「神經病」這類字眼所形容的東西，都表示是正常人認為毫不重要、可以馬上丟掉的東西。就在三十年以前，我們這些被斷定為瘋了的人，仍然遭受隔離命運，不能夠回到社會上，所以，在我們開始回到社區的時候，我們無法受到一般人歡迎。如同我最近所寫的一篇文章 (Frese, 1993 b)所說的，電影經常把精神病患者描繪成怪物。而當我們中間有某個人，殺了人或者是以什麼奇怪的方式犯罪的時候，媒體總是把焦點都放在犯案者罹患精神疾病這件事上面。

一般人可以公開地、甚至是輕鬆地表示自己患有癌症或心臟病的同時，精神分裂症的話題，卻總是帶來恐懼或嘲弄的情緒反應。正常人一想到，和嚴重精神病患者比鄰而居、或者是一起上學、或同在一個辦公室的時候，總感到惴惴不安，我們常嚇著他們，他們不知道我們會怎麼樣。

最近全美精神健康消費者協會(National Mental Health Consumer's Association)，提出六項全國性的議題，其中一項議題就是歧視，其主張如下所述：『歧視，虐待，排斥，污名化或其他的社會偏見，都應該要找出來，並且在任何機會中予以強烈的駁斥。』為此，還成立了一個「全美污名清除大隊(National Stigma Clearinghouse)」(地址為：260 Washington Ave., Albany, NY 12210, USA)，積極的監督並挑戰媒體對精障者的刻板報導。

對我們這些重回社會並發現自己並不受歡迎的精神疾病患者

而言，我們面對挑戰，我們必須同心合力，一起來改變那個有時候我們稱之為「變態的正常社會」對我們的觀感。現在我們越來越多人，願意公開自己的障礙特質，我們有責任儘量的和別人分享我們對精神疾病的認識，這樣恐懼就會減少，瞭解與接納就會增加。要對抗大眾對精神疾病負面印象的好方法，當然就是宣導精神疾病患者的正面形象。麥克·傑夫(Mike Jaffe, 1993)和他的家人，就為我們大家提供很傑出的服務，他們印製並到處張貼海報，告訴大家：『精神疾病患者豐富了我們的生活』，上面列舉實際的例子，

包括作曲家羅伯·舒曼(Robert Schumann)、舞蹈家拿斯洛夫·尼金斯基(Vaslov Nijinski)、劇作家由金·歐尼爾(Eugene O'Neill)，以及其他許許多多有高成就同時承受精神疾病的名人。

當然囉，提到反歧視議題的時候，我不能夠不提「美國殘障者法案(Americans with Disabilities Act; ADA)」，這部近年通過的法律，在諸如平等工作機會的確保上，跨出了一大步，建立了過去二十幾年來的法律保障。

許多活躍的消費者/搏生者都指出，伴隨著嚴重精神疾病的污名化標籤，在很多方面來說，都比疾病本身更讓事情惡化。

11. 康復和自我現身

自從我決定把自己的情況公開、甚至於是公諸於世之後，我獲得媒體廣泛的關注，其中一種結果是，有許多康復的精神疾病患者紛紛和我連繫，其中不乏專業領域的人士，他們都還不曾公開病情，他們把這種事告訴別人，特別是他們工作上的老闆，是不是明智之舉。前不久，我想出一個接觸像是上司之類的人的對策。

病友員工先拿一篇有關我個人或者是其他康復病人的文章，給老闆看，如果老闆的反應是正面的，像是表示：「這個人一定很有勇氣，而且他一定很貢獻」，那麼，你就知道，告訴他你自己的背景可能是安全的。

相反的，如果老闆看了文章之後的反應是，「我很高興我們沒

有和這種阿答的人一起工作」，那麼，你就得小心一點了。有趣的是，試過此種策略的患者，兩種反應都遇到過。那些獲得正面回應的人，多半會進而公開自己是也是康復病人的背景。通常這對他們來說，也是一大解脫，因為背負著「羞恥的」秘密，是很累人的。當我們消費者在一起的時候，不管是在會議上或者是在其他什麼地方，我都常聽到那些還未現身的人，大嘆類似：「我對於躲躲藏藏感到厭倦極了」的苦水。

不過，從現實的角度上來看，許多人最好還是不要太過公開他們的過去比較好。美國殘障者法案提供保護，再你公開障礙之後仍遭受歧視對待時，可以有一些幫助。

如果你決定不承認自己生病，那麼你怎麼解釋自己住院的那段時間？如果你事實上沒有就業，如何去回答別人問你靠什麼過活的問題？許多精神疾病患者都覺得很難處理這類問題。

我建議，你可以回答說，你是一位作家、藝術家、或者(精神心理健康)顧問，或者是自由騎士等，隨著你消磨時間的主要方法來回覆。這些答案都不算是說謊，這些工作不需要有固定的雇主或者是工作地點，有很廣的解釋空間。

不管你決定要或不要公開現身，都是一個自我的決擇。如果你年紀已長，有一個好的職業，特別如果是在精神心理衛生領域工作，那麼公開你自己的患病背景，可能相對安全些。當然了越接近你退休的時候，時機越好，如果你還年輕，職業生涯才剛起步，那麼該要公開到什麼地步，你做好多做三思。你一定要記得，一但你告訴別人自己的情況，說出去的話是收不回來的。一旦你公開現身之後，你將會遇到侮辱、陰險等，如果你決定站出來，最好先準備好，將來要花力氣教育我們那些「病態的正常(chronically normal)」朋友們。

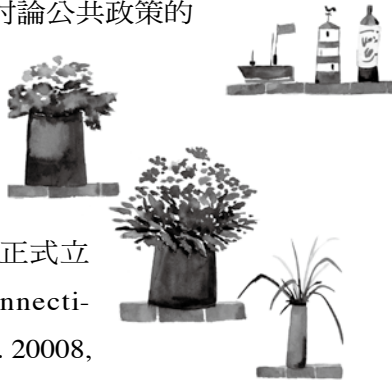
12. 支援網路／消費者團體／自助

每當我出院後，我總是知道會有一些和我一樣，接受過住院治療的人，現在已經回到社區中。但是我沒有機會認識這些人，每件事都被藏起來，沒有什麼實際的方法，來幫助我們遇到有著類似經驗的人。所以，做一個康復的精神病人，是一種非常孤獨的遭遇。和我一樣，有太多出院的病人，大半份的時間，只是一個人孤單的在看電視，或者是對著牆發呆。

很幸運的，這種情況現在已經有了改變，十幾年前，全美精神疾病聯盟(National Alliance for the Mentally Ill; NAMI)成立了，現在幾乎每個州和大城市，乃至於一些小城市，都有一些精神疾病親友的定期聚會。這些團體，大部分都同時鼓勵著精神疾病患者本身，以及他們的家屬。NAMI裏面有一個康復之友所組成的消費者會議(Consumer Council)，這個團體裏面的成員們，在NAMI中的影響力越來越大，在本文撰寫的時候，病友們在NAMI的理事會裏佔有三席。

和NAMI這個組織一樣活躍的，還有兩個獨立的全國性消費者團體，他們在建立病友網路以及鼓勵康復病友上，同樣的用心。精神疾病搏生者全國聯合會(National Association of Psychiatric Survivors; NAPS)，極力為保護精障者權利而奔走，他們反對任何形式的強制治療，有一些康復的病友，對強制治療非常感冒。NAPS的聯絡地址是：P. O. Box 618, Sioux Falls, SD 57101, USA.

第三個康復之友時常參加，時常討論公共政策的
全國性組織，是全美精神心理健康消
費者協會(the National Mental Health
Consumers' Association; NMHCA)。
這也是一個獨立的機構，傳統上它對
於強制治療這個議題，並沒有一定的正式立
場。NMHCA的總部設在：4401-A Connecti-
cut Ave. NW, Suite 308, Washington D.C. 20008,
USA.

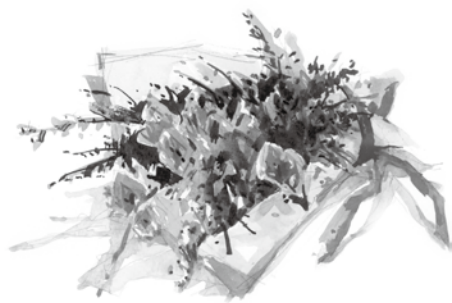


這三個機構都經常舉行會議、選舉幹部，並定期發行會訊。對於已經康復，同時希望多參加一些倡導病友權益活動的病友來說，可以依照自己對於家屬運動、強制治療等議題的態度，來選擇參加一個或多個這類的團體。

除了這些全國性的組織之外，也可以參加多數城市或者是州都有的地區性消費者團體(譯註：在中華民國，大家可以選擇參加各縣市的康復之友協會、康扶之友協會、或者是心理復健協會等組織)。我個人的經驗是，康復中的病人，在和其他有相似障礙的朋友互動的過程中，往往可以獲益良多。

在許多地方，有些康復病友們甚至自己創導，建立復健設施，不論他們是不是和傳統的精神復健設施提供者一起合作，這些機構都是由康復病友們，自己營運。這就是我們所說的自助努力，通常這些機構中的消費者，都會覺得這是最符合成本效益，而且也最適合他們的機構。事實上，最近NMHCA的理事會，剛確定他們的最高優先目標，是要重建美國的精神健康醫療體系，而NMHCA理事會無異議的，一致認為其中最重要的精神，就是「自助」。有著這股士氣撐著，未來自助式、病友經營的治療中心、社交俱樂部、緊急處理系統，必然會越來越多。

(全文完)



消費者所需要的 台灣精神障礙者照護發展

本文執筆：金林 發表於胡海國教授主持的民國九十一年九月國家衛生研究院論壇

第一篇 消費者所希望的長期照護

◎ 康復且穩定，有相當程度工作能力的精神障礙者，他們說：

基本生活面上，我們需要的是一

★ 居住設施：需要便宜

需要有可以自我料理(如煮三餐)的設施

需要有可以談心、討論生活的人

★ 經濟自足：需要夠居住(付房租)、日用的花費

需要有一點小小的零花錢

★ 獲得照顧：需要有一些呵護(關照生活起居)

需要雇主有愛心(了解障礙的狀況，要求合理)

心理層面深刻來說，我們需要的是一

★ 需要一股引力來繼續求生存下去：

「因為我們動作慢、缺錢，又思想灰色不容易信任別人，所以我們需要『一股引力來繼續求生存，發展下去』。」

★ 需要友誼，需要有心情的出口：

「我們心理脆弱，不知道怎樣表達比較適當，需要有能夠了解我們的人，作中介，幫我們安排社交、活動的機會，介紹我們彼此認識。」

「照顧我們，先要能了解我們，不能夠忽略每一個人不同的個性。」

★ 需要適合的教育和訓練：

「我們需要一些教育，主要是要學習了解自己—因為我們需要結交朋友，但了解別人之前，我們需要了解自己；然後，我們

需要兩性交往的教育，才不會唐突引起別人不高興；再來，就需要一些職業上需要的訓練；然後，我們可以再選一些自己有興趣的東西來上課。」

「給我們的訓練，應該兼顧，和圈內人相處的訓練，以及和一般大眾相處的訓練。」

◎ 還沒有穩定康復的精神障礙者，他們的家屬和已康復的精神障礙朋友們，替他們說：

『有些人好像一陣子之後就被家裏和社會放棄了，但是，不應該有人被放棄』—

★ 他們需要「武功比較高強」的人，來幫忙。

☆ 狀況比較差的人，需要特別厲害(經驗豐富、協助病人的能力較強)的專業人員幫忙

☆ 病人在心理層面、生活方式上，出現的奇異行為，需要接受輔導加以改善

★ 他們對於居住、經濟、關愛、生存引導、情緒宣洩、教育、訓練等這些項目的需求，和已穩定的病人是一樣的，只是提供的方法必須不同，所需要的人力素質和數量，也應該有所不同。

第二篇 消費者對現有制度的不滿

一、衛生醫療與社會福利機構(主管機關)分工(資源提供)方式不適當：

88年7月衛生署訂定「精神病患照顧體系權責劃分表」(參見32頁)，將慢性精神病患者分為一到六類，前四類由衛生單位負責，第五、六類則屬於社政單位的責任。

但我們覺得這樣的「分工」方式存在著許多的問題：

1. 沒有一位病人應該被放棄，每位病人都需要「復健治療」

本文所稱的復健治療，其實是廣泛的指稱精神團隊醫療裏，除了藥物以外的心理治療、職能治療、工作治療與社工關懷。中風的

病人，就算是只有手指頭能動，都要幫他設計適合他的復健療程，但為什麼我們的精神領域專業人員，卻總是可以斷言哪位精神病人「沒有復健的潛能」？

反覆發病多少次，就是「治療效果不彰」、「沒有復健潛能」，就該被打入「黑五類」，而不再能享有足夠的心理治療、職能治療？日本長崎縣精神障礙者聯合會的會長山口弘美先生，應台北縣康復之友協會陳瑞玲理事邀請來台灣時，親口告訴我們，他開始時反覆發病住院過八次，包括搗毀神社的「異」行，第五次住院以後，他才開始覺得自己是病了，第八次住院後才算穩定下來，但找工作也非常辛苦，前後換了十幾個工作，直到考到類似代書的執照，生活才穩定下來，並且成為病友會的會長，奉獻公益。而，我們的制度呢？在台灣，多半當病人急性住院幾次之後，急性病房的醫師就會很「誠懇」且「好心的」引導家長們，該要讓病人去「長期住院」了，而並不考慮，為什麼病人狀況這樣不好，是不是應該有更多「高手」來幫助他或幫助家屬。

一到六類的責任劃分，流弊所及，實際上是讓病人被概分為「有希望」和「沒有希望」的兩類，狀況差的病人本來需要「武功」越高強的專業人員支持，結果卻反而被限定為只值得給最少的資源。這樣的結果，更令人憂心的是：

※ 長期住院病人獲得的復健資源最少，但國家的財政負擔卻最大
這類長期住院療養的病人，他們獲得的資源最少，但國家保健體系(包括政府的補助和全民健保的支付)卻為他們擔負起最多的財務支出。(請詳第三篇的詳細估算)

※ 不願意「臣服」於長期「監禁」的不穩定病人，遊走社區數增加
狀況不佳但自我意識仍然較強的病人，或者是家屬不忍心或無力將其從



家中「殺」出去的病人，當然會選擇「逃避」被歸類到慢性病院、長期療養，所以遊走於社區的中、重度精神障礙者，人數將越來越多。

2. 病人的康復狀況，應該是可以流動的

誰是神，可以判定某位病友一輩子就應該長期住院、長期療養？目前的「體系」，一位專科醫師(當然，在很多的狀況下，是深陷於無力感中的家屬，央求醫師拍板的)，就可以「一拍定終身」判定病人歸為長期住院的第四類，或者長期養護的第五、六類，而這些病人，一旦「進駐」之後，除了自我了斷或蒙主寵召之外，能夠離開院牆返回社區的，就非常少了。

我們看一看，拿殘障手冊的精神障礙者，就算是重度的障礙者，都需要過三年就重新評估一次，那為什麼我們的精神照顧體系，卻沒有讓慢性病人可以向「上」流動的設計機制。

復健的道路，如一階一階的樓梯，我們應該針對不同病人的特性與需求，設計不同層次、不同等級的復健方案，來幫助他一階一階的往上攀升，而不是限定復健的「模式」，然後說，「喔，你不够好，你沒有復健的希望，不能用復健資源，你已被限定要長期住院或長期養護。」

3. 第四類「應」長期住院和第五類「應」長期養護的病人，差異不明

現在精神障礙者「長期的居住設施」，多半還是在醫院的慢性病床或者是療養床，而且多數是「聚落」式，動輒三、五百床，乃至上千床，照權責劃分社政單位需要負責的第五、第六類病人，多半也是由社會局轉介到前述的病院聚落去，所以有人說，每次看到社會局「整車」的送人到玉里去，就不禁流下淚來。

而即使是社政單位履行該權責分工，我們不禁要問，目前「長期住院」的病人和第五類病人，有什麼大的差異嗎？如果再加上，目前已淪為「收容目的」的「康復之家」，對消費者來看，似乎只是使得「未能回歸家庭的精神障礙者的居住安置」，徒然「一

國三制」罷了。本來它們應該有功能的分類，現在看來只是家長願意花錢多寡《支出\$：社服機構(不能蓋健保卡) > 康復之家(額外收費比較沒有人管) > 慢性病床》，和願不願意把病人送到遠處《距離：康復之家、社服機構 < 慢性病床》的考量而已。

二、社區復健規劃不當：

衛生署在民國82年1月核定「精神疾病防治工作計劃」裏頭寫到，相對於總人口數：

◎ 嚴重的慢性病人，佔3/1,000

嚴重病人中有1/3，也就是總人口數的1/1,000，需要住院
住院的病人，其中1/4是急性住院，3/4是慢性住院

◎ 康復之家的需求，佔1/10,000

社區復健中心的需求，佔2/10,000

◎ 日間留院的需求，佔1/10,000

照講，有千分之三的嚴重病人，千分之一是要住院的，換句話說，回到社區的當然是千分之二，這些人當然都需要社區復健的設施，可是我們把計劃書的社區復健設施「目標」數加起來，就連日間留院算在裏頭，也只有萬分之四，也就是千分之零點四而已，衛生署的計算3-1居然不等於二，而是=0.4！

再何況，那千分之一的住院病人，有四分之一的急性住院患者，是住院二週、或一、二個月就要出院，再回到社區去的，所以實際上，社區復健所需要的設施，應該遠超過每萬人口千分之二床，我們國家卻在十年前，就只「計劃」要照顧需要照顧人口中不到半數的病人。

這個計算多麼錯誤，這樣的施政方針，一開始就擺明了把嚴重病人丟回家裏、丟回社區，不給予積極的復健與協助的資源，當然會不時有病人殺人的事件發生，社會當然會把病人視為不定時炸彈，當然會出事情。可憐的病人，因此被社會放棄難以康復，可憐的家屬，因此難以承擔倍受折磨。

三、嚴重病人急性期出院後，沒有接續照顧，缺乏主動協助的資源：

嚴重病人急性住院，一、二個月出院以後，就和職能治療、心理諮商斷了線，醫院裏縱然有「復健病房」、「日間留院」，急性病房的醫師照會過去，後面的復健、日間病房一樣自有主張，只要一句「病人沒有意願」、「病人沒有主動性，來了也可能會走」、或者是「沒病床請排隊等」，醫院就沒有什麼責任，越是嚴重的病人，越是回到社區。

而狀況穩定、有禮貌好相處的病人，「復健病房」、「日間留院」的團隊，十分「珍惜」，還會「教」家長，怎麼讓病人再住久一點。對於家長來說，門診除了醫師講兩句話開上一個月的藥，沒有職能治療、沒有工作復健、沒有社交育樂活動，當然這類病房留得久對病人來說是好的，所以，除非醫院趕人，也就不會輕言離開，所以流動率就降低了。

而就算有日間留院的床，嚴重病人也進不去，因為我們的醫療制度中，醫院對於急性出院後的病人，並不幫忙誘導、勸服他們獲得接續的資源。而，病人如果很樂意獲得復健幫助，也就算不得「嚴重」了，狀況混亂，無法為自己做有利、正確的決定，正是嚴重病人的「本色」。我們前面也提過，越是嚴重的病人，越需要專業的「武林高手」，就像是協助受虐的人、遭受巨變創傷的人，這些人所以需要幫助，就是因為他們沒有辦法自我尋求幫助，使得生活中充滿了「危險和苦難」，專業高手必須要主動出擊，才有希望解除他們的危難，可是我們的醫療制度裏，嚴重缺乏這樣的設計。

如果我們不做好這一環，那麼所謂急性病房平均住院天數多短、多保障病人人權，都是騙人的，因為這些嚴重病人不過是反覆再住院，然後一部份病人，幾年以後就被判為第四、五、六類病人，「終身住院」去了；另一部份，則是藏在社區，造成家庭長期的負擔，以及社區的不安全感。

四、心理治療資源、家屬協談資源嚴重短缺：

全國的臨床心理工作者不到四百位，要分配給精神科、家醫科、癌症病房、安寧病房…，人力嚴重短缺，使得精神障礙者時常被精神科醫師歸類為「不可能康復」的病人，而不願轉介心理治療資源給這些患者。衛生署去年刪減掉對強制住院病人「特殊心理治療」的補助項目，就是這種「醫療歧視」的典型偏見作風。

精神障礙者需要長期服藥，大家都認同也都知道，但是藥從醫院藥局「走到」病人胃裏，這條路需要鋪設「個人支持系統」(要病人承認自己不對勁，病人的自信和尊嚴已然受到相當的打擊，如果支持系統太弱，病人當然會選擇逃避，不去面對)和「家庭文化調適」(一位先生生病了，忽然之間太太所倚靠的大公司經理變成無業遊民，一位優秀的高中生生病了，忽然之間，家族間的驕傲變成了最難以啟齒的污名，這些家庭成員間的角色、互動與認知，生活的作息、家庭的文化，需要多麼巨大的調整)的磚。

每一位家屬和病人一樣，都在醫師的宣布後，一夕之間多了一項他們所陌生的頭銜「病人家屬」；在他們自己焦頭爛額的同時，還被國家社會「寄予厚望」，醫療專業都說病人的康復家屬的幫助舉足輕重，社會都說這個家屬沒把自己的病人管好、看好、治好，但請問我們的醫療體系給過家屬多少時間，教過他們多少法寶？為什麼當他被冠上家屬的頭銜時，忽然間就該要有三頭六臂，「法力」高強？

很多家屬憂心忡忡或者氣急敗壞的來到門診，但許多的醫師都只堅持著「病人沒來門診就此結束」，或者只是很無奈的表示，這麼亂了要求家屬趕快把病人送到急診強制住院。忽略了眼前這些家屬也亟需要幫助，他們需要學一些方法，回去可以應付病人避免發生不幸，甚至於有時候，家屬也可能是另外一位未經診斷的病人，但醫師卻無心聞問。吳英彰教授曾說，他們「當初」曾經整個早上就只是一診，幫助個案的多位家屬，我們多麼盼望這樣的醫療品質。

對於需要早療協助的兒童，比如說過動症的兒童，兒童身心科的醫師會看個案的需要，幫家長開「親職團體課程」，每一梯次平均六次，每週一次，每次約八位家長，每次收費\$220，教給這些家長生活中切實可以用到的、和小朋友互動的方式，對家長的幫助很大。

精神疾病的家屬，也很需要這樣的團體課程，我相信對傷透腦筋不知如何協助病人、或者是不知如何和病人相安無事的家屬來說，付上二、三百元只是小事情，家屬為了希望病人康復，一帖幾萬元的藥都願意出錢了，問題是在於，沒有醫院這樣為精神病人的家屬，設計課程。

事實上，反覆(強制)住院的嚴重病人，正是最需要臨床心理工作者介入協助的病人，而他們的家人，也是最需要專業社工從旁教導協助的一群，盼望我們的精神醫療制度，能夠早日補平這兩塊會讓人跌進深淵無法脫逃的裂縫。

五、未考慮病人的「全人」需求，對病人欠缺生活的照顧：

長期住院、住康復之家，用的是全民健保的錢，原則上這部分的機構，只要注意到「醫療」就可以了，並不需要照顧到病人的生活需求。所以，我們看到的慢性病床，可以幾百床共處一室，不需要隔間，可以幾百人只有三、四位管理者。相較於其他身心障礙者，對於精神障礙者實在不公平的。

同樣是協助障礙者的機構，我們來看一下精神衛生法下的精神社區復健機構和身保法下的托育養護機構，對於工作人員配置的要求有什麼不同。

事實上精神社區復健機構裏的負責人，也可以是兼職的，所以真正來說，學員或住民的生活保障，只有那1:15或1:20的管理員。

更且，衛生署自從發布「精神社區復健機構設置管理與獎勵辦法」後，就一直沒有做過品質評鑑工作，只靠各縣市政府衛生局「自發性」的督導考核。這些機構，所收健保局和家長的錢，和他們所提供給病人的幫助，究竟是否相當，就無法立即回答了。

六、欠缺個案管理與轉介制度：

資源的需求與資源的供給，必須要即時聯繫得上，精神障礙者全面性的個案管理和有強度的機構轉介制度，亟需建立。

第三篇 財務面的衡量

一、慢性精神病床的負擔：

依照衛生署出版的統計資料，以民國八十九年度為例來推估，每一個慢性精神病床，健保每年支出金額概算約為四十三萬元，全年總支出約三十三億元，耗用健保精神疾病總給付的半數以上。〈附帶提一下，目前衛生署編印的統計數據中，「醫療服務量」部分的資料分類較多，較詳細，「醫療保健支出」\$錢的部分分類資料比較少，比方說，只有精神科醫院的精神疾病支出，才有分門診與住院，其他醫院的精神科支出就沒有分類；又如，在服務量上有「精神療養床」的分類，但在保健支出上，就沒有這一個類別的資料。我們只好先假設，政府是有較詳細的成本分析數據，只是沒有公佈出來，所以民間自己來估一下；否則的話，施政缺乏財務數據預估，政策制定宛如盲人瞎馬臨崖而不知，豈不駭然。〉(詳細計算，請詳附錄，32-33頁)

精神社區復健中心	精神康復之家	托育養護機構
▲ 負責人有二～四年的經驗	▲ 負責人有二～四年的經驗	▲ 社工員 住宿與日間1:50 庇護工作1:70
▲ 專任管理員1:20	▲ 專任管理員1:15	▲ 護理人員 住宿者1:15
▲ 兼任職能治療師至少1名	▲ 兼任精神醫療社工至少1名	▲ 教保員 日間機構1:3~6 住宿機構白天1:3~8 住宿機構晚上1:5~15
▲ 兼任精神醫療社工、或臨床心理人員、或護理人員至少1名	▲ 視需要設置兼任護理人員、職能治療人員、或臨床心理人員	▲ 生活服務員 住宿機構白天1:3~8 住宿機構晚上1:5~15
		▲ 庇護工場輔導員1:5~10
		▲ 依機構功能的其他專業人員的設置

當然有些人會說，這裏的總支出數字應該包括藥費，實際上「額外」的支出，數字比較小，但事實上，估算中所用的急慢性病床比率、慢性病床平均住院日數，還沒有把「慢性療養床」的服務量計算進去，所以我們相信每床年平均負擔\$43萬，還是一個可以參考的數據，據此，我們用患者平均住院日數，來看一下若干醫療機構「收容」每一位慢性精神障礙者，需要花全民健保多少錢：

	單位：日		單位：\$萬元	
	慢性病床	精神療養床	慢性病床	精神療養床
總計(全國平均值)	204.95	150.84	\$24	\$184
衛生署所屬醫院	238.97	5684.1	\$28	\$670
非財團法人/醫學院之 其他法人附設醫院	1034.22	0	\$122	\$0
私立醫院	345.31	7265.8	\$41	\$898

值得注意的是，雖然平均每位患者的慢性住院日數不高，只有二百天，但事實上，我們將各年度全國年住院人日÷年住院人次，所得的這個數字，在八十五年是七百日、八十六年是三百天、八十七年起忽然急速變少，連續兩年度不到一百五十天、然後八十九年度又拉高超過二百天，合理的推測，恐怕是健保「上有政策」而醫院「下有對策」的結果，比如說，病人只是從這家醫院的慢性病床，轉到另一家醫院的慢性病床而已，或者是請家屬配合回家數天，再重新辦理住院手續，所以幾年度的住院人次等資料，才會呈現出戲劇性的變化。另一方面，因為健保是從八十四年起才施行；而，將賠錢的署立醫院、私立醫院，「轉型」為「精神專科醫院」，精神科慢性病床大量擴增，也是這幾年才開始推行的「政策」。所以，短短幾年間，這些新健保慢性病床所呈現出來的住院天數，當然還不很長。

但值得注意的是，在現有的制度下，進駐第四類「長期住院」的病人，並沒有什麼引導他們離開慢性病房的設計，所以隨著全民健保的「年紀」增長，一年一年的過去，我們可以預期的，這些住

院日數只會累積性的增加，而不會減少。或許私立醫院的精神療養床所呈報的數字，才和我們消費者所知道的數據，相近一些。平均天數七千六白天，相當於二十一年，全民健保需要為每一位病人支付八百九十八萬元。

事實上，長期住院、療養的病人，有相當多數除了健保的支出外，中低收入戶，社服單位編列補助的金額(健保是不付伙食費等等的)，還不知道有多少，初步看來，凡是長期住院、療養的，政府(含全民健保)總要為每位病人，準備上一千萬元。這樣的制度設計，政府、百姓的負荷是沉重的。

二、健保要準備多少錢，才夠幫助所有的精神障礙者

如果我們用衛生署計劃書中所說的千分之三，作為慢性病人的估計，則 $23,000,000$ 萬人口 $\times 0.3\% = 69,000$ 人，內政部統計領有身心障礙手冊的精神障礙者，截至今年第二季，恰有 $64,908$ 人，兩者相當的接近。

※ 如果 $69,000$ 人都住慢性病床，每人每年需 $\$43$ 萬元，那麼光是這一部份健保一年要花 $\$296.7$ 億元，差不多正好等於全民健保一整年總經費的十分之一。

※ 但如果我們在社區中為病人提供職能等復健治療，就算每十五位障礙者，我們給他二位專業人員的人力，再加上每位病人都吃新一代的藥，計算所需的總成本： $[69,000 \text{人} \div 15 \times 2 \times \text{薪水} \$45,000 \times 12 \text{個月} = \$49.7 \text{億}] + [69,000 \text{人} \times \$100 \text{藥費} \times 365 \text{日} = \$25 \text{億}]$ ，每年總共也不過 $\$74.7$ 億元。只是前者的四分之一而已。

如此看來，社區復健、協助家屬幫助病人居住在家庭中，是多麼重要的事情，精神醫療究竟是要花小錢，還是要花大錢？

結 論

1. 從第一篇我們可以知道，慢性精神病人不論狀況是否穩定，政府政策上首先要照顧的就是他們居住上的需求。然後，對於這些

多半在青年期發病的病人，他們需要被照顧、需要教育、需要交友，需要有全人的照顧。

2. 相對於慢性住院，居住在社區的病人以及協助他們居住社區的家屬，實在是減少國家財政負擔的最大功臣，唯有加強社區復健、主動協助嚴重病人急性出院後接續獲得專業資源、輔導家屬增強對病人的瞭解和相處技巧，才能夠在避免政府財政負擔惡化的同時，真正降低精神疾病的社會風險。
3. 「精神病患照顧體系權責劃分表」的分類並不恰當，不宜把病人分類為「有復健潛能」或「無復健潛能」，個人以為，取代的方法，應該是將病人所需要的復健治療(包括心理治療、職能治療、工作治療、社工關懷等)，視病人狀況劃分等級，比如說，可以定「基本復健需求」、「進階復健需求」、「高級復健需求」、「全面社會參與需求」等幾個等級，然後統籌協助病人的醫療床、社區復健、社福機構等，分別定位其應該提供哪一類的復健服務，再作適當的個管轉介，使得他們各自服務不同類型的病人。或者，同一個機構，也可以提供幾個不同等級的服務。政府付錢，則是按機構實際服務的障者，其所獲得的不同等級復健服務，而給付不同的錢給機構。
4. 精神障礙者的照護發展，是不是應該以「全民健保」來支付，是一個需要深入且嚴肅探討的問題。個人傾向認為，全民健保應當支付門診費、藥費、急性住院費等，以及配合上面一項所支付的不同等級的復健服務費，至於居住設施的支出，乃至於個案管理的建立，則應該由社福體系來支付。

換句話說，即使是住在慢性床的病人，健保也是只貼它藥和復健服務的錢，住院費則是由社福體系來負擔。至於非住院的居住設施，則一方面需要降低對障礙者中低收入的認定，准許將成年的精神障礙者獨立計算其經濟能力，一方面則需要政府釋出不動產的資源，協助設立障礙者社區公寓，鼓勵病人自立生活。

5. 政府、健保局，不論在國民醫療保健，或者是社福方面的數據資料，不夠詳盡，政策討論時無法提供適當的參考，需要善加規劃資訊的彙總與分析。
6. 對於老人長期照護的議題，各大學教授、政府部門官員們，做過很多國外的實證資料與分析，但是精神障礙者的長期照護，特別是社區支持系統的部分，卻看不到比較完整的國外制度之研究。我們以為，需求不必到外面去調查，問自己家裏身邊的人就可以知道。但供給面的制度設計，雖然世界上沒有哪兩個國家，國情、體制是完全相同可以「照抄」的，但是要建構開創性的制度架構，相信國外經驗仍然是非常可貴的參考資料，期盼政府能夠出錢，教授、官員們能夠出力，好好的研析國外制度，公開給學、官、民們共同來集思廣益，尋找適合我們的好制度。
7. 光是精神障礙者的長期照護這一塊，資源就十分匱乏，急需政府投入大量經費，加以協助，行政院游院長居然還能決定，拿公益彩券的錢來補貼並無急迫性的老人津貼，我們實在深以為憾，並且要呼籲行政院的官員們，多花一些時間，瞭解國內精神疾病弱勢族群的處境。
8. 為了建立制度，共創美好的明天，請以實際行動，支持大台北地區康復之友協會所推出的「精神衛生法—『民間版』」修法版本。
(97年再版加註：民國96年7月政府已新修精神衛生法，想了解新內容請上心生活網站〈www.心生活.tw〉到〈權益倡導〉專區中下載—「閱讀精神衛生法」的講義。有鑒於患者及家屬能使用的服務資源仍顯著不足，台北市心生活協會持續倡議，希望政府比照法律扶助基金會的成立方式(逐年由司法院撥款，總規模將達一百億元)，要求精神衛生法各目的事業主管機關，逐年編列經費，立即成立「精神心理衛生社區服務發展基金會」，以長期的穩定經費，創造多元服務，並且有計劃、長期性的培育投入社區服務的心理衛生專業人才，給與患者及家屬更多元、更有品質的專業及福利服務。)

附 錄

※ 感謝意見與資料提供者：

台北市康復之友協會 唐明龍助理、曹紫慧助理
 台北縣康復之友協會 劉麗茹總幹事
 八里療養院社工室 劉蓉台主任
 台北市康復之友協會 家屬聯誼會

※ 「精神病患照顧體系權責劃分表」

病人分類	病患性質	服務項目
第一類病人	嚴重精神病症狀，需急性治療者	急診、急性住院
第二類病人	精神病症狀緩和但未穩定，仍需積極治療者	慢性住院、日間住院、居家治療
第三類病人	精神病症狀繼續，干擾社會生活，治療效果不彰，需長期住院治療者	長期住院治療
第四類病人	精神病症狀穩定，局部功能退化，有復健潛能，不需全日住院但需積極復健治療者	日間住院、社區復健、社區追蹤管理、就業輔導
第五類病人	精神病症狀穩定且慢性化，不需住院治療但需長期生活照顧者	安養服務、養護服務、居家服務、
第六類病人	精神病症狀穩定且慢性化，不需住院治療之年邁者、痴呆患者、智障者、無家可歸者	護理照顧服務

※ 慢性精神病床健保89年度財務負擔的估算

◎ 89年度國民醫療保健支出中 > [精神及專科機構] 總支出為：NT\$7,417百萬元，100%均為公部門(政府補助及健保支付數)負擔，先不計政府補助的NT\$1,211百萬元，僅看保險支付數(因為私部門負擔比率為0%，故所謂的保險支付數就等於是全民健保支付數)=NT\$6,206百萬元

• 資料來源：衛生署編印「2000年國民醫療保健支出」的表八

◎ 以89年度國民醫療保健支出中 > [精神科醫院]的住院與門診花費比

率來推估，所有醫療機構(除了精神科醫院之外，還包括綜合醫院、診所等中的精神科支出)中，有關精神科的住院支出，估計為：

$$\text{NT\$}6,206\text{百萬元} \times (\$2,555\text{百萬元} \div (\$2,555\text{百萬元住院支出} + \$776\text{百萬元門診支出})) = \text{NT\$}6,206\text{百萬元} \times 76.7\% = \text{NT\$}4,760\text{百萬元}$$

• 資料來源：衛生署編印「2000年國民醫療保健支出」的表十八；及前項推估

- ◎ 衛生署出版品的資料不足，健保精神科住院支出，要劃分急性與慢性床並不容易，不過因為綜合醫院中的慢性床支出較低，因此整體比率應該要低於上面精神科醫院的成本比，以健保開辦之後，85年度到89年度等五個年度的平均數，測算兩個數字：
五年度病床數量比，慢性病床為急性病床的2.385倍，慢性床佔總數比率70.46%

$$\text{慢性}9908\text{床} \div (\text{慢性}9908\text{床} + \text{急性}4154\text{床})$$

五年度病床服務量住院人日數比，慢性病床為急性病床的2.759倍，佔總數比率73.40%

$$(\text{慢性床年平均人次}13625 \times \text{平均住院日數}204.95) \div (\text{急性床年平均人次}30285 \times \text{平均住院日數}33.42)$$

因為一般覺得慢性床成本較低，故擬採較低的病床數量比，並以較小的約略數70%作為估計基礎。

如此，估算健保於民國89年度給付精神科慢性病床之花費為：

$$\text{NT\$}4,760\text{百萬元} \times 70\% = \text{NT\$}3,332\text{百萬元} \approx \text{三十三億元}$$

• 資料來源：衛生署編印「民國89年台灣地區醫療機構現況及醫院醫療服務量統計摘要表」的表五、表三十三之一、表三十六；及前兩項推估

- ◎ 推估89年度每一慢性精神病床，健保的平均花費為：

$$\approx \text{三十三億元} \div (\text{全國精神慢性病床數}9749\text{床} \times \text{平均佔床率}78.62\%)$$

$$\approx \text{四十三萬元} / \text{年} \cdot \text{床} \approx \text{三萬六千元} / \text{月} \cdot \text{床}$$

• 資料來源：衛生署編印「民國89年台灣地區醫療機構現況及醫院醫療服務量統計摘要表」的表五、表三十八；及前三項推估

認識精神障礙者的個案管理服務

「精神障礙者社區個案管理服務研討會」

93年8月3日內容摘要

(台北市心生活協會錄音整理)

- ❖ **時間：**九十三年八月三日(二)下午一點半至五點半
- ❖ **地點：**台北市松德路309號 市立療養院 第一講堂
- ❖ **主辦單位：**
社團法人台北市心生活協會、台灣心理衛生社會工作學會、台北市立療養院
- ❖ **協辦單位：**
台灣心理治療學會、台灣護理學會、社團法人台灣職能治療學會、中華民國康復之友聯盟、中華心理衛生協會、台灣社會工作專業人員協會、台灣心理學會臨床心理學組、社團法人中華民國職能治療師公會全國聯合會、社團法人中華民國精神衛生護理學會
- ❖ **指導單位：**內政部
- ❖ **參加人數：**來自全國十七個縣市現場簽到一百三十二人
- ❖ **個案管理服務對於慢性精神疾病患者的重要性：**
精神障礙者係慢性精神疾病患者，腦與心的障礙會伴隨著他們長遠的一生，治病吃藥只是生活中的一部分，他們每個月花在這上面的時間(包括乘車時間)不過幾個小時，就醫以外一年的五千多個小時，病人都在「社區生活」。但生活功能的障礙以及對於精神疾病的污名化，使得他們普遍缺乏友誼、資源與幫助，因此時常過著「孤立」與「邊緣」的生活。

依據葉玲玲教授九十二年在國家衛生研究院論壇上所提供的資料，個案管理員與精神障礙者的人數比率，在美國是1:18、在英國是1:35，在我國社區呢？許多縣市是0，根本沒有精神障礙的個案管理員，少數縣市如台北市則是一比數百乃至上千，我們的病人離開醫院進入社區之後，絕大多數只能單打獨鬥。

台灣的社區中，急需普及化精神障礙者的個案管理服務系統，透過個管員與患者所建立的「專業」與「朋友」關係，傾聽患者的心聲瞭解其生活上的問題與夢想，幫助患者心靈成長、穩定其不安的情緒，從而給與資源轉介的協助，幫助他們克服人際的衝突，長長久久的提昇患者的生活品質。

社團法人台北市心生活協會有鑒於此議題的重要性，乃結合台灣心理衛生社會工作學會的前輩和市立療養院的場地與醫師參與，共同推出此一研討會。

✪ 學理篇：

社區化精神服務體系中，個案管理服務具關鍵地位

王增勇 教授

- ★ 在過去十年中，個案管理已經取得成為社區化精神服務體系關鍵環節的地位(Goering & Wasylenki, 1996)。早期個案管理的焦點放在整合片段化的服務體系，最近則將個案管理視為一種可以幫助障礙者在最低限制、最正常化的環境中，達到生活品質改善的服務。
- ★ 個案管理可說是美國七〇年代的去機構化運動下的產物，個案管理被視為精神障礙者回歸社區的必要支持，同時也是縮減病床常用的策略。為了幫助病人從醫院更順利的回到社區，個案管理變成一個非常必要的資源。
- ★ 早期的個案管理被放入精神服務體系，是為了要整合資源，視個案管理為仲介者，不需要與個案有接觸或關係的建立，只需

要協調與轉介即可。但實務經驗顯示嚴重精神病患需要更多支持與直接服務，並需要個案管理聚焦在個案需求，並建立明確的治療關係。這類個案管理被稱為「臨床個案管理」(clinical case management)，以利與仲介型個案管理之區隔。後者則個案管理本身可以實質的產生幫助精障者的效果，但這需要個案管理員和精障者好好的建立一種關係、真正的可以幫助他的關係，精障者需要在社區中，有人他可以信賴、可以依靠。目前在台灣，對於很多精障者而言，個案管理只是每個月一通電話而已，但個案管理使用的前提，必須要建立一個好的、真正的關係。

- ★ 個案管理的核心功能：包括評估、計畫、連結、監督、與倡導。
- ★ 個案管理的目的：維持案主在社區中的生活品質－幫助有嚴重與持續精神病的個案在最無限制的環境下，盡可能達到最高功能；確保服務的連續性－幫助個人從片段化的服務體系中，得到所需的服務；確保服務回應案主需求－即使個案需求改變，仍然持續成為案主的支持。
- ★ 個案管理的關鍵特徵：1.與個案發展出關心、支持的關係。2.強調照顧的持續性，亦即跨越服務與方案界線，提供案主所需的服務。3.提供服務上有足夠彈性，滿足個案所感受到的需求及與時改變的需求。4.提供支持，協調整合服務體系。
- ★ 個案管理的實踐差異很大，這反應了各服務方案的優先順序與所擁有的資源的不同。
- ★ 個案管理的類型：

Robinson and Toff-Bergman (1989)將個案管理分為四種－

☆ 仲介者模式(Expanded Broker Model)或稱為融綜型模式(generalist model)：個管員被賦予相當程度的權威，由個管員評估需求，並轉介給相關服務單位，但相關成效研究對此模式的評估多為負面，因為個管員與案主的關係建立淺薄。

☆ 復健模式(rehabilitation model)：焦點放在提升個案的生活技

巧。個案管理以功能性評估開始，建立一套完整的復健計畫。個案管理提供持續人際支持、協助危機處理、以及評估所需的資源。

☆ 個人長處模式(personal strengths model)：此模式著重在個人長處，而非個案的失能狀況，並且發展社區資源來幫助案主達到成功的狀態。一個好的個人長處模式常會強調個案與個管員之間的伙伴關係。

☆ 積極性社區治療模式(assertive community treatment, ACT)：也稱為全方位支持模式(full support model)，強調症狀的緩解與管理。它結合臨床個案管理的技巧教導，與提供支持。此模式的特徵在於其是由跨專業團隊提供服務，包括精神科醫師、社工員、護理師、職能治療師、就業輔導師等。提供一週七天、全天二十四小時的全時服務，持續性外展服務，在社區提供個案支持，而不是以辦公室為主的服務。「無錯誤入口(no wrong door)」的零拒絕服務政策，案主只要進入服務體系，就會獲得需要的服務。每位個案管理者負責10至15位個案。這種模式也被Stein與Test(1980)稱為社區生活訓練(training in community living)，在威斯康辛州的麥德遜市(Madison)發展而成，是最常被引用與參考的方案。

☆ 密集式個案管理(intensive case management)：與充分支持模式相似，包括頻繁接觸、積極外展、低案量、二十四小時運作、社區化操作。密集式個案管理是針對再住院的高危險群提供的社區支持。在個案管理服務中，我們需要針對這些需要密集服務者視為次團體，否則他們容易被體制所忽略。

→ 值得注意的是：這些模式雖然在概念上可以進行區分，但在實務上，這些模式都是混合體，無法被完全區隔。而個案管理的實施無法脫離服務體系的規劃，制度性的缺失無法由個管員個人的努力來彌補。

★ 文獻分析與觀察：

- ☆ 精障者需要的是真實的、持續的、有效的助人關係，切割、工具化、形式的服務關係只是形成精障者與家屬在接觸服務體系的障礙。
- ☆ 個案管理的實施與當時服務體系的發展有密切關連，因此個案管理的推動應同時規劃服務體系。
- ☆ 個案管理的實施必須有其條件，才能達成名符其實的服務效果。不具法定或財務授權、或自身不能掌握充分資源的個案管理常流於形式，造成個管員與精障者的挫折。

★ 國內現況的個案管理，因為人手不足、制度與定位問題等，時常淪為切割的(我只做我這一部份)、工具化的(我只把你轉介出去我的任務就達成)、流於形式的(我打電話只是因為上面規定我要這樣做，來看看你有沒有出事，我並沒有真正要來關心你)服務關係，對於精障者與家屬來說多半只是困擾，讓大家產生不信任感，這樣的體系沒有幫到大家的忙。

★ 個案管理員沒有辦法去創造資源的服務，當服務體系缺乏資源時，個管員沒有辦法改變缺乏資源的現況。個案管理的實施必須要同時對照當時的服務資源。所以，個管員還具有倡導的責任，在服務時要同時需要去看服務體系發展上面的問題。

❖ 實務篇：

個案管理是一種助人的過程，服務對象面臨多重問題
居善醫院社工室 鍾志偉 主任

★ 個案管理工作流程：

1. 資料蒐集與整理。
2. 個案的問題與需求評估。
3. 擬訂服務計劃。
4. 連結案主與資源體系。
5. 協調統整與服務提供。

6. 監督服務輸送。
7. 結果評估。
8. 結案—持續觀察和評估。

★ 地區性精神專科醫院個案資源需求的類型：

1. 四大需求：就醫、就學、就業、就養。
2. 正式與非正式資源。
3. 養護安置。
4. 經濟問題。
5. 法律問題。
6. 遺產問題。

★ 「資料蒐集」的時候，看個案可能帶著多重的需求或只是需要單純的醫療需求；考慮什麼樣的原因，使得他有多重的問題；考慮輕重緩急；有可能從個案工作轉變成個案管理。評估個案的需求是哪些，哪些曾經有處理的方式，哪些是有效的，哪些是無效的，多重問題影響了誰。評估哪個部分是家屬最需要獲得幫助的。

★ 正式資源問題，比如說：家屬無法去應付行政機構需要的申請資料，家屬排斥去接觸一些機構，是因為過去接觸機構的經驗都是挫敗的，轉成個案管理後，就漸有進展。

★ 非正式資源問題，比如說：家庭是有生命性的，不斷在改變；照顧者進入第二代時，會產生多重的問題。

★ 個案管理員的自我認知：

1. 自我澄清功能和角色是否適合。
2. 發生感情轉移或反轉移的現象之自我覺察。
3. 做教育者和輔導員，幫患者也幫助家屬。
4. 個案因內在障礙(如家暴／案主不信任公務體系)等問題無法解決問題時，個管員不必覺得內疚。
5. 精障者的苦難中有我們的責任，是我們的榮幸。



★ 個案管理和傳統個案工作的比較：

傳統個案工作	個案管理
解決或降低求助者個人的困難和障礙	促使案主增進自我在社區中處理問題的能力
提供短、中期階段性的服務縱深的協助，以單一需求為主	持續而長程的服務
以案主自覺、情緒成長及人格發展為主要焦點	橫寬的協助，並以多元需求為主
單一助人者	發展案主在社區中能發揮功能的生活技巧為主
	多種助人專業、個案管理者只是助人系統中的一部份以進行協調與統整
以機構為主要工作場	以社區為主要工作場所
助人者的權威是清楚而固定的	助人者的權威模糊且界限較具彈性
案主完全自主後由助人者結案	只要案主發展部份自主能力，助人者即維持系統連結
結案或終止服務契約	持續觀察和評估

社會局與教育局委託的個案管理

台北市康復之友協會 巫淮南 社工

- ★ 台北市社會局委託執行身心障礙者個案管理服務的有三個機構：台北市康復之友協會、伊甸基金會、台北市智障者家長協會，伊甸和北智協服務精神障礙者以外的其他所有障別，北市康專門服務成人精神障礙者，有三位個案管理員(編者註：全市精障者超過一萬人，服務比率約為1:3900)。北市康另外接受教育局委託，作學齡期情緒障礙學生的個案管理。
- ★ 社會局委託的成人精障個案管理收案的對象，必須要經過評估具有多重需求，不是單一需求的、需設籍台北市、年齡15-65歲並且領有身心障礙手冊。個案的來源包括案主本身或監護人主動求助、或社會局發掘的個案、或其他機構轉介、或個管員在服務某個案時所發現的新個案。其他機構轉介者必須在兩週內作出回覆。

- ★訂定三到六個月的計劃，每三到六個月重新評估一次。評估計劃的執行進度、結果是否有新的問題發生。有十項結案的指標，達到指標就進行結案的動作。結案之後，會再作三到六個月的追蹤。
- ★服務內容包括家訪、電訪、社區訪視，也會包括郊遊、旅遊活動，包括為在學精障者或者是精障者在學中的孩子，設計寒暑假的活動。同時不只有個案工作，還要與社區中所有的資源一起工作，甚至於要創造出資源來。

伊甸基金會活泉之家－個案管理概念之服務模式

王圓晴 社工師

- ★活泉之家才剛成立幾個月，是伊甸基金會新的服務中心。地址：106台北市文山區萬美街一段55號3樓，電話：2230-715轉240或241。
- ★活泉之家稱案主為學員member／個管員為worker，希望把美國活泉之家的服務在台灣呈現。(伊甸民國88年與王增勇老師接觸，認識了美國的活泉之家)
- ★早期聚會的方式，從支持團體開始，主要的支持對象其實也是就業人口群，92年度看到需要，開始提供一些就業方案。清潔等就業服務其實成為目前活泉之家的服務主軸，再搭配一些活動，一些課程。94年度希望能伸出觸角，主動在文山區、大安區伸出觸角，主動和精障者建立關係。
- ★和政府申請提供服務補助的時候，時常會發現需要個案領有殘障手冊，但是許多精障者因為污名化等等的考量，並沒有申領殘障手冊，民間的聯合勸募資源比較不需要限定殘障手冊。
- ★活泉之家希望讓每一位社工員知道：個案管理的服務，並不是只針對某一小群的人，針對精障者的需要作連結，希望工作人員知道每一位會員的需要都是多元的，相對的你也會知道有其他的人一起在幫助會員。

- ★ 個案管理服務的概念，必須要看到案主的需要其實是全面的，雖然個案進來是說，他需要的是就業服務，但要看到個案其他的問題；就業輔導員做工作的輔導，把所看到的其他問題告訴社工，社工員必須要來看其他的問題，把訊息不斷的傳給病患周邊的人(家屬、醫師等)。社工還需要與這些人建立關係。

衛生所的個案管理服務－社區病人人數太多只能擇要處理 馬華玫 小姐

- ★ 我在衛生所服務，民國86年以前是護士、87年起作社工服務，明年衛生所裁併就要被徵調回衛生局。衛生所整併精障者的個案服務工作全部改由公衛護士執行，或許好像可以幫忙去除對精障病人的刻板印象，和糖尿病等一起服務，但是糖尿病、高血壓等慢性病，吃藥以後會舒服，但是精障者吃藥後會有副作用不舒服，對他們的服務其實應該是不同等級的。
- ★ 我們服務對象是住在台北市的人，工作範圍含括：社區轉介、照護、社區疑似病患或病患的送醫、緊急醫療服務、養護床、托育養護的申請，但因為人力等等的問題，比較作得到的地方是：給家屬的支持與關心、和緊急的協助送醫。
- ★ 91年跟隨台北市衛生局組的團到加拿大參訪daycare或者社區性的庇護性工作(包括復建和OT)，對照之下我們確實做得比較少。
- ★ 實際遇到的問題很多，要轉介病人到訓練的機構，病人會說，他需要的是立即的工作，不要到訓練的地方，而且目前勞工局的就業方案補助，大部分是在醫院的日間留院，例如：仁愛、中興、市療，是不是真的完全被各社區需要的人利用到了呢？還有案例，病況好到一個程度的病人到清潔隊工作，月收入一萬六千八，最後低收入戶的資格眼看要被取銷，也就失去了到清潔隊做事的資格？
- ★ 截止93年6月20日止，全台北市領有身心障礙者手冊的精神障礙者共有11,690人，而12個行政區各區衛生所多半都只有一位社

工員服務精神障礙者，只有少數區有二位，萬華區就是比較幸運的有兩位(編者註：服務比率約為1:800)。

- ★ 以我所服務的萬華區為例，93年6月20日列管的有1,271人，而到93年11月30日成長為1,366人。依照規定第一級剛出院的病人，必須要連訪三個月；第二級的三個月訪一次要連訪三次；第三級的六個月訪一次；還有第四級、第五級的。其中第三、四級的佔百分之九十左右。我們衛生所列管的個案，除非是患者過世，否則沒有結案的。
- ★ 精障的人數太多了管不了，只能夠依照輕重緩急來處理。病人到了三、四級時常又會再住院又回到第一級。護理同仁雖然也有幫忙作服務，但他們主要在三級、四級的部分，需要我們服務的量還是很大。比如像第五級的是人格違常、有點精神疾病、但是永遠到不了強致送醫的程度，這些個案其實很難處理；有個案例大家還特地為他開了一個會，但是最後醫師還是說就這樣擺著吧。
- ★ 每個月初我整理當月需要訪視的人數都約200-300人。電話訪問較多，而我個人最喜歡的是辦公室會談。我從不稱自己為case manager，做那麼多個怎麼叫個案管理呢？我稱自己為管理者，我知道他們在哪裡。
- ★ 衛生所要作精障個管工作，但是worker (社工或護理人員)的受教育過程中，很多沒有修習過經障者服務的相關課程。
- ★ 有些時候家屬願意強制住院，也是確定病例，但警察不願意處理，有爭議的時候，請緊急醫療服務人員協助。南區在市療、北區在國軍北投。

市立療養院的社區復健中心和就業服務

台北市療養院職能治療科 周美華 技正

- ★ 社區職能工作坊官方名稱是社區復健中心。全省的達成率是26%，非常缺乏。台北市只有市療三家、飛越一家、國軍北投

一家、停業的八德中心一家。社區復健中心由健保給付，而社區化就業服務，則是由勞工局身心障礙者就業基金補助。

★ 勞工局補助委辦的人事與行政費用，醫院提供場地與業務支出。市療從85年開始，提供庇護性就業服務，89年3月開始職能評估服務；從兩個工作人員到目前包含日間留院有十位工作人員，八種職種。我們實際上作精障者的就業服務，遇到一些問題，比如：

☆ 勞工局的職評大部分放在智障者類別，精神障礙的職評機構質與量都不足。

☆ 推介成功就業的，沒有再追蹤輔導。

☆ 小企業主有愛較能接納個案，大企業寧可提撥金錢。

☆ 庇護性就業職場生產出來的成品要銷到哪裡？這是一大問題，政府並沒有幫忙創造銷售管道。如果能夠邀請工廠來參與設置庇護性職場，應該會比較好。

☆ 要輔導個案出去就業，就輔員是key person，但他們是用勞工局補助案聘僱的，不是醫院或機構的一份子，流動性高，無法累積經驗。很需要解決就輔員的福利和職位問題。

☆ 病患重複在不同的就業方案中流動。職業轉介訓練因職種少沒有安置，重複受訓，浪費時間和資源。

☆ 媒體的負面報導是就業失敗的原因之一，如何防治應加思考。

深入鄉間社區的南投草屯療養院個案管理服務

黃耀輝 護理師

★ 精神疾病患者不是每位都很穩定，都能夠馬上進入社區復健的領域。護理人員，最常被要求需要幫忙的就是這一個部分。最難的就是病人又沒有達到要強制住院的地步。對於剛出院的病人，護理人員幫防協助他回社區後持續穩定就醫，半年之後，患者症狀達到穩定期以後，就很需要有社工或者OT (職能治療師)來接續幫忙服務患者。現在的大難題是，很希望有人可以來

接續我們護理人員的努力成果，卻沒有這樣的人力。

- ★ 對於回家的病人，精神醫療健保局的給付是：醫師診療費 + 連續處方箋 + Home care (居家治療服務)每人四千元而已，所以，如果是開第二代新的藥物，根本就不敷成本了，但是二代藥對於病人的復健效果顯著，給付無法提供給病人他所需要的服務。
- ★ 草屯療養院附設了南投社區心理衛生中心，我們心衛中心的個案管理服務必須要主動出擊，最遠到神戶村去。五十八位病人分布在廣闊的山區，從草屯療養院到信義鄉來回就要一百公里，深入社區的服務，一天若能訪到四個人就已經很神了，一人之力實在是太難處理了。
- ★ 在社區中，強制就醫醫院的社工沒有權利代替病人簽住院同意書，要不要強制就醫，警察不是聽醫師的，聽的是家屬的要求，所以我們出去服務其實沒有人聽我們的，看的其實是人際關係。利用人際關係，而能夠實際幫忙病人的例子：①利用原住民委員會補助鄉公所的社工員，來作服務，使用行政院的擴大就業方案的員額，來幫助精障個案就業。②在原住民社區中教會是最重要的社會網絡，透過先拜訪牧師請求幫忙協助，使得原本一年多次住院的病人，病情穩定下來。③創世基金會有協助原住民的志工，或者是請警察志工，請他們順道幫忙注意病人的狀況。
- ★ 醫院其實可以做門診就好，希望病人能夠到有復健師的庇護性工作場所，我們個管員希望只做中間的聯繫人就好，但是現在社區中根本沒有這樣的庇護性機構。一般衛生所的公共衛生護理人員，精神科的經驗只有實習時候的十五天，他們如何敢去做精神病人的服務？
- ★ 真正從事服務的感觸，最難溝通的其實是醫院裡面本身的人，醫院中各個部門病人出院後，就丟過來給我們一個責任：想辦法讓他社區穩定。我們不是神，如何可能做得到，這應該是所有精神醫療工作人員大家共同的責任。

- ★ 我們89年開始提供服務，居家訪視較多，電訪較少。服務成果病人住院差異達到顯著成效，健保局發給醫院15萬元獎金，錢進了醫院的帳，獎金沒有一毛錢發到我們身上。但幸運的是，院長同意將來給我們兼職的社工和職能治療師，一起來合作。
- ★ 我們做個案的服務，最大的成就，就是個案的病人康復了還能夠找到工作。對於精障個案管理服務，我有著四個期盼：
 - ☆ 必須要給予固定的長期的經費。
 - ☆ 心理衛生人員一定要訓練，要專業的訓練也要實務的訓練。
 - ☆ 非常需要人際關係，這些都需要長期的耕耘。
 - ☆ 需要有協調轉介的資源(要克服我們現在，個案要轉給社工，但沒有社工可以轉，要轉給OT，但沒有OT可以轉的困境)。

台灣的現況資料

八里療療院社工室 劉蓉台 主任

- ★ 衛生署今年才開始補助五個縣市作個案管理，是第一次辦理。補助的五個縣市是：台北縣(以中和市試辦)、新竹市、台東縣、台中縣、基隆市。執行的方式，是各補助一名專任的個管員人事費，開始提供服務。以個案就醫、就業、就養、就學之需要作收案的標準，服務量都是一百、兩百以上。再加上台北市和高雄市，九十三年度共有七個縣市，衛政提供有限度的個案管理服務。
- ★ 至於各縣市衛生局的個案追蹤服務，很早以前就有這樣的工作，以衛生所所有的公衛護士為訪員(公衛護士負責許多工作，訪視精神障礙者並不是其主要工作)。以台北市為例，九十二年底個案數10,601人，訪員共有125人，相除為87個案／訪員。訪視(主要以電話為主)病人次23,396次，除以訪員為187次／訪員。換句話說，平均起來一個個案一年只訪兩次。而全國其他縣市看起來，一個個案一年可能都訪不到一次。(編輯註：例如基隆市的平均數是一年0.28次、台中縣是一年0.6次)

- ★ 社政系統下，才有案量的規定，以及給較多(雖然也是很少)的人力。有三個縣市有此服務，其中台北市社會局委託台北市康復之友協會三名個管員提供服務、雲林縣社會局委託雲林縣康復之友協會辦理服務，每處理一次補助\$500元，一個案子大約要處理三次、高雄市社會局是將精障合併在所有的殘障類別中提供個案管理服務(全市所有障別共二名社工員一名督導)。
- ★ 目前不論衛政或社政系統的個案管理，健保都沒有給付。但是大家需要投入的這麼多，是否要如家屬們所說的，應該要將個案管理的服務列入精神衛生法立法來實現，是一個議題，而應該由誰合適來作個案管理員，也是一個值得討論的議題。

患者的回應—沒有聽過個案管理服務

高雄市小草關懷協會 張振文 總幹事

- ★ 我自己也是病人，高雄市小草關懷協會是由康復之後的病友，不怕污名化走出來所成立的協會。
- ★ 南部的資源和訊息有限，我連辦個活動都借不到場地，「個案管理」這個名詞我都沒有聽過，不知道有這種東西。我們沒有獲得過這種照顧。
- ★ 什麼樣的東西對病人有意義？治療的最終目標，並不是只有出院，出院之後如果只是在家裏，喪失了病人他本來的社會功能(他原本可能是公司老闆或者能幹的經理人)很可惜。最終目標應該是讓病人回到職場，所以出院以後的個案管理應該很重要。
- ★ 我們在作覺得最難做的就是仲介工作機會。例如遊說雇主要提供工作機會，雇主也會要求我們要擔保他們的狀況，我們督導他每天按時服藥、按時回診，也拜託老闆觀察病人的狀況，隨時能夠聯絡。病友剛開始可能一天只是幾小時，薪資可以少給一小時二、三十元開始(和老闆溝通鐘點制是讓他建立信心不是養家)，我們只是要先給他信心，而不是就要開始賺錢。但是，能夠持續一直作的並不多，有自己的原因、環境的原因、家屬

的原因(例如有時家屬會捨不得被嫌棄或工作辛苦)，需要更多的服務。

台北市立療養院日間病房的個案管理服務

台北市立療養院 郭謙德 醫師

- ★ 市療大多是病房的制度，只有日間留院引進了個案管理的制度。日間留院有150多個個案，是大約半天的庇護性環境，我們個管員與病人的比率，大約是1:15到1:18。引進個案管理制度之後，對於日間留院幫助很大。
- ★ 國外很多文獻研究結果，個案負責人制度對於病人的復健品質、生活品質方式是最好的服務提供方式，整個績效指標效果顯著，包括病人的死亡率是最低的。
- ★ 在日間留院，我這個主治醫師只是其中的一個工作人員，是醫療團隊的一部份，護理、社工、OT (職能治療)、就業輔導員大家一起為病人服務。為什麼要有這麼多不同領域的人，因為病人會碰到的問題太多了，疾病會不會再發，和他的家庭支持好不好、人際關係好不好、未來要不要面臨工作等等有關，以個案為中心來看的時候，問題很多都需要幫忙。
- ★ 個案負責人與病人的關係，介於專業與朋友之間，是一種很持久的關係，這樣患者才能夠獲得比較好的照顧。
- ★ 現在我們這個團隊，日間留院day care是靠健保的財務，就業輔導員用勞工局的錢，實在沒有工作能力患者，可能就必須要用到社政的錢。現在在台灣問到個案管理中心要負責些什麼，沒有人知道，表示國家這方面的政策很不明確。

家屬所期待的個案管理服務—不止是量的擴充，還要顧慮品質

台北市心生活協會 金 林 理事長：

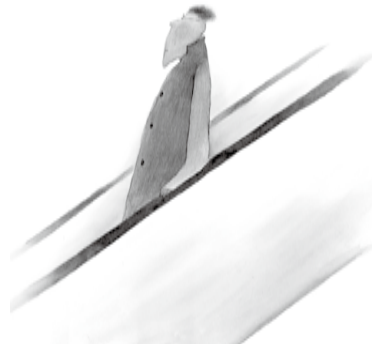
- ★ 我們所期待的在社區中的個案管理服務者，是：
 - ☆ 一個病人可以信賴的人。

- ☆ 一個可以跟病人談得上話的人。
- ☆ 能夠瞭解病人，給病人急難時的幫助，日常時候加油打氣聊聊天，緩和病人情緒的人。
- ☆ 能夠提供病人及家屬，與他們切身相關的政府福利訊息的人。
- ☆ 一個家屬可以信賴的人。
- ☆ 一個可以給家屬打打氣，並且教導或交流與病人相處之道的人。
- ☆ 緊急狀況時，家屬可以在第一時間聯繫的人。
- ☆ 可以把病人與家屬的意見，帶給醫師、醫院、政府、機構...的人。
- ☆ 可以為病人介紹心理治療資源、居住場所、醫院病床、就業機會、復健機構的人。
- ☆ 會主動來看病人與家屬，而又有固定的辦公空間(寬敞明亮有花園)，可以讓病人與家屬主動前往談話的人。
- ☆ 可以把病人與家屬組織起來，共同參與諮商團體、休閒育樂活動、知性活動的人。
- ★ 我們期待的社區中個案管理服務品質，是：
 - ☆ 個案管理員不能夠只有服務的熱心，需要有較多處理「人」與「事」的經驗。有一定的社會歷練、有與患者相處經驗的資深工作者，才適合擔任個案管理員。
 - ☆ 個案管理員不能夠預設立場(不論是對患者的病情，或者是患者家庭中各成員的關係)。
 - ☆ 要有傾聽的能力，言談舉止應極力避免「質疑」、「質問」、「否定」、「威脅」、「代位決定」、「鄙視」、「自做主張」乃至於欺騙等，讓案主不舒服的感覺。
 - ☆ 不應該激起患者的怒氣，或者加大患者與家屬間的嫌隙。
 - ☆ 建立關係，讓患者自己陳述問題，而非逼問患者或家屬。
 - ☆ 應該加強督導的參與(督導應該親訪個案，而非只看服務提供

者依自身觀點所寫的書面紀錄)，協助基層服務員提供服務或解決和處理問題。

- ☆ 個案管理服務應該要有一定的專業準則，和執行業務(提供服務)時的基本作業規範與須知。
- ☆ 針對不同需求者，應該有不同功能、專業能力、服務提供形式的服務。
- ★ 我們期盼精神障礙者社區個案管理服務能夠全面的推廣，並認為關鍵因素在於：
 - ☆ 政府應當要視此為攸關國力(註)的重大基礎建設，全力投入資源，建構完整而有效的個案管理服務網。

註：慢性精神疾病患者人數眾多，每個人都有多位親友，患者不佳的情緒與失能的壓力牽連甚廣，總和起來造成國家重大的經濟與人才損失。
 - ☆ 精神障礙者社區個案管理服務，必須要走出醫院。
 - ☆ 精神障礙者社區個案管理服務，必須要結合衛政、社政、教育、民政等各部門資源，總和各部門經費共同辦理。
 - ☆ 個案管理服務提供者，必須要受過特別的訓練，認知並且接受基本服務準則。針對不同類型的服務需求者，應該建立起不同的服務方針與業務提供準則。督導與支援系統的設計，必須要與服務提供制度，同時建構。
 - ☆ 充實社區中病人可以參與復健、學習、就業、居住的機構與協助資源，才能夠有效的完成個案管理者轉介資源的使命。



我的心生活需要有你

[本文執筆：金林 簡要發表於民國九十二年九月光智社會福利事業基金會二十週年慶研討會 九十三年節錄刊載於中華民國康復之友聯盟會訊]

今天的題目是我的心生活需要有你，這個「我」是誰？是誰需要心生活，誰有了心生活？什麼又是「心生活」？希望在我的談話結束之後，大家可以找到這些答案。

我(精神疾病的患者與其親友)， 需要你(社會上每一個人)的幫助

我們的這個「心」，可不是新舊的新，而是心理的心。今天是精神健康講座，我想大家可以很自然的聯想到，這個「我」，指得是精神疾病的患者，因為病人生活這個病吃非常非常多的苦，應該需要許多的「你」－也就是社會大眾來幫助。然後，今天我來談話，身分是精神疾病患者的家屬，所以敏感一些的你們，會進一步想到，哦這個需要你來幫忙的「我」，除了病人以外，還包括了精神疾病患者的「家屬」。其實我自己比較喜歡用「親友」這兩個字，來代替「家屬」這兩個字，因為和病人生活在一起直接受到影響的，甚至於說在生命中某一個階段，必須要擔負起協助病人就醫或生活的重責大任的人，有時候不一定是病人的家屬，而可能是他的「室友」、「同事」、「同居人」或者是「同志伴侶」。所以雖然在談話的時候，我會用到大家比較熟悉的名詞家屬，但是請瞭解，我的意思是比較廣義的，指得是病人所有的親友。

我本人是病人的家屬，並不是病人，我沒有辦法直接表達病人所承受的苦難，不過我要先講一些家屬的經驗，透過家屬的經歷，大家或許也能間接的感受到一些病人所遭受的困苦。



提到家屬，不知道各位想到什麼樣的畫面，我給大家舉幾個例子：

家屬和你我一樣平凡，沒有辦法獨自承擔協助病人就醫的責任

◎ 家屬例：一位年輕的媽媽

去年十二月三日，因為參加台北市政府的康復病友歌唱比賽初賽，我們幾個人在市立療養院門口排練，中途的時候，看到一位高高胖胖的初中生，在門口打轉，近看他的臉，白白淨淨的，可以說是一個五官清秀長相可愛又透著福態的好孩子，但是看他的動作，他的肌肉繃緊，一會兒捶打地板，一會兒繞圈子，嘴裡還撲撲的噴著氣，跟在他後頭的，是一位比他矮一個頭，看起來高貴美麗的年輕媽媽，年紀恐怕還不到四十歲，這位媽媽美麗的臉繃得比小孩更緊，漂亮的眼睛裏面飽含著淚水，就跟著這個小孩在醫院門口打轉。很明顯的，媽媽想帶小孩來看病，可是到得了門口，卻進不了門，小孩只是緊張的轉圈，一會兒要扯盆栽的葉子，一會兒撲下去打地板。

在那個時刻，我相信這位媽媽和我的想法一樣，好希望那個醫院「門裏」可以有適當的人出來，幫助「門外」的他，幫忙帶病人進去看病。我心理很同情，又很緊張，因為這種畫面我也很熟悉，等會病人繞幾圈之後，很可能就跑走了。就算進去了，要在候診室裏乖乖的等著排隊看診，一樣是很大的挑戰。

看到一個人有明顯的精神混亂症狀的時候，現在大家都比較有智識，都會說，啊要趕快去接受治療，可是你看像這位年輕媽媽這樣，都已經把病人送到醫院門口了，卻還是離治療的路這麼遠！這是精神疾病的特性之一，也是為什麼這個病的當事人，特別需要別人幫忙的原因之一。

不是親身經歷，各位不知道帶嚴重病人看病有多難，從排定日期，把工作上的事排開向公司請假，軟硬兼施勸病人出門上車，下車後走到醫院，進入醫院，先得掛號，然後在候診室或急診室等醫師，等一個小時、二個小時(急診室可能等的是一天或兩天)，然後才能真正見到醫師…，整個過程中，不管你是不是又累、又急，病人

隨時可能跑走。而且，就算看完醫師領完藥也順利回到家了，但是回去後如何天天勸病人吃藥，又是另外一場持續的爭戰。你或許已經知道，這個病很高的比率會慢性化，就算是急性的治療期，少說也得一年，所以這樣「捉、放曹」的戲碼，不是「演」一次而已，這樣的困境對於多數嚴重病人的個案來說，常常是每一週、每個月，有很長一段時間，是整家人天天放不下的功課。

→ 你想到了什麼方法，可以來幫助這位無助含淚的母親嗎？
你覺得我們的醫療制度，該怎麼樣由「坐在醫院等病人，
改成主動的對病人與家屬提供協助呢？」

家屬包含病人各個年齡層的親友，他們和病人一樣，需要在生活中面對精神疾病，所以都需要主動介入的關懷和相關訊息的提供

◎ 家屬例：一位三歲的女兒

今年初，為了參觀北投的一間康復之家，我走到一個地方找不著路，正找得滿頭大汗的時候，迎面看到有一位先生牽著小女兒的手過來，我就趕快跑向前問路，結果那位先生回答我一連串不相干的話，話的全部內容我記不清楚，但是我聽得懂的部分大意是說，這天底下他媽的大家都是壞蛋，這橋下不應該亂丟垃圾的，可是大家還是不斷的扔等等；我這才集中注意力仔細的看，這位先生一隻手拿許多袋撿起來的垃圾，另一隻手堅定的抓著一位小女孩的手，那個女孩兒看起來大約三歲左右，一直哭著把頭轉向後面，不想跟著這位先生走…。當我認真的聽這位先生的話同時詳細的觀察他的外貌與行為後，以我多年與許多病人相處的經驗，這是一位現實感很差的病人父親和他的小女兒。

所以，你曾經想過嗎，精神疾病患者的家屬，並不就只是「爸爸」、「媽



媽」、或者是年長的「哥哥」、「姊姊」，這位小小年紀的妹妹，她也是一位家屬，有誰可以幫助他，健康平安的成長？三歲的他由大人牽著走，除了父親以外，是不是也能有別人來牽手，陪伴他們父女一起同行。

今年七月初，感謝台北市康復之友協會新任理事長胡海國教授的爭取，我們有二位家屬，獲得藥廠的贊助，到美國參加全美精神疾病聯盟(National Alliance for the Mentally Ill; NAMI)的年會。三、四天的會議期間，有一天晚上在飯店的大會議室播放影片，片名“OUT OF SHADOW”（走出陰影），製作人是一位年輕女士，影片呈現的，是她從小到大與病人母親共同生活的情形，是一個真實人生的記錄片。原來在她四歲、妹妹二歲的時候，母親從產後陷入精神疾病症狀(但週遭的人都不知道)，爸爸就和媽媽離婚；妹妹都還沒有辦法清楚的記得父親容貌的時候，因為大家對精神疾病的無知，就只留下她和妹妹兩個人和生病的媽媽一起生活。在她小時候，父親回來過幾次，她的父親喜歡攝影，幾次回家時拍攝了一些太太、太太與小孩互動的鏡頭。事後回想，親戚朋友們都訝異於，這對姊妹在最初的那幾年究竟是如何長大的，十幾歲時，妹妹自殺，才讓母親的病情被人所知，但之後他們也被剝奪了母親的親權，十幾二十年她們不知道母親在哪裡。長大之後，這位女士和妹妹上法院爭取到對母親的監護權，開始他們陪同、協助母親奮戰疾病接受治療的艱苦歷程；三十幾年的疏於治療之後，母親輾轉經過幾個醫院與機構，終於能夠住在康復之家並且找到一份喜歡的工作真正邁入康復之路，姊妹們也因此找到了自我一直失落的那個部分。

那天晚上，記錄片播放完後，全場大約將近三百名精神疾病的患者和家屬，激動的鼓掌，掌聲久久不能停，許多



人排隊邊哭邊發表感言，有好幾位都說著他們類似的遭遇，當別的小朋友天天在公園裏玩球的時候，他們甚至於從四、五歲開始，就已經要煮飯洗衣服，「照顧」他們的病人家長，然後就開始過著，一輩子都在照顧別人，似乎沒有一天為自己而活的日子。

精神疾病患者的家屬，在病人無法維持一定的穩定度時，是處在很為難的境地，很多時候，一個人生病，全家人在很長一段時間裏，會幾乎沒有生活品質可言，生活裏只有挫折與焦慮，和隨著病人病情起伏反反覆覆的痛苦。可是我們對病人的治療與支持中，卻沒有針對這些急需幫助的家屬們，設計些什麼可以協助的資源！這是目前的問題，家屬就算和病人天天相處，卻未必瞭解那個影響著病人和他的「病」。而目前治療的過程中，不論是精神疾病的知識或者是如何調適生活的技巧，能夠主動提供給家屬和病人的，都非常的少，這也是為什麼這個病的族群(當事人與家屬、親友)，特別需要社會資源幫忙的原因之一。

→ 你可以想到，各種不同年齡、身份的家屬們，各需要一些什麼樣的協助，來熬過生活中因為親友生病所受各種衝擊、壓力和困難嗎？

精神疾病帶來嚴重的經濟負擔，增加復健資源降低病人的失能損失，才能真正的減輕社會整體的成本

◎ 例：七十幾歲的家長

我們台北市心生活協會和康復之友協會最盡心盡力幫忙的志工群裏，有一位志工現在七十幾歲了，他有兩位子女，都在非常優秀的學生時期發病，長期住在外縣市的療養院，先生早就已經過世了，靠著先生的退休月俸過日子，這樣撐持幾十年，整個家庭，只有開支沒有其他的收益。雖然其中兒子在醫院裏，病情已經相當穩定，常常想要回家，這位志工自己也很希望能夠讓兒子回台北，到現在逐漸作出一點成績的社區復健中心或者是工作坊從事復健與職

業訓練，可是怎麼張羅錢，就是一個現實的問題。

住外縣市專門收容病人長期養護的慢性病房，病人沒有什麼復健的資源，日復一日的過著，沒有辦法有什麼特別的期待，根本沒有「權利」去想生活品質的問題，但是不可諱言的，對家長的負擔卻算是「最便宜」的，只要付一個月不到五千元的伙食費，如果回到台北，白天參與復健活動，晚上回家住或者去住康復之家，除了伙食費，就還要張羅房租、交通費、水電費、日用品等等。對於七十幾歲，已經沒有什麼收入的家長，將來要是人生走完了，兩眼一閉，生病的孩子，至少還要過好幾十年的生活，由國家健保負擔的不算，病人本身的住院伙食費、日用品、衣服等，就算平均一個月只花費一萬元，一年要十二萬元，三十年就至少要三百六十萬元。兩個孩子就得要七、八百萬元，所以為了孩子未來的生活費，只好忍痛把已經康復得不錯的病人，繼續留在醫院。

另外有一位年輕的志工，家裏甜心發病的時候，病情嚴重，為了勸導、或者強制病人就醫，得時常請假，病人晚上睡不著，家人跟著擔心，也常幾天睡不好覺，又常擔心著家裏會有狀況，所以下班了或者假日的時候，就不方便和其他的同事或以前的老同學約著聚會，或者是參加公司的應酬。也曾經，病人情緒不穩的時候，一天裏就打幾十通電話到他的辦公室，打到全辦公室的人都輪著接電話，影響到這位志工的工作表現和辦公室裡頭的人際關係。

精神疾病急性期的時候，病人的混亂狀況，會間接影響到親友的職場表現，慢性期之後，病人的經濟狀況轉差，有部份人需要親友或者是國家的長期資助。所以精神疾病所造成的失能，對於甜心個人、家庭、乃至於整個國家的經濟，都有相當大的影響。

→ 你是否認識因為精神疾病而造成失能的朋友？是否認識為了協助病人而被迫調整互作的親友？你是否想過，在必要的時候，怎麼給他們情緒上的支持、生活上的關心、或者互作上的方便，陪他們渡過難關？在精神疾病藥物漸有進步的今天，即使是嚴重病人，持續接受治療之後，都能夠維持足夠的穩定，其中部份人因為持續獲得社區中復健與就業資源的協助，而能夠慢慢回復功能，由消費者再回到生產者的角色。

但是，你知道有哪些社區中的復建資源或者是庇護性就業資源嗎？你幾乎不曾聽說過，對不對？是的，我們的國家社會，給予精神障礙者的社區資源，非常的稀少。而，你是否想過，如果社會上，能夠多一點協助病人復健與就業的設施，那麼就可以降低病人的失能。提高病人的經濟自立程度，就能整體的減輕國家社會與個人和家庭因為精神疾病所負擔的成本。

精神疾病為我們打開了「心」生活的窗

你其實可以「想像」精神疾病折磨著病人和家屬的情況，你可能會想，萬一輪到我自己需要經歷這些磨難，不知道自己撐不撐得下去，會不會想乾脆死了算了。其實我們很多的家屬，我想也包括很多的病人，都曾經有這樣輕生的念頭，但是，你看今天我還站在這裡，我們活下來了，而且，我漸漸地領悟到，就像人生其他的苦痛—比如：落榜、失戀、無法生育、生意失敗……一樣，這個病帶來的，不只是苦、是痛、是負面的，它居然也帶來了一些「好」的訊息，讓我展開了新的「心」生活，而這些是很多沒有接觸過精神疾病的人，所常常忽略的生活層面。

這個心生活，簡單的說，就是生命中的事物，對與錯、是與非不再那樣的理所當然；我們啟動了一種省思人生的能力，每一個衝

突、每一種需求「撞」到眼前來的時候，我們不只眼睛看到了那個激動、渴望的「結果畫面」，我們的「心」「看見」了背後的那個衝突者、需求者，那個心靈有所波動的「人」，和他所牽動的更多的「人」他們的心理波動。

在心生活裏，我們由看見自己而對「人」有所認知。我們看到自己的憤怒、恐懼、驚嚇和不耐煩，而意識到並且承認，自己是一個資源有限、時間有限、能力有限、智慧也有限的人，我們在看到自己瑕疵的同時，也發現我們的智慧、我們管理自我情緒的能力，其實是可以不斷開啟增長的。然後我們再發現，每一個別人原來也和我們自己一樣，有著人的限制和接受幫助、學習成長的可能。人生的挫折印記，用心接納下來，變成我們的老師，生活中有心，生命的價值就自然展現出來。

我(每一個人)的心生活，需要你 (經歷精神疾病苦痛者)的提醒

◎ 你是否看見了自己的壓力、自己的恐懼

和甜心們在生活上相處，你會發現生病之後，壓力的力量被放大好幾倍，甜心們不容易承受改變，不管那個改變是不是所謂的「為你好」的改變，新的環境、新的人、新的作息時間、甚至於是新的「希望」，你可以看到甜心肌肉繃起來、用高分貝的音量，甚至於揮舞手臂，來因應壓力所帶來的恐懼。

清楚的看到壓力對身心的影響以後，你得回來問一問自己的壓力怎麼樣，自己有哪些恐懼，是不是已經在潛意識中，侵襲著自己的健康或者改變著自己的性格和作風，而自己都不知道。壓力也並不都是新的事物所引起的，沒有處理過的生命風暴，就像是被表面生活壓抑的岩漿，無意中會噴出一些零星火花，而終有一天可能會衝破表面，爆發出來。

為了避免那個可能嚴重影響自己精神健康的「大爆發」無意間

來到，保健之道得要回頭看一看自己的生活，你是不是覺得自己好忙好忙，你為了辦公室的事情，是不是一天到晚都在和人爭吵「據理力爭」，你說自己一天到晚都是為了小孩操勞、為了老闆奉獻、為了夫家為了娘家……靜一靜看一看，事情有沒有緩解的可能，如果你放一放手，小孩、老闆、夫家、娘家…是不是仍然會活下去。

你害怕告訴別人自己做不到嗎，你害怕發現別人其實自己可以照顧得來不需要你太多的幫忙嗎，忙碌是不是阻止了你面對自己，如果你經驗過發病的痛苦，我想你會選擇，還是在疲累的中途，就先停下來，檢查檢查看一看，有什麼可以緩解壓力的方法，或者是需不需要和專業的人會談，處理一下積存過久沒有處理的壓力。

◎ 責難會激發更多衝突，支持鼓舞才能帶來改善

我時常站在小孩子的立場，覺得家長們管太多了，在動物園、在公園裏，時常看到小孩子玩得好好的，家長卻在旁邊指指點點罵來罵去，常常都讓我覺得「義憤填膺」。

那天我在公車上，某一站上來兩位大人兩位小孩，他們問了一下司機路線然後興高采烈的上車，讓我印象深刻。我後來因為讓座，就站到他們旁邊去。剛走過去時，看到那兩位小朋友很高興的玩在一起，笑容燦爛得讓人好羨慕。過不了好久，耳朵旁邊一直傳來那位媽媽罵人的聲音，一陣一陣的，開始我不在意，後來忍不住想看個究竟，發現那又是個「疲勞轟炸」的媽媽，小孩在一起，難免講話嬉鬧互相扯一扯踢一踢，那兩個小孩很乖，講話的聲音其實很小，其他乘客根本也聽不到，可是那個媽媽卻用高他們音量好幾倍的聲音，不斷的罵他們，不久又開始要求他的小孩不准動，然後好像在後腦勺裝了一個錄影機一樣，不斷回頭看他的小孩又動了一下，又動了一



下，罵過了還不打緊，開始威脅不要他那兩個小孩，要他們下車再也不要見面…我越聽越看越生氣，一方面很想為小朋友聲張正義，一方面那個媽媽不斷的罵聲搞得我神經很緊張，我就很不屑的瞪著那個媽媽，同時忍不住小聲抱怨，小孩子一點都不吵，吵死人的是大人，我自己咕噥的抱怨，那個媽媽應該是聽不見，可是我的「衛生眼」他一定看到了，結果不但沒有幫到小孩的忙，那位媽媽，居然開始動手去打他小孩的手。

我越幫越糟正義離得越遠。趕緊靜下來想怎麼辦。忽然想到就像我們面對發病的甜心，堅持什麼是對的，根本沒有意義，只會讓已經爆發的衝突衝得更高，甜心需要的是永遠不嫌多的支持和鼓勵，他們需要你肯定他們的優點；指出他們的缺點，只會打擊他們的自信帶來更多我們不想見到的行為。

這樣的回想，讓我意識到，這位母親對子女越來越高的不滿，其實和我的衛生眼有關係，我對這個母親的不滿，讓他覺得丟臉，更加刺激了他惱羞成怒把氣出在小孩身上，如果我想重新看到小孩的笑臉，第一件事，就是應該移開我的目光。果然沒有錯，移開我的目光之後，我偷瞄到那位媽媽臉上的肌肉鬆了一些，然後我在自己的臉上，加上一些笑容取代先前嚴厲批判時的表情…罵聲確實減少了。

不講理的衝突，是不是也發生在學校裏、辦公室裏、家裏，過心生活，你會發現化解衝突的鎖匙，絕對不是「正確」的「對」的

立場或觀念，而是怎麼樣鼓勵那個作錯的人。

只有讓做錯的人自己改正，事情才會變成對的，圍堵、追剿、謾罵，都沒有辦法讓錯的作為迴轉。

◎平凡的珍貴

如果你現在和一群高中生聊天，告訴他們說，祝福他們以後過著，準時吃



飯、上學、睡覺、看電視的平凡生活，他們一定會大喊不要，他們希望生活有一些不一樣，他們不要過一輩子平凡的日子。

你可能會很驚訝，有一陣子我每天禱告、拜拜的心願，就是希望可以過「平凡」的生活。經歷過精神疾病顛覆生活的動盪一幾天幾夜不能睡覺、能力精力好像被惡魔抽走過去能做的事都做不到了、整天提心吊膽緊張焦慮、沒工作沒薪水沒辦法上課……你會發現，可以準時睡覺、起床、料理三餐、洗衣服、倒垃圾，平凡的過日子，其實需要很大的福報，要有健康的身體、舒適的情緒、好的人際關係、沒有緊迫的壓力、每個家人都健康平安，才能夠過平凡的日子。

所以在心生活裏，我們更感恩、更知足、更惜福，珍惜每一個平平安安作息的日子。如果你可以看到自己的福氣，瞭解平凡背後不平凡的意義，懷抱著感恩的心，就算生活中有一些不如意，你也能夠平靜的面對，寬容之中，你會感受到生活中可以自主的空間越來越大。

◎ 有捨有得

宗教裡面特別是佛教中，特別強調「捨」的意義，認為人要能捨才能夠放下掛礙得到自在。可是很少有人會主動去「實驗」捨的意義。

當病人狀況不好四鄰皆知，當病人把你或他自己珍愛的東西砸壞或者丟棄，當你被迫失去面子、失去心愛的東西的時候，你被逼到牆角無法再「擁有」的時候，你會發現有這樣一個「捨」的想法，可以救你，讓你沒有損失，甚至於還多了一份解脫和超然的快樂。

恐懼來自於「得」，擔心擁有的東西沒有辦法持續，你擔心失去名望、失去頭銜、失去面子、失去高薪、失去企業的經營權、失去先生太太或者情人的愛、失去大家的關心……。反過來想，如果你能先一步捨掉你心中對這些東西的依戀，那麼每一次接觸、每一

份薪水就都變成你新增的「獲得」，惜福知足將更容易做到，意外的歡喜也會時時充滿你的心中，讓你生活得更快樂。

維護我們大家的心生活

以上我舉了幾個例子，和大家分享我作為精神疾病患者家屬，這十多年來的心得。就是一方面，我們大家(精神疾病的患者和他們的親友)真得非常需要大家的幫助，但另一方面，我也發現，因為奮戰精神疾病所帶來的生活苦痛，我漸漸發現，我也藉著這個病成長學習了很多，學習會觀察自己的起心動念，雖然修行不易，我仍然是一個會罵人會做出不成熟不合理事情的人，可是我可以「看到」自己做這些事的心念過程，也了解到自己屬於「人」的基本缺陷，和屬於人的成長的可能性。

漸漸地我發現，有些時候我生活的不比其他「正常人的家庭」差，因為我們特別的重視「紓解壓力」「管理情緒」「感恩知足」，所以很多時候，我們的煩惱居然比別人少一些。這就是我開始感覺到我們應該可以過「心」生活，並且推廣心生活，而提議新成立的關懷精神疾病的社團用這個名字的緣起。

你是否聽到過一些同事或者鄰居家裏，整天大人吵架、打罵小孩的事情不斷，甚至就像引起蘆洲大火那樣的這些生活得很痛苦的人甚至還想要自焚，自傷也傷人。所以不能夠認識到自己的缺陷，沒有能力平息自己狂亂情緒漩渦的人，他們和他們親人的處境，其實並不比精神疾病患者和家屬好過，因為他們沒病，他們反而忽略了情緒的傷害，忽略了精神健康保健的重要性。

所以我很希望我們國家能夠多一點心理衛生的基礎建設，學校裡面應該要多教一點，情緒管理精神保健，社區裡面應該多一些心理諮商的管道，乃至於心理治療的診所。你知道，現在的年輕人，感情上有困擾，求教的對象是什麼嗎？居然是便利超商到處在賣，夾雜著色情廣告和誘惑的「愛情青紅燈」這樣的小冊子。看一看街

上「命理」與「心理諮商」掛在一起的招牌，和檳榔西施一樣，居然也成了我們的「民情」特色之一，我們是不是該有些著急。

今天我講「我的心生活需要有你」這個題目，相信你現在瞭解我的意思了，精神疾病的患者和家屬，需要你的幫助，而你也可以變成我，你的生活，也可以從病人與家屬奮鬥疾病的心路歷程中，獲得啟示。總之，我希望呼籲社會上，給精神疾病患者和他們的親友一些資源上的幫助，而我們這些精神疾病的當事者，則希望能給大家一些人性上的與生活上的領悟。讓我們共同可以擁有，平安喜樂的心生活。





精神健康你我他第②輯 瞭解精神分裂症和精障者及家屬的需求
每本印製費20元，歡迎訂購

(\$1,000元以下劃撥時請外加手續費\$15元與郵費)
郵政劃撥：19793224 社團法人台北市心生活協會

~~通訊地址：105台北市基隆路一段28-2號~~

~~電子信箱：heart.life@msa.hinet.net~~

~~協會電話：(02)2742-0302 · 傳真：(02)2742-0307~~

~~網站：www.心生活.tw~~



精神障礙者庇護性就業的飲料店一心朋友的店

營業時間：週一到週五上午十點到下午六點

電話：(02)2737-4279 地址：台北基隆路二段79巷1弄1號