
社會工作者如何協助慢性精神病患家屬之疾病管理

牟秀善

一、前言

談到精神病患的照顧問題涉及兩個層面：疾病管理與相處關係。

因精神病患屬於思考、知覺、情感等多方面障礙的疾病，判斷力、獨立生活能力薄弱，在疾病控制、與生活上相當仰賴家屬，因此論及家屬對精神病患的照顧問題，主要是涉及這兩個層面。但相關文獻及臨床表現顯示，家屬在面臨疾病管理與相處關係上卻遭遇相當的困境。如筆者（一九九四）的研究發現，家屬執行疾病管理的情形並不如預期的佳，可能與家屬在執行疾病管理所遭遇的困難有關；而生活相處方面，臨床上我們常可看見家屬不斷投入到患者因疾病產生的急性症狀發作、懶散態度、不良生活習慣、以及干擾行為等問題中，家屬愈是投入，愈是對患者有滿腔的不滿與挫折，長期付出的結果，家屬瀕臨耗竭的邊緣。鑒於家屬對精神病患的疾病管理與生活照顧上扮演極重要的角色，為了能有效的提昇家屬的

能力，本文試圖從家屬的角度來探討其在疾病管理與相處關係上所面臨的困境為何？並期待能做為醫療體系相關福利體系改善其服務輸送系統之參考。

二、精神疾病管理與其困境

醫療體系相當倚重家屬能參與治療計畫，期待家屬擔負部分疾病控制責任，做好疾病管理，以有效預防疾病的惡化與復發。精神病人具有慢性化、復發性高的特色，而且這類患者通常會有自我照顧能力與社會功能退化的情形。因此醫療體系期待家屬所做的疾病管理可包括三項功能（Intagliata et al, 1986; Castaneda & Sommer, 1989）：

（一）積極治療功能：指督促其就醫、服藥，以控制患者之急性症狀為主。

(二)生活支持功能：指協助其維持規律生活作息、自我照顧能力、以及相關社會生活關係，並給予其情緒支持，以協助患者之生活功能為主。

(三)追蹤聯繫功能：指監督其病情變化及生活情形，隨時告知醫療人員，以建立良好的危機處理能力為主。

在筆者對家屬所作的研究發現（牟秀善，一九九四），慢性精神患者家屬較能督促患者就診的只佔三一·三%，督促其吃藥的佔三〇·三%，協助患者規律生活習慣者佔一八·四%，而能告知醫療人員關於患者的生活與病情變化者不超過十五%。這些顯示家屬的疾病管理情形並不如預期。這些現象讓我們不禁思索，家屬究竟面臨那些困境？筆者根據相關文獻及臨床經驗，將家屬所面臨的困境歸納為四方面：一、患者拒絕治療，二、醫療體系的被動態度，三、資源匱乏，四、參考團體的支持有限。以下便將分別從四方面來探討如何協助家屬執行疾病的管理。

(一)患者的拒絕治療常是家屬疾病管理困難的主因

我們的社會對精神病的看法較為負面，罹患這種病的人似乎意味著危險、可怕、以及無能的，這相當阻礙患者自己生病的事實，而產生拒絕治療的態度；而且長期服藥治療所造成的生活上的不方便，也易使得患者不太願意遵循醫囑。因此家屬在執行疾病管理所面臨的首要阻力，便是來自患者。

一般來說，患者拒絕治療是指拒絕就醫、服藥或相關生活功能等要求，家屬這時雖無法執行「積極治療」與部分「生活支持」功能，但至少尚能發揮情緒支持與「追蹤聯繫」功能，這些對患者的疾病復發仍然具有預防性的效果，可是常見的是家屬面臨患者拒絕，很容易產生挫折、無助的情緒，他們似乎已沒有足夠的精力與能力來進一步處理，在不願引發進一步衝突的前提下，很快的便轉為消極被動，甚至放棄的態度，大大的影響其執行疾病管理的意願。

所以當家屬面臨患者拒絕治療時，醫療體系能適時提供足夠的支援系統將是有效協助家屬繼續執行疾病管理，尤其是建立良好的醫療關係、順暢的溝通管道，方便危機處理程序等。不僅可讓家屬知道有問題時可以找誰討論，用什麼方法可以找到，讓家屬方便與醫療人員商量所面臨的問題，減緩情緒挫折，而且醫療人員也可以提供相關的策略與服務（如緊急床位安排、居家治療、處理干擾行為等策略），安撫家屬挫敗慌亂的情緒，增強其「生活支持」與「追蹤聯繫」方面的能力，這種種的支援是可以減低患者因拒絕治療所可能造成的影響。

(二)醫療體系的被動態度讓家屬在疾病管理上的支持有限

大體來說，透過良好醫療關係可以明確傳達醫病雙方彼此的期待，促進雙方的合作，增進病患的治療效果。但許多研究指出

(Berheim, 1988; Tessler et al, 1991; 牛秀善, 一九九四)，醫療人員對患者及家屬的態度過於被動，家屬普遍感到不滿。家屬認為醫療人員的態度過於被動，與家屬接觸時間過少，他們通常對於疾病與治療的知識並不清楚，也不確知患者目前的現況，對於家屬在整個過程中可以發揮的功能所知有限，當面臨患者疾病相關問題，也不知道要找誰……等。而在筆者（一九九四）的研究中也發現，家屬對於醫療人員所傳達的醫療訊息情形僅有五成的家屬知道就醫、服藥、心理支持對疾病治療的重要性，其他如協助規律生活作息、訓練自我照顧能力以及監督病情變化的重要性，僅有三成的家屬表示知道，至於知道能主動與醫療人員聯繫者，各僅佔一八·五%。這些均顯示醫療體系對於協助家屬增強疾病管理能力的努力稍嫌被動了。

醫療人員主動建立良好的醫療關係是可以強化家屬的疾病管理能力。醫療人員可從幾個方面來增強醫療關係：

1. 建立方便的聯繫管道，主動讓家屬知道遭遇疾病相關問題時，可與誰聯繫。

2. 更明確傳達疾病管理的内容，不僅強調「積極治療」的重要性，尤其更加強「生活支持」、「追蹤聯繫」兩方面的功能，協助家屬了解自己的能力範圍，讓家屬知道在他們的能力範圍內可以做一些什麼、對患者有多大的幫助，試圖接納家屬執行疾病管理的困難，適時調整可以執行的疾病管理内容，讓家屬在其能力範圍內有效的執行疾病管理。

3. 增強家屬對疾病治療與照顧知識的了解，包括病情、治療内容、問題行為的處理、以及危機處理能力……等。不僅是單向性的衛教，如衛教單張、單向性教導；並且在醫療人員時間允許下，亦可以多增加有討論分享機會的會談與座談會。

4. 更主動的傳達情緒支持態度，接納家屬對病患的負面情緒，關心其在治療過程中的需要，更利於醫療關係的建立。

(三)社區資源的匱乏，家屬幾乎是獨立照顧患者，精力耗竭的結果容易造成家屬放棄患者，不利家屬的疾病管理

家屬的另一最大問題是資源的匱乏。急性床位雖急速在擴增但仍嫌不足，社區復健機構更是寥寥可數，像是康復之家、庇護性工廠、社區復健中心等。健保實施後，獎勵私人設置社區復健機構條例，似乎並無利於社區復健機構的建立。況且又面臨長期收容床位缺乏的同時，家屬幾乎是獨立在照顧患者，所需要擔負的壓力可想而知。長期精力耗竭的照顧患者，家屬是很容易放棄患者的，結果便是家屬不情願照顧患者，更遑論做好疾病管理。

究竟精神醫療是要走向社區化或機構化？社區化的優點是能提供患者較多元的復健機會，大幅減緩患者功能退化情形，住在社區中或家庭中，所處的情緒支持環境也較佳。但在台灣社區機構無法順利成立，家屬幾是獨立在照顧患者，患者也幾乎只能待在家中，並無法進一步的接受復健治療。目前醫院內的日間病房是家屬較常

利用的資源，也將其視為復健機構，但健保實施後，對日間病房的給付並不合理，各醫院均有削減日間病房的人力投入傾向，其品質勢必逐漸惡化，這在推廣社區化機構原本窒礙難行的情況下，無異更是雪上加霜。

至於長期收容機構，筆者認為政府不應一味的排斥長期收容機構的需要。在精神病的治療中，有部分患者對藥物治療效果佳，當這些患者是屬於破壞行為傾向強者，對家庭的威脅極大，且目前照顧患者多為父母，一旦父母年邁無力照顧或雙亡時，常面臨患者的安置問題。在目前推行社區化受阻的情形下，政府至少應接受這兩類患者之家屬對長期收容機構。

(四)參考團體的支持有限，無法支持家屬的疾病管理能力

根據理性行為模式，當一個人知覺到重要他人（如親友、鄰居、宗教團體等）的意見時，通常會有效影響當事人的行為。不幸的是一般大眾對精神病了解相當有限，甚至存有諸多的誤解，參考團體通常較家屬更不了解患者。參考團體最易運用一般民間醫療觀念，如西藥傷身、各種偏方、四處尋找名醫等來給予家屬善意的建議，但結果是混淆了家屬對疾病管理的態度。另一方面，精神病在社會所帶有的羞恥感，也令家屬自我孤立。家屬不願讓人知道家中有精神病人，寧願自我壓抑，當家屬所獲得的支持有限，很容易精力耗竭，而削減其疾病管理能力與意願。

加強精神衛生教育的宣導，能增強社會及參考團體對家屬的了解與體諒。對於精神衛生教育的推廣，在此不再贅述。但值得一提的是對精神病因的解釋方面，許文耀及戴傳聞的研究（一九九四）發現一般大眾對精神病因的看法以社會生活壓力因素居多，這或許會有助參考團體表現更多的關心與包容。但對於較不具有社會刻板作用的腦部生化因素，雖是經醫學界證實的疾病重要原因，大多數人仍表示不知道或沒聽過，需要在推廣精神衛生教育上再加強。

三、相處關係之困境

在精神病患的家庭中幾乎會有一位家屬全力照顧病患，大部分可能是母親或父親，其次是配偶。家屬監督病患的病情發展、處理其破壞行為、及配合治療的同時，為了保護其他孩子不受干擾，減少家庭成員間的衝突，大多鼓勵孩子向外發展。家屬這樣的用心，卻會造成自己因無法多花些時間在其他孩子身上而感到內疚，其他孩子也常會覺得受到忽略而感到不滿；且夫妻關係也常為了全力照顧生病的孩子，忽略彼此的情感與需求，在照顧患者的壓力下，更需要彼此相互支持的同时，夫妻卻早已枯竭、疏遠。另外，如果家屬是配偶，那健康的一方要負擔的角色壓力包括家計、照顧患者、身兼父母；，長期下來，這位家屬也會負荷不了。

家屬處在這種愧疚、憤怒、混亂的家庭互動中，很難顧及自己的需要，保有自我的發展，僅能孤單的投入到患者的治療關係中。

而長期相處下來，彼此很容易形成一種既緊密又痛苦的矛盾關係，稱為共依存（codependency）。這種共依存關係通常發生在慢性疾病、身心疾病或藥物濫用患者的家庭中，尤其是發生在患者與主要照顧者之間。一般來說這些患者的行事較無法為自己負責，照顧者為他們不斷的操心，試圖解決控制患者可能會引發的問題。隨著患者的情況惡化這種關係將愈嚴重。久而久之，照顧者似乎只忙著處理患者的問題，忽略了自我的需要，他們的生活已習於依附在不斷為患者付出的關係中了。結果是他們責怪患者總是在惹問題，不滿患者的無能與不負責任，而患者也忿恨照顧者的處處控制，雙方關係便在這一連串的失望、憤怒、無助中互動。這種相互糾結的關係，在精神病患的家庭中更是常常可見。

四、社會工作者對家屬的協助

精神病患因疾病影響，需依賴家人生活，更易造成這種關係的形成。一般我們談到家屬的高情緒表露（high emotional expression），如過度介入，過度保護，敵意與批評……等，都可視為是共依存關係的態度表現。研究顯示家屬的高情緒表露與患者的復發率有正向關係（Vaughn et al. 1984）。但我們須了解家屬的這些態度，或許可說是慢性身心患者相處的正常反應，尤其家屬處於負面社會刻板印象、以及相當有限的社區與醫療資源中，家屬只能困居家中與患者的疾病對抗，很難有喘口氣的機會自患者的問題中超脫，長期

以往，很容易會有共依存的反應。而這種共依存的關係，也反應出相當特殊的性質：家屬全力投入到照顧關係中，不僅有共依存反應，也剝奪了患者殘餘功能的發展；但若不投入，患者缺於照顧，其症狀變化也會令家人受不了。家屬如何拿捏自我與患者間的界限（boundary），考驗家屬與專業人員的智慧。以下我們將試圖探討如何協助家屬處理共依存的問題。

（一）打破家屬的固有想法：打破家屬：「病人有問題，代表家人也有問題」、「病人又不穩定，一定是我哪裡做錯了」、「我不好」、「我一定做得不夠，事情才會變成這樣」、「一定是我做不好，他才會發病」的想法，肯定家屬對患者所做的一切努力，讓家屬接受「關心自己，為自己著想，並不代表自私」，相信「患者亦要適度的為自己的行為負責」。

（二）紓減家屬的罪惡感：其實家屬很容易對患者的生病的事實尋找歸因，他會想是什麼影響患者生病，許多家屬通常會反省「是否平時對他太嚴格所造成」、「如果當初我能……，今天他就不會生病了」……，家屬很容易會有類似的罪惡感。隨著罪惡感的驅使，會更想要努力做些什麼來預防或控制，不知不覺中易於過度犧牲自我投入到患者的問題中。瞭解家屬罪惡感的緣由、接納家屬的情緒，讓家屬對患者的疾病有正確的瞭解、肯定家屬對患者所做的一切，都會有助於紓解家屬的罪惡感。另一方面在對病因解釋上，增強家屬了解腦部生化因素是影響疾病的重要原因，減緩民間疾病歸因（如遺傳等）所引發的罪惡感，亦小心社會壓力因素（如家庭壓力）的疾

病解釋，對家屬疾病行為的影響，會有助於家屬從罪惡感中超脫出來。

(三)調整家屬對患者的認知：家屬長期與患者的疾病相處，擔負過重的情緒，很容易有兩種反應，有時低估患者的能力，以為患者什麼都不會，做所有的事都粗心大意……等，便這樣為患者做，患者失去嘗試的機會；或是對患者有不切實際的期待，希望患者能有那些表現，而一味的敦促，結果徒增失望的情緒，不僅剝奪患者發展的機會，也影響了雙方的關係。

嚐試調整家屬對患者的看法，讓家屬從多方面角度來看待患者，發現患者有能力的一面，會讓家屬放鬆下來，願意耐性的讓患者有多一些嘗試的機會，是有助於減輕家屬的犧牲與失望。另一方面也可以多鼓勵家屬多與其他家人或了解患者之親友及醫療人員討論關於患者的現狀，可能的發展潛能，以及其自己種種態度的適當性，可幫助家屬釐清自己是否過於介入、保護患者，了解這些態度不僅耗盡精力，也侵犯了患者的自尊範圍，並無助於患者的病情與獨立。

(四)鼓勵家屬關心自己：限制家屬的犧牲程度，讓家屬有時間和精力來面對自己的需要，鼓勵家屬為自己做些努力，是可稍改善家屬的生活品質。當然這與前述疾病管理的困境改善有密切關係，當家屬所獲得的支持豐富些，家屬也才能寬心的卸下部分責任。但醫療人員不斷的鼓勵家屬多關心自己，與其討論如何在關心自己、照顧自己，與犧牲自己、照顧患者之間做適度的調整，仍會有助於提

昇家屬照顧自我情緒的能力。另外家屬開始關心自己，勢必影響家庭其他成員須共同承擔一些責任，其他成員或許有些不諒解，此時可進行家庭會談，讓整個家人了解家屬的情況促進彼此的情感，並協助家庭做部分的調整。

(五)協助家屬擴增支持網絡：醫療人員的同理，可緩解家屬很多的情緒問題，醫療人員可更主動的來關心家屬；另一方面，鼓勵家屬支持患者參加日間病房、及相關復健設施，鼓勵其多參與座談會、家屬團體，讓家屬間彼此有機會形成支持關係，並多投入社區宗教與娛樂活動也會有益於支持系統的擴增。

五、醫療體系的自省

在醫療體系中常見的現象是醫療人員容易從疾病治療效果的角度來要求或指責家屬。如當患者病情不穩便容易認為與家屬的疾病管理不力有關，或是不滿家屬的敵意、漠視或過度保護的態度，其實醫療人員這種責怪態度並無法幫助問題的改善，只有徒增家屬的罪惡感。筆者期待醫療人員能以家庭系統的角度來看待疾病對家人的影響，對家屬抱著較為包容的態度，將有助於了解家屬的疾病態度，也才有可能協助家屬以較健康的方式來為患者的疾病做適度的付出與努力。

六、結論

整體而言，精神病患家屬所面臨的困境極多，一方面需協助患者的治療過程，做好疾病管理，但往往面臨來自患者、醫療體系、社區支持系統的困境，令其倍感難行；另一方面在長期與患者的照顧關係中，家屬其實很難有時間與精力自患者的關係中稍微脫離，過度介入的結果，不僅喪失自我，更因而影響與患者共處的生活關係。唯有增強支持網絡才會讓家屬更有意願來照顧患者，家屬也才可能更有精力來關心自我的需要，這將有助於家屬能以較健康的態度來處理與患者間的疾病管理與相處問題。

（本文作者畢業於東海大學社會工作研究所，現任彰化基督教醫院精神科社工員）

參考書目

- 牟秀善 影響精神病患家屬對治療的順服行為之相關因素研究 東海大學社會工作研究所碩士論文 一九九四
- 許文耀、戴傳文 社區居民與病患家屬對精神病態度之探討 中華心理衛生學刊五（一）一九九一 頁三十五—四十八
- Berheim, K.F. (1988) Mental health staff and patient's relatives: How the view each other. *Hospital and Community Psychiatry*, 39 (1), 63-68.

Castaneda, D., & Sommer, R. (1989) Mental health professional's attitude toward the family role in care of the mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*, 40(11), 1195-1197.

Intagliata, J., Willer, B., & Egri, G. (1985). Role of the family in case management of mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 12(4), 699-708.

Tesseler, R.C., Grache, G.M., & Fisher, G.A. (1991). Pattern of control of patients' families with mental health professionals and attitudes toward professionals. *Hospital and Community Psychiatry*, 42(9), 929-935.

Vaughn, C.E., Snyder, K.S., Jones, S., Freeman, W.B., & Falloon, I.R.H. (1984) Family factors in schizophrenic relapse. *Archives of General Psychiatry*, 41, 1169-1177.