

老年痴呆病患照顧者的支持性團體

莫藜藜

一、前言

一九八四年的一月我開始閱讀許多有關老年痴呆症 (Alzheimer's disease) 的資料及支持性團體 (support groups) 的報告，由於早就有了許多年的團體工作經驗，我以滿懷的熱心和信心開始和同事一起帶領老年痴呆病患照顧者的支持團體 (caregivers)。二個月後，我仍充滿了熱心，但信心減低了；雖然也得了一些答案，但有更多的疑問盤據心頭。

因此，由這樣的經驗出發，與一些帶領相似團體的工作者，以及參與團體的成員分別討論之後，本文將提出一些假設，兩難情況 (dilemmas) 和問題。有時在討論問題時，儼然成爲小型研討會，提出的議題如：帶領支持性團體的最

好方式？那些是有幫助而那些不見得？最近的一些相關研究？以及對研究的發現，團體成員有何反應等。

二、假設

Barnes 等人曾表示：

「如果無法給予老年痴呆病患特殊的醫療和積極的復健方案，則家屬的支持性團體將成爲該類疾病的主要治療模式 (primary treatment modality)。增強他們的士氣、情緒的平衡和照顧病人的技巧，可能是該類疾病早期和中期時，家屬所需要的。」

這樣的假設很容易下，任何人都可能同意。但是如何增強他們的士氣和情

緒平衡，恐怕就不那麼清楚了。因為我們都知道，家屬承受著巨大的重擔，他們需要任何可能的協助和支持。

其他的一些假設就比較明白且單純。支持性團體所包涵的教育性價值是毋庸置疑的。對照顧者來說，他們需要了解老年痴呆症是怎樣的疾病，其病狀發展的過程和它如何影響病人的行為。如此可以減少他們在面對某一階段病人的狀況時所可能的驚慌失措；也可減少他們可能的自責或受害者的心理；而且這樣的團體，通常可以增進照顧者的因應技巧 (coping skills)。它同時也能幫助照顧者對自己的未來生活計畫的更好。

另外的一些假設可由社會團體工作的特質中了解。所有參加自助 (self-help) 和支持團體的成員皆可由團體得到力量。因為由一群有相似經驗的人在一起可以分享感受和給予安慰。成員不再感到孤單。許多人覺得只有在這樣的團體中，才「真正」被了解。有時即使一個有經驗，富同理心的專業人員也不一定懂得一個人如何活在一天三十六個小時中。

因此，這樣的討論對每天都要與其老年痴呆症的家人相處的人來說是有幫助的。許多不錯的，支持性的建議在我們工作人員的會議中被提出。彼此了解，同情，感同身受的一些感覺也被提出。

毫無疑問的，照顧者的支持團體是有幫助的。即使我們仍有些兩難情況和疑問要提出來討論，它還是不能掩蓋「團體是有幫助的」這個事實。

三、兩難情況

(一) 治療或支持 (Therapy vs. Support)

支持團體中的許多成員明白表示對「痛苦的心理上的領悟」(painful psychological insights)，對內心深處的哀愁，對負面的感受 (Negative Feelings) 或對任何聽起來像是「治療」的東西都想抗拒。許多成員有如下的態度：「我們來這裡希望得到一些支持——除此之外，什麼也不要。我們只是勉強地熬過每一天，我們不需要再從這團體中得到額外的壓力」。

那些照顧者通常抗拒表露他們負面的感受。這樣的現象不止在密爾瓦基的西奈山老人醫院中我的團體中出現，在其他人的團體中亦有報告，如 Lazarus 等在芝加哥。Schmidt 和 Keyes 的報告：「家屬否認他們個人的需要」。他們描述一個團體會拒絕說出個人的憤怒和哀傷。他們也相信，如果釋放成員的情緒可能使他們困窘，也可能毀了一個團體。

然而，忽視成員的痛苦和憤怒的感受將成爲一種妥協或將就。亦表示一種態度，認爲成員還沒有能力來處理他們的情緒狀態。團體領導者看到的是照顧者本身有嚴重疾病，像病人一樣，有破壞性和自我毀滅性的一群人。這樣的現象可以被忽視嗎？

Bain 等人也曾討論同樣的問題，團體中對深層的悲傷與領悟加以否認；但是在他們的報告中指出的是「領導者」有意的在團體中有強烈感受表達時，加以制止。

「在團體進行中，大部分的成員必須處理他們悲傷和憂鬱的心情，領導者關心的是如果延長那種對痛苦心情的討論，會使得成員更憂鬱，更不知如何處理他們的情緒。爲了避免這些，領導者試著強調團體的治療因素 (curative factors)，如支持，教育，灌輸希望和普遍性 (universality)，來幫助成員覺得更有希望，藉此平衡他們感覺到的逐漸失落混亂 (因疾病引起的)。」

Lazarus 等人也有相似的結論：

「大部分的成員需要維持一種有希望的態度，來對抗內心的失望和懷疑，避免或延緩將來的悲傷或哀悼的痛苦過程。」

Silver 和 Wortman 對有關因應過程的資料做了一些整理。他們發現許多研究文獻建議：團體對成員感受的表露必須檢視其立即和長期的影響。他們更進一步建議臨床工作者必須在成員討論他個人的感受時，注意什麼時候應該予以限制。例如：看看該成員在表達自我後，所得到來自其他成員的回饋是什麼？這些成員在說出感受和負向情緒後，他自己的反應？

因此，也應該可以假設：強烈的負面感受如果沒有表達出來或沒有被了解，可能會引起照顧者的各種情緒問題 (對病人亦如此)。大多數的臨床工作者相信，如果負面的，悲傷的，受驚嚇的感受一旦表達出來，並且予以處理的

話，就會失去它原有的殺傷力。經驗這許多的感受也可能使一個人更有能力去解決問題。

但事實上也可能很難有一清楚的界線去分辨在何種情況下某一照顧者可以忍受。這種情形對老年痴呆症尤其如此，因為對這些照顧者來說，他們沒有太多的選擇。有些照顧者一天二十四小時完全被病人佔去，沒有錢也沒有能力去做任何其他事情。沒有外界的支援，對未來沒有太多的奢望。如果改變的可能性只有那麼一點點，何必多此一舉再參加個團體去面對痛苦呢？

案例：「兩姊妹」

她們是一對雙胞胎，一人得了老年性痴呆症，另一人是她的照顧者。她退休了，現在每天24小時的照顧她生病的姊妹。她們兩人從出生到現在未曾彼此離開，即使是結婚後，她們仍住在一起。照顧者的一方也非常害怕有一天會罹患相同病症。她的姊妹如今無法控制自己的行為，也不能照顧自己。這位照顧者自是無比懊惱，疲憊，害怕和生氣。但是她在團體中刻意否認她的怒氣，她認為一個照顧者是不應該發怒的。此外，她也會拒絕討論她是否害怕得到相同疾病。

這個團體是否該繼續幫助她認清自己的害怕和怒氣？這個女人近來體重減輕，一天服用四次鎮靜劑以治療她的神經緊張。顯然這些問題必須面對。但是承認她的怒氣又能幫助她什麼呢？她仍然必須一天24小時地照顧一個很困難又沒有自理能力的姊妹；她仍然會害怕有一天她也得了老年痴呆症；她仍然必須面對她的姊妹的死亡——她人生中最大的喪失(LOSS)。如果現在已到了她的極限，她不能再承受更多了。對這樣的個案，什麼才是對她們最好的協助？

感受和痛苦的表達

(Expression of Feelings and Painful Insights)

對不願表達痛苦和感受的成員來說，團體不是增強了他們的悲痛和不安樂？如果是這樣，那麼負面感受的表達只允許一小段時間，較長時間，或必須經常存在？臨床工作者是否可能發展一套標準，指出那種人可以，那種人不能容忍負面感受的表達？對一些真的需要深入諮商的人來說，支持團體是否又無法符合期望呢？是否在選擇成員時，必須注意他們這方面的需求？

一九四〇年代的美國中產階級人士中盛行使用心理治療。今天已不那樣盛

行時，卻面臨了老年痴呆病患和他們的家屬似乎需要心理治療的情況。他們不太習慣去思考所謂的心理頓悟(Insights)，行為和感覺的本質。這個事實可以使臨床工作者在決定運用「治療」或「支持」來幫助人時列入考慮。

顯然地，一個成功的支持團體必須包括：有關疾病和治療的教育性資料，情緒的支持和了解。未有定論的是：當團體和個人拒絕處理他們強烈的負面感受時，臨床工作者應對的方式。

(D) 團體的焦點(Focusing)

老年痴呆病患家屬的支持團體焦點當然應該放在：(1)疾病本身，(2)因應策略，(3)所有當時的問題。許多成員曾表示厭煩一直討論他們的問題。一位女性成員說：

「我一天24小時都和這個問題在一起。然後星期一我終於下決心放開一切，花錢雇了一位看護，離開那個屋子來到這兒。但是看看我們，談些什麼？老年痴呆症！我受夠了！我只想去看場電影什麼的」。

這位女成員所參加的是一所日間醫院專為老年痴呆病患家屬所辦的團體。所有病患的家屬都必須參加這一週一次的聚會。

當然，沒有一個團體會讓它所有的成員在任何一個時刻都感到滿意，但是可以把注意力放在共同的關注點上。可能團體花一段時間在問題的討論和解決，然後跳開這些來點娛樂活動。

文獻報告和實務經驗中都會發現，讓人在團體中說出他的感受，對他解決問題有幫助。理論上，這樣的表達有感情淨化作用，也感覺舒服。但是在討論問題和感受時有沒有什麼限制呢？如何影響感受的表達和問題解決的本質？當然會有個別差異性。是否這差異來自男性女性之別呢？有人會提出調查報告，認為男性不如女性那麼愛表達自己。是否這些差異來自對問題的立即影響，或長時期的影響？

這樣的兩難困境可以歸納成：將焦點放在問題上，或避開問題？有時似乎把焦點放在問題上，成員樂意並覺得受益；但有時又似乎討論問題讓他們厭煩，即使是真的說到問題的癥結了，他們似乎並不領情。碰到這種情形，領導

者可能產生疑惑：到底什麼才是團體有興趣的？雖然許多報告指出，支持團體對家屬是有效的，臨床工作者仍不確知什麼時候，在什麼情況下把焦點放在問題的討論上；而什麼時候不需要。

(三) 期望獲得的因應方式 (Expectations for Coping)

什麼是成功的因應方式？Silver 和 Wortman 指出：好的因應方式是先考慮價值觀的問題。例如：一個人付出許多時間照顧他生病的另一半，卻讓自己產生許多壓力好呢？或一個人花少一點時間照顧配偶，也少一些個人的壓力好？這個問題的答案就在價值觀上：是罹患老年痴呆症的人重要呢？還是其配偶重要？

另一些因應方式，筆者假設（也許不適用在每一種情況）在團體中說出對絕症的負面感受是好的。對成員是有幫助的。當然一些歡笑和逃避——以娛樂為焦點的團體——也可以是更好的因應機轉。

然而有時專業人員所期待的因應方式與真正在危機中的人們反應往往不一樣。Silver 和 Wortman 試著找出一些解釋：

(1) 家屬告知的訊息，在內容上和種類上有差距。他們可能保留某些事的細節和他們真正的感覺。例如那位照顧她雙胞胎妹妹的女成員。我們發覺她來到團體時一副受害者的表情，和一些瘀傷。一旦這情形在團體中被提出來後，一連串新的感覺和行為釋放出來，與團體分享。

(2) 人們要面對因應的，不止是他們將失去親愛的家人，更是他們自己未來計畫的被破壞。這有時也可以解釋為什麼這樣的失落感會在親人去世後仍持續好些年。這種未來希望的幻滅，外人是很難體會的。

(3) 危機和失落毫無疑問地使一個人對世界的看法由安全的，可預測的，愉快的，而改變。同樣地，這也是外人很難體會到的。

(4) 家屬的情緒和認知上的反應常是無法自主的。外人很難相信家屬的思考和感覺有時是非意志性的。

團體的組織 (Group Composition)

在團體的組成上至少有三個主要的困境：(1) 是否讓配偶，兄弟姊妹，兒女混合在一團體中，或各類人分別的團體？(2) 是否將初發病，發病中期或未期的家屬混在一起，或把他們分開？(3) 是否將新、舊成員混合，或分開？

對第一個困境，筆者的看法是應該將他們分開。首先，失去父母與失去配偶或兄弟姊妹的情況是非常不一樣的。其次，有些照顧者——尤其是配偶是全時間陪伴病人，兄弟姊妹和兒女通常不負主要照顧工作。在一個團體中，一位男成員每週來看他哥哥一次，因此他的開場白常含著歉意：「我知道我的處境不像做配偶的那麼糟，但是……」。確實他的處境不像那些病人的配偶那麼糟，但他也不需要每次都說抱歉。因為他也是在受苦。

當然有時也可以考慮病人的配偶，兄弟姊妹和兒女都來參加，尤其當團體人數不足時，真的可以考慮。

至於第二個困境。我們知道，在初發病時，家屬往往在得知以後要面臨的問題時驚懼萬分。而在疾病末期的病患家屬可能在聽到初期病患家屬的陳述時，感到羨慕，厭煩或輕視。例如一位女成員會簡潔地表示：

「當然在聽到別人先生的情況都比我先生好得多時，確實心裡難過，尤其是知道他的情況還會再壞下去，心裡是不好受。但是要應付老年痴呆症，沒有一件事是容易的。何況知道，了解它，總比不知道好」。

無論如何，其他成員也可能有相反的意見。

至於第三個困境，新成員也許在二星期前才確定疾病診斷，而舊成員可能已與這個疾病相處了五年。他們的相似性自然會比較少。如果要將他們放在一個團體中，為了避免舊成員的煩躁，可請他們當協助者，教導新成員，提出他們可供借鏡的經驗和看法。

團體成員在價值觀，宗教信仰，智商，教育程度和心理能力上往往也不同。有時這些差異令人振奮，可能激發出不同的因應策略可以參考；但是有時也會令人有挫折感，因為無法找到共識。如果在智商和教育程度上的差異太大，尤其有挫折感。

照顧者的感受會隨時間而改變：疾病被診斷前幾年，病人逐漸的退化，家屬的沮喪；確定診斷時；繼續退化期間的照顧問題；病人住院期間；病人死亡及之後家屬的生活計畫。是否每一階段都有明顯的不同感受？如果是，則如何

在支持團體中真正提供幫助？

(五) 文化價值觀的兩難 (Cultural Values Dilemma)

Barnes 等人提到，需要增強家屬的士氣，情緒平衡和治療技巧，使他們能長期的照顧病人。Grossman, London 和 Barry 指出，影響家屬決定送病人長期住院的因素。「通常他們會在身心俱疲，無法再承受後，送病人到養護中心」。目前趨勢仍是鼓勵家屬自己照顧病人，直至他們精疲力盡。因此，我們仍有二種受害者：一是病人，死於老年性痴呆症；另一是照顧之家屬，精疲力盡——情緒上，生理上和經濟上。

這兩難的抉擇是：誰比較重要，病人或照顧者？Jasman 表示，我們需要在個人，個人的家庭和他的父母之間找到一個平衡點。人們勇敢地在與這個問題奮鬥。

過去20年來，一直努力在為老年性痴呆症和其他老年性疾病的患者設立一些社區中心式的安養機構。一九六三年，Scott 和 Devereaux 寫到：

「這個醫療小組作的結論是：並非家屬拒絕，忽視，也不是親人缺乏知識去照顧為數不少的老年精神病患」。而是 (Scott 和 Devereaux 發現) 照顧這些病人確實有壓力又困難重重。他們建議去籌募更多的錢，在社區中設立養護中心。如此以上二方面的問題都可獲得解決：可以選擇送病人去養護中心，或留在家中照顧。

到了一九八六年的今天，我們仍然迫切需要社區中的養護中心，以照顧老年性痴呆病患。依我的看法，家屬們需要准許和協助，早些將病人送去養護機構。

四、尚未解答的問題

要進行團體，最有衝擊性的是那些照顧者的情緒反應和因應能力的多樣化。有些人一直是愁眉不展，而另一些人經過一段時間已克服他們的憂鬱。為什麼他們會不一樣？為什麼有些人經常情緒激動，而另一些人卻表現的冷靜或視若

無睹？為什麼有些人可以接受該病的診斷，另一些人卻不呢？人原本就不一樣，從出生到成長階段都會不一樣。但是臨床工作者應該事先注意並預測案主可能會有反應，或可能會造成不同反應的因素，如：照顧者的健康狀況，家庭支持，社會支持，經濟狀況，宗教信仰，在經驗所領悟的能力，其他同時發生的壓力因素等。這些因素都會影響人們在應付壓力時的因應策略。

臨床工作者是否也需了解病家的家庭系統呢？當然！但是焦點應放在其主理照顧者身上，而不是把照顧者放在有三個不同的家庭系統中的一份子而已。他父母的家庭，他自己的家庭，他配偶的父母家庭，不同的家庭系統，在照顧病人的觀念，態度，方式上都有些影響。

另一未解答的問題是，照顧者在其配偶過世之後，他如何過活？我們對於那些因配偶患老年痴呆症而過世的寡婦鰥夫如何處他們的情緒，如何安排他們的生活，所知並不多。我們應多些這方面的知識，以便有效協助他們計畫未來。

美國「安寧組織 (Hospice Organization)」的成員們認為，在你所愛的人一旦離世，那一段悲傷的過程確實不易度過。最初的一年中，他們寧願獨處，並不想與其他家人長時間在一起。而在許多方面，照顧老年痴呆病患的情形更糟。較其他絕症者的死亡時間更不易預期。因此，我們何不也像「安寧組織」一樣設立方案來關心協助這些悲傷的家屬們？

最後，我想對文化價值觀點提出一項質疑，為什麼我們應該一直支持幫助照顧者，以使他們一直照顧那位生病的家人呢？「愈久愈好，能多久就多久」，有時是太久了，而在結束時造成了二個受害者。

五、理想的研訊 (Ideal Research)

讓我夢想一下，如果有慈善機構願意提供經費，也有機構願意提供參加支持團體的家屬成員，則以下的方式是我想試試看的：

(1) 我們提供一個為期四週，每週二小時的教育性團體。討論有關老年痴呆症的所有知識。參加的成員必須同時開始。團體領導者要具備成熟、有知識，有訓練和富同情心的條件。有關疾病的知識和社區的資源，我們會準備詳實的

資料印發，而且一份設計好的前測 (Pretest) 問卷。成員們特別要閱讀一本書「一天36小時」，和觀看有關疾病的教學錄影帶。這一階段包括病理學的探討，如何診斷，如何辨識症狀，行為的處理，器質性腦傷症狀，服用的藥物，飲食營養問題，獨立性，溝通能力，每日護理照顧，安全的顧慮，法律問題，經濟問題，社區資源，以及成員在團體中提出的有關問題。

第四次的聚會將完全將焦點放在照顧者的需要和問題上。這一期的方案設計是導論性質，為未來可能參加的團體作準備。

(2)第二期的四週聚會，我們將提供四種不同模式的支持團體。照顧者可以自由選擇任一團體參加：

(a) 主要焦點放在「治療」上的：特別關心照顧者的壓力情況，防衛機轉，悲傷，哀痛，害怕，焦慮，羞恥，孤立感，因應壓力的策略，親人過世的心理準備，以及團體成員想要討論的其他問題。

(b) 主要焦點放在「娛樂」上：輕鬆一下，是每個人永遠都需要的。

(c) 與「戒酒無名會 (alcoholics anonymous)」類似的模式：是一種開放式的團體，每天中午由想參加的成員自己共同主持，討論任何他們覺得需要討論的事。

(d) 一種「教育性研討會」的模式：領導者提供該病症的最新研究報告的資料，由成員們共同討論。

(3)第三期的四週聚會，我們讓成員選擇參加上述的另一種團體，或是來來去去參加不同模式的團體。如果有人覺得這一週想有些輕鬆的娛樂活動，下一週想討論個人問題或知道一些最新的研究。這樣也可以，因為成員經歷了不同模式的團體，他才知道如何選擇。

(4)在十二週之後，領導者將發給各成員一份後測 (posttest) 問卷，並與他們評鑑不同模式的團體經驗。之後，他們才知道如何進一步做選擇和決定。

有些問題是可以被預測的：團體的成員每週都有改變；不同身份的家屬可能混合在一起參加；文化價值觀的考量，是否家屬必須親自照顧病人，直至他去世？經濟能力的不足和社區資源的缺乏，都將仍是問題。

然而對支持團體來說，最重要的仍是認識到照顧者本身有他們不同的需要，不同的因應壓力的方式，和隨著時間他們覺得有幫助的事也會不同。我盼

望能看道更有彈性的支持團體，讓那些照顧者能有所選擇。

* 本文譯自：Mona Wasow, "Support Groups for Family Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease", Social work, March-april 1986, pp.93-97. 作者本人為社會工作碩士，現任威斯康辛大學，社會工作學院，臨床副教授。

參考書目：

1. R. F. Barnes et al. "Problems of Families Caring for Alzheimer Patients: Use of Support Group," J. of the American Geriatrics Society, 29 (1981), pp.84-85.
2. N. L. Mace and P. V. Rabino. The 36-Hour Day (Baltimore: John Hopkins Univ. Press, 1981).
3. L. W. Lazarus et al, "A Pilot Study of an Alzheimer Patients' Relatives Discuss Group," Gerontologist, 21, No.4, (1981), P.355.
4. G. L. Schmidt and B. Keyes, "Group Psychotherapy with Family Caregivers of Demented Patients," Gerontologist, 25, (August 1985) pp.347-350.
5. R. L. Silver and C. B. Wortman, "Coping with Undesirable Life Events," in I. Barber and M. P. Seligman, eds., Human Helplessness (N. Y.: Academic Press, 1980) pp. 279-375.
6. L. Grossman, C. London, and C. Barry, "Older Women Caring for Disabled Spouses: A Model for Supportive Services," Gerontologist, 21, No.5 (1981) p.470.
7. T. Scott and C. P. Devereaux, "Relatives' Role in the Habilitation of Elderly Psychiatric Patients," J. of Gerontology, 18, No.2 (1963), P.189.
8. C. P. Hausman, "Short-Term Counseling Groups for People with Elderly Parents," Gerontologist, 19, No.1 (1979), pp.102-107.

(譯者現任東吳大學社會工作系，副教授)