

## 慢性精神病患手足之陪病與倡議： 全民同創友善共好的社區

吳金蓮

我的二哥在民國60年發病，長達30年的時光不曾被告知診斷情形，只是順從醫囑把藥吞下，直到民國95年我接受「家連家」家屬教育課程的啟蒙，才釐清二哥的病，慢慢學著陪護他、學著善待自己，也意識到權益不會憑空而降……。

### 壹、曾接觸過的福利資源與我的經驗

細數二哥接觸過的福利均是在罹病後期：在幾乎耗盡家財之際，因有了工作而享有勞保，對家庭經濟的負擔是有減輕；因外子研讀勞保法規而獲知申請障礙給付，而獲補助；民國86年精神疾病納入身心障礙者權益保障法，醫院社工主動告知並幫忙申請重大傷病卡，母親涕零感恩，兩老節衣縮食，在5個出嫁的女兒幫襯下，二哥購得小屋才得以安身，五年前過世。二哥過世前，因有障礙手冊，每月獲

補助4千有餘，是社工和里長協力幫忙；偶有（一年1-2次）**接到關懷電話，內容冷漠、空泛**，導致母親和二哥覺得被打擾而拒絕。在二哥過世前我已知道ICF，也有官方人員前來訪視評估，**但我仍摸不著如何安置漸漸老去的二哥。**

陪護二哥長達四十七年，**甚少有機會得知相關精神疾病的知識**，短短的看診時間以及**只有寥寥數語**終結在處方箋。

因著陪伴二哥，我參與了「家連家健康教育協會」的成立，至今已有十年，我們以有限人力物力，每年平均開十個梯次，每梯以十五人，接受家連家洗禮的人不足二千，占領有精障證明者（十五萬人）不到0.15%，可說是杯水車薪。然而我們在帶領家屬學習的歷程，往往感受到家屬抓住浮木般的殷切，最常聽到的嘆息是「如果早些接觸到你們，我就可以少些折騰，他會康復得更好」，因為黃金治療期是三年，凡是病都是要早期發現早期

治療的，而我們接觸的情況大部分的家屬很少是初發病就來的。近幾年最常見的是5-6年才輾轉得知，二十年的老病號是常見的，至於三十年的也屢見不鮮。悲嘆啊，一個病人代表一個家庭，一家平均四口，至少有六十萬人在受苦，還不包括黑數，衛福部的統計超過二百五十萬人有精神科就診的經驗…，我不解的是，以十五人的小班費用大約是十五萬，每人一萬，一萬救一家，這個算盤如何不上算？敢問偶發的社會事件，付出的社會成本是多少？我的觀察是，經歷學習的家屬認識精神疾病後習得的照顧方法，除照顧好病人，也會更懂得照顧好自己，將會較有能力帶領生病家人往康復之路前進。

## 貳、強烈的期待與建議

- 一、建議精神健康教育列入國中小基礎衛教課程，及早認識身心健康的重要。
- 二、建議精神健康教育由醫院承辦：因為醫院有精神科就有家屬，就是現成的學員，家屬通常聽醫生的話，而且醫院有場地有經費……，附帶一提的是，「家連家」是一套兼顧知識與支持的教材，受過這麼多年寒徹之苦的家屬培訓歷練，除傳遞知識更能同理支持、互相陪伴、互相學習、一起找路，建議醫院能參考使用。
- 三、建議同時權衡病人人權與照顧者人

權：病人在沒有病識感下不會同意住院，若病人有暴力傾向，家屬即陷入兩難的危險中，此時家屬的人權是需被顧及的。

- 四、回歸社區的照護：我二哥能在社區生活到終老背後的支持包括：1.家人的支持陪伴，母親往生後他獨居，長兄和四位姊姊就住在附近，他沒有落單；2.鄰居的友善來自於二哥的守望相助，清掃巷弄、代領郵件對他而言是家常便飯，所以有時多話怪怪的，鄰居就會關心提醒；3.他熱心善良，參加里民活動並且樂於助人，最讓人津津樂道的是每日幫街上攤商丟垃圾包，舉手之勞大大幫了忙碌的大家；4.他有老本，勞保年金加積蓄，可省省度日。建議相關單位規劃方案，能將上述元素考量進去。

- 五、建議政府相關部門成立精神疾病照顧者專線：提供障礙者或家人發病或有事時，可以隨時求助的專線（如同家暴專線），如此的預警制度或能防範未然、事半功倍（以目前少數民間單位如：伊甸活泉和「家連家」協力的照顧者專線的量能是非常不足的）。

## 參、結語

我家用最接地氣的方式陪護二哥終老，不是人人擁有，也不是瞬間擁有，而

是經年累月全家族五、六十人協力營造的成果，期待相關單位為康復者設想時，能創造一個四海一家、友善共好的社區才是安全網綿密之所在。

（本文作者為慢性精神病患手足；目前為家連家健康教育協會的榮譽創會理事長、現任常務理事）