

# 愛的勞動：家庭照顧、情緒負荷和精神復健

口述作者 ■ 宋麗玉 / 國立政治大學社會工作研究所特聘教授

文字整理 ■ 林品君 / 國立政治大學社會學研究所

**精**神疾病可以粗略劃分為輕型和重型的病症，若罹患重型精神疾病，康復過程可以說是漫長且艱辛；病患不僅需要定期服藥，也需要承擔服藥後帶來的副作用。照顧者除了陪伴病患，也需要承擔患者精神症狀發作的的不穩定性，帶來的恐懼和傷心感。精神疾病的復元需要醫療單位宣導精神疾病相關的病理知識，搭配社區復健中心，提供病患及家屬出院後的康復協助。當今照顧的潮流已從機構化式的集中管理轉型到社區式的家庭照顧，而服務的範圍須從以病患為中心，擴展至以家庭為中心，將照顧者也納入服務體系，才能長遠支撐精神疾病復元的漫漫長路。

## 精神病類型及康復可能性

精神疾病主要可以分為兩大類型，重型精神疾病（Psychosis）及輕型精神疾病（Neurosis，又稱作精神官能症）。根據官方資料統計，2021 年就診及住院的總人數共 282 萬 7,173 人，其中輕型精神疾病患者最多（焦慮、解離、壓力、身體轉化症、身心症），佔

比 50.54%；情緒障礙位居第二位（23.52%），失智症居第三位（8.80%），藥物濫用居第四位（7.66%），思覺失調症第五位（5.42%），智能不足則為第六位（1.58%）。輕型精神疾病的患者數量可以歸因於現代人生活繁忙而引發的焦慮或憂鬱情緒，但是其影響較為短暫，也相對容易治癒。對照而言，重型精神疾病中的思覺失調患者多為腦部或神經傳導的功能受到損害，疾病容易慢性化。因此，在醫院病房裡的病人或復健機構的學員多罹患該種疾病，他們需要精神復健的服務。根據 2014 年精神復健機構的調查研究，592 個樣本有 74.7% 為思覺失調症病患，可以體現該種疾病具有復元期較長的特性。

過去一般認為罹患思覺失調症之患者的康復可能性大約為 1/3，然而自 90 年代起，西方國家推行「復元」（Recovery）的概念。（復元非復原，精神障礙會對於人體造成永久的功能性損害，原先的社會關係和生涯也會受到衝擊，很難回到原始狀態。因而，復元是檢

視現有狀態，透過復健補足或增強既有功能，重新找回生命的意義並建立新生活。「元」意味著人的初始樣貌以及無法被摧毀的根本價值。)。波士頓大學 (Boston University) 精神復健研究中心曾回顧過去的長期(22至35年)的追蹤研究，樣本數達140至502人，研究所涉及的國家橫跨瑞士、德國、美國、日本等。結果顯示，思覺失調症患者其實有46%至68%的「復元」或「好轉」機率。在這些研究中「復元」意指患者的臨床症狀消失(沒有症狀、沒有服藥、沒有怪異行為)，也可以在社會中自立生活(有社會關係、有固定工作、可在社區生活)。「好轉」則是指前述的復元指標中，其中有一項比較不佳。波士頓大學經手的另一個研究則指出，他們在網路徵尋曾經罹患精神疾病、復元後從事專業工作的人，樣本數達500多筆。過去人們多認為罹患過思覺失調的患者，因為腦部的部分功能受損，不再適任需要仰賴高度專業的工作。然而，研究卻發現被調查者中83%以上有大學學歷，目前73%有全職工作，62%已經工作兩年，29%則工作長達5年的時間。另一方面，思覺失調症或重型精神疾病復元者也經常撰寫文章，宣揚精神障礙的康復可能性。不過反觀台灣，臨床機構中可觀察到的病患具有如此表現的卻並不多見，可能這些康復且全職就業者未成為研究對象有關。

## 精神疾病的照顧方式

在過去，西方國家對待疾病的方式是將病人從有壓力的家庭或社會環境轉移、安置到相對較偏遠、無壓力的專業機構環境。病人在該環境中得到良好的治療和復健，等待康復之後再重新返回社區。不過按此做法，在病人數量增長下，機構傾向以集中化方式進行管理，結果是病人將會遇到自主性被剝奪和失去社會適應力的潛在危機。自從1950年代起，英國和美國的部分人權鬥士觀察到復健機構的集中管理會使病患變得冷漠和呆滯，結果是即便病患重回社會，也無法在社區中獨立生活。因此，他們開始倡導「去機構化」

(Deinstitutionalization)，呼籲病人在社區當中接受照顧。當時這項趨勢的發展還有賴於技術和政治的力量配合。在技術層面，精神藥物的進展促使病情能用藥物獲得較佳控制；在政府層面，隨著病人數量增加，州立政府的財政支出擴大，同時負擔也加重起來。在以上因素的推波助瀾下，去機構化的改革浪潮有了顯著成果。在1950至1970、1980年代時，美國的病床數量銳減，因此照顧方式再次轉型為社區復健方案的開發。例如，奧瑞岡州只有兩間醫院設立精神疾病的病房床位。目前全世界對於精神疾病患者的照顧多數選擇社區照顧。

台灣的精神疾病以家庭照顧為主，原因

有三：一、剛發展時病床數不足，二、全世界流行社區照顧，三、華人社會的家族文化。若從上述三點原因再作細緻分析，其一，由於病床數量的限制，照顧者缺乏其他選項，家庭照顧就成為必然。其次，由於精神障礙是指思考、行為或情緒方面的障礙，病患所需的協助多為親朋好友的陪伴、社區生活的重建，因此選擇家庭照顧亦對患者復元較有助益。其三，家族主義文化使得華人家屬傾向抱持照顧責任的想法。以孩童和青少年病患為例，華人父母通常將孩子視為個人的延伸，因此傾向自己照顧到無法負荷為止。一般患者在患病之後多由家屬陪同或代為領藥，不過除了定期服藥，這類家庭其實還需要「精神復健」。

### 精神復健的必要性和使用率

精神疾病不僅會使患者的身體功能遭受損害，亦會對於患者的自尊、社會關係帶來負面影響。精神復健可能是指針對職業能力進行治療（簡稱職能治療），或者是指協助患者學習建立關係的技巧，以便重建人際關係。另外，復健師也會觀察患者的優點和長處，以便協助他們發揮和展現能力，例如返回學校念書、找到理想工作。目前在台灣法定上的精神復健中心可略分成四大類：一、社區復健中心，二、庇護性工場（訓練患者的工作能力，同時會安排社交活動），三、住宿型康復之家（又可區分純粹居住型和復健功能型），四、居家

治療（有些病患因為就醫意願甚低或者交通距離限制，所以改由醫護人員到病患家裡從事治療）。精神復健的服務提供者主要為護理人員、心理師、社工師、職能治療師、專案管理員（通常在社區復健機構服務，負責病患的生活照顧），以及個案管理人員（通常由護理師或社工師擔任，負責照顧患者的身心狀況、陪伴患者、規劃活動、連結資源）。

自從台灣在 1985 年起發展精神復健以來，目前機構的病床數量可算充足，但是精神復健設施則仍顯不足。以 2018 年而言，在台灣約有 63,727 位的重度精神病患，但使用精神復健服務的卻僅有 9,449 人，比例約為 14.82%。另外一方面，既有的精神復健設施的使用率仍低於預期，比如 2020 年的使用率大約只有 67.77% 到 72.76%。台灣的精神患者相較於國外較少接受精神復健的主因之一是病患和家屬完全不知道復健機構之存在，抑或是不清楚這些機構可能帶來的益處。

### 家庭照顧者的情緒反應

家庭照顧者的常見情緒主要有憂鬱、焦慮、悲傷或罪惡感。仍以孩童和青少年病患為例，罪惡感主要來自父母會將兒女發病的原因歸咎於自己的作為。悲傷則是源自他們原先對於孩子的期望落空，同時也擔心他們的未來發展。照顧者的自身生涯和生活也會因為照顧患者而受到嚴重影響，包括社交網絡

通常會越來越窄，長期下來感到疲倦和孤單。除此之外，由於精神病患者通常會有反應遲鈍的症狀，致使有些照顧者會害怕親朋友或客人覺得尷尬。因此，即便外界對他們未有烙印，他們也仍然會內化該烙印，覺得自己的情況不堪見人，當然這也取決於照顧者對該疾病的看法。長時間的照顧事務也容易引起毛躁、易怒感覺，過度被依賴還會帶來壓力、負荷感受；進而言之，若主要照顧者僅有一人，而缺乏其他家人的支援，更難免會有抱怨、悲嘆情緒。

照顧者為了病患的付出代價甚鉅，甚至有些放棄了自己的一生。這些負面情緒的負荷狀況其實相當需要專業人員提供排解方式。因此，擴展照顧者本身的支持網路自有其重要性。不過，目前的機構一般較少關注家屬的情緒。醫院端的護理人員或精神科的社工人員主要仍是著重病理或者症狀處理。至於復健機構的服務對象也多為病患本身，有關家屬部分頂多只是附帶關懷。自 2020 年起，由於長照 2.0 政策的推行，一些縣市開始針對家庭照顧者開發了個案管理服務。以「家庭」為中心提供服務可使服務對象超越病患本身。但是，不願接受外人幫助的華人傳統文化，又使得照顧者會以工作繁忙為理由、或者意願低落的原因而拒絕接受機構人員的服務協助。

我們可舉個實際的經驗案例來呈現照顧

者會面臨到的情緒張力。該名患者在高中時期發病，服藥之後會有嗜睡和暴力行為。當病情發作時，他會毆打妹妹和母親約莫半小時；待病情穩定後，他也不清楚其不當行為的原因。該患者的母親是主要照顧者，在照顧過程當中時常感到恐懼和悲傷。她原先應對的方式是將祖先排位請回家裡拜拜，而兒子的狀況有改善一陣子。但一至兩年後，情況再度惡劣化，她轉向醫療單位求助，結果是讓她的兒子取得社區復健中心的服務。復健中心根據兒子的才能協助其就業；復健中心也邀請媽媽去上課，讓她更加了解兒子行為背後的原因。如今，她比較能夠面對兒子的暴力行為，也會和醫師討論兒子的服藥狀況。直到兒子的病情穩定，媽媽現在已經能夠重拾帶旅遊團的工作興趣，畢竟當導遊也能喘息和抒解長期照顧的身心壓力。

### 精神復健的挑戰及展望

綜上所述，精神復健其實需要拓展、整合更多的單位及其服務資源。一方面是擴大服務能量、種類和效能，另一方面是向家屬和病患宣導復健的必要性。首先有關家屬，醫院特別需要在病患發病之初，及時給予充足的衛教知識（包括服藥操作、疾病認識、因應病患混亂行為）和身心支持，好讓他們正確地理解病理知識和復健必要。其次關於病患，當他們從醫院出院後，應該有效將他們連結至社區

---

的心理衛生中心或精神復健中心。我們應該依照地區之間的人口比例，廣泛設立復健中心並且編制足夠人力。在目前，台北市已有從醫院轉介至中心的案例，由心理衛生中心連結公衛護士到家戶進行訪視，但這類訪視仍偏重在管理和控制，而非了解病患的就業或社交功能。有復健品質的家戶訪視理應是在了解病患的想望和優勢之後，協助病患重建生活的全人取向服務。

更進一步，社區復健中心和心理衛生中心應該透過個案管理機制提供以「家庭」為中心的服務。重要的是，主要照顧者也需要納入服務的一環，以雙案主的概念一併提供服務，使之涵蓋到照顧者，讓他們不至因為負荷過重而身心耗竭。因為若是照顧者出現身心耗竭，那麼病患照顧的問題仍會回流至社會和國家，反而衍生更多複雜的負面影響。長遠看來，若可由政府提供平台和資源，建立家庭照顧者的支持和互助團體，使得他們在當中形塑非正式的友誼關係，互相分享經驗並給予情緒支持，才是一條可讓精神病患邁向康復目標的長久之道。

社工所特聘教授；其研究專長主要為研究法、優勢觀點、社會工作理論、精神醫療，以及家庭暴力。相關著作可見《The British Journal of Social Work》、《Psychiatry Research》、《社會科學論叢》、《復興崗學報》等諸多專業學術期刊。



### 作者簡介

宋麗玉教授為美國凱斯西儲大學應用社會工作學系博士，目前為國立政治大學