社團法人

高雄市築夢關懷協會

Kaohsiung Dream-building Association

100年10月3日心理衛生宣導記者會

關懷～支持與接納～
是治療精神疾病
不可或缺的良方！

第四期會訊

協會服務內容介紹

理事長　柯碧雲

再次感謝高醫精神科團隊及社區復建中心的支持，以及本會理監事、志工夥伴和工作人員的努力，這一年來協會會務順利推行，並且擴展了服務的內容。

而本年度本會服務的對象為：

一、所有高雄地區之罹患精神疾病的社區精障者及其照顧者為主，包括已確診疑似個案。

二、醫院急診室，警消轉介社區中未就醫或不規則就醫的精神疾病患者與家庭，家暴中心轉介高風險家庭暴力之疑似精神病患之加害人及其家庭。

協會現階段的服務內容為：

一、個案服務：

1．內容包括電話訪談、會內會談、訪視服務等。

2．資源連結：目的為針對案家需求連結其所需資源，如醫療（穩定就醫陪診），福利補助，法律諮詢，衛教知識，復建等，透過資源的協助。

3．關懷服務：社工定期給予關懷訪視，也可結合本會核心家屬協助，可提供案家病友照顧之經驗與知識的分享。

二、家連家～家屬教育團體：

採用康復之友聯盟之教材，由專業醫師，社工師及受過訓練之家屬帶領，透過教育讓家屬可以了解精神疾病，增加照顧者疾病照顧能力，以及相互分享心得從中學習並得到心理支持的力量。

三、家屬增權團體：

照顧者參加由專業講師帶領，引導成員相互分享、討論議題，形成團體凝聚力，照顧者間由分享過程中得到正向經驗，改變固有思考模式與態度、價值，重新審視病友生病經驗與照顧歷程，看到新的力量。

四、讀書會：

由照顧者參加，讀本以精神病照護相關書籍為主，對照顧者相當有幫助。

五、社區宣導講座：

病友及其家屬及社區民眾都可以參加，連結醫院及鄰近里民中心，合作辦理講座，內容針對精障者相關之議題，透過宣導，提升精障者、家屬、專業人員及社區民眾相關的知識，也讓一般社區民眾改變其對精障者負面刻板印象及去污名化。

本會將永續的辦理各項服務及倡導活動，以提升病友及病友照顧者之病識感及相關權益的維護，並且去除社會大眾對精障者的標籤化、污名化，給精障者應有的人權。

如有需要服務者，歡迎撥打電話先與本協會聯絡（０７-３１１－０６０１）。

築夢關懷協會的成長回顧與展望

趙龍雄

本會自96年12月22日成立迄今已有四年之久了，從無到有，要感謝的人是高醫的張秀桃社工師；精障朋友是社會最弱勢的一群，承受社會的岐視與污名化，而病患的無助、家屬的無奈也可想而知，有鑑於此，需要家屬走出來成立一個社團，於是在張老師指導之下成立了現在的築夢關懷協會，對於精障朋友的福利權益、醫療照顧等需求及反污名化積極向政府發聲、爭取權益；本會也與康復之友聯盟及各精障社團友會通力合作，共同扭轉社會之偏見以取得政府的重視。相信不久的將來，在現任理事長領導之下與會員家屬的共同努力會創造更輝煌的成果。

回顧當初協會成立之初，辦公處所的電腦及辦公桌椅等硬體設備，在經費拮据之下千頭萬緒，最後在秀桃老師四處奔走及康復之友聯盟的協助下，協會的辦公地點及辦公桌椅等設備得以塵埃落定。當年成立大會第一屆理事長順利產生，初期在剛成立、沒有經費聘請專辦業務人員之時，暫由社區復健中心行政助理陳淑珍小姐兼代總幹事，一段時間之後再由各熱心會員輪流值班處理會務，慶幸今年度本會透過兩個方案請到了兩位社工人員，使得往後推展業務將會更順暢，可繼續推動各種有意義活動造福社區精障朋友。

加入了協會能有機會獲得公部門社、醫、衛、勞政給我們社會福利、醫療、職場等訊息，諸如目前政府對精障朋友之福利補助措施有那些可申請等等，我們協會都會儘先通知會員知悉，也有很多的熱心會員參加了政府有關照顧精障的專業講習課程，例如：政府要實施身心障礙重新鑑定的ICF政策、衛生機官辦的嚴重病人強制鑑定、強制社區治療審查會的講習、衛生局辦理的精神病患關懷照護相關精神衛生法規教育□等課程，而在本會會員參加講習後，多位會員擔任衛生局的嚴重病人公設指定保護人及病友促進團體審查代表，對協會及個人都有很大的成長，另外也參與康復之友聯盟及高雄市身心障聯盟等各項活動以及各友會聯誼，使本會能見度逐漸擴大。

目前協會在秀桃老師的指導下，多位家屬都成了家連家家屬教育團體的種子教師，很多家屬表是在參加了課程後才瞭解精神疾病、藥物的使用，不但減輕心理照顧負擔與壓力，也提升家屬危機處理之能力；而這兩年讀書會讀到了「不要叫我瘋子」、「他不知道他病了」這兩本書，讓我們了解到病患也有自尊人權，不要把他們污名化了，精神疾病只是腦部生病，這與其他慢性疾病一樣，只不過病患不知道他病了，而比較沒有病識感：「不要叫我瘋子」一書的作者－羅伯特．朗丁和「他不知道他病了」的作者安娜麗莎．強那森，兩位本身也是精神疾病患者，但他們不因此被打敗，還成為精神領域的相關工作專家，因此讀過書籍後從中學習到，只要透過穩定的治療與復健，精神疾病是會康復的，這兩本書對家屬而言真是受益良多！

最後希望我們的協會能繼續為我們精障族群服務，如現在兩位社工正進行的精障個案訪視外，也能多辦有益身心健康活動，再擴大服務範圍諸如社區家園、庇護工廠之類的服務；並期許協會未來能找到合適辦公及會員活動處所，此點也有賴全體會員的共同努力。

走入築夢大門的心路歷程

阿烈

半年前本協會的立雅，在豔陽高照的某一天中午，按下了我家的電鈴，自那一刻開始，我與築夢協會便結下了好緣，那一份好緣改變了我人生的命運，迄今在我心靈深處悸動不已。

話說我的小孩罹患精神分裂症，迄今已十二年。前十年他大部分時間不願就醫吃藥，病情一直無法改善，情況嚴重時甚至拿刀子恐嚇，造成我與內人極端的困擾，每日幾乎在恐懼、不安、緊張的情況下渡過，有多少次午夜在惡夢中驚醒，嚇得冷汗直流，那種無奈與無助，令人痛徹心扉、絕望透頂，好在二年前聽從朋友建議，不再顧及親情仇恨將他送至凱旋醫院強制就醫，病情才穩定下來。出院後由於不按時吃藥，情緒時好時壞，還好當病情有惡化之虞，他已會主動看醫生，以至病情一直在控制中，此刻我才明瞭「強制就醫」的重要。過去我為了尊重小孩的決定，堅持小孩自我調控與修養會慢慢痊癒，及避免強制就醫造成雙方情感的破裂及失去彼此信任，延誤了這麼多年治療的機會，造成難以彌補的傷害，「愧疚」與「罪惡感」仍時時在我心頭，迄今難以忘懷。

三月間，社工－渝淨親自登門拜訪我家，讓我雀躍不已，於是開啓了我走入築夢的大門。家連家上課的第一天，當我一踏入課堂，迎面而來的是親切的理事長、熱誠的秀桃老師與理監事，讓我感受到一股暖流通達全身，明顯緊張的心情頓時平靜不少。上課期間，我與內人一方面懷著謙卑的心衷心學習，所謂學中覺、覺中悟，亦悟出了不少過去的錯誤觀念，另方面從會員中吸取他們寶貴的經驗，總算了解全盤的基本概念與未來因應之道：接下來參與讀書會，內容是如何協助精神障礙者接受治療，而讓我們受益最大的是將書中所講的「傾聽」、「同理心」、「贊同」、「結為夥伴」四大元素運用在日常生活中，結果效果極佳，孩子與我們之間的距離亦逐漸縮小中，四大元素真是妙用無窮。最後我參加「優勢觀點」課程，上課期間大家有如生命共同體，多次分組熱烈討論，分享彼此過去的照顧痛苦經驗與心得，令我收穫良多。過去我們將生病視為生活中的全部，那是一個錯誤的觀念，孩子的優勢才是焦點，如何透過孩子的優勢，讓她生出信心走出外面的世界仍是我目前努力的目標。本課程是指引我們走向未來的一盞明燈，若能好好運用，應當受益無窮。

家是一個能量的磁場，有充足的能量，家才能興旺，而謂家和萬事興即為此理。當「受照顧者」不願意改變現狀，照顧者亦不願意提升自己的能量，最後往往走入一條死胡同，終且悲慘的一生。幸運的，我與內人在築夢協會找到了武功秘笈，平日勤加修煉，能量的累積讓家的磁場不斷增強，孩子已不再視我們為敵人，雙方互動亦越來越頻繁，孩子亦找到短期目標，全家生活已平靜甚多，真是謝天謝他。

最後，我在次感謝築夢協會溫暖的雙手及立雅善心的指引，我與內人在此合十感恩。

精障寶寶的吶喊

印璞

在不知不覺的過程中，他好疲倦，好累好累，不明原因的累到不想動，老師、父母的責難，同儕疑惑的眼神，一一呈現眼前，他不知從何說起，沒有人能明白，他自己也不明白，大家都不相信他，說他懶、說他找藉口、說他無藥可救、說他意志頹喪、說他沒鬥志，所有不雅、負向的形容詞，無一不套在他頭上！！他無奈無助的問自己、問蒼天：「我是這麼的可悲嗎？今天何以如此落魄？」他內心充滿了疑惑與矛盾，使他進入天人交戰的地步！

想當年他也是一顆奪目耀眼的星星，晶瑩剔透，若沒有日夜辛勤琢磨，哪來先前的亮麗？是他得意忘形？是他嬌慢自滿不前？是他被光鮮亮麗照昏頭？是他一夜之間失德敗能嗎？是他犯了天條，被老天爺懲罰？令人不解的是，再多的疑問似乎都得不到真正的解答，也於事無補！他驚慌、恐懼、焦急、自卑、挫折、無助、自閉…。自閉是他最最不得已的選擇，他不敢面對他一根根指向他鼻頭質疑的食指，他不敢面對那些懷疑的眼神，他選擇了他最孤寂的自閉，讓他耳根稍能清靜些！他知道，他絕對知道，這是消極的逃避，但情非得已！！非他所願！！

有家人的陪伴相挺，真好，他勇敢面對，請教高人，真的是人神共憤？醫生沒有任何的檢驗數據，竟然說他大腦血清素失調！不疑有他，相信專業、按時服用醫師所開的藥，真是晴天霹靂，不吃還好，一吃啊！天旋地轉成了離心人！成了漸凍人，成了僵直人，成了失智人，成了癲癇人，成了夢遊仙子，成了軟骨人，太可怕，太可怕了！他走路走不好，睡覺睡不穩，杯碗拿不住，手腳不聽使喚的顫抖，眼神怪異…，成了現今的怪老子、秘雕！整天什麼也做不成，行屍走肉。親愛的家人朋友、醫生大德，有誰願意來試吃看看，看看你們是否也願意變成這副德性？！

有人說，吃快樂丸會快活似神仙，他沒這麼選擇，而是選擇治療，結果是像白老鼠似的被試藥，想過了嗎？等到諸大德們試藥成功時，他腦袋瓜子不知道經過幾度的重傷害了。這層層的傷害，何等無辜與恐怖，得以痊癒嗎？保證痊癒嗎？是不是要告訴他「媒婆沒有包生小孩的」，「產婆也不包生兒子的」，或說「任何醫療都有風險」！問題是這些風險不是大家來分擔，而是他一人概括全收。不錯，我們常聽醫生對患者說，截肢或死亡的選擇，中風的風中殘燭救與不救？安樂死？說到這不禁會讓人想到有人會選擇自殺！

大家都知道，人活著是要有尊嚴的，無法自理的中風者要人把尿推屎、餵食、洗澡、穿脫衣服，事事都得仰賴他人之手，談何尊嚴不說，託累親愛家人朋友、傾家蕩產，實非得已，不是患者所願意，令人不捨！！

他做了大家公認最好的選擇－就醫、服藥，結果是這副德性！「不要叫我瘋子」談何容易，因為服藥後，相較服藥前更像瘋子，期待人家不要叫他瘋子太難了。不叫他瘋子是不要把他搞成瘋人瘋樣的，再去懇求別人不該怎麼怎麼叫的！不是這樣嗎？諸醫學大德們，應該要有一套科學的檢測依據，才來判定病症別，再對症下藥。而不是當他為白老鼠啊！以這試試看，那試試看，來判定其病名。光一個北北基測並沒把他們的子弟變得瘋人瘋樣的，就已被家長們怨聲唾棄，更而取消北北基測！這群學子們已被不捨的形容成白老鼠啦！藥、藥、藥，不可兒戲！它是化學藥品，吃到肚子裡可不是開玩笑的！！不談副作用，對症當然是好，沒對症啊傷害之大，不可言喻！

有夢最美，去汙名化是大眾的願望。但是我們要知道，每個人都得各司其職，政府各相關部門應研發「精障類別的科學判定儀」，以降低試藥的危險性與傷害性，而不是關進杜鵑窩，強行灌藥。醫療人員的嘗試研判病名，有失「人權」之保障，與人格的汙衊，更引領社會大眾的誤解，誤認他是瘋子，而避開他甚至鄙視他，好可憐好委屈，他的心事啥人知？

在歐美許多國家對精障朋友，精神上與實質上的扶持已行之數十年，反觀我政府對精障者的協助興趣缺缺，甚至嗤之以鼻，沒有支持與尊重不說，還任由社會大眾無知的「偏

見與歧視」侵蝕精障者及其親愛家人，情何以堪！

就像是一場「瘟疫」在台灣快速擴散，根據「台灣華人身心貝思特協會」調查，約有540萬人患有廣泛性焦慮症，占二十歲以上人口的31.7%，幾乎每三人就有一人。

財團法人精神健康基金會在2009年調查發現，承受「生活壓力大」、「缺乏溫暖的人際互動」之苦，甚至憂鬱到「曾有結束生命念頭」的約有200萬人，衛生署1998～2009心身症（台大醫院）。

衛生署2008年公布統計，當年國人吞掉1.3億顆鎮靜安眠藥，2009年增加到1.5億顆，長期承受焦慮或憂鬱的情緒造成自律神經失調，已成為新興流行病。

不健康的勞工，不但不能發揮潛力，還會造成生產力降低，勞工工作效率低落，出現失能現象，也會導致企業付出龐大的成本。

偉大的政府。應撥出一筆精障醫藥研究經費，投入高科技醫療人員研究。判定病名的確切，以及不再二度、三度、四度重重傷害可憐無辜的精障寶寶啦！

諒誰都不敢保證，你是否也會成為下一個精障寶寶呢！

躁鬱症的人生

讀「協助她明白自己生病了」（高醫/顏正芳　主任著）有感

蕭秋桃

2009年七月，女兒到警察局報案，說她的部落格被塞爆了，有一群記者爭先恐後的要採訪她，又說連國外媒體也在圍剿她、追殺她，要警察去追捕那群人，警察只能打電話通知家人來處理，當我趕到警察局的時候，看到女兒情緒高昂，像個乩童要起駕似的跳躍著，又是拍桌子、跳腳、雙眼猙獰憤怒地向著警察怒吼：「我是來報案的，那群媒體聯合起來圍剿我、攻擊我，我要把那群人通通殺掉，來一個我殺一個，來兩個我殺兩個，我把那些人殺的血流成河！」

我知道女兒的精神疾病復發了，她在日本讀書時候就說過，日本NHK電視台在她的住處架設針孔攝影機偷窺她的隱私，後來經由學校診斷，女兒罹患精神分裂症，無法繼續上課，所以通知台灣的家人將她帶回接受治療。女兒回台灣後，我帶她到高醫精神科門診接受治療，經過了半年時間的療程，症狀穩定、精神也恢復了，我很高興女兒精神疾病痊癒了；靜養半年時間，她就上北部找工作，因為女兒一向獨立、獨來獨往，跟家人的互動不多，她愛自由，不想被父母管束，嚮往一個人生活，想做什麼就做什麼，不愛家人控管，做父母的也很無奈只有由她，因為她很固執、管不動，聽不進別人的話，而這離家在北部一住就十多年，除了過年過節回家住個一兩天，又走了。女兒在外面謀生，並不代表什麼事都沒有，十多年來仍然問題不斷，最明顯是金錢與情感一直糾結不清；金錢方面我會匯款給她繳卡債，感情的事就由姐姐出面，可是一次又一次地，總是有種剪不斷理還亂的無力感，勸她回家，她不肯，勸她和男友分手，她不要，可是又常打電話回來說男友對她使用暴力、又打她了，一聽到女兒受暴力就讓我擔心不捨、焦急不安，就會很想去看看是否要回家，是否考慮與男友分開，但是每次她都以南部的工作不好找而拒絕回來；慢慢地我們領悟到，女兒並不希望有家人介入她的生活方式，她所需要的是家人當她的傾聽者。而回家是一條最可行的道路，只有回家才能徹底地解決所有問題，無論是疾病、負債或者情感。

2008年九月，我罹患肺腺癌，醫師建議我動手術，這是一個讓女兒回家的機會，我不放棄任何一個可讓女兒回家的時機，我告訴她不要讓我死在手術檯上，造成看不到她的

遺憾，回來吧！媽媽需要你！在我動手術切除腫瘤的前一週，女兒終於回家啦！她把所有家當僱了一台小卡車搬回家，回來了，這是我所期盼的。女兒住在我營業處所的三樓，這樣我就可以每天看到她，而我手術後住院的這段時間裡，也都由她在醫院陪伴我。

由於長年來一直不曾相處過，所以我對女兒的精神狀況毫不熟悉，怎樣和女兒相處？一切都要從頭做起，尤其是面對一個罹患精神疾病的人，我只會對她說，去看診吧，而她所回答的只有三個字：「沒必要。」我很急、很擔心，女兒這次搬回高雄來，是賭上她後半輩子的生活目標，雖然她是出於無奈，因為身負債務，也在失業中無路可走。而我又身罹癌症，在離開人間之前，我能做的都想盡量去做，我要對我自己有個交代，於是我到高醫精神科求救，秀桃老師為我引導一條路，參加築夢關懷協會家連家的衛教課程，所以當女兒在警察局裡情緒失控時，才會利用現有的資源強制就醫。

高醫精神科的急性病房比我想像中要好，安靜、溫馨、有股濃濃的人情味，四個人同住一間房間都能相互照顧，雖然同樣是病患，卻會為其她病友加油打氣。女兒終於住進醫院了，這是罹患精神疾病二十年來第一次住院就醫，感謝女兒能配合；女兒在治療期間裡，我祈求老天爺幫我圓夢，有很多夢想期待能在她住院的時間裡完成，我急著找主治醫師幫我圓夢，配合醫師的治療計畫，夢想才能成真。主治醫師來了，是顏正芳主任，女兒有救了！顏主任是個負責任的好醫師，和顏主任談女兒生病歷程以及症狀，請教家屬要怎樣配合醫師的治療及相關注意事項，顏主任說，女兒罹患精神躁鬱症，要用「鋰鹽」治療，需要每三個月抽血檢查，以免鋰鹽中毒；另外，顏主任也向我推薦一本好書－「走進躁鬱世界」，這是一本目前台灣一群頂尖的精神科學者及醫師所聯合寫的，其中有一篇是顏醫師撰寫的「協助她明白自己生病了」，我在書局買了兩本，一本我自己留研讀，另一本送進病房給女兒看，我也把在家連家上過的衛教課程同時給她看，希望我的夢想能實現一半。

夢想的另一半是女兒的負債問題，女兒不僅欠下大筆信用卡債，更糟的是，女兒在鬱期買下了一間房屋，因為她沒錢繳房貸，所以貸款都是我在繳付，雖然房屋一年後賠錢賣掉，但是買賣的仲介費、政府稅款、手續費等加起來損失也很可觀。而他又向銀行借錢，借款的部分可逐月償還，但信用卡的部分要全額繳清，我到發卡銀行請求協助，如何才能申請停止發卡，因為一張卡在她手中，將來還是會有繳不清的卡債，哪天我往生、受傷是哥哥和姊姊。「聯徵」終於受理我的申請，將來不會再發母卡給女兒。三週後，女兒的情緒穩定了，也有了病識感，出院了。

女兒回到工作崗位，從事日文翻譯工作的她擁有三張證照，加上曾經擔任過一家中日合資的汽車精密零件製造廠副董事長（日本人）的翻譯秘書多年，並一直跟翻譯社保持聯絡，所以出院不久就和翻譯社接洽，在高雄設立一個辦事處，女兒就以那家翻譯社的招牌在網路上刊登廣告，把她個人的經資歷及證照都在她自己的部落格刊出。到2010年，女兒工作穩定，她也接了幾個較有挑戰性的現場口譯後，對自己的工作能力有信心，2011年開始在日本網路上刊登個人工作室的廣告，很快就有日本的廠商跟她接洽，日本工廠派五位工程師來南科講解組裝及運作技術，十二個工作天，每天從高雄到南科園區來返奔跑。工作一結束，她馬上就到高醫精神科門診找顏主任，說她這個工作壓力好大，情緒快崩潰了，其實這種類似的情況不是第一次，女兒跟顏主任的配合度滿高的。女兒花錢的症狀比追求工作還要瘋狂，她又向銀行提出申請信用卡，但是都到聯徵「卡」住了，下不來。女兒雖然獨居，但她並不會寂寞，她飼養了七隻波斯貓，波斯貓是她的家人，一隻波斯貓價值八仟元台幣，最多養了十三隻，又養了一群老鼠讓貓玩，老鼠被貓抓傷，她會把老鼠帶去給獸醫看診，即使每次診療費要150元台幣，她仍不覺得心疼。

二十多年走來，我不斷在過程中找尋協助女兒的方法，之後我了解，成功的首要條件必須要使女兒有病識感及後續的治療才能成功，女兒精神疾病依然存在，看樣子，她也可能得吃上一輩子的藥，女兒現在有病識感也能獨立工作，對我而言已是很大的一個進步了。

生命轉個彎

呂太太

我的孩子是在大學時生病的，當時孩子在台北念書，大二時，孩子打電話告訴我已持續一星期睡不著覺，接到電話我和丈夫馬上趕到台北，帶孩子到醫院看診、吃藥，我們告訴孩子，就像感冒，生病了就要看醫生，透過治療病症就會減緩，孩子因為功課壓力、外宿、外食而造成營養不均衡、免疫功能下降，持續看診、吃藥調整一段時間後會慢慢康復：過程中孩子經常說腰痛、腳麻，孩子住台北，我們做父母的住在高雄，只能偶爾去看看他，並陪他到大醫院骨科就診，當時醫生建議孩子到復健科，但狀況仍時好時壞。

就學及到骨科復健期間，孩子也嘗試到餐廳打工體驗不同的生活，但打工持續到了大三，狀況並未太樂觀，於是我們建議孩子到親戚家住而有照應，也建議不要再打工，專心把書念好，孩子表示會全心投入讀書，克服情緒與腦筋混亂雜念，畢業後也考上研究所，不幸的是，研究所二年級時，學校同學通知有異常行為，大吼大叫，甚至到學校頂樓說頭快爆炸、去撞牆；清楚的記憶是在母親節前，我們依然趕到台北，好言相勸孩子再去看醫生，這樣的狀況持續半年，過程中孩子很容易就躁動，情緒無法控制，會敲牆壁、大哭大叫，時間會有一兩個小時，之後安撫或許就會平靜下來，這時間同時找心理醫師每週會談，持續大半年，但因為之後對心理醫師有意見，也就不了了之；孩子有女朋友，可是問題的癥結可能對溝通上會有問題，就這樣反覆，時好、時壞，有情緒躁動時會持續敲牆或地板，大吼大叫，鄰居也曾叫警察來關切，孩子也會拿美工刀自殘，割手腕或手臂，看了真叫做父母的我們心痛。

臨畢業那年，孩子在外租公寓自己住，和我們父母更脫離訊息，只有靠女朋友偶爾通知的一些訊息，但在他願意傳簡訊和女友告知前，誰都不能主動和他聯繫；外子曾在某年農曆春節寫一封安慰的信，也引起他暴跳如雷、情緒躁動，終於老天爺護佑他完成碩士論文，也透過兒時好同學、女朋友告知，孩子學業完成先回高雄休養，休息只是為了走更長的路。100年元月，孩子搬回高雄家中住，但因孩子離開高雄已有八年半的時間，許多生活習慣的不同，也再次的引起孩子的躁動不安和我們做父母的戰戰兢兢。

孩子回高雄後也再次去看骨科做復健，四個月後醫生做斷層，確定腰椎軟骨組織液增生，壓迫到神經必須開刀才能減緩，排定在母親節後開刀，不幸的是，還需開第二次，我想孩子的生命過程如此，我們也要勇敢面對；因緣際會參加築夢協會家連家團體課程，也讓我們作家屬的知識與常識，能更進一步的知道躁鬱症是腦細胞管控情緒的壓域細胞失能，運轉迴路失常，我們作家屬的也就盡其能所的增加上課學習的機會來幫助自己與孩子，後再參加讀書會與家屬增權優勢觀點團體，我自己倒是能在吳慧菁老師的指導下，快速應用在孩子與我日常生活中的點點滴滴，譬如，孩子也不喜歡生病，可是孩子卻生病了；孩子也想好起來做他自己會做、能做的任何事，我們做父母的在旁關心，但不要變成孩子的壓力，也不要替他做完他自己需要做的事；愛孩子、關心孩子，但不要成為孩子的壓力這點很重要，我自己也無法預知什麼事該做、該放手，我也還在學習，而優勢觀點讓我確認孩子可以生病，但不能一直是病人，除了孩子這病以外，我看到孩子自己也想成長，也要

有自己的空間，孩子是善解人意、善良、愛幫助人，而孩子的生病也讓我學會放下，我開始有了宗教信仰，在我無助的時候，有宗教信仰讓我依靠，就像人生大海茫茫，讓你不能喘息時，有個救生圈讓你喘口氣，要不然你會覺得自己快淹死了；孩子生病後，我提早過退休生活，上佛學課、瑜珈課、做義工，開始另一個生活方式，希望往後的日子，我都能勇敢的面對自己、孩子、家人。

【他不知道他病了】讀後感想

立雅

歷經二年餘，直到孩子被診斷為精神分裂症，而不是一般的心理疾病，或只是對課業壓力的不適應。但是，即使看了醫師，孩子會以各種方法拒絕服藥，實際上並未得到適當的治療，所以病情逐漸慢性化。為了讓病人就醫與服藥，家屬煞費苦心卻常是白費心機，令人感到萬般無奈。難道他真的不知道他生病了？

本次讀書會的課本『他不知道他生病了』，是一本將專業轉換成醫護人員及家屬到手即用的實用良書。第四章闡明許多人關注的「病識感」問題。依可靠的測試結果，大約有60%的精神分裂症患者及50%躁鬱症患者不知道自己生病了；事實上缺乏病識感是很普遍的現象。一般人以為，不肯承認自己生病，是自我防衛或自尊心（避免受到污名化）作祟，閱讀本書之後才知曉，這是由於患者思覺失常、現實感失真、思考偏差、邏輯推理錯誤等所致。**精神疾病既是大腦生病了，而我們用來思考及估量所需的腦，與精神疾病所影響的是同一個器官，嚴重精障者普遍缺乏病識感就不足為奇了**。

根據專業知識與臨床經驗而擬定的假設，一次又一次的謹慎研究與驗證，打破一般觀念的迷失，研究與測試有力的結論帶來了無限希望。家屬和病友要認清，我們要共同對抗的是**生病的腦部**，因為人的官能知覺，往往（大部分）來自我們自己的腦海裡；所以，有的精神分裂病及躁鬱症患者依然固我，堅持自己沒病，反倒是他的家人、朋友、甚至鄰居會擔心受怕。

缺乏病識感與腦部受損攸關，是緣於腦部機能的缺失，因為病人**腦中負責記錄、更新自我概念的迴路運轉失常**。精神障礙和失認症的病友有些相似；他們對自我概念，如什麼是自己能或不能做的，因為神經心理上的缺陷隨著時間擱淺了。書中陳述**失認症**的案例，一位腦部視覺區因癌症受損的患者，竟然錯把眼前太太的頭部當成帽子，想拿起來戴。雖

然他視力正常，但因建立知覺與將知覺分類的腦出了問題，故而舉止令人錯愕。還有一位腦部受重傷的患者，要他舉動手臂，手臂卻毫無動作，等他親眼看到手未舉起，卻回答是醫生綁起他的手了。這是因為他的失認症令自我意識哄騙了知覺：即使面對證據，也轉而尋求其他的解釋以證明自己沒錯。所以，當一個人的自我概念隨著時間擱淺，重要新資訊隨之中斷，任何和他們信念相違背的證據都會遭到忽視或駁斥。種種現象看似冥頑不靈，其實是**無法整合和自己錯誤信念相反的新資訊**。

精神障礙和失認症的相似之處還有，兩者的**意識和無意識通常都是並肩兼共存的**。臨床上確有部分分裂症患者知道自己某些特定症狀，卻對其他症狀渾然不覺。因腦部特定區域受損造成的失認症，這類患者大腦額葉常有某種機能障礙，研究顯示精障者腦部的這些區域功能失常，從而**為精障者缺乏病識感源自腦部機能失常的假設，提供了確切的證據。實地研究比較三組腦部受傷區域不同的患者發現，額葉受損的患者確實比顳葉受損的患者更有病識感的問題**。

由以上的研究和實例不難想見，一個人錯把過去的自己當成現在的自己；或者這樣理解：**將以往錯誤的信念，拿來檢測、分析、感知現在的資訊，以致思覺與目前的現實脫節，從而無法，至少很難適應現今的環境**，這就是大部分精神障礙者和其家屬扛不動、解不開的重壓與包袱。

還有神經心理學方面的測試結果顯示：病識感不佳只和腦部額葉功能失常有關，而不受一般智力的運作及其他認知功能所影響。所以結論是：缺乏病識感並不是抗拒治療而是一種精神障礙，而病患非刻意的選擇。

缺乏病識感是康復的大障礙，我們有了**正確的觀念，確認作戰的對象是「腦部受損」，而不是患者頑強又無理的對抗，一定程度可減少家屬的無力感與挫折感，從而找出可行的合作關係**。更何況，許多腦部損傷都可以進行復健，因**腦細胞可以再生，而且腦部功能可以經由其他未受損的部分重建路徑**：醫學界原本就有針對中風、腦瘤、腦部受傷患者常用的**認知訓練**（比如：記憶力訓練）。這類方式也可以應用來協助精障者建立病識感，學習新技巧，積極地參與治療。

願我們吸收了這些鼓舞人心的知識，學習對疾病處之泰然，把經歷過的患難轉化成正面的歷練與動能，與醫療團隊攜手合作，幫助我們心愛的家人早日踏上康復之路！

精障照護的困境與展望

陳東富

本會近來兩、三年持續在大高雄地區做精障家屬教育課程的推廣，與相關社團合作辦活動，參與各項公部門與私人機構共同舉辦的重要議題研討會、講習課等，讓個人有機緣對精障照護的現況做較貼近與深度的觀察，也藉此提出些看法與想法，目的在於凝聚大家的共識，在未來共同打拼的路上能更順暢無礙。依個人所理解，此一領域尚存太多的瓶頸與難題，正亟待相關部門、社會大眾共同來關注、同心合力，整合各方力量才能湊功，否則內耗，浪費許多寶貴的人力、財力、物力資源，徒勞而難奏其功，實屬可惜。

現就各種不同面向的問題、現況陳述如下：

一、精障朋友本身方面的不足：

（一）缺乏病識感又受害藥物副作用的長期困擾，常處於身心難安的窘境。

（二）家庭支持系統似嫌薄弱無力。

（三）社會大眾誤解很深，難以認同接納。

（四）一般病友穩定性不夠，加上就業情況差，自然在惡劣的生活環境中輪迴、掙扎，一直逃脫不了對機構的依賴，更難回歸社區，重拾正常的生活。

二、家屬所面臨的窘境與盲點：

（一）絕大部分的家屬依然無法坦然面對家人生病的殘酷事實，一直無法勇敢的走出來，家屬自救救人、自助助人的觀念尚難確立，家屬的力量難以匯集凝聚。

（二）一般家屬認知不足，一直以來都是盲從附和及依賴醫療專業人員，其主動與積極性太差，造成諸多醫療資源的不當浪費。

（三）家屬與病友的溝通，因病識感不足導致雙方常起衝突，甚至爭吵不休，這就是我們持續到處提供家屬教育課程的主因。

（四）家屬常因應付生活及工作，導致心力交瘁，失去動力，拖延治療時間，加重社會成本。

（五）廣泛缺乏強而有力的家屬帶領人來引導大家站出來面對病情及社會壓力。

三、社會支持力量：

一般社會民眾觀念傳統又保守，對精障朋友諸多誤解，自然缺乏社會支持的力量，這方面很明顯地還有很長的路要走，觀念的改造不是短時間能夠奏效。

四、政府策略與措施方面：

近年來明顯的觀察到不論中央或地方政府對精障等弱勢族群的照護有大幅度的改進，例如：（一）長期照護措施（二）強制社區治療（三）ＩＣＦ（國際身心健康功能系統分類）的規劃與推動都是值得鼓舞與嘉許的作為，只是我們家屬權益促進團體更要加倍主動積極的來監督，追蹤政府的良善策略與措施是否落實有功效，才是我們所應關注的問題所在。

五、整合社團，團結力量大：

（一）康復之友聯盟提供我們兩個目標與方向，其一是建構「CLUB HOUSE會所」模式，如同美國的「活泉之家」是我們復健中心病友的療養典範目標，其二康盟提供的「家連家」家屬教育課程皆是我們社團今後努力經營的重點與方向。

（二）高雄市身障聯盟也給予我們極大的支持力量，例如邀請各精障社團加入聯盟，整合大高雄地區精障社團；創辦「公聽會」，引領地方議員及社會民眾共同關注精障照護問題；策劃「反汙名化」活動，結合相關社團參與天使心家族基金會的遊行活動；辦理「NPO非營利組織領導人研習課程」，強化及提升社團組織及領導人的各項能力，使社團組織更健全、完善。

（三）與精神健康基金會合作邀請衛生局及其他精障社團共同來辦理「腦科展」，推動精神健康活動。

綜合以上觀察，個人深深的覺得「精障照護」的整個環境生態不斷在往上提升，前景光明可期，不過還是需要患者家屬堅強勇敢的走出來，不斷的自我充權培力，放棄過去依賴機構的鴕鳥心態，回歸社區，共同創造出政府、機構、病友家屬三贏的優勢局面，自助天助、自救救人，願與所有社團、家屬、病友們共勉！！

家連家、去污名、牽手向陽

社工　楊渝淨

進入協會至今服務大約一年多，但想當初，能有機會踏入「築夢協會」這個大門，真的完全是一個機緣，這段時間我也從對精神疾病的領域由陌生到熟悉，但回頭檢視，這些的成長其實都是我們所說的「服務對象[1]」教給我的，在他們的身上，我看到，也學習到很多，而這些互動的過程都會讓我更了解這個領域。

記得當初在進入協會時，面試的最後理事長對我說，「以後不要再說『肖仔』這個詞」，而在踏入協會，逐漸熟悉這領域的服務後，我才知道這樣的一個名詞，背後隱藏著多少的壓力與意涵，而這也是協會成立以來一直致力的「去汙名化」；其實不管是在哪個領域，都會有汙名化的問題，只是在「精神疾病」的領域更甚；有些人對「病友」、「精障」、「精神疾病」等名詞會有所排斥，在心生活協會[2]會把服務對象稱之為「甜心」，所以我們也可以拋開舊有的稱呼，創造自我專屬的稱呼不是嗎？但其實最大的問題應該是說出來後背後的意涵，如果連我們自己心裡都給自己貼上標籤了，又如何讓社會大眾跟著我們去汙名化呢。要去除精神疾病的刻板印象是一條很長的路，也許現在看不到終點，但只要肯堅定的走下去，總會有找到出口的時候，正因為如此，所以也才有協會這麼多的家屬們一起努力著，這也是我從協會身上看到的希望。

有時連身為社工的我在協助服務對象也會遇到沮喪的時候，這時教導我調適心情、給我支持的，也是這群「服務對象」，其中的主力當然還是家屬們～他們會跟我分享過去自己遇到的經驗鼓勵我，或是分享手邊的資源及陪同我們家訪關懷其他的服務對象；所以我常很自信的跟別人介紹，我們協會是一個「家屬團體」，因為我們不只是光靠著家屬成立協會，我們也真的是靠著家屬間彼此的連繫與力量才能一路走到現在，未來也期待我們能將此特色「發揚光大」，藉著這群家屬的力量一起努力達到「家連家、去污名、牽手向陽」的目標！

1．本會的服務對象包括家屬跟精神疾病病友本身。

2．台北同為服務精神疾病領域的社福團體。

「復健的重要性」社區講座摘要

主講人：長庚醫院精神科　徐淑婷醫師

一、簡介大腦與神經元

（一）神經元會釋放神經傳導物質，就是我們常聽到的「多巴胺」、「血清素」「正腎上腺素」等，目前所知會影響精神狀況的神經介質，當傳導物質分泌失衡就會引起精神疾病。

（二）人的腦內有100億以上的腦神經細胞，而普通只會使用到20%。即使大腦生病了，還可以讓未使用的80%發揮功用，這就是要再學習的重要性。也就是說，復健很重要。

（三）生病的腦，腦室變大，是因其腦脊髓液增加導致腦組織縮小；過去的影像學檢查發現若沒有治療的結果傾向萎縮。

二、藥物治療的效果

（一）藥物治療是症狀的取向，但不是治療的全部。藥物大約對三分之二的病友在疾病的正性症狀（幻聽覺、妄想等）及衝動攻擊的部分會有顯著改變。

（二）藥物治療對病友的認知功能、負性症狀、焦慮憂鬱等，目前幫助有其限制。

三、對精神疾病的迷思

（一）生的病是大腦的疾病，吃藥就會好。

事實：吃藥只能改善部分症狀，仍須靠復健，增加人際、認知、生活訓練等。
復健是再學習的意思，練習用以前沒用到的腦細胞，讓腦更有功能。

（二）生的病是大腦的疾病，只要病情穩定不變壞就好。

事實：人的腦袋會隨著時間及生理的成長有所變化，雖說有病的大腦退化得快，如能予以適當的重塑與刺激，就如沙灘上的腳印，大腦是會改變的，會變得成熟。因此，至少有十個以上長達二三十年的追蹤研究顯示，即使有嚴重的精神病如精神分裂症，長期治療與復健下來，也有一半人比以前會更好，有四分之一的人會完全康復。

（三）生的病是大腦的疾病，所以不能再有壓力。

事實：適度的壓力，使人成長；人若全無壓力，腦神經沒有刺激，不會更健康。

四、生病為什麼要復健？

（一）徐醫師的學生做過研究追蹤顯示，生病10～20年而就業的病友，工作成功的比例反而較大，原因可能在於病友了解及同理自己的疾病，也習得經驗。

（二）而在生病的初期要學習和疾病共處，之後再重新學習技巧訓練，加上環境的支持，可加速病友回到社會職場中。

（三）過程中的復健學習可增加神經元間的接觸，神經元的突觸數量越增加，神經可重新塑造。

（四）復健的要項：

1．生活作息。　3．參與社區生活與休閒。　5．家庭健康教育。
2．人際關係。　4．疾病的自我管理。

（五）復健的內容：強調優勢、希望、一步一腳印、活在當下、主動參與決策。

五、國外的復健經驗分享…有無復健系統對生病預後的影響

（一）研究顯示，比對僅有醫療系統的A州及兼有復健系統的B州：

1．居住部分：B州的病友獨立在社區內居住率高，A州為長期住在機構。

2．工作部分：B州者有30%可全職工作，10%可兼職工作，A州就業度低。

（二）研究顯示，參加復健系統兩年有顯著進步的部分，分別排序為病友的生活作息穩定規律，人際關係提升，增加參與社區生活休閒的機會及病友可自我照顧…等。

（三）國外推動於精神復健系統內設立社工同儕專家，此作法已有20餘年：同儕專家為曾生過病的病友來擔任社區復健系統內的工作人員，病友在病情穩定後，透過專業的訓練與認證後，可在機構內協助其他病友。經研究證實，康復的病友主持復健工作效益更大。

六、Q & A問題與討論：

Q1：怎樣才是「學習」？

Ⓐ：學習範圍很廣，例如參加社區講座也是一種學習，只要願意嘗試練習，學習情緒管理，克服幻聽等都是一種學習；甚至在觀看電視戲劇，如果能主動從中去思考獲得什麼，這也是一種學習。

Q2：生病的人如何管理自己？哪些消遣娛樂可以幫助頭腦避免胡思亂想，想法一直跳出？

Ⓐ：有這樣的自覺就是好的開始，看到自我的狀況及問題而想去解決這點很棒；提問者可以試試看思考中斷法，要先學習發現自己在胡思亂想，多看書學習，了解腦袋中是不是有強迫意念，如果真的無法自行解決，可以找心理師談談。

Q3：魚油、維他命是否對精神疾病有幫助？

Ⓐ：研究顯示有足夠的服用量是會有幫助的，但要看自己哪裡有進步，因為精神疾病很難用量化看自己的病情有無改善。

Q4：食療可否取代藥物？

Ⓐ：對此徐醫師採開放態度；因為病友和醫師想的往往不同，如果病友不透露自己覺得重要的部分跟醫師討論，醫師也只能靠觀察病友的病情輕重而提供藥物，但藥物可能不是病友想要的，所以建議要有良好的溝通與了解，藥物才能更有幫助。

協會HOT訊息

- 為了給大家最即時的訊息，我們成立臉書囉 **http://Orz.tw/CtuJQ**，歡迎大家來按個〔讚〕！
- 協會的電話跟傳真機已經設定為同一個號碼，因為協會的電話可以自動判別傳真或電話，若聽到傳真機的聲音不用急著掛掉喔。
- 大家有任何的建議或問題都歡迎致電協會詢問，或透過臉書、部落格的留言或**E-Mail**詢問都可以。

捐款芳名錄

(自099年11月13日至100年11月10日)

• 099.11.13	柯碧雲	800元	
• 099.11.13	陳正生	3,200元	
• 099.11.25	王延輝	5,000元	
• 099.12.03	葉芷竹	800元	
• 099.11.03	周純如	2,000元	
• 099.12.03	高秀蘭	1,500元	
• 099.12.04	陳英嬌	10,000元	
• 099.12.04	善心人士	500元	
• 099.12.04	林慧真	10,000元	
• 099.12.04	李淑珠	5,000元	
• 099.12.04	陳秋桃、蕭美玲	5,000元	
• 099.12.04	孫讚福	10,000元	
• 099.12.08	陳秀珍	800元	
• 099.12.09	郭庭聿	100元	
• 099.12.09	傅玉美	3,500元	
• 099.12017	善心人士	50元	
• 099.12.17	善心人士	3,000元	
• 099.12.28	陳俐秀	2,500元	
• 100.01.24	詹茵愛	100元	
• 100.01.26	陳　菊	80,000元	
• 100.01.27	潘雪俐	5,000元	
• 100.01.27	王　險	1,000元	
• 100.01.27	鄭靜惠	2,000元	
• 100.01.27	周文櫻	3,000元	
• 100.01.27	李娟娟	2,000元	
• 100.01.31	王宏仁	100元	
• 100.01.31	善心人士	5,000 元	
• 100.01.31	陳昆聰	1,000元	
• 100.01.31	蔡建新	1,000元	
• 100.02.17	善心人士	1,200元	
• 100.03.29	林菊蘭	10,000元	
• 100.03.30	善心人士	1,000元	
• 100.04.28	陳秀珍	800元	
• 100.04.29	蕭碧宗	1,100元	
• 100.05.05	柯碧雲	200元	
• 100.06.02	陳秀珍	3,200元	
• 100.06.07	林玉東	1,600元	

…… 續下頁

郵　政　劃　撥　儲　金　存　款　單

收款帳號	4	2	2	4	4	1	2	0	金額(阿拉伯數字)	億	仟萬	佰萬	拾萬	萬	仟	佰	拾	元

通訊欄(限與本次存款有關事項)

收款戶名	社團法人 高雄市築夢關懷協會

寄　款　人　□他人存款　□本戶存款

姓名		主管：
地址	□□□-□□	
電話		經辦局收款戳

□繳交_____年度會費
□捐款
□其他_____

虛線內備供機器印錄用請勿填寫

◎寄款人請注意背面說明
◎本收據由電腦印錄請勿填寫

郵政劃撥儲金存款收據

收款帳號戶名

存款金額

電腦記錄

經辦局收款戳

捐款芳名錄

(自099年11月13日至100年11月10日)

• 100.06.07 善心人士	500元	• 100.09.19 陳素梅	1,000元
• 100.03.10 張秀桃	3,200元	• 100.09.19 石獻志	3,200元
• 100.06.11 林清烈	200元	• 100.10.03 趙龍雄	1,000元
• 100.06.11 李淑貞	200元	• 100.10.15 徐淑婷	3,000元
• 100.06.23 王延輝	500元	• 100.10.18 林清烈	10,000元
• 100.07.02 林清烈	200元	• 100.10.19 張秀桃	6,400元
• 100.07.02 黃　靜	100元	• 100.10.19 陳俐秀	1,500元
• 100.07.02 林玉東	100元	• 100.10.24 柯碧雲	200元
• 100.07.02 王宏仁	100元	• 100.10.24 善心人士	200元
• 100.07.02 王延輝	300元	• 100.10.24 黃張美日	200元
• 100.07.06 善心人士	1,000元	• 100.10.24 陳振煌	200元
• 100.07.13 蕭瓊華	100元	• 100.10.24 陳東富	200元
• 100.07.13 陳秋桃	100元	• 100.10.24 張明順	200元
• 100.07.22 善心人士	5,000元	• 100.10.24 趙龍雄	200元
• 100.07.25 林文惠	3,000元	• 100.10.24 蕭陳秋桃	200元
• 100.08.08 高醫精神科	5,400元	• 100.10.28 柯碧雲	530元
• 100.08.25 善心人士	2,000元	• 100.11.03 陳秀珍	3,500元
• 100.09.06 林清烈	500元	• 100.11.07 林芳玉	800元
• 100.09.19 陳明霞	2,000元	• 100.11.10 高醫精神科	11,400元

郵政劃撥存款收據注意事項

一、本收據請妥為保管，以便日後查考。

二、如欲查詢存款入帳詳情時，請檢附本收據及已填妥之查詢函向任一郵局辦理。

三、本收據各項金額、數字係機器印製，如非機器列印或經塗改或無收款郵局收訖章者無效。

請寄款人注意

一、帳號、戶名及寄款人姓名地址各欄請詳細填明，以免誤寄；抵付票據之存款，務請於交換一天存入。

二、本存款單金額之幣別為新台幣，每筆存款至少須在新台幣十五元以上，且限填至元位為止。

三、倘金額塗改時請更換存款單重新填寫。

四、本存款單不得舔貼或附寄任何文件。

五、本存款單金額業經電腦登帳後，不得申請撤回。

六、本存款單備供電腦影像處理，請以正楷工整書寫並請勿折疊。帳戶如需自印存款單，個欄文字及規格必須與本單完全相符；如有不符，各局應婉請寄款人更換郵局印製之存款單填寫，以利處理。

七、本存款單帳號與金額欄請以阿拉伯數字書寫。

八、帳戶本人在「付款局」所在直轄市或縣（市）以外之行政區域存款，需由帳戶內扣收手續費。

交易代號：0501、0502現金存款　0503票據存款　2212劃撥票據託收

100年度家屬增權團體

100年度理監事會議

100年11月5日三好座談會

100年度預防失智社區講座

100年度家連家教育團體

100年度醫學氣功舒壓活動

100年3月31日參訪羽蝶農場

100年腦科展

100年9月23日家連家成果發表

- 立案字號：高市社局一證字第97017號
- 地　　址：高雄市三民區自由一路62號5樓
- 電話／傳真：(07) 311-0601
- 服務時間／週一 ～ 週五
  上午-08：30～12：00／下午-13：00～17：30
- E-mail：dreammakingass@gmail.com
- 協會・部落格／http://tw.myblog.yahoo.com/ksdreamba