

前言

根據心理學家粗略的估計，全球大約有百分之一的人患有不同程度的精神分裂症。這病症對病患者來說，固然是一個大災難，而對於病患者的家屬來說，其實也帶來沉重的壓力和創傷。很多學者認為病患者的家庭是導致精神分裂症的罪魁，然而我們不能否認，其實每一個家庭成員都是這個病症的受害者。如果再想深一層，其實他們卻又是扶持病人走過其漫長的復康之路的最佳人選¹。

本文嘗試探討精神分裂症對病患者的家庭成員所構成的影響，以及目前社會對這些家庭成員所能夠提供的支援服務。由於西方社會在這方面的研究和發展比香港先進，因此我會先根據西方（特別是美國）的研究進行討論，然後探討目前香港在社會服務資源短缺的情況下，政府和志願機構可以為病患者的家屬提供甚麼出路。盼望透過這項研究，香港的精神分裂症患者及其家屬能夠對他們自己的境況有更深入的了解，並能夠找到足夠的資源來幫助他們面對困境。

因此，本文的焦點是針對精神分裂症患者及其家人的困難和需要。然而，由於所討論的部份內容以及所搜集的部份資料，除了適用於精神分裂症之外，也適用於一般的精神病，因此，文中將採用「精神病」一詞來代表一般的精神病，同時也包括「精神分裂症」。

精神分裂症的病癥

簡單來說，根據美國精神病協會（American Psychiatric

¹ Ed. Jim Oxford, *Treating the disorder, Treating the family*, (John Hopkins University Press, Baltimore, 1987) 35

Association)的資料²，精神分裂症的病癥是持續在六個月(其中包括起碼一個月的活躍期)呈現超過一個下面的症狀，包括：妄想、幻覺、言語失常、行為失常和陰性症狀。由此可見，當一個人患上精神分裂症，他的思想、言語、行為和感受都會受到一定程度的困擾。

精神分裂症對家庭成員所造成的影響

根據 Marsh 和 Johnson³ 的研究，目前社會上對精神分裂症患者的照顧是以家庭為主要基地的。家庭成員通常要擔任主要的照顧者，照顧病人的所有起居、為病人安排醫療及復康服務、並要隨時為病情復發或其他意外作好準備。

Marsh 和 Johnson 引用 Lefley 的分析，將病患者家屬所要面對的壓力分為兩類：主觀性的和客觀性的。主觀性的壓力是指家庭成員因著其親人的病症所引致心靈裏的痛苦。而客觀性的壓力則包括家庭成員因著其親人的病症所帶來生活上的各種困難和挑戰。以下我嘗試就病患者的家庭成員在這兩方面所承受的壓力進行探討。

主觀性的壓力

面對所愛的人患上精神分裂症，家人可能會同時間出現各種不同的心理反應，例如震驚、疑惑、沮喪、逃避、抗拒、埋怨、無奈、失望、恐懼、內疚 等。

當家人最初知道親人患病的時候，他們通常會感到震驚和疑惑，後來經過一番逃避、抗拒和掙扎，最後可能會無奈地接受這個殘酷的事實。試想像若果一個家庭裏面接二連三有家人患上精神病的話，那個家庭所彌漫的傷痛和沮喪之情實在是不足為外人道的。

² American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, Text Revision. (Washington, DC, American Psychiatric Association, 2000) 298

³ Diane T Marsh & Dale L Johnson. The Family Experience of Mental Illness Implications for Intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28(1997), 229-237, available from <http://spider.apa.org/ftdocs/pro/1997/june/pro283229.html> (cited 23Nov2002)



此外，家人的內心可能會產生很多的忿怒，或者很多的埋怨，忿怒的背後可能是對病患者的前境感到可惜、失望、甚至絕望，尤其是當病患者是在年青力壯、事業如日方中的時候發病。對於為人父母的來說，這肯定是很難接受和非常痛心的。

當一家人為著病患者的病情而感到惆悵的時候，他們也可能會有很多擔心和恐懼。「這病是遺傳的嗎？」「會否有一天臨到我？」「會禍及我的下一代嗎？」這些問題都是令人感到困擾的。

另一種使家庭成員感到困擾的心情是內疚⁴。他們可能會將親人的病症歸咎在自己身上。「我是否給他太多壓力？」「如果當初我盡力幫他解決經濟困難，他可能不會發病！」「我教養孩子的方法是否出了問題？」而當親人發病後，家人又會為到自己未能夠盡力去幫助他解決困境而同樣感到內疚。

此外，在中國人的家庭裏，一種揮之不去的羞恥感也可能會隨著病患者的出現而產生。在我們的文化裏，精神病是一種令人覺得羞家的疾病。因此，由於一人患病，全家人都蒙羞了。而由於這種羞恥感的出現，便大大減低了中國人家庭在困境中向人求助的動力了。

最後，相信最令家庭成員感到難以接受的，就是病人在發病的時候所失去的那份對家人的愛意的表達能力⁵，以及所換來的那份莫名其妙的敵意和冷漠。這個損失，實在令家人感到迷茫和失落。正如一位丈夫所言：「她是誰？她再不是我從前認識的她！到底發生了甚麼事？是否我做錯了甚麼？」⁶ 那種說不出來的傷痛實在非局外人所能明白。

⁴ Ed Oxford, *Treating the disorder*, 10

⁵ Ibid, 141

⁶ 《勵志文章》 available from http://www.bokss.org.hk/side_c_1.html, (cited 13Dec2002)

客觀性的壓力

Marsh 和 Johnson⁷ 引用一位曾經與患精神分裂症的父親一起渡過他的童年期和青少年期的人的經歷：

「由於父親患上妄想性精神分裂症，他經常感覺到有人合謀害他，因此我們經常要搬家。他虐待母親，因為他覺得她是合謀害他的人的同黨，但我從來不敢出面去迎救她。我無法和同輩建立友誼，因為父親恐怕他們會『毒害』我，使我也轉而對抗他。」

家庭成員因著病人的原故除了在心靈上承受了不少壓力之外，他們在實際的生活上，也承受了不少的重擔。

首先，他們可能直接或間接受到病人所呈現的那些精神分裂症症狀所影響。直接的，他們可能會成為病人在病發時直接攻擊的對象。間接的，他們也會因著病人的異常行為而感到無奈和無助⁸。怎樣也好，家庭成員在面對病患者的症狀時是很不好受的。

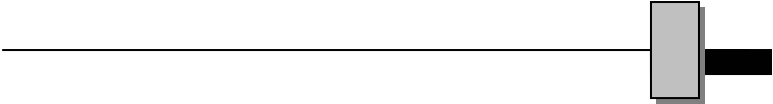
正如上文所言，目前社會上照顧病患者的工作大部份都是落在家庭成員身上。藉得留意的是，這些家庭成員通常都是在毫無準備和缺乏訓練的情況下承擔這項任務的。為了照顧病患者，他們要學習如何處理病患者在日常生活中所面對的各種衝擊和壓力、如何為他尋求各種醫療和福利服務、以及在有需要時為病患者爭取在法律上或刑事上合理的待遇⁹。這種貼身式的照顧對家庭成員所帶來的沉重壓力是可想而知的。

此外，為了全時間貼身地照顧病患者，其中一位家庭成員可能需要放棄工作，而整個家庭的經濟情況可能會因而受到影響。然而，除了那位主要的照顧者需要作出犧牲之外，

⁷ Marsh & Johnson, Family Experience, *Professional Psychology*

⁸ Ibid.

⁹ Ibid.



其他家庭成員的工作或學業也可能會因著病患者病情的起伏而受到影響。整個家庭的秩序和氣氛也會受到影響，家庭裏的磨擦會增加。整體而言，所有家人的身心健康都會受到一定的影響。

另一方面，病患者家屬還要面對在社會上受到歧視的問題，其實這個問題在西方社會都一直存在，但在中國人的社會裏，這問題就更為嚴重。在上月的一項新聞報導中，記載了一個在香港進行的調查報告，表示有半數的精神病患者曾經受到社會人士的歧視¹⁰。雖然這項調查主要是針對精神病患者所受到的歧視，但當中亦提及病人的家屬甚至朋友所受到的不公平待遇。

其實，我們也不難想像病患者的家屬在別人奇異的眼光下所產生的自卑和羞恥感。為了逃避這些奇異的眼光，很多家庭成員會開始避免與人來往，其社交圈子便因此嚴重受損。此外，家庭成員亦可能因為不放心將病人單獨留在家中，或者避免因外出而產生內疚，而刻意逃避社交生活¹¹。

正面的影響

精神分裂症患者對其家人帶來很多心靈上和生活中的重擔，這是無可置疑的事實。然而，近期的研究顯示，在這種困境中浮沉的家庭，也可以為自己帶來一些正面的和有建設性的改變¹²。

從正面的角度，一個具有相當程度的應變能力的家庭，在困境中較容易發揮成員之間互相團結和彼此承擔的精神，他們在知識和技巧的層面上也會大有進步。從個人的層面，研究中的受訪者也承認自己變得更能應變、更堅強和更有同情心。 Marsh 和 Johnson 引述用一位母親的說話：

¹⁰ 《半數精神科病人曾被歧視》 available from <http://www.epochtimes.com/b5/1/11/15/n149467.htm> (cited 13Dec2002)

¹¹ Ed. Oxford, *Treating the disorder*, 11-12

¹² Marsh & Johnson, Family Experience, *Professional Psychology*

「我變得更能容忍自己和別人的不足 我已學懂欣賞別人不同的優點和缺憾。女兒的弟妹們都能夠接納她，並努力幫助她，使她感到自己是家中的一份子。我能夠鼓起勇氣面對逆境。由於丈夫和我共同面對壓力和憂傷，我們的關係反而變得更密切和更真誠 我的家庭仍然能夠保持完整和堅固，使我引以為榮。」

當然，在成功的例子背後，必然有很多因著親人的病症而長期陷在水深火熱之中的不幸者，他們的苦況是極之需要關注的。然而，我們可以假設，病患者家庭在困境中的應變能力是決定這個家庭是否能夠面對和解決困難的重要因素。因此，我相信如果心理學家在設計一些支援病患者家屬的項目的時候，能夠刻意地加強他們在困境中的應變能力的話，對家屬將會是一個很大的幫助。

目前西方社會對病患者家屬所提供的支援服務

要能夠為病患者家屬提供適切的服務，我們先要知道他們有甚麼需要。一般來說，病患者家屬所需要的，包括關乎病症的正確資料和教導、感受上的支持、危機出現時的專業幫助、以及和其他有類似問題的家庭之間的聯繫¹³。

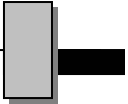
家庭成員可以在病患者復康之路上承擔重要的支援角色。從這個角度出發，Marsh 和 Johnson 按照家庭成員不同的需要，舉出了目前西方社會正在沿用的幾個有效的支援方法¹⁴。

家庭支持小組

美國在 1979 年成立的國家精神病患者聯盟 (National

¹³ Kayla F Bernheim, Psychologists and Families of the Severely Mentally Ill The Role of Family Consultation, *American Psychologist*, 44 (1989), 561-564, available from <http://spider.apa.org/ftdocs/amp/1989/march/amp443561.html>, (cited 23Nov2002)

¹⁴ Marsh & Johnson, Family Experience, *Professional Psychology*



Alliance for the Mentally Ill，簡稱 NAMI），旨在幫助病患者家屬面對在照顧病患者的時候所遇到的困難。這類支持小組有三個功能：（一）透過小組分享時間和組員之間非正式的聯絡網絡給予病患者家屬實質的支持；（二）為病患者家屬提供適切的訓練課程；（三）集合力量，為病患者爭取更多的研究和服務資源。

家庭諮詢服務

家庭諮詢服務為病患者家屬提供專業的知識和建議，讓家屬在得到足夠的諮詢後，能夠為自己和自己的親人選擇合適的服務，和訂定長遠的目標。

家庭教育

家庭教育的主要目的，是為了向病患者家屬提供有關知識，包括精神病的成因和治療、照顧和處理病人須知、家人的適應、以及社會的醫療和服務資源等。透過不同工作坊，病患者家屬不但對精神病有更多的認識，也能夠對病患者產生更多的接納，更能夠鞏固家人之間的關係，並增強整個家庭的應變能力。

家庭心理教育

家庭心理教育有別於家庭教育，在於它將病患者及其家屬一同帶進課堂裏，讓他們一同學習應變和處理壓力的技巧。由於這種訓練過程比較複雜，和需要較長的日子才見果效，因此通常需要集合多個專業人士的功夫。

根據 1970 年代在英國進行的研究發現¹⁵，正在康復中的精神分裂症患者在家中復發的比率是與家人的某些行為有關。這些行為，包括批評、敵意、過份糾纏等，統稱為情緒的表達（expressed emotion，簡稱 EE）。從事家庭心理教育的

¹⁵ Ed Oxford, *Treating the disorder*, 19

心理學家發現，這些家庭的課堂透過向整個家庭教授應變技巧，並向病患者提供適切的社交技巧訓練，以及幫助家人減低彼此間的批評和敵意，是一個有效的方法去幫助減低病患者復發的機會。

心理治療

以上幾種服務的焦點集中在對病患者家屬的訓練和支持。除此之外，心理治療（包括個人心理治療、婚姻治療和家庭治療）對很多人來說，是幫助他們面對困難和壓力的直接方法。

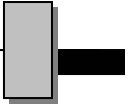
香港的情況

目前香港政府所提供的精神科醫療服務，簡單來說，包括醫院服務、中途宿舍和長期護理院服務、社區復康服務、和輔導服務。根據香港康復計畫方案在 1998 年所作出的估計，目前在香港患上嚴重精神病的人士有八萬多，而政府所能提供的各種服務根本是供不應求的¹⁶。至於病患者家屬的需要，就根本無人過問，真正能夠幫助他們的，就只有少數志願機構所提供的極度有限的服務了。

香港有很多志願機構在復康服務方面有很出色的表現。它們所設立的中途宿舍和長期護理院對輪候入住政府院舍的康復者來說是另一個出路。而它們的輔導服務亦減輕了政府醫務社工在這方面的負擔。

藉得注意的是，這些志願機構除了關注精神病患者和康復者的需要外，還開始將服務範圍擴展到病患者的家屬。例如，「浸會愛群社會服務處」，是以設立諮詢服務，成立家屬互助小組，和舉辦不同的教育性講座來幫助病患者家屬的。而「新生精神康復會」，則舉辦家屬講座及活動，並設立網

¹⁶ 《從使用者觀點看精神科服務》，available from http://www.hkcs.org/overview/csnews/c211_72.htm, (cited 13Dec2002)



上資訊來服務病患者家屬。

一個專為病患者家屬和社會人士而設立的志願機構，「家連家精神健康教育計劃」，除了為病患者家屬成立支持小組外，更設計了一套為期八課的「互動課程」，向家屬提供系統性的訓練，讓家屬認識精神病、明白病患者的心理、學習溝通技巧、和學習處理自己的情緒和家庭負擔。一位修畢這個課程的學員表示，透過這個課程，她能夠明白到病患者的心理狀況，學懂如何處理病患者的情緒和了解到溝通技巧的重要性¹⁷。

根據以上有限的資料，我發現香港的志願機構所設立用來支援精神病患者家屬的服務，基本上是和西方社會所提供的模式差不多，當中除了家庭心理教育的模式較難推行（可能是由於人力資源短缺）之外，其他的模式也能夠受到認同。

由於人力和經濟資源的缺乏，目前香港的家庭支援服務的範圍仍然很有限制，真正受惠的人其實很少。但按照目前的方向，只要政府或有關團體能夠調配合理的資源，這些服務是可以擴展，以至更多病患者的家屬是可以得到幫助的。如果我們也同意家庭成員是扶持病患者去走其漫長的復康之路的最佳人選的話，這方面的資源肯定是值得投資的。盼望有關當局能夠詳細考慮擴大家庭支援服務的可能性，叫更多有需要的家庭能夠得到幫助。

此外，上述的「家連家精神健康教育計劃」，除了為病患者家屬提供支援和訓練之外，其另一個主要的工作目標，是要教育社會人士對精神病有一個正確的認識和關注，集合各界人士的力量，矯正一般人對精神病的歧視態度。他們的方針是令人覺得鼓舞的。因為精神病患者除了需要家人的支持和鼓勵之外，其實也極之需要社會人士的接納和認同。唯有當他們能夠在社會上受到應有的尊重，他們才有勇氣和動力

¹⁷ 《第四屆畢業生參與課程後感》 available from <http://www.familylinkweb.org/mainfile.php/feedback2002/72/> (cited 16Dec2002)

與疾病搏鬥。因此，當機構對病患者家屬提供家庭教育的時候，相信他們也要加入反歧視的信息。他們更要集合家庭成員的力量，對香港社會進行反歧視的教育。這樣，他們不但能夠幫助家屬建立健康的自我形象，更能夠幫助他們活出積極的人生。

總結

精神分裂症對於病患者及其家屬來說都是一個沉重的擔子。總括來說，目前香港對病患者及其家人所提供的社會服務是不足夠的。一些志願機構正在進行的前線工作，其實還是在初步的嘗試階段，仍然有待一番努力才可以達至成熟。但是如果我們能夠將家庭成員看為病患者的主要支援的話，有關當局就應該著重推行家庭支援計劃，鞏固這些受精神病問題困擾的家庭，使一家人能夠有足夠的資源去陪伴病患者面對他的人生。盼望經過多方面的探討和嘗試，政府當局能夠和志願機構共同訂定一套有效的支援計劃，幫助這些家庭走出黑暗的幽谷，邁向光明的道路。