

The Burden
of Sympathy How Families Cope with Mental Illness

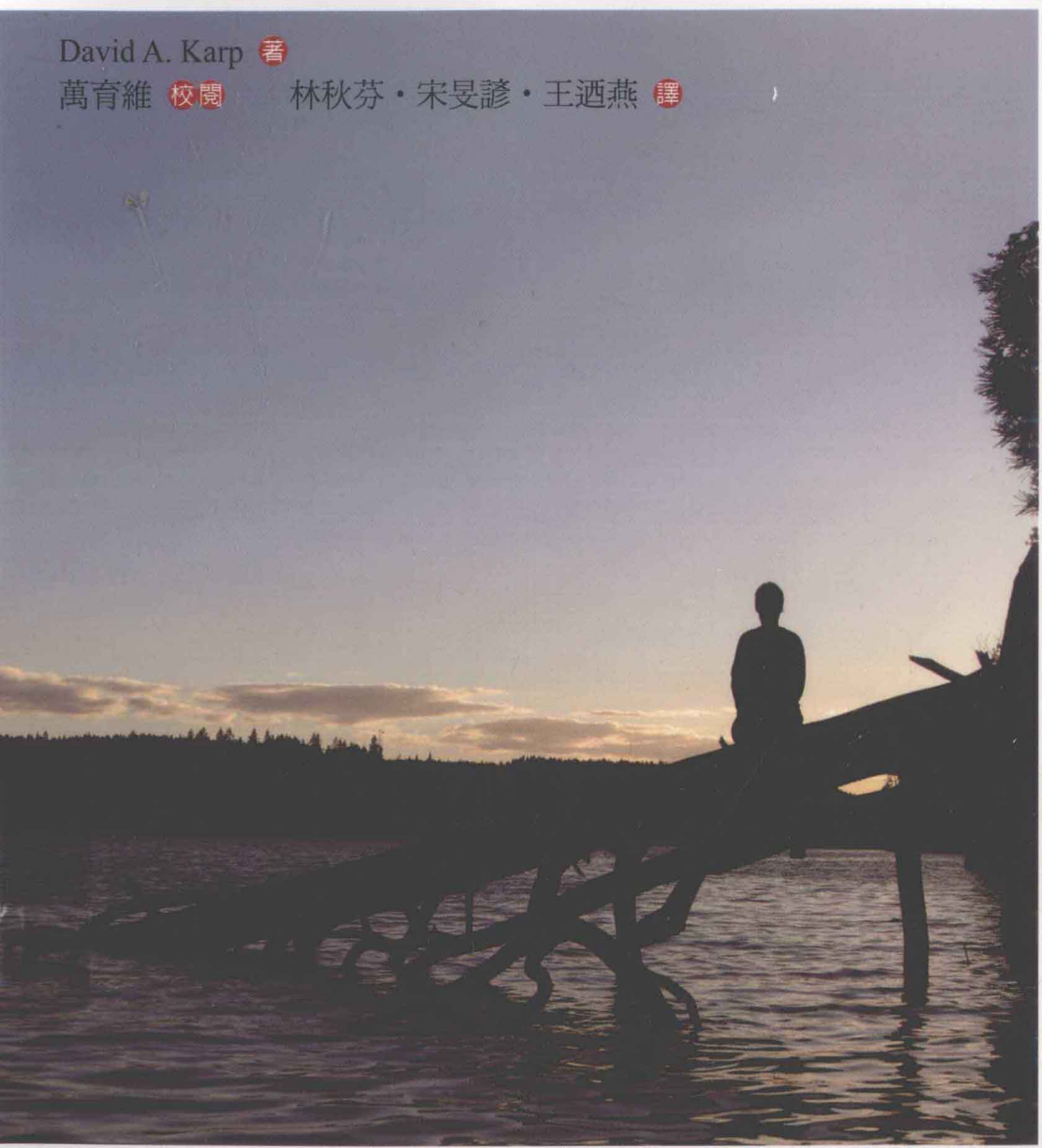
同情的負荷

精障之照顧者的愛與礙

David A. Karp 著

萬育維 校閱

林秋芬・宋旻諺・王迺燕 譯



The Burden
of Sympathy How Families Cope with Mental Illness

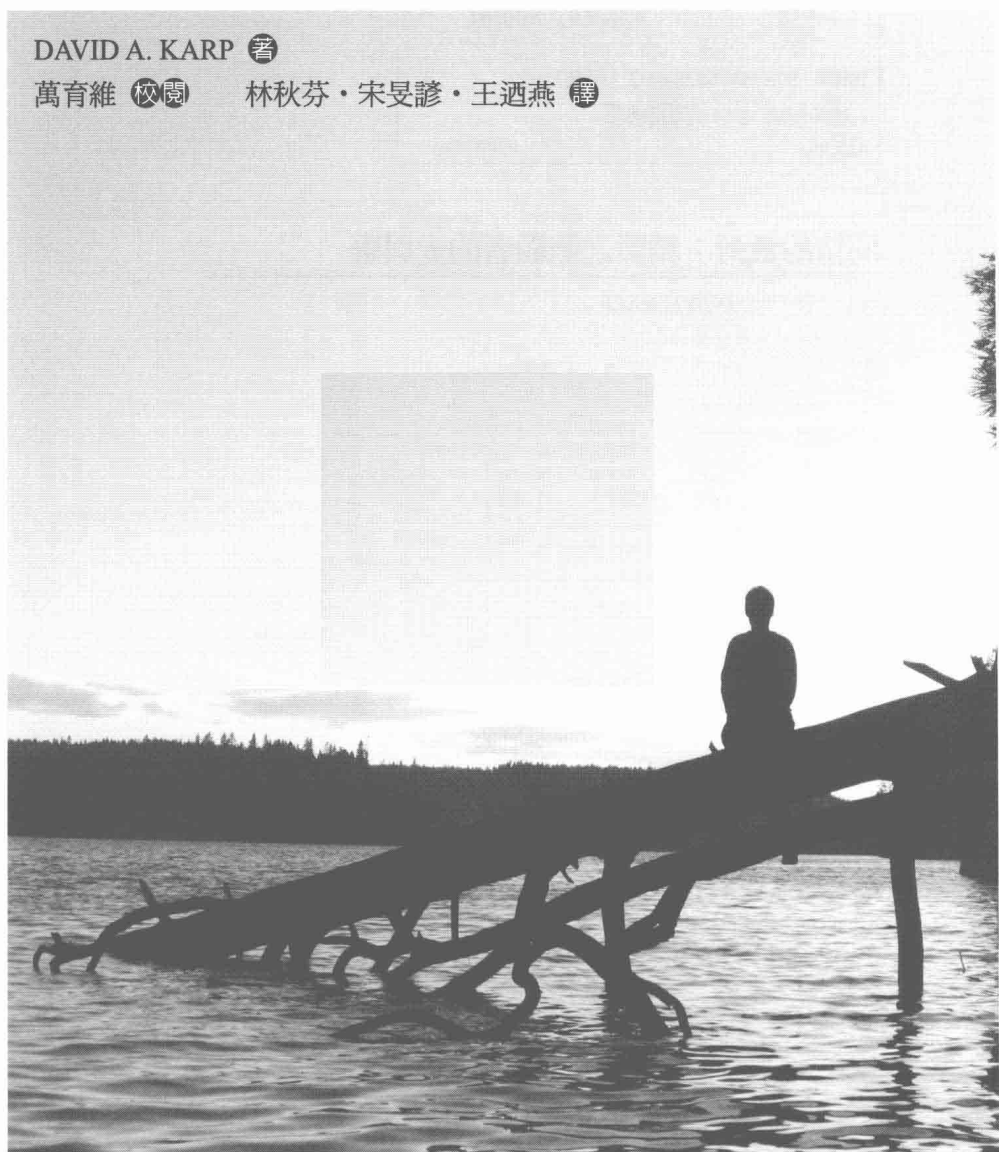
同情的負荷

精障之照顧者的愛與礙

DAVID A. KARP 著

萬育維 校閱

林秋芬・宋旻諺・王迺燕 譯



國家圖書館出版品預行編目資料

同情的負荷：精障之照顧者的愛與礙／DAVID A.
KARP著. 林秋芬、宋旻諺、王迺燕譯.
-- 初版. -- 臺北市：洪葉文化, 2010. 04
面：公分
ISBN 978-986-6828-65-2（平裝）
1.精神疾病 2.居家照護服務
415.95 99007486

同情的負荷：精障之照顧者的愛與礙

作 者 DAVID A. KARP
校 閱 萬育維
譯 者 林秋芬、宋旻諺、王迺燕
主 編 鄭美珠
責任編輯 薛克強
美術編輯 張淑慧
企 劃 王建惇、顏秀安
發行人 洪有道
發行所 洪葉文化事業有限公司
登 記 號：局版北市業字第1447號
地 址：106台北市羅斯福路三段283巷14弄22號3樓
電 話：02-2363-2866 傳 真：02-2363-2274
郵政劃撥：1630104-7 洪有道帳戶
客服專用信箱：service@hungyeh.com.tw
http://www.hungyeh.com.tw
版 次 2010年07月 初版一刷

I S B N 978-986-6828-65-2

Copyright © 2001 Oxford University Press, Inc., Burden of Sympathy was originally published in English in 2001. This translation is published by arrangement with Oxford University Press. Chinese traditional published by HUNG YEH PUBLISHING CO. LTD., All rights reserved.

定 價／400元

〔如有缺頁、破損、裝幀錯誤請寄回更換〕

◀ 版權所有・翻印必究 ▶

校閱者介紹

萬育維

學歷

美國明尼蘇達大學 (U. Minnesota) 社會工作博士
國立臺灣大學社會學研究所應用組碩士
國立臺灣大學社會學學士

經歷

慈濟大學社會工作學系 副教授、系主任
國立陽明大學衛生福利研究所 專任副教授兼所長
私立輔仁大學社會工作學系 專任副教授
私立文化大學青少年兒童福利學系 兼任副教授
私立東吳大學社會工作研究所 兼任副教授
台北市研究發展考核委員會組員
中央研究院三民主義研究所 研究助理

現任

天主教善牧社會福利基金會 東區主任

譯者介紹

林秋芬 (負責第一至五章)

學歷

慈濟大學社工所
東海大學社工系

經歷

衛生署「精神疾病強制鑑定、強制社區治療審查會」委員
玉山神學院教會社工系 兼任講師
東華大學 諮商輔導組 專任輔導員
玉里榮民醫院社服室 社服員
署立台中醫院精神科 社工員

證照

部定講師 (講字第080522號)
社會工作師 (台內社字第8814884號)
諮商心理師 (諮心字第000639號)

現任

慈濟大學社工系、推廣教育中心 兼任講師
門諾醫院身心科 兼任諮商心理師
慈濟大學諮商中心 兼任諮商心理師
花蓮、台東「精神病患社區關懷照顧」計畫外聘督導
花蓮各社福機構外聘督導、個別與團體諮商心理師
花蓮縣康復之友協會 理事
花蓮縣兒童暨家庭關懷協會 理事

宋旻諺（負責第六章）

學歷

國立台東大學諮商心理研究所在職班
天主教輔仁大學醫學院臨床心理系

經歷

國軍花東防衛指揮部心理衛生中心 心輔老師

現任

台東榮民醫院「精神病患社區關懷照顧計畫」訪視員
台東縣康復之友協會 總幹事

王迺燕（負責第七章）

學歷

國立花蓮教育大學諮商心理研究所
國防醫學院醫學系

經歷

玉里榮民醫院精神部 主治醫師
國軍花蓮總醫院 精神科總醫師
花蓮縣康復之友 協會理事、常務理事
花蓮縣中小學諮商中心、東華大學諮商輔導組 顧問醫師
台灣心理治療學會東區 副秘書長

證照

中華民國精神科專科醫師（精專字第0551號）
中華民國兒童青少年精神科專科醫師（兒青精專字第078號）

現任

基督教門諾會醫院 精神科主任
花蓮縣兒童暨家庭關懷協會 理事長

林 序

生命裡的輕與重

近年來由於公務繁忙，很少有機會能靜下心來好好地讀完一本書，甚至一份雜誌。但是，當我翻閱本書原著（*The Burden of Sympathy*）前幾頁時，我不禁被作者平實流暢的文筆卻能深描精神病友家屬的痛苦所深深吸引。

Karp教授以社會學家嚴謹的研究方法及紮實豐厚的學養，將許多家屬照顧精神病友的生活點滴、痛苦及掙扎，歷歷如繪地呈現在讀者面前。作者在字裡行間，不時地透射著悲憫、同情及深邃的洞見與反思。而更令人驚異的是，文中所描述精神病友家屬的遭遇、挫折和困難，與我在門診及病房中和家屬會談時所聽到的，竟然是如此的相似。兩地的家屬雖然相隔千里天涯，可是經驗共鳴卻宛如近在咫尺。

文中不斷地迴響著家屬的疑惑和悲涼：我要照顧他（她）到什麼時候呢？我還要背多少責任呢？他（她）何時才能為自己的生活行為負責呢？我還能有自己的生活嗎？我還能有自己的前途嗎？在我的生命中孰輕孰重呢？這些是我能再承受的嗎？

當病友不認為自己有任何的問題，更遑論是精神疾病，

而不願意接受治療時，誰能幫助家屬呢？當病友的生活日漸失序，行為開始失控，卻未達到強制住院條件，以致於家屬求助無門，欲哭無淚時，誰能及時伸出援手呢？當我們倡言病友們有權利可以選擇他們想要的治療和生活方式時，是否想過是他們自己負責，還是家屬，是社區鄰里，甚至整個社會為他們買單呢？

各式各樣的藥物治療、心理治療、住院治療或社區復健治療，是否真的可以減輕家屬的負擔和壓力，讓他們仍然可以保持身心的健康，甚且實現自己的生涯規畫嗎？當病友在復元的過程中，誰要為他們疾病行為的後果付出代價呢？他們自己嗎？家屬嗎？或是社會大眾？在論及各項政策時，例如：醫療保險及社會福利措施等，社會大眾是否已經有共識能充分顧及精神病友及其家屬在資源分配上的公平正義呢？

文中許多的家屬在面對這一連串的問題時，是如此的茫然、恐懼、困惑和憤怒，這樣的情緒，也令我不時地掩卷嘆息，低迴不已，因為身為醫師，我也無法回答這些問題！精神疾病即便是相同的診斷，仍然有非常多樣的個別異質性，無法預知其病因，無法預測其病程，亦無法完全預防其復發。雖然精神醫學特別是精神藥物的蓬勃發展曾帶給家屬、病友和醫界許多的希望，然而也曾不只一次的幻滅，我們終究必須接受治療的局限性。我們不得不承認：我們既不能治癒，也無法完全控制精神疾病，只能學習與它和平共處。

「認命不認輸」這是玉里榮民醫院精神復健治療守則

的第一條。我們鼓勵病友們接受生病的事實，甚至生病的後果：生活失序、生涯中輟、家屬無力照顧等，但是不要放棄希望，要積極地投入復健訓練，負責任地生活，重拾自主且自律的生命尊嚴。當我讀完了原著的最後一頁，雖然在情緒上幾乎被書中許多悲苦和無助的生命故事所淹沒，可是「認命不認輸」這句話似乎在隱約之中輕柔地提醒著：許多的病友和家屬並沒有放棄！這也讓我想起了一首詩，〈破碎的瓶子〉：

請讓我~

爲你掬一瓢秀姑巒溪清澈的溪水！

請爲我~

插上溪邊的油菜花蕊！

或者~

讓我片片的身軀，

化作門廊前爲你守候的風鈴！

這是一位病友的心聲，即使有一天他的身心因爲精神疾病的摧殘而破碎不堪，他仍然堅信自己的生命是有價值而且是有益於別人的！

走筆至此，不得不佩服林秋芬老師毅然地投入這項艱鉅的翻譯工作。我相信精神醫學界的同仁們，在讀完原著後，一定都會有一股衝動和熱情，想把它翻譯成中文分享給在台灣的精神病友家屬，讓他們知道自己並不孤單。而林老師鼓

起了勇氣付諸行動，經過了三年的煎熬和猶疑，在家庭和工作
的夾縫中，完成了這本譯著。

人生有幾個三年呢？然而她投入了，相信她對於自己生
命中的輕與重，也已經了然於心！

林知遠

於玉里榮民醫院2010.5.19

| 宋 序 |

這是一本關於失望、痛苦與複雜心境的書，關於精神病患照顧者的故事，同時也是一個三年參與觀察之研究發現的呈現。精神疾病的神祕性為病患和其家人帶來難以逃避的烙印，病患的行為、情緒或生活失控成為照顧者沉重的負荷和夢魘。基於道德義務下的照顧責任，既深且廣；照顧者歷經失望、痛苦、恥感、混亂、罪惡感、恐懼、疲憊、和挫折等複雜感受；在缺乏互惠性之下，這條路能走多久？是否有盡頭？如Dr. Karp所言，這成為一個照顧者和生病者的共同旅程（joint career），他問了一個關鍵的問題：「我們欠彼此多少？」根本的問題是，照顧者自己的生活呢？在照顧義務與自己的生命追求之間，如何取捨？照顧一個親人，必須放棄活出自己的權利嗎？這是一個涉及生命之間的連結且難以釐清的問題。

每個照顧者的照顧旅程和感受都是如此獨特，Dr. Karp參與照顧者團體三年，訪談六十位照顧者，企圖找出他們故事之間共同性，如：儘管在團體中大家背誦著：「不是我造成他／她的疾病、我無法控制其疾病、我也無法治癒他／她，我唯一能做的是因應它。」然而，照顧者的內心深處經常縈繞一個問題：「是不是我做錯了什麼？」或是其他手足常為此不敢踏上婚姻或生子之途；生病者的重複發病讓照顧者

的希望幻滅，甚至最後放棄。而整體社會能夠責怪那些放棄的人嗎？更重要的問題是，當他們承擔照顧責任時，社會給予什麼協助？書中的一章論及照顧者在協助生病家人就醫或住院過程中，面對醫療的科層體系的混淆感受。在台灣，有八、九成的精神病患與家人同住，顯見家庭照顧者對於所謂「社會控制」的貢獻。但是在社區精神復健容量不足之下，絕大多數的精神病患在社區過著單調空白的生活，照顧者在期間付出如何大的愛的勞務！Dr. Karp所訪談的照顧者都是仍在堅持付出的人，他認為那更彰顯他們值得被研究，尤其是在美國個人主義文化之下。

儘管照顧過程有著辛酸和辛勞，然而我的學生李偉綺的研究亦發現，照顧者在過程中也有正向的經驗，包括感覺到自己的用處、學習新的知識和技巧、認識一些具有相同經驗的人等。再者，精神病患亦有復元的可能性，在我過去的研究中訪談了十五位精神病患，他們在復元的道路上努力，其中有六位能夠「與障礙共存」，四位已處於「超越障礙」階段，這兩類人都能夠成功地建構在社區的生活，感到如正常人一般。病患的狀況好轉，是照顧者的衷心盼望，而希望就在生命的轉角處，若社會的照顧體系更加完善，在從事精神病患的治療和復健的同時，亦能著力於滿足照顧者需求和予以支持，那麼照顧者將能兼顧照顧責任與自己生命之發展。本書的最後一章引用一段話：「如果我不為自己，誰會為我？如果我不為別人？那麼我是誰？」作者呼籲在美國的社會中，需要這種為他人付出的精神。的確，生存的事實是

「人人爲我，我爲人人」，這對於單向且長久付出者而言，是嚴苛的要求。當我們讚揚這偉大的人類精神時，更需要給予他們因應的武器以及陪伴、撫慰與滋潤。

我樂見此書的出版，譯者的專業素養和文筆自不在話下，萬育維老師必然能確保此書忠於原著。台灣的照顧者，看了這些故事，應該能夠引起內心的共鳴，看到自己的影子，這也就是此書的目的和貢獻。

宋麗玉

| 自 序 |

《同情的負荷》（*The Burden of Sympathy*）是延續我之前《訴說悲傷》（*Speaking of Sadness*）這本書的第二個部分。《訴說悲傷》是我受憂鬱症所苦時期的作品，重要性來自於我的憂鬱症，這本書來自於間接的學習，因為我並沒有親自照顧精神疾病家人的經驗，完成這本書需要我信任的同事、朋友、家庭照顧者幫助我。

我兩位要好的朋友波士頓大學的同事：Charlie Derber、John Williamson參與非常多的會談，他們的智慧和慈悲幫助我生活得更美好，他們是非常有才華的社會科學家，我非常感謝Charlie和John，總是與我分享我的疑問、樂於分享寫作的經驗。

另一位老朋友Bill Yoels，從我們1971年認識起共同合作過幾本書與文章。我近三十年寫的書，他每個字都讀過，我投到專業的期刊和出版的書都經過Bill的認可，我很讚賞他社會學的想像力，他有趣的主意，反諷的機智和他對我寫的東西的誠懇建議，當我的要求超過社會學的遐想時，Bill仍是我最好的朋友。

這樣的關係讓我們很愉快的做民族誌的研究，當我開始有寫這本書計畫時，參加在麻州、貝爾蒙特（Belmont）的McLean醫院中的「家人和朋友」支持性的團體，如同觀察

員，從一開始，他們非常仁慈的支持，我持續每週三晚上坐在團體內，持續的去學習新的東西，我朋友之間有幾個是團體成員。我繼續往前走，我想要去聽他們的困難、沉痛的、有勇氣的故事，你將會看見在這團體中我所見、所聽和所感受到照顧者明顯的照顧歷程。

幾個學生、同事和照顧者讀過這本書的草稿，有時他們建議我理論分析的方向，有時他們敏感到我的錯誤、重點擺錯，或重要的遺漏，我感謝Michele Carpentieri、Marjorie DeVault、Elizabeth Doherty、Barry Feldman、Arthur Frank、Sigrid Johnson、Tom Schaeffer、Nancy Sharby、Valaya Tanarugsachock和Diane Watts-Roy，我希望我對你們的貢獻已有公正的處理，有一些人我不能公布名字，他們希望保密，是可以理解的，它反應出美國對精神疾病的持續忽視，謝謝你們。

在波士頓大學教書近三十年時，我一度覺得非常幸運的是在這樣尊重又支持性的組織中度過我的工作生活，波士頓大學研究的獎助幫助我得到這田野工作，之後大學對研究的贊助讓我有動力繼續，我也謝謝美國社會學會，獎勵我成為進階訓練基金會的成員，這些經濟的來源幫助我在繁瑣的工作，如深度訪談的研究中有較多的時間可以閱讀和思考這些資料並寫作。

當然我的工作非常依賴真正的「專家」，我覺得能夠聽到由六十個人的談話所組成的本書核心，是很大的恩典，他們非常坦白地談論他們生活中很痛苦的那一面，當他們面對

嚴厲的考驗時，是可以有這樣的勇氣和英雄的行爲，每一個人都維持承諾，我非常尊敬在這本書中敘說的人，我試著找出他們在面對照顧所愛的精神病患時的堅毅特質，雖然無法減少這災難疾病的悲劇，但是在奮鬥掙扎中的人並不覺得孤單，我衷心期盼經由閱讀這本書而認同他們。

趁著我女兒Alyssas暫時的失業，她在美國西部完成兩年的和平服務後不久，幫忙校正原稿。當我有機會談我的研究時，有她這位一同旅行的夥伴實在很有趣，當我在家，兒子Peter和我在一起，我想他知道我真正在做的工作，最後我非常感恩我的太太Darleen，寫作不能沒有她的支持、鼓勵、愛和照顧。

D.A.K.
Chestnut Hill

譯 序

大學畢業就開始擔任精神科社工員及以「罹患精神疾病之配偶長期安置後之家庭生活」為碩士論文的我，至今尚帶領病友及照顧者團體、督導精障社區關懷訪視方案，我一直未離開精神醫療領域的實務工作，2002年開始擔任慈大社工系之「精神病理與社會工作」課程之授課教師，我時常留意與精障之照顧者相關之書籍，當我在圖書館發現了David A. Karp的*The Burden of Sympathy: How Families Cope with Mental Illness*這本好書之後，書中所提及的家屬心境轉折、不同角色之照顧者對照顧義務與責任的感受，都成了我授課與帶領花蓮康友之家連家團體的補充教材，尤其是書中所談到的4C真言。

2007年偶然與萬育維老師談及此書，萬老師極力推薦這本書，當時我興起了翻譯此書的念頭，但對於初次翻譯的我來說，著手進行後才發現翻譯真是一件苦差事，我常停頓思索一個名詞、一句話該如何翻譯而能貼近原文中之家屬心境，所幸我的精神醫療實務經驗讓我能迅速理解文中的家屬情感，但要確切的傳達還需翻譯的功力，每每翻譯完一部分家屬所說的話，我的情緒也隨之擺盪，而想起在家連家團體中某個家屬說過與此書中照顧者所說的同樣的話：「為何是我？為何他們覺得我應該體恤她（病人）？我只想先完成此

階段我自己該完成的任務，為何周圍人要說我自私？」、「從小我就不知有另外一個世界，我以為我做這些都是應該的……」，我看見了即使不同文化、種族的照顧者都面臨相同的痛苦與困惑。

我個人煩忙的實務工作讓翻譯一事一再延宕，而這一拖就是三年，為能趕緊完成此書之翻譯，我邀請了這幾年在精神領域的合作夥伴門諾醫院精神科主任王迺燕醫師，及台東榮民醫院的社區精障關懷訪視員宋旻諺協助翻譯本書的最後兩章，感謝他們兩位的參與，分擔我的時間壓力，謝謝萬育維老師利用每個週末校稿，謝謝玉里榮院的林知遠副院長在部分譯文的校正與提醒，讓我在最後定稿時，再多花一個月的時間再次逐句校稿我所負責的前五章，謝謝忙碌的政大宋麗玉老師撥冗寫序，也感謝慈濟社工系學生徐紹瑜和陳燕同學協助初稿文字校正；最後謝謝洪葉出版社願意出版這本書，希望藉由這麼多人的努力而完成的這本書，可以讓社會大眾及精神醫療從業人員由這六十位精障之照顧者的心聲中，看見家屬的愛與礙，能體恤持續在照顧崗位的家屬，共同為精障者的康復而努力。

林秋芬