

The Burden  
of Sympathy How Families Cope with Mental Illness

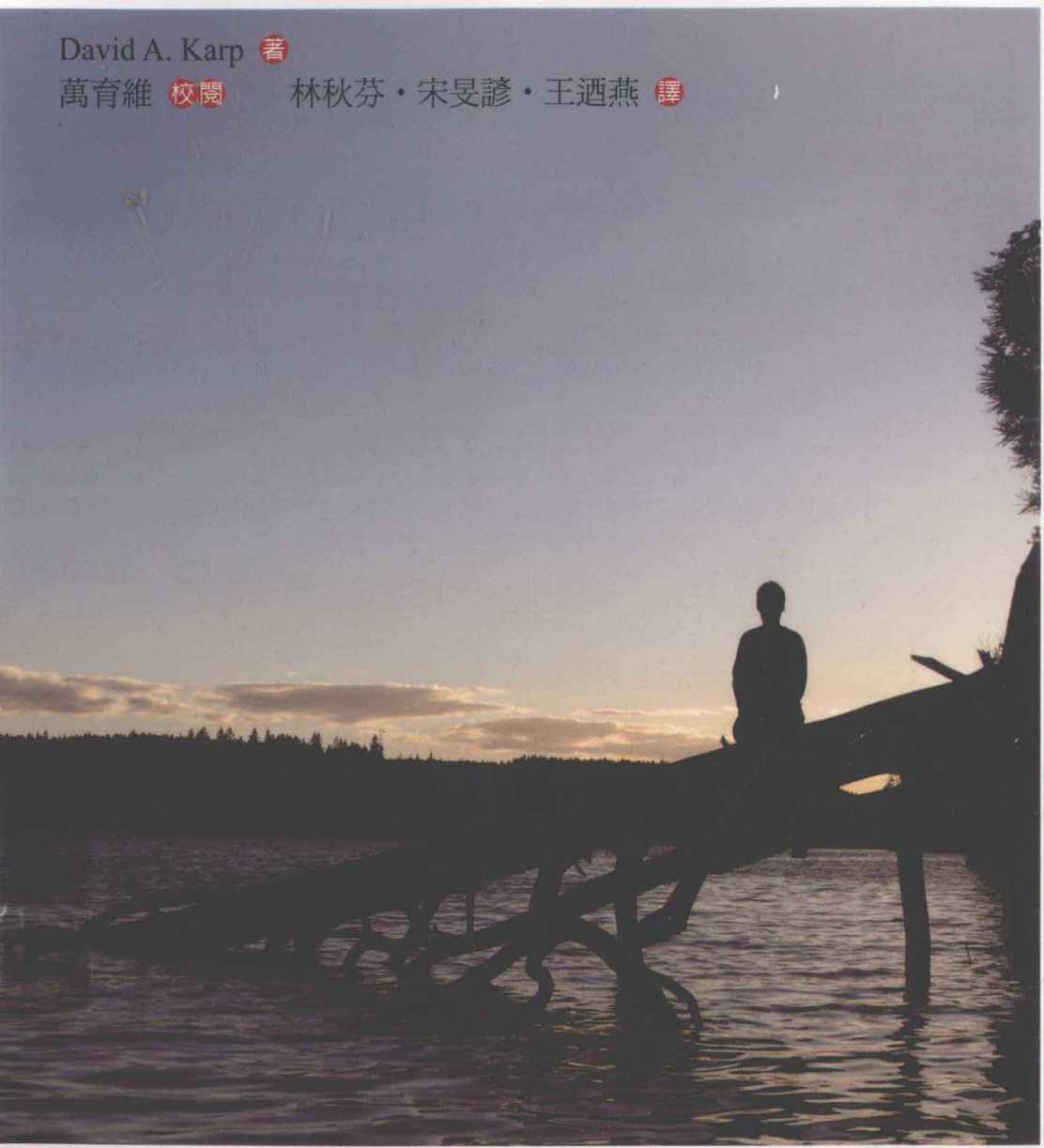
# 同情的負荷

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



# 同情的負荷

精障之照顧者的愛與礙

精神疾病患者的病情反覆，牽動著家人的喜怒哀樂、生涯規劃和原本的人生夢想，因為照顧是一輩子的情感、責任和義務，割捨不斷，但情何以堪的是——「痊癒」竟如此遙遙無期。對每一位精神疾病照顧者而言，不僅是體力上的操勞，更是心力上的折磨與考驗，「照顧者會不斷地問老天、問醫師、問自己，為什麼我所愛的人會得到這個疾病？為什麼無法根治？為什麼無法控制？為什麼照顧他是如此的心力交瘁？為什麼醫療、保險制度和福利申請是如此的不友善？」……這些問題很難找到答案，因為病因是多元的、藥物控制是有限的、精神疾病的突發性和威脅性是無法預測的，而所有的制度並不是為精神病友和家屬設計的。在本書第一章的序言中寫道：「我們對精神疾病的瞭解有限，對於精神疾病的主要照顧者的辛苦和照顧歷程更是所知不多……」而本書的貢獻在於：

- 肯定照顧者的辛苦和承受的壓力
- 將照顧者的煎熬透過書寫與敘述呈現出來
- 反應出體制對精神病患的忽略、漠視與冷淡

希望讀者看完本書後能夠試著以理性的角度看待精神病患，將疾病與人分開來看，以同理的心情對待精神病患的家人，並以客觀的立場倡導體制的改革。如果本書能夠達到此目的，對社會有所貢獻，這會是我們共同的心願。

ISBN 978-986-6828-65-2



9 789866 828652 00400



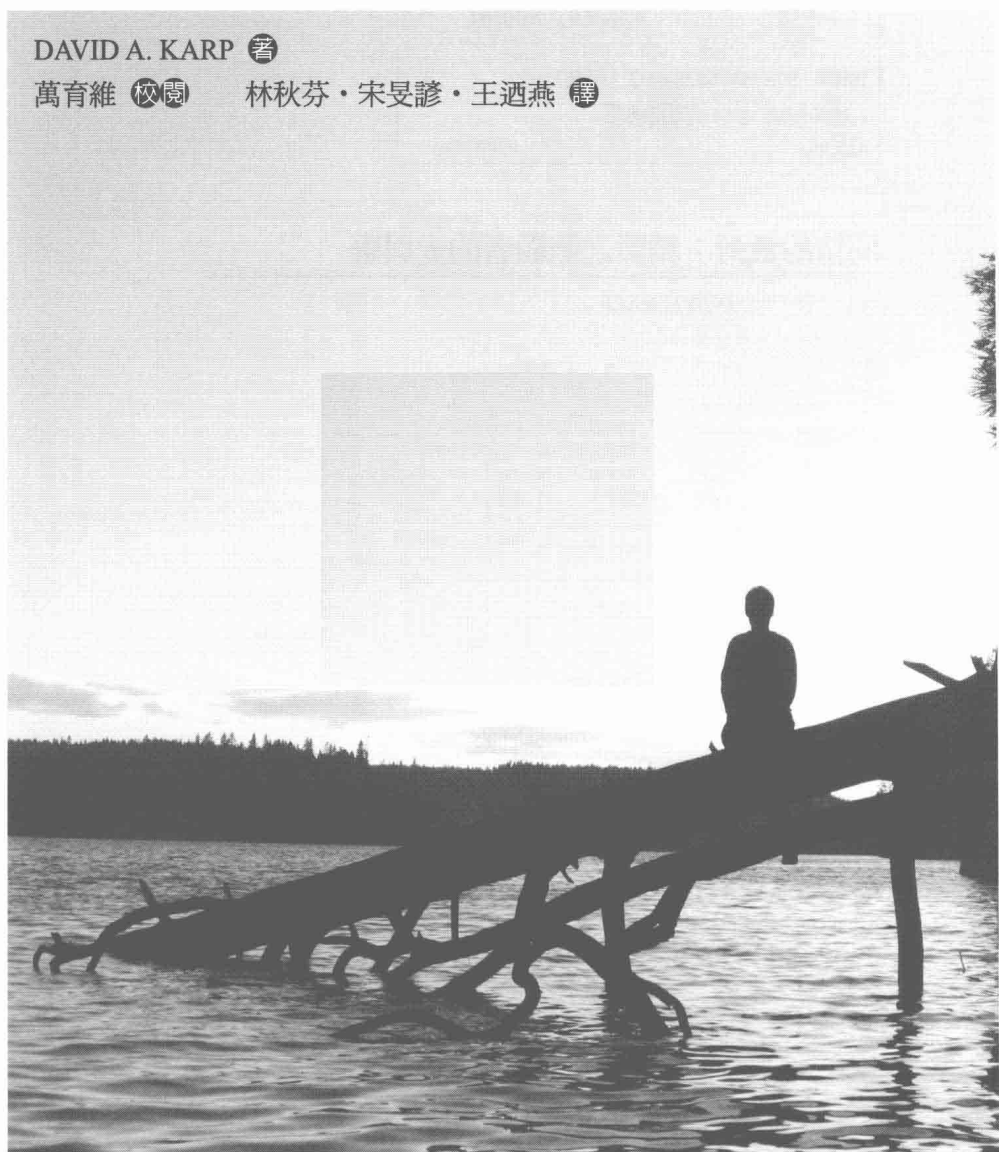
The Burden  
of Sympathy How Families Cope with Mental Illness

# 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 YE H 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~

為你掬一瓢秀姑巒溪清澈的溪水！

請為我~

插上溪邊的油菜花蕊！

或者~

讓我片片的身軀，

化作門廊前為你守候的風鈴！

這是一位病友的心聲，即使有一天他的身心因為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

# 目錄

林序.....	i
宋序.....	v
自序.....	ix
譯序.....	xiii
<b>Chapter 1</b> 疾病和責任 .....	1
<b>Chapter 2</b> 承擔責任 .....	33
保持界限 .....	39
照顧的脈絡 .....	48
<b>Chapter 3</b> 情緒管理 .....	71
經驗情緒的混亂 .....	77
獲得診斷 .....	89
知覺到疾病的永久性 .....	97
接受 .....	108
<b>Chapter 4</b> 家庭關係 .....	119
你欠了你的父母什麼？ .....	125
我是我兄弟的守護者嗎？ .....	137
生病時與健康時 .....	147

<b>Chapter 5</b>	<b>4 C 觀念.....</b>	<b>165</b>
	病因	173
	治癒	190
	控制	202
<b>Chapter 6</b>	<b>面對精神醫療系統.....</b>	<b>219</b>
	危機處理	225
	住院治療	233
	與醫生互動	242
	醫療費用	253
<b>Chapter 7</b>	<b>後現代美國之照顧觀.....</b>	<b>261</b>
	後現代性與個人性	268
	後現代性與團體一致性	274
	責任的承擔，這是誰的問題呢？	279
	精神病患者的照顧	286
	對照顧家庭提供關懷	293
	參考書目	297

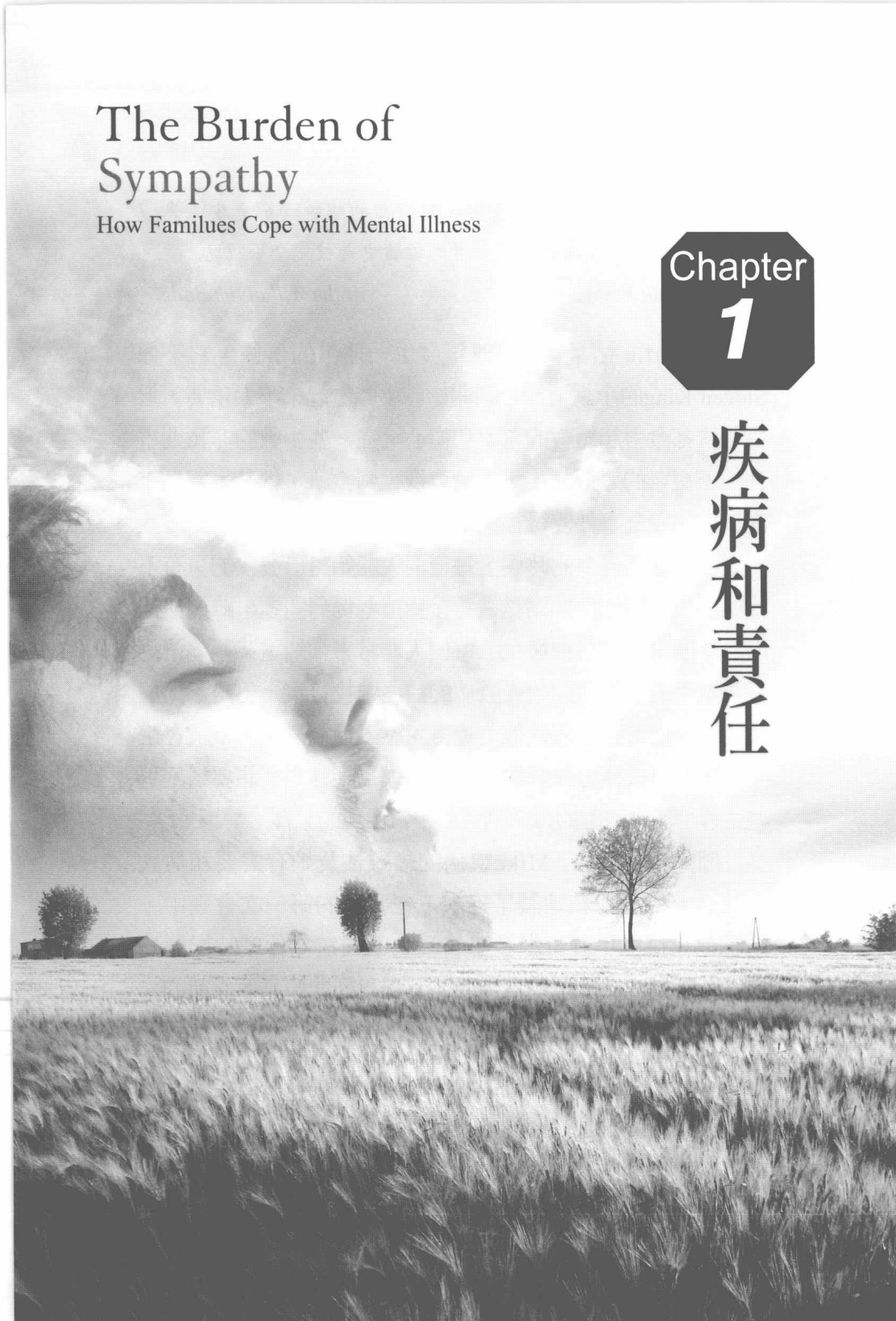
# The Burden of Sympathy

How Families Cope with Mental Illness

Chapter

1

疾病和責任



我們對疾病的瞭解很少、對照顧的經驗瞭解更少。患者的經驗是被否認的，照顧者的經驗更是被完全否認。

Arthur Frank,

*At the Will of the Body*

在Leslie生活中的前四年發生一連串的事件，它不像Steven King的小說情節。剛開始發生時看起來不太重要，但每一次都會引起短暫的驚訝和擔心。在一些少數的非預期事件、不複雜的週期之後，生活會恢復到常軌。就某一觀點來說，雖然擾亂事件變得很頻繁且似乎變成常態。當找到一些方式去否認任何事的時候，每一個人開始對已發生的事有不安的感覺。另一個觀點是被迫接受這些傷痛問題，雖然無法理解什麼事情會持續發生，每個人非常害怕知道某些事情是搞亂常軌的。他們開始從發病的前兆中找答案，但是不斷擴大的怪異之潛在原因使他們覺得困惑。最後可怕的事情發生了，生活變成極力去解決、逃避，或以某種方式想要根絕那些主導生活中清醒的每一刻或夢中常出現的恐懼。

因為Leslie兒子Mike疾病的複雜性及她有需要和他人談談話，所以我和她談了三次，在我們的第一次會談中，她說：「這三年發生很多事，我也不知道從什麼時候開始的……是無法抵抗這些事件的。」在我們開始見面之前的一次電話會談中，她儘量想讓我瞭解一些事，Leslie知道我對「義務的界限」（boundaries of obligation）有興趣，在我開始問第一個問題之前，她告訴我「她的界限和其他人不太一樣」，她繼續解釋Mike有暴力傾向，「而且我知道這會被記

錄，對我來說很重要的是一必須讓你知道，他天生是一個非常非常貼心和善良的人，因為疾病而導致他有很多的妄想，及對他人有危險性……我的意思是他連一隻蟲都不敢踩，你知道嗎？這個疾病是非常可怕的，他攻擊他的弟妹。」我們談了近十小時，Leslie重複的讓我知道Mike和疾病是兩件事，是疾病讓Mike變了，原本的Mike不是這樣的。

當Mike六年級時出現了問題的第一個徵兆，他不像一般十歲的男孩，他討厭運動，他只喜歡閱讀，大部分的男孩都在外面玩球，但Mike不喜歡，他閱讀，他的生活只有書，他在這部分不太一樣，因為他帶眼鏡，而且很瘦小，他不是很能適應學校生活，他在中學常被捉弄，孩子們常把圖釘放在他的椅子上，還有一個孩子在校車上把洗髮精倒在他頭上，司機並沒有處理，對父母來說這樣的對待是很難容忍的，但主要意識到疾病這件事是來自於他六年級老師的一通電話，他覺得有責任告訴Leslie——「Mike看我的眼神像要把我殺了似的」；Mike以前是「一個非常和善的孩子，非常好的學生，在家也是很好的孩子，我想老師瘋了。」三年以後搬到中西部，他九年級的老師在會議中報告說：「Mike的成績有極大的變化，他看我的眼神像要把我殺了。」這是所有陸續出現的麻煩及問題的前兆。

九年級時Mike非常的苦惱。「他的成績開始一落千丈……他坐在教室後面讀他自己的書，如歷史和哲學之類的書，那時他是高年級生，變得非常難相處」。Leslie想起來「我打給他學校的諮商師，我在電話中哭泣，但是每一個人



都會說，Mike沒事，他會好起來的」。儘管他們試圖相信Mike會好起來，Leslie和她的丈夫Bob，當下可以開放地談論Mike的事情，幫他安排諮商，甚至考慮幫他尋找一所能讓他較容易適應的私立學校。Bob相信Mike的行為是呈現一般青少年對於外在突發事件感到困惑而不耐煩之後的攻擊。除了一些朋友之外，Mike對於一位鄰居有突然的惡作劇，因為Mike開鄰居的車，有人記下車號，警察到他們家，Leslie打給其他男孩家長。然後她對我描述她試著和兒子談論這件事：

我說：「Mike，你不瞭解嗎……對小孩來說這很好玩，可是對那位男士來說這一點也不好玩，且這位男士不會瞭解。」我把手輕輕放在Mike的肩膀上，我說我只想讓你瞭解對這位男士的意義是什麼，一會兒，他要我離開，我們在廚房，有一籃葡萄柚和橘子，他一顆一顆的拿起來，並丟向牆壁。我的意思……到處是……你知道都是果肉和果汁，廚房和房間到處都是這些飛濺的水果。我麻木了，我只是說：「你在做什麼？」我僵在那，然後他說：「我要出去走走」，但是現在是半夜，一定不能讓他出去，他走到屋外，我不知道該做些什麼，我不知道去哪叫警察，我必須等待他回來，我找我女兒，她比Mike小兩歲半，我把她叫醒，她坐在樓梯，哭著說：「為什麼他要做出這些事？」我抱著她和她說話，她回去睡覺。我開始清洗這些到處都是的果泥和果汁，我仔細的整理，我從凌晨一點到六點，花了整晚的時間清洗這混亂的場面，但他都沒

有回來。

在真正接受Mike的診斷「情感性精神分裂症」(schizoaffective disorder)之前，他們必須多次面對這些情況。Leslie和Bob希望可以解決這問題，儘管在學校的成績低落，但Mike在學術測驗(SAT)中得到非常高的分數，並得到一所社區型大學的入學許可和獎學金，她告訴我：「我們都希望他可以上大學並且可以在那裡適應，且任何事都可以解決。」然而苦惱的是Mike第一學期的成績非常差且失去獎學金，以及Mike持續嚴重酗酒和藥物濫用，當他在俄語課程表現突出時，事情似乎有所好轉。他主修改為俄語和文學，並進入初階的海外課程，重要的是他告訴父母：「我找到我可以適應的地方。」Leslie記得「我覺得很高興，他很快樂，而且每一件事將會很順利。」

希望透過語言和外國文化中找到興趣可以使事情有所轉變，Leslie有點不好意思地說兒子離開一年她很快樂。她說：「我真的對這些感到羞恥，這十二個月沒有見到他對我來說是很好的，我真的很高興他被接受，因為上帝原諒我了，我知道我這十二個月不能一直看著他，他畢竟離得很遠。」她接著解釋：「他仍然沒有其他診斷，我只是想我愛他，但我無法使他自立。」他們從兒子的難以相處的行為中找到喘息的機會與合理化的解釋，也開始覺得當Mike的「青春期的反叛行為」結束，一切會較有希望。「他成績得到A且看起來也不錯，所以我們真的這樣想。我發現，你知道嗎？」這樣

的樂觀是短暫的。

上述的樂觀開始被一連串的意外事件所破壞。Mike故意讓宿舍的書桌起火，雖然校方人員接受這是一件意外，Mike開始對課程失去興趣，下半年在俄國旅遊，沒有存款，最後回家。他看起來很可怕。他非常高但只有一百二十磅，我的意思是他骨瘦如柴……神原諒我們，我們不能扶助他，他邋遢……他不刮鬍子、他不洗澡。Leslie現在知道這些都是精神疾病的徵兆，但在當下無法辨別出這些行為有什麼意義，她認為是「思想嚴重出錯」。儘管他們不安，對Mike來說在西岸最有興趣的是花時間和朋友在一起，Leslie勉強的付了機票錢，很短時間之後，他又回家了，與朋友疏離、丟掉很多工作機會、揮霍金錢。現在Leslie不能排除精神疾病是從六年級開始到這些年期間的一片混亂的一個解釋。我們的會談從這裡繼續：

**此刻你的生活是被消耗殆盡的嗎？**

我的天啊！是的。我知道他生病了，有一些新聞意外事件如一郵局職員因不滿而射殺他人，在我心裡也會覺得我兒子也會做這樣的事；在我心裡我覺我兒子瘋了，他是有能力殺人的，我和我先生一起看新聞時，我告訴我先生，我說：「你知道嗎？Mike是有能力這樣做的。」我先生說：「什麼？」他說我瘋了，我說：「你不覺得他有能力去傷害別人嗎？」他說：「不會。」

**所以這樣讓你覺得失去平衡嗎？**

我覺在我心裡並沒有失去平衡……所以，最後他又再一次打電話來說要錢時，我們只是說：「放棄吧！」你知道嗎？「你只能從我們這裡拿到回家的機票，你必須回家。」並且我們不給他錢去買，我們說：「我們會給你機票，你去機場，機票會在那裡。」

**所以這時候你在如何給錢方面有採取另外一種措施。**

是的，他回來時我去機場接他，不管如何，他回來了，把他房間搬到樓上客房。在第一週我們沒有看到他離開房間，刚开始我想他累了，然後我想「他很憂鬱，他總是躺在床上」，我有試著要跟他討論這件事，我發現另外一件事，就是破掉的眼鏡和物品，我想他笨手笨腳的，他打破東西、掉落東西，接著我發現，像牆壁和地板上的痕跡，都是他吐口水造成的。他吐得牆壁和地板都是，我不太能理解為何他如此。當我發現碎玻璃，我說：「Mike假如你不小心打破玻璃，請把它清理乾淨。」有一天我到他的房間，他把衣服洗好了，但衣服掉到樓下了，我想要把衣服放回他的房間，他的衣櫥是打開的，巨大的字，有三個抽屜，每一抽屜有一個很大的字——幹……這些……狗屎。他花了整晚做這件事，加上有一些事困擾他，不可否認的，這孩子真的生病了。

Leslie試著表達發現兒子疾病症狀顯露時，她持續的否認他兒子這些日益增加的怪異、破壞、威脅性的行為時，她覺得一切是非常不可置信、可怕的。很多次她說：「有時我想他如果得癌症，這一切會簡單得多；但他現在的疾病是如

此可怕。」、「當這一切是這麼悲慘、失控……我們非常痛苦。」、「很令人措手不及、無法反應，比一部電影更糟。我的意思是我不相信它是我的生活、我兒子的生活。」、「我們根本沒有生活可言、根本沒有生活。」、「我只是看著他，我成天心都碎了。」、「這一切我都放在心上，它是我的生活，我的心思都在我兒子的病，他的疾病就是我的生活。」當她陳述一件又一件可怕的事件，其中有幾次是肢體暴力，由此可以很清楚瞭解Leslie痛苦的深淵，此時她兩個較小的孩子（十七歲女兒與十四歲的兒子）在精神上也受到傷害。例如，「她的女兒晚上會把門鎖起來，並釘東西去防著他，且門上掛著鈴鐺，所以若門被推開，鈴鐺就會響。」他們的兒子使用電視上廣告的門栓……晚上就用這些把自己鎖起來。

我們進行訪談當時，Mike已經住院五次了，每一次住院都是因為混亂的精神症狀及致命威脅性的行爲。也許第一次住院對Leslie和家人來說是非常痛苦的。週四晚上的事件導致住院，Mike摔壞價值二千元的物品……他打破天花板上的嵌燈，且他打破所有的燈，他開始破壞東西並且不在乎我們的威脅，經過緊急向心理師諮詢，Leslie和Bob告訴Mike他必須馬上住院。剛開始他說：「不！」即使我們知道這非常嚴重，我們認為心理師是可以處理的，「他只是需要一些諮商」。他們回到家，希望自己能處理，但隔天卻發生一件更恐怖的事。

在未能依計畫於社區大學註冊之後，Mike進到屋子，

摔壞廚房的椅子，他的弟弟無法阻止他，並大叫的說：「我厭煩這一切。」然後Mike抓著他、用膝蓋踢他的胃，並對他說：「你想流血到死嗎？」弟弟激動的打電話給Leslie，Leslie衝回家也被Mike威脅，只好逃到鄰居家打電話要求派出所的危機小組來幫忙，警察護送她回家，儘管Mike仍然說一些怪異的話，但他看起來不像發瘋！他看起來很好，我清理著他打破的物品，並沒有證據顯示這些物品是被他猛烈摔壞的。經過簡單交談，警察離開了。Leslie說：「我真不敢相信警察就在那，然後我又送他們離開。」此時她的先生回來，痛苦的是必須讓Mike離開這個家。全家渡過了一個痛苦的週末，直到週一時Bob到地方法院，以下是他們的兒子如何被送走的經過：

法院早上九點開，我先生也在九點之前準備好要出庭了，我心想這要花幾個小時，但我並不希望發生，所以我想他會在那待幾個小時，十分鐘後，他們到了，沒有人告訴我們、我們沒有任何準備會發生這樣恐怖的事，他們派了兩輛警車，Josh去上學、Andrea因學期中放假在家。兩輛警車來，Mike醒了，他們派了四個警察，他們到樓下他的房間抓他並銬上手銬，他才剛醒來，即使你心智正常，你也會覺得困惑，但他現在是一個病情嚴重的人，他一直說：「這是一個錯誤！這一定搞錯了！去問我爸爸。」我先生也快發瘋了，他忍著不哭，這可能是我們生命裡最糟的一天，Andrea情緒激動，所以我安撫Andrea，警察帶走Mike，我想Mike沒有穿鞋子，那是一月，他沒有穿外套，

因為他被銬上手銬，我想Mike可能想說一些話，「例如我可以穿鞋嗎？」也許我可以幫他披上夾克，他們帶走他之後，我們全家人都哭了。

他們帶他到地方法院，他們把他關在拘留室內，一會兒，我們平靜下來也趕到法院，他們和我們會談也必須和Mike談，最後他告訴我們他會建議Mike必須住院……所以Mike必須去州立醫院的急性病房，但他們把他從早上九點三十分到晚上六點都關在拘留室，他是精神病患，但對任何事似乎沒有權力，我們沒有想到警察會把他銬上手銬，我的意思是這個人生病了……這是個惡夢！這真是個惡夢！

我所描述的事件可清楚的看到，Mike的疾病如何變成全家人的惡夢。在我尚未與Leslie的先生和孩子會談前，我不知道精神疾病對他們每一個人的影響。從她所說的，我相信Leslie就像我所訪談的其他母親一樣，發現自己比其他家人還要困難去與孩子悲慘的疾病保持距離，她告訴我：「我沒有一分鐘不想到我兒子，我醒來時想到他、我要睡覺時想到他、假如我半夜醒來，我還是想到他……這是我的生活，他是我的孩子。」Leslie不斷擔心她和Mike疾病間的糾結關係會傷害丈夫和孩子，有幾次她陳述她所關心的是「我拋棄我其他的孩子、我拋棄了我先生」因為「我困在我兒子與我的小小世界裡」。

會談中有一部分談到Leslie的家庭如何分配照顧人力。在Mike住院期間，Leslie幾乎每天去看他，但並沒有期望可

以把其他孩子也納入。Leslie說：「Josh已經離開家到學校，他真的不想回到這裡。」她解釋：「Andrea很有同理心、她很愛他，但她發現要到醫院看他是有困難的，她去了幾次，我知道她不想去。」當會談談到她和Bob的關係時，她說：「假如我是我先生，我會想在這個時候離開。」接著她談到她的挫折是Bob不瞭解她身為一個母親的感受，Leslie所談的和此研究中大部分的母親所說的是一樣的，她先生把事情分的很清楚，他可以去上班，不把這件事放在心上。但對我來說……它影響我做的每一件事，但我先生無法理解，她接著說：

他是我的孩子，我生下他，他出生時，我和他之間就有緊密的連結，且他……你知道的，是這麼完美和漂亮……我的意思是我依然愛他，你知道他是我的孩子、他是我身體的一部分，我試著跟我先生解釋，但他不是很能理解。我把他如同嬰兒般照顧，把他攬在懷裡，那種感覺是我們是一體的，我不知道……不管他是……我的第一個孩子，或我對他的期望是什麼？我對我所有孩子的期望就是快樂就好，因為當我是孩子時，我有一個很棒的母親，但我有一點害怕，我有一點不快樂，我不希望我的孩子也如此。

除了出生帶來的特別連結之外，Leslie覺得他和Mike特別的緊密關係來自她自己不愉快的童年。Bob成長在鄉間可愛的白色小房子且從來沒有聽過他的父母爭吵……「我想我



的父親有精神疾病，我爸爸做了很瘋狂的事，我怕他」，因為這樣Leslie相信她可以感受到Mike受疾病所苦，但她難以忍受這樣的苦。「他的痛苦就是我的痛苦……我的先生無法理解為何我的感受這麼強烈……我想他知道他兒子的痛苦，但他無法瞭解我內化了這樣的痛苦。」Leslie無法從這樣的照顧者角色中抽離，而這樣的角色讓婚姻出現一些問題。

現在我們的夫妻關係真的有一些困難……剛開始時我們非常親密，當我們收到法院的指示及他們用手銬把他拉出這房子的那一段可怕時期，我們夫妻彼此支持，那時他哭、我哭，我們說我們要互相支持，我們是這麼的親密，但現在關係卡住了，是因為……對他來說很容易把Mike和他自己的事區分開來，他去上班時，可以不把Mike放在心上，也感謝他能這樣做，他工作上也有一些壓力。但我做不到這樣……我試著要跟他解釋，那是我的一部分、他是我的孩子，我無法讓這部分抽離，我讓這些存在我們夫妻關係之間。

精神疾病是一種感染性的疾病，它會影響到其他人。三年後，Leslie的婚姻出現一些危機，且她擔心她長久以來對Andrea和Josh忽視會造成他們的憎恨。在描述疾病的影響時，Leslie指出Andrea和男友間糟糕的關係，「分手是因為男友覺得無法掌握我們家會發生什麼事」，再來是因為她擔心精神分裂的基因遺傳，Leslie希望Mike不要生小孩，她也說：「我總是在想……我也希望當祖母，但我現在想我不

確定我是不是想要孫子，我不確定Andrea和Josh會不會有小孩。」

精神疾病與家人之間的相互影響很明顯地發生在Leslie身上，她跟我坦承她有時憂鬱症復發時，她「真的想自殺」。雖然過去那段憂鬱時期讓她很痛苦，Leslie知道她現在的無力、沮喪及失眠和Mike的困境有很大的關連。當我問她從Mike疾病中抽離出來的可能性時，她告訴我：「嗯……我還有很長的路要走、很長的路……現在我覺得我快被淹沒了……假如我沒有保持一點距離……但是我是他的母親，對我來說這很困難。」理智上，Leslie可能知道要如何與兒子的問題保持依附之間的適當界限，但是要從孩子的情緒中退出是身為一個母親根本做不到的事情。Leslie很難接受她這樣深度關切孩子的痛苦卻妨礙自己的健康。大部分的訪談中都確認這對任何母親來說，這樣的切割與釐清都是非常難的功課。

三年多來我聽到很多像Leslie這樣的父母談到因孩子的精神疾病而傷心的故事。我也訪談了父母罹患情感性疾病的孩子、配偶罹患精神疾病的另一方、罹患憂鬱症、躁鬱症、精神分裂症的手足，如同Leslie，每一個人談論如何照顧生病的家人都是一個獨特的故事，每一段關係都呈現特別的挑戰。我和家中有嚴重精神疾病的家庭成員的冗長會談中強調一個重要的照顧原則：照顧者必須去調整投入患者的界限，在他們努力這樣做時，更要超越環境的相似性，尊重每個家庭的

獨特性。這本書主要的目的在讓這些照顧者發聲，我主要的興趣在於家庭成員對於患有嚴重情感性疾病的家人，如何建構照顧的義務與責任及他們如何處理在實踐承諾時不可避免會碰到的困難。

這本書很誠實的要求寫作方式從基本的問題中形成共同的項目，實質上這本書是關於情感性疾病患者和那些想幫助他們的人之間的交互關係。照顧患者最困難的任務是提供一個概念性的時空檢視人與其他人之間義務與責任的本質。近期普遍的社會學理論關心的是瞭解社會秩序的建構是基於相互的期望與和交換之下的產物。學者Georg Simmel指出「義務」在一個穩定的社會中，社會的定義是與每一個人之間有強而有力的連結。依照這樣來說，患者和照顧者之間的關係，呈現在所有的關係中，義務、責任、同理、瞭解、同情的限制，那麼這個家庭照顧者的研究，主要的問題是我們彼此該給對方些什麼？

患者和他們親密的家人是基於親情倫理，這是社會基礎間人際關係的一種。嚴重的疾病如此的擾亂家庭生活，注意社會關係中所被認為是理所當然、正常卻看不見的界限。慢性的疾病對孩子、父母、配偶、手足的需求都把我們綁在一起考驗相對束縛的強度。在寫這本書時，Kat Duff基於她自己慢性疲勞症狀的經驗，她很聰明的建議「對患者來說較好的處理方式是讓他可以獨處（例如住院或日間病房），照顧者也要在那時可以離開他們。」假如健康的人與患者間關係太過緊密、有太多的同情，健康的人會覺得自責而憂鬱、沮

喪。這本書呈現出與生病的孩子、父母、手足或配偶間維持適當的介入程度是相當困難的。

我和Leslie所做的訪談讓我瞭解，若焦點排除社會對責任、義務的要求，那會是不完整的。六十個訪談形成這本書的核心——肯定精神疾病的家庭成員間有著非常驚人的「愛的力量」束縛著彼此。即使患者生氣及鄙視的對待他們，且不承認自己生病、擾亂每天的生活，做一些令人無法理解的事，無止盡的憂鬱、反社會行爲或出現非常危險的行爲，「愛」會使得照顧者持續照顧。這本書其中的一個任務是瞭解責任、義務、職責和愛如何混合在一起以維持家庭的連結。下一章將說明道德上的要求和情緒上的忠誠如何影響到家中的每一個人，這可能對男性和女性、對患者的父母、配偶、孩子、手足來說是不同的。逐漸地將照顧的界限如何持續建構反省、修正、徘徊在理性情緒、腦和心的組合，讓家族間的連結超越個人精神疾病史。

小說家Umberto Eco說：「一個作者是應該能夠從第一本書接續，創造第二本書。」幾年前這樣的問題來自於對照顧能力的關注，並且連結到更早我所寫的憂鬱症書籍。《訴說悲傷》來自我自己超過二十年的憂鬱症病史。基於我自己的經驗及和五十位被診斷為憂鬱症的患者會談，我想瞭解疾病帶給他們什麼樣的痛苦。我的工作事項中較少關心原因和治癒，我關心憂鬱症患者如何詮釋他們自己的生活，就外人來說，這些是完全沒有聚焦、又有問題和實在沒有意義的生活情境。但我試著去描述憂鬱症的感受像什麼，且這些感受在

社會脈絡下如何被詮釋。

一位我在波士頓大學的同事描述寫作如同羽毛掉落井中，並且等待聽到一些回音。所以我很高興《訴說悲傷》這本書獲得《紐約時報書評》的肯定和稱讚，而且很感謝有幾次的機會能夠在社區團體、大學、廣播中談論我的工作。更高興的是能和那些告訴我這本書對他們有多重要的讀者間有持續的溝通。也很開心能相互學習，我可以完整的瞭解憂鬱的現象，並且讓讀者可以藉由資料看到他們經驗的豐富性。

有時候讀者透過信件、電子郵件的訊息和電話謝謝我寫這本書，在這些溝通之間，有幾個朋友盡力協助一些被憂鬱症擊倒的人。我和一位住在中西部的男士通信，我提供書本上家屬照顧經驗的意見，這可能對他是有幫助的，他回應說：

請進行這樣的計畫！你正確的呈現憂鬱症患者的「照顧者」的多樣性故事……。你對憂鬱症、憂鬱症患者、疾病的階段的描寫是如此的正確，所以我想你必須與我和Linda同在。我們的經驗是Linda的憂鬱和工作壓力（過去都是有能力的）讓我去尋求心理治療，結果是Linda也開始治療憂鬱症，我瞭解兩件事情，讓我從人生的低潮中再重新展開新的生活，一是Linda的憂鬱不是我的錯，二是我並不能治好Linda的憂鬱，不管愛有多少都無法做到。瞭解這些……讓我能夠在生活中持續照顧，且不會被她的疾病所耗損，實際上，我允許自己的生活避免被憂鬱症所破壞，這些需要我和我的太太之間有好的、深度的溝通及誠實，

聽起來是很陌生的。我們的婚姻因我「照顧」的較少而現在比較穩固，我相信憂鬱症的配偶與孩子在不同的團體有不同的故事。

即使像這樣的信，讓我很認真思考《訴說悲傷》僅說了重要故事的一半，Arthur的書《傷害故事的述說》（*The Wounded Storyteller*）是關於患者的需要，經由述說的方式重新建構生活的地圖，他的主題是由說故事的方式重新建構因嚴重疾病所導致的混亂生活次序。早期，Frank先前寫了一本書是關於自己的癌症經驗，探討疾病的社會本質。疾病透過故事呈現，不僅是個人的故事，而是個人和他人之間的故事，因為故事是社會的產物。Frank接著觀察那些遵守承諾和幫助患者的那些人：

疾病的聲音很容易被忽視，因為這些聲音通常是語調很畏縮或混合在訊息中……這些聲音顯現某種情況……我們大部分容易忘記我們是很脆弱的，傾聽是很不容易的，是一個基本的道德行為……傾聽他人的故事，是為自己而聽，故事的呈現更證明及結晶了這樣的相互需求。

雖然Frank這本書檢視患者與他們照顧者間困難的關係，任何照顧者都會涉入疾病中，Leslie和我那位中西部朋友的故事證明患者和照顧者彼此相嵌在對方的世界裡，患者的故事會深深地編織入曾經對他們有承諾的人的生命故事中。我們的社會連結讓我們安心的互相談論彼此的生活；生活事實上是糾結在一起的。最近我所讀的Lauren Slater的書，以同

樣想法呈現有關精神疾病，書名是《歡迎來到我的世界》（*Welcome to My Country*）。Slater寫到「我不知道開放了什麼樣的關鍵點，一個人的心智和另一個人相遇，彼此共同創造出一個界限……也許述說的內容是沒有人曾探討過的領域，但是任何人都期望在這樣的過程中被信任、被包容。」

當我讀Frank描述受傷者陳述的故事文本，我一直在思考那些聽到這些受傷故事的人。這不是我第一次考量那些必須傾聽或觀察患者痛苦的人之困難。在《訴說悲傷》這本書中，我想知道關於自己憂鬱症對家人的影響。在我早期所寫的書中提到：「至少超過二十年我都非常擔心我的疾病對小孩的影響，我的一個兒子現在二十三歲，一個女兒二十歲，他們成長在一個家中父親時常沒有理由的大怒且常難以接近的家庭。令人驚奇的是妻子並沒有離開我。」我目前仍然試著透過傾聽、觀看情感性疾病患者的困境，協助他們走出週期性的思考。

出版《訴說悲傷》一書的另一個非預期的影響是讓我敏感到那些有義務去聽關於情緒低落者糟透了故事的人，他們的生活脈絡。知道我工作的人有時會期待我能提供關於他們在會談中談到的困難、信念的建議，我想我有一些特別的專業知識可分享。但是，當我是這本憂鬱症書籍的作者，我並沒有期望把自己放到傾聽者的角色。最近的經驗讓我重新評估，如果傾訴是一個重要的實務意涵，對那些希望我能夠聽他們故事的人來說，我有義務去聽。

爲了這一個新的傾聽角色，再次考量我和一位大學部學

生Helen的關係，我們分享部分生活，討論《訴說悲傷》的內容，同時，她分享長久以來的情緒低落、痛苦，直到最近才稱這樣的狀態是憂鬱症。雖然我很清楚我不是一個治療師，有時候很擔心師生界限不清楚，但還是很期待這樣的會談，因為Helen會帶來一些關於疾病有趣的事，且她表示很感謝能這麼自由的分享她的想法，我和Helen從理性的談論情緒痛苦到全然的傾聽她的愛情關係、她和男友的分手導致她情緒崩潰。

當事情變糟時，Helen開始看精神科醫師，很快地就開始精神疾病藥物的試驗，即使我們之間聯繫減少了，Helen與醫師間及精神疾病的醫療模式帶出了關於藥物、生理和精神疾病治療的一連串值得探討的問題。假如她所關心的只是抗憂鬱藥物的意義，滿足她的質疑不是特別的困難。然而真正挑戰的是Helen的敘說類型被Frank稱作是「混亂的故事」。混亂的故事很難被傾聽，因為沒有合理的脈絡。它們由氾濫的情感所構成，很難去表達。混亂故事的陳述者，特別是受傷的故事陳述者……在混亂故事中的人是無法和她的生活保持距離且無法理解與回應這些混亂。生活的混亂是不可能說故事……不能逐一說清楚這些故事，但它是一個很實在的生活。

有好幾天Helen會在失眠之後的一大早出現在我辦公室的門口，看起來臉部扭曲且伴隨著焦慮而顫抖。在那樣的狀態下，她會告訴我：「如果我今天獨處，我會瘋掉，我不能忍受獨自一人。」她這樣的狀態，使得我必須決定讓她在我辦



公室待幾個小時直到情緒穩定下來，做這樣的決定，我必須以某種方式去平衡我們的會談、我們的師生關係，以及我對她痛苦的同情、她立即性的需要和我身為大學老師的責任。大部分的時間我覺得我這樣的抉擇是使得我的辦公室成爲一個避風港、安全地帶的合適地方。

我有時覺得非常不可思議的是自己能夠面對憂鬱症超過二十年，花數年的時間持續一個又一個的治療，最後以此主題寫書。我可以不在意其他的事，但必須傾聽其他人的痛苦。我可能比其他人知道更多關於憂鬱症的病程起伏，但我沒有多大的智慧、神奇的語言去推人們可以往前走。就像我的學生Helen，我無能爲力使她從令人窒息的環境、可憐的生活中走出來。企圖提供意見讓她舒適一點——「只要試著不氣餒，會覺得好一點。」——當我這樣說時，我覺得很心虛。

書本所談的疾病經驗是結合了個人的反省、患者的家人和朋友間的溝通和當事人對於情緒痛苦之後的深刻領悟，以及對於困惑的自我解釋。我確信精神疾病的照顧者有重要且未說的故事，因此我決定用另外的方式去考驗這本書，我回到我很規律的參與數年之久的家屬自助團體。雖然大部分每週參與躁鬱症和憂鬱症協會（MDDA）的聚會者，都是憂鬱症或躁鬱症的受害者，那是一個家人和朋友的會員團體。我之前就是MDDA的成員，最近這個團體或家人和朋友團體可以讓我當觀察員。很開心的是，他們同意我的研究計畫，我定期的參與這個團體超過三年的時間，聽到這樣的沉痛、勇

敢、持續性付出的故事是很驚訝的。即使完成這本書之後，我還是保持和這個團體的連結，因為我現在把團體中的部分成員當作朋友，我想要知道他們如何持續努力去幫助處於不幸生活情境的父母、孩子、配偶或手足。

剛開始聽到每一個人很詳盡的故事時，我會覺得不知所措。在團體聚會的任何傍晚，我可能會聽到這些在讓警察把孩子從家中帶走的決定中，瀰漫著難以想像的痛苦故事、在醫院看到非常混亂的配偶或孩子因強力的藥物使他們難以說話，而感到無力、羞恥感並伴隨著厭惡感，但患者又是他們所愛的人，因為他們的疾病讓家人累壞了，家人覺得對一個親人罹患精神疾病都應有責任而充滿愧疚；害怕來自患者於電話中告知他有自殺企圖，對於有天分的兒子或女兒不能實現潛能而感到失望，全日的照護讓人感到耗竭，因無法安排假期而挫折。痛苦、無力感、罪惡感、困惑、害怕、失望、耗竭、挫折，這些情緒出現在每一次的家人與朋友的團體成員聚會間的對話中。

雖然在個人的處境上有其個別差異，但二十五次或每週如此規律的聚會都在為共同關心的事而努力，在瞭解他們苦悶的夥伴中尋求慰藉、分享因應策略、準備好面對不可預期的疾病復發。潛在的這些都是一種責任。最近，某人被要求去朗誦團體的「四C真言」（Four Cs Mantra）：「不是我造成的（I didn't cause it）、我不能控制它（I can't control it）、我不能治癒它（I can't cure it）、所有我能做的是因應它（All I can do is cope with it）。」這些是家屬們試著整合四個C的

知識到他們日常生活中，我說「試著」（trying）是因為他們對照之前的故事和隨著他們的反省，很多時候四C真言會被喚起，而同意必須尋找因應方式。然而當每一個人的故事被說出時，說故事者對於自己在所愛的人的憂鬱症或躁鬱症之原因、控制、治療中所扮演的角色是充滿惶恐和不安的。

每個禮拜在支持性團體中聽到成員的事件，使我相信每一個精神疾病個案呈現的是完全不同的照顧歷程。雖然任何種類的慢性、有生命威脅的疾病也會引起困惑、不確定、複雜，且焦慮和患者維持適當的界限，但這些問題同樣都會出現在精神疾病的個案。例如診斷為嚴重生理疾病如癌症或心臟病患者，相較於精神疾病，較少有病人的個人問題。相對的，那些診斷為憂鬱症、躁鬱症或精神分裂症的患者，通常會強烈否認這個疾病所帶來的標籤，不像其他的生理疾病，精神疾病的照顧者（特別是父母）一定全力應付患者所引起的問題，最後，儘管他們盡最大的努力，他們所愛的人還是把照顧者當作敵人。在這些方面，精神疾病對照顧者引起極複雜的問題是超過其他的生理疾病。

最近三年我所聽到的每一個人的故事都是獨特的。精神疾病有多重的類型且以數不盡的方式擾亂家庭。無疑的，每一個談自己故事的人都覺得世界上沒有一個人可以確實瞭解他們經歷過什麼及他們的感受。每一個人的痛苦是一種存在感、孤單的面對。沒有一個人可以正確瞭解另一個人的痛苦；他們只能用想像的。同時，社會學的角度認為個人混亂的生活經驗是有一致性和相同性，每一個人詳盡敘述的照顧

歷程可能是不同的，但是，他們的經驗呈現共同性、基本的形式。

在這最近的十年，有一些個人的精神疾病史出版，大部分這些書陳述生病像什麼，但最近情緒疾患的家庭成員開始談他們的故事。這些文本非常有價值，他們能透露這樣的照顧特性是超過單一個案的特質。我這三年傾聽自助團體有很大的收穫，且有系統的分析六十個深度又冗長的訪談資料，這樣的方法讓我瞭解包羅萬象的個案中呈現的重複主題、模式或社會形式。

Kai Erikson提供一個很好的例子說明社會學家瞭解社會模式的共同觀點是很必要的。假如我們只看待事情「向上發展到結束和個人化的」，那會有迷思，如同「在世界運動版」(Wide World of Sports)常說的那些話。他讓我們想像獨自走在靠近時代廣場的42街。在這樣的街道上我們清楚知道我們面對成千的人經過我們身旁。我們可以看到個人的表情、他們特別的身體語言、他們外觀的年紀。他們通常沒有注意到身邊的人。每一個陌生人呈現個人的樣子，以一種獨自匆忙的方式。

然而我們爬到靠近十二個故事的大樓，往下看到周邊的交通，我們會看到驚奇的事。從獨特觀點來看，我們失掉每一個人的獨特性。我們可以證明一個驚人的模式——成千的人以一個難以置信的有組織、效率和合作的方式沿著街道走。再著，街道上每一個人可能完全不知不覺他們這樣的行為對於維持巨大、複雜社會次序的貢獻。假如每一個徒步被

看得見的社會力量所引導，他們就會有清楚的覺察。我指出大部分的人看到某些人的痛苦，就像街道的行人，不瞭解這些是如何普遍的、分享的和文化上所規範的照顧者的感受，他們所認為的感受是獨特和無法比較的。這一章開始談的故事在細節上是非常獨特的，下一章會呈現Leslie的文本，文本呈現了社會過程、情緒、困惑和挑戰，這些縱貫我這本書所整理的六十個會談。就像所有之後章節會談論的照顧者，Leslie持續的參與對談、詮釋如何和她兒子Mike之間「保持界限」（draw the line）。最近和她談話，我知道Leslie仍然試著努力在她與兒子的生活間保持距離與維持平衡。她的敘述也說明照顧的需要會被義務和愛這兩種情緒所推動。她的照顧歷程中指出父母的愛和責任的組成是不同於精神病患的配偶、手足或孩子。同樣的，Mike的疾病對她婚姻的干擾，她認為男性和女性有不同的照顧程度。最後，就如同我訪談的每一個人，Leslie必須學習如何去遊走在一個複雜的官僚體系。

《同情的負荷》（*The Burden of Sympathy*）的組成是由我和照顧者的會談中所辨識出主要的、重複的、普遍的向度。經過多數人的訪談、提供資訊文件決定我的寫作的範圍。試著組織我的資料以能呈現出他們共同經驗的特性。期望閱讀這本書的照顧者可以看到自己的生活反映在他人的故事中。假如我盡力做好我的工作，一個好的社會學的指導者——每一章會談資料的分析將使讀者對他們自己在照顧工作上的努力，提供一個新的觀點。以時尚的話來說，整個嘗

試是說故事者的冒險歷程。我只能在每一章提供理論性的素材，因為多麼的幸運能夠聽到像Leslie一樣這麼多令人佩服的故事。第一章的結論簡短的描述腦海中敘說者的藍圖，與我心中的理解。

第二章〈承擔責任〉（**Bearing Responsibility**）讓我與訪談的六十個人有了最基本的連結並為以後章節做鋪陳。所有的照顧者以自己方式協調和患者間的聚與離。他們對於如何在自己和患者間「保持界限」這件事感到困惑。第二章中引導性的問題是問：「在什麼樣的情境？家庭成員會試著在他們和精神疾病患者的生活間建構義務的界限？」雖然這本書我設想照顧者和病患間的關係是一個過程的關係，照顧者對患者的義務轉變或超越彼此之間的「共同職志」（**joint career**）。

照顧者對於責任意識的發展有四個演變過程。最初他們接觸到關於疾病的知識並希望快速解決。其次是這些對於精神疾病和照顧角色之新的學習非常依賴醫生去解決他們受限的期望及可以處理的問題。第三是照顧者必須最終能接受所愛的人的疾病並不會消失這個事實。最後是這樣的認知使得對自己及被照顧者有新的期待。幾乎每一個我所訪談的人再次回答自己必須對生病的親人承擔多少責任時，如同教徒的信念，「天助自助者」，照顧者最終還是採取一個世俗化的觀點——「照顧者應該幫助病人能夠自助」。最後，受訪者通常會在一個關鍵時刻，就是他們必須與自己的健康和認知妥協，他們不得不承認，最終無法長久維持照顧承諾的事

實。

第三章〈情緒管理〉(Managing Emotions)延續前面一章的主題，照顧的感受會隨著時間改變。會談呈現照顧者的情緒相較之下是有變化的。雖然社會學家瞭解義務、責任的感受是社會道德的基礎，但很少注意到這樣的感受是在日常的生活被引起的、被詮釋、被管理和行動之後的結果。在這個研究中的每一個受訪者感受到情緒是困惑、希望、同理、同情、愛、挫折、傷心、悲痛、罪惡感、憤怒、怨恨，然而，這些情緒隨著時間在相關主題的重要性與強度有一致性的改變。

在確定醫療診斷之前，我稱照顧者的經驗是「情緒的混亂」(emotional anomic)。他們對家庭成員的行為感到困惑且十分不確定自己的感覺。這樣的混亂反應出生活從原本的一致、可預測的，迅速轉變成失序的、全然的混亂。實際上，憂鬱症、躁鬱症或精神分裂的診斷提供一個醫療架構讓家屬更清楚狀況，且同時燃起希望、同情、同理的感受。不變的是，對所愛的人罹患精神疾病所抱持的最初樂觀是持久不變的。這樣持久不變的樂觀，對於照顧者在無法控制患者所造成的不愉快行為時，會引起更多負向的感受如生氣、不滿、甚至厭惡。有一些受訪者甚至認為任何的 effort 也無法改變一些事情。有時候這樣的認知使得只能接受他人的狀況。接受事實(Acceptance)使照顧者從早期相信解決問題是他們的責任，逐漸釋懷並從中解脫。

社會心理學中一個最重要的基本概念是個人在社會所處

的不同位置影響他如何界定及經驗這個世界。第四章〈家庭關係〉（Family Ties）目標在於家人對於義務的感受如何影響一個人在家的「社會地位」（social location）一如父母、孩子、手足或配偶。這一章一部分來自第二、第三章所呈現的資料，雖然之前用個人的述說來呈現照顧群體的共通性，但很重要的是對照顧者與其他家人的生活連結，所以第四章將描述三個個案。爲了補充Leslie——一個母親的故事——同時介紹孩子、手足和配偶這另外三類受訪者的獨特經驗。

在Jason七、八歲時，他的母親第一次發病。他有一個恐怖的童年，他覺得他所信任的父親背叛了他，因爲父親沒有充分的保護他。現在Jason三十一歲了，他仍然試著從被拋棄的感覺中復原，當孩子無法依靠父母養育他們時，不可避免的會引起被拋棄的感受。Angie的哥哥在我們訪談的前四年自殺了，她仍然覺得悲傷。她讓我們清楚地看到身爲一個妹妹掙扎於決定應該爲慢性疾病的哥哥、年老的父母及自己做多少。最後我會說Gail的故事，在五年的婚姻之後，Gail的先生被診斷有躁鬱症，雖然她依然堅持去幫助她所愛的男人，但她也考量可以有正當理由離開婚姻的另類選擇。

之前提到我每週參加的家人和朋友的支持團體所分享的關於疾病的看法。四個C的意思是說：這個問題不是照顧者所引起的、這個疾病是不能治癒、有時候疾病無法有效控制、只能去因應。在第五章我仔細檢視前三個C——原因、控制、治癒，雖然團體成員顯現出非常認定這個說法，誠實的相信致病原因與他們無關、無法對治癒疾病做些什麼、但



至少可以因應配偶、父母或手足的病情和復原。

我透過與照顧者談話和持續的觀察，同時也從生活相關的理論中去創造理論，發現即使我們建構親職、教育、犯罪、戀愛的理論，照顧者必須用自己的經驗建構關於精神疾病的致病原因和如何因應的一個有用的理論。在第五章，我描述我所訪談的對象如何試著去建立一個關於原因、治療、控制的實際、有用的理論。

第四個C是因應，這本書的每一章都是關於家庭照顧者在處理另一親人因精神疾病所產生的突發事件時，如何勇敢的努力維持個人平衡。經由前五章重心在患者和家庭照顧者間日復一日、面對面的關係的資料分析，在第六章〈面對精神醫療系統〉（*Surviving the System*），我的分析轉移到日常生活被強而有力的社會結構所束縛的真實社會，他同時操控了我的自我意識。生活在社會中意謂著我們被放置在綿密的社會制度網絡中，透過不同的生命機會，一個疾病，驅使著患者和家屬進到精神醫療系統，照顧者必須去因應警察、法院系統、社工、醫師、醫院管理者、政府機構和保險公司。系統常讓家庭成員覺混亂及被邊緣化，而不是減輕他們的痛苦和困惑。

第六章轉換到討論在「制度下的照顧者」——父母與家人（*institutional careers*）。如同其他章，仔細閱讀訪談資料發現人在危機中，有屬於自己的危機管理方式。假如患者拒絕治療，危機會導致家屬必須向社區的危機處理團隊、警察和法院系統尋求幫助。這本書所訪談的照顧孩子、配偶、

手足或父母親的照顧者發現住院並不能解決問題。住院也意味著進入由專業「專家」(experts)所主導的系統。照顧者通常會覺得那些採取傳統醫療模式的精神科治療並未考量家屬的觀點。最後，幾乎每一個我所訪談的人都表達在獲得私人保險或政府福利時，對於遇到了難以置信的困難而感到憤怒。所以第六章詳述與危機管理相關的系統、與醫院科層的協商、和醫師的往來以及尋求處遇的方式。

這本書主要的內容探討基本的問題如：「我們還能給對方些什麼？」(What do we owe each other?)「在家庭關係中什麼是道德上的界限？」(What are the moral boundaries of family relationships?)「我們被互相照顧的束縛到什麼樣的程度？」、「社會的不確定性對彼此的責任與義務的衝擊是什麼？」、「社會系統與制度如何照顧精神疾病和其家屬？」，這樣的問題對社會學來說不是主要的。合理的方法對這些問題行不通，然而必須從歷史和社會結構來看，如C. W. Mills指出四十多年前，「若未經由組織每日生活的歷史結構去分析是很難瞭解男人和女人的傳記、人的多樣性。歷史轉變不只對個人生活的方式帶來多樣的特性——更為人類的有限與無限帶來意義。」

最後一章〈後現代美國之照顧觀〉(Caring in Postmodern America)，放下訪談資料，轉向分析當代美國社會的倫理價值，如何形塑我們照顧在困境中他人的意識與作為。我思考稱作「後現代」這個詞如何深深地衝擊照顧者的可能性及如何在美國逐漸鬆開的社會束縛中，削減我們對罹

患所有類型疾病者的義務。

確定的是，美國的個人主義倫理在社會學的寫作提供對社會連結的爭論，如此社會義務變得鬆散及缺乏連結。一些觀察家，如我的同事Charles Derber，視激進個人主義是一種社會病毒，十年來腐蝕美國人的民族性。較早《美國的野性》（*The Wilding of America*）這本書中Derber描述Ik，二十年前人類學家Colin Turnbull研究烏干達居民。Ik生活居住在一個有敵意的物理、經濟、政治環境，使得他們變成沒有能力去愛的人，在自我保護之後，使得道德並未拓展。因為在Ik社會中的每一個人，社會尊重每一個人，即使是家人也要共同競爭稀有的資源，他們失去同理他人痛苦的能力。相較下美國人和Ik有些類似，我們有可能會變得像Ik那樣。極端的個人主義，就是沒有同理心。

我覺得這本書所訪談的六十個人的共同點是提供了樂觀的觀點。去面對未來並抱持著較少的期望，雖然患者的疾病大部分是「懸在那的」（hang in here）、無法解決的。他們一貫的覺得混亂、無法言喻的痛苦常是損害身體和情緒的健康，但卻仍然一直留在責任和照顧的循環裡！很明確的這是因為他們對責任的承諾。也許有一些讀者和其他社會學家會抱怨這群體沒有代表性。他們會以最近發生的一些事件來證明美國家庭在面對罹患嚴重精神疾病的家人時是退縮的或切斷與他們連結的，與本書的內容是相反的。當然沒有統計報告告訴我們普遍來說美國家庭是如何對待精神病患的家人。但是我們不能蔑視或忽略任何一個照顧者對情緒疾患親人的

奉獻。

在Syracuse大學的人類政策中心的Robert Bogdan和Steven Taylor指出「二十五年來社會學家關心的是對人們有負面價值的生理、精神、行為差異的恥辱感、標籤和被拒絕」。Bogdan和Taylor提出另類看法，認為「偏差」的人們通常是沉默的、放棄的、被社會邊緣化的。他們研究的基礎是失能的人，呈現出這些人和他們有真實的、深度的愛和持久的友誼。這些論點稱為「接受社會學」（sociology of acceptance）。他們認為同時接受正常人和失能者是不常見的，兩者之間很難產生親密感，這些應該被研究。經由學習社會接受的基礎，當我們對它沒有期望時，我們可能較能夠去培養它。相似的，我希望呈現我所研究的個人如何能在困境中持續照顧，它可能會使得其他家人面對精神疾病患者時也覺得容易這樣做。

這本書除了提出基本的藍圖，第一章強調生命故事的重要性，因為他們有在說故事和聽故事兩者間轉換的潛能。在一份真實的愛的前提下，重新檢視他和近三十年間不斷進出精神病院的哥哥Robert間一輩子的關係，Jay Neugeboren說明什麼東西讓他持續寫他們共同的故事，他是這麼說的：

若是為了利用他、讓他覺困窘、找出惡人或指責，或他如何及為什麼過他的生活，找到精神疾病是什麼、不是什麼的答案……，對於疾病我們可以做什麼？……我可沒有興趣寫Robert的生活，我與Robert的生活為的是一簡單及最重要的——盡我所能去說他的故事，藉以見證他的生

活，它是複雜的、獨特的、希望的、絕望的，這些都是人性……，如同任何經驗，生活中的痛苦與可怕可能會被轉換成故事、是記憶的實踐……是安慰、更是一種——不同於任何人的獨特性。

這本書透過那些分享他們親密的人罹患精神疾病，及他們努力去陪伴患者的雙重故事的分享得以完成。當然有可能不知道故事在何處停止、另一人開始，或是連在一起，很多我所訪談的人謝謝我提供這樣的機會讓他們可以說他們的故事，通常表達是對於自己經驗的一種療癒和新的理解。

我很高興我所做的這個研究工作，為許多分享如此個人化和生命歷程中困難的部分的人提供了一種宣洩。我將這些故事視為是一種珍貴的禮物。可以確定的是他們所告訴我的事是神聖的，我覺得作者有特別的義務，誠實的傳達複雜、有勇氣的、英雄式的，和伴隨照顧罹患精神疾病者的人性的這些文本。他們的說明基於我瞭解維持家人承諾的意義。我希望能藉由這些故事拓展你的同理、忍耐和照顧的能力而進而感到自己是幸福。

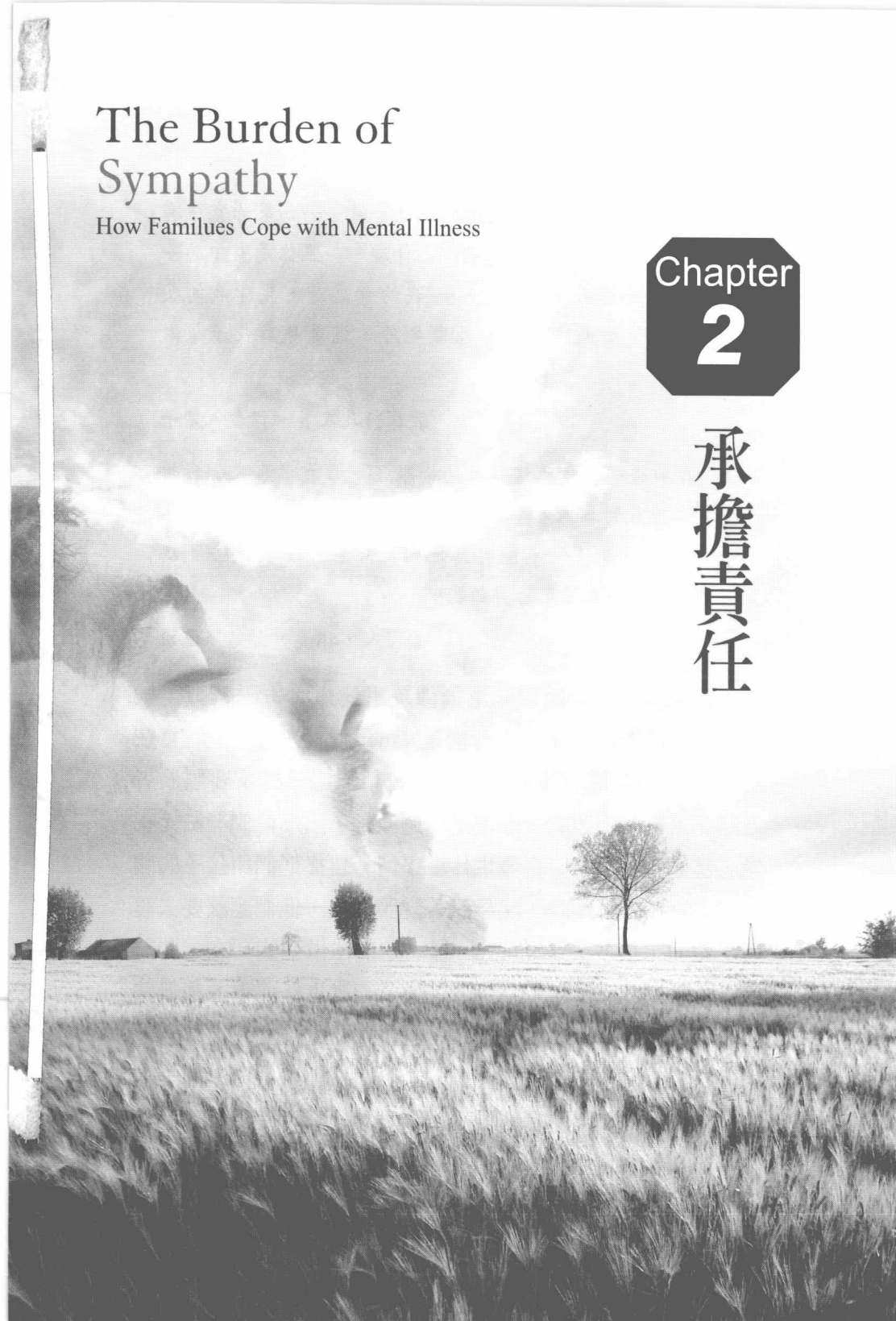
# The Burden of Sympathy

How Families Cope with Mental Illness

Chapter

2

承擔責任



我這樣做是因為我認為應該這麼做……如果你家中有生病的父母親，你覺得應該做些什麼……且你是家中的一分子……把他們丟在路旁？……我的意思是，我愛我的父母……我這麼做除了愛和照顧之外，這是身為長子該做的。

教育行政人員，43歲，兒子

我知道……我已達到我的極限了，當我考慮……我想把我母親放到車內並開到懸崖邊，因為我無法忍受和她在一起，且我覺得她不能再對他人做這些……我失去了認同，因為我陷入了黑暗與狂亂中……。

保險管理人，46歲，女兒／姐姐

當Nancy說到她和先生去佛羅里達州渡假兩週時，她的家人和朋友非常支持。特別是Nancy渡假的議題，時常在MDDA團體中被討論。通常家中有精障成員的主要照顧者要離開家是有困難的，即使是一週亦是，因為他們無法停止擔心當他們不在家時會發生什麼事情。自從他們與孩子的關係緊密到無法分離時，父母試著說服彼此，他們應該要去渡假。然而，很多人像Nancy一樣，是無法做到的。在這些討論中，當Nancy說：「當我不在時，若發生任何事，我無法原諒我自己。」呈現的是整個團體共同的心情。如同其他人，Nancy真的很擔心，她四十二歲的女兒Diane兩年前一次企圖自殺後第一次住院，Diane獲救了，但腦部受到傷害且仍然企圖自殺，從那時一直住院到現在，七十二歲的Nancy快

要發瘋了，這些年，你知道的應該是我們最好的幾年，但她完全摧毀這一切。

Nancy是我這本書訪談的第一個人，之後聽到有關她生活的片段，我並不訝異她生活在一個有教養、樸實的中產階級環境。她的家很小，但有很好的照顧與愛。當她的先生Frank出現，Nancy要求她先生也許可以參與我們的會談。我很開心能和他們談話，這樣的經驗讓我更瞭解夫妻在照顧過程中彼此相互的改變，Nancy和Frank帶我參觀他們的家，他們特別驕傲Frank自己加蓋的部分。那是在Diane試圖結束自己生命前，給住在一起的Diane的獨立空間。他們希望有一天她會回來，但因為她疾病的嚴重性使得這似乎是不可能的事。在我們會談期間，這真的是不太可能的，Diane的精神科醫師從來沒有讓她回家，並強烈的認為她應該離開父母學習獨立。

個人總是急切的、非常仔細的傳達某一部分故事，特別是事件的本質。這些象徵性、強而有力的議題，讓每一個會談有其獨特的味道、語調或主題。我和Nancy與Frank談話的焦點集中在Nancy對她女兒「放手」的掙扎、鬆開她和Diane之間的情緒連結。兩年前的創傷，和Diane會談並諮詢她的醫師，這些說服Nancy「如果要讓Diane活下去，我必須放手」，且唯一放手的方式是不讓她待在我身邊。Nancy的問題，表面上反應出渡假的議題，事實上就是她不能放手、無法放心，會談中她提供了很詳細資料幫助我瞭解，要Nancy在自己和Diane之間維持一個穩定的界限是有困難的。例如



Nancy每天坐在電話旁邊，等她女兒的電話，似乎已成爲了一個固定的生活重心。她想要擺脫這樣的義務，但放不下，當我要她解釋爲什麼她會覺得改變例行的電話守候是困難的，她告訴我：

早上九點十分，我讓電話持續響著不去接，並且告訴自己「我今天早上不要和她說話」。但我可以做得到嗎？我不知道，假如我試著這麼做，那我一整天會覺得有罪惡感，如果下午一點她有打電話回來，告訴我她生病了，我不會原諒自己沒有和她說話……。我知道應該做些什麼，但你知道，我的心做不到……我非常清楚這樣的連結必須打破，即使我不想或不能。但我想基本上是不想這麼做。

Nancy和Frank去渡假前，他們花了幾天的時間以確定每一件事都交代好。當她回到家屬團體，大家都想要知道事情進行的如何，大部分人恭喜Nancy能夠掌握自己生命，跨出了一大步。值得爲Nancy喝采，因爲每個人瞭解它是指標性的一課。在團體裡和訪談中，我聽到每一個人，試著讓自己和生病的家人間的關係保持距離並找到一個健康的平衡。他們都同意Nancy在訪談中所說的：「最難的就是你永遠不知道這樣做是對的或錯的。」這一章的焦點改成受訪者如何評估他們對生病的孩子、配偶、父母或手足照顧義務的本質。

這一章的分析是想瞭解家人在生活中如何設定自己和患

者間的義務，同時探討照顧界限的考量是什麼。透過理論方法與資料蒐集都讓我瞭解照顧者評估投入患者生活的程度是一個持續改變的過程。這個過程讓家人努力去瞭解疾病和不斷地調整如何能夠提供最好的照顧，但同時也被患者捲入悲慘的世界。我一開始將呈現界限的類型，最後再說明照顧者與患者如何共同成為彼此的照顧者。

分析質性資料中，受訪者所用的字詞、隱喻常刺激我的思考。所有的受訪者一致性談到在和生病的配偶、孩子、兄弟、父母間保持界限是有困難的。他們從環繞著強烈的情緒、模稜兩可、不確定和猶豫的情形中決定如何拉出一條線，並由哪裡開始學習。照顧者和患者之間的混亂、驚恐的關係，決定了如何保持界限，並伴隨著患者的生活世界終其一生。這些決定的背後由文化慣例所主導。美國文化中不強調相互依賴（co-dependency），因為相互依賴被認為是一種病態的關係，不僅挑戰著雙方深層的矛盾關係，更挑戰積極、健康的連結關係。

受訪者很清楚，不論他們怎麼樣畫出這一條照顧界限，這界限是短暫、變動的、完全非預期的，因為精神疾病的特質就是如此，他們和生病家人之間的關係也是如此。除非他們從這樣的關係中抽離，否則不可避免的是要面對另一個家人情緒上的不穩，同時也一再試著要在照顧需求及維持自己福祉間找到平衡。我的目標是呈現照顧者如何決定對患者適當照顧的承諾程度，並從中找出思考、感覺、行為的規則性。下一段分析的問題是：「當照顧者與患者的生活間試著

釐清義務界限時，家人所考量的情境特性是什麼？」

訪談資料中呈現照顧者與家人間關係的四個重疊的面向，這四個面向中的每一個經驗卻是相繼產生的，但不是階段性的運作，而是來來回回、相互交錯、多重變化的關係。我提供一個簡單架構，看起來接近所有受訪者分享的感覺。它們是照顧者和生病家人之間的關係面向：

1. 希望和學習（**Hoping and Learning**）：精神疾病對家庭成員而言是新的，且照顧者非常期望醫療可以解決自己的受限和所愛家人治癒的問題。
2. 修正期望（**Revising Expectations**）：大部分照顧者必須面對一個事實就是他們親愛家人的精神疾病不會消失。這個承認，會對生病的家人和他們自己兩者形成新的期望。
3. 評估責任（**Assessing Responsibility**）：決定責任的程度關鍵因素是照顧者持續評估患者有多少能力可以解決自己的問題，以及就義務而言，自己又應該承擔多少責任。
4. 保有自我（**Preserving Oneself**）：在照顧的過程中，受訪者由於自己的健康和心理狀況不斷地妥協於承諾和耐力之間，最終不得不承認要持續承諾是多麼難的一件事。

## 保持界限（Drawing the Line）

逐漸地，照顧者在某種狀況之下開始懷疑什麼是對的支持。但是當他們在敘述對罹病家庭成員的照顧史時，幾乎一致覺得有強烈的責任去照顧這個剛開始的「麻煩」（trouble）。以下是一個照顧者剛開始照顧家人時，如何看待責任這兩個字：

我真的不瞭解在責任上我要做些什麼……我的意思是，我知道我有責任在暴風雪的壞天氣下繼續前進。我知道那是責任。我知道那如同一個好的士兵……我不能讓同伴倒下。我不認為任何的想法與我兒子有關。我只是覺得照顧他是個未完成的工作……義務是大過責任。責任——你知道是有限的……義務是你的本質。我的意思是你可以睡覺嗎？你的精神可以放鬆嗎？如果你沒有盡責，晚上會不得安穩的。

退休編輯，51歲，母親

Y Y Y Y Y

我媽媽需要我照顧她……你知道……「我是她生的，她的生命中有我。」所以，你知道，它是所有的事情。你作決定。讓自己承擔所有責任。當然我可以安然的脫身……當我信神後，我開始考慮，我不想有其他任何的感覺……我已不再想任何其他的事。

會計，35歲，女兒

Y Y Y Y Y



作為一個母親，看到自己的孩子被強制住院治療，心都碎了。

我想要自殺，David，我想要自殺。你瞭解嗎？因為我很憂鬱，因為我覺得我有責任，但覺得無力去做任何事，且沒有人愛他，在這廣大的世界只有我愛他，我的愛是不夠的，我無法環抱他，給予他想要的。我想要去死……。我的意思，我試圖跟上帝討價還價，「把我的生命帶走，還給我孩子。」如果上帝對我說：「妳現在要來和我在一起嗎？如果我讓他們都很快樂並健康，他們會覺得這樣很好嗎？」是的，非常樂意！你知道，「我未曾有任何片刻的快樂，好的，我會和你走！」

無業，50歲，母親

面對孩子罹患精神疾病的事實，母親們幾乎很難放棄這樣的照顧角色。一個十八歲孩子的母親說明，因為她的女兒在疾病的躁期，計畫離家，和她的期望完全相反，這位母親經驗到嚴重的失落。

我的天啊！我怎麼做她的母親？當她不住在家裡……她已經挑戰到我的極限，對我是個危機……已無能為力管理她的生活。她已經十八歲，我不能再說什麼。但是我知道在外面的世界，她不安全……只要她在我的範圍之內，我會去保護她……我再也不能這麼做。我不知道我自己可以做些什麼？我現在不知道怎麼樣當她的母親。從她出生那天，她不吃不睡，且早產十五週，又拉肚子。從她出生那天起，我照顧她十八年又三週。

物理治療師，49歲，母親

男性在照顧上有不同的觀點，這個發現與常見的女性被社會認定是照顧者及擔任此角色比男性適合的觀察是吻合的。Deborah Tannen認為面對人類相關的問題時，男性是解決導向的，女性是情感導向的。男性擔任照顧者時，有時會很快崩潰。換句話說，女性相對於男性，對照顧生病家人的承諾是非典型的解決取向，通常較能忍受照顧的角色，女性較男性常被理所當然的認為是照顧者，因為她們被訓練擔任該角色，她們對照顧的承諾並不是突然就會消失的。女性對於義務這個字較男性更為生活化、具體化。許多女性似乎在決定責任的界限是較實際的，例如：兩位男性，由於生病的父母或孩子而無法外出旅行及無法休息的時候，他們的看法是：

我很需要旅行給我的放鬆……我想這是有幫助的。我享受……商務旅遊……我樂在其中，因為我的生活完全被配偶疾病所佔滿，但旅行確實是有幫助……在精神疾病這件事上男性掌控比女性好。「我會盡我的能力做好。那是很好的經驗。但關於疾病，我幫不上太多的忙，但我願意學習且繼續往下走。」

推銷員，42歲，丈夫

Y Y Y Y Y

我不是天天在身邊照顧的那種人，她（妻子）堅強且較能夠自己去做事。我發現我離開家，並不擔心。因為她會和她的好朋友在一起。所以我不知道當我在她身邊的時

候到底能幫助她多少。由於工作的關係我常出差，我傾向一天工作十八小時——且你知道，當夜深人靜，我回到旅館房間，吃一盒奶油花生餅乾，顯然它並不是一個迷人的旅行，但我的心會感覺到舒暢。

電子工程師，60歲，丈夫

本章一開始以一對年老父母Nancy和Frank為例，呈現努力於與女兒的疾病奮鬥。我和Nancy在一起將近三小時的時間，她無所不談。在和Frank談論時，他談到Nancy可以成功的和女兒保持較大的距離時，此舉增進了他們夫妻的健康和感情，假如Nancy和Diane的依附較少，Frank是支持的。有幾次Frank和Nancy承認各自與Diane間之生活的態度是非常的不同。Frank比Nancy更能夠區分他生活的不同面向。像Nancy的精力完全投入Diane的疾病，Frank告訴我，「我不管。我專心於其他關於電腦方面的事情。我有一些事想做，且我集中意志在此。」就某一方面來說，Nancy描述Frank是一個「逃避的藝術家」。以下會談有指責的意謂：

Nancy：當我們在電話裡談，她（Diane）說：「接下來的週末，妳和爸爸不能過來醫院，我不會介意，妳週末可以放假。」

作者：所以，妳打算做什麼？

Nancy：也許沒事，只是把週末留給我們自己。

Frank：我……覺得獲得自由了。

Nancy：是的，當然，你是駕駛者之一……幾週前我快要對他說，「爲什麼我不能開車外出並和Diane在一



起？」但我並沒有這樣說，因為我想到萬一我這樣說，他會說，「我真的不想開車外出。」我希望他儘量陪我去探視她。我知道他累了。且我知道他有一點生氣每一個週末都要去探視。但是，她是我們孩子。我們帶她來到這世界。當我們還在，我們的職責就是要照顧她。

Frank：是的，我們應該好好照顧她，特別是當她獨自一個人在醫院的時候。

Nancy：（笑）這就是我的意思……他是一個逃避的藝術家，他下樓去使用電腦，Frank總是能夠逃開。

Frank：我有一些事要做。過去總是在車庫修車、照顧草坪，都是這類的事。

作者：她稱你是一個逃避的藝術家，那是一個精確的描述嗎？

Nancy：是的。

Frank：應該是。

如同Christena Nippert-Eng在她令人興奮及有見解的書中提到關於工作與家庭生活的連結，「所有的界限都是社會建構的……針對那些超越自然沒有次序的事，我們把每一件事設定界限，包括我們每日的活動。我們所追求的事物和人。」疾病的確是一個社會努力設定「工作的界限」，雖然人類建構任何的界限卻隨著時間改變和協調。疾病，因為它完全擾亂每日生活的連貫性。需要持續設定家庭照顧者和病人間適當的界限。家庭成員面對疾病的事實，很快學到沒有

建立適當的界限將是他們最大的危機，因為會被另一人的疾病所吞噬。健康的家庭成員面對這不可避免的工作是從實踐中尋找義務，並從承諾和自身健康中找到一個位置，可以對得起生病的配偶、父母、孩子或手足。

接下來的資料將呈現面對精神疾病的家人找到一個適當介入程度是非常困難的。因為精神疾病的特性，不僅因為疾病的週期難以預測，且患者的行為也難以預測。對健康的人來說，難以想像罹患精神疾病的痛苦，他們未曾經歷過或透過同理或同情去瞭解另一個人的思考與感覺是另外一回事的狀態。一位受訪者試著描述照顧罹患生理疾病和精神疾病患者間的差別：

言辭的意思是什麼？對精神病患來說，言辭指的不是同一件事。本質上也不同。你不能以同樣的面向處理。你必須瞭解……你必須瞭解那個人的疾病是什麼。那個字真正的意思是什麼？我非常驚訝於真實是不同的。精神疾病的人看到的東西是不是存在的？或是我沒有看見的、別人沒有看見的。且我不知道他們看到了什麼。我不知道他們要做什麼……像我婆婆現在有癌症且正在做化療。她是一個傑出的人士。看起來沒有什麼問題。她生病了且很疲倦。做了化療，她覺得好多了。她累了。想睡了，她告訴你，「我現在覺得很累」或「我不想吃東西」，或「我很難過，我沒有頭髮」。我們在相同的世界用同樣的語言。表面上她不會說「我很難過，我沒有頭髮」，但是真正的意思是「我想殺了你，今晚上帝將要來了，並把這房子裡

的每一個人打死」。一個精神病患，你不知道……我並不覺得精神病患會傷害我。但……就像你和他不是在相同的世界，這讓我很緊張，我無法判斷他主詞背後的真正用意。

保險管理人，46歲，女兒／姐姐

精神疾病的週期非常難以預測，造成照顧者和病人間建立的界限只能短暫運作。可能依患者其特別的問題，例如：重鬱、狂躁期、混亂的精神症狀，照顧者在自己的健康和精神疾病患者的照顧之間做出選擇。然而，每一場經歷可能不同於先前的，在疾病的過程中，個人可能無法理解精神疾病的問題可能對病患和照顧者的生活帶來的困難（例如額外花費、不當駕駛造成的或不告而別的車禍、離家）。且無法表達對照顧者的感謝。照顧者無法理解病患的世界但又必須和生病的家人間建立適當的界限。在以下的意見中可清楚看到照顧者與憂鬱症、躁鬱症或精神分裂症的患者間建立界限的困惑、混亂與驚恐：

那件事我認為是難以處理的且非常有情緒的，「我必須不斷的問自己，我該為這人做些什麼，不做些什麼？」你會聽到自己告訴自己說：你對這人要儘量做到最好，雖然悲傷，但必須試著接受，「現在，我必須為這人做些什麼？哪些不要做？」這些問題擾亂我的生活。讓我非常掙扎、覺得疲倦和困難。現在我的母親病的很重，有幾次我離開了，我有種不可置信的感受，當你維持界限且你這樣做時，沒有任何接觸，你過正常的生活。那是很棒的感

覺。你知道那很棒。你和朋友外出過正常的生活。我的意思是你不用想到疾病這件事。那很棒……。

會計，35歲，女兒

Y Y Y Y Y

我是很負責任的因為我是她最親近的人。所以，很明顯的，發生任何事都是我的責任。不僅因為法律，且道德上也是。我的意思是，她是我媽。她獨自撫養我，且你看我現在非常健康。我非常感謝她，沒有其他人。我非常確定這件事……在義大利孩子對父母的義務感是很特別的。所以，一方面來說……。我真的覺得這是責任。我的意思是我必須付出所有一切。另一方面，我媽剪斷了我的翅膀。我的意思是當她生病了，我必須照顧她。我無法做我原先計畫的事。例如，我知道如果我搬到美國，我在那裡會有較好的工作。且那是人生新的一頁，我人生中一個好的機會。且我真的不知道我是否可以在美國照顧她。所以，我正在思考。在我的心裡，我知道媽媽是比任何事都重要。但之後，這比我的人生重要嗎？……在很短的時間內經歷多樣的情緒。我覺得她養我，這是我僅能做的。另一方面，我自問「那我怎麼辦？」、「誰關心我」、「我應該做什麼」，不管怎樣，這是個問題，我沒有答案。

銷售員，30歲，兒子

照顧者當然可以選擇完全留下或離開。一位婦女照顧生病的女兒，並沒有接觸她精神疾病的母親將近十五年。另一個訪談主要是一位年輕男性最後離開他的妻子的痛苦決定。

然而，訪談更多的資料後發現照顧者如何努力提供持續性支持或保持距離或在其間來回穿梭……。這些歷程說明照顧者試著尋求照顧工作與自己世界的平衡點，一方面可以幫助身處麻煩中的家人而不危及自己所追尋的生活、自由和快樂。

### 照顧的脈絡（Caregiving in Context）

當經歷長期的混亂與困惑之後，家人逐漸領悟與有較清楚的因應困難的方式時，問題的本質立刻清晰。當然，人的行為有時候是超越公民規範及社會可接受的範圍，特別是被貼上精神疾病的標籤更易有此狀況。例如：企圖自殺、有強烈幻覺而難以注意或超過常規的範圍。然而，大部分的精神疾病患者和其家屬在得到「官方」（official）診斷之前早已經歷了許多的苦難。家屬有一個月或一年以上的憤怒，害怕與困惑圍繞著受害者，他們無法面對暴虐行為。當一個人的困擾行為被醫療專家認定是疾病，這件事情對照顧者（有時是對病人）來說這是一種重新對於暴虐行為的理解。像這樣的領悟，僅是一個持續詮釋之過程的開端，主要在建立一個平衡的照顧界限。

### 希望和學習

對家屬而言，過度看重醫療診斷和專家的權力而造成很大的焦慮。因為精神疾病的診斷依然有很深的污名化，所以當病人或家屬會拒絕這樣的診斷是不意外的。有時家庭成

員對於精神疾病的診斷感到很震驚，他們的第一念頭也是拒絕。一位婦女告訴我：「當我從一位醫師那聽到那些字（精神疾病），讓我很害怕。」當醫師解釋：「現在你身邊有一個嚴重的問題，這男孩不是躁鬱症，就是精神分裂症。」她的回應是：「哇，不要那樣說……他只是情緒上問題，只是需要和諮商師談話。」另一位母親承認她「害怕接下來會發生任何事。我不知道我兒子接下來會發生什麼事，他甚至不跟我說話，也已經失去理智……你知道，我在想他的餘生都要待在醫院嗎？」另外，部分家屬的想法是診斷使問題更清楚，也為家庭成員長久以來的困擾帶來希望。

當被告知診斷時，那是我生活中最棒的一天。

物理治療師，49歲，母親

Y Y Y Y Y

我生活中最棒的一天是接到醫院的電話告訴我，他們對我先生的決定是錯的。他們不知道我為什麼這麼興奮。

日間病房助理，55歲，妻子

Y Y Y Y Y

在她被診斷為躁鬱症之前，我很認真的思考要離婚，因為她非常好爭論。你知道當她被診斷之後。那不是個性也不是人格問題……。那是她無法控制的且需要藥物治療。診斷讓問題出現不同曙光。

電子工程師，60歲，丈夫

Y Y Y Y Y

在哥哥被診斷之後，醫生覺得有希望，他們認為他將

不再瘋狂，現在是他餘生是否會在醫院中度過的關鍵，我不知道他們是否真的這樣說，但這是很明顯的……至少醫生和每一個人都給我們希望。

學生，17歲，妹妹

通常在一個巨大的危機之後，精神疾病的問題變得很清晰——家庭成員通常會經歷一段努力學習瞭解疾病的時期。可能包括和醫療人員會談、有時廣泛大量閱讀相關知識。這樣的學習過程是伴隨著英勇式的努力想要拯救或治癒患者。在疾病的初期，這樣的英勇式行爲最容易發生，因為同情的空間還很寬廣，且照顧者相信眼前這位只是一時情緒上出現問題的人，會瞭解他們的付出、患者的病情會好轉。英勇式行爲呈現很強的承諾，如在危機時個人被期待表現出親密感。就這一點來說，在照顧患者時，照顧者的角色是全然正常的、被接受的、熱情的、樂觀的。在疾病的初期，照顧角色的早期階段，患者和家人間並未建構界限。如果有任何的改變，就是健康與生病的家人間的界限較之前更有滲透性，也就是生活中的每一個事件都挑戰到界限的極限。

他的姐姐有幾次對我說：「不要因為你覺得對他感到抱歉，而你必須二十四小時在他身邊。」但我從來沒有離開。我覺得我必須幫助他度過。我相信他可以度過的。但是在事件發生的當下，我心中只有一個吶喊，「我的老天啊！」

客服人員，35歲，妻子

Y Y Y Y Y

我想如果我努力學習如何照顧的又認真、又快又有效率，會使我女兒的狀況較好。但醫生建議我別太投入。

護士，50歲，母親

丫                      丫                      丫                      丫                      丫

對我來說最困難的事情可能是我永遠無法成為非凡的女人。我做不到。我來到這裡上課兩年，一年後論文完成，離開這裡……在他第一次住院之後，很明顯並沒有擊倒我，沒有任何事真正的打擊這個家，直到去年當他病得非常嚴重，他們最後幫他做電療……打擊這個家和我的是這件事……。他是一個很可愛的病人；所以使得我說：「我要盡全力（在我有生之年）去幫助他，但可能會失去他……。或者我應該試著慢下來一點點，調整我自己去適應他，我可以滿足他的需要？」

研究生，28歲，妻子

這樣的努力會持續一段時間，甚至一年，無力感會隨著努力而增加。不幸地，事實上，每次會談中，受訪者最後必須面對的是在問題剛開始時所懷抱的希望，終究只是一個幻影。那些認為結合愛、照顧、醫療和諮商可以治癒生病的配偶、孩子、手足或父母的照顧者，慢慢地瞭解到問題的複雜度遠超過他們最初的想像。這意味著精神疾病的週期不能固著在如同醫生可以幫忙骨折者治癒的這樣方式上，必須瞭解精神疾病是一個長久的狀態。不像接受診斷時的情緒，承認精神疾病是長久性的是需要時間慢慢滲透進照顧者的意識中。雖然有時候，照顧者認知到問題不太可能完全消失，雖



然是負面的領悟，但這會讓他們與患者的關係轉換成一個全新的關係。

當受訪者瞭解精神疾病的長久性概念時，Angela，一名四十六歲的婦女，生命深受身為病患的女兒、妹妹和母親所束縛，如同一個腦性麻痺的孩子，終究必須承認精神疾病永遠不會消失的事實。在我們的談話中討論疾病的永久性，如我們討論她因孩子的疾病所產生的失落和悲傷。以下，有一些她所說的細節：

我並不覺得失去她，直到她試圖自殺。我的意思是我並沒有覺得它是永久性的……你知道，她確實有較穩定的一些時期，所以我不覺得它是永久性的……我總是認為或許她會康復或者她應該去看另一位醫生時，我仍然不覺得它是永久性的。

**因此，你是說在承認永久性的時刻，那些失去變得更深刻？**

喔，作為她的母親，承認女兒的疾病永久性……。那[承認]是有殺傷性的。我必須承認，它不是像感冒或某些疾病……。我意思是你經歷這個時期，真的不開心……你努力工作且你有一個生病的孩子，他們的病將會因為你的努力而治癒，這種努力很值得，因為生命終將結束。當你知道所有努力和苦難卻是為某些事情，而最後意識到這些並不會結束，然後你有必須改變一種不同的心態……。首先，你許多的同情和支持會乾涸，因為你必須一輩子承擔照顧工作……因此你會是進行孤獨的，艱辛的長途旅行。

因為不管在那個人身上發生什麼，不管他們多糟，無論發生什麼，你不能拋棄他們。那是對我的母親和我的女兒的感受……我將試著提供某種程度的支持，且在他們身邊陪伴。

因此如果它是永久性的，我的整個生活必須改變，我必須提供這種我不是真的想要提供的支持，但我覺得我還是必須要這麼做。假如我沒有這樣做，我感覺我是個卑鄙的人。你知道，我的母親在幾年內可能死掉，我的妹妹可能一直活在我的生活中，但是她有丈夫……但是對我的女兒，我有最深的感受。當它不是永久性的時候，你幾乎能去抵抗任何東西。當它是永久性的時候，它是完全不同的。

保險管理人，年齡46，女兒／姐姐

## 修正期望

Erik Erikson提到人和其他動物很重要的區辨在於希望感的程度。確實，Bruno Bettelheim和Viktor Frankl寫到神話大屠殺，強有力的說明人類在即使無法想像的恐怖情況下都能保持希望。我們不覺得驚訝，當在意識中承認精神疾病的永久性，嚴重地削弱問題是可能解決的信念。然而受訪者很少完全失去希望。在我們的談話過程中，我們討論到精神疾病的慢性本質和它將是一個終身的問題，照顧者有時依循著對事情的實際評估，幾乎是帶著歉意的陳述：「我仍然無法幫忙，但覺得有希望。」這是在McLeans的自助團體中一再重

複出現的主題，看到精神疾病因醫療治療而康復的病友，期待醫療科學有一天可能可以解決問題。

我放棄未來……我們真的失去我所認識的那個孩子和我們的關係。我們悲痛最後的失落。他的醫生對我說他可能會康復，我說我不敢想。我悲痛於完全失去她，她不會回復到任何我們所認識的她……。多年後，我體會到這點，所得到的是一個禮物而不是失望，我為我的勇氣喝采。不為自己感到抱歉。我的意思是，偶爾對我來說，這是糟糕的，可怕的？我失去這個孩子。我為我的失落哭泣，但不為自己哭泣，你瞭解我的意思嗎？

物理治療師，49歲，母親

Y Y Y Y Y

你必須瞭解到那個人不會成為你想要的人，或過你期望她過的生活。

會計，35歲，女兒

照顧者在照顧他人的同時降低對自己生活的期望。

「我們幾乎把自己的生活放在最後才考慮。」我發現我們的儲蓄、房產、不動產等等落後身邊的所有朋友五年。我們剛剛買了一間房子，但是我們的大多數朋友在他們二十多歲時買房子。……去年3月，關於可不可以有第二個孩子的問題，我最後鼓起勇氣說：「好！我想要開始談論孩子。這些我都放在心上，正困擾著我。我們的所有朋友都有孩子、有第二個孩子。……這打擊我。」我對Tom說：「我明天不要談論準備懷孕這件事。我只想要你

知道我腦海裡在想些什麼。」在耶誕節左右，孩子的事又再被提起……。我說我們將會討論。然後，當Tom前幾個星期經歷沮喪時，我自己思考，「上帝，如果我有另外一個孩子，將會發生什麼事？我這幾年的精力都投入在照顧Tom身上，我沒有力量再去投入一些事。」因為懷孕生子那是一件大事，我做的每一件事都必須考慮會對Tom有何影響……。因此，我的意思是，我們此刻仍然延遲做決定。當我四十歲時，上帝可以幫助我（笑），但是我們還有幾年？

客服人員，35歲，妻子

爲了不讓讀者產生對於所有照顧者關於未來都感到完全宿命的錯誤印象，應該談一些他們努力幫助患者的成效和過程的感受。要身爲父母想出他們對兒子未來可能真實的期望是什麼，是困難的，但是Eileen和Bill是樂觀的。Ray再次經歷嚴重精神疾病的週期，最近稍微穩定了些。他返回學校並且開始新的工作。Eileen觀察，「他的思考真的很清楚、透過緩慢的步調並且能掌握他自己，我想我們對他的照顧可以逐漸減少。」且Bill補充說：「我想我們學到的一件事是……急不得，需要時間。這些事情不會如彈指般進到下一階段。它是以緩慢持續的步調前進著，我們學到東西，Ray也學到東西，且我們和醫生保持關係，我們知道該做什麼不該做什麼，重要的是永遠保持正向思考。」

即使陳述患者進步的那些照顧者，承認儘管他們在照顧上盡最大的努力，問題還是持續存在。每個人也意識到他



如果可以，我很願意知道Diane未來的生活將是什麼樣子，但是我無法預測……。

家庭主婦，72歲，母親

照顧者的雙重承認：(1)精神疾病不太可能被治癒和(2)他們不能控制精神疾病。這兩部分的承認導致他們再評估所能承受的責任與義務。在此刻他們與所有家庭成員的關係裡，照顧者開始頻繁的問這樣的問題——「什麼是我的配偶（或者我的孩子、我的手足、我的父母）照顧他們自己的義務？」一旦問題浮現在他們意識中，有關他們在患者的生活中，自己所扮演的角色是有可能出現新的知覺和情感。

## 評估責任

在Darwinian的思想史上，Carl Degler指出生物學對人類特質的解釋導引著美國二十世紀的思想，然而這數十年確實有不贊同的聲音出現。但最近十到十五年間，又回到以生物學解釋人類的行為。美國精神醫學的先見認為情感方面的障礙是屬於大腦的疾病。如NAMI（精神障礙者聯盟）的倡導組織完全接受這樣的觀點——受沮喪，躁鬱和精神分裂症所苦的人，事實上是大腦出現問題。MDDA的支持團體雖然對精神疾病的生物學基礎持保留的態度，當致病原因的問題出現時，生物決定論的觀點仍會主導討論的方向。同樣的這本書大部分的受訪者，雖然願意思索社會或者情境因素可能是發病的原因，但最後他們還是會把親人的問題視為一種大腦

化學變化的結果。

我目的當然不在精神疾病的個案中將先天和後天兩個因素分開探討。不論精神疾病可能的致病原因是什麼，我理解對照顧者和那些受苦者來說。假如問題基本上是如同生物精神醫學所解釋的生物學因素，照顧者和他們的親人可以免除自己是引起病患生病的大部分的責任，患者也可以從自己不被接受的行為中免除責任。

透過生物學的解釋、透過瞭解造成精神疾病是因神經傳導物質出現問題，使照顧者和病患免除道德的責難。但是，儘管強調生物學的解釋，照顧者還是例行性的處理家庭成員的困難、痛苦及不合理的行為。不可避免的在生物決定論和個人責任之間這是一很難說明的學科。當提到生物決定論的語言時，那是照顧者的矛盾，照顧者仍然會評估他們照顧義務的範圍。

再者，精神疾病的個案讓照顧者感到困惑，前章已經討論過照顧者如何知覺到疾病的持續性和無法控制患者的行為，這些所形成的職責和責任的感覺是無所不在的。這些生活所需最根本的照顧，讓我想到了病患進行藥物治療的意願。因為精神疾病標籤所帶來的恥辱，強力的精神藥物所產生令人不適的副作用，以及病患常無法覺察到他們自身的行為對其他人而言是怪異的，很多病患否認自己生病了、且拒絕任何形式的處遇。

當這些病患無法配合藥物治療，照顧者的同理心會如同水庫的水迅速蒸發。支持團體的成員，時常討論的重心

在於如何讓罹病的家人相信自己生病了及能配合醫療處遇的策略。儘管他們生病的配偶、孩子、父母或者手足經歷治療後，接受訪談的每一個人認爲他們必須承擔病人康復的重要責任。確定的一點是，這樣責任使得他們持續成爲照顧者。Rachel——一直照顧兩個手足，她在訪談過程中反覆表示：

罹患精神疾病是一件錯綜複雜的事情，因爲，一方面來說，如果你相信這人真的確實大腦生病了，那有一些事情出錯是因神經傳導物質出現問題，然後你真的不能掌控這人……對他們行爲負責……。當聽到某人說，因爲我生病了，我沒辦法做任何事……我的意思是說真的很難過，且我想在我的弟弟和妹妹之間的差別是當他第一次生病時，他幾乎立即認爲他要對他的疾病負責任。我的意思是，他已經工作、他已經去學校、他已經讀書、他已經去支持團體。他已經有接受規則的醫療處遇。很大的部分是當他生病時，他在最好的時間配合醫療。他聽從別人的建議面對疾病，但是我妹妹和我的母親就不敢面對她們的疾病和酒癮。真正的罪是人們完全不接受他們的病，並且他們不願接受他們所需要的幫助，至少他們想幫助自己時要讓他們可以幫助自己……，你知道，世界上最好的精神科醫生和藥物都不是神奇的魔術，因爲有許多功課必須自己先做。並且你知道，我認爲有一些人會說，「有太多要做的事了，我不在意病會不會好、治療它太痛苦。」並且我認爲我的妹妹就是這樣，她認爲這是一個無法承擔的任



務。生病比一些事情支離破碎來得好，病已形成她的生活，她認同憂鬱，我的意思是，那是她怎樣認同她自己——憂鬱症和一個憂鬱的生活；沒有想去任何地方並且沒有任何目標或者願望。

技術檢驗員，33歲，姐姐

同理心的研究指出，依照分配的公正原則，我們最常同理的是那些我們認為他們努力工作卻碰到困難的人。清教徒的工作倫理思想和強調個人主義成就的文化民族精神的歷史規範的社會裡，特別會對那些自己願意努力向上的人給予同理。

美國社會福利的爭辯主要在於資源如何能分配給那些真正的貧窮與真正有需要之人的手裡，聯邦和州政府似乎只提供福利給那些願意自助者。同樣的，只要患者努力幫助自己，照顧者總是感到他們應該要繼續去幫助患者。

直到他開始認真對自己的行為負責[我們的婚姻遇到麻煩]……現在我感到情況越來越好……因為他真的有回應……Joe願意努力工作……我一直對他說，「你只有一個靈魂要拯救，那是你自己的。」如果你正在拯救你的靈魂，你將不會是任何人的負擔。我非常幸運，他如此的有動機，他想要這麼做。他想要有好的生活。

護士，50歲，妻子

我覺得即使他們罹患精神疾病，他們有責任與疾病共處……當你該看醫生時就去就診，你覺得你該吃藥，你可

以有一個健康的生活。如果你認為你的生活中有些人會影響你的病情，你就迴避那些人，你對你的精神疾病絕對可以有一些掌控。罹患精神疾病……身體內正在發生某些變化，你完全無法掌控。但是如果你有意避免喝酒及被酒控制，你就可以不喝酒。假如你需要每天散步半小時維持血清素的平衡，你就可以每天散步半小時。負責任吧！！不要想那是別人的責任。

退休秘書，58歲，母親

問題的詮釋決定於如何界定照顧的界限，但當某人出現麻煩行為時，照顧者無法確定這個行為是否是因為疾病所致，因此無法做出正確的決定。

如同先前所表明的看法，不變的是照顧者想知道精神病患是否可以試著練習控制他們自己大多數的問題行為。結果是照顧者依然要面對決定接納這個人、還是對該問題行為負責的兩難。雖然那些罹患生理疾病的人可能有時被指控濫用「病人的角色」，但照顧者通常覺得病人抱怨及不能履行社會義務是有正當性的。

在精神疾病的個案，事件更不透明。因此，在這項研究過程中的受訪者經常描述照顧的界限被破壞，是因為懷疑病患在生活中有時操縱他們。

嗯，我想當某人罹患精神疾病……的確有時候是他們是以病操控一些事情。我不認為我們對精神疾病的理解是我們相信人不能控制這疾病……如果她（母親）有癌症

(不是精神疾病)，她臥床不起，你能理解她的身體無法正常運作，並且其他人都准許她如此。在周遭的每一個人如那些醫生，接受她生病的事實。她真的不能起床。你知道，那是她需要的。你知道嗎？她需要這些處遇。可是當在你周遭的其他人對你說「是她的頭腦出現問題，」你試著去為她做一些事，但她對你沒有任何回應，你會想「她可以嘗試做些努力。」

研究助理，23歲，女兒

Y Y Y Y Y

我也生氣，因為我真的覺得有被操縱且被命令，我對父親感到生氣，因為我覺得當他想控制時，他是可以控制的……在我成長過程中，他若想要控制是可以做到的。也許有一些單獨事件是他真的無法做到，當他身邊有人時，他是可以做到大部分的事。他沒有盡力做到，所以我生氣，因為他會操縱，他操縱的那種感覺就是他想要每一個人的憐憫，但是他不做任何人建議的任何事情。

律師，33歲，女兒

Y Y Y Y Y

我認為疾病造成某種形式的操縱。其中一些你知道的是這人正在操縱你，你知道這樣真的不好，但這是他們的生存技能。

技術檢驗員，33歲，姐姐

第三章將探討受訪者對於精神障礙的家庭成員所感到的不可置信、強大、時常負面，且總是兩難的矛盾情感。當

人們覺得這些感受不適當時，照顧者的情感變得特別錯綜複雜。即是，當他們覺得有第二序的情緒，就是所謂對於情緒的感受，情緒管理的問題是混合的。受訪者對認為應該去愛的人，卻表現出難堪、羞恥、憤怒、恨，甚至討厭的感受而感到罪惡。

大部分情感社會學的文章卻指出我們不僅對情感有感覺，且會建立、強化、壓抑，並且改變情感。一個要問的問題是，對於那些情感或精神有缺憾的人而言，文化如此規範他們的情緒處理，照顧者需要問的是「在什麼樣的環境下我必須離開？作為一個照顧者我的限制是什麼？」這一章最後一節的資料焦點在尋找一個與照顧自己有關的答案。

## 保有自我

本書中的樣本是有方法學上的偏誤。因為許多受訪者是「家人與朋友」自助團體中招募而來的，他們都是非常投入照顧者的角色，並參與每週的聚會。然而這是探討家人如何選擇留在照顧關係中並承擔責任的研究，我無法拓展到那些已放棄且從精神病友的生活中退出的照顧者。不過，幾位受訪者表示家庭成員在照顧上既不是公平分攤，也不是一起離開。其中我訪談的一位在大家庭中的長女是唯一承擔照顧罹患精神分裂的母親的照顧責任。Joanna認為成為照顧者是她的職責，她提到一點「因為血緣就有義務」，不過，她對家庭成員躲著她母親（藉由未登錄電話號碼並且不顯示他們住家的位址），及在葬禮上的虛偽表現，仍有許多憤怒感受。

以下是Joanna的描述：

她的兄弟姐妹，都是避不見面。她和一位妹妹有聯繫，這個妹妹也有許多問題。對她們來說在一起並沒有幫助。但是我真的生氣她們所做的。我仍然不能理解某人怎能這樣做。我真的沒有想很多，直到我在1月參加我的祖母的葬禮回來之後。我真的意識到每個人是如此的不舒服及在意我母親也在現場，事實上是我帶她去的。我瞭解到，你知道的，「她是你們的姐妹如同她是我的母親，並且她生病了。」他們看著我，似乎在告訴我：「妳不能帶她去某處或和她一起做某些事！」且我想，你知道的，因為我面對或表達我的憤怒似乎不會有任何成效。但是我面對她的手足和她的父母時絕對有一些忿恨。

會計，35歲，女兒

有趣的是，當人們談論家庭成員對照顧的參與時，很少表達對他們的不滿。當他們對照顧的負荷感到挫折時，他們理解到原本的動機不見了。他們瞭解、甚至同情，親友不肯幫助生病的家人，是一種崇尚個人自由和個人自我實現的個人主義的文化中所可能會出現的。的確，當時我一個來自泰國的研究生時常提醒我，如此困擾本研究受訪者的義務議題，在她的國家是不存在的。她說這問題「我應該將自己的需要與欲求擺在其次而去照顧一個生病的配偶、孩子、父母還是手足嗎？」在泰國的家庭成員是不會出現這樣的問題，因為很簡單的，文化中期望家人是完完全全奉獻的照顧者。

社會學分析個人主義可以延伸到紀律的起源，透過

Robert Bellah和他的同事的作品《心的習性》（*Habits of the Heart*）更理解美國人的性格和社會結構的關係，指出在美國的個人主義的倫理如何孕育出自我專注和建構出一個集體的陌生、隔離和孤獨感覺。就某一點來說，那些作者討論美國人對於自由和依附的深層矛盾心理。在Bellah分析美國羅曼蒂克的愛中提出依附和自由這兩種需要的兩難。一方面，美國人相信深層的浪漫愛是自我實現中所必須的。同時，愛和結婚，當自由的把自己交給另一個人時，提出當與另一個人分享得太完全時可能會失去自我的問題。美國人在維持親密關係的困難，某部分來自於不容易維持分享與獨自一人間的平衡。以下是相關的論點：

愛讓美國人陷入兩難的情境。一般來說，愛和自由是個人很根本的重要經驗。同時，它提供親密、相互關係和分享。在理想的相愛關係中，相愛的兩方會完全的參與——愛既是十分自由又完全分享的。但是這樣個人的自由、完美的協調是稀有的。在愛的關係中分享和承諾是可見的，對某些人來說，個人被吞噬了、看不見她自己的興趣、意見和需求……被某人的愛導致失去自我的感覺，或者甚至自我被拋棄。

當然，經由這章的引言所建議，照顧的任務經常是與愛相連接的。如此，照顧者感到的矛盾心理，如他們尋求依附和分離間適當的平衡，來自於妥協我們愛的能力的文化困惑。我的資料肯定Bellah的理論觀察到害怕失去自我，是讓

他們離開已威脅到且會吞噬他們關係的原因。當被問到，是什麼說服他們退出照顧的情境，大多數的受訪者首先宣稱他們不太可能完全從照顧義務中退出。更進一步，他們通常清楚說明離開的三個基本準則——認知到他們的努力是無效的、感到照顧這件事已嚴重危及他們自己的健康，並且認為他們與精神疾病患的關係導致有自我認同消失的危機。

我知道我到達底線了，當我想到……。當我開車載她[母親]開到一個懸崖，因為我不能和她在一起，我覺得她不能再這樣對待人……。我的認同消失了，因為我掉進黑暗和神秘中……。對我來說，這是我的父母，但我覺得她毀了我，且我討厭她這樣做。但我想這是我的母親，她愛我，我幾乎沒有同情，我有點殘忍。

保險管理人，46歲，女兒／姐姐

我的支持力量到達極限了……。在他不斷地酗酒和憂鬱自殺的情況之後，我開始旁觀這一切……。我看見他一再弄糟他的關係，我只是在旁邊……。我要離開這個人並不容易。但是我自己的精神負荷到達頂點了，我不能再被他虐待了。我覺得我必須照顧自己，我無法再幫助他了。

研究專員，47歲，姐姐

我所說的轉捩點是……。我無處可逃，我認為我無法再幫助她了，且婚姻或許正走下坡……。我已經嘗試任何一個可能性去幫助我的妻子，但幫她的同時也毀了我自己。

商店經理，26歲，丈夫

Y Y Y Y Y

在去年……我不是到達我的飽和點就是我意識到這對  
我個人健康是多有害啊……我的治療師幫助我有正確的想法，  
我們會談四十分鐘，且我們找出一些架構，他指出，  
「你不能再多做什麼了，且你實在必須離開並且告訴自己，  
我一點忙也幫不上了。」

律師，33歲，女兒

這章提出的資料分析，和已有的關於照顧方面的量化研究不同在於：指出了不同的疾病產生不同的照顧困境。精神疾病的特性使得照顧者有它自己獨特詮釋的兩難，與生理的疾病相比，精神病患者有更高的頻率拒絕醫學診斷，拒絕努力康復，且對照顧者感到忿怒和懷有敵意，且無法對他們接收到的照顧表達感激。因為精神疾病的這些面向，在照顧初期的努力並不是那麼明顯，照顧的界限是隨著時間轉換。照顧者意識到家庭成員的精神疾病逐步形成時，最初定義的適當責任界限被證明是不適當的。

我試著去描述照顧者的照顧歷程如何從剛開始的質疑到後來的治療控制等階段，但是我仍然努力界定在照顧過程中四個詮釋的不同「時期」（*junctures*）。在個人疾病生涯的初期，照顧的界限是擴張的且經常非常努力想治癒（*cure*）此折磨人的疾病。在某些點，照顧者意識到可能有緩解的時期，精神疾病也可能成爲一種終身的狀況。這引起照顧者在他們照顧過程中修正對他們自己和患者的人生期望。理解問題可能是永久性的，伴隨著認知到他們是不能控制患者的行



為，驅使照顧者再次評估他們的責任。尤其，經過患者不願配合醫療處遇，他們評估自己的義務。關於連帶責任這樣的想法，通常要求精神疾病生物學的成因觀點和個人責任的思想意識間微妙的平衡。最後，照顧者可能在某些點中斷照顧。這樣的決定是因為認知到他們所嘗試的任何事是沒有效的，改善問題和持續照顧基本上決定於照顧者自己的健康和他們對自己認同的完整性。

我已經避免這樣的描述「照顧角色」或「照顧者的負荷」。當然，受訪者的照顧義務是存在於廣泛的文化中。不過，單一照顧角色的概念經驗無法形成，不足以陳述形成照顧的脈絡因素。當精神疾病的特性隨著時間顯現，照顧角色的概念無法說明照顧的現象如何轉移。不同的用詞以及訪談的素材凸顯了在遭受疾病所苦的人和照顧者間矛盾、壓力的和緊張的關係。資料說明照顧的道德界限經常是「建構下的」，藉由照顧者和病患間持續的互動所產生的意義。

Arthur Frank提到，「照顧者是分享一半疾病經驗的人。照顧始於為病患做一些事，分享他們的生活。」最後，「必須在病患的需要和那些照顧者所能提供間取得平衡」。這章重點在於照顧者如何生活、生病的家人如何糾結，和照顧者如何努力維持一個可運作的照顧天平。義務的界限被創造，必須考慮照顧者的「社會位置」——他們在家庭內的地位。第四章將檢視這些社會面向如何影響照顧的個人意願。

照顧喚起深層的以及錯綜複雜的家人情感。我們都期望這樣照顧義務的感受，在照顧生涯的過程中是可以轉移的，

家庭照顧者皆可以有機會感受到這樣的情緒。在第三章我開始透過詳述照顧者如何管理伴隨著道德義務而來的強而有力的情緒。



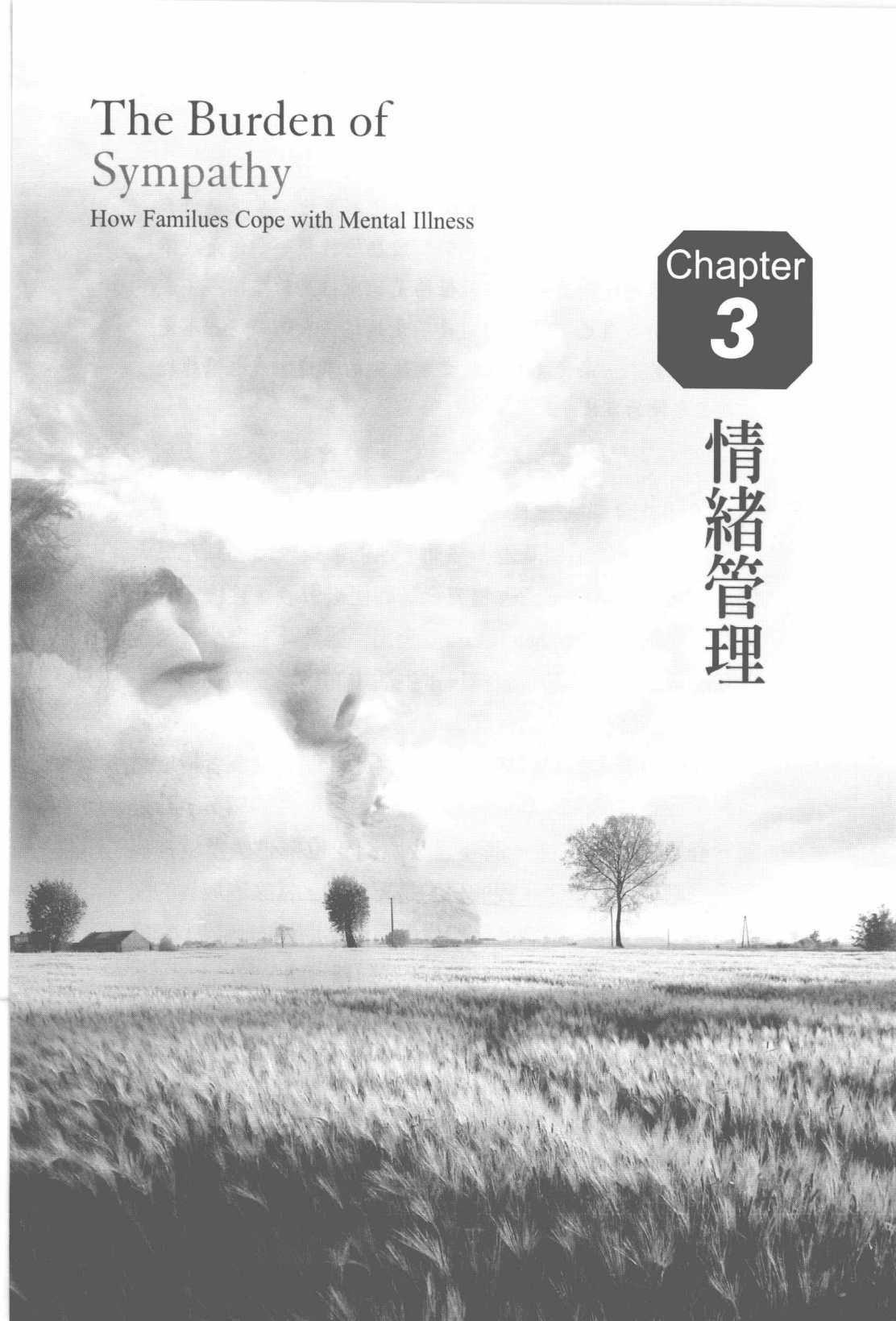
# The Burden of Sympathy

How Familues Cope with Mental Illness

Chapter

3

情緒管理



你恨她所罹患的疾病，但是你並不恨她。我恨她對我們所做的一切，也恨她讓我們所經歷的種種……但是我不認為我恨她……我想我比較恨的是她所罹患的疾病……我試著告訴我自己，我恨的對象不是她這個人……這並不是「我恨妳」，而是「我恨妳之前所做的事情，我也恨妳現在正在做的事情。」

會計，35歲，女兒

雖然社會學家一直都知道義務、責任與職責的意識感覺，乃是社會的道德基礎，然而，他們卻很少注意到在每天日常生活中，這些意識感覺究竟是如何被引發、詮釋、管理以及表現出來。Candace Clark就指出：雖然「社會學家總是以互惠與交換的論點來解釋日常生活中的施與受的互動……（他們）卻鮮少探討為什麼人們會覺得他們對其他人有所虧欠，而聯繫著人們的那條『線』究竟是什麼，又或者構成這種虧欠或責任感的因素為何呢？」本章所檢視的個案，乃是基於強烈的家庭情感，而要達成照顧一位罹患嚴重精神疾病的家庭成員的承諾。我的目的是要解釋，當家庭成員的配偶、小孩、父母，或者手足發生嚴重情緒問題的時候，家庭成員在持續互動的過程中究竟產生了何種情緒。

不讓人感到意外的是，當親屬罹患了嚴重的疾病，會讓其他健康家庭的成員感到特別強大的情緒要求。在我們的調查中，有48.1%的受訪者認為親密的家人如果罹患嚴重疾病、自殺或者死亡，對他們所造成的情緒影響程度，遠甚於這些受訪者所認為他們「應該」會感受到的程度。照顧那些

罹患精神疾病的患者，不但和照顧有身體疾病的患者一樣辛苦，對於自我情緒的調適，則更是困難。對於維繫社交生活來說，與他人分享心情與感覺乃是必須的。然而，在照顧精神疾病患者的過程中，卻因為其他家庭成員必須承受「情緒性的」失序，所以往往會干擾到他們的生活。對於憂鬱症與躁鬱症的診斷，就特別定義為一個人無法感受到「正確的」情緒。

儘管身體上的疾病對於日常家庭生活中的一般例行作息影響相當大，但是這些患有身體疾病的患者通常都會盡力復原，然後重新回到生病前的角色。相反地，一般來說，患有精神疾病的人通常無法遵守社會規範，而且往往會對照顧者懷有敵意，而非心存感激。此外，如果一般的社會互動需要人們有能力站在其他人的角度來看待事物，那麼在與那些精神病患溝通時，通常也會發生溝通不良的情況。簡單來說，這些被認定罹患了精神疾病的人，因為他們的感覺與思緒往往不同於「健康」的人，而出現抵觸的情況。從這個角度來看，精神疾病患者不但威脅到其他人日常生活的固定作息，更重要的是，他們也威脅到這些固定作息所賴以為藉之絕對的象徵性秩序。此外，他們的行為更是令人感到不安，因為他們打亂了所有社會事務最神聖的那一部分——日常生活的一致性。

由於本章的重點在於照顧者如何調適他們的感覺，因此本章的內容將會對目前新興的「情緒社會學」研究有所貢獻。對那些精神疾病患者的照顧，強調的是「文化意念、結

構安排，以及……我們希望自己過去感覺的方式、我們想要感覺的方式、我們現在感覺的方式、我們表現出來的感覺方式，以及我們所關注的方式，以及對我們所體認到之感覺的標示與理解的方式。」因為精神疾病所導致之情緒的不確定特質，使之成爲一個相當實用的案例，能夠讓我們對Arlic Russell Hochschild所稱之「情緒工作」有更深入的瞭解。由於違反社會規範通常會產生更強烈的負面情緒，所以探討精神疾病的個案，能夠讓我們進一步檢視照顧者如何能夠以自己的愛，來化解對罹患精神疾病之家人的恐懼、迷惑、挫折、怨恨、憤怒，甚至是憎恨等情緒。

就像本書最末章一樣，在本章的一開始，我也提出一個假設，認爲我們必須將照顧經驗看成是一個歷程。Barney Glaser與Anselm Strauss在他們早期的開創性研究中指出，疾病會循著清楚與可預測的社會軌道而行。在我自己所進行之有關憂鬱症的研究裡，我認爲罹患精神疾病的人會依循著一個可辨識的「歷程」路徑而行，而這個路徑的主要特點，就是許多重要的「認同上的轉捩點」。由於家庭成員的罹病過程中有許多可預測的時刻，因而也有不同的照顧歷程與之相呼應。在第二章裡，我指出照顧者認爲自己的責任會隨著時間而有所改變。而在本章裡，我將詳細說明照顧者在提供照顧時，他們的情緒會有哪些轉變。

透過研究照顧者情緒的演變，我的研究已經超越過去與情緒有關的研究，進而探討特定影響方式、短暫的衝突，或者是不連續的事件等議題。Hochschild就指出，在她那本著

名的專書《情緒管理的探索》（*The Managed Heart*）中，其實只分析了在煩惱時刻過程中所感覺到的悔恨與情緒管理。因為瞭解到研究的侷限性，所以Hochschild呼籲進行更多研究，「在一段長時間的過程中，我們究竟透過哪些原則……來管理自己的感覺；我們如何……在不同時間裡透過情緒管理來表現出不同的行為。」Steven Gordon也曾提出類似的說法，他指出：「我們需要更多研究，來探討人們如何……調解與協議特定規範的確切內容，以及該規範在不同情況下的應用性。」簡而言之，檢視責任與突發情緒之間的關聯性，也就是本章進行概念探討的主要原因。

儘管有關情緒的研究很少檢視情緒的互動史（相互影響歷程），但是這些研究還是提供了一套有用的概念工具，讓我們能夠進行這一類主題的研究。Hochschild就曾提出「建構規則」的概念，並作為理解意識型態與情緒間之連結的輔助概念。舉例來說，一個信奉女性主義原則的婦女，與一個對女性主義意識型態毫無興趣的婦女，對於把孩子留在托兒所裡的決定，就可能會有不同的感覺。儘管這兩類婦女的行為是一樣的——把小孩留在托兒所裡——但是因為她們擁有不同的建構規則，所以她們會產生不同的情緒。雖然我們稍後的討論是將照顧者的情緒與精神疾病（例如腦部疾病）的主要意識型態架構連結在一起，我在運用架構概念的時候，基本上是抱持著政治中立的態度。我會指出特殊的認知架構如何形塑照顧者／病患在歷程中的每個階段或轉捩點，進而影響到這些受訪者的情緒。



爲了避免過於簡化，我應該指出，那些受訪者與他們生活中的病患在相處過程中，確實感受到許多不同的情緒，而有些情緒更可能是同時出現的。事實上，精神疾病所造成的部分困境，就在於其所表現出來的情緒其實是相當繁複且反覆無常的。與我交談過的每一個人，都曾感受到恐懼、困惑、希望、同情、憐憫、喜愛、挫折、難過、悲痛、憤怒、怨恨以及內疚。然而，在不同時間裡，這些情緒在相對顯著性與強度上的一致性變化，其實也都是相當顯而易見的。你們或許會認爲受訪者所感受到的若干情緒，其實會構成一個情緒顯著性層級。因此，我的分析，主要便是記錄與說明本研究裡的照顧者在共同經驗裡的每一個重要關鍵時刻上所表顯出來的主要情緒。

和第二章相似的是，我檢視了在照顧者／病患在歷程的四大關鍵時刻上的情緒起落變化。在接受詳盡的醫療診斷之前，這些受訪者都經歷過我所謂的情緒混亂期。他們幾乎都會對家庭成員的行爲感到困惑，而且根本不知道他們自己的感受爲何。這裡的「混亂」，指的是他們對生活感受到的極度困惑，因爲他們的生活都在相當短的時間裡，從過去的穩定與可預測性，轉變爲混亂與失序。最終，透過憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症的診斷，提供醫療架構，清楚地指出照顧者所處的環境，並且引導出希望、同情與憐憫的感覺。然而，儘管照顧者最初認爲他們心愛家人的精神疾病仍有可能被治癒，但是到了某個時間點後，他們也會逐漸認爲這種疾病會一直存在。這種永久性的架構，以及對病患無法

控制的令人厭惡的行為，都會引發更多負面的感覺，例如憤怒、怨恨，甚至是憎恨。某些受訪者最後還指出，他們的努力根本就無法改變任何事情。一方面，這種認知，會讓他們接受病患的狀況；另一方面，接收了這個事實，也讓照顧者不必再像剛開始一樣，將解決病患的問題視為是他們自己的責任，他們也會從這種負擔中解脫出來。

## 經驗情緒的混亂 (Experiencing Emotional Anomie)

許多社會學家已經觀察到，確認某人罹患精神疾病的決定，其實不僅是一種醫學上的判定，同時也是一種文化與政治的決定。青少年或年輕成人的父母們，通常會對他們小孩那種讓人感到極度頭疼的行為，感到困惑不解，因為這些小孩正在跨越生命中的不同階段，而這個階段通常都會伴隨著麻煩與對立的行為。有一些父母就指出，他們有很長一段時間不確定究竟影響他們小孩行為的因素為何，或者根本不知道如何回應這些行為。以下是一些父母在他們小孩罹病早期所表現出來的典型反應：

好吧，這界限是很模糊的……但是你知道精神疾病是什麼……至少，如果你是精神病患，你一定知道那是什麼樣子。在過去四年裡，Brad就是都在這麼做，但這和反叛期是完全不同的……但是我討厭的，就是知道你的兒子出現代償作用的問題……你不知道他究竟有沒有嗑藥，或者

這個小孩究竟有什麼問題。如果他真的在嗑藥，你也不知道自己該怎麼做。如果他真的在嗑藥，你是不是會報警呢？你會找醫生求助嗎？也許他並沒有嗑藥。也許這個小孩，你知道的，只是情緒爆發。我的意思是，在我的一生中，我從來沒有看過一個真正的瘋子。就算你經常聽到瘋狂的事情，但是我從來沒有看過任何人做Brad做的事情，或說他說的事情……（簡直是）一團混亂。

秘書，53歲，母親

在她被診斷出罹患精神疾病之前，對我來說，最困難的事情之一，就是我身為一個母親所做的錯事。那時候，整個情況其實就是一團亂。可是，她突然就變成了（我不認識的）另一個人。對我來說，她已經失控了。但是我不知道該怎麼描述她的行爲。我也絕對沒辦法說「這就是一種病」的話，因為她那時候還沒有接受診斷，而我對這種疾病也完全不瞭解……我的意思是，我花了兩年的時間才真正瞭解，這代表著我的女兒是精神疾病的患者。我花了兩年的時間，才真正接受了這個事實。

國小教師，48歲，母親

雖然青春期可能會加深分辨哪些行爲屬於精神疾病的困擾程度，但是要判定某人具有精神方面的疾病，不管是什麼時候，其實都是相當困難的。以下乃是一個年輕婦女所提出的意見，她試著表達出自己的內疚，因為她懷疑自己的母親是否真的患有精神疾病。當我們深愛的人開始出現許多苛求

的行為，但是我們卻不知道背後的原因是什麼時，我們通常會陷入相當極端的混亂情緒裡，而她的這段話也說明了這種情況。

我坐在那裡，為著我母親的狀況感到困惑。你知道嗎？我正要去找醫生，而很多醫生都說（所有）問題都在她的腦袋裡……那種強烈的感覺，還有她自己的下巴也出現問題，……所以我們必須幫她準備食物和其他事情。所以我現在坐在那裡，你知道的，陪著那個教了我什麼是道德倫理的母親。但是我現在正在懷疑著我的母親，那個我相當尊敬的人。我真的想知道發生了什麼事，我還在懷疑她，而懷疑自己的母親是相當難受的……我只是感到困惑了。我完全迷失了，而且……我沒辦法一下子處理每一件事情，因為有太多複雜的情緒，而這都是因為我懷疑了自己的母親。

研究助理，23歲，女兒

到目前為止，我們所描述的這種普遍的混亂情況，大多數都發生在身體運作機能在長時間內緩慢喪失的例子裡。然而，精神疾病也可能以想像不到的程度爆發出來，就像是一個突發的龍捲風一樣，在你毫無準備的情況下，就撕裂了整個家庭。這種打擊來得如此快速，然後就只留下破壞與混亂。我經常聽說許多父母突然接到來自印度的電話，告知他們那個在國外一年的兒子已經瘋了。這種例子層出不窮。雖然這些父母仍然感到相當迷惑與混亂，但是他們仍然必須立刻飛往印度，以免他們的兒子遭到監禁。另外，還有其他的

例子是父母接到自己兒子在大學裡的室友來電，告知他們的孩子再也無法處理自己怪異的行爲，或者是正把女朋友關在自己的房間裡當作人質。這些父母在接到這類來電後，他們的生活方式也被徹底改變了。

在此類與其他類似的案例裡，毫無疑問地，世界完全走了樣，同時也牽涉到混亂的情緒。這類故事總是包括了受訪者先與醫生和醫院聯繫、經歷精神疾病的病情快速變化，以及完全無法預期。就以那對必須去印度接回自己兒子的父母所面臨的困境為例：因為他們罹患精神疾病的兒子在飛行過程中一直想要逃離飛機，所以當他們經過這段痛苦的旅程回到美國之後，他們終於可以將兒子送到精神醫院。儘管如此，雖然他們的兒子住院了，但是這卻無法減輕他們的恐懼，也沒辦法說明究竟哪裡出錯了。

我們只是害怕……包括醫生、社工等所有人都看著我們，因為我們試著要解釋發生了什麼事情，但是卻沒有人真正對我們要說的這些事情有興趣……因為我們不是病人……從護士的觀點來看，我們就是該死的……「爲什麼你讓這個人……在街頭上亂跑？他應該住院才對。」是的，所以我們才試著要解釋究竟發生了什麼事情，且我們關心接下來會有的情況是什麼。我們知道他的心智發生問題了，而且整個人都變了。但是，我們不知道爲什麼（why）或該如何做（how）？做些什麼（what）？所以，才會有一些抗拒，而社工是最友善的……沒有任何一個人想要與我們交談……我們真的想要知道他們想要做什

麼，他們想要給他吃哪種藥物……卻不得而知。我的意思是……我們……是不好的父母，是奇怪的父母，因為我們老是在問問題……我們想要知道現在的情況為何，但是卻沒有人願意告訴我們。另一個問題是，Jack現在正在這些門簾之一的後面……但是他們卻不讓我們去陪他……Jack正情緒爆發。不過他過去三天來一直都是在情緒爆發的狀態。我的意思是，你知道的，也許我們（只要能夠）進去陪他，他就會冷靜下來……可是他們就不願意讓我們進入……我們感到相當的困惑。

退休教師，62歲，父親

另外，也有一個母親提到她女兒第一次住院治療時，她遇到了同樣糟糕的經驗：

我的孩子受了傷，是真的受傷了（聲音顫抖）。我沒辦法幫助她。我沒辦法做任何事情讓她覺得好一點。且她不瞭解為什麼這些人會帶走她，然後傷害她。因為對她來說，所有事情都是正常的。她沒有做錯任何事情。她究竟做錯了什麼，而讓這些人這樣對待她……？她根本就沒辦法控制這些發生在她身上的事情（停頓了很久）……看到她必須被四個壯漢控制著，我的心都碎了。他們約束她，而她只能邊哭邊叫著：「我的媽媽在哪裡？」、「為什麼我的媽媽沒來救我？」這就好像我那可憐的女兒正在說：「媽媽，如果你愛我，你怎麼能讓這種事情發生在我身上？」然而，我做的這一切，都是出自於我的愛啊！（我所做的）這些事情都是為了讓她變得更好。你知道的，讓

她得到更多幫助，因為那是唯一能夠讓她好轉的方法。我不能帶她回家，而她卻無法理解……她說她想要毀滅所有的惡靈，那麼善靈就能夠回到她的身上。我們必須讓她住院接受治療，因為我擔心她可能會自殺（哭泣），或者是殺了她認為是惡靈的人。

退休秘書，58歲，母親

正因為這些未來的照顧者通常都是第一次遇到這種突然且驟變的強烈事件，而這些事件又代表精神疾病的出現，所以他們根本就不知道該怎麼去思考或感覺。然而，我也應該要指出，這種反應通常都是配偶與父母的初步反應。當某人的童年完全受到父母其中之一的精神疾病所影響時，情況又會變得完全不同。在他們說完那些聽起來極度失功能的家庭生活故事之後，這些人通常會表示，在小時候，他們根本不知道還有其他的世界。他們通常會透過某些方式來正常地照顧他們的弟妹。以因應他們的母親或父親沒辦法盡到最基本的家庭責任。對他們來說，直到他們成年後離開原生家庭，開始有了不同的觀點之後，他們才會開始對自身與罹病家庭成員的感覺感到困惑。因此，在成年之後，他們必須花好幾年的時間，才能適應對罹病父母的那種錯綜複雜的感覺，並且決定他們應該要負擔哪些照顧的責任。在他們對自己失去的童年感到哀痛的過程裡，雖然失去童年已經是事實了，但這種情緒陣痛是經常出現的。

因為某個親愛的人罹患了精神疾病，而使周遭的人開始產生困惑與痛苦的情緒。在這類複雜的情緒裡，有一種感覺

特別讓人感到痛苦：也就是「背叛」的感覺。因為他們必須讓他們的小孩住院接受治療，而這種決定卻違反了他們的意志。讓罹患精神疾病的家人住院接受治療的決定，通常伴隨著許多複雜的非自願性承諾，其中一種，就是他們認為除非病患確實對自己或他人造成威脅，否則不應該住院。因此，在處理罹患精神疾病的患者的時候，當病人失控時最可怕的部分是這些病患已經無法認清自己所造成的困擾，家人只能無助地站在一旁。家庭成員於是只能等到患者的病情變得更嚴重的時候，才接受承擔這種非自願性承諾的責任。

在我們訪談的過程中，有些父母，尤其是母親，跟我們說了一些讓人感到不忍的情節，例如他們必須請警察將他們的小孩帶離家中。舉例來說，本書一開始所提到的故事主角人物Leslie，就是一邊哭泣，一邊向我們敘述她那衣不蔽體的兒子在被警察帶走時，還向警察哀求著：「拜託，請和我的父母談一下。他們會解釋你犯了一個多麼嚴重的錯誤。」另一位母親，因為不願意在過程中讓警察介入，於是想盡辦法，讓她的兒子在不必因為法院強制執行的情況下，進入醫院接受治療。有一個家庭醫生因為同情他們的情況，所以保證一定會在精神病房裡為她的兒子保留一張床位，於是Eva和她的男朋友就開始計畫要「引誘」她的兒子到醫院裡。雖然她的出發點是人道的，但是這個計畫卻是不好的：

那麼，不管怎樣，我想了這個辦法，然後Jim（她的男友）幫助我……我跟他（Jim）說：「你一定要帶Andy（兒子）離開這裡（醫院）。」Jim打了電話給Andy，跟他說：



「你的母親打電話給我，她希望你可以去見她。她正在來醫院的路上。」

### 他還有說你……

我那時在醫院裡，他們也希望我留下來，而我則是想要先去看他。

### 這都是計畫好的？

是的。不然我該怎麼（讓他去醫院）？……David，我曾經想過，有個很好的醫生走進來，和我們相處了三天，然後跟這個男孩說：「看呀！你有這麼多行李，」你知道的。所以，不管怎樣，我一定要讓他走進這個門……他走進這個門，看著我，然後他們把門關上。他走進來說著：「發生什麼事了？」我說：「Andy，就進來坐下吧，」然後他就變成很有敵意，非常生氣……我說：「Andy，就坐下吧。」

### 在那個當下，他知道發生什麼事了嗎？

他還不知道，但不管如何，他就是變得很有敵意。他感覺到了什麼。所以這個人（護理人員）說：「嘿，Andy，我們只是想跟你談談。」（Andy說）「究竟發生什麼事了？這是惡作劇吧！」然後他看著Jim說：「你早就知道這一切？」……David，不管怎樣，在接下來的那個小時裡，他的情況變得更糟糕了。（Andy）不想要回答任何問題。他說：「我不會跟你們說話。我要離開這裡。」然後他們就說：「Andy，除非你跟我們談談，否則你就不

能離開這裡。」……他看著我。他說：「媽，不要這樣對我。這是錯的。」（她啜泣著）我說：「Andy，你需要幫助。」我說：「我一定得幫助你。我們必須找到問題所在。」他說：「媽，不要這樣對我。」……他們（醫生）又走進來，然後我說：「我犯了一個大錯，我想要離開這裡，我也要帶我的兒子走。」他（醫生）看著我，說道：「他得留下來。」然後我說：「不。」我的兒子站了起來，他說：「我們會告你。」然後他（醫生）說：「你得留在這裡，如果你的母親不幫你辦住院手續，我們會幫你辦。」

### 所以情況就越變越糟？

喔，我的天呀！這是我犯的最大的錯誤。打從一開始，每一件事情就都是錯的，每一件都是錯的。首先，Andy瘋了，他瘋了。他不要我簽署住院文件。我說：「Andy，你沒有聽見他們說的嗎？（除非我）簽了這份文件，否則他們也會這麼做。」我真的很擔心他會因為病得太嚴重，而（永遠）沒辦法離開這裡。你知道嗎？那麼我也沒有任何主導權。所以我簽了這份文件……我說：「Andy，拜託跟他們合作。」

### 不過他確認為這是一種背叛？

喔，是的。喔，David，我永遠不會忘記他撇過臉朝著樓梯望去。（他說）：「我會永遠恨妳做了這件事。」我身心俱疲地離開這裡。在我計畫這整件事情之前，我已經整整兩個星期沒有睡好了。我唯一的慰藉就是……「他會

得到一些幫助。」

不動產經紀人，45歲，母親

Eva的故事也點出了情緒混亂的另一個面向。在初期階段裡（雖然最後被診斷確定為精神疾病），家庭成員通常會懷疑他們對情況的理解。他們會問自己：「我親愛家人的失常行為應該只是暫時的吧？情況應該會慢慢好轉吧？我是不是真的需要去找醫學專家？我的配偶、小孩、手足，或者是父母是不是真的有精神疾病？」如果這類問題還不足以產生或確認相當程度的不確定性，那麼，罹病的家人，偶爾也包括精神醫療專家們，都會讓照顧者懷疑他們自己究竟是不是造成這個問題的主要原因。這個時候，情緒混亂現象也會變得更加嚴重。

我想我不是一個好人，因為我一定是一個失敗者（失敗的太太）……我知道這是他的錯，但是我說（跟我自己說）：「不，也許不是他，也許是我。」

日間照顧員工，55歲，妻子

我覺得……我的人生已經完全失控了。尤其是（因為）……有太多時候，當他（兒子）想要改變情況，好讓我看起來才像是一個瘋子（受訪者笑著）。我的意思是。我只是試著要幫助他，但是他卻會扭曲我的意思，然後說：「我認為你需要看醫生了。」

秘書，53歲，母親

他（丈夫）說服他們（醫生），讓他們相信我才是那個有問題的人，我才是那個老是過度反應且愚蠢的人，而且那都是我（受訪者笑著）……所以那個女子（醫生）就把我叫進房間裡，然後說：「好吧，可能妳真的過度反應了。」然後我說：「等等。」然後我們就離開了（急診室）。我甚至不記得發生什麼事情。也許他們爲他安排了下次回診的時間，但是我不記得發生了什麼事。

客服人員，35歲，妻子

當瘋狂第一次進入家庭，唯一肯定的，就是有一些事情一定變得很不對勁。誠如資料所顯示的，受訪者會感到緊張、恐懼，最重要的是，還會感到十分困惑。此外，因爲他們一直想要否認問題的根源是精神疾病，反而會更突顯出這種情緒混亂的問題。有一個母親就回想自己在女兒罹病初期的反應，她說：「『否認』是一件很棒的事。我試著相信她只是有點失控。她有一點點不同。」另一個母親則回想自己看到精神疾病標籤時的第一反應：「精神疾病，是長期的疾病，而且可能是該死的長期疾病！你可以想像到我的感覺嗎？」……我只是說「喔，喔，不，我的兒子不會有精神疾病。我的兒子不是瘋子。」

雖然家庭裡有人罹患精神疾病，會讓每一個人都受苦，但是最後幾個訪談卻顯示女性，尤其是母親的情緒會受到最大的影響。爲了確認這個論點，本書中引用的資料獲得許多與性別角色有關的社會科學文獻的支持。這些資料顯示男性與女性賦予照顧的意義，會因爲他們受到不同的社會化過

程，以及他們在社會中所扮演的不同角色所影響。你只需要在附近學校的國定假日時去走一圈，你就會注意到年輕人組成交友與玩樂圈子的差異性。從早期階段以來，男孩與女孩就會組成單一性別的友誼圈子，而且會因為人數多寡以及活動內容的不同，而有不同的圈子。小女孩們會組成比較小型、較為緊密，而且主要活動會是談話與感覺經驗分享的團體。相對地，男孩們會組成人數較多、較鬆散，而主要從事競爭性遊戲的團體。

從非常小的時候開始，女孩們就會開始學習，而且會注意到人際關係。雖然在美國出現了初期的「男性運動」——主要目標在於減少性別不平等、幫助男性表達出他們的感覺，並且極大化他們表達親密的能力——但是男性分享自我與表達情緒能力，還是落後女性一大截。簡而言之，男性的社交成績比較高，但是在親密性的表現上顯然較差。儘管早期的社會化為男性與女性關係設定了舞台，但是社會化卻會因為女性在社會中的實際定位而持續得到強化。與此特別有關的是，女性在家庭裡幾乎總是扮演照顧者的角色，負責做那些被認為理所當然的無形的情緒工作，以便維繫家庭成員的生活幸福。我們假設提供其他人，尤其是她們的家人，情緒上的協助與社會支持乃是女性的「自然角色」。當家庭陷入危機時，婦女本來所負責之無形的情緒工作，就變得特別顯著。

不過，有時候發生問題的家庭成員確實會被「正式」診斷為罹患了憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症。在病患

與照顧者的生活裡，進行診斷乃是相當重要的時刻，因為他們通常都會認為出現問題而需要醫療幫助。就像有位父母指出，接受診斷後她現在住在「障礙國度，精神疾病省，以及躁鬱症鄉鎮裡」。這種隱喻相當地貼切，因為診斷會促使照顧者與剛罹病的「病患」進到醫療文化，而這種文化也將後續發生的問題，視為是一種疾病。此外，因為所有文化都會明確指出不同的「感覺規範」，讓家庭成員獲得醫療協助的承諾，也讓照顧者對適當的情緒有了更明確的瞭解。

因為目前普遍的醫學觀點乃是精神疾病是一種腦部疾病，其他健康的家庭成員於是就覺得有責任，必須以對待其他罹患嚴重疾病之家庭成員的相同的愛、諒解，以及同情來對待剛被診斷出罹患精神疾病的家人。

## 獲得診斷（Getting a Diagnosis）

儘管部分受訪者發現他們很難承認自己的家人罹患了精神疾病，大多數的受訪者都願意接受正式的診斷。在與這種莫名的情緒混亂共存數個星期、數個月，甚至是數年之後，當受訪者知道了過去自己親人所承受的痛苦，有了一個疾病名稱之後，他們都覺得相當欣慰。如果親人的問題能夠有一個準確的名稱，那麼也許醫生就有機會能夠設法改善他們的病情。不管這些受訪者對精神疾病，以及憂鬱症、躁鬱症與精神分裂症這些特殊診斷抱著多麼害怕的態度，至少這些類別清楚地指出病人哪裡出現問題，而且也能夠透過一套醫療

處遇，來減輕病人的問題。

在承受了我們先前描述的情緒混亂後，我們可以瞭解到，為什麼受訪者會說：「我樂意獲得診斷。那是我人生中最好的時刻。」或者說：「我跟你說，我人生中最美好的一天，就是醫院打電話給我，告訴我究竟（我的先生）問題出在哪裡。」在親屬罹病的早期階段裡，其家人提供照顧的態度，通常是完全積極、熱切，而且樂觀的。之所以會有這種態度，正是因為他們對罹病的小孩、配偶、父母，或者手足有著真正的愛與同情。然而，另一方面，這也是因為他們知道自己有責任要提供幫助。誠如最後一章所言，在親屬罹病的初期，家人通常會很樂意承擔照顧病患的責任。

我能說，責任的因素大概只有60%。另一方面，我之所以願意這麼做，是因為我有義務這麼做，但是那並不代表這就是全部的因素。我也愛我的母親。所以，有很多原因導致這樣的結果。我知道我必須這麼做。但是，這種感覺，並不是（有）老天爺跟我說：「啊！你必須這麼做！」事情沒有這麼簡單。簡單地來說，這是我的情況，而我必須想辦法處理。

業務員，30歲，兒子

要真誠地照顧另一個人，需要付出很多努力來設身處地為他們著想，要能夠感覺到他們的情緒，並且要試著從他們的角度來看這個世界。換言之，也就是要「取替他們的角色」。當然，所有角色取替都只能是接近而已，因為我們永遠無法完全體會另一個人所經驗的。從一開始，健康的家庭

成員覺得照顧一個精神疾病患者是獨特的偶發事件。在精神疾病的個案裡，角色取替的問題被認為是相當困難的事情，因為沒有人經驗過這種強烈的孤獨感、無助感、憂鬱的絕望、輕躁（hypomania）時期出現的妄想，或者是因妄想症而出現的恐懼感。對一個健康的人來說，要以同理心來對待一個被身體疾病所苦的人，是相當困難的，因為他從未經歷過這種痛苦。尤有甚者，要去瞭解病患的想法，又是另外一回事了，因為外人根本就無法得知病患腦子裡的想法。不管健康的家庭成員看過多少次罹病家人的診斷報告，或者多次嘗試要和病患討論他們的感覺，但是進行角色取替的努力是不足的，而且還會讓人感到十分挫折。

我一點也不瞭解。我完全發狂了。我想知道她（女兒）為什麼不想活了……她跟我說：「上帝不要讓我罹患癌症，但是我沒資格活著，所以我想要自殺。」我就想：「為什麼妳……要上帝讓妳罹患癌症？」她說：「因為我不值得過快樂的生活。」我想：「為什麼？」後來我掛上電話之後，又立刻打電話給醫生。我想知道我該如何回應。我可以對她說什麼？

家庭主婦，72歲，母親

Y Y Y Y Y

她（妻子）想要跟我說的事情之一，（就是）：「你不瞭解我正在經歷的事情，你瞧不起我現在的狀況。」在那時候，我才開始瞭解「妳是對的，我一點都不瞭解，而且我也從來沒有……我從來沒有瞭解過妳經歷的事情。但是，我真的很想要以同理心對待妳，我也試著回到我一生



中最糟糕的日子，然後把我感受到的那種糟糕感覺放大十倍或一百倍，但是那樣根本沒有用。」

銷售員，42歲，丈夫

爲了要瞭解罹病家屬的想法而進行的角色取替，其重要性在於對於引發了與性別角色有關的評論。一派有趣的文獻指出，準確從其他人的角度來看待這個世界，以及用同理心對待他人的能力，會因爲社會位置的差異，而有截然不同的情況。尤其，個人角色取替的能力與其因社會地位所享有之權力，並不是成正比的。說得白話一點，人們「扮演」自己的角色，而其他人則很難「取替」別人的角色。以家庭爲例，Darwin Thomas和他的同事也指出，父親擔任角色取替者的能力，通常比母親更低。其他研究也顯示，女性比男性更能夠抓住口語以外的線索，而這類線索往往反映出其他人的感覺。普遍的看法認爲女性天性上就比較能夠理解其他人的感覺，有些學者對這種看法感到懷疑。相反地，這類研究認爲女性之所以能擁有更大的角色取替能力，就是因爲女性事實上無法擁有與男性相比擬的權力地位，這種地位往往需要投注更多精力在其他更權威人士的企盼、感覺與考量之上，而不會去考慮到他們自己的想法。

如果我一一細數受訪者在訪談過程中用來描述特定情緒的所有詞彙使用頻率，那麼挫折很可能是使用頻率最高的詞彙。在家人罹病過程裡，照顧者在任何時刻都感到相當地挫折。誠如你看到的，挫折有時候會與憤怒及怨恨的感覺

一起出現。然而，在獲得診斷之後，挫折感連結至照顧者無法透過角色取替來瞭解與協助，那個他們很想要瞭解與幫助的人，在疾病的初期，即使他們無法猜想什麼才算是精神疾病，但是他們仍然繼續保持樂觀和希望，並且相信或試著相信治療精神疾病的藥物、心理治療，以及透過表達愛意、同理心，與同情等，都可能會在短時間內解決這個可以被解決的問題。

從恢復一個人的重心，以及一個人能承受多少壓力的角度來看，我們根本就不瞭解疾病會對人們造成哪些影響……有時候這需要很多時間（才看得到改善）。（你必須）每天都得做。因此，我的意思是，對於事情如何快速演變，以及他究竟有多少能力可以那麼做，我們擁有很高的期待。

退休教師，62歲，父親

Y Y Y Y Y  
愛的深度與廣度並沒有任何界限，不管付出的代價為何，我都將抱持希望。不抱持希望是最大的罪惡。

物理治療師，49歲，母親

上述受訪者衷心地說：「愛的深度與廣度並沒有任何界限」，這句話需要進一步的解釋。幾乎每一個人人在談論到罹病家屬的時候，都會提到愛。然而，只有父母才會最頻繁且最深入地說明愛的深度。當小孩的疾病讓他們感到無助、脆弱，以及無力時，他們通常會一邊看著小孩的照片，一邊敘述著自己對小孩的愛。舉例來說，Anne有兩個小孩罹患了

躁鬱症，在她兒子企圖自殺之後不久，她提到了醫院裡的情況。

Jay吞下了他在雜貨店裡買的一包Benedryl（常見的抗組織胺藥物），被人發現他已經陷入無力狀態，於是Jay就被送到醫院去。當Anne到達醫院時，她發現Jay已經被從急診送到病房裡。「他坐在那裡，身上接著心電圖掃瞄機，因為他已經出現心律不整的現象。」當Jay看到他的母親，「他開始大哭……所以可以很容易地判斷他根本不想死……他只是不想要繼續過著現在這種生活方式。」在訪談快結束時，我問Anne：「妳有沒有覺得這些極大的混亂加深了妳和小孩之間的關係？」這個問題在會談中激起了Anne的強烈情緒反應。Anne開始掉眼淚，雖然她想要回答，但是卻因為情緒激動，而哽咽不已。她說：

這件事情開啓了愛的另外一面。我們以前很少接觸對方。Jay不喜歡別人碰他。雖然我知道我是愛他的，（但是）當我看到他在那裡（醫院名稱），身上接著心電圖掃瞄機的線，我開始掉淚，而那是另一種截然不同的愛。那種愛是擋也擋不住的。你能夠感受到那種情感，但是那種感覺隨即進入你從不知道自己能夠掌握的深度。我想，那就是我的發現。我知道我愛我的小孩，但是在那時候，當他們是如此痛苦時，那種深深的感覺……是很純粹的。傷心難過是一面，但是也有愛的感覺。你有著（過去）你感受到的愛，但是那卻開始擴大，填補了你從來不知道那已存在的部分……那是一種相當接近真實（的愛）……

我不希望別人這樣（罹患憂鬱症），但是我相信我已經擁有其他人所沒有的特別體會……那可能是比美麗更好的詞彙……我知道真實是愛的一種，（但那也是）某種坦率。那是毫無防備的情緒……我生長在一個充滿許多複雜訊息的家庭裡，而我從來都沒辦法相信我自己的情緒。但是這種感覺來得如此自然（沒有任何困難）……真正地感覺到我自己愛的能力，是一種讓人解放的感覺，那是我過去從不曾感受過的。

護士，50歲，母親

這一節的重點在於愛、同理心、同情與希望這些正向的情感，因為當身旁的人被診斷出罹患憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症後不久，這些都是最有力量的正面感受。我猜想照顧者能夠在任何嚴重疾病的初期，可以去感受到這些情緒。那些情緒，當某人一開始被嚴重的疾病所侵害時，被認定可感受得到。不過，在精神疾病的個案來說，其他更負面的感覺也會在初期慢慢的滲入照顧者的知覺中。這些不利的負面情緒，就像是遙遠的地平面上空出現一團雷雨雲一樣。這些負面情緒之所以會出現，都是因為照顧者意識到精神疾病患者無法符合一般常見的「病患角色」的要求。這種同理心的「情感經濟」，其實是根源在一種分配正義的規範裡，這種規範即需要雙方能夠相互的同理對方。一般來說，我們會期待病患表現出感激的態度與合作的行為，然而，除了盡量讓自己恢復健康，並且對其他人的照顧與關懷表達感激之外，在情感上，病患通常會蔑視那些照顧他的照顧者（家

人)。

前幾天，他把我趕了出去。我是指，(他)非常恐怖的毆打我。我星期六去到那裡(他的公寓)，但他就是不讓我進去。我帶了很多東西給他，可是他一點都不想要。他把這些東西都丟到馬路上去。

不動產經紀人，45歲，母親

Y Y Y Y Y

我甚至不想學她跟我說話的語調，那些話語、聲調是很刺傷人的。

國小教師，48歲，母親

Y Y Y Y Y

他只會斥責和諷刺我。你知道，我吃不吃藥並不關你的事。我多久要吃一次藥，或者我是不是吃太多藥了，其實都跟你沒有關係……因為他的這種行為態度，我一直很懷疑他究竟有沒有吃藥，或者，他是不是一次把藥全都吃完了，而不是……規則的每天服藥。我曾經問過他這個問題，但是(他說)這不關我的事。有天晚上他在家，我問他：「你有沒有吃藥呢？」同樣地，他說「這不關你的事。」

秘書，53歲，母親

Y Y Y Y Y

非常憂鬱沮喪的人通常是相當易怒的，所以他們都會說一些殘忍的話。我母親的情況更加糟糕。我想，罹患精神疾病的人……通常會表現出不當或殘酷的行為……但那未必真的是他們的想法，他們也不見得真的瞭解發生什麼

事情，然而，他們就是不會表達……感激。

保險管理人，46歲，母親

剛剛敘述的這一類拒絕與抵制的言行，只要被認為是暫時性的精神疾病的表現，其實都還是可以容忍的。只要照顧者相信適當的家人與醫療處遇能夠在短時間內處理這個問題，那麼愛、同理心、憐憫與同情的感覺，就形成了情緒的範疇。家人與醫療照顧沒辦法對先生、妻子、兒子、女兒、母親或父親的疾病產生適當的效果時，受訪者往往都會開始產生負面的情感。當他們最後發現到家人的疾病可能會拖得很久時，不但會引起悲傷的感覺，也會引發憤怒與怨恨。然後，這些討厭的感覺一旦出現，就需要更謹慎的情緒管理。在極端的例子裡，照顧者必須調適自己同時討厭與愛護同一個人的情緒。

## 知覺到疾病的永久性 (Perceiving the Permanence of Illness)

每個星期三晚上七點，大約有二十五個人會來參加家人與朋友支持團體。很有趣的是，我發現許多罹病妻子或先生的配偶因為相信他們的關懷是相當特別的，所以在過去六個月裡，他們成立了新的團體有別於過去他們所參加大多是父母與其子女、手足所組成的團體。不過，在這兩個團體裡，都有一個「固定成員」的核心角色，這個成員從來都不會缺

席團體聚會。另外，每個星期都會有一些人配戴著藍色的名牌，那表示他們是「初次出席者」，而其他人則是配戴著紅色名牌。這些人在剛開始遇到精神疾病的問題時，因為往往會承受極大的情緒混亂，所以就會被介紹來參加這個團體。支持團體有兩個小時的固定活動叫做「分享與關懷」，在這兩個小時裡，團體的「老成員」會關心那些「新人」的狀況。

當新成員簡單說明了罹病家屬的情況之後，他們通常都會立刻發問，希望能知道他們的經驗、行為或感覺是不是與其他人不一樣。就像剛接觸這個領域的社會科學家一樣，他們也想知道自己最初的觀察與認知是否有通則性。他們所愛的人吃多少藥量，他們接受過多少次住院治療、車禍、無法維持工作趕走醫生的頻率，他們在家裡表現出來的敵意程度，或者是他們是不是完全否認生病呢？他們也想要知道，自己是不是有一天能夠擺脫這種無止盡的緊張、恐懼、混亂、難過、挫折與困惑。每當一個新成員說完自己的故事或發問後，就會有一個老成員要求大家舉手統計：「你們有多少人也曾經那樣想過？」所有老成員都會舉起手來，對著彼此點頭，然後一對一的分享自己類似的故事去安慰新成員。

讓那些困惑的人瞭解到他們並不是唯一擁有這種感覺與經驗的人，這的確是各種支持團體最重要的價值之一。然而，新成員因從老成員那知悉了一些事而顯得失望。他們表現得畏縮，搖頭表示不相信，有時候當他們知道許多老成員已經和病患相處數年，甚至數十年的時候，甚至會明顯的

倒抽一口氣。雖然老成員的分享通常都會很樂觀地提到新藥物、新處遇方式，以及他們罹病家屬的情況已經有進步，但是他們表現出來的希望，似乎與他們自己的心境變化史有所違背。配戴著藍色名牌的新人，第一次參加團體聚會時必須接受，解決這個問題並沒有任何特效方法。不管他們是否因為支持團體的集思廣益而受惠。在我的訪談過程中，幾乎所有受訪者最後都必須接受一個事實，那就是他們小孩、父母或配偶的疾病可能是永久性的。

當我結婚……多年以後，我瞭解到沒有什麼事情會改變，我嫁給一個心智年齡只有七或八歲的人，而我必須照顧三個小孩（而不是兩個）時，「我再也沒有辦法應付了，」於是我們離婚了。現在我有一個兒子，而我沒辦法離婚（強調語氣）。知道情況會這樣一直下去之後，這是令人感到非常挫折的。現在我就是（再次）過著這樣的生活，你知道的。

家庭看護，44歲，母親

Y Y Y Y Y

我想，也許在第一年的前八個月，我的感覺是，一旦她（女兒）走出這種昏迷的狀態，她就會好了，而所有問題也會隨之消逝……我也認為我們已經走過……第一年。但那只是我自己的感覺。然後……當Johnson醫生說她需要長期住院治療，她住院之後……然後，我就明白了，好吧，那就是這樣了。

家庭主婦，72歲，母親



瞭解到家人的精神疾病可能永遠不會痊癒，在照顧過程中，可以算是一個相當關鍵的認知轉捩點，因為這個認知會迫使照顧者覺察過去感受到模糊的大量情緒。現在，照顧者必須接受這個艱難的現實，他們過去對病患所抱持的期待、渴望與希望，都已經不太可能成真了。尤其是父母，他們因為放棄對孩子的期望而感到巨大的痛苦。因為精神疾病可能在青春期後期，或者是成年期初期前，都還不會發作，所以父母可能多年來都一直企盼著每個小孩會過著正常的生活，都認為孩子是樂觀、快樂、聰明與充滿創意的，而且將來也會有高中畢業典禮、念大學、結婚、有趣的工作，有自己的小孩等。對許多人來說，要接受小孩的不愉快生活，同時瞭解到小孩的生活會因為精神疾病而失去許多機會的事實，會造成極大的深切悲傷，這是一種失去小孩後的普遍感覺。

因此，我們會一點一滴地降低期望……隨著事情變化，這就好像某個人帶走了她身上的一部分，然後將那個部分丟掉一樣。她身上的剩下來的部分，也會隨著時間消逝而流失。消失的東西會越來越多。雖然她來到這世上時是完整、完美且美麗的，但是隨著時間消逝，她身上的部分也會跟著消失……當她變老的時候……我的意思是，我不能接受走進去（高中名稱），我無法接受這點。這太痛苦了。（其他）學生都已經要從高中畢業，去參加畢業典禮了。好幾個月之前，我的母親……來拜訪我，然後我們到大賣場去。我的母親想要買個生日禮物給她，但是我們最後停在（看著）畢業典禮禮服區，然後我忍不住離開這

家店，回到車上哭泣。我並不只是在為畢業典禮而哭泣，畢業典禮是開啓未來的一扇門！

物理治療師，49歲，母親

他們真的是把她放在一個四周都設置軟墊的房間裡，就在護士的桌子旁邊。當我到那裡去看她時……她就像是又蜷曲在我的膝蓋邊。雖然她並沒有，但她幾乎就像是那樣的情況（真的），然後她想要我碰觸她，握住她的手……在她跑走之前，她的頭髮已經非常長了，但是她都沒有修剪，只有在頭頂修了一小處。當我向護士拿剪刀時，護士就有一點擔心……我還可以感覺到她靠在牆邊蜷曲著的樣子，然後我跪在她的身邊，幫她修剪（她的頭髮）。在那短暫的十分鐘裡，她是我的小女孩。之後，她就又變成我不認識的陌生人了。

國小教師，48歲，母親

但是，並非只有父母才會有這種強烈的失落感，就像以下的陳述：

如果你認識任何罹患憂鬱症的人，而你和他們有著夠緊密的關係，那麼我認為你一定會因為那種情況而變得很快緒化……第一次碰到那種情況，對我來說，那真的很難以接受……就好像我失去了母親一樣。你知道嗎？我生命中有很大的一部分已經不復存在了。那就好像是一大片的空白，而我必須獨立填補這片空白。你知道，我必須……從這種突發情況中成長，但是我並不覺得……已經準備好

了……我覺得很孤單，而我一個人……我覺得這就像是角色倒轉：一個十八歲的小孩照顧另一個……本來應該要照顧你的人。

研究助理，23歲，女兒

Y Y Y Y Y

這是很深沉的悲痛。這是一種很深沉的失落。我的朋友和他們的父親關係相當親密，他們會打電話給父親詢問意見，他們可以對父親訴說任何事情。我從來都沒有過這種經驗——有人可以提供我角色上的模範。你知道我跟多少情感冷漠的人約會過嗎？那對我成人後的情感生活有著很大的影響。那唯一我知道如何與人互動的……是真的沒有能力和我互動的人。那真的是相當悲哀。

攝影師，35歲，女兒

一旦家人罹患了長期性的精神疾病，照顧者不但得徹底修正降低自己對罹病家人的期待，同時也要調整自己的生活期待。舉例來說，一個接受訪談的年輕女性雖然很同情生病的先生，但是卻依然會因為先生無法工作，而且需要持續的照顧，使她必須放棄自己的博士班學業，而感到憤怒。有一次她先生住院，她不得已只好退掉一門課，後來她承認自己「氣壞了」，儘管這不是「她先生的錯」，但是她還是「覺得莫名的憤怒」。另一個先生則是明白他太太接受住院治療「並不是一件輕鬆的事」，但是對「焦點都在太太和太太的疾病上，而不是在他和他維持這個家，像支付家裡開銷這些事。」而感到憤怒。當你照顧的人沒有任何好轉的跡象，沒

有對你提供的幫助表示感激，同時因為生病的因素，侷限了自己的生活時，會引發更大的挫折感，進而導致憤怒。

此外，逐漸增加的孤立感，也是造成照顧者的挫折感的原因之一。當他們在家人生病初期，必須扮演同樣的照顧者角色長達數個月或數年之久，這些照顧者會生活在一個越來越侷限的世界裡，受到精神疾病慢性化的影響，他們必須承受經常性的無理要求，並認為很少人能夠真正瞭解他們的混亂感覺。有時候，他們就直接改變自己的社交圈，以便適應這樣的生活。有一個婦女指出：她「（沒辦法）對正常人感同身受了」，所以她「不能去雞尾酒會，也沒辦法和其他人隨意聊天了，但是卻能夠在幾秒內就和相同團體（精神疾病聯盟）的其他人變成朋友。」一個再也不去參加當地這樣支持性團體的母親解釋說：「我把我自己和他們切割開來，我住在一個受傷的人所組成的世界裡。我藉著尋找那些同樣放棄自己期望的人，去應付我自己所降低的期待。」然而，問題就在於照顧者永遠無法完全的擺脫那些對照顧情況不瞭解的人對他們的期待與道德判斷。

有些我不太熟的人，例如街口的鄰居……我的母親會在她的門口說：「我沒有食物了。」（鄰居）會打電話給我，然後留下訊息：「去買一些食物給你媽媽吧。」或者，我的母親……沒有任何可以說話的朋友，偶爾我會收到一個婦女的留言，我真的不知道我的母親怎麼認識這個女性，但是這個婦女說：「我只是要打電話跟你說，你的母親真的病得很嚴重，你可以給你母親一些幫助嗎？」然

後（她）就掛斷了……那些對精神疾病不瞭解的人，真的只會認為因為你沒有好好地照顧他們，所以他們病得很嚴重。

會計，35歲，女兒

Y Y Y Y Y

在那當下，我無處可去，而且我也沒有任何支持，沒有任何人聽我說話。我沒有家人，我的母親說：「留下來照顧他（丈夫）。」我的母親看著他打我，而我第一次還手時，我想我的母親一定覺得我是一個女強人，但是我並不吃這一套。那是我第一次還手打他，而我的母親說：「下一次妳再做這樣的事，我就要打電話報警抓妳。那不是一個女人應該有的行為。」我只能斜眼看著，想著（妳在說些什麼東西？）然後我……記得我花了很多時間用這種態度和許多人相處，你知道嗎？很多人看到（我生命裡）這一段時間，都會認為「Sandy真是一個賤女人。」他們不知道是什麼原因讓我變成……如此冷酷與苛求他人。但是我真的需要控制這個瘋狂的情況。

學生，25歲，妻子

當數週變成數個月或數年之久時，照顧者幾乎都會因為持續不變的精神疾病創傷而感到極大的挫折。他們發現要重新找回對病患生病初期的那種同情心是相當困難的。對他們來說，要避免憤怒與怨恨的感覺也是很困難的。部分是因為受訪者通常是依照時間順序來述說自己的故事，憤怒與怨恨的感覺到了訪談的最後才會出現。此外，還有一個原因，是

他們並不是能那麼自在的向一個可能準備對他們嚴厲批判的訪談者承認這種負面感覺。最後，除非照顧者能夠表達這些感覺，否則沒有任何人的故事是完整的。當受訪者抱怨自己的罹病家人不能遵從醫療處遇時，憤怒通常是最早出現的負面感覺。

在他崩潰的第一年，我對我的父親感到非常憤怒……去年，當我搬進這間（新的法律）事務所，我是真的很生氣。我們已經（和他）度過了去年夏天，而我只想要坐著然後離開，「嘿，聽著，你現在真的很自私，不是嗎？你寧願去做那些瑣事，也不願意做其他人告訴你要去做的事情。你根本沒有聽從別人的建議。」……他願意吃藥，但是他不想去做其他事情。我說：「吃藥（只）是其中一部分而已。」他就會坐在那裡，然後表現出：「我真慘，我真慘，我得吃藥。」然後我就會說：「聽著……沒有人說吃藥不糟糕。我確定這些藥讓你覺得很可怕。」（但是）我很生氣，我很憤怒，我只想說：「你可以停止嗎？」……我對他的憐憫已經消失了。

律師，33歲，女兒

      ▽                        ▽                        ▽                        ▽                        ▽

我偶爾會發現他（先生）好幾個星期沒有洗澡，或者是都是（做）一些流浪街頭的事情。所以，我知道這是一場長期抗爭，我也願意堅持下去……我們一起來認真嘗試，我是說，真的（嘗試）努力。我猜這是原因之一，你知道的，回到為什麼你要堅持下去，或者是界限在哪裡的

問題……也許這就是了，如果他真的停止嘗試（我會離開）。即使是自殺，他也不會停止嘗試。

研究生，28歲，妻子

當受訪者承認有深刻的負面感受時，他們幾乎都會否認造成這種負面情緒的原因並不是來自於病患，而是病患的疾病。因為大多數的受訪者都相信精神疾病是一種生化的腦部疾病，所以可以讓他們區別疾病／人。然而，當某人對他所愛的人開始產生痛苦的負面感受時，需要調整情緒，而這種二分法是相當有用的工具。人／疾病的區分，幾乎在每次訪談中都會被提到，但是通常也會伴隨著其他字眼出現，例如「憎恨」。以下的意見則是特別具有啟發性，因為這些意見點出了如何運用人／疾病的區分，以及這二者之間的模糊地帶，讓照顧者可能有什麼樣合理的憎恨呢？

這或許就是聽起來有點悲傷的原因，但是這也是妳恨她（母親）生的病的原因，但是妳並不恨她。此外，我恨她對我們所做的事情，以及她讓我們所經歷過的種種……但是我不認為我恨她。你知道的，我可能……也許有一點恨她。就好像是那種感覺，但是我想我比較恨的是她所罹患的疾病……我試著告訴我自己，我恨的對象不是她這個人……你知道的，你看著她，然後說：「是的，我恨妳，」但那並不是「我恨妳」，而是「我恨妳之前所做的事情，我也恨妳現在正在做的事情。」你知道，我恨妳的病……妳第一個反應就是那樣做（恨他們），但是然後……我想……妳必須瞭解到那真的不是他們的錯。

會計，35歲，女兒

丫                      丫                      丫                      丫                      丫

有時候我恨她，但大多數時候我不恨她。大多數時候我會因為她做的事情而感到憤怒。我的意思是，我對她的行為生氣。我並不恨她。我恨她的行為，而且我對她的行為感到憤怒。你知道的，我討厭她離開，留下我一個人，然後我就會對她很生氣，因為她在她十八歲生日時離家，而且一整個星期都沒有打電話給我。我想她已經掉到壕溝裡死了。我真的很生氣，可是她又做了同樣的事情。可是治療師一直說：「她並沒有針對妳這麼做，她只是做了這件事情……妳並不是這張圖畫中的一部分。她只是做了這件事情。」但是那就花了我相當長的時間來原諒她做的事情……我對她做了那些事情感到相當生氣，但是我並不恨她，因為那不是她的問題，而是那種疾病的問題。然而，有些時候，我是真的恨她。每當她做了一些糟糕的事，我現在就會說是疾病的問題，你知道嗎……他們告訴我她真的生病了，而且他們也說她的病情真的很嚴重。所以，把錯推到疾病的身上，遠比罵她是一個混蛋青少年的行為來得更好，你懂嗎？

物理治療師，49歲，母親

丫                      丫                      丫                      丫                      丫

我不認為我會恨一個人。我曾經遇過很多種情況，讓我產生憎恨的感覺，但不是她。或許我會恨疾病本身，而不會恨她，但是她就是疾病本身……。

業務員，42歲，丈夫



你已經瞭解照顧者要在病患的精神疾病的整個過程中畫出界限是多麼地困難。然而，當精神疾病的永久性變得比較明顯時，這種刻劃界限就變成一個需要小心處理的工作。到那個時候，家人早就已經感受到失去自己、小孩、配偶、父母，或手足的痛苦。當他們的情感不斷變化，從混亂、憐憫，一直到週期性的憎恨感，他們也瞭解到失去自我的危險性。於是與那些他們所愛的人保持距離，甚至將之視為是拯救自己的一種方法，但這乃是一種情緒上的痛苦。

### 接受（Acceptance）

在闡述一個焦點於變化與過程分析時，最困難的問題之一，就是每個受訪者在照顧史的「不同的階段」上，都有若干的差異。就像在MDDA支持團體裡，接受本研究訪談的人，包括了照顧剛診斷出精神疾病的病患，以及那些已經生活在與精神病患共處的環境裡長達十年或更久時間的人。因此，儘管每個人都面臨到相同的問題，也就是必須在責任與照顧程度之間達成平衡，但是其所花費在照顧工作上的時間卻會導致不同的照顧計算模式。舉例來說，在這個家人與朋友團體裡，老成員是最具有熱忱，且最支持四C真言的人——「我沒有導致這樣的結果。我無法控制這個疾病。我不能治癒這個疾病。我能做的，就是因應。」這種（剝奪權力）的做法，則是類似佛家的思想，因為那些在他們每天生活中真正實行四C真言的人，已經瞭解到透過接受，能夠消

除許多他們所承受的痛苦。照顧者終於發現他們提供多少照顧，也沒辦法控制家人的疾病；此外，付出太多關心，他們反而會失去自我。因此，過去想要治癒病患的努力，通常都會被放棄。首先，以下是他們談到失去控制時的說法：

我必須念這個給你聽（她念了一篇自己發表在報紙上的東西）：「在我的國家裡有一個叫做接受花園的特別地方。這個地方相當難找，而且沒有人可以告訴別人這個花園的方位。事實上，每一個來到花園的人，都是走不一樣的路徑。在他們的旅程中，唯一的共同點就是放棄控制。只要一個人想要抓住對疾病的控制力，他就沒辦法進入這個接受花園。只有當你放下這個特別的負擔，你才能找到這個花園所提供的和平。」現在我已經哭了很久，因為我正在放棄最後一點點的控制力。

物理治療師，49歲，母親

Y Y Y Y Y

我花了兩年的時間才瞭解到有一個罹患精神疾病的女兒是什麼情況。我花了兩年的時間才走了過來。我接受了這個事實，也就是我無法控制她，我無法保護她的安全。這就是接受。接受她的精神疾病並不是最困難的事情。最困難的部分，在於接受我無法保護她的安全。我不能避免她成爲一個蠢蛋，或者避免她失控或做出錯誤的決定。我沒辦法控制她……這花了我兩年的時間才瞭解。我努力瞭解到這個事實。這並不會改變有時候她很難相處的事實。那只是表示……我的對抗是不同的。我現在和她之間的對

抗已經比較少了，而且也不會激起太大的情緒反應。

研究所教師，48歲，母親

以下部分就是他們談到關於失去他們的自我認同：

如果我不能維持自我認同，如果我的認同會受到他（先生）的影響，那麼我會因為這樣而感到無力。我就無法再繼續這麼做。因為這個原因，我曾經有兩次想要退出，或者想要暫時和他分開。我覺得他想要吸取我所有心靈上（與）情緒上的能力……我在聖誕節時離開他，因為我再也無法承受任何負面情緒。這是最困難的部分，這最困難的地方。我曾做過最好的事情（我告訴他）：「我愛你，但是我不能和你生活在一起了。我真的愛你，但是就是無法再繼續下去了。我必須要照顧我自己。」

護士，50歲，母親

Y Y Y Y Y

我猜我從母親和姐姐的身上，已經看到這個（憂鬱症）會對他們身邊的人造成多麼嚴重的影響。所以，我就是不想要那種影響出現在我的四周。我不認為我有足夠的力量來抵擋這種影響。我猜，我覺得某些人可能可以，（但是）我不是。而且我也不想要被這種影響害了……我知道（這）不是真的，但是我覺得她的病可能會完全將我吞噬，然後拿走我所有的力量與生活，她的方式就是這樣我必須要保護自己與之隔離。

保險管理人，46歲，女兒

Y Y Y Y Y

我不想要有這些生病的親戚，我也不想要這些成為我的身分證明和我的角色。我不想要這個變成我的代名詞——病患的親戚。

技術檢驗員，33歲，姐姐

儘管照顧者可以瞭解到他們的控制行為是沒有用的，而他們的自我認同也會受到損害，但是決定要放棄照顧的責任，在情緒上來說仍然是相當困難的決定。有部分原因是因為受訪者已經對什麼是一個符合道德標準的人有了深刻的內化概念。有一個女兒考慮「可以安然脫離」，但是她並不想要在什麼都沒有做之前，「在她沒有盡力，沒有做出合理努力」之前，去見她的上帝。另一個婦女已結婚三十多年，當她知道自己無法在繼續愛她的先生時，她很難過地說：「我對他感到很抱歉。他是一個人。我大半輩子都和他在一起。你不能就這樣拋棄掉一個人。」另一個先生則是「與他曾自殺的妻子保持手臂長的距離」，他說自己是「一個遵守諾言的人」。另一個女兒，雖然「在多年前瞭解到，（她）沒辦法拯救（她的）父母」，還是覺得十分內疚：

我對自己的憤怒感到內疚。我也因責罵而內疚。我對我有那種感受而內疚。雖然我在理性上知道那些都沒有必要，我應該要快樂一點，但是我還是有罪惡感的。我對我的父親感到內疚，因為我有一個相當成功的事業（律師）。我的成就比他（當時）更高，感到相當內疚。

律師，33歲，女兒

誠如你所期待的，我聽過許多試著放棄而沒有罪惡感的故事。

我也可以那樣做，我可以表達我的支持，但是結論在於，如果她要，有許多機會可以自殺，而如果她想要自殺，她真的可以那樣做。我的意思，我不能一週七天，一天二十四小時陪在她的身邊，因為我們還有自己的人生要過。

銷售員，42歲，丈夫

Y Y Y Y Y

昨天晚上，她繼親姐姐（stepsister）自殺了，而他們正在看電視……她的姐姐有酗酒習慣，我早就告訴Joyce，如果她選擇喝酒，那也是她的選擇。但是，我的選擇是，我絕對不要介入這所有事情，因為妳不能喝酒，然後吃藥（她正在吃的藥）。如果她選擇這麼做，她選擇要再次生病。那麼我（也）說：「Joyce，妳是一個成年人了。我不想要再繼續幫妳打掃房子，整理妳的帳單，打電話給妳的債權人，做這做那的。我再也不要想做這些事情了。」……我的意思是，我再也不要縱容她了。我說：「不，媽媽不會來這裡照顧妳，我會盡可能地幫妳，但是妳也必須幫助妳自己。因為如果妳不做任何事來幫妳自己，我也幫不了妳。」

退休秘書，58歲，母親

當人們相信他們沒辦法控制另一個人的疾病，而且最後他們也無法對罹病的小孩、配偶或父母的命運負責，這往往

會讓他們必須面對一種覺得應該認命的去接受事實。

不過，有一些受訪者卻有著較正向的接受型態。先前我曾經提到照顧者在嘗試放棄他們對罹患精神疾病的孩子、父母或配偶的企盼與希望時，他們會感到慢性的悲傷。但是除了這種深深的失落感，有些人卻對那些願意勇敢與難以想像的精神疾病痛苦奮戰的罹病家屬感到十分尊敬與欽佩。他們不再從罹病家屬過去表現與態度來作為衡量標準。他們新的企盼，是希望幫助這些罹病家人，讓他們能夠在病情許可的情況下，盡可能地快樂。

你知道，我只想要讓他（變得）快樂與穩定。我的意思是，在這個時候，我已經沒有任何（大）的期待。他是一個很棒的小孩。他是很純潔的。我只想把他當成是一個無辜、善良的小孩。那就是我如何看待他的方式，對我來說，他過去做了什麼事情，都已經沒有差別了……我只想要讓他變得穩定一點，接受他的疾病，然後繼續他的生活。

秘書，53歲，母親

我對Jack在應付環境、保持耐心、觀察事務，以及願意配合那些不是他第一選擇的退讓感到尊敬。更不用說……（還有）Jack必須去做，必須去承受的深刻悲傷。我的意思是，我會因為那樣而流淚，但是我（也是）也相當欽佩他處理事情的態度。

退休教師，62歲，父親

Y Y Y Y Y

因應它……就是去接受他這個人，然後愛他這個人，並且與他們發展出一個正向的關係。我在這個團體（MDDA）裡聽過一些父母說，他們無法忘記精神疾病的污名。（然後）你會看到有思想更成熟的成員出來說：「我很高興他們能來參加，我會讓他們走到與我帶領著我的小孩走到的相同程度。」

技術檢驗員，33歲，姐姐

當然，「接受（一個）人的本性，並且同樣地愛護他們」乃是一種最純粹的接受與愛，因為這是無條件的付出。這些人所說的話，讓我們想到，在我們對那些嚴重患者做出照顧的承諾時，我們絕對不能放棄愛的力量，以及深厚的責任與義務感。最後，儘管美化疾病是錯誤的做法，但是我還是覺得一旦有家人罹患改變整個生活的疾病，有時候乃是提供了照顧者一個機會，使之能夠感受到對小孩、配偶、父母或手足的接受度，這是其他人所無法享有的機會。

在與一個罹患精神疾病家人相處的過程中所付出的努力，會引起特別強烈的情緒反應，因為那些罹患憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症的人會對每日生活的秩序與穩定性造成很大的威脅。這些病患的行為大多都是無法被理解的。他們的行為可能也不被這個社會所接受，而且會威脅、危害到這個社會。此外，精神疾病患者常常都無法瞭解他們自己的狀況，他們有時候不願意接受醫療診斷，可能不願意配合醫療處遇，而且經常不會對周圍的照顧者表達感激之意。

這些情況都需要家庭照顧者特別辛苦的努力來理解病患的情緒。此外，照顧者隨著時間發展，在體會情緒的部分，也會有一個固定的模式。那就是指，家庭成員的情緒疾病與照顧者的情緒之間的連結，會表現出明確的歷史面向。

在精神疾病患者與其家庭照顧者這兩條平行的社會軌道中，我指出了四個關鍵性的時刻。在接受醫療診斷之前，家庭成員會因為病患的行為而感到相當困擾，所以不知道如何在行為上或情緒上做出反應。我用情緒混亂這個詞彙來形容病患與其家人在此歷程中的最初階段。在診斷之後，照顧者會盡一切努力，以同理心來照顧罹患精神疾病的配偶、小孩、父母或手足，他們相信結合醫療與本身的關愛照護，應該能夠解決這個問題。不過，一旦他們瞭解到家人的病情是長期性的，而且可能無法根治時，早先那種同理心與關懷的情緒通常就會縮減，而黑暗的挫折、憤怒與怨恨情緒就會出現。當照顧者相信罹病家屬沒有盡責使自己好轉時，通常就會出現這些負面的情緒。最後，某些照顧者認為病患的病情根本就超過他們能控制的範圍。這種體認也會讓照顧者合理化自己停止照顧病患的決定，並使他們不會感到愧疚。

奇怪的是，研究情緒的學者們通常都忽略了情緒從過去到現在的發展過程。他們必須從整個事件的歷史來檢視任何情緒上的表達。此外，他們也必須探討發展過程中，一旦造成情緒上的影響，也挑戰著個人過去經驗的累積。舉例來說，一個工人之所以會突然生氣，往往與過去同事或主管對他的欺壓與不公平對待的複雜歷史有關。誠如治療師總是主



張，配偶間強烈負面情緒的展現，通常不會只受到當下環境因素的影響。相反地，這類情緒通常是日積月累的，包括過去幾年所感受到的傷害與不公平，進而一併爆發出來。同樣地，丈夫與妻子之間的溫和情感與溫柔情緒，往往也與他們所共同創造的婚姻史有著不可分的關聯性。不過，當然還是會有許多戲劇化，有時效性的情緒高漲時刻，在關注這類突發的情緒狀況時，就會與觀察整個情緒歷史發展，亦即從整個更廣泛的社會經驗角度來研究的方式有所不同。

此外，從理論根據來探討情緒演變的歷史特性是更加重要的。然而，相關研究顯示出在人生過程中，情緒的演變會以可預測的方式呈現出來，任何重要的過程都可能具有重要的影響。誠如本文所示，照顧者的行為會依照一個可預測的情緒架構來進行。我認為許多重要的現象都可以用相同的方式來加以描述。舉例來說，這種途徑可以被用來闡釋那些形塑不同社會運動、政治活動、大學生職業、家庭企業、婚姻，或撰寫專書等活動時，在不同階段所呈現出來的情緒。如果我們能夠事先知道這些活動與類似社會過程可能出現的情緒反應，那麼我們就可以讓相關人士做出更好的準備，並且挑選更多有經驗的人來因應。最後，在此也提出更多與此相關，而且需要進一步研究的議題，以期能符合社會學的理想研究。情緒，就像是所有社會事務一樣，透過「人與社會，發展與歷史，以及自我與世界的互動」而產生。情緒的理論並沒有完全考慮到這些連結關係，因此，其實相關理論都是不完整的。總的來說，第二章與第三章說明了照顧罹

患精神疾病之家庭成員的兩大主要特色。健康的家庭成員必須試著與罹病的家人建立起適當的責任界限，並且管理在照顧過程中所預期出現的各種情緒。根據我們在這幾章裡所提到的原因，精神疾病會導致照顧工作必須面臨特殊的複雜關係。透過受訪者本身的談話，我試著要展現出照顧者在劃定界限與管理因為精神疾病所產生之痛苦情緒時，所引發的那種困惑、不確定性與模糊感。然而，當家人罹患憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症時，並不是所有人都會感受到相同的責任與情緒。誠如前文所建議的，父母、配偶、手足與小孩，他們在承擔照顧責任時，都會有不同的反應。我會在第四章裡繼續說明這些差異，並繼續進行這個概念的敘述。



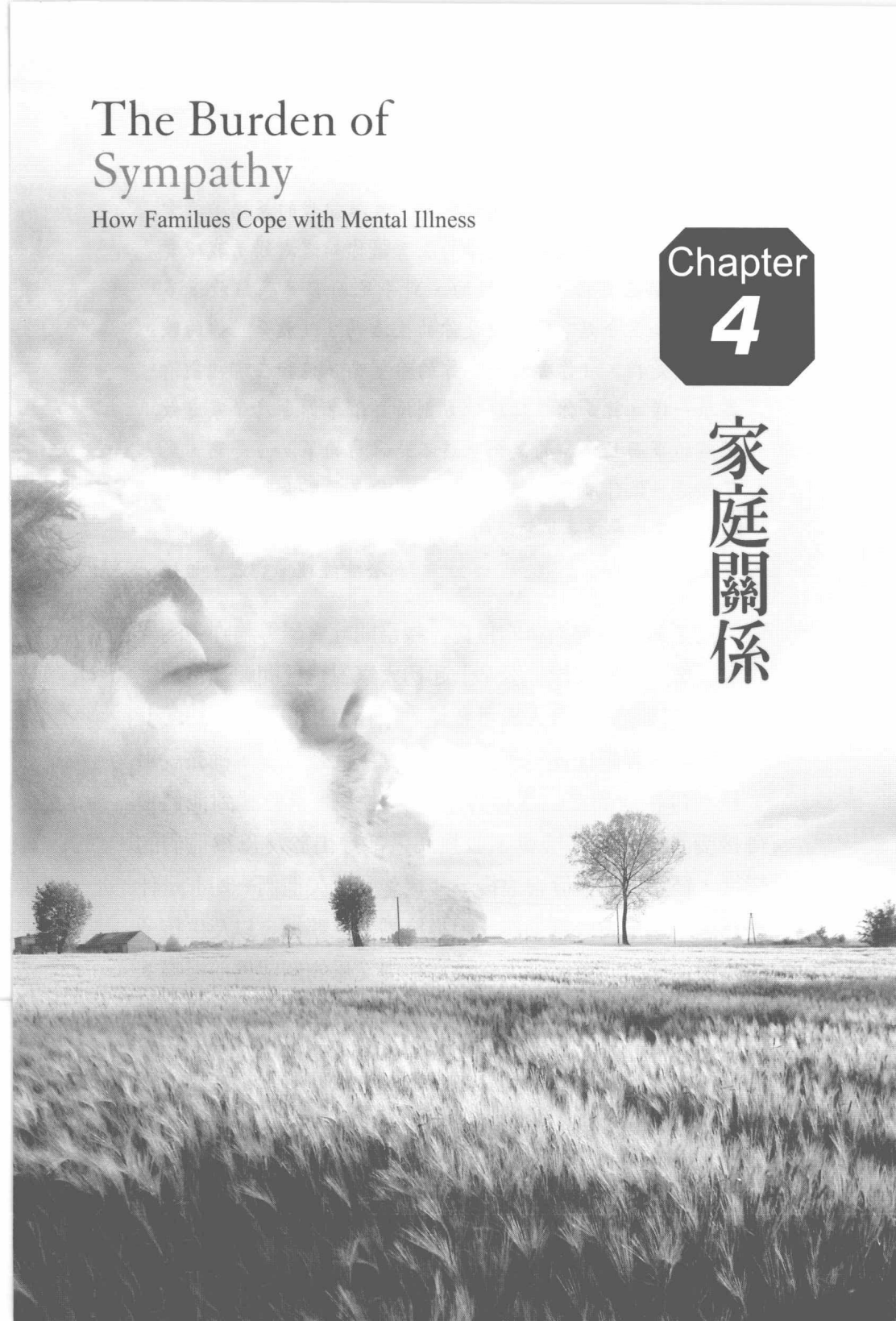
# The Burden of Sympathy

How Families Cope with Mental Illness

Chapter

4

家庭關係



我很難用言語形容我的感覺，我深愛我的爸媽，我愛我的弟弟，而且我認為父母的養育讓你知對錯。我確實把家庭放在首位，但同樣的，對手足而言，應該放棄多少才恰如其分呢？你會放棄你的生活嗎？（放棄）你的職業？我是指，（你會放棄）你的希望嗎？這和在哪裡劃清界限一樣。就是你在什麼地方劃清界限？你會為了家庭做正確的事而且無私的做嗎？這不是容易的事。「是啊，為了家庭，做什麼事我都願意，」到你真的得做和面對事情之前，要這麼說是很簡單的。

辦公室經理，37歲，姐姐

為了呈現道德義務的特質，我常問社會學導論課中的學生：「你欠你的父母什麼？」起初大家對這種問題通常都沉默以對，後來終於有人表示意見：「我欠我的父母一切。」學生可能會詳細描述他們良好的家庭生活及教養，補充說畢竟是父母帶他們來到這世界上。學生一般也會談到他們獲得接受良好教育的機會，並強調這都是出於父母為他們的犧牲。經過幾個人發言之後，我接著問「欠他們一切」是什麼意思。這是說像選工作、跟誰結婚、住哪裡，以及生孩子的時機這種如此重要的人生決定都由父母的期望為前提嗎？「嗯，並不是」，學生可能會這麼回答。在我提出一系列這類問題後，「欠他們一切」的涵義變得更模糊了，得到的共識只有一個，他們都愛父母、想獲得父母的重視，假使父母需要幫忙，他們會「隨時伸出援手」。

由於教學應該讓學生認識一般理所當然事物的複雜之

處，我刻意讀了一段電影《誰來晚餐》（*Guess Who's Coming to Dinner?*）的場景來稍微模糊對話。你可能會想起這部由 Sidney Poitier 在 1967 年執導的電影，內容描述一位黑人醫生與一位來自富裕家庭之白人女性間的戀愛關係。整部電影發生在這位女性的家裡，當時的場合正是這對情侶雙方父母的初次見面。雖然女孩的父母（由 Katharine Hepburn 與 Spencer Tracy 所飾演）是自由主義者，很明顯的他們至少對這樁迫在眼前的婚事感到不安。最讓人不安的還是這位醫生的父親，他是個郵差。其中一幕只有這對父子獨處，這位中年父親憤慨的，自以為是的，將怒氣發在他兒子的戀愛事件上。以下將由簡略的形式呈現這位父親的「長篇大論」及兒子十分憤怒的回應：

父親：兒子，你得聽我說。現在我不是要告訴你如何過你的人生，但你之前從未犯過這種錯。你有想過人們會怎麼說你嗎？在美國境內的十六或十七州，已將你的行為視為罪犯，你將會成為罪犯而且說他們修改了刑法，這並不會改變人們對這件事的想法。你知道的，對一個從未在任何地方犯錯的人來說，你這次已經超出常規了，孩子。

兒子：這是我來決定的。所以你不要再說了，且讓我……。

父親：你別跟我說這些。你甚至不該在我給你這麼說的權利之前跟我說這些。我瞭解你而且知道你是什麼人。你知道我可是拚了命賺錢才讓你獲得你現在所擁有的機會。你知道這三十年來我背著這個袋子走了多遠嗎？七萬

五千英里！我背著它們在黑夜裡除草，這樣你才不用在爐裡加煤並且可以負擔起那些書本。我告訴你，有些東西你母親本該擁有但她卻堅持要給你的，我不是說那些昂貴的東西。我是指一件像樣的、糟糕的外套。而你現在要跟我說對你而言那毫無意義。

兒：聽我說，你說你不想告訴我該怎麼過我的生活，那你以為你從剛剛到現在做了什麼？你告訴我什麼是對的，我已擁有或沒得到的，以及因為你為我的付出而讓我虧欠的。讓我告訴你一件事，我什麼都沒欠你。假如你背了個袋子走了一百萬英里，你只是做了你該做的。因為你將我帶到這個世界，從那天起你就虧欠一切你所能為我做的，就和我將會欠我兒子的一樣。

學生最初欠父母一切的誓言和Poitier的爭論兩相對照延伸了我們的對話。有些學生現在同意自從他們的父母「選擇」生下他們後，他們虧欠的遠比自己來的多。幾乎每次的對話都會呈現出不同文化群體間的特殊規範。如果我運氣夠好有外籍學生在我的班上，尤其是來自東亞地區，他們描述對父母應盡義務的恩情將比他們美國同輩來的重的多。假使對話由考量手足與配偶的義務來延伸，學生開始瞭解義務感是隨著情境所建構並明顯的由社會地位來決定。最終他們同意了父母對小孩及小孩對父母的義務是不同的，而這層關係在手足之間並不比親子之間來得深厚。此外，由於夫妻關係是一種社會的建構而非出自血源牽絆的關係，假如「情況十分不妙」，他們對於離開彼此人生的想法較不受約束。

本章著眼於家庭關係的力量，但和先前資料呈現的模式不同。儘管我已適度提供對於特定個體的詳細敘述，但我先前的分析大多來自於許多受訪者的意見。讓眾多受訪者發表意見是一種呈現照顧者如何思考照顧工作的有效方式。然而，維持並實踐我所聽到的故事的完整性也很重要。在辨認每個人故事的獨特性時，同時呈現深度分析訪談內容中的明顯的獨特性以及人們經驗裡的一致性。可以確定的是，這本書所蒐集的六十個故事，每一個都有自己的風味和語調。在他們試著解決因精神疾病所產生的家庭問題時，不會有兩個受訪者遭遇完全相同的情況。訪談技巧要求一個人針對照顧經驗的特點有系統的蒐集資料，同時尊重每個人描述的獨特性。由於我對受訪者的義務，我將在本章以更完整的描述來說明三個與關懷及承諾有關的故事。

當然，要從三個案例中歸納統論是有困難的。每個案例的內容都不會在別的地方重複。雖然本章的主題確實是要以更完整的方式而非其他的形式來說明三段經驗，但是接下來的敘述還是太過簡短，以致於無法全面獲得和照顧行為有關的事件、情感與觀點。即便是這份五十到八十頁、包含數小時對話的文本也只獲得了個人傳記的概略。我想若是每位受訪者都寫了長篇回憶錄，這些材料仍然只能提供，近似於和精神疾病患者一同生活如何改變他們的人生的這種內容。儘管如此，我在本章挑選強調的案例能夠延伸我們的思考，對於有情緒疾病的家庭成員而言，個人和其相處的方式會形成他或她的想法、感受與行為。這是因為藉由聆聽本研究所有



受訪者的背景，刻意的在我所知的脈絡中挑選這些案例。對於我選擇的故事，在子女看待生病的父母、手足看待生病的兄弟或姐妹，以及夫妻看待生病的配偶的義務的方面，我有信心它們能反映出主要的規則。

知道我正爲了這本書而努力的人不時會問我，我從中得知了什麼。MDDA支持團體的成員特別有興趣知道一位社會學家在聽了他們三年多之後有什麼見解。有時我告訴他們我得知義務與情緒隨著時間的變化。然而，我也可能告訴他們我察覺到父母，尤其是母親，看待照顧義務在本質上的不同。我在本書的一開始描述了Leslie的故事——一位母親的故事。像她這樣的故事讓我開了半個玩笑：母親居住在一個完全不同的照顧星球上。一般來說，父母對生病孩子的承諾程度是無可比較的，然而常是到達威脅自身情緒與生理健康的程度。因爲Leslie和其他許多的父母的案例已在前幾章說過了，本章將以孩子、手足，以及配偶爲例，讓他們的陳述更完整。

孩子的特殊困境讓他們理解到，父母的精神疾病過不了幾年就會影響他們。特別是孩子普遍感覺到自己遭受父母背叛，並在成年後花費數年試著建立童年時受到阻礙的自我認同。一般來說，手足對於生病的兄弟或姐妹涉入的層度比起那些父母生病的人低了不少。童年時期，他們往往不能完全理解手足令人討厭的行爲是源自精神疾病。成年後，他們想知道更大的責任能否明顯改變一位兄弟或姐妹的人生。夫妻的層次有別於其他家庭成員，在某種情況下他們實際上可能

會終止這段關係。不管他們有多偏頗，接下來的每個故事都會詳述這些廣闊的主題。

## 你欠了你的父母什麼？

由於本研究三分之一的受訪者都是我在MDDA支持團體遇見的人，我刻意從其他來源轉介招募受訪者，以此搜尋方式來擴大樣本數，這些成員來自受訪者與我的朋友、我班上的學生、我公開演講上的聽眾，以及報紙廣告。和這些人訪談讓我相信我一直以來在這討論的主題，交錯跨越了不同群體的照顧者。Jason是一位三十歲的藝術家，他有一個生病的母親和兄弟。Jason看過我在當地報紙刊登的廣告後打了電話給我。我們最終的對話和那些在「精神病院」長大的孩子所敘述的基本上是相似的。不過，Jason的故事格外引人注目。他一直在逃離他那位「有點跟蹤心態的母親」。在我們訪談的一開始，他告訴我「我必須採取極端的措施來確保我的人生能自己掌握」。經過一段爲了被接受而必須埋藏（自己）感覺的童年後，Jason現正掙扎著「和朋友連結」、「和自我連結」。

在提出幾個初步的基本資料問題後，我通常會要求受訪者告訴我關於他或她意識到家人不大對勁那個最初的片刻。雖然Jason承認，和我們每個人一樣，他童年的記憶已由成年人的觀點重新建構，他還是回答說他的母親「當我七歲或八歲時是她第一次崩潰……我記得她幾乎懸在四樓窗戶的外

面……對著經過的救護車咆哮，因為我們就住在與醫院的交叉口」。「他們是來帶我走的。你瞭解這種極端的妄想」。Jason以栩栩如生的方式表達事物，向我確認他先前的自我描述後，Jason繼續說：「我母親懸在窗外這特別的影像讓我的記憶一閃而現……房間很暗，經過的車輛所散發的光線稍微將拉長的陰影沿著天花板投射……我感覺到我自己，感覺到就我一個人，感覺到非常孤單，像個孩子，注視著這個房間和我舉止瘋狂的母親。」將近二十五年後，試著回憶這些創傷的事件，Jason以這種方式繼續描述：

我的意思是，即便我正敘述這件事……我不知道我是否能稍微創造出一個片段的剪接……我不知道我是否能在某種程度上美化我狂亂的母親與她的吼叫，你知道的，「他們要來帶我走了。」我是說，我知道她做了那些事而且這在我心裡如同一種醒目的回憶……我也有一個記憶是……有次，她從外面回家，我和哥哥、父親在客廳算數學，她顯然十分沮喪且心煩意亂，當下可以察覺事情不大對勁。她走進房間並稍微關上了身後的門，我父親跟著進去，這對我來說似乎就是我母親沉淪的開始……我（也）記得我的母親和父親有過幾次冗長且大吼大叫的爭吵……她對他吼然後他也吼回去，就像築起了某種障礙。你知道嗎？……某些時候還會有肢體衝突。我們有個這麼大的穿衣鏡……我父親把她推向鏡子，然後鏡子就碎了……我不記得我是在客廳的另一邊還是在我的房間裡。我知道出事了，我有聽到。我想我有看到，但我不確定。因此，你知

道的，這些事就像陶瓷碎片、像玻璃、像鏡子本身。

隨著說出他的童年故事，Jason一直回到，幾乎每個成長於有精神疾病雙親的人所感受到的——憤怒與遺棄這兩個主題。在完全混亂的家庭下成長的孩子都有能力理解自身情緒波動的處境。Jason敏銳的評論「孩子就是不像大人一樣成熟有智慧……年紀越大越能讓你以更輕鬆的方式來處理這種經驗。」或許Jason對他父親懷藏的恨意比他母親來得深，他的父親幾乎沒做什麼來確認兒子的痛苦。例如，Jason告訴我：「我會把我鎖在浴室裡，然後把門打到掉漆，而我的父親會這麼說『你必須學會控制你的憤怒。』」而不是確認這是「嚇壞了」的孩子所適當發洩的情緒，Jason覺得這些話帶來一種羞恥與罪惡感，這些感覺強烈到持續影響他的成人生活。他回想起「我想我真的受傷了……我很悲痛、我很憤怒、我活在極大的痛苦中……我不認為一個八歲小孩可以很輕易的把他們的情感和生活情況連在一起……那就是大部分的問題所在。」

因精神疾病所苦的父母，不論是生病的一方或是受其拖累的配偶，對子女而言，其中一種難以應付的困境是正常的社會角色往往倒轉了過來。在我們的整個訪談中，隨著同一種見解描繪出他觀察的特徵，Jason解釋「當為人父母卻需要別人照顧時，這對一個孩子來說非常可怕。我的意思是，當你才八、九、十、十一歲，而你的父母無法照顧自己，這讓人害怕……這不是正確的角色。」Jason提到，這樣一個

顛倒的角色在情緒疾病的案例中特別讓人困惑。「假使父母經歷了身體障礙，」他觀察到，我確信孩子也會生氣。父母無法像先前那樣照顧你……（你告訴自己）「他們怎麼可以？」、「當這是情緒和精神上的問題時，是非常困難去接受和理解……及使它正當化……」Jason隨後悲哀的回想起：「我不認為當我是孩子時，我會有我母親瘋了這種想法……我想要她做我的母親，你知道的。而我確定我試了一千種角度和方法來讓她重新做回我的母親，但沒有一種成功。」

當Jason的父親離開這個家，遺棄的感覺大幅加深。有律師告訴他，只要他證明他太太不適合，他就能獲得兩個孩子的監護權，Jason的父親除了離開家裡沒有別的選擇。他的父親「會在晚上回來，並確認我們一切都好……所以，基本上他不睡那裡而且他不是這家庭的一分子。因此，我們不是被完全拋棄……在他存在的意義之下……但由於那種恐懼的感覺，我的哥哥和我……必須經歷這段地獄般的時期……我想這有好幾個月。」、「最終，他們的父親訴請離婚並在『我母親當天未出庭的情況下』自動取得監護權。」

在兩個孩子搬到他們父親的公寓後，Jason的母親必須週期性的住院，醫院讓她「服用抗精神疾病藥物（Thorazine）及接受麻醉」。雖然他的母親「到今天都還不接受她有任何的問題」，她「在她的躁期與恐懼中」遺棄了他們的舊公寓，最後在街上告終。兩兄弟前往和父親一起住的數月後，父子三人回到了他們先前，目前沒有人住的公寓，並發現房子已遭人洗劫一空。有種強烈的諷刺感，Jason描述當下的情

感效應：「這就像是一個十分冗長、響亮，傷人的宣判後的驚嘆號！」

她在街上的人生對母親和孩子來說都是個轉捩點。這些年來，Jason回想著：「我們會在街上聽到我母親的大叫……有時候她會哭喊或是說『你知道的，我沒有瘋。』你知道的，『某人給我下了毒，』或是『這全是你父親的錯。』」一開始，Jason同意和母親在公共場所見面，但一段時間後，覺得選擇避開她所造成的傷害還比和她見面輕微。以下是他們實際見面時發生的情況：

我母親的過去和現在都是我極度創傷和痛苦的來源，所以我的第一反應是「我不想處理這種事」。但是……在有規律的間隔之下，或許可以一週一至二次一段時間，或是拉長間隔為一個月一至二次，又或者再長一點為一年幾次……我和我的哥哥可以去看她。我們可能會在咖啡廳碰面或是其他地方，主要是出於內疚以及……，是的，愛……但沒有什麼事情是我們能替她做的。這才是真正的令人感到挫折。即使是一個九歲或十歲或十一歲的小孩，她也會向他要錢，而我們會約在咖啡廳然後她會哭喊，不停的抽菸並喝著咖啡。到了某個時候則會演變成大吼大叫或大聲哭鬧。這是我從小都會害怕而且尷尬的場面，基本上我會想要離開。（你的）第一反應是保護。我想保護自己……我的意思是，顯然我必須要離開。我必須隔開我和我母親，隔開我對她的感覺，因為（不這麼做的話）太痛苦了。

雖然瞭解到「部分的我已經死去」，Jason試著過青少年的平凡人生。這個任務已藉由不說傷心事、「壓抑內心情感」，及「從運動中得到一些放鬆」而達成了部分。在某一點上，壓抑和活動並不可能抑制「（他）所背負的極大憤怒和悲傷」。在一個傍晚，當他聽完音樂會，正和朋友搭地鐵回家時，Jason描述他的情緒是如何的湧上心頭。「我突然流下眼淚，我無法控制自己，我不停地哭。而且我記得在地鐵上有個人就坐在我對面，是一位非裔美籍男子，看起來有點窮困。」他對我說：「你得讓情緒全部釋放。你得讓情緒全部釋放。」我只是慟哭著並覺得很難為情。當他逐漸平靜下來，Jason領悟到「他又活過了一次」而且他的好朋友「找到了我」。兩個朋友在目睹Jason「崩潰」後的反應證實了在大庭廣眾下表現自己脆弱的代價，以及它具有連結人心的潛力。雖然他失去了兩位朋友中的一個，但是另一個來自「離婚家庭」的朋友卻展現同情之心並分享自己過去無形的痛苦作為回應。

透露問題對Jason來說仍然是棘手的，就像他們對其他有精神疾病的家庭成員一樣。被自己母親的精神疾病所牽連的人生，一個人應該透露多少這樣複雜難懂的事情呢？一方面，當隱瞞一個人與自我感相關的身分資訊，要建立有意義的關係並不容易。然而，這類資訊的揭露很有可能會結束一段有潛在意義的關係。對新認識的人來說這會十分震撼，「我有一位家庭成員得了精神疾病，而且有跟蹤的心態。她不危險，但她會騷擾我，讓我的人生變得難熬。」我問他是

如何向現任超過兩年的女友處理與說明這樣的狀況，Jason告訴我：「她相當有耐心而且是一位社工，這確實有幫助。」當他們初次相遇並開始交換生活背景時，Jason馬上告訴她：「我有精神包袱……我知道每個人都有，但我的人生中發生了一些相當極端的事情。」如一般策略，他說：「讓我自在並且也讓他們自在的基礎下，我一步步跨了出來。」

過了數年，Jason的母親「日益依賴（他），彷彿他就是拯救她的人」，於是Jason越來越疏遠他的母親。當她得知Jason的住所後，Jason的母親「在躁期的高峰」一天會打四十或五十次電話過來。沒辦法在這種情況下過日子，Jason實際上已經以躲起來來回應，Jason的母親也竭盡全力的在找他，一度還請徵信社透過投票登記記錄的名單來探查他在中西部的下落。第二次，她闖入了一位阿姨的家裡，因這位阿姨知道Jason的行蹤。這是一次成功的闖入。她找到了他的地址資料，這迫使Jason再次更換工作及居住地。現在，所有的帳單都用他女友的名字，他迴避所有種類的識別證，並告訴我：「我可能……到了必須改名的地步了。」最近，他接了個新工作，在告知「我的資料不可以在公司的網上公開」後，他的上司無法理解，而他必須對此說明。他不得不寫一封正式信函解釋為何電子郵件信箱的地址會危及他的安全。

在我們對話的大部分內容中，Jason大多會順便提起他年長的哥哥Adam。這兩個男孩彼此的童年都迷失在毀滅性的困境之中，而一切源自於他們母親的精神疾病。除了完全形塑人生的共通性以外，Jason認為自己比起總是要求以邏輯理解



事物的Adam更有藝術天分。Jason也認為「我的母親有點影響了我，而我爸稍微影響了我哥。我爸有點在保護我哥，因為我媽對他（特別）殘忍……於是，當我的母親不在場時，我有點覺得我的哥哥和父親是……同一邊的，而我則是多出來的。」不過，Jason也告訴我「隨著時間流逝，（Adam）相當保護及瞭解我，而且十分支持並公然的以我為榮。」兩人之間最大的差異還是在於，精神疾病已經奪去了Jason他三十三歲的哥哥。雖然Adam偶爾做些臨時工，但他的「妄想和暴怒」讓他一再惹上麻煩並數度住院。

我已經（有一陣子）沒有他的消息了，後來我得知因為他睡在郵局而被路過的警方踢了出去，然後他和該名員警大打出手後遭到逮捕……於是我意識到這下事情嚴重了，而我聽到的全都是這樣的敘述……我不會和他聯絡……他會通知我爸或是我會從親戚或朋友得知他在精神病院或因……反抗權威而入獄……這類情況的發生越來越連貫且有規律，而他還沒找到工作……他過去的四或五年基本上不是在牢裡就是在精神病院……所以我沒有他的消息已經有好幾個月，但可能至少有一年了。我上一次和他談話時，他的狀況真的很糟。他的情感相當遲緩。我跟他談了三個小時，試著說服他（不要自殺）。他沒有直接說「我想自殺」，但他這麼說：「有一座山我必須去爬，而如果我該摔下來，那也就是這麼回事」……他確實企圖自殺，我幾個月前得知他跳到鐵軌上，某人把他拉了出來，隨後他就和那個拉他的人打了起來。我爸告訴我的這個消

息十分嚴重。你知道某人真的會自我毀滅，但是你得知他們企圖自殺時，它會改變一切。這真的是……很難接受的事。

談到了他對哥哥的愛，Jason分享了動人心弦的故事。他對Adam的關懷與照顧比起先前他描述如何極力的疏離他的母親是個鮮明的對照。當我問及這個差異，Jason解釋說：「我不認為我哥和我的母親一樣有跟蹤心態。」他繼續說：「他的情況更能觸動我的心，（因為）他有足夠的自覺對他的人生感到羞愧。我想這是他不想見我的主要原因。他對他自己是誰感到羞愧……他想當好我的大哥，然而他正在精神醫療機構裡。我認為事實是我對我哥的爲人有更深的體認，這讓我和他的關係更緊密而且更堅定。」這些話有助我理解Jason對於他和他母親之間關係的早期看法。只有在他的母親企圖做好母親角色的少數實例中，他才能感覺到他人生的全貌。他是這麼說的：

「我對我哥和我母親的感覺是非常不同的。我想也許是因為我對父母抱有期望。我是指在某個層面，我和我哥比起我母親更爲親近。這很複雜，因爲我的哥哥有某種程度的自覺，而我母親從沒有，這可能比兄弟關係的事實更有關聯。而這應該是爲什麼……當我的母親表露出……失去自我的跡象時，那才是真正傷人的時候，那才是我記起我的母親是我母親的時候。她表現出母親的樣子，而這正是悲劇向我襲來之時、正是我悲痛之時，以及正是我同理

之時。當她陷入精神疾病中的一種自我狀態時……你很難同理她。在那種（只會）令人憤怒的情況下，她非常自私……不過當她做了某事讓我明白，她是關心我而且珍惜我所珍惜的事物時，然而那很傷人。」

除了解釋自己在母親與哥哥之間的正向的感覺的不同時，Jason的言辭闡明了一種精神疾病可怕的自相矛盾——精神疾病患者需要的關懷越多，家庭成員所能提供的越少。病況越嚴重，要保持照顧者的同情心也越困難。在整本書中，受訪者再三區別個人與疾病。當他們感受負面的情緒如生氣、憤怒，甚至厭惡時，家庭成員很快會說他們還是愛著因病所苦的家人。精神疾病在某種程度上會奪走一個人的基本人性，導致傳統社會角色的功能無法正常發揮，並且侵蝕了他們的自覺，還會擴大照顧者與患者間的情感距離。當抗精神疾病的藥物見效，疾病緩解的時期，且在那個「真正的」人再出現後，照顧者更容易維持希望與承諾。然而，當配偶、父母、孩子或手足的精神疾病似乎是永久性的時候，這個義務的束縛被嚴重的磨損，而且有時候會完全破滅。

由於童年的創傷以及他母親和哥哥問題不斷，Jason深信他自己的治療方式。或許是因為他母親的問題不斷出現，儘管精神科醫師做了最大的努力，Jason仍對治療精神疾病的西方醫學模式充滿懷疑。Jason對精神疾病的病因提供大量的意見，這不會讓人太驚訝。藉由經驗和閱讀雙管齊下，他已經不相信他所看到的，因為「精神衛生界的焦點過於狹隘」。他解釋他的立場：「我相當懷疑，因為我看不到任何幫助。」

我並不懷疑那些試圖治療（精神疾病）的人。我知道那裡有好的照顧員，他們有用心在正確的地方而且是真的想幫助我的母親和哥哥，（但是），我懷疑藥物的重要性。」這些附加意見說明Jason已經點出社會學的觀點，即是任何疾病經驗的理解都需要著眼於身體、心靈、自我及社會的交集。以下是他如何思考腦部化學作用和文化化學作用的交集：

當人們把精神疾病和腦內化學失衡劃上等號時，我認為他們是錯的。例如，當你伸手觸摸一個火爐，你腦部的化學作用就會產生變化。這不代表你需要調整你的腦部化學作用，而是說你需要把手從火爐上移開。所以假使一個人的腦部化學作用失去平衡，有可能是因為某事物在某種程度上沒有傳達到，大概是心理層面……（也）可能是生活方式。例如一個想要成為牧師的人而卻在華爾街工作……或（可能是）病態的生活選擇或不良生活選擇的結合……或可能是……這種內心煩亂的人，我想其他社會中會有他的位置。……西方的（醫學）模式還不夠有效。我是指，有很多人因一種精神疾病所苦，或是受另一種被我們的社會視為不正常的精神疾病而折磨。

Jason定期要和憂鬱症奮戰，雖然原因之前已經說過，他還是不想依靠精神科治療的幫忙。他確實有跟我說過：「我有短暫的服用過百憂解（Prozac）。我一點也不喜歡它。我的感覺像是我的腦袋穿了化學約束衣。感覺有點冷，而我覺得受到控制。」我問過Jason是否會害怕某天他會罹患跟他的母親或哥哥一樣的精神疾病。他承認「在（他）心裡有過

這種恐懼，」但更擔心他無法感受喜悅與放縱的快樂。他會經常問自己：「我要一直在某種程度上煩惱我的人生嗎？這種煩惱會成爲絕大部分的我，而讓我無法和自己的性格劃分嗎？……我會一直覺得我的人生充滿壓力、焦慮，因此感受不到十足的喜悅嗎？……你知道的……我希望我的人生中有這種放縱。」即使我認爲他相當具體的表達了他的恐懼，Jason並不滿意其實已經控制得很好的憂鬱情緒。我們短暫的討論了一個不同的主題，然而這邊要澄清一些事，對我倆而言，我猜想他回到了痛苦的描述中，而這和他特別的「心理包袱」有關：

我能做的就是描述一種我的感覺……我正努力讓我成爲世界的一部分……在某個層次上，我感覺像是抓住了這個世界……因爲我已經和它分開來。我想我迷失了方向、斷絕和自己及四周的聯繫……我覺得必須一直努力才能連結的上……我已經持續的努力要重新連結，然而對沒有經歷過（和我一樣）極端情況的人們而言，他們很自然的連結著……在某種程度上，或許我將有點沮喪、有點冷漠，有點疏遠我自己，對我自己和我的人生有點不安。

多數我所訪問的「子女」都有保持和他們有精神疾病的母親或父親聯絡。然而，他們對於虧欠父母什麼充滿了不確定性，因爲父母的精神疾病簡直剝奪了他們正常的童年。由於Jason的特殊狀況，他已經決定要脫離和自己母親的任何關係。我覺得其他父母有精神疾病的孩子不會嚴厲批判他的選

擇。他們會理解孩子並不是擁有父母的一切。他們也會理解在付出相當的努力拯救父母卻失敗後，拯救自己成爲了一個人的主要義務。

## 我是我兄弟的守護者嗎？

Angie的哥哥大約在我們訪談的四年前去世。在他人生的最後一年，Paul的健康狀況嚴重惡化，而且他持續的進出醫院。他的人生因他在公路上被連結車撞倒而告終。雖然驗屍官判定這是自殺，但Angie不相信她的哥哥當時已計畫好要自殺。這起事故發生的當下，她告訴我：「他完全不是要自殺，這太沒有道理了。」在事故發生前，他們後來得知，他正沿著這條公路跑，試著攔下人求助，「因爲他以爲有直升機和警察在追趕他。」三十七歲的Angie仍拼湊著她哥哥（大她三歲）精神疾病的本質、他們成長的情境、爲何要這麼久她才瞭解他的苦難、她身爲妹妹的特殊角色、她的家族史對她的血緣關係和人生抱負帶來的持續衝擊，以及她對Paul的死亡仍然感到的內疚。

過去十年Angie都在波士頓擔任金融業的公司經理。她解釋因爲她的父母和哥哥都住在維吉尼亞，「我不會每天都碰到我哥……所以當你沒有花很多時間和他在一起時，要瞭解事情變得更困難了點……你只能知道約略的情況……到了快三十歲我才知道他的狀況真的很糟。他顯然完全活在幻覺中，而……那是我真正明白的時候。」當然，Angie在三十

歲前就相當清楚她的哥哥有精神分裂症，但，身為手足，她並沒有意識到這個疾病的真正意義。「精神疾病大多時候都難以理解，」Angie告訴我。「我知道我的哥哥有病，」她繼續說：「但我總是認為他用此來操縱人……我是說我的哥哥就像個青少年般難以滿足，而……我的母親過去習慣在他生病時對我生氣，因為我會對他抓狂……你知道的，我們就像任何兄弟或姐妹一樣會打架。」然而，三十歲之前她瞭解了Paul精神疾病的嚴重及它所需要的鉅額費用。在明白了她對Paul及年邁父母的義務後，Angie的情感掙扎才要真正的開始。

雖然她成長於一個被精神疾病所掌控的家庭，Angie對她的童年並沒有和精神疾病明確相關的記憶。在她的哥哥於青少年晚期出現症狀之前，她必須和她後來才得知也有精神疾病的父親溝通。身為孩子的她只知道她的父親「正在服藥而且大多時候他的舌頭都會腫的說不了話，像是這類的事情」。當朋友們覺得他喝醉了，她十分明白她父親的難處。雖然Angie會解釋這是她父親正在服用藥物，但她不知道到底為什麼他不得不服藥。我常聽到父母密謀不讓健康的孩子受到家庭疾病的影響。「我的母親從未真正解釋……到底怎麼一回事。除非有人讓你坐下來對你說明，不然你不是真的清楚……我想我的母親多半會反應一切都正常……（我的父親）一個人坐在客廳，而我可以聽到他在自言自語……但要問說『怎麼啦？』總讓我覺得不自在。」

Angie的父親奇蹟似的病情好轉而能重新開始正常的工作

人生。然而，就在她的父親恢復健康時，Paul的情況卻開始惡化。在她進入青少年期之前，Angie終於得知Paul因精神分裂症所苦。她也知道父母期望她能保守哥哥有精神疾病的家庭秘密。「有很多祕密，」她說：「由於我父母的年齡與世代，他們覺得羞愧……長久以來，我的母親曾說：『現在，如果妳遇到你的朋友，什麼也別說，不要談到妳哥哥的任何事。』」雖然她懂Paul生了病，她在回應他時仍根本上把他當作「只是做他平常的自己，愛出風頭且懶惰，像青少年時一樣逃避工作……的哥哥，我從不知道到底發生什麼事……我想大多只是他的個性使然。」甚至在後來，Angie回想起，她對待她哥哥病情的方式遠不如她父母來得慎重。離開家以後，她描述在定期拜訪Paul的期間，她是如何拿他的妄想來開玩笑：

我知道我的哥哥（和我的父親）有同樣的問題……我曾和他去散步，而我說了些話他沒有回應。他很幽默，於是我跟他說：「Paul，那些聲音一直在和你說話。我不是常常看到你叫他們閉嘴然後跟我說話！」（邊說邊笑）這很有趣。雖然他之前完全不理會我，但他聽到後說：「好的，我很抱歉，」然後他開始笑……直接了當的說，他沒有辦法保住工作，所以他基本上必須和我父母同住。他非常懷疑有人在他的窗戶外偷聽，所以他不讓他們在夏天時開窗戶，而使得他們必須開冷氣。因此，家屬為了適應他的行為而所做的事十分驚人。但當我回家探望時，我會開窗戶因為我不喜歡冷氣，而他就會不高興。最終，我說：



「你爲什麼必須說有人會想偷聽？」（笑著說）。他不會生氣或怎樣。他會說：「我知道我不太理性而且我知道妳覺得我很荒謬，但我就是沒有辦法。」

雖然實際上已經脫離了因Paul精神疾病所造成的日復一日的混亂，Angie的大部分人生還是明顯因難解的家族史而受到束縛。該不該跟朋友說家裡面有人罹患精神疾病，對健康的家庭成員來說，通常都是一個讓人耗費情緒的問題。在這件事情上，Angie主要選擇了反抗保守Paul和她父親有精神疾病的這個祕密。「我對人說我的哥哥有精神分裂症，而我的父母不喜歡我說出來。當他們來探望時，他們會這麼問：『妳有告訴他們嗎（朋友）？』我會回答：『不，我沒有，』但我已經說了。我不覺得有隱瞞的必要，但我知道爲何其他人覺得有，因爲（對於精神）病有很多誤解。」舉例來說，她描述有一次她告訴一位朋友她的哥哥得了精神分裂症，而他回說：「我很抱歉妳哥瘋了。」試著教育他，她回說：「Paul不是瘋了，他是精神分裂。我不認爲你懂。你不明白什麼是精神分裂症。」她繼續解釋：「我的哥哥在很多方面非常理性。只是在某些地方他不理性……他從事我母親投資的事業而且他做得很好。」

雖然她承諾要對朋友說出事實，但她承認要揭露這問題仍然很複雜。Angie承認她想再婚和生個孩子。如同她也想對男友坦白她家庭的困境，決定透露這種消息的時機是很微妙的。以下是她對於說明真相時的矛盾：「說與不說之間有受

到詛咒……當我約會時，我總是想著『現在我要怎麼告訴他們？』在我的哥哥去世前，我就像是『妳如何提起妳哥精神分裂的事實以及……它如何影響妳的家人？』（淺笑）我的意思是，你如何提起這些事？」

曾經，Angie和一個男人交往了一年半都沒有談到精神疾病，沉默導致她一直承受不誠實的心理負擔。我們訪談的時候，她那時正和一個男人交往，而他的母親經診斷有躁鬱症。其實，這是很諷刺的，她描述這段關係相當特別，因為「我一直在逃避出身於失功能家庭的人。我已經受夠了！（笑）我不想再承擔這些了。」然後，有一絲悲哀，她說：「事情的真相是我今年三十七歲而且我很實際。有誰真的想要何有此基因的我結婚呢？」她的言論讓我提出一個艱難的問題。我問Angie：「你覺得莫名其妙的受了感染或損害嗎？」一開始她只說：「對啊」，然後繼續說：

不是損害。我和我的朋友說過，我有一些事必須處理，不是因為我做了什麼事，而是由於我的家族史，這不好應付。精神疾病不是有趣的主题，而且很多人不瞭解它。它有點像是：「OK，這是我必須處理的事情。它不是我能控制的事……它只是由我來應付的事、由我來接受的事。我不認為我真的痛恨它……我認為它讓我更善解人意……（但）當你年紀增長時，愛並不是盲目的，我想它會有非常理性的一面……我和我哥也有過這樣的對話。他說：『Angie，如果你再婚了，妳不該有孩子。』」這是要（好好思考）的事。我不想要任何人去經驗我的哥哥所經

歷過的。

社會學告訴我們，每個人看到的世界會因為我們所處的位置而不同。Angie瞭解多年來她和她父母看待她哥的心態是非常不一樣的，因為「手足看待兄弟或姐妹的方式和他人不一樣的」。如同你所看到的，手足的有利位置加上她的父母保守祕密，讓Angie難以理解她哥哥問題的嚴重性。然而，隨著每個人經歷的生命過程，我們開始以不同的角度看待人物與事件。就像Angie傳達的：「一直到二十歲末期（或）三十歲初期，我才把Paul當成年人來看。」當他們還是孩子的時候，Paul是個獨來獨往的人，喜歡閱讀及種蘭花。而這些嗜好對一個外向、活躍的且對男孩子比書本更有興趣的妹妹來說是與眾不同的。在一次失敗的婚姻及重回波士頓定居後，Angie「開始大量的閱讀」及這樣的「成長與成熟」使她更能欣賞Paul的興趣。

在她三十歲初期，Angie看待她父母的方式也不同了。現在，他們六十歲了，她能更清楚地察覺Paul的病是如何「折磨著他們」。當他們年歲日增，Paul的病持續惡化，需要多次住院。Angie描述「有幾次，我南下探望他，他的狀況糟到他們已經不讓我的父母去看他。」只有在通知「我是她妹妹，從外地來的，你可以破例嗎？」才能看他。當他回到家後，必須要有人一直陪著他。在她的母親開始暗示她應該回家幫忙後，Angie的窘境更加左右為難。她描述她的感受：「他們（父母）沒得休息而我想我的家人需要我搬回去，但

我可以百分之百的老實說，我不想搬回去……我不想處理這些亂七八糟的事情。」回家的問題讓Angie滔滔不絕地說著她的「掙扎」。我的期盼是那些患有精神疾病的兄弟姐妹，在他們成年的手足讀到這篇敘述時，能夠理解Angie所感覺到情感困惑及深層矛盾，她說：

（我的感覺）有點難用言語形容，我是說我深愛我的爸媽，我愛我的哥哥，而且我認為父母的養育讓你知道對錯。我確實覺得你把家庭放在首位，但同樣的，對手足而言，應該放棄多少才恰如其分呢？你會放棄你的生活嗎？（放棄）你的職業？我是指，（你會放棄）你的希望嗎？我離過婚。因為我哥哥的病情而我就必須放棄再婚的可能性嗎？然而，我的父母在他們六十幾歲退休後還必須應付這種情況，這公平嗎？我是說，我爸在五十五歲時退休並期待著旅行和做其他事情。而你知道的，他們工作了一輩子，現在卻必須照顧我的哥哥。那似乎並不公平。這和在哪儿劃清界限一樣。就是你在什麼地方劃清界限？你會為家庭做正確的事而且無私的做嗎？這不是容易的事。「是啊，為了家庭，做什麼事我都願意」，直到你真的得做和面對事情之前，要這麼說是很簡單的。

Angie神情專注的談到她對「我有權過我自己的人生嗎？」這個問題所做的持續努力。在Paul去世很久以後——或許是因為他的死——Angie仍在說服自己當時她做的道德選擇是適當的。在我們的談話過程中，她再三使用「掙扎」和「內疚」這兩個詞。好幾次，在她表達可能要回父母家的

痛苦時，她說，實際上是向我道歉，「我只是試著坦白。」她那時的決定因她母親的期望而變得複雜。雖然她的父親私下告訴她：「妳有妳的人生要過；這是妳的母親和我要處理的問題。」她知道她的母親並沒有同樣的觀點。她解釋說：「我沒辦法跟我的母親談論這點，因為她的態度就像在說『那是妳的……哥哥，而妳應該盡可能的做到每件事。』」

訪談期間，Angie談到跟義務有關的痛苦，她明確的表達她內心的爭論。「我該放棄過自己的人生，就像我父母照顧我病情日益惡化的哥哥那樣嗎？你進退兩難。沒有明確的答案。」回家幫忙釐清事情，她告訴我：「我會回去，然後我會累垮，但我的母親會容忍我的哥哥……這讓我難以忍受。我就是沒辦法想像（待在這裡）。」在這幾次探望中，Angie不時會針對她哥留在家裡提出替代方案，告訴她的父母：「或許讓Paul去中途之家會有幫助……你把他留在這並且試過幫助他，但他並沒有任何好轉。他只是變得更糟。」然而，這些話只是曇花一現，因為她的母親沒和她討論就排除了這個意見。Angie領悟到這個家裡不可能發生改變，Angie必須找到理由說明，為何她不回家最好。這是她告訴我的一些事情，且我猜她也多次的告訴自己：

我想，「或許如果我能帶他過來這裡（波士頓），我就可以照顧他，」但我這只是勉強行的通。（如果我有錢）我會馬上帶他過來。這對我父母和我哥都好。如果我有更多錢和可用的資源，我就可以做些別的事來幫助我的哥哥。（但沒有錢）你就受到限制。我猜我的母親就是和

我不一樣……可能她比我更自私。她會做一切有必要做的事，（然而）我想有時候你必須要更有邏輯。

    若我結婚且有了孩子……要讓他們承受（Paul的病情）並不公平。我不認為這對孩子公平，這不該是由他們來承受的重擔。因為一個人而擾亂數個家庭，這公平嗎？我的意思是，你會真的擾亂你的結婚對象，以及在某種意義上他的家人也會因此受到影響。擾亂到什麼程度對一個人而言才算公平呢？

在考量做什麼才實際、公平才符合道德標準的過程中，Paul去世了。當然，如果和Paul疾病相關的困境能隨著他一起消失的話，Angie可能就不會回應報紙廣告而產生我們的會面了。我希望我們的對話能給她另一個機會去整理妹妹對哥哥與父母義務的難題。然而，隨著我們的話題轉到Paul去世的後果，很明顯的每個人的痛苦持續存在，尤其是Angie的母親。她告訴我：「我的母親是個極富同情心的人……她非常內疚。她說：『我做的不夠多，我應該要做這個或我應該要做那個。』而我說：『妳年復一年的照顧他，妳從未放棄幫助他、尋求更新的、有效的治療方法。』」這段對話引出Angie另一段猶疑的自白。下面是我們對話的過程：

**情感在定義上來說不是理性的。情感毫無道理。**

確實……而或許我不該說這個，但我的母親仍希望我的哥哥活著。我對她說：「Paul的病情在他活著的最後一年真的很嚴重。」他曾說：「我所要的只是平靜。」他向

我解釋：「我從未有過平靜。」

這是妳哥哥說的嗎？

是的，他說：「我一直聽到聲音而它在夜裡從不間斷；整天從不間斷。」

這難以想像。

是的，他說：「妳無法想像。」我說：「我不知道你如何應付它。」然後他說：「妳沒有平靜。我要的只是平靜。」而……他人生的最後幾年，他有很多其他的健康問題來自於（他的精神疾病）。我指的是服藥對你的身體有負面影響，因為你已經服藥，你知道的，超過了十年，他們真的造成了損傷。我的意思是他的胃有問題及各種其他毛病。而他就像是說：「我無法平靜。我的腦袋停不下來。晚上我甚至睡不了覺。它從不停止……我要的真的只是一點平靜，我想要心靈的平靜。」因此，有時我會生我母親的氣，因為他要的只是一點平靜，而現在他得到了。然而（她）想要他在這受苦，而不是讓他獲得平靜。他這十年來都不平靜……我說讓他安息吧。

你可能會根據這些觀點認為Angie已經擺脫了對Paul的艱困人生與死亡的內疚。事實上，在她沒耐性、發脾氣或只是視他為惹妹妹生氣的哥哥這段童年時光一直讓她感到慚愧。藉由歷史一貫呈現的看法，Angie體認到她真的不瞭解他的病。現在Paul已經不在了，他對她的不理解所抱持的耐性讓Angie訝異。在我們的談話接近尾聲時，Angie描述了另一個

內疚的來源。要小心許願，因為它可能會實現。回憶起這個警告，Angie談到她的內疚在禱告應驗後產生。因祈求了「錯誤的」事情而有罪惡感，以下是她的解釋：

正當青少年的我苦惱於家裡的一切衝突時……我總是會跟我哥說，上教堂時我有為你祈禱。然而……我對一位有宗教信仰的朋友說過：「我曾一直祈禱我哥能獲得心靈的平靜、祈禱他能獲得心靈的平靜。」在他出事的時候，我回到家而且非常沮喪，然後母親說：「怎麼了？」我說：「我感到內疚。我祈求了錯的事情。我祈求他獲得心靈的平靜。我應該祈求他的病情好轉才對。」我因為祈求了錯的事而感到內疚。

Angie的補充讓人更加理解：「我（也）因為我是活著的手足而有點內疚。」當她對她的父親透露這最後內疚的源由，他父親回答：「這很有趣，因為妳的母親跟我說過幾乎同樣的事。」隨著有點不自然的笑聲伴隨許多艱困的事實充滿在我們的訪談中，Angie總結：「我猜我比我以為的還像我的母親。」

## 生病時與健康時

工作、婚姻，及作為一個母親這些對於Gail大學聯誼會裡的六個女人來說是反覆出現的話題。成長於北加州的夏洛特，Gail選擇就讀於一所南方的大規模大學，儘管她會成為



校園中僅有的二百名猶太學生之一。六個姐妹在大學時代陷入愛河，並集體計畫他們個別婚禮的時機。Gail解釋這如何辦到的：「我們六人在同一個夏天結婚並且完美的安排這個計畫。」現在，五年後Gail可以比較大學時的幻想與目前的實際情況：六人仍住在南方、有了小孩與傳統職業，人生就像大學時想像的一樣。雖然有一位朋友現在離婚了，但她們之中沒人經歷過像Gail人生中這種意想不到的混亂。在他們婚後的初次週年聚會不久後，Jeff得了躁鬱症。現在，在面對長期憂鬱與常想自殺丈夫四年後，Gail和她的大學朋友比起來：「她和Jeff在人生中經歷過的事比他們現在，及將來可能會體驗到的多更多。」

Jeff在遇見Gail之前艱難的度過了一次個人悲劇。身為傑出的高中美式足球員，「高三那年成為該州兩位最佳球員之一，」好幾間大學都在爭取他。在他決定加入他的父親踢過足球的學校後不久，Jeff意外的從四樓的陽台跌落，原因是「陽台的高度對像他這麼高的人來說太矮」。雖然「他們不認為事件發生後他能活下來」，Jeff還是引人注目的「藉由腋杖及輔助手腳的棍棒」在同年進了大學。大二那年結束前，在依然懷有成為職業美式足球員的夢想下，他再次試著踢球。肢體限制和疼痛的結合，伴隨令人痛苦的結局，打碎了他運動生涯的任何希望。當Gail回想起「那正是他第一次出現所有情緒問題的時候，因此每個人都覺的這和他的病有關。」她現在明白Jeff的情緒問題更主要是源於躁鬱症，雖然她觀察到，在他生病的週期模式中，「每次美式足球球季開

始時就會有嚴重的憂鬱。」

遇見Jeff不久後，其中一件讓Gail擔心的事就是他的憤怒。當他和哥兒們喝酒時，Gail有時候會發現暴力的跡象，多半她認為這是「無可救藥的……像是一群酒醉的哥兒們（的）正常行爲。」她記得「他從沒打過任何人，但他有時候會捶牆壁或尖叫並咒罵，像這樣的舉動。」由於Gail的堅持，他們談到此事，Gail讓他知道「（暴力）是我所不能接受的，」假使「有任何事發生在我的身上……我們的關係就結束了。（我說這些話）的時候我們還在交往中。」基於她身為臨床社工的訓練，Jeff這些年來的行爲，以及他最終的診斷，Gail現在更瞭解他的憤怒是疾病的產物。她告訴我：

在他體內的憤怒規模大如一座城市。我會害怕待在他的周圍假如它跑出來的話……而我已告訴他這點。當他習慣喝酒時我發現的那一點點暴力……我偶爾會在他被逼到極限時看到。有一次有一輛車切入我的車道。他跳出車外彷彿他要做什麼似的，當然，那些人已經揚長而去，而我只能說：「回到車上！」當他回到車上後，他一直憤怒。

我先前聽過了很多次，一個具體的事件迫使Gail瞭解到精神疾病引發了他丈夫的疾病和難以捉摸的行爲。我要求她描述在她發現她丈夫極度不對勁的那個最初時刻。她敘述了一系列發生在她們結婚幾乎不到一年後，導致他精神崩潰的事件。一位精神科醫師在他失控的三或四週前開了百憂解

(Prozac) 給Jeff。Jeff花了數天，幾乎沒什麼睡的照顧Gail因車禍而傷重住院的父親。當Jeff終於回家後，Gail前往醫院守夜。到了醫院時，她接到一通驚慌的電話，是她弟弟打來要求她立刻回家。Jeff的行為非常奇怪。Gail打斷他的敘述並假設百憂解、睡眠不足，及家庭壓力的結合迫使了Jeff進入躁期。這件事如下方所呈現：

隨後，在我和他說話時，他爬上了屋頂。我會說我得知他有精神疾病的那個最初片刻……就是當他在我家屋頂上的時候。這不過是幾年前的事，而他當下確實產生了幻覺。他以為我叫了警察來而我並沒有。這讓我十分震驚。他一直說：「叫那些警察走。叫那些警察走。」而我說：「給我閉嘴！」

**要在當下接受這個精神失常者就在那邊的事實，讓人難以面對。**

是啊，那正是事情發生的經過……就在他爬上屋頂而我沒辦法讓他下來時，我（對自己）說：「我不知道他下來後會做什麼。」我在想「他可能會從廚房拿把刀出來。」我在想最壞的情況，當然，因為這說明了我多麼害怕。我想說：「這是一個在屋頂上的瘋子。他到底是怎麼爬上去的？」我甚至不知道他怎麼會在那裡。我們的房子並沒有那麼容易就讓他跳上屋頂。那麼……他肯定分泌了大量的腎上腺素才能找到方法爬上屋簷……凌晨一點時，我打電話給我學校最好的社工朋友，她住在另一個城市，我問她怎麼辦。然後我打去我當過志工的危機處理中

心……：「Gail，聯絡警方。你在說什麼！」但我在想，「喔不，我們可以處理。我們可以處理。」然後最終我說：「不，我得撥911。」

**身為社工，假如你當過接線生，你大概會建議馬上聯絡警方。**

喔，我會立刻知道該怎麼做。沒錯，肯定是，但我在想所有其他的人。我在想，「喔我的老天，我對我的弟弟做了什麼？」我在想我媽和我妹都在醫院陪我爸。我在想，你知道的，『我們到底該怎麼處理？』我一直在想的是，「如果我能讓他進來，讓他吃藥然後去睡覺，他就會沒事了。」但當某人發瘋時，讓人害怕的是你什麼事也做不了……一旦他們把他送進醫院，他們真的必須強力的讓他鎮靜下來。是啊，於是那就是我第一次真的發現他出了毛病。

他們的婚姻在過去四年中都受到Jeff的疾病影響。我們的對話開始不久，Gail試著解釋她對她配偶的承諾，以及在那種情況下她可能必須離開他。我提出關於宗教信仰的常規問題，引導出她對於她的精神信仰、家庭價值，及個人承諾這些關係之間的廣泛討論。由於她與猶太教的強烈依附，Gail在遇到Jeff之前並沒有想到會嫁給一個非猶太人。結婚之後，Jeff實際上開始改信猶太教。雖然疾病頻繁的擾亂了他的人生，以致於他從未正式完成信仰的改變，她解釋說：「當我們遇見人時，我們會告訴他們我們是猶太人，因為試圖解釋整件事並沒有意義。」她繼續說：

我想Jeff和我度過我們人生中最正常、快樂的時光是在我們積極信教、每週前往猶太教堂的時候。就像……現在，每週五晚上我們會自己準備安息日晚餐……這類的事情。我們會打電話給家人因為我們沒有和他們在一起，而某些傳統能夠顯現並協助延續其他的價值……像對彼此的承諾……當你慶祝像安息日晚餐這樣的傳統……它肯定會讓你想起對於承諾的奉獻精神。你不能放棄！猶太價值的其中之一是家庭對於一切事物的可靠性……你知道的，互相扶持與團結一致。

雖然Gail在我們談話的當下對Jeff及她們婚姻的承諾似乎很堅定，但她承認有時候她想知道她能否維持這段關係。在某一點上她承認「如果我說我從未被他的疾病嚇到，那我就是騙你，因為我真的有。」之後，她描述搬到波士頓不久後，如何在一個鼎鼎有名的研究生課程中攻讀博士學位、Jeff陷入「一種想要自殺的狀態，而我認為『我不可能在這種情況下去念（研究所）。』」「有幾次，」她繼續說：「當我想說：『天啊，如果我不是和他在一起，我的人生會變得更幸福。』」Jeff想自殺的情況達到最嚴重的時候，他勸她離開這段婚姻，但這對事情沒有幫助。確實，在我們談話的這三個小時期間，Gail對Jeff想自殺時的那段話表示十分痛心。聽到他不想活了的時候，Gail覺得很受傷，因為這就像是她們愛情的救贖力量遭到了否認。描述著最近的情況，Gail說：「他極度的想要自殺，而我不知道我還能和（這樣的）人生活多久。」她告訴我假如Jeff真的自殺了，她的反應不會是

「他病的太重。」而是「該死的，他對我的愛不足以讓他留下來陪我。」

就在Gail詳述她和Jeff婚姻與疾病的交錯歷程時，我再次對愛情如何強化承諾留下深刻印象。她告訴我：「過去兩年有八百萬人對我說：『你為什麼要和他在一起？』」而她的回答呢？「因為我們對彼此有真誠的愛，而且我必須說，假如這份愛消失了，它會讓我質疑更多的事情。」明顯的，沒有愛，他們的婚姻就不可能維持。然而，聽著Gail說，我感覺到，長遠來看，愛可能不夠。在某一點來說，我談到她在他們的關係上似乎有種除了疾病之外「附加的」傷害模式。從Jeff的病所產生的每一種創傷、疼痛、失望中妥協他們穩固與共同的人生。在他發病的四年後，Gail仍在努力「尋找（她）身為職業、已婚婦女的角色；她可能必須成為家庭唯一的支持者，以及必須仍舊是妻子而非母親——但是當他的病情真的很嚴重時，我會將我（對他）的態度形容為像個母親。」在本書中讀過這麼多的案例之後，你應該不會對Gail因Jeff的精神疾病而在角色上所做的多種妥協而感到驚訝。

身為訪談者，我工作的前提在於言語的理解，就像眼睛是靈魂與思想之窗一樣。在我們整個談話中，Gail用了和理解、妥協、改變、調整與適應這幾種語言來描述她對Jeff疾病的回應。為了在她本身的行為和他們共同的生活方式上作出正確的調整，Gail已經能夠敏銳的體會到Jeff情緒和行為的細微之處。如同氣象學家必須早早在擾人的天氣型態確實出現前提高警戒，對於即將發生的難題，Gail在這類徵兆的判讀

上也成了專家，如此一來才有可能避免疾病的風暴。例如，得知Jeff「真的非常生氣我們醫藥費欠繳……我自作主張……是我打電話給每個人說我們費用遲繳……如果我告訴他我們這個星期的錢不多……他會大發脾氣（且）不吃東西。」Gail常常哄Jeff上床睡覺或在某些時刻起床，因為她知道「假如他的狀況不佳，將會花幾個星期才能讓他回復到正常的時段。」藉由各種類似的方法，Gail必須小心避免那些會讓Jeff的病情陷入失控的行為和狀況。

雖然Gail持續瞭解各種能讓她事先阻止麻煩的跡象，但她的任務，實際上跟我住的東北部的天氣預報相當類似。新英格蘭人開玩笑說，假如你不喜歡這個天氣，就在外面閒晃一下，因為它的變化非常突然且難以預測。雖然她已經做了最大努力來避免疾病復發，Gail還是從不知道Jeff什麼時候會「失控」。她解釋說：「有一部分的我會想，『喔，如果我不做這個或那個……他會超出常軌，因為他的情緒轉變真的很快。』」儘管她相信她最終會「認識夠多（Jeff的）模式，讓她得以過的比現在更舒服，」Gail承認這是「如履薄冰」。當一個配偶不知道「這麼說或提出話題是否OK」時，當「有很多事情會讓疾病發作，而我……不知道發生了什麼事？」這種日常生活的品質肯定受到嚴重的影響。在一個家庭成員得到精神疾病時，甚至日常生活中最簡單的一件事都不能視為理所當然。Gail這麼說：

它讓我們把每件事都想的更加困難……（關於）那

些我們在人生中視為理所當然的事情，我猜。（舉例來說），我們把假期當成是一件好事，但要是某人和Jeff一樣，可能和一群粗魯的人一起搭飛機……然後等了很久……這對他的影響真是非常令人生厭。所以有時候渡假對我們並不是有趣的事。因此偶爾渡假不是我們的選項。

那些他人甚至完全不考慮的事……我想（精神疾病）使你更能察覺你的周遭以及你將讓自己處於什麼情況……有些人會說這真是糟透了，它令我們一直在想如果什麼事發生我們下一步要做什麼，「假如。」你知道的，（他們說：）「為什麼你總是擔心那些假如？」但我們需要知道我們該怎麼做如果事情發生時……我不認為知道我們過去的歷史是一件多麼糟糕的事。

幾乎就像是所有的照顧者，Gail也懷疑她的丈夫是否用他的病在操縱她。他確實成功的讓她在這些時候感到內疚：「做事情不經過他、工作太多，等等之類的事。」進一步舉例說，她告訴我連出席我們的訪談都造成了輕微的麻煩。「有一點像是『喔別離開我』發生在我離開的時候。」雖然Gail告訴我決定是否要顧及Jeff的期望是「我每天都在處理的事，」但她不太可能屈服於她丈夫不斷地要求，既然她「領悟了這個疾病的動力」。「早先的時候，」她告訴我：「我幾乎會做任何他要我做的事。他會在凌晨四點叫醒我並且說：『我真的需要去找些東西來吃。』然而現在我會這麼回答：『抱歉老兄，冰箱裡有東西。』」

有些要求則比其他的來得容易配合。每個患者不間斷



的要求，明顯的侵蝕著照顧者的信念，相較之下調整就寢時間仍可算是比較容易的事，而要改變事業抱負就得另當別論了。對Gail的婚姻威脅最大的就是精神疾病，要她必須對人生的希望和抱負做出妥協。婚姻明顯由精神疾病來界定的這五年，Gail必須面對她人生計畫的重新架構。無論人生怎樣顛簸，她的聯誼會姐妹可能已經理解，很大程度上仍在追尋著大學時共同的夢想，只是稍微繞了路，本質上仍依照預定時間建立家庭與職業生涯。

如同幾位社會科學家所觀察的，在任何社會中，「正常的」老化經驗所呈現的一個重要觀點並不只是依正確的順序來做事，而是在恰當的時間做對的事，這點也同樣重要。雖然和年紀相關的規範易受改變而且因社會階級而不同，但中產階級團體的研究顯示了高度一致的意見，在人生過程中「適當」年紀會經歷「生命週期」——像是完成學業、結婚、適應職業生涯、生子、成為祖父母，以及退休。二十八歲時，Gail開始更加深刻的感覺到，她所遭遇的處境不應該發生在她這個年紀。顯然她絕對不是在正常的時間軌跡下領悟到，她的人生期望和實際情況間的距離日益擴大。透過不斷地修正、妥協和讓步重建她的整個人生藍圖：

過去我並不認為我會是家裡唯一的經濟來源。現在我心想，我永遠都是家裡唯一的經濟來源了……我是指，我能做得到（因為）我從不想……只是當個家庭主婦……當我們相遇時我一直都知道我想工作。（所以），當我們結婚時，那些閃過我腦海的事情是，「OK，我什麼時候要

生孩子，我還能一邊工作一邊做這些事嗎？」因此，現在……那全部都變了，而爲了得到一份像樣的工作來養活我們，我必須拿到這個（博士）學位，並且若我們有了孩子，那也可以養活我們全家。（生孩子）是另一個我有時甚至不想應付的複雜情況，因爲我再也不知道是否有這個機會。那肯定讓我失望……一直到大約一年前我才知道我的叔叔得了躁鬱症……這樣的話，（由於）Jeff的直接遺傳和我的間接遺傳，我怕我們的孩子可能會有精神疾病。

聽了這些話，我問Gail要向下修正她的一些抱負究竟有多難？而她回答說：

我猜這問題不大但……我有滿腔怒火，並不真的是針對他——有時候是對他——但更多的是針對，你知道的，「爲何是我？」爲何這發生在我身上？爲何生病的是我的丈夫？因爲我們結婚時，我們是完美的一對……所以，是的，我必須大幅修正……我再也不能想得那麼遠。那可能是我人生中改變最大的事情，因爲我習慣了當個規劃者，我十年前就在規劃……在這種疾病週期性發作的情況下……我只是覺的它太過頻繁，因而無法在你不知道會發生什麼的時候做出任何期待。

在第三章〈情緒管理〉中，我相當借重社會學家Arlie Russell Hochschild的著作《情緒管理的探索》中的理論。探索美國從生產導向過度到服務導向的經濟，該書顯示服務業要求員工壓抑真實的感受來「管理他們的情緒」。這種工

作，Hochschild辯稱會產生一種情感上的疏離，它的影響力和破壞力就像產生於十九世紀工廠系統的疏離感一樣，而這種疏離感是由Karl Marx所描述的。

當Gail形容她對平息「滿腔怒火」所做的努力時，這似乎很明顯，Hochschild的看法很容易延伸到照顧行為上，如同一種服務工作的形式。因為家庭照顧者必須管理他們的情緒，他們無疑感覺到一種情感的疏離。不像Hochschild研究的空中小姐那樣，對她們服務的乘客不帶有真正的承諾，像Gail這種由配偶感覺到的情感疏離無疑會被真誠的愛所削弱。然而，由於另一個人的病而放棄珍愛的人生計畫，這種義務必然在照顧的內在感受與外在表達之間創造出一種深度的分離。在某個時候，即使是愛也不足以抑制憤怒與失望的感覺。

我有良好的否認技巧，藉此我可以掩飾想法並在外表上表現的像是一切都沒問題一樣，然後回到家才崩潰。也許甚至不是崩潰，而是把它建立在心裡。我知道那是一種我這一生以及特別是和他在一起時所使用的技巧，但在過去的兩年裡，要這麼做已經變得更加困難……他看過我必須放棄修完幾堂課，而我知道他對此感到極度的內疚……我確實仍很生氣，因為我可能得重修一堂課……那麼你會怎麼做？我真的很生氣。我被惹毛了……他極度內疚，因為他覺得像是在很多事情上打斷了我。嗯，他確實是！我再也不能表現的像是他並沒有。

在離開之前，我和Gail的對話涉及到許多熟悉的議題。雖然她受過社工訓練，Gail還是在好幾個點上表現極為不滿的抱怨，關於與這個無可救藥、複雜的精神健康系統進行協商的困難以及保險系統恐怖的故事，Gail說住院「基本上只是讓Jeff活著」並且留給了他一個帶有污點的身分。我們的訪談也提到關於Jeff的疾病，她在教育父母與朋友上所做的努力，如此一來，當他們詢問情況如何的時候，她便可以據實以告。關於她本身的健康誠實敘述，不幸的Gail描述她自己的憂鬱症治療。「我憂鬱症的發作，」Gail解釋說：「多是在他病重然後開始好轉的時候……因為，當然了，我可以稍放鬆。」

雖然Jeff把他的病形容為最終會以某種方式殺死他的絕症，Gail還是維持樂觀的想法。在忍耐了令人痛苦的副作用及多種藥物療法的失敗後，Jeff的病情在電痙攣治療（ECT）下起了作用。有一次，他最終「聯繫上一位讓保險人十分痛苦的醫生，」Jeff接受了十二次ECT療程。雖然幾乎很難痊癒，Gail可以在我們訪談的當下說，由於接受ECT治療，「我們從不正常過著半個正常的人生。如果你不知道他得了躁鬱症……你不會知道這一切有什麼不同。如果你不問他他爲了活著而做了什麼或等等之類的問題，你會認爲他就是一個普通人。當我們上館子時，人們認爲我們只是普通人。」接近「普通」人的生活對Gail和Jeff這種人來說是個不小的成就。在寫這幾頁的數週前，我和Gail談過話並很高興得知，經過另一回合的ECT之後，Jeff持續好轉中。

一個人對於婚姻成功的可能性只能猜測，更別說是受精神疾病阻礙的人。我希望我對Gail和Jeff還會在一起的預測是對的。Jeff很幸運能有一個深愛著他、有決心要幫助他、有重承諾的價值觀，以及天性樂觀的配偶。假使我對他們的關係能說的只有這些正面事情的話，我可能就不會對他們關係的持久感到樂觀了。如果要維持因精神疾病而頹喪的婚姻，有一個附加成分是絕對必要的。提供照顧的配偶必須確實將兩種基本觀念納入他們的思維裡，並且由這兩種觀念來引導他們的日常生活。第一種是他們無法解決問題。第二種是他們必須想辦法保持他們生活和自我認同的完整性。在我們的對話即將結束時，Gail描述這個在她思維裡的這個關鍵轉變：

你一定要理解你仍必須有你自己的人生……爲了和他生活我必須做我自己。你知道的，你必須能幫助自己才能幫助他人……我想這是爲什麼我們能在一起的一個部分，至少在現在是。我就是我而我確實有自己的人生、目標、期望，而並沒有完全的……被他的病影響。我想如果我一直深陷於此……情況會糟糕到讓我必須離開。

就像最基本的事實，Gail維持婚姻的祕訣和她對Jeff的承諾相當單純。我希望她能成功的創建一個和她話中智慧相符的人生，不管時代的好壞。

在1951年的傑作《羅生門》中，日本導演黑澤明敘述了一個關於一起強暴謀殺案的四名目擊者的故事。隨著電影由每個角色的觀點來描述這場犯罪，我們領悟到，依據每個

人對它的關係，他們看待同一事件的角度能有如此明顯的差異。《羅生門》說明了相對的事實和無可避免的主觀形塑了感知與經驗。藉由本章的幾個個案研究和先前呈現的其他案例，你看到了精神疾病對父母、子女、手足，及夫妻的人生有千差萬別的影響。就在我寫下這些內容的前幾天，我從一位參與週三晚間家庭與朋友支持團體的年輕女性那得知一個類似的見解。如同許多孩子和生病的父母一起成長，她解釋她甚至到她十七歲時才發現她母親的問題是精神疾病。在試著表達獨特的她童年經驗後，她以一個簡單而卻深奧的想法作為結束，那就是相較於團體中的父母、手足，及夫妻，她以「另一種方式的學習」去認識精神疾病。

這位女性的機敏言論表示，家庭成員基本上遵循不同的路線來瞭解精神疾病究竟如何影響他們的所愛，及最根本的，他們自己的人生。就像《羅生門》中的四個角色，父母、子女、手足，及夫妻對於影響一個家人人生的每件事都有不同的感知與經驗。這些差異主要來自於每個人在家人的情感、經濟、與實際分工上所表現的獨特作用。父母，舉例來說，代表著和孩子有某種關係。如同Jason先前說的：「當父母需要人家養育時，這對一個孩子來說非常可怕。我的意思是，當你才八、九、十、十一歲，而你的父母無法照顧自己，這讓人害怕……這不是正確的角色。」正如同父母和孩子之間的該有「正確的」角色，手足、夫妻，及子女之間的關係也該由正確的角色來掌控。在家庭生態中占有不同的位置能夠確保每位家庭成員對於精神疾病都有「不同的學習方

式」。

「正確角色」的觀念也說明一般的文化準則決定了當其中一位家庭成員需要照顧時的道德義務。提到決定應該對家庭成員中的哪個人投入最集中的照顧時，似乎就會有種「義務的階級」出現。當母親、父親、姐妹、兄弟、兒子或女兒生病時，雖然我們對於「做正確的事情」明顯已有一致的意見，但本章中提供的故事也顯示了，親屬關係的力量在每個家庭間都不同，而且照顧的分配依據特別的家庭狀況也總是需要溝通。尤其是Jason和Angie，描述了當他們試著決定對自己家庭的責任範圍時，那種痛苦的矛盾。他們的話提醒我們，義務一直都是在特定環境中經由不斷地詮釋而產生。透過前四章的訪談內容發現在親屬網絡中決定照顧分配的多少依據不外乎以下的規則：

- 比起大家庭的成員，我們對直系親屬有更多的義務。
- 家庭中最堅定的照顧關係發生在夫妻、父母，以及他們的未成年子女之間。
- 在期待子女的幫助之前，父母必須互相依賴，照顧對方。
- 在所有義務中，對生病子女的義務最有力量且持久的。
- 對父母與子女的责任比起對兄弟和姐妹更堅定。
- 一旦子女結婚，父母要求他們幫助的情況會減少。
- 一旦他們的子女有了自己的孩子，父母要求他們幫助的情況會進一步減少。

本章中的故事幫助我們瞭解照顧者的觀點是如何受他們的家庭角色影響。父母、夫妻、子女，及手足或多或少會感覺到照顧的義務。每個人對於界定虧欠其他人什麼和他們對自己的義務都有不同的考慮。然而，即使有一種更有說服力的規則能夠形塑家庭義務的層級。男性和女性無論何時都是潛在的照顧者，但女性總是承擔較多的責任。母親通常對子女會比丈夫投入更深度的照顧。當子女的年紀已經大到能夠照顧生病的父母，一般會預期女兒投入比兒子更多的照顧。當生病的人有兄弟和姐妹時，姐妹通常投入的照顧也較多。沒有任何文化因素能比性別在決定照顧的角色上有更吃重的分量及巨大的影響。目前為止，你們已經聽過我對這個現象為何是如此的一些想法。然而，我將會在剩餘的幾章回答這個關鍵問題，特別是在第七章。

前四章提出了一些問題，這些問題形塑了照顧者的觀點與行爲。在極度不確定的背景下，家庭成員必然會評估精神疾病的病因、治癒的可能性，及他們在試圖至少控制病情上扮演的角色。關於病因、治療，及控制的想法界定了所有疾病的界限，甚至影響了醫生的診斷。家庭成員對病因、治療，及控制的詮釋也成爲了讓他們決定如何以最佳方式來應付他們人生中的患者的關鍵。雖然這算是McLean家庭與朋友支持團體的非官方意識型態，但對健康的家庭成員而言，要真的相信他們和自己所愛之人的精神疾病病因無關、精神疾病無法完全根治，及精神疾病無法控制，這並不是件容易的事。我在本書中所訪談過的每個人必然都和這些議題經過一



番爭鬥。在第五章，我會著眼於照顧者如何在理論上說明病因、治療，與控制，以及他們的理論是如何轉而大大地影響他們的人生。

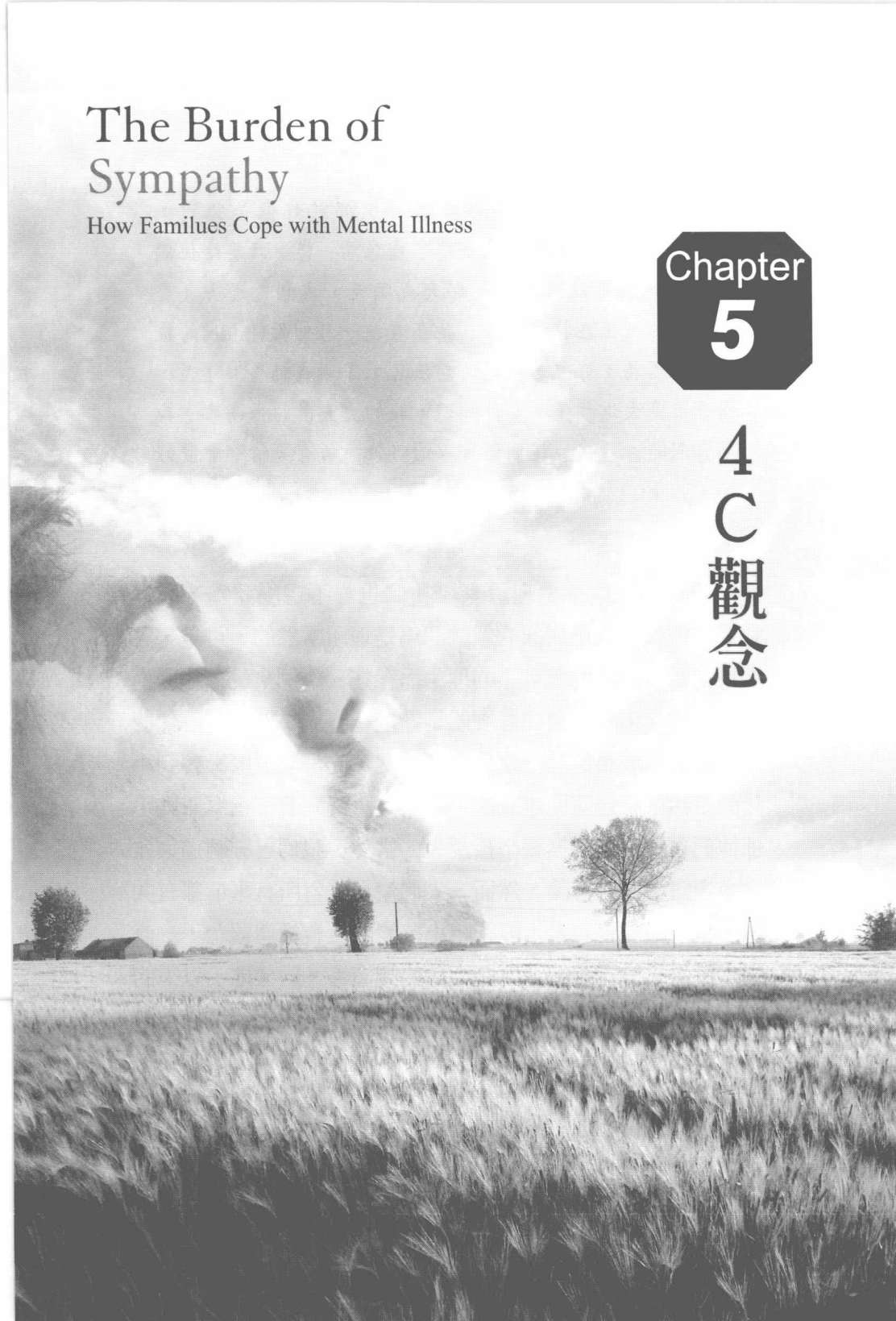
# The Burden of Sympathy

How Families Cope with Mental Illness

Chapter

5

4  
C  
觀  
念



聽到他們說這是腦部疾病時，那就好像是聽到：「哇！太棒了！」就好像是得了糖尿病一樣，只要給他們吃藥，病就可以治好了。那天或隔天，我們走進去（醫院）……他正在接受治療。他正在吃一種叫做Haldol的抗精神病藥物。好吧，同樣的想法又來了。我認為：「喔，醫學真是太進步了。」你知道，我的丈夫真的很高興。我的意思是：「喔，這個藥可以治好他。所有事情都會變好了。」

秘書，51歲，母親

所有的人類都是理論家。我們也許不這麼認為，因為我們一般都把自己認同的理論認為是理所當然的。可是，各種事情都沒辦法脫離實際的理論而存在。舉例來說，什麼構成了人性？那些小嬰兒怎麼能夠變成社會人？他們需要什麼條件才能夠成長茁壯？當然，還有父母的身教怎麼影響到小孩的生活？就這些問題來說，如果父母沒有若干指導原則，那他們也就沒辦法撫養小孩長大。當然，我們已經聽過太多太多撫養小孩的理論。然而，人們沒辦法對所有事情都有共識，包括嚴加管教是否能夠讓小孩變得更有道德觀念，一直到念床邊故事究竟能否啓發小孩的智商等。同樣地，以下的問題也沒有任何共通看法：究竟人們為什麼會犯罪，以及該怎麼解決這個問題；為什麼人們要依賴社會福利，政府又該怎麼解決這問題；男人和女人為什麼會有截然不同的想法，而這個問題又會怎麼影響到他們之間的關係呢？針對諸如此類的問題，就有許多理論在基本觀念上完全不同，而且相互

競爭著。儘管這類議題都存在著內部的模糊性，然而，我們還是必須撫養我們的小孩，在親屬關係間妥協，決定是否相信死刑的效用，以及投票決定是否要廢除社會福利等。我們只能盡量透過理論化的途徑，對這些問題做出集體與個人的決策。

作為一個社會科學家，我有責任要比其他人以更自我良知的方式來建構我的推論。針對社會生活的不同面向，將多方的資訊小心地組織在一起，以便能夠產生出一套具有說服力且能夠讓人信服的理論，這乃是我的責任。即使當我們在蒐集系統化資訊時，就已經採用了各種可能防止錯誤發生的預防措施，但是社會科學家還是必須承認，因為社會生活是如此的複雜，所以他們的理論永遠都是暫時性、實驗性的。這些理論都是當下暫時有用的。這些理論會一直被人們所運用，直到更具說服力的理論出現。儘管某些社會科學領域會有不同的論點，但是我們都沒辦法證明自己的理論。我們所能做的，就是蒐集更多資料，讓我們能夠提出一個更可信的理論。在面對不確定性、困惑，以及複雜事物時，所有人的做法其實都和我們這些社會科學家一樣。我們所有的人在生活中都會運用到許多不同的理論，而這些理論也影響到我們對事物的認知與相關行為。即使這些理論根本是不完整且暫時性的，如果沒有這些理論來引導我們，我們根本就沒辦法行動。

這一章的內容是照顧者所建構出來的理論。這是他們根據自己試著透過瞭解精神疾病，並闡述當他們心愛的人罹患

了憂鬱症、躁鬱症，或精神分裂症，深受這些疾病所苦時，他們在協助過程中所扮演的角色為何等經驗，所建構出來的理論。就像他們生活中的其他面向一樣，照顧者也必須建構這些理論，以便能夠讓那些受到精神疾病影響而變得混亂不堪的家庭生活，變得更有秩序。就算是面臨到極大的不確定性與模糊性，我們每天都還是必須做出許多決定。照顧者必須決定對醫學科學的相信程度。他們必須決定如何因應精神疾病事件，或者，比較委婉一點地說，他們必須決定如何處理患者經常出現的麻煩行為。他們必須決定要對這個病患提供多少情緒上的支持。誠如前面幾章所述，他們必須以某種方式，劃出責任的界限。只要他們選擇與這個精神病患保持關係，照顧者就必須日復一日地做出決定。為了確保他們能夠順利地做出決定，他們必須具備若干關於精神疾病為何，以及照顧者能如何因應精神疾病的指導概念、信念或者是理論。

McLean醫院的家庭與朋友支持團體的成員，每星期都會聚會兩個小時。一點也不令人意外的是，他們的聚會就好像是大學裡的討論課一樣，只不過討論主題是「精神疾病」的意義。不過，這種聚會並不真的類似授課的專題討論，會議室裡的每個人都有屬於自己的故事可以分享，他們也會發問許多個人問題。他們之所以來參加這個支持團體，都是為了尋找一些可行的理論，以便解釋那些他們特別感到困惑的問題。他們也想要知道其他人怎麼看待他們的理論，因為大多數的人正處在不同的發展階段，所以他們抱持的看法也不一

定相同。此外，他們參加支持團體的另外一個原因，就是希望透過聆聽其他成員的經驗，能夠為自己將來可能碰到的情況蒐集更多資訊。他們之所以聚在一起，是因為他們都遭遇到相同的家庭問題。這個問題不但相當棘手，而且也對他們的生活造成極大的影響。不過，在他們所有的對話與討論之下，團體成員則相信著一種能夠帶給他們指引與寬慰的疾病觀念。我在前面幾章裡曾簡短提到，每次團體聚會時，幾乎都一定會提到一套四C觀念。就像宗教儀式裡頭不可少的一道步驟似的，團體成員會整齊地背誦這套觀念：「這個疾病不是我造成（cause）的；我沒辦法治癒（cure）這個疾病；我不能控制（control）這個疾病；我所能做的，就是妥善地因應（cope with）。」

對團體成員來說，這套四C觀念具有相當大的吸引力，因為這套觀念明確地詮釋了美國人所注重的三個相互連結且廣泛共享的文化「動機語彙」。這些語彙主導了美國人對自己、人際關係，以及更廣泛之世界事務的思維與看法。這套四C觀念間接地指出了精神疾病的理論，乃是結合了科學、治療，以及精神靈性等要素。那些家中有精神疾病患者的人，往往會自問：「精神疾病的本質為何？人們為何會罹患精神疾病？我是否造成家人的不愉快？對待精神疾病患者的正確方式為何？我究竟有多少能力能夠幫助承受精神疾病之苦的家人？我該做些什麼準備，以免自己被其他人情緒上極度憂傷所影響？」而這些要素集合在一起，就共同構成了一種寬慰與引導的信念。

此外，四C觀念提到健康家人並沒有造成罹病家人的痛苦，而且也沒辦法治癒精神疾病的論點，也符合了生物醫學與科學的世界觀。這套觀念也符合了精神疾病的疾病模型。憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症的疾病或生物醫學觀點，毫無疑問地，就是說明了精神病學與團體成員苦惱的主要理論。照顧者都具有相同的看法，那就是他們的家人罹患了腦部疾病。很常會將精神疾病與糖尿病放在一起比擬。我常聽到病患的家屬說：「你會用胰島素來治療荷爾蒙失調的問題，所以要治療精神疾病造成的腦部化學變化不平衡的問題，自然也得用治療精神異常的藥物才行。」這種說法除了讓人會心一笑外，這種疾病概念也能夠讓大部分病患與照顧者的心稍微不那麼地忐忑，但是卻沒有辦法解釋問題發生的原因。

「病患最終必定能夠控制他們自己本身問題」的信念，其實是Philip Rieff所提出來的「治療文化」理論的重要要素。在美國社會裡，精神科醫師、心理學家，以及讀者問答專欄作家等人的著作，都具有相當深遠的影響力。透過媒體的訪談與介紹，許多「心靈思想家」，例如Laura Schlesinger、Ruth Westheimer博士，以及John Bradshaw等人，都在短時間內就成為家喻戶曉的名人。他們的影響力之大，證實了美國社會裡確實對認同與心理健康等問題存在著普遍的緊張與焦慮。這些「專家」往往都會在媒體上傳播快樂、性成就感，或者是心理健康的各種藥方。

當代治療理論的部分觀念，乃是個人必須負責「讓自己

的腦袋清醒一點」。此外，另一個更重要的普遍觀念在於，如果涉入精神疾病患者的程度太深，那麼反而會造成一種共依附的特殊「疾病」。在暢銷超過三百萬冊的《走出共依附的迷思》（*Codependent No More*）一書中，Melody Beattie就提出了相當重要，甚至可能是能夠救命的建議。這本書的副標題就告訴這些正處於共依附階段的人，如何停止控制其他人，並且開始多關心自己。根據她的看法，家人的精神疾病往往會讓照顧者面對非常重要的問題，那就是在幫助心愛家人的同時，該如何避免「造成」自己的疾病。

當我越思考四C觀念時，我就越發覺得這些觀念也具有靈性、佛教上的觀念。佛教建議我們應該停止試著去控制生命中的所有事物，同時我們應該要接受痛苦乃是生命中不可分割的一部分，而我們也必須接受自己與自然所有相連的一切。兼具神學家與哲學家身分的Thomas Moore應該能夠很清楚的說明這套四C觀念。在他的著作《靈性的呵護》（*Care of the Soul*）一書裡，Moore就提到：「照顧與治癒的主要差別之一，就在於治癒暗示著問題的結束……但是照顧卻具有持續關注的意思，沒有終點。衝突可能永遠沒辦法被完全化解……當然，對問題的體認可能會有所改變，但是問題會持續存在，而且永遠不會消失……心靈的照護……察覺到了人類痛苦的神秘，但是並沒有提供一個毫無痛苦之生活的幻象。」然而，儘管幾乎所有成員都同意，照顧應該符合四C觀念的真理，但是從團體討論的情形中，可以發現，照顧者很難真正相信他們與其所愛之人罹患的精神疾病毫無關連。



照顧者也不相信自己的努力，沒辦法成為治癒的一部分，或者是無法針對患者與疾病有任何的控制力。不過，照顧者大多同意一句真言：他們急需找到一套方法，以便他們在照顧心愛卻罹患精神疾病家人時，仍能夠處理照顧過程中所帶來的各項苛刻的挑戰。

四C觀念指出在理論建構時會遇到的最重要問題：模糊與不確定，尤其是當此一理論牽涉到對病患的照顧，尤其是對精神疾病患者的照顧。治療精神疾病是一個長期的過程，必須持續地在模糊地帶中摸索，這是因為沒有任何人真的有一套令人滿意的方法，能夠說明精神疾病的起因與治療方式，即使醫界宣稱瞭解這些問題，但依然沒有共通的結論。如果醫界確實能夠說明精神疾病的起因與擁有治療方式，那麼我們就不需要有這些支持團體與四C的觀念了。儘管醫生們已經盡力醫治，但是精神疾病至今仍然是個謎，究竟什麼是最好的治療方式，也依然沒有個定論。和大多數身體上的疾病不同，精神疾病呈現出一種模糊不清的狀態。有許多人針對精神科醫師所使用的診斷類別提出批評，這也顯示出了社會各界對精神疾病向來的看法與認識。精神疾病的診斷通常都是相當困難的，因為各類的治療者對於什麼才算是背離正常行爲，以及何時才算是罹患精神疾病的開始等問題，也都沒有一致的看法。這些為精神疾病所苦的病患，通常都會被他們去諮詢的幾個治療專家貼上許多不同的標籤。

因為下一章「在體系中生存」的主題，將討論照顧者在不同精神健康照護機構裡奔走以及與各單位人員接觸時所遇

到的困難（也就是與現實周旋的問題），在此我就不繼續討論四C中最後一個因應策略，而留待稍後再繼續討論。讀者必須瞭解到，精神疾病的病因、治療，以及控制等問題，其實都是糾結在一起，而難以一一解開。有關精神疾病病因的理論，會影響人們對治療的信念。此外，對究竟是什麼原因導致精神疾病的不同看法，以及究竟未來是否會出現其他治療方法的臆測，也都深深地影響到照顧者對其是否可能控制病患病情的判斷。雖然我會試著掌握病因、治癒，以及疾病控制這三個要素之間的共通處，但是為了能夠提供一個清楚的分析，在此我必須依序針對這三個要素一一地加以討論。本章其他的部分將說明受訪者對精神疾病的病因、治癒精神疾病的可能性，以及他們在控制精神疾病時可以扮演的適當角色等方面的切實可行的理論。

## 病因（Cause）

就照顧者對於精神疾病的病因有何看法的問題來說，如果有一個主要或權威的說法，那或許就是從生物學的觀點來解釋：生物學認為會罹患精神疾病，乃是因為腦部內化學失衡的結果所致。當然，生物學的理論能夠成為最權威的解釋是不令人感到意外的，因為遺傳學與生物決定論正是美國社會當前在討論所有行為時的主流論述。目前遺傳學解釋的權威性，代表著生物學思維的重新復甦。十九世紀可以說是「達爾文的世紀」，因為達爾文的進化論當時徹底形塑了有

關物質與人性的觀念。然而，在1900年代初期，文化人類學的理論開始挑戰了天性決定一切的觀點。和生物學決定人類的命運之說法不同，文化人類學提出的新觀點認為文化才是命運之所在。這種觀點雖然風行了數十年之久，而且與傳統生物學的論點一併共存，但是過程卻辛苦。畢竟，人類乃是活生生、會呼吸的生物，這是一個不爭的事實。

不過，在過去幾十年來，則又興起了另一波所謂的天性／環境爭辯。生物學理論重新獲得重視，因為科學家已經在人類遺傳學的領域上獲得了相當重大的進展。報紙頭條大力宣傳著科學家成功複製綿羊的消息，而現在各界也有許多有關複製人類應該承擔更多責任的嚴肅討論。遺傳學的進步，使得人們可以選擇自己小孩的性別。加上電腦科技的突破，科學家已經擁有先進的工具，能夠找出人類的所有基因。與這些發現有關的進展，也正是在那些與基因有關之疾病上的突破。我們經常會聽說科學家已經快要發現引起類似鏈狀細胞血癌、不同癌症，以及發展遲緩等疾病的基因。我們似乎就即將要邁入一個新的世界，而生物學將能夠為人類的生活提供完整的防護與解釋。科學家們對大眾宣稱從生物學角度來研究精神疾病的需求已經被重視。

每隔一段時間，就會有新聞報導指出科學家已經快要找到造成躁鬱症的基因，或者是腦部研究的重大發現，將會解開精神分裂症的秘密。精神病學已經從過去透過會談方式來治療的學科，演變成為利用化學藥物來治療疾病的一門科學。現在，已經有具備精神疾病診斷之專業知識的精神病藥

物學家，這些專業人士將可針對精神疾病開立「正確」的藥物處方。從此之後，再也不需要有過多的會談，只需要針對特定症狀，開立正確的化學藥物。即使科學方面的進展尚且無法與生物化學在精神疾病方面的發現相提並論，但是許多家庭與病患，例如大多數的美國人，都對藥物治療有一定的信心。他們相信，人類遲早都會找到造成精神疾病的生物因素，只是時間的問題。正因為有文化與科學方面的進展與突破，我們可以瞭解到，生理功能障礙的論點，也正是照顧者所欲瞭解之因果關係的主要論點。

是的，我一直都認為這就像是交叉打結的電線一般。她的感知能力只是被關掉了，而我的確相信那是她身體裡出現的化學變化罷了。

會計，35歲，女兒

Y Y Y Y Y

在我看了許多有關精神分裂症的基因研究文獻之後，我發現精神分裂症一定有很大的基因要素存在……毫無疑問地，除了某些輕微的焦慮、環境型憂鬱症，或者某些非常具體的疾病類型外，我認為所有的精神疾病都導因於某種化學失衡。然而，最主要的是，我認為這是生物因素。以我個人的例子來說，我的兄弟和我是在同一個家庭裡長大的，並且在成長過程中都接受了十分類似的照顧。然而，我們為什麼會如此截然不同？因此，我堅信這是基因所造成的結果。

社工，37歲，兒子

Y Y Y Y Y

從我蒐集到的文獻資料中，它是……一種化學失衡。  
這和那個人做了或沒做什麼，其實毫無關係。這並不是他們本身的錯。他們只是很不幸地罹患了這種疾病。

電話公司員工，42歲，丈夫

有關生物因果關係的討論，通常都會伴隨著若干家族基因的敘述。一旦某個家庭成員被診斷出罹患精神疾病，那麼照顧者通常就會開始去挖掘這個家庭過去的瘋狂史。一般來說，經過診斷，病患的配偶、小孩、父母，或手足，通常都會在大家族中發現到其他類似的案例。以問問題和歷史的探索的方式，透過這種程序，精神疾病的謎團似乎也就片段地組合了起來，至少有部分是如此。畢竟，總是會有Joe舅舅、Pheobe嬸嬸，或者是Sara祖母曾經罹患憂鬱症，並且因為「神經崩潰」或酗酒而住院接受治療，或者也曾經「為了解決精神疾病的痛苦而自我服藥治療」。大多數的受訪者都曾從生物病理學的角度，檢視過自己的家族史，就像一個不動產經紀人說：「我告訴你一些我父親的事……因為基因。在他父親那邊，幾乎都是很愛喝酒的人，包括父親、母親兄弟等。我知道我的父親會喝酒，但是我們沒有一個人是酒鬼。不過George那邊就不同了，他們都是酒鬼。他們根本就有點瘋狂。」

我沒有企圖去排斥有關精神疾病的生物學理論。事實上，許多受訪者所談到的家族基因論點，其實都相當有說服力。許多家庭裡，都有很多人被診斷出患有精神疾病，並接受相關的治療。在一些例子裡，受訪者也曾照顧過許多受到

憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症所苦的（許多）親屬，例如罹病的小孩（一個或更多），罹病的配偶與小孩，罹病的手足與父或母，罹病的小孩與父或母等等。就像沙克疫苗徹底根除小兒麻痺一樣，總有一天，生物學理論很有可能就會戰勝精神疾病。我當然希望看到這樣的結果。在此同時，我們必須重視從家族歷史中所獲得的「資料」。一旦有個理論可以引導人們的想法，他們就可能會找到足以證明該理論的證據。

我們一方面評估專家、病患、照顧者所提出的理論觀點，另一方面，我們也必須考慮到所謂的「鐵鎚法則」。如果你給小孩一支鐵鎚，他絕對會想要找根釘子來敲打。我們只需要考慮到普遍認為精神疾病是一種腦部疾病的觀點，會讓照顧者願意去找到支持這個論點的資料。人們總是傾向於去找出支持他們相信之理論的資料，而排除那些不支持這些理論的資訊。在提出這個警告之後，值得一提的是，接受本研究訪談的人通常都會提出一套多因素模型來解釋精神疾病。他們通常會先指出腦部化學物質失衡的重要性，但是，他們在思考之後，又會提出一個包含天性與環境要素的觀點。

如果你看到家族裡有什麼東西傳了下來，而那看起來似乎是家族的構成要素之一，那是家族流傳下來的一個特質，於是你總會想：「喔，那是家族結構嗎？這些結構是怎麼互動的呢？這些特質是怎麼建立起來，而且能夠永遠存在呢？又或者這只是一種生物現象呢？」我絕對相信那

是一種能夠流傳下去的生物要素，但是我也認為，環境裡一定有某些因素引發了某些事。

研究生，28歲，妻子

Y Y Y Y Y

我確實相信這是腦部疾病，但是，你知道的，現在我開始懷疑了……我的兒子到中國去，在那裡嗑藥。沒錯，他在大學也嗑藥。他說他在中國時吃的是土耳其大麻，而且他當時也喝一點酒。我的意思是，我認為這些都是造成這個結果的原因之一。我跟你說過，他從大概四年級開始，就一直受到同學取笑與作弄。我認為那或許也對他產生某種影響。我想，你知道的，這兩種因素（天性與環境）都有可能。

秘書，51歲，母親

Y Y Y Y Y

我相信憂鬱症是一種化學變化的結果。我讀過一篇文章，內容指出那些患有憂鬱症的人，他們的大腦看起來和一般人不一樣。我知道這和血清素高低有很大的關係，但是我也認為某人過去所經歷過的經驗，也會引發或造成這樣的結果。我確實認為David就是這樣。我哥哥確實有猥褻過他，而我想這也是原因之一。

副校長，45歲，妹妹

Y Y Y Y Y

很明顯地，他有（躁鬱症）這種基因，但是如果有什麼創傷事件發生在你身上，那也可能會導致這樣的結果。

行政秘書，53歲，母親

隨著我訪談的人數越來越多，我所聽到的造成精神疾病的可能因素也越來越多。他們除了大多認為其家庭成員在基因上特別有容易罹患憂鬱症、躁鬱症，或者精神分裂症的特質之外，他們也提出許多可能造成、引發，或者是影響到不良生理機能的環境因素。他們應用類似因素的邏輯形成他們的理論。因此，如果他們的配偶在罹患精神疾病的前幾個月失業了，那麼他們可能就會認為，很有可能是因為天性／養育中的環境因素改變，導致精神疾病的發生。又或者，如果父母其中一人發現他們的小孩在罹患精神病之前，曾經施打過不良藥物，那麼他們或許也會認為該藥物是引發精神疾病的主要原因。受訪者通常都十分相信他們自己對病因的推論。一旦照顧者認定某個特殊的環境因素是造成精神疾病的主因，他們就會對這個因素特別警覺。相信藥物是造成小孩罹患精神疾病之主因的父母，也會開始嚴格地管控小孩使用藥物的情形。

我的重點在於，人們在建構自己的理論時，通常都會過於相信自己的看法，而排斥其他可能的因素。他們可能會認定某個因素是相當重要且真實的起因，而這個因素也就成為他們提出之因果模式的主要連結要素。事實上，在他們與其他家庭成員與治療專家互動時，這類對精神疾病致病原因的觀點通常會造成更大的問題。在一些場合裡，受訪者曾指出，當他們的「理論」被病患、其他家人，或者醫生拒絕時，感到相當地沮喪。這些照顧者相信他們和病患的關係相當緊密，亦即他們和資料來源相當接近，所以他們的理論應



該比其他說法更加正確。他們真的認為，能夠接觸到更多外人不知道的資訊，所以相較之下，應該比其他更生疏的觀察者更能夠瞭解造成精神疾病的真正原因。這種觀點，就好像科學家會在專業會議上爭論自己的觀點一樣，家庭成員往往也會對病因有不同的看法。因此，對於究竟該怎麼處理這種疾病的意見，也就更莫衷一是。以下是某個家庭因為不同的意見而引發的爭論：

這真的很難，因為在上一次（家庭治療）會議中，我姐姐提到：「好吧，我知道在我小的時候，我的話從來都沒有受到重視，而我也從來沒有要求過任何東西，因為我怕我根本得不到我要的東西。」……所以我說：「那是妳的錯誤想法，所以妳才沒辦法繼續往前看，然後好好地過妳的生活。」我說：「妳認為自己的童年是那個樣子。」我接著說：「但是我記得在我們小時候，情形根本就不是這樣。妳只是看到自己想看到的樣子，而妳的想法也就讓妳沒辦法看到自己現在的模樣，也看不到妳現在可能的成就。妳的看法根本就都是錯的。」當然，她更生氣了。她說：「你以為你是誰，你憑什麼評論我？你憑什麼說我的想法都是偏頗的。」然後我的弟弟也跟著說：「我同意Michelle的看法。」這基本上就是（家庭衝突）發生的過程了。

技術檢驗員，33歲，妹妹

在照顧者與不同專業的治療者之間，有時候會看到因為堅持不同的理論，而出現爭執憤怒的情形。對精神疾病患者與其照顧者來說，要找到一個對的醫生，其實並不是一件簡

單的事情。因為引發精神疾病的病因仍然是個謎團，治療者如果提出一些「荒誕」的理論，那麼他們就會被認為是「不好的」治療者。病患通常會放棄自己的治療者，因為治療者往往會同理那些他們認為不切實際的地方。在某些例子裡，配偶和父母往往會因為先生、妻子，或者小孩聽從治療者對病因的說法，而感到相當失望，因為他們覺得那些說法根本就是錯的。至少，當他們討論到治療時，判斷治療者醫術的標準之一，就是看他們對與其他人所信奉之不同理論的堅持度為何。舉例來說，有個妻子十分地失望，因為她和她的丈夫付了很多錢給一位治療者，但是這個治療者卻只想要追究她公公早逝的原因：

精神科醫師與心理師給了Ted相當多的幫助。可是他們有些人卻根本沒有那麼好。有個人完全相信Ted罹患憂鬱症的原因，是因為Ted的父親在他在七歲時就去世了。（我知道為什麼）Ted之所以會顯得鬱鬱寡歡，都是因為他在三十二歲時失去自己的工作與人生……不過不論如何……Ted還是持續和這位仁兄進行諮商。那半個小時的諮商根本不算什麼，因為才剛開始進入狀況，結果就聽到：「好了，時間到了，下次再見了。」所以……他所做的一切，其實只有對Ted進行精神分析。他想要討論Ted的家庭和那位在他七歲就去世的父親，而那並不是Ted所需要的。Ted的憂鬱症並不是因為童年時期的創傷所致，真正的原因是兩年前的一場病痛。

客服人員，35歲，妻子

這種普遍以生物醫學、疾病，或者腦部問題等說法來解釋精神疾病的現象，也具有讓照顧者不會自我譴責的效果。如果照顧者相信罹病家人的病因，其實是生理的問題，那照顧者就不必終日自我譴責。然而，儘管父母往往都相信生理機能是精神疾病的肇因，但是他們卻也會自我譴責，認為都是他們把這種不良的基因傳給自己的小孩。此外，即使是健康的孩子，也會因為家族中可能存在造成精神疾病的基因，而必須選擇是否要對未來的伴侶坦承不諱（「誰會真的想要嫁／娶我身上有這種基因的人？」），以及對那些想要成為祖父母的未來的岳父岳母／公公婆婆誠實（「我一直想著……我很想當祖父／祖母，但是現在我已經不確定我是否想要一個孫子了。」）有一個婦女在思考基因遺傳的問題時感到相當沮喪，因為她為自己的健康問題感到相當憂心。尤其，她擔心自己年幼小孩的未來（「我不想要思考這個問題……我知道我終其一生都會擔心他的精神健康問題……也許精神疾病隨時都會發作。」）。

單從疾病的病因來看，照顧者或許不太會因為他們將不良基因遺傳給後代而自我譴責。然而，一旦環境因素成為可能造成精神疾病的病因，那麼照顧者自我譴責的機會就大大增加了。當他們瞭解到精神疾病可能與壓力、人生中的失望、人際互動傷害的累積，以及諸如離婚的創傷、兒童時的發展問題等因素有關時，照顧者不可避免的評估自己在致病因素上的責任。父母，特別是母親會反覆思考並認為精神疾病的不幸，可能與他們個人的失敗有關。

正當我在撰寫這本書時，另一本題為《天性的假設》（*The Nature Assumption*）的專書也出版了。作者主張父母親的養育方式其實對小孩的命運並沒有太大的影響力，而作者的論點也已經在大眾媒體上引起相當大的爭辯與討論。我自己的觀點則是，這類型的討論通常都不會持續太久，一則是因為書中論點有太多缺失存在，另外則是美國社會中早就擁有一種根深蒂固的觀念，那就是不管好或壞，父母親對他們的小孩影響都是相當深遠的。不過，雖然現在的美國父母，已經不像過去一樣人手一本Benjamin Spock博士所寫的《嬰幼兒照護常識》，但是這本在1946年出版的著作，卻仍然具有其影響力。Spock指出，母親基本上應該對小孩的人格養成負責。「在他們的心中，大多數中產階級（唸過Spock這本書的母親）相信，如果他們能夠做好份內工作，那麼他們所有的小孩，當然，都會有很好的發展模式，例如很有創造力、聰明、仁慈、寬容、快樂、勇敢、自動自發、善良的。儘管現在的母親可能會駁斥Spock這種刻板的論點，但是她們還是必須面對自己在小孩子罹病過程中可能所扮演的角色為何。

沒錯，（關於）病因。我的意思是，有時候（我覺得）我或許就是引發疾病的原因。我可能做了什麼，但那並不會讓我愧疚致死……我認為對他來說，我是一個好的母親……我的意思是，我知道他確實有一些議題，因為我一直在照顧他，但那就是因為……他需要這樣……他需要有人像母親一樣地照顧他。

行政秘書，53歲，母親

Υ                    Υ                    Υ                    Υ                    Υ

在她被診斷出罹患精神疾病之前，對我來說，最困難的一件事情，就是不知道我這個母親做錯了什麼。你知道的，她也看過我憂鬱症發作的情況。她也看過（我）痛苦的離婚。我的意思是，她有一個罹患精神分裂症的祖母。不過，拜託，在她十五歲離家出走之前，她真的是一個很好的小孩。為什麼她現在變得這麼糟糕？為什麼我好像已經不認識這個小孩了呢？我的意思是，為什麼她現在和其他搗亂的人混在一起？為什麼她晚上不回家？為什麼她總是對我說謊？這並不是我養大的小孩。難道是我有問題嗎？當她被診斷之後，我終於才能夠將自己的撫養方式與她罹患的精神疾病切割開來。但是，我花了好多年的時間在自我摸索上，我才真正瞭解到問題之所在。

研究所老師，48歲，母親／女兒

Υ                    Υ                    Υ                    Υ                    Υ

我期盼我所有小孩，他們能夠快樂，因為當我是小孩時……我總是害怕許多事情，我總是不快樂。我就是不想要我的小孩也這樣。我認為：「這（養育小孩）是我能做得好的事情。我可以有很快樂的小孩。我可以提供他們一個好的氣氛，讓他們能夠快樂且健康地成長。」而現在我們卻罹患了這種麻煩的疾病……我怪我自己沒有早點發覺。我認為我應該早點意識到（他的問題）。我錯了。

秘書，51歲，母親

就像其他情緒一樣，自責或內疚的感覺是與社會脈絡有關的。自我的感覺，其實是與我們相信其他人如何評估我們

的方式緊密連結在一起的。Charles Horton Cooley，一位在十九與二十世紀出名的社會學家，曾經創造過「鏡中自我」這個詞彙。他用這個詞彙來解釋其他人的模樣，其實正是我們在鏡子裡所看到之自我的反射。如果我們沒有確實反省地評估與思量過我們自己的行為，考慮到其他人的表現，那麼其實我們一點也不需要羞恥或內疚的反應。換句話說，我們的「自我」，其實就是我們本身行為的主體與客體。我們會根據行為本身所產生的回應，而自省地評估該行為對我們與對其他人所造成的意義。這種內部的評估，會進一步影響到我們未來的行動方式。人類從不同觀點為之行動與反思行動的能力，其實就是人類之所以為人的存在價值。

不管我們是否同意這些人的看法，其他人的意見確實對我們有很深的影響。照顧者不管對其他人不合理的判斷感到多生氣，都沒辦法輕易地忘卻他們的評論。他們發現自己必須活在旁觀者的指指點點中，而這些旁觀者正玩著譴責罪魁禍首的遊戲。在最近一次家庭與朋友團體的聚會裡，與會成員曾經熱烈討論過那些憑空提出指責之「局外人」的問題。家庭成員認為其他人對他們有很深的誤解，因為這些人根本就不知道每天照顧罹患精神疾病家人的情況是什麼，可是他們卻依然還能夠要求照顧者必須負責罹病配偶、小孩、手足，或者父母的混亂行為。有些照顧者曾經對這種沒有根據與負面的意見辯護了多年，他們最後反而決定與那些善意但無知的家人與朋友保持距離。有一位婦女曾說，她現在把世界分為兩種，一種是「瞭解的人」，另一種是「不瞭解的

人」。她只會和那些「瞭解的人」討論她照顧病患遇到的困境，因為那些人具有精神疾病的第一手資訊。或與那些只會聆聽，但不會做出任何道德判斷的人討論。

不管他們多麼限制自己與外界的互動，照顧者依然無法完全排除他人對其不負責任的指責。他們必須面對並處理這種情況，因為那些局外人雖然根本就無法接觸到照顧者和病患的生活，但他們還是建構起一套有關精神疾病與照顧的理論。這些或許是匆促且草率建構，根據不完整的資料，或者只是根據對精神疾病的傳統、錯誤的刻板印象所建構的理論。然而，這些依然還是形塑他們對照顧者行為認知的理論。因此，這些理論無疑地會影響到照顧者如何看待自己。在每個時期，照顧者都會發現他們自己正在被評斷，而這些評斷也會來自於他們正在照顧的病患：

（我的丈夫一直說）「我沒有任何問題，有問題的是妳。如果不是因為妳的態度是這樣，我也不會有這種行為表現。」所以，這麼多年來，我都認為是我的錯……那也是我的感覺，而我從來都沒有跟任何人說……我偶爾會跟他的母親討論，但她都會跟我說：「妳一定是做了什麼錯事。」所以囉，那就是我，那一定是我。你想想看：「如果我沒有這麼做，那麼或許他就不會吼叫了。」……於是，你就會停止討論，然後你會活在自己世界裡，接著你知道會發生什麼事嗎？你就是閉嘴，而那就是我的情況，我閉嘴不再談論了。

托兒所員工，55歲，妻子

各種評斷可能來自於大家庭裡其他並不理解的成員，他們對照顧者所處的環境無法真正的瞭解：

我的岳母與岳父，也就是Anita的父母，感恩節時要來我們家。那一定會非常有趣，因為他們認為那（女兒的疾病）是捏造的。我岳父認為要好好教訓他女兒一番，他真的是很相信嚴厲處罰的人。而我的岳母也好不到哪裡去。

藝術品修復家，50歲，父親

各種評斷也可能來自如警察等這些介入處理嚴重事件的公務人員：

例如曾經有一次發作，警察來到我們家，他們就好像：「看吧，做些什麼吧。」我說：「嘿，你想要我做什麼呢？我無能為力。」我真的對那些人的無知感到失望，他們讓她、讓我，讓所有牽涉其中的人都感到相當難受。基本上，你知道的，他是一個年輕的警察，所以……他就是非常那樣（要求很多）。你知道的，「做些什麼呀！」他說：「這間房子（她住的房子）應該被詛咒。」我說：「很好，我也那樣想。我和其他人一樣，都想要她離開這裡，但是我沒辦法做到。」她不想要留在那裡，但是她也不想要去其他地方，而我也沒辦法帶她離開。我能做什麼，幫她付公寓房租嗎？我做不到。而且，如果她到那裡去，她可能會充滿幻覺，其他人可能會把她趕出去。所以，我想她還是得住在這個連我都不想住的地方，因為這裡就好像要塌了一樣。我連坐在這裡都感到相當沮喪，而她卻過著這種生活，那是多麼艱苦，而那是我一直想要處



理的一件大事。然後他（警察）在這裡試著要給我難堪。  
（模仿警察）：「妳看到這棟房子，然後妳什麼事情都沒有做？妳不能給她一點幫助嗎？」他們（警察）沒有回來，他們打算把她交付保護管束……有些治療師後來開玩笑地跟我說：「他們在想什麼？他們要把她交付保護管束，晚上把她鎖起來，然後到了白天，她就會恢復健康了？」那真是太荒謬了。

會計，35歲，女兒

最後，各種評斷也可能來自於這些對待他們罹病的家人之專業的治療師：

他（治療師）說：「有一種東西叫做『情緒表露』。」現在，我要開始放聲大哭，對嗎？她（女兒）要到醫院去，而她並不安全。於是他說：「妳必須停止表達情緒，否則妳就得離開這個孩子。」我看著他，我說：「你不要去那裡！」我接著說：「你不能責怪受害者，因為我不允許你這麼做。」他怎麼能夠看著我因為那個不安全的小孩大哭，然後還可以說：「你必須停止表達情緒。」

物理治療師，49歲，母親

我已經多次提到，責任感與義務感在美國社會裡的分布並不均等。更進一步來說，與男性相比，女性通常被認為更應該負責來照顧罹病的家屬。照顧被徹底認為是婦女的工作，於是「婦女是自己被扯進這種普遍存在的不平等關

係裡」。然而，婦女並沒有質疑自己在照顧過程中涉入的程度；相反地，婦女們已經將一種文化予以內化，認為照顧工作其實與婦女在家庭中所扮演的角色息息相關。透過「作『妻子』與『母親』的工作」，透過她們與其他家人的共同活動，婦女們基本上就日復一日地「持家」過著家庭生活。藉由透過傳統方式來「維持家庭」，家人們就維持並一再重現這種普遍「自然性狀態」的協議。

如同你所看到的一樣，我所訪問的婦女們，通常都會因為沒有提供「足夠的」照顧而感到內疚，並發現大多「不適當」照顧的責難，其實都是針對她們而來。另一方面，我所訪問的男性，則沒有任何一個人對照顧不足而感到內疚，而且他們也不會因為被他人指責照顧工作不當而感到任何不悅。社會學家Antonio Gramsci就提出了「文化霸權」的論點，並以之來說明不同的社會安排。社會安排是經由社會化的過程，將不同角色，性別放入適當的位置。這個論點當然也適用於婦女們所遭遇到的照顧環境。婦女通常必須從事比男性更多的照顧工作。她們自己也相信應該要承擔更多照顧責任。當她們無法達到標準時，她們就會覺得內疚。接著，當精神疾病患者惹出許多麻煩時，旁觀者就會開始譴責她們。這是一種毀滅性的文化循環，不但使性別不平等的情況繼續存在，同時，原本在幾乎難以處理情況，也因為這個循環，而加深了照顧精神疾病患者時的痛苦。

每一個曾經修過社會學或心理學基礎課程的人，都應該知道所謂的天性／環境辯論。對大多數的人來說，這個辯論

其實仍然是相當抽象的，而且與日常生活也沒有太多關連。然而，對那些為精神疾病所苦的人，以及這些病患的家人來說，試圖瞭解生物學或環境角度究竟是否能夠解釋精神疾病，其實並不是一個不被情感所影響的智力練習題。到了最後，根據我所說明的理由，幾乎所有接受我訪問的人都同意以生物化學為基礎的理論來解釋憂鬱症、躁鬱症，或者是精神分裂症。然而，對那些需要對此議題進行長期與深入思考的社會科學家來說，照顧者也瞭解到儘管所有疾病徵兆都與「生物化學有關」，但是那並不必然意味著生物化學是（精神疾病）主要因素。幾乎所有人都覺得有必要修正過去全然以生物醫學理論來解釋的論點，進而加入精神疾病是因為生物學、性格、生活事件，以及社會環境等因素所交織而成的複雜反應而引起之疾病的看法。採用這種較為複雜的理論，會使照顧者更容易為了家人的疾病而自責。這種論點也減低了未來他們對治癒精神疾病的希望。

## 治癒（Cure）

Patty是本書裡經常提到的一個物理治療師。我是在家庭與朋友團體裡認識她的。從一年前的訪談開始，我們就一直保持聯絡。最近，她打電話邀請我參加她五十一歲的生日派對以及Johanna的高中畢業典禮。在我們訪談的時候，她從來沒有想到Johanna能夠完成高中學業，而且她還很擔心女兒可能會死於精神疾病。這場派對相當地成功，還有一些同樣接

受過我訪談的人來參加，其中有一位高中老師——Grace。Grace跟我說了一個成功的故事。事實上，Grace還問我是否能跟她再談一次，因為她的觀點在這一年內，已經徹底地改變了。她的女兒Alice似乎已經有了明顯的轉變。這兩個小孩都已經停止否認她們的疾病，現在已經能夠確實接受治療，並且保有她們擁有的工作。Grace覺得應該修正她之前跟我說的故事是很重要的，因為當時的結論認為Alice永遠無法擺脫精神疾病的陰影，而充滿了無力感與宿命論。

這兩個母親帶來的好消息，是相當令人振奮的。她們的消息也提醒了我，我當初的訪談只是聽到了人們在特定時刻的想法。那些積極想要參加這個研究的受訪者，其實很可能都是最爲家人精神疾病所苦的人。Patty和Grace跟我說的這兩則新消息，表示精神疾病患者的故事最後也可能會有好的結局。很自然地，我希望她們的女兒能夠繼續好轉，但是根據我所聽到的論點，包括本書與《訴說悲傷》一書中所提到的觀點，都讓我對她們感到擔憂。精神疾病的隱藏性特質之一，就是病情有週期性復發的模式，而且有時候病情會變得更加嚴重。就像突變的病毒往往會潛伏在人體深處一樣，精神疾病的病情往往會表現出希望與失望的循環，而讓那些病患與身邊愛護他們的人誤認為疾病能夠治癒。在她最近出版的《百憂解日記》（*Prozac Diary*）一書中，Lauren Slater以美麗的散文敘述了她的精神疾病在一年後復發，進而引發更大的失望。她的一生其實都被憂鬱症與強迫行爲及五次住院治療打斷，可是百憂解竟然奇蹟式地「治癒」了她。然而，

當她前往肯塔基州進行碩士論文的研究時，這個藥物突然失去了治療效果：

一開始，我出現了輕微的焦慮症狀……然後我開始失眠。後來，有一天早上，就在我到肯塔基州兩個星期後，我一覺醒來，又變成一個瘋婆子了。百憂解已經沒有用了。但那是不可能的。不，我不接受。我又開始敲打東西，然後必須一直數數，直到我的腦袋無法運轉為止。百憂解，你跑到哪兒去了？回家吧，回家吧。回到我的身體裡。直到當時，我才知道那些酗酒的人萬一把手上裝滿酒的酒瓶摔破了，他們會有什麼感覺。或者，我也瞭解了，當先生在星期天早上出門買麵包，然後是從加德滿都（尼泊爾首都）回來，太太會有什麼感覺。當你深深地愛上了一個人，當你經過深思熟慮，決定進入結婚禮堂時，你根本不會想到自己會被背叛。但是當你遇到了……當美好的一切崩解時，感覺總是很糟糕的，但是這總是來得如此突然，如此徹底……我的精神疾病就這樣突然復發了。百憂解雖然曾經像一位知性的消防員，熄滅了我身上痛苦的火焰，但是現在火舌又重新燃起了，火勢甚至比以前更猛烈，而那個全能的藥丸現在卻沒辦法熄滅這場大火。

在我和病患家屬有關治癒的訪談中，也反映出人類在絕望情況時之反應的積極與消極面（陰陽面）。一方面，照顧者會認為精神疾病永遠不會被根治；另一方面，照顧者又會抱持著精神疾病會被治癒成功的希望。在這二者之間，照顧者往往會試著去找到平衡點。換言之，他們對未來、對自

己，以及對所愛的病患的看法，往往會同時受到理智與情緒的影響。這些關於治癒的理論，通常都會與家人罹病時間的長短，以及希望破滅的次數有關。一開始時，對精神疾病通常是相當陌生的，於是照顧者會比較樂觀，認為醫藥科技能夠順利擊退這個猛獸。然而，隨著罹病時間越拉越長，這些樂觀的希望也會逐漸消失，取而代之的，就是認為精神疾病可能永遠不會離開這個家庭的看法。不過，即使是在病情最惡劣的時候，家人通常還是會緊緊抓住剩餘的一點希望，認為醫藥科技最後一定會找到拯救他們自己，以及治癒他們罹病的小孩、配偶、父母，或手足的方法。這種大腦與心靈，理智與情緒的對話，也就形塑了照顧者的主觀經驗，進而影響到他們認同的治癒理論。以下就是一些照顧者在初次遇到精神疾病時的感覺：

我們擁有一支魔法棒。這些藥物會讓所有事情變好，即使人們告訴我這些藥物並不神奇。理智與情緒上的現實面根本沒有連結。

研究所老師，48歲，母親／女兒

我真的想要他（哥哥）好轉一點。但是我有種感覺，好像這就要停止一樣。我想，他最後還是會到某個地方尋求協助。我認為：「那就是了，如果他得到幫助，那情況就會好轉了……沒錯。」我想事情就會這樣結束了。那不會是我年復一年都必須要去面對處理的事情。因為對於這種事情，我真的沒有任何頭緒，你知道我的意思嗎？他不

知道什麼是躁鬱症，對這種東西也沒有任何概念。我們沒有人知道這是什麼。我的母親是一個很寡言的人。她曾跟我們說過，但是……她只說了那些讓我們心裡好過一點的部分。所以，她總是會說，他一定會好轉：「他會得到幫助，然後他就會恢復了。」然後我父親就會說一樣的話。但是，他知道一定有什麼地方出錯了。你知道嗎，那絕對不會跟我母親想的一樣。

學生，19歲，妹妹

當然，作為一個情感性精神分裂症（罹患精神分裂症與情感失調）患者的母親，聽到他們說這是一種腦部疾病，那就好像聽到：「哇！真棒。」那就像是糖尿病，只要給他們服藥，病情就會改善了。那天或隔天，我想是隔天早上，我們走進去（醫院）……他正在接受治療。他正在吃一種叫做Haldol的抗精神病藥物。好吧，同樣的想法又來了。我認為：「喔，醫學真是太進步了。」你知道，我的丈夫真的很高興。我的意思是：「喔，這個藥可以治好他。所有事情都會變好了。」

秘書，51歲，母親

當這種事情第一次發生時，我們以為這可能只是碰巧的，也就是一生中只會發生一次的情況。

退休秘書，58歲，母親

在我的研究方法課裡，我試著要教導學生「分析歸納」的邏輯。我告訴他們，田野工作者，例如將自己沉浸在外國

文化中的人類學家，必須在他們進入新世界的時候，就開始建構實驗性的理論。一開始，因為許多他們過去從未見過的事件、情況、行為紛湧而至，所以他們的理論無疑地具有高度的實驗性，同時也相當地簡略。此外，研究人員必須盡力去理解所有事物，並對他們所看到的事物提供初步的解釋。隨著時間流逝，他們不但會越來越熟悉這些新文化，同時他們也會完全放棄某些自己一開始的觀念，決定其他較具有發展性的論點，進而加以討論，並開始建構其他的理論。透過這種方式，分析歸納牽涉到持續性的理論修正過程，直到研究人員能夠找到與新觀念相謀合的解釋為止。儘管照顧者乃是被動且突然接觸到一個陌生且不幸的文化，不過，他們想要瞭解這個文化的努力，與田野調查的邏輯其實十分相近。就像人類學家一樣，照顧者也是在一個陌生的環境裡，以初學者的身分開始自己的照顧工作。

家庭成員最初的困惑，有部分是無法掌握到當時情況的確切資訊（資料）。他們遇到的情況，與那些不會說新文化語言的人類學家遇到的情況相當類似，所以都會需要透過一段艱困的時間，讓當地人解釋甚至最簡單儀式的當地文化。照顧者通常也會很難瞭解專家為什麼會反對他們的意見。這些專家似乎很不願意提供瞭解情況的資訊給他們。一位父親曾說：「這些醫生根本不想跟我們討論。你看，這是你的小孩，他已經超過二十一歲了，那你們為什麼還要管他呢？沒有人真的想要跟我們談話。我們需要資訊。我們想要知道發生了什麼事，但是沒有人願意告訴我們。」一個年輕的婦人



也遇到類似的問題，她說：「我們真的不瞭解這個東西。我們十分震驚。我們根本沒有得到任何資訊上的支持。」另一位母親也抱怨著說：「你知道，我根本不瞭解精神疾病這東西，但是（他們說的東西）對我來說，讓我變得很愚蠢。當他被允許離開時，他們跟我說『喔，他崩潰了。』我想『什麼是崩潰』？」

雖然家庭成員一開始很樂觀地認為當他們接觸到精神醫學、社工人員、精神病藥物，以及隔離病房等事物，相信問題很快地會被解決，但是他們很快就放棄了這種樂觀的論點。當醫生終於願意對他們提出說明時，透過溝通與協調，他們也接受了醫學與治療，但這只能夠讓他們的小孩、配偶、父母，或者手足「維持功能」。醫生通常不會提出完全治癒的論述。有一個先生曾經試著要弄懂太太初次發病後，可能會出現什麼情況。他說：「一開始，她的醫生跟我說：『事情是這樣的，我們可以找出她生病的原因，然後使她的病情穩定下來。』我真的很感激那個醫生對我坦誠以告。」這種溝通若能夠成功，則照顧者的個人意識就必須有概念上的改變。因為照顧者必須要瞭解到精神疾病是一種慢性、長期性的問題。在照顧者經歷過一次或更多次希望與失望的循環之前，這種思想上的劇烈轉變，其實是很難適應的。

我們一直希望她能夠撐過去，但你知道的，也許那只是我們一廂情願的想法。她的狀況時好時壞，很不穩定，而你又一直抱著很高的希望。你就這麼樂觀地過了三或四個星期，然後突然間，整個情況又從頭開始了。我真的覺

得未來一片黑暗。他們讓她接受（藥物）治療，她連續吃了三個半月的藥。到了一個月之前，其實她的情況一直都很好。

家庭主婦，72歲，母親

Y Y Y Y Y

在那時候，那好像只是兩年的時間……她的情況就變得糟了。我們就只能等她……重新振作起來，或者，（我們）只是以為情況一定會好轉。我的意思是，你總是很容易地會以為事情會有轉圜的餘地。

研究助理，23歲，女兒

Y Y Y Y Y

我真的以為接受藥物治療的前六個或八個月裡，她的情況已經變得很好了。而且，我覺得她會永遠繼續維持這種好的狀態。但是當她的疾病第一次復發時，嚴重的程度遠比過去任何時候都要嚴重十倍。

研究所老師，48歲，母親

社會科學家有時候會被自己的理論所迷惑。他們會對自己的論點投入相當多的情感，甚至於愛上這些論點。因此，社會科學家往往很難想像得到他們的理論有可能發生變化，或者根本就出現錯誤。誠如某位學者曾說：「即便是許多殘酷的事實，也沒辦法抹煞一個受到愛護的理論。」坊間討論有關如何做研究的書籍，經常會以大篇幅的方式來分析研究人員該如何維持客觀性的問題。當參與觀察者失去他們的分析客觀性，並且認為自己與所欲瞭解的文化有某種聯結時，

他們就變成別人所說的「在地化了」。照顧者與已經「在地化」、失去冷靜的公正態度，同時不再追求客觀的研究人員有許多共通點。因為愛聯繫著親屬關係，照顧者在情緒上根本無法放棄治癒家人的希望。同樣地，即使他們瞭解這點，但是受訪者還是知道治癒病患的希望，其實是充滿不確定性的。

我總是想要抓住某種能夠拯救他的東西……我覺得我想要那樣做。但是，如果他的情況沒有好轉，那麼我真的很難想像（一個解決方式）。我認為他可以。我想，希望是很濃厚的。我現在雖然這樣說，但是很多時候，我對整個情況是覺得沒有希望的。

秘書，51歲，母親

▽                       ▽                       ▽                       ▽                       ▽

我不知道，如果她不接受治療，她的病情是否會好轉。也許她必須一直服用抗精神病藥物，我真的不知道。我有時候會想，如果有對的人走進她的生活裡，而這個對的人是一個更堅定的男性，同時是更有紀律的人，那麼她在財務上可能就不會有匱乏了。這些外部的影響，我認為，有時候會導致發生在她身上的事情。如果那樣，我想，也許她的情況就會變好了。所以，那只是希望而已。我知道她一定會變好，即使她必須每隔一段時間就要到醫院。

退休秘書，58歲，母親

▽                       ▽                       ▽                       ▽                       ▽

我有時候會幻想著，我能夠走到森林裡挑出草藥來，然後在地下室有一間實驗室。我會製造出一種神奇的藥物，然後讓我的老頭子（先生）恢復健康。因為在他的身軀裡，住著一個人。我知道那（疾病）是一個軀殼，而只要將它（軀殼）撕去，一旦你這麼做了，他就會在那裡。你知道我的意思嗎？

學生，25歲，妻子

Julia是一個年輕的太太，有一個三歲大，剛會說話的兒子。她跟我說了一個在訪談過程中一直聽到的比喻：一個充滿愛、健全，且健康的人，迷失在精神疾病之中。對我來說，這個「迷失的人」的隱喻，相當適合用來思考受訪者對治療逐漸失去的希望。當我聽到電視上提到某些家庭中真的出現這種迷失的人，他們的希望與失望會隨著時間而改變，而那些家庭照顧者本身對治癒可能性的看法，也會有同樣的轉變。

在那些悲慘的情況中，如果有人被發現走丟了，那麼很快就會有許多人出發來進行尋找。最初的尋找會在極度焦慮的情況中完成，但是卻會帶著堅定的希望，認為這場夢魘很快就會消失。當整個家族與警察總動員的情況下，仍然無法找到走丟的人，那麼官方的搜索最終將會停止。然後，家庭成員就會成為主要的搜尋人力，而必須繼續進行搜尋的工作。這也是一份需要他們具備付出時間、精力、心力的任務。然而，瑣碎的日常生活終究會消磨掉這種精力，因此，本來可能出現快樂的結局，現在反而開始迅速地朝向惡化的

情況發展。一旦好幾年都沒有這個走失人口的消息，家庭成員也會被迫接受他們已經不太可能找到自己心愛的家人了。於是，現在就只留下家人對他的回憶，所有人都會盡力繼續過自己的生活。儘管他們從來都不曾完全放棄那個失蹤人口有一天會出現的希望，但是他們心裡都很清楚，這個機會是微乎其微的。就像下列這段話所言，那些曾經和罹病家人生活過多年的人，基本上大多已經放棄那個迷失的人再回來的希望了。

這就像是一個那麼美麗的女兒，有一天卻（變成）一個植物人……如果她罹患的是身體上的疾病，那麼醫療、手術，或其他治療可能會治癒她的病……但是現在她罹患的是精神疾病，沒有東西可以治療……非典型抗精神病藥物（Risperidone）是她服用的第十三種藥物，而在這個時候，她已經變得非常不快樂了。她的體重增加了四十磅，你也認不出她了。如果你不讓她繼續服藥……她可能就再回到管制的病房。

家庭主婦，72歲，母親

精神疾病才在我的家庭中出現不久，所以有一些家人認為很快就會獲得解決，而病患也會很快恢復正常（這是錯的）。我想，當你談到悲傷與失落時，（這是）因為生病的人（可能）回到某種程度的功能與積極生活的程度，但是他們可能沒辦法恢復到在罹患躁鬱症之前你所認識的兒子和女兒。

技術檢驗員，33歲，姐姐

當我讀到本節的內容時，我覺得自己的分析途徑似乎有點突兀。有許多書籍都提出了樂觀的態度、希望，以及成功處理精神疾病的必要步驟，但那和我所強調的重點卻是相反的。Demetri與Janice Papolos所著的《克服憂鬱症》（*Overcoming Depression*）曾被許多人所引用。Richard O'Connor則寫了另一本題為《解開憂鬱症》（*Undoing Depression*）的書。有許多個人回憶錄也提到作者成功戰勝憂鬱症、躁鬱症，以及精神分裂症的故事。Julie Johnson早期的著作《沉默的受害者》（*Hidden Victims*），就是家庭與朋友支持團體中必讀的聖經之一。這本書提供「精神疾病患者的家庭與朋友一套八階段的治療程序」。我必須不斷地提醒自己，精神疾病有許多不同的類型、狀態，以及程度。接受我訪談的人，可能都是遇到病情最嚴重的情況。我希望自己的推理不會被扭曲，因為這個推理並無法突顯出Patty與Grace二人告訴我關於她們女兒的故事。此外，像新受訪者Francine也曾指出她先生的治療過程：

當他越來越瞭解自己的童年時期，他的病情就變得更穩定。他可能是一個最值得研究的完美個案，因為他真的找到方法了。你真的可以看到他的進步，我可以說每一個月，或者每六個月都有進步。而他也喜歡學習事物，並閱讀很多書籍……我想他應該已經正常了。那並不是我的白日夢；我認為那真的有用……四年前，他被診斷出罹患精神疾病，而且有一些輕躁症狀出現，（但是）這些情況

已經越來越不復存在了，因為他已經找到自己生命的出口了。

護士，50歲，妻子

我嘗試要以這些篇幅來掌握住訪談中所得到的重點。除了某些例外，照顧者告訴我的故事，大多傳達了一種對治癒可能性的漸進式悲觀態度。他們真的期盼醫藥治療能夠為病患的生活帶來若干穩定與維持功能的幫助嗎？是的！但是可以治癒嗎？答案是否定的！

現在，我們要進入「第三個C」——「我不能控制疾病。」儘管看到某個心愛的家人徹底崩潰是相當令人痛心的，但是照顧者基本上並沒辦法控制精神疾病。雖然這是一種很好的心靈指導方針，但是你會看到家庭成員為了該介入罹病小孩、配偶、父母，或手足的生活多少程度的問題而感到極度痛苦。如果他們介入的程度不夠，那麼病患與家人本身的結果可能會是很悲慘的，甚至是致命的。如果他們為了拯救病患而干預太多，那麼這些家人就會成為「強迫者」。因此，對照顧者來說，控制這件事其實就是另外一個兩難問題。

## 控制（Control）

在第一章裡，我想要指出的重點在於：根據我對受訪者所做的觀察，一旦我們聆聽過病患的故事，一旦我們看到

他們的痛苦，我們就會徹底的改變我們生活的方向。在剛開始進行本書的訪談工作時，我瞭解到我和照顧者的對話，可能會不同於幾年前我和憂鬱症病患的對話。回顧過去的經驗，我發現病患大多數會承受他們自己的痛苦。相反地，從與照顧者的對話中，我發現雖然對話內容集中在他們生病的家人，但是照顧者大多還是提到精神疾病對整個家庭、對其他親戚與朋友、對他們自己的工作，以及對他們自己健康的影響。當我聆聽他們的談話時，我總是會想像他們面對的情況，想像他們的家人，就好像是不情願地坐在車裡的乘客一般，被迫必須接受一趟沒有明確目的地且令人不悅的旅程，同時必須一直擔心駕駛那擾亂的、不穩定的古怪行為可能會讓他們走向毀滅的結果。當精神病患失去對自己生活的控制，那些愛護他們的人也同樣失去對生活的控制力。這是一種令人無法忍受的情況，因此，照顧者想要重新取得控制的考量，其實並不令人感到意外。

人們總是需要秩序。我們試著要減少模糊性、不可預測性，以及混亂的程度。事實上，秩序的重要性與我的學科息息相關。社會學的定義之一，也就是關於人類如何透過集體行為「完成」社會秩序之產出的研究。我們或許認為社會乃是一種為了確保秩序、可預測性，以及達到確定性的一種發明。此外，如果沒有社會控制，社會秩序就無法被產出與維繫。對社會的承諾也牽涉到接受一項「社會契約」（如果有話）。這份契約要求我們必須放棄許多個人自由，並且必須服從社會的要求。社會秩序與社會控制也和我們每天的生



活密不可分。當秩序受到威脅，我們也會試著要對那些失序的事物或人們執行更高的控制力。

儘管所有創傷都會造成混亂，但週期性與不可預測性的創傷是最讓人害怕的。舉例來說，那些透過嚴刑逼供以獲得資訊的體制，就知道受害人在不知道還會面臨到生理或精神暴力的情況下，通常很快就會崩潰。雖然所有的疾病都會造成社會與心理上的混亂，但是精神疾病是最特別讓人摸不著頭緒的，因為這類疾病缺少可預測性，同時也會以無法預測的形式出現。精神疾病患者無法遵守社會契約（即使是）最基本的要求，因此通常會危害到日常生活的理解性。另一方面，照顧者被迫必須一直保持著高度警戒的狀態，因為他們必須隨時應付另一個危機。當照顧者得到一個痛苦的結論，亦即他們認為絲毫無法控制病患的疾病時，重新恢復秩序的問題往往也就越滾越大。

我們能控制Jack嗎？可以或不可以？我們還能控制不是精神疾病的那一部分。但是，我不知道我們現在是否能夠控制精神疾病的那一部分。我想我們還是幸運的，因為精神疾病侵蝕他的部分還算少。我們還能夠掌握情況，讓他能夠通過這些考驗。

退休教師，62歲，父親

Y Y Y Y Y

我的意思是，我接受我無法控制她的事實……我的接受，跟她罹患精神疾病無關。我的接受，是指我沒辦法控制她。我不能阻止她變成一個混蛋，或者阻止她失去控

制，或者阻止她做出壞的決定。我沒辦法控制她……我花了兩年的時間才接受這個事實。當Alice出現躁狂的情況，她根本也沒辦法控制自己。當她的病況真的很嚴重時，她根本不記得發生過哪些事情。她對發生的事情完全沒有記憶，所以她沒辦法從自己的錯誤中學習，或者改正這些錯誤，或是去理解為什麼她必須面對這些後果。

研究所老師，48歲，母親

如前所述，我指出了照顧者會試著調節他們對罹病家人的負面情緒，並且會在疾病與病患之間畫出一條清楚的分隔線。為了維持對病患的溫暖，他們會將自己的敵意發洩在困擾著病患的疾病之上。儘管他們有時候會不明白自己是否被疾病的名稱所操控，但是他們大多數仍然堅信是疾病控制著病患的理論。於是，大多數的照顧者總是很誠懇地說：「我沒辦法控制疾病。」這種認知，其實需要一種力量的轉向。他們會盡力透過控制環境的方式來建立秩序，而不是想辦法去控制疾病。如果他們無法改變精神疾病的進程，那麼他們會確保所有事物都能夠符合規矩，以便在憂鬱症、妄想症、或者躁鬱症下一次發作時，能夠將其影響減到最低。照顧者會透過扮演管理或倡導的角色，來獲得重要的效能感和次序感。

這是我曾經說過的一段話：「我想要成爲一個倡導者，至少……（我將）至少瞭解發生了什麼事情，然後控制情況。」你知道的……我和許多律師、許多不同的公司

一起共事。所以我的經驗，根據我的瞭解，讓我能夠有辦法控制情況。我擁有更好的管理能力。

會計，35歲，女兒

Y Y Y Y Y

就精神疾病而言，我沒辦法有任何作為，（但是）我能夠控制她的環境。我不能控制她腦袋裡的疾病，同時我也無法進入她的腦袋。如果我能夠，我會進到她的腦子裡，然後不管困擾她的東西是什麼，我都會將這東西趕出她的腦子。（但是）我能控制醫生要我做的事情。

家庭主婦，72歲，母親

Y Y Y Y Y

當她在醫院裡時，我正在和白天、下午，以及晚上的照顧者，還有醫院的人員通電話。我問每一個人：「Jeanne今天的情況如何？她晚餐吃了什麼？她今天跟誰說話了？她今晚吃了哪些藥物？你從我這有什麼想要知道的事情嗎？」他們都知道我會打電話去問這些事情。

退休秘書，58歲，母親

Y Y Y Y Y

（我擁有的）這並不是真正的控制，這只是一種倡導。這只是從你所擁有的東西裡，儘量去做罷了——確認所有人都不會搞砸。

物理治療師，49歲，母親

Y Y Y Y Y

她（姐姐）基本上已經退出了。她去參加聯合諮商的會談。我的意思是，你不必強迫她去參加，但是她總是不

發一語地坐在那裡。所以，基本上，她對這件事情（哥哥的疾病）採取的是一種退縮的態度……我的反應就完全不同了。我掌控了整個環境。當我們必須做出決定時，我強迫所有人必須做出決定。對我來說，讓我做這些事情，遠比讓我坐在那裡看要容易多了，因為我不能忍受我沒辦法掌控事情。此外，我也不能坐在那裡看著。所以我們討論過這件事情，當他出事時，而我們被要求必須有所回應時，她已經不想做些什麼了，所以我就必須介入，並取得控制權。

技術檢驗員，33歲，妹妹

儘管一般人相信精神疾病控制著他們所愛的人，但是這種理論只是暫時性的，因為照顧者看到自己的配偶、小孩、父母，或手足在必要時，也會「把所有東西都湊合在一起」。有個母親在看到兒子會「因為情況需要」，而讓自己的病情時好時壞，她大聲地問：「他的腦袋怎麼能夠這樣一下子失去控制，一下子又能控制？」有一個女兒對父親的疾病感到很憤怒，她對我說：「有時候他的腦袋很清醒，有時候他就是在操縱我們罷了。」這種理論的修正，也指出精神疾病患者對他們的病況毫無控制能力，所以如果扮演積極管理的角色，可能會出現問題。照顧者也擔心自己過度介入管理罹病家人生活的結果，可能會讓他們失去重新獨立自主與管理自我生活的動機。換言之，他們擔心透過積極管理而獲得更多秩序的代價，可能會「觸發」家人的疾病。

幾乎所有人際關係都會在依賴與獨立的辯證產生疑問。

舉例來說，每個父母在考慮到與子女的相處問題時，都必須在自主與依賴、保持距離與親密之間找到很微妙的平衡點。如果小孩子無法在很小的時候就獲得獨立，那麼美國父母通常會覺得這是他們的失敗。然而，在那個時候，小孩顯然是很依賴的。因此，父母必須有詳細的計畫，以便能夠增加小孩的獨立能力，同時也能夠為建立一個安全的環境，好讓小孩能夠慢慢地努力達成每一種新的發展與社會任務。然而，當我們談到社會生活，以及許多令人信服的社會學分析時，我們會發現這種矛盾、諷刺，而且似是而非的論點，反而更能夠掌握到事情的複雜性。大多數的人類同時都是獨立與依賴的。照顧者希望罹病家人終究能夠「找到他們自己的路，並且發展出自信心，讓他們變得夠強壯，在脫離家庭保護圈之後，他們能夠在外自己生存。」然而，他們知道，如果他們不提供病患足夠的保護，那麼結果很可能就是混亂與脫序。另一方面，如果他們對病患的保護太多，他們可能又會使他或她的疾病再次復發。

MDDA團體成員通常會討論共依附與使能這兩個相似的概念。我和受訪者的對話也反映出家庭成員在決定要提供多少幫助的時候所面臨到的真正困擾。可理解的是，當受訪者敘述他們與他人的疾病糾結在一起，而讓自己的身體狀況變差時，他們最常提到共依附的想法。在這些例子中，團體成員經常會強調「我不能控制這個」的論點，並詳細說明提供太多照顧的問題。他們也會呼應Melody Beattie的理論，她是共依附運動的導師之一。她曾說過：「我看到那些人過度關

心其他人的問題，所以他們沒有時間去發現或解決自己的問題。這些人關心他人的程度如此地深，不但往往是沒有幫助的，甚至讓他們忘記如何照顧自己。」

所有照顧者都感受到一種情緒上緊張，就是他們同時要想辦法「拯救」陷入麻煩的心愛家人，同時也要設法迅速脫身，如此病患才比較能夠體會到這些有害行為的結果。至於要提供多少幫助，那真的是一個好問題！而這個問題，也是照顧者在涉入罹病家人的過程中，經常困擾著他們的問題。對照顧者來說，或許最複雜的問題就是如何在必要的幫助、努力取得控制，以及培養獨立性等問題之間取得一個正確的平衡點。雖然有時候必須花費很長的時間才能徹底瞭解這些問題，但是大多數的家人最後還是能夠理解照顧工作的主要矛盾所在。從另一個角度來看，正因為他們過於想要控制他人的疾病，所以照顧者反而被這種意念所控制住了。這種功課是相當難以學習的，因為人的腦袋和心靈往往是相互背道而馳的。維持某種程度的照顧，其實相當令人感到痛苦。因為這種做法在理智上雖然似乎是正確的，但是在情感上卻會覺得是錯誤的。我一再聽到家屬敘述他們沒能力「做正確的事」。

他（醫生）開了這個處方給我——九十天內，我必須去參加ALANON的使能者（enablers）座談會。我甚至不知道這是什麼東西。我說：「你在說什麼？我的兒子不會喝酒。」他說：「妳是一個典型的使能者。」……（但是我不知道如何改變，而我也不想要改變。我不想要變成一

個不同的人，我不能用理性來對待我的孩子。所以這就是爲什麼當人們說：「表明立場吧，妳必須要強硬一點。」我好像根本不知道該怎麼做到這點。

不動產經紀人，45歲，母親

Y Y Y Y Y

如果有人需要我，我不能不去。我就是不能。他的需求是如此強烈，而之所以如此難以對他的疾病做出正確決定的原因之一，就在於他還是一個小孩，而且是一個青少年，而試著同時保有兩種思路（是很難的）。妳是他的母親，然後妳知道的，妳會想要讓他們成長、犯錯、生氣，不管妳需要做什麼，妳只是想要讓妳和他們的關係正常一點。另一方面，他已經生病了，而妳自然會想要保護他們，並給他們更多支持。

退休出版社編輯，51歲，母親

在少數案例中，照顧者已經做到他們覺得有義務採取的「堅固的愛」的態度。在許多其他照顧經驗中，原本決定拒絕提供幫助，但是後來又轉而幫助病患解決問題的家庭成員，往往會遭到其他人的批評，甚至是那些原本應該最瞭解他們的人，也會提出批評。有一個婦女在支持團體裡敘述自己決定要對十八歲就離家出走的女兒採取「強硬態度」。這個婦女對我提到了團體成員當時的反應。就像我在許多其他訪談中所聽到的故事一般，Patty必須決定是否要提供Johanna財務上的援助。在那時候，她那個沒有工作的女兒和一群沒沒無名的搖滾音樂家住在一起。以下就是她敘述女兒怎麼向

她求助，而她決定拒絕，以及其他照顧者的反應：

「你知道的，我瞭解她才十八歲，而且我已經讓她離開家裡，所以我必須讓她對自己的行為負責。」然後Ellen（一個團體成員）說：「什麼，妳怎麼能那樣做？她生病了耶。」然後我說：「我沒有其他選擇。她已經十八歲了。我已經幫助過她了。我試著要讓她住院接受治療，但是我做不到。我必須讓她離開。我為此感到傷痛，但是必須讓她離開。」Ellen接著說：「但是妳必須照顧她，並且給她金錢和其他東西。」我說：「讓我告訴你，我上週才跟她一起喝咖啡，然後她跟我要十塊去買東西吃。」整間教室變得安靜下來，然後他們說：「然後妳怎麼做？」我說：「我說『不』。」整間教室裡的人都訝異地看著我，然後……有一半的人說：「我的天呀！妳做的真是對，但是我就是沒辦法做到。」教室裡有一半的人都這樣說。然後我說：「沒錯，我那樣說時，就像是在我心裡插上一把刀。那是我做過最困難的事情了。」然後另外一半成員，包括Ellen則說：「妳怎麼能那樣做？她還需要妳。」我回答：「不。」

物理治療師，48歲，母親

要做出提供適當支持程度的決定，其實是相當困難的，因為病患可能會因為被拒絕，而變得相當憤怒。照顧者也知道，如果他們不提供幫助，那麼精神病患者最後可能在精神疾病發作的狀態下會在街頭上遊蕩，可能會做出很可怕的財務和關係的決定，有時候還會被關入牢裡。另一方面，照顧



者腦子裡如果一直思考著這些後果，其實也是同樣糟糕的，因為可能還會有更不好的情況發生。對許多精神病患者來說，這種疾病根本就是世界末日。保守估計，美國每年大概有三萬人因為罹患精神疾病而自殺。然而，因為許多通報都是不正確的，所以真正的數字可能是三倍之多。總的來說，精神疾病是各年齡層裡的第九大死亡因素。

當然，照顧者最恐懼的事情，也就是他們所愛的人會自殺。在接受本書訪談的人當中，有很高比例的受訪者都指出罹病的配偶、小孩、父母，或手足等，都曾經試圖自殺。他們也相信自己照顧的人一定會再次企圖自殺。當家人無法帶他們去渡假，或者快速地設定出避免縱容的界線時，他們的理由通常都會和第二章裡的Nancy一樣。Nancy說：「如果發生了什麼事，我絕對不會原諒我自己。」因為「發生的事」可能就是自殺，所以照顧者通常不會冒險對一個尋求幫助，極度依賴的家人說「不」。不過，即使他們已經努力地去做，他們所愛的人還是有可能會企圖自殺，這也符合他們無法控制自己的精神疾病的論點。然而，可理解病患缺乏控制力，但照顧者卻往往會將病患企圖自殺的行為，視為是病患拒絕了他們的愛。

看到你所愛的人……完全離開這個世界，而且不想和你在一起，會讓人感到非常挫折——你知道的，他們想要離開這個世界。我的意思是，這種感覺真的很難受。這可能是我能想像到的最難受的事情。他曾經有一次企圖自殺，我對他說：「難道你不想和我在一起了嗎？」他說：

「我想和你在一起，但不是這個模樣。」

研究生，28歲，妻子

另外還有一些例子，受訪者希望能夠接受訪談，因為他們心愛的人已經自殺身亡了。在自殺者身亡之後，其配偶、父母、手足等，都會認為那是因為他們的疏忽才造成的結果，否則他們心愛的人應該還活著。有一個婦女跟我談了很多，因為她不知道她是否能夠阻止她哥哥自殺。她說：「我知道他的病情，我也知道他經歷了許多困難，但是我沒有看過他真正沮喪的樣子。」……現在我會想「為什麼我不帶著他，然後跟他說：『告訴我，我能做些什麼，讓你好過一點。』」此外，每個星期我都會去參加預防自殺團體，我都會聽到相同的事情：「他可能根本不會過得更好。他面臨死亡的可能性，和那些癌症病患差不多。」雖然聽到任何自殺訊息都是讓人感到相當心痛的，但是當父母親自殺的消息傳到小孩耳裡，那種痛苦是完全無法想像的。當然，父母自殺死亡的消息顯然是一個相當重大的心理事件，會對這些「小孩」的成年生活造成莫大的影響。Michelle才剛過完十六歲生日時，她發現自己的母親在浴室裡飲彈自殺。她很擔心該怎麼跟三歲大的兒子解釋外婆的死因。她也擔心她可能會和母親一樣，走向自殺這條路：

有時候想到Frankie永遠沒辦法再見到她，我就覺得這真的是太難解釋了。你知道的，有一天我還是必須告訴他外婆發生了什麼事。而我並不是那種會對他說謊的人。我

會將我現在告訴你的話，一五一十地告訴他，並且將我認為外婆自殺的理由告訴他。我不會想要對他隱瞞這些事情，但是這並不是件容易的事。有時候我會害怕他會認為我也會跟外婆一樣。你知道的，但是我不想讓他面臨同樣的情況。我總是很害怕……如果在他十二歲的時候，他遇到這種情況：回到家時，發現我躺在沙發上穿著睡袍看肥皂劇。那會讓我感到相當沮喪，而且很失望。所以許多發生在我身上的事情，雖然只是小小的片段，可是都會牽動已經發生過的事情，所以我腦袋裡就會想起這些回憶，而我卻無法擺脫掉。

待業中，22歲，女兒

在本章所討論的三個C裡，對根據理論而行事的病患家人來說，最困難的一點，莫過於他們無法控制病患了。因為我們是如此迫切希望能夠得到秩序感，所以對父母、配偶、小孩，或手足來說，要冷眼旁觀看著罹病家人的一生充滿混亂，是相當困難的。瞭解到他們沒辦法控制精神疾病之後，我已經指出家庭成員如何透過扮演管理者的角色，試圖在其所處環境中加強秩序的方式。然而，這個策略也會引起若干困難，因為太多的管理，反而會養成依賴性，進而使問題變得更加惡化，最終可能會導致更嚴重的混亂。除了少數例外，大多數的照顧者雖然明白縱容的危險，但是他們卻依然無法停止提供幫助與支持。就算他們「拯救」了病患，他們也知道自己的行為可能會導致原本極力想要避免的混亂。這是錯誤經濟的一個例子，也就是短期的獲利成為長期損失

的基礎。因為從他們照顧病患的角度來看，情緒因素如此的重要，家人無法知道究竟是努力獲得控制較好，還是減少控制比較正確。這是一個令人感到痛苦的兩難困境，但是他們卻不得不去面對。

家庭成員所提出來有關病因、治癒與控制的理論，其實都是為了處理因為配偶、小孩、兄弟、姐妹、母親或父親之精神疾病所引起之無數問題所建構出來的。因為這些理論通常都被用來處理日常生活中與精神疾病患者相處時所遇到的立即、面對面的挑戰，所以各種與心理衛生有關的官僚組織其實都還不在我們的討論範圍之內。到目前為止，你並沒有聽到人們談論許多他們與醫生、心理師、醫院、中途之家、政府機構，以及私人保險公司之間的互動情況。在第六章裡，我們將繼續討論到照顧者與這些心理衛生體系機構、專業者之間的互動。雖然我沒有在此提到這些機構，但是讀者不應該認為這些機構在受訪者的生活中就不具有重要的地位。相反地，就照顧工作來說，和心理衛生體系打交道是最困難、最讓人挫折、最耗費時間，而且也是最容易讓人感到生氣的。

十九世紀的社會科學家因為面臨到工業化與都會化所帶來的重大社會變遷，所以試圖要瞭解這些變化對個人行為與社會的影響。Max Weber就是幾位先驅之一。他想要找出官僚組織的主要特色。雖然Weber瞭解到，若要管理這個日漸複雜的社會，官僚組織可能是最有效率的一種工具，但是他也十分擔心官僚組織的去人性化影響。官僚組織後來成爲

Weber理性原則的典範：亦即將正式規則與程序的體系以及邏輯應用到現代生活的每一個面向之上。在他的著作裡，Weber說明了這個原則如何滲透到生活中的每一個角落，從經濟活動開始，甚至到藝術與古典音樂。在他最後的分析中，Weber還是對全人生活的未來感到相當悲觀，因為官僚組織正透過一種匿名的記錄管理系統，逐漸把每個人都簡化為單一檔案來處理。Weber對於未來的準確看法，也顯示出一個社會性的世界無可避免地會將我們所有人納入這個「官僚制度的鐵牢籠」裡。

我們會發現，配合官僚體制的繁文縟節總是讓人感到十分挫折。然而，當某人罹患憂鬱症，照顧者試著想要找到最好的醫生，安排住院接受治療，尋求社會協助家庭申請身障補助，瞭解他們是否符合接受政府福利的資格，以及瞭解私人保險補助的範圍時，他們與官僚組織的互動通常會讓人發狂。我在訪談以及家庭與朋友支持團體中所聽到的故事，都讓我想到了Franz Kafka所著的那本給人強烈感受的小說《審判》（*The Trial*）。照顧者就像這本書中的主人翁K. Joseph一樣，陷入在混亂且繁雜的報告、政策、未回覆電話、錯誤資訊，以及那些對他們的壓力渾然不知的官僚人士之中。

和社會學思維有關的概念，就是每天的生活其實都發生在更廣泛的歷史與制度背景之中。誠如Peter Berger與Bridgitte Berger所言：「首先，最關鍵且最直接的是，我們住在這個由我們與其他人面對面關係所構成的微視世界裡。在那之外，我們住在一個由許多更大的結構所構成的巨視世界中，

我們也和其他多數是抽象、不知名且遙遠之事物發生了關係。這兩個世界對我們的社會經驗都相當的重要，而且這兩個世界不僅相互影響，同時也影響了我與他人的生活意義。每日的生活與以官僚制度所呈現出更大社會力量之間，其實存在著一種辯證關係。當家庭成員罹患精神疾病時，而這個辯證關係的特色，也就顯得特別清晰。爲了試圖獲得必要的健康與財務資源，照顧者必須瞭解官僚體系真正運作的方式與範圍。這不是一件會讓人羨慕的工作，而是一個只會增加負擔的任務。爲了與家人的精神疾病共存，照顧者也必須在心理健康體系中生存。照顧者如何與官僚體系互動，也將是我們在第六章中所要討論的內容。



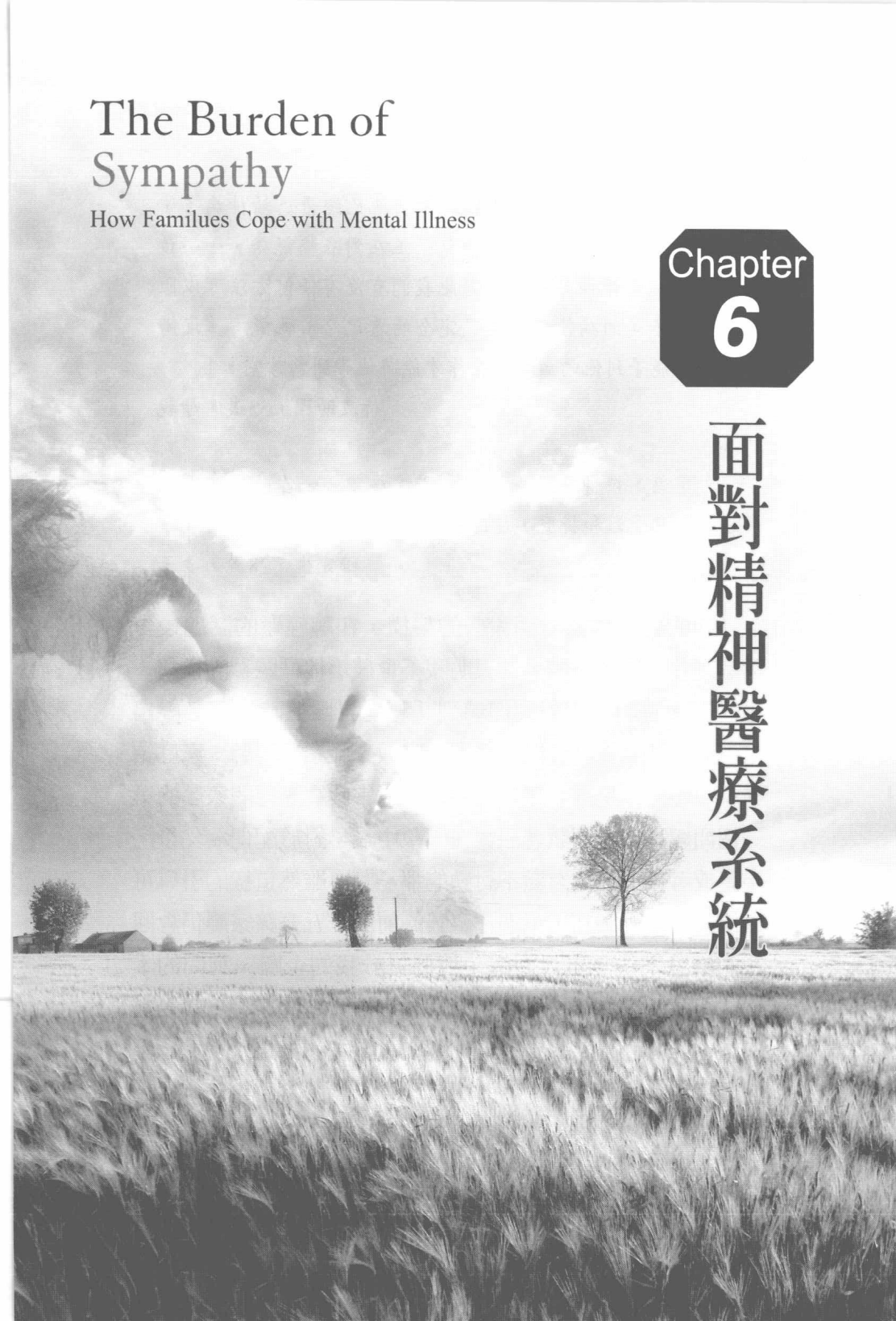
# The Burden of Sympathy

How Families Cope with Mental Illness

Chapter

6

面對精神醫療系統





在宿舍裡就可以很明顯地看出他已經罹患精神病了，我對精神科醫師說：「我的兒子正在對衣櫥說話，……這很明顯就是精神有問題，對此我們有沒有任何方法可以阻止，而不是到病情確實呈現完全的惡化？」他說：「沒辦法，只能等到他的病完全發作才能將他帶到急診室。」

行政助理，53歲，母親

我認為精神醫療系統真是錯綜複雜……你一定必須經過無數個受難和折磨，這真的很荒謬。

研究生，28歲，妻子

我的訪談依循一個大概的架構，在聊輕鬆的話題後告訴家屬我工作的目的，並表明我不會破壞他們隱私的權利，也同時會說明如果對問題感到「超過界限」時請務必說出來。開始談話後就會問一些關於宗教、職業、年齡、家庭結構……等「你是誰」類型的問題，通常我實際想問家屬的第一個問題是請他們試著回憶在印象中最早對於配偶、父母、手足或者孩子感到有點不對勁的那一刻，雖然這樣的引導可以使訪談進行順利，不過在會談的前四十五分鐘家屬仍會回答的猶豫不決。可以理解，他們對於我的企圖、詢問的本意、傾聽的能力以及誠意，希望能有更清楚的瞭解，之後在三分之二的會談時間中是可以變得更自在、深入以及具自發性。

我幾乎從和Carol見面起就覺得很自然，她有迷人的舉止、喜歡笑，對於能有機會談談她的故事以及回答有關女兒

如何受疾病困擾這件事而感到高興。隨著會談的進展，Carol也能自在地陳述因Jeanne的躁鬱症導致「悲慘時光」所造成在精神上的創傷、憤怒、挫折和困惑。Carol幾乎每次都會因為談論疾病有關的議題而感到心情沉重，有次我們的對話轉向討論關於錢的事情，她拿出一封信要我收下，她表示她的女兒沒有健康保險，同時他們也正在申訴的過程中，因為政府無法認定她具有殘障的身分。Carol希望讓在制度系統中的某些人最後能瞭解Jeanne需求而寫了這封信。她說這封信「不僅是我在保險制度中發生的所有故事，同時也是我和女兒近八年或十年來的回顧。」

Carol的信在開始的稱呼上仍稱呼敬啓者，因為在打了數不盡的電話後，她依舊「四處碰壁」，找不到真正可以稱呼的人，她的計畫是把這封信寄給在衛生行政體系中所認識也許能夠提供指導的人。她希望我收下這封信，因為信中除了有提及她女兒的病史，同時也呈現出她自己的疑惑，挫折和對官僚作風的心理衛生系統無法理解的憤怒，這是一個完全無法瞭解和漠不關心她女兒疾病的衛生體系。這封信仔細的描述Jeanne的病和Carol嘗試爭取健康保險的過程，信中談到，Jeanne精神疾病問題在她十九歲時爆發，接著而來的就是保險的問題，她隨著躁狂發作而到尼加拉瓜，短期住院一陣子，回家沒多久又「拋下一切遠走高飛……最後找到一個在漁船上的工作。」Carol在經過許多沒有結果的嘗試後，保險公司最後還是由於先前的住院紀錄而沒有受理Jeanne的健康保險。

Jeanne在確定躁鬱症的診斷後，對生活上的困難並沒有任何的幫助。Jeanne返家後，「她並沒有配合藥物治療，以致於開啓了這一年的悲慘時光。」這封信詳述了在那一年Jeanne如何擁有一台不同的汽車，經過兩次的車禍，並且接到多張的超速罰單。她也因毆打和人身攻擊被逮捕，被迫出席三次法庭，「無法節制的使用金錢，並且好幾次跳票」，接著春天時「她的情緒崩潰，第一次嘗試自殺」，到了這一年中旬，「Jeanne被永久的拒絕加保任何的精神健康保險」，Carol的信更進一步的詳述：「當我要求公司的解釋時，得到的答覆卻是她必須證明自己不需要藥物控制也能健康如常人，而我努力的想要解釋在藥物的控制之下可以維持精神健康，卻無人理會，我非常訝異地發現圍繞精神疾病的盡是無知及誤會。」信中寫道：

除了國家制度將她納保外，我很擔心沒有其他保險的後果，但我不知道我還能做什麼。她是一個優秀的保母，但卻因病沒有工作幾個月；她當安全警衛時因為時常遲到而被解僱；她當女侍者時因為不滿排班規劃而提出抗議被解僱；她當女工時因為散漫粗心、且難與他人共事；她也與一家下游廠商的老闆起口角爭執而離職。對我來說看著她多次失敗受挫是很難受的……Jeanne是一個很脆弱的女子，我認為她有資格得到國家的醫療補助。

這封信是這樣結尾：

當我涉足這整個過程時，我很確信自己學到保險系統

是怎麼「運作」，但現在我卻倍感受挫……我找不到人可以幫助我，這封信不管有意或無心地落在你手中，而你能幫助我知道如何藉由醫療協助的過程成功的協助我的女兒度過難關，懇請你幫助我。

Carol信的重要性在為精神病友爭取保險，很遺憾的，這些在會談時或信中描述的困難是很難完全表達所遭遇的問題，每個人經歷過混亂的規定條例、令人困惑的文書作業以及有時候花許多時間努力的打電話去爭取私人或政府的保險補償。雖然每次都有談到要去理解保險遊戲的規則，這也是照顧者需要面對的官僚體系的第一步。另外，無可避免的必須學習如何應付當地的警察、社區危機處理小組、法院系統、精神病院、醫師、各式各樣的治療師以及社區的門診服務等，這些組織與成立者建構了精神衛生「系統」——一個繁文縟節的複雜網絡，完全不「人性化」的部分，表達出生氣、挫折及困惑。接下來我將對機構提供精神障礙者照顧服務的品質進行描述並解釋，家屬如何處理可能存在的品質差距，但諷刺地是似乎無法達成這個目標。

這個章節很緊密的貼近我所學與訓練中的議題，那就是在社會學中研究社會結構如何塑造我們。在所有的社會科學中，社會學堅決的把研究重心聚焦在團體、組織和機構的交錯系統裡面，我們的「社會位置」如何塑造影響我們的決策、行為和對世界的看法。從社會學的觀點來看我們人生被塑造的方式是，外在的力量大過我們僅有些許的控制力。在其他的章節中我會強調在為精神障礙者尋求協助時所經歷的

特殊的狀況。然而，你將會聽到的故事反映出美國人所面臨的各種不良的衛生問題，是架構在日益複雜，且有時難以理解的衛生體系，他們是以官僚邏輯和預算限制來運作，而非以人民的福祉作為主要考量。

這個體系常以互相矛盾的模式來運作。矛盾的地方在於體系內的每個成員似乎在尋求共同的目標（為病患帶來健康），但體系中官員、醫師、和家庭照顧者所形成的文化做的卻是在與目標相悖的模式。你可以想像官員、病患、專業助人工作者和家庭成員雖然彼此用同一種語言溝通但用語卻完全不一樣。因為在這官僚政治戲劇中的演員都來自「不同的背景」，他們各自擁有特定的目標、信念、價值觀和知識觀，產生溝通不良以及令人洩氣沮喪的可能性因此而提高。此章的目標是說明病患、照顧者、專業助人工作者、管理者各自擁有不同的關注興趣、觀點和體系內的利害關係對照顧者造成了巨大的挫折感。接下來我會透過以家庭在成員開始發病後與衛生體系互動經驗到的狀況順序來呈現，使大家瞭解這些挫折感是如何產生的。

病患和家庭照顧者所經驗的「機構歷程」，會從某個緊急事件開始。在這個過程當中無可否認有些事情非常棘手，而病患也急需要獲得協助。有時候危機是逐漸變大而使家屬去尋求治療方法，但更常見的狀況是，第一次的緊急危機，促使家屬迅速的學習社區危機處理小組和法定強制住院的處理流程。有時候所有的家庭成員會陪伴病患進入醫院，住院治療是照顧者與病患進入機構過程的關鍵時刻。家屬踏進了

醫院，就是進入了精神科醫師和其他精神醫療工作者的專業領域。到了此刻，照顧者也必須為「誰來支付醫療費用？」這個最重要的問題找出答案。因此每一個照顧者最終會面對四個有關精神醫療體系的一般問題，依序如下：

1. 危機處理
2. 住院治療
3. 與醫師互動
4. 醫療費用

每當病患和照顧者發現他們自己得應付精神醫療體系的不同部分，事實上就像進入了一個全新文化的世界。在這樣的情況下，照顧者好比是觀光好幾個國家的旅客，考察每個國家特有的習慣、條例、規範和信仰。當他們在精神衛生之旅的路上經過好幾個機構泊車站時，他們必須設法迅速學習每種國家的語言和文化。

照顧者很快感受到在官僚的網狀工作系統中，雖然每個部分都依照規定在運作，但是還是無法解決家屬的需求、擔憂和焦慮。精神衛生體系經常加重家屬的負擔，而不是降低他們的痛苦。

## 危機處理（Managing Crisis）

我在第三章中描述對於精神疾病發作時，照顧者的情緒就如同經歷「情緒混亂」。我想表達的概念是：照顧者被精神疾病初期戲劇化的事件所震驚，且根本不知道如何去感

受。我借用了社會學家用來描述「秩序失調」狀態的用詞「脫序」。原本是用來形容伴隨社會快速變遷所帶來的混亂，法國社會學者涂爾幹（Emile Durkheim）將秩序失調對於自殺率的影響做連結。當精神病第一次戲劇化的表現，照顧者被迫推入一種不真實的世界，沒有任何事情合理。剛開始他們不知道要做些什麼，如何進行，或是可以依靠誰。

我們知道需要協助，隔天我去工作時手足無措，但我還是去工作了。我不知道該如何是好。工作剛開始時我沒有找過任何人，我不知道該打電話給誰。這種事情從未在我身上發生過，我也沒有去翻黃頁打給諮詢中心。我做的是打電話到精神醫療機構……向秘書留下緊急訊息說我們遇到了一些狀況，需要有人可以談談。她告訴我會有人打電話給我，但是我從未接到電話。我心裡想：精神醫療機構原來那麼忙碌。

秘書，51歲，母親

Υ Υ Υ Υ Υ

我走進麥思心理衛生中心……走進去而且我心想「我需要協助」。我不知道是什麼樣的協助，我不清楚，總之我需要任何可能的幫助。

學生，25歲，妻子

Υ Υ Υ Υ Υ

在我將他安置到醫院以前，我打電話告訴治療師：「我必須做些什麼。」他說：「我無法幫的上忙。」我說：「你幫不上忙？他已經停止服藥了，他看起來很糟糕。你應該要做某些事！他不能再這樣下去了。」治療師

只是說：「我無法幫的上忙。」他一點幫忙的意願也沒有，我想他無法體會我丈夫憂鬱症的嚴重性。

家庭主婦，52歲，妻子

官僚體系以常態化、行事化、合理化的將照顧者正經歷的事件當成恐怖危機來處理。專業人員只是例行性替個案處理重大生活事件。對於手術的醫生而言，執刀只是每天例行的工作。同樣的，危機小組的成員、救護車駕駛、警察、護士及衛生機構主管每天處理他人的危機事件。家屬經歷既戲劇性又混亂的騷動，對他們而言感覺就像是例行公事，甚至是無聊的。

也許家屬事後回顧時可以理解這樣的行為，但在整個危機事件過程當中，家屬的感覺和前來提供幫助的人，相形之下完全不一樣。

與警察及危機處理小組最初的接觸就可預見這種官僚文化，接下來就是與「政府官員」及專業人士。雖然照顧者知道需要他們的幫助，但是他們已習慣危機事件出現的儀式化過程，導致對照顧者麻木無情。以下是一個警察處理危機事件的案例：

我看到一輛警車飛快的停在鄰居房前……我知道諮商中心已經通知警察……但我難以置信。我的意思是，警察原本那時差點就可以帶走他，但並沒有，因為除非當場看起來有破壞財物之類的行為。我們在外面的車道上，我可能不該這樣跟警察建議：「就直接進去跟他談話！」這樣



建議很愚蠢！但這對那些警察而言輕而易舉，所以他們走進屋子，而Mike正坐在那裡。他看起來並沒有發狂，而且看起來還不錯，你能想像嗎？而且我也已經把他所打壞的東西全都打掃乾淨了。看不出來他打壞過什麼東西。所有損壞的東西我都已經清理乾淨，丟的一乾二淨。沒有任何東西被破壞過的跡象。所以他們說：「Mike，我們聽說這附近發生一些令人緊張的事情，你砸壞一些東西之類的，」……這時候有一位警察看到咖啡桌上有本小說，他看著小說對我說：「喔，你正在看這本小說嗎？這本書好嗎？」我無言以對。

秘書，51歲，母親

家庭經歷了第一個戲劇性的危機事件後，隨著時間的過去，照顧者成爲「老手」並不意外，他們學著如同心理衛生專業人員的態度，處理接連而來的危機。

當他們最終認識到精神衛生系統的文化後，接著處理不停重複的事件，他們也學習開始習慣有人必須離家、到醫院或急診室等例程序。照顧者最後也複製到天天處理危機的那些人有距離或是疏離的行爲；他們採取同樣的冷靜而公事公辦態度。

在第一次經歷危機事件時……是百感交集的。我的意思是，你可能會差點心臟病發作，你根本不知道到底是怎麼回事。一進到這個房間，發現它就像一座監獄一樣，四周所有的門全都上鎖了。在用鑰匙開門進去後，Adam也隨之進來，要求我：「滾出他的房間」……我……雖然處在

這種衝擊和麻木之中，但卻不能哭，因為有事情還需要我處理……他在第一次的發作時，就在那個地方待了整整四個星期……但若是現在發生這樣事已經不會困擾我了……他有無精神分裂症？他過的如何？對現在的我來說，那又如何？我的意思是，我已經不會受到影響了。

行政助理，53歲，母親

Y Y Y Y Y

我想時間會讓我們學習接受某些事情。這或許需要一兩年的時間。我認為在這過程中不同的時機，若有適當的支持系統讓我可以得到立即性的介入。我學到了這一點，也知道如何使用這些資源。我想我有夠多的支持系統在這個階段來幫助我進步。然而，這是我以前做不到的事。

推銷員，35歲，妻子

當病人很嚴重的發作時，社區危機小組會介入，結果經常是病人在強迫下必須住院治療。正如在前面幾章的一些故事提到，看到了心愛的人從家中被帶走，有時還戴上手銬，這對新手照顧者而言是很難堪的。可怕的是你多少有點背叛家庭成員的感覺。看到孩子、配偶、手足或父母「被帶走」唯一的安慰，是期望他們將獲得所需要的治療，以及家庭將從混亂中可以暫時休息，而且病人最終將有庇護。雖然病人當時對住院不會表示感激，但對照顧者來說，如果家庭成員明顯看起來罹患很嚴重的病，毫無疑問的需要就醫，這是很幸運的事。逐漸地，照顧者瞭解到單單精神病本身是不保證能進入醫院的。他們發現一個意識清楚的精神病患者還沒有

嚴重病到可接受治療，常是家屬得到的第一個殘酷的暗示，代表他們得面對一個對精神障礙者及其家屬並不友善的體制。就精神病障礙者而言，所得到的是摻著複雜、矛盾、諷刺和混亂的照料。照顧者在不清楚麻薩諸塞州法律，衛生系統的運行有兩種標準，其一是針對身體上的疾病，另一個則是針對精神病患者。這個問題是因為患有精神病的人往往不承認自己是病人，且不希望得到幫助，因此，這類的精神病患經常提出人權問題，這對於其他的急診病患是很少會討論到的議題。在麻薩諸塞州，如同在許多其他州，並不能違背精神病患者的意願而強迫就醫，除非能確定他們對於自己或他人是有危險的。家屬經常感到震驚的是，無法安排罹患如此嚴重且明確疾病的患者住院治療。對處在家庭危機當中，討論爭辯精神病患者的「人權」似乎並沒有幫助。他們這樣告訴自己，在危機發生的當下，如此顯而易辨的患者卻無法進入機構獲得醫治，那是體制精神錯亂的表現。

他們病的太嚴重以至於無法理解他們正在生病。有關精神疾病令人沮喪事件其中之一的是，原本能做判斷的人現在無法做出正確的判斷。所以，她現在不會去醫院就醫。她是偏執多疑的。讓她去醫院唯一的辦法是，如果她真的做了某些事情使她看起來病的不輕，做出對危害自己的事……你可以連續三晚帶她到醫院，和三個不同的專家碰面，其中有一個會留置她，但其他兩個不會。所以這是一個令人沮喪的系統……她可以在前往醫院路途行駛中打開車門，……但她不會被安置醫院中。

會計，35歲，女兒

我想盡辦法讓她進入醫院治療，但我無能為力。在急診室有一個年輕的精神科醫生，你知道的就是住院醫生，他相當不錯，但我在那不停抽泣著，試圖讓這個孩子住院，因為她是不安全的，但她也因還不至於完全失去理智。所以最後她還是不能被安置於醫院。

物理治療師，49歲，母親

我在這件事上感覺自己像是廢人一樣。我去了當地一家醫院，他們指派一位值班醫生。她是一個好人，可能約三十歲。她說：「你想聊聊嗎？」我告訴她關於Andy和我們經歷過的所有事情，她說：「我只能希望你試著讓他進去醫院。」她沒有解決的辦法……我問她是否有私人開業，你是知道的，她沒有，所以無論如何，我不停思考：「我應該如何讓他進去？我應該如何去做到這點？」我在星期六花了八個小時在打電話，而且你猜怎樣？沒有人能夠幫助我。

不動產經紀人，44歲，母親

在危機之中，特別是第一次，當他們經歷精神疾病所造成的嚴重混亂後，照顧者有一個目標，就是讓他們生病的家庭成員進入醫療系統。獲准進入精神病院解決了初步的危機，並減輕家屬負擔。一位有嚴重自殺傾向女兒的母親說：「在她住院之前，我一天二十四小時都醒著的，我從來沒

有在晚上睡著過。我可以清楚的聽到她在床上翻身。」同樣的，一位照顧妹妹的婦人說：「當你處在危機的臨界點而有人住院治療，這是創傷，但也是一個壓力的緩解。」另一位母親，儘管安置她的女兒有很大的痛苦，但這個決定同時也讓她感覺到解脫了。她告訴我：

我們對她在七月第一次的住院進行第十二單元會談，我說：「噢！我的天啊！我的孩子會原諒我嗎？」治療師說：「有一天她會原諒妳。」我在七月四日帶她來，他們不確定是否要留下她做治療，所以他們請精神科醫師判斷，他建議：「把她留下來。」她眼裡帶著惡意看著我說：「妳讓我離開這裡。」我回答說：「我不可能會帶妳離開這裡。妳需要留在這裡。」她說：「如果不讓我離開這裡，妳就再也不會看到我了。」我說：「如果我讓妳離開這裡，我可能永遠不會再見到妳。」我走出大門時彷彿從肩膀卸下千磅壓力，因為她會是安全的，整個週末他們會把她留在那裡。噢，我的上帝，這是幾年來我第一次擁有平靜的週末，因為她不會在街頭遊走……她現在是安全的。

物理治療師，49歲，母親

患者一旦住院治療，家屬就已結束控制混亂與危機的角色，因此照顧者可以鬆口氣，獲准病人進入醫院治療的感覺對照顧者而言就像贏得勝利，而照料過程當中所出現的新變化會使家屬期待專業人員盡快解決住院治療所產生的問題。然而，他們很快就會醒悟到這個想法，住院治療僅僅是一連

串持續不斷問題的起點，其中許多問題的產生起因於他們無法「掌握」這個本應該是為他們工作的系統，他們很快會發現住院治療僅僅是為病患準備機構之旅的起點。

## 住院治療（Hospitalization）

家屬對於精神疾病發病的初期完全不知所措，雖然他們知道狀況已經非常不對勁，但是不知道該怎麼稱呼這個病，是什麼導致生病，可能會持續多久，要如何治療這個疾病，以及藥物治療是否能夠幫助等等之類的問題。一旦家屬度過住院治療之前的緊急危機，照顧者會期待醫生、護士、社會工作者、和其他的精神衛生專業人員能澄清他們的困惑，在病患被評估之後，他們希望所有的疑問能很快獲得簡單的回答。但相反的，他們面對令人不安的事實是，即便是住院治療也無法得到滿足的回答，他們對於患病家庭成員的病情並沒有獲得更清晰的狀況報告，照顧者強烈向我抱怨說他們被蒙在鼓裡，似乎沒有人樂意告訴他們更多的訊息。他們渴望得到資訊，相反地，他們卻面對了一個對待家屬忽視、邊緣化的醫療系統，好像他們只是冷漠在看路邊的悲劇的旁觀者。他們無法理解為何相關的負責人一點也不願透露更多的資訊。

因此，我們不知道這些醫療作為之間有何不同，我希望有人能告訴我們，他們所要提供病患處置的原因、做法和藥物治療的效果，就像我們對此一無所知般的提供我們

任何資訊，何況我們是真的沒有這些知識。我們只是沒接受過相關的知識，在醫院中我們對於精神衛生、精神狀態、精神醫療知道的很少，我想雖然我妻子Eileen至少有被安慰告知說鋰鹽是天然的鹽類……但那是一種感覺就像：「你看！我們有一位病人，那才是我們優先要處理的事情，我們沒有工作人員、設備或時間，去教育你們。」

退休教師，62歲，父親

Y Y Y Y Y

不管事情怎樣，他被通知可以住院治療了，我記得那一天是星期二，但到了星期五仍然沒有任何醫院的工作人員，和我討論有關她的治療計畫，什麼都沒有！我很生氣，因為我是實際處在問題中的母親，而他們卻沒有告訴我關於她的資訊。

物理治療師，49歲，母親

Y Y Y Y Y

我想在他第一次住院時，就資訊來說我們並沒有得到很多幫助，我們並不知道針對他的疾病將會進行何種療程，在他第一次發病時，雖然在醫院接受三個星期不錯治療，但我們在醫院進行了一個很糟糕的家庭會談，雙方沒有交集對話，而且在只得到很少資訊的狀況下結束會談。

技術檢驗員，33歲，妹妹

Y Y Y Y Y

在她第一次住院時醫院並不允許我會客見面，我變得非常憤怒，因為當你在他們的辦公室，他們「可愛的」辦公室，他們給你的全是有關需要家屬的同意才能介入的說

詞，我甚至無法讓她的社工撥個電話給我，我跟她唯一的一次通話還是使用投幣式付費電話，搞什麼東西啊？那真是爛透了！我真的有這樣感覺，只是因為她是接受政府的補助。

藝術家，44歲，合夥人

上面最後的回應者提出了一個問題，有關醫療照顧品質與個人所能支付的經濟能力之間的關係。這個不愉快卻一直存在的事實是，對於那些需要在精神衛生機構長期治療的人而言，醫院的狀況有時是可怕的。精神病患去機構化的歷史在今日有很多資料記錄下來，去機構化之所以能實現是發現相對有效的抗精神病藥物，而加上某些有不人性的對待的公立醫院被指證。把所有公立精神衛生機構當成一樣，當然是不合理的，有許多受訪者驚訝於他們的親人被迫接受治療的慘狀，這裡用了一些篇幅呈現一個公立醫院的狀況，我已從太多無法支付長期醫療照顧的人口中聽到這類的描述：

當他第一次住院，他是在一個上鎖的病房待了好幾個月，那像監獄，這就像進入監獄坐牢一樣……有人說在醫院這個封閉的區域可能在二十英尺高鐵絲圍欄之後，通常有十五至二十英尺高。你必須承受被精神衛生機構（Department of Mental Health; DMH）的警察議論紛紛，那就好像是監獄，而且這個受管制的建築物就是在園區中最裡面的角落。首先你會駕車通過看的出來曾經是非常美麗的東西，但現在卻蓋滿這些建築物，道路是坑坑洞洞，崎嶇不平，總是修不好，然後你駕駛到大門那邊，首先你



要得到通過許可，他們叫你繼續前進，並且跟裡面的人通知有人來了，然後你到這些大門旁，你必須按下一個電鈴，再來會有一個鏡頭對著你，這樣他們就可以看見是誰站在那裡，接著用對講機說請進，然後他們會解開門鎖讓你進去，再來你必須簽名，你知道的，所有的這些安全措施……對我來說是多麼的難過……我真的覺得洩氣沮喪，然後發現會客病人的心情憂鬱……我猜想我只是還不習慣這個系統，但那環境真的讓人很有壓力，我無法相信有人可以從那裡面獲得康復。

您知道，我的兒子有這個可怕又麻煩的精神病，但是他依舊有不錯的想法與動機，他希望能閱讀，他想要學新東西……但是在醫院中他只是在地板上……身邊是個沒有牙齒的老女人，在那邊喃喃自語的講有關三個年輕女人的先生被殺害，和有數百萬美元被偷走的事，她就不斷重複的在談這件事，然後有一位老人，坐在椅子上，他坐在那裡，看著這老妻子問說：「妳在控訴我殺了我父母嗎？」然後那邊有另一個掉光牙齒的女人在病房內尖叫和謾罵，還有我的兒子就在那，在做一些可怕的事，他真的病得很嚴重，他就只是站在那裡，等待他的藥物，他就只是站在這所一切之中……我對工作人員說：「對不起，我知道你們資源有限，只能有什麼就做什麼，但這建築物的環境是如此令人沮喪，有誰能從中獲得康復？」

秘書，51歲，母親

照顧者對醫院很快就會發展出憤世嫉俗的觀點，在最糟狀況下，照顧者對於醫院的作業內幕感到震驚和害怕，醫院

太容易讓人聯想成「瘋人院」，也因為這個因素，導致去機構化運動成功的推動社會改革。那些醫院中，他們的子女、配偶、父母，或手足得到良好的醫治，家庭成員通常還是被排除在資訊圈外，這是法律規定保護十八歲以上的患者的隱私，但是讓家屬無法接獲任何資訊，雖然這些規定某種程度上是合理的，但對精神疾病情況來說卻是形成另一個照顧上的矛盾，因為只有當患者能做正確合理的判斷，能與家中的照顧者分享關於他們的健康狀況之下，維護成人的隱私似乎才合乎情理。

暫時撇開法律規定不談，當家庭成員住院時出現的狀況，完全是違背了原本精神病醫院文化強調的：應該要留意傾聽家屬的擔心、恐懼和困惑，他們已經被一連串的事件完全擊倒。但事實是照顧者在所愛者的治療計畫中沒有任何地位，感覺被拒於門外、拋棄、失落、孤立、困惑和憤怒，家屬期待至少在離開醫院時，對於問題能得到一些明確的答覆，至少，他們希望能被某人告知有關家人病情的診斷和預後情形。家屬們發現當病人發病的初期，既不會得到即時的醫治療效，也沒有獲得明確的診斷。當我們談到最基本的資訊不能被滿足時，她這樣說：「我不記得醫院在我們的疑惑上有給什麼幫助或是回覆，我感覺不到我能得到任何資訊，我想身為家屬總是會希望至少能知道某種診斷結果吧！」家屬有時候甚至是意外下才得知疾病的診斷。

沒人告訴我們，甚至沒有任何專業人員跟我們說

話……我們真的不知道到底發生什麼事情，我們只知道她目前正在住院，我們可以跟她會客，但沒有人給你任何電話或告知你診斷或是其他的訊息，我最後知道她被診斷為精神分裂症的是在她的房間發現一張紙……上面描述她在住院時的狀況。

會計，35歲，女兒

      Y                  Y                  Y                  Y                  Y

    我想在兩三年以前，她開始服用可致律（藥物：Clozaril）……我在兩年前跟精神科醫師討論，我說：「我不確定她得什麼病……而她在吃這個藥……」，然後他回答說：「甯！那個是治療精神分裂症的。」

保險管理人，46歲，女兒

不只一個這樣的案例，家屬超過一年以上還會懷疑在精神疾病這個問題上的診斷過程是否可信，有一個頭腦很清晰理性的同事，他從小就要照顧慢性化精神分裂病的母親，他提供了針對精神醫學模式的批評，他的評論與許多發表的報告相同，主張精神病患是政治與文化下所被命名的，而不是純粹科學上的判斷結果。

我瞭解如果你是西方文化的醫生，或是你相信西方文化模式，診斷的重點就是為了治療，所以你可以因此將某人治療的更好，但假設一個人被診斷了但治療的不是很有用，那這樣診斷到底是為了什麼？這樣有什麼用處？這似乎是精神疾病常見的問題，例如有精神分裂症、躁鬱症、憂鬱症或邊緣性人格疾患，還有你知道的精神疾病診斷手冊（DSM），這套龐大的診斷指南，就我來看並沒有很多

人從中受益。

藝術家，30歲，兒子

好幾年前社會學家Everett Hughes、Howard Becker、Blanche Geer共同研究醫學生最後如何轉變成為醫生的過程，他們描述這個過程中有一條必經之路，稱之為「理想主義的宿命」，因為隨著時間準醫生們必須放棄他們最初對行醫的理想主義，以適應今日世界的醫院生活，而病人和家屬理想主義的想法也遭遇類似的負面命運，尤其是那些最初不熟悉的精神衛生系統的人，他們陷入了可怕的雙重約束當中，他們所愛的某人因為病得太重，所以無法留在家中照顧，家屬有時在很多爭論和苦痛後，最後終於被轉介到醫院時，因而感到如釋重負，但他們很快就會知道住院治療充其量僅是權宜之計，即使對於精神醫療系統沒有產生憤恨，某些家屬很快也會有出現質疑的情形，他們感到特別的驚訝，因為瞭解到他們受病魔折磨的家人只能在保險身分的保障下，才能繼續留在醫院接受治療。當他們的保險終止，病人也隨之被迫辦理出院，而對這樣不合理的規定所操縱的精神醫療系統，很難不出現怨恨。

在最近醫院的會議中——在那次會議中我哥哥躁狂發作——他們只是看著我們的臉說：「那麼，如果他不吃藥，我們會讓他出院，如果他傷害他人，他傷了人……」所以你知道……在較短的保險天數和缺乏醫療保險等類型的資源下，我是說，醫生所說的意思就是如果你哥哥不

在二十四小時內服用鋰鹽，我們會讓他出院離開，躁狂的症狀不是發作就是控制住。對家屬來說，那真是絕對令人害怕的，他們無法想像那樣的衝擊，有人就坐在房間裡，只是看著我的哥哥在威脅說要殺人，或是自殺。

技術檢驗員，33歲，妹妹

Y Y Y Y Y

他最後得到一個妄想型精神分裂症的診斷，我感覺比診斷為憂鬱症正確，所以我們說：「Mike還不能回家。」，你知道的，孩子對我們來說比自己更重要，但這樣做對大家都好。我說：「他不能回家。」，同時，他沒有住所，Mike會被安排進入遊民收容所，我打包票，他們真的會這樣做。他們不是開玩笑的，我想如果他去遊民收容所，他會死在那邊，不是他會死，就是某人會死，他不吃他的藥，他的精神病會發作，他會變遊民，不是死在街上，就是其他人可能會死，那就是將會發生事，他將被安排到一個遊民收容所，所以我們當然這樣說：「如果你要他回家。」那麼事情就會這樣發展。

秘書，51歲，母親

Y Y Y Y Y

當他們談論保險的時候，你很想說的是：「這是我的孩子，他不是代表金錢符號的商品。」

不動產經紀人，44歲，母親

「保險」是恐怖的經歷，不幸地是很常見。在一個案例中，一名婦女安排她的丈夫完成電擊療程出院後，過了三個星期，參加醫院的日間治療計畫，每天早上送她的丈夫到治

療中心也已經月餘，事情發展得很好，直到她收到了令人震驚的電話通知，因為她的丈夫將被「踢」出治療計畫外了。以下是發生的事情：

他們為我丈夫安排神經系統的檢查，然後某日在我工作中時，他只是留言說：「嘿！我已經不在醫院的治療名單內，他們說我不能來這裡了，請過來接我離開吧！」不幸的是剛好在此時，我正在參加一個會議，我是在會議結束後，才得到這個留言，於是我趕去接他，他陷入可怕的狀態中，好像外界一切冰冷，但當時並非一月或是十二月，我記得他穿著冬衣，像是很冷的，我問：「怎麼回事？」他說：「我不知道，他們說我的錢用完了，我不能再留下來治療了，他們在上週五收到通知，今天是星期一，他們並沒有在週末時嘗試任何方式跟我們連絡。」我設法讓他回去裡面……至少進去坐下來談，因為我想去找某人好好談一下，想知道那裡到底發生了什麼事……但他在目前的狀況下並不希望我再離開他……他只是這樣說：「不要了，我只是想回家，請帶我回家吧！」所以就帶他回家了……我打電話給我所知道的每一個資源，我打給醫師，我打給他的心理治療師，我打給保險公司……我留了很難聽的留言在保險公司的錄音機裡，我的大意是說：「如果我的先生自殺了，或者是因此而住院，我絕對會告你告到底。」雖然那只是一種（憤怒的）發洩，但那是非常強烈的宣洩，因為我是認真的。他們的作為真的傷了我。

學生，28歲，配偶

## 與醫生互動（Dealing with Doctors）

幾年前，社會學家Eliot Freidson就指出：「專家與現代生活之間的關係，已成為生活的核心，在這種關係之內，蘊藏著民主與自由的議題，以及人們形塑其生活方式的自主程度。」同樣地，Philip Rieff等作家也同樣認為，美國早就充斥著所謂的「治療文化」，這種文化尤其具有專業知識與醫學專業的優勢等特色。人們在形塑自我形象的過程中，專家所扮演的角色日益吃重。歷史學家Christopher Lasch也發表了許多相關的論述與著作。Lasch認為，家庭生活曾經是公共生活之外的私人綠洲，但具有專業知識的專家卻逐漸侵入其中。透過治療專家的努力「開拓」，家庭已經逐漸遭專業帝國的嚴密監督。Lasch認為所謂的治療王國，是由醫生、精神病學家、諮詢輔導員，以及幼兒發展專家等專業人士所組成。這些發展乃是社會控制的政治過程之一。從他對十九世紀歷史的詮釋來看，他認為治療專業的崛起，使家庭暴露一個以系統化觀察與監控為基礎的社會控制體系之下。藉由專家持續不斷地干預性行爲、幼兒照顧，以及其他家庭行爲，專家們也同時取得了對家庭生活的控制權。從這個方面來看，Lasch認為治療王國的興起，乃是一種政治事件，也就是透過更強大的官僚控制力量，來掌控一個未經監控的家庭可能引發之任何危險。從這些觀點來看，Sigmund Freud則

是對自由資本主義抱持著相對肯定的態度。他認為心理機構的興起，乃是因為其能夠透過定義常態標準的方式來管理社會。

醫生、犯罪學家……以及其他學有專精的專業成員，在二十世紀，還包括了社工人員、心理學家、教育家、婚姻諮詢師、幼兒發展專家、小兒科醫師、假釋機構、少年法庭法官等人，總之，就是這些再社會化的現代機構——其管理社會的方式，「不是根據其權利，而是教誨技巧；不是根據法律，而是根據正規化方式；不是透過懲罰，而是透過控制。」

不管我們是否同意Lasch對歷史的政治詮釋，有一樣東西是顯而易見的。社會的發展其實高度仰賴著許多各式各樣的專業人士。然而，在人類歷史發展中，由治療專家來界定我們日常生活中的正常範圍，卻是相當罕見的。我和Freidson、Rieff，以及Lasch一樣，認為這種專業發展對於社會的普遍秩序，甚至是對我們日常生活中的每一個面向，都具有相當強烈的影響。不管專業人士對我們日常生活有多大的影響，只有當我們的生活遇到麻煩，不得不去尋求他們的協助、聽取他們的意見，相信我們未來的幸福都掌握在他們的手裡時，他們在我們命運中所扮演的角色才會變得最為重要。同樣的情況，也適用在照顧者與其已經進入醫療體系的罹病家屬身上，因為精神病學專家已完全進入他們的生活。而他們最先感到訝異的，便是很難與被認為是精神病院中的「最高祭



司」的精神科醫師取得聯繫。

讓我感到驚訝的是，精神科醫師在這個過程中似乎扮演著很少的角色。精神科醫師和他（兒子）沒有太多交集……你根本就很少有機會能夠和精神科醫師交談。

秘書，51歲，母親

Y Y Y Y Y

我的哥哥已經有好幾次都受到過度治療，而且出現了許多併發症。當我到醫院探視他的時候……我經常會看到這種情況。我對他們（醫生）感到相當失望。我的意思是，也許他喜歡其中一、兩位醫生，但是醫生最後都會離開，無法繼續醫治他。我的意思是，包括護士與醫院員工等，都對我哥哥很好。我想他們確實是在乎病人感受的。但是我認為治療他的醫生並沒有投入足夠的時間在他身上。他們只是一如往常地施藥治療，然後，你知道的，就一走了之。

藝術家，30歲，弟弟

如果精神病院裡的醫生無法給予病患足夠的時間，那麼這些病患的家庭照顧者就更難與醫生取得聯繫了。這些病患最終還是會回到自己的家庭裡，這些醫生卻還是沒能提供照顧者足夠的相關資訊。這種情況，就好像是精神衛生專業領域中的一種奇怪的「近視」現象，病患家屬的定位，處於醫生的視線之外。他們的治療模式，僅是一種雙人的社會體系——醫生和病患。在醫療衛生系統裡，儘管家庭照顧者是照顧病患的主要角色，但是他們卻往往居於資訊流通的邊緣地

帶。在此，我們又一次看到了矛盾的存在。研究醫生／病患  
有照顧者在場時之互動情況的研究並不多，其中有一份研究  
顯示當家屬出現的時候，對醫生注意力專注的問題造成相當  
嚴重的挑戰。由於照顧者亟欲提出他們在照顧過程中遇到的  
問題與想法，所以反而引起與病患爭奪醫生注意力的問題。  
此項研究的作者總結指出，「因為照顧者能夠幫助醫生更全  
面性地瞭解病患，所以善加運用他們的知識僅是要維持病患  
的自主性。」

在我撰寫兩本有關精神疾病專書的過程中，發現到病患  
與照顧者對於醫生懷有相當惡劣的印象，這讓我感到相當訝  
異。在與照顧者的訪談對話中，他們給予醫生負面評論往往  
多於正面評論。雖然我聽過許多將醫生形容為救星的故事，  
但是我卻更常聽到照顧者抱怨醫生，認為醫生不願意聆聽他  
們的意見，認為醫生覺得他們的意見違反常理，認為醫生總  
是否定家屬的判斷，認為醫生對他們的意見與行為冷漠以  
對，同時還認為醫生有時候還相當傲慢地將問題歸咎在他們  
身上。不願意傾聽照顧者的心聲，似乎是共同的憤怒：

當我們想要解釋剛剛發生的事情的時候，有許多不同  
科別的醫生和各單位的社工人員盯著我們看，但是卻沒有人  
真的認真聆聽我們說的話，因為我們不是病患本人……  
所以，我們試著說明剛剛的情況，並解釋我們的擔心。我  
們知道他（病患）的精神正遭到打擊，而且產生了一些變  
化，但是我們並不知道你們為何如此抗拒和我們交談。她  
（社工人員）只想要知道事實，然後一直說這不是治療的

門診時間，我們必須去找醫生溝通。好吧，可是醫生也不想跟我們討論。沒有人真正想要和我們交談。

退休教師，62歲，父親

精神科醫師在治療病患時，通常不會考慮照顧者的意見與需求：

要是有專業人士告訴我，只要我再多做一點改變，那一定會對John（兒子）很有幫助，我想我一定會瘋掉……雖然他們會治療他，可是他們只看到事情的一面……對我來說，那根本就荒謬極了。我對此持保留態度。你知道的，每個去看過John的人都認為他得了躁鬱症。有著各種問題，如果問題都解決了，John的生活就會好過一點。如果我們不給John壓力，生活就更完美了。真實世界才不是這個樣子。為了讓我可以為John創造一個沒有壓力的世界，那代表著我必須扛下超過我可以負擔的責任，而我不覺得人們能夠瞭解到這點，你懂嗎？專家們總覺得我很煩，因為我老是想要參與討論。然而，他們卻總是把問題丟回給我。

家庭看護，44歲，母親

精神科醫師常常在不瞭解足夠的背景資料下，輕易地做出判斷：

精神科醫師星期一晚上的表現讓我感到相當憤怒。在那之前，他從來沒有見過我們任何一人，但他跟我說：「你們都應該參加家庭諮詢。」而我想要說：「你怎麼知

道？你是怎麼知道的？」他怎麼可以說我們需要家庭諮詢。他根本什麼都不知道。

物理治療師，49歲，母親

精神科醫師常常表現出冷漠的模樣，反而增加照顧者的痛苦：

在我的母親自殺之後，我們都去看了精神科醫師。這是Michelle（姐姐）的主意。我們去看了那個醫生，然後進行諮商。我雖然去了，但是我一句話都沒說。我只是給他一個機會，聽他想要說些什麼。我的姐姐坐下之後，馬上就掏心掏肺地訴說她的感覺。我的意思是，對我的姐姐來說，那真的是很難得的……對她來說，能夠訴說自己的感覺，是相當重要的一步。你知道嗎？她把所有事情都跟那個醫生說了，而那個傢伙只是轉個身子，然後說：「我知道妳的感覺，我有一個罹患愛滋病的病患前幾天剛去世……」然後，……聽到他這麼說，我和Michelle只是一直看著他，因為「我們的母親才剛把她自己的腦袋轟掉。」你知道的，我們真的對你的愛滋病病人感到遺憾，但是他們並不是你的家人，更不是你的母親。你知道這點，那麼你怎麼可以把這兩件事情比擬在一起？你知道些什麼？

待業中，22歲，女兒

精神科醫師常常會把家人的問題歸咎在照顧者的身上：

精神科醫師。是的，他們真的很糟糕。你曾經和精神科醫師交談過嗎？他們會狠狠地責備我。都是那個母親，

那都是她的錯。

待業中，50歲，母親

在我們看到醫生單方面責備照顧者的情況之前，我應該這麼說：有些受訪者最後還是會找到「對的」醫生。有一位母親在找到一位「對的」精神科醫師之後，就表現出相當感激的態度。她認為這個醫生根本就是「聖David」（St. David），因為他「不但知道整件事情的來龍去脈，而且也對事情的發展有一定的概念。」這位母親更讚佩這個醫生是一個「有血有淚的人」。有一個妻子也認為她先生的醫師「並不只是開藥方而已」。有位母親的兒子在八歲時被診斷出罹患躁鬱症，而她非常感激他們的醫生，因為他「就像正常人一樣，發自內心地善待Andrew」。有一對夫婦「在看過許多精神科醫師」之後，終於找到「一個好的醫生」，「當他們和這位醫生交談時，他會分享自己的經驗。他不會只是坐在那邊，看著時鐘一圈一圈地轉，然後說『時間到了，付錢吧。』」還有其他受訪者很感謝「治療師把他們當作真正的人來對待」。

根據受訪者自己的照顧經驗，當他們形容這些醫生很善良，願意關心人，而且「會把你當作人來對待時」，他們認為只有當治療人員帶著愛護的態度來醫治時，整個治療才能夠完全發揮效用。身為治療人員與作家的Lauren Slater就認為，精神療法之所以能夠發揮作用，都是因為醫生和病患之間所發展出來的「愛」。當前文所提到的聖David的病患看過

這本書的草稿之後，她在寫給我的信裡就提到完全相同的觀點。她說：「好的醫生之所以能夠懸壺濟世，其實靠的不是科學，而是治療的藝術。他們會傾聽病患的心聲，而且會小心翼翼地，不以先入為主的想法或觀點來看待病患。他們對病患的言行舉止，不但會仔細的觀察與聆聽，而且會瞭解病患『真正的感覺』。他們對病患情緒的波動變化，也相當地敏感。他們會很真切地關心病患，而且能夠表達出他們的關懷……值得一提的是，他們不但照顧病患一個人，甚至會對病患的家庭表示關心。在你的書裡，你提到許多人爲了愛來照顧生病的家屬，你提到他們因爲愛，而做出許多偉大的犧牲與奉獻。一個好的照顧提供者，也會以愛爲出發點，抱持著堅定的承諾，以相同的態度來照顧病患。」

我在這裡之所以提到那些有關「好」醫生的看法，乃是因爲這些評論有助於點出「當事人」（病患）與當前專業工作組織之間的矛盾處。誠如偉大的理論家Max Weber所言，官僚組織的繁文縟節正是存在於那些冷漠的規範裡。過去那些親切的鄉村醫師會親自到家裡訪視，而且會和整個家庭有所互動。但是，現在的治療人員卻受到許多限制，例如官僚體系的規定、依法必須保護機密的規範，堆積如山的保險給付報告，以及健康維護組織（HMOs）要求醫師根據不同病患詳細擬定治療方式與時期的規定等。這些專業工作若接受之分科訓練越來越詳細，甚至有越來越多醫生只負責醫治特定器官等問題，都讓整個官僚制度變得越來越背離以人性治療方式來對待人類問題。

我猜，那些對醫生的痛苦與憤怒在精神科治療的個案裡會顯得特別嚴重。畢竟，這是醫學界所認定為最不「科學」的領域，而精神科醫師的專業知識也特別受到質疑。雖然醫學界的每個領域都有引領風潮的時候，但是在過去五十年內，精神治療領域的變化卻顯得特別劇烈。過去在精神科治療裡被視為正統派的傳統談話治療方式與精神分析法，時至今日，不是已經在醫學訓練過程中逐漸失去主流地位，就是消失在整個教育課程中。當前美國精神病治療最普遍的觀念，乃是精神疾病是一種腦部疾病，必須以藥物來加以治療。雖然大眾媒體不時會報導有關精神疾病藥物的重大突破，但是對家中有精神疾病患者的人來說，媒體的宣傳其實並沒有真正實際的治療效果。因此，照顧者與病患不但覺得自己在官僚過程中不受到重視，他們最後也會對精神科醫師的專業感到懷疑。馬虎的治療方式、初期的期待過高，加上令人失望的結果，都是引起這種諷刺與不滿評論的原因。

我對治療或任何相關程序並沒有刻板印象。（好吧）也許我確實……對去看醫生還有點保留。我是說，我一點都不尊重那個治療我母親的女人。（現在）我並不相信任何精神異常的治療方式……我已經親眼看過所有治療方式在她身上引起的副作用與影響。有時候她的牙齒會不停地打顫。她有時候會莫名地顫抖。當你看到自己的母親有這種現象的時候，那是多麼嚇人的事情。我已經看到她的情況會變得多麼糟糕，但是我卻一點也幫不上忙，只能讓她服用藥物。我相信有些人真的需要藥物治療；我也相信很

多時候，醫生，我是指精神科醫師，只想要很快就看到成效，這樣他們就不必一直追蹤病患的情況，不必瞭解真實的情況為何……我想現在治療我母親的醫生……就是屬於這一類。她治療病患的方法，就像是：「好吧，我們就試試看不同的藥吧！」

研究助理，23歲，女兒

ㄚ                      ㄚ                      ㄚ                      ㄚ                      ㄚ

基本上，我想他們（醫生）只是在處理病患。他們只是在處理她。他們之所以感到挫折，是因為他們無能為力，他們只會說：「抱歉。」你知道嗎？「她的希望不大，祝你們幸運，有個愉快的一天。」然後他們就轉身離去，因為他們只能這麼做。不過，我相信還是有一些很好的醫生，因為他們能夠多做一些。不過，我也不知道能期待些什麼。你知道的，這只是他們的工作。我的意思是，他們究竟該做到什麼程度？我不知道……雖然她現在比較常去看醫生了，但是我卻對這個醫生感到不甚滿意，因為我想他只是想要賺錢，只是在她需要吃藥的時候，開藥方給她罷了——反正我都會付錢——然後我們拿了藥就會走了。他只會說：「那麼，下週見了。」

會計，35歲，女兒

ㄚ                      ㄚ                      ㄚ                      ㄚ                      ㄚ

是呀！我就是感到很懷疑，因為我根本沒得到太多幫助。我不懷疑那些想要治療他們的人。我的意思是，當我承受著憂鬱症之苦時，我知道還是有很多心地善良的人，願意關心，願意誠心誠意照顧，並真的想幫助我母親、我



的弟弟，甚至是我本人。不過我對整個精神健康衛生產業的狹隘觀點卻感到相當反感。的確，我對他們著重在藥物治療的論點上感到不滿；我對他們的無知態度感到不滿，因為外界的變化可能完全改變他們的看法，我猜你也許可以這樣說吧。對我來說，這個（藥物）模式並沒有運作得很好。那些為精神分裂症所苦的人們……他們認為只要接受某些藥物治療，服用某些新的藥物，那麼這些病患就可以過著近乎正常的生活。當你告訴他們，他們可以過著近乎正常生活的時候，我覺得你真的在污辱某些人的靈魂。

藝術家，33歲，兒子和弟弟

你在這裡看到的許多觀點，有很多都是照顧者試圖找到有效治療方式的過程中遇到挫折後，有感而發的。從某些特殊案例來看，他們對醫生感到的憤怒也許是情有可原，但是我們必須記住，這些在整個制度中工作的人，其實都是整個制度中的一部分。因此，就某種程度來說，他們也受到整個制度的控制與影響。最後一位受訪者也許是對的，因為他說：「我並不是要對那些試著治療病患的醫生感到懷疑。我的意思是，我知道還是有好的、會關心病患的醫生，真正願意用心去治療、幫助這些病患。」如果我們能夠訪問到這些醫生、護士、社工人員，以及醫院員工，也許我們不難發現，其實他們也同樣會因為健康維護組織的限制、官僚規定、保險公司、缺乏門診設施、個人本身知識有限，以及法律結構等因素而感到挫折，這些因素都有可能妨礙那些悲慘的病患接受正確的治療。就像他們所醫治的那些人一樣，專

家和官僚組織打交道時，也會面臨到許多意外情況、突發問題、困境，以及前後不一致的決策等問題。

當家人遭受精神疾病的折磨時，對照顧者來說，他們就必須勉強自己在缺少引導的情況下，開始學會如何和複雜制度中與不同機構談判溝通的速成課程。到目前為止，讀者已經知道照顧者在與警察、危機團隊、醫院、精神衛生專家、醫生等人接觸時所遇到的困難。本章接下來，將要敘述一位母親透過一封公開信對外尋求援助的故事，這封信是寫給任何能夠幫她取得女兒醫療保險的人。一般來說，除非照顧者本身特別富裕，否則他們必須要找到管道來支付家人的醫療費用。與取得這些「救濟金」相比之下，照顧者和警察、緊急團隊、讓病患就醫的拉扯，或者是從精神科醫師身上得到相關資訊時所遇到的困難，似乎就顯得小巫見大巫了。

## 醫療費用（Paying for Care）

我雖然可以瞭解整個複雜的討論，也被精神健康的運作狀況感到困惑，但特別是被官僚體制規定的保險，或申請政府救助金來支付醫療支出搞得頭昏腦脹。在MDDA的團體裡，話題一直圍繞在健保費用和救濟金無疾而終的挫折裡。無論我聽過多少次討論關於社會保險付款的資格、社會殘障福利保險、私人保險計畫、麻州政府中低收入保險方案、和這些計畫當中的複雜關係，我看傻了。

有時在MDDA會有一個客座專家來進行演講。事實上，

讓人最清楚瞭解個案是一位女性，為她的客戶成功爭取到社會殘障救助金。這麼多年來的經驗，她就是有辦法跟這體制溝通、知道如何填妥表格、知道該找誰、知道該跟哪個官員談、知道如何去擺平那似乎每天變來變去的要求、知道如何動手腳來處理那些鐵定被自動拒絕的首次申請案。就算她講得再詳細，我還是抓不到頭緒。

有件事情似乎是很清楚，就是不管他們解決事情的能力有多厲害，沒有常常處理保險的多年經驗就是沒辦法抓到要領。最後這些申請救濟金的手續還是得落在其他健康的家族成員身上，那又能怎麼辦？如果連那些身心健全的人都沒辦法應付那些變來變去的官僚制度，又怎麼能期望一個沒有家庭資源的精神疾病患者能獲得補助？希望你們能聽聽我採訪的這些人所面對的經濟困境。書裡所選取人是根據三個標準來的。首先，這些人的觀點和經驗都是具有代表性的。其次，我希望給多些人發言的機會。最後，是因為他們懂得表達而且比較具有能夠把話講清楚而不會離題。假如你覺得不懂他們的意思，是因為他們真的被搞的七葷八素。請試著讀下去，體驗他們所感受到的困擾。

我的態度是，我的姐姐本應更早申請補助金，去某些可接受我姐住院治療的機構。看看這些照顧的品質，如果行不通，下一步該怎麼做？假如行不通，只能翹首盼望，誰能依靠啊？大家只想說三個月後她就能恢復健康、回去上班……，因為這是私人保險的案子，你們必須得協助付款，因為她沒錢買一個昂貴的保單來支付她所有開銷。所

以我猜一直到非不得已她必須答應簽妥一些文件來申請補助，妳也知道的，我也不清楚她的殘障狀況有沒有持續。大約是她申請殘障津貼的一個月前，沒有人告訴我們「有一些精神健康狀態的文件要給州立醫院申請補助金，不能以社會安全手冊中的一次每月就診證物來替代」。

技術檢驗員，33歲，妹妹

其他的家庭則形容申請救助金的努力過程：

花費一小時和一小時又一小時不斷的打電話。我必須查明怎樣從一開始就為他申請到健康補助金。我甚至沒辦法告訴你我花費多少小時。他不知道我究竟做了多少努力來搞定一切。

看護人員，55歲，配偶

我們靠自己完成三十頁的文件才把他送進麻州醫療體系。我記得他整天躺在床上悶悶不樂，我問他答，幫他填妥。有些問題很蠢。「你有沒有做過每天要舉超過五十磅重的工作？」真的是很蠢的問題。我記得沒有全部填完，因為我就在想這真是太荒謬了，這哪有什麼關聯？要是每件事情都得這樣講清楚，不就得花三天三夜才說得完。現在，他被檢定為身心障礙。真是感謝老天爺，因為寫完大概要五十頁吧！

研究生，28歲，妻子

身為一個家長，我擔心的是如果我不在身邊怎麼辦。

我才剛跟她的兄弟談過關於保險給付和錢的問題。假如她有信託，就沒有保險，而她目前的醫療費用是六萬二。她才剛拿到第一個月。幸運的是，我跟社福機構談過醫院應該做的事後，才知道原來他們都沒做。像是一些細節安排或是知道她的保險快要到期。所有的文件早就該送往殘障福利機構，但卻沒有完成。她住院期間裡，我每天花了多少時間在講電話幫她處理。但是醫院只會打電話來說她的費用高達六萬二，這擺明就是要逼她出院走投無路。她有一半的問題都是來自於壓力，逼她步向絕境。

退休秘書，58歲，母親

要合乎補助金的發放規定也是必須得符合發病標準。「承認有病」是這些精神疾病患者與照顧者共同的心酸，你還記得之前討論過那些病患時常否認他們的問題，有些發病的家庭沒辦法申請社福身障機構的保險補助，就是因為他們生病的家人拒絕承認自己有精神上的疾病。通常那些明白自己有精神上的疾病，也只是勉強承認他們生病了，這些病患其實很不喜歡被貼上「失能」的標籤。病患一聽到「殘障」這字就很反彈。在整個申請身心障礙保險的過程中只是讓這樣的情緒更加惡化，最主要是因為面臨到一種對自尊變向的打擊。獲得這樣的保險其實也更加證明這個人就是「精神上有問題」，所以很多人討厭這樣的標籤而不願意接受。

真的很令人難過，她就是不願意承認她精神上有疾病，所以她根本就不想申請補助金，也沒有任何補助金，所以只好我們支撐她。她就沒有半毛錢。整個家快撐不

下，你們優先考慮的地方在哪？幫我們付帳嗎？我們一直在熬下去，真的很難受，我們也都不想讓這樣的事情發生，但她就讓我們心臟快受不了。好在，她符合申請身心障礙津貼，她也同意這樣的狀況。現在她是有一些身心障礙津貼，雖然錢不多。

會計，35歲，女兒

丫                      丫                      丫                      丫                      丫

我姐姐沒有醫療保險，而且三個星期前只同意申請醫療救濟，於是我們就要求醫院把事情講清楚。原來是她早就被告知要先簽妥一些文件，但她就是不想簽，所以就讓事情卡在那邊，她就是不想被當成精神病患，所以就不想把文件簽妥去申請補助金。

技術檢驗員，33歲，妹妹

我一直不斷地強調心理疾病傳染力非常強，隨著越來越多社會科學研究證明，長期照顧帶來的壓力會讓人生病。我所訪問的六十個人當中，多數都需要一些治療來度過這樣一個讓人心力交瘁的憂鬱症。他們飽受折磨。所以在我的敘述裡可以看到那些照顧者所面臨的各種壓力和痛苦。通常最先造成困擾的壓力來源就是伴隨精神疾病而來的經濟上支出所帶來的不安。除非他們有錢可以自己買保險，不然他們就會生活在一種令人恐懼的問題裡——「錢從哪裡來？」——我可以想像出那些受訪者對錢的焦慮，更何況是那些沒有健康保險的數以百萬美國人，真慘。

老天爺，真希望我們就是甘迺迪家族。就算我們是中

上階級，但我們就沒有能力負擔得起他需要的保險。就算他有投保，我看也山窮水盡。你有聽說過有個專門在收容那些有錢人家裡的精神病患嗎？我們就沒錢送。雖然錢夠用，但就是付不起。我也不知道答案是什麼。他就是在補助名單上，就在大眾精神疾病的系統裡。

秘書，51歲，母親

Y Y Y Y Y

我不知道該怎麼辦。我有個朋友是精神科護士。她說如果事情變得越來越糟，只好送往急診醫療，但說真的住院也沒有用。住院治療真是貴死人，我真是一肚子火，誰要付啊？我不想騙人，我現在光是爲了讓他康復就欠了一屁股債。我本來想說他會康復，但就是沒發生。

家庭看護，44歲，母親

Y Y Y Y Y

我不知道做父母親的何時才能退休，我真的很擔心。他名列在社會保險名單裡。她目前雖然有在賺錢。我很擔心如果需要就診，她的保險沒辦法支付全額。

律師，33歲，女兒

Y Y Y Y Y

我們有一個主要的保險，但其他的支出簡直也快榨乾我們，跟保費一樣貴死人。每次看醫生就要十到二十美元。保險只支付治療費，但其他支出就沒給付，等於每週要花好幾百元，簡直花錢如流水。

藝術修復者，50歲，父親

社會學裡最廣大、最持久的任務就是去瞭解人類行爲如

何形塑在這樣的社會群體，朝夕相處之中，面對人際互動、人與大環境的互動如何發生。如同有些人認為所謂的「文化謬論」，覺得人類是社會產物，文化是人類產物。文化從我們在襁褓中就開始產生文化。但是只要文化被建立起來，人類就會用自己反應、思考、理解和想像的能力，更新當初形塑我們的舊文化。社會生活一直不斷和真實間對話。這股力量是拿來形塑我們的生活。真實，是上演每天生活的劇碼，裡面參雜歷史和制度的設定，我們卻時常無能掌控。

身為社會心理學家，我認為想瞭解整個社會的運作，卻忽視執政下社會互動的過程，這樣的嘗試理論上是無法令人滿意的。社會是由人際之間互動所組成的。任何解讀人類行為都必定在某方面說明個體的意圖、動機、和置身其中的主觀瞭解。前五章的重點都放在照顧者對患病的家庭成員所做出的立即反應。我詳細地注意到他們彼此間的互動，不斷地把照顧者對這樣的家族成員的責任認知形塑出來。這一章重點會放在那些組成心理衛生系統的大型、更抽象的、遙遠的社會結構。你應該也注意到這些家庭成員在進行看護的過程中是如何絞盡腦汁來跟這個系統打交道。

這些日子以來，有許多言論都談到我們的健保系統跟要求是背道而馳的。相當多的美國人都沒有健康保險。那些染上嚴重疾病的患者反映出美國的階級架構和其中資源分配不均。一個充滿缺點的健康制度嚴重影響著人們生死。這章節裡可以發現到心理衛生制度已經嚴重崩壞。故事一再地佐證那個女人說的論點「這系統真是荒謬」，儘管裡面也有



好人，它已經缺失不斷，犧牲更多的寶貴生命。有人說「他們根本才不管那些精神異常的人，因為他們自己根本無法自救、慘遭忽視。我們必須站起來為他們大聲疾呼，因為沒人願意站出來」。

四十年以前，美國的精神病院十分糟糕，不但無知，也表現出我們對精神疾病的歧視。現今，狀況比較好轉。科學進步讓美國的兩千萬精神疾病患者比較能有樂觀的態度。有越來越多的新聞報導、電視節目、書籍都在討論他們的苦難，並且指出精神疾病患者的狀況已經慢慢走出陰影，邁向陽光。這是一條漫漫長路，因為這些精神疾病患者仍污名化、大多數都被忽視且生活在恐懼中。我們對健康有雙重標準：我們對身體疾病和對精神疾病的態度是不同的。美國是一個講究公平對待的國家，但卻忽視那些懇求的精神疾病家屬，他們只能眼睜睜看著這制度是多麼令人失望。

假如我們希望瞭解為什麼欠全國精神病患和家屬一個公道，那就要思考我們本身的文化對於照顧看護的態度。本書當中一直都在討論家屬與患病的家庭成員間的責任歸屬問題，而這也是建構在現今生活中的潮流裡。同時，我們對患病的親屬所感受與所作為，都根深蒂固自對照顧看護的文化觀感。下章節討論會繼續從宏觀的結構方面來探討。要瞭解國家對精神疾病的政策與當中深受困擾的看護者情緒發聲，那就需要檢視我們對照顧的看法為何。藉由他們的意見，檢視整個美國社會究竟對於看護照顧是什麼樣的矛盾心態。

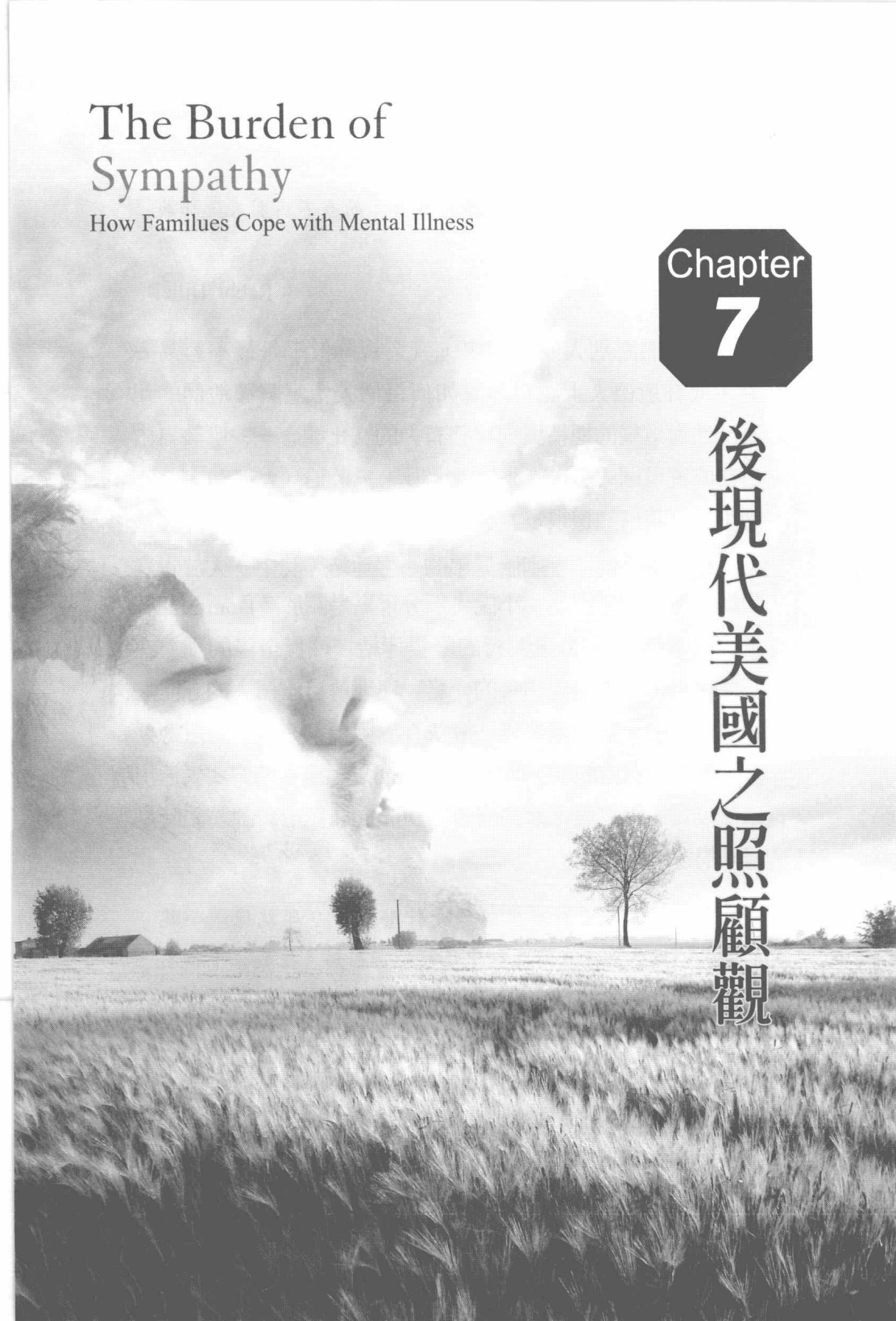
# The Burden of Sympathy

How Families Cope with Mental Illness

Chapter

7

後現代美國之照顧觀



如果不為我自己，誰曾為我；而我不為別人，那我  
是什麼呢？

Rabbi Hillel

在我們對別人的允諾中，直系親屬似乎是最不容易妥協。或許道德人士認為無論如何每個人皆應照顧他們的親屬。然而這樣的期待與同樣強有力的文化觀念——應該自由自在的實現個人願望產生摩擦。瓦力·藍伯（Wally Lamb）的小說《我已知道很多》（*I Know This Much Is True*）之核心，在於兩位同卵雙胞胎兄弟的終生連結，其中一人於青春晚期罹患精神分裂症。小說大部分重點是關於多Dominick與生病的弟弟Thomas之間有的緊張連結。縱貫全書的張力在照顧與自由、實現對弟弟的允諾，與理解自己個人的志向之間呈現出來。當照顧者無法解決介於照顧家庭成員的道德要求，與個人自由的衝突時，作者Lamb以藝術家的方式表達出一種複雜、對立與深層的痛苦。Dominick與治療師訪談時是這樣描述他的感覺：

「你想知道對我來說像是什麼樣子？那就像……就像……我弟弟在我的生命中已經是個船錨。把我往下拉。即使在他生病以前……一個船錨……你知道我得到什麼嗎？我得到剛好夠長的繩索來突出水面。來呼吸。但是我從來都沒有，一直都沒去做……你知道我過去怎麼想？你知道我曾想過，到最後，早晚，我會離開他。你知道嗎，我就又再切斷這樣的思緒，但是我還在這，四十歲的我仍

在這精神病院，掩護我這他媽的……就像原地踩水。那就像……就像……我有時候很恨他。我真的恨過。我也承認，我真的恨他。但是你知道嗎？這真是他媽的一團糟的部分。甚至沒有任何人說過任何事——甚至沒人斜眼看過他，或是，我……事情就是這樣，我想最後我終於知道了，你瞭解嗎？」

「瞭解什麼？Dominick。」

「那是我的詛咒，我的船錨。那就是，我剩下的人生就只是原地踩水。那就是，他是我全部的人生！我他媽一團糟的兄弟。我就只是踩水，只是呼吸……就這樣。我不會離開他！不會！」

「上週，是上週？我去便利商店。我女朋友說『我們』沒有牛奶了，Dominick。去買些牛奶。所以我去便利商店買了一加侖牛奶放在櫃檯上，而那個店員——那個他媽的橘色頭髮穿鼻洞的肥仔——他就……他就瞪著我看，就像……就像我是……。」

「就像你是什麼？」

「就像我是他！Thomas。我……在我買完東西前，我最好是喔。我的意思是，我們是雙胞胎，對吧？那最後終究就是會發生的，不是嗎？」

「你想到終究會發生的是什麼，Dominick？」

「他會把我往下拉。我就要溺斃了。」

就像前幾章一些人說過的，Dominick被強大的相反的力量拉扯。他的精神生活，他的內在折磨，反映出不尋常的

矛盾。字典上定義矛盾為：「一種不確定，或起伏，特別是因無法做決定，或是在說或做兩件相反的事皆存有慾望而引起。」第二種專指心理學上的定義，描述為：「個人對相同的人、物或行動，內在同時存有正反的感覺，在相反的方向同時拉扯。」

《韋伯大字典》的編者們確定矛盾為心理狀態是正確的，這就是個人在感受矛盾和經歷矛盾時，心理內在的掙扎。字典定義上所無法明瞭矛盾這名詞的是——相反感覺的同時性——終究起源於社會。人們會矛盾是因為文化所強制要求的期望，會和其他彼此有潛在的衝突。**Dominick**對弟弟的矛盾來自於兩股強大、明顯、又相斥的文化期待。一者為無論個人花費什麼代價，我們必須去愛、保護，以及去照顧家庭成員。第二者是我們有權力——更確切的說，我們有義務——去追尋個人幸福。畢竟，我們「只來這一遭！」。就像本書的照顧者表達的一樣，**Dominick**的內在痛苦，是來自於我們對自己及他人都負有義務的雙重又自相矛盾的期待。

在這個研究中的參與者，幾乎無異議的都說在處理罹有精神疾病的家人上，最困難的部分是永遠都不知道他們在照顧上的選擇是否正確。家屬對於親近與保持距離、獨立與依賴、對他人完全付出與藉由疏離來保護他們自己，一次又一次的加深了疑問。在每次討論因應時一定會被討論到的是畫出界線，因為感覺到，無論把那條線畫在哪都是錯誤的位置是無可避免的。是要給錢或是緩一下？要允許一個小孩住在家中還是要求他獨立生活？是要接受配偶因病造成無法工

作，還是要堅持他們訓練個人更大的責任感？是要拯救一個陷於麻煩中的家庭成員，還是任由他與個人行動所造成的結果去奮戰？這些各式各樣的問題造成照顧上的痛苦。

從以下的一些作家像是湯馬士·何比（Thomas Hobbes），珍·賈克·羅素（Jean Jacques Rousseau），約翰·洛克（John Locke），西格蒙·佛洛伊德（Sigmund Freud），約翰·羅勒（John Rawls），Adam·史密斯（Adam Smith），以及塔可特·派森（Talcott Parsons）等當代理論家全面性的觀點所得出之觀點，對於社會責任的來由與實踐，基本上都是不同的結論。當我承認這個談話的重要性，以及一些被提出來似乎是完美的理論時，一些相當重要的東西遺失了。這些理論都是以抽象的原則、主張與命題作為開始與結束。在這所有當中，無論哪個主張是正確的，未言明的假設是人類被簡單的抽象原則所引導，然後做未經深思熟慮的道德選擇。這些概念經過一番仔細處理。亞倫·吳爾夫（Alan Wolfe）得到以下的結論：我們需要的是去接近，而不是堅持這些概念有全部正確的答案，試著在常識、情緒，以及日常生活中去定位道德責任感。

這本書事實上已經針對試著去理解照顧者看待他們當下環境後的「當事人的詮釋」；我的資料是與日常生活的「微觀世界」對話。你已經看到，我所會談的人評估把在家中所面對的特別偶發事件與責任分開。如果將更廣大的文化強制力量於他們對待患者的責任和需求不納入分析，則是一種錯誤。本章的目的是升高分析的層級，超越了照顧上日復一

日、基本事實的需要，以及關注當家庭成員失能時，環繞著我們有關要去做道德事項的浮誇言語的範圍。更甚者，我的目標是去顯現出，文化觀念如何影響社會對於有關於把資源提供給比較不幸成員的具體選擇。

我要再一次強調精神疾病的自然過程，會使家庭照顧者在身體及情緒上耗竭。就在寫下這些文字的幾天前，我聽到一對夫婦哀怨的詢問「家庭與朋友」團體中的成員，他們的折磨何時能了。甚至沒有一個人試著去回答這的問題。然而，聽到這問題的其他家人和朋友至少能夠稍微安心。我提出一種因精神疾病造成照顧者痛苦的普遍性觀點。因此，即使我相信人們經驗痛苦與折磨有文化上的差異，但這樣的觀察，並不減損一種基本的真理，就是說精神疾病對任何去碰觸它的人來講，無論何時何地發生都是很可怕的。雖然如此，在說完這些之後，我想要討論僅是以一種可怕的、令人困擾的疾病，來瞭解照顧者的詮釋性問題將會是片面的。

環繞在詮釋困境的根本文化上的問題，已陳述於前幾頁。那是一個關於我們對自己負有什麼樣的義務、對他人負有什麼樣的義務，以及我們認為社會對我們負有什麼樣義務的總體性問題。那是一個在二十世紀轉捩點的美國，對於成為道德性及照護性個人的意義是什麼的問題。為了充分瞭解本書中已經表達的照顧關係中的矛盾和衝突，我們必須再觀看在美國社會中，關於對自己與他人責任之議題的矛盾與複雜性。在本書中，每一次家庭照顧者說出他們的意見，都反映出文化價值。每一次做「對」的事或「錯」的事的表達，

均來自於某一個文化劇本。

當然，在社會科學中，文化的概念是有一個既長又豐富的傳統。文化通常被想像為生活的一種藍圖、一組信念、想法以及一種情懷，而且是引導我們能夠社會化以及道德性的生活著的羅盤。在小規模地、簡單的社會文化需求是典型的一致性，以及提供與在其文化中所有人共享有規律生活的指引。就正面來看，藉著給予人們日常生活清楚的意義，也藉著提供有關社會規律性、可預測性及秩序，代表著如此同質性文化保護了人們、擁抱人們。然而就負面而言，當分歧思考發生時無可避免的、使得社會原來建構信念和期待產生摩擦與衝突時，同質性文化會令人窒息。然而，如同凱·艾力克遜（Kai Erikson）所述，即使是在相對高同質性的社會中，「生活通常是件矛盾與緊張、相互抵觸與衝突的一件事，這些是大部分社會科學描述文化幾乎聽不到、又最確實現實。」

Kai Erikson針對一個小型的阿帕拉契族迷你社區，是如何反應一個人類製造的大災難——水壩潰決，做了一個分析：水壩潰堤產生一道水牆，摧毀了流經地方的所有東西，也造成一百二十五人罹難。或多或少，就像所有的文化一樣，阿帕拉契文化也被一些似乎相互矛盾的特點所束縛。他的研究顯示，山區生活的特徵在於：少數族群傳統的愛與個人自由的倫理，自我肯定與順從的強烈對比，同時出現的個人中心與群體中心，能力感與失去感，獨立的感覺與依賴需求之間所產生的強烈緊張。雖然社會在建構過程中漸漸變得



複雜、現代化以及多元化時，矛盾、緊張通常變得明顯與急切，相似的相互抵觸、緊張、自相矛盾仍是每個文化的一部分。

在少數族群的例子中，文化的矛盾性會直到災難全然的破壞了他們的社區日常生活後，才會變得明顯。只有到了充斥著內在矛盾之時，被認為理所當然的文化才會變為明顯的問題。相類似的是，精神疾病始終如一的會構成家庭的災難，與顯露出文化的緊張，在悲劇尚未出現時這是比較容易一起生活與解決的。我要強調的是，美國人對他們自己所負的義務，與對他人所負的義務是有很深的衝突。我們的文化對於生命議題的核心所提出的是混淆的信息與觀點，這比大多數其他的文化還更多。沒有哪一個腳本或藍圖可引導我們對適當的感覺、想法、行為和關係作判斷。我們聽到了文化多元主義的聲音，這聲音主宰了衝突的訊息。這一種道德相對主義的嘈雜聲，就是一些人的說法所定義的後現代美國之狀況。

### 後現代性與個人性 (Postmodernity and Individuality)

所有的社會生活都與自由和限制的衝突緊張有關。生存於社會中，無可避免的介入了個人自由與對他人允諾間的妥協。我們宣稱一些社會為不道德，是因為他們沒有個人自由或是因為他們無法限制他們的成員。在眾多文化歷史中，美

國民主提供了一個介於允諾與自由之間的健康平衡。在很長的一段時間，追求個人幸福與目標似乎符合一組文化價值，美國人願意像對國家一樣的擁抱及扶持這文化價值。目前，一群自稱為社群主義者的社會學者提出意見，他們認為在自由與限制之間，和權利與責任之間的平衡已經危險的失衡了。

我想說的是，我所屬專業的前輩們擔心這樣事件發生的可能性。社會學誕生於十九世紀中歐洲工業革命的劇痛中。雖然他們的論述及視野在一些重要觀點上不盡相同，傳統社會學理論認為在社會現代化後，人們與他人的連結及與社會的連結愈趨鬆散的看法一致。另一種說法是，十九世紀理論家擔憂文化的一致性。他們擔心在「現代化」的影響下，文化的結構會片斷與疏離。然而，文化曾經為農業社會中幾乎所有生活層面提供清楚的指引，而城市世界則是瑣碎的多。一些像愛密力·涂爾幹（Émile Durkheim）、卡爾·馬克斯（Karl Marx）以及麥克斯·韋伯（Max Weber）等作者所主張的結論是，人與社會之間的整合減少了。

他們擔憂的核心是，介於個人主義與地方自治主義間的緊張。一位德國理論家斐迪南·滕尼斯（Ferdinand Tönnies）把他所定義的有機連帶（Gemeinschaft）與機械連帶（Gesellschaft）做區分。Gemeinschaft文字翻譯為社群（community），被描述為人類在農業社會中生活的緊密連結。相對的，Gesellschaft翻譯成社會（society），所指的是非個人的、都會地區高度分割的社會組織。相對於工業城市

的非個人化，小型社群的成員像親族般的彼此相連。他們被緊密的、凝聚的以及相互扶持的文化規範所聯繫，以此來定義社會生活所有面向的適當行爲。在比較這兩種型態方面，滕尼斯寫下：「社會（Gesellschaft）……表面上看來像社群（Gemeinschaft）一樣，與人們平和的生活及居住在一起相去不遠。然而，在社群（Gemeinschaft）中，即使有個別因素，人們仍維持必要的聯合；而在社會（Gesellschaft）中，儘管存有所有的聯合因素，人們仍會選擇分開。」

十九世紀思想家將滕尼斯所描述的社群似的關係賦予浪漫色彩。雖然文化必然將人們整合進入比較簡單的社會，卻有一個代價要付——犧牲個人主義。整個來說，雖然十九世紀理論家對於社群帶來的約束的擔憂，低於工業化世界的分化及對個人化影響。他們的觀點在於，因為人們在社群中的道德承諾相較於現代社會比較少受到限制。

雖然，社會學家宣稱社群對一個健康社會的重要性，僅僅是最近十年左右的事，社群主義者已經主動要求對社群再賦予生機。社群主義運動的指導者之一阿米泰·伊茲歐尼（Amitai Etzioni）指出文化價值基本再定向的需要，他說：首先，美國所需要的是改變我們所珍視、所貶抑的事物的方法，要改變的是我們的心。社群主義者已經警告我們關於基本美國價值的腐蝕，以及個人與公眾道德的敗壞。他們說這樣的敗壞，反映在家庭及學校這種絕對必要的機構的虛弱。再者，這些機構的退敗，和相對應增加的犯罪被推測是社會傾向於「權利」超過「責任」的危險失衡的產物。

當社群主義者閱讀美國歷史時，會發現傳統的道德在最近幾十年已經變得特別的混亂。在五〇年代的「快樂日子」，同時也是美國婦女權利被剝奪、社會陷入嚴重的種族分歧中。在那些紛擾的年代裡，美國人仍然強調個人責任的倫理。在騷動不安的1960及1970年代，年輕人質疑所有的美國價值以及製造美國價值的那些機構，並開始重塑社會的意義。伊茲歐尼認為當時社會瀰漫著更大的「民主參與」的需要，但是這種聲浪已經走得太遠，將社會群眾帶往道德混淆與無政府狀態。

在1980年之前，美國人已經被深深的灌輸社會虧欠他們種種的權利，而無任何相對應的責任。伊茲歐尼分享了一些資料，使得已經製造出來的權利與責任的失衡更具體化的呈現出來。有一個發現那就是，大多數美國年輕人認為他們有權參與陪審團審判，同時也指出，他們不願意真正為審判團服務。的確，在1980年雷根（Reagan）年代前，戈東·杰可（Gordon Gekko），就是電影《華爾街》的主角，可以慷慨激昂的聲稱「貪婪對美國是好的」。這個國家已經很清楚的從「我們」取向移動到「我」取向，歷史學家克李斯多福·拉許（Christopher Lasch）描述美國是「自戀的文化」。評論這些轉變與他的社群主義哲學的倫理如下：

八〇年代試著轉惡為善，將自我利益和貪婪提升為社會美德層級。它轉變為可以創造經濟繁榮（至少是一段時間），假如人們只要小心地顧好他們自己的利益……但是事實終於證明充斥個人中心、自我主義導向的社會是無

法充分發揮功能的。社會需要一連串的「作為」與「不作為」，一套道德價值以引導人們朝向合乎禮儀的，以及規範人們去避免不合宜的行為舉止。

其他當代理論家同樣持相同的看法，強調「表達性個人主義的」倫理縮減了彼此的責任感。羅伯·貝拉（Robert Bellah）寫下：「個人主義」鑲嵌在美國文化的每一個核心，同時我們相信每個個體尊嚴的神聖性。後現代作者認為當代美國社會是被短視的、表淺的關係所定義，地理的移動性減少了我們對某地點的允諾，另外大量的媒體幾乎對每件事都以眾多又相互對立的觀點來挑戰我們。齊格蒙·包曼（Zygmunt Bauman）曾描述「後現代自我」是由「短暫的認同、今天認同直到接下一個引起注意的認同」。這樣短暫的、流動的認同被用於自我增強，降低我們對彼此的責任感。從十九世紀到現代社會學家的普遍認為我們生活在一個與他人一起的世界，但是就個人主義的倫理標準而言，在這個歸屬的社會裡很難為他人做些什麼，因為一切都是以個人為中心。

這種被伊茲歐尼及他人所責難的個人主義，確實反映在許多層面的文化價值中。比如說在工作的世界中，至少就「白領」工作者而言，組織提供長期安全與接納，工作者需提出忠誠、允諾以及責任。忠誠、責任、安全與允諾，是社會系統的連結特徵，是持續個人與社會機構中連結的膠合劑。很遺憾地在美國浮現的「後工業」經濟卻腐蝕著忠誠、

允諾以及機構與工人間的相互責任，似乎已經根本上改變了許多人工作的意義。資本主義的批評者仍然持續著強調資本主義對人類關係的負面影響，是遠多於工作職場所造成的傷害。不可否認地，個人主義價值很明顯的強化了資本主義的根基。

舉競爭為例，競爭是資本主義的基石之一。資本主義的倡導者堅持競爭是維持機構效率與個人動機的必要部分。然而在負面部分，競爭使個人彼此對立削弱了信任感，破壞了人與人之間的真誠對待。資本主義造成了不真誠的文化。每件事與每個人都被利潤所評量，個人會覺察到被利用或操弄、誘惑、詐欺。在一個以表象、一連串的假象與欺騙支撐起來的社會中，每個人變成不能以表面價值就判斷其動機的潛在敵人。簡短的說，資本主義的價值，已經「涓滴細流」到每一日的意識裡，引發了人們的不信任與從彼此退縮回來。在充斥著一種超個人主義特色的當代美國，「選擇」去照顧，反而變為是有問題的，這在比較簡單的社會中是無法理解的。Patricia Benner和蘇珊·高登（Suzanne Gordon）寫下：

照顧，已經被描繪成理性抉擇者所做的自由選擇。這些理性抉擇者可以不參與，也可以客觀的選擇是否要去照顧他們的朋友、所愛之人、同事或陌生人。他們被說成，因為他們「喜歡這麼做」，和「從中得到一些東西」，就像假如「感覺」不方便或感覺不好，他們就選擇不去照顧一樣。這樣工具性的結構不僅僅將照顧轉換成選擇，也將

照顧者和被照顧者之間的情感連結、回應和相互依靠轉化成道德瑕疵或尷尬、羞愧來源的標誌了。

## 後現代性與團體一致性 (Postmodernity and Communalty)

雖然許多作者們強調個人主義的美國倫理是正確的，但如果就此認為社會或文化強制某人一些義務已經消失了是一種錯誤的想法。更準確的描述是美國人「同時」相信社會及個人主義。後現代相互矛盾之處在於，我們同時被期待對我們自己及他人做承諾。這樣的矛盾明顯存於廣泛的文化故事中：一些故事讚許個人與社會的相互連結，另一些為個人主義喝采。無怪乎照顧者被界限的線弄糊塗了。他們被教導同時相信個人及依附他人的聖潔。後現代的潛在張力就是個人同時要介入與不介入、連結與不連結的矛盾性。

這種介於同時存在於個人主義與對他人承諾之間的張力，在伍斯諾 (Wuthnow) 的書《憐憫的行動》 (*Acts of Compassion*) 很清楚地描繪出來。雖然介於全職照顧重病家人與出於憐憫的志工在提供幫忙之間有明顯的差異，伍斯諾的分析轉而針對同時存在又似乎對立的文化價值。由研究與個人的會談而得的資料皆指出，美國人深深投入相當多的慈善努力。他們投入大量的時間與金錢於此經濟的「第三部門」。再者，他的訪談指出，大部分的美國人以言語或行動

表達一個基本的利他行爲，這似乎與一般認爲美國是一個僅對個人利益有興趣的地方的印象大異其趣。在他書中第一章的結尾，伍斯諾開始了一個重要的研究問題。他問道，「這是怎麼的情形，我們這樣的人能夠投入大量數以億計的時間於自願服務活動，用很多方式對於圍繞我們周遭的人顯現出關懷與憐憫，而且仍然是針對個人自由、個人成功與追求個人利益的國家感到驕傲」。他的答案是，我們在思想中整合了兩套的價值觀。這並非是二擇一的。

其他的書中也提過兩種不同的文化力量同時存在：個人主義以及與他人連結的相互過程。比如，在Candace Clark的書《悲慘與陪伴：每日生活之同情》（*Misery and Company: Sympathy in Everyday Life*）中她描述、記錄以及分析了憐憫與同情的深度文化根基。

Clark的書記載了有關於表現與接受同情的文化規則。她極具說服力的認爲，同情是將文化連結、膠合一起的重要情感。Clark指出，在美國，同情的規則是非常清楚的被瞭解。會是具有適當社會化的人知道在何時，及在外在環境中提供多少的同情。同情有時會將延伸到哪些自己沒有錯誤，卻面臨「厄運」的人。在外在環境中，我們知道表現出過多或太少的同情都會讓自己標示爲異類。再者，她批評有所謂「同情企業家」，他們從事於拓展哪種同情是被正確表達的事業。以謝卡公司（Hallmark card）爲例，就很明顯的投資於塑造表達同情的文化。

Clark的工作證明了一個事實，那就是當我們提升了自



我，我們也期待一個道德的人持續對他人的承諾。即使當後現代造就了自我的優越感，我們仍維持強有力的文化信念，就是我們對某些人同情、允諾與照顧。當某人覺得對他人感覺憐憫和同情他人時，不要懷疑他們的真誠。他們憐憫的感覺是社會性的側寫。所有的感覺並不會減少事實的存在，因為如同羅素·雅各比（Russell Jacoby）所言，「社會不僅是『單純的』影響私人，它深植於人心」。儘管那些我們所思考的感覺，是從個人內心與靈魂最深所升起的，其根源來自於社會。所有的這種感覺中，愛是最值得特別提出來的。美國人羅曼蒂克愛的觀念，呈現了我們同時盼望連結與分離。

每天新聞報紙、電視節目、和大眾小說的建議欄，都指出我們的親密連結的深度和廣度占據了我們的時間與思考。即使在個人主義脈絡中，我們彼此保持距離，但是對愛的態度仍呈現出我們要以倫理來指引方向，就如同愛我們自己一般的去愛我們的鄰居。要仁慈、付出、利他、不自私以及照顧所有身邊的人，特別是哪些比我們更不幸的人。

我們都期待「墜」入情網；從青春早期開始，我們就等待流行歌曲「老黑魔術」對我們施魔法的時刻的到來。這種「羅曼蒂克的理念型態」在音樂、藝術、電影與文學裡都被慶賀。一個特別興旺的工業將我們的愛、與人親密的需要、成爲整體的期望、不限時的加以資本化。雖然羅曼史小說並未出現在《紐約時報》的暢銷書排行榜中，他們的銷售量卻很容易的就達到暢銷排行榜。在1988年，羅曼史小說最大出版社之一的哈里根書店（Harlequin books）以每天五十五萬

冊的速度賣出兩億兩百萬本書。也許，雖然這個銷售數據是我們很難得發現所要尋找之親密感的證據，同樣地另一首流行歌曲要把它往後拉了一下，卻有數百萬人迫切的「在所有的地方尋找愛」。

若說愛已經變成美國社會問題的一類，是一點也不誇張的。在我們附近書店放眼望去書架上陳列的書，就顯示了我們期望與他人連結卻遭遇困難的無助與渴望。在心理學與「自助」類書籍的書架上，一致的充斥著保證往正確的地方和方法去尋愛的標題。湯瑪斯·麥克奈（Thomas W. McKnight）與Robert特·菲利浦（Robert H. Phillips）的《戀愛策略》（*Love Tactics*）提供「有效的方法以贏得或贏回你所愛之人」。蘇珊·佩姬（Susan Page）允諾回答以下的問題：「假如我是如此美好，為何我仍然單身？」直指了這一章的核心重點，喬登（Jordan）和瑪格麗特·保羅（Margaret Paul）博士夫婦的書提到有關尋愛過程中典型的美國危險是我們可能失去自我。他們所寫的書的標題是《共享親密和自由：我必須放棄自我，投你所愛嗎？》（*Do I Have to Give Up Me to be Loved by You?*）很明顯的，女性在尋找與維持愛的問題上是比男性要嚴重。在同一個書架上，你可以找到凱莉（Susan Curtin Kelley）的《男人出軌，女人出招》（*Why Men Stray, Why Men Stay*）。然而，沒有相對應的書可以向男人解釋，如何在女人傷了你的心之前，辨識出「恐懼允諾」的女性。

有一本標題為《最後14堂星期二的課》（*Tuesday with*

*Morrie*) 的宗教書籍，登上了銷售排行榜冠軍。這本書以一種特別的方式感動了我，書中以年代史方式記述墨瑞·史瓦茲 (Morrie Schwartz) 的死亡，以此，我認識了他。墨瑞是十分特別的，因為他能將罹患肌肉萎縮側索硬化症，也就是賈里格氏症 (Lou Gehrig's) 的死亡過程，轉化成愛、連結、與社會的歡慶。當他知道他的末期疾病，墨瑞不像一般人一樣的自世上退縮下來。相反的，即使死亡殘酷的接近他，他將家人與朋友聚集於家中，透過他驚人的開放與人本的關懷創造出一個團體，將此社群拉到他的床邊。墨瑞的死亡映照出他的人生。他的個人人生，與身為社會學教授的公眾人物，都以社會及照顧的重要性為中心。數百萬人從泰德·科伯 (Ted Koppel) 的夜線節目知道墨瑞，接著讀到他的故事而被感動，因為人們已經懷疑卻無法行動的是：自我發現及自我實現的道路是經由社會與允諾。

宗教、愛與靈性的文化語言，使得美國人傾向於照顧及允諾的關係，而不是專心致志於自我。我們每個生活中，這些訊息幾乎是不必要的，因為已經在生活裡了。無論是什麼影響了個人主義的倫理，也都曾引導了美國人的大眾生活：一組修正過的文化期待為家庭的私人範圍畫下了界線。雖然，有關自我表達與奉獻於自我提升的人生概念已經深深的影響了美國家庭；但是仍有許多人認為人應該考慮個人福祉先於任何社會團體的福祉。對女性而言，血緣的聯結被認為優先於個人願望與需要。

在一個社會強調個人主義的文化中，女性——特別是

母親——通常會以照顧的倫理，將個人興趣置於對家庭更大好處之下來衡量自己的道德。這種私有化、照顧性別化的產生並不是文化的偶然因素。這是美國政治決定的反照。相對於斯堪地那維亞的社會，舉例來說，他們已經選擇把對個人福祉的責任直接了當的置於政府的範圍，而美國正為一些應該被照顧的窮人、罹病者及被拋棄者盡政府的努力。在社會中，我們無法同意是否個人應該照顧他們自己，是否這是家庭的基本責任，或是否這是社會照顧較不幸人們的最終責任。我們的經濟是混淆的，我們的文化動機是混淆的，我們的社會情操是混淆的，因此，大部分的我們是被困惑了的。

## 責任的承擔，這是誰的問題呢？

「我欠了精神病的家人什麼？」是本書六十名受訪者回答這問題的普遍方式，就如同社會決定它欠了陷入各種麻煩的社會成員什麼；以及決定是否會照顧那些不管任何原因都無法照顧他們自己的人。個人每天所遭遇的照護難題都和政治緊密相連，它們決定了誰該接受幫忙與照顧，以及應該建立何種機構來提供該服務。確實，美國最激烈的政策辯論都和照顧責任有關。政府將為那些收入低於最低生活標準的人修訂哪些條款呢？我們將為老年人提供何種醫療福利呢？我們該為有扶養子女的單身母親提供多少援助呢？這些類似的問題。

我們創造的社會結構反映出我們的文化價值。因此，根

源於理性私利與利潤最大化這兩種重要觀念，我們的社會選擇了不投入太多的照顧，這點並不會太讓人訝異。我個人的意見為，雖然美國的資本主義為某些人創造了難以置信的財富，但我們所處的也是一個政府空前無情的時代。在同一個社會中，某些棒球選手每週可賺美金二十五萬元，這個數字可以供給美國25%在饑餓中睡覺的孩子。不到美國1%的人口擁有美國20%到25%的財富，這樣集中的收入、股票、債券，及不動產掌握在如此少數人的手中往往都受人羨慕，認為這是自由市場經濟的榮耀，而這種現象卻不讓人震驚。AI是我在《訴說悲傷》中的受訪者同時也是一位管理員，他打從心裡瞭解邊緣化及其後果。在解釋他的情緒問題時，他告訴我：

憂鬱症在美國的一個嚴重情況是缺少社群感……我們不僅是個體。我們是一個群體……而沒人覺得他們欠了任何人什麼……這就像個糟糕至極的社會。你知道的，如果你無家可歸，糟透了。如果你得了愛滋病，糟透了。他們在英格蘭會說：「我沒事，Jack。」你知道的，「我也有，Jack。」到了這種程度我發現美國是個相當不文明的社會。我們有的只是讓人厭惡的膚淺和空洞，這是一種社會病態。

引用AI不加修飾的這番話，我們需要問究竟一個「糟糕至極」的社會如何影響了美國家庭的結構。美國的家庭，就像社會上當任何一個單位，反應了廣泛的文化價值並深深地

被這些文化價值所塑造。假如一個社會選擇當人們需要幫助的時候不會伸出援手，家庭成員背負的重擔就會急遽增加。在我們成長的歷史中，當有人遇到麻煩不知怎麼的無法應付人生時，我們已經決定這是個該由家庭成員盡力來面對的問題。我們已藉由期盼家庭的出面而將這些人類問題歸為私有，而這多半是出自公眾的觀點。對少數人來說，家庭決定了對於自己及他人的承諾。對家庭的依賴創造了一種文化上的雙重災難。家庭成員被期待在對於照顧責任的承擔是一種矛盾的文化，他們承擔身為主要照護者的道德責任，必須投入足夠的照顧以避免被貼上遺棄的污名，但也不能對自己的抱負與認同妥協。

特別是女性，當一位家庭成員喪失行為能力時，如何承擔這最大的責任，我們必須重視影響家庭發展的這股社會力量。如同本章先前的討論所透露，家庭有如每個社會機構，隨著美國進入工業時代而受到深刻的改變。有本書的書名完美的總結了他的論點，Richard Sennett在《家庭對抗城市》（*Families Against the City*）中描繪了十九世紀後期的中產階級。他的歷史分析詳細記載了家庭和其成員逐步的退出了公共的領域。家庭成了工業城市嚴苛待遇下的難民收容中心，並且提供個人最有意義的面對面交流。然而家庭先前已是大型社群中不可或缺的部分，現在成為個人的整個生活世界。「家已……成爲了一種極端家庭生活的焦點，一種私人而隔絕的生活。」

中產階級家庭對於住在郊外的渴望，以及對於家庭遠離

城市喧囂生活的避風港的期待，這一觀點必須從——家庭生活的神聖化與「家庭生活之崇拜」的出現來看待。歷史學家同意工業化過程中最大的變化為工作與家的分離。工業資本主義改變了日常生活的節奏，男性每天為了工作奔波，超越了女性並對和家庭生活有關的一切責任。這是男主外，女主內獨特分歧的開始。女性則開始被定義為神聖的人物，她們的角色獨立於新興經濟體系之外，她們身為妻子與母親的個人服務是無價的。這種定義導致目前女性在家工作的現況脫離了它在社會上的經濟價值，轉而徘徊在工資勞動與家務勞動之間。

十九世紀末期，女性的世界開始與公眾領域隔絕與分離。這種劃分導致了男性和女性在角色上的強化。勞動的工業化增進了女性對其家務角色的頌揚，以及「男人的家」就是她的城堡，這種盎格魯薩克遜（Anglo-Saxon）式觀點的區分了工作與女性的照顧角色下，「獨門獨院成了社會中最明顯的信號，這是每個家庭所渴求的目標……代表著穩定、一種都市生活風浪中的精神支柱。」家庭如避風港的觀念則暗藏對於個人隱私而非社群的信奉：

西元1870年之前，郊區住宅的認同感而言已經不可或缺。他們期盼院子能大而私有……作為許多家庭最近搬離聚集生活方式的直接對照。這種新的想法不再是作為社群的一部分，而是有個獨門獨戶的空間，一個私人的仙境隔開了這個世界。雖然視覺上與街道相鄰，但草坪是一道障礙——一種青翠的護城河阻隔了一家人免受城市的誘惑與

威脅。

我簡短的歷史導覽提供了部分的答案，說明為何家庭對於處理那些自我機能無法運作的人而言被視為「自然的」核心，以及為何女性在照護行為上肩負了不成比例的重擔。關於照護勞動行為在性別區隔上的爭議，美國社會是一個敏感的問題。為何女性「投入較多的照顧」引發了熱烈的討論，尤其是在女性主義作家之中，因為這個問題對於理解女性的社會角色喚起了不同的解釋。如同在社會生活中的許多領域，為何人們要表現出他們的社會角色，這個原因有著重大的象徵與政治意義。舉例來說，假如我們相信女性天生傾向於比男性具有更多的關心、同情、憐憫，及照顧，許多人擔心它變成了維持家庭生活之崇拜以及持續壓迫女性的一種爭論。因此，我們考量及評估照顧行為的意義與「和誰來做」、「為什麼做」，及他們的努力是否得到相同的回報是同樣的議題。

由於女性在高度私有化的家庭中已習慣做了大部分的照護工作，這些行為在文化上的價值已經降低，完全就像大部分女性的家務事被視為理所當然且得不到太多尊重。雖然她們對個人和群體的安樂格外重要，但這種傳統的女性及照顧職業如幼兒照顧和教都是處於職業聲望階級中較低的排序的底部，這是一種不公平現象。歷史已設置一套步驟將家庭生活私人領域的照護視為女性的自然道德義務，並貶低它為一種活動。至於是否提供家庭以外的制度性支援來幫助真正需



要的人，並不樂觀。每當政策決定者拒絕提供福利給那些處於絕境的人，這個更重大的負擔便會落到早已脆弱不堪的家庭上。這是一種最殘酷且最不人道的文化循環。蘇珊·高登表達同樣的論點在以下的敘述中：

如果企業領導人與政客認為照顧行為只是單純的拍拍頭和良好的傾聽，他們將絕不會讓男性及女性請假照顧他人。如果傳統男性不尊重與蔑視這種行為的情況持續惡化——甚至是在女性之中，我們將無法說服政客與納稅人提撥基金給服務機構，以及分配給社區與家庭為基礎的照顧服務。

近年來，我們越來越常聽到個人責任和自我依賴的傳統價值引起討論，在照顧有需要的市民上，如果一個人多盡一份心力，作為減低政府處遇的基礎。當家庭被視為個人陷入危機時的主要安全網，這類論點就很容易形成。當他們的家人在過程中已無法再撐下去，那些無依無靠、生病，或在其他方面貧乏的人，政府應該為他們負起主要的責任是比較容易的。於是，每當政客和其他人談到了要強化家庭的價值時，一個似乎值得稱讚的目標，一個不太明顯但卻犧牲了某些人的論述，由政府負責的議程卻推到了家庭的義務上。

在我們的公共政策和與照顧有關的意識型態之下，有一種觀念說明了家庭關係和任何其他的关系在性質上的不同。家庭成員彼此之間的義務感是自然共鳴、同情、憐憫，及血緣相關之人互相感知的關愛表現，這是一種廣泛的共同

想法。家庭關係確實存在，因為這是人性的一種必然表現，許多人幾乎不加思索的接受這種看法。患病的父母、夫妻、子女，或手足解釋了家庭與無私照顧的神聖性，作為符合上帝的法則。鑑於這類假設，政府視家庭為照顧的終極寶庫，這些政策往往被認為只是反映了家庭在自然計畫中的正確角色。然而，這種完美無瑕且道德主義的家庭觀點並不符合家庭生活的事實。雖然主要描寫的是英國的家庭，但Janet Finch的結論似乎也適用於美國。她內容廣泛且詳盡的家庭研究引導她得出結論：

家屬間的支援對很多人來說非常重要……這並非（依據）固定的規則來操作，而這些規則藉由照顧行為是家庭關係的「自然」流露這種想法所呈現。特別是由各級政府所宣導的家庭責任，對那些需要幫助的人來說，家庭應該是第一停靠港，但這和實際上發生的並不一致……在現實中，表明親屬關係特色的「義務感」並不像它在政策辯論中的形象，義務感在辯論中似乎是一組道德規範，所有思想正常的人都能接受並且實行實際。這種義務感並不那麼可靠。義務感是經由培養並隨著時間而成長，在某些人之間的關係會比其他人的強烈，而且相當多變。

作為社會學家，本分地將照護行為改在歷史背景、文化價值，及人類生活的現況中得到理解。對於女性是否「固執的」投入更多的照顧、家庭成員間的情懷是否無法替代，或是否應該讓家庭和任何其他的社會單位有著不同的地位，

我們絕對無法替這些爭論作出決定。然而，照顧工作跟荷爾蒙、自然，或上帝相較之下……似乎是超越時空的。我同意Peter Berger和Thomas Luckmann的看法，他們從理論上說明，在美國，社會的現實不該被視為一件客觀存在的事物。而應該是將其視為人類持續協商、再現、改變，及表達反對的重要事物。現實為政治過程的產物，經由個人和團體間的激烈競爭，將「他們」描述得變成每個人都能接受的現實。

將家庭視為照顧終極寶庫的看法和陷入各種麻煩的生病家人，和被迫幫助他們的人之間形成了一種制約關係。家庭照護者對那些因重大疾病或缺陷的無行為能力者感到了困惑和矛盾，如同我訪談中的受訪者所描述的那種感覺。確實，假使人類對於照顧行為的選擇完全沒有問題，我們甚至不會談到道德的義務。然而，對患者本身、對愛他們的人，以及對那些制定社會政策的人而言，由於精神病無法有明確的社會位置，因此，關於精神病患者的照顧更加迷惑。

## 精神病患者的照顧

疾病無法和社會脈絡區隔；它們無法獨立於社會規範與文化價值。愛滋病的歷史就是近期的例子。其中特別不幸卻可預見的是愛滋病的流行，多年來，政府或大眾幾乎沒有表示對此疾病的關注，反而將它視為是同性戀的問題。政府對於此疾病的應變不足證實了這種帶有強烈意識型態與道德成分的態度。甚至在愛滋病擴散到異性戀族群及開始感染數以

百萬的「正派」人士後，多數的美國的人堅持認為那些性傳播疾病的受害者是因為他們「不道德的」行為，而導致罪有應得的後果。雖然受到同一種病毒的折磨，但經由輸血而感染愛滋病的血友病患者卻得到不同的道德地位，如同「無辜的」受害者。同樣地，受精神病所苦的人必須對抗可怕的疾病，以及社會對其仍舊負面的刻板印象。

精神病的樂譜從來都不是令人快樂的。圍繞著「精神失常」的文化意識，Michel Foucault呈現精神病院是如何創造出來以社會排除的觀點，認為那些人的行為污染了社會和道德的秩序。像Foucault也記錄了以人道、科學，及精神醫學為名的各種治療方式，然而精神病患者在歷史的不同階級已受到去勢、非自願監禁、放血療法、殘酷的「電擊」療法、導致永久神經傷害的心智麻木藥物，以及各種腦部手術的治療對待。你可能會認為歐洲的「啓蒙運動」已經過了將近三個世紀，精神病已經擺脫了無知、恐懼，及羞恥的陰影，這種樂觀是錯誤的。雖然美國對於精神疾病的公眾討論已經增加，甚至在過去將近十年來已產生更正確的精神病意識，但是患病者和他們的家人多半仍需靠自己來處理這種「說不出口的」問題。

除了伴隨著無法將精神疾病污名化的恐懼，那些受精神疾病所苦的人常常因為他們無法預測、讓人困惑、令人害怕，偶爾還有威脅性的行為而遭人排斥。這種對精神疾病的恐懼、困惑、憤怒在我們的言語中根深蒂固。當某人說了或做了我們認為令人反感或讓人不解的事物，我們會憤怒的質

疑他們的精神是否正常。每天的對話充滿了對那些「精神錯亂」、「發瘋」、「失去理智」或「精神失常」之人的嘲弄之事。雖然精神疾病的支持者一再指出，診斷出有精神疾病的人犯下暴力罪行的可能性在統計上不會比廣大的民衆來得高，但報紙經常以精神錯亂之人的不法行爲寫成驚悚的故事來挑起恐懼。即便舉辦了許多反污名的活動，大眾對於精神疾病的看法還是最可能受到媒體關注的影響。

在思考精神疾病時，有個特別的問題是無人能判斷，正常的行爲會在什麼時候結束而病情會在哪裡發生，人們精神和情緒何時會嚴重受損以致於受到疾病的折磨，對此沒人能有任何信心判斷。不願將精神疾病視爲一種法定疾病在我們的司法制度中是很明顯的。在一個接著一個引人注目的審判中，被告不論多麼和傳統的現實脫節，都還是被判定必須爲他們的罪行負責並送進監獄而非醫院。只有在少數的情況下，以精神病做抗辯能夠勝訴。我們或許會承認精神疾病是真實的，但我們在確認精神疾病這個方面有困難，在辯解因精神疾病所導致的行爲上是更爲麻煩。

很少有人懷疑在1960年代和1970年代間特別蓬勃發展的，所謂「反精神醫學運動」的影響。像是Erving Goffman、Thomas Szasz、Ronald Laing，以及Thomas Scheff，這些作家辯稱精神疾病不過是種武斷的政治標籤。他們將精神疾病的診斷視爲全面「醫療化」過程的部分，這種過程將令人討厭的行爲看成是疾病。精神疾病，他們辯稱是一種附在那些行爲令人反感、令人煩惱，或不被認同的人身上的標籤。這種

人，他們承認，非常可能會有明顯的「生活問題」，但要定義他們生病的科學依據並不存在。

這些對精神病學的批評有其價值，而且是真實的，我認為，大部分我們對精神疾病的稱呼不過是一種以科學來推銷的政治名稱。同時，反精神醫學的理論家因過度的爭辯而降低自身的信譽。當人們呈現僵直、明顯的精神病，或在其他方面無法理解，或是連最基本的、在社會上活動所不可或缺的行爲都無法執行時，要斷然宣稱精神疾病不存在似乎沒有意義。多年來我在訪談中聽過的故事，其中一些在前幾章重新講述過的故事讓我相信，雖然我們無法精確得知人們的腦袋裡發生了什麼異常狀況而且也不知道原因，但精神疾病確實是實際存在。

不論一個人怎麼思考精神疾病的本體地位，很少人會替精神病院在1970年代前大量實證研究報導重病患者的不人道對待而辯護。除了社會科學的民族誌學多年來已經描述了許多精神病院糟糕透頂的環境與毫無人性的特質，隨著這類如《提提卡失序記事》（*Titicut Follies*）在1960年代間爲了呈現麻州州立醫院殘酷駭人的狀況所拍攝的紀錄片，美國對於精神疾病的意識也因而上升。於是，當Thorazine這種抗精神病藥物讓患者可能得以出院時，這看來就像是精神病患者的解放時刻。精神衛生醫院系統多半將患者的照顧丟給未經訓練的員工，導致虐待而非真正幫助的環境，而且可能已全面的造成患者的病情惡化，但是很少人會爲了這種系統的結束而感到惋惜。一旦醫院系統崩壞，患者則陷入了體制上的真

空。

除了發現新型治療精神疾病藥物能讓患者免受最嚴重的精神疾病發作，反精神醫學運動與立法支持發展可能滿足已康復之患者需求的社區心理健康中心，加快了讓患者脫離機構化照顧的過程。基於社區有些浪漫的看法，類似老布希總統幾年前為了解決複雜的社會問題所喊的口號「萬點光芒」，這種希望就是社區心理健康中心能提供已康復之患者必要的協助，同時保障他們的公民自由。雖然中心的成立確實提供了適度劑量的精神治療與生活技能訓練，但這些計畫並沒有得到聯邦政府的妥善監督，時常因內政而惡化，並且無法引起那些最需要服務之人的注意——病情最重及慢性病的已康復患者。

在今天，基於對慢性病患者的不同假設而制定的多樣計畫，對於精神疾病患者的社區支援便是從中東拼西湊而成。俱樂部會所、中途之家，以及各式各樣的訓練計畫都是出於善意的努力而伸出援手，但缺乏了官僚的規律、治療的連貫，及持續的資助。在沒有合適的公共政策之下，精神疾病患者和他們的家人多半得自尋出路。並不是尋求足夠的社區援助，數以千計的已康復患者而是與社會隔絕，住在旅館的便宜單人房中，或更糟的是，成為了美國激增的部分無家可歸人口。其餘成千上萬的人躲避於緊閉的家門之內，他們在這裡仍舊不受公眾的注意而被遺忘。家庭再次成為了提供照顧選擇的社會單位。實際上，社區支援主要指的就是家庭支援。雖然家庭取代了醫生、社工、護士，及病房工作人員，

「這會是個沒有輪班、沒有支援、沒有能力堅持日常生活常規或服藥順從性能的工作人員。」

照顧責任的承擔令人沮喪和複雜的大部分原因是患者權利這個困難問題。毫無疑問，除了加速關閉無效與專制的機構，反精神醫學運動也提升了對於患者公民權利的意識。為數眾多且日益強大的患者權利團體隨後的出現促成了立法，讓目前精神疾病患者的非自願治療變得極度困難。雖然我支持法律保護弱勢與岌岌可危的族群，讓他們不受官僚系統的越軌行為影響，但患者拒絕治療的權利也潛在的傷害了那些因病得太重以致無法對他們的照顧做理智判斷。如同在前面幾章呈現的，拒絕治療的權利也已經對家庭照顧者造成惡夢。除非能證明精神疾病患者對他們自己或他人是個明顯的威脅，他們仍舊不接受治療。甚至當照顧者成功取得必須入院的法院命令，患者在接受短暫的、大概「穩定」病情的治療後很快就獲得釋放。就像Harriet Lefley描述的：

家人對強制治療的經驗是令人痛苦的，充滿矛盾，而且缺乏選擇性。面對反應遲鈍的治療系統，以及讓他們和所愛之人處於對立姿態的司法制度……假如非自願的介入是唯一選項，他們必須平衡：對所愛之人的侮辱和他自己的毀滅行為；對他們自己或他人的威脅；自我忽略的可能或甚至在街上死亡，或將疾病視為犯罪。在察覺到他們沒有能力幫助自己時，同時感受到制度的強迫，而且制度提供的資源並不足夠，無法在關鍵時期幫助他人。



圍繞著精神疾病患者非自願治療的道德問題已從各種不同的角度進行得到了全面的討論。我只會在這裡談論假使我們想減輕精神疾病對於家庭的影響，我們需要在精神疾病患者拒絕治療的絕對權利與強迫就醫之間找到一個法律的中間立場。目前只有在個人明顯危及他們自己或他人時才允許強制入院的標準過於限制。這個標準否定了家庭以及提供重症患者一定程度穩定的治療。目標必須是找到能在個人與家庭間取得最佳平衡的替代方案。許多人支持「門診執行」的制度，認為這能夠最好的保護患者與家庭。在社區照顧的制度下，沒有達到危險標準，但還是明顯惡化遠超過正常功能的人，仍然會被要求接受治療。只有在住院時間長到足以緩和精神病發作，患者順從醫學治療後才會由社區心理衛生工作者密切監督其後續的生活作習和適應。

政策制定者、家庭成員，以及精神衛生服務的消費者遊說政府建構一個有良好的制度的社區支持系統。甚至那些在強制入院上不同意的人都互相支持一系列的危機替代方案——社區團隊的介入以穩定個人與其家人的因應能力、同時建議警方增加訓練、擴大患者收留中心與臨時居所的制度，以及由受過專業訓練的推廣工作者作為核心透過團隊合作來減緩慢性病患者往返醫院與街道之間的毀滅循環。服務機構也必須幫助家庭提供持續的教育及情感上的支持。此外，當家庭成員必須應付醫院、保險制度，及各種臨床醫師時，他們需要密切的指導。一個綜合的服務系統會盡可能聚焦於，預防疾病的急性發作並將精神病患者照顧列為第一順位。

## 對照顧家庭提供關懷

雖然整個政治圈的人都認為美國的家庭需要加強，但哪種家庭生活型態才算「正常」且「理想」意見不一阻礙了這個討論。這個討論反而太常陷入「家庭價值」的意義與家庭生活的「適當」結構的爭論。不論一個人對於家庭生活的信念為何，改善家庭所需要的遠比對價值和道德的高談闊論來的多。更大的問題是，被社會遺棄的家庭必須靠它們自己來解決個別成員日益複雜的問題。家庭被社會期待用堅定的個人主義於家庭，在照顧責任和義務裡，我們逐漸的脫離了一個健康社會，一個健康的社會是需要公共、社會，及立法的支持來作問題解決的基本思考方向。

強調個人主義的社會。也反映了當個人的成就凌駕一切時，那些失敗者受到刺激而相信這是咎由自取。遭制度化的不公平而影響的受害者責怪是他們自己的責任。然而他們的命運和社會未能符合民主、公正，與機會平等的原則是如何的相關。一個類似的盲點造成我們責怪家庭。幾年前，數百萬人讀了John Bradshaw的文章，文章中宣稱有96%的美國家庭「功能失調」。他的訊息指出家庭是會有殺傷力的環境而且對他們成員的健康有負面影響。確實，很多糟糕的事情都發生在家庭中。然而，問題是如何理解家庭崩潰的原因。我們應該單獨的將它歸因為壞人的行為嗎？家庭有某種內在的

缺陷嗎？或是在家庭成長、茁壯上可能出了問題呢？

沒有一個解釋可以回答。然而，到目前為止，你將不會因我對這個問題的看法而驚訝。家庭的私有化與它多半得靠自己來處理每個成員的問題，不管大小，這種期待是不合理的。家庭就像任何一種系統，當你對它的要求太多時、當它的照顧能力達到極限時，就會開始崩壞。期盼家庭成員在一個幾乎不關懷與重視家庭的社會上互相照顧並非客觀的建議。生活在一個致力於理性、自由選擇，及個人成就的社會，群眾一旦在自家裡將很容易私下擺脫那些似是而非和一廂情願的價值觀。沒有一種美國的機構能夠逃避市場經濟的思維，而且「自我利益與經濟相關的考量將作為家庭中的道德規範」，這種思維的可行性將比「家庭將作為一個能夠影響經濟行為的道德世界」來得更高。

在《對抗父母的戰爭》（*The War Against Parents*）書中，Sylvia Hewlett和Cornell West論及政府對家庭的支持在過去三十年來已嚴重的削弱。第二次世界大戰後不久，隨著退伍軍人回歸家庭，新的抵押貸款計畫、聯邦住宅管理局的政策，以及州際公路計畫的大量聯邦資金鼓勵了人們在郊區定居。就業充足，工人受到強大的聯盟保護，稅收的激勵支持了家庭。1970年代起，親家庭的政策逐漸遭到親商業的政策，以及將政府資助轉離於需要幫助之人的「公司福利」形式取代。我的同事Charles Derber在標題巧妙的定為《公司帝國》（*Corporation Nation*）的這本書中，推翻了美國公司是私人企業的假象。他描寫「隨著商界領袖和政客狂熱的談論

私有化的優點，公司行號的成長已經十分依賴公共的提供，如果沒有這種供給，整個公司系統將會瓦解。」透過一系列的政府補助，貸款擔保、稅額寬減，及稅制漏洞，「公司獲得的政府撥款比全國所有窮人得到的總和還要多。」

我先前在本章談到了十九世紀理論家的著作，他們對社會的結構和功能的樂觀因社會的現代化而減弱。在這些人之中，一位名為Georg Simmel的社會學家有先見之明的論述「貨幣經濟和知識分子的支配在本質上是相關的。」在新興的資本主義經濟中，Simmel寫道，個人逐漸的「用頭而不是用心來反應」。雖然Simmel的預測普遍符合事實，但當一提到照顧生病的家庭成員時，我們不該總結為理性徹底取代了情緒。一個更準確的描述，基於本書中的訪談，指出家庭照護者掙扎於協調腦內和心裡的矛盾需求。

在本書最後一章，我試著以不同的文化訊息來理解家庭成員在劃清照顧行為的界限上所意識到的那種矛盾。這個社會提供自我和他人義務的混淆訊息，貶低照顧工作、將家庭生活歸為私有，以及逐漸從一個早已負擔太多義務的系統中撤回結構性的支持，這些矛盾我斷言是可以預測的。某些觀察者苦惱於家庭生活的消逝，並認為家庭關係的冷漠十分顯著。對我而言似乎更顯著的是，即便在家庭生活是如此的缺乏支援時也能將家人團結在一起，這樣一個儲藏了愛、關懷及聯繫的特別場所。遍及於本書中的資料證實了內心的習慣是非常難以改掉的。然而，就算和這些習慣一樣的堅定，愛、關懷，與承諾的牽絆也沒辦法靠他們自己來支撐家庭，

它就像是被不友善的文化與對其需求無動於衷的政府包圍一樣。

美國家庭的命運必須視為全國的問題，並且，嚴格說來，出面解決陷入問題的家庭是聯邦和州政府的責任。政府的忽視已經動搖了家庭的基礎結構，聯邦政府必須投入大量的支援，藉以扭轉一違背家庭健康及違背全民福祉的長期過程。如同「全球化」日漸呈現我們居住在一個小而逐步相互連結的世界，理解社會和家庭的命運緊密相連至關重要。一個連貫的國家政策必須以拯救處於困境的家庭為目標來制定，而不是袖手旁觀任它們衰落。社會必須照顧家庭並使之成長，以確保父母、夫妻、子女，及手足在面臨危機，與病症發生的時刻能夠給予彼此憐憫關懷。

# 參考書目

- Abel, E. and M. Nelson (eds.). 1990. *Circles of Care*. Albany: State University of New York Press.
- Abosh, B. and A. Collins (eds.). 1996. *Mental Illness in the Family*. Toronto: University of Toronto Press.
- Albom, M. 1997. *Tuesdays with Morrie*. New York: Doubleday.
- Archer, D. and M. Constanza. 1988. *The Interpersonal Perception Task*. Berkeley: University of California Extension Media Center.
- . 1989. "Interpreting the expressive behavior of others: The interpersonal perception task." *Journal of Nonverbal Behavior* 13: 225–45.
- Aries, P. 1975. "The reversal of death: Changes in attitudes toward death in western societies." In D. Stannard (ed.), *Death in America*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Badger, T. 1996a. "Family members' experiences living with members with depression." *Western Journal of Nursing Research* 18: 149–71.
- . 1996b. "Living with depression: Family members' experiences and treatment needs." *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Research* 34: 21–29.
- Baker, P., W. Yoels, J. Clair, and R. Allman. 1997. "Laughter in triadic geriatric medical encounters." In D. Franks, R. Erickson, and B. Cuthbertson-Johnson (eds.), *Social Perspectives on Emotion*. Greenwich, CT: JAI Press.
- Barondes, S. 1998. *Mood Genes: Hunting for the Origins of Mania and Depression*. New York: W. W. Freeman.

- Bassoff, E. 1988. *Mothers and Daughters: Loving and Letting Go*. New York: Penguin Books.
- Bauman, Z. 1992. *Mortality, Immortality, and Other Life Strategies*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Beattie, M. 1992. *Codependent No More*. San Francisco: Harper San Francisco.
- Becker, H., E. Hughes, and B. Geer. 1961. *Boys in White: Student Culture in Medical School*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bellah, R. et al. 1985. *Habits of the Heart: Individualism and Commitment in American Life*. Berkeley: University of California Press.
- Benner, P. and S. Gordon. 1996. "Caring practice." In S. Gordon, P. Benner, and N. Noddings (eds.), *Caregiving: Readings in Knowledge, Practice, and Politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Bennett, W. 1993. *The Book of Virtues: A Treasury of Great Moral Stories*. New York: Simon and Schuster.
- Berger, P. 1963. *Invitation to Sociology*. Garden City, NY: Doubleday.
- Berger, P. and B. Berger. 1975. *Sociology: A Biographical Approach*. New York: Basic Books.
- Berger, P. and T. Luckmann. 1967. *The Social Construction of Reality*. Garden City, NY: Anchor Books.
- Berry, W. 1995. "Health is membership." *Utne Reader* (September–October): 60–65.
- Bettelheim, B. 1979. *Surviving and Other Essays*. New York: Knopf.
- Blau, P. 1955. *The Dynamics of Bureaucracy: A Study of Interpersonal Relations in Two Government Agencies*. Chicago: University of Chicago Press.
- . 1964. *Exchange and Power in Social Life*. New York: John Wiley.
- Blumenthal, S. and D. Kupfer (eds.). 1990. *Suicide Over the Life Cycle: Risk Factors, Assessment, and Treatment of Suicidal Patients*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Blumer, H. 1969. *Symbolic Interaction: Perspective and Method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bogdan, R. and S. Taylor. 1987. "Toward a sociology of acceptance: The other side of the sociology of deviance." *Social Policy* (Fall): 34–39.
- . 1989. "Relationships with severely disabled people: The social construction of humanness." *Social Problems* 36 (April): 135–48.
- Bottomore, T. and M. Rubel (eds.). 1956. *Karl Marx: Selected Writings in Sociology and Social Philosophy*. London: C. A. Watts.
- Boynkin, A. and J. Winland-Brown. 1995. "The dark side of caring: Challenges of caregiving." *Journal of Gerontological Nursing* 21: 13–18.

- Bradshaw, J. 1992. *Coming Home: Reclaiming and Championing Your Inner Child*. New York: Doubleday.
- Brown, E. 1989. *My Parent's Keeper*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Brown, P. 1985. *The Transfer of Care: Psychiatric Deinstitutionalization and Its Aftermath*. Boston: Routledge and Kegan Paul.
- . 1987. "Diagnostic conflict and contradiction in psychiatry." *Journal of Health and Social Behavior* 28: 37–50.
- Caplan, P. 1995. *They Say You're Crazy*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Caserta, M., D. Lund, and S. Wright. 1996. "Exploring the caregiver burden inventory (cbi): Further evidence for a multidimensional view of burden." *International Journal of Aging and Human Development* 43: 21–34.
- Cassell, E. 1975. "Dying in technological society." In P. Steinfels and R. Veatch (eds.), *Death Inside Out*. New York: Harper and Row.
- Castano, C. 1990. *When Fairy Tales Grow Up*. Unpublished senior honor's thesis: Boston College.
- Charmaz, C. and D. Paternini (eds.). 1999. *Health, Illness, and Healing: Society, Social Context, and Self*. Los Angeles: Roxbury Publishing Company.
- Christian-Smith, L. 1990. *Becoming a Woman Through Romance*. Boston: Routledge and Kegan Paul.
- Clair, J., D. Karp, and W. Yoels. 1993. *Experiencing the Life Cycle: A Social Psychology of Aging*. Springfield, IL: Charles Thomas.
- Clark, C. 1990. "Emotions and micropolitics in everyday life: Some patterns and paradoxes of 'place.'" In T. Kemper (ed.), *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. Albany: State University of New York Press.
- . 1997. *Misery and Company: Sympathy in Everyday Life*. Chicago: University of Chicago Press.
- Cohen, M. 1996. *Dirty Details: The Days and Nights of a Well Spouse*. Philadelphia: Temple University Press.
- Collins, R. 1981. "On the microfoundations of macrosociology." *American Journal of Sociology* 86: 984–1014.
- Conrad, P. (ed.). 1997. *The Sociology of Health and Illness*. New York: St. Martin's Press.
- Conrad, P. and J. Schneider. 1980. *Deviance and Medicalization*. St. Louis, MO: Mosby.
- Cooley, C. 1964. *Human Nature and the Social Order*. New York: Schocken.
- Coyne, J., et al. 1987. "Living with a depressed person." *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55: 347–52.



- Daniels, A. 1987. "Invisible work." *Social Problems* 34: 403-15.
- Degler, C. 1991. *In Search of Human Nature*. New York: Oxford University Press.
- Denzin, N. 1984. "Emotions as lived experience." *Symbolic Interaction* 8: 223-40.
- . 1989. *Interpretive Biography*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- . 1990. "On understanding emotion." In T. Kemper (ed.), *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. Albany: State University of New York Press.
- Derber, C. 1996. *The Wilding of America: How Greed and Violence Are Eroding Our National Character*. New York: St. Martin's Press.
- . 1998. *Corporation Nation*. New York: St. Martin's Press.
- Derber, C., W. Schwartz, and Y. Magrass. 1990. *Power in the Highest Degree: Professionals and the Rise of a New Mandarin Class*. New York: Oxford University Press.
- Devault, M. 1991. *Feeding the Family: The Social Organization of Caring as Gendered Work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Di Leonardo, M. 1987. "The female world of cards and holidays: Women, families and the work of kinship." *Signs* 12: 40-53.
- Duff, K. 1993. *The Alchemy of Illness*. New York: Bell Tower.
- Duke, P. 1992. *A Brilliant Madness: Living with Manic-Depressive Illness*. New York: Bantam Books.
- Durkheim, E. 1966. *Suicide*. New York: Free Press.
- Eisely, L. 1958. *Darwin's Century: Evolution and the Men Who Discovered It*. Garden City, NY: Doubleday.
- Ellis, C. 1995. *Final Negotiations: A Story of Love, Loss, and Chronic Illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Erikson, K. 1976. *Everything in Its Path*. New York: Simon and Schuster.
- . 1989. "On sociological prose." *The Yale Review* 78: 525-38.
- Etzioni, A. 1993. *The Spirit of Community: The Reinvention of America Society*. New York: Simon and Schuster.
- . 1998. *The Essential Communitarian Reader*. Lanham, MD: Rowman and Littlefield Publishers.
- Fadden, G., P. Bebbington, and L. Kuipers. 1987. "Caring and its burdens: A study of the spouses of depressed people." *British Journal of Psychiatry* 151: 660-67.
- Finch, J. 1989. *Family Obligations and Social Change*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Finch, J. and D. Groves (eds.). 1983. *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge and Kegan Paul.

- Firestone, R. 1997. *Suicide and the Inner Voice: Risk Assessment, Treatment, and Case Management*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Foucault, M. 1973. *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*. New York: Vintage Books.
- Frank, A. 1991. *At the Will of the Body*. New York: Houghton Mifflin.
- . 1995. *The Wounded Storyteller*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frankl, V. 1988. *Man's Search for Meaning*. New York: Pocket Books.
- Franks, D. 1989. "Power and role-taking." In D. Franks and D. McCarthy (eds.), *The Sociology of Emotion*. Greenwich, CT: JAI Press.
- Franks, D. (series ed.). 1995. *Social Perspectives on Emotion*. Greenwich, CT: JAI Press.
- Fraser, S. (ed.). 1995. *The Bell Curve Wars: Race, Intelligence, and the Future of America*. New York: Basic Books.
- Freidson, E. 1970. *Profession of Medicine*. New York: Dodd, Mead.
- Freud, S. 1988. *Civilization and Its Discontents*. New York: W. W. Norton.
- Garfinkel, H. 1967. *Studies in Ethnomethodology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Gergen, K. 1991. *The Saturated Self: Dilemmas of Identity in Contemporary Life*. New York: Basic Books.
- Gilligan, C. 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gitter, G., H. Black and D. Mostofsky. 1972. "Race and sex in the communication of emotion." *Journal of Social Psychology* 88: 273-76.
- Glaser, B. and A. Strauss. 1965. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- . 1967. *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- . 1968. *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients*. Garden City, NY: Doubleday Anchor.
- . 1963. *Behavior in Public Places*. New York: Free Press.
- Gordon, S. 1990. "Social structural effects on emotion." In T. Kemper (ed.), *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. Albany: State University of New York Press.
- . 1996. "Feminism and caring." In S. Gordon, P. Benner, and N. Noddings (eds.), *Caregiving: Readings in Knowledge, Practice, and Politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Gordon, S., P. Benner, and N. Noddings (eds.). 1996. *Caregiving: Readings in Knowledge, Practice, and Politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Gottschalk, S. 1993. "Uncomfortably numb: Countercultural impulses in the postmodern era." *Symbolic Interaction* 16: 351-78.

- Gramsci, A. 1980. *Selections from the Prison Notebooks*. New York: International Publishers.
- Greenberg, J., et al. 1993. "Mothers caring for an adult child with schizophrenia: The effects of subjective burden on maternal health." *Family Relations* 42: 205-11.
- Gubrium, J. 1991. *The Mosaic of Care: Frail Elderly and Their Families in the Real World*. New York: Springer.
- Gubrium, J. and J. Holstein. 1990. *What Is Family?* Mountain View, CA: Mayfield.
- Hall, R. 1991. *Organizations: Structure, Processes, and Outcomes*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Hannon, B. 1997. *Agents in My Brain: How I Survived Manic Depression*. Chicago: Open Court.
- Hatfield, A. and H. Lefley (eds.). 1987. *Families of the Mentally Ill*. New York: Guilford Press.
- Harré, R. and W. Parrott (eds.). 1996. *The Emotions: Social, Cultural, and Biological Dimensions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Herrnstein, R. and C. Murray. 1994. *The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life*. New York: Free Press.
- Hewitt, J. 1996. *Self and Society*. Boston: Allyn and Bacon.
- Hewlett, S. and C. West. 1998. *The War Against Parents*. New York: Chapters Publications.
- Hobbes, T. 1961. *Leviathan*. New York: Penguin Books. Edited by C. B. MacPherson.
- Hochschild, A. 1979. "Emotion work, feeling rules, and social structure." *American Journal of Sociology* 85: 551-75.
- . 1983. *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- . 1990. "Ideology and emotion management: A perspective and path for future research." In T. Kemper (ed.), *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. Albany: State University of New York Press.
- Hoffman, M. 1989. "Empathic Emotions of Justice in Society." *Social Justice Research* 3(4): 283-311.
- Holmstrom, L. and A. Burgess. 1978. *The Victim of Rape: Institutional Reactions*. New York: John Wiley.
- Homans, G. 1961. *Human Behavior: Its Elementary Forms*. New York: Harcourt, Brace, 1961.
- Isaac, R. and V. Armat. 1990. *Madness in the Streets: How Psychiatry and the Law Abandoned the Mentally Ill*. New York: Free Press.
- Jackson, K. 1985. *Crabgrass Frontier: The Suburbanization of the United States*. New York: Oxford University Press.

- Jacoby, R. 1975. *Social Amnesia*. Boston: Beacon Press.
- Jacoby, R. and N. Glauberger (eds.). 1995. *The Bell Curve Debate: History, Documents, Opinions*. New York: Times Books.
- James, V. and J. Gabe. 1996. *Health and the Sociology of Emotions*. Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Jamison, K. 1995. *An Unquiet Mind*. New York: Knopf.
- Johnson, A. 1990. *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization*. New York: Basic Books.
- Johnson, J. 1994. *Hidden Victims, Hidden Healers*. Edina, MN: Pema Publishing Co.
- Kafka, F. 1998. *The Trial*. New York: Schocken Books.
- Kaminer, W. 1990. "Chances are you're co-dependent too." *New York Times Book Review* (February): 1, 26ff.
- Karp, D. 1973. "Hiding in pornographic bookstores: A reconsideration of the nature of urban anonymity." *Urban Life and Culture* 4: 427-51.
- . 1992. "Illness ambiguity and the search for meaning: A case study of a self-help group for affective disorders." *Journal of Contemporary Ethnography* 21: 139-70.
- . 1993. "Taking anti-depressant medications: Resistance, trial commitment, conversion, disenchantment." *Qualitative Sociology* 16: 337-59.
- . 1994. "Living with depression: Illness and identity turning points." *Qualitative Health Research* 4 (February): 6-30.
- . 1996. *Speaking of Sadness: Depression, Disconnection, and the Meanings of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Karp, D., L. Holmstrom, and P. Gray. 1998. "Leaving home for college: Expectations for selective reconstruction of self." *Symbolic Interaction* 21: 253-76.
- Karp, D., G. Stone, and W. Yoels. 1991. *Being Urban: A Sociology of City Life*. New York: Praeger.
- Karp D. and W. Yoels. 1976. "The college classroom: Some observations on the meanings of student participation." *Sociology and Social Research* 60 (July): 421-39.
- . 1993. *Sociology in Everyday Life*. Itasca, IL: Peacock Publishing Co.
- Keitner, G. (ed.). 1990. *Depression and Families: Impact and Treatment*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Keitner, G., et al. 1987. "Family functioning and the course of major depression." *Comprehensive Psychiatry* 28: 54-64.
- Kemper, T. 1981. "Social constructionist and positivist approaches to the sociology of emotions." *American Journal of Sociology* 87: 336-62.

- Kemper, T. (ed.). 1990. *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. Albany: State University of New York Press.
- Kimmel, M. 1996. *Manhood in America: A Cultural History*. New York: The Free Press.
- Kimmel, M. and M. Messner (eds.). 1989. *Men's Lives*. New York: Macmillan.
- Kirk, S. and H. Kutchens. 1992. *The Selling of DSM: The Rhetoric of Science in Psychiatry*. New York: Aldine DeGrueter.
- Klapp, O. 1969. *The Collective Search for Identity*. New York: Holt, Rinehart, and Winston.
- Krach, P. and J. Brooks. 1995. "Identifying the responsibilities and needs of working adults who are primary caregivers." *Journal of Gerontological Nursing* 21: 41-50.
- Kramer, P. 1993. *Listening to Prozac*. New York: Viking.
- Krause, E. 1996. *Death of the Guilds: Professions, States, and the Advance of Capitalism*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Laing, R. 1967. *The Politics of Experience*. New York: Ballantine Books.
- Lamb, W. 1998. *I Know This Much Is True*. New York: HarperCollins.
- Larson, C. 1977. *Major Themes in Sociological Theory*. New York: David McKay.
- Lasch, C. 1977. *Haven in a Heartless World*. New York: Basic Books.
- . 1978. *The Culture of Narcissism*. New York: W. W. Norton.
- . 1980. "Life in the therapeutic state." *New York Review of Books* (June 12): 24-31.
- Lee, P., D. Soffel, and H. Luft. 1997. "Costs and coverage: Pressure toward health care reform." In P. Conrad (ed.), *The Sociology of Health and Illness*. New York: St. Martin's Press.
- Lefley, H. 1996. *Family Caregiving in Mental Illness*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lerner, M. 1975. "The Justice Motive in Social Behavior." *Journal of Social Issues* 31(3): 1-20.
- Lyman, K. 1993. *Day In, Day Out with Alzheimer's: Stress in Caregiving Relationships*. Philadelphia: Temple University Press.
- Mairs, N. 1986. *Plaintext Essays*. Tucson: University of Arizona Press.
- Manning, M. 1996. "Invisible wounds." *The New York Times Book Review* (January 21): 29.
- Manstead, S. 1991. "Expressiveness as an individual difference." In R. Feldman and B. Rime (eds.), *Fundamentals of Nonverbal Behavior*. New York: Cambridge University Press.
- Mead, G. H. 1934. *Mind, Self, and Society*. Chicago: University of Chicago Press.

- Mead, M. 1961. *Coming of Age in Samoa*. New York: Morrow.
- Merton, R. 1938. "Social structure and anomie." *American Sociological Review* 3: 672-82.
- Merton, R. 1949. *Social Theory and Social Structure*. Glencoe, IL: The Free Press.
- Miller, I., et al. 1992. "Depressed patients with dysfunctional families: Description and course of illness." *Journal of Abnormal Psychology* 101: 637-46.
- Mills, C. W. 1959. *The Sociological Imagination*. New York: Oxford University Press.
- . 1972. "Situated actions and vocabularies of motive." In J. Manis and B. Meltzer (eds.), *Symbolic Interaction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Moore, T. 1992. *Care of the Soul*. New York: HarperCollins.
- Neugarten, B., J. Moore, and J. Lowe. 1965. "Age norms, age constraints, and adult socialization." *American Journal of Sociology* 70: 710-17.
- Neugeboren, J. 1997. *Imagining Robert: My Brother, Madness and Survival*. New York: William Morrow.
- Nippert-Eng, C. 1996. *Home and Work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Nisbet, R. 1966. *The Sociological Tradition*. New York: Basic Books.
- Noddings, N. 1984. *Caring: A Feminine Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.
- Noonan, A., S. Tennstedt, and F. Reblsky. 1996. "Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly." *Journal of Aging Studies* 10(4): 313-27.
- O'Connor, R. 1997. *Undoing Depression*. Boston: Little, Brown.
- Olesen, V. 1989. "Cargiving, ethical and informal." *Journal of Health and Social Behavior* 30: 1-10.
- Papolos, D. and J. Papolos. 1992. *Overcoming Depression*. New York: HarperCollins.
- Parsons, T. 1954. *Essays in Sociological Theory*. Glencoe, IL: The Free Press.
- Parsons, T. and R. Fox. 1952. "Illness, therapy, and the modern urban American family." *Journal of Social Issues* 8: 31-44.
- Pfohl, S. 1978. *Predicting Dangerousness: The Social Construction of Psychiatric Reality*. Lexington, MA: Lexington Books.
- . 1992. *Death at the Parasite Cafe*. New York: St. Martin's Press.
- Plath, S. 1972. *The Bell Jar*. New York: Bantam.
- Prus, R. 1996. *Symbolic Interaction and Ethnographic Research: Intersubjectivity and the Study of Human Lived Experience*. Albany: State University of New York Press.

- Reynolds, L. 1990. *Interactionism: Exposition and Critique*. Dix Hills, NY: General Hall.
- Rieff, P. 1966. *Triumph of the Therapeutic*. New York: Harper and Row.
- Rosenhan, D. L. 1992. "On being sane in insane places." In C. Clark and H. Robboy (eds.), *Social Interaction*. New York: St. Martin's Press.
- Rosenthal, R., et al. 1974. "Body talk and tone of voice: The language without words." *Psychology Today* 8 (September): 64-68.
- Rothman, D. 1997. "A century of failure: Health care reform in America." In P. Conrad (ed.), *The Sociology of Health and Illness*. New York: St. Martin's Press.
- Rubin L. 1983. *Intimate Strangers: Men and Women Together*. New York: HarperCollins.
- Ryan, W. 1976. *Blaming the Victim*. New York: Vintage Books.
- Scheff, T. 1966. *Being Mentally Ill*. Chicago: Aldine.
- Schervish, P. 1993. *Taking Giving Seriously*. Indianapolis: Indiana University Center on Philanthropy.
- . 1995. *Care and Community in Modern Society*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Schott, S. 1979. "Emotion and social life: A symbolic interactionist analysis." *American Journal of Sociology* 84: 1317-34.
- Schutz, A. 1960. *Collected Papers: Studies in Social Theory*. The Hague: Martinus Nijhoff.
- Sennett, R. 1970. *Families Against the City*. New York: Vintage Books.
- . 1998. *The Corrosion of Character*. New York: W. W. Norton.
- Shilts, R. 1987. *And the Band Played On: Politics, People, and the AIDS Epidemic*. New York: St. Martin's Press.
- Shorter, E. 1997. *History of Psychiatry*. New York: John Wiley.
- Simmel, G. 1950a. "Faithfulness and gratitude." In K. Wolff (ed.), *The Sociology of Georg Simmel*. Glencoe, IL: The Free Press.
- . 1950b. "The metropolis and mental life." In K. Wolff (ed.), *The Sociology of Georg Simmel*. Glencoe, IL: The Free Press.
- . 1950c. "The study of social forms." In K. Wolff (ed.), *The Sociology of Georg Simmel*. Glencoe, IL: The Free Press.
- Simon, C. 1997. *Mad House*. New York: Random House.
- Skaff, M. and L. Pearlin. 1992. "Caregivers: Role engulfment and the loss of self." *The Gerontologist* 32: 656-64.
- Slater, L. 1996. *Welcome to My Country*. New York: Random House.
- . 1998. *Prozac Diary*. New York: Random House.
- Smigel, E. 1969. *The Wall Street Lawyer: Professional Organization Man?* Bloomington: University of Indiana Press.

- Smith, A. 1976. *Theory of Moral Sentiments*. Indianapolis, IN: Liberty Classics.
- Spock, B. 1946. *The Common Sense Book of Child and Baby Care*. New York: Pocket Books.
- Stommel, M., C. Given, and B. Given. 1990. "Depression as an overriding variable explaining caregiver burden." *Journal of Aging and Health* 2: 81-102.
- Strauss, A. 1978. *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes, and Social Order*. San Francisco: Jossey-Bass.
- . 1992. "Turning points in identity." In C. Clark and H. Robboy (eds.), *Social Interaction*. New York: St. Martin's.
- Styron, W. 1990. *Darkness Visible: A Memoir of Madness*. New York: Random House.
- Szasz, T. 1970. *Ideology and Insanity*. Garden City, NY: Anchor Books.
- . 1994. *Cruel Compassion: Psychiatric Control of Society's Unwanted*. New York: John Wiley.
- Tannen, D. 1990. *You Just Don't Understand: Men and Women in Conversation*. New York: William Morrow.
- Thoits, P. 1990. "Emotional deviance: Research agendas." In T. Kemper (ed.), *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. Albany: State University of New York Press.
- Thomas, D., D. Franks, and J. Calanico. 1972. "Role-taking and power in social psychology." *American Sociological Review* 37: 605-15.
- Thorne, B. and Z. Luria. 1986. "Sexuality and gender in children's daily worlds." *Social Problems* 33: 176-90.
- Tönnies, F. 1940. *Fundamental Concepts of Sociology*. Translated and supplemented by Charles F. Loomis. New York: American Book Company.
- Torrey, E. 1997. *Out of the Shadows: Confronting America's Mental Illness Crisis*. New York: John Wiley.
- Transtadottir, R. 1991. "Mothers who care: Gender, disability, and family life." *Journal of Family Issues* 12: 211-28.
- Vaughan, D. 1986. *Uncoupling: Turning Points in Intimate Relationships*. New York: Oxford University Press.
- . 1996. *The Challenger Launch Decision: Risky Technology, Culture, and Deviance at NASA*. Chicago: University of Chicago Press.
- Waldrop, J. 1989. "Who are the caregivers?" *American Demographics* 11: 39.
- Weber, M. 1946. "Bureaucracy." In H. Gerth and C. W. Mills (eds.), *From Max Weber: Essays in Sociology*. New York: Oxford University Press.
- . 1947. *The Theory of Social and Economic Organization*. New York: Oxford University Press.



- Wilson, W. 1987. *The Truly Disadvantaged: The Inner City, the Underclass, and Public Policy*. Chicago: University of Chicago Press.
- Winick, B. 1992. "On autonomy: Legal and psychological perspectives." *Villanova Law Review* 37: 1705-77.
- Wolfe, A. 1989. *Whose Keeper?: Social Science and Moral Obligation*. Berkeley: University of California Press.
- Wolff, K. 1950. *The Sociology of Georg Simmel*. Glencoe, IL: The Free Press.
- Wright, W. 1998. *Born That Way: Genes, Behavior, Personality*. New York: Knopf.
- Wurtzel, E. 1994. *Prozac Nation*. Boston: Houghton Mifflin.
- Wuthnow, R. 1991. *Acts of Compassion: Caring for Others and Helping Ourselves*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Yoels, W. and J. Clair. 1994. "Never enough time: How medical residents manage a scarce resource." *Journal of Contemporary Ethnography* 23: 185-213.
- Young, R. and E. Kahana. 1989. "Specifying caregiver outcomes: Gender and relationship aspects of caregiver strain." *The Gerontologist* 29: 660-66.
- Zarit, S., P. Todd, and J. Zarit. 1986. "The subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study." *The Gerontologist* 26: 260-66.