

## 他不是病人，他是我二哥

吳金蓮(臺灣家連家精神健康教育協會理事長)

王育慧(前台北榮總桃園分院 精神科居家治療護理師)

### 被迫成為家屬

60年冬天，一個惡寒的傍晚，我在萬華一個簡陋的小醫院，看到剛電療後失神無力撐起身子的二哥，我沒有驚懼，幾乎無感的看著他，身邊阿爹阿娘的哭嚎也毫無聽聞，我只見二哥嘴巴無聲的開合。

是的，二哥在叫:蓮妹

就這樣我成了精神疾病患者家屬

二哥國小畢業考上城裡的初中，一直負笈外地，兄妹互動極少，能夠說上話的機會不多，又囿於男尊女卑的態度，我們很少有連結的。可是他竟然拼命開口喊我，我想他是想跟我說什麼。一開始，我並不知道這病是怎麼回事，就很努力想跟他對話，但是他說什麼我不懂，再怎麼說，還是不懂，一點辦法也沒有，真是讓人著急。之後經過很多年很多年，一直維持這樣的狀態。

那些年母親一步一趨地跟在二哥身旁，倒也看出一些端倪；像是二哥站在穿衣鏡前左顧右盼，頭髮抹上一層又一層厚厚的髮油，接著要錢外出，然後搬回一疊又一疊的書，有富國論、有軍事論、也有三島由紀夫的金閣寺等文學作品，然後開始寫信，對象是同學、朋友、老師、議長、企業家、市長、高官、總統。談的是國家大事，政治局勢。偶而偷偷拆閱，看到的往往是不知所云。但是媽媽仍會想盡辦法攔截信件，怕的是惹事生非，白色恐怖的陰影在不識字的母親腦海裡留有無限驚恐的記憶。尤其當二哥開始談論國家大事，說他是親中派大中國主義，母親會緊急召喚我回家，儘管我想和二哥多說些話，想要多了解一點，但是母親會想把二哥往醫院裡送，那時母親似乎也被二哥的被害妄想，搞得六神無主了，我也想不出什麼好辦法的情況下，也只能往醫院送了。

幾次進出醫院，媽媽漸漸明白當二哥開始多話、搬書、寫信、、、躁動不安，就是要發病的徵兆，除了極力阻攔他外出，還會把書丟掉，以為這樣可以讓他安靜下來。可是儘管母親以肉身橫躺阻門，他一樣可以奪門而去，回想如此場景，每每讓我潸然淚下，那是一次奉母命半夜飛奔回去，推不開家門，聲聲呼喚阿娘，只聽得微微啜泣嗚咽，唉!大寒天的半夜，我娘就橫躺桿隔著門，試圖阻擋二哥出門，經我這一呼喚，母親稍稍挪動身子，好讓我閃身

進入，一瞬間，二哥擠身而過，母親淒厲哀號"緊追、緊追啦』

我一個女人家，在當時發生彭婉如命案的氛圍下，隨著二哥的腳步忽快忽慢，狂亂的走跳在冰冷的高雄街頭，那是一個寒流來襲的日子，大約過了五六個鐘頭，才有機會靠近二哥，我說』二哥，咱回家好不好?我又冷又累的，阿娘也在家等捏』這個哀兵姿態奏效，那天回到家已是中午時分，母親仍在磨石地上偎著。

母親聲聲苦苦呼喚，每每在他狂亂走跳街頭時，只要有人提醒』你娘在家等你，趕快回去"總會回轉家來。周遭的人知道了，也會幫著提醒。

我們五個姊妹對二哥的不離不棄，說是手足情深，勿寧是對母親的不捨、、、母親告誡我們親兄寶弟不可棄，我們都是聽話的好女兒。

在漫漫歲月裡，每一次的門診拿藥，我娘總是起大早，走上個把鐘頭，通常掛號小姐都會打商量的讓他取到第一號，多少也減輕二哥等待的焦躁，他明白人家是體諒她白髮幡幡。有一次取藥回來，發現有一袋長相不一樣，隨即返回詢問更換，我娘就是這樣用心仔細，怎麼讓二哥吃藥，則是另一番奮鬥與堅持，娘把拿回來的藥分包分次包好，放到便當盒裡排排站，固定擺著，擔心二哥沒有乖乖吃，還在藥包的紙上作暗記，容不得耍賴。偶有忘記吃，就是上班去了，仍會追著送到，絕不錯過任何一次藥。曾經~~

二哥說:阿娘，我不想吃便當了

娘 說:~先吼，抹來看有啥湯好配、、、

煞費苦心的變換飲食，知道他便秘，木瓜是常備品，芹菜也是。知道他口乾舌燥，大量蔬菜熬製的湯湯水水成為日常飲料，二哥聽話孝順，都吃下了，居然改善不少。

這樣的母愛，二哥是知道的，記得有一次，二哥在上班處得到兩顆蜜棗，小心翼翼的拽在口袋，捨不得吃拿回家孝敬娘。那是才剛進口市場裡還是少見的水果，母親欣慰，卻也惹得老人家萬般傷感。

### **承擔的極限**

85年母親過世，我難以承受主責照顧二哥，狂飆的甲亢，不得不選擇開刀，隨後即陷入深深的憂鬱，幸好藥物幫了大忙，不久就回穩了，卻也因此有緣接觸"家連家精神健康教育課程"我知道吃了藥物之後，仍會出現沒來由的低落，於是展開一連串自我統整的學習。因為病、因為學習，慢慢體會，也慢慢覺察到二哥的木訥，其中所呈現的理路，與我陷入黑洞似有相同之處。

### **和妄想對話**

又過了很多年，沒有停止學習，我自己說是不斷的修練，終於再碰上二哥躁動多話，我可以安穩傾聽他的"妄想"慢慢也可稍稍回應。天啊!我聽懂了，那不是妄想，是渴望。我們有

更多對話，保持每天晚上9~10點的熱線，他的開頭語總是"蓮妹，我跟你說"我也總是回"好，二哥，我聽你說"

有一次，二哥在電話中，重複講著"蓮妹，我跟你說、、、"同樣我也重複回答"好，二哥，我聽你說"如此持續有五天之久，一副欲言又止的樣子，聽得我發慌，直到鼓起勇氣回應他、、、

我:二哥，你想跟我說什麼，又不說，這樣讓我好煩惱捏

二哥:哦?

就掛電話了，隔天，又是一樣

我:二哥要說什麼呢? 說吧

二哥:跟你說(停)

我:說什麼?

二哥:(頓)阿唷!啊的~(頓)兀晟猴哩，啊的17歲啊啦(超大聲地)

我:你說什麼17歲了?

二哥:啊的~阮仔啦!

我:蝦!驚死人柳(尖叫)，啊是什麼時陣ㄗ代誌?安怎都沒聽你說?

二哥:嘿嘿(輕笑)

我:啊!代誌是安怎發生ㄗ?

這次對話，讓我明白二哥對於女性的渴望，完全出於自己想像的編排，不敢付之行動，長時間活在渴望的幻想中，甚而連結到現代醫學、科技，慢慢變成如假似真的虛妄，人就走鐘不被理解了。思想至此，不禁喟然而嘆，嘆我二哥一生空過!

但是後段的說話，導向現實，我猜想二哥是明白的。他的聲音不再高亢興奮，聽到的是對這段感情的不確定和害羞，繼之的面對，則是寫實現實的，我非常驚訝他自己默默想得太深沉也太單純，諸如驗 DNA 確認親子關係的法律問題、思考栽培養育的金錢、還有教育的困難，也有想及養到歹仔的擔心、、、一個禮拜之後，他說這樣很困難，沒有辦法做到，別人也無法幫忙，我說是的。他掛了電話沒再多說。事後有時提起，總是自己說沒辦法的事說了也沒有用。困擾我們很多年很多年的(二哥的妄想)從此沒再提起。啊我這個糊塗妹妹，怎麼從來沒想到兄妹悄悄說話呢?如果多了解他多一點，也許、、、

### 接回斷裂

我們共同的回憶不多，我升三年級他就離開家了，共同的是我們一直拿第一名，也沒有太多驕傲，在鄉下村里，只有母親天未亮就喊我們起床背書，一聲就要躍起，否則棍子就打下來了，二哥說倒背如流是他的本事，媽媽根本不知。而他最愛取笑我膽小如鼠，小小孩

時，看到自己的影子，每每嚇得大哭奔逃、、、

有幾件事我倒記得

其一年家中虱目魚收成，按慣例要分送親朋，他和四姊計算路途遠近，有所躊躇計較，惹惱母親，他一看母親生氣，嚇得躲起來，直到天黑了，不見人影，母親急得發動全村尋找，最後在家裡收藏穀子的大缸裡找到，人已嚇得變形了。這是二哥生病後，母親說的"人已嚇到變形了"或許母親有因此自責。

其二一群孩子在水塘戲水，遠遠的母親來了，不用別人提醒，二哥即自動上岸回家，母親說二哥超級乖，親族都誇讚母親教養得好，二哥乖成績又好，穿著打扮自是與其他人不同，他總是穿著漿過熨燙得筆挺的白衣白褲，所以他很少有玩彈珠或是爬樹的機會，不能弄髒衣服的。

其三大專聯考放榜，逢中元節大拜拜，二哥不敢待在家，不知去向，母親說他沒考上沒臉在家、、、

不說，我也懂那痛，那無地自容的倉皇，自小是那樣被捧在手掌心呵護，被眾人期待著出人頭地，一旦跌空殞落，何處藏身?我常想當年我們如果可以玩沙戲水，尬阿標，也許沒有這場苦難。

天曉得!母親是那樣用他生命的全部能量在愛我們，不成材的我尚可委以女身遁逃到婚姻裡，二哥在眾人凝視下，無處可逃啊

我不敢怪罪任何人，也不敢做後事之師，但會期待亡羊補牢，修復關係。跟二哥的互動，發現他成長的斷裂，他不能表達需求，他對關係的不知所措，教養的專斷，期望的失真，讓他偏離生命軸線。是故，在我與家屬相遇，有機會總會語重心長地提醒，看看自己，再看看生病那一個人。

二哥不敢不能說出他的需要，初中時想要乒乓球拍，跟家裡要了三次錢，高中時，要買釘鞋也是一樣，大學時，為了買網球拍，又折騰了三次，就是不敢一次要到足夠的錢，這種情況，家人早就知道，但認為是他是客氣過謙的人，不懂他有困難。

有一次在電話中，他跟我提起，美分給他一個舊的收錄音機，放在三姊家，午休時聽的，家裡的買了有20年了，FM&AM 旋鈕常常故障，放在三姊家的也有一個按鍵不靈光了、、、反覆說了幾次，我才意識到他好像在表達什麼，於是問他；你說了幾次了，是說收錄音機壞了要買新的嗎?他的回答居然是:沒啦，20年前買1800，現在物資那麼貴，一定不便宜了。對啦，我還有多少錢?、、、

數次電話，他都會繞著這個話題轉，我心裡盤算著要如何讓他直接講出需要。我就跟他說物價有漲，但3C 產品日新月異，簡單的手提收錄音機沒有漲價太多，大概在2000上下，你

的錢夠用的。他卻回說，不要買好了，勉強用就可以了。之後我想我一定有什麼可做的，於是誠懇地跟他說我的感覺。

我:聽二哥說，好像是收錄音機不好用了?對不對?

二哥:對

我:那你是想買新的嗎?

二哥:是

我:為什麼不買了?

二哥:我的錢會不夠用

我:300萬花掉1800不會馬上變窮啦

二哥:可是三姐說如果我不省省用，有一天會做乞丐。

我:你這樣聽三姊的話喔，可是我把你的錢管理得好好的捏，是要省著用沒有錯，但是合理的開銷是可以的

二哥:可是三姐說我不省會做乞丐

我:這樣擔心的話，那我送你好不好?

二哥:安捏拍謝捏，、、、好吧，人不自私天誅地滅

我:沒這麼嚴重啦，有跟你說過，小妹有的都願意跟你分享。

我:有一件事我想請你一起努力，好不好?

二哥:好

我:以後你有什麼需要，直接講，不要拐彎讓我猜，好不好?

二哥:好

當次，我們練習

二哥說:我的收錄音機壞了，我想買新的，又怕買不起

我:收音機壞了，要買新的，好啊，一個2000左右，不會太貴

往後，一出現說不出口時，我總會拉著他練習，漸漸的會說了，但仍然會出現纏繞的狀態，進一步詢問，通常是害怕別人的不允許。

一路走來，看見藥物對二哥的折騰，人是安靜下來，不再躁動狂飆，但是流口水、不能闔眼、口乾、、、等等副作用卻也讓他痛苦不堪。然而藥物改變不了一個人的個性與行為。他很難走出去與人家互動，在家裡卻依然是家人供著的男丁，姐姐們承襲母親的照顧模式，了無創意與更新，二哥不必多言多語繼續做他的省話一哥，大家認為這是二哥獨特的好性子，我不信。

我要很慎重的說，要認回那生病的家人，首先要認回自己，母親過世之後，有關照顧二

哥的決定，很快呈現意見相左的情況，雖然大姊有母親的風範，小妹我也聰慧如昔，可是其他姐姐有計較之心，居然計較起母親偏愛我和大姊，對於二哥的事情，常常搞情緒破壞，讓二哥無所適從，百般無奈，我選擇退回小妹角色，不做決定，我只要是個可愛貼心的小妹就好，無須能幹的替他解決承擔所有的事，這樣的我，在與他獨自相處時，看到的是他的自在與能量。許多事情都是在喊我蓮妹時，說與我聽的。

角色歸位是個大工程，我把自已安放好了，同時也窺見其他姊妹的錯位影響著二哥，他們互相猜測心意，四姊喜歡主導，三姐急躁，大姐失意後自覺不被尊重，鮮少有聲音，二姐扮演沒有聲音的人，二哥卻是跟她最親，在夾縫中默默忍受的二哥，也有做了自己的觀察與評斷，他說大姊是劉備，三姐是張飛，四姐是曹操，姐姐們認為他是不穩定時亂亂說的，可也有幾分真切。聽聞二哥的說詞，我好期盼姐妹之間能有好的溝通連結，就像母親在世時的長幼有序，畢竟在照顧上沒有同心協力，其實對二哥是大大不利的。尤其要讓他選邊站，真是無聊和殘忍。

前面提到的練習，一次次的演練後，終於有一天，他清楚明白說他要整修房子，我認同他的想法，因為房子是他的，就他可以怎麼做，我們做了討論，幾天之後，他回報，不了。因為費時費工又費錢，改以全面粉刷就好。然後邀請我三不五時要回娘家，二哥是我娘家ㄝ，超開心的!頭一次，是我娘家。

曾經有一段時間，我對二哥的對待是有選擇性的。是在自己生病那段時間，我說當他生病時他是病人，當他平穩時，是我親愛的二哥。確實，當我自己沒有能量時，把他當病人處理，我比較能過得去，可是他畢竟是二哥，手足之情不可廢，於是想尋回他的本來面貌，看到他生病時的不能，我就填補那個不能，居然出現一條曙光!

### **看見溫暖的能量**

那個曙光是在三姐夫中風之後，有兩三年時間他親力親為，幫著三姊一家照顧生病的三姊夫，把屎把尿，擦澡、餵食、陪伴聊天，一點兒都不畏餒，後來大嫂過世，第一時間奔喪過去，行以孝子之禮，眾人皆說不能結麻戴孝，二哥少有的堅持，我懂。大嫂嫁過來，我尚未出生，二哥年幼，孺慕之情等同母親，雖然婆媳惡鬥，搞壞全家和睦，讓我們兩個小小叔叔不時搖擺，導致整個成長深受影響。但聽姪女說，叔叔每天一早就到他家關照前後，那段守喪的日子，再也沒有人像二叔叔那樣至情至性了，我懂那哀傷柳!

二哥是生病了，但他一直是親愛的家人:他是兒子、手足、長輩。在他廬的時候，從來沒有人提議將他送往機構，總是互相替手、勸慰~~會過去的、會過去的~~~就這樣45年過去，終於、更是興奮的發現年逾70的二哥並沒有完全失去學習的能力!

我現在不講照顧了，我是陪伴，我跟二哥努力重新再溫童年之夢，

再一起長大，這應該是老來兄妹珍貴的嘗試吧。

### **尊嚴**

二哥生病45年，除了帶病工作25年，賺得養活自己的金錢外，醫療給的幫忙就只有藥物了。有時候想也許是二哥生病得早，當年醫療和社會福利都遠不及今日，可是在和精障族群接觸，發現好像也沒啥進步，各個環節的幫忙似乎都是虛晃一招，有的是看得到吃不到，尤其是當我上過家連家之後，感觸更是深刻。

### **汗名單頂**

不少家屬，在家人初發病時，常常是像無頭蒼蠅一樣亂竄，求助無門，或有求神問卜，穿梭旁門左道，延誤就醫的，看著實在心疼。加上當年囿於資訊，只能選擇簡陋的小醫院，簡直是無端的被醫生誤導和恐嚇。在此不得不記下一筆，醫生告訴我家人，生了這個病，不得讓外人知道，包括學校、社會、親戚朋友、同儕，不然學校沒辦法讀，找不到工作，不能結婚、、、嚇得爹娘從此噤聲。

### **人醫、仁醫**

多年後二哥被安插到環保局工作，雖然享有勞保，卻一直不敢使用。那時我帶著母親拜訪多位在市府服務的鄉親，一再保證安全無虞，又尋訪到在高醫服務的文榮光醫師，經過文醫師用心、耐心、再加愛心的醫治，二哥病情穩定，偶而起伏倒也還能安穩持續的上班，用媽媽的話說感謝；母親說，文醫師是個大好人，是非常偉大的醫生，每次透早掛他的號，都會跟其他病人商量讓阿婆先，而且全程講台語，慢慢講到老人家明白為止。他離開高醫時，還安排另一位好心的醫生繼續幫忙，對我們來說是莫大的恩惠!何等的溫暖!

### **祈願**

基於這樣的命運，自己孤身奮鬥30餘年，有幸藉由家連家精神教育課程，有些窺見，因為不忍後人重蹈我所經歷的苦楚，所以結合姊妹夥伴，成立家連家精神健康教育協會，試圖以家屬親身經驗，傳承與相同遭遇的朋友們。同時明白精神疾病是多元因素，治療也需多元，既然還沒有定論，呼籲有識之人，協同齊力找尋醫治之路。金蓮合十感恩!