

大多數急重症病人從診斷到持續性的治療，多需要仰賴家屬的照顧。家屬在照顧上的負擔，包括：蒐集疾病與治療等的相關資料、協助進行醫療決策、觀察病人的症狀、處理藥物的副作用、日常生活食衣住行的照顧、以及提供病人社會支持等。家屬的照顧壓力本來就很大，如遇病人病情改變，更可能引發家屬焦慮、憂鬱等情緒困擾。



許多時候，家屬也很可能會忽略自己的健康，甚至認為應該全力照顧病人、不應該花時間照顧自己，這種思維是需要調整的。



研究和臨床上都發現，主要照顧家屬先照顧好自己身心，有助於降低病人的死亡率與改善預後狀況。也就是說，如果能夠提供家屬所需要的充足醫療訊息、適當的心理支持與身心靈照顧技巧，病人也同時能獲得良好品質的照顧，也可減少醫護團隊的照護壓力與不必要的醫療消耗。如第一段所述，主要照顧者在病人

照護上扮演了重要的角色，但是往往照顧者與病人之間卻存在著緊張的關係…。

案例一

父親：你要再多動一動！你看○○○都還到處跑，很樂觀，你就是運動還不夠、吃得不夠，太早就想放棄。

病人：

我以前胰臟發炎，很痛，也是到處跑，但現在是喘、根本沒辦法呼吸，沒辦法走動。

案例二

病人：我自己的身體我都沒有辦法做決定，你們在談，都不讓我知道。

父親：沒有啊，都有讓你知道啊！

病人：哪有！你們每次和醫生講話，都是到病房外面講。

父親：沒有啦，那些你也都知道啊，都一樣啦！

病人：才沒有！你們每次跟醫生談事情，都是一起到病房

案例一的家屬求好心切，案例二的家屬擔心病人得知病情影響預後，若雙方堅持己見，就容易形成照護的壓力，反而減損相互交流支持的力量。

急重症對病人及其家屬的全面衝擊不僅大且長久，家屬需要重新調整家庭角色、時間的安排、經濟的規劃等，讓家庭功能得以繼續運轉，因此家屬的壓力可能比病人更大。家屬除了要照顧好自己、穩定自己外，更要開放自己與病人討論病情，給病人倚靠，尊重病人調適的時間；了解並接納病人因為疾病本身、治療副作用或病情的改變，而引發的種種負面情緒。



家屬如何做才是給病人適切的幫助呢？

1. 當聽到病人敘說苦痛的心情，看到病人的淚水，家屬常會不忍心，想趕快撫平病人的傷痛。這時最好先穩住自己的情緒，試著提問(如：醫生說要等病理報告，妳怎麼想?)、傾聽同理(如：妳說怎麼健康的人突然變成癌症的人？真的很難接受這件事)，不打斷、不評論病人的話，讓病人說出擔心害怕、憤怒不甘，使負面情緒得到宣洩，正面力量才能夠展現，調適的快慢需要尊重病人的步調。

如果病人困難談情緒，家屬可以先開放自己，談自己面對病人生病的感受，來引導病人抒發情緒。如果家屬也困難談情緒，可以用徵詢同意的方式，為病人做手腳輕柔的按摩，透過身體的接觸，讓病人慢慢地放鬆該部位肌肉，進而全身放鬆下來，尊重、放鬆、關懷的氣氛，可增進對病人身心的陪伴。

2. 家屬除了與病人分享自我身心調節的觀念與做法外，也可鼓勵病人將身體上或心理上的限制、苦痛與自己最糟的情況做比較，正向地看待自己的改變，也許身體狀況不如預期，但是心境上卻更能體諒他人，這更是身心調節的大進步。

協助病人逐步調整生病前後自我概念間的落差，肯定並鼓勵病人看到在生活中已經做到的部分，以及能隨著現實調整自我概念的部分，逐漸恢復部分自我價值(如：角色價值和經驗傳承)，也發現新的自我價值(如：生病的意義)。

3. 陪伴病人經歷不同的生命(或病程)發展階段和議題(如：親子相處、疾病復發等)，體悟生病為日常生活的一部份，學習與疾病共處。病人也能轉化自己的生病經驗為一種生活成長的必要成分，去幫助其他病友和家人，共同建構良性循環的生活新秩序。

台大醫院臨床心理中心臨床心理師 曾嫦嫦