

# 陪伴生病的日子——談長期照護家屬的自我照顧

文/精神科 林佩怡 臨床心理師

今(104)年6月27日的八仙樂園粉塵爆炸事件，截至筆者的截稿日已有兩人死亡、仍有兩百多人在病危狀態，現階段急性期關切的是生命的維持與否，陸續也有人關心傷患與家屬們未來需面對的漫長復健路程，除了龐大的醫療資源負擔外，我們也關心受傷者或是照護家屬在後續長期療護上的生活與心理調適。

在精神醫療服務的這幾年，「生病陪伴」一直是很重要的議題，良好的照護品質不只可能節約醫療資源的消耗、修復緊繃的關係，甚至可避免更悲劇的事件發生；因此，**照顧者生活與心理適應問題也是我們臨床工作者非常關心的一環。**

身為照顧者角色，常希望給患者好的照護品質，因此會投注過度的生活心力，最後容易造成自己身體負擔、使照護品質下降，當照護品質下降後又容易有罪惡感，認為自己應該要對患者疾病的好壞負責，如此循環，不僅照顧者很可能會轉變成第二個患者，另一方面，原本親密良好的關係，也會因此變得緊繃。

印象深刻的一次是一位公司高階主管退休的兒子陪伴失智症母親前來門診評估，兒子是唯一照顧者，過程中理性、非常鎮定地描述母親在家中的症狀，照顧母親近五年，看著母親從容易忘東忘西到後來不認得家人是誰、疑東疑西、半夜吵著

要出門，到現在會大小便失禁、飯菜要人餵、口語表達不清楚，兒子在診間仍舊鎮定地詢問可以再為母親做甚麼事情來減緩退化速度，或是該如何去解讀母親的需求，我看著這份鎮定不由得先佩服起這位照顧者的堅毅性，向他說「辛苦了，一路走來很不容易」、「你把尿布換得很好、身體沒有異味」，這位鎮定、態度非常理性的兒子突然低頭、無法克制地哭了，前後啜泣約3-5分鐘、沉默不語，他說「從來沒有人告訴我做得好」、「會包尿布也是一種值得被稱讚的事情嗎？」、「媽媽退化速度這麼快，姊姊們都說是我太粗心」、「我很自責沒好好照顧好媽媽」、「我很難過以前能幹的媽媽消失了」。

我看見偽裝在理性、鎮定之下的是一個充滿無力感、挫折、失落、自責、難過的兒子，他也因為照顧媽媽而時常睡不好、體重一直下降、推掉所有活動，生活只剩下要守護著媽媽的這件事情…

過於把焦點放在照顧患者、關注患者的病情，照顧者忽略自身的需求，甚至放棄自己原先的生活模式，另外常見的是，周遭親友們也容易忽略照顧者的辛苦，焦點總是在患者是否有得到更完整的照護，所以時常給很多叮嚀、建議哪些部份需要修正，但這樣的提醒一旦多，對長期照護而言，多半只是增加照顧者的挫敗感，無法確定有多大的助

益，其實對於照顧者來說，需要的是更多一點鼓勵、同理，甚至是協助照顧重擔的分攤。

以下是給予長期照護的照顧者們一些建議，重點在於「瞭解疾病、建立同盟和照顧自己」。

#### 1. 與醫療團隊建立同盟，詳細確實瞭解病情：

長期照護就像打怪，需要了解未來需要對抗的是甚麼？可能會發生甚麼事情？要用甚麼技能去對抗？以免亂槍打鳥、徒勞無功。以失智症患者為例，初期最常遇到的是照顧者被怪罪偷錢、虐待患者，或是患者病情症狀加重而被責怪是照護欠佳所導致，殊不知有些時候個案的行為是症狀之一，而症狀的起伏是疾病必經的過程。

#### 2. 與其他家人建立同盟：長期照護無法一個人承擔所有事項，嘗試與其他家人分擔照護事宜、共同商量決策；抑或申請看護、喘息照護等協助或分擔部分照顧事宜。

#### 3. 增加正向的自我對話：照顧者會有自責、罪惡感，長期來看這些並無助於照護品質的提升；因此，照顧者應常與自己正向對話，每天固定告訴自己1~2件做得好的事件，最好可以筆記下來，當出現一句譴責自我的言詞時，必需要搭配一句稱讚自己 做好的事，平衡的心理能量才能讓照顧維持下去。

#### 4. 照顧自己：照顧者要充電才能繼續打怪。一定要照顧好自己的生理需求與心理需

求；我告訴我文中前段所提的那位兒子，一週至少要去做一件自己喜歡的活動，讓自己放鬆、重新感受生活樂趣，回過頭來照顧媽媽時，才能把快樂的感覺傳遞給媽媽，失智症患者雖然會忘記事件、人名與地點，但對於情緒的感受卻還在。

#### 5. 詳實過濾他人的指正或批評：外人不一定能夠全盤了解患者所需要的，要過濾他人給予的建議與批評、別一味地照單全收。

長期照護的路很長，針對患者不同的疾病或狀態，照顧者的心路歷程或遇到的難題也會有不同，因此以上所提只是初步的提醒，最主要還是要提醒照顧者能經常地覺察自己的需求與狀態，必要時仍可以尋求專業的諮詢協助，以利穩定長期的照護品質與互動。

