

癌末家屬照顧者身心俱疲症候群之探討

■陳慶餘、宗惇法師

“身心俱疲症候群”(burnout syndrome)原用於臨床專業照顧人員，例如護理人員照顧愛滋病患或重症病人，照顧者的付出與病人的康復不成比列，在長時間身心壓力下受苦所產生的症狀，其特徵為生理與心理的耗竭、去人格化(麻木、寡情)與低成就感，通常在試圖離開壓力環境的工作人員身上可見此症候群。癌末病患家屬照顧者長時間處在束縛、受限制的生活中、社會互動消失，因病情每況愈下，即使努力照顧也沒有成就因而自覺無用等挫折感。當照顧已經變成負擔，照顧者面對相當程度的不確定性、生理與情感上的孤立、疲憊等狀況，也屬於身心俱疲症候群的一種。

文獻顯示，末期病患家屬所呈現的焦慮指數特別高，甚至超過病人。比較病人與照顧者心理壓力，分為兩個階段：緩和醫療照顧期間和臨終，不管在那個階段，家屬的壓力比病人大。主要是緊張、不確定，家屬本身的焦慮隨著時間的變化越來越嚴重，盡了責任仍沒有效果時變成負荷(burden)，越照顧壓力越大。家屬照顧者有工作時，工作表現會越來越差，可以在病人住院時觀察家屬照顧壓力的預測因子，如果家屬將照顧視為負擔就會焦慮、受苦，如果能恰當的轉換情緒意義，家屬也能從照顧體驗學習成長的歷程。家屬照顧者產生身心俱疲症候群的受苦現象時，生理上會有身體：厭倦、疲憊的身體化症狀，心理上顯現麻木、憤怒，產生不合作、失序等行為及溝通困難，影響病人之生活品質與善終。

其實家屬也是一個隱藏的病人，其心路成長歷程也是安寧緩和醫療照顧的一環。癌末病人住進安寧緩和醫療病房，生命期很短，主要工作是死亡準備。臨終階段家屬是最重要的照顧者，家屬能以適當的方式協助，對病人就有直接的助益。臨終陪伴中的家屬角色有三：(1)照顧者：能夠以恰當的方式盡心盡力，成為團隊照顧的一員；(2)協助者：瞭解並認同團隊照顧的原則與方法，參與病人的死亡準備，尤其是協助病情告知和接受死亡二個階段，主動或被動的參與；(3)接受悲傷輔導者：通常家屬的悲傷情緒在病人往生前就開始，如果病人臨終過程顯得痛苦，或者由於家屬不知道如何因應、協助，來不及在病人往生前盡心照顧或完成道別，甚至做了錯



誤的決策，家屬的悲傷會持續更久，除了承受失落的痛苦，還會因為往生過程的不圓滿加深自責與遺憾。因此對家屬進行生與死的教育非常重要，往生前的預防應比往生後的輔導更具積極性。

家屬自身如不能突破對死亡的迷思，或者因照顧角色調適不良，會產生各種原發性或次發性的情緒反應。臨床所見較極端時還會有與病人衝突不斷、希望病人早點往生，不願意多做努力、將病人帶離醫院尋求信仰庇護、與團隊產生糾紛。面對病人的每況愈下，每個人或多或少都會出現各種情緒反應。有些家屬在照顧的過程中調適得當，從中獲得學習成長，成為病人善終的助力。但有些人沒有隨著病程在觀念上轉變、取捨，掌握不到哪些該放下，哪些該加強，照顧理念轉換不良導致變成所謂“難纏”的家屬。事實上，這些家屬可能是潛在的受害者、隱藏的病人，面對疾病的變化各種原發性或次發性的情緒反應都非常強烈，當初可能是辭掉工作全心全意照顧，只是他沒有將自己的角色、目標、轉變定位好，用的方式沒有在過程中隨著情境的改變學習成長，導致想法、作法與環境格格不入，無法符合不同階段該扮演的角色，導致身心俱疲。這樣的家屬反而需要好好了解他照顧心路歷程中的障礙，給予適切的引導與生與死教育。

家屬產生身心俱疲症候群的原因是他沒有從照顧中成長。要讓家屬回復到具備學習的能力。家屬是參與者，協助在照顧中讓病人從接受病情、死亡準備到靈性感應，理論上家屬參與的學習應比病人好，但臨床上所見，通常是不忍病人即將往生，或是另一種極端-因久病，家屬照顧久了之後，對病人的痛苦感到麻痺。例如有些先生在太太發病之初辭職全心照顧，照顧了幾年太太還在，病危時反而麻痺了。這樣的現象是身心疲憊的結果，對病人麻木，缺乏敏感性。

如果沒有去瞭解他前面的階段，會誤以為家屬沒有同情心，沒有站在病人的角度來看，沒有在架構中學習成長，變成錯誤判斷。其實這種現象是因為身心俱疲導致家屬缺乏學習能力、生活形態改變，家屬跟著病人受苦，因此希望病人能夠解脫，他也能跟著解脫。他早期的付出與病人的善終不成比例。所以要早期瞭解家屬，在早期隨著病況焦慮、憂鬱、孤單無援、照顧不來產生身心俱疲症候群時，早期察覺其困境給予喘息照顧，讓他休息、充電，培養他以病人善終為目標，他也跟著學習成長。將目標放在心性的成長，而不會隨著身體的敗壞疲乏，要從心理社會的語言說明。身心俱疲是反應能力不夠，是需要被肯定與支持。容易被誤以為沒有學習能力，其實是疲乏。





病人臨終前家屬從焦慮、憂鬱來看，影響焦慮最大的因素是負擔，因為他感覺到照顧是一種負擔所以焦慮，如果能影響他將照顧變成學習成長心境就會不同。身心俱疲症候群的機轉點是由不知病情到被告知後的反應。通常家屬在被告知病人不可治癒即將面對死亡時，會產生各種原發性或次發性的情緒反應，告知後情緒反應每個人都會有，但加上他擔任的角色因素（“責任”或“負擔”）就會有不同的情緒反應。如果家屬將照顧當作「責任」時會無怨無悔。當病情變化不如預期或病人無法善終時，家屬會好像做錯事，自我價值感會受到傷害，長時間處在罪惡、羞恥之下會變得麻木、難以溝通。

另外如果家屬把照顧當成是一種負擔，照顧中會產生不平的情緒，進而會要求公平、犧牲掉應盡的責任，此作為往往導致倫理關係破裂，最後在道德反省下產生不義的情緒，認為自己沒有盡到責任，可能會產生憤怒、自尊受傷等的反向情緒表現。責任與負擔是一體兩面的，責任心越強接受負擔的能耐越高，但負擔不能超過能力，否則會造成羞恥或罪惡的情緒反應，會有包括身體、心理、行為的受苦現象。等到溝通困難就很難成長了，就會產生 burnout syndrome。分析家屬的責任與負擔是平衡照顧心情的重要機制，二者不能平衡時就需要喘息照顧。

喘息照護必須包括：1.分擔責任（醫療），2.減少負擔（照護），3.生與死教育，4.以病人為中心的全人照顧模式，化照顧者之阻力為助力。喘息照顧的目的不只是提供替代性的照護讓家屬能夠休息，更重要的是因為醫療團隊的介入分擔專業醫療決策的壓力、提供生與死教育的觀念更新，以及以病人為中心照顧精神的回歸，此四層面缺一不可。

以過去在緩和醫療病房照顧的經驗，家屬常見的情緒反應有：不知（不知如何因應死亡課題、不瞭解團隊的照顧方向）、不信（不相信病情實況或團隊照顧的方向）、不忍（看到病人將死，心有不忍）、不甘（如“子欲養而親不待”，心有不甘）、不捨（把死亡當作離別，不捨親人離去）、不幸（家庭不再圓滿）、不義（例如不能按照預期完成反哺的心願時產生的心情，對父母是不孝，對兄弟或朋友可能是不義）、不平（遺產分配的問題，覺得父母不公平）。

生與死的教育是針對家屬不知道、不清楚的地方說明。重點不在解決家屬個人的問題，而是解決家屬在協助醫療團隊照顧過程中所產生的障礙。分為1.症狀控制期的生命教育，2.多重器官系統衰竭期的生死教育，3.生命現象終止期的死亡教育，每個階段有其需要達成的任務。生命教育

包括病情告知與告知同意，從無常觀的建立接受病人即將面對死亡並確立未來努力方向；生死教育階段要協助家屬瞭解病情變化的自然過程、協助心願完成、生命意義肯定、協助法門的練習與保持正念、結合家屬的力量，化阻力為助力；死亡教育階段更加強協助病人保持正念，緩解死亡恐懼，提升內在力量、後事諮詢、臨終道別與開示說法等。

佛法在生與死的教育應用有其特色，透過同理喪失反應、解說喪失反應無益於病人面對死亡的學習成長、內觀喪失反應的我執、能捨即解脫、化悲傷為祝福等實做，能協助家屬轉換受苦的意義，將不信、不幸、不捨、不忍、不願、悲傷轉換為、接受、脫困、放下、意義、承受與祝福，給予照顧者希望、目標，在陪伴過程中學習成長。

Key word : suffering, well-being, respite care, responsibility, burden,
dignity

