

照顧心路 百感交集

劉喜寶博士, 高級訓練主任

照顧患有晚期疾病的家人絕對不是易事。照顧工作不單花時間、花心機，很多照顧者在照顧患病家人時都覺得身心俱疲。心情上，照顧者通常都會遇上一系列負面情緒，例如：憤怒、沮喪、抑鬱、無助、悲哀、焦慮、焦躁、寂寞、孤獨等等。一項於加拿大進行的研究發現，大約有 40-60%晚期癌症照顧者感到嚴重的心理壓力，普遍程度是一般人的 2-3 倍 (一般成年人:19%)。¹ 另一項於澳洲進行的研究則發現達 32%使用安寧服務的病人的家庭照顧者出現臨床程度的焦慮症狀，而出現抑鬱症的照顧者亦達 12%。² 中年的照顧者、女性照顧者、成年子女照顧者，以及照顧身體情況較差的病人的照顧者都更容易出現被遺棄的感覺。³ 事實上，我們或許不需要依賴研究結果都可以想像到照顧患有晚期疾病的家人會有幾折磨。

可是，近年，研究結果顯示負面情緒並不是家庭照顧者所感受的全部。試想像一位結婚 30 年的太太照顧著她的丈夫，即使每日的照顧功夫繁重，由餵飯到處理他的疼痛、甚至大小二便，「放棄」對她來說未必是一個選擇。照顧的背後是對一段關係的堅持、承諾、不離不棄的愛、又或是作為妻子的身份認同和價值。對子女來說，照顧則是孝道，回饋父母親、愛父母親的表現。故此，儘管對旁人而言，這些照顧工作是一種苦工、是枷鎖、或是一個「死胡同」，作為支持家庭照顧者的朋友、家人或專業團隊，我們更需要了解及欣賞照顧者與病人同行的勇氣及他們之間不離不棄的關係。有時候，作為旁觀者，我們很容易會說出「你放鬆 D 啦」、「你抖下啦」等等的話。若我們把這些說話化成對照顧者們付出的肯定、欣賞和感恩，可能對紓緩照顧者的心理壓力更有幫助。

面對死亡，我們其實是在面對很多的失去：失去一個至親、失去一段關係、失去一個身份等。這些都是相當痛苦的，對所有家庭成員都是一個大挑戰。很多家庭，在面對有限的時間，他們選擇抓緊機會重修家庭成員之間的關係、尋求(或給予)對方寬恕、與其他家庭成員重聚、表達愛意、感激和各式各樣以前不敢說、不知如何開口的心底話等。這樣，照顧者及其他家庭成員就能夠從悲傷中找到恩典，從困難中找到祝福，令這個艱難的時間成為對家庭一個重生、成長的機會。

¹ Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vezina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 912-921.

² Gough, K., & Hudson, P. (2009). Psychometric properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in family caregivers of palliative care patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 37, 797-806.

³ Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2005). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology Nursing Forum*, 31, 1105-1117.

除了給予家庭一個重生的契機，照顧患有晚期疾病家人時，很多照顧者亦找到其他個人成長的機會。研究指出，很多經歷喪親的前照顧者回想起當日照顧家人的時間都覺得那些光陰是很有意義的，更令他們體會生命的可貴、更接納自己、令自己生命變得更強韌，活得更有自信。⁴ 連照顧晚期病的家人都捱得過，那怕再大的困難都可以跨過。照顧家人的時間不只有眼淚和汗水，很多照顧者都很感恩當時能夠幫助到至親，與他走完人生最後的旅程。與至親的一點一滴都是珍貴的回憶。^{5,6} 故此，作為支持家庭照顧者的家人、朋友及專業照顧團隊，我們除了伸出手協助照顧者日常照顧工夫之外，更需要幫助他們在照顧者這個身份上找到意義、得著及成長的機會。「愛別離」於佛學裡與生、老、病、死同是人生的苦難。如何幫助照顧者在面對這個苦難中嘗到點點甘甜，令他們與患病家人的關係有一個圓滿的結束是我們作為支持者的課題。

⁴ Kang, J., Dong, W. S., Choi, J. E., Sanjo, M., Yoon, S. J., Kim, H. K., . . . , Yoon, W. H. (2011). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-oncology*, 22, 564-571.

⁵ Henriksson, A., Carlander, I., & Arestedt, K. (2015). Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1509-1517.

⁶ Salmon, J. R., Kwak, J., Acquaviva, K. D., Brandt, K., & Egan, K. A. (2005). Transformative aspects of caregiving at life's end. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29, 121-129.