

照顾者

慢性病对家庭的影响家庭成员中有慢性病患者，尤其是有失能或失智者，对家庭将带来相当大的冲击，主要照顾者可能面临家庭角色的改变及照顾的责任，家庭成员发现自己有许多身、心、社会的需求，也因此情绪上有罪恶感、忿恨、焦虑、挫折、隔离感之表现。

何谓家庭照顾者

家庭照顾者是一群照顾着因为年老、生病、身心障碍、意外事故.....导致生活自理能力缺损的父母、配偶、亲人、朋友、邻居.....对于大部分的家庭照顾者来说照顾是一个年复一年、日复一日全天24小时不眠不休的工作.....

何谓主要照顾者？

是指照顾者中，每周照顾5天以上，每天至少8小时负起大部分照顾工作之家属。国内外之主要照顾者皆以女性佔绝大部分，其中多为病患配偶或媳婦。

主要照顾者的负荷

指因照顾责任所引发身體、心理、社会方面影响及重擔感受。

- (1) 在生理方面：疲倦、睡眠不足、疾病症狀。
- (2) 在心理方面：無助、孤獨、憂鬱、焦慮、挫折、緊張、生氣、哀傷、情緒不穩定、被過度依賴及要求、对病患的健康恢复失去希望。
- (3) 在社会方面：感覺沒有自己的時間、必須放棄以前的職業、無法兼顾其他人、與家人相處時間減少、休閒活動減少、參與社團及宗教活動受影响、生活品質低落、角色疲乏。

主要照顾者**面临**的壓力

1. 缺乏照顾的知識及技巧
2. 对社会**福利**資源不了解
3. 照顾责任的负荷，缺乏替代人力
4. 生活作息受限制
5. 情绪负荷
6. 家庭互動關係受损
7. 社交活動減少
8. 經濟困境

照顾者有權.....

1. 以做为照顾者为榮
2. 善待自己
3. 尋求協助
4. 保有屬於自己的生活
5. 適当地表達情緒
6. 拒絕無謂的罪惡感
7. 大方地接受回饋
8. 做好自己的生涯規劃
9. 期待並爭取協助照顾的服務

照顾者的自我照顾

病患照顾者可能肩负病患主要的生活照顾工作與居家的護理措施，此外，還需要面对病患的心理情绪問題、亲友告知互動問題、家庭經濟問題等，壓力不容小覷。病患之亲友常把全副精力聚焦於病患身上，在不經意中，常忽略了主要照顾者的身心靈喘息空間。古語「久病無孝子」，那是因为長期的照護過程無法感受到認同支持，也無法得到暫且的放鬆，僅處於束縛和犧牲的角色，讓主要照顾者想逃避辛苦的照護困境。一个家庭中有一位罹患癌症的家人，將面臨家庭和生活的重新建構，像是夫妻關係或子女關係的重建、生活次序休閒活動的重建，以及心靈獲得平靜的重建等，是極為不容易的歷練。因此，病患照顾者所承擔的雖然是不可抗拒的辛苦，但若能接收到合理的溫暖支持與安慰，才有辦法为病患的照顾持續投入精力，擁有陪伴的勇氣。

病患照顾者常面臨到的問題，包括身體負荷：例如作息紊亂、睡眠不足、疲倦；以及情緒負荷：像是情緒緊繃、心情鬱悶、感覺力不從心；尚因照護工作犧牲許多社交活動，比方說，旅行、運動、交際應酬，而產生社會功能負荷；除此之外，還影响到家庭關係、影响工作、影响經濟問題，與主要照顾者自己本身的情感冲击和心理調適等面向。可以想見，這些身心壓力假如全集中在一位照顾者身上，的確容易令人面臨心力交瘁的耗竭危機，可能会因为照護工作的疲倦，而失去原有的理想與生活目標。這些是病患照顾者經過的身心歷程，外人很難去體察究竟变化何其大，所以，這一刻，照顾者需要非常重視自我照顾，開始嘗試以下幾點來調適這些壓力。

一、瞭解自己的需求和限度

主要照顾者要能敏感覺察自己的情绪反應、生活各个層面正在經歷什麼改變、自己有着什麼樣的需求，不再以社会化的經歷或價值觀去評斷自己一定要做什麼、應該要怎麼做、不可以怎樣怎樣...譬如，在已經很疲倦的狀態下告訴自己「我一定要堅強」、「不能哭」、「這時候不能跟朋友去聚餐」等等，這些並非幫助自己調適身心壓力，只是暫時性地轉移或壓抑需求，反而会打擊內在力量無法獲得平衡。疲倦、累了，是每一个人都会有共同經驗，就算是不合乎社会文化價值和禮儀的感受，也是無法避免與隱藏的，所以我們能改以告訴自己，

「哭吧！我需要放鬆一下」、「我可以生氣，因为我所有的規劃和步調都被打亂了」、「太突然了，覺得難過是正常的」，能不擔心遭遇異樣眼光而放心的吐露心聲，才能舒適且放鬆壓力。

同时，照顾者也需要務實與坦然地接受別人的協助，瞭解自己的限度為何，避免閉門造車身心耗竭的狀態。我們要知道，照護工作一定不是幾分鐘、幾小時，或幾天就結束的，需要他人的幫助是正常合理的，嘗試善用多元的資源，開啟它們、運用它們，才得以勝任長期的照護工作。

二、壓力管理，保有生活樂趣

对主要照顾者來說，家人罹病之後，能保有生活樂趣，持續進行休閒活動，可能是困難的事。因为要兼顾自己的工作、家庭關係與照護幾乎占滿時間，而且我們甚至会誤以為，在现在這個時刻擁有生活樂趣是奢侈的。事實上，這是與「平衡」背道而馳的做法。坊間一直在講述平衡的重要，身心要平衡、工作與家庭要平衡，所以，照護工作與生活面向也一樣需要平衡，倘若生活休閒一項都無法保有，那麼除了感受像被行刑受罰之外，更不可能達到平衡安在的狀態。因此，我們当然可以微笑，当然可以追求快樂，当然還是可以享受生活，靜坐、按摩、運動、接近大自然等壓力調適的方法，不論為何，至少要有一樣持續進行，給自己一段可以暫時全心地放開照護工作的时光，「休息是为了走更長遠的路」。

三、建立人際支持網絡

除了家人的陪伴、同學朋友或宗教同好的扶持之外，也可以參加支持性或教育性質的相關課程與團體，藉由參加課程與團體，不僅可以獲得照護資訊，同時提昇人際支持網絡，加強壓力因應技巧。

有人說，照護是一種修行。學習如何在苦難中陪伴所愛的人同行，學習苦難無法阻礙我們經歷美好的人生景色，在此衷心祝福。

好想喘口氣？3關鍵幫助居家照顧者心理調適

【華人健康網提供 / 寶瓶文化】

當長輩生病時，照顧者在精神上會承受什麼樣的衝擊？心態上要如何調適？才能減輕心理上的負擔？

當知道親人生病，而需要擔負起照料的责任時，一般人都会感到惶恐、緊張、焦慮與不安，不曉得接下來該怎麼辦。

仔細探究起來，這些負面情緒的形成都與壓力有關，特別是在完全沒有準備的情況下，要一個人突然面對這些壓力，難度真的很高。

【來自疾病的壓力】

光是疾病本身，就會給照顧者帶來很大的壓力，例如不知道疾病的進程、對於後續的處理與治療不清楚、不曉得治療成功的機率有多大、不曉得還要治療多久、要怎麼選擇最適當的治療方式，或者是面對親友們的詢問與建議，要如何因應？

處理方式一：照顧者不要怕問醫師問題

當遇到與疾病有關的問題時，最簡單又最直接的方式，就是把自己的問題一條一條的寫下來，然後與醫師討論。

通常在醫師解釋後，很多疑惑都可以獲得解決。恐懼都是來自於未知，當自己知道的越多，心中有個底，越不會緊張與害怕，所以不要怕問醫師問題，對於親人的疾病，無論有任何的問題，都可以直接問醫師。

處理方式二：請醫師召開「病情說明會」，向所有家屬說明病人病情

如果兄弟姊妹或亲戚很多，每個人的意見都不一樣，不知道要怎麼做決定，該怎麼辦？可以與醫師約時間，由醫師向全部的家屬解釋。如果病人方便，也可以一起聽。大家一起聽，一起討論，有問題，當場提出來，由醫師解答。

根據我的經驗，在「病情說明會」後，不同的意見都可以獲得整合。家人們對於病人的後續治療，也會有比較一致性的看法。

如此一來，照顧者就不用獨自煩惱接下來要怎麼辦，也不用承擔亲友們過度關心所帶來的壓力。

【角色改变的壓力】

我們每一个人，在平时就扮演很多角色，可以同时是女兒（兒子）與妻子（丈夫），也可以是媽媽（爸爸）與员工（老闆）。如果在這些角色裡，又突然安插一个新的角色——照顾者，我相信，很多人的生活都会因此亂了調。

照顾生病的家人时，最苦惱的就是如何從原本就緊湊的生活裡，擠出額外的時間來照料亲人。

究竟是要縮短與另外一半，或小孩的相處時間？還是要調整工作時間？同事們可以接受嗎？老闆會同意嗎？要不要辭職？還是乾脆直接換工作？到最後，照料者常常身兼數職、疲於奔命。

如果伴侶、小孩或老闆又對這件事有意見，不能諒解，照顾者就算將睡眠或休閒的時間也一起賠進去，還不一定可以處理好，有时更會節外生枝，衍生出一堆問題。總之，到最後生活可能就是心力交瘁。

處理方式一：照顧者與全家人溝通，讓大家知道「照顧病人」不是「單獨一個人」就可以完成

面對這樣的困境，怎麼辦？首先，先與全部的家人談一談，讓大家知道「照顧病人」不是「單獨一個人」就可以完成。

要一個人去承擔全部的照顧工作是不可能的，因為照顧者要做的事情，並不單單只是陪伴親人這麼簡單，會有一堆繁瑣的事情，等着他去幫忙與處理，所以「照顧病人」需要全部的人一起幫忙與分擔。

處理方式二：家人不能視照顧者的付出為理所當然，即使支付生活費給照顧者，也是一樣

而且其他家人在心態上也需要轉變，家人不能認為照顧者的付出是理所當然的，即使有支付生活費用給照顧者，也是一樣。

照顧者需要大家的肯定與打氣，他才能從「照顧」的工作中獲得成就感，也才不會對這件事情感到厭煩。

家中有人生病時，雖然每個人的生活都會被影響，但是，「主要照顧者所受到的影響是最大的」，所以更需要大家的體諒與幫忙。

處理方式三：讓主要照顧者每天與每周都有「固定」的休閒時間

最重要與關鍵的是，要能夠「溝通」出其他人可以輪流替代主要照顧者的時間，讓主要照顧者每天與每周都有「固定」的休閒時間，可以讓他放鬆一下。

這段時間可長可短，但是一定要有，因為這是主要照顧者可以真正休息，而且不被打擾的一段時間。

為什麼固定的休息時間對照料者這麼重要呢？這道理就與橡皮筋一樣。長期緊繃的橡皮筋，如果不適時的放鬆是會斷掉的。

所以照顧者需要可以放鬆神經的時間，在這段時間，照顧者可以盡情去做自己想做的事，例如陪小孩看電影、與伴侶吃飯、與朋友逛街、看書、喝咖啡、聽音樂、放空想事情、補眠或運動，而不會有任何的「虧欠感」，或是「罪惡感」。

【不確定感的壓力】

這個壓力形成的原因，最主要是因為不知道還需要照顧親人多久，不曉得以後會變成怎樣，日子什麼時候可以回復原本的樣子等，種種「未知」與「不確定」的感覺，都會加重照顧者的心理負擔。

處理方式：在心理上坦然「接受」擔任照顧者的角色，並思考將照顧者的角色，融入生活中

如果照顧的工作看起來不是短期就可以結束的事，那麼照顧者可能必須先轉變自己的心態。

如之前提到的，先在心理上接受這份突然被安插進來的「新角色」。先不要急着想擺脫它，先認清扮演這樣的「角色」需要相當長的時間，接着思考該如何把照顧者的角色融入平常的生活中，讓自己習慣這種「新的生活」。

從排斥到接受，這是兩種完全不同的心態，但是這種心態上的調適與轉變很重要，先去接受、面對，然後處理，最後建立新的生活模式。

以前的日子是過去式，但眼前的日子卻是現在進行式，盡快熟悉這些新事務，安排新的作息表，就不会感覺好像天天都在算日子，對於未來也不会感到一片茫然。