

危機協談



如何當個稱職的癌症病人家屬？

台北榮民總醫院內科部腫瘤科 專科醫師 邱宗傑

- 努力撥出一些時間與其他家人討論溝通病人的病情及家人所需要的支持,但切記不要因自己的討論而影響到病人的情緒
- 盡量找一些調節自己與家人情緒的方法減少因等待檢查結果或與醫師約診不便和等待所帶來的挫折感。當病人住院時則儘量令自己保持輕鬆,在陪伴病人時也應儘量調節自己的情緒如閱讀或作一些能調劑自己身心的事
- 當醫院與家裡距離近時, 儘量抽出時間留在醫院陪伴病人!
- 有問題時不要猶豫,應尋找其他人的支持,如有心理問題應找精神或心理醫師,社工人員及宗教人員等的幫忙和支持
- 不要忘了與其他病友彼此間情報諮詢的交換和精神的相互鼓舞的重要性!

癌症末期患者的照顧層面

台北榮總護理長 蕭秀

- 治療的主要目標在於治癒病人，並確保將疾病造成的功能和結構的缺損，減少到最小的程度
- 如果無法治癒，癌症的治療目標就改爲
 - (1)預防轉移
 - (2)減輕症狀
 - (3)儘可能維持高水準的生活品質

末期患者的照顧層面: 心理方面

■ 身體形像的改變

- 肢體的喪失，身體結構功能出現改變，禿髮，失去性功能及身體出現異味
- 提供給病人相關的資料，教導新的自我照顧的方法，以維持其正向的、接受身體形像為目標
- 提供改善個人身體形像的知識,例如衛生習慣的改進，化粧技巧，衣服式樣的修飾等，以彌補因外科手術引起姿容的改變，協助病人去真正接受及重視目前的身體自我

■ 相互依賴及角色執行的衝突

- 癌症末期的病人會因身體結構及功能的改變，使相互依賴的型態及角色執行發生衝突
- 例如否認自己的角色存在，拒絕接受治療，消極的反抗人格;把自己侷限在自我的世界裏，對外在世界充滿敵意並表示冷漠的態度
- 支持網路與協助/introduce people with similar experience

■ 害怕死亡

- 病人對死亡感到焦慮與害怕，其表現的特徵有緊張度增加，自信減低，驚惶，戰戰兢兢，有些病人出現攻擊行爲，有的呈現逃避退縮行爲
- 應該讓病人將其感受坦然地說出來，再加以討論並處理其所害怕問題，建立良好的溝通關係，使病人在一種接受的氣氛下，表達他的感受，並在你的知識範圍內提供病人正確的資料
- 談論有關人對死亡的感覺，希望藉著談論而得到安慰與鼓勵，以減少他的孤獨感與恐懼
- 千萬不可以用「不會的，你不會死的，你不要說這些不吉利的話」來打斷病人想要與你溝通的思想

For medical care staff:

- 協助病人維持人性的尊嚴
 - 例如一直被當做一個人看待直到死亡為止，有權說出自己的感受，有權參與醫療計劃，不被欺騙，解除苦痛，維持身體清潔及生活空間的舒適
- 儘可能協助病人提高生活品質
 - 例如安排適合病人現況的社交活動，對於尚存的身體器官維持最好的功能，將治療的副作用減至最低程度，維持身體及心理的舒適，合宜的消息提供，安排與家人或親密的人在身體舒適可以忍受程度下共同娛樂，如聽音樂，看電視，閱報，聊天等。

■ 家屬並重的照顧

- 協助家屬面對事實，重新調整角色之扮演，渡過家庭資源的改變，家庭功能減弱等危機
- 他們需要外人適時的關懷與扶持;傾聽家屬的主訴時，做個冷靜的分析，不時發現問題癥結所在，使病人家屬體認到他們並不是孤單的戰鬥

■ 臨終的關懷

- 當病人在臨終之前，應儘可能的為病人的意願爭取應得的處置
- 例如 **funeral arrangement**, 有的病人希望死後的打扮衣著飾物等要如何，有的希望回家看一下眷養自己終身的家，有的病人希望做器官捐贈

醫院探訪技巧

陳肇兆「如何對癌症病人作輔導」

- 切忌在查房、吃飯、治療、睡覺時間探望時間
- 病人剛開完刀時應避免停留太久，談話不宜太久
- 不可提供醫葯偏方給病人
- 不可太大聲調，避免高聲嬉笑
- 不可擅自搬動病人醫療器材
- 尊重醫護人員，不可妄言批評

If you have friends with terminal illness

- Offer to take care of children/bring food
- Make appointment prior to visit
- Help make last days enjoyable
- Help care for the family members
- Discuss illness/listening
- Allow the person to make major decisions

中山醫院安寧病房

<http://www.csh.org.tw>

- 中山醫學院附設醫院安寧病房主任周希誠表示，在陪伴臨終病患的過程中，引導病患或家屬將床前的痛悔、對病人說：
 - 對不起
 - 謝謝你
 - 我愛你
 - 再見
- 這些話能夠適時表達出來，是具有正面積極意義的

Advice from Larry Burkett (1996)

- God provides grace
 - Heb 4:16 所以，我們只管坦然無懼的來到施恩的寶座前，為要得憐恤，蒙恩惠，作隨時的幫助
- You can be mature in your faith and still experience doubts—even depression
- Having courage doesn't imply the absence of fear; rather, having courage means facing your fears head-on and overcoming them
Josh 1:5-6 我必不撇下你，也不丟棄你。你當剛強壯膽！

Is it really true?

■ Do I really trust in God?

- 2Cor 13:5 你們總要自己省察有信心沒有，也要自己試驗。豈不知你們若不是可棄絕的，就有耶穌基督在你們心裡麼
Examine yourselves to see whether you are in the faith; test yourselves. Do you not realize that Christ Jesus is in you—unless, of course, you fail the test

■ Do I have unconfessed sins?

- Feelings of shame, guilt, inadequacy

■ If you just had “enough” faith, God would heal?

Why people become ill (Burkett, 1996)

1. We live in aging bodies in a fallen world, which results in sickness & suffering
2. Sinful behavior that harm the bodies
3. God allows for the benefit of the kingdom of God
4. God allows to determine the faith of Christian
 - Job

Parents of children with disability

- Understand sadness/grieving is normal
- Don't transfer emotions to other family
- Allow some social activities
- Learn more intervention programs for special children
- Support group
- Counselor can ask "What kind of needs do you have now?"

How to help parents of children with disability?

- Okay to ask questions about the newborn
- Don't predict a child's potential
- Don't ask questions that illicit guilt
- Avoid comparisons
- Don't avoid the parents
- Don't second guess God's will
- Being present
- Offer help

What to say

- 孩童是父母的心肝寶貝.
- 看到你家裡每個人彼此相愛, 我大受鼓勵.
- 這事情真難受, 但無論如何, 我會支持你們.

What Not To Say:

- 神一定認為你們有過人之處, 才把這樣的孩子賜給你們, 讓你們去愛他
- 這種事是怎樣發生的?
- 你的家族是否曾有人出現同樣的問題?
- 我知道你的感受.

Parents of stillbirth or miscarriage

- Create memories
- Parents involved in funeral planning
- Couple grieving space
- Avoid blaming self or spouse

How to help parents of miscarriage?

- Parents will experience grief (regardless of their age, number of children)
- Avoid interpret the event as God's punishment, will or plan
- Don't advice them to have another child (as if the one passed away could be replaced)
- Don't avoid them

What Not To Say

- A fetus is not a baby
- Maybe the fetus would not have lived anyway
- Thank goodness you haven't seen the baby, so you're not attached to it as you would to a baby that is born
- God is taking the baby away to reduce troubles in the future for you... You may not understand it now, but it is actually a blessing

Questions asked by someone with disability

- Who is going to take care of me?
- Someone in the family has to work or take a 2nd job?
- How am I going to deal with my loss?
- How are the medical bills going to be paid?
- Will the family system be changed?
- Will my family (children) feel different about me?
- What job changes?

Common feelings of people with disability

- Uselessness
- Loss of control; vulnerability
- Change of lifestyle for self & family
- Financial dependence
- Loss of goals
- Shame
- Nonacceptance by others

-
- Anger/frustration of being a victim
 - Identity change
 - Hopelessness
 - Other family members' guilt or anger
 - Other family member feeling like a victim

Premarital pregnancy

- Overwhelmed by complexity of options
- Guilt as sins are made public
- Blame of self or resentment toward men
- Fear of rejection from family, friends, church
- Confusion over identity as youth or mom
- Decision to marry or not marry
- Decision to keep or give up child

-
- Concerns about finances
 - Concerns about childcare
 - Family members who feel shared guilt & shame
 - Daughter of a deacon reconciled with her father
 - Parents who feel they fail as parents

Adoption option

- Learn about adoption agency & diff. plans
 - Open adoption
 - Closed adoption
 - Details of when the child is taken away
- Grieving process
- Planning for the future
- Avoid allowing others to make the decision

Issues for counselor

- Own feelings and values
- Avoid being judgmental; gossip
- Focus on plans for the future rather than on past behaviors
 - Not say “Why didn’t you know that premarital sex could lead to problems like this?”
 - Criticizing baby’s father might have negative effects
- Let the person know you seriously care
- Help the person get professional medical care and social services

-
- Psalm 39: 4耶和華啊，求你叫我曉得我身之終！我的壽數幾何？叫我知道我的生命不長！5你使我的年日窄如手掌；我一生的年數，在你面前如同無有。各人最穩妥的時候，真是全然虛幻
 - 2 Cor5:8 我們坦然無懼，是更願意離開身體與主同住

-
- **Psalm 109: 21**主—耶和華啊，求你為你的名恩待我；因你的慈愛美好，求你搭救我！**22**因為我困苦窮乏，內心受傷
 - **Isaiah 43: 1**雅各啊，創造你的耶和華，以色列啊，造成你的那位，現在如此說：你不要害怕！因為我救贖了你。我曾題你的名召你，你是屬我的。**2**你從水中經過，我必與你同在；你過江河，水必不漫過你；你從火中行過，必不被燒，火焰也不著在你身上。
 - **Heb 13: 5**...因為主曾說：我總不撇下你，也不丟棄你。**6**所以我們可以放膽說：主是幫助我的，我必不懼怕；人能把我不怎麼樣呢？

Psalm 139:1-18

- 1耶和華啊，你已經鑒察我，認識我。2我坐下，我起來，你都曉得；你從遠處知道我的意念。3我行路，我躺臥，你都細察；你也深知我一切所行的。4耶和華啊，我舌頭上的話，你沒有一句不知道的。5你在我前後環繞我，按手在我身上。6這樣的知識奇妙，是我不能測的，至高，是我不能及的。7我往那裡去躲避你的靈？我往那裡逃、躲避你的面？8我若升到天上，你在那裡；我若在海極居住，10就是在那裡，你的手必引導我；你的右手的也必扶持我。11我若說：黑暗必定遮蔽我，我周圍的亮光必成爲黑夜；12黑暗也不能遮蔽我，使你不見，黑夜卻如白晝發亮。黑暗和光明，在你看都是一樣。

- 13 我的肺腑是你所造的；我在母腹中，你已
覆庇我。14 我要稱謝你，因我受造，奇妙可
畏；你在暗中，我體並不受造。15 那時候，
我在的形體早已或譯的：冊其上數睡醒的
你的一日寫等沙更；我貴多；我
你度的一都何海沙更；我
比
- 16 我的體尚未成形，我尚未有的意念點，
17 神啊，你若有其意數點，
18 我若和你同在。

■ Isaiah 41: 10

你不要害怕，因為我與你同在；不要驚惶，因為我是你的神。我必用我公義的堅右手扶持你；我必幫助你；我必用我公義的堅右手扶持你。

■ 2 Cor 4: 16

所以，我們不喪膽。外體雖然毀壞，內心卻一天新似一天。17我們至重無比、永無的榮耀。