活動與課程報導

「老年學個案整合研究」專題演講心得

編者按:成大老年所有鑑於高齡議題牽涉生理、心理、靈性、社會等多種面向,故開設「老年學個案整合研究」必修課程,期待營造跨專業知識與角度的對話與思考,讓不同知識養成背景的同學們有機會能以多元的切入點來認識各種高齡現象與議題。本期邀約擔任家醫科醫師、藥師、護理師、物治師、社工人員、精神科醫師共六位同學分享他們於課堂中一場關於安寧療護專題演講後的心得,希望他們的學習心得能提供讀者們對安寧療護歷程更豐富的認識。

劉依亭1

在老年所必修的整合課程中,本學期針對安寧療護中的「哀傷撫慰」這個主題,授課老師翁慧卿教授邀請到兒童安寧及自殺防治的資深工作者蔡老師,同時也以一個癌末病童家屬的身分和大家分享個人心路歷程;除了家屬觀點,當日的專題演講也邀請成大醫院安寧療護林鵬展醫師提供專業醫護觀點。希望藉由兩種角度能幫助我們更了解並習得撫慰傷心者的技巧。

透過演講,我們了解:要從悲傷中痊癒對家屬而言就像看不見盡頭的漫漫長路.......,不但要看著愛子進行痛苦的化療,勇敢不放棄希望的孩子連同父母更傾家蕩產地接受免疫療法。這位講者以理論觀點向我們解釋:在所有喪親中,喪子(女)最讓人心碎,可謂生命的終極悲劇,因為人們常視孩子為生命的延續,孩子早逝便意味著投注於孩子的希望和夢想破滅;子女較早離世違反生死有序的想當然爾。喪子的父母常有「木乃伊現象」(mummification),亦即會反覆流連已逝子女的情境和物品;也會有各種情緒,如:自覺沒有盡到保護孩子免於死亡的罪惡感(Begovac,2012)、生育造成子女缺陷及因忙碌而忽略養育的罪惡感...等,有一種「孩子的命是自己欠的」感覺。父親的悲傷更時常轉化為憤怒的表現,尤其當失落是突發的。講者也舉問大觀離世後其弟天觀的內心感受,

¹ 成功大學老年所碩班牛、義大醫院家庭醫學科醫師

讓大家了解遺族過度認同去世者對尚存手足的影響。蔡老師總結:生為病童父母都焦慮,其實最需要的是醫療團隊視病猶親,以自身觀點幫助病童和家庭作出「最合適」的選擇。

接著進入學界觀點,成大安寧療護專家林鵬展醫師更期許身為醫療工作者的我們不要用medical need 去填補哀傷,悲傷撫慰沒有特效藥,會談和陪伴是最有效的方法(2 way healing),家屬的悲傷不是醫療事件,而是「生活事件」,必須了解到何謂家屬的預期性哀傷,而悲傷輔導處處存在,從診斷後的治療決策、準備、瀕死照顧、到哀傷輔導期都要持續性進行。林醫師也總結哀傷撫慰的四項重要任務:(1)哀傷要被看見、被疼惜;(2)很多人跟我一樣--病友及親屬團體相互支持;(3)生死遞嬗昇華(Reframe)--落花不是無情,化作春泥更護花;(4)鼓勵遺族重新建立關係、建立新生活(Worden,1991)。而我認為,如果要了解一個人的真實感受就要設身處地的走過他的經歷(being in his/her shoes),亦所謂久病成良醫,是故我覺得由心理及精神專家帶領遺族病友的團體治療,也許能真正透過傾訴宣洩及喘息(cartharsis &ventilation),帶給那些覺得自己是世上最不幸的人一點力量。

參考文獻:

Begovac, B. and Begovac, I. (2012). Dreams of deceased children and countertransference in the group psychotherapy of bereaved mothers: clinical illustration. *Death Study*, 36(8), 723-41.

Worden, J.W. (1991). Grief Counselling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner. New York: Springer

劉盈慧2

今天聽了整合課程受邀的一位醫療人員、同時也是病患家屬身分的講者分享、 從護理師開始的自我介紹就令我感到震撼、她的研究做的是自殺防治、她說:「別 人是求死、她的小孩卻是求生」、她所接觸的人是如此衝突、但更因為她本身就 是癌症患者家屬、所以對生死會比一般人有更大的體悟、也更能體會如何去撫慰 悲傷。

看到這位講者分享她孩子面臨病痛的照片,我回想到大一時曾參加陪伴兒癌患者的活動,那時候的自己其實只是單純想給予他們一些陪伴,試圖讓他們在醫院住院治療期間,也可以有一些娛樂活動。當時覺得自己可以做的事很少,僅有的就是陪伴。

由於我後來也面臨家人罹癌的經過,在聽到護理師分享她的心情時,徹底可以了解她的悲傷及害怕失去家人的心情。即便用盡所有時間陪伴,但直到家人在癌末時,所能做的仍只有陪伴;而在家人過世後,則留著家人的東西,假裝彼此還一起生活。在這之後,每當在臨床工作遇到有病患家屬也得面臨癌末親人的漸漸虛弱與凋零時,我都會哭到不行。印象深刻的是:當我哭時,我的朋友不是叫我別哭,而是陪我一起哭,當下這種陪伴對我而言是感同身受,似乎悲傷的情緒可以稍稍撫慰。

蔡護理師和林醫師的都提到:當家屬面臨哀傷時,醫護人員可會談與陪伴病患及家庭。之前在醫院照顧罹癌的家人,我也感受到醫護人員的角色不只在實際醫療的照護,若他們能感同身受的耐心解釋及會談,對讓家屬來說是非常重要的。而藉由林醫師的分享我也體會到:不同的說話方式會帶給病患及家屬的大大不同的感受。身為物理治療師的我,也常需要和患者及家屬溝通,期許自己能以同理心話語和患者及家屬對談。而這一堂演講也再一次讓我了解:即便是經歷過失親,生死議題仍是我需不斷努力學習的課題。

http://www.iog.ncku.edu.tw/riki/riki.php?CID=1&id=TGF39

² 成功大學老年所碩班生、字泰復健科診所物理治療師

花琳鈞³

從家屬的觀點或從醫療人員的觀點來探究悲傷撫慰與安寧這塊讓人最揪心、 不捨的人生議題,就像是種破壞性的成長,過程漫長苦痛,過了之後仍舊是漫漫 的人生長路,身邊似少了什麼人,但心裡卻多了不同的重量。

對於講者蔡老師的分享充滿了感動以及感謝,如此勇敢但又壓抑的情緒,令人不捨。母親這個角色,輕而易舉的取代了其他的社會身分,即便其本身是醫療背景,所有的理性跟知識都可能被那焦心的愛所蒙蔽,只要有任何一塊象徵希望的浮木,抓住便再也不放手,那是願意和孩子一起在痛苦裡浮浮沉沉的偉大。天真的孩子在療程結束後,也許可以浮起來喘口氣,但母親,卻是一直沉著。

在悲傷撫慰的過程中,最基本但同時也是最困難執行的即是同理心。不同的家庭背景、疾病問題、或甚至無法用言語表達的心境,都只有家屬或病人自身才能親身體會。誠如講者蔡老師提到的,陪伴其實就是周邊人所能給的最大支持,過程中,傾聽有時候勝過千言萬語的安慰。但同時也必須認清:真正可以幫助自己的還是自己本身,再多的協助,也是要自己向前邁出步伐。

在專題演講中·看到一張張講者小孩可愛的樣貌·對比起在治療時憔悴的模樣·光從照片裡都可以感受到那種痛楚。有時候對於高齡或長期失能者·我們可能較早做好心理準備·也較能自然的認為這就是人生必經歷程;但對於年幼者·那稚氣的模樣都還在·可能嬰兒肥也還沒消退·還沒好好痛快地過一次人生·就要被迫面對父母都還不曾經歷的---死亡·對比當新生命到來·繼續延續一代又一代生命的喜悅·如此的終極悲劇與這之中不斷的自我質疑、掙扎·絕非局外人可以輕易理解。

在演講過程中提到:家屬帶有的罪惡感、憤怒、過度認同等,不僅是家屬對病人,病人對家屬也會有同樣的複雜情緒。記得高中的時候我也曾因病住院,那段時間裡,愧對母親總是睡在硬梆梆的躺椅上、抱歉父親必須在下班後還這樣折返,就只是為了陪我說說十分鐘的話...。這些感受,因為同樣都是源自於愛,所以是兩方都會有的濃烈情感。

³成功大學老年所碩班牛、兼任藥師

在悲傷撫慰的課題中·林醫師提到:治療不能夠拿來填補哀傷。但治療對於家屬是何其重要·不敢放手·也不願意放手。在醫療院所裡面·最直觀的一定是想到治療·手術可以改善嗎?藥物是不是還可以再試?這個檢查做了沒?...,只要別讓他就這樣走了·什麼都好。但也許短暫的給予希望·終究會漸漸熄滅·而熄滅過後的黑暗·又要靠什麼來點亮呢?在面對這些事件中·可從醫療人員的角度來看·可從科學理性的角度切入·但終究·這何嘗不是生活裡的一份苦澀。此外·悲傷撫慰的課題中·宗教的支持和介入有被特別提到。即便我不帶任何信仰,但我相信運用不同的思考與理念切入·思維的改變或相信的力量·都可以帶領悲傷者跳脫痛苦的情境;同時·信仰也可以填補情感上的空虛、用智慧讓人化解愧疚和悔恨。

最後講者提到:家屬最希望的是透明化,正是因為不知道,正是因為無力,所以想要多了解一點,起碼他痛的時候知道為何而痛;起碼可以確信自己可以做的、可以付出的已經到最大極限。當對亡者沒有任何遺憾跟虧欠時,才不易陷於自我責怪的輪迴裡。「可以陪伴,但是要自己度過。」每個人度過的時間會有長短的差異,但這時間不帶任何意義,不能比較,正如哀傷是無法丈量的。有幸可以聽到如此精彩及有意義的演講,雖然中間一度太難過,默默讓自己冷靜了好久,但還是非常感謝講者們帶來的分享。

黃聖芬4

在這之前,雖聽過許多次類似的演講,不過從沒這樣像被戳到哭點般,眼淚一直不爭氣的流下來.....。也許是因為這位演講者是以家屬的第三人稱來演講,帶著她護理的專業以及她經歷過的悲傷,敘述著自己的故事....,更讓人感動且能深刻的體會。

面臨著隨時可能失去摯愛·她把她的所有都貢獻給自己的孩子·毫無保留· 從不願意面對死亡·看著他一次一次逃過鬼門關·但也一次一次凋零·她的恐懼、 她的失落、她的無助和自責.....·其實在演講中雖然沒有說明·但從她的不斷反問

http://www.iog.ncku.edu.tw/riki/riki.php?CID=1&id=TGF39

⁴ 成功大學老年所碩班生、和春長期照顧中心護理長

自己是否做對了及止不住的哽咽,我彷彿看見她置身於悲傷的無底深淵之內,爬不出來,也不想爬不出來,因為罪惡感的枷鎖將她綑綁......。

面對親人的凋落,我懂得那種揪心是比面對自己的死亡有時更難以承受,但 我實在沒有把握能夠像講者一樣的勇敢堅強,站出來訴說有關自己的故事。陪著 孩子面對死亡的她,血淋淋的震撼了擁有醫護背景的大家,告訴我們怎麼樣陪著 家屬和孩童去度過悲傷,進而幫助他們。

記得剛出職場的我,當臨床工作需面對家屬的悲傷時,也曾有些慌張、不知如何是好,似乎怎麼樣安慰的話,都怕像根針一般,再一次往家屬心上扎......,安慰不是,不安慰也不是.....。我也碰過癌末病人的家屬問我,能不能幫她決定要不要放棄急救,我可以告訴她至少數十個緩解疼痛的方法,但我卻回答不出最簡單的「要」或「不要」.....。

所以·當講者說到:「當家屬質疑醫師來要幹嘛、覺得醫師沒有什麼幫助時, 醫師最後會選擇逃避」時·我是很可以理解的。因為我們的臨床訓練·只教我們 面對什麼疾病該做怎麼樣的診治·卻沒教我們碰到無法診治時·該如何跟家屬啟 口·甚至面對他們的哀痛·承認自己的無能為力......。

但唯有自己經歷了至親的死亡,才知道傷口在哪,才能知道如何去撫慰失去親人內心的痛,儘管傷口有可能陪著他們一輩子,但至少有勇氣去面對、去撫摸這曾經的傷痛。講者用她的自身經歷教了我們難能可貴的一課。課後,我找講者談了一下,她要我加油,但我為她加油的話卻梗在喉嚨說不出口。我抱抱她,真心不捨,也在心中偷偷為她加油.....。真心由衷希望她在未來的路,可以越來越順遂,更加明亮。

陳蕙琦5

皮肉的疼痛可以用量表測出分數·但是心靈層面的痛·到底最強烈可以幾分? 前些天在網路新聞看到一個 20 餘歲的小女生意外早逝·70 餘歲的奶奶在出殯 日敲棺·這種白髮人送黑髮人的痛·是會一輩子的·因為我的親人曾經經歷·尤

http://www.iog.ncku.edu.tw/riki/riki.php?CID=1&id=TGF39

⁵ 成功大學老年所碩班生、社工人員

其在過節的時候這樣子的痛更是劇烈·因為身邊少了一個人·少了一個永遠不會 回來的人。

原以為身為一個高齡服務事業的社工人員,我看的因疾病、照顧、死亡的場景很多了,可以很理智的聽家屬分享他們的故事,但是蔡老師的分享還是讓我的理智線斷了。從懷胎 10 月的呵護,生病歷程的治療及陪伴,母親與孩子之間的情感聯繫是任何一個沒有類似經驗的外人所難以體會的。

「你們能為我做什麼?」當家屬帶著不抱希望的心思,消極的面對醫療專業人員並等待他們的回應時,我的職場經驗裡面確實很多專業人員會手足無措、言不及義的回應。如蔡老師說的:「不要再叫我做任何選擇,孩子也不想再治療,我們只想好好過生活」,面對此時家屬的無助與低自尊,醫護人員該如何對話?其實家屬要的很簡單,他們只想要有透明的資訊、陪伴、與病童及家庭一起做最「合適」的選擇。久病的過程中,家屬及病人隨時會預備死亡,但再多的預備都不夠,相對情緒的積累也是日益越深。

接續蔡老師的分享,林鵬展醫師為我們分享悲傷輔導,提到陪伴家屬一起接受(看見)失落的事實、適應新環境、重新建議新生活等的重要性。林醫師說「哀傷被看見就是療癒的開始」、「要讓家屬知道很多人都跟自己一樣」,藉由會談與陪伴添加家人生命的意義與價值,藉由反思與沉澱療癒自己的生命。

林醫師的分享中·讓我印象最深刻的是:家屬永遠會記得親人離開前的容貌·因此·長者最後一刻的處遇·是醫護人員必須跟家屬討論的·藉此·我聯想到 DNR 的簽署其實又是家屬及病人的另一個艱難·而這也是政府需要再持續說明及推廣的。安寧照顧需要全人照顧·雖重點難免較著重在病患的照顧·但對照顧者的心理支持也很重要·因此·心理衛生教育不應等到家屬情緒崩潰或睡眠不好才轉介·而應該在全人照顧計畫中就涵蓋進去相關的照顧計畫。

蔡宗諭6

精神科醫師很常處理心理的創傷與失落,我們常用「支持性心理治療」或「動力精神分析式心理治療」去談我們臨床操作的「談話治療」(talk therapy),比較少用「悲傷撫慰」這個詞彙去談這些因為創傷經驗或生病等心理上的失落與情緒反應,雖然書上有介紹與說明,但總有種跟自己臨床實務操作感受上的距離感。後來知道主要談的是運用在安寧照護上後,聽著講者述說的脈絡與內容,再加上後續同學們的討論後,我才更具體了解:其實精神科醫師的角色可以著墨的地方非常的多。

在講者蔡老師的分享裡面,除了看見母親與孩子之間強烈的連結與影響,當媽媽的罪惡感、失落、擔心、痛苦、害怕、焦慮、憂鬱、折磨,既煎熬又需要在一切都感覺到絕望之中找到任何一點點微小的希望,承擔著非常巨大且複雜的情緒壓力。當她在告訴我們她是怎麼樣去和自己的孩子討論死亡,和先生討論如何安排後事,理性上的她知道可以如何去做這些準備,但誠如她說:「雖然我們有幾次和小朋友去預演他離開的樣子……,如果他真的走了,我……」,情感上要真的接受這些感覺,其實是非常困難的。從這脈絡推論下去,不難理解為何她會從事自殺防治、會一直努力投入安寧的工作,講師跟我說,或許那是因為自己的悲傷經驗,讓自己慢慢成為一個受傷的治療師(wounded healer),將這些悲傷的經驗重新提取、淬鍊,然後轉化成希望與療癒的力量,也在分享的過程再次整合自己的過去與失落。

臨床上的經驗讓自己也看見許多孩子因為疾病而與母親非常緊密的結合,這樣子的型態會把父親隔絕在外,孩子變成了母親個體的延伸。而伴隨孩子的成長,當他開始發展屬於自己的意識與認同的時候,母親也會進入另一種形式的失落,就像以前上一輩的媽媽會犧牲自己的發展,只為了成就家庭或孩子,但這些付出都不會要求回報嗎?表面上是,但心底「養兒防老」的想法是存在的,然而這些在家庭運作裡面不會說,也無法公開的說,最後就變成婆婆挑剔媳婦的不是、孤獨老的哀怨、甚至是身體化的抱怨與憂鬱。雖然不是每個人都這樣,但我想說的是:家庭結構裡面,每個角色不管是質變或量變,都會讓整個家庭運作的軌道改變或偏移。就像講者分享的病友經驗一樣,先生抱怨太太都只照顧兒子但不照顧

⁶ 成功大學老年所碩班生、成功大學醫學院附設醫院精神部主治醫師、

他了,好像眼裡只有小孩,沒有丈夫了;另,很多家庭因為孩子生病,父母親的工作或進修也都停滯了;也有很多人用盡辦法想把失去的孩子生回來,某些家庭則不敢再生第二胎,不敢生的原因除了擔心父母自己分身乏術之外,更害怕的是曾經失去孩子的家庭無法好好陪伴與照顧第二個孩子,也擔心在教養過程中,不知不覺把對失去孩子的期望延伸到後來的孩子身上,卻忘記孩子自己有自己的生命要走,就像周天觀的故事一樣,太多周大觀的美好讓他得很用力地對著大家說:「我是周天觀,不是周大觀!我不想活在我大哥的陰影下,我就是我」,因為大家一直關注著周大觀卻忽略了周天觀。這些考量,也都潛在讓整個家庭動力與結構維持在某種不得已的型態,說是維持,不如說是「卡」住了。

在醫病溝通的部份又出了什麼狀況呢?醫師的基礎訓練都在談病、儘管醫學 教育已經開始談醫病關係與全人醫療,但不可諱言,每位醫師的特質不同,願不 願意停下來聽個案或家屬說說話,能不能有足夠的敏銳度聽出弦外之音,讀到家 屬的失落,就像林鵬展醫師的分享一樣,很困難。一部份的困難是醫師的全能妄 想,覺得自己一定要想辦法醫「生」,關於安寧這種醫「死」的概念,很多人敬 謝不敏,怎麼可以有自己救不回來的病人呢?而病人與家屬對醫師的期待也都是 要想辦法把人救回來,除了救回來還要做到無後遺症,不然就變成醫療糾紛,怪 當時處置之前沒有說清楚,處置過程有瑕疵等等。就算有醫師願意聽,但聽懂了 嗎?臨床工作也常常有種「病人或家屬提出什麼問題,醫生一定要給一個答案」 的壓力,就像很多人看病希望醫師能夠告訴他到底是生什麼病,如果醫生說不知 道呢?病人大概都會覺得這醫師不夠專業吧,大概也不會回診。而病人與家屬面 對疾病的無助與失落、面對牛病的憤怒與憎恨、面對制度與給付的不公, 很多醫 師想談卻常常不知道怎麼談。於是,我們慣於「衛教」,告訴他們各種治療方法 在統計學上預後會有什麼差別,病人吃不下就放胃管,身體疼痛就討論止痛藥要 而財團化與企業化管理的制度都讓醫病關係與溝通雪上加霜。目前安寧療護包裹 式的制度,精神科醫師想加入,除了本位主義造成團隊運作的困難外,給付也是 問題,常常家屬的需求≠病人的需求,病人有不舒服可以照會精神科介入,但家 屬的不舒服呢?除非他們自己就醫,不然現行制度是沒辦法用照會系統方式介入, 而一般大眾對看精神科醫師有污名化問題,都再再強調了團隊運作的重要性。

這次的兩位講者都帶來豐富的分享,其中,第一位講者從家屬的角度結合了 醫護背景的專業,分享了很重要的安寧療護議題,不只讓我從家屬的角度看到平 常看不到的心路歷程(很多個案和家屬來到診間常常是說不清楚的),更讓我深 刻體認到自己的精神科專業在安寧療護可以著墨的地方,儘管現況困難重重,但 就像講者在做的事情:播下希望的種子,等待有一天發展茁壯。