



患者临终前家属的焦虑情绪和应对

陆晓娅

摘要：患者临终前，陪伴在旁的家属，通常会经历强烈和复杂的情绪过程。本文以安宁病房中患者临终前家属的焦虑情绪为重点，描述了家属焦虑情绪的表现，分析了家属焦虑情绪的来源，提出了安宁疗护团队应对家属焦虑情绪的原则和策略，并通过一个案例，呈现了燕园安宁团队为缓解家属焦虑情绪所做的努力。

责任编辑：雷爱民

收件日期：2023/5/25

接受日期：2023/06/10

发表日期：2023/06/20

关键词：安宁疗护，临终前，患者家属，焦虑情绪

中图分类号： R48 **文献标识码：** A **文章编号：** 2957-370X (2023) 01-0073-09

泰康燕园安宁病房，为家属陪伴患者创造了良好条件，许多患者在家人与安宁团队的双重照护下，有尊严、无痛苦地走完生命的最后一程，安然离世。开业两年来，我们送走了130多位患者，95%以上有家人一直陪伴到最后。

在安宁疗护实践中，我们发现，在病床前陪伴的家属和亲友，在患者离世前常常会经历复杂的情绪过程。除了哀伤与不舍外，在家属和亲友陪伴守候中最常见的是焦虑、无助、烦躁、恐慌等情绪。如何理解家属的这些情绪？又如何给予他们支持、让他们能在情绪起伏跌宕中顺利走过“幽谷伴行”之路，实现“生死两相安”？这是以“四全照顾”（全人、全程、全家、全队）为己任的泰康安宁疗护团队必须面对、思考和探索的一个问题。

选择让患者进入安宁病房，通常意味着家属对亲人即将离世有一定的心理准备，但这样的“心理准备”仍然是抽象的、模糊的、和“未来时”的。当亲人的临终过程逐渐在眼前展现，一些临终现象带来亲人身体上、精神上的变化（比如：谵妄，躁动，出血，浮肿等）以

及亲人最后变为一具没有呼吸和心跳、没有生命体征的“遗体”。这些病床边的视觉、听觉、触觉和嗅觉的冲击，都会引发家属强烈和复杂的情绪波动。

对于安宁疗护团队来说，应对家属的这些情绪困扰也是一个挑战和学习的过程。本文以家属的焦虑情绪为重点，总结了我们在安宁疗护实践中的观察、思考与应对策略。

一、家属情绪焦虑的几个案例

焦虑是人的一种本能情绪，是人们预期到某种危险或痛苦境遇即将发生时的一种紧张情绪，表现为持续性精神紧张（紧张、担忧、不安全感）或发作性惊恐状态（运动性不安，小动作增多、坐卧不宁，或激动哭泣）。

我们观察到，在安宁病房陪伴亲人的家属，其时间知觉（time perception）¹是变化的：在患者尚未丧失意识前，当看到亲人的身体状况从“一星期一个样”到“一天一个样”时，他们会感觉到生命衰退的过程非常快。在这段时间，他们主观上对时间的感知可能会快于客观时间，总觉得时间不够用，例如还没有陪伴够呢；但在亲人丧失意识，进入濒死状态后，他们会感觉到时间特别漫长，特别“难熬”，产生焦虑情绪。特别是当亲人的临终过程较长，时间超过了预期时，家属的焦虑情绪会加重。这时，他们主观上对时间的感知可能会慢于客观时间。

案例一、L阿姨临终前已处于深度昏迷的状态，表情上非常安详平静，但是生命体征依然稳定不降。女儿觉得妈妈早已安排好生身后事，“迟迟不走”想必还有事情没放下。她思来想去，想到曾经有个护理员让妈妈不愉快。于是她找到管理部门，要求护理员来病房给妈妈道歉。虽然被告知那个护理员早已离职，但她仍然坚持要把人找回来。

案例二、W先生入住安宁病房前，因深度昏迷不能脱离呼吸机，在ICU做了气管切开。在安宁病房住了30多天后，确定已经无力回天，通过家庭会议，家属共同决定按照W先生的愿望不再进行任何“延命治疗”。7天后，W先生仍然一息尚存，每日守候在病房的女儿感到十分崩溃，到办公室找医生倾诉，说爸爸怎么还不走，希望让爸爸早日解脱。

案例三、G女士是子宫癌末期多发转移患者。在入院前后，她已经处理完了财产等相关事务，对自己的身后事多次做了详细安排。其间，她的疼痛得到了有效控制，女儿和其他亲人一直在病房陪伴。临终前，患者出现点头样呼吸和呼吸暂停，女儿不忍心看到妈妈这么“倒气”的模样，于是离开病房回家中过夜，可是又担心妈妈临终时自己不在身边，不能拉着妈妈的手，陪伴她走过最后一程，所以非常纠结，辗转难眠。

二、如何理解家属的焦虑情绪

台湾心理学家余德慧曾长期在台湾花莲慈济医院的安宁病房服务和做临床观察与研究。他在《临终心理与陪伴研究》中提出，病床时间可以分为两类，其一为心理时间，是由主体意义所构成的时间；另一难捱的时间为无序时间，那是意义被毁掉的时间。“如果病人的病情进入失控无助的状况，任何人都束手无措，时间变成是一种无前路可走的无序时光（anarchical time），做任何事情都没有未来，做任何事情都没有办法期待，这是一般人难以忍受的。任何在侧陪病的人都会出现难捱的感觉。”^[1]

我们在临床实践中看到，家属在陪伴中确实出现了“难捱”的感觉，特别是当患者进入昏迷状态后，家属似乎也因为束手无措，丧失了陪伴在旁的意义感，进入了所谓的“无序时间”。但是对这个阶段家属的焦虑情绪，似乎还可以做更深的分析。

下面就是我们对家属焦虑情绪的来源所做的推断和分析：

首先，焦虑来源于对患者临终症状的不耐受。陪伴在床边的家人，亲眼看到亲人的变化，如容貌体态的脱形、异于正常的呼吸、脱水带来的口腔和皮肤干燥等等，这些都让他们在生理上和心理上感到不适，难以承受；

第二，焦虑来源于家属对患者的爱与心疼：当家人看到亲人已经走到生命最后一刻，看到亲人出现的种种临终症状，感觉到“不忍”，原先“活得长”的期待，已经转变为“走得快”的期待，亲人能“少遭罪，尽快解脱”，成为可期盼的“福分”和愿望；

第三，焦虑来源于时间知觉的偏差。当患者开始嗜睡，并逐渐进入浅昏迷和深昏迷后，患者与家属的交流减少，以至于彻底终结。对于家属来说，病床边的时间似乎每一分每一秒都变长了。现在，除了等待死亡的最终来临，他们似乎不能再为床上的亲人做些什么，因此无助感和空虚感也会随之而来；

第四，焦虑来源于死亡时间的不确定性。当患者的生命指征胶着在某个水平上时，家属最想知道的是“什么时候转身”。但是，由于个体差异很大，患者的死亡时间难以准确地预估。而未知、不确定性，因为使人无法计划和把控下一步的行动，最容易引发焦虑情绪；

第五，焦虑来源于时间压力与心理冲突。临终陪伴打乱了家属原有的生活和工作，时间长了，会带来新的问题和压力。虽然家属人在病房，有时也不得分心于自己的工作和其他事务。时间的不敷分配，会让他们在意识和潜意识中产生心理冲突，一方面于情于理都希望能陪伴亲人走完最后一程，另一方面又希望能尽快回归正常生活，减轻自身的压力。

第六，也许在所有这些焦虑来源之下，还有一层更深的、来自于分离的焦虑。心理学家认为，分离焦虑是我们每个人最原初的焦虑，是从一离开妈妈的子宫就产生的焦虑。而现在，即将来临的死亡，会让我们完成一次彻底的分离：亲人不会再出现在自己的生活里。亲密伴侣的离世，让另一半感到孤独无依；父母的离世，直接把子女抛到死亡焦虑中，所谓“父母在，人生尚有来路；父母去，人生只剩归途”。这种隐藏在潜意识之中的深层焦虑，也许不为当事人所知，甚至很多人都认为自己已经准备好接受与亲人的分离，但是在情感上，在内心深处，面对死亡这个巨大的、不可逆转的分离和丧失，其实是很难真正“做好准备”的，那些因种种原因难以表达出来的“预期性哀伤”（anticipatory grief）²，也许正潜伏在比较容易流露的焦虑情绪之中。

不同的家属，此时表现出来的焦虑强度可能不同，原因可能也是多样的，比如，家属与逝者关系的亲密程度，彼此之间是否还有没有解开的心结，家属自己的心理健康水平，以及过往处理分离焦虑的经验等等。

不管焦虑源自哪里，不管焦虑程度高低，家属内在的焦虑情绪，常常会通过外显的行为表现出来：如心神不宁，坐立不安，做事时注意力无法集中；有时，他们会努力寻找亲人还“不走”的原因，希望把“问题”解决了，好让亲人能安心“走”；有时，他们会找医护人员倾诉，寻求情感上的支持；有时，他们会要求团队采取措施，尽快让亲人“解脱”。这些行为似乎验证了美国心理学家罗洛·梅所说：“由虚无而生的焦虑，总会试图幻化为对具体事物的焦虑。”^[2]

三、应对家属焦虑情绪的基本原则和策略

对于家属在陪伴患者时出现的焦虑情绪，安宁团队首先要有正确的认知，知道这样的情绪反应是正常的，从而能够理解与接纳这些情绪。对于家属焦虑情绪的理解与接纳，本身也有利于安宁团队自身的情绪稳定，并做好充分的心理准备去积极应对。将家属的焦虑情绪视为“正常”，安宁团队会更有能力去同理家属的“不忍”与“担心”，接纳家属的焦虑与无助，给予他们情感上的支持、抚慰、安顿，而不是去责怪和抱怨。可以说，理解与接纳，是应对家属焦虑情绪和其它情绪的一个基本原则。

在理解与接纳的基础上，安宁团队也需要有具体的应对策略和方法。下面就是我们在实践中的一些总结：

一，通过知识与信息的提供，帮助家属了解临终过程，提前做好心理准备。“凡事预则

立，不预则废”。当患者入住安宁病房后，我们会根据情况，开展临终知识的教育。比如，我们在安宁病房中特意放置了一些书籍，如《好好告别》、《不在病床上说再见》等等。许多家属在陪伴时，通过阅读这些书籍，更深刻地理解了安宁疗护的理念；当患者快要进入临终过程时，我们会在微信沟通群中转发一些文章，让家属了解临终时人们会出现哪些现象，自己该做些什么，通过管理预期，提高心理上的控制感，减少茫然无措带来的焦虑。另外，针对不同患者，预先研判可能的死亡原因与景象，并与家属提前进行交流，回应他们的关切，也是避免焦虑和恐慌的重要一环。

二，安宁团队要持续做好临终患者的症状管理和舒适护理，保持其生命的尊严。症状管理得好，患者没有疼痛和其他痛苦的症状，家属看不到亲人的躯体不适，会大大减轻焦虑。同时，舒适护理不仅给予患者生命的尊严，也会让当家属感受到，即便到了最后一刻，他们的亲人没有被放弃，从而得到莫大安慰，这个过程中产生的欣慰、感激等正向情绪，可以冲淡和缓解焦虑不安。因此，舒适护理不仅要去做，也要让不在病床边的家属知晓。

三，与此同时，在患者临终过程中，团队成员要与家属持续沟通，给其心理支持，在接纳他们对亲人的爱与心疼的同时，也引导他们理解生命的神圣和神秘，允许死亡自然到来。当家属过度焦虑时，可以引导他们观察患者，看到患者是平静的、安详的，让他们放心；也可以在肯定他们付出的基础上，建议他们适当离开病房，外出放松身心。如果家属有宗教信仰，可以鼓励他们在这时为患者祈祷、祝福。我们发现，一些有佛教信仰的家属，会在这个过程中为亲人助念。当助念成为时间填充物（time fillers）时，也有效地减轻了家属的焦虑。作为安宁团队，我们也在思考，可以在“无序时间”中提供一些能帮助家属在减轻焦虑的活动，比如抄写（经文、祝福语、诗歌等）、折纸（千纸鹤）、填涂曼陀罗等等。

四、临床实践案例

患者赵××，女性，79岁，泰康燕园社区居民，2022年初在北京协和医院确诊结肠癌，同年4月做了手术。9月又出现了症状，由于正在疫情期间，她没有告知子女，直到2023年1月12日做CT，发现癌症已在腹腔内和腹壁上广泛扩散，腹壁转移病灶快速长大并有破溃迹象。3月6日，患者告知了来养老院给老伴过生日的儿子与儿媳，4月25日，患者主动要求入院，住到安宁病房。

患者入院时，因腹腔大量转移病灶，已经不能进食，只能少许饮水，同时腹壁上的蕈状转移瘤快速长大，血流丰富，表皮菲薄，随时有可能破溃出血。

患者入院当天，安宁团队召开家庭会议，患者本人和女儿、儿子和儿媳都参加了。患者表示，希望在医生的帮助下，保持头脑清醒直到10天后北京中考一模结束，和自己从小带大的孙女见面交流，最好还能在两周后见到从国外赶回来的女婿和外孙。为了能“与孙女正常交流，让孙女能看到奶奶的豁达、乐观”，她要求不使用任何可能影响到神志的药物。家庭会议上明确了第一阶段目标：患者当时最担心的是出现肠梗阻、肠道出血和蕈状瘤破溃，她决定不再进食，可通过静脉给予营养支持，争取能够神志清醒地与孙女再见一面。

在住院的前10天中，患者状态相对平稳，除了营养支持外，主要的医疗干预是止痛和对腹壁的转移瘤进行护理。换药时，团队用了专门的油纱布覆盖瘤体表面，避免换药时伤口渗出，导致大面积破溃后合并感染出血，给患者带来痛苦和沉重的心理打击。团队社工和心理师也在陪伴中，和患者一起回顾了人生，从前半生因家庭巨大变故经历了酸甜苦辣，不得不在初中就挑起了家庭的重担，并且一直“扛到了底”，到后来成为幼儿园园长，并将一女、一子培养成人，还帮助他们带外孙和孙女，成为“儿孙辈最爱的人”（患者在家庭会议上的自我介绍）。患者说，如果自己的一生是一部电影的话，这部电影的名字就是一个字——《爱》。

4月26日，患者的孙女完成中考一模后来病房，和奶奶交流了一个半小时。15岁的孙女事后说，奶奶给了她最好的生命教育，自己虽然非常悲伤，但也看到了奶奶的“铮铮铁骨”，最后离开病房时，奶奶用双手在头顶做“心”的造型向她告别。之后，孙女特地录制了奶奶最喜欢的海浪和鸟鸣的音频，希望让奶奶在临终时听着它们，进入到奶奶心中最美的另一个世界。

4月27日，心理师通过冥想，帮助患者回顾了她人生中那些宝贵的经历与特质，并且以河流为隐喻，对生命的回归进行了想象，患者表示“非常好，非常好，心里特别平静”。

4月28日，患者见到了从国外赶回来的女婿与外孙，她感到已经没有任何遗憾和牵挂。当天，在病床边召开了第二次家庭会议，患者本人和女儿、女婿、外孙及儿子、儿媳等参加了家庭会议。患者表示，希望自己能有尊严地离开，时间越短越好，不想给儿孙们留下任何心理阴影。患者决定，在第二天再次见过孙女后只接受镇痛、镇静和必要时留置导尿管。

进入临终阶段前后，为了减少患者的不适，同时降低家属的担忧与焦虑，团队做了以下事情：

- 一，镇痛和镇静，让患者感受不到痛苦；
- 二，输液减少，口腔可能会感到干燥。护士长拿出石蜡油、香油和唇油棒，让患者试用并从

中选择自己最喜欢的；

三，护士通过和患者沟通，为其准备了三种不同口味的冰块（白水、可乐、茉莉花茶），当患者感到干渴时含在嘴里；

四，用患者儿时最熟悉、最喜欢的大白杏的香味，陪伴着她；

五，护士长提前就是否导尿和导尿方式与患者沟通，患者表示手术时曾经导尿，没有不适，因此接受在无法下床后进行留置导尿；

六，每天为患者进行舒适护理，包括口腔护理、伤口护理、皮肤护理、会阴护理，保持身体的清洁与完整，并且通过微信沟通群让家属们了解这些护理工作的持续进行；

七，及时处理发现的问题。比如，患者在停止输液后，出现了全身皮疹，通过注射激素，皮疹很快消退。当患者出现压疮的迹象时，加强了翻身和护理，压疮迹象很快就消除了。患者离世时，蕈状瘤没有破溃，身体其他部位的皮肤完好，这对家属也是很大的安慰。

八，社工为患者下载了她喜欢的音乐《禅院钟声》，准备在最后几天播放（后来用的是孙女为她录制的鸟鸣）。

虽然患者曾经对子女说，当她失去意识后，不要来病房陪她，直到沐浴更衣收拾好遗体之后再来看她。但是子女仍然会每天到病房来陪伴妈妈。当看到妈妈的生命指征停留在心率140次/分，脉氧90%左右，几乎两天没有明显变化，特别是看到患者一直张嘴呼吸，他们感到妈妈一定很难受，开始出现焦虑情绪，“妈妈什么时候才能解脱”成了他们唯一关心的事情，他们认为拖延已经没有意义，曾多次与安宁团队医护人员和社工、心理师交流，希望与医生讨论如何让妈妈解脱。

家属的焦虑也给团队带来一定的压力，但我们并没有慌乱，所有人在和家属接触过程中，都能耐心地与家属沟通，引导他们观察患者情况，让他们看到妈妈现在很平静，感知到妈妈已经不再痛苦；请他们观看心电监护仪上的数据（女儿和女婿都是学医的），告知妈妈的生命随时有可能结束。同时请他们理解，每个生命都有自己的历程，安宁疗护既不主张人为延长生命，也不主张人为缩短生命，尊重自然死亡的来临。

最终，患者在失去意识的第三天，即自己曾经预期的日子安详离世。家属表示：“真诚感谢安宁团队所有成员的爱心和奉献，让妈妈在日落时分获得了希望中的尊严和无比的温暖和幸福。”家属之后还送来锦旗，上面写着“铺满自由之路的满天星光，成就身心之灵的仁心盛爱”。

五、总结

临终前的陪伴，聆听，安顿，抚慰，引导，建议，支持，对于患者和家属来说，都有重大的心理意义。很多家庭可以在陪伴中完成“四道人生”（道谢、道爱、道歉、道别），将冰冷的死亡转化为爱的见证与传承。然而幽谷伴行之路曲折跌宕，家属会出现包括焦虑在内的许多复杂的情绪，安宁团队需要深刻理解这些情绪，并找到恰当的应对策略，方能给予家属恰当和有利的支持，使他们不仅能顺利走过一道道关口，还能在此过程中获得成长。

注释

- 1、“时间知觉”（time perception）指一个人对时间流逝或对事件持续时间的主观感受，在不同个体以及不同环境中会有显著差异。“时间知觉”反映的是人在时间感上的主观性。虽然时间是客观的，但是人们对时间的感觉却是主观的，幸福时感觉“光阴似箭”，不快乐时则感觉“度日如年”。
- 2、预期性哀伤（anticipatory grief）是指在即将到来的损失之前发生的悲伤感。通常，即将到来的损失是指亲人因病去世等。

致谢

两年来，我有幸得到泰康燕园安宁团队的信任，在安宁病房志愿服务。在这里，樊瑾主任、宋安主任、王雪英大夫、王文丽护士长及各位护士、李子珍社工等，经常与我进行专业上的讨论与交流，促使我去思考和分析服务中遇到的问题，于是有了这篇文章。因此，本文是泰康燕园康复医院安宁团队共同的成果。承蒙樊瑾主任和宋安主任为我审稿，帮助我订正错误，在此表示衷心的感谢。

参考文献

- [1] 余德慧. 临终心理与陪伴研究[M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2016: 219
- [2] 欧文·D·亚隆、玛丽莲·亚隆著, 童慧琦、丁安睿、秦华译. 生命的礼物: 关于爱、死亡及存在的意义[M]. 北京: 机械工业出版社, 2023: 59

The anxiety emotions of family members before the patient's death and how to respond

Lu Xiao Ya

Abstract: Before the patient's death, the accompanying family members often experience intense and complex emotional processes. This paper focuses on the anxiety emotions of family members before the patients' death in the hospice ward. Specifically, this paper describes the multifarious anxiety emotions exhibited by the family members of the patient and analyzes the sources of their anxiety emotions. Moreover, it lists the principles and strategies employed by the Yanyuan hospice care team to cope with the family members' anxiety emotions. Furthermore, through a case study, this paper illuminates the efforts demonstrated by the Yanyuan hospice care team to help alleviating the family members' anxiety emotions.

Keywords: palliative care, before death, family members, anxiety

作者简介 (ID):

陆晓娅, 退休前为中国青年报高级编辑, 中国心理学会临床与咨询心理学注册系统首批注册督导师; 退休后创办公益机构北京歌路营, 并曾在北师大开设“影像中的生死学”课程, 著有《影像中的生死课》、《给妈妈当妈妈》、《旅行中的生死课》等书。现在泰康燕园康复医院安宁病房志愿服务, 通讯地址: 北京市昌平区南邵镇景荣街 88 号燕园康复医院 2 层安宁病房, 邮编: 102299, 电子邮箱: 1148789663@qq.com