

我们从未有如此强烈的爱、渴望和惧怕，
我们必须正视或许会失去的一切。
让所爱的人宁静安稳，也让自己的灵魂愈加强韧而温柔。

面对久病家人 的勇气

[美] 巴里·J. 雅各布斯 (Barry J. Jacobs)

茱莉亚·L. 迈耶 (Julia L. Mayer) 著

薛玮 译



AARP Meditations for Caregivers

Practical, Emotional, and Spiritual Support for
You and Your Family

面对久病家人的 勇气

[美] 巴里·J. 雅各布斯 (Barry J. Jacobs)

茱莉亚·L. 迈耶 (Julia L. Mayer) 著

薛玮 译



AARP Meditations for Caregivers

Practical, Emotional, and Spiritual Support for
You and Your Family



北京联合出版公司

Beijing United Publishing Co., Ltd.

图书在版编目 (CIP) 数据

面对久病家人的勇气 / (美) 巴里·J. 雅各布斯, (美) 茱莉亚·L. 迈耶著;
薛玮译. —北京: 北京联合出版公司, 2018.12

ISBN 978-7-5596-2754-4

I. ①面… II. ①巴… ②茱… ③薛… III. ①心理学—通俗读物 IV. ①B84-49

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2018) 第 243807 号

北京市版权局著作权合同登记图字: 01-2018-7771

AARP Meditations for Caregivers

Copyright © 2016 by Barry J. Jacobs and Julia L. Mayer.

Simplified Chinese edition copyright © 2018 by Beijing Green Beans Book Co., Ltd.

This edition published by arrangement with Da Capo Press, an imprint of Perseus Book, LLC,
a subsidiary of Hachette Book Group, Inc., New York, New York, USA.

through Bardón-Chinese Media Agency

All rights reserved.

AARP is a registered trademark.



面对久病家人的勇气

总策划: 苏元徐昕

责任编辑: 牛炜征

特约编辑: 徐昕

装帧设计: 门乃婷工作室

北京联合出版公司出版

(北京市西城区德外大街 83 号楼 9 层 100088)

北京联合天畅发行公司发行

河北鹏润印刷有限公司印刷 新华书店经销

字数 170 千字 889mm×1194mm 1/32 9.5 印张

2018 年 12 月第 1 版 2018 年 12 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5596-2754-4

定价: 42.80 元

未经许可, 不得以任何方式复制或抄袭本书部分或全部内容。

版权所有, 侵权必究。

本书若有质量问题, 请与本公司图书销售中心联系调换。

电话: (010) 64243832

赞誉



凭借丰富的专业知识和亲身经验，他们将那么多的故事和疗法编织成了一匹美丽的锦缎，帮助我们培养心理弹力和韧性，更好地面对家庭看护这样的重大挑战。这本书为我们提供了极其宝贵的指导，同时充满了智慧和同情心，清晰明了又很鼓舞人心，总的来说，这本书富有浓浓的人情味，经得住时间的考验。

——约翰·S·罗兰 (John S. Rolland)

医学博士，西北大学费恩伯格医学院精神病学与行为科学教授

这本书讲述了许多故事，这些故事围绕着希望、坚持，甚至超越展开。以自己和其他人的真实经历为基础，雅各布斯博士和迈耶博士告诉我们，尽己所能照顾好亲人，这既神圣又合乎道德，并且能让我们的生命更充实。

——凯蒂·巴特勒 (Katy Butler)

《叩响天堂之门》作者

这本书中的经验和洞见使我们确信，像我们一样需要照顾久病亲人的人有很多。紧张焦虑的看护者能从这些故事中获得不少慰藉。

——罗伯特·L·凯恩 (Robert L. Kane)

医学博士，明尼苏达大学公共卫生学院教授，《好的看护者》作者

这本书可以帮助看护者们找到自己的方法以获得平和的心境和人生的目的感。在这本书中，临床心理学家雅各布斯和迈耶帮助看护者们更好地理解并接受他们各种各样的情感，从焦虑和憎恨，到奉献和宽容。这本书将简单明了的方法与简洁却有力的叙事相结合，并且基于作者的“专业经验和亲身经历”，书中所揭示的洞见也很富有同情心。

——卡罗尔·莱文（Carol Levine）

联合医院基金家庭和健康项目主任，《为长期看护做好计划》作者

这本书就是看护者的圣经。巴里·雅各布斯和茱莉亚·迈耶在书中为读者们讲述了100多个故事，这些故事的主人公有儿女，有兄弟姐妹，有丈夫和妻子，他们都因为照顾亲人而陷入困境。在每个故事的后面，都附有精神治疗师给出的简单却行之有效的意见。读着这些富有人情味的故事，看护者们不会再觉得他们是在孤军奋战。他们会发现，即使感觉到愤怒、沮丧、难过和筋疲力尽，仍然能够找到办法，把自己的爱、同情心和幽默风趣表现出来。

——马克·西尔弗（Marc Silver）

《乳腺癌患者的丈夫：如何帮助妻子面对乳腺癌的诊断、治疗及后续》作者

这本书非常细致地刻画了家庭看护者五味杂陈的情感：失落沮丧，坚定不移，悲伤和快乐。雅各布斯博士和迈耶博士为那些一直在关爱呵护亲人的看护者们提供了具体的建议，并鼓舞了他们的士气。

——贾尼斯·亚伯拉罕斯·斯普林（Janis Abrahms Spring）

博士，《陪伴父亲的日子：如何照顾年迈的父母》作者

我曾照顾母亲五年之久，真希望这本富于洞见又振奋人心的书在五年前就出版了，里面的文字深深地打动了我。

——路易斯 G. 科尔伯特 (Louis G. Colbert)
社会工作硕士，费城老年人委员会副主席，
美国老年人联合会董事会前任主席

每位家庭看护者都应该配备一本《面对久病家人的勇气》。作者为那些在照顾亲人的漫长旅程中，不得不面对心情跌宕起伏的看护者们，创造了一种既能鼓舞人心，又非常有用的应对方法。这本书中真实的故事会引发读者的共鸣，提供的应对技巧实用且针对性强。

——艾米·戈耶 (Amy Goyer)
看护者，《怎样平衡生活、工作和看护》作者

如何能专业地、艺术性地、富有同理心地照顾好亲人的同时也照顾好自己，这是个相当复杂的难题，而雅各布斯和迈耶解决了这个难题。

——史蒂文·E. 阿诺德 (Steven E. Arnold)，
医学博士，哈佛医学院附属马萨诸塞综合医院
跨学科大脑中心转化神经病学负责人

生活中比看护照顾亲人还要困难和重要的事情并不多。这本书是由专门研究家庭看护者的两位心理学家写的，它完美地将鼓励、建议、方法和具体的故事糅合到一起，能帮助我们从小看护的经历中学习成长，自我修复。

——苏珊 H. 麦克丹尼尔 (Susan H. McDaniel)
医学博士，罗切斯特大学医学中心
劳丽·桑兹博士家庭与健康研究所名誉教授

我非常高兴看到在我们医院照顾亲人的看护者能读到这本书，我也有一本，就放在床头柜上。我们在照顾亲人时，应该花些时间，认真地思考一下自己内心的情感，但是我们却总是把这件事放到最后。这本书提供了一个很好的机会，让大家沉思、探索、反思，并且接受难以处理的情感，使它们变得可控。

——萨拉·虹·奎尔斯 (Sara Honn Qualls)
科罗拉多大学斯普林分校老年医学中心主任，
《看护者家庭疗法》作者之一

为年迈的父母制定长期的看护计划，实施这个计划，并请他们参与到这个过程中来，对于一个家庭长期的健康是至关重要的，满足看护者的心灵需求和精神需求同样重要。这本书就同时满足了两方面的需求。

——蒂姆·普罗施 (Tim Prosch)
《非同寻常的谈话：如何与成年子女沟通，计划好后半生》作者

家庭中，看护者和被看护者在困难阶段会出现复杂的关系问题，并且这些问题会长期存在。这本书的出色之处就在于，它直接地面对和处理这些问题。通过短小的故事，作者为我们呈现了看护时各种随处可见的困难，提出了实际可行的方法，言辞幽默风趣，能引起来自不同背景的看护者的共鸣。

——詹妮弗·沃尔夫 (Jennifer Wolf)，博士，
约翰霍普金斯大学老年健康中心副教授

前言

父母渐渐老去，照顾双亲这些年来，我们最怕他们摔跤。真的很让人担心。我的母亲珍，年事已高，身体也很虚弱，走路时经常忘记拿拐杖，一旦失去平衡，很容易摔倒，有时候摔得还挺重。我们不住在一起，她家离我们费城郊外的家有一英里。每次去探望她之前，我们都会想，珍可千万别又倒在地板上了。只要家里电话铃一响，我们就特别紧张，怕是护工、警察或者护士通知我们珍又进了急诊室。珍摔倒的频率越来越高，我们的情绪也随着越来越低落。

我和妻子结婚已有25年，我们最喜欢在阳光明媚、天气温暖的清晨，一起到附近的小树林里悠闲地散步。可现在，我们连喝杯咖啡、看看报纸的时间都没有，更别提聊天了。匆匆忙忙开车，赶到医院，然后一整天都得待在急诊室。珍需要打绷带，背部做X光，评估精神状态，这些已让我们疲惫不堪。还有CT检查，抽血验血，加上漫长的等待。照顾珍，真的是件很辛苦的事情。

许许多多家庭都在上演类似的故事：照顾年事已高的父母、残障的配偶或患有慢性病的孩子。根据2015年美国国家看

护联盟 (NAC) 和美国退休人员协会 (AARP) 所发布的报告，每年约有 4000 万美国人需要照顾自己的家庭成员或朋友。而我们，正如许多人一样，愿意尽最大所能去呵护我们所爱的人。我和妻子都是临床心理医生，因为职业的缘故，平时要和看护者打交道，比别人多懂些专业知识，算是有些优势。比如，照顾家人的时候，我们能够较好地预知和分析自己的情感反应，而不是压抑自然产生的情感。

珍很有魅力，个性很强，也很有幽默感，同时她也是一个非常有主见，有控制欲，十分坚定的人。照顾她的这五年就像八年前照顾妻子茉莉亚的父亲乔伊和后来照顾我的继祖父史蒂夫一样，我们压力很大。但不断地面对挑战，克服困难，我们也学到了很多。

首先，同理心很重要。灰心沮丧时，我们就试着换位思考，如果我是珍会感觉如何呢？放慢节拍，尊重她，跟她解释清楚目标是什么，我们现在在做什么，我们有怎样的期待，这样才能共同努力，保证活着的质量。其次，双方需要时间互相交流一下感受，互相鼓励。我们必须接受人类自身的局限，无论是身体的还是情感的，然后想办法面对它。时刻提醒自己，我们更应该关注的是整体的方向，全局性的前景。总有情绪崩溃、万念俱灰的时候，但雨过总会天晴。困境也是种挑战，我们应该运用自己的创造力，找出新的解决问题的办法。

不可否认，家庭看护非常艰辛，压力也很大。但是在照顾别人的过程中，我们也有备受鼓舞、精神振奋的时候。艰难的一天

下来，你却能应付自如，那你一定会觉得自己很有能力，并且充满了信心。我们经常可以另辟蹊径，解决令我们烦扰的问题。和自己照顾的人一起开怀大笑，一起追忆往事，共同感受快乐和幸福，我们也会变得更幽默，更风趣。换位思考，实际上是在提高我们自己的共情能力，能够更好地从别人的视角出发，尊重他人的需要和愿望，更积极地处理生活中的难题。

在照顾珍的过程中，我们愈发意识到生命的脆弱，也愈发感恩，感恩我们至少还有机会给她带来快乐，满足她的需求。我们拥有健康的体魄，可以照顾珍，这也是很幸运的事情。照料亲人能让我们看到平时所忽略的东西，原来生命中有那么多幸运的事情：比如孩子很乖巧，家庭成员之间的关系很融洽。

于我们而言，照顾他人的经历意义非常深刻。它帮助我们认识到究竟自己想成为怎样的人。纵然有时候疲惫不堪，但一想到我们做的是善事、好事，心里又会觉得慰藉。在我们看来，做好事、做善事是很重要的价值观。通过照顾老人，我们践行了这样的价值观，并且给孩子做了一个很好的示范。

珍有段时间频繁地摔倒，那段时间我觉得特别难挨，几乎快撑不下去了，于是和妻子商量了一下，把她送到了养老院。在那里，她更安全，摔倒的次数也减少了。但是对她的照顾并没有就此停止，我们还得帮助她更好地适应养老院的生活。急急忙忙赶过去把珍送进急诊室的日子终于结束了，我们的担心和焦虑也有所缓解，我和妻子都觉得这个决定十分明智。

借这本书，想和大家一起分享我们从自己和别人的经历中所学到的东西，即如何照顾我们所爱的人，在家也好，在医院或养老院也好。这本书会告诉你，照顾别人，大家都会经历相似的化茧成蝶的过程，也会找到一种归属感：其实和你一样的人还有很多。我们希望通过本书能让读者认识到，照顾别人的同时你也会有很多收获，而这些收获赋予你力量，让你能够坚持下去。本书主要结合以下几点展开：

- 从别人的故事中汲取能量、灵感和经验。我指导了152名冥想疗法患者，我给每一个人都讲述了一些真实的案例：在看护的过程中，如何在情感和理智间挣扎，从中又会学到什么。有些是我自己的亲身经历，有些是亲戚的经历。当然大多数是在过去从业的25年中我所听到的故事，故事里的名字和细节都做了改动，以保护隐私。
- 所有的故事按28个主题划分——包括气愤、焦虑、内疚、奉献、乐观和尊重等——它们能够恰如其分地概括看护者的经历。
- 贯穿本书始终，我们融入了压力管理的技巧以及正念疗法，而这两者并不是当今心理疗法的核心内容，亦不是我们使用的主要方法。但是我们坚信，在和被看护者互动的过程中，如果看护者能够关注到爱和温情，他们定会感觉到内心充实富足，欣慰振奋。

我们期待本书可以为读者提供一些解决常见看护问题的方法，让看护者通过正念获得慰藉和活力，激励大家给自己所做的事情赋予意义和价值。希望你读了这些故事有所触动，并将你的故事分享给其他的看护者。他们也需要支持、认可，以及在人生艰难的时刻保持积极的心态。

Barry J. Jacobs

巴里·J.雅各布斯

目录

Contents



- 第一章 接纳自己的情感 1
- 第二章 愤怒和怨恨 9
- 第三章 焦虑和担忧 20
- 第四章 承诺、计划与责任 29
- 第五章 群体支持 39
- 第六章 付出和奉献 49
- 第七章 鼓励被看护者独立自主 59
- 第八章 灵活性与创造力 67
- 第九章 宽容 77
- 第十章 感恩 89
- 第十一章 悲痛 97
- 第十二章 内疚 108
- 第十三章 无助感 120
- 第十四章 谦卑 130
- 第十五章 幽默 141



第十六章	快乐和幸福	149
第十七章	认识自己的局限	159
第十八章	聆听、分享和关注	169
第十九章	爱、珍惜与理解	178
第二十章	正念	190
第二十一章	乐观和希望	201
第二十二章	尊重	211
第二十三章	回报	220
第二十四章	奉献	230
第二十五章	寻求社区的支持	240
第二十六章	压力管理	251
第二十七章	相信直觉	262
第二十八章	道德导向	271
致 谢		281
译后记		283

第一章

接纳自己的情感

随遇而安，顺势而为，归根结底是最好的选择。

——亨利·华兹华斯·朗费罗（Henry Wadsworth Longfellow）

作为人类，我们所面临的最大挑战，是真正地接受我们是有着复杂情感的人的事实。我们会愤怒、会羞耻、会内疚、会失望，同时，也因为炽热的爱和伟大的奉献精神而光彩熠熠。身为看护者，我们经常会面对自己内心复杂而又矛盾的情感，不知所措。正在发生的事情触发旧的情感，新的焦虑又时不时让我们想起过往。怎样处理这些情感？认识这些情感，接受这些情感。情感，是我们人性的证据。情绪来了，经历它，感受它，它终归会消逝。

复杂又让你觉得棘手的情感浮现时，不要轻易地下结论。相反，要充满好奇心，去探索它。

1. 花些时间，搞清楚自己的情感。是愤怒，害怕，羞耻，失望，还是需要别人的关心？
2. 审视情感。是强烈并持久的，还是温和而转瞬即逝的？你的身体和心灵都感受到了吗？身体哪里感觉到了？
3. 什么触发了这些情感？是别人的言语还是行为举止？还是因为自身的想法或担心？
4. 有没有唤醒旧的记忆？如果可能的话，能联想起哪些时刻你也有过类似的情感吗？
5. 思考一下如何处理这样的情感。你想达成什么目标？愿意和别人说说你的感受吗？如果愿意，你觉得哪种表达方式最有效？你是愿意独自承受还是很巧妙地表达出来？能写下来吗？或者画下来？跳舞？

多花些时间反思，我们才能够驾驭自己的情感，而不是成为情感的奴隶。之后，我们才能找到管理情感的最佳方式。如果我们能够耐心地洞察自己的情感，就能够找到灵活的、有创意的管理和表达感受的方式。

在经历了几个翻来覆去，思绪如潮涌般的不眠之夜后，霍华德决定和妻子好好谈一谈。

第二天晚上临睡前，霍华德和妻子谢莉坐了下来，他告诉妻子，有时候，他真希望父亲已经不在了，有这样的念头实在不应该，他觉得自己差劲极了。霍华德说他爱自己的父亲，然后低下头去，羞愧难当地掩面哭泣起来。

夫妻俩照顾老人已有几年的时间了，父亲的健康状况还在每况愈下。他患有阿尔茨海默病，全家人都跟着疲惫不堪——什么都得提前安排好，随时应付不断出现的新状况，还得考虑医疗费用。霍华德很担心这样下去，家里可能会入不敷出。

谢莉拥抱了霍华德。她也爱霍华德的父亲。她明白，说出这个难以启齿的真实想法对于丈夫而言有多难。她安慰霍华德，让他宽心，换个人面临相同的处境，可能也会有同样的念头。她承认自己有时候也会这么想。

聊完各自的心事之后，两个人都如释重负。霍华德得到了妻子的理解和支持，压力有所缓解，那天晚上，他终于睡了个好觉。

接受复杂的情感，体恤自己，而不是武断地妄下结论，毕竟作为人，我们都是有限性的。