

照顧的長路 我要挺得住！

良好的支持系統
是長期照護的
重要基礎



身為醫師，面對頹然病倒的母親，
縱有一片孝心，也很難獨撐照顧之責；
親友的陪伴、看護的協助、社會資源的善用，
讓張醫師艱辛的長照之路不致於無助。

採訪／趙瑜玲、彭啟桓 撰文／趙瑜玲

｜ 故事 ｜

「母親的一生，照顧這麼多人。換我照顧她時，才知道是如此沉重……」

身為醫療人員的牙醫師張建隆，一談起罹患巴金森的母親、回想十多年來照顧陪伴的點滴，不禁潸然淚下。時間的切割、心情的承擔、經濟的壓力，成為張醫師每日須打理的生活重心，相信，這也是許多病患家庭所面臨的相同課題。

堅強的母親 偷偷生病了

「在短短數年間痛失三位至親……我總是在想，是不是這樣的打擊，讓母親神經受損？」想起母親生病的過程，張醫師忍不住有這樣的聯想。

張媽媽是個十分堅強的母親，但家中的遭遇，似乎不是「堅強」所能承受。

民國 82 年，在郵局擔任局長、律己甚嚴

的父親突然中風病倒，張媽媽顧及子女們學業沉重、事業剛起步，默默獨自攬下照顧之責，陪伴父親走過人生的最後六年；不幸的是，在父親過世的同一年，妹妹也罹癌病故；四年後，患有精神疾病的弟弟也相繼過世。堅強的母親，默默承受著這些，內心沉痛，無人能解。

至於母親何時生病？大概只有母親自己知道。仔細回想，父親過世那年，母親就在服用腸胃科開的「美道普」，當時因為母親身體健康，無明顯異狀，家人對巴金森的藥也不甚了解，所以並未警覺；母親自己默默就醫服藥，沒有驚動子女。直到母親對於在慈濟擔任志工的工作漸感吃力，動作跟不上大家，才轉往台大醫院就醫。

病情急轉 展開長照之路

兩年前某一天，母親突然在半夜三點打電話要張醫師過來幫忙。原來，她嚴重便秘，在馬桶上坐了五個小時解不出來，已經站不起來了。張醫師將她扶臥床上休息時已經四、五點，沒想到翌日清晨，張媽媽若無其事地穿戴整齊，準備出門晨運，對於昨晚發生的事完全無記憶。

從那次開始，母親的病情日漸嚴重，雖然行動能力尚可，但張醫師已不放心讓她獨處。於是，他申請了一名印尼看護，時時陪在母親身邊。豈料才照顧了三個月，看護竟然在某晚外出後就沒回來，從此渺無音訊。

依據當時的規定，外籍看護失蹤，雇主要等待六個月之後才能重新申請。這六個月的空窗期，張先生用「亂成一團」來形容。除

了他自己，也請託親友輪流照顧；親友人力不足時，曾有一位慈濟的師姐來幫忙。但，24 小時貼身照顧一個病人，畢竟非常辛苦，師姐陪了三個月也黯然請辭。此時，張先生無計可施，經常請鄰居幫忙也非長久之計，不得已只好聘雇台籍看護。但台籍看護日薪 2,000 元，費用之高，確實造成沉重的經濟壓力。

好不容易盼到重新申請的菲籍看護到職，未料卻有不同的狀況。因為不放心，張醫師安裝了監看系統，結果發現看護對母親態度不佳，三餐進食也十分草率，屢勸不聽。忍耐了六個月，不得不將她辭退。這次適逢舅舅辭世，原有的看護依法可在兩個月內另尋雇主；張醫師省去了重新申請的等待期。然而，這位看護仍在 5 個月後不告而別。

入住安養院 母子兩消瘦

外籍看護再次失蹤，張醫師回想當時的心情，只能用「徬徨」二字來形容。前一次那種到處託人幫忙，人力七拼八湊、費用日日



陪母親參加病友團體外出踏青，曬曬太陽。左為本會隨團的林淑甄醫師。

墊高的狀況，難道要再次重演？這回，在親戚的力勸之下，張醫師忍痛將母親「暫時」送進安養院，渡過再次申請看護的空窗期。

「我一直不想把母親送進安養院，因為我不希望讓她有『被拋棄』的感覺。」

果然，入住第三天，母親就吵著要回家；在安養院等待的四個月期間，母親曾有三次

自己打包行李，準備好要回家。這讓張醫師萬分不捨！雖然他每天早晚都會去探視、陪媽媽做運動，但，這種心境上的糾結，四個月下來，媽媽瘦了四公斤，張醫師自己更是暴瘦八公斤！現在，第四位看護的照護情形還不錯，張醫師才稍稍獲得體力、財力與心情上的喘息。



張醫師經驗談

身心煎熬 病人與照顧者都辛苦

罹患巴金森病，對病人、對家人來說，都會漸漸面臨辛苦的過程。病人要面對病情的變化，疼痛、便秘、無力、動作障礙等等各種症狀，讓生活起居日益吃力。照顧者 24 小時跟病人在一起，生活完全緊密相連，著實承受著非常大的壓力。因此，一旦遭逢照顧人力吃緊或空窗期，更容易讓兩人同實陷入無助與沮喪。

看護的選擇

看護人力的銜接與費用，確實是巴金森病患及家庭所面臨的非常實際的問題。

目前而言，除了家人照顧，外籍看護是比

較經濟實惠的選擇；他們為了賺取相對較高的薪資，離鄉背井照顧病人，比較能全心全力陪伴、沒有其他雜務或家務要分神。費用方面，以印尼籍看護為例，基本月薪 15,840 元，加上勞工安定基金、假日加班費，每月大約 2 萬多元。

看護空窗期的支持系統

然而一旦外籍看護有異動，重新申請的等待期動輒數個月，此期間的銜接方案最好預做準備。以張醫師的經驗為例，可請親友幫忙輪流、短期聘雇熟人照顧；聘請台籍看護則費用較高。另外也有民間的長照機構，這些機構能提供受過專業訓練的照顧者，可長期或短期聘僱；但費用比台籍看護更高。

但不管選擇哪一種方案，張醫師強調要勇

生命的功課 用心去珍惜

「母親生病，對我來說是一個功課，讓我重新思考人生。」

張醫師雖然夾在工作、家庭、照顧妹妹、照顧媽媽的多重壓力之下，但是他深深體會到「知足、感恩」。他說，世界上的人、事、

物，都不是永遠的，我們應該懂得珍惜當下。此外，他也提醒每個人要重視自己的健康，這不只是為了自己，更是為了家人、孩子。



於求助：「千萬不要想自己一個人扛！」因為一旦照顧者累垮了，只會衍生更多問題。

運動輔具幫助緩解僵硬

張媽媽住在安養院的經驗雖然不甚愉快，但張醫師卻從中發現運動輔具對病人很有幫助。回家後，他為母親添購一部「牽引機」，張媽媽每天牽引 2～3 次，每次 15～30 分鐘，對於肌肉僵硬的症狀有緩解效果。

心情調適才是良方 病人與照顧者皆然

在經歷第二次看護失蹤之後，張媽媽曾經感嘆：「菩薩怎麼不帶我走？」

面對疾病，張醫師給其他病友及家屬的建議是：人人都會生病，巴金森也是生病的一種；心情的調適最重要。

他建議病人多參加聯誼活動、培養興趣，讓自己忙一點，日子比較能快樂地過；家屬則要學會寬心，不要太苛求自己事事完美，試著取得內心的平衡，必要時要勇於求助。

期望政府籌設專屬安養中心

同時身為醫護人員與病患家屬，張醫師更期待政府能籌辦巴金森專屬的安養中心。

因為一般安養院對巴金森病人的症狀、用藥沒有經驗，很難把病人照顧好。例如，張醫師曾為了母親的用藥問題與安養院護士爭執，她們質疑：「哪有人這樣吃藥？」，而電腦處方箋的制式登載格式有時也無法詳盡說明病人的用藥需求；唯有對巴金森病相當了解的人，才能適當配合醫師的調藥，掌握要領，給病人最好的照顧。

最好能為病人成立專屬醫院，從初診斷時的心理支持，服藥衛教，人生規劃，生活方式之改變，直到進入後期（大約 10 年之後），複雜的藥物治療，停電期的生活協助，深腦刺激術之介入，物理職能及心理師的從頭到尾病程中對病友及家屬的協助，這麼冗長的照養過程，確實需要設立專屬之醫院與安養中心或是日照中心。