



| 專題二 |

慢慢的病 長長的路 辛苦的照顧者

諮詢／鄭婷文 臺大醫院心理治療師
採訪／趙瑜玲、彭啟桓
撰文／趙瑜玲

隨著病情變化，巴金森病患者的主要照顧者及負責長期追蹤的醫護人員，也有著不為人知的辛苦。關懷照顧者的身心健康、適時為他分勞解憂，避免照顧者陷入無助，也是巴金森病照護的重要課題。因為，唯有健康的照顧者，才有充分的體力與耐心好好照顧病患。

巴金森病的特點是病情進展緩慢，患者通常有很長的時間慢慢適應新生活；但所謂的「新生活」，隨著病情變化，往往也包含了最主要照顧者的生活改變。而醫護人員面對病患們不同階段的變化，除了醫療專業上的協助，無可避免地也分擔著病患與照顧者心情上、生活上的點滴變化。

巴金森病患者在生病初期，行動力與工作能力幾乎與常人無異，但隨著病情進展，會

漸漸需要協助，甚至逐漸喪失生活自理能力而需要時時有人貼身照顧。這個貼身照顧者的角色，便是所謂的「主要照顧者」，有別於偶爾幫忙或探望時順便協助的人。

家人是最無法喘息的照顧者

在華人社會，基於傳統的家庭觀念，各類慢性病、退化性疾病患者的最主要照顧者，通常是最親近的家人，例如：配偶、子女

等。這些家人自始被視為「理所當然的照顧者」，因此，無論在照顧過程中遭遇何種困難，如：工作、體力、婚姻、健康等，多半選擇默默承受，繼續扛著照顧之責。

除了社會觀念所形成的無形壓力，「家人照顧者」更經常因為情感因素選擇繼續承受不為人知的辛苦。以巴金森病患者為例，如果病情變化導致前額葉受損，病人可能有性格改變的現象，平常溫文儒雅的丈夫，可能變得滿口粗言；如果出現衝動控制障礙，也可能動手打人。此時，妻子顧念夫妻之情，面對生病的摯愛，無論如何都想隱忍到底。如果照顧者是子女，更是背負著孝親的隱形壓力，不得忤逆、不能喊苦。

這些「無法喘息的家庭照顧者」，硬撐時間久了，很容易出現心力交瘁的狀況，成為「隱形的病人」。常見照顧者因而健康亮紅燈，甚至婚姻生變。有很多家人照顧者在陪



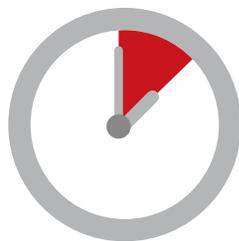
原先溫文儒雅的丈夫性格大變，妻子有苦難言。

伴病人多年後，發現病人的依賴日深，而自己又逐漸垂老，開始憂心萬一自己比病人早走，該怎麼辦？

照顧者常見的困擾

一般來說，巴金森病的主要照顧者最常遭遇的問題包括：

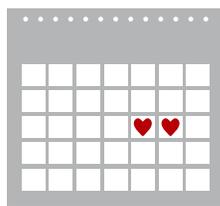
- 一、照顧者本身的時間被剝奪，原有的生活圈消失。
- 二、體力持續耗損，特別是病人行動力越來越差之後。
- 三、情緒負擔沉重。這多半跟照顧者與病人在家庭中的角色、互動關係有關；特別是當病人出現性格改變的現象時，照顧者會覺得，原本熟悉而有生活默契的人，感覺像變了個人似的，需要重新適應；這種改變的壓力，都須照顧者承擔。
- 四、在照顧家人與繼續工作之間的抉擇，讓人無奈。因為「家人」的身分無可取代、無法捨棄，因此很難為了工作而棄家人於不顧；但工作因此中斷，難免感到無奈。
- 五、經濟能力變差。因為照顧病人而停止工作導致收入減少，很直接地影響生活品質。
- 六、病人的衝動行為帶來的種種困擾。這通常發生在前額葉受損的病人，可能出現不同的衝動行為，無論是衝動的購買或是性衝動，都會為照顧者帶來困擾，或是必須善後。



1~2 hour



1~2 Day



心理師建議可以從「離開一、兩小時」開始練習，慢慢拉長時間，直到原本的照顧者可以放心度假一、兩天。

休息，才能走更遠的路

心理師建議辛苦的照顧者應該學會休息，這包括身體的休息與心情的放鬆。

因為，把照顧的擔子一肩挑，出錯的機率更高。唯有照顧者獲得合理的休息，養足精神、適應良好，並具備足夠的照顧知識，才能有耐心包容病人；也才不至於出現「久病床前無孝子」的誤解、委屈與怨懟。

當病情進展到晚期，症狀較嚴重時，經濟若許可，建議找專業看護幫忙。因為看護跟病人之間是單純的僱傭關係，將照顧病人視

為工作，比較沒有心理壓力，也比較懂得找時間休息。雖然家人一般都還是會一起照顧病人，但至少看看護分擔一部分的壓力。

但是對家人照顧者來說，這往往還需要一點練習與適應。常見病人已經找了看護，原本負責照顧的家人卻仍然放心不下。心理師建議可以從「離開一、兩小時」開始練習，慢慢拉長時間，直到原本的照顧者可以放心度假一、兩天。

相對的，也不能因為有了看護便將所有的擔子交給看護，畢竟看護也一樣需要休息。

醫護人員的心理負擔

除了主要照顧者，醫護人員也有需要調適的心理負擔。

由於長期接觸神經退化性疾病的病人，總是在聆聽病患家庭的悲愁故事，特別是有同理心的醫護人員，心情很容易受到影響；就像一句網路流行語「天天來點負能量」，醫護人員難免產生「人生不光明」的錯覺。心理師建議醫護人員要自我教育，時時提醒自己：「生病的是他，不是我；如果我跟他一起陷入愁雲慘霧，便無法幫助他。」

鄭婷文心理師分享了自己的經驗：在她剛開始負責巴金森病患者及家屬的心理評估之初，確實也曾出現以上的心理負擔，她透過以下方法，經過了半年才調適過來：

- 一、工作之外設法接觸不同的人事物，以轉移注意力。
- 二、與同事談心，請教老同事的經驗分享。
- 三、培養興趣，充實下班後的生活。



醫護人員有時也會受患者情緒影響，產生心理負擔。

愛與潛能便是出路

鄭婷文心理師覺得，工作中雖然會接觸來自病患的負面情緒，如：沮喪、憂慮等；但也經常受到鼓舞。例如，有很多病患夫妻因為感情深厚，無論病情如何轉變，兩人在逆境中互相扶持、不離不棄，共同面對人生課題時所展現的「愛」，讓她非常感動！

這些淚中帶笑的回饋，對於照顧者與醫療人員來說，無比深刻。她相信，每個人都有潛能，也都能「轉念」掙脫心靈枷鎖，在人生的磨難中找到出路。



回首最初互許的諾言，愛與陪伴才是在逆境中走得長遠之道。