

紓壓、喘息、尋求協助

# 晚期病患的照顧支持系統

撰文／編輯小組

諮詢／呂幸樺 臺大醫院神經部護理師

余睿羚 國立成功大學行為醫學研究所助理教授

隨著病情進展到晚期，巴金森病患者的照護責任日益沉重，有時不是一個家屬或看護可以獨力負擔的，需要有完善的支持系統，才能讓照顧的路走得順利長久。

根據流行病學調查，台灣罹患巴金森病的比例約佔1~3%，即大約有20至50萬人患病；其中約有4、5萬人已有嚴重障礙，需要全職照顧者協助其生活及行動。由此可見，巴金森病影響的不只是患者本身，家庭中的每一份子都與巴金森病共同生活。但隨著病情發展，即使是患者身邊最親近的人，也難免感到挫折、孤單及無助。

在關心晚期病患之餘，照顧者也需要心理及生理的支持；除了尋求其他親友協助，社會資源或長期照護等第三方的協助，是整個支持系統裡十分重要的一環。

## 巴金森病晚期特徵及照顧方式

巴金森病患者的臨床症狀主要表現在肢體僵硬、運動功能失調，患者的身體功能會慢

慢退化而漸漸失能。巴金森病根據病況的嚴重程度，可分為五期；而所謂的巴金森病晚期，通常是指第四期和第五期。

第四期的患者肢體動作障礙變得嚴重，行走不穩、舉步艱難，除了仰賴照顧者扶助之外，家中也可增設欄杆、扶手，或調整家具擺設、保持動線流暢，以便患者生活的自主；必要時，可尋求職能治療師的協助及諮詢，以改進家居環境的安全性。此外，照顧者需多鼓勵患者自行移動，給予其充裕的移動時間、並適時地從旁協助；而利用輪椅、助步器等輔具，也是改善的方法之一。

第五期患者多半已無法行走、須完全臥床，連吞嚥、咳痰、翻身都相當困難，因此容易產生褥瘡，出現肺炎及營養不良的狀況。要避免這些狀況發生，照顧者利用安全帶、升降機或其他輔具來抬起患者；移動患

者時必須注意正確的人體工學，以滾動、轉動或滑動的方式，從患者身體較強壯的一側來移動，同時避免自己肌肉拉傷。

巴金森病人越到晚期，越容易併發非動作障礙的症狀，例如：憂鬱、幻覺、妄想等。且年紀越大或越到後期的病患，罹患失智症的比例也越高，大約在出現動作障礙後10~15年就可能發生。

由以上可知，當巴金森病發展到晚期，照顧者的角色及責任並非減輕，而是加重。

## 照顧者的心理壓力與日俱增

在巴金森病晚期，照顧者的體力負擔加大，如果本身還要上班或操持家務，無異是蠟燭兩頭燒，心理上也會面臨無助和壓力。面對日漸失能、必須臥床的患者，照顧者很容易出現負面情緒，可大致分為以下幾種：

**憤怒：**對於現況無力改善，或是對於患者病情變化無法掌控的憤怒感。

**悲傷：**面對原本還能走動、生活自理的親人，變成失能臥床，產生悲傷感。

**罪惡感：**對於照顧家人這件事感到力有未逮，甚至感到厭惡，照顧者自己很容易產生罪惡感。

**孤獨感：**全家人都擔心患者的病況，卻鮮少關心照顧者的感受，因而產生孤獨感。

**怨恨感：**為什麼是我來承受這個重擔？為什麼老天這樣折磨我？

**無助感：**當我需要別人幫忙時，誰又能來幫助我？

## 照顧者要記得照顧自己

在巴金森病的抗病過程中，患者往往是比較受到重視的一方，照顧者的感受比較容易被忽視；因此，照顧者學習自我調適情緒是很重要的，以下是一些處理情緒的建議：

### 一、允許自己有負面的情緒

照顧者不是機器，也會有自己的感覺與情緒；特別是長時間照顧患者的過程中，面對家人無法改善的病情，產生負面情緒是難免的。不要逃避或壓抑，更不要因為自己產生這些情緒而感到罪惡。

### 二、情緒的傾訴、轉化與釋放

任由負面情緒持續累積是不健康的，建議找知心好友傾訴，或是向巴金森病病友會吐吐苦水。這樣不但有「倒掉情緒垃圾」的效果，同時也能聽聽其他旁觀者的意見，也許能讓心靈走出死胡同。有時，透過一些簡單的方法，也能自行釋放負面情緒；例如：感到憤怒時，可以利用跑步等運動，好好地流一場汗來消除憤怒感；看一些好笑的影片或表演，轉化心情；如果感到悲傷，適時地大哭一場，讓哀傷的情緒宣洩出來，都是很好的釋放方式。

### 三、適時尋求專業的協助

照顧者往往會疏於照顧自己，有時候心理生病了而不自覺，所以當照顧者覺得自己的情緒超出負荷，甚至出現疑似憂鬱症的徵兆，請立即尋求專業的協助。

### 四、給自己喘息的空間

萬一感到身心俱疲，可請別人短暫照顧一下患者，讓自己出去透透氣，身心紓壓。如果身邊沒有可以幫忙的人，在確保患者安全無虞的前提下，專心看看電視劇、讀本喜歡的書，讓心放飛，也算是另一種心靈喘息。

### 五、學習正面思考

遇到照顧上的挫折和挑戰時，告訴自己一定可以渡過，不要專注在「情況有多糟」，而是專心相信問題會解決，自助或求助，一定有辦法。

---

## 未雨綢繆，事先了解支持系統

---

事實上，有很多外在資源可以減輕照顧者的負擔，事先未雨綢繆了解清楚，當狀況來臨時，才能左右逢源、輕鬆面對。

#### 一、事先了解晚期患者照護的需求

當患者的病程發展到後期，照顧者常常需要幫助患者起床、翻身和移動。正確利用人體工學、技巧和設備來移動患者是很重要的，可以維護患者自尊並且避免患者及自己受傷。這些技巧需要花些時間學習和演練。

### 二、動員朋友和家人來幫忙

照顧巴金森病晚期患者並不輕鬆，照顧者不要把重責大任通通攬在身上，家人也不應將他視為當然的、唯一的照顧者。透過身邊親友的協助，哪怕是短短一小時或是半天的時間，讓照顧者處理一下自己的事，或是出門透透氣、轉換心情，對主要的照顧者都很有幫助。照顧者不要不好意思求助，應適時提出要求，讓親友們知道你需要甚麼樣的幫助，你會發現，親友的幫助不限於直接照顧患者，有時候只是簡單的採買或整理家務，就能讓你輕鬆不少。

### 三、接受付費式協助

如果沒有家人或親友可支援，可以考慮雇用居家看護，或是把患者送到日間看護中心、養護所等提供暫托服務的機構。

### 四、參加線上的支持團體

如果因為照顧患者無法抽身，可多利用線上的照護者聊天室或是臉書社團，在這裡找到抒發心情的管道，或是和其他照護者交換心得與資訊。

### 五、留點時間給自己

建議照顧者每天至少要留一小時給自己，這裡指的不是留時間給自己去處理家務或工作，而是好好善待自己。此時可短暫地將患者託付給信任的親友或鐘點看護，讓自己放鬆心情去看場電影、拜訪朋友、上美容院洗個頭放鬆一下等，總之，做些喜歡的事獎勵、寵愛一下辛苦的自己。

## 尋求社會福利支持

巴金森病的晚期照護是體力、耐力和心靈上的挑戰。如果家族中沒有適當的人力擔當此重任，大家也不必覺得有罪惡感，可以考慮雇用專業看護代勞。專業看護費用各有不同，可視家庭經濟及病患狀況，選擇合宜、划算的方式，例如：24小時看護、日間看護，或是送至日間或長期照護機構。

這些長期的看護費用有時金額可觀，建議檢視以下社會福利資源，如果資格符合，透過一些必要的申請及審核程序，便能大大減輕負擔：

### 一、申請身心障礙者資格

巴金森病患者如果符合「經藥物適當治療，並且追蹤至少六個月後，仍遺存足以影響生活機能之障礙」的條件，並符合相對應之（巴金森病）等級、量表，便能申請身心障礙手冊，獲得不少社會福利的協助，包括：賦稅減免、交通工具優惠、輔具補助、居家服務補助、養護補助等。

### 二、低收入戶的社會福利資源

符合低收入戶標準的家庭，可獲得生活補助、健保費補助、醫療補助、臨時看護費用補助等。

### 三、中低收入戶的社會福利資源

符合中低收入戶標準的六十五歲以上老人，可獲得醫療補助、臨時看護費用補助。

## 四、申請外籍看護

相較於本國籍看護，雇用外籍看護的費用相對較低，但申請外籍看護需要符合一定的條件。病患若持有「身心障礙手冊」，且屬「特定身心障礙項目」重度級以上者，不需再經醫師診斷，即可由長期照護管理中心推介媒合聘請外籍看護。

## 彼此坦誠溝通互相體諒

然而，尋求協助時最困難的往往在心靈層面。當照顧者必須將患者送交照護機構時，往往會陷入內心掙扎，除了擔心患者產生「被遺棄感」，對於照顧之責無法親力親為，也常感到愧疚。

事實上，陪伴患病的家人從中期走到晚期，照顧者大多已付出全部的心力，無庸置疑。當病情發展已超過照顧者所能承擔的極限，就必須另尋方案，才能讓患者獲得最適當的照顧，同時避免照顧者成為另一個需要被照顧的對象。

建議照顧者與患者要彼此坦誠心中感受，照顧者也試著把自己面臨的照顧瓶頸表達出來；甚至，最好在疾病的早期或中期，就先針對未來可能面臨的狀況預做討論。當狀況來臨，需要做出決定時，彼此才能內心坦然。

