

兼顧巴友與家屬生活品質的照護方案

巴金森病友 日照體系之建構

家中長輩罹患巴金森病而需要有人經常性地陪伴時，如果有日間照護機構接手白天的照顧之責，晚上由家人接回共享天倫，可說是巴金森長期照護的最完美方案。然而一般日照中心缺乏巴金森照護專業知識，無法妥適照顧病友。因此，如何建構巴金森專屬日照體系，是政府長照政策中不可忽視的一環。

採訪・撰文／趙瑜玲・彭啟桓

諮詢／黃小玲 臺大醫學院職能治療學系助理教授
張詠荃 臺大醫院神經部巴金森中心職能治療師



面對逐漸高齡化的社會，長期照護是社會福利政策中十分重要的課題。然而巴金森病友家屬卻發現，在眾多公私立長照中心、日照中心等安養機構，大多數照護員缺乏對巴金森病的認識，更遑論專業的照護知識，因而多半無法妥適地照顧病患，甚至造成家屬的困擾。

為什麼需要「日間照護」服務？

根據臺大職能治療學系黃小玲助理教授的觀察，以巴金森病「侯葉氏分期表」概分，一般來說，第一期、第二期的巴友生活自理通常沒有問題，多半都還能如常工作、生活，不需要專人特別照顧；當病情進展到第五期，通常大多數時間臥床，照護模式多半是居家照護，由家人或專屬看護照顧，不適合頻頻出門。因此，以日間照護來說，應該是第三、四期的病友最為需要。

第三、四期的病友隨著病情進展，通常動作變慢、平衡度變差容易跌倒、用藥的時間隨病情調整、開關現象也較明顯，生活上漸漸需要有人從旁協助。然而，現代忙碌的社會，家人通常需要工作，無法整天陪伴。日間照護中心可以接手白天的照顧任務，讓家人能繼續工作、保有自己的生活。

在經費方面，無論是聘用全職看護或是由一位家人辭掉工作專心照顧，都會構成家庭經濟的重大負擔。如果只有白天委由日照中心照顧，夜間及假日自己照顧，費用自然比較節省。目前政府對於各養護中心有長照補

助，各地區日照中心也有費用補助，雖然申請資格及補助金額各地不同，巴友仍可試著詢問，也許有機會省下一些費用。

日間照護對病友的意義

對病友而言，日間照護也是頗為理想的照護模式。

實務上常見由家人或看護專責居家照顧的病友，成天呆坐家中看電視，缺乏社交與互動，導致腦部退化更快速；負責全職照顧的家人因失去自己的生活、承受過大的精神壓力等，往往造成「久病床前無孝子」的誤解及雙方之間的緊張關係。相對的，被送至安養中心的長輩，更是有一種「被遺棄感」，認為子女不要他了，精神上較為沮喪，對安養中心往往心生抗拒。

如果能有日照中心的幫忙，子女照顧巴病長輩的模式便能類似照顧年幼子女般，上班



被送至安養中心的長輩，易產生一種「被遺棄感」，因此產生抗拒感。

前將長輩送至日照中心，下班後及周末假日接回家中共享天倫，感覺上跟住在家裡是一樣的。

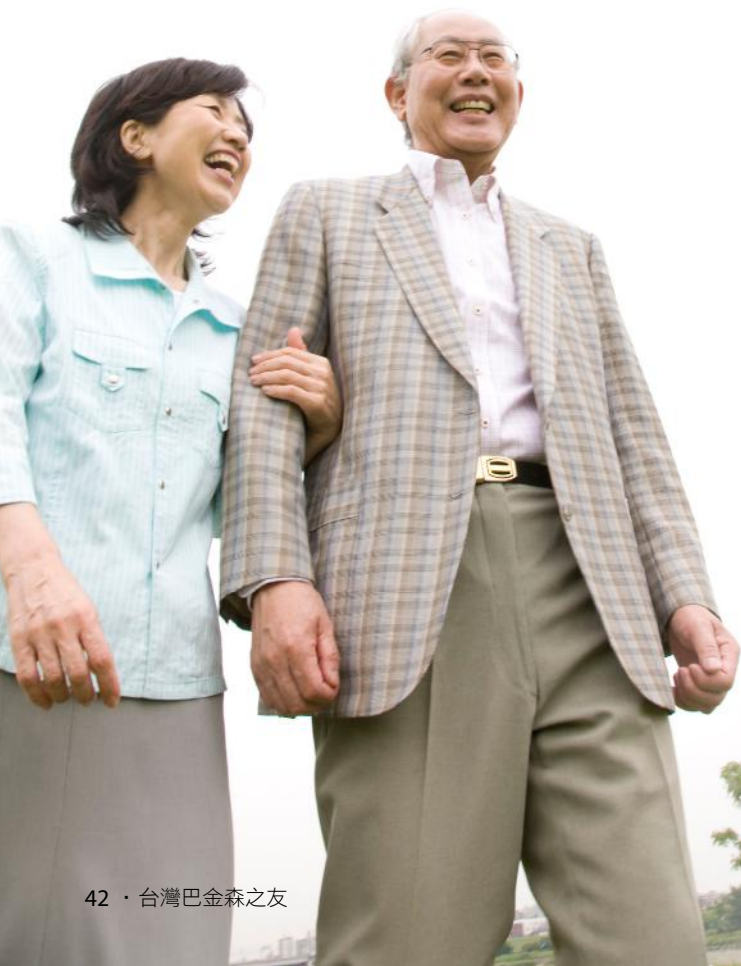
對病友來說，擁有規律的作息、每天固定出門接觸陽光與季節變化，十分重要。在日照中心，透過團體活動的安排，病友能結交朋友，擁有社交，有助於平穩情緒；在同儕的互相砥礪陪伴下，也比較能配合職能治療師及其他照護人員的指導，有助於改善生活品質、延緩病情進展。

一般照護機構缺乏什麼？

在國外，「日間照護」又細分為單純照顧一般生活起居的「Day Care」及兼具健康及醫療照護功能的「Health Care」。在台灣，目前多數公私立區域性日照中心比較類似「Day Care」的老人日間安養；具有「Health Care」功能的日照中心多針對老人心智方面「失智」與肢體動作方面「失能」兩種型態分別照護。

但巴病患者常見「失智」與「失能」兼而有之的狀態，對一般的照護員來說，如果沒受過專業訓練，比較不知如何照顧。例如：巴友的動作障礙與一般老人不同，並非一整天都一樣，可能隨著藥效波動時好時壞，容易被誤以為配合度差、態度反覆；用藥的頻率也不像一般慢性病那麼一成不變，容易造成家屬與照護員之間的誤解；動作緩慢，可能連說話都慢，也容易讓照護員失去耐心。凡此種種，照護員如果對巴金森病沒有基本的了解，便很難妥善照顧病友。

此外，養護中心硬體方面雖然都有基本的無障礙設施，但軟體方面，治療師若未受過巴金森病的相關訓練，便無法深入了解病友的需求，提供個別的生活或運動指導。



理想的巴金森日間照護機構需具備什麼？

綜合整理以上的問題，可以整理出一個理想的巴金森日間養護機構應該具備的要件：

一、位置與交通

由於巴金森病友常有身體僵硬的問題，不適合長途搭車；因此日照中心最好不要距離住家太遠，這樣同時也就不會造成家屬接送的問題。中心如果能提供交通車接送則更佳，但要為坐輪椅的病友準備能夠搭載輪椅的專用車輛。目前政府有補助復康巴士，使用者自付費用大約只有一般計程車的一半，但因為數量有限，通常要提早預約。

二、環境設置

日照中心的環境設置最好類似日常居家環境，只是「放大版」以容納較多「家人」。雖然病友不在中心夜宿，沒有設置臥室的必要，但因為巴友容易疲累，往往經過若干活動之後就需要休息，中心最好備有坐臥兩用椅或簡易躺床。

三、硬體設施

除了防跌設施不可缺，也須因應病友不同程度的肢體障礙，準備必須的輔具（例如加大把柄的餐具）。

四、專業照護人員

這是巴金森日照中心最重要的一環。中心必須聘有專業的照護人員，包括：醫護人員、職能治療師、社工師、照顧服務員（照服員）等。其中又以照服員最為關鍵，因為他們與病友接觸最多。雖然目前國內法規要求照服員必須經過合格的專業訓練，但這些訓練並沒有特別針對巴金森病提供課程。因此，中心應該為照服員提供必要的巴金森照護專業訓練，以了解巴友在動作及非動作方面的症狀、常見的衍生問題及心理狀態、用藥原則等。



巴金森病友的日照中心活動安排範例

時間	活動內容	
7:30~9:00	歡喜到中心、早餐、吃藥、健康狀態監測（量血壓等）	1. 長輩可隨自己每天健康狀況及心情自由選擇： a. 進行哪些個別活動 b. 要不要參加團體活動或參加哪個團體活動 2. 團體活動可同時分組進行或每天安排不同活動，以提供長輩多樣選擇。
9:00~10:00	個別活動（晨間運動、看報紙、下棋、聊天、休息等）	
10:00~11:00	治療性團體活動（認知、運動、語言等特定目的活動）	
11:30~12:30	午餐（長輩可依自己能力協助餐前準備或餐後整理）	
13:00~14:00	午休	
14:00~15:00	個別活動（看電視、看雜誌、運動、畫畫、泡茶聊天等）	
15:00~17:00	休閒性室內外團體活動（卡拉OK、公園散步、看電影等）	
17:00~18:00	晚餐（長輩可依自己能力協助餐前準備或餐後整理）	
18:00~19:00	自由活動、健康狀態監測、歡喜準備回家	

五、活動安排

理想的日照中心與一般老人安養或居家照顧有一個很大的不同就是，透過專業的活動安排，讓病友的日常生活作息具有「結構性」。這些活動包括：日常自我照顧活動（如：用餐、走路、盥洗等）、治療性活動（如：伸展運動、認知訓練等）、休閒活動（如：唱歌、看電視、聽音樂等）；戶外活動則可安排一周或一個月一次，最好由家人共同參與。但無論何種活動安排，其基本原則都是：「規律、可選擇性、不要排滿」，這樣病友才能依照自己的能力、興趣參加，動作慢也不必有壓力，疲累時有空檔休息。

六、提供照顧者（家人）衛教課程

黃小玲教授認為，到日照中心的病友，夜晚及假日是由家人照顧，因此理想的日照中心最好能為家人提供照顧技巧的諮詢及衛教課程，讓病友受到的照顧在日夜沒有太大落差。另一方面，也要表達對家人的同理心，與辛苦的家人站在同一陣線，藉由照顧技巧的提升與確認，降低家人在照顧上的挫折感。此外，也要協助家人調適心理，並追蹤其身心狀況，才能在有狀況時提早發現、及早協助因應。

巴友日照中心建構上的問題及建言

歸納以上要件，理想的日照中心希望可以包括「中心環境的調整、活動的重新設計、成員間的互愛互諒」。但，實際執行起來可能面臨種種問題；以下提供一些可以克服的方法與建議：

一、巴友人數少，無法在小區域建構專屬中心

臺大醫院職能治療師張詠荃建議，不妨突破「具體」的框架，以「社區安養」的概念出發，在現有的社區照護體系中強化巴金森照護的能力；就像公辦民營的「圈圈學堂」，借用一般日照中心的場地為失智老人及家屬舉辦活動。可參考這個模式，將一周幾次的活動擴大為每日舉辦，則可完整涵蓋家人需外出工作的時間，也能發揮日照中心的基本功能。

黃小玲教授則建議或許可在都會區先行試辦，因為都會區人口密集，比較容易在較近的距離內服務到較多的病友，對於理想「巴金森日照中心」服務模式的建立，執行起來較為容易。另一方面，建議在現有的專業照護人員的訓練課程中，加入對巴金森病的基本認識與照護技巧，也可快速提升既有照護機構對於巴金森病友的照護能力。



二、以遠距醫療服務彌補不足

張詠荃治療師表示，日照中心的設置應以服務區域的可及性為前提。目前各地一般養護中心容納人數多半面臨飽和，而巴友人數卻還不足以支撐一家專屬中心，因此，在各養護機構的建構遠距醫療服務系統，加強巴金森病知識宣導或許更為必要。

三、病友心態的因應

病友對前往養護機構的排斥心態，也是日照中心及家屬需要克服的問題。這方面，聘請專業的治療師則能發揮其最大的功能。例如，有時病友不喜歡跟比自己嚴重的人在一起，但是跟狀況比自己好的病友一起活動又跟不上進度；有經驗的治療師能了解每個病友的差異，加以適當的協助或找出最適合的方法，讓病友順利「自己」

完成任務，而獲致成就感；或是在活動安排上提供多種選擇，必要時依病情輕重「能力分班」，讓障礙程度相近的人一起活動。比較棘手的是不少長輩認為，進入養護機構即代表自己「需要被照顧」而感到沮喪，這要仰賴家人及治療師比較細膩、深入的溝通，慢慢引導。

四、爭取社會更廣大的支持

巴金森專屬日照中心的籌辦問題，也跟社會上對巴金森病這個疾病認識不多有關。以失智老人為例，由於長期透過名人代言、媒體宣導，社會大眾對失智老人的認識較為清楚，照護者累積的經驗也頗為豐富，社會善款的挹注也不虞匱乏。如果能加強宣導，讓大眾認識巴金森病，也許能凝聚更多的力量來關注並幫助巴金森日照中心的籌建。

