

專業又不失親切的巴金森護理師

巴金人生的守護天使

走在巴金森的人生道路上，除了醫師與家人，
還有默默看顧著巴友的溫柔天使——巴金森護理師。



專業諮詢／呂幸樺 臺大醫院神經部護理師
採訪／趙瑜玲・姜欣慧 撰文／姜欣慧

巴金森病與其他疾病最大的差異，在於巴金森病是一場長期抗戰，病友往往會與巴金森病度過超過二十年的時間，無論是患者還是醫護人員，乃至家屬，都是這場長期抗戰中無法缺席的角色。臺大醫院巴金森中心的資深護理師呂幸樺與我們分享了專職巴金森護理師的工作，以及需要具備的專業條件及心理特質。

十項全能的幕僚：巴金森護理師

巴金森病雖然是一種疾病，但是在病程的不同階段中，患者會面臨不同的症狀，諸如：失眠、憂鬱、便秘、腰酸背痛、疲累、情緒障礙等，可能分別觸及不同科別的醫學領域，而且有時單獨出現，有時多種並存，十分複雜多變。因此，巴金森護理師除了須具備基本的神經科專業知識與臨床照護經驗，也必須對各類症狀的相關科別有所涉略，並懂得其照護原則，才足以因應病人各種不同的症狀主訴，甚至心情傾訴。

末期的巴金森病患者可能長期臥床，漸漸衍生出鼻胃管進食、排泄方式、褥瘡等問題，又是另一種狀況，巴金森護理師也需具備相關的照顧經驗，才能教導照顧者如何居家護理。

以陪伴巴友的整個過程來看，隨著病情演變，巴金森護理師可說是扮演著

十項全能的幕僚角色。因此，其本身所受專業訓練與臨床經驗，必須是十分完整而扎實的，最好有過門診跟診經驗，也有過病房臨床照護經驗。

愛心和耐心最重要

呂幸樺護理師表示，巴金森病的專業知識和臨床經驗都可以靠時間來培養、學習，但是要成為優良的巴金森護理師，最重要的還是耐心和愛心。

每個患者都有其不同的個性和背景，遇上疾病後的反應也各自不同。有的很體貼醫護人員及照顧者，有的會因為疾病而變得沮喪或固執；有的平靜理性，遇上困難只要經過醫護人員解說，便能豁然開朗；有些則容易在同一個問題裡打轉，心情找不到出口，而顯得絮絮叨叨或鬱鬱寡歡。



護理師除了提供專業的協助之外，也經常成為病友傾訴心情的對象，有時難免會承受來自病人或家屬的情緒。

此時，護理師必須有足夠的EQ，先穩住自己，不要被對方的情緒所干擾，才能以平靜的心情去協助、開導對方。其實，護理師擁有好EQ，背後真正的原因，是對病患有愛心、耐心，能夠以「視病猶親」的精神，同理病患及家屬遭遇的困難與心情，讀懂他的心。

有時候，患者需要的不是具體的、已經很熟悉的用藥指示、病程說明，而是一句恢復信心的鼓勵。「阿姨，妳今天好有活力，看起來好多了。」或是「阿伯，最近有努力運動喔，看得出來有差喔！」這些溫馨的話語，尤其是出自於醫護人員口中，對患者的鼓勵效果有時如同仙丹妙藥呢！

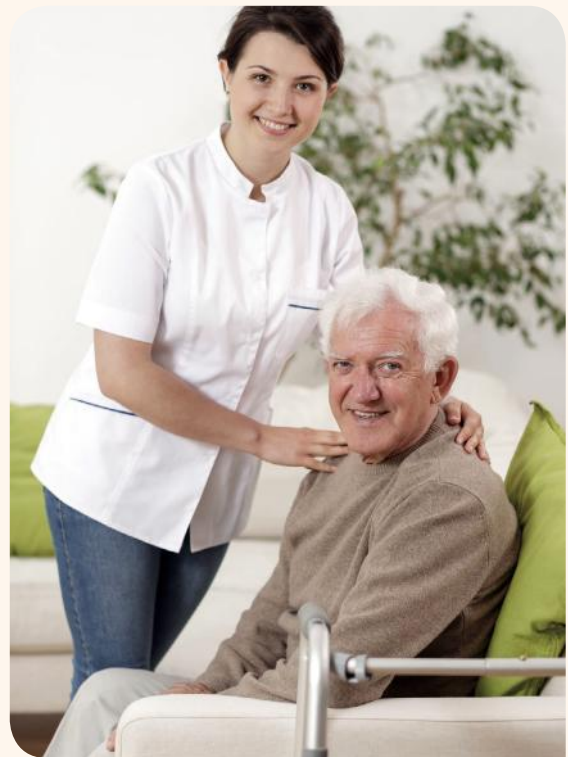
不同階段提供不同的協助

巴金森病的病程依照階段不同，需要給予患者不同的協助，在這些階段中，護理師所扮演的角色也不太相同。

當病人剛剛被確診為巴金森病時，護理師需幫助患者接受患病的事實並開始接受治療。因為大部分的患者發病時間約莫在五十歲左右，正值盛年，有事業要拚、有家庭要顧，有些在職場已位居要職；在這個人生階

段，往往很難接受自己罹患巴金森病，生活能力終將逐漸衰退的事實，內心裡難免排斥就醫或用藥。如果是年輕型的巴金森病患者，人生才起步就患病，其內心衝擊更是旁人難以想像。此時，護理師需為患者建立對巴金森病的正確認知，以及接受治療的重要性，讓患者了解各種藥物的作用及副作用，以及按時服藥、運動復健對於延緩病情的意義。

到了中期，患者平衡感漸漸變差，容易跌



護理師不但協助患者配合治療，同時也給予心理上的支持。

倒，或是用藥一段時間之後，藥效波動及副作用可能漸漸出現；此時護理師則需教導患者如何居家進行平衡訓練，必要時轉介物理治療師或職能治療師。同時，也要提醒患者繼續按時服藥，仔細詢問其症狀變化、服藥效果等，以協助醫師調整用藥。

在後期階段，患者的生活自理能力逐漸變差，可能需要輔具和居家護理，家屬或照顧者的角色也更加吃重。此時，護理師需配合職能治療師幫助患者適時使用輔具並進行居家環境改造；如果已長時間臥床，又有褥瘡、感染等問題要協助預防或解決。到了這個階段，有時連照顧者本身都漸漸有狀況而需要協助（例如：體力透支、內心無助等），護理師要關照的對象與問題面向又更多了。

幫助患者面對恐懼

如果將巴金森病形容為一輛行駛在山谷間的列車，每一站都有不同的人生風景，而患者最大的恐懼，就是不知道什麼時候，會駛向更深沉幽暗的谷底。

在這段長達二十年的旅途中，護理師就彷彿人生風景的導遊者，可以提醒患者在不同的站點需要做哪些準備；經過陰暗森林時，也能引導患者欣賞林間透入的陽光；即使經過漆黑的山洞，也可點亮燭光安撫患者，出了山洞，又是新的風景。

除了動作障礙造成生活不便，巴金森病也



為患者帶來一連串心理問題，包括工作、家庭、婚姻等，都有許多地方需要調整心態或作出抉擇。此時，經驗豐富的護理師能參考其他患者的類似經歷，再依據他對患者的了解，給予有幫助的建議，這些往往是醫師在匆忙的問診中無法觸及的層面。

不同年齡層的患者對巴金森病的恐懼也不同。年輕型患者需要面對就業問題、感情問題；中年患者多半是家中的經濟支柱，是否要繼續工作，甚至是如何保住原有的工作，往往最困擾患者；老年患者則擔心拖累子女或沒人照顧。在這些不同的擔憂中，護理師可請職能治療師或心理師、社工師幫忙，協助病患解決這些難題，讓患者安心，家人也能順利因應。

患者的恐懼往往不是單一層面的，隱藏在恐懼下，是他們真正擔心的問題，層層疊疊；護理師需與患者密切溝通，才能協助患



病人就診時經常因緊張導致敘述病情不完整，這時，護理師便是醫師與病人之間重要的溝通橋樑。

者解開心結、揮別恐懼。

醫生和患者間的溝通橋樑

無論在哪個階段，護理師另一個很重要的角色，是扮演醫師與病人之間溝通的橋樑。

醫師門診時，往往一個上午或下午需看五、六十位患者，每位患者能與醫師交談的時間十分有限；有時則是患者看到醫師就不由自主緊張起來。因此，病人經常在就診時什麼都忘了說，一走出診間，又什麼都想起來了；有些患者很客氣，看到診間滿滿的候診病人，便不好意思問太多，怕個人佔用太多時間。

此時，護理師會教導患者於就診前簡單條

列出要問醫師的問題；萬一還是忘了問，或是病人覺得不好意思說的，都還能問護理師。也因此，巴金森病門診常見診間外護理師被多位病患及家屬包圍著問東問西的場景。

以強大信念支撐自己照顧病人

對護理師而言，每個巴金森病患者都像是一本書，有封面，也有結尾。護理師每天接觸患者，就如同翻閱一本本的生命之書；每天都會讀到新的封面，時而也會翻到最後一頁。雖然相對於身在疾病中的患者，護理師只是個「旁觀者」，但，越是用心的護理師，越容易感受到病人的人生起伏，內心難免會受到影響。

呂幸樺護理師跟所有巴金森護理師分享她的助人心法：「內心擁有強大的信念」。

她說，堅定的信念，是她面對種種壓力最強大的支撐力量。對她而言，這個信念是堅定的宗教信仰；對其他人而言也許是別的，但無論是什麼，「內心堅強」是很重要的，可以讓自己常保正向樂觀，自己快樂堅定，才能陪伴患者安渡每個階段，而不會變得過度悲觀或是感情麻木。

在陪伴巴金森病人對抗疾病的歷程中，護理師扮演舉足輕重的角色。雖然這場戰役與每一個健康人的人生都一樣，最後還是要走向終點；但如果能協助患者改善生活、開朗面對巴金人生，延緩疾病進展速度，就是一種勝利。