

給照顧者

孤軍奮戰



孤軍奮戰

即使與親人同在，巴金森病對患者而言已經是一個極大的挑戰，更別提如果患者是單身、喪偶、或是被配偶遺棄了。但其實單身患者若是能夠發展並維持著支持性的關係，他們會發現日子可以過得更快樂而安全。

「由於震顫和其他明顯的症狀會讓患者感到尷尬而避免社交活動，巴金森病患者本身是相當孤單的。」

給照顧者

孤軍奮戰

加拿大多倫多一位社工人員 Janice Stober 如此說，「患者需要下定決心，儘可能與他人來往。孤立自己，會令人沮喪且鬱卒。」當你在心情低落的時候，如果沒有人可以扶你一把，你很容易由憂慮陷入沮喪。有研究指出，即使沒有巴金森病的挑戰，單身的人也比較容易得到憂鬱症。由於巴金森病在生物化學和神經上的影響，會使患者容易感到憂鬱，尤其是單身的患者。但是，許多單身的患者正享受著一個滿意而且愉快的生活；事實上，他們認為只要能夠達到社交生活上的需要，單身抗病有許多好處。

「我最大的挑戰是保持高昂的意志。」一位患病十五年而其中十二年獨自生活的女性患者 Alice Smith 如此說。她發現朋友是情緒管理的關鍵。她安排和朋友共享午餐，同時還參加兩個橋牌俱樂部來擴大社交圈。「我牌打得不好，但是我喜歡和牌友在一起。」她說：「你需要能夠開懷暢談的朋友，我的朋友現在對巴金森病也有相當的瞭解。」對另外一位患病五年，而太太在一年半前去逝的病友來說，朋友就在電腦滑鼠按鍵的距離。「網路縮短了世界的距離，而變成我最立即的支持群。」藉由「與巴金森病共存」的網站(www.plwp.org)，他認識了在澳州、比利時、和美國



給照顧者

孤軍奮戰

的網友。由於美國網友的鼓勵，他參加了在紐約市的「巴金森病友聯合健行」募款活動。他在那邊和許多一直鼓勵他的網友見面，隨後和朋友、影星米高福克斯，以及五千位病友一起走完紐約的中央公園。

當患者覺得自己孤單無依時，可能需要搬家以便接近能夠提供支援的環境。一位 70 歲的女性患者，自從四年前丈夫去世後就獨居；最近搬回她的故鄉，她在那兒和她 89 歲的母親、妹妹、兩位外甥、姪女、還有姪孫住得很近。每天總是在親人家中喝咖啡。但是，她說最近常常擔心自己的未來，而覺得生活懶散。「有時我會強迫自己出門，而真的出門後，我都很高興自己做對了決定。」

許多獨居的巴金森病患者感到害怕的就是在他們需要，也許是迫切需要幫助的時候，可能沒有其他人在場。為了要克服這種恐懼感，Smith 由獨居的房子搬到公寓去。她喜歡周遭有人的感覺。雖然她未曾到鄰居家敲門或呼救過，她還是覺得近鄰的存在是很重要的。她身上還帶著緊急呼叫器，但是兩年來未曾用過。「我覺得這呼叫器讓我蠻有安全感的。」另一位患者隨時帶著手機，這讓他覺得需要時可以打電話求救。他還和幾位好朋友保持連絡，他們每一兩天就打



給照顧者

孤軍奮戰

電話或過來看看，每一位朋友都有他的病況和用藥記錄，以防他萬一不能言語時還能找到治療的方法。

有些患者則請人定時來家中幫助家事，有的人趁這時候洗澡，這樣滑倒時還有人可以幫忙。但即便日常生活可以應付得很好，一些小動作有時也可能變成大問題。一位患者說：「有時我需要放下自尊而請人幫忙縫釦子或是搬箱子，當然我也會回請他們來吃晚飯以示禮尚往來。」

「獨居最大的好處就是行動有彈性而自由。如果有人臨時邀請，我說走就走。」一位患者得病退休以前曾當過體育老師，他的網友邀他到肯塔基州籌辦高爾夫球賽，他馬上就搭機到球場逍遙了。

另外一位患者說獨居讓她可以按自己習慣的時間生活。她每天晚上九點半睡覺，清晨兩點起床。「我睡這麼多就夠了。」清早起來，她不必擔心吵醒他人；泡杯咖啡，看電視，準備早上的散步以消除身體僵硬的感覺。不過為了避免天色黑暗在外面跌倒，她一直等到日出後才出門。

巴金森病患者傾向於把自己與他人隔離，日後容易發生問題。與人隔離不僅容易導致憂鬱，進而也會



給照顧者

孤軍奮戰

影響到身體的症狀。要怎麼來避免孤立自己呢？以下是加拿大多倫多社工人員 Janice Stober 的一些建議：

1. 打開大門，出去找朋友，和親友在外面用餐，多多參加社團活動。
2. 到游泳池去，做些水上運動，或是去參加太極拳班。
3. 探詢政府或社區可以利用的資源，以增加生活上的便利。例如，商店提供的送貨服務或交通服務等。
4. 需要他人幫忙時，例如搭便車或在家中搬東西時，就說出來。求助於人並不是什麼錯事。
5. 如果覺得情緒低沈，每下愈況，那就要找神職、心理治療師、社會工作等專業人員輔導。



巴金森病患者最重要的就是保持與他人的聯繫

讓家中更適合獨居的患者

家居生活一些小小的改變往往能夠增加巴金森病患者生活上的方便，這對獨居的患者尤其重要，因為家中沒有人可以伸出援手。以下是在加拿大多倫多地區服務巴金森病患者的職能治療師 Sharon Faibish 的一些建議：

1. 透過醫師或居家護理安排職能治療師到家中來，告訴你如何安排家俱的擺設，浴室和廚房需要的改變以減少生活上的障礙並增加生活的便利。因為每一位患者的病情和生活方式都不盡相同，請專業人員到家中實地觀察是必須的。
2. 家中堆積的書報和其他雜物都是可能讓患者絆倒的對象。此外要小心的是傢俱的尖角，它們如果位在常要轉身的地方會特別危險，許多患者常常在這些地方跌倒。儘可能把這些傢俱搬開，不然就把尖角包上泡棉等保護物。
3. 把馬桶座墊高可以讓患者如廁時獨立些。其他如在牆上裝扶手、坐椅和浴缸內的防滑橡皮貼片都是會讓患者在浴室內更方便的措施。
4. 如果在床上轉身不易，使用光滑的緞質床被和絲

給照顧者

孤軍奮戰

質睡衣可以減少摩擦，翻轉容易些。如果怕掉下床，那就把毛巾被捲起來，放在床墊邊緣下，把它墊高。

5. 想辦法建立聯絡系統，以確保定時有人來查詢或是隨時有人可以求援。

本文譯自：

“Home Alone”, Parkinson Post, Parkinson's Society of Canada, Winter 2000, Volume 3, Number 4

我們若提醒自己時時付出、日日付出，讓心中分分秒秒都有愛，如此愛心就會源源不絕，能夠永不止息地為人群付出。如果心中只是求人給我們愛，則永遠都覺得不夠。

證嚴上人