



照護者專題

關懷照護者



關懷照護者

陳俐伶/臺大醫院巴金森症研究護士
吳瑞美/臺大醫院神經部巴金森症研究室醫師

當你的伴侶或生命中其他重要人士罹患了巴金森症，他並不是唯一受影響的人，家庭中的每一份子都會受到這種疾病的影響，尤其是照護者。不管在情感上、信仰上和生理上，照護都是一項艱難的工作。雖然照護本身表達了你對患者的愛，但它同時也是很挫折、孤單、孤立的工作，即使是最堅強和最有奉獻精神的人，有時都無法承擔。

在最好的情況下，照護是一種相互關係。當然，伴侶中有一人會付出較多。事實上，像巴金森氏病這樣的健康



照護者專題

關懷照護者

危機，會使伴侶之間的連結與親密關係更緊密。在最糟的情況下，照護的工作可能產生怨恨和憤怒，二人在巨大的壓力下不知所措，卻又害怕向外界求援。當愈來愈多的要求加諸於照護者，且兩個人的角色都在改變時，二人之間的關係可能緊繃到臨界點。



處理感情上的挑戰

獲悉伴侶或親人罹患了巴金森症，有如晴天霹靂——它意味著你們共同的生活方式即將改變，而要開始過一種你們並不想要的生活。也表示在未來，有很多地方充滿不確定性，但在其他方面卻又非常確定。困惑和矛盾的感覺油然而生，我們會感到憤怒、悲傷、無助、怨恨，卻又很難處理這些所謂的「負面」情緒，我們並不「應該」有那些感覺，但又確實有。不知怎麼地，我們對這樣的感覺懷有罪惡感。

以下我們歸納了巴金森氏病照護者常有的挫折感，可以做為讀友們的參考：

- **憤怒**

「有時我覺得自己陷入了困境，我得努力對抗憤怒和罪惡感。」

- **悲傷**



照護者專題

關懷照護者

「我失去了健康的配偶，他罹患了慢性、失能、治不好的病。我們從前有那麼多的理想。」

- **孤單**

「每個人都想知道他的感受，就沒人問問我的感受如何。」

- **罪惡感**

「有時我對自己的感覺感到羞愧，為什麼我得承受這個討厭的責任？」

- **怨恨**

「我不要承受這個重擔，我為什麼這麼倒楣？」

- **無助**

「所有事情都變了，你知道生活不會再像以前一樣了。」

- **失去親密感**

「我們不再擁有良好的溝通。我們比較不親密了。我該怎麼表達我的恐懼，以及被剝奪的感受？」

遺憾的是，身為巴金森症的照護者，你的需要和感受並不像生病者那麼受到重視。但是還有很多方法可以幫助自己，處理自己的情緒：





照護者專題

關懷照護者

- **允許自己有這樣的感覺**

感覺就是感覺，並無好壞可言。接受諸如悲傷、憤怒、挫折、罪惡和怨恨等負面感覺，都是照護的一部份。讓自己認清所有的感覺，並且不要有罪惡感。

- **學習用有效的方式釋出難受的情緒**

運動、和知心的朋友及家人談一談、冥想、寫日記、以及減少壓力的技術，都是釋放負面情緒的好方法。

- **將你的感覺轉化為建設性行為**

如果你覺得憤怒和挫折，便打電話給醫生，大聲吼叫，然後掛斷；或者對孩子們大吼大叫、踢狗，或者打碎一個美麗而昂貴的盤子，這些都不是有效的處理方式。你的感覺並非問題所在，如何將感覺付諸行動才是問題。嘗試將你的憤怒和挫折，轉化為組織一個照護者支持團體、尋求你所需要的社區服務，或為巴金森症研究工作募集基金等。

- **對憂鬱感有所認知並尋求幫助**

巴金森症引起的失落感，和加諸於身上的要求，都會讓你陷入憂鬱。你可能需要專業人士的幫助。

- **說出自己的感覺**

你必須與醫師、親人、朋友、家人或巴金森症病友會



照護者專題

關懷照護者

的成員，談一談你的感受。

- **將憤怒發洩在正確的地方**

憤怒、怨恨和責備會殃及你罹病的親人，或其他朋友和家人。換個角度，還是對疾病本身生氣吧。允許自己把痛苦歸罪於疾病，這樣會讓你免於因為無法控制的情況而自責或責備親人。

- **接受「施即是受」的觀念**

作為照護者，會得到許多回報，包括榮耀、喜悅、寬心、愛和承諾的感覺。

- **在伴侶還能夠獨力完成某些工作時，自己找一些事做**
例如聽音樂、閱讀、編織或回信，這樣你不會覺得自己在浪費時間。

- **學習放鬆的技巧**

冥想、漸進式放鬆、想像和生理回饋(biofeedback)都可能有助。



- **練習正面的自言自語**

告訴自己可以做到，告訴自己過去曾經成功地面對過許多挑戰，不要一直告訴自己情況有多糟。



照護者專題

關懷照護者

● 參與支持團體

如果你的社區或醫院並沒有照護者支持團體，設法組織一個。向你的醫師、醫院或心理衛生機構尋求協助，或者，如果你使用電腦，找一個照護者線上聊天室。

● 不要害怕大笑

就算情況再糟，還是保有幽默感，以輕鬆的態度面對現實，可以減輕壓力並幫助你面對困境。



● 留點時間給自己

你的生命裡應該要有歡樂和喜悅。你必須善待自己，留點時間給自己，照顧好自己。如果你要照顧親人，就必須讓自己有休息的時間，追求其他興趣和關係。偶爾請家人和朋友照顧病人，讓自己休息一下，看場電影、拜訪朋友或從事自己的嗜好。

● 動員朋友和家人來幫忙

我們經常以為應該凡事一肩擔。但照顧一個長期罹病者，可能會讓人受不了，特別是經年累月的照顧。讓別人知道可以幫上什麼忙，並且逐漸接受他們的協助。

● 接受付費式協助

如果你沒有家人支援，可考慮雇用居家看護或把病人送到日間看護中心。



照護者專題

關懷照護者

● 調整你的期待

不管你如何努力，生活不會再是正常的，不要堅持正常。有些日常工作，例如擦地、吸塵、清掃和洗濯工作都得削減、刪除或委託他人。生活不必總是完美。



處理信仰的危機

對許多照護者而言，信仰使其有力量面對巴金森症的挑戰。但是嚴酷的照護工作，可能使照護者和罹病者陷入信仰上的危機。你的信仰可能讓你相信，事出必有因，一切都是按照計畫。或者你相信善有善報，惡有惡報。但突然之間，你的信仰充滿了疑問。上帝怎麼會讓這種事情發生？你是個好人，你們卻不再擁有閒適的退休生活，二人都得面對慢性疾病的不確定性。你可能會問：「為什麼是我？」你可能對於上帝讓你失望而感到憤怒，你可能有罪惡感，因為你認為對上帝生氣是一種罪過，你甚至可能開始失去信仰。

「為什麼善有惡報？」你可能會這樣問。這種事情很難解釋，就算你想出來了，還是會覺得痛苦、極端苦惱，和感覺不公平。或許你該問：「我應該如何回應？」和「我現在要怎麼辦？」

如果你發現信仰愈來愈薄弱，就要尋求他人幫助。你



照護者專題

關懷照護者

的牧師、師父、教長或其他你所信任的人，都可以幫助你以新的觀點看待自己的狀況。

以下是面對信仰挑戰的一些技巧：



- **接受你無法控制現狀的事實**

大多數人都很難接受自己難以掌控生命。一旦你接受了這樣的事實，就想想自己還能掌控的領域，以及可以自行安排和預料的情況，這會讓你再度感到平衡。

- **從微小的驚奇裡發現樂趣**

花點時間欣賞美麗的日落、盛開的花朵、四季的更替和稚子的笑靨等。

- **寫感謝日記**

每天花一點時間，把你所感謝的事物記下來。可能小至一杯咖啡的滋味或大到你對自由的感激，在日記中寫下你充滿感激的記錄。

- **和你的精神自我重新再度接合**

每天花點時間冥想、祈禱或和內在的自我及更高的精神力量相結合。

罹患巴金森氏病讓我更珍惜生命。我更加注意並欣賞生活上的細節，這讓我體會到世界的美麗。我為此而感恩。

John, 70 歲的患者

- **花點時間探索大自然**



照護者專題

關懷照護者

對許多人而言，在林間散步比上教堂更有益心靈。走進大自然能让你意識到生命本身就是奇蹟。

- **改變你對照護的看法**

與其把看護當作是一種負擔，不如將它視為成長和學習的機會。

- **把自己視為強壯而能幹的人**

每天花點時間，覺察自己能夠勝任所有挑戰。試著用肯定的口吻，例如「我能夠面對所有挑戰」或「我有辦法處理任何情況。」



面對生理的挑戰

巴金森症對照護者的生理而言，也是一種挑戰。你突然得擔負照護伴侶的工作，以及許多他過去所做的工作。例如丈夫生病前所負責的勞務和庭院工作，或是妻子生病前要作的烹飪、購物和家事，如今都必須由另一半接手。

「照護」經常意味著在生理上得超出自己的極限。你可能得在冰箱前很急促吃完飯，只因為你需要照顧巴病患者。你夜裡可能要照顧因巴病症狀而無法休息的伴侶，或要餵他吃藥而徹夜未眠，因而疲憊不堪。你可能因為要扶起或搬動患者而背痛。



照護者專題

關懷照護者

照護者病倒的情況並不罕見。研究證實，壓力會致病，包括高血壓、潰瘍、憂鬱和焦慮，以及心臟病。要應付照顧工作所帶來的生理、心理和情緒挑戰，你必須把自己的身體照顧好。不然，如果自己病倒，一切都免談了。



隨著巴金森氏症病情的發展，照護者所承受的負擔和壓力會增大。要防止壓力、憂鬱、挫折及憤怒等引發照護崩潰的最佳方法是每天保留一些時間給自己。如果照護者等到每天日常和照護的工作做完才做自己的事，那可能要等很久。照護者應當決定每天最少要有多少時間來完成自己基本的需要，先把這段時間保留下來，再安排每天日常和照護的工作。

下面有些事是照護者必須要保留時間給自己做的：

● 規律的運動

運動可以為照護者身體和心理的健康提供活力。維持良好體能，會讓你更強壯，更能面對照護工作的生理要求，例如幫助病人從床鋪移到輪椅上。即使是每天挪出幾分鐘來運動，都可以得到效果。

● 健康的飲食

照護者常常盡心盡力地為病患準備營養豐富的飲食以



照護者專題

關懷照護者

維護身體的健康，自己常常卻隨便吃點東西充飢。然而，營養均衡的飲食能夠保持身體的健康，減少疲勞，並提供充份的精力來從事照護工作。

- **充份的休息**

缺乏睡眠是憂鬱和衰竭的主要原因。由於巴病患者常因惡夢、幻覺或易醒而擾亂到照護者的睡眠，有時候照護者可以分床或分房睡，以補充不足的睡眠。

- **不要酗酒**

由於酒精的抑制作用，它並不能幫助你的狀況。如果你需要酒或藥物來應付困境，那就該去看醫師。

- **做些自己喜歡的活動**

每天撥出一段時間做些像聽音樂、看書、書畫、彈琴或手工藝等自己喜歡的活動。即使每天只能做幾分鐘的片段，也能調養身心。如果喜歡參加社區活動或上課充電，可以請親友輪流來家中代為照顧患者。



- **認知壓力及舒解的方法**

在工作中需要增加讓自己鬆弛的機會。利用運動、靜坐冥想、幽默或其他放鬆自己的方法舒解壓力。



照護者專題

關懷照護者

● 認清憂鬱

憂鬱是照護者很普遍的現象，大約有一半的家庭照護者多少有憂鬱的症狀。照護者最重要的是為自身保持正面的形象。除了注意如前所說的照顧自己外，如有些微的憂鬱跡象，就要尋求協助；如果沒效，那就要找醫師治療。此外，還要注意照護的親人有否憂鬱的現象，憂鬱是慢性病患常見的現象。鼓勵患病的親人把憂鬱治好，將會減輕長期照護的負荷。

● 教育自己

資訊是照護者最需要的工具之一。對巴金森氏病的知識可以让你瞭解病症的進展以預作籌劃，也可以幫助你和醫師的溝通，及成功地對付疾病的各種狀況。



● 把生命中重要的事處理好，和親友保持聯繫

照護工作增加了生活的負擔，但並不代表把其他的事擱置。你和家人的關係，你的財務，你的職業和其他重要的工作，還是需要去處理的。事情發生就馬上處理，並且找時間籌劃未來，也是照顧自己的重要工作。每天要刻意撥出時間以保持和親友的連繫。

● 消除罪惡感

要知道你無法永遠滿足每一個人的要求。明白自己的



照護者專題

關懷照護者

極限，先專注到最重要的事。告訴自己已經把極艱難的照護工作處理得很好，需要的時候就找人幫助。如果覺得有罪惡感表示工作已經超出負荷，那就要請親友幫忙。

● 學習正確的搬動、抬起和轉位技術

當巴病發展到中、後期，照護者常需要幫忙病人起床、翻身和移動。照護者可能必須協助病人從椅子移動到床鋪，或從床鋪移動到椅子。正確利用人體力學、技巧和設備，能夠有助於維護病人自尊並防止受傷。照護者最好向醫師或物理治療師學習適當的技巧，以保持病人的尊嚴和避免受傷：

- 鼓勵病人盡可能自己移動。
- 充裕的移動時間。
- 從病人較強壯的一側移動。
- 考慮安全性，避免跌倒。使用輪椅和助步器等個人設備之前，需先行檢查。將床鋪的側欄杆鎖住。注意使用床鋪、淋浴椅、輪椅和室內便器椅上的輪子煞車裝置。
- 使用正確的設備。安全帶、升降機和其他輔助用具都會讓你和病人在抬起時較為輕鬆。
- 協助他人時，正確利用人體力學。
- * 腿部用力，而不是背部用力。



照護者專題

關懷照護者

- * 張開雙腿站立，讓自己有更寬的支撐基礎。
- * 移動你整個身體，而不要只是彎腰或扭轉。
- * 讓病人靠近你。

盡量避免不穩定的移動或抬起動作，而以滾動、轉動或滑動方式移動病人。



尋求協助

隨著巴金森症病情惡化，加諸於照護者的負擔也愈來愈沉重。許多人嘗試獨自承擔所有情緒和生理的負擔，但就算是最好的照護者，也會因多種原因，而無法在沒有協助的情況下繼續照顧親人。這要向何處求援呢？

● 朋友和家人

讓親友們明確知道你需要何種協助，也許你可以訂出一個日程表，讓親戚或朋友陪伴患者或帶他出去，讓你休息一下。

● 慈善團體

有時教會或慈善團體也可能有熱心的志工提供成人看護服務。

● 社區服務

各地政府社會福利機構所提供與補助的服務項目，包

與其限制患者，不如鼓勵他們發揮潛力。作為照護者，我們都想給患者最大的協助。但是，有時候給他們獨立的自由對他們幫助更大。

Joanne, 36 歲的照護者



照護者專題

關懷照護者

括：居家服務、日間照顧、日間照護、暫托服務(喘息服務)、居家照護及復康巴士等。請參閱本期第 104 頁「與家庭照顧相關的社區福利」一文。

● 居家護理服務

這些服務是由民間提供醫師所指定的專門護理照顧，以支援個人照護和家事料理。在選擇提供這些服務的居家護理機構或個人之前，務必多參考幾家，查明下列資料：

- 個人/機構的資格。
- 照顧巴金森氏症患者的經驗。
- 是否有執照或契約。
- 僱用過他們的推薦人，並確實查證。
- 費用(查看全民健保是否涵蓋此類服務)。

● 私人護理服務

如果病人的情況需要有人在一旁二十四小時密切看護，或是家人因為工作、健康等原因無法隨時守在病人旁邊照顧，可以考慮聘用私人看護。私人看護分為本國看護或外勞，其工作時間、工作內容與費用均需自行與看護仲介公司商議。外勞費用較低，但是患者需要達到一定的殘障程度才能申請。



照護者專題

關懷照護者



安養院長期照護

如果上述的居家照護因為種種因素而無法解決照護的問題，最後只有考慮讓親人住進安養院。在我們目前的社會環境，對患者、照護者和其家人而言，這是十分痛苦的決定。不過，在歐美社會，許多年長者倒是自願搬入安養院再開始一段新的生活。

讓我們面對這個事實：沒有一個地方像家一樣好。所有人都一樣，希望住在自己家裡，身旁環繞著親人或照顧者，且以用之不竭的精力，無盡的耐心和時間來照顧自己。但不可能每個人都如願，照護者有自己的健康問題，家族其他成員可能體力較佳，但沒有什麼時間。

讓患者住在安養院或其他照護機構，是十分困難的決定。病人抗拒離開家，以及你的無助感，都讓你飽受折磨。有些方式可以幫助你走過這段過渡期：

● 事先計畫

誠實地告知患者，未來必須進入照護機構。可能的話，在必須接受此類照護之前，先訪視這些機構並作決定。對某些人而言，要面對即將失去獨立自主性而採取這些步驟，是不可能的。在這種情況下，照護者必須單獨地作決定，雖然有時還會遭受其他家人的批評。



照護者專題

關懷照護者

- **和主治醫師合作**

醫師通常是決定病人該接受何種照護的關鍵人物。醫師也可能和當地的一或多家照護機構有聯繫，請教一下他的意見。

- **把照護機構布置得像家一樣**

患者一旦住進照護機構，要讓他覺得像家裡一樣。把私人物品帶來，會讓房間比較有家的味道。

- **別急，慢慢來**

適應新地方並不容易，特別當親人發生了與巴金森氏症相關的意識變化時，更是如此。如果病人有記憶問題，那麼至少六週內，或一直到他接受照護機構是新家前，都應避免載他兜風或回家。嘗試說服親人在返家後再回到照護機構，是件令人心碎的事。



- **建立良好關係**

要與照護機構的工作人員建立良好關係，避免吹毛求疵。不管照護機構有多好，那畢竟不是家，你很容易會因罪惡感而遷怒於安養機構。

- **熟悉照護機構**



照護者專題

關懷照護者

習慣在一天中的不同時間拜訪這個機構，參與一些活動、在那兒用餐。不要對機構妄下斷語，特別是在適應期的前面幾週。

● 確認工作人員瞭解巴金森氏症所帶來的挑戰

有些安養院可能並沒有太多照護巴金森氏症病患的經驗。例如，確認他們瞭解讓病人按時吃藥和有機會運動，是非常重要的。如果你覺得安養院的工作人員需要教育協助，請告訴醫生或向院方反映。

要判斷你親人是否受到好的照護，問問自己下列問題：

- 和在家裡時比較，他的情況如何？
- 他是否保持乾淨整潔？
- 安養院的工作人員是否鼓勵患者盡量積極活躍？
- 患者的移動力、功能、和個人尊嚴是否都受到必要的個人照護？
- 患者是否定時服用正確的藥物、且劑量正確無誤？
- 如果你會擔心，請與安養院負責的護士或管理人員談一談。

我照護十三年所給照護者最好的忠告是：保留時間給自己的嗜好和活動。讓患者的需要壓倒你，會使你憂鬱而照護崩潰，這對你和患者都是有害的。

Nancy, 36 歲的照護者



照護者專題

關懷照護者



生前預囑和授權書

生前預囑

生前預囑是一份聲明，也就是當事人先行決定，在他心智上無法作判斷時，要接受何種醫療。這將讓照護者和其他家人在緊急時無須做出極度痛苦的決定。生前預囑是個人希望能夠莊嚴死去的一份聲明。它通常表達個人不希望接受特別的支撐生命療法。除此，預囑也包括財產的處理及後事的安排。這不是不吉祥的事，而是減輕家人在悲慟中的負擔及困擾的負責任行為。生前預囑可以請律師起草，也可以使用標準模式或自訂形式。

授權書

這份文件讓病人確認，在他/她喪失能力時，某人(通常是伴侶—照護者)能夠成為代理人。這表示代理人可以在病患無法為自己做決定時，做出必要的醫療及其他法律認可的選擇。這也表示病人在起草授權書時，讓別人知道他或她的意願。(請查詢設定授權書相關法律規定)。

本文參考：

David L. Cram, "Understanding Parkinson's Disease", Addicus Books, Inc. 1999, USA