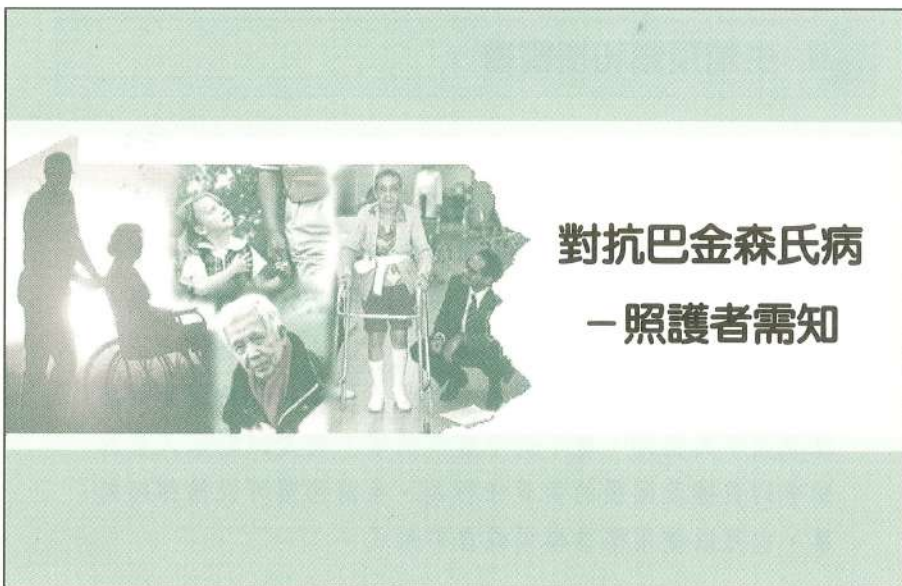




照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知



對抗巴金森氏病 －照護者需知



照護者的角色

- 巴金森氏病不只是影響到患者，他的親友都將與巴金森氏病共同生活。
- 照護者是和患者住在一起照護的家人或朋友。
- 即使是患者的家人或朋友，並不必然是照護者。照護是體力和情感上的挑戰，如果患者的親友不能擔當此重任，那也不必覺得有罪惡感，他可以僱用他人來代勞。
- 照護者常伴隨有複雜的心情。對患者的愛心和由照護



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

感覺到的滿足常伴隨因為失去自己時間的怨憎，或是對病情無法控制的委屈。

- 重要的是，人生並不在診斷出來後就停止。它只是會有所變化，需要調整－你將會變得堅強，對病症適應得比想像中更好。
- 照護者要如何提供患者瞭解和情感的支持及體力的幫助，是由照護者和患者共同決定。

照護者的型態(美國及英國的調查)

- 通常照護者是患者的配偶或成年子女，平均年齡約 60 歲。
- 美國約有二千五百萬的照護者，大約是總人口的十分之一，平均每四分之一的家庭都有人需要照護 50 歲以上的親友。
- 百分之七十的照護者是女性。
- 百分之六十的照護者超過 65 歲，百分之二十五超過 75 歲。
- 百分之七十三的巴金森氏病照護者是配偶或同居人。
- 百分之七十八的照護者和患者住在一起。



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知



照護者能夠做什麼

- 可能的話，照護者應該和患者共同協調照護者的責任。巴金森氏病患者可以做決定，但是要照護者提供情感及體力上的支持。
- 巴金森氏病的照護者對病情的變化要有心理準備，照護者的責任會隨病情而改變。
- 珍惜相互之間的關係
 - 照護者和醫護人員及親友的關係是對付巴金森氏病重要的一環。照護者必須坦然而自信地與醫護人員及患者溝通。
 - 照護者應試著尋求適當的語言與溝通方式，和患者與醫護人員良好的關係是非常重要的。
- 掌控巴金森氏病
 - 對付巴金森氏病應該採取主動而非被動的角色。照護者應和患者共同瞭解巴金森氏病的原因、症狀及治療方法。知道得越多，就越容易應付日常生活的問題。
 - 照護者是患者從醫護人員處，獲得最佳治療方式的最重要角色。



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

- 照護者要幫助患者尋求經驗豐富而又容易溝通的巴金森氏病專科醫師。
- 患者要定期到專科醫師處檢查，並討論症狀的變化及其他疑問。
- 除了主治醫師外，護士、復健師、營養師、物理治療師、語言治療師和社工人員都是可以幫助照護者照顧患者的來源。

● 學習巴金森氏病的藥物治療

- 藥物治療是控制巴金森氏病症狀最重要的關鍵。瞭解藥物的效能和副作用，對於抗病是非常有助益的。
- 照護者一定要確認患者依處方按時用藥。
- 沒有醫師允許，不要隨意更改用藥。由於巴金森氏病因人而異，有時候醫師會鼓勵患者試驗變更劑量與服用時間。如果有疑問，應詢問醫師或藥師。
- 把服用藥物的時間、效果和副作用記錄下來。這資料除了作為自己服藥的依據外，也可提供予醫師作為開立新藥方的參考。
- 照護者還要注意藥效的變化與患者像「藥效消



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

失」的反應。「藥效消失」是顫抖、僵硬和行動緩慢等症狀不再受到藥物控制的現象。

● 設定合理的目標

- 不要對患者有太高的期望，要清楚巴金森氏病患者做得到和做不到的事。多利用新科技和觀念來提昇患者的獨立能力。
- 預作計劃一要記得每天日常生活的動作會比以往需要更多的時間完成。

● 保持心情的平靜

- 巴金森氏病患者隨著症狀變化每天時好時壞。在狀況不好的時候，要多傾聽，以耐心和理解的態度，讓患者有時間和空間去完成他要做的工作。
- 巴金森氏病的症狀會因焦慮和壓力而惡化。試著讓患者平靜，不要催促患者加速完成日常的工作或替患者代勞。

● 鼓勵患者運動

- 規律的運動能夠加強藥物治療的效果，對抗憂鬱並增加生活的安寧。運動的種類可以參見本刊曾提供的資料或請教復健師。



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

- 時常鼓勵患者多做些喜歡的活動，像散步、種植花草或游泳等；最好能將這些活動納入日常生活中，而一起從事還可增加共同的生活情趣。
- 由於患者狀況善於變化，不必強求患者在特定的時候運動，讓患者依病況調節。在藥物較好時，幫助患者運動，即使動作慢些，也要多予鼓勵。
- 太極拳、氣功和瑜珈都有許多患者見證其效果。找人教看這些活動是否適合患者。

● 表達自己的情緒

- 隨著巴金森氏病況的發展，最艱難的挑戰就是情緒的處理。
- 如果做得到，試著把心中的想法表達出來。照護者和患者之間坦白的意見溝通可以強化互相的正面關係。
- 討論減輕壓力、提供體力上的幫助或特殊的需要也是很有助益的。
- 罪惡感是照護者普遍而正常的現象，因為照護的工作是艱難又沈重的。如果覺得有罪惡感，那就問自己是不是需要或可能再多做些？不過要認



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

清自己的極限。

- 如果無法承受照護的壓力，考慮尋求心理輔導。專業輔導師能夠幫助個人或家庭來適應因為巴金森氏病所帶來的變化。

● 調整家中生活環境

- 對於後期的巴金森氏病患者，家中加裝欄杆或扶手把，可以增加生活的方便。
- 調整家俱的擺設以保持動線的流暢，避免妨礙患者的行動。
- 照護者也可以尋求職能治療師的協助來改進患者家居的安全性。



遠距離的照護

- 對於遠距離的照護，重要的是保持定期的聯絡。最好是約定在固定的日期和時間聯絡。
- 遠距離的照護大都是在患病早期，患者在行動方面還不需要經常照顧的時候，這時主要是對患者的瞭解和精神上的支持。
- 財務上的支援也是相當有幫助的。以技巧的方式詢問患者是否需要經濟援助。



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

- 隨著患者病症的發展及照護者個人生涯的考量，必須預先規劃將來能否繼續照顧患者。
- 預先擬定計劃，列出未來需要的工作與責任分擔，並考慮各種狀況，例如誰是主要照護者？如何改造居家環境以配合患者？如果需要僱用看護，患者是否有經濟能力負擔？誰可以分擔？
- 患者還可以把有關的重要資料，例如醫師姓名、住址與電話、藥物處方、財產及法律文件，各種保險號碼和緊急聯絡人列出，並讓數位親友知道這些資料所在。
- 和患者時常接觸的人，像鄰居、朋友或同事，保持聯絡，請他們定期探訪患者，代為觀察病情的變化。



照顧好自己

當照護者努力地在照顧患者時，最重要的是記得照顧自己。照護者很容易把自己的需要擺在最後。照護者要讓自己有機會休息，一個疲憊不堪的照護者是沒有辦法給予患者最好的照顧的。照護者要如何照顧自己，請參閱第11頁「關懷照護者」一文。



幫助所照顧的親人獨立，不要給予太多協助

照護者最大的錯誤就是提供患者太多的協助。每一次



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

替所照顧的親人做了他自己能做的事，那就造成雙重損失。你的努力白費了，而他也失去幫助自己的機會。

照護者的最高目標是讓被照顧的親人儘可能為自己的生活作主。每一次他完成了一件能夠獨立自主的事情，就是照護者的勝利。

以下是一些照護者能夠幫助所照顧的親人獨立自主的要訣：

- **提高期望**

如果你希望患者自己穿衣服，照顧室內植物或準備簡單的餐點，通常他可以做到。

- **減少自己的方便性**

如果你不一直在身邊，患者有時就會自己做些事。

- **生活簡化**

照護者最有效的工作就是使居家環境簡化。讓患者能夠隨手做些自己需要的事。

- **容許錯誤和不完美的結果**

請他人代勞，最困難的是認為自己可以做得更快更好。錯誤和不完美的結果是可以接受的。

- **儘可能讓患者做決定**

讓患者決定要穿什麼，吃什麼，何時睡覺等等。讓患



照護者專題

對抗巴金森氏病－照護者需知

者對自己的生活有更多的自主決定。

- **獎勵患者的努力和結果**

幫助患者對自己能獨立做事感到欣慰。

- **給予患者承擔一些責任**

在安養院的實驗發現被要求照顧動物或植物的病友較能自立而且壽命較長。

- **依照患者的能力，給予適當的工作責任**

發掘患者的才能，配合適當的工作，讓患者可以獨立完成。

- **接受許可範圍內的損失**

打破幾個盤子或輕微的瘀青是讓患者發現自己能力的小代價。不能為了避免損失而失去所有的機會。 P

本文參考：

1. “Coping with Parkinson’s Disease, A caregiver’s guide”, European Parkinson’s Disease Association, 2003
2. “Caregiver tips”, Cleveland Clinic, 2004, USA
3. J. H. Hutton, R. L. Dippel, “Caring for the Parkinson Patients”
4. Melissa Ward, “Maintaining your well-being while caring for another”, Medronic websites