



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

照顧者的照顧：身體、心靈和精神



Joan Evans, ABDA 美國巴金森氏病協會

照顧可以說是是一種令人滿足的工作，因為照顧是對你重要的人一種愛的表達。這觀念也許是正確的，但是真的面對全天候的照顧工作時，我並不是這樣想。

對我來說，照顧讓我感覺到束縛、隔離、孤單、挫折、悲哀和超出體力的界限。它讓我對有時因為憤怒而做出的不適當動作而懊悔，對自己的生活受到剝奪覺得遺憾，反問自己到底作了什麼孽而要活受罪；又為不是自己罹病而有罪惡感。

Maggie Strong 在她「Mainstay」書中如此描述：



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

「他變得虛弱，你開始接管，但是沒人看到。他做不到的事就換你來做。開始時，你們一起覺得惶恐，後來你們日行漸遠。他對自己的身體失去控制，這讓你覺得害怕而開始密切地觀察。他因身體失去控制感到挫折而想要控制你，他的願望就是你的命令。當你怕他會去世而覺得自己在救人時，你會覺得很偉大。然而大部份的人都只注意到病人，看到你們時會問候他的狀況。剛開始時，這也是你所關心的，但是你後來會覺得怎麼沒人問起你，好像自己並不存在。」

照顧是真正困難的工作。它不只是工作而已，它還包括對抗疾病、想法讓自己能夠應付，它需要你在身體，心靈和精神上照顧自己，讓你不僅能夠繼續照顧病人，還可以維持自己的生活品質，能體會到歡樂與悲傷，愛心與傷心，信心與失望。

當你生命中重要的人罹患巴金森氏病後，他並不是唯一受到病症影響的人，不是唯一需要改變生活方式的人，也不是唯一要去面對這打擊的人。

在我為病患及家屬的輔導工作上，常聽到照顧者說別人狀況比他差。比起他人更艱難的狀況，他認為不應屈服於自身的困境，不過，別人的痛苦並不會減少你的痛苦。



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

你並沒有選擇要巴金森氏病，然而，它畢竟已經侵入你的生活，你只有想法做好一位照顧者。

照顧的工作挑戰你的體力、心靈和精神。你的任務是想法面對這三項挑戰，同時還要瞭解到有時你難免會感到挫折。

心靈的挑戰

心靈上的挑戰是需要以智慧、愛和安慰來應付我們所遇到的，超乎自身能力的人或事。照顧的工作可能加強或挑戰你的信仰。如果你相信任何事情的發生都是有原因的，或是每個人都是遇到他所應得的，那麼你可能對你的信仰質疑，「為什麼這會發生在我身上？」這種受害的感覺可能會挑戰你的信仰。

如果你內心深處覺得你的信仰不能支持你，那就找人幫忙，或是擴展你的信仰，讓它來幫助你。Harold Kushner 在他「為什麼壞事發生在好人身上」一書中寫道：

「壞事發生在好人身上這疑問有什麼答案嗎？這要依答案的定義而定。或者我們說，有什麼解釋可以讓這問題合理化嗎？為什麼世界上有癌症？為什麼我



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

父親得了癌症？為什麼飛機會失事？為什麼我會失去孩子？這大概不會有令人滿意的答案。我們可以提供有學問的解釋，但是到最後，當我們已經走遍棋盤上每一角落而為自己的聰慧引以為傲時，那痛苦與折磨和不平的感覺仍然存在。

要替為什麼壞事發生在自己身上找出一個令人滿意的答案，我們應該原諒這世界並不是那麼完美，寬恕神沒有把這世界創造得更好，向周遭的人伸出援手，在這困境下繼續生活下去。

將『為什麼壞事發生在好人身上』這問題繼續分析下去，它會轉換成幾個完全不同的問題。不要再問為什麼會發生，而要問我們如何反應。既然已經發生，我們該怎麼做？你的信仰應該給你愉悅和支持，而不是讓你有被拋棄的感覺。」

Nancy Mace 和 Peter Rabins 在「一天三十六個小時」書中提到：

「通常病患的主要照顧者會覺得其他家人並沒有給予足夠的幫助，吹毛求疵，不來探望病患，許多憤怒都因為這些感覺而引起。

你也許有時會被醫師或其他醫療人員激怒，你對



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

他們感到憤怒是可以理解的。雖然你知道他們已經盡了最大的努力，但是有時你還是對他們生氣。

有宗教信仰的人也許會質疑為什麼神讓這事發生。他們會因為對神發怒而有罪惡感或害怕因此失去信仰。這種感覺可能會奪去信仰給予他們在關鍵時候的力量和信心。與這些問題奮鬥也是信仰的一部份。」

巴金森氏病造成了許多損失，有些很明顯，有些則捉摸不定。也許最大的損失是失去了控制的幻想。我們大都想要控制自己的生命。罹患巴金森氏病等於是迎面一巴掌告訴你根本無法掌握自己。你應該尋找在生活上你還可控制，還可以加以管理並預計未來的地方。你還需要放棄在無法控制自己的地方想爭取控制權的幻想，把控制自己生活的妄想交給比你更有權力的來源，減少自己的負擔。

體力的挑戰

照顧的工作也是一種體力的挑戰。你常被推擠到體力的極限。你無法正常吃食，睡眠經常受到打擾。你必須要像照顧病患一樣地照顧自己。

你應知道自已的需要，尤其是食物、睡眠和運



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

動。這三項都是很重要的。身體需要食物的營養來運作；缺乏睡眠是憂鬱和疲憊的主要原因；而運動可以減少壓力。這三項都需要用以維持身體的健康。你沒有選擇的餘地，你的責任是確保自己有充份的食物、睡眠和運動。

精神上的挑戰

最後，照顧的工作也是精神上的挑戰。在精神上，你必須應付許多不同的感覺和思維，讓你覺得不勝負擔。你也許認為最難應付的是負面或不能接受的感覺，像對老伴生病感到憤怒，因病人所得到的注意力而妒羨，以及覺得太多的照顧工作剝奪了生活的樂趣。

要記得感覺是中性的，它並沒有好壞；只有行為才有好壞之分。譬如說，你覺得憤怒而促使你打電話給醫師，向他咆哮亂喊，然後掛上電話。你的感覺並沒有問題，只是你發洩的動作就太過份了。事實上，因為憤怒才促使你打電話去尋求服務、協助和需要的訊息。前述 Nancy Mace 和 Peter Rabins 在「一天三十六個小時」書中對此有很清楚的討論：

「我們不相信有正確的方法來處理情緒。因為感覺會



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

影響到判斷的能力，認清你的感覺並瞭解為何有這種感覺的原因是很重要的。不知所以或不被承認的感覺會影響做出令人難以瞭解的決定。你可以對自己或他人確認或承認你的感覺，但是你可以選擇何時，何地和是否表達這感覺或採取行動。」

要記得把所有的麻煩都歸罪到巴金森氏病，把你所有的憤怒和怨氣都發洩到巴病上。把你和患者所遇到的難題都推給巴病本身。讓責難歸咎到適切的地方，能夠讓你和患者脫離因為無法控制的事所產生的內咎和責難。

你還可以把你的感覺向朋友傾訴。在一本「如何度過至親去世後的日子」中，作者討論到尋求朋友的支援並建議這種做法是勇敢而且合乎人性的。他還鼓勵照顧者動員親朋好友組成支援系統，在需要時可以提供幫助。這種觀點可以用下面一首詩表達出來：

幫助我，我的朋友

揮掉我身上的怨氣

給我溫暖

你是我的慰藉

讓我靠著你，直到我能自己站立





照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

然後我可以站得高些

你也會為我這朋友感到驕傲

不過，當你向親友訴苦或求助時，你不一定會得到真正需要的幫助。巴金森氏病也讓他們害怕，巴病侵犯他們的安全感。他們也許會給你無用的建議或是告訴你「振作起來」，也許他們用別的語句來說，但是你可以聽出這意思。就像是，「不要那麼擔心，船到橋頭自然直。好好睡一晚，明天你就會覺得比較好。」這不見得是要你「振作起來」，你只是需要盡最大的力量去應付，你有權力由你的體驗產生任何感覺，當你說出來時，你需要被確認。你需要認清你現在的生活有困難、挫折而需要幫助，你可以覺得沮喪、悲哀、被遺棄或是任何其他的情緒。

所以，我要告訴你，「照顧自己，保養好自己」，這不是他人可以替你做得到的。照顧自己並不是自私或是不顧他人，這是自我生存之道。

你應該比僅僅是存活得到更多，你的生活中應該有快樂和歡愉。所以，滋潤自己、給自己時間、好好保養自己。每天計劃一下，給自己時間和空間，做些滋養自己的活動，讓自己在照顧病人外還有生存的意義。

滋養自己並不自私。這是在照顧和愛護一個很重要的



照護者專題

照護者的照顧：身體、心靈和精神

人，也就是你自己。看本書，做個喜歡的菜，來個泡沫浴，你不一定要離開家來為自己找樂子。如果有親朋好友說，「有需要幫忙的地方，請告訴我。」那你就告訴他們你需要幫助的地方。讓親友來你家讓你可以出去一下，不是去辦事，而是為自己做點事。你可以去看電影、逛街、找朋友，讓別人也分擔點責任。

你也可以付錢請人幫忙。如果你平日有存錢以備急用，那現在就是急用的時候，把錢花得聰明一點，有創意點，做一個能夠解決問題的人。活用你的資源去找出時間來補充並滋潤自己。

現在問問你自己需要如何來照顧自己？需要參加病友會嗎？尋求心靈上的老師、居家照護、喘息照顧或專業人員來瞭解狀況並幫助你處理事情？你是不是需要學習如何尋求協助？或需要學習如何接受協助？

做一個真正稱職的自我照顧者。你已經照顧好患了巴金森氏病的親人。現在，你要給予自己在心靈上、體力上和精神上良好的照顧。 77

本文譯自：

“Caring for the caregiver: body, mind, and spirit”, Joan Evans, American Parkinson Disease Association, 1994 .