



做個有彈性的照護者

唯有保持彈性才能擁有長期照顧的韌性

文／姜欣慧

照顧神經退化疾病比照顧一般疾病更辛苦，特別是身為家人的照護者，所承受的身心壓力更是長時間且多面向的。美國西北巴金森病基金會的自然療法醫師卡琳·鄧肯從小就陪伴因意外失能的父親，深深了解照護者的心境。他以自己的經驗，提供照護者一些未幾鬆綁、保持彈性的觀念與方法。



巴金森病是一種需要長期面對的疾病。因此，不但病患本身要有與病共存的準備，身為照護者，特別是貼身照顧的家人，也需要投入大量的時間和精力，心理和生理都將面臨重大挑戰。

照顧神經退化患者的辛苦

研究指出，照顧神經退化性疾病如阿茲海默症、巴金森病或是其他失智症的照護者，面臨的情緒低落和沮喪等心理壓力的比例，遠高於照顧其他老年人。¹ 照顧神經退化性疾病患者的親屬，相較於照顧一般老年人，最常面臨的挑戰是因為疾病而產生的社交隔離、對於身心的影響，以及對於睡眠的影響。²

此外，神經退化性疾病的照護者還需要面臨患者病情惡化的挑戰，所以每隔一段時間，就需要調整照顧的方式，患者對照顧者

的依賴程度也會越來越高，因此，保持照顧的彈性，是很重要的。



退化性疾病的照顧者長期承受身心壓力，需要幫手分擔，適時喘息。

身為家人的照護者難處更多面向³

西北巴金森病基金會 (Northwest Parkinsons Foundation) 的醫師 - 卡琳鄧肯 (Karin Duncan) 在一次網路演講中，以自身經驗分享照護者如何保持照顧的彈性，兼顧自己的身心健康。

卡琳畢業於巴斯蒂爾大學 (Bastyr University)，她獲得自然醫學的醫學博士學位，主要研究綜合神經病學，特別是巴金森病和神經腫瘤學。卡琳本身是一位醫生，也是一位照護者。她 14 歲那年，父親便因意外而接受多次腦部手術，從此失能，生活無法自理；她從青春便開始幫忙照顧父親，因此她更能體認到照護者的辛苦和無奈。

身為照護者，和醫護人員不同的是，和患者之間可能還存在著親子、配偶或手足的關係。因此相較於專業的照護者，更多了些感情上的羈絆：當患者病情穩定時，開心倍於

常人；同樣的，當患者病情惡化時，照護者的心靈也承受著比一般照顧者更深的痛苦。

除了照顧患者之外，照護者還有很多生活上的問題要面對，像是陪伴患者就診、追蹤藥物服用的情況、管理情緒，更不用說是柴米油鹽醬醋茶、帳單問題、自身的健康問題，還要扮演患者的啦啦隊。照護者需要扮演的角色是很多面向的。而且，除了眼前的問題之外，還需要考慮患者的未來、家庭的未來和自己的未來。

失之東隅，收之桑榆

如此看來，身為家人的照顧者所承受各種壓力是非常吃重的。如何在長期的照顧壓力下，找到保持心情的平衡之鑰？找出陪伴家人的意義，是很值得嘗試的。

卡琳以本身的例子為例，在父親受傷之前，她很喜歡籃球，父親每天都會和她在後院練球。父親受傷後，她少了練球的夥伴，也必須花很多時間照顧父親。雖然她失去了健康父親的陪伴，卻反而增加了和父親相處的時間，也因此成為自然療法的醫師。

因此，承認因為疾病所失去的事物，珍惜因而所獲得的，是為心情尋找出口很重要的一個歷程。

疾病只是多了挑戰，但並不影響與父親之間的愛。卡琳回憶起她考上駕照的第一件事，就是帶著父親去大峽谷，一圓兩人的夢。當年，因為父親受傷而無法實現的夢想與承諾，便由成年後的她來履行，雖然時間背景不同，但是意義更為非凡。

然而，每位照護者都有自己的背景和環

境，每名患者的情況也都不同。因此，請不要羨慕別人如何，而是要在自己跟生病家人情況允許的前提下，在做得到的日常裡，找到你們心有所感的意義。



Karin Duncan 的父親因為癱瘓無法實現帶女兒遊大峽谷的夢想，Karin 考上駕照後帶父親同遊，圓了兩個人的夢想。可以彈性調整的計畫，更有可能實現。

保持照護彈性的五種好習慣

卡琳特別強調，照護者應該學會「保持照護彈性」的五種好習慣，幫助自己釋放壓力。這不但幫助自己，也能讓被照顧的家人擁有好心情，對病情也有好處：

一、找出壓力來源並好好處理

卡琳建議照護者可以先找出生活或照顧上的壓力來源，一一檢視這些壓力，擬定出可以減輕壓力的辦法，像是：尋求他人協助、尋求醫療協助，或是由支持團體協助，都可以多少減輕負擔，讓照護更為順利。

二、找出目標、目的和計畫

對於患者和照護者而言，原本人生的計畫因為巴金森病被打亂了，像是：原本的退休生活、原本的旅行計劃等，都因為巴金森病受

到影響。卡琳建議可以重新訂定目標，重新計畫，在巴金森病的前提下，訂定合理且可以實行的計畫，同時讓計畫的施行是充滿彈性的，隨時可以調整。

三、保持樂觀

保持樂觀並不是要求照護者否定因為疾病造成的遺憾或悲傷，而是在認清現實的前提下，抱持著樂觀的態度來面對生活大小事。

四、心懷感恩並找出意義

在照顧患者的過程中，體認到值得珍惜的人事物，並且找出巴金森病對於你和患者的意義，培養出兩個人的「革命情感」。

五、尋找與其他人的連結和歸屬感

卡琳舉個例子，在新冠肺炎的疫情下，很多人的生活都受到了影響，唯一不變的是人與人之間的情感和歸屬感，能減輕疫情對於身心的衝擊。同樣的，巴金森病也適用，無論是患者和照護者，透過支持團體尋求與他人的連結，有助於渡過艱難和辛苦的時刻。

給巴金森病照護者的一些建議

身為照護者，我能做些什麼？

- 珍惜與患者之間的關係。
- 瞭解巴金森病。
- 學習巴金森病的藥物知識。
- 設定實際可行的目標。
- 保持平靜的心情。
- 鼓勵病人運動。
- 表達自己的情緒。
- 改造家裡的環境。



照顧者常因太專注於病人而忘了自己；不要放棄自己喜歡的事，照顧自己的身心健康，才能照顧家人長長久久。

照護者如何處理自己的情緒？

- 允許自己有負面的感覺。
- 學習用有效的方式，來釋放負面的情緒。
- 將你的感覺轉化成建設性行為。
- 對自己憂鬱感有所認知，並尋求支持團體或專業的協助。
- 找對象說出自己的感覺。
- 將憤怒發洩在正確的地方。
- 建立「施比受有福」的觀念。
- 在被照顧者還能獨力完成某些日常活動時，抽空做些自己想做的事。
- 學習放鬆的技巧。
- 練習正面的與自己對話。
- 參與支持團體。
- 不要害怕大笑。
- 留點時間給自己。
- 動員親朋好友來幫忙。
- 接受付費式的協助。

- 調整你的期待。

如何保留照顧的彈性？

- 讓自己有喘口氣的機會。
- 不需要事必躬親。
- 不要怕尋求支持，偶而接受別人的照顧。
- 病患該持續進行他們所喜愛的活動，照護者也應如此，才能保持健康的心態。
- 雖然生活必須作些改變，但不應該讓生活停滯。
- 保持健康，留得青山在是很重要的。
- 別忘了，照顧自己也是很重要的。
- 適度的運動，和巴金森病患者一起找出兩人都喜愛且可以勝任的運動。
- 盡量保持充足的睡眠。
- 照護者也可能陷入沮喪、悲傷、害怕或絕望的負面情緒中，如果受不了，一定要找人傾吐，不要一味的隱藏和否認。



不要堅持事必躬親，相信旁人也能照顧；自己才有機會喘息。

| 參考資料 |

1. Clipp, E. C., & George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33, 534-541. doi:10.1093/geront/33.4.534
2. Robertson, S. M., Zarit, S. H., Duncan, L. G., Rovine, M. J., & Femia, E. E. (2007). Family caregivers' patterns of positive and negative affect*. *Family Relations*, 56, 12-23. doi:10.1111/j.1741-3729.2007.00436.x
3. https://www.youtube.com/watch?v=Nuu5WMKIDUk&feature=emb_logo&fbclid=IwAR3Os2o8X8KUd2DFs9Qiwpl1Jclowem38A_BQRQ7O_ybreKdxOPs3aexNelU