



當父母罹患巴金森病

子女責無旁貸卻著實不容易的使命

編譯 / 姜欣慧

請在我最不值得的時候愛我，因為那是我真正需要愛的時候。

—— 瑞典諺語

台灣人口老化嚴重，依據國發會發布的「人口推估報告（2020至2070年）」，台灣將在2025年進入超高齡社會。當父母年華老去，身為子女都希望可以好好照顧他們；但是在少子化及高齡化的夾擊下，照顧父母對子女來說，已是一項艱鉅的任務。而巴金森病老年患者的照顧，比起一般老年人的照護陪伴，又更是難上加難。



高齡化及少子化的結果，子女照顧父母的各方面負擔都更加沉重；「初老照顧老老」的情形也十分多見。



巴金森病雖然不像癌症般具有奪命的危險，但隨著病情惡化，患者的活動越來越受限。到了晚期，可能連基本的日常起居都需要旁人幫忙。因此，在患者與疾病共存的這段時間，子女也必須學習如何在不同階段照顧患者。

巴金森患者的子女們

在最近熱映完畢的韓劇「機智醫生生活 2」中，女主角也面臨親人罹患巴金森的考驗。身為神經外科權威的她，因為工作忙碌鮮少和母親相處，因而未能及時發現母親生病了。當母親確診為巴金森，女主角即使擁有再強大的醫療背景，也無法消除心中的愧疚與無奈。

身為巴金森患者的子女，能為父母做些甚麼？能為自己打算些甚麼？先讓我們看看幾位病友子女的故事。

| 案例一 | 長照之路內心糾結

網路作家詹宇在換日線專欄寫下了全家人陪伴父親最後 1227 天的身體勞苦與內心糾結。¹

他的父親除了典型巴金森症狀，同時也有智能退化及憂鬱症傾向。罹病初期，父親為了不拖累子女，每天都努力運動；但

隨著肢體與吞嚥退化、因失智而迷路，行動自由開始受影響。漸漸的，經常嗜到、白天昏沉晚上不好睡、表情呆滯話語變少；自律神經失調，連解尿也需要協助。因失禁而不願意出門的父親，為了拒穿紙尿褲與家人爆發衝突。

作者深深體會到，在巴金森的病程中，有許多問題其實涉及深層的心靈感受，尤其是面對家人，患者因難堪而產生的苦惱，可能大過病痛本身。身為巴金森病患者的子女，可謂是「生理照護費力，心理照護勞神。」

| 案例二 | 當媽媽變成了孩子²

知名專欄作家洪雪珍老師的母親，也是巴金森病患者。

洪老師在照顧母親的過程中，體認到媽媽漸漸老去時，由於無力且無助，變成另一個人，就像一個任性不聽話的孩子。她說，長期照護者的辛苦，就是一種「耗盡」的感覺，而且沒有停止的一天。她語重心長地表示：老，不是容易的事；老人家不容易，家人更不容易。

洪老師一邊學習照顧媽媽，一邊預習以後的老年生活。這過程讓她提高不少警覺，深刻認識到有些事要趁早開始準備，像是培養運動習慣、保持健康。這是透過母親的病況而得到的反思。

當父母罹患巴金森， 子女需要面對的是……

隨著巴金森的病程發展，許多事都會發生變化；除了父母的症狀會變化，也會影響家庭計劃、財務和照護責任。因此，建

議子女在父母罹病初期，便與他們討論這些問題，一起找出解決方案。

到了病程後期，子女可能需要協助父母完成日常生活細節，例如穿衣或吃飯。面對這些重任，內心生氣、悲傷、怨恨、沮喪、尷尬或內疚的感覺都是正常的，不必特別去壓抑；相反的，應該設法找到宣洩情緒的方法。

父母可以自行完成或與子女共同完成的活動，也會隨著時間及病程而改變。重要的是，子女要考慮如何與父母隨時保持情感上的連結，並找出可以一起從事的新活動。雖然，父母永遠是父母，但是在遇上巴金森之後，子女必須改變對於父母和家庭生活的期望；簡言之，應該學會降低標準，為自己與父母都鬆綁。

身為子女，我能做甚麼？

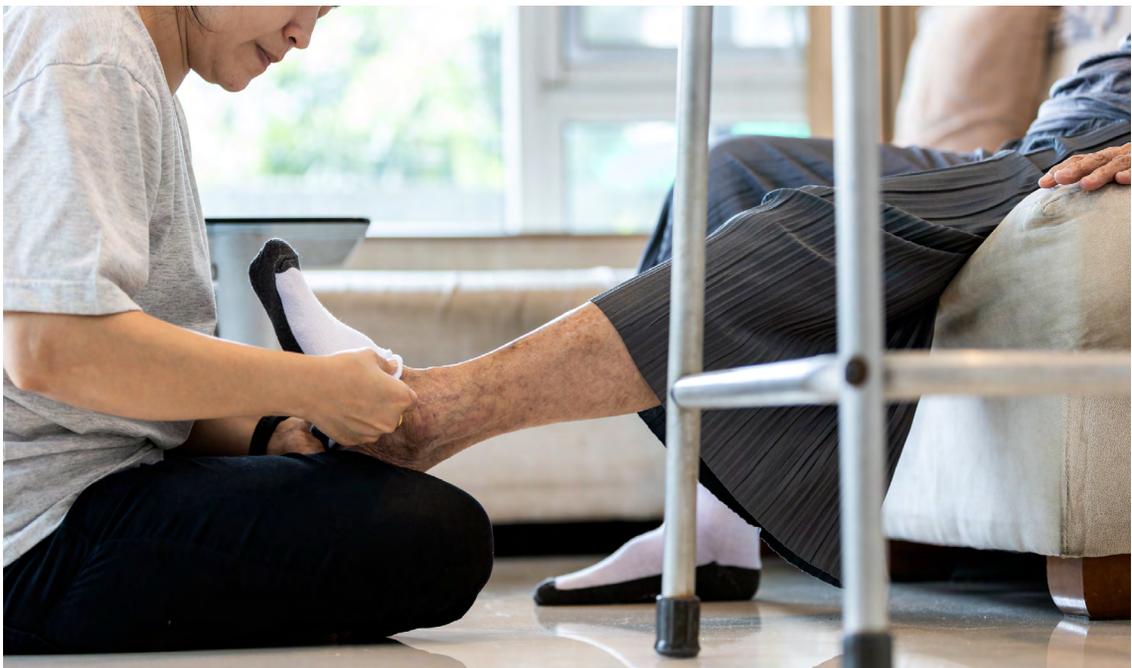
對於父母罹患巴金森的子女，美國巴金森基金會提供了基本的狀況說明，並建議子女們可以這麼做：³

· 珍惜彼此

多與父母談心，委婉地與他們分享巴金森帶給你的感受。也傾聽巴金森為他們帶來的生活改變。要珍惜，你與父母之間，除了患者和照顧者的關係，你們還有許多共同的回憶與情感；這些，才是幫助彼此安度每個艱難時刻的靈丹妙藥。

· 充實巴金森知識

無論從醫師、網路或相關的支持團體學習巴金森的知識，可以讓你更了解不同階段的病程需要做哪些準備，才能提早規劃。充實巴金森治療等相關醫學知識，才能了



隨著父母年紀漸長，照顧責任漸漸從請假陪伴就醫擴增為日常生活起居的貼身處理。

解治療時的選擇和可能發生的副作用，除了方便與醫師溝通更順暢，在情況發生時，也才能篤定因應不心慌。

· 設定可行的目標

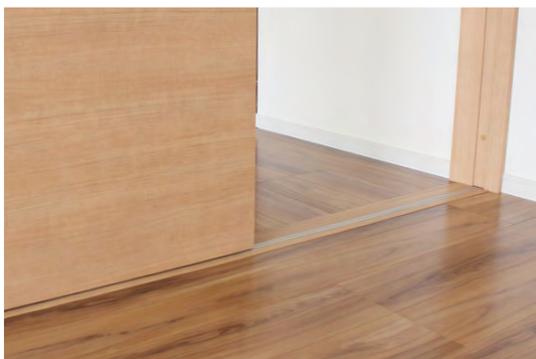
無論是症狀控制還是運動練習，做子女的心中應設定可行的期望值，即使父母短時間內無法達到或是效果不彰，也不要感到氣餒。根據可照顧的人力和時間來調整目標，才能在照顧的過程中保持彈性，而不至於累倒。

· 改造居家環境

巴金森患者的行動會隨著病情而越來越受限，跌倒的風險也越來越高，甚至可能有使用輪椅的需求。家中環境的改造可以讓患者更容易且更安全地活動，同時減少照顧者的負擔。這方面，可以尋求職能治療師的指導與協助。

· 適當表達及宣洩情緒

除了讓親友、配偶了解你的情緒，也可參與支持團體或病友團體，彼此傾吐照顧者的心情。除此之外，嘗試不同的活動來面對和管理壓力，無論是運動、從事自己



當長輩行動力降低，居家環境的小細節（例如門檻高度）都需要用心推敲調整。

喜歡的活動、好好的吃、找時間多休息……都很重要。不要忘了，照顧者的角色之外，人生還存在著其他樂趣。你也可以透過寫日記、網路貼文的方式，宣洩感受和壓力，甚至能得到友伴的安慰。更積極面，有些子女甚至發起病友聯誼、開辦講座等，在照顧父母之餘，也幫助有相同際遇的人。

你並不孤獨

照顧巴金森病的雙親比照顧一般老人家更辛苦，雖然終點都是一樣的，但是路程更為艱辛。除了讓自己和家人做好準備，也要將期望值隨著父母的病程調整。

請記得，你並不孤獨，病友或家屬團體可以提供交流的管道，透過別人的故事，更了解巴金森的病程及照顧技巧。與家人溝通時，需要更清楚且直接地表達需求，不要讓所有重擔都扛在自己肩上；要懂得善用家族或社會資源來分擔照顧父母的壓力。

瑞典有一句諺語：「請在我最不值得的時候愛我，因為那是我真正需要愛的時候。」當父母因為巴金森而活動力退化、需要隨身照顧，他們不再是兒時記憶中的那棵大樹；相反的，此時子女應該成為支柱，讓他們在病程中感受到親情溫暖，支持他們直到生命的終點。

參考資料

1. <https://today.line.me/tw/v2/article/6VNejB>
2. <https://www.facebook.com/profile.php?id=100044456198451>
3. <https://www.parkinson.org/pd-library/factsheets/My-Parent-Has-Parkinson-s-What-Does-It-Mean>