



得了巴金森，如何說出口？ 依親疏交情適度告知病情

編譯／姜欣慧 資料來源／美國巴金森協會 American Parkinson Disease Association

由於症狀會漸漸明顯，罹患巴金森似乎沒有隱瞞到底的必要。但應該首先告訴誰？如何告知？同事朋友與遠親告知到什麼程度？或是由誰轉知？這些困擾病友的內心糾結，美國巴金森協會提供了詳細實用的建議。

巴金森病對很多病友而言，是難以啟齒的疾病。被醫生診斷出罹患巴金森那一刻起，往往就是天人交戰的開始，除了自我的心理調適，還有一個盤旋在心中的問題：「該不該跟身邊的人說？該怎麼說？」。

遲早要說的

有的患者在得知自己罹患巴金森之後，選擇坦然接受、積極尋求治療、開始規劃病後人生；但也有人將生病的煩惱埋藏在心中，選擇獨自面對。

然而，隨著病情發展，患者可能會逐漸出現明顯的運動症狀，旁人很難不察覺；再加上日常生活可能漸漸需要他人協助，讓身邊親友同事知道，幾乎是無可避免的，遲早都要說出口。此外，隱瞞自己的病況，會面臨無人可商量的窘境，心理壓力的累積也容易讓病情惡化。

先坦誠接納生病的自己

當您被告知罹患巴病後，可能會有許多疑問閃過腦海，激起不同的情緒漣漪。很多病友的第一個反應是：「為什麼是我？」，也許會感到傷心、憤怒、害怕，這些都是很正常的。因此，第一步便是：先坦誠面對自己，接受這些感受；了解生病不是你的錯，更不需要覺得羞赧。

接著，好好了解自己所面對的疾病，與醫師討論目前的病程分期、有哪些治療選擇？哪些是現階段比較適合的？了解清楚、消化完這些資訊後，先給自己一段時間沉澱、調適心情；接著，才是找個安心

的時機點，與至親好友談談這件事。

一同抗病的人生伴侶

根據統計，大部分的巴金森病友初診時，是由另一半陪同；即使是自行就診，通常也會在一周內告知伴侶；隱藏較久才說出口的，通常也是首先告訴另一半。雖然生病的是自己，但如果多一個人可以商量、陪伴、提供支持，抗病之路會更有安全感一些。

從生病初期了解相關知識、就醫的陪伴、心靈上的相互支持、面臨醫療選擇時的討論……直到中後期生活起居的照顧，伴侶都將是與巴金森作戰的過程中，最親密的戰友。

該如何讓子女知道？

為人父母的病友在得知生病後，心中最大的牽掛往往是：該如何讓子女知道？尤其如果子女還年幼，更是不捨啟齒！其實，孩子的觀察力很敏銳，通常都會發現父母身心上的問題。與其隱瞞，不如在適當的時機，用他們可以理解的方式告知目前病情，同時也讓他們有進一步的心理準備，好面對父/母親未來可能的病情變化。

當然，不同年齡層的孩子，心智成熟度不同，適合不同的告知方式與詳細程度：

＊如果子女還年幼，建議以簡短易懂的方式告知，不要一下子給太多太複雜的資訊。等待孩子年齡漸增，再慢慢讓他們知道更多，一步步循序漸進地了解您的病情。

＊國中以上到大學階段的孩子，可以用平穩清楚的方式向他們說明，開誠布公解說不同病程階段可能遇到的問題。



圖說：如果子女還年幼，建議以簡短易懂的方式告知，不要一下子給太多太複雜的資訊。

* 已經成年的孩子，原本就已到了該能共負家庭責任的階段，除了可坦言病情，也要清楚地告知日後病程發展的可能性，以及生活起居上將會面臨的問題。如果有需要他們協助的地方，也可適時提出，共商應對之道。

最重要的是，讓孩子正確地認識巴金森病，用正向的方式來面對及討論它。若是避而不談或隱晦說不清楚，反而會徒增自己的心理負擔，也造成子女誤解。

該讓年邁雙親知道嗎？

巴金森病好發的年齡是 60 歲左右，有些病患的父母可能還健在，因此，是否告知年邁的父母，也是另一個難題。

實務上，這沒有一定的答案，隨著個人與父母狀況的不同，常會有不同的選擇。有些病友因為還在病程初期，症狀還不明顯，父母既已年邁，會選擇不告知；甚至在親友得知實情後，互相約定不讓父母知

道，以免引起不必要的擔憂。病程比較晚期的患者，有時會選擇循序漸進告知年邁雙親；也許一開始先不說，在病程進展到一定程度時，才漸漸讓父母知道。這沒有標準答案，因為每個人的價值觀、家庭狀況、父母情況都不一樣。但是，通常不建議讓年邁的父母在毫無徵兆的情況下，突然面對子女生病的消息。

適度告知親友避免誤會

至於伴侶與父母子女之外的親友，是否該讓他們知道？需要透露多少？可在家人知道之後與他們討論。

巴金森病需要的是被理解而非被同情，但一般人可能對巴金森了解不多，甚至誤解不少。例如，「說話慢」可能被當作老年癡呆，「動作遲緩」認為是缺乏運動或關節炎，「平衡差」以為是喝酒或服藥過量，「手抖」表示緊張焦慮，「面部缺乏表情」甚至被誤以為「是在跣什麼？」。所以，讓身邊親友知道您的情況，可以避免許多不必要的誤會。

但親友畢竟還是有親疏之分，每個人的價值觀也不同，您可以在心中先沙盤推演一下，應該先告訴誰？該透露多少？該用委婉的方式透露？還是清楚直白的告知？最好也先揣測一下他們可能的反應，讓自己有個心理準備。

依交情親疏決定告知方式

此外，工作上的同事通常也是需要告知的對象。

這部分可以自行斟酌需要讓那些同事知道？知道多少？雖然基於請假或調整工作內容的需求，你也許只需要告訴主管或人事單位；但隨著病況發展、症狀漸漸明顯，可能也就人盡皆知了。與其讓大家臆測，還不如自己掌握主動權，告知到您願意公開的程度，而不是變成大家的八卦耳語。

然而，一再向他人重複介紹自己的病情，確實是一件累人的事。建議您不妨先列出一份清單：哪些人是您覺得必須親自告知的？哪些是交情一般，可以請其他親友轉知的？如果還是覺得難以啟齒，可以請伴侶、子女或已經知情的朋友幫忙傳達。

別糾結於告知後的反應

當告知伴侶或親友自己罹患巴金森時，對方可能會出現各種不同的反應，這多半跟個性、經驗、交情有關係。例如：不知如何反應、不知該說什麼；感到很難過；也可能怕自己的反應讓您不高興。因此，如果對方沉默不語，請別太在意，他們可能

只是害怕多說多錯，怕萬一傷到你，還不如不說。當然，也有些親友會與您侃侃而談。總之，無論對方變得過度謹慎或過於樂觀，都是正常的，別因此而糾結在心裡。

也因此，在告知親友時，要有心理準備可能面對出乎預期的回應。有時也許對方只是出於好意，但安慰的言語卻聽起來刺耳。如果某些親友的反應可預期會讓您不舒服，也可以選擇暫時不告知，或是減少往來互動。若有必要讓對方知道，也可以由伴侶或子女代為轉達。

說出口，不再孤軍奮戰

根據許多病友的經驗，越早將病情說出來，越能減少孤軍奮戰的痛苦。

一方面，您的心理可以獲得親友們的支持，而不是將苦往肚裡吞；也可以提早和家人一同規劃未來不同階段的需求。有時候，告訴親近的人，可以幫助您了解和評估目前的情況。在討論的過程中，也有助於解決問題和思考其他的事情，因為親友可能會提出一些您自己不曾想到過的問題或解決方案。

總之，生病的您在承受病痛之餘，可以不必一肩扛起所有壓力。身邊的親友多半都會願意從各方面陪伴您，也許是暖心的交談，也許是實質的協助，甚至是精闢的建議，只要您肯跨出「告知」的第一步，讓他們知道您的病情，就不至於孤軍奮戰。

參考資料

<https://www.apdaparkinson.org/article/when-to-disclose-parkinsons/>



適度告知親友，生活中更能互相體諒照顧