

家有痴呆老人 你如何自處？

在漫長的照顧過程中，照顧者要找到照顧自己的方式，以避免自己在感情上或體力上枯竭。

「我覺得很沒有希望，養一個孩子還可以看見他一天天長大，但是照顧他卻看他一天天退化。」

「我常覺得他是故意整我，故意要把我氣死。」

「有時覺得他很可憐，想想自己還對他那麼兇，實在不應該。」

「唉！其他兄弟姊妹都不管，只有我一個人撐著。」

許多痴呆症患者的家屬，常訴說他們的心情：他們常覺得悲傷、孤單、憤怒、無助、沒有希望、有罪惡感、覺得很疲憊、很憂鬱、不能接受家人得了這種病的事實……等等。

雖然並非每一個照顧者都會經驗到相同的感受，每個人處理自己情緒的方式也各有不同，然而在照顧痴呆症患者的過程中，某些時刻會有類似的感受及情緒反應。這些感受則常影響了接下來的決定及行為。

本篇文章並非試圖簡化這些痴呆症患者家屬常經驗到的感受，也並非試圖提出「正確」的解決方式，筆者僅期望藉著對照顧者感受的討論，能使照顧者對自

己的感受有更多的瞭解及認識，也提醒照顧者有這些感受並非不尋常，也不是不好，同時亦提醒照顧者應該照顧自己，畢竟前面還有很長的一段路要走。

照顧者常有的感受

否認：有些照顧者無法接受病人患病的事實，一直還期望有不同的診斷，有更好的藥物及治療方式，或對病人退化的表現做其他解釋，如「他只不過太懶了」、「他故意的」等等。短時間的否認或許能幫忙照顧者適應並慢慢接受病人患病的事實，不至於一下子太過刺激。然而長期的否認，可能導致對病人有不實際的期望及壓力，也延緩了與醫護人員共同討論，全家包括病人一起面對改變的時間。

失落：家人眼見他們所愛、所熟悉的人愈來愈退化，不認得人，也不認得自己，是一股很漫長的失落感受。有些照顧者會說：「慢慢的，我覺得我好像和一個陌生人住在一起，他愈來愈和以前不一樣了。」也有人把這個過程形容成「似乎是一個漫長的喪禮，他一天一天的死掉一部份。」

憤怒：照顧者常經歷到憤怒、生氣的情緒。他們會生氣「為什麼這種事情會發生在我身上，難道我前輩子做了什麼？」也可

能對病人生氣，覺得病人和自己作對，或者對其他家人生氣「為什麼都是我要照顧他，實在太不公平了。」或者對醫師生氣「為什麼不能醫好他」，或者對自己生氣「我為什麼不能照顧得更好？」

不好意思、丟臉：照顧者常因病人的行為而覺得不好意思，例如有一病人在餐廳中，把假牙噴到菜盤中，家人覺得很不好意思，以後不願再帶他出去吃飯，有時病人控訴鄰居或親戚朋友拿他的東西，或和人起爭執，家人要幫忙排解，也覺得很沒面子。

罪惡感：照顧者常在罵過病人後，覺得對不起他，或者覺得自己對病人還不夠好，很多照顧者在將病人送往安養中心後也有罪惡感產生，甚至有些照顧者在自己休息或娛樂時，也有自己很應該的感覺。

焦慮：在照顧病人的過程，照顧者亦經常經驗到焦慮的感受，擔心病人一個人在家會不會闖禍，會不會發生意外，焦慮自己照顧的工作無法完成，似乎和時間競賽，要幫他洗澡、餵飯，還有其他家事或工作要處理。

沒有盼望：照顧者常不知道未來病人會變成什麼樣子，會退化成什麼樣子，看見病人一天一天的變壞，覺得明天沒有希望。

孤單、無助：照顧者常因需要照顧病人而減少了社交活動。長期的生病下來，親戚朋友很少能持續地給予支持及關懷，照顧者容易覺得沒有人瞭解他的感受，沒有人能幫助他而十分孤單。

憂鬱：照顧者亦常感到憂鬱

、心情低落、悲傷不快樂，喪失了勇氣。

歡笑與愛：除了上述一些較令人感到不快樂的情緒外，照顧者在照顧的過程中，也常經歷到歡笑與愛的感受。痴呆症並沒有結束一個人感受愛與歡笑的能力，痴呆症患者仍可保有其快樂及幽默。在許多次家訪中，筆者亦常見到家人因病人的表現而忍不住大笑，病人有時雖不能明白別人在笑什麼，但仍能感受到友愛的氣氛，也一起笑起來，是十分動人的畫面。

照顧者應照顧自己

痴呆症患者的健康是建立在照顧者的健康上，在漫長的照顧過程中，照顧者需要找到照顧自己的方式，以避免自己在情感上或體力上枯竭。

筆者在家訪中，曾看見因照顧病人太過疲乏而自己病倒了，也看到許多照顧者，根本不顧自己的健康，不做健康檢查，有不舒服沒空去看醫生，不找一些時間休息一下或和朋友及其他家人相聚，全心全意只照顧病人。

下面是一些照顧者可以考慮「照顧自己」的方式，在長期照顧工作中有一點喘息和休憩。

找出休息（離開）的時間：在全天候的照顧工作中，照顧者若能定時、有規律的離開一陣子，有一小段完全屬於自己的時間，不管對照顧者或是病人都有好處。這一段時間可能是沒有干擾的看一段電視、好好睡一個覺、可能是去哪裡渡一個假或是去逛逛街。

在做這樣的計劃之前，重要的是能夠找到願意而且可以幫忙，可以談、可以分擔問題的人。當然這不會是容易的事，可能照顧者沒有朋友可以幫忙，或者家人無法或不願幫忙，也可能患者拒絕和其他人待在一起。要找出休息、離開一下的時間，有時必須花費心力安排，不是一蹴可幾的，卻是十分必要的。

筆者家庭訪視中，看到有些家庭會安排短期的照顧傭工，讓照顧者可以喘一口氣；有些家庭也會短期將病人送到安養中心（1、2週或1、2個月），讓照顧者可以去旅行一下；也有些家庭會有其他家人代為照顧一下，如已婚兒子回父母家來幫忙照顧一下生病的爸爸，讓主要照顧者可以喘一口氣，逛逛街、打個小牌什麼的。而照顧者會表示，因為這樣的安排，讓他們可以重新面對照顧的工作。

照顧者可以給自己一些獎勵：有些人在自己完成困難的工作，會買個禮物送給自己，獎勵自己實在做得不錯。照顧者在繁忙的工作中，也可適時給自己一些獎勵，買件衣服送給自己，到好的餐廳吃一頓或買自己愛吃的東西，看一場電影或租一個自己喜歡的錄影帶，或到外面走走……等。家人也應注意到照顧者的辛勞，適時給予感謝、讚美或小禮物或其他方式的支持，使照顧者知道自己的工作有人欣賞。

避免社交隔離：朋友或鄰居可以是照顧者很大的支持。原來參與的宗教活動，也最好能持續，筆者常發現教會或廟裡的朋友

，能給家屬精神及實質上的幫助。朋友或鄰居可能不瞭解病人發生了什麼事，可能沒有辦法接受一個「看起來好好的人會退化成那個樣子」，或是對病人奇怪的行為十分不解。照顧者可能會需要向他們解釋病人的行為及疾病，讓他們知道如何對待病人。

注意危險的訊號：雖然疲倦、憤怒、傷心、內疚……等感覺都是正常的反應，但照顧者需要注意自己是否有因應不良、負擔太重而需尋求專業人員幫忙的情形。

例如是否晚上經常睡不著、擔心？常覺得支持不下去？是否喝酒喝太多？是否需經常服用鎮定劑？是否喝咖啡太多？是否經常哭泣或忍不住尖叫？是否想過要自殺？是否常常覺得很焦慮、很害怕？

當上述情況發生時，照顧者應尋找專業人員的幫忙，接受諮商或其他形式的幫助，可以尋求幫助的對象，包括社工人員、護士、心理師、醫師、教會的牧師等等人員，且最好在心理健康或精神科方面專長的人士。

和經歷相同的家庭互相支持：美國有痴呆症病人照顧者的支持團體，台灣目前雖然沒有，但照顧者在門診或病房碰到或詢問醫師，也得到另一個情況類似之家庭的同意，可以互相交換照顧經驗及感受。希望在不久的未來，台灣也能夠成立支持性的自助團體，讓情況相同的家庭分享經驗及訊息提供、情緒的支持，給予照顧者實際的幫助，也減少孤單的感受。