

長期照護者心靈雞湯

整理／洪詩茵 本文摘自／平安文化《沒關係，你可以哭出來：一場長期照護者們的內在療癒之旅》



長期照護者的心靈療癒之旅。

面對高齡化社會的來臨，長照議題的關注刻不容緩。依據主計總處 2020 年人口及住宅普查「常住人口需他人長期照顧者概況」，國內 65 歲以上、須他人長期照顧的人口高達 48 萬 6 千多人，而且依據台灣人口老化的速度，5 年後 65 歲以上的長照人口恐將突破百萬人，許多人必須面對居家照顧家人的辛苦困境，放棄工作、放棄交友，甚至放棄人生，投入遙遙無期的長照中，必須時刻與超出臨界點的心理壓力搏鬥。

《沒關係，你可以哭出來：一場長期照護者們的內在療癒之旅》作者史蒂芬妮·馬爾尚-潘薩醫生，為專業老年醫學科醫師，更開設「阿茲海默症和相關疾病照顧者諮詢和輔導課程」，致力於協助失智患者與照顧者。她以多年診療經驗與個案故事，提供一份讓照護者在絕境中自救的身心指南，讓照護者得以了解自己的內在需求，在照顧親人之前，先照顧好自己。

在你因為親人的遭遇，而不得不放棄原本的生活、

工作，全身心投入照顧，即便已經面臨極限，許多人都勸你找人幫忙，抑或是交由他人照顧，但你仍舊不想放手，史蒂芬妮·馬爾尚-潘薩醫生想告訴所有的照顧者，在遭遇困難的時候，請盡力而為並敞開心胸。

保持聯繫、培養信任、擬訂備案，給自己堅持到最後的支持力量

你每天陪伴需要你的親人已經有很長一段時間了。

有一段時間，你無法接受一切都今非昔比，而且你還必須習慣疾病會改變一切。這過程漫長而艱辛。

你嘗試過許多不同的治療方法，並激勵了親人的士氣，當然你還會繼續努力下去。然而，實際情況卻讓人不得不妥協，迫使你認清現實。你還是會動不動就發脾氣，但已經比以前好多了，而且生氣的理由也與過去不同。有時你會因為疲累而崩潰，你偶爾還是會很想休息、睡覺、自由外出或按照自己的步調生活。但這些慾望往往被一種不屬於你的迫切需求所阻撓。



照護者應適時對外溝通，尋找支持力量。

每天白天，你努力克制自己，但是到了晚上，你的容忍值就會下降，然後崩潰暴走。情緒一閃即逝，從來不會持續太久，只需要一點表示、一個微笑、一隻伸出的援手、一句「請」或「謝謝」，一切又可以重新來過。你會為親人的行為尋找藉口，卻不能原諒自己出現倦怠和憤怒，你承諾自己下次會努力改變態度。

周圍的人都覺得你很疲累。的確如此，你面容憔悴、雙肩低垂，反正就是這樣，你甚至覺得這沒什麼大不了的。愛你的人怕你出事，你也很擔心，只是你已經認命了。你對自己的擔心比對親人還要少。你打起精神說：「你做的這一切沒有白費。」你必須挺下去，不可以遺棄親人，不要給其他人帶來太多的負擔。你別無選擇，所以你告訴自己，你會「堅持到最後，其他看著辦……」這份使命感讓你感到光榮，而你的忠誠完全禁得起考驗。毫無疑問，你是親人身邊非常重要的一個人。

身為一名醫生，我不禁要問：「是要堅持到什麼的最後？是屬於誰的最後？該怎麼做？要付出多少代價？」眼前的情況真的值得你盲目犧牲自己的人生嗎？

對珍娜來說，有一天，這種犧牲的想法出現了不同的意義。她坦率地面對自己，開始慢慢接近她最深層的恐懼。

「我總是告訴自己，我想比他先走一步。」有一天，珍娜對我說。「但現在他中風了，我會盡全力去照顧他。」她看著坐在左邊椅子上說不出話的丈夫。他的身體「幾乎喪失了一半的機能」，右手和右腳完全不聽使喚。在他們對視的目光裡，有許多的痛苦、悲傷、挫折，但也很深的情感和默契，也許還有遺憾，誰知道呢？兩人不發一語，然後她才慢慢說下去：「他從前一直在我身邊陪伴我，我當然也會陪伴在他身邊，我會一直堅持到最後……」就在丈夫要求上廁所，並由女兒陪同的時候，珍娜才坦白對我說：「如果我先走一步，會有其他人接替我。我的子女都很愛他們的父親，我不擔心，而且至少我不需要看著他離開。我從來沒有告訴任何人這些話，但我想自己無法承受他比我先走一步。他比我先走實在太不公平，你知道他之前是多麼好的一個人，只有他在我身邊，我的人生才有意義。」

珍娜並不覺得自己一無是處，也不覺得灰心喪氣，



給予長期照護者堅持下去的心靈力量。



剛好相反，只是她傷心欲絕。她無法釋懷，她覺得自己憑什麼比丈夫更健康，而且對自己越來越沒有信心。她問自己「我怎麼可能做得到？」隨著我們深入的對談，她才意識到定期接受專業諮詢的好處。她之前從沒想過，這樣的想法也令她不太自在，但是她開始覺得確實有這個必要，畢竟他們的生活已被沉默占據，能「多少」說說話而且有人傾聽變得十分重要。找到一處空間，在令人安心同時充滿信任和關懷的氣氛下，談談自己的感受，光是這麼想就令她舒坦許多。

在身邊親友中，你可能認識有些像珍娜這樣的人。他們在照顧關係中竭盡心力，以至於再也不敢奢望未來，而且想要「先走一步」，只是不願目睹和承擔「最壞的情況」。當事人在表示要堅持到最後的同時，可能在不知不覺中讓自己身陷危險，因為他可能會用盡自己的力氣，然後失去理智。你對他的擔心是對的，他應該獲得專業人士的定期協助，並與後者建立信任關係。

除了幫助對方進行定期的專業諮詢之外，你應該重視的是幫助他在付出和接受之間找到平衡點。這種平衡必須仰賴三個支柱：保持聯繫、培養信任和擬訂備案。

保持聯繫確實非常重要

與其說是要對對方曉以大義並說明問題，不如說是傾聽、理解並讓對方安心。即使你不認同他的選擇和立場，也要盡可能加以尊重。切記要保持聯繫，確保雙方能隨時溝通。如果你成功營造出信任的氛圍，對方就能按照自己的節奏，勇於表達自己的疑慮，抒發自己最深層的恐懼。這樣做可以讓他從巨大的負擔中解脫，幫助他走到最後，因為這就是他的願望。這裡必須強調，千萬不要勉強對方，要尊重對方的意願。陪伴在他身邊，認真地看著他的雙眼，與他四目相接，維持彼此的關係。每次和他說話，請詢問他的情況，付出時間傾聽他的回答，而且是他想說而不是你想聽的那個回答。保持聯繫非常關鍵。

培養信任

你越能做到「陪伴」這件事，同時盡可能不把自己的想法強加在對方身上，就越能夠贏得信任。請盡量壓抑想要撥亂反正的念頭，放下要讓局面有所不同的執著。另一方面，對於既成的定局和看似正確的方向表示肯定，向來能發揮良好作用，達到鼓勵和支持的效果。





長期照護者可以適時給予自己鼓勵與肯定。

預設安全網並擬訂備案

開始規劃照顧親人的替代方案，在主要照顧者應付不來的時候，可以提供協助或加以替代。這個想法曾在你腦海中浮現，但是要具體規劃卻是另一回事。有時這讓人很苦惱，也會引發許多問題，以至於你總是馬上打消念頭，同時表示「再看看吧」。制訂備案並不是要立刻去做，而是務實地思考：如何逐一排除現實的阻礙，在突發情況下做好準備。



舉例來說，建立居家照護的想法，可以是尋找各種管道，備齊申請資料，知道上哪取得所需文件，同時研究財務上的金援……對於這些步驟，不一定要得到受益親人的明確同意，但一定要做到萬事俱足，以免有天需要時措手不及。

入住護理中心或養老院的情況也是如此。首先，檢視你存放在記憶中的想法，或許你真的認識一些具有相關經驗的人士，從這些經驗中，你可以學到對你來說必須引以為戒的事項。接下來，你可以根據自己的標準，找出位置最合適的安養機構。此時，不要因為可能遭遇親人反對或是其他麻煩而感到為難。這裡的

用意是事前模擬，讓自己開始習慣這樣的想法。你可能需要一段時間，才有勇氣去實地參觀相關機構。列出你認為必不可少的標準（位置、氣氛、室內外空間、工作人員、費用等）。在這個階段，除了蒐集所有的實用資料並建立印象之外，你什麼都不用做。慢慢地，你會熟悉必須齊備的文件，掌握足夠的行政作業時間，權衡每一種做法的可行性。過程中，你無須做出任何承諾，也不至於決定事情必然的走向，當然它也不會對未來有任何影響。你不必負任何責任，你只是做好準備，只要情況發生就可即刻行動。唯一的作用就是讓自己放心，因為你已經準備好了，不多也不少。

這是個令人不安又難忘的必經階段，雖然需要時間，但當計畫必須付諸實現的時候，就可以省下更多的時間。想像一下你會怎麼做，超前部署對「突發狀況」預作準備，可以讓你更有信心更平靜地與需要你的人共處，繼續陪伴無法自主生活的親人直到最後。

在陪伴的過程中，有些照顧者會力不從心，陷入日常生活的幽暗隧道中始終看不到出口。但是要皆大歡喜走完優質的陪伴過程，同時不至於迷失方向，的確有可能做到。為此，最好能夠多人同心協力，彼此保持聯繫與信任，盡可能為將來做好打算，才能充分把



《沒關係，你可以哭出來：一場長期照護者們的內在療癒之旅》

你，就是治癒一切的「奇蹟」。

傾聽你的心聲、同理你的困境，一本「照顧」每位「照顧者」的溫暖之書。

原本自由自在的你，面對無法逃脫的責任，難道只屬於「自己」的人生就到此為止了嗎？不，你可以選擇「量力而為」。與其把照顧當作犧牲，不如把它看作是一場與親人的珍貴交流。儘管有些時刻令人膽戰心驚，但你也將因此學會克服歧見，在陰影中窺見光明。這是一趟為「愛」踏上的旅程，你的每一份義無反顧，都會讓未來的自己感到不虛此行。

作者：史蒂芬妮·馬爾尚 - 潘薩醫生

- 專業老年醫學科醫師。
- 「馬拉科夫·梅德里克人文基金會」認知機能復健醫院負責人。
- 阿茲海默症暨相關疾病護理人員諮詢基金會發起人。
- 法國原子能署磁共振影研究中心合作醫師。
- 開設「阿茲海默症和相關疾病照顧者諮詢和輔導課程」，致力於協助失智患者與照顧者。

握每一個片刻。

走出「都是我的錯」的自責情境，關注、肯定自己完成的每一件小事

史蒂芬妮·馬爾尚 - 潘薩醫生分享，每個人內心都住著一位判官，而且有時標準比旁人更嚴厲，她常聽到照顧者說「有時我會發脾氣，失控抓狂，然後責備自己。」「我不得已將他安置在養老院，這樣的結果令我耿耿於懷，如果情況惡化或是他過得不好，這都是我的錯。」……

她建議照顧者可以提升對自我的肯定，來疏遠這位內心判官。你是一名照顧者，每天都在完成了不起的工作。你用最好的方式照顧親人，你可以為自己感到驕傲，並不是每個人都能像你一樣付出這麼多。

關注你完成的每一件小事，每天至少寫下五件，當然我相信實際上一定更多。不要把它們看成理所當然或微不足道，絕對不是如此，否則你的親人現在會做何感受？心裡一定會覺得不太舒服。所以請肯定你自己、鼓勵你自己。

我聽到有些人說：「父母不是這樣教我的」、「這

不是我的個性」、「你知我知就好，但我覺得這有點可笑」。好吧，那就聆聽這些聲音，肯定自己有對此加以留意。這樣的嘗試也許會令人覺得警扭，你並不習慣這樣做，我可以理解。你有權利表示自己不喜歡自吹自擂，但其實只要稍微練習一下就會有很大的收穫。感受一下它對你的影響，盡可能每天至少做一次，讓它成為一種習慣，你甚至可能會喜歡上它也說不定。

屆時，你會驚訝地發現，你的大腦也喜歡這麼做。它會幫助你分泌神經荷爾蒙，改變你內心的批評聲音，讓它對你更加寬厚。你承受的壓力將會大幅下降，大腦更加清醒，連帶你的身體也會向你道謝。

如果你做了之後發現不符期待該怎麼辦呢？這個嘛……什麼都不嘗試的人才永遠都不會犯錯！犯錯是人之常情，而且這也不是什麼過失，你無須為此接受審判或是獲得原諒。你完全可以改正自己的錯誤，從經驗中吸取教訓，下一次做得更好。其實，這就是你每天照顧親人所做的事情：不斷地調整自己。對此，你可以再次感到自豪。

照顧者值得旁人體諒，他的貢獻值得讚揚。你總是盡可能扮演好自己的角色來面對眼前的情況，你大可以為此感到驕傲。💪