

零距离

汤玲玲



好好看护她

不同的看护者在照顾失智症患者时，都会面对其独特的考验，如果能获得更多人的反馈，看护失智症者的支援行动相信可以更日趋完善。

我的朋友杰美是一名照顾失智症者的看护者。

十多年前，当70来岁的母亲被诊断患上失智症时，单身的杰美与父母同住，自然成为母亲的主要的看护者。当时，父亲仍然健在，两老相互陪伴，家里也请了帮佣，杰美最终还是决定把全职工作换成半职性质，以更好担起照顾母亲的责任。

杰美不曾忘记，自己当初是如何跌跌撞撞走过那一段新手看护者的艰难时日。母亲患病后性情大变，疑心甚重，常有被害的妄想，情绪令人难以捉摸。她撕开裹着的尿布，经常拒绝洗澡，生活日夜颠倒，令陪伴的看护者精疲力竭。当时本地的社会尤其欠缺对失智症的认识，束手无策的杰美发觉她上过的看护者课程和留着的关于照顾老年人的资料，都未能提供她急需的答案。

“不要告诉我情况大概会怎么样，我需要的是确定的解答和解决方式，她的心情为什么突然转变？我可以为她做什么？我应该如何与她沟通？我怎么让她愿意洗澡？”

杰美曾为了母亲难以言喻的行为愤怒沮丧，但她不放弃，继续摸索。通过勤阅读相关书籍和网站信息，积极参与看护者支援互助小组，从不同途径增进对失智症的认识和掌握应对技巧，同时意识到看护者也须学会自我解压。她除了照顾母亲的每日饮食，也让母亲做一些切菜炒菜等家事，有效的帮助她减缓失智退化的过程。

多年以后，杰美谈及最初的挣扎时，已经可以坦然并一笑置之；不过，母亲接下来的变化又引发新一轮的挑战。

两年前，父亲患癌逝世后，母亲的病况加重了。她开始忘记孩子们的存在，把上门探望她的孩子误认为小偷。在她的记忆中，丈夫仍然健在，所以她总是闹着进错了家门，得设法回到那个有丈夫在里头等着的家。杰美成了母亲唯一能够信任的对象，母亲总是黏着她，连杰美上个厕所母亲都会不安。晚上，母亲坚持要和她共挤一张单人床，她得挽着女儿的手才能安然入睡。杰美虽然累积了不少经验，不如新手那般慌张失措，但是她也倍感压力。她继续发出新的疑问：“告诉我当亲近的人（如配偶/看护者）突然逝世后，我们该如何应付失智症者行为和意识的改变？母亲把孩子当小偷，怎么办？她总是在问爸爸在哪里？我善意的谎言都用尽了，怎么办？”

那一段日子，杰美因为经常请假，最后连半职工作也守不住了。

国庆日之前的周末，我们难得相约闲聊近况。杰美透露，她现在除了持续做不同尝试，竭力让母亲至少可以保持现状，她也希望能够重返工作队伍，从事灵活时间的工作。她寻职的过程并不顺利，为母亲安排看护那方面也挑战重重。她开始把母亲每周两日送到附近的日间看护中心，但母亲一旦情绪不佳时会极不愿意出门。她也尽量训练家中的帮佣协助看护，但是

帮佣却说照顾失智症患者太辛苦，“你若去工作，我就辞职不干。”

杰美的问题并不容易解决，类似问题也同样困扰着其他看护者。那天我们谈了许多，由于篇幅有限，以下所列两项建议，除了针对失智症看护者面对的困境，也为帮助他们缓解困境的支援提出看法：

一、看护者需要更齐全的贴士手册，以便在照顾失智症患者时能获得更有效解决难题的方法。近年来，多方机构提供的信息已经取得了令人鼓舞的进展，但是杰美在不同的看护阶段依然面对不同问题，说明了看护者需要更详尽的解决之道，例如如何让失智症者愿意洗澡？如何应对失智症者错误的指责？如果能对突发的难题给予及时的帮助，这些建议可以有效减轻看护者的压力。

二、本地家庭请女佣照顾失智症者的情况相当普遍，“看护者培训津贴”也适时地满足了这方面的需求。这些课程的内容可以更全面，例如可包括女佣看护者的心理健康和支援网络，以预防家中老年患者受到虐待和伤害的问题。

自从看护者支援行动计划在今年推出以来，政府已逐一落实更多项计划；然而，不同的看护者在照顾失智症患者时，都会面对其独特的考验，如果能获得更多人的反馈，看护失智症者的支援行动相信可以更日趋完善。

（作者是新加坡国立大学日本研究系副教授）