

# 得了巴金森， 該怎麼告訴家人？

## 不想隱匿病情，卻真的難以說出口

編譯、撰文／沈沛辰

當自己被醫師告知罹患了巴金森病，有些病友會選擇隱瞞，暫不告訴家人。這不得已的決定，通常因為一時之間連自己都無法接受，甚至有逃避的念頭；另一方面，則是不想讓家人擔心。但，隱匿病情反而會使問題變得複雜，而壓力的累積更對病情不利。因此，如何勇敢說出口，無疑是與心愛家人共同面對巴病的第一步。



對巴友來說，確診為巴金森病之後，如何將診斷結果對家人說出口？何時說最恰當？往往是很大的難題。確診之後，就是天人交戰的開始，就算暗自決定暫時隱瞞，但是動作障礙的出現，仍舊會打亂秘而不宣的計畫。因此，應該早點將病況說出來，一方面能減輕孤軍奮戰的辛苦，一方面也能夠與親密的家人攜手找出共同面對的方法。

不過，在說出口之前，還是需要一些心理準備。選擇適當的時間，安排在自己最安心的場合，有助於在坦白說出之時，將衝擊減到最低。從獲知病情到下一次家庭聚會之間，是你可以靜靜思考的空檔，要如何說出病況？該透露多少？都可慢慢斟酌。事先作好準備、預想家人可能的反應，有助於「告白」當下的應變。

---

### 兩人力量大：告訴你的配偶

---

一般來說，人們大部分的時間都是與配偶或男／女朋友共度，也因此他們大多是最能了解你目前身體狀況的人。據統計，大多數的巴金森病友初診時是由另一半陪同，沒有一起來的，也通常會在一周內讓伴侶知道病情。但仍



與家人共同面對疾病、學習抗病之道，是最佳的選擇。

然有少數病友會保留一年或是更久才告訴另一半。雖然每個人的狀況不盡相同，但相同的是：罹患巴金森不等於跌入絕望的深淵；更不要把責任歸咎於自己或家人。此時最重要的，應該是心平氣和，對另一半坦承，才不會衍伸出更多的問題。

無論最後選擇什麼時候告訴另一半，馬上會面對的就是他們的反應。伴侶得知病情的當下，出現恐懼、憂慮、放鬆或支持等任何反應，都是很正常的。但無論最初的反應為何，重要的是兩人要能一起學習、共同面對未來。以下是病友與另一半溝通時的技巧：

#### 一、提問與探索答案

另一半和你一樣，一定會有許多疑問。這



伴侶得知病情後出現任何情緒反應都是正常的，請給他足夠的時間、溫柔的體諒，陪他慢慢去面對。

些多半可向醫生尋求解答，或是透過閱讀及網路找答案。

## 二、持續對談

一起了解巴金森病對生活的影響是很重要的。這些很實際的問題像是「會影響退休計畫嗎？」或「未來計畫還能實現嗎？」必須靠兩人之間坦承且持續不斷的溝通來解決。

## 三、給他／她多一點時間

給你的伴侶多一點時間去思考，讓他／她慢慢接受，並設法面對。

---

### 愛他更要說出來：告訴子女

---

已為人父母的病友在獲知病況後，通常會先想到孩子；尤其是子女年幼的病友，更容易陷入擔憂。也因此，許多病友傾向於向子女隱匿

病情，獨自承受。其實，孩子並非無知，我們時常低估了他們的觀察力，忽略了他們可能會有感受。為了往後的照護問題及心理準備，告知子女是刻不容緩的，但需要留意溝通的技巧，讓孩子能理解狀況並且體諒。以下是告知子女時須注意的地方：



對年紀較小的孩子說明大人的病情，應盡量簡單化；最重要的是讓他們知道，這不是他們的錯。

- 儘早告知，不要拖延
- 用他們能理解的語言及溝通層次
- 不要突然和盤托出，應讓孩子有心理準備再說
- 對於孩子的反應、疑問，預做心理準備

### 如何告知未成年的子女

- 3~6歲的孩子：掌握關鍵字，對話盡量簡短易懂，不要讓小孩接收太多複雜資訊。
- 6~11歲的孩子：讓訊息簡單化，不需交代太多細節，清楚明瞭即可。
- 12~18歲的孩子：用平靜、清楚、他們能理解的方式告訴他們診斷結果。

### 如何告知成年的子女（18歲以上）

告訴成年子女是最難的，因為他們會擔心更長遠的照護問題。怎麼說出口才好，建議可以這麼做：

- 選擇一個大家都有空的時間，直接告知診斷結果、症狀和藥物治療狀況。
- 讓對話的內容積極正面，讓他們知道巴金森病絕非死亡的宣判。
- 請他們說出內心的想法和擔憂，並給他們時間去消化這個訊息。

### 告知未滿18歲的孩子，請特別強調這三件事

1. 你罹患巴金森病不是他們的錯
2. 巴金森病不會傳染
3. 巴金森病不會致命

### 拒絕壓力大悶鍋：一個人也要說出來

對於單身且獨居的病友來說，罹患巴金森病無異於雪上加霜，除了生活上的各種變化都要獨自適應以外，在心境上也會更加難熬。在尋找可以傾訴心聲的對象時，不要給自己太多壓力，才不會徒增失落與挫折。建議單身的巴友可以請身邊的好友、同事或治療師陪你作心理建設和角色扮演，幫助你將病情坦然地告知約會對象及未來可能的伴侶，同時也讓巴金森病對生活的影響降到最低。



別把面對疾病的壓力都扛在自己一個人身上。