



許多人在最親密的家人被診斷出巴金森病後，面對心理上和體力上的額外負擔時，時常會反應過度，因而造成反效果。在這裏，我們整理出一些當您和患者共同對抗巴金森病時應該避免的

事，以減少長期抗病的挫折感，而維持身心的平衡。

### 不要操之過急

#### 壓力：

給患者壓力會使患者緊張，症狀惡化，反而欲速而不達。

和患者一起行動時，要先計劃一下，避免手忙腳亂，產生不必要的壓力。而照顧患者也只有在需要時才幫忙；不然，不是傷害了患者的自尊心，就是增加患者的依賴性。

#### 行動緩慢及動作困難：

對行動緩慢及動作困難的現象，你必須要有心理準備而且有耐心才不會抓狂。

在等待患者一時僵住要恢復正常時，找些事來做，例如看看書報雜誌、聽音樂、寫信等等，這樣才不會覺得自己在浪費時間而不耐煩。同時，學習放鬆自己，培養耐心。

### 不要用頭去撞牆

### 運動狀態：

儘可能在藥劑生效時從事主要的行動，而在藥劑失效時要有應變的計劃。譬如在路上一時僵住時要怎麼處理。

### 心理狀態：

有些患者對於學習新東西，記憶最近發生的一些事，或是對事情的判斷會遲鈍或有困難。如果硬要去提醒或糾正，反而會增加他的壓力。其實人老了多少會有一點這些毛病，何況是患者呢？

### 提醒患者：

患者有時會明確知道該怎麼做，但總是力不從心，做不出該做的事來。

對於要提醒患者應該做的事定出先後次序，要注意不要嘮叨。提醒患者要運動，利用輔助器材，指導正確的走路方式，並避免容易跌倒的動作。如果患者做得很躊躇，像剛換好衣服，剛洗好的地毯，吃頓飯又搞得亂七八糟，不要太挑剔太囉嗦，有時候實在是藥性未到，力不從心，做不出

來的。

### 藥物引起精神異常的處理：

當患者因為服藥而有幻覺或妄想的症狀時，不要向患者更正或爭論。

您可以告訴他所看到的感覺到的只是藥劑的副作用，想法讓患者有安全感。同時，您可以請醫生開治療這副作用的藥方。

### **不要假設**

### 分析患者的想法：

即使您和患者共同生活了四、五十年，也不能認為您一定知道他的想法。

巴金森病有時會使患者眼神呆滯，您平常所熟悉喜、怒、哀、樂的表情和以前都不一樣。而且，患者可能因為言語、措辭比病前困難而變得較沈默寡言、不過，您不要以為他沒有話要說而不理他。

您要找個安靜的地方，讓患者心理輕鬆下來，兩人慢慢地溝通。

### 患者個性的改變：

有時候，患者的個性會受到巴金森病或是藥物的影響而改變。

他可能不讓您脫離他的視線而到處都跟著您。您要找出他倒底是怕跌倒、怕寂莫或是怕你照顧得不耐煩而跑掉呢？

有時候一個很外向，喜歡交際的人在得病後會變得離群索居，不願與人來往。

如果這是得病後的憂鬱，那就比較容易治療。也許是因為顫抖，行動困難，流口水、吃食不便而感覺到尷尬。對這些問題可以問醫生看有沒有治療的方法，或是找物理治療師看能不能做復健。如果這些問題還是沒法解決，那就把實情講出來讓人瞭解，大部分的人都會體諒而接受的。

#### 憤怒或是不愉快：

患者在得到巴金森病後有一段時期會因為失去許多與生俱有的能力而感到憤怒而沮喪。這是一個很普遍的反應。

不過，如果這憤怒的感覺一直沒法消除，那就要尋求協助。患者的家人不能因而容許患者有不恰

當的行為。如果這行為是因為患者服藥而有幻覺，妄想，夢魘等心理問題，那就要找醫生治療。

### 不要堅持正常化

#### 生活方式：

得了巴金森病後，不能避免的，生活方式必須改變。

患者有些日常工作，例如清掃、整理房間、照顧小孩、廚房的工作都可以減少。衣服的設計也要改得比較容易穿著，清潔和行動。

有些衣著的配件像領帶、褲襪、拉鍊、鞋子、內衣等會不容易穿著，這些都可以加以改良，像使用黏著帶等。原則上是越簡單舒適越好。

就是連髮型化粧都可以簡化。不管男女士，頭髮都可以減短些比較好清理。女士如果嫌化粧太麻煩，睫毛，眼線都可以紋上比較方便。當然，怎麼做最好當然是依個人喜好和方便為原則。

房間的設計與傢俱也需要為了患者方便而更改。儘可能不要用

小塊地毯或光滑的地面以免滑倒受傷。也不要用厚的地毯，弄髒了不好清理。最好是使用拼圖式發泡塑膠地磚，要移動和換裝都很方便。家具和植物的擺設要注意到是不是會造成患者行動不便時的障礙和傷害。

在得病後，夫婦在家中的角色也需要變動。以往開車的先生得病後，太太就要變成駕駛。太太理家照顧孩子的工作，在得病後就要由先生分擔。患者得病前的許多工作都要由照顧者來負責。

這些都是額外的工作，所以說照顧患者是一個偉大的工作，需要無比的愛心、信心與耐心才能做好。除此，要注意到的是不必事事追求完美，而且要時常好好溝通才可以做得更好。

#### 參考資料：

“Helping your partner, what not to do” K. A. Cullen, Educational supplement No. 9, American Parkinson Disease Association, Inc., 1997, USA

### 控制口水

巴金森病患者常會流口水的症狀是因為：

1. 平常沒事時嘴吧都是開著。
2. 開始吞嚥反射作用時延遲
3. 吞嚥的次數較少
4. 口水增加
5. 對口水感覺較不靈敏

控制方式：

1. 在不說話或吃食時，注意要提起下巴，嘴吧閉起來。
2. 多做嘴部運動來強化嘴部肌肉。
3. 提醒自己或要家人提醒多做吞嚥的動作。
4. 開始說話前先把口水吞下。說話中要多做吞嚥的動作。
5. 少吃甜食以減少口水的產生。
6. 問醫生有沒有減少口水的藥方。

“Let's Communicate, A Speech and Swallowing Program for Persons with Parkinson's Disease”, Johnson, M., APDA,, 1998

