



Q 這實在是令人難以啓齒的事。我今年 31 歲，是三個小孩的媽媽。前年也不知什麼原因，走路變得很慢（不如說是遲鈍吧！）；經由家人送至附近醫院檢查，結果是巴金森病。醫了幾個月，腳好了，卻換來左右手的顫抖，……，醫到最後，只有右手還會抖。

可是，去年臉色也不知怎麼樣，越來越難看，頭也定不住，一個月比一個月嚴重。於是在臺大醫院工作的親戚介紹我到門診找吳醫師看，吳醫師開的藥沒多

久，頭定住了，臉色也正常，只是右手還是會抖。

生病期間，我好難過，家裏什麼事也不能幫忙，因為沒有力；孩子課業上也不能幫助他們，使我很內疚，歉意很深，……，至今還是，……。我知道生病不是丟臉的事，但是在那段期間，我不敢出門，怕……（雲林縣讀友）



A 您 30 歲就得了巴金森病，實在令人同情。不過，在 40 歲前得巴金森病的年輕患者也佔了所有患者的百分之十。最近，美國著名影星米高福克斯，電影「回到未來」的男主角，公開他得了七年的巴金森病。和您一樣，他也是 30 歲就得了巴金森病。不久前，對有關報導，他極力否認；有次，去參加頒獎典禮，他還讓司機多繞了幾圈，等藥效到了才到達。然而，他說生病改變了他的人生觀，巴金森病使他變得更堅強、更聰明、也更謙虛。爲了

他的太太和三個孩子，現在，他更衝勁十足地繼續拍片，得獎；並且相信在他 50 歲以前，巴金森病將能治癒。和他比起來，您比較勇敢些，至少您沒有隱瞞了七年才公開出來。得了巴金森病，沒有什麼難以啓齒的，也沒有什麼好內疚的，因為這不是您的錯，也不是您的責任。您只是剛好得到。不過，既然得到了，只有面對現實，才能計劃應變的方法。

我國著名的民族音樂家李泰祥先生九年前在他音樂創作的成熟期也得了巴金森病。不過，他依然發揮驚人的意志力，創作不懈。巴金森病對他來說，除了服藥的麻煩外，他一點也不被病狀所困；照樣創作不斷，照樣抖著手開車，和朋友談天說笑，談戀愛，照樣開音樂會，得獎。似乎得了巴金森病只是讓他的情緒和行動長了青春痘而已，除了需要時擠一起，其他時間他都可以與它和平共存。

和這兩位名人比起來，您得

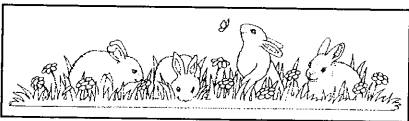
的時間比較短，狀況也比較輕微，應該可以比較豁達的態度，不輕易被擊倒的韌性，想辦法在得病的狀況下產生最好的結果。得了巴金森病並不會剝奪您關愛家人的能力。您想讓孩子看到媽媽每天愁眉苦臉，哀聲嘆氣嗎？還是讓孩子看到媽媽如何勇敢、樂觀、堅強地在困難的環境下照顧這個家庭，呵護他們的成長？在這狀況下，相信您的孩子將來會比一般人豁達、勇敢、堅強。您說，這對他們是不是一個很難得的人生經驗呢？



Q 從美國旅遊十九天歸國，非常感謝『巴金森之友』第一期“巴金森病患者的長途旅行”中詳細地說明了許多注意事項，使我增加了勇氣，決心成行；也知道買機票時可以選擇對病人較方便的座位和要求輪椅服務。說實在的，這次旅遊如果沒有看到貴刊，也不敢冒然出去。（台北市

莊太太)

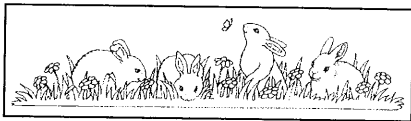
A 能知道讀友因為『巴金森之友』而受益是編輯本刊最覺得安慰的事，因為本刊的宗旨就是要幫助巴金森病友來改善生活的品質。香港帕金森症會出版的會友刊物『柏之訊』第三期也報導了一位八十歲的病友坐輪椅參加旅行團到東歐旅遊的記事。病友需要注意不要整天困在家中，只要有機會，應該多接觸外面世界，除了增廣見聞外，還可以散心。對於長途旅行，只要計劃好，準備妥善，應該是沒有問題的。



Q 有時忘記吃藥，過了半小時才想起來，這樣有沒有關係？

A 耽誤了吃藥時間的後果通常和藥效有關。譬如說，

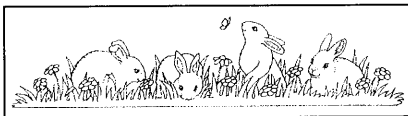
如果您吃的藥需要三十分鐘才會產生藥效，而藥效期間只有一小時，那麼，晚個半小時吃藥就會在藥效產生前有半個小時的空窗期。如果是一天吃三次 Sinemet 而沒有藥效中斷的現象，那晚半小時吃藥就沒有什麼影響。不過，藥吃晚了不要想多吃一些去補回來；藥吃晚了就把整個時間延後，到第二天再恢復正常就是。



Q 為什麼有的醫生那麼囉嗦，像小學老師一樣，堅持要我寫日記？

A 寫日記有幾個好處。第一，每天記下服藥的時間，藥效，和吃的食物，這樣醫生才知道處方是不是最適合您，而隨著病情的變化，醫生才能對處方做最適合的變更。第二，您可以把每天喜怒哀樂的情緒寫下來，在失望憤慨時舒解情緒，在

快樂昂揚時勉勵自己。第三，如果您有什麼問題需要在門診時間醫生的，寫在日記中不會忘記，也不必費神去記憶。巴金森病是一種比較嬌貴的病症，醫生需要隨病患者的體質，對治療的反應調配適當的病方。所以，醫生是您抗病最重要的夥伴之一。您要讓醫生很清楚地知道您對治療在生理和心理上的反應，這樣才能達到最好的醫療效果。爲了病友的方便，本欄後面附了一份服藥記錄表案例，您可以複印後填寫。



Q 怎麼向小孩子解釋巴金森病？



A 小孩子都比較好奇，比較容易幻想，而且童言童語也比較直接。爲了舒解他們的憂慮，最好是鼓勵孩子發問，然後很誠實地回答他們，教育他們。同時，也要鼓勵他們向親近的朋

友解釋，這樣，他們的朋友來家中，才不會看了手足無措。如果可能，要盡量多參加小孩的活動，讓他們能更清楚地瞭解巴金森病。也許，能引起孩子對巴金森病的興趣，造就更多未來的神經學家爲病友謀福利。



Q 不知道是不是因爲自尊心或是好強的關係，我的老伴在看醫生時常常誇大他的能力或是治療效果，然後又不讓我更正，怎麼辦？



A 對於得了巴金森病，患者常會不服氣也不服輸，有時會誇大自己抗病的能力，這現象在早期比較明顯。如果寫日記，對每天的變化有詳盡的記錄，就比較不會有爭執。如果還是免不了，那照顧者可以在看醫生之前把患者狀況寄給他，讓醫生明瞭詳細的情況。

服藥種類:
S: Sinemet
M: Madopar
P: PK-Merz Tab
HBS: Madopar HBS

姓名

記錄表示法：

	好：		中等：		壞：		身體動亂：		睡覺：	
---	----	---	-----	--	----	---	-------	---	-----	---

[illegible]