



照顧者專題

巴金森氏病—照料及應付

巴金森氏病—照料及應付

吳秀惠 醫師



當你親近的家人被診斷為巴金森氏病—以現代最先進的醫學知識及技術都無法醫治的病症時，你當時的反應是驚訝、絕望、否認、擔憂以及挫折等極悲觀的混雜感，其暗淡、無依的情緒是難以形容的。但是經過歲月之沖洗，以及善用長年積貯的日常生活之常識及愛護與關懷之心來面對時，要和極慢性的巴金森氏病共存二、三十年並不是不可能的事。最重要有效的共存法是病人與周圍人的互動鼓勵及了解，吸收新而正確的知識，加上關懷，愛護之心



照顧者專題

巴金森氏病－照料及應付

必能克服一切。

我們平常說「病人」是指健康人受困於身體的不舒服，倒臥於床，經過一段時間休息療養後就可以復原，繼續正常的生活。但是慢性病的患者就不如此了，病就是你日常生活的一部份；要與病共存，並且接受不能治好而且症狀還會慢慢地進展加厲的事實。是故為了將來可能之不測也要設法準備，但因較有時間來適應、應付，反而容易因拖延而忽略、耽誤，所以必須預先計劃準備，以待未來。

巴金森氏病的特徵症狀是：

1. 行動緩慢(Bradykinesia)
2. 靜止性顫抖(resting tremor)
3. 肌肉僵硬(rigidity)
4. 手腳擺動幅度減少(decreased arm & leg swing)
5. 走路困難、不平衡失調、起步維艱、腳抬不高、姿勢向前傾等特殊姿勢
6. 字愈寫愈小(micrographia)
7. 表情不明顯(masked face)
8. 手腳不靈巧(impaired manual dexterity)



照顧者專題

巴金森氏病－照料及應付

9. 嗓音變低，吞嚥不順利(dysarthria)
10. 憂鬱、癡呆、焦慮(depression & anxiety)
11. 容易疲倦
12. 對外界的刺激反應過敏

這些症狀的發生與進度因人而異。總之，要減低這些症狀，儘量讓病人處在能夠獨立行動之大環境及設備是不可缺少的。

當初期病人的獨立性相當完備時(吃、穿、浴都可自理)，照顧者只管做家務事、做菜、打掃及買菜等雜事，提供一個舒適的環境，盡量讓病人安靜、樂意、有自信地去做自己愛做的事。

到了中期、後期，隨著病人之獨立性慢慢消失，照顧者的責任與職務也增加了。為了安全所做的種種考慮與規定，不一定被病人所接受，有時反而刺激了自尊心，故意做出違反的動作。並且，病人也有自己的看法，所以要以有共同興趣的活動做為第一優先，但互動中要有各自的獨立性。有規則的日常生活是較容易實行的，要做活動計劃，例如略訂起床，早餐、午餐、晚餐及運動的時間等等，一家人依此時間表生活。



照顧者專題

巴金森氏病－照料及應付

鼓勵病人做他所愛做的事。因身體之不調和，不能順利做好時不要放棄，找其他類似的事來做。如拉小提琴有困難時，可以改拉大提琴，因為掌握大提琴的姿勢較不勉強，坐在椅子上也較穩定；打網球太激烈，跟不上時，可以改打高爾夫球等等。走路是最不勉強的運動，每天設定一段時間，邀朋友或家人出去散步，細看路邊的野花，遠望青綠的山脈及清涼的天空是輕鬆愉快的享受。

最有效的溝通是能以淡泊的心情，靜聽對方的敘述，領會對方的需求與困難。因為到後期，病人的注意力減退，計劃能力退化；雖然記憶力不完全消失，但事情的前後關聯混雜。例如對事情的發生經過有相當正確、逼真的記憶，但在何時、何地發生就不能有完整的連繫。一件事的前半與另外一件事的後半混淆，甚者，夢中的印象也會夾雜在記憶裏。因此，照顧者有時會被迷惑，難以澄清事實。又有時感情之控制失調，會有過於驚慌、不明確的表現。因為病人常以自己為中心，無法顧慮到周圍的氣氛，照顧者面對的困難就隨著病況之進展而增加。要成為照顧者要有各方面的心理準備，要研究、搜尋所有的消息－社區、團體、朋友或是家人，都是徵詢的對象。在家看護或送到設備良好，有專業醫療人員的療養院，各有好壞，端看各人的病狀、經濟能力、家庭結構及人緣關係來作選擇。



照顧者專題

巴金森氏病－照料及應付

有許多事，照顧者是不能獨自面對的，他需要：

1. 專業律師：設定家裏的事業、財務、遺囑、信託、証書、保險等文件。
2. 家人的意願與分擔：向家屬、親戚、親友等人取得了解與協助。
3. 參與社區、專業團體及互助會等，充分了解其機構，並可利用其設備。
4. 醫學知識之吸收：以開放進取的態度與醫師、護士、社區服務人員及其他有關醫療團體接觸，看書、上網、聽錄音帶或看錄影帶來教育病人、照顧者及家屬。

最後就是照顧者本身的健康(包含身體上及精神上的)。照顧者常因過於專心照顧病人而忽略了自己的健康，成為受害者。照顧者患憂鬱症或慢性疲勞的發生率高於一般人的四倍。照顧者要有自己的生活及人生價值，繼續保持自己的嗜好，不要失去向上之心，引導自己的幸福，保留一部份時間給自己，好好回顧過去，期望未來。休息是再出發的跳板，照顧者必須訂出他的界線。 7