



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護



巴金森氏病患者的自我照護

我們一般提到照護者都想當然認為是照顧患者的親友。但是，也有許多患者必須自立對抗巴金森氏病。單身患者或許會認為乏人照顧將使生活品質加遽惡化。事實上，有許多生活上的應變措施可以幫助單身患者覺得有安全感，較不會感到孤獨無助。而即使有親友的照護，患者如果能夠盡量保持自身的獨立，也可以減少照護者的負擔。

患者自我照護的目標是盡可能保持獨立，過一充實的生活。以下所討論的策略是許多患者在類似狀況的經驗累積。不過，由於巴金森氏病的症狀因人而異，這些策略並不能百分之百適用於每一位患者，讀友們必須親身體驗才能夠感覺其效應。



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護



接受病症並採取正面的看法

在得知罹患巴金森氏病後，患者通常會感到震驚與無法相信。隨後，患病的事實逐漸被接受，也開始生活上的調整。例如，你一方面要突破患病的限制來鼓勵與成就自己；另一方面則為了患病，給自己一點寬容，不再要求自己像患病前一樣。患者必須學習在兩者之間求得平衡，這也是保持社交活動的最佳方法。事實上，對病症的看法與態度深深地影響到一個人生活的品質。不承認患病，而想儘可能像往常一樣，只能在短期有效；久而久之，將妨礙長期的適應。患者必須接受病症所帶來的限制並尋求解決的方法；要改變生活的方式來應付行動緩慢，疲勞與其他無法控制的運動障礙。接受病症最實際的方法就是儘情享用現有的活動能力，在問題出現的時候再處理。接受病症的態度和對未來的展望將決定你對付巴金森氏病的成效。



尋求有關的資訊

對疾病本身及其治療方法的資訊，在患病的每一階段都是有助益的。它幫助患者瞭解現在和未來的狀況，並預



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

作準備，讓患者在問題出現的時候可以作出正確的決定，減少無謂的焦慮與恐懼。對病症的資訊可以由醫師與醫院、病友、書刊、雜誌及網路獲得。



善用所有的資源

可應用的資源包括患者自身的力量，親友的支持，醫護人員的協助，以及從書刊與大眾媒體上所能獲得的知識與技能。能夠善用所有的資源，將可以減少巴金森氏病對生活的衝擊。



克服負面的思考方式

思考，感覺和行動是互相關連的，你的想法將影響到你的感覺和行為。樂觀帶來滿足與信心；悲觀卻帶來悲傷與怠惰。心理學家認為負面的思考和態度是心理的陷阱，會傷害患者的自尊與妥善應付病症的能力。

要對付負面的思考，首先把它寫下來，分析其產生的時機與導致的後果，找出改變你思考和行為的誤謬，再問問自己正面的想法和做法。這程序稱為「正面自我討論」。多做幾次這種告訴自己正面想法的練習可以幫助克服悲觀的情緒，改善負面思考的感覺和習慣。不過，不要期待正



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

面的自我討論可以馬上見效，它需要時常練習，久而久之，你自然會感覺生活愉快與信心的恢復。



學習情緒的管理

在患病的不同階段，患者會因為逐漸失去活動與獨立自主的能力而感覺到憤怒、焦慮與憂鬱，這些負面的情緒只會消耗患者的精力與信心。應付的辦法就是問問自己，什麼樣的想法和狀況會引發這些情緒？

□ 憤怒



因為巴金森氏病破壞了以往的生活，我們容許自己有時對病症本身感到憤怒，但是要把憤怒引導到正面的方向，而不為此有罪惡感。在覺得憤怒時，先讓自己冷靜下來，然後以平靜與果斷，而非對立的態度來分析憤怒的原因，想出正面的處理方法。另外，注意不要把憤怒發洩到身旁無辜的親友身上。

□ 焦慮



焦慮是擔心無法應付緊急的狀況、害怕病情進展過速而無法控制，自己生活需要家人照顧，變成家人的負擔。對付焦慮最好的方法是使身體和心理都鬆弛下來，因為身心無法讓焦慮與放鬆共存的。放鬆身心



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

的最快方法是以深而慢的呼吸專注於放鬆的意念。在不受人打擾的場所坐下，閉起眼睛，集中精神到呼吸上，慢慢地計算吞吐空氣的屏息。等到習慣呼吸的韻律後，想像輕鬆的景色，像溫暖的陽光下，沙灘邊的海浪或鄉野的景色，讓心理也放鬆下來。當熟悉放鬆的方法後，就可以隨時隨地應用。

□

憂鬱



憂鬱是巴金森氏病的症狀或是患者擔心因為疾病將產生終身殘障的反應。如果為了身體功能的限制而感到憂鬱，可以想辦法減少這些限制對生活的衝擊，例如改變以往的作息，把比較重要的事在有藥效的時候完成；事情慢慢做，避免壓力；利用輔助器材；或請人幫忙等。另外，對自己正面的鼓勵則可以減輕憂鬱的感覺。同時患者也應該把自己的感覺告訴親友，這將幫助發展較平衡的觀點。如果焦慮和憂鬱繼續存在，那就應求教醫師以藥物治療。



對於情緒的管理，前述的「正面自我討論」是相當有效的方法。找出負面的想法，平靜地分析負面情緒的原因，再想出正面的觀點。總之，請記住美國前總統甘迺迪所說



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

的「不要讓恐懼阻擋我們追求希望」。



維持自己的自尊

要維持自己的自尊，提醒自己雖然巴金森氏病帶來身體的不便，但是真實的你，你的內在，並沒有改變。疾病並沒有扭轉你過去的成就與歡樂，也不該停止你對將來的計劃。要給予自己合理的目標，不要讓過度自責來打擊自己。過度自責會令你喪失自尊，進而發展成憂鬱。我們常常是自己最嚴格的批評者。我們常把慈悲、寬容和鼓勵保留給別人，為什麼不能縱容一下，給自己在現實的狀況與限制下所做的努力一點掌聲？



對生活採取正面的做法

患者採取正面的行動可以減少巴病對日常生活及感情上的衝擊。

- 請教醫護人員提供協助患者的單位或團體，看自己能否因此受益。
- 繼續維持自己的社交網路，經常和親友保持聯繫；同時經由各種活動認識新朋友。讓自己知道在困難時，有親友能夠助一臂之力。



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

- 保持活動。長時間不活動會令患者認為自己沒有用，容易導致憂鬱。不要放棄以往的社交活動，同時要發展新的活動和嗜好。社交活動在短程或長程上都能增加生活情趣及成就感。
- 抱持合理的期望，繼續抗病的精神。徵求醫師的同意，以開放的態度，嘗試另類療法。
- 生活要有彈性。不要墨守成規，排斥能夠幫助抗病的生活改變。



彈性的生活方式

生活上總是有些方式可以減少巴金森氏病的影響。應用想像力，改變或調整生活的方式，接受外界的協助，運用新的技能或設施來應付病症所帶來的限制。

由於巴金森氏病對患者的影響和需求並不是一次性的，而是隨著病情與時俱增地變化。患者在每一階段對症狀的處理與藥物的反應不盡相同，因此必須經常調節生活的方式來配合病情的變化與要求。



有效的自助策略

減少症狀影響日常生活最有效的方法就是不管做什



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

麼，都要預先計劃一下，安排充裕的時間。許多病友都有欲速則不達的經驗。想把事情趕快完成的壓力反而使症狀惡化，結果需要更多時間。

過了巴金森氏病的最初階段以後，由於藥效變得較不穩定，每天的生活作息就要隨著改變。把生活上較困難的工作集中在藥效產生作用，身體狀況較好時完成。事實上，藥效作用的時刻可能比藥效的長短重要。在看醫師時，可以請醫師配合生活作息來處方。

對於複雜的工作，將它簡化為一系列簡單的步驟，能夠增加完成的速度與效率。此外，不要同時做兩件事，像是邊走路邊扣釦子，或是平衡有問題的患者坐著穿衣就比站著穿好。

下面是綜合許多病友在日常生活的應變經驗。這些建議也許不完全適用於每一位患者，不過，讀友們不妨試試看，再依自己的需要改進：

- 走路時依照真實或想像中的地磚，往前面的格子踏去，這樣可以把細碎的步伐改成正常的步調。
- 如果開始行動有困難，或是僵住，試著在起步之前，前後晃動；或哼著音樂，依曲調起步；或是往想像中的地磚跨步；也有病友試著去踩或踢柺杖底部的上方，而





照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

恢復行動能力的。

- 走路時，提醒自己要記得腳跟先著地，步伐跨高跨大些。
- 轉彎時彎度大些，轉半圓形的彎，而不要馬上以 90 度轉身，以減少跌倒的機率。
- 走路時雙手不要拿東西，身上攜帶物可以放在身後小背包內。自由的雙手可以在身體失去平衡時扶住欄竿或其他物體支撐。
- 如果站得不穩或是覺得快要跌倒時，兩腳跨開一呎左右，以增加身體平衡。
- 可能的話，赤腳走路，這樣可以感覺到身體和地面的接觸和支撐。
- 如果起身時，感覺頭暈目眩，先坐下，把頭往膝蓋中間靠；休息一下，再試著起來。
- 爬樓梯時，一次專注一級，並一邊數。手一定要扶好把手。
- 家中多放小夜燈，半夜起來看得見障礙物。
- 拿掉地面上的小地毯。不要在家中主要行動路線上放東西。
- 家中電話裝設留言機，減少因為匆忙接電話而摔倒的





照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

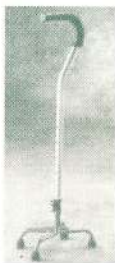
可能性。

- 把家中玻璃門換為壓克力或塑膠，以避免跌倒撞破玻璃而受傷。
- 學習放鬆自己，在跌倒時能把身體縮起，以減少衝擊並保護頭部。
- 學習如何在跌倒後自己站起來。
- 接近障礙物，像路邊基石時，注意把腳抬高，以免絆倒。
- 拉開門時，站在門旁邊，這樣才不必後退。



減少生活上的障礙

除了應用外界的協助，還要改變生活方式或應用器材來減少障礙，以及改變居家和工作的環境以應付病後的不便。許多病友很難接受使用輔助工具，像柺杖或輪椅等，或是不願意被人扶持，覺得承認自己被疾病打敗一樣。這種獨立的精神值得稱讚，卻不是最好的做法。許多日常用品像電鬚刀，電動牙刷或電視遙控器等都是被設計來增加生活方便的輔助工具。我們能夠很自然的使用這些工具，當然也應該接受柺杖或輪椅等。





照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護



保持積極的心智和體力的活動

除非萬不得已，不要讓巴金森氏病限制正常的工作、休閒及社交上的生活型態，儘可能享受生活並維繫自我的價值。

或許因為病症所產生的困窘是最需要克服的問題。我們怕別人瞪著看，怕別人認為我們是殘障者。對此問題，我們要自私一些，臉皮厚一點，多想想自己，而不去想別人的觀點。在體力許可的範圍內，儘量參與社交活動。嗜好是讓心理和身體活躍的主要因素。雖然巴病的症狀會限制一些喜好的活動，但是，運用好奇心與想像力，你可以尋求新的興趣與活動。重要的是，在症病的限制下，保持自己心理、體力和社交上的活力，不要把自己和外界隔離起來。



把運動作為生活的一部份

像每天要吃飯一樣，把運動作為生活的一部份，可以增進生活的品質。雖然運動不能改變巴病的進展，但是它可以幫助對症狀的應變，以及抵抗併發症的發生。每天作些





照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

體力和伸展性的運動將增加你的能量、體力及心情的愉快。本刊曾介紹過幾套運動種類，另外，也可以向主治醫師或復健師請教適當的運動。



每天設定生活的目標

雖然我們很容易說「我要保持活力，生活上要有新的目標」，有時卻不知道如何開始或是因失敗而氣餒。為此，我們可以為每天的活動：

- 設定合理而明確的目標。這目標可長可短，像是做一道好菜或是去看場電影，主要是讓自己能夠完成要做的事。
- 完成目標後，要犒賞自己。即使是一顆巧克力糖或是一段安靜的休閒時間，給自己一點鼓勵。

即使是設定合理的目標，有時還是會失敗。失敗後不要放棄，再試試看。但是如果時常失敗，那目標可能訂得太難，放鬆一些，當然也不要設定得太簡單而失去成就感。



保持和親友的聯繫

每一個人的生活上免不了要和親戚、朋友、同事甚或陌生人接觸。讓他人知道自己的狀況以及需要協助的時



照護者專題

巴金森氏病患者的自我照護

候，可以減少誤會，並增進生活上的方便。坦然地和家人與親友談論巴病對自己的影響及應變方法能夠防止挫折感的累積。而且，如果家人瞭解他們所能提供的協助和責任，家庭生活將更和諧。告訴朋友和同事巴病給你的限制，也會減少生活及工作上的

誤解。同樣的，醫護人員也需要你的溝通才能知道你的感覺。總之，常和周遭的人溝通能夠減少患病帶來的孤獨及無助的感覺。至於要向人說什麼？怎麼說？何時說？可以先計劃一下，以減少臨場的壓力。 7



本文參考：

1. Marjan Jahanshahi and David Mardsen, "Parkinson's Disease, A Self-help Guide for Patients and their Carers", Human Horizons Series, 1998, United Kingdom
2. Shelley Peterman Schwarz, "Parkinson's Disease, 300 Tips for Making Life Easier", Demos Medical Publishing, Inc., New York, USA, 2002



過去的不要管它，
未來的不要想它，
要把握當下。

慈濟月刊