



繽紛集錦

成大醫院巴金森氏症病友會活動報導



成大醫院巴金森氏症病友會活動報導

馬慧英 成功大學醫學院助理教授

成大醫院在 2001 年 11 月 17 日舉辦了第四次的巴金森氏症（巴症）病友會，由社工師褚秋華小姐主辦。這次活動主要是請專家講演和巴症病友切身相關的一些問題，以及因應的方法。

第一場演講是由黃文柱醫師講述有關巴症病人睡眠品質、語言障礙和社會心理方面的課題。黃醫師以簡單有條理的方式分析病友睡不好的可能因素。除了疾病本身造成的僵硬、酸痛等不適外，其他一些併存的內科疾病，例如男性老年人常有的攝護腺肥大問題就會造成頻尿，進而影響睡眠品質，這樣的情況就需



繽紛集錦

成大醫院巴金森氏症病友會活動報導

要看泌尿科醫師。另一個睡不好的因素可能是藥物的副作用，例如服用大量左多巴或多巴胺促效劑的病人可能會有幻覺或妄想、容易有惡夢或擔心別人要害他而睡不穩，這樣的情況就需要告訴主治醫師讓醫師對藥品作一些調整。第三種會造成睡不好的原因是憂鬱，有研究報告指出 25%~40% 的巴症病友也容易患有憂鬱症，造成病人食慾變差、無精打采或失眠等現象，這時就有必要照會精神科醫師。此外，一些含有咖啡因的食物，像是咖啡、茶，也比較會讓人睡不著或頻尿，因此建議對咖啡因敏感的人在傍晚或晚上儘量避免這些飲料。在語言障礙方面，目前比較沒有藥物或外科手術可以作有效的改善。因此黃醫師介紹了幾個代償的方式，例如建議病友在開口說話前先吞一下口水；選擇一個較安靜，沒有噪音的環境；使用麥克風；或是把想講的話寫下來。此外，講話和心肺功能是非常有關係的。他建議病友多運動，維持良好的心肺功能，也會有助於講話的。最後在社會心理方面，黃醫師提到雖然巴症目前是沒有辦法治癒的，但在所有退化性疾病中，巴症的症狀是可以用藥物作相當不錯的改善，比起其他許多目前沒有藥物可以控制的疾病，巴症病友算是比較幸運的了。此外，有文獻指出



繽紛集錦

成大醫院巴金森氏症病友會活動報導



享有愛、知足和宗教活動或支持團體的病友也比較能面對疾病，可以過較快樂的生活。因此黃醫師建議病友保持一個正向的態度，珍惜和家人的相處，多參與社區活動，相信這樣對病情也是有幫助的。

繼黃醫師後，由林惠文小姐演講目前最新的「外科治療－深部腦刺激術」。透過幻燈片和錄影帶，林小姐深入淺出的讓大家了解何種狀況的病友可以考慮接受這樣的手術，手術的步驟和過程是如何的。

最後一場演講是由成大醫院蘇珮琪營養師講「巴症病友怎麼吃較適當」。因為巴症病友所服用的左多巴在腸胃道的吸收會受到食物中蛋白質的影響，進而影



繽紛集錦

成大醫院巴金森氏症病友會活動報導



響藥效，因此蘇營養師建議病友在白天(下午5點以前)攝取低蛋白的飲食，以便讓左多巴藥效可以充分發揮，而晚上(下午5點以後)再採用高蛋白飲食來補充身體所需的蛋白質。此外對吞嚥有困難的病人，就要注意選擇適合他吞嚥功能的食品。有些流質的食物容易讓病人噎到，但如果把食物變得較黏稠就可以幫助吞嚥。例如現在市面上有一種「快凝寶」，可以在常溫下迅速凝固各種食物和飲品，以方便進食，降低哽塞的危險。另外便秘問題也是病友很關心的。蘇營養師說明，引起便秘的原因可能是運動太少、纖維質吃太少、水喝太少或是藥物的副作用。因此要改善便秘，病友可以多做運動(例如走路)；養成每天定時上廁所



繽紛集錦

成大醫院巴金森氏症病友會活動報導

的習慣；還有每天起床後，飲用大量溫開水也可幫助排便。

在茶會中場休息時間，大家享用本院營養部針對巴症病友所設計的低蛋白和易吞嚥的營養美味點心，有海帶芽冷麵、枸杞紅棗凍、鮮果柳橙泥和藕飴等等。蘇營養師後半段的演講就介紹剛剛大家所享用的點心，包含哪些食材及做法。營養部並將針對巴症患者設計的低蛋白和黏稠易吞嚥的飲食，印製成精美附彩色圖片的食譜在當天出售，引起大家相當大的興趣，並對整個活動貼心的設計覺得十分感動。

活動結束之前，主持人徵求義工，希望以後病友會的運作傾向於由病友或他們的家屬來主導，以發展成更符合他們需要的支持性團體。此外並發放問卷，希望了解病友希望的聚會形式，像是健康講座或是出外郊遊。整個活動從 2 點開始，在 5 點左右結束，大約有 50 名左右的病友，連同家屬大約 100 多位參與。回顧此次的聚會兼顧知識性與實用性，不論是病友、家屬或是工作人員都覺得收穫不少。期待下一次由病友主帶的團體。 

致謝：感謝黃文柱醫師的審稿，並謝謝褚秋華社工師提供照片。