



獨居的生活



許多巴金森症患者自己單獨住，而對病症處理得很好。單身的生活有其好處。然而也有些患者覺得獨住會加深狀況的困擾，這裏有許多建設性的建議可以幫助獨居的患者感覺安全舒適，方便可行，正面而不孤獨。

一般性的考慮事項

獨居的患者最大的憂慮是維持生活的獨立與安全。關於家中的安全，最主要的問題是對跌倒的恐懼。對此，有許多地方可以改進，讓家中更安全。

1. 家裏的廚房和衛生間是最容易讓人跌倒的地方，所以要用地面要用防滑設備。



繽紛集錦

獨居的生活

2. 重新擺設傢俱，移除容易絆人的電線、小椅和小地毯。
3. 在家居時穿的鞋也要結實穩固，因為滑倒大都是在行走時發生的。
4. 在家中牆上裝置扶手，特別是臥房和浴廁內。
5. 房內用較明亮的燈光可以讓行動安全些。
6. 使用適或改裝家中的日用品，讓把手比較易拿。
7. 廚房或浴廁的用品像鍋鏟、刀叉、梳子、湯匙、筷子、牙膏、洗髮精等，選擇比較容易使用的設計。

居家服務

如果覺得家事對體力負擔太大，可以請人幫忙。

安全的問題

對獨居的患者，電話大概是生命線。新的電話或手機的設計可以克服許多使用的不方便。把重要的電話像親友、醫師、社福單位、消防隊、救護車、警察的號碼清楚地寫下，貼在容易看到的地方。平常家中



繽紛集錦

獨居的生活

要準備必要而方便食用的基本食物，在不容易出去時使用。

此外，失去嗅覺是巴病患者常見的症狀，在家中安裝測煙霧和瓦斯警報器是相當重要的。

保持忙碌

1. 如果自己所能做的事就不要讓人代勞。自己能夠做得愈久，做這些事的能力就愈不易消失。
2. 儘量找機會運動，如果能走樓梯就不要坐電梯。
3. 每天找機會幫助別人，告訴別人健康或抗病的方法。讓自己忙些，還可以避免有太多時間想到患病的煩惱。
4. 我知道患病後許多事需要很多時間，這讓我培養對自己或他人的耐心。更加會磨鍊自己的意志。

睡眠

1. 許多人發現使用緞面的被子和床單，在床上比較容易翻身，而睡在墊被上又比在床單或毯子



繽紛集錦

獨居的生活

上容易移動。

2. 床的高度不要矮於膝蓋，這樣比較容易上下床。
3. 床墊不要太軟，以免不好翻身或起床。
4. 被子不要太重，以免踢掉後拉不回來。也可以把被子一邊塞在床墊下固定後，被子不易亂跑。
5. 如果半夜常要起來喝水，在床頭擺一蓋子帶有吸管的水杯。這種水杯外出時也很方便使用。
6. 在臥室及浴室裝置夜間照明燈。床邊並擺隻手電筒備用。
7. 睡前三四個小時不要喝水或吃食，讓身體休息，這樣可以睡得比較好。
8. 可以在床頭或床尾綁著帶有打結的繩子或布條，拉著起床比較容易。其他問題可以請教職能治療師尋求解決的方法。

穿衣

1. 穿衣時最好坐下或站在可以依靠的傢俱邊。



繽紛集錦

獨居的生活

2. 更換衣服上一些不方便的裝置。例如用鬆緊帶比拉鍊方便，用黏貼帶比釦子好用。
3. 穿衣在有藥效時比較容易，所以儘量在有藥效活動方便時著裝。

洗澡

1. 在浴室及浴缸周圍裝置扶手，如果不知應裝在那裏，可以請教職能治療師。
2. 浴室內擺張椅子，可以坐著洗澡。
3. 為避免肥皂滑落，使用沐浴乳或帶繩子的肥皂。
4. 浴室中的水龍頭開關使用長柄式的比旋轉龍頭方便。冷熱水可使用有恆溫設訂的龍頭。
5. 在浴缸內放置防滑膠片。

保持身體適當的溫度

有時候身體的溫度不能隨外界溫度降低而迅速調整，而影響到症狀。像有的患者感覺冷時，顫抖會比較嚴重。因此患者要特別注意在天冷時要保暖。如果天氣太冷，床上可以準備條電毯把棉被溫熱。





繽紛集錦

獨居的生活

接受生活用具的改變

有時候很難接受生活用具的改變，但是，這些改變可以讓獨居的生活容易些。有患者說，「我很難接受家中的裝設需要改變，這表示我變成殘障，然而我並沒有殘障。但是，在我超越這心理障礙後，在浴室內裝了扶把，在廚房換了特製的砧板，我發現它降低而們真的有幫助。」



另一女患者換用比較容易使用的調整性床架、可上下調整的椅子和傢俱把手。她不再穿高跟鞋，以避免跌倒。她說，「獨自洗澡和穿衣最為困難；我必須接受我需要較長的時間來穿衣服。」她買的衣服都是比較容易穿的，釦子在前面，腰間用鬆緊帶。她還裝設了緊急電話以聯絡親友。每星期有四個早上請人來整理家務。這些小變化都可以讓家居變得較舒適及安全。

情緒及心理的顧慮

生理上的問題比情緒上的問題難以察覺。於獨居的患者，隔離、孤立和憂鬱是比較難以對付的。



繽紛集錦

獨居的生活

憂鬱是巴病患者最普通的症狀之一，大約有40%~50%的患者受到影響。獨居的患者更容易有憂鬱的傾向。有患者說，「當你獨自一人，發現不再能做某些事時，特別容易有挫敗感。你必須以正面的態度，自己找出解決的辦法。挫敗感是令人煩腦的，卻是巴病普遍的現象；不是只有自己才這樣，要想辦法去解決，當你圓滿解決某件事情時，你內心油然而生成就感，以後在做更多事情時就更有信心了。我發現寫日記很有幫助，它可以累積你處理挫折的經驗，並且在孤獨時自己的心事可以得到釋放，心情會變得明朗開闊。或是打電話給好朋友，找人講話，在和朋友親切的交談中，精神上得到了撫慰，心緒就會溫暖起來。我試著每天自己對付憂鬱，很快一星期就過了。我的建議是在問題剛出現時就處理掉。」

尋求支持與協助

如果沒有人可相談協助患者，小問題常會變成大問題。

除了親友外，參加病友會可以找到有經驗的病友諮詢。台大醫院總院區成立了巴金森症暨動作障礙中心，藉由多科部室之資源，提供整合式的服務。服務



繽紛集錦

獨居的生活

時間是週一至週五上午8時至下午5時。中心諮詢電話是(02) 2381-2138、(02) 2312-3456轉66052。

「對獨居的患者，最大的障礙是走出去。拖得越久越不想出去，但是你必需走出去！去接觸外面的人和事物，讓自己的身體和心靈都活躍起來。當你獨居時，很難突然向外人訴說自己的病情，你會想將問題保留給自己。」

有的患者說，每天把要做的事寫下來，並將較複雜的事細分為小步驟，如此比較容易專注並有成就感。也有人認為每天規律地行事比較能夠安排事情，不過不要把時間排得太緊，給自己充裕時間做事。

「安排一天的時間來處理身邊的事情，你需要有極大的耐心。我很幸運我已經退休了，家裏有許多地方可以改造成適合我的環境。」

「不要一次做太多的事，接受你的限制。你的行動會變得比較緩慢等。我不能開車，但是我可以走路到許多想去的地方，遠一點的地方我可坐車去。我最大的問題是不想做飯，有時我就請些朋友一起用餐，以證明我還是能夠自理三餐。」

獨自應付巴病還會增加壓力。有一病友獨住並自



繽紛集錦

獨居的生活

已開店。他說，「一個人比較麻煩。不過，還是有辦法可以應付。想法保持忙碌，去運動，參加病友活動或是上網等。」

另一病友說，「我為自己訂了一些規律：吃得正常、按時吃藥、保持忙碌、生活得有創造性、鬱悶不樂時就打電話給親友、保持幽默感。」對於沒有親近親友的獨居患者，會比較孤獨，他們最好多參加病友會或社區活動。

八年前，台灣創世基金會與姊妹會華山基金會為關懷服務獨居老人，開始在全台灣三百一十九個鄉鎮市區，成立愛心天使站，提供獨居老人關懷、物資資助、服務諮詢等服務。預站每一鄉鎮都設立愛心天使站，目前已設立七十二處。患者應多注意媒體報導，尋求參與社服機構活動的機會。

寵物

有些患者覺得養寵物給他們帶來慰藉，會覺得比較不孤獨。也有資料顯示養寵物可以降低壓力與血壓。不過，寵物有時挺麻煩的，而且養寵物不能一時興起，它是一種責任。而且，還要考慮出去旅遊或住院時，是否有人可以代為照顧寵物。



繽紛集錦

獨居的生活

保有個人隱私

雖然獨居有其好處，但是有些患者會發現他們得到不需要的注意。除了詐欺集團的環伺外，有時過於熱心的親友與鄰居也會造成患者的負擔。幫助是受歡迎的，但如果不請自來，過度熱心的協助可能讓患者覺得受到騷擾，這平衡點是需要考慮的。

獨居的一個優點是強迫患者保持身心的健康以照顧自己。患者還會發現出去活動所獲得的好處。患者也不必擔心照顧者的健康與福利。許多患者還認為一個人比較好睡。

病症的進展一直是獨居患者最大的隱憂，他們擔心自己將無法應付。事實上，仍然有許多辦法可以應變，只是需要預先計劃。越早未雨綢繆，對未來越容易控制，而且有更多的選擇。

多活動、吃得好及學習放鬆自己是巴病患者生活的準則，特別是獨居的患者。如果自己無法抗病，要經由各種管道，多方尋求協助。 

參考資料：

1. “Living Alone”, Parkinson’s Disease Society, UK.
2. Bill, “Living alone”.