不同病程階段各有照顧重點

巴金森照護五部曲

巴金森不是有生命危害的疾病，
但會與患者相伴一生。

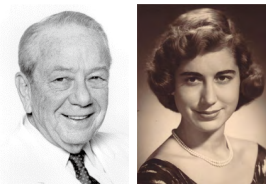
隨著病情的發展，
患者的生活起居、照顧需求，也需要配合調整。

整理／編輯小組

巴金森病是一種慢性退化性疾病，各種症狀會隨著罹病時間長短漸漸出現，不過表現上因人而異，不一定每位病友都會遇到所有的症狀。但隨著各種症狀逐漸出現，病人的生活也會漸漸受到影響，晚期病友可能會喪失部分生活自理能力。因此，病友與家屬的生活，難免要作些調整；而主要的照顧者在照顧方式與技巧，也需要配合病情調整或重新學習。

什麼是侯葉式分級？

巴金森的病情進展階段區分，以「侯葉式分級」最為常見。「Hoehn & Yahr 侯葉式分級量表」是由美國神經學家 Melivin Yahr 和 Margaret Hoehn 兩位醫師所共同制定，1967 年發表於美國《Neurology》神經醫學期刊後，廣泛為醫界用以分期巴金森病友的病情，可說是目前醫界最通用的區分方式。



「Hoehn & Yahr 侯葉式分級量表」由美國神經學家
Melivin Yahr(左)和 Margaret Hoehn(右)兩位醫師共同制定。

巴金森症侯葉式分級量表

由於巴金森的症狀與罹病時間長短並沒有絕對的關係，
無法以時間長短來定義病情階段。
因此侯葉式分級以病友的身體狀況作為階段區分的依據：

第 1 期	症狀僅發生在單側。
第 2 期	症狀發生在兩側，姿勢平穩。
第 3 期	症狀發生在兩側，且影響到行走平衡，常常容易跌倒
第 4 期	日常生活需人照顧，獨立行走有困難。
第 5 期	幾乎全日須仰賴輪椅，或終日臥床無法起身。

巴金森生活的各種症狀挑戰

巴金森病為生活帶來的困擾，並不限於以上分級中所提到的症狀。巴金森病的主要症狀概分為「動作障礙」和「非動作障礙」兩大類，最常見的有以下幾種：

1. **顫抖**：大約 70% 的巴金森病病友有顫抖症狀；巴金森的顫抖屬於靜止性顫抖，也就是靜止狀態時手或腳會抖動；顫抖可能會影響患者的動作，如拿餐具進食。
2. **運動功能衰退**：這是在發病早期就可能出現的症狀，也是導致病友生活功能受影響的主要原因。病友動作變得遲緩且妨礙日常活動；部分過去十分習慣的動作，如寫字、梳妝等，都無法順利進行。有時候這種衰退經常突如其來，讓人措手不及，例如，上一個動作還很順暢自如，下一個動作就突然需要幫忙。

3. **肢體僵硬**：發病初期的僵硬好發於頸部和肩膀，多半兩側不對稱，隨後擴及顏面和四肢，最後影響全身，使患者逐漸失去運動能力。巴金森引起的肢體僵直比正常老化或關節病變的僵硬更加嚴重，特別是在晚期，有些患者形容那感覺像是肢體被「緊緊拉住」。

4. **平衡感不佳或失去平衡感**：身體很難保持平衡，姿勢不穩，是巴病晚期的典型症狀。發病早期這狀況並不常見，但日後卻漸漸成為最惱人的症狀。患者因喪失平衡感，姿勢前傾或後傾，因而很容易跌倒。

5. **種類繁多的非運動症狀**：很多與肢體動作無關的巴金森症狀，造成生活上的困擾，但患者不知此乃巴金森症狀，常見四處求醫、用藥，卻不見改善。甚至有研究顯示，某些非運動症狀早在其他症狀發生之前就出現了，只是不被認為是巴金森病，直到確診為巴金森病之後，才驚覺其中的關連，例如：便秘、倦怠、幻覺、妄想、嗅覺消失、睡眠障礙、姿勢性低血壓等。

各階段的生活與照護重點

隨著病情與症狀的變化，飲食、運動、居家環境等日常照護，也有不同的照顧重點：

第 1 期小叮嚀

第一期的病友若能盡早確診、開始用藥治療，症狀多能得到顯著改善。但不少病友在確診後，會變得消極，放棄原有的生活習慣或工作。不巧，第一期也是病人憂鬱症狀較常出現的階段。因為巴金森病是神經退化的疾病，部分神經退化會從管理情緒的細胞開始，引起憂鬱症。陪伴的家人可多注意病友的心情變化，適時予以安慰、支持；若情形嚴重，應主動與巴金森病的主治醫師討論。

事實上，第一期也是開始準備與巴金森共同生活的起始階段，醫師建議盡早養成運動的習慣，無論在增強體能或延緩病情的觀點，都很有幫助。此外，也要培養自己的嗜好，問問自己「喜歡什麼？」無論是繪畫、書法、手工藝、瑜伽等興趣，都可以安排從事，同步開啟未來的生活規畫。

還在工作的病人，不建議貿然退出職場，而是該重新思考自己的職涯發展，規劃日後適合從事的工作。此時繼續工作也有經濟上的意義，萬一藥物治療數年後需接受手術治療，及早儲蓄或購買醫療保險，多少能補貼費用。

第 2 期小叮嚀

到了第二期，動作症狀可能由單側擴及兩側，但手部顫抖、肢體僵直或動作緩慢等症

5 階段照顧重點提示

第 1 期

確診後盡早接受治療，做好心理準備，培養嗜好及運動習慣，才能為接下去的巴金森人生奠定良好基礎。

狀依舊能夠透過藥物控制改善；走路開始出現小碎步，因此要特別留意路面狀況，避免跌倒。除此之外，日常生活幾乎如常，能自我照顧，大多數的工作仍不受影響。

第 3 期小叮嚀

到了第三期，原有的症狀可能加重，如：平衡感變差、姿勢異常變得明顯；同時也可能出現新的症狀，如：吞嚥障礙、頻繁夜尿或衝動控制障礙等；日常生活通常需他人陪伴或協助。

此時，病友多半已服藥一段時間，可能開始出現藥效時間（來電期）日益縮短，服藥間距不得不縮短的問題。病人因察覺到自己對藥物的依賴，偏偏藥效又漸漸縮短，常常會讓病人感到沮喪；因此，第三期也是憂鬱症狀發生的高峰期，照顧者必須提高警覺，細心觀察。

從第三期到第四期，藥物治療漸漸會遇上瓶頸，醫師便會開始考量是否該讓病友接受 DBS 深腦刺激術。同時，在藥物和手術治療之外，病友也須視症狀所需，接受物理治療、職能治療或語言治療，這些雖然是輔助性療法，卻是改善症狀、維持生活品質不可或缺的治療。

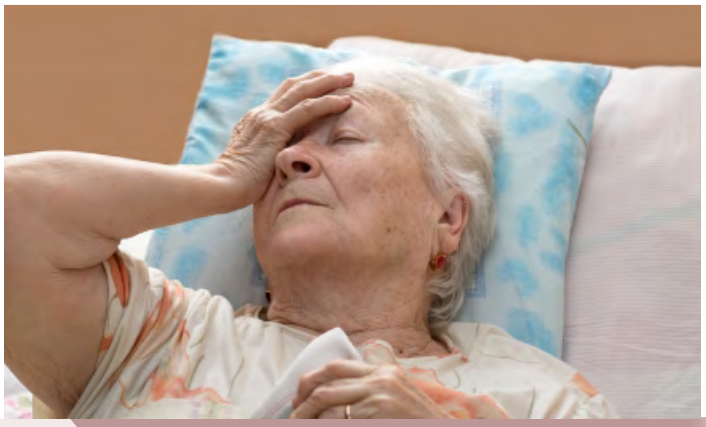
第 4 期小叮嚀

病程到了第三、四期時，因症狀加重，藥效縮短，日常生活需要他人協助之處更多了。

病友雖能緩慢行走，但會出現步態凝凍現象，跌倒的風險大增。因此，建議選用適當的步行輔具（如：穩定性較高的四點手杖或助行器）；居家環境減少雜物堆積、在易撞到的桌腳增添軟墊、衛浴設備加裝扶手及地板防滑貼，並保持地面乾燥。

此時，患者吞嚥功能也會變差，出現吞嚥障礙，需小心進食以免因嗆到而造成吸入性肺炎；食物盡量剁細切碎，方便吞嚥；雖還不

第 2 期　第二期走路開始出現小碎步，預防跌倒是很重要的。



第 3 期　第三期漸漸面臨藥效波動的問題、夜間頻尿睡不好等生活困擾，病人容易沮喪甚至出現憂鬱現象，家人應細心陪伴。

至於只能吃流質食物，但可將飯煮成粥。

語言功能障礙到了第四期通常會十分明顯，患者講話聲音變小、言語表達結巴且含糊；照顧者除了要耐心傾聽，必要時也應考慮語言治療。

第 5 期小叮嚀

第五期的病友退化程度已相當嚴重，不太能自行起身或移動，多半呈現臥床狀態。此時，藥物不見得能提供太多的幫助，照顧重點轉移到褥瘡的預防與護理；進食狀況更差而須仰賴餵食，因而照顧者的餵食技巧很重要，需避免患者嗆到造成吸入性肺炎。

其他注意事項

其實，根據國外研究顯示，巴金森病友只要照顧得當，持續正確治療，通常壽命與一般老人差不多。

病友受限於動作障礙，無法做複雜的運動，建議改採太極拳、舞蹈、有氧飛輪等，能訓練平衡與伸展，也可改善關節僵硬問題。整體來說，有從事運動的病友，病程進展較慢，症狀也能獲得較佳的改善，狀況比沒運動的病友好。體力不佳或年紀較長的病友，可將每日一小時的運動拆解成各 30 分鐘，以免因疲倦產生挫折感。同時，運動時間應注意安排於適當的藥效間距，避免運動途中肢體突然僵硬、跌倒。

用藥方面，除了需嚴格遵照醫囑服藥之外，也需留意用藥的副作用。有些病友長期用藥後，可能會出現衝動控制困難的現象，無預警地突然出現不停地想做某件事的衝動，例如：購物、吃東西、性衝動、或各種賭博等。特別是男性、年輕發病的病友、本人或家屬有藥物濫用病史、發病前個性衝動者，較容易出現這類問題，建議照顧者多留意病友是否有異常之舉，若發現，須告知醫師。

第 4 期　到了第四期，吞嚥功能變差；雖然還不需要流質飲食，但食物最好切細碎、飯煮成粥，方便進食。

第 5 期　第五期的病人以臥床居多，照顧上應注意褥瘡預防與護理；良好的餵食技巧可減少嗆咳、引發吸入性肺炎的機會。