



| 本期專題 |

正雄的秘密

年輕型巴金森患者的生命轉折

校訂／吳瑞美 教授

文／江復正

繪圖／鄧慧雯 Winnie Read & Draw

巴金森病通常發生於 60 歲以上的老年人，不過也有部分年齡不到 40 歲的病例，醫學上稱之為「年輕型巴金森病」（Young-Onset Parkinson's Diseases，簡稱 YOPD）。尤其是 30-40 歲這個年紀，是人生的黃金歲月，生產力、活動力最高的時候，不只事業的衝勁即將蓄勢待發，通常也是上有父母、下有幼子的家庭主要支柱。因此，一旦確診巴金森病，對個人、家庭的衝擊更甚於年長的患者。本文以正雄（匿名）為主角，藉由他的罹病和病情的發展，討論 YOPD 患者及家屬如何面對此一神經退化性疾病的問題。

37 歲的正雄，五年前與相戀多年的小雅結婚，婚後貸款在北投買了間小公寓，有一個 4 歲的寶貝女兒，還有一隻小柴犬，一家和樂融融。正雄大學主修資訊工程，在市區一家資訊公司擔任中階主管，負責帶領一個小組，正為幾家公司規劃數位化專案，工作壓力雖大，但他都視為挑戰，全力以赴。

比較困擾的是，每每遇到臨時加班抽不出身，任職廣告公司的小雅又無法提早回家時，就要拜託幼兒園的老師幫忙照顧女兒。此外，70 多歲的父親去年開始出現失憶的現象，醫師認為可能是阿茲海默症或血管性失智症，需要持續觀察。幸好有老媽終日陪伴照料，否則蠟燭兩頭燒，老小都無法兼顧。



尋常通勤列車上的不尋常癥狀

這天，星期五，一如往常，正雄拎著筆電公事包，一邊在人潮中快步趕搭捷運，一邊盤算周末前的工作進度、要開的會議……下捷運時，他突然覺得有些暈眩、右腳腳步也有些微凌亂、不順暢。「也許是趕時間、沒吃早餐的緣故吧！」正雄到便利商店買了三明治，隨即進辦公室，開電腦，一邊吃早餐一邊回覆幾封客戶的電子郵件。奇怪的是，最近敲鍵盤時，經常感覺肩頸隱隱痠痛、右手也不像以前靈活。因為以往也曾偶爾出現這些狀況，正雄覺得應該是最近盯著螢幕打電腦的時間太久了，「也許是姿勢不正確或缺乏運動吧？」他站起身，將雙手伸直交叉往上拉筋，深呼吸兩口氣，感覺好多了，便回到座位繼續準備開會的資料。

週日早上，正雄全家回去探望父母。父親失憶的情況時好時壞，除了記憶力減退，言

語表達也開始不順暢、脾氣因此暴躁起來；母親則耐心地瞻前顧後照料著。正雄看在眼裡，愛莫能助，只能到廚房安慰母親。午餐後，他帶著小雅與女兒開車到九份老街散散心，舒緩家庭與工作的壓力，一家人渡過難得愉快的周末假期。返家後，小夫妻倆賴在沙發上，正雄聳聳肩、擺擺手臂，感覺痠痛好像改善不少。

腕隧道症候群？五十肩？

隔周，公司有件 case 要結案，不巧幾個環節出差錯，責任心重的正雄忙得焦頭爛額，整組同仁也經常加班到深夜。屋漏偏逢連夜雨，正雄手臂肩膀痠痛的情況卻在此時加劇，沒打電腦時右手仍時而感到發麻、刺痛；



批閱公文時，也覺得握筆不順暢。

他上網查了重度電腦使用者常見的「腕隧道症候群」及上班族剋星「五十肩」，症狀似乎有點雷同，決定找醫師看看。他上網爬文，找了一家網路評價不錯的骨科診所，但醫生說單憑這些症狀，一時無法判斷是何種病症，暫時開了肌肉鬆弛劑，約定下周回診。正雄按時服藥一周，症狀仍未改善，甚至通勤步行時，常覺得身體右側擺動的幅度極不協調、右腳腳步遲緩不穩，而且出現的次數愈來愈頻繁。有幾回在家裡，連小雅也察覺正雄拿著茶杯的手常不穩而溢出水來。正雄雖以「大概是工作太累」的理由敷衍帶過，但對於這些警訊，他已意識到不能輕忽。再回到骨科回診時，正雄仔細描述了這一周來的病情變化，醫師思考良久，開立了轉診單，註明「疑似神經退化性疾病」，請正雄到醫院看神經科。

「神經退化？」正雄感覺情況非同小可。他怕小雅擔心，對就醫的事避而不談，盡量使用左手、避免顯露舉手維艱的窘態，免得她起疑。



正雄更害怕公司察覺他的病情而飯碗不保，極力避免讓同事們發覺他僵硬的姿勢。

「怎麼可能？我還不到四十歲！」

一個週三下午，正雄向人事室請半天「事假」，其實是到醫院神經科看診。醫師花了相當多的時間詢問病情，觀察他四肢顫抖、



動作障礙的症狀，究竟應該看哪一科？ 不少民眾先看骨科，這樣正確嗎？

一般巴金森病人多半從行動異常、動作障礙開始察覺異狀。根據臺大醫院統計，出現這些症狀時，約有三成的病患初次選擇復健科、骨科或外科看診，以致無法對症下藥、延誤治療。如果肢體有發麻、刺痛、不自主抖動或肢體僵硬的狀況，應該優先到神經科求診為宜。



肌肉關節僵硬、行動遲緩的情況，安排了後續檢驗，包括驗血、驗尿、X光及MRI核磁共振。醫師先開了一些藥，正雄以為已經找出病因，緊張地詢問，醫師說：「可能是巴金森，不過還需要一段時間才能確定。」

巴金森病？聽到「巴金森」這病名當下，正雄內心產生莫名的恐慌，暗自期盼醫師的診斷是錯誤的。他依稀記得前陣子媒體上有名人罹患巴金森的報導，但這不是老年人才會得的病嗎？我還不到40歲耶，怎麼可能？……這究竟是甚麼樣的疾病？要如何治療？會痊癒嗎？還是會像那些人，終生須由家人照顧？我會變成殘障嗎？或是像老爸那樣失智？……我還能像以前一樣開車載著摯愛的家人遊山玩水嗎？

第一次的互相隱瞞

回家後，他極力壓抑心中惶恐，但仍難掩心神不寧，茶飯不思，連最喜歡的球賽轉播也意興闌珊。小雅察覺到他的焦慮不安，「以前不曾這樣長時間無精打采……真的是工作壓力嗎？會是憂鬱症嗎？難道……」幾番躊躇，她最後還是利用正雄洗澡時，第一次偷

Q

巴金森病確診後是否要告訴家人？

被診斷出巴金森病之初，一般人往往難以接受或不願面對；第一時間特別會想到家人與摯愛：「要讓他知道嗎？」其實，隱瞞病情導致鬱鬱寡歡，或是為了避免被察覺而刻意減少社交活動，對於愛你的家人來說，是很容易發現，藏不了多久的。家人往往是病程發展中的照顧者，勇於與家人談論病情，才能盡早共同面對問題，而不致徬徨失措。

偷打開他的公事包，想找出些蛛絲馬跡。

「神經科？」小雅找到一包藥袋以及幾張檢驗通知單，有點不解。

正雄從浴室出來，發現小雅已經看著藥袋，只好吐露求診的經過。「巴金森要吃甚麼藥？這病會好嗎？」見小雅一臉驚恐，正雄趕緊用網路查到的病例安慰她：「巴金森不像是想像中那麼可怕。」一邊說，一邊刻意抑制手腳僵硬的情形，減低小雅的擔憂。所幸，定期服藥後，發麻、刺痛與僵直的情

況也確實有所改善。

確診，共同面對

經歷了兩個月的種種檢驗，這天，正雄與小雅一起回醫院看報告。醫師看了尿液、血液分析，排除代謝或血液異常的可能；MRI的報告也排除腦血管疾病的因素。他詢問正雄刷牙是否變得緩慢、吃飯時湯汁是否經常溢出湯匙等簡單的問題，並探詢正雄吃藥後的差別。而小雅則描述了她對丈夫居家生活的觀察，例如：扣鈕子的動作變遲鈍了。



什麼是「年輕型巴金森病」？ 如何確診？是否需要繁複的檢驗？

巴金森病並非老人專屬的疾病，根據統計，約有 5-10% 的患者在壯年發病。「年輕型巴金森病」（YOPD, Young-Onset Parkinson's Disease）是指 40 歲以下就發病的巴金森。緩慢、僵硬、無力是常見的動作症狀。與老年型的巴病不同的地方是，較不會出現顫抖，常常是從下肢僵硬，動作異常作為初期的臨床表現。

醫師診斷時會觀察以下癥狀：患者手腳關節是否靈活；行走時兩臂是否能全幅度地擺動、能否大步走；靜止時手或腳是否有顫抖的現象；轉身是否有困難，會不會僵住，像是黏在地板上；臉部是否毫無表情變化，猶如撲克臉；說話是否清楚。

由於許多神經退化性疾病的症狀很類似，單從這些症狀做出診斷並不容易，因此還需要輔以其他檢驗：血液、尿液分析、X 光用於排除其他異常或檢視骨骼、關節損傷的情形；MRI 掃描則是必要的，比較能清楚觀察基底核鈣化、血管異常的情形。必須先排除是否有其他原因引起類巴金森病的症狀，例如：藥物或毒物的副作用、銅或鐵、的代謝異常、腦部發炎長腫瘤或是有其他異質性的變化，以及其他遺傳性的神經退化疾病…等等。

至於正雄最後接受的 SPECT，則是近年發展出來的新檢驗——正子斷層（PET）或單光子斷層（SPECT），是利用許多不同的放射性同位素結合在突觸前的神經元，可以反映出多巴胺系統在突觸前後的異常，是否有多巴胺神經細胞數量的減少，對於診斷巴金森病，提供相當大的幫助。



醫師又開立了檢驗單，這次請正雄接受 SPECT 掃描。再經過幾次回診後，醫師綜合研判，確定正雄罹患了「巴金森病」。

「巴金森病？這不是老人才會得的病嗎？醫生，我還沒四十歲耶！」雖然來來回回看診已經歷過一段時間，正雄早有心理準備，但在「確診」的當下，他終究還是忍不住吶喊出內心疑惑。醫師告訴他們，經過這麼多

檢查，已經可以確定正雄罹患的是「年輕型巴金森病」。

思前想後，孩子也會這樣嗎？

醫師耐心地說明病情時，正雄與小雅已經想得更遠了。他們只擔心這病能否醫治？如果惡化會如何？

經由巴金森病綜合評分量表（UPDRS）分析，醫師判斷正雄屬於巴金森病第一期：「如



巴金森病是否會遺傳？

巴金森病成因複雜，除了高風險因子（如動眼期睡眠障礙）和環境因素（如接觸農藥），研究人員持續在探索遺傳因素在巴金森病所扮演的角色。尤其是二十幾歲就發病的年輕型巴金森患者，有可能是基因異常，例如 Parkin gene 變異，或命名為第二型巴金基因的隱性遺傳性巴金森病。

請參閱本刊第 24 期第 18 頁，
或參閱 QRCode 文章。



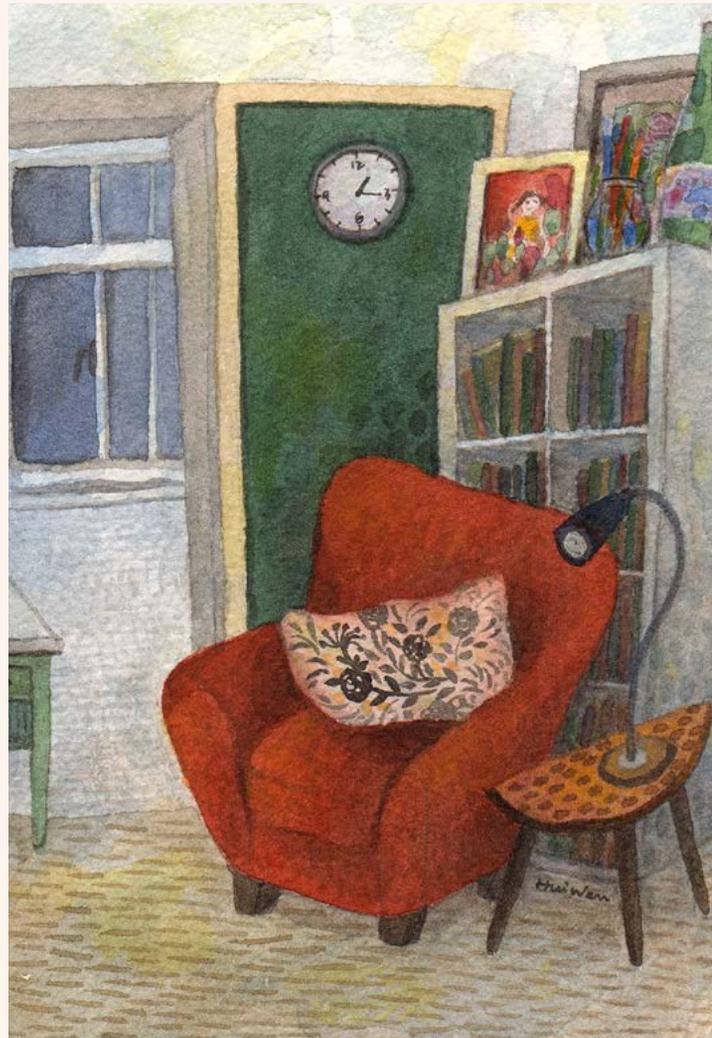
果及早藥物治療，病情控制的機會頗大，尤其是未來 5-7 年的黃金治療期。」醫師安慰正雄夫妻：「除了藥物控制，也可藉由改善生活習慣、多運動，延緩病程進展。」

醫師的解釋雖讓兩人寬慰不少，但疾病的陰影仍揮之不去：「為什麼是我？」回家的路上，兩人默默不語。正雄腦海裡盤旋許多困惑：「是因為大學時籃球鬥牛太多激烈撞傷？還是住在城市裡呼吸太多 PM2.5？還是……熬夜過多、用腦過度？」最後，他想到同樣患有神經退化性疾病的父親：「難道是基因遺傳？」

正雄與小雅正打算趁年輕再生第二胎，如果巴金森會遺傳，他們不僅要重新評估生育計劃，還得擔心小女兒是否也會步上後塵，罹患同樣的病症？

休息一會兒，再接再厲！

面對疾病的衝擊，加上公司的專案正好告一段落，正雄請了長假在家休息。這段期間，幾位親近的朋友獲悉後，熱心打聽了各種秘方，甚至有人提議延後服藥可延長「黃金治療時間」等。面對這些道聽塗說，正雄只能



巴金森病對工作有無影響？ 年輕型巴金森病患者是否該辭掉工作在家休養復健？

從事腦力或文書工作、不需肢體繁複動作的患者，在發病初期是不會受明顯影響的，可繼續工作。尤其是年輕型巴金森病患者，發病年紀通常是人生事業即將爬上巔峰之際，如果離開職場，反而對個人心理產生負面影響。至於運動或復健，其實都可利用工作閒暇或居家生活的時間進行。

謝謝他們的好意，內心則堅定相信醫師的治療計劃。同時，也加入病友團體，從中獲得不少正確的抗病觀念。

歷經低潮，小雅從挫折失落轉為理解關懷，鼓勵正雄積極面對治療，畢竟未來還有長遠的路要走。正雄也覺得，與其坐困愁城，不如勇敢面對。

銷假上班第一天，他步態略顯不穩，卻精神抖擻地踏進公司，跟主管說明了病情：「目前只是肢體僵硬、身體不穩，但並未對工作能力造成太大的影響。」主管拍拍正雄肩膀，肯定他過去表現，將他由繁忙的業務單位主管轉調領導較為單純的程式編寫，讓正雄

仍能持續發揮所長。

巴金人生不孤單

三年過去了，正雄一家過著宛如未曾發病的平靜生活：正雄遵照醫囑按時服藥，公司體恤他而減少加班，讓他能及時回家接小孩；小雅則從旁勉勵。

因為正雄發病，他們暫停了生育第二胎的計畫，希望將資源專注於醫療與女兒的教育上。一家三口也一如往常利用周末假日探望父母、開車到郊外踏青，甚至出國旅遊。

在病友團體的聚會中，正雄與小雅認識了



不少「同病相憐」的好友，彼此交換罹病的經過、復健的心得。這些病友大多是 50 歲以上才發病，但也有少部分 YOPD，甚至比正雄更早發病，他們治療效果大多不錯，病程進行很慢，因此仍在各自工作崗位上繼續打拼貢獻。當然有些人因疾病的進展、藥物副作用加劇，生活及工作受到些影響。

他們也認識一位發病近十年的病友，正準

備接受深腦刺激術（DBS）。正雄詢問醫師得知，DBS 可讓年輕型巴金森病患者克服長期服藥後的藥效波動，維持正常活動功能。正雄因藥物控制良好，復健狀況也不錯，目前打算繼續服藥，持續運動並多參與社交，以延緩腦部退化。對於 DBS，他們保持開放態度，但內心是篤定的：如果將來病情需要，也願意在醫師建議下接受評估，考慮採行。

巴金森自我評估量表

巴金森不是老年人的專利，無論您年齡多少？
以下問題若您有多個回答「是」，請務必就醫

- 1. 您是否在日常活動中動作愈來愈慢？
- 2. 您的手寫字是否變小？
- 3. 您的說話是否變含糊或微弱？
- 4. 您從椅子上站起來是否有困難？
- 5. 您的嘴唇、手、雙臂及／或雙腳是否會抖動？
- 6. 您是否出現更多僵直的情況？
- 7. 你扣鈕釦或穿衣服是否有困難？
- 8. 走路時，你是否會拖著腳走及／或步幅變小？
- 9. 走路或轉彎時，您的腳是否會看起來好像定住在地板上？
- 10. 您或其他人是否曾發現您走路時有一隻手臂沒有擺動？
- 11. 您是否對平衡愈來愈感到困難？
- 12. 您或其他人是否曾發現您駝背或姿勢不正常？