

無懼巴金森 勇闖歐洲22天

病友出國旅遊訣竅經驗談

口述／蘇家平 採訪・撰稿／趙瑜玲



我有萬全準備、父親有滿心期待，帶著爸爸的諸多「慢性病們」及「錦囊藥劑」，父女倆三訪日本遠征歐洲，留下彼此無憾的回憶。

「世界這麼美，我一定要帶爸爸去看一看！」

談起帶父親出國旅遊的初衷，家平說，近兩三年她遊歷了印度、以色列、約旦等地之後，便一心想著帶父親出國走走。就算父親的巴金森病已是侯葉式分級第四期，還有三高、痛風等慢性病，但以往家平出國旅遊無論一人獨行或朋友同行，都是她在安排，因此她有信心：「只要慎選旅遊地點，做足萬全準備，相信父親可以好好地出去走走。」

為了鼓勵巴金森病人勇敢出遊，本刊特別專訪病友家屬蘇家平，分享她與父親挑戰歐洲 22 天的經驗。

心情準備

資深病友 有勇有謀

家平的父親罹患巴金森已 14 年，除此之外，高血壓、高血脂、糖尿病、痛風等慢性病，也集於一身。10 年前更曾發生嚴重心臟衰竭，險些換心救命；後來又因車禍損及腦部。出國前兩年，父親接受 DBS 深腦刺激術治療，巴金森的震顫狀況改善不少。

家平本身是物理治療師，了解巴金森病情



父女勇闖歐洲，留下珍貴回憶。

的長期進展，他想趁著父親病情改善之際，帶他去走走。「我自己旅行了兩、三年，掌握了旅行的訣竅；特別是歐洲、日本等先進國家，相信只要事前做足準備，我有把握可以處理父親的狀況。」

但是，光憑信心是不足以確保旅遊平安順利的。家平和家人以循序漸進的方式，完成帶父親遊歐洲的願望。

暖身練習

由近而遠 循序漸進

第一次帶父親出國，是趁著弟弟到日本受訓之際，她帶父母去探望，順便旅遊。距離父親上一次出國，已有 20 多年。第一次成功之後，全家人又去了兩次日本，總計去年 4 月、7 月、9 月，遊歷了東京、北海道，以及遊輪之旅，每次 4-7 天不等。

在心理上，首發日本是為了探望兒子，父親並沒有因病抗拒；有了一次美好經驗，再去兩次也順理成章，沒有困難。但是當家平開始規劃歐洲行，父親擔心了。他擔心天

數太多，「這輩子沒離家這麼久過」，也害怕自己的身體狀況。家平先安撫他，「都去過日本了，我先訂，如果真的不想這麼久，我們天數再改短一點。」一邊哄著父親，一邊持續給父親心理建設，讓他對此行充滿期待。但其實內心也有最壞打算：付罰款退掉，改去日本。

結果，不但父親沒有再反對，父女歐遊之旅在今年 1 月順利成行，詳細遊歷了布達佩斯、羅馬、威尼斯、佛羅倫斯、巴黎等知名城市，於 2 月平安返國。

行程安排

自由行無壓力 好過跟團拚行程

雖然父親生病前有過跟團出國旅遊的經驗，但生病後出國，家平都選擇自由行。

因為旅行團的行程步調需配合大家，巴金森病友的狀況時有起伏，容易因擔心跟不上而構成壓力。另一方面，開旅行社的親戚也透露，像父親這樣的健康狀況，一般旅行團通常不會接單，因為也怕影響其他團員的權益。自由行則能順著父親的狀況調整行程，狀況好就多逛些地方；狀況差時，就慢慢走，減少行程或乾脆休息。

景點的安排，通常一天排一至兩個，上下午各一個，晚上再看狀況是否增加。每個飯店入住大約 2-3 個晚上；不宜頻頻更換飯店，因為帶著行李移動時，她比較無法全神貫注

照顧父親。這種步調比跟旅行團緩慢，例如：「威尼斯通常是兩天行程，我安排三天；布達佩斯一般是三天，我們玩了五天。但是，這樣慢慢來，該玩的景點都能玩得到。」

「出國要玩得輕鬆、開心，因此我盡量順著父親日常的習慣。」例如早上父親喜歡在家看電視，出國期間早晨也讓他飯店休息看電視，房間裡準備一些小零嘴、水果、牛奶，就像在家裡一樣。家平則趁此時間獨自活動，有時是去走走自己想去的；更多時候是先去探路，當天要帶父親參訪的景點，她都利用這個時間先去走一趟，了解該景點是否適合，困難點在哪，哪裡需要預做因應。

友善的地點

國家選擇與飯店位置都要考慮

帶病人出遊跟自己獨行不同，適合的旅遊及住宿地點非常重要。家平認為歐洲是非常友善的國家；有些國家可能是國民素質的關係，計程車不喜歡搭載身障者，難免反映在態度上。

治安也是重要考量，如果治安不好（例如扒竊多），照顧者既要照顧病人還要分神負擔雙倍的防竊壓力，會比較顧不到。

住宿的飯店要選交通方便有地鐵、計程車招呼站的地方，可減少步行負擔。家平此行因為都是大城市，交通方便、景點集中，散步就能到。但不可能所有景點輪椅皆可達，

因此難免要稍微走一下，此時，病人的意志力就很重要。

飛航安排

航空公司無障礙服務完善

對於出國旅行，許多人擔心的是上下飛機、輪椅使用的不便。根據家平的經驗，各家航空公司對身障人士的服務大多十分到位，「在航廈移動、登機下機時，幫父親推輪椅的幾乎都是航空公司的人。」通過安檢時，只要事先告知，也都是走特殊通關管道，十分便捷。此行她全程向航空公司申請輪椅服務，都是免費的；即便是廉價航空，這方面服務也一樣完善。

另外，為了父親起身方便，也要求靠走道的座位給病人，這在長程飛行更是重要。有些航空公司會加收選位費，她在日本曾多付約合新台幣一百元選前排位子，讓父親一登機就能坐下，十分值得；有些廉價航空甚至能提供身障者免費選位。



航空公司的無障礙服務十分完整且多半免費或收費合理，廉價航空也不落人後，增加了搭機的便利性。

在飛機上

長程飛行健康小撇步

「其實長程飛行，要特別注意的反而是飲食、活動、時差問題。」

活動

由於父親有心血管疾病，出國前家平曾詢問醫師是否需給父親「預防性投藥」？醫師認為不必；但提醒他們要注意預防「深部靜脈栓塞」，即：在機上要多喝水、多走動，腳部要不時動一動；至少兩三個小時要起來走動走動。因此，父親在機上如廁時，家平都刻意帶他去距離座位最遠的那間，強迫父親多走路。

飲食

機上餐飲也是注意重點。父親雖有糖尿病，平時卻不忍口；但此行的機上餐點，家平全程選訂「糖尿病餐」，以免旅程中徒增變數。父親很喜歡喝飲料，機上既無聊，飲料又免費供應，她為了怕父親喝太多，飲料都加水稀釋 1:1，嚴格控管糖分攝取。此外，咖啡、茶飲含有咖啡因，有利尿效果，容易導致身體脫水，因此都避免，把所有風險降低。

時差

飛歐洲的行程會產生五、六小時的時差。



原則上一下飛機就要依照當地的時間作息，由於抵達時間是上午，因此在下機前，她讓父親先睡飽，才有力氣銜接在當地第一天的活動。

時差也造成服藥上的困擾。五、六小時的時差會多吃一餐，多的那一餐，她就讓父親吃劑量最少的晚餐藥。如果落地是早上，機上最後一餐就吃早餐藥，給予足夠的藥量。

醫藥準備

超量準備預防回程延遲 日常用藥可找旅遊醫學門診

醫藥方面的準備，不僅只是帶足藥品而已，有許多重點、小細節要注意。

出遊前，務必向原本固定看診的醫師徵詢意見。由於父親慢性病較多，行前確實詢問了各科醫師才確定可以出國。此外，最好請主治醫師出具病情說明（英文版）隨身攜帶，以備萬一在國外就醫時，方便當地醫師了解

病人的健康及用藥狀況。

藥品的攜帶則有一點小技巧。

家平的建議包括：

1. 準備的藥量比出遊天數多 7 天，以免航班延誤導致無藥可吃。
2. 藥品隨身攜帶登機，不託運。畢竟遺失行李箱或行李送錯航班而延遲抵達的事件，時有所聞。
3. 日常用藥也要準備，可請固定看診的醫師開立，也可去大醫院的「旅遊醫學門診」自費取藥。例如家平的習慣是帶 6 天份的感冒藥。
4. 出國前應提早規劃施打疫苗，特別是前往落後國家。因為有些疫苗需施打多劑或經過一段時間才會產生完整的保護力。
5. 依照飛航安全規定，針劑不能帶上飛機，這對糖尿病友會有點不方便。

最後，家平也分享了她的「家庭護士小撇步」：父親用藥她一定會盯著，因為有時候



病人會忘記究竟吃了沒，所以要確認吃了才算數。

隨身資料

有備無患，左右逢源

出門在外，最怕把時間耗費在突發狀況。因此，備足必要的資料隨身攜帶，能讓旅程更得心應手、左右逢源。在家平的經驗中，這又分為四個部分：

1. 身心障礙手冊：幾次出遊，家平與父親常受惠於英文版「身心障礙手冊」。行前，家平曾針對歐盟成員國查詢資料，得知「中重度」身心障礙的旅遊者可得到不少方便；且實際運作上多半比規定更加友善，只要是身心障礙者，常能得到優於一般人的待遇，這在旅行中非常有用，例如：進所有景區都不必排隊，甚至免費；借輪椅、導覽耳機也很方便；有些展館甚至有特殊的通關、動線。身心障礙手冊可向區公所或鄉鎮市公所申請，作業時間約7～10天，因此要提早申請。

2. 獨創「識別證背袋」：家平自己設計改裝了一款識別證背袋，把隨身要用的票券、證卡，都掛在脖子上，減少刷卡、取物的動作；增加伸縮背帶則更加方便。



家平利用市售的識別證掛牌製作成獨創的萬用資料袋，把最重要的資料、證件隨身攜帶，增加了旅途的便利與安全。(圖示內容物為本會的關懷小卡)

3. 相關資料備三份，狡兔三窟：重要的身份或醫療資料(如：護照、身障手冊、藥單、保險證明)除了正本，也影印三份，分別放在行李箱、隨身背包、口袋；另外拍照放在手機，把「遺失文件導致慌亂」的風險降到



最低。

4. 善用手機 APP：現在訂房網站很方便，所有訂房資料都儲存在手機，隨時能存取。

保險救急

全家人都知道帶病人出遊有一定的風險，因此在達成出遊共識之後，適當的「保險」便是重要功課了。家平詢問過多家主要的保險公司，有些不承保，有些只保航空意外險，排除醫療的部分。最後，在保費與保障的兩相衡量下，家平選擇的「旅遊平安險」額度沒保太高，因為人在國外的狀況保險公司不保，只保飛航事故；但若需緊急醫療專機回台，則有補貼。另外，也附加了「旅遊不便險」，涵蓋了延誤或取消等意外狀況。

寬心、信心、意志力

這次旅行對家平是一大挑戰，因為基於經濟考量，父親的主要照顧者——母親及外籍看護，都沒能同行。幸好，她平時雖忙於工作，常在外地，但對父親的生活習慣、飲食

問題多有概念，行前也特別認真向母親詢問細節。旅途中，就完全仰賴與父親的耐心溝通、磨合。

家平非常了解，心理會影響身體，心靈的力量比用藥更有效；人開心，身體狀況會比較好。因此，原則上只要無大礙，家平都放寬心，盡量依父親的意思，並且以簡單為主。例如：每天有一餐吃餐廳，其餘就簡單吃超市熟食、微波餐，但一定每天補充生菜沙拉。（順便留著沙拉桶，緊急時可當尿桶。）遇到狀況，也懂得變通、退而求其次，不要求事事完美；遇到問題首要冷靜，要有信心，相信一定有辦法解決！例如在布達佩斯，父親忘了拐杖放哪，遍尋不著，但家平並不焦急：「我有心理準備，了不起就去買一支登山手杖吧。」

父親自己也很「爭氣」，充分展現了絕佳「意志力」。為了出國，他積極復健，讓自己盡可能回復到最佳狀態。旅途中，「意志力」也幫助父親度過很多難關。例如，在宮古島遊輪上吃得太豐盛，下郵輪當晚血糖飆



為了嚮往的美食，父親展現意志力步行一段路，而家平也給予最大的彈性，讓他好好享受。

高到 200 多，足見在郵輪上無異狀，是意志力撐著；參觀羅馬競技場那天，由於景點之間都要步行，體力負擔較重，但晚餐為了吃松露，他仍要求慢慢走過去。

誰是主角？

病人開心就能大事化小

最後，家平提醒大家，帶生病的家人出遊時，要記得旅行的「主角」是家人，不是你，心態要適度調整。她回想自己第一次跟父親出國，還是有「自己去玩」的感覺，但事實

上自己想去的的地方並不適合父親；第二次後她才體悟到「旅行的主角是父親，不是我。」

因此，從行前準備就必須不同。事先做足功課，出發前每天都在準備，並且配合家人的習慣；例如：父親喜歡聽收音機、寫日記，她就讓他帶收音機、筆記本；到了晚上，或是身體狀況不佳，父親不想出門，就讓他在飯店看電視，她自己出去走走。小事不要管太多，安全、餐食及用藥照顧好，其餘就隨他的意。其實只要讓病人開心，大問題就能變成小問題。

美好回憶 此生無憾

雖然家平說她不是這趟旅程的主角，但「我平常很少在家，藉此與父親朝夕相處、密切互動，是無可取代的。」當初父親對於長程旅行有點怯步，她跟父親溝通：這是這輩子第一次，也可能是最後一次，就好好玩一玩吧。父親看到「蒙娜麗莎的微笑」、「巴黎鐵塔」，非常開心感動，對她與父親來說，都是珍貴的回憶，父親更覺得「此生無憾」。

Tip 1

預防感染

若要前往衛生條件較差的國家，或非不得已需前往傳染病疫區，應於出國前一個月徵詢醫師意見並安排必要的疫苗注射或備藥。因為有些疫苗須知打多寄才會產生保護作用。到了當地也要注意防蚊。

Tip 2

外交部「旅外安全出國登錄」服務

外交部領事事務局「旅外國人動態登錄」（簡稱「出國登錄」）是為出國民眾設置的安心服務。民眾出國前可先在該服務網頁登錄，留下個人緊急聯絡資訊，萬一當地發生天災、動亂、急難事件或有協尋需求時，駐外館處能就近提供協助。但中國大陸及港澳地區的旅外急難救助則須與陸委會聯繫。



外交部出國登錄網頁

Tip 3

出國攜帶醫療器材（如：針頭） 是否可登機？該如何申請？

自 2007 年起，國際航線的飛航安檢均配合國際民航組織（ICAO）之規定辦理。旅客手提行李隨身攜帶的液狀、膠狀或噴霧狀物品，每瓶不得超過 100 毫升，且必須裝妥於 1 公升大小的透明、可密封塑膠袋內；機上必須使用的藥品、嬰兒奶粉等，向安檢人員申報獲准後，可不在此限。糖尿病患者若須攜帶胰島素針劑及針頭搭機，可於出境時備妥診斷證明及航程中所需藥品及針頭數量，於通過安檢時向安檢人員申報即可；航程中用不到的數量建議放在行李中託運。

