



李教授 別憂鬱

在愛中一起面對巴金森

審閱／廖士程 醫師 臺大醫院精神醫學部心身醫學科

林洳甄 醫師 臺大醫院新竹分院神經部

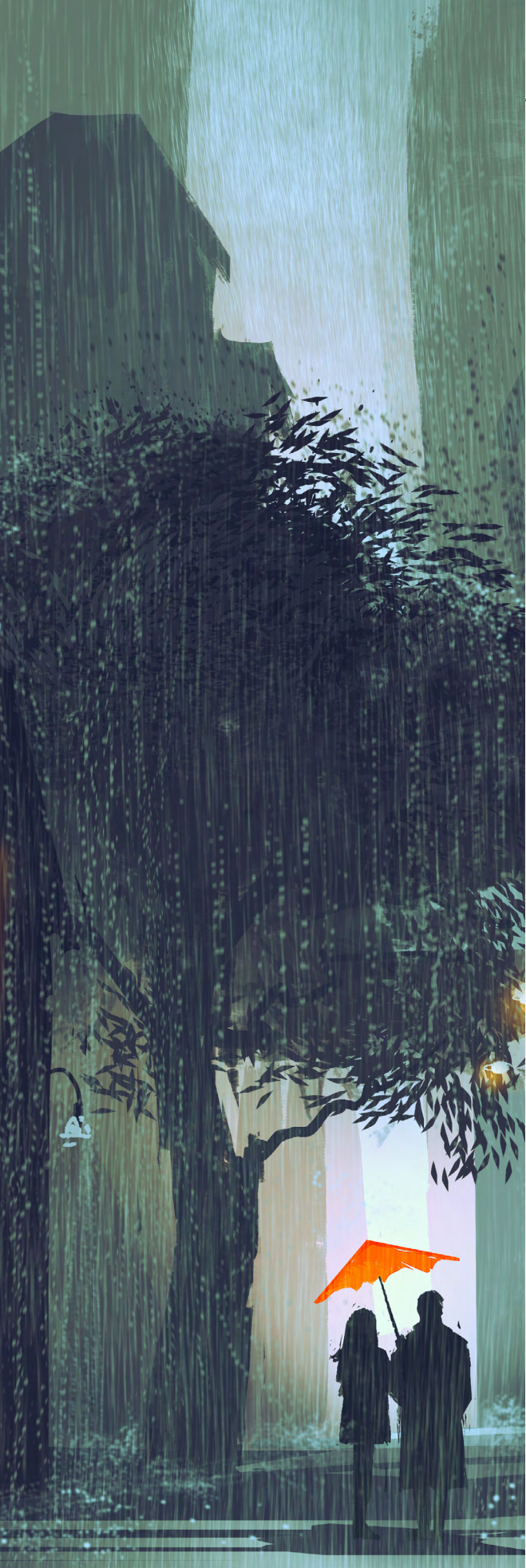
余睿矜 副教授 國立成功大學行為醫學研究所

採訪・撰文／編輯小組

憂鬱是巴金森患者常見的非動作障礙症狀，有時甚至在動作障礙出現之前，就先有了憂鬱現象。至於這憂鬱究竟是個別的精神疾病？還是巴金森的前驅症狀？須視個案判斷，並不容易釐清。然而，比釐清前因後果更迫切的是：如何面對憂鬱？

這課題不僅在於病患本身；隨著病程越到後期，家屬或照顧者也可能因為長時間的照顧壓力而產生無力感，甚至演變成憂鬱。

有一位在大學任教的李教授罹患巴金森 18 年了，他與妻子及女兒三人，共同走過憂鬱深谷，正一步步找到在病中泰然的生活態度。本刊出版時，將會是他們全家出遊、準備迎接下一個人生階段的開始。我們在祝福他們的同時，特別以小說、側記的手法，匿名改寫了他們的故事，希望讓病友及辛苦的家人看到——有愛，就沒有畏懼。



雨天的文學課

「所以，第二次鄉……鄉土文學論戰，表面上雖……雖然是場文……文學是否應……應該反……反映台灣現……現實社會的文……文壇論戰，但……」周一上午，第四堂課，李教授在課堂上講述著近代台灣文學史，但口調有點結巴，細心的同學甚至還發現他右手微微顫抖。

噹……噹……噹……

下課鐘響，教室裡同學漸漸散去。李教授杵著拐杖、跛著不靈活的腳步，緩慢地走下樓。外頭正下著綿綿細雨，由於平衡感不好，他無法和一般人一樣輕鬆下樓梯，而是小心翼翼地抓緊扶手走下階梯，緩慢而艱辛。雨愈下愈大，他沒帶傘，計程車就在不遠處，約莫一百公尺吧，李教授淋著雨，小碎步的走過去。

「老師！」不遠處傳來一聲呼喚，他專心在腳步上，沒有餘力轉頭看。

一個女學生跑過來，在他頭頂上撐了一把傘。「老師，您沒帶傘嗎？是要搭計程車吧？」李教授看著她，點頭笑了笑。他記得她，是台灣文學史的學生。

「那輛嗎？我帶您過去。」女學生攙扶著教授的左手，配合他的小碎步慢慢移動，兩人身體不免碰觸，雖是師生關係，這幾分鐘的路程讓李教授頗為尷尬，心想：「要是讓大醋桶老婆知道，可不得了。」計程車啟動，女學生在雨中揮手的身影漸漸模糊，李教授拍了拍淋濕的右手衣袖，不禁感嘆：「算一算，我和『你』，也已經 18 年了。」18 年前，李教授遇上巴金森，就日日夜夜沒分開過了。

畏縮的小羊

經過一番努力，我們終於說服了師母，原本想私下聊聊教授的狀況；很意外的，女兒也來了，師母說「她在，我比較有頭緒，我怕情緒失控。」。更意外的是，教授也到了！

「他原本是個積極、熱情的人，但現在，常常沮喪、感覺挫折，像是隻迷途的羊遇上狼群那樣畏縮、擔憂……但，卻沒有小羊那樣溫馴，我常被牠兇……」師母說著說著，眼神飄向教授，嘴裡抱怨，眼裡卻泛著溫柔憐惜。

「那時，他正準備升教授，壓力很大，時常睡不好、甚至失眠，脾氣有時混亂難以捉摸；漸漸地，變得憂鬱，最後甚至也看過精神科。」師母帶著點文青氣質，眉頭透露著煩惱的痕跡，她是一位詩人，與李教授結褵

三十年了。

「您剛才說，教授先是失眠、憂鬱，然後……像一隻羊？是何時開始的？」

「失眠是升教授那時候，算一算 18 年了。像一隻羊……是確診以後的事，10 年前確診的。」師母別過頭去，眼光放到咖啡店窗外，似乎想假裝自己不在乎。「所以，症狀出現是 18 年前，確診卻是 10 年前，這中間，你們……？」我差點脫口而出：「這 8 年你們怎麼過的？」

「他一直有睡眠障礙，起初我們也以為只是這樣而已。」師母言語間帶著幾分懊悔：

「是他的精神科主治醫師無意間發現的。所以這 8 年間，我們都以為只是睡眠中止症導致睡眠障礙。醫師甚至給了他一個睡眠呼吸



巴金森病患為何憂鬱？

憂鬱是巴金森病人常見的非動作障礙症狀之一；而導致憂鬱的原因，可分為以下四個面向：

1. 生理的：巴金森患者腦內分泌某些神經傳導物質的神經核退化，導致神經傳導物質不平衡，是致使病人心情低落甚至憂鬱的重要因素。這些物質包括：多巴胺、血清素、正腎上腺素等，這些物質跟情緒調控有密切關連，當它們失衡時，就容易出現情緒低落等憂鬱症的症狀。
2. 心理的：不只是巴金森病，大多數罹患重大疾病的人，都容易會感到悲傷、人生無望。而巴金森病人因為容易疲倦，也較易產生無力感而致心情低落。
3. 社交因素：巴金森病人隨著病情變化，多半有語言表達障礙、臉部表情僵硬等現象，導致與人互動時，對方不容易理解其表達、也無法判別其心情，這種溝通上的障礙，也是導致病人心情低落的原因。有時，對方急於釐清病人的表達而反覆詢問，也會引起病人煩躁或沮喪。
4. 藥物：用藥一段時間之後，漸漸出現藥效波動，也會影響心情。病人在 OFF 時，容易焦躁不安、對生活不滿、易怒、焦慮。



器，但戴著不舒服，他不肯戴。」

李教授在一旁猛搖頭：「很……不舒服，沒辦法睡。」

「最後是怎麼發現的？」

「他雖然教文學，但是很喜歡畫畫。那天，他在病床上，向我要了張紙，大概是想速記一下他的靈感吧，剛好主治醫師進來，發現他握筆的手正在發抖，很慎重地提醒我們『要不要去神經科檢查一下？』。一檢查才發現，原來是巴金森。」

無糖黑咖啡

「他自從確診後，就變得神經兮兮，精神也過度敏感。」師母深吸了口氣：「他有個好朋友，也是得了巴金森，但不願意承認，也不接受治療，小孩只好把他送去美國住療養院，據說在那裡整天鬧情緒，自怨自艾。結果才過兩年，就走了。」

「這麼快？」我被這彷彿八點檔的誇張結局嚇到。

「不是巴金森本身的問題，是因為跌倒，頭撞到，不過這跟巴金森也脫不了關係。」女兒接著補充：「這件事對他打擊很大，他變得疑神疑鬼，害怕自己跟好朋友一樣被送去療養院。他害怕我們不要他，每次講到這裡都一邊說一邊哽咽。」

「對，我不……不要去療養院，你們不可以……」李教授難得開口，這回他有幾分激動，瞪著眼，很慎重的表情。師母輕拍他肩頭，跟女兒幾乎異口同聲安慰他：「不會啦。」

「我們常常要這樣反覆強調，耐著性子讓他確認：我們愛他，不會拋下他不管。」師母啜了一口剛送上來的黑咖啡，沒加糖；可以想像她的苦，不難理解她這樣吞著苦，也只能適應了。



Q

如何判斷憂鬱是巴金森所致？

憂鬱的情緒人人都可能經歷過，舉凡碰到失意的事、長期壓力，自然的情緒反應就是憂鬱。一般的憂鬱反應自己很快會恢復；但是到達生病程度的憂鬱，就是一般所謂的「憂鬱症」，就不容易短時間自己康復，需要專業人士的幫忙。

精神科醫師診斷憂鬱症會觀察其症狀的組合，包括「低落情緒」、「對於本來感興趣的事情失去興趣」這兩個核心的症狀，再加上一些附屬症狀，如：食慾睡眠改變、精神運作遲緩、注意力不集中、猶豫不決、容易疲累、無望感、無價值感，甚至自殺意念、過度的罪惡感等，如果上述這些症狀同時出現數個，而且持續相當時間，就有可能是憂鬱症。

巴金森病合併的憂鬱症，其憂鬱症狀與一般的憂鬱症症狀雷同，但又加入巴金森本身的症狀因素，在診斷上需要更細膩的分析。因此，鑑別診斷時，會把「動作速度」及「表情」的部分，在診斷上比重減低；「主觀低落情緒」、「無興趣感」及「認知」、「負面思考」的部分比重加大，以盡可能提高巴金森病患憂鬱症診斷的正確性。



跌倒的畫架

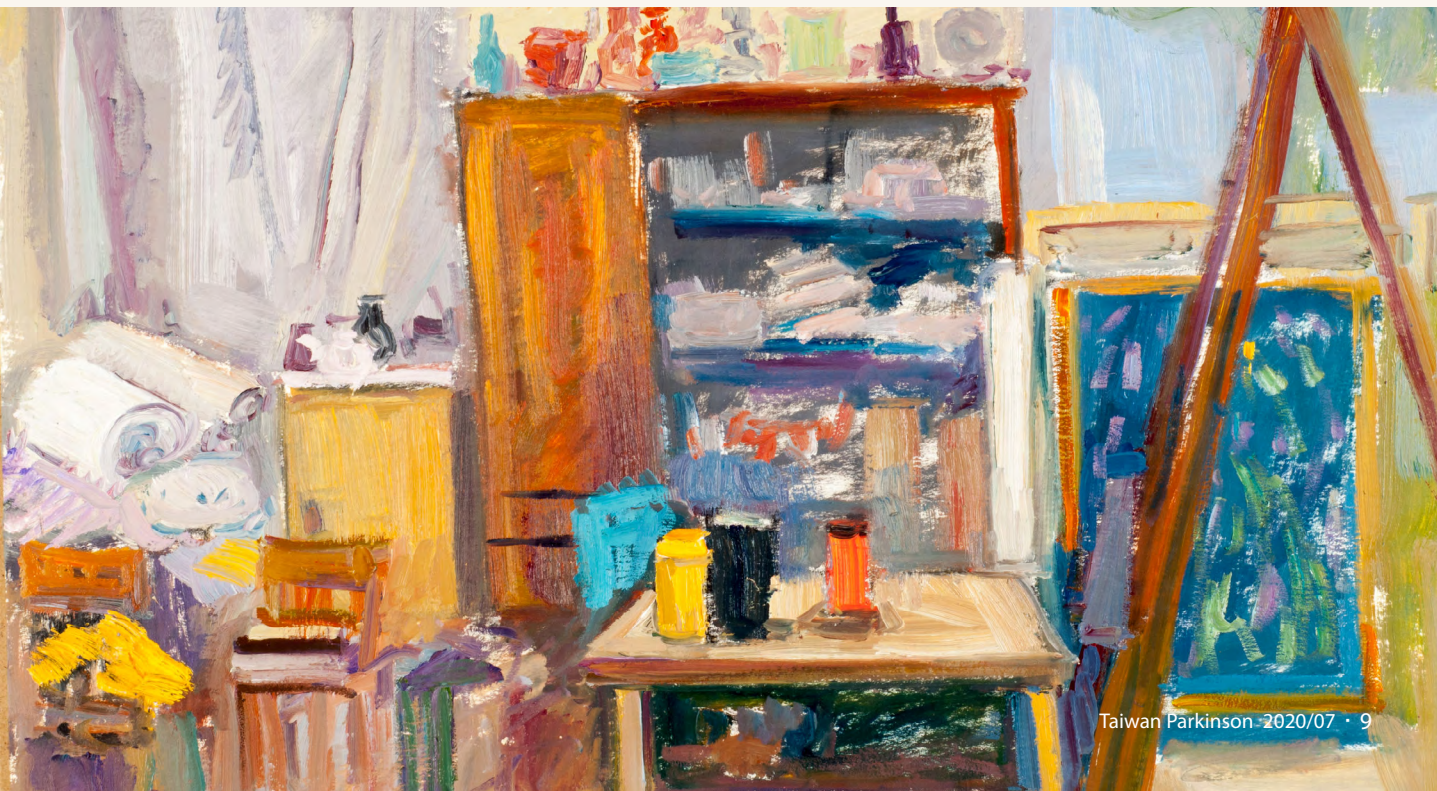
「他以前是個手腳俐落的人，到現在都還常常忘記自己是巴金森患者，要慢一點。常常猛然起身去拿東西，意念先走出去了，身體還沒跟上，然後就跌倒。」李教授的女兒在公家機關服務，非常孝順，她擔心母親一個人照顧父親會忙不過來，近幾年跟朋友的聚會一律約到家中，以便兼顧父母親。

但她不以為苦，最讓她難以釋懷的是「挫折感」。

「我們照顧他最感到無力的是：即便我們已經竭心盡力做到鉅細靡遺，環境都弄安全了，人也亦步亦趨陪著他，還是經常會出現驚險畫面，甚至跌倒出事。我跟媽媽只要一聽到『蹦！』……一聲，就知道又大事不妙了。」

有一次李教授半夜腳抽筋，痛醒了睡不著，自己起床畫畫，身邊沒人照料。母女倆半夜聽到一聲『蹦』，接連著東西掉落的聲音，從床上跳起來衝過去，只見父親跟畫架跌成一堆，畫筆、調色盤散落滿地，一臉狼狽。對於半夜驚醒家人，教授很自責，一直說「沒事、不痛」。事實上他跌斷了手肘，後來還打上石膏。

女兒問：「那時你是真的不痛嗎？都骨折了耶。」教授說：「這…這種還好，跌倒的…治得好。莫名其妙痛，討厭，吃止痛藥…沒效。只能忍…忍久很煩，痛沒多嚴重，但常常痛，心情很差……」語畢，冷不防冒出一句：「痛死算了。」





詩人掉進地獄裡

「爸爸生病以後，漸漸變得喜怒無常，但常常沒表情，我們也弄不清楚他現在到底高不高興。媽媽整天陪著他，受他影響、擔心他病情，也時常心情不好，甚至情緒崩潰，有時突然就哭起來。」女兒說這些時，師母擰著胸前的項鍊墜子若有所思，像是跌入回憶裡，她說：「那陣子，我真覺得我是掉進了地獄。」

「坦白說，我先生以前是非常非常好的。他很疼我們，工作收入都很穩定，假日就帶我們出去玩。在他生病以前，我就是個無憂無慮的家庭主婦。這個墜子，就是他送我的情人節禮物。」她回頭看看女兒，輕嘆一聲：「真希望你爸爸還能像從前一樣。」她說的「從前」，不是工作、收入，而是更心理層面的「感受」問題。師母終於說出她最難以形容的鬱悶：過去浪漫又體貼的丈

Q

巴金森為何會疼痛？

疼痛在巴金森的每個時期都可能發生。很多人確診之前就有疼痛症狀，有些人則是隨著病情發展，因肢體僵硬和藥效波動加劇，疼痛也隨之加重。

巴金森的疼痛分為以下幾種：

1. 肌張力不全疼痛：因為肌肉控制不良而過度收縮，導致姿勢異常而發生疼痛，常見於腳趾、腳踝、手指、手腕。
2. 肌肉骨骼疼痛：因肢體僵硬、動作緩慢，常導致肌肉痠痛、抽筋痛、關節僵硬疼痛等；通常發生在較僵硬那一側的關節處，或是肩頸、下背。
3. 周邊神經疼痛：神經根或周邊神經問題伴隨的疼痛，發生在該神經分布區域，例如坐骨神經痛。
4. 中樞性疼痛：在沒有明確周邊原因時的疼痛，可能是燒灼感、針刺感，或怪異難以形容的感覺。

研究顯示，女性、疾病嚴重程度高、憂鬱程度高、藥效波動嚴重、以及早發性巴金森患者，可能有較嚴重的疼痛。

夫，漸漸變得面無表情，時不時無來由的發一頓脾氣，遇上一點小事就開始沮喪、煩憂、喪志。相較於從前，落差真的太大了！「以前，先生是我的靠山，我傻傻的很好命。現在，我從一個備受疼愛的妻子，突然要寸步不離照顧他的生活起居，還要忍受他捉摸不定的情緒；萬一跌倒，一邊設法把他扶起，還一邊感到自責、無助。」

媽媽別逞強

為了讓女兒專心工作，一開始師母把責任一肩扛。但畢竟自己年紀也大了，體力、腦力大不…如前，照顧先生讓她很吃力，家務漸漸亂了序，經常丟三落四。直到有一次居然忘記繳水費，差點被拆表停水，女兒才驚覺媽媽負擔太重了。

「從那時起，我除了上班以外都盡量少出

門，跟媽媽一起照顧爸爸、料理家務。原本以為兩個照顧一個應該綽綽有餘了。但沒過多久我們就發現，事情沒那麼簡單。我跟母親經常感受到彼此的無力感，我甚至不確定媽媽是不是曾經想過『放棄』。但很明顯的，她崩潰到哭出來的情形越來越頻繁。而我自己也開始覺得，上班以外的時間都陷入這些迴圈，心很累。」

一家三口原本是世上最親密的人，但現在卻彷彿各自藏著說不出口的心事，失去親密感，也失去了快樂。於是，女兒鼓起勇氣跟母親商量：「我們還是別逞強，請個看護吧。」師母先是答應，馬上又猶豫了：「可是妳爸爸現在半夜上廁所都要人幫，為了怕上上下下跌倒，最近晚上都是我幫他在床上用尿壺耶。看護是女生……不行……」李教授年輕時風流倜儻，很有女人緣，師母是出



疼痛為何導致憂鬱？

在許多關於巴金森病患生活品質的研究中發現，「疼痛」在每個病程階段都是造成病患困擾、降低生活品質的因素。

巴金森的疼痛和憂鬱有高度相關，但無法確定是否有因果關係？以及孰為因果？但它們確實經常同時發生。憂鬱程度高的患者，疼痛的情形也較嚴重；疼痛嚴重的患者，通常憂鬱程度要較高。

這樣的相關性，很可能和疼痛的生理機轉相關。疼痛的生理機轉包含三個面向：身體感覺系統、情感系統、認知系統。感覺系統的異常訊號對疼痛產生的情緒感受、認知層面對疼痛的解讀，都會影響疼痛的程度和對人造成的影響。而憂鬱也是情感系統和認知系統交織混亂的表現，因此疼痛和憂鬱時常同時發生，互相影響。





了名的醋桶，現在要讓其他年輕女生幫先生如廁，她內心說什麼都過不了這關！

女兒私下打聽，終於找到一個印尼籍男性看護阿古，他的加入，讓混亂的家庭生活慢慢回到常軌，母女兩緊繃的神經，終於得以放鬆。

愛的承擔

有了阿古的加入，一家三口終於有機會外出散心。

「以前，總是爸爸開著車載我們；現在，換我載他。要不是疫情影響，我們每個禮拜都會去看電影。」說到看電影，



巴金森疼痛如何處理？

巴金森的疼痛狀況因人而異，並沒有一種特效藥能解決所有巴金森患者的疼痛。但是巴金森疼痛時常伴隨巴金森症狀共同發生，如：僵硬、肌張力不全、藥效波動、憂鬱等，因此，處理巴金森疼痛的第一步，是調整巴金森的用藥。隨著動作症狀和藥效波動的改善，有一大部分的疼痛能得到一定程度的緩解。有些研究顯示多巴胺受體促進劑及 MAOB-inhibitor 對巴金森疼痛有所幫助；而深腦刺激術對部分病人的疼痛也有改善效果。

每個巴金森患者的疼痛情況都不同，因此要依據每個人的狀況處理。一般止痛藥（如：普拿疼、非類固醇消炎性止痛藥、類嗎啡止痛藥等）可能能緩解部分患者的疼痛；常用於治療神經痛的抗憂鬱藥物（例如 duloxetine）及抗癲癇藥物（例如 pregabalin）可能對部分患者有效。

此外，物理治療藉由改善肢體僵硬和姿勢，能緩解因僵硬和異常姿勢造成的疼痛；按摩、針灸等替代療法，也可能對部分疼痛有幫助。

另外，因為巴金森疼痛和憂鬱常互相影響，因此憂鬱情況明顯的病人，若能針對憂鬱治療，也可能使疼痛減緩。除了藥物之外，認知行為治療、正念療法等，可能對情緒和疼痛有部分效果。

師母在一旁促狹的偷笑，小小聲說：「看電影最棒，他也專心看不亂跑；那兩個小時，我總算可以完全放鬆，享受我的休閒娛樂。」

「所以，教授已經辦退休了？」在一般人的想像中，年紀大了又生病，退休在家養病理所當然。女兒很了解父親：「學校他還是有課，只是減量。他從沒想過要因為生病而丟下工作；其實對他來說，教書不算是工作，是他喜歡的事。」那麼，在學校誰照顧他？

「他喔，不怕沒人照顧。他學生一個比一個體貼，尤其女生……」師母的醋勁又來了，女兒笑說：「媽媽真的很愛他，爸爸真的不用擔心。」

師母說：「我原本很傻，以為我認真照顧他，他就能恢復從前的溫柔。但後來想想作家張曼娟說的有道理：照顧小孩跟照顧老人

不同，小孩會越來越好，老人只會越來越糟。我現在終於能接受這個病就是這樣，是他的頭腦生病了，改變了他，這不是他自己願意的；他就是會撲克臉，但那不代表他不愛我們了。不如自己轉念，換個心態。我都這樣想：他以前這麼愛我、把我捧在手掌心；現在，我不要等著他來愛我，而是我自己應該有能力去愛他、照顧他。這沒什麼，只是角色互換，但我們依然愛著對方。」女兒知道父母年輕時非常浪漫，趕快補充說：「媽媽說這是『愛的承擔』，不是那麼浪漫；但是我自己覺得，一家人一起面對，也是另一種浪漫。」



照顧者為何也憂鬱？

照顧慢性病患對照顧者而言，無論在心理上或生理上，都是極大的負荷。除了照顧工作的體力消耗、照顧病人導致生活作息長期失序（如：半夜驚醒或協助如廁導致睡眠品質不佳），也都間接影響照顧者的身體狀況。

此外，由於照顧者經常為夫妻或子女，很容易因為太全心全意投入照顧，而忽略了自己。在許多案例中，照顧者為了專心照顧病患，擔心自己不在身邊時病患會有狀況，因此完全放棄社交活動，且兼顧操持家務，久而久之會產生極大的體力耗竭與心理壓力。

而巴金森病患的情緒障礙也可能導致照護者心情低落。除了病人本身焦慮、沮喪、易怒等負面情緒會直接影響照顧者，因為表達障礙與表情異常，讓照顧者摸不透病人的喜怒，也會讓照顧者感到無助、挫折，甚至動怒。

此外，盡心照顧之後，病人的病情若無明顯改善，甚至發生跌倒等意外，更常造成照顧者的心理負擔，容易出現自責，甚至罪惡感。

珍惜是最好的力量

雖然父親還是常常會抱怨自己的腦袋、手腳都越來越不聽話，對於病情無法改善十分沮喪，時不時「放送」一下負能量，但是現在母女倆比較堅強了。

「因為有信仰的支持，我們經常跟教會的姊妹分享心情。姊妹之間也有人照顧家中長

輩，情形其實差不多，大家互吐心聲，彼此打氣，也有療癒效果。」女兒表示：「我們相信醫學的進步，現在的目標就是把時間拖長，等到更新的療法出現。同時我們也認清現況、接受它，只要爸爸的病情能穩住，保持像現在這樣，就算是很棒了。」母女倆為了照顧教授，跌跌撞撞的心靈，在宗教裡找到力量，兩人已同時受洗為基督徒。她們正計畫七月份來個家庭旅遊，帶父親出去環島趴趴走，若能順利出遊返家，父親也將受洗，這樣，一家三口就能一起禱告了。女兒說：「珍惜，是最好的力量。對現在，我們非常珍惜；對未來，也不會失去盼望。」



照顧者如何保持好心情？

照顧者首先要肯定自己、提醒自己：其實你是一個人照顧兩個人，既要照顧病人，也要照顧好自己，這並不容易。面對憂鬱，設法肯定自己的努力，以及尋求喘息服務及社會支持是很重要的。

美國巴金森基金會供給照顧者以下 8 個照顧者自我勉勵溫馨小提醒：

1. 原諒你自己無法盡善盡美
2. 認知你自己也有情緒不平衡的時候
3. 知道自己絕非萬能，體力耐心都有極限
4. 記得定期休息
5. 對自己好一點
6. 在與照顧者的互動中尋求樂趣
7. 製造照顧以外的活動關係
8. 忘掉病人曾讓你傷心的事

