



每個人都有不同的功課

對巴金森病友的了解與尊重

文／趙瑜玲

每個人都有不同的身體狀況，年長者更是時時面對生理功能的退化，只是情況因人而異。面對巴金森病友，請不要過度好奇、過度熱心地代勞每一件事；請耐心等他用自己的速度完成；在他需要時，即時伸出援手。巴金森病友需要的不是憐憫，而是了解與尊重。

陳伯伯原本熱衷在公園練甩手功，約老同學下棋，順便泡茶、議論時政。自從罹患巴金森之後，他便不太出門，整天躲在家裡看電視、打瞌睡。陳太太勸他：「都幾十年的老同學了，何必擔心他們？大家都老了，誰沒病啊？那個老吳去年不是還換過肝？」

陳太太不知道，陳伯伯介意的不是同學，而是公園裡的路人或鄰居。每當他走路卡住，同學上前攙扶時；下棋的手顫抖，讓棋友等候時，他總覺得公園裡的路人甲乙丙都在偷偷看他，讓他很不自在。

陳伯伯的苦衷，相信也是許多巴友的心聲。本會每年舉辦的病友春遊或秋遊活動，對某些病友來說，就是每年最期待的出遊機會。病友們很喜歡大家一起出去玩，因為「特別自在」：大家都有一樣的病，互相了解，有狀況時（例如停電）比較不會覺得尷尬。

要如何解決這樣的困窘，讓病友時時能自在出門，豐富休閒生活，也增加體力、開展身心呢？這個問題可分別從兩個面向來改善，但無論在病友方面或社會大眾方面，無非都在於一個關鍵——「OPEN MIND」。

年紀漸長誰無病痛

隨著年歲漸長，每個人或多或少都有一些自己的健康問題，多半因為外觀看不出來而未被旁人察覺；巴金森病友因為漸漸出現行動障礙、表情言語不靈活等外在的症狀，比較容易引起他人注意。這些有意無意的「注意」，多半受好奇心驅使，沒有貶抑或憐憫的主觀意思。但是，病友察覺旁人的眼光時，總難免有些不自在。

鬱金香協會的病友黃千秀也曾因為他人的異樣眼光而感到挫折，父親告訴他：「生活就是修鍊場，每個人都不同，每個人都有自己的功課。」一語點醒了她。她這才理解了每個人都有各自的問題與強項，**巴金森病人不必執著於別人的眼光，重要的是如何看待自己。**

千秀說，皮克斯動畫電影〈動物方程式〉裡有一個角色她非常喜歡，就是那隻脾氣溫柔、動作緩慢的樹懶，他有個很帥的名字叫「快俠」；在故事最終，快俠展現了潛能，原來他是個飆車高手呢。現在，千秀總是幽默地以「樹懶」自居，泰然於動作的不順暢；當別人的態度不友善時，就去找自己最舒服的方式自處：「只是動作慢一點而已，別把自己鎖住就好！」

高齡社會更應認識退化疾病

〈動物方程式〉所探討的正是刻板印象與偏見。讓病友不舒服的「異樣眼光」有時本身並無惡意，但確實透露出對巴金森這個疾病的不瞭解甚或誤解。

前陣子，媒體披露某知名女歌手罹患巴金森病。緊接著，便陸續出現後續報導，



動作慢沒關係，
重點是要找到自己
最舒服的方式。



高齡社會，人人有本退化經也不足為奇。

呈現她面對疾病的惶恐與憂心：常因罹病而哭泣、食不下嚥而爆瘦、哀傷於疾病的不可逆性；對於未來可能接受的腦部外科手術（DBS）感到恐懼……這些，難免也加深了人們對巴金森病的誤解。這樣的報導可能出於新聞媒體習慣性的誇大聳動，也可能因為缺乏醫學專家的平衡報導而誤導了大眾。歸根究底，便是社會大眾對巴金森病的認識不足，才會產生諸多誤解與揣測。

事實上，在當今高齡化社會中，每位長者都在面對生理功能的逐漸退化，情形因人而異，其中當然也包括神經退化。巴金森病是除了阿茲海默症之外最常見的神經退化性疾病，我們身邊的巴金森患者，跟年老重聽、筋骨痠痛、髮蒼蒼眼茫茫齒牙動搖的長輩，身體退化的本質上是相同的。

拿捏得當的關心與幫助

為此，許多巴金森病友團體、協會組織，都著力於推廣社會大眾對巴金森病的基本

認識，期望消弭人們因誤解或好奇對病友所造成的困擾與心理傷害。

在與巴金森病友相處時有什麼需要注意的地方，榮總蔣漢琳醫師及許多受訪者分別給了一些建議。本刊特別整理成以下「三不一沒有」的要領，方便大家記憶：

一、不好奇：好奇的目光或殷切觀察，常常讓人覺得是一種「異樣眼光」。平時多充實對巴金森的基本常識，對於身旁病友的狀況便不至於顯現出好奇表情。巴金森病友需要的不是追根究柢的探問，而是了解與尊重。所謂了解，最好靠自己汲取知識，而不是當面追問為什麼會生這種病？



別因家人生病就不讓她做家事，請尊重她想如常過生活的意願。

以後會怎樣？能不能治療？這些病友及家人可能早就自問無數的問題，可能醫學上也還在釐清中，問太多，恐怕只會讓病友平添無奈感。

二、不過度關心：適度表達關心即可，除非病友自己願意聊，否則不要追問病況細節或治療計畫，更不要轉傳偏方。此外，也不要因為對方是病人，就前後簇擁地幫忙做每件事。巴病患者大多數的生活功能都可以自理，請尊重他自己處理身邊事務的決定。

三、不吝伸出援手：但是，一旦病友出現緊急狀況或突然「停電（OFF）」。

例如，過馬路走到一半腳步凝凍、平衡感稍差而跌倒、手抖而打翻物品或無法拿取，請即時伸出援手，給予必要的幫助。對於突然「停電」的病友，請協助他移動到安全的地方休息，先陪著他，幫忙連絡他的家人過來接手。

四、沒有催促與壓力：巴金森病友通常動作或表達比較緩慢或是受到些侷限，與其急匆匆地直接幫他完成手邊事務，讓他心靈受傷（覺得自己無用），更好的方式是陪著他，讓他慢慢地用自己的速度完成，耐心等待他，不要催促，才不會給他帶來壓力。



綠燈快結束了，還停在馬路中央，誰來幫幫忙？