



早發型巴金森病友生活品質調查

不同類型的病患更需要理解與關注 文／編輯小組

由於早發型巴金森病友面臨的問題與年長病友大不相同。台灣巴金森之友協會與臺大醫院巴金森症暨動作障礙中心在美國巴金森基金會的支持下，進行了一項針對早發型巴金森病患的生活品質調查，以釐清病友們真正的生活困擾，以便提供更切合病情需求的服務與陪伴。

根據目前醫界最新的定義，「早發型巴金森」泛指在 50 歲以前發病的患者，人數約佔巴金森病患的 5-10%。但一般人對巴金森病的認知多半還停留在「屬於年長者的疾病」的刻板印象，也因此，早發型巴金森患者的病情比較容易被忽略或誤判，因而延遲確診，導致治療不足。

一般而言，早發型巴金森患者的疾病進展較慢、病程較長。也因為病程較久、接受藥物治療的時間相對較長，面臨藥物治療副作用的機會也就更大，產生左旋多巴相關運動併發症的風險也相對較高。

早發型巴金森帶來人生新挑戰

在青壯年時期便遇上巴金森病的人，多半正在走向人生成就高峰的路上，同時也一面擔負著多重角色；在工作上承擔重責大任，在家庭裡肩負長輩照顧、子女教養等。在這個負擔最重的人生階段，確被診斷出罹患神經退化性疾病，其內心的衝擊與外在環境伴隨而來的現實壓力，往往帶來許多心理問題及多方面的挑戰；這與逐漸年邁、接近退休年齡的患者所面對的問題大相逕庭。

然而，過去臨床上對巴金森的治療、照護與衛教方面的關注，較多集中於年長的病患；這些經驗值未必能切合早發型患者所需。

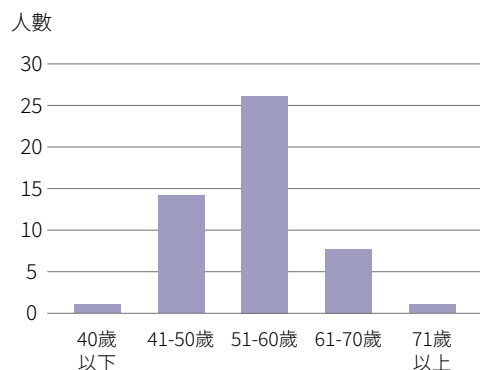
服務早發病友的多元創新推廣計畫

有鑒於此，台灣巴金森之友協會與臺大醫院巴金森症暨動作障礙中心合作，向美國巴金森基金會提出符合早發性巴金森症患者的多元創新推廣計畫，得到該基金會的支持。

這項計畫的第一步，便是先進行國內早發型巴金森患者的問卷調查，了解其問題。本計畫執行人員向 50 名早發型巴金森患者進行問卷調查，依據調查結果的分析，找

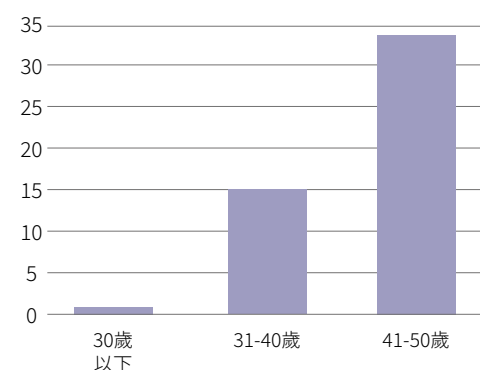
圖一 問卷對象年齡分布

(受訪對象平均年齡54.7歲)



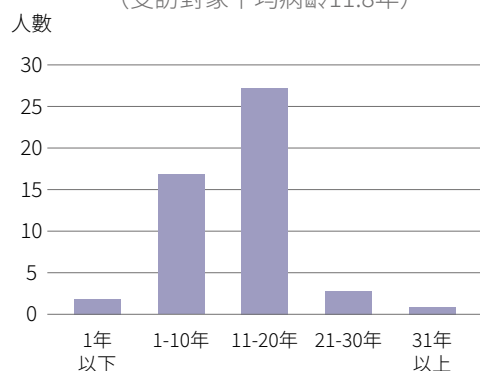
圖二 問卷對象發病年齡

(受訪對象平均發病年齡43歲)



圖三 問卷對象病齡分布

(受訪對象平均病齡11.8年)



出這群年輕病患最困擾的問題。有了這些分析資料為基礎，較能進一步提供切合患者所需的醫療照護、教育推廣活動、彙整編纂衛教資訊。這些服務，除了能提供患者與病同行的重要參考，同時也提高社會大眾對早發型巴金森的認識。

巴金森對年輕患者生活品質的影響

分析問卷結果統計中最讓患者困擾的十大問題，歸納出以下五大類型：

- 行走與活動
- 精細動作
- 情緒調適
- 認知功能退化
- 疼痛

非動作障礙困擾不容忽視

有別於一般人對巴金森患者「動作遲緩、手抖」等動作障礙症狀的印象，真正患病的人才知道，動作障礙只是諸多問題中的

一部份。在問卷所列項目及受訪者自行填列的項目中，包含了許多「非動作障礙」帶來的生活困擾。

以受訪者整體綜合得分數據（最高為 12 分）來看，平均得分最高的前三名分別為：

1. 便秘問題（4.5 分）
2. 夜尿問題（3.7 分）
3. 過度流汗（3.5 分）

但這其中還存在性別差異；若分開比較，男女性患者的前三大非動作障礙症狀困擾分別為：

男性

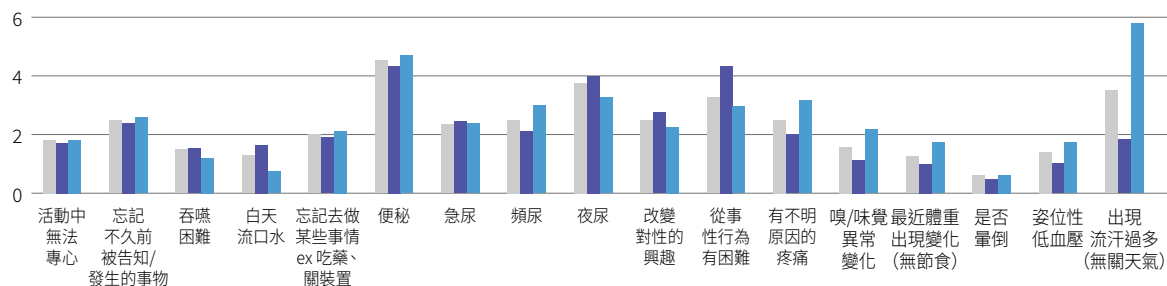
1. 便秘、性行為有困難
（兩者同為 4.34 分，並列最高分）
2. 夜尿問題（4 分）

女性

1. 過度流汗（5.8 分）
2. 便秘問題（4.7 分）
3. 難以入眠或維持睡眠（3.5 分）

分數

圖四 非動作障礙症狀表現程度



早發性巴金森症 Early Onset Parkinsonism

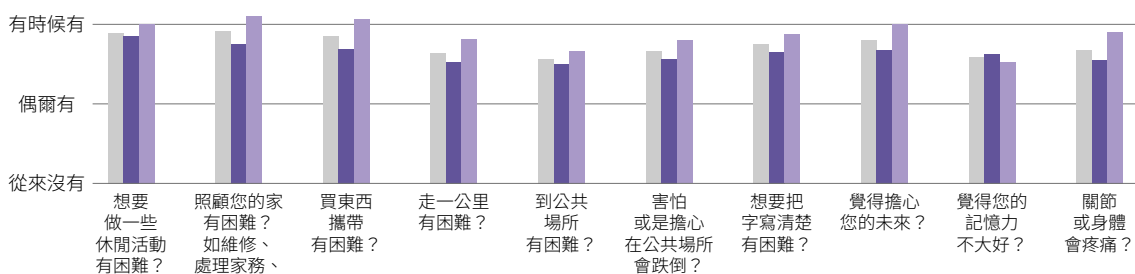
巴金森病的患者通常在 50~60 歲之間發病，確定診斷時的平均年齡為 60 歲。因此，在 50 歲以前發病是較不尋常的，醫界稱之為「早發性巴金森症（Early Onset Parkinsonism，簡稱 EOP）」。

早發性巴金森症還可再細分為「青年型巴金森病（Young Onset Parkinson Disease，簡稱 YOPD）」與「少年巴金森症（Juvenile Parkinsonism，簡稱 JP）」；21~50 歲之間發病的屬於青年型巴金森病，若是在 20 歲以下便發病，則屬於少年巴金森症。一般來說，YOPD 的症狀是以運動徐緩及肌肉僵硬為主，且較常發生肌張力不全所引起的抽筋（dystonia），與成人以後才發病的常見症狀不全然相同。

總是有
時常有
有時候有
偶爾有
從來沒有

圖三 生活品質影響程度

男女綜合數據 男性 女性



男女綜合數據 男性 女性

