



鞏固巴金森照護 四隻腳

專訪高雄長庚醫院神經內科主治醫師／
巴金森氏病中心主任陳盈發醫師

運用科技與圖像提升醫病溝通效率，爭取更多時間了解病情。陳醫師強調，面對巴金森這種長期疾病，治療與照護上，除了尋求醫療專業，病人與家屬的參與感及責任感，至關重要。

採訪・撰文／趙瑜玲

與高雄長庚醫院巴金森氏病中心主任陳盈發主任的連線訪談，竟是從一張桌子開始。透過視訊與陳醫師連線成功後，馬上收到他傳來的一張「桌子圖」，顯然這是他最希望強調的重點。整個過程，陳主任先後傳了五張圖，幫助我們理解他想傳達的內容。

陳主任就是這麼一位重視圖像的醫師，他將對圖像的熱愛用在醫病溝通上。從大眾的角度來看，這真正符合了現在多數民眾偏愛並習慣的方式。

與動作障礙病患的緣份

年輕的陳盈發醫師原本對繪畫、建築感興趣，但在當年的大環境中，很會念書的孩子都去讀醫科，陳醫師也是在家人的期許下考上醫學系。很意外的，他發現醫學系（特別是動作障礙相關領域）跟建築系有互通之處，都有他感興趣的「視覺」元素，他喜歡任何與視覺圖像有關的事。

2003年3月，陳醫師從軍中退伍。為了盡早償還學貸，他5月就開始到醫院實習；沒

想到上班第一天就遇上 SARS 疫情大爆發。陳醫師回憶，那時院內感染風險令人生畏，醫院裡病人不多，他便跟著老師張永義醫師照顧各種動作障礙病患，其中也包括巴金森患者。這些病人的症狀無論是肌躍症、顫抖症、舞蹈症、肌張力不全等，無論動作變慢或變快，身體傾斜或抖動，都是外觀上看得見的，讓陳醫師感到興趣，從此走入動作障礙醫療領域。

四隻腳都堅固桌子才平穩

照顧巴金森病患多年至今，陳醫師感受到：由於巴金森病程較為漫長，動輒一、二十年甚至更久，因此，疾病的照護光靠醫療系統是不夠的，病患及家屬的力量也不能缺席。

他以這張桌子（圖一）來說明：放在桌上的「巴金森患者照護」如何才能穩妥？靠的是堅固且均衡的四隻腳，包括：傳統藥物治療、深腦刺激術等新療法、以病人為中心導向的多學科團隊照護，以及最容易被忽略的第四隻腳：病人及家屬的參與，包括對疾病的認知、對病程的了解、生活上如何照顧，以及配合病程發展的人生規劃等。

陳醫師十分強調病人與家屬面對疾病照護需有的參與感和責任心。在臨床上，不少病人的觀念是「把疾病交給醫生」，侷限自己僅只是準時服藥、按時回診。陳醫師曾有一



資料來源

Overall management approach of Parkinson's disease Lancet 2021; 397: 2284-303

（圖一）巴金森病患之醫療與照護

位轉診來的病人，病程已經十年了，但家屬每次陪病就醫所抱怨的問題都一樣，究其原因，是他們十年來都不曾好好去了解這個疾病，不熟悉這種病是退化性疾病，有一定的病程變化，需要花心思試著了解，就能學習在病人不舒服時，協助緩解不適，並給予適當的陪伴及支持。

以 APP 強化醫病溝通與自我照顧

礙於社會高齡化趨勢，醫院門診總是人滿為患，醫師能與每一位病人深入討論的時間有限，如何提升溝通效率，讓醫病雙方能有

更多時間詳細討論病情？陳醫師十分推崇使用手機 APP 當輔助工具。

以「巴金森手記」APP 為例，這是 2023 年陳醫師在擔任「台灣動作障礙學會」秘書長任內協同秘書處幹部群，與「高雄市聰動成長協會」共同開發的病友照護手機軟體。巴金森病的用藥種類繁多，病人根據作息和病況，有非常個人化的用藥時刻及劑量；這個 APP 的目的在於為病人提供一個隨身攜帶的照護小工具，功能包括：記錄完整用藥時刻及劑量與用藥提醒；巴金森日記功能則方便病友隨手記錄症狀變化、服藥及飲食時間等。雖然有些病友會認真記錄，用紙本書寫，但就醫時容易忘記帶。用 APP 記錄的好處是，就醫時只要主治醫師取得驗證碼，便能在電腦使用網頁版查看病人的完整個人用藥情形、日常動作記錄，對於討論病情、調整用藥非常有幫助。

在藥品方面，幾乎所有的藥品都是英文名稱，對病人來說較難記憶，除了比較常見的藥品中譯大家比較熟悉外（如：美道普、心寧美），與病人談論藥品時，通常會花比較多的時間釐清是在說哪一種藥。有鑑於此，這款 APP 有藥品外觀照片，用網頁版大螢幕時更方便比對討論。

陳醫師認為：「透過 APP 能提高醫病溝通效率，把時間省下來，醫生才有時間快速了

巴金森手記+巴金森寶典 = 全方位照護 APP

由高雄市聰動協會開發的「巴金森手記」APP 與台灣巴金森之友協會開發的「巴金森寶典」APP 如何選擇呢？

陳醫師建議大家兩種都安裝，擁有更全方位的照護功能。巴金森手記用於建立個人用藥及動作等記錄，方便與醫師討論；巴金森寶典則擁有非常多的衛教資料、復健影音，長照社會資源也很豐富。

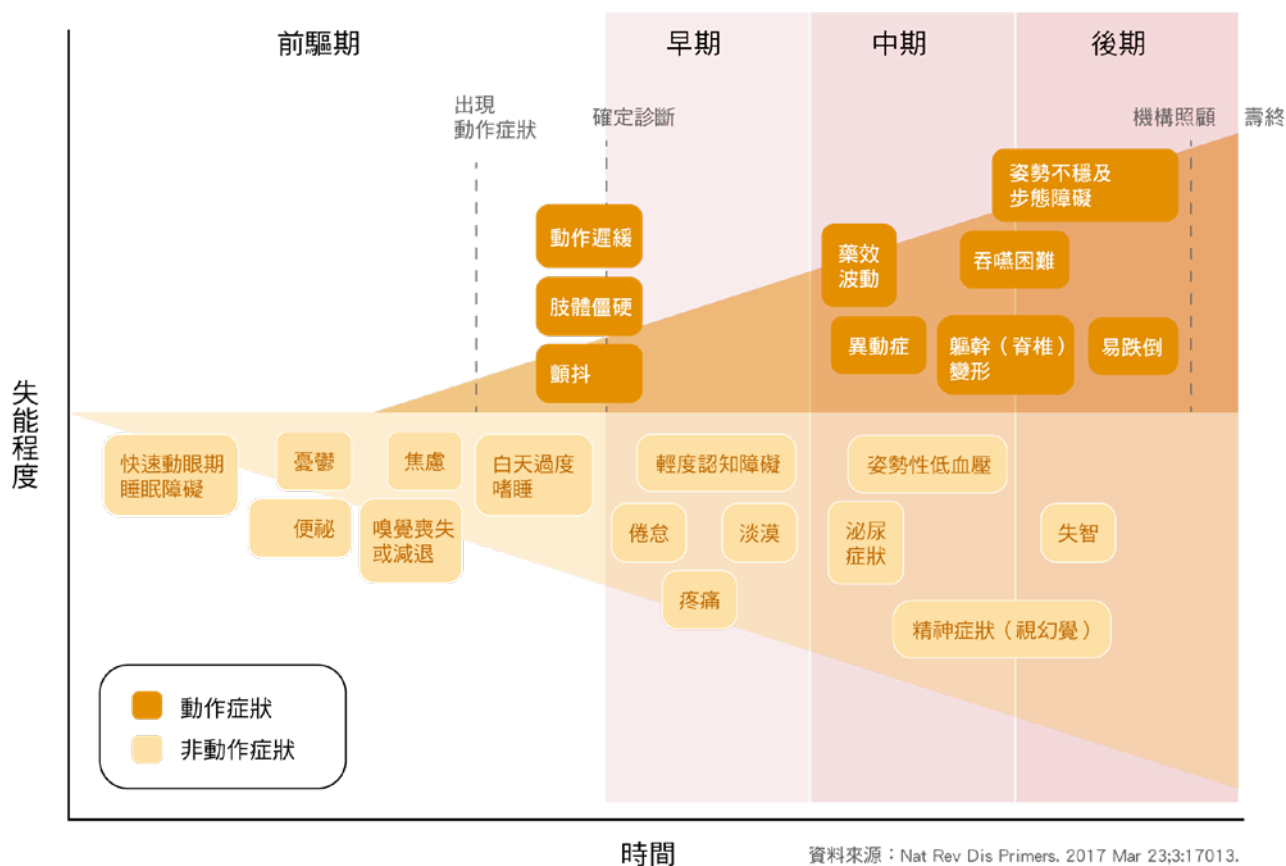
解病人更細微的用藥反應與病情變化，進一步給予對應的處置建議。」

巴金森的多學科團隊與全人照護

陳醫師也提到，由於巴金森病程長、症狀複雜，多團隊的全人照護十分重要。

所謂「全人照護」，指的是病人從疾病的前驅期直到生命告終的整個過程中，需要隨著病情發展，分別由不同的醫療團隊組合來協力照護，也就是「多學科團隊照護」。從圖二可以看出巴金森的病程與照

(圖二) 巴金森病各階段病情發展



護全貌。病人通常在動作症狀出現之後才被診斷出巴金森病；但在此之前，非動作障礙症狀可能早已造成生活上的困擾，如：睡眠障礙、便秘、焦慮等。而在動作症狀出現之後，非動作障礙仍如影隨形；圖中的各種症狀並非人人都有，但每個病人都或多或少出現動作與非動作障礙的數種症狀。因此，雖然是神經科的病人，卻需要各種領域的醫療團隊來因應並解決病人當

下的狀況，完成階段性的照護目標。

然而，在這些來自醫院團隊的照護之外，陳醫師提醒平時運動及復健的重要性；他也特別強調「社交心理支持」。以他的經驗，有些巴金森病人因對疾病錯誤的認知而感到自卑，把自己鎖在疾病的小圈圈裡走不出來，甚至工作、社交全部停擺。此時，如果能參加病友支持團體，可以讓病人維持良好的社交生活；透過病友之間的互相回饋與經

驗分享，也能感受到疾病不是生活的全部，提升自我照料的能力，也能主動參與對自己有意義的活動。

研習 DBS 陪伴中後期病人

有些巴金森病人的病程漸漸來到中後期，對藥物的反應已不如以往，藥量不斷增加，藥物波動及異動的併發症也難以處理，病人在生活上非常辛苦。為了讓病人不要那麼辛苦，能舒服一點，陳醫師於 2007 年開始學習 DBS 深腦刺激術。他先到花蓮慈濟醫院觀摩，也觀摩了台大醫院戴春暉醫師的 DBS 手術進行，隨後遠赴以動作障礙治療見長的多倫多 Toronto Western Hospital 動作障礙中心短期見習；回台後，又陸續至林口長庚醫院、台大醫院觀摩學習。

由於 DBS 術後的病人漸增，每次為病人調整電量都相對耗時；為了不影響其他病人就診，陳醫師在高雄長庚醫院開設一個「動作障礙暨深腦刺激術特別門診」，為接受 DBS 的病人進行電量調整等術後程控、中後期巴金森病人的處理；也服務動作障礙的病人（例如為頸部肌張力不全、眼瞼痙攣等病人進行肉毒桿菌素治療）。

診斷新技術讓治療更早開始

展望未來，心繫病人的陳醫師告訴我們，免疫治療藥物用於阿茲海默失智症已有成功案例，期望將來在巴金森的治療也能有

新進展。

他也與我們分享了巴金森治療的最夯話題：「即時震盪誘導轉換（RT-QulC; real-time quaking-induced conversion）」。陳醫師認為，提早診斷出巴金森，讓治療及時介入，才有機會扭轉病程。因此醫學界正在積極找尋巴金森的生物標記（Bio Marker），其中，RT-QulC 技術能在血液或腦脊髓液中辨識出極微量的 α -突觸核蛋白，在疾病早期就揪出病徵並與其他疑似的疾病作出鑑別診斷，讓病人盡早展開治療。

在醫院忙碌的工作之外，陳醫師除了回台南陪伴父母與家人，他笑稱自己「很宅」，喜歡畫畫及與 3C 相關的事物。近年有機會學習到正念冥想技巧，發現它對生活及工作有不少益處，更可以運用在病人的症狀處理上；目前，將所學運用在巴金森病的照護，讓病人得到良好的治療，是他最掛心的事。



陳盈發醫師

高雄市聰動成長協會常務理事

台灣動作障礙學會第八屆秘書長