

有準備，才心安

巴金森中晚期的生活調適

隨著巴金森病程進入中晚期，病友們的動作漸漸不靈光，生活起居需人照顧。此時，對於可能出現的狀況若有心理準備，家人也了解照顧的要領，比較能泰然應對，不再心慌。

整理／編輯小組

巴金森老病友多半會漸漸感受到病程變化，動作不靈光了，各種不舒服、不方便逐漸明顯。日常生活已無法完全自己搞定，身邊總需要有人幫忙。怎麼辦呢？問問同病相憐的病友，大家都怎麼應對呢？結果發現每個人的問題都不太一樣。

其實這些不一樣還是有共通之處，編輯小組特別請教了臺大醫院巴金森中心資深護理師呂幸樺，整理出常見的問題與對策供大家參考。這些狀況沒遇上最好；萬一遇上了，拿出護理師交代的錦囊妙計，多少有些幫助。護理師特別提醒病友，千萬別因需要別人照顧而內心糾結、悶悶不樂，請記得：家人也希望妳快樂；你把身心都放鬆，照顧你

的人才會比較輕鬆。她與病友及家屬共勉：「內心強大，就比較不怕壓力。」

面對這些，要有心理準備

以下狀況都是中晚期病人可能出現的，何時出現不一定，但病患及家屬預先了解，萬一遇上了比較不會困惑驚慌，也知道如何應對：

異動症

這是長期服用左多巴藥物的副作用，病人的頭頸、嘴巴、手腳，甚至身體可能出現不自主的扭動，也稱為舞蹈症。出現這種情形可請醫師調整藥物劑量。如果在公共場合發

生，請不要擔心旁人異樣的眼光，可說明是服藥的副作用，相信大家都能理解。

藥效波動

藥物治療 3-5 年之後，吃藥後動作改善的時間可能會漸漸無法撐到下一次服藥，形成狀況時好時壞的現象，是病友們熟悉的「On & Off 開關現象」。服藥後藥效漸漸發揮，動作改善了；經過一段時間，動作又變差，有時甚至整個人像斷電一樣動彈不得；而且 On 的時間越來越短。幸好，開關現象的時間多半是可以預測的，病友們可自己觀察，掌握波動的區間，在 On 的時候從事活動，Off 時就安心休息或從事靜態活動，例如看電視、聽音樂。有不少病人摸熟了這個頻率，配合安排作息，也能過得輕鬆愜意。

肌張力不全

因為病情發展或藥物副作用，有些人會出現持續性的肌肉收縮，導致僵硬、不自主動作或肌肉扭曲，有時會引起疼痛與顫抖。傳統的因應方式，輕者服用肌肉鬆弛劑；重者有時需要以手術阻斷神經傳導。近來，則可使用肉毒桿菌素治療。肉毒桿菌素是非常強的細菌毒素，藥用的肉毒桿菌素，在醫師嚴密控制下去除菌體、純化稀釋之後施打於患部，可讓肌肉收縮減弱，且不危害健康。

精神併發症

可能出現幻覺，包括視幻覺或聽幻覺，看到或聽到不存在的事物，例如看到有蟲在爬

或有人入侵家中；也可能有妄想症，例如懷疑看護偷錢；也可能演變成失智、憂鬱、焦慮、強迫症等精神症狀。此時主治醫師可能會調整藥物劑量，必要時照會精神科來幫忙。

自主神經病變

常被俗稱為「自律神經失調」，也就是交感或副交感神經協調不良，常導致姿勢性低血壓、便秘、排尿等問題。

睡眠障礙

巴金森病人的睡眠障礙可能發生在任何疾病階段，有些人在動作症狀出現之前就發生，有些人到了中後期才發生。最常見的困擾是入睡困難、淺眠，有時候是因為夜間頻尿或翻身困難、痠痛影響了睡眠。關於睡眠障礙，本期第 44 頁「睡不好，問題多」有詳細介紹。單純解決失眠問題，則在本文末有一些要領提醒。

照護要領

病程晚期雖然生活上有諸多不方便，身體的不適也更加明顯，但若能掌握要領，還是可以在藥物、復健及適當的照護下，減輕不適、延緩病情。照顧的要領包括以下幾個面向：

心情調適

晚期患者因為病情變化、活動不便，容易變得消極退卻，對什麼事都興趣缺缺，提不起勁。甚至在心理上出現自信心降低、焦慮、沮喪、恐慌、絕望等。此時有賴家屬及照顧

者的鼓勵與陪伴，安排些小確幸製造點生活樂趣，轉移患者對疾病的注意力。

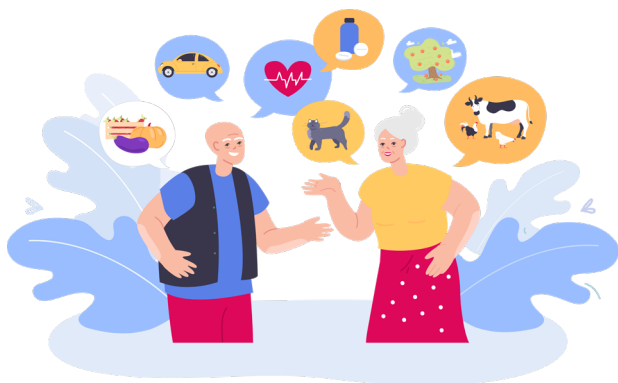
若出現憂鬱、幻覺、妄想，或是出現認知功能障礙的現象，回診時要告訴醫師，有些是可以透過藥物控制的。

Tips ♥ 照顧者的陪伴

多多體諒病患的心理變化，照顧者自己也放寬心，讓病人有抒發心情的機會。適當的引導病人說出內心感受，雖然無法實質解決他的困境，但，傾聽就是最好的陪伴，說出來就有療癒效果。耐心溝通、貼心陪伴，讓病人知道，他不是負擔，我們很樂意陪在他身旁，可以讓他重拾一點對生活的信心，減少不必要的自怨自艾。

Tips ♥ 病患如何自處

- ・ **交誼：**不要拒絕社交活動，如果擔心跟不上他人的步調，參加病友團體是個好方法。大家了解彼此的問題，互相體諒與協助，能促進正面情緒、不易憂鬱。



不要拒絕社交活動，參加病友團體是個好方法。

- ・ **自己來：**雖然動作不方便，有很多事需要別人幫忙；但千萬別完全放棄「自己來」。在安全無虞的前提下，可以自己完成的事其實不少；試著訂定壓力不大的目標，讓自己慢慢完成。你會發現，「我做到了」的成就感很有「療效」喔！
- ・ **調整呼吸：**情緒緊張時，試著深呼吸，告訴自己「不急，慢慢來」；學習腹式呼吸，有助於放鬆。
- ・ **求助：**打開心門，沒有什麼檻過不去的。主動尋求協助，有困難就和家人、醫護人員、社工師或宗教人士相談，不必不好意思而硬撐喔。

用藥管理

Tips ♥ 勤做記錄

病情控制良好的病人，多半都有一本自己的「用藥／症狀全紀錄」，記錄形式不拘，重點是詳細登載用藥的次數、劑量，避免漏吃或吃錯；身體症狀的變化、藥效及副作用也都記錄下來。因為醫師無法整天跟著你生活，這些記錄在回診時告訴醫師，是調藥的重要參考，對於提升藥效很有幫助。

Tips ♥ 用藥時間

注意服藥與飲食的時間。高蛋白食物會影響左多巴胺藥物吸收，因此，魚、肉、豆、蛋、乳類等高蛋白食物最好安排在晚餐吃，早餐和午餐儘量減少蛋白質攝取。也可考慮左多巴胺藥物改成飯前 30 分鐘或飯後一小時後服用。但是，好與壞往往相伴相生，空

腹吃藥的藥效發揮較快，相對的，副作用也會來得比較迅速明顯。

預防跌倒

Tips 動作的協助

晚期的患者有很多時間臥床或坐輪椅，上下床或輪椅起坐時常需要協助。若病情許可，須鼓勵並協助病人下床練習站立、走路。這些動作，照顧者可向護理師或職能治療師學習如何以正確的姿勢協助患者，以確保病人跟自己都不受傷；除了預防跌倒，也要避免照顧者因施力不當而受傷或累積痠痛。

走路遇到要轉彎時，應提醒患者分段進行，先轉一半，站穩了再轉過去；直接立即轉身容易跌倒。此外，建議在床邊準備尿壺，可減少夜間如廁跌倒的機會；也可減輕照顧者睡眠被干擾的程度。

Tips 空間改善

生活空間應設置扶手或支撐物，如：床邊、浴廁；傢俱避免尖角，特別是玻璃或金屬；地上可鋪厚軟的地毯，萬一跌倒，傷害能降低些。

感染與褥瘡

感染是讓病情變複雜、增加照顧困難的狀況，晚期巴友常見感染原因是進食噎咳及褥瘡；若有其他合併症，則另有管路管理的問題。

Tips 吸入性肺炎

不少年長者或晚期病患在用餐、喝水時噎

到，食物誤入呼吸道而導致吸入性肺炎。進食前，應先幫忙病人坐起身，最好是 90 度坐姿，不要斜躺。咀嚼不方便的病人，儘量準備糊狀食物；流質的食物比較容易噎到，可考慮添加「快凝寶」把液體變成糊狀。進食時，可說說話陪伴他，但避免過多的「交談」，以免病人應答時分心而噎到。少量多餐為原則，每次入口也只吃一小口，充分咀嚼後再慢慢吞下。此外，也可請復健師安排吞嚥練習。

Tips 褥瘡

長期臥床或夜晚翻身不便的病人，容易產生褥瘡。褥瘡又稱壓瘡，是一種壓力性損傷，成因是身體長期受到外部持續性壓迫，血流受阻而造成皮膚發紅破皮、潰瘍，演變成開放性傷口。褥瘡若未及時處置，嚴重時可能併發蜂窩組織炎或敗血症，甚至危及生命。

一般來說，缺乏肌肉或脂肪保護的身體部位較容易發生褥瘡。長期臥床者常發生在頭部側面或後腦勺、肩胛骨、尾椎、髖部、腳跟、腳踝等位置；長時間坐輪椅的人則常發生在尾椎、臀部、肩胛骨、脊椎、腳跟、腳底板。除了協助每兩小時翻身拍背變換姿勢，也應檢查一下皮膚表面是否有異狀，若皮膚發紅持續半小時都沒消退，用手指按壓皮膚也不會變白，較表示褥瘡已發生；未及時處理就會開始破皮、潰瘍，形成褥瘡傷口。

若有失禁問題，應留意便尿後的清潔，因為皮膚長時間處在潮濕的環境也容易發生褥瘡。

Tips 管路照護

晚期若合併其他疾病，可能會有鼻胃管、胃造口、氣切或尿管等管路，管路若清潔維護不良，可能因此發生感染。不同的管路有不同的照護要領，大原則就是設法維持清潔、暢通，可請教護理師要領並徹底執行。固定管路的膠帶可能引起過敏，可選用低敏膠帶，且經常更換黏貼位置以降低同一部位皮膚的負擔。

運動與復健

晚期患者的運動多半需以被動運動和主動運動互相搭配進行，可諮詢復健治療師或物理治療師，學習適當的運動技巧。重點是，無論主動或被動的運動，就算只是坐在椅子上、趟在床上伸展、抬腿，或是由家人協助拉拉筋，都好過不動。

便秘

巴金森患者由於病情或藥物副作用，特別容易便秘。減輕便秘的方法跟一般便秘相同，以非藥物的方式優先，無法改善才用藥物治療。非藥物方式包括：養成每天「定時」排便的習慣；攝取足夠的水分及纖維素，如：蔬菜、水果、豆類等，每天至少攝取 20-25 克纖維素，相當於吃 500 克蔬菜；黑棗、優酪乳、蔬果汁、益生菌也有幫助。另外，適當的運動或腹部按摩也有助於緩解便秘。

姿勢性低血壓

從臥床或坐姿中站起來時，血壓突然大幅

降低導致頭暈或全身無力，就是「姿勢性低血壓」；這是交感神經循環障礙所致，並非左多巴藥物的副作用。但是服用左多巴藥物有可能因血管擴張而使姿勢性低血壓更加明顯。

雖然一般人有時也會發生姿勢性低血壓，但對晚期巴友來說，姿勢性低血壓發生時瞬間頭暈目眩，很容易跌倒。有此問題應告訴醫師，必要時可以藥物升高血壓。日常生活上，則須注意以下事項，減少發生的機會：

Tips 動作：

避免長時間站立或在大太陽下曝曬過久；若需站著，最好時常走動或適時坐下休息。彎腰或起身時不要急，最好扶著固定物慢慢起身。起床時，先在床上坐五分鐘再下床；剛睡醒要進行任何動作時，請安步當車慢慢來；有許多病友跌倒是發生在打盹被電鈴或電話驚醒又急著去應接時。

Tips 飲食：

起床時，可先喝杯咖啡或茶再下床，因為咖啡因會增加血壓。即使輕微的脫水都可能引發姿勢性低血壓，因此要多喝水；酒精會使體內脫水、血管擴張，讓姿勢性低血壓惡化，有此問題的人應避免喝酒。鹽份有助於提升血壓，不要為了養生而減鹽減過頭。進食時會有較多的血液從腦部流向消化系統，使低血壓更明顯；因此，飽食後若常有暈眩感，建議改為少量多餐。

Tips 洗澡：

高溫會擴張血管，導致血壓下降，因此洗澡水不要太熱，避免高溫泡澡、溫泉或三溫暖。

失眠

無論早期或晚期巴金森患者，都常見晚上睡不好的困擾；但晚期患者更因翻身不易、心情憂鬱、肢體痠痛等，問題更加複雜。解決失眠除了參閱本期第 XX 頁之外，調整一下睡眠習慣也有幫助。

Tips 良好的助眠習慣

- **就寢時間：**固定的就寢時間有助於調節生理時鐘，在固定的時間想睡。
- **運動：**規律且適度的運動可提升睡眠品質，一曝十寒的運動則無幫助。但要注意：別在臨睡前一小時內運動。
- **午睡：**晚上的睡眠時數可挪一些到午睡，但不宜睡太久。
- **睡眠的準備：**舒適的寢具及衣著有助於睡眠；光線昏暗、臥室溫度稍低可以睡得比較好；淺眠的人可用耳塞，開冷氣或電扇產生固定頻率的聲音能稍微掩蓋其他噪音，有時會因為機器運轉聲周而復始太枯燥而讓人想睡。
- **睡前飲食：**睡前避免含咖啡因的食物，建議喝溫牛奶，牛奶的色胺氨酸有助眠效果；蜂蜜或甜食也能助眠；若肚子餓



白天規律的運動有助睡眠，但睡前一小時應放慢步調，除了簡單拉伸之外，避免運動。

睡不著，建議吃單純的蘇打餅乾或吐司麵包。

- **睡前活動：**睡前不要看緊張刺激的節目或書刊；最好做些放鬆心情的活動，如：聽輕音樂、洗溫水澡、按摩、靜坐等。
- **藥物：**若無法改善失眠，可請醫師協助。

照顧者也要被照顧

照顧者陪伴患者幾年之後，可能自己年歲漸長、體力漸漸不濟；特別是眼看自己全心全意認真照顧的家人，狀況仍然逐漸變差，心中的失落、身體的負擔，也需要被關照。如果是外籍看護，長期與國外的家人分離，在異鄉照顧病人，負擔卻漸漸沉重，心情的鬱悶可想而知。因此，提醒照顧者以外的其他家人，請多多關心照顧者，有時間有能力時，盡量分擔照顧壓力，讓主要照顧者得到肯定、受到關心，在面對照顧壓力時更有力量扛得住。唯有健康愉快的照顧者，才能把生病的家人照顧得更好。