



真的是巴金森！

確診後的五階段與七概念

確診為巴金森的人，通常會經歷五個心情調適階段，請給自己時間慢慢走出來。面對與巴金森共存的新人生，只要掌握七個重要概念，一樣可以活得很精彩。

文／姜欣慧・趙瑜玲

當醫師告訴你，經過種種檢查與評估，確定您罹患了巴金森……轟！腦中一片空白？很多患者回憶起確診當下的心情，就是這樣。但，他們都走過來了；初確診的你，一定也可以！

得知罹患巴金森病後，內心往往會經歷一系列情緒的起伏，這是人之常情。但，往後就這樣陷入在沮喪中嗎？美國社會心理學家

費斯汀格（Festinger）告訴我們：人生中遭遇的事件其實只有 10% 是不可控制的（例如生病）；剩下的 90%，則由我們面對此事的反應所引發的連鎖反應所組成（例如如何面對疾病）。這個主張因為點破了許多人糾結的盲點，被人們稱為「費斯汀格法則」。

現在，就來看看哪些是不可控的，哪些是我們能改變的。

面對確診：內心調適五階段

根據這個法則，國立成功大學行為醫學研究所余睿羚教授告訴我們，人們面對確診為巴金森後的情緒變化，可概分為五個階段。這五個階段沒有嚴格的界線，有時會交錯或反覆出現；但總體來說是循著這樣的方向往後發展，慢慢調適，可稱為「內心調適五階段」。

以正在籌辦喜宴的王太太為例，她接受了媳婦的建議前往神經內科就診，經過詳細檢查問診後，確認是罹患了巴金森病。在被醫生告知後，她的心情也經歷了以下五個階段：



階段一

震驚與否認：怎麼可能是我？

「怎麼可能？我只是最近太累了吧？這種病不是男生才會得嗎？」王太太當場愣住，雙手緊抓著包包的提帶，這些念頭在腦中盤旋。她無法相信自己的耳朵，若不是醫師篤定的語氣，她甚至想請醫生重新檢查。走出診間，她告訴老公：「醫生不知道我最近有多忙、壓力有多大，等婚禮辦完，一切都會恢復正常了。」她深深相信「這只是暫時的」。

回家後她依然堅持自己主導籌備婚禮，用忙碌來掩飾內心的恐懼。彷彿只要不去想，那個診斷就不會存在。



階段二

憤怒期：為什麼是我？

但，否認並不會改變事實。隨著顫抖越來

越明顯，王太太內心的掙扎逐漸化為一陣陣怒火。「為什麼偏偏是我?!」她常對先生和兒子無端發脾氣，情緒總是一觸即發。準媳婦體貼的搶著做家事，居然也引爆她的委屈和憤怒：「你別管，我自己來！」

她覺得一切都不公平：為家庭付出這麼多，為什麼命運要這樣對待我？她憤怒地質疑著這場突如其來的打擊，卻找不到一個能讓自己釋懷的答案。



階段三·討價還價期：

如果我能…會不會好一點？

夜深人靜時，她開始跟自己「討價還價」，在心裡默默許願：「如果我能放輕鬆一點，多運動、多休息，情況是不是會改善？」為了給自己一絲希望，她開始參閱各種健康資訊，嘗試尋求飲食、運動，甚至民間療法來對抗病魔。

她對先生說：「只要我好好調理，一定能慢慢好起來。」她努力想重新掌控自己的生活，這種努力讓她感到安心。但隨著病情逐漸加重，心中這點希望變得越來越脆弱，彷彿一碰就碎。



階段四

憂鬱沮喪期：未來會怎樣？

王太太不想再面對醫生，而是「自我療養」了好一陣子，但症狀並沒有好轉，反而逐漸加重；她的情緒也越來越低落。她的筆跡不只變小變模糊，雙手更常不聽使喚。她開始害怕與朋友見面，害怕被察覺她的身體異



別不开心，你還是原來的你。
勇敢面對的病友通常過得比較好喔！

狀，常常以為大家在打量她。在家裡，她總覺得自己是家人的負擔，常暗自流淚，不讓家人看到自己脆弱的一面。

有時候，甚至冒出放棄的念頭：「我是不是已經沒用了？」她的世界逐漸變得灰暗，所有曾經熟悉和擅長的事情，彷彿已漸漸遠離。



階段五 調適與接受：我還是我

經過這些內心煎熬，先生鼓勵她接受正規治療，兒子的支持也讓她重新找到力量。她漸漸明白，雖然生活無法再如從前，但她依然能找到屬於自己的步調。她開始參加巴金森病友支持團體，看到許多病友無論病情輕

重，都依然努力過好每一天，她感受到自己並不孤單。

「就算我動作慢了些，寫字不再漂亮，我還是我啊。」她學會微笑著接受家人的幫忙，也學會適應病情的節奏，讓生活繼續向前。她的眼神重新亮了起來，常對兒子說：「沒關係，我可以慢慢來，慢慢陪著你們走很久很久。」

婚禮當天，她坐在主桌，手掌輕輕顫動，卻笑得從容而溫暖；合影時，她眼中滿是幸福與堅定，彷彿自己也展開了人生的另一段旅程。在這場與疾病磨合共處的棋局，她找回了內心的力量和生命的價值。

確診巴金森：你需要認知的七件事

如果你或你所愛的人被診斷出罹患巴金森病，通常會不知所措；像王太太這樣要展開另一段與巴金森共存的人生階段，可能感到茫然。以下是七件重要的認知，若能充分掌握這些概念，便能安心的踏出第一步。



概念一 你並不孤單

依據 2021 年的健保資料統計，台灣罹患巴金森病的人數將近 8 萬人（77,428 人），且每年約新增 2 千人。也許你感受不到，可能因為他們也處在前面的調適階段，只是還不願意說出口。但病友確實有這麼多，當他們走過調適期，敞開心扉，就可能成為你的好朋友。因此，建議你加入任何型態的病

友社團，無論是網路社群或是一起活動的社團。請相信，社群裡的病友們即使病情階段不盡相同，裡面可能也有家屬，但大家都充滿溫暖、與你相知相惜，隨時準備陪伴你、與你交換心得，讓你不再感到孤單。



概念二 適應需要時間

當醫生明確告訴你確診為巴金森病，你終於知道自己的身體發生了什麼事。但，知道很容易；接受很困難。你的情緒可能會像坐雲霄飛車一樣，忽高忽低；有時感到釋然，有時又感到悲傷、困惑，甚至對未來感到不安。這些都是正常的，不要自責或壓抑，請給自己一些時間，慢慢去接受和適應。

這時候，「小確幸」很管用！在日常生活中尋找一些能让你感到平靜與快樂的事，也許是喜愛的音樂、一杯熱茶，或是追逐美食、抱抱貓咪、遛遛狗，看看電視、上網追喜歡的頻道，只要喜歡就去享受。此外，別忘了認識新朋友「巴金森」，學習更多巴金森的知識，了解共處的方法，就漸漸不那麼害怕了。專注於自己能掌控的事情，一步一步來，生活或許會慢一些，但又何妨？慢慢走，才安穩。



概念三 受影響的不只是動作

許多人認為巴金森病只影響動作，其實它的影響範圍十分廣泛，包括心理健康方面的

挑戰，例如：憂鬱、焦慮，甚至變得冷漠，對很多事興趣缺缺。如果發現自己有這些情況，請記住，你並不孤單，不要一個人默默承受。試著向信任的家人、朋友、心理諮商師尋求支持，慢慢建立起屬於你的支持系統。心靈有了陪伴，會更踏實、更安心。



概念四 一樣巴病百樣情，組建自己的團隊

巴金森的病情發展因人而異，每位患者的經歷都是獨一無二的。建議你開始記錄日常生活中的症狀變化，成為最了解自己的人，也才能在不同的疾病階段釐清當下最需要關注的問題。這些資訊方便你與醫師、護理人員、物理治療師、職能治療師和語言治療師保持密切溝通，他們才能針對問題為你提供專業的協助。這麼做，就能組建出最了解你的醫療團隊，在各種階段遇到的困難時，都能得到妥善的解決。



概念五 就診準備好，看診更有效率

每次在回診前若能做好準備，就可以讓醫療團隊更了解你的需求，給予幫助。建議你除了前述的症況記錄，也帶著目前服用中的藥物清單，標註對你日常生活影響最大的症狀（發作的時間和情況）。常有病人看診完走出診間才想起要跟醫生說什麼，最好提前整理好想問醫生的事，才能確保不遺漏。最好請一位親友陪同，幫忙記錄醫生的建議，也能在你忘記發問時提醒你。

看診結束時，若仍有不清楚的地方，可回頭再詢問，別硬撐忍到下一次。如果醫師的提醒事項對你來說較複雜，可筆記下來或詢問醫師是否有書面資料，回家後才不會記錯做錯。



概念六

運動是巴金森調理的重要關鍵

研究顯示，巴金森患者若能在疾病早期開始運動，保持每週至少 2.5 小時的運動量，便能有效減緩生活品質的下降。養成運動習慣不僅能幫助你維持平衡感、靈活度和活動力，還能減輕憂鬱、便秘等非運動症狀。

運動不一定要很劇烈，散步、伸展、太極，甚至簡單的家務活動，都是理想的運動起點。只要持之以恆，你會發現身體和心情都變得更好。若怕自己沒恆心沒毅力，找人一起去運動是個好方法，不僅有人鞭策驅動，還能有支持與陪伴。不管你荒廢運動多久了，隨時踏出第一步，你很快就會發現，運動帶來的好處遠遠超過你的想像。



概念七

你依然可以健康生活

許多病友的故事告訴我們，即使罹患巴金森，生活依然可以充實又精彩。了解疾病、培養健康的生活習慣、照顧好自己的心情，與醫療團隊保持合作，這些都能幫助你

維持良好的生活品質。

請記住，巴金森病不會定義你的人生。如同前面提到的「費斯汀格法則」，生病只是不可控的 10%，你的選擇和生活態度才是決定生活品質的 90% 關鍵因素。

大智慧：擁抱不完美的日常

如果確診巴金森之前，您是個非常追求完美的人，生病帶來的衝擊可能比一般人更大些；可能覺得很多事不再如常，失去控制。但仔細想想，過去你追求完美時，是不是多半靠自己的意志力與努力付出，才讓事情變完美？其實生病的道理相同，如同費斯汀格說的，90% 是你面對狀況的反應與態度所引發的連鎖反應。

我們都活在自己感知的世界裡，如何感知生病這件事，就決定了你生病之後過得好不好。你的意志力與努力，仍然是改變的關鍵。面對不完美的日常，透過生活作息改變、心態調整，也可以讓自己擁有更好的治療效果，以及更完美的好心情！

