

巴金森病：

病友與家人該知道的事

編著：

Gale Kittle (美國註冊護理師，公共衛生碩士) 編著

翻譯：

台灣鬱金香動作障礙關懷協會 暨 台灣花蓮慈濟醫院巴金森研究中心

校對：

陳新源醫師 台灣花蓮慈濟醫院 神經功能科主任

林聖皇醫師 台灣花蓮慈濟醫院 神經科主任

目錄

第 1 章：	巴金森病：基本認識	3
第 2 章：	藥物和手術治療的選擇	11
第 3 章：	與巴金森病和平共處	16
第 4 章：	自主掌管醫療照護	22
第 5 章：	接受及適應巴金森病	27
第 6 章：	年輕型巴金森病病友的特殊考量	31
詞彙解釋		36
關於美國國家巴金森基金會		38
誌謝		40

第 1 章

巴金森病：基本認識

巴金森病 (PD) 是一種複雜的腦部疾病，因為這種疾病會影響腦部，所以被歸類為**神經學疾病** (神經學指的是「與神經有關」)；而專門治療腦部疾病的專科醫師，便稱為神經科醫師。

巴金森病主要是經由臨床診斷，醫師會觀察患者的動作，詢問患者的病症經歷，來判斷患者是否罹患巴金森病。巴金森病在分類上屬於**動作障礙**，意思是會影響身體活動的神經學疾病。許多大學附設的醫學中心和部分醫院會聘請受過特殊專科訓練的神經科醫師，稱為**動作障礙專科醫師**，這些神經科醫師受過額外的訓練，因此更瞭解巴金森病這類疾病。動作障礙專科醫師十分專精於診斷治療巴金森病。

在 19 世紀時，英國有一位巴金森 (James Parkinson) 醫師，首先發現巴金森病，並記錄下主要的病徵。1817 年時他在一篇標題為《震顫性麻痺短論》(*Essay on the Shaking Palsy*) 的文章中，第一次記載了這種病症，並描述主要的症狀，後來這種疾病便以他的姓氏命名。此後，科學家不斷深入探討這種疾病，包括症狀種類、人口分布、治療選項等。

哪些人罹患巴金森病？

據估計，美國大約有 1 百萬人，全球有 4 到 6 百萬人罹患巴金森病，受影響人數多過於多發性硬化症、漸凍人(肌萎縮性側索硬化症 ALS 或稱為路蓋里格氏 [Lou Gehrig's] 病)、肌肉失養症、重症肌無力等病症的總患者人數。

55 歲以上的美國人中，大約每 1,000 人就有 15 人罹患巴金森病。這種疾病在年輕族群中較少見，但也可能會發生 (參閱第 6 章「年輕型巴金森病病友的特殊考量」)。年輕族群病例的確切數目較不易統計，但據估計，在所有巴金森病患者中，大約有 5% 的患者是 40 歲前確診，有 15% 則是在 50 歲前確診。

許多患者都是在症狀出現數年後，才能確診罹患巴金森病。罹病初期時，患者經常以為症狀只是正常老化現象，或是當作其他健康問題，例如關節炎。巴金森病的早期症狀並不明顯，甚至可能忽隱忽現，通常是配偶或其他親屬最先注意到患者的動作出現一些問題。

巴金森病的男性患者比例，似乎略高於女性。有些研究顯示，雖然原因不明，但非裔美國人和亞洲人罹患巴金森病的機率，似乎比高加索人還來得低。除此之外，就社會、種族、經濟或地理等方面的特性而言，這種疾病並沒有差異。

一旦罹患了巴金森病，請務必向專科醫師（即神經科醫師）求醫，最好能由動作障礙專科醫師診治（也就是完成巴金森病和運動障礙專科訓練的神經科醫師，通常需要 1 到 2 年）。美國國家巴金森基金會的巴金森氏治療結果計畫，是至今最大型的臨床試驗。這項計畫的結果顯示，在美國，專科醫師的醫治，每年可挽救超過 4,600 名巴金森病患者的生命。

什麼是巴金森病？

巴金森病是一種**漸進性神經退化疾病**，之所以歸類為動作障礙，是因為會造成顫抖、運動遲緩和僵硬；但是巴金森病的症狀十分多變（參閱後文「巴金森病有哪些症狀？」一節內容），通常會隨著時間緩慢發展。

巴金森博士在 1817 年發表的文章，以及人們探索這種疾病以來直到 1970 年代所獲得的知識，都著重於認識這種疾病如何影響**多巴胺**系統，導致出現巴金森病的主要臨床症狀。多巴胺是一種**神經傳導物質**，也是大腦內的化學信使，用來調控動作和情緒。當大腦中一種稱為**黑質體**（意指「黑色物質」，因大腦剖面的外觀而得名）的部位中，負責製造多巴胺的神經元遭受疾病侵襲，就會出現巴金森病的症狀，像是顫抖和運動遲緩。

關於巴金森病的成因，至今仍有多種學說爭論。目前還無法確切瞭解多巴胺在巴金森病中所扮演角色，只知道大多數巴金森病都屬於**突觸核蛋白病 (synucleinopathy)**，意思是這種疾病與人類大腦中一種稱為 **α -突觸核蛋白 (alpha synuclein)** 的蛋白質有關。然而，我們並不清楚 α -突觸核蛋白對巴金森病的影響。

有些科學家目前在探討摺疊錯誤的 α -突觸核蛋白，是否會緩慢地擴散至整個大腦；其他科學家則認為，製造多巴胺的細胞可能有特殊狀況，造成比其他細胞更容易受到傷害。其他學說還包括：細胞的發電廠「粒線體」發生問題，或者是細胞移除廢物的過程出錯。

巴金森氏症候群 (parkinsonism) 涵蓋一群特徵類似的病症，其中以巴金森病為最常見的疾病型態。巴金森病稱為原發性巴金森氏症，或**自發性**巴金森氏症；所謂自發性一詞是用來描述病因不明的疾病。

巴金森病的病因是什麼？

多巴胺是化學信使，負責傳遞大腦中黑質體和下一個「中繼站」之間的訊息，讓人體有順暢而協調的肌肉和運動功能，這種作用讓人們可以不加思考地做出動作。當黑質體中負責製造多巴胺的神經元消失，便會造成運動困難（巴金森病的症狀請參閱下一節）。雖然導致這種細胞死亡或損傷的原因仍然不明，但研究持續發現重要的新線索。1960 年代時首次發現巴金森病患者缺乏多巴胺；不久之後，多巴胺替代療法（即**左旋多巴 [Levodopa]**）便成為治療這種疾病的黃金標準，一直奉行至今。

緩解巴金森病患者的症狀時，治療多巴胺系統是不可缺少的一環。然而，當人們愈強調多巴胺系統的重要性，愈能清楚看出突觸核蛋白病對其他系統的影響。多巴胺並非唯一受巴金森病影響的神經傳導物質，這種疾病也會擾亂其他大腦化學物質，像是血清素、正腎上腺素和**乙醯膽鹼**，導致情緒、行為、認知等方面出現變化。舉例來說，研究人員正在探討巴金森病對**膽鹼系統**的影響，這個系統也會參與控制運動，包括步態（行走）和平衡，以及影響記憶和睡眠。除了多巴胺系統以外，膽鹼系統也會受到影響，目前這種功能障礙尚無良好的治療方式。

現在，研究人員在探索遺傳因素在巴金森病發生的病程中所扮演的角色。雖然已知有些基因會導致巴金森病，但絕大多數的病例都尚未證實有遺傳關連性，或是與巴金森病家族病史有關，遺傳因素仍會是以後巴金森病病因研究的重點領域。

在所有的巴金森病患者中，雖然只佔了很小一部分，但是患者本身的獨特生物特性結合所接觸的環境，會影響巴金森病病程發展。患者本身的獨特生物特性包括基因、運動量，以及其他個人因素；接觸的環境涵蓋生活中接觸到的所有化學物質、病菌、病毒等等其他。研究人員已證實，1918 年時感染西班牙流感的患者曾出現類似巴金森病的症狀，其他科學家目前則正在探討消化道微生物群對巴金森病的影響。

在得知診斷結果的同時，有些人會納悶巴金森病的發病是否與某些外傷事件有關，例如意外受傷、手術，或者極度情緒傷痛，不過目前沒有證據可以釐清這方面的顧慮。雖然重大外傷可能會讓原本較晚才會發作的症狀提早出現，但是不應誤以為是實際造成巴金森病的原因。

巴金森病不具傳染性：不會經由人與人之間的日常或親密接觸而傳染。

巴金森病的主要運動症狀是什麼？

巴金森病的四大主要**運動症狀**為：

- 搖動或**顫抖**
- 運動緩慢，稱為**動作遲緩 (bradykinesia)**
- 手臂、腿和軀幹僵硬或**僵直**
- 難以保持平衡，也稱為**姿勢不穩**

巴金森病的症狀因人而異，而且一段時間後會有變化。然而，患者的症狀必須符合四大主要運動症狀中的二項，且已經持續一段時間，才能考慮是否為巴金森病。以下是巴金森病的四大主要運動症狀：

- **顫抖**：大約有 70% 的巴金森病患者會發生這個症狀。患者在休息時，手或腳會顫抖，這種現象稱為靜止時顫抖，相較於沒有顫抖現象的患者，有這個症狀的患者通常病程發展較慢。巴金森病的顫抖具有特徵，患者會以拇指和食指做出「搓藥丸」動作（想像在拇指和食指之間拿著一顆藥丸，然後不斷搓揉）。雖然有時候患者會先從腳或下巴出現顫抖，但患者通常先從單側手掌開始出現顫抖。受影響的肢體在靜止時，或是承受壓力時，顫抖最為明顯。四分之三的巴金森病患者，尤其是在疾病早期，都只有身體的某一側出現顫抖。睡眠期間或刻意動作（例如伸手和別人握手或抓握方向盤）時，顫抖通常會停止。疲勞、壓力或強烈情緒起伏，都可能讓顫抖暫時惡化。
- **動作遲緩**：動作明顯變慢，並且失去自主性、習慣性的運動能力，這經常是巴金森病最失能的症狀。因為動作遲緩會干擾日常活動，而且經常不預期發生，所以尤其令人沮喪。患者當下或許可以活動自如，但下一個動作卻可能需要旁人幫忙。
- **僵直**：雖然巴金森病早期症狀很少出現主要症狀，但是發生僵直會造成手臂和腿僵硬，程度比正常老化或關節病變更加嚴重；也可能發現軀幹僵直的現象。有些患者形容僵直的感覺像是肢體被「緊緊拉住」。
- **姿勢不穩**：或稱為平衡障礙，會讓患者的姿勢向前或向後傾倒，很容易造成跌倒。早期診斷時不常出現這種症狀，但是日後會成為最常見又令人苦惱的症狀。

其他巴金森病的症狀

除了前述的運動困難會帶來各種影響，此外巴金森病還有其他特徵，如下所述：

- 自動反射（像是眨眼）減少
- 想走路時，卻呈現「凍結狀態」，或是覺得在原地無法動彈
- 因為僵直而失去臉部表情，稱為**臉部表情變少 (hypomimia)** 或面具臉(撲克臉)
- 音量減弱或語調模糊，稱為**口齒不清 (dysarthria)**
- 身體受影響一側的手臂擺動幅度減小，或腳步拖曳
- 字體變小且難以辨識，稱為**字體變小 (micrographia)**
- 容易向後傾倒，稱為**後衝 (retropulsion)**
- 走路步伐呈現小碎步、拖著腳走，好像很匆忙，稱為**慌張步態 (festination)**

由於前述的症狀主要和身體運動有關，因此稱為**運動症狀**。這些症狀描繪出了一般人對於巴金森病的印象。然而，大多數巴金森病患者會逐漸產生其他健康問題，這些症狀有很多種，統一稱為**非運動症狀**。

雖然巴金森病的症狀很多，但請切記：沒有一位患者會發生全部的症狀！即使患者彼此之間很可能有許多共同點，但各患者的專有症狀、疾病惡化和病況經歷，都會與其他巴金森病患者有所不同。

請務必瞭解，非運動症狀有很多種，可能與患者的巴金森病有關。事實上，研究結果顯示，有些非運動症狀，像是嗅覺消失、睡眠障礙和憂鬱，經常發生在巴金森病運動症狀出現之前的好一段時間，人們只有在診斷之後回顧，才看得出其中的關連性。

非運動症狀很常見，可能比非運動症狀更加令人困擾。如果您注意到這些問題中任何一項，請與醫療團隊討論，讓您可以一起計劃該怎麼處置。

非運動症狀可能包括下述情況：

- 認知變化，例如難以集中注意力和規劃事情、思考速度緩慢、語言和記憶障礙
- 便秘及易有飽足感 (只吃進少量食物就覺得吃飽了)
- 站立時血壓降低，稱為**神經性姿勢性低血壓**
- 倦怠
- 幻覺和妄想 (疾病後期惡化時會加重)
- 衝動控制障礙，像是暴食症、購物過度或嗜賭 (通常是藥物的副作用)
- 頭皮屑變多和油性皮膚
- 嗅覺喪失
- 情緒障礙，像是憂鬱、焦慮、易怒等，對於生活壓力的反應大於常人
- 疼痛
- 睡眠障礙，像是失眠、白天過度嗜睡、快速動眼期 (REM) 睡眠行為失調症(如說夢話或是因夢產生動作)，以及身歷其境的夢境
- 尿急、頻尿和失禁
- 視力問題

巴金森病的性質因人而異，差別非常明顯。患者可能需要調整生活型態，才能應對巴金森病帶來的種種不便。舉例來講，以前認為「不用特別思考」就可以達成的事情，可能變得需要花更長時間、更加專注才能完成。不過，這些變化以及每個人處理的方式，可能都不一樣。

如何診斷巴金森病？

要準確診斷初期巴金森病並不容易，因為無法由單一診斷檢查確認是否罹患巴金森病。醫師會仔細詢問患者的醫療病史、進行身體檢查、觀察患者的動作，並且詢問患者的狀況。

然而，巴金森病的某些症狀也是其他疾病的症狀，所以診斷可能相當複雜，可能需要進行多種血液檢驗和腦部掃描，才能排除症狀相似的疾病。如果對於巴金森病的診斷有疑慮，最好能向動作障礙專科醫師求診，也就是受過巴金森病和其他運動障礙疾病完整專科訓練的神經科醫師。

一般而言，患者必須具有 2 種主要症狀 (共有 4 種：顫抖、動作遲緩、僵直、姿勢不穩)，醫師才會朝向巴金森病的方向進行診斷。醫師可能會試著給予患者巴金森病治療藥物，觀察症狀是否改善，這些藥物會在第 3 章討論。

非典型巴金森氏症候群

在一段時間後，原本診斷出巴金森病的患者中，大約有 15% 會開始出現某些症狀，有時稱為「**非典型**」巴金森氏症候群(*atypical parkinsonism*)，又稱為「**巴金森附加**」症候群(*parkinson plus syndrome*)。這種情況下，患者雖然有巴金森病的症狀，但病程卻是非典型，舉例來說，症狀可能惡化得更快，或是對於巴金森病藥物的反應，比一般患者還差。某些無法耐受左旋多巴的患者，或是完整充分藥物治療後仍無法見效的患者，都可能是有非典型巴金森氏症候群。以下是一些最常見的巴金森附加疾病。請切記，有許多患者不會出現主要症狀，無法符合特定疾病診斷標準，這時就只能歸類為「巴金森氏症候群」。

- **進行性上眼神經核麻痺症 (PSP)** 是一種常見的非典型巴金森氏症候群，惡化速度比巴金森病還要更快。症狀通常在 60 歲出頭開始出現，常見的早期症狀包括健忘、性格改變，以及行走時失去平衡，造成原因不明的跌倒。眼睛轉動困難是這個症候群的獨特特徵，尤其向上轉動特別困難。多巴胺藥物對 PSP 患者可能有一些效果，但是需要的劑量可能高於一般巴金森病患者。
- **多重系統退化症 (MSA)**，又稱為夏-崔格症候群 (Shy-Drager)，是因為一種以上身體系統停止運作而造成的疾病。MSA 患者在罹病初期時，自主神經系統就會受到很大的影響，症狀包括：尿急等膀胱病症、排尿困難、尿失禁，以及姿勢性低血壓。男性患者最先出現的徵狀，可能是勃起功能喪失。其他可能發生的症狀還包括：語言障礙、呼吸和吞嚥困難、無法排汗等。如同其他巴金森氏症候群，巴金森病藥物對多重系統退化症的療效不佳，甚至完全沒有效果。

- **藥物引發的巴金森氏症候群** 雖然造成的顫抖和姿勢不穩比較輕微，但是仍然難以和巴金森病區別。這種疾病通常是一種副作用，因為藥物影響腦內多巴胺濃度而造成，例如精神病藥物、某些鈣離子通道阻斷劑、安非他命和古柯鹼這類興奮劑等等。受影響的患者停止服藥後，症狀通常會逐漸消失，但時間上可能需要長達 18 個月。

某些藥物對於巴金森病患者可能不安全，請至 www.awareincare.org 網站，或撥打電話聯絡美國國家巴金森基金會 (NPF) 服務專線 800-4PD-INFO (473-4636)，索取免費的**用心照護 (Aware in Care)** 工具包，裡面附有一張皮夾大小的卡片，上面記載了安全和危險的藥物名單。

- **血管性巴金森氏症候群**通常是因為多起小中風造成腦內功能異常所引起，比起顫抖，這類患者更容易出現步態方面的問題，而且經常發生在下半身。相較於其他類型的巴金森氏症候群，這種疾病的惡化速度非常緩慢。患者可能會先是突然出現症狀，或者病況呈現階梯式惡化（症狀惡化後會停滯一陣子）。左旋多巴對於血管性巴金森症候群的症狀可能有效，但也可能無效。

- **路易體失智症 (DLB)** 是老年失智最常見的原因之一，僅次於阿茲海默症，會逐漸造成智力和身體機能退化。除了巴金森病的病徵和症狀之外，路易體失智症患者容易頻繁出現思考能力、注意力或警覺性、幻視方面的變化；通常不會有顫抖症狀，或者只有很輕微的顫抖。左旋多巴對於這些巴金森病的症狀可能有效，但也可能無效。如果患者在巴金森運動症狀發生之前，或發生後一年內，出現失智症的病徵，診斷時應考慮路易體失智症的可能性。

如果需要路易體失智症的相關資源及資訊，請撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636)，或寄信至電子郵件地址 helpline@parkinson.org 索取。

- **大腦皮質基底核退化症 (CBD)** 是最少見的非典型巴金森氏症候群，通常在 60 歲以後才發生，症狀包括身體一側失去功能、肢體不自主運動和抽動、語言障礙等。雖然受影響的肢體並是無力或喪失感覺，但卻可能難以控制或無法使用，患者可能會覺得自己的肢體好像不聽使喚。對於大腦皮質基底核退化症，目前還沒有專門的治療方法。

與巴金森病相似的病症

- **原發性顫抖症 (ET)** 經常出現在年長族群身上，但其實也可能發生在各種年紀。這種疾病十分容易與巴金森病的典型顫抖症狀區別；巴金森病的顫抖通常是在靜止時的單側手部，而原發性顫抖症通常是雙手同時發生，經常伴隨頭部顫抖以及聲音顫抖。原發性顫抖症又稱為家族性顫抖症，患者中 30% 至 50% 帶有遺傳因子。
- **常壓性水腦症 (NPH)** 主要好發於 60 歲以上的年長者。罹患常壓性水腦症時，腦內的液體就無法順利排出，造成行走困難、思考變慢、無法控制膀胱。雖然常壓性水腦症的症狀類似巴金森病，但其實是截然不同的疾病。常壓性水腦症的診斷方式，通常是特定的腦部掃描、腰椎穿刺（也稱為脊髓液抽吸）及身體檢查。在治療方面，則經常採用手術引流，來幫助腦部排出多餘液體。

第 2 章

藥物和手術治療的選擇

確診巴金森病後，不全然表示一定要服用藥物。目前沒有藥物證實可以延緩或停止巴金森病惡化。患者需要與醫療團隊謹慎討論治療目標，並一起合作判斷這些症狀影響日常活動的程度，再決定是否有必要用藥。有些巴金森病的症狀對藥物的反應比較好，同時需要考慮服用巴金森病藥物可能出現的長期副作用。

研究人員和醫護專業人員會使用一些量表，來評估巴金森病的嚴重程度和惡化情形。許多醫師使用一種稱為「巴金森病綜合量表」(UPDRS) 的評估工具，來協助診斷巴金森病，並追蹤一段時間後病情惡化的情形。透過 UPDRS，醫師可以評估運動功能、患者發生症狀的狀況、日常生活的活動表現，以及藥物的副作用。

關於巴金森病藥物的詳細資訊，請索取美國國家巴金森基金會出版的 **《巴金森病：藥物》(Parkinson's Disease: Medications)**。想要快速瞭解典型巴金森病藥物 (同時也可以提供給醫療團隊)，請索取**用心照護 (Aware in Care) 工具包**。前述的書籍和工具包都可以免費索取，請至 www.parkinson.org/books 網站，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636) 索取。

治療運動症狀的藥物

巴金森病的症狀大多數都是因為腦內缺乏多巴胺，因此大多數巴金森病藥物的目標都是暫時性補充多巴胺或模擬多巴胺作用，因此這些藥物通常稱為**多巴胺類藥物**。這些藥物一般都能減輕肌肉僵直、改善運動的速度和協調性，並且緩解顫抖。

多巴胺類藥物無法治癒或延緩巴金森病的惡化；但卻是治療巴金森病運動症狀最有效的藥物。多巴胺類藥物包括卡比多巴 (carbidopa)/左旋多巴 (levodopa)、多巴胺促效劑、抗膽鹼藥物以及阿曼他定 (amantadine)。

卡比多巴 (Carbidopa)/左旋多巴 (Levodopa)

左旋多巴是治療巴金森病的第一項重大突破。大腦可以將左旋多巴轉化為多巴胺，並儲存於神經元 (腦細胞)，直到身體活動需要使用時再使用。就治療巴金森病的症狀而言，左旋多巴是最有效的單一藥物。左旋多巴使用時，幾乎都會搭配另外一種稱為卡比多巴 (carbidopa) 的藥物，這種合併用藥方式可以盡可能地確保大部分的左旋多巴進入大腦，同時把副作用降到最低。

市面上銷售的卡比多巴/左旋多巴，有很多種劑量強度和劑型，包括吞服用的錠劑或舌下含片、膠囊、腸道幫浦凝膠劑。卡比多巴/左旋多巴錠劑可分為速放性和緩釋性（商品名分別為 Sinemet 及 Sinemet CR），還有可溶解藥錠，可讓病患含在舌下服用（Parcopa）。另一種卡比多巴/左旋多巴（Stalevo），是同時含有恩他卡朋（entacapone）的錠劑，恩他卡朋是一種兒茶酚氧位甲基轉移酵素（COMT）抑制劑，本章後段會再說明。

控制症狀所需的卡比多巴/左旋多巴劑量，每個人可能都不一樣，差異範圍很大。許多患者在確診後的前幾年，對藥物都有良好的反應；需要特別注意的是，患者通常只需要相當低劑量的藥物，就可以有這段「蜜月期」，而且有機會能夠預防或延緩副作用的發生。

在服用卡比多巴/左旋多巴數年之後，有些患者可能會發現症狀愈來愈難控制，需要使用更多藥物；這時，患者的大腦已經停止製造足量的多巴胺，所以需要完全倚賴多巴胺類藥物。左旋多巴發揮藥效時，是可以妥善控制症狀的一段時間（「開啟」時間），此時患者能行動自如。但是左旋多巴藥效消退時，症狀可能會突然非常明顯，行動也變得更加困難（「關閉」時間）。患者即使服用最高劑量的藥物，有時可能還是無法活動自如（運動困難）。患者在同一天內發生前述多種狀態變化時，稱為**藥效波動**或「**開關**」波動。

美國食品藥物管理局在 2015 年時核准了 2 種卡比多巴/左旋多巴的新劑型上市，都是用來改善藥效波動問題。卡比多巴/左旋多巴長效型（ER）膠囊（Rytary）含有卡比多巴和左旋多巴的顆粒，具有不同的溶解和吸收速率；服用後大約 1 小時可達到左旋多巴的治療濃度，類似於速放型（IR）卡比多巴/左旋多巴，而且這種左旋多巴濃度可以維持 4 到 5 小時才減退。臨床試驗顯示，服用其他卡比多巴/左旋多巴口服藥但出現藥效波動者，或許可改用這類膠囊，來減少藥效「關閉」的時間。（註：目前台灣此藥物尚未上市）關於可以用來與醫師討論的處方和劑量資訊，請參閱 www.parkinson.org/rytary 網站。

另一種新的用藥選項是多巴胺幫浦（DUOPA），其可連續給予卡比多巴和左旋多巴 16 小時，治療運動症狀。這種小型可攜式的輸注幫浦可直接將卡比多巴和左旋多巴輸送到小腸。一項臨床試驗指出，使用幫浦的患者，沒有活動困難的「開啟」時間，比安慰劑組更長（4.1 小時相對於 2.2 小時）。幫浦的主要缺點是，必須透過經皮胃空腸吻合手術來建立輸注途徑（手術置入小型的給藥管），給藥管可能成為感染和其他併發症的來源。

總而言之，目前卡比多巴/左旋多巴的劑量和劑型是十分多樣化的。

多巴胺促效劑

多巴胺促效劑 (DA) 是另一類用來治療巴金森病運動症狀的藥物。多巴胺促效劑的作用方式與左旋多巴不同，左旋多巴要在大腦中才能轉化成多巴胺，而多巴胺促效劑不需要轉化，就可以實際模擬多巴胺的效果。許多情況下，醫師會開立多巴胺促效劑，做為治療巴金森病的第一線藥物。罹病初期時，患者可能也只需要使用這種藥物來控制運動症狀。隨著疾病惡化，通常會合併使用多巴胺促效劑和左旋多巴進行治療，目的是幫助減少藥效早退 (wearing-off) 的現象，並整體強化左旋多巴的作用。

常見的多巴胺促效劑處方包括 ropinirole (力必平/Requip)、pramexipole (樂伯克/Mirapex)、rotigotine (紐普洛/Neupro) 和 apomorphine (Apo-Go Pen 帕特捷筆型注射液)。

如同所有藥物，多巴胺促效劑可能會帶來副作用，例如嗜睡和倦怠 (十分常見) 和意識混亂/譫妄 (較年輕的患者少見)。一項需要格外注意的可能副作用是發生衝動控制障礙，包括強迫性賭博或性行為。

雖然理由不明，不過有些患者對於某一種多巴胺促效劑的反應良好，但卻無法耐受另一種多巴胺促效劑，或是療效不如預期。請與醫療團隊一起花時間努力，找出最適合的藥物組合。

多巴胺促效劑經常是巴金森病的第一線藥物。

阿曼他定 (Amantadine)

阿曼他定 (Symadine、Symmetrel) 是在 1960 年代開發出來的藥物，起初是用來治療流感的抗病毒藥物，偶然中發現可以幫助緩解巴金森病的症狀。阿曼他定通常只能稍微緩解症狀，因此多半常用於早期疾病的治療，這個藥物也可以搭配左旋多巴合併使用，治療藥效波動，尤其是運動困難。

抗膽鹼藥物

抗膽鹼劑是最早被用來治療巴金森病的藥物，從 1900 年代初期開始。這類藥物會調節乙醯膽鹼在大腦中的作用，有助於恢復乙醯膽鹼和多巴胺的平衡。有些抗膽鹼劑是巴金森病處方慣用的藥物，如 trihexyphenidyl HCl (阿丹片/Artane)、benztropine (可捷/cogentin) 和 ethopropazine (Parsitan)。一種稱為 diphenhydramine (Benadryl) 的抗組織胺成藥也具有抗膽鹼的特性。

抗膽鹼劑對年輕患者最為有效，這些患者主要的巴金森病不適症狀是顫抖。然而，抗膽鹼劑也可能對心理和身體產生明顯的副作用，包括意識混亂、幻覺、短期記憶力減退、口乾、視力模糊、尿滯留等問題，尤其老年巴金森病患者更是如此。美國國家巴金森基金會的巴金森氏治療結果計畫顯示，認知緩慢是抗膽鹼劑的副作用之一，因此請與醫療團隊審慎討論是否

巴金森病：病友與家人該知道的事

該使用這類藥物。

兒茶酚氧位甲基轉移酵素 (COMT) 抑制劑

恩他卡朋 (entacapone，諾康停/Comtan) 和 tolcapone (達是美/Tasmar) 這類藥物則屬於 COMT 抑制劑。左旋多巴進入人體後，會有一種稱為兒茶酚氧位甲基轉移酶 (COMT) 的酵素，會將部分左旋多巴轉化成無法治療巴金森病的型態。利用藥物 (例如 tolcapone 或恩他卡朋) 阻斷 COMT，可以讓更多的左旋多巴進入大腦，進而減輕巴金森病的症狀。這種抑制藥物必須與左旋多巴合併一起使用才有效；一種名為始立 (Stalevo) 的藥物，一顆藥錠中就同時有卡比多巴、左旋多巴及恩他卡朋。

MAO-B 抑制劑

B 型單胺氧化酶是大腦中的一種酵素，可以分解多種化學物質，包括多巴胺。就像 COMT 抑制劑會抑制 COMT，MAO-B 抑制劑會抑制 MAO-B 酵素的活性，進而阻斷這個酵素降解大腦中的多巴胺，這樣一來，大腦內就會有更多的多巴胺，便可減緩巴金森病的運動症狀。MAO-B 抑制劑可適度治療巴金森病的運動症狀，通常是以單一療法 (意思是患者只服用單一藥物) 或搭配其他藥物作為輔助療法 (附加藥物) 的型態用藥，治療初期的疾病。MAO-B 抑制劑可強化左旋多巴的作用。

處方常見的 MAO-B 抑制劑包括 rasagiline (易助力/Azilect)、selegiline (帕定平/Eldepryl) 及 selegiline HCl (津普速/Zydis、適爾柏/Zelapar)，為口溶劑型，適合吞嚥困難的患者。

除了治療巴金森病運動症狀的藥物之外，還有其他藥物可以選擇，用來治療其他巴金森病非運動症狀，包括憂鬱、神經性姿勢性低血壓，以及其他症狀。如果想要進一步瞭解相關資訊，可撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636)，或是至

www.parkinson.org/understanding-parkinsons 網站索取，免費索取 《巴金森病：藥物資訊》(Parkinson's Disease: Medications)。

用藥建議

目前有許多藥物可以改善巴金森病的症狀，讓患者保有高度的身體活動機能。請與醫療團隊一起努力，為自己找出適合的藥物或藥物組合。所有藥物都有副作用，因此改變用藥前，請務必與醫師討論。

近來的研究帶來了多項新藥物可供選擇，未來十分值得期待。

本文只提供巴金森病藥物的基本概要資訊，如果想瞭解更詳細的資訊，可至 www.parkinson.org/books 網站，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-5636)，免費索取美國國家巴金森基金會出版的《巴金森病：藥物資訊》(Parkinson's Disease: Medications)。

手術治療

在巴金森病的初期，光是使用藥物通常就足以控制運動症狀。隨著疾病惡化，以及藥效波動的問題開始困擾患者時，就可能需要考慮手術治療。患者必須先接受動作障礙神經專科醫師診療，確認已經用盡所有巴金森病藥物而不見療效，需採用進一步介入治療時，才選擇進行手術。

多項手術可用來治療巴金森病，包括蒼白球燒灼術 (pallidotomy)、丘腦燒灼術 (thalamotomy)、丘腦下部燒灼術 (subthalamotomy)，都是根據手術治療的目標腦區命名。進行這些手術時會損傷腦部，也就是破壞組織。**深層腦部刺激術 (DBS)** 是治療巴金森病的另一種手術。雖然沒有一種手術能治癒巴金森病，但已證實蒼白球燒灼術和 DBS 治療巴金森病的效果最好。不同於蒼白球燒灼術、丘腦燒灼術、丘腦下部燒灼術，DBS 不會破壞腦組織。

進行任何手術都是很慎重的決定，因此在做任何決定之前，皆需要先諮詢動作障礙專科醫師。如果需要深層腦部刺激術治療巴金森病的資源和詳細資訊，請撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636)，或寄信至電子郵件地址 helpline@parkinson.org 索取。

第 3 章

與巴金森病和平共處

巴金森病的治療並非只能依靠藥物及手術，患者還可以用其他方式來保持良好狀態。養成運動習慣、健康飲食、睡眠充足，都是患者可以採取的方式，讓患者在罹患巴金森病之後，可以過著積極滿意的生活。試著按部就班並為目標設定優先順序，有助於進行各種日常活動。

以下內容雖然可以做為指引，但是患者還是需要與照護者、家人和醫療團隊一起合作，才能規劃出適合自己的計畫。每個人都是獨一無二的，建議要配合患者的個性、精神、文化信仰等，以這些為基礎建立健康的生活方式。

運動

巴金森病會影響身體活動的整體品質，這個疾病並不是肌肉無力所造成，但是缺乏多巴胺確實會導致患者喪失耐力和協調性。運動不只能夠搭配藥物治療，強化運動機能，對於巴金森病患者，運動本身就是一帖良藥！

眾所皆知，運動有益身體健康，避免缺乏運動和肌肉萎縮帶來的各種問題，有助於維持關節柔軟度、肌力和肌肉張力，也能夠提升心肺循環功能。研究證實，規律的運動對於情緒和整體幸福感也有正面影響，能夠紓解壓力，提升患者對巴金森病狀的控制感。

但是，您是否知道運動對大腦也有好處呢？美國國家巴金森基金會資助的研究顯示，運動可改善 **神經可塑性** (大腦的連結能力)，甚至有可能回復巴金森病患者的執行功能缺損，例如注意力、計劃能力障礙等。許多研究人員目前在探討哪一類的運動，可以最有效改善巴金森病患者的認知功能，以及運動在腦部連結能力和修復中所扮演的角色。

許多人經常撥打美國國家巴金森基金會服務專線詢問：「哪一種運動最適合巴金森病患者？」最重要的是，患者要找出自己喜歡的運動，這樣才會確實地去運動！以下列舉一些巴金森病患者從事運動的一般準則：

- 為了控制巴金森病的症狀，運動計畫應包含某些重要運動項目：**柔軟度/伸展運動、有氧運動，以及阻力訓練或強化運動**。
- **訂定實際可行的目標**。如果患者不確定身體限制或能力範圍，可以請醫師轉介物理治療師或運動生理學家評估，為患者規劃運動計畫。
- 選擇在**藥物效用發揮良好**且患者精力充沛的時候進行運動。

- **穿著寬鬆、舒適的服裝**，鞋子要支撐效果良好。
- **請勿從事或繼續任何會引起疼痛的運動**。所有的動作都需要有適當的防護。進行伸展運動時要小心反彈。
- **學著分辨自己疲累的狀態**。請適度運動即可，如果在某一天覺得過度勞累，之後請暫緩例行運動，好好休息幾天來恢復精力。
- 患者可能需要**按部就班**，每次完成一部分當天的例行運動，晚一點再找時間繼續完成其他項運動。
- 請記得，運動計畫**發揮效果需要時間**。只要規律執行，強化、伸展和體能訓練都是最有效的運動。

關於巴金森病相關運動的詳細資訊，請至 www.parkinson.org/exercise 網站，或是撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636)，免費索取美國國家巴金森基金會出版的《**巴金森病：健身的重要**》(*Parkinson's Disease: Fitness Counts*)。

營養

無論是否罹患巴金森病，健康飲食加上充足水分都是健康的基礎。而對巴金森病患者而言，良好的營養更是格外重要。舉例來說，合適的飲食有助於保持骨骼強壯，可減少跌倒時發生骨折的機會。健康飲食也會幫助患者防止巴金森病常見的便秘問題。

美國農業部與美國衛生和公眾服務部都提供了健康飲食的一般指引：

- **攝取多樣化的食物**，以滿足身體健康所需的能量、蛋白質、維他命、礦物質、纖維素等。
- **參考活動量規劃飲食。維持或改善體重**，以減少高血壓、心臟疾病、中風、特定癌症、常見糖尿病類型等的發生機率。
- **選擇富含穀物、蔬菜和水果的飲食**，提供身體所需的維他命、礦物質、纖維素及複合碳水化合物，可以減少脂肪的攝取量。
- **選擇低脂肪、低飽和脂肪、低膽固醇飲食**，以減少心臟病發作和特定癌症的風險，並且有助維持健康體重。
- **節制選擇含糖飲食**，對於多數人而言，高糖分飲食的熱量過高且營養不足，還可能造成牙齒蛀蝕。
- **節制選擇含鹽和含鈉飲食**，有助減少發生高血壓風險。
- **如果有飲酒習慣，必須節制**，酒精性飲料帶有很高熱量且缺乏營養，是許多健康問題和意外的原因。

關於巴金森病的特定營養資訊，請索取美國國家巴金森基金會出版的《**巴金森病：營養很重要**》(*Parkinson's Disease: Nutrition Matters*)。請上 www.parkinson.org/books 網址，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636) 索取。

保持宏亮音量

口語溝通，也就是與家人、朋友、同事的談話和聆聽，是每天生活中最基本且值得重視的活動。即便在巴金森病初期，許多患者也會抱怨自己的聲音太小，造成其他人要求要再說一遍；另一些患者則可能有聲音粗啞、嘶啞等問題。

以下是一些有助於維持良好溝通的建議：

- **在開始說話前，先呼吸一口氣**，然後在語句之間停頓，再呼吸一次，用簡潔、精確的語句表達意見。
- **用比自己覺得合適的音量再大聲一點說話**，巴金森病會造成說話音量降低，患者可能不會察覺自己說話的聲音變得多小聲。
- **請鼓勵朋友和家人要求自己說話大聲一點**，或是在他們無法理解說話內容的時候，自己再說一遍。
- 如果遇到語言上的障礙，**可請醫療團隊轉介語言治療師**，他們是一群受過訓練的專業醫療人員，能夠評估並治療語言及吞嚥問題。

如果想要瞭解更多資訊，可免費索取美國國家巴金森基金會出版的《**巴金森病：語言和吞嚥**》(*Parkinson's Disease: Speech and Swallowing*)。請上 www.parkinson.org/books 網址，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636) 索取。

日常起居活動

巴金森病有時會干擾患者進行原本生活例行的基本活動，讓這一切變得困難。日常起居的活動包括沐浴、穿衣、進食、睡眠、行走、移動往返各處等，這些活動以及其他例行事務，原本都是每天日常生活中的一部份。有些患者會表示，需要花更多時間進行自我照護，或者是需要學習新的方式來做這些事。

如果患者覺得日常起居活動出現困難，可請醫療團隊轉介職能治療師，他們是受過專門訓練的醫療人員，能為患者提供實用建議，協助患者處理在家中或工作中遇到的難題，幫助患者盡量長時間保持獨立自主。

關於輔助器材資訊，請至 www.parkinson.org/library 網址下載資料說明表，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636) 索取。

睡眠

晚上睡眠品質不好時，會讓身體或精神無法達到最佳狀態。巴金森病及其治療藥物，都可能干擾正常睡眠週期。此外，隨著年齡漸長，睡醒週期經常出現變化，包括比年輕時更早醒來、夜間醒來更頻繁、難以再次入睡，以及白天睡眠時間增加。

75% 以上的巴金森病患者會出現睡眠相關症狀，目前還不知道造成這些問題的確切原因是什麼，但最常見的困擾包括：

- 難以入睡和熟睡
- 白天過度嗜睡
- 睡覺時說夢話或叫喊
- 身歷其境的夢境
- 腿部活動、痙攣、抽筋
- 睡覺時翻身困難
- 醒來上廁所

以下列舉一些一般指引，有助於維持正常睡眠週期：

- **保持規律的睡眠習慣**；每天在同一時間起床和就寢。
- **光照充足**，尤其以白天的自然光為佳。
- 就寢前 4 小時**減少攝取水分**；就寢前去上個廁所。
- **床鋪只用來睡覺和進行親密行為**，睡前在床上閱讀、看電視、吃東西，或做其他活動，都可能干擾入睡。
- **調整室溫**，睡眠時可以讓室溫低一些。
- **養成規律、放鬆的睡眠習慣**。
- **只有在想睡的時候，才躺下睡覺**。如果躺下後超過 15 分鐘仍無法入睡，可起身下床，做一些幫助放鬆的活動，像是聽聽音樂、冥想、閱讀等，直到想睡時再上床睡覺。
- **準備入睡時，把光線和聲響控制在舒適範圍內**。
- **盡量多睡一些，讓精神飽滿**，但不要在床上待太久。

良好睡眠的大忌包括以下：

- 酒精、咖啡因，或其他刺激物，例如尼古丁
- 晚餐吃太多（不過睡前吃些點心可能有助睡眠）

巴金森病：病友與家人該知道的事

- 睡前 6 小時從事激烈運動
- 睡前思考或討論令人焦慮、憤怒或沮喪的事情
- 一直看時間

精神健康

如同其他慢性疾病患者，巴金森病患者經常對精神健康感到苦惱。其實，保持積極心態反而是患者面對診斷結果時，最健康的應對方式。雖然巴金森病可能會損害許多身體活動能力，但是美國國家巴金森基金會的巴金森氏治療結果計畫（至今最大的巴金森病臨床試驗）研究發現，有兩種非運動症狀：憂鬱和焦慮，是影響巴金森病患者整體健康狀態的最主要因素。

起初，患者可能很難接受，也很難不把這個疾病，與衰弱、失能劃上等號；不過，有了適當的治療，再加上與醫療團隊的共同努力，患者就可以學習如何處理這個疾病，繼續保持活力、從事活動以及維繫人際關係，帶給生活豐富意義和快樂。

憂鬱

雖然不是每個巴金森病患者都會發生憂鬱，但是這的確是巴金森病常見的問題，確診罹患巴金森病的患者中，至少有 50% 在罹病期間發生憂鬱問題。這並不單純只是得知診斷結果的反應而已。大腦中與運動症狀相關的化學程序，同樣也會影響情緒。

巴金森病所缺乏的多巴胺，除了對運動很重要以外，在情緒方面也扮演著重要的角色。巴金森病也會影響其他腦中化學物質，包括血清素，一樣也與情緒有關。雖然有時候憂鬱會自行消退，但是在許多案例中憂鬱可能會持續很久，影響到患者的活力、生產力和親密關係。

巴金森病患者，以及照護者、家人、朋友，都應該注意以下的憂鬱表徵和症狀：

- 大多數時間都覺得難過或憂鬱
- 頻繁不由自主哭泣
- 缺乏活力
- 注意力不集中
- 原本喜愛的事物卻失去興趣
- 感到絕望、無助或罪惡感
- 飲食或睡眠習慣改變
- 早上醒得很早

如果患者出現情緒變化，且無精打采超過 2 週，請諮詢醫療專業人員。根據患者狀況而定，醫師可能會開立抗憂鬱藥物、轉介專業諮商師，或建議進行多方面綜合治療。

焦慮

焦慮也是巴金森病常見的問題，高達 40% 的患者在罹病期間會出現焦慮症。輕微焦慮的症狀，包括憂慮、擔憂沉思，或者以往認為輕而易舉的事，如今卻會過早且過度煩惱。有些患者也會顯得煩躁不安、急著四處走動等，都屬於焦慮綜合症狀。尋求諮商非常有助於患者學習面對焦慮感。如果巴金森病患者有焦慮症狀，醫師可能會建議使用抗憂鬱藥物，或提供一些緩解焦慮的技巧。

有關巴金森病情緒變化的資源和資訊，請撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636)，或寄信至電子郵件地址 helpline@parkinson.org 索取。

健康精神

為了達到這一章節的討論目標，必須先釐清，精神議題並不是指宗教議題。當然，這兩者確實有重疊之處，但是為了避免混淆，本文所使用的「精神」這個詞彙是象徵人們最基本的核心，也是我們與外在世界的連結。過度努力維護身體和情緒的健康，可能反而對精神健康造成不良影響。

探索並滋養自身的精神內涵，是一種個人歷程，需要時間和精力，包括學習重視自己的獨處時光，打造不再忙亂的生活，或是從書本或相簿中再次拾起喜愛的事物。投入社區服務工作，享受幫助他人但不求回報的喜悅，可以讓精神更加豐富。找出享受大自然神奇的方式，能讓人發掘精神的本質。無論用麼方式，健康的想法對於自我認識和自我照護都非常重要。

第 4 章

自主掌管醫療照護

巴金森病需要患者在醫療照護方面的主動參與，在罹患巴金森病之前，患者可能只會在身體不適或需要做身體檢查時，才會向基層醫師求診；但在確診後，除了原本的基層醫師之外，患者可能還要向神經科醫師就診。有了醫療團隊的協助，巴金森氏患者就可以做出治療方式的重要決定，並根據患者個別的情況採取最適合的治療。想要達成這些事，患者必須瞭解各種治療策略、副作用，甚至也要瞭解實驗性治療。患者的醫療團隊和美國國家巴金森基金會，都是很好的資源，可以協助患者自主掌管健康，讓患者在充分瞭解各種資訊後再做出醫療決定。

醫療團隊

醫護專業人員是巴金森病患者最重要的資源，醫師或護理師經常是患者接觸的第一線醫護專業人員，還有許多其他專業醫療人員可以在罹患巴金森病時提供重要的專業協助。如果患者的經濟能力許可，可以移居到設有動作障礙專科和跨領域醫療團隊的醫療院所附近，讓醫療團隊熟知患者的病情，並運用醫療院所的資源，提供完善的照護。下列是一些醫療團隊中可能會有的成員：

- **神經科醫師**是專門治療神經系統疾病的醫師。**動作障礙專科醫師**是額外完成 1 到 2 年動作障礙（像是巴金森病）專科訓練的神經科醫師。神經科醫師會追蹤疾病的惡化情況、與患者一起討論開立適當處方藥物、監測患者對治療的反應，並且提供醫療建議。
- **基層醫師 (PCP)** 通常是內科醫師或家庭醫師，除了巴金森病之外，還可以管理患者的整體健康和疾病問題。患者的基層醫師應定期收到神經科醫師的診療報告，說明患者的巴金森病控制情形。
- **醫師助理 (PA)** 具備高等學位，可以在醫師監督下進行醫療工作。醫師助理可以與專科醫師和基層醫生一同合作。
- **護理師**經常是患者主要接觸的對象，也是協調患者醫療的重要人物。護理師會提供資訊給患者，並且幫患者聯絡取得所需的資源，有時也會協助執行研究計畫。**專科護理師 (NP)** 是註冊的護理師 (RN)，具備高等學位，通過並取得特定的證照。專科護理師可以為患者進行身體檢查、開立藥物、其他治療等，可以獨立作業，但通常是與醫師一同合作。

- **社工人員**會在各種醫院和社區機構服務，許多可以提供個人、夫妻和家庭諮詢，能幫助患者處理壓力沉重的生活狀況。社工人員經常帶領著支援團體，可以協助患者取得各種社區資源，幫助患者整頓生活，解決保險、住宅、失能方面的問題，有助於患者和家屬規劃未來的生活。
- **物理治療師 (PT)** 是經認證註冊的專業人員，能夠評估並治療身體活動問題，像是柔軟度、伸展能力、平衡、姿勢、行走等。他們可以按照患者需求，設計運動計畫和訓練。物理治療師也能教導家屬照護者，使用安全又有效的方法來協助患者。
- **職能治療師 (OT)** 能幫助患者調整或適應日常活動，包括穿衣、自行進食、上下床鋪、寫字、工作等。職能治療師會指出患者在家中面臨哪些安全性和獨立性問題；職能治療師會使用代償方法、輔助器材、運動等，來改善患者從事精細活動的能力以及其他技巧。
- **語言治療師 (S-LP)** 是經過訓練的專業醫療人員，可評估、管理以及治療各方面問題，包括言語、聲音、記憶、吞嚥等。配合語言治療師進行治療，可以改善患者所遇到的溝通、吞嚥、進食、思考變化等問題。
- **藥師**可提供關於處方藥物的重要資訊，這是治療帕金森氏症的主要方式。藥師可以針對潛在的藥物交互作用和副作用提供諮詢。請盡量諮詢同一位藥師，好讓患者從過去到現在使用的藥物，都能留下完整的紀錄。
- **神經心理學醫師**是經認證註冊的心理學家，擅長大腦結構和疾病與行為、認知 (思考) 技巧等的運作方式。
- **精神科醫師**是內科醫師，專門診斷和治療精神、行為、情緒問題，例如憂鬱及焦慮。
- **心理醫師**可以提供建議及諮詢，協助患者和家屬面對疾病。
- **營養師**可以從整體健康角度，為患者設計飲食計畫。如果患者有咀嚼或吞嚥問題、在準備營養的餐點方面有困難，或是有體重問題，營養師特別能夠幫得上忙。

與醫療團隊溝通的小建議

下列建議可幫助患者在就診時，向醫療團隊有效而充分表達自身需求，讓診療發揮最大效益：

- 保持規律就診的習慣，讓醫師可以持續瞭解患者的運動表現、聽取患者對藥物的反應，進而可在必要時改變醫療方式。
- 若是在兩次就診之間想到問題，請立刻記錄下來，以便下次討論。在就診前把問題按照優先順序排列，這樣一來，看診時就可以把時間先拿來討論主要的不適症狀或部位，得到最需要醫師協助或建議的答案。請至 parkinson.org/factsheets 網站下載「醫療門診」資料表，協助患者整理想法，以供就診溝通。
- 如果可以，請帶著一位親友一同前往就診，這樣可以讓親友有機會提供關於病情的客觀意見。就診期間，親友也可以記下任何改變或指示，好讓患者回家後有一份紀錄可以參考討論。
- 就診時請攜帶自己的藥物，方便醫師和護理師檢視。
- 請醫師或護理師寫下指示交給患者，並且與患者一起檢視這些指示，以確認患者已清楚明白這些指示，並獲得所有問題的回覆。
- 請對醫師完全坦白述說自己目前的狀況，還有正在服用的所有藥物，包括成藥、草藥補充劑等。最常見的情況是，當醫師詢問患者：「你目前狀況如何？」，患者只含蓄地回答：「還好」，反而是在場的親友會主動告知：「醫師，他一點都不好！」
- 為了減少在候診間等待太久的情形，約診時可要求排在當天早上或午後第一位就診。
- 大部分的醫師都有護理師或其他工作同仁幫忙，在診間看診之間的空暇，回覆患者的電話。事實上，許多醫護人員都會在每天工作結束前回電話，以免影響患者就診。如果患者在等候電話回覆，請將所有相關資訊放在電話附近，例如藥物紀錄、曾發生的問題、藥局編號等。如果可以，請患者親自接聽電話，而不是由其他家人代為溝通。

安排並做好準備

建議可以在家裡建立一份個人健康檔案，內容包括重大診斷、嚴重病情、手術等日期；相關的檢驗報告和接種疫苗紀錄；藥物過敏；以及目前服用藥物的清單，其中包括非處方藥物和補充劑。患者也需要把過去曾使用的藥物、服藥原因、停藥原因都記錄下來。請持續更新檔案中的資料。

無論是否罹患巴金森病，每一位成年人都應該要寫下預立指示。預立指示是用親筆書寫的方式，清楚表明個人的醫療偏好，聲明當自己無法與外界溝通、難以做出醫療決定的時候，要進行什麼樣的處置。美國各州的生前遺囑表格（即台灣的預立安寧緩和醫療條例）都不同，大多數的醫師、護士或社工人員都能指引患者取得預立指示的相關資訊；或是患者可以依照自身的狀況，至 www.uslivingwillregistry.com 網站或撥打 800-LIV-WILL (548-9455)，聯絡美國生前遺囑登記處索取資訊和表格。

上網收集資料

網路充滿了大量資訊，是十分重要的健康資訊資源；但遺憾的是，網路也可能帶來錯誤資訊或是成為誤導起源，因此，在網路上收集關於患者健康的重要資訊時，請務必小心！評估網路資訊時，必須思考三個重要問題：

1. **這是誰說的？**是誰負責管理這個網站？是政府、大學，還是知名的健康相關機構？是藥品或其他產品的製造商嗎？還有，經營這個網站的目的是什麼？網站應該會有「認識我們」的連結頁面，其中會說明網站或組織的建置宗旨，這個宗旨是不是為了宣傳或銷售產品？或是教育目的？這些資訊應該容易找到。
2. **什麼時候說的？**是當前的資訊嗎？資訊中有沒有發表或更新日期？
3. **怎麼知道的？**網站中的資訊有沒有文件證明？有沒有列出參考資訊，說明醫學事實和圖片來源？

請至 www.trustortrash.org 和 www.cancer.gov/about-cancer/managing-care/using-trusted-resources 網站，取得更多有助評估健康資訊的資料。

關於巴金森病相關資訊，建議首先參閱 www.parkinson.org 網站！

評估研究報告

巴金森病的新藥和其他治療方法，經常在大眾媒體上吸引許多目光，標題會讓人搜尋新藥，但人們經常仔細一看才發現，所謂的新藥還只是早期研發階段的藥物，還要好多年才可能真正成為上市的藥品。花點時間檢閱研究內容，有助判別新資訊，找出最佳運用方式。

在需要評估新藥和新療法的臨床試驗時，可就下方列舉的幾個問題，進行評估。

- **資訊來自哪裡？**發表在哪裡？這些資訊可能是在有公信力的醫學期刊、科學研討會、期刊上發表，或透過其他管道發表。請向醫療團隊的人員確認，確定這些資訊來源的聲譽良好。
- **有多少人參加試驗？**一般而言，人數越多，試驗結果的可信度越高。
- **試驗如何設計？**試驗設計有些基本類型，一般認為某些試驗設計比其他試驗設計更好。
 - **安慰劑對照試驗**是指使用試驗藥物和安慰劑進行比較的試驗，安慰劑是一種不含藥物的藥丸或是治療方式。
 - **單盲安慰劑對照試驗**是指受試者本身或是評估受試者反應的研究人員，只有一方知道患者服用的是真正的試驗藥物還是安慰劑，而另一方則不知道，這就是「盲」的意思。
 - **雙盲安慰劑對照試驗**是指受試者和研究人員都不知道，患者服用的是真正的藥物還是安慰劑。一般認為，雙盲試驗是最可靠的試驗設計，但並非每種試驗都能採用這種設計。

醫療團隊是非常有幫助的資源，可以協助患者解讀研究試驗的內容。

臨床試驗

對於人體和健康，我們仍有許多還不清楚的地方。各式各樣的醫學研究可幫助我們瞭解更多。關於人體（人類受試者）的試驗，就稱為臨床試驗。患者在某些時間點，可能會受邀成為自願受試者。臨床試驗的目的是為了探討新的介入治療（可能是藥物、手術，或者像是運動、飲食指引等療法），確保這些治療有效安全。雖然患者參加研究試驗的話，就可以在新治療上市前使用，但是患者也必須明白當中的風險。

關於臨床試驗以及患者可能適合參加哪些試驗等詳細資訊，請至 www.clinicaltrials.gov 網站，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636) 洽詢。

第 5 章

接受及適應巴金森病

如果患者是最近才診斷出巴金森病，必須清楚體認自己需要適應這種病症。學習按部就班，設定優先順序，並且適時運用自我照護對策來強化自己的幸福感，這樣能夠讓患者用全然不同的方式享受生活和保持獨立。為了接受並適應巴金森病，必須終生隨時不間斷地調適。

大多數人最先擔心的是，巴金森病會影響自己步行、說話、吃東西、睡眠，以及正常自理等能力；然而，除了疾病造成的身體影響，還有其他新的隱憂，包括家庭生活、工作能力、社交生活等。這麼廣泛的改變所帶來的情緒衝擊，有著許多影響因素，包括患者與疾病共處的心態、生活周遭重要的人們的支持，以及患者的精神與文化信仰。

不同階段的調適

患者一開始確診巴金森病時，會覺得自己好像就要失去自由和獨立性，這是自然反應。患者可能會否認：「這不可能發生在我身上」，或質疑：「怎麼會是我？」。這些感受是很典型的失落情緒反應，患者甚至可能逐漸陷入憂鬱。然而到後來，這些負面情緒可能會引領患者接受診斷結果，並且瞭解到自己必須學習如何與這種疾病共處。

不同的文化背景，可能會帶給患者獨特的健康照護和慢性疾病觀點，巴金森病便是影響著各種不同文化和種族的人。背景和信仰會影響患者如何尋求健康照護，以及如何適應、調適巴金森病。

必須記住的是，巴金森病所影響的人其實不只限於得知診斷的患者本身，巴金森病也會影響關心患者的家人、朋友、同事等。除了擔心患者之外，家人和朋友也會擔心巴金森病對他們帶來的影響。

在診斷之後，大多數人（包括巴金森病患者和照顧親友）都會經歷調適巴金森病的各個階段。每個人度過這些階段的時間和順序都不同，有些時候還會重複經歷某些階段，這些都很正常。

人們可能不會經歷所有的調適階段，這個過程也不見得會循著特定順序發生。就像巴金森病的其他面向，適應這種疾病的是一種個人歷程，疾病惡化時也會需要再次調適。在這整個過程中，尋找專業諮商師、精神導師、親密好友或家人聊聊，都可能會有幫助。

- **否認**：在疾病初期，如果症狀輕微或是還沒獲得正確診斷時，可能會不斷否認。巴金森病的症狀會漸漸不定期出現。意想不到的，假如患者否認並忽視大部分的症狀，繼續照常過日子，反而可能成為有用的應對方式。但是，如果患者拒絕服藥，或是有些患者會用極端方式過度尋求眾多專業意見，就可能會讓這種否認態度變得不健康。
- **沮喪**：在這個階段，患者會想找出發生健康問題的直接原因。患者可能會全神貫注地想著：「怎麼會是我？」，同時還可能鎖定特定的人事物，將生活中的不滿情況歸咎在這些上。
- **角色衝突**：這種情況可能發生在巴金森病患者與照顧家人之間，當雙方都因為每天的症狀波動而感到困惑又挫折的時候，以及需要重新評估家中該由誰負責什麼工作的時候。患者能力和家庭角色改變，可能讓人情緒起伏不定。當一個家庭面臨這些問題時，找諮商師協談並用開放態度解決這些衝突，會很有幫助。
- **個性轉化**：在這個階段，患者可能會認清這種疾病對生活的衝擊，體認到生活已經改變、開始願意向其他罹患同樣疾病的病友，尋求指導和鼓勵；並且接受現實，努力提高自己的獨立性。
- **成功適應**：雖然不會始終保持心情愉快，但是這個階段其實代表著患者對生活具有一定程度的滿足感。假設患者積極參與自身的醫療，很多患者或多或少可以控制疾病；例如配合醫師選擇該服用的藥物，並決定劑量。

調適並適應巴金森病，是一個不間斷的過程，涵蓋在整個病程中，遠遠不只是本章節討論的內容。請開始學習巴金森病的基本資訊，還有患者可以怎麼照顧自己。從這本冊子的資訊著手，就是一個好的開始。支援團體和網路討論社群（請至 www.parkinson.org/forums 網站）也會是很好的資訊來源。如果想尋求更多關於巴金森病的資源，並瞭解更詳細的資訊，美國國家巴金森基金會的系列教育書籍，提供了全面性的資訊，包含各式各樣值得關注的議題。請至 www.parkinson.org/books 網站，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636) 免費索取這些出版品。

配偶和家人的調適

罹患巴金森病，會為配偶或一起面臨疾病生活的家人帶來憂慮。家人們也會因為未知的將來，以及可能發生的失能、工作、經濟問題和照顧需求等，飽受焦慮和憂慮所苦。巴金森病會如何衝擊患者和家人之間的關係，主要取決於彼此在確診之前的關係狀態，原本就很緊密的關係，可能會因此變得更加穩固。如果彼此能用接受的心態坦誠溝通，並且分享感受和憂慮，關係可能會更加親密。另一方面，如果家人任何一方對於彼此最親密的憂慮，沒有坦白而誠實地溝通，最好能向其他人尋求幫忙，以協助解決憂慮並維繫關係，例如專業諮商師或精神領導者。適應帶來的恢復力有機會將逆境轉化為力量。

患者和家人必須都要瞭解這種疾病，並學習巴金森病的基本知識，帶著家人一起找醫師就診，讓彼此都有機會發問（於是就有兩個人可以一起聽取醫師的建議，確保彼此都清楚所有內容！）。彼此一起討論巴金森病如何衝擊生活，還有該怎麼做才會讓所有事情更順利。儘可能把握機會，繼續保持以往彼此樂於分享的事物。家人雙方都需要願意調整自己，並隨著患者病情變化而妥協。

性生活

性生活方面的憂慮，是許多伴侶間最難啟齒溝通的話題。人們對於陽剛和陰柔的認知，以及對親密關係的想法，就如同每個人有著不同個性，各有獨特之處。很少有人能跳脫童年和青少年時期所塑造出的完美自我形象，也就是性伴侶的典型！

因為已有大量文獻對於整體提升性生活的方式，提供了許多建議，因此本章節將聚焦討論巴金森病對於性活動和性滿足感所造成的特定影響。巴金森病會影響自主神經，可能因此影響性表現。動作障礙，正如其定義，會影響性行為中的例行動作；靈活度和柔軟度變差，可能會造成問題。抗巴金森病藥物以及其他許多種藥物，都會對性表現造成負面影響。巴金森病患者常見的憂鬱症狀，則會減少性慾和活力。

有些巴金森病男性患者（當然不是每個男性都如此）會發生陽萎的情況，而一般普遍使用的勃起功能障礙療法，證實對許多案例都有效果。雖然這類藥物可能禁止用於某些心臟疾病的患者，但是通常可以安全地與抗巴金森病藥物一起使用。如果陽痿是主要的性功能問題，建議向泌尿科醫師諮詢，選擇最好的醫療方式。

對女性而言，巴金森病對於性慾的影響可能大於性表現。巴金森病大致上不會影響生育能力；年輕女性患者可以成功懷孕，並足月產下健康的寶寶。巴金森病發病時，若是在荷爾蒙波動的更年期，對患者會是一大考驗，患者必須配合婦科醫生和神經科醫師，找出最佳方式，來併用荷爾蒙補充療法和巴金森病藥物。

在性活力方面，請務必提醒自己，自發性不代表一切！許多人會把性和愛情劃上等號，希望會「自然發生」，但任何有小孩的人都知道，想要享受性生活，只能靠事先計畫或刻意安排不受干擾的親密時間，才有可能達成。許多年長的夫婦都知道要選在早晨享受性生活，因為早晨的睪固酮最旺盛，讓男性更容易維持勃起。

巴金森病的藥效波動也同樣可能影響這些計畫。盡量選在藥物效果最佳、症狀干擾最少的時候，進行性方面的親密活動，千萬不要羞於做準備，可嘗試使用絲質的床單來減少被褥的摩擦力。嘗試新的姿勢。無論有沒有性交，都可以在床上相互依偎，用肌膚接觸來維持親密感。如果患者在一段合理期間之後，仍然無法解決性方面的問題，請坦承地與醫師討論這種狀況。

有關巴金森病在工作上、家庭事務或牽涉到孩子的討論，請參閱下一章「年輕型巴金森病病友的特殊考量」，亦可參閱美國國家巴金森基金會網站

www.parkinson.org/understanding-parkinsons/newly-diagnosed。

支援團體（如病友會）

支援團體可提供教育訓練、社會接觸、理解關懷，還有機會可以分享見解以及與巴金森病共處的方式。有些人擔心加入支援團體的話，會看到晚期症狀的病友，可能讓剛確診的病友感到沮喪，但這些經驗往往會變成激勵的力量。這是一個很好的機會，可以讓患者遇見罹患巴金森病多年，但是狀態和藥物治療效果都很好，同時盡情享受生活的病友們。許多地區都有特定的支援團體，可協助剛確診的患者、罹患年輕型巴金森病的人，以及患者的照護親友。

想獲得更多資訊及尋找患者所處地區的支援團體，請撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636)，或上 www.parkinson.org/search 網站。

樂觀的重要

歸根究柢，患者要靠本身適應及實踐改變的意願和能力，才能保持活力、從事活動，以及維繫人際關係，為生活帶來意義與樂趣。積極的態度能幫助患者盡量延長理想健康狀態，想想自己心存感激的一切，患者眼前生活裡值得珍惜的一切，都會影響往後與巴金森病共處的調適能力。

第 6 章

年輕型巴金森病病友的特殊考量

史丹今年 44 歲，與妻子艾倫、三個孩子，加上兩隻狗兒和兩隻貓咪，一起住在威斯康辛州麥迪遜城，還有一筆貸款。他是一名事工業工程師，從事著充滿壓力的工作，年薪 68,000 美元。直到 2 年前為止，史丹最大的煩惱是繳納帳單、讓母親入住老人中心，還有青春孩子們的教養。

後來，艾倫開始發現史丹的左手偶爾會顫抖，感到疑惑。史丹的左腳看起來有點拖行，尤其疲累時是如此，還有史丹的上司抱怨他寫的字變得又小又難閱讀。在艾倫堅持要求下，史丹和家庭醫師約了時間看診。醫師告訴他說：「雖然應該不用太擔心，但為了保險起見，你應該看一下神經科醫師。」

神經科醫師說史丹「實在太過年輕，不該罹患巴金森病」，但還是進行了一系列的檢查，來排除其他疾病，最後判斷史丹需要到密爾瓦基市找動作障礙專科醫師看診。

動作障礙專科醫師說，史丹確實罹患了巴金森病，而且開始服用低劑量藥物來控制症狀，對他會有幫助。專科醫師說：「這種病雖然無法治癒，不過不會致命，我們可以治療你的症狀，所以不用擔心。」

「現在該怎麼辦？」史丹在回家的長途旅程中感到十分苦惱。

- 我能不能保住工作，該告訴上司嗎？
- 艾倫知道了會做何反應？
- 我們要怎麼告訴孩子們？
- 我開車的話安全嗎？
- 我會不會變成殘疾人士？
- 我應付得過來嗎？

種種問題不斷湧入史丹的腦海中...

年輕型巴金森病的診斷

大多數的人都不認為巴金森病是年輕人會罹患的疾病，但據估計，所有巴金森病患者中，大約有 5% 的患者是在 40 歲以前確診，有 15 % 是在 50 歲前確診。對年輕人而言，該怎麼告訴別人診斷結果才好、何時該開始服藥、財務安全憂慮、工作表現等複雜議題，都各自牽涉到不同問題。

年輕型巴金森病（或稱 YOPD）患者的臨床特性，相較於老年患者，可能大有不同。有 30% 至 50% 的年輕型巴金森病病例，病徵出現時，會從**肌張力不全 (dystonia)** 開始，這是一種令人不適的僵硬感，或像是一群肌肉都「停下」不動。比較年輕的巴金森病患者，常常發生腳部和小腿肌張力不全。雖然較年輕患者發生顫抖的現象稍微少一些，但仍是最令人困擾的一種症狀。顫抖會干擾日常活動，像是刮鬍子、穿衣、書寫，還有許多其他需要精細動作協調的事。許多年輕巴金森病患者，雖然在工作上和社區事務上仍然很活躍，但卻也覺得顫抖是一種看到就會想到自己罹病的尷尬症狀。

一般認為，較年輕的巴金森病患者服用左旋多巴（治療巴金森病最有效的藥物），會較早發生藥效波動和運動困難（不自主的扭動）的反應。然而，相較於高齡患者，年輕患者對於抗巴金森病藥物的整體耐受性，以及一般預後（疾病的可能病程）的情況都比較好。其中一部分的原因，可能是老年人的其他慢性健康問題，像是關節炎和心臟疾病，都有可能損害活動能力。

年輕型巴金森病的預後

中年和老年患者原本就存有的體能差異，無法完全解釋兩者之間疾病惡化的差異。失能是指個人進行日常活動受到限制，是測量病情惡化的項目之一。一項研究指出，在患者接受左旋多巴治療第 5 年時進行評估，結果顯示高齡巴金森病患者失能的情況，比年輕巴金森病患者高出 80%。

較高齡的巴金森病患者，似乎也出現更明顯的認知障礙。認知是指個人的心理狀態，包括推理能力、記憶力，以及運動時的良好判斷力。然而，因為年紀老化本身就是認知退化的首要風險因子，所以這些狀態很難進行比較。

巴金森病之於工作

據估計，診斷出巴金森病的患者中，約有 25-30% 依然活躍於職場，有些人繼續從事全職或兼職工作多年。雖然診斷出巴金森病並不必然代表患者該提早退休，但是究竟該盡力工作到什麼程度，又該怎麼減少工作相關的壓力，確實都是會想到的問題。

請試著從新的角度看待自己的工作，先概略整理出自己所負責的整體職務，再逐項拆解成單項工作，

再來，請思考自身的症狀是否會干擾自己執行這些工作項目。請找出執行工作的替代方法，試試看立下計畫表，讓自己可以在狀況最好的時候，處理困難或有挑戰性的工作，並且排開一些耗時又費勁工作，像是寫報告。

在大多數情況下，坦白向上司和親近的同事告知自己罹病，是明智的做法，雖然他們得知後會擔心，但這是很自然的反應。如果自己的症狀在特定時間會特別明顯，也該說清楚。誠實溝通能讓工作團隊願意進行必要的調整，以配合患者的需求，避免造成同事們的負擔。

如果患者認為公司可能會歧視殘疾的員工，只要自己還能勝任工作，就法律上而言，患者在可以不必要向雇主告知診斷結果。在法律上，雇主有部分義務需要對工作環境、工作量加以調整，適應患者的特定需求。這是個人的決定，往往關係到說出自己狀況的最佳時機。

美國身心障礙法 (ADA) 保障所有適用者的工作權益，無論是否具有殘疾，並要求工作環境必須適當配合殘疾人員。所謂的適當配合，包括調整員工使用的設施，以便讓殘疾員工可輕易使用；調整工作；兼職或調整工作時間；重新分配職位；增加或調整設備或器材；以及其他相近的適應作法。雇主只需要花費少量成本，就能達成大部分的合理適應措施。

關於患者在確診巴金森病之後找新工作的問題，美國身心障礙法規定，雇主在完整檢視患者所有工作能力，並且有條件提供職務之前，不得查問殘疾的情況；即使在此之後，患者也只有有在疾病可能影響特定工作職務表現的情況下，才需要回答問題。

關於美國殘障人士法案 (ADA) 規定的權利詳情，請參見 www.ada.gov 或 www.dol.gov/odep 網站。

家庭事務

許多較年輕的巴金森病患者都有年輕的家人，診斷結果會影響全家人。健康的配偶可能已經擔負著許多責任，原本就身為一起負擔家計的人以及孩子的父母，現在又必須再增加照護家人的身分！除了顧慮巴金森病的另一半之外，配偶/家人本身可能也有令人憂心的健康問題。這種複雜情況對身處其中的每個人而言，都必須用耐心、耐力和創造力去應對。

年輕型巴金森病患者特有的另一種動態變化在於，當年邁的父母親得知，中年孩子診斷出這種通常是老年人才會發生的疾病時，經常會感到震驚。如果患者是情感上或甚至是財務上依賴的對象，會讓他們感到非常憂心。

婚姻是照護方面的文獻最常探討、引用的關係，年輕或中年巴金森病患者的照護親友，會面臨一些特殊的考驗。面對不正確診斷或是太晚確診等等挫折，可能會造成負面影響。有些親友最後得知巴金森病的診斷時，反而會鬆了一口氣，因為相較於原本想像中的病症或是其他不明疾病，心裡已經不再那麼害怕。

在巴金森病的影響下，家人對於新型態生活的感受和經歷，必須保持敞開心胸，好好溝通。到最後，比較健康的配偶可能需要承擔原本由巴金森病患者肩負的工作和角色，這是一種不間斷的協調，即使患者繼續擔負著原本的責任，執行時可能會變得緩慢。患者的家人可能不明白，什麼時候只要從旁觀察就好，而什麼時候又要上前幫忙。

患者的配偶和其他重要家人都經常表示覺得挫折，因為他們不知道該怎麼判斷患者運動功能何時「開啟」和「關閉」。如同一位婦人告訴她丈夫的醫師的話：「很難分辨他究竟是真的沒辦法做到某些事情，還是只是拿巴金森病當藉口，把討厭的工作推給我！」

最能好好面對慢性疾病的家人，一開始就會共同討論這種疾病會如何影響日常的家庭活動，彼此能怎樣把事情變得更簡單。最能長遠管理生活的照護家人，是早在患者罹病初期就開始學習靈活應對，清楚表達自己的需求變化，保留部分隱私時間來滿足這些需求，並且長期以來都這麼做。這並非自私，照護家人維持自身的身心靈健康，對於巴金森病患者和所屬家庭的幸福而言，非常重要。

照護者扮演著雙重角色：除了照護巴金森病患者之外，也要照顧好自己。美國國家巴金森基金會的**照護和適應**工作手冊中包含了技巧和工具，是照護者的綜合指南，可讓照護的過程盡量帶來成效，同時把壓力減到最小。請至 www.parkinson.org/books，或撥打美國國家巴金森基金會服務專線 800-4PD-INFO (473-4636) 免費索取。

有些照顧者（以及巴金森病患者本身）在大型的巴金森病社群中會變得積極，並從中獲得力量。許多強力訴求都是為巴金森病病友和摯愛的家人們，爭取更好的服務以及更多的研究經費。

準備好加入巴金森病社群時，可參考 www.parkinson.org/get-involved 網站，當中說明如何喚起人們的意識及募款，幫助美國的一百萬巴金森病患者，獲得比現在更好的照護和生活。

讓孩子們一起關心

年輕家庭必須處理的特殊需求，是與同住的年幼兒童和青少年一起溝通巴金森病的診斷結果，並且共同面對巴金森病日常起落變化。必須要思考巴金森病對於孩子的影響，以及可以用哪些做法來應對，讓全家人一起與巴金森病共處。

孩子可能在環境耳濡目染下，逐漸得知家人罹患巴金森病的事實，也可以直接告訴孩子，讓孩子理解這件事。孩子可能直覺感受到家裡有些異狀，無論是實質可見的變化或是家人關係上的不同。例如，孩子可能感受得到患者因為顫抖或步行困難而表現出挫折感，也能夠設身處地發揮同情心、想幫忙。無論孩子年紀多大，想要向孩子隱瞞診斷結果，其實通常都是不正確決定。與其把精力用在隱瞞秘密上，倒不如花力氣好好處理維繫婚姻、維持生計、養家餬口等需求。

即使孩子知道有些症狀會在某幾天密集出現，其他時間就會好轉，孩子還是需要明白爸爸或媽媽會沒事，才能放心。孩子需要確保患者總是會一如往常「在身邊」，才會安心。孩子可能會把事情想像得比事實更糟，因此可以解釋，其實巴金森病不像是肺癌，會讓祖父過世離開，也不像水痘一樣會傳染給別人。對於孩子的每個問題都就事論事回答，這會幫助孩子設法處理父母親可能有特殊需求這件事。

請至 www.parkinson.org/library 下載「巴金森病與幼兒/青少年親子關係」(Parkinson's and Your Children/Teenagers) 資料說明表，瞭解方法和方式來告訴孩子診斷結果、維護隱私，並幫助孩子瞭解與接受這種疾病；也可以把下載這份資料說明表，交給孩子閱讀，用來幫助面對：「父母罹患巴金森病，這是什麼意思？」

青少年

對於青少年，即使父母並未罹患巴金森病，這些年輕人可能和父母關係尷尬！

尋求專業諮商，有時候可以幫助青少年減輕自己父母身體不如其他人的挫折感。然而，父母仍然必須保持身為家長的權威、榜樣、良師等角色，而不是意圖把年輕兒女當成夥伴或傾吐對象。

年紀較長的青少年可能需要確認是否仍然能夠上大學，或是患者不希望孩子成為代理照護者。換言之，成熟的青少年可以從支持家務或擔任家庭司機的過程中，獲得明顯的成就感，因為這些事務以往都是由罹患巴金森病的父母全權負責。

關於後來的史丹

想知道我們在前文中介紹的朋友怎麼了嗎？他身邊現在仍然有妻子、三個孩子、兩隻狗、三台車，還有一筆貸款（利率較低）。診斷罹病兩年後，史丹仍然保有原本的工程師職務，上個月剛獲准每週兩天在家遠距離辦公。

艾倫回到學校完成學業，並且取得了教師執照。他們最大的女兒，雪莉剛拿到駕照，雖然有點傷腦筋，但這也代表有另一個家庭成員可以擔負接送和奔波的任務。

史丹的神經科醫師最近增加了多巴胺促效劑的用量，他們討論過是否要在處方中加入 Sinemet，但是史丹覺得自己目前狀況還不錯。史丹在高爾夫球賽遇到一些挫折，但不至於困窘到放棄的程度。史丹花了一點時間，每週上健身房兩次，這讓他感覺整體狀況更好了。簡而言之，史丹正在處理這種疾病，而且共處得很好。

詞彙解釋

乙醯膽鹼：是大腦中的一種化學信使（請參閱神經傳導物質），參與許多大腦功能，像是記憶和控制運動，由膽鹼性神經所分泌釋放。

α -突觸核蛋白：是一種人類腦中的蛋白質，與巴金森病的病程發展有關，是路易體的主要成分。

非典型巴金森氏症候群：一群腦部疾病的統稱，這些疾病起初都類似巴金森病，但在病程和抗巴金森氏藥物反應方面，與巴金森病有所不同。這個詞彙等同於巴金森附加症候群。

動作遲緩：巴金森病患者出現的動作緩慢症狀，是巴金森病四大主要運動症狀之一。

膽鹼系統：使用神經傳導物質乙醯膽鹼傳遞訊息的神經細胞系統。

深層腦部刺激術 (DBS)：一種用於治療巴金森病運動症狀的手術。

多巴胺：一種大腦中的化學信使（請參閱神經傳導物質），負責調控運動及情緒。

多巴胺類藥物：增加大腦內多巴胺濃度的藥物，用來治療巴金森病的典型藥物（即指卡比多巴/左旋多巴和多巴胺促效劑）。

口齒不清：泛指因腦部或神經受損，阻擾負責言語功能的肌肉強度和協調性，因此而造成的言語障礙。

肌張力不全：非自主性肌肉收縮，會造成緩慢、重複的動作，或者異常的姿勢。

慌張步態：碎步、拖著腳走的步態。

凍結狀態：暫時且非自主造成的無法活動。

臉部表情變少：因為臉部肌肉僵直而失去臉部表情。

原發性：用來描述病因不明的疾病。

左旋多巴：最常用來控制巴金森氏運動症狀的藥物，會在腦中轉化成多巴胺。

字體變小：書寫能力的變化，字體變得非常小。

藥效波動：活動能力突然發生無法預期的變化，也稱為「開關」波動。

運動症狀：巴金森病影響運動的症狀，包括顫抖、動作遲緩、僵直和姿勢不穩。

動作障礙：一種神經症狀，會影響活動能力。

動作障礙專科醫師：是指額外完成 1 到 2 年動作障礙 (像是巴金森病) 治療專科訓練的神經科醫師。

神經退化疾病：一種大腦或脊髓細胞流失的疾病，會隨著時間導致失能或殘疾；例如巴金森病、阿茲海默症和漸凍人(肌萎縮性側索硬化症 ALS 或稱路蓋里格氏 [Lou Gehrig's] 病)，都屬於這類疾病。

神經性姿勢性低血壓 (nOH)：姿勢性低血壓 (OH) 是指人在站起身之後的幾分鐘之內血壓驟降，巴金森病和其他疾病都會導致姿勢性低血壓，不過在這項病症中，因為姿勢性低血壓與神經系統失去功能有關，所以稱為神經性姿勢性低血壓。

神經病變：泛指腦部或神經系統 (脊髓、其他神經) 其他部位的疾病。

神經可塑性：大腦形成新的神經連結，進行自我整頓的能力。這種能力可讓大腦代償受損和病變部位功能，以適應新狀態和變化。

神經元：一種特化的細胞，可將神經脈衝從身體某一部位傳導至其他部位。

神經傳導物質：一種化學信使，例如多巴胺或乙醯膽鹼，將神經脈衝從某一細胞傳遞至另一細胞，使細胞相互聯繫。

非運動症狀：由巴金森氏症造成，但與運動系統變化不相關的症狀，其中包括疼痛、倦怠、焦慮、憂鬱、流口水、盜汗、泌尿系統變化、心悸、暈眩等等其他症狀。

開關波動：請參閱「藥效波動」。

巴金森附加症候群：這個詞彙等同於非典型巴金森氏症候群。

巴金森氏症候群：泛指類似巴金森病的症狀 (靜止顫抖、遲緩、平衡感差、步行問題等)。

姿勢不穩：難以平衡、無法穩定平衡。

漸進性：用於描述疾病或症狀隨著時間惡化。

後衝：容易向後傾倒。

僵直：肢體或關節僵硬。

黑質體：大腦中的腦區，其中的細胞會製造多巴胺。

顫抖：身體某些部分出現不自主的抖動。

關於美國國家巴金森基金會

在美國國家巴金森基金會 (NPF)，我們藉由專家關懷和研究，致力讓巴金森病病友有更好的生活。我們所做的每件事，都是為了幫助巴金森病病友積極享受生活。估計全美有 1 百萬、全球有 4 至 6 百萬巴金森病患者，都是我們持續提供協助並且引領希望的對象。我們的網站 www.parkinson.org 中有豐富的巴金森病資訊，以及美國國家巴金森基金會的活動和資源。

本組織的重要特色如下：

- 美國國家巴金森基金會募集了 1 億 8 千 9 百萬美元以上的研究和支援服務經費，用來改善巴金森病患者的生活，並持續擔任研究計畫的主要資助者。美國國家巴金森基金會的巴金森治療結果計畫是至今最大型的巴金森病臨床試驗，納入來自四個國家近 10,000 名患者，目的在於改善此疾病的病程。
- 巴金森基金會卓越中心的設立集合了精選頂尖醫學研究中心，致力打造患者照護的模範，並投入開創性研究，是首度建構的國際網絡，專注於改善巴金森病病友的照護。此網路包含了 41 個卓越中心，為 5 萬名以上的巴金森病患者提供照護，藉由這個網絡，我們引領並且設立巴金森病的專家照護的標準。想查詢自身所處地區是否設有卓越中心，請至 www.parkinson.org/search 網站。
- 用心照護 (*Aware in Care*) 工具包是我們承擔提供的服務之一，幫助巴金森病病友在當下和未來都能好好生活。這個救生工具包提供了巴金森病患者和照護者所需的工具，讓他們可以在醫院裡獲得最好又最安全的醫療。請至 www.parkinson.org/aic 網站索取免費的工具包。
- 美國國家巴金森基金會透過免費服務專線，提供支援、教育和免費資源，每日協助巴金森病病友：請洽 800-4PD-INFO (473-4636) 或前往 helpline@parkinson.org。我們的巴金森病資訊專家來自各種相關的醫療領域，並在此全力提供患者支援。
- 這本書是美國國家巴金森基金會出版的系列教育叢書之一，為巴金森病病友們說明重要的議題。我們所有的出版品都可以免費索取，請上網 www.parkinson.org/books 或撥打美國國家巴金森基金會服務專線。
- 活動日 (*Moving Day®*) 是一項為巴金森病而走的活動，目的是聚集地方社區一起勸募，並且喚起人們的意識，瞭解這種對患者、家人和朋友們造成衝擊的疾病。請參閱 www.npfmovingday.org 網站，瞭解附近的活動！

美國國家巴金森基金會深感榮幸能夠提供全球民眾免費教材，如果您認為這本書有幫助，請考慮提供捐助，讓我們可以繼續從各方面著手，對抗巴金森病：資助創新研究、提供支持服務，並提供教育材料（像是本書），感謝您的支持。

上網捐助：www.parkinson.org/donate

郵件捐助：美國國家巴金森基金會

200 SE 1st St, Suite 800

Miami, FL 33131 (弗羅里達州，邁阿密)

電話捐助：1-800-4PD-INFO (473-4636)

統一編號：13-1866796

誌謝

銘謝 Lundbeck 慷慨支持，讓本書得以印製和發行。

這本書原由 Paul Nausieda 醫師和 Gloria Block 護理師 (護理理學碩士) 所著，並有 Glenna Dowling 護理師 (博士)、Susan Imke 護理師 (理學碩士) 和其他多位來自全美國的巴金森病專家一同參與。

編者希望向下列曾為美國國家巴金森基金會出版委員會服務的人員，為他們的貢獻表達謝意，他們在不同階段提供深具洞察力的審閱和意見，對於本書有莫大助益：

Melanie Brandabur 醫師、Joll Burkholder 護理師、Joan Carpenter 護理師 (專科護理師)、Holly Chaimov、Caroline DiDonato 護理師 (護理理學碩士、授證專科護理師 [NP-C])、Marian Diminno 護理師 (護理理學碩士)、Joan Gardner 護理師 (護理理學學士)、Gladys Gonzalez-Ramos 博士、Ruth Hagestuen 護理師 (社會科學碩士)、Sharon Metz 護理師 (公共衛生碩士)、Michael Okun 醫師、Leon Paparella、Patricia Simpson 護理師 (健康管理碩士)、Teresa Steffan 博士 (物理治療師)、Daniel Weintraub 醫師、Jane Wright (社會工作碩士) 以及 Michael Zigmund 博士