心情小站

AS阿氏家族

要不是我文筆不好，我真想出書告訴大家"巴金森"病友其實可以選擇更好的方式過生活。與大家分享AS(阿氏)家族勇敢"擺脫"病魔活出自信的故事。

不過.....雖然不能出書，沒關係，我還是可以在此與大家分享....

AS(阿氏)只是簡稱，它的全名叫做阿里布達家族目前有十一名成員(阿國.阿皮.阿皮嫂.阿修.阿雲.阿華.阿亞.阿寶.阿鴻.阿婧.阿晴)，成員中的阿國.阿皮.阿修.阿鴻還我阿晴都患有相同疾病巴金森氏症。

阿氏家族是在誤打中產生的家族。話說，有一天阿雲到我的部落格留言時誤把阿皮的名字打成阿修，巧的是兩天後我在阿雲的部落格裡也發生相同的錯誤，阿國看到後笑翻了，為了化解尷尬我靈機一動，提議大家的稱呼中加上「阿」字，然後成立個名為『阿里布達』的家族。沒想到大家都欣然接受了這個提議，就這樣我們成立了簡稱AS「阿氏家族」。

後來的車隊形成全都要感謝阿皮和阿國兩位大哥。首先是阿皮哥和皮嫂買了兩輛腳踏車準備健身，這讓阿國大哥看了好生羨慕，於是跟家人表示也想騎車，沒想到確遭到家人反對，理由是連走路都走不穩的人騎車不安全。但是阿國大哥並沒放棄騎車的念頭，跟家人再次商量，最後達成共識，先跟阿皮借車試騎，如果可以安全無虞再買車。

借了腳踏車阿國在高雄美術館試騎兩圈之後，爭氣的他穩當當的把車往馬路騎出去繞了一大圈。就這樣，阿國嫂終於放心的讓阿國大哥買腳踏車了。

看著兩位大哥騎腳踏車得那麼悠遊自在，讓我也心動了，搬出塵封好久的小藍再度學習如何騎腳踏車。不過小藍的狀況不是很好，老是"突槌"所以只好把心一橫再度將它打入冷宮，由"黑輪"取而代之。

阿氏家族能變成AS車隊，幕後的大功臣是~阿皮哥.阿皮嫂.阿國哥~如果沒有他們騎腳踏車到處趴趴走，讓人看了羨慕到流口水，怎麼會阿晴.阿寶.阿亞.阿鴻.阿修都跟著"遼落去"！

騎腳踏車真的是一像對身心都有很大幫助的運動，我們雖然走路不穩，卻在兩個輪胎上找到平衡點。曾經都搞過自閉的我們因此走向陽光，踏著兩輪追風去。我們可以，親愛的病友們您也可以，加油！

輕鬆一下

新竹到了沒?

在中興號的台中站，有一台往台北的中興號要開了.....這時有一個婦人帶了一個小孩子約五歲，婦人要小孩坐在司機後面的座位。

婦人隔著窗子向小孩交待了一下，便跟司機說：『司機先生，到新竹麻煩叫一下我小孩哦！謝謝！』說完就離開了。那小朋友旁邊的位置坐了一個男同學，車子開了不久，小男孩便對著旁邊的男同學說：『哥哥！哥哥！新竹到沒！』男同學說：『乖！坐好，到了我會叫你！』 又過了不到十分鐘．．．『哥哥！哥哥！新竹到沒！』那男同學又說：『還沒，到了我叫你好不好！』又過了不到十分鐘：『哥哥！哥哥！．．．．』，『到了我會叫你！』男同學已經不耐煩，十分鐘後小男孩：『哥哥！哥哥！哥哥！』 那男同學假睡，不理小男孩。

小男孩轉向司機先生：『司機伯伯，新竹到沒！』司機：『坐好坐好！到了我會跟你說』。才過了不到五分鐘：『司機伯伯，新竹到沒！』 司機已經不耐煩：『到！了！我！會！叫！你！』司機心還在想：『雖然是小孩這麼小不用車錢，也不能把他一個人丟在車上讓他 自己坐車啊！怎有這種母親。』

司機先生乾脆不理他，那小男孩終於乖乖的坐好不說話了。 過了不久，大家也都相安無事，司機突然大叫說：『哎呀！到桃園了！那小孩怎麼都沒提醒我！這下慘了！』

那男同學和車上的一些乘客也都嚇了一跳， 『對啊！怎麼辦.....那小孩不吵我們倒也忘了』，大家一番商討，又不忍心把他放在台汽桃園站讓南下的中興號再載小男孩回新竹，帶來帶去的，他那麼小，萬一丟了怎麼辦 ？ 好在車上的客人也只剩了十多個，大家討論了以後，決定啟程回到新竹，把小男孩帶回到新竹再北上。

車上的每個人都散發著慈愛的光芒，用關愛的眼神看著小男孩， 於是車子又上高速公路回新竹.....

『弟弟，新竹到了哦！』

車上的每個人都微笑的把心裡一塊大石頭放下了，這時小男孩高興的說：『新竹到了啊！』說完便把身上的背包拿下來，拿出一個便當。圍在他身邊的人都楞了一下，大家二丈金剛摸不著頭緒.....這時有一個老伯伯說了：『弟弟，新竹到了耶！』

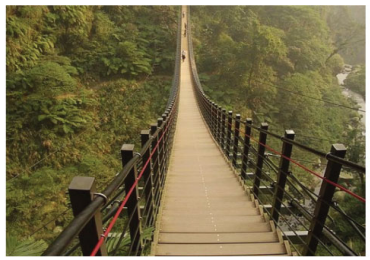
那小男孩把頭抬起來說：『我媽媽說，到了新竹就可以把便當拿起來吃了！』

頓時.....全車一片驚恐．．．．！

那男同學用顫抖的聲音說：『那..你..到..底..要..去..那 ....？』

小男孩說：『台北』

小品分享



07.03.10太極峽谷天梯

漫漫長路　天梯

漫漫長路　作者：阿皮

我踩著帕金森特有的小碎步　緩緩前進
Quick Quick Slow　Slow　妳刻意放慢腳步
要陪我一路慢慢的走　要陪我走過人生的幽谷
放慢腳步　只為了
陪我走過這段崎嶇的人生路
妳說儘管是小碎步　仍然能留下足印
我腳步突然冰凍住　妳說休息可以走更長的路
我真的累了　我需要停下來
充電後再出發　因為漫漫長路

台灣鬱金香動作障礙關懷協會
Taiwan Tulip Movement Disorders Association

2009年 第5期

做您 翼下的風.....

www.twtulipmov.com.tw

總編輯：林聖皇
編　輯：陳新源，劉康渡，施曉雅，楊均涵，蔡昇宗，李芝緯，劉美黛，吳良襄，游佳惠，鄭均洹，葉伯壽

立案字號：台內社字第0960138590號 / 協會地址：106台北市復興南路二段268號2樓之4 / 電話：03-8576526 / 傳真：03-8576716

掛號 國內郵資已付
花蓮郵局許可證
花蓮字第203號

協會活動分享

台灣鬱金香動作障礙關懷協會九十七年度會員大會花絮

台灣鬱金香動作障礙關懷協會一歲了，在理事長及各位理監事及志工伙伴的努力耕耘下，台灣鬱金香動作障礙關懷協會成長了不少，成立至今會員人數已經有一百多人，會員中除了病友.及病友家屬之外，更有許多社會熱心人士、醫務人員及關懷巴金森病友的人士紛紛加入。在此，台灣鬱金香動作障礙關懷協會再次感謝各界的關懷及鼓勵！

● 以下是年度大會活動照片：●



辛苦的志工團隊做的迎賓拱門



各界送來祝福的花籃



協會裡頭臥虎藏龍有各項才藝的病友不計其數(病友作品)



李泰祥老師及李老師的千金表演了一段小小音樂會



周大觀文教基金會創辦人周進華先生和會員分享心路歷程



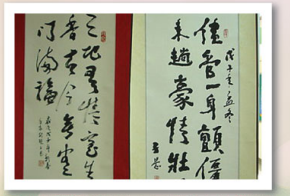
協會裡頭臥虎藏龍有各項才藝的病友不計其數(病友作品)



理事長年度記錄報告



與會的會員認真聆聽



協會裡頭臥虎藏龍有各項才藝的病友不計其數(病友作品)

熱心捐助名單

李素卿小姐：6,700、柯錦村先生：500、神經外科年會募款：15,310、劉家裕先生：100,000、陳廉淸先生：6,600、統一發票中獎:400、愛力根公司：50,000、海橋國際公司：2,400、蕭志成先生：2,400、愛力根公司：2,400、林聖皇先生：2,040、安斯泰來　公司：2,400、諾華公司：3,000、杏霖公司：2,400、塩野義公司：3,600、陳惠芝小姐：1,600、劉伊宏先生：100、陳冠霖：200、周新喜：100、統一發票中獎：400、劉德川：300、劉最評：100、鄭仁昌：100、美敦力金司：8,400、游秀杏：500、陳廉淸先生：1,200、吳良襄：1,200、黃麗娥：20,000、統一發票中獎(7、8月)：700、曾瓊瑤：3,000、鄭均洹先生：10,000、廖肇華先生：6,000、鉑康科技股份有限公司：30,000、黃魏銘先生：100、百靈佳股公司：50,000、陳新源先生：12,000、日龍儀器公司：30,000、曾馨儀：10,000、吳良襄：12,000、游佳惠：9,200、黃寬仁：20,000、百靈佳股公司：10,000、楊雅涵小姐：60,000、陳冠合先生：10,000、黃麗娥女士：20,000、鉑康科技股份有限公司：36,000、王鉉源先生：100,000、巫雪香：4,200

前言

作者：江錦玲(慈濟大學護理系講師)、陳新源(佛教慈濟綜合醫院神經外科病房醫師暨慈濟大學醫學系副教授)、王琬詳(佛教慈濟綜合醫院神經外科護理長)、劉心怡(聖母醫護管理專科學校護理系講師)

巴金森氏病（Parkinson’s disease, PD）是一種慢性腦部衰退疾病，也是常見的神經病變之一；它是在1817年英國一位名叫詹姆士巴金森醫師（Dr. James Parkinson）首先發表了一篇記錄此病的醫學論文而得名。巴金森氏病是由於腦內稱作「黑質」（substantial nigra）的部位出現急遽退化，未能產生一種神經傳導物質---多巴胺（Dopamine），令腦部指揮肌肉活動方面受到了不同程度的限制，直接影響身體的活動，阻礙了患者的活動能力。死亡的黑質細胞一旦超過50-80%時，腦中其它參與動作控制的區域，再也無法通力合作，因此動作變得凌亂而無法控制（林，2005）。典型的臨床症狀有顫抖、僵硬、運動遲緩、步態不穩等（Sanghera, Desaloms, & Stewart, 2004）。

根據世界性的統計，每一千人便有一人罹患巴金森氏病，而巴金森氏病在65歲以上者約100人即有一人會發生，80歲以上者則提昇至50人中即有一人會發病（Carolyn, 1998；Ebadi & Pfeiffer, 2005），亦有其它文獻指出，每年約有十萬分之五到二十的人會得到此病（龍，2000）。巴金森氏病是一種持續退化的疾病，患者的病情會經常變化，目前仍沒有根治的方法，但透過藥物、手術及其他輔助性治療，可以顯著減緩症狀，讓患者能夠獨立生活，且大部份可享有正常生活。60年代因左旋多巴胺的問世，而使巴金森氏病手術沉寂了30年，而後因長期服用藥物會產生副作用及效力減退，到了90年初，蒼白球燒灼術又開始受到重視。隨著神經電生理學的發展舉科技的進展，深部腦刺激術（deep brain stimulation, DBS）---俗稱「晶片植入」，已取代傳統的燒灼術，藉由電流可以調整（modulate）腦中的傳導訊息，而導正不正常的運動狀況，此一進展已將傳統的不可逆性手術方式推展至可逆性的手術方式（劉，2006）。

就護理專業而言，護理人員有責任瞭解哪些是會衝擊患者恢復的因素，並針對所瞭解的情況提供護理措施，協助患者自疾病中復原。另一方面，深部腦刺激術並非為大家所熟識的治療方式，若護理人員對此種療法有充分的瞭解，相信可提供給患者更佳的照護品質。

■ 巴金森氏病的手術治療

什麼情況之下，必須以手術治療巴金森氏病？隨著病情的進展，左旋多巴胺藥物會引起一些行動不良的副作用。最常見的就是令人困擾的異動症（dyskinesia），此種症狀會引起肢體不自主的抖動、跳躍，常令人無法正常生活。除了異動症外外，左旋多巴胺在長時間服用後，不再具有最初時的療效，而會形成一種”開”和”關”的交替反應（”on” and ”off” phenomenon）；當藥物引起開反應時，此時患者可得到良好的症狀控制，但是若為關的反應時，患者的症狀除了無法獲得控制且喪失原有正常活動的能力。所以當患者因上述兩種原因（藥物副作用或產生開關現象），而無法執行正常的活動能力，或生活品質受到影響時，此時便需要考慮手術治療（劉，2006； Sanghera et al., 2004）。
目前治療巴金森氏病的手術方式可分為三大類：

1. 深部腦刺激術，詳見本文。
2. 細胞重建術（restorative therapy）：此種方式包括了胚胎或幹細胞的移植、神經生長素治療或基因治療，這些重建手術是為了矯正巴金森氏病腦中神經傳導物質的缺損。也許重建手術是未來治療巴金森氏病的新希望，但目前而言，仍屬於動物試驗或臨床試驗階段，需要更進一步的研究，才能夠安全又有效的於臨床上廣泛使用（林，2005；劉，2006）。
3. 燒灼破壞術（lesion procedure）：例如丘腦燒灼術（thalamotomy）及蒼白球燒灼術（pallidotomy）（Laitinen, Bergenheim, & Hariz, 1992；Starr, Vitek, & Bakay, 1998；Siegfried, & Lippitz, 1994）。以此種方法破壞腦中皮質下核小區域內不正常的細胞活性，通常它是不可逆的，同時對於兩側均需要手術的患者，此種方式具較高的危險性。目前丘腦燒灼術只用於僅有顫抖（tremor）症狀的患者，而蒼白球燒灼術也完全被深部腦刺激術所取代，除非患者只有單側症狀，或無法負擔深部腦刺激術的高額費用。

■ 適合行深部腦刺激術的巴金森氏病患者

判斷患者是否合適做DBS手術，必須評估下列各項條件（林，2005；劉，2006；Chen, Lin, & Lin, 2000）：

1. 必須確定診斷為巴金森氏病，而非其它的非典型巴金森氏症，或續發性的巴金森氏症。
2. 患者的智力或記憶力是否正常，通常失智患者並不適合（Defer, Widner, Marie, Remy, & Levivier, 1999）。
3. 過去服用左旋多巴胺是否有明顯的症狀改善；患者目前的有藥效反應期是否明顯，且於有藥效反應期是否具有良好的行動能力（Deuschl et al., 2002；Sanghera et al., 2004）。
4. 必須沒有其它嚴重的慢性病，如：嚴重之憂鬱症、控制不佳的高血壓或糖尿病。
5. 患者的瞭解程度，對於手術過程及手術後的追蹤程序，都必須有充份的瞭解，且不能期望過高，手術僅是改善運動方面的症狀，把不好的”關”反應期，變成好的”開”反應期，但是於”開”反應期的狀況，DBS並不能讓它變得更好。此外，DBS無法保護腦細胞，以防止巴金森氏病的繼續惡化（Sanghera et al., 2004）。
6. 患者的年紀：DBS的效果通常是隨患者年紀的增加而遞減，相反的，手術的危險性卻隨著患者年齡增大而提高；除非是患者的身體狀況很好，且完全符合各種條件，否則很少於70歲或75歲以上的患者執行此項手術（Alegret et al., 2001；Limousin, Pollak, & Benazzouz, 1995）。
7. 患者腦部的磁振造影（magnetic resonance image, MRI）必須是正常的，沒有其它的血管病變、水腦或是嚴重的腦部萎縮。

■ DBS手術的效益

（劉，2006；Broggi,1998；Ebadi, & Pfeiffer, 2005；Limousin et al., 1995）

1. 使得原來的”關”反應期減少或消失，明顯改善患者的動作狀況和生活品質。
2. 能減少因服用左旋多巴胺引起的運動困難（dyskinesia）症狀，可能的原因是DBS直接作用於神經細胞及神經纖維束，而改變細胞的活性或是術後服用的左旋多巴胺劑量減少。
3. 過去任何臨床症狀因服用左旋多巴胺有改善者（如顫抖、僵直、動作緩慢或步態不穩），DBS均能有效改善此類症狀。相反的，如果之前並不能因服用左旋多巴胺而改善的症狀，DBS術後改善之程度較無法預期。
4. 能減少服用抗巴金森氏病的藥劑量，通常可降低1/3至1/2的劑量。

■ DBS手術的風險

（劉，2006；Ebadi, & Pfeiffer, 2005；Sanghera et al., 2004）

1. 最大的風險即是顱內出血造成中風，機率大約2%。

感染：機率約4%，若是發生感染，則必須移除整套DBS系統，等感染控制後，再重新裝回。

2. 術後幾天內，電極導線附近的腦組織，可能會有暫時性的水腫。少部份人會有失眠、輕微錯亂或人格、情緒改變等症狀，大約會持續1-2星期之久。

醫療新知 談巴金森氏病與深部腦刺激術的護理

■ DBS手術前之衛教及準備

（劉，2006；Byrd, Marks, & Starr, 2000；Ebadi, & Pfeiffer, 2005；Sanghera et al., 2004）

手術前10天，患者必須停止服用含有抗凝血成份的藥物（Karch, 2003）；相關的藥物，如抗發炎、止痛藥或維他命E等藥物，也必須停止服用，因為此類藥物會增加出血的機率；手術當天早上停止抗巴金森藥物，避免因症狀改善後，影響手術過程中的微電極記錄及臨床症狀的評估與判斷；但其它的慢性病（如：高血壓、糖尿病）藥物仍必需正常服用。

患者在手術前必需完成腦部電腦斷層或MRI，以確定腦部無其它的病變，並經急性左旋多巴胺藥物測試以及巴金森綜合量表評估，如有認知功能的障礙時，則予安排詳細的精神心理狀態評估檢查。除此之外，手術前的血液、生化、凝血因子檢驗，以及胸部X光、心電圖檢查皆是必須的，麻醉前訪視也是必要的。

因大多數患者皆有兩側動作障礙，因此必須植入兩側的DBS，通常是一次做完晶片植入，再階段性放置脈衝產生器於鎖骨下處。醫護人員必須於術前與患者及其家屬討論手術的過程與風險，瞭解其對手術的期望。這些期望包括：術後疾病的症狀是否可立即消失、無副作用、不用再服用藥物等，醫護人員需確定患者及其家屬的期待是否符合實際，術後亦將有電量及藥量調整之過渡期，期間可能要數日至術星期，才能看見最大的症狀進步。而臨床上最大程度的改善，則需要數個月的時間。

■ DBS術後護理

（Byrd et al., 2000；Sanghera et al., 2004）

患者在術後會進行電腦斷層檢查以評估是否有顱內出血及初步確認電極導線的位置。在恢復室，若已清醒及有吞嚥能力時，即應立即給予原劑量的抗巴金森藥物，若有需要，予暫時性之鼻胃管灌食。要經常評估患者的生命徵象與確保無吸入性肺炎發生；協助患者翻身也是很重要的，因為患者可能因之前停止服用抗巴金森藥物，致身體僵硬而無法自行翻身。之後會轉送至加護病房觀察，護理人員除了例行生命徵象與神經學的監測外，特別要評估患者有無意識混亂、半側肢體偏癱及半側偏盲的症狀。在轉出加護病房之後，仍需預防肺吸入，及持續評估是否軟弱無力、意識程度、抽搐和行為的改變。有些患者在術後會有舞蹈症症狀，此可能持續數小時，輕微的舞蹈症一般是可以接受的，此表示電極導線在正確的位置，而單側跳躍、突然不自主的運動及暴力打人的行為則很少見。假使疑似顱內出血，則須安排腦部電腦斷層檢查，若出現躁動不安精神疾病症狀，則可依醫囑給予鎮靜藥物（如：Lorazepam）或抗精神病藥物（如：Risperidol及Seroquel），但Haloperidol則禁止使用。

從加護病房轉至神經外科病房後，應鼓勵患者早期下床，但因患者可能有低血壓及藥物引起的頭昏副作用，須監測血壓、注意安全及預防跌倒。在術後頭部及胸前傷口方面，則依無菌原則進行傷口換藥以避免感染，並注意體溫與白血球檢驗值的變化，胸前鎖骨下脈衝產生器傷口處，術後48小時可採冰敷以減輕腫痛。雖然大部份的患者可以在術後5-7天出院，但有些較年長或有其它疾病的患者，則需要在醫院進行復健以促進他們的動作功能。

■ 出院衛教

（Byrd et al., 2000；Sanghera et al., 2004）

1. 再次衛教DBS術後產生臨床效果所須的時間。

當脈衝產生器的電流設定已完成，須衛教及示範如何以控制器或磁鐵來控制脈衝產生器的開關。

2. 衛教DBS術後可能的副作用有：手術對側的臉部或肢體會發麻、口吃、頭暈、頭痛、複視、憂鬱、脈衝產生器部位會有疼痛或電到的感覺。須記錄發生的時間及症狀。脈衝產生器的電流可由醫師重新設定來減輕症狀。
3. 若有出現傷口感染的徵象（紅、腫、熱、痛）或脈衝產生器停止運作或有疾病症狀任何的改變，則立即返診，因可能需要重新設定脈衝產生器。
4. 雖然一般顫抖的巴金森氏病患者，在DBS術後可於晚上睡覺時自行關掉脈衝產生器開關以節省電量，但在嚴重的巴金森氏病患者則須一直將脈衝產生器開啟。
5. 大部份醫療設備不會干擾脈衝產生器，但仍須衛教患者在就醫時要告知醫護人員，其有植入此裝置，且須隨身攜帶控制器或磁鐵。若要執行心電圖檢查或電燒治療，則可能需要先關閉脈衝產生器的開關。若有任何不確定的因素，則應立即請教手術的醫師。
6. 一般脈衝產生器的壽命約可維持5年，要瞭解剩餘多少電量，可於術後返院回診時，以儀器評估得知。若電池用盡，可進行胸前脈衝產生器的更換即可，不須將電極導線移除。
7. 日常生活家電（如：微波爐、電器、手機等）應不會干擾脈衝產生器的功能，除非是非常強大的電磁波（如：竊盜偵測器、機場安全檢查設備等），可能會不預期的開啟或關閉脈衝產生器開關。衛教患者只要在靠近這些設施時，要特別注意之外或儘可能繞道而行，並隨身攜帶脈衝產生器識別卡，以利他人確定患者身上有此裝置。
8. DBS術後3個月、6個月及12個月要進行術後評估，其中包括神經學、步態錄影、認知功能、語言、吞嚥、生活品質的評估，及患者每日運動波動日記（motor fluctuation diary）的比較，以上的評估須在停止服用及有服用抗巴金森藥物時分別進行測試。

■ DBS的缺點

（龍，2000）

1. 價錢太高，目前兩側手術材料費約90萬，健保不給付。
2. 需要接受全身麻醉，將脈衝產生器及電池放入於胸前皮下組織。
3. 電池壽命約5年，且一顆電池約需50萬元。
4. 脈衝產生器及連接的導線均有機會因皮膚糜爛而造成局部或全身的感染。
5. 因植入是硬的線圈，有機會因線圈折斷或滑脫造成電極功能喪失。

結論

台灣已漸漸邁入高齡化社會，又國內巴金森氏病患者約有2萬人，而對於後期及難處理的巴金森氏病友，深部腦刺激術是目前最後但非唯一的治療方式，為了提供給患者更完善的服務及護理指導，護理人員應進一步瞭解巴金森氏病的評估及深部腦刺激術的術前、術後護理措施，以提昇護理照顧的品質。

■ 談巴金森氏病與深部腦刺激術的護理

巴金森氏病是一種慢性、神經退化性疾病，其主要症狀特徵為顫抖、僵硬、運動遲緩及步態不穩。這些症狀一開始對藥物levo-dopa（L-dopa）治療非常有效，但假以時日，當病情更嚴重時，患者對藥量之需求顯著增加，藥效變短，因藥物的副作用，如：無法預期之”開”“關”現象、異動症等亦伴隨而來。此時，可能會建議採取神經外科治療，尤其是深部腦刺激術。為達到手術最大效益，醫護的團隊合作是很重要的，護理人員應對手術過程及術後可能產生的成效與風險有清楚的瞭解，才能協助醫師與患者溝通，及提供最合適的術前與術後護理措施。

（關鍵字：巴金森氏病，深部腦刺激術，護理） 出處：長庚護理雜誌第19卷第四期，p482-488