心情小站

與病魔共舞

作者：陳國顯病友

一個人一個命，我命中該碰上帕金森氏症，認了！接受它給我的試煉，就當老天懲罰我前半生的安逸！在目前的醫藥條件下，不可能治癒這種神經退化性疾病！我每天只有積極地與它和平相處，才能獲得更多好處！當然，也期待未來的日子裏，有藥根治所有的退化性疾病！

回憶起發病當初的不知與不覺，到確定是帕金森氏病的驚慌與怨懟、自閉與輕生；我嘲笑自己，58年的生命，也有這段荒誕離譜的歲月。想想五年來，第一年的輕忽與無知，完全沒有意識到大病即將來臨。第二年的抗拒與排斥，不能接受自己會是一個帕金森氏症的病人，到處以末梢神經障礙來求診。第三年的驚恐與自閉，經兩大醫院的診斷確定為帕金森氏病後，拒絕西藥的治療；一整年的中草藥和針灸，只為了拖延服用西藥的開始期。第四年的接納與面對，終於承受不了顫抖僵硬緩動的逐漸明顯強烈，開始服用左多巴最輕劑量來改善症狀，面對全新的生活作息。第五年的積極瞭解與和平相處，經過這幾年的摸索和調整，對我來說，有了新的出路；自信的、積極的、樂觀的生活方式，帶著我的身體和心智一起和帕金森症和平相處。

現在想來當初的兵慌馬亂，神智不清；連喝符水洗竹葉澡、跨火盆過業障橋，這等驅魔去障的治療方式也都試過。可是，半百的生命遇到了不確定因素，又正值壯年時期，哪甘心於就這樣天天和藥罐子為伍？於是，自以為是的「晚吃藥總比早吃藥好」的觀念深植，儘量以其他治療方法替代吞藥！甚至，不出門活動就不吃藥，以減少用藥量。結果，就像老妻所言：「在家一條蟲，出外一條龍！」

記得確定是帕金森氏病後，第一個回南投老家的日子裏；大妹跟老婆說：「大嫂！妳命苦囉！」當然，其意指妻可能要長期照顧我這樣的病人了。我半開玩笑說：「放心！當我要坐輪椅之前，我會自我了斷！」老媽在旁邊聽不下去了：「你敢走在我之前，我可不饒你！」然而，當時悲觀的念頭不是沒有；時而計算發病流程，什麼時候會到第幾期；時而堅決告訴自己，進入第三期扶助行器走路時，就得趁早自我解決；時而開著車子荒郊野外亂跑，來個大車禍，什麼都解決了。

要不就是聽好心的朋友介紹，到什麼宮或某某廟去請罪還願；幸好有幾次要跑遠程花大錢的，我就敬謝不敏了。

應該是前年秋冬之際吧！在針灸推拿和非左多巴系列藥劑治療都沒明顯效果下，我終於心甘情願地接受服用左多巴藥物。所以，算來我正式服用帕金森氏症的正宗內服藥，只有二年的歷史。也是因緣吧，這年冬天高雄長庚醫院神經內科一些熱心的醫師和病人及家屬，為失智症和帕金森氏症病患籌組病友會，正號召30名發起人，我就順勢加入；沒想到，隔年三月正式成立「高雄市聰動成長協會」，我還被選為常務理事之一。新設立的公益團體，從無到有、由小到大；忙了一年，我忘了自己是病人，偶而想偷懶，說：「我是病人吔！」「我們又沒把你當病人看！」嘴巴雖這麼說，為病友服務的工作還是義不容辭；直到今年我們請了支薪的行政祕書，我才卸下繁瑣的會務工作。

最近這一年裏，果然做個快樂的病人；雖然偶有情緒低潮時，但總的說來，大部份時期是愉悅自在的。吃藥已成了每天必然的程序，一切活動以服藥時間為主軸，沒有任何事情會比它更重要。也為了進一步了解用藥成效，還斤斤計較做了服藥時間、藥種、劑量和反應情況的紀錄；觀察、比較、調整了一陣子，用藥效果穩定了，才慢慢減少紀錄。

若要說不幸，發病這麼早有點不甘心（比起早發性病友我又幸福多了！）；若說有幸，也真幸運病發在我從公機關退休下來，兒女更已成年服務社會以後。沒有為生活奔波的壓力，單純就為病而活，與病和平相處。乖乖服藥固然是與病和平相處的不二法門，另外在心情和運動方面，也有不可忽略的必要性。維持心情的平靜和穩定，是帕金森病人初期最困難的心理調適。由於外觀行動的改變，明顯的顫抖僵硬緩慢，造成自己有見不得人的心理障礙；老婆曾說：「既然給碰上了，就當是本應如此，不抖才怪。」當然，吃藥可以改善這些症狀，並非整天都要面對不舒適感；我也在很短的時期裏克服了這種心魔，哪怕在正式公開場合，都已能坦然以對。尤其站在人羣面前講話時、站上舞台唱歌時；甚至還會先給自己打打氣說：「很抱歉！各位，我會儘量抖得優雅一點！」或者，「你們想抖還抖不起來呢！」從此，我已不會在人羣前掩飾自己或躲躲藏藏。

至於運動（包括任何形式的社交活動），它可是對身心兩方面都有相當影響的；當然，日常活動也因有固定的運動而活絡起來。自發病後，最近這一年是運動最穩定的一段時間；尤其，清晨爬山傍晚健走，加上每週一兩次的社交舞、唱歌。其他零星的活動，包括泡SPA、打太極拳、練氣功、寫書法、做板刻，以致還能維持肢體的基本靈活度；家人也都放心我的獨自活動，甚至開汽車、騎機車。所以，老婆更要求我做些家事：洗衣洗碗、掃地倒垃圾、熱飯菜等等；這麼久以來，也只不過打破一個大碗公而已！倒是騎腳踏車，算是我目前的危險運動；因為兩腳用力不平均，騎起來左幌右幌的，不能走在一直線上，已放棄，免得危人危己。

至於心療，可也不能輕忽；所謂心病得有心藥醫。發病初期的自我封閉、自尋死路，急得家人們跳腳；本來愛打桌球、跳舞、爬山、郊遊的我，一下子這些活動全停擺了。那些球友舞友山友都一個個離開了我，其實，是我刻意躲著他們避著他們。美其名曰：不能因我的病體，破壞他們的活動品質。如今想起來，真是自欺欺人！開始時，二個孩子要我上奇摩交友網；等我迷上網路交友時，自己又做了個部落格；這時我不但走出自閉，更主動辦理網友聯誼；快樂地在一起唱歌跳舞。尤其女性朋友的體貼照顧、細心扶持；在熱情的助燃下，我從孤寂中走了出來。真的非常感謝這羣紅粉知己，沒有妳們，我不會這麼快就走出憂愁焦慮的藩籬。

活動花絮

年度活動預告：

今年度將會在北部、中部、南部、東部分別舉辦「醫療照護諮詢座談會」，詳細的活動訊息，將會近期內公佈於協會官方網站www.twtulipmov.com.tw，各位會員敬請期待並且密切至官方網站查詢。

會　費：

1. 會員入會費：新台幣800元（可抵用為第一年常年會費）。
2. 會員常年會費：新台幣800元。

活 動 費：

1. 會員免費。　2. 病友照顧者一名免費。　3. 非會員酌收活動出席費用。

協會錦囊

會員加入資格：

1. 病友（如巴金森氏症、肌張力不全、原發性震顫等）。
2. 病友之照顧者（如家庭成員、朋友或社會善心人士）。
3. 醫療照護專業人員。
4. 從事醫療相關產業之企業人士。

會員應享之權利：

1. 會員本身享有免費參與本會舉辦所有之活動，如醫療資訊推廣教育、病友交流活動、藝文研習營。
2. 由協會積極協助病友參與各區就業輔導中心定期舉辦的徵才活動。
3. 定期收到本會精心製作之刊物，內容包含醫療新知、病友交流園地、藝文訊息等。

會員應盡之義務：

1. 繳交年費。　2.參與會員大會。　3.參加會員聯誼活動。

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

2009年 第4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，林祖功，蔡昇宗，李芝緯，劉美黛，吳良襄，游佳惠

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

許可證 花蓮郵局許可證 花蓮字第203號 國內郵資已付

協會活動分享

◎ 2008.04.10



花蓮慈濟醫院石院長勉勵巴金森病友。



陳新源 理事長說明鬱金香花的由來及精神。





病友與家屬興奮彩繪自己的鬱金香花。

◎ 2008.10.05



花蓮慈濟醫院藥師與營養師為病友解決用藥問題及營養攝取問題。



慈濟醫院職能治療師與陳理事長正在與分組討論病友解釋生活中衣與住的問題要如何克服。



慈濟醫院復健師正在指導病友注意復健姿勢。



活動中安排病友動動筋骨，大家都很高興哦。

◎ 2008.11.15



台中病友很踴躍的發問問題與認真的聆聽醫師的演講座。



病友開心與老師活動筋骨。

台中潭子神經內科郭啓文醫師與病人解說巴金森病之症狀,病友專注聆聽的樣子。

醫療新知

巴金森疾病的治療藥物

作者：黃欣怡 藥師

巴金森疾病是因為大腦中多巴胺神經元的退化所造成的運動障礙疾病，典型的症狀包括行動緩慢、僵硬及顫抖，因為這些運動障礙造成許多生活上的不便，使巴金森病患的生活品質嚴重受到影響。現在用於治療巴金森疾病的藥物能有效改善這些動作障礙，了解這些藥物並學習如何正確使用抗巴金森藥物，使巴金森病友擁有良好的生活品質，是病患及其家屬不可忽視的重要課題。

用於治療巴金森疾病的藥物主要在增加腦內多巴胺的作用，目前分為五大類，包括左旋多巴、COMT抑制劑、單胺氧化酶抑制劑、多巴胺受體促效劑、安曼他錠；以及作用在非多巴胺系統的第六類藥物--抗膽鹼藥物。種類繁多的藥物怎麼記得起來他們的作用呢？其實治療巴金森疾病與“理財”的觀念相似，怎麼說呢？

左旋多巴：
代表藥物美道普(Madopa®)及心寧美(Sinemet®)

如果將多巴胺比喻為“錢”，那“錢”不夠了處理生活上的大小事就顯的綁手綁腳的，就像巴金森病患少了多巴胺後一樣的行動不變。解決這個問題最直接有效的方法就是補充金錢，而左旋多巴就如同“鈔票”，所以左旋多巴是治療巴金森的王牌藥物，大多數的病患在使用左旋多巴後，可明顯改善行動緩慢及僵硬的症狀而不再綁手綁腳了。如何使“鈔票”可以長期使用而不失療效，是使巴金森病患擁有長期良好生活品質的重要課題。

COMT抑制劑：
代表藥物諾康停(Entacapone，商品名Comtan®)

有了鈔票後，必需將鈔票(左旋多巴)拿到大腦中的商店(多巴胺接受體)，才可換取生活所需。不過在這途中會有叫做COMT的強盜將你的鈔票(左旋多巴)搶走，這時可雇用一位叫做“諾康停”的“保鑣”，幫你把鈔票護送到大腦中，所以諾康停必須和左旋多巴同時服用才有效果。

單胺氧化酶抑制劑：
代表藥物巴可癒(Selegiline，商品名Parkryl®)

除了要預防強盜之外，錢(多巴胺)放在家中要堤防小偷的竊取，這個小偷就是單胺氧化酵，因此需請叫做“巴可癒”的“警察”將小偷移送法辦，這樣錢才不會減少，而單胺氧化酵目前有部分證據顯示能延緩巴金森疾病退化的藥物。

多巴胺受體促效劑：
代表藥物力必平(Ropinirole，商品名Requip®)、
樂伯克(Pramipexole，商品名Mirapex®)

前面提到的錢及鈔票，要拿到大腦中的商店才有作用。沒錯，多巴胺受體的功能就像商店一樣，接受金錢後給你生活所需品。除了錢之外，還有什麼東西可以拿到商店換取生活所需呢？那就是“金融卡”。力必平、樂伯克就像是金融卡一樣，可以代替鈔票(左旋多巴)而有類似的作用，不過他畢竟不是鈔票(左旋多巴)，因此效果沒有左旋多巴顯著，但是他可以延緩左旋多巴的使用並對於長期使用左旋多巴所產生的開-關症狀有幫助。

阿曼他定 Amantadine

阿曼他定的作用就如同“提款卡”一樣，他可以把存在銀行的錢(多巴胺)“先”提出來使用，達到治療的效果，但也因此服用阿曼他定3到6個月後藥效會逐漸降低。

抗膽鹼藥物：
代表藥物阿丹(Trihexyphenidyl; Artan®)、
帕金寧（Biperiden; Biperin®）

抗膽鹼藥物是與以上的藥物作用較不相同，是唯一不是作用在多巴胺系統的藥物。在大腦中多巴胺與乙醯膽鹼是相互制衡的，就像“錢”與“負債”一樣，而巴金森的病人因為多巴胺(錢)的減少使乙醯膽鹼(負債)的活性增加，所以在金錢缺少時，控制負債能有效改善生活的拮据。抗膽鹼藥物就像你的“理財專員”幫你對抗負債的增加，他對於顫抖的症狀有良好的效果，使你看到負債列表時不再害怕的“顫抖”。

■ 服用抗巴金森藥時需注意什麼副作用?作用在多巴胺系統的藥物

這類藥物常會引起噁心、嘔吐等腸胃不適之副作用，尤其在剛開始服藥時，嚴重的話可以使用止吐藥物domperidone來緩解。左旋多巴(鈔票)、多巴胺接受體促進劑(信用卡)及單胺氧化酶抑制劑(警察)在剛開始使用或增加劑量時可能會有短暫性暈眩，所以改變姿勢時宜放慢動作，以避免跌倒。有些病人在使用單胺氧化酶抑制劑(警察)及阿曼他定(提款卡)時會引起睡眠障礙，因此需於白天或晚間七點以前服用。COMT 抑制劑(保鑣)本身無特別的副作用，唯一的是會使尿液會變成紅棕色，但不會有身體上的任何影響。另外，使用左旋多巴(鈔票)及多巴胺接受體促進劑(信用卡)時，未經醫師或藥師指示不可突然自行停藥。長期使用這類藥品難免會出現困擾的副作用包括開-關症狀、藥效減退、亂動症、幻覺等，這些需要與醫師緊密配合，適時的調整使用的藥物，以改善或延緩這類副作用的發生。

■ 抗膽鹼藥物

服用抗膽鹼藥物(理財專員)最常見的副作用是便秘及口乾。口乾可以嚼無糖口香糖來緩解，但此副作用對於晚期巴金森病患流口水的症狀反而是有幫助的。抗膽鹼藥物可能會減少排汗，降低體溫調節的能力，所以服用此藥的病人避免到過熱的場所，以免中暑。服用這類藥品也可能會有視力模糊的情形，特別是會怕光，可以戴太陽眼鏡來減少光線的刺激。另外，市面上販賣的感冒藥及抗過敏藥物可能會增加此藥的副作用，應避免自行購買這些成藥服用。

■ 服用抗巴金森藥時，飲食上有什麼要注意的嗎?

高蛋白飲食會減低左旋多巴(鈔票)會的作用，所以建議空腹服用會有較好的效果。酒精會加強多巴胺接受體促進劑(信用卡)所產生的鎮靜的副作用，服用時應避免飲酒。香煙會減低力必平的作用，使用時應避免抽煙。服用高劑量單胺氧化酵抑制劑(警察)時(通常每天服用超過兩顆以上)，請避免過量服用含有酪胺(tyramine)的食物，如起司、發酵過的肉類、蠶豆、醃漬的魚、酵母粹取物、紅酒、無花果等 。

巴金森疾病是屬於退化性的疾病，目前並沒有完全可治癒的良方，需要長期服用藥物。希望病友們能學習了解藥物以及如何與藥物共處，以達到良好生活品質的目標。



醫療新知

巴金森氏症的物理(運動)治療

作者：花蓮慈濟醫院復健科物理治療師 林春香

■ 依據 Hoehn和Yahr分類系統分五級：

第一級：單次肢體受影響，幾乎沒有功能上的障礙。
第二級：雙側均有症狀，但平衡不受影響。
第三級：回正反射受影響，仍能獨立生活，障礙程度是輕度到中度
第四級：嚴重活動困難，病人能獨自站或走，但動作品質不好。
第五級：病人臥床或坐輪椅，必須旁人照料其生活。

由此可知,巴金森氏症主要的症狀還是發生在運動系統上，而運動系統包括了四肢的肌肉力量、身體的柔軟度、關節的活動度、動作的協調度及平衡能力的維持，甚至還概括了說話、吞嚥…等，而物理治療可以針對病人的問題，提供一個『目標導向的訓練』，使其有效改善肌肉的柔軟度、關節的僵硬程度及平衡能力的增進。同時，也可以利用『動作再學習』的理論架構，如把日常生活中會遇到的狀況或會執行的功能轉化到訓練過程上，如從坐到站、轉身、床上的轉位、走路停下來再繼續走、寫字及穿衣服、…等等，這些簡單的動作轉換對於巴金森氏症患者而言都是比較困難的動作，而經由物理治療就可以找出增加巴金森氏症患者運動反應的動作，進而改善巴金森氏症患者的生活功能。

■ 以下介紹物理治療針對巴金森氏症患者所設計的復健運動：

一、放鬆運動 (Relaxation exercise) 包括旋轉性運動及腹式呼吸：

1. 旋轉性運動：躺姿一軀幹旋轉運動，若需要,膝蓋下可放枕頭，雙手握棍棒伸直，左右交替進行，各5-10次，慢慢的,有節律的搖擺動作,可使病患全身肌肉放輕鬆。另外要注意的是所有的伸展動作,都必須盡量維持15秒,盡可能維持其身體的柔軟度。(圖一)
2. 腹式呼吸(deep breathing exercise)：鼻子吸氣時,肚子微微突起；嘴巴吐氣時,採用圓唇吐氣法，慢慢吐氣，比例為1：2。

二、四肢的關節活動 (ROM exercise)

1. 包括主動及被動的運動，且需要達到完整的角度。
2. 由於長期處於一固定姿勢易造成肌肉變縮，所以需加強擴胸運動及全身的關節活動。(圖二)
3. 強調協調動作的訓練及墊上活動的執行。

三、平衡性活動(Balance activities)

1. 由坐到站慢慢進步到移位並強調重心的轉移。
2. 行走時可以給予視覺及聽覺的指引例如*讓病人跨過地上的白線，以訓練步距的增加＊給予聽覺回饋說“走大步一點”或 “揮動你的手臂”
3. 也可以改變給予的任務取向,使患能適應不同的情境。

四、功能性活動訓練 (Function training):

1. 走路： ＊ 在平行桿內訓練時，請病人跨棍子，需配合口令，包括1是左腳，2是右腳.抬頭挺胸，放輕鬆,慢慢走。 ＊ 教導病人走路時適當地把重心從腳跟轉移到腳尖。＊原地踏步、側走或交互側走。
2. 若在行進過程中發現有小碎步(festination gait)或腳步拖曳現象(shuffling gait)時，需馬上停止，並且可先在原地立定踏步之後，再走。
3. 可增加行走的困難度，包括八字形的繞法及轉彎。
4. 另外病人的心肺能力較差，可以加上一些有氧運動，例如騎固定式腳踏車或手踏車。

五 、面具臉 (Mask face)：

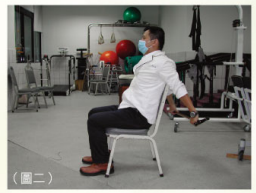
1. 由於臉部肌肉僵硬及肌肉的不協調，所以也強調臉部及舌頭的運動。
2. 例如：擠眉弄眼(盡量張大嘴及眼再盡量嘟嘴及閉眼)，伸出舌頭，作向前伸、向後縮、向左右移動及捲曲的動作。另外也可配合臉部運動,大聲作發音練習，並且維持5 秒鐘。

六、病患及家屬衛教 (Patient and family education):

1. 避免跌倒及受傷：家屬要注意家中是否有不平或散置的地毯，同時盡量把門檻拆除，避免陳設有尖角的桌子或家具。
2. 若是環境允許，可在牆上或動線安排上加裝扶手。
3. 衛浴設備：可以使用墊高的馬桶或在馬桶旁加裝扶手，可使患者較容易站起來，以減少跌倒的危險。
4. 衣著：以易穿脫為原則，少用鈕釦，可以改用魔鬼氈來黏貼。
5. 準備適當且必要之輔具，教導照護者正確安全的轉位技巧。
6. 教導照護者擺位的觀念，並作好皮膚的照護。

如果要達到最大的治療效果，除了巴金森氏症患者的配合度及動機外，更需要家屬及其他醫療團隊的合作才能達到達到最佳的效益。


(圖一)


(圖二)

醫療新知

巴金森患者的失眠問題

很多巴金森患者常常抱怨晚上有睡不著的情況,當然,這和一般人睡不著的原因可能是相同的，也有可能是因為巴金森本身的狀況而特別引起的。目前所知，和巴金森患者失眠相關的因素大概有以下五點：

1. 原發性的失眠問題：這種情況和一般人的失眠問題是相同的，目前我們仍不清楚原發性失眠問題的成因。但是，以目前失眠藥物的治療，大部份這一類的患者的失眠問題都可以得到很好的解決。
2. 巴金森病本身有相關性的失眠問題：譬如：有些患者在晚上因為沒有服用巴金森藥物，造成腦部多巴胺不足。在這種狀況之下，便會使患者有身體僵硬、抖動的狀態。因此，造成身體疼痛、翻身困難，令患者難以入眠。此外，一些巴金森的非運動症狀，也可能因多巴胺不足而產生例如：焦慮、疼痛、情緒低落等，這些情形也使得患者更加難以入睡。
3. 夜間頻尿的問題：因為體內夜間利尿荷爾蒙及多巴胺不足的因素，可能使得巴金森患者的膀胱控制力減弱，使得患者有少許尿液在膀胱中，就會有尿意而想去上廁所，由於頻繁的上廁所次數也造成患者睡眠品質不佳的問題。
4. 憂鬱的問題：大約有５０％的巴金森患者會有情緒憂鬱的狀況，這些憂鬱問題可能使患者睡不著而產生失眠問題。
5. 藥物：一些巴金森的藥物如：ＳＥＬＥＧＩＬＩＮＥ會造成失眠的問題。因此，我們建議患者最好在中午之前服用ＳＥＬＥＧＩＬＩＮＥ，如果一天需服用兩顆ＳＥＬＥＧＩＬＩＮＥ，那就建議患者早上及中午各服用一顆，避免在晚間及睡前服用此藥物造成失眠的狀況產生。另外，巴金森患者如有憂鬱狀況且抱怨精神不佳有倦怠感，因這些狀況所開出之抗憂鬱劑就可能造成患者較易睡不著。