



# 最痛枕邊人

## 與巴金森共處十年心情告白

以柔的先生罹患巴金森十年了，這十年來夫妻一路扶持，卻難免跌跌撞撞。在徵得先生同意後，她將十年病程的辛酸娓娓道來，分享照顧者與病人的學習心得。她說，我們願意說出這些付出昂貴代價的傷心過往，主要是希望其他巴金森家庭能夠少走冤枉路，快快找到與巴金森和平相處之道。

口述／以柔  
整理撰文／趙瑜玲

每年歲末年初人們總會選出一個字來代表這一年；陪伴先生共同面對巴金森十年來，如果要選出一個字來代表這十年心情，便是一個「痛」字，這痛，是病痛，更是心痛；這心痛，雖有痛心，更多的是心疼。

### 盛年罹病內心苦楚

2003年初，公公不幸離世，我先生深受打擊，日常行動漸漸變得遲緩，我原本以為是哀傷所致而不以為意，相信他能慢慢走出陰

霾。但是經過幾個月，情形卻每況愈下，我發現他走路步履蹣跚，幾近於拖行，行進時雙臂也不再自然擺動，而且身形改變，背部漸呈駝背狀，才驚覺問題不單純。

就醫時，由於他沒有巴金森最典型的手抖症狀，因此輾轉看了幾位醫師才確定罹患了巴金森病。年方五十的他，一方面在學校擔任校長，一方面在大學兼課，甫拿到第二個碩士學位；對他而言，正值人生即將大放

異彩之際，卻遭逢此症，彷彿從雲端跌入深淵！

我因為有重症肌無力宿疾，經常進出醫院，對於神經科相關疾病略有概念，因此知道巴金森病將伴隨他（也等於伴隨我）一生，對於日後種種，心中已經有譜。然而，我先生卻不願意接受這個事實，內心裡深深期待著醫生趕快治癒他的病，使他能恢復往日榮光。也因此，就醫時不要我同行。對於病情的描述，總是加油添醋或部分隱瞞，無非是期待獲得他自己預期效果的處方，渴望恢復健康；治療一段時間若未見起色，便急著另覓他途，因此頻頻更換醫師。

### 不當用藥惱人傷己

另一方面，由於他沒有病識感，且不想讓別人知道，對於親友的詢問或關心，他更託辭因車禍受傷影響運動神經等。此外，他堅持獨自上班、就醫，不要人陪同。更有甚者，狀況好時，自行減量用藥；親友來訪前，又自行超量用藥，讓自己處於藥效作用期，動作正常、精神昂揚的狀態；待人去席散藥效也過了，便像消了氣的皮球，癱軟無力。

也因為經常超量或減量用藥，導致情緒起伏極大，長期呈現山峰坡谷的鋸齒狀上下震盪，肢體動作協調不良，判斷力與應變能力也漸漸下降，有心人士便利用其弱點，誘騙他購買昂貴的健康產品，白白浪費金錢、時間與健康。但他仍不願意面對現實，執意繼續以過去的方式過生活，包括開車上路；甚至因此發生兩次車禍。我原本基於尊重，盡量不干涉他想做的事，但是，對於這種危及

生命安全的事，怎能妥協？為了阻止他再度開車上路，也經過一番爭執。

2007年，他終於同意提早退休，而我也毅然退出職場，專心全意陪伴他，全天候地照顧他。然而，由於過去不當的用藥習慣，他對藥物的開關現象逐漸明顯，出現類似躁鬱症的現象：藥效「On」時，情緒亢到幾近「躁症」；藥效「Off」時，又沮喪如同「鬱症」。我日夜陪著他，心情隨之起伏，有如坐雲霄飛車一般；如此用心照顧，卻無法幫助他，這種滋味，更像是一個小朋友和超人在拔河！

### 磨過才知痛 盼舊傷能助人

回顧這十年來陪著先生抗病的種種，照顧他的生活起居固然辛苦，但真正最難以釋懷的，是心裡的痛——眼看著他在這不可逆的疾病中浮沉掙扎；原本溫文儒雅的謙謙君子，因為藥效開關而變得卑亢起伏；看著他的各種能力逐漸凋萎，我卻愛莫能助，這無力感，好苦！好痛！

曾經，我從陽台欄杆邊將想不開的他苦勸回來，內心慨歎：當年我因罹患重症肌無力頻頻進出醫院，他即以我和諸多病友為對象，研究「重大傷病之自我調適及家屬的因應」而修得碩士學位。為何當他自己面對疾病時，卻是如此脆弱？我長期從事輔導工作，自己也跟宿疾和平共存了十多年，為何當最摯愛的親人生病時，竟無法協助他坦然面對疾病，學習「與疾病相處」，做一個「身體有恙、心理健康」的健康病人。我一次又一次地用文章、影片或新聞等勵志故事鼓舞他，結果卻像在海灘堆沙堡，不管堆得



經過十年摸索，走過痛過，以下是我們的多年學習，衷心分享給每一位巴金森病友及辛苦的家人。

## 1

### 無論病人或家屬都應積極學習真實面對

我先生發病之初，殷殷期盼疾病得以痊癒，遲遲不肯調整生活習慣，導致不少危險，也埋下藥效副作用的因子。因此，抗病首要建立正確的認知，並真誠勇敢地面對它，了解我們面對的是怎樣的疾病，才能有正確的應對策略。

## 2

### 照顧病人要有耐心但絕非盲目容忍

巴金森病人若出現用藥的開關現象，家屬便應格外留意其狀況。因為藥效「開」時，雖然行動力較佳，但也可能因為藥量偏高而出現某些衝動行為，例如：衝動購物、衝動決策、與人爭吵甚至動手等，此時，便需要親近的家人密切觀察，遇到異狀才能及時制止。

## 3

### 親友的體諒對病人及家屬都很重要

我先生曾因藥效「開」時與朋友衝動爭吵，導致朋友疏離，他因此陷入「罹患巴金森後失去朋友」的迷思，其實真正讓朋友疏離的是他的衝動、固執、好爭辯，而非巴金森病；而我自己，曾因約束先生的衝動購買及開車上路等事，導致親友的誤解，讓我感到十分無奈與沮喪。因此，如果你身邊親友患有巴金森症，請對他的行為多多包容，並給他的照顧者最大的支持。

多紮實，雕塑得多麼美好，總禁不起他一陣大浪沖來，便完全功虧一簣！

去年，我們經過醫師的介紹轉來臺大醫院神經部門診追蹤治療。我在吳瑞美教授的講座中學習到巴金森藥物的特性與用藥知識，頓然有一種「相見恨晚」的感慨——如果我十年前就知道這些，有些狀況我便能懂得掌握要領，並更加謹慎；也許先生的病情控制，會比現在好很多。因此，我和先生商量之後，決定把我們的經驗分享出來，希望幫助正在與巴金森共處的家庭，能夠避免我們

曾經摸索過的錯誤，及時找到與巴金森的相處之道。

最後，我要藉此感謝「台灣巴金森之友協會」功不可沒的教導與協助，台大醫療團隊與病友之間的互相支援與激勵，對我而言有如溺水中抓到的浮板，令人欣喜！衷心感謝這些天使們所付出的愛。

# 4

## 與醫生建立互信且長久的夥伴關係

病人若沒有跟醫生建立良好的互信基礎，治療方針即難以貫徹，藥效的觀察也可能斷續或失準，容易造成用藥失當。

# 5

## 用藥務必遵從醫囑

用藥劑量是醫師經過專業判斷，為每個病人量身規劃的，千萬要嚴密遵守。相較於其他患者的病程發展，我相信先生當初如果不要自行加減藥量，病情控制應該會比現在好很多。

# 6

## 「愛與寬恕」是最佳解藥

在照顧先生十年過程中，我也曾感到灰心、挫折，幾度想要放棄。所幸，我在宗教裡尋得教友的支持與協助，幫助我有勇氣在逆風中載愛飛行。內心的平靜與安穩更能幫助自己不陷入病人的情緒洪流裡，並懂得「捨己」與「愛人」。因為「愛能遮掩許多過錯」有愛才有力量與勇氣面對一切；對人有情有愛生命才顯出真正的本質。我體會先生「力不從心、身不由己」的痛楚，因而能包容；我不忍讓孩子們獨自承擔照顧父親的繁重任務，所以「因為愛，我願意自己扛下來！」訴苦更苦，抱怨更怨，在生活中，我選擇「甘之如飴」這個選項。如果你問我，是什麼力量支撐我走到現在？就是「愛」，愛是真誠的付出與關懷，不是不滿意就重新再來。

**QA**  
park

(接續 p.30 Q&A)

**Q4.** 罹患巴金森後我較少出門，為何仍經常感到疲倦？

**A4.** 疲倦是巴金森病患者常見的症狀，巴金森導致疲倦的原因很多，與是否減少外出沒有直接關係。由於巴金森造成動作不便或緩慢，病友完成每一件事所需的時間較長，也較費力，往往完成日常生活瑣事後即已感到疲憊。此外，不停的顫抖造成肌肉疲乏、肢體僵硬對肌肉產生壓力等，也都是疲倦的來源；睡眠障礙導致晚上睡不好，白天昏昏沉沉也讓人感到疲倦。另外，病友患病後如果悶悶不樂造成抑鬱，也容易引起疲倦。

**Q5.** 晚上睡覺時會一直動來動去，持續很長一段時間，是不是比較可能會患有巴金森病？

**A5.** 一般的睡不好、難入睡等失眠現象，都與巴金森病無關。但如果晚上已經睡著，卻不自覺的拳打腳踢、動來動去，就要懷疑可能患有快速眼動睡眠障礙，這與神經性退化性疾病以及大腦多巴胺不平衡有關。年紀較長的人若出現此現象，就要特別注意，較可能有巴金森病的疑慮。