

A photograph of a man and a woman standing on either side of a large, thick tree trunk in a park. The man is on the left, wearing a grey sweater and dark pants, leaning against the tree. The woman is on the right, wearing a blue top and dark pants, also leaning against the tree. They are looking at each other and holding hands. The background is filled with trees with yellow and orange autumn leaves. The ground is covered with fallen leaves.

*Will You Still Love Me Tomorrow?*

# 巴金森患者的 婚姻、愛情與性生活

當巴金森走入你我之間，婚姻的誓約是否依然如昔？  
當病痛日復一日顛簸了我的腳步、改變了我的笑容、灰暗了我的心緒……  
親愛的，感謝你不離不棄一如從前；是你的陪伴，讓我有勇氣走下去。

文 / 余睿羚 國立成功大學行為醫學研究所助理教授  
編輯整理 / 趙瑜玲

我深愛的妻子已被巴金森病綁架……我擁抱親吻著她瘦弱的身體，房間裡掛滿了她堅毅而美麗的照片；我經常對她傾訴心中的想法與感受；我們依然握著彼此的手，也依然纏綿於臥榻。可是，她已經不再是從前的她了。她行動不方便，有時無法行走，甚至連開口講話的力氣都沒有。她陷入無底的深淵，但我依然不放棄任何希望……

《巴金森症綁架了我的妻》—莫頓·孔瑞奇

《巴金森症綁架了我的妻》這本書所描寫的，正是作者莫頓與妻子米莉的真實人生。

巴金森病對米莉與莫頓這對夫妻的後半生投下了一顆震撼彈，卻沒將他們擊潰。米莉生病後，原本汲汲於名利的丈夫莫頓，才開始靜下來思考並找回生命真誠的本質。他學會面對無常，靠著對妻子的愛，積極奔走，為巴金森病患者發聲，致力於改善社會醫療資源分配不公的現象。

巴金森病為莫頓與米莉帶來的震撼教育，讓他們擁抱得更緊密，婚姻與愛情更加堅定。然而，並非人人如此堅毅；巴金森病友與另一半，面對疾病帶來的影響，伴侶的改變、生活的不便、工作與經濟的壓力……漸漸衝擊著原本順遂甜蜜的婚姻。巴金森夫妻如何走下去？需要滿滿的愛，也需要智慧與技巧。

### 一人患病，全家生活調整

近年來，在醫界的努力與公益團體的衛教推廣下，人們對於巴金森病已不再陌生；患者在

行動上的不便也廣為人知。然而，動作障礙並非巴金森患者唯一的困擾，認知功能障礙與情緒障礙（如：憂鬱、焦慮）等非動作症狀，也或多或少影響了病患及家屬的生活品質。

其中，受影響最大也最直接的，便是與病患執手偕老的另一半了。

巴金森患者的抗病過程，往往必須面對生理及情感上極大的挑戰，其中也包括對婚姻、愛情及未來人生的重新檢視與規劃。家中成員若



如何與伴侶走下去，是巴金森患者內心最深的疑慮。

罹患巴金森病，全家人也都須調整生活步調，共同走出一條健康的抗病之路。

擔心成為家人的負擔，  
往往讓病友鬱鬱寡歡。

### 負面情緒籠罩

首次得知自己患病後，病人往往會經歷一段情緒低潮，「為什麼是我？」的疑問不斷在心中吶喊，卻得不到解答，這種委屈感，常讓病人陷入無助的情緒中。

生活上，除了要挪出時間就醫，病人也要開始適應新的生活，設法適應手抖、動作慢、肢體僵硬等動作症狀帶來的不便；由於動作變得遲鈍、精細動作做得比較辛苦，也導致處理日常事務的時間比以前增加很多，開始覺得自己「沒效率、沒有用」，確實讓人氣餒。

此時，旁人的悉心等候或適時伸手協助，能夠讓病患的生活或工作較為順暢。然而，經常要勞動他人才能如常過日子，常讓病人擔心自己造成家人或伴侶的負擔，「我會成為累贅、包袱」的想法，經常盤旋在腦海中。無論自己內心裡多麼不捨得打擾心愛的家人，無論自己多麼努力練習各種動作，最後總是需要別人的一臂之力或耐心等待，這種挫折感，讓病人感到無奈。

在種種負面的、憂鬱的情緒壟罩之下，病患

常顯得鬱鬱寡歡，開心不起來，家庭氣氛也多少會受影響，特別是朝夕相處的伴侶，感受特別強烈。

### 婚姻是抗病的壓力還是動力？

巴金森病雖不會造成急性嚴重的致命傷害，但諸如上述的生活不便、長期「低氣壓」，可能成為幸福婚姻的一大考驗。

其實，巴金森病人最需要的就是家人的關心，特別是配偶的支持與陪伴。無助時，伴侶的擁抱是最佳良藥；挫敗時，伴侶的耐心傾聽有助於緩解緊張焦慮與無助的情緒。這些，是



伴侶的傾聽與擁抱，是巴友的最佳良藥。

患者勇敢對抗巴金森病的動力。

然而卻曾有學術研究顯示，有婚姻壓力的患者其「撲克臉」症狀比沒有婚姻壓力者更為明顯。經常表情僵硬的「撲克臉」是巴金森病常見的症狀之一，這個研究顯示，有婚姻的病人因為心理壓力較大導致巴金森症狀較為嚴重。

為什麼呢？配偶的支持不是抗病的最大動力嗎？為什麼反而形成「婚姻壓力」？——關鍵在於溝通與紓壓。

### 認清壓力源，終止惡性循環

在抗病過程中，雖然只有病患自己面對生理上的疾病，但因為配偶陪伴著經歷種種變化，因此，一個人生病，卻是兩個人承受疾病帶來的壓力。此時，兩人之間如果缺乏堅毅的情感、良好的溝通，並且懂得適時紓壓，就容易導致兩個人都變成病人！

例如，不少病患因為行動能力變差，擔心出門會遇上動作控制不良的窘境，因而漸漸得不敢獨自外出，非得要太太或先生陪伴才行。伴侶原本的生活作息除了增加陪伴就醫的負擔，還必須挪出時間陪伴病人出門，蠟燭兩頭燒，難免產生壓力。有時候，隨著病程拉長，越需要配偶長期照護，病人會擔心影響婚姻生活品質，甚至直接衝擊家中經濟，但自己又無力改變，因而陷入負面情緒，甚至不自覺地把情緒轉嫁到配偶身上。

因此，配偶一方面要扛起更重的家庭責任、承受來自病患的負面情緒；一方面還要消化自

己的壞心情。這樣的雙重壓力如果沒有適當的紓解，很容易造成惡性循環。

### 體諒心中苦，說出心底話

面對壓力時，每個人都有不同的反應，也會採取不同的因應方式。有些人會用靜態的方式紓壓，例如：聽音樂、看電視；有些人則用動態的方式因應，例如：跑步、運動；但有些人遇到壓力就會顯得焦躁，不知不覺就表現在說話的語調及音量上，說起話來言語急促、音量提高，有些甚至用語刁鑽。此時，配偶如果不明究裡，會覺得受到言語上的攻擊或報復，而身受傷害，甚至因而引發一場言語爭端；如果配偶能認知對方的言語異常只是壓力太大無所宣洩所致，就能多點體諒、少點誤會，一場口舌之災可能就能避免了。

此外，坦白說出心底話，也是非常重要的溝通關鍵。不要把不愉快只往肚裡吞，或一股腦自怨自艾、生悶氣。有什麼顧慮或不舒坦，如果不說出來與對方溝通，又怎麼知道這是不是一場誤會呢？對抗巴金森就好像兩人協同作戰，是長期抗戰，很難靠「忍一忍就算了」的。如果兩人之間常有嫌隙不解，累積久了，不管是默契十足的神仙眷侶或金婚銀婚的恩愛

言語異常有時是壓力太大所致，  
另一半宜寬心包容。

夫妻，也禁不起這樣的冰凍三尺。那麼，隨著疾病一步步侵蝕患者的身心，越發冰冷的夫妻情，將會讓婚約的承諾變得虛幻。

婚姻中雙方的互動對巴金森病情有著一定的影響。因此，無論病人對配偶或配偶對病人，多一點將心比心的體諒，適時的舒壓、喘口氣，勇敢說出心底話，耐心聆聽彼此的心聲並真誠溝通，才能相互扶持，牽手走遠路，實現結婚時的誓言—「執子之手，與子偕老」。

坦白說出心底話，  
是很重要的溝通關鍵。

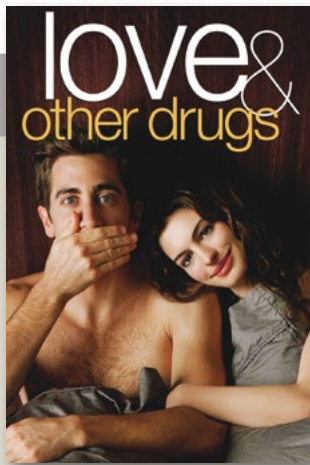
### 巴友「性」福別棄守

性愛不是婚姻的全部，但性生活畢竟是夫妻親密情感的一部分，因此，巴金森病友的夫妻互動中，性生活問題也是需要被關照的。但是基於傳統觀念，我們很少公開談論「性」，臨床醫療人員也較少提到，當病患或家屬感受

到性生活問題時，面對醫生，多半仍然三緘其口。正因為如此，相關的學術研究較少，造成的猜想與誤解則很多，例如，患者常常自我揣測：「我是不是不再有吸引力？」、「她/他是不是因為我生病而不再碰我？」，甚至開始懷疑另一半有了外遇……等等。

性生活問題確實困擾著有配偶的巴金森病患者，其中又以年輕型患者居多。研究顯示，約有80%的患者不「性」福。患者常遇到的問題包括：性欲降低、興奮障礙、不容易高潮，以及心理滿足感等問題。其可能的原因有：年齡老化、自主神經系統影響、動作障礙症狀影響、藥物副作用等，有些是單純巴病引起的（如：動作障礙），但也有些摻雜著其他原因（如：老化）。此外，也有部分患者因生病後自我照顧不佳，導致個人衛生習慣改變、無心打點外觀，或是疾病症狀（如：流口水、臉部表情僵硬），確實較難引起伴侶的性趣。

事實上，巴金森患者仍能利用一些小技巧來提升「性」福感，例如：計畫或調整服藥時間以配合性愛時間，降低肢體症狀對性愛動作的



### 影片裡的巴金人生

好萊塢電影 **愛情藥不藥** *Love and Other Drugs*

女主角梅姬是個患有巴金森病的年輕女孩，她因為患病而對愛情與未來不抱希望，帶著自我放棄的心態遊戲人間，甚至恣意揮霍生命。直到遇見了男主角，在相互了解與支持下，梅姬重新檢視並面對自己的疾病，體認珍惜生命，不再逃避，勇敢追求愛情。



配合服藥時間，調整居家環境，病友仍可盡享魚水之歡。

侷限；鋪設絲質或緞面的床單，讓床上的翻身或移動較為容易。此外，性愛前避免喝酒或吃太飽，因為酒精會使感官遲鈍，過多食物（特別是蛋白質）容易使人行動遲緩或不舒服。

隨著年齡的增長，兩性間的親密關係將逐漸由肉體的歡愉昇華為心靈的慰藉，如：親密談情、搭配肢體的碰觸與撫摸，都可以讓雙方感受到親密。無論一般人或病友，敞開心胸的溝通與內心狀態的探索，都對提升「性」福生活有莫大助益。

### 共赴考驗 信守誓言

其實，對性愛關係最具破壞力的並非身體的障礙，而是心理因素－壓力。前文提到的種種壓力源除了影響生活品質，同時也是影響性生活的關鍵；另一方面，性生活不協調，又構成另一個壓力源。在這樣的惡性循環之下，性愛可能從尚未開始前就充滿擔心焦慮，甚至因而不敢輕舉妄動，容易萌生退意或敗興而歸。

「十年修得同船渡，百年修得共枕眠」，姻緣得來不易，值得用一生去珍惜呵護。當另一半生病，正是兩人情感的考驗，最終是「大難來臨各自飛」或是「患難見真情」，端看兩人的恩愛、智慧與決心。回首兩人攜手走過的甜蜜歲月及風風雨雨，值此關頭，豈能輕言放棄？與其抱怨、頹唐，不如兩人攜手互相扶持，勇敢突破難關，驕傲地實現婚禮誓詞：「從今時直到永遠，無論順境或逆境、富裕或貧窮、健康或疾病、快樂或憂愁，我將永遠愛著您、珍惜您，對您忠實，直到永遠。」



### 台灣電視劇 白袍下的高跟鞋

女主角吳亞凡是個年輕的外科醫師，罹患巴金森病後，她需要面對拿手術刀的手頻頻顫抖；正值適婚年齡的她，甚至害怕面對愛情，掙扎在是否步入禮堂走進婚姻的掙扎中。女主角在工作、愛情、婚姻的每一個面向所遭逢的困難與抉擇，讓觀眾有機會一窺巴金森病友的內心世界。

