

帕金森病情發展相關問題

患上帕金森的生活每天都是一項挑戰。花一點時間組織一下個人的事情並提前準備好過度到病情會發展到的下一階段。有些家庭發現舉行家庭會議可以幫助討論護理者的角色以及未來的計劃。

確保財務和法律上的事情準備就緒同時可以令病人和家人更加安心。

當帕金森患者出現變化的時候（例如健康情況、認知能力、精神健康），最主要的是向一直跟進同一位病人的神經科專科醫生諮詢。對這些變化有所認識可以更好地進行以及提高生活質量。

規劃將來

- 保管好一個列出服藥時間表以及每天日常活動的筆記本。
- 在房屋的中央以及所有電話機旁都貼上緊急聯繫電話。包括家人以及/或者朋友的電話，當遇到緊急情況的時候可以及時通知。
- 確保自己明白保險的內容以及包涵的服務。了解是否包涵長期護理。
- 將所有重要的法律和財務穩健放在一個安全並容易取得的地方。最好是一個上鎖的防火箱或者保險箱。讓一位值得信賴的家人或好友知道這個箱子的位置。
- 考慮向一位社工或者長者個案管理者諮詢以了解相關的資源、計劃、福利和可以適合目前或將來所需的護理服務。
- 請謹記：遇到不明白的地方就問清楚。

提前醫護指令

提前醫護指令是一個法律文件，特別寫明病人和家人對於醫療決定和治療方案的意願。這些文件在每個州都不一樣。以下是可以協助你開始的一些建議：

- 透過社工或者其他可靠的管道尋求資訊，來確定你所在地區的手續。他們可以幫助你訂立一份**提前指令**。並非一定要找一位律師來訂立“生前意願”文件。
- 訂立一份遺囑，清楚列明你的意願。尋求法律意見來確保這份文件有效。

- 如果有疑惑的地方，可以向一名長者法律師諮詢。這些律師專門關注長者和殘障人士的特殊需求。他們的特殊專業在於保護長者的自主性、生活質量以及財務安全。

朋友和家人的幫助

當朋友和家人願意伸出援手的時候，準備好一張他們可以幫忙的事情列表。以下是提前做好準備的額外方法：

- 以防萬一訂好一個突發計劃
 - 你有一件緊急事件；
 - 你需要維護或者修理房屋；
 - 你忽然患病；
 - 你的至親忽然患病；
 - 你們兩人都同時患病。

將家佈置得更有條理

許多意外都是在家中發生，而患上帕金森令到難以一直保持家中的安全環境。以下一些簡單做法可以幫助減少潛在的危險：

- 分類並移走雜物。將經常用到的東西放在方便的地方。
- 將藥物放在註明每天或一個星期的藥盒內。
- 不要將有害的物件放在家裏。將額外的藥物或者有毒物件放在外面。留意不要將這些物件誤認為是食物。
- 安裝一個房間監視器，當在其他房間或者屋內其他地方的時候可以聽到並增加安全性
- 安排由一位職業治療師或者物理治療師前來評估並建議如何改善家中安全

當跌倒時

即使在最佳的環境下也會發生意外。訂立一套站立系統來應對發生跌倒的情況，並向一名職業治療師了解並練習安全和正確的方法。以下是對帕金森患者及護理者的一些建議：

- 當跌在地上的時候，不要匆忙起來。確保沒有受傷。休息一下再嘗試起來。如果跌倒者無法起來，讓他們舒適一點（給個枕頭、毯子），直至救援到場。
- 如果可以的話，移到較重和穩固的家具上，然後在嘗試起來之前用手和膝蓋撐著

- 經常跌倒的話需要看一下神經科專科醫生
- 可以購買一些在臀部關節加上額外護墊的特殊服裝。可以向你的健康護理團體成員諮詢一下。
- 訂立一個幫助起來的後備計劃。考慮帶著手提電話，或者安裝生命線/醫療報警系統，或者聯絡附近的家人或鄰居

思維變化

並非所有帕金森患者都會出現思維上的變化，不過對患者、家人或護理者來說，處理這些問題都會令人很沮喪和害怕。因此最重要的是認識到這些變化。

健忘、對日常任務感到困惑、強迫行爲、偏執、焦慮、或者性格改變都是思維變化的例子。及時向醫療護理團隊報告任何在思維或行爲上新或突然的變化。有可能需要調整藥物劑量。在某些情形之下，可能會開用於抑鬱、記憶力衰減、幻覺、行爲或性格改變的藥物。心理治療師、社工、或者其他精神健康方面的專家可以提供個人、夫婦或者家庭諮詢。

- 要注意當患病、住院、或者在陌生環境之下時思維變化可能會變得嚴重
- 給予充足的時間來回應問題或者講法。提供更多時間和選項對於護理者來說可能很困難和很浪費時間，不過對於讓患者保持體面和自尊來說卻非常重要。

如何回應

- 提供簡單的一步指示 – 太多字可能會太複雜
- 對於記憶力問題嚴重的患者重復每天日常活動的指示
- 避免衝突。告訴對事物感到困惑或者出現幻覺的人他們是錯的並不會有任何幫助，通常只會令到他們更加緊張和不開心。用安慰的語氣講話並試圖轉移他們的注意力。
- 避免負面笑話或者諷刺說話，因為很容易引起誤會

可以做的事情

- 按次序排好要用到的衣服和毛巾。
- 訂立一個日常習慣並使用月曆或者白板去幫助提醒。
- 避免同時進行多項活動或更個交談，這樣會引起困惑和焦慮
- 當面交談
- 盡量容忍和之前性格與脾氣相異的說話或行爲
- 減少不實際的期望。有時候我們必須降低“完美”的標準。

疼痛管理

在柏金遜後期患者更頻繁抱怨疼痛問題。沒有幫助下失去活動能力、經常跌倒、或者肌肉僵硬，都可能導致疼痛。嚴重的運動障礙、抽筋、或者其他例如關節炎或者神經炎等疾病都會導致疼痛。

如果覺得疼痛的話，及時向你的醫生和健康護理團隊報告。調整藥物劑量可以幫助減少過度的僵硬以及/或者抽筋。

- 通常非處方止痛藥可以安全地和柏金遜藥物一起服用。
- 暖墊可以幫助減輕痛楚。避免使用電熱墊，因為延長使用會導致灼傷。微波爐加熱或者空氣啟動發熱貼更加安全和可以更長時間使用，同時較少導致受傷
- 因為跌倒或者其他意外所導致的創傷而導致的疼痛，可以使用冰敷來減輕痛楚以及消腫。
- 由護理人員或者按摩治療師進行按摩可以幫助血液循環和減少酸痛。
- 使用護墊來增加舒適度和給予支撐。避免使用太多枕頭，因為會導致姿勢彎曲。
- 要留意老人失智症患者遊蕩、易怒、或者無緣無故痛哭都可能是疼痛的訊號
- 由職業治療師來做一個特別的疼痛評估。

終結生命決定

不要挽救（DNR）

當一個人接近生命尾聲的時候，應該更坦然和開明地討論，在生死攸關的緊急情況之下要如何做。患者和家人可以決定要求“不要挽救”（DNR）命令。不要挽救命令以為卓在心跳和/或呼吸停止之後不會做任何的生命挽救措施。這個意願必須向醫生講明，並且簽署一份文件才算是完成。一份已經簽署的文件副本必須向急救人士展示。只有一份“生前遺囑”並且足夠確保有關的意願獲得執行。有一些資源可以幫助根據各州的法律來訂立一份生前遺囑，以及相關的法律文件。其中包括網站 www.uslegalforms.com 或者 1-877-389-0141

選擇臨終關懷

如果後期柏金遜症狀導致身體持續變差以及綜合症，臨終關懷可以提供在家或類似在家佈置的持續護理。許多人認為臨終關乎只是為癌症末期的患者而設。事實上，臨終關懷適合任何生命走近尾聲，並且希望更舒適看護而不是更猛烈治療的患者。臨終關懷強調的是生命的質量而不是長度並減少護理者筋疲力盡。同時可以根據個人的需要和顧慮，提供情感、精神、以及實際的支持。在臨終關懷過程中會一直有專業的醫療護理，許多人都覺得在這個困難時期這些支持服務非常難能可貴。

資源

法律及醫療看護專業建議

National Association of Elder Law Attorneys- www.naela.com

Aging Life Care Association - www.caremanager.org / 1-520-881-8008

提前指示和緩和護理

California Physician Orders for Life Sustaining Treatment – www.capolst.org / 1-916-489-2222

National Hospice and Palliative Care Organization- www.nhpco.org / 1-703-837-1500

Hospice Association of America- www.hospice-america.org / 1-800-854-3402

跌倒保護

Emergency Alert Systems:

Lifeline Systems- www.lifelinesys.com / 1-800-543-3546

Med-Alert- www.1800medalert.com/ 1-215-699-5766

經常跌倒人士專用保護性服裝- www.hipsavers.com

Adapted from publication *Caring and Coping* from National Parkinson Foundation