

世界巴金森日「為愛無礙」健走活動 臺大醫院與巴金森之友協會呼籲 巴金森病友應納入社福與長照系統

為紀念全球首位發現巴金森病的英國醫師詹姆士·巴金森（Dr. James Parkinson），1996 年歐洲巴金森病協會將巴金森醫師的生日 4 月 11 日訂為「世界巴金森日」。臺大醫院與「臺灣巴金森之友協會」也特別於 4 月 7 日在 228 和平公園擴大舉辦「為愛無礙」健走活動，除了向社會大眾展現巴金森病友抗病的成果與勇氣，也希望藉此呼籲政府：在長照 2.0 的藍圖中，也須積極納入「巴金森病」這個僅次於失智症的第二大神經退化性疾病。

巴金森患者與家庭的生活與照護困境

臺灣進入高齡社會之後，民眾對人口老化問題多半有基本的概念，政府也積極推動各種長照措施、老人福利。然而，在神經退化性疾病的關懷多聚焦於「失智症」；對於罹患率僅次於失智症的「巴金森病」，卻少有認識與關注，以至於巴金森患者與家屬經常須獨力面對抗病的生活與照護問題。

臺大醫院巴金森中心主任吳瑞美教授表示，巴病病程分為五期，雖然有藥物及深腦刺激等療法可給予幫助，但病情到了第三期，不但平衡感及行走都有障礙，連過去仰賴的藥效也會出現明顯起伏變化，有時整個人會突然出現類似「當機」的現象，步態凝凍，轉彎或進出電梯都有困難，有時連開口求助也說不清楚。病患心理上嚴重受挫，甚至出現憂鬱症，若無家人及社會的支持，情況將會雪上加霜。這樣的病患在身心上都需要照顧者「隨時在側」，也因而造成家庭的沉重負擔。因此，她懇切呼籲政府正視巴病患者及家庭的困境與需求。

此外，年輕型的巴病患者雖然相對較少，但他們面臨的人生課題卻更多，包括：工作、社交、婚姻、養兒育女及更漫長的病程等，其內心煎熬絕非外人能體會。然而，目前政府的協助僅針對晚期患者，其實是不夠的。

民間病友團體耕耘有成 可為政府施政參考

由於巴病患者的需求十分急迫且明確，許多以醫護人員及病友所組成的民間病友團體，多年來已經營出不錯的成效，這些由病友的真實人生及醫護人員的長期服務所累積出來的經驗，可作為政府將巴金森病患納入長照 2.0 的重要參考。例如：

一、組織病友會

巴金森症雖不會直接致命，但會對病患及家庭的生活、生涯規劃造成很大的影響，非常需要病友團體的支持。以「臺灣巴金森之友協會」為例，許多病友患病初期自怨自艾、甚至封閉自己，加入病友會之後，便

漸漸打開心扉，學習與巴金森病症共處；辛苦的照顧者之間也有機會互相交流、鼓舞、訊息互通有無。

吳教授表示，目前病友會都是民間自發性的組織，希望政府能以公部門的力量在各地的社區或醫院協助成立病友團體，方便病友就近參與；在疾病早期，就讓患者常態互助，定期舉辦團康活動，如太極拳、舞蹈、合唱、卡拉 OK、心理諮商等，從初期就開始介入照顧。

二、設立日間關懷及復健中心

根據「臺灣巴金森之友協會」的經驗，隨著病情變化，患者的照顧需求日增，無論由家人辭去工作專責照顧，或是聘請看護照顧，都對家庭經濟產生重大影響；也間接形成患者的心理負擔，覺得自己拖累家人。另一種情形是，家人無力照顧而將病患送往安養院，或是全天由外籍看護照顧，這容易讓病患有一種「被遺棄感」，精神上的孤獨感越嚴重，越容易演變成憂鬱症。

吳瑞美教授認為，目前臺灣已有日照中心的架構，若能以此模式為巴病患者建立專屬的日照中心，除了改善以上現象，積極面更能提供居家無法提供的照顧。例如：第四期病友需要有規劃的「體適能中心」，延緩疾病的發展。

三、培訓足夠的巴金森症專業護理師

巴金森症由於病程較長，各種症狀及長期用的藥副作用較為複雜，經常跨越許多不同的科別，照顧巴金森病患的護理師必須在神經醫學的基礎上，兼顧其他身心健康問題。然而國內目前專業的巴金森症護理師十分缺乏，間接影響了病人受照顧的品質與效率。吳教授也建議政府應多多培養足夠的巴金森症專業護理師。

病友戶外健走 陽光下展現能量

今年的世界巴金森日前夕，臺灣巴金森之友協會特別與臺大醫院巴金森症暨動作障礙醫療中心合作，在 4 月 7 日（周六）於臺北二二八和平紀念公園舉辦「為愛無礙－巴金森病友成果發表暨健走」活動。協會為了鼓勵病友健走散心、舒展筋骨，特別在 228 公園多處地標設立遊戲站點，讓病友進行闖關活動，推廣運動及疾病相關知識。活動後並由病友表演太極、健康體操、舞蹈、合唱等節目，展現病友們平日休閒養生與抗病的練習成果，希望透過這樣的演出，呼籲社會大眾關懷巴金森病，也鼓勵病友積極參加病友團體，互相砥礪，攜手抗病，人生依然充滿活力。





公共事務室