



經驗分享

我在美國與病友的接觸

馬慧英 中山醫學院助理教授

我在美國因為作論文的关系，接觸了一些巴金森氏病人，接觸的過程中非常感動於他們的生活態度以及對生命的熱忱，因此希望藉這個機會和大家分享我和他們接觸的經驗，希望能藉此鼓勵國內患者也以更樂觀，積極的態度面對疾病及人生。

據我所知，在美國除了有幾個全國性的巴金森氏症協會以外，還有很多區域性的病人支持團體，負責人是病人，而參與聚會的，包括病人和照顧者。這些病人都很和善，對活動以及病友的福利也相當熱心。他們會樂於向人解釋甚麼是巴金森氏症，並分享他們的心情。譬如曾有一位病人告訴我，他



在早期就很開始努力的寫信給國會，要求國會支持有關巴金森氏病人的福利及研究。一個大家都知道的例子便是電影「回到未來」的男主角米高福克斯，他很勇敢的在媒體上坦承他患了巴金森氏症。以一位公眾人物，他喚醒社會對巴金森氏症的重視及關懷。我曾經打電話給一位病人聯絡事情，他不在，我聽到他的答錄機是這樣說的：「您好，這裡是巴金森氏症協會，很抱歉我現在無法接聽電話，您的留言對我們非常重要，請務必留言，我將會儘快和您聯絡。」他的語氣聽起來非常有力而肯定，讓人感受他對巴金森氏病患服務的熱心。我也聽說這位先生只要知道那兒有病人生活有困難，他就會立刻去探望。

另外讓我印象深刻的是有一位病人，他受巴金森氏症影響頗重，包括有講話及肢體顫抖的現象，平衡也不是很好。但他人仍不辭辛苦的開車來參加我的實驗。在過程中，他對作一些動作是有困難的，但他仍然很堅持的要完成整個實驗。在結束後，我們一起去速食店用餐，雖然他的動作控制並不是很好，但他一點都不畏縮。他自己從點餐到端盤子到座位上都完全自己來。中間還發生他覺得服務生多給了一些食物，



他就很坦白的走向服務生說，即使他口語不是很清楚，但他也毫不退縮的講述、澄清。在吃飯的過程中，由於他的穩定度不是很好，東西還撒了不少出來，但他仍慢慢的吃完，並不忘藉機跟我解釋巴金森氏症的影響。我真的很佩服他的態度。他不因巴金森氏症而退縮，仍然照常作他想作的活動，到他想去的場合。他自尊、自重，不因別人可能有的異樣眼光而退縮。他凡事自己來的習慣更給我上了重要的一課，讓我瞭解尊重病人獨立性的重要性。

此外，他們對研究的熱心也是讓我很感動的。記得有一次我原本計劃要到一個支持團體禮拜六的聚會，去介紹我的研究，並看有沒有人要參加。可是很不幸的那天剛好下大雪，很多活動都因此取消了。正當我不知如何是好時，團體的負責人打電話給我。他知道我是在作博士論文，就問我有無時間的緊迫性，及希望在什麼時候完成資料收集。在明白我的情形後，他告訴我他願意幫我打電話聯絡，看看有沒有人想來。當時我真的非常的感激，因為論文的進度一大半繫於何時可以完成資料收集，他的幫助可以讓我節省很多的時間和精力。他說很謝謝我對巴金森氏症的



經驗分享 - 我在美國與病友的接觸

努力，而我也很感激的幫忙。於是這讓我對自己許下一個承諾，希望在回到台灣後也能對巴金森氏症盡一份心力。

在作實驗的過程中會和病友聊聊天，我也從中學到不少人生經驗。來我實驗的病友有些已經退休了，但會發現他們仍然很積極的規劃自己退休後的生活。譬如有位先生，他的手部顫抖其實蠻嚴重的，但他和他太太仍很欣慰的告訴我，他自從退休後就開始三件事：學畫畫、學西班牙文、和每週寫信給教會。可以發現即使罹患巴金森氏症對他們的生活會有些影響，但他們仍盡量從事想作的事，因此生活的很充實。這對夫妻甚至告訴我，為了鼓勵先生作運動，他們計畫暑假到義大利玩，以作為犒賞。不知他們現在去了沒？

印象中，在美國有關巴金森氏症全國性及區域性的組織都相當蓬勃的發展。我想這也是巴金森氏症之所以在美國如此受重視的原因。因為越多的人集合起來，越可以喚醒社會對這群人的重視，以及爭取更大的福利。記得在美國他們會舉辦大型的討論會，邀請社工及政府人員討論有關就業、社會福利的事宜。譬如年輕的巴金森氏症患者已越來越多，他們可能會有





工作、經濟上的問題。於是透過這些討論會，他們就可以知道社會有那些法律、制度可以保障他們，有那些社會福利可以尋求。此外，他們的活動也很多元化。除了病人、照顧者的定期聚會外，也有一些大型的野餐、遊行，目的在增進大家對巴金森氏症的認識及重視。我也聽說他們病人會一起搭遊輪渡假，所以會建議大家應該要勇敢的走出去，而不要躲在家裡獨自悲傷、難過。🌀



馬慧英小姐畢業於台大職能治療系，在國泰醫院當了兩年的職能治療師後，到美國波士頓大學唸碩士和博士。她的論文是有關巴金森氏症患者的動作分析，用一種連接有電腦的攝影機記錄肢體在三度空間運動的軌跡，進而分析動作的速度及平順度。在她作博士論文的階段，因為病友的熱心協助，所以很順利的畢業回國。目前在中山醫學院職能治療系擔任助理教授，希望未來能有機會為國內巴金森氏症患者盡一份心力。