



繽紛集錦

緣起・緣聚

緣起 緣聚



成大醫院巴金森氏症病友團體



成大醫院社工部 褚秋華 / 神經部主治醫師 蔡景仁

今年2月初，某日中午，本院神經部蔡景仁醫師打電話給我：「我們來成立本院巴金森氏症病友團體，





繽紛集錦

緣起・緣聚

好不好？」蔡醫師帶著認真高興的聲音。我對這個病的了解實在很少，腦海浮現許多病友團體成立的印象，或許被蔡醫師的情緒影響，我很快就回答：「當然好啊！」就這樣憑著一股熱忱，我們共同為團體及活動催生。

原本，我以為這只是幫助病友成立一個自助團體而已，但多次與蔡醫師討論活動內容才感受到蔡醫師是用心良苦，且緣起的背後意義十分深重。原來，德高望重的醫學泰斗周烱明教授，從美國回到台灣，參加神經醫學年會，他本身不但是研究神經病理的權威，也是一個巴金森氏症的患者。而其夫人有醫師兼家屬的角色，在美國他們以切身經驗幫助有相同問題的病友家屬，已成立「台美人巴金森互助會」。蔡醫師覺得這是千載難逢意義非凡的機會，所以全力安排促成，希望在南台灣成立第一個巴金森氏症的病友團體，讓病人們以周醫師的例子為榜樣，勇敢面對疾病、戰勝疾病。當所有的工作人員了解這樣的緣由，都為自己參與這樣活動感到榮幸。

為邀請本院病友回院共聚一堂，我們整理了近五年來住院主要診斷為巴金森氏症的病友資料，約 150 名。每一位病友我們都寄了邀請卡和活動通知，邀請病患家屬共同參加這個成立大會。原本報名參加的人



繽紛集錦

緣起・緣聚



左起羅氏藥廠王文和經理和董隆樵經理，成大醫院社工部褚秋華小姐和神經部蔡景仁醫師，長庚醫師陸清松醫師，周烱明和吳秀惠醫師

數只有 13 位，連同家屬約 30 名。蔡景仁醫師擔心參加人數太少，靈機一動之下，便決定在本院每周例行記者會中請周教授夫婦出席，來現身說法。3 月 22 日的記者會，周教授不忌諱公開自己的病情，陳述自己的心路歷程，其神采奕奕的表現完全不像 70 歲的患者，其夫人吳秀惠醫師更是清楚道出她如何與先生面對疾病克服問題。記者們發問踴躍，周教授夫妻二人一直和善親切的回應，整個記者會氣氛溫馨而熱烈。由於報紙加以報導，使得非本院的病人及民眾也聞風而來，3 月 25 日活動當日，來了 120 個左右，把會場擠得水洩不通，工作人員不忍心看到有人沒位子坐，一直在搬椅子給參加者坐，這種參與熱忱，令大家又



繽紛集錦

緣起・緣聚

忙碌又欣慰。

本院舉辦的這次巴金森氏症病友團體，活動的內容有經驗分享、醫療講座和團體討論。經驗分享部分由周斌明教授夫妻二人主講，講題是「我如何面對被診斷為巴金森氏症」及「我如何面對我的先生被診斷為巴金森氏症」。周教授非常幽默表示自己從醫師變成病人，要和大家同病相憐。他慢條斯理說著他五年前發病治療的過程和難過的心情，以及努力克服的經驗，勉勵大家保持運動之習慣不要懈怠，並希望大家對藥物治療要有信心，從他的談話中，可以看出他目前身心很健康快樂。他的醫學成就輝煌，對待病人非常謙虛，視病如親，流露一股令人尊敬的大師風範。其夫人吳醫師，是台南縣學甲鎮人，跟南部病友家屬在一起格外愉快，尤其她陪伴先生一路克服疾病，充分了解家屬們的心聲，令人倍覺溫暖感動，許多家屬聽她的話頻頻點頭和流淚，還在茶會休息時跟周夫人閒話家常，吸收寶貴經驗。周教授夫妻二人有





繽紛集錦

緣起・緣聚

著醫者愛人助人的精神，從美國千里迢迢來到台灣，散播濃濃的同胞愛、故鄉情。這真是一場很動人的演講。

活動過程中也特別安排提琴演奏向周教授致敬意，周教授本身拉得一手很好的小提琴，但因為顫抖而改學大提琴，自認為是復健的方法，其積極不退縮的心胸，正是病患應付疾病值得學習的精神。當天周教授聆聽本院醫師及學生的弦樂四重奏，也認真地和表演者合奏了小提琴及大提琴，雖他頻頻向後輩道歉拉得不好，但在旁的病友家屬還是深深感動，熱烈鼓掌。

在醫療講座部分，特別邀請台北長庚醫院神經科陸清松主任來介紹「巴金森氏症的自然與治療病程」，陸醫師在北部已成立巴金森氏症病友團體，其經驗豐富和談笑風生的演講方式，很能掌握病患的疑惑和想法，通過醫病之間雙向溝通，大家踴躍提出自己的問題，彼此分享更多的治療經驗。台北護理學院陳妙言老師介紹「病人的護理照顧及吞嚥訓練」，由於陳老師有家人患了此病，所以她可從日常生活實際經驗來給最貼心的建議，大家反應很好。而本院蔡景仁醫師主講的「病人日常生活狀況及需求」，是以本院門診病人





繽紛集錦

緣起・緣聚

訪談資料加以整理，讓大家清楚認識自己和別人的問題，這種了解，可避免孤立自己的問題，有助於社會適應和團體歸屬感，雖然時間很緊迫，但提出的問題很值得思索。

在最後討論階段，社工師詢問大家成立團體的意願，成員們以舉手表示贊成，幾乎是滿堂通過，且非常感謝三位病友自告奮勇願意擔任團體連絡人和志工，他們對服務團體的事情表現得自信與健康，這比用推舉投票的方式來得令人高興。在團體形成的初期，醫院部門是協助組織的角色，本次只是一個溫馨的開始，我們期待病友和家屬能逐漸共同參與，進而自行組織運作，發展為支持性的自助團體。

這次與會的成員，最年長為 80 歲，最年輕的是 33 歲，大部份病友看起來蠻活躍，可以侃侃而談，主動向講師、工作人員表達意見，有人頻頻向我反應非常感謝成大醫院安排這樣的活動，讓巴金森氏症病患有了歸屬的團體，分享彼此問題，有人也表示已期待很久，希望以後再繼續，甚至還關心下次聚會的時間。我經歷這個團體緣起緣聚的過程，從周教授夫婦及本院病患及家屬身上，我深深感受到團體可滿足他們的需求——愛與被愛、自助與助人，其實巴金森氏症的病





繽紛集錦

緣起・緣聚

人比許多疾病的病人更具有治療潛能，我期待未來日子裏，團體成員像一家人，醫護相關人員是大家的好朋友，能夠再續緣份，共同提攜勉勵，經營健康快樂的願景。🕒

本文原發表於成大醫學中心通訊 p.15-17, Vol.11
No.5 May 31, 2000

愛的真諦

愛是恆久忍耐、又有恩慈。愛是不嫉妒。愛是不自誇。不張狂。不做害羞的事。不求自己的益處。不輕易發怒。不計算人的惡。不喜歡不義。只喜歡真理。凡事包容。凡事相信。凡事盼望。凡事忍耐。愛是永不止息。

聖經哥林多前書

