



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

鬱金香之友聯誼會

一個充滿溫馨、歡樂的團體



我於西元 1999 年自加拿大多倫多大學進修回國後，就專注於治療「動作障礙」的病患。巴金森氏病是「動作障礙」疾病中最重要也最多患者的一種神經退化性疾病。在國外進修期間對於加拿大病患對自身疾病的認知非常驚訝，也對於護士及醫師提供給病患及照護者的衛教，感到十分感動及佩服。於是回國後也希望能在看診時給予病患一些基本衛教。但事與願違，有感平時門診看診時間有限，無法提供病患或家屬詳細之衛教，故希望能藉由一個病友團體舉辦活動、並給予病友與疾病相關的知識，更期望能夠提供病友及家屬間一個互相交流的機會。故在西元 2001



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

鬱金香之友聯誼會

年成立了「巴金森病友聯誼會」並舉辦第一次的座談會。第一次會議在病友熱情的參與及踴躍的發問後，更增加我的信心與決心，所以之後每年秋天固定於林口長庚醫院第一會議廳舉行這類型的健康講座。座談會中曾邀請各領域的專家為病友及家屬解析各種與巴金森氏病相關的問題及因應對策。討論過的議題包括「什麼是巴金森氏病？」、「巴金森病的症狀與用藥」、「巴金森氏病的手術治療」、「巴金森氏病的運動與復健」、「巴金森氏病患者的腸胃功能障礙」、「巴金森氏病患者自主神經系統功能障礙」、「巴金森氏症病患的排尿與性功能障礙」、「巴金森氏症患者的睡眠障礙」等等。藉由這樣的聚會，病友及家屬能當面提出問題並討論，讓大家獲益良多。為體諒病友經過數小時的課程，我們也規劃了輕鬆的一面，如病友的藝文展、卡拉 OK 大賽等，每次活動都在優美的歌聲之中，劃下完美的句點。

為了鼓勵巴金森氏病之病患能勇敢、快樂地踏出每一步，聯誼會從西元 2003 年開始嘗試在每年春天舉辦戶外型的病友活動，期望藉由踏青活動，讓病患能於活動中真正的放鬆心情，舒解壓力。為了顧及病患的活動安全及不適合長時間的舟車勞苦，所以在每次活動之前，我及工作人員皆會召開行前會議，慎重地選擇活動場地，並親自到活動地點洽談所有活動細



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

鬱金香之友聯誼會

節：如活動流程之安排、規劃飲食菜單等等，以期讓病友及家屬皆能快快樂樂出門、平平安安回家。到今年為止聯誼會已陸續在「楊梅埔心牧場」、「新屋九



斗村有機休閒農場」、「新屋花海農場」、「新竹峨嵋十二寮休閒農場」及「關西茶緣農場」等地舉辦了 5 次戶外型病友活動。每次活動皆有 130~150 位病友及家屬參加，在活動中除了安排焗窯、烤肉、有機餐、客家風味餐等餐飲外，也特別設計一些讓病人自己動手的活動如盆栽 DIY、沙塑 DIY、客家菜包、斗笠彩繪、茶香發糕之製作等等，讓大家能夠「有吃、有玩還有得拿」，滿載而歸。每次的活動皆獲得病友及家屬的肯定與支持。

我們自 8 年前創辦此聯誼會，之後陳瓊美醫師自英國學成歸國也加入此聯誼會。後來於 2005 年因為有些病患反應不喜歡被稱為病友，所以我們在該年 9 月將它更名為「鬱金香之友聯誼會」。聯誼會舉辦活動的工作成員包括科內醫師、陳醫師及我的助理、專科護理師及護理人員，藥廠的一些熱心業務代表。大家都樂意犧牲休假，義務性幫忙，使得活動皆能順利進行，



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

鬱金香之友聯誼會

病友在工作人員的看顧之下都能安全且快樂的參加全程的活動。沒有他們的幫忙我們無法把活動辦得如此圓滿，在此我要特別謝謝這些勞苦功高的工作人員。

此外，為了讓病患在室內也可以進行簡單、易學的復健運動，聯誼會特別製作了一張「巴金森復健運動」光碟，內容包括：被動性運動、主動性運動，並且在門診時發放給病友，同時也鼓勵病友在家運用此光碟，維持適當的復健運動。



「鬱金香之友聯誼會」是一個充滿溫馨、歡樂的病友團體，若您是巴金森氏症患者或其家屬，我們歡迎您的加入。若您希望獲得聯誼會相關的活動訊息，也可透過 E-mail: sfciou@adm.cgm.org.tw 與邱雪芳小姐聯絡。 

