



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

臺大醫院巴金森之友聯誼會



臺大醫院社會工作室 尤雅芬、周玲玲主任
臺大醫院神經部 林靜嫻醫師、戴春暉醫師、吳瑞美主任

民國 96 年 4 月 30 日，在眾多熱心病友的期盼與臺大醫院社會工作室、神經部的協助下，第一次的「臺大醫院巴金森氏症病友聯誼會」終於誕生了。這個聯誼會成立的宗旨是希望能藉由一個病友團體的成立，定期舉辦靜態與動態的活動，進而充實病友疾病相關的知識，並且提供病友及家屬一個相互交流的機會，以提升生活品質。

當天活動的地點是在台大醫院國際會議中心二



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

臺大醫院巴金森之友聯誼會

樓講堂，雖然當日天公不做美的突然下了一陣大雨，但是卻澆不熄參與者的熱情，連同家屬和志工，有近百人出席。這次活動的主題分為兩部分，第一部分是由台大醫院神經部吳瑞美主任主講醫學講座，主題是“巴金森氏症的過去、現在、未來”，講題中吳主任就如何增進巴金森症病友的生活品質、達成全人照護、建立病友支持系統以及如何促進醫學研究、發展新的科技做簡單扼要的介紹；並對於即將在今年秋季成立的“台大醫院巴金森症暨動作障礙中心”的規劃與服務內容 大家說明。第二部份是病友間的經驗分享，由病友黃工程師及張先生分別講述自己雖然難免經歷低潮、但如何樂觀積極奮鬥與此症共存，提供自己非常寶貴的經驗與建議(感謝他們的認真準備與分享!)。緊接著就分組溝通--隨機分成六大組，全部的醫師、護理師、社工師都分工下去帶領各組。一時之間，各種問候、分享、提問的聲音此起彼落。大家熱絡的討論 4 個主題，包括“剛剛得知診斷時心中的煎熬與調適，藥物的反應，生命的正向意義以及報名參加團體的動機與期待”。藉由這樣的小組討論，拉近彼此的距離，病友及家屬都覺得獲益良多。

「臺大醫院巴金森氏症病友聯誼會」之後將配合



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

臺大醫院巴金森之友聯誼會

“台大醫院巴金森症暨動作障礙中心”的成立，依據病友的不同需求，陸續邀請神經專科醫師、專科護士、物理治療師、營養師、藥師、社工人員、語言治療師等人士對病友與家屬作有關醫療與身心福利的演講或討論會，讓病友能吸收更多的相關資訊與醫療知識。最終目的是 病友提供一個希望的園地，相互扶持，協助醫療人員，共同 對抗巴金森症暨相關疾病而努力，永不放棄！！

