



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

美國巴金森氏病中心介紹



美國巴金森氏病中心介紹

威斯康新州

Aurora Sinai 醫學中心



美國威斯康新州 Aurora Sinai 醫學中心的地區巴金森氏病中心有四位動作障礙專科醫師。每年診療五千位巴金森氏病患者，是世界性大規模的巴金森氏病中心之一。中心每一位神經科醫師都有多方面的專長，包括深層腦部刺激手術、肉毒桿菌治療和睡眠失調等。

Aurora Sinai 地區巴金森氏病中心 (Regional Parkinson Center) 的特點是在於提供巴病患者的住院治療。患者在家中如果有跌倒的顧慮或是需要調整藥物，會被安置在老年緊急治療部門 ACE (Acute Care

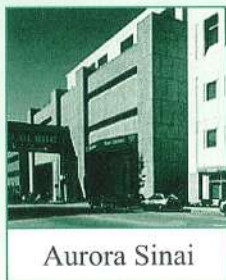


台灣巴金森氏症病友的服務與資源

美國巴金森氏病中心介紹

for Elders)，然後轉至復健部門 IRP (In-patient Rehab Unit)作進一步的藥物或復健治療。在這兩部門中，隨時有 10 到 15 位患者在進行治療。這兩部門的醫療人員都受過巴金森氏病的專門訓練；他們隨時在調整和改進照顧和復健巴病患者的最佳作法。每一星期都為病友及家屬舉辦病友聯誼活動，以幫助病友在回家後能經過進一步的教育、社交、運動和支援等活動，保持與巴金森氏病社區的聯繫。

在巴金森氏病中心，ACE，IRP 和醫院門診部都有龐大的跨科系醫療群照護巴金森氏病患者。這些人員有七位在去年三月參加了美國國家巴金森基金會主辦的「巴金森氏病聯合群體訓練(ATTP)」，另外一組人員也在去年底參加了 ATTP 訓練。向其他巴金森氏病中心學習及在組內共享互相的專業，此訓練被證實是有激勵性並且有價值的。強調跨科系醫療群的照護強化了目前的治療模式。譬如將音樂作為治療巴金森氏病的模式就啟發了地區的音樂治療師參與巴病患者的照護。



Aurora Sinai

中心內所有的語言治療師都具有 Lee Silverman Voice (LSV)療法的執照，而且受過治療吞嚥變化的訓



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

美國巴金森氏病中心介紹

練；他們還受過吞嚥電療法(Vital Stimulation)的訓練。物理和職能治療師應用一個極特殊的，稱為「簡單街坊(easy street)」的生活環境，讓患者來練習日常生活的技能。簡單街坊有餐廳，內有高低櫃的雜貨店、電影院、銀行和郵局。街坊裡還有一部車子和加油管，街道有階梯和人行道、重的門和不同的地面，甚至還有高爾夫球場。簡單街坊提供一個令人信賴的方法來評估患者是否能夠回家。中心的醫療人員還開發了「凍僵用具組(freezing kit)」，裏面包括從音樂到雷射指引手杖到裝滿小銅板的帶子來解除一時藥效消失，身體凍住的困境。

中心的醫療人員還包含有復健醫師、護士，其中有兩位註冊護士專門負責新藥的臨床試驗、社工人員、育樂治療師、神經心理學家、臨床心理學家、按摩師、醫師助理和對外聯絡人。對外聯絡人大部分的工作是經由威斯康新州巴金森協會和國家巴金森基金會來協調。這些工作人員和醫院的藥劑部、資訊部、和行政單位的主管組成巴金森氏病醫療指導委





台灣巴金森氏症病友的服務與資源

美國巴金森氏病中心介紹

員會，每個月開會，以確保患者的需要得到最佳的照護。

在 1984 年，基於需要給病友更多的教育及支持，中心的負責人成立了非營利性的威斯康新州巴金森協會，幫助社區民眾認識巴金森氏病，並經由 60 個病友會為患者及其家屬提供教育資料及援助。協會目前在州內及附近地區有 5900 位會員。每年出版會友季刊，以及舉辦數次社交活動。每年的年會有 400~500 人參加。協會還在社區中免費檢核巴金森氏病患者，訓練志工，在偏遠地區協助成立針對男患者、女患者與照顧者的病友會。協會也協助運動課程、瑜珈、太極拳、水上運動、繪畫和音樂治療等等活動。

Nausieta 由於中心負責人 Nausieta 醫師堅強的學術背景，龐大的病人群，以及在研究上的興趣，他在 Aurora Sinai 醫學中心創辦了巴金森氏病研究所。並建立有二萬位患者的數據庫，收集患者家族史、環境接觸、發病年齡與對藥物反應等等資料。研究所還建立腦部銀行，當腦病理資料符合某一患者的詳細病史，就清楚地顯示巴金森氏病含括許多類巴金森氏病症狀。在資料的日積月累之下，就可能發現致



Dr. Nausieta



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

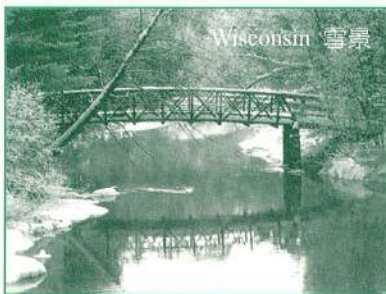
美國巴金森氏病中心介紹

病的因素。Nausieta 醫師認為找出發病原因是確立治療方法的先決條件。他除了挑戰性的研究工作外，還深入患者的診斷治療。他累積了數千位患者，有些超過三十年，有些是患者的子女或配偶(目前正在研究分析 110 組夫妻患者)，因為有這些經驗與資料的關係，奠定他許多研究計劃的基礎。

在 Nausieta 醫師和他同僚的努力之下，威斯康新州巴金森協會、地區巴金森氏病中心以及巴金森研究所已融合為一順暢的互助組織，減少無謂的浪費，增加了效率，為巴金森氏病患者提供最佳的服務。 7

本文譯自：

“Center Profile: Wisconsin Center”, Vicki Conte, Parkinson Report, fall, 2006, National Parkinson Foundation, USA



一個人能克服肢體障礙、保持心理健康，就是一種精神上的示範教育。

慈濟靜思語