



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

瑞士巴金森協會介紹

你有巴金森氏病，我們關心您！

瑞士巴金森協會介紹



在瑞士的七百萬人口中，約有一萬五千位巴金森氏病患者。瑞士巴金森協會是二十年前由十個人在一位照顧者家中開始。現在已經有五千位會員，在德、法、義語區都有辦公室，總部設在蘇黎士近郊。

目前瑞士巴金森協會有六十個針對患者、照顧者和年輕患者的互助團體。總會的負責人 Peter Franken 說，「我們發現將互助團體依對象分類，能夠提供參加者較好的服務。還在工作並且有小孩的患者和年長患者的需要與面臨的問題並不相同。而照顧者必須有自



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

瑞士巴金森協會介紹

己的空間，對自己的需要尋求最佳的支持。」總會有二位社工人員協助病友團體的負責人來處理會員的需要。



總會主要是提供有關巴金森氏病的資訊，並藉由公共宣導及教育來促進病友、醫療和社工人員對巴病的瞭解。總會並出版德、法、義三種語言的「巴金森」季刊，提供新聞和巴病狀況、治療及研究有關的訊息。除此，總會還發行許多手冊、簡報、書籍和錄音帶，介紹巴病及其生活的管理。

最近的方案是出版語音課程的 CD 及手冊來幫助病友學習語言能力。此方案的經理 Katharina Scharfenberger 說，「說話困難常是患者與人隔絕的原因。我們的任務是確認患者不會與外界隔絕。」她與語音專家設計的課程幫助患者每天練習來改進溝通能力。

自 1998 年起，協會還開始一項非常成功的每週電話熱線「Parkinfon」。這個「與神經科醫師對話」的兩小時服務在每週三以德語開放，每月一次以法語溝通，義大利語則每月三次在南部義語區開放。



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

瑞士巴金森協會介紹

協會每年有固定的會議和工作坊，在協會科學委員會的支持下，與醫院及巴金森氏病醫療中心合作，在瑞士各城市舉行。瑞士的科學研究由一特別的基金支持，協會的董事會也支持醫護人員日常對患者的醫療工作。協會還針對照顧者與有家眷及單身的患者在假日舉辦討論會。

瑞士巴金森協會在 2005 年慶祝成立二十週年。為了提高大眾對協會的瞭解，協會在此時宣佈了新的標誌與改名為「瑞士巴金森(Parkinson Switzerland)」。這對該會的規模是一巨大的工作，只有一位工作人員負責對內與對外的溝通。在逐階段的進行下，改名的工作費時兩年才完成。第一個階段是設計新的標誌。把淺藍色調換為比較溫暖的藍色。以前的淺藍色代表較臨床性的醫學環境，而新的藍色代表協會的重點——人、感情和溝通。最後階段的改名工作是設立新的網站，在 2006 年底完成。



週年慶有許多活動計劃。在「增加病友生活品質」的主題下，主要的工作是促進公眾對協會的認識與了解，對醫護人員提供資訊與再教育的機會，以及經費的勸募。協會還要對會員及病友提供特別的服務。

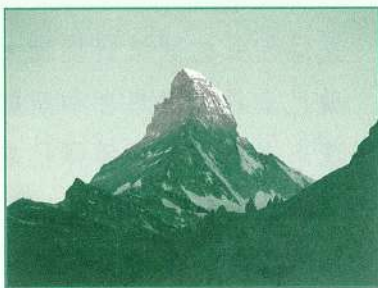


台灣巴金森氏症病友的服務與資源

瑞士巴金森協會介紹

活動的高潮是由瑞士巴金森的會長 Samuel Schmid 簽署「全球巴金森氏病宣言」，這項儀式在國家電視臺與報紙上都有報導。Franken 說，「這給我們一個廣大的公眾迴響。同時，我們還在伯恩、蘇黎士等主要城市的大眾運輸工具上張貼海報宣導我們的服務。再配合記者招待會，大篇幅地在主要報章雜誌、電視上介紹巴金森氏病，以及募款音樂會，將我們雜誌的訊息可以傳達到三百萬民眾，這在只有七百萬人口的瑞士是不小的比率。」

協會還舉辦徵文比賽以鼓勵病友參加，徵文主題是「患病後的生活品質」。前三名的獎品是休閒飯店的兩人週末。得獎作品將刊登在會刊及協會網站上。「鼓勵病友寫作是我們計劃的一部分。我們要幫助病友保持活力，不以患者的角度來看待生活。鼓勵患者和照顧者是我們所有活動的中心點，這是我們永遠不會結束的工作。」 72



本文譯自：

“You live with Parkinson’s but we care”, PD Association Switzerland, EDPA Plus, winter 2006, issue 3