



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

巴金森聯誼會的成立與運作

在此要介紹的巴金森聯誼會是一個由巴金森氏症患者與照顧者組成的非正式組織。它的目的是讓成員在受到歡迎、重視與支持的環境下分享抗病的資訊和提供相互的關懷與協助。有研究指出病友聯誼會是幫助巴金森氏病患者和照顧者抗病的重要環節，它可以讓患者與照顧者獲得抗病的新資訊，交換並分享抗病的經驗，減少對患病的恐懼，提供可利用的社會資源，持續正常的生活，以提升病患與家屬的生活品質，甚而讓會員因為患病而獲得新生命。



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

巴金森聯誼會的定義

- 它是由一群面對共同挑戰人生的群體所組成的互助團體。他們在這裏能夠自由地交換經驗並互相信任。
- 聯誼會是一個能夠讓患者表達自我的地方。它讓患者覺得自己受到接受與歡迎，而且個人隱私和自信心也受到尊重。
- 它是會員信息的來源，也是抗病經驗的寶庫，會員們可以互相分享有關病症的各種資料。
- 聯誼會提供會員一群新的朋友。在這裏，會員們可以盡情地暢談、歡笑與哭泣，分享抗病的悲情與喜悅，減輕家人的壓力。



和巴病患者症狀的獨特性一樣，聯誼會的會員也是獨一無二的。每一位會員的興趣與能力都不同，而且隨著時間而變化。成立聯誼會的目的是讓會員能夠由此獲得全方位的支持，得到最大的收穫。



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

成立聯誼會

聯誼會誰都可以成立。患者、照顧者或醫療人員，覺得有需要，只要有心，並且願意為此付出，都可以成立聯誼會。不過，如果發起人覺得能力不足，無法擔任會長，他可以把蒐集、準備的資料，託請支持的人接棒。當然，發起人還是需要踴躍邀請患者參加集會。對於擔任聯誼會的負責人需要考慮的事項有：

- 成立聯誼會需要耗費時間與精力
不過，從患者獲得的資訊和幫助，可以節省自己的時間與精力。
- 成立聯誼會需要組織
這並不是很大的負擔。主要是能夠組織會員活動，整理每年的集會日期，參加人員與活動的記錄，會員的通訊錄和知道何時要把工作分給其他的會員擔當等。
- 成立聯誼會需要持續的承諾
不過，這持續性可以用時間加以區隔。例如發起人承諾擔任會長一年，之後由他人續任。而續任人可以自始就協助會長，並累積經驗。
- 成立聯誼會並不是發起人的獨腳戲



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

雖然聯誼會需要一位精力充沛、有組織能力、有遠見的人來激勵會務的持續與會員的參與，聯誼會的成功還是依賴於每一位會員都有機會奉獻他的心力。

- 成立聯誼會可以改變會員的生命
不過，這改變並不是一蹴可幾，它是漸進而正面的。患者不再把自己隨著巴病而隱藏起來。患者將會在生活中站立起來，在社區中捍衛病患的權利與尊嚴，開始新的生命。

聯誼會的組成

巴金森病友會是巴金森氏病患者和照顧者抗病的重要環節。聯誼會可以讓患者與照顧者交換並分享抗病的經驗。不過，不是所有的聯誼會都適合每一位患者。讓剛診斷出病症的患者或年輕型患者和後期的患者一起交流恐怕幫助不大。病友在面對年齡或症狀相似的患者，會覺得比較容易溝通。有些規模大的聯誼會因此以年齡或病期分成小組聯誼。根據日本巴金森之友會的經驗，聯誼會以三十到六十位的小型組織較為





台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

有效。

聯誼會不可能由發起人或會長獨挑大樑，唯有會員的共同參與才能讓會員得到較大的收獲。聯誼會幹部可以依下列的工作分類，但是依會員的數目多寡而可將部份工作合併。一般都是由發起組織的人士互選，如果經費充裕，也可以聘請專職人員負責日常性的工作。

會長是負責聯誼會成敗的首要人選，但是他不必從事所有會務的工作，這樣很快會被消耗掉。會長常常也是患者或照顧者，和其他會員一樣，也會受到病情的影響。會長可以把工作分派給其他幹部，以保存自己的能量，維持聯誼會的生存。

副會長：分擔會長的對於會務的規劃與主持會議的工作，特別是在會長缺席時代理會長。

秘書：聯誼會總聯絡人，負責會員姓名、住址與電話等資料的登錄，聚會通知與其他資料的分發，以及聯誼會與外界的聯絡。

公關：安排聚會時的茶點以及參加者的接待。聚會的記錄與活動照片，聯絡媒體對聚會的報導

會計：在銀行設立帳號，經管會費、捐款及其他收入與支出。



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

資料管理：負責管理聯誼會的所有圖書、視聽教材等資料。保存聚會與其他活動的記錄與照片等。

幹部在聯誼會第一次聚會時就可以選出。許多聯誼會將幹部組成計劃委員會，每三、四月開會一次。規劃聚會及會務發展等活動。有時候會員會因為自身的病症而覺得無法勝任幹部的工作。不過，如果幹部任期一年，而且每一幹部都有後補人選，這或許可以增加會員奉獻的意願。

如果患者是由醫療人員發起，他常會被要求擔任會長。除了醫療人員因為太忙沒有時間兼顧外，他最好儘早把會長職位讓給患者或照顧者，只擔任顧問。這樣可以提高會員自己的自信心，直接掌握與自己有切身關係的會務。

聯誼會的活動

聯誼會的目的主要是為提供患者和照顧者醫療資訊、協助抗病、以提升其生活品質。為達到這些目的活動包括：

衛教演講或討論會：邀請神經專科醫師、專科護士、心理醫師、物理治療師、營養師、藥師、社工人員、語言治療師、會員、會計師、律師、宗教界或藝文界



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

人士、或其他聯誼會等人士對患者與照顧者作有關醫療與身心福利的演講或討論會。讓會友了解相關資訊與抗病應注意事項。

出版刊物及網站：隨著電腦的普及，聯誼會很容易將活動訊息傳達給會員或全球華人世界分享。

戶外活動旅行：坊間旅行團的行程一般對巴病患者太過緊湊，並不方便，也不太受歡迎。聯誼會可以請旅行社設計適合會友的國內外行程，邀請醫療人員參加，讓會友享受安心與輕鬆的戶外活動。

參與醫療研究：聯誼會應鼓勵會友或以團體或個人名義參與醫療機構的臨床實驗、物理治療、流行病學等研究，為巴金森氏病的進展，盡一份力量。聯誼會可以聯絡各大醫療機構，表達參與研究的意願，或邀請研究人員作專題演講，以激發會友參與的興趣。

太極拳、氣功、瑜珈或其他運動：

由於運動對巴病患者的的重要性，聯誼會可以邀請教練設計針對患者的運動課程，鼓勵會友參加。



志工服務及病友關懷：鼓勵病情較輕的患者幫助較嚴重的患者，或是到安養院作關懷服務。讓會員體會到



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

自身的幸運，還有能力服務他人，而更加珍惜自己的身體狀況。

音樂書畫等聯誼活動：音樂和繪畫都是已經證實是對患者有益的療法。有的聯誼會還舉辦卡拉OK比賽讓會友很高興地打發時間。



聯誼會集會的時與地

集會的時間與地點是互相關連的，而最重要的因素是會員參加的可能性。由於許多患者和照顧者都還在上班，不上班的患者要考慮什麼時候對大家最方便。此外，對於患者，還要考慮到什麼時候藥效和體力最好；對於照顧者，在繁重的壓力下，什麼時候比較輕鬆，是不是要和患者一起參加聚會？一般來說，最方便的時間是週末下午。如果把聚會當成下午茶形式來進行，可以增加溫馨的氣氛，讓會員樂意參加。

不論聚會的時間如何，預先規劃是很重要的。此外，還要注意一貫性，聚會的時間要讓會員容易記得與遵守。會員出席踴躍的聯誼會通常都有半年或一年的會議日程與主題，預先通告會員，讓他們有充裕的時間準備。聚會的效率以每月一次較受歡迎。有些聯誼會為特別需要幫助的會員安排每週一次的小聚會，



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

或是請專家帶領每週一次的運動、音樂或繪畫等課程。

至於聚會的場所，醫院的講堂是最常見的選擇，特別是由醫療人員組織的聯誼會。其他可以利用的場所有學校、社區活動中心、教會、民眾服務社、或其他私人提供的場所等。選擇聚會的場所有下列的要點需要考慮：

- 是否需要費用？
- 有否房間及桌椅等設施？
- 有沒有視聽設備或麥克風？
- 可以容納多少人？(包括坐輪椅的患者)
- 是否有階梯？多少級？有沒有電梯？
- 地點及進出是否方便，廁所是否在房間附近？
- 週末、週日及晚上是否可以自由進出？
- 場所有沒有電話？
- 誰是連絡人？
- 場所有沒有保險？
- 場所有沒有廚房可供準備咖啡及茶水等？
- 場所是否准許張貼聚會的廣告？



如何吸引患者及家屬參加聚會

請人參加第一次的聚會並沒有想像得難，重要的是讓會員繼續回來參加聚會。大多數的患者聚會開始時只有少數幾個人，也許只是三、五個人。隨後知道的人越來越多，會員也就逐漸增加。至於要如何讓消息傳送出去，除了以電話或電子郵件聯絡會員外，可以考慮將通知在下列地方公告：

- 在網上通知
- 醫院巴金森氏症門診的佈告欄
- 養生村或養老院的佈告欄
- 報章雜誌的公益廣告
- 超市或大賣場的公佈欄
- 如果聚會時間能夠預早告知，本刊亦可代登

通知內除了主題、演講者、時間和地點外，還要包括聯絡人的名字、電話和適當的通話時間。而聯絡人在接到電話時要很親切地歡迎詢問者，提供參加者第一次參加聚會的需知，及會場的去法。聯絡人在接到電話後，還要把詢問者的姓名、地址以及電話登記下來。

這第一次的聯絡非常重要，它可能是詢問者是否



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

參加聚會的決定因素。不過，即使詢問者沒來參加，也不必洩氣，也許他還沒有準備好或臨時有事。

第一次聚會

參加第一次聚會的人可能不多，但是還是有許多事可以完成。聚會開始時可以先準備自黏性的姓名標籤，幫助參加者互相認識；如果人數不多，可以讓大家自我介紹，增加參加者對聚會的融合度。主持人還可以請參加者說出來到聚會的原因，並提醒參加者在聚會中的發言全屬個人隱私，不要洩露到會外。

當參加的患者人數增加時，以後每次的聚會開始時，主持人可先介紹新加入的患者，並讓他們介紹自己。國外許多病友會還有「夥伴制度」，讓每一位新加入的患者都有老會員在開始前幾次負責接待。

在聚會時座位排列也很重要，最好排成圓形，讓患者都能夠互相照面。在會中，讓每一位患者都有機會發言。有些患者說話比較慢或不清楚，照顧者可以幫助，但不要替患者發言。主持人或可在事先可以準備麥克風，確定讓每一人的發言被聽到。

主持人先要歡迎患者來參加，說明成立聯誼會的緣起。然後報告以後的聚會的時間、地點與主題。讓



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

參加者對聚會的安排以及主題的選擇表示意見。

每一次聚會可以由會員輪流擔任負責人，分派場地的安排、簽到、講演來賓的邀請與接待、視聽器材、佈置、茶點和收拾等工作。

聚會結束後，工作人員要檢討會議的得失，與會者是否感覺輕鬆而沒有壓力？是否每人都有機會發言？或是有人發言太冗長？這些檢討是以後聚會改進的最好依據。

聚會前的準備

每次活動中，應由會長選任一人擔負全責。聚會前的準備工作可以分為：

- 如果邀請來賓作專題演講，在演講者答應後，要以書面確認時間、地點及講題，並告知聯誼會會員的人數、年齡分佈、患者和照顧者的比率，以及會員希望知道的訊息或可能提出的問題。
- 要求演講者的背景資料及講題內容的大綱，以便在演講前介紹給會友。





台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

- 告知演講者在聚會的流程並交換聚會當天的聯絡電話。
- 堪察場地，並預先在重要地點設立指標。

聚會當天的準備

- 在演講前要準備放映、錄影、攝影等視聽設備以及茶點。
- 主持人除了介紹演講者並主導各項活動外，還負責聚會的流程與時間的控制。最重要的是維持溫馨及輕鬆的氣氛。
- 如果演講者講完後需要先走的話，主持人要請專人負責送客。
- 在聚會結束之前，不要忘了給與會人員分發意見調查表，以作為日後改進的依據。

聚會的費用

聚會的費用一般可以由會費或參加費支出。如果聚會人數夠多或是和醫院合辦，巴金森氏病藥物和醫療器材的廠商通常會樂意贊助活動。除此，還可以在入口處擺設捐款箱讓會友樂捐。



台灣巴金森氏症病友的服務與資源

巴金森聯誼會的成立與運作

聯誼會經費的籌措

經費的籌措可能是負責人最頭痛的問題，尤其是向人要錢實在難以啓齒。聯誼會的經費除了會員會費外，也可以經由媒體或網站直接對大眾訴求與參加慈善活動來募款。事實上，募款不必在乎數目的多寡，重要的是在募款的過程中，會員的參與以及促成社會大眾對巴金森氏病的認知。

參加聚會的人數減少

參加聚會的人數可能因為種種原因而減少，像患者症狀變重或是照顧者患病、搬家、聚會安排得不方便、主持人換人或對活動失去興趣等。對此問題，可請會友電話關切或拜訪缺席的會友，發掘缺席原因，加以改進。一個社團，就和人生一樣，也有起伏的時期，在低潮時期，發掘原因，加以改進，才能夠幫助團體的成長。另一方面，讓聯誼會的活動停下來，休息一段時間也有助於團體的茁壯成長；就像照顧者一樣，有時需要休息充電，才能夠更強健，更有效率地再出發。 

參考資料：

Carol Mackenzie Jackson, "Support Group Leaders Manual",
National Parkinson Foundation Inc., USA