

第三屆

亞太巴金森症暨動作障礙學術研討會

第八屆

亞太巴金森協會國際研討會 回顧與分享

2011 年 3 月，台灣首度舉辦動作障礙疾病相關的大型國際研討會。這次活動最大特色及最感人之處，便在於病友及志工的熱情參與、積極學習。回顧這次活動，便少不了再重溫一下這些參加者的會後心情分享。

文／呂幸樺 台大醫院巴金森中心護理師



第三屆亞太巴金森症暨動作障礙學術研討會（AOPMC）及第八屆亞太巴金森協會國際研討會（APPA）在「台灣動作障礙學會」歷經兩年的辛苦策劃與籌辦下，終於在2011年3月25-27日順利在台北舉行。亞太地區各國相關領域的醫師、學者、團體難得齊聚一堂，多達29個國家、602位醫師專業人員及445位病人及其家屬參與此次盛會。

雖然這是台灣第一次舉辦動作障礙疾病相關的國際性研討會，但從各國踴躍報名參與的盛況、研討會主題內容之豐富觀之，這次活動確實圓滿成功，各國參與者於會後也都給予高度的肯定。

病友志工，積極參與

一般醫學類的學術研討會，與會者均以醫護人員、學者等專業人士占絕大多數；這次研討會最大的特色就是病友陣容龐大，佔了出席人數將近半數。這除了代表各國巴金森病友積極面對疾病的態度，更凸顯出在巴金森病的治療與照護中，患者能為自己做的，比其他疾病更多！

台灣的巴友們更是如此，兩天的精采課程中，台大巴金森中心的同仁與病友、家屬們，各個抱著學習新知的態度「盛裝出席」，每個人無不專心聆聽，踴躍提問。

課程豐富，獲益良多

這次活動雖然只有短短兩天，但是主辦單位為了把握這難得的機會，讓國內巴金森相關領域之專業人士及病友、照顧者，能多與國外交流，提升國內巴金森治療及照護之

水準與國際同步，幾乎把所有需要的內容都「擠」進課程中；各主題的主講者也都是該領域的一時之選。

因此，參加的病友及志工在兩天活動中都收穫滿滿，包括以下的學習：

- 一、了解關於巴金森症目前的研究概況、最新的治療方法與未來發展；
- 二、病人在工作坊實際練習了步行、轉身、床上翻身與上下床的方法；
- 三、坐式太極拳只要簡單幾個動作，就能達到訓練肌力、增加動作品質的效果，且讓人保持身心平靜。
- 四、醫護人員透過居家訪視實地造訪患者，教導其居家運動，提供解決居家生活問題的建議，便能幫助病人提升生活品質。
- 五、最重要的是，病友們了解：「只要用對方法，專心練習，巴金森病人可以做到與一般人一樣。」



德國漢諾威音樂戲劇大學附設「音樂生理學暨音樂家醫學研究中心」主任 Altenmüller 專題演講：「巴金森症的神經音樂治療」。

病友跨國交誼，互相觀摩打氣

藉由參與國際會議，病人與家屬除了獲得新知，難能可貴的是認識新朋友，建立國際友誼。

來自各國的與會者，不僅只在大會晚宴上同歡；大會結束後，香港柏金遜症會與台灣的病友們更相約共進午餐，密切交流，為彼此打氣，除了交換抗病經驗，更增進彼此友誼。

更特別的是，不少病友熱情展出他們的精彩作品，如：曾阿姨的油畫、喻姐的攝影、張大哥的木雕、曾大哥的素描、溫阿姨的昆蟲手藝、周姐的十字繡……每一件都精采細緻，令人駐足欣賞，引起熱烈的迴響。

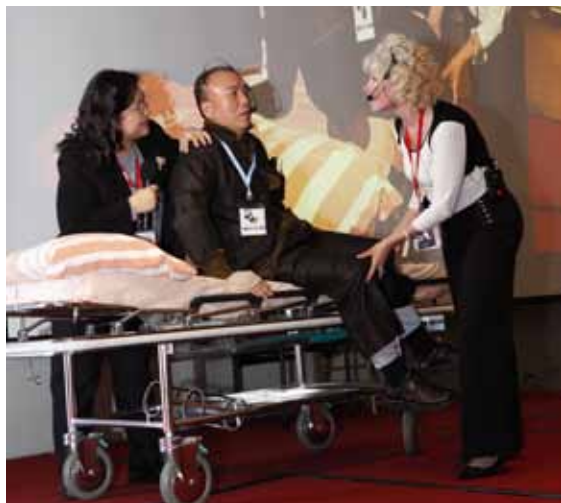
對抗巴金森是一條長遠的路，需要親朋好友的陪伴、醫療人員的照護，甚至病友團體間的互相勉勵。這次非常感謝「台灣動作障礙學會」所有的醫師、工作人員大力地協助舉辦，以及當日與會的所有病友、家屬熱情的參與，讓我們能有這麼寶貴的學習機會。



世界動作障礙學會亞太分會委員合影。



台灣病友展出的精彩畫作令人驚艷。



澳洲職能治療專家 Makoutonina 專業教學與示範。



台灣的巴金森病友及家屬熱情參與。

除了樂觀 更需努力



文／阿華

3月26、27日那兩天，台北天氣真不好，下著雨、氣溫又低，感覺又濕又冷。但是對本次巴金森國際研討會的主辦者與病友家屬來說，這兩天是意義重大且溫暖熱情的好日子，我有幸兩天全程參加研討會，課程結束後感覺收穫不少！

以我的病情而言，最苦惱的莫過肌張力不全的問題，「抽筋」是每天早晨必定上演的戲碼。這次參與此會，與醫師或其他病友接觸後，有機會向他們請教此問題，並得知解決的前景，令自己安心了不少。

會場有許多讓人動容的畫面。不少行動非常不便的病友，也都出席了大會，對我而言，他們是一面供我思考的鏡子；參觀病友們的藝術或手工作品，心裡則深受感動。

這兩天也讀到一句話，令我不斷的深思：

「巴金森病人要全然地放鬆身心，接納自己，接納現實；要毫無條件地關愛自己，關愛他人。」

巴金森病至目前為止尚無可根治的醫療技術或藥品，因此只能讓自己振作起來，配合治療來改善減緩巴金森症狀。所以，病友的人生路途，除了樂觀努力外，還必須加倍再加倍的樂觀努力。

「自己要努力」也是我參與此研討會後，最重要的感想。



抗病的路上 我並不孤單



文／張光澤

期盼已久的第八屆亞太巴金森國際研討會（APPA 2011），終於在台北國際會議中心如期舉行。身為台大巴金森中心的志工也是病友的我，對這次大會的議題特別關心。看了議程表之後，更是十分興奮，自己想得到的和想不到的議題，大會都已做了最完美的安排。

身為志工更應開展視野

有些病友說，瞭解愈多，煩惱越多，但我的想法是：既然身為巴金森中心的志工，個人認為應參加這種國際大型研討會，多充實這方面的最新資訊。

尤其，大部份議題和自己病情息息相關，必須親自參與才能體會。例如：一、日常生活的運動策略；二、非藥物的治療方法；三、非運動障礙症狀的治療。這些議題必須病患主動配合，加入簡單的親身經驗分享，才能讓效果加乘，如果不參加，該怎麼將自身經驗分享出去呢。

今年在四大重要目標中提到「強化巴金森醫療團隊照護系統及增進其生活品質」和「增進亞太地區巴金森團體交流與經驗分享」，真是太貼心了。因為對於每個人病情皆不盡相同的巴金森病友而言，更需要參與跨領域團隊的支持和病友間經驗的分享，學會如何自我照顧和配合醫療團隊的指導，防止病情的惡化、增進生活品質。

燦爛笑容 彌足珍貴

這次的學習，除了課程本身，我更有一個意外的收穫。

中場休息時，我瀏覽參觀各國展示的攤位，其中有一件展品深深吸引我的目光。那是一張紐西蘭女病友的參展相片和標語，照片中，她笑得好燦爛。在所有參加的病友中，很難發現像她這般燦爛的笑容，該國工作人員告訴我，他認識這位女士，她平常就是一直保持這樣的笑容。這位工作人員抬頭看著我，說：「你也可以試試！」我當下雖

然只簡單的回答：「很難。」但是，相片上那句話一直縈繞在我腦海：「每天快樂與否主要取決於面對病情的方式，而非病情本身。」誠如印度籍教授Bhim Singhal所說的：「在非運動障礙症狀的治療中，巴金森病患最大的重點在於心境的治療。」對巴金森患者而言，一個整合心理醫生、物理職能治療師、專業護理師和精神科醫生的跨領域治療與照護團隊，是非常重要的。



「每天快樂與否主要取決於面對病情的方式，而非病情本身。」

相互扶持，同心共度

「雖然這不是我們所要選擇的人生，但也必需勇於面對並走完全程。」這是一位樂觀而勇敢的病友所說的。

當外表的肢體越來越不聽使喚，但感覺內在的心境卻成反比，越來越自由奔放。尤其在參觀國內病友參展的油畫、素描、刺繡、木雕等各種作品後，似乎可以看到生活的樂趣在他們心中成長，透過指法的互動，重新拉回大腦與身體之間的距離，肢體雖有缺陷，但心靈卻無障礙。亦如高雄衝動協會的巴金森單車隊團員，每人一部單車，一片天地，用雙腳在美麗的大地上留下屬於他們自己的路徑。

會場上到處可見母女、夫妻、父子陪同出席這次大會，尤其是一對推著輪椅的老夫妻，他倆臉上的表情，彷彿在告訴我：「我們這一生必須放慢腳步，相互扶持，無論風雨，同心共度。」這種感人的畫面隨處可見，人性光明的一面就在此時此地展現。

感謝與感恩

這是我第一次參加巴金森國際研討會，也分享了各國巴金森醫療新知和病友間的經驗交流。相信病友在各國跨領域醫療團隊的支持下，配合自己積極的態度，病情必會有所進展。也再度感謝大會籌備委員會主席和全體委員的用心和貼心，你們的努力，我們深深的感受到了。謝謝！

改變心情、展現笑容 掌握自己、事事盡力



病友暨志工 周景白 / 作者

身為巴金森病友兼台大醫院巴金森症暨動作障礙中心志工的我，在兩年前就知道第八屆亞太巴金森協會國際研討會要在台北舉辦，當時我就已經決定要報名參加了。經過兩天的會議，果然讓我有不虛此行的收穫。

珍重永遠的巴金森之友

首先，最讓我感佩萬分的是，在這樣的國際研討會上，竟然是由病友黃國榮先生的紀念演講揭開序幕。我沒有見過黃先生，但我知道他對巴金森之友會刊的貢獻，巴金森之友也已經出版了黃國榮先生的紀念專輯。這樣的安排，讓我見識到吳瑞美主任對這位永遠的巴金森之友是如何的珍重。

貪心課程 內容爆滿

看了議程表，再聽了一天半的完整演講，我感受到主辦單位的用心和「貪

心」，竟然在一天半的議程中，把巴金森症（以下簡稱PD）的病因及診斷、PD在跨領域間的處理、PD的非藥物治療方法、PD的治療、及PD之非運動障礙症狀的治療等五大方向都加以介紹；另外還納入日常生活的運動策略及非藥物治療方法等兩個專題；此外，還安排各區PD協會彙報。我十分肯定主辦單位的用心，也不得不佩服他們的企圖心（捉狹地稱之為「貪心」吧）。這樣的安排，想必每一位演講者都感受到時間的壓力，真難為他們了；倒是我們參加者，還真是幸福呀！

實用知識 立即體驗

透過課程，我了解到PD病理過程的潛伏期大約有10年之久，而當出現典型PD運動症狀時，患者體內的多巴胺已經流失了大約70%！真希望有關運動前期症狀的檢測研究能夠有顯著的突破，以期及早發現、及早治

療。此外，我更第一次聽到：研究顯示嗅覺減弱也屬於PD前運動徵狀之一。

最實惠的是有關PD及其他腦疾病的神經音樂治療，讓我知道經常聆聽自己喜歡的音樂原來可能改善病情，也可改善患者的情緒與生活品質。我也想成為那樣的受患者，所以現在我的生活環境中，總常有音樂相伴。

了解醫技發展 對治療更有信心

這次的國際研討會讓我對各種治療方法有了更進一步的了解。各國都在努力研究幹細胞與基因療法，讓我對未來的治療更有信心。我同時也特別注意到使用貼片的簡便治療方法，因為過去曾聽一位病友提起，他都定期到香港購買貼片；這回聽說貼片也即將在台灣上市，會場取得的相關簡介資料對我也很有實益。

與香港巴友相見歡

在各國PD協會的介紹中，我對香港柏金遜症基金以及香港柏金遜症會有極深刻的印象。我看了他們出版的季刊《柏友新知》及《柏之訊》之後，深受感動。《柏友新知》主要提供醫、藥、言語治療、職業治療等各領域的專業新知介紹；《柏之訊》則有許多病友的經驗分享；此外，他們的網站上也有許多資料可參考。很特別的是，他們的執行委員是會員大會慎重選舉產生的。

香港柏金遜症會的與會代表還很熱情地

邀約我們在大會結束後共進午餐。他們的熱情、正向、積極，深深打動我的心。

找回興趣快樂抗病

在會場的兩邊，我看到許多病友的手工藝作品展出。透過每一件作品，我對病友們克服身體的障礙，認真完成每一件作品的精神深表敬佩。真希望每一位病友都能找回自己的興趣，快快樂樂有成就感地過每一天。最後，我願意用吳瑞美主任口述的黃國榮先生箴言來與大家共勉：

你不能決定生命的長度，
但你可以控制它的寬度。
你不能左右天氣，但你可以改變心情。
你不能改變容貌，但你可以展現笑容。
你不能控制他人，但你可以掌握自己。
你不能預知明天，但你可以利用今天。
你不能樣樣勝利，但你可以事事盡力。

