心情小站

與病魔共舞

吳舜田

算一算自己從事珠寶鑑定及教學的工作也將近三十年了。每日競競業業的朝著目標努力不懈，總算在這領域裡有好的口碑並受到業界的肯定。

可是不知道是什麼原因從一九九九年開始常感疲倦，無緣無故的感到沮喪。於是去參加健康俱樂部，每週定時運動、游泳、爬山，可是發現自己常跌倒、重心不穩。曾經到台北和高雄教學醫院做全身檢查都沒問題，只有一家醫院說可能是長骨刺，所以老是坐立不安，也常要換不同類的椅子坐。後來經一骨科醫師介紹，我到高雄醫學院的腦神經內科檢查，才證實是“巴金森氏症”。

巴金森氏症來勢凶凶，我的病情迅速變壞。一下子常常腦袋空空、反應遲鈍、心臟和四肢皆無力、關節疼痛、講話不清楚、有氣無力的，完全力不從心，毫無食慾，嚴重到無力拿筷子，很像行屍走肉一般，在這情況下根本無法工作，只有把儀器設備全部賤價賣掉，公司結束營業。眼睜睜的看著自己多年來的心血付之一炬，心中那種痛實在難以筆墨形容。這時心也亂了，病急亂投醫，朋友介紹健康食品、各地偏方、針灸、拔罐、推拿整椎，各地的奇人異術，甚至求神拜佛也統統上陣了。但大多數是沒效果的，而西藥吃了多年，愈吃愈多，病情依然惡化。佛教說這是上輩子的業力所造成，難道說我上輩子真的做了那麼多壞事，所以這輩子必須以巴金森氏症來折磨我？還好，我內人學佛多年也非常體諒，常常以「上天有好生之德，為你關了一扇門，同時也會為你開另一扇窗。」來鼓勵我。家中大小事她都扛起來，讓我無後顧之憂的專心養病。而分散各地的好友也紛紛來電加油，甚至有從美國、新加坡、斯里蘭卡來台灣看我的，有這麼多親友的祝福與鼓勵，我決不能被病魔擊倒。

二零零三年起，時常在電視媒體、報章雜誌看到治療巴金森氏症的最新療法，二零零四年八月我懷著最後的一線希望決定接受晶片植入手術。二零零四年十二月動手術後，一切非常順利，身體也漸漸恢復正常狀態。手術半年後，我東山再起，重操舊業，第一天工作的感覺是「世界多美好！」

醫療新知

巴金森氏症的治療新知

第11屆世界運動障礙大會在今年六月初於土耳其伊斯坦堡舉行。在此節錄會中對於巴金森氏症的治療新知與大家分享。

藥物治療的部份，自從1967年開始，左多巴(Levodopa)類藥物已經成功的改善巴金森氏症患者的動作障礙(顫抖，僵硬，動作緩慢等)，但是根據統計，也不可避免的在平均服用5~10年以後會開始產生藥物的副作用(異動症，藥效衰退)，因此現有的多巴胺促進劑(如: Parmipexole (Mirapex)， Ropinirole (Requip))於早期巴金森患者或是與左多巴併用的巴金森患者都認為能延緩因左多巴藥物產生的副作用，也由於許多研究顯示藥物的副作用與多次服用造成血液中的多巴胺濃度的起伏有關，因此目前有僅需一天服用一次的新藥已研發出來，正進入大規模的臨床試驗來證明其安全與有效，與會學者較注意的是Rotigotine貼片，這是將藥物附著在特殊貼片上，可以在一天中持續的讓身體接受多巴胺促進劑，目前除了貼片處會有一部分的皮膚反應副作用需克服外，除藥物效果與目前的口服劑型相同外，接受貼片的病患對藥物接受度也較高。

外科治療部分，目前世界各國對於藉由置入晶片於視丘下核，以改善病患長期服用藥物所產生的運動障礙已經有高度的共識。去年中於新英格蘭醫學期刊已刊出一篇大規模的研究，在最嚴謹的醫學證據下已證實接受晶片手術患者的生活品質是較單純藥物控制的患者好，雖然手術的優點已無庸置疑，但是手術仍有少部分可能的副作用。目前認為藉由有經驗的醫療團隊將晶片精確的植入僅5*7*3mm3大小的視丘下核仍是最好能改善病患的運動障礙與避免可能的副作用最好的方法.即使如此，晶片植入手術對於繼幹平衡不穩與智力已產生退化的患者的改善仍有限制。

巴金森氏症病人常見問題：

1. 我應該辭掉工作嗎？

這個答案是取決於您的工作是需要使用多少的運動能力，運動障礙的問題確實會影響某些工作。另外要考慮的是這個工作對您有多重要。只要你可以繼續勝任你的工作，此時就不需要離開工作崗位。如果無法勝任工作，可以考慮選擇工作性質(如外動調內動)不同的工作。如果狀況許可，當然可以考慮退休變更人生規劃。

2. 我應該要運動嗎？

答案是無庸置疑的，當然要運動。低耗氧的運動是有益健康的，如，走路、游泳、瑜珈、圈藝、踩腳踏車及輕量級的舉重，都是很好的選擇。如果想要參與跑步、騎單車或其他是需要良好平衡感的活動，必須要定期返診評估病況。有足夠的運動量並避免受傷是最理想的。

3. 我該如何選擇食物？

食物選擇必需要含有足量的纖維質，才是一份健康的餐點。巴金森病會使得胃腸活動減慢，纖維質可促進它的蠕動改善便秘。有些晚期病患會發現高蛋白質的食物會影響“左多巴”的效果，所以必須在飯前服用左多巴的藥物，才會有固定的藥效。

4. 我可以繼續抽菸、喝酒、喝咖啡嗎？

抽煙喝酒，應該要停止。喝咖啡可能會使顫抖惡化，也可能會影響夜眠，導致白天的精神狀況不佳。所以如果這已對你造成問題，就必須減少咖啡的量。酒精易導致你的意識混亂、低血壓及平衡感變差，這些若是你的問題，就應該戒酒。

5. 是否有藥物可以減緩疾病的進展？

雖然有許多臨床試驗正在進行，但沒有明確的藥物可以減緩疾病的進展。基於某一項研究，有些病患會在日常生活的飲食中補充大量的輔助酵素-Q10，其實對於疾病也僅有非常小的作用。而且據估計必須補充1200mg/天，這樣高劑量的Q10長期服用下來，金錢負擔也是另一項考慮因素。

6. 我可以外出旅遊嗎？

當然可以去旅行，只要你留下隨時可聯絡的行動電話號碼。你可能要準備輪椅，以避免須走較遠的路，如、機場、美術館或其他目的。並確定有帶到足夠的藥物，以便在路上可隨時補充在隨身的藥盒裏。

7. 我可以開車嗎？

一部份的巴金森患者能夠安全的駕車。不論如何，巴金森患者的反應較慢，在駕駛上的確會引其許多困難。在駕車前最好做一個審慎的評估。左多巴及多巴胺促效劑，可能會使你昏昏欲睡，或發生突然倒在方向盤上睡著了，雖然這並不常見，但有可能發生，故在你感到有睡意時，即使只有片刻，也必須立即將車駛向路旁休息。

8. 我何時應該要手術？

手術的選擇是取決藥物已無法提供最好的效果或你已經無法忍受藥物的副作用。選擇手術前，會先請專科醫師評估是否合適手術。手術可改善你的症狀的程度，就和服用左多巴的最大治療效果一致，但是可以24小時一直維持這種狀態。另外，手術也可以降低你的服用藥量及減少藥物引起的副作用。

活動花絮

年度活動預告：

1. 2007年7月7日，特別演講及會員大會。
   地點：國立台灣科學教育館　時間：下午2:00-5:00。
2. 2007年8月，中部會員交流及醫療諮詢。
3. 2007年9月，南部會員交流及醫療諮詢。
4. 2007年10月，太魯閣國家公園攝影之旅。
5. 2007年12月，歲末會員聯誼活動。

會　費：

1. 會員入會費：新台幣800元（可抵用為第一年常年會費）。
2. 會員常年會費：新台幣800元。

活 動 費：

1. 會員免費。　2. 病友照顧者一名免費。　3. 非會員酌收活動出席費用。

協會錦囊

會員加入資格：

1. 病友（如巴金森氏症、肌張力不全、原發性震顫等）。
2. 病友之照顧者（如家庭成員、朋友或社會善心人士）。
3. 醫療照護專業人員。
4. 從事醫療相關產業之企業人士。

會員應享之權利：

1. 會員本身享有免費參與本會舉辦所有之活動，如醫療資訊推廣教育、病友交流活動、藝文研習營。
2. 由協會積極協助病友參與各區就業輔導中心定期舉辦的徵才活動。
3. 定期收到本會精心製作之刊物，內容包含醫療新知、病友交流園地、藝文訊息等。

會員應盡之義務：

1. 繳交年費。　2.參與會員大會。　3.參加會員聯誼活動。

台灣鬱金香動作障礙關懷協會
Taiwan Tulip Movement Disorders Association

2007年 創刊號

做您 翼下的風……

www.twtulipmov.com.tw

總編輯：林聖皇

編　輯：陳新源，劉康渡，施曉雅，楊均涵，林祖功，蔡昇宗，李芝緯，劉美黛，吳良襄，游佳惠

編者的話

莫笑風塵滿病顏，此生元在有無間。
卷舒蓮葉終難濕，去住雲心一種閒。
（唐．元稹）

各位病友及關心動作障礙病患的家屬及朋友們，大家好，很高與台灣鬱金香動作障礙關懷協會協終於要成立了。從事動作障礙病患診治數年以來，心中一直有一種感覺，僅僅單靠醫護相關人員對於病友的照顧，其實是相當不足的。

以病友的實際狀況而言，如果家屬對於病友狀況有更多的了解而其他病友能提供自身的經驗及幫忙，互相交流。那麼病友們就能得到更多的資訊及完善照顧。記得去年年初，我曾經參加在美國華盛頓的第一屆世界巴金森研習會，這是一個很特別的會議，除了醫師、研究人員外，其他如藥師復健師，病友及病友家屬也都齊聚一堂，共同交換經驗及資訊。不只是如此，會中更有公共政策議題研究，大家凝聚共識，以便向政府相關單位爭取應有的權利及資源。這也是我對台灣鬱金香動作障礙關懷協會的希望及期許。此外台灣大多數的病友團體都是以巴金森氏症為主，我們希望這個以病人為中心的協會，除了巴金森氏症以外，其他的動作障礙，如肌張力不全症，顫抖症、妥瑞氏症的病友也能加入，為其他的動作障礙提供協助及資訊，我想這是台灣鬱金香動作障礙關協會和其他病友團體不同之處。這一份刊物是由協會發行，屬於協會全體會員的園地，我們先規劃了幾個單元。其中最重要的當然是心情小站(病友心聲／病友家屬心情分享)，希望大家能踴躍投稿，將自己的經驗心得與其他會員分享，此外我們也希望這個會訊能提供會員醫療新知及問題解答，如果有任何疑問，我們也樂於將我們所知提供給會員，相關聯絡方式請參閱協會會址：台北市復南路二段268號2樓之4或E-mail至www.twtulipmov.com.tw。最後，這個會訊是屬於大家的，希望各位會員能踴躍參予，不只是交換心得及心情抒發也藉此讓協會能一天一天的成長茁壯，感謝大家的參予。

2006年到2月，時值隆冬，美國華盛頓特區更是寒冷，第一屆由世界衛生組織（WHO）成立的官方團體－世界巴金森大會（World Parkinson Congress），在此時舉辦。

看似一般尋常的學術會議，卻因為有病友團體的參與，而顯得更熱鬧，更有意義。在「重拾創作之動力」激勵下，許多病友用他們的智慧、雙手創作出屬於自己獨一無二的作品，如詩詞、攝影、畫作與雕刻等。並在會場展出。看著這些琳瑯滿目、精采的作品，我心裡面反省的卻是－我們除了給予病友應有的醫療照顧外，其它則一無是處，不論是在生活上、工作上、精神上皆然。更何況，我們所提供的醫療，真的是最好的嗎？

冬天到了，春天還會遠嗎？在好朋友吳良襄先生的鼓勵與支持下，集合眾人之意志與力量，終於在今年（2007）的4月25日經內政部核可，成立「台灣鬱金香動作障礙關懷協會」。並擬於7月7日舉辦第一屆之會員大會。協會成立之目的有三：其一，提供病友完善之醫療照顧，解除病痛。其二，擴展病友之生活圈，走入人群。其三，協助病友繼續或重拾創作之能力，再展歡顏。除此之外，如何重拾信心，在人生的最低潮重新出發，更是我們努力的主軸與方向。永續經營、薪火相傳是我們的理想。也期許本會是在政府及醫療體系之外，能為動作障礙病友盡最大努力的一個人民團體。

在組織成員結構中，我們希望能結合病友、照顧者、社會人士及醫護人員來共同參與，集思廣益，整合資源，並共享資源。協會成立之初，籌備委員會之委員們亦應義無反顧，承擔起責任，推行會務，待會員間彼此熟識，或有意為眾人服務者，經由會員大會選舉，以為協會之理、監事等代表人。成功不必在我，無私的奉獻是我們的理念！在這會員大會成立的前夕，新源僅代表籌備委員會的成員們感謝大家的支持與參與。祝福大家，平安！快樂！

嘉賓的話

林欣榮 教授：

人生最苦莫過於病苦。生病時，除了自須忍受自己身體及心靈之苦外，周遭陪伴家屬也會感到悲憫及不忍。動作障礙患者，雖然神智清醒，但行動及語言相當困難，好像整個身體已被禁錮，動彈不得；日常生活皆需旁人之扶助；苦了自己，也忙了家人；雖然身體得了病，但往往動作障礙患者在專業上是相當有成就的，鬱金香是人見人愛的花，荷蘭有位巴金森患者，就是鬱金香的傑出育種專家，利用他的專才，他幫助了不少巴金森病友，也因此後人把鬱金香作為巴金森動作障礙疾病的代稱；期許病友們能珍惜自己並感恩同遭的病友。

成立台灣鬱金香動作障礙關懷協會，是宣示大家合心合力，共同解決這類疾病的開端。能夠結合病友及家屬，相關醫藥、復健專家，神經科學研究人員社會慈善家，以及政府相關人員，共同面對疾病，解決疾病，一起陪伴，利用有限的醫療資源，期望能深入了解疾病，找出病因，開創之診療及復健方法，使人人能遠離病苦，重回健康的生活。

代表病友，再次感恩所有熱心參與的善人，成功的成立鬱金香動作障礙關懷協會，相信有大家的努力，一定可以走出幽谷，鬱金香綻開得更燦爛。

