心情小站

心靈的顫動之美

心靈的顫動之美　作者：陳玉雲　42年次　居住高雄市

哦~甚麼時候開始　你使我變了成天生的舞者

讓我表達與生俱有的藝術天份

我如默劇裡的演者　有人會透視我僵硬裡的生動

只要你一個愛的眼神　我將瞬間活躍在情節裡

等著有人來懂我的細密　當心思讓你解開了　淚水就不再藏入眼簾

不用誰來對換我的角色　我只要同理心的要件

有人懂得欣賞我心靈的顫動之美　就不假以化妝師來修飾我的自然

有一天我走出了象牙塔　讓好多朋友找到了我

為自心開啟一扇好寬敞的窗　只用一個單純化的轉變

細胞已感染到愛的能量

有人會願意欣賞我乾嗓的音階　邀我舞一支擅長的華爾滋

顫抖是弦　障礙是弦跌　倒也是弦　而你的掌聲是我靈魂的音外之弦

註

我是一個健康的歐巴桑　願為帕金森病友寫一首愛的詩

詩裡的夢想很真實　一點不誇張　我十位朋友裡就有六位是帕金森病人

他們不經意的邂逅在我的生命裡　他們單純的靈魂教育我如何釋出心中愛

多用心鼓勵他們從象牙塔裡走出來　他們會遠離悲觀不再自怨自艾

會再活一次過來　現在我週遭的帕金森病友們

除了唱歌，跳舞，餘興　現在都變成了自行車隊友了

生命就是需再加點愛的元素　才能幫助他們找回活的自信力

這回是經一位帕金森朋友的鼓勵之下　我投稿徵文了

謝謝!

堅強的花蕊　鬱金香　綻放生命『騎』蹟

阿修算是巴金森氏症相當『資深』的病友，吃藥後產生的異動，失去藥效時出現的顫抖、僵硬、步行困難…並沒有打倒他。阿修樂觀開朗、堅強獨立；他單獨北上求醫、獨自出國散心；能自己完成的事情，阿修從不假手他人。肢體雖然出現障礙，但是他擁有健康的心靈。

有次阿修購買家電產品，贈送了一台腳踏車，在朋友的陪伴下，阿修拿出勇氣到附近的公園試騎。陪伴的朋友比阿修還緊張，深怕他跌倒受傷。沒想到阿修他做到了，扭動的身軀，微抖的雙腳在跨上腳踏車之後，似乎全都沒了。他就像剛學會飛翔的小鳥，快樂的翱翔。此後阿修愛上騎腳踏車，他常騎著腳踏車運動、拍照，他開始走出戶外尋找陽光般的新生活。

更值得喝采的是，2009年5月，阿修與照顧他多年的妻子，有了愛的結晶。阿修當爸爸了，喜悅之情全寫在臉上，他拿著相機、錄影機隨時記錄著女兒的每個表 情跟可愛的小動作。初為人父的阿修，逢人就把寶貝女兒的照片拿出來與人分享為人父的喜悅。

其實，只要在內心種下名叫「快樂」的種子，每天用「知足」和『惜福』灌溉， 就能長出「幸福」的果實。

阿修知道這道理…也做到了。



活動花絮

年度活動預告：

今年度將會在北部、中部、南部、東部分別舉辦「醫療照護諮詢座談會」，詳細的活動訊息，將會近期內公佈於協會官方網站www.twtulipmov.com.tw，各位會員敬請期待並且密切至官方網站查詢。

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

2009年 第6期

做您 翼下的風……

www.twtulipmov.com.tw

總編輯：林聖皇，徐張家鳳

編　輯：陳新源，林瑞榮，施曉雅，鄭均洹，劉康渡，葉伯壽，吳良襄，游佳惠，劉美黛，蔡昇宗，李芝緯，林麗蓉，陳淑芬

立案字號：台內社字第0960138590號 / 協會地址：106台北市復興南路二段268號2樓之4 / 電話：03-8576526 / 傳真：03-8576716

許 國內郵資已付
花蓮郵局許可證
花蓮字第203號

協會活動分享

2009.04.09紀念世界巴金森日活動花絮

● 以下是紀念世界巴金森日活動照片 ●



楊晴三先生和與會的會員們分享心路歷程



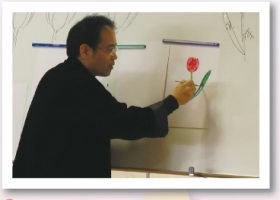
陳新源醫師與病友及家屬互勉



大合照……每個人都秀出自己的作品



畫畫老師詳細的講解鬱金香的畫法及步驟



畫畫老師詳細的講解鬱金香的畫法及步驟



陳醫師和與會的朋友一一道再見
並且相約下次的聚會



病友認真的跟著老師學畫鬱金香



病友認真的跟著老師學畫鬱金香



病患開心與自己的作品合影留念

熱心捐助名單

黃魏銘先生：100元、黃逸祥先生：20,000元、黃寬仁先生：10,000元、黃逸祥先生：10,000元、曾瓊瑤女士：3,000元、陳乾隆先生：1,000元、李素卿小姐：6,700元、柯錦村先生：500元、神經外科年會募款：15,310元、劉家裕先生：100,000元、陳廉淯先生：6,600元、統一發票中獎：400元、愛力根公司：50,000元、海橋國際公司：2,400元、蕭志成先生：2,400元、愛力根公司：2,400元、林聖皇先生：2,040元、安斯泰來公司：2,400元、諾華公司：3,000元、杏霖公司：2,400元、塩野義公司：3,600元、陳惠芝小姐：1,600元、劉伊宏先生：100元、陳冠霖小姐：200元、周新喜先生：100元、統一發票中獎：400元、劉德川先生：300元、劉最評先生：100元、鄭仁昌先生：100元、美敦力公司：8,400元、游秀杏小姐：500元、陳廉淯先生：1,200元、吳良襄先生：1,200元、黃麗娥小姐：20,000元、統一發票中獎(7、8月)：700元、曾瓊瑤小姐：3,000元、鄭均洹先生：10,000元、廖肇華先生：6,000元、鉑康科技股份有限公司：30,000元、黃魏銘先生：100元、百靈佳股公司：50,000元、陳新源先生：12,000元、日龍儀器公司：30,000元、曾馨儀小姐：10,000元、吳良襄小姐：12,000元、游佳惠小姐：9,200元、黃寬仁先生：20,000元、百靈佳股公司：10,000元、楊雅涵小姐：60,000元、陳冠合先生：10,000元、黃麗娥女士：20,000元、鉑康科技股份有限公司：36,000元、王鋐源先生：100,000元、巫雪香小姐：4,200元

帕金森氏症飲食原則與吞嚥困難飲食技巧

作者：佛教台中慈濟醫院 羅悅伶營養師

在於初期並不需要特殊限制，重點在於維持多樣化的健康均衡飲食習慣。

1. 六大類食物三餐都要均衡攝取，包括五穀根莖類、奶類、豆蛋魚類、蔬菜類、水果類、油脂類等六種。但避免過多的肉類及脂肪，容易造成疾病惡化。
2. 平時飲食就要多樣化，因為每一種食物都含有不同的營養素，就是要勇於嘗試，選擇與平常不同的食物。廣泛多攝取各種食物，讓食物的選擇更加多變化，尤其是五穀類、蔬菜類、水果類。
3. 少油、少鹽、少糖、多蔬果。避免油煎、油炸、炒及使用油酥，可以改用清蒸、水煮、涼拌、烤、滷、紅燒、清燉。避免吃太鹹：要減少鹽份攝取，須避免盡量避免不要買，就不會常吃，也不要因為方便或習慣，早餐就經常選擇清粥搭配醃漬類，如醬瓜或豆腐乳或罐頭。也要減少使用太多沾醬、調味料。減少精緻醣類，例如蛋糕、餅乾、含糖飲料。多蔬果要天天健康蔬果-579才能攝取到足夠的纖維：就是小孩每天需要攝取5份、女人7份及男人九份的蔬菜及水果才夠。要達到目標每餐的蔬菜量就至少要一碗至兩碗，每天2次的水果，才會達到標準。
4. 新鮮天然食物：避免加工品，例如膽肝、香腸、臘肉。蔬果最重要是新鮮天然，又具抗氧化作用，還能抗癌及抗老化。技巧是補充多種顏色的彩虹食物，不論綠、白、黃、黑、紅、紫的蔬果每天都要攝取。
5. 增加纖維攝取：全穀類、新鮮水果和蔬菜。例如十穀米是很好的選擇，利用穀、豆類互補、種類越多，能提供高品質蛋白質。全穀類的非水溶性纖維質，可促進腸胃道蠕動，預防便秘，預防大腸癌，降低膽固醇濃度及心血管疾病。
6. 有研究提到巴金森氏症的生理化學缺陷，主要是由於多巴胺(dopamine)及(choline)不平衡，因此可以利用營養治療方法，使這些化學因素平衡，就需要借由抗氧化物來延緩神經細胞的退化。抗氧化物包括兩種，抗氧化營養素及抗氧化酵素。

- 抗氧化酵素，包括：麩胱甘肽過氧化酶(GSH peroxidase, GPx)麩胱甘肽(glutathione, GSH)、觸酶(catalase, CAT)、超氧歧化酶(superoxide dismutase, SOD)，是人體內可以自行合成的酵素系統，就需要提供身體足夠的輔因子，就可以由食物中攝取所得到的補充。
- 抗氧化營養素，包括：β-carotene、維生素C及E、鎂、錳、鐵、銅、硒、麩氨基硫（Glutathione）、維生素E（Vitamin E）、維生素C（Vitamin C）、輔酵素Q10（Co-enzyme Q10）、硫辛酸（Lipoic Acid）。

幾乎所有的抗氧化食物都是蔬菜、水果中，尤其推薦蔬果中的植物性化學成分是21世紀的維他命，所含的「植物性食物中的化學成份」(Phytochemicals)是指在水果、蔬菜、穀類等食物的營養素，含豐富葉酸的綠葉蔬菜，如：菠菜、花椰菜等，含豐富β胡蘿蔔素的黃色與深綠色有葉蔬菜、水果，如柑橘類水果、胡蘿蔔、紫甘藍等，維生素A來自於胡蘿蔔、大番茄、南瓜、紅甜椒等，含豐富維生素B群的全麥麵包、糙米、牛奶、蛋、酵母等，維生素C來自於柑橘類水果、漿果、青椒等，維生素E來自於綠葉蔬菜、蛋黃、麥胚芽等，含有抗氧化功效之硫化物的大蒜、洋蔥等。礦物質中含具有抗氧化之功效的鎂、錳、硒與鐵，包括含鎂的綠葉蔬菜、蔬果；含錳的香蕉、芹菜、鳳梨；含硒的大蒜、豆類、蘆筍；含鐵的蛋黃、豌豆、蘆筍等。

帕金森氏症若是發展到後期出現吞嚥障礙，造成進食時食物不容易咀嚼、吞嚥困難或容易哽咽時，就需要注意飲食上的安全性。在臨床上病人可能以某些病況來表現，如反覆性肺炎、不明的體重減輕、自己感覺吞嚥有困難、口水分泌失控。其實觀察病人的吞嚥的狀況就會發現，病人的吞嚥動作時間拉長、無法控制口中食物或唾液、在吞嚥前或餐中發生咳嗽、經常在用餐將結束或結束後不久咳嗽。但是還是會依疾病階段不同出現，不同型態的吞嚥困難症狀。

吞嚥障礙最主要的考量

1. 營養狀況

如果一個月內體重減輕超過5%的體重，表示營養狀況不良，營養攝取不足。

2. 進食的安全性

建議的食物份量，漸進式的調整。每一口都由少到多，安全最重要。1/3匙慢慢增加到2/3匙，可以適應在增加到1匙，沒有嗆傷的情況發生時，再增加每一口的量。

3. 適當的食物質地或改變質地

使用勾芡的方式，將菜汁附著於食物表面，使食物滑嫩而易於吞嚥，或利用切碎食物或磨碎食物、半固體食物體積不要太大或太容易碎的食物。因為黏度(濃度)低、流速快的液狀食物，病人吞嚥的時候就比較容易引起咳嗽或嗆到。所以不要給低濃度的稀薄液體，最好是濃稠、有滑潤的感覺，盡量提供黏度較高、濃度較高、流速較慢的液狀食物。例如

- 低黏度食品，例如：水、果汁、飲料、牛奶、雞湯、魚湯、排骨湯
- 中黏度食品，例如：阿華田、麥粉、穀粉
- 高黏度食品，例如：優酪乳、麵茶、麥片粥、液狀的燒仙草、愛玉

4. 建議依階段的吞嚥困難調整食物濃稠度及型態

由安全的開始固體、糊狀物、半流質、流質，固體練習攝取。糊狀物是最容易拿來練習攝取的食物，例如布丁、蒸蛋、優格、豆花、奶酪、牛奶麥片、或冰淇淋。半流質是第二階段，可以嘗試稠粥、爛麵、果泥等。等到可以良好吞嚥時，再選擇豆漿、牛奶、果汁、飲料等流質。固體是最安全的卻也是病人最難練習攝取的，可以準備鹹稀飯、湯麵等半流質的食物，例如：豆腐蕃茄粥、蛋花玉米麵線、香菇山藥河粉等等，而餛飩、湯餃等也是良好的選擇。

5. 注意先選擇黏稠、緻密的食物

避免一開始就給太稀、太水的食物，若食物太稀可以選擇增加食物增稠劑（induced-viscosity complexes），如快凝寶，利用食物黏稠性增加用來訓練吞嚥。吞嚥障礙飲食，利用白粉、玉米粉、澄粉、嬰兒米粉或麥粉等增加食物濃稠度。也可以利用馬鈴薯、高蛋白粉末、澄粉、芥花油及添加適量蔬菜用瓜類刨絲或嫩菜葉切碎，作馬鈴薯糊等。

6. 建議的飲食方式

可以少量多餐，漸次改變供餐次數及供餐份量，從每1-2小時給，慢慢減少次數到一天5-6次，就是每天在三餐之外再多2-3次點心，以彌補正餐的攝取不足，再來改變食物型態由糊狀物、剁碎或煮爛的碎菜、菜泥飲食、最後才可提供流質飲食。

運動和動作(上)

溫馨提醒：運動和動作需於自己身體適度的範圍執行，切忌勉強。

巴金森氏症患者往往都有動作緩慢，肢體關節活動不靈活，肌肉僵硬等現象，規律性的運動對維持個案身體的活動功能、柔軟性、平衡能力、和行動能力均有所助益。病人應選擇能讓肌肉和心臟都得到適當活動的運動，並且此運動應是病人能持之以恆每天做的。例如步行、慢跑、伸展運動、游泳、太極拳和其他活動都有助於對抗帕金森症的震顫、肌肉僵直和動作遲緩。此外，養成日常規律的運動習慣、生活的作息、充足的睡眠與保持正常的體重也能讓病人覺得身體狀況較好。至於如何進行或開始日常規律的運動可諮詢醫師或物理治療師。

物理治療

帕金森氏症表現出多種影響病人動作、平衡、行走和姿勢的症狀，因此建議病人在疾病早期可諮詢醫師或物理治療師如何進行有助益的運動。物理治療師能幫病人依其狀況量身訂做出適合的運動，所以一開始物理治療師會對病人的情況進行評估並找出病人在動作表現和姿勢方面的問題，專門針對病人的問題給予技術指導，並設計一套有助於維持關節柔軟度、力量和平衡能力的運動練習方式，讓個案能藉由適當的運動達到其最大限度的行動和平衡能力。而且醫師也會根據病人病情變化做適當的相應與醫療上的建議和調整。

運動

以下是巴金森氏症個案可以自行在居家環境所練習的運動的方式與執行運動時應注意的事項。注意這些運動並非唯一方式，它們也許無法解決所有病人的問題，但能對個案在身體活動功能、關節柔軟度、平衡能力和行動表現部份的維持應有一定的幫助。個案於進行下列運動時不應該感到疼痛，相關的肌肉也許會有被伸展的感覺但這是有好處的。動作進行時一定要緩慢柔和，運動時應保持呼吸正常，每個動作重複5至10次，一天可進行2至3回。特別注意的是運動量的多寡取決於您所能負荷的程度，切忌勉強。以下即為運動示範：

■ 呼吸運動

主旨：加強空氣進入肺部和幫助放鬆

- 坐在床或椅子上
- 通過鼻子慢慢深呼吸
- 慢慢用口吐氣



■ 臉部運動

主旨：維持臉部表情

- 眉毛往上抬
- 皺眉頭
- 嘴角往外伸展〔笑〕



■ 頸部運動

溫馨提醒：手術病友因有電線於頸部皮下，可轉動的範圍須適度，避免過大之動作。

主旨：加強頸部柔軟度

- 轉頭- 頭慢慢向右再向左轉，儘量轉到底。
- 側頭- 向前看。



頭向右傾，使右耳貼右肩。但右肩勿往上抬。



頭向左重複以上動作。

■ 背部運動

主旨：加強柔軟性和肌肉力量

- 縮肩胛-將手肘往背後帶，收緊肩胛骨。維持此姿勢，從一數到五。
- 扭轉軀幹-將兩手放在肩上。軀幹向左再向右轉。感受軀幹肌肉的伸展。
- 俯臥挺身-腹部向下俯臥。以手肘從地面向上撐並將背部往後彎。



實用生活小常識

吹風機輕鬆去標籤



買禮盒送人時，價錢標籤很難撕掉，用手摳會摳的黑黑髒髒的反而更難看，如果先用吹風機吹熱標籤，就能夠很輕鬆的將標籤撕下來，不留一點痕跡！

如何鑑別鮮蛋？



新鮮蛋用燈光照，空頭很小，蛋內完全透亮，呈桔紅色，蛋內無黑點，無紅塊。若是要測量蛋的新鮮度，可以將蛋浸在冷水裡。如果蛋是平躺在水裡，說明十分新鮮；如果傾斜在水中，則該蛋至少已存放了3～5天了；若是筆直立在水中，可能存放10天之久。此外，若是蛋浮在水面上，那麼該蛋十分有可能已經變質了