

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！

