



那些病人教會我的事

專訪高雄長庚醫院神經內科 帕金森氏症中心主任張永義醫師

口述／張永義 整理／江復正

張永義醫師除了在醫院服務帕金森病友，也兼任台灣動作障礙學會監事；2006年，他發起成立高雄市聰動成長協會，對高屏地區巴金森病患的照護、聯誼、家屬支援幫助很大，深受病友肯定。

擔任高雄醫學大學神經科住院醫師期間，我在施邦英教授的啟蒙下選擇了「動作障礙」專科領域，探索相關動作障礙疾病後，得知很多病人罹患了帕金森病。因此我又在高雄長庚醫院神經科劉家壽主任的鼓勵下，投入帕金森病的臨床研究，並在擔任主治醫師的第一年（1992年）遠赴德國學習肉毒桿菌素注射。返國後，便與林口長庚醫院陸清松教授著手將此藥物引進，運用於治療半面抽搐症或眼瞼痙攣、斜頸症等肌肉張力異常疾病，首開台灣先例。

帕病無法根治 但症狀能改善

帕金森病是一種神祕的疾病。近年來醫界在帕金森病方面的研究雖然蓬勃發展，但致病原因至今仍然不明。此外，帕金森病也可

能是一「群」而非單一疾病，各有複雜或不同致病機轉，卻有相同的病理與臨床表現。因此，我們目前主要著手於有效的症狀治療，從而改善患者及家屬的生活品質。

衡諸目前的研究進程，帕金森病的治療仍然有其極限。服用藥物固然可以減緩症狀惡化，但無法根治；用藥多年後，又會面臨藥物波動或無效的問題，受異動症或開關現象所苦。此時，部分患者即適合接受深腦刺激（DBS）手術治療，對於肢體顫抖、僵硬、步態不穩等惱人症狀即可獲大幅改善，尤其是有藥物波動情形或明顯異動症的中期帕病患者，可藉此恢復正常生活。

期望DBS有條件納入健保

DBS手術治療雖然無法完全治癒帕金森病，

但症狀得以緩解，不僅改善病患的動作狀況與生活品質，也能減輕照顧者的壓力，有其治療上的意義。但台灣目前每年大約僅有數十位病友接受DBS治療，不普及的關鍵在於經濟因素。

DBS動輒上百萬元的手術費用及後續更換電池等花費，著實讓人卻步，不是每個患者所能負擔的。而健保對於DBS手術全程所需之花費，只給付其中某些部分，自費的部分仍佔大多數，一般小康家庭一旦有人需要接受DBS療法時，全家往往就陷入要不要籌錢治療的困境，有些家庭迫於無奈而打退堂鼓，我們站在醫者的角度卻愛莫能助，實在讓人懊惱。

相較於某些同樣動輒百萬的癌症標靶治療可申請健保給付，DBS能維持病患五年良好的生活品質，費用卻須由病患自付，個人認為不符合社會的公平正義原則。多年來，國內神經醫學界不放棄努力推動深腦刺激術的健保給付，懇切期望衛生及社福單位能正視這個問題。

資源整合 嘉惠病友

除藥物及手術治療，我們也期望透過生活上的協助，改善帕金森病人的生活品質。

八年前，我與一些熱情的病友、醫護志工共同創立了「社團法人高雄市聰動成長協會」，舉辦各種病友支持活動，除鼓勵病友，也關懷照顧者，透過固定的聚會交換照顧心得，讓辛苦的照顧者得到心靈的支持，不至於孤立無助。聰動協會至今已邁入第四屆，更有病友因此成為好友，組成單車隊互相扶持出遊。

為免除病友南北奔波之苦，長庚醫院也在四年前成立「帕金森氏症中心」，致力於發展DBS治療，目前已拓展至疾病衛教，並兼顧學術研究。這方面，十分感謝林口長庚陸清松教授與台大吳瑞美教授的協助，期望將來能將台北、台中、高雄與花蓮各地病友團體加以整合，為病友爭取更多的權益。

以病友為師 別有一番領悟

每個人都會隨著年齡老化而須面對健康的變化，健康的人也可能存有帕金森病的致病因子，只是有些人發病，有些人沒有而已。因此，患者面對疾病的心境非常重要，而家人的支持，則遠勝於任何社福機構的幫忙。

廿餘年從醫生涯中，我看到許多病友與家屬的正向思考態度，讓我深受感動。他們將帕金森病當作「另一種朋友」；由於這個「朋友」，夫妻或父母子女彼此關懷照顧，互相扶持，不論門診、復健、衛教講座，都共同參與，家人間的互動因此更為緊密。雖然身體失能、行動不便，心靈反而得到更多慰藉。尤其，各期帕金森病的症狀不同，病患與照顧者隨著病程進展而有不同的體驗，病痛的折磨不但沒擊垮他們，反而讓他們的感情更加凝聚，即使走到人生的盡頭，亦覺不虛此行、了無遺憾。

而我們對於疾病的投入，也獲得病友與家屬的回饋；甚至有些病友願意在身後捐贈大體，將腦部提供給Brain Bank（腦庫）作為研究之用，造福後人。這些，都讓我從中獲得許多領悟。

附註

帕金森病為Parkinson's Disease音譯名稱，同巴金森病。