

伴行巴友傳遞愛

Hospital Staff as Taiwan Tulip Movement Disorder
Association Volunteers

■ 文 | 王琬詳 花蓮慈濟醫院護理部督導
圖 | 臺灣鬱金香動作障礙關懷協會

念頭一起，變巴友志工

有一群人，雖然在所謂的後山工作，但上班時照顧病人的病，下班後關懷病人的生活，旁人看來辛苦，他們卻甘之如飴，且愈來愈多人願意加入。而這愛的開端是因為他們之中有位醫師，在 2007 年參加了第一屆世界衛生組織舉辦的世界巴金森大會 (World Parkinson Congress) 後，感覺到醫護人員除了提供病人醫療照顧外，更應在生活、工作、和精神上給予病人關懷與資源協助。這位醫師是花蓮慈濟醫學中心醫務部主任兼神經功能科主任，慈濟大學醫學系神經外科專任教授陳新源，當初的這一念悲心，受到同事們的呼應，一群人就在後山籌組了這樣一個



花蓮慈院巴友志工群，左起：神經內科林聖皇主任、臺灣鬱金香動作障礙關懷協會祕書楊怡芳、神經外科蔡昇宗醫師、余佳倫護理長、巴金森研究室侯亭蚊、孔繁郡副護理長、廖心瑤（陳新源醫師夫人）、李芝緯專師、陳新源主任、巴金森研究室羅以欣、陳玉諭研究助理、林于婷個管師、陳玉貞個管師、王琬詳督導。



志工性質的協會——臺灣鬱金香動作障礙關懷協會，從開始到現在，也已過了十年。陳主任與醫護團隊分享將病人當作朋友的觀念，這樣除了可以讓病人不覺得自己是病人外，也提醒我們醫護人員，要向他們學習，所以在協會裡，我們都暱稱病人會員們為「巴友」。

活動多元化，鼓勵病友聚

協會除了一般常見的醫療講座外，還會舉辦紓壓的工作坊，從瑜伽、太極到蝶谷巴特的製作等，內容多元有趣，常獲病友們的好評。此外，協會也鼓勵病友們自發性組成社團，可以就近相互鼓勵扶持，巴友們可以定期聚會，走出家庭多和人群互動。於是乎北部的巴友們會聚在一起唱歌、打太極；南部巴友則是騎腳踏車，甚至騎上武嶺，證明只要有心有力，一樣可以戰勝巴金森這頑固的動作障礙敵人；而東區的巴友則是藉由舞蹈來鍛鍊身體的柔軟度，各區病友活動蓬勃發展且各具特色。

為了讓更多人認識巴金森這個疾病，也鼓勵病友們走出來，2014年開始，鬱金香動作障礙關懷協會在每年世界巴金森日前後舉辦紀念音樂會，第一年的音樂會是邀請歌手來表演，逐年加入病友們可以參與表演的橋段，讓病友們不只在臺下欣賞，也可以站上舞臺，讓更多人看到面對疾病的勇氣和克服動作障礙的毅力。也因此，每年音樂會的活動現場，總會出現因感動而加入的志工，也有很多的病友因為看到同樣情形的人走出來而獲到勇氣。在2017年的音樂會前一天，我們也鼓勵病友們將自己與病相處的歷程，用海報的方式呈現，比照醫護學會辦理專業發表會一樣，讓病友及家屬們將自己的故事說出來……

2018年，我們結合香港的巴金森病友團體，在音樂會的前一天舉辦路跑活動，讓舉步維艱的病友們藉由跑步，重新啟動雙腳的活力，勇敢的向前邁進。

走到戶外去，攜手向前行

協會的另一個特色是在春秋兩季的旅遊活動，多年來足跡已踏遍全臺灣。會有這樣的規畫發想是因為巴金森病是一種動作障礙的疾病，一般病友和家屬會很擔心帶出門後的醫療照護問題，而我們這群有專業背景的志工剛好可以補足這一塊，因此每次活動都會有至少兩臺遊覽車，可見參與的熱烈程度。每次活動中，看到病友克服身體的障礙勇敢走出來，總會讓在一旁的我們動容；而家屬的陪伴，也常讓我們感到敬佩。每每看到不同的病友家庭分享如何面對生病後帶來的困難與不便，但因

為有愛可以找到方法。表面上看起來是志工群陪伴病友和家屬，但認真想起來，在過程中看到病友和家屬們勇敢地從疾病的囚牢中努力的脫困，自己在無形中增添了許多勇氣，面對工作和生命中所遭遇的修練。

十年過去，志工們沒有停下腳步，因為這在過程中，可以向同事學習無私，相互扶持，攜手同行；向巴友學習勇敢，走出陰霾，與病共處。☺

