



本刊上期曾提到ALS是會令巴金森病友感到幸運的疾病，因為ALS病漸漸地侵犯全身主要肌肉，在病發一年後就需要輪椅輔助行動，之後

從馬蓋先到漸凍人

漸凍人的心路歷程 / 鄒瑞喜



世界最 Tough 的漸凍人—史蒂芬霍金(Stephen Hawkins)博士，劍橋大學牛頓講座教授，愛因斯坦以來最傑出的物理學家，太陽黑洞理論創始者。患運動神經元疾病 ALS 病三十七年。

四肢完全不能動而終日臥床，最後病人將因呼吸困難而去逝。這病百分之八十患者存活年限是2到5年。本文是轉載自運動神經元病友協會(漸凍人協會)1999年7月會刊第5期中一位病友的感人描述。



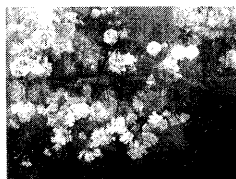
罹患「運動神經元疾病 ALS」已經六年了，這段期間飽受病魔一天天無情的摧殘，病況一天一天持續地惡化，雖然惡化的速度並不是很快，給一般人的感覺好像沒有甚麼退步，事情上我最清楚了，自己雖然已預知自己的未來，會是個甚



麼樣的情況，可是始終堅信「我一定會好」，絕對不被病魔所屈服。在這段不算短的日子裡，很茫然不知所措，到自我沮喪，想要自我了斷結束生命的心情中，讓我學習到如何去面對「死亡的恐懼」，如何去調適面對自己可預知的未來。

「死亡」並不可怕，終究是每個人必走的過程，可怕的是面對死亡的恐懼，那種心情如果不是親身遇到是無法體會的。在資訊發達的當今，尤其是現在協會及媒體的大力推動之下，要讓社會有更深入地了解「漸凍人」之際，卻忽略了「漸凍人」本身的感受，因為在患者發病之初與常人並無兩樣，他一樣可走、可說、甚至可做任何事情，只是肌肉有點萎縮，從外表不仔細察看是很難發覺的。可是他們卻無時無刻的受到媒體非正面因素的影響，因為媒體的報導，極大部分都是偏重在發病的過程及會造成怎麼樣的結果；並呼籲政府及社會有關機構要如何妥善地來照顧這些病患，讓這些病患得到應有的尊嚴和照顧。這些種種固然對患者的家屬是一種莫大的幫助，可是對初期病患來說這些根本不是他們所要的，反而是一次次無情打擊，為

從馬蓋先





到漸凍人

什麼呢？因為一次的報導，就讓他們看到一次悲慘的未來，你說他們要如何面對這樣的未來！無怪有絕大多數的患者，有自我了斷，安樂死的悲觀念頭。身為「漸凍人」的我，也盼望協會及媒體能多報導有關「漸凍人」正面積極的一面，如霍金博士、墨瑞教授及最近中視「新聞探索」報導的追瞳器等等，這些都是給初期患者莫大的鼓舞，讓他們對未來還是充滿了信心，相信這些鼓勵正面積極的影響，對患者的病情來說一定有很大的幫助，也一定可以延緩病情，比吃什麼藥都要來的好，俗語說：「心」藥比「醫」藥好」。

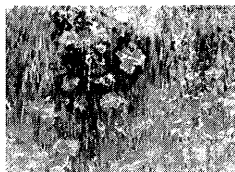
並不是每位患者都在很短時間內，就結束生命。其實只要病患敞開心胸，坦然接受，相信還有很長一段時間，可以過得很充實。我想每位患者在未得病之前，都是一個非常能幹，甚麼事都能做的人，一旦得病就漸漸失去和平常一樣的衝勁，對任何事情都失去作為的能力；有些事情明明可以為之，但卻又無法為之，心有餘而力不足，此時內心一定充滿了懊惱和沮喪，不時的怨天尤人，為什麼老天爺對我這麼不公平？此刻的心情我和每位病友都

是一樣的。要如何調適自己面對未來，就成為「漸凍人」延緩病情的重要課題之一。

我原來是一個中小企業的高級主管，身兼數職，工廠大小事情都是我在負責。工廠的事小至機械的維修，大到工廠的管理規劃，無所不包，樣樣都能，頗受老闆的賞識。在父母及親戚眼中，是一個有責任感、會做事的孩子，從小就會協助父母處理家務，分擔工作，以致養成責任感非常重的個性。在家裏是孩子心目中的「馬蓋先」；每當孩子把玩具弄壞了，一定找爸爸修理，我都能如願以償地達成孩子的需求，甚至家中的電器產品或者水電故障都能修理；平常的休閒活動上山下海無所不去，所以就成為孩子心目中的「馬蓋先」。人有旦夕禍福，一場莫名其妙的病降臨到我的身上，頓時有如晴天霹靂，粉碎了親朋好友眼中一個做事能幹，有責任感的年輕人，更破滅孩子心目中的「馬蓋先」，此情此景真叫人情何以堪！

我和各位病友一樣，每天面對冰冷的天花板，無所事事，生活失去了目標、重心，整天想著怨天尤人的事，想著想著就不自覺地流下淚來，每天過著沮喪、無精

從馬蓋先





到漸凍人

打彩的日子；尤其是看到有關「漸凍人」的報導及醫生的說明，這個病日後會有什麼的結果，內心更是恐怖到了極點，不知如何去面對。記得在三年多前，有一次我開車從台中到台北就醫檢查，醫生告訴我說，我確實得到「運動神經元疾病 ALS」，並告知這個病到目前沒有好的方式來治療，而且到末期會造成呼吸困難，呼吸衰竭必須使用呼吸器才能維持生命；當時等於醫生判我「死刑」一樣。我聽了以後強忍悲哀，故作若無其事的樣子，回到父母家中也不敢告訴他們，只好告別父母返回台中，那時在返家途中，心情真是 DOWN 到極點，心裡想不如撞死算了，免得到後來拖累家人，這時已淚流滿面無法再開車，可是責任感非常重的我，又割捨不了家庭的親情，我還年輕還有很多美好的事物，等著我去開創，我不甘就此結束生命，不知經過多久終於到家了。

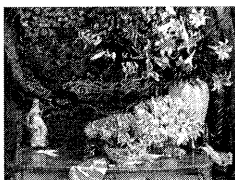
醫生的話言猶在耳，始終揮之不去，這種情形持續了一段相當長的時間。每當夜深人靜時，自己常常躲在被窩裡，暗暗地流淚，一想到醫生的話，就想大哭一場；有時候親朋好友來訪，談到自己的病況，

就悲從中來，哽咽地說不出話來；甚至於睡覺的時候，總是覺得自己呼吸困難，好像快要窒息，整個人變得很神經質，沒有安全感，深怕身邊的人不在旁邊，萬一有什麼狀況豈不是回天乏術了嗎！整個人陷入歇斯底里的狀態下（因個人強制的壓抑下，不說出來很難察覺到），無法自拔。在一個偶然的機會，我的妹婿提到電視有一個電腦教學的節目，我可以看看；從此我便開始學電腦，生活變得有寄托，不會每天只對著天花板，精神也變好了，想法也開朗了許多，甚至能幫社區作一些文書工作。於是又有一個想法，能利用這段時間所學，希望在還能動之餘，奉獻所能，充當協會的終身義工，直到不能動為止。

在這段調適過程中，我學習到了一個重要的觀念，那就是「反向思考」，人是一種非常固執的動物，始終憑著自己的意念在行事，往往忽略了自己能力所不及的事，一意孤行，往往會造成遺憾。例如我現在的狀況，手根本沒有力量拿一本書，或者做一件事，可是依我的個性，我一定非做做看不可，但是還是力不從心，於是就懊惱不已，開始又怨天尤人，心情又陷入低

從馬蓋先





到漸凍人

潮；如果反過來思考，我現在不比從前了，從前可以照顧很多人，現在需要別人來照顧協助，凡事不要逞強，或許由他人協助會做得更好，也許可以藉此機會，增進彼此間的情誼和互動；在力量方面不及他人，可是我有一顆冷靜的頭腦，我的思維也比別人細膩，我可以利用我的優點，來協助他人。記得我有一次家裏的水龍頭漏水，以前都是我在修理的，現在我已是力不從心，可是我還是請太太代勞，我邊講她邊做，於是把水龍頭修好了。往後的生活上有許多事都是如法泡製，如汽車駕駛、電燈修理、學習電腦等等，都是我邊講我太太邊做的情況下完成學習的。太太有時還自我安慰地說：「也許我得到這種病，她才有機會學習到她這輩子可能都不會去碰的事」。如此一來，我對自己更有信心，整個人生觀作了很大的改變，就好像打了免疫針一樣，百毒不侵。（日後會有怎樣結果的說法，對我來說已經無所謂了。）

我始終認為人的「生、老、病、死」，只不過是人生旅途必經的過程，有的旅途時間較長，有的較短，有的過得不快樂，有的過得很充實，端看每個人對自己的人生怎麼過，快樂也是一天，痛苦沮喪也是



一天；也許病痛只是另外一種人生的際遇，老天爺在看你是否經得起考驗，只要熬得住，人生的際遇是多采多姿的。最後願以健康的「漸凍人」心情，與所有「漸凍人」一起勉勵，從心做起，相信病魔的困擾一定會離我們遠去的。



和運動神經元疾病的病友比起來，我們巴金森病友是太幸運了。巴金森病通常不會對我們的壽命有所影響，而且目前許多的藥物效果相當好，讓我們還能繼續生活和追求人生的一些目標。希望，我們的病友能善用自己的資源，努力擴展視野和人生，創造出一番局面。同時，也希望巴金森病的病友們下次在神經內科的門診時，如果遇到運動神經元疾病的病友，請多給他們一點愛心和關懷。如果病友們能進一步地提供財力或人力的協助，可以和運動神經元疾病病友協會（別名：漸凍人協會）連絡。電話：02-28743815。當您能奉獻自己，幫助其他病友們增加他們生活的樂趣時，您會發現從自身散發出去的愛心和樂趣將反射回到您身上。

從馬蓋先



到漸凍人