



中山大學化學系李良修教授

不能與不為

感謝許多人在我的書出版後，對我的關心與愛護。我只是個非常平凡的人，和許多人一樣，能夠偷懶就偷懶，許多事上帕金森病使我不能，但也給我不為的藉口。有個病人的家屬抱怨說：她實在不知道她得帕病的先生，有些事是真的不能做，還是只是懶。

其實不能與不為之差別，往往只在一念之間。現任的教宗若望保祿二世，在七、八年前就出現帕病的徵兆，現年八十歲的他卻仍在今年三月間，完成了一趟艱辛的中東之旅，雖然老邁駝背，步履困難，他依然盡力的負起他的許多責任。每當我看到新聞媒體刊登他的照片時，心裡就有許多感動，我可以想見帕病在他身上的折磨，從緊蹙的眉頭，我知道他比我好不到那裡，將心比心也知道他正在非常不舒服的狀態下，從事公眾事務。如果他能，我為什麼不能？我對旅行一直有個無端的恐懼，特別害怕突發的事故，以及必須使用不方便的廁所設施，但也

許這些都是可以克服的。因此，這個暑假我決定再帶全家出國旅遊，地點將選在不是很遠的東南亞地區。

美國現任司法部長雷諾女士也在幾年前出現顫抖的症狀，但這幾年她仍然持續工作，病情似乎沒有惡化的跡象。也許她屬於比較幸運的一群，帕病的進展緩慢，症狀溫和。不過她不因為疾病而推諉責任的勇氣，仍然值得學習。

在寫書到出書的過程中，我的情況也逐漸惡化，尤其是顫抖的現象，最近異動的情況也相當明顯，但是我並不覺得我就比雷諾女士不幸，我還擁有很多愛與關心。帕病有許多不同的型式與表徵，每個病人面對的挑戰也不盡相同，病友間互相關心學習是心理治療的一部份，但千萬不要落入互相比較的圈套，看到相同病齡的病人比自己好就難過，反之，則沾沾自喜。對別人的不能要同情，對自己的不為要自省，是我不斷提醒自己的座右銘。

這些日子來，有許多病友和我連絡，很虧欠的是大部份得不到他們要的答案，原因很簡單，截至目前為止，帕病的根治仍是醫界的不能。有些醫師願意耐心的和病人溝通有些則否，這是個人的為與不為，病友還是有自己選擇的空間。在痛苦中的人往往期待過多的同情，我對這些病友的反應常常是負面的，這點我非常抱歉。但是事實是這世界上還有許多比我們面對的困難更大的人，不久前我接到一個電話，是位年輕的媽媽，已

有兩個小孩，最近又懷孕，她也受到帕病的折磨，這是我知道最勇敢的病友，在簡短電話的交談中，我的情緒變得非常激動，說話變得困難，以致沒有問她的大名及連絡方法，帶著帕病生產扶養幼兒，可想見其痛苦與困難，我要藉著這個機會向這位勇敢的母親致敬，因為她是一個將可能與可為推至極限的病友。

丘腦下核的深腦刺激術可能是目前對抗帕病的最佳利器，國內的台大及長庚等醫院也已開始從事這個手術，但也不是每個病人都適用這種手術，為與不為，何時為之，又變成另一個難題。這是所有治標的方法的兩難，我卻仍有個期待，假使病友和醫界合作不浪費資源，也就是不作沒有必要的手術及不服用沒有必要的藥物或健康食品，而把節省下來的資源從事根治帕病的研究，也許不多久，我們就都能夠脫離帕病的禁錮，重新享受肉體的自由。因此我呼籲有相同理想的病友和醫師，在台灣成立帕金森基金會，以支援對帕病的基礎研究工作，支持這個基金會將是每位病友都可為的，則根治帕病將是可能的。

我們現在正在籌劃成立台灣巴金森協會，希望能夠支援巴金森病的基礎研究以及對病友們提供更直接的服務。目前，人力與經費正在募集中。如有讀友願意參與本會的籌劃和義工的工作，請聯絡台大醫院神經部吳瑞美醫師（電話：23123456 轉分機 5337）。謝謝！

