



繽紛集錦

沈默的父親



沈默的父親

小啄木

楔子

父親在人群中總顯得孤單且安詳，坐的時候總是最後才被人發現，然而一旦開始走路，周遭的空氣常會瞬間凝結，因為一段看似尋常的路對他而言卻是艱辛的。53歲那年他左上肢輕微顫抖，遍訪名醫及密醫無數，55歲證實得了巴金森氏症。他今年68歲已有15年的病史，領有中度的殘障手冊還在持續的上班。工作帶給他成就感，但工作時最大的困擾即是：雖非美女或美食在前，也會不可抑制的流口水。

由1996年起，每年的4月11日是世界巴金森之



繽紛集錦

沈默的父親

日，也就是在這一天，我在案頭插起一把象徵巴金森之花的鬱金香，開始提筆為文。希望在缺乏詩情畫意的拙文中，沒有嚴肅的說法，只是一些故事、一點弦外之音與諸位分享，企盼能有拋磚引玉之功。

艱苦早熟的前半生

父親童年的生活開端是不愉快的，他6歲喪父，身為長子的他小學畢業就得離鄉背井、負擔家計。他到迪化街的布行當個小夥計，終年辛勤的勞動、艱苦的學習。因貧無立錐之地，只能睡在不通風又堆滿布匹的倉庫多年。而今從文獻中也明瞭：早期布匹的纖維裡含有碳氫溶劑，所以布的氣味辛辣嗆鼻，可能導致腦細胞或神經細胞的死亡，增加罹患巴病的機率。

機械生活的輪子飛也似的轉動，父親人生事業的轉捩點是在娶了母親之後，他們有著努力工作的台灣人性格，也終於有了店面得以養家糊口。而5個女兒一直是父親不安的因素，就我懂事開始，他從來就不曾是逍遙快活的人，他的眼神像是一座未設防的堡壘，一眼即可知他的憂鬱，生活的重擔消磨了生命力。有著慢性憂鬱的他也許是腦中多巴胺的減少，而多巴胺的減少也會引起巴病。他在為誰辛苦為誰忙？答案啊答案，就在子女的身上。

人生看的幾清明

許多文章都提及病友是適合長途旅行的，不過我



繽紛集錦

沈默的父親

深以為最好還是趁病情尚輕時便有機會去圓夢。我們慶幸在病發初期便強迫他去旅遊，所以他的足跡遍及歐洲、美洲、亞洲、大洋洲，只剩下非洲未行。但每每安排出國便得與他「拔河」，事業心太重又煩惱全家一起坐飛機會摔下來，常在出發前還猶豫取消算了。而今那一本本厚厚的相簿都是他最美的回憶，總能細細品賞如數家珍。

近兩年他的病情漸沈，功能不穩定的膀胱、攣縮僵硬的肌肉、佝僂的姿態、不穩的步伐，讓整個人的動作變得遲緩，他開始害怕外出。但我們還是要鼓勵或半強迫他走出去，雖然他總是有各式各樣的藉口推延。外出地點的選擇很重要，要開闊、要人少、要廁所方便的郊區。我們發現他放假若老待在家裡不動，隔天情況一定比較差。

然而也會有粉尷尬的情況發生，譬如他尿急了，身旁恰好都是女生，又處於藥效不佳的時刻，卻一刻都推遲不得怎麼辦？兩個女生硬著頭皮、戴著墨鏡，架著他進男廁所就定位後再迅速撤離，這時候的墨鏡甚是重要。

再有次全家到餐廳聚餐，離開時他起步困難、躊躇難行，又怕拿雨傘讓他跨會太惹眼、會傷其自尊，正為難時，一婦人冷冷地說：「啊！這就是文明病，攏是呷太好，不運動造成的啦……。」我回頭望她一眼



繽紛集錦

沈默的父親

他才住嘴，幸好父親正專注的抵抗地心引力，沒有聽到她誤解的謬論。

是啊！荒腔走調的齊東野語我們想必聽得不走，但絕不能因噎而廢食。布袋和尚有偈曰：「是非憎愛也偏多，仔細思量奈我何，寬卻肚腸須忍辱，豁開心地任從他，若逢知己須依分，縱遇冤家也共和，若能了此心頭事，自然證得六波羅。」這智慧和氣魄，真乃吾等一輩子的課業。

風中之燭

民國 91 年的 2 月 17 日是農曆年假期的最後一日，當晚電話聲響起，父親的腳尚黏在地上身體卻急著前傾去接聽，一聲巨響，他就躺在血泊中不醒人事。救護車來了，自認最勇敢的我跳入車中，凝望從白髮中、耳孔裡汨汨流出的鮮血發楞，血怎麼這麼稠膩？我的心一片荒涼……。急診室中，紛亂的步履不曾一刻停歇，而我的父親如風中之燭……。

宇宙森羅萬象變化莫測，人生機緣際遇難以預料。而人本是弱者，恐懼死亡及各種災難，但我是太聰明了，聰明的不願意相信悲劇也會降臨，而疏於多關懷、同情那遲暮的父親。總覺時間無限，一切未完，哪知時間之流，如滾滾波濤一樣無情。

夜半的病房真是寒冷，父親依然昏迷未醒，鮮血染紅了枕巾。多少歡樂往事的追憶，多少悔恨的慨歎



繽紛集錦

沈默的父親

充塞在我的胸臆，我從來沒有宗教信仰，但在那一夜我也不由得默默祈禱，祈求天上過往的諸神佛伸出救援之手，救救我那一輩子謙和善良的父親……。我睜著眼聽著窗外稀疏的鞭炮聲，那一夜就彷彿一年那麼漫長。

風風雨雨一處棲

所幸在榮總住院半個月父親終於坐著輪椅出院，又憑著過人的毅力四日後就繼續上班了。因為腦部受到重擊，剛開始總是胡言亂語不休、妄想連連，有人來訪也是雙淚垂，所幸再月餘也就逐漸的康復了。家中增添手扶把手等安全防護，擺設也加以注意，以期能助他一臂之力。

家人都住在附近所以可以分工合作一起看顧，母親總是最主要的照顧者，她的體貼忍耐無庸贅言。我們常鼓勵她出遊散心，不要做無敵鐵金剛，因為這是場長期的抗戰。也支持她不受三姑六婆的閒言閒語所惑，不讓「罪惡感」在其心中滋生，「獨木難支」啊！繃緊的彈簧也會疲乏。

我們也會婉言暗示父親自己能做的事不要假手他人、不要依賴，並督促他做復健的動作。而我就是扮演運動教官的角色，因為長期的扮『黑臉』，皮膚的黑色素愈來愈沈澱，這倒始料未及。

『白臉族』是所有家人，尤其是始終溫柔且輕聲



繽紛集錦

沈默的父親

細語相待父親的妹妹，她買了分隔的藥盒配放每日的藥並標識清楚。父親有時會有自以為是的吃藥法，然而藥吃多了副作用也就大。當他嫌藥量不足時，我們就加上幾顆維他命組成的「安慰劑」，這樣吃起來就挺有份量了，他也覺得藥比較夠力。「最低而有效」的劑量，需要患者、家屬及醫師共同來琢磨。

心中的荊棘

相信在某些患者和家屬心中都有一片荊棘，覺得人生活於世間既有神靈保佑，也有鬼魂降災，會覺得巴病必是自己不夠虔誠，或是累世的『業』所致。我們也可以感受父親心裡的委屈及不平衡，他無法全然接納得病的事實，時光漫漫他心中的荊棘糾結成林。

他更勤於祭祀以期消災除厄，而各種的迷信與偏方也未曾稍離。我並不反對儒、道、佛教所融合的民間信仰，但反對父親的道聽途說，反對那些「善心人士」所贈與或販賣的「神藥」。以故，定期檢查他的抽屜、供桌也是我們的責任。

曾暗中丟棄的藥物包括成分不明的黑藥丸、藏藥、生藥材及藥粉等，也把他高價買回卻已木質化的靈芝拿來插花……。父親之所以相信外人乃緣於缺乏自信，所以對自己的『產品』也沒有信心，這也怨不得他，誰叫子女的表現平平稱不上『品質優良』四字。縱使我把市面上可見的有關巴病的論著都買回研讀，



繽紛集錦

沈默的父親

他也是寧信他人之言。然又有何妨？何必與其據理力爭？當他要喝草藥茶時我們就努力泡製一杯，裡面的成分可能是薄荷、枸杞、蜂蜜、黑棗汁、小麥草汁、蔓越莓汁等等。我們所調配的「張氏秘方」，讓他的排便情況尚稱良好。

「白髮無情侵老境」，珍惜時光、孝順父母是千古不磨的真理，卻殊不易做到，為何？因為『懶惰』是人的天性，幡然悔悟、痛改前非也可能是一時的。隨著父親病情的進展，人性的試煉才正要開場。

人間菩薩

感謝「台灣巴金森之友」提供我們許多新知，感謝那群背後默默付出的人間菩薩。您們的善行正像一陣和暖的春風，吹開了路旁無數美麗芬芳的花朵；您們也像明亮的街燈，讓我們處處有路可循。

也深深感謝父親的主治醫師台北榮總的單定一醫師，木訥少言的他卻有顆溫柔敦厚的心，及豐富的專業知識。當醫師不易，而當診治巴病的醫師更不易，因為這尚是一種病因未明、無藥可根治的慢性腦病，醫師所承受的壓力與挑戰想必更是沈重。

在醫者、研究者辛苦耕耘於巴金森的園地時，且讓我們家屬及患者一起來加油打氣，對您們說一聲「謝謝，珍重。」