



給照顧者

成功乎？失敗乎？



成功乎？失敗乎？

黃慧美

外子受巴金森氏病的捆綁十二年，雖有藥物幫助控制病情，但長期服藥所帶來的副作用不亞於疾病本身的痛苦。最明顯的症狀是震顫、肌肉僵硬、凍僵。藥物副作用是幻覺和異動症。這使他無法安眠，有夢魘殃及枕邊人。身體不能自主的上下左右不停搖晃，真是痛苦有加，天天盼望有新的療法出現。

外子在網路上獲知外科療法(深腦刺激術 DBS)問世，生命亮起了希望，很認真的收集有關資料。幸好經朋友介紹一位醫師，他本人已接受過外科手術，效果很好，極力推薦不妨一試。

兒子在網路上找到一位大學醫院資深的腦神經外



給照顧者

成功乎？失敗乎？

科醫師，他曾為二百多位病人施行這類手術，經驗很豐富，這給外子很大的信心。術前嚴密的檢查評估，醫師認為外子是一位外科治療的好人選。醫師說術後可能發生的併發症，腦出血、感染及死亡，要外子仔細考慮然後做決定。外子當場毅然決然地說這場仗要打才有成功的機會，存最大的希望，做最壞的準備。

2004 年先做右腦手術，術後發生一次癲癇。2005 年做左腦手術，發生輕躁狂。高亢的情緒與行為的改變把這個家搞得雞犬不寧，人格與思維也改變成為一個完全不同的人。術前醫師未曾提過片語隻字有關精神方面的併發症，家人完全無心理準備，真是措手不及。兒子在網路上得知有 6% 的 DBS 病人有此類的併發症出現，醫師說是因腦部一時受太大的衝擊而致，症狀會慢慢減輕，以下是外子的變化。

1. 剛開始外子的舌結突然鬆開，話語不停地滑落而出，無法自制，有一吐為快的樣子，說話內容不務實。
2. 自大狂，自認為是有影響力的人物。寫信給胡錦濤對兩岸關係建議。自以為是，好強辯。自我中心，不考慮別人。自述感覺很敏銳，可以看到別



給照顧者

成功乎？失敗乎？

- 人看不見的東西，可以聽到別人聽不到的聲音。喜歡借重有成就的親友來提高自己的身份。想發明東西，申請專利賺大錢。
3. 容易流露情感。時流淚時笑，時唱憂傷的歌。發脾氣，會動手。忽然對朋友熱情起來，打電話請吃飯，送大紅包。託人尋找半世紀沒有聯絡，已作古的朋友。
 4. 無時間觀念，吃喝不定時，生活無規律。忽略個人衛生習慣，整天忙著設計東西，廢寢忘食，我行我素，生活在自我世界。
 5. 採購狂，很慷慨，花錢很快樂。大量採買，大銀幕電視機一台、錄放影機兩台、電腦兩台、腳踏車兩部、運動器材兩座、汽車一輛、高爾夫球桿兩套、烈酒五瓶、空氣壓縮機一台、錄影帶六十幾片。這些東西不是用來享受，而是擺著欣賞。還有大大小小，長長短短的線管、螺絲釘、連接器及其他工具和物品，無以計數。
 6. 喜歡囤積東西，撿破爛。什麼東西都是寶，一包包，一盒盒，一箱箱的把車庫堆得無路可行，東西隨便放置，常在找東西。



給照顧者

成功乎？失敗乎？

7. 把住家的設備裝置複雜化，加上不必要的零件及裝飾。油漆桌子，壁上鑽洞掛上不必要的東西，水管搞得漏水，溼透地毯。想要改造房子的結構，常有新的主意。易分心，做事無頭緒，十做九不成，把家弄得很雜亂，家人常在背後做擦屁股的工作。
8. 自傲，拒絕看醫師及刺激器調整師，認為醫師不是巴金森氏病患者，怎能知道他的問題。寧願靠毅力過著跌跌撞撞的生活。曾經兩次受傷送到急診處，不接受任何人的勸導。
9. 責怪家人不尊重、不相信他；誤導周圍的人把他看作是不正常的人，生氣家人阻止他行事，不珍惜與家人團聚。當女兒說她要以前的爸，不喜歡現在的爸。外子說，過去的他已經死去了，現在是一個新創造的人，可以為所欲為，人生充滿希望。反問女兒，難道妳要爸憂鬱而自殺嗎？我們母女黯然流淚。

有一次去看一位新的醫師，希望能拿到按摩推拿的處方，這位馬醫師，一開口就說，他剛才在停車場看到我們步入診所，就知道一位很疲憊的太太伴隨著



給照顧者

成功乎？失敗乎？

患巴金森氏病的丈夫。他的處方：

- 不必按摩，不會有效果。
- 使用助步器是最好又最安全的方法。
- 數算一至五才開步走，提醒自身不要急促。
- 不要做冒險的事來證明你很行。
- 有好的構想才說，如果說話太多，沒有人會發生興趣。
- 尊重別人的看法，不要強辯。
- 一次做一件事，愈簡單愈好。
- 知道你能力的限度，你不是萬能。
- 家人愛你，擔心你，要感恩，為他們著想。
- 好好吃，休息，享受人生。
- 回去看你的神經科醫師。

馬醫師真了不起，句句囑咐，對症下藥，道出我倆的心境，非常的感佩他。臨走前，我問馬醫師，你相信耶穌嗎？他說他是天主教徒。我請求他為我們禱告，內容是求神給外子更多的感恩及體諒家人，給我



給照顧者

成功乎？失敗乎？

更多的忍耐及對外子的瞭解接納。尚未說阿門，我已經淚流滿面，把壓抑已久的情緒都傾倒出來，竟然有人瞭解我的苦楚。

外子的急性發作期已過，仍有一些後遺症要繼續面對。照顧外子有些感想及心得，分享給讀者，如對讀者有所幫助，那我的受苦是有意義的。



1. 首先要克服心理障礙，接納一位身心靈失去秩序(disorder)的病人，他的言行舉止異於常人。剛開始家人感到困窘，感謝上帝，親朋對他的接納鬆了我們一口氣，我已經體會到家有智障體障人的心境。
2. 這不算苦難，只是生活中的難處，我比很多人幸福。環視四周，比我艱難的人多的是。我不能自憐，忍耐到底會成功。難處總有結束的一天！南加州水晶教堂的舒勒博士(Dr. Robert Schuler)的名言，「苦難絕不長存，但堅韌的人是永續的(Tough thing never last, but tough people do)」，我始終抱持積極的態度。
3. 先照顧自己，提醒本身不要被拖垮，勇敢求助。外子不要去看醫師，我與女兒去向醫師求助。特



給照顧者

成功乎？失敗乎？

意安排喘息的機會，有時間做自己喜歡的事，也是為自己充電來走下一程的路，不要有罪惡感。

4. 盡力做本份的事，能力範圍外由上帝負責。接納病情的進展，特別是不能逆轉的病變，不要為自身無法控制的後果感到遺憾。
5. 我是基督徒，我用上帝的熱線，禱告是我的權利，答不答應所求是上帝的主權；隨時呼求上帝的名，幫助就來。我在困難時的禱告是，「上帝啊，您如不改變外子的情況，求您改變我的心態。主啊，在這時候，謝謝您陪我走。但我更需要您背著我走，如同沙灘上的腳印那首詩^註。」在我經歷到最困難的時候，上帝派天使來幫助我。
6. 在照顧外子的過程有眼淚。我記得母親的庭訓，她說，「這份責任上帝已放在妳肩上，沒有人能頂替，妳要心甘情願去挑。」在氣餒時，我就到外子過去所儲存「愛」的帳戶支取存款。我會記得他的優點，他對家庭的貢獻，我們曾經擁有的快樂時光，感謝的心油然而生，撲滅了心底處不平的火花。



給照顧者

成功乎？失敗乎？

7. 外子失去了洞察力(insight)，他不知道他所做的。其實他也很無助，不是故意破壞搞亂住家。物質的層面是暫時的，有重建及再獲得的機會，不必在意，只有接納他，只要他本人不受傷就好。
8. 手術的成果已看到外子回復 85~90%的身體自主動作，體內器官恢復正常功能，自理生活起居，再次開車。他的感覺非常好，最興奮的是他能再操作鐵鏈、起子及螺絲釘。他的手很穩定，敲敲打打，修理東西是他的嗜好，他原本是一位巧匠。

到底外子打這場仗是成功或失敗？他本人感到成功，照顧的人雖然有些辛苦，但是看他快樂，家人也分享他的快樂，這是醫學科技的造福。

我常心存感恩親朋好友的支持鼓勵。更可貴的是兒女陪我走，一有需要就馬上趕來協助。有一天，兒子玩笑的問我：「媽，我們小時候曾給你們這樣的麻煩嗎？」我說：「爸與我是被上帝寵壞的父母，在養兒育女上沒有操過心，這是神的恩典。但上帝可不姑息你們，要磨練你們。我已向上帝祈求，賜給我比爸長一些日子，好讓我照顧他，不要辛苦你們。」我們母子都發出會心的微笑。 



給照顧者

成功乎？失敗乎？

註：沙灘上的腳印是 Margaret Fishback Powers 女士在 1964 年寫的一首詩。



沙灘上的腳印

One night a man had a dream.

有一個晚上，一個人作了一個夢。

He dreamed he was walking with the Lord. Across the sky flashed scenes of his life. 他夢見他和上帝在沙灘上散步。天空中閃過他人生的每一幕場景。



給照顧者

成功乎？失敗乎？

For each scene, he noticed two sets of footprints in the sand; one belonged to him, and the other to the Lord. 每一個場景，他都看到了沙灘有兩對腳印：一對是他自己的，一對是上帝的。

When the last scene of his life flashed before him, he looked back at the footprints in the sand. He noticed that many times along the path of his life there was only one set of footprints. 當人生的最後一幕在他的面前閃過時，他回首沙灘上的腳印。他注意到，在他人生的旅程中，好幾次沙灘上只有一對。

He also noticed that it had happened at the very lowest and saddest times in his life. This really bothered the man and he questioned the Lord about it. 他同時注意到，這總是發生在他生命處於最低潮，最悲傷痛苦的時候。這件事讓他十分困擾，於是他問上帝：

“Lord, you said that once I decided to follow you, you'd walk with me all the way. But I have noticed that during the most troublesome times in my life, there is only one set of footprints”. 「主啊，你說一旦我決定追隨你，你將永遠與我同行。但我注意到在我人生中最困難的時候，沙灘上只有一對腳印。」



給照顧者

成功乎？失敗乎？

“I don't understand why, when I needed you most, you would leave me”. 「我不明白爲甚麼在我最需要你的時候，你却離我而去。」

The Lord replied, “My precious child, I love you and I would never leave you. During your times of trial and suffering, when you see only one set of footprints, it was then that I carried you”. 上帝回答說：「我親愛的孩子，我愛你，絕對不會離開你。在你人生遭受試煉與苦難的時候，也就是你所看到的只有一對腳印的那些時候，其實正是我將你抱著走的時候。」



苦難絕不長存，但堅韌的人是永續的

Tough thing never last, but tough people do.