



繽紛集錦

巴金森氏病十六年

巴金森氏 病十六年

Kenny Huang



在患病前，對此病一無所知，開始時只覺得左手不太靈活，手指頭經常打錯英文字母，當時並不在意。經過一年之後，症狀漸漸明顯，走路時左手僵硬不擺動，頭部右傾，左肩高右肩低，上半身整個往右逐漸傾斜，左手左腳輕微發麻，走路時左腳常會踢到東西，有幾次幾乎跌倒的紀錄。內人看在眼裡，覺得不妙，建議我到醫院去作身體檢查，經過一般程序，仍找不出任何毛病，內人還是不放心，請內科主治醫師開具MRI(核磁共振)掃描，結果才把我的病歷轉到腦神經科主任 Fleming 醫師的手上。



繽紛集錦

巴金森氏病十六年

第一次問診是在 1991 年一月十日，恰好是我的生日，所以印象特別深。他只叫我走路給他看看，來回不過十公尺。不到二分鐘，他請我坐下來，斬釘截鐵的診斷說，你患了巴金森氏病，現在是初期。為更確定他的診斷沒錯，Fleming 醫師遞給我一個禮拜的處方，要我先試試看，若我覺得有效的話，那我就是百分之百的巴金森患者。那麼我就要回來看他，他會把巴金森氏病的病症向我做詳細的說明，並提出一套治療計劃。希望我們彼此合作，將目前這種尚無法治癒的病，控制病程以免進一步惡化，且盡量維持目前的生活品質。這是一場冗長的戰鬥，只有毅力與耐心才能持久。

看到 Fleming 醫師那麼嚴肅而且鄭重其事的向我說明，表面上我像很認真聽，心裡卻暗自嘀咕反駁，認為醫生胡說八道，深覺 Fleming 醫師看病太草率了。等半天只用幾句話就將我打發，心裡很不情願。不過經數次的預約互動之後才知道他是一位很好的腦神經科醫生，不但有愛心又有耐心，常設身處地為病人著想，每次處方給藥就是 3 個月，以減輕病人負擔。

從 1991 到 1996 年，Fleming 醫師擔任我的主治醫生。我們合作得很愉快，這段期間內與一般正常人



繽紛集錦

巴金森氏病十六年

一樣，週間天天上下班，週末在家修理東西，週日就到教會參加晨禱會，教主日學。每一個月也分擔華語講道傳福音。從週一到週日雖然忙得不可開交，但覺得很充實。俗語說「忙以忘憂」，這句話一點也不貼切，真憂愁是無法用忙碌來遮蓋的。倒是另一句俗語說「真藥醫假病，真病無藥醫」。確實如此，雖然現今科學這麼先進，醫學這麼發達，卻仍有不少病症無法根治。只要有這種認知，就比較好處理一點。一般可用醫術或藥物根治的病症，均可歸類為假病，因為生病是暫時的，之後是會恢復正常的。至於那些無法根治的病症通稱為真病，患了真病的人，心理要有所準備，特別是這似真似假的巴金森氏病。

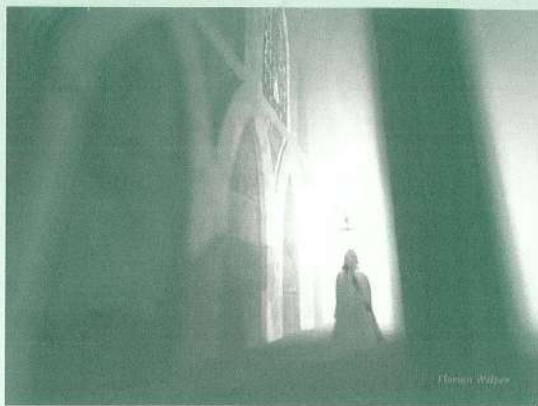
「顫抖、不隨意全身扭動和凍住不來電」，這三種是影響生活品質的主要症狀，其中最難受的莫過於不隨意全身扭動。這些症狀主要是服太久及太多的心靈美(Sinemet)所引起的副作用。這三樣主要症狀我都經歷過，沒有一樣是好受的。然而我是相當幸運的一位，太太是護士，女兒是藥劑師。在治療的過程中，我不孤單，她們了解我的難處與需要，用愛心來遮蓋我一切的過錯和惱怒。並經常找機會用心地教育我的孫兒女，如何應對這位喜怒無常的祖父。他們事事以我為



繽紛集錦

巴金森氏病十六年

主，處處因應我的方便；經常向我的親朋好友提起過去我如何為家庭所作的付出，及我的優點，讓我活得很尊嚴。最近更由於天天早上與



內人靈修(唱詩、讀經、禱告)，親近神，心寧上得到聖靈的洗滌，所以決定做個有氣質、不抱怨、健康的病人；並期許自己以喜樂當衣服穿，同時穿上平安鞋，到需要愛的地方去散播一些種子，讓自己不再成為他人的累贅，而能成為他人的祝福。

一九九六年六月我的主治醫生由 Fleming 醫師換成 Co 醫師。一直到 2004 年，因長期服用心靈美(Sinemet)所產生的副作用「顫抖、不隨意全身扭動和凍住不來電」出現時，人已招架不住。當時若不是得自信仰的力量可能身心早已崩潰，因為已經到忍耐的極限。那時吃藥也不行，不吃也不行。記得有一次公事太忙，忘了吃藥，情急之下上廁所時，還需同事的幫助扶進。等門一關，才知還差半步才能夠上，可是



繽紛集錦

巴金森氏病十六年

整個人有如一尊彫像一般僵在那裡，動彈不得，結果還是忍不住整個褲子都濕了，場面弄得很尷尬，害得公司的清潔工窮忙了一陣子。若按時吃藥，所引起的不隨意全身扭動副作用也不好過，走路像小丑，行動像腦部麻痺的人，其難過程度是筆墨難以形容的。

剛好從網路收集了好多有關深層腦部刺激手術，簡稱 DBS 的療法，可減輕巴金森氏病的症狀，改善生活品質等文獻。經過多方的打聽，以及朋友作過 DBS 的見証，並且內人及兒女都贊成後，才拜託 Co 醫師推薦給加州大學洛杉磯分校 King 醫師評估，再通過各種測試之後才獲准由腦神經外科主任 DeSalles 醫師親自開刀作 DBS 手術，過程非常順利。可是刺激器的調整，很不容易調到最佳情況，因為刺激器頻壓、頻率和頻寬的排列組合有數百種，很難找到平衡點。雖已歷經了 3 年，現仍在調整中，若有人知道秘訣，敬請賜示，則感恩沒齒難忘矣。

結論來說，深層腦部刺激手術確實可以改善生活品質。手術前穿脫衣服均有困難，不能扣鈕扣，不能寫字，不能開車，不能使用工具修東西等動作，手術後都恢復了。有困難變成無困難，特別是不吃藥時還能活動，是最不可思議的。現在什麼藥也沒吃，因為



繽紛集錦

巴金森氏病十六年

即使吃少量的心靈美 (Sinemet 25/100) 及諾康停 (Comtan 200mg)，一天各一顆都會引起不自主運動，實在吃不消。目前我還是滴藥不沾，身體情況滿好的；只是行動不太方便，外出時用電動 Scooter 代步，在家則用 Walker、拐杖等助步。可能因沒吃藥的關係，腦內缺少多巴胺，以致說話也開始混濁不清楚，很難與人們溝通，還好內人經常在旁作隨時的服務與輔助，幫了我不少的忙。就如這篇文章，我的手部活動還是不能像正常人那麼自如，所寫的字很少一次就被電腦辨認對，必常經三番二次書寫後，才能過關。若不是內人不斷的鼓勵與支持，我早就放棄了。 

你不能決定生命的長度
但你可以控制它的寬度



你不能左右天氣，但你可以改變心情
你不能改變容貌，但你可以展現笑容
你不能控制他人，但你可以掌握自己
你不能預知明天，但你可以利用今天
你不能樣樣勝利，但你可以事事盡力