



繽紛集錦

一個病患家屬的感言

她罹患了巴金森病：

一個病患家屬的感言



從發病到求診

內人罹患巴金森氏病遠溯自四、五年前。初期她並不知覺，連我也未察覺，但親友中確實發現她舉動有異，主要是行動遲緩，走起路來像鴨子或企鵝般的模樣。稍後，疑是“五十肩”病症求診於傳統中醫的按摩及推拿。因發現其肢體僵硬，開始被警告可能罹患巴金森氏病。

這些初來的警訊原也只是懷疑，而基於一種僥倖獲免的期待心理並未認真把它當成事實。但經過幾家大醫院儀器檢查確定是巴金森氏病之後，她眼前一片昏黑，心情一下掉到谷底。特別是想到此後肢體不停的抖動，行動必須藉助輪椅或更嚴重的全身癱瘓，就不得不悲從中來從此以淚洗面，茶飯不思與夜失



繽紛集錦

一個病患家屬的感言

眠，彷彿覺得自己已經沒有明天。而我當然也無法解決便陪著她一起受煎熬。其間也轉換過幾家醫院求診，除服藥之外也參與各式各樣的運動；如體操、舞蹈、游泳等復健治療，只是未見明顯的效果，但也沒有嚴重惡化的跡象。

讓我相信有“醫緣”

很多人都相信在我們人際關係會有某種無形“緣”的因素牽動其間，也就是一般所謂“因緣”。因緣到了，困難的事都能迎刃而解。內人得知自己罹患巴金森氏病以後，道聽塗說，四處求醫奔波忙碌，時間拖得愈長，心情就更加徬徨焦慮。當時在美國的女兒除了不斷在網路蒐集有關最新的醫療資訊參考外，也廣泛聯絡國內昔日同學輾轉推薦到長庚醫院找神經內科吳逸如醫師診治。一年多來，經過吳醫師的用心治療調理，使病情逐漸穩定。從此內人在醫師那兒得到了安全的信賴，對她自己也有了與病魔奮戰的充份信心，醫師與病患者之間的合作互動橋樑建立起來了，為師為友，了無隔閡，使藥物的療效無形中產生了加乘的作用。這一段求醫的過程就是我相信其中有一個“緣”字牽動起來，我和內人必然相信也珍惜。



繽紛集錦

一個病患家屬的感言

認知疾病也可能是一種“修行”

內人自覺她性情急躁，凡事必追求完美。但自從罹患巴金森氏病之後，一切行動舉止都受制而被迫遲緩，做任何事力不從心。在不斷遭遇到挫折與窘迫的情形下，幾經掙扎反省，她彷彿頓悟過來，常不禁自嘲說：也許這正是老天對她急躁脾氣的一種“制約”；我則順著回應補上一句：人在病中好修行嘛！人在病中如能找出自己的缺點，進一步轉變自己，不重蹈偏差，重啓人生新頁的一個轉折點。

再從相同的一個角度來看，在我們這個法治的社會中，常見一些被視為殘障人士，他們不向惡疾低頭，奮發向上，選擇其可能發展的空間，開創出一片燦爛的前景。在各個職場上，專業上不但能令人刮目相看，甚至連一般身體健全的人都有所不及，這種例子俯拾皆是。巴金森氏病特別是病情較輕的病患(如內人即是)，主觀能力和心智活動並未受到很大的影響，能做的事情還很多，更要自己肯付出，才能有一定程度的發展和收穫。有了這種認知謂“認知疾病也可能是一種修行”。



繽紛集錦

一個病患家屬的感言

勇敢樂觀的走出去

許多人多習慣說：活動！活動！要活就要動。這句話對一般尚能動卻懶得去動的病人來說，可謂至理名言。內人自疑患了“五十肩”到確知為巴金森氏病後，即勤於走出戶外。游泳、有氧運動，力之所及很少間斷。前年夏秋間，在女兒女婿外孫的陪伴下，經歷了一趟長途旅行。從溫哥華、尼加拉大瀑布到多倫多，從黃石公園、大峽谷到優勝美地，足跡踏遍美國50個洲的一半，樂此不疲、意猶未盡。其間在大峽谷曾看到一對老年夫婦，妻子正是罹患巴金森氏病，走路一直往前衝，只能由丈夫攙扶著走，走得十分辛苦，但二人的表情確充滿了喜悅。目睹這對夫婦的情況，我和內人都不禁深受感動。

曾國藩言：“活心，以廣大為藥”，廣大莫過於大自然。當我們面向藍天曠野，體察鳶飛，魚躍生機，造物神奇，自能拋開一切不必要的煩惱。這不但“活心”如是“活身、活病”之道，如能量力而適當的廣其視野，動其身體，舒解疾病對心理所加給的壓力，又何嘗不是一帖良藥。

值得記述的是：長庚醫院和吳逸如醫師所推動的



繽紛集錦

一個病患家屬的感言

“鬱金香之友聯誼會”，十分重視巴金森氏病病友的戶外活動。去年四月間，到新竹關西茶園農場之旅，病患和家屬參觀了場內的各種製茶設備、分組烤肉、彩繪斗笠、學習製作茶葉、發糕，到茶園採茶等活動，還聆聽醫師們解答巴金森氏病應注意的相關問題，使參與者都能充分獲得知性和性情的愉悅。

更難得的是：去年十月間到新加坡舉行的“第六屆亞太巴金森氏症協會國際論壇”，病患和家屬受邀參與其盛。在五天裡，我們透過翻譯從來自全世界數十名專家學者的報告中，瞭解和感激在全世界有這麼多人致力為診治巴金森氏病所付出的努力與貢獻，在他們剖析病理，療程以及未來有效治療這種病的可能趨勢時，使病患及家屬略知如何在病中重建信心和適當的心理建設。我們還要特別感謝的是：這次新加坡之旅的邀約部門和醫護人員，在他(她)們溫馨妥善安排下，有舒適稱心的住宿環境，有兼顧方便、安全的交通接送，有豐富的美食餐點，對我們的起居生活更是照顧到無微不至。我們也被安排參觀了當地夜間動物園，遊覽了若干不知名景點。

最後，內人和我都期盼並建議“鬱金香之友聯誼會”今後多舉辦這一類的活動，讓病患能因為走得出去而活潑健康起來。 ㄇ