



執子之手 與子偕老

因為巴金森，我們有了珍愛計畫

文／Peggy

先生罹患巴金森，是我們的人生功課，引導我倆回歸初衷，更加珍惜彼此。在病程的帶領下，我們提早規劃了不同階段的退休生活，日子過得豐富踏實，面對未來，內心篤定。

先生被診斷出罹患巴金森病之前，我們對這個疾病一無所知。對於他身體上、日常生活中的些微變化並無警覺，有時甚至造成一些誤會。當我們清楚得知，巴金森病將在未來的生活中扮演一定的角色，我們認真地

了解這個老天指派的人生夥伴，摸索出與它和平共存的方法，夫妻倆按照計畫分階段實現，攜手共同圓滿人生旅途，我們稱它為「珍愛計畫」。

因為不了解，錯怪了他

我先生從民國92年退休後開始，每年體重減輕一公斤，卻查無病因；直到97年我也退休了，兩人相處的時間較多，觀察也較細膩，才發現他有很多的動作異常，例如：放漱口杯、收椅子、關抽屜……等生活上的小動作，總是不到位。一開始，我常為此責怪他習慣不好。後來發現他的動作遲緩、走路時兩臂不擺動而且腳步是拖拖拉拉的小碎步、臉部表情僵化、寫字細小又模糊、說話越來越小聲、思考反應變慢……我才驚覺狀況不單純！就醫後，於98年確診為典型的巴金森病。

確診當下，我沒有驚慌失措，只有滿心的懊惱；懊惱自己對退化性疾病不了解，因而錯怪了他。因為十分心疼他這些日子以來默默承受的委屈，從此，更加珍惜他了！

以積極的心坦然面對

於是，我們開始閱讀巴金森病的相關資料，了解病情可能的發展歷程。兩人深知這疾病將伴他終身，於是，調整心境為相知、相惜、相伴，並非常務實地規劃未來的生活，分為四部分：

- 參與公益：熱心的先生退休前就已開始擔任志工，我們決定依個別的興趣和專長分別去擔任志工，並積極參加各項公益活動。
- 學習課程：一起去參加各項學習課程或研習、聽演講。

- 旅遊聯誼：參與好友、家人和團體的旅遊及聯誼活動。
- 運動復健：固定的時間做運動和復健。

我們都相信這些活動有助於身心靈的健康並能延緩病情發展。除了保有個人的部份活動外，我們大部分的時間都同進同出。

非常慶幸，我先生性格相當善良、感恩、積極，對於治療或生活安排，配合度也很高。此外，由於他心胸開闊，我在徵求他同意下，不避諱讓周遭的親朋好友知道他罹患了巴金森病；親友因了解而能體諒，甚至協助照顧，讓我們在參與團體活動時更自在。

因此，開始抗病的前面七、八年間，病情不太影響我們的生活和作息。相反的，我們因為知道彼此年紀大了，健康狀況難免逐漸變差，反而更加珍惜當下，度過了非常充實而甜美的退休生活。

陪伴心情三部曲

發病初期症狀不明顯，常因不了解病情而責怪病人生活上的小小異常；
等到症狀漸漸明顯，則因為發現更多異常狀況而感到震驚；
就醫確診後，了解過去乃因病所致，轉為相知、相惜、相伴，以積極的心坦然面對。

依病程做好各項準備

我非常感恩老天爺在冥冥之中總是為我們做最好的安排，讓我們有更充分的時間學習和準備。

曾經，先生因為沒有按時服藥，導致全身無力、無法自主行動，我們在浴室加裝了扶手；後來又因吞嚥時噎到，導致吸入性肺炎住院，讓我們關注到吞嚥問題，並開始接受語言治療。今年年初，他突然腰痛、背駝、腳無力、無法自行上下床、部分生活無法自理、不能單獨出門、腳程腳力變差，家中又備齊了相關的輔具。這三次的突發狀況，都是在我們從台南老家回到台北家中後，立即發生，而不是發生在路途中。因而我們察覺到，長途舟車勞頓對他可能已不堪負荷；爾後，就調整了出遊的交通方式。

面對這些變化，我感覺得到他內心的惶恐，但他都默默承受，讓我萬般心疼，覺得應該更加呵護他、珍惜他。我們也都知道，當病程到了某個階段，可能需要臥床，生活型態又將大幅改變，但是因為我們做足了功課，彼此內心是篤定而坦然的。

借助社會資源穩定心境

今年，他的病情變化較大，照顧上所需的體力、心力及經濟上的負擔有點吃重，為了維持更好的照顧品質及長遠的陪伴，我開始尋求家人及社會資源的協助，大致分成這幾個方向：

- 召開家庭會議：有特殊狀況時，我們會與子女討論，讓子女參與照顧的學習，協助解決爸爸的需求。透過參與的過程，孩子確實成長了，家人的感情也更加親密了。
- 申請居家照顧及復康巴士接送：讓我有部分喘息的時間，並解決就醫與復健的接送問題。
- 申請外籍看護及身心障礙手冊：這是減輕照顧體力及經濟負擔的長遠之計。
- 輔具評估：到醫院或輔具資源中心接受評估，選擇最適合他的輔具。
- 尋求家庭照顧者：到家庭照顧者支持服務據點尋求服務，提昇照顧技巧及紓解身心壓力。

修心練性圓滿人生功課

坦白說，照顧先生的這一路上，自己的情緒、心境有時也會隨著他的病情而起伏波動。幸好社會上對於這類病患的照顧資源十分充足，環境也很友善，有了支持的力量，讓我覺得不孤單。內心感謝的人與事，實在多不勝舉，例如：雙和醫院的巴金森病友會、臺大醫院的巴金森推廣教育講座，讓我們增加對病情的了解，懂得如何因應，透過病友分享互相支持鼓勵；萬芳醫院的診斷、亞東醫院復健團隊的長期陪伴，有助於病情的穩定；長照中心的居家服務及復康巴士，讓我得以喘息和方便就醫。更感動的是，雙和醫院洪千岱醫師在百忙中，仍於Line群組中隨時提供新知、分享和解答我們的疑難問題。當然，最感謝是我的家人、親朋好友的精神陪伴和協助照顧。

夫妻本是同林鳥，老伴能相互扶持是最幸福的。生病讓我們回歸初衷，想想婚禮的



誓約：「無論順境或逆境、富有或貧窮、健康或疾病，我將永遠愛你、珍惜你直到永遠。」只要先生身體狀況許可，我願繼續陪伴他運動、復健、參與各項學習及旅遊活動，維持良好的生活品質；祈願以修心練性及感恩的心，全心全力陪著先生一起圓滿人生的功課。

過來人 · 務實說

照顧巴金森病人是一條漫長且艱辛的路程，患者的身體機能是不可逆的，影響層面複雜且多面向，需更加體諒他的困境及苦痛。

對照顧者而言，自身的生理、心理及財力也承受巨大的壓力，必須及早因應、預做準備。若能適當地尋求家人、親友及社會資源的協助，將更能確保照顧與陪伴的品質，對患者、照顧者、家人及社會應是多方受益的。

建議所有的病友們，除了藥物控制、均衡營養及適當運動外，一定要走出來，透過人際的互動和分享，更有助於身心靈的療效；也期待照顧者要先照顧好自己，勇於尋求人力、物力和財力的社會資源，才能讓照顧的漫長之路走得更穩健。一起加油！