



她不怪，她是我姊妹

茹梅與妹妹同病相守的故事

年輕型巴金森先後降臨在這對姐妹花身上，因為性格與病情的差異，姊姊成家立業、妹妹終身不婚。幸而因為愛與責任，她們在面對巴金森的人生路上，相互依偎、支撐彼此。

採訪·撰文 / 趙瑜玲
繪圖 / 鄧慧雯 Winnie Read & Draw

「年輕型巴金森」的發生多半與基因有關，在這個真實故事中，一對姊妹分別在孩提時及適婚年齡發病，確診為 YOPD。因為發病年齡及性格特質等差異，在相同的疾病打擊下，有了截然不同的人生選擇。

姊妹情深一路相伴至今，為了保護妹妹與家人，姊姊單獨受訪，並以化名「茹梅」刊登。希望她們的故事能帶給病友一些勉勵，

特別是與「年輕型巴金森」患者分享她們鮮為人知的心路歷程。

經常跌倒的妹妹

一年前，茹梅決定結束上班族的生活，自行創業，成立一家小公司，自己跑業務，自己聯繫廠商。這樣的決定，並非因為生病不適合繼續上班，而是希望自營事業能有更多的時間彈性來安排生活、陪伴妹妹；甚至希

望妹妹也能一起工作。

至於她的巴金森故事，她說，這該從妹妹說起。在茹梅的記憶中，妹妹從小就體弱、容易發抖，「很不會走路、常常跌倒」。當時大人都以為她是姿勢不正確，或生長發育有問題，因此從國小就四處求醫。身為姐姐的茹梅並不懂得這些，只知道妹妹容易跌倒，要多照顧她；妹妹因為走路比較怪，常受同學欺負，心理上變得自卑，她更覺得自己要時時守護著妹妹。

妹妹的求醫過程一路輾轉，直到念五專時，才被長庚醫院陸清松教授確診為「年輕型巴金森病」，而且極可能是「基因型」。為此，全家人也接受過基因檢測，當時並未有明確結果。

輪到我了，命運無法閃躲

雖然基因檢測沒發現家中其他人有相同病症，但，姊妹同病的命運，卻一步步向茹梅走來。

當二十八、九歲的茹梅漸漸察覺自己也有異狀，腳會抖、容易疲累，到了晚上就沒力氣……內心大概知道是怎麼回事了。她選擇靜靜面對，不驚擾家人；因為，妹妹的病讓母親非常難過，她認為這孩子的一生都毀了。因此，茹梅看醫生一向獨自前往，母親知道後，她也盡量隱瞞病情，告訴母親她跟妹妹不一樣，她病情輕微，可以正常過一生。對於哥哥，她更是隱瞞至今，因為她不想讓哥哥擔心是否會步上姊妹後塵。

「其實，我很害怕。」每次看診，她都躲

得遠遠的，輪到她時才直接進診間；因為她不想看見候診室的其他老病人，「……我害怕跟他們一樣。」

日常生活中，她也盡量表現出無異狀。因為有妹妹的前車之鑑，她得以設法避掉一些狀況；甚至姊妹倆一起研究面對疾病、藥物副作用的對策。例如：從妹妹的經驗中，她知道吃藥的副作用可能出現異動症，因此她每天就寢前會喝大量含酵素的果汁（例如鳳梨汁、木瓜汁），企圖讓酵素將藥的成份分解掉，不要殘留體內；甚至有時也偷偷減少藥量。個性倔強的茹梅說：「我不知道這樣做對不對，但我就是這樣做了。」

結婚吧！讓我們共同面對

「我覺得我比妹妹幸運。」除了妹妹的狀況讓她有心理準備，茹梅的丈夫，更是她巴金人生的最佳依靠。

「妹妹確診時，母親告訴她：不要談戀愛、不要結婚，不要害別人。」因此，當吳瑞美醫師也確診她為年輕型巴金森病，她第一個念頭是去找男友坦白：「我們分手吧！」沒想到男友說：「這沒什麼好怕的，我陪你一起面對，幫妳一起照顧妹妹。」於是，他們勇敢地走入婚姻，現在兩個孩子都念小學了。

茹梅說，給生病的人依靠，便能給他很大的力量。「先生給了我很大的力量，讓我覺得這輩子有他就好了。」兩人在學生時代就認識，先生的老闆也是巴金森患者，因此當茹梅也罹病，他認真地做了功課，認識這個疾病。也因為生病，先生越發照顧她、包容

她，「當我狀況不好時，他就緊握著我的手；吃藥後情緒起伏而大哭、甚至罵小孩，先生就等我情緒過了，輕輕問我『這樣有沒有比較舒服了？』」甚至，先生幫忙瞞著婆婆，不讓茹梅與婆婆同住。茹梅說：「我常跟神明祈求，請祂再多給我一點時間。」他希望婆婆與母親有生之年都看她好好的，老人家百年時才能安心地離去。

知足感恩，工作無礙

因為從小就發病，茹梅印象中妹妹從沒參加過社團活動、團體出遊，也沒談過戀愛，始終都是一個人；但是在工作上，卻十分順遂。妹妹服務於船運公司，老闆夫妻倆非常信任她、肯定她的能力。老闆得知妹妹生病後，並沒有質疑她的工作能力，也很尊重地沒有詳問病情，只讓她自己調配時間，工作能完成就好。妹妹因為生病體力不好，每天斷斷續續能正常工作的時間約莫只有四小時；突然狀況不好時，就會打電話找姊姊來幫忙，其實多半只是在一旁陪伴；老闆不但不介意，有時也會幫忙妹妹打電話，請茹梅過來給她依靠。妹妹就在老闆的體諒與支持下，繼續服務至今。

「我跟妹妹都很幸運，生命中有很多貴人。」知足感恩的茹梅對於自己跟妹妹在工作上的順心，感念於貴人相助。但事實上，茹梅的責任感、意志力、溝通協調能力，才是讓她工作順遂、抗病有成的原因。

茹梅確診後，並沒有讓公司知道，而是配合醫師調藥，讓自己保持在正常狀態。她更加認真於工作，用「熟能生巧」或事前準備，來彌補生病帶來的不便。吃藥出現常打嗝的副作用，她就說自己胃不好，公司因而讓她減少應酬，因禍得福。直到去年離職，都沒有人知道她罹患巴金森 15 年了！

她特別感謝吳瑞美醫師的醫護團隊，不但很細心專業地幫她調藥，控制病情；更貼心地讓她方便看診，15 年來她都利用中午溜班看病拿藥，沒有人知道她經常就醫。

順著病情，調整腳步

「老闆非常欣賞我做事積極；他並不知道，其實是因為我生病了，心情轉變。」

茹梅說，生病後，她總是害怕時間不夠用。她覺得睡覺浪費時間，也不喜歡等待，變成個急性子。她說，人生可用的時間不多了，應該更積極，不要拖拖拉拉，要劍及履及！「因為這個病，讓我專心做一些事。」例如，她喜歡參與公共事務，先生便支持她擔任了四年社區主委，「能為社區服務，我覺得很棒！」

但最近兩年，茹梅的病情慢慢進入中期，動作變得緩慢；妹妹也因為病情需要，決定接受 DBS 治療。因此茹梅向公司請辭，決定自己籌組公司，才能有時間照顧妹妹。妹妹對 DBS 抱著很大的期待，她說，手術後要連吃七天牛排，還要去吃 buffet！因為這些年來，為了怕蛋白質影響藥物的吸收，她從沒有吃飽過。



最近，茹梅的開關現象也漸漸明顯，會不會考慮也接受 DBS 治療呢？由於妹妹治療後的效果還有待觀察；她說，如果病情變得更差，「我會先把事情都安排好，讓大家都好好的。」

在愛與恨中糾結的「母親」

近兩年，茹梅常帶母親出遊，「我一輩子都想讓媽媽開心。」因為，在這個疾病的家族故事中，她看到「母親」這個角色的內心煎熬。

妹妹發病時，除了病苦，還得承受旁人異樣的眼光，因此常常怨恨媽媽「為什麼把我生成這樣」。母親為了妹妹的病，始終鬱鬱寡歡，她擔心妹妹自殺，也曾經去求神問卜；結果也只能安慰妹妹：「這是上輩子欠的，要忍耐著還完才行。」茹梅決定生孩子前，也曾問過醫師這病會不會遺傳？有了孩子之後，「到現在，我仍然會擔心，如果他們也生病，會不會恨我？」

但其實茹梅很清楚，媽媽沒有錯，媽媽永遠是愛孩子的，孩子生病，母親比誰都難過。母親知道她的病，把兩個外孫都帶在身邊照顧，減輕茹梅的負擔。她永遠記得結婚那天，母親只跟先生交代一件事：「一定要好好照顧她，一輩子。」

堅強，為了愛

「我喜歡照顧人，不想讓家人失望，寧可委屈自己。」「我喜歡看到別人很安心的表情。」這樣的動力，讓茹梅無論面對工作、家人、疾病，都竭心盡力做到最好。

對妹妹的愛，是支持茹梅的最大力量。茹梅結婚時，妹妹覺得自己可能活不下去了；新婚之夜她哭了一整晚，吵著要回去陪妹妹入眠。她甚至讓子女留下臍帶血，「必要的時候，可以救妹妹。」

為了照顧妹妹，「我不能倒下，我要勇敢，才能保護妹妹」。因此，很累的時候，茹梅就大哭一場，「哭完就好了，不想把壞情緒帶給別人。」她說，得這種病，是上天選擇了你；就算你逃避，祂還是會找到你，把你擊倒；因此，要勇敢面對，「如果你不勇敢，誰幫你堅強？」

現在的茹梅，只想好好經營自己的事業：「我要把公司做好，才能好好照顧妹妹，讓妹妹也在一起工作。」

心理師諮詢 |

適時放自己一馬

余睿羚 國立成功大學行為醫學研究所副教授
臺灣大學臨床心理學博士

生病的過程是對自我的試煉，除了身體上的，也是心理意志的鍛鍊。茹梅的性格富有責任感，凡事不想驚擾別人、麻煩別人，深怕家人的情緒或人生因她起波瀾。無論對媽媽、婆婆、哥哥、妹妹……都是如此貼心。然而，這樣的人格特質容易把自己逼到極致，苦痛放在內心，壓力全扛在自己肩上。

建議茹梅，當人生劇本走到不順遂的章節時，能調整心態，正向思考，擺脫令人心情不好的自動化思考（如：全有全無、以偏概全…等），適時放自己一馬，讓自己輕鬆，身邊的人也能感受到愉悅氛圍。