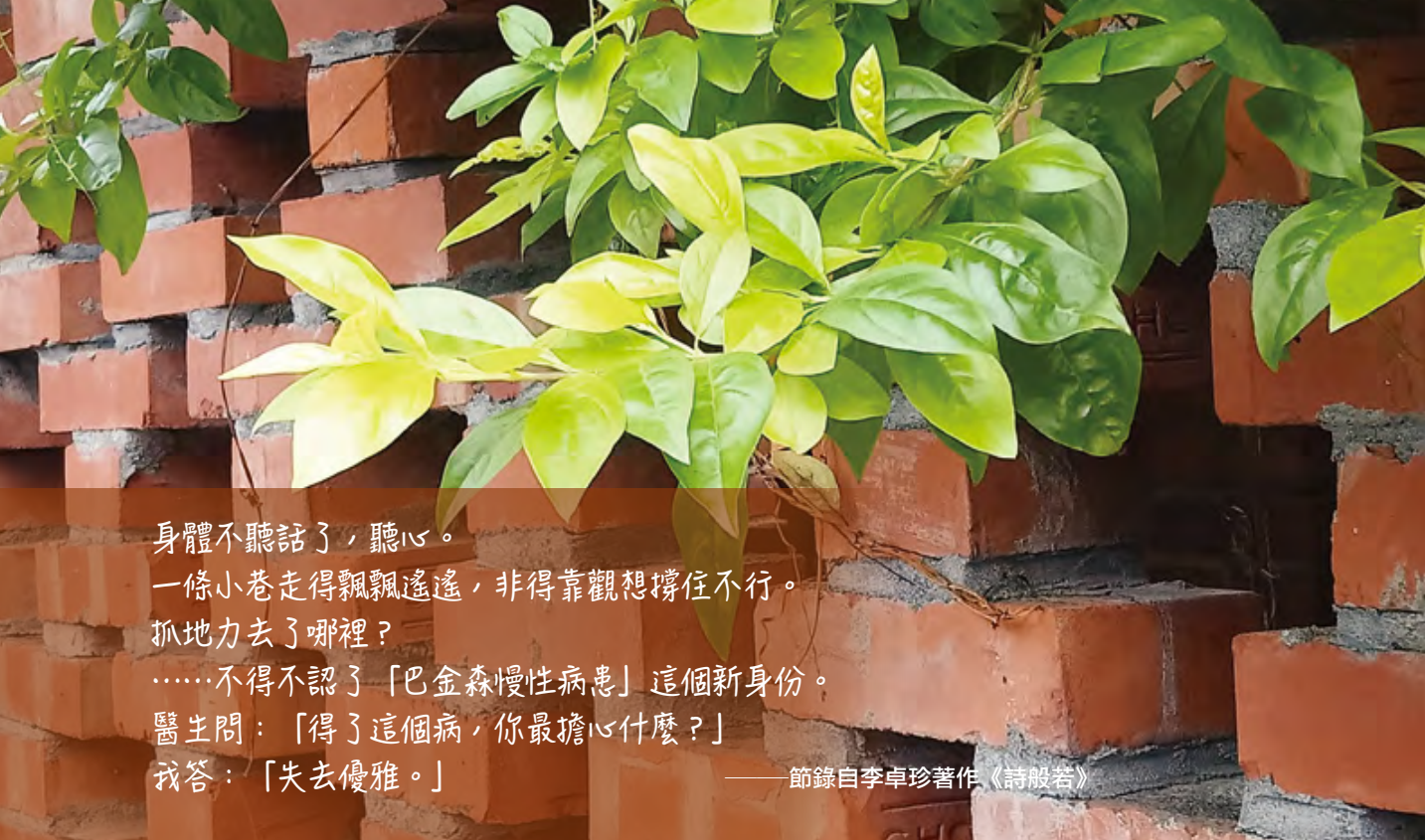




身體不聽話了，聽心。
一條小巷走得飄飄遙遙，非得靠觀想撐住不行。
抓地力去了哪裡？
……不得不認了「巴金森慢性病患」這個新身份。
醫生問：「得了這個病，你最擔心什麼？」
我答：「失去優雅。」

——節錄自李卓珍著作《詩般若》



詩情畫意， 與巴金森一起優雅

病友李卓珍女士專訪

文·採訪／編輯小組

| 編者按 |

巴金森病友多才多藝，表演歌唱、舞蹈、太極拳，大家並不陌生。但是像李卓珍這樣，以攝影、寫詩、經營社群、圖文整合集結出版，反而成為他人的心靈依靠，則非常少見。

採訪李卓珍的感覺，就像她本人：活潑、獨立、輕鬆愜意；抗病所經歷的種種辛苦，李卓珍都能化解於無形，轉阻力為助力。編輯小組特別以第一人稱的本人視角書寫，表示對這位巴金森作家的敬意。

2017 仲夏，眼皮不安定極了，兩三個月來一路狂跳，直覺得那不是「左眼跳財，右眼跳災」那麼簡單。緊接著，一場帶狀泡疹後，連左手也不尋常的顫抖了起來。是太累了？亦或是生病了？內心覺得不對勁，決定去看醫生。包打聽的好友告訴我，去看神經科。科別顯然看對了，但檢查卻說一切正常沒大問題。

| 失序的自己

2017 年底，左手依然顫抖，指腹有異狀，一股外翻的力道教人不知所措，前額麻麻的，左半邊的身體越來越僵，沒有食慾，幾口飯吃得如鯁在喉，人漸次瘦一大圈，乏力，覺得肌肉一點一點不停流失……萬籟俱寂的深夜，照說躺在床上準備入夢，該是最放鬆的時候，卻三番兩次被手足的緊繃不適干擾醒來；白日行路，步履顛三倒四，沒有抓地力，老要摔跤的樣子！

十幾公斤的體重折騰掉了，枯瘦憔悴的模樣有些嚇人。甚至連不認識的過往行人都要擔心我。

此外，伴隨而來的還有不耐煩、急躁和沒有效率。我原是個講求效率的人，連這能力都能丟失，生活面對的考驗很挑戰……從前進廚房半個小時輕易能端出四菜一湯的自己，竟成了一小時還倉皇脫序。

家事延宕下來，身體有氣無力，許多事再回不去雲淡風輕。

| 跌跌撞撞求醫路

既然西醫檢查沒結果，便向中醫求診。先是每週針灸三次，看看能不能阻止這些荒腔走板，病沒惡化卻也未見起色。再度轉回西醫，換一家醫院，做了評量與測試，醫生懷疑是巴金森病。吃了藥昏昏欲睡，睡前還出現幻影，一夜亂夢，很不清爽。討厭吃藥！於是繼續針灸，早上練功。

好友在一家大醫院擔任護理師看不過去，於是幫我安排了各式各樣的檢查，最後，核

磁共振（MRI）確認罹患巴金森病。就這樣，從看中醫、針灸、看西醫、吃藥、檢查……確診之前，折騰了半年。

| 撿回一條命 勇敢做自己

確診了，害怕嗎？不會。但某些環節得認真解決！

三十歲那年，曾遭遇嚴重的車禍，病床上躺了半個月整。什麼都想不起來，只知道自己很嚴重，要撐過兩周才能脫離險境。惶恐流淚：「生命就要結束了嗎？倘若一生這樣告罄，有遺憾麼？」回顧生命的軌跡，總活在別人的期待與世俗認知裡，太乏善可陳。於是暗暗決定，如果能安然挺過危機的話，一定要好好活出自己。

所以，巴金森症確診對我來說，錯愕之餘，生活調適是首要，雖然有很多不方便要一一克服，但內心尚稱寧靜。重新審視自己，太



完美主義的性格，令多數時間和精力都給了工作；最多曾同時開三家餐廳，忙得團團轉。生病後才了解，缺乏怡然的心情，會令人萎靡……看不到花開、無法解讀美，錯失過往的風景。

| 靜下來，看見人生好風景

過去，我習慣忙碌，幾乎沒有時間靜下來看書。生病後，決心以正面積極的態度，終身學習！在佛教團體學習和護持他人的學習，偶然的機緣認識了同為巴金森病患的太極拳老師；他建議我轉到臺大醫院看吳教授的門診。

生病後，朋友提供的八卦偏方非常多，實在也不知該採取哪一種？某位熱心的師姐竟然為了幫我掛號，凌晨四點就去台大醫院排隊。作為一個抗拒吃西藥的病人，礙於人情，開始認真就醫服西藥後，病情逐漸穩定。

| 看重自己，不要自哀自憐

某中醫師跟我說了個小故事：A、B 兩人同樣生病了，A 的家境富裕，聘了看護專責照顧；B 則要持續辛勤工作，生活才有著落。

結果，B 活下來了、A 則沒活多久就走了。聽起來像笑話的故事，對應了自立自強才是王道。

告訴家人「得了巴金森病」，兩個兒子的反應，讓我啼笑皆非，大兒子說：「你再去開一家店，找點事忙吧！」小兒子則說：「媽咪可千萬別活得像個病人。」在外人眼中，這反應顯得冷血沒同理心，於我而言，這是孩子們對我的了解及真摯的建議，他們毫不懷疑母親能生起對抗病魔的能力。是啊，我得自己堅強才行！謝謝兒子們的另類激勵，拋開自哀自憐，我不但生活如常、不要別人照顧，還持續當志工守護別人的學習。

發病初期，先生也不瞭解巴金森病，對於我的狀況異常頗有微詞，以為我偷懶轉性胡鬧著玩的；直到驚覺事態嚴重，開始捲起袖子幫忙家務。在遲來的轉變之前，必須設法獨自面對。病者強大的意志力是必須的。

| 反向操作，關心別人

許多狀況顯示：自哀自憐只會讓自己的意志更消沉！善門廣開，則能開闢和更多生命友善聯結的契機，因此決心逆向操作，不向疾病低頭。

發現自己說話逐漸結結巴巴、健忘、前言

不搭後語時，為自己下了一記猛藥：跑去報名「高階背經大會考」。從前背誦過三萬多字經文，如今努力反覆練習，忘性大的緣故，最後也只能通過兩萬八千多字。考過之後，說話竟然不再結巴了！真是美好的意外收穫。

生病後，汲汲營營於功利顯得多餘；做該做的事，多半想著「是否能對更多人有好處」。結果我發現，當你關心別人時，注意力都在別人身上，反而能忘記自己的不舒服；別太自艾自憐，想得太多，只會不斷放大自己的負面情緒，心理影響生理，於病情有礙。

| 散步寫詩，累積出一片天

不喜歡運動的我，生病後除了練氣功、學習吐納，讓心情沉澱不煩躁；也養成了每天散步的習慣，能避免身體僵硬。而散步也讓我意外發現：「無心插柳」是件有趣能提振精神的事。

每天清晨，我起床盥洗後，便帶著手機外出散步。一邊走一邊用手機拍下眼前的美景，路旁的小花，飛簷廟宇、佛像、白鷺鷥，都可能成為創作的題材。完成後貼在臉書上

分享大眾。將近一千個日子，累積了近千首作品，有好些讀者，每天等著貼文，純分享是件愉悅的事！

散步、拍照、寫詩、貼文，發病至今，在臉書所累積的成績；找了出版社集結成美麗的詩集問世，分送親友也在通路銷售。

| 正向觀點，生病也優雅

回診時，醫生曾問我「生病最擔心什麼？」想都不想就回答：「害怕失去優雅。」護理師在一旁寬慰說：「好好運動按時吃藥，將病程放慢、拉長，七、八十歲以後，病不病不都一樣走不動了？」頗有道理！

已發生的橫逆事兒，若還有希望，何不歡歡喜喜？如果改變不了了，憂愁煩惱也無濟於事呀！這是很正向的論點。

所以，無視於身體狀況，我為自己安排的行程多半比生病前還滿。忙碌裡，最要克服太顧戀自己的身體，這會放大自己的不適。轉移注意力，多關心別人，努力成為典範，會令你看得起心靈提昇的自己；靜下來時多觀想，「病得優雅」，並不難。

