



神秘阿桑的快樂解方

療癒別人幫助自己

採訪・撰文／趙瑜玲
繪圖／阿桑

臉書上的「巴金森阿桑」其實不是阿桑，
確診巴金森那年，她才 38 歲，兩個孩子都還在幼稚園。
抗病十多年，即將升格阿桑的她，仍然妙語如珠、熱情如昔。

公車來了，阿桑俐落地上車，要去學校上班。現在，她不再「眼巴巴看著公車從眼前開走」；雖然她仍然有「什麼事都做不了」的時候，但妥善配合用藥，十多年來她工作沒有丟失，還另外經營了「巴金森阿桑」臉書社團，結識了許多朋友。她笑說：「我是教科書版的病人，什麼症狀都有，臉書上病友抱怨的事我都經歷過；幸好我對用藥的反應超好！」

因為年輕，症狀被忽略

「藥效超好」說起來雲淡風輕，事實上，這卻是當年求醫過程中，讓她不得不接受自己罹患巴金森的證據之一。

60 年次的阿桑，在 38 歲那年發現自己寫筆記時字越寫越小；明明是個熱情的人，卻被朋友抱怨臉很臭，不知在驕傲什麼？漸漸的，走路腳步拖著拖著，但她以為是太胖的緣故，也沒多想。直到半年後，家人提醒「妳走路真的很奇怪」，她才驚覺應該看醫生。在學校當校護的阿桑因為具有醫學專業背景，自己猜想也許是重症肌無力，或是小腦萎縮、大腦長東西，應該看神經科。

豈料，神經科是看對了，但她萬萬沒想到、也無法相信，自己竟然罹患了巴金森。

「巴金森是老年退化的疾病啊，我還這麼年輕，沒有家族史、沒有接觸重金屬汙染，也沒有腦傷…」她不知道有「早發型巴金森」。因此，展開了「逛醫院找答案」的過程。

逛醫院找答案的日子

第一位醫生診療並做過電腦斷層之後告訴她：「恭喜妳，妳腦袋沒長東西。……

這就跟糖尿病一樣，缺什麼補什麼就好。」醫師開了左多巴的藥給她，但她不肯吃，她不相信是巴金森，要去找另一個醫生，「除非醫生能『科學證明』我是巴金森。」

第二位醫師抽血檢查排除了其他疾病的可能，告訴她第一位醫生是對的，「不信妳吃藥看看有沒有效」。她嘗試著吃吃看，居然一切都恢復正常了！同事都在問，妳吃了什麼「仙丹」。但是，她仍不願意相信自己這麼年輕就得了退化疾病，堅持繼續找答案。

直到第三位醫生，扎扎實實地給了她「科學證明」。在影像檢查中，她看見自己大腦左側明顯萎縮，「怪不得右邊最先出問題！」。阿桑於是在第三位醫師門診追蹤治療。醫師主張因為她還年輕，與病共存的時間會很長，治療要細水長流，因此藥物劑量不建議吃太高，以免副作用太早出現。

敞開心扉與家庭支持

病程慢慢進行著，但阿桑沒有喪志。除了原本就開朗樂觀的天性，家庭的支持也是她勇氣的來源。「非常感謝我先生對我不離不棄」，阿桑曾聽聞幾位病友確診後



「被離婚」的不幸遭遇，深感自己的幸福。「早發型巴金森真的很辛苦，有很多不為人知的生活細節充滿辛酸。」阿桑表示，病友們擔心工作不保是必然的，另外也有些病友因此不敢結婚；甚至有些年輕女性病友連月事都不容易自己處理，十分尷尬。

阿桑自己的狀況，也並非隨時都陽光燦爛，「藥效 OFF 時，什麼事都做不了，連滑鼠都無法操作。」「當僵硬、疼痛來時，真的很難接受自己『很廢』」。但是她用開放的心胸面對疾病，工作上，她告訴主管「我只是比較慢，該做的事，我都會如實完成。」幫學生擦藥時，孩子天真地問：「阿姨，妳的手在抖耶。」她開誠布公地告訴孩子她生病了，但仍然可以幫他擦藥。

生病也能幫助別人

某一次追蹤檢查，醫師發現她腦部兩側都退化了！原本堅強的阿桑說：「晴天霹靂！我足足哭了一個晚上。」住院醫師留下來陪她聊了四個小時，建議她不妨寫寫臉書。

阿桑原本就透過 LINE 群組與許多病友分享心情、交流資訊，已經有四、五年經驗；這次有了醫師的鼓勵，她在臉書建立了「巴金森阿桑」粉絲專頁，接觸更多病友。「我原本只是想跟有相同遭遇的朋友分享心路歷程，但發現病友們在封閉的環境下，資訊很難獲得，有疑惑求助無門。例如，打算做 DBS 的人，很想聽聽做過的人怎麼說。」阿桑因為有護理背景，對於搜尋醫學知識駕輕就熟，因此成為病友們諮詢的

對象，「但是每個人狀況不同，我通常會請他們去問醫生。」

「我本來就很開朗，生病以後變得更熱心了。」現在，阿桑每次貼文、回答臉友疑問，都享受著「完成一件事」的成就感。與她通電話長聊的病友說：「跟妳講電話好療癒，我心情好多了。」兒女怕她太辛苦，總擔心媽媽花太多時間關心別人，忘了關心自己；但阿桑覺得，助人是自助的方法：「生病了還能幫助別人，我很快樂！」

信心要靠自己給

「其實我也常常想，如果能晚十年才生病，該多好！」但畢竟日子是要走下去，面對身體狀況時好時壞，隨著藥效起起伏伏，當然難免心情不好，但阿桑跟臉友打趣要發揮「打不死的蟑螂」的精神，狀況不好時再怎麼糟，忍一下度過了，又會再好起來。

阿桑說，她總是洗腦自己：「妳可以的！」然後，常常就真的可以了！她希望病友能相信「心之所念」，信心要靠自己給，你想要變成什麼樣，就會變成什麼樣，要常常給自己信心喊話。

走過十多年抗病之路，阿桑說：「畢竟人生是在這裡轉了彎，就認真走下去吧。一開始，確實是哭著走的，但哭著哭著，發現這裡的風景也不錯，就開始邊哭邊笑……最後發現，笑著才舒服啊！既然哭也是一天、笑也是一天，何不笑著過呢？」

隨手塗鴉是阿桑的紓壓小嗜好

