



鏡頭之外 感謝神隊友

愛妻相伴追鳥賞景不畏病苦

如果說，巴金森病是人生路上的豬隊友，那麼陳先生多虧了有「史上最強神隊友」愛妻相扶持，讓他在病後仍能走訪名山大川，用鏡頭捕捉無數美景。而太太抗病三十多年的精神，更是他莫大的鼓舞與示範。

採訪·撰文／趙瑜玲

喜愛攝影的陳先生在教育界服務三十多年之後，於 55 歲那年毅然決定從職場退休。因為，太太喜歡旅遊、自己愛好攝影賞鳥，希望兩人能趁著身體健康還可以時，到處走走。

未料，退休第二年，身體卻開始出狀況。

顫抖不是因為天冷

太太回想第一次發病的情形，應該是兩人跟著旅遊團去拍富士山那次。那一天，回飯店進房間時，她發現先生拿鑰匙開門的手微

微顫抖。當時，一月份的日本，氣溫零下十幾度，她以為是天冷發抖，並沒有多想。但回國後發現先生坐著時，右腳會微微發抖，才開始覺得不對勁。

但經過幾次就醫，無論是骨科、神經傳導檢查，醫生只「懷疑」是不是巴金森，卻都沒有得到明確的診斷。直到朋友介紹去台大醫院看吳瑞美醫師，才確定是巴金森病。

確診當下，陳先生對巴金森病不了解，也不清楚為什麼自己得這種病；只是暗自擔心未來、擔心對生活會有多大影響。從那時開

始，他除了從醫護人員得到相關常識，自己也才慢慢摸索，找資料、做功課。

與病共存的模範生

對於生病，陳先生是新手；但太太卻是經驗豐富的抗病模範生。

陳太太是第一型糖尿病患者，已經與病共存超過三十年。確診三十多年來，她配合醫師的交代天天打胰島素，現在每天要刺手指量血糖 5 次，打胰島素 4 次，她都自己來，早就順心順手了。她的另一個秘訣就是運動，用運動抗病。她得意地說：「糖尿病常見的病變我都沒有，醫生說我是模範生。」

面對疾病，她用自己的努力跟精神去面對，她說：「我會自己做功課、看醫生的影片，認真吸收醫藥新知；醫院舉辦的衛教，我也積極參加。」因此生病多年來，已累積了許多正確的疾病常識。且由於個性開朗、

樂於分享，朋友們有什麼問題都來問她，她打趣說自己是朋友們的「蒙古大夫」。

面對先生的病，她知道有一些退化是不可抗力的，內心有種種不捨，但她說：「我用我的態度、精神去鼓勵他。」



太太幫忙拉車
帶著他的攝影器材出遊。



冠羽畫眉

神隊友示範 天涯任我行

除了精神上的鼓舞與示範，太太更是陳先生的「超強神隊友」。

夫妻倆都喜歡戶外活動，女兒國中時，全家人就已全台玩透透。這樣「好動」的家庭遇上巴金森，真讓人感到莫大衝擊。但太太深知運動抗病的益處、心情開朗的重要，生病後她更勤於陪先生跑遍國內外，到處留下遊蹤。

陳先生接觸攝影的起源，是從高中時母親買給他一台單眼相機開始的。但他說，年輕時都是隨便拍拍，真正認真拍反而是生病之後。當時他為了運動養生，每天散步兩公里到大安森林公園參加太極拳班，意外開始拍攝公園裡的五色鳥，也結識很多鳥友、互相分享鳥況。

隨著攝影及賞鳥的友伴越來越多，有什麼鳥況、景點、遊程，大家會互通有無。陳太太說：「只要有拍鳥的機會，我就開車帶他去。」由於陳先生越拍越專業，出門的攝影器材足足比一台拉車堆滿還高些，但陳太太身兼司機、嚮導，俐落地幫忙拉器材、上下



綾波仙子
水雉



紅胸啄花



銅藍鶇

車，樂在其中，完全不像是個糖尿病三十幾年的病人。陳太太總是用她的積極、勇敢、開朗，給先生最好的抗病示範。

生病與疫情 也要繼續玩

剛生病那幾年，穩定服藥確實將病情控制得不錯。陳先生跟著大家出遊拍照，攀登高山，都沒有人察覺他有任何異狀，更不知他患有行動障礙的疾病。他們遊遍了青海、西藏、四川、黃山，也曾到達海拔 4,800 公尺的「稻城亞丁」。稻城亞丁雖然風景秀麗，但因為海拔高、容易引發高原症，素有「眼睛上天堂、身體下地獄」之稱，但陳先生卻適應良好，沒覺得不舒服。三年前，兩人更去馬祖自由行。拉著攝影器材，以步行的方式一步一腳印走遍馬祖五個島。

兩人希望用興趣與毅力去克服退化速度，無奈卻遇上了全球性的 COVID-19 疫情，讓他們的旅遊抗病不得不停下腳步。但，只要是心中真正想做的事，一定找得到方法！既

然兩人都喜歡大自然，就往大自然裡走吧。他們在疫情期間的玩法，就是跑去山上完全沒有人煙的地方散心；放眼望去四下無人，是絕對安全的防疫距離。陳太太相信，每天接觸大自然一定有幫助。

人際互動減少影響病情

但，即便如此認真地克服萬難走出戶外，長達兩三年的疫情，畢竟是讓許多活動停擺，朋友們的聚會也減少了。悶在家裡沒有社交活動，確實讓陳先生的情況比疫情前差了許多。疫情解封後，朋友們邀約出遊，他們反而會擔心卻步，怕萬一遇上斷電。例如有一次，去石門水庫拍照遇上塞車，時間拉太長、搭車時間太久，藥效過了，便斷電無法行動。

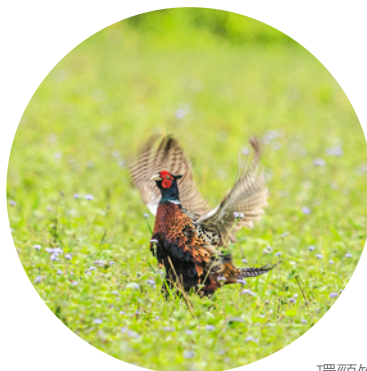
現在，陳先生努力配合醫師調藥，慢慢把狀況調整恢復。每天仍然步行兩公里去大安森林公園打太極、拍鳥，就算如廁時需要太



鱗胸鶇鶇



黑面琵鷺



環頸雉

太幫忙攙扶，他仍勇敢走出去。每次拍鳥回來，整理照片、貼在臉書與鳥友分享、討論，夠讓他忙上好一陣子，但他感到成就感、充滿樂趣，他說：「這些鳥友不一定知道我生病，但大家貼文貼圖互相聯繫，討論照片與拍攝，互相學習，讓我非常開心。」

數位管理 規律用藥

目前陳先生每天早上 6:00 開始每隔四小時用藥一次，有時是不同的藥品內容，為了避免出錯，他發揮從前在職場的強項來管理。陳先生以往在學校擔任主管，工作較為嚴肅，無論法務、採購，都需非常嚴謹，太太形容他「公正不阿，一板一眼」。

他把用藥紀錄、血壓指數用電腦 excel 建檔，透過社群軟體分享在家庭群組，大家用手機就能關心。隨身的藥盒、房間裡的藥櫃，分門別類放置，井然有序。用藥的時間則用手機設定提醒。如果要出遠門，出門前就把藥分裝好、時間設定好；若要看日出，就提早吃藥，讓行動力比太陽還早起！

感謝最大的支持系統

陳先生非常感謝太太，他說：「太太是我最大的支持系統。」陳太太開朗滿足地在一旁笑著說：「我很努力，他也很努力。雖然現在不像以前那樣哪裡都敢衝，但挑選適當的遊程，找到走出戶外的動力，相信能達到我們期望的生活品質。」

藥盒與檔案井然有序



發揮強項，
把用藥紀錄系統化管理。

