

陀螺快轉 不怕倒

把握當下
熱心利他的陀螺媽咪



罹患巴金森，她做足功課安慰家人；
原本就愛唱歌，她病後勤唱當作鍛鍊；
她編織小物，贈送親友也療癒自己；
重拾桌球，她張羅師資場地，號召病友同樂。
這就是「樂活桌球社」的徐班長，孩子們口中的「陀螺媽咪」，
她說：
以前生活好單一，現在朋友多熱鬧啊～
忙到沒時間煩惱呢。

採訪・撰文／趙瑜玲

從壓力高張的金融業退休後，曾因椎間盤突出而臥床半年的徐班長，發現自己靜止不動時，左腳趾頭會不自主地像雞爪般捲曲起來。那是6年前的事了，她就醫多次找不出原因，便自我安慰：「應該是椎間盤突出的後遺症吧？」就這樣擱置了一年。

但狀況越來越不容忽視。全家去歐洲旅遊時，因為班機異動，他們拉著行李在機場狂奔，及時衝到登機櫃台後，她的腳卻抖個不停。當時，她以為是過度緊張所致。回國後，

為確保健康無恙，她還是看了醫生。這次，她換個醫院重新檢查；經過核子醫學攝影之後，醫師給出了確定的診斷：「巴金森病」。

從「腦中一片空白」走出來

「我腦中一片空白！」徐班長回憶被告知這個診斷的當下，她腦中一片空白，就像小時候看電影看到一半遇到放映機故障，整個螢幕突然一片白那樣……驚嚇中，她完全無法思考。回過神，「怎麼可能？我從小活

蹦蹦跳跳耶，是誤診吧？」她不相信，再找另一個醫生聽聽第二意見。這次她來到臺大醫院，吳瑞美醫師告訴她，是巴金森沒錯。

回家告訴家人，家人的驚嚇不亞於她自己的「一片空白」。此時，徐班長自己反而已經走過驚嚇期，顯得泰然。因為在第一次診斷之後，她便開始做功課，研究這個突然跟自己綁在一起的陌生的名詞「巴金森」。她知道這是緩慢進展的疾病，只要及早治療、配合用藥及作息，可以維持自主作息十年以上，甚至更久。

她不希望給家人帶來壓力，一方面安慰家人、讓他們平復情緒並接受事實；一方面，她決定透過努力，爭取更久的自主生活。看到她的釋然與決心，家人也比較放心了。子女開始加入媽咪要「努力維持更久」的行列，會主動分擔家事，鼓勵她去參加各種活動。

健康不是理所當然

徐班長說，生病後，更懂得珍惜與感恩。

從小到大一路順風順水的她，始終是旁人眼中的人生勝利組；她自己甚至曾誤以為順利是理所當然、健康也是理所當然。但是，當這個身手俐落能參加田徑比賽的自己，竟然得了動作障礙的疾病；她才知道，很多事並非理所當然，健康是要靠自己鍛鍊的。

現在，她的生活重心不同了。她說：「退休前忙工作，退休後忙社團。一樣是忙，但心態不同。」她甚至覺得，幾十年來的工作，讓她每天忙相同的事，生活非常單一；現在，

為了鍛鍊自己、爭取更長久的自主健康生活，她有好多不同的事要忙。

她除了感恩自己曾擁有的順利人生，現在更珍惜並感謝這一路上有家人的支持。她覺得自己很幸運，求醫幾經波折之後，能來到臺大醫院，有這麼面面俱到的「巴金森症暨動作障礙中心」，組織完善、資源豐富，讓她能第一時間接收到最新的醫藥新知。而因病加入社團，結識了許多新朋友，也擴展了她的生活圈。

社團生活有夠忙

生病後的生活，真的更忙了。

加入「台灣巴金森之友協會」之後，好多有趣的課程可選擇。她在體適能課程練伸展操、參加太極拳班、籌辦桌球社；因為都是巴金森病友，大家互相了解彼此的狀況與極限，在能力所及的範圍運動不強求。例如太極拳，每年巴金森日的表演她都有參加，但今年的太極扇她就沒上台，因為太極扇的某些動作她還不會。她知道這些活動不是求表現、爭排名，而是鍛鍊身體，順著能力自然發揮即可。

至於她喜歡的歌唱班，是生病以前就參加的，生病後她不但沒退出，反而唱得更有心得了。她說：「唱歌是最好的體內運動，尤其是透過發聲時對喉部肌肉的訓練，可以強化巴友吞嚥及呼吸的功能。」所以，去社團歡唱，回家也自己唱。

用進廢退 人生不留白

在家裡唱歌，她會用手機裡的歌唱 APP，唱完還能錄下來。她常跟孩子們開玩笑：「趁我現在還能唱，錄下來保存；將來有一天我不在了，你們想念媽咪就可以放來聽。」

編織也是一樣。手巧的徐班長從小看著媽媽打毛線，背心毛衣都是媽媽打的，她耳濡目染也學著做；小學五年級就能編一個串珠宴會包送給母親。現在，她又有時間重拾這項喜愛的手工藝了。她常用勾針編織些實用的小東西，悠遊卡腕帶、頸圍、領巾、帽子、披肩、盆栽掛套，都非常精緻，送給朋友超有成就感。疫情期間外出活動減少，她勾了口罩掛鍊，也很受歡迎。有些朋友甚至學著一起做，更是有趣。

徐班長深信「用進廢退」，能力越用越進步，不用自然會衰退。她趁現在手的細部動作都還可以，能做就盡量做。把握當下盡情發揮，萬一哪天無法做了，才不會後悔。人們常說「年輕不要留白」，徐班長更積極，她主張「人生的任何階段都不要留白！」

疫情期間所勾的口罩掛鍊。



服務他人自己獲益

在巴金森之友協會的桌球社，徐班長受到很多人的感謝；但她說，是我要感謝大家給我服務的機會，透過服務，我學到很多。

徐班長小時候常跟著堂哥打桌球，對桌球並不陌生；確診後，為了多運動，便試著重拾球拍。那時，正好資深病友陶姐鼓勵大家一起打桌球，準備籌辦桌球社，她便很熱血的加入。隨著社員越來越多，場地太小，她便去找新的場地，自嘲是孟母三遷；為了怕病友不會打而失去興趣，她又主動出擊幫忙找教練。但小時候慣用直拍，現在教練教刀板，她鼓勵自己勇於嘗試，重新學習不怕難，她告訴自己：「就試試看，打不好也沒關係。」

她說，為了服務大家，我退休後漸漸遺忘的能力，又重新找回來了；有越多事要做，學習就越多。她非常感謝有這麼多機會，讓她重新成長。

「巴族新樂園」無懼疫情在空中約會

為了幫助病友走出來，勇於展現自己的專才並與大家分享，她與陶姐找了個可以免費借用的教室，開辦「巴族新樂園」，讓病友們來分享自己擅長的事，例如：小盆栽、素描、國畫……五花八門。每次聚會設定主題，聊聊關心的事、學學手藝。

後來遇上新冠疫情，巴族新樂園無法實體聚會，徐班長於是和幹部搭檔合力將它雲端化，發起「空中約會」。利用原本體適能課的時段，邀請大家空中相聚，剛開始是談跟生病有關的話題，認識長照 2.0、動過手術的人分享手術經驗……聊出興趣以後，主題就更生活化了，從旅遊聊到拿手菜，無所不談。

就這樣，巴族新樂園飛越疫情阻隔，大家在空中度過了沉悶的防疫時期。徐班長說，

為了這個空中約會，她學習了好多年輕人才會的網路、視訊技能，還自己製作影片。而這些課程累積的作品，更於 2021 年舉辦歲末聯歡義賣，也集結印製成一本實用年曆小手冊參加義賣，義賣所得就作為未來的活動基金。

不擔心未來 能做就去做

徐班長特別提到，有很多病友會擔心未來，不知道自己「還有多久」。她主張，不要去想時間還有多久，只要想現在能做什麼。用心去想、去做，就能知道自已還能做什麼有意義的事。就像她生病以來這五年，她過得非常充實，擁有美好的回憶。

她常在不同的社團之間忙得團團轉，孩子們都笑她是「陀螺媽咪」。她說：「陀螺很好啊！轉來轉去才有力量，越有力量就能轉越久，不怕倒下。」

把大家的作品集結成一本實用年曆小手冊，自用義賣兩相宜。

