

用心關懷、親身體驗、真實感受、經驗分享

# 從暗淡病友到志工光澤



文/光澤

年輕的時候，我喜歡高冒險性的戶外活動，例如：激流獨木舟、攀岩、登山車…等。我的目的很單純，只是想要擁抱自然、享受生活。然而，一切都在改變，人生一切何其無常，如同傑克·布朗（H, Jackson Brown）在《人生座右銘》一書中提到的：“Don't take good health for granted.”（不要認為身體健康是理所當然）。

## 發現身體健康的改變

大約八年前，我在運動中開始發覺自己左邊手腳不

病友「光澤」勇敢面對巴金森病，並擔任台大醫院神經科巴金森中心的志工，服務其他病友，除了心靈得到安慰，更讓巴金森在他生命中閃耀動人光澤。在這篇文章中，他引用美國總統羅斯福（Roosevelt）的話與病友共勉：「不要期盼所有努力都能有立竿見影的效果，所有的一切，實歸於一面等待、一面繼續活動的人。」

靈活，有點僵硬。就醫後，從家醫科轉到骨科，再轉到精神科，前後花了兩年的時間。直到轉至台大醫院神經部就診後，才知道自己患的是巴金森病。當我了解此症是大腦神經不能隨心所欲控制自己身體時，那種幾近絕望的無奈，感覺生命頓時盪到谷底。

接受治療後，更發現自己

在服藥期間也可能因心理障礙無法排除，而產生手腳無力、動作遲緩的問題，只能任由不聽使喚的軀體，在挫折的生命中顫抖。這並非杞人憂天，而是已經迫在眉睫的事實。

## 讀書自勉 與病和平共存

有好些時日，自己為罹患巴金森病而煩惱不已，帶來

的結果，則是無數失眠的夜晚。

很幸運地，我讀到兩本書，給我很大的提示。曼寧格醫生（Dr. Karl Manninger）在他的《與自我為敵》一書中提到：「憂慮是引發腦部病變的主要原因。」；《快樂的每一天》這本書作者普魯斯特則寫道：「能健康生活絕對值得欣喜，但若失去了健康，不妨學會在治療中找出新的人生觀點，改變自己對疾病的看法，也可能因此使人生朝更正面積極的方向發展。」

經過一年多的調適和折磨，自己的身心也已了解，必須面對這個無法改變的事實。心理學家麥克米勒（Elsi Mac Cormuick）在《讀者文摘》的一篇文章中提到：「當我們不再和不可改變的事實抗爭時，就有能力開創更豐的人生。」美國神學家尼布爾博士（Dr. Peinbold Niebuhr）所寫的一篇祈禱文則提到：「求上帝賜與我平靜的心，接受不可改變的事；給我勇氣改變可以改變的事，並賜與我分辨此兩者的智慧。」

## 是志工也是病友

2007年10月，在一次門診時看到台大醫院神經部 召志工的公告，我決定去試試。當初報名只是抱持著「用心關懷、親身體驗、真實感受、經驗分享」，很單純的想法；參加志工服務後，我發現志工是一種生活的考驗，另一種心靈的成長，也是這一生難忘的回憶。

我相信，只要付出真心，多和病友接觸，就有機會聽到最真實的聲音。服務幾年下來，在和病友溝通中，確實發現了幾個病友共同的問題：

- 1.發病初期資訊不足，未能得到正確的診斷治療。
- 2.確定罹病後，未能真正消除心中的憂慮。
- 3.缺乏自我病情管理，導致精神壓力增加。
- 4.運動不足，陷於動作遲緩的惡性循環。
- 5.長期服藥和疾病本身造成僵硬、顫抖、語言障礙、睡眠品質不良。

這也是為甚麼NPF（美國國家巴金森病基金會）和世界各地巴金森中心、協會、醫療團隊每天持續不斷共同努力，透過研究、提供醫療新訊和教育推廣，以期幫助

病友的原因。在台灣，很高興台大醫院成立了巴金森中心，提供病友物理治療、職能治療、藥物諮詢、病友聯誼等各種活動，讓病友們對巴金森症有更進一步的認知和了解。

美國總統羅斯福（Roosevelt）說：「不要期盼所有努力都能有立竿見影的效果，所有的一切，實歸於一面等待、一面繼續活動的人。」相信無論是現在還是未來，經由台大巴金森中心的努力，必定能提昇每一位巴金森病友的生活品質與自我照顧的能力。而我自己，也很樂於從心情黯淡的病友，轉變為能夠以自身經驗幫助其他病友的志工。

