



2011年曾國修騎單車北上時途經西螺大橋。

# 資深巴友曾國修抗病以智取

## 共處 20 年，與巴金森化敵為友

28歲發病時，人生才正要起步，只能埋首工作度過最灰暗的前三年；而今，抗病 20 年的他，家庭事業兩得意，人生依然精彩可期。

口述／曾國修  
採訪、撰文／林家鵬、趙瑜玲

52歲的曾國修，年紀不算老，巴金森病史卻已超過20年。

28歲那年，在工程公司上班的曾國修因為右臂持續僵硬與痠痛，四處求診、復健都不見好轉，後來到台大醫院檢查才診斷出罹患了巴金森病。當時，他透過閱讀、上網找資料，才知道巴金森是一種無法治癒的神經退化疾病。這樣的真相，讓人生才正要起步的曾國修遭受重大打擊。而已論及婚嫁的女友離他而去，更讓他徘徊在自我放棄的邊緣。

說起這段往事，曾國修卻是淡淡地笑著。因為，現在的他，南北奔波經營事業，接受本刊採訪時，妻子帶著兩個可愛的寶貝陪在身旁。人生與家庭都還有好長的故事要寫，他沒有頹喪停頓的理由。

### 抗病路上同仁一路相挺

剛發病的頭一、兩年，曾國修完全不敢

讓家人知道，直到右腳也出現症狀影響到行動，才告知他們真相。此時，父母憂心、女友離去，健康和情感雙重打擊，尋死的念頭不時在腦中閃現。

幸好，「工作」成為他的避風港，讓他有繼續走下去的力量。同仁在得知他的病況之後，給予很大的支持。長官拒絕了他的辭呈，鼓勵他繼續留在工作崗位上。「那幾年，我沒了女友，索性全心全意埋首工作；只要有同事不能值班，我就主動跟他調班，每天把自己忙得像7-11。唯有這樣，才能把痛苦忘掉。」回想起那段日子，曾國修非常感念這些好同事，他說：「如果不是公司長官、同事的支持，我不可能熬得過來；沒有他們的鼓勵，就沒有今天的我。」

### 聽動協會母子檔

然而，隨著病情的變化，曾國修漸漸出現

字越寫越小的症狀，繪製的工程圖也越畫越小；於是，他決定返鄉創業，回到高雄開設自己的個人工作室。

這時才得知原來母親也患有巴金森病。思想保守的母親認為罹患巴金森病不光彩，病後幾乎足不出戶，也不與人來往。曾國修陪同母親看診時得知「聰動成長協會」，便鼓勵母親參加，讓她重新接觸人群、打開心房。由於他感受到協會對病友的幫助，於是自己也加入了聰動協會。

後來，當時的理事長陳國顯在協會裡提倡騎單車運動，號召身體狀況許可的病友一起去郊外騎車，運動、休閒兼復健。曾國修也加入其中，大家漸漸騎出樂趣，車友之間碰面也比較頻繁，於是決定組成「聰動騎跡單車隊」。

#### 四天三夜單車壯遊

參加車隊至今近五年，讓他受益良多。回憶過去，他說，心情鬱卒時，難免會有非常負面的想法；加入車隊之後，因為騎車的關係，接觸人群的機會多了，心境上也變得豁達開朗許多。

其中，又以騎單車到台北出席2011年亞太巴金森大會的壯舉，讓曾國修對自己充滿信心。當時聰動騎跡單車隊發起人陳國顯決定要騎單車北上參加。由於同住高雄、同為病友，曾國修覺得自己身體狀況還可以，便與陳國顯找了協會的單車教練同行，三人組隊從高雄出發，展開一趟生命中難得的壯遊。

這一路上，靠著藥物控制和意志力，兩位病友完成了一般人都不容易達成的壯舉。但曾國修卻打趣地說：「我跟國顯還以為，

巴友做出這麼了不起的事，應該會受到英雄式的夾道歡迎吧？結果根本沒人注意。」其實，他真正在意的，是證明自己勇於向疾病挑戰，為自己不太幸運的人生，留下值得紀念的壯舉！

#### 用理性與智慧克服疾病

和巴金森共處至今已經23年，近年來更勇敢地接受兩次DBS深腦刺激手術治療。走過疾病帶來的挫折和打擊，他已掌握了與巴金森的「相處」之道。例如：面對藥物的開關現象，他利用「關」的時候動腦、規劃；等藥效「開」的時候，便按照計畫趕快行動。他建議病友，只要能力許可，生活起居盡量自己料理，不僅可減輕家人的辛勞，也讓自己更有存在感，不會自困於陰霾中。

他以「資深巴友」的觀點勉勵病友，千萬不要洩氣喪志：「雖然巴金森病會影響生活，但它不會侵蝕我們的心智；運用理智和智慧與病共處，即使患病多年，還是能夠擁有正常的生活和美滿的家庭。」



2011年曾國修（中）與陳國顯（右）在教練陪同下，自高雄騎單車出席台北亞太巴金森年會。