



# 相濡以沫 相忘於巴病

專訪卡拉 ok 聯誼會主持人曾東漢

採訪／趙瑜玲、沈沛辰 撰文／沈沛辰

發病逾十年的曾東漢，透過各種方式與巴金森和平相處，如：登山、游泳、唱歌、打太極……說起面對巴病，他可有好幾把刷子呢。當然最重要的，是與巴友相濡以沫，在聯誼中相忘於巴病！

熱愛戶外活動的曾先生，從年輕時就廣泛接觸各項運動，舉凡登山攀百岳、泳渡日月潭等，都是他多年來的戰績。在樂活的休閒安排以外，他的事業與家庭也十分順遂，四十幾歲就將經營有成的麵包工廠轉手，安心享受退休生活，至今仍三代同堂、幸福美滿。

然而，巴金森病的出現，卻直接衝擊了他的世界，運動障礙等各種症狀接踵而至，擾亂了生活，讓他對自己頓失信心。然而，走過一段低潮後，曾先生靠自己的信念突破困境，還因此促成了卡拉OK病友聯誼會的成

立，除了自己利用唱歌改善病情，也造福許多病友。

## 發現巴金森病

曾先生發現巴金森的過程，可說是傻人有傻福；能及早發現異狀，並得良醫診治。

退休後曾先生便到仁愛醫院擔任志工，他期許自己要服務滿15年，若行有餘力，更希望能多做5年。就在擔任志工期間，同事發現他動作似有異狀，包括：走路姿勢怪、速度較慢以及面部表情僵硬等。一起在醫院服務的志工正好有朋友罹患巴金森病在台大醫院追蹤治療，所以也警覺到曾先生不對勁，建

議他去台大檢查。

當時，曾先生不相信自己得的是巴金森病，先嘗試了一些民俗療法，也去廟裡收驚。病情未見改善，便去精神科就診，也找不出病因。就這樣，從發病到確診共經歷了大約3~4年的摸索，還曾被誤診為家族遺傳的「本態性顫抖」。最後，才在台大醫院由吳瑞美醫師確診為巴金森病。

曾先生當下的心情很複雜，有時覺得難以接受，有時又頗不以為然。但是，巴金森的症狀越來越無法忽視，父親因病住院期間，他甚至因為動作障礙明顯，怕父親擔心，因而沒有前往陪病，造成父親對他的深深誤解。這種多重的煎熬、內心交戰，讓他灰心喪志、難以釋懷，一度封閉自己，走不出來。幸好，一直有家人的陪伴，才有機會等到一道曙光。

特別是太太，曾先生說，光是發病後就醫尋找病因的摸索過程就夠讓人吃不消了，他非常感謝太太一路相伴，直說：「太太真的很辛苦！」

### 走出巴金森病

家人的鼓舞讓他開始正視巴金森，按部就班用藥。曾先生很感謝吳醫師，他說吳醫師對病人很好，下藥精準，治療後改善很多。用藥至今六年，都還沒遭遇過on和off的開關現象。此期間，為了改善肢體僵硬，他也曾嘗試按摩和刀療，都沒有明顯療效，因此還是回歸藥物治療。

在醫師的建議下，曾先生重拾往日的運動習慣，從較緩和嘗試著做，再慢慢進步。在

仁愛醫院當志工期間，曾先生已打了十年的太極拳，現在他每周六參加汪漢澄醫師的輪椅太極活動，當作復健，舒緩筋骨的同時，也認識許多病友。

此外，他也熱衷於走路健身，一次可以走三個小時，從仁愛醫院出發走到台大醫院，再一路走到重慶北路三段。曾先生說，現在的身體狀況不宜從事太激烈的運動，因此要多走一點路運動量才夠，可說是老當益壯！

### 唱出希望 相忘於巴病

坦然面對巴金森後，他十分配合醫囑，因此狀況一直很平穩，也參加了台大醫院巴金森中心病友聯誼會。出現語言障礙後，吳醫師建議他利用唱歌來改善。那時正好聯誼會的朋友們在討論一起唱卡拉OK的事，熱心的曾先生便主動提供自家客廳及設備，邀請病友定期到家中歡唱。曾先生的家，便成了病友卡拉OK團的第一個聚會所。後來每次更換場所，也都是曾先生協調奔走。整個卡拉OK團從成立到壯大，曾先生功不可沒；但他卻說，唱歌讓他病情改善，心情也變好！他笑說：「我靜不下來；靜下來病情反而會惡化。」

到現在，曾先生雖然生病多年，不但沒有停止醫院的志工服務，還忙於卡拉OK團，樂在其中。他說，看到大家為疾病所苦，卻很努力地克服、鍛鍊，因而深受感動，所以想盡一份心力跟大家一起抗病。就是這份心，不但改善了自己的病情，也讓大家經常聚首，相忘於巴病！