



第四部

從罕病看人生

生命的課題

無時無刻都在研修

生死、倫理、人格統整、靈性發展……

在你的人生路上，曾發現了什麼？

且讓我們從罕病出發

探看你我生命的課題……



罕病的生死關懷

—在絕地中尋找生命意義的一群人

人活著真正要關心的不是避苦尋樂，而是找到生命的意義，這也是為什麼人即使受苦，也要確信其受苦是有意義的。

Viktor Frankel

文／曾煥棠

（國立台北護理學院生死教育
與輔導研究所教授兼所長）

死亡在我們的社會中一向是個禁忌，提及任何與死亡有關的話題，往往會招來他人的不悅，或許這是因為我們報喜不報憂的民族性，但是愈避諱不去提到死亡的威脅，也愈有可能因為死亡的突然到來而讓家人留下許多的遺憾。

死亡關注（Death Concern）這個詞是西方心理學家們用來表示人們面對各種不同的死亡遭遇或事件而產生的反應與因應之道。我們借用死亡關注這個詞來探索罕見疾病病患及家屬的生死威脅、死亡原因、死亡認知與態度、患者的反應、患者的社會心理需求、患者家屬可能面臨的問題、生命意義的追尋等項目。

罕見疾病的患者在發病之後，普遍因為醫學知識的不足，使得在面對奇怪的病症時徬徨不已；雖然努力地四處尋求協助與關懷，但是每每換來的卻是不得其門而入；有錢的常因為求「神醫」要面臨傾家蕩產，沒錢的恐怕會陷



入絕境。他們所面對的生命威脅（包括生理、心理、靈性和社會的層面），的確是遠超過一般疾病患者甚至癌症末期患者。

造成罕見疾病病患死亡的原因，在疾病的本身之外，更包括了因為徬徨無助所產生的灰心喪志、家屬無法長期奮戰導致最終放棄、社會的醫療資源和福利救濟不能及時提供援助等等。



思索方向：

- 一、請你針對影片中的罕見疾病患者，舉例說出若不是罕見疾病患者家屬無怨無悔對親人永不放棄照護的決心，故事的主角可能早就死亡了？
- 二、請舉例說出影片中的八個故事，若不是罕見疾病患者家屬向社會請求援助的心志沒有被打倒，故事的主角就無法存活到現在？

病友語錄

「我時常想到我的死亡，想到我的葬禮！希望當那一天來臨，神父不要提到我曾是一個孤兒，有過坎坷的身世，更不必提到我有一些小聰明；而要說我是一個不輕易放棄希望的人。」～肌萎症病友朱仲祥



死亡認知與態度

活著的意義就是要活動，身體的活動、精神的活動、思想與智慧的活動，都是生命力的表現。

羅蘭

若死亡是代表生命的結束，而生命又是指全人包括身、心、靈、社會等要件，那麼死亡就應該是指：人在身、心、靈、社會四部分的結束才算完整。

生與死的生理層面關係：



人體生理的存活指的是身體中個別器官功能的存活，與一個人整個有機體功能的存活兩方面。生物的生命（biological life）是指每一個別器官有其獨立存活的功能；但是臨床的生命（clinical life）則是指人的整個有機體存活的功能，是依存於個別器官的存活。此互相有密切的關係，但是它們不必完全一樣。

生與死的心理層面關係：心理的活指的是一個人對自己和週遭的環境有知覺、期待與希望；心理的死就是他對這些知覺、期待和希望已經喪失或停止，而處於麻木或絕望當中。人心理的生命活動是何時開始的？雖然學術的探討仍不太清楚，但是可以肯定的應該是很早。也許在嬰兒一出生時的哭，就是心理生命活動的開始。心理生命的死



亡大部分發生於一個人遭受嚴重的身心打擊和挫折，或因衰老、腦功能嚴重的喪失與受創，或罹患早老性失憶症（Alzheimer's disease）。但是心理的生死不像生理的臨床死亡是一種非此即彼可以截然劃分的。

生與死的社會層面關係：我們所謂社會的生與死，是指你被別人所認為的社會關係存在的方式。當一個人基於實際的考量，忽視你的存在與基本生存需求時，你和那人的關係便是社會的死亡。

生與死的靈性層面關係：靈性層面的生與死，是指你對你自己生活著的價值和意義是清楚的，當然也是願意活著、肯定過去的所作所為，不僅是你自己，而且重要的他人甚至社會對你的評價也是正面的，肯定你「這一生是沒有白活的、對社會也是有貢獻的」。

思索方向：

- 一、請針對影片中的罕見疾病患者，舉例他們個別要經歷哪些異於常人的生理異樣與身體不適？若換是你就是其中一位罕見疾病患者，你會如何去面對這些生理異

病友語錄

「或許正是因為多次徘徊在生死關頭，讓我對於活著有著更深一層的珍惜和體認，不允許一分一秒的光陰，輕易消逝在彈指間。」

～脊髓性肌肉萎縮症病友陳俊翰



樣與身體不適？

- 二、影片中的故事主角，說出了哪些他們自己「心理的活與心理的死」的話？是在他們大約在幾歲時說的？你在他們的這個年齡時是否說過「心理的活與心理的死」的話嗎？你當時對生命的體驗是什麼？
- 三、你知道有哪些「社會的死亡」環繞在影片中的故事主角？例如他們存在的事實和基本生存需求是如何被忽視？你曾經在其他的相關報導中發現其他的事例嗎？
- 四、請說出影片中的八個罕見疾病的患者和家屬各自是以何種方式肯定自己的生命價值？

罕病患者的失落

每一個人在生命中都會有失去重要的人、事、物的經驗，每個人對這樣的經驗有不同的解釋。

甚麼叫失落（Loss）？根據《牛津英文字典》對「失落」的字意是「被強行奪去」，是指剝奪了原屬於某人的事物，也就是剝奪了某人合法所擁有物品和事務的經驗。此外，Weenolsen將失落定義為：「任何破壞了生活及自我的事情，無論大或小，即為失落。失落和改變是不同的，而改變通常包含失落及壓迫感」。D'Andrea則認為：「失落是當一個人經驗到屬於他自己某些部分被搶奪，而這些部分是具有重要意義或是個人所熟悉的」。

失落以各種不同的方式呈現，有些是可以預期的、有



些則無法預料；失落可能是真的，也可能是想像的。日常生活中，小至丟失了某件物品，大至親人去世，都會造成不同程度的失落。

失落的經驗大體上是受到外在事件及內在主觀感覺的影響，而會對個體產生重大意義及在情緒、生理、認知、行為上的轉變。失落的種類繁多，從具體與否可以分為有形的和無形的；從自主性與否可以分為可以控制和不可以控制；從時間的發生可以分為漸進的和突然的，不一而足。



思索方向：

- 一、影片中的罕見疾病患者都有著異於常人的生理異樣與身體不適，請說出這些生理上的障礙讓他們在發病以後造成生活、工作、求學或就醫上遭遇過哪些困境？
- 二、請你依影片中的罕見疾病患者遭遇過的困境，依照失落的各種不同的呈現方式，來談談他們所面臨的失

病友語錄

「每個人都可能跌跤，這算不得什麼丟人的事，問題在於跌倒後還要再站起來。」～漸凍人病友陳宏



落。（包括有些失落是可以預期的，有些則無法預料；有些失落可能是真的，也可能是想像的；有些失落是有形的或無形的；有些失落是可以控制或不可以控制、有些失落是漸進的或突然的。）

- 三、請你談談當他們面臨這些失落時，採取了哪些行動？這些行動你覺得對於失落者有什麼意義？如果換作是你，你會怎麼做？

罕病患者的需求



罕病患者會遇到身心靈和社會層面的痛與苦。也因此，他們在身心靈和社會各方面，也有不同於常人的需求。

身體的需求方面：患者會想了解病情、治療方式、照護技巧、維繫生命的各種可能性。

在心理的需求方面：患者可能會有複雜衝突的思緒、多變易感及矛盾的情緒、想放棄

與求希望的掙扎、缺乏有計畫實踐的行動力。

在靈性的需求方面：患者可能會特別突顯對宗教信仰的需求、對自己過去人生的頻頻回顧、想找到此生的意義



與價值、質疑目前的受苦意義、對死亡的思索與死後靈魂去處的關心。

在社會的需求方面：對自己所扮演的角色有既熟悉又陌生的感覺、由許多角色中退回到自己身上、慢慢放掉許多人倫的關係。

此外馬斯洛R.Kalish提出瀕死者的需求有五方面，也是值得我們重視，包括生理需求、安全需求、尊重需求、愛及歸屬需求、自我實現需求。

思索方向：

- 一、請說出影片中的罕見疾病患者遇到哪些身心靈和社會層面的痛與苦？
- 二、請說出他們在發病以後的身心靈和社會層面有哪些需求？這些需求哪些得到協助？又有哪些需求得到的協助比較有限？哪些需求是根本得不到的協助？你為什麼這樣認為？

病友語錄

「生命傳承的喜悅，伴隨著偶發的遺憾。對於健康的生命，我們衷心喝采，對於罕見的遺憾，請讓我們積極協助。罕病法通過，工作才正要開始。」～罕病基金會創會執行長及白胺酸代謝異常病友家長曾敏傑



罕病患者家屬可能面臨的問題

家屬在陪伴病人的路上，將會遇到什麼樣的情境呢？首先，對生病的家人一再地疼痛與各種官能的衰敗，會感到無助、無力、不忍心、看在眼裡卻痛在心裡。

其次，與家人互動關係也會發生許多的改變，包括：（1）在病人面前壓抑自己的痛苦與情緒；（2）犧牲自己的需求，全力支持陪伴家人；（3）隨著



病人的病情好壞而心情起伏不定；（4）隨時恐懼死亡的到來，而覺得無法為病人多做些什麼所產生的自責感。

第三，要對醫療環境的適應、面對病人治療方式的各種抉擇。

第四，在面對「病情告知」、「向對方重要的情感表達」及「談論後事」等議題時，經常會不知所措。

最後，家屬自己因為照顧病人一段時間後，出現身心方面的透支、靈性上的不安。

面對上述種種問題，家人可以藉由家屬哀傷的愛結與依戀投注轉換到其他事物上，藉此領悟生命的有限，而善加利用生命及重新整理價值次序。

家屬也可能要協助病人了解人生意義，學習面對死亡



，也就是面對需要長期照護的病人，藉著陪伴、關懷、症狀緩和、紓解疼痛，協助其靈性成長，發現和體驗生命的意義，認知生命的終極意義跟出路，儘早接受事實，並為死亡做準備。

最後，家屬在病患發病的過程中，也應當要了解「悲傷以及悲傷的處理」。「悲傷處理」可以概括地劃分為三個層次：悲傷關護、悲傷輔導和悲傷治療。我們都必須學習如何去面對悲傷，這個學習的課程有四個階段：接受失落的事實→感受悲傷的痛苦→重新適應失落以後的新生活→練習著將自己的情緒焦點投注到其他的事務或關係上。

思索方向：

- 一、請說出影片中的罕見疾病患者家屬在陪伴病人的路上，分別會遇到哪些情境？例如，他們的情緒是如何抒發？家人的互動關係上發生了哪些改變？面對醫療環境和病人治療方式做出了哪些抉擇？
- 二、家屬在照顧病人一段時間後，是否出現身心方面的透支或靈性上的不安？他們是如何解決這樣的問題？你

病友語錄

「這是各人杯中的份。神為每人備上一杯，你不能喝我的杯，我也不能嚐你的杯，各嚐各的杯，至於滋味如何，只有喝過了才知道。」～泡泡龍病友家長色孟



認為哪一種方式是最好的？

三、家屬在病患發病的過程中，了解「悲傷以及悲傷的處理」嗎？了解「悲傷」的家屬和不了解「悲傷」的家屬，在協助病患重新調適病後的生活有哪些的差異？這些差異是否也說出了認識「失落與悲傷」的重要性？

生命意義的追尋

生命的意義是在於活得充實，而不是在於活得長久。

馬丁·路德金

生命意義具有主觀性、獨特性，而且因人、因時、因地而隨時改變。生命意義感要如何的領受？我們可以從思想家、哲學家、宗教家、教育家、從臨終病人、老人、或經歷過苦難的人學習如何「欣賞生命」、「喜愛生命」、「尊重生命」。

人生的意義就是用來解答「人在一生當中是為什麼活著」，因為不論在人生的哪一個階段，只要人想要活著，其生命就必須是有意義的，當一個人對自己的生命顯現出



沒有意義時，人就會有想死的念頭。

而「人生的意義」和「生命意義」在字義上是很接近，有時候是當同義詞看待，因為尋求解答「人在一生當中是為什麼活著」，就是在尋找那個階段的生命意義。因此，有時候人生意義的探索就是探索生命的意義。所以探索人生意義就是要回答人要如何好好活著？人如何在社會中得以悠然自處？人在一生不同的經歷當中要如何把握？把握哪些東西呢？換言之，要探索人生意義就是要領會生命、生活和人生方向的和諧關係，因為人生意涵包括（1）生命的意義、價值和理想；（2）生活的方式、形態和內容；（3）人生方向的明確和可行性。

大多數人會推諉，不願為生命尋找意義，希望終究會有一個神的力量幫助我們解脫。但當我們忘記生命是有限的且要懂得珍惜時，就不會去注意即時需求和個人滿足以外的人生目的與意義，而執著於錯誤的事物，浪費自己的時間和精力，兩手空空地邁向死亡，直至臨終時才恍然察覺自己此生不曾真正活過。

我們為了一些可期待的未來延後享受當下的生活，到頭來才發覺那可期待的未來往往不預期地嘎然而止。只有

病友語錄

「我是上帝所揀選，祂要找人，也要找個有資格的人來學習這一課！」～多發性硬化症病友淑華



懂得生命是多麼脆弱的人，才知道生命有多可貴。

認真看待生命並不表示我們要像古時候的西藏人一樣，一輩子住在喜馬拉雅山裡坐禪。在繁忙的現代社會中，我們必須工作謀生，但不可以受到朝九晚五的生涯所纏縛，對於生命的深層意義毫無認識。

生命的發生似乎是個奇蹟。從宇宙自然面來看，生命的形成既是偶然，亦是必然。許智香曾說：生命絕不可能孤獨的存有。人的存在是一種處境，是與他人及社會互動的結構與關係。客觀的生命存在雖是一種可資利用的「工具」，但若失去了生命主體性的自由與尊嚴，失去了人之所以為人的獨特性與自主性，人的生命就不再是完整的。面對種種外在因素與處境，生命要有其抉擇和行動，因此，只有在把握生命本質和內涵的前提下，才能真正尊重生命、維護生命和提升生命。

思索方向：

一、你能夠就影片中的罕見疾病患者在得病以後，分別說出他們對於生命意義曾經做了哪些不同的解釋？你認

病友語錄

「病痛也許是生命的一部分，甚至是大部分，但絕不是、也不應是生命的全部。我們還有自由的意志！」～罕病基金會常務董事及高血氨症病友家長陳莉茵



為他們對生命意義有過不同的解釋或體驗，是代表著他們對生命的遭遇或經歷有著甚麼樣的意義？

- 二、舉例來說，25歲開始發病30歲被確定是罹患多發性硬化症的阿傑，他在逐漸失明中進入黑暗期，可是反而就因為黑暗讓他靜靜地體悟了親情、愛情，因此生命虧缺的那一角，其實是讓人更加珍惜現在所擁有的一切，你有同感嗎？你是否有過這樣的經歷？
- 三、請試著說出你覺得影片中罹患罕見疾病的患者，他們生存的意義是什麼？你是否曾思考自己生存的意義是什麼？兩者有何不同呢？
- 四、請試著說出你覺得影片中罹患罕見疾病的患者，他們生活的態度如何？哪個是你最欣賞的？為什麼？你是否曾思考自己的生活態度？你對自己的生活態度欣賞和滿意嗎？
- 五、你認為影片中的罕病患者，他們的人生方向是什麼？
- 六、請試著說出你覺得使影片中罹患罕見疾病病患勇敢活下去的因素是什麼？

本文內容部分摘自曾煥棠所著「認識生死學—生死有涯」(揚智出版社發行)。

病友語錄

「黎明前的黑暗最冷，賽跑的最後一圈最容易棄權。」～小腦萎縮症病友朱克勤



罕見疾病的倫理反思

——以病為師

文/鈕則誠

(銘傳大學教育研究所教授)

命運

星期天一早，我打開電腦放入光碟，開始細細咀嚼公共電視「絕地花園」系列單元劇，嘗試體驗每一位罕病病友與家人的生命點滴。一整天面對畫面及故事的凝視和傾聽，彷彿回到年輕時趕場看電影的情景。然後拖著疲憊的身軀，揉著痠痛的眼睛，走在公園裡黃昏的樹影下，感受著一陣又一陣的心靈衝擊。八段可能會發生在身邊的遭遇，九種可能會出現在身上的罕見疾病，做為大學教師的我，要如何在字裡行間對這些人與事進行倫理反思及詮釋呢？我又有什麼資格對罕見病友品頭論足呢？勉強動筆時，電視新聞傳來一樁熟得不能再熟悉的悲劇。一名婦女駕車違規迴轉，撞倒機車騎士拖行身亡；死者母親在靈堂中聲嘶力竭地哭喊：「我現在知道什麼叫做『晴天霹靂』了！」誰會料到出門被車撞？誰又會料到自己是罕見疾病的患者？此刻我唯一想起的話語是：情何以堪！

人生在世，難免有旦夕禍福，這個道理人人都懂，可



是你我無不希望福氣降臨、禍害遠離；換句話說，趨吉避凶的心理乃是人之常情。然而人生中的禍福縱使不若一般人悲觀地認為「不如意者十之八九」，卻總有十之四五，也就是一半一半。而像亨丁頓舞蹈症這類顯性遺傳疾病，只要父母有一人為帶因者，子女罹病的可能正是一半一半。



面對無法扭轉的逆境，許多人都會歸咎於命運。不過往深一層看，命運不止算一件事，它其實可以視為兩件事來看：「命」屬先天條件，「運」為後天努力；命好不怕運來磨，命不好就得靠運來補。把一種想法拆解成幾件事加以分析，無形中多為自己創造了一些可能性。人們生病或不生病，多少跟遺傳基因有關，此謂之「命」；但是處理

病友語錄

「老天爺愈是要我這麼困厄，我就愈想活得好一點。」～多發性硬化症病友阿傑



疾病的態度，可以自己好好拿捏，這便是「運」。佛教認為「此念是煩惱，轉念即是菩提」，或許能夠為大家捎來某種啓示。

緣分

相信命運的人不免會想到算命，但是如果一切都是命中註定，那麼算不算又有什麼差別？人為什麼要算命？答案不外「趨吉避凶、逢凶化吉」。這其中有趣有避，已經假定改善現狀的可能，也就是相信「命中註定」以外還有可以改變的「運」。「運」指運



氣，氣有氣勢，也就是一生勢之所趨，等於現在常講的「生命潛能」。潛能的另一面即為其限制。任何人都不能十全十美，而十全十美的人生也不值得一活，因為已經沒有奮鬥目標。不過罕見病友真正的問題卻很沉痛：「為什麼是我？」受苦成爲生命中難以承受之重，非但離十全十



美遙不可及，更成為相對的一無所有！且慢，我們的生命中並未一無所有。由於病友生活不便，需要別人照顧，因此有機會發展出非比尋常的關係。人際關係在華人社會中體現為五種倫理關係，亦即「五倫」。而這五倫的建立，往往又被視為「緣分」。

許多人對生活不但訴諸命運，更喜歡談緣分，這些都不是壞事；而答案若是拆開來看，也許會更好。一如「命」屬先天條件，「運」為後天努力，我們也可以把「緣」看成偶然的緣會，將「分」視為必然的名分。華人世界裡的名分，正是大家熟悉的五倫：君臣、父子、夫婦、兄弟、朋友；世上大部分人際關係都能夠納入其中。五倫所蘊涵的即是人間情感的聯繫。如今君臣和父子關係已經擴充為上下和親子關係，而兄弟倫也得以將同學包含在內。當五倫交織形成一個以仁愛為動力的人際關係網絡，生命便不再孤單寂寞。「仁」字拆開來看正是「二人」，世界裡永遠有另外一個人。與另一人相遇純屬偶然，連親子關係都

病友語錄

「我的病連醫生都束手無策，但我媽可是突破難關，不眠不休，上刀山下油鍋也願意為我犧牲，我好感謝她。希望下輩子我們還要當母女，我們約好了喲，下輩子我當媽媽，她當女兒，讓我來照顧她……」～泡泡龍病友劉佩菁



不例外；然而二人一旦結緣，便可以拿名分固定住彼此的關係。只要雙方都有心維繫這份情緣，朋友也可能是一輩子的事情。事實上，不管大家在乎的是命運還是緣分，千萬別忘記這其中始終存在著一片「事在人為」的有情天地。

個人

孔子的智慧結晶：「盡人事，聽天命。」用現在的話來講乃是：「發揮個人的潛力，瞭解自己的限度。」聽天命不是認命，而是知命。重點在於，聽天由命之前，先問問自己盡了人事沒有？罕病病友或許不是受到造物主眷顧的一群，但絕對可以成爲在人間創造愛心的天使。正是因爲我們有病在身，而且是稀有罕見的疾病，使得別人注意到我們的存在、病痛以及不便，從而發揮了他們的惻隱之心。我們不是在乞憐別人的同情，因爲爲我帶來困擾的疾病，可能會發生在任何一個人身上，只是它剛好降臨在我身上。宗教講「同體大悲」，正是人類所共有的慈悲心，使得你我成爲人溺己溺的一個整體。當然我不是別人，別

病友語錄

「即使有一天，我病到不能動，也絕不會放棄關懷社會，至少，我還能祈禱，我一定會為遠方受飢受苦的人祈禱。」～多發性硬化症病友淑華



人也不是我；我生病而別人沒有生病，反映出的差別格外明顯。可是我卻有可能沐浴在人間之愛中，得以忘卻痛苦，進而與別人的愛心融為一體。



西方人談倫理，講究公平正義和個人自主；漢民族的倫理觀，則著眼於關懷照顧和家人關係。華人世界以漢民族文化為主軸，其中的核心價值便是儒家與道家思想。儒家表現為積極進取的人生態度，道家體現出順應自然的自我安頓。二者結合成一種「有為有守，無過與不及」的生命情調，是每一個人都值得去體會、玩味的。

罕病病友更應該考量，如何展開不卑不亢的中庸之道。病友也許行動不便，也許日趨衰弱，但大部分人心智並未受損，仍然可以在有生之年做許多事。法國有位中年作家，突發中風導致全身癱瘓，卻靠著眨眼睛寫出一本自傳，就在自傳出版的次日去世。這就是個人生命意志力的高度表現！洋人推崇的意志展現，我們需要效法學習；而華人凝聚的仁愛精神，更要靠大家發揚光大。



社會

每個人都可能生病，疾病反映出一個人的可能性與限度；我們應當以病為師，不斷推廣生命教育。生命教育是一種社會教育，也是自我教育；它教導大家居安思危的道理，以及人溺己溺的倫理。罕見疾病的出現，乃是人類在物種演化中的必然不良效應，也必然使得極少數人要為大多數人受苦，我們能夠不感恩嗎？沒有病痛的個人，用異樣的眼光去看待罕見病友，即使情有可原，但整個社會絕對不可以無情無義。罕見疾病基金會從疾病的宣導出發，進而邁向生命教育的領域，正是為了點燃社會關懷的明燈。社會關懷可視為社會正義的更上層樓。社會正義提供了社會成員起碼的立足點平等，但是屬於弱勢的罕見病友，原本就無法與大多數人站在同一個立足點上，因此有權要求更多的關照，而社會大眾也有責任不吝付出。

我們能夠為罕見病友做些什麼？捐獻所得、參與志工，都是不錯的方法。但更重要的則為「以病為師，推己及人」。疾病和病人都是我們的老師，教導大家健康的重要、關懷的必要。許多人都有種一廂情願的想法，認為人生是照著既定的軌道行走；這種想法不一定錯，卻也不完

病友語錄

「治療我們的最佳良藥，不是什麼干擾素，而是關愛他人。」～多發性硬化症病友阿傑



全對。自古至今，人們大都是在衰老與疾病的顛沛曲折途徑上步向終點。

這本生命教育手冊雖然從罕見疾病出發，不過在更大範圍的倫理反思下，還希望社會大眾認識到疾病無所不在。正是因為每個人都生活在罹患各種疾病的風險中，社會性的關懷才益顯其重要。而在各種疾病裡，罕見疾病又顯示出少數人為多數人受苦的獨特意義，更需要你我慎思、明辨、篤行，進而伸出援手。朋友們，開始關心周遭受苦的同類吧！

思考方向：

- 一、罕見疾病的患者無法決定自己命定的疾病，但面對疾病的態度則決定了他未來的「運」，請你說出劇中哪些人物面對疾病的態度是讓你欣賞的？為什麼？
- 二、劇中罕見疾病患者的人倫關係（如親子、夫妻、兄弟姐妹、朋友）方面，有些是上天所安排，有些則是後天的營造，你覺得哪些是值得你效法的？
- 三、這世上有許許多多的罕病病患不因病放棄自己，反而活出比正常人更有意義的人生，你能舉幾個例子來說明嗎？他們的生命意義只在於他們自己嗎？還是在於受他們鼓舞的其他人？
- 四、你認為「以病為師」的具體作為可以有哪些？請舉些實例來說明。



罕病代言人刺激了 你我的靈性潛能

文／鄭玉英

(輔仁大學社工系教授)

絕大多數的病都可以用醫學來治療，許多的問題是可以用心理治療、心理諮商來找到出路。然而，有一些疾病和狀況卻還需要生命和靈性來解決。罕見疾病就是醫生束手、病例稀少、理性難解、又苦痛難當的狀況。這些病除了醫學與心理學，還需要靈性層面的功能才能度過。

若非有一些病友與他們的家屬反思回顧他們走過的歷程，勇敢且慷慨地與人分享，相信絕大多數的我們還在無知當中，根本不知道世界上有這種局面。若非有一個團體讓同病相憐的朋友連結起來，恐怕許多病友也以爲自己是唯一的怪人怪事。一種苦難需要有受難者的「代言」，否則那苦難和苦難的克服都只是一種抽象的可能性，罕病患者的現身說法見證了這種苦難，他們是真正的代言人。這種代言與見證刺激了你我的靈性潛能，也提醒了我們用靈性解決問題的可能性。

靈性是有待開發的潛能

人是靈性的存在實體，但是這個靈性的層面是一種潛



能，需要刺激才會發展出來。若無靈性發展，人還是可以度過一生，但是膚淺的生活與深刻的活著是並不一樣的。具有豐富的靈性體驗，人格才有真正的整合。靈性發展是超越性的，有一種能力可以超越感官、理性和情感，具有一種穿透



力的領悟與深刻的平安，如同見到一些罹患罕病的朋友們，他們的身體感官疼痛，卻能微笑而且並非強顏歡笑。

任何人面對罕病，都會有一種震撼而無助的感覺。有的人也許會別開臉不願意去看，因為害怕那無力之感；有的人也許會呈現開玩笑的態度，爲了幫忙自己去淡化那心頭實存的疼痛。如果我們用心用情真正面對「有人在經歷這些疾病」的事實，允許自己被某種真實的情緒所充滿，讓自己經歷那困惑與無力，我們靈性層面的潛能也有一個機會被打開。

你也有痛苦困惑嗎？你也有些無法解決的問題嗎？難



寬恕的？想不通的？當你閱讀《絕地花園》，或看了以他們的故事所製作的影片，這些朋友給你的啓示為何？如果你允許，他們可以成爲老師，並非帶來物質面的知識，而是精神靈性面的啓發。

靈性層面解決之道

當問題真的嚴重，超過人力處理的範圍，需要運用靈性潛能時，下列途徑常常發生：

一、痛苦中的意義追尋

當痛苦太大又原因不明，人會一次又一次地問爲什麼？爲什麼是我？爲什麼是我的家人？此時需要給自己一個超越性的回答，不是合理化，而是超越痛苦，帶來平安或更寬闊心胸的意義。有人說「與其無意義地受苦，何妨爲痛苦找出意義？」這個掙扎著找出超越性意義的過程是值得我們尊敬的。

二、希望存於絕望中

病友語錄

「有機會寫寫遺囑也是不錯的，對自己交代，也對親人體貼。在回憶、書的過程中，生命會得到昇華，有的事情突然間能夠釋懷，對當下的生命、關係更感珍惜感激。」～三好氏遠端肌肉萎縮症病友楊玉欣



當病治不好，只有一天一天惡化，對治癒絕望的時候，將有一種新的希望生出，但如果病不會好，還能希望什麼呢？其實人總能再找出給人力量的希望。而且當人不再執著於一個單一希望時，往往反而能提煉出希望的真諦。



三、生死終極觀點

生命的終點是身體死亡，這是每一個人的事實，罕病病患更需要真實地面對，於是，一個永生的觀點必須建立起來。這觀點讓每一個人能勇敢生活，勇敢死亡。

四、寬恕

因為這種苦難太罕見，保險制度無法惠及，使得雪上加霜，遺傳的病痛加上人為的限制，憤怒於人間的不公平卻無能為力。憤怒之後，需要的是寬恕與包容，在一段修練之後，寬恕了醫療對自己的缺失，接納照顧者的限制，接受了命運，寬恕了神。

五、珍惜

有趣的是，受苦到了極點，反而珍惜；有了珍惜之心，世界又重新美麗，看到簡單事物中的喜悅，珍惜與所



愛的人相聚的片刻，想善用所存的時間。

六、幽明當中的祕契經驗與靈性層面的歸因

醫學用遺傳基因說明了科學上的理由，當事人的生命卻不是可以這樣簡約地打發。生物性的解釋無法解答我們的困惑，於是，說是遭到詛咒啦、說是祖上不積德等等讓人心疼的歸因都會出現。



然而，也有靈性層面的不同詮釋撫慰了人心。誠如聖嚴法師所言：無論是受苦的孩子或是陪伴的母親，家屬都如人間菩薩，增加人間溫暖，發揚人性光輝。也如聖經上有人問耶穌有關胎生疾病到底是誰犯了罪？耶穌回答說：「不是他犯了罪，也不是他的父母、祖先犯罪，這病是要彰顯上主的榮耀。」

罕見疾病的當事人與家屬有的在學佛當中有了開悟，或是在與上帝接觸中有了神性被愛經驗，遇見天使出現也不是奇事。也有些是在非宗教的靈性經驗中努力超越苦痛、憤怒、哀傷，走向寬恕、釋放、珍惜、懺悔。短視之人所看不見的，在靈性視野中都看透了。



罕病代言人述說了人格的韌性

得了罕見疾病，生活完全不同了，性格必然也有影響與轉變，可能變得特別敏感，卻又格外有力量，那是一種逆境中產生的韌性與力量。由虛飾的堅強、到真誠的脆弱、再轉化為真正的堅強。他們絕了路卻不絕望，心中害怕卻真正勇敢，多麼有權力恨卻輕輕寬恕了。他們的代言使我們都得到助益。

思考方向：

請試著思考，我們用什麼態度看待罕病患者的經驗？可能輕視，慶幸自己健康？可能會忽略，反正罕病只是少數？可能悲觀，對生命無常發出感嘆？除此之外，你是否願意祝福、尊敬、代禱？學習去面對自己的能力極限，與自己的靈性潛能與人格整合。

病友語錄

「憂傷痛悔的心是尊貴的，這是一個有自省能力的生命，我相信上天必定看重這樣的心意；我總是很心疼也很珍惜處在憂傷或懺悔中的朋友；我想我們應要樂意陪伴那憂傷痛悔的靈魂。」～三好氏遠端肌肉萎縮症病友楊玉欣

