



對自己的生命負責

一位年輕患者的心路歷程



這篇文章是丹麥哥本哈根一位年輕女性患者 Kirsten Brunn 描述她在得病後的心路歷程。



疾病常常會讓我們感到無助。但是，隨著時間的發展，疾病卻可以讓我們發覺生命的新境界，以及我們的內在。我們會發現我們能夠超越在得病之前習以為常的生活。而對我們自己的生命負責是讓我們跨越到新境界最有效的方法。

診斷後的生活

在被診斷出巴金森病後，生活好像就陷入谷底。但是如果我們能把在社會層次(social level)受到的控制轉為生存層次(existential level)的挑戰，那我們得到的將會比失去的更多。如果我們能夠改變對限制的觀念，我們還是可以繼續享有自由。

自由的概念

得病只是一種讓我們不能依照自己的意志隨心所欲的因素之一。其他因素如戰爭、天災、專制政權、歧視、失業也都會在社會層次上對我們有所限制。自古以來，我們知道許多人在各種悲慘的狀況下仍然能夠保持心靈的自由。同樣地，我們也知道許多人在完全自由的狀況下作繭自縛，自我設限。

在二千年前古希臘時代，有一位奴隸哲學家 Epictetus，他宣稱他的主人雖然可以鍊住他的身體，但是即使是上帝也無法鎖住他的靈魂。Epictetus 以他的奴隸身分(社會層次)負起責任來保存他心靈的自由。

心理分析學創始人奧地利醫生 Josef Breuer 說過：「不要讓生命控制我們的生活。要活在當下，所以你在 50 歲時不會懊悔 40 歲時所做的事。即使我們不能逃避命運，我們仍然要掌握生命，同時愛我們的命運。」相同的，我們也



要決心擁有一個自由的心靈，不讓靈魂受到任何限制。不管我們在社會層次的狀況怎樣，我們能擁有心靈自由的關鍵在於對自己的生命負責。

我們知道，在心靈上的自由並不會治好我們的疾病；但是，它可以避免我們沈溺於自悲自憐。進一步地，它會激發我們的勇氣，改變對自身的認知，而不會認為其他殘障人士是邊緣人。

疾病的來襲經常是無聲無息的，面對它們常會令人感到束手無策。然而，當患者決心面對疾病帶來生存層次的挑戰時，這心態的轉變將會影響患者，因此能夠和醫生共同奮鬥，使治療產生最佳效果。

我自己也感覺到，在我決心對自己的生命負責以後，我對身體狀況也比較容易掌握。對自己的生命負責和治療效果到底有什麼關係呢？我可以自身的經驗來說明。

我的心路歷程

首先，我介紹一下我的狀況。我大約在 10 年前就患了巴金森病，而在 8 年前經醫師診斷確定。我的神經科醫生很好，我對藥物的反應也不錯。

拒絕時期

和大多數人一樣，剛開始時，我很難接受事實。這一階段我稱為「拒絕時期」。我無



法想像這一輩子從此要每天按時吃藥，還要每天做物理治療師告訴我的特別運動以保持四肢的彈性。一開始我吃了藥，但是拒絕運動。這反應現在看起來很可笑，但在當時我倒是很堅決。那時候我認為巴金森病擾亂了我的生活，我決心要控制病情，以恢復生活的正常。

控制時期

後來，很不情願地，我承認一種慢性的絕症已經進入了我的身體。不過，我還是認為是我控制了巴金森病，而不是它在控制我。我換了工作，賣了車。在這期間，我全力想把巴金森病排除在生活外。然而，一些規則和不規則的症狀把我的生活分成兩部分——有用的和沒用的。對於人際關係，我儘可能獨立自主而不麻煩他人。這要求自我獨立的現象是進入下一時期的重要關鍵。

英勇時期

這時候我知道我已經被巴金森病控制住了。常一個鬥士面臨逐漸敗去的戰役時，他怎麼辦？期望奇蹟出現！我那時就是這樣，我試驗了無數的偏方，但是沒有一樣有持續的效果。最後我放棄了，無數混亂的日子和失眠的夜晚讓我對未來沒有任何感覺。我只知道這種生活將持續三、四十年，明天像是根本不存在。

這情形一直到我開始接受心理治療後才有了轉機。心理治療師的話一直在我腦中迴



繞：「妳為什麼要那麼勇敢？為什麼妳不承認沒有人是完美的，包括妳自己？」心理治療讓我知道疾病是生命的一部分，我必須面對它。

在這之後，我發覺有時我能控制巴金森病，並依自己的意志行事。當夜裡我在床上不能動時，我告訴自己：「我不要生病，我要被治好。」然後，我感覺力量好像回來，居然可以動了。這像是變魔術一樣，不過，這並不是奇蹟。這時期，我的認知是一定要保持主動的心態。如果我還在期待奇蹟出現，在治療的態度上我就是被動的。心理治療使我在抗病的過程中採取主動，而這心態產生了不同的結果。

接受時期

接受生命的全部，接受生命中的好與壞、強與弱、甘與苦、快樂與失望，這些都是生命的一部分，也是我自己的一部分；因為我不是完美的。我並不把得到巴金森病認為是我的福氣，我並不歡迎它；相反的，我第一次對巴金森病侵犯到我的生活感到憤怒。然而，最重要的是，我接受了我得到巴金森病這個事實。

接受了巴金森病使我瞭解我可以做許多事來監測巴金森病。更重要的，我的體力變好了，而我幾乎忘了這件事。我的神經科醫生認為我的身體狀況應該可以更好些，她安排我到復健中



心。自那時起，我每天都做復健運動。從此，責任感成為一個決定性的因素。

認識自我時期

這一時期是個愉快的回憶。我認識了此時此地的自己。我學到可以在任何時候把真實的自己表現出來。我不再把鏡中病態的我看做是真正的我。這認識自己以及瞭解生命意義的經驗是一個新的體驗。

我們在成長的過程中一直被教導應該做的事。久而久之，就忘了我們可以做和能夠做的事。我一直認為什麼事都不做是在浪費生命。但是，等到我真的什麼事都不能做，而只能享受我的存在時，我感覺到生命的深度和充實從來沒有這麼明顯過。從此我不必再擔心時間的品質，因為所有時間對我而言都是珍貴的。

運用資源時期

進入這時期，我不再把得到巴金森病看作是生命脫離了正軌。我的生活在患病後當然會改變，但是它仍然是一個充實的生命。我重新得到一些我以為已經失去的體力。最近，我騎單車時，又像以前一樣要和自己競爭，想打破以前的紀錄。但是這不就代表我又回復以前的常態了嗎？現在，每當我發現自己又騎得飛快時，我會問自己：「我真要這樣做嗎？」有時，我會告訴自己，「不！」



我的體力遲早會再失去的；不過，這只是損失了我社會層次的自由。我的成就將是生存層次的。我知道我還是有選擇的；如果我喜歡，我騎車可以不必騎得那麼快。即使我不能動，我還是有選擇的。能夠明白這簡單的事實將是我抗病最重要的成就。

每天有許多時候我舉步惟艱，寸步難行。這時我的選擇是感到絕望？或是安於現狀？換句話說，我是接受這時刻是我生命的一部分？或是拒絕接受呢？我發現如果我珍惜這段空檔的時間，我就不會那麼精疲力盡。

這時期的另外一項成就是改變了我對他人的態度。在得病早期，我認為我和他人的關係是依賴性的。我儘可能自己穿衣服、做家事等等；但是，接受責任並不等於維持我的獨立性。接受責任表示承認自己的能力受到限制；也就是，不逞強做超過我能力所及的事。雖然我現在還是不習慣向人求助，但是我開始認為我不是孤單的；我的家人和朋友瞭解我，也可以配合我生活的步調。

我開始瞭解人際關係的品質和平等與社會環境以及互相的類似性無關，而是關係於彼此間的坦誠相待。即使我們在許多地方都不一樣，我們仍然可以平等地來往。

我很驚訝我心靈的解放竟然減輕了我的症狀，新的藥品也減緩了症狀的惡化。我同時還進行了維他命和礦物質的食療。我漸漸



感到比較能夠抵抗病症的侵襲，而每天的物理治療也幫助了我的體能。

我和醫生的關係也隨著改變。剛開始時，我儘量將我的抗病能力表現在外，醫生因而無從瞭解我痛苦的情形。然而，久而久之，病情還是無法隱瞞，這讓我明瞭我只有對醫生坦白才能經由他的知識與經驗獲得最好的治療。

對我而言，我對未來的期盼是希望能夠接受命運的變化，而享有一個心靈自由的生活。更甚者，我的患病過程讓我相信病患的親身經驗對整個社會是難能可貴的。

我還經歷到一個和世俗社會所認知不同的自由。在西方社會，我們對社會層次自由的瞭解根深蒂固於外在的控制。當生活範圍受到限制時，我們就認為我們的生命開始走下坡。但是在生存層次，自由的意義完全不同。那就是，能夠認清自己所受到的限制，而經由這些限制去發展自我。



本文譯自：

“Taking Responsibility for One’s Life”, Kirsten Bruun, Copenhagen, Denmark, EPDA, Parkinson Magazine, Issue 11, Summer, 1998.

