

| | |
|--|--------------|
| 作品編號 | M55 |
| 書名 | 罕病練功路：十年生死手記 |
| <p>人生如川流，有的短而湍急，有的長而慢游，而其中的風景，有些平凡無奇，有些卻格外壯觀，意謂著每個生命都有各自獨特之美，也使我深思著，究竟重要的是生命長短，還是經歷的一切呢？</p> <p>本書乃將吳彥竹先生生前所寫的抗病日記集合起來，加上旁人對其的敘述與懷念，讓我們看見作者面對罕見疾病的態度，以及心態上與生活中的種種轉變，最重要的還有對家人的關心與付出，是如此的令人敬佩和不捨，字句間，透漏著溫暖。更使我反思，如果是我得到了罕見疾病，那我又會如何面對呢？</p> <p>吳彥竹先生年輕時學業有成，是位生活科技老師，卻在準備攻讀博士時，診斷出罹患原發性肺動脈高壓病症這種罕見疾病。於人生邁向巔峰時，遇上這個噩耗，任誰都會無比難受，作者心情猶如跌入萬丈深淵，在他心中，擔心的不只是自己灰暗的未來，更是對身邊親人的牽掛，他擔心老婆與小孩往後的日子，以及自己無法盡到父親的責任，種種因素如巨石砸向他的內心，悲傷之情難以言喻。不過，在之後的十年抗病期間，他逐漸改變心態，充分的展現了生命價值，不論對自己、家人與社會，他都化悲憤為力量，盡心付出，活出了精采的人生，或許，這就是人在生死交際時所能展現出那無可限量的力量與熱忱，令人無比動容。</p> <p>一開始，為了改善病情，家人們用盡方法，求神問卜，卻皆以失敗收場，不過在學習長生學時，身體卻感到異常舒適，在內心方面，也舒暢許多，使的他更有力氣參與其他事務。此外，在這些年當中，罕病的新藥也不斷推出，但往往因為沒有健保給付使患者無法負荷龐大醫療費用，因此，作者便挺身而出，連絡相關人物與罕見疾病基金會，不斷申請健保給付，經過勞碌奔波，最終也獲得了同意，而他所做的，不單單為了自己，更為其他病人帶來巨大福祉，拯救了許多面臨經濟困難的家庭，使病人的未來透出一絲希望之光。</p> <p>在工作方面，身為生活科技教師，他不停的研究，思考課程規劃，向學生介紹新事物，也不斷向學校申請引進新器材，面對這個工作，他是如此全心全意的奉獻，只為了讓學生能獲得最大收穫，也讓師生皆對他無比的敬佩和喜愛。上課時細膩和嚴格的表現，種種細節皆能看出在他心中教學是如此重要，就連每次在醫院治療時，他都希望可以申請出院以便進到學校教書，當身體真的無法負荷，必須住院時，他依舊在病床上不停的修改教育計畫，只為了讓學生能夠得到最完善的教學，更獲得了許多教育部的獎項，顯現了他即使面對人生低潮，仍為社會不斷付出的表現。而我認為，他不斷為病友、學生和社會奉獻，除了源自於他那嚴謹負責的心，更能忘卻病痛，在生命最後一段旅程中活得精采充實。</p> <p>不過，最讓他掛心的，是家人。看著別人的父親帶著孩子出遊，給予溫暖和美滿的童年，而自己卻只能臥病在床，甚至需要妻子小孩在一旁照顧，歉意自心中油然而生。在日記中，大量述說著他對家人的愧疚與思念，不論是陪伴和經濟狀況，他都認為自己在拖累家人，句句流露真情，是多麼無助、嘆息與反省，但，道歉了，又能有甚麼用呢？</p> <p>看著作者這十年的心歷路程，我十分同情他，也非常捨，倘若是我罹患這種罕見疾</p> | |

病，我難以想像自己會變成甚麼樣子，絕望、沮喪還是放棄呢？而我認為作者在得病後的表現與心態值得我們加以學習，面對藥物，作者全力爭取健保給付，為其他病人和家庭減少經濟壓力；對於教學，熱忱和盡責的態度深受大家敬佩，帶給學生更豐富的課程與人生；對於家庭，雖覺得虧欠，卻盡自己最大力量，幫助家人，希望減少妻子壓力，也希望孩子能成熟長大。我想，他已經真正展現了生命價值，此時，生命長短已然不是最重要的了。

如果是我，希望我可以盡可能的散發光和熱，除了實現自己的夢想，也要為這個社會有所貢獻，畢竟，我也是經過無數人的幫助才得以順利茁壯，我想到各單位做志工，除了擴增視野，也能幫助他人，有時我們可能以為只是幫助到一個人，實際上或許已經為他的家庭減少許多壓力了。例如以前曾到醫院和伊甸基金會做志工，縱使我不是專業人士，沒辦法接觸到病人，但我相信，當我在打掃他們房間時，除了給予更好的環境，他們會感受到溫暖和關懷，因為換做是我，我也希望有人來關心我，讓我身邊不再只是冰冷的儀器。

吳彥竹先生真的讓我看見了生命所激發出的光與美，給了我許多啟發，了解了不論身處何境，只要心態正確、守著本分、保持熱忱，那依舊能在雨中畫出美麗的彩虹。我們常常太過自我限制，或是過於消極，而當面對困境時，更是一蹶不振，宛如掉入九萬里深淵，自甘墮落，讓我們的價值無法散發出來，但我們為何不問問自己，處在這樣的心情，能為我們帶來什麼，對社會，又能有什麼幫助嗎？豈不是在等待生命走完嗎？

生命之旅上總有著無數荊棘，等待我們前去接受考驗，與其一頭栽入，不如正面面對，將其砍去，而在前方所出現的，將會是繽紛的路途，是努力的痕跡，是通過考驗的成就。

此外，我想如果是我，我會想進一步去幫助相關醫學研究室，不論是各方面，因為我認為，或許已經沒辦法救治我的疾病了，但若能夠有更多心力投注在研究疾病，那麼在日後，說不定就會有更多人被醫治，為社會帶來更多福祉。

最後，看完這本書，也讓我了解到，我們為何要等到處於絕境才懂得散發價值呢？若可以現在就開始履行這些目標，那遺憾將會更少，為社會所帶來的幫助將會更多，我們也將活在充實精彩的人生當中。

生命不是缺少美，而是缺少散發美。生命旅途之長短不是我們能決定，但其中的風景卻可以，而我，希望能像吳彥竹先生一樣，活得精采豐富，展現生命價值。