

白色手札

罕病造成的不適，讓我在護理師與病人的角色間搖擺不定
 這樣的關係能並存嗎？
 如果你是病人，願意讓一位罕病護理師照顧嗎？

文・圖 / 小牛

民國九十一年八月，即將升小學四年級的我在返校日當天突然嘔吐不止，無法上學。家人開始帶著我四處求醫，經歷了一波三折並轉過多家醫院後，才確診為「多發性硬化症」，一個有千面女郎之稱的罕見疾病。十三年來，經歷了無數次的復發而進出醫院，我看到許多醫護人員的樂群敬業，也讓我對醫療工作充滿好奇與盼望，開始有了屬於自己的夢想，我期待自己有也能用專業與愛心照護他人，幫助病友們渡過治療時那痛苦無助的難關。

2015.11.1 我是護理師還是病人？

「護理師，我哥哥大便了，我不會換尿布。」

「護理師，我頭好痛。」

「護理師，我的點滴不滴了。」

醫病關係，似乎代表醫護人員與病人間的關係，但在我身上卻有點混淆了。從事臨床工作三個月來，有時也搞不清楚自己現在的角色是護理師還是病人，或者說理智上分得清楚，但潛意識中卻分不開。

護理工作的忙碌是時有所聞的，從早上七點到病房先了解病人的狀況、交班、給藥、測量生命徵象、送檢查、給予衛教及各式治療、換尿布，常常把事情做完開始寫紀錄已經是下班以後。

「每一次他悄悄地來，偷偷地帶走生命中的一部分。」疾病帶給我的可能是暫時的活動力受影響，可能是視力退化甚至呼吸衰竭，十三年來，疾病反覆發作，縱然對我沒有造成明顯的傷害，但仍舊有後遺症的產生，在照護病人的過程中由於體力較差加上疾病造成的不適，讓我在工作中常從護理師瞬間想變為病人的角色，覺得精神上的疲累已遠超越我對工作的熱忱，工作壓力也讓我喘不過氣來，我到底是護理師還是病人呢？這樣矛盾的關係能否並存呢？

其實醫護人員也是人，有血有肉也有感情，會覺得累、覺得痛，畢竟不是鐵打的，工作時曾有位家屬因長期照顧病人，心力交瘁的說：「我也是病人，為什麼要為了家人故作堅強？」這句話觸動了我，身體的疲累及壓力似乎不能與工作的成就感取得平衡，我突然不懂當

時為什麼要堅持投入臨床，那時的衝動好像三分鐘熱度般，三個月，就沒了。過去七年的堅持與努力似乎都不見了。每天心中其實都很徬徨，不知道會遇到甚麼問題，不知道還能撐多久，無論身心都在賭，不到最後一刻不知道誰輸誰贏。

2015.11.2 分不清的界線

有次正好照顧到一位跟我相同疾病的病人，他雖發病比我晚，卻已經氣切了，一次護理長問我照顧這個病人會不會害怕或擔心自己有天會像他一樣。但其實我覺得還好，從罹病的第一天起，擔心



在醫院的時候，每分每秒都在賽跑，希望能在最短時間內完成所有任務，就連看病歷時心情也是很焦慮，甚至不敢坐下來好好看。



發病的心情就沒間斷過，但現在我看到他的狀況反而覺得感恩，感謝老天爺雖然從萬人中選中我，卻讓我保有可以追求理想的能力。

因為青春，就該好好闖一闖 要飛翔
要尋找真理想……

逆風飛翔的歌詞不斷在我的腦海中迴旋：

不要害怕失敗會受傷，
努力啊乘著夢想往前，
別說累，總有人在你身旁，
為你祝福啊！
逆著風也要飛翔，
很辛苦也要堅強。

我覺得自己現在就像雛鳥剛飛往一心嚮往的藍天，發現藍天雖美卻有不可捉摸的氣象與未知的危險，現在別無選擇只能向前，就算會受傷、會發病，那又如何？難道我待在家裡就不會發病嗎？

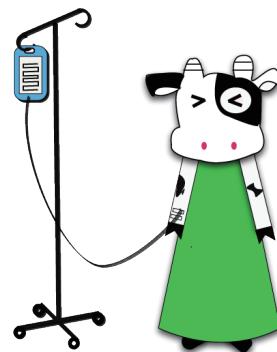
醫病關係能不能同時在一個人身上呢？我的答案是肯定的，所謂久病成良醫，病人雖然是病人，但唯有更了解疾病才有戰勝的可能，知己知彼百戰百勝

不就是這個意思嗎？既然我有機會投入從小好奇的神經內科病房，相信對自己的戰力應該是不減反增吧？

2015.11.4 身體與心理的痛

有天聽說學姊被病人打，這個病人我也熟悉，因為照顧他很多天，自己也被他暴力相向過。其實這個病人病情已經穩定了，但是家屬說擔心他回家會打人，所以遲遲不肯辦出院，平常就把病人單獨丟在醫院，放些麵包、飯糰在他旁邊，太太就以「要上班」為由離開了。

但難道護理人員就該被打嗎？醫院雖然要救人，但也不是讓病人和家屬予取予求吧？有沒有為辛苦工作的醫護人員及在急診室一床難求的病人想過呢？



我以為愛可以轉化所有困難，雖然千百個不願意，還是想盡辦法去關心這樣的病人，問他要不要用餐、替他換藥、換尿布，但當病人一拳打在我身上的時候，真正最傷的是我的心情。

隔壁床的看護說：「這種人不用對他這麼好啦！反正就是流氓。」其實我的專業告訴我；「他不是故意的，他只是生病了。」造成精神科病人生病的固然是精神疾病，但是讓他完全不能融入社會的何嘗不是這整個環境呢？

2015.12.4 後記：收拾自己，再出發

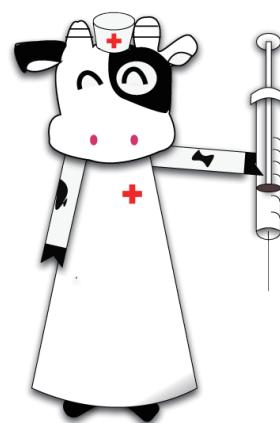
轉眼間，投入臨床已經快四個月了，經歷了這麼多的人生歷練、生老病死，自己的情緒其實很雜，感覺身體也在抗議了，就在這樣身心俱疲的掙扎中，我依然每天告訴自己：「再多撐一天吧！」

投入職場的時候，我以為自己可以勝任，以為天下無難事只怕有心人，但事實證明不是這樣，經過三個多月的磨練與考核，11月中，護理長與單位的資深

學姊找我去會談，討論了我在臨床上發生的種種。

「你是個人才，」護理長說到這裡，我突然頓悟了，好像我追尋的是一個遙不可及的夢，七年前五專剛入學時系主任對我的提醒又重新在耳邊旋繞：「你的身體狀況可能無法勝任臨床，擔心你走了這麼多年，卻會不值得。」

交出辭呈那一剎那，雖然有點落寞卻又有說不出的輕鬆感，心中懸著那搖搖欲墜的石頭終於能放下，雖然這是我一心嚮往的地方，但抵達後才發現那外表看似美麗的外皮，其實包著會令人滴血的內心，在血滴乾以前，我想先好好包裹自己，期待癒合後新的啟程。





身後練習曲

彈琴、跑步，需要練習
那，停止呼吸呢？

文・圖 / 黑皮

「ㄟ，新的床？」我問。「對呀，全台灣第一台德國西門子血管攝影儀。」盧護理師笑著回。

九年，累積進出一百一十七次血管攝影室後，我居然能躺到造價三千萬，豪華又柔軟的治療檯，熬得過，誰說沒有好事發生呢？這時，牆上的時鐘指向「十點二十分」，燈光變暗了，身上蓋著護理師剛從保溫箱拿出來的被單，暖呼呼的。於是，我閉上眼睛，開始催眠自己：「頭皮放鬆，肩膀放鬆，慢慢吐氣，睡吧、睡吧。」就在眼皮和肚皮都幾近癱軟的瞬間，「我們準備開始，先打一點麻藥喔。」浩倫大夫的輕聲提醒，喚醒我半昏的血管。

九年前，為了控制病情，每隔四周我必須被推進血管攝影室，從脖子放置PICC（周邊靜脈置入中央導管），裝上導管就能順利施打罕病用藥，打了藥就有短暫海闊天空的好日子可以過。

躺在這張離地面將近一百公分、還窄得不能轉身的床，剛開始因為超驚嚇，



加上金屬器械在耳邊鏗鏘交織，我的血管逃命似地自動下沉又變扁，好躲藏醫生的針頭。記得九年前，我曾躺過最漫長的四個小時，針頭怎麼都刺不進血管內，最後醫生滿懷歉意地跟我說：「宣告失敗，我們明天再來，你先回病房休息。」

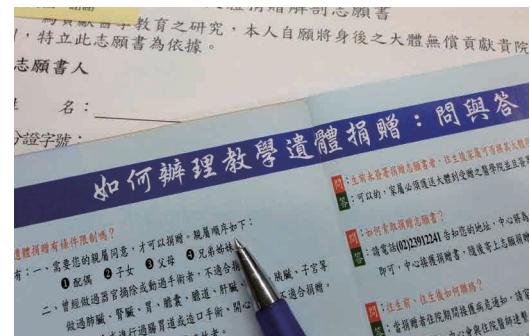
後來為了能順利治療，每次躺上去，我就試著和自己對話：「頭腦冷靜、心

臟別怕、血管站起來吧。醫生一定比我緊張，可別打擊他的信心，把身體交給優秀的醫療團隊吧。難道，害怕是我躺在這裡唯一能做的事？」

當自我對話發酵，顫抖的血管越來越適應這個環境，勇氣也不再奪門而出後，放置導管變得迅速又順利了呢。2015年年初，病房護理長小心謹慎地問我：「能否讓護理師們觀摩你放導管的過程？目的是為了讓她們在 PICC 的照護上有更全面性的了解。」這對我或其他的病患絕對是有利的，我當然是舉雙手贊成啊！

有了這次當臨時演員的經驗，我又有了新的想法：「如果一旦停止呼吸，我就沒用了？一把火燒了？還真有點可惜。其實這閱歷不斷的身體，應該還蠻值得研究的。」

所以，「那一天」翩翩來臨，我想選擇當一位無語老師，讓醫學生們研究。說是奉獻？也沒那麼偉大啦，只是學生們研究完畢後，會向我鞠躬，而且我那



副臭皮囊還有人處理，這樣感覺風光又妥當，實在是兩全其美呢！

於是，我滿心歡喜地向院方「生物及解剖學科」詢問相關事誼，一週後收到志願書，急急翻開一看，才知道原來捐贈大體還不是件容易的事呢。光是第一條「遺體捐贈有條件限制嗎？」的第二點：「曾經做過器官摘除或動過手術者，不適合捐贈。」我就被踢出候選人資格了。

據說設立那麼多的條件，主要原因是醫學研究上的考量。看來目前只能期待未來有一天，醫學界能放寬捐贈條件，不然少了像我這麼珍貴的大體，絕對會是醫學界的重大損失喔。



回家鄉開拓新路

行無礙是身障者共同的願望

請看回到屏東的 Jimmy 如何運用輔具及催生友善環境
實現行的夢想

文・圖 /Jimmy

罹患罕病，親身體驗

在罹患罕病之前，我就像一般人一樣，不太會去注意週邊環境的無障礙空間，但是 33 歲那年罕見疾病降臨，讓我一度無法用自己的雙腳行動，從那時候開始，我才真正的理解，四周的環境其實處處充滿著 2 公分高的高山峻嶺，或 5 公分寬的險峻峽谷。看起來毫不起眼的高度和寬度，對普通輪椅，無疑是一個難以克服的天險。

在認識許多行動不方便的朋友之後，才知道他們是多麼努力地在推動無障礙環境。只是努力這麼久，離心中真正的行無礙還有很大的距離。後來，看到網路上有許多人，不只是行動不便的人，也開始注意到無障礙環境的重要性。而這些多半是由於身邊的家人年紀大了，或者是因為突然跌倒造成行動的不方便，才意識到了這個深刻影響每一個人的潛在情形。

在罹病之後回到家鄉屏東，與父母一起同住，發現我的家庭正面臨了老殘一家的現實問題（我是殘，父母是老）。最

直接影響生活的就是在住家內的移動，考量到未來全家人都會面臨到行動不便的狀況，於是從居住 20 多年的 4 樓透天厝，遷居到了電梯大樓。

屏東到底有多不方便？屏東沒有捷運，地勢狹長，幅員遼闊，從屏北到屏南開車要 2 小時以上，全屏東縣可上輪椅的低地板公車只有 4 輛。而且縣政府的網頁中無障礙資訊很少，連屏東客運民間業者對於自己本身有多少低底盤公車都不清楚。和隔壁的高雄市相較之下，深深覺得城鄉差距真是大。

埋下行無礙的火種

因為屏東行的不便，所以身障朋友要聚在一起就更不容易，看著北部朋友們時常安排很多的活動，讓自己無形中也開始埋下這顆行無礙的火種。在聽到了多扶接送執行長許佐夫 (Jeff) 的分享，才知道他創業背後的故事。

有一天，Jeff 九十多歲的外婆生病受傷，需以輪椅代步，他才驚覺臺灣的環境對行動不便者非常不友善。「行動不便者」與「照護者」，常常遇到公車難

等、公營復康巴士難訂、計程車不願意載輪椅，還有孕婦與孩童的乘車安全等問題。因為復康巴士只接送有身障手冊的人，而且還要事前預約，車輛極少。因此，Jeff 毅然決然地投身無障礙服務，成立臺灣第一家民營的復康巴士企業。把每一個乘客當成自己的家人來悉心照顧。

在他創業分享的過程中曾經說到一句話：「一個以健康人為主的社會並不是健康的社會。」簡短有力，當下震撼到了我。這句話扎扎實實的點出了「民主社會」下的政策結構：多數人決定少數人的命運。因為多數人都是行無礙的。自然而然就不會對階梯或門檻有任何的感覺，甚至忽略少數行有礙的聲音。此外，他也提到：「不同障別的朋友，所需要的服務不同，就更應該依照不同的需求去服務他們。」

唯有使用者才知道自己的需要，必須要了解使用者的需求才可以達成他們的期望。

屏東真的有一位朋友，很想要去屏東最美的山林霧台，因為屢屢叫不到復康

巴士和無障礙計程車，於是就請多扶從台北南下屏東包車到霧台，這趟旅程花了將近一萬元，她提到這趟旅程的感受：「當然是難忘又愉快的。」從這裡就看得出來，當行動受限在家中那種對於出門和出遊透氣的渴望，還有多扶的服務到家和體貼入微。



多扶提供身障者醫療接送，以及無障礙旅遊服務
(多扶提供)



實際行動，腳踏食地

要如何推動屏東行無礙？正好新上任的潘孟安縣長提出了「安居樂業」的主軸，於是大膽地向屏東身障福利中心提出了友善屏東的構想，希望就從屏東友善好餐廳開始。

我是從朋友們 FB 和社會企業的消息中知道交大林崇偉教授的。他在一次與罕見疾病基金會的研究活動中，發現要在台北市區尋找一個門口沒有階梯的無障礙餐廳用餐，竟然花了將近一個小時還找不到。於是在 2012 年就正式啟動了「友善台北好餐廳」的無障礙餐廳訪查活動。和一群熱血的青年，打造了一個 App，希望能夠讓所有行動不便的老人、孕婦、拐杖族、輪椅族、推嬰兒車的，能藉用這一個 App，簡單快速地找到適合自己的無障礙友善餐廳。深深被相關介紹的影片所感動，而身處這個千倍速的兆位元時代，能夠用科技去改善人類生活的不便，不就是工程師們應該做的事嗎？

新竹眾社會企業辦公室位於一樓，門口很平順。裡面至少有一半的人都是身障朋友，輪椅就是比較明顯的標誌。開朗的崇偉老師一看到我們就給予熱情的招呼，很詳細地說明友善餐廳的緣起和

運作模式。辦公室內就有無障礙廁所，不僅包含活動扶手，還設有無線呼叫鈴。這可不是每個工作環境都有的。這次見面，讓之前心中埋下的無礙種子開始萌芽。

找機會，找資源，找答案是我過去學到最受益的資產和精神，也是我在大學研究所學到最寶貴的東西。研究所老師曾說的一句話：「成功的人找方法」一直影響著我。便逕自上網搜尋到教育部青年署，其社區行動計劃有補助大專青年的方案。也因為結識了美和科大社工系的志工們，所以就和他們，屏東縣身障福利服務中心，一同寫了一份計劃書與全台灣所有青年團隊角逐這個機會。最後入選贏得了補助，雖然只有補助 6 萬元，但這就是一個開始。

從 2015 年 7 月到 10 月這期間，從第一次接受眾社會企業小老師們教育訓練和屏東特派員的相見歡，到訪視了將近 60 家的好餐廳，完全達成當初設定的計劃目標。這個計劃從最後的結案結果中，得到了優勝獎，而且已經有人開始使用這個 APP 尋找友善餐廳用餐了，這是最棒的一件事。

從這個 APP 的學習當中，更認識了不同障別的需要。雖然我是拐杖族，但也要用視障者和輪椅族的角度去填寫這個

表格。活動中，和不同特派員交流，我們一同邀約出訪，建立了不錯的情感，成為彼此生活上相互依靠的朋友。甚至還了解到視障朋友所依賴的資訊電腦系統和明眼人有著很大的差異。屏東愛的特派員中，年齡從 20~50 歲不等，從青年到中壯年。所有的特派員因為參加了這個活動之後，一出門就會隨時隨地關心身邊環境的無障礙程度，儼然成了職業病。把改造社會的障礙環境內化成習慣，建立行無礙的友善社會於無形。



Jimmy(中) 指導屏東美和科大社團學生體驗視障人行動



Jimmy 參與屏東特派員的教育訓練

孵育「無礙玩家」創新社會企業

加入友善屏東特派員，接受許多社會企業前輩的洗禮之後，把先前的構想定位確認：「打造無礙玩家成為第一個為行動不便者打造的食住行育樂新節目媒體。」而且節目就是由身障者自行製作拍攝的。因為在行動不便的那段時間，每次看到食尚玩家的浩角翔起，受到那種不做作，完全表現自己，幽默風趣的氣氛感染，心情都會很愉快。我不僅想：為什麼行動不便者或身障者就一定是苦情的？他們也可以很歡樂啊。所以我向火星爺爺學習「向沒有借東西」，催生了無礙玩家的社企構想。把構想作成簡報，參加高雄社會企業好點子提案 Pitch show，沒想到竟然獲得來自新加坡、香港、韓國、台灣等社企主以及業師的肯定，特別是眾社會企業林崇偉老師，和通用設計自由空間基金會唐峰正老師的



肯定。於是就在短短的一個月內，寫成企劃書正式投入勞動部舉辦的 2015 社會創新創業競賽。

為什麼無礙玩家是節目媒體？

因為媒體是具有影響和教育力的，也是促進理解和溝通的最佳管道，所以我們定位為無障礙產業鏈的陪伴理聊者，夥伴和推手。不通則痛，痛則不通。不通表示有障礙，期望讓歡樂來疏通障礙。

沒想到竟然從 248 隊伍中進入準決賽 20 名內，這個結果真是令我又驚又喜，有點小遺憾的是，兩天的準決賽也在 2015/11/15 畫下休止符。在 20 隊伍當中，我們是唯一以自然人身分參加

的隊伍，而且是由身障者本身自行發起的。到場支持的也都是愛的特派員。我頂著這個不完全的身體，兩天的競賽中，必須忍受著左腳大腿肌肉隨時有神經不正常放電造成的小抽搐，但是從外觀上，沒有人會知道我是一位罕病身障者。如同當天中華隊和波多黎各的棒球賽事一樣，雖敗猶榮。

賽後獲得不少朋友的鼓勵，雖然夢想的路上依舊崎嶇，不可能一帆風順，不過這就是好玩和有趣的地方，不是嗎？讓行無礙的夢想「無礙玩家」繼續向前行吧。對我而言，休止符只是逗點，短暫的休息，希望這個休止符會成為將來的驚嘆號！



Jimmy 製作企劃書
參與社會創新創業競賽

行腳德文世界

一個肌肉萎縮的女孩
進入大學後
所有報告都靠她的一雙腳

文 · 圖 / 黃瀅芝

還記得在高中時，到了要填寫志願的時候，我非常的懊惱，因為不知道該選擇什麼科系。最後很幸運的選擇了德文系，讓我多認識了一個非常有趣的語言。當初會選擇進入德文系就讀，是因為本身就對外語有興趣，也覺得自己在高中時期的英文能力已經足夠了，想要朝不同的方向嘗試。現在歐洲的市場漸漸擴大也是我選擇德文系的主要原因。

剛開始接觸時，因為對這個語言的不了解，還有對於詞性的不熟練，讓我一度不知道該如何學習這個新的語言。但是在第一次的期中考過後，因為對於這個語言有了初步的認識，以及在同學的鼓勵之下，讓我漸漸的對於學習德文這件事情重新拾回了熱情。現在的我希望能夠在德文上更專精，除了課本裡面的東西之外，也希望能夠學一些對未來工作有幫助的事情，尤其是翻譯的技巧更是我想要深入去摸索的。

除此之外，我學到最多的就是德國人



對於事情的不一樣的生活態度。在還沒深入了解這個國家之前，大家都說德國人很保守。但我發現其實他們也有幽默風趣的一面，除了在運動上展現出積極的態度，對於足球更是展現出了前所未有的狂熱。我想，這是除了學習語言之外，另一個我最能夠跟德國人學習的地方，就是他們對於生活的態度跟我們真的不一樣。

在未來，我希望建立能夠把德文練得跟英文一樣好，不僅僅是為了以後的工作著想，德文也成為了我最喜歡的語言之一，希望以後我能夠繼續的熱愛各種語言，並且好好的在生活中利用它們。

思念盒

舌尖，記憶著食物味道
心頭，留下生活的過往
在祭祀食物裡，有我們對阿嘉的思念

文 / 蘇瑞臻
圖 / 東 明

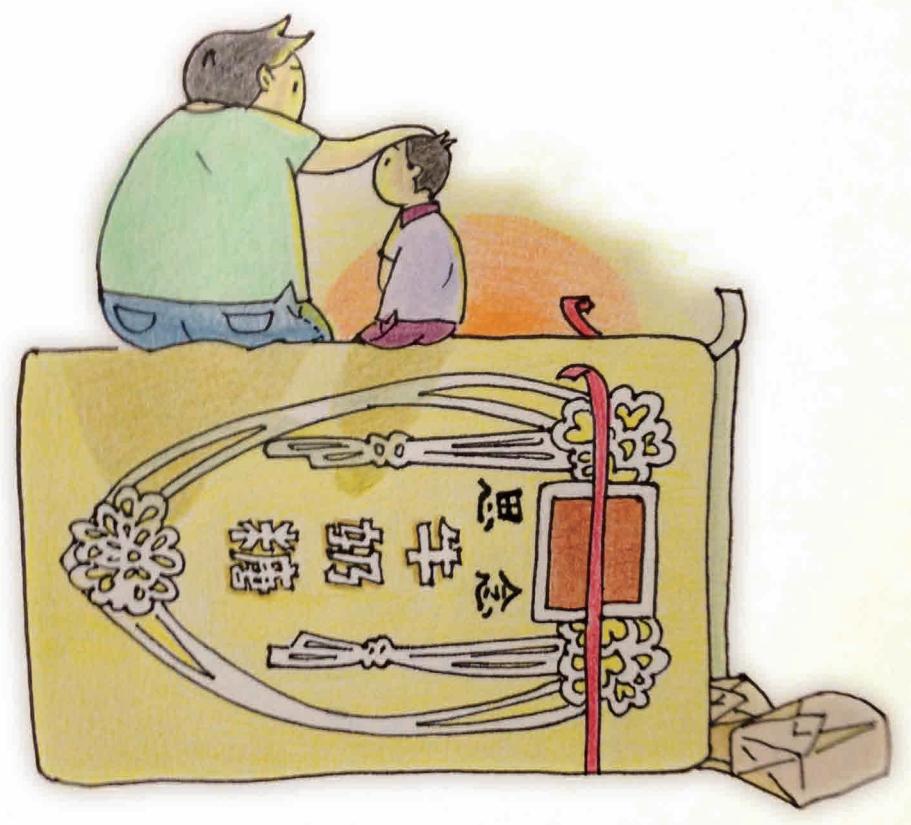
「阿伯，會回來嗎？」小胖問著，童稚雙手合十，向長方小閣子，躬拜三下。有時，小胖再說：「阿伯，去哪裡？」我沒話回答，靜默牽起小胖的手，走到圓形餐桌。「嗯～好香喔，姆婆，妳在煮飯啊？」站靠在姆婆身後，小胖左手握鍋把，右手拿鐵鏟，在空中作勢揮舞，模仿姆婆熬煮一家人的晚餐。

驚蟄節氣後，寄生在阿嘉腦袋的小蟲，蠢動。又悶又濕的午后，神明廳堂，兩掌相合，頭叩地，跪拜木龕祖牌前，敬畏央求：「祖公啊，你們一定要原諒我，要保庇我，我跟你們懺悔，拜託，拜託…」任誰都拉不動他叩拜泥地的身子，他內在的驚恐像是他體形一樣壯碩，我們無法懂得他喉頭咕噥什麼？心裡擔怕了哪些事情？但我們被他久跪不起的怪異，嚇得無措。「你們一定騙我！跟那些要害我的人串通好，明明你們和我一起去她家提親，訂日子，怎麼會沒有？」脫離現實的口語，有時他說出腦海編著的情節，有時親自上場演出他幻想的故事，親友鄰人一一走避，深怕被這個脫序的巨大靈體沾染上惡運。病發

後的他，曾問起：「會不會被這惡運，逼得有路沒厝？」

小胖，沒被他阿伯異常舉動嚇跑，如常跟他阿伯相處在一起。小胖的阿伯，喜歡作菜，頭腦清明時，他將學過的作菜手藝，炒出一大盤加蛋米飯，小胖一邊扒著略焦鹹炒飯，一邊面帶微笑大讚：「好吃，謝謝，阿伯。」偶時，小胖阿伯，變回以前樣子，會買盒森永牛奶糖給小胖吃。在物質匱乏的 70 年代末，盒裝森永牛奶糖，是一位遠房長輩送入我們兒時嘴裡，最甜的快樂滋味。

病兆的激烈發作，終究帶走阿嘉年壯的生命。廳堂供桌上，擺放紅色的骨灰麻袋，小胖和我兩人端著碗，阿嘉老母準備給她兒子喜歡吃的菜飯，還有幾張手抄經文。供拜兒子的經文，是識字不多的阿嘉老母，用她拿鋤頭的指頭，一筆一畫邊念邊寫要給兒子的廻向經文。和小胖各握一柱香，面站在紅色的骨灰麻袋，我默唸：「阿嘉，今天初一，我們的老母為你準備飯一碗、雞腿一支、綠竹筍湯、菲菜豆干、蘋果一顆、三份經文和金銀紙錢，請你用饗。」靠著神



明廳堂門旁的阿嘉老母，掛念她無緣兒子：「喜不喜歡吃她煮的飯菜？走往靈魂世界的路上，有沒有足夠用的冥幣？」噹啷！二個十元銅板，一正一反擲拋在地的清脆聲，低吟老母親無能說出的思子情。

還沒等到奉飯祭禮結束，小胖啃下肥嫩雞腿肉，油漬大嘴，望向圓餐桌一角：「謝謝，阿伯。」那只供桌上面的紅色麻袋，我們跟小胖相同無知地想問：「阿嘉，去哪裡？」小胖，近乎白目的率真

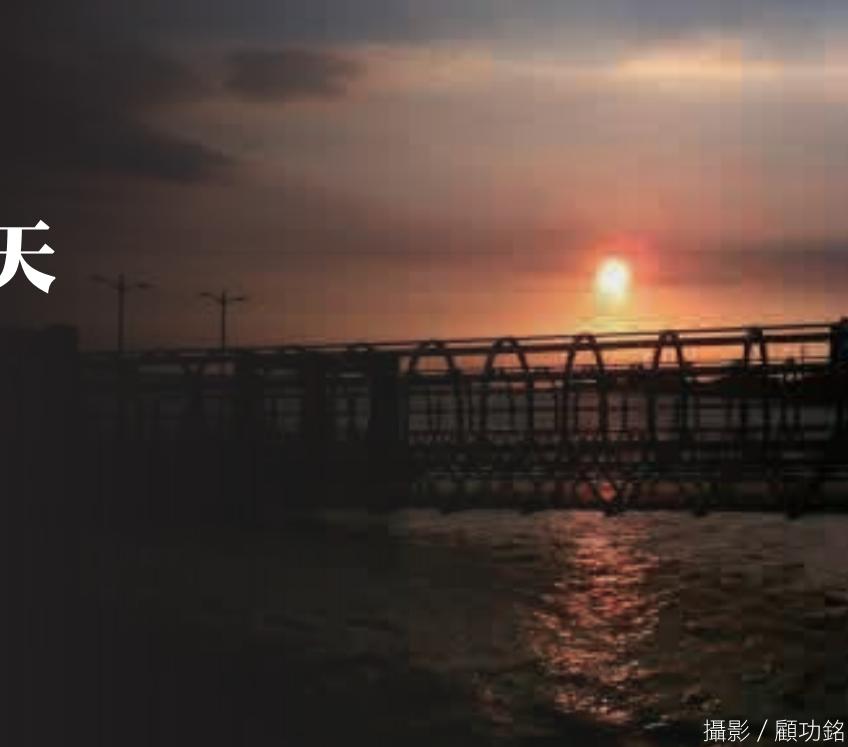
詢問，對我們提出一個跨越哲學、宗教和科學等領域所探討的人生大哉問：「人死後，去了哪裡？」

直到那天，阿嘉名字寫入祖先牌位的木板上，我喊叫：「阿嘉，你有路有厝，有祖先厝，可以住。」與我並肩一起的小胖拿起雙紅神筊，問：「阿伯，你會保佑我嗎？」丟出連續三次的聖筊光芒，似如阿嘉靈魂的守護力，閃耀在小胖紅紅圓臉上。阿嘉的靈魂，住進祖牌的木盒中，也就此留在我和小胖的思念裡。

生命擇思

如果沒有明天

每個人都會希望有無限個明天
但，如果沒有明天
你要怎麼過今天？

攝影 / 顧功銘

為圓滿追尋

文 / 羅 揚

第一次認真地思考「如果沒有明天」，那應該是去年暑假為了疝氣復發而必須動手術的前夕，對許多黏多醣症患者來說，手術無分小大，都是奮力求生的關卡，望著麻醉科醫師謹慎卻擔憂的面孔，眼前世界竟只剩病房前潔淨玻璃窗，還有夜燈灑上的冷光。

如果沒有明天，那麼，我必定是留下遺憾的，人畢生有如缺角的圓球，不停地為了找尋圓滿而奔波，我愛風景，我愛旅行，這座島嶼上還有多少美麗還沒探訪，還有多少祕境還沒記錄下，如果沒有明天，我渴望今天有 48 小時，或者更多，願我以提筆之力將我所見所聞道盡！

直播回憶和感謝

文 / Jimmy

有一說：「未知生焉知死？」另一說：「未知死焉知生？」

人打娘胎出生以來，哪有機會經歷死亡？死亡只有一次，若經歷了死，就再也回不去了，即使你想回到未來。想想看，人活著少則 20 年，多則 100 年，漫漫長日，臨死的時候，也許只花不到一秒鐘。這個比例還真懸殊。可見上天有好生之德，不輕易得讓生命流失。

很多人活著有時候虛擲光陰，但是在越接近死亡的關卡時，總是焦慮不安，遲遲留戀，或許這就是懸殊對比下產生的矛盾。也因為沒經歷過，所以恐懼。

現在最流行的活動就是體驗。也許最好的方法就是親近死亡，當然不是真實



圖／東明

的去實行。其實只要看一部叫作絕命終結站的系列電影，你就可以體驗到了。在那碩大的螢幕下，看著一個電鋸向著自己飛來，驚嚇指數 1000%。或者更簡單的，不要呼吸，閉氣 30 秒，不用多，你就知道那感覺了。

如果今天是最後一天，此時在這一天要做什麼也已經來不及，即使有未完成的夢想也只能放手。

我想我會上 youtube 直播我自己，不斷的訴說著回憶，感謝在生命中曾經遇到的每個人，直到今天結束。也許會接很多我朋友的 call in，讓這段影片作為人生最後的記錄，這樣他們也不用非到我身邊不可。

如果真的和死亡擦身而過，還有明天，那麼人生態度會大大的不同，嘆口大氣，活著真好，並且用力的生活著。但最終還是要走到這一步，那時候，我想好好的張開雙臂，迎接擁抱下一個彼岸：死亡 / 重生。

說再見

文／黃映嘉

記得在電視劇《出境事務所》裡，我最印象深刻的臺詞是：「道愛、道謝、道歉、道別，本來就是人生最難的功課。」去年 7 月 31 日，我經歷了生死最大的衝擊，即使我已失去過不少朋友。

他是我乾爹的小兒子，我們很少說話，我甚至不記得說的最後一句話是什麼，但每每看到他高大的身影、不羈的性格，偶像般的崇拜念頭總是油然而生。

哥哥是個浪子，卻是個最孝順的孩子，他會向阿嬤說：「阿嬤，以後我來照顧你。」那天，一場車禍，我們永遠失去了他。

我沒有哭，只是不斷想著，為什麼哥哥不好好愛惜自己？醉醺醺的執意騎車，而讓深愛他的父母、祖父母傷心難過？但進入告別式的會場，看到他的照片，突如其來的酸楚，我才知道，我有多麼想他，多麼為他感到遺憾。

幾個月後，我夢到了哥哥。他還是依然的高大，只是背更挺了，更有自信，更快樂了。我們在草原裡追著彩虹，開心的唱著歌，愉快的隨旋律起舞。太陽下山前，他抱了我，說：「謝謝妳，要好好照顧阿公、阿嬤喔！」

夢醒時刻，枕邊淚痕遍布。

我想，如果沒有明天，我要向我恨過、愛過、感激過的人，道謝，道歉，道愛；向每個人生中出現的角色，道別。

只願入夢鄉

文 / 家 帷

如真沒有明天，待到最末一刻，我會深深的吸一口氣，然後告訴自己：我要進入一個很深…很深…很美…很美…很長…很長的夢，在這個夢裡頭我會聞到香味，我會看到七彩，我會嚐到各種食物……，我會用孱弱無力的手包裹住另一顆心。一如昨夜上天許我的美夢，容我飛入，不需醒來……

昨寐底夢：

那是一個清晨，一個冬天很冷的清晨，不過朝陽如瀑，照得眼睛有些睜不開，氣溫依舊低，呼出的白霧，讓人的面容都朦朧了。我們窩在騎樓底下，是在等些什麼吧！

是等著早晨的巴士；還是在等一間特別好吃的店開張；還是我們只在等著晚些的活動工作。大伙緊緊依偎在這個騎樓下，取暖的是聊不完的話和呼出的二氧化碳，我正和幾個哥們聊著聊著，伊

靠了過來，穿著那件澎澎的桃紅色防寒衣，很少拿出衣櫥因此上頭猶有她櫥內的玫瑰香。伊也聽著我們說話，有一搭沒一搭的回，把咖啡遞給伊，她搖一搖頭，幫我放回輪椅杯架裡，從外套內袋中把伊的鵝黃手套拿給伊，讓伊自己套上，像個賭氣的小孩，低著頭朝我扁起了嘴，我沒理會她繼續說話，這才套進手套，伊乖乖的沒再吵我，轉過頭看著遠處的車流，卻把帶著手套的小手硬要往我的掌心裡塞，伊底手小巧，很容易塞進四指，知道是伊在撒嬌我鬆開了手掌，裹住了伊底……

這時伊放肆地把全身重量壓靠在我的臂膀上。

我的告別式

文 / 小 牛

對我們罕見疾病患者，甚至是對任何人而言，明天都是不可預知的，就如我13年前一覺醒來就發現人生自此不同一樣。

一年前聽的一場演講仍讓我記憶猶新，那是一位漸凍人受邀來學校做的生命故事分享，從小體弱的他，是個多才多藝的青年，罹病前他是美工SOHO族，大大小小的廣告設計到了他手上都變成



圖 / 東明

了龍飛鳳舞的奪目作品，然而正當他有了家庭、有了小孩，就像人生勝利組的時候，卻突然被醫師宣判罹患罕見的甘乃迪氏症，這不表示他如美國總統一般有權有勢，卻代表他的活動力如漸凍人一點一滴的消失。

「正因為每一天都可能是生命的最後一天，更要把握每個片刻。」聽到這裡，我早已熱淚盈眶，感動得幾乎說不出話來。如果一覺起來就看不到明日的藍天，如果生命就只是在呼與吸之間，那麼……我是否能夠像他一樣持續燃燒自己而照亮別人？我是否會珍惜並感恩生命中的每個片刻而不怨天尤人？若今天就是生命的最後一天，我到底在乎什麼呢？

我想起兩年多前因修了生死觀照的課程讓我有機會參與死亡體驗活動，活動

一開始先書寫自己的遺囑，在有限的時間裡面，我快速的完成我的遺囑，雖然還有很多事情來不及交代，但是時間不會等人，死亡也一樣。

之後我在其中一個棺木旁邊擺了我的遺囑跟遺照，當我輕輕坐到棺材裡面的時候，我慢慢進入情境，冥想等棺材蓋起來以後，我即將從此與這個世界訣別，我將再也看不到我所愛的人與物，不僅由衷悲來，躺下來以後，我的腦海裡不斷浮現我的家人的臉龐，想把握死前的最後幾分鐘再回顧一下自己的一生。「碰！」棺材的蓋子蓋下的那一霎那，眼前瞬間一片黑暗，「咚-咚-咚-咚-」聽到封棺的聲音，我感受我真的死了，而且在那個時候我的四肢都變得非常沉重，好像連動一下的力氣都沒有了。

空氣好像越來越稀薄了，我也感受到死亡不可逆的事實，在黑暗的棺材裡面，其實我一點也不會感到恐懼，死亡不是結束，而是新的開始。棺材被打開了，我用顫抖的聲音讀著我的遺囑，親愛的爸媽、哥哥姐姐、還有我最心愛的乳牛娃娃……，讀完了，我也愣在一旁好一會兒，我又復活了！有一種喜悅而且奇妙的情緒。

Yesterday was history.
Tomorrow is mystery.
Only today is the gift from God.
So we call it present.....

如果沒有明天，我們是否就不會浪費僅存的今天？因為不知道還有沒有明天，所以我只能盡力的做好自己，這樣就算明天真的不會來，我也不會死不瞑目。

擁抱相遇

文 / 顧潔如

我們永遠不可能知道，有沒有明天？生病前的我，總認為我有無限多個「明天」，因為我超級健康又好養。晚

發型的我，面對突如其來的變化球，開始試著將每天都當作最後一天。因為這樣的我會更珍惜今天所擁有，也會想辦法讓自己更知足、快樂。

於是，吃得下的時候我盡情吃，嘔吐完畢漱漱口我繼續吃。疼痛的時刻我沉默，像動物般窩在角落舔舐傷口，因為痛苦總會過去。

學習擁抱相遇的美好與不美好，盡情愛著我身邊的每個人，想笑就開懷笑，想哭就認真悲傷，生氣就縱容自己氣個五分鐘，穩妥每天的心情是我對自己的要求。

如果沒有明天，病友美瑤說：「那真是太棒了，不會再有痛苦。」病友晴天說：「我要網羅世界名廚，來個滿漢全席 24 小時一直出菜，像皇帝般被伺候。」病友秀娟說：「我想和家人在一起，吃飯聊聊對彼此的愛，彈琴、唱歌、禱告，分享彼此的愛！」

如果沒有明天，我對於存在的今天必沒有遺憾，因為我曾認真活著。如果沒有明天，「前進是團圓，後退也是團圓。」我知道天上的老爹爹，一定張開他的雙臂迎接我。如果沒有明天，我要一一感謝身邊摯愛的親人，在離開人世之前，也希望得到親友們的祝福，因為我很棒，此生的課業我已高分修畢！

努力過活每一天

文 / 袁鵬偉

我每晚入睡，就是死去。我每日醒來，就是重生。-- 墨瑞〈最後十四堂星期二的課〉

為了這句「如果沒有明天」，打從2010 獲得金鷹獎開始，我就好努力為孩子留下典範及後事交待處理，我足足準備了五年，我的第二本書也收錄我的遺囑詩句。

如果沒有明天的副作用就是「忙碌」。

導演明輝說：「自從開始記錄漸凍人，才發現最忙的人，不是企業大老闆，而

是漸凍人，因他們醒來的一天，就是賺了一天，所以他們 schedule 總是排得滿滿的」。

協會社工說：「協會服務的 300 多位漸凍人都是一樣的，那就是每個人都很急，因為他們擔心沒有明天」。

病友忙碌是可以理解，誠如「看天花板的人」所言：「為何說他們忙碌？因為他們深怕沒有明天，因為他們害怕深夜的一口痰就把他們噎死。於是他們過得比誰都忙碌」。

終究懂得：當你學會死亡，你便懂得活著。（When you learn how to die, you learn how to live.）《最後 14 堂星期二的課》

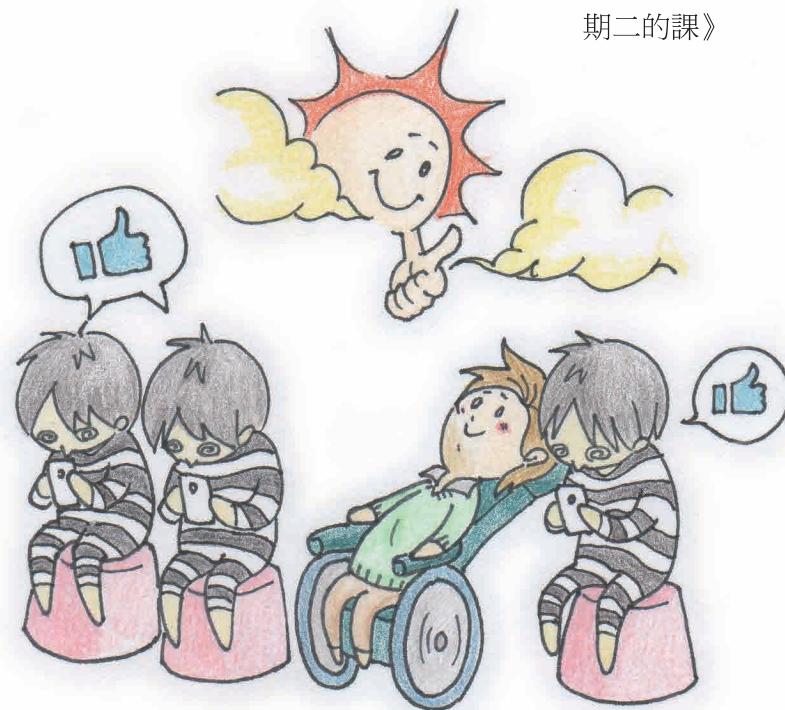


圖 / 東明



自信的旅途

沒有感冒，不是過敏
但當我褪下口罩……

文 / 歐陽岑亮

一個人一生，要嘗試的事實在是多到數不清，但甚麼樣的經驗才能長時間的存放在心中，而且讓人在心中佔有一定的位置？對我來說，每樣新的體驗都會是讓我充滿能量的向前走，都會可以是增添色彩的機會，唯獨一件事，從一開始的恐懼、害怕，到最後接受、放手一博，那是我最享受的一次體驗，也是截至目前為止，最印象深刻的一—尋找自信。

依循著模模糊糊的記憶，記得 10 月初的某個下午，班上同學吵鬧的討論著高中二年級重大的活動——詩歌朗誦，負責的同學帶著高亢的嗓音慵懶地走向講台，開始詢問是否有人願意接下一些職務和扮演的角色。過了十分鐘後，黑板上投票的項目慢慢地增多，大部分已討論出一個雛型，只有一個被用鮮艷的紅色粉筆寫下的項目，始終沒有決定出一個共同的結果，但那個是最重要的，沒有他就代表整個表演失去了重心，就是最突出也壓力最大的「主角」。

平時累積不少表演經驗的我，心中本來有一瞬間是想要舉起我那微弱的手，

心想要大膽嘗試大家都害怕的主角。但那念頭真的是只有一瞬間，馬上就被一個微弱的聲音打擊，輕輕的一句「你應該沒有自信做好吧！」縈繞在耳，使原本已經微弱的手更沉重了，像一隻死魚垂死在桌上。

這件事拖延了幾天，都還處在不確定的狀態，而我呢，膽怯面對的樣子像個做錯事的小孩，深怕被人發現。忽然間，一道光照醒了我沉睡在角落的靈魂，我的導師無預警地找我約談，當初還以為我做錯甚麼大事，原來是想要跟我聊聊，用了一個短短吃午飯的時間，仔細的談談我在學校的表現。

我還記得我是戴著口罩去找老師的，我會戴著口罩的其中一個原因，就是出自於對自己沒有一定的信心，老師似乎像鷹眼般的馬上就識破，但老師用技巧的方式詢問我：「岑亮是感冒還是過敏，好像常常都戴口罩。」，我想了一下，居然回答：「沒有啦！是已經習慣戴著了。」悄悄迴避了老師的正面對決。

老師一坐下，就開門見山地跟我說我在她眼裡是一個怎樣的學生，把他對我



的所有瞭解都分享給我聽。在那之中，我偷偷的發現好多我自己都不知道我會做的事，還有一些我異於其他同學的長處，心中有一股熱熱的暖流在滾動。直到老師聊到關於詩歌朗誦的事，我感覺我的身體開始慢慢地往後縮，開始想要逃避，突然老師想起甚麼，對我說：「我記得你對唱歌還行吧，剛好詩歌朗誦的主角需要唱歌，加上一點演戲，要不要嘗試看看？」我馬上支支吾吾地回答老師：「我…我好像不太會演戲，而且不敢單獨一人的看著台下的觀眾，老師要不要再問問看其他同學。」我猜想當下老師一定知道我缺乏信心這件事，所以有種擅自決定好的意味，用一種非常肯定的語氣跟我說：「我覺得岑亮是個可以做大事的人，可以帶給其他人力量，今天這個主角就把它當作是自己，不管是演出還是真實，都是需要去嘗試，不畏懼的去體驗，如果放棄了，豈不是喪失一次可以證明給自己看的機會？先試試看吧，當看看『主角』。」語畢，午休鐘聲剛好響起，結束了約談。我，心中留下了老師的這段話，在走回到教室

的路上，眼眶是熱熱的，但胸口的心跳起伏頻率令我感到幾分安穩。

當天下午，我在偌大的黑板上，看見微弱發光的我的名字，寫在主角的下方，那是我從未想過的……。

之後的一次次練習，開始了我尋找自信的旅程，有時會因為做的不夠好而又開始退縮，可是當發生這種情況時，都會發現老師的眼睛充滿力量的在看著我，再加上那段語重心長的鼓勵，彷彿有雙手在背後撐著，也就因為這樣，慢慢地走上一條天晴的自信之路。

在舞台上的正式演出，我能確定的是，從頭到尾我是充滿信心地做每一個動作，對付觀眾投射過來的眼光，一一用堅定的眼神投射回去。最後表演結束，我回頭望著舞台，眼前映入的是一幕幕自己走來的過程，當下的我為自己默默的喝采，沒有因為好幾次的挫折而真的放棄，而是堅持的完成了。

詩歌朗誦是我建立自信的良機，我猜想，這應該是我一生當中，會在心裏有著重要的位置，也是對我而言，不可或缺的一絕美體驗。



我歌，我寫，與你同行

出書前，11位作者分享最心底的話

文 / 本書作者群

鵬偉

我喜歡與罕病夥伴們向同一目標前進的感覺，讓我有走過一路青春的熱情。

瑞臻

在疾海孤船上，
寫作，是安靜的知心好友，
永遠陪著我，說說心裡話。

岑亮

參與其中、觀察自我，想說的，不想表達的，通通在文字中，一一呈現。

志銘

因為罕病讓我遇見你們，真實世界中的絕地武士和X-Men。一同寫下這難得的生命奇蹟，真好。

听潔

不太會游泳的我們竟可以徜徉在無邊的疾海裡也不會感到畏懼，因為寫作就像是救生衣，讓我們看見希望。

潔如

「疾病與寫作」有時像苦瓜和鹹蛋，分開不怎麼樣，合起來無敵好味！
有時像呼吸和代謝，不用刻意提醒，卻總相存相依慰！

瀅芝

寫作對我而言，不僅是心情的抒發，也是希望讓大家更了解我的想法。共勉之！

家幘

問青：「為什麼沒有詩，愛自己的詩，難道不能勝過愛自己的，愛情嗎？」

青說：「可能因為沒有愛也不會有詩。」

然後寫下：

有的，如果曾經，思念可以釀成甕，那麼，傷感，何不可，痛飲放縱。

羅揚

「寫作，是最精純的思考」從不斷地書寫過程中，與自己的心靈對話，就在寫作時，常常讓我想起一個比喻：宇宙誕生時，其內的物質本來就分佈不均勻，這樣才能產生現在多采多姿的世界，也才有機會和經歷不同生命體驗的夥伴們相遇！

祥榮

感謝戴道恩醫師的幫忙，才得知此病名，也才來到了罕見疾病基金會，參加了基金會的天籟合唱團，還有很多的活動，讓我過得更多采多姿。

映嘉

經歷一個特長的陣痛期，終於產出了！這感覺真的很讚，謝謝大家的努力！