

有一個女生讓我看見—— 原來這就是「生命」

◎嘉義長庚 11H 神經內科病房護理師 黃慈慧

我心深處

有一個女生，27 歲，有著美麗的名字，卻已長期臥床 3~4 年的時間。這次因為呼吸困難、肺炎入院，初見她，有著清秀的臉蛋，白皙的皮膚，甜甜的笑容，飄逸的長髮，卻全身跟麻糬一樣柔軟、包括脖子。身上多處長滿許多奇怪的皮疹；因為治療需要而長期服用類固醇，導致肩膀肥厚（水牛肩）、臉龐圓潤（俗稱月亮臉）。而眼睛如同天上的星星一閃一閃的發光，像個晶瑩易碎的陶瓷娃娃…而這一切的一切都是因為她罹患一種疾病叫做「皮膚炎」，這罕見疾病，症狀剛開始會步態不穩、逐漸肢體無力，有部分患者因疾病攻擊肺臟導致呼吸衰竭、攻擊心臟導致心臟衰竭，嚴重末期者會發生極度呼吸困難與吞嚥困難，慢慢的，慢慢的走向死亡，但過程中病人的意識始終清楚，而她…就是那少數。

當她因為無力咳痰、臉色脹紅，四肢發紺，護理人員不得不協助執行抽痰時，撇見她眼淚像剔透的珍珠滑落，無力抵抗也無法掙扎，當時腦海閃過的念頭，「她」不就只是一個小女生，還沒翱翔、去已折翼。硬扛著被疾病拖垮的

無力身軀活著。在花樣年華的時光裡，就必須在床上度過，食衣住行均需由家人幫忙。沒辦法自由的翻身、吃飯，更沒有自己想做什麼的自由，一切都需別人來作主，看在眼裡，心裡感覺卻異常的沉重，想著她微笑的背後，有多深沉的悲傷。最令人難過的是，站在醫療道德的立場，每一條生命都是尊貴的、而每一個人都是平等的，人人都有被醫療的權利。所以，為了持續讓她存活下來，維持基本生理需求，到了最後她身上可能插滿一堆管路，不管她願意與否！

人最奇怪的地方就在此，你永遠不知道自己擁有多少？從別人困苦不幸的生命經驗，才能體會原來很多東西不是所謂的理所當然！才會感到原來自己擁有的是這麼多！反思，原來不開心的原因是：喜歡把事情複雜化，不快樂的理由是：世界很遼闊，卻不願意把眼睛打開！沉靜的思考，當人還有力氣笑、為瑣碎的事生氣、哭泣，還可以自由的跳、自在跑步甚至是還會氣喘呼呼的說：「我好累！好熱！流好多汗！」原來，這些平凡中的不平凡，就是「生命」。