

## 回到「一樣」才懂善用生命使用權

蔡翠容、李志成

### 選文觀點

慈青劉昕硯的生命故事，見證八苦中，病苦最苦，也是生命可貴真實見證。

家住海拔一千九百餘公尺高的梨山山區，只要一發燒，劉昕硯就會花八個多小時，到座落繁華大都市的臺北榮民總醫院就醫，而如何與病共舞，也成為她生命的課題。

二〇二一年八月七日晚上，劉昕硯在臺北以雲端科技，和全臺各地「二〇二一年溯源·青履行——慈濟青年永續人才領培營」慈青學員們，分享自己的生命故事善用生命使用權。

TZU CHI FOUNDATION

## 病苦示現 幸有親情膚慰

從小，劉昕硯在曠闊山野果園裡過著肆意奔跑、無拘無束，且自由自在的日子。然而在罹患猛爆性肝炎後，她卻只能住在醫院裡，等待肝指數下降到安全範圍；好不容易可以出院回家，她想和鄰居好友歡喜分享住院新奇，卻被鄰居媽媽阻止且拒於門外。她才發現生活「不一樣」——在學校不必上體育課；上課可以睡覺，功課或種種表現都不再是重點，因為沒人在意與要求……「空虛感」強烈襲擊她，病好了卻變得不快樂，生活也沒有目標。

進入國中，好強的劉昕硯不喜歡和別人不一樣，不喜歡提起生病的種種。沒想到，在十二歲生日那天她回診，返家路上卻接到醫師來電說：「無論你現在有任何事，再重要都要先回醫院。」她因為紫斑症再次住院，每次驗出的血球指數，都是一般人一半，「再生不良性貧血」這個陌生名詞掛在病房床頭上，和名字有了連結。

這次的病房，不再是她可以和同房病友玩耍的開放空間，對外隔了兩層門，閉鎖又安靜。每天早上她起床第一件事，就是固定接受護士抽一管血；而身上所植入的

人造血管，也讓她無法洗澡，這都讓她感覺鬱悶，唯一可以寄情的餅乾，每一片都得經過微波殺菌後才能食用……提及往日種種，她哽咽地感恩媽媽貼心周到的照護與陪伴。

除了親情全程圍繞，醫護陪伴也令她永生難忘。醫師每週一次為她抽髓，特別運用局部麻醉代替全身麻醉，避免大腦傷害。劉昕硯記得，有一次她情緒不穩，發了一頓脾氣，生氣到想咬靠近她的醫師，但醫師卻對她說：「等一下。」醫師轉身把手洗淨、消毒，再回到病床前，舉起手讓她咬一口……無論是寶可夢遊戲、每天床頭上的集點公仔、專屬的水果冰塊，就連哭泣都有護理師陪伴著，她真真實實地感受到醫護的用心與暖心陪伴。

在無菌室，她最想念是那一雙粗粗的手，但真的額頭被摸，她又習慣性甩開。媽媽每天在無菌室外不知所措，只能在走廊枯坐，等待用餐時間，為心愛女兒送來愛吃的食物。有天，媽媽送來小籠包，劉昕硯剝起一塊小小外皮，滿足地塞入嘴中最深處，避免碰觸滿口的破洞。她才要為自己避開痛點的歡呼，轉頭卻看到媽媽早已淚水布滿臉龐。家人生活形態因她而改變，媽媽在醫院照顧她，爸爸留在山上工

作，兩年裡每天只能以清粥果腹。有時想她，爸爸會突然出現在病床邊看電視，隔日一早就回家了。「長大之後，才知道爸爸是那麼愛我、支持我。」

### 感恩回饋投入志工行列

有位和她生一樣的病的小女孩，有名、有錢、有資源，可以雇用特別護士，住非常貴的單人病房。「但她卻沒能等到配對的骨髓。」那時候劉昕硯才知道，原來很有錢也有買不到、做不到的事。在那一段滿是錯愕與徬徨的日子裡，她經常聽到一些耳語：「怎麼可能會有不認識、毫無關係的人願意捐骨髓？」但劉昕硯很幸運，等到了五位配對者，「但他們願意救我嗎？」滿心的疑慮，一直到真的完成手術才終於放下。

劉昕硯珍惜這得來不易的健康，就讀慈濟大學時，她善用時間，積極參與志工活動作行善服務。如今，她如願成為一名輔導老師，「在生病過程，有很多、很多人幫忙，我也想要用我的力量去回饋社會。」