

## 後記——一個漸凍人談「善終」

DOI : 10.3966/241553062019010027005

### 壹、與痛共舞的存在時間

2016年元月，我寫下：「一位母親照顧氣切漸凍兒10多年，需兩位看護日夜照顧，去年醫師確診母親罹患漸凍症，該對老天爺說什麼呢？」2016年4月，母親放棄了，狂瘦20公斤，往生了。認識的人皆說同一句話：「終於解脫了。」

熟悉的臉孔不見了，腦海不斷浮現「走了=解脫」的字眼，抽離告別自己某部分的記憶，還是痛，我似乎沒有自己想像中的勇敢，我無法參加告別式，我真的羨慕她功德圓滿的解脫了，不知是天氣太冷還是心太冷，好像又瀕臨「堅強」臨界點，不得不趕快吃安眠藥入睡，期待明天能快點打散思緒重新再來。回顧我的病程是一幕幕「落落長」生命掙扎的故事：2003年，確認罹患肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic lateral sclerosis, ALS，俗稱漸凍人）；2003~2006年，聲音沙啞退化至無法言語，我絕望、自怨自艾；2006~2009年，開始坐輪椅，我架設網站、寫部落格、學習電腦繪圖；2009年，生活無法自理，看護全天候照顧，著手創造存在價值的舞台、築夢踏實。

### 貳、拒絕維生醫療

我明白死亡是自然界再自然不過的，我也應該提早學習並規劃如何坦然面對死。2008年我即有意簽署DNR（Do not resuscitate，拒絕心肺復甦術），但家人捨不得放手，

# Angle

故始終無法完成，為了得到家人共識與同意，我明確拒絕氣切與裝設胃造口，家人都勸我要裝胃造口，他們說：「你每天吃四餐，看護一餐得餵食1小時，還要時時刻刻小心不被食物噎到，何苦吃得那麼辛苦呢？」前陣子我的主治醫師還在問家人：「還用嘴巴吃東西嗎？真是奇蹟！」是啊！我堅持不只活著也該將身體機能發揮至極致，既然堅持用嘴巴吃東西，就該想辦法吃，進食時，我一定會告訴自己食物有多麼美味，只要懂得想像，就能感受到一顆顆五彩食物氣球滑向食道深處炸開，炸出我的食慾，「一口一口」仔細品嚐食材至為關鍵。王建民與陳偉殷兩位大聯盟旅美名投曾說投球的訣竅就是「一球一球全神專注的投」，我頗能體會其中含意，投手不能為上一球懊惱分心，只能「活在當下」好好地、勇敢地一球球奮力擲出，就像西部槍戰對決般的悲壯。棒球對於我的家庭來說，不僅是一種喜好，更是共同話題、親子互動學習的時刻，亦是我「吃」的哲學。

## 參、身後事，取得家人共識

2015年大哥從美國返臺召開家庭會議，大哥逐字唸著內容，大嫂在旁重覆問著：「這是你想要的嗎？」我微笑眨眼表達：「是的。」簽署DNR之事終於塵埃落定，家人實在不忍我繼續痛苦，畢竟看到太多病友的例子，有人一口痰卡住，無法呼吸，醫師只好插管接上呼吸器，不幸的是插管後拔不下來，法令也不允許，只能靠機器繼續維持生命機能，苦的累的不僅是病人自己還有家屬，也浪費醫療資源，這7年我的確作過許多努力與溝通，尋得家人諒解與對待生命的共識對我十分重要，我心安了，終究懂得：「當你學會死亡，你便懂得活著」。我不是一意求死，我