

## 意外的感觸

王萱惠

早知道天那麼熱，我就將訪問的行程排早一點，現在不至於被九點的大太陽烤得像脫水的魷魚。想起昨天去旗津玩的天氣真是不能比的，要怪就怪可惡的聖嬰氣候了。說歸說我也知道我現在的工作必須配合個案家屬的作息的時間，想想要餵食，換衣物，搬動病患身體，自己也要盥洗，整理家務，就要用去一兩個鐘頭說真的照顧一位重病病人的家屬是很辛苦也很偉大的。按照陳太太給的地址，我現在已準時到她家樓下，按了門鈴，就隨著開著的門進入。先看到的是乾淨的客廳中有位全癱的中年男子，暗忖莫約35歲上下，應該是這位病患吧。身旁的年輕女子及一男一女想必是他的妻子及子女，如意料的這位陳太太如電話中客氣，所以很快的進入訪問的內容。

如果說這個家庭的悲劇是上天的惡作劇，那一點也不為過，只是相較於之前的個案真的是令人唏噓不已。陳先生是在今年2月初發病的，他是因為運動神經元疾病而癱瘓在床。這種現今仍找不到原因及治療方法的疾病令醫學感到束手無策，而他們只能等奇蹟發生，否則呼吸衰竭是他們的宿命。陳先生的病情已是到了這個地步，靠著一台租借的呼吸器維生，如果不是陳太太拿過年前一家四口在台北中正紀念堂的照片，我還不相信半年如何使正值盛年的陳先生變成目前的狀況。他唯一的溝通方式是靠能動的手指拼出行列注音字母，及能轉動眼球。對於我和陳太太的談話內容都能了解，也會表達簡短的意見。他無奈地說：政府的補助是有限的，病患還是要靠自己。他的一句話道盡了家人的辛酸。

或許你認為陳家的親戚怎麼不幫忙呢？或許在台北太遠是個理由吧。但是陳太太的哥哥要奉養父母，又如何全心支援他們呢？再者低收入戶也只能勉強糊口。對於這樣一戶無收入的家庭實在負擔不起任何沉重的醫療費用了。所以現在有全民健保及居家護理可以是不幸中的大幸了。只是想想，在上小學的一子一女，陳太太的未來還有一段漫長的路要走的。

看到這邊我收集的資料也完全了，對於他能申請的殘障手冊及殘障補助他都有了，無須我再詳訴。離開後，心中百味雜陳，這樣年輕的生命就因神經元疾病而無法動彈，而我們都一直在揮霍生命，不懂珍惜時間及感激過身邊的人事物，這樣的啟發是我出門前所未有想過的，如果人要只能活著掙扎還是活著等死？聰明的你會選擇哪一項？