



深度 生死观

生死观：「即使康复了，我仍希望当时有安乐死」

一点美感也没有。你被绑在不定时炸弹上，不合理地承受著庞大重力，你知道自己被投掷向地狱，但不准瞬间死亡，你要流著汗、流著泪、流著赤红的血，忍耐三年、五年、十年、十五年，才得以解脱。

特约撰稿人 邱子瑜 发自台北 | 2017-06-24



邱子瑜于这十年曾做过两次髌关节清创及置换手术，留下了两道一辈子跟著她的疤痕，无法视而不见。摄：张国耀/端传媒

【编者按】作者邱子瑜就读高中期间罹患“不明原因髌关节炎”，自17岁发病，截至28岁动手术更换髌关节为止，度过12年行走困难、局部残废的日子。她曾经自认无用，但尽力让自己有用；政大新闻系毕业后，曾任财经记者、外商网站编辑及媒体公关，工作和人生一样走走停停，长期在医疗、神鬼间求助无门。一场手术让她重生，希望自己是一座桥，坐落在“看见彼此，却不相见”的人们之间。本系列为作者自述，亦是与自己重启对话的生命手记，将于端传媒连载发表。

“现在脚越来越好，可是我却好怕，自己会忘记之前的事。”物理治疗师吴协兴一听完我的话，笑著调侃说：“吼！是谁之前坐在我诊疗室里面，大哭说，我真的好害怕自己永远都不会好起来？”

每个人走过痛苦的经历，都想要忘记，后来才发现，那已成为自己的一部分，好像不能、也不可以忘记。若强迫遗忘，就断裂了，很难再回头浏览当时的自己。这十年，曾有密麻的针孔戳刺在我的大腿上，而两次髌关节清创及置换手术，则留下两道一辈子跟著我的疤痕，无法视而不见，需要赋予意义才能释怀。

我想努力记得过去那些日子，曾经要接受另外一个身体，曾经失去生而为人的尊严，是什么感觉。

12年，9家大型医院，无数治疗师，无数偏方.....

2016年的9月，我准备辞去在台北四年的安稳工作，回到家乡台南，尝试最后一个民俗疗法。对工作内容胜任，跟同事相处愉快，家人、朋友也都在台北，我却选择离开，逃得远远的，只因身心早已疲惫不堪，再强迫自己面对人群，怕会崩溃。

我希望大家记得的，是自在、和善的邱子瑜，而不是现在的我。好怕对人恶言相向，好怕笑不出来。更怕的是，自己会再拖累任何人，这心情比什么都难以释怀。

此时的我，已在十年内尝试超过九家正规的大医院，还有数不清的物理治疗师、中医偏方、民俗疗法、怪力乱神与袅袅香火，北、中、南四处奔波求医，以检查和治疗我的右腿，均告无效。始终弄不清楚病因，医生也不愿帮我开刀。

不明原因的髌关节炎。导致我的右腿活动角度严重受限。从17岁至28岁每况愈下。直到28

17岁那年的夏天下午，当被我的右腿扭伤后，医生诊断，从那时起，直到20岁，我的右脚已抬不起来、蹲不下去，也无法转动，好像一根僵直、硬脆的木头，只能维持伸直的姿势。走路总是屁股一拐一拐，好几年不能在外如厕、不能做任何运动。

每次治疗就像活生生要被拆骨一样，有个助手架著你不动，师傅奋力把脚拆向他想要的方向，可是脚却不为所动，身体只是一次一次承受像剧痛。我永远无法形容那种感觉，就像被人狠狠扯开肢体一样。四面有人盯著你

看，有师傅，有客人，偶尔还有妈妈，要你忍耐。可是我忍了十年，还要忍到什么时候，才可以看到尽头？

我以为，一辈子都不会好起来了。

再也无法恢复正常生活，一生也无法结婚、做爱、生子，甚至只是盘个腿坐地、或冷了想抱膝取暖，一切都回不去17岁前那个活蹦乱跳的我。这位民俗疗法的师傅，是当时我给自己最后一个希望。

那年9月还很炎热，台南日头正盛，我每天开车从东门城出发，走公园路，往来台南市与麻豆之间，整个白天只喝得下一杯凉红茶，似游魂。乡间车辆稀少，路人也稀少，一大片长而无尽的浅灰色柏油路像反光镜，亮得叫人无法睁开眼睛，一直视就晕晃晃的，好像我已不在人间，而是身在白光轰然罩顶的天堂景象。

吃不下东西，除了因为天气烫热，更多是恐惧。

好多年了，我过著每周做两次治疗的日子，不管换哪一个医生，都痛得让人尖叫和流泪，最后痛到麻痺。曾有物理治疗师对我说，治疗过程就是“撕开肌肉”，所以痛觉一定会很深刻。

这位台南师傅其实是一位无牌的出家人，就是坊间流传的徒手整脊整骨，还带了一点宗教色彩。所谓诊间，就在乡下的一栋铁皮屋里，每次治疗就像活生生要被拆骨一样，有个助手架著你不动，师傅奋力把脚拆向他想要的方向，可是脚却不为所动，身体只是一次一次

承受像剧痛。我永远无法形容那种感觉，就像被人狠狠扯开肢体一样。四面有人盯著你看，有师傅，有客人，偶尔还有妈妈，要你忍耐。



这12年之中，我反复修炼著以乐观的心情走下去，不想悲观度日。既不知道病因、也没有明确治疗方式、甚至有医生因为不清楚病因，不建议我开刀换关节。我只有尽力，不做后悔的决定。摄：张国耀/端传媒

可是我忍了十年，还要忍到什么时候，才可以看到尽头？

每回拉开铁门之前，我都要在附近一条田边小路来回踱步许久，说服自己，不要怕、不要怕。盯著地上被晒得四分五裂的干土，日头强力凿开一道又一道伤痕，整片田都被吓得荒芜。是不是，再也不能回去以往滋润的样子了？

每天早上、下午我去敲铁皮屋的门，中午附近只有一间便利商店可以待，吹吹冷气，看完一份报纸，再看看荒凉的马路和零星上门的客人。有时不想进超商，我开了小窗，窝在车上读书，被垄罩在一团热气里，感觉像拥抱，会比较不那么空虚。

一个人在无人熟识的陌生乡下，可以任凭汗流，自暴自弃，像是要把自己逼到绝境，因为我再也无法像过去几年，还有力气假装自己是个充满前景、生活甜美的年轻人。我真的尽力了。

脚的情况已糟到最最谷底，这十年来承受的各种压力与打击，来自身体、家人、前途、经济、爱情、友情……种种情绪再也排解不掉，我只想承认：“好累了也输了”，只想很淡、很淡地打发掉时间，吃饭、睡觉、醒著，更希望整个人最好可以就此淡掉，然后消失在空气中。可是脚疼痛、心疼痛的重量却这么地沉，拉著我下坠。

我飞不起来。

我在车上看完一本叫作《永远的零》的书，描写二次大战被困在战争之中，身体和灵魂皆

不由己的日本空军敢死队员。一个一个年轻人，将肉身附著在炸弹上，不合理地承受著庞大重力，被投掷向美军航母，他们猛烈飞著，在还没有造成任何冲击前，突然被敌军拦截炸死，连人生最后的一点意义都没有了。空中一小片、一小片的光影都死去，像满树的花纷纷凋谢了一样。

如果死亡像花谢那样，真是一种幸福。可惜有些久病没有那么轻易让你死，没有那么快速俐落，也不会有人为你写书。一点美感也没有。你被绑在不定时炸弹上，不合理地承受著

庞大重力，你知道自己被投掷向地狱，但不准瞬间死亡，你要流著汗、流著泪、流著赤红的血，忍耐三年、五年、十年、十五年，才得以解脱。

重大疾病、失智、精障或瘫痪的病患生活，也许有笑与暖，但有更多足以让人精神状况崩裂的痛苦时光，不论对患者或亲属来说，都是长期的身心霸凌，那种日子，生活也溃散一地，不成“生活”。

我们终归一死，并不会因为做了什么努力，就能永远以自己喜欢的样子活著。如果死亡可以像人生的其他过程一样，变得可以长，可以短，可以隆重，可以轻快，并且甜甜的、优雅的，迎接众人祝福，该有多好。如果我们可以给予彼此一个好好死去的权利，却不愿意给，那人类好狠毒，让生命的结尾白白在折磨中度过，毫无意义地承受了许多不必要的苦楚。

往来三个月后，腿的角度稍有一点点进步。我询问师傅：“我会好吗？”慈悲的他说，他尽力了，但只能这样：“你没办法再恢复正常。”

到我死的那一天，都没有办法再恢复正常。那一天午后，台南下了一场激动的暴雨，我一边开车，一边大哭，然后，再也无法克制地大骂老天爷：“你怎么可以这样对我？我到底做错了什么，你怎么可以这样对我？我要怎么工作、要怎么结婚生小孩、要怎么活著？你怎么可以这样对我？”

暴雨冲击著车窗，像炸弹一样坠下来，前方没有路，我该怎么办？我不想这样活著。我可不可以不要这样活下来？

后来我曾尝试坠落。

和病痛对赌，“终于赌对了”

这12年之中，我反复修炼著。因为反复期待又落空，既无法怀抱著乐观的心情走下去，也不想悲观度日。既不知道病因、也没有明确治疗方式、甚至有医生因为不清楚病因，不建议我开刀换关节。我只有尽力，不做后悔的决定。

终于在去年底，我遇见了物理治疗师吴协兴。有一次我说著病情和心情，释出恐惧和无奈，忍不住哭起来，他看我这几年被医疗整惨的经历，一个大男人忍不住跟我一起哭，他说：“妳真的很勇敢，如果是我，早就发疯了。”

我是一个热爱生命的人。这句话，我说起来，一点也不害臊。

在他的评估下非换不可、而且他非常肯定换了一定会好，帮我排除了过去许多医疗的声音，我也认真找到最适合动人工髋关节置换的骨科医生，做了第二次的髋关节手术。12年后的赌一把，终于是赌对了。

我今年29岁，已渐渐好起来，可以恢复正常。我喜欢爬山，我喜欢游泳，我喜欢大自然。我喜欢我的朋友，我也重视我的家人，我有许许多多想做的事情、想完成的梦想，我的世界又有了阳光。

我是一个热爱生命的人。这句话，我说起来，一点也不害臊。小时候爸爸对我说，我常常早上睡醒一睁开眼睛，就笑得好开心，对他说，“今天阳光好漂亮，今天又是开心的一天！”

我近日曾在网志上写下：“真的很谢谢，那一个从来没有放弃的自己，想对自己说，也终于等到这一天，我可以开口对自己说：‘辛苦啰，我很棒！’”

但若你问我，支持安乐死吗？我会说，即使我已康复，我仍希望当时有安乐死。即使在那

样的时空下，我就会看不到未来可以好起来的自己，我都不忍心再承受那个狼狈不堪的自己，一刻都不愿意。

走过这一遭我才懂，生命中有不可承受之重。医生救活怕死，但让人舒服地告别，其实也是一种拯救。

生死观



如果你喜歡
就分享給更多人吧

热门头条

1. 103万港人上街反对《逃犯条例》修订，创回归后历史新高
2. 反《逃犯条例》修订市民占领金钟多条主要道路 警方发射逾150催泪弹清场
3. 【616遊行全紀錄】周一早晨示威者商议后转往添马公园集结，金钟夏慤道重新开放
4. 香港反《逃犯条例》修订游行周日举行，高院法官罕有实名参与联署
5. 从哽咽到谴责，林郑月娥一天之中的两场讲话
6. 李立峰：逃犯条例修订，民意到底站在谁的一边？
7. 零工会神话的“破灭”：从华航到长荣，台湾航空业何以一再走向罢工
8. 读者来函：望当局能知《逃犯条例》进退——一个台湾法律人的观点
9. 盾牌、警棍、催泪弹，19岁少年在612现场
10. 联署风暴、素人街站、组队游行，他们为何在沉默中爆发？

编辑推荐

1. 橡胶子弹、催泪弹和胡椒球，他们在612经历的警察武器

2. 林家兴：韩流涌入，“菁英蓝”vs“草根蓝”鸿沟愈来愈深
3. 叶荫聪：由反抗绝望到育养香港
4. 互联网裁员潮，泡沫破碎与转型阵痛
5. 程映虹：大国博弈夹缝中，“美籍华人”是替罪羊还是无意识共谋？
6. 黎班：暂缓《逃犯条例》修订之后，香港面对的两大课题
7. 方志信：612清场，香港警察的战略和战术失当
8. 陈方隅：蔡英文为何胜出？后续影响是什么？
9. 【616遊行全紀錄】周一早晨示威者商议后转往添马公园集结，金钟夏慤道重新开放
10. 影像：反对修订《逃犯条例》，香港人走过的抗争路