

髓緣

忘年之交 願心圓滿

文／楊佳玲、姚芝華、李委煌、吳惠晶
圖片提供／陳瑋璋



一位是罹患神經母細胞瘤，接受骨髓捐贈的小男孩，
一位是類風濕性關節炎，併發紅斑性狼瘡的志工，
他們因病相遇，相互支持勉勵，而成為忘年之交……

「明明之前那位護士一次就能抽到血了，新的護士扎了兩次還沒抽到血，這種時候真的很想發脾氣……想到生病已經很辛苦，就覺得被多扎一針都很受折磨。」

慈濟志工陳瑋瑋從二十六歲被診斷出類風濕性關節炎，其後又併發紅斑性狼瘡，已經二十多年了，每個月都必須抽血六管血樣追蹤檢查，若是遇到技巧不熟練的，往往要多扎幾針才會成功，有時她會因為白挨一針而生悶氣。

有一次，她到醫院關懷病童劉勁逸時，正好遇到他需要打點滴卻因長期化療導致血管脆弱，扎了幾針還沒成功，有位實習醫生站在一旁，劉勁逸就說：「我沒有看過你耶，你是新來的醫生嗎？髮型好酷喔！要不要來扎看看，我讓你練習。」陳瑋瑋納悶的問：「勁逸啊，你都不會痛嗎？」他微笑回答：「不會啦，給他們練習嘛！」

陳瑋瑋當下心裡好震撼，一個十一歲的孩子，心量這麼大，她慚愧的想，「明明是個孩子，卻偏偏像我的人生老師啊！」日後再遇到抽血不順利的情況，她就會想起勁逸的精神，學會用更包容的耐心來面對。

開朗貼心成熟 樂觀面對病痛

三歲多就發現罹患神經母細胞腫瘤的劉勁逸，四歲接受自體的造血幹細胞移植，九歲因復發又接受非親緣造血幹細胞移植，十歲時再度復發，又是移植、

化療、住院……如此煎熬艱難的過程，對小小年紀的孩子來說要如何承受？

九歲那年，經慈濟骨髓幹細胞中心配對成功後，隔年勁逸即在臺北三軍總醫院接受移植手術，慈濟骨捐關懷小組特別前往探視，志工陳瑋瑋因此認識了這個生命小鬥士。

初次見到勁逸，他正住在隔離病房，等到移植順利並轉到普通病房後，他主動準備了感恩卡要給捐髓者和志工，還用清脆的童音現場朗讀。出院回家休養後，每次打電話去，他總是親切叫著瑋瑋師姑好及問候其他師姑好；聖誕節還自己做聖誕卡，請關懷小組轉交給捐贈骨髓給他的叔叔，述說自己恢復情況良好，有聽話、乖乖吃飯也有運動……凡此種種都讓陳瑋瑋對這孩子的貼心成熟印象深刻。



在身體狀況許可之下，劉勁逸和骨捐關懷志工一起到社區去推廣骨髓捐贈，劉媽媽也陪伴在旁。

「連大人都難以承受的病苦，他卻能樂觀看待，比我還堅強。」陳瑋瑋感到不可思議。「即使沒有力氣，只能一直躺在病床上，但是看到人都會努力擠出笑容來，多麼讓人心疼的孩子。」

事實上，勁逸開過多次刀，身上常有瘀青；由於曾傷到交感神經，身體呈現一邊熱一邊冷的奇異狀態；由於一再的治療，留下了許多疤痕。陳瑋瑋常常心酸的開玩笑說他是大哥大，別人拿身體去刺青，而他卻是被疾病紋身。

「可是認識勁逸以來，他幾乎不曾訴苦，總是很平常心看待病痛。」陳瑋瑋說：「像我先生有次抱怨肩膀痛得很，我就笑他，痛得不夠所以感覺很痛，像我們常常在痛的人，幾乎每天都不舒服，有時好幾個地方一起發作，已經不會再去講痛了，不是無感，而是學

會和疼痛相處，所以我能了解勁逸的心情。」

小小菩薩 心疼家人 關懷病友

多次關懷後，有一次勁逸問：「師姑，為什麼妳每次都穿同樣的衣服？」她回答：「這是慈濟的志工制服啊！」「慈濟是什麼？」她簡單介紹慈濟的歷史並推薦他看大愛電視臺。從此後，勁逸變成大愛電視臺的忠實觀眾，有一次還說：「我好想我媽媽也能穿上這套慈濟制服。」陳瑋瑋笑著回答：「當然可以啊，只要媽媽願意加入志工培訓的行列，就可以穿上這套制服了。」

於是，他真的時不時就鼓勵媽媽去做志工，還私底下悄悄說：「師姑，您不可以帶我媽去逛街？她為了照顧我很少出去，幾乎都沒有朋友了……」原來



劉勁逸（中間戴口罩者）開心的和全家人一起到臺北內湖聯絡處，參與福慧紅包製作。攝影／張文如



本來要參加社區歲末祝福，見證並分享骨髓捐贈重要性的劉勁逸，因身體狀況不允許，改透過視訊連線方式分享，一旁的母親抱著他給予鼓勵與支持。攝影／劉靜慧

劉媽媽辭掉工作全心照顧勁逸，不捨得兒子受病苦，多年來始終盡心盡力照顧不曾鬆懈，看在勁逸眼中，卻更心疼媽媽的辛勞！

陳瑋瑋看著這對母子之間互相為彼此著想的貼心，大受感動，再加上勁逸自三歲發病，因為怕感染，極少出門，因此只要在勁逸身體狀況允許之下，她就會鼓勵並陪伴這對母子一起去餐廳吃飯、看人比較少的早場電影、到山上呼吸新鮮空氣、去醫院做志工……只要是勁逸想去的地方，她和劉媽媽都盡量滿足他的期望。儘管陳瑋瑋因為疾病的關係導致眼睛畏光，仍然墨鏡一戴就親自

開車接送他們。

尤其是去做志工關懷病友時，勁逸常開玩笑的說：「我三歲多就生病了，所以我是學長喔！你也要跟我一樣堅強起來，我們一起加油。」他還會準備笑話和猜謎跟病友互動，逗對方開心。很多人就這樣被他的開朗、純真，以及小小年紀所呈現的勇敢而感動，並且結下一分可說是「共患難」的真情。

例如被暱稱為章魚哥的病友住進加護病房時，雖然自己不能去探望，他還堅持錄了一段鼓勵的話：「章魚哥，我是學長，跟你說你要加油喔，別忘了我們還要一起去採草莓、摘番茄，你要好起來喔……」聽到勁逸的錄音，章魚哥竟然有些激動的流下眼淚。

兩年多來，勁逸也知道陳瑋瑋是忍著身體疼痛出來做志工，所以他時常悄悄關心這位志工師姑。愛吃披薩的他有一次點完餐，陳瑋瑋就問：「你點的這些看起來好像沒有很好吃耶！」他很自然的回答：「師姑，妳有很多食物都不能吃，我點的這些都是妳可以吃的啊！」去餐廳吃飯時，他還會像個小大人一樣交代大家，師姑不能吃什麼，所以這個那個都不要點喔！陳瑋瑋形容當下的那種感動……眼淚都要飆出來了。她是骨捐志工，勁逸是受髓患者，但這種相互疼惜的真摯情感，不是家人是什麼！

恰如船師身有病 投入志工猶度人

陳瑋瑋與劉勁逸一樣，拿的都是重大傷病卡，紅斑性狼瘡造成她沒有口水、

沒有淚水，時常要依賴人工唾液、人工淚液來維持，身體內部經常性疼痛，儘管外表看起來一切如常，但是難以言說的病痛煎熬，已經持續二十多年。

有一次她喉嚨很乾，整夜痛到無法睡覺，隔日去看醫生時，不免抱怨治療都沒有什麼效果，甚至沮喪的說：「吃藥也不會好，那我吃這種藥做什麼？」醫生也很無奈：「這樣的疾病本來就難以治療，必須按時吃藥，不能停藥，至少能控制病情，降低惡化的速度。」

如今，她內心已經十分坦然，「我常跟朋友舉自己的例子，例如有口水有淚水、四肢能正常活動不是理所當然的；生命中，很多我們認為理所當然的，其實並不是，要真正懂得對每件事知足和感恩。」

但是自從做志工之後，她感覺疾病的進度反而減緩，身體狀況也比較和緩。「我不是在講多神奇的事，但真的就是這樣，以前老是感覺這裡痛那裡不舒服，現在因為做志工很忙，可能是沒有時間去在乎病痛，也可能是注意力轉移，竟然就覺得身體好多了。」

誠情陪伴 悲欣交集

先生擔心她的體力無法承擔太多志工活動，就建議她對骨髓一門深入，還懇切的說，募款不算困難，錢財是身外之物，捐出來比較容易；募骨髓才是困難的，因為骨髓在身體裡面，人家不一定會願意捐，這件事難行能行，是很大的挑戰。陳瑋瑋認為很有道理，就加入慈



在骨髓捐贈驗血活動中，陳瑋瑋特地帶兒子李佑軒一起做志工。

濟骨髓捐贈關懷小組，尤其，以她本身經歷的病苦，更能同理病患的心情。

例如有位血癌患者，早上去探望時人還很好，晚上病情急轉直下，忽然就往生了，她先生完全無法承受，當場歇斯底里，幾乎崩潰，結果被送到急診，差點被當成精神病患。當關懷小組趕去助念時，她先生哭著說：「師姊，這家醫院的人以為我瘋了，要送我去精神病院，妳早上才來看過我太太啊，她不是還有說有笑嗎？結果什麼都沒有交代就走了，我怎麼受得了？醫院竟然說我發瘋……我太太跟著我沒有享過一天的福啊……就這樣走了……」陳瑋瑋拍拍他的背安慰著：「我明白，我們都知道你的傷慟……」

面對這位哀慟欲絕的先生，陳瑋瑋想起做骨捐志工時關懷的首位病患往生後，她有三個月都走不出來，完全沒有動力再面對下一位。不是只有家屬會傷

心，關懷小組陪伴許久，一年多的情感投入就像家人一樣親近，當病患往生時，她的心同樣哀慟。當時充滿挫敗的她，不明白花了這麼多的努力卻無法幫助對方，那做這些有什麼意義？後來，一再經歷無常，學習以佛法觀世間法，她才慢慢體會，有些事不是努力就能開花結果的，人的能力是有極限的，在所有的一切都努力盡力之後，其他就只能交給老天爺。尤其看到病患和家屬都那麼努力，「在小小的病房裡，鍋碗瓢盆都帶來了，準備長期抗戰，陪病床睡到連床板都變硬了，我們當然要更用心陪伴。」

她有些激動的說，受髓的工程多麼浩大，為了讓大家了解何謂骨髓捐贈，必須到各處去分享，推行正確知識，辦一場活動通常動員三、四百人；一旦順利配對，捐髓者願意捐髓，從陪伴對方健

康檢查……一直到順利捐髓後，以及後續的關心，可能是一個月、一年或幾年；再陪伴受髓者和家屬，又是一個月、一年或幾年，「這麼長時間的陪伴，不是家人是什麼？動用了這麼浩大的工程，才取得骨髓來捐給受髓者，是需要多少人的愛啊！」

是深重真摯的愛，成就了一次又一次的骨髓捐贈，對陳瑋瑋來說，這樣的愛從捐髓者延續到受髓者，因為這是一條漫長的陪伴路，有時，當受髓者因病況不佳送進加護病房裡，她回家後都會向菩薩懇切祈求，祝福對方能安度難關。就在歷經無數挫折與悲欣交集的過程中，當陳瑋瑋遇到勁逸，生命再度被撼動。

不同於以往讓人悲欣交集的陪伴對象，勁逸所展現的智慧，讓她必須用一種尊敬的心情來面對。



陳瑋瑋(左二)和志工夥伴們一起到街頭宣導骨髓捐贈驗血活動。

坦然面對死亡 知足圓夢無憾

由於病情一再惡化，當勁逸和父母商量後決定停止治療，選擇接受安寧療護時，陳瑋瑋再度震撼，一個十一歲的孩子，知道自己剩不了多少時間，知道自己即將面臨死亡，他要怎麼熬過這段日子？那種恐懼、害怕，連大人都無法承受，他卻坦然面對，甚至身體飽受疾病折磨時，還能幽默回應眾人的關懷。

當他身體各處疼痛不已，有人就安慰說：「我以前要生小孩肚子好痛，我媽媽就叫我念觀世音菩薩趕快來救我，我就一直念，真的就不痛了，你要不要試試看？」他回答：「您是有小孩要生出來，可是我又沒有小孩會

跑出來啊！」小學的校長來看他，敬佩的說：「我的年紀雖然大你一點點，可是我真的還不如你的堅強。」他回答：「校長，您的年紀不是大我一點點，是大我很多點啦！」逗得大家笑開懷。

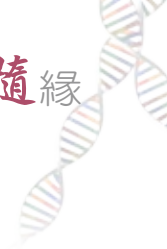
有時，痛得厲害，他也會情緒不好或者使性子，但總是很快就後悔：「媽媽對不起，我剛才心情不好，妳不要生氣。」劉媽媽面對這樣的貼心兒子，往往更加心疼。

陳瑋瑋忍不住問：「勁逸，你好懂事啊！」他回答：「可是懂事的人好辛苦。」「為什麼？」勁逸睜大澄澈的眼睛說：「不懂事的人可以隨便亂做，但是懂事的人不可以啊！」

這真的是十一歲的孩子會說出來的



骨髓捐贈關懷小組的志工們，都非常敬佩劉勁逸這位生命小勇士。



識，勁逸更是心靈醫生，經常利用化療的空檔時間去鼓勵其他病友，還撐著病體現身說法勸捐骨髓；他更主動想做器官捐贈、大體捐贈，雖因長期化療與未成年等原因無法如願，這樣的愛依然讓人感佩；因為崇拜籃球明星林書豪不屈不撓的精神，喜願協會也幫他拿到了簽名球；在家人都不知道何謂皈依時，他主動請求皈依成為證嚴上人的弟子；自己到靜思書軒當小志工，還不斷鼓勵媽媽做志工，除了認同慈濟精神，更希望媽媽能走出長年陪伴兒子病痛的陰霾，擁有更寬闊的世界……

然後，勁逸說，此生，他已經都圓夢了。

二〇一三年三月二十九日，勁逸十二歲、安詳往生；年底，媽媽劉燕卿受證慈濟委員，來到兒子的靈位前宣告：「媽媽已是正式的慈濟人了！」二〇一四年底，爸爸劉志雄也穿著志工制服，來到兒子靈位前說：「爸爸也加入慈濟志工了！」弟弟昀德也在課餘經常參加慈濟籃球隊的活動，也到靜思書軒當小志工。勁逸這個穿上慈濟制服做志工的心願，由全家人替他完成了。而在這條慈悲喜捨的菩薩道上，陳瑋瑋依然默默相伴著這一家人，而勁逸那篤定澄淨的眼神，在眾人心裡永不抹滅，耳邊彷彿還聽見他清脆的童音：「我是證嚴上人的弟子，我的法號是誠願，我的願望是，乘願再來做大醫王……」

話嗎？這樣的智慧與成熟，讓陳瑋瑋無法拿他當個孩子看。「智慧並不一定就會隨著年齡而增加，如果我們沒有好好修行的話，」陳瑋瑋感嘆的說：「像他這樣十一年歲月卻擁有很成熟的智慧，也許我們活到七、八十歲，都還不一定能擁有。」

喜願協會曾送他三個圓夢別針，他轉送陳瑋瑋一個，還說：「師姑，祝妳事事皆圓滿，像我一樣。」在他心裡，他是事事皆圓滿了。可是陳瑋瑋依然心疼，忍不住又問：「還有什麼事想做想完成的嗎？」勁逸微笑的回答：「師姑，我都已經圓夢了。」

圓夢嗎？這孩子對這世界的愛，在生命的最後兩年裡盡情揮灑。他的心願是當醫生，主治醫師曾跟實習醫師說：「勁逸已經是醫生了，他的醫學常識比你們還要多。」不只是醫學常