



感謝病苦 感謝好基因

文／謝燕萍 圖片提供／謝燕萍

謝燕萍將自己生命歷程所承受的病苦，轉化成一股力量，樂於將生命的美好分享給更多人，也希望幫助更多人。



二〇〇四年，在一次參與骨髓捐贈驗血活動後，在志工的接引下，因為好奇而參與了慈濟的活動，一參與後就非常喜歡。當時我們有一群年輕人，在板橋園區這個叫「學長會」的團體，志同道合，上山下海，上山就是跟著醫療團隊到平溪、雙溪義診，下海就是跟著去淨灘，也走進社區服務，很多活動都有我們這群年輕人的足跡。每次參與都非常快樂，因為我們有一顆很單純的心，願意去付出。

以為是近視加深 卻原來是罕見疾病

我在二〇〇九年培訓受證成為慈濟委員，受證後的日子依然忙碌，工作之外的下班或假日，很多空閒時間幾乎都在慈濟。二〇一三年的某一天，突然覺得自己的眼睛怪怪的。但是我的眼睛近視本就將近兩千度，散光五百度，眼鏡拿掉幾乎看不太到，尤其怕到很暗很黑的地方，真的什麼都看不到。眼睛出現異狀是感覺好像有東西在眼球裡面移動，我以為是近視加深，就在家附近的眼科診所檢查。

那時候，診所的院長請我做一下眼底攝影，當他看到影像之後，馬上驚訝的對身邊的護理師講一句話：「妹妹，妳趕快看，妳這輩子大概沒有機會再看到這種眼睛了！」

但是，身為病人的我，聽到醫生跟旁人說這句話，感覺好像是「妳慘了！妳完蛋了！」

我想說是發生什麼嚴重的事，以後再也看不到了？！這位院長叫我站起來，左看看右看看，再請我坐下。對我說：「妳看起來不像啊。」然後說明這是一種罕見疾病，叫「馬凡氏症候群」，臺灣的醫學界戲稱它為「麻煩事一大群」，「你們這類病人真的很麻煩。」答案揭曉，他說我的水晶體脫垂了，必須馬上轉診到大醫院手術，不然等它不見就真的很麻煩，眼睛就看不到了。

第十五對染色體基因突變 萬一猝逝的衝擊

拿著那張轉診單，對於我的疾病，這位診所醫生不願再多說什麼，我覺得他可能怕會嚇到我。所以我回家之後就自己上網查資料，了解是因為第十五對染色體基因突變了，致使結締組織很鬆散，會影響到眼睛、心臟、骨骼。我在網路上還找到一大堆它會有的病症或併發症，還有一點很重要，就是這個疾病



二〇一二年於靜思精舍出坡的謝燕萍，並不知道自己即將成為罕病患者。



加入慈濟的一群志同道合的年輕人單純想為社會付出，也成為人生道上的好朋友。圖為夥伴探視住院中的謝燕萍。

目前為止沒有醫療對策，而且它沒有被納入罕病公告，所以我們這一類病人沒有重大傷病卡，等於說，如果我們發生事情時，壽險不可能賣給我們，又沒有重大傷病卡，只能自求多福。還好有健保。

非常感恩上人，當初看到了貧病相依的惡性循環而堅持蓋醫院，堅持醫院不收保證金，要給貧窮人留後路，我也預想了醫療費用可能拖垮生活的處境……而當我看到症狀表上出現「猝逝」這兩個字的時候，我真的整個人驚呆了，眼淚一直滾落下來。因為我還很年輕，我想，難道我這麼年輕就要結束生命，從

此與家人道別了嗎？對我來講，這是一個很大的衝擊。那時我安慰自己，沒關係，睡一覺起來，一定就沒事。

轉念接受基因是業因 捐身體給醫學研究尋出路

但是，當我躺下時，卻睡不著。當天晚上還要到臺北慈濟醫院做檢查，就只是呆呆躺在床上任眼淚不斷的流。再坐起來時，我轉了個念頭，既然會猝逝，我很早就有過想要捐大體的想法，這不算一件壞事，就可以圓滿我的心願。雖然現在醫療上來不及，但透過我的身體，也許可以為我的病友找出路，讓他

們不用這麼辛苦。所以那天跟家人商量後，我就簽署了大體捐贈同意書，那是我那幾年下來簽的最後一張卡。

身為慈濟人，身處佛教團體，上人說過的「基因就是業因」這句話在腦海裡響起，對這個疾病，我就接受了。

有句話說，這一生所過的，就是我們過去生所寫的劇本；來生的劇本，要靠自己現在努力的寫；如果現在不寫，有一天就是別人來幫我們寫，我們就只能照著演。下了決心後，重要的就是要行



即使在不斷手術治療期間，謝燕萍還是把握時間與機緣付出。圖為於靜思精舍擔任導覽接待志工。

動。如果沒有行動，決定也只是一個空殼。而我也決定多結善緣好緣，把握機緣付出。

我會跟同事分享一些簡單而生活化的佛法，例如：「我們無法把苦和甜分解出來，選擇只吃甜的，不吃苦的，這就是人生！」當吃下一塊濃度百分之八十五的巧克力，會苦多於甜，但你無法只吃甜不吃苦，苦樂參半，我們一概都要接受。所以我會接著分享這樣的態度——「生活本就是酸甜苦辣鹹五味俱全，你的責任就是要調出自己喜歡的味道來。」

被劃錯刀的經驗 不責怪的體悟

曾看過一本書《當呼吸化為空氣》，我節錄其中兩段話——「解剖實驗室裡，我們物化死者，人被化約為器官、組織、神經、肌肉，絲毫不假。」「……我們的監考官既怒又驚，不是因為我破壞了一個重要的結構，或是誤解了關鍵的概念，或是毀掉了未來的解剖機會，而是因為我看起來不太在意。」此外，大體老師李鶴振師兄曾對醫學生說：「寧願在我身上劃錯千百刀，也不要再在別的病人身上劃錯一刀。」我為什麼分享這些？因為我曾遭遇被劃錯的對待。

在二〇一三、二〇一四年，我的雙眼共經歷四次傳統手術（不是臺北慈濟醫院），手術前要局部麻醉，在上眼球和下眼球各打一針麻醉針。可想而知，一根睫毛、一粒沙跑進眼睛都會非常不舒服，更何況是一根針要打進眼球裡。

第一次被麻醉，麻醉醫師要我眼球固定在一個地方不能動，不然會有危險。我非常驚恐的面對這第一次手術，一切都在我「眼前」發生，我只能正面相對，包括看到那根針、刀剪在我眼前劃，即使內心驚恐也只能勇敢，幸好平安度過。

但是到了第三次，當麻醉師的那根針打下去，很快就拔出來。他拔出來的時候，我正想著「他好厲害，比之前的都還要快，這麼快就打好了！」但他告訴我：「對不起！我們再來一次。」因為他打錯了。他再次施打時，我躺在手術臺上痛得大叫。這是第三次手術，然後，還有第四次手術。

因為第三次的經驗讓我心裡留下很大的陰影，所以第四次手術的前一天晚上，我失眠了。要手術當下，護理師會給我一種放鬆的藥，我問：「藥能不能多給我幾顆？我不想要醒著。」她說不行。就在害怕的情況下顫抖的被推到手術室。原本就已非常害怕，麻醉師那一針下去後，很快拔起來，我就想「完蛋了」，果然他又跟我講「對不起，我們再來一次。」那時我雙腳是綁著的，不然我就跳下來離開了。但如果不接受手術，眼睛就會看不見了。當他完成上眼球麻醉之後，下眼球已不能再麻醉，因為眼壓已太高，就這樣直接進行手術。手術完後，我被推出手術室時，大姊看著我問：「妳的臉為什麼紅成這樣？」護理師說：「現在血壓很高，讓她休息一下。」姊姊問我為什麼血壓飆高，

我說麻醉又打錯針了，她非常生氣，打算去理論。我攔下她，「我是今天的第一臺刀，後面還有很多人要手術，如果妳現在去罵，影響了他的心情，後面的人會更危險。」接受這一切，至少我還平安。但這時眼睛上厚厚的紗布遮不住我的血水，一直往外流。媽媽拿衛生紙一直幫我擦。這是我曾經歷過的。

二〇一四年結束第四次手術，眼前從此一次光明，我覺得世界又再次美好，得以重回志工行列。

突然主動脈剝離，死神擦身而過

二〇一五年一月十七日晚上，我做好一切準備，因為隔天上人會來到板橋園區為新的慈誠委員授證。我準備就緒後上床睡覺，但晚上十點多，胸口突然一陣巨痛而醒來，感覺像有人拿刀穿過胸口一般，痛得無法承受。趁著頭腦清



謝燕萍簽下的主動脈剝離手術同意書，上面羅列了許多可能的併發症及高死亡率。



臺北慈濟醫院心臟外科諶大中主任（左一）巡房，與謝燕萍師姊及母親合影。

醒，覺得萬一隔天醒得來就去園區，醒不來就請家人送我回花蓮。我將遺書都寫好了。

隔天到板橋園區，因為反覆疼痛被送到臺北慈濟醫院。諶大中主任出現在我的病床前，解說病況及接下來應該要做的醫療處置，「是主動脈剝離，要立刻手術！」、「可能會有一些併發症，可能會中風、癱瘓、感染、洗腎、或者在手術臺上就離開了……」心臟手術對一般人來說非同小可，諶主任告訴我手術可能的併發症，但我始終糾結在「成功率到底有多少？」會如此糾結，是因為思及自己「歷經過漫漫長夜，還有多少勝算？」「如果成功救回來，卻只剩半

條命，那不是要拖累家人一輩子？」我很猶豫，萬一手術失敗，我連大體都不能捐了。

把身體交給醫療團隊 感謝有溫度的醫療

看我一直猶豫不決，諶主任告訴我：「我不是來和妳討論失敗率，而是我要如何成功把妳的健康救回來！」因為他的眼神很堅定，所以我決定把自己交給諶主任。經過十幾個小時，我被成功救回來了。

諶主任給了我很大的信心與勇氣，我決定把自己交給他。經過醫療團隊的努力，十餘個小時的手術，在凌晨時分完



成。至今我仍記得諶主任在我耳邊說：「師姊，手術成功了，妳現在在加護病房……。」我動了一下手和腳，確認自己還能自主，才安心的睡著。對於諶主任，我當然是滿心的感恩，因為沒有他當初的一句話，就沒有現在健全的我。

也感謝趙院長，那段期間，忙碌中也不時抽空來關懷。

記得當時急診室的護理師一路陪伴，送我進入手術室，我看到她的眼神中透露的擔憂，仿佛我是她的家人般。交接好一切要離開時，她仍不忘走到我身邊，輕撫我的肩膀，告訴我，會沒事的，她會祝福我手術平安。當時輕輕的一句話，對一個病人來說是何等重要！

術後在加護病房時，我不小心嘔吐了，全身無力、插滿管子，我只能用眼神跟護理師道歉，讓她知道我不是故意的。而此時看到我窘境的護理師立刻告訴我：「不要害怕，沒有關係，我立刻幫妳處理。」隨即有兩位護理師捧著熱水幫我處理乾淨，並換上全新的床單和枕巾，讓我能夠安心又舒適地休養。這些小小的細節，都是我在臺北慈濟醫院所感受到的溫度。

將病苦轉化為力量 分享美好助他人

二〇一六年簡單休息了一年，二〇一七年進行了截骨矯正及肌腱轉位手術，由王禎麒醫師主刀。等於從二〇一三年到二〇一七年，共接受了六次手術，這一切教會了我三件事：一、同理



經歷了六次手術康復後，謝燕萍把比較多的時間放在醫院當志工，希望幫病友解心苦憂煩。
攝影／黃秀琴

他人，感同身受永遠不等於切身之痛；二、謙卑：時時縮小自己；三、把握當下。每經歷一次手術都更加強我的信念——這一切都是菩薩送我的禮物！

我只害怕一件事，我怕我受的苦是毫無意義的。我相信，菩薩知道我堪受這一切，透過這段生命歷程所承受的、所經歷的病苦，轉化成一股力量，將這股力量和感受到的美好，分享給更多的人，幫助更多的人。

因為曾有的經歷，我把工作的特休假排了較重的比例在醫院志工，因為我在這個地方感受過太多人的愛。我是一個慈濟志工、是一個病人，也看過家人在我生死交關時的徬徨與擔憂；所以，我相信在醫院志工的領域我可以幫助更多人。


除了醫院志工，我也走入監獄去愛灑，跟獄友分享我的生命故事。也認識了小腦萎縮症的患者林子期。接下來新的領域是學習投入標準化病人志工。上人說標準化病人是良語良師，希望在還能說話的時候，培育出更多的優秀的醫學人才。

我的因緣，從眼睛到心臟、到腳踝，我告訴自己，從今以後我有好眼看好事，我有好心想好意，我有好腳走好路。我擁有的不是突變的基因，我擁有的是好基因。

醫療團隊的責任，我覺得就是醫人醫病又醫心，也感恩譔主任，我後來加他

臉書才發現我們是同一天生日。當我每年生日收到很多祝福，在心中也對譔主任升起祝福與感恩。

最後分享《當呼吸化為空氣》保羅·卡拉尼提三十六歲時發現罹患肺癌末期，三十七歲往生，他發現自己生病後開始追尋生命的意義，他說：「死亡，什麼也沒改變，也改變了一切；我必須學會以不同的方式生活，視死神為令人肅然的巡迴訪客，即使心中了然我終將一死，沒死以前我還是活著的。」

(二〇二〇年九月十二日臺北慈濟醫院新人營，整理／黃秋惠) 



謝燕萍將自己生命歷程所承受
的病苦，轉化成一股力量，樂
於將生命的美好分享給更多
人，也希望幫助更多人。