

死神， 冰淇淋與臺文館

撰文 黃柏軒



病與療之間的生活

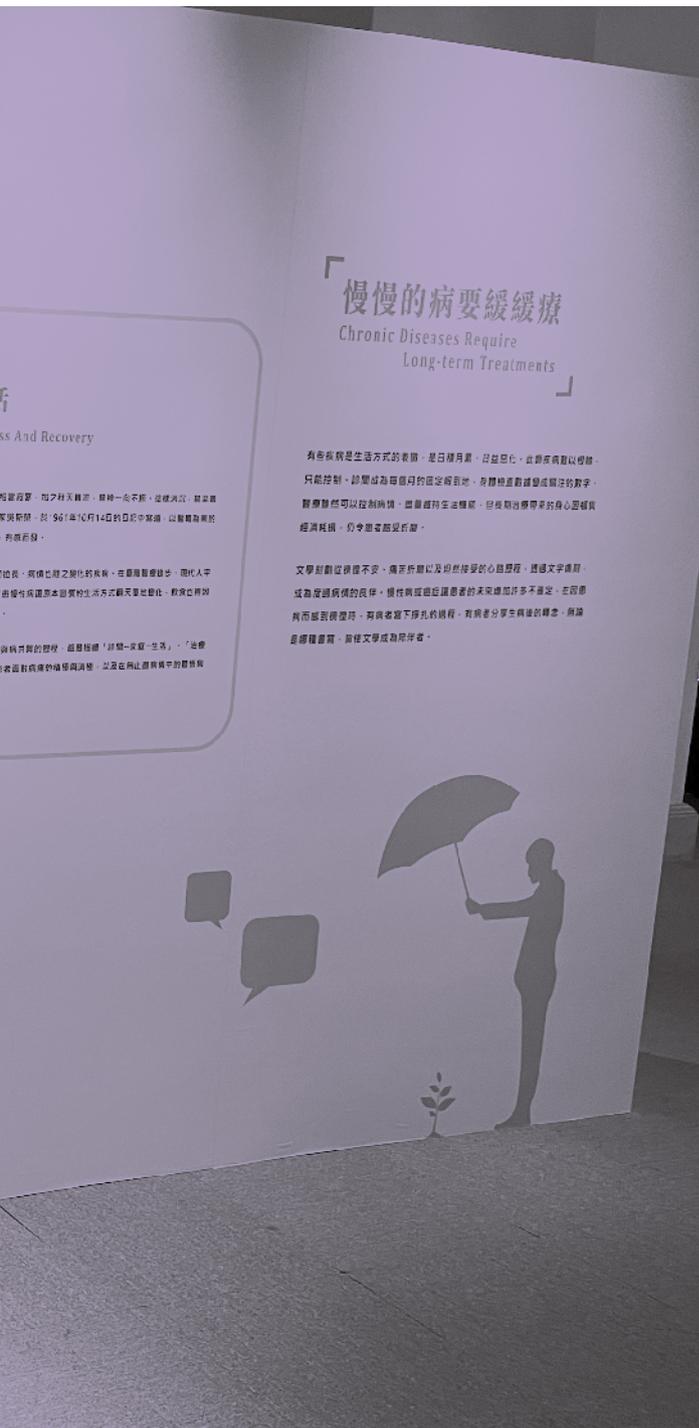
Navigating Life Between Illness

「這也許是理想的療法，但生活沒那麼簡單。病與療之間，是個人生之旅，最好還是先想一想。」作者自白錄為心臟病人，經歷記錄病前的兩度。

慢性病及長期臥床，持續的痛楚，我經歷過無數次。出書自述高等病下，慢性病患者也進行增加，希望病情調整。「控制病情」逐漸成為生活的主題。

文學與慢性病患者間的關係，讓患者逐步記錄者——陪伴者，之間的互動與關係，文學活動與堅韌之心。

幾個月前，被邀請參加臺灣文學館的「寫字療疾」展，館方精心挑選了許多關於疾病的臺灣作家作品，我也因為寫了一本關於洗腎的詩集被選入了，還被校刊邀請寫這篇文章，真是榮幸，好像因此有個什麼身分，可以趁這機會分享一些什麼，那我就試試看——你好，我成大中文94級畢業，現在是40歲的直男大叔，寫詩，每周洗腎三次，經營一間自費出版社，工作是為人出書圓夢，你想從這樣的人口中聽到什麼真知灼見可能很難，但還是有些故事可以分享的。



「慢慢的病要緩緩療」
Chronic Diseases Require
Long-term Treatments

有些疾病是生活方式的累積，是日積月累、日益惡化，這類疾病難以預防，只能控制，診斷成為每個月的固定檢查地，身體檢查數據變成關注的數字，醫療雖然可以控制病情，但長期治療帶來的身心是確實經濟耗損，另令患者飽受折磨。

文學對創作者提供不安、痛苦掙扎以及坦然接受的心路歷程，透過文字溝通，成為度過病痛的良伴，慢性病症或癌症患者的未來總有許多不確定，在病痛與痛苦與疲憊間，與病者當下掙扎的過程，有與者分享病痛後的觀念，無論虛構或真實，最終文學成為陪伴者。

想起來，我到了四十歲左右，才認清我其實不是個那麼好相處的人。在那之前，我心中的人設是「溫馴、配合型人格、客氣、禮貌、大方、慷慨、放鬆、善良」。因而，在讀成大中文以前，寫作就已成成了我唯一的興趣和少數的朋友，寫作救了高中的我，讓我覺得自己不是討人厭而是特別，不是特別脆弱而是特別敏感，不是特別邊緣而是特別有自己的想法，不是不思上進而是心中有著不同的嚮往。其實我那時也啥都沒想，每天想睡覺，只是突然讀了幾本詩集，覺得可以模仿著拼湊一些文字，像是拼貼畫一樣的做法，做久了就知道訣竅，可以寫出一些看似深奧的東西。

看似深奧要幹什麼用？我不知道。至少感覺讓自己不一樣，可以給自己一個暫時的身分證明。結果越寫越心虛，覺得自己沒有在好好生活。越寫越覺得沒有材料，自我感覺更是持續不良好，為什麼呢？

為了回答或逃避這個問題，我繼續傻傻的寫，像對著空空的游泳池丟著石頭，並聽著那個回音繼續丟下去。試圖挖掘自己內心的無以名狀的什麼，結果越寫越把自己的心搞複雜，學會如何透過複雜隱蔽自己的空虛，學會如何藏身於文字後去進行一個創作的動作，寫下許多曖昧又困難的詩，獲得了許多的稱讚和好評，傲慢而孤獨。

那時走在成大中文系館，上課聽著老師分享文學作品，下課參加詩社，心中嚮往著成為作家，渴望有朝一日得文學獎、出詩集、被邀請演講、收入年度詩選……想得很淺薄，就是想成為文壇偶像（掩面），寫得倒也不少，但都不發表，藏著藏著覺得自己厲害得不得了，偶爾在詩社發表作品，被稱讚兩句就很高興。寫詩讓我難得在人生中嚐到一些甜頭，看起來是可努力可控制且——自認有點天分的，因此自然就走上這條不受好評的路了。

神的旨意 倒數

對.....我現在願意接受了，寫作作為一個職業在這世上並不受好評，而這不是沒有原因的。在眾多謀生能力裡，寫作可能是最低收入，最容易被挑毛病，最容易把自己的人品養壞掉的工作，畢竟透過文字要自圓其說真的太容易，人又特別脆弱自尊心又特別強.....這是另一個話題了就別在這裡講。

總之，我試圖寫作試圖了十幾二十年沒混出什麼，也不滿意自己，在開開心心出完第一本詩集後發現沒有紅，覺得可以不寫了。獲得了不寫的自由後，人生竟然也感覺毫無所失，不免苦笑，我的青春都用來換什麼了。

直到幾年後生病，重新發現身為一個能夠觀察的人類，能夠寫字、能夠描述痛苦，能夠因為描述痛苦而看清楚痛苦，這是一件多麼神奇到掉渣好得宇宙爆炸的事，於是又開始寫。寫作現在對我來說是生活中的一部分，比打電動有趣，這是以前的我很難想像的。

前言講到這裡。你大概知道我是個多話的人了。

即使如此，我還是擅自寫下了這樣的東西：

〈神的旨意〉

神的旨意

我怎麼可能擅自明白

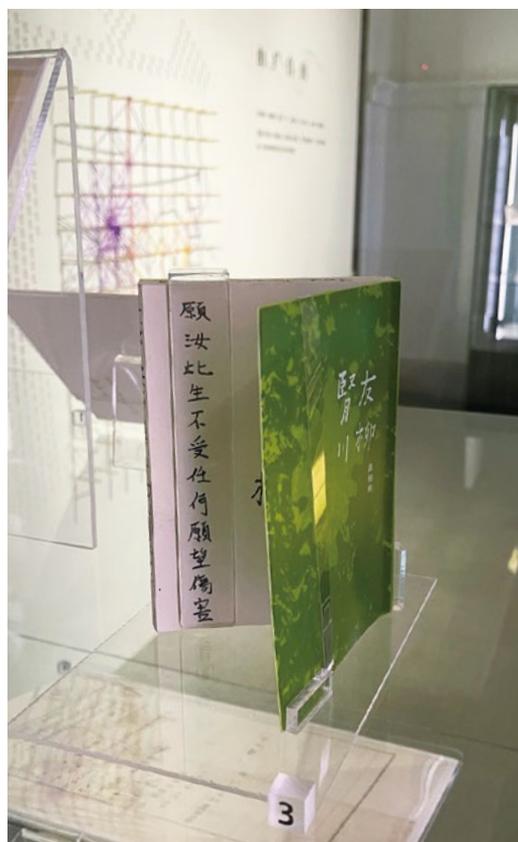
〈倒數〉

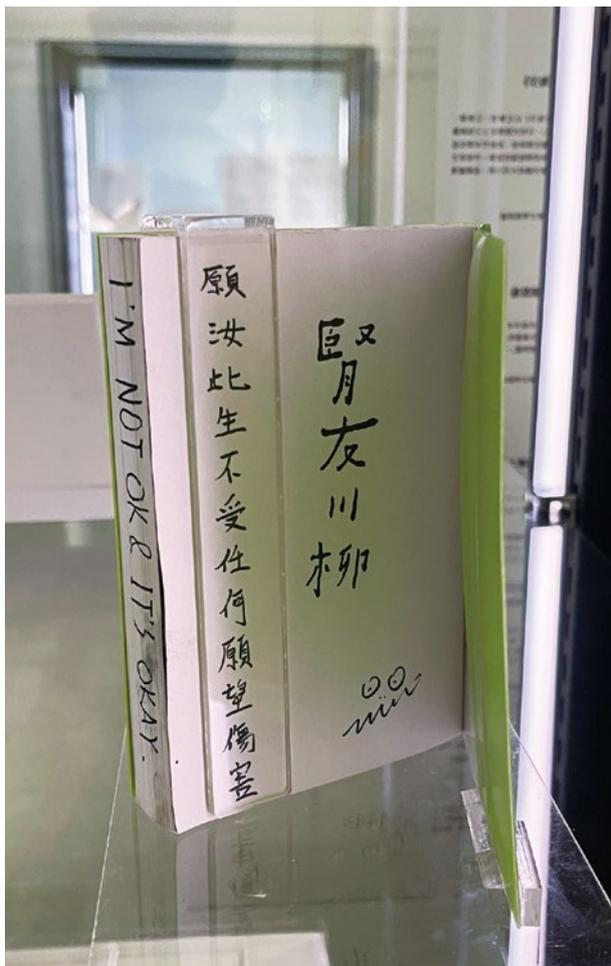
每一天都可能是最後一天

每一秒都可能是最後一秒

對我來說

對你也是





香腸攤與冰淇淋

「有個人去和香腸攤的老闆說：我要買冰淇淋。」

香腸攤的老闆說，這裡是香腸攤，沒賣冰淇淋。

那個人很堅持：但我只要最簡單的，香草味的就可以了。

你不是賣吃的嗎？為什麼這麼簡單的事都無法滿足我。

香腸攤的老闆依然回答：這裡是香腸攤啦。」

這大概是在我生病、出了《腎友川柳》之後，最常在演講時講的蠢寓言故事。但就連這次講起來都還是心驚肉跳——因為這正是我這一生的問題總結：我想控制這世界，我覺得我要什麼，世界就要給我什麼，還要妥妥貼貼地、去除掉所有不好的部份後給我——癡心妄想。

〈白糖粿〉

一切痛苦都基於
一種嚴重的誤解

以為只要努力
就可以控制住
未來這頭猛獸

吃到超好吃白糖粿
但嘴巴燙到了



很有趣，世界的確給了我所有我想要的，包含我沒有想到的後果，把我燙得半死。

2020年，我不知道哪來的膽量，跟宇宙許願說：我想開始面對自己一直不去面對的憤怒與悲傷了，請幫助我吧。

兩個月後，醫生告訴我：你正在死亡邊緣，你要馬上洗腎，不然你一個月內就會死。

我知道，這是禮物，是提醒，是考驗，但我嚇壞了。那幾周我活在生死的邊界，第一時間也曾決定不進行治療。如果治療可活，不治療會死，選擇不進行治療進入安寧緩和處置，算是自殺嗎？我不太清楚。總之我整個瘋掉，腦袋裡所有想過的，關於生命的理論，關於空性，關於恐懼，關於受苦……都沒有辦法發揮作用，病太強大，因為我對生病、治療和可能發生的一切又一無所知，因此更加恐懼，而恐懼正是生命的反面，我每天產出大量的恐懼荼毒自己還健康的部分，而心中那些看似穩固的支柱正在劈哩啪啦地倒下。

終於有一天，我騎車到榮總回診，在路上我想了一件事：生病，怕的是死。我人生最大的恐懼就是死亡，但死亡是隨時都存在的，是對應於活著就存在的屬性，下個路口我就可能被車撞死，死這件事不是明擺著逃不掉的嗎？然而死是潔淨的、公正的，確保一定會發生的結果。這麼一想就通了，寫下這首詩來時時提醒自己，雖然我現在還是常常忘記：

〈生命的長度〉

得了腎病生命會縮短

車禍也會

呼吸也會

在極度的崩潰中，我被逼著面對自己必死無疑的現實。死亡很近，近到讓我沒有一點多餘的力氣再拎起偶包，我的龜毛和客氣，我的規矩和正確，全部都一一放水流，「無論你現在做什麼，都是徒勞無功。」內心直接破防在醫院哭天喊地，但你知道多年來難得一哭，哭完的感覺是什麼嗎？哭好累。浪費好多力氣，痛苦完全沒減少，蠢爆。

那時上網討拍，網路上幾百個人支持我、為我集氣，我看了更難過，因為這麼多人啊，這麼多健康又充滿愛的人，送來了好多的祝福，心裡雖然很安慰，但對病情完全不會有幫助，因為這個病是終生的，只能學習跟後果共處，接下來要洗腎一輩子了，接下來的病痛和心理的折磨，都得自己100%面對。

病就是這麼一個東西，沒有別人能幫你受，藉此告訴你：「你是完全獨立的，你始終都必須100%承受你的人生，所有讓你以為不是如此的想法，都只是讓你舒服一點的騙局。」這並不是好消息對吧。但事實上這是最好的消息：從此，你就不必去花時間想方設法靠別人了。

人生現在給你香腸攤，你就吃香腸吧。

這樣做你可以體會兩件事：

香腸也很好吃。

香腸攤也不會一直在這裡。

無論如何你會繼續向前走，也許等你遇到冰淇淋車時，你又變得比較想吃香腸了。人生就是這麼有趣對吧？

〈愛上自己〉

真正愛自己
你才能願意
讓自己受傷
讓自己犯錯
讓自己背信忘義
讓自己無恥成性

只要信了
你就永遠無罪
天家之門
永遠開啟



不存在的自己與確實存在的死神

那麼，我既然不能要求世界為我改變，是不是就該要求自己些什麼呢？你知道的，提升自己，或者讓生活更好更富足之類的。

可以要求自己的可多了。

我要求自己好好保養身體，結果你知道的。

我要求自己面對家人忍字為上，不要跟他們衝突，結果生病後不斷在大翻臉。

我要求自己盡可能委婉表達自己的意見、絕對不要要求別人接受我的意見，結果往往別人告訴我他們認為我不願溝通且霸道。

我到底是什麼？我該往哪裡改善？我該如何修？這一切當我有答案時，我過得自信滿滿，當我又開始迷惘，我過得較為清醒但痛苦——總是懷疑「我可能錯了」，並且總是認為別人的意見有參考價值，這樣過人生恐怕悲慘無比。

但總是在這兩個狀態來來回回，久了也就習慣了，可靠的解答、能夠在生活中落實的方法就這樣——被淘汰出來，每日的功課變得越來越平實，像洗手台或漱口杯一樣，不再閃閃發光，但堪用且可靠。

多動身體，少動腦子。

常常回到到自己的呼吸。

盡可能隨時意識到自己在做什麼。

吃早餐前不要做任何決定。

回到家就陪自己不要再看手機。

發現自己的想法變悲觀時很有可能是餓了或累了。

以及最重要的：

持續觀察一切。

透過觀察，至少你會看清這件事——在死亡面前，我們都只是暫時的存在，跟夢境等價，過了這一段是沒有什麼會留下來的，這個臨時聚合在一起的東西多麼奇妙啊，竟然出現了暫時有實體且可控的幻覺，是不是可以放輕鬆一點，好好玩這個人生遊戲呢？

因此寫了這首詩，「寫字療疾」開幕那一天我念了，覺得把這段日子想講的話也講得差不多了，現在再次分享給你。

無論你是誰，謝謝你看到這裡，願這篇文章能給你你想得到的東西。



〈怕死〉

怕死
怕的是
不知道死是什麼

雖然
每一天都有人在經歷
卻沒人知道
那是怎麼回事

是海裡的巨獸
是滅絕種族的病毒
是被抽走的考題
是回頭發現
踩錯了最初的一步
因此全部都錯了

是誰告訴你對或錯的
和告訴你
死很可怕的
是同一個人嗎

這種問題
只有神能回答
所以你
很痛苦

你怕的不是死
是你怕
你真的是一個神

是誰告訴你的
你又知道了

來
玩真的吧
不要應付了

回答我
這是你一生最重要的問題

「你為什麼還不去死？」

怕死

