

暴風雨中的帆船

三軍總醫院實習醫學生 彭立典

初入臨床這個第一線的戰場不到一個月，就在小兒科的實習過程中遇到了這個年齡跟我們一樣大的男孩，還記得主治醫師在跟我們介紹他的時候，語氣中帶著一絲悲憫。在他躺臥已久的病榻前，我第一次被臨床上的情況所震懾，而這就是我們不算太長卻十分深刻的緣分裡，無言的初遇—M君，罕見疾病MELAS症候群的罹患者。

故事得從M君10歲那年說起。在一個一切看似正常的早晨，爸媽突然接到了學校的電話說M君一直抱怨頭痛，無法緩解。M君被爸媽帶到醫院做了一系列詳細的檢查之後，發現罹患的是非常罕見的粒線體代謝疾病。了解這個病的本質之後，M君的父母親真的是經歷了一般人無法體會的打擊，因為這個疾病會慢慢的侵蝕M君的身體，讓他無法正常的生長，也會常常伴隨著對腦的損害而引發癲癇，而隨著年齡增長，身體也會越來越虛弱憔悴。從經驗上來看，這就好像是宣告了M君的生命將會在不算太遠的未來裡終結。而因為腦損害的緣故，M君到最後連對話和溝通都無法，就像我遇到他的時候那樣，他總是蜷縮在病床上，接著呼吸器，每個禮拜有三天要洗腎，而眼皮也因為癲癇的緣故不斷的跳動。在我們和M君的父母認識之後，我和我的夥伴好奇地向媽媽詢問了M君過去的童年，而媽媽也十分願意和我們分享，鉅細靡遺訴說著那些往事。在疾病診斷之初，其實M君還是像同年齡的小朋友一樣，學習互動沒有問題，只是偶爾會頭痛。在過幾年之後M君逐漸出現無法專心等等狀況，注意力集中久一點就會不舒服。漸漸地疾病開始把M

君拉扯離他原本應該有的，和我們一樣的人生軌道，到了高中的年紀，M君已經無法再參與學校的生活，必須在家裡由家人親自照料，然後因為急症跑醫院和住院的次數也漸漸變多，而在他生命的最後一段，便是初入臨床的我開始參與的一段。

在主治醫師的指導下，我們開始學習有關M君的，不管是在現在的照顧，關於疾病的知識。更多的是，我們看見他的家人們的需求和顧及他們的心情。住院過程中，因為M君的呼吸狀況似乎有微幅的改善，我們開了一次家庭會議和爸爸媽媽討論接下來的治療方針，內容包括和爸媽解釋M君目前的狀況，討論是否要拿掉呼吸器的輔助讓M君用自己的力氣呼吸看看，還有關於未來如果呼吸的狀況又不好了，是否要進行氣切的處置等等。在會議之前，我一直思考，如果我是M君的父母親，也足夠了解疾病，那不是應該選擇讓M君輕鬆的狀況，或者是說更早解脫的方法呢？畢竟在我自己的想法裡，M君的腦因為損害的緣故已經無法溝通，甚至無法有甚麼思想，在呼吸和進食上也都需要靠機器的協助才能維持，在腎臟的功能來說，一個禮拜洗三次腎對他來說一定是很痛苦的過程。如果以理性而言，我相信誰都不會希望以這種姿態「活著」，但當我看到了M君父母的眼神和整個他們與主治溝通的過程之後，我了解到，那樣的情感是不能以理性去量化的，我剛剛的想法對於爸媽而言就像是自己要親手把兒子送向終點一樣。我相信很少人能夠這樣過分的理性，畢竟我們都生而為人，不可能有辦法割捨這樣的情感。在討論關於氣切

的事情時，M君媽媽一直非常不願意讓M君做氣切，因為過去M君的外公經歷過這樣的處置後，從可以好好活動的人，臥床到失智而後過世，讓M君媽媽對氣切有非常大的陰影。過程中爸爸看起來非常的理性，也很冷靜的陪伴著媽媽做決定。最後大家決定拿掉呼吸器，可是如果M君又喘起來，卻不要接受氣切。在會議結束之後，我們稍微和爸媽聊了一下，簡單的關心了一下爸爸的身體。在爸爸離開去工作之後，我們和媽媽聊了一段時間才知道，其實爸爸的情緒比媽媽還要強烈。從媽媽的敘述裡，我們得知其實爸爸非常放不下M君，他很期待他的兒子能夠上大學，娶妻生子，過和大家一樣的平凡的一生。只是爸爸一直把這個情緒壓抑在心裡，在妻子和女兒的面前堅強的支撐住這個家。媽媽也一直很擔心爸爸的心裡會不會其實壓力非常大，但是因為觀念比較傳統而不願意跟家人們吐露。在結束和媽媽的對話後，我們向主治醫師回報了家屬的近況，這時主治的一席話讓我重新思考起我看待病患和疾病的方式：「其實現在這個情況，大家都知道無力扭轉。但是當我們無法為病人真的做到甚麼治療等等的事情時，我們要思考我們還能夠做到甚麼事情，像是我們可以為家屬做很多事情，陪伴、同理，讓他們在度過最痛苦的一段時間裡，隨時都知道我們在背後支持、協助他們，也帶他們了解疾病現況，做好心理準備，也陪著他們做決定等等，這是我們現在能夠做的，我們就要去做好。」，原來我們面對的不只是一個無力回天的罕見疾病，而是一整個需要幫助的家庭。

在匆匆結束了在小兒科兩週的實習，我們進入了下一個階段的外科實習。忙碌之餘，我們幾乎每天都會去關心M君的情形，有時也陪媽媽聊聊天，了解一下家裡現在的情況。M君的情況起起落落如暴風雨中的帆船，跌跌撞撞，但M君卻展現了很堅強的求生意志，一次次的度過了肺積水、心包膜填塞等等難關。就像在當時會議上媽媽說的：「如果他自己都想要為了自己的生命而努力，我們又怎麼能不幫忙他呢？」當接受心包膜填塞的手術將積液引流出來之後，M君的情況前所未有的穩定，跌跌撞撞的帆船終於闖過了暴風雨，彷彿看見了一絲陽光。那天晚上我和我的夥伴去看他時，他非常安詳舒適的躺在床上，甚至連癲癇的情況都改善了需多，從原本的兩三秒抽搐一次，到當時看到的一分鐘抽搐個兩三次。我當時以為，堅強如他，應該暫時不會有太大的問題，雖然不知道下一次的難關何時降臨，但也應該可以穩定一小段時間。

隔日早晨，在我準備去手術室觀摩老師的手術時，接到了在小兒科實習的同學打來的電話：「欸，你追蹤的病患，昨天晚上去世了欸……」我難以置信，立刻前往昨晚他還在那裡的病房，床上整理的非常乾淨，像是沒有人住過一般。當下我第一個反應是打給M君媽媽，但其實我一點也不知道要講甚麼。當電話接通之後，傳來M君媽媽冷靜的聲音，我是先關心了一下爸爸和妹妹的心情，然後再詢問M君的情況，「他昨晚灌食後似乎抽吸的沒有很乾淨，在晚上九點半左右走了，現在我們都在殯儀館。」當下我無法想像生命的脆弱而說不出

話來。「M君他走得很安詳，至少他現在再也不會痛苦了，沒有痛苦了……對他也好，你不要太傷心啦。」當下應該安慰媽媽的我反倒被安慰了起來，而我的眼淚卻無法控制的流了下來，不知道是心疼著M君和他的家人，還是悲傷著我的第一個病患就這樣走了。聽我一哭，媽媽也不禁開始哭泣，一邊跟我說：「真的很感謝M君的最後一段有陳醫師的照顧，還有你們的幫忙和陪伴，我們真的很感謝。真的很有緣份，在這時候遇到了和M君一樣大的你們，讓我們看到了如果M君沒有為疾病所苦，現在也應該跟你們一樣，青春洋溢，朝氣蓬勃的生活著。其實我一開始看到你們的時候，真的很羨慕你們……如果M君能和你們一樣健康，那該有多好……」哭了幾分鐘，我試著壓抑自己的情緒去安慰媽媽，但是我發現我真的沒有辦法說出甚麼安慰的話，一提到相關的事情，我又會無法克制的哭嚎，所以我只能很無用的簡單地跟媽媽說我們等等還要去跟刀，晚點再打給媽媽，掛下電話後，心情卻一整天也無法平復。

接下來有很長一段日子，我常常拿起電話，卻怎麼樣也沒有勇氣打給M君的父母。一方面是自己上一次的懦弱，感覺只會給別人家添麻煩，一方面是好像失去了聯絡的理由，畢竟M君已經離開了，好像我就沒有甚麼理由可以聯絡他的家人。這件事就一直被擱置在忙碌的實習生活之後，沒有下文，直到三個月後，我突然覺得剛好可以乘著拜早年的機會打給他們關心一下。電話接通之後，從那頭又傳來熟悉的聲音，媽媽還記得我，也很願意跟我聊

聊，所以我也先關心了一下家裡的近況，爸爸的身體，還有他們大家的心情調適甚麼的，最後也向媽媽道歉，上次毫無準備的，魯莽而無用的聯絡了他們，卻無法為他們做甚麼。媽媽表示不用在意，他也很感謝我鼓起勇氣再度聯絡他們，也謝謝我們的關心，她說我們就像是上天派來給予他們一點安慰的小朋友一樣。我卻感到很羞愧，因為自己無法為他們真的做到甚麼。後來我向他們詢問了M君埋葬的地點以及是否願意讓我偶爾去探望他。M君是在美麗的陽明山上，他們選擇了花葬的方式在臻善園中。掛上電話之後，我暗自下定決心，要常常關心他們，畢竟這也是一種緣分。翌日，我便獨自前往陽明山去探望這位我第一個病患，對我真的意義深重，說了好些心裡的話以及表達感謝之餘，我也希望我能夠在未來裡在某種程度上可以照顧到政道的爸爸媽媽，偶爾陪他們聊聊天，雖然遠遠不及他真的還陪伴在父母身邊，但這也是少數我能做到的事情。

M君用親身教會了我生命的無常，也讓我更深的去了解一個疾病如何影響一個人的生命和家庭。恰好同齡也讓我有更強烈的感受，我們的生命才剛要開始，他的旅程卻已悄然結束。很多事情是讀了再多的書和聽了再多的故事，感受也無法如直接赤裸裸地呈現在你面前那樣真切，M君的船已經安然靠岸停歇，而我們的航行卻會帶著這些學習到的事情，和或許些許的他的精神和靈魂，繼續的航向未知的未來，願我在未來的風雨裡，依然能夠記得在旅程的開始，有這麼一段緣分和經歷，讓我能夠保持初心的挺過困境，莫忘初衷。☸