

石板路上的溫度

◆ 文 / 簡守信 臺中慈濟醫院院長

說起「克隆氏症」這種自體免疫疾病，在臺灣並不多見。這是發生在腸道的發炎反應，在大腸鏡下呈現出的變化，像是一顆顆突起的石塊，交織在正常大腸黏膜組織間，醫療上稱為「石板路」，後續的病程發展，伴隨而來的疼痛，讓病患吃足苦頭。

奇特的是，不知道為什麼，這類的病患在臺灣逐漸有愈來愈多的趨勢。因為臺灣醫界經驗不多，如何提供完善的治療？成為現今醫界的重要課題。

所謂「自體免疫」疾病，在克隆氏症中指的是局部腸道被自己身體的組織，誤認為是外來物，免疫系統發動攻擊，產生潰瘍以後，腸道裏的細菌容易在潰瘍的地方繁殖，進一步變成膿瘍，持續破壞局部腸道。發生部位可能是大腸，也可以是小腸，最多是在迴腸，最普遍的位置是在迴腸末端要進入大腸的地方，局部多處的戰場處處點燃烽火，正是這個病狀之所以非常難以治療的原因之一。

醫師開刀去切除反覆發生發炎反應的部位，再進行重建，後續還要做免疫的治療，才能讓病情得到有效控制。這



個過程漫長而複雜，如果沒有醫師耐心的解釋、規劃療程，缺少病患的信任配合，治療效果可能就要打折扣，可見醫療這件事絕不是醫師單方面可以完成，更重要的是能不能體會並落實「以病人為中心」的理念。

看看美國梅約醫院吧，上梅約（Mayo Clinic）的網站，能看到不同的病患故事，更讓人感受到他們已經超越醫療的競爭，而是把醫療的感動、感恩的情緒，那份互動，讓第一次接觸到醫院的人，不管從哪個角度、方式去接觸醫院，都能感受到。再去看看克里夫蘭醫院（Cleveland Clinic）的網站，仔細注意旁邊，有幾個點選項目：My Account、My Consult、My Images 等等，我要看什麼、照會什麼？跟病人互動的感受真的非常強烈，網頁完全以病人為中心考量。看看其中的影片，強調了病患的故事，凝結瞬間，讓醫療人員瞭解醫院各個角落的病人、家屬原來是這樣子。

大家看醫院這麼忙碌，你忙碌走過，別人也忙碌，似乎看不清楚人世間發生什麼事情，但透過影片把醫療人員好像

覺得過眼雲煙的事，凝凍起來讓你看見讓你瞭解。其中一段三分多鐘影片，影片標語是：Every life deserves world class care.（每個生命、疾病都值得世界級的照顧。）

這段影片的片尾則寫著一段文字：

If you can stand in someone else's shoes ..., hear what they hear.

See what they see.

Feel what they feel.

Would you treat them differently?

如果你能站在別人的立場想些事情，聽他所聽到的事。

看到他所看到的事。

感受得到他們所感受的事。

你會用不一樣的態度去治療他們嗎？

這段話讓我非常感動，因為醫療專業人員，常常因為環境的變遷，慢慢很多事情好像變得麻木；但如果我們能去瞭解病人背後是什麼樣的生命故事後，也許我們看病的角度就會改變，也會影響我們的行為，醫病關係就不會呈現當今社會這樣緊繃的狀況。

美國加州大學洛杉磯分校醫學中心（UCLA Medical Center）出了一本書《卓越，來自關懷》，談最多的還是故事，要達到卓越的「處方」到底是什麼樣子，幾個心要合在一起，我們要終身服務、追求完美、創新卓越，但是最重要的核心還是在關懷，醫療沒有關懷就會垮掉。

其中一個故事是講述一位十七歲的女高中生，因流感造成心肌發炎，變成心臟問題而有血栓，影響到脊椎血管堵塞造成半身不遂，荳蔻年華的少女，坐在

輪椅上，不知道未來在哪裡，壓力非常大。專業治療外，護理人員在照顧過程中，發現正好是這名高中生要畢業的時候，畢業對他來說是人生非常重要的里程碑，能不能把他的畢業典禮、畢業舞會辦在醫院裡呢？於是他們把病房會議室改裝一下，變成小女生的畢業舞會，同學、親友都來鼓勵她，雖然小女生最後還是去世，可是媽媽回來辦手續時，一看到這個病房的護理人員就抱在一起痛哭，媽媽說：「這是孩子去世前最好的一件禮物，如果沒有這個，她想不出什麼可以留給孩子做最後的留念。」生命的坎坷總是讓人捨不得，但如果能加進一點點能夠燃燒的東西後，生命就會變得不一樣，雖然結局可能一樣，但病人、家屬他們需要的是什麼？我想這間醫院給了一些答案。

我相信如果現在要選舉全世界最漂亮的醫院，大概臺中慈院會名列前茅，我不敢說第一，但至少一定名列前茅。那樣的空間、人文、給病人的感受，真正以病人為中心的思惟，落實在這建築，以及醫護人員照顧病人的心上面，這是在其他地方大概比較難做到，因為改變了長久以來醫學界以病人「流程」為導向，而是以「病人、病人家屬」為導向。

誰教導我們換個角度去思考事情？在醫療理念就是證嚴上人，就是這分悲心，他看到世間的苦，就好像自己受苦一樣。過去看到大陸華東水患、菲律賓海燕風災的時候，證嚴上人的心、他的不捨，慈濟人完全可以讀得懂，當慈濟醫護人員能夠讀懂證嚴上人的心時，用在醫療上，這就叫真正人文的醫療。🌱