

百紫千彤 青春燦爛



劉紫彤

罕疾無語良師

文 / 李家萱、吳宜芳
圖片提供 / 慈濟大學模擬醫學中心

劉紫彤，一個身材嬌小、帶著三種罕見疾病的青春女孩，在二十六歲的人生裡，最常待的地方，除了家，就是醫院。醫院，是她不得不去的地方；學校，則是她圓夢的里程碑；助人，也不知從何時開始，成了人生當中非常重要的任務。小時候的紫彤，曾經因為自己生病而想從醫；但也因為她的病，紫彤終究沒能走上學醫之路。

罕疾少女 花蓮求醫

一九九〇出生在臺灣北部的紫彤，四歲時身體開始出現狀況，肺反覆發炎感染，然後皮膚開始出現膿瘡，扁桃腺發炎、鼻竇炎好了又犯，一天到晚發燒，治療遲遲沒有起色，小小年紀就開始與藥為伍、以醫院為家的日子。

媽媽劉玟華為了替女兒治病，四處

求醫，到後來連房子也賣了，幾乎所有的家產都花費在女兒的治療，孩子的爸爸選擇離開，媽媽還是傾其所有投入一切，除了正規的手術、藥物治療，連民間藥方、食療、健康食品等等，只要聽說有用，就花錢去試，但紫彤的病情依然不見起色。

換了兩家大醫院，在八、九歲左右確診為「先天性高免疫球蛋白 E 症候群」(Hyper IgE Syndrome)。請教曾經治療過紫彤的花蓮慈院血液腫瘤科朱崧肇醫師，他解釋：「先天性高免疫球蛋白 E 症候群是一種比較罕見的免疫功能缺陷疾病，病人的血清免疫球蛋白 IgE 濃度增高，常見的表現為反復性及難治性的皮膚過敏反應及後續的細菌感染，也常有嚴重肺炎的發生。」

因為生病讓紫彤長得比同齡孩子矮



總是與病共處，紫彤很小就學會獨立，積極過生活，即使嘴上不說，其實感謝媽媽為她所做的一切。



小瘦弱，家裡的經濟也陷入困境，桃園地區的慈濟志工適時前往關懷協助。二〇〇三年，紫彤十三歲左右，又發病住院，醫師診斷是血癌，但治療後仍高燒不退，讓媽媽心很慌，不知道還能怎麼辦。志工潘雪珠師姊及口足畫家謝坤山師兄來到病房探視，建議媽媽可以轉到花蓮慈院，找專治小兒血癌的專家陳榮隆醫師試試看。

花蓮慈院常住志工顏惠美師姊接到紫彤媽媽傳真來的病歷資料，馬上連繫陳醫師。陳醫師與紫彤媽媽通過電話後，覺得病情緊急，需盡快處置，所以媽媽帶著紫彤搭上飛機趕抵花蓮慈院。經過陳醫師檢查後確診，紫彤罹患的不是血癌，而是另一種罕見疾病——「嗜血症候群」，形成體內廣泛的組織球（巨噬細胞和單核球）大量增生及活化並進一步不正常地吞噬了正常的紅血球、白血球及血小板，引起全血球低下、肝脾腫大及高燒不退等症狀。對症下藥後，體溫終於降下來並恢復正常生活！

由於紫彤的病情不穩定，東西部往返也實在是累人，陳醫師建議他們考慮待在東部接受完整的治療。紫彤跟這位醫師阿伯很投緣，因為醫師阿伯願意聽她說話，會尊重她的意見；所以就在七個月後，二〇〇四年時，紫彤和媽媽搬到花蓮定居，也轉學到自強國中，可以專心治病。不過紫彤上學、生活、三餐都要靠自己，到醫院就醫也要靠自己，因為媽媽必須靠在中壢的工作來支持家中開銷，而且還有弟弟要照顧，假日才能

到花蓮陪女兒。這樣的日子一直持續到紫彤上高中。

如小天使 樂於服務

當時已經是國中生的紫彤，身形瘦小，一百二十公分的她，體重也只有二十二公斤。「我每次陪病人去空中花園的時候，很難不注意到她，那時還以為她是一個推著點滴架的小學生。」當時在心蓮病房當了一年全職志工的潘秋華師姊談起了紫彤，「紫彤比我女兒小一歲，就把她當自己女兒看待。剛好我



老家也在中壢，這樣和紫彤、紫彤媽媽滿有話聊的。」

紫彤跟心蓮病房團隊認識了以後，有機會就跟著當時的心理師石世明去各病房關心病人，也陪伴心蓮的一個小病友，跟心蓮病房的咖啡志工酷爸也成了朋友。「有時需要病人提醒我們，當志工有哪些話該說、哪些話不該說，或是化療之後味覺會改變，正常人覺得好吃的，病人覺得很噁心……紫彤就可以提供這些經驗給我們。」秋華師姊談起紫彤在住院時就不愛待在病房，喜歡找事做，很願意幫助別人，「紫彤在小兒科病房進進出出的，我也是慈濟科技大學的懿德媽媽，我發現我帶懿德小孩來醫院當志工時，她也不肯待在病房，一直要推著點滴架出來跟著我們。紫彤不想當一個被志工服務的人，反而想去當服務別人的人。」

紫彤總是帶著笑容去膚慰比她還要辛苦的病人，常常幫病人推輪椅，協助送餐，幫忙心蓮辦活動，從來沒聽她喊過痛，紫彤就像是一個長不高的小天使，而不是病人。

國中時的紫彤，雖然病痛纏身卻表現出樂觀開朗，大家根本無法察覺他們家的經濟已經拮据到了房租都繳不出來的狀況，媽媽自己硬撐著，直到醫療團隊從一群病友媽媽閒聊當中聽出端倪。志工顏惠美和潘秋華就將紫彤家中的狀況提報給醫院社工，然後轉介到慈濟基金會慈發處，實地訪查評估後，慈濟基金會開始補助紫彤的醫療費、學費和生活



二〇〇八年三月，劉紫彤與潘秋華師姊在心蓮病房交誼廳合影。

費。

志工顏惠美和潘秋華也會輪流準備餐點給紫彤補充營養，紫彤曾經跟媽媽說過：「有很多人愛我，志工們對我的關心無微不至，很幸福。」此外，還有一個花蓮病友的媽媽收她當乾女兒，非常照顧紫彤。升上四維高中，校方也補助紫彤營養午餐；發病時，老校長黃英吉還出資請紫彤的導師鍾嘉珊老師煮補湯給她喝，鍾老師也曾特地去家中探訪紫彤和媽媽。紫彤覺得自己受到許多人的照顧，有機會就應該要回饋。所以當她完成大學學業，找到工作有收入之後，就開始將部分薪水回饋到四維高中，補助清寒家庭學弟妹的營養午餐。

媽媽說：「其實我沒有教過她，紫彤

小時候，我大部分都在忙工作，很少有時間帶她，可能也是因為這樣，她特別的獨立。我有時候會因為太累而對她發脾氣，紫彤卻反過來安慰我，是我要向她學習才對。有一年在母親節和父親節的時候，她唱了兩首歌送給我，〈天之大〉和〈我想有個家〉，她說：『媽媽，我有三個家，一個是我們的家，第二個是學校，還有醫院。』」

勇氣信念 與癌共處

紫彤滿十八歲後，不再看小兒科，由血液腫瘤科朱崧肇醫師接手主治。不幸的是，二〇〇九年，紫彤高二的時候，又再檢查出第三種罕見疾病——自然殺手T細胞(Natural Killer T cells)淋巴癌。「三種臨床少見疾病，分別出現在同一病人身上的機率，微乎其微，卻發生在

紫彤的身上。」朱醫師說，「打個比方，這個機率就如同萬分之一乘萬分之一，是億分之一以下。」

聽到這個消息，紫彤怕媽媽再為她花醫療費，加上對安寧療護有了一定的認知，就打算放棄積極治療。心蓮志工酷爸說：「後來我們想想不對，她還這麼年輕，應該可以拚一下才對。」朱崧肇醫師認為紫彤這個病是可以治療的，一再的溝通，終於說服她願意再拚一次。

朱醫師說：「紫彤其實非常怕痛，因為從小打針、脊髓穿刺不知多少次了，但整個治療期間她都忍著，很努力的配合。」「從二〇〇九年初開始六個月住院進行化學治療，隔一年年初鼻腔又出現自然殺手淋巴癌，再進行兩個月電療……」化療電療該有的副作用，全部都反應在她身上，噁心、



如果身體狀況許可，劉紫彤寧可推著點滴出來為病友加油打氣。

青春終章 捨身醫學

嘔吐、疲累、掉髮等等，紫彤也曾因為強烈的副作用一度想放棄，但在醫護團隊和家人的鼓勵下，咬著牙撐過去了。果然，這次的奮鬥，為紫彤的生命爭取到更多的時間。

病中的紫彤還考取了烘焙、電腦打字等等很多的證照，而每一張證照都是她和朱醫師協定，因為這一張張證照的考照日期，就是紫彤能跟朱醫師請假出院的籌碼！她的高中同學張宥甄說：「我們是想著如何可以不用上學請假，但紫彤是想著如何跟醫院請假，可以每天上學。」

二〇一〇年，紫彤高中畢業，考上了臺南康寧大學休閒管理學系，也還是會固定回花蓮慈院複診，或是就近找陳榮隆醫師回診。大學畢業後，紫彤爭取到新加坡短期進修實習的機會，讓大家為她高興的同時，也開始擔心她的身體健康，但紫彤好學的堅持總是超乎眾人意料之外。

朱醫師說：「紫彤當時的身體狀況其實是非常危險、隨時可能有狀況，因為淋巴癌細胞當時已經有復發的跡象了，實在不適合出國。下一步，應該是要接受化學治療及後續造血幹細胞移植，可是她很堅持，我只好把她所有的病歷都準備好，讓她備著。她也答應回來之後就進行移植。」「想不到紫彤不但順利完成了新加坡的實習，甚至還多工作了一年！」朱醫師很佩服紫彤的堅毅：「事實上，腫瘤一直都在，紫彤是靠她自己的勇氣信念去跟癌細胞共處。」

從新加坡回來之後，紫彤又安穩工作了一年，二〇一六年五月，病情卻捲土重來，而且來勢洶洶，「嗜血症候群再度出現，引起高燒；自然殺手癌細胞也跟著又來了。」朱醫師說：「紫彤還是想要再試試看，所以為她進行了化療。」這時，紫彤已經過於虛弱的身體，只撐過了一天，就離開了人世。

臨終前，紫彤告訴媽媽：「可以捐的都要捐，這一生受到很多醫生的照顧，把身體捐出來可以讓醫生做研究，這是唯一可以回饋給醫生的。」珍惜生命，每一天都認真生活的紫彤還留下了一段話要告訴醫學生們：「你們擁有健康的身体，又能夠讀醫學院，是何等的幸福！要好好珍惜。」

二〇一六年九月一日，紫彤如願成為慈濟大學醫學系七年級學生模擬手術的大體老師。課程開始前，醫學生要先進行大體老師的家訪。感受到紫彤生命歷程的不簡單，醫學生石書宇說：「劉紫彤老師跟我們年齡差不多，但我們的生活卻截然不同。」石書宇和陳彥宇一起去家訪時，觀察到紫彤房間很簡樸，衣服也很少，一點都不像二十多歲的女生房間。聽到家人描述紫彤與母親之間的感情，也提醒了自己要好好把握盡孝道的時間。陳彥宇說：「老師給予我們機會在她身上做醫學研究，除了學術上的增進，也讓我們開始反思自己人生態度，是不是一樣盡心盡力且願意花時間關懷周遭的人事物。老師因為身體的緣



劉紫彤圓滿遺願，將身軀捐出給慈濟大學醫學教育。圖為模擬手術課程啟用典禮，醫學生與家人共同參與。

故，沒辦法成為醫師，我們有機會完成老師的心願，要更用心在老師身上學習。」四天後，紫彤圓滿了人生最後的心願，慈大也在四天模擬手術結束後，九月五日師生與家屬為八位大體老師送靈火化，下午則由校方舉辦了無語良師追思會。

「在追思會上，我以為來的都會是年輕人，她的同學，沒想到各個年齡層都有，其中還有一對夫妻是因為紫彤而認識結婚的。」現在在慈濟基金會任職的潘秋華說，這一群人都是參加紫彤大學時發起的慈善小團體而相識，他們不定期聚會，一起募集物資去幫助育幼院及貧苦家庭。紫彤的骨灰入龕在大捨堂內讓世人緬懷，透過慈大新聞稿的發布，紫彤與病魔奮鬥堅毅的生命歷程，也吸

引媒體記者爭相報導，為社會注入一股令人訝異的正向能量。

心心念念 感恩回饋

追思會結束後的某一天，紫彤的媽媽突然轉交了一封在收拾遺物時發現的信給潘秋華。「紫彤在(二〇一六)一月的時候就知道自己已經快要離開了，好像知道自己的時間到了。」這一封信是紫彤生日當晚寫的，信裡除了感謝秋華，更重要的是請託秋華照顧母親，也要帶媽媽去做志工，也請秋華幫她把錢捐給貧苦的孩子。「最後紫彤回到花蓮慈院(住院)時，媽媽有找我，可是沒有告訴我紫彤已經嚴重到轉進加護病房，所以我沒有跟紫彤講到話，只有接她從加護病房到慈濟大學的大捨堂。」

