

轉念 人生開闊

文／吳燕萍



「謝謝你們幫我打足了氣，讓我可以勇敢面對未來，『把不便的身體，當成感謝的恩典』，真棒的轉念，未來要努力傳福音，做見證幫助人！」歷經三年多的折騰，就診於多家醫學中心，從不明原因的腎臟疼痛、腳痠麻無力並重複血管栓塞，到確認病因，最後在臺北慈濟醫院醫療團隊努力救治與鼓勵陪伴下，身為虔誠基督徒的林先生鼓足勇氣，正向迎接未來的人生道路，更學習當個能幫助他人的人。

求醫的波折

四十出頭年紀，原是電源工程師的林先生，家住桃園南崁，二〇一五年五月轉任技術行銷工作，換工作跑道初期，

身體開始不舒服，有跛行狀況，左小腿走路會痠麻、力不從心，無法長時間走路。考量工作須外出進行測試，走路不方便會造成不小困擾，於是到就近的醫學中心求診。

怎麼都沒料到，這次的就診，開啟了林先生漫長又充滿波折的求醫之路。周邊血管超音波檢測，確認左下肢發生血栓現象，做下肢導管手術，疏通栓塞的血管，但血栓狀況反反覆覆，不曾停歇——疏通沒多久，又塞住，這讓林先生非常焦慮，「因為腿部的血管栓塞造成跛行，小腿肌肉逐漸萎縮，每次血管又栓塞，醫師提出要再手術通血管時，我完全沒有信心，更感到害怕，甚至排斥再到醫院治療。」

對醫療失去期待的林先生，轉由宗教力量增加信心，期間停藥好幾個月，還去找所謂的清朝御醫後代，讓御醫後代在頭上扎了六、七十針，不知名的藥粉也吃了半個月，結果不但左腳情形沒有好轉，右腳也跟著出現問題。「狀況完全失控，只好硬著頭皮求助於當醫師的哥哥以及擔任護理師的姊姊，結果自然是被痛罵一頓。」憶及當時，林先生餘悸猶存。二〇一六年三月，林先生的腳和腳趾頭幾乎是冰的，且已出現紫斑，緊急掛急診，「臺北榮總的醫師表示，我的病況讓他們束手無策，強烈建議我到臺北慈院找周邊血管專家黃玄禮主任治療。」林先生娓娓道來。

膠著的病情

轉診到臺北慈院時，先由周星輝醫師收治住院，血管持續栓塞，一週內就通三次血管。過程中，周邊血管中心黃玄禮主任和主治周星輝醫師對林先生反覆栓塞的狀況有許多疑惑，於是會診風濕免疫科陳政宏主任和血液科萬祥麟主任，醫療團隊抽絲剝繭討論後，診斷林先生的病症與抗磷脂質抗體症候群 (Anti-phospholipid syndrome，簡稱APS) 有關，於是進行血漿置換治療。

雖然血漿置換治療可減緩林先生的不適，但期間栓塞仍舊重複復發。不斷進出心導管室為林先生通血管的主



臺北慈院風濕免疫科陳政宏主任檢查林先生的腳。攝影／吳裕智



治醫師周星輝，每每想到林先生的膠著病情，就難過又懊惱，想方設法希望早日找出重複栓塞的原因，緩解林先生的病苦，所以很長一段時間，周星輝醫師夜裡幾乎無法成眠，需靠安眠藥才能入睡；即便好不容易睡著了，只要電話鈴聲響就會驚醒，生怕林先生血管又塞住。那段期間，周醫師巡房時，總會對著林先生說：「我們一起努力，讓你的病趕緊好起來，這樣我才能睡得著。」然後兩人就會一起哈哈大笑，紓解彼此被疾病壓著的沉重感。

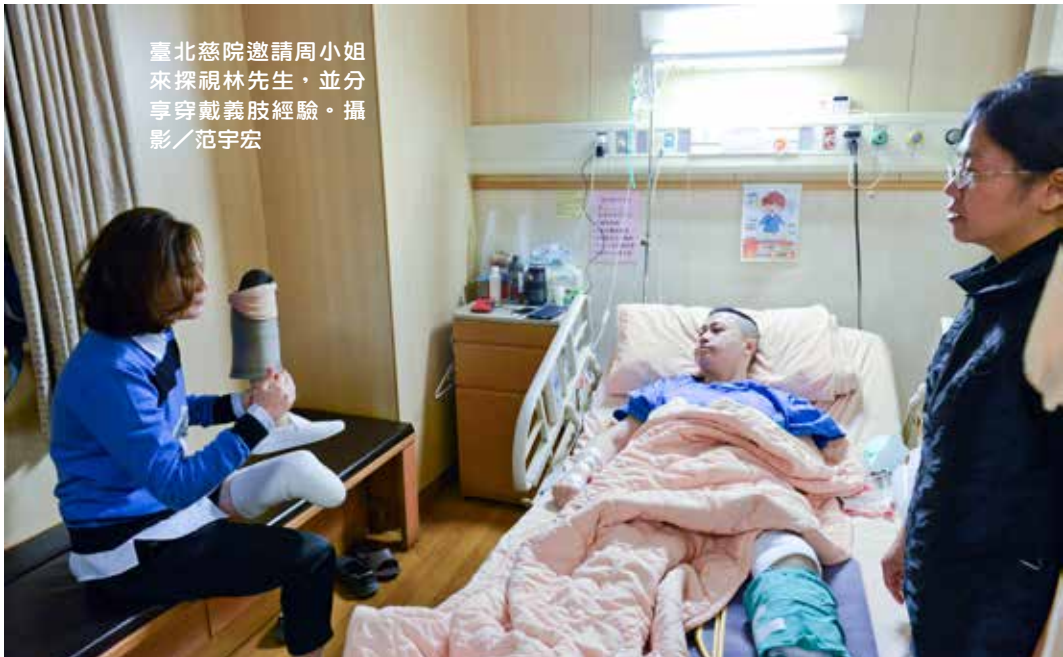
陳政宏主任、萬祥麟主任遍查國內外醫療文獻，不斷探究原因，經過相關數據比對與病理的推敲，大膽假設林先生是對「肝素」這種抗凝血劑產生抗體，

陳主任表示，「嘗試不使用『肝素』，改用其他抗凝血劑，結果證實，林先生是因為『肝素』產生第四血小板因子抗體，造成反覆血栓及血小板低下，這種狀況極少見，在APS患者中只有萬分之一的機率。」在國外，像這樣的病例，通常都已經截肢了，醫療團隊不希望林先生也走向這樣結果，於是做了醫療決策，持續血漿置換，且停止使用「肝素」這類的抗凝血劑。

停用「肝素」並施打生物製劑莫須癩，林先生情況漸漸好轉，治療方式奏效後出院。之後固定回陳政宏主任的診，隨時監測血栓狀況。原以為一切都過去了，可以恢復正常生活與工作。但詭譎的病情，如暗流般，一波又猛又急的血栓，正悄悄在林先生體內醞釀。



周星輝醫師以超音波檢查林先生偵測下肢血管阻塞狀況。攝影／范宇宏



臺北慈院邀請周小姐來探視林先生，並分享穿戴義肢經驗。攝影／范宇宏

墮入生命谷底

穩定的病況維持一段時間，二〇一六年年底，林先生再度發生血栓，這次血栓來得猛烈，周星輝醫師提到，「醫療團隊評估因多次通血管及裝支架，已造成血管脆弱，傷口出血，於是暫停疏通血管的治療，但因為下肢末梢血液無法流通，腳趾頭及部分腳背快速發黑，擔心引發敗血症，清楚告知林先生可能發生的狀況，建議盡速決定是否截肢保命。」畢竟比起初來時，幾乎要截除整個下肢，治到只需膝下截肢，已經是較好的狀況。

可能是長時間反覆進出醫院和病痛的折磨，練就林先生面對各種狀況的能力，所以周醫師建議截肢的消息，並沒有給他帶來太大的情緒起伏，取而

代之的是積極面對，林先生很快就做截肢決定，「我還年輕，我想要過全新的生活，決定聽從醫師的建議，截肢保命。」決定做了，勸阻的聲音卻排山倒海而來：父母心懸林先生截肢後的生活；哥哥擔心截肢手術中的血栓風險；妻子心疼截肢後可能發生的種種不便，而對簽署手術同意書猶豫不決；教會教友到病房為林先生禱告，希望林先生保肢……。但林先生真的很想好好活著，與家人溝通，取得妻子的認可後，二〇一七年年初、農曆年後，骨科洪碩穗主任為林先生做左小腿以下截肢手術。「難免擔心失去腳之後會造成生活上的不便，但人生總要面對問題、解決問題，雖然有一扇窗被關起來，但相信另一扇門會被開啟。」林先生的想法轉念令人安心。

迎向亮彩人生

截肢後，歷經傷口照護、適應穿義肢的生活，醫療團隊也邀請臺北慈院截肢個案周小姐與林先生分享穿戴義肢及生活經驗。三年多來，不是急診、住院，就是重複栓塞、通血管，期間更歷經病危、失去意識，有段時間林先生幾乎沒有求生意志，想要放棄，但妻子不斷給予鼓勵，又念及兩個孩子，林先生告訴自己一定要努力撐下去。林先生也曾經抱怨，「為什麼要是我？」但太太告訴他：「因為上帝知道你有能力承擔，所以才賦予這樣的人生功課。」這些鼓勵，讓林先生有了面對未來的勇氣，他說：「現在我會想，能為社會做什麼？一路走來，像坐雲霄飛車，除了金錢的消耗，心靈、心情也是起起伏

伏，但老婆、孩子這麼支持我，父母、哥哥、姊姊也用心照顧我，醫師和護理師們耐心的照護治療，我不能辜負大家。」

在臺北慈院治療期間，讓林先生有不少的體悟，「我在幾位醫師身上學到很多，從周星輝醫師身上我學到嚴謹；在黃玄禮主任那，我學到樂觀；陳政宏主任和萬祥麟主任努力不懈找出病因的精神，更是讓我佩服、感謝。」一場病痛，雖曾讓林先生喪志，但家人的陪伴與支持，醫療團隊的治療與鼓勵，給足林先生面對未來的力量。

二〇一七年八月林先生重回職場，他期待身體狀況愈來愈穩定。穿上義肢，雖步履緩慢，卻踏實而堅定，願意見證分享的轉念與開闊，已為林先生未來的人生路，鋪上亮彩。🌱



重回職場的林先生，每月固定回診，積極面對未來的生活。圖／陳政宏提供