

# 被遺忘的靈魂

文 / 傅進華 大林慈濟醫院神經科主治醫師

悶熱的午後，讓人沈沈欲睡，診間外一聲巨響，把所有人的注意力全喚了回來。

「發生了什麼事？」我說。

「我去看看！」跟診的護士小姐回答著就出去了。

「小姐，你有要緊嘸？有沒有摔疼？」師姊正在安慰著一位來看診的病患，她原來是由丈夫攙扶著，可能是急著進入診間看病，不小心跌倒了。

「郭淑芬，別急。慢慢走，要不要幫你推個輪椅過來？」跟診護士快步的向前，邊扶起這位跌倒的病患邊說著。

「不用了，我可以自己走。」郭淑芬苦笑著說。

原來是今天掛二十六號的病患，郭淑芬。第一次接觸到她，是三個月前的事，她因為雙手無力，且手掌上的肌肉一直持續的萎縮而前來腦神經科求診。我一直深刻的記得她懇求我治好她的病的那一幕，堅定而又無奈。郭淑芬今年四十九歲，跟先生結婚近二十五年了，夫妻胼手胝足的建立了一個家，一雙兒女都很爭氣的完成大學學業，即將展開美好的前途。她常盤算著，辛苦的大半輩子，終於可以開始享福了，誰知道天不從人願，她卻罹患了這個怪病。

## 正要收成的年紀 卻發現身體逐漸凍凝

三個月前，淑芬開始發覺雙手常使不上力氣，才做一會兒的家事就全身無力、酸痛，這對長期從事勞動工作的她而言，跟往常是很不相同的，原本她以為只是太累了，心想休息一下就好了，但漸漸地發現手臂上的肌肉會不自主的抽搐，手掌上的肌肉慢慢的萎縮，而且說話也愈說愈不清楚，她慌了！告知家人這件事後決定前往醫院做詳細的檢查及治療。

初診時，我詳細的詢問了她的症狀，在完整的神經學檢查之後，心中有了初步的診斷。

「醫生，我得了什麼病？」淑芬渴望的眼神裡希望我給她一個明確的答案。

「可能是某種肌肉或神經病變，」我語帶保留的說，「須要再安排一些相關的檢查，進一步來確定診斷。」我雖然這麼說著，可是心中早有了答案，淑芬極可

能是患了運動神經元疾病，也就是俗稱的「漸凍人」，但我沒在一開始就告訴她實情。一方面我必須安排神經傳導及肌電圖的檢查來做進一步的確認，一方面是我覺得淑芬還沒有準備好該如何來接受這個噩耗。

「運動神經元疾病」是一種持續性的運動神經細胞退化，原因致今尚未清楚，絕大部分都不是遺傳得來的，好發年齡在五十至六十歲左右，目前只有一種藥物可治療，而且只是減緩病程，無法根治。患病者通常會持續性的肌肉萎縮、四肢無力、口齒不清、吞嚥困難，最終會因呼吸衰竭而威脅生命。而最可悲的是，病患的意識完全不受影響，他可以清楚察覺自己漸漸地衰弱，慢慢地消逝，而毫無招架之力，彷彿是靈魂被禁錮在一棵枯木中，任憑木頭腐爛、毀壞，而靈魂終究無法自由飛翔。

---

## 原來絕望的病人，也把生命交付給我

「各位旅客，目前正通過一段不穩定的氣流，爲了您的安全請繫好您座位上的安全帶。」空姐溫柔的廣播著。

突然一陣搖晃，讓我的神經緊繃了起來。當初不曉得那來的決心毅然絕然的參加了慈濟大學博士班的考試，可能是來自身爲神經科醫師的無奈吧！一般人都認爲腦科醫師很偉大，擁有深奧的知識，其實不然，大腦的奧妙致今仍有很多是不爲人知的，在面對一些退化性或遺傳性的神經病變時，腦科醫師往往束手無策，好像只是一位宣告死期的判官，在病患投以無助的眼神時，也只能在一旁汗顏的說著：「盡力而爲」……等等的字句。如今，我必須每一週由嘉義前往花蓮攻讀博士班，這一趟往返的飛行旅程一直是我揮之不去的夢魘。

「噹！噹！噹！」

機上又傳來令人不安的鈴聲，打亂了我的思緒，而我只能冒著手汗，雙手合十。心中默念阿彌陀佛，然後把自己的生命全交給機長了！突然心念一轉，在飛機上我把性命全託付給機長，同樣我的病患也是把自己的生命全都交给了我，這樣的責任何其重大啊！腦中不禁又浮現出郭淑芬那堅定又無奈的臉孔。

在第三次門診時，我已經確定她罹患了運動神經元疾病，而我試著以柔和的口吻，簡單的向淑芬說明她的病情。

「淑芬，根據你的症狀及相關檢查，你是罹患了運動神經元疾病」我說。

「什麼是運動神經元疾病？有藥醫嗎？」

「就是俗稱的漸凍人。」我回答。

「那不是沒藥醫了，我很快就會死了，是不是？」淑芬顫抖著。

「醫師，有沒有診斷錯，是不是其它的毛病……」淑芬露出絕望的眼神，但又心有不甘的問我。

「診斷應該不會錯，不過這個病並非真的無藥可治，我會儘快幫你申請特效藥，另外有一些注意事項……」我試著鼓勵她，儘管它真的很渺茫。

就如同一般病患的反應，淑芬一開始拒絕接受這個事實，雖然她一直持續接受我的治療與鼓勵，但她也尋遍了中、南部各地的中、西醫師。幸好她有一位細心照顧她的丈夫，總是在淑芬快撐不住時適時地扶她一把，而我也隨時地把淑芬的病情變化告訴她的先生，當然包括了疾病的進展及危險性。淑芬的先生似乎更能接受我的說明，但他也總是全力地支持著淑芬的決定，陪著她到處求醫。

漸漸地，淑芬不再到處奔波了，因為她得到了答案，跟我給她的是相同的。有一陣子，她也不再出現在我的診間，我以為她的病情惡化了，後來輾轉得知，她拒絕了任何治療，她因絕望而產生了憂鬱症，後來會再出現是她先生的堅持，將她帶回了我的門診。

「都沒有藥可以治療了，又何必要吃藥？」淑芬絕望的說著。

「並非都沒有藥可服用，目前我幫你申請的藥可以減緩你的病程，對你是有幫助的。」我急著解釋。

「殘廢地多活幾年有什麼意義，我不再是我了，這個站不穩，手無力，吞不下，連話都說不清的人是個魔鬼，為什麼老天爺要這樣的折磨我啊！」淑芬說著，突然嚎啕大哭了起來，像是得不到玩具的小孩，更像是沒有明天的死刑犯。看著這樣的淑芬，眼淚不爭氣地流了下來，因為我無力反駁、也心疼著這樣的病患，更是難過於我的束手無策。

---

## 至少我能讓她的靈魂有個依止

這個晚上，輾轉難眠，半夜我被惡夢驚醒，夢中赫然發現，我身後多了一位鬼魂，是淑芬！已忘了是哪位前輩告訴我的，當醫生的人，如果醫不好病患，那麼病人死後的魂魄會一直跟在你的後面，這雖然只是個無稽之談，但總是鞭策著我，要努力醫治我的每一位病患。揉著雙眼，我告訴自己別多想了，也希望淑芬一切安好。

醫院繁忙的工作加上沈重的學業壓得我沒有多餘的精力分心，一段時間也再沒有淑芬的消息。

「鈴！鈴！鈴！……」身上的呼叫器催促著。

「喂！我是傅醫師，請問有什麼事？」

「這裡是急診室，有一位您的病患求診，叫郭淑芬。」

「淑芬！她怎麼了？」心中不安的問著。

「病人呼吸衰竭、意識昏迷，我們已替她插上氣管內管，接上呼吸器了，你可否前來評估一下？」急診室醫師說。

「好，我馬上過去！」

在診斷出運動神經元疾病半年後，淑芬病情惡化到呼吸衰竭，這也是很不好的現象，雖然在呼吸器的幫助下，淑芬又恢復了意識，但因為有氣管內管在喉嚨內，所以淑芬無法說話，透過呆滯的眼神，我知道她很痛苦，而我似乎可以感應到淑芬的心思，懇求我解除她的病痛。漸漸地，她的病情稍加穩定，但仍須借助呼吸器，所以短時間內淑芬仍無法出院。

「還是很不舒服嗎？」我問著淑芬。

淑芬搖搖頭，因為接受氣管切開術，裝上呼吸器，淑芬又被剝奪了說話的權力。

「可.是.很.無.聊！」淑芬一字一字吃力地寫著，字體也因手掌無力而歪斜。

「那你可以把感受寫出來啊！這樣我也可以跟你分享！」我試著鼓勵淑芬。

「字.很.醜！」淑芬害羞的寫著。

「不會啊！我看得很清楚，寫字也算是一種復健哦！」我以輕鬆的口吻回答，希望把這樣的心態傳遞給淑芬，讓她打起精神來。

就這樣在住院這一個多月的時間裡，淑芬吃力的寫下一字一句，其中包含了生病時的無助，接受治療時的辛酸與感恩，而我每每也因她的一段話而激動不已，因她的一個眼神而心疼不已。

那日，我一如往常的在下班前到病歷室書寫未完成的病歷，明亮的燈光下，鍵盤鏗鏘作響，幾位醫師正振筆疾書，似乎也在書寫著他們每位病患精彩的故事。

我在櫃子上抽了幾本未完成的病歷，赫然發現郭淑芬的病歷，並且被印註在封面上的那紅色的大字「EXPIRED（死亡）」給震住了！突然間淑芬堅定而又無奈的臉孔又清晰地出現在我的眼前了！

在生命的軌道中，無時無刻都有不同的人、事、物加入，或者消失。儘管願意也好，不願意也罷，無可否認的是，他們的確確為我的醫師生涯累積了能量，但同時卻也讓生命充滿了不確定感。有天，也許不記得到底發生過什麼樣的事情，也許在腦海中閃過幾個熟悉又陌生的臉孔，當中的酸甜苦辣，只有我自己才能體會，但期許自己不要遺忘了旅程中每一位同行的靈魂。

# 全球護士喜相逢

文·圖 / 程玟娟



奧林匹克運動會每四年舉辦一次，世界各重要城市莫不使出渾身解數競取主辦權；同樣地，護理界的奧林匹克——國際護士大會，在臺灣護理學會十多年耕耘努力下，終於來到台北舉辦，等於肯定了台灣參與國際醫療的具體成就，而對台灣護理界，真是十分了不得的一大盛事。

## 各國人士到訪，國際級的肯定

國際護士大會的主辦單位國際護理協會(International Council of Nurses, ICN)從一八九九年成立迄今，已有一〇六年的悠久歷史，國際護理協會一向秉持著「尊重生命、專業領航」的精神，積極帶動全球護理界朝向更卓越的方向前

進。此次大會為第二十三屆，共有三千多位、來自一百四十五個國家的護理專業人士共襄盛舉。在五天的研討課程中，與會人士可以自由選擇參訪的日期與參訪醫院，共二十家醫院開放參訪，限定每家醫院四十個名額。

然而，在五月二十七日抵達花蓮的參訪團，超過限定名額兩倍之多，共一百零五人，分別來自三十個國家，熱烈參與的盛況，恐怕是所有參訪點之冠。這樣的



參訪陣仗，也讓章淑娟主任帶領的花蓮慈濟醫院護理部同仁歡欣鼓舞，在參加完研討會的同時，更是緊鑼密鼓準備一切事宜，排練流程，務必將慈濟及慈濟醫療志業特有的醫療人文呈現在國際舞台上，讓他們能將慈濟護理的美與善，帶回各自的國家。

### **所有護理同仁展露第二專長，配合補位**

爲了這個活動，護理部一時之間成了營隊總部，每位督導、護理長、護士們都化身成活動組、總務組、香積組……，而隨著時間的逼近，他們個個也隨時接變化球，隨時更改細部流程，這一切的一切都爲了更完美的呈現。

同時護理部也做了三十五張海報，展現醫院的特色，除了提供英文版流程表，讓每位來賓都可以知道整日的流程外，護理部還將《慈濟醫療手牽手》、《讓愛傳出去》二首歌曲翻譯成英文，讓手語表演時，來賓可以很快的進入歌詞內容的涵義。

## 來賓腳印踏上花蓮，就開始感動連連

二十七日當天，雖然ICN專業人士在早上十點才會抵達花蓮火車站，但是護理部同仁們在慈院早會後，又開始推敲細節，以便讓流程可以如行雲流水般順暢。

此一行人，並沒有工作人員要特別照顧的行動不便者，但是不少是上了年紀的老護士，而這一行人中共有五位男士。二位(一位是醫師，另一位曾是中國近代史的教授)是陪同夫人前來，醫師夫人在參觀完慈濟技術學院後，便表示有意和我們交換學生，她說這裡的風景美，還有英國所沒有的護士培養訓練。第三位男士是PRESS護理雜誌的記者，第四位是名叫peter的男士，他在聽完林碧玉副總的簡介後，便決定要加入慈濟人醫會的行列。第五位是來自非洲的男士。

原以為我們人文真善美的陣仗已經夠大了(錄影機五、六台，相機十餘台)，其中還包括護理部四位新成軍的映象志工組美女。但是當ICN人士一出到火車站，他們幾乎人人一機在手，我們猛拍，他們也猛拍，真是壯觀的奇景啊！

在同心圓餐廳的大入口，志工及護理人員的列隊歡迎，讓來自斯諾維尼亞(Slovenia)的芙蘿芮(Flory)女士感動得落淚，而急診室副護理長涂炳旭及陳惠蘭護士等一行人，又站在營隊餐廳的入口，熱情有勁的歡迎，更是讓前來的人員笑得闔不攏嘴。

護理部章淑娟主任也在用餐現場，和闊別了二十年的老師相認。兩人第一次碰面彼此都覺得對方很面熟，似曾相識，但卻又想不起來。第二次章主任又上前表示，我們真的在哪裡碰過面。這位老師才說她曾在台大教過書，這一句話終讓兩人記憶接軌，兩人居然在慈濟大餐廳裡能夠有緣的相見歡。

## 蜻蜓點水參觀，卻印象深刻

在技術學院原住民博物館裡，只聽到有人向秘書處劉鈞安表示，這樣看實在not enough(不夠)，大家意猶未盡，遲遲不捨離去。而在參觀大捨堂時，劉蕓鴿督導表示，大家都有很多問題要發問，但是時間實在很緊湊，無法一一回答他們的問題。參觀心蓮病房時，眾人又留連在志工酷爸的咖啡及中國咖啡(決明子茶)的香濃氣氛裡。



來自斯洛維尼亞的芙蘿芮不只在技術學院跳原民舞時，下場同樂，午餐時間的手語表演，她也開心的和護理人員們一起比手語，她的勇於嘗試獲得滿堂采。

用餐未結束，即有一位墨西哥女士前來找西班牙語志工沈曉筠，問說如何取得慈濟的簡介資料。而當全部行程結束，章淑娟主任秀出與大家的結緣品時，他們一看到有慈濟醫院簡介就拍手稱好，再看到技術學院的簡介，他們也鼓掌，再看到結緣的環保筷時，他們的欣喜再添一層。

雖然以蜻蜓點水的方式看了技術學院、慈濟大學、慈濟醫院、靜思堂，但是已有人要與技術學院交換學生，已有人要加入人醫會……。有一位女士表示，在這裡，看到每個人都很快樂。的確，他們也似乎感染了這裡的快樂，離去時，每個人臉上都有抹不去的微笑，有人相擁，有人握手，有人擊掌，還有一位受訪的女士，邀我們有空也要到她的國家去參訪，讓我們認識認識她的家鄉。

緊湊的參訪行程，讓三十個國家的護理界優秀人士，牽起了與慈濟的緣，或許一天的時間，不足以讓他們深刻瞭解近四十年的慈濟；但從他們每一位帶著微笑離開的臉上，我們知道，他們在台灣看到了人性的美善，感受到了以人為本的醫療人文。