

封面故事 cover story



寄生腸
掛肚

巨結腸症三載醫病情

四年前的初遇、整整三年的醫病往返，讓一個原本狀似非洲難民、腹肚奇漲無比的三歲小女孩恩慈，解除了「時日無多」的魔咒，欣喜的活出每一天，甚至如願地進入小學就讀。

恩慈旺盛的求生意念、父母的絕不放棄，小兒科、小兒外科醫療小組，共同面對「巨腸症」的考驗；先解決營養供給的問題，接著，大大的肚子竟然消失了。三年，讓醫護團隊牽腸掛肚的恩慈，就這麼一步步地回復正常，像個普通的小學生一般，一家人快樂地享受擁有平凡的幸福。



文 / 朱家祥 花蓮慈濟醫學中心小兒科主任 攝影 / 謝自富、劉明總

進入二月的第一天，早上的門診特別忙亂，這一波又一波的流感病毒確實讓許多孩子們受苦了。再過兩週就是農曆年，心想著假若流感病毒的傳播不能退燒，那麼悲慘的年節歲月就要降臨在天真無邪的兒童及應付大量傷患的無辜兒科醫師身上。

四年前急診初遇

剛就診完，這位病童的媽媽，溫柔地對我說：「朱醫師謝謝您。」我抬起注視電腦螢幕的雙眼，看著面帶焦慮的母親，再次的叮嚀：「這次的流行性感感冒體溫會燒燒退退約三天左右，回家後按時吃藥、多喝水和吃流質的食物、多休息，病情就會逐漸好轉，不用擔心，要放寬心哦！」病童的媽媽再次道謝，打開門帶著孩子離去。當門尚未關閉時，一大束美麗的花朵鑽入診間，正在

納悶數十朵粉紅玫瑰花兒怎麼飛進來之時，一個美麗的臉龐從花叢中穿出，羞澀的說：「我要回家了，朱爸爸，謝謝你！」看到那清秀的容貌，不禁心頭一酸，哽咽的說不出話來。抱著她也親親她的臉頰，我對她細細訴說著祝福的話語。此時腦中浮現出四年前的初次相遇，雖只是驚鴻一瞥，卻令人印象深刻。

民國九十二年二月二日大年初二星期日，我在門診、急診及加護病房戰鬥了一天。早上的時光就在混亂的門診與積極救治一位體重只有七百二十六公克的早產兒小湘之後，耗盡了大半的體力。傍晚開始，感冒、腹瀉的兒童如潮水般的湧入急診，在與病魔奮戰後的我，到了夜晚十點左右，已是兩眼垂垂、頭昏腦脹、四肢無力、肚子餓餓的狀態。突然間，一位面貌清秀帶著兩顆烏溜溜大



媽媽試著讓恩慈捧著幾乎和她一般高的一大束花朵，在門診室外等著「朱爸爸」。接過花束的朱爸爸喜不可抑地給予恩慈祝福與期許。

眼珠的小女孩被抱到我的面前，母親焦慮的陳述小孩嘔吐及腹痛的症狀，當她躺到病床上，寬衣解帶後，大大的肚子令我驚訝萬分。

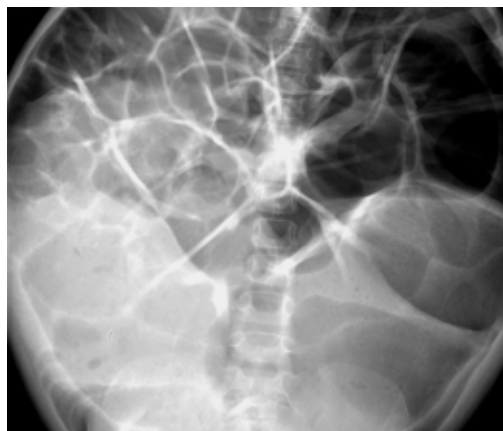
詳問病史，媽媽娓娓道來：「慕慈在一歲左右，因為沙門氏桿菌感染而到北部某醫學中心住院，出院後從去年十月起就常常發生嘔吐、腹痛、腹脹及生長停滯的現象。再到醫院檢查，診斷為疑似先天性巨結腸症，但是沒有接受進一步的診斷和治療。這次回花蓮過年，病情有惡化。」聽完母親的陳述，我做了一些簡單的測驗，確實是高度懷疑慕慈罹患巨結腸症，在與家長溝通說明後，並且做了些處置，父母決定帶她回台北就醫。如此短暫的相遇以為緣分就此結束，哪裡知道這卻是開始。整整一年後，我們又相逢了。

腹脹有如懷胎十月 憂鬱的五歲女孩

九十三年二月一日星期天，剛度過年節的夢靨，所有的人力回歸正常，病人數也趨於常態，沒有值班的我，約莫下午四時，手機突然急促的響起。醫院那頭傳來焦躁的聲音，「朱爸，您趕快過來看一位小妹妹，她肚子好大，我們不曉得該如何處理？」放下手邊的羽毛球拍，將正與我對戰的二女兒送回家後直奔醫院病房。

看完那令人十分擔憂的腹部X光後，住院醫師手拿病歷，跟著我三步併兩步的飛入病房。一到床邊，看到躺在床上

的小女孩，驚奇的以為她是非洲難民，或是已經懷孕十月即將臨盆的小女人。巨大的肚子非常顯眼，伴隨著只剩皮包骨的四肢和一雙清秀帶著憂鬱大眼睛的面孔。看著那眼神，感覺似曾相識，詢問背景後，我恍然大悟，一年前的巧遇，今日再重逢。只是小女孩的家人為求轉換命運，將她的名字由「慕慈」改



(上圖)九十三年二月第一次來到花蓮慈院急診，腹部X光攝影顯示出恩慈當時巨大鼓漲的肚子。(下圖)為九十五年七月六日手術前的腹部X光攝影，肚子已經漲的讓恩慈呼吸困難，圖中黑色部分表示腹部充滿腸氣。

名為「恩慈」。

回頭詢問無助的媽媽，這一年來她是如何度過的。

腸道神經發育不良 返花快樂度餘生

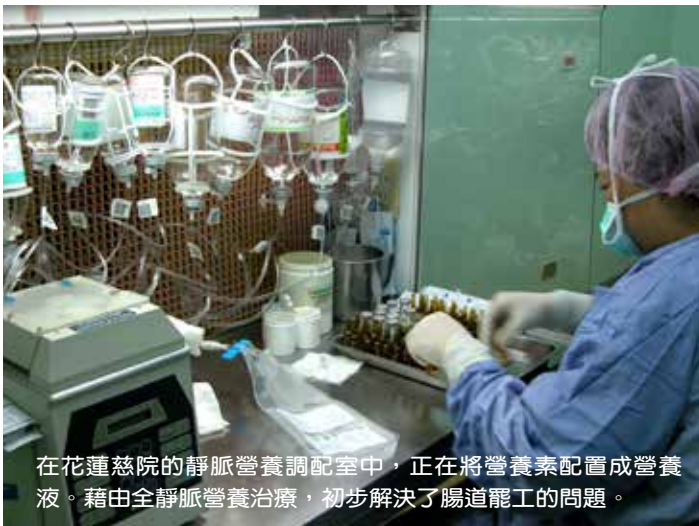
根據媽媽的描述，一年前春節過後，恩慈回到台北沒有立刻接受住院檢查及治療。而身體的症狀在春暖花開的三月底惡化，才住進台北某醫學中心。在長達三個月的住院期間，她承受了各種影像學的檢查和手術的診斷治療。大腸切片的病理報告是「腸道神經發育不良(Intestinal neuronal dysplasia)」，有了正確的診斷，但是無治療的妙方。由於第一階段的造口手術成效不佳，所以沒有進行更積極的手術治療，而轉向接受內科支持性療法和全靜脈營養治療。爸媽更被告知孩子的生命將是有限的，醫師們已經盡力了。在病情比較穩定的六月，她出院回家了。在往後的半年，除

了接受醫師教導的保守治療方式外，永不放棄和妥協的媽媽，帶著她四處尋求另類的醫療和求神問卜。只可惜肚子依然日益增大，症狀不斷的惡化。今年(九十三年)過農曆年回到花蓮後，爸媽決定長居東部，讓她過一個快樂的餘生。這次是病況惡化，所以才回到我身邊，再續醫病情。

了解她的過去，規劃她的未來。在與媽媽的會談中，我深刻的感受到偉大的母愛。「明知不可為而為之，只要有一絲絲的希望就絕不放棄，再多的苦、再多的痛我都要陪她走過，讓她天天都是過著美好快樂的日子。」這些都是恩慈媽媽的信念。有這樣無怨無悔、任勞任怨的母愛相伴，醫療團隊的治療計畫就容易執行了。

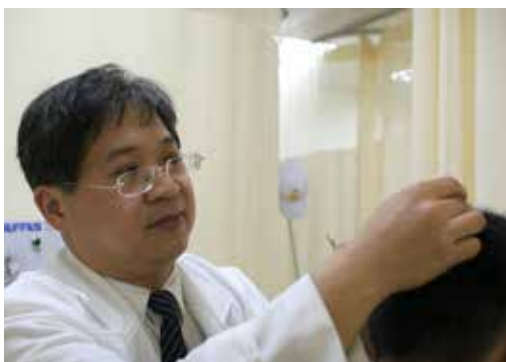
腸道罷工 送營養進血液

人要活著就要有產生動能的燃料，缺乏燃料所有的身體機器就會停擺。五大



在花蓮慈院的靜脈營養調配室中，正在將營養素配置成營養液。藉由全靜脈營養治療，初步解決了腸道罷工的問題。

全靜脈營養液，包含醣類、氨基酸、脂肪、維生素，當病人無法完全由腸道吸收營養時，必須藉導管插進中心靜脈，輸入含高熱量的高張溶液，以期增加體重，使病患免疫力增加並減少死亡率和罹病率。此由中心靜脈給予營養之方式稱為全靜脈營養液(Total Parenteral Nutrition)，簡稱TPN。



恩慈腹脹的情況，在中醫的針灸協助下改善。
圖為中醫部曾國烈主任為病患進行針灸。

營養素是人類生存的燃料，而消化系統就是提供燃料的機構，恩慈的腸道機能罷工，我們只好被迫將營養素配製成營養液直接灌注到血液中，利用血流「宅配」到身體所有的細胞，供應養分而生存下去，這種就稱為「全靜脈營養治療」。

身為小兒胃腸科醫師的我經常認為，營養缺乏是機能喪失的惡化因子，是惡性循環的開端，沒有提供良好的營養，身體從疾病中恢復是絕對無望，因此給予恩慈最佳的營養是基本要件。營養的補充需注入血流，而一般的小血管是無法提供長期且適當的管道，所以我們必須在人體的大血管上建立交流道，讓大的車流量能順利進入高速公路。所以小兒外科彭海祁主任除了幫忙評估手術治療的可行性外，也幫忙在外頸靜脈裝置血管內導管(Hickmen's Catheter)。將外來物放置於人體內，且需要天天使用它，是很容易造成感染及阻塞，恩慈的媽媽在醫療小組的教導下，利用細心、耐心、步步為營的小心下，三年來把這

個「交流道」維護的非常好，堪稱是奇蹟。

中醫是中國幾千年傳承下來的醫學，雖然西方的科學難以解釋中醫現象，但它的療效是存在的事實，尤其是針灸。在了解媽媽期待用各種方法來幫助恩慈的心情下，我們敦請本院針灸大師曾國烈主任出手相助，在曾主任用心的傳授下，媽媽也能協助針灸的執行，而改善腹脹的情況。

克服萬難 宅配家庭全靜脈營養

在中西醫合作治療下，恩慈的生理和心理狀態有明顯的改善，這包括體重由十公斤增加到十三公斤左右，活動上能跑能跳，能畫畫，精神佳。媽媽的笑容常掛在臉上。然而醫療團隊卻要面對另一個大問題，在住院中我們可以使用營養針，但是恩慈不可能成為醫院的「常住」，終究要回歸家庭和進入社會，營養針如何運送及在家庭中實施，成為第二階段的課題。這就是「家庭全靜脈營養治療計畫」，這樣的治療在花東地區小兒科是絕無僅有的，堪稱是花東醫療史上第一例；換另一種說法則是我們都沒有經驗。

俗話說「天下無難事，只怕有心人」。一組有心的醫療團隊加上一位有心的媽媽，再碰上進步的社會，就擦出無窮的力量。媽媽很快的學會如何在家裝設靜脈營養針，並且由營養小組樓惠芬護理師不斷的評估其正確性，以達到絕對安全保障。再利用冷凍宅急便從醫



九十三年二月份住院期間，營養治療加上中西醫合作，讓恩慈體重增加，精神變好，接著開始進行出院返家的營養治療「家庭宅配」。圖為九十三年七月中旬，四歲的恩慈與媽媽回院門診。

院運輸營養液到萬榮鄉，其中利用種種科學設備來監控整個配送流程，以達到絕對的穩定。在一切都準備就緒且品質保證的情況下，住院後的一個半月，恩慈雖然仍然挺著大肚子，卻是快樂的走出我的視野。

持續三年的每月一約

出院後，恩慈遵循著每個月一次與醫生爸爸門診約會的協定，雖然都是歷經跋涉來到醫院，但是她的精神都是神采奕奕，讓我十分放心。在門診除了開立一個月份的全靜脈營養處方及醫療器材外，我必須仔細評估恩慈的腹部狀況，如摸摸拍拍她的大肚子，詢問是否有壓痛？量一量腹圍是否有尺寸增加？聽聽肚子內的腸音，是否由輕柔的樂章轉化成悲愴交響曲？最後看看肩膀上的導管是否泛紅？偶爾要抽血，來看看身體內

的各種物質是否都乖乖的在一定的範圍內，不可亂升亂降。

三年的門診約會，恩慈都沒有爽約，看著她體重慢慢的增加、身高逐漸的拉長，但肚子卻也越來越大，焦慮、擔憂隨著肚圍的增加而加劇，因為深怕突然有一天，大大的腹壓會讓恩慈喘不過氣來而往生。雖然母親常告訴我，恩慈有「肚子很小」的時候，但是我總覺得那是媽媽很體貼的在安慰醫療團隊。因此我開始告訴父母要做好恩慈將離開的心理準備，也常告訴媽媽要讓恩慈無憂無慮地快樂過每一天。因此我同意開診斷證明書讓她延後上小學，希望在心智更成熟後再去面對這複雜的社會。

切斷迴腸肚子消 坐上木馬搖啊搖

這期間，我的心態也漸漸轉變，與其坐以待斃，不如起身行動，尋求方案，

突破困境。九十五年年初，恩慈的肚子已經大到像要爆炸的氣球，我突然靈機一動，反正腸子都沒有功能，把它們留在肚子裡只是禍害無窮，何不乾脆切除掉，反正最壞的情境就是現在的狀況，以全靜脈營養治療維生。把腸子全部切掉，腹脹就消失，也就不會造成心肺功能的壓迫，不會危害生命。我把這樣的想法與父母溝通，但因為這是無法預期結果的大手術，媽媽退縮了。然而恩慈的肚子沒有因為媽媽的退縮而仁慈的縮小，反而變本加厲的擴張勢力範圍，到了年中，恩慈因為呼吸困難，開始無法躺著睡覺，精神狀況開始變差。

七月，是個陽光普照、趕走陰霾的好日子。在恩慈爸媽的決定及內心做好準備下，要給恩慈一個生存的機會。七月五日住院，接受手術前的評估，小兒外科彭主任也模擬各種可能的狀況而作出對策。七月七日雖然是「斷腸日」，但是把肚皮打開後，切斷「終段迴腸」，所有的小腸氣散發而出。「小腸有功能耶！」開刀房內突然傳出一句動聽的話，霎時歡呼四起。簡單的做了迴腸造口術，就把恩慈送回病房。從那天起，各種悅耳的聲音從腸造口處播放出來，出氣越多，肚子越小，心肺壓迫也立即獲得紓解，而爸媽一直笑的合不攏嘴。



九十五年年中，恩慈變得呼吸困難無法呼吸，七月七日手術得知小腸有功能，而做了回腸造口。肚子消下去了，頸部的導管也拆除了，媽媽開心不已，也因此一點都不急著後續將造口拆除的手術。圖為今年一月底，最後一次手術前的檢查，隔日即將造口拆除，接回直腸。

十天後恩慈出院，再經過一個半月，因為不需使用全靜脈營養維生，所以又回來住院，拆除血管內導管。此刻看到調皮的恩慈，在遊戲間，坐上她以前絕對無法把肚子塞進去的小木馬，搖啊搖的，我深深的祝福她『生命的重生』。

治療尚未成功 我們還需努力

由於不需要打營養針，定期門診的約會就因此取消，但是醫療團隊對恩慈的發展都關懷不已。每當我與小兒外科彭主任見面，或遇到惠芬護理師時，都會互相打聽恩慈的近況，只是父母忙於事業，她忙於學業，都一起消失在我們

的眼前，所以得不到任何訊息。去年年底，請惠芬護理師聯絡上爸媽，要求務必帶恩慈到玉里慈院看診，除了評估手術後的進展，還要鄭重告知「治療尚未成功，我們還需努力」。如果腸道功能正常，則最後的一個步驟，是將迴腸造口接回正常肛門處，讓她真正回復成爲一個正常人。在見面後，父母同意今年寒假回醫院做最後的矯正。

今年一月底，也就是寒假即將開始的時候，恩慈父母帶著她如期赴約。住院後，我與小兒外科彭主任共同商討可能的處置狀況，也詳細與父母說明，在直腸出口攝影結果出爐後，真是振奮人



每個階段的治療，讓恩慈一步步邁向正常，被小朋友暱稱「彭爺爺」的小兒外科彭海祁主任也替恩慈感到開心。

心，因為直腸似乎仍然具有功能而可以利用。於是隔日就進入開刀房，接受最後一次完美的手術。這次由於要切大腸、削小腸、接直腸，所以費時較多，所幸彭主任刀法快、狠、準，加上縫線精細，所以下午手術就結束，沒有讓恩慈接受從早開到晚的折磨。開完刀的頭兩天，每位醫療團隊成員看她在病床上痛苦的模樣，直讓人心疼與不捨，但是聽到她的放屁聲，就如同聽到煙火聲一般高興歡樂。人吃五穀雜糧豈有不放屁者，但放屁總是令人不悅，只是現在恩慈的屁，對所有愛她的人而言，是世上最香的氣味。



三年治療脫離病魔 燦爛笑容迎人生

與恩慈之間種種難忘的回憶，就在接過恩慈手中那一束美麗的粉紅玫瑰花時，瞬間湧現，百感交集的我起身迎向恩慈的母親，「這麼快就可以出院回家了，恭喜您們。這些花讓您們破費不少，實在不敢當，謝謝您們。」

媽媽也一直說：「謝謝朱醫師、謝謝朱爸爸。」我接著說，「選擇今天出院是別具意義，因為四年前的明天我們結緣，三年前的今天我接受妳生命的委託，歷經三年的治療，終於打敗潛藏已久的病魔。」

由於還有病童等待看診，所以媽媽帶著恩慈也不多打擾，照完紀念照片後，離開了我的診間。望著恩慈的背影，想著我和恩慈定期門診的約會，終於結束了。衷心地祝福她「永遠健康快樂、幸福滿滿，開創亮麗的人生」。突然恩慈回過頭，不斷的對我揮動右手，臉龐閃爍著燦爛的笑容。此刻的我，內心悸動，無法言語，這正是身為醫師的我所獲得最驕傲而充滿感動的回報。

恩慈母親巫惠玲(右)不忘於出院前夕感恩小兒科朱家祥主任與小兒外科彭海祁主任。

騎木馬的幸福

腸道切除與造口手術

文 / 簡伶潔、曾慶方

時值二〇〇六年九月，學校陸續開學了，升上小學二年級的呂恩慈，終於可以參加生平第一次開學典禮，恩慈和媽媽都顯得特別開心。

八月三十日，開學前夕這一天，在五西兒童病房的遊戲室裡，七歲的呂恩慈和弟弟呂明諺正忙著玩耍，小兒科朱家祥主任與恩慈的母親巫惠玲則是站在一旁談論著恩慈的健康情況。恩慈等一下就要出院了。

「恩慈現在終於可以騎木馬了！」朱主任看著恩慈坐在木馬上前後不停地擺動，臉上露出喜悅的表情。

雙腳跨坐在木馬上，恩慈用她兩隻略顯瘦弱的小手緊抓著前方的手把，前、後、前、後來回搖擺著。騎木馬是許多孩童快樂的時光，但對恩慈而言，享受這份簡單的歡樂，卻曾經是個遙不可及的夢想。

「有看過非洲難民區的小孩嗎？」呂媽媽的眼神流露著不捨之情，「以前恩慈的肚子很大，就像一顆充滿氣的氣球被塞進肚子裡，所以她無法像其他小朋友一樣騎在木馬上玩耍。」呂媽媽拿起手機指著螢幕上的照片說。



媽媽我要活下去！

從恩慈三歲起，一家四口從台東遠赴台北就醫，先後經歷了兩間醫學中心的診斷及治療。

然而隨著治療的時間愈長，呂家父母逐漸對醫療失去信心。「醫生把我的孩子當實驗品！」她激動的說，「後來負責幫恩慈進行手術的主治醫師告訴我，他們的醫療團隊無法解決恩慈的病況，希望我能將她帶回家。」

「當醫生宣判恩慈只剩下三個月的生命，我心想，或許這個小孩和我沒有緣分吧！」呂媽媽嘆了口氣說。

由於恩慈的腸道功能喪失，無法消化及吸收食物，造成她嚴重的營養不良。醫師建議呂媽媽使用TPN全靜脈營養針療法。

「全靜脈營養針療法只能提供恩身體的營養，但恩慈最終還是要面臨死亡。」呂媽媽說。生命的價值不在於長短，然而看不到希望的未來，卻讓呂媽媽感到心灰意冷。

「媽媽我不想死，我想活下去！」張著大大的眼睛，小小年紀的恩慈認真地對媽媽這麼說。聽到女兒用微弱聲音發出對生命的渴望，一句話猶如當頭棒喝，敲醒了呂媽媽，她拭去臉上的淚水，下定決心給女兒和自己一個延續生命的機會。

二〇〇四年呂媽媽帶著恩慈開始到花蓮慈院就醫。爲了縮短往返的時間，全家人從台東遷移至花蓮縣瑞穗鄉定居。



石明煌院長於去年七月手術後探望恩慈。

呂媽媽說：「我本來很膽小，連開車都不會，但是爲了帶恩慈來這裡看醫師，我就硬著頭皮去學。」

開刀發現好消息 腸仍有功能

「奇蹟要靠父母去創造。」朱主任說，「呂媽媽是個認真的母親，在治療恩慈的過程中她都相當配合，正因爲有這麼好的媽媽，才能保住像恩慈這樣罹患重症的小孩。」

二〇〇五年三月份，恩慈回醫院複診，朱主任發覺恩慈腹部腫脹的情況日益嚴重，已經影響了正常的呼吸功能，他建議呂媽媽讓恩慈進行手術治療。當時朱主任心想，如果恩慈的大腸已經完全沒有功能，應該開刀拿除，才能解決棘手的問題。

然而，呂媽媽始終猶豫不決，「想起恩慈在北部開刀的情景還是讓我很擔心。」呂媽媽說。

猶豫了一年多的時間，呂媽媽看著恩慈瘦小的身軀，實在不忍心女兒爲了生存如此痛苦，她堅強地告訴自己：「我應該相信醫師。」

二〇〇六年七月七日，是恩慈動手術的日子。呂媽媽特地在恩慈開刀前兩天買了一個大蛋糕，她說：「恩慈的生日是七月十六日，我要提早幫她慶生，雖然她今年才七歲，可是我要在蛋糕上插上滿滿的蠟燭。」慶生當天，呂媽媽難掩激動的情緒潸然淚下。

小兒外科彭海祁主任是恩慈的手術醫師，當天手術進行時，醫療團隊發現令



二〇〇六年七月十一日總統府公共事務室主任卓春英特地前來訪視呂恩慈。

人喜悅的消息，原本以為完全喪失功能的腸道，其實還維持著功能。當下醫療團隊決定將恩慈的大腸和小腸各接上兩個造瘻口，測試她的腸功能，同時讓體內的氣體與排泄物也可藉此排出體外。

母愛昇華為勇氣 悲傷化成堅毅

這個孩子，其實是父母用愛，用堅強的意志力，苦撐著救回來的，為了挽救這個曾經是醫師口中判定活不過三個月的孩子，呂家的家計也陷入苦境。幸好碰到個性絕不服輸的朱家祥主任，醫病合作無間，不向病魔低頭，同心協力扭

轉生機，讓恩慈才有機會度過一道道難關，身體健康日漸恢復。

獲得二〇〇六年十大傑出愛心媽媽——慈暉獎表揚，呂媽媽巫惠玲語帶心酸的說，以前我帶恩慈出門時，常遭受旁人異樣的眼光，無論大人或小孩總有人指著恩慈的肚子說：「你看！那個小女孩長得好奇怪喔！她的肚子為什麼這麼。」

每一回聽到這些話，我的情緒就會失控，馬上衝到說話者的身旁，不客氣地回應。

但是後來我慢慢學會放下，因為先生時常開導我：「不要跟那些人計較，他們只是無法了解恩慈。」

將母愛昇華為勇氣，將悲傷轉化成堅毅，呂媽媽再一次點燃恩慈的生命之光，她說：「為了治療恩慈的疾病，我和先生曾經刷爆六張信用卡，欠下百萬元的債務。」回想起當初在台北就醫時，剛買的新車停在醫院門口卻被竊賊偷走，當下內心真的很難受。

目前金管會已經透過代表協助呂媽媽解決卡債問題，同時呂媽媽透過行政院勞委會也找到合適的工作，呂媽媽樂觀的說：「我相信過幾年，我們就能將所有的債務還清。」

談論起這段艱苦的求醫過程，問呂媽媽是怎麼熬過來的？她微笑著說：「先

生是我的專屬垃圾桶。」有著靦腆微笑的恩慈爸爸——呂國良，目前任職於花蓮縣萬榮鄉紅葉國小，恩慈也是這所學校的小學生，當年恩慈發病時，呂國良擔心恩慈會遭到其他小朋友的嘲笑，因此他常藉著升旗典禮時，站在講台上向全校師生報告恩慈的身體狀況，學校也為此舉辦「愛心小天使活動」，教導小朋友彼此要懂得尊重、互愛。

聽著媽媽巫惠玲回憶著就醫的過往與他們的心情轉折，再回頭看看恩慈，在遊戲室一角安靜地畫起畫來。呂媽媽說：「恩慈從小就特別喜歡畫畫，我特地將她生病時所畫的作品收集起來。」

經過此次手術，恩慈的身體情況已逐漸好轉，最重要的改變是大肚子消失了。此外，鎖骨下方的全靜脈營養針頭也已經拔除。

下一階段的治療，希望能幫恩慈將小腸造口接回到肛門處，讓她可以有正常的排便方式，尋回原已失去的正常生活。

「媽媽我好想回家！」恩慈放下粉彩筆，依偎著母親撒嬌地說。

呂媽媽牽起恩慈的小手，步出兒童病房出院返家了。看著她們離去的背影，祝福恩慈健康平安地長大，跟所有的小學生一樣，開開心心的上學去。



從成績通知單的甲等、優等，可以看出一整個學期恩慈專心上課的成果。

放心手術 輕鬆出院

腸道重建與造口關閉手術

文 / 程玟娟

擺脫糾纏多年的巨腸症陰影，呂恩慈於今年二月一日出院，滿懷感恩的媽媽巫惠玲買花送給小兒外科彭海祈主任、小兒科朱家祥主任，以表達她對醫護同仁們的感念。

一月二十五日下午五點，來到恩慈的病房，媽媽巫惠玲盤腿坐在病床上，滿面春風的與坐在陪病椅上的親友聊天，在媽媽身旁側躺著的，是才動完六個多小時手術、身材瘦小的恩慈，鼻胃管還接在臉上，正沉沉的睡著。

放心手術結果 母親笑容燦爛

什麼樣的媽媽能在孩子才動完六個多小時的手術後，笑得這麼燦爛？

這一天一早媽媽惠玲與爸爸呂國良陪著恩慈進手術房的等候區。在那裡，惠玲雙手摟著知道自己要動手術、不斷啜泣的恩慈。孩子就要進手術房了，惠玲不只沒有一般媽媽擔心受怕的表情，她



開朗的說著，這次的手術很明確，不必再提心吊膽了。

去年七月，恩慈來到慈院動第一次手術，那次手術花了五個小時，惠玲與國良也跟著在手術室外來來回回的走了五個小時，忐忑不安、焦慮難耐的心情難以想像，可是這一次兩人心情很平靜，即使這次開刀開了六個多小時，等著等著，他們的心雖然等得有點起伏，但還是可以坐下來看看報打發時間。

到底是什麼魔力，讓這對夫妻在第二次手術時能表現得這麼輕鬆呢？

第一次手術 重返平凡生活樂

四年多前，三歲半的恩慈一直為便秘所困擾，在看了醫師後，一直都以軟便劑來為恩慈排便，但是，沒多久，恩慈

出現嘔吐、腹痛現象，鼓起的肚子也一天比一天還大。發覺狀況不對的父母，馬上北上求醫，在台北兩家醫學中心檢查的結果，確診恩慈為巨腸症，腸道功能喪失，無法消化及吸收食物，這不只會造成恩慈嚴重營養不良，而且危及生命，醫師告訴他們目前唯一可行的方法就是使用TPN全靜脈營養針療法來為恩慈補充營養。

他們回鄉後，來到慈濟醫院就醫，由於全靜脈營養針有保存期限必須時常到醫院拿取，院方又考慮到家人來回醫院所耗費的時間與金錢，於是在眾人集思廣益下，恩慈展開了長達兩年半的宅配全靜脈營養針治療。在媽媽悉心呵護下，恩慈平安的長大。

接著經過去年七月的手術後，腹圍五十公分的恩慈，將積了好多好多的糞

便、氣體排除後，鼓漲的肚子一下子都不見了，出院後不只她開開心心上學，父母也很高興能重享平凡生活的樂趣。術後恩慈狀況良好，惠玲雖然每天要幫恩慈清理腸造口的大便，但是比起以前難熬的日子而言，真是輕鬆太多了。

這種輕鬆日子，讓她擺脫了要與女兒一起輕生的念頭，擺脫了每天以淚洗臉的日子，擺脫了別人注視著心愛女兒的異樣眼光。惠玲一家人很享受平淡、平凡的生活。也許是太久沒有享受這種平淡、平凡的日子，也許是擔心下一步治療，會破壞這樣難得的美好，術後，在院方多次電話關懷、提醒回診下，父母還是選擇半年後才回診，一回診醫師發現，恩慈的大腸裡有糞石，怎麼灌腸都灌不出來，彭主任及朱家任研商之後，發覺大腸功能真的完全喪失，於是

與父母協商將大腸完全切除。

上一次手術良好，讓他們過了一段很幸福美滿的日子，再加上手術前在腸胃道攝影所感受到的體貼尊重，所以恩慈這一次動手

在慈院進行腸胃道攝影的經驗，讓恩慈母親巫惠玲非常窩心，留下好印象。圖為影像醫學部李東衛醫師執行腸胃道攝影。





術，惠玲好安心。因為她知道有醫師不只醫術好，而且很用心。

腸胃道攝影體貼尊重 信任倍增

惠玲表示，幾年來，帶著恩慈做腸胃道攝影不下十次，沒一次有好印象，每一次總是弄得恩慈濕答答的。上次來慈院動手術並沒有做腸胃道攝影，這次她懷著疑懼的心走入了腸胃道攝影室。想不到，檢查床鋪了墊子，暖暖的；想不到，醫師很細心的在恩慈的腸造口外鋪上厚厚的衛生紙，光是這兩個動作就讓惠玲好窩心。感謝當天為恩慈做腸胃道攝影的李東衛醫師。

第二次手術 最優選擇圓滿結局

這回除了很明確知道恩慈的手術計畫，又看到醫護的細心、用心，所以夫妻兩人，雖然在手術門外等孩子等了六個多小時，但是這一回，他們不再焦急，也不再心痛。

術後，一切正常。恩慈第二天(一月二十六日)就排氣，可是彭主任還是不放心，擔心有可能只是遠端腸蠕動而已，術後第三天(二十七日)，恩慈排便了，而且傷口恢復得很好，術後第七天，二月一日，恩慈拆線，可以出院了。

彭主任表示，第一次手術是先救命，由於不確定恩慈的大腸是否完全沒有功能，如果直接拿掉，就不可能再補回，所以先以腸造瘻方式舒解脹氣及排便問題，這次手術則是確定病因後做治療。而這幾天來的觀察，恩慈術後恢復良好，今後恩慈除了大便會比較稀，以及要多注意飲食方面的問題外，一切都與正常小孩無異。

惠玲表示，當初彭主任很認真的在一張A4紙上又畫又寫，寫了三個計畫，第一計畫是了解腸子的狀況，看看哪一截可以不要，哪一截可以保留；第二計畫是將大、小腸全部剪掉，只剩十公分，必須終生打全靜脈營養針；第三個計畫是腸移植，但是存活率很低。「拖了這麼久才來開刀，就是很怕我選擇到的是第二、三種的方法，而不是第一個。沒想到半年後來開刀，結局是這麼的完美。」

千金難買早知道 恢復如正常兒童

「其實一開始，我們對彭醫師不是那麼信任，但是彭醫師花了很多心思與我們溝通，看到了他寫在紙上密密麻麻的字樣及圖案，心裡很感動，我想應該可以很放心的把孩子交給他。」可是她萬萬沒想到，「沒想到手術會這麼的順利。」

「我們被朱主任念了三年才來開刀。」三年前朱家祥主任就一直建議讓恩慈動手術，但是在台北就醫的經驗裡，惠玲從名醫口中得知即使開刀也無濟於事，所以惠玲一直不敢點頭，深怕一點頭，孩子從此就。萬萬想不到，術後一周，恩慈恢復得跟正常人一樣。她再一次表示，「沒想到手術會這麼的順利。」

雖然千金難買早知道，但是在惠玲燦爛的笑容裡，呂家終於擺脫糾纏多年的巨腸症陰影。恩慈出院這一天，滿懷感恩的惠玲買花送給彭海祈主任、朱家祥主任，以表達她對醫護同仁們的感念。

惠玲教恩慈在感恩卡上面寫：「彭爺爺，謝謝你救了我，讓我跟小朋友一樣長大。」「朱爸爸，謝謝你的斗一刁

刁，讓我的斗一、斗一、長大。」

成為教育素材 期望兒童珍惜生命

爸爸國良在紅葉國小教書，恩慈也在紅葉國小就讀。去年十一月，啄木鳥全人發展協會與國良聯絡，想以恩慈為主題，舉辦有關生命教育的課程。國良與惠玲欣然同意。他們鎖定花蓮中區的國中小學生做為生命教育的對象，而且已有八所十餘位國中小的老師一起參與，目前計劃已完成，正在找贊助單位。國良表示，不管有沒有找到贊助者，開學後，他們的計劃一樣會照常進行。

恩慈的父母願意毫無保留地把照顧恩慈、陪著她就醫，及至終於能康復的過程分享給學生、教師、與家長，也讓大家試著體會一個小女孩為著生命奮鬥的熱忱，讓現代的學生們懂得珍惜生命。

如同小兒科朱家祥主任強調，恩慈父母的堅韌與全力以赴，是恩慈能夠康復的一大主因。花蓮慈院的醫護團隊也是這一堂生命教育收穫良多的學生吧。



大而無當的單行道

介紹巨腸症

文 / 朱家祥 花蓮慈濟醫學中心小兒科主任

食物吃下去後，需要經過整個胃腸道的蠕動，將食物由口往肛門運送，這一路上是單行道，不可逆向而行，目的是達成完整的吸收、消化及最後的排泄功能。

胃腸道蠕動 控制消化吸收

一個完美的蠕動過程可以創造最佳的食物吸收和消化結果，然而胃腸道上有數億的各種細胞，因此要協調這些細胞來完成蠕動的功能，就需要神經系統的幫忙。由於人類攝取的食物非常複雜，所以負責協調胃腸道的神經細胞要比全身其他器官多很多，且複雜性也高。這也說明了為何已經進入二十一世紀，對於大腦功能都有非常多的了解，但是對於胃腸道蠕動的控制依然所知有限。

當腸道蠕動加快的時候，食物吸收消化時間減少，大量未完成消化吸收的食物就被排出，而造成拉肚子，也就是說「吃多拉多」。相反的，當神經發生障礙，無法控制及協調蠕動，讓蠕動減緩或消失，食物就無法順利地往下推送，於是堆積在近口端的腸子內，引發腸阻

塞，而近口端的腸子也由於食物不斷的堆積，將它脹大，長久下來就形成巨腸症。

關於巨結腸症

大不意味著好，巨腸症就是典型的代表「大而無當」。巨腸症依照發生的原因可以歸為兩大類：

先天性巨結腸症(Hirschsprung's disease)，是屬一種先天性疾病，在一八八六年由哈瑞德·何茲普隆(Harald Hirschsprung)發現後提出報告，因此至今仍以他的名字為疾病命名。此病罕見，發生率約五千個活產兒中有一位罹病者，男童發生機率比女嬰高：約四比一。至今已發現許多染色體的異常與此病有關。由於遺傳缺陷使得在胚胎時期原本要移動到腸壁上的神經，無法到達目的地。腸道神經缺乏，就無法蠕動，食物堆積在近口端的腸子，造成巨腸。因此變大的腸子原本是正常的，有病的位置是遠端或稱肛門端細小無神經節細胞的腸子。

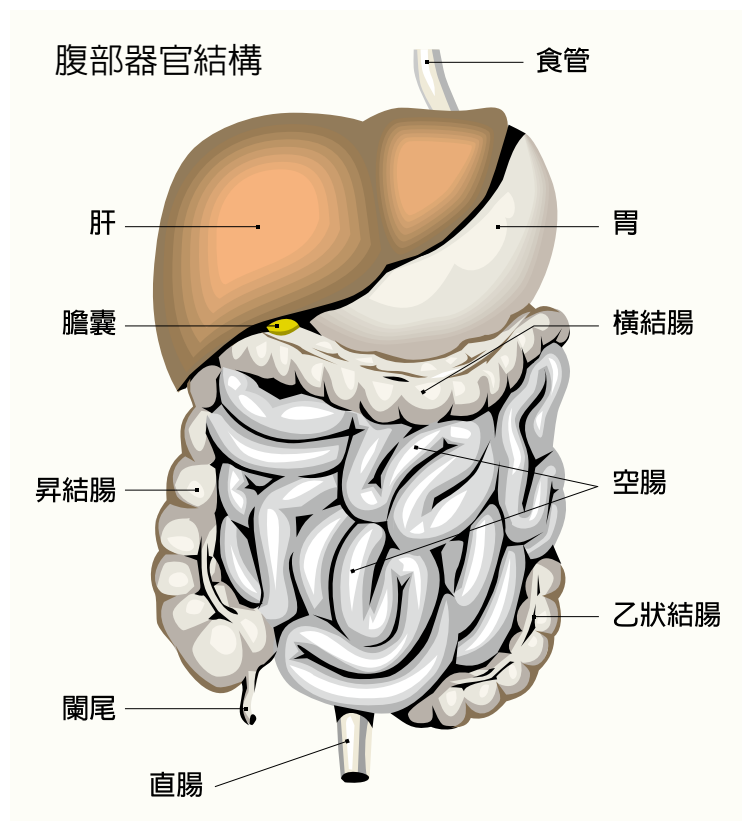
腸道神經發育不良(Intestinal neuronal

dysplasia)，於一九七一年由梅魯基 (Meier-Ruge) 首先報告，至今對此病的發生原因了解非常少，發生的機率也是非常低。從病理變化上來看，有問題的腸壁上，神經數量增加而形成巨大神經節。腸道有神經細胞而且還很多，為何會發生疾病？原因是這些神經細胞都是發育不良或稱不成熟，因此不具正常功能，也就是說雖然存在但無法運作。所以蠕動傳遞到這段有問題的腸子時就會在此打住，而食物就會在近口端堆積造成巨腸。

巨腸症的臨床表現是腹脹、便秘、嘔吐或引發小腸結腸炎，長期會造成生長發育的障礙。疾病的診斷是靠影像學檢查及病理切片，切下來的腸壁組織還需要特殊染色以幫助判斷，所以確定診斷並非容易之事。

手術治療與風險

關於治療，就是把沒有神經節的腸子或神經發育不良的腸子切除即可。然而實際上是這麼簡單就好了。手術上有很多困難點，例如要切多少腸子就常讓外科醫師傷腦筋。切掉肛門端有病的腸子後，如何建立一個正常的肛門以利未來人生的排便功能，也是一門大學問。腸子切除後，剩餘的腸道是否能承擔整個腸子的功能，也要評估。保留脹大的巨腸是否仍有功能或能恢復功能，也要考慮。最後手術後的併發症也要一一面對。所以手術仍存有許許多多的變數和風險，要一一克服。所幸由於醫療技術的突飛猛進，在手術治療上都可以得到較以往更佳的结果。



科醫師傷腦筋。切掉肛門端有病的腸子後，如何建立一個正常的肛門以利未來人生的排便功能，也是一門大學問。腸子切除後，剩餘的腸道是否能承擔整個腸子的功能，也要評估。保留脹大的巨腸是否仍有功能或能恢復功能，也要考慮。最後手術後的併發症也要一一面對。所以手術仍存有許許多多的變數和風險，要一一克服。所幸由於醫療技術的突飛猛進，在手術治療上都可以得到較以往更佳的结果。