

我得了罕見疾病

文 / 林志達 大林慈濟醫院心臟內科主治醫師



行醫生涯遇過形形色色的病患，
最難忘的病患卻是「自己」，
從沒生過什麼大病的我，竟然得到罕見疾病；
面對是否要開刀時，
我才發現勸病患很容易，說服自己卻很難……

大約是在一年前，每當用餐時，我就會打嗝。吃飯打嗝是很平常的事，起初我也不以為意；沒想到打嗝情形卻愈來愈嚴重，特別是太太在吃飯時責罵小孩。

原以為是家中氣氛讓人緊張的關係，我請太太不要在吃飯時責罵小孩。她已經努力配合了，我還是一直打嗝；太太只好讓我先用餐，她和小孩隨後再吃，我還是照樣打嗝。

後來連在醫院用餐也會打嗝，東西吃得愈多，打嗝愈厲害，我不敢再多吃。晚上睡覺睡到一半，會有酸水突然跑到喉嚨，起床去廁所吐掉再漱口，隔天嘴巴仍會出現異味。

就這樣，吃也吃不好、睡也睡不好，體重直線下降，三個月瘦了五公斤。我想是患了胃食道逆流，自行開一些胃藥來吃，症狀卻未見改善，便找腸胃內科曾國枝醫師幫忙照胃鏡。胃鏡顯示有輕微胃

■ 因為罹患罕見疾病的過程，讓林志達對待病人有更多的同理與耐心。攝影 / 江珮如

潰瘍，較特別的是食道下端粘膜偏白，且有食道擴大情形。

曾醫師安排我找放射科林志文醫師做食道攝影；看到片子時，我嚇了一大跳，因為我的食道下端異常擴大，且食道跟胃之間只剩下很細的通道。

林醫師說，我得了「食道弛緩不能（Achalasia）」。當下，我如遭電擊，心想：「天啊！為什麼是我？為什麼我會得到這種在教科書上才看得到的罕見疾病！」一時之間，真的很難接受這個事實。

食道弛緩不能，是因為控制食道下括約肌的神經元出了問題，造成吞嚥時食道無法放鬆，食物堆積在下食道，進入胃的速度變得極為緩慢；目前原因不明，發生率約為十萬分之一。

臨床上，病患會出現吞嚥困難、打嗝、胸痛、噁心、嘔吐、體重下降等症狀。治療方法可採內科治療（療效不佳）、食道氣球擴張術（效果無法持久，且有食道破裂的危險），和外科手術（內視鏡食道切開術及胃摺疊手術）。

雖然自己是醫師，但病患該有的惶恐也都少不了。後來，在網路上看到蒂芬妮（Tiffany）小姐的部落格，詳細地描述她罹患「食道弛緩不能」的情形、開刀治療的經過，以及後來痊癒的狀況；感覺比較不會那麼害怕了。



■ 林志達醫師認真的練習扯鈴，並在大林慈院十周年院慶中演出。攝影／楊軒承

■ 脫下白袍的林志達醫師，也參加大林心素派烹飪班進修廚藝，右為大林慈院新陳代謝科陳品汎主任。攝影 / 曾雅雯



在面臨是否要開刀時，我才發現勸病患開刀很容易，說服自己卻很困難；明知吃藥療效不佳，我還是先嘗試以藥物來治療。

治療此病的藥，一般都使用硝酸鹽類藥物及鈣離子阻斷劑，讓下食道括約肌可以放鬆；這兩種藥剛好是我們心臟科醫師最常開給冠心病患者的用藥。服藥後，症狀沒改善，反而會頭暈，就不再吃了。

我也特別小心飲食，像番茄、巧克力、薄荷、含咖啡因及刺激性的食物不要吃；儘量少量多餐，連水都不敢多喝，以免占據食道的空間。覺得自己好像地獄中的餓鬼，肚子餓卻又吞不下去。

得知臺北慈院一般外科伍超群主任，有實際開過「食道弛緩不能」的經驗，就打電話請教他。伍主任建議我先去花蓮慈院找胃腸科陳健麟醫師做進一步檢查，因為陳醫師對這個疾病有特別研究，且常和國外的醫師做討論。

於是，我前往花蓮接受檢查。首先是做食道壓力檢測，以確定是罹患「食道弛緩不能」；接著，將一條比原子筆管心略粗的管子，

經由鼻子放入食道，監測二十四小時的酸鹼值變化，以排除胃食道逆流症。

和伍主任約定好開刀日期，父母即陪我北上住院。當時，有兩位實習醫學生來問病史，我笑著跟他們說：「你們運氣真好，當Intern(實習醫學生)就可以看到這種病。」問完病史後，他們要離開了，我還請他們做理學檢查，以加深對這個疾病的認識。

當我穿著薄薄的手術衣，被推進開刀房時，麻醉科醫師問我：「是不是會緊張？」我說：「我不是緊張而發抖，是因為開刀房冷氣太強，冷到發抖。」這是我開刀前的最後一句話，當時心裡還想，如果手術失敗，那不就是遺言了？

等恢復意識、回到病房，頓時有種不真實的感覺，對整個開刀過程也完全沒有任何印象。除了上下床會腰痛，倒沒什麼不舒服；且開刀傷口很小，恢復得很快，三天後就可以出院回家了。

做完胃食道切開術後，會造成胃酸容易逆流，所以要再加上胃摺疊手術，以預防逆流；剛開完刀的前一個月，我還是偶有胃酸逆流的情形，不過這是可以藥物控制的。之後，胃酸逆流的情形消失了，目前我已不再需要吃任何胃腸藥，體重也回升了兩公斤。

在家休養了兩個星期，我回到醫院上班。門診病患知道我去開刀，訝異地問：「醫師也會生病哦！」我回答說：「人都會生病，醫師也是人，當然也會生病！」

生病期間，我常想不管是什麼食物，好吃或不好吃，只要能吞下肚，就心滿意足了。人生真的不用要求太多，只要「吃得下、睡得著」就行了。

如果可以讓我選擇生病或不生病，我真的會考慮一下，畢竟這個病讓我重新思考很多事情，也成長不少。🍀

■ 本文摘自慈濟道侶叢書《我的病患老師》