



傳功夫 搏感情

人生最苦莫過於病痛，若是病得嚴重，任何言語都無法表達那分苦；倘若能獲得醫療照護，從瀕死邊緣逐漸恢復健康，重獲生命，是皆大歡喜的結局。

對病患而言，能否從「苦」命變成「好」命，端視在病苦中能不能得到完善的照顧。因此好醫師很重要，真正是搶救生命、呵護生命、膚慰生命；還要守護心靈健康、守護愛。

除了功夫好之外，傳承良醫良能也很重要；諸如有位醫師病患很多，排隊等著安排手術，如此對醫師、病患都不好。我問他怎麼辦？

他表示，要減少門診；但是減少門診並不會減少患者，不是治根之本，所以應該增加人手，但是他認為招募不易。

我告訴他：「慈大的醫學生若到這裡實習，不僅要傳授功夫，還要用感情疼愛，努力留住他們。」大林慈院的簡主任將這段話的意涵形容得很貼切——傳功夫，搏感情。

我們的醫院有一分醫療人文，不只是看病，還要照顧人、陪伴心靈；所以不僅帶領年輕醫師時要「傳功夫，搏感情」，也要和病患「搏感情」，視病如親，真正拉近醫病之情。

生命脆弱，如同風中蠟燭；要守護蠟燭不熄滅，需要藝高膽大的良能，以及細膩充分的愛。我們的醫療團隊六院一家，應秉持佛法宗教的情操，擔負共同的使命感向前行。

聽到慈濟人分享送骨髓到蘇州，寒山寺禮遇招待，請慈濟人代轉感恩之意；因為我們創立醫院及骨髓資料庫，並且能跨海施援，他們表示同為佛教團體感到與有榮焉，這就是「人能弘道，非道弘人」。

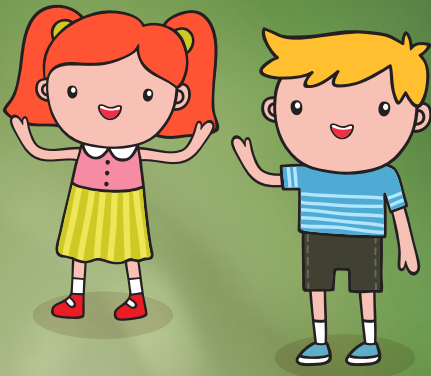
感恩大醫王也是教育家，期待大家能致力於樹立醫療人文典範，弘揚佛教精神，將真實的教育傳承下去。🌿

釋證嚴

P.20 先知

文 / 馬順德

臺北慈院小兒罕見與遺傳疾病治療



29 | 基因的神奇變異

——淺談罕見及遺傳疾病

文 / 馬順德

32 | 補缺求圓滿——臺北慈院小兒遺傳疾病之全人醫療照護

文 / 蔡立平

上人開示

- 1 傳功夫 搏感情

發行人的話

- 6 心安 文 / 林碧玉

執行長的話

- 8 人文從醫學教育開始 文 / 林俊龍

社論

- 10 有限無限 文 / 何日生

交心集

- 12 遺憾的救贖 文 / 陳培榕



全球人醫紀要

- 50 【越南 隆安省】

難行能行菩薩道

越南第十一次大型義診

- 53 【菲律賓 奎松市】

牙科往診為盲胞 樂觀助人惠己心

- 54 【馬來西亞 柔佛州】

原民部落促健康

- 56 【印尼 西爪哇】

孤兒院義診 貧童回饋當志工

用藥答客問

58 聰明丸怎麼吃？

文/劉采艷

心蓮在大林

61 樂曲終了

文/江珮如



髓緣

64 十年志工捐髓記 文/慮弘

健康專欄

70 洗腎別煩惱

——血液透析的居家照顧技巧

文/張逸真

73 慈濟醫療誌

花蓮 超額進用身心障礙員工 勞委會表揚
高級模擬生理假人 專攻急重症教育

大林 病榻成教室 生死豁達育良醫

臺中 中醫藥團隊 人醫會初試啼聲

臺北 同病不相憐 蕙質蘭心相扶持

86 感恩的足跡



特別企劃

40 | 甜蜜無慮

——花蓮慈院第一型糖尿病友會

文/吳宛霖

49 | 貼心護血糖

——智慧型胰島素幫浦

文/吳宛霖



人本醫療 尊重生命
守護生命 守護健康 守護愛



佛教慈濟綜合醫院
BUDDHIST TZU CHI GENERAL HOSPITAL

970花蓮市中央路三段707號

TEL:03-8561825

707 Chung Yang Rd., Sec. 3, Hualien 970, Taiwan

玉里慈濟醫院

Buddhist Tzu Chi General Hospital, Yuli Branch

981花蓮縣玉里鎮民權街1之1號

TEL:03-8882718

1-1, Minchiuan St., Yuli Town, Hualien County 981, Taiwan

關山慈濟醫院

Buddhist Tzu Chi General Hospital, Kuanshan Branch

956台東縣關山鎮和平路125之5號

TEL: 08-9814880

125-5, HoPing Rd., Kuanshan Town, Taitung County 956, Taiwan

大林慈濟醫院

Buddhist Tzu Chi General Hospital, Dalin Branch

622嘉義縣大林鎮民生路2號

TEL:05-2648000

2 Min Shen Rd., Dalin Town, Chia-yi County 622, Taiwan

斗六門診中心

Buddhist Tzu Chi General Hospital, Douliou Clinic

640雲林縣斗六市雲林路二段248號

TEL:05-5372000

248, Sec. 2, Yunlin Rd., Douliou City, Yunlin County 640, Taiwan

臺北慈濟醫院

Buddhist Tzu Chi General Hospital, Taipei Branch

231台北縣新店市建國路289號

TEL:02-66289779

289 Chen-Kua Rd., Sindian City, Taipei County 231, Taiwan

臺中慈濟醫院

Buddhist Tzu Chi General Hospital, Taichung Branch

427台中縣潭子鄉豐興路一段66號

TEL:04-36060666

No.66, Sec. 1, Fongsing Rd., Tanzih Township, Taichung County

427, Taiwan (R.O.C.)



榮譽發行人 釋證嚴

社長 林碧玉

顧問 曾文賓、陳英和、林俊龍、石明煌
張玉麟、潘永謙、簡守信、許文林
趙有誠、王志鴻、王立信、陳立光
賴寧生、張耀仁、徐榮源、游憲章
陳子勇、莊淑婷、高瑞和、許南榮
尹文耀、劉鴻文、陳培榕

總編輯 何日生

副總編輯 曾慶方

主編 黃秋惠

編輯 吳宛霖

採訪 于劍興、游繡華、謝明錦、陳世財
黃小娟、江珮如、馬順德、曾秀英
梁恩馨

美術編輯 謝白富

網路資料編輯 楊國濱

中華郵政北台字第229三號

執照登記為雜誌交寄

2004年1月創刊

2009年4月出版 第64期

發行所暨編輯部

財團法人中華民國佛教慈濟慈善事業基金會

醫療志業發展處公關傳播室

970花蓮市中央路三段七〇七號

索閱專線：03-8561825轉2120

網站：<http://www.tzuchi.com.tw>

製版 禹利電子分色有限公司

印刷 禾耕彩色印刷有限公司

訂購辦法

郵局劃撥帳號：06483022

戶名：財團法人佛教慈濟綜合醫院

註：《人醫心傳》月刊為免費贈閱，若需郵寄，郵資國內一年160元，國外一年700元，請劃撥至此帳戶，並在通訊欄中註明「人醫心傳月刊郵資」等字樣。



從心出發

共創護理榮耀



慈濟護理團隊 邀請您的加入

花蓮·玉里·關山·大林·臺北·臺中

(03)8561825#3611 · (03)8882718 · (08)9814880#505 · (05)2648000#5090 · (02)6628779#8601 · (04)36060666#3741

www.tzuchi.com.tw

心安

◆ 撰文 / 林碧玉

六年前（二〇〇三年）突變的冠狀病毒導致病人呼吸窘迫轉劇，醫療人員尚未意會過來，病患往生波及感染醫護，SARS(急性嚴重呼吸道症候群)一時從中國出發「煞」往亞洲，香港首當其衝，驚慌失措，香港慈濟人在證嚴上人的指引下，一步步踩著穩實步伐充當香港醫病後衛；當香港人驚慌搶購物品的時候，慈濟人積極整理醫護所需用品送往醫院，那一刻展現的「不為自己求安樂、但願眾生得離苦」無私精神，是香港醫療從業人員心靈最佳的安定力量。

隨即臺灣也陷入SARS的困境，猶記得四月二十四日臺北和平醫院封院，全臺愁雲慘霧人人驚慌，慈濟人則發揮修學「戒、定、慧」要義，推動戒慎虔誠理念，從「戒」飲食、「戒」恐慌，安「定」自己、安「定」醫療從業人員，安「定」病患及家屬，安「定」社會人心起步，用智「慧」發動全球慈濟人，郵寄一時缺乏的醫療用品，提供給全臺灣有需要的各醫療機構；回憶當年無論是有形的便當、口罩、防護衣、隨身聽等電器及生活用品，或慈濟人守護在醫院外面的帳棚身影，或虔誠祈禱的嘹亮聲音，穿透空間、穿透隔離的窗戶，進入被隔鄰人群的耳際。

據後來被隔離的醫護人員述說當時心慌意亂，深感沒有歸期的茫然與恐懼，

每天佇立窗邊遙望慈濟人，直至聞聲含淚齊唱，稍解憂慮與恐懼，他們說看著走動的慈濟人，就看到生命的希望，聽到慈濟人給他們的打氣電話，就是牽繫著他們回家的一線希望。而，慈濟醫療志業則是扮演在社區守護生命、搶救生命的角色，想當年，謝明綦醫師寫一封信說，這是他感謝師恩的機會，請求當有此類病患進入醫院時，他要面對挑戰負責照顧。在當時全臺灣風聲鶴唳，唯恐面臨照顧此類病患，而謝醫師的勇猛無畏，為的是照顧病患，為的是報答師長教導之恩，是多麼的令人敬佩！

當時花蓮慈濟醫學中心也有疑似病患往生，楊治國醫師毅然排除眾議，堅決的提出要做病理解剖，許永祥醫師的勇敢接受解剖任務，疾病管制局專人全副戒備，大家進入解剖室解剖，這非大仁、大勇、大無畏、大智，豈能做到？

經解剖病理染色，結論非SARS病毒，解除東臺灣及全院危機，事後報紙報導，SARS襲臺期間，僅有一例解剖，是來自臺灣花蓮的慈濟，同仁的專業及真誠關懷疾病，豈能不令我們感恩呢！更令人感動的是為恐秋季大流行，如何預防及搶救生命，徵得當時北部罹病的一位病患同意捐出血液，陳立光醫師連夜前往抽血，將血漿轉化為血清，儲備為搶救罹患SARS病患，並向疾病

管理局取得菌株，培養病毒發展檢驗檢體、發展快速檢驗晶片，與相關學者發展複製血清，發展疫苗等等，並將新興感染疾病列為重大發展工作。兩年前德州醫學中心要發展預防SARS工作，尋覓全球醫界，最後請花蓮慈院合作，其中最需要的正是當年儲存的血清。一場大疾病風暴，慈院同仁在上人及慈濟人的身上，立刻學得肩挑未來重任的準備，豈能令人不感佩呢！

沒想到六年後的四月二十四日，墨西哥傳出H1N1，從電視螢幕上看到一臉茫然驚恐的墨西哥市民，觸動了六年前驚心動魄的經驗，如今，豬流感使全世界科學家一再擔心，一九一八年造成數千萬人往生的大流感慘劇重來，任憑九十年來科學家不斷接力研究，如何防止大流感的重來，但如今全球交通便捷使病毒的流竄較九十年前更快，科學家所擔心的「它」似乎來了，而任憑用心研發，病毒卻經由豬類病毒變種，導致人傳人。雖有科學家不間斷的用心守護人類，我們人類是否該反省，如何與所有生物共生息？方能遠離災難？

如今，六年前之恐慌感覺重現，新型H1N1流感已獲聯合國衛生組織宣布為第五級之緊急傳染嚴重性，全球證實已有十多個國家有感染病患，鄰近的香港已有疑似病例傳出，在國際交流相當活躍的臺灣也因國際飛機起降頻繁，感染機率大增及加快感染時程。我們大家要戒慎虔誠，更要記得勤洗手、齋戒，保

護好自己，就是保護好社會、國家。

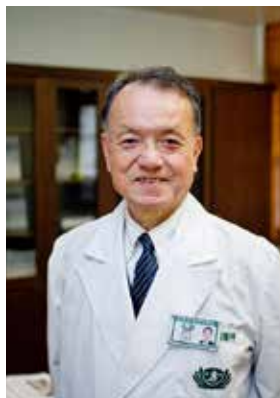
而，六年前的謝醫師，如今專職於全人醫療之臨床教育傳承，近日聽聞他分享，一位住院醫師照顧已簽妥放棄急救及插管的病危病患，當住院醫師看到病患的痛苦，苦其所苦其心煎熬，為滿足其家人自動出院期盼回家往生的願望，一直到病患往生之過程，令住院醫師心情隨之不捨起伏，謝醫師輔導該住院醫師將其心情點滴轉化文字，作為最好之全人醫療傳承。視病猶親、以病為師，全程、全人、全家、全隊的照顧，六年風雲，全人醫療教育有成，豈能不感恩與感動！

新流感、H1N1僅是疾病分類名詞而已，若「心」能守在「戒、定、慧」，關懷自己、關懷眾生，如華嚴經偈：大慈大悲憫眾生，大喜大捨濟含識，心安「不為自己求安樂」，則遠離災難可期，「心」輕安眾生安樂可望，心安定眾生和樂安定，不僅用祈禱，更用無染無私的愛，愛眾生「做就對了」！深信新興疾病發生率會降低，眾生和樂活躍於地球間，屆時感染的不是病毒，而是感染大愛感恩的基因！



人文 從醫學教育開始

◆ 撰文 / 林俊龍 慈濟醫療志業執行長



解剖學，是每一位醫學生的震撼教育課程；慈濟的解剖學，除了是初識人體的震撼教育，更是醫療人文奠基的震撼教育。

解剖學課程的「老師」，是上人口中的無語良師——當生命結束之後，捐出無用軀體的大德，也就是「大體老師」。

過去，醫學生解剖的對象都是無名氏，可能是沒有親人的街頭遊民，或是突然在路邊暴斃身亡、無人認領的屍體，由醫學院接收而成為解剖教材。其實，對於這些無名、甚至不完整的軀體，教師也會提醒學生抱著感恩的心情來對待。只是，長期浸泡在福馬林溶劑的軀體，不但味道刺鼻難聞、久積不散，而且肌肉已僵硬、緊繃，要年輕學子在當下心存感恩，是很大的考驗。

自從一九九五年上人提倡大體捐贈，打破華人往生後入土為安的既定觀念，十多年來，越來越多人在生前簽下大體捐贈同意書，願意在往生後將身體奉獻給醫學教育。

慈濟回報給大體老師以及家屬們的最佳方式，就是以最尊敬而莊嚴的儀式來對待老師，感謝老師，也想盡辦法讓

大捨的軀體發揮大用。所以，慈濟大學採用低溫氮氣急速冷凍及回溫，讓軀體盡可能維持有如活人一般的彈性，因而創造出另一個讓大體老師發揮大用的發展，就是二〇〇二年五月二十六日開始舉辦的大體模擬手術教學。也於二〇〇八年九月正式成立了模擬醫學中心，持續性地深化慈濟的臨床醫療教育。

醫學生們透過大體老師了解人體器官的立體相對位置，包括肌肉的厚度、層次，肌腱紋理、神經系統走位的相對關係，血管系統的走向、在哪裡會有分叉、匯流……等等，雖是生硬死板的知識，但盡似於活人的軀體讓慈濟醫學生上完解剖課後，還帶動「病理」學的知識，找出疾病的成因，以及「生理」的知識，因為解剖完畢之後必須要縫合回去，除了了解身體結構，還學習了治療之後要如何依序回復原狀。

大體模擬手術，相對於過去手術只能在活的病人身上練習，好比是黑白照片頓時變成績紛多彩、鮮活呈現的彩色立體影像；不僅醫學生、住院醫師得以練習基本術式，甚至連主治醫師或資深主治醫師都有機會演練、操作艱深難度的術式，對於臨床的疾病治療有非常積極

的助益。

大體模擬手術教育對於醫學，可說是五贏，大體老師圓滿奉獻教育大醫王的願，學校獲得高品質的專業教學，老師以及學生從大體老師的以身示教，學習大捨典範，而家屬也受益良多，曾有家屬回饋，往生親人一生從未獲得如此尊重的對待，讓他們非常感動。

大部分的醫生、醫學生們雖然知道要「尊重生命」，對於這樣的語句朗朗上口，但是該如何實踐卻可能沒有具體的行為。大體老師們的實際作為，就是給這些醫生、醫學生們最好的示範，生前已經貢獻良多，往生後更捨身為醫學教育奉獻；而在禮敬大體老師的過程，從啓用典禮、到助念、入殮，每一個步驟與細節，在在呈現慈濟尊重生命的理念。尤其大體老師的家屬們在整個典禮過程隨侍在旁，他們對於大體老師不捨又感動的交雜情緒，正是尊重生命最好的人文教育。慈濟大學曾邀集許多國外專家學者以及媒體記者參與大體模擬手術教學課程，連這些外人看了都忍不住感動落淚。

無語良師們有名有姓，其中許多是慈濟志工師兄、師姊、或是慈濟榮譽董事、或是會員等等，生前已經為社會上付出許多，到往生時刻，還是同樣在付出。這樣的人出現在醫學生面前，讓他們看到，世界上居然有如此願意奉獻的人。

在大體老師的行列中，有許多位是我

熟悉的法親，例如：洪志成師兄、秦基雄師兄等等。記得在洪師兄的大體啓用典禮時，上人開示，「不管是慈善、醫療、教育志業，你都做到了，而且你到國際救災，路走得很寬廣，很亮麗的人生，你要很安心，你這輩子就是教授沒做到，現在師父開始完成你做教授的心願。」

所以，慈濟的醫療要確實做到「仁心仁術」，慈濟的醫療教育，不光是教仁術，也要啓發仁心。

孔子曰：「師者，傳道，授業，解惑也。」而我認為，為人師者除了傳道、授業、解惑這三大職責之外，應該還要成為「典範」；如：慈濟人醫會的醫師，不僅自掏腰包當志工、參加國內外的義診、國際賑災……，也奉獻心力教學傳承，不正是好醫師的典範。

現今的社會已過分強調專業主導，忽略了人文的重要性。醫學的本質，是為了解決病人的問題、解除苦痛，所以不斷研發藥物、新的開刀術式。然而還是不能忘記，醫病之外，要身心靈都照顧到。這也是上人的理念。

感謝每一位大捨奉獻的菩薩，不管是捐贈大體、或是病理解剖、甚至往生之際捐出器官救人者，以及了不起的家人們；也期許參與慈濟醫療志業的每一份子，向所有大捨無求的老師們看齊，一起塑造世界醫療的典範，讓醫學生以及年輕的醫師有追隨的目標。



有限無限

◆ 撰文 / 何日生

凡是存在的，都是有限的；人世間沒有一種無限的存在！

凡是無限的，都不會是以存在的方式被我們理解。對基督徒而言，上帝是無限的，所以上帝以不被人類理解的方式和我們聯繫著。涅槃寂靜是一種無限的空，它依然不是有限的身軀與智識能理解。人作為一種存在，不可能成為無限，一切的創造及存有都註定有邊界，有時序，有終點。但是，人企望無限，這竟是一種超越，抑或是一種無望的幻覺？

中國的智者孔子早就言明「及其老也，戒之在得。」年老有得失心，多半也是因為追尋一種超越，企盼一種無限的心所造就。這種得失心如果變得很巨大，就會逐漸腐蝕一個原本健康強健的靈魂。人懼怕死與企欲追逐永恆無限的心，是這種患得患失的病態靈魂之根源。

在有限的世界裡，人們認知到的極限就是死亡。死亡是一切的終點，一切榮耀、歡樂、悲苦、盼望、失落、成就、名聲、財富、權力、親人、愛與恨，都在死亡的軀體裡付之厥如。但是哲學家也說，因為有死亡，所以人才會有這麼多的文明的奮鬥與成就。藝術家米開朗基羅在碩大生冷的巨石上，雕塑出人類不朽的形像。一如歷史哲學家史賓格勒所說，他的每一刀劈向冰冷的石塊，都彷彿意欲在死亡的軀體中，尋找生命的出路；在有限世界

中，鑿出無限生命之靈魂。

在西方，沒有一個靈魂比耶穌更具深遠的影響。貝多芬竭盡一切身心發展音樂，渴求達到人類聲音美的極限。康德與尼采極力突破理性思惟的盡頭，愛因斯坦對物理世界之追尋，終其一生企望理出宇宙深密的秩序，佛洛依德對永恆心靈之窺探，米開朗基羅無止盡的繪畫之衝動，他們其實都是帶著耶穌的心靈，在探索著生命的極限。他們其實都是耶穌在各領域之化身。

在東方，熟稔生命、練達事故的哲人與覺者，早就放棄這樣的創作與探索，他們把注意力轉向內心，一個永恆的存在似乎不寄望於巍峨的藝術與梵音天籟之間，而是在內心寂然之後的一種不滅的心靈狀態。這種心靈孑然高遠，不可思議，難以企及。只有佛與佛能知解這一種不生不滅之極樂境地。

一個在創造中渴望企及無限與永恆，一個在追尋寂然之樂中，讓心存在於永恆與無限之境地。這兩個境界似乎都論示著人的存在是有限的，卑微的、輕渺的，可生滅的。然而，只要人有著這種心情，他就持續企盼著永恆，追逐著無限。因緣於此，藝術家繼續創作，哲人持續追尋思惟的盡頭；科學家不懈地窺探宇宙的起源與終結；企業家無止盡的擴大企業，並累積生生世世都可能用不完的財富；權力追逐

者不斷的在追逐別人的服從、肯定與崇敬中，湮沒、扭曲並折磨著自我的心。這一切都是起因於人懼怕有限的存在。這一切努力所伴隨的掙扎與痛苦，都在追尋無限存在的巨浪中顯得那麼微不足道。

然而，追尋無限錯在哪裡？人如何能從這種追尋無限的禁錮心靈中脫離出來？「當下這一念不生，一念不滅，就是涅槃寂靜。」這是證嚴上人在《無量義經》所闡釋的心靈真實的存在狀態。永恆原來就在當下。當下這一刻慾念止息，當下這一刻追尋無限的心不生，就是寂然即樂的不朽之源頭。

但是這一刻如何能慾念止息？如何能擺脫那種企欲追尋無限存在的心靈狀態呢？專注在每一個愛的行動中，並且渾然忘我！

靜思精舍最近一位出家師父往生。他叫德悌師父。看不出來他四十有八，與我同年。他往生前兩週所拍攝的照片笑的像一位剛踏入校園的大學生。那張照片寫上幾個字「多吃素」，這是用來提醒朱堂元主任的話。在往生前，他想的還是別人，關心的還是別人。

悌師父的往生激起大家對他深深的感佩與懷念。他很謙卑，很內斂，在精舍工作的慈濟人不是很認識他，他每天的工作就是燒水給大家喝。他沒有留下文學或藝術作品。他沒有在大家面前分享他的智慧，他沒有任何基金會的業務足以彰顯他的重要性與價值。但是他默默的為這片淨土奉獻他的心力。他始終是一個快樂的修行者。如果說他生命無限的價值何在？有

人會說，他會乘願再來作菩薩；有人會說他的修持很好，應可以在來世有達到更高的修行次第；這些應該都是契法契理的評價。

但是其實悌師父的生命價值就在他每天燒茶水的那種淡然和自在。他的修持就是在燒茶水的那種無求無欲的恬澹安適。那是永恆與無限的一種心靈狀態。是證嚴上人要弟子所修持的，「一念不生、一念不滅，就是涅槃寂靜。」慾念不生，付出之念不滅，就是人類企欲追逐的永恆無限之心靈存在。

不管我們的工作重要不重要，我們的成就高與低，我們的職責大或小，我們看得見的才華與創作多與寡，這些都不是永恆之物。一如印度詩人泰戈爾與愛因斯坦的對話，「一頁偉大的文學作品，對於正在咬螫它的蛀蟲而言，其價值何在？」

永恆與無限是無邊、無涯；非邊、非涯；無色、無華；無可計量、不可勝數。它，就在當下這一念心是否無欲無求。「一念不生，一念不滅」，永恆無限的境地就存乎這一刻。如果我們的心每一刻都如這一刻，恆持這種心靈狀態，生與滅，有限與無限的分別早已是幻覺。永恆與無限不在不朽之創作物，不在今世之擁有物，不在當今之功名，不在死後之積德，不在來世的福報，而是在此時此刻維持無欲無求、又充滿愛的能量之心靈狀態。🌿

遺憾的救贖

文 / 陳培榕 花蓮慈濟醫學中心副院長暨耳鼻喉科主任

人生的遺憾，大多可事先預防及避免，少數則不然。我行醫時診治病人時曾發生一些遺憾，究其成因，多半來自於自己面對臨床實境當下的無力與無能，儘管外在時空環境及客觀條件也扮演一定程度的影響。醫師生涯二十三年的兩次特殊境遇，發生時，它們都有著類似的客觀環境，造成的則是截然不同結果。後者甚至是給予前者造成的遺憾的一種心理補償，甚而造成了自我實現的成就感；在個人記憶之海中，留下深刻的烙印；且在人生經驗中，給了我深深的啓示與體會。

菜鳥醫師 守護馬祖

一九八九年，我在馬祖南竿島一個三級野戰醫院擔任醫官，固守急診第一線。記得那是清明前夕某個星期日，一掃前幾天春雨綿綿，大霧迷漫的陰霾天氣，當天春風和煦，陽光普照。那時候，心情真的感到很快樂，正忖度著：今日我可是唯一守護全島近八千軍民健康的急診醫師；根據經驗判斷，這樣的日子，因為醫院及營區沒有一般門診，所以急診的負擔會稍大，但多半是



一些傷風感冒、腹痛腹瀉及小外傷之類的個案；真好，再過兩個月就可以安然退伍返臺，數饅頭的日子雖然辛苦，終將過去。預官三十七期馬祖幹訓班來自臺灣各地的英雄好漢們已相約在下週日到山瓏聚餐，到時候的確要好好慶祝一番。他們多是理工及法商專長——退伍後有人要去臺積電，有人要去中國信託，而有人要繼續出國到加州柏克萊深造，也有人夢想著要自己創業，只有我和老廖準備當醫師。我是耳鼻喉科，他則申請到臺北市立醫院家醫科。

我因當兵加分及實習表現不錯的緣故，才能順利申請到當時頗熱門的臺大耳鼻喉科(簡稱ENT)第一年住院醫師，因此，特別利用最後一次返臺休假時，去合記書局買了一本耳鼻喉科之臨床手冊。這本書是由臺大醫院楊怡和教授編著，再由當時的主任徐茂銘教授校閱，堪稱是當時年輕耳鼻喉科醫師的最佳中文入門書。聽學長說臺大耳鼻喉科醫局實行的是魔鬼訓練，去之前，最好先預習並演練一下，免得在六月中開始上班後手足無措，被「電」的很慘。

當兵臨退伍之際，若有餘暇，除了唸書外，也自然會去練習耳鼻喉科最重要的診療工具——反射鏡(就像軍人的槍一樣)操作，自己偶而在值急診時會拜託一些護理士到急診旁邊的五官科的治療室中讓我練習一番。那時候，同學老王(同樣申請臺大ENT)有時也會與我互相練習，但只能憑藉著從書本中及見實習醫師時學到的一點知識與技巧來做。其實，學醫的人都知道，這一個ENT特殊的診治工具欲熟練使用，常需要一些時間，而且是有著學習曲線及歷程的。然而在這個地方，自我摸索與練習卻是極為重要的，因為，沒有人可以教你。儘管資歷尚淺，你還是會被很多人認為是最高明而全能的大醫師，受到尊重與敬愛，很多軍民同胞的生命及健康可是交付在你的手中的，甚至連司令官也不例外。值得一提的是：大我兩屆的一位學長在這裡當醫官一年多就獲選為當地好人好事代表，回臺接受表揚，傳為美談。

退伍前的悠靜前奏

五官科治療室中擺放著一臺舊的ENT治療椅跟治療臺、一檯裂隙燈、一支耳鏡、一支眼底鏡，還有一本檢查色盲的簿子——特別是駕駛兵訓練及體檢時要用到；這些東西雖然不是很新，但大伙兒可都是費力保養，把外表擦亮，以便應付裝檢。

當日早上急診還算平靜，沒什麼病人，我通常值班時會帶兩本書，一本是

醫學書，一本是人文書。那一天，除了帶著楊教授所寫之臨床手冊外，應該是正在研讀由志文出版，杜思妥也夫斯基所寫的《卡拉馬助夫兄弟們》的翻譯本吧，這本小說雖然是長篇，讀來卻一點也不覺枯燥乏味：人物善惡、緊湊情節、心理描寫、宗教哲學，無一不引人入勝。尤其是宗教裁判官中的大辯論(第五卷)及曹西瑪長老傳記(第六卷)這兩部份，還真的很少看到小說這樣寫，閱讀長篇及短篇小說也成為我在外島當兵時主要的精神食糧之一。

當天，約莫下午兩點，看小說告一段落後，邀護理士小楊一起走出來急診門口聊天，他提到自己再一個月不到就要退伍，將到三民書局上班，我還



■ 在馬祖當兵擔任醫官，退伍前一次急重症搶救失敗的遺憾，陳培榕花了十一年的時間才消弭。圖為陳培榕(右三)與同袍攝於馬祖。

■ 於醫學院時期優游書海一景。

調侃著說，以後我們是鄰居哦，書可要賣我便宜一點，也祝福他一帆風順。聊著聊著，我的眼光遠眺著醫院的排樓，衛兵們正在交班，醫院入口斜坡及路邊，有



幾株相思樹及木麻黃，再眺望過去就是東海中的莒光水道了，碧海藍天，波光粼粼，回想來馬祖的一年半間，未曾好好享受周遭的美景，想想今天晚上該出來好好欣賞在水道作業的大陸或當地漁船的漁光，或許也可趁此機會順便計算一下數目，聽說有時破千？其實早就三通了吧！在這時，退伍、戰地風情、前途明亮，雖然沒有女朋友可想，值此良辰美景，頓時讓我覺得身心寬暢，喜上眉梢。一時心血來潮，正欲拜託小楊至五官科門診讓我練習一下反射鏡對光及鼻咽部檢查，因為他的作嘔反射實在很小，非常適合當現在所謂的「耳鼻喉科標準病人」。突然間，急診室的電話響了……。

突遇鼻咽癌大出血

小楊跑去接，只聽他語調突然高亢起來，神色好像有一點緊張，我頓時有不祥的預感，該不是發生什麼大事了吧，

果不其然，一分鐘後，他跑來向我報告：醫官，馬港地區有一位民眾口鼻突然大量出血，將於十五分鐘送到醫院；病人是五十歲鼻咽癌患者，男性，體重六十公斤，血壓一一〇/七十六，血型為A型。當場我頓覺大事不妙，鼻血或吐血是碰過，卻從未碰過癌症大量口鼻都出血的病人，因為當天值班二線支援老哥是內科醫師，對鼻咽癌病人出血的處理不是很瞭解，不過他還是馬上找檢驗士及A型血型的人待命，並聯絡相關後送事宜，我則把EKG、氧氣及插管等急救設備再檢查一番，又趁病人未到達之前，先把楊教授所寫的書給拿出來翻一翻。V-十七章第二百六十八頁的主題「鼻咽癌」，在第二百七十二頁赫然寫著「鼻咽癌的死因：一、無法控制之原發疾病，二、出血，三、惡病質，四、遠隔轉移」。再稍微想一想在醫六時，杜詩綿院長所講的鼻咽癌那堂課，想想病人會大量出血，無非是腫瘤或骨壞死

造成，而急救時「ABC」才是最重要的，只要有機會維持呼吸道暢通，並設法止血及輸血，防止重度休克，應該有機會用直昇機後送回臺灣。

嗚呼……嗚呼……熟悉的救護車聲從遠處傳來，病人是坐在車上被抬下來的，意識尚清楚，鼻子塞了兩塊紗布，而他的塑膠袋裝滿了吐出的紅色鮮血，只聽到他用虛弱地而不太清楚的臺灣國語說：「半個小時前到現在已流了兩個塑膠袋血。」原來他是臺灣人，娶了一位馬祖老婆，利用清明假期陪太太回娘家掃墓及省親，預定待兩航次(約十八至十九天)，因旅途奔波(當年臺馬交通往返一個月僅有三航次的交通船，一趟大概要乘坐十六小時)，加上罹患感冒，又喝了一點酒。我量一量，這一袋有四百西西，兩袋血少說八百西西吧，他的鼻腔已被救護人員用紗布塞住，幫他量了一下血壓，還有一百/七十毫米汞柱，脈搏八十六下，但口腔仍不時有鮮血及血塊吐出。此時，他太太來了，看起來是一個敦厚質樸的馬祖婦女。

我發現他竟然只能張開嘴巴約一公分，聽力也不是很好，問他是什麼時候電療，他答說是五年前在臺大醫院，現在每半年看一次，三個月以前看醫師說還好，再問他怎麼吃東西，他說他僅能吃稀飯及流質，電療後已無法吃乾飯，而且最近吃東西比較常噎到，並有吞嚥不太順暢的感覺。我摸摸他的脖子，根本是僵硬如木板，有些地方則有一片片紅色的，類似血管的斑點；後來知道

這是放射治療所造成的皮膚微血管擴張。糟糕的是，因為他口鼻流血、張口困難，我根本無法替他插管維持呼吸道順暢，也不知道怎麼替他止血，他看起來似乎是有瀕臨輕度休克的可能？血再這樣流下去，該怎麼維持他的呼吸道暢通又替他止血，防止重度休克，並後送回臺灣？我目前所能做的竟然只是替他打點滴輸液、輸血、叫他捏住鼻子，但是，這似乎都不是重點，他的鼻子已塞滿了紗布，血還是從口腔吐出，十分鐘內至少又流了近兩杯的集尿杯，少說三百西西吧，再這樣下去行嗎？

書到用時方恨少

我急忙跑去翻閱楊教授的書，第一百八十六頁後鼻部出血處理原則，就是先塞住後鼻孔，再做前鼻孔填塞。而我卻不知怎麼使用書中所寫的Foley導尿管塞住後鼻孔，也不知如何塞滿前鼻孔，真遜！到急診後十五分鐘，他血壓



■ 幼年時期的陳培榕可曾想過長大要當醫生？



大學時期就與社團同學們到南橫利稻、霧鹿從事醫療義診。左一為陳培榕。

仍有九十/六十，脈搏九十，現在能做的只有幫助病人打點滴、輸血、並幫他打一支vena，讓他較為鎮靜。還好，直昇機再半小時就會來了，只要能熬過半小時我或許就可以解脫了。說時遲，那時快，從他口中突然吐出大量鮮血，接下來，他臉色發黑，呼吸困難，等我驚覺血塊應該是跑到他的呼吸道中塞住了，霎時間，我憶起前一陣子讀到楊教授書中之緊急環甲軟骨切開術。但是，我完全沒有人在旁指導，也完全沒有練習過，這時我竟遲疑了一下，我根本手足無措，完全傻眼，眼睜睜看著病人愈來愈喘，愈來愈黑。趕快叫小楊把刀子拿來，切開皮膚及環甲軟骨膜，再拿一支氣管內管插入了氣管，總共花了超過

十分鐘(註)，再從管子抽看看有沒有血塊(是有一些)。但是，一切都已經太遲了，病人早沒了呼吸，喪失意識，開始CPR，壓了老半天，電了數次，心跳血壓都沒有回來，直昇機降落了，但病人卻已經回天乏術

輾轉反側的遺憾 期待一切重新來過

天啊，病人竟在醫師面前活活噎死，突然間，滿身罪惡感與羞愧感襲來。我在馬祖一年多期間，看到不少個現在所謂檢傷分類一級急診，有心臟病的，有中風的，有嚴重外傷的，有自殺的……經緊急處理後救活了一些人，也有些人因而往生。甚至，我也當過法醫去驗過

幾個恐怖而且可怕的屍身。但是，我從來沒有料想到會遇到這種病人，他來到時頂多是二或三級吧！也就是說，他意識清楚的進來，呼吸還算順暢，血壓尚可，只是口鼻出血，半小時後，他竟活生生的在我面前窒息死掉。我沮喪、失望、自責……從實習醫師宣誓那一天起到那個時候，也快三年了吧，為此我失眠了好幾天，對自己產生許多質疑，也試圖把這一件事壓抑、遺忘，但是我卻沒辦法，那一瞬，不停浮現腦海，我從不向別人透露，因為這是一件不名譽的事，對我從醫生涯也是一個很大的打擊。

八九年夏天，我向臺大耳鼻喉科報到。後來當然也有數次遇到這種緊急情況，我已慢慢學會如何拉Foley止血

及前鼻部填塞、甚至如何製做Bellocq tamponade、如何做環甲軟骨切開或氣切、如何綁血管……總之，我已學會對這類病人出血的處置方式，也順利搶救了一些病人，而一切這都歸功於師長及學長姊熱心的教導及陪伴。同時，我也深刻體會與反省到當年在馬祖對病人所做的處置與急救雖然還算正確，卻沒有抓到重點，造成效果也就那麼微不足道。反正，一切的一切，都無法彌補當年的遺憾，怪只怪自己無能，後來，偶而在臺大或慈濟遇到同類病患時，大多救回來了，但午夜夢迴，總揮之不去第一次之陰影，而且當天常難以成眠；明知不可能，最大的夢想竟是時光倒流，讓一切得以重新來過。



■ 一九九三年，已在慈濟醫院服務的陳培榕醫師參加假日義診服務。

■ 累積多年的臨床實務，陳培榕(左)將自己淬煉成一位經驗豐富的耳鼻喉科醫師。中為手術時負責麻醉的花蓮慈院石明煌院長。



十一年後情境再現 搶救生命自心得贖

千禧年春天的某一個禮拜二，我來到玉里支援耳鼻喉科門診已屆滿一年了，算算從九三年到花蓮慈濟醫院服務，也已接近七年，就是說，當年已是第七年主治醫師。證嚴上人在前一年秉持慈悲喜捨之心、體恤偏遠地區民眾就醫不易及貧病相生相依之理，因而再創立了玉里分院，這是第二家成立的慈濟醫院，跟第三家成立的關山慈院一樣，至今皆賠本經營。記憶中那一天，應該是早上十點左右吧，十一年前同樣的情境竟然再度發生了。

病人是一個五十二歲的布農族男性原住民，口鼻大量流出鮮血及血塊，九四年時因罹患鼻咽癌曾在花蓮慈院接受放射及化學治療，由玉里榮民醫院急診轉過來，因為他們沒有耳鼻喉科，但知道當天慈濟玉里分院有耳鼻喉科門診

服務。這一次，看到一塑膠袋鮮血與一位我曾經擔任其主治醫師的一位原住民：他擰住塞著紗布的鼻子，嘴巴仍不時吐血。我知道此時此刻可能只有我有機會救活他，自己不能再猶豫不決，不能再錯過緊急處理的機會了。迅速地，我請護士向外面候診的病人宣佈，請他們稍做等待，並請隔壁診的護士幫忙，病人坐上治療椅，脈搏尚可摸到，只是稍快，取掉原先紗布，檢查後判斷應為偏右側出血；請Megu準備了凡士林紗布，拿一條十二號的Foley導尿管，並準備手術刀、Kelly及六號endo管，以備不時之需。隨後，先在Foley離氣囊近端約八公分處做一記號，置入鼻腔後，判斷氣囊已全通過鼻腔，立即打七西西水至氣囊，拉出Foley讓氣囊卡住後鼻孔，觀察口咽仍有滲血現象，再持續打水，直到流血停止，請護士持續拉住Foley，用凡士林紗布做前鼻部填塞後，最後再使用臍帶夾夾住尿管近前鼻孔開口處。這



■ 親證以病人為師的歷程，現在的陳培榕在將專業傳承給新進醫師的同時，也期許他們不忘人文關懷。

一切都在十分鐘內完成，請病人到急診休息一下，二十分鐘後沒有再出血，遂轉送花蓮慈院住院。病人後來在花蓮做完血管栓塞後止血，爾後平安出院。

塵封憾事瞬間釋懷 踏實行醫喜悅成長

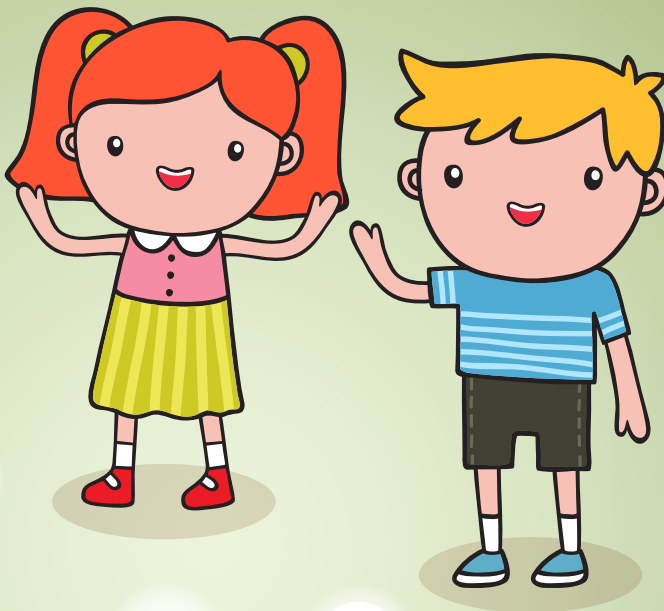
九年之前，我從不向別人透露那一段二十年前在馬祖遭遇到的遺憾、失敗與罪惡感，甚至是最親密的人，那一天，我卻把塵封許久的往事告訴了我家師姊。她當時的感受並沒有很深刻，我可以理解，因為我沒有詳細說明自己的心境變化與感受。我知道，一切的遺憾，在玉里慈院成立後一年的那一個禮拜二讓我有機會彌補回來了。很奇怪，瞬間釋懷的遺憾，更附帶了一絲成就感與救贖感。回首那十一年煎熬，它的確不定時如魘魅纏身，縈繞不去，歷歷在目，時生夢魘——尤其是病人瀕死無助的那一幕。

那兩個令人難忘的日子，相隔十一年，對許多人來說或許只是普通的一天，對我來說卻意義非凡。因為，我突然頓悟到上人所講「人生無常，把握當下，恆持剎那」的要諦；也突然體會到以病人為師的意義；再者，就是知福惜福再造福的深刻感受，也成為日後續留慈濟打拼的動力。

感恩慈濟醫療志業與臺大師長之造就，這一種滿足與自我實現的成就感，不是用任何物質或金錢可以買到或享受到的。醫師最重要使命正是如此：讓不論任何出身的病人接受公平之診治，並能存活下來及恢復功能。歷經十一年，使自己的醫師生涯走的更加踏實，心理更加成長與喜悅的竟是這兩個特殊經歷，故予誌之。

註：慈濟大學在二〇〇二年五月首次舉辦大體模擬手術時，即由耳鼻喉科負責教授實習醫學生及年輕住院醫師環甲軟骨膜切開術及氣管切開術，並已行之有年，至今不變。

先知



臺北慈院小兒罕見與遺傳疾病治療

遺傳，
是生命傳續的神奇之處，
一代接著一代地，
基因複製、結合、重組……，
數萬個基因，有數十萬、千萬種組合，
有時，讓人只能驚嘆，一家人就是一家人，怎地如此相像……

「凡是規則都有例外」，
基因遺傳的規則例外，有些就演變為先天性的遺傳疾病，
有些病例更是稀少罕見，增加了醫療的難度；
遺傳疾病的發生，讓新生兒的健康長大頓時成為奢望；
更多的，是父母一輩子放不下的牽掛。

這些特殊孩子與家庭，是臺北慈院小兒科醫療團隊的寶貝，
不僅全力呵護，積極治療，也陪伴他們；
昇華的愛，是從感謝特殊孩子的特別基因開始，
遺傳醫學依此為鑑，研發篩檢技術，
預先測知，預先篩檢，讓疾病盡可能不再重複發生……

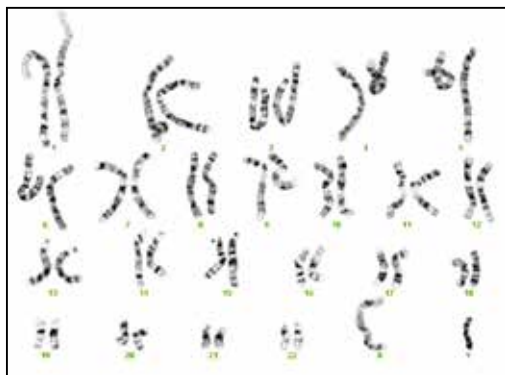
文 / 馬順德 攝影 / 馬順德、吳建銘
審定 / 蔡立平 臺北慈濟醫院小兒遺傳專科主治醫師

生命的最神奇之處，就在於「遺傳」，一代一代複製著先祖的顯著標記，「哇，她的鼻子、嘴巴簡直就跟她爸爸同一個模子印出來的！」、「我孫子這麼聰明，都是遺傳到我女兒。」、「這個小孩這麼小，個性就這麼拗，不知道遺傳到誰？」……父親與母親的基因結合、重組，把特質遺傳到下一代身上；雖然個性是否會遺傳，還有待科學家求證，但不管基因如何遺傳、哪些會不會遺傳，所有為人父母最平實的願望，是孩子出生後能夠健康平安的長大。

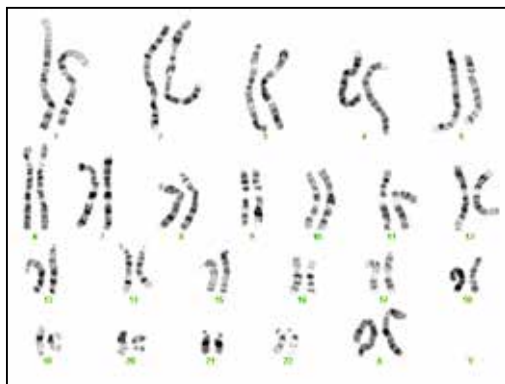
只是這樣平實的願有時卻難以實現，罕見的基因突變或缺損會造成遺傳疾病，許多小嬰兒一出生被發現有某些器官或智力受損，有時「長大」成為奢望；更多是成為父母一輩子放不下的牽掛。

二十二號染色體缺失 醫護奮力修補

雅閒是家裡的第二個孩子，姊姊出生至今身體健康一切正常，所以當聽到醫師告知雅閒的「特殊」，父母親真是驚嚇不已。雅閒一生出來時唇色泛青，聽診器一聽她的心臟，發現有心雜音，進一步由小兒心臟專科醫師檢查，確診是先天性心臟病「法洛氏四重症」。此外，胸部X光攝影顯示雅閒沒有「胸腺」，也就是說雅閒的身體沒有能力產生免疫T細胞，只要一有細菌或病毒入侵，她完全沒有抵抗力。還有，一般人



■ 一個人身上有二十三對染色體，數萬個基因。上為男性、下為女性。(圖片提供 / 花蓮慈濟醫院遺傳諮詢中心)



嘴巴打開後照鏡子會看到水滴型像吊鐘一樣的懸雍垂，小雅閒嘴巴裡卻看不到，醫學上稱為「先天顎裂」。再加上血液中鈣離子濃度過低的檢查結果，這種種先天症狀，讓小兒遺傳專科的蔡立平醫師判斷，是發生率十萬分之一的遺傳疾病——狄喬治症候群(DiGeorge Syndrome)。

遺傳疾病跟染色體基因息息相關，人體內有二十三對染色體，其中第二十三對染色體最為人熟知，因為它決定一個人的性別是男或女。而人體的每條染色體含有數千個多寡不一的基因，總計有

數萬個基因在一個人的身體裡，構成了一個人的形體，包括控制外觀的基因如：髮色、五官等，以及控制肉眼看不到的體內器官結構。

狄喬治症候群(DiGeorge Syndrome)是一九六五年由美國小兒科醫師安吉拉·狄喬治(Angelo Mario DiGeorge)提出，而後醫界取這個疾病的多項臨床表徵的第一個英文字母，如心臟異常(Cardiac anomalies)、不正常的臉型(Abnormal facies)、胸腺發育不全(Thymic hypoplasia)、顎裂(Cleft palate)、血中鈣離子低下(Hypocalcemia)，再加上是發生在第二十二號染色體上的缺陷，而別稱為「CATCH 22」。

如果把「CATCH 22」中文簡譯，如同是要「抓住」第二十二號染色體的缺處，臺北慈院小兒醫療團隊全力與CATCH22奮戰，試圖彌補，搶救小雅

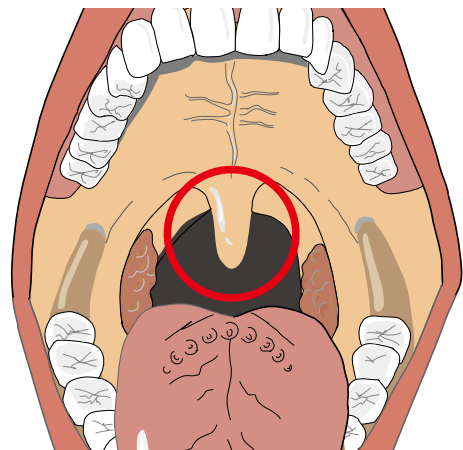
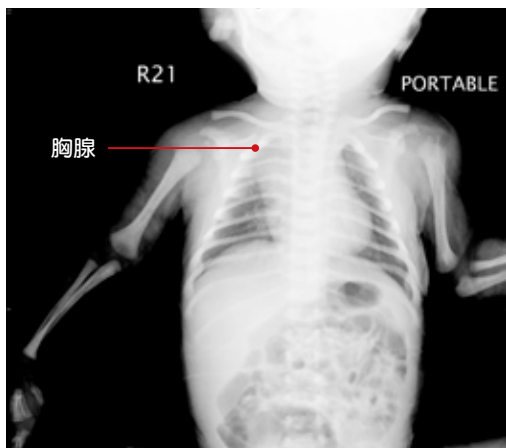
閒的生命；首先趕緊讓血中鈣離子上升至正常值，接著控制心臟衰竭的問題，並且使用抗生素治療以控制感染。但是雅閒的病況時好時壞，從二〇〇六年九月二十一日開始住院生涯，十一月起多次進出加護病房，期間還前往臺大醫院進行第一次心臟修補手術。

十四個月期間，有兩百六十五天，雅閒都在醫院裡，連一歲生日也是在病房中度過，生日當天，病房的護士阿姨與醫師們特別準備了一個小蛋糕幫雅閒慶生，當然還是祝福她能夠早日康復，雖然心裡知道這是一個很難的願。

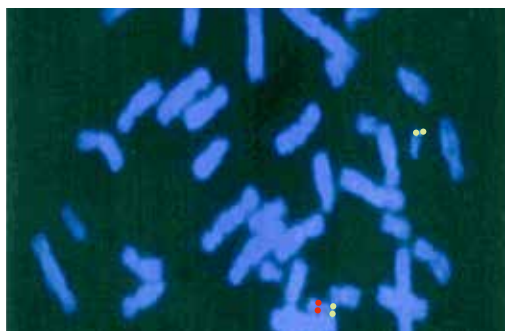
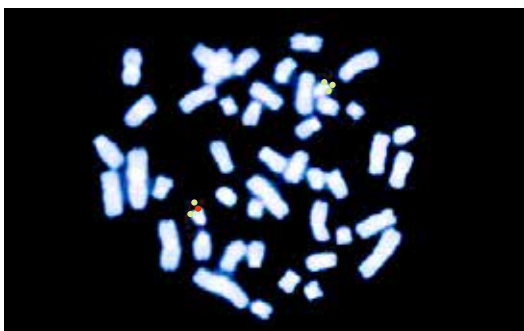
產前基因探測 避免遺傳悲劇

接續進行第二次開心手術之後，這個眾人祝福的小女嬰還是無法戰勝先天的病魔，在加護病房努力了兩個月後，在睡夢中離開人間……。

雅閒在臺大醫院第二次開心手術的



■ 綜合多項症狀與缺失如：沒有胸腺、懸雍垂、心臟異常等等二十二號染色體的缺陷，醫師判斷出是少見的先天遺傳性的狄喬治症候群。左圖為正常幼兒的胸部X光攝影，可看出胸腺體位置。右圖即一般人張大嘴巴可見的懸雍垂。



■ 透過遺傳診斷技術，可以於母親懷孕前期檢測基因是否有異常。圖為螢光染色體原位雜交技術測出雅閒的第二十二對染色體中，螢光點顯示出缺陷的位置。後來媽媽的染色體(右)也顯示同樣的缺陷位置，確認遺傳。

住院期間，正好與罹患「肌小管病變」的曾晴同病房，曾爸爸還出了《強悍弱女子——曾晴教我的八堂課》這本書來紀念來到人間兩年又三個月的她。陪著雅閒住院的爸媽看著當時曾媽媽懷著身孕，在曾晴小妹妹離開人世後出生的寶寶，撫慰了曾家失落的心情。

每每見到年齡相仿的孩子，就會想起雅閒；又回想起曾家有新成員之後的感覺，讓雅閒的父母想要試著拼拼看，再生一個寶寶，但是，能夠確保是正常、健康嗎？

陪著雅閒父母走過與CATCH22罕見疾病奮戰、終至失去雅閒的過程，蔡立平醫師完全能體會他們想求個正常孩子的心。所以先安排爸爸和媽媽進行產前的遺傳診斷檢查，先解開染色體缺陷的謎。

檢查結果出爐，雅閒媽媽是第二十二號基因缺失的帶原者，也是造成雅閒先天缺陷的主要原因，得知這個結果讓媽媽先是意外，繼而震驚又難過。幸好蔡醫師告知，現在的醫學技術已經可以

有效篩檢，避免再度發生。媽媽身上第二十二號染色體在q11位置的基因異常，有一半的機會會遺傳給下一代，換言之，有一半的機率可以生下正常的寶寶。

蔡醫師試著將遺傳診斷技術化繁為簡地解說，只要在母親懷孕的第九到十週進行檢測，就可以提早知道胎兒是否遺傳到第二十二號染色體的異常基因。「螢光染色體原位雜交技術」(Fluorescence In Situ Hybridization，簡稱釣魚技術(FISH))，簡單地說，是把DNA探針用特別的螢光染料染色，然後和染色體中的特定基因進行配對、培養結果的過程，最後從顯微鏡中可以清楚看到染色體上的基因或DNA標示的螢光點。如果檢測發現胎兒遺傳了基因缺陷，則可選擇停止妊娠。

聽了蔡醫師詳盡的解釋之後，雅閒爸媽又重新燃起信心，做好心理準備，迎接家中新成員的到來。在媽媽懷孕第九週時，蔡醫師為她進行子宮絨毛膜取樣，利用「釣魚」技術檢測，顯微鏡下

清楚可見胎兒第二十二號染色體的q11位置正常！接下來，臺北慈院小兒科與婦產科團隊在雅閒媽媽懷孕的過程中，一路仔細的監控胎兒的各項發展與變化，以確保胎兒在媽媽體內的發育一切正常。

在去年(二〇〇八)十一月，媽媽順利產下一名男寶寶，經由醫師詳細的檢查，寶寶的心臟功能正常，也沒有先天性免疫不全的疾病，可說是頭好壯壯，相當健康！這項成果令人振奮，也激勵了小兒科團隊。也希望讓社會大眾了解，透過遺傳基因篩檢技術，是可以預防遺傳疾病延續到下一代身上。

故事雖不完美 篩檢止惡夢

遺傳疾病的機率大小不同，如果家族有遺傳病史，產前的遺傳基因篩檢能夠提早發現不正常的基因，只是，它並不能修正基因，化異常為正常。所以有如同雅閒父母能再次擁有正常孩子的例子，也有因為失敗而不得不中止妊娠的案例。

花豹症的病名也是取其病徵英文的第一個字母拼湊而成，如：皮膚有黑斑(Lentigines)、心電圖異常(Electrocardiographic conduction abnormalities)、眼距過寬(Ocular



雖然出生以後大部分的日子都在醫院度過，雅閒還是父母與醫護寶貝疼愛的孩子，在她滿週歲生日這天，臺北慈院小兒醫護還不忘送蛋糕幫她慶生。



■ 新生的寶寶遞補了雅間在父母心中的空缺，透過遺傳篩檢診斷，讓先天遺傳疾病不再出現在下一代的身上，這也是醫學研究的積極意義。護兒中心陳似錦護理長也開心地逗弄著雅間的弟弟，祝福他健康長大。

hypertelorism)、肺動脈狹窄(Pulmonary stenosis)、生殖器異常(Abnormal genitalia)、生長遲緩(Retarded growth)及耳聾Deafness，合在一起即是LEOPARD——美洲豹，恰與病人多重斑點的外觀相似，所以稱為花豹症或是美洲豹症候群。研究顯示此病症是第十二號染色體上的基因異常(12q22)所導致，也是屬於遺傳疾病的一種。

花豹症的孩子，病症嚴重程度不一，東東是屬於比較嚴重的花豹症患者，且右腦發育不全導致左側的手腳完全沒有力氣，需要有人終身照顧。

過了一段時間，東東的媽媽懷孕了！雖然開心，但是他們不敢大意，立刻找了蔡醫師諮詢遺傳方面的問題。蔡醫師也為他們安排基因檢查，由於花豹症屬於「單一基因顯性遺傳性疾病」，蔡醫師分析也是有百分之五十的機會可以生下正常寶寶，透過PCR——一種基因放

大技術，就可以知道胎兒是否帶有致病的基因。

檢查的結果出來了，正好落在另一半，胎兒的基因與東東一樣，出生後還是會遺傳花豹症。得知了這個結果，媽媽保持理智地做了最後的決定，中止妊娠。

在東東的爸爸因故往生後，只剩下媽媽一個人獨自照顧東東，東東日漸長大，體重漸漸增加，媽媽照顧起來越顯吃力；不論東東有什麼需要或要去什麼地方，媽媽得隨時待命，一刻不得閒。每回抱著東東上下樓梯，總讓瘦小的媽媽費盡力氣。現在，媽媽所能做的，就是照顧好東東，定期到蔡醫師的門診回診，確定他的身體盡可能維持在一定的水平，不要惡化。也因為有產前的遺傳篩檢診斷，媽媽不用獨自一人扶養兩個重症的孩子，讓生活變得更加艱難。

接受孩子的特殊 身苦心不苦

在臺灣、甚至全世界，家有罕見或遺傳疾病的父母或整個家族，生活一定因此而起了一百八十度的變化，看得見的辛苦，是絕對的，而心理層面呢，除了苦，有沒有可能有甘甜的滋味？選擇了小兒遺傳專科的醫師們，看著眼前一個個飽嚙艱辛的家庭，有人還在苦不堪言的階段，有人則走出了苦境，接受家裡特別的孩子，給予單純的愛，找到他或

她存在的理由與目的，更正向的活著，甚至幫助孩子開發出他們最好的一面。心疼孩子，也心疼家人的想法，讓臺北慈院開始了多次的喘息服務以及病友聯誼會，有些活動大費周章地只為讓終年辛苦照顧的家人有個半天一天的休息，有些活動則是凝聚處境相同的人，互相加油打氣，積極快樂的生活。這些種種，都是臺北慈院在小兒遺傳疾病方面的努力，提供的是「五全」的全人醫療照顧。



■ 因為臺北慈院小兒科的產前遺傳篩檢與產科密切配合，讓雅間父母再度擁有正常的孩子。圖左至右依序為張耀仁副院長、小兒科蔡立平醫師、雅間爸、許瑞育醫師、雅間媽、婦產科李裕祥主任、小兒科鄭敬楓主任

而臺北慈院的小兒科團隊，除了小兒遺傳科，還包括小兒心臟科、小兒腦神經科、小兒肝膽腸胃科、小兒感染科、新生兒科，並擁有遺傳諮詢及各項專屬檢查。且跨科室成立了兒童復健專科，結合小兒科及復健科團隊，聯手為發展遲緩兒童，提供各項職能治療訓練，而營養師與社工師則提供飲食及社會資源方面的協助。整個團隊全程陪伴病患及家屬，在醫療、家庭及社會，都能得到妥善的照顧。

基因圖譜持續解碼 遺傳罕病醫學加油

或許有人會問，難道一定得生下孩子後，才能知道是否有遺傳性疾病嗎？事實上，在人體的數萬個基因中，多多少少會有異常的基因暗藏其中，只是多半不足以造成疾病。雖然科技進步，基因圖譜也逐步被解開，許多遺傳疾病的病因密碼也逐步被破解，但是要在一對正常夫妻身上找到異常的基因，並且決定這兩人結合後會產下正常的孩子所需要的檢查，依目前的醫療水準，大多數仍是不可能的；當然也給遺傳研究學者更大的努力空間。但部分罕見與遺傳疾病，已經可以透過婚前健康檢查及產前檢查如：超音波及羊水檢查等等，檢測出基因缺損所造成身體缺陷的遺傳疾病。一旦有異常，在醫學倫理及法律許

可的範圍中，孕婦及家屬可以決定是否繼續妊娠。

但是大多數的遺傳疾病，如果沒有正確家族史的指引，就必須等到孩子出生後，才有可能知道。雖然遺傳疾病孩子的出生，在後續的照顧上會造成家屬身心上的負擔，但是對於下一胎，或是整個家族來說，都有機會可以藉由遺傳基因檢驗、追蹤，來達到預防該項遺傳疾病再次發生的可能。

全民健保局所提供的新生兒篩檢，就是針對蠶豆症(G6PD)、甲狀腺低功能症、半乳糖血症、苯酮尿症、高胱氨酸尿症、先天性腎上腺增生症、胺基酸/有機酸先天代謝疾病及龐貝氏症等多項遺傳性疾病來做篩檢。最主要是因為這幾項疾病一旦發病，就會致死或致殘。但是如果提早被檢查出來，則有相對應的方法可以治療這些疾病，讓孩子可以維持正常狀況。

即便科技再進步，遺傳科學多有所突破，但是遺傳疾病仍舊會出現在人類社會當中，不會消失，這是新生命誕生的風險，也是人類社會中必然的存在。雖然罹病的孩子遺傳了疾病的基因，但在醫師及科學家研究並找出原因後，能讓整個家族有機會了解遺傳疾病對家族的影響，進而可以預防同樣的遺傳疾病延續一代又一代。

基因的神奇變異

淺談罕見及遺傳疾病

文 / 馬順德

審定 / 蔡立平 臺北慈濟醫院小兒遺傳專科主治醫師

一般民眾對於「罕見」或「遺傳」疾病的界定可能有些混淆，然而在醫學上有清楚的定義，因為如此有助於在疾病上的治療、檢測，與未來的預防。

罕見疾病是指發生率在萬分之一以下的疾病，因為一萬個人中間可能有一位是這種疾病，或是更低的罹病機率，所以稱之為罕見疾病。

而「遺傳性疾病」則是指疾病發生的原因當中，遺傳佔了非常重要因素的疾病，有些很罕見，有些則是常聽見的，全世界已經定義出了一萬一千種遺傳疾病。但是並非所有的遺傳疾病都是罕見的，例如：蠶豆症、地中海型貧血，或是多指症、馬凡氏症……等，在臺灣的發生率高於萬分之一，並不屬於罕見疾病。但還是有許多種類的遺傳疾病是非常罕見的，再加上有些是綜合了多種病徵，不易分類，也因此增加了判定的困難度，診斷上需要仔細的評估及臨床經驗的累積。不過一旦確定病症的遺傳屬性，醫療團隊就能夠正確治療。

臨床表現多樣 疾病確診難度高

二十三對染色體、數萬個基因構成了一個人體；在上萬種遺傳疾病中，要醫生正確診斷出眼前病人的疾病，是頗大的考驗，尤其當遺傳疾病非常少見的時候，難度更高。

有的遺傳疾病症狀單一，較容易判斷，如神經管缺陷、唇顎裂的先天性畸形或缺陷，或是代謝異常如蠶豆症、楓糖尿症，單一個器官的病變如：腦部智能障礙、X染色體脆折症、先天性心臟病，還有俗稱玻璃娃娃的先天骨骼病變的成骨不全症等等。有的症狀多而複雜，如：唐氏症、狄喬治症候群(CATCH 22)、威廉氏症等染色體疾病會產生多種器官的病變。

四大類遺傳疾病 顯性隱性或突變

遺傳疾病大致可分為四大類別：單基因異常、染色體異常、多因子異常及粒線體基因異常。

單基因異常的疾病，簡單地說，會因為父母雙方傳給胎兒的第一到二十二對染色體的「顯性遺傳」或「隱性遺傳」，或是因為性別染色體——X染色體的顯性或隱性遺傳。

顯性和隱性的差別在於，顯性遺傳，通常只要在一對基因上的任何一個基因有問題就會導致疾病，也就是說，只要父母任何一方攜帶有致病的基因，他們所生下的孩子就有一半的機會發生遺傳疾病。例如：多指症、亨丁頓氏症、軟骨增生不全、結節性硬化症、神經性纖維瘤、家族性高膽固醇症 等等，都是體染色體顯性遺傳的疾病。罕見的色素失調症、低磷酸鹽性佝僂症 等，就是屬於第二十三對染色體的顯性遺傳疾病。

而隱性遺傳，則是同一對基因同時有問題，才會導致疾病；必須要父、母雙方都攜帶有同樣的致病基因，他們所生下的孩子會有四分之一的機會發生遺傳疾病，有二分之一的機會攜帶有致病基因，但是不會發病。常見的地中海型貧血甲型和乙型、苯酮尿症就是屬於體染色體的隱性遺傳疾病。紅綠色盲、X染色體脆折症以及臺灣客家族群中常見的蠶豆症，則是屬於第

■ 遺傳篩檢技術日新月異，只為杜絕疾病的遺傳或基因變異延續後代。圖為花蓮慈院遺傳諮詢中心實驗室一景。

二十三對染色體的隱性遺傳。

異常基因隱性 考驗遺傳篩檢

一般來說，隱性的異常基因帶原者，通常不會有任何疾病的病徵，這也是在預防遺傳疾病上最困難的地方。因為當兩個身體狀況正常的男女結婚後準備生子，除非有異常的孩子出現，否則如果沒有完整的兩個家族的病史，很難了解這兩人的基因結合，是否可以產下正常的孩子。

而即使是父母的基因都正常，也曾經發生下一代基因突變而產生遺傳疾病的案例。

染色體異常

染色體異常，大致上可分成染色體結構上的異常或者是染色體數目上的異常。這些異常當中，有些是屬於正常的變異，不會造成疾病，但是有些異常，則會造成胎兒的異常，而其中約有百分之二十的異常會直接在懷孕期間自然流



產而淘汰。染色體數目上異常的有：第二十一對染色體數目異常造成的唐氏症，第二十三對X染色體只有一條的透納氏症候群，第二十三對染色體多一條的克林費特症候群。狄喬治症候群(CATCH22)、小胖威利、威廉氏症候群等，則是染色體結構異常的遺傳疾病。依目前的醫療技術來說，已經可以藉由染色體的檢查來診斷胎兒是否有染色體異常的現象。

多因子異常

多因子異常的情形就比較複雜，除了因為異常基因的問題之外，環境因素也是造成異常情形出現的原因之一。但多因子異常還有一個相當特別的地方，就是這類的疾病大部份會有家族遺傳的傾向，但是遺傳方式又不符合單基因遺傳法則，再加上環境因素的影響，造成疾病的原因就更加複雜，難以捉摸。



遺傳疾病分類：

- 單基因異常
 1. 體染色體顯性遺傳
 2. 體染色體隱性遺傳
 3. X染色體性聯顯性遺傳
 4. X染色體性聯隱性遺傳
- 染色體異常
- 多因子異常
- 粒線體基因異常

粒線體基因異常

粒線體，是細胞裡把養分轉換成能量來源的工具。發生在粒線體基因的突變，是造成數種遺傳疾病的原因，只有卵子含有粒線體，精子沒有，所以屬於母系遺傳。(資訊參考：行政院衛生署國民健康局)

不管是什麼樣的原因造成遺傳疾病，

醫學界、遺傳生物學家們追溯探究原因的目的，是為了不讓疾病延續到下一代的身上，這也是科學與醫學的真諦。



■ 全世界現有上萬種的遺傳疾病，且如果是隱性的基因帶原，不會有任何病癥，是預防遺傳疾病最困難的地方。透過活動宣導讓更多人認識遺傳疾病，或許能達到預防的效果。圖為花蓮慈院遺傳諮詢中心舉辦遺傳疾病活動展。攝影 / 游繡華

補缺求圓滿

臺北慈院小兒遺傳疾病之全人醫療照護

文 / 蔡立平 臺北慈濟醫院小兒科主治醫師

提出安寧療護「四全」照護理念的英國桑德絲醫師，原本是一位護理人員，但因為職業傷害造成的背痛，讓他無法再繼續護士工作，因而轉修社工學分，成為社工人員，也因此遇見了改變他人生方向的病人——大衛。

大衛是一位癌症末期病人，身心都被癌症折磨的痛苦不堪，無法得到緩解。在大衛最痛苦的時候，他吶喊著「醫師遺棄

了病人」的控訴，讓當時還是社工人員的桑德絲醫師，震撼不已，於是下定決心要幫助癌症病人，減輕癌症病人的痛苦，決定募款籌建專門照顧癌症病患的醫院，並攻讀醫學院，在四十歲時，成為正式醫師。

桑德絲醫師在經歷了護士、社工人員以及醫師的角色之後，深刻的體驗到，唯有完整的醫療團隊，共同努力盡心的照顧病患，病患才能在身心靈方面得到最好的照顧與醫療品質，於是他提出了



■ 臺北慈院小兒科團隊已經朝向五全的全人醫療照護，給予遺傳及先天疾病病友與家屬們最完整的支持照護系統。圖為專長小兒遺傳疾病的蔡立平醫師巡房看診。

「全人、全家、全程和全隊」的「四全」醫療照護的概念，讓病人能夠得到人性化的醫療照護。

而罕見疾病、先天疾病及遺傳疾病的病人及家屬，也同樣的需要「四全」的全人醫療照護。在從事小兒遺傳疾病的診斷、治療及研究的過程當中，其實我們臺北慈濟醫院已經往全人、全家、全程及全隊的四全醫療照護邁進，尤有甚者，更加入了全社區，而成為五全的全人醫療照護。

影響多器官 解病謎家屬釋懷

在全人的醫療照護中，醫治病人，不再只是醫治身體，而是包含了病人的身、心、靈以及社會性的需求。在小兒科裡所遇到的先天性異常個案裡，有些是罕見疾病，有些是遺傳疾病。不管是罕見疾病或者是遺傳疾病，其實這些疾病的影響範圍都是很廣的。就以小胖威利這樣的罕見疾病來說，很多個案都曾經輾轉過很多的醫療院所，但是都得不到正確的診斷。小胖威利的孩子，甚至因為特殊的行為被嘲笑或誤會，也因為孩子一直吃，或者順手拿吃了的東西放進嘴裡造成偷竊行為而不自知，讓小胖威利的父母常常會受到「你這孩子怎麼教的！還怎麼一直偷東西，一直說謊？」之類的責難。但是在沒有被正確診斷之前，小胖威利的父母並不知道孩子的這些行為，其實是因為罕見疾病所

造成的，而其他人也不明白這個狀況，於是家屬常常會因為這些遺傳性的疾病，或代謝性的疾病，承受一些莫名奇妙的指責或傷害。直到這些原因被診斷被確定之後，明白這些行為是因為疾病所造成的，家屬才能釋懷，豁然開朗，心中承受的壓力才得以釋放。此時，他們心靈上的壓力，才得以緩解及釋放。

類似這樣的罕見或遺傳性疾病，常常都是多器官的疾病，就以小胖威利來說，除了因為染色體異常所造成荷爾蒙失調，讓小胖威利在口慾上無法滿足，會過度的一直吃一直吃，造成肥胖，進而形成糖尿病，引發全身糖尿病的併發症，在生理上，還會有性徵不明顯以及智能不足的問題，其他遺傳性疾病的問題也常有多器官的侵犯，醫療團隊在照顧這些患者時，也需要以整個個體來做診治，不能頭痛醫頭、腳痛醫腳，這才是遺傳醫學的全人醫療。



■ 對於先天性異常的幼兒、兒童，疾病的影響範圍通常很廣，不容易正確診斷，小胖威利症候群就是其中一例。臺北慈院除了照顧病童的身心靈，也顧全社會性需求，甚至舉辦活動讓家人能有喘息、休息的空檔。圖為威利寶寶人文營，臺北慈院為孩子們測骨質密度、體適能。

家族篩檢危險群 新生寶寶健康有望

由於這些罕見疾病或遺傳疾病，大部分都具有遺傳性的傾向，所以我們做的許多檢查中，也包含了基因的分析與染色體的分析。一旦發現疾病是由基因或染色體所造成的，就需要做整個家庭或家族的篩檢，來確實知道哪些成員是高危險群，需要追蹤。這些高危險成員當中，有些可能現在狀況正常，但以後很有可能會發病，是屬於高危險發病的一群；還有一些沒有發病的人，可能就只是帶原。不論是未發病或帶原，他們都有機會結婚生子，孕育下一代，而站在

預防醫學的角度以及疾病的遺傳性，我們小兒遺傳醫學醫師，就有機會來做全家的預防，讓已婚的家族成員在下次懷孕時，或未婚成員在外來結婚生子時，可以有機會生下健康的寶寶。這是我們除了在心理方面做全家的支持之外，也針對疾病的遺傳性做全家的醫療照顧。

曾經有一個遺傳性智能障礙的個案的後續發展，讓我在全程醫療照護這個部份，有相當深刻的體認。父母帶著這個病患來找我時，大約只有三歲左右，當時只是因為這個孩子有過動及發展遲緩的問題而來到診間。但是在初步檢查之後，我們覺得需要進一步的做X染色體脆折症方面的基因檢查。檢查結果出來



■ 在臺北慈院小兒科團隊的邀約下，北區慈濟志工全力協助舉辦活動。圖為志工們帶動台下孩子們唱歌律動。

之後，發現這個孩子果然是因為X染色體脆折症所造成的智能不足。

X染色體脆折症，是一種遺傳性相當強的疾病，如果生下的寶寶得到了脆折症，通常媽媽就會帶有脆折症的遺傳因子，而媽媽的姐妹們，也都有機會帶原。在得知孩子智能障礙，對於家屬來說，已經是相當大的打擊，如果再說到是因為媽媽帶原所遺傳的，這位媽媽又情何以堪？

在諮詢過程中，醫師不能一味的將所知道的一切遺傳學知識，通通都拋給家屬，因為這些家屬，在得知孩子得到的是先天性疾病、罕見疾病或遺傳疾病後，其實就已經無法承受。為了照顧家

屬的心靈感受，我們只能在諮詢及討論的過程中，不斷的思考在適當的時機，說適當的話，做適當的事。像這個個案，我們為了照顧到媽媽心理的感受，並沒有在當下說明帶原的問題。但是在後續回診的過程中，我們除了持續追蹤孩子的情形，也觀察這對夫妻的狀況。就在一次適當的時機，我們告訴了這對夫妻X染色體脆折症的帶原問題。沒想到，這對夫妻突然表示，他們的第二個孩子也有類似哥哥的狀況，於是媽媽與弟弟也就隨著這個因緣，一併作了檢查。檢查的結果發現，弟弟也患有X染色體脆折症，媽媽A女士，也帶有脆折症的因子。



■ 暑期期間也舉辦X染色體脆折症的親子成長營，圖為音樂治療活動。

檢查出病因之後，有一回A女士一家人，回到娘家與家人團圓，先生發現A女士其中一位姊姊的孩子，有些狀況和他們的孩子類似，於是就把這個情形告訴A女士的姊夫，並說明他們檢查出脆折症帶原的情形。社經地位相當不錯的姊夫，當然沒辦法接受自己的孩子有問題，還說自己的孩子是「大雞慢啼」。

直到一年後，姊夫的孩子上了小學，小學老師告訴他們小孩好像有點問題，他們才意識到小孩是不是真的有狀況，於是把小孩帶到中部的某教學醫院檢查，並且告訴醫師在A女士一家人檢查出脆折症的情形。於是醫師立刻安排了檢查，證實姊夫的孩子也得到了脆折症。這時，姊夫才真的覺得情況嚴重，於是北上與我們諮詢。

由於脆折症的基因，通常會由女性帶原，而這兩位姐妹的孩子，都被檢查

出有脆折症，於是我建議他們姐妹全家都應該要篩檢。於是他們聯絡全家的兄弟姐妹，包括他們的父母親、祖父母和他們的孩子，一起做篩檢。當時我們找了檢驗師、遺傳諮詢師，一起南下採取檢體，甚至還找了身心醫學科醫師同行，看有沒有孩子需要身心科的了解及追蹤。最後篩檢出來的結果，所有的姐妹都是X染色體脆折症基因帶原，而他們所生的孩子，有十多位都遺傳到脆折症。而這個基因的來源，則是源自於孩子的外祖父。

我們診斷一個病人，不是在門診或住院那個當下，還包含出院以後的衛教、追蹤，尤其是遺傳疾病的病人，更要長期追蹤，當然也包含了預防。有些罕見或遺傳疾病雖然可以治療，但有些卻不行，例如像染色體脆折症就是需要預防的，透過基因篩檢，確認是否帶原，讓



不定期針對特定疾病舉辦座談會，也邀請病友與家屬參加。圖為今年二月舉辦的狄蘭症候群評估暨座談會。



■ 舉辦威利寶寶人文營，不僅到慈院，也規劃到戶外，讓孩子接觸不同的視角，嶄新的體驗。左為學習作環保回收，右為趣味闖關。

母親在下一次妊娠時，也可以藉由篩檢，生下正常的寶寶。臺北慈院啓業至今，小兒遺傳團隊已經為八、九位先天性疾病帶原產婦，經由產前診斷，生下健康的寶寶，這也是我們全程醫療照護的一部份。就以上的個案來說，其實我們也達成了全人醫療照護當中「全程」的目標。而團隊的主動出擊，也符合所謂「全隊」的理念。

團隊專長齊備 治療復健也陪伴

其實，我們小兒遺傳學科，只是開了一扇門，讓家長進來，而這扇門的後面，則是一個團隊，一起來照顧一個病人，以及他的家庭。在這些罕見疾病或遺傳疾病的照顧過程中，醫生所給予病患及家屬的也只是一個診斷，但是這個診斷結果，無論是遺傳的或是先天的，有些也有可能沒有辦法治療。但是這些

家長仍舊願意持續追蹤，是因為他們可能其他地方沒辦法得到紓解。因為在和其他人談到這些狀況時，別人有可能無法理解體會這個疾病所帶來的影響，但是我們比較能夠了解這些疾病影響的範圍，同時我們會用同理心與家長溝通。所以家長來久了，其實不只是來看病，有很多時候，就只是藉由看病，同時來抒發心情，以及心中的苦悶。但一個人的時間有限，所以就需要一個團隊，來同時解決病患及家屬身心上的需要。

因為這些疾病罕見且特殊，所以我們照顧的層面就比較廣，需要不同專長及屬性的成員參與，這也就是全隊的概念。在這個團隊中，在生理上，醫師可以幫助他們解決一些問題之外，有些社會資源輔助或是家庭社會互動失調的問題，就需要由社工人員來解決；由於遺



■ 面對孩子的情緒，陪伴的工作人員更是要耐著性子，充分體諒與包容。左圖穿灰衣者為蔡立平醫師。



傳方面的專有名詞及檢查解釋起來稍微複雜，醫師與病人之間，就需要一個溝通的管道，這時，就需要遺傳諮詢師在中間扮演橋梁，將病患或家屬無法了解的遺傳方面的專有名詞及概念，或者是一些特殊的檢查過程，解釋給病患家屬，讓病人可以充分了解醫師所說的話及所要做的特殊檢查，也同時把病人不了解的地方，反映給醫師，讓醫師可以在下次病患回診時重新調整方向，讓病人更清楚。有的時候病患先天代謝方面的問題，就需要營養師的協助，如果還牽涉到各個不同專科的問題，就需要各個小兒專科醫師的協助。例如腦部方面的問題，就需要小兒神經科的醫師來處理；如果是心臟方面的問題，就需要小兒心臟方面的醫師出馬。如果孩子發展遲緩的部份，就需要復健科醫師進行物理、職能、語言等各方面的復健。

遺傳基因的檢查，也是團隊的一部份。這些檢查並不是像一般檢查那麼單純，而是相當複雜的一個程序。雖然我們自己也有發展一些檢查，但國內的其他研究單位也有一些特別的檢查，我們

也會和他們連絡。但有些檢查是我們國內沒有辦法進行的，就必須和國外的研究單位聯繫。例如粒線體的遺傳疾病，在國內並不是這麼常見，就必須與國外的研究機構聯繫，將檢體送至國外檢查。這些複雜繁瑣的聯絡過程，亦是我們「全隊」的一環

感恩寶寶如捨身菩薩 五全照護病友後盾

「為什麼我產檢時都說正常，孩子生下來後，你卻告訴我說這是先天的疾病，是基因遺傳的疾病？難道這些沒辦法在我產前檢查時就知道嗎？」這是我們最常遇到的問題，也是我們相當無奈的事實。因為，如果沒有產下異常的寶寶，真的很難在正常的父母身上，了解是否帶有足以致病的異常基因。兩個正常父母的基因組合，就已經包含了許多可能性，更何況要在人體三萬多個基因當中尋找出異常的基因出現在哪，就像是在大海撈針。所幸，這些異常的寶寶就像捨身菩薩一樣，讓我們有機會可以預防同樣的疾病，再次出現在同一家庭

或家族之中，或者下一代因懷孕生子所可能產生的問題。

現今新生兒出生率相當低，大家生的少，又注重優生，所以我們就社區醫學與預防醫學的角度來思考，針對罕見、先天及遺傳方面的疾病為前提，是否有可能為全社區開發兼具方便以及實用的檢查，讓孕婦提前了解，生下的胎兒是否有罕見、先天或遺傳性疾病，並且讓胎兒有問題的母親，可以在法律及醫學倫理的容許範圍內，決定是否繼續妊娠，以產下正常的嬰兒。

另外，由於我們體認到目前針對罕見或遺傳疾病的治療有限，而這樣的孩子是真實存在於我們的族群裡，我們也不可能無視於他們的存在。因此，我們在關懷照顧病人的同時，也儘可能提供家屬適當的途徑與管道，了解這樣的疾病，讓這些病人家屬之間，彼此之間有

機會分享，可以得到扶持的力量。像威利寶寶喘息人文營、脆折症親子營，以及迪蘭氏症候群座談會等等，就是藉由這些病友團體的聚會，讓家屬可以得到疾病的知識，以及衛教資源，還有其他相同病友親屬的經驗交流。我們一直不斷往這個方向努力，並結合一些社會上的資源，像是特殊疾病的病友團體，以及罕見疾病基金會等等，然後將這些病友聚集起來，彼此互相扶持，讓彼此在這段路上，不會走的這麼寂寞。這是我們持續在做的部份，也是全人醫療的一部份

全人、全家、全程與全隊的「四全」全人醫療照護，絕對不是一句口號，在臺北慈濟醫院的小兒遺傳醫學科，我們正在實踐它。未來，在「全社區」醫療照護的加入後，相信將會使全人醫療更完整，品質更加提升。



■ 臺北慈院小兒科團隊同仁於空中花園合影。右一為蔡立平醫師。

甜蜜無慮

花蓮慈院第一型糖尿病友會

文、攝影 / 吳宛霖

審定 / 朱紹盈 花蓮慈濟醫學中心小兒科主治醫師



我終於開始擁有自己的針，那是在九歲的時候。

我清楚地知道，把針當玩具玩，和真正擁有它們的差別。

想要把針刺進身體，和必須刺進去是不一樣的。

我開始要承擔責任了，而我會循著姊姊的模式長大。

翻譯小說《甜甜圈外的人生》是一本真實人生改編的故事，書中的主角——安蒂多明尼克，從小把姊姊的針當玩具玩，因為姊姊兩歲時發現罹患第一型糖尿病，而她自己也在九歲的時候發病，因為叛逆不願意按時施打胰島素與測血糖而險些因併發症失明，直到某一天，看到她的姊姊死去……。

小孩也會得糖尿病？這是很多人的疑問，卻也是事實。有些小朋友一出生沒多久就發病，有些會比較慢，到小學、甚至大學才發病。大部份的第一型糖尿病屬於自體免疫疾病，以兒童及青少年最常見，病人通常身材削瘦，不像第二型糖尿病的病人，好發於中老年人與肥胖者。

第一型糖尿病 終身依賴胰島素

第一型糖尿病又稱為「胰島素依賴型或青少年型糖尿病」，在國內的發生率約為十萬分之一點五，佔總人口的百分之一，以及所有糖尿病患的十分之一左右，發病原因不明確，目前歸類為自體免疫疾病，與遺傳、病毒與環境因素可

能都有關係。健康人體的胰臟內有一種細胞稱為β細胞，它會不斷地製造胰島素，尤其在進食後，還會釋放額外的胰島素將葡萄糖轉化成能量，以維持體內正常的血糖值。

第一型糖尿病因自己體內產生抗體攻擊胰島素β細胞，造成它漸漸凋零，因而無法自行分泌胰島素將葡萄糖輸入細胞內轉換成能量，

發病後血糖無法進入細胞內，就會使得血液中的血糖值過高之外並出現在尿液裡，細胞本身沒有葡萄糖可用因而轉向代謝脂肪，脂肪過度代謝後會產生過多的酮體，形成酮酸中毒會有生命危險，需要加護病房的緊急照護，一旦診斷為第一型後即可知身體內是製造不出胰島素的，和老年人的致病機制是不一樣的，老年型糖尿病身體內仍會製造胰島素，而是胰島素不耐及阻抗的問題。因此第一型糖尿病必須終身仰賴胰島素注射，所以又稱為「胰島素依賴型糖尿病」。胰島素是一種蛋白質，若以口服的方式進入胃裡會被胃酸破壞，所以注射是唯一的治療方式，且餐餐施打、天天施打，造成許多病患卻步。

少年糖尿病 每日功課驗血注射

小學六年級的盈如(化名)，瘦瘦的身材大大的眼睛看起來和一般小女孩一樣，在學校的作息也跟其他小朋友沒有兩樣，不過，跟其他小朋友不一樣的是，她每天午餐前都要先打一針，吃也不是學校的營養午餐，而是吃媽媽親手



■ 鋼筆針是第一型糖尿病友的基本配備，體積小、方便隨身攜帶。通常於餐前注射胰島素，手臂、腹部、腿部、臀部等部位輪流注射。

做的、菜色醣類比例經過精心調配的便當，還得定時測量血糖；若是遇到體育課，多了運動與流汗，她一樣得在指尖扎一針，量一下自己的血糖是否有變化，是否在安全值內。

不能盡情吃自己想吃的食物、還得扎破指頭驗血糖、施打胰島素，每天扎針、打針的皮肉痛，控制血糖的壓力等等，盈如到現在還在適應生活的變化、也常跟媽媽鬧脾氣，還問過媽媽「是不是你把病遺傳給我」？

盈如和《甜甜圈外的人生》主角安蒂多明尼克一樣，是一個罹患第一型糖尿病的小朋友，在四年級下學期時發病。當時盈如有喉嚨痛、流鼻涕以及腳痛的症狀，媽媽以為是一般的感冒而到小診所就診，只需吃吃藥就好，沒想到原本二十八公斤的盈如更在短短幾天內瘦了五公斤，只剩下二十三公斤，當時盈如正準備參加直笛比賽，常常跟媽媽抱怨頻尿、想喝水、想睡

覺，看了很多診所還是無法解決，盈如不願在比賽前夕就醫，在媽媽半壓迫的情況下才到花蓮慈濟醫院急診，沒想到發現孩子竟然得到第一型糖尿病。

家族聯誼會 凝聚資源與關懷

花蓮慈濟醫院在二月二十八日成立花東第一個第一型糖尿病友會——「第一型糖尿病友家族聯誼會」，就是整合醫院所有的資源，做為第一型糖尿病友的后盾，「家族聯誼會」舉辦當天，由糖尿病諮詢中心請來神經科劉建宏醫師進行對糖尿病友而言相當重要的神經相關檢查、足部檢查、仔細回答病友諮詢的神經學相關問題，將來並會為病友進行尿液酮體檢查和血糖檢查、眼底檢查等。神經學檢查結果出爐，有很多位大朋友需要定期追蹤了，這是一件非常值得注意的警訊，也是透過家族聯誼病友會，協助病友找出照護健康的弱點，由醫院協助調整改善，才能讓病友更正確

的照顧自己。

盈如也在媽媽的帶領下第一次來參加，認識其他與他有同樣體質的小朋友、哥哥姊姊。透過播放的第一型糖尿病夏令營影片，盈如看到原來也有其他的小朋友跟自己有相同的處境。目前固定在醫院做志工的盈如媽媽，因為慈濟醫院的陪伴讓她走出孩子罹患第一型糖尿病的自責與無助，她也走上臺分享與孩子一起面對疾病的過程，以自身的經驗幫病友打氣。

由於糖尿病友最怕感染，衛教師不厭

其煩的再次叮嚀小朋友與大朋友們做好基礎最重要；每次測血糖，採血前一定要洗手消毒，並且固定換針頭；施打胰島素時一定要手臂、肚皮、大腿與臀部不同部位輪流打，才不會結成硬塊，一旦結成硬塊，施打胰島素就容易疼痛，胰島素也不易吸收。

活用飲食原則 找出樂活模式

由於第一型糖尿病患的血糖控制與第二型成人糖尿病不太相同，因為第一型糖尿病血糖起伏較劇烈，容易有血糖過

低的情形，血糖過低會造成休克而使腦部缺氧，所以血糖的控制可以範圍較大較寬鬆一些。小於六歲的學齡前期一般允許空腹時血糖值一百至一百八十毫克/百毫升(mg/dl)，六至十二歲的學齡期空腹時血糖值九十至一百八十(mg/dl)，十三至十九歲的青年期空腹時血糖值九十至一百三十(mg/dl)，飯後不大於二百五十(mg/dl)。

在第一型糖尿病友與家人共同聚會的「家族聯誼會」上，許多媽媽都非常擔心孩子的飲食，由於營

■ 慈濟醫院成立花東第一個第一型糖尿病友家族聯誼會，神經科劉建宏醫師對病友仔細的進行神經學相關檢查。圖片提供/花蓮慈院糖尿病人保健推廣中心





■ 一手催生花蓮慈院第一型糖尿病友會的小兒內分泌科朱紹盈醫師（左一），在病友會上為病友常見的問題釋疑。圖片提供／花蓮慈院糖尿病人保健推廣中心

養師無法精確掌握每個病患的個別飲食習慣和狀況，只能盡可能以生活模式提供各種食物的醣類含量以及GI值，教大家換算，或是以平均拳頭大小的份量來標示每次的份量，但是個別情況天差地遠，有些青春期的孩子又遇到身體與活動力的變化、對食物的反叛都讓媽媽們傷透腦筋。

所謂的GI值，是指食物的「升糖指數」，葡萄糖是最快速使血糖升高的成份，越容易使血糖上升的食物，GI值就會越大，醣類又稱碳水化合物，是五大營養素中，最容易轉化為葡萄糖而使血糖上升的營養素。花蓮慈院童麗霞營養師就告訴病友，其實並不需要死板板的吃東西，只要了解六大類食物中醣類的

含量，以及不同食物的GI值，配合每天身體的「升醣負荷」總量，並適時依據是否有運動，就能在「量」的分配上活用。

現就讀慈濟大學英美語文學系四年級的玫妃，也用自己的經驗與其他病友分享。她說自己的個性比較隨性，但是「隨性中帶著嚴謹」，她甚麼都吃，只要清楚知道自己吃進什麼，這餐多吃一些，下一餐就要適量節制，譬如說一般人會認為醣類比較會影響血糖，但是依她的經驗，蛋白質剛吃下肚時血糖不會馬上升高，但是對血糖的影響卻比較久、血糖維持在比較高的狀態也比較長，所以經過一些時間摸索，只要飯後兩個小時測一下血糖，心裡有底，就能

漸漸學會掌握份量的要訣。很多人求好心切，什麼都不吃，剛開始她也嚴格的控制飲食，不但只吃冬粉跟燙青菜，甚至入口前還要去油，加上再施打醫師開立的胰島素劑量，竟然發生血糖太低的情形，常常會發生呼吸急促、顫抖、思緒混亂等症狀，有一次量了血糖只剩四十，處在隨時會暈倒休克的邊緣，玫妃認為第一型糖尿病患也會嘴饞，其實不需過度控制，這樣反而難受。

玫妃說，因為父母都會太愛孩子，所以經常在準備飲食上常會過度緊張。其實理論都是比較死的東西，她建議不論年齡多大，盡量不要仰賴父母，應該都要學著自己來選擇食物，並嚴格進行



■ 就讀慈濟大學英美語文學系的玫妃，平常喜歡和花草為伍，兩年前證實罹患第一型糖尿病，調整心態後很快恢復正常生活。

一段時間的飯後血糖測量，就算是小朋友，也很快的就能自己摸索出不同食物對身體的作用、找出適合個人的飲食模式。她認為，父母或家人只能精神支持，箇中滋味只能靠病友自己去感受，一定要自立自強才能盡早進入狀況、掌握自己的健康。現在她的血糖控制已經非常穩定，所以不論血糖偏高或偏低，身體都能感覺到，現階段只要每晚定時量一次血糖就可以了。

吃多尿多卻消瘦 糖尿病徵兆

玫妃在兩年前發現罹患第一型糖尿病。大二那一年暑假結束九月剛開學不久，她突然覺得自己怎麼吃都吃不飽，不斷覺得口乾舌燥、不斷地吃東西卻沒有飽足感，常常跑廁所、每次尿量都很多，而且常常覺得想睡覺，晚上睡覺常常腳抽筋。玫妃的好朋友珮綺就說，她曾目睹玫妃從傍晚五點半開始，連續吃了一碗乾麵、四個鍋貼、兩個車輪餅、一碗玉米濃湯又喝了七百西西的仙草凍、接著又買了一杯思樂冰再吃一條巧克力，肚子已經撐得不得了，卻仍意猶未盡，一直覺得「不飽」。玫妃說，當時還經常半夜餓醒，起床吃掉一整條菠蘿土司，沒想到體重垂直下降，瘦到四十三公斤，原本還很高興，以為自己是吃不胖的體質，壓根也沒想到跟自己似乎完全沒有連結的糖尿病已經找上門。一直到十二月底，某一天上午起床準備上課，在盥洗時不斷嘔吐，被宿舍同學送到慈濟醫院急診，經過驗血驗尿

後馬上住院，證明自己得到糖尿病，當時急診驗得的血糖值高達五百五十(mg/dl)，幾乎到達正常人空腹血糖值八十(mg/dl)的七倍。

原本以為身體是被自己大吃大喝「吃壞」的玫妃，一直認為自己是得到中老年人易得的糖尿病，直到後來才發現是自體免疫系統失調的第一型糖尿病。走過短暫的難過，玫妃很快的打起精神，玫妃說，家人都沒有糖尿病病史，兄妹也都很健康，當時父母親很傷心，若連自己也灰心喪志，父母一定更難過。所以雖然剛開始自己也很擔心，但後來發現只要按時「打針」、注意飲食就沒問題，天生樂觀的她就覺得「還可以接受」，走過發病前期血糖控制不穩定的時期，她很快就找到自己進食的方式，平常跟同學聚餐，為了方便並不特別限制飲食，唯一的原則就是不喝含糖飲料，因為她覺得甜的飲料最傷身體；至於其他的食物，她沒有特別禁忌，同學吃披薩、義大利麵都跟著吃，因為在她心裡早已有了一個精準的換算公式，正確的將每次吃的食物換算成醣類份量。

糖尿病護照 網絡共同照護

糖尿病是慢性疾病，尤其不好好控制血糖會產生很多的併發症，目前高居我國十大死因之第五位，在過去短短二十年間，因罹患糖尿病死亡的人數增加了七倍，主要是糖尿病若沒有妥善控制，容易引發許多併發症，包括血管因膽固醇沈澱硬化而引發腦中風、或動脈硬化



■ 花蓮慈濟醫院設有糖尿病人保健推廣中心，可為病人做完整評估。每三個月定期追蹤病友健康狀況，平常除提供糖尿病友各種協助外，也主動舉辦衛教活動。

造成心絞痛、心肌梗塞，神經病變、腎臟病變、眼睛病變等，甚至可能因為體內酮酸過高引起酮酸中毒，嚴重者會失明、洗腎或截肢。

糖尿病人口急速增加，健保局與各縣市衛生局聯合推動「糖尿病共同照護網」，希望醫院與地方基層執業醫師、護理人員、醫事檢驗師以及營養師等合作發展「糖尿病醫療照護團隊」，為病人做周全的檢查與治療照護。當門診診斷確定病人罹患糖尿病時，即會發給「糖尿病護照」，讓病人可以定時接受

完整的評估，包括醫療病史、身體檢查以及基本的血糖、血脂、尿液分析，並了解病人的管理計畫與自我照護。帶著護照，到各醫療院所都可以使用。

花蓮慈院成立的糖尿病衛教小組，就是當病友的靠山。花蓮慈院遺傳諮詢中心主任，也是小兒內分泌科的朱紹盈醫師指出，成立病友會的主要目的，就是希望這群年紀輕輕就必須與糖尿病共處的小朋友、還有家長們可以獲得身份的認同。透過醫師連結家長、學校老師以及醫療團隊，連結成一個關懷的網絡。並透過病友會的諮詢與分享，讓病友和家人了解自己的情形、也知道自己並不孤單。每三個月衛教中心都會主動聯繫

病友，了解病友在生活上或是治療上的問題，若遇到新診斷的小病患，也會寫一封信請病患交給學校的校護，請校護直接就近關心照顧。

花蓮慈院糖尿病衛教推廣中心衛教護理師李詩敏就指出，最近一個慈濟大學醫學系的新生也是第一型糖尿病病友，得知花蓮慈院成立第一型糖尿病友會，自告奮勇要當「會長」，慈大四年級的學姐玫妃也主動關心，兩人互相分享照顧自己身體的經驗，達到病友互相分享的目的，透過這個過程，病友不但獲得精神上的安慰，彼此也吸收了更多知識與經驗。



■ 左圖：第一型糖尿病患者的血糖值可能起伏劇烈，所以更應留意，血糖的量測是絕對不可少的動作。(攝影/曾秀英) 右圖為胰島素，因為身體無法自行分泌胰島素，而必須終身依賴注射，即屬於第一型糖尿病。但只要養成習慣，也能與此病和平共處。



■ 第一型糖尿病的發生率約十萬分之一點五，若控制得好，日常生活影響不大，是可以一輩子良好相處的疾病。

掌握主導權 甜蜜一生無負擔

因為目前第一型糖尿病雖然無法治癒，若控制得好，它卻是可以一輩子良好相處的病。比起那些無法治療的絕症，糖尿病的控制大多可以掌握在自己手上，保持適當的飲食和運動，控制血糖的穩定，就不用擔心併發症，一生都可以與糖尿病好好相處過正常的生活。社會上有許多傑出表現的知名人物，包括醫師、律師或是通過清大精英甄選的高中生，都是第一型糖尿病病友。

透過醫院的資源，提供各種有利的輔助，也讓病友們知道自己可以利用的資源有哪些，透過連結，讓病友、家庭與

學校串連，彼此分享資訊，讓病友們更懂得照顧自己，慢慢的將掌控疾病的主導權由醫師交回到病友手中。在《甜甜圈外的人生》這本書中，第一型糖尿病友會有心有感感焉的共同體驗，但是不同的是，在醫療進步的今天，以及如花蓮慈濟醫院般主動建構照護網絡，讓病友與醫療以及病友間獲得溫暖的支持，就算必須終身與針為伍，第一型糖尿病友也能抬頭挺胸走出書中的悲情，迎向屬於他們專屬的人生。

貼心護血糖

——智慧型胰島素幫浦

文 / 吳宛霖

對許多第一型糖尿病患來說，每天打針、甚至每天打二至四次針還是一件不容易、甚至難忍受的事。儘管施打胰島素的針頭很細，但除了施打造成肌肉僵硬的痛感，有時候針裡的空氣也會造成不適或疼痛。針刺痛、施打的次數與劑量，一天又一天的重複著，考驗病人的耐心與毅力，以及病情的控制能力。有沒有辦法可以輕鬆一些呢？

劉虹杏在病友會上與大家分享「胰島素幫浦」的使用經驗。本身是第一型糖尿病人，虹杏非常肯定胰島素幫浦對於狀況與她類似，需要每天必須打兩支針以上的人，目前全臺約有兩百多人使用。

胰島素幫浦是將軟針打進肌肉，幾乎沒有針頭的痛感，注射軟管輸液套置入皮下後，幫浦內的電腦晶片能夠精確的釋放胰島素，而且可以依據不同時段的血糖需求設定釋放量，自動給藥。或是病人有臨時的活動或進食調整而要取消自動模式，自行給藥也可以，有助於提升生活品質；洗澡、游泳、運動，都不受影響。

不過要注意清潔，輸液套管約每兩、三天更換一次，才不會引起發炎。花蓮



■ 胰島素幫浦內設置有電腦晶片，聰明地釋放胰島素，可幫助第一型糖尿病友控制病情。

慈院糖尿病衛教中心的經驗是平均一週的時間，病人就可熟悉幫浦的操作。

胰島素幫浦適合胰島素分泌不穩定的病患，或日常生活與工作行程常會變動不定、常忘記施打胰島素的患者。

但是，若是不會估算血糖或懶得測血糖的病患，並不鼓勵裝設幫浦，因為裝了幫浦之後更要勤驗血糖值。

因為目前沒有健保給付，售價近二十萬元的胰島素幫浦，再加上耗材費用，是它至今尚未普遍的原因。但設計的貼心用心，相信第一型糖尿病患者感受到了。



越南 隆安省

難行能行菩薩道 第十一次大型義診

2009.04.10

文、攝影 / 李濟山

越南在近年全球景氣蕭條中仍蓬勃發展，令人難以置信。一九七六年結束長期戰亂的南北越統一，施行共產主義而運行鎖國政策。一九八六年實施經濟改革後，近年來隨著外資的紛紛湧入，推動越南經濟蓬勃發展，而成長中的越南正努力擺脫低收入國家的隊伍。不過，光鮮背後卻有著不為人知的酸甜苦辣。事實上，這個擁有八千多萬人口的國家，有不少子民仍處於貧窮線之下，尤

其是境內湄公河下游的九龍江平原偏遠地區，普遍上農村家庭生活環境及衛生條件仍極落後。

刷新義診紀錄 醫護志工破三百

四月十日清晨，三十位來自馬來西亞各據點的志工飛往越南胡志明市參與慈濟在當地的第十一次大型義診。當抵達越南慈濟聯絡處後，匆匆趕往離胡志明市兩小時車程的隆安省德惠縣為義診做準備。義診場地是位於該縣美盛東社的美盛東中學。

該地區屬湄公河三角洲九龍江平原下游，北部與柬埔寨相鄰的隆安省居民大多以務農為主，平均每月收入約越幣四十萬盾左右（約新臺幣七百六十



馬來西亞志工趕赴越南胡志明市後，轉至隆安省德惠縣作義診的前置作業，整理會場。



志工用心為病患整理藥物。



臺灣、馬來西亞和越南三百二十位志工和醫師學習手語，帶動當地居民。



志工恭敬奉上物資。

元)，是越南最貧窮的地區之一，醫療資源的缺乏是毋庸置疑的。

這次義診共提供八個科別的服務：皮膚科、兒科、綜合科、牙科、耳鼻喉科、眼科、婦科和東醫科(類似中醫)。兩天的活動由慈濟人醫會和隆安省紅十

字會醫師共六十位醫護人員，志工部份除了三十位特地從馬來西亞來以外，當地志工亦踴躍參與。另外，兩所來自胡志明市臺北學校和國際學校的師生也共襄盛舉。這場義診動員臺灣、馬來西亞和越南籍共三百二十人投入服務，刷新了越南義診以來的紀錄。

越南貧富懸殊，貧苦人家付不起醫療費；一九九八年迄今，當地慈濟人醫會已舉辦十數次大小義診，惠澤無數苦難眾生。慈濟人用時間和行動，獲得了當地政府的信任，用感恩、尊重、愛感動當地人踴躍參與志工行列。

患病女孩默默付出 手心向下的驕傲

長得清秀可人，年僅十五歲的小志工石西施是慈濟照顧戶。本已窮困的家境，在父親往生後更見拮据窘迫，母親不得已下把三個女兒帶到胡志明市尋找生計，在一家工廠當守衛員，每月的收入一百五十萬盾左右（約新台幣兩千六百多元）。

排行最小的石西施，三年前罹患第二期卵巢癌而被慈濟列為關懷照顧對象，經過化療與慈濟人的陪伴已逐漸康復。從義診前一天的布置，及後來兩天的義診現場，她嬌小的身軀隨同志工到現場清潔及布置，不露疲憊地默默付出，沒人察覺她是個重病患者。直到義診活動閉幕典禮上，她聲帶哽咽、顫抖地分享她的期待與沮喪、備受心理煎熬的患病過程，也感恩自己能從一個手心向上、



■ 陳勇勝老醫師熟練地為昏厥的婦女臉部點穴，再用艾草薰香熨穴位，循著臉部的經絡點打，片刻後婦女清醒過來。



■ 十五歲的小志工石西施哽咽地分享她患病的心理煎熬，同時感恩能變成手心向下助人的人。

變成手心向下能助人的人。語畢，在場的人無不為之動容！

越南義診特色 東醫科與老醫師

越南向來有一種傳統醫學——東醫科，是東方醫術與西醫的相結合，備受人民信賴，這也是越南義診之特色。

一位高齡九十的陳勇勝老醫師，精通一種獨特的臉診療法，據聞其醫術在越南名聞遐邇，這種歷史悠久的療法是在人體的經絡、穴位或病痛部位用艾草香進行薰熨，以達至防治疾病的功能。這位白眉善目、面皮潤滑，雙目炯炯有神

的老醫師曾多次到訪花蓮靜思精舍，不僅認同慈濟理念，對證嚴上人更是敬之如山，因此每次的義診總少不了他。

第二天的義診現場，有位婦女不停嘔吐，後來更暈了過去。在多位中醫師診療、竭盡全力之下仍未清醒，其丈夫與志王憂心如焚。這時，只見老醫師不慌不忙地往婦女的臉部點穴，再用艾草薰香熨於穴位，循著臉部的經絡點打，片刻，她清醒過來，眾人欣喜不已。據稱該名婦女是剛出院不久，可能腦神經傳導異常使然，欣聞有外國團體提供醫療服務，機會難逢，於是前來求醫。

難行能行 越南慈濟人堅定不移

兩天義診的看診人數總共為三千零二十四人次，超越了預定目標。如同過往，此次義診也有物資發放活動，每戶人家均可獲領價值二十二萬盾的物資和內附十萬盾紅包一個，總共有二千零三十四戶人家受惠。

由於德惠縣的美盛東社鄰靠柬埔寨，農村散佈遼闊的窮鄉僻壤；志工體會村民路途遙遠之不便，備有巴士接送服務。

解放後的越南，經歷一段鎖國政策的二十年後再開放，經濟突飛猛進，雖然脫離社會主義的藩籬，對宗教仍有所顧忌；由義診到後續關懷，越南慈濟人一步一腳印，一路克服萬難走來，雖被誤解與監視，卻十年來堅持不移，體悟菩薩道難行能行的真正道理。

菲律賓 奎松市

牙科往診為盲胞 樂觀助人惠己心

2009.03.31

文、攝影 / 娜燕莎 翻譯 / 許方玲

愛菲塔盲人基金會 (Ephpheta Foundation for the Blind, Inc.) 是一個非政府組織的社會福利機構，專門為盲人開辦生活訓練課程以及培養一技之長，期望盲胞個個能夠自立更生。三月三十一日這天，菲律賓志工一行人前往進行牙科服務，給予盲人朋友最實質的幫助。

這次往診服務由三位牙醫會牙醫師先行前往，隨行的另有十九位慈濟志工和兩位當地的醫師，總計為五十八位盲人朋友提供拔牙、洗牙和蛀牙修復等服務。

在義診中，志工們把握當下分享上人



■ 盲胞蘇珊接受慈濟牙科往診服務，也了解到慈濟竹筒歲月的緣起。

的法，對正接受訓練的盲人朋友而言，無不增添希望的曙光與溫暖的關懷。

「據我所知，慈濟已經幫助很多苦難的人了，然而我不知道慈濟是如何募款從事慈善救助工作。我非常驚訝原來慈濟是從每天五毛錢開始，至今遍佈全球的會員繼續地在竹筒中投下他們點滴的愛。志工分享著他們的智慧，讓我在生命中覺得更加惜福感恩，而且讓我瞭解到所有物質上的生活都只是短暫的！」四十六歲的盲人蘇珊(Susan Bangalan)述說她的感想。

另一位正接受訓練的盲人，二十三歲的丁多(Dindo Aquino)也在聽聞志工分享後感動不已，因此他也掏出零錢響應竹筒歲月。還有三位盲人在義診中用歌聲傳遞他們的感謝，感恩慈濟不單單為他們舉辦牙科義診服務，更提供給他們醫學上的貼心服務。

另外，因為有四十八位盲人朋友在訓



■ 丁多雖然沒有接受牙科診療，但是他樂於掏出零錢響應竹筒歲月。

練課程結業後，必須取得健康檢查良好的證明，才能進行求職工作。於是貼心的為他們安排免費的健康檢查服務。特別預定在訓練完成後於高精密檢驗中心檢查。

先前在愛菲塔基金會受訓的馬麗珍〔Mary Jane Galia〕，二十八歲有兩個孩子的單親媽媽，也是接受慈濟幫助支付教育訓練費用後順利地完成按摩技能訓練，現在也找到一份不錯的工作。志工們希望藉由馬麗珍的見證分享，鼓勵更多盲人朋友憑藉一己之力創造生命的價值。

馬來西亞 柔佛州

原民部落促健康

2009.04.12

文 / 楊麗嫻、鍾正為、羅健中

攝影 / 鄭炳榮、王維信

馬來半島南部屬柔佛州的東部海邊，有一個被忽略的原住民村落——甘榜巴西沙蘭(Kampung Pasir Salam)原住民長期靠海為生，基本的水電供應全無，通往市鎮的交通也只是一條崎嶇不平的道路，在種種不便的情況下，對於基本衛生與健康常識都不了解，生活環境困苦。

風塵僕僕僻路行 志工居民二比一

一路崎嶇蜿蜒的小路，清晨空氣中瀰漫著淡香的霧氣。凹凸不平的地面讓車內的志工隨著搖晃不停。從柏油路走到沙路，再到石頭路，大約四十五分鐘

的路程，一輛輛的汽車駛入甘榜巴西沙蘭，將愛送進這個偏僻的村落。

抵達會場後，志工們將帳篷搭建起來，再為會場稍微清理一下，讓前來的居民們有個乾淨的地方進行身體檢查。參與此次的義診隊伍有六位醫師、五位藥劑師、三位護士、六位醫學系學生和八十五位志工，而前來接受健檢的居民一共有五十三位。

今天是慈濟人第一次進入甘榜巴西沙蘭原住民村落進行健康檢查。放棄假日與家人共聚，一通電話便答應參與健康檢查的有陳圖茂醫師及溫德欽醫師。一路上，幽默風趣的陳醫師表示，這次義診對他而言是難得的，為他人服務讓他



心情愉快。溫德欽醫師也感恩有機會讓她來付出。第一次參與義診的傅雄威醫師是一位非常年輕的醫師，他表示這個村落的居民對健康的意識非常不足，而所攝取的食物養分也有限，單靠一次義診是難以改善的，需要後續的關懷。

醫護學生襄盛舉 原民健康受重視

來自澳洲墨爾本的馮乃華(Nadire Ata)是醫學院四年級的學生。受到老師哈茲安(Hazian)醫師的鼓勵，馮乃華與另外五位一起在新山中央醫院實習的伙伴來到這裡參與健康檢查服務，她負責協助村民測量身高與體重，白皮膚藍眼睛的她，能夠說得一口流利中文，雖膚色

不同，但卻跟大家一樣富有愛心。

卡迪嘉(Khatijah)、哈麗瑪(Halimah)和阿茲麗佳(Azliza)是此次義診的護士。三位白衣大士的任務是協助醫師替病人敷藥、包紮傷口等。卡迪佳(Khatijah)表示，由於原住民交通不方便，政府診所每月第三個周末會進村為村民看診，為居民服務。

兩位藥劑師王矜霓和游依苓大學時期曾經是慈青。畢業後投入社會她們，秉持著守護生命的使命發揮良能，在工作之餘，也騰出時間參與義診活動。年輕的她們都表示希望能為原住民服務，並改善他們的環境衛生水平，使他們得以在乾淨衛生的環境下生活。同時也表達下次繼續參加義診的意願。

義剪除頭蝨 衛生從頭開始

衛生意識不足，平日也沒有照顧頭髮清潔的原住民，今天也有理髮義剪的服務，由池秀珍師姊及齊佳麗師姊負責。只見帳篷下手揮的剪刀像魔法剪似的，一刀一剪將雜亂的頭髮剪得整齊服貼。

發現小孩的頭髮都長滿頭虱，池師姊細心地把除虱藥滴在他們頭上，隔了一段時間，孩子們紛紛跳入他們的天然澡堂——湖裡洗頭。而這裡的大多數孩子還是第一次用洗髮精洗頭，天真的臉上洋溢著滿足與歡樂，在在地說明志工們的服務有多麼棒！

除了宣導衛生常識，志工們帶領原住

■ 雖然是周末假期，但來自鄰近的社區診所的護士，也歡喜來參與今次健檢活動。





■ 醫師專心、細心、愛心、用心、耐心的問診，給予村民們五心級服務。

科、眼科、皮膚科以及發放眼鏡給需要的孤兒。瑪麗亞修女指出：「這個義診對他們非常有幫助，如果要他們自己出錢買，恐怕有困難。」該院管理者雅尤(Yayu)說：「有這個義診活動真好，尤其是健康方面有異常的孩子也能及時做治療，因為在學校未有類似的活動。」

孤兒院就位在格德山(Pegunungan Gede)及邦拉歐山(Pangrango)地面不平的山波下，山景非常優美迷人。於一九四七年十二月三十日成立的孤兒院看起來莊嚴美觀，海拔約有一千一百米。在八公頃的土地上，這所孤兒院可容納兩百七十四位兒童，從幼稚園、小學、國中到高職各層級學生。

民們清理居住的環境，宣導做環保的重要性，讓他們了解通過改善環境的衛生來提高健康的水平。志工用簡單易懂的馬來語講解環保的重要性，並帶領居民一同拾垃圾，將能循環回收的物品回收及分類。

匯聚眾人的愛心，健康檢查在中午十二點半結束。送一份簡單的禮品與當地居民結一份善緣，希望他們經過了今天的健康檢查後，開始有意識注重身體健康和環境衛生。

印尼 西瓜哇

孤兒院義診 貧童回饋當志工

2009.03.28

文、攝影 / 哈狄·潘納多(Hadi Pranoto)

三十位慈濟志工及二十一位醫護人員來到西瓜哇的善多優素(Santo Yusup)孤兒院，主要目的是要為孤兒院的院童義診，也趁機品德教育。義診分為牙



■ 除了幫忙醫護人員及慈濟志工，這些小朋友也鼓勵友伴們不要害怕拔牙。



■ 這次義診計有二百七十四位孤兒院童得到牙齒、眼睛及皮膚免費治療，還免費發送眼鏡。

。這所孤兒院提供給來自茂物、北加西、蘇佳勿美、雅加達及當格朗的孤兒、貧童以及家庭殘破的孩子，讓他們有機會深造學業，並且能實現人生夢想。瑪麗亞修女高興又驕傲地說：「以前住這裡的孤兒現在已有自己的收入，也固定捐款回饋孤兒院。」

我也要為別人付出

檢查完眼睛後，來自沙曼達修行中心的幾位學童穿上慈濟志工背心，立即幫醫生及志工準備要漱口的清水或拿醫療器去清洗。他們的主動參與也帶動了善多優素孤兒院的孩子一起加入。

有了這群小菩薩的幫忙，確實減輕了醫護人員及慈濟人的工作，他們自動自發地幫忙關懷病患，而這些病患也就是他們自己的同伴。目前他們所看及感

受到的，即將深深印刻在腦海裡，直到他們成人。現在受益的他們，在十年、二十年的將來，也許即將成為互相幫助、愛護眾生的菩薩。



■ 小志工也幫忙清洗義診的一些治療用具。



聰明丸怎麼吃？

文 / 劉采艷 花蓮慈濟醫學中心藥劑部臨床藥學科主任

Q

聽說有一種聰明丸，可以幫助小孩集中注意力，慈濟醫院有這種藥嗎？我覺得我的孩子很需要吃，是否可以請醫師開處方？

五月底的國中基測，許多家長比孩子還要緊張，甚至還要孩子吃所謂的「聰明丸」，來集中注意力。但所謂的聰明丸，其實是給注意力不足的過動兒吃的，一般孩子吃了反而會焦慮。

慈濟醫院確實有這類藥物，一為利他能(Ritalin 10mg)，另一為專司達長效錠(Concerta)，這兩個藥的成分均為Methylphenidate，化學結構與安非他命相似，是一種中樞神經興奮劑。

Methylphenidate會阻斷腎上腺素(Norepinephrine)及多巴胺(Dopamine)在神經突觸前神經細胞的再吸收，使這些單胺類物質在神經細胞外的濃度增加，而產生呼吸與中樞的興奮作用。

當Methylphenidate藥效發揮之後，過動兒會變得比較安靜，情緒穩定，行為表現會較正常。因此，Methylphenidate就被誤以為有增加專注力的藥效，其實是沒有的。等藥效過後，過動兒會回復原有的注意力不集中狀況。

利他能(Ritalin 10mg)為短效型藥劑，藥效只能維持四小時，每天需服用二到三次，每次十毫克(10mg)。由於短效，因此需要在中午補服第二劑，對學校老師與孩子來說，都是比較麻煩的。

利他能(Ritalin 10mg)的副作用包含：焦慮與失眠、瞳孔放大、過敏（包含一些皮疹、蕁麻疹、發燒、關節痛等等）、壞死性血管炎、厭食、噁心、暈眩、心悸、頭痛、類似妥瑞症的肌肉不自主運動、昏睡、血壓上升級脈搏改變、心跳加速、心肌缺氧、心律不整（有心臟病或嚴重心率不整的人若服用有暴斃的危險）、腹痛、藥物依賴，長期服用的話可能導致體重減輕。有些人甚至會引發妥瑞症、聽幻覺、視幻覺、觸幻覺、誇大妄想、易怒、攻擊行為甚至是類似抗精神病藥物引發的惡性症候群（Neuroleptic malignant syndrome，簡稱NMS）。

專司達長效錠(Concerta)在臺灣被列為第三級管制藥品，健保局目前核准

的劑量為十八毫克(18mg)及三十六毫克(36mg)，慈濟醫院皆有購進。此藥劑設計是採用一種稱為OROS的藥物製造方式，以雷射打孔的技術，在膠囊的前端打一個洞，讓藥物可以緩慢的釋出。服用專司達長效錠（Concerta）之後，外層的藥物會先釋放出來，在胃中釋放藥物之後，空殼會隨著糞便排出。專司達長效錠（Concerta）需整顆吞服，不能咀嚼、咬碎或壓碎，以免雷射孔膠囊被破壞。專思達長效錠（Concerta）在十五分鐘之內就開始作用，藥效長達十二個小時，過動兒在上學前服用一次，就可以「專心一整天」，省去了帶藥到學校吃的麻煩。

專思達長效錠的副作用包括：可能會失眠、降低食慾、減輕體重、臉部抽筋、胃痛、頭痛與緊張，因此必須與醫師進行溝通以調整劑量。威靈斯（Wilens）等人針對四百三十二位每天服用一次專司達長效錠（Concerta）的過動兒，在心跳與血壓上的影響進行了一

年的追蹤，其臨床結果顯示：用藥比不用藥時的血壓及心跳有輕微增加，即收縮壓提高三點三毫克(3.3mg)、舒張壓提高一點五毫克(1.5mg)、心跳每分鐘速率上升三點九下。

禁忌使用專司達長效錠（Concerta）者包括：容易焦慮、緊張或激動情緒者；對Methylphenidate成分過敏者；青光眼患者；妥瑞症者或有相關家族史者；近期內有使用單胺氧化酶抑制劑者；及六歲以下的幼兒，均不建議服用專司達（Concerta）。

使用中樞神經興奮劑，有那麼多副作用，拿它當作增加記憶力的藥物，實在是太冒險了。其實日常飲食，多多補充鋅、鐵、銅與微量元素，就能保健大腦的功能。

例如：誦讀困難症的學生往往是因為缺鋅。有英國的研究結果發現，缺鋅動物的模仿能力大大降低。缺鐵則會造成貧血，影響身體發育，還會使大腦的運轉降低速度，鐵可以從蘑菇、香菇、蛋



■ 所謂的聰明丸是中樞神經興奮劑，建議一般家長勿迷信濫用，從均衡飲食正確作息做起，才能真正幫助孩子。攝影 / 吳宛霖



黃、豆類中獲得。牛奶富含鈣、香蕉富含鎂，則是天然放鬆劑與鎮定劑。

另外，飲食與記憶力的關係也極為密切。因為大腦中的神經系統信息傳遞，主要化學物質是乙醯膽鹼，這種化學物質可以使衰退的記憶力迅速恢復，食物中的亞油酸合成卵磷脂的主要成分，而卵磷脂使大腦產生大量的乙醯膽鹼，因此多食富含亞油酸的食物，便可減緩記憶力的衰退。所以豆製品、蛋類、金針菇、木耳、核桃、芝麻等對考生大腦保健有良好的幫助。

別再迷信所謂聰明丸了，為孩子準備具有營養價值的日常飲食，才是使孩子IQ與EQ同時高人一等的良藥喔！

醫療小辭典



抗精神病藥物惡性症候群(Neuroleptic Malignant Syndrome, NMS)

■ 症狀包含：肌肉僵硬、高燒、譫妄引發的認知功能改變等等。過去有針對一百位服用者的研究發現：百分之六的服用者經過一段時間的服用後出現精神病症狀，這些精神病症狀在停藥後，症狀就會消失。一般長期的使用，主要還是擔心藥物依賴、偏執妄想、精神分裂等等情形。另外研究發現：小時候服用過此類藥物的精神分裂症患者或躁鬱患者，他們的精神症狀出現的時間點相對來說都比較早，同時發過嚴重精神病的次數也比較多。



「雙人行到青春嶺，鳥隻唸歌送人行，溪水清清照人影，天然合奏音樂聲；啊，青春嶺，青春嶺頂，自由行……」大林慈濟醫院心蓮病房的交誼廳裡，悠揚的歌聲與鋼琴聲，帶著聽眾們回到半世紀前的臺灣，和那時的淳樸風景與純真感情……。端坐在鋼琴前的珏妤，任由手指飛舞在琴鍵上，她白晳修長的雙手，猶如一對閃亮飛舞的蝴蝶；專注的神情，流洩的樂聲，隨彈奏擺動卻不失優雅的身影，讓心蓮病房裡的人完全融入她五線交織世界。

心蓮的下午茶會 孫與女的音樂獻禮

《青春嶺》這首臺語老歌是薛永銘阿公的最愛，由於罹患大腸癌末期，他只能戴著呼吸器，躺在病床上聆聽最疼愛的孫女珏妤彈奏著，而站在病床旁的女兒、護理同仁、陪伴的志工，忍不住頻頻拭淚，就像是為了阿公特別舉辦的一場下午茶會，家人相聚在一起，喝喝茶、談談天，阿公的雙眼雖然始終緊閉著，但大家都知道他今天一定特別開心。

自從去年九月發現罹患大腸癌末期以後，七十六歲的薛永銘身體每下愈況，直到今年三月住進大林慈院心蓮病房後，志工每天都會陪著阿公唱歌、聊天，志工鶯鶯師姊說，阿公從小因為接受日本教育，所以管教相當嚴格，子女們雖然都敬畏他，不過一家人的感情卻相當好。薛永銘阿公就讀高中時期，靠著自己的努

樂曲終了

文、攝影 / 江珮如



力半工半讀，最後終於謀得公職，得以讓全家人有個穩當的避風港，而他總是以「一輩子都要給人方便，我們自己有一口飯吃，也要分給別人半口」為待人接物之道，也因此獲得大家的敬重。



好音樂結好因緣

阿公從以前就喜歡樂器，也會和阿嬈一起唱唱歌，一次偶然機會，鶯鶯師姊到病房吹口琴給阿公聽，想不到他相當開心，並提到自己疼愛的孫女珏好現在英國皇家音樂學院攻讀研究所。於是鶯鶯師姊和心蓮病房的護理同仁，藉著病房定期舉辦的下午茶會，邀請正好回國的珏好來表演音樂。就這樣，好音樂結好因緣，心蓮病房裡大家不分你我，圍繞著阿公並肩而坐，紛紛為他加油打氣。

二女兒薛淑華站在薛永銘阿公病床旁，她擦拭完臉上的淚水，轉頭看著她的女兒珏好，欣慰著父親沒有白疼這位長外孫女，她說：「珏好從小個性乖巧又懂事，看到人都很『好頭嘴(臺語)』，所以父親很喜歡帶著她一起出去找朋友。」珏好從四歲開始學琴，現在英國進修音樂，望春風、白牡丹、月夜愁一首首臺語老歌的音律在她一撥一彈間不斷飛躍彈出，流暢熟悉的曲調讓人不知不覺跟著哼唱起來，薛淑華站在女

■ 知道薛永銘阿公愛聽歌，大林慈院心蓮病房將一場下午茶會變成音樂會，女兒們在外孫女珏好的鋼琴伴奏下，將對老人家的不捨化為歌聲與祝福。珏好也彈唱起阿公最愛的臺語老歌，邊想起小時候阿公的呵護與愛。



所有的人聚在心蓮病房的交誼廳聆聽這場音樂會，雖然樂音是如此的悅耳輕快，但卻止不住一股感傷。但眾人的祝福，相信阿公接收到了。

兒身旁唱著，珏好的阿姨們也跟著唱和，阿公的病床邊還圍繞著大仁技術學院的實習護士們，只見這群年輕女孩個個淚流滿面，輕撫著阿公的額頭，盼他沒有病痛，只有快樂。

音樂演奏結束後，珏好站到阿公身旁輕輕呼喚，她知道阿公眼睛雖然是緊閉的，但他聽得到今天為他的演奏，珏好看著阿公，紅著眼眶說，其實今天表演有點倉促，自己又無法專心，想到小時候，總喜歡纏著阿公，別人不敢對他說的話，她都敢直接的告訴阿公，記得有一次對阿公說：「檳榔是一手菸，抽菸是二手菸，喝酒是二手菸。」希望阿公能因此把這些習慣都戒掉。而阿公也從沒對珏好生過氣，在她的心目中，薛永

銘是一位非常好的外公。

「你的壓歲錢寄在你母親那邊，要記得收好。」珏好忍住眼眶打轉的淚水，想不到外公躺在病床上，今年過年還不忘包給她一個紅包，母親告訴在英國的珏好，好不容易盼到了復活節可以休假，她趕緊趕回來臺灣見外公一面，「可能是最後一面吧！但第一眼看到阿公的樣子，就知道他並沒有很痛苦。」

珏好知道外公在人生最後，身邊有這麼多人陪伴著他，一定很幸福，很快樂

雖然自然法則讓薛永銘老先生的生命即將走到終點，但孝順的女兒、孫女以他老人家最喜愛的樂音祝福，以及心蓮病房醫護、志工的陪伴，希望人生圓滿無憾……





髓緣

十年志工捐髓記

文／慮弘

志願捐髓者，在全世界超過一千萬人，
他們正等待著生命垂危者的呼喚。

骨髓幹細胞捐贈，在臺灣這蕞爾小島，已持續推動十五年，
累積超過三十萬顆愛心，與二十七個國家子民牽起髓緣；
救人一命，無損己身，無血緣如清水之愛——骨髓幹細胞，
或許遠送萬里，或許近援咫尺；不分遠近，緣已牽起……

「髓緣」，呈現出愛心付出背後的故事，
愛傳出去之後，世界起了善的變化……

人到了一定的年齡，愈容易忘記生日，因為不想老一歲。誰知生日前兩天，接到一份天上掉下來的禮物。小琪來電：「師姑！妳的骨髓配對上了。」接著，傳真機傳來一份「天書」——捐髓者意願調查通知單。

我還記得我參加驗血活動的日期，算一算，整整過了十一年。當了骨髓捐贈關懷小組志工這麼多年，頭一次不用費心的去找捐者，不用與人協商，一切，我說了就是，還真輕鬆方便。再次抽血的日期就定在兩天後，我生日的那天，好一份大禮，生日快樂！

教育自己十年 運動樂捐健康髓

每個人都替我高興，也給我衷心的祝福，然後附贈一句：「妳五十歲了耶！」自己幾歲還需你們提醒，真氣人。不過回過頭來說，這是大家關愛我的話語，因為五十不是個小數目，更何況他們都知道我有一顆不太聽話的心臟，偶爾會鬧點小脾氣。

接到通知後，我高興了五分鐘，然後開始害怕。我怕的不是捐髓，而是五十歲的骨髓是否會給對方困擾。很多師姊問我會不會怕？我告訴她們：「十年前就不停地到各大專院校宣導骨髓捐贈，



■ 志工師姊於活動前先張貼海報、進行宣導。攝影/新竹 陳瑞銘



■ 慈濟志工們一大早就開始佈置場地，務使活動順利圓滿。攝影／新竹 陳瑞銘

陪伴過很多捐者，整個過程很清楚，都教育自己十年了！我怕的是自己的骨髓不夠好。」因為我陪伴過等待配對移植的病患，了解他們及家人所承受的，不管是精神上或肉體上的苦痛、經濟的壓力。如果我捐出的骨髓不夠好，怎麼對得起他們所受的一切。

朝十八歲努力 學習被關懷

所以，接下來的功課就是要努力將五十歲的骨髓變成十八歲的！經過研究及協商，大姊為我找了間瑜珈教室。平常要多運動是醫生的建議，也是耳熟能詳的道理，但都懶得去做，想到受髓者的期待與希望，這下一定得好好付諸行動了。

終於盼到健檢的日子，也預定好抽髓

的日期。小琪說：「師姑！健檢時，妳不可以自己去，一定要有人陪妳去。妳是不是想自己偷偷開車去？不准！」

我向小琪提出抗議：「這麼簡單的事，我經常在做，自己去就可以了，何必麻煩一堆人呢？」

「平常妳是關懷者，現在妳是捐著，要讓別人有機會學習關懷妳。」一向溫和的小琪，擺出強硬的態度。

常常忙得不見人影的淑惠和明珠，突然變得很閒，變成麻糬糊地黏著我，擺明了是要全程陪伴，跟定我了。許久以來都是我去關懷別人，突然間，自己成了一個備受呵護的小小孩，每個人似乎都將我的名字忘了，直呼我是菩薩，簡直不習慣到了極點。

低調健檢 高調發願

淑惠、明珠陪著我到大林醫院健檢，她們一直覺得沒有盡到責任。因為所有的過程，捐者都比她們清楚，只能跟著，有使不上力的無奈感，而且還被要求不可以透露我是捐者。

「人家如果問，我們來做什麼，我們怎麼回答？」「就說，有會員住院，我們是來關懷的。」「我們這個樣子好像不太說得通耶！」她們一臉無辜。心裡樂的是今天穿便服，沒人會認得。才一進大廳，天呀！怎麼是同區的志工，她們倆被問得支支吾吾，我裝成一副事不關己的樣子。「兩個委員陪著一個穿便服的人來醫院，既不掛號看病，那就是捐髓者健檢，師姊！恭喜你。」說完，志工師姊就走了。淑惠和明珠笑到不行，她們好樂，因為我被拆穿了！

當我進到血液腫瘤科，問完診出來，淑惠和明珠正和一位師兄聊著。師兄是陪另外一位捐者由臺南前來健檢。「要怎樣才能被配對上？妳怎麼這麼幸運。」師兄問。

「我有去關說！不是向骨捐中心關說，那沒有用，要向老天爺關說。」煞有其事的回答師兄。「妳教教我，我也要去關說。」師兄很認真的問。

「你只要在骨髓關懷小組做滿十年，驗血也超過十年，就有條件去關說。有一首歌，其

中兩句歌詞是『我比別人卡認真，我比別人卡打拼』，老天爺就會給機會啦！」聽完我這麼說，師兄就接話，「我在骨髓關懷組還未滿十年，以後更認真做，等做滿十年時，我就要向老天爺關說去。」師兄說完，大家笑成一團。

總很擔心健檢不通過，小琪說，身體的狀況一定要據實以告。曾經甲狀腺亢進過，現在甲狀腺又有結瘤，定期服藥中。心臟三不五十就痛幾下，似乎提醒著不要忘了它的存在。

「要全身麻醉，妳的心臟到底行不行？」朋友擔心的一問，我回答她：「如果真的不行，就這麼走了，既不痛苦，也留下一副相當標準的大體可捐，有什麼不好？」

嫁出去的女兒

小琪再次確認捐髓的日期，「師姑！



■ 從菲律賓嫁到臺灣的翁女士(右)開心地說：「能幫助別人，感覺很開心。」攝影／臺中 廖淑美

那天正好是七夕情人節耶！」五十年來從沒過什麼情人節，何況老公說那是天上的事，不屬人間。但是捐髓前的這天晚上，我知道陪伴在側的老公一直未曾入眠。緊守著我，只為了讓我安心。

隔日一早，穿好手術衣，坐上輪椅，醫院阿嫂來推我進開刀房。淑惠、明珠、老公，加上半夜由臺北趕來的秋香師姊，陪我前往合心樓的開刀房。

進電梯時，我告訴明珠：「等會兒，醫護人員取出我的骨髓時，我還未醒。你要替我告訴它們：『你們就像出嫁的女兒般，去到人家那裡，要跟人家做最好的融合，還要趕快生出許多小小孩出來。』」明珠點了頭。

躺在推床上，和推我的醫護人員一面

聊天，她對我說：「這麼久以來，我一直很想問，到底會不會痛？」「等我捐完，一定將感覺告訴妳。」我看見她的衣服上，繡的名字叫曜蓮。

聽到醫護人員叫我，勉強睜眼看牆上的鐘，九點。被推離恢復室時，我問醫護人員：「我剛才有沒有很吵？有沒有很番？」她回我：「沒有，妳很安靜。」聽說在麻醉後將恢復時，會顯露出一個人的本性，還好！

回到病房內，他們守著我，只覺得喉嚨有些微痛，頭暈，平躺壓住的傷口也不太感疼痛，意識愈來愈清醒。明珠告訴我：「當妳的骨髓取出來時，我感覺它們是溫熱的，暖暖的。我把妳交代的話都跟它們說了。」



■ 李育菁（左三）帶著弟、妹（左一、二）一起參加骨捐驗血活動，和志工分享幫助人的快樂。攝影／彰化林榮助



■ 骨髓捐贈驗血活動中，填表區的志工師姊們協助民衆填寫必要的表格。攝影／臺中 林志展

體會病痛的片刻

到了下午三點，術後的五個小時，背與腰酸到不行。老公叫我睡覺就好了，根本睡不著，上半身扭來扭去。坐在床邊的老公一直說：「妳簡直就像一條毛毛蟲！」天呀！長期躺床的病人，如果都沒有人爲他翻身拍背，那豈不是……才五個小時我就受不了。回想起兩年前，關懷過一個換心臟的小女孩，她在加護病房足足平躺了四個月。最後臀部躺出了一個巴掌大的褥瘡，還動了植皮手術……想到這裡，突然安靜下來假裝睡覺。老公安心的躺回陪伴椅上，偶爾閉眼，還不時的睜眼瞄著我。雖然腰背酸疼未失，但想到他一夜未眠，到現在不會休息過，只好強迫自己假眠一下。

時間就在他瞄我，我瞄他中，緩慢的度過最後兩個小時。當我被解禁時，也顧不得是否披頭散髮，搖高床坐起來。一下子，花蓮的彭師兄、惠美師姊送了補湯來。明珠、淑惠也都出現了。

大愛情人節

就在一陣混亂中，老公不知怎地從病房外捧進了一束鮮花，明珠、淑惠跟隨其後。「情人節快樂！」接過老公手中的鮮花，這不是天上才過的嗎？什麼時候我變成仙女了？感覺比在恢復室更暈眩。

我的七夕情人節是：一大早，穿著手術衣，既寬鬆又舒服。光著腳，既自由又開放。坐著輪椅，有人服務又輕快。進手術室，不痛不苦，飽睡一覺。

窗外陽光燦爛、內心平靜歡喜、問候聲不絕、祝福聲不斷。用愛心熬煮的十全大補湯，養顏、美容兼補身。

營造燈光美、氣氛佳的兩人世界，遠遠不如我們這千萬人愛心匯聚的病房。明亮；大家的心。溫暖；眾人的關懷。今天，不但嫁女兒，還得到三個人的吻——老公、明珠、淑惠的。五十年來，最與眾不同、最難忘懷的情人節。



洗腎別煩惱

血液透析的居家照顧技巧

文 / 張逸真 花蓮慈濟醫學中心慢性腎臟病照護中心個案管理師
編審 / 花蓮慈濟醫學中心護理部健康專欄編輯小組

三十五歲的王小姐因使用來路不明的減肥藥，身體出現異狀被先生送到醫院，醫師做了檢查後告訴王小姐，為了維持生命必需洗腎，一時之間王小姐腦袋浮現「怎麼辦，如果要洗腎，我的人生是不是就沒希望了！？」可見「洗腎」在一般人的觀念裡如同被判死刑。但是，如果花點時間了解清楚，就能夠豁然開朗了。

根據二〇〇八年健保局統計資料，臺灣洗腎人口約有五萬多人，每年還會增加八千多名洗腎患者，洗腎人口越來越多，或許您的身邊就有洗腎的親友，您會對他們投以異樣的眼光嗎？亦或者因不知道如何照護而感到焦慮？

人工腎臟 體外運作

很多患者被醫師告知腎臟功能不好，馬上想到：洗腎很痛苦、我絕對不要洗腎，但其實不知道洗腎到底是怎麼一回事？為什麼一定要洗腎？如果不洗腎會發生什麼狀況？

當您的腎臟功能衰退，出現呼吸喘、噁心、嘔吐、全身水腫、高血鉀、甚至昏迷時，就需進行「洗腎」。洗腎這個俗

稱，指的是「血液透析」，因為本身的腎臟已經無法發揮原有的功能，所以將原本由腎臟處理的血液從身體抽出，經過專用的器材及機器過濾出身上排不出去的代謝廢物及多餘的水分，再讓過濾完的乾淨血液注射回體內，等於在身體外面接一個人工腎臟，代替失去功能的腎臟以維持生命。

居家照顧好 洗腎不煩惱

二〇〇一年研究南部地區洗腎病患覺得最困擾的身體症狀是——疲倦及皮膚癢，皮膚搔癢盛行率高達百分之五十到九十，範圍大部分在背部，佔百分之七十，其次是腹部、頭部及手部。

另二〇〇三年的研究則指出洗腎病人自覺影響最大的五大壓力源分別是：限制水份、睡不好、動靜脈瘻管開刀、疲倦及食物的限制；病友覺得影響生活品質最重要的是身體健康狀態，其次才是心理健康狀態。

所以如果能夠養成平日照護的好習慣，自然而然地接受洗腎成為生活的一部份，保持身心康泰。

居家照護的4點建議

動靜脈瘻管照護：動靜脈瘻管是洗腎患者的生命線，有良好的瘻管照護可延長瘻管使用的壽命，國內學者於二〇〇八年指出瘻管應能使用超過二至三年，所以日常生活除維持良好衛生習慣，在每次透析前可以肥皂清潔瘻管側手臂，減少感染機率；每日執行握球運動；並於透析前一天溫敷瘻管處。先將毛巾泡在攝氏四十六度到五十度間的溫水中，然後擰乾敷在瘻管處，促進血液循環，記得水不宜太燙以免燙傷。您可隨時觸摸瘻管處有無如觸電般震顫及沙沙聲的水流觸感，若以上現象漸漸減弱或消失時，可能是瘻管栓塞，或有紅、腫、熱、痛情形時，應及早就醫治療。

1.禁止由動靜脈瘻管的手臂打針、抽血、量血壓、睡覺時當枕頭用、碰撞、壓迫、關節過度彎曲，或穿過緊袖子、瘻管側勿戴手錶、碰撞、提三公斤以上重物等，若不小心割傷手部，大量出血時應直接壓迫傷口止血，並立即到醫院求診。

2.限制水分：在身上沒有蓄積多餘的水份，沒有四肢水腫及肺水腫情形之下，第二次透析比前一次的體重增加幅度應該控制在百分之五內，以免因身體大量水分被移除而發生低血壓抽筋甚至昏迷等症狀。

簡單計算您一天可攝取的水分，為前一天二十四小時的累計尿量，加上五百到七百毫升的水量，就是您今天可攝取的水量。要留意的是湯汁、飲料、稀飯等都算是水份來源，應避免攝取過多。另外您也可以溫水漱口的方式滋潤口腔，減少口乾的感覺。

3.皮膚搔癢的處理：造成洗腎患者皮膚搔癢的原因有很多，其中主要原因為皮脂腺萎縮造成皮膚的乾燥，另外由於腎衰竭的病患失去排除代謝廢物的能力，所以身體的一些代謝廢物會存積在皮膚造成皮膚搔癢，皮膚外觀可能正常、乾燥或有尿色素沉積而變黑，也可能見到抓痕、脫皮。病友常會抱怨皮膚癢到睡不好，建議洗澡時採淋浴方式，勿用太熱的水，以免將皮膚正常的油脂洗掉，洗完後會更癢。洗完澡也可擦乳液讓皮膚保持滋潤，如仍無法改善，您可以到皮膚科請醫師開立皮膚用藥。

4.外出旅遊注意事項：洗腎病人還是可以外出旅遊的，只要請洗腎室幫您準備好轉診單，內附洗腎病歷摘要，並提早與當地洗腎室聯絡安排床位及洗腎時間即可，不過要注意旅遊期間還是要遵守飲食限制，以免造成身體不適。(若是採行腹膜透析，更是行動不受限制。)



要如何克服不便並調整自己的生活，提醒病友，不要獨自煩惱，醫護都是你的好朋友，多和我們討論、溝通，減少因不瞭解而產生的恐懼與焦慮。

洗腎可以讓人身體保持正常運作，但也不可避免地讓病友身體有些不舒適。「當您不舒服時，我可以陪您看醫師並照顧您。」，類似這樣的話語，是洗腎病友透露希望聽到家人對他說的話。而根據我們的經驗，除了親友、腎友及醫護同仁的

醫療小辭典



動靜脈瘻管

■ 供長期洗腎病人洗腎時穿刺之用，首選位置是非慣用手，一般術後約需四到六週以上才可使用



支持之外，父母、配偶及子女的支持顯得更重要。所以，身旁的家人、親友若能不吝嗇地表達對病友的支持，即使是一兩句貼心話，也足以讓洗腎病友打起精神，繼續照顧自己的健康。



慈濟醫療誌

慈濟醫療六院一家

日日上演著無數動人的溫馨故事

真善美志工與同仁用感恩心

見證慈濟醫療人文之美

◆身心障礙人士是花蓮慈院人力資源室優先進用的準則之一，此次甚至因聘用員工超過法定人數而獲得勞委會在東區就業博覽會上表揚……

◆急重症搶救分秒必爭，一般醫學生非常缺乏實境練習的機會，花蓮慈院引進最新一型的高級模擬生理假人iStan，成為醫學生在急重症練習上的一大利器……

◆鼻咽癌末期的黃師兄，在大林慈院住院時欣然同意成功大學、中國醫藥學院以及台北慈濟醫院的住院醫師到訪，希望能以自己的經驗成就一位位用心療病苦的大醫王……

◆臺中慈院的中醫藥團隊首度加入人醫會陣容，參與義診與往診，這次的經驗也讓中醫藥團隊了解病患的需要，落實中醫對社區的關懷……

◆乳癌發生率越來越高，但治癒率也相對提高，臺北慈院的「蕙質蘭心」病友會帶給病友最溫暖的人情與最新的醫療資訊……

花蓮

四月十一日

超額進用身心障礙員工 勞委會表揚

花蓮慈院落實眾生平等，不但對病人視病猶親，在進用員工上更積極提供身心障礙人士適合的工作機會，甚至超過法定規模的任用人數，因此獲得勞委會表揚為九十八年績優廠商。十一日在東區就業博覽會上，由本身也是醫院僱用的身心障礙員工梁忠詔主任秘書，代

表花蓮慈院上台受獎，格外具有象徵意義。

參與就業招募 募到義務志工

行政院勞委會巡迴全國舉辦的二〇〇九年就業及人力加值博覽會，首場「最愛東台灣、就業夢起飛」東區人才招募十一日在花蓮縣立體育館舉辦，共有六十個攤位設立，花蓮慈濟醫院獲就業服務站邀請，也參與這次盛會。雖然花蓮慈院目前的職缺都是專業性高的醫護人員，媒合不若一般產業容易，但若成功招募醫護人員，也更能為東部民眾健康服務。



■ 四月十一日東區首場就業及人力加值博覽會，花蓮慈濟醫院人力資源室也參與招募醫護人才。圖為梁忠詔主任秘書（右三）與人力資源室劉曉諭主任（右二）仔細的與求職人員溝通徵才需求。

活動當天人山人海湧進花蓮縣立體育館，除了有兩名護士至花蓮慈院攤位登記外，有不少擁有醫技及行政專長的人員也先來投石問路，並預先遞出履歷，希望有缺額時能遞補。還有民眾直接到攤位表示希望能應徵「醫療志工」，希望到醫院幫忙服務，也成了慈院招募的另一項收穫。

院校合作 效益加乘

此外，花蓮慈院也與同在花蓮的慈濟技術學院簽約，響應教育部提昇畢業生就業力的優質人力的促進就業計畫方案，由教育部提供一年的經費與名額，培育大專畢業生可以至企業職場服務。由梁忠詔主秘代表花蓮慈院與慈濟技術學院洪當明校長簽約，洪當明校長表示，應屆畢業生都受過嚴格訓練，到各大醫院服務的風評都相當好，所以媒合度相當高，目已經有六成都在慈院找到工作，有部份也找到他院的工作機會。花蓮慈院梁忠詔指出，慈濟技術學院除了護理系還有物理治療、放射、資訊、醫務管理等科系，都是慈院會需要的人才，東部本來就比較缺乏醫護相關的專長人員，尤其慈濟技術學院的學生都在花蓮慈院見習與實習，經過慈濟技術學院的訓練學生素質更有保障，若表現良好，一年後還是可以長期任用。

超額進用身障 早療醫師代表受獎

而最受稱道的是花蓮慈濟醫院因為超額進用身心障礙人員而獲得勞委會肯



■ 花蓮慈濟醫院在招募員工時，超額進用身心障礙人士，獲得勞委會表揚，獲選為九十八年績優廠商。十一日由勞委會副主委郭芳煜（左）親自頒獎表揚，花蓮慈院由梁忠詔主秘代表領獎。

定，榮獲九十八年度績優廠商表揚，並在就業博覽會上接受表揚。依據規定，企業主每一百名員工中必須僱用一名身心障礙人士，花蓮慈院這幾年對身心障礙人士的進用明顯成長，依法定規模必須僱用十九名身心障礙員工，但目前已僱用二十名，在醫、技、藥、護和行政各領域都有傑出的身心障礙員工。勞委會十一日由副主委郭芳煜代表頒獎，花蓮慈院由梁忠詔主秘代表領獎。由於梁忠詔主秘兒時曾患小兒麻痺症，經過母親不放棄的鼓勵以及自身的努力，不但考取醫師資格更是行動無礙，因此在花蓮慈院任職後，就積極開拓兒童早期療育計畫，是東台灣兒童早療的先驅者，由他代表領獎，更是別具意義。

醫院服務 發揮身障良能

對於一般企業不願意僱用的身心障礙員工，慈濟醫院卻超額錄用，梁主秘指出，醫院非常重視無障礙空間，很適

合身心障礙者使用，而且儘管身心障礙的員工身體有或輕或重的障礙，但大家腦力與專業能力不受影響，很適合醫療專業的需要；此外，花東欠缺醫療相關人才，所以慈濟醫院不但不會拒絕身心障礙的員工，若條件相符，還會優先錄取。梁主秘說，目前醫院中的身心障礙員工，有的是不良於行、有的是洗腎患者或是其他因素造成的小缺陷，若平常就必須來醫院復健或洗腎，一方面接受治療、一方面也能在醫院工作，不但醫院能夠就近照顧，員工也能發揮生命的良能，服務他人，是一件相得益彰的好事。（文、攝影 / 吳宛霖）

四月二日

高級模擬生理假人 專攻急重症教育

爲了讓教學品質更上層樓，花蓮慈院臨床技能中心引進最新一型的高級模擬生理假人iStan，iStan不但外型栩栩如生有如真人，還具有精密的智慧型功能，



■ 透過電腦設定，高級模擬假人也能呈現接上生理監視器後的各種生命跡象。

可以依據劇情設計呈現各種不同的病患情境，尤其是模擬真實的流血、流淚、生理參數變化，及允許各種插管、導尿的措施，補足醫學生在急重症上缺乏實際操作的缺點，極適合用在急重症的醫學練習上。

智慧型假人開機 醫護嘗鮮試用

四月二日一早，花蓮慈院教學部六〇一教室裡躺著一個栩栩如生的假人，只要透過電腦的操作，假人不但可以眨眼、顯現脈搏、心跳、還能發出聲音，這是花蓮慈院引進的最新教學利器——iStan「高級模擬生理假人」，可以扮演不同性別、不同年齡的病人，並顯現如同真人的反應，甚至還能流血、呻吟。

iStan——高級模擬生理假人首先開機試用，包括教學部陳宗鷹主任、內科加護病房黃寒裕主任、麻醉部劉旭堂醫師、神經科林志遠醫師、一般內科謝明秦醫師以及護理部江如萍護理長等人到場聽課，慈濟大學護理系傅淑盈老師也帶著護理系的實習生來學習如何使用iStan。

除了真人扮演的「標準化病人」提供醫學生在正式上線與真病人接觸前練習外，在課堂過度到對標準化病人問診的中間，醫院常用教具教學，包括假人在內，讓醫學生能更精準的操作、診斷，不過舊的模擬假人必須由老師「假設」病人發生某種情況，只有單純的血壓和心跳與簡單的語音，而且所有情況都必須由老師手動調整，加上假人相當笨



■ iStan高級模擬生理假人啟動後，上課的學員都興奮得測試他有無呼吸以及生理變化。

重，必須連結泵浦和電源才能操作，因為移動困難，只能在固定的地方教學。

模擬真實人體 生理現象逼真

臨床技能中心主持人謝明綦醫師表示，以往在急重症的學習上，學生大都需要在真人身上操作，但是急重症都很緊急，必須以救人為先，無法把病人的生命拿來讓學生練習，所以很多時間學生只能在旁邊觀看，這個新一代的智慧型「高級模擬生理假人」內建至少十四種的急症和情境，更確實的展示病徵，甚至還能額頭出汗、流眼淚、流血，也能設定情境，譬如交通意外造成意識昏迷，發生痙攣、腳趾發紺、右脈搏消

失、右大腿穿刺傷發生大量搏動性出血等都能真實顯現，並可馬上進行急救，急救也可以以外觀進行身體評估、聽診心音肺音、降腦壓、止血、補充體液等，只要有步驟，高級模擬生理假人就會給予自動反應，包括產生生命徵象、臨床表徵、說話，甚至可以藉由電腦設定，顯露脈搏數、血氧濃度等，活生生的生命跡象有如真人一般，有更多重的肺音與心音、腸鳴音，可以更真實的表現病人的情境。

而最特別的地方就是醫學生或醫師可以在iStan身上進行液體處置、鼻導管、呼吸器等氧氣治療，可以允許各種人工呼吸道留置、口咽、鼻咽氧氣插管，並

產生胸部起伏、呼吸音或胃膨脹等狀態顯示操作是否正確，也支援臨床電擊器、也可以導尿、積液引流，當真實輸入藥物，iStan身上的生理參數就會開始變化，智慧型的功能模擬更複雜的人體反應，是以往的假人所沒有的功能。

一機多功能 重症練習輔具

透過解說之後，大家興致勃勃的認識iStan，他身上不但有模擬真人柔軟的皮膚，甚至還有紋路，若老師上課也可以依照劇情設定，用內建的麥克風假裝病人發言與學生對話。病人也能眨眼，兩眼輪流或閉上單眼，還能調整瞳孔，非常細膩，每個上課的學員都好奇的摸摸這個高級模擬生理假人，試試他的功能，加上他男女通用，雖然外型是男性，但是發音可以分成男女兩種聲音，生理狀況可以模擬三十三歲的健康男性病人，也能模擬二十九歲懷孕四十週的女性，或是有抽煙史的老太太。二五東病房護理長江如萍表示，這個病人真的很真實，跟以前假人不一樣，除了皮膚的觸感和紋路很細膩，將手按在腳背上確實就能感受到脈搏。

謝明綦醫師指出，在越來越強調病人安全的年代，醫學教育希望先從教具過渡到標準化病人再到真實病人，這個高級模擬生理假人可以用在急重症上讓學生反覆練習，加上iStan一百八十公分高，體重約五十六公斤，而且有無線裝置，比以往的假人更加輕巧方便，不只在教學上，還可以運用到臨床工作，平

常可以推到各病房、各科的晨會或加護病房內提供練習，對急重症的教育有很大的幫助。（文、攝影 / 吳宛霖）

大林

四月九日

病榻成教室 生死豁達育良醫

「希望每一位病人都能開心的離開醫院。不只是因為病好了，而是感受到醫師真的很用心，像是被家人一樣的對待……」。

歷經化療的折騰，前一刻還沒什麼精神的黃年宏，當一群住院醫師來到心蓮的病榻前，卻像是換個人般的精神奕奕，侃侃而談著自己求醫的體會、訴說著心中對醫者的期待。面對著如此豁達的病人，再多課堂上的理論，似乎比不上身歷其境的震懾，這群未來的醫生們感到有些不知所措，原來，病人要的不太多。

因愛入慈濟 壯年驚罹癌

住在台南的黃年宏，在網路上結識了當時在馬來西亞靜思書軒服務的太太，他為愛遠赴異鄉，也成就了與慈濟的一段善緣。從經商到進入慈濟期刊部服務，雖然收入變少了，卻在參與慈濟的活動中感受到滿懷的歡喜。

五年前鼻子無端的流血，黃年宏返回臺灣就醫，只得到鼻竇炎的答案，再次

回到馬來西亞，卻進一步檢查出罹患了鼻咽癌。從中醫的自然療法到化療與電療，在臺馬兩地往返間，黃年宏治療的過程並不順遂，直到今年因為背痛到大林慈院就醫時，放射腫瘤科醫師李文星檢查後發現癌細胞已經轉移到骨骼、肝與肺臟。

除了十三次的電療流程規劃，另外又照會了血液腫瘤科擬定的化療計畫，當人工血管放置後，黃年宏表達了不願再化療的想法；只是三十五歲的壯年，擁有一個三歲的小孩，面對父親、姐姐以及另一半的殷切勸說，原本了解自己的病況而只願採取自然療法的他，終於順應家人的期待，在日前同意了化學治療，但完成了大半的療程後，被宣告治

療無效而只得放棄，終在身體虛弱下住進心蓮病房。

這幾天十多位來自成大、中國醫藥學院以及台北慈濟醫院的住院醫師來到大林學習，昨天上午特別安排到心蓮病房參觀。當家庭醫學科醫師陳世琦提出和醫生們分享的想法後，黃年宏一口答應，但醫護團隊卻開始為他的虛弱狀況感到憂心，只怕當大家來到時，他沒有力氣講話。

順著陳世琦醫師的引導，住院醫師們來到病房沿著床環繞著黃年宏。「有機會做志工很開心，做的每件事都是為上人、為眾生。」一字一句清楚的從口中吐露出來，堅定中帶著滿心的法喜。他說，愈做愈開心，只是沒有照顧好自己



■ 長年在大林慈院心蓮病房服務的家庭醫學科陳世琦醫師，感謝末期病人的生命教育。

的身體，很對不起上人。

期許未來良醫 勤做功課將心比心

「上人對醫師的期待很大，希望大家都能成為良醫。」黃年宏以自己為例子來警惕醫師們。「我只有三十五歲，但現在躺在這邊，明天，沒人能保證做醫師的不會生病。」他期待著，醫師在幫病人下每一道藥、做每一個動作時，要好好考慮，為病人多著想些。「將心比心」，黃年宏說，希望大家能相互勉勵、共同成長。做決定時要非常細心，注意採取的動作對嗎？對病人有幫助

嗎？是否會有不好的影響呢？

「要像簡院長一樣博學多聞，廣泛地涉獵醫學的各個領域，對病人做最大的努力。」黃年宏夢想著病人能讓醫師像家人般的對待，在出院時能因為醫師的用心而道出誠摯的感謝。

培養慈濟種子 留給孩子大禮物

當被問到還年輕就可能要離開，還有年幼的孩子該怎麼辦時，黃年宏說，「過去是雜念，未來是妄想。」一味地擔心孩子的未來並不切實際，因為堅持讓孩子走慈濟路，孩子在一歲多時就會禮敬菩薩，現在三歲多了，已經會比手語，但他和另一半並沒有特別的強迫他學東西，而是透過環境的潛移默化。「這是我唯一能留給孩子的，就是讓他走慈濟的道路。」黃年宏說，留給孩子再多的財產也比不上做父母的以身作則。

「以人為本做良醫！」離開了病房繼續參觀的行程，黃年宏最後的期許仍讓許多醫師心中迴盪不已。台北慈濟醫院住院醫師賴昆鴻說，平時就是想得太多，才讓心難以安定下來，真的該向這

■ 黃年宏師兄以自己的病體示教，期待未來大醫王多充實自我為病人設想，豁然大度的精神，與醫師互相道感恩。



位病人多學習。自己身為外科醫師，雖然在告知病人病情的時間上較少，但不能以此為理由，更應該要做好醫病的溝通。以前曾有一位病人原本只需住院一周，結果多拖了七天不願出院，醫療人員勸說都沒有用。最後是自己試著和病人溝通，逐一地說明出院可能碰到的狀況以及該如何解決，終於再讓病人有信心後同意出院。

「要當良醫！」來自成大醫院的住院醫師吳蔓君以此自許，雖然不容易。「其實，我們也會變成病人。」更要提醒自己隨時站在病人的角度去思考，要「感同身受」地去試著了解病人的心，才能成爲一個讓病人安心的良醫。
(文、攝影 / 于劍興)

臺中

三月二十二日 中醫藥團隊 人醫會初試啼聲

春分剛過的三月天，太陽時而露臉，時而被雲層包圍，山區偶有間歇雨勢。二十二日一早七點半，總務室陳呈哲師兄開著中型巴士，載著好多顆期待的心，經過蜿蜒山路上山又下山，四十分鐘車程到達山谷裡的新社中和國小。這一天，中醫部幾乎全員出動；陳建仲主任、吳俊賢、謝紹安、江昱寬、戴銘佑等五位醫師；藥劑科陳綺華主任、廖宜



■ 臺中慈院中醫藥團隊由陳建仲主任（右三）帶領，首次參與人醫會義診，也為即將走入社區照顧民衆健康做準備。左三為臺中慈院莊淑婷副院長，左四為召集人紀邦杰醫師。

敬、謝淑珍、胡仁珍、藍子修、羅曉芸、蔡雯怡等七位藥師與書記，以及劉秀儀、李姿慧兩位護理師，中醫藥團隊「陣容堅強」首航新社參與人醫會義診活動。

中西和合 相輔相成

中醫團隊加入人醫會義診，與西醫彼此互相發揮專長，西醫對於疾病的治療有立即見效的效果，中醫內科則可以協助慢性疾病調養；另外，病人有關節痛、骨頭錯位、扭傷，不一定要靠吃止痛藥，中醫針灸推拿可以得到舒緩效果。謝紹安醫師表示，這一次義診發現

新社有許多以務農為生的老人家，所以肩膀脖子痠痛、退化性膝關節炎、腰痛的比例極高。有趣的是，當天來了一位超過七十歲的阿公，前一天遛狗被狗繩絆倒而來就診，現場中醫以針灸、推拿、貼藥幫助他民眾緩解症狀。

中藥師送健康 細心叮嚀服藥法

中藥師也全力配合中醫團隊，本來有四位藥師周日要去進修有機食品與藥膳課程，但為了人醫會送健康到偏遠地區的活動，四人向老師告假來參加。由於中藥材眾多，為了義診，中藥局備妥醫師處方常用六十五方藥，並帶空罐現



■ 中醫師為民眾針灸治療前，會先以電動按摩機舒緩患部，疏通經脈，讓病人感覺舒服放鬆。

場調配，給藥程序除了沒有電腦化外，其餘皆比照門診給藥方式。由於就診的民眾多半年事已高，每一份處方到民眾的手裡，藥師們會細細解釋，並請民眾再說一次服藥的時間與份量，藥師們才放心讓民眾領藥回家，雖然領藥時間拉長，但是可以降低吃錯藥的情況。

由於台中慈院將承擔中區人醫會窗口的使命，藥劑科陳綺華主任留心中醫藥團隊的義診流程外，也特別至西藥發藥區學習，了解藥箱藥材擺放、給藥流程，做為未來義診的參考。除了義診落實社區化外，教導鄉親正確用藥是藥師到社區服務的重要任務，未來，陳綺華期許有更多的藥師發心來參與。

資深人醫帶領 往診不便老人

當天人醫會義除了有中西和合義診外，還有往診與感恩戶拜訪，加上藍天白雲的慈濟志工，總計動員了九十八人，服務人數約四十人。當中，中醫內科來了十九位醫師，針傷科來了七位。中區人醫會老將紀邦杰醫師中途也至位於中和國小不遠的莊保全與莊劉秀粉家拜訪。七十八歲的莊老先生老太太自四十五歲第一次中風後就行動不便，五十九歲第二次中風後，對身體造成了永久性的影響，在家人悉心照料下，血糖血壓大多控制在正常範圍，只要紀邦杰醫師來中和國小義診，就會抽空去關懷，並親自幫忙量血糖，與莊姓老夫妻及其家人培養出好感情，一進門就受到熱烈歡迎。

小試身手反應佳 樂做社區好鄰居

義診中還來了一位四十八歲受更年期困擾的張太太，一路由慈濟志工陪同看診，面對更年期，情緒較不穩定，使得氣血淤滯不順，江昱寬醫師鼓勵她多出來走走，面對人群、多運動，因為來參加義診，張太太更加體會到健康就是財富的意義。六十五歲的黃女士是幼稚園退休老師，第一次來義診中西醫都看，得知自己有些口腔潰爛，並有筋骨痠痛、腰痛的困擾，戴銘佑醫師仔細問診完後，也幫她推拿鬆筋。平常是環保志工的她，來到這裡，看到這麼多慈濟人熱情服務，無所求付出，既感動又感恩，想到自己退休有更多的時間，她決定在近期開始培訓委員。

除了陳建仲主任去年二月就跟隨紀邦杰醫師來觀摩新社義診外，身為執行秘書的吳俊賢醫師協助舉辦這一次義診用心良苦，中醫人醫會義診對臺中慈院來說是件「新鮮事」，籌畫就花了不少時間，他很感謝團隊有許多人來幫忙，特別是藥劑科的大力相助，志工也給予許多建議。藉由這次義診，不管人多人少，流程與制度的建立才是當前的重要目標，包括許多看診細節與流程都將開檢討會做深入討論，希望藉此改善理想與實際執行的落差，提供未來義診活動參考。四月，臺中慈院將承擔中區人醫會連絡協調窗口，這場活動對中醫藥團隊來說，算是第一次，也是重要的開始，中醫藥團隊期待這次義診，可以幫

忙人醫會建立爾後的中醫義診模式。陳建仲主任表示，加入人醫會的初發心是希望能發揮中醫藥的良能、照顧大眾，做到上人期許的醫療與慈善結合，落實社區。將來社區化發展除了義診活動，也包括關懷感恩戶、往診、骨捐民眾，以及慈少班、兒童班，都可以由社區中醫藥團隊提供協助。（文、攝影 / 梁恩馨）

臺北

三月二十八日

蕙質蘭心相扶持

臺北慈濟醫院蕙質蘭心乳癌病友會於二〇〇五年成立至今三年，今天舉行今年第一次衛教聯誼聚會。台北慈院社服室用心規劃，並製作精美海報宣傳，力

邀病友參與。病友們藉由聯誼聚會經驗分享，讓病友彼此在治療的過程中相互扶持打氣。

乳癌發生率高 治癒率不低

社服室吳芳茜主任介紹了今天的流程後，就由張耀仁副院長以及血液腫瘤科張首義醫師，分別以認識乳癌荷爾蒙治療及乳癌的化學治療與最新發展，向所有參與的病友們演講衛教。

乳癌在歐美的罹患率居高不下，根據衛生署統計，臺灣婦女癌症發病率中，乳癌也躍居第二位。不過在所有癌症當中，「乳癌」治癒率相當高，並不像其他的癌症令人恐慌心懼。

張耀仁副院長每年多次前往瑞士參加醫療會議，都會帶回新的醫藥資訊，為患者帶來新的希望。他鼓勵病友千萬不要放棄治療，雖然乳癌發生率年年上升，但乳癌的死亡率並沒有隨之升高，

這表示乳癌是有機會可以治癒的。張副院長強調，正確的醫療觀念配合完善的治療，許多乳癌患者經過治療後，都可以和正常人一樣健健康康的



■ 在蕙質蘭心病友會上，臺北慈院血液腫瘤科張首義醫師仔細聆聽病友的分



■ 專攻乳癌研究的臺北慈院張耀仁副院長，每年都從國際醫療會議上帶回最新資訊，也證實正確治療，乳癌並不可怕。

生活，也期望乳癌病症能如慢性病症得以控制。

醫師志工與病友 抗癌金三角

社工師尹寸欣說，蕙質蘭心乳癌病友會，每年會依春、夏、秋、冬四季舉行聯誼聚會，每次的課程內容皆以病友衛教為主。未來的六堂課程將包括中醫科調養、手術前手術後的衛教、心靈藝術音樂治療、復建部分、義乳及量身訂製內衣的穿著……等等。

今天參加聯誼的病友相當踴躍，幾位來自三重、蘆洲的病友還由慈誠志工陳光雄陪伴前來，病友巫女士說，罹病之後，法親的陪伴力量很重要，醫師的態度更會影響患者的心情。自從得知自己罹患乳癌後，原本期望可以經由多家醫院的檢查，能夠更加了解病況，卻屢屢遭受冷漠的回應。來到慈濟醫院之後，

經由慈院醫師親切問診關懷，才重新燃起信心勇氣面對治療。

門診的張首義醫師，也在百忙之中抽出時間與病友相會，詳盡的將治療新知與病友分享，醫師愛心關懷、經驗分享，病友們用心仔細聆聽、勤做筆記，期望能夠與疾病和平相處，一起扶持邁向健康之路。

「罹病很苦，但想到有許多的病友在你身邊相互扶持，心情就會轉苦為安。當醫師告知罹患腫瘤時，心想，怎麼會是這樣的因緣？現在回想，原來這個因緣，是爲了和大家一起相識！」幾位姐妹鼓起勇氣上台分享抗癌的過程與心情。雖然每位病友有相同的病症與治療經驗，也有不同的心情感受，但卻有相同的愛與信心，邁向康復之路！（文 / 朱文姣 攝影 / 翁月雪）



感恩的足跡

醫院如道場，書寫著一頁又一頁的大藏經，經中述說著生老病死的故事，也訴說著拔苦予樂的過程，在大醫王及白衣大士辛勤地照料下，患者走出病苦，而在那一瞬間，將心中的感恩之情記錄下來，成為一個又一個……

花蓮慈院

在我乳癌開刀後，必須經歷一連串化療及電療療程，這段期間讓我感受最深且幫助我渡過恐懼與不安的就是門診鄒碧香護理師。每次門診化療時，我總是懷著不安與痛苦的心情去醫院，但讓我欣慰的是即使掛號單已經滿掛，我總能看到碧香雖然忙碌卻秉持一貫的認真，且富耐心的關懷每一位應診的重症患者，而除了應診時能得到碧香的熱心服務，即使在私底下，她也經常捎來細心的問候與專業的提醒，讓我感覺她一直在身旁鼓勵著我，陪著我渡過煎熬的療程。如今療程已經告一段落，再此感謝慈濟醫療團隊也特別感謝碧香，希望透過這個感謝函表達謝意，並祝福大家身體健康！感恩惜福！

洪小姐

感謝外科加護病房張桂菁護理師，家母經急診入加護病房，受到張小姐細心的照顧，立即給予在精神及情緒上都瀕臨崩潰的家屬最及時的支持與服務。更

令人感懷在心的，乃親眼目睹天使般的張小姐，「真誠」溫柔且靈巧幫家母淨身著衣，讓老人家容光煥發，走得有尊嚴，內心雖因母親的過世哀痛萬分，也願提筆道聲感謝再感謝，祈求上蒼賜福桂菁小天使，健康快樂，長命百歲。

病患家屬鍾先生

謝謝骨科姚定國醫師把我的腳開得那麼好，我很滿意，如果沒有你，我腳真不知該怎麼辦，謝謝。謝謝陳麗如護士，妳總是跟在姚醫師旁邊來看我，又照顧我，幫我拆線，當我和姚醫師溝通的橋樑。劉玉玲護士，謝謝你那天在我機器壞掉的時候，趕快的幫我調了一臺來，感謝你。黎姿君護士，謝謝你白天的照顧，還幫忙我量體重和換藥，也救了我一次，因為量體重差點跌倒。沈佳怡護士，謝謝你的照顧，等我好一點時我會再來看你們的，加油！謝貴如護士，謝謝您！辛苦了！邱怡真護士，謝謝你在我住院的頭二天照顧我，可我因為傷口很痛，就生氣又亂罵人，而且還罵了你，我感到很抱歉，希望你不要太

在意，等我病好了，記得帶大家來我家吃飯！邱玉慈護士，謝謝妳辛苦的幫忙換藥，非常細心的照顧，我們很感動。陳雅琪護士，謝謝你跟著學姊來幫我換藥，要一直加油喔！祝你工作順利。林柔婷護士，非常感謝妳喔！這幾天的早上真是辛苦了！蕭慧馨、曾英晴護士，謝謝你每天幫我拿新衣服和量血壓，感恩！高琳雁護士，謝謝你的照顧，雖然時間不久，卻讓我印象深刻！加油！林曲欣護士，感謝你大半夜的照顧，辛苦你了。

王先生

感謝王立信副院長幾年來為我的病情追蹤與治療，乾癬雖不會要人命，但卻有人為乾癬而非命，因此病帶來的困擾與不便引發極大的自卑感，不是當事者體會不出那種痛苦。

回想當初未讓您治病之前，所有看過我的皮膚科醫生都說乾癬是不明原因引起，目前無藥可醫，剎那間對人生的期待已化成灰。直到您幫忙治療後，才又對人生燃起希望。這都要歸功於您。還記得第一次隻身離鄉來此地醫治時的無助恐慌，幸好您在詢問病情時輕聲細語去除了心中的疑慮，同時也給我莫大的安慰。在此向您說謝謝，我的救命恩人。

陳女士

大林慈院

二〇〇六年十月我正開心地在北部展開新生活，因為找到上市公司的好工作，父母親都各自有歸宿。結果呂醫師卻宣佈我得了僵直性脊椎炎。好幾個晚上，我孤單的一個人鎖在臺北租屋處哭泣。兩年後，因為病情發作而失去業務工作後，決定考研究所。但是呂醫師卻宣布我的頸椎越來越惡化，必須要住院醫治或進一步檢查。很感謝他的細心，雖然他像媽媽一樣囉唆，但非常照顧我，所以就算我只要止痛藥，他還是堅持安排必要的檢查。當看見MRI清楚顯示頸椎被壓迫且有點變形時，希望我可以進一步接受治療。可是我那時已經放棄求生意志了，因為僵直性脊椎炎是一條漫長的面對惡化卻無力阻止的道路，我只想考完研究所後解脫。面對呂醫師的堅持，只得去大林面對陳醫師，結果當然是要開刀。後來發生的事情像夢一樣，開完頸椎後接著開腰椎，前前後後總共在醫院躺了十六天。雖然兩次開刀都很不好受，體力明顯不支，更別說考試泡湯了。但是至少我父母很放心也很感恩陳醫師的好手藝與住院期間的良好照護。雖然現在恢復的狀況不是很好，但我也開始配合呂醫師服用第二線藥物，也努力復健。還是很感恩慈院有很多有醫德的醫生存在。因為我怕看醫生，枉有技術沒有醫德的人對我而言一點用處都沒有，這也是我曾想輕生的原因之一。有醫德真的很重要，我就是因

此被默默挽回的一條生命。

雲林縣李小姐

本人罹患重病，幸得貴院蘇裕傑醫師及護理人員專業醫術、細心照顧之下，得以改善病情，因而漸漸痊癒，感恩之心，無以回報，特將此書百般感謝。

雲林縣土庫鎮廖媽媽

臺北慈院

細雨綿綿的一天，我們送走最摯愛的父親大人。我誠心的感恩慈濟醫院的醫生和護士，慈悲的一路跟著我們陪伴他老人家走完人生的最後一段路程。我因父親長期為心臟所苦，經歷過許多大醫院、名醫生，但肝膽科蘇偉志醫師是我首次感到視我父親為親人的醫師，他對我病床上父親和陪伴在旁的母親細心關心與照顧，讓我由衷感謝，如此年輕的醫師能有此菩薩心實在可貴。感恩加護病房的黃國良醫師和陳精蘭護理長與護士們，不管我們眾多的家屬在會客時間多麼的打攪他們，都給予我們最大的空間，讓我們能跟他老人家多一分的相處，即使他老人家已無法看我一眼或回應我一個字。那一首《盤山過嶺》是父親在院內或到戶外曬太陽或回醫院門診必聽的一首歌。謝謝臺北慈濟醫院留給我父親如此溫馨的環境。

周太太

臺中慈院

本人因病住院由於主治醫師腎臟內科陳一心主任的高超醫術的診治下終於順利把病情穩定下來終能順利出院。當中又因痛風發作承蒙風濕免疫暨新陳代謝科林亮宏醫師診治也獲得控制，就本人的觀感，兩位醫師的治療都能貼切合乎患者的需要，真是難得。

賴先生

大愛三樓鄭佩儒及簡立茹兩位護士，富有耐心、愛心、細心待病人如己！

全女士

各位大醫王、白衣大士們，辛苦了！在照顧病人之餘，別忘了也要好好愛自己照顧自己喔！衷心感恩您們的照顧醫療，特別感恩胸腔科黃軒醫師、骨科余曉荃醫師救命之恩，及諸位可愛的白衣大士的關照，謝謝。

葉先生

春節期間，高齡九十五的母親不慎跌斷了腿。經過骨科余曉荃醫生精心開刀及照顧，復原地很快。貴院社區健康中心的胡小玲護士對我老母的轉診及後續的處理很細心、耐心，也很體貼的對我的兄弟解說病情，其真誠的心，正確的處理方式、方法，真令人敬佩及感謝。

張先生