

截長取短 陪她一輩子

文 / 曾雅雯

你一定知道肚子痛的感覺，但是如果肚子痛無預警的來襲，三番兩次，好長一段時間，你願意接受這樣的疼、忍受這樣的痛？想來多半的答案是「否」。可這不斷反覆的肚子痛，甚至發作引起腹脹，每次雖只幾分鐘，但伴隨年僅十歲的碧娥小妹妹，已有五年的光陰。

診治結果是「右側十二指腸側腹腔內疝氣」，全世界只有十來個發表案例，是非常罕見的先天異常疾病；症狀不明顯，一直反覆發生的腹痛，無法解釋原因的腸阻塞，只有疼痛難耐到醫生開刀的那刻，才知道病症的特別。

「幫小孩子開刀，所代表的意義往往就是要照顧她一輩子。」大林慈院一般外科徐大聞醫師心中思忖著。

一個從急診來的特殊個案，讓徐醫師沈思許久，開啓了這段特殊的治療之路。

開刀卻是問題的開始

農曆年前不久，當碧娥從急診進來時，以為她只是單純的「肚子痛」，



但看她臉色蒼白，幫她做了血液生化檢查、超音波、X光、電腦斷層掃描等檢查，報告一切正常，但，「患者肚子就是腫脹」！

「當所有檢驗結果與病人狀況『不成比例』時，那就是不正常，所以就憑經驗開刀。」徐醫師在做過評估後，他決定一刀斷病根。當他下刀後，映入眼簾的景象著實讓人傻住了，因為腸道先天迴轉不全，發生血管扭轉阻塞，小腸

幾乎完全壞死！一團黑掉的小腸，看了令人擔憂，不免想起過去這十年間，碧娥是如何度過的？

上人常說：「人不要比較與計較」，在人生路上，總是要如；但此時的徐醫師卻得斤斤計較那一截一截可用的小腸，爲了保住她亮麗的人生、守住她無盡的未來，他不得不計較，不得不去比較。

四百縮成十六的考驗

他幫碧娥做了緊急處理，將能用的小腸，一段一段的接連在一起，那一針一線，彷彿在拼湊著一張不完整的圖。手術終於完成，小腸僅剩短短十六公分，醫學上稱之爲「短腸症」，是腸道先天

不全或後天大量切除造成的。

一般人的小腸爲四百到六百公分，若小腸短於一百公分，很有可能終生都要靠靜脈營養而存活。碧娥在手術後，小腸從頭到尾總長爲十六公分，身體的恢復一定沒問題，但營養的吸收，將會是一大考驗，醣類、脂肪、蛋白質、維生素、電解質等皆無法正常吸收，必須倚賴人工合成的靜脈營養注射來維持，但由於營養液濃度過高，無法由週邊血管施打進入體內，得由中央靜脈注射才易吸收。然而靜脈血管就只有八條，這靜脈營養注射卻有它的危險性存在，長久下來，易因爲血管硬化造成無靜脈可施打及肝衰竭等併發症的情況。



在醫療團隊與社工的陪伴下，碧娥全家漸漸拾回了開朗的笑容。(曾雅雯攝)



志工在碧娥的點滴架上掛了一瓶「愛心點滴」撲滿，祝福她日日發好心，時時結好緣。(于劍興攝)

「她將要面臨千千萬萬的問題，我是否有能力照顧她呢？」四次手術、五次住院、四次敗血症、以及五個月的居家靜脈營養注射，考驗再度讓徐醫師陷入沈思……

運氣最差 運氣也最好

從徐醫師下刀那刻開始，碧娥的生活有了轉變。

因一般腸子壞死都以老人病患居多，而碧娥還年輕，人生才正要起步，能救活她並非難事，但要照顧她一輩子，卻非易事，而且未來的生活品質可能也會受到影響。

「她是運氣最差的腹腔疝氣患者，但卻是運氣最好的短腸症患者。」徐醫

師心中憂喜參半，一般類似患者在手術後，醫師會盡量建議盡早吃東西，但以醣類、電解質等易吸收的為先，看是否有吸收不良的狀況發生。而碧娥在醫療團隊的用心照護下，恢復狀況良好，一週後就開始以食物來吸取營養，而且吸收狀況良好，體重更是直線上升。

而在碧娥住院這段期間，也跟醫護人員們成為亦師亦友亦家人的親密關係。碧娥會到護理站協助護士姊姊們整理瑣事，和大家玩在一起，醫師、護理人員們更視她為女兒、親妹妹般，在她狀況良好下，會帶她去夜市散心。曾有一段時間，因父母感情不睦，獨自住院的碧娥，生活飲食更是由護士們輪番幫忙照料；碧娥因病無法上課，學校老師會來

院教她，追上同學的學業進度，白衣大士們更是可愛，老師離開後，她們充當起小老師，指導碧娥功課，當然，也不忘生活禮儀教育，讓碧娥不至於因寵愛集於一身而忘了該有的禮貌。這特別的醫病關係，不解的外人看來，以為碧娥是她們的妹妹一般。

守護生命 醫病醫心

小孩子天真單純，心無雜念，是大家最愛的寶貝，心情容易寫在臉上。

原本天天笑容滿面的碧娥突然鬱悶起來，讓醫護人員非常緊張，擔心她是不是身體不舒服，因為幾次的敗血症，讓大家為之憂心不已。

在大家關愛下，碧娥說出內心的不快樂，因為爸媽為了她爭吵，甚至到了要離婚的地步。於是，醫療團隊為了讓碧娥可以安心養病，進而由醫護轉為婚姻諮商，希望給予調解。

或許父母已跟醫師建立革命情感吧！父母也會主動和醫師聊家庭近況，並希望徐醫師可以多照顧碧娥，這安心的託付，顯然醫師已得到家屬的完全信任。只是這並非根本的處理之道，徐醫師希望這對年輕父母可以三思。經過多方的居間協調，碧娥的父母喚回當初的愛，體解了彼此的心，拾起共同照顧兒女之責，也因醫護團隊不放棄的關係，讓幾近破碎的家庭得到圓滿。

陪她一輩子

碧娥在大家用心的照料下，身體慢慢

恢復健康，更令大家心喜若狂的，是她已達到同年齡的生長標準，體重更是在三十五公斤的制定標準之上，碧娥終於可以出院了。

出院是一件好事，徐醫師和醫療團隊更是重視，特地前往碧娥家裡，觀察室內物品設置，房間動線，以及光照，在在都是希望碧娥的健康不會受到這些外在因素而影響，甚至也教爸爸如何幫碧娥打針，如何做消毒，而且多次確認爸爸是了解的。

因為碧娥平日需要不斷地補充糖分，常常要吃很多東西，更要喝很多含糖的飲料，才能維持她的體力。但節儉的奶奶因不了解她的狀況，覺得碧娥這樣很浪費，更對碧娥的爸媽產生極大的不諒解，因此徐醫師也特地到宅向奶奶說明情況，還讓奶奶覺得醫療團隊熱心過頭。

這狀況真是奇妙，平凡樸實的家庭，突然多了許多人的愛和關心，讓這家人很不適應，但他們卻感動在心中。在頻繁而真誠互動中，很清楚看到團隊的用心，不厭其煩的協助，更是讓家屬感到貼心，融化了彼此的心。

「我們會一起陪妳到所有問題結束的。」照顧碧娥的未來，不是只有一兩天、或是一兩年，也許這段日子無限期，但徐醫師仍願陪著一起面對，團隊願肩起這份責任，因為，「幫孩子開刀，所代表的意義就是要照顧她一輩子」。一段醫病醫心的故事就此展開。相信碧娥在大家關愛的陪伴下，一定可以快樂成長。

智慧與承擔

記十六公分短腸症少女

文 / 徐大聞 大林慈濟醫院一般外科主治醫師

民國九十五年一月十五日，正值寒冬，我像往常一樣值假日班，穿梭在病房與加護病房間。或許是農曆年節將近，醫院顯得冷清，也對，誰會喜歡在病房過年呢？！這時突然手機響起，急診醫師來電，「徐醫師，十歲小女孩，急性腹痛，請您會診！」似乎有種感覺，這會是個不太平靜的值班日。

快步走到急診室，小女孩正因腹脹不適躺在偌大的留觀室一角，而這也是我第一次看到碧娥。清秀稚氣的臉龐，理應正值最無憂無慮的童年才對，但她並不知道，她的人生，將因為這次的疾病而有重大的轉變。

一刀深入 罕疾現身

很快幫碧娥做過檢查，緊接著仔細審視抽血數據和電腦斷層影像(CT)，卻怎麼看都是正常的影像。再把電腦斷層影像拿給放射科醫師判讀，也找不出個所以然來。急診照會我時，最怕發生的「小腸缺氧壞死」要最先排除，但是CT又顯示大、小腸的灌流沒有問題，詢問家人碧娥的病史，原來這種情形這幾年來常常遇到，過一陣子就會自己緩

解。我不放心，還是要求碧娥住院觀察，雖然症狀不像常見的小兒腹部急症，但是總是不敢大意，到病房後，症狀真的像以往一樣有好些了，但是好景不常，不久腹痛又再度加劇，我認為不應該再等了，跟碧娥父母解釋後，碧娥父母同意開刀。

手術結果，是世上只有少數個案報告的十二指腸側疝氣(paraduodenal hernia)，更可怕的是竟然已經併發小腸的缺氧與壞死，這是文獻上從未報告過的致命併發症，所有壞死的小腸必需被切除。

分秒度難關

手術結束後，碧娥的小腸只剩十六公分，屬於極重度的短腸症，她雖然安然度過手術危險期，但我的心情卻是跟開刀時一樣沉重，因為，我知道這個小女孩的生命軌跡將要完全改變了，在一段很長的時間內，她都必須仰賴靜脈營養。小腸短於一百公分的人，很有可能終生都要打靜脈營養，但是每個小孩子的潛力都不同，即使只有二十公分以下的小腸，世界上仍有零星的成功案例可



以脫離靜脈營養。

醫學文獻報告雖然如此，但是畢竟她才十歲，卻必需每天身上掛著點滴幫浦，未來她需要足夠的營養去成長發育，隨時會面對營養不均衡、靜脈留置物感染、敗血症、心內膜炎、腦膜炎、維生素與微量元素的缺乏等等數不完併發症的威脅，會有被同儕視為異類的可能，會有尷尬的青春期的可能，升學就業、結婚生子，人生的難關還那麼多，只靠她自己，怎麼可能走得過去，一個十歲的小女孩，就要面對未來千千萬萬的難題。

徐大聞醫師想來想去，確定大林慈院團隊是陪伴碧娥度過人生難關的最佳選擇。而碧娥的恢復快速，也讓團隊成員非常開心。

團隊醫療 完整醫助

而我身為主治醫師，除了醫療之外，我深深感覺，我不只要扮演好一個醫者的角色。在她未來的人生道路上，要怎麼去幫她？

第一個面對的問題，就是誰能給予她最好的全面性的照顧？別的機構或別人可以做得比我好嗎？誰願意承擔這個責任？國內各大醫院都各有其強項，但是誰能做到這麼全面性的整合呢？

經過長考之後，我了解到除了我們自己的醫院，沒有人能動員足夠的人力及物力來幫

她，於是，當下我決定號召所有相關醫療專業人員，包括外科醫師、小兒科醫師、感染科醫師、專科護理師、TPN(全靜脈營養注射)小組、營養師、藥師、社工、居家護理、外科病房與注射室護理人員，大家齊心齊力組織一個醫療團隊，來全面性的醫助碧娥。

非常感恩的是，在醫療團隊的專業治療與配合下，碧娥的病情一天一天的好轉，體重從原本過輕的三十四公斤，到現在四十一點五公斤，從不能由口進食，現在能正常進食，從不能消化吸收任何營養，到現在能部份消化吸收，碧



行醫的時間越久，越學會承擔，是徐大聞醫師近來深深的感受。圖為徐醫師於今年六月赴印尼日惹震災義診。

娥以驚人的速度復原，手術後十個月，大部份的時間已經可以停止高濃度靜脈營養，碧娥的恢復，遠比我預期的要快。

承擔重任 無私奉獻

幾個月來，我與醫療小組一次一次的往診，我們深入她的家庭、社區、學校，了解碧娥會遇到的每一個人、每一件事，教導碧娥父母自行在家施打TPN與居家護理應注意事項，碧娥父母從膽怯到勇敢，從生疏到熟練，現在碧娥已經回歸正常生活，又可以在學校看見

她活潑好動的身影，而最讓大家欣喜的是，碧娥的腸子，已經可以達到約百分之八十的正常功能。感恩上人的祝福，感恩慈濟的醫療團隊，始終合心合氣的支持並配合，感恩碧娥的勇敢，感恩碧娥父母一路的信賴與努力。

隨著自己行醫的時間越久，遇到的人、事、物越多，越覺得自己必須承擔的責任也就越大，在慈濟多年，我學會了更加的謙虛與無私的奉獻，原來這就是大愛無私，奉獻的越多，我的心靈越加滿足。

