

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。

