

## Subject 第五屆「醫學人文經典閱讀」徵文得獎作品-失落樂園

■ 醫社系二乙 / 盧加芳

### 一、相關書訊

幾乎在醫院長大的十五歲派屈克；子彈穿透脊椎導致全身癱瘓，又沒保險的阿曼度；不忍想像早產兒女未來得不斷進出醫院的生活，父母奮力向院方爭取拿掉呼吸器；為了給脊柱裂的兒子一個美好未來，不惜辛苦尋找合適的答案…等，在德州赫門醫院裡，宛若戲劇般一個個真實的故事，在面對生死時醫生與家屬如何作出抉擇，而生命又是什麼？誰又有權做決定？

### 二、內容摘錄：以下文字摘自《派屈克的生死抉擇》

雇的多半是剛從波蘭來的移民，其中很多原本就在家鄉當醫師、護士，正等著在美國考照執業，這些人得讓自己的英文進步到能通過審查委員會那關，但學英文的同時，他們還是得賺錢餬口，於是巴特聘他們當技術人員和護士助理，也因此提供低廉消費所得不到的服務品質。

沒人跟他說不再給他打結節性鏈黴素了，沒人跟他說他跟死亡近在咫尺了，但停用結解性鏈黴素當天，他開始跟工作人員道別，把他喜歡的和沒那麼喜歡的護士和醫生一個一個叫進病房，用孩子的稚嫩方式跟所有人和好。

### 三、我的觀點

現在社會裡，有關醫療糾紛的新聞越來越多，不是醫護人員技術問題，也不是家屬朋友故意刁難，而是大眾對醫療倫理這方面越來越重視。不管是從哪個角度看都對，而這也是「派屈克的生死抉擇」本書所一再討論的。不管是哪種個案，都不能只是醫護人員單純的想要怎樣就決定的，在美國的醫院內有「道德委員會」，專門處理醫師與家屬間的糾紛，尤其是當家屬想放棄病人時而醫師不肯，或是當醫師覺得再怎麼努力也救不活患者時，家屬卻不願放棄。

本書作者以其在赫門醫院的日子為主題，寫成本書，他介紹波士頓醫院的發展，也介紹赫門醫院的裡外是如何產生的，他詳細介紹每種藥品及使用方法，也將病人慘不忍睹的狀況描述得相當仔細，不管是被子彈射進脖子裡面，造成下半身沒知覺，或是早產兒所發生的狀況，讓我覺得自己也是醫院裡的醫護一員，清楚的知道每位患者的狀況，當護士把感情投入，就會不忍心看到病患過世，而我也因為沉浸在書中，因此對於道德委員會開會做的決定，或是家屬要求的決定，都讓我覺得或許有其他解決辦法。

書中每件案例都讓我印象深刻，他們的病情相當罕見，在平常也很少遇到這樣的事，作者將之描述得鉅細靡遺，從發生進醫院、手術前後及決定生死，都令人驚心動魄，其中有兩起早產兒的案例，第一起案例是懷孕28週時，就產下的一對龍鳳胎，弟弟在出生後沒多久就死了，但存活下來的姐姐身體狀況也沒比較好，因身體功能器官未未發展完全，導致如使用一種方法來救治，而另一種方法的效果卻可能被抵銷，在開完委員會後，尊重父母親的意見，這孩子就這樣安然的離開人世，不會在長大後有其它的副效應產生；而另一起案例是名叫藍登的「脊柱裂」嬰兒，「脊柱裂」這三個字真的很嚇人，這是一種背後皮膚沒有完全包覆著脊椎的病，儘管可以靠著手術讓它的模樣較不嚇人，但之後生活不便，還是得靠旁人的協助才能順利過活，而這起案例產生衍生兩派意見，在長期照護的醫師眼裡，這樣的小孩就不要再救他了，除非手術後可以有更好的效果，其父母親也同意這樣的看法，但新生兒醫師卻是贊同立即修復他的背，使他可以繼續生存，而不會因此血流不止，這種患者無法像正常的小孩一樣在遊樂場玩遊戲、捉迷藏，更沒辦法正常的跑步或參加運動會，而這些都是令小朋友最開心的事了，如果沒有辦法享受這些遊樂，那我認為小孩因此會感到不公平，所以我贊成藍登父母親的作法，或許讓藍登重走一次輪迴，他可以以更健康的姿態重新在這世上活著。

另一起案例是子彈由頸後貫穿脊椎，這顆子彈導致這名叫阿曼度的拉丁美洲裔男子終身殘廢，也可能無法存活，因為子彈卡在後腦，但經過嚴密的檢查後，他的頸部以上反應正常，清楚知道時間、人和地點，還可回答醫師的問題，再加上他對光線的反應表示他只傷到脊椎，腦部的活動正常。為此案例召開了委員會討論是否讓阿曼度繼續存活，因他的病情及沒有保險的身分，無法支付龐大的醫療費用，尤其是赫門醫院本身財務出了問題。但在開會後決定問他本人，不管怎樣問阿曼度，他都堅持要活下來，他有強烈的生存意志，不論往後的生活多麼不便，或會造成其他人不便，他都堅持活下來，我很驚訝他的反應，因為只有頭可以動，其他地方毫無知覺，只能躺在床上，然而經過復健後，他可以慢慢地吞食黏稠度不一的食物，儘管不能直接食用固體食物，但這也是他的一大步，而且也能坐起，對於一個被判定無法存活的人來說。這真的是奇蹟。儘管因為沒有錢支付醫療費，而被轉送完整生活照護中心，但阿曼度還是很開心自己還能活著。

我喜歡書裡談到的每一個故事，尤其是以這本書為名的「派屈克」，他很有主見也很懂事，清楚自己的身體狀

況，他的樂觀讓我佩服不已，一位患有先天結腸肥大症的孩子，需做手術將腸子取出，所以沒辦法自行消化食物，只能靠著營養劑打入他的靜脈裡，如此他才能生存，不過他不在乎用什麼方式生存，他只在乎要活著。他很喜歡待在醫院，不會因為再怎樣醫治也救不活就不想待在醫院，他喜歡醫生護士，把護士當成自己的媽媽，他在醫院待的時間也比待在家裡長，他有很多想法、固執且愛面子，在書中提到他的事並不多，因為他大多都在手術，和開道德委員會討論他的生死，其實他早該死，因為不管用什麼方式只能延長他的生命，而他也不能離開醫院長期生活，但是最後醫師不願再讓他受苦，停止使用打結節性鏈黴素，他也知道時間到了，一一向大家道別，閱讀到此時我真的很難過，雖然是發生在20年前的事，我也不認識他，不過我真的很喜歡他。

這本書在封面就問讀者三個問題：生命到底何價？甚麼樣的人生才算值得？誰又有權做決定？這三個問題很難回答，但依我自己身處的環境和我的觀念，我不希望一直躺在病床上不能出去走動，看看美的事物，這對我來說是種打擊，我寧願就這樣死去，我雖然怕死，但一直躺在病床上不能像個正常人般生活，讓我覺得很委屈，尤其是必須麻煩家人照顧，讓他們累得半死，花費畢生賺來的錢，實在是很糟糕的事，所以我寧願讓家人過更好的生活，讓我留在他們的心中、在他們的回憶中，對我而言這樣就夠了！

#### 四、討論議題

雖然很多時候醫師作的決定不一定是對的，而家屬也會因為情感上的牽絆，不願讓病人離開世上，不管病人對家人或社會是不是累贅，病人的權力不應該是醫師、道德委員會或是家屬可以決定的，如果能在病人未發生事故前適當的溝通，那會不會減少很多不必要的麻煩？而讓醫師和家屬不會難以溝通呢？