

醫步醫腳印

畢柳鶯◎著



有人說身體是心靈的負擔，
其實，心靈何嘗不是身體的枷鎖！

聯經

繽紛版系列 5

醫步醫腳印

畢柳鶯◎著



繽紛版叢書5

醫步醫腳印

2003年5月初版

定價：新臺幣250元

2003年6月初版第二刷

有著作權・翻印必究

Printed in Taiwan.

著者 畢柳鶯
發行人 劉國瑞

出版者 聯經出版事業股份有限公司
台北市忠孝東路四段555號
台北發行所地址：台北縣汐止市大同路一段367號
電話：(02)26418661
台北忠孝門市地址：台北市忠孝東路四段561號1-2樓
電話：(02)27683708
台北新生門市地址：台北市新生南路三段94號
電話：(02)23620308
台中門市地址：台中市健行路321號
台中分公司電話：(04)22312023
高雄辦事處地址：高雄市成功一路363號B1
電話：(07)2412802
郵政劃撥帳戶第0100559-3號
郵撥電話：26418662
印刷者 世和印製企業有限公司

責任編輯 林芳瑜
校對 張幸美
封面設計 巫麗雪

行政院新聞局出版事業登記證局版臺業字第0130號

本書如有缺頁，破損，倒裝請寄回發行所更換。

ISBN 957-08-2587-1 (平裝)

聯經網址 <http://www.udngroup.com.tw/linkingp>

信箱 e-mail: linkingp@ms9.hinet.net

醫步醫腳印 / 畢柳鶯著. --初版.

--臺北市：聯經，2003年（民92）

280面；14.8×21公分。（繽紛版叢書：5）

ISBN 957-08-2587-1(平裝)

[2003年6月初版第二刷]

855

92007326

連序

連倚南
台大醫學院復健科名譽教授

我家長期訂閱《聯合報》，所以畢柳鶯醫師的文章上報後，馬上引起我的注意。畢醫師是我在台大醫學院的學生，我起先以為她寫文章是玩票性質，偶然寫一兩篇文章，稍稍發表二十多年來行醫生涯的心得；後來看到她接二連三的文章，才知原來她是玩真的，這就不容易了。

一般說來，除了少數天生具有「文學細胞」的醫師之外，大部分的醫師包括我在內，寫出的文章平平實實，條理分明，作為衛教性的文章，傳達醫藥衛生常識綽綽有餘，談到「文藝氣息」，總略有不足。

但是畢醫師卻能用散文式的體裁，將二十多年來作為臨床醫師經驗到的人情世故及心中感觸，寫出扣人心弦的文章，真是不簡單。

細讀她的每一篇文章，總感動於她筆下活生生、有血有淚的故事，如姊妹開車出遊

發生車禍而下肢無力及四肢癱瘓的故事；美國「超人」明星克里斯多夫·李維，從賽馬上摔下四肢癱瘓後的故事；乙武洋匡、楊恩典等先天四肢殘缺者的故事；談到漸凍人霍金，甚且包含他的第一任妻子珍妮多年照顧殘障者的心路歷程。還有，一位生下重度腦性麻痺雙胞胎兒子的媽媽的故事；小腦萎縮症的病人與其子女間之故事；以及腦中風、腦外傷病人等等。文章觸及各個層面的殘障者奮鬥歷程及照顧者的辛酸，令我讀來深有感觸。畢醫師以女性特有的細膩觀察力以及豐富的同情心，將復健科醫師經常看到的各種殘障病人以及其家屬，在病人成殘後所經歷的掙扎與奮鬥，對殘障恐懼、排拒到接納的過程，一一呈現在文章裡。

尤其當讀到她面對殘障者，體認到所能做的是非常微小的幫忙，因而感到無奈與愧疚，字裡行間流露出悲天憫人的醫者胸懷，更讓同是復建科醫師的我悵然良久。

這是一本復健科醫師撰寫觸及內心深處的好書，我期待這本書能使我們更了解各種殘障者及其家屬所面臨的種種挑戰，更希望透過這樣的了解，能夠進而接納、鼓勵、協助他（她）們。

畢序

畢恆達
台灣大學建築與城鄉研究所教授

我比我姊小四歲，卻同一天在台大畢業。她讀醫學，我讀土木。除了同樣喜歡繪畫、閱讀、打桌球之外，專業上並沒有任何重疊之處。我對醫師這個行業既愛又恨，一方面人都必須仰賴醫師解決病痛，一方面又覺得很多病其實醫師也醫不好，為什麼全國的高中青英紛紛投入醫學的領域。學生可以和老師辯論、政權也有輪替，可是當病人進入醫院的時候，卻只能全然地將自己交出。為什麼病人面對醫師的權威，就只能靜默聆聽，不能與醫師爭辯；事實上，大部分的看診經驗，是根本連聆聽的機會都沒有，因為醫師經常要在兩三分鐘之內就解決一位門診病人。

我也曾經慕名到過那家鼎鼎大名的皮膚科診所，早上掛號，通常號碼已經過百，下午才能輪到就診。醫師一次同時叫三個號碼的病人進入，我記得很清楚，當我在待診的時候，前一位女性病人正在跟醫師說她上廁所的種種問題，我聽到了很覺尷尬。然後，

我發誓，醫師花在我身上的時間絕對是以秒數計算的，他眼睛往我傷口一瞄，說了一個病名然後就叫我去拿藥了。後來，當然病也沒有醫好。他沒有時間聽我的病歷，而沒有醫好病，病人也通常只能怪自己的身體長得比較奇怪。當然這位醫師的行徑比較極端，然而我們的醫療制度與醫療空間確實也造就了不愉悅的就醫經驗。

土木系畢業之後，我繼續讀都市計畫，然後出國讀環境心理學；沒想到竟然也與醫學搭上了線。從環境心理學的觀點，很多醫院的空間設計充滿了「白色恐怖」。研究顯示，醫院病房窗戶視野的品質會影響病人的心情，甚至影響病情康復的速度。美國地理學家烏利希（Roger Ulrich）比較住在兩組不同病房的病人手術後康復的情形。一種病房的窗戶面對磚牆，另一種病房可以從窗戶看窗外的綠色植栽。他發現具有自然景觀視野的窗戶，對於住院病人有治療的效果。住在裡面的病人手術後住院時間比較短，使用止痛藥的劑量較少，手術引發的副作用較少，護士對於病人的負面評語（如沮喪、哭泣、需要鼓勵）也較少。有的醫院無法開窗，就在病房與走廊的牆壁上貼上巨幅的大自然風景照片或海報。此外，門診空間缺乏隱私、動線系統繁複猶如迷宮、病房不允許病

人布置得像自己的家等，都是醫院空間缺乏人性考量所產生的問題。

出國留學期間，我開始接觸女性主義。除了社會學、心理學、人類學之外，我也接觸生物學、醫學領域的女性主義著作。發現主流的醫學論述，都建立在以白人男性作為實驗對象的研究之上，而女人的身體成為對照的「變異」她者。精子求愛的生殖論述，把精子比喻成特洛伊戰爭的勇士，而卵子則是靜待王子一吻的白雪公主。生物學家對沒有受精的卵是一種浪費而發出感嘆，同時卻又讚嘆男人每日所生產精子的驚人數量。加上民間認為女人的月經是不潔、甚至不祥的，因此發展出許多月經禁忌。難怪女性主義者要提醒：「如果男人有月經」，那男人可能會彼此誇耀誰的月經流量比較多，並認為女人是不潔的，因為沒有每個月固定把體內的穢物排出。

從事性別研究之後，眼作為「女醫師」的大姊也有專業上的連結。在平日的對談中，她告訴我受到歧視的經驗。即使擔任醫院的院長，不知情的男病人知道門診醫師是位女性，居然要退診。病人在醫院裡看到男醫師當然稱呼醫師。可是看到女醫師卻稱之為小姐。她開始關心女性病人的需求，質疑傳統醫學為什麼只會研究男性脊髓損傷病人

的性，卻無視女病人的欲求。她也發現為什麼病患的照顧者總是女性，從母親、妻子、女兒到媳婦，因而檢討性別結構的問題並冀求健全社會照顧系統，讓照顧者也能享受自己的人生。

《醫步醫腳印》這本書是大姊擔任復健醫師二十多年的經驗所得。她深刻感受到人生的歷程離不開生老病死，從醫院裡來又從醫院裡去。病人進入醫院，總是把身體全然交給醫師，因此一位好的醫師應該不只醫治病人生理的疾病與疼痛，還要幫助人們學習如何與疾病相處；她不是教人們只會依賴醫師，認為醫師是高高在上的權威，而是教人們如何與自己的身體對話。容格曾經說過：「衆神通過疾病來造訪我們」，所以好的醫師並不把身體與疾病當作敵人，而是希望每個人學會聆聽身體傳達的信息，而更加瞭解自己。正如教師，身教重於言教，同樣的，醫師不只醫病也醫人。

這本書中有病人的故事、醫師的心情、照顧者的心聲，也有醫療保健的知識。書裡有名人（如「超人」演員李維、小提琴演奏家帕爾曼、科學家霍金）與疾病搏鬥，創造人生典範的故事；然而更多的是關於芸芸衆生的脊髓損傷、小腦萎縮、腦性麻痺等重度

傷殘病友，如何克服生理心理病痛、勇敢的活出令人動容的生命。他們雖然身體的功能受限，但是「不怕慢、只怕站」的人生哲學實踐，讓我們汗顏，也更鼓勵我們要珍愛有限的人生。從他們的身上，我一再讀到：「每個人應該盡力利用自己所擁有的，來創造最美好的人生樂章，而不是沈浸在失去的感傷當中。而旁人對於病友，也應該看見他做到了什麼進而給予鼓勵，而不是只責怪他不能做什麼。」

作為讀者，我看到《醫步醫腳印》中最珍貴的是，經歷病痛的人以血肉之軀實踐人生，來提醒我們生命的可貴。醫師可以藉由此書反省其醫病關係與醫療實踐，而每個人閱讀此書，應該會更清楚看見，自己現在所擁有的是如何受到祝福的恩典。

自序

在女醫師屈指可數的時代，背負著父母的期望，考上台灣大學醫學系。在「復健醫師」還是稀有名詞的年代，投身「台灣復健醫學之父」連倚南教授門下，進入了復健醫學的領域。轉眼二十多年的行醫生涯中，與許多殘障朋友、家屬及團體結下了深厚的情誼。

回首復健醫師生涯，有著轉折的三部曲。最初是被身殘、心不殘的病友及家屬們感動——人生逢巨變，宛如從雲端掉入萬劫不復的深淵，他們怎麼還笑得出來？怎麼還有力量重新站起來，甚至幫助別人？我深信這將是一份深具意義的工作。

接著度過了一段憂鬱期，因為認清醫師不但不是萬能，而且能做的其實非常有限。我們可以幫忙改善一些症狀、提升一些功能，但是有更多永久的後遺症，病友們只能學習如何與之共生存。

往後更逐漸體會出在復健這個天地裡，雖然滿是血淚與無奈，需要許多的勇氣與毅力，卻也有更多機會看到人性的光明面和無限潛能；因為受苦的人沒有悲觀的權利，被黑暗籠罩的生命更懂得發光照亮周圍。自己有緣從事這樣的工作，其實是一種福分。

與我大學同班同學的先生，從事的是婦產科的工作，經常迎接新生命到來，雖然偶爾也會因不順利的生產而難過，然而多數時候，都是歡天喜地和產婦家人分享快樂心情的。有時我難免懊惱，當復健醫師每日看的盡是人間的悲慘故事。常常拖著疲累的身心回到家裡時，我會把醫院裡碰到的各種人生故事講給也是醫師的先生聽。

先生是很好的聽眾，我可以時刻感受到他的理解、接納與鼓勵。他常常在聽完故事後說：「妳把這個故事寫下來嘛！一定可以幫助很多人的！」我總是回答：「工作這麼忙，哪裡有時間寫嘛！況且，寫了要發表在哪裡呢？」

直到接獲《聯合報》繽紛版王婷芬小姐的邀約，請我撰寫一個醫師行醫心情的專欄。她說曾有其他科別的醫師在繽紛版上陸續寫過，還沒有復健科醫師撰寫的呢！雖然有點擔心每周一篇專欄的時間壓力，也擔心自己的寫作經驗不足；然而想到可以與讀者

分享自己行醫二十多年的經驗，就欣然接受了。

我從事的復健醫療工作，需要龐大的團隊來照顧受到重大創傷的患者、家人及親友，除了關照他們的身體功能以外，還要呵護他們的心靈，幫忙重建他們個人、家庭、學校以及社會的角色。每天醫院裡上演著無數感人的真實人生戲劇，這些病友們用他們的生命來撰寫劇本。而我，把他們上演的人生悲喜劇用醫師的角度書寫下來，希望經由真實的故事訴說真實的人生，同時傳達正確的醫療常識，讓讀者懂得遠離傷病。

專欄文章結集出書，我在每一篇文章後加入了專業的醫療建議與知識，希望使這本書更加完備，對讀者有實際上的幫助，並對殘障、復健、人權、人性、保健有正確的觀念。

謹以此書獻給支持我、包容我的家人，以及愛護我、幫助我的師長與同事。

緣起

——在地獄與天堂之間

一位中年太太一進診間，就伸出胖胖的手臂請護士幫忙量血壓，一面說道：「來你們醫院看多了，覺得腦中風真是太可怕了，我一定要好好注意我的血壓。」我邊點頭邊看她的病歷，是膝關節退化疼痛，來接受物理治療的患者，並沒有高血壓、糖尿病或腦中風的病史。

量完血壓，她挪到我面前坐下，接著說：「畢醫師，我覺得你們復健醫院好像人間地獄，真佩服你們有愛心在這種環境工作。」我聽了心頭一驚！她接著說：「你看那些腦性麻痺的孩子，長那麼大個子，媽媽都抱不動了，還要抱著來學走路，學講話。那些少年家仔，砰一聲一個車禍，年紀輕輕的要坐一輩子輪椅。那些中風的患者，辛苦打拚

了一輩子，老來帶這種病，真是可憐啊！還有那些患者的媽媽、太太們更悲慘，一世人要辛苦到什麼時候啊？」一番話說得我不禁心情也沈重起來。

華陀再世？圓夢才知不一樣

從小我們對醫師的描述多半是「一針見效」、「藥到病除」、「華陀再世」、「濟世救人」這些正面的讚譽，苦讀學醫的人，一定都對當醫師充滿著這樣的期待與嚮往。

等到真正進入醫療這個領域才知道，病因不明、無藥可治的病有一大堆，醫療只能輔助、無法根治的病又占了很高的比例，真正只要對症就能根除的疾病成了鳳毛麟角。

二十幾年前在台大小兒科實習的時候，看到血癌的孩子，頂著化療後稀疏的頭髮，身上紫一塊、青一塊，已經找不到可以打針的血管。這些天使一般的孩子，不論是嘔嘔的低泣還是大哭大鬧，都讓我覺得心痛、不忍到無法執行我該進行的酷刑。

在內科實習，經常碰到有人急症不治，我們急救得焦頭爛額，家人一旁哭得呼天搶

地。也有各種癌症、肺病、肝病末期的患者，忍受著慢性的煎熬，生不如死，卻求解脫不得，親人只能在一旁陪著落淚。我沒有想到醫師有這麼多束手無策的時候。

轉到復健病房實習，第一天值班，就要幫十位男病人導尿，晚上六點、十點各一次，總共導二十次。這些病人多半才二、三十歲，有的未婚，老媽媽來照顧；有的小孩才兩三歲，年輕的太太在一旁照顧；他們年紀輕輕的就下半身或四肢癱瘓，將來多半一輩子靠輪椅行動。住院期間除了練習翻身、起床、操控輪椅以外，還要每日做大便訓練一次，每二到四個小時要壓尿、導尿做膀胱訓練。

愁苦病房？不止醫病還醫人

我以為這些病友人生遭逢巨變，病房裡一定籠罩著愁雲慘霧。沒想到跨進了大病房，聽到水聲、尿壺碰撞聲、笑鬧聲此起彼落，大家邊做活、邊聊天，互相交換經驗者有之，互相開對方身體玩笑者有之。連住在同病房腦中風的老先生們，也被這些重殘年