第六屆「醫學人文經典閱讀」徵文得獎作品-打破潛水鐘

非醫學組佳作 / 職治系吳芷萱

在職能治療臨床接觸的病人中，中風是生理領域上十分常見的。因此我常在想，假使我中風了，右側肢體偏癱，那我的人生將會有許多事是以前能很輕鬆做到，中風後卻無法做到的，尤其較隱私的自我照顧。此外，中風的部位不同，程度就不一樣，剩餘的功能也會有所差異，就像潛水鐘與蝴蝶的作者-鮑比，他44歲時腦幹中風，只剩下頭能動，而這種狀況和半側偏癱差很多。

鮑比讓我想起幾年前出車禍而成植物人的表哥，記得發生事情那天，我高中剛放學，正要搭乘捷運時，接到媽媽的電話說：「表哥車禍很嚴重，我要回竹南去。」我震驚幾秒鐘，眼淚不由自主的流下來，我很擔心也很難過，壓根沒想到常在新聞上看見的悲劇居然會發生在自己親人身上。媽媽回來後跟我說：「妳不要去看表哥，因爲他的狀況很不好，怕越多人看了越難過。」，所以此事也沒跟當時還在世的奶奶說，怕她身體不好無法承受悲傷。沒多久，表哥的父母親，找了一天拔管，帶表哥回家，讓他安心地在家裡離開人世。那時我才讀高中，不懂是放手讓他離開人世，還是留下來的難過何者程度較高，現在我還是不懂，但慢慢能了解些許了。就像最近，我在醫院見習的個案因車禍造成創傷性腦外傷，她的狀況從復健角度看來，算是功能很好的個案。她的認知功能層級很高，幾乎沒有損傷，動作功能則是右側偏癱，像是輕度到中度的中風一樣。她可以走路、講話，未來甚至可以自己穿衣服，但卻跟我說她想死，因爲她覺得自己已是殘廢的人，寧可車禍死了算了。

老師上課時百般叮嚀我們，希望我們當治療師後能承擔起病人的苦痛，但在我們成長時接受的教育，卻沒有教導我們如何面對自我，了解自己。我們對生命的熱愛已不如小時候一樣，每分每秒都不能浪費，要玩就好好去玩，要給家人和朋友一個擁抱就放膽去給。社會體制帶給所有人的禮物和束縛是社會化的過程，我們被教導成心目中只有大家沒有自己，唯有眾人的想法才重要，自己的並不重要。我們要依社會的規範來走，認真唸書、盡力考試，努力做一大堆不需要了解自己存在意義的事。即使是未來要當治療師的我們，也還懵懵懂懂說不出自己生命的意義，但卻要處理病人生命的意義？這常讓我思考很久，要我們找出對病人有意義的事情並不難，但問題是這件有意義的事，有辦法支撐病人有動力活下去嗎？大概從國中開始，我就常常問自己「什麼是生命的意義和存在的目的」，這個困惑一直存在我的心中，直到某一天，我給了自己一個答案，「幫助他人」就是我存在的意義。而距離這個答案也過了七、八年，現在的我有不同的看法，把意義建立在別人身上，並不是個好辦法。對病人來說，若只剩下他自己，其身體或心智功能都不足以讓他幫助別人，那他該爲什麼而活？雖然聽過一句話說：「天生我材必有用。」但這個「有用」的定義，我們還必須好好去釐清，甚至是協助病人去「重新定義」什麼樣是有用的人，而不是「身心功能受限」就是沒用的人。

回到鮑比的故事，他即使身體不能動了，仍要用眼睛眨出他對生命的熱愛，他用鼻餵管獲得營養，不能進食美味的食物，單憑著想像力馳騁到他的專屬食物儲藏櫃去挑選食材、處理食材、烹飪到進食。他回憶過去的點點滴滴，最常出現在腦袋裡的家人是鼓舞他繼續活下去的關鍵。擁有了過去，或許足夠延續未來，但他靠眨眼與人溝通困難重重，讓他有時候感到十分灰心，甚至不確定自己還存不存在。如果連鮑比這樣的情況，生命都可以化爲文字，去感動世界上這麼多人，那他的生命不只對自己有意義，對別人也帶來無限的意義。曾經聽過一句話「人是爲了他人而活著的」，我則相信「人會活著，是爲了遇見更多人，帶給別人一些東西，接受別人給你的東西。」，而這其中最重要的是愛，愛是世界流動向善的要素，我認爲人都要能夠愛惜生命、愛大自然所給的一切，愛讓我們與其他生物共享地球、愛其他人，這樣生命才能有源源不絕的能量，讓我們願意爲彼此的生命努力活下去。

鮑比中風前與父親的關係漸行漸遠，他把自己鎖在自己的身體中，而父親被鎖在他的三樓公寓中，都罹患「閉鎖症候群」。這個描述很貼切，我認爲現代人多處在把自己鎖在身體裡的階段，好比禁錮的潛水鐘一樣，包括我自己也是，是心走不出來，而不是身體不能行動。但其實可

以努力的地方還有很多，像我大一時剛離開家，到外面唸書，從來不覺得回家和家人相聚是件重要的事，每個週末都和朋友出去玩，完全不會想家。但我慢慢發現，即使家人沒有說出口，他們依舊默默在等著我回家，也等我發現其實他們需要我的陪伴，我也需要他們。我發現了這現象後，家人間的關係恢復以往的熱絡，而讓心打開會得到更多東西，我願繼續付出時間和精力在家人的身上，讓彼此的心能夠更溫暖！

書中提到值得所有從事醫療相關專業人員須省思的地方，有一位醫生因鮑比的眼皮無法保護眼球，所以將他的右眼縫起來，但沒有向他解釋爲什麼，縫完之後，醫生只留下一句「六個月」，就離開了。後來鮑比知道要將眼皮縫起來六個月的原因，我可以想像當時的他是多麼害怕、多麼手足無措。有一次上課時老師開個玩笑比喻，他說醫療人員都說要以個案爲中心，讓病人自己決定要怎麼做，但其實很多時候以「個案爲中心」的意思是，所有專業指著病人說：「你該做什麼、要這樣做！我們是專業人員，比你懂得多！」。雖然我們是爲了病人好，但我們的決定，卻不一定是病人最想要的，就像是有些人覺得有菲傭照顧他就好了，他不需要自己會穿衣服，自己吃飯，這對他來說並不是件有意義的事，但治療師卻一直訓練他能夠自己做這些事。治療師常將自己的觀點投射在病人身上，就像治療師覺得獨立就是要能夠自我照顧，但病人卻不一定這麼覺得。不管我們多專業，都需要聆聽病人的需求，考量很多面向，其中最重要的面向是尊重病人的選擇和期待，否則治療的成效不好，病人也未能達到對治療的期待。

看完這本書，對一位治療師而言的意義是能夠隨時保持對病人的靈敏度，即使病人已經全身都不能動了，他仍是有感覺的動物，我們的任何一句話，都可能因此影響其未來。老師也說過當一位治療師須具備很多條件，治療需有理論基礎，要會很多評估工具和治療手法，還要有創造力想像病人能夠做到什麼地步，但最重要的前提是要擁有一顆關心病人的心。病人來到治療室，帶著他的傷痛、疾病、或剩下的功能。他像個孩子一樣，很多基本的事都得重新學習起。倘若我們能有更多的同理心，了解他的困難，漸漸地教導他，讓他走出否定自己的陰霾，打破禁錮病人靈魂的潛水鐘，我想這才是給病人最好的一個禮物。畢竟這個社會，對於失能者有太多負面的看法，甚至還有歧視。有時候家人不明白，認爲復健程度沒有什麼進展，是因爲病人沒有努力去做，卻未能想到病人已經很努力。有很多事情是表面上看不到的，所以必須要經由我們的專業訓練，衛教社會大眾，讓大家對於「失能者」有所概念和尊重，因爲每個人都不一樣，大家都有所失能的地方，像是不會煮飯，也是缺乏此種能力。我認爲社會給的機會太少，而限制太多，讓很多病人感受不到社會對他們的友善和溫暖，社會的想法必須要從我們自己開始改變，進而影響更多更多人。這本書對病人來講，也是一本值得深省的書，即使站不起來、不能說話、覺得自己運氣有多背，但仍有人能夠走出來面對全新的自己，與疾病和失能共處，那麼還有什麼不可能的事呢？我想只要願意，我相信每個病人，都能夠有自己全新的一段人生，獨一無二且無可取代。