

## 回家的路—最遙遠的距離

■ 張玉華 衛生福利部胸腔病院結核病個案管理師

『300萬這種小錢，朋友有困難，我們也還過得去，就不必再向他們要了！』個案豪邁地擺擺手、用很鬨氣的口吻，如此和結核病個案管理師閒話家常著。

他從小家境富裕，是個被父母寵壞的公子哥，年輕時在外以應酬為名，沉溺於燈紅酒綠間；在送往迎來的紅塵粉味間花天酒地，在酒肉朋友的阿諛奉承中，大把大把鈔票往外撒，花錢如流水。把朋友當兄弟，卻對家庭置之不理，把妻兒、父母的期盼及叮嚀拋諸腦後，數不清的爭執過後，與家人的關係終降至冰點。

有兄弟般的朋友簇擁著，自然無視於親子關係的清冷。怎料中年時生意失敗，被朋友連累慘賠數百萬，頓時從老闆變夥計，個案因此一蹶不振。家中經濟落在案妻身上，突如其來的重擔壓著多年來被冷落的苦，妻子轉化成不停歇地抱怨嘮叨，怨聲載道中，早已疏離的家庭關係變得更加冷漠。年輕時揮霍種下的苦果尚不止於

此，長期不被善待的身體開始抗議，糖尿病、肝硬化等疾病接踵而來，因肝病住院時連帶發現感染到結核病，進一步檢查更證實是多重抗藥性肺結核！

由於之前罔顧家人的期待，加上長期對家庭沒責任感，個案早在落魄初期就無法得到家人的諒解與支持；對其罹患多重抗藥性肺結核，家人更是充滿鄙視目光。個案由醫學中心轉診至本院治療時，早已心灰意冷的家人抱持幾近放棄的態度，因怕被傳染，對個案更是極力保持距離，遑論到院照顧；在個案因急喘呼吸不順致使用氧氣輔助時，更是毫不猶豫的火速簽署DNR(放棄急救同意書)。

心力交瘁的個案整天待在病室，只有當小女兒因個案在電話中不斷懇求、偶來探視時才有笑容。虛弱無力的個案，住院期間無力自助亦無外援，在個案管理師協助下，藉由『多重抗藥性肺結核專案』的經費，申請了補助看護的費用。住院期間，



個案仍不改大老闆的氣勢，對看護頤指氣使，曾引發兩人間的關係劍拔弩張，好在護理人員多方溝通下，漸漸的拉近彼此之間的距離，舒緩兩人間的緊張關係。

歷經住院半年多後，個案驗痰陰轉，已無隔離治療之必要。然而，想返家的願望，卻遭深怕被傳染的家人強力拒絕。家屬極盡排斥、甚少探視的態度成為個案無法承受之重，在連續住院一年後的某一天，個案在病室內大吵大鬧，急請家人到院與個案溝通，過程中充斥著大吼、爭執、謾罵聲，以及不堪入耳的言詞。最後個案像孩子似的癱坐在地上哭泣，喊著『我要回家！我要回家！我已經很久很久沒有見到媽媽了，我想媽媽……。』迫於無奈，家人只好接個案返家。

家人將原本的儲藏室整理成個案的房間，回歸社區後就此食、衣、住、行都只在此一空間內。個管師親自探視多次，因是西曬的屋子，沒有裝冷氣，住起來既悶熱又不舒服，活像個烤爐！村莊內的人甚至口耳相傳，以訛傳訛的議論紛紛，將個案視為瘟神！鮮少數的人願意和個案聊

天，個案也怕對別人造成不便，常獨自一人坐著發呆。家人為了生活，汲汲營營的趕著上下班，不太搭理他，唯有母親會來詢問個案是否吃飽、穿暖，是個案返回社區後僅有的一絲溫暖。

一個散盡家財、對家庭沒責任感、眾人覺得十惡不赦的人，家人要花多少時間才能接納原諒呢？更何況染有傳染性疾病，是需要更多時間來適應的！所幸關懷員的出現，成為個案與家屬間良性溝通的橋樑。過年時，個案顯得格外的落寞，語重心長的告知關懷員，父母、子女、親人都在一起圍爐，但卻將個案摒除在外，讓他獨自一人在小小的倉庫中過年。在寒風凜冽的嚴冬讓個案更覺心酸、內心久久不能自己！在關懷員的穿針引線下，鼓勵家屬試著接納個案，藉由每天2次到家中關懷都治，關懷員努力宣導結核病的治療期程，化解家人對結核病的恐懼，讓家人改變觀點，接受個案，並傾聽個案娓娓訴說種種不滿，宣洩心中滿腹的委屈。

在漫長治療路途上，個案原本奄奄一



息，曾與死亡那麼接近。個案自生病後，住院期間已滴酒不沾了，之前的酒伴也甚少聯絡。但回家後不久，還是會有少數渾身酒味的朋友到家找個案喝酒。幸好關懷員及時發現，嚇阻朋友不要再來，也請家人隨時留意，關懷員更是苦口婆心、循循善誘的勸告個案，不要再讓母親傷心，好好振作將結核病治療好。經過一年多來，醫護人員及關懷員努力不懈的照護和陪伴，到現在可以騎著腳踏車去市場喝牛肉湯，心情也好了很多。

衛生福利部胸腔病院簡順添主任曾感嘆，每位多重抗藥性肺結核個案其實都有著不為人知的故事。是的！深入了解每位個案，除了需要承擔藥物治療引起的生理副作用，還要忍受別人歧視的眼光，受盡內心的煎熬與折磨。曾有個案這麼說：『之前稱兄道弟的好哥兒們，自從知道我得這個病後，遠處看到，打完招呼後就快閃，一大堆人更是看到直接走掉，你知道我的心情嗎？要去死也不是，父母還在，活著真的很痛苦！為了不要在社區讓人嫌棄，只好帶著想家的心情來住院。』另也有個案說：太太嫌棄自己，得到這個「泰哥病」，害他們在親友間抬不起頭來！在原本家屬聯繫感情的固定聚會上，直接挑明不讓個案參加！其實這些都是已陰轉不具傳染性的個案，但無知的恐懼凌駕一切，誰在乎他們心中的感受，人人為求自保避之唯恐不及。結核病仍帶著污穢、低



下社經的標籤，多數人對結核病仍因傳染性的恐懼而有著根深蒂固的偏見，讓罹病者目前仍深受社會大眾異樣的眼光而被拒之門外。

人在受災、罹病時，較能體會人生無常，健康比名利、財富重要的道理。每逢半年一次接觸者檢查時，個案父親仍會生氣至極地大聲嚷嚷，表示都是個案害的，讓家人在村子裡抬不起頭來，憑空無故多了這些狗屁倒灶的麻煩事。慈濟人牟善竹曾表示過：英文的「我」，不管在任何地方都是大寫，她認為應該要改成小寫，因為只有縮小這個我，空間才會擴大，學習才會更多。儘管原生家庭可能不盡人意，抑或是經過歲月的摧殘也有些破損，但如果家庭成員試著將心中的「我」縮小一些，讓它成為改善家庭問題的良藥，再多一點同理心，設身處地的替「他人」著想，讓一個想回歸家人懷抱…，重拾家庭溫暖的人，距離不再遙遠…