

他是上帝為病人安排的天使

一位紅斑性狼瘡病友母親的心情故事

文／陳于嫻

「感謝上帝！準備了一位那麼好的醫師來照顧雯雯！」篤信基督教的范媽媽說。「我永遠忘不了他仔細檢查雯雯手臂上的紅疹時，那種溫柔而專注的神情，就好像雯雯是他的家人、他的孩子。」回想起16年前與這位醫師的第一次接觸，范媽媽形容那種感覺就像走在冰天雪地中，正不知何去何從，突然有人為你披上厚外套，給你一碗熱湯，再點亮了一盞燈。

她說的這位好醫師就是對過敏免疫風濕醫學有獨到建樹，去年從台中榮民總醫院退休，現為中國醫藥大學附設醫院副院長的藍忠亮醫師。

女兒4歲發病 從此開啓與疾病的馬拉松對抗

范媽媽說，雯雯剛出生時，臉頰比較紅，到了冬天，臉頰更是紅通通的像個小蘋果，因為大她1歲的姊姊也是這樣，所以只當是皮膚過敏，沒有太在意。漸漸的，她的表現越來越不對勁，經常在半夜哭鬧，頻頻喊關節痛，接著全身遍佈紅疹，並且發燒不退，帶到台中市一家知名的小兒科診所看病，醫師建議轉到大醫院做詳細檢查。

那一年，雯雯4歲，在台中榮總診斷出罹患了紅斑性狼瘡。雯雯年紀雖小，個性卻很執拗，十分抗拒相關的檢查和治療，把醫師當成死對頭一般，每次就醫總把大家弄得筋疲力盡。范媽媽帶她去參加醫院舉辦的紅斑性狼瘡講座，雖然有些病友已出現許多併



藍副院長16年前蹲下來撫慰紅斑性狼瘡病童的珍貴畫面（范媽媽提供）

發症，甚至無法行動，只能坐在輪椅上，但舉目望去，雯雯臉上身上的皮膚病變最為明顯，看起來也最嚴重，這令范媽媽憂心不已。

困境中遇明燈 感佩藍忠亮醫師的醫術及愛心

藍忠亮醫師當時是過敏免疫風濕科主任，他獲悉雯雯的情況之後，主動請人轉告范媽媽把雯雯帶給他看看。「雯雯坐在藍醫師的面前，藍醫師輕輕捲起她的衣袖，托著她的手，反覆觀察手臂上的紅疹，仔細的不得了。」范媽媽說：「他流露出一種醫師對病人的愛，給我的感受十分強烈。」奇怪的是，雯雯在他面前一反常態，格外乖巧聽話，使得接下來的檢查和治療事宜得以順利進行。

雯雯對很多事都堅持自己的想法，是個很難搞定的孩子，每當她鬧彆扭，范媽媽束手無策，只好向藍醫師求助，藍醫師處理的方法往往大出她的意料。「有一陣子，雯

雯很愛吃炸雞，炸雞太油，對她不好，我告訴藍醫師，希望他能幫忙勸勸雯雯，沒想到他聽了，轉頭就問跟診護士晚餐有沒有買炸雞，要請雯雯吃一塊，這令雯雯心情大好，他說什麼，她都照辦。」還有一次，雯雯堅持下次門診不要抽血，范媽媽以為藍醫師會拒絕，結果藍醫師也順著她，同意下次不要抽血，等下次再抽，雯雯覺得藍醫師和她是「同一國」的，對醫囑的順從性特別高。「藍醫師對病人真的很有一套，後來想想，這應該就是所謂的同理心吧！」

早年有一段時間，雯雯因故未能繼續看藍醫師的門診，結果症狀惡化，范媽媽偶然碰到藍醫師，藍醫師溫和的笑著說「有空帶雯雯回來給我看看，也看看我！」神奇的是，他一出手，雯雯的病情就穩定了下來。「藍醫師會兼顧疾病和藥物的副作用，盡量求其平衡，把藥量控制得很好，不會下猛藥。」這是范媽媽的深刻體會。

身心備受煎熬 但溫暖的家永遠是她避風的港灣

從4歲發病至今已逾16年，雯雯就像一個戰士，面對著永無休止的戰爭，陸續被多種併發症纏身，住院次數多到數不清。打開她的病歷檔案，就如同打開一個女孩成長的血淚史，以及一個家庭難以為外人道的辛酸。

范媽媽說，紅斑性狼瘡帶給雯雯的不僅是肉體的痛苦，還有精神的凌遲。小時候去公園玩溜滑梯，全身滿是大塊皮疹和色素沈澱，膚色很不均勻的雯雯一出現，其他小朋友和家長誤以為會傳染，一下子全跑光了，使得母女倆笑著出門，哭著回家。雯雯獨自出去買東西，曾被無禮的店員取笑是「流浪貓」。還有一次，母女倆去文化中心看畫展，由於雯雯皮膚上有許多因病變造成的疤痕，乍看很像燙傷所致，背後有個婦人竟指

著雯雯告誡自己的孩子：「你看她就是因為不乖玩火才會燙傷，你可不能這樣！」范媽媽立刻回頭糾正她：「我女兒是生病，不是燙傷！」

類似的歧視和偏見，伴隨著雯雯長大，在國中階段受到同學排擠，帶給她極大的心靈傷害，再加上不斷變著花樣來報到的病痛，令她一度出現不想活下去的念頭。好在她有一個溫暖的家與關心她的醫護人員及老師，在父母充滿愛的懷抱裡，以及醫護人員的協助和老師的引領下，她逐漸找到了療癒的力量。

良醫如同天使 一位好媽媽更是病兒最大的依靠

雯雯現正就讀大學，繼續朝希望無窮的未來邁進。范媽媽每當看著女兒童年的相片，回憶起發病時的慘狀，再對照女兒青春飛揚的近照，對藍醫師便有著無盡的感恩。她說，「藍醫師是上帝為我們安排的天使，他一直給我們信心，靠著這樣的信心，我們全家才能一步步從陰影中走了出來。」

在訪談過程中，范媽媽把女兒目前控制良好的健康狀況歸功於醫師的醫術，也歸功於女兒的勇敢，卻渾然忘了她和丈夫對女兒強烈的愛，永不放棄，堅持到底，才是最大的功臣。

有一次，雯雯住院，她日夜照顧，隔壁病床住了一位老師，把一切看在眼裡，於是寫了字條鼓勵她，大意是：「上帝知道你會成為一位好媽媽，可以照顧這個孩子，所以把她交付給你。」范媽媽說，每當她壓力大到快承受不住的時候，想起這些話，勇氣便油然而生。身材嬌小的她，陪著孩子迎接一個接一個的挑戰和試煉，宛若守護者。事實上，她正是上帝專門為雯雯準備的天使啊！☺