

<不笑的小孩>

「姊姊，妳記得回去要加我喔！我們來比賽！我叫居舉！就是一個機，再一個哀，然後再一個機，再一個哀，哀就是長得很像 I 的那個哀…」一位滿口蛀牙的四歲胖小弟，用著臭矜呆的可愛國語，描述著名字裡有個駿字的他最驕傲的跑跑卡丁車代號「GIGI」。

我想 G 和 I 大概是他此生最早認識的兩個英文字母，為了讓他可以迅速輸入線上遊戲的帳號，開始進行佔據他一天大部分時間的娛樂—跑跑卡丁車。回憶起我四歲時最喜歡的遊戲，應該不是盪鞦韆就是溜滑梯吧！當我得知 GIGI 和甚至比他更小的弟弟都擁有專屬於自己的電腦，專門讓他們打電動時，不禁大吃一驚，心裡暗想現在的小孩真是越來越早熟了，而且他的父母也一定相當寵他、愛他。

「知道了，可是你不能像以前一樣一直玩電動不讓眼睛休息喔，我要偷偷看你有沒有常常在線上，如果你常常在線上，我就不跟你比賽了喔！」GIGI 可不是一開始就跟我這麼「麻吉」的，自從我用跑跑卡丁車搭起我和 GIGI 之間友誼的橋樑後，沒想到跑跑卡丁車竟然也能被我拿來當作衛教的工具！

GIGI 一開始因為氣喘急性發作住院，剛開始去看他時幾乎都在睡覺，沒想到等到症狀緩解之後，GIGI 卻擺出了一個大臭臉，常常看著他邊吃著麥當勞雞塊，向媽媽抱怨著「我什麼時候可以回家打電動？」，當媽媽告訴他還不能回家時，GIGI 的嘴角又向下彎了一些。經過我縝密地觀察，發現 GIGI 有很多海綿寶寶的周邊商品，此時，我拿出在兒科的必勝武器「海綿寶寶貼紙」！GIGI 眼神迅速被我手上的貼紙吸引了，不悅的神情立刻轉為渴望，就在此刻我看見了他在住院期間露出的第一個燦爛的笑容，對我說：「我才～不想要這個咧～」我的心情瞬間掉到谷底，但我又透過細膩的觀察，發現雖然他嘴巴上這樣講，可是眼睛卻盯著我的貼紙不放！此時我拿出了我的王牌大絕招—「海綿寶寶好朋友全系列貼紙」，他立刻欣喜的說：「給我胖大星！」，這是我和 GIGI 的第一次邂逅。

GIGI 自從發現穿白色衣服的姊姊身上也有派大星之後，開始接受了在這間原本覺得很可怕的白色醫院裡面的生活，我看著 GIGI 滿口的蛀牙，白白胖胖的臉頰和身軀，手上抓著新買的海綿寶寶玩具，臉上洋溢著最無邪的笑容，雖然我仍不忘自己身為醫學生的身分，努力向家屬和 GIGI 衛教：「麥當勞這種油炸食物不要太常吃、體重要控制、吃完東西要記得刷牙…」，企圖改變他現在不健康的生活型態，但我真心覺得 GIGI 是個幸福的小孩，所以他擁有最純真又燦爛的笑容。

GIGI 很快地就出院了，出院前他耳提面命地叫我記得加他跑跑卡丁車的帳號，而我在兒童風濕過敏免疫科見習的這一週，也隨著 GIGI 的出院落幕了。

兒科最吸引人的地方，就是這裡充滿許許多多欣欣向榮的生命，不管小朋友們一開始入院時因為病痛表情多麼痛苦，有的嚎啕大哭，有的因為失去體力而無精打采，甚至沉沉入睡，但大部分的小孩恢復力都很強，經過了適當的治療和處置之後，很快地又能再度展現笑顏，甚至活蹦亂跳地出院。這樣的過程常常讓我

感到很欣慰，看到這些小孩的父母也由一開始的擔心焦慮轉為安心的微笑，蒐集這些笑容是我在兒科得到的最好的戰利品。

這回，我到了兒童心臟科，迎接我的，是一個不笑的小孩。

當我第一次看到小歲時，讓我印象非常深刻，不同於GIGI的大臭臉，也不同於其他小孩感到病痛時所表現的哭泣、悲傷、或生氣，這個叫小歲的小男孩今年六歲，擁有一張撲克臉，從他的表情中看不到任何病痛留下的痕跡，他就這樣不笑也不哭的躺在床上，靜靜地看著走到他身旁的我。

從我推開病房門的那一刻起，我便感到一種前所未有的肅靜。小歲的爸爸看起來是個年輕有為的上班族，總是穿著整齊的襯衫出現在病房，而他的臉上也沒有任何表情，我向小歲爸爸表明自己的身份和目的後，問了小歲最近的狀況，爸爸說，這幾天來都差不多，我心想小歲的病情應該是蠻穩定的，但為什麼整間病房氣氛像籠罩在一片烏雲之中，既沒有陽光，也下不了雨。

我決定要打破這片烏雲！

「小歲你好！」我用充滿活力的語氣和小歲打招呼，但小歲依然面無表情注視著我，「我是這星期照顧你的姊姊喔！」我嘗試拉近我們之間的距離，但他就是只是一直靜靜地看著我，用眼神回應我的問候，但最後仍是不發一語。

小歲的四肢瘦瘦長長的，清秀的臉蛋帶著兩頰微微的嬰兒肥，一對圓圓的眼睛看著我，我想他笑起來一定很可愛，小歲不僅不發一語，連身體都不曾移動過一下，就這樣沒有反應地平躺在床上。「那姊姊幫你檢查一下身體喔！用這個圓圓的東西聽聽看肚肚裡面是不是有蟲蟲喔！」以前遇到的小朋友，聽完這番話後，一部分的反應是不管如何看到穿白衣服的人拿著東西要接近他就嚎啕大哭，也有一部分以為聽診器是玩具讓我乖乖聽的。但小歲不同於以往我所見到的小孩，他沒有任何畏懼或懷疑，看著我，肯定地點了點頭，此時我突然發覺—他似乎非常習慣於別人放聽診器在他身上。

但這不應該是出現在一個六歲小孩身上的成熟，對於這樣的穩重，我感到有點心酸，做完理學檢查後，我拿出了貼紙問小歲喜不喜歡海綿寶寶？在小歲原本沒有歡笑，也沒有悲傷的臉上突然出現了一點動靜，他用微弱的聲音對我說：「喜歡」。這是我第一次聽到小歲的聲音，不同於他表現的成熟，他的聲音透露著這個年紀應該表現的稚氣。

小歲因為過去的急性心肌炎，造成心肌受損，引起擴大性心肌病變，最後造成心臟衰竭，這樣驟變的病史對於只有六歲的他該是多麼的突然，多麼的難以承受，他無法再像過去那樣自在地玩耍、也無法再像其他健康的小朋友一樣歡笑，只能這樣靜靜地躺在床上，熟練地被聽診，熟練地吃藥，熟練地以點頭表示同意被檢查。

「那這張海綿寶寶的貼紙送給你，你要好好加油喔！」接下來的場景讓我永生難忘，小歲緩慢、吃力地舉起他細細的手臂，拿走我送給他的貼紙，然後用微弱卻肯定的聲音對我說：「謝謝。」從他微微上揚的嘴角中，似乎透露出好久都沒有過的開心，他的聲音依然稚氣與純真，但他因為長期就醫那成熟、有禮貌的態度，卻讓我感到心酸。

隔天小歲接受了心臟超音波檢查，學長說：「他的檢查結果心室的 ejection fraction 接近 0%，可能要幫他使用葉克膜等換心了，現在準備將他轉到 PICU 去。」，我心中感到無比的訝異與沉痛，剛進入醫院不到一年的我，從來沒聽過 ejection fraction 可以是這麼低的數字，也不知道一個幾乎沒有心輸出的病人應該長什麼樣子，而如今他竟然就這麼突然的出現在我面前，在一個只有六歲、昨天還跟我說話的小孩身上。

「現在他就靠身體的補償作用活著，所以他也幾乎沒辦法做太大的活動，依照他目前的狀況，連太大的情緒波動對他來說都是負擔。」學長這樣對我說。我不禁想起昨天和小歲互動的畫面，心裡感到十分的矛盾與掙扎，我不曉得我昨天逗他開心的舉動是正確的還是錯誤的，我想起小歲吃力舉起的手，想到他熟練的點點頭，想到他嘴角漾起的一點點笑意，想到他用微弱的聲音對我說的感謝，想到他的這些動作都是用盡他僅存的些許力氣完成的，我的眼眶不禁紅了，心中滿是慚愧與不捨。

這天，我向昨天一樣的病房看小歲，但此刻知道他病情的我不敢再讓他有任何的情緒波動，他今天就像第一次見到我一樣，用他圓圓的雙眼看著我進來，看者我向他爸爸詢問最近的狀況、幫他做完檢查，然後離開病房。不曉得他是了解自己不能夠擁有太多的情緒，還是現在他的體力根本不足以讓他表現這些情緒，他總是用眼神表達他的心情，他的開心，他的悲傷，他的疑惑，他的感謝，我不曉得他想透過雙眼對我說什麼，因為我再也沒有聽過小歲說話了。

很快的，小歲進了 PICU。

學長對我說：「我們能給的藥都已經給到最大量了，看起來效果還是不好，現在他就是在等待換心，不過小朋友的心臟來源很少。」「那如果等不到心臟怎麼辦？」我焦急地問，「那大概就沒辦法了…」學長沒有將話說的很明白，不過我們都曉得他想說什麼。此時，我才了解，不是每個小孩都能像 GIGI 那樣開心地笑著，也不是所有的生命都如同我先前天真以為的那般欣欣向榮，醫療的過程中不盡然是喜樂順遂的，但唯一不變的是，無論面對什麼樣的生命，我們都應該以一顆最柔軟的心給予最專業的醫療。

我曾經去 PICU 看過小歲，他一如往常面無表情、一動也不動的躺在病床上，眼睛盯著旁邊播放著海綿寶寶的電視，他的病床旁邊散落著許許多多海綿寶寶的貼紙，只是此時最喜歡海綿寶寶的他臉上再也沒有出現過一絲笑意了。

我時常想起和他相遇的那一天，他可愛的模樣，他一直盯著我的雙眼，他細細的手腳，他的一點點微笑，小歲的那聲謝謝一直縈繞在我的心中，我常常藉此省思著，當病人想要的和需要的互相矛盾時，怎麼做才是對病人最好的，到現在我還是不曉得當初逗小歲開心的舉動是正確的還是錯誤的，也許將來有一天我會找到答案，我感謝小歲帶給我的回憶和美好的一切，不過，這些畫面只能在記憶中找尋了。

之後，我再也沒見過小歲了。