

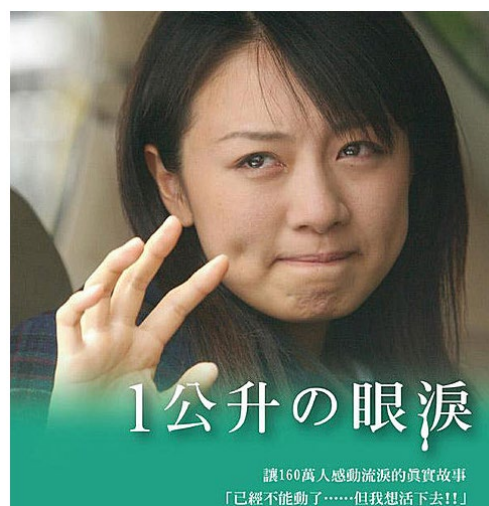
職治電影介紹(4)

一公升的眼淚(脊髓小腦萎縮症)

葉炳強 老師

電影

本片是描述一位「脊髓小腦萎縮症」(SpinoCerebellar Atrophy 或 Degeneration) 少女木藤亞也的故事。原著是患者亞也在疾病被診斷所寫的日記為主軸。從她 14 歲至 21 歲意識清醒時的生活、醫療、求學及感情所鋪陳的故事。原著是患者的母親木藤潮香所整理木藤亞也的日記於 1986 年出版。18 年後(2004 年)，導演岡村力讀到此書後，被書中內容所感動，改編拍攝目的是以電影的形式打動更多人。



確實本片的呈現讓更多人能瞭解小腦萎縮症這個神經退化性疾病對病人身、心、靈、社會(家庭)的影響，使原著從銷售量 56 萬冊直昇為 210 萬冊。電影上映後更影響到日本富士電視台於 2005 年推出電視劇。與原著及電影較平實的表現，電視劇稍有改變及煽情的內容。於日本社會引起更加廣大的迴響與感動。同樣也影響台灣及香港的觀眾及網民。

原著書本

原著作者「木藤亞也」在 14 歲初中三年級準備聯考的壓力下在某一天上學時重重摔了一跤，而開始她爾後七年與病魔奮鬥的人生。她的神經內科主治醫師「山本續子」從診斷開始就以全人醫療關懷的精神協助她及她的母親，鼓勵她以寫日記的方式記錄她的症狀及心情，後來她在日記裡呈現的內容更廣泛，而她的母親更在不眠不休的照顧她之餘，鼓勵她堅持記錄下生命中的點滴，從 14 歲到 21 歲 8 年間她所記下的日記共 46 本之多，後因病情惡化



而喪失意識，到 25 歲過世，書本由她的母親木藤潮香整理於 1984 年出版，而亞也卻在 1988 年離開人間。而她的名言：「在決定放棄這些事物前，我至少要先流過一公升的眼淚。」也成為本書的書名。

亞也的勇敢、樂觀與正向是這個不平凡生命鬥士的核心元素，雖然日漸搖晃的身體迫使她離開熟悉的學校及朋友，並開始特殊教育學校的寄宿生活。高中畢業後病情更惡化而需要長期住在大學醫院復健的故事發展。

學習主題

1. 脊髓性小腦萎縮症(SpinoCerebellar Atrophy，又稱 SCA)：

是一群退化性疾病以小腦功能失調為主要表現，部分有遺傳傾向，但因涉及不同基因及遺傳方式，只能視為以小腦症狀為主，合併不同的臨床表現又細分 30-40 種不同亞型，臨床表現及發病年齡也不盡相同。小腦症狀最先以不協調，走路不穩，走路兩腳需要站得寬開來取得平衡為起始表現，漸進的手部動作也有失調現象，如電影開始山本醫師檢查亞也時先閉上眼睛以手指碰鼻子，後來寫字越來越不清楚。同時有言語構音的困難，講話不清楚。這些症狀在電影都有清楚交代。由於漸進性的退步，亞也從走路不穩，後來需要別人攙扶，再來使用助行器、電動輪椅，最終臥床。病患的行走及動作會搖搖晃晃，有如企鵝，因此又被俗稱為「企鵝家族」。

2. 三核苷酸重複異常

又稱 Trinucleotide repeat disorder。組成 DNA 的基本單位稱為核苷酸 (Nucleotide)，一般而言每隔大約一千個核苷酸會可能出現 DNA 變異，變異可以很多種方式呈現，有的是一個核苷酸的改變，有些是重複序列次數的改變，其中最常見的是短縱列重複序列(又稱為 Short Tandem Repeat，STR)，從 2 至 8 個核苷酸不等，最常見為三個的異常重複。脊髓小腦萎縮症是 CAG(Cytosine, Adenosine 及 Guanine)不正常的重複而產生異常的蛋白質含 Glutamine(長鏈的麩胺酸)目前已知有很多種疾病是因為 STR 過度擴增造成，而 CAG 不正常重複至少為九種神經學疾病的原因，而脊髓小腦萎縮症為其中一種，意外產生的 Glutamine 形成所謂“Polyglutamine Tract”(即 Poly Q)，而聚集在神經細胞內產生毒性，多為體染色體顯著遺傳。

3. 家庭照顧：

任何疾病，病人都需要不同程度的他人照顧，可能是只有舉手之勞的簡單協助，多則起居生活全部照料，對失能及失智症患者這部份更需要，

生病的父母大部份時候是子、女或媳婦及女婿的照顧，電影中生病的主角是年青的女兒，照顧責任當然落在媽媽身上，此外其他家人也或多或少參與整個照顧工作。對患者的身、心而言，家庭照顧的足夠度與疾病過程的生活品質很有關係。「一公升的眼淚」中的病患母親木藤潮香就是這個故事的第一重要配角，沒有她的母愛、堅持與鼓勵，亞也不可能有這份永不放棄的勇氣，電影中父親及弟妹們表現較少，但整體而言是一個同心合意的家庭才能全力支持亞也勇敢生存的毅力。而原著就是她母親從 46 本日記所整理出來的感人作品。

4. 全人醫療：

「一公升的眼淚」的第二配角應該是亞也神經科的主治醫師山本續子莫屬，打從診斷開始，她就全心全意的陪伴在「木藤」家人及亞也的身邊，她如何開始向亞也母親解釋病情，主動送亞也日記本鼓勵她把患病的心情記錄下來，在復健過程中給她不斷



地加油打氣，她表示會一輩子照顧亞也的承諾，甚至亞也最後問及結婚的可能性？山本醫師是跪下來向她解釋最後把她緊緊抱在懷中，這位醫師的角色及表現就真正是我們所夢想的全人醫療的典範。只要有她的出現亞也就充滿信心與希望。儘管她所揭露的是「壞消息」。這在在證明我們做為醫療從業人員在病人心目中的份量與她所傳達的訊息是能夠抵抗任何壞消息的基石。

~「我不是覺得不幸，只是覺得不方便」

亞也~

資料來源

1. 圖 1：<http://akiyon.pixnet.net/blog/post/100909955-1> リットルの涙-(一公升的眼淚)-電影版
2. 圖 2：<https://www.cite.com.tw/book?id=60898>
3. 圖 3：http://s.webry.info/sp/katasumi.at.webry.info/200805/article_38.html