



# 爸爸的最後一哩路

文 / 李彥範 慈濟大學護理學系專案講師

一年多前，某次媽媽打電話來，說爸爸一直抱怨喉嚨痛，吞東西有困難，喉嚨還腫了起來。我心裡揪了一下，請媽媽還是帶爸爸去附近大醫院檢查。對於兩位不喜歡看病的老人家來說，我對他們的衛教（還是說教？）都是多餘的，菜市場的三姑六婆和地下電臺賣藥的激動主持人，都比我還要可信。



全家福合影，李彥範與爸、媽、妹妹一家三口。

我耐住性子繼續說服媽媽：「萬一是癌症怎麼辦？聽起來真的很像。你們都繳那麼多健保費了，去大醫院給醫師檢查看看又不會怎樣，是的話就趕快治療，不是的話也不用像現在一樣東想西想。你們去診所看，也沒X光也不能抽血，醫師為了確診還不是要把你們轉到大醫院。」平常很少聽我話的媽媽，這次竟也乖乖的帶爸爸去醫院檢查，檢查結果竟被我的烏鴉嘴說中了。

那時，遠在花蓮的我，還在急診室工作，幫不了他們太多。好在當時妹妹全家人已經從大陸離職回來，和爸媽住在一起，但是爸爸突如其來的生病，讓媽媽暫時無法當保姆帶妹妹的小孩，妹妹也只好把她的女兒往先生老家那邊送，還好孩子還小，在哪都能睡能玩，只是聽妹妹說，女兒偶而會叫媽媽、找媽媽，讓她很難受。頓時，我成了他們的依靠，成了家中的Key Person（舉足輕重的人），醫療上的決策者，他們總是詢問我的意見，彷彿和我講講電話，就可以減少一點點不安。但我卻常常被老媽惹毛，因為她記不起來爸爸做的是什麼檢查？醫師開什麼藥給他吃？許多就醫過程，還是靠妹妹和她老公的描述，東拼西湊起來的。媽媽只敢問我何時放假？不敢提出要求我回臺北，那時候真的會覺得自己很可悲，十幾年醫院的臨床訓練讓我成了一個專家，爸媽他們養出了一個護理專家，但在這個時刻卻不能在他們身邊照顧和陪伴。

當時的我，正在為離開急診室鋪路。上班時，找可以接手副護理長位子的人選，開始把手上的業務一個個交接給我信得過的同仁；下班後就寫履歷表，上網找可以去哪家學校當實習老師。醫院的主管同事和朋友的慰留話語我都左耳進右耳出。放假時就把愛狗寄放朋友家或送去寵物旅館，衝回臺北陪伴家人。

爸爸在過年前住院，做了電療、化療，我回臺北陪伴兩位老人家度過這次的難關。這不是我第一次在醫院過年，但卻是我第一次在醫院以家屬的身分過年。在慈濟醫院工作十幾年，因為忙碌的關係、因為我也沒有渴望過年家族團聚的關係，大概只有兩三次是過年時和父母好好吃頓年夜飯的。這一次，他們的兒子雖然陪在他們身邊，不是在急診衝鋒陷陣，但是爸爸只能從胃造口喝管灌牛奶，媽媽仍然盡力炒了豐盛的年夜飯給我，但她自己沒吃多少。看著臉書上大家瘋狂貼著誰家的年夜飯怎麼澎湃，我開心不起來，倒也沒難過，就是感覺心像空了一樣，情緒被上帝抽走了一樣，空白如紙。



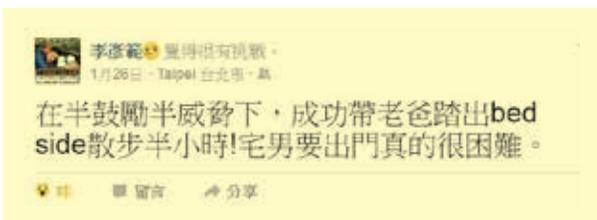
對一個急診護理師來說，癌症治療是我們陌生的領域，我看的、照顧的癌症病人，都是被癌痛折磨的病人，在止痛針嗎啡打下去後，苟延殘喘的活著，若非一個好友剛好是耳鼻喉科的病房護理長可以當我諮詢的對象，我也不會如此平靜。

下咽癌末期的爸爸，在接受完完整的電療化療後，醫師說檢查腫瘤已經消失，治療成效很不錯。但是治療之後的後遺症，卻成為另一個災難的開始。是不是他的一生，已經有太多的苦難？他無法再承受更多的病痛在他身上。電療後的喉嚨乾痛和吞嚥困難，止痛藥造成的便秘，還有化療後造成的胸口悶和頭暈，以及胃造口的不舒服，讓他時時刻刻都無法忍受。即使我說再多，媽媽說再多，他依然無法好好配合服藥，不按時去做吞嚥復健，不願意和媽媽出門運動。但倒是常常拖著媽媽帶他回醫院看病，看耳鼻喉科、看血液腫瘤科、看胸腔內科、看心臟科、看腸胃科、看神經科，一個禮拜去個三到五天，一次看個



三到四科，看到那邊的醫師看到他就怕。大病初癒的爸爸，成了我最反感的那種病人，不願意好好照顧自己，卻一直來看病拿藥，以為多看幾次醫師病就會好了一樣。

第一次，我知道原來爸爸很怕死，原來面對病痛的折磨，他變得很不勇敢。



在電視機面前大罵政客壞蛋賣臺的爸爸不見了，會為了幾根頭髮或垃圾而修理我們的潔癖爸爸消失了。現在在我面前的他，唯唯諾諾的，整天待在家裡，公園也不去了，家裡樓下的菜市場也不去，即使媽媽氣急敗壞地唸他罵他，他還是像個沒澆水的盆栽一樣，慢慢地枯萎下去，要不長時間躺在床上，要不窩在醫院看門診一整天。

我看著家裡破百包的藥袋，除了傻眼，我也不知道要說什麼。我也只能像個護理師一樣，教媽媽怎樣管灌牛奶，怎樣照顧好胃造口，怎樣使用這些藥物，並提醒她有空時也要把自己顧好。而我，也試著讓自己正常的過生活，該出國玩的時候出國玩，該運動該吃美食時也開心的去享受，面對慈濟大學新職場的挑戰，我也努力的適應。只是在與死亡陪伴的日子裡，你會開始把生命中的許多事情拿出來檢視一番，檢視自己是不是太拼命了？要不要放過自己一馬？

在談離職的時候，某個對我期望很高的主管跟我說：「我覺得你自從研究所畢業後，就讓自己的生活過得太鬆散了。」她希望我可以趕快去讀完博士班、去多做些研究、把英文練好並代表醫院去國外交流交流，她更期待我能幫醫院做更多事。但是對我來說，這些已經不是生命中很重要的事情了。五年前《ER男丁格爾》出書後至今，它幫助了不少人，鼓舞了不少人，但是也讓我厭倦了做別人的典範，害怕別人把我當典範。可不可以，在接下來的生命裡，就做做我自己？在身體還行、在沒被金錢捆綁的日子裡，做做我想要的自己？也不是墮落，就是在生命馬拉松中，讓我散步散步，欣賞一下周遭的風景吧！至於何時散步何時起跑？既然是我的生命，就讓我自己決定吧！即使死神明天出現在我面前，我會跟他說，該努力的地方我很努力，該享受的地方我很享受，已經夠了。努力放下別人給我的掌聲和期許，是死亡讓我學習到的功課。





爸爸得癌之後，我有稍微提了一下安寧療護，我只有請妹妹和媽媽有空的時候看一下我轉貼的網站。但當時每個家人心慌意亂，主治醫師又說爸爸接受過電療化療後治癒率很高，醫師也還沒跟爸爸談起 DNR（拒絕施行心肺復甦術），於是我便沒有再提起。直到今年年初，爸爸的下咽癌又復發了，我才興起了和家人再談 DNR 的念頭。

去年十一月初，爸爸做了一次複檢，醫師表示爸爸癌症沒有復發，但是他總是覺得自己呼吸喘，全身很疲倦，全家人也沒有當一回事，因為連醫師也跟爸爸說：「其實你身體檢查沒有什麼問題，我覺得你是太焦慮了，你應該去精神科看一看。」但爸爸不止呼吸喘，吃東西還容易噎咳。我和媽媽總會唸他你吃太快吃太大口了，你就小口小口吃，不然會噎到。我們給他家裡最小的湯匙，避免他又吃太大口噎咳。

某次回臺北前幾天，媽媽緊張的說爸爸噎到了，呼吸很困難，她叫了一一九過來，EMT 急救員幫爸爸做了哈姆立克急救法（異物哽塞處理法）後，爸爸就好了，但也沒有東西被壓出來，推測應該就是口水或者米湯就是卡在喉嚨下不去。當時胃造口管已經拔掉的爸爸，一定要從口進食，媽媽說爸爸這幾天都會噎到一到兩次，她都要在爸爸背後環抱他做哈姆立克急救。而當天晚上，爸爸還真的在我面前噎到，我第一次幫真人做哈姆立克，但在壓的時候爸爸肚子會刻意出力，根本壓不下去，隔了數分鐘後他才漸漸恢復。我無法想像，這幾天活在爸爸隨時噎咳恐懼裡的媽媽，心裡是怎麼想的？

我告訴媽媽，如果爸爸下次再噎咳，直接送去急診室插鼻胃管別硬撐了，再噎咳會吸入性肺炎的，爸爸的身體已經瘦成這樣，得肺炎的話恐怕熬不過。隔沒多久，家裡接到了醫院通知爸爸住院，而我也差不多帶完了實習，可以放寒假回臺北照顧他。因為爸爸，我已經習慣回臺北就是往醫院衝的日子，我好像也沒因為離開慈濟醫院，就比較少待在醫院裡。與其說自己擔心爸爸（當然不是沒有），應該說我更擔心媽媽。讓媽媽天天睡在醫院的陪病床，不如換成我去睡，我更怕家裡又多出第二個病人。

我是個沒有舒服的軟床就很難入睡的人，我是個周遭有噪音就容易

失眠的人，睡在超窄的陪病椅上，聽著爸爸因病而超級大聲的鼾聲，快要把我搞瘋。做完檢查，等著醫師來跟我們討論報告和接下來的治療的等待期，真的是難熬的，但是做完電療化療不到一年就復發，真的太快了，讓我警覺到不和媽媽妹妹及妹婿談 DNR 是不行的了。

經過了幾天的等待，忙碌的主治醫師跑來跟我們說，爸爸的下咽癌在原則長出來了，只是這次從後壁長到了前面，一半的甲狀腺被吃掉了，頸動脈也被癌細胞包住了，如果要開刀的話會很拼很拼，而且氣切管裝上去後應該就拿不下來了。認真的主治醫師，還在晚上找了四、五位醫師討論我爸爸的治療計畫，討論怎樣開刀。

我問爸爸：「你想開刀嗎？如果開刀後氣切管拿不下來你可以接受嗎？還是我們選擇安寧療護呢？」爸爸沒有回應我，我不知道是因為這一年來爸爸神智愈來愈不清楚的關係（有像老年失智症的症狀），還是對他來說選擇哪條路都是茫然且令人不安。我是家裡第一個跳出來反對爸爸積極開刀治療的人。媽媽和妹妹和所有家屬一樣，聽到開刀彷彿就抱住了希望一樣。我上網 google 給他們看爸爸的癌症長在哪裡，讓他們看什麼是氣切管，跟他們講後續氣切管所有的照護問題，跟他們分析不願意積極復健且排斥胃造口的爸爸，如果再加上氣切管，還有開刀後的補皮治療等等，這

是他能承受的嗎？這是我們能承受的嗎？我也開始利用零碎的時間和機會，讓他們開始了解什麼是安寧療護，除了開刀，我們和爸爸還有另一條路可以選。

住院期間，耳鼻喉科醫師經過我同意後，在內視鏡的幫助下，幫爸爸插上了鼻胃管。從內視鏡的監視器畫面上，我看到了爸爸咽喉的腫瘤，已經把氣管和食道的入口塞到很小很小，小到讓我覺得失去了希望。回到病房後，我不讓他立刻躺到床上，我帶著他在病房的走廊散步，跟他說：「爸爸，好好的配合





醫師，這個鼻胃管不要拔，你想要活下去，就要每天早晚出來走走，把自己的身體養壯一點。」我不知道他聽懂沒，但那個畫面，他反而像個孩子，乖乖的和我在病房走廊走了五六圈。妹妹問我，爸爸有沒有決定要開刀呢？還是想要安寧療護呢？我回她說：「我問過好幾次了，但他始終沒有給過我答案。但有一次他說他很累，他想安樂死。」看著這個小我一歲的妹妹，這個從小和我受苦受難長大的妹妹，我也不忍問她有什麼感受。畢竟，面對死亡的抉擇，已經讓人很沈重了。

在某次看門診的時候，我主動提起了 DNR。但主治醫師跟我說，現在直接開刀對爸爸來說很危險，我們可以先選擇做標靶治療和化療，等腫瘤比較消後，再來開刀治療。我回花蓮前也一再囑咐若是爸爸臨時要急救，叫一一九掛急診時，記得跟醫院說爸爸要 DNR，不要插管急救。

在等待醫院通知入院前，爸爸又因為呼吸喘掛急診了。在奔回臺北的火車上，媽媽緊張地問我何時到？坐捷運時又打了一次，坐接駁車時又打了一次，且電話上非常

李彥範 覺得太神奇——在 雙和醫院。  
2月10日 · New Taipei City 新北市 · 北  
GCS從E2V2M5變成E4V4M6，MP從3-4分變成5分，神經和心肺腸胃系統視聽叩觸也有些許進步，開始懂得抱怨脖子痛了。果然做完標靶和化療進步許多，半哄半強迫下下床散步了十分鐘。  
你乖乖，快點好，我想回學校上班了。



緊張，完全說不清楚醫師在幫爸爸做什麼治療。我衝到了病房，才知道原來爸爸在急診已經插管失敗過一次了，現在病房叫了麻醉科醫師來幫忙插管，但是爸爸的聲帶已經完全麻痺緊關了，第二次插管失敗，只好改成用氧氣面罩使用。

於是，我又陪著爸爸住院，並讓媽媽簽了 DNR。治療期間，不僅要再次忍受他的鼾聲，還要一兩個小時幫他抽痰、倒尿。主護不敢幫他抽痰，怕戳破腫瘤造成大出血，我跟她說：「沒關係，我來抽就好，我只有在喉嚨這邊抽一抽，我會小心的。」在做完第一次的標靶和化療後，感覺爸爸呼吸喘的症狀好了很多，管灌的吸收也愈來愈好，第二天我就逼著爸爸下床走路復健，爸爸復原的狀況也超出醫護人員的想像。就這樣，晚上我照顧爸爸，白天媽媽來接班讓我回家睡覺，熬過了前幾天。對於有時間壓力，不得不回花蓮準備開學上課的我來說，爸爸的好轉無疑是個好消息。

爸爸還沒出院，我就趕回來花蓮上班。媽媽禮拜六打電話來說爸爸出院了，但禮拜天早上我又接到媽媽的電話，說爸爸剛剛暈到差點跌倒。又來了！真的接近崩潰邊緣的我，線上指導媽媽先幫爸爸量血壓，媽媽說電動血壓計量不到，我線上指導她怎樣摸脈搏，媽媽說摸不太到手腕的脈搏，感覺很弱，而且爸爸一直說頭暈想睡覺。我跟媽媽說那就讓爸爸休息一下，如果他下午還是這樣，就趕快送他掛急診，我怕他血壓太低。當時妹妹和妹婿回臺南看他們孩子，媽媽整個人很慌亂，後來和我通了數次電話，評估爸爸狀況沒改善，只好請媽媽趕快送爸爸去掛急診。晚上趕回臺北的妹妹和妹婿，也在急診待了一整晚，說爸爸一直待在急救區裡面，用上了升壓劑拉血壓，急診醫師跟他們說白血球掉得很低。而半夜在花蓮的我，買不到火車票的我，只能等到早上跟學校請事假後，儘量趕回臺北。好不容易趕到醫院，看到爸爸已經被打上 CVC（中央靜脈導管），被戴上 BiPAP（非侵入性呼吸器），被擺在急重症留觀區照護。當時早上只有媽媽陪在他旁邊，我看到並沒有做保護性隔離，我問了問護士爸爸的 ANC（嗜中性白血球）多高，而急診護理師卻聽不懂我問啥時，其實當下內心想動怒，但是看著她一個人要照顧六個重症病患，又為她感到可憐。



看著拉不起來的血壓，我提醒媽媽趕緊跟臺北這邊的親戚和南部的親戚說爸爸的狀況了，我沒有跟媽媽說，其實是請他們來看爸爸最後一眼。當時爸爸已經昏迷不清醒了，且躁動不安，不斷地把被子踢掉，任憑我們呼喚也沒有張開眼睛。坐在急診室裡，我教著媽媽怎麼幫爸爸翻身，怎麼幫他換尿布。中午，帶媽媽去外面吃午餐，聽著她有一句沒一句的聊著爸爸相關的話題，有抱怨、有難過、有不捨。後來護理師白班和小夜交接班時刻，我們被通知有了床位，忙碌的急診護士親自帶我們上去住院。我等到妹妹下班後，請她幫忙顧一下爸爸，我跑去買了尿布和人工皮，和妹妹親自幫大便失禁的爸爸換上乾淨的尿布，把他屁股的傷口和臉部面罩壓出的褥瘡貼上人工皮，妹妹驚訝的看著我說：「你在醫院工作時，也要做這些嗎？」我說：「對啊！就算我當到護理長還是會做這些事，不然我怎麼帶下面的人？」跟妹妹和媽媽交代幾句後，便去臺北車站趕火車了。

在等火車時，我接到學校老師傳來的簡訊，說明天的課我不去，接下來的幾天課也可以幫我上，請我留在臺北好好照顧爸爸。我跟老師說不用擔心，我都已經跟家人交代好了，我可以自己回去幫學生上課。坐在火車上，我問自己：「回花蓮教書，是想要暫時逃離這個情境？還是我希望把學生教好，別像那個急診護士一樣呢？」我沒有答案，一路發呆回花蓮，回到家沖了個澡後，便沉沉睡去。

早上六點，我聽到客廳手機電話響的聲音，拿起來看，發現是妹妹打的，而且她半夜三點還有打了一次。回撥之後，妹妹跟我說：「爸爸走了，半夜三點的時候。他走得很平靜，沒有躁動不安，也沒有大小便失禁，乾乾淨淨的離開的。」「嗯，好，我會跟學校請喪假趕回去。」放下電話，我繼續坐在床上，有些不知所措。即使我那麼努力的讓爸爸和全家人做好DNR的準備，但是當爸爸生命盡頭那天到來時，我還是不知道自己該怎樣好好的去面對。

再度坐火車趕回臺北，我很感謝上帝的安排。如果我還在急診室，我換得出這麼多假來陪爸爸走完最後一段路嗎？如果我去其他的學校當實習老師，真的有人可以幫我卡班帶實習嗎？如果我沒有在這段時

間幫家人做安寧療護的衛教和心理建設，爸爸會以什麼樣的狀態在我們面前離開？我看過許多喉頸癌在我面前大噴血的樣子，我無法想像媽媽和妹妹看到這畫面可否接受？雖然媽媽默默的掉了許多淚，但是我可以感受到她已經可以面對爸爸的死亡了，至少不是在毫無準備的狀況下。許多見過的、沒見過的親戚，都到醫院的往生室幫爸爸上香，安慰並陪伴著媽媽。我和妹妹及妹婿，也陪著媽媽處理著繁瑣的喪葬和死亡流程。爸爸的喪禮是用一般習俗的方式，為了媽媽，我照樣拿香拜地藏王菩薩、拿香聽著誦經祭拜佛祖。對於一個基督徒來說，這很不容易，但這是我選擇陪伴爸爸走過最後一哩路的方式，也是我對媽媽貼心的方式，讓她在眾多親戚面前，不用再解釋什麼、多說什麼。

再見了、安息了，爸爸。再多的傷害和傷痛，在死亡面前我都已放下，我會讓自己和媽媽好好的過生活。雖然我沒享受過被父愛包圍是什麼感覺，但是你仍盡力的把我和妹妹扶養長大。謝謝你的體貼，沒有久病臥床，讓我們的生活不會跟著一起長期受苦，也讓我和妹妹有機會陪你度過這段難熬的日子，沒有留下遺憾。如果還有來生，如果來生還是相見，希望我們之間能多一些快樂、多點關心和擁抱，多些美好的回憶可以想念。你的路已經跑到終點，而我，還要繼續跑下去。🌱

