

絕症者的陪伴與照護

溫馨接送現奇蹟

文／吳芳茜 新店慈濟醫院社會服務室 圖／顏霖沼



接到副院長診間需協助的來電，心中想著應該不會那麼巧吧？開門所見，果真是那位美髮院工作人員。除了尷尬微笑的招呼，心中更有著些許的不安。深呼吸放下自己的擔心，開始了解亞亞的家庭與他的生活世界。

年紀輕輕承擔家計 卻一時享樂染上絕病

亞亞來自單親、隔代教養的原住民家庭，自小父母離異，因父親長期酗酒，由奶奶撫養長大，與奶奶感情親密。除了亞亞，奶奶還須照顧亞亞大姑未婚生子所留在花蓮的兩名心智障礙兒。亞亞高職畢業後，進入美髮院工作，肩負起照顧家庭的責任。因貪圖一時的快樂與刺激，染上了「世紀黑死病」——愛滋病。

亞亞因已發病，須開始服藥，我與他會談後，叮嚀一定要按時服藥，隨即遞上我的名片，告訴亞亞有何問題需要，隨時與醫療團隊保持聯絡。三個月的持續追蹤，亞亞一直是個合作的病人，按時服藥定期回診，每次回診也一定找我聊聊生活。但接下來幾個月的失聯，讓我有著不詳的預感。

再見面，已是躺在床上奄奄一息的亞亞，因病毒侵犯腦部，導致亞亞幾乎癱瘓且無法言語，須靠鼻胃管餵食，大小便也需人照料，接踵而至的生活照顧、經濟困境、加上出院安置，讓整個團隊傷透了腦筋。亞亞的母親曾在其間短暫出現，協助住院期間的生活照顧與陪伴，使得問題暫露曙光，後因保險理賠問題及亞亞同母異父的弟弟經常進出警局而無法繼續承擔照顧的角色。

身邊只要有一人不放棄 生命就能繼續

我於是扮演起醫療團隊中與家屬溝通的橋樑，協助尋求符合亞亞與家人所需社會資源的角色。回家或北送安置於機構，成了醫療團隊與奶奶間的一場拔河，也是我心中最大的掙扎，亞亞的奶奶年邁，且曾經中風，已需人照顧的

她，因不捨孫子，願意擔起照顧亞亞的責任，「萬一亞亞在台北走了，要怎麼辦？他會很害怕的！我可以照顧他的啦！」這些話深深打動醫療團隊的心，護理人員努力地教奶奶照顧的技巧，不斷的演練，我則協助找尋資源支持亞亞一家的經濟，並持續與亞亞的姑姑溝通，請她協助備妥所有的資料辦理身心障礙手冊與各種生活補助的申請。另一方面，我也請團隊評估回家照顧所需輔具，盡快找到回收仍可用的輔具來協助這個家庭。

團隊的巧思協助 讓受照顧家庭重燃希望

出院後兩天，我與志工師兄姊跋山涉水到亞亞家中關懷他出院後的狀況，亞亞的家依山傍水但也潮溼，藥物保存不易，且藥物種類多達十餘種，奶奶實在無法一一按照指示給予，經我們與醫師電話討論，靈機一動，用亞亞家牆上的日曆紙一包包分裝，且畫上太陽，月亮，床等等圖案方便辨識不同的用藥時間。

一星期後，我們再度造訪，送來了藥盒與防潮用乾燥劑，並且協助奶奶為亞亞沐浴，整理居家環境。持續兩個月

的關懷，亞亞病情漸漸好轉，一次的家訪，驚訝亞亞已可扶著床起身，且可以簡單的字眼表達自己的意願，經過亞亞的同意，在一次回診後加掛復健科請醫師評估做復健的可能性，「只要定期來做復健，保證一定可以站起來走」，復健科醫師這麼說。

溫馨接送勤復健，終於拋開癱瘓

每週到院復健對家住山上部落的亞亞來說，是多麼大的困難？協調安排志工、亞亞的姑姑與我輪流接送亞亞復健已是刻不容緩，將近兩年的溫馨接送情，亞亞從僅能以簡單的字眼表達意願到可以清楚表達自己的想法，從坐著輪椅、站立、拿著柺杖走路，到可以自由緩步行走，「真的是奇蹟」，亞亞已經成為副院長口中驚嘆的對象。他的努力與進步讓所有認識他的社服室同仁深深感動。

因著社工與志工的陪伴、醫療團隊的用心，亞亞漸漸恢復以往的開朗與調皮，社工們也趁著每週的見面教亞亞自理生活的技巧，有時亞亞會很自豪的告訴我們，他會單手(因左側偏癱)煎荷包蛋和煮泡麵，有時也會撒嬌說他不小心燙到手，希望搏得我們更多掌聲與

讚嘆，亞亞不僅一次表示「等我再好一點，我會煮一桌請你們」。

站起之後的發心回饋，令人感動

他的記憶也越來越好，可以記住每個社服同仁的名字，還會貼心的問候每個人的生活。偶而在家中突發狀況來到急診，見到我們出現就像見到家人般開始流淚。亞亞開始想著再工作的可能性，他要靠自己的力量照顧自己、回饋姑姑與奶奶。他回憶自己高職第一名畢業，專長園藝，為了證明他寶刀未老，一次到院復健時，堅持一定要帶著兩盆百合花送給治療師，表達對他長久以來指導復健的感謝。持續的思考與尋找可能的工作機會，然而等待社會的接納是多麼艱辛與漫長，需要無窮的勇氣、大愛與包容。

亞亞的故事，僅是我八年社工生涯中的一個小故事，卻是深深的感動；奶奶的堅持與一路陪伴，給亞亞一個重生的機會，也給我們啓發與示範；亞亞對於生命的努力與韌性給予我很大的鼓舞，身為一個社工最大的成就與快樂莫過於此。常常問自己，為什麼執著走社工這一條路？陪伴個案，許一個希望的未來，或許就是最好的解答。

