

# 小生命也安寧

文／鄭雅君 花蓮慈濟醫院護理部督導

這麼多年的經驗下來，發現兒科護理師如果有學過安寧療護，萬一照護的小病友真的不敵自然法則需要道再見時，至少可以多幫到他們和家屬一點點。

十五歲的阿旻，願望是報考慈濟科技大學護理科原住民專班，未來投入護理職場當一位照顧病人的護理師。為了鼓勵她，我、兒科病房的護理長李依蓉、專科護理師淳吟，三個人開一輛車從花蓮市往壽豐鄉前進，去參加她的國中畢業典禮，一方面為她加油打氣，一方面要以護理界學姊的身分跟她分享如何準備專班考試。永遠記得，那時阿旻看見我們這些護理師姊姊們出現在他們校園時，一臉害羞又高興的模樣。

「那天早上她因為血壓突然變低，主治醫師擔心敗血症引發休克，建議先轉到小兒加護病房進行觀察，她還笑著跟我說再見，說：「我很快就回來（兒科病房）。」沒想到她就此一去不回……」依蓉口中的「她」就是阿旻，又因為急性淋巴性白血病復發，在接受化學治療及造血幹細胞移植後還是止不住病況惡化，年輕的生命在小兒加護病房劃下句點。

阿旻的病就是俗稱的血癌，病情復發住進小兒科病房治療這段期間，由於癌細胞擴散到骨頭，醫師使用止痛藥物控



制仍然無法有效減緩疼痛，所以我們啟動「安寧共同照護」，由安寧共照護理師與醫師來到小兒病房協助症狀處理，使得阿旻不再那麼疼，能好好睡覺休息。也因為那時安寧團隊的介入，讓阿旻的父母對於安寧緩和治療有進一步了解，不再排斥，當醫師宣布阿旻的病況無法好轉時，也較能接受安寧療護了。

爸爸回想起那段時間，「那時候阿旻還很清醒，關於急救，我都有問她的想法，她說不想插管，不希望會痛，所以我們跟醫生說只要給升壓劑，不要氣管插入及壓胸這些急救，捨不得，更不希望她到最後還在受苦！」護理長依蓉說：「其實要父母做（DNR 不施行心肺復甦術）這樣的決定是很不容易的。」

阿旻是個很貼心的孩子，她知道他們會捨不得，但也知道自己的狀況，所以主動跟爸爸談她不希望急救。」

阿旻離世，兒科團隊成員前往參加她的告別式，當班的人也另找時間去與她道別。後續也透過臉書、電話跟阿旻的家人互動，不論是生活的大小事，或是在病房發生過的點點滴滴、酸甜苦辣。阿旻的爸爸在新家蓋好時還特別邀請我們前往參觀。雖然阿旻走了，我們和她的家人仍像朋友般互相關心，也見證她的父母完成長照照顧服務員的訓練，投入照顧長者的行列。阿旻媽媽很開心的跟我分享：「我想我以前照顧阿旻的經驗可以派上用場了，照顧長者跟照顧孩子一樣，要哄著，要跟他們一起玩啊！我真的很感謝我的女兒，之前照顧她的經驗，讓我現在照顧老人更得心應手。」

我想，阿旻已經無法圓她成為白衣大士的夢，但她的父母卻接續了她照護他人的夢想……

### 聽不膩的床邊故事

沙沙亞是又一個血癌復發的男孩，才五歲。因病情持續惡化入院治療，期間出現呼吸喘的症狀，因而照會安寧共同照護協助症狀處理，但沙沙亞的父母以為接受安寧共照就等於即將失去兒子，所以安寧共照護理師總是被拒在病房外，他父母還是希望醫師積極治療。畢竟是個小小孩，儘管沙沙亞只是躺著呼吸都費力，但體力稍好，他就會試著在

床上丟球，請我們跟著他玩拋接球的遊戲，只要護理師姊姊漏接，他就露出爽朗的笑容。後續體力差了，他只能靜靜躺在床上，但還是不願意媽媽把他最愛的棒球收起來。

有一天下午爸爸有事外出，沙沙亞就一直哭著找爸爸，我進病房陪他，為了轉移注意力，我問：「你要聽故事嗎？」他邊哭邊生氣的說不要……沒有理會他的拒絕，我拿起繪本《皮皮放屁屁》念了起來，「小青蛙皮皮總是停不住要放



參加阿旻國中畢業典禮並留下合影，左起：花蓮慈院兒科病房劉淳吟專科護理師、李依蓉護理長、阿旻、鄭雅君督導、阿旻媽媽。

屁……皮皮在池塘放屁，水上就冒出好多好多氣泡，小朋友都覺得好有趣，但老師不准皮皮在課堂中放屁屁，因為這樣會影響其他同學上課，於是皮皮忍住屁屁，結果肚子愈來愈大，整個身體像氣球一樣飛起來了，最後還是忍不住『哧……哧……』放屁放個不停，在天空不停翻呀翻……」念著念著，沙沙亞的哭聲漸小，然後停了，故事才說完，他開口說：「再念一次。」於是把故事從頭讀了一遍又一遍，偶爾我故意少說一段，他就糾正：「不是這樣……」然後說出正確版本。聽到青蛙皮皮最後大

肚子在天空邊放屁、不停地翻呀翻時，沙沙亞總是會哈哈大笑，笑到全身抖動。這成為了他喜歡的繪本故事。

每年到了沙沙亞的生日或是離世那天的日子，護理人員都會與父母相約到墓園探望，大夥兒一起整理墓園一邊回憶，包括他最愛的事情或他捉弄護理師的情節。對於小小年紀的沙沙亞，我們沒有機會讓他父母接受安寧療護，我們能做的，是用其他方式為沙沙亞減輕身心不適，後續與家屬間產生重要支持與連結，協助家屬走過哀傷的過程。

回想陪伴癌末孩童或青少年的經驗雖



阿旻離世後，護理夥伴與阿旻家人仍保持聯繫。圖為花蓮慈院兒科團隊帶著史瓦帝尼代訓的學員去探望阿旻的父母與他們的新家。



愛打棒球的沙沙亞（右）。

然不多，但每一次都是不捨卻獨特的經驗。兒童癌症末期症狀包括：呼吸喘、疼痛、疲倦、無法進食等，都會使得父母非常焦慮，甚至有時要求醫師使用鼻胃管或靜脈注射營養品等侵入性處置。因為害怕處理自己孩子的末期症狀，父母也多半害怕出院返家且不願意接受安寧居家療護。

但從照護阿旻的例子可知，雖然她最後還是在加護病房往生，但因為接受了安寧共照，讓她人生最後階段不用接受傷害性高的急救措施，不用無端受過多苦。對於兒科護理人員，接受安寧療護訓練後，等於多學了一道功夫，萬一無常真的來臨，至少能表現得比家屬鎮定，不會手足無措。

「治療一段時間以後，我也不怕別人笑說我沒頭髮，被笑也不會少一塊肉，就不會去在意別人的眼光，自己也變得

更愛開玩笑。覺得凡事都要樂觀看待，與其悲傷過一天，不如快樂的過，日子會過得更開心。」「生病後我很感謝上帝的安排，我感謝說『好險，不是我身邊的人生病，好險是我』。因為我爸爸有幫我們保癌症險，我的保險是全家裡面最完整的，這是第一個感謝，至少在生病的時候，家裡不用為了錢的問題煩惱；第二個感謝，我感謝生病的不是我哥哥，因為他從小就很膽小，換作他要面對打針、做骨髓（幹細胞移植）這些事情，想必會無法忍受。第三個感謝，是感謝生病的也不是我朋友，因為假如是他們生病了，我會我自己生病更難過。」你相信這是來自兩位青少年在罹癌後的感受？兒童及青少年的生命復原力，總是讓我驚豔，也常讓我自省，不論生命的短長，這些小生命的重量，深烙在我心中。🌱