

# 生命的勇氣與力量

The Courage and Strength of Life for Pediatric Patients

■ 文、圖 | 鄭雅君 花蓮慈濟醫院護理部督導

每一個人都有夢，夢想會帶來希望，然後努力，讓它實現。但有些的夢想看似容易達成，卻難以實現，需要醫護團隊多一點點的力量。

## 聽見他心裡的声音 幫他重燃生命的熱情

猶記在擔任臨床護理師階段，照顧五歲的凱凱，罹患惡性神經母細胞瘤的他苦於化學治療的副作用，口腔也破，一直噁心嘔吐，所以不管是爸爸準備的食物或醫院的餐點，他一口都不吃，只能靠靜脈營養針，爸爸不知所措，非常擔心。有一天和凱凱爸爸聊天時，他提到凱凱生病前最喜歡吃甜甜圈。在某天下班後想起這件事，就去買些甜甜圈帶回病房給凱凱，雖然我不知道他會不會想吃。沒想到，凱凱看到甜甜圈的那一刻，露出許久不見的笑容，然後開心地咬上一口，當下爸爸也頻頻跟我道謝。後來，凱凱離開我們去當小天使那一天，爸爸抱著我哭邊說「謝謝妳！謝謝妳！」他還記得甜甜圈的事，他說：「從凱凱生病以後，我們夫妻倆限制他的飲食，很多食物不給他吃，包括他最愛的甜甜圈……」而我剛巧讓凱凱吃到了他一直想吃卻不能吃的甜甜圈，圓了他心中小小的願，爸爸最後也不會覺得因此很對不起孩子。

偶爾，病房也會變成小小音樂會現場。巡房時，走道傳來悅耳的吉他聲，仔細聽，是一首日文歌，順著音樂聲走進病房，是十九歲的致堅在彈吉他。熱愛吉他的致堅希望有一天可以在音樂會上表演，彈唱歌曲給大家聽。可惜接受了兩次自體幹細胞移植後，恢復狀況不如預期，致堅的體力明顯衰退，彈奏聲也少了，有一天早上看著他把吉他拿起來看了看，我就問他：「你現在最想做的事情是什麼？」他什麼也沒說，只回我：「以後不知道還有沒有機會彈唱……」那天下午趁著致堅體力還不錯，我們一群醫護人員就進病房邀請他彈吉他、唱幾首歌，只見他彈指之間的白細手指，長髮及肩的樣子，極像一位名歌手，接著我們唱著歌、他伴奏，大家在小小的空間裡鼓譟著：「偶像、偶像，幫我們簽名！」鬧哄哄、愉快的度過那個下午。那天起，他仿佛找回動力及熱情，病房又時不時傳來悠悠的音樂聲。

## 只是想回教室上課的玫玫

在兒科病房服務，如果知道孩子們有夢想，我們一定會立刻想辦法幫忙實現。

家住花蓮光復的玫玫，罹患的是惡性骨肉瘤，再次住院時是癌症復發且合併多處器官轉移。十一歲的玫玫，即使在住院治療期間也從未放棄學業，一邊治療一邊接受床邊教學，只要身體狀況還許可，就會看到她認真寫著學校考卷的樣子，她最大的心願是回學校跟同學們一起上課。聽到玫玫父母說出女兒的願望，經主治醫師評估及團隊成員討論後，社工找到專門為 18 歲以下兒童圓夢的喜願協會，來協助玫玫的圓夢計畫。那一天早上，我負責玫玫出院期間的護理照護，跟著社工，喜願協會的人員等一行人搭火車到光復國小，小學校長、老師及同學們也一起參與整個活動的策畫。上午的最後一堂課是數學，玫玫抵達教室，坐在自己的座位上認真的聽講，課後大家一起為她舉辦一個歡樂會，老師與同學們遞上祝福卡片，邊吃邊玩邊打鬧。她戴上她最喜歡的辮子假髮，雖然口罩始終沒有離身，但難掩她那笑笑的眼睛，媽媽說她今天腳都不痛了。

其實，從活動策畫到完成，過程因玫玫的身體狀況起伏不定，計畫內容與時程不斷的更改，中間一度因玫玫骨頭痛到無法下床要改為在醫院舉辦祝福歡樂會，所幸在藥物控制下玫玫病況稍微緩解，也抓緊這段時間立刻啟動玫玫的圓夢計畫。玫玫也在她的願望實現後，很滿足的回到醫院並接受安寧緩和治療。

## 帶沙沙亞上球場打棒球

五歲的沙沙亞從一歲時被診斷出慢性骨髓性白血病，這是一個多半發生在成人身上的病，卻發生在小小年紀的他身上。本來口服化學治療後控制良好，不料這時又復發，轉為急性骨髓性白血病且惡性度高，必須立即接受骨髓移植，但遲遲無法配對到非親屬捐贈者，所以經醫師與父母討論後只能接受親子間半相合骨髓移植，他也是花蓮慈院第一例親子間移植的個案。



移植手術前，爸媽告知我們，沙沙亞很喜歡打棒球，每次看到哥哥去比賽，他也嚷著長大以後也要打棒球、當投手。所以在移植期間，我們特別幫他準備一付棒球手套、

花蓮慈院兒科護理團隊為了讓沙沙亞專心治療，與社工師一起為他圓了打棒球的夢，還手繪海報為他加油。上圖左起：劉淳吟專科護理師、鄭雅君督導、沙沙亞。下圖左起：慈大張美娟副教授、李依蓉護理長、余莉華護理師、劉淳吟專科護理師，右圖右邊兩位：護理師宋景歡、金聖晴。



球棒，希望助他順利完成移植。轉出移植病房後，沙沙亞的體力不如以往，腳更是常常喊痛，多數時間只能躺在床上，但桌上依舊放著那套棒球用具，他叮嚀父母不可以收起來。這種情況看在我們團隊成員



眼裡滿是不捨，所幸社工師協助下聯繫到喜願協會，經過多次評估與溝通後，聯繫上中正國小棒球隊教練及校長，並在某天上午連同醫護團隊及中正國小棒球隊一起為沙沙亞圓夢。

記得那一天我幫他換上他專屬的棒球衣褲、棒球鞋襪，沙沙亞稚嫩的臉上展露許久不見的笑容。那一天在操場上的他，好像忘了身上有病痛，自在的投球、揮棒。回家

後，媽媽打電話告訴我：「沙沙亞說他好開心，他一直不肯脫掉身上的棒球裝。」隔著電話，沙沙亞問我：「護理長阿姨，妳們要不要來我家？我家很好玩！」這是他第一次卸下心防邀請我們，也從那刻開始，只要打針抽血，他都指定要我幫他打針，雖然依舊哇哇大哭，但能乖乖配合不亂動。

為病人圓夢，從開始到執行需要各團隊人員支持與投入，事前準備工作包括交通、場地及個案身體狀況的評估，醫護團隊成員必須討論可能發生的情境，以及準備各項可能的醫療用物，不管是氧氣、敷料、血壓計、體溫計等等，當然個案的家屬及其他參與人員也都必須了解圓夢的流程及注意事項等，所有準備都是期望圓夢過程順利及安全完成。

在幾次參與的病人圓夢活動，感謝有喜願協會為兒童癌症病童的圓夢投入資源，更要感謝病童父母們能聆聽孩子們的聲音並尊重孩子意願，讓身為醫護的我們有機會跟著孩子們一同圓夢。當然，最要感謝的是這一群願意為自己發聲並努力追求夢想的小勇士們，在他們身上，我們學習到生命的勇氣與力量。

