

長期照護 悟生命真諦

Realize the Meaning of Life from Long-term Care

◆ 文 | 賴惠玲

隨著人口的快速老化，每當談及長期照護時，話題總會被聚焦在老年人口群的相關議題上，相對之下，其他年齡層或身心功能障礙者的長期照護問題卻因此更成為弱勢中的弱勢。曾聽到兩位候診病人的對話：「有句閩南語說啊，『寧願生一個浪子，也不要生一個憨子』……浪子會回頭，憨子就要照顧一輩子了。」儘管只是一句臺灣諺語，卻道盡長期照護帶給家人的沉重負荷。

上週，不期而遇一位數十年未謀面的社區個案的家屬，當年因長期照護而建立良好的護病關係，在結案後也與她成為朋友。身為罕見疾病兒的媽媽，在十多年無微不至的呵護下，她的醣寶寶天使終究撒手人寰。她因受邀演講而到東臺灣來，老友異地相逢的喜悅被今晚喪子之痛的沉重的話題給稀釋殆盡。

「不是醫護背景的我，為照顧上帝賜給我的禮物，因此對罕見疾病黏多醣症瞭若指掌。」她自己這樣說著。

這種隱性遺傳性疾病在許多的家庭中默默地傳遞著，無聲無息地摧毀許多家庭完美的人生規劃。嬰幼兒的可愛模樣，總是家中的開心果，是父母親的瑰寶。直到驚覺自己的孩子長不高，並有異於正常幼兒的典型表徵，父母親才被告知確診是罹患黏多醣症。最無情的宣判是醫師的告知：此病無法治癒，病童也很多在童年就往生。

「是日已過，命亦隨滅」，對黏多醣症的父母親應該是椎心之痛。確診後的日子「如魚少水，斯有何樂」，以淚洗面，可想而知。要多長的時間才可以讓做媽媽的堅強面對事實？為母則強，為了孩子的存活，許多家長在表相上可以很快地以堅強的樣貌面

對疾病帶來的種種巨大改變，尤其是外界的異樣眼光和無知的同學對病童的玩笑。辭去工作，全程隨侍在側，是保護脆弱醴寶寶的母親僅有的選擇，也藉此，讓周遭的人認識所謂的黏多醴症。但是她說，在午夜夢迴時內心的分離焦慮與理還亂的糾結，最是煎熬。究竟要到何時才能讓自己完全地走出陰霾，似也無清楚的界線。只知其間閱讀相關專業書籍之外，最常看的是宗教經典，了解緣起緣滅的道理並轉念：孩子是一個恩典，十多年來持續的密集的照護生病的孩子是一種甜蜜的負荷。

照顧自己的失智的長者和照顧罕見疾病的下一代，對照護者而言，所需承受的身心負荷會不會不一樣？諸佛說苦，病苦為最，故古云：「英雄只怕病來纏」。臺灣失智症協會指出，照顧失智老人的家人約莫二年的時間自己也會病倒。長者失智症和幼童的罕見疾病，如黏多醴症，都是病情每況愈下的疾病，也都需要家人勞力密集的照護。也正因為過來人才能真正體會長期照護的辛勞，因此在失智症協會或是罕見疾病基金會總有許多經實戰淬鍊的家屬投入做志工，將個人對父母親的敬愛，對子女無止盡的母愛昇華，藉由投入服務人群中，傳遞大愛。

每年中秋節也是全球國際慈濟人醫會成員返回心靈故鄉的季節，來自十九個國家五百多位醫事人員齊聚花蓮，不同領域的醫師在此次國際人醫

年會參與大體模擬手術課程，也因此使得今年的教師節別具意義。慈濟大學為了提升教學品質，鼓勵老師成立專業社群，故在九月二十八日教師節到三十日中秋節這幾天，在社工學系老師釋純寬法師的引領下，幾位來自不同學系的老師也於此期間集會，討論「大體捐贈者家屬悲傷復原之歷程」，會中，志工們分享他們所見所知，讓我們幾位老師感受這些捨身菩薩家屬所經歷的悲傷歷程，更從中體會志工是如何長期陪伴以做到真正的生者心安，亡者靈安。是這樣的收穫，為教師節別添意義。

許多大體老師的家屬本身就是慈濟的委員，也因為委員的身分，被根深蒂固的認為他們應該更懂得如何調適與親人的永別。但是陪伴志工說，其實不然，這些「委員級」的家屬雖然可以在短時間內走出不捨的傷痛，進而化身成為關懷志工，陪伴其他家屬；但是畢竟是人，在夜深人靜時，仍會浮現親人的影像，仍要面對如排山倒海而來的思念。認知和情意上的懂得，並不一定在行為上能做得好。多年經驗的累積，家屬關懷志工早已清楚認知，表相上的堅強仍需要長時間的關懷陪伴。

養成和在職教育的課程設計上，如何讓年輕學子與護理同仁透過在長期照護的學習中，也能了悟生命的真諦，是長期照護重要的一環，也是教師與護理主管們努力的方向。☺