

輕安道愛

Accompany the Families
to Say Goodbye
to their Beloved One

道再見

■ 文 | 高靜儀 臺北慈濟醫院 6C心蓮病房副護理長

早上的個案討論會裡，安寧共同照護護理師提及，加護病房有一位年僅二十五歲的女孩，因腦部罕見遺傳性疾病導致四肢癱瘓、失聰、雙眼僅 0.1 至 0.2 視力、吞嚥易噎咳，因病情逐漸進展至末期，神經外科醫師已經照會安寧專科醫師接手後續的照護，今天會轉入病房。因為她的父親尚無法接受現實，雖有轉介心理師，但被家屬婉拒，此家庭屬於哀傷高危險族群，請團隊成員多留意並協助……

妹妹小黎（化名）是家中的掌上明珠，上面有一位姊姊，平時由爸媽和姊姊輪流照顧，家裡開工廠，家境小康，母親平日協助父親作生意。查房時，最常看到的是姊姊及母親盯著小黎看，時刻不敢放鬆，深怕漏掉小黎的任何需求。由於小黎聽不到也看不見，姊姊跟她之間發展出一套溝通模式，例如摸臉是喝水、輕拍下巴是吃東西、彎兩指手指頭是醫師來了、彎三指手指頭是護理師來了等等。剛開始接觸時，家屬都說「你去忙，我們自己來就可以」，往往待不到一分鐘就被請出來了。我們這些護理師就是深諳鑿而不捨之道，每次巡房便問「需要幫忙嗎？」「吃飯了嗎？」「昨晚睡得怎麼樣？」……我們主動噓寒問暖的關心，逐漸讓家屬敞開心扉接納我們，願意說一點他們的焦慮不安及即將失去最愛的哀傷失落。

在一次陪伴過程中，母親主動與我討論小黎的病況、預後，以及後事準備。她談到小黎的爸爸一直對女兒感到虧欠，讓女兒出生以來沒有享受過人生，只有病痛折磨，如果女兒走了也要隨著去……；所以小黎的媽媽除了照顧壓力外，也時



高靜儀珍惜與心蓮病房病人及家屬的緣，也希望能陪伴遺族走出失去家人的哀傷，記得與家人共處的幸福時光。

時擔心爸爸會做出不理性的事。雖照會心理師及社工師，但爸爸選擇夜晚來陪小黎，早上六點多即離開醫院，拒談任何關於預後及後事準備事宜。

小黎走的那天，爸爸嚎啕大哭，並激動地用頭撞牆壁，幸而心蓮團隊志工林清助師兄阻止才沒受傷。助念八小時之後，一路陪伴到移靈。

團隊知道小黎爸爸屬於哀傷高危險群，想盡各種可能方式「巧遇」去接觸他，包括心蓮病房團隊成員去靈堂上香，透過禮儀師瞭解爸爸目前的情緒，家人間的互動等。他還是一度想自我了斷去陪女兒，但聽到林清助師兄分享佛法因果輪迴的道理，簡單地跟他說，小黎是因病往生，如果爸爸自我了斷，往生後仍然不會相遇，爸爸才打消此念頭。

小黎爸爸之前口腔不適卻拒絕就醫，直到吞嚥困難了，才主動請太太打電話給清助師兄請求陪伴，診斷結果為惡性腫瘤無法開刀治療。小黎爸爸原本想放棄治療，但清助師兄跟他說：「你要讓自己無憾、讓妻女無憾，至少要為你自己努力過。」爸爸回想小黎生病期間，曾要求醫護團隊不計一切代價讓她有一口氣在，表示自己真的很自私，也對妻子感到抱歉，一直視太太的付出為理所當然，還承諾會改脾氣不再打罵大女兒……

安寧緩和醫療團隊的五全照顧理念中，全程指的不只是病人生病到往生這段期間，更重要的是遺族的生活重建，如何陪伴哀傷高危險家庭走出失落感。也感恩安寧團隊裡有許多的志工老師，是我們學習的好典範。

最溫暖的 負擔

The Warmest Burden

■ 文 | 陳以恩 臺北慈濟醫院 5B兒科病房護理師

下定決心走護理這條路時，身邊的人無一不支持，「走護理很好啊，薪水穩定，不怕沒飯吃。」「當護士很偉大啊，隨時隨地都在幫助人。」諸如此類的話語，更堅定了自己走護理的心。但走入護理、走入臨床後，才發現事情沒想像中簡單。

工作第一年，聽從學姊們的建議選擇急重症單位，卻發現，似乎超出我的能力範圍，一天一天累積的壓力只能往心裡吞，卻忘了心的容量也沒想像中這麼大。

逼近崩潰邊緣，準備離職了，出現了貴人，帶領我走進兒科照護領域，也發現以前的自己少了一顆多為病人著想的心。

常見的異位性皮膚炎若沒有找到合適的治療方式，可能會導致嚴重的皮膚感染，緣分讓我遇見了晨晨（化名）這個孩子。和晨晨初次見面時，皮膚感染的情況可以用怵目驚心來形容，整張臉都是黑色的痂塊，甚至還流著黃色的膿液，雙眼被膿液給黏住難以睜開，任誰看了都覺得可怕，晨晨也不願照鏡子，也曾表示自己是「怪物」，不願與人有任何接觸，對於父母的關心也愛理不理，一個十歲的孩童，臉蛋上看不見笑容，父母急切的眼神也訴說著他們的擔憂。

我們利用每天將近兩個小時的換藥時間，去和晨晨以及他的父母互動、溝通，漸漸的，我開始瞭解他們內心真正擔憂的事情，也開始思考，除了住院期間協助換藥以外，在出院後該怎麼幫助他們，避免未來再次發生同樣的事情。於是在每次的醫師查房時，都會主動和主治醫師、住院醫師討論晨晨的現況，更集



走進兒科照護領域，讓陳以恩發現其實自己可以為病人多著想一點。

合了各個專業領域的夥伴們共同討論要如何去照顧、衛教家屬，才能夠讓晨晨早日康復，恢復他的日常生活。

照護的過程也了解晨晨悶悶不樂、總是對父母發脾氣的原因，原來就是臉部外觀讓他缺少自信，不願接觸人群。所以，每天在照顧晨晨時，無論輪調什麼班別，都會在他醒著的時候，熱情的和他問好，只希望讓晨晨知道，我們並沒有因為他「不好看」而不願靠近他，也透過每天照相紀錄，讓晨晨看見自己逐漸好轉的臉龐，雖然換藥的過程是辛苦的，但是結果是美好的，他的臉如預期的逐漸復原，也願意看著鏡子裡的自己，臉上也展開了笑容。

出院前夕晨晨不再對父母發脾氣，夜晚睡眠時不再因為搔癢輾轉難眠，上夜班探視時，總能看見他在夢裡微笑的樣子，我們也放輕腳步，讓他有更好的睡眠；出院時，也為他們獻上祝福，祝福他們在未來能夠擺脫異位性皮膚炎的困擾，也希望他們能夠平安快樂。

在照顧晨晨的過程中，我發現，我們身上背負的重擔看似越來越重，但卻樂意承擔，若能助人恢復健康，這些壓力也成為了最溫暖的負擔。將壓力化為動力，將哀愁化為笑容，把開朗、樂觀的心渲染給每一個接觸到的人事物，正是我成為護理師最初、也最重要的原因。全人醫療帶來的不只是全人、全家、全程、全隊、全社區，更是緊緊全醫護人員間相互合作的默契，不止是學會如何去關懷病人及家屬，更是了解到一個人不可能，但一群人卻可以將不可能化為轉機，締造出無限希望。☺