

最初 也是最後的生日會

The One and Only Birthday Party

■ 文 | 賴秋蓉 臺北慈濟醫院小兒科病房護理長

張媽媽含著眼淚開心地說：「閒閒，終於度過周歲了！」在病床旁小小的空間，愛著小閒閒的醫師叔叔及護士阿姨都來為她祝福，閒閒雖然還不能說話，卻用那雙圓滾滾的眼睛來感受這一切，也在鏡頭裡留下了一幅幸福的影像。只可惜這個畫面變成了最初也是最後的生日會。

家庭不離不棄 醫護愛更用心

閒閒是個像洋娃娃般可愛的小女孩，生在溫馨的家庭，有慈愛的父母和小幫手姊姊，被滿滿的愛包圍著成長！但因為閒閒是先天性第 22 對染色體異常，身體功能多處異常，張媽媽說：「在閒閒短短的週歲生命中，幾乎有近 350 天都是在醫院度過的！」閒閒必須依賴醫院設備才能生存，而她的爸媽選擇讓她在

外院手術後，還是決定回到臺北慈院，因為這裡是她的出生地，張家爸媽覺得這裡的兒科團隊能讓他們放心。

在前後將近一年的照顧過程中，感覺到閒閒一家人彼此的凝聚力。為了照顧閒閒，張媽媽都是以院為家，年僅四歲的小姊姊卻不因此而忌妒，反而在跟著爸爸來看妹妹時，會輕輕地撫摸妹妹，與她說話玩耍，即便妹妹只能看著，仍可看出姊妹之情。張媽媽自己本身的學習力略微緩慢，但總是非常努力的學習各種技術，包括抽痰、鼻胃管留置正確性監測及灌食、翻身、嬰兒按摩等等，把閒閒照顧得粉嫩又漂亮！雖然我們知道閒閒的病無法痊癒，亦不知她的生命何時將結束，但看著這樣不離不棄的家庭，怎不叫我們更加用心陪伴。

週歲的祝福 難以避免的惡耗

不知閒閒妹妹是否也感受到醫療團隊的愛，而不願離開醫院？有兩次已經準備出院，一次張媽媽已經抱著閒閒到了訪客電梯前，一次只走到護理站門口，閒閒卻突然意識喪失、生命徵象急速變化，讓醫療團隊一次又一次急救，才將閒閒搶救回來。那瞬間變化實無法想像，為什麼？

終於又等到了可以出院，然後到醫學中心接受心臟手術的機會。這一次我們大家決定隻字不提「可以出院」。而且發現閒閒就要滿週歲了，於是取得張媽媽的同意，為閒閒辦一個溫馨的生日會。這一天，閒閒的爸媽、姊姊和我們都把滿滿的祝福送給她，再次期待手術成功。只見閒閒轉動晶瑩剔透的雙眼回應周遭的我們。帶著我們的祝福，繼續迎接下一站挑戰！

只可惜，事與願違。張媽媽捎來閒閒術後不太樂觀的訊息，不知所措的張媽媽在我們的陪伴中安下心，將閒閒的身體交給專業的醫療團隊，將心交給菩薩。母親的慈愛似乎為閒閒爭取到時間，病情有了好轉，而且預定轉回臺北慈院後續照護。就在大家準備迎接閒閒回來之際，卻捎來她在當天病情惡化已無法挽回的訊息。

有愛的短暫生命 充滿意義與價值

張媽媽說從閒閒身上學習好多，好想再將閒閒生回來！不知是否真心感動天，就在處理閒閒身後事之後，張媽媽發現自己竟早已懷孕而不知。因此經由兒科蔡立平主任以遺傳基因相關檢查，確認此胎兒正常，過後張媽媽生下了一位健康的弟弟，有雙像閒閒一樣圓滾滾的雙眼，張媽媽說：「好像閒閒換了一個好身體回來了！」我們都為這個家庭祝福。

在繁忙的臨床工作中，當我們用心的走進每一位病患生命的故事中，會發現生命是如此美好，即便短暫；透過醫療團隊的用心，也能讓此生命是完整的、是精采的，而對於他們的家人卻是無比有價值且具意義的！☺

賴秋蓉護理長寫下單位所有人對小病人閒閒的愛，雖然同仁也必須調適失去閒閒的失落感，更祝福她的家人能更珍惜彼此，健康平安。

