

# 想念我心中的小王子

Miss My Own Le Petit Prince

■ 文 | 李怡萱 臺北慈濟醫院 6C 心蓮病房護理師

每一刻的自己，為何還如此堅強的活著？生活因顧著自己而庸庸碌碌，唯有改變自己的想法，才能感受到所有的愛與幸福。也或許因為自己並不是那麼完美，所以才會在每一個轉彎、每一次相遇時挫敗、學習、但又感動。

過去最大的願望是「希望可以溫柔而不帶刺的活著！」所以很幸運的，成為了一名護理師。之後又在不經意間踏入安寧療護領域，將與病人相遇的片刻記憶，收錄進我的人生畫冊。

畫冊裡的某一頁，天空綻放著最美的煙花，站著一個「祂」，最勇敢的小王子，那煙花或許是祂留下的吧，深深刻刻，常在我心。

小王子，在世時是個 15 歲的男孩，罹患腦癌，身上種種的記號是他對疾病的堅持，直到 2019 年檢查癌細胞轉移至脊椎，被告知已無治療空間，建議朝向安寧療護，家人帶著他從上海回到臺北，入住心蓮病房。而後，便開啟了我們與小王子的冒險旅程！

剛看到他的時候，我心裡充滿糾結與悲傷，「不覺得老天爺很不公平嗎？為什麼是他生病呢？」我希望自己是一個大暖陽，能給這個弟弟多一些溫暖，即便他無法說話，但也相信某一刻他能因我的照護而感到一絲絲的幸福。我也想陪伴他的爸爸媽媽，他們是那麼的悲傷，要怎麼讓他們不悲傷呢？

生活浪漫卻也現實，愈是堅強的人，心中卻是愈悲傷，爸爸在醫療團隊面前總是露出他最嚴肅的一號表情，相對的，媽媽的不捨與擔憂都透過眼神表現了出來。我告訴自己，我一定會盡力到底，因為這是我的工作，也是我該做的。

小王子的四肢已無法靠自己移動，全部需依賴他人，所以我每天陪伴家屬一起，放著音樂，在放鬆的氛圍下幫他按摩、做關節運動等等，也為他保持乾淨清爽。過程中，我很喜歡聽媽媽聊著小王子的所有事，或是願意向我說出她內心的想法。媽媽曾說：「小時候的他很乖、功課很好、而且有很多小女生偷偷喜歡他，我想他就是太乖了才會生病吧。」「如果可以，我希望他下輩子不要這麼乖了。」這句話我永遠記在心裡，讓我了解一個母親的愛能有多深。

可能是感受到我們陪伴與關懷的方式，媽媽與小王子的互動方式也起了變化，



在床邊時她會緊握著兒子的手，一邊在他耳邊說話，表達著對兒子的愛，慢慢的，我們看到了媽媽的笑容！還有，原本表情硬梆梆的爸爸開始主動關心我們這些醫護人員。我們與小王子的每日按摩時光，變得更加歡愉，有了幸福感。

可惜小王子的吞嚥能力不佳，爸媽希望他維持基本的進食，但給予降腦壓藥物仍無法改善，醫療團隊為了滿足家長的願望而提出置放鼻胃管的方式，權衡之下，即使不捨，還是決定這麼做。當小王子開始能喝牛奶等液體，爸爸媽媽的眼神亮了起來，因為他們為小王子做了正確的決定。

為了幫小王子一家人珍惜共處的每一刻，創造回憶，我想幫他們各做一頂帽子，就問他們想當什麼動物？爸爸說：「在弟弟生病的過程中，我老是牛脾氣，弟弟真的辛苦了，所以你幫我畫一隻牛吧。」媽媽則說：「對！你就是牛脾氣啦。」然後對著我說：「妳幫我畫兔子好了。」爸爸：「嗯，兔子真的很適合妳。」小王子則理所當然的戴上了王冠。他們一家三口都戴上我特製的帽子拍了一張全家福，當下的畫面真的好可愛，那一天的夜晚好美。雖然小王子什麼都說不了，但我覺得他也感受到家人一起的美好。

某一天下午，爸爸主動遞給我一杯飲料，然後很認真的對我說：「謝謝妳這麼用心照顧弟弟，在弟弟身上花了這麼多時間。」那一個當下我有點傻住了，我覺得我只是做了我該做的。想起學姊常說的話，「在照護時，每個部分的細心和努力，



病人和家屬絕對都感受得到的。對我們來說很簡單，但對他們來說卻有無比大的意義，他們會因為我們一個小暖心的行動而記在內心很久！」

但最終的時刻還是躲不掉。小王子的狀況已經惡化到必須反覆抽吸口水或痰液，否則會堵住呼吸道。媽媽每到抽痰時刻就跑出病房外，爸爸有時也忍不住生氣的說著「為什麼不能自己咳出來！」……兩人都難以接受兒子的現狀。

那一天早晨，醫師解說完病情之後，爸爸和媽媽一如往常的推著小王子到空中花園曬太陽。但這一次，媽媽抱著他大哭了好久好久。

家屬該要有多堅強？其實家屬比我們所想的進步得更快，已在心中訓練自己接受親人將離世的事實。隔天，小王子真的離開了。

我在哭泣中陪伴著爸爸和媽媽與小王子完成了四道人生，我哭得無法自己。我很感謝小王子走入我的世界，他仍然在我心裡，想起時還是會哭泣，但他教會我好多，開啟我對護理的信心。

現在我給死亡下了一個定義：「死亡並不可怕，可怕的是我沒有活出自己。失去敢愛敢恨的能力，才是真正夢魘。」我要好好珍惜每一刻的自己，做自己，真心待他人。四道人生之中的道謝、道歉、道愛，是從一出生就要努力學習的，是對待每一個人的真諦。當好好活出自己時，最後就能好好道別，要「離開」，對你我來說也不可怕了，對吧？