

# 探訪孩子起點與終點間的剎那

## 兒童安寧居家療護因緣記

◎文 / 何宗憲

「有因有緣集世間，有因有緣世間集」-《雜阿含經》

記得在住院醫師第三年訓練快接近結束時，在科部嚴格要求(白天加護病房、病房總醫師、急診、門診各單位輪訓，晚上輪值總值與加護病房班)與個人體質(凡值班必有事做)雙重因素下，知識與臨床技能在師長指導中快速增長，井底之蛙地以為自己已經具備所有兒科闖蕩江湖的功夫，顧盼自雄。但一位小病人的照顧經驗，卻不預期地開啟了我另一段臨床學習之路，更影響了我接下來十餘年至今的人生觀。

那是一如往常睡眠不足的小兒加護病房值班清晨，一個患有先天性肌肉萎縮症，已完全臥床五年的15歲男孩，半夜在家因為呼吸困難意識不清，父母親將他送到急診，到達醫院時已經沒有呼吸心跳血壓；經過兒科急診同仁們急救插管後恢復心跳，入住到小兒加護病房。一般而言，患有先天性肌肉萎縮症且長期臥床的孩子們，很容易因為肺炎等併發症反覆入院；但當我檢視他的病史時，很意外的發現他歷年來從無住院的病史，只有在我們兒科門診追蹤服藥，父母親每天更花好幾個小時為他拍痰翻身，他雖只有手指能

動，但意識清楚，和家人有良好的言語溝通，親子和樂融融。數天後，他雖然能順利拔管脫離呼吸器，但由於缺氧較久，失去了語言能力，對外界聲光等刺激的反應也越來越弱，而且呼吸越來越喘，此時家長面臨是否要再次幫他插呼吸管續命與未來生活品質低落的兩難中，當時小兒加護病房王玠能老師建議請安寧共照團隊來協助家屬，並盡力為病人緩解不適症狀，父母在幾番揪心掙扎考量孩子嗣後整體的生活品質後，決定不再讓他接受插管與呼吸器治療。數天後，孩子也在家人、牧師與教友的聖歌環繞中安然逝去。

幾天之後，當時擔任安寧共照護理師的邱智鈴督導告訴我，他的父母希望特別感謝「那位幫忙弟弟刮鬍鬚，讓他白白淨淨安返天家的醫師」。因為在孩子過世後，他的父親拿了刮鬍刀想替兒子修剪鬍子，但是邊哭邊顫抖，一直刮不乾淨，當時負責的護理同仁也沒有替人刮鬍子的經驗，遂詢問值班的我能否幫忙，我當時也沒多想，從孩子父親手中接下刮鬍刀，順利完成修整弟弟門面的任務。邱督導的話，讓當時還因為病人過世感到沮喪的我非常意外，因為一直以來，總覺得做這種「雜事」與醫療無關。卻沒想到在家屬眼

中，每一件為病人提供的照護服務，都是大事。懵懵懂懂之中，也開始關心是否有讓病童與家屬「生死兩相安」的臨終照護之道。

之後的一次晨會，林秀娟老師為了加速科內兒童安寧緩和照護 (Pediatric Home Palliative Care) 發展，邀請趙可式老師來演講「安寧緩和療護」，介紹了令當時的我相當困惑彷彿天書的「三三四四」：第一個「三」是「（臨終者）善終、（失親者）善別、（在世者）善生」；第二個「三」是指三平安——「身體平安、心理平安、靈性平安」。第一個「四」可指為「四全照顧——全人照顧、全程照顧、全家照顧、全隊照顧」；第二個「四」是指「四道人生——道謝、道歉、道愛、道別」。

我在「困而後知學」的窘境下，報名參加了安寧緩和醫學會在沒值班的週末開辦的相關基礎與進階課程，這些課程的費用對當時還是住院醫師的我，算是非常昂貴，也因此上課格外珍惜用心。有次課程剛好邀請一位成大學長馮盈勳醫師擔任講師，見我上課還算認真，建議我後續應接受相關臨床訓練，以完成安寧緩和專科醫師訓練。後來在住院醫師第五年訓練快結束時，在當時劉清泉主任的支持，以及蘇五洲老師和邱威鑫醫師的指導下，到 10C 緣恩病房完成三個月的安寧共照、居家及住院的臨床實習訓練。通過安寧緩和醫學專科甄審筆試後，更在施雅蘭、余運昭護

理師兩位安寧前輩的考前模擬演練與釋宏琳法師的靈性關懷實務指導下，通過對兒科醫師算是頗具挑戰性，全為成人個案情境的專科 OSCE 口試，取得安寧緩和醫學專科醫師資格。

“Two roads diverged in a wood, and I—I took the one less traveled by, and that has made all the difference.” - Robert Frost

在完成訓練後，除了參與「安寧緩和共同照護中心」的前身「安寧緩和療護團隊會議暨個案討論會」持續學習外，在兒科急診擔任主治醫師的我，面對如嬰兒猝死症等來院已回天乏術 (OHCA, out of hospital cardiac arrest, 院外心臟停止) 的病童與他們傷心欲絕的家人，開始思索運用所學，在急診護理同仁、社工師、駐衛警團隊的大力支持下，嘗試建立急診兒科院外心臟停止但急救無效病童的臨終照護流程，期望能在這些孩子的最後一程，提供他們與家人一絲溫暖。也陸續在內科林鵬展醫師，教學中心潘倩慧副主任與蔡佩真、王慧婷等同仁指導下，參與醫事法律倫理論壇，藉由兒科臨床兩難案例，推廣兒童安寧緩和療護的觀念（如 2015 年「如何與您的病人說再見」、2016 年「早產兒的生死抉擇」、「生命孕育」的困難考題、2017 年「最後一次擁抱」等）。值得一提的是，當時在「最後一次擁抱」應邀擔任醫師角色的家醫部沈維真醫師，如今已是成大居家安寧服務質量最佳的主

治醫師了。

在此同時，4C 兒科病房在鄭兆能老師、黃美智老師、莊易純護理長，加護病房在王玠能老師、林毓志老師、陳俐文醫師、武蕙蘭護理長指導與安寧共照團隊蔡瑞鴻醫師等醫護同仁的努力下，多年來已逐漸建立了癌症與重症病童安寧緩和照護的成大體系模式。隨著博士班課程與研究壓力的日漸升高，我也曾想過放棄追求更佳兒童安寧療護的理想，專心於課業與研究，但在我內心的某個角落，始終期待有機會能在第一線的臨床服務中實踐理想。2017年8月，小兒部因應日漸增加之病童需求與楊俊佑院長推動安寧緩和醫療的決心，正式成立「兒童緩和醫療工作小組」，在創始召集人楊耀榮主任與現任王世敏主任全力支持下，小組核心成員包括小兒醫療各科專家；兒科病房、新生兒加護病房、小兒加護病房、中重度嬰兒病房單位護理長；各單位護理師、個管師、心理師、營養師、音樂治療師、社工師、安寧共照護理師等專業人員。意外的是，原先擔任兒童安寧居家訪視的陳俐文醫師將奉派支援若瑟醫院，在長官指示下，已有安寧緩和醫學專科醫師資格的我，責無旁貸地開始了兒科急診醫師支援兒童安寧居家訪視的新生涯。

某天晚上 11 點在急診看診時，護理師跟我說有一位家長要找我，結果進來的是一位久未謀面的病童母親，他的孩子因為腦性麻痺已臥床十多年，在住院醫師

階段時，因為這個孩子常常住院，而與這個辛苦的家庭熟識，但自從我到急診服務後，也已經有七、八年沒見了。這位憔悴的媽媽進入診間坐下後，告訴我孩子這次又因為呼吸衰竭入住小兒加護病房一個多月，經過多科專家會診並與媽媽討論後，達成希望孩子舒適不受苦，採取緩和醫療。但是媽媽最無法釋懷的是，孩子這些年在護理之家與醫院間流浪，單親的她因為要兼顧生計與照顧小兒子，無法把病童接回家而非常內疚，問我是否可能幫忙讓孩子回家度過最後一段時間。所幸在小兒加護病房與安寧共照張凱玲護理師和居家團隊的全力支持下，我們終於得以讓病人帶著呼吸器回家，幫忙他們一家團聚，流浪了好久的孩子，在愛他的媽媽和家人陪伴下，安詳地離世，與早在天堂的父親重聚。我也重新體會到安寧居家療護提供的並不只是照顧場域與環境的轉換，而是病人或家屬終於能「反客為主」（到醫院當然是作客啊），真正以主人（醫護人員 = 往診訪客）身分來討論對自己或所愛的人照護的期待，在疾病與照顧壓力長久的桎梏中，得到稍稍喘息和安慰。

在接觸不同案家的同時，我也發現到，兒童居家安寧療護實在不是大人的縮影，有許多與成人不同的特殊性與複雜性，即便已不再是菜鳥醫師的我，也常常遇到難題。所幸成大醫院多的是熱誠的能人異士，往往一通電話就能找到幫手。科內周言穎、杜伊芳兩位老師 / 學姊的指導，在我協助罕病與神經症狀病童時作最

有力的後盾，許修銘老師提供『超越醫學中心級』（這是轉述家長稱讚的）的居家牙科治療給安寧的呼吸窘迫小小孩，還有一路來接受我「騷擾」卻都盡心協助解決居家個案的各科學弟妹和老師們。而這一切美好經驗並非偶然，是多年來眾多安寧居家護理師默默付出的心血匯聚所成。特別感謝陳巧怡副護理長以豐富的經驗與菩薩心腸帶領我們開啟常規兒童安寧居家訪視之路，黃秋華、蔣玉珍、曾碧蓮這三位最常一同出勤的安寧居家前輩護理師的鼓勵與包容，關關難過關關過，轉眼之間竟也過了兩年，也期待幾位獲選接受安寧緩和訓練中的兒科新銳主治醫師能很快投入這個場域，體會不一樣的兒科醫師生涯。

「一個人走得快，一群人走得遠」。  
(If you want to go fast, go alone, if you want to go far, go together.)- 佚名

一個忙碌的假日兒科急診下午，黃秋華護理師轉來一則來自我們長期訪視病童母親的訊息。

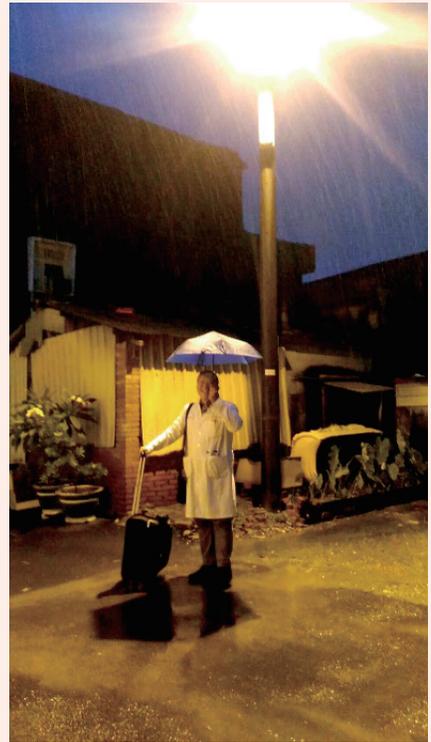
「何醫師，秋華：這一年多來謝謝您的照顧，恩恩在昨天早上 10：40 分安詳的在媽媽懷裡永遠的睡了。昨天早上就像每一個平凡的禮拜六早上那樣，輪完班補完眠的我，為自己泡了杯咖啡，然後我像平常那樣把恩恩抱起來，坐在床沿，一邊幫他按摩腳腳，作作手部運動，一邊滑一下手機，時而跟恩恩講講話。突然發現調皮的恩恩好一陣子沒換氣了，我看了看他，心想他大概等一下就會換氣了吧，而



且脖子的脈搏還跳的挺快呢…果然 幾秒後，他想到要呼吸了。就這樣又抱了一會兒，恩恩又開始發呆，又忘記要換氣了，但這一次，我怎麼都等不到他的下一次換氣了…他彷彿聽得見媽媽日日夜夜在內心的呼求，在媽媽的懷裡永遠的睡著，回到天家，成為快樂的小天使，不再有病痛了。透過窗戶射進來的陽光灑在我們母子的身上，雖然是夢寐以求的情境，此時抱著他的我仍是顫抖的無法停下，哭泣的不能自己…對恩恩的不捨，有很多很多；但要感謝的人，也有很多很多…再次感謝您們對我們一家的關懷。」

恩恩的家離成大比較遠，因為吳俊明副院長和罕病基金會計劃長期支持，得以協助他們家減輕部分的經濟負擔，我們也才有機會提供安寧居家訪視服務。每次到他們家，他的阿公阿嬤、爸爸媽媽和照護阿姨都對我、護理師、志工、司機非常親切招待，有時都搞不清楚是誰被照顧了。

那天兒科急診的病人很多，下班回到



宿舍吃完晚餐已經晚上十點多，想起四百多個日子裡，往返於病家與醫院間的點點滴滴，不覺悵然。

日子飛快地流逝，恩恩告別式那天，我仍在兒科急診當班，剛剛參加完告別式的同仁來到診間，轉交了他爸爸媽媽給我的一張卡片。

「Dear 何醫師，永遠不會忘記去年四月那個連假，你在冰冷的急診室裡說了安慰我們的話，讓我們知道自己在對抗疾病的過程中並不是孤軍奮戰。那時，已經好幾個月沒睡好的我們，明明知道恩恩可能已經發病，卻又害怕進了醫院就出不來了，尤其是正因醫學所做的有限，更讓我不捨他進醫院受苦。但回首這一年多來，因為您們的耐心、愛心陪伴，恩恩過了一關又一關，喘、發燒、不能睡、神經痛、停電、被政府漠視…種種困難都被克服，

恩恩以最自然的方式走完他生命的循環，終於解了我心中最苦、最難受的枷鎖。而現在的他，再也不痛了。和您們的邂逅是我生命美好的回憶，從沒想過住院的日子也能這麼歡樂，4C病房的護士人美心也美，我們恩恩得到好多疼愛；出院後您們也不辭辛勞時常探望，替我們解決好多難題…我們將帶著這些美好回憶繼續努力走下去！也願您保重身體健康，在繁忙之餘，適度休息，記得吃飯速度放慢一點啲～願上帝賜福您與您的家人」。

恩恩，謝謝你，小叮噹阿伯很想念你，也謝謝你願意讓我們幫忙照顧你。更感謝種種奇妙的緣分，讓我能兒在兒童安寧居家訪視過程裡，認識如此多美麗的人事物。

謹以此文紀念那些與我短暫相遇但先到天堂的小病人們。