

## 謝謝你曾經來過

父母總是充滿了期待和喜悅迎接新生命的到來，但當新生兒出現異狀，被診斷罹患重大疾病時，對父母是很大的心理衝擊。

翔翔是雙胞胎的哥哥，出生後即轉來臺大醫院新生兒科加護病房，醫療團隊診斷翔翔罹患罕見疾病，且已為疾病末期階段。翔翔媽媽幾乎每天都來病房探視，爸爸則是一邊工作，一邊和其他家人一起照顧雙胞胎的弟弟，逢放假時就北上探視翔翔。

第一次遇見翔翔媽媽時，看著她在床邊握著翔翔的小手，眼角噙著淚水，和他說故事。訪客時間結束後，我和實習生陪著媽媽聊聊翔翔的近況，回顧翔翔這四個月來的照片，言談中深深感受到媽媽對小孩的愛與不捨，尤其是要同意撤除管路讓翔翔好走是多麼煎熬的決定。當下我的情緒也受到牽動，一心想著，還能為這個家庭做些什麼？媽媽提到想要一張全家福照片，而我和實習生則想到可以做翔翔的小手模，讓媽媽以後也能再摸摸這雙小手。



拍照當天，是爸爸媽媽第一次抱翔翔，那時刻兩人都紅了眼眶，看著醫護人員幫忙挪動儀器、管路，攝影師一再變換位置，尋找合適的角度拍照；我與實習生則上網找了許多資料研究手模如何製作，也試著模擬製作過程，努力為他們創造生命回憶，這種感覺既踏實又深刻。



翔翔在撤除管路的預訂時間前開始血壓下降，在移除管路、整理好衣物後，媽媽說想再次抱著翔翔去窗邊曬太陽，讓他看看外面的世界。護理師說照顧翔翔這兩個月來，第一次看到媽媽臉上露出發自內心的喜悅笑容，翔翔媽媽說：「他現在看起來一點都不痛了，看起來是舒服的，我們幫他做的決定是對的（指撤除管路），謝謝你們幫我寶寶做的，真的謝謝你們。」

幾天後，我拿到了照片，才發現這照片不僅僅是影像的留存，也記錄了親情的流動與珍貴的每一刻。翔翔媽媽說，看著手模和照片，她會覺得翔翔來過這個世界，翔翔在她心目中是位孝順又勇敢的小孩。謝謝翔翔給我們機會照顧他，讓我們認識生命的可貴不在於長短，在於珍惜每一個當下。



社會工作室社工師 林育如

NTUHF