

## 幽谷中的亮光

走入兒科病房，身為醫療團隊的一份子，可立即感受到醫護人員想要盡力搶救每一個孩子的健康與生命，那份使命感督促著我們不斷地往前進。但當我們遇到醫療的困境，疾病可能無法治癒時，醫療團隊就得開始思考安寧照護，一面想辦法緩解病童身體的疼痛不適；一面努力讓病童與家屬對於最壞的結果有所準備。然而，兒童安寧療護這個連醫護人員都需鼓足勇氣才能啟齒的議題，對家屬而言更是難以面對，甚至視為禁忌的話題避而不談，似乎一旦開啟了對話就代表死亡會加速發生，或醫師已經放棄治療。其實事實並非如此，若非治療弊大於利，或病情變化快速，治療風險過高，沒有任何一個兒科的醫護人員會輕易提及安寧照護。

記得小公主來到兒癌病房時才 5 歲，公主病、任性、霸道、貼心是家長對她的形容詞，神經母細胞瘤的化學治療持續了一年，醫師評估治療效果未如預期，希望可以暫緩治療，媽媽聽到壞消息後情緒崩潰，哭了好幾天，當醫師來查房時，小公主拿了貼紙和糖果給醫師，沒等醫師開口就說：「好了，你可以走了。」不准醫師再把家屬叫出去，小小年紀的她想保護媽媽，不想醫師再讓媽媽流淚。陪著媽媽在社工室大哭一場後，我們一起討論著那接下來還能做些什麼？怎麼和孩子討論疾病與死亡。

一年後，我再度在病房遇見小公主，原本在門診化療的她，因為嚴重疼痛入院，媽媽告訴我說這段時間她放下工作，陪著小公主一起做了很多事，去很多地方玩，也抽空帶小公主返回印尼娘家，小公主和印尼家人相處得很愉快，回臺後還一直表示想回印尼。學校生活、新同學讓小公主覺得開心，家屬內心雖然擔心，但並沒有阻止她去上學，此次入院媽媽平靜地告訴我：「這次再住院檢查，我們已有心理準備面對疾病惡化，不會再像之前一樣崩潰大哭了，她在家痛到打我耳光，我一點也不怪她，因為我知道她真的很不舒服，看她這麼辛苦，心裡真的很捨不得，我們不能這麼自私（不讓她走）。」

為了緩解疼痛，醫師決定開始住院化學治療，副作用不大、住院時間也不長，目的在於維持生活品質，在意外表、個性好強的小公主，對於要再掉頭髮很難接受，擔心會被同學笑，多虧床邊教學老師的聯繫，學校導師的大力協助，幫忙先跟同學衛教打預防針，讓小公主回到學校又活蹦亂跳。

一個月後的化療住院，小公主碎唸生日當天竟然要打她最討厭的背針，社工師和家長開始密謀提前一天幫她過生日，我們邀請了 Cosplay 睡美人姐姐（感謝她的情義相挺）、紅鼻子醫師來幫她唱生日快樂歌，準備闖關遊戲讓她為自己贏得生日禮物，護理師姐姐和小公主合照時還一起擺出翻白眼的表情，

沒錯，這是要打針吃藥時小公主最常出現的反應，大家笑成一團。幾天後床邊教學老師去病房上課時，問她生日會那天如何？小公主說：「我高興爆了，睡美人講話怎麼那麼像真的公主啊！」

在兒童安寧的過程中，家屬可提供有品質的陪伴，表達關愛、支持和接納，彼此分享心情，觀察兒童可能有的反應，允許釋放強烈情緒，包括憤怒或惡意。大人不要覺得在小孩面前哭泣不好，這樣小孩也會習得壓抑自己的情緒，因為互相擔心對方，反而拉遠了心的距離。別忘記末期病童仍有教育、學習、遊戲、成長發展的需求，若生活只剩病床和治療，無法接觸其他人事物，真的毫無生活品質可言。英國繪本《爺爺的天堂島》裡的作者 **Benji Davies**：「死亡與愛從不相互抵觸，死亡看似帶走了生命，愛卻依然存在。有愛在，親愛的人便永遠活在我們的心裡，不曾離開。」面對生命最後的一段旅程，我們需要的不是「方法」，而是愛與勇氣！

社會工作室社會工作師 林育如