

# 早產阿弟的 漫長回家路

文 / 顏玉惠 花蓮慈濟醫院社工師 攝影 / 楊舜斌

一如往常的至加護病房探視新入院小病患，護理人員告知從外縣市轉入一位短腸症的嬰兒「阿弟」，母親懷孕近二十七周即產下他，出生體重八百多公克，在原醫院治療約三個月，因發生嚴重的小腸扭轉造成壞死，手術切除後小腸僅剩十三公分長，合併水腦及早產兒視網膜病變，當地無相關醫療資源，轉至本院治療。



## 經濟弱勢家庭的重症兒 協助安置過程艱辛

剛開始，父母親滿懷希望，以為孩子接受治療之後可以健康出院，經過醫師詳細解說病情，也看到同在加護病房一個臥床重症的孩子，父母親明白了，即使阿弟撐過危險期，未來仍可能是個需要長期照顧、身心障礙的孩子。父母親最後選擇「不施行急救」，但孩子留了下來。

阿弟撐過難關延續了生命，但因短腸症須二十四小時仰賴營養針及少量鼻胃管進食，目前體重已六公斤多了，也經過神經外科醫師評估可手術放置引流管改善水腦問題。他的父親為了改善貧困家境北上工作，母親要照顧兩歲的哥哥，能探視的次數屈指可數，二人衡量現況，希望能讓阿弟安置在機構。

受限於阿弟的年齡太小，又需要全靜脈營養針 (TPN) 的醫療設備，加上花東小兒安置資源貧乏，只能朝北部或南部進行機構媒合，然而

要專收兒童，且又有可調配營養針的資源，找尋許久仍無所獲。父親因為照顧壓力，提及帶阿弟回家後無法照顧，將讓他在家自然死亡。這樣的回應讓我們不得不通報社會處，讓主管機關協助處理阿弟安置相關事宜，然因交通距離遙遠、家境貧困、外公再次因病癱瘓臥床等等因素，父母親僅來學習一次，之後即使多次聯繫，仍無法赴約學習照顧，而醫院持續提供醫療照顧，社會服務室協助請看護照顧阿弟。

### 決定返家照顧 一關一關排除困難

所幸，安置之路終於有回應。花蓮有機構願意安置阿弟，但每月費用四萬多元；即使轉介主管機關評估補助，家長仍需自付一半的費用，在與政府單位社工協調溝通後，家長決定帶阿弟返家照顧，所以請他們來院學習怎麼照顧。到北部工作的父親因雇主遲遲未給薪水而不能來院，也以為學習只要兩三天就會了。再次溝通協調之後，父母親順利借到車資，帶著二歲的阿弟哥哥前來醫院學習照顧。

醫療團隊為阿弟規劃以低溫宅配解決營養針的調配問題，並教導父母親學習管路消毒、管灌牛奶及營養針機器操作和故障排除。阿弟返家照顧衍生的每月耗材、交通、自費藥物費用達二萬多元，目前可獲得公部門補助約每月一萬六千七百元，父親為了與母親共同照顧阿弟，決定留在家鄉謀職，以他工作薪資粗估約兩萬元，照顧阿弟的支出仍是不小的負擔。

醫院社工的角色，是協助家屬了解病情、釐清不合理期待，討論出院準備，媒合安置機構，讓家屬能安心在醫院學習照顧，並找尋社會資源減輕負擔；而在過程中，要隨著個案病情及家庭變化，軟硬兼施讓家屬面對問題，共同商討解決之道。

故事進行至此已八個多月的住院日子，阿弟小小的身軀每天與疾病奮鬥著，因為長期腹瀉造成肛門附近皮膚破皮流血，因為感染、發燒或需隔離治療；而父母親已留院學習一個月，無法工作讓他們開始出現生活壓力。返家之路仍有波折與挑戰，期望最終是圓滿結局。🍀

註：全靜脈營養（TPN）是長時期且連續性二十四小時的治療，經由中央靜脈導管輸注營養溶液，需要使用輸液幫浦。