

百里牽掛 因愛無距

花蓮慈院 早產兒宥宥照護紀實

文 / 魏瑋廷 圖片提供 / 林美芬

小宥宥的媽媽來自臺東，有一天意外發現自己懷孕了，全家人都好開心，喜悅的迎接即將來臨的小生命。哪知道懷孕滿三十周時，一場突發性的劇烈腹痛來襲，醫生緊急進行剖腹，發現小嬰兒的狀況非常不好，來不及感受迎接小生命的喜悅，媽媽的左側卵巢被發現惡性腫瘤，而且已經破裂，必須立刻治療；小宥宥則從臺東被轉送到百里之外的花蓮慈院緊急搶救。

分隔百里的母子，各自與病魔奮鬥……

即時通訊繫親情 母子心連心

二〇一五年九月十六日，只有三十周的早產兒小宥宥被送到花蓮慈院，入院時體重只有一千三百零四公克、身長四十二公分，由兒童急重症科主任張宇勳收治。小宥宥除了嚴重的呼吸窘迫症候群，需要透過高頻呼吸器來維持呼吸，還出現三到四度的腦

室內出血合併抽搐，情況非常危急。住院第二天時，家屬就含淚簽署放棄急救同意書。

因為小宥宥還出現水腦症狀，住院第九天，緊急會診神經外科，由陳冠斌醫師進行腦室外引流管放置手術。「在我二十一年的護理生涯裡，第一次照護這麼小就置放腦室外引流管的小寶寶。」護理師林美芬心疼的說。

「如果我的小孩病得很嚴重，身上插著氣管內管，要依靠升壓劑維生，而我自己要留在臺東接受癌症化學治療，如果我是這位母親，我會有什麼感受？我最、最、最希望也最需要的，是什麼呢？」林美芬在心中一遍又一遍的問自己。「我要為他們母子留下些什麼……」她決定為小宥宥和媽媽建立起時時刻刻的連繫，讓母子不因相隔百里的距離而產生疏離感。

在取得家屬同意後，林美芬用手機幫保溫箱裡的小宥宥記錄下照護過程中一點一滴的成長。例如：第一次睜開眼睛、動動小手小腳、做鬼臉等可愛的樣子……，再透過「LINE」（通訊應用程式）傳給媽媽。

影片中小宥宥的一顰一笑，牽動著遠在臺東媽媽的心，這條心與心的連結，讓她覺得孩子似乎就在身邊。媽媽說，謝謝美芬傳來的每張相片、每段影片，這些都是遠在臺東的她和家人最大的動力，也是她撐過辛苦的化療過程的依靠。「宥宥很努力，我也要堅強！」

主治醫師張宇勳主任曾為家屬「心



家屬從臺東帶來了媽媽親手用舊襪子縫製的小翻身枕、抱枕，以及薄布巾，讓宥宥感受媽媽的愛。

理建設」，小宥宥的預後狀況不是那麼理想，最壞的情況，可能救不起來；即使救起來了，也可能要在床上度過一輩子。家屬說：「這些我們都明白。但是宥宥還在努力，看著他的努力與堅持，我們只能祈求奇蹟，我們不想放棄！」

媽媽：「有什麼我能為宥宥做的呢？」

美芬：「讓宥宥覺得你們在他身邊。」

媽媽：「那我可以帶些什麼東西給他呢？」

美芬：「可以準備一些有你們的味道與聲音的物品。」

於是小宥宥爸爸從臺東帶來了媽媽親手用舊襪子縫製的小翻身枕、抱枕，以及薄布巾，還有家人錄製給孩子的話與祈禱。美芬將小宥宥使用這些東西的照片拍下來給家屬看，媽媽很欣慰，「謝謝，宥宥有用到就好，真的謝謝。」

順利出院 醫療與親情的奇蹟

在醫療團隊的努力下，小宥宥的病情獲得控制，也穩定下來，已經可以逐漸餵食。媽媽在接受化療前先保存了部分母乳，當小宥宥的狀況越來越好，食量開始增加時，預先保存的母乳也快用完了。

美芬詢問：「你還有蒐集母乳嗎？」

媽媽：「沒有了，我現在做化療，宥宥也不能喝我現在的母乳。」

美芬：「之後有打算怎麼做嗎？」

媽媽：「只好……請別人幫忙了。」

一字一句的回應，是宥宥媽媽那分無法透過自己的力量，來照顧孩子的無奈，那樣的心痛，讓同樣身為母親的美芬感同身受。

早產寶寶一開始都是透過「餵食管」



保溫箱裡，有著一雙大而雪亮眼睛的宥宥，一直很努力與病魔奮鬥。

及「餵食空針」來完成餵食動作。隨著宥宥的狀況越來越穩定，已經能開始用嘴巴吸吮，透過奶瓶進食了！預留的母乳用完後，媽媽一開始是向親戚朋友募集母乳，但是沒有低溫消毒的母乳，在溫熱後其實腥味是很重的，小宥宥用手推了推奶瓶，還做了鬼臉，這些可愛的抗拒小動作，林美芬都透過影片傳給媽媽。

美芬分享母乳協會的網址以及母乳庫的申請方式，讓媽媽很快申請到母乳庫的母乳。新一批經過低溫消毒過的母乳，腥味少了許多，小宥宥喝到都捨不得「放嘴」呢！媽媽看到影片，也開心的笑了！

隨著這樣的連結與接觸，慢慢的，家屬對小宥宥的狀況也越來越熟悉，住院時情況雖然相當危急，在醫療團隊照護兩個月後，小宥宥於二〇一五年十一月



花蓮慈院兒童急重症科主任張宇勳醫師表示，看到曾經生病的孩子一年一年長大，就是對兒科醫師最好的回報。攝影／黃思齊

十四日順利出院了。之後，固定每月一次回花蓮慈院回診，由小兒部賴佩君醫師接手照護，還會到兒童復健發展中心上課，學習肢體活動的復健運動。

補起拼圖的缺角 讓家屬不遺憾

其實，透過科技來維繫小病人與病房外家屬的親子情感，這並不是林美芬的首位個案。「第一個小病人現在應該要上小學了吧！」美芬說，那時候還不是智慧型手機的年代，她就用傳統手機拍照紀錄小病人的小小細微動作，再透過藍芽傳給前來會客的家屬。「就是會很感動，覺得小朋友這麼可愛、為生命奮鬥的樣子，家屬怎麼可以沒看到呢！」

即使多做這些紀錄，會讓她下班後還在忙碌，休息時間更少了，她還是樂此不疲。「小寶寶在離開母體後，生命旅程就開始了，面對需要住院治療，無

法親自照護的早產兒，是彼此生命拼圖的一塊缺角」，美芬希望能透過影像傳送，讓家屬知道小朋友在醫院成長的情況，「我希望能幫忙將那塊拼圖裡的缺角，補起來，如此而已。」



今年六月十四日媽媽帶著宥宥回花蓮慈院檢查眼睛，圖為李原傑主任詳細檢查宥宥的瞳孔。
攝影／魏瑋廷



出院回家的宥宥，情況愈來愈好，不但愛笑，還有著長長的眼睫毛呢！

科技溫情 造奇蹟

文 / 林美芬 花蓮慈濟醫院兒科加護病房護理師

我總是上大夜班，夜深人靜的新生兒加護病房，除了我燃燒的肝，步步逼近小病人的病魔，還能有什麼呢？有的，有驚喜：啊！娃娃睜開眼睛了；有感動：寶寶終於可以自己完全把奶從嘴巴喝完了！新生命猶如「海角七號」中所形容的彩虹，任誰看了都要讚歎一聲：啊！是寶寶欸！

早產兒由出生到出院的時間，數周到數個月不等，這段期間的成長，家屬若是無法日日探視，將會遺漏多少的感動與驚喜？拜科技所賜，我將深夜被精靈感動的剎那擷取，化為他們生命的一幕永恆……

小宥宥剛入院時，除了氣管內管使用高濃度氧氣，兩條中央靜脈輸液導管分別給予強心劑和全靜脈營養外，周邊靜脈導管輪替滴著抗癲癇藥與抗生素、心臟動脈導管結紮手術不滿一週的傷口、疑似壞死性腸炎脹大的肚子，抽搐發作再加上主治醫師再次確認的腦部超音波



報告：右側腦室出血、左側腦部有血塊……聽到交班內容的我，心裡就想：如果我是這位媽媽，我會有什麼感受？我最需要什麼呢？我決定為他們留下些什麼，不管未來會如何。

趁著照顧小宥宥之際，以手機拍下他眼睛張開的模樣，傳送簡訊給媽媽，詢問是否同意我的拍攝，並聲明會注意隱私。她同意了，並由她決定使用 LINE 通訊軟體分享小宥宥的影像及概況。因此，九月十八日我們開始了「心」的連結。

兩個月來，我善用科技的便利，用手機為小宥宥紀錄下成長過程，讓遠在臺

東的家屬不會錯過他的成長，並預先做出院準備，讓家屬了解孩子的習性以便日後照護，也是重要的事。

看到孩子在夜裡活動的影像，媽媽說：「我們去看他都在睡，每次摸他，好像都不舒服，他好像怕癢是嗎？」我解釋：「早產兒很敏感，摸他要慢慢的，用輕柔穩定的力量。」我笑說摸寶寶之前得先「拜碼頭」。

媽媽開心地回應：哈哈！「拜碼頭」什麼意思？「撫摸之前要先出聲音喊他，然後輕輕握住小手，剛被喊醒的小朋友會伸懶腰，為了避免身上管路被不小心揮落，我們用手稍稍制止，看起來像跟護士阿姨打太極拳。」媽媽說：「你們的相處好可愛、他真的很調皮，看到妳傳的影片，我們才放心。」

小宥宥出院後，我詢問返家情形，媽媽說很好，在適應中。十二月六日即將出院滿月時我再度追蹤，媽媽分享了小宥宥在家裡肚子餓撒嬌的模樣，一切都比當初入院時評估出來的預後，好太多太多了。

目前，媽媽已完成最初化學治療療程，定期門診追蹤，今年五月剛過完屬於他們的第一個母親節。我問：「妳祈求的奇蹟實現了嗎？」她說：「實現了，我們不敢相信有一天真的可以帶他回家。」真棒！我們參與了死神與病魔陰影下，映襯著「愛」清晰身影而成的奇蹟。

在這個照護過程中，我獲得了非常多正向能量，促成讓我持續用這樣的模式



上大夜班的林美芬護理師（左）都是透過LINE，跟遠在臺東的宥宥媽媽（右）聯繫，一直沒見過面。當了八個多月「網友」，今年五月宥宥來回診時，兩人終於相見歡。

和無法時時探訪早產兒的家屬互動，科技的便利並非僅只是唾手可得的資訊娛樂，善用其所能，我相信科技能發揮的力量更強大，身為大夜班護理人員，也不只是一隻夜貓子，深夜時間所帶來的獨特性與重要性，讓我也能與家屬在相隔百里、素未謀面的情形下，同樣守護生命、守護健康、守護愛。🌱