

封面故事



奇蹟 726

照顧早產兒小湘

文 / 朱家祥 花蓮慈濟醫學中心小兒科主任

你出生時，體重多少克？三千？還是兩千？
三年前，花蓮慈院接生了一個小小女嬰，體重726克。
726克的早產兒，讓醫護與家人，徘徊於救與不救之間？
誰知，巴掌大的弱小身軀，竟發出強大的求救訊號，
示現生命的可貴，讓人如何不救？

奇蹟似存活下來的她，並不能阻絕隨早產而來的多重障礙，但
醫護人員並不退卻，護著她跨越重重障礙，陪著她顛簸成長，
大家對她的愛一點一滴加深；在醫護愛的灌溉下寸寸長大，成
為現在的——小湘。因著小湘，也讓她的家庭關係重新連結，
這個生命的奇蹟，帶動了許多人的愛，仍在努力的活著……



民國九十二年二月二日星期日，冬天的陽光灑在我沈重的眼皮上，手機上的鬧鈴一而再的叫囂，告訴我該起床了。九點的假日門診就要開張，再不行動就會遲到了，平日睡眠不足，想用假日補眠，可惜今日不行。短暫地把自己整理好，就奪門而出，臨走前看了一下日曆，上頭出現三個“2”，不知它代表著今日的運勢如何？

假日門診的人數原本較少一些，但今日卻有些反常，病患一位接一位，心想這兩天的天氣變化莫測，所以感冒的不少。今日天氣好轉，大家趁陽光普照大地回暖之際，看病去吧！「兵來將擋，水來土掩」，陸續的處理完病童，莫約到了十一點，門診外逐漸沉靜下來，看看診間外空盪的椅子，回顧剛才紛擾的情境，臉上露出絲絲笑容和成就感。白白的開水滾入喉中，濕潤那幾乎乾枯的黏膜。打理一下自己，隨即起身告訴跟診護士「我去兒科病房查房」。

遇見巴掌仙子

溫暖的冬陽趕走了很多人的陰霾，病房內今日充滿歡笑，護士小姐的、病童的、父母的面容都顯得十分美麗，一床接一床的訪視，了解病情，下決策，順利地看完整個病房的病童。偶爾幾位父母很貼心的說：「朱醫師，今天沒休息啊！真辛苦！」當醫師的滿足，不是在於拿錢，是在醫病良好的互動。「錢雖然可以買到很多物品，但絕對買不到尊重和愛。」



初見到在新生兒處理台上的小湘，朱家祥醫師震懾於她求生的努力，而請求其父親同意讓醫療團隊全力救治。

離開病房後，轉入兒童加護病房，平日刷卡進門都是「一發即中」，今日特別奇怪，卡在刷卡機上來來回回，門都沒打開，最後只有「按鈴申告」請求援助。約半分鐘後，才有護士阿姨開門，然後一溜煙地又跑回加護病房，我隨後跟進，一幅驚人的景象呈現在眼前，在新生兒處理台上有一位如巴掌大小的早產兒正用盡力量努力的呼吸。旁邊站著醫師叔叔及護士阿姨，眼神中露出憐憫及不捨，四肢卻毫無動作。

當我的雙眼注視著那弱小的面孔時，一股強大的求生慾望及不屈不撓的精神

灌注到我的心海，巴掌仙子抿動的雙唇，似乎訴說著：「醫生叔叔，救救我！護士阿姨，救救我！」此刻的我內心澎湃，怒火即發問道：「為何放著不管，不趕快急救！」只聽到住院醫師哀怨的說：「孩子的爸爸已簽署不急救和治療的同意書，不讓我們去救他。」

她想活下來

聽完陳述後，內心有如火山爆發，問道：「醫學教育、護理教育中有教我們見死不救嗎？有教我們放棄任何一個有希望的生命嗎？父母不懂孩子的狀況，但是我們知道，您們看，他正努力的在求生存，我們能不幫助他嗎？我們不救他，那麼就變成劊子手！」「快把父親叫來，我們再請他考慮一下讓我們救他。」

聽到這如雷貫耳的吼叫聲，護士阿姨馬上打電話給父親，住院醫師開始給小仙子氧氣。孩子的爸爸很快就從產科病房過來，我帶他到孩子的床邊，讓他雙目清晰地看著他的寶貝，然後告訴他：「你的女兒正努力求生存，醫護教育是救人而非殺人，你要求我們不去救治可醫療且有希望的孩子，這是趨使我們殺人，這不符合我個人的道德觀，所以現在你只有兩個選擇，一個是全力救治，另一個請你立刻把他帶走，不要出現在我眼前，因為我是他的主治醫師，我會

新生嬰兒一出生，便由小兒科醫師進行先天疾病篩檢及各項身體檢查，若發現須特別照護時，便轉入護理中心，接受小兒醫護團隊的悉心治療與照料。

違背你的意願去救他。」

父親同意 醫護歡欣全力救治

父親聽完這番話，再看看那努力求生的女兒，當下決定全力以赴，不惜代價。一陣歡呼聲響徹雲霄，在場的醫護人員全都面帶笑容的忙碌起來。因為他們都知道小仙子是有希望的。當我走出加護病房時，一位護士叫住我，跟我說：「朱爸，你多了一個女兒。」我笑笑以對，心想這句話“我多了一個女兒”。





極度早產過五關

這位小仙女名叫湘怡，母親懷她僅二十五週，她就迫不急待的來到這娑婆世界，面對這苦難的人間，出生體重七百二十六公克，經剖腹產生下來，是慈濟醫院創立以來最有機會生存下去的最小的早產兒。因為是極度早產的早產兒，所以出生後要面對所有早產的合併症，長大的過程需經歷過五關斬六將。

第一關

肺發育不全引發呼吸窘迫症候群

我們利用表面張力素、氧氣、氣管插管及呼吸器，讓肺部能擴張而發揮氣體交換的功能，以提供全身細胞生存所需的氧氣。呼吸系統的建立及維繫，讓小湘怡得以獲得和維持生命。

第二關

腦血管不成熟及缺氧的因素，很容易發生腦室內出血，嚴重的出血會造成死亡或未來嚴重的後遺症。

我們運用穩定的血中氧濃度及盡量減少對孩子的干擾，來預防出血。結果成效斐然，小湘怡的腦室出血只是輕度。

第三關

先天性心臟病

小湘怡有開放性動脈導管，影響心血管功能，後來接受外科手術而治癒。



本圖轉錄自護兒中心護理團隊寫給小湘的日誌。

第四關

反覆的感染

由於身上插很多的醫療管子，加上免疫功能不全，所以成為細菌生長的溫床。身體多處反覆細菌感染都差一點奪走小湘怡的生命。所幸有好的抗生素，加上無私奉獻、視為己出的醫護團隊的努力，戰勝了那看不見的敵人。

第五關

不成熟的胃腸系統

它不能擁有完整的消化吸收功能，所

來到護兒中心的小湘，受到白衣天使阿姨、姊姊們的全心呵護，早產併發症的關卡——克服。



以無法提供足量的營養讓她生存，所幸拜科技之賜有全靜脈營養這種東西，直接將生存所需的營養素灌注到血中，運送到每一個細胞，讓它們吃飽飽後發揮應有的功能。

六大考驗——克服

幾句話的描述就輕騎過五關，但是還要斬六將，才能成為獨立的個體。

第一大將軍的姓名是

「急性腎衰竭及血中電解質不平衡」

它的武器有低血鈉、高血鉀、低血鈣等等，這種迫害輕則影響各器官的正常功能，重則造成死亡。為了對付它，小湘怡的血不知道被我們抽走多少？不過可以確認的是她輸了好多的血進入體內，所幸經由醫療團隊每天精細的計算，時時的監控，最後終於穩定下來且

恢復正常腎功能。

第二大將軍名叫

「缺氧缺血性腦病變」

它會引起抽筋、發展遲緩、智能受損。我們使用抗癲癇藥物控制抽筋，請復健師作物理治療，逐漸將她的發展往前推進，從翻身、坐、爬到站。從哭到笑，從聽不懂人話，到會撒嬌、會討好、會依指示作動作。當然能有如此的進步還需歸功於所有醫療團隊的成員，尤其是護士阿姨和姊姊們，她們無比的愛心、耐心及用心，一點一滴、一步一腳印的教導，才有出人意表的結局。

第三大將軍被稱呼為「呼吸暫停」

它隨時發功，讓小湘怡停止呼吸，然後全身發紫發黑。每每小湘受到攻擊時，四周的警報器就響不停，醫生



叔叔、護士阿姨都被嚇的心跳七上八下，然後個個出奇招，有降龍十八掌（拍背）、一條鞭神功（抽痰）、一陽指（心臟按摩）等，將呼吸救回來，脫離牛頭馬面的手掌心。之後利用藥物築起一道牆，抵擋「呼吸暫停」的攻擊。約一年後，小湘腦部成熟後，「呼吸暫停」就退出江湖了。

第四大將軍的外號是 「消化吸收不良」

由於消化道的不成熟和血氧不穩定，使得這位將軍有機可趁，伺機破壞。嚴重者可造成壞死性小腸結腸炎，因此我們除了努力控制血中氧濃度外，食物的添加也非常小心謹慎，從餵食小量的母乳開始，逐步的增加量及次數，當沒有母乳後只好轉換成早產兒配方奶，此刻需更加的留意，因為配方奶的保護力不足，很容易讓腸胃道受傷害。哺育的方法由口胃管、鼻胃管逐漸進化到自然的經口餵食。這過程需要慢慢的訓練，以刺激腸胃道，讓它們能發揮功能。雖然這位將軍非常難纏，戰術運用靈活，常藉著嘔吐、腹漲、腹痛、腹瀉或便秘來干擾我們的進步，然而皇天不負苦心人，經過種種的努力，小湘最後終於做到自食其力。

第五大將軍是「視網膜病變」

由於長期使用氧氣，滋養了這位惡魔，它讓小湘視茫茫眼蒼蒼，所幸我們請到眼科大鑣客，拿著他百發百中的雷



慢性肺疾病是小湘面臨最難纏的狀況，最後不得不接受氣管切開術，使用氣管內管。圖為護理人員為小朋友進行抽痰等治療。

射槍，一一將它們擊倒，而保留了小湘的視力。

第六大將軍是最難對付，武功最高強的「慢性肺疾病」

由於長期使用氧氣及呼吸器，讓肺臟纖維化，肺臟彈性變差，換氣功能降低，以至於無法脫離他的魔掌。我們曾經試過各種武器，包括限水、使用利尿劑、類固醇等，結果反應都不佳，幾個月後小湘節節敗退，一直無法脫離呼吸器且又反覆肺部感染，因此決定使出殺手鐮，接受氣管切開術且使用氣管內管，做好長期對抗的準備。隨著小湘漸漸地長大，長期抗戰奏效，在度過兩歲生日後的不久，就正式跟呼吸器道別，能隨心所欲的到處遊走，不必再受管子

726克出生的小湘，期間體重還曾掉到五百多克，後來平安度過兩歲生日，在護士乾姊、乾媽的呵護陪伴下，出院了。圖右為小湘出生與兩歲出院的腳丫子印記。



被許多人責罵，罵她懶惰，罵她無情想拋棄我們，罵她自私不管我們的感受，罵完後看著她沉靜的睡容，眼眶中總是淚水打轉。

的約束，而侷限在小小的空間裡。

身體機能漸成熟 心靈發展更貼心

行雲流水般的描述過五關斬六將，似乎是小小的成就，卻讓小湘花費兩年多的時光，在這漫長的歲月中，除了身體逐漸的成熟茁壯外，心靈的發展才是更令人心動的。雖然父母來探望的次數不多，然而小湘所獲得的愛卻是與日增加，有乾爸，那就是我，有幾位乾媽，更有一堆乾姊，每天噓寒問暖，三班請安。隨著她的病情的轉換而喜怒哀樂，看到她調皮又帶點邪惡的笑容，會讓人捉狂。

她是我們這醫療團隊的一份子，是我們這一家人的成員。當她想「休息」而暫時停止呼吸，每每被救回來後總是

歷經苦難 關愛無限 小湘出院了

平安度過兩歲生日的小湘怡，歷經種種的苦難，也獲得無盡的愛與關懷，在眾人的祝福之下，面帶笑容，搖搖擺擺的走出醫院。突然停下腳步，仰頭舉雙手，撒嬌的眼神向著護士阿姨，要求抱抱，含著淚水的白衣大士們爭相向前擁抱，在阿姨熟悉的懷裡，回頭看著醫療團隊，突然兩手合掌，努力的前後搖動，似乎傳達著無限的感恩。我那不爭氣的雙眼不自覺的留下淚來。看看窗外的藍天，腦中浮現“回首來時路，分秒定生死。醫護齊心力，創造好人生”的美麗句點。



調皮的乾女兒——

文 / 賴佩君 花蓮慈濟醫學中心小兒科醫師

小湘

認識小湘好久了，常常笑言說我們跟小湘是從小一起長大的。這話其實也是真的，還記得三年多前的大年初二，我剛好輪值兒科中重度病房，聽到隔壁的小兒加護病房一陣混亂，原來是一個好小的早產兒誕生了。因為父母親一開始就放棄救這個小生命，這個小小的早產兒只能在保溫台上靠著氧氣管奮力的呼吸著、哭著。

其實，當時大家的內心都是相當的不捨，尤其是對我們這些照顧過許多早產兒的醫師來說，還有相當的無奈。對於像小湘這樣早產的小嬰兒，因為往往會伴隨厲害的肺部不成熟與呼吸窘迫，常常一出生就會被置放氣管內管來幫助呼吸。所以，當時以一個二十六週大，出生體重才七百二十六克的早產兒，能在保溫台上奮力的哭了快一個小時，也真的是相當的爭氣。幸好，接著小湘的貴人朱家祥醫師出現了，不顧父母的反對，執意搶救這樣一個孱弱的生命。也感恩有這樣的緣分，我們大家開始了實習當父母親的機會。

小湘其實在一歲前都算是滿「難養」

的，體重曾經一路往下掉到不到五百克，因為同時又有肺動脈導管和心衰竭的問題，需要限制水分的給予，小湘可是瘦瘦小小了好一陣子。小湘小時候其實脾氣也還滿差的，不只喜歡把護士阿姨辛苦固定的氣管內管甩掉，還常常因為憋氣、哭、排便，動不動就會變的黑嚕嚕。常常要阿姨、叔叔們「秀秀」好久才會心情好。

長大後更是變本加厲，喜歡一些「重口味」的遊戲，哈癢、被抱高高，都是小湘百玩不膩的遊戲。睡覺時也特別的黏人，總要人好好的拍拍，要人陪才肯乖乖睡。再更大一點，小湘會的把戲又更多了，拍拍手、拜拜、問新年好，越多的鼓勵小湘就學的越好。還記得小湘還沒出院的時候，我每次一早到醫院上班，都要先到小湘病床前看看她好不好，一天才算開始。每個阿姨也都自詡是小湘的乾媽、乾姐，常常藉著各種名義自掏腰包幫小湘買鞋子、衣服、玩具，還幫小湘設了一個小湘帳戶，希望未來對小湘可以有一些幫助。

小朋友都還是要回歸家庭的。在大



小湘不只帶給大家歡笑，更是一個強大的磁鐵，把大家都拉攏在她的身邊。圖左至右為賴惠君醫師、黃彥達醫師及三位護理人員。

家的協助與努力下，小湘雖然在回家前渡過了一段「流浪」的日子，但真的很感恩護兒中心的護理人員們在這段期間提供小湘住處與無微不至的照顧。終於，小湘順利的回家了！大家的心中一方面是高興小湘終於可以過正常的家庭生活，一方面卻又擔心小湘回家後的照顧，媽媽會不會抽痰啊？會不會定時給小湘吃藥呢？會不會繼續帶小湘來做復健呢？還好，我們的擔心是多餘的，小湘回家後跟姊姊、爸爸、媽媽都處的很好，小湘越南籍的母親也很盡力的照顧她。但小湘還是我們心中的寶貝，常常三不五時的跑到小湘家訪視、帶她出去玩。雖然目前小湘暫時搬到高雄住，大家的關懷一點也沒有減少，家住在高雄

的同仁也常常趁著返家的時候去探視小湘，順便帶回熱騰騰的照片，以一解大家的相思之愁。

回憶起看著小湘成長的這段期間，長大的不只是小湘，包括醫護人員、社工團隊，每個人都經由這樣的過程，感受了身為父母的情感和對孩子未來的擔憂，真正是做到了「視病猶親」。小湘不只是帶給我們歡笑，更是一個強大的磁鐵，把大家都拉攏在她的身邊。身為小湘的頭號乾媽，我真的希望小湘一輩子最辛苦的日子已經過去了，無限的未來和幸福在我這個調皮的乾女兒前展開，祝福你！

愛你的乾媽筆

2006/05/15



只要你長大

文 / 張晶玫 攝影 / 呂秀芳 高雄人文志工

一個巴掌有多大？一份愛能持續多久？一個天真燦爛的笑容價值多少？在「巴掌仙子」彭湘怡的笑容裡，我們看到答案——「奇蹟，來自於愛。」

二〇〇六年五月二十四日的夏日夜晚，高雄區慈濟志工陳美鳳、林柔、顏淑媛、李玉珠從不同的方向，來到鼓山區青峰街的巷口前，短暫交談後，他們各自拿出了隨身的「法寶」——陳美鳳帶了兩個回收回來、洗乾淨的布玩偶、林柔帶了剪頭髮的剪刀和剃刀、李玉珠帶了一台收音機，裡頭裝著兒歌錄音帶、顏淑媛帶了小餅乾，他們和慈濟基金會的社工張婷婷及洪世一，踏著月夜，走入了巷子裡，赴一場愛的約會。

落腳高雄的小湘 志工社工齊關懷

他們走過幾個住家，在一戶飄著飯香的門口停了下來，往裡頭喊道：「月枝師姊，呷飽了沒？走囉！」穿著圍裙的毛月枝，從廚房快步走出來，她攔下了還來不及吃的晚餐，隨著大家來到了隔壁，隔壁住著越南籍的媽媽和她的兩個女兒，其中四歲的小女兒彭湘怡，就是



由花蓮慈濟醫院細心呵護長大，出生體重只有七百二十六公克的早產兒，也是醫護人員口中暱稱的——巴掌仙子。

媽媽牽著湘怡的小手，早在客廳等候多時了，小小的湘怡穿著粉紅色的衣服、粉紅色的鞋子，軟軟的頭髮紮了四個細細的小辮子，她歪著頭聽著這一大群人的聲音，陳美鳳將兩個布玩偶拿到她面前，僅剩一隻眼睛有著微弱視力的她，將小臉湊近了玩偶，選了一個黑黃相間的鮮豔娃娃，李玉珠在這個時候放起了兒歌，原本有些害羞的湘怡，拿著娃娃、雙腳跟著節奏擺動，雙眼笑成了兩道彎月，因為氣管做了「氣切」，無法發出聲音的小嘴笑得大大的，露出可愛的小牙齒，大家將湘怡圍在中間，

像眾星拱月般，為她拍手；說她「好棒」。

有著多重先天障礙的小湘怡，一個燦爛的笑容，讓所有人恨不得馬上將所有的愛都給她。

呵護乾女兒 慈院護士不怕遠

「我一個人帶著湘怡來到高雄，什麼人也不認識，還好有你們來陪我。」媽媽看著一屋子的慈濟志工，哭了，眼淚滴落在懷中正天真地吃著餅乾的湘怡。離開了花蓮；離開了慈濟醫院，媽媽心裡想：「這些醫生和護士不可能有時間再來關心我們了。」她好擔心自己一個人沒辦法照顧女兒，沒想到，這些遠在花蓮的護士，總是抽空就來高雄看她、看湘怡，她說起當湘怡「聽」到護士阿姨時的興奮，幾度哽咽。



她很懷念在醫院的日子，「每個護士都買好多東西給湘怡，衣服、鞋子都好漂亮，穿都穿不完呢！」那時湘怡頭髮不多，護士們還是熱情地幫她買了好多髮飾，媽媽笑說：「根本沒頭髮可以綁，他們還是一直買。」也由於護士一再交待媽媽不可以剪湘怡的頭髮，留著好結上可愛的髮飾，所以今天林柔帶來的剪髮工具也就派不上用場了。

慈院護士對湘怡的愛不曾稍歇，慈濟志工對他們一家人的關懷也不會因為時空而改變，媽媽來到高雄定居後，便由高雄鼓山區的慈濟志工接手關懷，志工們在心裡揣測：「媽媽是越南人，一定不會寫國字，湘怡又要常常看醫生，陪伴他們上醫院，應該是目前最重要的事情。」這群沒有受過社工專業訓練的師姊們，所擬定的關懷策略，和專業社工

張婷婷的想法如出一轍。

突來的痰 哽住世界

就在大家談天的時候，湘怡呼吸時的「咻咻」聲音，愈來愈大聲，大家敏感地察覺有異，停下了談話看著湘怡，客廳裡

活潑的小湘，從志工與社工進門以來，一刻不稍歇的跳啊玩的，大家被她逗的好不開心。



照顧有多重障礙的小湘，有不為人知辛苦的一面，媽媽只希望她健康的長大。

突然變得安靜，空氣中「啾啾」的聲音格外明顯，師姊們從沙發上站了起來，湘怡原本的笑臉消失了，小臉慢慢地漲紅，小手絞在一起，她哭了，沒有聲音地哭了，

「她要抽痰了，痰堵住了呼吸。」媽媽衝上樓拿抽痰機，陳美鳳本能地抱起了湘怡幫她拍痰，顏淑媛心疼地直念「阿彌陀佛」，師姊們全圍了過去唱著兒歌，想分散她的痛苦。

媽媽拿著抽痰的管子，輕輕地在湘怡的喉嚨間一進一出，她的小臉慢慢舒緩，又開始笑著和師姊玩親鼻子，鬆了一口氣的林柔背過身，悄悄拭去了眼角的淚花。張婷婷看著這一幕真情流露，忍不住說：「做社工時，常常碰到父母親遺棄殘障的孩子，看到她對湘怡不離不棄，真的是一位偉大的媽媽，看到師姊的付出，我們只有盡全力來幫助她。」

林柔拉著媽媽的手，她說：「這個世界上，沒有人能夠比妳還會照顧湘怡，我會幫妳找一些家庭手工，讓妳可以一方面賺錢，一方面照顧湘怡。」媽媽看著眼前這個就像母親一樣的師姊，除了



一再地說謝謝，什麼話也說不出來了。

只希望湘怡健康長大

「剛生下只有巴掌大的湘怡時，我覺得她根本活不了，真的都不願意到醫院看她。」媽媽悠悠地想起以前內心煎熬的心情，但是，在花蓮慈濟醫院住院的兩年多裡，她看到湘怡在大家的照顧下，一個月、一個月的長大，每次去看湘怡，都會發現新的進步，她下定決心，一定要好好愛這個提早來到世上的孩子。

「現在，我最大的期望，只希望湘怡健康長大。」媽媽親了親湘怡的小鼻子，視力不好的湘怡一個轉頭，正好不偏不移地也親了親媽媽的鼻子，露出了得意的笑容，像極了拍著透明翅膀的快樂小仙子。窗外夜露漸重，星月明亮，媽媽將她摟得更緊了。

社會能給小湘的愛

文 / 吳宛育 花蓮慈濟醫學中心社工師



三年多前的某一天，小湘誕生了。

初生時，小湘是個巴掌大、極低體重的嬰兒，一些可預期的早產兒併發症的出現，讓做工維生的爸爸卻步了。徘徊在救與不救之間，小湘的爸爸實在難以抉擇。心想：「救的話，家裡怎麼辦？以家中當時的情況真的無法給孩子一個比較好的照顧環境；不救的話，又怎麼辦？為人父母的實在沒有勇氣拔掉呼吸器，讓小湘自己緩緩離開。」幾番思索

取捨之下，爸爸還是決定給小湘一個機會、給這個家一個機會。

小湘以院為家

小湘的家，成員很簡單。做工的爸爸、越南籍的媽媽以及一個讀國小的姊姊。由於文化背景、風俗民情的不同，外籍配偶家庭往往隱含較多文化調適的壓力；像是語言文化、家庭關係、夫妻關係、生活習慣，都需要花點時間調



適。而小湘的家，在小湘出生前已經處在一個不太穩定的狀態，再加上面對早產兒小湘的到來，無疑是增添一個莫大的壓力。原本就緊繃的家庭關係，讓已經不知所措的爸媽在當時選擇了逃避，不太敢多關心小湘，來醫院探視小湘的次數也寥寥可數。

而小湘在醫護團隊陪伴下，開始習慣以醫院為家。雖然父母親的愛在這時候缺席了，可愛的小湘比起一般小孩反而擁有更多不同的愛。隨著住院天數的增加，小湘和醫療團隊、社工阿姨的感情也與日遽增。

寶貝要出院 誰能照顧她

對我們而言，她不僅是一個病人，更是大家的小孩。護士阿姨們逛街時不忘去逛童裝店，發現可愛的、好玩的總會帶回來給小湘；下班了會想過去和她玩，看看小湘今天又多會了什麼“把戲”，更成了大夥兒聊天時常有的話題。

一歲生日，然後兩歲生日，在團隊無微不至的照顧下，小湘越來越大了，漸漸嘗試將呼吸器移除，這也意味著小湘離出院的日子不遠了，我們「真正」要開始幫她做「出院準備」。這時的小湘，呼吸器在醫療團隊的用心照顧與協助下移除了，但因留著氣切口、常常需要抽痰，面對種種陌生的醫療照顧行為，小湘爸媽的擔心與焦慮不安也是可想而知。

對於小湘的出院準備部分，我們也曾

嘗試轉介長期照顧的機構。但礙於目前長期照顧的社會福利政策和衛生政策並未統整，且兒童長期照顧機構對於收容這類有氣切、需特別醫療照護需求的孩子，往往因為沒有足以照顧的相關設施而無法配合。所以，在嘗試將小湘轉往長期照護機構的這一步驟，我們無法找到合適的資源來協助。

另一方面，我們也試著評估將小湘轉介至國外出養的可行性。而這一部分的計畫，因為小湘需要龐大醫療照護的支援，我們遲遲未獲得進一步的消息。除此以外，考量小湘的照顧需求與小湘的家庭負擔，我們也將小湘轉介予社會局，期待有更多經濟層面的協助，但最終所得的資源與小湘家實際的需求有著明顯落差。在在的條件，加深了小湘出院準備上的困難。

危機也可能是轉機！走過崎嶇不平的照顧之路，我們還是看到了希望的曙光！

回到親生父母的懷抱

長期在一旁探視、觀望醫療團隊用心呵護的小湘爸媽，面對小湘的出院，也漸漸開始有了討論。醫療團隊在一次又一次的家庭會談中，小湘爸媽從不願面對面的溝通、增加探視、增加討論的內容、到逐漸與醫療團隊產生了共識，也在一次又一次地探病時間裡，隨著團隊引導、鼓勵，小湘與爸爸媽媽的關係從陌生、漸漸靠近、到主動尋求爸爸媽媽抱抱，這整個過程也讓爸媽產生了莫大



日夜照顧小湘的護理人員，對於她的一舉一動與各種醫療照顧都瞭若指掌。

的信心。即將出院前，小湘媽媽還主動前來醫院學習照顧小湘、準備打理小湘出院照顧的一切。一個禮拜後，住院期間大家跟小湘結緣的衣服、玩具、日用品，以及載了滿滿一卡車的愛與祝福，陪著小湘順利出院返家了。

早產兒爸媽的辛勞與用心

照顧像小湘這樣的小朋友，爸爸媽媽的付出總要比照顧一般小朋友要多更多。回家後的小湘有了明確的依附對象。平時在醫院裡面小湘不愛吃副食品，卻在媽媽的細心呵護、調教下，胃口好的很！出院之後，一個禮拜仍有兩天媽媽必須騎摩托車載著小湘來醫院做復健，常可以看到小湘媽媽一手拿著抽痰機、一手抱著小湘，很辛苦的來回奔波；回到家中，小湘媽媽還必須定期餵小湘吃藥、做復健老師所指導學習的「復健功課」；聽到小湘唏哩呼嚕的痰

音，媽媽三不五時還要趕緊幫小湘抽痰、隨時注意她有沒有缺氧的情況等等。看著媽媽用心、熟練的動作，我們除了安心、放心，更一同感受到了小湘備受照顧的幸福。

小湘回家後，家中當然不若童話故事般馬上就過著幸福快樂的生活。面對柴米油鹽醬醋茶的真實生活，小湘爸媽仍會有一些衝突、爭執，家庭關係也會有小小的動盪。每每動盪後，彼此總會調整一下、重新找到了關係的定位。然後，小湘爸爸盡心的賺錢、維持家計，小湘媽媽也繼續用心地、努力地照顧著小湘和這個家。

家庭關係因小湘而重整

令我們更開心的是：爸爸放假會回家看看小孩，跟以往相比喝酒的次數也明顯減少許多；互動的機會多了，媽媽也學習到如何與爸爸溝通，而不是悶不



即將出院的小湘，行李是一整車醫護乾姊、乾媽們兩年來愛心付出的成果。

吭聲地賭氣。也因為小湘爸媽摩擦漸漸少了，社工接到求救的電話也越來越少，接到電話的內容從小湘出院之初的抱怨連連，到夫妻溝通的正向思考，小湘爸媽之間的互動與情感連結，因為小湘而越來越強。最近一次，我和爸爸聯絡時，他還很驕傲地跟我說他已經拿了多少錢回家，讓我感受到他很努力地學習要扮演好「爸爸」的角色。小湘的人

生，從出院開始後有了一個健全的家、有了新的樣貌。

這幾年的工作經驗中，小湘是我印象深刻的小朋友之一。「湘，來，阿姨抱抱！」成了我到病房時，一定會對她說的一句話。當小湘出院後，有好長一段時間，我每次走進NOR（小兒中重症病房）時，總會不自覺地往第五床的方向瞄去，彷彿會看見小湘搖搖晃晃地拉著床欄站起來，等著我走過去跟她打招呼似的。對於小湘出院，我或多或少有點兒不捨，但我知道在大家關懷陪伴與小湘爸爸媽媽的用心照顧下，回到家的小湘是幸福的，我們的努力也就十分值得。

十萬個小湘 需要社會支持與愛

目前在台灣至少有十萬個像小湘這樣需要長期照顧與協助的家庭。家，雖是孩子生長最好的環境，但我們仍應思考的是：「在長期照顧的福利體制沒有完整建構下，當把這樣的孩子送回家中時，家是不是也準備好展開雙臂迎接、呵護這樣的孩子呢？」這些需要更多愛與照顧的孩子，出院，正是需要社會支持的開始。由衷期待我們的社會能為這樣的孩子、家庭，多盡一份心力！

陪著小湘一天一天地進步讓我感觸良多，看著小湘的爸媽也讓我忍不住要豎起大拇指為他們喝采！

