



友善醫療服務—緩和醫療 孩子的價值 你就是我獨一無二的寶貝

◆ 兒童醫院兒童友善醫療個案管理師 趙芳欣

文化對孩子死亡這事件蒙上了一層紗，人們透過這層紗看著剪影，用自己的想像，說著自己的詮釋…。

「這麼小就生病，可憐啊」、

「孩子跟你沒有緣分」、

「這麼小，你們父母也不能拜，入塔要幹嘛」、

「上輩子做孽，這輩子來討債的」、

「孩子會做鬼來找你討」、

「這麼辛苦，花那麼多錢養他 還沒長大就死了喔，真不孝」…。

在重症兒童的照護裡，諸如此類的話語，一點都不陌生，看著生病的孩子與父母，甚至，親身經歷失去手足的過程，這些言論，將他們推入更黑暗的深淵中，但他們只能用僅剩的力氣，維持

理智線的運作，繼續生活著，也常常想著…為什麼今天還是摯愛的人，明天就要變可怕的鬼？為什麼不能親自送他最後一程？這是我的孩子，我所寶貝的。在陪伴歷經失去孩子的家屬們，我們瞭解到他們有多麼心痛，有多希望能再見孩子一面，常常親吻、撫摸照片影片等等，希望有人看見他們內心既脆弱又期待被理解的世界。

引用一段諾貝爾文學獎得主—加布列·賈西亞·馬奎斯（Gabriel García Márquez）留給世人的告別信^註：「人們都想佇立在顛峰上，殊不知，真正的幸福恰恰就在於攀登險阻的過程。我懂得，當嬰兒用小拳頭第一次抓住爸爸的手指時，他也就永遠地抓住了它…永遠

有一個明天，生活給我們另一個機會將事情做好，可是如果我搞錯了，今天就是我們所剩的全部，我會對你說我多麼愛你，我永遠不會忘記你。」

我們誰能細數明天將發生的事？誰又能抓住時間呢？如果，我是孩子，我該怎麼辦？我需要什麼？你曾經這樣想過嗎？一些擁有胎內記憶的孩子分享，他們是多麼期待來到世界，真實的見到他們心心念念的父母，能成為家中的一員，甚至，孩子們相信，即使他們帶著名為生病的禮物來到世界，爸媽仍然願意用所有的愛來愛他們，雖然孩子深信著，但語言的限制，他們只能張著大大的眼睛或童言童語來告訴爸媽，那些關於孩子對父母的愛及那些被愛著的溫暖幸福時光，多希望爸媽因為他們來到世界而感到幸福和快樂，能一起歡慶這生活中的大小驚喜。像是一度造成瘋狂的旅行青蛙手機遊戲，當我們進入遊戲時，便為青蛙取名，但無法控制青蛙的行動，僅能為他準備行李及護身符等等，旅行期間青蛙不定時捎來明信片，這遊戲，是否與養育孩子的過程有些雷同呢！是否也相似於你我成長的歷程！

我們相信，沒有一個生命的誕生是沒有意義的，那意義的大小取決於孩子的獨一無二及無可取代，而爸媽完全的愛，為了孩子們好，為了免於孩子受苦，盡心力呵護照料也願意為了成全而承擔下失去的哀慟。在關懷哀傷的家屬們，當我問他們，如果人生能重來，你還願意生下這孩子嗎？目前，所有父母

都回答：「我願意」，而這是我在生命中看過最美的愛，謝謝每個出現在我生命中的孩子與父母。

兒童緩和醫療強調以病童及其家庭為中心，服務對象為重大疾病及疾病末期兒童之家庭，協助各疾病階段的兒童以及家庭於疾病調適、照顧者身心支持、手足溝通陪伴、生命教育、輔具準備、出院規劃、居家照顧、醫療轉銜與哀傷撫慰等服務，幫助孩子在罹病過程中得到最佳化醫療照護及維護最大化的生活品質；同時，我們也提供兒童面臨失親事件之準備與協助。臺大醫院之病患及兒童有相關需求或想進一步了解，皆可由醫療團隊協助照會及聯繫。



圖片來源：作者自拍

註：

Farewell Letter, by Gabriel Garcia Marquez

英文網址：<https://www.aidstillrequired.org/farewell-letter-gabriel-garcia-marquez/>

中文參考網址：<https://kknews.cc/culture/kryembr.html>