

# 生命不論長短，精彩最重要

## 人物專訪-呂立醫師

撰文者：黃惠郁護理師



★呂立醫師

台大醫院兒童胸腔與加護醫學科主任  
瑞信兒童基金會執行長  
商業周刊推薦百大良醫

一位非常用心在兒童安寧緩和療護及兒童友善醫療的醫師，  
造福了許多孩子與家庭，  
我們很榮幸邀請到呂醫師分享以下議題的想法與經驗。

### 迷思：安寧=放棄孩子、放棄醫療？

兒童安寧緩和療護是調整孩子真正所需治療的方向，並不是什麼治療都不要或是任何醫療措施都不給予的一種照護模式。

兒童安寧緩和療護可以說是一個 Care(照護)，而其重點就是 Care(照護)不能斷，一開始醫療治療的方向通常都是採 Cure(治癒)，而 Cure(治癒)其實是 Care(照護)的一部分；Care(照護)是廣泛長久的，涵蓋了整個醫療期間，甚至涉及到醫療結束後的整體照護模式。



而安寧緩和療護是調整治療的方向，並不是什麼治療都不要、或是任何醫療措施都不給予的一種照護模式。舉例來說一開始治療方向放在殺癌細胞、提升治癒率，而當治癒性治療目標無法達成時，也許我們更應該重視生命存在意義與價值。每個人生命的時間長短不一，而未來短暫且寶貴的時間要怎麼安排？孩子跟家屬該怎麼面對未來？甚至到孩子離開世上了，家屬所面臨的悲傷情緒，都是安寧緩和療護所關懷的面向之一。

我們學習放手，但並不是放棄我們摯愛的孩子。重要的是表達彼此的愛，能夠得到圓滿、無悔。而我想該放棄的應該是悲傷與仇恨並不是放棄愛、放棄人。生命有限，我們應多花時間在家人的關愛上，不讓自己後悔。



## 迷思：安寧=轉入安寧病房？

### 找到適合自己的照護模式，而不是全盤接受眾多的照護方法

安寧 Care(照護)不一定就要到安寧病房才算是安寧，一般病房或家裡也可以，至於要不要到安寧病房，並沒有標準答案，主要看孩子喜不喜歡安寧病房的環境，曾經有一位大孩子就很喜歡安寧病房的環境，覺得大家很友善、什麼都可以談，住在那裡讓他心靈覺得很舒適。但有些孩子也會覺得安寧病房很莊嚴，太安靜了，反而喜歡一般病房，那裡有熟悉的醫護人員跟病童等等。也有住過去後，無法接受安寧病房的環境，又回來一般病房，總而言之，不管去哪裡，Care(照護)都不會中斷，不管去哪，好的 Care(照護)品質才是最重要。

### 「兒童安寧緩和療護」的介入時機？

兒童安寧緩和療護並不是完全和死亡過程相關。應是在疾病診斷初期時即介入，一直到生命末期，甚至到臨床醫療照護結束後，兒童安寧緩和療護還是持續關懷遺族。(如右圖)

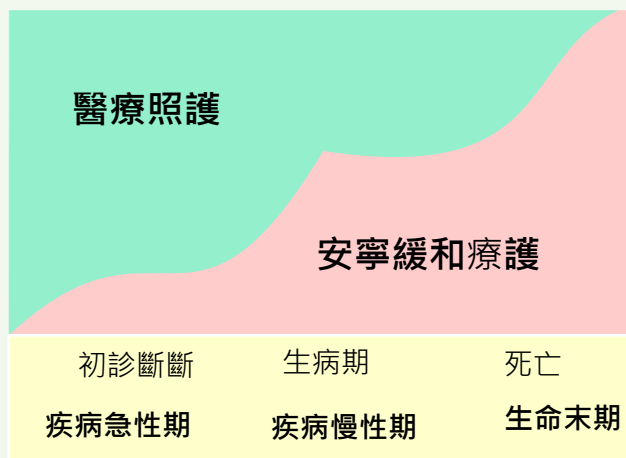


Figure 2. Adapted from Frank D. Ferris, 2000.

## 我應該和孩子談死亡嗎？

### 令人深思的臨床照護經驗

呂醫師感傷的說出：「有一位母親跟醫護人員說千萬不能跟孩子講診斷，也不能告訴他生命快結束了；而孩子也請醫護人員不要跟媽媽說我知道我的狀況，萬一家人知道了，一定會很難過、一直哭....」，以上母子都是愛對方的，不過都是選擇逃避，或許大家一開始選擇逃避，有時看似簡單，但其實不然。如果雙方願意跨出一步，互相分享想法，一起面對當下這件事，愛的理念就大不同。真正的關心並不是以自己的觀點或想法為孩子做決定，看似犧牲，但那並不是最好的愛。

其實就算不跟孩子說病況，孩子自己也會知道身體不對勁，然而跟孩子談死亡不用勉強，反而是孩子想知道的時候，我們更需要花時間向孩子慢慢溝通，解決孩子心中的害怕與擔心，並尊重孩子的想法，尤其是正值青春期的孩子，更希望自己的想法被了解。

最好的愛就是大家一起願意來面對、陪伴渡過這段困難卻極寶貴的光陰。

## 如何和**孩子**談死亡？

**學齡前期及學齡期(2-12 歲)**：2-3 的孩子還無法了解死亡的涵義，可以利用繪本說故事的方式，和孩子談「失落」或「不見了」，例如：小熊不見了。當孩子對語言及辭彙越懂越多時，最普遍的方式也是繪本，像是告訴孩子生命無常的故事，舉例家中長輩、朋友、寵物過世的繪本等等，也有情感失落(靈性方面)，告訴孩子愛是永不消失的繪本，而 9-10 歲的孩子對儀式性的東西較感興趣，例如：告別式、天堂的樣子、死後世界等較感興趣。另外，還有布偶扮演的的方式(模擬故事)，此方式較適合小學以上的孩子。

**青少年(12 歲以上)**：這時候的孩子發展階段屬整體成熟，可用成人的方式溝通，青春期的孩子有自己的想法，我們需要細心傾聽孩子心裡想法並尊重其看法。

綜合以上和孩子談論死亡的經驗，其實並沒有制式標準答案，依照孩子當時的狀況來安排，有些孩子可能經歷過重大的疾病或事件等，心智比該年齡層的孩子成熟，而每位孩子都是獨一無二的，喜歡的方式不同，重要的是用孩子懂的方式讓他了解，當孩子有疑問的時候，我們就幫助孩子解答與教育，「詢問孩子想知道什麼」，談談孩子對生命的經驗，再加以著手。

## 如何和自己的**長輩**談孩子死亡？

有幾種方式，像是家庭會議，透過會議讓家庭成員了解孩子的病況，有些家庭則適用於單獨會談的方法。需要時，也可以請醫師及醫療專業人員解釋，主要是鼓勵家屬們說出心理的感受與想法，尤其談到 DNR(不予施行心肺復甦術)，讓家屬們清楚了解即將面臨的情境，一起思考什麼樣的照護方式對孩子最好。

## 如何和孩子的**手足**談死亡？

通常生病的孩子可能得到父母更多的關愛，病童手足感受到但不會講出來，因為他知道病童生病快要離開了，但手足心裡可能會覺得父母就只愛生病的孩子而不理我，自己好像不是父母生的。有時候父母因照顧上的考量，會安排病童手足到別的親戚家住，更容易覺得自己被忽略。這些現象也想提醒父母們留意，適時關懷病童手足也讓他們理解一些家庭所面臨的困境，減少彼此的誤解。此外，病童手足看見以前和他一起玩的玩伴生病的樣子，他會難過、害怕，一樣可以透過繪本及布偶扮演的的方式，幫助病童手足了解，更鼓勵全家人可以一起做親子創作，像是創作手印畫就是很好的方法。如果孩子已經昏迷，凝聚全家人的心力，為生病的孩子做一份祝福禮物，例如：摺紙鶴等，把家人的祝福轉化為具象事物。

## 案例分享：

一對夫婦懷了雙胞胎，弟弟是一位健康的寶寶，但哥哥卻不幸患有罕見疾病，哥哥勇敢的經歷過四次手術，但預後還是不好，在醫院的這段時間，是媽媽陪伴著哥哥經歷過一次又一次的考驗，而弟弟則在家裡被婆婆及家人照顧著，媽媽心力交瘁下，心裡想著「家人開心弟弟的到來，卻忘了醫院



還有哥哥在為疾病受苦，心裡覺得很難過，甚至一度和爸爸吵架...」，而我和媽媽談話中她問了我這樣的問題：「如果我放棄哥哥了，他會覺得我是壞媽媽嗎？」，我這樣回答：「孩子都會找自己有緣的人，他來你們家就是知道你們是很棒的家庭，也知道你會幫助他做最好的設想，你不是個壞媽媽」，媽媽聽到後心裡笑了，或許是釋懷了她這段時間的壓力，媽媽也開始學習放手，開始思考要怎麼和哥哥度過最後的時光，媽媽說「我想替孩子拍照、還有全家福，以後我要告訴弟弟，他曾經有一位非常勇敢的哥哥！」，媽媽還想和孩子完成一個心願，就是陪孩子一起看看陽光，但天氣剛好就是接二連三的颱風天，實在是很擔心沒有陽光，為了不讓媽媽失望，大家盡量再說服她也可以換成看看風景，沒想到來了一個特別的颱風，風雨過後，下午竟然放晴了，這時候媽媽就很開心的抱著哥哥在床邊講話：「哥哥你看，那是車子喔...那是斑馬線喔.....」，那天，也是哥哥去當小天使的日子，愛是無限的力量，我想，老天爺也感受到了媽媽的愛，突來的好天氣，圓了媽媽一份愛孩子的心。

## 結語：

家屬常問我「還可以為孩子做什麼？」，我會告訴家屬：「當孩子需要你的時候，隨時準備好。所以精神要好、要吃飯、睡覺，隨時需要你時都要出現並且要鼓勵孩子」。當我們不再討論痛苦、疾病時，就會發現生活不是只有疾病，到了疾病末期，生命好像常被疾病佔滿了，這樣滿可惜的，其實互動、愛、關心等等，這才是生命真正精彩的事情，生命不論長短，精彩最重要。