

幕後

護理學研究所碩一 林晏汝

「急診交班，對一下病歷號……這是一位 16 歲男性，有癲癇病史，這次是近幾日在家頻繁抽搐無法停止而在今天早上家屬送來急診，平常服藥控制門診追蹤，剛 loading 過 depakine……」

一如往常地，在病房透過電話聽著急診帶有音律的交班聲，柒柒抄寫著各種重要病史、到院生命徵象、相關治療處置、抽血檢驗等資訊，然後反射性地詢問一些問題：「他發作時會發紺嗎？血氧如何？」，待交班完畢掛上電話後，便開始起身準備病床床鋪，備好氧氣設備、生理監視器與點滴幫浦，準備癲癇的衛教單張與入院相關須知及注意事項，並於病人由急診轉送過來的空檔期間，趕緊繼續進行其他病人的例行性治療。

一年了，雖在臨床的環境裡還算是菜鳥的職員，但於疾病的舞台上，亦閱歷了無數人生縮影，猶記得第一次獨立照顧的病人是一位罹患嬰兒點頭式痙攣的小女童，對於該疾病生疏的我在照顧期間也隨著病人一同成長。嬰兒點頭式痙攣 (Infantile Spasms) 大多數發作年齡在一歲以內，是由 Dr. West 目擊其子發作過程後而提出相關抽搐的臨床表徵，故又稱 West syndrome。照顧期間，看著這孱弱的小生命宛若全身繫緊著無形的釣魚線，由命運嘲弄似的掌控，使小木偶一角投射在他的劇本裡，每當開啟木偶出場的扉頁，便見其瞬間全身各區抽動，上肢與肩部關節突然像觸電一樣向上揮動，下肢向腹部彎曲，頭部向胸部低下，朝拜式的向命運屈服。「哀…什麼都不能做，就是等他發作過去…」疼愛孫女的爺爺無奈地看著這樣劇本演出，覺得無力改變，「我只能默默移除周遭可能會傷害到她的物品，注意呼吸，然後記錄發作時間。」看著年歲已高的爺爺面對發作時熟稔的動作以及床旁密密麻麻數字的紀錄本，我們常鼓勵他：「爺爺，其實你很努力也做得很好！妹妹有你默默地守護，她很安心喔！你看她對你都開懷地笑著，她一定覺得有爺爺真好！」爺爺總以淡淡地微笑回應我們：「是啊！我可是最佳的護花使者！」。

隨著時間的推演，也更深入了解相關的資訊，對於嬰兒點頭式痙攣的治療除藥物外，亦常見採用腎上腺素荷爾蒙療法 (ACTH therapy) 以及生酮飲食，生酮飲食的原理是藉由高脂肪、低碳水化合物、適量蛋白的攝取，透過強迫人體燃燒脂肪而非醣類，模擬飢餓狀態，產生酮體堆積，並製造較多的穩定性神經傳導物質 GABA (γ -aminobutyric acid)，藉以改善癲癇病童的過度興奮及不安，「妹妹採用了此飲食法治療，記得要嚴謹遵守飲食設計喔！返家要準備的東西有：紀錄本、小磅秤、驗尿酮試紙、MCT 油以及玻璃奶瓶……」，猶記得出院前對家屬細心的囑咐，由於嬰兒點頭式痙攣常伴隨著發展遲緩或智能不足，又發作年紀較小，許多父母都會顯得不知所措，因而更需要醫護人員給予第一時間的資訊與支持，當他們踏出病房的那一刻，亦抱著希望的期待，總盼著新劇本在舞台展開的到來。

經過時間的歷練，陸續見過不少的癲癇病患，有些才剛確立診斷，而有些則是老病友，偶爾也會有伴隨合併症的病童於發作時病情惡化需要急救。急診交班的病人抵達病房時，看見 16 歲正值青春年華的他以及滿面愁容的母親，交織的是複雜而沉悶的氛圍，於生命徵象量測完，便開始給予環境介紹與相關衛教，並告知若病人抽搐大於 5 分鐘無意識或是有發紺的情形，應使用緊急鈴通知醫護人員，母親徐徐地點頭，緩慢而穩重地坐下來。

隔日是假日，早上交班時知道他幾乎整晚沒睡好，持續一陣陣地抽搐，每次抽搐雖然只有幾秒，但頻率相當高，且幾乎沒有停歇的時候，母親的焦心悄然而生，嘆氣地說：「每次開始調整口服藥物就容易發生抽搐情形……」，待假日主治醫師查看過後，依病況調整了部分藥物，持續觀察後續成效。「啊！…痾…」，高亢的聲調不斷傳來，顯現著病人對於治療的反應不彰，抽搐頻仍的情況並未有改善，在注射藥物按點滴短短的兩分鐘，可以看見病人四肢僵硬抽搐多次、肌肉張力增強，到最後休息的時候，因發作而緊握的雙拳也忘了要放鬆，就這樣呈現握拳的狀態，偶爾經過病房時，我會握住他的手，讓他輕輕攤開，再低聲拉上簾子，避免過多的刺激。

星期一，是病房忙碌的開始，母親的聲音及表情已越顯焦躁，頻繁地至護理站希冀能有方式可緩解病人的狀況，協助電聯告知醫師病人的發作情形，待醫師前來診視的期間，可強烈感受到母親的迫切需要，每每聽到母親接近的腳步聲，抑或是看著病人無法適當休憩地抽搐著，內心便更加沉重，僅能盡己所力給予適當的保護措施及護理處置，增加病人舒適度與安全性。直到 fellow 至病房探視，並與母親討論說明包含到加護病房插管麻醉的可能性，急迫的氛圍才漸漸緩和下來，然而，母親於說明當中進而凝重的臉龐，我亦看在眼里。

待醫師離開，進一步接近病室時，母親望向我的眼神中多了無奈，在床頭燈前眼睛有些濕潤而閃著光，我看到了一個女人想哭卻忍住的模樣，那是一位母親努力在孩子面前表現堅強，她小聲地問我：「怎麼辦？」我知道她不捨孩子去加護病房，但又無能為力，我什麼也沒說，直覺推著我上前抱住她並輕拍母親的肩膀，剎那間，那微小的重力加速度在我身上感受到了，原先僵硬的身軀隨著更多的淚水釋出而漸柔軟，我告訴她：「媽媽，我們會陪著他一起努力的！」，寂靜的陪伴一段時間，她最後以細細的聲音說著：「對不起…謝謝妳…早上一直煩你抱歉…我態度不是很好…對不起……」

那天下班時，我的心是揪著的，深深的揪著，每個癲癇的孩童都有著默默守護的幕後天使，每個家庭也都有其背後的生命故事，除了生理上的照護，內心乾涸的死水也需適時的甘霖滋潤，或許是一句溫暖的關懷，抑或是一個無聲的擁抱，在深深的暗夜裡，就讓耀耀的星彩再現紛紛的波鱗。