

幸福的包袱

◎嘉義長庚嬰兒室 N2 護理師 戴好蓉



小莉是個足月出生的小女嬰，在產檢過程中皆正常，但出生時卻發現臉部外觀異常；當小莉爸爸看到外觀異常時，難過的表情及媽媽哭泣的樣子，即使身為臨床醫護人員，雖難以體會產婦及家屬當時的感受，但心裡酸酸的感覺卻久久揮之不去。

在醫院工作發現，每一位新生兒都是媽媽用生命換來的心頭肉。而在現今醫療發達的時代中，仍有科技無法預先檢驗出的疾病，這種先天性的缺陷，除了帶給家庭很大的心理衝擊，未來照護亦成為家中的重擔。但無論孩子生了什麼疾病，父母親仍必須用他們偉大的包容心，無怨無悔照顧他長大成人，如諺語所說：「養兒一百歲，長憂九十九歲」。其實大部分父母當下得知孩子是先天性缺陷兒的第一反應是，為什麼會是我的孩子？通常會出現震驚期、否定期、憂傷期、適應期、重整期；所以，父母親必須先處理好自己的負向情緒，否則將可能造成與孩子互動過程中，因愛恨情慄，而產生排斥或過度保護小孩的心情。

然而，即使父母親已經調整好自己的情緒，認為生了先天性缺陷小孩是上天給他們的考驗，讓他們體會不同的人生，

也幫助自己的成長，進而存著感恩心情接納孩子誕生。但家庭經濟是一大考驗，當孩子是缺陷兒，家庭中有一方就必須放棄工作照顧孩子，進而造成家庭經濟困難。所以家庭所承受來自各方面的壓力，非一般正常家庭所能體會。

近年來台灣的社會資源發展網提供相當多協助，如孩子出生後若有先天上缺陷，在醫院時會提供相關醫療協助及心靈、社會適應問題的幫忙。孩子出院後會提供社會資源，可透過門診，病房的諮詢服務，並設立教養經驗的交流及分享，協助父母親可以了解先天缺陷疾病照護方式及注意事項，並使父母可以得到寶貴經驗指導，而醫院及社區方面也可舉辦醫療座談會、親子相處模式等等的主題演講，可滿足父母各方面疑慮及需求。當然也有提供孩子治療性遊戲活動，增加孩子社會適應能力及自身存在感。若孩子出院後則會提供社會資源的資訊，讓父母能感受到我們關懷及付出，並讓社會大眾及政府正視罕見疾病家庭所面臨的種種問題，也讓原本孤獨無助的家庭更有勇氣面對生活中接踵而來的壓力，因為他們不再孤獨的面臨未來無助的生活，有了各界的資源與協助。相信能讓這樣的家庭也能擁有正常的生活。☺

我心深處