

珍惜生命中的微笑

「用慈悲、喜樂、堅毅的心面對生命中的每一天，珍惜孩子給我的每個微笑！」是這樣告訴自己的！

每個人過生日總有難忘的回憶，也有人說生日是母難日，其所要表達的意涵是孝親感恩！五年前的生日當天，在醫院產台上歷經了永生難以磨滅的印記，初為人母，原本是要喜悅的迎接新生命，卻也沒料想到由於生產過程不順遂，孩子出生時，耳邊沒傳來新生命的哇哇哭聲，取而代之的是醫院緊急鈴的聲音，孩子被急忙的送到新生兒加護病房急救。女子柔弱，為母則強，卻也忍受不住小生命在加護病房裏插滿了各種維持生命的管線，手中接到加護病房開立的病危通知單，強忍著淚水在眼框打轉，輕聲呼喚：「小寶貝，要加油喔！」

在做月子期間，每天往返醫院加護病房為小寶貝加油，而自己的心情就跟著小寶貝的血氧濃度與呼吸心跳的穩定度而起起伏伏！午夜夢迴，在夢中的情境，自己背著小寶貝跌倒了好幾次，但自己又勇敢的站起來，不讓小寶貝受傷，告訴自己要加油！要勇敢！

感恩上天的憐憫，小生命在醫院加護病房治療了一個月後，轉往病嬰室接受照護，一段時日後，經醫師同意後，小寶貝就上著鼻胃管回到等待她許久的家！自己明瞭小寶貝的生命非常脆弱，但很多情況卻是超乎預料與想像，由於生產過程窘迫缺氧所造成的嚴重腦傷，孩子連新生兒最基本的吸吮反射都沒有，需要長期仰賴鼻胃管進食，腦部異常的放電、抽筋，導致孩子經常驚醒雙腳蹬直大哭。小生命的前五個月，沒有任何的互動微笑，只有不舒服的抽筋哭嚎，經常性鼻胃管滑脫或更換，急忙抱著孩子找鄰近小兒科診所醫師協助，甚或呼吸窘迫時，往返進出醫院的加護病房，小家庭內部的衝突，生活麵包與孩子的醫療照護，一路跌跌撞撞…自己曾經有過最負面的想法，但生命的意義與價值應不僅只於此！很感謝手足親情的關懷支持，小家庭內部也漸漸找到了方向，我想應該是小寶貝讓我們對生命的意涵有更深一層的體悟。

之後在醫院同事的介紹下，求助於成大醫院陳永榮醫師，孩子的癲癇抽筋得到了進一步的控制，定期的醫療復健，職能治療師、物理

治療師所教導的一些平時居家復健的方法，小寶貝在她生命的第五個月又十八天時，給了我生命中的第一個微笑！這樣的溫馨感受永遠烙印在心坎裏，相信生命有無限的可能，小生命都這麼努力了！為人母親更沒有悲傷、消極的權利，以這樣正向的態度面對自己、面對孩子、面對未來的挑戰。

為了解決孩子鼻胃管進食照護問題，經成大楊耀榮醫師的建議，在孩子七個月的時候，以內視鏡方式做胃造糞。經由造糞管可以進食的食物顆粒可以較大些，但後續的胃造糞傷口照護，卻得要十分細心，小寶貝也因為胃造糞傷口的感染，幾次進出醫院。每次的跌倒，每次的爬起，每次照護經驗的學習，細心呵護這份生命的情緣。

小寶貝現在已經五歲多了，也接受早期療育到宅復健課程一段時日，而幫小寶貝上課的職能治療師王老師家中也有一位頸部以下癱瘓的孩子，兩人互相加油打氣，相信生活的美好，努力帶著孩子走出去感受外面的世界，也為自己的心靈打開一扇窗！

小寶貝每天都有固定的療護工作，每次的抽痰、拍痰，啪！啪！啪！…聽似單調無奇，但對我和孩子而言好像舞動生命的節奏，是我和孩子實現完整生命不可或缺的部份。每次看著孩子對我微笑，雖是平凡不過，但對我而言，卻是母女倆生命情感的交會！珍惜每個當下，珍惜每個與孩子相處的時光。

這樣的故事還要繼續，「用慈悲、喜樂、堅毅的心面對生命中的每一天，珍惜孩子給我的每個微笑！」是這樣告訴自己，也用這樣的心情與我周遭的朋友們分享！