

一個曾任職能治療師的媽媽之心得分享

曾擔任職能治療師的我，現在是一位四歲半中重度多重障礙腦性麻痺男孩的媽媽。

兒子出生時體重 3860 克，是個白淨漂亮的大塊頭——不料第三天他卻發生不明原因的嗆奶窒息，醫師雖成功搶救了他的生命，卻要我得有心理準備為孩子的腦傷長期復健。

看過兒子的檢查報告資料後，當下我就明白：腦傷程度部位預後不理想，他可能會喪失許多身體動作能力，理智告訴我冷靜，兒子的腦傷已是既成事實，唯有做爸媽的堅強起來幫助孩子，他的生命才会有出路。但是情感不聽話，「錯愕」、「自責」、「驚懼」的情緒，還有「為什麼偏偏是我」的念頭在我腦中不停地輪轉。

我曾在醫護人員的教科書上學過，這些都是心理創傷發生的必經過程，只是沒想到當自己遇上時，那種自己和孩子的人生似乎從此黑暗起來的失落感受會是那般的深刻難熬！

老實說，兒子滿月出院到他兩歲前的在家照護期間（兩歲後兒子開始進入特教機構托育），我每天都過著夜不能寐食不知味的日子，因為我所有的時間氣力都耗在處理兒子的疑難雜症上。因為腦傷和其導致的癲癇，兒子的吞嚥功能變得很差，吃得少又慢還常吐奶。一天六頓吃奶過程只能用「屢敗屢戰」形容——每天都重複一邊尖叫一邊吃，吃完馬上吐的惡性循環——長時間得用力抱著扭動掙扎的兒子吃奶和餵藥還有走動拍嗝讓我的背和腰總是像散開似的酸疼，我的腳底也猶如針刺火燒；長期睡眠嚴重不足讓我的精神渙散到甚至忘記自己和孩子究竟有無吃過飯喝過奶洗過澡餵過藥；我所有的時間都在做擠奶、餵奶、清洗消毒奶瓶集奶器、收拾地板上的嘔吐物、更換孩子身上髒污衣物、清洗床單毛巾、還有重新鋪床的無盡循環工作。

由於自己經歷過這些，我衷心期待醫護人員在呼籲家長要

帶特殊兒參與「早療」時，能夠多點同理心，少用責難的口氣數落家長不懂早療的重要，而要真誠地為家長解決帶孩子出門療育的困難。如果連受過專業訓練如我家庭支持功能還算良好的人，都只能等到孩子七到八個月大身體狀況比較穩定時才有辦法帶孩子去醫院進行掛號、候診、接受療育評估和治療排程的早期療育步驟。我可以想像為何有很多（特別是住在偏遠地區的）父母很遲才能帶孩子到醫院接受療育。

建議醫護人員可以在特殊兒還待在新生兒加護病房時便提供早療的資訊，像是：衛教宣傳單張或鼓勵協助家長加入該病症相關協會及相關病友團體都會很有益處。現在網路很發達，不難搜尋到其他家長們的照顧經驗，這對增加照顧孩子的技巧十分有幫助。

我也鼓勵家長們最好能花點時間詳細記錄下孩子求醫復健的過程。我的做法是準備兩個筆記本，一個是活頁夾形式：將孩子看醫生的中西醫求診病歷、藥單、各式檢查、測驗、評估報告、療育報告以及福利補助申請單據等、用標籤貼紙做好分類，且依照日期以活頁方式收納，年日最早的資料往下放，越近期的資料在上，日後翻找回溯資料會很方便。另一本則用隨筆的形式，先劃好格線分隔寫下幾個須長期觀察的項目，像是「餵食」、「排泄」、「吃藥反應」、「認知狀況」、「癲癇發作表現」等等。可以簡單用符號+ / △ / (良/普通/變差) 紀錄表現。有特殊狀況時再以文字方式備註。長期累積下來就是很有用的照護手記。不妨也公開放上網路讓其他人參考。

還有一些個人心得想分享：（一）家人應互相扶持，孩子喜歡看到家人（特別是爸媽之間）感情好，家人身心狀況良好時孩子能感受到強大的安全感，復健時進步較佳（二）拿孩子和自己比較就好，不要挑孩子的缺點，爸媽要練習找出孩子的進步處並立刻稱讚（三）要勇於開口多尋求親友（或社會團

體)的支持和協助(四)常懷感恩喜樂的心，一天的難處一天當，不要為明天憂慮。

我很喜歡基督徒對父母孩子間關係的解釋：小孩是神賜的產業。為人父母的責任僅是代神管理好這份產業。至於孩子一生的使命為何，全能的造物主自有祂最好的安排。為人父母的我，只要努力的將這份「產業」管理好，能無愧自己對上帝交帳就可以了。

可能我打理「產業」的功效還不錯吧，神決定去年底再給我一個健康乖巧的小女嬰，帶給我和家人許多歡笑和安慰。希望自己簡單的心得分享能夠在此拋磚引玉給需要協助孩子早療的家長們一些具體的幫助。