

## 甜蜜的負荷

小香跟小遠有一個可愛的女兒，這次懷孕產下的是兒子，卻在出生後確診罹患了很嚴重複雜的一種罕見疾病，外觀異常，五官四肢都畸形，未來可能有發展遲緩的問題。父母考量長期無力照顧，擔心女兒將來要承擔照顧弟弟的壓力，無奈之下與醫師討論安寧照顧的可能性。醫師向父母說明嬰兒的疾病並非末期、不符合安寧照顧的條件。住院期間醫療團隊相當理解父母的悲傷與憂慮，也盡力提供醫療上的協助，最終嬰兒在住院兩個月後出院了。這期間父母經歷了女兒探望兒子的震驚，雙方長輩無法接受孩子的狀況，頻頻詢問能否放棄治療。當父母與我會談時，內心充滿了無奈、不捨，家人無法提供支持，讓他們對未來有更多疑慮與掙扎不安，甚至同住的長輩要求父母不能把孩子帶回家，擔心親戚鄰居看到了這個孩子，會覺得他們一家都是不祥的，要求他們帶著這個孩子去住在比較偏遠的房子。

雖然我們盡量提供社會福利資源及給予父母心理情緒的支持與肯定，但這些先天多重異常的孩子何其無辜！因為生理上的與眾不同，他們的父母面對無窮盡照顧與治療復健的壓力外，還需承受外

界的異樣眼光！

心裡非常的心疼這對父母，孩子出院後，在忙碌的工作之下我三不五時仍會想起他們。過了兩三年後，這對父母帶著孩子回來門診追蹤時，特別繞過來辦公室探望我，我看到孩子在父母的呵護照料下，已經平順地長大，孩子天真無邪令人憐愛，而父母的神情顯得有些滄桑。我的心裡感受到他們的辛酸跟無奈，對於他們的不捨與佩服油然而升；他們也告訴我經過長時間的相處，長輩已經接受了孫子，現在已經搬回去同住、一起生活。很慶幸這個家庭能夠前嫌盡釋，三代再度同堂。

有先天異常孩子的家庭，父母陪著孩子面對這些疾病，他們就算懷著恐懼擔心害怕，仍然迎向這些艱苦困難的挑戰；父母之愛子，則為之計深遠！或許孩子治療的結果不盡美好，一路上陪著孩子在人生的道路跌跌撞撞，父母的那份慈愛令人欽佩！

社會工作室社會工作師 江穗燕