

臺北

八月十三日

關懷脊椎病變 共創璀璨未來

父母親千呼萬盼終於生下的寶貝罹患了先天脊柱裂，伴隨而來的是排尿障礙、大小便失禁、下肢無力萎縮而必須長期導尿的生活模式，對親子雙方無疑是個嚴酷考驗。八月十三日，臺北慈濟醫院舉辦「脊椎病變健康講座暨病友關懷會」，由楊緒棣副院長帶領廖婉菲個管師、馬來西亞見習醫師林利憶、醫護團隊及病友搭車前往「吳福洋襪子故事館」，踏出戶外凝聚醫病情感，讓病家對疾病有更多認識。

走進故事館，迎賓娃娃各展其姿，

可愛的造型融化了大家的心。楊緒棣副院長致詞：「每一個孩子都是上帝跟菩薩用心創造的，雖然脊柱裂的孩子有些小地方不一樣，但只要好好照顧，還是能有很好的身心發展，有機會對社會有很大的貢獻。」他鼓勵大家聆聽分享，主動提出問題，讓小朋友聽到大哥哥、大姊姊的成長過程。

第一位分享的病友是鄭同學，他在出生一個月時發現脊柱裂，但沒有在第一時間妥善治療，直到國小三年級才學習自行導尿，從擔心同學聞到異味到學會自我整理，前陣子還因為長短腳去做整骨手術，雖然很少到校上課，但他已然學會與病共處。鄭爸爸補充：「很多人覺得從小吃藥對腎臟不好，但持續吃藥才能讓膀胱跟腎臟放鬆，要請人督促孩子吃藥，以免病情惡化。」他感恩能遇



八月十三日，臺北慈濟醫院舉辦「脊椎病變健康講座暨病友關懷會」，凝聚醫病情感。



來臺見習的馬來西亞醫師林利憶（左）認為，臺北慈院很團結，讓病人得到最好的身心支持。右為楊緒棣副院長。

到楊副院長，雖然成長過程中，孩子曾抱怨「你們為什麼要把我生下來？」但他謹記醫師說的：「不管在學校或其他地方，都不要在意別人的異樣眼光。」

楊副院長回饋：「孩子遇到霸凌，家長要給他們力量，帶著他們用智慧解決問題。生病是一輩子的事，要找到一位好醫師跟你一起照顧孩子，度過難關。」

洪小姐在產前做過各種檢查，但直到剖腹產時，才發現孩子患有脊柱裂，雖然做了修補手術，卻被各所學校拒絕，直到今年才有學校願意接收。現在對洪小姐而言，最困擾的是孩子的「便秘」，因為走路、運動都無效，她想知道還有什麼方式可以改善。廖婉菲個管師分享其他個案改善便秘的方法，「多吃蔬菜、水果和堅果也是種方法」。楊副院長提醒：「每個人適用的方法不一樣，要慢慢嘗試，視腎臟功能來調整。飲食則要諮詢營養師的意見。」

針對病家的提問，無論是長短腳的手術時機、自我導尿的方式或是疾病困擾，楊緒棣副院長與廖婉菲個管師知無不言，言無不盡。第一次參加活動的林爸爸非常欣喜，「這活動真的很棒，我從醫師、個管師與大家的交流中獲得



除了健康講座，也安排醫病同樂時光，讓與會的大小朋友體驗手作娃娃。

很多新知，真的很謝謝大家。」洪小姐則是感謝能在活動中汲取到寶貴的實戰經驗，讓她更清楚要如何陪伴孩子面對疾病。從馬來西亞來臺見習的林利憶醫師也分享：「臺北慈院很團結，把病人照顧得很好。醫師和病人的關係也很好，我覺得這就是對病人最好的支持。」

在專業導覽人員的解說中，與會者進一步了解故事館以及針織、織襪流程，也在館方人員的帶領下體驗手作的樂趣。交流的過程中，醫護團隊就如同穿針引線的人，引領病家找到生命的出口，期待孩子們能在父母及醫護的陪伴下，一針一線編織出屬於自己的璀璨未來。(文／胡淑惠 整理／廖唯晴 攝影／連志強)