



| 唇顎裂 |

喘息， 讓愛繼續閃耀

文——
台北總會社工師林佳儀、中部分會古秋容主任

從產前諮詢到顱顏青年各階段的服務網絡，基金會致力提供各階段服務方案以滿足顱顏家庭需求，從相關研究及實務服務中，發現顱顏新手父母於孩子出生後的三個月內，最期待及渴望接到相關資訊及幫助，以協助他們度過最徬徨無助的階段。



培訓顱顏照護喘息服務員

因此，基金會以此需求申請傳善獎補助案，於 2019 年開展「翻轉幸福 - 顱顏新生兒到宅喘息服務方案」培訓具有特殊顱顏兒照護專業的喘息服務員，並透過喘息服務的聯結與提供，讓顱顏家庭獲得更完整適切的服務，進而幫助顱顏患童獲得更好的照護與成長。2019 年，喘息服務已執行 16 個案家到宅輔導，總共服務 23 場次、服務 45 人、68 人次。

協助父母 照顧新生兒

罹患顎裂的小佳才 2 個多月大時，媽媽很緊張地申請喘息付費服務，告訴我們：「這孩子忽然不喝牛奶，體重達不到標準，怎麼如期手術？」基金會便安排了孩子同樣是顎裂的小雁照護員與社工員一同前往小佳家進行初次的家訪。到了服務現場才發現，小佳口中堆滿厚厚的奶垢，再加上奶嘴口栓太緊，進奶量緩慢，讓努力喝奶的小佳喝不到足夠的量，喝得太累、太生氣了，進而產生抗拒。這種種照顧上的不順利，加上又擔心孩子體重不足無法開刀，讓小佳媽媽相當疲累，挫折焦慮也更加嚴重。

喘息服務照護員小雁細細觀察問題原因、給予具體解決方法、實際示範操作，忙碌雙手從未停歇。一邊示範並教導小佳媽媽清水揉搓清潔奶垢外，也讓小佳適應喝水，更溫暖貼心地分享著自己的照護經驗，讓小佳媽媽不禁回想起孩子出生時的震驚、錯愕，更要面對婆婆的不諒解！照護員的分享與深切理解，讓他知道不是孤單一個人在面對這些，因此，在服務期間，不斷重複地說著：「基金會有喘息服務真好！」我們相信，除了具體的顱顏新生兒照護經驗分享外，與顱顏家庭間深刻同



輔導員到宅輔導拍嗝技巧

理的互動，更能提供細膩準確的需求服務。

陽陽則是唇顎裂的孩子，因為裂口關係，餵食對媽媽來說，充滿了壓力與挫折；剛喝完奶的陽陽，隔沒一會奶就直接從鼻子噴出來，但又掌握不到唇顎裂新生兒餵奶技巧，陽陽媽媽幾乎不敢闔眼休息，拖著疲憊的身軀及憔悴的神情，令人心疼也不捨。這樣的狀況，經由社工師於門診關懷得知後，立刻媒合顏到宅喘息照護員進入案家提供喘息輔導，照護員多數都是有顏新生兒照顧經驗的顏家長，她們深切同理著顏父母照顧新生兒的辛苦、愧疚與壓力，以過來人經驗加上新生兒照顧技能，輔導媽媽特殊奶瓶的餵食技巧，懂得如何觀察孩子進食吞嚥的頻率，透過媽媽的聲音懷抱以安撫新生兒穩定情緒後，陽陽進食的很順利，一口接著一口靠著自己的力氣努力吸允著，照護員細心教導著陽陽媽媽如何拍嗝，幫助陽陽順利打出飽嗝，在媽媽懷抱中陽陽綻放著滿足的笑顏安穩地入眠。

你不再孤單 希望與祝福

「我永遠記得，生產後還在醫院時，婆家親友來探訪說『你怎會生下這樣“壞掉”的孩子？』我就默默告訴自己一定要堅強起來更要好好照顧孩子。」喘息照護員小雁回想起當初的心痛跟委屈，並告訴和他有相同經歷的小佳媽媽說：「這“壞掉”的孩子，不僅成績優異、貼心懂事外，在武術及跆拳道比賽中，更常常拿到優秀的名次，表現優秀呢！」這段故事，讓小佳媽媽聽了也紅了眼眶說著：「謝謝。」

到宅喘息輔導，除了教導新手父母餵食的技巧，最主要目的是帶來希望與祝福，照護員提供情緒支持也帶來信心，照護員帶著自己的故事與顏孩子的照片跟家長分享這一路來走過

的點點滴滴，回饋著顱顏醫療修復的成果。媽媽瞪大了眼睛仔細地看著照片中的顱顏孩子，憂愁的臉逐漸放鬆，跟我們說：「可以修補得這麼好耶！我放心了！」這就是顱顏到宅喘息服務的初衷，辛苦的路，有我們陪伴您一起走過，不再是孤單一個家庭去面對。

喘息，讓愛繼續閃耀

喘息服務過程中有挫折、有困頓，也有心疼。基金會的協助及喘息照護員的陪伴鼓勵，讓爸媽覺得自己不再孤單，也因為看到希望，他們有往前行的動力，雖然第一步往往是最困難的，但經由喘息服務計畫的執行及照護員的服務提供及鼓勵下，我們看見家長們的積極配合、行動，更因為行動而長出的內在力量，讓案家更有信心往前行，這是最珍貴的結果，而顱顏家庭對基金會及照護員多次真心的感謝，則是服務中最美麗的回應。😊



喘息服務媒合申請：
<https://www.nncf.org/node/4084>