

## 如何帶小朋友就醫

復健科李棟州醫師

對於父母親而言，初期面對小朋友發展障礙的問題時，可能第一個尋求諮詢的對象就是醫療專業人員。但是有些父母親無法接受孩子的障礙狀況，花費了相當多的時間、精力與金錢在不同的醫院就診，期望從其他專業醫療人員的口中得到不同的診斷。他們甚至會尋求一些非專業醫療人員的意見，結果有時反而往錯失了小朋友復健的黃金時間，而沒有改善小朋友的能力。我們會稱這些辛苦的父母親是逛醫院(hospital shopping)的父母親。影響父母親心理調適歷程的因素很多包括小朋友的病情變化，也就是小朋友問題越複雜，通常父母親都有比較多的照顧困難所以壓力會更大。其次是父母親對疾病看法的改變，需多研究顯示：慢性疾病的父母親對小孩子的障礙會初期產生否認懷疑的心理，甚至出現絕望、憂鬱和挫折的現象，而感到有罪惡感和缺乏自信心的心理反應。在有障礙的小朋友對父母親造成很大的壓力與衝擊時，父母親可以利用宗教觀念來改變想法可賦予生活意義和維持希望，以支持自己面對一輩子照顧小朋友的責任。

有些時候父母親會覺得醫療專業人員給予他們的資訊不夠。會出現這樣的問題通常有幾個原因：

1. 專業醫療人員並沒有花足夠的時間與父母親討論小朋友的問題，如果父母親認為醫師沒有好好和你討論問題的話，或許您可以詢問社工人員或是其他專業人員在那些地方可以得到更多的資訊。
2. 醫師沒有對父母親坦白說出所有的問題，這往往是因為醫師根據過去的經驗，認為父母親無法接受那些問題所以暫時隱瞞。

要解決這樣的狀況，可能首先父母親必須先回想自己的態度，是否給予醫療人員錯誤的印象，此外也可多嘗試和其他腦性麻痺小朋友的父母親聊天，分享照顧的經驗發現一些原本不知道的問題，自己有問題時主動向醫療人員提出。最後是有部分父母親無法接受某些專業意見，父母親拒絕承擔或接受小朋友的問題，所以他們其實已經聽到有關於腦性麻痺的一些問題存在時，依然嘗試去忽略它。面對未來的問題，父母親與醫療人員都應保持開放的態度，因為基本上雙方都是為了小朋友未來發展著想，所以應該建立彼此之間信賴的關係。

### 就診時參考資料

家長平常應該紀錄以下事項，在就診時可以帶在身邊做參考：

1. 列出小朋友目前使用的藥物以及任何副作用。
2. 列出小朋友目前所需要使用的輔助工具或是副木。
3. 目前小朋友的學校是那一所個以及個別教育計畫為何。
4. 小朋友的學校是否有特殊的服務和輔導，包含物理、職能及語言治療或是資源教室。
5. 最近一次做的特殊檢查包含抽血、影像檢查等的時間及結果為何。
6. 最后一次門診後是否曾經住院或者是接受過任何手術。

7. 小朋友的治療配合程度為何以及是否達到先前訂定的計劃目標。
8. 目前小朋友的主要發展團隊醫師、牙醫師、治療師或社工人員為誰。
9. 針對未來1年小朋友的治療目標為何，包含小朋友的居家、學校的治療項目為何。
10. 該次就診時主要關心的議題是什麼。
11. 門診結束時能確定臨床議題為何、當次討論的主要問題為何、評估方法、建議治療方法、是否須要轉介、檢查的日期。

### 如何和醫療人員溝通

以下有一些建議就診時父母親應如何和醫療人員溝通：

1. 不要害怕提出您的問題，在幫助小朋友的關係上，您和醫療人員是伙伴關係，所以應該分享彼此的疑問。讓醫療人員知道小朋友在生活或是情緒方面的改變，這可能會影響小朋友的學習表現。如果你不同意專業人員的意見，要主動表達您的問題，但是記住不要用一種敵對的態度。
2. 父母親照顧小朋友最多，所以你的意見很珍貴，不下於專業人員，你最明白孩子的情況，盡量把孩子的各種情形與您的疑問說出來，幫助他們瞭解您的孩子，以便作正確的診斷。主動表達您在家如何幫小朋友作復健，這樣子醫療人員可以發現是否有問題，並給您一些意見。如果醫療人員給您的建議您無法做到的話請坦白告知（例如您工作時間的關係），或許會有其他變通的方法，否則放任不管只會耽誤小朋友的復健治療。且父母親雙方一定均要積極的參與小朋友的治療，如此可以減少家中其他成員不當的期待和對治療的誤解。不要太相信醫生說的"一切"，適度保持懷疑的態度很重要。父母長期跟孩子相處，有時候直覺反而是對的。
3. 詳細保存小朋友的醫療記錄以做為日後參考。如果您因為某些原因而更換醫療人員時，應盡量提供他們小朋友詳細的醫療記錄，這樣可以給他們比較多的資訊。
4. 當有其他人給您新的治療建議時（如醫師建議手術），您可以跟小朋友的主要醫師討論，他可以幫你提出一些疑問及日後可能面臨的新問題，讓您可以回去諮詢。如果您覺得您的小朋友也有需要接受其他的專業評估的話，當醫療人員知道，或許他們可以給您一些簡單的建議。如果您不清楚專業人員的話時，一定要立刻問清楚，請他們做進一步解釋一直到您完全明白為止。如果必要，可以向他們要書面的診斷資料或參考資料，做為記錄。要求專業人員給您圖片或紙張說明，讓您可以比較明瞭他所要表達的內容。
5. 對所有專業人員的建議必須以開放性的態度去考量，如此才可讓小朋友得到最大的幫助。讓醫療人員了解到您的目標與期望為何，一方面他們可以判斷是否實際可行，另一方面他們可以設定一個計畫，或建議您家中的環境改善以達成目標。並向醫療人員討論小朋友在家裏的表現，不管是正面或負面的。
6. 在就醫之前最好能夠列出你所關心的問題，不要到醫院後想到甚麼問甚麼，

這樣才不會浪費時間。

7. 對於生活輔具或行動工具有任何問題時都要帶到醫院，這樣可以讓醫療人員比較清楚您想詢問的問題，有問題就應該提出而不是將他們丟在一旁不使用。
8. 多參與一些病友團體與其他父母親分享經驗，這樣可以找出一些生活上的小技巧 and 新的資訊。
9. 體諒專業人員也可能會疲倦。醫療人員也是普通人，偶而可能會犯一些小錯、生病、情緒不好或休假等等，不要太苛責他們。如果您過去曾經對某些專業人員有不好的印象並不代表所有的專業人員都不好。而且專業人員並非無所不知，所以有些時候他們無法給您所有的答案。
10. 對小朋友也要誠實，讓他們知道就醫時可能遇到的新問題（如打針），事先溝通好，否則您會在診間或治療室內花時間在安撫小朋友的情緒而錯過治療。
11. 因為每一個小朋友都不同，所以不要將其他的小朋友醫療經驗套用在您小朋友的身上，而希望醫療人員達到同樣的目標。
12. 讓專業人員知道小朋友喜歡和不喜歡的事情。就醫時可以帶一些小朋友喜歡的玩具，這樣可以在等待的時間內安撫小朋友的情緒。
13. 父母親的態度往往會影響專業人員的互動反應，極主動的父母會得到專業人員更多的協助，您的問題越多，醫療人員會花更多的時間去幫您找尋答案。
14. 問題越複雜的小朋友可能在治療的開始，專業人員會有一段時間在嚐試錯誤找出正確的方向，所以你必須能夠理解而且有耐心。對於醫療報告要有耐心等待，不要期待做完評估檢查之後馬上就可以得到結果。
15. 因為治療的時間有限，所以不要在治療過程中提出太多問題。注意到您的出現可能會影響到小朋友的治療，所以非必要時最好是讓小朋友和治療師單獨相處。若是小朋友配合度不錯且您覺得需要學習一些居家訓練的技巧時，則可以在治療師允許下一同參予小朋友的治療。
16. 如果您小朋友不能準時參加治療時請事先提出，就如同您不喜歡治療師經常請假，治療師也不喜歡經常請假的小朋友。當小朋友對於治療有任何不良的反應時，應該要在它們變成大問題之前及早讓醫療人員知道。