

愛和希望


劉采儀 護理師 李洮俊診所

琮霖3歲就被診斷為第1型糖尿病，當時在醫學中心就診，父母為了他來回奔波，為就近治療，所以莫約6歲時到診所就醫。這位小孩總是靜靜坐一旁圓溜溜的眼睛看著我們，沒有一般孩子好動跟調皮。轉眼間已成為青少年有著青澀俊俏臉龐。回憶起當時發病狀況，媽媽堅強侃侃而談，似乎身經百戰的她，早已把它當成日常一部分了。只是每次回診時琮霖血管難抽，常常讓護理師傷透腦筋，但是他總是無懼勇敢面對，也不會胡鬧耍賴皮任性。

媽媽回憶起10年前琮霖發病時難以接受，徬徨無助自責難過，甚至覺得對兒子虧欠，當時在就醫的醫院沒有衛教諮詢，她只好上網求助找到李洮俊診所團隊，團隊的醫師、護理師及營養師給她很大的資源及養分，為了不讓自己兒子孤單成長，加入第1型病友團體，透過社團學習父母如何照顧1型，學習跟糖尿病共存，同時她也在團體聽聞有小朋友因糖尿病被歧視，如「真好可憐，這麼細漢就得病，還要每天打針」、「就是愛吃糖果才會得到糖尿病」。她心在吶喊著：就算我如何正向，也擋不住這驚滔駭浪的話襲擊我。希望琮霖能有快樂童年無憂無慮，幼稚園時她會到學校協

助打針驗血糖等，脆弱時也會擔心害怕及不捨，所以她全心全意在學校當義工順便可看顧琮霖，其他家長問她時，她也坦然面對，並不會遮掩或隱瞞。在國小時她挑選學生少的學校，私心想著如此校護跟老師才能專心呵護我的小孩，中午前她會到保健室幫琮霖打針及測血糖，平時會請老師注意會不會有低血糖發生，尤其是有激烈運動時，提醒同學們適時協助，大約國小2年級就學會測血糖，有體育課時就會提醒琮霖要補充糖分，並試著放手讓他到保健室注射胰島素，同學們當時還以為校護是琮霖媽媽呢！

一轉眼琮霖也上國中，對於糖尿病已可以坦然面對，測血糖及注射胰島素也和生活融為一體，但是在國中面臨同學更多而且又正值青春期的，雖然琮霖表現一切正常，但是媽媽也會擔心是否有嚴重低血糖，需要注射升糖素，想請校護協助，沒想到校護一口回絕她的請求，因為她不想承擔這份責任，竟然連醫療人員都無法同理，當時非常憤怒只能默默承受，她不明白好端端活著的我們有甚麼理由不伸出援手？更擔心琮霖在學校是否因為糖尿病被同學歧視或霸凌，所以她比一般家長更多一份擔心，因此寫了兩封信給導師跟校護期望



她們能多了解1型糖尿病的需求，所以老師安排有關課程希望同學也能了解。琮霖個性溫和在加上充滿愛的環境中成長，並沒有一些偏激或孤立的行為，同儕相處上也算和樂，只是對打針的他會有幾分好奇心，會多問兩句，但是琮霖也很耐心的回答並不會感到不好意思或丟臉。媽媽也在幾年後生下妹妹，妹妹從小就看見哥哥要打針要量血糖，在牙牙學語時媽媽就教導要幫哥哥拿血糖機等等，在耳濡目染下妹妹更能體會哥哥的辛苦，媽媽擔心天真無邪的妹妹會口無遮攔地說出哥哥打針狀況，所以請妹妹務必保守這秘密避免節外生枝。還好琮霖很懂事，他說打針得到糖尿病不以為意，無須在乎他人眼光，當下媽媽愣了一下，似乎她的愧疚導致太保護他了，她省思應該放手只要在背後默默支持與陪伴，孩子會找到他自己生命的出口。

僅管如此，面對每天多次測量血糖扎滿雙手之疼痛，日新月異的科技化發明即時性、便利性的連續血糖監測，減輕不便、疼痛性。但針對第1型糖尿病病人，健保裝置連續血糖監測只適用於地區醫院

以上級別，之後又宣佈針對第1型糖尿病病人，檢測由間隔三個月放寬為間隔一個月，在滿心歡喜的期待得到的回應仍是「此規定只適用於地區醫院以上級別」。換言之，就是目前就診於基層醫療診所的第1型患者是無法享用此福利，幾經思考仍選擇留在基層醫療診所就醫，除了可近性、周全性、持續性外，更能享有團隊的照護，但仍期待相關單位能多重視基層醫療診所的第1型糖尿病患及家屬，更有效監測血糖變化，以提升糖尿病的照護品質。

琮霖媽媽說我有責任讓孩子健康長大，還好一路走來遇到有溫情有愛的團隊，適時給我們關心及幫助，一直不斷學習成長，給我跟琮霖無限的勇氣。即使是年幼的小孩只要從小訓練好血糖自我管理，調整好健康飲食習慣，建立正確看待糖尿病心態，其實糖尿病孩子未來可以不必太過擔心，盼望從琮霖能健康快樂迎接每一天。也希望社會大眾不要再對1型小孩指指點點，有所誤解，他們也是需要大家的鼓勵和包容。

