



08



因為有妳，
我的名字才叫作媽咪

因為孩子患有「心臟先天性多發性腫瘤」，心臟布滿腫瘤，
一出生就要面對死亡的威脅。

身為母親的秀梅，睡夢中總是隱約聽到一個聲音哭喊著：
「媽咪，我真的很不願意離開這個世界，我也不捨得離開我的爹
地、媽咪，和姊姊……」醒來後，枕邊早已沾滿了眼淚。

從

早期的「每月救一心」，到後來的「每日救一心」、「每日救二心」，基金會四十年來堅守著「好心救好心」，藉由各界的愛心善款，幫助了不少心臟病童。

不過，「救命」只是起點，孩子未來的人生該怎麼走下去，也一直是基金會關注的重點。因為是站在第一線上面對心臟病童，特別能夠深入體會許多家長不為人知的辛酸，更讓基金會感到自己所背負的使命有多麼重要……



產房中，半身麻醉的秀梅正進行剖腹生產，等待著第二個女兒沛沛誕生。原本意識清醒的她，還可以跟麻醉師對話，在孩子抱出來的那一刻，卻陷入了昏迷。

清醒後，秀梅才知道，比預產期提前出生的女兒，既沒有呼吸，也沒有心跳，幾乎沒有任何生命跡象。在分秒必爭的狀況下，開刀房的醫師抱起孩子，立刻送進了新生兒加護病房。

即使剖腹生產的傷口疼痛不已，秀梅仍坐著輪椅，到加護病房去探望女兒。看著女兒身上吊滿了又是強心劑，又是利尿劑的點滴，從產前就充滿焦慮的她，此刻心情更是跌到了谷底。

要擁有「媽咪」這個身分，對於秀梅來說，曾經是多麼困難的事。

她三十二歲結婚，婚後一直努力嘗試懷孕，用盡了各種方式，包括人工受孕和試管嬰兒，結果都失敗了。幾乎要放棄生育的她，在三十八歲那年自然懷孕，生下了大女兒，由於已屆高齡產婦，醫師提醒秀梅，日後若是再想生育，唯有試管嬰兒一途。

秀梅雖然很想再為大女兒生一個弟弟或妹妹作伴，但是她知道機會渺茫，也不強求，卻意外在四十二歲那年，自然懷孕，懷了第二胎。因為高齡，所以在懷孕十六週施行羊膜穿刺，檢查結果是正常。

剛開始的產檢都很正常，直到第八個月，秀梅照例進行超音波檢查，從超音波檢查發現，胎兒的心臟連著另一個異物，幫她做檢查的婦產科醫師認為那可能只是「水瘤」，生產之後，自然會消失，要秀梅不必太擔心。

然而，護理科系出身、又在護產科有過兩年工作經驗的秀梅，面對著超音波，怎麼看都覺得不對勁，即使孩子尚未出生，她連一刻都沒辦法等待，就前去求助高雄榮總的小兒心臟科謝凱生醫師。

「心臟先天性多發性腫瘤」，這是秀梅腹中胎兒所患的疾病。

「像這樣的病例，過去在榮總常見嗎？」秀梅憂心提出問題，而謝凱生醫師告訴她，根據他的經驗，新生兒的心臟有一顆或兩顆腫瘤，已經是件大事，像秀梅的孩子是左、右



●面對孩子不到一半的開心手術成功機率，父母親簽下手術同意書的那一刻，感覺自己就像是簽下了一紙生死契約。

心房、心室都長滿腫瘤，相當罕見。

當時謝醫師還告訴秀梅，不管她選擇在哪間醫院生產，只要孩子一出生，他必須馬上見到新生兒。從謝醫師的言語中，秀梅不難感受孩子病情是多麼嚴重，然而，她仍抱著一線希望，或許孩子出生後，狀況會比原本的診斷好一點。

然而，天卻不從人願。

夢中的哭喊

——沛沛，是什麼樣的因緣，讓我成為妳的母親，卻同時要目睹妳才剛出生，就宛如被判了死刑的宿命？

生命，從心臟開始。而妳的心臟遍布腫瘤，連經驗豐富的醫師都認為，除非換心，否則存活的機率極小，也難怪妳的父親在未事先告知我的狀況下，已經跟醫師討論器官捐贈的事宜。

為了這件事，我跟他大吵了一架。

我在學校擔任護理老師一職，課程需要，也會經常向學生宣導器官捐贈的觀念，所以要我簽下自己的器官捐贈卡，我是不會猶豫。但是，當我是名「母親」，請原諒身為母親的我的那份私心，我就是不忍讓自己的孩子失去身上的任何器官，妳的人生已是殘缺不

全，我希望讓你保留完整的身體。

睡夢中，我總是隱約聽到一個聲音哭喊著：「媽咪，我真的很不願意離開這個世界，我也不捨得離開我的爹地、媽咪，和姊姊……」醒來後，枕邊早已沾滿了眼淚。

還記得，生產之後，我就跟多數的母親一樣，身體很自然地開始分泌母乳。然而，躺在加護病房的妳，連吸吮母乳的力氣都沒有。婦產科醫師建議我，吃些退奶藥，至少可以減輕我漲奶的痛。

但是新生兒加護病房的護理長告訴我，「沛沛媽媽，不管孩子的情況怎麼樣，妳一定要持續擠母乳，因為這是妳唯一能夠替她做的事情了！」

是啊，就像護理長說的，在那個當下，我能做的事，就是讓沛沛有母乳可喝，即使妳只是吸收少少的幾滴乳……

一開始，謝凱生醫師就明白告訴秀梅夫婦，只有動換心手術，才能救孩子一命。然而，等待一顆可以移植的心臟，本來就不是件容易的事，更何況是像沛沛這麼小的孩子，為她找到匹配的心臟更是無比困難。

在希望渺茫的等待中，秀梅也面臨了產假即將結束，必須銷假回去上班，於是，秀梅開始著手尋找保母。至於孩子何時可以出院，院方始終沒有清楚的答案，後來在秀梅不斷

地詢問下，謝凱生醫師同意讓孩子回家，但是，只要狀況一不對勁，就要馬上送回醫院。

出院前夕，病房出現了一位意外的訪客，心臟外科潘俊彥醫師。

他拿著心臟的模型，向秀梅夫婦解釋，除了換心，「開心」是搶救孩子生命的另一條出路。原來，沛沛的心臟覆滿腫瘤，其中有一顆大如拳頭。因為已直接壓迫到主動脈，是造成她心臟衰竭的主要原因。若不解決，即使把孩子帶回家，她就像個定時炸彈，隨時都可能身陷危機。

潘俊彥醫師承諾，只要秀梅夫婦商量後，願意簽下手術同意書，他立刻把沛沛排進隔天早上七點鐘的第一台刀，進行心臟腫瘤切除的手術。

簽下手術同意書的那一刻，秀梅感覺自己就像是簽下了一紙生死契約。

成功了，沛沛就有重生的機會，但是潘醫師也強調，手術成功的機率不到一半，也就是說，送進手術房之後，隨時都可能天人永隔。

為了給沛沛一個機會。秀梅還是簽了同意書。

病魔的真面目

早上七點，從孩子推進手術房那一刻起，對於秀梅來說，每一分鐘都變得無比漫長。

手術房外有燈號，哪一個手術結束了，燈號就會亮起。而秀梅左等右等，一直等不到

沛沛手術結束的燈號。她三不五時跑去護理站問開刀房護士，護士的回答很委婉，「昨天晚上，潘醫師應該已跟您說過手術可能會發生的狀況？」

直到下午三點，手術結束，秀梅已經焦慮如熱鍋上的螞蟻，終於獲准見孩子一面。當她看到沛沛小小的身體，胸前有著好大的一條刀疤，身上插滿了十條以上的管子，由於開心手術是低溫療法，孩子全身冰涼，癱軟在病床上，眼前這一幕，讓秀梅當場淚如雨下。

面對女兒承受的痛苦，秀梅完全無能為力，她也只能不斷地對孩子重複著同一句話：「沛沛，妳要堅強勇敢活下去。」或許，秀梅的呼喚，真的喚醒了孩子的生命力。加上手術順利，沛沛在小兒加護病房住了一段時間後，謝凱生醫師對秀梅千交待萬叮嚀，終於同意讓孩子出院。孩子出院那一晚，剛好是聖誕節前夕。

出院半年了，定期追蹤，秀梅夫婦慶幸孩子心臟方面的警報終於解除，沒有想到病魔的真面目才正要開始顯露出來。

當身邊突然發出巨響，不少新生兒會出現類似「嚇到了」的顫抖，在醫學上叫作“Moro reflex”，是新生兒出生幾個月內的正常反應。

因為秀梅有過護士的經驗，當她發現沛沛出生六個月後，出現類似“Moro reflex”的徵狀，最初並不在意。但是，她慢慢地發現，孩子這種「嚇到了」的反應，頻率愈來愈高，



每次的時間也愈來愈長，當這種狀況持續了一個星期後，秀梅直覺事情不太對勁，決定帶著孩子回去找謝凱生醫師。

謝醫師建議沛沛的狀況應會診小兒遺傳科，結果小兒遺傳科建議轉到小兒神經科，最後經過小兒神經科陳珠瑾醫師的檢查，證實沛沛患有「結節硬化症」這種罕見疾病。

換句話說，沛沛心臟的腫瘤，只是冰山一角，她不但大腦裡長滿腫瘤（腦室結節），左右兩邊腎臟屬於「多囊性囊腫」。這些數量龐大的腫瘤會壓迫器官生存的空間，影響器官的正常功能，最後讓所有的器官都呈現衰竭。

像沛沛腦部的腫瘤，就是造成她癲癇發作的原因，六個月大先是出現「點頭性癲癇」，後來是出現眼神呆滯、心神喪失的「失神性癲癇」現象。一歲後，進入「大發作」，每次發作都長達半個鐘頭以上，一定要叫救護車送到榮總進行急救。在醫師的建議下，沛沛開始服用抗癲癇的藥物。

至於沛沛的腎臟也長滿腫瘤，若不慎撞擊，造成內出血，就要面臨換腎或洗腎的命運。秀梅曾經考慮過，要捐出自己健康的腎臟給孩子，但是醫師不贊成這樣的作法，理由是沛沛屬於多重器官障礙的孩子，即使換腎成功，還是要面臨其他器官衰竭的問題，反而會造成珍貴捐贈器官的浪費。

秀梅雖知醫師所言有理，但是心想女兒日後將承受洗腎之苦，她又感到十分不捨。

最甜蜜的負擔

——沛沛，妳身上的多種疾病，光是一項就讓人難以應付，而我也只能照單全收，經常有人問我：我是怎麼熬過來的？

我不知道該怎麼回答，我只知道：我必須熬過來，因為我是妳的媽咪，而妳是我最甜蜜的負擔。

每次妳癲癇發作，我們就要叫救護車急奔醫院。因為我知道，當妳清醒之後，妳一定會急著找媽媽，所以我一定要陪在妳身邊。每當我一個人獨自在加護病房，想到要靠自己承受這所有的一切，內心真的好痛。因為我沒有其他的家族支持系統，我只能孤軍奮戰。

有一次，妳的癲癇又大發作了。當我們乘坐救護車，前往榮總途中，妳的血氧濃度掉了一半，還出現了可能會造成猝死的心室纖維性顫動，只好轉送高醫。送進加護病房前，照例又要簽病危通知書，我前前後後已經不知道簽了幾張，每次要簽下去時，心就會揪起來，這樣的危機，我到底還要熬幾次呢？

之前癲癇發作，造成妳腦部缺氧，智力的發育受到嚴重影響，如今（二〇一一年）已

經九歲的妳，心智年齡只有兩歲三個月，沒有語言能力，目前只能做簡單的仿音。

在妳身上，同時還合併有自閉、過動等各種問題。當妳自閉時，可能會自己坐在馬桶上，坐了好幾個小時，還不肯離開。而當妳過動時，就像是脫韁野馬，到了凌晨三至四點點還不肯睡。我能做的就是陪著妳熬到凌晨三至四點，身為職業婦女的我，一早六點鐘又不得不起床時，妳也立刻精神奕奕地爬了起來。

照顧像妳這樣的孩子，我的生活永遠充滿「驚奇」。有一次妳把奶粉罐全部打開，讓電風扇一吹，整個房間都是白色的奶粉，然後一臉花白地跑到我面前，我一看就心中暗自叫苦：「接下來該怎麼收拾？」或者，妳把客廳的大理石桌子當作彈簧墊，不停地跳上跳下，之後一腳踩翻了桌子，整個人衝向五斗櫃，玻璃門當場四分五裂，而妳居然安然無事，只是媽咪我嚇得心臟差點沒跳出來。

沛沛，我總是告訴自己，妳是上天送給我的禮物，一般的父母怎麼會有機緣經歷這一切？是妳讓我 know 勇氣是悲傷的良藥。面對生命的缺陷，只有保持樂觀、奮鬥的態度，並心存感恩。

無法回頭的漫漫長路

一出生就被認為存活不久的沛沛，在秀梅的悉心照顧下，目前已經是國小特教班的學生了。

生命奇蹟的背後，是一條無法回頭的漫漫長路。

別人眼中一個再簡單不過的動作，對於沛沛來說，卻是要花上無數次的學習，才能勉強學會，又可能因為一次癲癇大發作，讓秀梅之前的辛苦教導付諸流水，必須從頭來過。孩子無法用言語表達情緒，經常就是喜怒無常，身為母親，秀梅即使力不從心，百般無奈，也只能咬著牙默默承受。

不過，最讓秀梅備感辛酸的是，外界對於像沛沛這樣的孩子，並不如想像中的包容與同理。

從託育時期要找保母，秀梅便飽嚙閉門羹；為了讓孩子及早復建，沛沛一歲多，秀梅就安排她每天上復建課，沒想到竟遭到治療師以「您的孩子我不會教，下次不用帶她來了」為由拒絕；孩子進入公立幼稚園的學前特別班，也是波折不斷，身為特教老師本身很排斥沛沛，還叫幼稚園裡的其他小朋友不要靠近她。

學習路上一次次的打擊，讓秀梅心中五味雜陳，而她能做的，也只能擦乾眼淚，繼續為孩子的權益而奮戰。

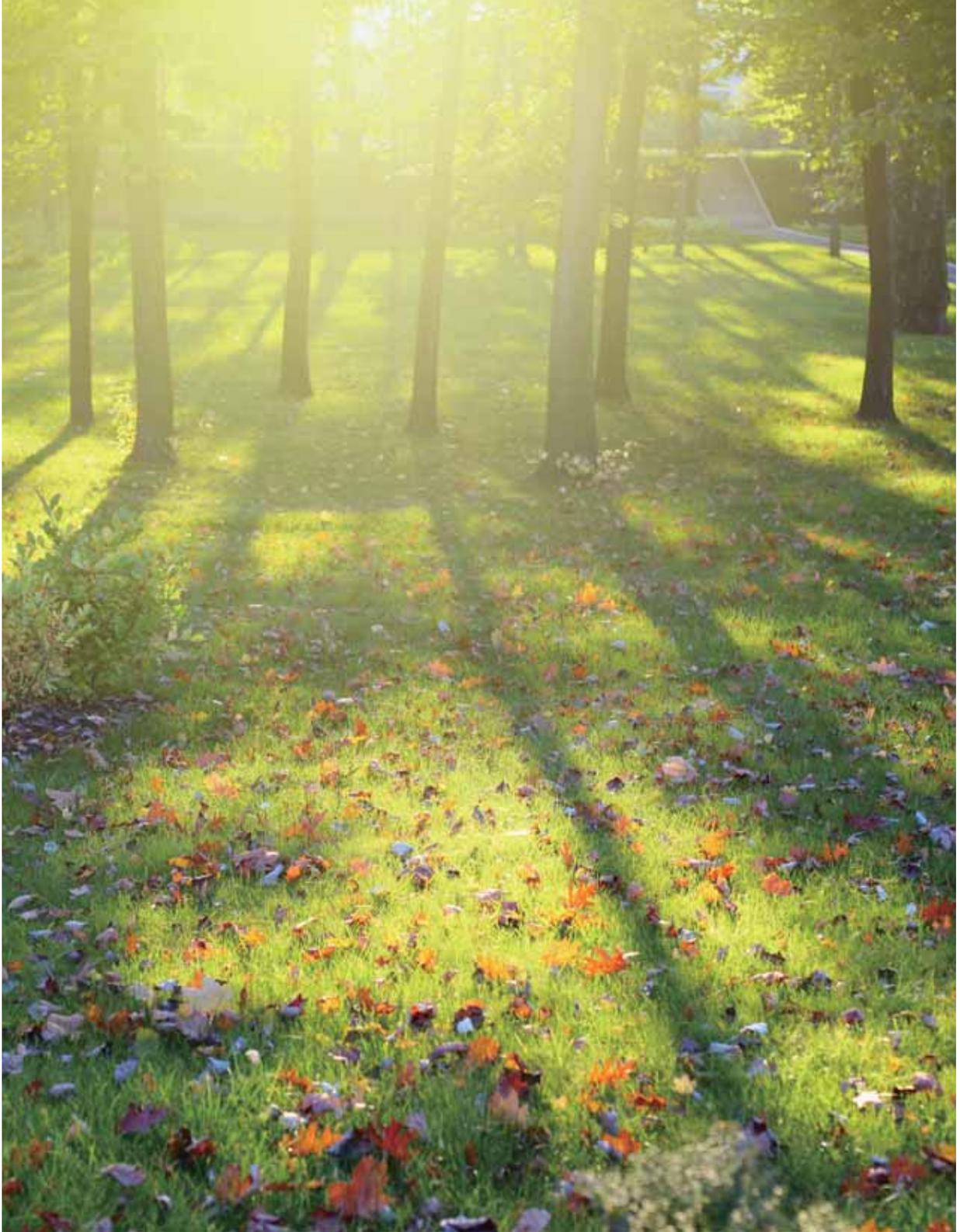
——沛沛，人生真的很奇妙。

在我四十二歲那年，幾乎沒有任何預期下，妳讓我再次當了媽咪。我和妳爸爸都沒有任何家族病史，妳卻是一身的病痛，原因至今成謎。

我只能這麼想像，當每個小天使降臨世間，上帝要求他們要選擇帶一種缺陷，作為生命的考驗。善良的妳，因為不忍看到別的小天使受苦，自告奮勇地把所有的缺陷扛在自己身上。

妳選擇背負這麼多缺陷時，也選擇了我當妳的天使媽咪。因為妳知道，我願意為妳付出一切，不管要吃多少苦，我都無怨無悔。

一開始，面對妳身上的疑難雜症，我也曾經想要否認、逃避，甚至向為妳救命的謝主任抱怨：「明明孩子已無生命跡象，為什麼要救她？」「孩子若是一氣猶存，豈有不救的道理。」主任的回答點醒了我，每個生命都無比珍貴，而妳會來到這世間，來到我的生命裡，必有上帝的旨意。



●陪著孩子走過痛苦的煎熬，才真正學會什麼是愛。