

每個孩子都是上天賜予的禮物 罕病兒惜命命

# 堅毅的雙親 不變的親情

文·陳欣惠



**當**肚子裡孕育著新的生命，即將為人父母的您心裡想著什麼呢？「不知道會不會是個女孩呀？」期待著前世情人降臨的準爸爸說，「應該會像媽媽有著白皙的皮膚、還有雙眼皮的大眼睛」等著抱孫子（女）的爺爺奶奶逢人就這麼說；的確，一個新生命的來到總是令人興奮且充滿美好想像，然而，隨著孕程的進展，每次產檢醫生提醒著：有些胎位不正、血壓偏高、少吃甜的要注意血糖…，準媽媽心裡七上八下的，原先對寶寶外型的諸多想像逐漸轉換成唯一的信念「孩子，我要你平安健康的來到這世間」。

「接到醫院電話，我們還以為是提醒我們幫在保溫箱照黃疸的妹妹送母乳過去，

沒想到竟然是上天送了我們這麼大一份禮物。」何媽媽說，三年前何小妹出生後第七天就因為顱內出血合併水腦、肺水腫等感染住院，為避免脊髓滲出的組織液會擠壓到腦部，醫生在何小妹身上裝了引流管，可惜因引流狀況不佳陸續進行了20多次腦部手術，歷經將近一年的在院治療，病症雖無法根治但生命跡象尚穩定，所以出院接回家照顧。

「雖然我自己以前是學護理的，在醫院陪伴也快一年了，該怎麼護理心中有個譜，可是剛回到家狀況多，總是手忙腳亂的。」何媽媽分享剛接何小妹回家時的心情，除了24小時得細心照顧，何小妹每月管灌餵食所需的營養品以及尿布等，讓月



入三萬元多尚需負擔房貸及一家四口生活費的何爸爸壓力沉重，常得向親戚借錢週轉，所幸在社福中心的資源連結下得到萬海慈善等民間單位的生活補助，在那段過渡期可以穩住腳步安心照顧何小妹，現在即將滿3歲的何小妹雖然僅能用可愛的小臉蛋和揮動的手腳和外界互動，但看在媽媽的眼裡，孩子狀況能夠穩定就是幸福，「她就是我的孩子啊，這一輩子我陪伴著她、她也陪伴著我，就是這樣。」

新生兒病症對新手父母是身心俱傷的挑戰，而成長期間，孩子突如其來的症狀被判定是罕見疾病或者是罹癌，更是給為人父母者一個措手不及的震撼。

三年前訪視小勛和小勛媽媽，這對開朗又健談的母子讓人印象深刻，小勛出生後四個月因皮膚異狀診斷出「惡性組織球增多症」，歷經四年的療程才返家，可惜癌細胞沒有就此離小勛遠去；11歲那年癌症復發且併發小腦萎縮症，身體功能退化，無法行走也需人照顧生活起居，小勛媽媽帶著他南北奔波就醫，為抑制病情惡化，施打自費藥物每兩周打一次每一劑五萬元，縱然小勛的父母都有在上班，高昂的醫藥費和看護支出，仍是難以負擔的沉重。

在幾個慈善單位的支持下，小勛撐過了這些年，如今小勛媽媽依然帶著小勛南北往返就醫，也和其他兒癌家庭成為互相鼓勵的戰友，即使小勛的狀況不理想，但已經辭職的小勛媽媽珍惜每一天的相處，陪著小勛在台灣許多美景前留下身影，對這對母子而言，創造美好的當下無疑是對生命最好的印證。

為人父母的堅強與毅力，在特殊病症孩子的雙親身上展露無疑，哪怕是傾其所有也不放棄任何能延續孩子生命、或是能讓孩子一天比一天更好的機會。

小佑是父母年近40歲才生的第三個孩子，3歲時因腦瘤導致極重度障礙，手術後仍需配戴呼吸器，起身移位皆需人照顧，小佑媽媽只得在家專心守護，小佑爸爸是臨時工，即使工作穩定時月收入也不過三萬多，生活開銷、房貸再加上小佑的醫療耗材，已是入不敷出，因此去年當小佑的復健師提出建議幫小佑訂製改善右手、右腳高張力的抗痙攣副木以及減緩脊椎歪斜所需的脊柱輔具時，算起來連同製作、調整副木每次往返醫院需搭乘民營救護車一趟3000元，總計需額外開支五萬元，小佑家實在無力負擔。

還好在早期療育服務社工的協助下向各基金會募得所需經費，近日與小佑媽媽聯繫上，已屆學齡的小佑不方便出門上學，已申請在宅教育展開求知之路，而在副木等輔具的矯正下肢體僵硬也漸有改善；復健之路仍然漫長，但父母從未放棄，盼望著小佑的狀況能夠逐漸好轉，有一天也能坐著輪椅到校上課，體驗可以和同學交友互動的學校生活。

愛不因肢體型態的不同而有改變，這是萬海慈善在許許多多家有身心障礙、罕病、罹癌孩子的家長身上看到的驚人勇氣，因為每個孩子都是上天賜予的禮物。這些家庭需面對的是免不了的長期抗戰以及不可知的突發變化，不離不棄的親情有賴更多關心的注入，使能走的更長遠。