



因為有愛 所以無礙



■ 文 / 軒軒媽媽

軒軒本身是罕見疾病【阿姆斯特壯症候群 Alstrom】患者，5歲時，在長庚追蹤期間，突然因為腳痛、持續發燒就診，我們轉診到長庚後，就確診為【急性淋巴白血病】，開始接受長達3年的化療。

因為軒軒的身體狀況比較特殊，很謝謝陳醫師在每個階段的療程，總是非常有耐心的跟我們解釋可能會遇到的狀況，因為軒軒的肝、腎還有血糖都有問題，治療期間曾經血糖飆升過，所以住院期間也謝謝遺傳科林醫師和新陳代謝科羅醫師也會適時的會診，提供給我們協助，讓每次療程都能順利進行。也很謝謝6L醫護團隊，對孩子們總是很有愛心和耐心，有任何狀況，也總會立刻幫我們解決。



急性淋巴白血病的療程長達3年，半年的住院療程結束後，開始每個禮拜跑醫院做門診治療的日子，軒軒發病時才剛上幼稚園中班，因為擔心感染的問題，所以除了上醫院，和到長庚上自費早療課程外，也很少外出，幼稚園也沒繼續唸，直到化療第3年要升小學，我幫她申請了居家教育，剛開始一禮拜讓她去學校適應團體生活，下學期變成一禮拜兩次，也很謝謝軒軒一年級的老師和同學，軒軒非常喜歡學校生活，同學也非常照顧她，第一次真正體會到【教育無他，愛與榜樣】的真諦。

療程結束後，軒軒開始正式讀二年級，追蹤的第一年，我和家人還是小心翼翼，並沒有改變太多照顧方式，沒有了化療，我反而覺得是挑戰的開始，只要離開家，其實精神上一直是緊繃的，直到追蹤的第二年，才敢帶著軒軒出遠門走走，也



慢慢讓她嚐試一些不同的體驗。一路從軒軒5歲發病到現在她要升上小5了，今年3月我們也拿掉人工血管了，代表軒軒又向前邁進了一步。

遇上孩子那麼重大的疾病，相信每個人都無法接受，但是我們只能一直去學習面對的勇氣和轉念，因為最辛苦最勇敢的，是必須承受這些辛苦療程的孩子們，我們能做的只有陪伴。而家人真的是最大支持的力量，有家人互相支援和幫忙，真的可以讓照顧者稍微有喘息的空間，也不要忽略家中其他沒有生病的孩子，他們需要



的愛是一樣的，我都會找個時間和軒軒妹妹來個小約會，讓她知道媽媽也是很愛她，他們會更棒。

最後想跟大家分享軒軒的畫作，化療期間透過病友媽媽介紹，軒軒接受了光點重症協會的畫畫課程，軒軒的眼睛無法辨色，但是她每一幅畫作的色彩都很豐富，我相信這是家人給了他滿滿的愛。這幅彩虹套用電影永不放棄的一句話：人生如果還沒有放晴，我們就誠心期待天明。祝福所有的孩子，雨過天晴後，都能擁有炫爛的人生。

