

乘著愛遠颺

去年11月因敷料需求經新聞披露的遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）病友高冠宇小弟弟，在與疾搏鬥多日後因敗血症辭世。此期間本會除補助病家醫療相關經費，並提供皮膚修護用品作為日常使用外，也以電訪或院訪給予精神與心理支持。冠宇媽媽由衷地感謝各方的愛心支援，陪伴他們經歷這段苦澀卻寶貴的時光。

文◆ 章瓊婷（本會泡泡龍病友高冠宇媽媽）

冠宇遠颺了，似真似幻彷彿做了一場好夢。不同的是，夢醒了，卻也失去最珍貴的寶貝。上天給予我36週又4天孕育這麼可愛的小生命，再給予我7個月又3天的時光陪伴他、照顧他、守護他。其中有著苦澀、有著心酸，更有著許多的美好與甜蜜在心頭。

揪心

第一次送冠宇北上台大醫院時，因冠宇情況特殊加上年紀小，需住在加護病房。我無法想像孩子不在身邊的生活，淚不自覺地灑了2天2夜，心中的不捨無法言喻。當醫師詢問我，願不願意自己在一般病房照顧冠宇，想都不多想，我連忙點頭答應。只要能待在孩子身邊，為了孩子，要我學習甚麼我都願意。



永遠記得7月29日在重症加護病房簽下放棄急救同意書時。心，似乎被甚麼揪著，抱著媽媽放聲大哭，告訴爸媽，我的心好痛！貼心的孩子，似乎感受到了我的悲傷；在醫師認為隨時會離開的狀態下，一天一點，讓自己好轉。用了47天與生命搏鬥，9月10日轉出重症加護病房，到一般加護病房。其中的感染時好時壞，陪伴在身旁的人，一顆心跟著上上下下。

10月31日，冠宇再度發生休克。11月1日，第二次休克。在王醫師的詢問下，再度將冠宇轉到重症加護病房。期間反反覆覆簽下一些同意書：中央靜脈導管、呼吸內管、放棄急救等同意書等。每簽名一次，心就跟隨每一個筆劃痛一次。

11月5日，冠宇可愛的臉龐出現在報紙、電視新聞畫面，同時冠宇的器官漸漸呈現衰竭。11月7日，血壓、心跳一度往下掉。每當王醫師開口說：「媽媽，我們都盡力了。如果小朋友累了，我們就放手讓他離開！」我的頭用力地點，淚不自覺地往下掉。孩子不停地為我這個媽媽苦撐著，而我能為他做些甚麼呢？

離別

第三次簽下放棄急救同意書。堅強地不願讓淚水流下，不斷告訴自己，這樣對冠宇是最好的方式。11月8日，我問冠宇：「寶貝是不是想阿祖，媽媽請阿祖上來看看寶貝好不好。」似乎冠宇回應了我的話，狀況慢慢往下掉。阿祖陪冠宇聊天後，11月9日晚上，冠宇離開了，在最愛的家人圍繞下離開了。我懷裡緊緊擁著我的心肝寶貝。嘴裡不停的哼著他愛聽的兒歌，一路伴著他回到故鄉。他的面容像是睡著般，病痛不再左右他。安置好一切回到家中，淚不自覺潰堤了。

每當新聞報導受虐兒、棄兒的消息時，總感覺心好像被撕開了。罕病兒在成長的過程必須面對的挑戰，非一般人能想像。該如何讓這些施虐者明白，他們擁有的平凡是多大的幸福呢？

陪伴

感謝這段期間社會大眾的關懷與支持：感謝「瑞信兒童醫療基金會」與「麥當勞叔叔之家」為我們扮演及時雨的角色，讓我們在當時的環境下，能更從容面對冠宇的未來；感謝



「達鴻人力仲介」，有你們的幫忙，冠宇的生命變得很不一樣；所有的媒體朋友，謝謝你們！因為你們的付出，讓在這片土地上生活的人們，發現我們是這麼努力生活著。特別是「民視新聞」專人送上的祝福卡與集資的愛心，大大的卡片拿在手上，心裡暖暖的。還有好多人寄上的祝福，不管是手機來電、短訊、網站留言、或到醫院探望我們夫妻的朋友，你們的愛讓我們永生難忘。

另外，各界善心人士的捐款，將於健保局和台大醫院醫療費用結清後，剩餘善款，請容以「高冠宇」名義捐至「罕見疾病基金會」，讓大家寶貴的愛心能落實在罕病患者身上。

感謝「台大醫護團隊」與「罕見疾病基金會」，7個月來，一路相隨，一直伴著冠宇面對病痛。雖然你們總是說著：「這是我們該做的」。但是對我們家屬的意義是不一樣的。還是要對你們說一聲：「這些日子來，謝謝你們的陪伴」。

在7C加護病房與4C2加護病房的護士阿姨與醫師，謝謝你們向上天爭取了3個多月的時間，讓我們與冠宇心中，沒有了遺憾。冠宇一直是一個很甜蜜的負擔，別人或許不懂，但我相信你們懂得。謝謝你們不只陪伴冠宇，也陪伴我這些時光。「罕見疾病基金會」的楊永祥大哥與黃嘉煌大哥，謝謝你們11月17日凌晨駕車南下，專程到雲林以家屬身份，替我們夫妻伴冠宇最後這一程；有你們相伴，我想，冠宇是不孤單的。還有，謝謝我最愛的家人

們，雖然為了照顧冠宇的方式，我們偶有爭執，但是最終的目的，我們都是為了寶貝好。

不捨

11月16日，在冠宇照片前，我開玩笑的對他說：寶貝，乖乖跟著菩薩走，不要回頭喔！你的背包裡有許多人給你滿滿的愛。不要回頭喔，一回頭不小心的話，它會掉一些出來喔！跟著菩薩去找一個健康的身體，媽媽會等你喔！最後，謝謝大家連日的付出與關心；謝謝鴻福禮儀公司與雲德寶塔；十方禮儀公司的幫忙，讓冠宇最後這一程走得圓滿。



編按：

有鑑於人工生物化學覆蓋物（敷料）對於罕病病友之重要性，本會拜會健保局醫材小組後，經健保局於去年11月29日開會決議修訂該項特殊材料之適應症，使泡泡龍等皮膚缺損病患得以專案申請方式核准後使用。

感謝社會大眾對於冠宇的鼓勵與支持，各界愛心捐款除了支付先前的醫療費用及後續喪葬費用外，家長已完成結算，並將餘款全數捐予本會用於其他泡泡龍及罕病病友的醫療費用上，以昭社會責任！相關訊息已公告於本會官網之最新消息。