髓緣

捐髓後 計格當媽

文/林君穎、林慧石、羅月美、黃淑惠、黃月珠、楊筑雅、陳瑜萍



捐贈者陳瑜萍與戰勝血癌的睿睿相見歡。攝影/林群傑

睿睿出生六個月大時,經常發燒, 然後開始有一些症狀,糞便出血、尿道 感染、肺炎、右手手指骨髓炎,之後陸 續出現肛門廔管、身體多處長出肉芽、 心包膜積水、淋巴結腫大,甚至還有肺 結核的症狀,各種不同症狀不斷跑出 來,一邊處理症狀一邊尋找終極病因, 從發病到確診花了一年的時間。

造血幹細胞移植 根絕先天免疫缺損

最後確診是「慢性肉芽腫」,一種 先天性免疫缺損的疾病,白血球功能異 常,身體反覆感染,所以睿睿從六個 月大到兩歲這一年半的時間,不斷進 出醫院手術及治療,看著他小小的身

驅受著那麼多苦,父母感到非常沮喪。 父親一想起那段來回奔波醫院的過往, 眼眶泛淚,說那一年多的時間「每天都 很煎熬,只能用關關難過關關過來安慰 自己。」

後來醫師告知,造血幹細胞移植是 根本解決的方法之一,所以向慈濟骨髓 幹細胞中心申請配對,幸好傳來配對成 功的好消息。睿睿媽回想當時的心情: 「害怕捐贈者突然反悔,或者是手術沒 成功。」

睿睿接受造血幹細胞移植時才兩歲, 雖然移植後曾出現全身皮膚過敏反應, 且皮膚變得暗沉,但現在八歲的他已經恢復健康,上小學了!

睿睿獲得重生後,終於可以離開隔離



睿睿從六個月大到兩歲都在病房度過。圖/睿睿家人提供



病房,再見陽光時,也不用再擔心發生 感染。爸爸媽媽只希望睿睿健康平安, 快快樂樂的長大,別無奢求。

睿睿爸媽說:「我們最想感謝捐贈者,還有慈濟骨髓幹細胞中心、台大血液腫瘤科楊永立醫師、感染科李秉穎醫師及罕見疾病基金會,也感謝過程中有慈濟人相伴。」睿睿媽最想感謝那位「不曾謀面的陌生人」,媽媽說:「如果沒有對方,兒子就沒有辦法恢復健康。」媽媽猜測捐贈者應該結婚生子了,應該是一個很可愛的女生。

未婚女性的捐贈擔憂 韓劇威動驗血建檔

「親戚知道我要去捐贈時,跟媽媽 說抽骨髓會有問題,為什麼要讓孩子去 捐?媽媽說:『慈濟師姊説上人不會要 救一個人而讓另一個人失去健康。』」 話是這麼説,但陳瑜萍媽媽免不了替女 兒擔憂,內心很糾結。

因為那時陳瑜萍才二十多歲,還沒 結婚,捐贈會不會影響生育?產生副 作用?影響身體健康?媽媽擔心,陳 瑜萍自己也擔心,因為她很喜歡小孩, 希望以後有自己的孩子。瑜萍說:「慈 濟安排了一場捐贈説明會,讓捐贈者能 夠清楚明白地認識白血病以及捐贈流 程,讓我們了解到捐贈造血幹細胞一點 都不會傷害到自己的健康,排除了我們 的擔憂,且更加堅定了捐贈的意願。」

個性活潑的瑜萍從事會計工作,她 自信表示很有責任感,工作效率高, 至於休閒娛樂,她說:「我喜歡做菜、 做糕點、做手工藝品,也喜歡出遊,到 處踩點。」興趣多元,可見是個樂於嘗 試的人。

當初登記驗血的原因?瑜萍說:「很久以前,我看了一部韓劇《美妙人生》,裡面有個小女孩馨菲罹患了白血病,讓父母非常擔心,這是我第一次認識白血病這種病,後來在大學的時候,偶然得知臺中清水靜思堂在舉辦驗血



陳瑜萍在二十多歲未婚時就勇敢捐贈造血幹細 胞救人。圖/陳瑜萍提供



建檔的活動,我依稀記得當時對我弟 說:『走!我們去建檔!』抱著有配對 成功就去救人的心態去做了建檔!」

同樣的身體密碼 祝福第二個人生更精采

而接到慈濟志工通知配對成功的當下,陳瑜萍說她很驚訝,「竟然有人的身體密碼跟我是一樣的!我立馬問師姑我下一步該怎麼做?我表達了我的意願,可以幫助到別人令我很興奮!」

捐贈過程需要施打白血球生長激素,

瑜萍説當時的副作用是輕微手臂肌肉 痠痛,但不妨礙日常生活,她強調:「很 謝謝玉束師姑,每次都專程抽空帶我去 配合的診所施打,也時常關心我注射後 的反應。」

「我是個愛吃重口味食物的人,有 點擔心受贈者口味也會變得跟我一樣, 吃重口味比較不養生,擔心影響受贈者 的健康。」還沒有見到接受自己捐贈 的對象前,瑜萍寫下想跟對方説的話: 「你很棒!很謝謝你堅持下來!期許你 的第二個人生能過得多采多姿!」





陳瑜萍的先生(中)以她為榮,勇敢捐出造血幹細胞,讓一個小生命得以延續。攝影/林群傑

勇敢救人一命 幸福有愛的二寶媽

「結婚之後,我也生了小孩,現在 是兩個孩子的媽,受贈者他可能因為注 射了我的造血幹細胞,可能會跟我長得 很相似,我感覺自己好像生了一個小 BABY 一樣。」當了二寶媽,陳瑜萍完 全確定捐贈造血幹細胞不但不影響生 育,還幫新生命積福造福。

終於,兩人相見歡了!睿睿靦腆地

向瑜萍獻花致謝,「謝謝妳捐造血幹細 胞給我,讓我能健健康康地長大,沒有 妳的大愛,就沒有現在的我,未來也要 向姊姊看齊,做一個有愛心的人,努力 幫助別人。」

陳瑜萍溫暖而厚實的媽媽心,讓兩個家庭有了交集,超出血緣的緣分,洋溢的幸福更是加倍。陳瑜萍的先生分享,覺得太太做了一件「神才可以做得到的事」,因為她非常勇敢,救人一命,讓別人的生命延續下去。

FROM 捐贈者陳瑜萍:

在捐贈之前,媽媽擔憂我會因爲做了造血幹細胞的捐贈,而導致影響身體 健康或是影響生育機能,雖然在説明會之後有解除擔憂,但還是會有點在 意。

捐贈之後我結婚了,現在的我是個二寶媽,擁有兩個健康的孩子,事實證明捐贈造血幹細胞真的真的真的不會對生育機能有影響!感恩慈濟讓我有機會幫助有需要的人。

我要更感恩媽媽當時陪伴我去捐贈,因爲媽媽的腳踝已經變形非常得疼痛,剛好醫生也安排在這個時候要開刀,但媽媽隱忍腳痛也要陪髓,因爲關心我捐贈怕時有任何狀況。當我順利完成捐贈時,馬上打電話跟反對我的親戚,告知捐贈是很簡單的,不用擔心。

到花蓮慈濟醫院捐造血幹細胞的那天,我們以體重和捐造血幹細胞數量猜測了對方可能是個小孩子,且猜測了對方可能因爲注射了我的造血幹細胞之後,可能外觀會跟我長得很相像,有一種自己生了個孩子的感覺。▲

