

独子患先天性心脏病

李婉玲：在孩子面前，我不能哭

林弘谕 / 报道
李白捐 / 摄影

两年前，李婉玲怀孕五个月时，胎儿被诊断出患有“室间隔完整的肺动脉闭锁症”。儿子出世后，必须接受几个大小手术，作为父母的，除了承受心灵上的煎熬，还得细心地照顾孩子，帮助孩子战胜病魔。

李婉玲希望通过自己的故事，让更多人了解这种先天心脏病，同时也以实际行动捐助国大医院儿童基金，帮助经济有困难的病童家庭。



李婉玲没有放弃救治儿子陈俊仁的希望，也深信孩子听到他们关爱的声音。

看到2岁的陈俊仁，皮肤白皙，活泼好动又可爱，在客厅里跑动玩乐，还拿着他拍的沙龙照给我看，逗得人开心。

当他在妈妈李婉玲（31岁）的腹中时，却被诊断出患有“室间隔完整的肺动脉闭锁症”（PAIVS or Pulmonary Atresia with intact ventricular septum），那时胎儿已五个月大，国大医院的医生要李婉玲和丈夫做出最后的选择——留或不留这条小生命？

李婉玲说：“当时心里毫无头绪，我们只有两个星期做这个重要的决定。我们询问很多人的意见，也征询不同医生的看法，医生告诉我们，孩子80%会好起来，经过仔细的思考后，我们决定把孩子生下来。其实，只要有50%的机会，我们会保留孩子。”

出世第三天就动手术

跟丈夫经营美发业务的李婉玲，每天长时间工作，一直到生产前一天才停工，剖腹产下宝宝。她说：“他出世第三天，就动第一个心脏球囊扩充手术，两个星期后，又进行一项较大的‘分流术’（Shunt）。”这是个大手术，前后七小时，李婉玲独自在加护病房外守候，为幼小生命所承受的痛楚伤心哭泣。

“室间隔完整的肺动脉闭锁症”是指主肺动脉、肺动脉瓣及肺动脉左右分叉部这三者中的一处或几处发生闭锁，常伴有不同程度的右心室、三尖瓣发育不良。国大医院小儿心脏科林自文顾问医生指出，患上这类先天性心脏病的幼儿，其右心室发育不全，必须在出世十天后接受“分流术”；当孩子一岁时，再进行一个“双向肺—腔血管吻合术”（BCPC）。这同样是个大手术，前后需要七个小时。

根据全世界的统计数字，每10万个新生儿中，患有“室间隔完整的肺动脉闭锁症”占5.6至8.1个，本地尚无统计数字。林医生说，这类疾病并无明显的遗传因素，也无性别差异，PAIVS占所有先天性心脏病的0.7%至3.1%，属少见。

但是，患儿有生命的危险，出世后必须动手术治疗，否则容易夭折。

林医生说：“PAIVS跟成人的心脏疾病完全不同，前者属于罕见病例。不过，如果陈俊仁的饮食不当，或不重视保健，将来长大后，也可能面对其他心脏疾病的问题。”

4岁时必须再动手术

陈俊仁的康复状况非常顺利，如果不说，根本没人知道这个活跃、聪明伶俐的孩子患有先天性心脏病。当他4岁时，必须再动另外一次手术。

李婉玲说：“在孩子面前，我不能哭，担心吓坏他。我希望那些面对孩子有心脏问题的父母和家庭，尤其是看护者，必须对孩子的病症有认知，并晓得如何照顾病患。其实，这些孩子比我们想象中顽强。当俊仁出世时，我的母亲无时无刻不在他身边，无微不至地照顾他。我们都没有放弃，也深信孩子听到我们关爱的声音。”

她说，这两年，都是母亲细心照顾孙儿，起居饮食都根据医生的指示，让她和丈夫能安心工作。根据医生指示，孩子应在10月进入托儿所，让他跟外界接触，过群体生活，增强抵抗力。她也已经做好孩子跟外界接触，容易感染疾病的心理准备，这是必须面对的挑战。

她说：“这是一辈子的牵挂，每次带他去复诊，看到同样的年幼病童，我就想起他出世第一年经常进出医院的辛苦。”她暂时也没有勇气再生二胎，必须投入精神照顾儿子。

李婉玲说，看到自己的孩子能跟疾病对抗，要特别感谢国大医务人员细心的照顾，也晓得更慷慨地帮助有需要者。她捐了两次血，也捐200元给国大医

院儿童基金。她说：“虽然我们不是国大儿童心脏基金的受惠者，但是我们非常支持这个基金，也能体谅患有先天性心脏疾病孩子的父母的苦心。我们希望通过自己的故事，让更多人了解这种疾病，也勇敢地面对它，因为生命是最宝贵的！”

林自文医生为李婉玲的义举而感动。林医生说：“她从自己的美发客户那里知道我们的慈善活动，特地一个功夫把钱交给我们，她的家庭非常‘富有’，拥有很多关爱与慷慨，她希望其他人也能受惠。我们珍惜每颗善心，无论义款多寡。”

“甜心为善”慈善活动

国大医院儿童心脏基金从去年开始，跟The Lo & Behold Group等联办“甜心为善”（Sweet Charity）慈善活动，为有需要者筹款。The Lo & Behold Group集团总经理（餐馆营业）黄丽芬说：“我们去年跟PS Cafe主办‘甜心为善’慈善活动，感觉意义重大，不只是为有需要的儿童筹集义款，也将本地餐饮业者团结起来。去年共有12家餐饮业者参加，今年反应更踊跃，增加到30家，包括著名的珍宝餐饮集团（Jumbo Group）和Canele等，大家士气很高，跟国大医院和其他机构等为慈善献力。”

今年参与“甜心为善”活动的餐馆或咖啡座，将从10月1日至31日销售各式甜品，并将部分收入捐作国大儿童心脏基金，帮助经济有困难的先天性心脏疾病的病童家属支付医药费用。今年的义款目标为10万元。

读者想知道哪些本地餐饮业参与这项“甜心为善”，可上网站：www.facebook.com/sweetcharitymonth查询。