

我在生命的塔尖，起舞！

如所有花樣年華的少女一般，楊珂在家裏布置溫馨的夢幻世界，編織著屬於她的花季夢。

（楊珂提供）

◎楊 珂



我拚命追逐著奇蹟……我成功了！死神與我擦肩而過，我擁有了人間最美、最純、最亮的血！她把我第二次生命的路照得通紅耀眼，我將在這條奇妙的路上繼續我的花季夢……

隨著一頭濃密的黑髮一縷一縷地脫落，
白細胞只有一百個時，
我這才知道自己開始了生與死的交戰。

一九九七年十二月，我參加閩行區學生藝術節演出。三場獨舞「草原雄鷹」，從初賽、複賽、精品匯演，跳得我上躍雪山峰頂，下臥草原綠茵，滿舞台一片勃勃的生機……當我倒在舞台上，躺著喘氣時，一種從未有過的疲憊浸透了我！

回到學校宿舍，我陷入了困倦欲睡的萎靡之中。可是第二天大清早，我仍在大操場上，面向全校師生登台領操，然後滿臉綻笑地踏進教室裏讀書聽課，毫不在乎那時時感到的人乏體衰、渾身疼痛。

學校的運動會我報了六個項目。鉛球推出了五點五二米，得了第三名；十二月三日排球賽，我一口氣發出九個球，連得九分，轟動場內外；十二月十五日跳繩比賽，我雙足頻閃，九十秒跳了二百六十八下，榮獲全校第一名。然而當我準備去參加一千

五百米長跑時，支撐不住了……

進醫院骨髓抽驗，確診為「急性淋巴性白血病」(ALL)，醫師當即發出病危通知書，但我沒感到此病的可怕。躺在病床上，凝望著橘黃色的藥液，一滴一滴地注入血液之中，接受了最大劑量的化療。在藥品的強襲下，我開始每隔十分鐘嘔吐一次，吐得只剩膽汁，吐得眼淚擦不完，吐得兩腿發抖站不住，同時高燒四十度，口腔潰瘍。這時候，隨著一頭濃密的黑髮一縷一縷地脫落，白細胞只有一百個時，我這才知道自己開始了生與死的交戰。

我的靜脈由於無數次的抽血、吊針，加上服用大量的激素，已經無法找到像樣的靜脈了，醫師只好在我頸動脈上插管子。記得做骨髓移植前的自身細胞分離，護士找了三個多小時，扎了十多針，才找到靜脈。

我曾經有多少次想撲到媽媽身上大哭。可是我看到媽媽為了我，一個人承受著常人難以忍受的壓力——醫藥費、生活營養費、債務，卻還是那麼樂觀，對我恢復健康充滿了信心；這分偉大的母愛使我變得更加成熟、懂事。我看到有多少人比我慢發病卻先我而去，又有多少人找不到相配的骨髓，一次又一次地病情復發。我要求在自己死後，立即把身上有用的器官捐獻給需要的人。媽媽笑著答應了。但我知道，她的心在流淚、在淌血。

我天天盼啊盼，我要活下去！我要做個健康人！
命運之神似乎聽到了我的祈禱，
我終於盼到了好消息——我在台灣配對成功了！

骨髓移植風險很大。別人的東西放到自己的身上能否成功，任何人都沒有多大把握；而且找到相同骨髓配型的可能性又僅十萬分之一。醫術高超、醫德崇高的瑞金醫院血液科醫師得知我無法在親人和上海找到相配的骨髓後，立即向台灣慈濟骨髓捐贈中心發出e-mail，並迅速將我的血樣送往台灣。

我天天盼啊盼，我要活下去！我要做個健康人！命運之神似乎聽到了我的祈禱，我終於盼到了好消息——我在台灣配對成功了！

去年四月十六日進無菌室那天，有許多人來送我。大清

►跳得上
躍雪山峰
頂，下臥
草原綠
茵，滿舞
台一片勃
勃的生機
……，長
相甜美、
舞藝超群
的楊珂，
曾經是舞
台上最耀
眼活潑的
精靈。

（楊珂提供）



早，第一個到我床前的是我最敬佩、最想念的陳白樺老師。她的話語把我又帶回到藝術的殿堂——上海市少年宮的排練場上，中央電視台、香港、日本、韓國等舞台上；八年的舞蹈生涯，每場演出、比賽，陳老師都是這樣諄諄教導我們去爭取成功。我答應陳老師，這一次骨髓移植我一定會笑著出來的。

我在護士的陪同下，向無菌室走去。第一道

門換鞋，並踏上一條經過高溫消毒長十米的白布單鋪下的路；第二道門經過風鈴；第三道門享受藥浴；第四道門進入屬於我的四平方米小屋。我隔著密封的玻璃窗，只能和媽媽打啞語，以及在監視器裏與媽媽見面。想到自己一個人將在這特殊的環境中生活，我要調整情緒，讓外面所有的人放心，因為我必須活著出來。

我開始接受手術前的大劑量化療和從沒經歷過的全身放療。連續六天出現的症狀與初發治療時相同，更為厲害的是腹瀉，半個月不能進食，二十四小時輸液。為預防感染，護士每天都用消毒水擦洗，用專門的藥水滴鼻子、眼睛，甚至連牙齒也要一遍又一遍地擦洗。醫師和護士誇我勝過大人，對我的表現打一

百分。

四月二十四日晚上，台灣李政道爺爺親自把剛抽出的一千六百毫升骨髓液送到醫院。李爺爺告訴媽媽，這位捐髓姊姊聽說我的體重超過她時，直叫醫師多抽點。我在無菌室裏聽說這件事後，真恨不得馬上飛到姊姊身邊說聲謝謝。

俞卓傳院長率領的醫療小組整夜守在我的床邊，看著台灣姊姊的骨髓一滴一滴地輸入我的體內。之後俞院長幾乎每天都來看我，他把剛拿到的獎金八百元塞給媽媽，讓我買營養品。

五月十一日，台灣姊姊的骨髓在我體內存活了；爾後幾天裏都做了化驗，白血球細胞持續增長。這表示，我的造血功能重建，生命再次誕生！大家的心都沸騰了！

五月二十五日，我走出了無菌室。整整四十天，科學的拯救、愛的滋潤，我又絕處逢生。

許多人以為走出無菌室就算痊癒了，其實不然；骨髓移植手術的成功僅僅意味著一個成功的開始，我還要繼續到醫院檢查、治療。

正常的慢性排斥開始了。排斥引起全身皮疹，發熱時瘙癢，長期服用抗菌素引起的口腔糜爛又開始折磨我。但是，這對於幾乎走上絕路的我，都算不了什麼。生活的質量是降低了，但生命的質量提高了！我終於可以成為一個二十一世紀健康女孩！

楊媽媽的日記

◎賴麗君整理

在楊珂提供的檔案資料中，我們發現一本厚厚的日記本，那是楊媽媽在女兒住院期間的心路告白。裏頭有悲傷、有歡笑、有溫情，更有感人至深的母愛；一個母親在面對唯一的孩子生死拉鋸關頭，內心是何等沈痛、不捨、惶恐！但是她無法選擇逃避、怯懦，因她是母親，是孩子的唯一支柱！

楊媽媽在四十天日記中，記錄下陪伴楊珂在無菌室治療及受髓過程，以下是部分摘錄。

【四月二十二日】・骨髓移植前二天

珂兒今天繼續做放療。做完，她說想要吃小方腿、花生等美食，但是被醫生禁止，只得改吃麵條。麵條經過微波爐加熱變了形，破壞了美觀影響食慾；不過珂兒能夠接受，還是吃得津津有味。後來她又說要吃果珍，得到醫生許可，她很開心。

現在她很依賴我，如果要離開，都要跟她請假。

【四月二十四日】・骨髓植入

今天是我與珂兒日夜盼望的一天，因為她就要在這一天進行骨髓移植手術。一下子來了好多人及新聞媒體探望珂兒，大家都祝福她移植順利。

早上十點十五分，李政道博士及慈濟志工就把一千六百毫升的骨髓液送到瑞金醫院。十點二十五分骨髓開始輸入珂兒的體內，一直輸到第二天；我一直在外面陪著她，一夜沒睡，心裏既興奮又擔心。

【四月二十五日】・骨髓植入

已經凌晨了，珂兒仍繼續在做骨髓輸入，我的心一直牽掛著，時而向醫生打聽情況；移植的醫生及護士也沒有休息，坐陣以待。

到了凌晨四點左右終於輸注完畢，俞院長興奮地跑來告訴我，一切都很正常，沒有出現暈血現象。看到他們布滿血絲的眼睛，真是敬佩他們。

六點左右我去看珂兒，她看起來很有精神。我問她，此時台灣大姊姊的血液已經流入體內，心中有什麼感觸，她說：「我就是想趕快出來，向全世界宣告：我成功了！」

【四月二十八日】・骨髓移植後第四天

我七點到醫院，給珂兒買了豆漿。但珂兒口腔潰爛得厲害，肚子雖然餓得不得了，可是一吃就痛，難以下嚥。我鼓勵她

戰勝它：「珂兒要挺過來！把這段過程當作鍛鍊和考驗！」

為了讓她好好休息，我向珂兒請假，九點就離開無菌室。下午一點半我再到醫院，阿姨已經將飯菜送到。因珂兒的嘴巴吞食很困難，從螢幕上（無菌室內均有錄影裝置，二十四小時監視，以隨時搶救）看她吃幾口就痛得受不了，心裏實在很難過，真想替她疼！看來只能給她吃流質的食物。

我堅持自己的信念，珂兒一定會成功！儘管我腦子裏會出現醫生跟我談的風險問題，但是我極力扔掉，只盼奇蹟出現。

【五月一日】·骨髓移植後第七天

今天早上珂兒的精神比較好，看見我就問：「媽媽！我什麼時候可以出去啊？」我非常理解女兒此時的心情，真想抱抱她、安慰她；但是我們被厚厚的玻璃隔開，想摸也摸不到，真是令人辛酸！看到醫生及護士們的細心照顧，我才放心多了。我鼓勵女兒要堅持、堅持到最後！

◀ 一關關痛苦的療程，樂觀勇敢的楊珂都咬牙捱過了，醫護人員對其表現打一百分。

（慈濟骨髓捐贈中心提供）

TZU CHI FOUNDATION



【五月二日】・骨髓移植後第八天

珂兒今天早上告訴我，昨天吊點滴直到今天早晨七點。真是太難為她了，承受從未有過的痛苦，但是她一點也不叫苦，還是那麼可愛，還傻呼呼地朝我笑。

看著護士為她完成一系列的護理工作：提出大小便、吃藥、擦洗、喝水、滴眼藥水、鼻水等，我笑她：「你還挺忙的！」她哈哈大笑說：「這也是我的工作啊！」

我叫珂兒好好休息。中午她睡了午覺，下午卻嘔吐了，因為輸注大蒜液。客人送走後，我讓她睡覺，五點多她闔上眼睛睡了，我才出去吃飯，怕她找不到我，吃完又趕緊回醫院去。

【五月三日】・骨髓移植後第九天

今天一早我就聽到珂兒發燒的事，但醫生說這是正常的，白血球細胞那麼低一定會發燒的。珂兒跟我說生理疼得厲害，我要她閉目養神，她很聽話。

快到中午，張曉老師來看望她，送來二百元。下午珂兒的同學也來看她，黃澄敏送了一千元。我很感激他們在醫療費上的協助。

【五月四日】・骨髓移植後第十天

早上我一到，珂兒就興奮地跟我說：「燒退了！」要我別擔心。她今天很開心，總是笑瞇瞇的。

十點我去幫她買些日常用品。下午兩點回去，珂兒又激動地跟我說：「沈主任來過，他同意我可以吃稀飯了！」我看得出她多麼想吃飯。這陣子她都只能吃流質的東西，實在太可憐了。

護士長跟我說，珂兒的白血球細胞和血小板都升高了，等明天化驗就可以確定。晚上珂兒發燒到三十九度，我很著急；護士給她打了退燒針後，等她燒退，我才安心回家。

【五月六日】・骨髓移植後第十二天



TZU CHI FOUNDATION

今天珂兒的燒總算退了，她自己非常高興。一邊做護理工作，一邊開玩笑地跟我說：「我是個髒人，沒有用沐浴乳，天天用洗必泰（一種消毒水）都把皮膚弄乾了！」

珂兒又跟我說，很渴望自由自在的生活，很想回家療養。她那麼活潑的孩子卻長時間在一個小小空間，真是太難為她了。

【五月九日】·骨髓移植後第十五天

經病友介紹說新錦江餐廳的皮蛋瘦肉粥非常好吃，而且很乾淨，但就是價格高。我想只要珂兒喜歡吃，也無所謂，就立刻去新錦江購買。

餐廳小姐從電視報導都知道珂兒的事，他們十分體貼地將我對稀飯的要求記下來，一會兒就盛了滿滿一大碗給我，真是愛心暖人心。

當我把粥送到珂兒那裏，她高興地直說：「好香、好吃，這才是粥！」以後她三頓都要吃粥。

珂兒的表姊琪琪來了，她買了一隻凱蒂貓送給珂兒，珂兒

▲珍愛著曾與她在無菌室裏奮戰的凱蒂貓玩偶，楊珂對重獲新生充滿感激。

（攝影／
林鳳琪）

笑得好開心。

【五月十日】・骨髓移植後第十六天

一早我就到紅十字會詢問關於少兒保險一事，得知可以報銷八萬元，心裏減輕了一點負擔。龐大的醫療費用實在壓得我喘不過氣。

回到醫院，胡炯醫生告訴我珂兒的白血球細胞復活了，血常規報告屬於正常。心裏安下不少，珂兒也很高興。

【五月十三日】・骨髓移植後第十七天

本來想要多睡一點補眠，但是怎麼也睡不著，醒來好幾次，心裏老惦記著珂兒是否安好。

「區民政局」和「虹橋街道」給了我三萬元支票，珂兒的營養費又有著落了。晚上俞院長來看珂兒，他很關心我經濟上的問題，說可以幫忙請醫院通融。

【五月二十三日】・骨髓移植後第二十九天

今天一整天都是我的，可以和珂兒聊得很開心。她說她馬上就要見到光明了，心裏實在太高興了。記得前幾天她還跟我說，曾經夢到自己去家樂福購物，買了二千多元食品呢！

中午志敏送飯菜來，珂兒直誇小阿姨的飯菜最好吃，品種多、色味香。許多朋友又來看她，珂兒最歡喜大夥兒一起來看她。大家回去之後，她說好傷心呢！

【五月二十五日】・骨髓移植後第三十天

上午十點珂兒出無菌室。盼了好久，終於盼到這一天，我的女兒重生了！我忍不住抱她、摸她，她激動地跟我說：「媽媽！我要健健康康地活著！再也不要離開你了！」

感謝台灣慈濟，還有那位捐髓小姐的愛心，他們的恩情我們一輩子也報答不完啊！

《採訪後記》從疾病學到的功課

◎賴麗君

六月的午後，我們來到楊珂的家。

她的家並不大，但是布置別出心裁，令人耳目一新。進入屋內，我們便被走道天花板上的裝飾所吸引——來自世界各國的鑰匙圈垂掛在天花板上，讓不起眼的走道充滿著藝術風味。客廳則有著各式各樣的卡通娃娃，不管是玻璃櫥窗裏、牆上、桌上、椅子上、角落，只要是可利用的空間就是娃娃的「落腳處」，讓人彷彿來到童話王國。

「這些都是女兒自己設計的！」楊珂的媽媽阮晨驕傲地說。

雖然楊珂還處於慢性排異期，全身長滿黑斑，但她那突出

TZUCHI FOUNDATION



▲楊家的走道天花板上，布置著來自世界各國的鑰匙圈，這種巧思在玻璃櫥窗裏、牆上、桌上、椅子上、角落到處可見，讓人彷彿來到童話王國。

（攝影／林鳳琪）



▲這幅畫著長滿紅花的樹、布滿星星、月亮的畫作，是楊珂於住院期間完成的作品，她說：「我希望自己就像這些樹木，越長越茁壯，總有一天要再開出美麗的花朵！」

（攝影／林鳳琪）

精緻的五官乃令人驚為天人。訪談中，我們發現十七歲的上海少女楊珂不僅是一位天生的舞蹈家，還是一位多才多藝的美少女。

她四歲學書法，六歲學鋼琴，並開始習舞，在那年考進大陸中國福利會少年宮小夥伴藝術舞蹈團。學過芭蕾舞、民族舞、現代舞，除了隨團出國演出外，她參加的表演還曾獲得「上海市文化優秀藝術成果獎」、「全國少兒電視藝術」一等獎、「全國第六屆群星獎」金獎、「全國少兒藝術電視大賽」一等獎……等，後來更以優異的成績考取上海名校——交通大學實驗學校。

就在舞蹈生涯蒸蒸日上之時，卻在初三那年發現罹患急性淋巴性白血病。根據醫學報告，急性白血病一般來勢洶洶，倘若未給予適當的治療，大部分病人在短期之內會有生命危險。當時上海瑞金醫院已對楊珂發出病危通知，但她一開始並不知道自己的病情，在一次醫師查房時，才從醫師診斷報告中得知。「醫師告訴我只有骨髓移植才能根治。那時我已決定，如果不能成功，就捐出可用的器官，拯救更多的人。」





但是惡疾沒有打倒堅強的楊珂。在忍受治療上的種種痛苦期間，她總是告訴自己要撐下去，不能放棄，「她那時心態調整得很好，曾經一度口腔潰爛到不能進食，仍很堅強去克服。」瑞金醫

▲擺起孔雀舞姿，仍可見深厚的舞蹈根基。楊珂的開朗、樂觀、懂事、堅強，著實應驗尼采的那句話：「沒有摧毀我的反而使我更加茁壯。」

（攝影／林鳳琪）

院血液科醫師吳文深深佩服這位勇敢的女孩。

住院期間她還完成一幅幅的畫作，她拿出這些畫作讓我們欣賞。這些抽象但意境深遠的畫，自我風格相當強烈，顯現出她獨特的創作力與想像力。尤其一幅畫著長滿紅花的樹、布滿星星、月亮的畫作，透露著旺盛的生命力。「這是最喜歡的一幅畫。我希望自己就像這些樹木，越長越茁壯，總有一天要再開出美麗的花朵！」楊珂甜甜地笑著說。

楊珂是在去年八月二日出院。從當時到現在，這段「閉關」期間（骨髓移植後出院，仍須在家靜養一段時間，避免出門以防感染）她可不閒著，每天在家努力學習電腦、英文，現在她會運用電腦軟體設計卡片、月曆。最近她精心製作一張印有自己照片的卡片，要送給捐髓給她的那位台灣姊姊。「我想告訴她，我的身體狀況一直在進步中！」她並拿出一張相當別緻的月曆自得地說：「這也是我做的！」這麼專業的手法怎麼可能？但仔細一瞧，印在月曆上那個美少女不就是她嗎？不由得佩服這個多才多藝的女孩！

這段期間她也勤加讀書、寫作。她撰寫關於抗癌的心路歷程曾經刊登於上海一家知名報紙，引來許多讀者迴響，並激勵許多癌症病人。除了寫作，她也仔細整理關於自己的疾病檔案，舉凡用藥、恢復狀況、有關自己的報導……，她都很有條理地建檔管理，如果醫師想要瞭解她的近期狀況，就可以很快地從電腦輸出，提供醫師參考。

「這個孩子做事一向很仔細、有條理，平常我去上班，她都是自己照顧自己，並把家裏整理得有條不紊，從不用我操心。」阮晨說。

即使楊珂現在身上仍爬滿大塊的黑斑，面對我們依然充滿自信。她毫不避諱地跟我們說：「你們不知道之前我的樣子胖得有多離譜，連我自己都認不得。現在這樣還算好的，而且有排異現象表示我的體內已經產生抗體在對抗病毒，這是我運氣好！」

疾病要摧毀一個人是很容易的，何況是癌症？對年輕的楊珂來說，也許她可以選擇悲傷、憤怒、怨天尤人、依賴，但是她卻更加開朗、樂觀、懂事、堅強，著實應驗尼采的那句話：「沒有摧毀我的反而使我更加茁壯。」也許這是她從疾病中學到的功課，而我們學到的功課則是在楊珂本身。