



書名：愛在生命缺口 行向圓滿之旅－全職照護

「側畸症合併複雜先天性心臟病」患者媽媽的心路

作者：張瑛娟

內容簡介：作者的小女兒欣宜九個月大時，意外發現罹患了「側畸症合併複雜先天性心臟病」，除了心臟異常外，還合併「無脾症」與肺動脈狹窄、全肺靜脈回流異常，而且內臟反位。這類疾病患者通常生不永年。為了延續生命，欣宜歷經三次開心、三次開腦等大手術，經常進出加護病房；因中風、癲癇、暈眩、血栓、嚴重感染、痛風…而送急診、住院更如家常便飯。一歲半時因醫療失當、腦部嚴重缺氧而全身癱瘓，後來雖搶救成功，智力卻停留在兒童階段。作者身為母親，一肩扛起重擔，每天幫忙洗澡、刷牙、按摩……，還要忍受其突發的脾氣，無怨無悔。好不容易拉拔到二十餘歲，仍無法挽回愛女突然撒手歸去的事實，讓做媽媽的哀痛欲恆，心情久久無法平復。本書為作者翔實記錄其女兒從發病到過世百日的心情故事，令人動容。

索書號：417.53/8776

登錄號：C0012365

介購單位：高雄醫教會

目錄：

第一章 生命的喜悅，磨難的開始

第二章 懷念與感想

第三章 愛與感謝

第四章 讓愛無礙