

希望不滅 重登合歡山武嶺 | 秀秀的圓夢計畫 | 華視新聞雜誌

于凡 採訪/撰稿 文楷城 攝影/剪輯 / 台北市

熱愛山林卻再也無法登山，這樣的痛苦您能了解嗎？這是36歲的劉育秀，秀秀的真實故事！大學時代她曾經是登山社長，足跡踏遍台灣，但九年前，確診罹患小腦萎縮症，人生

從此變調！近年來秀秀和母親張淑惠，致力推動病人自主權利法，希望為病友發聲。然而隨著病情每況愈下，秀秀不只全身僵硬，無法言語和行動，還得靠輪椅代步，在她心中始終有一個夢想，就是回到合歡山的登山口武嶺，重溫壯麗遼闊的台灣山岳，她能完成心願嗎？途中要克服什麼樣的困難？一起來看、秀秀的圓夢計畫。

第三行一二三幺說：「第幾個字好，嗨大家好，嗨秀秀，哈囉，加油加油」。

無法言語行動、躺在輪椅上，小腦萎縮症病友劉育秀，依然露出靦腆笑容，熱情跟來訪的我們打招呼，母親張淑惠協助她，用IPAD上的注音符號，一個一個拼出、想說的話！她很硬耶放鬆放鬆說：「秀秀放鬆，大概隔多久要幫她按一下，基本上她不定期會僵硬，所以有空就幫她按一下，就看到她僵硬就(按)」。

36歲的秀秀，九年前確診罹患小腦萎縮症，初期發病時，走路搖搖擺擺、容易跌倒，到後期已經無法行走，吞嚥、呼吸困難，身體僵硬，目前醫界沒有有效治療方法，只能透過藥物減緩惡化。兩年多來，秀秀抗病的日子，依然堅持做復健。

張淑惠小腦萎縮症患者劉育秀母親說：「加油OK，好一點，他們會看到妳好勇敢，大學畢業一年多以後她上班，常常騎摩托車就摔倒，然後有一天，妹妹就跑下來跟我說，媽媽為什麼姊姊要吃，跟爸爸一樣(藥)，然後我嚇到了，我趕快跑跑跑，她在三樓，跑上去我問她原因，我們兩個母女抱頭痛哭，我才知道醫生告訴她說，妳有可能跟爸爸一樣的，是小腦萎縮症」。

一家五口，爸爸和秀秀都不幸患病，2018年爸爸過世，加上自己病情惡化，秀秀陷入低潮、還好在親友鼓勵下，她學做壓花，打非洲鼓，與媽媽一起擔任生命講師，更啓動巡迴演講，鼓勵年輕學子。張淑惠小腦萎縮症患者劉育秀母親說：「她就封閉自己三年，就是基因的問題，也不是爸爸的錯，也不是妳的錯，那我們妳這樣，如果妳因為這樣而讓妳自己閉鎖自己，非常的辛苦，我們家人一定會協助妳」。

病痛、讓劉育秀更加珍惜當下，她和媽媽是病人自主權利法，簡稱病主法，通過的重要推手，她已經簽署預立醫療決定書，在人生的最後一哩路，婉拒以人工方式維持生命，自己的生命，要自己做主。張淑惠小腦萎縮症患者劉育秀母親說：「我希望病主法能夠讓病友，我們自己來決定，我們自己決定，我要不要一些維生器材，當我的生命已經到都沒有辦法，也就是沒有療效的，無法復原的狀況之下，由病人來自己決定，而不是由醫療團隊或是家人或是其他的因素，讓他就是只能靠著呼吸器，靠著什麼這樣子的生活，我覺得這不是一個很人道的醫療行為，病主法這個最後的一哩路，應該是這樣子才對」。

看著丈夫與女兒，都深受罕病之苦，秀秀母親張淑惠，呼籲台灣跟上全球醫療腳步，成立腦庫，透過解剖大腦找出病理變化，為罕病患者尋求生機。張淑惠小腦萎縮症患者劉育秀母親說：「罕見疾病或是老人失智症，癡呆症帕金森氏症或是什麼，這些都是跟我們的人腦的組織有關係，那如果有腦庫的成立的話，讓醫療團隊能夠去做一個配對，比如說好的人的一個細胞，跟一個生病人的細胞，中間都要去做比對，到底是發生什麼事，然後能夠找出，早日找出病因」。

母女兩人積極為病人發聲，2019年、病情惡化的秀秀，接受榮總居家安寧照護，但她還有一個心願未完成！張淑惠小腦萎縮症患者劉育秀母親說：「在大學的時候，育秀還曾經是一個登山社的社長，帶領了同好，登越了好幾好幾座我沒去過的山，自從她生病以後就沒辦法，就只能在家裡」。

就讀朝陽科技大學時，熱愛登山的秀秀，和登山社社友們、曾攻頂玉山、雪山、大霸尖山等十多座百岳，但現在的她，體力能負荷嗎？這段登山旅程，又將面臨什麼樣的挑戰呢？2020年九月，在桃園榮總醫院和伊甸基金會的籌畫協助下，秀秀踏上圓夢之旅，目標是重返她最愛的合歡山。(9月28日秀秀和家人從桃園出發)。

她偶而會到附近的風景區去看一下每天每天一定會去放風一下說：「繞一下嗯，然後最近好像是心情的關係，那個僵硬比較沒那麼強烈」。杜俊毅桃園榮總安寧居家主任說：「我想說今天要去坐車子比較久，還有山路對不對，所以幫妳準備了暈車藥」。

這趟旅程一點都馬虎不得，醫護人員全程陪同應變，秀秀展開兩天一夜的武嶺行，沿途身體不時僵硬。廖貫奴桃園榮總護理師說：「腳還硬嗎，還硬右腳，左腳」，為了讓秀秀度過長途跋涉之苦，司機大哥特地放慢車速，而她睜著眼睛，看著窗外的山巒疊翠，秀秀似乎正回憶著，過往最愛的山林生活。

廖貫奴桃園榮總護理師說：「我有問過育秀，然後她說因為，她之前有去爬過北峰，還有其它幾座，那合歡山武嶺是她就一直放在心裡面，想要再去一次的地方，她覺得那個景色，對她來說非常地震撼」。

武嶺海拔高度3275公尺，抵達那一刻，雲霧罩，能見度不高，氣溫只有九度，秀秀和家人們，在武嶺石碑前留影紀念，克服困難、完成夢想的這一刻，是感動，也是滿足！

由近而遠高山這邊沒有霧看出去就是這樣說：「就是整個山的山景這樣，這個畫面妳都有經驗」，看著四周超過3000

公尺的高山群立，秀秀露出開心笑容，表達喜悅，也感謝大家，陪她一同圓夢。

張淑惠小腦萎縮症患者劉育秀母親說：「唯一美中不足的就是氣候不佳，能見度30公尺，差不多30公尺真的看不到，那所以不過有到那個地方，我覺得這表示她的身體狀況是OK的」。

好想再去一次嗎一還二說：「一喔，因為沒有完成，所以很想再去」。

張淑惠小腦萎縮症患者劉育秀母親說：「我還是想要成全她的願望，因為我她的大學的那一段時間，我真的沒有參與到，我真的沒參與，所以我也很想瞭解很想知道，原來妳的大學生活，是這麼樣子的多采多姿」。

秀秀正經歷不可逆的病程，儘管苦痛束縛住她的身體，卻囚禁不了她的心，飛向山林，這場生存的戰鬥，秀秀依然對生命充滿熱情，並且始終不放棄，朝有光的方向前進，並為自己的生命，創造最美好的回憶。

新聞來源：華視新聞

<https://news.cts.com.tw/cts/general/202010/202010262018315.html>