

印尼青年蘇霏安
跨海求醫八年記

心光伴行



文 / 魏瑋廷、黃思齊、彭薇勻



二〇〇四年，慈濟人醫會在印尼雅加達慈濟大愛村的義診中，發現了蘇霏安。當時伴隨蘇霏安的，是受到十五公分巨大腫瘤擠壓而變形的臉，嚴重凸出且幾乎失明的右眼，因為腫瘤侵犯也日漸迷濛的左眼，以及為孩子健康憂心不已卻無力醫治而自責的母親。

同年四月，十五歲的蘇霏安首次出國，來到臺灣。他在花蓮慈院摘除因「纖維性骨增生異常」而產生的骨腫瘤，並在二〇〇五、二〇〇八年兩度回到花蓮慈院再度接受治療。八年後，二〇一二年的秋天，已經是一個二十三歲青年的蘇霏安第四度回到臺灣，當年怯生生的少年已然變成一個努力為自己夢想努力的青年，而在臺灣這頭陪他圓夢的，是他永遠最熟悉的「一家人」。

「蘇霏安回來了！」

十月十五日，經過約五個小時的飛行，二十三歲的蘇霏安在媽媽諾絲妮拉 (Rosnilah) 及印尼慈濟志工林夏利、紀麗莉的陪伴下，再次踏上他熟悉的「老地方」——臺灣，回到花蓮慈濟醫院，一群「老朋友」馬上將他團團圍繞。「有大人樣囉！」頭戴鴨舌帽、流露出大男孩羞澀的蘇霏安，一見到熟悉的「師姑」顏惠美，馬上親切地緊緊擁抱，盡訴多年的思念。聽到顏師姑稱讚自己長大了，蘇霏安漾起靦腆的笑容。花蓮慈院高瑞和院長拍著他的肩，「歡迎你回來，中文還聽得懂嗎？」「一點點。」蘇霏安害羞的回答。原來，在臺灣接受手術後，即使回到印尼，蘇霏安仍不間斷地學習中文，只為了能與臺灣的慈濟家人溝通。而好久不見、正在看門診的陳培榕副院長，也特地前來好好看看蘇霏安，並與高院長和神經腫瘤科邱琮朗主任討論他的病史以及後續的檢查安排。

待他如家人 吉他傳情意

「能再回到花蓮慈院做檢查，他很開心！」居中當翻譯的慈濟志工林夏利表示，一路上蘇霏安一再表達他的感恩之情，花蓮的一切，對他而言都是那麼樣地熟悉。「哇！變小帥哥了，還記得我嗎？」住進位於合心八樓神經外科病房，多年前曾經照顧過蘇霏安的護理長余佳倫熱情的招呼著。因為病史記錄的需要，佳倫護理長詢問蘇霏安是否有抽菸、喝



花蓮慈院眼科部主任蔡榮坤（左一）檢查並確認蘇霏安的視力狀況。攝影／魏瑋廷

酒，蘇霏安馬上回答「不可以抽菸、喝酒，師公上人會罵！」信奉伊斯蘭教的蘇霏安，謹記著上人的教誨，依然純真的赤子之心，讓大家開懷而笑也感到安慰！

「媽媽，我愛您……」在眼科部等待檢查的空檔，蘇霏安拿起隨身又拿手的吉他輕輕撥弦，輕聲唱出印尼歌曲《母親》，感恩一路陪伴他到臺灣求診的媽媽。除了印尼歌曲，他也不忘用中文演唱《讓愛傳出去》以及《一家人》，優美的旋律襯托著蘇霏安帶點印尼腔的溫暖聲線，讓眼科部候診的病人與家屬沉浸在充滿南洋風的午後音樂饗宴中。

眼科部蔡榮坤主任與多年不見的蘇霏安相見歡，並與林晉良醫師、梁乃鳳檢驗員為蘇霏安完成視覺誘發電位檢查、眼底攝影、間接眼底鏡等極為詳細的眼部檢查。緊接著，蘇霏安繼續接受核磁共振攝影(MRI)，檢查室裡出現了一個熟悉的身影，「這是我剛剛買的紅豆麵包！」貼心的「師姑」志工顏惠美總是適時的出現，她知道蘇霏安這兩天要接受一連串密集且詳細的檢查，身體肯定累壞了，所以特地買來被讚許為「全花蓮最好吃」的紅豆麵包，讓蘇霏安以及陪伴他的媽媽諾絲妮拉、翻譯志工林夏利和紀麗莉品嚐花蓮好滋味。



蘇霏安正在進行手術前的核磁共振攝影 (MRI) 的詳細檢查，確認腫瘤的增生範圍。攝影 / 魏璋廷

上進的弱視青年 為理想勇往直前

主治醫師邱琮朗主任詳細看過蘇霏安的檢查報告後，與專科護理師曾寶慧、實習醫學生黃琪在十七日下午到病房查房。「蘇霏安有女朋友囉！？」蘇霏安跟邱主任分享小他一歲的女朋友安娜的照片，蘇霏安害羞地說，他與安娜是在「臉書」上認識的，已經交往一年多了，家人也曾多次邀請安娜到家裡作客。「蘇霏安好厲害！我玩臉書很多年了，都沒交到網友。」邱主任一說完，病房頓時充滿了歡笑聲。在大家的鼓勵下，蘇霏安彈奏了她與安娜的定情之歌〈你是上天送給我的禮物〉，充滿意境的歌詞讓懂得印尼文的林夏利和紀麗莉不停地拭去臉上感動的淚水。

一直在一旁陪伴的媽媽諾絲妮拉分享，身為長子的蘇霏安是個非常乖巧的孩子，雖然蘇霏安目前只剩下左眼約零點零一的視力，好學的蘇霏安卻不放棄任何求學的機會，大學二年級的他努力朝著他向大家發願成為心理諮商師的目標邁進。

因此，儘管使視力如此微弱，為了減輕媽媽的負擔，他每天花上來回四小時的車程上學，僅花用不到七十塊臺幣來當做交通費與三餐費用。

蘇霏安還跟媽媽說，熟悉盲用電腦的他將為盲人補習電腦，除了能幫助其他的盲胞，也能替媽媽分擔生活重擔。

重回臺灣，醫護團隊與志工的關懷陪伴，讓蘇霏安有回到家的感覺，但他最大的希望，還是見到他想念的證嚴上人。在高瑞和院長、陳培榕副院長、陳星助主任秘書與護理長余佳倫的陪同下，蘇霏安與媽媽、印尼志工回到了思念不已的心靈故鄉——靜思精舍。

「蘇霏安長大了，要好好用功念書！」聽到蘇霏安並沒有因為視力的問題而荒廢學業，證嚴上人除了祝福蘇霏安手術順利，還特地鼓勵他要用功念書。

手術規劃仔細思量 保全青年美好未來

一系列檢查結果出爐，花蓮慈院醫療團隊召開聯合診療會議，由陳培榕副院長、神經腫瘤科邱琮朗主任與眼科黃子倫醫師進行討論。黃醫師認為，蘇霏安的左眼雖然還有微弱視覺，但視力已低於零點零一的數值（眼前四十公分處可數手指）。考量到術後恢復視力的機率不高，決定先保留現有的視力，讓蘇霏安能維持日常生活，例如過馬路等安全需求。邱主任



上了大學努力又用功的蘇霏安也交到欣賞他的女朋友，和大家分享手機裡的女朋友安娜的照片，讓蘇霏安害羞又開懷。攝影／黃思齊

表示，除了視力問題，亟待解決的就是腫瘤的增生。因為纖維性骨腫瘤雖然是良性腫瘤，但好發在孩童與發育期青少年身上，這是由多塊骨頭所產生的異常囊泡變性，造成骨頭裡增生不良的現象。要到發育期過後，才會減緩生長。將二〇〇八年蘇霏安的最後一次檢查結果與此次做比較，發現蘇霏安的視力並沒有明顯變化，倒是右臉的腫瘤有增生的狀況。

經過仔細檢查確認之後，發現蘇霏安右眼窩的腫瘤涵蓋範圍很大，包括腦部顱底、鼻腔、上額竇、眼窩外側等，且顱底的腫瘤有向後生長的趨勢，壓迫到額葉與顳葉，可能會對腦部功能造成影響；再加上右眼因為腫瘤的擠壓而導致眼球凸出，角膜常會發炎、紅腫潰爛。邱琮朗醫師考量到腫瘤未來有可能壓迫到左眼視神經、動眼神經，甚至影響左眼尚存的微弱視力，所以決定摘除腫瘤，腫瘤一旦摘除後，還能讓右眼球復位，並讓右眼皮覆蓋住以達到保護的作用。

醫療專業以愛接力 臺灣人情暖如春風

十月二十二日上午八點，蘇霏安進入手術室。麻醉部陳宗鷹主任、李毅醫師、蔡佩娟醫師與團隊同仁為蘇霏安進行麻醉，仔細監看他的生理



常住志工顏惠美師姊是蘇霏安和媽媽熟悉的身影，她總是適時的慰問並送來親自準備點心水果，讓離鄉背井的母子感受到濃濃人情的包圍。攝影／魏瑋廷



邱琮朗主任（右一）與陳冠斌醫師（右二）運用「無框架立體定位手術」，將腫瘤的位置與狀況在螢幕上即時立體定位，讓手術進行得更加順利。黃子倫醫師（左）提早至開刀房了解，團隊合作希望讓蘇霏安這次手術盡善盡美。攝影 / 黃思齊

訊號，精準拿捏麻醉的劑量；九點十八分，神經腫瘤科邱琮朗主任劃下第一刀。陳培榕副院長表示，這次的手術主要分成三個段落，首先由邱琮朗主任與神經外科陳冠斌醫師清除蘇霏安顱底的腫瘤，接著由耳鼻喉科李家鳳醫師和白怡珍醫師清除鼻腔、上額竇的腫瘤，再由眼科黃子倫醫師接手清除眼窩外側的腫瘤。

為了確實透過這次手術清除腫瘤，邱琮朗主任與陳冠斌醫師運用「無框架立體定位手術」，在螢幕上即時定位出腫瘤的位置與狀況，讓手術進行得更加順利。但是由於腫瘤內布滿細微血管，手術過程中，蘇霏安發生原先就預期會出現的大量出血狀況；經過輸血後，李家鳳醫師原本預計從鼻腔進入清除腫瘤，也因為大量出血的緣故，改從右臉側取出腫瘤。已經多次合作的花蓮慈院神經外科、耳鼻喉科與眼科團隊，保持絕佳默契地接力完成腫瘤摘除手術，而為了隨時掌握蘇霏安的狀況，即使尚未輪到眼科的階段，黃子倫醫師還是前往關心手術進度，就是希望能在最短的時間，將術式做到最完善，最後的縫合則由耳鼻喉科陳彥伸醫師完成。

手術室裡，醫護團隊用心為蘇霏安摘除腫瘤；手術室外，慈濟志工用愛陪伴因擔心孩子而內心忐忑難安的媽媽諾絲妮拉。林夏利師姊與紀麗



在周末午後的大廳茶會上，蘇霏安自彈自唱《一家人》，與所有參加的志工、病友及家屬分享。攝影／黃思齊

莉師姊不停地用印尼話安撫著諾絲妮拉，陪著她為蘇霏安祈禱。諾絲妮拉表示，真的非常感恩花蓮慈院的醫護團隊那麼用心地為她的兒子治療，不僅是切除腫瘤，連術後的恢復狀況，醫護團隊都設想周到。來臺灣之前，原先希望能將蘇霏安的右眼換上義眼，但考量到義眼不如原本的眼睛自然，加上右眼的視神經雖然已受損，但是肌肉與動眼神經等都維持正常，所以仍能跟著左眼移動，外表看起來並無大礙，對蘇霏安之後的社交活動較有幫助。聽完醫護團隊在各個細節的貼心和專業，讓諾絲妮拉更加放心。

「蘇霏安！蘇霏安！」二十三日一早，高瑞和院長就來到外科加護病房探望蘇霏安，輕聲地在蘇霏安耳邊呼喚著他。術後插管的蘇霏安暫時無法言語，用左右翻身來回應高院長的問候。在護理同仁的指導下，媽媽諾絲妮拉輕輕地在床邊為蘇霏安按摩手臂，用印尼文安慰著蘇霏安，彼此之間透過眼神交流，母子之情展露無遺。

二十四日上午，在邱琮朗主任的評估下，恢復狀況良好的蘇霏安從外科加護病房轉往一般病房。看著護理師將蘇霏安推出外科加護病房，諾絲妮拉與志工們總算能放下懸在半空中的心。邱主任表示，因為手術進



歷經八年的醫治，蘇霏安找回更美的笑容，也找到自己更重要的人生目標。在歡送會上，花蓮慈院醫護團隊與志工共同開心地為他慶祝二十三歲生日。攝影／楊國濱

行得很順利，沒有傷到蘇霏安右眼的動眼神經、分布在眼瞼的神經與主要的血管，恢復進度也很好。之後注意的重點在於傷口的癒合，還有腫瘤取出後留下的空間，是否會有感染的問題。

歌聲傳情 因愛生光

經過近二十天術後復原及仔細的回診追蹤確認，十一月十二日上午，在花蓮慈院醫護團隊及志工的祝福下，蘇霏安終於康復出院。看著他從原本因為腫瘤擠壓而根本閉不起來的右眼，到現在恢復幾乎與一般人無異的外觀，大家都為他感到開心。陳培榕副院長表示，跟前兩次手術比較，這次因為蘇霏安已經成年，術後恢復進度比預期的還要好。纖維性骨增生異常發生率約為十萬分之二，但像蘇霏安發生在顱底骨，又如此深入腦部、壓迫視神經，對病人的視覺功能造成影響的情形更加罕見，透過各專科團隊的合作，希望能讓蘇霏安不論在生理還是外觀上都能有正常的生活。

「我希望這是最後一次手術。」看似平凡的心願背後，蘇霏安有著對



余佳倫護理長與蘇霏安

Sinaran (印尼文原意：光線)

Tercipta untuk ku
您是上天賜給我的

Hadir mu di alam
有您存在這個世界

Penyejuk nafas yang panaskan dunia
溫暖了這個世界 讓我可以自在的呼吸

Hinga ku melawan segala amarah
當我面對重重的阻礙

Yakin ku hati ini untuk mu seorang
我知道您一直在我心中

Suara memu kau sinaran bagi ku
您的聲音像光線一樣指引著我

Gengam lah tangan ku jagam kau lepas kan
緊緊的雙手帶著我 永遠不會鬆手

Gengem lah selalu jagan kau lepas kan
緊緊握住 直到永遠

生命永不放棄的熱愛。因為腫瘤的影響，蘇霏安無法完成之前許下成為醫師的心願，他希望目前就讀的心理諮商科系能夠趕快畢業，即便不能當醫師，也要用別的方式幫助更多需要幫助的人。為此，蘇霏安特地自學吉他，藉由音樂分享自己的心情，幫助每顆受挫的心走出困境。

高瑞和院長表示，在蘇霏安身上可以看見他對生命的熱愛，眼科主治醫師黃子倫說，在各專科團隊的合作下，這次的眼眶復位手術很順利地在八個小時內完成，也沒有對僅存的左眼視力造成影響。看到蘇霏安即將返回印尼，除了要為他加油，也提醒蘇霏安回國後還是要定期追蹤視力的變化。

在離開臺灣前，蘇霏安演唱自己創作的印尼歌曲〈Sinaran〉（光線）與中文歌曲〈一家人〉，蘇霏安說，雖然視力受到影響，但是有了家人以及醫護團隊、志工的陪伴，對他來說就像溫暖的陽光，指引了人生的方向。手術過程中曾接受輸血的他，現在是臺灣與印尼的「混血兒」，跟大家都是一家人，背著吉他的他，將用他不屈不撓擁抱生命的熱情與化為音樂的故事，去感動、療癒更多的人。🌱