

南海小英雄

印尼男孩蘇霏安跨海求醫續集

文 / 曾慶方、吳宛霖

攝影 / 曾慶方、林永森、劉明總、林宜龍、游繡華、吳宛霖

四月二十二日，花蓮慈院七樓外科病房響起了歌聲和旋律，蘇霏安舉起右手輕輕撥動吉他的和絃，一個多月來與他朝夕相處的醫護人員早已紅了眼眶，當蘇霏安唱起他在慈濟學會的第一首中文歌「一家人」時，蘇霏安和媽媽也都流下了離情依依的淚水。

此次離去也許不會再回來了，但是在這裡的點點滴滴，都將變成永遠的回憶

印尼少年跨海醫病情

蘇霏安回來了！三月二十四日是「世界防治結核病日」，大愛樓大廳正舉辦熱鬧的活動，上午近九點時，蘇霏安與媽媽蘿絲妮拉(Rosnilah)在印尼楊碧露師姊與印尼分會二位同仁，還有宗教處吳政憲師兄的陪同下，出現在花蓮慈院社服室。

蘇霏安罹患的是「纖維性再生不良」(Fibrous Dysplasia, FD)，二〇〇四年，

十五歲的他因為腫瘤腫大程度已破壞嗅覺、壓迫左右眼，恐有雙眼失明的危險而到花蓮慈院接受二十一個小時的手術治療。纖維性再生不良腫瘤的特徵是，雖然是良性腫瘤，但好發在小孩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。這次因為花蓮慈院神經醫學科學中心神經腫瘤科邱琮朗主任評估左眼有失明之虞，決定要讓蘇霏安接受減壓手術，才會再度回到花蓮。

二十二日下午就到達花蓮的母子二人在精舍住了二天，在參加志工早會時，這位在慈濟人腦海中留下彬彬有禮印象的十八歲少年分享：「我無法想像，如果沒有遇到慈濟的話，我的生活要怎麼過，遇到慈濟人之後，讓我的生命更有意義。」重回舊地，蘇霏安內心無限感懷，但這一次，經常帶著靦腆笑容的爸爸沙努西卻沒法陪伴在蘇霏安身邊，沙



■ 在花蓮慈院完成第二次開腦手術逐漸康復的蘇霏安，在離台前夕依依不捨的以吉他獻唱，感恩所有醫護人員和志工給予他全力醫治和全心關懷。

努西因為罹患肝癌於去年二〇〇七年四月十八日往生。

重回舊地 舊人舊事沒忘記

在醫院大廳，母子加入觀賞頭目為結核病患祈福之原住民舞蹈，石明煌院長也坐到小桌前，陪伴蘇霏安。

到了病房，蘇霏安一看到王雅蓉專科護理師，就笑著用中文叫她「雅蓉姊姊」，重逢的喜悅沖淡了緊張的情緒。十八歲蘇霏安這趟回來，感覺成熟穩重許多，更懂得體貼別人。他怕床板太硬，媽媽會睡得背痛腰酸，希望能幫媽媽多鋪一條被子。這時常住志工顏惠美師姑與張紀雪師姊抱著棉被和三合一咖啡包出現在病房，當顏師姑唱起「一家人」時，沒想到蘇霏安竟然還記得中文歌詞，跟著唱完整首歌。雅蓉專師看到乖巧的蘇霏安還要接受手術，心中覺得



■ 蘇霏安一到病房就認出四年前照顧過他的專師「雅蓉姊姊」，讓王雅蓉既驚喜、又不忍蘇霏安要再次動刀。



■ 間隔四年再度回到台灣割除腫瘤的蘇霏安，已經從一個小男孩變成少年。

很不捨，她與病房的護理同仁要一起為蘇霏安祈禱，為他祝福。

層層縝密檢查 大醫王再續醫緣

花蓮慈院神經腫瘤科主任邱琮朗醫師表示，最近一、兩年持續追蹤，發現蘇霏安的顱底腫瘤繼續增生已經壓迫到視神經，如果不及時處理，蘇霏安有可能在一、二個月內就會變成全盲。希望經過減壓手術後，能再延長保留視力的時間。花蓮慈院經過眼科、耳鼻喉科、整型外科、影像醫學部、麻醉部共同討論後，為蘇霏安安排了一連串縝密的檢查。

◎三月廿四日：住院當天下午進行基礎的檢查如心電圖等，與磁振造影MRI。

◎三月廿五日：進行電腦斷層掃描CT等檢查項目。

◎三月廿六日 進行眼科的會診，由蔡

榮坤主任在眼科門診進行多項精密的檢查。

◎三月廿七日：進行聯合討論會與病情說明，同樣地，蘇霏安與母親也一起參與。

◎三月廿八日：上午八點開始進行手術。

感恩眾人疼惜 身體全權交付

三月二十七日下午的「聯合討論會暨病情說明會」，參與人員包括：蘇霏安與媽媽，由楊碧露師姊協助翻譯；神經外科邱琮朗主任、耳鼻喉科陳培榕主任、整型外科王健興醫師、麻醉部陳宗鷹主任、影像醫學部嚴寶勝主任、李牧蓉副護理長、王雅蓉專師、顏惠美師姑、大愛電視花蓮中心三位同仁、還有醫發處公傳室。

因為腫瘤是從眼眶間部，也就是眼部神經與腦部相接的根部長出來的，並

且包圍著眼球神經，所以右眼才會失明。上次切除腫瘤的部位，腫瘤又長出來了，只是小一些，但左眼的視神經已經受到壓迫。這次要做的腫瘤切除是爲了替左、右眼減壓，左眼是爲保留現有視力，希望還能用五到十年；右眼手術是爲了保留眼球活動神經，讓眼球保持活動與血液循環，才不會引發潰爛必須挖除。醫療團隊希望已經十八歲的蘇霏安，顱底腫瘤會逐漸減緩生長。

影像醫學部嚴寶勝主任指出，他觀察到二個眼球的動脈血管特別粗，這是很不尋常的異常現象。邱主任馬上回想起上一次手術時，出血量不少，所以這一次也要特別小心，避開那二條血管，預防出血比較多的狀況發生。

整型外科王健興醫師研判，這一次手術應該不用再補骨頭，如果真的需要補骨頭，會取第九與第十跟肋骨來做修補，但可能性很低，視開刀當時的情況再決定！

蘇霏安聽完點點頭，他說：「我把我的身體全權交給醫師，感恩各位醫師。」

父親生前叮嚀 小男孩學會勇敢

楊碧露師姊一路陪伴蘇霏安，她稱讚蘇霏安是個勇敢堅強的孩子，讓她很欣慰。這次回來，他把慈院當成自己的家。蘇霏安常跟師姊說他很感恩，因爲慈濟人照顧他、疼惜他。

蘇霏安在住院檢查期間，跟著媽媽到靜思堂、心蓮病房外的空中花園散步，



■ 台灣春天的天氣乍暖還寒，志工顏惠美師姊特地準備毯子給蘇霏安，讓蘇霏安與母親都覺得很溫暖。



■ 將身體全權交給醫師的蘇霏安，配合接受所有檢驗。

想起上次是爸爸沙努西陪伴走過，心中雖然感傷，但也很高興有媽媽陪伴他。

蘇霏安說，爸爸臨終前，要他好好照顧自己，也叮嚀他不要忘記每天要祈禱。

媽媽表示，她從沒想過自己有一天可以出國到台灣來，好像做夢一樣，沙努西往生前曾經告訴她，蘇霏安的腫瘤越來越大，如果慈濟要幫忙他動手術，叫她放心跟著慈濟人去，不要害怕，因為到了花蓮，就像回家一樣，大家都像是一家人，不會覺得陌生。

傍晚，蘇霏安剃光頭髮，洗頭消毒，要先為明日的立體定位先做準備。預計廿八日上午進行手術。

四年後再開腦 原班人馬接力

印尼青年蘇霏安於廿八日上午八點多進入手術室。手術進行順利，大約十一個小時。下午三點多，神經外科已經順利地完成為保存左眼，切除腫瘤的減壓手術；手術進行當中，也正如影像醫學部嚴寶勝主任所觀察到的，二條過粗的眼球動脈亦供應血液給腫瘤，造成手術過程中出血狀況略多，屬於中等程度，醫師必須小心燒斷與腫瘤接續的微小血管，才能順利剝離腫瘤組織。耳鼻喉科陳培榕主任接續進行右側顱底腫瘤的大部份切除，不需要切除眼窩骨頭。手術順利在晚間八點多完成，八點五十分轉入外科加護病房觀察。

邱主任表示，距離第一次手術已經四年了，二年前曾回來評估一次，那時觀察到腫瘤增生很快，但這一次回來，明顯看出評估之後的這二年時間，腫瘤增生已經趨於減緩，蘇霏安十八歲了，已進入青春期的尾聲，這種腫瘤會跟著青春期的成長速度成長，邱主任一直懷疑這跟諾文狄的巨大齒聖瘤屬於同一種，但二年前的化驗還無法確認，將再把這一次切下來的腫瘤送去做病理分析。

廿九日上午十點蘇霏安順利拔管。顏師姑探視時，蘇霏安表示想吃葡萄。這幾天因為還會頭痛、頭暈、想吐，所以進食量不多，胃口也不好，白天時間看起來很累的蘇霏安，常常闔眼休息，畢竟是接受頭部大手術，要復原需要一段時間。

七嘴八舌學印語 專業治療溫暖心

四月一日早晨的外科加護病房的探病時間一到，蘇霏安的媽媽、蘇足師姊、顏師姊、紀雪師姊紛紛來到病房。大家圍著護理人員準備的中印文對照本跟媽媽比手畫腳。回到花蓮這幾天，蘇霏安的中文一天天進步，志工與護理人員也多學很多印尼話。

「芭樂不新(kepala pusing)」意思是「頭暈」；「馬達撒去(「去」發台語音ㄍ一、)，mata sakit」是「眼睛痛」；「音音(ining)」是「想」的意思，所以「音音姆大(ining muntah)」就是「想吐」、「音音米姆埃爾(ining minum air)」就是「想喝水」。

雖然看起來容易，但是因為發音不準，大家七嘴八舌外加比手畫腳，媽媽還是聽不懂。不過看到大家認真的樣子，媽媽和蘇霏安也覺得新鮮好玩，心情也跟著輕鬆起來了。

當王雅蓉專師來看傷口，回報給邱琮朗主任後，傳來好消息，蘇霏安可以轉回普通病房了，頭上的二條引流管也可以拔除，知道蘇霏安可以轉出加護病房，媽媽終於笑了。

四月二日下午，石明煌院長去病房探視蘇霏安，院長看見蘇霏安痛得皺眉，主動牽起他的左手，幫忙按摩左手腕內側的穴道，希望幫他止痛，在印尼朋友的幫忙翻譯下，院長慢慢調整力道，蘇



■ 手術前醫護人員為蘇霏安麻醉進行手術前置作業。



■ 經過十一個小時的接力手術，成功切除腫瘤。圖為邱琮朗醫師正在進行顯微手術。



■ 剛轉出加護病房，石明煌院長為他按摩，舒緩疼痛，讓他表情逐漸舒緩。

霏安臉上表情漸漸舒緩。

清除血腫 進步神速

傍晚，印尼慈青學姊關月玲帶著同學來到病房幫忙翻譯，月玲師姊來台灣已經一個月了，目前是慈大華語文中心的學生，主要是學習中文的書寫跟閱讀。月玲在印尼時就認識蘇霏安，這幾天又在花蓮重逢，讓媽媽既開心又安心。

媽媽本來擔心手術後好像沒有改善腫瘤的狀況，為什麼眼睛還是一樣腫？左眼也張不開？透過月玲師姊協助翻譯，邱主任說明手術很成功，已經順利切除腫瘤。左眼功能已經保留下來，但因為手術讓整個頭部腫漲，所以也需要一個月左右慢慢恢復。而院長特別提到因為



■ 為了和蘇霏安溝通，病房常見到醫護人員的筆記本，記錄各種可能會用到的印尼話。

腦部手術，會引起內分泌與荷爾蒙的失衡，這也需要時間讓身體自行調整。

當媽媽聽完醫生的解釋後，眼中雖然還是含著淚水，但臉上卻浮現出欣慰的笑容，忐忑不安的心緒終於放下了。

蘇霏安轉回普通病房後情況穩定，由

於右眼傷口附近的眼窩周圍有血腫的情形，經由電腦斷層掃描後發現有一些血塊，四月八日再由耳鼻喉科主任陳培榕醫師為蘇霏安進行小手術，清除部分組織並將血水引流出來，放置引流管，陳培榕主任表示，蘇霏安原本因為腫瘤壓迫影響嗅覺的鼻子部分已經舒緩，引流管這兩天拔除拆線，若神經外科的部分也恢復差不多，就可以準備出院。

思鄉少年發好願 提早出院返鄉

十五日一早神經外科邱琮朗主任再度探視蘇霏安，將蘇霏安眼睛的紗布拆下來，檢查眼睛的消腫程度，邱醫師與王雅蓉專師比出手指頭，以finger counting(數手指)的方式測試蘇霏安視力恢復的程度，發現蘇霏安除了一些角

度無法看到之外，大部分都能跟著指令正確無誤的數出手指頭的數目，邱醫師表示，蘇霏安的眼睛某一些角度原本就會被一些陰影擋住，不過現在他進步很快，視力不但保留住，應該可以恢復到開刀前的狀況。此外，一些開腦手術病患，因為將硬腦膜打開，若手術過程沒有縫合好，恐有腦脊髓液外露的可能，不過蘇霏安未曾出現這樣的情形，相當令人欣慰。

已經來台灣將近四個星期的蘇霏安，雖然母親陪伴在旁，也感受到慈濟如同一家人般的溫暖，但鮮少離家的蘇霏安還是患了思鄉症。常常因為想家鬱鬱寡歡，經過三個星期的休養，邱琮朗主任對蘇霏安進行例行性檢查後，發現蘇霏安的視力已幾乎恢復為術前的程度，傷



■ 蘇霏安得知再不久可以回家了，開心地笑了起來。

口癒合也很好，復原情況相當樂觀，評估後應該再一個星期就能出院，雅蓉專師告訴蘇霏安這個好消息後，一直愁眉不展的蘇霏安，終於露出了開心的笑容。

邱琮朗主任表示，四年前，第一次為蘇霏安開刀，手術時間長達二十多個小時；這一次手術時間也長達十幾個鐘頭。為了保留左眼視力，手術前，他跟蘇霏安商量，要不要「賭一下」？蘇霏安信任邱主任，願意並肩奮鬥。果然「有願就有力」，邱主任與耳鼻喉科陳培榕主任聯手接力進行，手術很成功，不但如計畫保留了左眼原有視力，也將右眼眼球的運動神經保留下來。以他的腫瘤成長速度整個慢下來的狀況來看，蘇霏安可以放心，未來五到十年內，也



■ 蘇霏安感恩證嚴上人與慈濟，離台前夕，不僅獻上竹筒，更在國際慈濟人道援助會圓緣典禮上自彈自唱慈濟歌「一家人」。

許不需要再動手術了。

感恩獻竹筒 立願為醫心

確定四月廿二日可以回家了，想家的蘇霏安和媽媽都很開心，但是越接近這一天，蘇霏安也越覺得不捨。廿日聽說「國際慈濟人道援助會」在靜思堂圓緣，上人也在那裡開示，蘇霏安趕到靜思堂對上人表示，他很感恩上人與醫生護士的照顧，他想表演吉他自彈自唱「一家人」給上人聽，也要在離開前獻出他的竹筒讓上人可以拿去做好事。

蘇霏安在圓緣典禮一開始就走上台，彈著吉他，帶著大家一起合唱「一家人」，全場一起拍手為他打拍子。蘇霏安說，他很感恩慈濟印尼分



■ 四月二十三日，印尼志工在蘇加諾哈達國際機場歡迎蘇霏安與母親回家。攝影／愛華娜 (Ivana)



關於蘇霏安

會與慈濟醫院醫護幫忙他，雖然知道自己已經不能當醫生了，但是他轉變心念，未來要努力當一位心理醫師，治療人們心靈的病痛。

接著蘇霏安獻上竹筒，先用印尼文講，接著自己翻譯成華語，對全場人援會企業家與專業人士成員表示，竹筒要獻給上人，讓上人拿去做好事！掌聲雷動中，蘇霏安帶著許許多多祝福走到上人面前呈上福慧珍粥作成的小竹筒，上人也以靜思三粉等結緣品送給蘇霏安與媽媽。

轉眼間廿二日就到了，一大早蘇霏安就和媽媽到精舍再次感恩師公上人，獲得上人和常住師父的祝福；回到醫院後，蘇霏安拿著吉他到護理站，自彈自唱「一家人」，感謝一路陪他走過兩次大手術的醫護人員，這是他四年前第一次到台灣就學會的中文歌曲，也是他的心情，空氣中瀰漫著濃重的離情，許多護理人員已經偷偷拭淚。歷經兩次危險手術都勇敢以對的蘇霏安，一開口唱歌，眼淚就無法克制地流下來。他早把花蓮慈院當作台灣的家，這裡的人將他原本破碎的頭顱和臉頰縫補好，也給他無數的愛，蘇霏安和媽媽不論未來會不會再回來，慈濟人的愛都被他妥貼的收在行囊內，陪伴他直到永遠



二〇〇四年二月，慈濟人醫會於印尼義診時，發現家住印尼西瓜哇、十五歲的蘇霏安（Sofyan Sukmana），因右眼球下增生的巨型腫瘤，已將眼球排擠外凸，右眼瞼已多年未闔，飽受風沙的眼球，已增生薄膜，有失明之虞。經與花蓮慈濟醫學中心聯繫後，在慈濟印尼分會志工的協助下，蘇霏安跟爸爸沙努西於四月二十六日抵達花蓮。

在神經外科、耳鼻喉科頭頸部腫瘤團隊，配合一般外科、整形外科、眼科、口腔外科、影像醫學部、病理科與護理人員，於五月十三日早上七點半進入手術房，手術分為三大部分接力進行至十四日凌晨四點才結束，整整歷經二十一小時。歷經一天一夜手術，蘇霏安順利切除臉部腫瘤。由於腫瘤深入腦部，壓迫視神經，手術重點先搶救眼睛視力，同時也為他重新塑造一張臉。手術後蘇霏安移到加護病房，恢復情況良好，蘇霏安的爸爸也在上午前往探視。看到手術後的蘇霏安，爸爸沙努西說：「原本以為臉部還會很腫，沒想到看到的是這麼美的臉！」

回到印尼，印尼慈濟人幫忙他們一家人搬進金卡蓮慈濟大愛村居住，爸爸在村子裡的環保站工作，蘇霏安進入慈濟中學就讀，中學畢業，因為視力不良，無法繼續就讀一般學校，印尼分會協助蘇霏安進入盲人學校繼續升學，一方面也學習點字。（資料來源：慈濟全球大藏經、慈濟月刊、大愛新聞、醫發處公傳室日誌。）