

# 大愛一家 微塵人生

## 發亮的小蠟燭—諾文狄來台醫療實錄

文 / 賴睿伶 圖 / 醫發處公關傳播室

諾文狄，在歷經三個多月的治療後順利地變臉成功，在他即將離去花蓮時，他來到靜思精舍向證嚴上人告別。在他人的攙扶下，他走進了大殿見到了上人，但害羞的表情確總是低著頭迴避著證嚴上人的目光，即使在親吻師父時也

是一樣。但就在要離去時，他還是抬頭回望了，他望著精舍、望著師公。一個月後，新加坡慈濟志工前去巴淡島探望他，他突然地哭了起來，就在看到證嚴上人的照片時，放聲的大哭、久久無法扼抑。



來自印尼巴淡島五歲的諾文狄 (Novemthree Siahaan)，在一歲半前，如同一般孩子擁有正常的臉龐，很難想像他五歲時臉上巨大腫瘤的模樣。

腫瘤的生長是從嘴部開始，腫漲的現象未曾中斷。兩歲時，諾文狄的父母曾帶他到印尼棉蘭求醫。但是當時的醫生無法確定病情，並且因為家境收入的有限，無法繼續追蹤和治療。

二〇〇四年，諾文狄的病況嚴重，他不時流出血水，且有一股難聞惡臭。他每個月約有一個星期不吃不喝，並有發燒的現象，直到血水流出血後，才會退燒。諾文狄的父母表示：「沒有一個醫師敢為我的孩子看診。」而隨著腫瘤的增生，小男孩更是對自己的長相感到害羞，只要有人靠近便會大聲喊叫。五歲的他，只能做少許語言表達，但又口齒不清，並且只能吞入流質食物或少許的米飯。

諾文狄的父親是一名建築工人，以微薄的收入養家活口，面對孩子的病痛，他只能和母親掩面哭泣，父親夏漢 (P. Baringin Jaya Siahaan) 表示：「當時真的是走投無路的感覺，我曾經手上握著一把槍，站在馬路上，想要去搶劫，腦子裡想的是我要救我的兒子。」

三月八日在慈濟新加坡分會的協助下諾文狄和父親來到花蓮。這時諾文狄的兩眼只剩下兩道小縫，鼻子被撐擴的變形，上下顎巨大的腫瘤佔據了他

的小臉，已看不出所謂的「嘴型」，進食和呼吸都只靠一條又細又長的小縫。在花蓮慈濟醫院的三個月，每一次手術前的決定、每一刀敲下去的力度、每一天復原狀況的觀察，每一步在醫療上都是全新的一步，常常是舊的問題慢慢除去了，但新的問題又不斷的湧現，從視覺、營養、行動到語言，醫療團隊一棒接一棒地和疾病拔河。

六月二十二日，諾文狄帶著俊俏的小臉蛋，在醫療團隊與志工的歡送下和父親夏漢「離家」了，離開了這個待了三個多月的家—花蓮慈濟醫院。三個多月來，每一天無不是充滿緊張、惶惑、戒慎但又時時有驚喜與歡樂。五歲小男孩不該有的痛，他努力地渡過了，而該有的純真，他終於重拾了。

生命似微塵，在這漂浮的人世間，生從何來、死從何去，為何生命脆弱，為何無常時時相倚。而醫療團隊的成員們也縮小自己如同微塵，但求盡己力、未求得己利。在這微塵的人世間，苦或許比樂更多，但因為有愛相隨，生命的寬度與深度再也非長度所能侷限。

## 前所未有的困難挑戰

「第一次看到諾文狄的影像是在靜思精舍，上人將新加坡志工送回來的影片放給我看，看到他那麼大的腫瘤，我當下覺得，這確實是一個非常很困難的挑戰……」花蓮慈濟醫院的林欣榮院長回想當時看到諾文狄的第一眼，「腫瘤

腫的很大，外型就像個河馬、一直流著血，當下覺得這個小孩真的很痛苦，他的父母滿臉的愁容。我們的醫療團隊做過許多國內外的頭頸部腫瘤手術，再加上海內外志工對我們的信心，所以，我就接下了這個責任。」

三月八日下午三時四十五分，護理日誌裡清楚地紀錄下這一刻，護士黃云美寫下：

「病童及爸爸顯得非常焦慮。初次來到異鄉面對陌生人的環境及因溝通上的障礙，爸爸顯得非常徬徨無措……，小孩面對眾多的陌生臉孔，表現害怕且不斷哭鬧，對於醫療人員的碰觸也十分抗拒，大家聽不懂，但是我知道他一直

說，他要回家。」

對於一位來自陌生國度的病患，黃云美擔負起翻譯的重任。云美是馬來西亞籍的台灣留學生，自十八歲就來台灣讀書，並在花蓮慈濟醫院工作超過三年，原本在耳鼻喉科病房的她，因為諾文狄和爸爸到來，而在護理部的調度下，協助諾文狄的護理工作。

三月九日醫療團隊進行氣切，為諾文狄被巨大腫瘤壓迫的氣管求得更多的喘息空間。「他剛來時瀕臨呼吸道阻塞、東西吃不好長期營養不良、血色素低、加上缺乏維他命D，所以他的雙腳沒有辦法走路、有彎曲佝僂，在營養很差的狀況下，小兒科的醫師先為他補充



諾文狄與爸爸初踏入慈濟醫院，心中盡是忐忑不安。

營養、補充維他命D。」負責主刀的耳鼻喉科醫師陳培榕回想起與諾文狄接觸的初體驗，「五次手術，五次感受。第一、二次是壓力最沉重了！第一次壓力特別大，麻醉科的石主任只給我們十分鐘的時間，加上腫瘤擋在氣管開口的地方……，所幸麻醉的很好，我們很快找到氣管、插進去管子，很不容易！」每一個醫生謙卑的一小步，合起來是醫療團隊的一大步。

三月十日下午五點三十分，進行的是第五次的醫療團隊會議。早在諾文狄到來之前，由十科九個小組所組合的超過三十人的醫療與關懷團隊，已開過兩次會議，諾文狄到來後，也使會議的頻率增加，而眾人等待的就是這一刻——腫瘤的病理切片結果。

第五次的會議中首先報告的是血管攝影檢查，檢查中發現腫瘤處之血管無異常情形，故手術時應較不會有大失血情況，但因少部份醫療文獻會說明類似病患失血的嚴重性，因此麻醉部石明煌

醫師仍以高標準、高戒慎的態度，部署手術房的麻醉工程。在血管攝影上，醫療團隊似乎得到了不錯的消息，但在之後，聽到的是另一個嚴竣的考驗。

駭人的CT、MRI影像顯示，諾文狄下顎骨頭三分之二皆已被腫瘤破壞，其牙齦黏膜因腫瘤很大而變得很薄，故在重建手術上非常困難，並且牙齒變得細小且散落於期間。另外右眼球也因腫瘤擠壓而變形，視力功能非常不樂觀。若除去所有的腫瘤，諾文狄幾乎是「沒有臉」。所幸，諾文狄的腫瘤為良性，是由牙細胞所發展出的不正常細胞分裂，經病理檢驗與討論後，確認諾文狄為全球年紀最小、腫瘤最大的巨大型齒聖質



耳鼻喉科陳培榕主任在會議上說明手術過程。

諾文狄與爸爸初來乍到，專注看電視的神情。





爸爸閒時總是畫畫自娛，而諾文狄也在一旁湊熱鬧。

瘤(Gigantiform cementoma)患者。

## 從陌生隔閡到走出戶外

花蓮的夜對剛到來的諾文狄來說，似乎特別漫長。晚上諾文狄經常失眠，直到東方漸白的清晨，不安的他才能進入夢鄉。沒有一般小孩的倔強哭鬧、但也沒有一般小孩的開懷笑聲，似乎他抑鬱著自己的情緒。小兒加護病房（PICU）的護士邱舒芬這樣形容他：「他是一個很『認份』（台語）的孩子，跟他說『不行！』他就乖乖的不哭、不動、不鬧！」，五歲的心智或許因為疾病而更成熟，而這時對環境仍然陌生的他，採取的是拒絕的態度，拒絕醫生、拒絕護士，冷漠地不予回應。「因為語言的隔

閡確實很難很快地相處，再加上身體的不舒服，諾文狄自己也很辛苦。」護理長基燕回憶，直到氣切手術後兩週的時間，諾文狄在慈濟醫院不同的環境氛圍下有了改變。

在醫療團隊正思量著如何第一次動刀的日子裡，來到花蓮慈濟醫院已經有些時日的父子，逐漸顯露出他們的嗜好。首先是護理人員的護理日誌成了爸爸的畫紙，每次護理人員寫完照護心得後，父親也就自然而然地在一旁的空白處畫起插畫。他畫樹，一棵樹、一棵孤獨又沒有多少片葉子的樹，一棵被種植在盆栽裡的樹，樹上有一片藍色的雲朵。素描的筆觸與粉臘筆的上色，不難看出父親夏漢是個細心的人。但就在樹的旁

邊，有著一條條原子筆的塗鴉，就是諾文狄「妝點」上去的，看來爸爸並不在意兒子為他的畫增添幾筆色彩。

畫畫是父親夏漢的一個小興趣，漸漸地他畫的樹不是長在花盆裡，而是長在土地上的樹，他畫的動物不是只有大雁與小雁，也有展翅欲飛的鳥兒，鳥兒是菊色的、頭上有著黃色鮮豔的羽毛。而兒子諾文狄則是在越來越熟悉的環境下也開始開朗了起來，玩手機、玩電腦、玩CD音響、甚至是玩病床旁的血氧飽和濃度測定儀器。原本定時就會發出聲音的儀器，諾文狄卻以看不見眼珠子的眼縫，定定地看著指頭上測量心跳的小紅燈，天真的以為只要按一下小紅燈，儀器就會發出「嗶！」的一聲，於是「就是一個小燈和聲響，他可以自己一個人玩上好幾個小時。」護理長呂基燕說，護理站為諾文狄有了五歲小孩的好奇和天真而興奮了起來，甚至漸漸地，一間房子已經關不住一個孩子強盛的好奇心。

三月二十二日，已經沒有人記得那天的天氣，只知道護理長在日誌裡特別提到，那天諾文狄換上了保暖的衣服，第一次離開病房區到外面「逛逛」。護理日誌記載著：

「那天陳阿伯(也就是陳榮隆醫師)來看你，特別交代爸爸可以用嬰兒推車帶著你出去走走，一切就緒後就到空中花園賞花去了，沒想到你一出門就愛上戶外活動，回來病房總是帶著滿滿的笑

容，手一直指著門外，告訴大家『我還想出門耶！』」

## 一刀下去便是十八年的承諾

住院期間，在父親以及志工師姑們的陪同下，諾文狄去了好多地方，靜思堂、魚池旁、綠蔭花園、大廣場，每一個迎接他的都是笑臉、每一個人都認識他，他們親切地呼喚他的名字，他以揮手向大家示意，日復一日不斷地一張張的微笑迎接著他，而他也就從揮手後，漸漸地學會跟著那一張張的笑臉一起合掌、回應著說感恩，一切都是在每一張親切的笑臉地引導下，不自覺地發生了。

來到慈濟醫院後將近一個月，諾文狄就進行第一次的除瘤手術前的氣切插管，這小小的生命，初初交到醫生們的手中時，就如同那微弱的燭火，發燒、貧血、突發地失血、呼吸氣喘，生命彷彿明明滅滅。然而當這第一刀動下去時醫療團隊們知道這不是一時的手術，而是十八年的承諾。

根據國外醫療文獻報告，此種腫瘤切除後再復發可能性高，因腫瘤與牙齒生長有關，而諾文狄目前又是在長乳牙的階段，故腫瘤的生長更是快速，可能在一年後才會減緩，但長恆齒時腫瘤又會再長大，大約到十二歲以後腫瘤生長速度才會更緩慢，一直到諾文狄約莫十八歲才能終止腫瘤成長的命運，沒想到父母養育子女長大成人的喜悅，卻成了夏



醫療團隊在諾文狄臉上劃下第一刀，也劃下了慈濟的承諾。

漢一家人沉痛的負擔。

第一次的手術在四月一日進行，醫療團隊根據諾文狄的健康狀況，推測若完全切除腫瘤，可能會發生感染、大失血的問題，為考量手術安全性，醫療團隊將分階段進行雕塑性手術（contouring），第一次手術目標希望能先保住左眼視力，並考量作胃造瘻以利進食及改善營養。

三月三十一日護士云美在日誌裡寫道：

「明天Abang就要進行第一次的腫瘤切除手術，天真無邪的Abang依然與志工們遊戲著，對於即將面臨的手術可說是毫不了解，這一天前來慰問的人絡繹不絕。對於Abang即將面臨的手

術，爸爸顯得坐立難安。爸爸非常期待，但也擔心手術萬一有不好的變數而失去Abang。爸爸趁Abang入睡後，在Abang的耳邊輕聲的說：『你要勇敢接受治療，如果你的病好了，你就能夠跟朋友玩耍上學。』一整夜爸爸都抱著Abang，直到疲憊不堪才入睡。Abang，一定要加油喔！」

### 首次手術後更為戒慎恐懼

帶著惴惴不安的心的不只是手術房外的爸爸，手術房內醫師們也是戒慎小心。手術檯旁，隨著局面的控制愈加順手，原本為避免大量失血所使用之鉀鈦磷雷射，在影像資訊充分提供、與現



諾文狄做鬼臉的模樣，十分可愛。

場的控制下，釘與槌取代上場，手術提早結束，順利地取下左上顎的大腫瘤，諾文狄露出他那黑白分明的小眼睛。截至這一刻為止，那如同不可能的任務般的氛圍，終在諾文狄出了小兒加護病房後一一解除。醫療團隊的心是安放了下來，但每一個成員卻更顯沉默，沒有歡天喜地、沒有拍掌喝采，反而是頭頸部腫瘤團隊更密集的會議。

「剛看到他的照片的時候，好希望他不要來，我從醫二十年沒有看過這樣的病人。」整型外科李俊達醫師說，「可是院長就說『衝！衝！衝！』，我們就毅然決然的做了。他來了之後，還是很害怕，但是當醫師的壞處就是害怕的時

候不能跟病人說，不然病人會更怕！不過我們以團隊合作，副院長、副總的鼓勵，最後終於順利達成。」讓諾文狄有個漂亮臉蛋的李俊達醫師回憶著。

四月是春天的季節，少雨的氣候讓花蓮的空氣依然透徹清朗，露出白亮亮左眼的諾文狄變得更愛看電視了，特別是愛看猴子。隨著影片中的猴子跳上跳下、猴子摔到樹下、猴子大吼大叫，不能說話又鮮少發音的諾文狄，總會隨著林中的猴子呼呼地叫喊著，特別是猴子摔下樹的時候，「嘩！」的一吼，連人也跟著忘情地後仰。

在四月一日第一次除瘤手術後，諾文狄只在加護病房待了三天，就轉回普通

病房，驚人的恢復力，鼓舞著醫療團隊籌畫第二次的手術，時間不倉促也不遲疑的就安排在兩個禮拜之後。

## 第二次手術更形艱鉅

四月十四日，距離第二次手術的倒數最後一日的醫療會議上氣氛仍然沉重。耳鼻喉科的陳培榕醫師首先發難，直指下顎的巨大腫瘤，「頭頸部腫瘤團隊多次討論後，建議第二階段手術將切除『下顎腫瘤』。」被陳醫師指名的下顎腫瘤似大片浮腫的牙齦、又似外翻出的下唇，突

起的腫瘤將包裹的臉皮撐的其大無比、薄薄地，皮膚下青綠的靜脈清楚可見，醫師們發出一次次的警語。「此部份腫瘤非常巨大，比第一次手術困難許多，時間會較長。手術將分由下顎內部及外部二部分來進行腫瘤切除，請牙科黃銘傑主任加入明日（4/15）的手術團隊。另外考量日後語言及吞嚥功能恢復，手術時將保留舌下神經好確保舌頭運動功能，還有另外翻皮瓣時仍須避免破壞顏面動脈，以降低失血情形發生。」

許多的小地方都是致命的大地方。提到了翻皮與塑型，緊接著的整形外科李俊達醫師回應了陳培榕醫師的看法，「根據第一階段手術的經驗，諾文狄的皮膚肌肉仍有收縮功能，因此在將下顎腫瘤切除後的皮膚處理該沒有問題。不過，如果剩下的腫瘤太脆弱，就只好取用肋骨骨頭重建下巴。」

最差的狀況也考慮了。數位醫師來來往往地討論著，擔心體溫下降的麻醉科、協助塑型的口腔外科、平日照護的小兒科、術後功能訓練的復健科、醫師們的後盾護理部、翻譯團隊、志工菩薩，沒有鬆懈、沒有輕忽、沒有人說「沒問題」、沒有人想搶鋒頭，會議結束了，手術前的準備已經開始。

諾文狄的除瘤手術在外科中不算最長的，但鐵定是熱鬧的，罕見而巨大的腫瘤，一棒棒接手的醫師都提早來到手術房觀察手術的進行，不時地拿著模型交頭接耳，失血量、腫瘤重、畫刀深度，每一步

手術完成後的諾文狄，正看著慈濟月刊上關於自己的報導。



都扣人心弦。

這次又是三天後，諾文狄出了加護病房，和往常不一樣的是，有過經驗的他，這一次轉回普通病房似乎更氣定神閒，不哭不鬧地回到他個人的小天地，只是到了拆線時仍然對白袍醫師心生畏懼。

### 諾文狄重回五歲的純真

兩次的除瘤手術後，諾文狄的大腫瘤少了許多重量，活動力更輕巧了，節奏感極強的他，很快的就培養了第二專長—跳舞。小巧的指頭自行控制CD手提音響，搖頭、擺臀、比劃酒窩裝可愛，回歸到個五歲孩子。

第三次的除瘤手術除去了諾文狄右上顎的大腫瘤，也修飾了上顎的腫瘤，醫療團隊有個意外的驚喜—諾文狄的右眼看得見。「我們剛好這一陣子新進了測試視神經的視覺誘發波新儀器，就想好吧，給諾文狄做做看，第一次做出來的結果是右眼已經沒有了。」醫療團隊眼科的蔡榮坤醫師說，「但是沒想到，幾次手術下來做的相當傑出，不但左眼看得到，就連右眼也恢復了。這在我從事眼科多年的經驗來說，是很不可思議的。一般來說視神經受到壓迫一、兩個禮拜，長的話三、四個月就會萎縮，不過大家這麼用心努力。我在這次的寶貴經驗裡，看到了一群很平凡的醫師，成就了不平凡的工作，現在諾文狄的雙眼可以看到全世界。」

### 不肯低頭的生命力

六月二十二日諾文狄出院了，在最後的整型手術後，一張小嘴與下巴比例恰到好處，爸爸夏漢和諾文狄在慈濟新加坡分會執行長劉濟雨的陪同下，挽著他的小手踏上歸途。這個喜愛搖滾樂的五歲孩子，終於回到巴淡島母親與家人的懷抱。這回家的路他們等待的是如此漫長，將近四年來，從一歲半發病到現在，從兩眼幾近失明、到恢復強勁的活動力，重生的是他的生命，但也因為他的生命力，也在慈濟醫院處處燃起愛的火花。

諾文狄離家的第二天，在靜思精舍的志工早會上，長期照顧他的護士李羽芝哭了，嗚咽的她努力地在證嚴上人面前吐露心中的話，她說：「這個淚水是因為感恩、更因為感動，因為他的病痛讓我們學到更多，因為他的勇敢讓我們相信生命的力量，在PICU（小兒加護病房）滿臉傷口的他，卻只打了兩針止痛劑，他，是大家勇敢的乖小孩。」

在花蓮慈濟醫院病痛、生死與離別天天上演，和一般醫院相同的是這裡的人感受到生命的有限，但不同的是，這裡的人面對生命更勇敢、面對死亡更豁達、面對病痛更承擔、面對無常更豁然，面對生命的正面態度不是只有志工和醫生，還有這裡的病人，他們因知生命如微塵之輕而縮小自己，知愛與關懷是對待冷漠唯一的方法而不吝付出，大愛一家、微塵人生，在飄渺的世界裡我們並不孤單。

