山村少女跨海求醫

罕見脊柱裂與脂肪瘤治療

文／魏瑋廷
照片提供／花蓮慈濟醫院國際醫療服務中心

來自大陸江西的十二歲女孩陽雨，腰椎受巨大脂肪瘤壓迫（上圖），右足踝天生反轉。

陽雨由爸爸揹著，準備進海關搭機前往臺灣，跨海尋求醫療協助。

十二歲的女孩，正是青春洋溢，懷抱著無限夢想與希望的年紀。就像成蛹的毛毛蟲，即將，脱殼而出。十二歲的女孩，應該在課堂間，和同學大聲誦讀稍嫌艱深的課文；下課後，與同齡女孩們嬉笑、玩耍，一起寫功課，一起追劇、聊偶像、也聊無限寬廣的未來……。這些，來自大陸江西的陽雨，從來都沒有經歷過。

小肉球變大肉瘤

二〇〇四年，陽雨出生於江西省宜春市飛劍潭鄉的一個小山村，周源村。要到市區，得轉三次公車。小女娃的誕生，為歐陽家帶來喜悅。但是很快的，家人發現，小陽雨有點不太對勁，在腰椎後方，長了個「小肉球」。

陽雨的爸爸歐陽冬回憶，「小肉球」起初只有一丁點兒大，隨著年紀增長，愈來愈大，外觀像個大肉瘤，雙腿的變形也愈來愈嚴重，右踝甚至只能用腳背著地。小陽雨能爬、能站，但是到了該學走的年紀，卻只能靠著拐杖，走一小段路，不能跑、不能跳、不能正常坐臥。

「我的出生，按理要給家裡帶來快樂，我卻給家裡帶來負擔，甚至是累贅。也導致爸爸和媽媽離婚。」「但是，我也不願意這樣……」「我多麼期待能像其他小朋友一樣自由的出去玩耍、上學、畫畫……然而，對於連走路都要靠拐棍的我來說，或許就是個夢。從別人眼裡，我看到更多的是失望、冷眼、放棄……我多想能有一點點希望……」「我想讀書。」

陽雨和爸爸歐陽冬來臺前一天，正好是中秋節，江西慈濟志工與兩人一起團圓慶中秋並祝後續治療順利。

有著稚嫩臉龐的陽雨，體態卻像個駝著背、拄著拐杖的老奶奶。生活上更加不便的是，陽雨無法自理如廁問題，一直以來，她只能包尿布。「每天必須有一個人服侍她。」爸爸說。陽雨和弟弟，由爺爺、奶奶照顧，爸爸歐陽冬是家中唯一的經濟支柱，在昆山的工廠打零工。

陽雨因為身體的不方便，無法到學校上課。每天看著弟弟去上學，她在弟弟的協助下，用弟弟的課本自學，「但是我不識字。」陽雨說。她渴望、盼望著自己有一天，也能和弟弟一樣，走出家門，上學去。十二年的人生，陽雨的活動空間只有家，角色只有家人。電視，是陽雨唯一的朋友，也是她與這個綺麗多變的世界，唯一的連結。「我們家的電視幾乎是很少停的。」歐陽冬說。

「這病壓迫到神經，沒法兒治的。」沒想過幫陽雨做治療嗎？歐陽冬說，在

3. 二〇一六年九月十六日入住花蓮慈院，大陸慈濟人和林欣榮院長（左一）前來探視。

陽雨還小的時候，醫生說得等孩子大一點才能治療；陽雨五、六歲時，再次就診，醫生回覆，無法治療；一直到二〇一五年再做檢查，還是得到一樣的答案。

「我閨女長得這麼好看，想治她，卻沒法兒治，真的很心疼。」歐陽冬接著說，「醫生不會騙咱的，醫生說的肯定不會錯的。我們也只能慢慢放棄，就壓迫到神經，沒辦法，沒法動的，怕動了以後會全身癱瘓。」

「肯定沒希望的。」

歐陽家沒想到的是，希望，正悄悄到來。宜春市慈濟志工萬龍師兄的老家正是在周源村，二〇一六年四月，萬龍師兄返鄉辦事，輾轉知道了陽雨的狀況。立刻向慈濟基金會提報協助。

慈善接力 跨海迎曙光

在江西慈濟志工的幫助下，五月，陽雨先到蘇州健檢中心完成一系列的身體

檢查，檢查報告也火速傳回花蓮慈濟醫院。「我認為，陽雨其實是有機會可以走路的。」經神經外科主任邱琮朗評估後，建議陽雨來臺進行手術。

務農的歐陽爺爺、奶奶，知道陽雨有治療的機會，跟兒子說，「這麼好的機會，臺灣慈濟可以提供幫助，你不去，咱閨女以後怎麼辦？」鄉親們也說:「給一次機會，試試，看女兒能不能治好。在臺灣有機會，你不去湊個機會，估計女兒這輩子就只能坐輪椅，天天坐家裡了。」有了家人與鄉親的支持，從沒出過國的歐陽冬決定辭去工作，在慈濟人的陪伴下，陪著陽雨到臺灣。

花蓮慈院國際醫療服務中心許文林副院長、李毅醫務祕書帶領團隊，為陽雨辦理來臺與後續醫療相關行政手續。二〇一六年九月十六日，在兩岸慈濟志工的跨海接力下，陽雨在爸爸歐陽冬的陪同下順利抵臺。

花蓮慈院林欣榮院長召集醫療團隊，神經內科、神經外科、整形外科、骨科、復健科等多科別，為陽雨制定縝密的醫療計畫。

先天三種病症 腰椎頭部與下肢

陽雨小小的身軀，合併了三個不同的病症：腰椎的「脊柱裂」(Spina Bifida) 合併「脂肪性脊髓脊膜膨出」（lipomyelomeningocele）、頭部的「查理氏畸形」（Chiari Malformation）、下肢的「雙踝天生反轉」及「天生左髖關節脱臼」。

「我不曾看過這麼嚴重的脊柱裂，也沒看過這麼大的脂肪瘤。」神經外科主任邱琮朗表示，脊柱裂是一種先天性疾病，黃金治療期是幼兒期。在臺灣，一般在兩歲前就會完成治療，一旦錯過黃金治療期，成長過程中會出現行走困難、大小便失禁等問題。

邱琮朗主任表示，正常情況下，腰椎神經長在骨頭裡面，由一層脊髓膜包覆，以達到保護的功能；然而陽雨的脊椎在生長過程中，腰椎神經則「暴露在外」，也就是生長在骨頭的外面，並與皮下組織相黏，是完全沒有受到保護的，導致神經的不正常發育。

一般而言，隨著年齡增長，神經會跟著脊髓生長而拉長，但是陽雨的神經與皮下組織相黏、拉扯住而無法生長，「神經黏成一團」，造成脊髓膨出，在腰椎第三節至薦骨之間，形成一個十五公分大的巨大脂肪瘤。神經失去功能，造成陽雨的下肢無力，大小便喪失功能等問題。

查理氏畸形主要特徵是小腦與後顱窩發育不全。陽雨脊椎的不正常發育，導致後顱窩、頸椎的發育不健全。後顱窩過小，使得小腦不在原本的後顱窩位置，而是「被往下擠壓出來」，「掉到」高位的頸椎「卡住」。

原本，腦脊髓液相通於腦部與脊髓之間，會「上上下下」，提供保護與供給營養的功能。陽雨小腦不正常的「卡住」，腦脊髓液不相通，造成脊髓內積水，也就是「脊髓空洞症」

二〇一六年十月三日，林欣榮院長（上圖左）、神經外科邱琮朗主任（上圖右）、整形外科王健興醫師（下圖右），合力為陽雨執行「脂肪瘤切除合併脊髓神經復位手術」。攝影／劉明總

（syringomyelia）。

邱琮朗主任說，查理氏畸形會有三個表現病徵，「脊髓空洞症」是「查理氏畸形」的其中一個併發症，通常會造成肢體不正常的感覺，幸運的是，陽雨沒有這個問題，但是嚴重的脊柱裂，卻造成陽雨的下肢僵直無力。

五次手術　逐一修復

針對陽雨的「脊柱裂」合併「脂肪性脊髓脊膜膨出」，以及「脊髓空洞症」問題，邱琮朗主任於九月二十二日首先處理脊髓空洞症的問題，執行「後顱窩減壓手術」。

由於陽雨的後顱窩過小、腦膜過緊，導致小腦發育不全。「後顱窩減壓手術」是透過「切掉顱骨、修補腦膜」的步驟，以達到「空間擴大」。空間創造出來後，壓力消失，腦脊髓液就能相通，脊髓空洞症的問題也就隨之解決。

十月三日，林欣榮院長、神經外科邱琮朗主任、整形外科王健興醫師，合力為陽雨執行「脂肪瘤切除合併脊髓神經復位手術」。邱主任先進行「神經復

花蓮慈院名譽院長陳英和於陽雨準備進行足踝矯正手術前赴病房關懷。

位」，將神經與皮下組織分離，並重建脊膜，透過人工脊髓膜包覆神經；「鬆開」原本沾黏的神經，神經不被拉緊，未來才有恢復功能的機會。後續配合復健運動，可逐漸回復下肢與大小便的功能。

接著由整形外科接手，王健興醫師為陽雨切除十五公分大的巨大脂肪瘤，以回復正常臀型。

十一月三日，則由小兒骨科權威、臺北慈濟醫院外科部副主任黃盟仁，以及花蓮慈院骨科病房主任葉光庭，為陽雨天生反轉的右足踝進行矯正手術。葉光庭醫師表示，陽雨的下肢有雙踝天生反轉及天生左髖關節脱臼的問題，右踝的反轉又比左踝來的嚴重，幾乎是以腳背著地，所以先進行右踝矯正手術。術後需穿著「氣動式足踝護具」，預計農曆過年後可卸除。葉光庭主任説，針對陽雨的天生左髖關節脱臼問題，建議等到她成年後，骨頭長成熟以後，再進行人工關節置換。

陽雨因為脊髓脊膜膨出，造成十五公分巨大脂肪瘤，沒有骨頭與脊膜的保

陽雨術後右腳穿著氣動式足踝護具，左腳踝也經手術矯正，接下來需要持續而漸進的復健。右為兒童發展復健中心劉盈綺組長。攝影／魏瑋廷

護，造成內部積水，形成水泡。針對陽雨脊髓的積水問題，邱琮朗主任陸續於十二月一日、二十八日為陽雨執行第四、第五次手術，置放腰椎腹腔引流管與皮下到腹腔引流管。透過引流管的壓力控制，解決積水問題，也維持適當的腦脊髓液量，達到保護與營養供給的功能。針對陽雨的三大病症，前後共進行了五次手術。

術後復健學走路

術後，陽雨在兒童復健中心劉盈綺組長及團隊安排的復健計畫下，逐步學習行走。劉盈綺組長表示，陽雨的復健計畫以物理治療為主，由於下肢無力，以鍛鍊下肢肌肉力量的復健動作為主。復健的訓練過程，對十二歲的孩子，是辛苦的。特別是脊椎的術後傷口，一碰就痛，陽雨幾度哭了出來；還有偶發性的頭暈問題，總得中斷復健練習。在復健老師跟爸爸的鼓勵下，陽雨還是很努力的，一而再、再而三的繼續鍛鍊。一月十日，陽雨在四腳拐（輔具）的協助下，已經能開始走上一小段路。這一步，陽雨的爸爸，等了十二年。

其實，陽雨的成長過程中，和爸爸歐陽冬的相處並不算多，因為單親、因為爸爸得外出工作維持家計，陽雨大部分的時間，都和爺爺、奶奶，和弟弟生活。這一次，為了陽雨的治療，爸爸辭去了工作，全心全意，陪伴著陽雨，細心照顧、呵護著，甚至還在護理姊姊們的指導下，學會幫陽雨綁頭髮呢！雖然稍嫌生疏，但是陽雨爸爸很努力唷！

「每次陽雨手術，我都有拍照傳回家裡，我母親看了，很是心痛，都流淚了。」歐陽冬說，他只希望，以後陽雨能自己走路，「想吃啥就自己去買啥，能自己穿衣服，生活大小事能自理，這樣，我就放心了。」

打開心門 酷妹笑了

「爸爸，你看！我幫娃娃綁的頭髮。」坐在窗邊，幫芭比娃娃梳著頭髮的陽雨，有著稚嫩紅潤、帶著笑臉的小臉龐，滿是天真。陽雨在接受治療之前，整整病了十二年，除了家人，她幾乎沒有和外界、社會接觸的經驗。邱琮朗主任說，一開始與陽雨接觸，感覺她已經完全放棄自己可以走路的希望。治療過程中，也感覺到陽雨對自己是完全沒有信心的。

「漸漸的我發現，可能是在慈濟愛的大家庭裡，有醫療團隊、志工的陪伴，陽雨的心情愈來愈好，笑容愈來愈多，病情好轉的快，腿部功能更是愈來愈進步。」邱琮朗主任接著說，「要與疾病對抗，有信心跟積極是最重要的！」

合心八樓神經外科病房護理長余佳倫說：「剛入院的陽雨，很害羞，整天只躺在病床上，都不願意出病房門。」「她一開始很『酷』的，問她話，『嗯』、『啊』已經是她『最多』的語彙了。」

來到花蓮慈院後，是陽雨十二年來第一次認識這麼多的「外人」。從一開始的「很酷」、「害羞」、「不愛笑」、「不

陽雨捏的小公仔，一整排站在窗邊，熱鬧極了。攝影／魏瑋廷

愛說話」；現在的陽雨，是個臉上總帶著甜甜的笑容，愛自拍，喜歡娃娃、可愛小髮飾的小女孩，就跟一般十二歲的女孩兒一樣，天真無邪。

護理姊姊用愛灌溉

佳倫護理長說，陽雨的改變，最要感恩的，是單位裡的護理師姊姊們，「護理姊姊的力量很大！」感受到陽雨的「心病」， 護理師姊姊們開始陪伴、引導陽雨。「從與同齡的小朋友互動開始」，陽雨漸漸走出病房，與鄰近病房的病友小孩玩；也學會了「分享」，將自己的禮物，分享給其他的小朋友。

從聊天中，佳倫護理長知道陽雨喜歡畫畫。本身很有藝術天分的佳倫，陪著陽雨畫畫，陽雨也開始願意到離病房更遠的護理站「玩耍」；有位慈濟志工送給陽雨「輕黏土」，她愛不釋手，自己摸索著，捏出了公主、機器人、動物等造型，一整排的小公仔就站在窗邊，熱鬧極了。陽雨還特別捏了隻「龍寶寶」，要送給林欣榮院長，院長跟陽雨約定好，那隻龍寶寶先暫放在窗臺邊，跟「小夥伴們」一起，等到出院那一天再親手交給他！

「陽雨十二年來幾乎沒有外出過。外面的世界，什麼樣子的，她都不知道。」爸爸歐陽冬說。病房護理姊姊們，用疼愛小妹妹的心，陪伴著陽雨。陪她去看海、陪她去逛書局、陪她買新衣、陪她夾娃娃、陪她去看耶誕街、陪她吃遍花

蓮小吃，「陽雨很愛吃辣唷！」這些，都是陽雨人生中的第一次經驗。怕陽雨在病房裡無聊，護理姊姊們也帶來許多娃娃、小玩偶要給陽雨作伴。病床上最顯眼的玩偶，則是林欣榮院長特別準備給陽雨的，那是陽雨最喜歡，每晚都伴著她入眠的「小玩伴」呢！

日前，慈濟四大志業聯合發起「認養小王子」活動，募集大家的善念，援助在約旦的難民孩童。陽雨問佳倫護理長，為什麼要這麼做呀？「陽雨啊，不是每個小朋友都跟妳現在一樣幸福喔，有這麼多醫院的叔叔、阿姨照顧妳。在很多國家，因為打仗的關係，有很多小朋友們沒得吃、沒得住、很冷了也沒衣服穿……」「那我也要幫忙『小王子』！」陽雨說。

陽雨開始在各病房募款善念。起初，她都說自己在「化緣」，要幫難民小朋友們。「陽雨，要說『募款』。『化緣』是出家師父才能說的唷！」陽雨很認真的為「小王子」募款，募了滿滿一竹筒的愛心呢！

陽雨也在花蓮慈院，度過她人生中第一個耶誕節。她跟著護理師姊姊們到各病房，親手送上護理師為病人準備的小禮物；陽雨也親手做了耶誕樹造型的耶誕祝福別針，為合心八樓病房的護理師們別上，謝謝護理師姊姊們四個月來的用心照顧。分享愛，是陽雨在花蓮慈院學習到最重要的人生課題。

懷寶返鄉過新年

農曆過年要到了！這天，陽雨又來到護理長室「玩耍」。護理長余佳倫特別準備了毛筆和春聯，教導陽雨練字。正好在巡房的邱琮朗主任看到了，也童心未泯的一起加入，「我雖然三十幾年沒寫書法，但是我以前寫的字很漂亮喔！」邱主任「臭屁」的說著。邱主任為陽雨寫了專屬的「墨寶」，要讓陽雨留做紀念，期許並祝福陽雨回家後，能認真復健，平平安安、健健康康的長大。

陽雨在農曆年前出院回到離開四個月的家，和久別的家人們重逢，團圓過新年！邱琮朗主任表示，陽雨後續的醫療計畫，復健是主要關鍵。出院後，預計二至三個月後，將安排陽雨到蘇州健檢中心回診，追蹤檢查頸椎與脊柱裂的復原情形。邱主任也期待，到那個時候，陽雨的大小便功能，已經能進展到「有感覺」，能恢復到部分包尿布的階段。

邱琮朗主任說，陽雨腿部肌肉太久沒有使用，已退化，術後神經功能逐漸恢復，陽雨又有信心、願意練走，那走路功能是很有機會回復的；陽雨還是個孩子，能開始走路，她就會對自己有信心；能走出去，接觸外界，接觸其他的人、事、物。陽雨未來的人生，就會是美麗而燦爛的一頁！

的確，陽雨的身體功能也在兒童復健中心團隊的專業指導中，逐漸進步。

陽雨在花蓮慈院度過她人生第一個耶誕節，也帶著花蓮慈院醫護團隊與志工的祝福返回江西。余佳倫提供

一月二十四日，花蓮慈院為陽雨舉辦歡送會，醫護及志工為她獻上滿滿的祝福，希望陽雨能夠早日康復，展開自己的新人生。一月二十五日，在花蓮慈院同仁的簇擁下，陽雨及家人前往靜思精舍，接受證嚴上人的勉勵及祝福。

相聚的時光總是過得特別快，一月二十六日，帶著花蓮慈院同仁的關懷及愛心，這個江西女孩離臺返鄉了，後續的復健之路仍漫長，衷心祝福陽雨，能夠有滿滿的勇氣面對未來的挑戰，早日找回健康。