



不平凡的生命 啟示

楷翔的故事

◎ 本社採訪組

蘇楷翔今年八歲，出生後第二天，就因為癲癇進入加護病房，一住就是11個月，出院不是康復，卻被宣告無法治療。回家的楷翔離不開呼吸器及抽痰機，必須待在25°C冷氣房，且24小時須有人看顧。然而，楷翔展現旺盛的生命力，我們被他永不放棄的精神所感動。

未開刀前，像植物人一般，去公園得帶著氧氣鋼瓶、抽痰機，且須兩、三人幫忙。在早產兒加護病房時，有次因醫護人員疏失，造成失血過多，他握爸爸的手三小時，很肯定讓爸爸知道：我要活下去！開完刀後，竟然會動了，因為他如果一直不會動，旁人不知要怎麼幫他。醫生用腦部磁振攝影追蹤是否對大腦有傷害，甚至用腦部正子攝影觀察他的代謝循環。治療後，他終於脫離了呼吸器，醫生說這是最成功的小朋友個案。「只要想做，不放棄，天底下沒有不可能的事，就看你的決心，這孩子很值得我疼。」楷翔的父母——明輝兄和蕙如學長說。三年前，在引保師黃長恩和林秀莊學長引渡下求道，感恩周圍有很多助緣。以下是超越極限的點點滴滴心路歷程：

開刀後的改變

楷翔開刀後，因為眼睛會眨，就教他「要」就眨眼睛，「不要」就不回應。學會了，再教他挑眉，三歲

開刀前只做眼睛的溝通，開刀後就開始動了，那一剎那發現他會動，溝通方式就改變了，改成搖頭、點頭，進步神速。最近常聽他發聲，好像在哼歌，伸懶腰也會出聲。只要帶出門、到樓下，他就會很高興。



▲ 楷翔七歲時做腦波檢查。

他需要充足睡眠，現在偶可不睡午覺。治療跟復健過程，所有的改變和情況都作記錄，甚至抽筋情形改變，會錄影給辛醫師看，長期追蹤。本想等他學會走路，可自然呼吸，但時間拖太長，現在調整他的睡眠和呼吸，不然睡覺會忘記呼吸，睡到手腳冰冷。他要抱抱的表達，就是把手舉向你，抱的時候，腳已經會夾了，手對媽媽會勾，對爸爸不用勾（爸爸比較有力氣）。現在身高121公分，體重28公斤，營養師看過身高跟體重比例，現在是八歲最標準的。之前掉頭髮，營養師說缺鋅和堅果類，有一次要去花蓮就醫，他頭上忽然間呈現圓形禿，因精神壓力太大！復建時使用站立架可站40分鐘，自己可站10秒鐘，至少孩子也排除心裡恐懼，以前脊椎直不了，現在可以站直起來。

照顧與復建

灌食如果灌太快，胃太淺吸收不

了，且平常都躺著，坐著吃也用灌。所有的改變都作記錄，比如餵食多少、血氧多少、喝多少水、抽筋的時間跟次數、吃的藥，老師來教他哪些動作、每天的飲食、體溫、便便，記錄是從出生20多天一直記到現在（第20本），回診時會給醫生看，尤其在花蓮慈濟醫院四個月，在之前要吃11種藥物，辛醫師覺得吃太多種，對他是很大的負擔，維他命B6吃24顆，都是磨成粉，後來醫生認為不用吃這麼多種。做了很多精密檢查：24小時腦波監測（從未做過），從錄影跟腦波顯示兩方作比對就知道，沒有裝儀器時，看到他表面動作，可以知道是不是抽筋，或只是反射動作。醫生看到小孩子的動作狀況，加上影像，電腦錄影，兩方



▲物理老師幫楷翔上課做高跪姿勢復建。

比對，可明顯告訴家長，如果小孩子外觀上有抽筋就要特別注意。

調藥時，從9種降到剩3種，且為

小嬰兒劑量，之前是吃大人的劑量，也是一種進步。一來劑量減少，二來抽筋情況減少，再來是抽筋沒有繼續惡化，如果無法控制住，腦部的細胞就慢慢死掉、退化，但是他沒有這種情況。開刀後抽筋次數減少，腦部狀況有改善，醫生還作正子造影，在開完刀後打腦部顯影劑（自費一次3萬元），知道開刀之後腦部有沒有惡化，或那裡有受傷，結果還增加細胞活絡，開刀很有幫助、很成功。

自立自強 尋覓奇蹟

出生第二天就住進加護病房，直到11個月後拿到病摘，都是英文，請婦產科幫我剖腹的醫生幫我看病摘，整個產檢及胎兒的羊水都夠，生產過程、出生後都很順利，醫生覺得很奇怪。早上7點多出生，晚上他阿姨來看媽媽和孩子，第一天晚上就找不到了，爸爸去了好幾趟，院方說孩子在做例行性檢查，我們還是不放心，一直找到12點多。護士跟醫生形容說，孩子一直在抽筋，動作像踩腳踏車……

某大醫院沒找出任何病因，結論是帶回去吧！把病摘拿去其他大醫院試，說某大都無法治療，來這邊有什麼用！

只要對孩子有幫助都去想辦法，回家後花了半年時間，都沒有找到進一步



▲ 楷翔坐特製輪椅做姿勢復建。治療方法，就想盡量陪在孩子身邊。

出院時醫生問：孩子要送到呼吸治療中心還是回家顧？回家顧很辛苦，因為有呼吸問題就要直接做氣切，家長比較好顧，如果戴著呼吸器回去，會很辛苦、真的不好帶，所以建議把孩子送到治療中心，我們不願意，好不容易等到可以出院，很期待，怎麼可能送到治療中心！媽媽說可以學：抽痰、洗澡，通通教我。探訪時間只能半小時，一天看三次，我三次都會去，幾乎沒有缺席，請護士教我幫孩子戴呼吸器洗澡、抽痰、換管子、換尿布。

轉到普通病房觀察15天後，去買機器（租機器），準備15天就出院了，出院前還學習調整他的呼吸等。八個月大時，神經科醫生說可用的藥都用了，呼吸的部分是胸腔科，那時有兩個醫生，神經科醫生說，楷翔的

狀況我們沒辦法了，以外觀上來講，稱為頑固性癲癇，氣切作一作就可以回家了。胸腔科醫生說，孩子有機會，不需要氣切，他一直在測他的血氧、二氧化碳的情況。

現在是第三代呼吸器，一開始要花錢買，用租划不來（每月兩萬塊），一台機器30萬，評估可以用買的，但壓力很大，氧氣製造機一台四萬，還有抽痰機，還有萬一斷電時，預備的鋼瓶，算算大概要50萬。跟廠商說，先試用兩個月，給租金，用得不錯就會買，他同意。

後來找針灸的沈醫師、台中的中醫，第一次帶他出遠門，本來想不可能，氧氣、鋼瓶可能要預備好幾桶，又擔心萬一他只用鼻子的氧氣，路上會出狀況。那段時間大概兩週去一次。一年半以後就帶他去台中，中藥就調了一年半，體質比較好，不怕熱，對體溫調節及腸胃方面有幫助。

一線生機的開始

回來後大概兩個月，剛巧看到大愛電視台播出愛倫的故事（和楷翔同樣情形），當時已經半夜一點多。那時愛倫八歲，治療開完刀半年，愛倫現在大概10幾歲，已經活蹦亂跳了，

所以我們很有信心。楷翔有呼吸跟神經兩科重大傷病卡，治療免負擔。住院是住兩人房，一方面東西多，另一方面怕感染，怕吵到別人。跑花蓮的目的，希望在沒有感染情況下，完整的醫療，調整藥過程才會順利。其實他蠻幸運，雖然一歲出院，三歲才開刀，（辛醫師說，兒童兩歲後才能開刀），且花蓮慈濟醫院有癲癇中心團隊（外科加內科）。

辛醫師接了楷翔的病例，第一週做很多檢查，包括腦部電腦斷層，未開刀前照的結果是，腦部結構很完整。他說：媽媽，已經三年了，很難找出孩子的原始狀況。醫師很想找出這麼嚴重的原因，以他的經驗、照顧過、醫治過的孩子，沒有像楷翔這麼嚴重，癲癇到整個人都癱瘓。有些孩子給他吃藥，還可以認知、去讀書，那也不是先天問題，他卻有這種問題。經過三個月，還是控制不下來，開刀時，他說：媽媽如果不介意，同時取一些腦細胞，看能否找出當初會抽筋這麼嚴重的原因，甚至需要呼吸器、腦部受傷。後來同意，化驗，兩週後答案是腦部缺氧，造成病變，問他是在產前還是產後缺氧，辛醫師回答很小心（很擔心家長的反應），他

說：當然是後者。

花蓮慈濟神經內科辛裕隆主任：「楷翔的腦波是隨波逐流，是一種感覺，不是只看一個畫面，其實裡面一直在講故事」。辛醫師大部份時間都在癲癇中心，分析每個人的腦波，這項早在1929年發展出來的技術，利用電極測出人腦細胞電位變化的訊號，繪製成的腦波圖，目前常被運用為癲癇腦波異常放電的監測。辛醫師說：「神經科是屬於動腦的，不會太直接說像抽血，我判斷它是什麼。神經科有時就是，我沒有證據，用間接證據，推論是什麼事情，接下來，從觀察，跟其他客觀的東西，來證明我們的看法。」

本來開刀是要植入晶片（自費一次80萬），開一次刀要花100萬，裝電池要開一次，電池沒有了，還要再開一次。醫生評估三個月，覺得不需要植入晶片，只要做分隔術，那手術總共才花1700元。辛醫師很疼他，感覺真的很不一樣，他不是想賺錢，只是想幫助孩子，減輕痛苦。第一次見面溝通，他很專心聽，花很多時間了解孩子的狀況，假日下雨還打傘來看楷翔，時刻掛心，我們很感動。

生命的啟示

懷孕6個月時，就留職停薪（兩年），因為之前工作太忙。楷翔剛出生時，當然期待是健康寶寶，後來有狀況，擔心到底生了什麼病，開始四處找原因。剛開始無法接受，也走不出來，因為被一位同事感動，她固定每週三下午打電話給我，持續幾個月，還收集有關資料，並用螢光筆標示重點，我想：如果自己走不出去，不知道兒子將來怎麼走出去！告訴自己：不能比孩子脆弱，他這麼勇敢奮鬥，媽媽一定要更勇敢！孩子出生後兩個月，就辭職全心照顧他。

楷翔的求生意志很強，只要他想法活下去，我們都可另謀出路。從他身上看到很多，因為要救他，不考慮生活品質，所有的困難都不是困難，因為孩子給我很多人生啟示，我不覺得我遇到的困難會比他嚴重，那是一種挑戰，不去擔心什麼，只要孩子有勇



▲ 楷翔參加活動花生的將軍造型。

氣活下去，父母一定會克服困難。

插管每次都插不進去，後來都受傷了，人家可能2至3分鐘就插進去，他要花一個多小時。從嘴巴直接插到胃部（進食用），他哭到不行，非常辛苦。他給我很多的感動，這麼小的孩子其實沒有生活品質，他要的真的不多，只是想要回家、生活在一起，想給爸媽抱抱。而且他是個很窩心的孩子，我們因為不會帶而手忙腳亂，爸爸說：「他最窩心的是，我不會幫他插鼻胃管，有時媽媽不在，他吐掉了，我說，爸爸幫你插，你自己配合。他會自己去含管子。媽媽會抽痰，可是每次都抽不乾淨，我抽得乾淨，為什麼？因為他知道是我在抽，他會配合、自己用力咳，反而乾淨。」

愛的環境和教育

楷翔有五位老師：物理、職能、語言、視力和巡迴老師，教學校知識。學校派老師來家裡上課（義務教育），因為有多重障礙，學校針對孩子開評鑑會議，教授、醫師十幾人討論，依照孩子的需求給予適當教育。老師們也很疼他，盡量輔導與復健。楷翔開刀時在花蓮住院四個月，渡過農曆新年、元宵節、三歲生日，院方

給人感覺是真心為病人著想，怎樣治好他，也為病人家屬著想。

溫暖身心靈

那時還沒聽過一貫道，對慈濟也不熟。初期爸爸去很多廟求，都說：神仙難救無命兒，可是孩子給我的感覺是他想要跟我們，很強烈。只要有Any機會幫助他，都會嘗試和努力。

慧如夫妻的求道引保師秀莊學長說：一貫道在台灣超過60年以上，不曾向人拿過一分錢，包括身心靈方面，宗教要慈悲，應該比父母還要偉大，是為眾生。在一貫道，有什麼委屈、渴求，就在中堂前講出來，誠心祈求就好。慧如的面相越來越好，很超越，孩子顧得很好，有的父母又怕又煩惱，但他們都走過來了，可以跟他人分享，廣結善緣。慧如也認為



▲ 至忠恕道院參觀禮拜。



▲ 黃兄(右)與秀莊姐一起同樂。

小孩比以前好很多，生機無限，身邊有很多貴人。秀莊學長認為她是自己願意幫助自己，奮發圖強，人家看在眼裡，覺得這對父母太偉大了，是自己創造出來的好緣，創造了無限。

「今天妳的心、作為，超越很多正常人。」不容易！

楷翔出生到回家快一年時，有機會認識樓下鄰居秀莊姐，秀莊姐第一次上來家裡買童裝，就一見如故，後來也認識黃兄，因為楷翔要開刀，他常常幫我們去求老中茶給他喝，還送老中茶到加護病房，對一貫道的初步了解是覺得不但沒有負擔，還會得到好的緣份，對生意幫助很大，有很多善的力量，生活也不用擔心，好像快沒路可走時，就有很多好緣進來。就算有什麼困難，另外想辦法，不覺得是絕路，我們好手好腳的，只要肯作、肯努力，一定會有希望。現在看

到孩子就覺得很滿足，他現在一年級下學期，會笑了！

復健時都是逆來順受，他是個很棒的孩子，帶來很多福氣。媽媽跟他說：你也要去分享喔！因為走過那一段（7、8年），當別人碰到這種事，就知道他很無助、慌張、恐懼，不知未來會遇到什麼困難，我們願意分享經驗。這一次大愛台播放楷翔的故事（98年10月2日），有些媽媽問我：如何求診辛醫生？我們得到了很多迴響。一路來也感謝很多人的幫助、關心和成全。（因他們無私的廣結善緣）

後記

認識楷翔一家人三年，媽媽無怨無悔的照顧他，爸爸常常為他講經典道理、不斷設想，最大的目的就是希望有一天孩子能夠健康的跑跑跳跳！覺得這對父母很用心、不平凡，孩子也有明顯的改變和進步，恭喜他也祝福他！楷翔的故事展現生命的意義和價值，皇天不負有心人。床頭有許多佛菩薩聖像、經典一路護持楷翔，每天都充滿生機。醫學界正在研發如何能夠植入晶片來控制癲癇發作，可以不用吃藥，期盼早日發明成功，為受苦眾生帶來一份新希望。