真理大學宗教文化與組織管理學系

碩士論文

Graduate Institute of Religious Culture and Organization Management

Aletheia University

Master Thesis

指導教授：張雅惠博士

Advisor：CHANG，YEA-HUEY Ph.D.

罕見疾病照顧者的心理與信仰歷程

——尼曼匹克症照顧者之自我敘說研究

The Psychological and Faith Process of the Caregivers of Rare Diseases：

A Study on the Self-narrative from Primary Caregivers of Niemann-Pick Disease patients

研究生：周麗玲

Graduate Student：**CHOU，LI-LING**

中華民國一０八年六月

June，2019

真理大學宗教文化與組織管理學系碩士班

論文口試委員審定書

本校 宗教文化與組織管理學系 碩士班 周麗玲 君，所提之論文 罕見疾病照顧者的心理與信仰歷程—尼曼匹克症照顧者之自我敘說研究 ，經本委員會審議，認為符合碩士資格標準。

論文口試委員會主任委員 伊慶春 (簽章)

委員 張雅惠

王榮昌

指導教授 張雅惠

系所主任 蕭進銘

中華民國一〇七年六月

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會

「第二十屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」

獎助

謹於此特別致謝

謝　誌

感謝張雅惠指導教授，在論文指導期間雅惠教授除了她本身每天的教學日程表以外，適逢她大女兒考大學期間，小兒子青少年成長期，還有教授的父親重大疾病緩和醫療照護期，忙裡忙外的她，費心的指導我，協助我完成論文。

感謝口考委員伊慶春教授和**王榮昌教授**您們給予的寶貴指導和建議，讓論文更加的豐富。

對我而言，回顧照護罕見疾病尼曼匹克症的一雙兒女十多年來的心理與信仰歷程中，**感謝**不落跑的巫霸攜手推著罕兒的輪椅同心前行。

謝謝在暴風的旅途中，在困頓與低潮時，給予我溫暖的問候聲和窩心的好友家人們，還有和我們一起為罕病努力的醫生、護士、專業心理諮商師、教會長老與教會弟兄姐妹媽媽們、都曾是提供協助的資源團隊，未來我們都一起努力前進。

WUMA 敬上

中文摘要

罕見疾病照顧者同時要面臨經濟、家庭、生理、心理、人際等多方面的壓力，研究者自己面對罕見疾病帶來的家庭衝擊與改變，敘事這漫長苦難的經歷，期盼社會注意到罕病族群的生活實境，讓更多罕病家庭能得到幫助與關懷。

本研究以自我敘說歸納自己的心理歷程，發現自己的自我定位隨著苦難事件的內涵而改變，並且隨著被照顧者的病情變化而有所起伏。在陪病歷程中，研究者體驗到苦難有三個意義：**教育、轉變、盼望**。透過苦難，研究者被教導更認識上帝，進而更信靠上帝，與上帝建立更親密的關係。研究者本身也因為苦難產生角色上、心境上、及信仰上的改變。而在**苦難**中不斷經歷的**恩典**，是**盼望**的來源。苦難的核心是**信**，本文也探討加爾文對「信」的詮釋，並發現信乃是「堅定認識上帝的慈愛」，不只是獲得客觀的知識，更是獲得在關係上的知識，並有超越性、領受性與連結性的特性。本研究透過研究者的自我敘說，以自身經歷的苦難敘事，檢核苦難的意義與加爾文對「信」的論述。在敘事過程中，研究者以深度的自我探索，加上聖經話語與敘事的交錯對話，覺察自我的內涵，也更認識上帝的形象與作為。在自我覺察方面，發現苦難中之人的信仰有「知」、「情感」與「行為」的層面。

在知的層面，乃是人對上帝「堅定的認識」；在情感的層面，一個堅定認識上帝的人會信靠上帝，期盼走在上帝的旨意中，以上帝的旨意為自己的使命與生命意義；在行為的層面，一個堅定認識上帝的人會因信而在上帝的恩典中稱義重生，行出信心與愛人的行為。

關鍵字：**罕見疾病、尼曼匹克症、苦難、信、自我敘說**

Abstract

Rare disease caregivers must face economic, family, physical, psychological, interpersonal pressures. The author of this thesis faces the shocks and changes brought by the rare diseases of her children. She narrates her long-suffering experience and she hopes that the society pays attention to the living environment of the patients so that rare disease patients can receive help and care from the society.

The research focuses on the self-narration of the author's psychological process, and her discovery that her self-positioning changes with the suffering and fluctuates with the patients' conditions. During the process, the author realizes that there are three meanings of suffering： education, transformation, and hope. In Christian belief, Christians are taught to know God and trust in God through suffering. After trusting in God, human beings receive the grace of forgiveness from their sins, and therefore be able to repent and reborn.

Also because of the presence of the Holy Spirit, there is hope of breaking away from suffering. The heart of suffering is faith, which is also the starting point of the belief development. Calvin's interpretation of "faithfulness" is "a firm understanding of God's love". It is not only to obtain objective knowledge, but also to gain knowledge of the relationship, which has the feature of passiveness and connectivity. This study examines the meaning of suffering and Calvin's discussion of "faith" through the author's self-narration and her own suffering. During the narration, the author combines the deep self-search with constant conversation between biblical verses and the narrative content to reach self-awareness, and also to understand God's image and doings. It was found that there are three aspects when it comes to discussing why people believe in a religion -- "knowledge", "emotion and "behavior." From the aspect of knowledge, it is people's "firm understanding of God" that helps people obtain the objective knowledge and the knowledge of the relationship with God.

From the emotional aspect, a person who has a firm understanding of God trusts God. He or she is expected to follow God's will and adopts God's will as his or her mission and meaning of life. From the behavioral aspect, a person who has a firm understanding of God repents and acts accordingly because of God's grace. The person, therefore, lives a life of confidence in God and a life full of love.

Keywords：rare disease, Niemann- Pick Disease, suffering, faith, self-narrative

目　　錄

第一章、選擇自我敘說的理由 1

第一節、走向敘事之路 1

第二節、自我敘說研究 3

第三節、故事與問題意識 5

第四節、故事需要有聽眾 6

第二章、苦難之路也是信仰之路 8

第一節、探索苦難 8

第二節、苦難的意義 10

第三節、加爾文對信仰的看法 12

第四節　陪病、苦難與信心 16

第三章、故事中有上帝 19

第一節、長女猝死 19

第二節、丈夫生病 30

第三節、心悅次女以欣帶來生活翻轉 33

第四節、搬家意外流產 37

第五節、喜迎長子以諾出生 41

第六節、一雙兒女確診罕見疾病尼曼匹克症.....43
第七節、陪病照顧過程.....53
第四章、苦難考驗信心.....75
第一節、尼曼匹克症照顧者所面臨的挑戰包含生理、心理、靈性上的困境.....75
第二節、陪病照顧的心理歷程.....78
第三節、苦難的三重意義.....79
第四節、信心課題.....81
第五章、討論.....82
參考文獻書目.....86
一、中文部份.....86
二、英文部份.....88
附錄.....90

表目錄

表 4-1 罕見疾病尼曼匹克症照顧者不同時期面臨的困難..... 75-77

圖目錄

圖 1-1 三角交叉檢視法 4

圖 4-1 研究者心理發展與信仰歷程..... 78

圖 5-1 福勒的信仰結構階段模式 83

第一章、選擇自我敘說的理由

第一節、走向敘事之路

驚慌的一家人，陸續被宣判姊弟接連發現罕見疾病，這樣的不幸，連醫生都問：你們以後的日子要怎麼活？

一個原本是平凡快樂的家庭。女兒巫以欣長得甜美，課業成績又好，演講比賽多次獲獎，但上了小學二年級，身體卻慢慢出現肢體與器官不聽使喚的情形，講話變得很慢，三個字得花一分鐘，走路不時會跌倒。焦急的父母帶著女兒到處尋醫，都查不出來是什麼怪病。後來檢體送至國外，才知道以欣是罹患了罕見疾病-尼曼匹克症。原本我和先生還抱著一絲希望，想透過弟弟以諾捐骨髓來讓姊姊獲得醫治，沒想到檢查發現，弟弟也是尼曼匹克症患者。

從罕病沒經同意和敲門就來加入我們這一家，從一開始的驚惶失措、無處躲藏，到勇敢面對；從拒絕接受、害怕恐懼，到迎接罕病同行，一路是跌跌撞撞，全家落入愁煩炙燒的困境內。時至今日，罕病激勵我不被命運妥協，反而找一條出路，激發我不想被打趴，給了我出拳的力氣。

感謝這十幾年教會弟兄姊妹和很多親友給予我們鼓勵支持與代禱，若沒有這些親情友情的支柱幫忙，我們一家不知會是甚麼悲慘的景況啊！

這當中，也有很多媒體以關懷的心來記錄我們家，從各種不同的角度報導罕見疾病給我們帶來的衝擊與改變。我們很願意公開這一切經歷，期盼有更多人注意到罕病族群的生活實境，讓更多的罕病家族能得到幫助與關懷。我們更願意我們所經歷的苦難成為處在患難中之人的鼓勵，讓他們知道：他們並不孤單。

經由**罕病基金會**的關懷與引介，我因此認識不少罕病朋友的家庭，我和丈夫與這些朋友們常常互相打氣，因為照顧罕病兒的辛酸只有當事人知道。為了陪伴與鼓舞罕病兒的照顧者，我常常受邀分享照顧者的心理歷程。經過這麼多年來，我赫然發現，這段**煎熬的歷程其實蘊藏豐富的人生意義**。雖然每天張開眼睛就如陀螺一樣轉個不停，但這背後卻隱藏一塊瑰寶。這塊瑰寶常在我心靈破碎時透出光彩，照亮我黑暗的處境。如果我與我所經歷的挑戰是瓦器，當這瓦器出現裂痕時，我隱約看到瓦器中的寶貝顯露出來[1]。我很好奇這寶貝是甚麼珍寶，我渴望讓這寶貝的榮耀顯露出來，所以，我到**真理大學宗教系**念碩士班。

[1] 歌林多後書第四章

為了挖掘在我裡面的寶藏，我決定要剖開自己，我要以自我敘說的方式剝開層層屏障，直探珍寶的所在。我知道這是一種冒險，但想想上天給我的經歷孕育如此珍寶在我裡面，我怎能辜負上天的美意呢？ **我願意相信在這段歷程中雖有艱險，恩典憐憫一樣會在我身邊護衛我**。就這樣，我開始一段敘事之旅。

第二節、自我敘說研究

每個人都有說不完屬於自己的故事，2010 年宇宙光雜誌，有一篇專題〈**你可以不必繼續悲傷，訴說你的故事**〉，裡面提到對許多遭遇創傷的人來說，適時啟動防禦系統，真的很吸引人，就像洪水中的沙包，它們讓痛苦的污水遠離我們的心靈。**訴說自己的故事，是復原之旅，困難則是不可或缺的起點**。[2]

2000 年，我的生命面對極大的風暴，當無法抵擋的疾病侵蝕我一雙心愛的兒女，我驚慌，我困頓，無法閃躲，在疾病中被擊傷，我軟弱到無法呼救，眼看著罕見疾病一分一秒靜靜的偷走我心愛寶貝的生命。

然而 2015 年在真理大學宗教所的修課過程中，修習張雅惠教授的靈性諮商與輔導專題，學習以靈性為基礎的身心治療，瞭解自己的壓力反應，身體，心理，行為的三方面反應。藉由說故事，問題外化，不分析不診斷，給予對話的愛，支撐，關懷。

接著，我發現敘說研究是個新興的研究取向，以敘說研究為主題的論文並不多見，事實上從事敘說研究教學的學者所發表的論文有許多也還在摸索、對話、經驗、分享作中學的階段，我因此對敘說研究的生命力與魅力感到好奇。

敘說研究是思考的新方向，敘說研究本身就是一個方法，由於敘說研究既是一種思考的方向，又是一種方法，豐富的面貌難以一個定義來描述，因此從事敘說研究者常舉例說明敘說研究者在做些什麼，直接對敘說研究下定義，透過展現而不是述說敘說研究的作為，敘說研究者從置身田野走進故事之中，從田野到田野文本；身處故事之境，建構田野文本，從田野文本到研究文本，賦予經驗的意義，建構研究文本到敘說研究的恆常關注。

這是一個複雜的實作過程，非一個簡單的定義能夠說得清楚，因此透過了解敘說研究者在研究過程中的所作所為，是一種經驗的方式，敘說研究者不斷地訴說自己的研究經驗與故事，因此敘說研究者所舉出的實例可能是充滿研究者個人經驗，敘說研究者依據個人經驗與體會所舉的例子對於敘說研究的描繪可能見樹不見林，保留了對敘說研究豐富面貌的可能想像空間，探究敘說研究者可能採用的方法，以其能了解敘說研究的內涵，並掌握他的精神跟特點。[3]

---

[2] 諾曼・萊特、馬修・伍德利、裘莉・伍德利，〈你可以不必繼續悲傷，訴說你的故事〉，《宇宙光》432 期，頁 22-32， 2010.04 。

[3]何粵東，〈敘說研究方法論初探〉，《應用心理研究》第 25 期，2005 春，頁 55-72。

本研究採用自我敘說研究做為探討罕病照顧者的信仰與心理歷程。有關研究的嚴謹度，Guba(1990)提出真實性、應用性、一致性與中立性的要求，轉化成質性研究的評估指標便是可信性、遷移性、可靠性、與可確認性。[4]

針對可信性，本研究的佐證資料來自研究者的自我敘說，是真實發生在研究者身上的實際事件。有關遷移性，本研究所收集的資料，其中涉及的經驗與感受都可以有效化為文字敘述。由於所有資料皆出於研究者本身，所以一致性甚高。至於中立性的考量，是自我敘說研究最大的挑戰，本研究採三角檢視的方法克服中立性不足的問題，將敘事文本初稿給故事中重要關係人：丈夫、兒女閱讀後，根據他們的觀點整合與修改，再提交給指導教授審閱。如下圖所示：

圖 1-1 三角交叉檢視法 (資料來源：研究者自行編繪)

[4] 潘淑滿，《質性研究：理論與應用》，台北市：心理出版社，2003。

第三節、故事與問題意識

我是基督教徒，我了解到人是按照上帝的形象所創造，人活在世界上所有的經歷為要彰顯上帝的形象，追求與神相似是人的天命。然而，世上的一些學說以及困頓挑戰，常讓人忘了自己真實的形象。德國神學家潘能伯格(Wolfhart Pannenberg)認為一些哲學思潮把人當作主體，就讓人無法看見自己。他以人為「歷史的主題」來提醒人只是參與上帝計劃的一角，在所有發生的歷史故事中，我們才能看見自己真正所為是(to be)。[5]

神學家加爾文認為認識自己與認識上帝是一體相關的，在認識上帝中認識自己，在認識自己中認識上帝，實在是真認識。[6]哲學家保羅利科(Paul Ricoeur)認為認識自己有兩個層面：「自己是甚麼」與「自己是誰」。利科認為認識「自己是甚麼」屬於表面的層次，探索「自己是誰」則屬於深層的本我層次。探索「自己是誰」無法用科學描述，只能用故事呈現，因為「誰」的身份必定是敘事的身份。[7]

國內林鴻信教授認為「真實的人必定是活在關係當中的主題，也必然有其靈魂奧秘的主體，這些都需要藉由敘事思考與表達而得以抒發」，「在聖經的敘事中不斷的呈現上帝在尋找人，人則做出回應而找到生命最基本的意義」。[8]顯然，探索生命故事，有助了解主角的靈魂奧秘與生命意義。所以，人若要真實認識我自己是誰，探索自己的生命故事會是一個認識自己的管道。

本研究欲探討罕病照顧者的心理歷程與信仰歷程是甚麼樣的歷程？透過研究者自身經歷的生命敘事，探討罕病對照顧者而言是甚麼樣的苦難？

一、 尼曼匹克症的照顧者經歷甚麼樣的挑戰與困境?
二、 尼曼匹克症照顧者的心理歷程為何?
三、 尼曼匹克症照顧者所經歷的苦難對照顧者而言是甚麼意義？這意義對其信仰歷程有何幫助？
四、 在罕病照顧者的信仰歷程中，對自己及上帝有甚麼認識？這又如何呼應加爾文對「信」的看法？

---

[5] 潘能伯格，〈人的天命〉，《道風：基督教文化評論》，2004/21，頁 89。
[6] 加爾文，《基督教要義》，第二卷第一章
[7] 引自林鴻信，〈主體與主題〉，《校園：系統神學上》，2017，頁 363。原文見於 Paul Ricoueur, "Time and Narrative, vol.3(Chicago： The University of Chicago Press,1988), 246.
[8] 林鴻信，〈主體與主題〉，《校園：系統神學上》，2017，頁 368-369。

第四節、故事需要有聽眾

人生經驗充滿了故事情節，史蒂芬·科帝斯(Stephen Crites)把人的故事依所賦予的意義分成神聖(sacred)與平凡(mundane)兩種敘事形式，平凡的敘事中的人事物只是與一般人相連。[9]神聖的敘事中記錄著很多人追求靈性上與上帝產生關聯的事件，在這連串的人生事件中，**尋找意義是每個追求靈性成長者的重要部分**，[10]**也是人與上帝接觸的方式**。[11]然而，故事要有聽眾才有意義，任何說故事的人會有想說故事的動機常是因為有人傾聽。有研究指出，對著聽眾說故事比只是回憶故事，會激活更多處理人際網絡的大腦部位。[12]

羅伊斯·馬可恩(Lois Manlcolm) 與珍妮特·瑞綏(Janet Ramsey)曾以福音故事中耶穌聽井邊取水的撒馬利亞婦人說故事的案例說明**上帝是樂於垂聽人說故事的神**。[13]聖經約翰福音第四章記錄耶穌與一位撒馬利亞婦人說話。撒瑪利亞的婦人問耶穌說：「你既是猶太人，怎麼向我一個撒瑪利亞婦人要水喝呢？原來猶太人和撒瑪利亞人沒有來往。」婦人對於自己是撒瑪利亞人，難以想像耶穌會跟她互動。耶穌接納婦人，解答婦人心中的疑問，還說出婦人的秘密，一針見血道出婦人對自我的看法。聖經記載撒瑪利亞的婦人對耶穌說：「你既是猶太人，怎麼向我一個撒瑪利亞婦人要水喝呢？」顯示婦人對於自己是撒瑪利亞人不被猶太人接納原是持負面的自我概念，而撒瑪利亞婦人對自己負面的意象來自猶太歷史與傳統對非選民或外邦人的排斥，耶穌清楚這一點，並說：「婦人，你當信我。時候將到，你們拜父，也不在這山上，也不在耶路撒冷。你們所拜的，你們不知道；我們所拜的，我們知道，因為救恩是從猶太人出來的。時候將到，如今就是了，那真正拜父的，要用心靈和誠實拜他，因為父要這樣的人拜他。神是個靈，所以拜他的必須用心靈和誠實拜他。」[14]耶穌將救恩的計畫擴及所有人的信息告訴婦人，使婦人從民族偏見中**開啟新的生命故事，也重新定義自己。**

經過與耶穌的獨特相遇後，婦人充滿自信地到城裡告訴人，自己遇見基督，

---

[9] Crites, S. D. (1971). Narrative quality of experience. Journal of the American Academy of Religion, 39(3),291-311.

[10] Frederick, T. V. (2009).Models of psychotherapy： implications for pastoral care practice, Pastoral Psychology, 58, 351-363.

[11] Ballaban, S. (2014). Thuse of traumatic biblical narratives in spiritual recovery from trauma theory and case study. Journal of Pastoral Care and Counseling, 68(4),1-11.

[12] Wilbers, L., Deuker, L., Fell, J., and Axmacher, N. (2012). Are autobiograpgical memories inherently social? Evidence from an fMRI study. Public Library of Science,7(9),1-8.

[13] Malcolm L. and Ramsey, J. "On forgiveness and healing： Narrative therapy and the Gospel story."Word and World, 30,no.1,(2010), 23-32.

[14] 和合本聖經約翰福音四章 21-23 節

她儼然成為基督的使者、蒙神愛的敬拜者，她的內心已經形成新的自我概念。撒瑪利亞婦人有了新的自我認同、新的人生方向之後，就到城裡去向人做見證，展開新的生命故事。

就如撒馬利亞婦人一樣，我相信上帝正在聽我說故事。在我的故事中，我將會發現這不只是關乎**我自己的故事**，這也是**全能者上帝的故事**。我期待這本故事，聽故事的人會看到

一、 **上帝的慈悲、**
二、 **上帝的掌權、**
三、 **信靠上帝者的天路歷程、**
四、 **苦難的意義、**
五、 **十字架的盼望。**

第二章、苦難之路也是信仰之路

第一節、探索苦難

路易斯(C.S.Lewis)寫的《痛苦的奧秘》主張上帝是全然的良善，苦難是上帝教育人的工具。因為「在痛苦中，上帝對我們大聲呼喊，痛苦是他喚醒充耳不聞的世界之擴音喇叭。」[15]痛苦與犯錯不同，不需要悔改等還原工作，而是上帝用來幫助人產生「複雜的善」，[16]即上帝藉由苦難考驗人的信心並堅固人的信心。

愛任紐認為罪惡所帶來的苦難是人成長必經之路，因為人受造原本不完美，必須藉由發展成長而邁向成熟，在犯罪與苦難中，人們學習回歸正軌而成長成熟。[17]

約翰希克(John Hick)同意愛任紐的觀點，認為苦難是上帝幫助人的靈魂趨向完美的方法之一，而且這種朝向完美的工作仍在進行，是長長久久的工作，一直到終末。[18]

馬丁路德的十字架神學，是一種看起來似是而非的矛盾真理。以哥林多前書一章 18 節的經文為例：「因為十字架的道理，在那滅亡的人為愚拙；在我們得救的人，卻為上帝的大能。」馬丁路德主張十字架的苦難是人所逃避的痛苦，卻是上帝啟示真理的重要記號。人在苦難中，看似上帝已遠離，但就在苦難處，上帝啟示祂自己。所謂「世人憑自己的智慧，既不認識上帝，上帝就樂意用人所當作愚拙的道理拯救那些信的人；這就是上帝的智慧了。」[19]正是這個道理。因為在苦難中，人了解到自己渺小而學習信靠上帝，所以苦難是上帝用來培養人信心的方法。

加爾文認為十字架的苦難毀壞我們對自己的力量毫無根據的自信，幫助我們不再倚靠自己的肉體，教導我們惟獨依靠神。[20]加爾文認為十字架的試煉幫助人學習耐心與順服，並照各人不同的方式訓練造就人。加爾文本身長期在外地流亡，加上婚姻家庭生活中遭遇妻與子死亡的遺憾，他深刻的體驗到信仰因苦難而更成長，也唯有從苦難中找到意義才能勝過苦難。

殉道的神學家潘霍華認為來到人間為人受苦的基督耶穌邀請人與祂一同分擔痛苦，當我們真愛主的時候，就是參與受苦，與祂一起承擔代價。潘霍華觀察

---

15 路易斯，《痛苦的奧秘》，頁 97
16 路易斯，《痛苦的奧秘》，頁 112
17 轉引自林鴻信，〈主體與主題〉，《校園：系統神學上》，2017，頁 788。
18 John Hick, *Evil and the God of Love*,p.214-342
19 哥林多前書一章 21 節
20 加爾文，《基督教要義》，第三卷第八章

耶穌基督的救恩是建立在付出生命代價的重價恩典，祂所承受的痛苦是沒有榮耀的受苦，而且是受苦再加上被棄絕的痛苦，這種苦對於跟隨基督的人成為一種呼召。人若接受此呼召願意追隨耶穌，就應放下世界，徹底付上改變的代價，背起十字架承擔沒有榮耀的痛苦。[21]

近代德國神學家莫特曼解讀十字架的痛苦乃是注重復活面，他認為十字架是否定死亡的第一步，隨著的是自由與盼望。[22]世界的苦難實況並非是一個同質的整體不斷重複過去，而是一個不斷否定的異質化過程，沒有圓滿的一刻，只有到終末的新天新地才完結。基督從死裡復活沒有即刻帶來終末的結局，但成為指向終末的事件，開啟了歷史被轉化的可能性。換句話說，上帝透過基督死裡復活事件顯明這世界並非完全受過去塑造所決定，所有一切都是暫時的，包括失敗與成功，人不用絕望。[23]

[21] 潘霍華著，鄧肇明與古樂人譯，《追隨基督》(香港：道聲，1980)，頁 41-80。
[22] 鄧紹光，《終末-教會-實踐，末特曼的盼望神學》(香港：基道，1999)，頁 73。
[23] 鄧紹光，《終末-教會-實踐，末特曼的盼望神學》，頁 70-71。

第二節、苦難的意義

從一些基督教神學家的言論中歸納**苦難有三個意義：教育、轉變、盼望**。

一、 **教育意義：**愛任紐、馬丁路德、希克、路易斯都認為苦難可以幫助人成長，藉由苦難人的靈魂更完美，得以學習去除自我中心，更順服神。問題是很多人遇見苦難之後並沒有更成長，而且主禱文裡還有「不叫我們遇見試探、救我們脫離兇惡」的祈求，顯然苦難並不是必然應面對的。

二、 **轉變意義：**加爾文認為苦難不只使人成長，還使人轉變，而基督背負十架的苦難是我們的典範。基督背負十架證明對上帝的順從，神照祂自己的美意以十字架的苦難管理我們放蕩的肉體，操練各人形成各樣美好的品行。

三、 **盼望意義：**潘霍華認為跟隨十架，就是預備參與受苦，而十架的苦是生理的苦加上心理被棄絕的苦。莫特曼主張基督的十架苦難不是出於被動，而是為了救贖，主動走向各各他，並且死後三天復活。所以十字架的苦難是與上帝國的異象相連，是帶著復活的盼望的。

綜合上述，不管認為苦難是教育、轉變、盼望，都發現「苦」、「罪」、「惡」三者是緊緊相連的。持盼望立場的莫特曼認為創造萬有的上帝，因為「自限」(Zimzum)而自我騰讓出「虛無」的空間，[24]這是上帝創造時的挑戰，也是受造者面臨的威脅。不過，儘管上帝容讓虛無的空間，祂的主權仍然籠罩在虛無之上，邪惡雖然生長在虛無的空間，卻仍在上帝的主權之下。因著上帝騰出虛無的空間，人與上帝同時面臨罪與惡所帶來的苦難，罪與惡也讓人與神之間相關性與認同性發生危機。所有苦難中，十字架使人找到生命的認同，也讓人與神產生關連。莫特曼認為十字架是一種關係的痛苦，在十字架上受苦的不只耶穌，還有天父上帝。外顯是子失去父，內蘊是父失去子，因為上帝的愛極深，因此所受的苦也極痛。然而，十架也與盼望有關，因為耶穌死後三天復活完成救贖的計劃，使人與上帝的關係重新恢復，因此，十架的苦難充滿復活及重建關係的盼望。

我個人相當肯定人是時時在犯罪，而且苦是必然存在的，但有些苦不一定與自己的罪行有關。約伯記打破了罪與苦的因果關係，耶穌對於苦表示不必然是因為祖先的罪或自己的罪，而是要顯出神的榮耀。雖然苦的原因有很多種，我個人的經歷依然認同受苦對生命成長是有意義的，而且在苦難的經歷中，十架的安慰與盼望是受苦者很大的力量。

[24]莫爾特曼，《創造中的上帝》，陳仁連等譯(香港：漢語基督教文化研究所，1999)，頁 124-125

哥林多後書七章 10-11 節說：「因為依著神的意思憂愁，就生出沒有後悔的懊悔來。以致得救；但世俗的憂愁是叫人死。你看，你們依著神的意思憂愁，從此就生出何等的殷懃、自訴、自恨、恐懼、想念、熱心、責罰。在這一切事上，你們都表明自己是潔淨的。」從這段文字看來愁苦有兩種，一種是依著神的意思憂愁，一種是世俗的憂愁。莫特曼認為十架的苦難是與上帝國的異象有關，那是依著上帝的意思憂愁。彼得前書三章 17-18 節也說：「神的旨意若是叫你們因行善受苦，總強如因行惡受苦。因基督也曾一次為罪受苦，就是義的代替不義的，為要引我們到神面前。」我們若是參與耶穌基督十架的苦，就是與主相連、與主同復活、與主同登寶座。

第三節、加爾文對信仰的看法

加爾文在基督教要義第三卷第十四章裡提到四種人：「第一類，完全不認識上帝，沉淪於偶像崇拜中的；第二類，已經受洗，卻過著不聖潔的生活，嘴裏承認上帝，行為上背離祂，只在名義上屬於基督；第三類，假冒為善，以虛妄的做作來隱藏心裏的不義；第四類，已經由上帝的靈重生了，專心一意朝著真實的聖潔生活。」

第一類人，是不信上帝的人。加爾文開宗明義就說這類人是敗壞的，即便有好行為，「他們之能避開惡行並不是出於誠懇的固守真善，只不過是出於野心，或自私，或一些其他不合規律的情慾。這些行為，既在源頭上為他們的心意所敗壞，所以不值得列在德行的範圍的，它仍正與那些欺騙人類，類似德行的惡行一樣。」

加爾文很生動的描述第一類人的努力好比賽跑的人跑出了軌道。跑出了軌道的人越跑得起勁，越遠離神的，也就越加不幸。因此與其離開軌道，倒不如停在軌道內，因為沒有和基督聯結，他們就不能成為聖潔。直到上帝以認識他自己的知識光輝燭照第一類人時，第一類人就從死裏復活，成為新的被造之物。

加爾文認為人性是險惡的，即使被基督救贖，除非等天父召進祂的團契，人仍然是黑暗與死亡的後嗣，是上帝的仇敵。加爾文引用保羅在哥林多前書六章 11 節的經文，主張人必須等到聖靈在內心作工，使人的內心清潔成聖，然後基督的寶血才能把人的罪汙洗滌清淨。很顯然，人初次與上帝和好的約全靠上帝的慈愛，稱義是被接入祂的愛中的原則。[25]

第二類名義上屬於基督的人及第三類假冒為善的人，他們的未曾重生也缺乏信心，他們雖受洗但仍未曾與上帝和好，未能稱義。雖然他們知道他們的心裏充滿了不清潔，然而每當作了什麼似乎是善良的事的時候，他們就以為自己滿有善工，必蒙上帝嘉許。因著這種嚴重的錯誤，雖然他們自知心中污穢不潔，卻是不肯承認自己全然無義，即當他們不能不承認自己的不義時，他們仍然以為自己有些值得保留的義。然而他們仍是尚未真正聖潔的人，即令作了最佳美的事，距離稱義仍甚遙遠，在神的眼中，都算為罪。

真正重生的人是第四類人，重生的人承認上帝藉著基督的義作為中保，使我們與他和好，且白白地赦免我們的罪，看我們為義人，在這恩慈以外神更加添恩賜給我們，因為神藉著聖靈，住在我們裏面，藉著聖靈的能力，使我們一天比一

[25]加爾文，《基督教要義》，3.14.6

天更能節制肉體的慾望，得以聖潔，就是靠主達到真正潔淨的生活，學習服從神的律法，更願意順從神的旨意，而且用一切可能的方法高舉神的榮耀。

在討論第四種人的時候，加爾文舉亞伯拉罕為例，說他以清潔的心崇拜上帝，他的稱義是因為他的「信」，而不是因為他的行為。為此，加爾文指出四種產生果效的原因都與行為無關，他寫道：「聖經宣佈，叫我們得永生的『動因』乃是天父的恩慈，和祂白白賜與的愛；『物因』乃是基督，和祂那使我們稱義的順服；至於『初因』或『貳因』，除信心以外，還能有甚麼呢？.....最後的『終因』，據使徒保羅在羅馬書所宣佈，是為要表彰神的義，和讚美神的善。」[26]這四種原因中的初因就是信心，「我們之所以得以進入上帝的恩眷是由於祂的恩典，因此恩典之成就是藉著基督為中保，叫我們領略這恩典的是信心」，「初因乃是聖靈的光照，就是信」。

在以上的文字中，重生與稱義是成為第四類人真正的關鍵，重生與稱義是基督帶給人的雙重恩典，[27]「信」是重生與稱義的關鍵初因。加爾文對「信」的詮釋乃是「堅定的認識上帝的慈愛，這認識建立在上帝在基督裡白白賞賜我們之應許的真理，且這應許是聖靈向我們的心思啟示並印記在心中的。」[28]所謂「堅定的認識」不只是獲得信心的認識，更是獲得關係的認識：

一、 獲得信心的認識

加爾文認為「信仰與道有永恆的關係，兩者不能分開，正如光線之與太陽。. . . 道是信仰的泉源」。[29]羅馬書十章 17 節說：「信道是從聽道來的，聽道是從基督的話來的。」要歸信於上帝必須對上帝有堅定的認識，而堅定的認識乃是從聽道，也就是聽基督的話而來。

因此，一個未聽過基督的話的人是無法歸信於上帝的，就加爾文的觀點，聽道一定是要聽到「上帝在基督裡白白賞賜我們之應許的真理」才可能歸信上帝，這是基本要件。

獲得信心的另一個面向就是確定，因為「信心的認識是在於確定，而不在於了解。. . . . 信仰的恆性就是一種確實不變的知識。. . . 它需要完全與確定，是經得起試驗與證實的。」[30]這樣的確定，就是一種信任，而信任就是一種保障，使良心在神的審判台前泰然自若，否則人會驚慌失措、膽戰心驚。

[26]加爾文，《基督教要義》，3.14.17
[27]林鴻信，《系統神學》(上)，頁 125。
[28]加爾文，《基督教要義》，3.2.7
[29]加爾文，《基督教要義》，3.2.6
[30]加爾文，《基督教要義》，3.2.14-15

不過，加爾文也承認，人的信心並非平穩寧靜，人的內心始終充滿疑惑與衝突，然而，「一個與自己的弱點奮鬥，在憂患中堅持信心的人，可算已經得了相當的勝利了。」[31]

二、獲得關係的認識

對加爾文而言，「信心既認識神的愛，就有了今生和來生的應許和一切幸福的堅固保障。」[32]「這樣的認識不是出於人的想像，乃是上帝自己本乎它的仁愛所給予人的見證。」[33]而這見證正是基督。關於對上帝的愛與應許的認識，並非知識上的簡單承認，而是內心的信任與保證，這需要聖靈光照，「是上帝特殊的恩賜：一方面思想蒙啟迪而領悟上帝的真理，一方面心靈在真理上得以建立。」[34]

認識上帝的愛與應許是獲得關係的認識，因為愛是所有關係的起始。除此，信仰所了解的，不但是一位上帝，主要乃是認識祂對我們的旨意。這裡所謂的認識是一種投入式的認識，包括認識上帝對人的旨意、上帝對我們的心意，而這些旨意與心意都記載在上帝的真理中。[35]一旦人從真理中獲得上帝對人的旨意與心意，人就能行在旨意中而蒙神喜悅，這是人獲得如何與神建立關係的認識。

基於上述，從人的角度，信所獲得的認識是有關信心與關係的認識，這樣的認識有優越性、領受性與連結性的特性：

一、優越性

加爾文說：「我們稱之為知識，不是指人感覺所及對事務的了解而言。因為這種知識極其優越，以致人想要得到它，就非有超越人心的思想不可。得到這知識的思想對自己所看到的並不了解，不過因為他相信他所不能了解的，就憑這確實的信念所了解的，比憑運用他自然才能去了解人的事物更清楚。」[36]

二、領受性

加爾文認為信只是領受上帝恩典的工具，信就像一個空的器皿，只能承載上帝的恩典，這恩典除了「上帝的赦罪之恩」、「將人看為義人」之外，也包括「領受聖靈之恩」。如前所述，加爾文論述得救的動因乃是聖父上帝的愛，物因乃是聖子基督的順服，初因乃是聖靈的光照，就是信。聖經說：「只等真理的聖靈來

[31]加爾文，《基督教要義》，3.2.17
[32]加爾文，《基督教要義》，3.2.28
[33]加爾文，《基督教要義》，3.2.31
[34]加爾文，《基督教要義》，3.2.33
[35]加爾文，《基督教要義》，3.2.6
[36]加爾文，《基督教要義》，3.2.14

了，他要引導你們明白一切的真理」[37]、「若不是被聖靈感動的，也沒有能說耶穌是主的」[38]。

三、 連結性

信的領受性與連結性是相關的，而連結性主要是與基督相連的特性。加爾文認為「直到基督內住於我們，上帝所賜無法言喻的福分才會臨到我們.....這神秘的連結，對我們而言是極其重要的，因為一旦基督住在我們裡面，我們就分享上帝賜給基督的恩賜。」[39]基督的恩賜是甚麼呢？ 耶穌說：「一切所有的，都是我父交付我的；除了父，沒有人知道子；除了子和子所願意指示的，沒有人知道父。」[40]當人與基督相連結時，所得到的恩賜就是更認識天父上帝。

其實，加爾文對信的觀點，不只如上述惟有「知」的層面，也有「情感」與「行為」的層面。在情感的層次，一個堅定認識上帝的人會信靠上帝，期盼走在上帝的旨意中，以上帝的旨意為自己的使命與生命意義。在行為層面，一個堅定認識上帝的人會藉由信，行出悔改的行為，並活出愛的生命，不過這些行為並非是人給基督甚麼，我們有的不過是羞愧的貧窮與虛空而已。人能行善是因為重生而來的力量，而重生就是來自因信上帝所得的恩典。[41]而論到重生與悔改，這是由信所帶來的連串生命事件。人能悔改，是因為上帝的赦罪稱義，[42]所以悔改是重生者的首要表現。然而，就加爾文的角度，悔改是有聖靈的工作在其中。[43]人因信領受了聖靈充滿之後，人回轉歸向主，而帶來生命的更新與變化，[44]於是人能向罪死、看無自己，在新生的生活中順服上帝。[45]

綜合上述加爾文對信的看法，我們可以窺見一個人會信上帝而重生，從第一種不認識上帝的人轉而成為第二、第三種人，甚至成熟到真正重生的人，首先因有上帝的恩典，使人有機會聽到神的道，並因聖靈內住而對上帝有堅定的認識，認識上帝白白救贖的應許、認識上帝對人的心意，以上帝的心意為生命的意義，並活出悔改與重生的生命。

---

[37]約翰福音十六章 13 節
[38]哥林多前書十二章 3 節
[39]加爾文，《基督教要義》，3.11.10
[40]馬太福音十一章 27 節
[41]加爾文，《基督教要義》，3.14.5
[42]加爾文，《基督教要義》，3.3.1
[43]加爾文，《基督教要義》，3.3.8
[44]加爾文，《基督教要義》，3.3.5
[45]加爾文，《基督教要義》，3.6.1

第四節　陪病、苦難與信心

家中有罹患重大疾病是全家人的苦難，而陪病照顧者的壓力是艱巨的。許雅渝歸納諸多照顧者的研究後，指出陪病照顧這個角色對照顧者產生數種影響：[46]

一、　**照顧者承受極大的負荷與壓力**：這些負荷與壓力包括生理、心理、社會關係、經濟財務等。照顧者疲倦、乏力、心情憂悶、情緒緊張、犧牲休閒、無力經營人際關係....，都是照顧者所承受的重大壓力。

二、　**照顧者的經驗與心理感受經常被忽略**：照顧幼童、老人、罕見疾病患者、精神疾病患者，不同的疾病有不同的經驗與壓力，這都不是其他人能理解的，因此容易被忽略。

三、　**照顧者的就業**：照顧者因為要照顧家人，必須在工作上進行調整，甚至必須改變工作、放棄工作，這對照顧者的自我效能感、自我價值感，都有很大的衝擊。

四、　**照顧者所付出的經濟成本，造成經濟依賴與貧窮的問題**：家庭照顧工作是無酬的工作，加上龐大的醫療開銷，常致使照顧者面臨重大的財務危機而導致經濟依賴與貧窮的問題。

五、　**照顧者的福利需求**：舉凡專業教育、勞力代替、心理支持、家庭經營，這些需求都還沒有足夠且穩定的資源可供照顧者運用。

本研究者自己就是罕見疾病的主要照顧者，根據鄭世美的歸納，照顧身心障礙者有如下的壓力：[47]

一、 **經濟負擔**： 主要照顧者為了提升照顧品質，可能辭去工作、將正職轉為兼職等，造成經濟收入大幅下降。當承擔經濟責任者與主要照顧者為同一人時，主要照顧者之照顧壓力、經濟負擔相對提高。

二、 **角色衝突**：一旦成為「照顧者」時，他們會因這個新角色伴隨而來的新義務，在新、舊角色之間產生衝突與矛盾，導致協調上的困難。「照顧者」的角色是重新自我認同的過程。當角色轉換時，為了減緩

[46] 許雅渝，《家庭照顧者勞動角色轉換歷程初探》，台北大學社工系碩士論文，頁 13-14。
[47] 鄭世美，《身心障礙者主要照顧者的照顧經驗與朋友支持之樣貌》，實踐大學社會工作學系碩士論文，2016，頁 12-15。

角色之間的衝突，除了內心不斷給自己鼓勵之外， 提高新角色所具備的能力，也是調適角色衝突的方式之一。

三、 **照顧負荷**：照顧負荷可區分為身體負荷、情緒負荷、社會功能負荷以及財務負荷。主要照顧者的負荷是多元性的，包括身體、情緒、社會功能以及財務等面向，而這些感受是一種動態性的改變，隨著主要照顧者的照顧時間長短、照顧人力替代與否等因素有所改變。

四、 **人際關係受限**：成為身心障礙者主要照顧者之後，人際關係可能受限，尤其是當沒有其他照顧者能與之輪替照顧時，每天與被照顧者為伍的時間就會增加，致使主要照顧者的社交圈縮小。

如上所述，角色多元且衝突是一項重大的壓力。由於本研究者本身是罕見疾病者的母親，蕭裴文整理罕見疾病照顧者所承受的壓力時，提到人際互動的排擠(包括家族成員異樣的眼光)、對障礙兒童的母親的不合理期待、機構環境的不友善(與家長溝通不良)，再加上罕見疾病醫療資源不足、旁人的輪迴報應說及偏見，這些壓力都是艱鉅且深沉的。而蕭裴文探討腦硬化症兒童母親照顧者之生命歷程後，發現研究個案經常積極的採用「行為面對」方式，主動解決迎面而來的問題，並適時的調整自我的認知方式以面對難題，甚至也會偶而採取逃避的方式面對，讓自己有能力再繼續走下去。[48]

根據張宇平研究精神疾病照顧者的生命故事與研究分析結果，發現照顧歷程負荷沈重易使主要照顧者個人產生負向心理反應，同時影響其與家庭其他成員的關係。然而基督教信仰有助於提升主要照顧者之心理復原能力、增加社會支持來源與安慰內在創傷，因此能成為主要照顧者在困境中的倚靠與安慰。此外，透過信仰帶來靈性滿足與關係修復，可轉化主要照顧者之照顧歷程成為探尋自我與「家」的旅程，找到自身存在的意義。[49]

家有罕見病患者是全家人的苦難，對信仰基督教的主要照顧者而言，更是信仰的考驗。如前文所述：加爾文對「信」的詮釋乃是「堅定的認識上帝的慈愛，這認識建立在上帝在基督裡白白賞賜我們之應許的真理，且這應許是聖靈向我們的心思啟示並印記在心中的。」對一個基督教信仰者而言，**在罕見疾病**

[48]蕭裴文，《一位慢性兒童型腦硬化症兒童母親的生命歷程》，國立屏東教育大學特殊教育學系碩士論文，2014。

[49]張宇平，《一位信仰基督教之精神分裂症主要照顧者的生命經驗》，暨南大學輔導與諮商研究所碩士論文，2009。

的衝擊下，照顧者如何堅定認識上帝的慈愛？這是一個很有挑戰的問題。

加爾文對信的觀點有「知」、「情感」與「行為」的層面。首先，在知的層面，人因有上帝的恩典，使人有機會聽到神的道，並因聖靈內住而對上帝有堅定的認識，認識上帝白白救贖的應許、認識上帝對人的心意，以上帝的心意為生命的意義。在情感的層次，一個堅定認識上帝的人會信靠上帝，期盼走在上帝的旨意中，以上帝的旨意為自己的使命與生命意義。而在行為層面，一個堅定認識上帝的人會藉由信，行出悔改的行為，並活出愛的生命。人能行善是因為重生而來的力量，而重生就是來自因信上帝所得的恩典。人因信領受了聖靈充滿之後，人回轉歸向主，於是人能在苦難中向罪死、看無自己，在艱難的生活中順服上帝。

本研究欲探討罕病照顧者的心理歷程與信仰歷程是甚麼樣的歷程？
透過研究者自身經歷的生命敘事，探討罕病對照顧者而言是甚麼樣的苦難？
罕病照顧者所經歷的苦難對照顧者而言是甚麼意義？
這意義對其信仰歷程有何幫助？
在罕病照顧者的信仰歷程中，對自己及上帝有甚麼認識？
這又如何呼應加爾文對「信」的看法？

第三章、故事中有上帝

第一節、長女猝死

一、細說從頭：我信了主，帶丈夫走入教會，他也信主了

我信主是很特別的，在學校的門口有人送給我一本小小本的聖經，我就帶回家打開來看，看到了主禱文就開始背，好像很喜歡這一段的文字，看著看著我也開始把這本新約聖經讀完了。

畢業後我開始上班，有一天我的同事問我，星期天去哪裡玩？他告訴我，他的同學一直約他去教會，他又不好意思拒絕，所以禮拜天就去教會了，我因為沒有去過教會的經驗，我跟他說：禮拜天我也跟你去教會。

他好像一直沒約我去教會，後來，我自己就走進家裡附近的教會參加第一次的聚會，記得那時有問，想要信主的人請舉手，我就舉手了。那次的舉手，我有個決定，我想要成為一個基督徒。
後來，我受洗了。

在馬太福音第六章第九節說：「所以，你們禱告要這樣說：
我們在天上的父：
願人都尊你的名為聖.願你的國降臨；
願你的旨意行在地上，
如同行在天上。
我們日用的飲食，今日賜給我們。
免我們的債，如同我們免了人的債。
不叫我們遇見試探；
救我們脫離兇惡。
因為國度.權柄.榮耀，全是祢的，直到永遠.阿們！」

讀聖經使人有智慧，相信它使人獲得安全，遵行它能成為聖潔，它是光指引你，它是心靈的糧食供養你，更是一個安慰師鼓勵你。在疑難時的幫助，恐懼時、憂慮時、冷淡時、悲傷時、苦惱時、失意時、患難時、灰心時、懷疑時。

從小家裡是傳統的信仰，初二十六要拜土地公，在我讀小學的時候，媽媽做生意很忙，常常要我幫忙去拜拜，拿著香，嘴巴要說：求土地公幫助我們一家大小健康、平安，也讓爸爸賺錢！

所以，我一直在想，為什麼，每次拜拜都要這樣講，媽媽說：拜拜就是求平安，賺大錢。我一直覺得，如果是一個神，應該不是只有求這個。

喜歡閱讀的我，常常去圖書館借很多的書，希望能夠了解天地之間有什麼奧秘。

為何讀到主禱文我覺得內心得到平靜，好像媽媽要我跟土地公求的健康，平安，賺大錢都有答案了。

1. 日用飲食今日賜給我們，每天爸爸騎著摩托車載滿了一箱箱的麵包，一清晨配送到學校福利社，晚上再配送到各條大街小巷的雜貨商店，就為了養十個人的大家庭，流汗疾駛為了餬口過日子。
2. 免我們的債，不讓我們去欠債，就如我們也能去幫助困苦人也有一碗飯吃，(家裡開店，常有人來乞食，媽媽都會裝滿滿的飯菜，賙濟窮苦人)。
3. 不叫我們遇見試探，救我們脫離兇惡。

爸爸清晨出門，到夜裡回來，爸爸沒回家，我們都不敢去睡，會很擔心，因為爸爸是一家人的主要收入者。

這樣的禱告使我很安全，很平靜。

結婚後，我在教會擔任兒童主日學老師，每週備課，丈夫是我練習的第一位聽眾，他很喜歡我講的故事，每週日我陪他晨起去打球，他陪我一起到教會，在夫妻團契講座中，他聽到一對博士夫婦分工家事的見證後，很喜歡教會的氛圍，他開始去上慕道班，後來也受洗了，我們在**南京東路禮拜堂**接受信徒造就課程，渴慕真理，追求信仰聖潔的生活。

二、成為丈夫的賢內助

從小爸爸努力工作一人養十口家庭，我家七個孩子養得白白胖胖的，媽媽總是把家裏打掃整理得乾淨清爽，我對自己的婚姻期許，也是希望將來能夠成為一個賢德婦人，相夫教子有幫夫運。

我的丈夫阿輝，當兵退伍後帶著媽媽送的一床棉被，騎著摩托車來到台北，想要有更多的學習和成長。除了上班，晚上都在學習，參加了台北健言社，學習三分鐘即席演講，以及如何站在台上表達自己的意見和想法。

他跟我分享：這樣的訓練，經過了兩年，從講員升到講評，從迷迷糊糊、懵懵懂懂，也了解別人在說些什麼，也讓自己的想法能夠與人溝通；後來覺得這樣的學習，只是單方面的成長，於是就加入了台北青商會，提升自我，開拓視野，結交人脈，社團家庭事業積極地參與；聽到他講了來台北這些的努力，非常的感動，我就答應跟他交往，擔心他每個月的業務員底薪付了房租和寄錢回家後，三餐都外食，在約會的時候，最高級的花費是三商巧福吃麵；後來結婚後我也陪著他一起在青商會學習和成長，因為阿輝的努力，他第二年就擔任了副主委，在公司也晉升管理的階級，時間很忙碌，工作有時無法分身，常常我就會幫忙整理會友的名片，列席各個委員會旁聽，以及幫忙事務，讓自己也熟悉青商會務，成為他的賢內助。

三、成為家中財務精算師

從小自己一直有記帳的習慣，即使是每天五塊錢的零用金，也確實地記在帳本上。長大後這習慣一直維持，還記得有一次請妹妹吃飯，花了二百元，後來不小心被妹妹看到帳本，從此以後，她都回絕我的請客，怕有案可查。小氣財神？多年來，我鉅細靡遺的記下每一筆開銷與收入，因怕自己亂花錢，怕自己奢侈慣了，無法過儉樸生活，總想透過記帳，讓自已每一分錢都用在刀口上。婚後，記帳的習慣一直延續，只是多了一份先生的收入與支出。

第二年，我們大膽的標會購屋，心裏壓力很大，每次睡覺時總在想，神既然賜給我們房子，一定也為我預備足夠的錢；那段日子雖然過得很拮据，但我們依然儆醒，謹守什一奉獻[50]，每月薪水一發下來，第一件事就是把當納的什一裝在奉獻袋裏，剩下的錢再分配如何使用。回想這幾年來，真不知日子是如何走過的，但神所賜的平安即是恩典，總有朋友問我：「身上一些錢也沒有，怎麼過日子呢？一點安全感也沒有！」

然而感謝我的父母，總會適時的調借我們應急。每年領完年終獎金，還清債款，身上只剩一、二千元，我總問先生：「怎麼剩下這一點呢？」我那愛主的先生卻說要感謝神，原來我們是負債的，如今不但還了債，還有剩啊！這無比的信心使我不敢有怨言。

有時候有購物的慾望，以前是看到什麼買什麼，婚後則考量需要什麼買什麼，常常理智的反問自己：「需要這個嗎？」、「會使用幾次？合不合經濟效用？」婚後我真是練就成了理性的消費者，愛美的心已不存在，衣櫃裏是婚前的舊衣服。神的話語提醒我，應該以溫柔、善良的心為裝飾，時麼流行已不在我的生活裡了。談家庭理財，我是最不夠資格的，因為我們一直沒有存款，但憑著對神的信心，相信連野地的花，天上的飛鳥祂都看顧了，我相信我們一切所需的，神一定會有豐富的供應，使我們樣樣都有，並且有餘！

說到精算我們的財務，我還要感恩自己能夠擁有房子可住。雖然結婚後第一次租房子，從不以為苦，即使分租雅房只有三坪大，月租三千五佰元，兩夫妻省吃儉用，仍是很滿足。不過我還是希望擁有自己的房子，因為金窩銀窩不如自己的狗窩好，而且還可以給婆家添光彩，所以婚後第二年，我們買了小小的房子，有三分之二的錢是標會來的，三分之一則是向銀行貸款首購優惠，原先盤算好的收入與支出恰好平衡，誰知道因房地產榮景，利率升高，支出大於收入，每月入不敷出財務困窘，生活幾乎斷炊，雙薪夫妻，每天僅有預算一佰元伙食費，下班

[50] 瑪拉基書三章

後到頂好超市買一盒秋刀魚，一把豆芽菜，和一盒豆腐，及一個芭樂。

幸運的是，我任職的公司營收豐碩，員工福利每天免費午餐，同事們因天天吃便當很油膩，常會讓我帶回家吃，節省我的開銷。 此時股市大多頭，大家忙著買股票，我忙著籌措每月應繳的銀行房貸和死會的應付款，捉襟見肘的房貸族。

有了自己的小房子，好像還可以開展的更多，我按著自己的讀書計畫，每週完成我的財經閱讀，也練習課程的研習，和參加教會查經小組，還有禱告會的操練，成人主日學系統神學研經，我知道我要更多學習和訓練，更多的擴張自己的能力。

四、幸福路上

結婚滿三年了，歡喜的迎接計畫中的新生兒，新婚租屋的日子裡，省吃儉用的想存買房的頭期款，按著計劃積極的首購屋，期待五子登科的成功人生。

我一向是要求自己凡事按部就班，我也一直替自己設立目標，這是從小以來的行事風格；27 歲結婚 28 歲買房，接著趕在 30 歲前生第一個孩子，一一達標。

當時我在上班，新生兒的來臨，並沒有打亂雙薪族的生活，在台股上萬點忙碌的證券公司每天加班到晚上十點，我即使大腹便便滿 40 週要臨盆了都還沒請待產假，同事們有懷孕的都是上班到生才請產假，因為只有三十天的產假，希望能作滿月子再上班。就這樣，經過十個月的辛苦懷胎上班生活，孩子終於在 1991/01/13 順利誕生了。

女兒出生後請娘家媽媽照顧，辦公室靠近娘家可以減少我交通的負擔，所以我每天歡欣的上班，開心的趕著下班褓抱嬰兒。

新手媽媽能每天與孩子互動，內心感到很甜蜜，丈夫對於我能為他生兒育女，對我也很好，婚姻的滿足讓我努力奮發當個好妻子好母親。

因此，雖然同時具備職業婦女和新手媽媽的角色，我仍感到勝任愉快；而我身為躍進的金融機構受薪族，生活也優於一般的上班族，於是我很有自信地規劃慎密的家庭藍圖，以建構幸福的未來。

五、心在懷中驚嚇

然而，好景不常，不預警的日子，在我如常上班時，三月六日正在辦公室忙碌的我，突然接到妹妹來電說：「母親在電話裡直哭，一句話也說不出來，要你馬上回家」；我放下一切公事，直奔娘家，只見家門前擠滿了鄰居，紛紛告訴我，原本抱在手上兩個月大的女兒，突然大叫一聲，臉色發黑，父母親慌張的抱著小孩緊急送醫，要我馬上趕過去。

我抱著天旋地轉的頭，企圖冷靜自己，攔了計程車飛奔，一路上禱告不停的我向神說，主啊！求祢保守一切。希望能搶救崩盤的人生。

到了醫院急診處，母親看到我便嚎啕大哭說：「對不起，萬一小孩有了意外，我如何對得起妳？」

母親要我馬上打電話給俞牧師，祈求小孩平安。那時擴音器裡不時的廣播請醫生到急診室。每當看到一位醫生進去，我心就越痛，也清楚的看到那七、八個醫護人員圍著手術檯。

孩子一直急救中，一位位醫生奔跑進入，我一直拉高耳朵，希望能聽到嬰兒的哭聲，安靜的空氣瀰漫著整個手術台，等待那嬰兒的一口呼吸的聲音……。然而，女兒那一小丁點的身軀就躺在那兒，一點哭聲都沒有。「孩子，媽媽好想聽到妳的哭聲，只要一聲，只要一聲就好」。我在心底吶喊著。在一旁的母親淚流不止，並時而喃喃自語表示，對不起我，對不起巫家！我內心又焦急、又困惑，不停問自己：「到底是怎麼了？怎麼會如此？」

先生不在身邊，我獨自面對這場災難，內心不時呼喚丈夫：「遠在高雄出差的阿輝啊！你可知道我們正等著女兒的一聲叫、一聲哭呀？」隨後醫生出來告訴我，他們正在盡力，繼續急救，不過請我一定要相信他們盡力了。我不停的向神禱告。教會的朋友俞哥、劉姊從接到電話就趕來醫院一直陪著我們，也一直安慰爸媽，並告訴我們教會已傳禱告網了。握著父親冰冷的手，母親溫熱的手，我請求他們跟我一起禱告，神必保守，把一切交給神。

六、晴天霹靂，悲痛逾恆

醫生終於出來宣佈急救無效，夏醫生第一位走出來，告訴我，他們都盡力了；瞬間來的是娘家媽媽的哀嚎大哭聲，我出乎自己意外的冷靜，夏醫師接著說：「他自己的孩子也是新生兒猝死的。」(醫生的安慰讓我知道我不是第一位苦主)。[51]我請求進去為女兒禱告，我要求神給她一口氣，一個氣息…。

五十三天的快樂時光，女兒在身體正常及健康的狀況下，被主接走離開人世。我對這晴天霹靂般的噩耗，簡直無法承受，因為結婚三年，我們滿心歡喜迎接這小生命，不知何故，就這樣消失在我的世界，我不禁問上天：「神啊，祢為何取走她呢？」

沒有時間放聲大哭的我拿著文件去櫃檯繳費，打電話給遠在高雄出差的孩子的爸，而我看看女兒宣宣那甜美安靜的睡相，我知道這跟平常睡覺時的樣子，一模一樣。

我告訴自己：「她一定是睡著了。因為有多少次我站在嬰兒車旁，靜靜的看著她甜美的面龐，就滿心的喜悅，感謝神賜我這美好的寶貝。」

我還是不相信她走了，我無法相信再也看不見她哭、她笑、她吃奶的樣子。我站在孩子身邊，淚流不止地對著不動的孩子說： 「宣宣，媽媽有多愛妳，愛妳這個小寶貝；宣宣妳用力哭，只要再吸一口氣，主啊！求祢使她有一口氣。」

在不住的禱告中，我看到神愛她，抱著她在懷裡。我欣慰地喊著：「主啊！一切就按照祢的旨意成就吧！」

接著我連絡阿輝的公司，也打呼叫器連絡他，通知夫家，也到公司交辦工作，甫經歷驚慌、悲傷的我幾乎快昏倒，但看父母親淚流不止，尤其是母親簡直是哭昏了，我強忍淚水，勉強鎮定，以免爸媽看在心裡更難過、更愧疚。俞哥、劉姊不住的安慰爸媽，阿輝公司同事、我的主管、妹妹們和鄰居也都來了醫院，整個急診室滿滿是人，而我只能努力維持清醒、安靜的儘速繳好急救費，連絡葬儀社，處理一切善後事宜。

[51]醫生小孩也是新生兒猝死。

七、回歸塵土

三月八日女兒宣宣的追思告別式，參加的人把整個大廳都擠滿了。我看到爸媽、公婆也都在場，心裡稍感安心。因為傳統信仰是白髮人不送黑髮人，但長輩願意來參加，突破禁忌，實在是太愛這個孩子。雖然一開始我的公公只希望我直接給葬儀社就默默安靜地處理掉，但對於生命的尊重，我請求公公讓我用基督教儀式為孩子舉辦追思禮拜，看到老人家不忌諱參加喪禮，我心暗暗祈禱： 「神啊！我感謝祢藉著這追思禮拜，來傳揚祢所賜的平安，讓爸媽、公婆、家人、朋友、同事們，有機會得到祢那永生的福音。」

屍骨火化後，我們帶著對大女兒宣宣的思念，把她葬在浩瀚的太平洋裡，與海天結為一體。

青商會朋友和俞牧師夫婦開車載我們去找一處最美的地方，為女兒宣宣舉行海葬儀式。聖經說：我們原是神從地上塵土所造的，因此我認為宣宣歸於塵土與大自然合而為一是最適合的方式，何況那永生的福份，是神所賞賜的。

在海邊我幾度流淚，傷心欲絕，我向神說：「神啊！祢賞賜我這美好的產業，我正不住的讚美祢、歌頌祢，為何祢又要把她收去呢？主啊！我真不明白為何在我身上會發生這種事啊！」

「宣宣，願妳在那永生的國度，安息主懷，我們後會有期。」

八、我懷疑

我的大女兒猝死安息禮拜後，我幾乎每一天在睡前洗澡時，淚如雨下濕透全身，一想到失去新生兒，就泣不成聲；我好像還沉浸生產初為人母的喜悅，瞬間抱在手上的孩子被搶奪而出，任憑我呼天搶地的哀號也喚不回屬於我的寶貝。

聖經裡有很多段孩子過世的故事。舊約時代，大衛與拔示巴第一個孩子沒有被醫治，[52]以利亞復活寡婦的兒子，[53]書念的婦人在以利沙的禱告下復活了。[54]新約時代，耶穌救活了睚魯的獨生女、[55]使拿因成寡婦的獨生兒子復活。[56]讀到這些故事，我懷疑的問上帝：「我有罪嗎？ 為什麼我的女兒沒有被祢醫治？」

1991 年 4 月，我讀了一首詩， 卡金，韓姆，路得女士寫的詩。 裏面有一篇， 標題是「我懷疑」。內文如下：

「主啊，祢明白我是怎樣事奉祢，
以極熱誠的感情，
站在引人注目之處。
祢也知道在姐妹的聚會中，
我多麼渴望為祢講道。
另外祢看見我是多麼熱血沸騰地服事，
成立了團契小組。
而且祢看出我是以真實火熱之心，
帶領著查經聚會。
但我懷疑，
若是祢指向一盆水，
要求我清洗那雙結繭的腳，
一位彎腰駝背又有皺紋的老婦人的腳，
日復一日，
月復一月，
在一間沒有人看見的房子裡，
也沒人知道。
我會如何回應祢？」

自小愛哭的我，連弟弟妹妹尿濕的尿布都不敢用手拿，上學時如果有一天不小心遲到我也掩面大哭，班際排球比賽得亞軍我還輸得大哭，連老師都來安慰我，

[52]撒母耳記下第三章
[53]列王紀上第十七章
[54]列王紀下第四章
[55]馬太福音第九章
[56]路加福音第七章

上班後作錯事被老闆罵也躲在廁所大哭，結婚後不會煮菜也自責得哭了起來。頭生的女兒猝死後，我常跌坐家裡浴缸裡大哭。上班搭公車時，有時候一手握著扶把，耳邊就傳來一個聲音，嗤笑我說:「哈！ 哈！你說，你是好命的人，你看吧！你的人生有這麼的悲慘！」越是懷疑，我越是甩著頭，跟這個聲音說:「不要來找我，不要驚嚇我，我相信我有主，我是命好不怕運來磨。」

在悲傷中，我慢慢地學習順服，為那永生的國度活出見證。不過，我的信心起起伏伏，有時會祈禱說： 「主啊！請祢剛強孩子的心，因這條道路並非一帆風順，有打擊，也有暴風，而祢如何陪我們走過風浪，即是神蹟；求祢讓孩子有一顆願意完全順服的心，將主權交在祢的手裡，就如主耶穌在客西馬尼的禱告：父啊！祢若願意，就把這苦杯撤去，然而不要成就我的意思，只要成就祢的意思。」[57]

我雖然，相信神祂的計畫不失誤，但我面對頭生的大女兒猝死，心裡常看自己不是幸運之人，很怕自己的不幸會帶給旁人不好的運氣，我害怕到親戚結婚不敢出席，也不敢送禮，很怕聽到周邊的熟人傳來不好的消息，唯恐是自己帶來的；從小看自己是好命的我，努力的想把好福氣找回來，所以，我更學習讀聖經，因為經上說：論福和禍，[58]我禱告，我要得祝福，得上好的福份。

三月九日我與丈夫阿輝搭機前往日本，為要避開家人的傷心和朋友的關懷。三月十二日回到台灣，我主動的打電話給教會契友和青商會朋友，告知我們已平安回來了，因為有很多人想安慰我們卻不知該如何說。

女兒宣宣過世後一個多月，我軟弱過許多次，甚至想跟神抱怨說： 「祢既然愛我，為何要拿去我所愛的？」但阿輝剛強的信心，一直安慰我：「神必定是愛我們的，不要猜測，絕不要懷疑，完全的相信神必有祂的美意及計劃。」丈夫的信心與扶持，陪伴我走過這一段悲傷軟弱的日子。

長女的**猝死，是突然發生而來不及防備的事變！**這已經超乎我的計畫。

但我願意憑著信心再一次地相信神，我因此對神說：「主，是的！因祢愛小以宣，不讓她在世上受一切勞苦，祢把她接走，使她住在永生的樂園裡，而因著女兒宣宣的死，我也更看世事如糞土。人活著只靠一口氣，這一口氣是神所保守的、賞賜的。更因這一口氣的突然消失，使我深覺傳福音的負擔，因為如果人死了，如何向他傳福音呢？」

[57]馬太福音第二十六章、馬可福音第十四章、路加福音第二十二章
[58]路加福音第六章 20-23 節

第二節、丈夫生病

一、成為照顧者

被積極培訓的阿輝，擔任了主委，在公司也升任了課長，負責整個日本方面的下單工作，還有國內業務的行銷策劃。

一位從南部北上懷抱著人生希望的年輕人，參加奧瑞岡辯論賽，也在職場成為一個管理階層，還參加了社團，看似有大好前途，新婚有了美滿家庭，和即將誕生的新生兒，且一步步的邁向成功的路徑前行，已經讓我們看到了五子登科的美夢。出外打拼的年青人，正想著過農曆年開新車，乘載著幸福返鄉，期待著阿爸阿母的一句稱讚。

未料，新生兒的猝死，看似平靜的阿輝，身心靈的打擊，說不出的心痛，在孩子安息後三個月，他病倒了，癱軟了全身，毫無生氣的說：「我沒有未來了」。

醫生查不出病因，但檢查出他的頸椎腰椎和脊椎都受傷了，醫生判斷可能是意外或突發的傷病，公婆卻硬說是去世的孩子變成鬼來抓我們(或民間說法是卡到陰)。

在這個時候，我失去愛女，照顧生病的丈夫，且還要面對公婆的責難，一個單純的病痛卻要歸咎到生死的因果；我決定要先**調整自己，從需要被先生照顧的人，轉變成照顧者**；我收起洋裝，不再當柔美的公主，我穿起套裝，把自己變成熟，我想讓自己獨立勇敢，我要鼓勵阿輝，一起為二人的家園同心努力。

二、成為家庭保護者

我定意未來的日子無論在什麼景況，我都要好好的經營這個婚姻， 我想到婆家和娘家的親人，雖很愛我，但總是在言語上帶著遺憾和可惜。我知道，自己必須要振作起來，我也知道，再也沒有人的話，可以安慰我了！ 我心中的傷痛，也只有上帝的話，可以安慰了。 每天早上四點我就起床，讀經、禱告、寫靈修筆記，把心裡的痛苦，都跟上帝說，甚至對著上帝問：「我怕嗎？我害怕失去什麼？我害怕生活會變壞嗎？ 我去尋找，我要什麼？ 」我希望把每一個問題能夠看到我的心坎裡，希望藉著文字(神的話)，可以**幫助我堅強起來，因為只有神的話語，能夠帶給我力量。**

阿輝在醫院躺了 18 天以後，我也很佩服他的勇氣，除了長期的復健以外，每天脖子上帶著頸圈去上班，也帶著頸圈去教會，更是每天帶著頸圈在生活，醫生告訴他只要超過半公斤重的東西他都不能提，他也不能坐到軟的沙發，會不小心骨架移位，那時候的他，真的非常難照顧(我娘家媽媽很擔心的說：龍骨是最重要的，生病了，怎麼辦？)。雖然他是一家之主，他也想要勇敢的保護這個家，但因為生病日益消瘦，本來以為婚姻中會有一個像爸爸一樣強壯的肩膀可以靠，可以依賴，沒想到還是要靠**自己撐起來成為家庭保護者，我們兩個人的角色就這樣互換了。**

三、逆境中讀經靈修

從失去孩子以後，我都是靠著讀經禱告、靈修書寫來抒發失落與悲傷。1991年12月年終歲末，當我要以書寫文字數算神的恩典的時候，我思想著一年來我遭受了喪子之痛，先生也病痛纏身未癒，我還是要感恩，在家裡七個手足裡已有四位信主受洗成為基督徒了，這恩典大過我所遭受的苦難。

當我們在順境時要感恩太容易了，但在逆境時要感恩若非神的愛同在，撒但的聲音會不斷的騙你說：「神將苦難臨到你身上，還有什麼好感恩的呢？ 」我的經理問我：「你為何允許你的神將這些事臨到你身上；信神是為了得平安，求什麼有什麼，幫助人也是為了得更好更大的祝福，最起碼家庭平安，人生幸福，工作順利，經濟寬裕，若這些都不足了，那還有什麼可信的呢？」我常常啞口無言。

雖然以世界的眼光來看，我遭受了很大的苦難，但我認為基督徒是為天國而活，不是為人而活；以神來看，火煉般的試驗臨到不要以為奇怪，倒要歡喜與基督一同受苦，因神的祝福是天上的冠冕。

基督徒最美的是凡事謝恩，愈在艱難環境，越要起來事奉主，因為這不僅是苦難，更是一場靈界的爭戰，只有倚靠神方能得勝，耶和華是應當稱頌的，因為今日沒有撇下你

一想到神要成就那極大的榮耀，我甘心被主所用，即使為福音受逼迫，我也說：「主我願意。」

從小，我是在父母呵護下長大的孩子，爸爸像一片天，撐住了家中所有的困難。但在我的婚姻中，面對了這麼多打擊、苦難與艱難，若不是倚靠上帝，我是不可能走得過來的。**感謝　神，因為有祂，我能夠面對，因為祂說：「我的恩典夠你用。」**是上帝的愛，讓我和丈夫阿輝有力量度過每一個艱難的明天。

第三節、心悅次女以欣帶來生活翻轉

頭生女兒過世後，心疼我的丈夫，帶我到東京迪士尼樂園的小小世界主題館，看著來自世界各國小孩子們的音樂表演，在歡樂可愛的人偶 SHOW 時，突然有個意念一閃而過，我的上帝啊，祢曾給我一個孩子，但是她走了，我相信祢至少還會給我兩個以上的孩子。

就這樣，雖然想小孩就流淚，但是，我深信這是主所許可的創傷。我相信聖經上所寫上帝為了拯救世人，賜下獨生子，為背負世人的罪被釘在十字架，流盡寶血而死，上帝的那種痛一定超過我所受千萬倍。有時我也想起亞伯拉罕獻以撒時，[59]他是這樣的有信心，所以，我願意相信上帝必不是傷我心的主，因為聖經說：「耶和華是我的產業，是我杯中的分；我所得的，你為我持守。用繩量給我的地界，坐落在佳美之處；我的產業實在美好。」[60]我相信神是愛我的，只是我還不明瞭神奇妙的安排及作為。

1992 年的四月我自己驗孕了，這一次我看到+號浮現出來，我好高興，寫了上主使我喜笑，[61]我必須要好好的照顧自己所懷的胎，孩子照顧好是最重要的，我想了又想，我要怎樣把我的胎兒照顧好，我擔心是不是我的工作太勞累，擔心是不是我平常休息的不夠，再加上擔心孩子如果給褓母帶，假如發生新生兒的猝死，這個責任誰來承擔啊？

一、辭職待產，全職育嬰

這件事情我很努力的禱告，雖然房貸的壓力很大，可是照顧好孩子，就是一個天生的母職，這個時候我陷入兩難，但想到生命的可貴，超過一切之上，所以在 1992 年 7 月份我就跟董事長提出辭職，辭職申請書送出去的時候，我的董事長告訴我，周麗玲你是有能力的職業婦女，你別騙我了，你不可能不上班的，待在家裡準備要帶小孩呢？

就是我一直很擔心，我不想再讓我的孩子發生任何的意外，所以在多方的考量之下，我決定自己要來照顧新生兒。

1992 年的 11 月 30 日我生下以欣，心裡非常的歡喜，但是從坐月子開始的第一天，就不敢闔上眼睛睡覺，因為我就很怕我的眼睛睡著的時候，萬一發生任何的狀況我該怎麼辦？

[59]創世紀第二十二章
[60]詩篇十六篇
[61]以撒的母親撒拉

這樣子從孩子出生的第一天，第二天，第三天，我都沒有睡。我覺得這樣下去，我哪有體力可以照顧新生兒，而且每次餵奶時，我就想起頭生的女兒，眼淚汩汩直流下，媽媽每次看見就說：作月子不能哭，會哭瞎了眼。

這個時候，我也跟我的媽媽，還有我的丈夫，我教會的姊妹，跟他們講我心裡有這麼多的煩憂啊。

心悅的迎接新生兒，但因為頭胎的女兒在二個月大新生兒猝死後，身為第二胎產婦的我幾乎作月子期間異常焦慮，不敢放鬆的睡，時時睜大眼睛，注目著在嬰兒床熟睡的她，或靠近她的鼻子聽聽有否呼吸的氣息；常常輪到產婦的我要進食時，為了餵母奶必須認真的食補，卻在這一刻眼淚不自主地滾入飯碗，和著食物送入口裡，新生兒猝死的陰影一直揮不出大腦的影像，我每天詳盡的寫下餵哺以欣的記錄：

1992/12/08 以欣出生第九天

如何知道餵飽否？
是否添加牛奶？
餵母奶後拍打，打嗝否？
餵奶後母奶要擠空嗎？
母奶擠壓後放冰箱冷藏儲存嗎？

1992/12/11 以欣出生第十一天

因為在月子中我常流淚禱告尋求信心，授乳期要禁食禱告嗎？
Am1：00 不睡
Am5：00 餵奶 60cc
Am8：30 餵奶 90cc
中午 12：30 餵奶 60cc
下午 1：30 幫新生兒洗澡
下午 3：30 餵奶 60cc
下午 5：30 餵奶 30cc
下午 8：00 餵奶 60cc
晚上 12：00 餵奶 90cc

第一次吸奶嘴幫助入睡

1992/12/12 以欣出生第十三天

新生兒臍帶脫落

1992/12/21 以欣出生第二十二天

新生兒鼻塞.有痰，吐奶

1992/12/23 以欣出生第二十四天

新生兒剪胎毛理髮

新生兒鼻涕流黃色膿水

1993/1/15 以欣出生第四十七天

新生兒滿月了鼻塞有痰，肚子脹氣，餵藥。

現在再次看這些紀錄，回想當時自己整個心被以欣圍繞，倍加呵護照料，唯恐以欣從我眼前消失。

二、忙裡忙外

有了以欣以後，我抱著感恩的心回報施恩的上帝，每個清晨我四點起床讀聖經晨更靈修，雖然清貧拮据的生活，卻不覺得苦。

除了全心做好家庭主婦，照顧女兒，我也開放家庭小組，邀請附近的弟兄姊妹下班後來家裡愛筵。聚會前我都簡單的煮飯，一鍋熱湯，少許的鮮蔬，但常常用餐時間到，參加者每次帶來的伴手禮，豐富了餐桌菜餚，我們邊吃邊聊，增進情感，彼此鼓勵相扶持，每個人都有說不完的經歷，也有大大小小不同的困難，在家庭，在職場，在親人中的病痛，我們一起禱告，一起查考聖經，學習聆聽，也輕輕地聽神的帶領，這就是以欣出生後我的靈性生活。

新生兒以欣一天天長大，愛笑的她，搖籃班[62]的奶奶們稱她小名(甜甜)，每天 24 小時我照顧著以欣，丈夫工作常出差到南部，獨留我們母女二人在山上別莊。我專注力在照顧孩子也沒想那麼多，有一次傍晚時，我發覺自己全身無力，一直想昏睡，很少如此疲累的體力，丈夫又遲遲塞在高速公路北返的車陣中，未回家。

敏感的我急忙抱著孩子到隔壁鄰居家，請求托嬰，當下我幾乎快昏過去了，鄰居伯伯火速開車送我到診所，馬上吊點滴，那個夜，我後來怎麼回家的，完全沒有記憶。鄰居媽媽說：我跟她女兒同年，我一人抵三個臨時工，帶孩子，煮飯，清掃，拔草，又愛乾淨，又認真帶社區小組，她的女兒身子骨嬌弱，是沒辦法像我這樣操勞的。

這樣操勞的生活都是靠**晨更讀經禱告的仰望神**，每天把自己力量堅強起來。

[62]http：//www.nkec.org.tw/group/html/搖籃班：主日崇拜第一堂到第四堂的時段，提供初生至二歲嬰幼兒托顧，讓家長安心聚會。
寶貝班：主日崇拜第二堂和第三堂的時段，提供二歲至三歲幼童唱詩歌、聽故事、玩遊戲、禱告，讓孩子喜歡到教會，日後順利升上兒主幼稚班。

第四節、搬家意外流產

1995 年教會給我們家庭小組執事的服事，同年我們也接獲丈夫公司外派到高雄創立南部分公司，我剛得知自己害喜了，也不敢跟丈夫講，因為我擔心一旦告訴他，他可能會放棄這個工作，除了照顧二歲女兒以欣，我早晚忙著搬家的打包，小心翼翼的打包，週間還抱著女兒參加訪視各個小組聚會的記錄，因為過度疲勞，當搬遷到外地，搬家第三天我大出血，流產了。丈夫知道後非常傷心也非常地生氣，因為很不容易才再懷有孩子的，當天一接到母親從台北打來的電話，我忍不住眼淚滾滾流，高雄教會的嬤嬤做了蔥油餅給我吃，**我總是忍下自己的哀傷情緒，告訴自己要堅強，成為丈夫的支柱，希望給丈夫無後顧之憂，能讓他安心拚事業。**

一、重拾職場生涯

我當家庭主婦一直到女兒以欣滿三歲，她很期待上美語幼兒園，試讀一全天後，就告訴我她很喜歡上學。因著以欣上學，我的全職媽媽自動解任，我在神面前禱告尋求新的方向，因著小妹的論文報告要採訪財金人資主管，**在這次機會中，我得到一個全新的職務，從那時起我再次回到職場一直工作到我退休。**

這次的職場生涯給我很多海外學習的機會，以下是我當時寫的在外的幾則見聞：

(一) 動物園雪地新客[63]

在孩子五歲時帶著她去澳洲，只為了看愛吃尤加利樹葉的無尾熊，而現在則每月直接前往台北的木柵動物園看無尾熊，也免了搭機之苦，就可以看澳洲的無尾熊和遠從冰天雪地裡來的企鵝家族。

月初我帶了孩子再遊木柵動物園，也特別往企鵝園走訪拍照，並買了二隻國王企鵝的布偶，讓孩子有期待的心，因為從七月開始，動物園就可以看到真正的企鵝了。

企鵝剛生出來時，是自己用嘴把硬硬的蛋殼啄破，但因身上的絨毛還沒長出，會覺得冷，總喜歡窩在爸爸的腳上取暖，等兩個月後漸漸長出細細的絨毛，便常等其他的小企鵝緊緊靠著。又暖和、又安全，到了八個月大，小企鵝還是每天在海邊等著爸媽抓魚回來吃。

企鵝的成長一歲時，絨毛便開始掉落，看起來很邋遢，當毛掉光了，企鵝羽毛便逐漸從黃色的長成橘紅色的，而嘴巴下邊是粉紅色，這時的企鵝就會跟著爸媽到海裡游泳了。差不多兩歲半的企鵝便可以自己再照顧一隻企鵝寶寶了。

整個木柵動物園的企鵝館不但有室內館近百坪，還有模擬冰天雪地的企鵝環境讓可愛的企鵝走動，整個場景不亞於南非的企鵝園，是個週休二日的好去處。

能夠欣賞造物主之奇妙，勝於財富的囤積；這世界的一切，包括孩子、房子、車子、存款、金銀寶石，其實都是上帝的賞賜，給我們暫用的，因此我們不需要存太多錢在口袋裏，反而該盡情去享受生命的樂趣！從大自然中，我發覺造物主之神奇偉大。在摒息等待欣賞奇況的這一刻，讓人不禁說，神啊！您何其偉大。

[63]2000-05-26 刊載於《基督教論壇報》

(二) 哈伯冰河 萬年驚奇[64]

沖刷下來的巨響頓時使我覺悟，為何看到此景是美國人一輩子的夢想。巨大冰塊轟然崩落景況，讓人讚嘆造物主奇妙。

搭飛機到加拿大，接著便到港口搭遊輪前往阿拉斯加，六十小時的遊輪行程，帶領我們造訪了阿拉斯加最長、最富變化的哈伯冰河！

高達三百呎綿、延七英哩的萬年冰河，因崩裂造成的隆隆響聲、冰塊轟然崩落入水的景況，讓人禁不住讚嘆造物主的奇妙。

九月初秋，在海上是寒冷的，大夥兒穿妥防雨外套，頭戴毛帽、手戴綿套，穿著厚重的外套，佇立在甲板上，注視著這美妙奇景。

在船上，偶爾可以看到坐在輪椅上的老人及手持拐杖的老翁，水流沖刷下來的巨響頓時使我覺悟，為何看到此景是美國人一輩子的夢想。

(三) 淘金樂與血汗錢[65]

美國在淘金的鼎盛期，連西雅圖市長都想放下市長職務不做，到阿拉斯加來淘金。可見，當時淘金有著可觀的收入。淘金熱潮沿著河流而綿延，它象徵著夢想實現的開端。

我有幸來此觀光（阿拉斯加），圖中的老人塑像，已成為觀光景點的象徵。它的存在，一方面要教人別忘先祖開墾之辛苦，一方面也將小鎮打點成觀光區，帶來生意。其實台灣的金瓜石，若要用心經營，亦可如法炮製。
別看這老人手上捧這麼多的金子，那並不表示他淘淘溪水便可輕易獲得；而是得經過金沙的洗滌、沖刷，才篩得出這堆金子。

導遊先生要我們每人留下一張名片，把自己今天所收穫的金子放進小盒子，等回到台灣就可以有一張金名片。而這張名片所帶給我的，不是財富的炫耀，也不只是一次親身淘金的樂趣，而是更提醒自己：只有流汗賺來的錢最為珍貴。

[64] 2001-01-05 刊載於《基督教論壇報》
[65] 2001-11-02 刊載於《基督教論壇報》

從以欣出生後，我先是當一個以家庭孩子為重的全職媽媽，以欣三歲後，我重拾職場生涯，風風光光。雖然曾經因為太操勞而病倒，並流產一次，但寶貝女兒以欣及職場的風光似乎掩蓋過所有不愉快。尤其是以欣的可愛，給我無比力量，讓我很振奮，幾乎忘了自己軟弱的身體。

舊約聖經中有一個婦人叫哈拿，多年不孕，最後終於得到一個兒子，哈拿因此頌讚上帝說：「我的心因耶和華喜樂，我的角因耶和華高舉，我的口向仇敵大大誇耀，因為我以你的救恩為樂。沒有人像耶和華那麼聖潔，因為除你以外沒有別的神，也沒有磐石像我們的神。你們不要多說驕傲的話，也不要口出狂妄之言，因為耶和華是全知的神，人的一切行為他都鑒察。勇士的弓都被折斷，跌倒的人卻以力量束腰。飽足的，要勞碌覓食，飢餓的，不再飢餓；不能生育的，生了七個兒女，有過許多兒女的，反倒衰微。耶和華使人死，也使人活；使人下陰間，也使人從陰間上來。耶和華使人貧窮，也使人富足；使人降卑，也使人升高。他從灰塵中抬舉貧寒的人，從糞堆中提拔窮乏的人，使他們與顯貴同坐，承受尊貴的座位。大地的柱子屬於耶和華，他把全地安放在柱子上面。耶和華必保護虔誠人的腳步，卻使惡人在黑暗中滅亡，因為人得勝不是靠著力量。至高者在天上打雷，耶和華必打碎與他作對的人。耶和華要審判地的四極，卻要賜力量給他所立的王，高舉他膏立之人的角。」[66]

我重新獲得媽媽的角色時的心情就像哈拿一樣感謝上帝，這份欣喜也給我重回職場加添許多的戰力，之前的孩子猝死[67]與流產悲傷，似乎已經煙消雲散，雖然心理極度悲傷，但是**仰起頭，還是繼續往前**。

[66]撒母耳記第二章

[67]結婚後三年頭胎大女兒宣宣，新生兒猝死。

第五節、喜迎長子以諾出生

姐姐以欣上學後常常說：班上同學只有她沒有手足，媽媽可以再生個妹妹陪她一起玩，我們就一起禱告，我重回職場三個月後懷孕了，滿九個月時晉升主任，為了安全懷孕我買了一台新車，也是結婚十年後的第一台四輪房車，並且這是我自己的年薪預購的，我每天快樂的上班，有了車我跑得更遠，看著地圖從高雄開 52 公里跑到台南拜訪客戶，我很喜歡開著車上高速公路，一邊聽著音樂一邊加速前進，曾經一個月高達六張的超速紅單，我忙著樂在工作，也試著開展自己的潛能，從內勤行政轉外勤業務。

剛好工作滿一年，隔一天我生產了在高雄醫學院，我的教會小組長夫人瑞淇，是我的好姊妹，幫我照顧以欣，產後帶以欣來看小 BABY，但不是妹妹，是弟弟，一直到生產前的產檢，醫生超音波都說是女孩，以欣開心的說：生了就好，弟弟也很好。

我存了十萬元要給自己好好做月子，我託了小組長好姐妹幫我每週買雞，這次坐月子，我很認真的吃，在高雄坐月子和台北不一樣，有麻油紅蟳，還有冰鎮榴槤，懷孕時胖了 11 公斤，滿月後很快就恢復身材了，感謝丈夫阿輝的體貼和認真的堅持幫我坐好月子，讓我能有好體力，繼續為這個家打拼。

滿月後的以諾，褓姆每天清晨七點來家裏接，我送以欣上學，下課後娃娃車送以欣到褓姆家一起吃晚餐，我再接倆姊弟回家，每個晚上，以欣會陪弟弟玩飛機飛高高的遊戲，我們也會親子閱讀。

以欣出生是零歲教育，每天讀識字卡，以諾是七個月自己讀布書，倆孩子都喜歡聽故事，一本一本的聖經故事書不斷的朗讀，相差五歲姊姊也會讀給弟弟聽，有了以欣照顧以諾，我覺得很輕省。

以諾出生時我的收入和阿輝都很穩定且豐厚，第一次買幫寶適尿布給新生兒以諾用時，覺得好富足啊！

當星期天到武昌教會時，鄭牧師證道是「我在這裡」[68]，
回家後我們都有同樣感動〈**回報主恩，請差遣我！**〉神呼召，我們禱告三天後，我答應支持丈夫回應神的差遣，丈夫從管理專業的經理人全職奉獻成為教會機構的行政同工，**我全力支持他，扛起家計，「至於我和我家，我們必定事奉耶和華」**。

[68]撒母耳記上第三章第十節

[69] 這也是婚後我們全家享有無病無痛最快樂的十年。

[69]約書亞記第二十四章十五節

第六節、一雙兒女確診罕見疾病尼曼匹克症

一、被認為過度神經質，診斷過程漫長才確診

以欣在小學二年級下學期一次的考試裡她哭了，因為同學搶著她的考卷要看。她趴在桌上哭起來了。在那天以欣對我的分享裡，我忍不住的掉了眼淚，心裡知道這孩子受委曲了，因為她的功課都是我從旁教導協助，看著她守本份、認真殷勤的學習態度，成績卻跟不上付出的努力，我知道孩子成長有落差了。

小學三年級開始，她說話速度顯得更慢了，但詞彙及意境表達都很明確。在一次遊戲中我丟球給她，發覺她的眼神似乎無法跟著球拋上丟下。另外，我又發現她的焦距似乎無法集中於物體上。

面對**孩子所面臨的挫折**，我除了**陪伴**，主要的焦點還是放在**尋求醫療資源**。我與外子阿輝商量帶孩子去看眼科醫生。醫生檢查報告顯示，以欣的視力正常沒對焦問題，再轉介紹到台大的眼科。一路從眼科到腦科，查出孩子在腦部有囊腫，但這個囊腫卻沒直接影響到眼睛或說話的問題。在台大門診漫漫五個月中，會診了五個科別，還是一句「沒問題」就要我們回家了。

當時，上帝預備了一位愛主的廖正智弟兄在長庚擔任腦科醫生，他熱心的希望我們能到長庚做更詳盡的檢查。當然囊腫還是存在，但細心的他發覺孩子在行走中，似乎有腦傷的樣子，就經由推薦，再從腦性痲痺檢查到發展遲緩，也在腦內科做多次腦波檢查。六個月中會診八個科別，也持續的做復健，但孩子的問題並未有改善，甚至在語言治療中，老師發現孩子第一句話都沒問題，但第二句、第三句因身體的關係，明顯的跟不上速度，認為不是語言的問題。

後來，我試圖放棄西醫，想從一些整脊的民俗療法，尋找能幫助孩子的方式，將近有三個月的時間，每星期台北、桃園往返就醫。這些奔波的勞苦，孩子都一一的承受，期許自己的身體能夠有改善；因為她始終認為，創造她的上帝是她最好的醫生。

以欣的病一直找不到原因，對我來說是一種心靈上無比的折磨。不只內心焦慮，常常還要承受別人責怪想太多、疑慮太多的言語。我一向自認為是謹慎細心的人，但被誤解成過度操心的時候，還是會感到委屈。孩子出自我的肚子，我從她小時候就細心照顧、用心培養，她的一顰一笑都在我心裡，她微小的變化都震動我心。

路加福音紀載一段故事：「有一個管會堂的，名叫睚魯，來俯伏在耶穌腳前，

求耶穌到他家裡去；因他有一個獨生女兒，約有十二歲，快要死了。耶穌去的時候，眾人擁擠他。有一個女人，患了十二年的血漏，在醫生手裡花盡了他一切養生的，並沒有一人能醫好他。他來到耶穌背後，摸他的衣裳繸子，血漏立刻就止住了。耶穌說：摸我的是誰？眾人都不承認。彼得和同行的人都說：夫子，眾人擁擁擠擠緊靠著你。耶穌說：總有人摸我，因我覺得有能力從我身上出去。那女人知道不能隱藏，就戰戰兢兢的來俯伏在耶穌腳前，把摸他的緣故和怎樣立刻得好了，當著眾人都說出來。耶穌對他說：女兒，你的信救了你；平平安安地去吧！還說話的時候，有人從管會堂的家裡來，說：你的女兒死了，不要勞動夫子。耶穌聽見就對他說：不要怕，只要信！你的女兒就必得救。」

就憑著這一句「**不要怕，只要信**！你的女兒就必得救」我不把眾人的評語放在心裡，也放下焦慮不安，持續相信我的上帝會醫治我的孩子。

二、罕病中的罕病—尼曼匹克症（Niemann-pick type C）

在一篇健康醫療報導中，我發現了一種運動神經元的罕見疾病，似乎跟孩子的症狀有點雷同。感謝上帝指引了我們醫療方向，若這是一種查不出的原因，那會是罕見疾病嗎? 經由**罕見疾病基金會**[70]的引薦我又繞回台大，請求醫生的協助。在這次半個月的住院中，曙光出現了，發現是一種罕見的遺傳疾病—尼曼匹克症（Niemann-pick type c ），在小兒神經部份，身上有一種磷脂無法代謝，所以將正常活動的細胞包住了，影響了部份功能受損。尼曼匹克 c 型患者通常在學齡期發病，患者最主要面臨的是**神經系統的病變**，包括肌肉僵硬、協調力平衡力差。患者除了發育遲緩、有學習障礙，其神經病變也將愈來愈嚴重，到後期肌肉無法控制，經常需要臥床。

尼曼匹克症（Niemann-Pick disease），又稱為鞘髓磷脂儲積症，也被稱為「罕病中的罕病」，是一種自體隱性基因遺傳的疾病。罕見疾病指的就是盛行率低、少見的疾病；罕病法對於罕見疾病的定義為：盛行率在萬分之一以下、遺傳性及診治的困難性。過量脂類累積於病患的肝臟、腎臟、脾臟、骨髓等，甚至腦部，而造成這些器官的病變，另患者也常會出現晚發性的發育遲緩、學習障礙與智能退化。遺傳模式為染色體隱性遺傳，也就是說患病的男女比例相同，在父母雙方都帶因的狀況下，子女有 25%的機會患病。是一種脂質代謝異常的遺傳疾病。目前尼曼匹克症共有六種分型(ABCDEF)，台灣患者全都是 c 型，致病機轉為第十八對染色體出現基因變異，目前沒有藥物可以治療，罕見疾病基金會表示，台灣目前登記只有五名病患。尼曼匹克症在台灣的發生率每十萬人在一人以下，已知患者人數不到十人，絕大多數都是於七到十歲發病，主要症狀包括行動突然變得笨拙不靈光，站立或行走時，雙腳距離常比肩寬，說話緩慢，發音也不清楚。其他型 c 尼曼匹克症常見的神經系統病變還包括，眼球的垂直運動障礙、顫抖與抽筋，且症狀會隨著時間漸進式加重，到後期肌肉無法控制導致長時間臥床；這病在 16 年前是沒有藥物可醫治的，只有骨髓移植是唯一方法。

然而，移植前需做高劑量的化療，先殺死身上原有的細胞，孩子那孱弱的瘦小身軀不一定承受的住；孩子即使能在受髓時度過排斥期，之後還得面臨令人不忍的無菌害隔離。若成功了，回家後有兩年是沒有免疫力、最怕感染，五年內都非安全期。在報導裡得知，很多移植成功案例是因為癒後的感染而死亡的，這是何等大的功課啊！這對一個父母來說是多麼難的決定啊！若不做只會持續惡化，也許五年，十年，到孩子生命終了，長期都在病痛折磨中，其實，我一點都沒有把握。

[70] 鄭慧卿，《絕地花園》，頁 239-240。

兒子以諾（當時 5 歲）的檢體正常，成為姊姊將來骨髓移植的第一候選人，時間對以欣來說，是搶救她不再繼續受功能傷害的主因。我迫切祈求上帝使以欣身上的細胞能自動代謝脂質，求創造的主親自賜下以欣身上需要的酵素，來使她細胞如正常人一樣。

2002 年 9 月 30 號以欣澳洲的檢驗報告傳回台大醫院，神經科楊智超醫師馬上電話通知我和丈夫阿輝趕過去，一起看剛出爐的報告。並確診以欣是之前在台大醫院作骨髓穿刺時所懷疑的 c 型尼曼匹克症；而另外一個讓醫師更不可思議的新發現是弟弟以諾的皮膚切片也查出了和姐姐是同樣的病症。以諾對於這樣的結果，曾懷疑是醫生看錯了，我不想造成他的壓力，只對他說：這樣就不用骨髓移植給姊姊了。

當醫生抬起頭並站起來問我和阿輝，你們倆個孩子這樣了，以後你們要怎麼活啊？[71]醫生的關心讓我一時真的說不出話來，我的心裡很矛盾怎麼會兩個孩子都得了罕見的疾病呢？看著紅著眼眶的丈夫我忍著淚水，回到家我的眼淚潰堤了，一直哭，一直哭，哭到鼻子都發炎了。豈知自以為堅強的我，第二天清晨的禱告，眼淚像大雨下個不停，主啊！我向祢呈明，兩個幼小可愛的孩子怎能承受這麼大的生命的試煉啊！身為母親的我，心中無比的疼痛啊！好多的不捨，主啊！請聽我求，求祢親自的醫治啊！

每天全家來到上帝面前禱告是一件最美的事，如果可以，求主將這苦杯拿去，然而不要照我的意思，只要照主的意思行。

[71] 巫錦輝，《一生罕見的幸福》，頁 122。

三、憤怒罕病報到，夫妻關係進入冷戰

我是一個朝八晚六的職業婦女，結婚 15 年生了一對兒女。別人說我們是 100 分的家庭，我的丈夫任職於教會擔任行政主任，為了信仰的追求 40 歲那年放下經理人的職務奉獻給上帝，全職事奉。 我的孩子乖巧懂事，我們住在已繳滿 15 年房貸的小屋裡，對未來的生活目標，只想用心教育兩個孩子，將來服務於社會；我這樣一個平凡的願望，卻如此的遙不可及。

原本只想要過一個平平安安快快樂樂的日子，卻是如此的不容易，十歲的姊姊以欣生病了，這個沒有任何藥可以醫的罕病，像絕症一般被判了死刑，晴天霹靂的打擊使我幾乎哭碎肝場，真不知未來的日子到底要怎麼走下去。但，即使這個世界遺忘了我的小孩，我就算要變賣一切所有，也要遍尋名醫，為孩子找出一條生路來。 剛開始周圍的人，知道我的孩子生病一直介紹我們吃直銷的健康食品，瓶瓶罐罐的藥丸不知吃了多少，看起來好像孩子也沒變好，一罐罐幾千元，買下來就好幾萬塊了。 每個月這樣的花費，真的不是我們可以負擔的。 小孩吃進去對腎臟也是一種負荷，每一天孩子學校下課四點一放學就開車帶他到桃園去看醫生，在勞累奔馳北桃往返的車陣裡，有時我會不小心的打瞌睡，有時失志的心情，突然的意念跑進來，一場車禍，把我們母女帶走離開這樣的痛苦深淵吧！雖然我打盹疲勞駕駛的開著車，卻平平安安的回到了家，我既感恩又歉疚到神面前認罪，我怎能如此輕看生命，求主赦免，並再次感謝神讓我們母女能平安返家。每天不間斷地往返就醫，漸漸的我相信了，神一定會賜給我力量去面對這樣的挑戰，而每一天我也更用心且感恩的去對待兩個在疾病中的孩子。 西醫沒有藥，我帶著孩子又看中醫又做針灸治療，我一樣的上班，接送孩子上下學兩年的時間日日奔波往返桃園、楊梅、土城，看自己好像一個沒有路標的異鄉人，在這種罕見疾病裡，我搜索不出一條路徑，不知道該往哪裡去？

長期的壓力，經濟的拮据，時間的調度困難，使我們**夫妻的關係陷入了緊張**中，冷戰，意見相左時他總是以不回應，沉默相待，丈夫認為不要有衝突，我覺得有什麼說什麼，明白表達，達成共識，但面對罕病的病程變化，也不是可以一次解決，常常送醫急診，住院治療，上班族請假公事延遲，真的是處處有張力，考驗著因應能力和取捨間的輕重緩急的待辦時效，角色的切換，又是小家庭的罕兒照護者，又是職場的受薪者，蠟燭多頭燒，人的體力有限，枯竭耗損，再這樣下去，這個家感覺就快要破碎了。

結婚後，雖然經濟上是很單薄的，但我卻從來不會為了沒有錢而害怕， 可是從頭生的新生兒猝死，後來的丈夫癱軟臥床，我從一個軟弱的妻子，換身成一個需要剛強自己的獨立婦女，再接再厲的迎接以欣以諾一雙兒女，這樣的幸福，抵擋不住罕病不經招呼的走入這個家庭。

兩個孩子陸續被診斷為罕病兒，婆家看我們像瘟疫，婆婆說我如果和孩子回到家只能待在房間不能到客廳，因為不要讓親戚和鄰居看到，這一天我自己開著車回到台北，下高速公路後我並沒有直接回到自己的家，我路邊停車去找公共電話亭打電話給教會牧師尋求輔導，我很生氣又大聲的跟他把這些心裡的憤怒說出來，那是一種被親人婉拒的傷心失落感。

說完了心中的憤恨也傾瀉而出了，在那時，我不想因婆婆說的這些言語，撕裂我和丈夫的感情，我不打算跟丈夫說這些削弱他意志力的抵擋話語，我回到家後跟他說，婚後我一直想要幫助丈夫，成家立業五子登科，但因為孩子的不明疾病，我知道我不是幸運的人，對傳統的婆家來說，他們歸責這是命啊！是前世因果報應，所以，我心裡也作了新的角色調整，從今以後，婆家任何大小事，請丈夫全權處理，公婆每月的奉養金依然按時匯入，還有兄弟共同分攤的老人家生活費一樣持續支付，我們孩子生病了沒被公婆接納，更不能因孩子需用的高額醫療費，而省了孝親金讓親友耳語成為不孝子，我不怪他們，因為他們不認識基督釘十字架的重價贖回的生命盼望[72]。

我再多的努力，也不會是他們的好補娘（客語的媳婦）！

我要把這個家建立在同心奮戰罕病的藍圖中，這個決定後，我忽然有一種放輕鬆的感覺了；不再生氣婆家任何言語上的回應，我要找回這個家的願景，挺身前進。

四、珍惜和寶貝平常的家庭生活

2002 年感恩節前兩天，我特地把女兒從醫院接回家，歡度他的 10 歲生日。在這個生日裡，我感受到很稀鬆平常的事，現在對我們全家來講，竟是那麼地珍惜和寶貴。 11 月 30 日我參加了但以理神學院辦的靈修默想營，在一天一夜與神的對話和聆聽神聲音的操練中，我的心靈靜寂到可以進入幔內。 在「我耕樓」的山坡上，上帝對我說：**每天要歡歡喜喜，因為每天我總賜下陽光**。我知道上帝要我喜樂，不要憂慮、不要多疑。

自從澳洲檢體報告確定兩個孩子都罹患罕見疾病，這條漫長的路似乎已延伸到地極，調整好為人父母的心，外子和我有個約定：每天笑臉迎向孩子。只有不放棄、不絕望，我們才能倚靠神走這條路，孩子也經常禱告，希望得到主親自的醫治，並配合日常的飲食調理和規律運動，能做的我們都一一遵守，而結果只

[72]哥林多前書七章 23 節

在明天的永恆中。

聽著以欣吃力地從口中吐出一字一字的禱告聲，主！我感謝祢，雖然兩個孩子的罕見疾病到目前醫學還無法治療，但在 SARS 疫情中，我們全家還是要數算恩典。

我每天感謝讚美神，求主賜我力量，也常常在主前儆醒省察，求主幫助我能愛主更多，不因自己遭受這麼多的苦境，而棄絕人生，雖然內心隱藏著看自己不潔的念頭，才遭遇禍害，也唯恐得罪神，但主的憐憫，我讀到聖經約伯記，看到約伯喪失兒女和財產，生命被擊打的約伯，都不以口犯罪，約伯的苦，[73]約伯說：惟願我的煩惱秤一秤，我一切的災害放在天平裏，現今都比海沙更重，…請你們教導我，我便不作聲，使我明白在何事上有錯，…讀著約伯在苦難中的靈愁苦，心苦惱[74]，約伯為他的朋友祈禱。[75]耶和華就使約伯從苦境轉回，並且耶和華賜給他的比他從前所有的加倍。……這樣，約伯年紀老邁，日子滿足而死。我覺得有人懂我，我一遍一遍的讀，讀了十遍，我看了約伯記的結尾，從苦境轉回，年紀老邁，日子滿足…

[73]約伯記第六章
[74]約伯記第七章
[75]約伯記第四十二章第十節

五、晨禱開啟西非之旅

每當我獻上願意的心，我就深切的祈禱主聽我的呼求，求神不要棄絕我，我甚至認罪悔改，詢問主我有否隱而未現的罪，求主顯明，我渴慕聖潔的生活，我渴望我的家庭得神的祝福，雖然罕病是瑕疵的生命，但我求主賜新生命，即使我孩子弱殘的螢光生命都要為主閃亮。

清晨，我禱告我唱詩，五歲兒子以諾陪我到榮星教會的晨禱團體，連益雄長老憐憫罕病兒以諾，大聲疾呼眾人為病得醫治禱告，在每天的晨禱中，以諾持續陪我一起禱告，我們母子倆學習南京東路禮拜堂吳勇長老的訓勉**「每一天和太陽賽跑」**。

當時，在每天禱告中，我和孩子們也為在**西非布吉納法索**服替代役的連加恩哥哥要為缺水的村莊挖一口井需五十萬台幣代求，就這樣打開以諾的世界地圖，有一天在家裡樓下資源交流區，以諾看到一個小豬撲滿，他帶回家想如何賺錢存撲滿，開啟他為非洲貧童的養豬計畫，我們很幸運的也被邀請參加西非孤兒院的落成典禮，帶著**罕病兒遠赴 45 度的非洲**，在酷熱貧窮的非洲，以諾問我：「原來貧窮不等於不生病」，以欣以諾兩姐弟在罕病中，愛心捐輸為非洲孩子上學捐款[76]。

六歲的以諾，以小手算著五十元，捐出撲滿，單純的信心，[77]2003 年 08/06 動容台灣系列報導，刊登於聯合報 A9 版，剛好 SARS 期間，人和人之間的信任被 N95 口罩隔離著，每天社會新聞報導著死亡人數，我們對台灣未來不能失去信心，以諾分享著西非的心得，我們雖在罕病的愁苦中，卻因手心向下，得到一生罕見的幸福[78]。疾病雖然困住我們一家人，但每一天的清晨迎接黎明的禱告，開展著我們前行的步伐，我們一家人攜手同行。

聖經中的哈拿把孩子撒母耳獻給上帝，我也用心的引導孩子以捐輸事奉上帝，用愛心分享敬拜上帝。我知道得救不是靠著善行，但我希望孩子們明白：**即使在苦難中，我們依然可以看到上帝的恩典、分享上帝的恩澤。**

---

[76]2004/08/09《中時電子報》導：巫家小姊弟 俠情義助非洲貧童，來自平凡家庭的巫以欣、巫以諾兩姐弟罹患罕見的「尼曼匹克症」，兩姐弟說話不清楚、行動緩慢。但小小的殘疾身體裡，有一顆關照世界的大愛心，兩人努力存小豬撲滿，幫助非洲貧困兒童，目前已經送出兩個撲滿，正在存第三個。

[77] *2003 年 SARS 肆虐*時，台灣無法參與 WHO，被國際排擠在外。

[78]即使在最深的黑夜，生命仍然有光； 即使在最深的谷底，人生仍然有路。 當面對艱鉅成了一種習慣，你就不怕苦難 同行。

六、詩歌頌揚滿溢心房

在乏力困頓時，我會把詩歌播放很大聲，一次一次到主面前流淚禱告，我常播放以欣以諾最愛唱的讚美之泉[79]，陪著以欣以諾一起舉手歡呼大聲唱，唱出所有的惱恨，受傷的心境，要讚美再讚美，求主在沙漠中開江河。

我們家需要神蹟的醫治，我一場一場的帶著孩子參加醫治特會[80]，每一次主親自用話語安慰我憂傷的內心，而詩歌是我心靈蒙塵的洗滌，我特別喜歡一首叫〈煉我愈精〉的詩歌，歌詞如下：

「**煉我愈精**」曲、詞：倪柝聲 Watchman Nee

(一)、祢若不壓橄欖成渣，它就不能成油；
祢若不投葡萄入醡，它就不能變成酒；
祢若不煉哪噠成膏，它就不流芬芳；
主我這人是否也要，受祢許可的創傷？

(二)、祢是否要鼓我心絃，發出祢的音樂？
是否要使音樂甘甜，須有祢愛來苦虐？
是否當我下倒之時，才能識「愛」的心？
我是不怕任何損失，若祢讓我來相親。

(三)、主，我慚愧因我感覺　總是保留自己，
雖我也曾受你雕削，我卻感覺受強逼！
主，祢能否照你喜樂，沒有顧忌去行，
不顧我的感覺如何，只是要求祢歡欣？

(四)、如果祢我所有苦樂，不能完全相同，
要祢喜樂，須我負軛，我就願意多苦痛；
主，我全心求祢喜悅，不惜任何代價；
祢若喜悅，並得榮耀，我背任何十字架。

---

[79]1999 巫以諾二歲在國父紀念館參加*讚美之泉，讚美之泉*是一個華人的基督教音樂團體，1993 年在美國加州成立，由游智婷牧師、洪啟元等人創辦，*讚美之泉*在 1996 年發行第一張敬拜讚美專輯《讓讚美飛揚》

[80]哥林多前書十二章 9 節提到「醫病的恩賜」

(五)、我要讚美，再要讚美，讚美何等甘甜；
雖我邊讚美邊流淚，甘甜比前更加添；
能有甚麼比祢更好？比祢喜悅可寶？
主，我只有一個禱告：祢能加增，我減少。

*每次的打擊，都是真利益，
如果祢收去的東西，祢以自己來代替。

我想到舊約聖經有幾個悲慘的人物：約瑟數次經歷他人的陷害、先知以利亞多次被耶洗別追殺、先知耶利米多次被迫害、先知何西阿一次次的經歷感情背叛.....。這些經文似乎在告訴我：神所揀選的、所重用的，必要經歷重重挑戰與磨難。我時而抗拒的想脫逃，時而又甘心像約拿一樣，對神說：「但是我要歌頌你；我要向你獻上牲祭， 償還一切所許的願。救恩只有從上主而來！」[81]

[81]約拿書二章 9 節

第七節、陪病照顧過程

一、龐大的醫藥費與照顧負擔

信主後我一直禱告希望成為宣教士，用生命去傳講福音，因著以欣罕病後，我每天忙碌於 24 小時的時間支配，又要上班又要照顧罕病兒，多少次我在主前禱告流淚，主祢賜我智慧，如何當好媽媽，有足夠愛心的一位母親，尊榮罕病兒的生命，在盼望中不羞恥[82]，現在我能作的微乎其微，我自顧不暇了，只求主保守我的心，手潔心清，一生愛主，事奉主的心志不改變。

我重新規劃自己的職涯時程，努力工作，計算退休的年齡。也把媽媽的角色，再加入罕病兒照護師的職稱，多一些耐心，多學一些日常生活起居大小便床邊照護移位技能，餵食管灌護理造口的清潔，按時餵藥的正確服用，輪椅進出移動上下學的安全性，學習周密照護罕病兒之扶助。

我常開玩笑跟以欣以諾說：我是你們有錢的董事長(天父)爸爸，高薪聘雇的管家，只要把我的工作做好，讓王子公主開心的長大，等董事長回國考核時，我有機會被加薪的；一方面我也鼓勵自己，在職場是老闆倚重屢創佳績的主管，雖然孩子看不到我工作的成就，可是他們吃得到媽媽親手烹調的餐食，摸得到我把居家刷洗清潔，整齊擺放的臥室，還有精心請人為孩子手繪的牆面和天花板。

即使從職場常抱著獎牌回家，但緊張的夫妻關係不協調，也得不到丈夫的讚美，我重新定位自己妻子的角色，把專業的套裝送出去，不再打扮得像女強人，一份好的工作，我卻只能放棄升遷的職位，頭銜越高，我負責的業務量越大，組織越大，帶的人越多，扛的業績就越多；我的時間比起他人更競爭的是時間的有效能應用。

為了爭取更多的時間照顧小孩，我在職場**自付薪酬請一位全職的助理**，她幫我謄打行政文件，客戶問候信的開發，把 1500 位客戶重新分類，以財富管理為主要締約，增加業務量，創造績效。我的時間很寶貴，感謝上帝賜我智慧讓我運用**箱型時間管理，有效能及效益的時間分配**[83]**。**

隨著以欣以諾身體的退化，陸續都以輪椅代步，我因長期勞累積勞成疾，在五年內開了四次大刀，第一次輸血時，醫生說他嚇一大跳這樣低的貧血，我居然是一個人住院，後來因常大量出血，走在路上血塊掉出來，我還緊急坐計程車入

[82]羅馬書五章 1-5 節

[83]課程表時間顏色分工表(附錄)

院開刀，而且我找了好朋友幫我簽名，她一直問我為什麼不讓先生陪，我跟她說，因為我不想讓先生知道我住院讓他擔憂啊，等手術後再告訴他。

出院後我回家抱著傷口，夜裡起來照顧以欣幫他管灌牛奶，本以為我開刀可以搏得丈夫憐憫與協助，但用心照顧孩子的他夜裡累得睡癱了，實在也無多餘的心力照顧我。

本來以為我累垮的那一天，倒下的那一天可以見主面，但神沒有讓我息了勞苦，我病了也死不了，忍著手術後的傷口，照顧孩子是我的責任。

我總是信心禱告：「我很認真，很努力，我想當資優生，提早畢業(這是我積極中消極的想法)。」一直到我五十歲生日那天，我感恩主賜給我歲月，有多少個夜裡，當別人在睡夢中，我卻在辦公桌上，趕寫著一份一份締約的成交合約書，我依然是職場上的得獎高手，我以為自己會過勞引發猝死，但我活過五十歲了。

從我病了這事以後，我開始**聘用看護**來協助。第一個看護是印尼來的阿蒂，總共來六年，給我很多協助與溫暖。

二、以欣第一次鼻胃管

十四歲以欣因著罕病造成神經吞嚥困難，吃什麼吐什麼，漸漸瘦到 28 公斤，因營養不足頭髮一把一把的掉髮，住院後醫生插鼻胃管，以欣跟醫生說我想上學，我不要象鼻子。

經醫生檢查並歷經三天的生理評估後，醫院為她進行胃照廔管手術。**醫生與護士都會教導我如何護理病患，診間的病友家屬之間也常會自行經驗交流，這是我最主要的照顧資訊。**

手術後需每 4 小時管灌牛奶，以欣繼續回校上學，因校護不能代為醫護行為，上班中的我每四小時搭計程車往返學校，我一人承擔很紊亂，孩子的牛奶費每天增加五百元，多重壓力下，我一直想協調和丈夫分工，但他常跟我說，他上班不方便提出，那怎麼辦呢？

這樣經過三個月後，我抱著破斧沉舟的決心，也帶著滿懷憤怒打算把工作辭了。丈夫建議我找教會長老諮詢看看，後來，我獨自一人把孩子的病程和請辭工作的決定跟長老提出，智慧的沈長老馬上說：「你絕對不能放下工作，不然你們

家馬上會有經濟的風暴」，接著感謝教會把阿輝在教會的服事改為責任制，讓他支援我一起照顧一雙罕病的兒女。就這樣，阿輝開始幫忙下午四點接孩子下課回家了，也讓我每天多出接送往返的時間，我能更有力量的工作賺錢，穩定家庭。

三、教會愛心媽媽的幫補

教會不只調整丈夫的工作制度，教會中姐妹會有十位媽媽[84]按半天義工制入班陪伴以欣上學，避免她走路跌倒受傷，這一個學期的支援，真的給了我機制的轉圜空間，同時教會姐妹會媽媽們的愛心，每月籌措捐贈以欣的管灌牛奶，連著七年讓以欣得著營養又美麗，這份扶持代禱，讓我經歷神的供應和恩典，還有主內肢體的愛心幫補，更體會信靠神的豐富。

後來，因以欣生理期的關係，小女生的害羞，她很不好意思，義工媽媽陪她上廁所，所以我也自費請了一位家長，擔任全職照護員陪伴以欣上學，一直到外婆獨自承擔起陪伴以欣上學到完成高中畢業。

在這場磨難中，我真的體會聖經中肢體互相幫補的精神，因為我們在教會中、在基督的身體裡，基督是頭，調度萬有來協助我，我內心實在很感恩，很想要讓在世上孤苦奮鬥的人有機會進入教會這個大家庭，一起享受基督肢體的愛。

四、無障礙輪椅需求，換屋高額貸款

為了方便輪椅的居家環境，我前後看了 100 間房子，因為孩子開始坐輪椅了，每月八萬的房貸，和照顧二罕病兒的看護費，我日夜拚命工作賺錢，下了班，進入更高壓的不停歇的罕兒照顧，幫他們洗澡，管灌，拍背，抽痰，我很少坐下休息，身體勞累，心裏更苦，對丈夫說話言詞要小心，不經心的回答，恐怕傷了他玻璃般的自尊心，也許他和我一樣，為了照顧罕兒，不得放下自己的理想願景，一家人學習成全，犧牲小我，有志不得伸。

我們除了職場的時間在工作，說起來上班對我們來說反而是喘息，因為下了班，回到家就像進入戰場，很緊張隨時備戰，一踏入家門都需馬上接手照護的角色，十六年之久的煎熬，看見眼前的孩子，一直退化著。

盼望中的神蹟醫治，還沒出現，每個未眠的夜，伴著呼吸器的聲音，不敢閃失的盯著螢幕，記錄呼吸照護日記，這樣的微弱生命，看到黎明曙光，歡呼一天的賞賜，這種苦，只能轉化為甘，用感謝時間的沙漏，抓住瞬間的同在。

---

[84]〈愛媽 10 人團 陪罕病兒上學〉，《自由時報》，2008-11-23，http：//m.ltn.com.tw/news/life/paper/260394

五、罕病兒以欣，以諾上大學

即使孩子們生病了，上學依然是照舊的。每天送孩子上學時，丈夫阿輝安靜到沒有聲音，他常對我生氣，我忙於上班，還趕著孩子四點放學接她回家，因為以欣走路步伐不穩常會跌倒，安親班不敢收，我也怕她被推擠跌倒，回家自己教功課，每天晚上孩子睡了，我再回辦公室補二個小時的工作量。

最愛畫畫的以欣，也不再去小天使學畫了，因為要爬樓梯的關係，常常跌倒，我們討論後，不停鋼琴課，合唱團繼續練唱。因為不想以欣讀書辛苦，我跟她商量去上特教班，等病好了再轉回普通班，以欣在特教班同學有唐氏兒腦麻學生，以欣每天幫同學抄連絡簿，同學為她服務拿便當盒搬椅子給她坐，以欣是班上的小公主，同學熱情的幫助她。

以欣上五常國中安置在特教班，放學後跟我聊天時說起同學很多都是一出生就生病，而她自己是出生時就很正常，因為這樣，她感恩自己曾經健康的長大。

常有人問我：「以欣在國中特教班，不怕被貼標籤嗎？」

當醫生診斷罕病時，知道全球的醫學文獻記載著此病最長壽是十六歲，生命倒數的以欣，我能給她的不是知識了，而是媽媽更多的愛，滋養她有限的生命，即使我不能給她豐富的物資，能給她的是正常的生活，當個快樂的學生，去上學幫助同學抄連絡簿，當老師的得力小助手，每天打扮的清秀可人，講笑話給同學聽，因著以欣我去參加了特教研習，也參與一些特教家長團體，投入無障礙環境的推動，我於 2006 年獲選為罕見疾病親善大使，巡迴各級學校分享生命教育。

雖然我們的處境受到各方的鼓勵，我也願意為處境艱難的人付出，走到之處也都被肯定，但是我很快發現：人是有限的，我無法持續保有充沛能量，有時我會感到枯竭、孤單，好像一個擠不出奶卻仍要哺乳的媽媽一樣。

以欣國中讀特教班，高中申請到啟智學校，因為以欣的罕病只能活到 16 歲，劉文娟老師是以欣高二專任老師，是一位基督徒老師，他觀察以欣上課的反應，他跟以欣說：你這麼聰明，一定要考大學，如果你願意，老師每天排時間教你，你每天要做考古題，按著進度作完，每個晚上我陪著以欣完成家庭作業，但常寫到很晚，爸爸要他去睡覺，他堅持要做完，因為看法不一樣，我們夫妻常為此吵架。因為夫妻之間的溝通衝突，我們會尋求專業心理諮商的協助。

我心裡知道，他生氣孩子生病了不能太累，幹嘛一定要這樣拚大學，我卻看

到以欣證明自己的上進心，她從小夢想是去**英國留學**[85]。

以欣身體非常虛弱，神經病變後，無法自行吞嚥，連口水都要幫她擦拭，靠著胃照廔管灌維生營養素，帶著呼吸器上大學四年，住校期間，因常夜裏睡不好，有二次上課昏倒，學校提供氧氣鋼瓶給她，她心志仍非常堅強。

清晨七點我開的車已抵達宜蘭雪山隧道，為了帶以欣上早八的課，我五點把她叫醒，幫她盥洗梳髮辮，打扮乾淨整潔，車上放著讚美詩歌，幫以欣備好靠枕，讓她在車上補個眠，我清醒冷靜的勉勵自己，孩子還活著，也努力地上學，為母的我，犧牲睡眠算不了什麼，拿出戰鬥力，這一個清晨，我歡呼讚美神，賜下生命氣息。

以諾比姊姊幸運地是在求學中每個學程都碰到心很柔順的班導師，還記得下課時同學三五結伴的聚集聊天，老師走到同學旁，引導他們靠近以諾身旁說話，介壽國中班導吳美玲老師說：「你們可以聊天給以諾聽啊！」

以諾的同學們也會邀約我加入臉書的社群，因為青春期的中學生，看著我照護以諾，也觸動他們的側隱之情，同學們也想知道要如何幫助以諾的學習更為融合。

我因為還在職場上班，又要安排時間到校入班陪伴以諾，不要讓他心裡有空虛感，以諾有申請教師助理員時數照護外，有些課堂需移動教室的，我也會請幾位同學輪流協助，我在旁邊引導，我常誇獎同學們的善行，也鼓勵以諾大方的和同學們說話，還有鼓勵以諾上課勇於發表自己的想法。

一方面讓身障的罕病生學習勇敢的參與團體，另一方面讓同學們可以體認到健康的成長是何等的幸福啊。

記憶力好的以諾，雖然因病痛造成身體的退化，但他能常常說出聖經經文，讓旁人看到他的聰明，尤其是上國文課，能引經據典，老師非常的欣賞他，也讓他加入小組一起閱讀分享。

---

[85]2013 年 6 月 16 日【民視即時新聞】畢業季到了，很多人都可以輕鬆拿到一張畢業証書，不過罹患全球僅百例的罕見疾病「尼曼皮克症」少女巫以欣，身體不斷的萎縮退化，甚至還得靠胃管灌食，才能延續生命，這兩年，媽媽陪她一起唸書，母女倆今天一起從蘭陽技術學院畢業，偉大的巫媽媽說，接下來還要準備陪以欣去英國唸.

還有音樂課，因以諾有學過鋼琴，和參加過合唱團，老師會選一個時段讓以諾獨唱，英文課的話劇表演比賽，同學們設計最少的台詞，讓他角色扮演，最厲害的是體育課，全校的健康操比賽，以諾坐在輪椅上，一定上場比賽，中崙高中高一那年巫爸爸也被以諾邀約擔任輪椅推手，同學們精心設計團服和輪椅進退場的花式舞步，獲得**全校第一名**；當天的觀禮來賓，全部起立鼓掌拍手。

這樣特別的班級經營，同學們還彼此約定，畢業後各自分飛北中南上大學去，但巫以諾二十歲的生日，同學們從四處來一起練唱送以諾一份深厚的英文歌歡頌。

六、16 歲的以諾脊椎大手術

以諾即將滿十六歲了，脊椎側彎 90 度，疾病威脅著呼吸影響心肺功能，呼吸只有正常人三分之一的吸氧量，脊椎側彎壓迫到肺部，常常頭痛，醫生也覺得開刀風險很大。

以欣才從加護救回來，看到以欣才經過生命河甦醒過來，對於以諾的脊椎手術將面臨極大危險和挑戰攸關生死，因壓迫到心臟，我真的不知如何是好？但以諾很勇敢也很積極希望把握時間開刀，看著他面對 16 歲，如此艱鉅的困境，但以諾的勇氣和醫生的信任，我們最後決定奮力一搏。

我自己手術後還坐著輪椅，一直沒辦法支持以諾想開刀的決心。

以諾跟醫生說；醫生，我才十六歲這麼年輕，您一定要救我。

以諾很堅定地要開刀，我遲遲不敢答應，但感謝主，以諾每天信心背誦，神給了一段清楚的應許:

「祂赦免你的一切罪孽，醫治你的一切疾病。

祂救贖你的命脫離死亡，以仁愛和慈悲為你的冠冕。
祂用美物使你所願的得以知足，以致你如鷹返老還童。」
~詩篇一百零三篇 3~5 節

同學們想幫 16 歲以諾慶生，讓他帶著滿滿的友情，更有信心挑戰 15 小時的脊椎手術，全校師長後來由校長帶領在朝會獻唱詩歌，祝福以諾開刀順利。

我們罕病家庭處在高風險的困境中，同學師長朋友的一句話卻是給我們最大力量及支持。對一般人來講，聊聊天是小事一件，
卻是給我們友情溫暖和愛心的祝福，偶而有朋友來家裡看看小孩，也是一種驚喜呢！

以諾喜歡上學，但不喜歡冬天跟下雨的天氣，會讓身體很不舒服，晚上頭痛睡不好(睡不著)，一直想起來尿尿，甚至身體很燒熱又癢的感覺，一直反覆想去沖澡。因脊椎側彎很嚴重，背部、腰部經常會抽筋.....常常很不舒服。

以諾是神揀選的罕病鬥士，也是姐姐以欣彼此倚靠的搭擋，
神沒有因為我們敬虔和勇敢免於遭受苦難，神應許在苦難中扶助和守護，神讓我們苦難中不失去信心和盼望！

身為母親，我看到 16 歲的以諾選擇自己要去承受病體的極大手術，看他積極正面的期待手術後的效果，他緊緊的抓住神的應許，神的話語給他如此大的力量。而身為父母的我卻只擔憂萬一的風險，我能做的是，一直在你身邊為你禱告，也發出代禱信，集眾人之力為巫以諾手術能保持好體力，台大榮總兩院醫生有萬全準備，醫療團隊有好默契，保護術後不感染，拔管順利靠主得平安。

當天睡前讀到「活潑的生命」的進度，「約瑟是多結果子的樹枝，是泉旁多結果的樹枝；他的枝條探出牆外。弓箭手將他苦害，向他射箭，逼迫他。但他的弓仍舊堅硬；他的手健壯敏捷。這是因以色列的牧者，以色列的磐石─就是雅各的大能者。你父親的神必幫助你；那全能者必將天上所有的福，地裡所藏的福，以及生產乳養的福，都賜給你。」—創世記 49：22~25

以諾「在逆境中憑信心彰顯神的榮耀，必能得到祝福。約瑟度過其他人沒有經歷過的曲折人生，因此神用極大的祝福來回應他的信心。」

2013 年 4 月 29 日（開刀前一天）

今天以諾抽血再確定一次血型，醫療團隊很認真也很仔細，雖然很繁瑣但是卻讓人很放心，這次是大手術預估要輸血 3-4000cc，不能出錯！醫生邀請我們和以諾一起會談，並且說明手術的計畫流程，以諾很認真的聽且調皮的跟醫生說：只有一件事、就是你們千萬不要開錯刀。醫生笑笑說：一定不會的啦！

晚上十點後開始不能吃喝任何東西，護理師幫忙灌腸將體內便便排乾淨，巫爸爸也幫以諾洗頭洗澡，因為下次洗澡可能要一個月後了。

DORA 媽媽來探訪並和以諾一起禱告，以諾跟上帝說：「主啊！這次的手術只有兩個結果，一個是成功，那是祢的恩典，另一個就是失敗…..我也可以早日回天家見天父祢面，這也是不錯的選擇，老爸老媽姐天國見了……阿們。」

聽到以諾如此豁達的心，全心仰望並交託，我非常感恩他信靠神，不慌張。

2013 年 4 月 30 日（進開刀房）

一大早六點多以諾就醒過來，他說：今天將會是他重生的大日子，他背了神應許的話，他說對醫療團隊非常有信心，手術一定會非常成功。

七點多換好手術衣，巫爸爸把他抱上手術台，老爸溫暖的大手握住他的手一起禱告中…..以諾就睡著了，迎戰漫長的手術。

手術已經 12 個小時了，手術房外的銀幕還顯示著手術中，雖然心裡有些不安，但我握著巫爸的手說…沒事的，要信….信-我們無誤的神，要信-可靠的醫療團隊，我們安靜的為醫療團隊禱告，安靜的等候。手術房等待室人數漸漸的減少中，也變得安靜多了，已經夜裡一點了，漫長艱辛的手術已經 15 小時了，銀幕終於由手術中轉換為恢復中，醫生靠近的說，手術中因大量放電，趕緊確認這是正常的嗎？再次確認後才繼續完成手術，媽媽我們知道，妳一定有幫我們禱告的。

以諾在恢復室觀察了二個小時就轉入加護病房，開始進入術後的另一個挑戰。

2013 年 5 月 1 日（術後第一天）

昏昏沈沈的以諾，全身插滿了 5-6 支管子，醫生說：在手術中因罕病造成腦部不正常放電，使身體肌肉乳酸堆積，所以手、腳、臉…有些浮腫。

術後越慢拔管越有肺部感染的危險，術後擔心的問題，今天下午就拔管了，以諾的肺功能還蠻爭氣的，自行呼吸的能力恢復得不錯，或許是術前的運動、認真吹吸浮球發揮作用，而且也有咳一些痰出來，醫療團隊都很興奮。除了晚上睡覺時間，我和巫爸爸幾乎都在加護床邊陪他，也放以諾喜歡的詩歌給他聽，堅強他奮鬥的心智。

2013 年 5 月 2 日（術後第 2 天）

超痛的一天，痛到手腳不斷抖動，痛到言語模糊不清，痛到打嗎啡後又開始痛，痛到快不行了……..

以諾模模糊糊中哀求說：主啊！救我！喃喃自語的說：我真的快不行了！！！醫院怕他不自主無意識中拔掉插在身上的管子，怕有意外，就把以諾的雙手雙腳用約束帶綁在床邊，只有爸爸或媽媽陪伴時才能解開，稍微自主放鬆一下。

2013 年 5 月 3 日（術後第 3 天）

雖然很痛，以諾還能撐得住很忍耐的，因為他知道有很多人為他禱告、幫他加油…

以諾說：他不想漏氣，這一星期內疼痛時都是可以打嗎啡的，雖然打嗎啡了，但還是很痛，以諾每次很痛無法忍受時，他就想一個畫面，那就是『耶穌被釘死在十字架前，背著十字架走在苦路上，羅馬兵丁不斷用有鐵鉤的皮鞭鞭打他，然後用大鐵釘把他雙手雙腳釘在十字架上……所承受的痛，耶穌是無罪的，是承擔我們的罪…..況且我還有打嗎啡止痛啊！耶穌沒有啊！』。我一定要忍耐，痛的時候就呼喊主。

以諾說：想到耶穌被釘在十字架上那一幕，就沒那麼痛了。

2013 年 5 月 4 日（術後第 4 天）

今天一早用鼻胃管灌食亞培的健力體 30CC，消化吸收還不錯，到了晚上就增加到 60CC，醫生對以諾的復原進步很激賞，今天也幫忙讓他練習坐起來，在昏昏沈沈中坐了 10 分鐘，醫生希望明天可以下床坐在輪椅上，雖然以諾的四肢因為疼痛還是會一直抖動，但醫生對以諾很有信心，我們也要和以諾一起努力。

2013 年 5 月 5 日（術後第 5 天）

今天還在加護病房，醫生想看術後 45 公分長的脊椎傷口，我害怕得全身發軟，只能面對著以諾手扶著他，讓他感覺媽媽一直在他身邊陪著他。

2013 年 5 月 6 日（術後第 6 天）

我一直練習雙膝術後走路，為了不要發生意外，我都拿著輔具走路，但還是每天到加護病房陪伴以諾，孩子和我都努力著要健康起來啊。

以諾看到我都**微笑示意，媽媽我會勇敢的**。

2013 年 5 月 7 日（術後第 7 天）

好消息是終於可以轉到普通病房了，醫生也來幫忙傷口換藥，傷口換藥疼痛得哀號聲連連，還好醫生手腳快，精準穩定又快手的速度包紮，減少了很多的疼痛。

回到普通病房真好，住單人房可以好好休息，也不會因傷口痛晚上吵到別人，而且也降低互相感染的機會，下午開始餵些稀飯，還有現滴的雞精湯，希望以諾恢復得順利的。

2013 年 5 月 30 日（術後第 30 天）

以諾術後住院一個月，因神經疼痛衰弱到無法吞嚥，我請求醫生讓他出院，回到家，我一口一口餵他喝滴雞精，可以進食後終於拔掉鼻胃管了。

照顧罕兒而且是倆罕病兒真的是非常的艱鉅，很**感謝不落跑的丈夫一起承擔生命之重。**

所以，再苦都要在一起，曾經我和他吵到不可開交時，我會跑去醫院急診室，坐在那省思自己的過往，有多少夜晚跑著急診，在這過夜，我幹嘛因為丈夫的話生這麼大的氣！

我再次鼓舞自己，絕不可以放棄。

七、夜裡開著車，等待天亮

除了以欣體弱病痛常住院，以諾到了冬天會頭痛，晚上會頻尿，身體不適無法入眠，夜裡沒睡，由爸爸陪著他，遊蕩著馬路，轉移他的疼痛感，開著車在空蕩的台北城遊走，後來以諾也住院了，姐弟住雙人病床，我因雙膝也才剛開過刀，還不能用力搬動孩子上下床，我躺在陪病床上，罕兒因構音不清楚，看護聽不懂他們說的話，我負責翻譯，我各請二位早晚班看護每天付$5400 現金（早班 1300 晚班 1400 乘以 2 個小孩）。我經過計算與思量，除了經濟因素，覺得孩子們需要穩定的照護，於是我鐵了心，申請外籍看護，每月房貸加 2 位外籍看護費用，我期許自己一定要走過風暴，我不想拖累家人，也不想開口跟人借錢，我只跟銀行借錢。

倚靠神的必得豐裕（箴 8：25）。倆孩子同時間住院，希望能平順安穩的早日度過難關。

八、20 歲生日，特別的恩典

11 月 30 日是姊姊以欣 20 歲生日，非常感恩！以欣是台灣罕病尼曼匹克症，女性狀況最佳，而且也是唯一就讀研究所的尼病友。雙十年華，是多麼不容易達到此高峰，所以！巫家要為以欣辦一場「雙十感恩音樂佈道會」，述說這些年來，在以欣身上顯出上帝的作為。

我們認真籌畫著場地的佈置，租借無障礙的舞台爬坡機，也一一邀約以欣從小一起長大的朋友同學，每個同伴認領一個音樂節目，整個籌備中滿滿的感恩，大家為著以欣是「尼曼匹克症」（Niemann-Pick disease）C 型患者，這種疾病全台僅不到 10 例，由於脂質代謝異常，過量脂類累積腦部和內臟，導致身體功能退化，眼球無法正常上下轉動，不能行走、說話有困難，也不太能吞嚥，必須用灌食方式把營養品打入胃瘻管，儘管如此，醫療記錄上很難活過 16 歲，但以欣還是很努力克服疾病。

當天下雨，天氣濕冷，沒想到整個音樂會擠入了 800 人。**以欣微笑著獻唱雲上太陽，回應上帝永不止息的愛！**

(一) 以欣 20 歲生日後病危，歷經神蹟

2013 年 1 月 9 日我因膝蓋受傷入院，1 月 10 日雙膝蓋清創手術開刀，才剛從開刀房被轉回病房的我，接到台大加護病房來電，告知巫以欣因感冒送急診後，病況危急馬上轉入加護病房，病情急速下降的以欣白血球剩下 100，肺部已經積水，生命跡象觸底，我心急如焚，我的醫生要我躺著，他說：「妳不能動，因你剛開完刀，如果妳動了，這刀就白開了。」

醫院在我床邊拉了電話線，讓台大加護病房隨時可以跟我通話，慌張的我的家人，也一直回報我醫院來的訊息，同時間，我知道有位認識的罕病家長，他小孩正好也在加護觀察中，因為他長期照護罕病兒，比較能掌握正確的生理量表，好讓我能做出較好的判讀數據。這個夜，我和以欣都和生命拚鬥著，術後第二天，我的主刀醫師來探房，也請我自己練習下床，如果可以，我只要能自己拿著輔具走路，他會考慮讓我提前出院。雖然，剛開完刀腫脹的雙腳，裝滿血水引流管，疼痛得不聽使喚，但為了能去看以欣，我堅持自己坐起，並拿著輔具去解尿，也請復健師陪我在醫院長廊練習走路。

我還在住院復健中，台大加護病房就要我決定要不要出動葉克膜救以欣，在漫漫長夜中，我心焦急，越是焦急自己的病痛就越加劇，我不住的呼喊著上帝：「耶和華啊，求你可憐我，因為我軟弱。耶和華啊，求你醫治我，因為我的骨頭發戰。

我心也大大地驚惶。耶和華啊，你要到幾時才救我呢？耶和華啊，求你轉回搭救我！因你的慈愛拯救我。」[86]天一亮，主治醫師七點來查房，我放聲大哭，醫生決定讓我出院了。

同時間台大加護醫師請我們做最壞的打算，我們驅車趕往 ICU，台大加護醫生要我簽下醫療書，一想到以欣剛過完二十歲生日，以欣如此努力認真得活著，而且這場雙十感恩音樂佈道會，來了八百人，有一半的來賓是第一次走進教會，我們為此感謝神。

當下我們夫妻倆含著眼淚，已決定不為以欣做積極治療，兩人開始預備孩子的追思禮拜程序。

趕到以欣的病床邊，我對以欣說：「大家為你加油，度過這一個難關吧！」你的笑容一直溫暖著許多人的心，在寒冷的冬天，也能轉化成繽紛的春天。你天

[86]詩篇第六篇 2-4 節

使般的笑容，給遇見你的人，帶來極大的鼓勵及安慰，相信上帝的愛為你鋪床，並緊緊的擁抱你，也一直與你同在，你是一個可以影響身邊的人，大家都看到你正面的勇氣和希望，在挫折和磨難中你都一一的突破，堅強且開朗的個性，不畏懼的勇氣，雖然罕病讓妳坐在輪椅上，但你堅定地向著夢想前進。

即使此時我自己剛開完雙膝蓋手術，奮勇地坐著輪椅去加護陪她，這一刻是生命的分界點。

就這樣，我日夜守在加護病房等候區，1 月 13 日，我好害怕，心裡懷疑她能挺過來嗎？於是我心裡不住的祈禱：「耶和華─拯救我的神啊，我晝夜在你面前呼籲。願我的禱告達到你面前；求你側耳聽我的呼求！因為我心裡滿了患難；我女兒的性命臨近陰間。」[87]

在加護一天三次的探訪，我用雙手為她按摩著腳，我總是口裡念念有詞：「這是每個睡前媽媽為妳服務的專業治療，為了舒緩妳的神經痛，我覺得妳喜歡媽媽厚厚的手，穿透皮膚給妳的溫暖感。」

聖經中有個管會堂叫睚魯的人，他也有個女兒，女兒病重快死的時候，睚魯去請求耶穌醫治女兒，耶穌不只醫治睚魯的女兒，還讓睚魯女兒死裡復活。[88]默想這樣的故事，我切切懇求生命之主救活我的女兒以欣。我渴望聽見耶穌對我說：不要怕，只要信！你的女兒就必得救。

果然，等待著每個清晨，一天，二天，三天，醫生說看到白血球有上來到 500 了，我們都好高興稍有起色了，教會禱告網繼續守望禱告，第四天，第五天白血球上來到 800 了，我們手牽著手大家在加護病房外同聲禱告，一直到第十七天了，妳張開眼叫了我一聲媽媽，度過這危在旦夕的十七天，在加護這 17 天，我雖然坐在輪椅上，但一刻也不敢離開，妹妹們陪著我守候著以欣，我心裡喊著：「以欣神愛妳，大家都幫妳加油，陪妳度過生命河，妳要奇蹟般地活下來。」[89]感謝上帝，以欣終於漸漸恢復穩定了，剛過完 20 歲生日的以欣經過加護病房死蔭的幽谷。

[87]詩篇八十八篇 1-3 節
[88]路加八章 41-54 節
[89]教會傳禱告網，我知道有人在為我禱告

(二) 以諾 20 歲生日

以諾在 2017 年過 20 歲生日，那個不安的夜晚我一直守在他的床邊迫切禱告，求神保護他。以諾在六歲時，聽到連加恩在爲布吉納法索孩童募款，一個孩子一學期只要台幣 50 元的學費。他就開始放棄吃麥當勞、買新衣…也藉幫忙做家事和大樓清潔賺取費用，投在撲滿，讓更多非洲的孩子能上學。至今已十五年，他仍繼續存撲滿與奉獻。他單純愛人的心，靠主剛強面對身體的軟弱……期許自己在每天生活中，也能帶出見證。

我格外擔心以諾走過無數次的急診、住院、開刀手術.....，因心臟心肌缺氧，隨時會猝死，在 20 歲生日音樂會的前一天晚上，我幾乎輾轉難眠，我好怕他能撐過今晚嗎？回想起四年前以諾因脊椎側彎開刀，當時手術風險很高，手術完成後又因為傷口疼痛無法入睡，甚至靠打嗎啡都無法止痛，喜樂心是良藥。每次的挑戰對於以諾來說令人感到無所適從、有點棘手，但擁有許多祝福與愛，以諾再度跨越挑戰，迎來奇蹟，神也一直看顧著。

如果不幸的事發生在今晚，那明天的音樂會是不是要有備案，假如發生了我所擔憂的狀況，那我要怎麼應對，這個夜，我守在以諾的床邊到天亮。

主啊！祢赦免我的小信啊，我真的很驚嚇的，我總是怕幸福在路上被襲擊呢！感謝祢的保護看顧著，以諾 20 歲生日當天很順利地，歡歡喜喜的完成 600 人的生日感恩音樂會。

我有如打了勝仗，很想發出歡呼的聲音，主啊，感謝祢的慈愛，我們真的做到了，倆罕病兒活過 20 歲，向世人見證主的恩典與憐憫，我感動到音樂會後，全然的放空，一下子找不到我接下來要努力的目標。

「沒有在神面前立定目標而活的人，也沒有辦法定睛去渴慕神。」

超越 20 歲了，以欣和以諾倆姊弟突破了醫學文獻的極限，順利達成生日感恩音樂會～若不是主的慈繩愛索牽領著，我們一家人找不到前進的道路，主！我讚美祢的大能，超過我們所求所想的。

九、懷著動力提早退休陪伴罕病子女

2013 年我申請提早退休，全職照顧孩子，雖然在丈夫選擇從事教會工作後，家裡的經濟重擔我一肩扛，加上小孩罕病後的壓力，起初夫妻倆的關係一度降到冰點。經過不斷地溝通，撐過最艱辛的時期。

神的帶領，丈夫阿輝認真努力又忠心的就這樣持續在教會服務一直到退休。

即使孩子生病了，我們依然**立定心志，專一跟隨神**，從沒因環境和經濟的困頓而退縮，按著神的帶領繼續向前行！

十、 輪椅登高合歡主峰 3416M

除了以欣念大學，以諾高中畢業也拿下優異的市長獎。以諾上大學後除了意味著罕病兒不放棄學習之外，希望以諾多看些新的事物，增加學習力的刺激。

2014 年以欣大學畢業，我們獲得一份很特別的禮物要送給她，「權導領軍的築夢合歡第三屆」[90] ，送給以欣以諾神奇又美妙的畢業禮物，**挑戰合歡，築夢未來。**

輪椅要登頂百岳，既興奮又挑戰，團隊成員有簡穎秀醫師、游憲廷教授、傅上珍女高音隊友們一起合力完成創舉，在標高 3275 公尺的武嶺先適應高山體質，這一天胃造口因為氣壓關係有出血現象，我們一整個夜晚的照護後，決定第二天繼續上合歡山，天氣晴朗，團隊合作順利的登頂 **3416** 公尺的**合歡山主峰**，雖然以欣要忍受沿路的顛簸和不舒適，但她也是自己走上主峰，給自己一個最棒的畢業旅行，穿上學士服拍下最感人的畢業照！

輪椅再勇敢一點挑戰馬拉松，台北馬拉松盛事是我任職公司冠名贊助的[91]。輪椅築夢合歡成功登頂主峰後，喜歡運動的朋友們，再次想協助我們全家一起挑戰陪走馬拉松，我們有了合歡團隊的協助，沒在怕地，就一起出發了！

傍晚時分推著輪椅，一會走一會跑，我聽到自己喘氣聲，覺得很有戰鬥力，雖然因腳開過刀，還是慢慢跑，比走路快一點點的速度，就是不要停下來，2 個小時完成 9K，好險比大會時間提早 7 分鐘通過，經過關口時，比賽選手大家拍手加油。

全家心連心齊跑向前，圓滿達成半程馬拉松，罕病人生猶如馬拉松比賽，需要耐心，堅定的信念，向著標竿直跑[92]。

---

[90]牡丹影像創作 Mu-Tan Productions 粉絲專頁 2015 年 7 月 23 日＃徒步環島＃牡丹號＃紀　錄片＃學士服＃畢業快樂

[91]2004 年我參與賽會志工，後來也帶著 12 歲以欣和 7 歲以諾一起幫選手們加油。

[92]《聖經》新約腓立比書第 3 章第 13~14 節

十一、走下去才有驚喜！英國圓夢

2017 年 9 月 14 日，我們珍惜每一刻，希望能來得及帶他們完成遊學夢想。帶著以欣，正式踏上英國的圓夢之旅。

為期一個多月的旅程非常不容易，只能灌食的以欣，所有營養品都要從台灣一起運送過去。

對我來說，陪以欣到英國最大的挑戰是搭長途 15 小時的飛機，搬運輪椅是很大的挑戰。每一小時上廁所，三小時管灌牛奶與水…還要擔心「罕病尼曼匹克症」的風險。

感恩！主治的**胡務亮醫生**給我們最大的支持與建議—帶噴霧器（很好用）與抽痰機，我們順利飛抵倫敦了！

回想以前，七歲巫以欣生日許下願望，長大後想去英國讀書，市長獎畢業的 13 歲以欣，開心的說，我想去英國讀書；罕見神經病變後，15 歲的以欣漸漸無法吞嚥，體重掉到 28 公斤，和以欣討論後，以欣她跟腸胃科倪衍玄醫生說，我不想帶鼻胃管上學，等著台大兒童醫院第一位胃造廔管手術後，管灌亞培健力體，那年她升九年級了體重 38 公斤，身高 163 公分，修長的身形，開始第一次長髮剪下，捐給癌症兒童。

我不忍心她花時間讀書，要她全心治療罕病，東奔西跑到處求醫，最遠的治療是二天一趟台中，星期一讀半天，中午 12 點接她，一路開車到台中，時速 100，二高路標 100 轉一高，那時二高還沒全線通車，趕著 1：30 下午診第一號，看完醫生，大概天黑了，我們投宿台中聯勤俱樂部，晚上寫著功課，早早睡，趕著隔天第二天一早門診第一號，看完醫生再火速回台北，星期二的下午第一節上課，我不知哪來的體力，職場上持續維持每個月的高績效，我和孩子都為了病得醫治努力著，我認真工作賺錢存錢，英國基金帳戶按月換英鎊存進去，以欣也繼續努力讀書，一路到考大學，研究所，英國基金還是沒停止過定時定額扣款，五年前以欣在加護危急救治，我們都明白這一刻是生命分界點，我們都繼續夢想前進著，她活下來了，即使剛開完雙膝關節手術的我，依然坐著輪椅去加護陪她度過危在旦夕的十七天，我們沒放棄的英國夢！14 小時的長途飛行，真的不是一件容易的事，孩子勇敢，父母也要跟著勇敢！

2017 年 10 月 17 日陪伴以欣長達五週的**英倫圓夢之旅**，終於順利結束了，平安回到溫暖的家～台灣，真是一趟不可能的任務呀！

第四章、苦難考驗信心

第一節、尼曼匹克症照顧者所面臨的挑戰包含生理、心理、靈性上的困境

本研究根據研究者的自我敘說，發現照顧尼曼匹克症的孩子經歷了發病初期、確診期、與照顧期三個階段。每一個時期都有特定的困難與挑戰，這些挑戰除了照顧病人本身的起居生活及醫療行為上的困難之外，包括照顧者心理的壓力、生理的負擔、與信仰的衝擊。詳情如表 4-1 所示：

表 4-1 罕見疾病尼曼匹克症照顧者不同時期面臨的困難

陪病時期	敘事資料所呈現的困難主題 (括號內文表示論文相關章節)	研究結果 (括號內文表示論文相關章節)
發病初期	1.罕病中的罕病，相關訊息太少(第三章第六節第二段)。	1 當罕病資料少時，我透過閱讀，尋求罕見疾病基金會，請求醫生協助來因應困局(第三章第六節第二段)。
	2.診斷漫長(第三章第六節第一段)，診斷過程漫長經歷二年才確診，在求醫過程每週一直不斷的看各科別醫生。消耗時間金錢體力，心理負擔很重，焦慮且被責怪被誤解。	2.漫長的診斷過程中，除了夫妻共同商討、有貴人相助之外，因西醫教學醫院就診查不出病因，再尋求中醫和民俗療法也無改善，回到信仰禱告神的幫助(第三章第六節第一段) 。
	3.病人功課退步、異樣遭受同學誤解與排斥(第三章第六節第一段)。	3.花時間陪伴，主要焦點還是在尋求醫療(第三章第六節第一段) 。
	4.家庭的衝突：夫妻關係緊張，婆家親戚排斥(第三章第六節第三段)。	4.客家媳婦的角色再調整(第三章第六節第三段) 。
	5.信仰受到質疑(第三章第六節第三段)。	5.關於信仰的質疑，我堅持基督教信仰，清晨起來禱告(第三章第六節第五段)，困頓乏力時流淚唱詩(第三章第六節第六段) 。

確診初期	1.確診罕病後，很茫然也花了非常多的錢遍尋名醫，長期的壓力，面臨經濟拮据、時間調配的困難，工作家庭兩頭燒(第三章第六節第三段) 。	1.(1)針對經濟壓力，我重新規劃職涯，增加業務量，以增加收入(第三章第七節第一段)，(2)針對時間調配的困難，我，運用箱型時間有效能高效益的自我管理(第三章第七節第一段)。除此，也有另一半的協調分工因應時間壓力(第三章第七節第二段)。(3)感謝教會愛心媽媽和外婆協助幫補，兼顧工作與家庭的負擔(第三章第七節第三段)。
	2.照顧病人起居，病人吞嚥困難必須日夜抽痰(第三章第七節第一至二段) 。	2.夫妻調整作息輪流照顧，接受醫院護理師教導，提升照護能力，還有診間的病人家屬互相交流傳授經驗(第三章第六節第二段)。
	3.內心焦慮且憤怒(第三章第六節) 。	3.尋求教會牧師輔導(第三章第六節) 。
	4.考慮由以諾的骨髓移植治療以欣，但以諾也被診斷出罹患相同病症(第三章第六節第二段)。	4.尋求信仰及教會支援，開啟帶領孩子西非之旅，目的幫助孩子看見別人的需要、忘記自己的苦難(第三章第六節第五段) 。
	5.面對病人抗拒(以諾無法接受確診結果)，夫妻也很哀傷(第三章第六節第二段) 。	5.安撫兒子，尋求信仰慰藉(第三章第六節第二段)，透過信仰幫助孩子接納病情。
照顧期	1.龐大醫藥費(第三章第七節) 。	1.聘請工作助理、開發客戶增加收入(第三章第七節) 。
	2.生活起居、大小便照護、餵食管灌護理造口的清潔、輪椅進出，多次開刀、輸血、鼻胃管、胃造廔管。	2.民國 92-100 年都是夫妻自力照顧，到 100 年開始聘請看護協助。
	3.照顧者自己生病 (第七節第一段) 。	3.看護協助照顧(第七節第一段) 。

	4.無障礙輪椅需求必須換屋(第三章第七節第四段)。 5.以欣讀國中特教班、高中啟智學校、考大學、讀研究所，以諾國、高中讀融合學校、上大學，兩人還有上才藝課程，夫妻為孩子學習問題而吵架(第三章第七節第五段)。	4.貸款(第三章第七節第四段)。 5.(1)除了看護協助上學，申請學校教師助理員時數照護。 (2)為了充實孩子的學習資源，除了學校之外，還參加教會活動(第三章第七節第五段)。 (3)照顧者協調時間輪流進行入班陪伴孩子。 (4)夫妻溝通衝突尋求專業心理師諮商，並利用醫院空間自我紓壓(第三章第七節第五段) 。 (5).為了幫助孩子融入學習團體，照顧者帶著孩子從班級宣導開始，進行四處宣導罕見疾病(第三章第七節第五段) 。

資料來源：研究者自行整理。

綜合上述表列所討論，研究者同時照顧兩個尼曼匹克症病童，照顧者所面臨困境時，醫生、護士、罕病家屬、教會牧師與教友、親人、專業心理諮商師都曾是提供協助的資源。

顯然，照顧者所需要的資源不只是經濟上、人力上、與醫療上的資源，還需要心靈與信仰上的資源。

第二節、陪病照顧的心理歷程

研究者將以上生命歷程整理如下列五個階段：長女猝死、丈夫生病、兒女出生、兒女罕病確診、陪病照顧過程。在第一個階段中，我的信心受到打擊，我對信仰感到懷疑，因為長女的猝死已經超乎我的計畫。第二個階段中，丈夫生病，原本想當個幫助者的我發現我必須擔起照顧者的角色，我必須當個家庭保護者，我必須收拾起自己的悲傷而獨立堅強。第三個階段是以欣與以諾相繼出生之時，那時候的我對上帝懷抱感恩，卻也擔心害怕。第四階段是兒女相繼確認患有罕見疾病之後，我感到晴天霹靂，覺得自己是不潔的人、不是上帝所愛的。但是，對於自己的命運還是有信心，相信自己可以度過難關。到了第五階段，陪病的過程，身為照顧者，承受多方面的壓力，有經濟的壓力、家族的壓力、婚姻衝突的壓力、人際疏離的壓力、生理與情緒的壓力.....。這個時候，若孩子狀況好，我覺得我是一個負責有能力的媽媽，但我覺得隨時會變壞，擔心馬上有不好的隨之而來。這時候的我，雖相信上帝與我同在但仍很害怕。當孩子狀況不好的時候，雖然我覺得自己仍是一個負責任的媽媽，但我覺得我的能力不夠，所以我必需求告上帝，祈求上帝施恩憐憫，在禱告後我發現自己只是一個陪伴者，上帝與我同在，也與我一起擔憂。

這樣的歷程就如圖 4-1 所示：

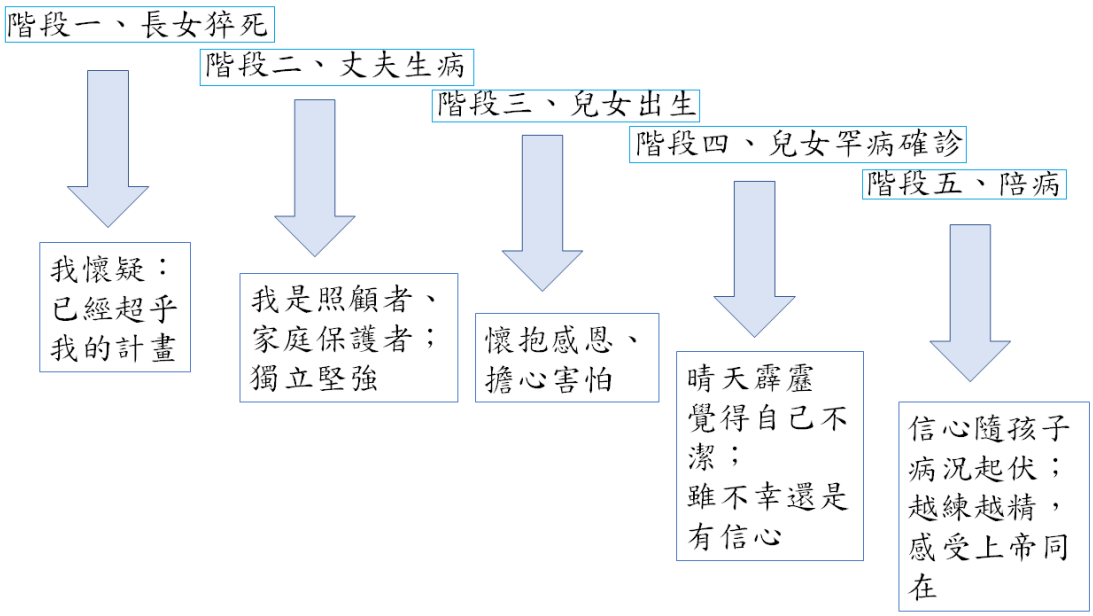


圖 4-1 研究者心理發展與信仰歷程

第三節、苦難的三重意義

一、 苦難的教育意義

在連串的苦難中，我明白上帝的主權，我也學習順服與交託。逆境中靠讀經靈修過日子，遭受了喪子之痛， 先生也病痛纏身，沒有人可以給我答案，沒有人能告訴我未來會如何。我只能相信一切的答案在上帝手中，我的未來也在上帝手裡，我學習順服，不要倚靠自己，要倚靠神、交託給神。

二、 苦難的轉變意義

(一)從愛哭到樂觀

在我的婚姻中，面對了這麼多打擊、苦難與艱難，若不是倚靠上帝，我是不可能走得過來的。感謝神，因為有祂，我能夠面對，因為祂說：**「我的恩典夠你用。」**是上帝的愛，讓我和丈夫阿輝有力量度過每一個艱難的明天。

(二)從掛慮擔憂到助人行動

在一籌莫展的困境中，我還是帶著全家進行西非之旅，五歲以諾，在每天的晨禱中，陪我一起禱告，我們母子倆學習南京東路禮拜堂吳勇長老的訓勉**「每一天和太陽賽跑。」**在每天禱告中，我和孩子們也為在西非布吉納法索服替代役的連加恩哥哥要為缺水的村莊挖一口井需五十萬台幣代求，就這樣打開以諾的世界地圖，在別人需要上忘記自己的苦難。

(三)從母親變精神支柱

這些年來的辛苦歷程是無法用言語與人道盡箇中心酸,站在為人母的角色,所需承受的部份更加的多，除了面對、不逃避的照護，還要作為兩姊弟的精神支柱，將悲傷與壓力化為往前走的力量，調適自身所必須承受在體力上、情緒與精神的壓力。用樂觀進取的態度面對，即使知道姊弟的生命是如此的有限，也要付出所有。只有恩主的光照安慰，尤其是身為妻子和母親，陪伴罕病兒女讀書，一路走來，歷歷艱辛啊！很怕人對我的誇獎，減少了我有一天在主面前得的讚賞！

三、苦難的盼望意義

雖然以世界的眼光來看，我遭受了很大的苦難，但我認為基督徒是為天國而活，不是為人而活。以神來看，火煉般的試驗臨到不要以為奇怪，倒要歡喜與基督一同受苦，因神的祝福是天上的冠冕。

不放棄就有希望，2017 年帶以欣去英國圓夢也參加尼曼匹克症國際聯盟年會，並在那裡分享台灣尼曼匹克症病友現況與照顧孩子的經驗，得到很大的迴響，也認識了醫療研究單位，進而邀約我們參加已進行 9 年的實驗醫療了，希望在全球找到 12 個滿 18 歲的尼病友完成 F2 的實驗醫療，2018 年 1 月美國醫生積極連絡並前來台灣與台大醫院主治醫師會談，也得到罕病基金會的支持！開啟國際罕病醫療合作之門，2018 年 10 月我們將抵達美國舊金山奧克蘭醫學中心，以欣以諾去做 18 週的實驗醫療，我們非常期待美國之行，相信這一路走來，上帝都有祂的旨意，透過這兩位小天使去做一些不一樣的事。

腓 4：6-7：「應當一無掛慮，只要凡事藉著禱告，祈求和感謝，將你們所要的告訴神。神所賜，出人意外的平安必在基督耶穌裏保守你們的心懷意念。」

第四節、信心課題

對加爾文而言，「信心既認識神的愛，就有了今生和來生的應許，和一切幸福的堅固保障。」「這樣的認識不是出於人的想像，乃是上帝自己本乎它的仁愛所給予人的見證。」從研究者本身的經歷來看，上帝一次一次的賜下恩典，透過人、事、物供應生活上及心靈上的所需，讓研究者體驗到上帝的愛與應許是獲得關係的認識。因著這份認識與體驗，我越發渴望認識祂對我的旨意，希望走在祂的旨意中，蒙祂喜悅。

照顧兒女的信仰歷程從一個倚靠自己的能力的人，先後被孩子的疾病、自己的疾病所破碎，讓我意識到，我不能再做一個表面的基督徒，我需要上帝的恩典、我需要聖靈的幫助、我需要教會肢體的幫補，甚至，我看到我需要上帝改變我、更新我，讓我活在與主相連的盼望中。因著上帝的恩典，我相信：

- 我只是一個被動承受恩典的人，所有的人、事、物，都是透過上帝慈悲的憐憫與賞賜。
- 我是一個蒙恩的罪人，我所擁有的不過是謙卑信靠，其餘皆是虛空。我渴望邁向加爾文所說的第四種人信上帝而悔改重生，以上帝的心意為生命的意義，那才是人活著真正的目標與意義。

第五章、討論

本研究透過自身的生命故事看到罕病照顧者所面臨的挑戰，呼應蕭裴文所提到的人際互動的排擠、對障礙兒童的母親的不合理期待、機構環境的不友善、醫療資源不足、旁人的輪迴報應說及偏見。若比對張宇平研究精神疾病照顧者的生命故事之研究結果，同樣發現照顧歷程負荷沈重易使主要照顧者個人產生負向心理反應，同時影響其與家庭其他成員的關係(如夫妻衝突)。然而基督教信仰有助於提升主要照顧者之心理復原能力、增加社會支持來源與安慰內在創傷，因此能成為主要照顧者在困境中的倚靠與安慰。本研究亦展現出信仰帶來靈性滿足與關係修復，可轉化照顧者之照顧歷程成為探尋自我與神的關係的信心旅程，找到苦難的意義。

談到信心課題，就想到宗教心理學家對信仰的討論。美國學者詹姆士・福勒（James W. Fowler，1981）在《信仰的階段》（Stages of Faith）一書中提出宗教信仰發展階段（Stages of faith development）。所謂的信仰指的是對神聖者的信任與忠誠。福勒的理論聚焦在人一生宗教信仰的發展階段，而這些發展階段與發展心理學家皮亞傑、愛力克森和柯爾伯格的理論關係密切，結合了心理學研究，描繪信仰在每一個人生階段的可能發展方向。

福勒在評估人的宗教信仰發展時，所關心的是這人的信仰結構的改變或發展動態，而不是其信仰本身的內容。也就是說，此理論想分辨出不同的信仰形態，以及相關的認知、價值判斷及委身的模式。信仰結構性的階段改變有三個重點：縱使某人已經成長至某階段，但不表示他的信仰是屬於那階段的，隨時會倒轉退回前一階段。其次，信仰階段的發展不是自動及必然的，信仰的階段只代表在該年紀內最佳或最可能的發展，而不是每個該年紀的人均可以達至此階段。最後，這套信仰發展理論並不單是討論一個人由歸信到邁向成熟所要經過的過程，而是探討在每個成長歷程中，信仰的形態會如何發展。若一個人信仰某宗教，並不表示他要從最早的階段一開始發展；他可能在之前已有一套信仰，只是這套信仰的內容跟此宗教不同。他在信此宗教前的信仰模式可能是屬於階段三，在信此宗教後則可能仍然維持在階段三，亦有可能發展至階段四。也就是說，福勒的信仰發展階段理論並非是階梯式的概念，而是迴旋式的「結構階段」（structural stages）模式，信仰的發展方向可能向上、或向下發展，如圖 5-1 所示。

圖 5-1　福勒的信仰結構階段模式（資料來源：張雅惠與陳莉榛，《宗教心理學概論》）

從加爾文對信的看法，可以看出人的信仰發展不是一蹴可及的，從第一種人到第四種人，是生命漸進的歷程。若對照福樂的信仰發展歷程來看，一個歸信的人是經歷階段四到階段六的歷程：第四階段的人會是處於一個相當理性時期，他的注意力是放在「意識的自我」上，在這個信仰階段的人開始為自己的生活與信仰負責，他們會檢視自己的信念與價值觀，使之成為明確、自己願意委身及負責的系統。因此，此階段的信仰系統是相當清晰，信念與信念間的關係亦很明確，這階段的人不再視信仰為人際關係的伸延，而且嘗試以法律、條文及規範等去定義信仰。但由於因為過份相信自己的理性及批判思維，可能導致極端的個人主義。進入圓融式信仰階段的人會重新開拓新的信仰人生觀，能接納及整合人生的極端及矛盾。他們會重新欣賞並接納符號、禮儀及故事，將它們約化為一些概念及原則，不再嘗試控制整個認知的過程，或是將認知對象生硬地嵌入自己已有的框架中，而是兩者處於一種對話的狀態，並隨時準備更改自己已有的知識，從神聖者的觀點體驗到的生命意義就在此時期展開，並開始意識到神聖者的終極存在是透過天人合一達成的。最後，人進入階段六普世化的信仰後，順從神聖者的旨意，捨棄自我，全然的犧牲與奉獻，達到天人合一的終極目標。

忘記了，也是一種恩典

閱讀中更多的進入內心深處啟迪，敘事中於生活體驗，新的內容和意義，真的再挖進去，有時一整個月都失神啊！ 自我敘說，很不容易，再次面對傷痛的自己，跳進一個爬很久才沒再墜落的坑，真是何等不易。 要寫出那份過去的張力，真的很不容易耶，因為有時候是「過去了」，有時候是「習慣了」，就寫不出、講不出，我一直練習把自己的張力寫出來，不再隱藏，因為我想幫助和我一樣的困境婦女，「忘記的恩典」，有人說「忘記了」其實也是一種恩典，扛家計又是照顧者，我光想，就腿軟， 回首想，真的是神的恩手不放啊！

聖靈如風似氣，進入內心啟迪，放膽敞開心門；我很想給天下媽媽們一個深深致意的擁抱，媽媽是一種昂貴的頭銜 ，可以尊榮，可以高雅，也是一種廉價的頭銜，可以日夜不停的忙碌，就為了把角色扮演好，職業婦女又要在職場努力顯出自己的優秀，教育孩子又要有智慧，扶持丈夫溫暖謙恭，我雖然不一定能如社會期待的媽媽把孩子生得美教得好，但在困境中，因為媽媽的角色，讓那個本來愛哭柔弱的我，隱藏中勇敢的小女孩的個性轉換成現在這樣想要照顧好罕病孩的母親，我們能不到醫院在家就是一種平安，能和孩子一起到公園，推著輪椅，涼爽的徐徐的風吹來就是一種幸福，全家在一起就是一種快樂。

排了一年的門診進手術台，倆隻腳剛動完手術的我，人剛離開手術台被推往病房，我的女兒巫以欣同時間急救送進加護病房，手術後醫生交待我剛開完兩隻膝蓋一定要躺著，那一夜我的病床上連線加護病房的專線側夜通訊，以欣和我都努力著，第二天我流著淚拜託醫生讓我坐輪椅到加護看以欣，接下來我日夜未眠的守在加護，對著生命觸底的以欣唱著她愛的詩歌，說著她努力的每個事件，我謹慎到不敢要她^加油，很怕我太貪心，太自私，我只希望她喜樂的沒有罣愛的去飛行，我感謝神給我能生養兒女，我們的盼望在天家相聚。

17 天後奇蹟發生了，她張開眼，叫我一聲媽，她活下來了，我想多陪她去珍愛每個當下，努力圓夢，精采每一天。 照護罕病兒十多年了，忙工作，忙小孩，忙進修，還忙著全家看到陽光就去當志工，很少有時間坐在家用電腦前，在此刻送孩子到急診室的路上，寫下這篇心得，也是我紓壓緊繃情緒的忙亂中理智的當下。眼淚是洗滌憂傷的良藥，在遭逢巨變時，我哭了一天一夜，哭到眼鼻發炎打類固醇，再決意面對，這 10 多年來的旅程一步一腳印的前行。

我常常思想自己的困境，遭逢不幸與困境不自憐，用信仰與愛的力量支持著自身；而透過自己的故事，也許當生命的旅程中有意外的訪客時，我們也可以學習著如何坦然面對。

在罕病裡，雖然我們父母有滿懷的愛心，也許「面對」不是一件容易的事，但是透過反覆的「練習」，一步一步的跨出去，就是「面對」罕病最好的方式。而「付出」即是「面對」之後的功課，不只對與自己身邊的人，也分享了自己的經驗提供給大眾，誠如我丈夫阿輝說的：「我們是在別人的需要上，忘記自己的苦難。」我們有上帝給的平安，取代了原本的恐懼與不安。

當罕見的天使降臨時，我們是不是可以用智慧去面對，將悲傷的情懷轉化成一生罕見的幸福感呢！想勇敢的面對自己且對外敞開自己，將這些經歷作為碩士論文的素材，鼓勵自己用積極的態度面對未來的挑戰；而且想用家長或父母的角色，來分享照顧罕兒的心得，我也很想給全球尼曼匹克症病友和家長們參考，在東西方不同的人種，在面對罕病的衝擊下，相信創造生命的神，必帶領出生命的活路。

- 信—相信！走下去才有驚喜！
- 知—堅定地認識上帝。
- 情感—信靠上帝。
- 行為—活出新的生命。
- 願我們一家所受的苦，能幫助更多在困難中人，相信神的慈愛活出盼望，充滿神蹟，阿們！

參考文獻書目

一、中文部份

加爾文著，徐慶譽譯，《基督教要義》三冊，香港：基督教文藝，1955、1957、1959。
林鴻信著，《系統神學》，新北市：校園出版社，2017。
林鴻信著，《加爾文神學》，台北市：禮記出版社，1994。

林鴻信著，《邁向覺醒—自我概念的探討》，台北市：禮記出版社，2001。

林鴻信編，《基督宗教之人觀與罪觀-兼論對華人文化的意義》，台北市：台大出版中心，2013。

何粵東，〈敘說研究方法論初探〉，《應用心理研究》第 25 期，頁 55-72，2005。
路易斯著，林菡譯，《痛苦的奧秘》，華東：師範大學出版社，2007。
莫爾特曼著，陳仁連等譯，《創造中的上帝》，香港：漢語基督教文化研究所，1999。

許雅渝，《家庭照顧者勞動角色轉換歷程初探》，台北大學社工系碩士論文，2006。

鄧紹光，《終末-教會-實踐，末特曼的盼望神學》，香港：基道，1999。

潘淑滿，《質性研究：理論與應用》，台北市：心理出版社，2003。

潘霍華著，鄧肇明與古樂人譯，《追隨基督》，香港：道聲，1980。

潘能伯格著，林鴻信譯，《人的天命》，收入《道風基督教文化評論》21 期，香港：道風書社，2004。

諾曼・萊特、馬修・伍德利、裘莉・伍德利，《你可以不必繼續悲傷，訴說你的故事》，宇宙光：432 期，頁 22-32，2010。

張雅惠、陳莉榛，《宗教心理論》，台北市：洪葉出版社，2015。

張宇平，《一位信仰基督教之精神分裂症主要照顧者的生命經驗》，暨南大學輔導與諮商研究所碩士論文，2009。

鄭世美，《身心障礙者主要照顧者的照顧經驗與朋友支持之樣貌》，實踐大學社會工作學系碩士論文，2016。

鄭慧卿，《絕地花園》，天下文化出版社，2001。

巫錦輝，《一生罕見的幸福》，張老師文化出版社，2006。

蕭裴文，《一位慢性兒童型腦硬化症兒童母親的生命歷程》，國立屏東教育大學特殊教育學系碩士論文，2014。

二、英文部份

Ballaban， S. *"Thuse of traumatic biblical narratives in spiritual recovery from trauma： theory and case study."* Journal of Pastoral Care and Counseling， 68 (4) (2014)：1-11.

Crites， S. D. *Narrative quality of experience* . Journal of the American Academy of Religion， 39 (3) ，1971

Fowler， James W . *Stages of Faith*： *"The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning"*. New York： HaperCollins，1988

Frederick， T. V.Models of psychotherapy： implications for pastoral care practice，*Pastoral Psychology*， 58(4)， 351-363.Google Scholar.2009

Hendrikus Berkhof， *Christian Faith*： *"An Introduction to the Study of the Faith Grand Rapids"*，Eerdmans， 1986

John Hick， *Evil and the God of Lov*e， 214-342 Paul Ricoueur，*"Time and Narrative ."* vol.3，Chicago， The University of Chicago Press，(1988)：246

Malcolm L. and Ramsey， J. *On forgiveness and healing*：″Narrative therapy and the Gospel story.″Word and World， 30，no.1，2010 ， 23-32.

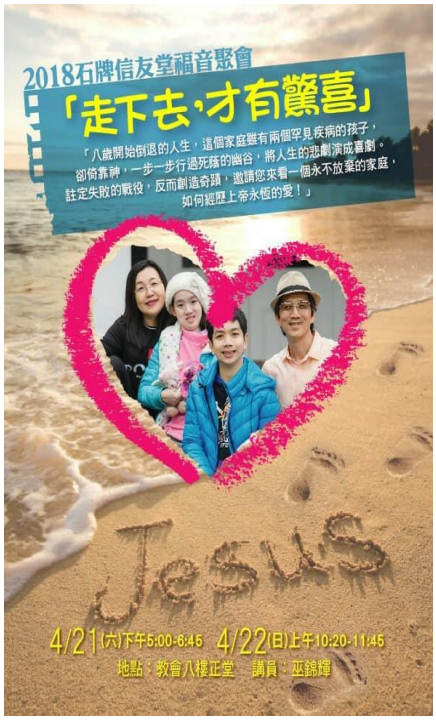
Richard Prins， "*The Image of God in Adam and the Restoration of Man in Jesus Christ* ." Scottish Journal of Theology， 1975

T.F.Torance， *Calvin's Doctrines of Man*， 1950

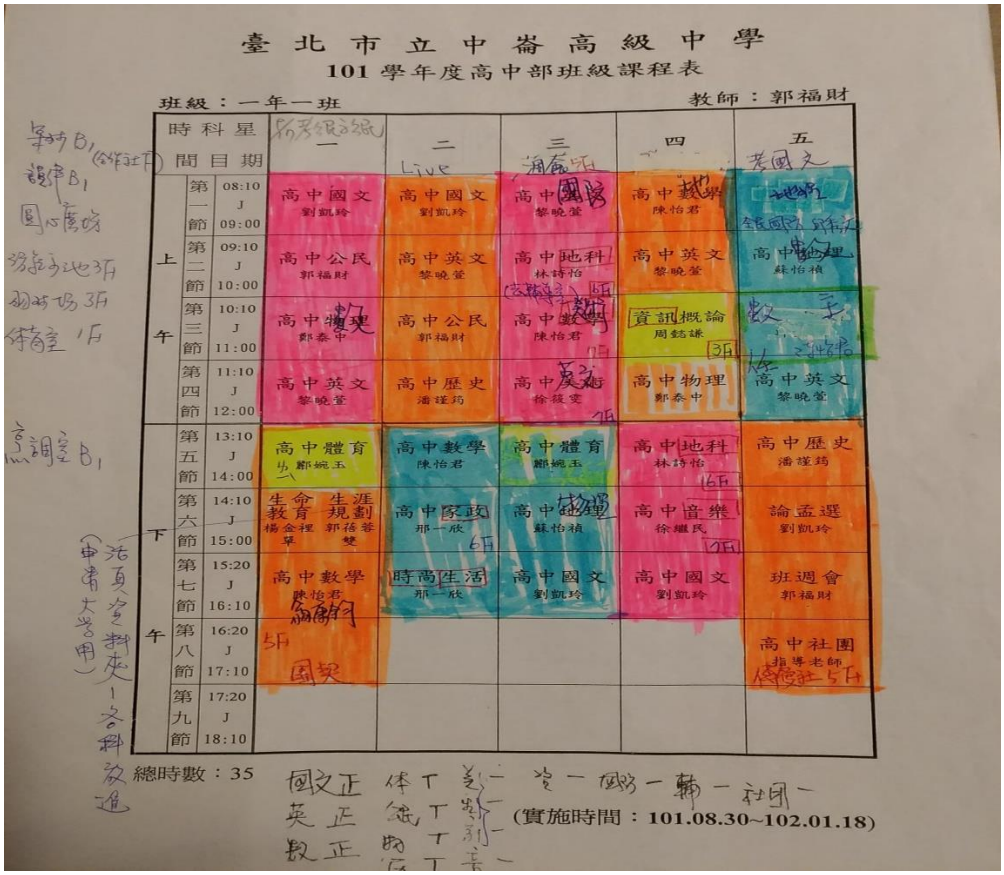
Wilbers， L.， Deuker， L.， Fell， J.， and Axmacher， N. Are autobiograpgical memories inherently social ？ Evidence from an fMRI study . "Public Library of Science "，7 (9)，2012

附錄

家有罕病兒，勇敢面對



箱型時間管理...上班又陪伴罕兒上學時間顏色分工表



臺北市立中崙高級中學

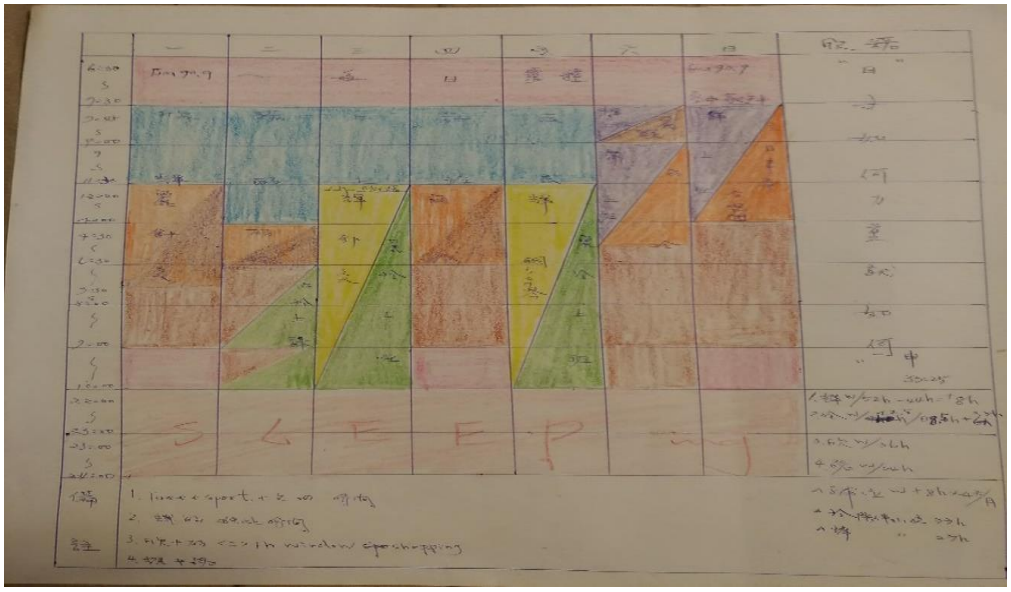
101學年度高中部班級課程表

班級：一年一班　　教師：郭福財

時間	節目	期	一	二	三	四	五
上午	第一節	08:10 J 09:00	高中國文 劉凱玲	高中國文 劉凱玲	高中國文 黎曉萱	高中數學 陳怡君	高中地科 張國良
上午	第二節	09:10 J 10:00	高中公民 郭福財	高中英文 黎曉萱	高中地科 林詩怡	高中英文 黎曉萱	高中物理 蘇怡禎
上午	第三節	10:10 J 11:00	高中物理 鄭泰中	高中公民 郭福財	高中數學 陳怡君	資訊概論 周鈺諺	數學 王
上午	第四節	11:10 J 12:00	高中英文 黎曉萱	高中歷史 潘瑾鈞	高中美術 徐筱雯	高中物理 鄭泰中	高中英文 黎曉萱
下午	第五節	13:10 J 14:00	高中體育 鄒婉玉	高中數學 陳怡君	高中體育 鄒婉玉	高中地科 林詩怡	高中歷史 潘瑾鈞
下午	第六節	14:10 J 15:00	生命教育 楊金裡 生涯規劃 郭福華	高中家政 邢一欣	高中地理 蘇怡禎	高中音樂 徐繼民	論孟選 劉凱玲
下午	第七節	15:20 J 16:10	高中數學 陳怡君	時尚生活 邢一欣	高中國文 劉凱玲	高中國文 劉凱玲	班週會 郭福財
下午	第八節	16:20 J 17:10					高中社團 指導老師
下午	第九節	17:20 J 18:10					

總時數：35

(實施時間：101.08.30~102.01.18)



雙膝蓋手術後，坐輪椅急奔加護病房為罕病兒以欣祈禱，2013

術後一邊復健，一邊不停歇的照護脊椎大手術的罕兒以諾，2013

小家庭夫妻，要上班也需輪值 24 小時照護陪伴罕病兒。

感謝教會姐妹，十位愛媽志工輪班，幫助度過最艱難的困境。

巫以欣感恩 20 音樂佈道會〈范大陵長老〉

十架恩典和救贖，罕兒 20 歌頌主愛。　　因為有主，我能面對明天

***2018 巫以諾 *2017 巫以欣研究所，姐弟努力求學完成高等教育。**

巫以欣圓夢英倫，開啟國際罕病尼曼匹克症 2018UCSF 實驗醫療。

一生罕見的幸福

一生罕見的幸福

一生罕見的幸福II
走下去，
才有驚喜！