

神是我們在患難中

隨時的幫助

哈利路亞，奉主耶穌聖名作見證：

見證主恩

感謝主，能在這裡和大家分享，是神給我最大的賞賜。父母說，從小到大一直有太多的恩典，數也數不完；尤其是我活著的生命，是神在我身上最奇妙的恩典。

經歷患難

我要分享的是我在2009年3月（大約兩、三歲）時的見證，雖然對於整個過程，我並沒有很清楚，但是藉由父母的口述，我能清楚知道這是極大的恩典，也是神愛我最大的記號；尤其是在我胸口的那一道疤痕，更是成為我立志要愛主一輩子的約定。

活潑的我

我從一出生就是很健康也很活潑的小孩，喜歡畫畫、跳舞，更愛大聲唱歌。媽媽說，我比一般的小孩子更愛唱歌，會唱歌吃飯、唱歌洗澡、唱歌睡覺，只要沒有聽到我唱歌，就知道我睡著了，所以我是一個非常活潑的孩子。



一、人的盡頭，是神掌權的起頭

耶穌對他說：「你若能信，在信的人，凡事都能」（可九23）。

媽媽說，我生病的前幾週，一直發燒，每次都是39度以上；後來到嘉義市區的診所，醫生說是扁桃腺發炎所引起的，但是越燒越高，而且每次吃退燒藥不到四小時又高燒了起來。最後我在診所打退燒點滴，打到休克昏倒，醫生見狀趕緊檢查，於是緊急跟我的爸媽說要轉到大醫院，因為這不是一般的狀況。

後來爸媽趕緊帶我去嘉義基督教醫院急診室就醫，護理師馬上抽血並轉進兒童加護病房；過了一個多小時，醫生臉色很不好地出來跟爸媽說，我的病很罕見，是他們沒有見過的疾病，需要更進一步檢查。當時醫生描述的狀況，讓爸媽因為太難過而無法專心，只知道醫生說我的血液功能、肝指數都超標，狀況相當危險……。說完之後，醫生讓媽媽簽署一張同意書，因為時間緊迫需要隔離緊急治療，所以醫師只讓爸媽在門外看我一眼，接著就關上門。

爸媽一走出病房，媽媽說，爸爸馬上背對著她看著窗外。從窗戶的反射中，媽媽看見爸爸的眼淚一直流一直流，於是媽媽從背後抱住當時脆弱的爸爸，然後彼此說我們要靠神、要交託神。就如「詩三七5」所言：當將你的事交託耶和華，並倚靠祂，祂就必成全。

一直到隔天，因為我不斷高燒，且都是40、41度，醫生說院方沒有辦法了，檢查出來的數據報告，都讓他們無法繼續急救；因為沒有醫治過這樣的病例，也很擔心如果拖延會有生命危險，必須要趕緊轉診到臺南的成大醫院，於是媽媽陪我坐上救護車轉院。

到了成大醫院，當抽血報告出來後，醫師馬上安排加護病房，因為數據顯示很像是血癌的病症，於是再進一步進行各項檢查。最後經由骨髓穿刺及血液報告得知，我體內是因為EB病毒感染，而得了一種罕見疾病叫「噬血症候群」。這是重症，而且死亡率達五成以上；這種病症在孩童裡得到的機率，是十萬分之一，而我就是那十萬分之一的孩子。母親聽完差點站不住，但是為了要清楚明白我的狀況，母親堅強地聽完醫師的囑咐與說明。

直到醫師進入加護病房，在關上門的剎那，母親終於癱軟在椅子上，無聲且不斷地自責流淚，心裡問神：為什麼是方妮？為什麼是這個孩子……。

這裡稍微解釋一下：「噬血症候群」主要是因為其病理現象而得名。顧名思義就是體內的血球，不只紅血球，就連白血球、血小板、血球前身，甚至血球的碎片，大量被活化的巨噬球吞噬而致；因而臨床上會出現所有血球都減少的現象，常見症狀會發高燒、肝脾腫大、黃疸及高血脂症，甚至容易引發其他血液感染。

而那時候我就是這樣，所有身上的血液都被惡性巨噬球侵襲，包含體內的白血球、紅血球、血小板，通通被吃掉；接著讓身體失去抗體，因此我一直高燒不退，肝指數也一直上升。正常人是50，我的肝指數當時已經超過500，而且還一直持續上升，內臟功能也慢慢退化衰竭……。

二、苦難熬煉，唯主救贖安慰

我將這些事告訴你們，是要叫你們在我裡面有平安。在世上，你們有苦難；但你們可以放心，我已經勝了世界（約十六33）。

那時候，醫生坦白地告訴爸媽說，痊癒的機率不高，約五成；即使醫治好這個疾病，體內還是會有EB病毒存在。當時的緊急治療，是必須在負壓式隔離室，插管注射更多更有效的藥，因為當時我的身體已經完全沒有抗體，所有能讓我呼吸的方法只能仰賴儀器，而且必須要用高強度藥物來對抗體內的病毒。於是爸媽對醫生說：不管多少錢，拜託醫師要用最好的藥來治療。當時我沒有投保任何保險，所以要醫治這樣的疾病，那些藥物和設備的醫療費都是非常昂貴的；尤其爸媽經營的民宿才剛起步，所以爸爸其實沒有多餘的錢，但是為了救我，他們還是很堅定地拜託醫師一定要治療。

就這樣我被隔離治療，並且每天插上好幾根管子。媽媽說我從鼻子、嘴巴、胸部和手腳滿滿都是管子，每一次的探病時間，他們進來都覺得很不捨。

因為每天注射藥物，所以我全身浮腫，變得很像氣球；臉也腫脹到眼睛只剩下一條線。我的肝脾指數太高，以至於全身到眼白都是黃色的；也因為全身都被綁住，身體沒有力氣，所以我都只能一直掉眼淚，卻哭不出聲音……。

爸媽說，雖然他們都是傷心地離開加護病房，卻也每次都在病房外的廁所一起向神禱告，因為知道或死或活，都在神的手中，所以他們不會放棄禱告，完全相信神會帶領。如同耶穌對門徒說：「你們禱告，無論求什麼，只要信，就必得著」（太二一22）。

這個過程很漫長，而且醫生常常會緊急通知父母來簽署同意書，這些同意書不是開刀手術，就是病危放棄的同意書。每次這些同意書，都讓爸爸媽媽很難受，但是他們總是不忘記交託神；媽媽因為我的緣故每日禁食禱告，爸爸也因為我的緣故更愛禱告，因為他們說，只有禱告，才能看得到神在我身上的奇妙作為。遇到重要及困難的事，如果感覺禱告無力，可以加上禁食，在父神面前刻苦己心求告（詩三五13）。

感謝神，我在加護病房將近三個多月，神聽了弟兄姐妹為我的代禱，神憐憫我，使我繼續活著，也讓我慢慢好轉。醫生也驚奇地對媽媽說：你們的神聽了你們的禱告。

我的身體進步得很快，也度過關鍵期，可以轉到普通病房了；但是轉到普通病房就要開始化療，因為病毒還在我的體內，為了不讓病毒被激發，必須要靠化療殺死這些病毒，所以更要注意化療過程。後來醫生就在我的胸口開刀放了PO-A（化療用儀器）將近兩年，每次爸爸都會看著我胸口的儀器說：主耶穌很愛我，放這個儀器是在保護我，而我是最厲害的機器人。因此也讓我更勇敢地面對身上的疤痕，也更讓我知道這是神給我的記號。

過程中，我知道我因為不斷治療，所以當時是一個很醜的孩子；因為肝脾腫大，讓我全身像氣球一樣浮腫；因為肝臟受損，全身也特別黑；因為化療，讓身上所有毛髮都掉光；也因為藥物治療，讓我的身體脆弱到只要稍微一碰，就會容易瘀青。但我很感謝主，我有一個很棒的哥哥，他總是在病床上逗我笑，甚至還跟媽媽說，要像妹妹一樣沒有頭髮，於是叫媽媽給他理光頭。雖然他不懂為什麼我會變成這樣，但他卻認為逗我開心是他的責任，我很感謝他，到現在也是。



三、每一步腳印，奇妙主恩夠用

祂對我說：我的恩典夠你用的，因為我的能力是在人的軟弱上顯得完全。所以，我更喜歡誇自己的軟弱，好叫基督的能力覆庇我（林後十二9）。

真的很感謝主，因為很多弟兄姐妹不斷地為我代禱，讓我很順利度過每一關；更感謝主，在住院過程中，臺南的開元教會有一位老奶奶（我們都叫她教官奶奶），幾乎每天熬煮不同的魚湯和補品，送到醫院探望我；將近半年的時間，幾乎是這樣每天來回醫院關心我。媽媽說，這很明顯是神特別派來照顧我們的天使，因為我化療的緣故，必須在飲食上特別注重營養和衛生，而那位奶奶卻在我們家最需要幫助的時候，特別為我的飲食花費了很多精神跟金錢。若不是神，怎麼會有這樣奇妙的幫助？所以即使我們生活在苦難中，藉著禱告交託神，神會賜我們出乎意外的平安。

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，必在基督耶穌裡保守你們的心懷意念（腓四6-7）。

在這條治療的路上，一直出現很多不同的狀況，神都親自為我開路。其實那時也有一位未信主的孩子，跟我得到同樣的病症。醫生說那孩子的病症比我輕微很多，但遺憾的是，那個跟我同年齡的孩子，因為突發狀況過世了。當時爸爸媽媽都能體會，也很為

因為知道或死或活，都在神的手中，



所以他們不會放棄禱告，
完全相信神會帶領。

那一家人難過，不過我們知道每一件事情的發生，都是神的意思。媽媽說，若今天是我離開了，她肯定會難過很久，但是知道生死都在神的手中，即使過程痛苦，還是要按著神的旨意敬畏神。主耶穌說：「凡勞苦擔重擔的人，可以到我這裡來，我就使你們得安息」（太十一28）。

一直到現在，其實還有說不完的見證，不只是幼兒時期的罕見疾病，在國小的時候，身上也不知道是什麼原因，總是在不同部位有一塊一塊白色的面積。醫師說，可能有藥物殘留或是其他過敏現象，要少曬太陽；所以媽媽常常跟學校老師叮嚀，不能讓我曬太陽。然而我是活潑的孩子，每次媽媽又設定一些新的健康規定，總是讓我羨慕其他同學可以自由自在；但是感謝主，有愛我的父母一直照料我，使我能健健康康直到現在。我會藉著神的道理，繼續愛我的父母，聖經也勉勵我們：孝敬父母，是神應許給我們得福氣的誠命（弗六2）。

在上國中的前年，因為耳朵常常不明原因的悶痛，透過診所醫師的建議，轉介到嘉義市區的聖馬爾定醫院，當時也開了小手術裝置耳骨。媽媽也聽了醫師的囑咐，不要讓我去游泳潛水；但是我太喜歡游泳，常常在游泳後就發炎悶痛，所以現在只能羨慕哥哥和弟弟出去玩水。不過我知道，這一切也都是神的意思，我願意承受，更願意感謝神，至少我還活著，而且我比一般人還幸福，因為我有主耶穌在看顧我。

雖然我的身上常有不明原因的疾病出現，但我始終感謝神，讓我還能在此宣揚主的恩典與見證。我身上一切所有都是神賞賜的，即使神要再次讓我遇上，除了求神不要讓我的家人承受不了，我依舊願意遵從神的旨意去面對。

母親曾經向神許願，要將我獻上為神做工；我自己也很感謝神，感謝神讓我在事奉上有恩賜和能力可以為主做工，主若願意，我會盡我所能將自己獻上。

結語

最後感謝主，我能在此見證恩典，完全是因為神的賞賜，我會繼續帶著神給的記號，終身遵從祂、事奉祂。

願一切榮耀歸與天上的真神，哈利路亞，阿們。

