



文／永康教會 洪慧元

蒙福的家庭 ——數算神恩

哈利路亞，奉主耶穌聖名作見證：

在指望中要喜樂，在患難中要忍耐，禱告要恆切（羅十二12）。

2025年5月開始，8歲的大兒子常常喊膝蓋痛；因為我之前聽其他家長分享「孩子在成長階段會出現『成長痛』的症狀」，因此並未特別重視，只是每天早餐讓他喝鮮奶、吃起司片補充鈣質。說實在的，那時也沒有特別注意食物的含鈉量。

有一次，學校期末大掃除後，大兒子的手掌頻繁出現破皮的情況，當時以為是清潔劑沒有沖洗乾淨所引起的過敏反應。這段期間曾到皮膚科就醫，醫生診斷為濕疹，給了一些口服藥和外用藥，但症狀並未改善。7月中，全家運動完，我發現大兒子疲憊



慧元姐妹全家福

非常，並且雙腿布滿許多紅點。於是再次就診，醫生判定為毛囊炎，並囑咐孩子要多喝水和按時服藥。

隔天，大兒子表示不想去安親班，那時我們認為他只是想多放一天假，所以依然送他去上課。上午10點多，安親班老師電聯我們，告知孩子不舒服。下午，先生就帶他在住家附近的皮膚科就診。醫生端詳許久，認為是藥物過敏，也需要查看之前的藥方，但當天卻遇到健保局網站當機，無法查閱詳細資料，醫生只能給予一些舒緩的藥物。

晚上，我們夫妻倆把兒子腿上的症狀拍照並上網搜尋資料，看到一個從未聽過的名稱——「過敏性紫斑」。從網上得到的資訊表示，如果是輕症，只需臥床休息，重症則會引起腎衰竭，甚至可能喪命。看到這些圖文資訊，我們心裡七上八下，於是帶著孩子一同跪下禱告。

隔天，情況並未好轉，孩子食不下嚥、動作也變得遲緩。我們心想，既然在診所看了三次醫生都沒有改善，不如直接就送往大醫院檢查，比較放心。到了奇美醫院皮膚科看診後，醫生馬上幫我們轉診至小兒科。7月16日晚上，在等待看診時，大兒子的雙腳腫到無法行走，只能坐輪椅。醫生開立的處方，是一天5顆類固醇，並安排轉診至風濕免疫科進一步檢查。當時我心裡很難過，因為小時候自己也是長期服用類固醇藥物，身受副作用所苦；另一方面，心裡也嘀咕著：到了大醫院，怎麼還要一直轉診！

7月19日早上，醫生致電關心病情。我們告知：孩子活力不佳、身體癱軟，且手腳痠痛。醫生聽聞後警覺不對，立刻讓我們回診。一到醫院，便安排驗尿，當時尿蛋白竟高達2,000多毫克（一般正常人的尿蛋白為150毫克）。醫生隨即加重藥量，將類固醇調整至一天12顆的最高劑量，並叮囑回家後持續觀察，若發燒或是活動力下降，要馬上到醫院掛急診。當天晚上，兒子身體開始顫抖並伴隨些微發燒，我認為要馬上就醫，但先生認為可以先吃藥再觀察一下。

隔天狀況似乎好轉，兒子能吃一些東西。雖然我們對如此龐大的類固醇劑量感到憂心，但為了盡快改善病情，仍然按時吃藥。週日，我打電話向娘家媽媽提起孩子的病況，並詢問若需住院，她是否能協助陪病？媽媽聽了毫不猶豫地答應。

週一清晨，兒子不斷呻吟，早上更是無法進食，跑到廁所嘔吐，甚至吐血！我們發現情況不對，要趕快送急診。此時先生開車回報，說孩子一上車就睡著了，感覺情況有些好轉，認為排一般門診就好，不要濫用急診資源。沒想到，等到門診時間將近，卻發現孩子怎麼也叫不醒。先生這才慌了，趕緊抱著體重將近58公斤的兒子衝到急診室。當時情況極度危急，醫護人員量不到血壓、抽血找不到血管，孩子也無法排尿，所以無法接受驗尿。但感謝神，先生不久前剛完成急救人員的複訓，因此當下能冷靜配合醫護人員的指令。

先生在急診室陪伴，在上班的我也心急如焚，只能不斷默禱。我隨即致電娘家媽媽，她囑咐我不要緊張，要懇切殷勤禱告。等我們安排好住院病房，媽媽也出現在病房門口了！其實，對鮮少離家的媽媽來說，能搭大眾交通工具到臺南，並一路找到病房門口，是多麼不容易！媽媽表示，出門前禱告求神帶領，一路上她都能明確知道南下北上的月臺，並隨著旁人的腳步，平安抵達醫院。

我向護理師說，我相信我敬拜的神會看顧。

她卻告訴我：「要回歸現實，臨床上沒有這樣的案例，大家都沒有把握。這幾天會安排心理諮商師跟你們聊聊，不要武裝自己，想哭也沒關係。」



耶和華必在你前面行；祂必與你同在，必不撇下你，也不丟棄你。不要懼怕，也不要驚惶（申三一8）。

過去常聽聞大醫院病床一位難求，但感謝神，我們很快就排到單人病房，讓陪病的家人能得到充分的休息。在醫院的第一個星期，大兒子依然毫無食慾、尿量極少，尿蛋白都在2,500毫克以上，甚至曾高達3,000毫克；又因嚴重水腫，全身的肌膚失去了彈性，以致護理師抽血時根本找不到血管。

但感謝神賞賜我智慧及平靜安穩的心，當護理師因抽血找不到血管而壓力很大、孩子焦慮、阿嬤在旁很心疼之際，身為母親的我，就擔起啦啦隊為家人加油打氣的重責大任。每當抽血時刻，我便心中默禱，並用過去親子共讀的經驗，引導孩子發揮想像力。帶著他想像自己置身在遊樂園中，當針頭插進血管時，就好像雲霄飛車要從頂端俯衝下來的刺激瞬間。感謝神的帶領，護理師也配合引導，兒子的情緒與肌肉可以放鬆，順利完成每天的抽血任務。

住院期間共有三組醫生會診：有的醫生主張轉院；有的醫生說，未曾看過如此嚴重的過敏性紫斑症；也有醫生提議進行腎臟切片手術，才能了解腎臟受損的程度。然而最後，因風險太高，沒有人願意接手。這時，我們才發現，實際情況和原先預想的「住院觀察幾天」相差甚遠。醫療人員表示，他們

從未有替這麼小的孩子進行腎臟切片的案例。依照以往的經驗，第一週的類固醇治療應該就足以扭轉病情；若沒好轉，孩子恐怕早已離世。

我們家向來重視家庭祭壇，在孩子還小時，就一起讀經、禱告。面臨嚴重的病痛時，孩子也會主動要求寫代禱名單，請教會同靈幫忙代禱。在此感謝屬靈同伴的陪伴與鼓勵，感謝永康教會接住我們的軟弱和無助，感謝太平教會、臺南教會的同靈，以及線上的親朋好友不住地代禱；同時，也感謝爸媽到臺南來幫忙照顧小兒子。提筆至此，心中只有數不盡的感謝，求神記念大家的愛心。

正當面臨醫療人員躊躇不前時，先生的同事前來關心，並將我們的狀況轉述給院長。神奇妙地安排，最終由院長親自關心並且成立醫療小組。

有一天，我問護理師：「怎麼還沒有通知腎臟切片的日期，是不是不需要手術了？」護理師回答：「現在生命跡象不穩定、風險太大了。」接著，她先稱讚孩子懂事、配合度高，語末又提醒我們要多陪伴，以免留下遺憾。那一刻，已隱約聽得出話中的一些端倪。我明白醫護人員的擔心，便向護理師說，我相信我敬拜的神會看顧。她卻告訴我：「要回歸現實，臨床上沒有這樣的



案例，大家都沒有把握。這幾天會安排心理諮商師跟你們聊聊，不要武裝自己，想哭也沒關係。」

晚上禱告時，腦中一直浮現早上和護理師的對話，也回想兒子出生至今的種種經歷。我心想，若是兒子的日子已滿足，而神的安排就是如此，我們也願意順服；雖然心中充滿不捨，但相信神一定會安慰。

小兒子翻看他與哥哥兩人相處的照片，突然問我：「哥哥會不會死掉？」接著開始掉眼淚。我們一起禱告時，他不斷向神說：「主耶穌，請祢救哥哥，把哥哥還給我。」然而，就在那樣的時刻，我的心反而越來越平穩，也越來越篤定地知道「神必醫治」。

感謝主，幾天後，醫生便開始與我們討論接下來手術的注意事項及相關衛教。7月28日，精神科醫生到病房，評估我們是否需要啟動心理諮商的資源，但晤談後，認為並無此需要。感謝神，祂顧念我們的軟弱；靠著祂，我們必然剛強。

7月30日，大兒子進手術室，約莫40分鐘後順利完成手術。醫生開心地說：「開刀過程非常順利！比我們預想的還順利，小孩配合度非常高。」

感謝神，我們深信這次的腎臟切片手術是神親自主導與保守。8月3日，大兒子終於出院了。到了8月中，腎臟切片的檢查結果出爐，評定為在嚴重程度五級中的第三級。

營養師特別提醒我們飲食上必須更加謹慎，尤其要嚴格控制每日鈉含量，並且每一天都要回傳身體的檢測數值給醫院。雖然乍聽之下像是一種監控，但換個角度想，其實是醫院對病患的一種保護機制。

經歷了這次事件，全家人一起調整飲食與生活作息，也培養規律運動的習慣。這半年，每次回診驗尿，都帶著如開獎前期待又怕受傷害的心情，檢視著這段時間飲食控制的成果。

感謝神，12月6日的回診，醫生告訴我們，大兒子的尿蛋白恢復正常值，腎功能也恢復正常。我們一直懸著的心，終於可以放下；不過我們仍會繼續禱告，並維持正確的飲食與生活習慣。

在這次的病痛操練中，我們深深體驗到神極大的憐憫，因祂垂聽眾人殷切的禱告。帶著肉身的我們，有時難免軟弱，也不夠完全，但只要願意尋求祂、倚靠祂，祂必定親自眷顧。

我必不致死，仍要存活，並要傳揚耶和華的作為（詩一一八17）。

我和先生則時常提醒兒子：「千萬不能忘記神在你身上所施行的恩典。現階段要認真盡好讀書的本分，將自己預備好成為神聖潔的器皿，將來才能報答主恩。」

願一切榮耀、尊貴都歸於主的聖名，阿們！

