

# 脊椎側彎患兒翻轉人「身」

- 緣起 慈濟與青海玉樹州熱哇慈善會合作「關愛藏娃」項目，為藏區少年兒童義診篩查，幫助脊椎側彎、先天性髖關節脫位、先天性心臟病患者就醫治療
- 經費 中國大陸慈濟基金會在地籌募
- 統計 五年來陪伴超過二百位脊椎側彎藏胞少年就醫



## 暫

別位於四川甘孜藏族自治州的老家，尼瑪來到八百公里外的省會成都，下火車後直奔四一六醫院——二十歲的他，只有一百四十五公分高，他是重度脊椎側彎患者。

脊椎（脊柱）側彎，指的是脊椎有程度不一的弧形或S形側向彎斜；發生原因不明，根據醫界統計，脊椎側彎盛行率約百分之三，尼瑪就是這一百人中的一位。在矯正手術後，頭部和腰部分別嵌入一個鋼環，並用四根

高過頭頂的支撐杆連接固定，藉由頭盆環牽引，讓脊柱螺旋慢慢變小；醫護人員因此為他們取了一個可愛的名字——「天線寶寶」。

每天尼瑪要爬兩次十五層樓的樓梯，鍛鍊肺活量；每一晚睡覺，都需要爸爸塔波幫忙才能躺下。入院九個月內，尼瑪接受了三次矯正手術後漸漸能站直，身高也長到一百六十五公分，只需要帶著護具復健。他最大的感受就是，「呼吸不困難了！」

塔波說，孩子出生就有明顯側彎，隨著年紀愈來愈嚴重，擔心他會不會因此就走了……那麼為何到二十歲才接受矯正治療呢？

## 資訊封閉，就醫阻礙

熱哇慈善會長年為脊椎側彎的藏胞少年醫療奔走，會長格丁朋措表示，無法得到及時救治的原因，包括藏民老鄉對於小孩成長的健康意識不強，以及資訊閉

塞，離先進醫療資源太遠。

如果完全不治療，日久胸廓變形，壓迫神經或影響心肺功能，甚至呼吸衰竭，平均存活年齡為四十五歲；及早發現並矯正治療相當重要，手術效果最好，復健難度最小，費用負擔也大幅減少。

在北京和成都有三所醫院專

門治療重度患者。熱哇慈善會連結醫療、慈善等資源，定期邀請專科醫師前往青藏高原做脊椎側彎篩檢，安排就醫。北京朝陽醫院骨外科醫師周立金表示：「藏民不知道脊柱側彎是什麼，也不知道去哪治療，所以我們必須走進偏遠地區，無論多遠都要找到他們。」也曾遇到家屬對病情理

解較有限，往往需要醫師多次拜訪勸說，才說服他們安心就醫。二〇一九年，四川成都慈濟志工透過熱哇慈善會，第一次接觸到鄰省青海的藏胞病患，不捨這些住在海拔三、四千公尺高原上的年輕人，可能因醫療資源缺乏、錯誤觀念或經濟問題而被延誤一生，因此組成專案關懷團隊，加入熱哇慈善會的「關愛藏娃」計畫，陪伴這群青少年走過漫長又昂貴的人「身」翻轉治療路。

但是對慈濟志工而言，這趟行程本身就頗有挑戰。從平均海拔五百公尺的成都，進入海拔高達四千二百公尺的青海玉樹州，走路、爬梯等動作都得小心翼翼，免得發生明顯的「高山症」



醫療人員到藏區進行篩檢，評估小病人脊椎側彎的情形。  
（相片提供／花蓮本會）

反應；有時醫師也得戴著氧氣，執行篩檢任務。

篩檢後，熱哇慈善會安排有手術需求的病患下山治療；一般來說，較嚴重的脊椎側彎，往往需要幾次手術矯正，療程可能半年至一年。相當於新臺幣逾百萬的高昂醫療費用，部分來自政府補貼、部分由慈濟補助；志工則提供病患家庭住院期間的生活所需。

### 長期住院，他鄉依靠

二〇一九年八月二十六日，第一批前來治療的三位病友在家人陪伴下抵達成都，其中包括尼瑪；五年來最大規模的當屬去年十月二十三日，十三位脊椎側彎患者及隨行人、志願者共三十九人，披星戴月地從西藏搭乘了三十六小時火車才到。

慈濟志工陪伴的起點從火車站守候迎接開始，盡可能讓他們

身心在短時間安頓下來。無論來自川西、青海或西藏，許多病患

家庭都是第一次到成都，志工貼心準備藏茶搭配餐點；接著辦理住院手續，備足洗滌用具、水桶等日用品送到病房；隨時依照季節變化，為他們帶來合適衣物；上了支架後，大家洗頭都非常不便，志工準備牙刷、海綿、毛巾，細細清理他們的頭皮。藏族飲食習慣和漢族不同，大多數家庭選擇在外合租小廚房料理餐食；志工從家裏帶來餐具鍋鏟，減輕他們生活的負擔。

志工紀亞紅說，少數有上學的孩子懂些漢語，陪伴的家長則語言不通。語言文化、生活習慣差異，是醫療費用與地理距離之外更大的就醫阻礙，「連怎麼跟醫護人員溝通或配合，也需要有人幫助才行！」

志工每週二到院關懷，即使新冠肺炎疫情期間也不停歇，協助他們面對長期住院的種種難關

——孩子們因為疾病無法入學，志工陪伴讀書學漢語；家長牽掛老家的親人，心情低落，志工傾聽安慰，或煮熱湯、水餃為他們補氣；孩子們因為疼痛產生情緒，志工引導他們學習感恩，積極配合治療。

病患中有多位是出家人，格丁朋措對志工說明，緣於宗教信仰，許多藏民將重大疾病推導為「前世因果」，一些罹患先天疾病或肢體殘缺的孩子，常被父母送到寺院或剃度出家，「認為可以消除業障，減少病痛與苦難」。

出家人巴藏，三十歲才接受矯正，治療過程也比較曲折，無法像其他人走著離開醫院，出院後經過一年復健才可以行走。志工王琳坦言，當她幫巴藏換穿手術服時，才對所謂的脊椎側彎有切身感受，「看到他們的脊椎變形扭曲，其實頗為衝擊與震撼。這樣的治療對他們真是太需要了！」每每看到孩子們成功出

院，志工們的開心不亞於家長。

與熱哇慈善會合作近五年，慈濟陪伴超過二百位脊椎側彎的年輕藏人及其家庭；今年三月，在兩所醫院就同時有六十位孩子治療中，也是最多的一次。慈濟與熱哇也對罹患先天性心臟病及先天性髖關節脫位等藏族青少年進行篩查，援助亟需治療的患兒到成都、西寧、北京等地醫院醫治；他們若來到這幾個地方，也都有當地慈濟志工陪伴。

至於尼瑪現況如何了呢？他康復後留在成都工作，每當有新個案到院，他就會前來幫忙志工翻譯，辦理入住手續，以他治療一年的經驗去陪伴，等待頂天立地的可能，如同「熱哇」的藏語意義，就是「希望」！



在四川成都四一六醫院，志工協助「天線寶寶」洗頭。

(攝影／邊靜)