罹患罕見脊椎血管神經病變疾病

專訪

【記者林筱庭專訪】你能想像10年只能坐著睡覺的情景嗎？本校電機博士班學生陳家宏，由於罹患罕見的「脊椎血管多處畸形合併脊椎神經病變」，多年來一直與病魔纏鬥著，然而四十餘歲的他卻是個不願順從困境的人，仍樂觀地面對上帝開給他的這個大玩笑。

曾聽過一個故事，將青蛙放入盆子，倒入溫水中慢慢加熱，青蛙會漸漸失去抵抗能力，當水加熱至沸騰時，青蛙會忘記掙扎、忘記只要一跳便能跳出騰騰滾水。陳家宏就像故事中的青蛙一樣，一點一滴地忍受折磨，不同的是，他並沒有認命，仍積極活出他的人生。除了在本校就讀博士班外，目前他也擔任聖約翰科技大學電機系講師，是個同學、同事心中認真努力的好老師，聖約翰科技大學電機系學生陳志倫說：「我們常常會跟老師聊心事，即使只上過他一學期的課，但發生事情第一個想分享的就是老師。」與他共事多年的聖約翰科技大學秘書室主任祕書陳乃輝也曾說過：「他的個性開朗，從未因疾病而減少對人生的熱情與付出，還經常帶給大家許多鼓勵和啟發。」

回憶與陳家宏第一次約定採訪碰面時，恰逢下課時段，學生人來人往，正擔心怎麼辨認出彼此時，他一抹陽光般的笑頓時吸引了我，上前一問，果真是他。很意外的，他並沒有我假設中身障者或許會有的自怨自艾，取而代之的是爽朗、健談，還有伴隨微笑而來的親切自若。拄著助行器的陳家宏，左右腿的知覺神經與運動神經已慢慢萎縮，為便於走動，雙腳分別裝上長短支架，能夠這樣行走，對他來說已經算是一種恩賜，因為一度病重時，他僅能以輪椅、電動車代步，後來經過積極的治療，他才能靠著助行器再站起來。

陳家宏第一次發現自己身體的異狀，是在他15歲時，當時他只是覺得踝關節扭動的感覺有些不對勁，但並不以為意，直到18歲上成功嶺當兵，有時會發生跑不動需要麻煩弟兄們扛著他跑操場的情形，他才驚覺情況有異，但他的疾病一直到19歲去台大醫院檢查時，才查出真正的病因——「脊椎血管多處畸形合併脊椎神經病變」，這是一種血管病變，由於位於脊椎腔內，難以手術，而且病變不只一處，許多本該將血液輸送到下半身的血管回插，造成下半身血液循環不良，尾部神經營養不良，又因靜脈曲張，間接變成血管瘤壓迫到神經，久而久之下半身逐漸失去知覺與行動能力。自此之後

，陳家宏的人生從彩色轉為黑白，遊走於台大、三總、慈濟等各大醫院間。

如果從19歲起便知道自己下半身會漸漸失去知覺、動能，人會漸漸放棄自己嗎？陳家宏苦笑道：「剛知道自己得到這種罕見疾病時，也曾怨天尤人，一直問上天：『為什麼這種病會發生在自己身上？』」但後來學會將重心轉移，學會用不同的角度去看待人生。」篤信基督教的他，認為這是上帝給他的考驗，虔誠的宗教信仰，成了他對抗病魔時的最大精神支柱，所以一有空時，他就會往教會跑，在那，他才會全然忘記身體的病痛。

但事實總是殘酷的，下半身的不便一直如影隨形地困擾著他。游泳，對許多人來說，只是一項簡易的運動，但對陳家宏來說，光是下水前的準備就要一個多小時，而公共空間的不友善，總讓他想運動的心猛地打退堂鼓。連他在求學時代最感興趣的攝影，也因為行動不便而放棄，前陣子陳家宏才將他最愛的攝影機轉送親友。每逢秋冬時節，身體便會因神經缺氧而痠疼。

自20歲開始，病情越來越嚴重，開始沒辦法好好躺在床上，每次想躺下來好好睡眠，就會壓迫到神經讓他痛得只好坐起身，他就這樣坐著睡了10年，直到開刀做了栓塞手術，睡眠情況才好轉。

從小就對電力感到興趣的陳家宏，小學五年級時拆了家裡的電池研究，從此就與電學結下不解之緣，直到現在，他仍樂此不疲地在這條路上鑽研著。他的偶像是物理應用大師吳健雄，因為他認為學術就是要能實際應用。未來，博士班畢業之後，他除了希望能專心致力於教學之外，也期許自己有天能研發出高科技的輔具，幫助和他一樣行動不變的身障朋友克服週遭環境，活得更自在一點。

曾治療過陳家宏的三軍總醫院神經外科部主治醫師劉敏英表示：「陳家宏算是比較嚴重的病例，不過他現在病情獲得改善，讓人十分欣慰與振奮。」他接著說：「血管瘤發病年齡多為十幾歲，但也有二十多歲才發病的病例，這種病在國內、外都算是罕見疾病，但不是沒有改善的機會，透過栓塞手術，可以讓病情獲得一定的改善，目前國內正在研究『立體定位放射治療』，尋找不用開刀的新治療方式，不過一切都還在摸索中。」另外他也呼籲年輕人若常感到腰痠背痛、雙腳麻疼，一定要儘早就醫，不要等到大小便失禁的情形發生，才遺憾延誤了病情。

訪談結束後，陳家宏轉身走在海報街，陽光灑落一地，望著他一步步遠去，聽著助行器「喀、喀、喀」地一聲聲落在柏油路上，突然想到他的學生陳志倫的話：「陳家宏老師總在無形中影響人往更積極、正面的地方走去，看到他那麼燦爛樂觀的迎接每一天，自己的小悲小痛也就不算什麼了。」

回首過去，陳家宏坦然面對，並感謝每個陪他一路走來的朋友；對於未來，他昂首闊步，用燦爛的笑容、樂觀開朗地迎接生命的每一天。