

男生4岁患脑癌 术后花2年学走路

冯凯麟 报道 fungkl@sph.com.sg

●24小时新闻热线:

1800-8227288/91918727

WhatsApp/WeChat传照片: 91918727

4岁时确诊脑瘤，动刀后失去自理能力，无法说话、进食或行走，智力如同2岁童，如今已13岁的男童历经两年重新学会走路，在家人不离不弃的陪伴下，以自己的节奏，缓缓前行。

13岁的楷恩 (Toby Hine) 4岁时被诊断患上髓母细胞瘤 (medulloblastoma)，2017年接受脑部手术后，出现颅后窝综合征 (posterior fossa syndrome)，不仅言语受限，也完全无法进食或行走，生活能力几乎归零。

回忆起儿子患病前的模样，母亲蔡蕙真 (49岁，商人) 仍历历在目。“手术前，他和其他4岁的孩子没什么不同，聪明活泼、喜欢上学、唱歌跳舞，也爱和哥哥们、家里的狗玩，还喜欢画画和拼乐高。”

知道孩子患癌的那一刻，一家人陷入崩溃，但蔡蕙真知道自己得撑住，随即四处向朋友求助，咨询不同医生的意见。“我当年常常会躲起来痛哭几分钟，甚至只是短短几秒，擦干眼泪后，又要若无其事地继续照顾家人。”

她忆述，动了手术后的楷恩，几乎判若两人，完全动不了，只能躺在床上。”孩子接着经历了33次放射治疗 (radiotherapy)、四轮强效化疗，以及串联式干细胞移植，在医院住了八个月，直到2018年1月才结束疗程。

复健之路漫长

蔡蕙真透露，儿子花了一年时间才重新学会进食，2019年才再次站起来。“我们每天让他练习站立，一点一点训练吞咽，从喝液体、吃泥状食物，再慢慢回到固体，就像重新养育一个宝宝。”

然而，尽管身体功能有所恢复，楷恩的认知和语言能力至今仍未好转，依然无法说话，行为表现如同2岁孩童。

他每天早上7时半到中午12时半在特殊教育学校上课，一周两次在家接受治疗师的训练，通过游戏提升动作能力和专注力。

谈及如何走过最艰难的日子，她直言，全靠家人的支持。“丈夫、两个儿子，还有我的父母，是我最大的后盾。”

父亲要以自身经历助其他看护者

女儿因罕见脑癌离世，曾经的看护者把悲痛化为行动，希望协助更多家庭走出孤独抗癌路。

周映彬 (49岁，销售经理) 的女儿周恺恩于2023年10月被确诊患上罕见儿童脑癌—弥漫性固有桥脑胶质瘤 (DIPG)，当时年仅10岁。

面对这种罕见且侵袭性极强的癌症，一家人几乎尝试了一切可能的治疗方案，不仅寻找世界各地的治疗资讯，甚至亲自飞往德国购药，只为给女儿多一线生机。

周映彬在女儿治疗过程中，通过医院联系到其他面临同样情况的家长，自发组织家长群组，彼此分享医疗资讯与资源，互相扶持走过这段艰难旅程。

遗憾的是，周恺恩最终于去年2月离世。经历丧女之痛的周映彬两三个月前得知有脑瘤协会后，如今计划以协会作为平台，通过自身经历，协助其他面临困难的看护者。



楷恩4岁时患上脑瘤，动刀后在医院住了八个月。(受访者提供)



如今已13岁的楷恩 (中) 在哥哥的陪伴下跑动。(受访者提供)

2兄从小照顾弟弟

蔡蕙真说，两个较大的儿子从小就懂得照顾弟弟，不管是清理呕吐物还是粪便，即使长大成人，18岁的哥哥们至今仍常陪弟弟玩耍。

她也说，通过儿子的医生得知了新加坡脑瘤协会 (BTSS)，并接触到其他有相同经历的家长。“那是一个可以倾诉、提问、互相支持的平台，对我来说非常珍贵。”

让专人护理协调员对接出院脑瘤患者

脑瘤患者出院后将能获得专人临床护理协调员对接。

新加坡脑瘤协会昨晚举办筹款晚会，计划为脑瘤患者临床护理协调员筹款100万元，并与国立脑神经医学院 (National Neuroscience Institute)、国立大学医院和国立大学癌症中心 (National University Cancer Institute) 展开合作。

晚会共筹得59万6428元，筹款活动的核心计划之一，是让脑瘤患者出院后将能获得专人临床护理协调员对接。协调员为患者进行上门探访，可提供针对病情的专业护理。这项计划将成为本地首个专为脑瘤患者设立的居家过渡护理服务。

脑瘤协会自2014年来帮助了上百名病患和家属，让他们在本地找到精神和医疗支持。



周映彬 (左) 希望通过自身经历，协助更多家庭走出孤独抗癌路。(联合早报)