



集愛醫助 再邁步伐

文／吳燕萍



「手術傷口讓我痛到快掉眼淚，不過還是忍住，等傷口恢復和復健，我的腳就可以走路。我要自己去上廁所！」字字句句鏗鏘有力，這是二十五歲女孩做完腳踝矯正截骨、肌腱轉移與肌腱筋膜放鬆術後，用著抖動不停的手，一鍵一鍵在手機上按出的心聲，她是罹患罕見疾病威爾森氏症的小惠。發病後，小惠漸漸無法言語，只能透過手機傳達心聲。

措手不及的罕病侵襲

小惠個性開朗，原就讀專科學校護理系，二〇一〇年專二在醫院實習時，身體陸續出現不適症狀，誤以為感冒而未多注意。二〇一二年專四再次實習時，

雙手雙腳會抖動，字愈寫愈小，話愈說愈不清楚，還會不自主流口水，沒有食欲，吃東西會噎到……。一起實習的同學發現小惠狀況不對，趕緊告知學校老師，老師通知父母並建議讓小惠休學仔細檢查治療。

小惠吞嚥困難、無法行走等症狀日益嚴重，透過基因檢測，確診為威爾森氏症。在醫學中心住院期間，小惠積極參與病友會了解相關資訊，但病情不見起色、每況愈下，讓她漸漸失了信心，甚至消極面對治療，後來索性出院回家。初期，媽媽還可以帶小惠外出運動，到後來小惠行走已非常困難，幾乎無法外出，連進食都有障礙，只好開始用鼻胃管灌食。

邀慈濟到家掃心霾 接出醫療的曙光

看著自己不受控的身體，小惠感到沮喪，原本開朗的笑容不見了，「想說說自己的想法，話到嘴邊卻發不出正確字音；想拿東西，手卻怎樣也不聽使喚，只會不停抖動；希望自己可以穩穩地站立，腳就是無力支撐。」小惠覺得自己像個怪物，不想與人互動，負面情緒逐漸占滿她的心。

幸好，慈濟志工適時介入陪伴，小惠才找回開朗的自己……

小惠的阿嬤是基隆瑞芳區的環保志工，每天在住家附近撿拾回收物，送到慈濟環保站，多年前，因車禍撞斷腿，

裝義肢後行動不便，加上年事已高，只好暫停環保工作。小惠媽媽是慈濟十多年的會員，長年接觸慈濟，當小惠發病在家無法外出時，媽媽第一個想到慈濟志工，「實在擔心她成天悶在家裡會得憂鬱症，就邀請慈濟志工到家裡陪伴小惠，包含黃淑君師姊、林靜如師姊和鄭色淨師姊，很感謝她們，常常會來和小



小惠術前腳踝內翻變形。攝影／范宇宏



復健科邱佳儀醫師教導小惠復健方式。攝影／王占籟



惠聊天，關懷我們家的狀況。」

二〇一七年四月，趙有誠院長帶領臺北慈院醫療團隊，與北區人醫會一起到瑞芳義診，瑞芳當地志工建議團隊至小惠家訪視，小惠的命運因此有了轉變。

家訪時，媽媽向臺北慈院義診團隊陳述小惠自十七歲以來的發病情形、積極就醫卻不見起色的無力，以及弟妹們不知道自己會不會發病的惶恐感。復健科邱佳儀醫師初步診察、教導小惠腹式呼吸以及復健方式；趙院長當場向媽媽允諾：「臺北慈院會全力幫助小惠。」

威爾森氏症是一種自體隱性遺傳罕見疾病，發生率大約三萬分之一，是因第十三對染色體上的兩個基因（ATP7B）異常，使得銅離子無法正常代謝，過多

銅離子在肝、腦、角膜、心臟等處沉澱，造成全身性症狀。小惠的言語困難、吞嚥、顫抖、寫字問題、走路不穩，就是銅離子在腦部堆積過多所致。雖然威爾森氏症已在小惠身上造成許多不可逆症狀，但醫療還是能夠在抑制銅離子代謝異常及減緩症狀上努力，於是趙有誠院長集合胃腸肝膽科、小兒科、復健科、神經科與骨科等團隊為小惠仔細做各項治療評估，期望透過妥善醫療照護，增加日後生活品質。

銅離子代謝的異常，讓小惠的肌肉不自主張力過大、關節僵硬，右腳踝因而內翻變形，三年來無法走路，只能坐輪椅。神經科陳桂銓醫師以注射肉毒桿菌處理腳的肌肉不自主張力；中醫科徐



神經科陳桂銓醫師為小惠施打肉毒桿菌緩解腳部肌肉過強張力。攝影／范宇宏

小惠術前的家庭會議。
攝影／張雁寒



培珊醫師以針灸減緩張力過度的不適；復健科團隊建議給予輔具矯正，以石膏副木固定的方式矯正右腳角度。但副木才矯正約一個月，小惠腿部就有嚴重壓瘡，團隊建議不要再以石膏矯正，等皮膚復原後開刀矯正，小惠卻不想開刀，醫療部分只好暫告一段落。

期待「腳踏實地」

隔了四個多月，小惠因功能持續退化，如廁更顯吃力，她覺得這樣下去不是辦法，左思右想，決定遵從醫師的建議，動手術調整變形的腳，讓自己可以「腳踏實地」如廁。

二〇一七年十一月十五日入院，由骨科王禎麒醫師做矯正手術評估。十八日，召開家庭會議，王禎麒醫師向媽媽、小惠和趙院長、徐榮源副院長及照護團隊，說明手術評估狀況，以及手術成功率，希望能幫助小惠改善一些身體活動機能。

「從電腦斷層掃描中，確認小惠變形的腳是馬蹄高弓內翻足，部分威爾森氏症患者會有此症狀。本次住院是要評估小惠腳踝的立體結構，看整個骨頭的排列。」在家庭會議中，王禎麒醫師接著說明：「馬蹄內翻足，是因為神經控制不平衡，造成內側及後側肌腱張力過強，而外側肌腱與足踝背屈肌無力導致足踝僵直變形，手術計畫第一步是先將張力強的內側及後側肌腱，還有一些筋膜放鬆。」「會視需要，取張力強的肌腱一部分，放到對側，以平均兩側張力，最重要的步驟是要將骨頭重新排列，藉由特殊的矯正截骨手術，排正七個後足跗骨，再用鋼釘、鋼板固定。排回去時，可能有一些骨頭因長期變形已磨損，我們會用大體老師捐贈的骨頭將縫隙補好，增加癒合力，就不用挖自己的骨頭來補。因為骨頭與肌腱的移植，比較不會有排斥作用，所以也無須服用抗排斥藥物。」



心繫小惠復原狀況，徐副院長與復健科李坤璋醫師於出院後兩周，到小惠家中關懷。攝影／王占籬

經過詳盡解說後，小惠和媽媽對手術充滿信心。王禎麒醫師特別提醒，「術後三個月很關鍵，要讓骨頭長好；拆線傷口與骨頭較穩定後，需要有可以上下加強固定的護具。等到三個月後，確定骨頭癒合到一個程度，就可以開始穿護具練習走路。」

團隊齊力圓滿心願

為了支持小惠的信心，手術前一天，院部主管、社工師和醫院志工，為她舉辦祝福會，祝福手術順利；手術當天，趙院長帶著大家一起給小惠加油打氣。在愛與關懷中，小惠手術很成功。術後一週，疼痛減輕不少，止痛劑撤除。十二月四日，小惠帶著滿滿的愛出院。

出院回家後，小惠每天期待手術傷口和骨頭盡快長好，可以早點開始復健。出院兩週，小惠回院拆線，接下來的幾次回診，王禎麒醫師發現小惠骨頭恢復狀況良好，於是建議開始復健、在家練習站立，並慢慢行走。

二〇一八年四月二十二日母親節前夕，藉著人醫會義診，趙院長及徐副院長一行人再度至小惠家關懷，並準備蛋糕讓小惠送給媽媽當作母親節的祝福。

經過一段時間練習，小惠已能藉由助行器的幫助行走，完成自行到洗手間、上下樓梯的心願。身高一七二公分的小惠，原本上下樓梯都需要爸爸揹，爸爸曾表示，「我真的快揹不動她了！」如今小惠能行走，是回饋爸媽最好的禮物。

樂觀以對的燦爛

威爾森氏症毫不留情地改變小惠的人生，她沒有拒絕的權利，然而開朗的天性，讓小惠即使消極過，又能再次正向面對，尤其在臺北慈院團隊齊力完成她「腳踏實地」自己如廁的心願後，面對不可逆的罕病，小惠更能樂觀以對，因為有醫療團隊當她的後盾。

心願得償的小惠在手機鍵盤上一字字按出心聲，「現在走路和站都比之前還



邁開步伐，小惠藉由助行器的幫助，腳踏實地行走。攝影／范宇宏

要穩，由此可知只要努力就會有收穫。」憶及罹病的日子，小惠表示，「威爾森氏症一開始發作的時候，雙手雙腳雖然會抖，但還是可以靠自己走路，還常常自己搭公車到醫院和診所做復健。那時，為了矯正變形的腳，爸爸帶我去醫院不知道做了多少矯正鞋，但做多少矯正鞋，我就穿壞多少。」

「因為行走愈來愈不方便，所以就開始坐輪椅，也很少出門。期間爸爸跟媽媽曾帶我去過兩次動物園。有一次去大賣場，在走電動梯的時候，當時的看護不會也不懂，就沒有控制好輪椅，我就在電動梯跌倒了，當時媽媽叫得很大聲，爸爸趕快按暫停按鈕，才救了我一命。後來我就都在家。」小惠一字字打出生病後的生活點滴和心情，「因為生病所以足不出戶，幾乎是與外界隔絕，當時覺得自己像個怪物一樣，不喜歡與人接觸，媽媽怕我有自閉症，所以開始讓我接觸慈濟。接觸慈濟後，開始跟人互動，心情也變得開朗起來。」

原本懷抱熱忱要當照護病人的白衣天使，因為命運安排，讓小惠在學習完成要投入護理師行列的當頭，成為被照顧的病人。「開始我以為我的病沒救了，但是經過我的勇敢和王醫師的巧手後，我可以走路了！可以完成心願，要感謝臺北慈院醫療團隊，這麼用心幫我治療、照顧我。還有，這一路來，很感謝爸爸、媽媽無怨無悔的付出。」秀出手機上的文字，小惠露出陽光般的笑臉。🌱