

跨出夢想的第一步

重度腦性麻痺脊椎側彎女孩的圓夢之旅

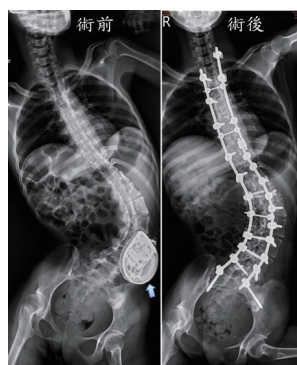
文 / 臺北醫學大學附設醫院 脊椎骨科主治醫師李境祐/吳孟晃、黃聰仁醫師校閱

萱萱是一個非常可愛和樂觀的女孩，只是從小因腦性麻痺造成四肢攣縮，無法正常活動且必需靠輪椅維持坐姿。因為嚴重的脊椎側彎，身體會不斷歪向一邊，萱萱大部分的時間只能依靠在床上，靠著雙手撐住，才能勉強且短暫的坐起來。對她來說，要像一般人一樣的坐好，騰出雙手做其他事，是一件非常困難的事情。近年來，萱萱因為持續難控制的肌肉痙攣，必須仰賴陳適卿副院長期的復健照顧及神經外科蔣永孝主任放置皮下脊髓腔內巴可芬注射幫浦（Baclofen Pump）【圖一左箭頭】才能緩解症狀。她即將從高中畢業，心中最大的夢想是去英國旅行以及成為上班族，也希望自己能夠經濟獨立，不倚靠父母親。然而因脊椎側彎角度逐漸惡化無法再維持之前坐姿，經陳適卿副院長轉介，萱萱與她的父母親來到黃聰仁副院長的診間。副院長仔細診斷萱萱的脊椎側彎病情，由於脊椎側彎的角度超過100度【圖一左】，導致上身及骨盆嚴重歪斜，體重只有27公斤，所以萱萱才無法像正常人一樣地坐姿。

萱萱父母告訴副院長，她想要像一般人一樣正常地坐在椅子上，因為將來她想成為上班族，能夠自立自強養活自己，不要依賴雙親；此外，如果她能夠長時間坐著，她想搭飛機到英國旅行，探望英國留學的姊姊。手術考量上，因為是神經肌肉性嚴重側彎，需從身體上面的第一胸椎往下固定到第二薦椎及腸骨，可說是困難度極高的脊椎手術。經過詳細完整的手術前醫病共同決策（Shared Decision Making；SDM）病情討論後，萱萱與她的父母親充分了解手術風險、手術目的及可能的替代方案，最後仍同意黃副院長的建議，讓萱萱接受脊椎側彎矯正固定手術【圖一右】。

手術後的萱萱，在醫護同仁鼓勵加油及家人呵護下，恢復的情況十分良好，術後第三天，就能夠坐起來並跟大家說話，如手術前的預期，手術及術後的照顧，住院七天之後就順利出院了。在手術後的第三個月，副院長收到萱萱與她父母親、兄姊在國外旅遊的照片【圖二 & 圖三】，照片裡頭的她，笑

容比起過去更加的燦爛。她告訴副院長，她已實現她人生的第一個夢想，坐上十幾個小時的飛機，到英國探望她的姐姐；而且，現在的她，可以騰出雙手，也坐得比以前更加挺直。恭喜萱萱成功跨出人生的第一步，也期待她繼續實現人生的夢想。



圖一：術前與術後X光影像



圖二：萱萱與家人們於「荷蘭小孩堤防」合影



圖三：（左圖）術後三個月，萱萱與父母於「英國愛丁堡城堡」合影；（右圖）於「倫敦鐵橋」拍攝

來自萱萱父母的感謝語：

萱萱圓夢可以成功特別感謝脊椎骨科黃聰仁副院長，幫萱萱做脊椎側彎矯正手術讓萱萱得已圓夢，生活也得到品質的改善，也謝謝神經外科蔣永孝主任的參與以及復健科陳適卿副院長和曾頌惠醫師，讓我們全家深深的向你們鞠一個躬並向你們說聲謝謝，辛苦了。希望更多類似萱萱這種脊椎側彎病友在黃聰仁副院長仁心仁術的幫助下生活品質得已改善。

萱萱現在已經可以自己坐好並用 line 傳訊息給在英國的姐姐，再一次的謝謝黃聰仁副院長幫萱萱做這個複雜又艱難的手術。