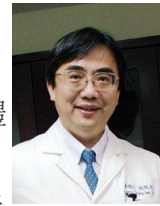


## 北醫附醫協助重度腦性麻痺脊椎側彎女孩踏上圓夢之旅

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，才能勉強短暫的坐起來。對她而言，能像一般人一樣的坐著，騰出雙手做其他事情，就是件非常困難的事情。



近年來，萱萱因為持續難控制的肌肉痙攣，必須仰賴北醫大醫學院陳適卿副院長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）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。

然而其因脊椎側彎角度逐漸惡化，無法再維持之前的坐姿，經陳適卿副院長轉介予脊椎骨科主任黃聰仁副院長，黃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，導致上身及骨盆嚴重歪斜，而其體重只有 27 公斤，所以萱萱才無法像正常人一樣地維持坐姿。【左圖：北醫附醫脊椎骨科主任黃聰仁副院長】

萱萱父母告訴黃副院長，她想像一般人一樣正常地坐在椅子上，希望將來能成為上班族，能夠自己養活自己，不要依賴雙親；此外，如果能夠長時間維持坐姿，她就能搭飛機到英國旅行並探望在英國留學的姊姊。黃副院長從手術方面考量治療方式，因為萱萱是神經肌肉性嚴重側彎，需從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；經過詳細完整的術前醫病共同決策（Shared Decision Making, SDM）的病情討論後，萱萱與父母充分了解了手術的



風險、目的及可能的替代方案，最後同意接受脊椎側彎矯正固定手術。【上圖：萱萱術前（左圖）與術後（右圖）的 X 光影像，左圖箭頭所指為巴可芬注射幫浦】



手術後的萱萱，在醫護同仁鼓勵及家人的呵護下，恢復情況良好，術後第3天就能夠坐起來並跟大家說話，一如術前的預期，住院7天後就順利出院了。在手術後的第3個月，黃副院長收到萱萱與家人在國外旅遊的照片，她的笑容比起過去更加燦爛。她告訴大家，自己坐了十幾個小時的飛機到英國探望姐姐，已實現了她人生的第一個夢想；而現在的她，可以坐著騰出雙手，也坐得比以前更加挺直。在此，除了恭喜萱萱成功地跨出人生的第一步外，更期待她繼續實現人生中更多的夢想。

（文/北醫附醫）【圖：左圖為萱萱實現出國的夢想後露出燦爛笑容，右圖為其與家人在荷蘭鹿特丹的「小孩堤防」留影】