

北醫附醫血管瘤病友會，分享跨領域團隊助病童度過考驗

2024-09-14

11 歲的小柔出生時左腿有紅色斑點及血管瘤，且左下肢從腰部到腳底，都明顯長得比右邊大，經醫師診斷為罕見的複雜型血管腫瘤 KT 症（Klippel-Trenaunay 症候群）。由於血管腫瘤影響行走與日常生活，血液凝固功能也受影響，幾度因出血、感染住進加護病房，經臺北醫學大學附設醫院多專科跨領域團隊治療，加上努力復健，小柔逐漸恢復站立和行走，還可以像其他小朋友一樣跑步打球，度過盡情跑跳的童年。

為提升病友及家屬對血管瘤的認識，北醫附醫於 2024 年 8 月 17 日舉辦「血管瘤病友座談會：天使印記的迷思」，由整形外科張承仁主任深入淺出講解血管瘤的診斷及治療方式，小兒腫瘤科劉彥麟主任分享多專科跨領域團隊照護



血管瘤患者的重要性，藥劑部蔡宜珊藥師則進一步說明 mTOR 標靶藥物在血管畸形治療的角色、適應症等，現場也邀請小柔及家人分享治療的過程。【左圖：複雜性血管腫瘤病友小柔與媽媽（左 2、右 2）出席血管瘤病友會，與主治醫師、北醫附醫整形外科張承仁主任（左 1）、小兒腫瘤科劉彥麟主任（右 1）合影】

小兒腫瘤科劉彥麟主任表示，小柔的媽媽懷孕 26 週做超音波產檢時，意外發現胎兒臀部有小腫塊，小柔出生時左腿出現紅色斑點及血管瘤，1 歲多開始在醫師建議下開始穿壓力襪、壓力褲，4 歲多接受雷射治療，使腫瘤縮小。小柔一家人與醫療團隊緊密合作，接受多專科團隊診療，包括整形外科的雷射手術治療、小兒腫瘤科以 mTOR 標靶藥物輔助治療，以及復健科量身打造的物理治療計畫；他透露，一路走來，小柔努力接受治療與復健，不僅逐漸恢復站立和行走的功能，還能像其他小朋友一樣打球、參加鋼琴表演，讓醫療團隊振奮

不已。【右圖：經北醫附醫多專科跨領域團隊治療，小柔左腿的腫瘤明顯改善】

整形外科張承仁主任表示，血管瘤是常見的幼兒先天性皮膚異常之一，為新生血管過度增生所造成的良性瘤，以頭、臉、頸部發生機率最高，除妨礙功能、影響外觀外，亦會因外傷或其他因素造成流血不止或對病人心理造成影響。一般常見先天性血管瘤包括草莓狀血管瘤、微血管畸型「酒色斑」及靜脈畸型、淋巴管畸型等。



張主任進一步解釋，草莓狀血管瘤為深紅蕈狀、柔軟、不規則隆起的腫瘤，初期會隨幼兒成長而迅速增大，2歲後逐漸變小，50%在學齡前（約5歲）會自然消褪。酒色斑為扁平鮮紅或紫紅色斑血管瘤，為微血管性的畸形，隨著年齡逐漸擴大、加深顏色，但不會自然消褪；而海綿狀血管瘤（靜脈畸型）及淋巴管畸型也是不會自然消褪，且通常隨時間變化而加劇。

以小柔為例，相較一般新生兒血管瘤，複雜型血管腫瘤的病程較長，且可能隨著身體成長而變大，因此每3~6個月需以影像追蹤，並持續搭配藥物治療及復健，如有其中一腳血管瘤生長過速，造成兩腳不等長，走路不平衡，骨盆歪一邊，腰也會酸痛等時，還需要透過手術調整雙腳生長的速度，讓小朋友可以正常上學及活動。

小兒腫瘤科劉彥麟主任指出，血管瘤的常見治療方式包括觀察追蹤、藥物治療、雷射治療和手術治療等，治療方式取決於多重因素，因此需結合跨領域的照護經驗與方法，給予病人個別化建議與治療。為此，北醫附醫結合小兒腫瘤科、整形外科、皮膚科、影像醫學部、放射腫瘤科、復健科及藥劑部等多專科跨領域團隊，制定最合適的治療計畫，不僅提升治療效果，還能最大限度地減少併發症的風險，提高患者的生活品質。

另外，北醫附醫也成立「血管腫瘤特別門診」，每週三上午結合兒科及整形外科兩門專科診療，為病友提供個別化的評估及諮詢。對於常見的嬰兒型血管瘤，也可在健兒門診或兒科門診，諮詢主治醫師。在居家照護方面，醫師提

醒，照顧者或家長應注意皮膚清潔和保持良好的衛生習慣，以減少感染的風險；若血管瘤出現速度過快、大小或數量明顯增加、局部有潰瘍或出血、出現發燒或局部紅腫熱痛等感染跡象，應該立即就醫。(文/北醫附醫)【下圖：為提升病友及家屬對血管瘤的認識，北醫附醫舉辦「血管瘤病友座談會」，病友及家屬與醫護人員會後合影】

