慈院陪妳，為人生的跨步而努力
作者是 國際醫療服務中心
週三, 01 二月 2017 11:13 - 最近更新 週四, 02 二月 2017 16:48

在慈濟志工的幫助下，二Ｏ一六年五月，陽雨先到蘇州健檢中心完成一系列詳細的身體檢查，檢查報告也火速傳回花蓮慈濟醫院。花蓮慈院林欣榮院長召集醫療團隊，神經
內科、神經外科、整形外科、骨科、復健科等多科別，為陽雨制定縝密的醫療計畫。國際醫療服務中心許文林副院長、李毅醫務秘書帶領團隊，搭起兩岸橋樑，為
陽雨辦理來台與後續醫療相關行政手續。
 　　「我認為，陽雨其實是有機會可以走路的。」經神經外科主任邱琮朗評估後，建議陽雨來臺進行手術。二Ｏ一六年九月十六日，在兩岸慈濟志工的跨海接
力下，陽雨在爸爸歐陽冬的陪同下順利抵台。
 陽雨，花蓮慈院陪妳，為人生的跨步而努力
 ◎花蓮慈院量身打造　陽雨的醫療計畫

 　　陽雨小小的身軀，合併了三個不同的病症：腰椎的「脊柱裂」(Spina Bifida)
合併「脂肪性脊髓脊膜膨出」（lipomyelomeningocele）、頭部的「查理氏畸形」（Chiari
Malformation）、下肢的「雙踝天生反轉」以及「天生左髖關節脫臼」。

 　
陽雨腰椎十五公分大的巨大脂肪瘤，造成雙腿無力、大小便失禁。花蓮慈院林欣榮院長率領醫療團隊，神經內科、神經外科、整形外科、骨科、復健科等多科別，
為陽雨制定縝密的醫療計畫，陸續進行五次手術；楊雨的身體功能也在兒童復健中心團隊的專業指導中，逐漸進步。

 ＊「脊柱裂」(Spina Bifida) 合併「脂肪性脊髓脊膜膨出」（lipomyelomeningocele）

 　
「我不曾看過這麼嚴重的脊柱裂，也沒看過這麼大的脂肪瘤。」神經外科主任邱琮朗表示，脊柱裂是一種先天性疾病，黃金治療期是幼兒期。在臺灣，一般在兩歲前就
會完成治療，一旦錯過黃金治療期，成長過程中會出現行走困難、大小便失禁等問題。

 　
邱琮朗主任表示，正常情況下，腰椎神經長在骨頭裡面，由一層脊髓膜包覆，以達到保護的功能；然而陽雨的脊椎在生長過程中，腰椎神經則「暴露在外」，也就是生長
在骨頭的外面，並與皮下組織相黏，是完全沒有受到保護的，導致神經的不正常發育。

 　
一般而言，隨著年齡增長，神經會跟著脊髓生長而拉長，但是陽雨的神經與皮下組織相黏、拉扯住而無法生長，「神經黏成一團」，造成脊髓膨出，在腰椎第三節至薦
骨之間，形成一個十五公分大的巨大脂肪瘤。神經失去功能，造成陽雨的下肢無力，大小便喪失功能等問題。

 ＊查理氏畸形（Chiari Malformation）

 　　查理氏畸形主要特徵是小腦與後顱窩發育不全。

 　
陽雨脊椎的不正常發育，導致後顱窩、頸椎的發育不健全。後顱窩過小，使的小腦不在原本的後顱窩位置，而是「被往下擠壓出來」，「掉到」高位的頸椎「卡
住」。

 　
原本，腦脊髓液相通於腦部與脊髓之間，會「上上下下」，提供保護與供給營養的功能。陽雨小腦不正常的「卡住」，腦脊髓液不相通，造成脊髓內積水，也就是
「脊髓空洞症」（syringomyelia）。

 　
邱琮朗主任說，查理氏畸形會有三個表現病徵，「脊髓空洞症」是「查理氏畸形」的其中一個併發症。通常會造成肢體不正常的感覺，幸運的是陽雨沒有這個問題，
但是嚴重的脊柱裂，造成陽雨的下肢僵直無力。
 1 / 3

慈院陪妳，為人生的跨步而努力
作者是 國際醫療服務中心
週三, 01 二月 2017 11:13 - 最近更新 週四, 02 二月 2017 16:48

 ＊第一、二次手術：9/22「後顱窩減壓手術」、10/3「脂肪瘤切除合併脊髓神經復位手術」

 　
針對陽雨的「脊柱裂」合併「脂肪性脊髓脊膜膨出」，以及「脊髓空洞症」問題。邱琮朗主任於九月二十二日為陽雨執行「後顱窩減壓手術」，首先處理脊髓
空洞症的問題，為神經進行減壓手術。

 　
由於陽雨的後顱窩過小、腦膜過緊，導致小腦發育不全。「後顱窩減壓手術」是透過「切掉顱骨、修補腦膜」的步驟，以達到「空間擴大」。空間創造出來
後，壓力消失，腦脊髓液就能相通，脊髓空洞症的問題也就隨之解決。

 圖：九月二十二日，邱琮朗主任為陽雨進行第一次手術治療，「後顱窩減壓手術」，
 為神經進行減壓手術，以解決脊髓空洞症的問題。

 　
十月三日，林欣榮院長、神經外科邱琮朗主任、整形外科王健興醫師，合力為陽雨執行「脂肪瘤切除合併脊髓神經復位手術」。邱琮朗主任先為陽雨進行「神經復
位」，將神經與皮下組織分離，並重建脊膜，透過人工脊髓膜包覆神經。「鬆開」原本沾黏的神經，神經不拉緊，未來才有恢復功能的機會。配合復健運動，逐漸回
復下肢與大小便的功能。

 　　接著由整形外科接手，王健興醫師為陽雨切除十五公分大的巨大脂肪瘤，以回復正常臀型。

 圖：林欣榮院長與邱琮朗主任與討論陽雨的Ｘ光檢查報告。

 ＊下肢雙踝天生反轉、天生左髖關節脫臼
 第三次手術：11/3骨科手術

 　
十一月三日，則由小兒骨科權威、臺北慈濟醫院外科部副主任黃盟仁，以及花蓮慈院骨科病房主任葉光庭，為陽雨天生反轉的右足踝進行矯正手術。葉光庭主任表示，陽
雨的下肢有雙踝天生反轉以及天生左髖關節脫臼的問題。右踝的反轉又比左踝來的嚴重，幾乎是以腳背著地，所以先進行右踝矯正手術。術後需穿著「氣動式足踝護具
」，預計農曆過年後可卸除。葉光庭主任說，針對陽雨的天生左髖關節脫臼問題，建議等到她成年後，骨頭長成熟以後，再進行人工關節置換。
             陽雨下肢有雙踝天生反轉以及天生左髖關節脫臼的問題。
 右踝的反轉又比左踝來的嚴重，幾乎是以腳背著地。骨科團隊決定先為陽雨進行右踝矯正手術。十一月三日，小兒骨科權威、臺北慈濟醫院外科部副主任黃盟仁，以
 2 / 3

慈院陪妳，為人生的跨步而努力
作者是 國際醫療服務中心
週三, 01 二月 2017 11:13 - 最近更新 週四, 02 二月 2017 16:48
及花蓮慈院骨科病房主任葉光庭，為陽雨天生反轉的右足踝進行矯正手術。
花蓮慈院名譽院長陳英和，也於術前赴病房關懷陽雨到院後的治療狀況。
陽雨術後需穿著「氣動式足踝護具」，預計農曆過年後可卸除。

 ＊第四、五次手術：12/01、12/28引流管置放

 　
陽雨因為脊髓脊膜膨出，造成十五公分巨大脂肪瘤，沒有骨頭與脊膜的保護，造成內部積水，形成水泡。針對陽雨脊髓的積水問題，神經外科邱琮朗主任陸續於十二月一日
、二十八日為陽雨執行第四、第五次手術，置放腰椎腹腔引流管與皮下到腹腔引流管。透過引流管的壓力控制，解決積水問題，也維持適當的腦脊髓液量，達到保護與
營養供給的功能。(撰文/魏瑋廷；攝影/劉明繐、魏瑋廷、國際醫療服務中心提供、余佳倫護理長提供）
 3 / 3