



威爾森氏症患者， 超脫障礙喜樂活

◎高雄長庚社服課社工師 龔千逢

某天下午，依照慣例在診間進行身心障礙鑑定評估，最後來了一位 20 多歲的大男孩。難得遇到年輕人，年紀相仿之下自然話題也多一些。當我一貫地希望男孩談談自己身體現在的狀況時，他相當坦然且不假思索地告訴我，他是一名「威爾森氏症（Wilson's Disease）」的患者。

當下，我的大腦通知我說這個疾病名稱很熟悉，所以我快速搜尋了一下腦中殘存的記憶。我想起這個疾病是我於大學時期第二個有自己額外去找相關資料而認識的疾病。第一個是我大學暑假實習時曾接觸過的個案，妥瑞式症（Tourette's syndrome）。

威爾森氏症是一種較少見的遺傳性疾病，是由於身體對「銅」的代謝異常而造成的，過多的銅堆積在身體不同的器官中，而產生對組織的毒性與破壞。所以，患者常常也會出現如顫動、語言不清、肢體僵硬等神經系統上的症狀。

我大學實習的時候，這兩個疾病之所以會讓我感興趣，進而去找資料的原因是，這兩種疾病在年輕族群出現率蠻高的，而且不僅影響到他們的生理功

能，也大大地影響了他們心理反應與生活適應的情形。如妥瑞氏症患者的身體會出現不自主的、重複性的動作，或伴隨重複發出無意義的聲音和言語；而威爾森氏症的患者常有類似巴金森氏症的不自主顫抖和語意不清的情況。所以這些青少年常常在發病之後，背負著極高的心理壓力，也被逼著要去面對社會大眾對於他們行為的異樣眼光，是相當殘酷的病症。

我心疼著眼前高二就發病的大男孩，一邊聽內向的他慢慢描述發病後的心路歷程。在經過積極治療之後，現在不管記憶力或是專注力都逐漸恢復到發病之前的正常狀態。他接受自己現在仍有的生理限制，但他把眼光專注在自己病情的進步上，也因此鼓勵了自己，變成了一個開朗的大學生。能如此超脫且樂觀面對，真的相當讓人佩服。對於自身改變的雀躍，在他言談間不斷湧現，畢竟這幾年來他經歷了不少旁人難以想像的壓力與痛苦，所以跟他談的過程中，我也對於他的正向改變給予肯定與喝采。原本害羞的他跟我聊起現況之後，反而活潑了不少，討論了很多事情

也分享很多生活小事，每說完一段話之後給我的大微笑真的很令人難忘。

雖然初為社工的我對於青少年領域的知能上並不完全熟稔，但進行身心障礙鑑定的時候，我很喜歡青少年的個案跟我分享他們的生活大小事，過程中總有著正向力量在診間裡流動。面對自己的疾病，如同這位大男孩一樣，很多人選擇的是超脫自己的障礙並且熱切的生

活著；也因為疾病的關係，讓他們更加審慎思考自己的未來，開始懂得規劃，並且增進自己的能力，這些成長都是意想不到的收穫。這群生命勇士用樂天知命和活潑開朗的面對自己的病痛，讓我很感動，也讓我透過他們的生命歷程來反省自己，這些都是我人生最無價的寶藏。💜

白話醫學

夜驚

◎林口長庚兒童心智科主治醫師 黃玉書、謝依璇



有些父母帶著學齡前的孩子來到門診，因為孩子時常在半夜驚醒坐起，雙眼睜大或緊閉、又哭又叫、面露緊張神色，父母怎麼安撫都不是，經過十多分鐘之後才能入睡。孩子隔天起來對昨晚的事情並沒有印象，且三天兩頭又重複出現類似的狀況，父母親常被困擾且擔心。

以上的情況稱為夜驚（Sleep terror），常出現在1歲多到5歲的兒童身上，是屬於深睡期的睡眠障礙。由於在深睡期，父母多觀察到孩子是在入睡後1~2小時發生。一般而言夜

驚並不需要使用藥物治療，建議可從一些生活作息與環境調整獲得改善，例如讓孩子維持穩定午休的習慣，以減少過度疲倦等。另並應避免夜間入睡前的情緒波動，例如從事太過刺激興奮的活動，或者處於過度緊張焦慮的情緒等。

上述夜驚的狀況一般而言隨年齡漸長會逐漸緩解，如果初發的年齡不典型，例如在10幾歲才開始出現，則要注意是否有腦部結構上的損傷或者異常放電（癲癇發作），宜到醫院求診檢查。💡