

# 瓢蟲家族不孤單 白色天使抗結節

文/社服組 魏淑婷 社工師

## 結緣結節

台灣約400多人罹患結節硬化症(tuberous sclerosis complex, TSC)，這群罕見疾病患者組成「瓢蟲家族」，由於TSC是一種多重器官的疾病，表現非常的多樣化，包括腦、視網膜、皮膚、心血管、腎臟及呼吸系統，出現的徵狀相當複雜且多變。有些人終生十分輕微，連最有經驗的醫師也要透過許多檢查才能確定診斷，有些人則是從一出生，甚至出生前就有症狀，而需要長時期數個醫療專科的照護。

這類病患在照護上最困難的地方是，同一個人可能同時有好幾種器官發生問題，以往病患必須分別在3~4個，甚至5個不同科別醫師門診追蹤，對病患及家屬都是很大的負擔。

## 客製化的「全人醫療」

中山醫學大學附設醫院了解結節硬化症病患的需求，於民國九十八年三月為「台灣結節硬化症協會(<http://www.ttsc.org.tw/>)」試辦「瓢蟲健康夏令營」聯合門診，為客製化的「全人醫療」服務，減少大小瓢蟲病友們就診及檢查等流程時間。在協會工作人員及中山醫學大學附設醫院醫療團隊共同努力下，整合門診包含眼科、小

兒神經科、小兒心臟科、小兒腎臟科、放射科、遺傳諮詢師以及社工師，後又新增皮膚科、牙科身心障礙門診、泌尿、胸腔內科、胸腔外科共同來進行結節硬化症的聯合照護。

「整合門診」聯繫窗口設於社團法人結節硬化症協會，初期採預約制；病友若有需求，可與協會聯繫。為因應病友大多為學生，或病友家中學童暑假就醫方便性，門診時間主要為7~8月份暑假期間週五上午時段；後續因應諮詢及就診人數以及成人患者增加，與協會工作人員聯繫並於平日週五至中山醫學大學附設醫院就診。

透過整合門診的運作，對於特殊較為複雜之案例，各科醫師之間馬上可以及時進行討論共同決定最適當的診療。由於同時有其他領域的詳細資料與評估，因此各科醫師對病患病情有全貌性的瞭解，更能就自己的領域做出最合適的處置。這是最好的整合型醫療之一，也是少見的高品質醫療照護。

## 醫人醫病要醫心

醫療團隊定期針對門診複雜個案舉辦「全人醫療—結節硬化症之追蹤與治療」之醫療研究會，會議主要對象是各科醫師及醫

護人員，而病友家庭也可以進入旁聽，瞭解疾病目前的發展情形，使病友家庭獲得更多的照護資訊。

除了醫療服務外，TSC的家長除了工作還要兼顧照顧家庭其他成員十分辛苦，因此協會與社服組不定期共同辦理「中區TSC

家庭支持活動」，希望透過戶外踏青、聯誼餐會、專題演講等不同形式活動，讓家屬及病友間可以放鬆心情，相互交流及支持，進而達到紓壓的效果，不同主題的專題演講也讓大家可以更瞭解身心障礙朋友的醫療資源、社福資源、就學就業轉銜資源等。

