

## 多發性硬化症罕病小故事

初創日期：2019.12.01

修正日期：2021.12.01

小琦是一位長相清秀，思路清晰的新時代女性，正值壯年，工作是生活的重心，日日打拼幾乎沒在休假，在同事眼中的疑難雜症解決者，為公司寄予厚望之店長之路邁進！

2015年底，時年30歲，自覺開始雙手發麻，無刺痛。隔一個月，2016年初出現雙腳發麻的現象，感覺就像是無時無刻穿了雙很厚的襪子一樣。雖然身體有上述的感覺，日常生活還是可以自理及上班工作。當時曾至台中醫院、中國醫院做檢查，醫師大都認為是腕隧道症候群及椎間盤突出，因此只好朝向中醫治療、針灸等進行... 就這樣子，繼續生活及接任店長工作。

慢慢的一年多過去了，病況沒有改善更好，只有陸續出現更奇怪的狀況，如走路會晃、跑步不協調、甚至連平常喜愛的運動拉筋都無法使膝蓋碰到地上，彷彿像是被電到...的感覺。

2017年4月，某日早上一下床當下直接雙腿發軟，坐在地上。之後，需要撐拐杖支撐始能行走。前去與中醫復健醫生討論後發覺這樣狀況會惡化下去，不是辦法，因此決定到同事介紹的榮總神經外科尋求開刀一途來解決。

經外科鄭醫生仔細的診視，閱讀先前兩間醫院所做的核磁共振報告後，鄭醫生非常肯定地說不是神經壓迫所導致的無力！不需要開刀！建議小琦住院檢查。

住院後，並請神經內科醫師偕同會診，並重新檢查『有顯影劑的核磁共振』、『腰椎穿刺術』...等檢驗之後，發現整個腦幹、胸椎，都有白點病灶、發炎指數偏高，最後才確診為罕見疾病「多發性硬化症」，心中不禁吶喊：天啊！為何被誤診如此之久...

多發性硬化症的病因主要為免疫系統無法分辨好壞細胞，進而攻擊中樞神經系統中，讓神經傳導路徑中訊號不互相干擾的絕緣功能的「髓鞘」發生病變。一旦「髓鞘」被破壞後，訊息傳遞就會變慢甚至停止。此外，組織修復的過程中產生的疤痕組織 因此逐漸產生不同的症狀。

為了改善病症，小琦向公司申請留職停薪半年以進行住院治療，其間施打大劑量類固醇消炎藥物，前後約1個月的治療時間，過程中還突發左眼無色覺、右眼複視的情況，這些都是「多發性硬化症」的病症，約3個月才逐漸恢復正常視覺，但沒有失明。

出院後，須持續施打維持免疫系統平衡的干擾素，經過衛教師的指導，學會自行透過輔助器皮下注射，每週三次。頭3個月的治療很煎熬，因為注射後約4-6小時會頭痛、發燒、嘔吐之副作用，只能忍耐或吃普拿疼止痛，需要忍耐，讓身體適應後，才慢慢恢復穩定。

經過這半年的休養，重新回到職場，也啟開新的生活型態，牢記醫生一再的交代，工作時不要再把責任全扛在自己肩頭上，不再廢寢忘食傷害身體，記得適時放手及適度紓壓，否則這被視為文明的病徵都可能隨時就會再復發！

經歷了這個疾病的歷程，讓小琦也審思及調適自己責任感過重的問題，重新安排自己定期至健身房運動，注意均衡飲食，希望自己過著與一般人無病的生活。