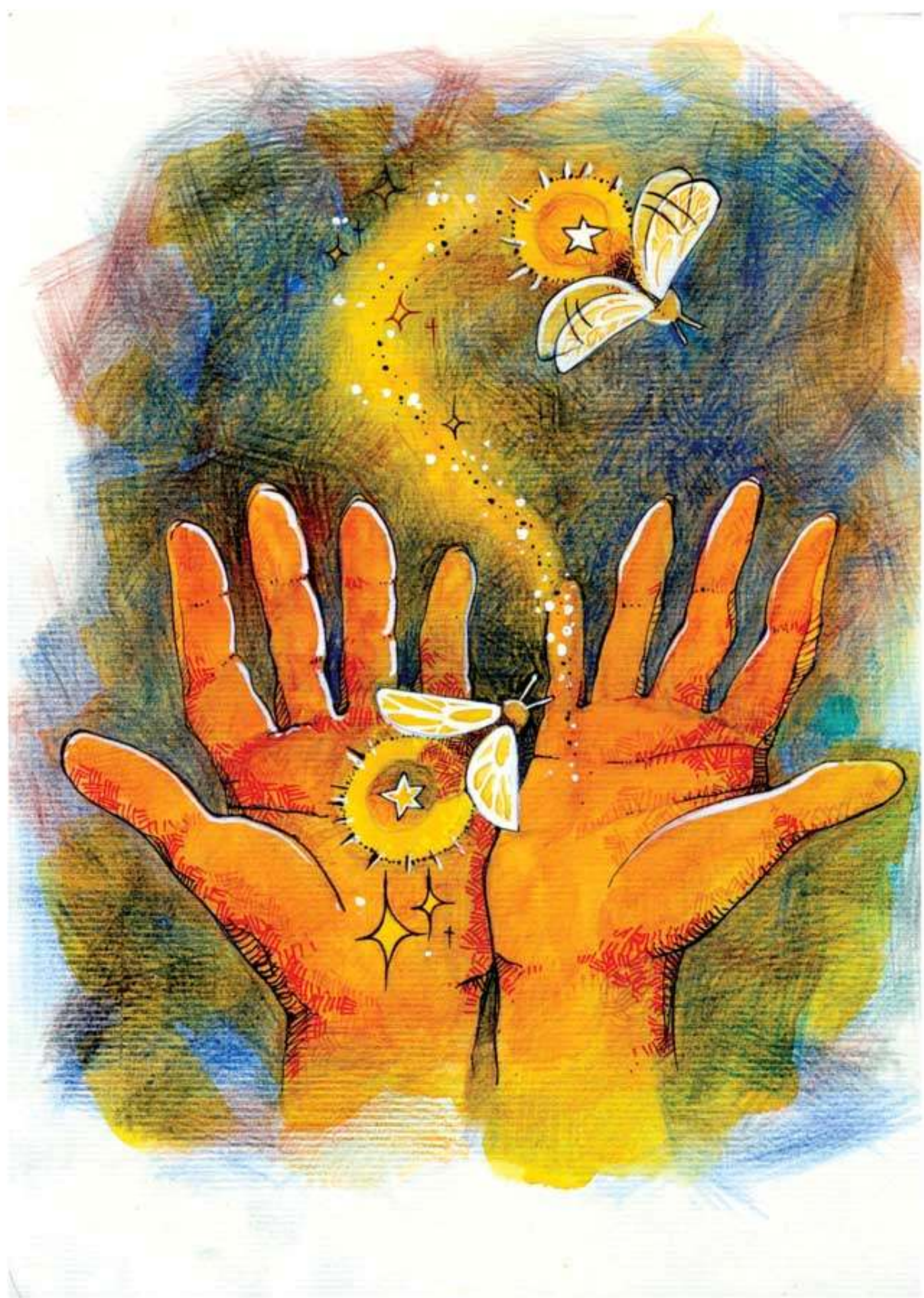




第三部

絕地導覽及延伸思考

八集罕病人生

傳達了不同年齡、疾病、身分背景、人生際遇

的罕病天使

與他們週遭的人事物所撞擊出的生命火花

火花照亮了他們的人生

相信也能照亮你的……

文／徐茂瑋

(台北市麗山高中教師)

文／羅仲娟

(台北市私立衛理女子高級中學教師)



第一集 我的臭小孩

劇情簡介

凱強從小罹患代謝循環異常的高血氨症，爲了排出身體的氨毒，每天必須喝下一種非常難以下嚥的藥水，這對凱強來說，幾乎是每天的酷刑。更讓凱強痛苦的是，喝藥之後身體便會散發出一股尿騷味，再加上因爲疾病造成他體力奇差，學習效率打折扣，很多活動也不能參加，長久受到同學的排擠，他的求學生涯，往往是不快樂的，也造成了他個性的封閉。

凱強的母親從自力救濟的過程中，深刻體會到罕見疾病家庭的困境，認爲應積極謀求社會制度的改善，因此全心投入基金會的會務。此時正忙碌著一場新書發表會，以推廣罕見疾病宣導教育，凡事親力親爲，極盡辛勞。

近日，凱強因爲學校的活動和同學鬧得不愉快，母親爲著工作以及基金會的業務也疲憊不堪，兩人一時意見不



合便大吵一架。

負氣出走的凱強雖聽到父親找尋他的聲聲呼喚，卻氣得不想應聲，獨自跑到籃球場中，和幻想中的童年身影打起了籃球。

母親在新書發表會中至情至性地表達罕病家庭的困境，讓在座的觀眾無不動容，在活動熱鬧結束後，她在空盪的會場中陷入了沈思……，在獨自開車回家的路上，凱強和爸爸騎著腳踏車隨行，並突然對著車窗扮起鬼臉，帶給她驚喜，也給了她沈思時最好的答案！

我思我想

你認為凱強感到孤獨的最大原因是什麼？疾病對他的人生造成了什麼影響？

你的同學中有沒有類似凱強狀況的？或者有沒有「怪怪的」同學？你曾嘗試了解他嗎？

凱強的媽媽說：「病痛是生命的一部分，但不是全部。」罕病患者生命的出口在那裡？她為什麼要為著宣導

病友語錄

「對於那些排擠我的難聽話，不想再說，沒有意義，只想往前看，把心放在一些可改變的事物上。」～高血氨症病友吳秉憲

「我願意肝腦塗地去做這件事（催生罕病基金會），那是一種解脫的方式。」～罕病基金會常務董事及高血氨症病友家長陳莉茵





的事情勞心勞力？當你對於罕見疾病有了一些了解，你覺得應該怎麼幫助罕病的患者？

如果凱強是你的家人，當他不願意吃藥、受到同儕的排擠而封閉自己、甚至不知該如何面對未來的時候，你會如何來鼓勵、安慰他？

凱強面臨的是醫治不好的疾病和一輩子的服藥，如果是你，你會用什麼心情去面對這件事？

疾病介紹

病症：高血氨症

人體內的蛋白質代謝後，會轉換為具有毒性的「氨」，不過生命的奧妙處在於製造毒，也能排出毒，而「尿素循環系統」就是人體發展出一套排氨的方法，共有六種酵素參與其間。但是高血氨症患者因為遺傳基因的缺

陷，造成尿素循環代謝異常，無法將蛋白質分解產生的廢物「氨」排出體外。

高血氨患者出生時並無明顯異樣，不過開始進食餵奶後，便會有嘔吐、餵食困難、吸吮力變差，接著呼吸變得急促、顯得倦怠、有時會哭鬧不安、體溫不穩、肌肉張力增強或減弱，意識狀況逐漸惡化而至昏迷，常會出現痙攣。若不及時控制讓氨下降，會導致循環系統虛脫、呼吸窘迫、腎臟衰竭甚至死亡，有幸控制下來，往往會有神經系統障礙。

目前的治療，須靠食物與藥物雙管齊下。飲食上要嚴格限制攝取蛋白質類食物，另外需服用Ucephan或Buphenyl之降血氨藥物，以避免血氨急遽上升。萬一患者血氨超過300單位時（微毫克/百毫升），則必須使用排氨藥物並洗腎，否則會導致腦部神經受損。

國內高血氨症發生機率很低，大約為三萬至七萬分之一。



第二集 冷鋒過境

劇情簡介

行動不便的小惠要計程車司機小龍每天早上來接她去上班，善良的小龍卻因車子破舊而感到難為情，殊不知罹患肌肉萎縮症的小惠，就是需要坐舊車子的硬椅墊，以支撐她日漸無力的肢體，從此小龍每天皆熱誠歡喜地接送小惠。

冷鋒過境讓小惠的身體更不舒服，偏又遭公司裁員而失去了工作，自尊心頗強的她在同事面前雖表現出不在意，但心情十分沮喪，更怕年邁的父母擔心，壓抑的情緒在小龍面前傾瀉了出來。

而在同時，小龍也因女友懷疑其每天早晨固定接送乘



客而引起爭執，憤而搬出女友的家，每晚睡在車上；又爲了籌錢匯款給父親而想賣掉破舊的車子。面對困境的兩人透過真誠的對話彼此鼓勵。

小惠擔心父母的身體健康，怕父母過世後沒人照顧自己，每想到自己竟有這樣的念頭便覺內疚。有次忍不住問母親：「你會不會覺得生了我很倒楣？」母親回答：「也不是你自己願意的。」

小惠尋到小龍女友的住處，在了解真相後，女友與小龍和好，也與小惠建立了珍貴的情誼。小惠心中體悟道：「我站在街頭，深深吸了一口冷空氣，突然發覺心居然是暖的，是冷鋒過去了嗎？是我比以前多了一些勇氣吧！」

我思我想

小惠爲什麼不能輕易接受他人的好意？她所顧慮的是什麼？你是否能設想在她的人生歷程中，會面對哪些打擊與挫折？

生活窘迫的小龍擁有哪些可貴的特質？他爲何能突破小惠心中的那道牆？小龍的女友看似潑辣銳利，其實是一個怎樣的女孩？外表堅強的小惠，內心充滿了擔憂，是什麼溫暖了她的心？

病友語錄

「態度，決定一個人的高度。」

～肌肉萎縮症病友朱仲祥





小惠母親的那句：「也不是你自己願意的」，點出了罕見疾病患者的無奈，如果這個疾病降臨在你的身上，你的感受會是如何？你覺得類似小龍這樣的幫助代表著什麼？

與小惠的這一場相遇，對小龍和女友有著什麼樣的影響？

疾病介紹

病症：肌肉萎縮症

肌肉萎縮症的病類繁多，常見的包括裘馨氏肌肉萎縮症及脊髓性肌肉萎縮症……等等。

本劇中的病患所罹患的是肢帶型進行性肌肉萎縮症，這類疾病的好發肌肉群為肢帶群肌肉，如肩帶或骨盆帶的近端肌肉為主。遺傳的方式通常為體染色體隱性遺傳，但



也有顯性遺傳者。

此症是男女都會波及的疾病，好發的年齡通常發生在十歲左右，但也有發生在十至二十幾歲。最早發病的肌肉群在肩帶群肌肉或在骨盆帶群肌肉，通常為非對稱性；肌肉萎縮的進行速度，因病例不同而千變萬化。

目前對此症仍無特殊的治療方式，但是如何維持尚存的肌肉功能是最重要的。因此利用復健治療及各種支架的輔助，以避免肌肉萎縮及維持坐站姿態，改善行動品質為首要目標。早期以肺功能測驗可提早確定肺功能是否受損，以及早預防及治療。

家庭成員、醫護人員及社會人士等正面的心理支持及行動協助，是這類患者最大支助者。



第三集 愛情故事

劇情簡介

青春美麗又有才華的玉欣，雖然在花樣年華時就因為「三好氏遠端肌肉萎縮症」使得她失去了自由行動的能力，但樂觀的她仍然積極地工作，並為熱愛的音樂忙碌著，更不改她一貫活潑熱情的個性。

這天她冒名頂替友人前去餐廳相親，原本打算用自己的疾病嚇跑對方，卻因為過於緊張而鬧出了一場尷尬的烏龍事件，也因此認識了同樣具有音樂才華的貴島先生。

熱情的貴島邀約玉欣的樂團一同前往花蓮表演，卻因為朋友故意的訂房失誤，逼得剛認識的兩人必須在同一個房間裡共度一晚。



這時玉欣又因為行動不便在浴室跌倒，這下子，她到底該不該請貴島幫忙？幫忙之後又會不會發生什麼無法預料的事？玉欣的決定原本很簡單，卻由於兩人之間淡淡的情愫，使得選擇變得困難，而這狀態就成了很有趣的情境。

一場看似甜美的邂逅，背後卻關係著玉欣對於愛情的思考，將是她人生中十分艱難的課題。正如劇中結尾，玉欣凝望著對她獻唱的深情的貴島，心中卻喃喃地：「不要再往下想了，不要再往下想了……」

我思我想

愛情的發生，對於罹患疾病的玉欣來說，代表著什麼？

玉欣為什麼會不斷地自問或在腦中模擬情境？你覺得她所掙扎的是什麼？如果你是玉欣，當愛情來到你的面前，你會怎麼做？任感情自然發展？慧劍斬情絲不要誤人

病友語錄

「我常常思索，人性的尊嚴應該是絕對的，而不是相對的，不是嗎？但罕病患者卻往往在那一層神秘面紗下，莫名其妙地淪為了次等人……，我們身為人的尊嚴，勢必得靠自己的加倍努力，才能顯出它的價值。」～三好氏遠端肌肉萎縮症病友楊玉欣





前程？或是積極地追求真愛？

劇中的貴島說：「我不知道要怎麼陪伴你才算是恰到好處，怎樣才可以讓你好過一些……」，如果有一天你對一位罕病患者產生了情愫，你又將會怎麼辦？

疾病介紹

病症：三好氏遠端肌肉萎縮症

三好氏遠端肌肉萎縮症是一種罕見的遺傳性肌肉疾病，病因是由於第二對染色體上一個叫dysferlin的基因產生突變所致，它最早是由一位日本籍醫生提出，因此以他的姓氏來命名。和一般肌肉疾病較為不同的是，這種遠端肌肉先出現無力的情形在肌肉疾病中是比較少見的，因為一般肌肉疾病是以靠軀幹的近端肌肉先出現無力。



發病時間通常在十多歲到二十歲左右，發病之前並沒有任何癥狀，發病初期會有走路無力、易跌倒、上下樓梯吃力等現象，而以小腿後側的肌肉最先出現無力與萎縮，漸漸地，大腿也會出現無力。

這種疾病的病程比起其他的肌肉萎縮症來說較為緩慢，因此，有很長一段時間，除了行動上有些不便外，還是可以跟一般正常人一樣工作。

雖然目前對於基因的研究有突破性的發展，但是，對此項疾病，還沒有特殊有效治療的藥物和方法。有些病患甚至嘗試各種民俗療法，不但無效果反而受到更多肢體上的折磨。



第四集 過了天橋，看見海



劇情簡介

天真無邪的小寶，還記得爸爸生病前那高大英挺的模樣，但這幾年，爸爸卻和那幾位已經病逝的叔叔和姑姑一樣，開始口齒不清、走路跌倒，媽媽也因此必須負擔家計而外出工作。家族中這樣殘酷的命運，讓小寶在同儕之間受到歧視和欺負，但因為爸爸那幽默又不服輸的生活態度，才使得小寶不那麼害怕。

這天小寶陪伴著步履搖晃的爸爸上醫院探望接近生命末期的叔叔，爸爸抖動地簽下不再為叔叔急救的同意書。

隔日，爸爸要小寶回基隆老家為叔叔拿「睡覺時穿的西裝」，小寶在回基隆的路上，在隧道中遇見了一位尋死

的紅衣女子，她因為小寶的童真和善良，而體會到生命的美好，而小寶也因為助人的念頭，而克服了對黑暗的恐懼。

順利完成任務的小寶，在爸爸的眼中是「長大」了，但這時爸爸卻面臨著人生的抉擇——選擇繼續與疾病奮戰？還是放棄生命？

我思我想

小寶的父親從意氣風發到因為罹病連走路、吃飯都是挑戰，需要妻子和孩子的扶持，如果你是小寶，你會如何對待父親？

小寶眼看著家族的長輩一一被病魔奪去生命，不難想到或許下一個就是自己，如果你是小寶，你會怎麼看待自己的生命？

你覺得小寶的父親是用什麼樣的信念繼續活下去？如

病友語錄

「我三十歲發病，我嫌太早，其實我已無憂無慮過了三十年，就像每個人都不知他將來會如何，人生過程比結果重要許多。」～小腦萎縮症病友張楚真

「只有靠輪椅活動的人，才知道能站著走路是多麼大的幸運。」～小腦萎縮症病友朱克勤



果你是小寶的父親，你又會怎麼做？

疾病讓小寶的家族幾乎崩塌，我們的社會能用什麼樣的方式來幫助這樣的家庭？

你覺得罕見疾病患者有結婚、生育的權利嗎？如果有，什麼是應該要注意的？

疾病介紹

病症：脊髓小腦性共濟失調（小腦萎縮症）

小腦萎縮症是一種顯性遺傳性神經疾病，遺傳機率達50%，不過即使是同一家族，發病年齡和病徵也不盡相同。其病理是小腦、脊髓、腦幹的退化萎縮所致。

小腦是我們中樞神經系統中很重要的一個構造，它的功能包括了動作的協調、肌肉張力的調節，以及姿勢與步伐的控制。小腦有病變時就會出現許多的症狀，其中最重





要的就是運動及平衡失調。患者無法很平順地完成一個動作，而執行一項動作的速度也會變慢。

小腦萎縮症患者的肢體會搖搖晃晃、顫抖，動作的精準度也會變差。在走路方面，最明顯的就是步態不穩容易跌倒，走起路來東倒西歪，兩腳通常要張得開開的。其他的症狀還包括肌肉張力減低，眼球轉動異常，講話含糊不清及吞嚥困難等。

臨床上的表現除了小腦退化外，有些患者會摻雜著其他神經系統的症狀，但不影響其智能。隨著病情的惡化，患者可能逐漸失語、癱瘓，甚至死亡。

目前國內有數家醫學中心，可以做此項疾病的檢測，及提供症狀前檢查及產前遺傳診斷的服務。目前此一疾病可依靠藥物的治療，控制其疾病的惡化程度，但並無治癒的方法。



第五集 英雄

劇情簡介



人傢因罹患高雪氏症導致運動功能失調，在同儕中極度退縮。哥哥志豪與女友秋華相戀多年，但因遺傳的可能性而遭到秋華父母的反對；人傢為此更懊惱沮喪，家中氣氛也沉重低迷，幸而有堅毅的母親依舊無怨無悔地付出關愛。

人傢在便利商店看到高慶徒手對抗搶匪，視其為英雄。但無意中卻發現高慶因罹患法布瑞氏症而長期忍受痛苦，甚至為取得止痛的嗎啡而受到幫派份子的要脅。

人傢鼓勵高慶去做檢查，並邀請高慶到家中坐坐。高慶感受到人傢母親的愛心而透露自己的家庭狀況，原來高慶的叔叔因駕車疏忽而肇禍，被判無期徒刑，父親耗盡家財協助叔叔打官司，母親因此而離家；高慶既享受不到家庭溫暖又得忍受病痛，但卻毫無怨言，支持父親所做的一

切。

原本打算離家的志豪無意中看到人傢的日記，了解了人傢面對疾病的掙扎、對家人的感激，又聽到高慶的真情告白，忍不住擁著人傢痛哭。經檢測後，確定志豪與秋華未帶遺傳基因，兩人歡喜不已。高慶亦因有人傢一家人的情誼支持，勇敢面對自己的未來。

我思我想

你覺得「英雄」的定義是什麼？故事中誰是英雄？是勇敢對抗搶匪的高慶？是沉默退縮但內心善良的人傢？還是人傢母親、志豪或高慶的爸爸？

醫生說：「人類爲了生存，基因一直在微調，有3%的人是異常的，這3%的人承擔了地球人類不被淘汰的代價。」面對像人傢、高慶的罕見疾病患者，你認為他們生命的意義是什麼？

人傢、高慶所罹患的疾病會產生一般人無法想像的疼痛，治療過程也是備感艱辛，這些痛苦只能自己默默承受，你願意去了解他們病情和心境嗎？

病友語錄

「地球是有生命的，岩漿是她的血，地球重心是她的心臟，小草、動物是她的小孩，發明槍來虐殺動物的人類是最低等的生物……」～高雪氏症病友蕭仁豪



人傢、高慶幸而有親人好友的支持，讓他們度過疾病的難關，但重要的是，他們還需要長期的治療。基於「公平、正義、慈悲、人權」的信念，你覺得我們的醫療與社會福利制度應發揮什麼樣的功能？

疾病介紹

病症：高雪氏症、法布瑞氏症

高雪氏症是一種罕見的遺傳疾病，由沒有症狀但帶有隱性基因缺陷的雙親遺傳而來，致病原因是由於體內葡萄糖腦苷脂酶失去活性，導致醣脂類大分子的新陳代謝無法順利進行，囤積在患者骨髓細胞及神經系統。這種疾病的主要病徵有患者食慾減退、腹部膨脹、肝脾腫大。運動協調功能失靈、四肢瘦小，骨骼變形、容易骨折等等。其他重要病徵尚有：頸部向後伸張、吞嚥困難、發展遲緩、吸入性肺炎、痙攣，甚至貧血、出血及智能障礙等。

臨床上有三種亞型，目前僅第一型可以使用「酵素取代療法」，注射一種基因工程合成出來的葡萄糖腦苷脂酶(Cerezyme)來治療；第二、三型尚無有效療法。不過，高雪氏症已完成人體第一號染色體上的基因定序，未來將可



藉由分子生物學的方法，及透過產前遺傳檢查，避免家族中遺傳疾病的發生。

法布瑞氏症由於基因缺陷，使得脂質無法被代謝，因而堆積在體內細胞的溶小體中。當脂質堆積在血管內皮細胞內時，會造成腎臟、心臟與腦血管的併發症狀，也可能引發周邊神經病變，使得手腳相當的疼痛。患者大多在兒童或青少年期，就開始出現手、腳發生間歇性的疼痛或感覺異常，疼痛程度如同燒灼般的感覺，嚴重時痛到甚至無法正常生活與工作。疼痛持續的時間從數分鐘到數天都有，有時會重覆性的出現。患者通常在溫度較高，或季節變化時較易產生疼痛，部分病患在運動後疼痛更加劇烈。

此疾病早期常被誤診為風濕疾病、關節炎、生長疼痛或是心因性疼痛，甚至被認為是患者裝病。目前的治療方式可分為症狀治療及酵素替代療法(Enzyme Replacement Therapy)。



第六集 在黑暗中漫舞

劇情簡介



擔任文字工作的梨花近來發現自己已出現失眠、肢體抖動、記憶力衰退等「亨丁頓舞蹈症」的症狀，一如母親當年所受的苦。面對即將一步步失能，最後失智的未來，梨花一方面盡力掩飾著自己的病情，一方面堅強地獨自承受著。

而就讀舞蹈系的女兒心怡，此時正勤奮練舞，準備與學長參加國際比賽的甄選。梨花不忍女兒活在陰影中，故仍未帶其去做基因檢測，但卻早已寫了許多信，準備日後讓女兒明白母親的心境。為了避免女兒看到自己發病的情形，梨花也已準備離家至花蓮安養。

令梨花意外的是，敏感的心怡已經察覺到母親近來的異常，無意中跟蹤母親至安養院，看到已發病的表舅的形



貌，大為震撼。上網查詢得知子女遺傳的機率是50%。

心怡憤怒、不平，並責問父親為何不告訴她，還讓她學跳舞？面對即將到來的比賽與不確定的未來，心怡內心掙扎徬徨……。但在看了母親的信後，心怡逐漸釋懷，並期待母親能親眼看到她參加甄選的演出。梨花撐著孱弱的身體，看到舞台上女兒的演出，不禁熱淚盈眶……

我思我想

心怡責問父親為何不早些告訴她可能有亨丁頓舞蹈症的遺傳基因，若你是心怡的父母，你會如何做？

根據國際醫療倫理原則：「家有遺傳病史者的求診者，雖然可作症前檢測，但不能出於勉強，也必須年滿十八歲，具有獨立判斷的能力，並經過適當心理諮詢，才可以獲知檢驗結果，聽取結果時，還必須有家人陪同。」這樣的原則其用意是什麼？

梨花選擇隻身遠赴花蓮獨自度過餘生，她為什麼會做出這樣的選擇？如果你是未來需要長期照護和安養的梨花，你又會怎麼選擇？

如果你是心怡，你將如何看待母親生病的事實？如果

病友語錄

「雖然我從輪椅上看到的視角比別人低，父母母親卻帶我到俯瞰人生的高度。」～裘馨氏
肌肉萎縮症病友曾英齊



你有50%的機率罹病，現在的你會為自己或家人做些什麼？

疾病介紹

病症：亨丁頓舞蹈症

亨丁頓舞蹈症是一種家族顯性遺傳疾病，肇因於基因突變或第四對染色體內DNA（去氧核醣核酸）基質之CAG三核苷酸重複序列過度擴張，造成腦部神經細胞持續退化，患者會有不自主動作，末期智能減退、身體僵硬。

患者的病徵不盡相同，成年或典型患者會在三、四十歲發病，極少數的少年型患者會在二十歲以前發病。比較顯著的病徵包括：情緒異常（變得冷漠、易怒或憂鬱）；手指、腿部、臉或軀幹出現不自主動作、智能衰減、判斷力、記憶、認知能力減退等等。





中度的患者會有動作的不協調、平衡問題，甚至不良於行。

一般說來，末期最常導致患者死亡的原因為跌倒、感染或其他併發症。目前藥物可控制、減緩情緒或動作的問題，但無法治癒此病。患者語言失調時，重覆患者說的話，可以幫助患者知道是否被了解。許多患者智能仍相當敏銳，應做語言治療增加患者溝通能力。此外，應讓患者在安全的環境中多走路、持續運動。

其食用的食物需要切碎過濾，避免患者進食時因動作不協調而噎到。有家族病史者，婚前或產前宜做產前遺傳檢查，並接受遺傳諮詢服務，以獲得正確的醫療資訊。



第七集 黑夜藍天



劇情簡介

有理想、有目標的好青年阿傑，許諾要給女友薇薇真正的天空藍，正努力奮鬥要讓薇薇過好日子。這樣一對沉浸於熱戀，對人生充滿憧憬的情侶，卻被惡運悄悄纏繞。

阿傑因為「多發性硬化症」病發，奪走了他的視力、行動能力，原本擔任飛官的他現在只能每天癱在床上，依靠著薇薇和父親的協助維持正常的生活起居。

薇薇時值青春年華，因著對阿傑的深情，即使阿傑病重也不棄不離。但她這樣的決定卻遭受著父母的責難和極力反對。即便如此，薇薇仍然每天帶著愉快的心情前去照顧阿傑。照顧病人的種種磨難，在薇薇的心中從來不以為苦，她甚至要用她瘦小的身子背著阿傑走下樓梯，因為她



不要看到阿傑的心靈也被有限的空間給綑綁住了！

兩人不因為疾病的打擊而破壞了原有的夢想——他們想買戶有電梯的房子，好方便阿傑輪椅的進出，也是兩人真正的「愛巢」。但阿傑的父親卻告誡阿傑：「我們還不起呀！（指薇薇）」阿傑不禁自問：「愛情對我這樣的病人來說，難道是奢侈品？」阿傑也曾懷疑：「『家』是給薇薇的承諾，還是負擔？」

最後，小倆口透過真摯的傾吐，在溪畔找到生命的出口，那就是認真努力地過他們的每一天。

我思我想

你被薇薇的真愛感動？還是你笑薇薇癡又傻？如果你是薇薇，當你深愛的伴侶遭到病魔無情的攻擊時，你會怎麼做？

阿傑的生命似乎是「可預見的短暫」，你覺得生命的長度在愛情中重要嗎？如果你是阿傑，你會怎麼選擇？

生病的人能擁有愛情嗎？如果不能給與伴侶一個看似正常的「家」，是否就沒有權利建立一個家庭？

病友語錄

「十萬分之一的得病機會，為什麼是我？」
「不是你，那你要寄望誰？」「不會再是我了，我還有什麼可沮喪的？」～多發性硬化症病友阿傑的三段論法





你是否想過什麼是「真愛」？「真愛」對你來說是什麼？「真愛」有什麼力量？

疾病介紹

病症：多發性硬化症

人體的神經纖維外包裹著一層叫「髓鞘」的物質，它像電線的塑膠絕緣皮，可避免神經網路短路，並加速傳導神經訊號。而多發性硬化症就是中樞神經系統發生髓鞘塊狀的脫失，導致神經訊息傳導受阻，產生各種症狀。其起因被認為是自體免疫性疾病，但也有研究懷疑是特殊病原體感染所致。患者多在20到40歲時發作，女性發生率約為男性的兩倍，白種人罹患的機率也較高。

多發性硬化症臨床症狀與髓鞘受傷部位有關。通常有下列的症狀產生：



1. 視力模糊、複視、視野缺損、不自主眼球跳動，甚至失明。
2. 失去平衡感、四肢無力、下肢或四肢完全癱瘓。
3. 因肌肉痙攣或僵硬影響活動力、抽筋。
4. 常感覺灼熱或麻木刺痛、顏面疼痛（三叉神經痛）、肢體疼痛。
5. 講話速度變慢、發音模糊、講話節奏改變、吞嚥困難。
6. 容易疲勞、頻尿、尿液無法完全排空、便秘、大小便失禁。
7. 短期記憶、專注力、判斷力會有問題。



第八集 青春



劇情簡介

罹患遺傳性表皮分解性水皰症（俗稱泡泡龍）的婷婷，全身及口腔都長滿了水皰，除了得忍受疼痛外，還得承受旁人異樣的眼光。

雖然醫生宣布此病無藥可醫，不放棄的母親為治療婷婷的病，仍遍尋偏方，甚至不辭辛勞地到墳區去摘草藥與蛇蛻來熬煮藥汁。此外，每日還必須費時細心地為婷婷抹藥換藥，以避免傷口的感染，並將食物打成汁以免傷了婷婷的喉嚨；夜裡婷婷常疼癢難眠，也是在母親的輕柔撫摸下才能入睡。因著母親的耐心照顧，婷婷不只和正常孩子一樣上學，還學會了彈鋼琴。熱心的母親除了全心照顧婷婷之外，更藉由上電台和接受媒體的採訪，不斷鼓勵其他



病患家屬不要放棄無辜的小生命，並分享她照顧婷婷的經驗。

婷婷的病況使她很難交到朋友，唯獨與小青成為死黨，兩人不只分享心事，也天真地一起修練她們口中所說的「神功」，期望婷婷有一天能蛻去醜陋的舊皮，成為皮膚光潔的美少女。

情竇初開的婷婷仰慕同校男生李文福，寫了信想表達情意，卻又因自己的病而猶豫退縮。在小青的巧妙安排下，李文福收到了信，婷婷極怕被拒絕，未料李文福竟友善回應，還邀婷婷一起到河邊放風箏。

而在同時，婷婷的母親正嘗試製作傳說中的神奇偏方，在溪谷中浸泡用藥草熬煮過的鴨蛋，卻為此差點失了性命。在鬼門關前走一遭的母親尚驚魂未定，卻在返家途中看見婷婷與文福一同放風箏，那吾家有女初長成的情景，使母親不禁百感交集而落淚……。

我思我想

面對著幾乎是體無完膚的孩子，你覺得婷婷的母親是

病友語錄

「沒有缺陷，就看不到完美；沒有痛苦，體會不出快樂。殘障的人，其實是大地的精靈，是歡樂的使者……」～泡泡龍病友家長 林錦貴





用什麼樣的心情對待婷婷的生命？

「一枝草，一點露，老天爺給我們一條命，就不會那麼簡單就

收回去。」你覺得婷婷母親的這段話是什麼意思？

婷婷母親不僅用盡心力去尋求治療女兒的秘方，也藉由媒體的曝光鼓勵其他的病友，即使這樣會讓婷婷抱怨她，你覺得母親這樣做的用意在哪裡？

婷婷外觀的異常讓她缺少朋友，但她也有著少女的憧憬，也努力表達自我，如果你是婷婷，你會怎麼做？

婷婷的母親無法想像女兒長大了，也會面臨感情的問題，就如同爸爸說的：「我女兒跟人家不一樣就不能長大嗎？」，你覺得像婷婷這樣的病患，成長過程中會面臨什麼樣的問題呢？

你覺得李文福會邀請婷婷一起放風箏的原因是什麼？

對於婷婷這樣外表和健康都無法擁有，但卻堅強樂觀的病患，你會抱持著什麼樣的態度來看待他們？

你對自己的外表滿意嗎？你是否願意全然接受自己的外表？外表對你的意義是什麼？



疾病介紹

病症：先天性表皮分解性水皰症（俗稱泡泡龍）

體無完膚，可以說為先天性水皰症下了最傳神的註解。一般人身上有個傷口，都得小心翼翼，更何況全身上下都是水皰傷口，這種二十四小時活生生的折磨，是常人無法體會的痛苦。

先天性水皰症是負責維繫皮膚表皮與真皮附著的成分基因產生突變，依照水皰破裂位置，分為單純型、接合型和失養型三大類，還細分為二十幾種亞型。主症狀是：

1. 全身各部位皮膚都有可能起水皰、血皰，較嚴重者，連口腔、食道、腸胃等黏膜部位也起皰。
2. 手指和腳指黏連成塊，指甲脫落。
3. 長期會有貧血、營養不良、肢體萎縮、關節攣縮，甚至產生皮膚癌，必須截肢。

目前醫學無法根治此症，僅能以減少新水皰的產生和避免破皮傷口遭細菌感染為治療原則。正因為患者體無完膚，水皰無處不生，因此，除了皮膚科外，還須多科會診。例如耳鼻喉科治療喉嚨中水皰導致呼吸阻塞、食道狹窄；牙科治療齲齒；眼科治療角膜潰瘍；復健科協助避免肢體變形、製作輔具；以及營養科、整形外科與心理醫師專業的諮詢輔導。如此才能讓泡泡龍「痛」不欲生的程度減至最低。

