

雙和醫院兒科的全人醫療之路，用愛編織希望並成立青少年特別門診

2025-07-15

雙和醫院是衛生福利部指定罕病及重症兒童的後送醫院，透過跨科別跨領域團隊合作，為這些特殊孩子提供全天候、全方位照護。雙和醫院兒科 3 大照護領域包含早產兒、兒童及青少年。

早產兒就像上天未完成的天使，需要最細膩的保護。在新生兒加護病房裡，小小的身軀被各種精密儀器環繞，監測著他們每一次的心跳與呼吸，確保這些脆弱的小生命能穩定成長。目標只有一個，就是給早產兒安心長大的機會。

在兒科病房裡，有兩類罕病兒童需長期照護，其中包括脊髓性肌肉萎縮症（SMA）以及裘馨氏肌肉失養症（DMD）。雖然目前無法治癒，但透過呼吸治療、物理復健、營養調理的整合照護，能有效延緩病程，多爭取一天時間，就多一分等待新療法的希望。



脊髓性肌肉萎縮症是一種染色體基因缺損，遺傳性神經退行性疾病，會導致運動神經元退化，進而影響肌肉功能，造成肌肉萎縮、無力，最終會因呼吸衰竭而死亡。【左圖：雙和醫院兒科部郭雲鼎主任】

裘馨氏肌肉失養症與 X 染色體遺傳相關，男孩患病機率高，女孩即使表現健康，也可能成為隱性帶因者，進而將此缺陷基因傳遞給後代。因為缺乏關鍵蛋白質，肌肉細胞隨時間變得脆弱受損，經年累月伸展與撕裂後，肌細胞容易萎縮，若呼吸與行動相關的肌肉萎縮，可能出現呼吸衰竭，進而導致心臟肌肉受波及，導致心臟功能逐漸退化，危及生命。特別需要注意的是，研究已發現部分隱性帶因者也可能展現輕微症狀，不再如過去認為的完全無症狀。

大家一定很好奇，青少年為什麼是看兒科，這是因為 18 歲以下的兒童與青少年，身心發展未達穩定狀態，且在疾病症狀表現與治療方式上，與成年人存在差異，所以世界各國和臺灣都訂定 18 歲以下屬於兒科的範疇。

青春期就像一場風暴，我們可以是孩子的避風港，目前雙和醫院已成立青少年特別門診，由兒科、精神科、家醫科、婦產科、護理師、營養師、心理師與社工團隊組成青少年親善照護工作小組，整合所有相關資源。青少年親善門診不只看疾病，更關注他們的心理健康與成長困惑，從叛逆行為到情緒管理，從生理變化到人際關係，用專業與理解，幫助他們度過這段蛻變期。【右圖：青春期就像一場風暴，雙和醫院青少年特別門診可以是孩子的避風港】



疾病的旅程漫長而艱辛，醫院不只是治療場所，更是家庭的依靠，郭雲鼎醫師說，照顧罕病孩子就像跑馬拉松，家長要記得補充自己的水分，往往在全心投入照顧孩子時，忽略自身需求。當照顧者耗盡能量，整個家庭支持系統就會受到影響，唯有照顧好自己，才能更好的照顧孩子。

對於罕病和重症兒童來說，醫療不是短期抗戰，而是長期相伴。雙和醫院為這些特殊孩子建立了完整的追蹤系統，確保他們在成長過程中能獲得持續且適切的照護。這些年來，郭雲鼎醫師的患者中，許多孩子從襁褓嬰兒成長為青年才俊，有的甚至已為人父母，他說，看著自己治療過的孩子茁壯成長，這種成就感超越了一切的辛勞。（文/雙和醫院）