

直面病人專心研究

專訪臺大醫院金山分院主治醫師朱永載

從高中就立志幫助病人的朱醫師，服務足跡遠至太平洋小島國及北海岸四鄉鎮。他面對偏鄉病人，也參與全球頂尖的研究計畫；用傳教士的精神說服病人接受治療，他要告訴病友：勇敢面對、正視疾病，醫生才能幫助你！

採訪、撰文／趙瑜玲

在《台灣巴金森之友》會刊的編輯會議上，經常聽到朱永載醫師的名字；總編輯吳瑞美醫師常交代朱醫師寫稿或審閱醫學稿。這位常被吳醫師點名的朱醫師，與我們分享了他從高中、大學，到服兵役、門診的種種經歷；也向讀者介紹他目前正參與的重要研究計畫。

喜歡直接面對病人

「務實」的個性，篤定了朱醫師求學、習醫的選擇。

高中時期就讀於建中數理資優班，在眾多學科中，他對分子生物學、遺傳學特別感興趣，喜歡研究 DNA，因此捨棄理工科選擇了醫科，希望能幫助病人。在醫學院分科時，他選擇了神經內科；相較於外科系醫師以開刀房為主的生活，他喜歡面對病人，希望能透過當面問診去了解並幫助病人。

如同許多神經內科醫師的形容，神經科醫師診斷病人很像在當偵探，經常需釐清複雜的症狀，從中推理，很有挑戰性。他說：「特別是巴金森病，一種病竟能發展出多種狀態。不但病情多元複雜，在不同的疾病階段也會有不同的症狀表現，而且每個人都不同。治療上也包含諸多面向。」因此，



偵探朱醫師就以巴金森為主要研究領域；在臺大醫院完成四年神經科專科醫師訓練後，又延長了一年擔任巴金森及動作障礙方面的研修醫師。

臨床與研究相輔相成

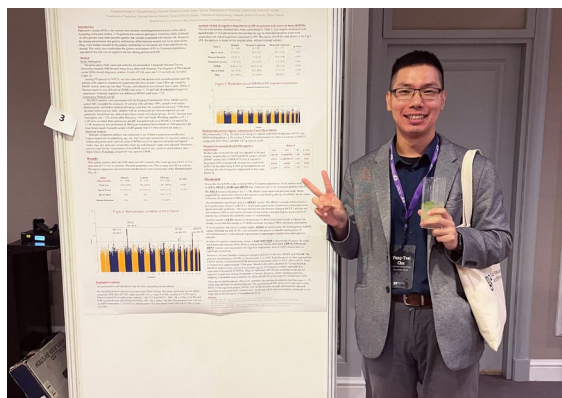
研究醫師期間，朱醫師同時投入臨床及研究。

臨床方面，他跟著吳瑞美醫師在門診照顧病人；那個時期，台大醫院剛好引進聚焦超音波（又稱神波刀治療），開始用於治療巴金森的顫抖或原發性顫抖症，朱醫師與台大影像醫學部及神經外科共同建立評估與治療流程。不少病人得知有此新技術，趨之若鶩，紛紛選擇接受治療，臺大醫院病例數逐漸累積，最高紀錄一周執行兩位案例。除此之外，朱醫師也致力於各項動作障礙的進階治療技術，如使用超音波導引肉毒桿菌注射治療肌張力不全，以及參與學習深腦刺激術 (DBS) 的治療。

研究方面，朱醫師在研修醫師時期也將許多心力投注在研究上，除了跟診與治療之外的時間，都盡量留給研究；每周有兩個整天上研究所的課。至今，朱醫師已完成碩士學程，目前正在「臺灣大學與中研院合辦基因體與系統生物學學程」攻讀博士學位。

全球巴金森全基因組關聯研究計畫

美國國家衛生研究院 NIH 的「全球巴金森全基因組關聯研究計畫」邀請臺大醫院巴金森症暨動作障礙中心加入，朱醫師也因此有



2024年7月赴馬來西亞於全球巴金森基因體計畫會議報告研究成果。

機會跟隨吳瑞美醫師參與這項大規模的跨國研究。朱醫師認為，臺大醫院巴金森症暨動作障礙中心在吳瑞美主任的帶領下，臨床醫療水準達到世界標準，獲得美國巴金森基金會頒發 "Center of Excellence"（國際傑出巴金森中心）榮銜；而吳瑞美主任從醫以來一直在做巴金森病的基因研究，她指導的學生也紛紛投入；因而受到美國國衛院的重視。

目前這項計畫已收集了兩千位巴金森病人及兩千位健康對照組進入 NIH 的研究計畫。朱醫師認為，各種疾病都會有人種差異，而巴金森的個人差異頗大，更加需要屬於台灣本土病患的基因型研究，才能有效幫助國內的患者。此次參與 NIH 研究計畫的意義十分重大，除了能共享研究成果，第一時間得知最新的醫學發展，提升對病人的醫療；對參與的團隊而言，藉此能接觸並學習全球最頂尖的研究方法，機會難得。

偏遠醫療的經歷與心得

服役期間，朱醫師曾擔任醫療替代役，派

駐馬紹爾群島及諾魯共和國，負責一般慢性病的防治。他發現當地居民澱粉類攝取較多，因此慢性病也多，特別是糖尿病；至於巴金森及失智等問題，由於國民平均壽命不長，此類的神經退化性疾病並不多見。

去年開始，朱醫師前往台大醫院金山分院，主要服務北海岸金山、萬里、石門、三芝的病友。這個地區的病人以高齡者及體力勞動者為主。朱醫師配合衛福部計畫，於金山分院建立「失智共照中心」，提供失智症確診服務，並辦理社區篩檢，接觸了很多社區老人。這些動輒八、九十歲的偏鄉長輩總認為「能走路」「能下田工作」就可以了。病識感不高加上交通不便，老人家就醫意願不高。由於子女多半在外地工作，看病時陪病者常是外籍看護。可能基於這些原因，這個高齡化的地區，確診的巴金森與失智患者並沒有想像的多。

經歷這些偏遠地區的服務，朱醫師感受到：經濟條件與城鄉差距影響病人的就醫習慣及心態；也因此，關心病人的生活型態與日常作息很重要，可以比較了解他們在想什麼、考慮什麼。例如金山分院的老人家，好不容易出門，總希望能把所有的事情搞定。因此只要條件許可，朱醫師會幫他們把該處理的問題一次完成，盡量不要讓老人家跑兩三趟。

療法無高下，適合最重要

關於晚近出現的神波刀與 DBS 的選擇，朱醫師認為兩者有不同的適應症及適合的患

者，沒有優劣之分。

DBS 因有健保給付，病人自付額大約 20-30 萬，費用上病人接受度較高。但畢竟是侵入式的治療，身上要安裝外來設備，對某些人來說，有著需要克服的心理障礙；實際生活上，出國搭機通過金屬探測時，確實需要說明一下。此外，DBS 每隔一段時間要更換電池，神波刀則是一次性的治療；但一次只能治療一邊，必要時要分兩次療程。效果及安全性方面，DBS 在國內已採行超過 20 年，國外則更久，安全性沒問題，效果也多半不錯；神波刀在國內核准採用只有 6-7 年，病歷資料不多，累積的統計數據較少，還無法與 DBS 兩相比較。

基因研究與精準醫療

由於朱醫師門診有提供神波刀治療，他的病人約有四成是巴金森患者，追蹤一陣子後，不少病人會出現運動併發症，也有不少病人發展出失智症狀，長期病程變化大而需要更個人化的治療計畫。朱醫師認為未來此類神經退化性疾病的治療需走向「精準醫療」，依據病人的致病基因型態給與適合的治療方案。

精準醫療發展迅速，應用於癌症的治療已見成效，特別是肝癌、肺癌。在巴金森方面，目前醫療團隊已陸續找出幾個國人容易致病的基因位點，將於近期發表。雖然這並非開發某種新藥或新療法，但有助於精準投藥、精準推估未來併發症的可能型態，十分有價

值。病友們不需再內心投射其他病友的病情而惶惶不安；了解自己病情發展的可能型態，也方便病友及早調整人生規劃，不再恐慌。

朱醫師呼籲病友們要懷抱希望，現階段除了精準醫療日新月異，免疫療法也大有可為。例如阿茲海默症，以抗類澱粉的技術清除腦中的類澱粉沉積，治療效果相當好。這個模式若用於清除巴金森病友腦中的路易氏體沉積，也許就能治療巴金森病。

現有的治療方法也不斷精進，例如 DBS 的設備也極小化、方便化，過去病人每隔一段時間就要再動小手術更換電池，現在可用無線充電技術完成；病人只要戴上無線充電圍巾，貼著胸前就能充電了！

勇敢面對、正視疾病

但無論醫學如何進步，最關鍵的還是病人的態度；唯有病人能勇敢面對、正視疾病，醫生才有機會幫忙。

他回憶起自己「第一次懇談成功」的案例，是一位 40 歲就確診的病友，因為病情輕微，只需極少極輕的藥就能控制；但病人擔心藥物副作用，堅持不肯服藥，至今已十年。朱醫師發揮傳教士的精神，苦口婆心勸說了足足一年，才終於突破迷思，讓病人同意服藥。他感嘆：「其實他如果十年前就開始用藥，這十年來不必過得那麼辛苦。」

若不肯面對疾病，除了錯過治療也可能錯失很多醫療資源及長照資源。有許多病人確

診後就消失不再回診，因為他們擔心被視為「沒用的人」，這樣逃避問題的病人，最後都拖到症狀非常嚴重才被家人「押著」來就醫。錯失提早治療的機會，實在可惜！

世事多變，隨遇而安

2023 年才結婚的朱醫師在繁重的工作之餘，會陪老婆看她喜歡的喜劇，也會固定時間慢跑健身。至於他喜歡的網球則因為疫情而中斷，現在改打羽球，他覺得也很好！世事多變，像朱醫師這樣隨遇而安，才能「轉個彎遇見幸福」。

朱醫師認為，高齡化照顧是眼前的社會議題，社會將共同承擔；但難保二十年後，「獨老」會成為主要問題，老年人也許未進醫院而在自家默默終老。雖然當今的長照規定有點複雜，但只要肯勇敢面對、正視疾病，醫院與長照系統的個案管理師及病友團體等，都能幫助病人在疾病中過得好，享受不一樣的人生。



朱醫師的婚禮全家福