

脫離氣切 自主呼吸

文／曹耘綺 攝影／連志強

彩色愛心氣球、奶油蛋糕、巧克力蛋糕、粉紅色的生日帽……，與氣切管共處了半年，終於等到這一天，婷婷（化名）順利移除氣切管，向這個曾經幫助過她，卻有時會鬧彘、折騰她的「夥

伴」正式告別。

臺北慈濟醫院醫護同仁為婷婷及另一名同日移除氣切管的病友大哥辦了一場祝福會，祝福他們移除氣切管之後，再無病痛，順遂平安。



臺北慈濟醫院醫療團隊精心準備重生祝福會，祝福移除氣切管後的婷婷及另一位病友，一切順遂平安。

免疫系統疾病纏身 規律作息控制得宜

不到三十歲的婷婷，是紅斑性狼瘡患者。她在小學五年級時，全身出現莫名瘀青，而且被碰到的皮膚部位就會出現紫斑，嚇得家人趕緊帶她就醫。抽血檢查的結果報告顯示，各項指數都是異常的，其中血小板指數更是只有兩千，遠低於十五萬到四十萬之間的正常值。

隨即被安排住院接受全身檢查，卻無法查明病因；雖然醫師懷疑過紅斑性狼瘡的可能，但由於確診紅斑性狼瘡須在十一項診斷標準中符合至少四項，再加上當時婷婷的母親已經離世，無法查明是否為遺傳疾病，診斷無法確立，只能透過服用類固醇來穩定症狀。最嚴重的時候，每天需服用高達十二顆類固醇。

隨著進入青春期，整個國、高中都在與疾病對抗，婷婷常常感到惶恐不安，而因高劑量類固醇帶來的副作用，除常見的月亮臉、水牛肩、青蛙肚外，食量也連帶暴增，急遽攀升的體重，使她身上布滿肥胖紋，同學們取笑她是「胖虎」，因為肥胖的紋路多得像老虎身上的斑紋。

現在回想那段痛苦的青春過往，婷婷笑道：「那時的自己很自卑，還因為不想再承受類固醇的副作用自己亂停藥。」任意停藥的結果當然適得其反，幾次過後，婷婷開始學會與疾病和平共處。

十幾年下來，透過飲食控制、規律作



祝福會由護理師們親手布置，陳之頤護理長為婷婷戴上生日帽。

息及適度運動，婷婷的病情漸漸穩定下來，藥量也慢慢降到兩天只需服用半顆類固醇。

轉診臺北慈院，打敗超級細菌

二〇二一年，時序進入寒冬，想要暖暖身子，婷婷喝了人蔘補湯，沒想到翌日便高燒不退、滿臉紅斑，送往鄰近醫院急診，確診是紅斑性狼瘡，住院接受治療。但婷婷的白血球持續低下，幾日後便因癲癇發作，緊急插管入住加護病房。紅斑性狼瘡是一種自體免疫疾病，因免疫系統異常而攻擊自身器官；期間，婷婷歷經洗腎、血漿置換等各式治療，但情況仍不樂觀，因為免疫力低下，甚至感染了被稱為「加護病房殺手」的「多重抗藥性鮑氏不動桿菌」，也就是超級細菌感染。

超級細菌感染致死率高，婷婷的哥哥和男友查遍所有資料，最終找到花蓮慈

濟醫院陳立光教授發表的噬菌體治療研究，能夠有效對治超級細菌感染，也因此尋求陳立光教授的協助。

在陳教授的接引下，婷婷轉入臺北慈濟醫院，由共同參與研究的內科加護病房蘇文麟主任收治。考量病情，蘇主任建議施行氣切，並且外接呼吸器。如峰迴路轉般，治療很快有了成效，婷婷的病情有了長足的進步。

蘇文麟主任表示，歷經多重病症與一連串感染，婷婷的肺部纖維化的情況較嚴重，常有塌陷的情形，加護病房團隊便將健身環遊戲組推進病房，讓她能進行擴胸運動，訓練上胸肌力。

以噬菌體療法成功治好超級細菌感染，但接下來的治療遇到瓶頸，始終無法成功脫離呼吸器的使用。經過評估，蘇主任決定交棒，由呼吸照護中心接手婷婷的治療。

成功脫離呼吸器 多吃練習吞嚥功能

加護病房、亞急性病房、一般病房……婷婷隨著病情的好轉陸續被更換病房。「每一次換病房我都會哭、不想換，覺得說好不容易熟悉環境、熟悉大家了，然後擔心會不會遇不到這麼好的醫師、護理師，但就這樣一路哭哭哭上來。從溫柔的蘇醫師到開朗的藍醫師，才發現都是白哭，因為每一個病房都溫暖，每個醫護都讓我感到滿滿的愛與能量。」

呼吸照護中心藍青進主任表示：「婷



加護病房團隊利用健身環遊戲組，讓婷婷進行擴胸運動，訓練上胸肌力。圖／婷婷提供



擔心婷婷換到其他病房不適應環境，加護病房的護理師特別拿著畫筆和紙到病房找她一起畫畫。圖／臺北慈院提供

婷剛開始來的時候，跟很多病人一樣，需要呼吸器，四肢的肌肉因為疾病及長期臥床的關係萎縮，肺部肌肉也受影響，所以初期的呼吸訓練不順利，常常因肺活量太淺，呼吸就又急促起來，真的費了九牛二虎之力慢慢才將呼吸器（量）下調。」他笑著道，那時候呼吸

照護中心的成員都稱婷婷是「緊張大師」，狀況挺好，卻遲遲不敢擺脫呼吸器，有一次好不容易撐過十二個小時，但一緊張就又喘起來。

雖然脫離呼吸器的過程比預期的時間漫長，但婷婷終究努力撐過了。「一般脫離呼吸器後，因為長時間沒有吃東西，吞嚥功能會退步、容易嗆咳，所以需要一段時間才能以口進食；但是婷婷恢復得很快，所以我就鼓勵她多吃，每天都讓她點餐。」藍主任表示，當時天天請婷婷吃東西，也連帶請單位同仁，笑道：「托婷婷的福，大家的伙食都很好。」

學會自我照護，醫護陪伴勇敢

因為臥床已久，肌力不足，家人都在東部，而且身上還帶著氣切口需要照護及抽痰，急性期過後，婷婷選擇轉至安養中心休養。然而，才住不到一個星期，就因為抽不出痰、呼吸急促又轉來臺北慈濟醫院急診，再次回到呼吸照護中心。

不願成為他人的負擔，勇敢自立的婷婷開始學著為自己抽痰，自己照護自己。呼吸治療師黃湘喻組長記得那時候看到玉婷說要自己學抽痰，看著她慢慢調整抽痰機的壓力，問：「這樣對嗎？」感覺得出她很害怕，但也能感受到她想要好起來的心無比堅定，讓人心疼又感動。

返家前，婷婷已學會自我照護，驕傲的向醫護道謝。現在抽痰、氣切護理、

鼻胃管餵食，樣樣難不倒她，不只能成為事業第二春，之後還可以回來做志工！

沒有怨懟為什麼會生病，婷婷反而覺得自己幸運無比，她笑著說：「大家都稱我勇敢，但遇到之前，我也不知道自己撐得下來，只能說大家給了我溫暖跟希望，讓我有勇氣也有力氣，拖著步伐



婷婷表示，蘇文麟主任（上）是她遇過最有耐心的醫師，總不厭其煩回答她所有問題，像個溫柔的爸爸；而藍青進主任（下）就是開朗的大哥哥，給她愛的鼓勵，幫助她能順利脫離氣切管。

一步步走出泥濘。」疾風知勁草，有了醫療團隊及家人的陪伴，婷婷昂首面對病苦，克服重重難關，但堅韌的內心卻能始終保持著柔軟，溫柔看待世界。

醫院接收滿滿的愛，知足即幸福

臺北慈濟醫院醫護團隊簇擁著婷婷，一人送上一句祝福語，婷婷邊笑邊掉淚，她感謝醫護團隊一路支撐她，從未放棄過她，她說：「從小我的身體就不好，爸爸媽媽又離開得早，所以只要有人願意對我好，就會很感動。雖然很多人會說，這是他們的工作、是他們該做的，可是其實他們做的早已超出工作範圍，而且即使只是一句問候、一個笑容，對我來說都是莫大的鼓勵……」醫療團隊的好，她銘記在心。

婷婷啾泣道：「當時在別的醫院，他們說可能要裝葉克膜，我也不知道自己

可以撐多久……媽媽在三十二歲的時候就過世了，我還以為自己要在二十六歲的時候走人了！」一番言論讓大家又好笑又心疼。

婷婷感恩這一路以來陪伴她走過病痛的人，「真的覺得自己好幸運能來到臺北慈濟醫院，幸好有蘇醫師跟藍醫師精湛的醫術，還有護理師細心照護我，我今天才能走著回來這邊；中間因為吃藥的關係頭髮一直在掉，清潔阿姨每天都會來我的床邊幫我掃頭髮，社工姊姊送我漂亮的毛帽……大家都對我好好，真的，沒有你們就沒有現在的我……」

體驗過痛苦，才能體會到生的快樂。從惶恐無助、憤怒不安，到積極面對，婷婷表示自己也不是從一開始就樂觀，而是看到很多人都是很辛苦、努力地堅持下去，才發覺「幸福是比較而來的，知足快樂才是王道」！🧡



婷婷啾泣著感謝大家，經過病苦淬練，讓她體會知足的幸福。