

因為有愛 永不放棄

成大醫院肺高壓團隊

◎文 / 心臟移植暨心衰竭及肺高壓護理師 蔡姿妃
心臟暨重症專科醫師 許志新



成大醫院肺高壓團隊 LOGO

2015 年 11 月 7 日，成大醫院肺高壓團隊舉辦了 10 週年病友會，場面溫馨感人，細數一路走來的辛苦，有無限的感慨與成就！

肺動脈高壓（簡稱肺高壓）是個致命卻不易診斷的罕見疾病，但因為罕見，不是所有醫療機構都具有相關的臨床照護經驗，並願意投入大量的醫療資源。秉持著『罕見不代表可以忽視，即使只有一個病友，醫學中心也有責無旁貸的社會責任』之態度，2005 年由當時的陳志鴻院長與心臟科林立人主任責成心臟及重症專科許志新醫師著手成立成大醫院肺高壓治療團隊，團隊成員涵括各次專科、藥劑師、營養師、社工師及加護單位等人員，除定期的人員訓練外，更將團隊成員送到國外頂尖肺高壓中心接受再訓練，以期提供全方面的團隊照護。許志新醫師自 2006 年開始，於每週五下午闢設有『心衰竭及肺高壓特別門診』，並由蔡姿妃護理師負責全天候諮詢信箱和專線。許醫師和吳

家榛護理長更複製在芝加哥肺高壓中心的經驗，建立了肺高壓專責照護加護病房，提供病友一個 24 小時待命的強力照護後盾。此外，有鑒於病友間成功的經驗分享與相互交流跟鼓勵的重要性，每年定期舉辦肺高壓病友會，將病友及家屬納為醫療照護團隊的一員。

肺高壓也是個棘手的疾病，根據英國的統計，病人平均要看到第四個醫生才能被確診，法國的統計則發現，肺高壓發生率為百萬分之十五，其中約 39.2% 為無法找出病因的原發性，3.9% 有肺高壓家族病史。剩下則是從其他疾病或藥物，如硬皮症、紅斑性狼瘡、先天性心臟病、愛滋病、肝門靜脈高壓等所合併產生。在過去因缺乏有效藥物治療，原發性肺高壓病人一年之存活率約 68%，五年則僅 34%；但新一代的藥物包括前列腺環素類似物、內皮素受體拮抗劑以及磷酸二酯酶抑制劑等，可讓病人一年存活率提升至 85%，三年的存活率則可進步到



成大醫院肺高壓團隊 APP

60%～70%。因此，只要病人能早期被診斷並適當用藥，就有機會改善預後，而成大醫院更憑藉完善的醫療團隊照護，近年已將一年之存活率提升到九成以上。亮眼的照護成績，也獲得國際的信賴，使成大醫院成為肺高壓新治療的臨床醫學中心之一，為病友爭取到更多新治療的機會。

『專家就在你家』一直是成大肺高壓團隊的照護宗旨，有感於病友及家屬越了解病情及進行自我照顧，治療的效果及預後就更好，也因此衛教工作與衛教書籍的撰寫一直是團隊的重要工作之一。在前內科部蔡良敏主任及前護理部陳麗芳主任的支持下，肺高壓團隊參考國外資料、最新會議資訊及多

年照顧病人的經驗，耗時一年多完成『肺動脈高壓面面觀』一書，內容涵括肺高壓的診斷、治療、生活照護、病患情緒、緊急狀況處理、現今發展及未來趨勢等，提供病友及屬居家照護的參考。

肺高壓的病友必須奉行少鹽少水的原則，並犧牲許多口腹之慾，但台灣多元食物的飲食衛教遠比西式食物更花費心思。因此，在營養部郭素娥主任大力支持下，孔祥瑞及賴慧珊二位營養師為病友設計 20 道佳餚，出版『健康做美食肺高壓食譜』，堅持飲食內容除健康外還要保留食物的原味，更希望能兼顧到飲食製作的方便性，盡量以隨手可得之食材為基礎，輔以簡單的烹調方

式，製作成專屬於肺高壓病人適合的食譜。為了讓病友除了返診時的藥物衛教之外，也能隨時記錄自己藥物調整的狀況；也考慮到若因突發狀況於外院就醫，能讓醫療團隊在第一時間掌握病患的用藥資訊，黃千惠藥師出版『肺高壓藥物指導手冊』，方便病患隨身攜帶並記錄。

時代在進步，肺高壓治療也是日新月異，成大肺高壓團隊除了在藥物及治療照護方面與國際一流肺高壓中心同步外，在疾病的衛教與諮詢也跟上數位時代的多元性。除了傳統的電話與電子郵件的互動管道外，許多年輕的病友更常使用成大肺高壓團隊的網站及 APP 系統來獲取最新資訊及諮詢。病友更表示，APP 系統中的即時時定位系統，讓他們覺得何時何地都能有安心的感覺。

成立肺高壓團隊至今已十個年頭，看過許多勇敢的病友及偉大的家屬，肺高壓團隊的每位成員都感謝病友的堅強與家屬的信任，這些力量支撐著整個團隊，堅定對這領域投入的信念。就如同成大肺高壓團隊的 LOGO 所意涵的，病友家屬及醫療團隊共同用愛灌溉，用心呵護。看到病友及家屬的笑容，就覺得當初不計成本成立肺高壓團隊是值得的，日後也希望能與南部地區其它各層級醫療院所加強合作，一起服務更多南台灣的病友。



肺高壓食譜發表



肺高壓病友會



肺高壓病友會