

特別報導

免疫罕病 遇貴人

臺北慈濟醫院

治療結節狀多動脈炎

文／吳燕萍

「一年多前，我是坐著輪椅，抱著最後一絲希望跨海來看陳政宏主任的診，如今已經能好好站在這裡，完全超乎我的想像！」罹患「結節狀多動脈炎」的何女士，含著淚水，道出受盡病苦、看盡世態炎涼後，卻在臺北慈濟醫院遇到風濕免疫科陳政宏主任、倪藝嘉專科護理師及照護團隊，讓自己的罕見疾病症狀獲得控制，重新有了新生命希望的歡喜。

免疫系統自我攻擊 生活轉瞬變調

四十多歲，家住江蘇省南京市的何女士，先生長年在大陸經商，育有一子，家庭經濟寬裕，生活美滿。沉浸在美好人生的當頭，罕見免疫性疾病卻悄悄降臨。憶及發病過程，何女士眉頭深鎖，仿若再次經歷，「當初的我是一個非常

健康的狀態，某天一覺起來後，渾身無法動彈，身上長滿疹子。那時是冬天，卻因疹子完全無法蓋被子，因為一蓋上就如針扎般痛。」何女士娓娓述說，「意識到可能不是小病，趕緊到南京最好的大醫院，確診過程耗費不少時間，身體非常痛苦。自此我從一個還能常常到健身館健身的人，變成坐輪椅的人，無法自行行走，連從輪椅起身到洗手間，腳著地就如抽筋般疼痛，苦不堪言，宛若人間地獄。」

自此開展了數個年頭的求醫之路。為病所苦的何女士，奔走在南京和北京的各大醫院間，甚至來到臺灣，遍尋名醫，只為緩解身體的苦痛。怎奈各種藥物治療，始終未能有效對抗頑強疾病，走樓梯、坐公車上臺階，甚至用餐拿碗都困難，幾乎沒有生活品質。在何女士



何女士罹病前的
家庭生活一景。
圖／何女士提供

徹底失望、萬念俱灰的狀況下，一位朋友建議到臺北慈濟醫院找陳政宏主任。何女士心裡想，「反正回去也是死，不妨一試。」於是抱著最後一線生機，二〇一七年八月底，到臺北慈院就診，沒想到一試成功。

「那時一進診間就眼淚直流，陳政宏主任很有耐心等我擦乾眼淚，慢慢問診並聽我說明病程。」何女士說著遇到救命恩人的過程，「因為之前的標靶治療，或是類固醇服用都過量，讓我的眼睛腫脹、視力模糊，嗅覺、聽覺、視覺都出現問題。自覺意識混亂，無法清楚表達。主任一見到我，立刻意識到我的精神和身體狀態出現很大問題，他非常關切與著急，跟我說，類固醇不能再這樣服用，繼續下去，將來可能許多事都無法自理了，陳主任及時幫我調整治療方案，一切症狀逐漸獲得改善。」

二〇一九年一月底，何女士治療結束，出院前，為表達對醫療團隊的感

謝，洋洋灑灑寫了一千多字的感謝信給趙有誠院長，字字句句真切動人，讓趙院長極為感動，不但在志工早會向上人報告，更盼著何女士再回院治療時，要親自探望。

多努力一點 小心求證大膽治療

陳政宏主任初次見到四處求醫無門的何女士，心中滿是不忍，「我們多努力一點，病人就有很大進步的可能。」陳主任表示，何女士的病症是「結節狀多動脈炎」，也就是血管炎，主要是長期慢性免疫攻擊中小型血管動脈導致發炎，全身到處都會痛，也可能到處都長動脈瘤，陳主任說：「傳統的一線治療，都是使用類固醇等的免疫製劑，但是有些病人臨床反應不佳，就會導致像何女士一樣的病程反覆，包括慢性皮膚潰爛、下肢神經病變，甚至會有器官的問題發生，造成生活嚴重困擾。」因為



潰瘍的雙腳（左圖／倪藝嘉攝）在住院治療期間獲得控制（右圖／范宇宏攝）。



陳政宏主任（左）和倪藝嘉專科護理師（右）巡房觀察何女士的復原情形。攝影／范宇宏

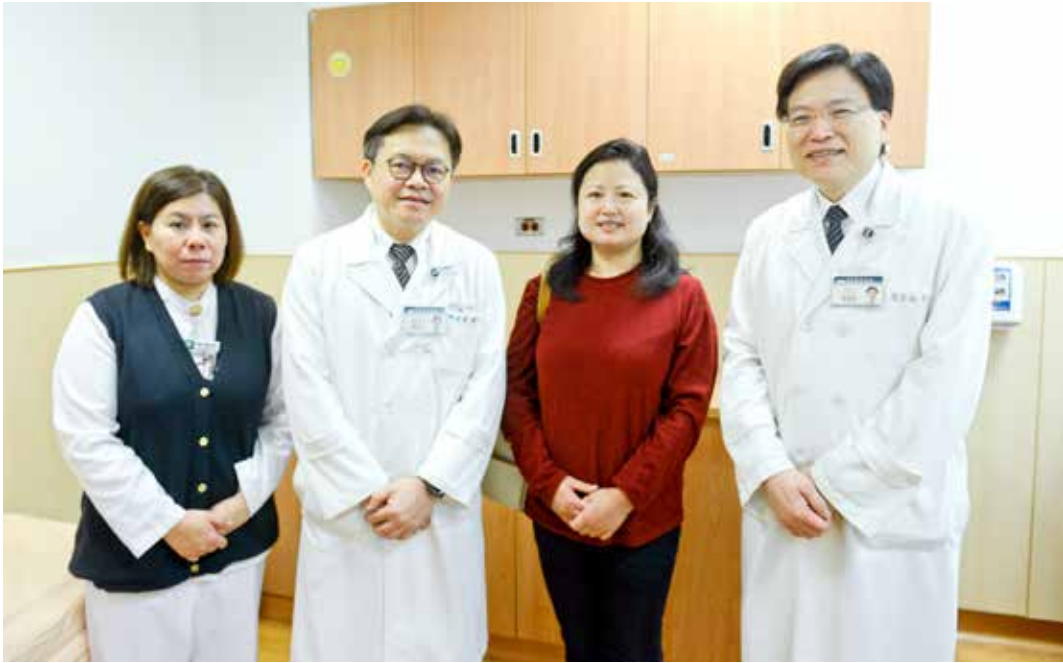
何女士之前在其他醫院已歷經過一些治療，經過陳主任的評估，確定何女士願意接受其他更進一步的治療方式，陳主任使用類固醇及生物製劑合併治療，經過半年，傷口慢慢癒合，神經學上的表現也有進展，一年後，癒合情況非常好，抽血檢測發現動脈炎控制穩定。看到何女士的病情穩定且明顯的進步，陳主任非常欣慰，「目前還需要靠這樣的藥物持續性治療，才能穩定控制病程。」

未使用生物製劑治療前，何女士的類固醇服用太多，因此許多副作用都出現，陳政宏主任語重心長地說，「短時間不降量的話，可能會有青光眼、白內障、變胖及動脈瘤等的併發症，特別是

血壓難控制，若動脈瘤破裂就很危險。所以務必掌握關鍵，及早治療，才能保有神經方面的健康。」能夠讓何女士病症獲得有效控制的關鍵，陳主任認為無他，「就是要多一點勇氣！」陳主任提

生物製劑

生物製劑 (Biologic Therapy)，簡單地說，就是透過生物科技技術研發的抗體藥物，用以抑制身體免疫系統與減輕發炎作用的一類藥物。



何女士於出院前特地向臺北慈院醫療團隊道感恩。左起：倪藝嘉專師、風濕免疫科陳政宏主任、何女士、趙有誠院長。攝影／范宇宏

到，「我們不可能憑空決定給病人什麼藥，就是要勇敢的一個一個試，可以穩定病情的原因在於，一是詳細反覆研讀國外文獻，二是有實際的經驗，第三個是治療不能過於保守，在小心求證後就大膽的治療。何女士已在大陸和臺灣許多醫院治療過，來到我們醫院若再採取一樣保守的治療，也只會得到相同結果。因為需自費，在取得病人及家屬的同意後，就放手治療，很感謝何女士願意相信我們。」陳主任補充說明，因為這種疾病很少見，除了按照治療準則建議，還會整合相關臨床經驗，加上目前一些新藥文獻報導，才會擬定出治療方案。基於許多政策考量，有些醫院醫師選擇採取保守治療，但在臺北慈濟醫

院，有像倪藝嘉這樣認真、把病人當家人的專科護理師及團隊一起幫忙，醫師才更有勇氣嘗試不一樣的治療，也才能給予病人完整的照護。

心境情緒也要平和 病情才能有效控制

二月二十六日，何女士再度來到臺北慈院治療，醫療團隊如見老朋友般迎接，何女士見到同仁更是忍不住流下歡喜的眼淚。這次回來住院治療前，因兒子和奶奶有些意見衝突，讓何女士憂心，而造成雙腳有些發病狀況，腰部出現紅疹，藝嘉到病房關懷，拍下發病狀況。何女士感動表示，「我們家的事讓你們操心，給你們帶來這麼多麻煩，真

的很過意不去。很感恩主任和藝嘉、醫護團隊的幫忙，本來覺得自己是沒用的人……」藝嘉趕緊貼心向何女士說明，「妳很重要，對兒子尤其重要。兒子的事，我們會幫忙開導，也會請社區志工關懷。因為妳的情緒會影響病情，所以得先幫妳解決情緒問題。心情要放鬆，才能控制好病症。」藝嘉誠懇的回應讓何女士頻頻點頭。

負責照護何女士的十B病房護理長陳淑娟，也帶領著護理師，希望給予最溫暖的服務，即使注射也一樣，不願再給病人任何多一分的不適。淑娟護理長說，「因為何女士長期服用類固醇，血管很沉，注射時不容易找到血管，所以每次我們要幫何女士注射時，都特別戰戰兢兢，還好大家技術很純熟，幾乎一針就打進去。」何女士也表示，「你們的護理師非常厲害，我以前的經驗，打個四、五針才打進去的事常常發生，可是你們的護理師一針就成功，真是非常專業。」

平日的專業訓練，以及視病猶親的使命感，讓照顧團隊在自然而然的情況下——展現，更讓病人溫暖接收、點滴感動。

分享罹痛過程 播下行善種子

三月一日，何女士療程結束，陳政宏主任和倪藝嘉專科護理師給予出院回家前的叮嚀，要何女士注意飲食與用藥，務必保持好心情。離院前，何女士特別到趙有誠院長的診間道別，一見到院

長，何女士再度忍不住紅了眼眶，「虧得有陳主任和藝嘉，對我這麼用心的關懷與照顧，大大超乎我對醫護人員的想像，這是發自內心的關愛，包括院長您，特地到病房關懷，讓我這麼多年來求醫無門、歷經這麼多世態炎涼後，感受到了真正的關愛。」趙院長感謝何女士給醫院的感恩信，「看了信的內容，得知在你最困難的時候，陳主任和藝嘉給了你一線生機，如今看到你能治療穩定，真的很高興。收到感恩信時，你已經出院，當時很遺憾未能當面致意，這次聽藝嘉說你要回院治療，萬分欣喜，第一個高興看到潰爛的傷口都癒合了，第二個謝謝您願意分享。」

一個罕見疾病，讓何女士嘗盡苦痛，卻牽起一段跨海醫病情，更播下善種子。現在何女士的病症改善許多，神經疼痛也減輕，生活品質變好，能做家事，過年還可以為家人做年夜飯，何女士感動的說，「今年好像是我一歲生日，多虧有臺北慈濟醫院，陳主任給予發自內心的關切與用心治療，藝嘉提供我身體和心理很大的幫助，趙院長對我噓寒問暖、關懷備至，讓我能全然的將自己交給醫院，真的感恩你們能讓我有這種勇氣、這分堅持，讓我活下來。感恩上人，感恩給我們這些求醫無門的人一線希望。這分愛，會謹記，等身體狀況更好，我也要去志工。」愛是人間最好的藥，臺北慈濟醫院團隊滿滿的愛，讓身心受挫的何女士重新找回人生幸福。

敬愛的院領導：

您好！我是貴院 10B 區 06 床的何○，來自江蘇省南京市，寫此感謝信，代表我個人以及我的全家，對陳政宏主任和專科護理師藝嘉！表示真誠的感謝，感恩！

我患有嚴重的結節狀多動脈炎，因為發病突然，病情急遽惡化導致腳神經病變，北京的協和醫院、南京的鼓樓醫院、省人民醫院都治療無效，一直發燒，無法行走，是坐著輪椅來到了臺灣求醫。臺大醫院、榮總醫院、長庚醫院，都住院治療過，近兩年的時間，病情一直未能控制只有四處奔波求醫。雙腿肌肉萎縮，頭腦也不清醒，每日痛到以淚洗面，雙腳也潰爛了……我自己感覺到生命力不行了，時日不多……

在我絕望的時候，朋友推薦說慈濟醫院的陳政宏主任醫術高明不妨一試，只是掛號比較難，我就抱著最後的希望慕名而來找主任看病，當時想若掛不上號，我就回南京等死算了。沒想到真有緣分我掛上號見到了主任。主任耐心細緻的詢問病情後，根據我的身體情況給了我治療方案，處處都站在病人的立場上去考慮，讓我十分感動，於是住進了慈濟醫院。

我每個月都在南京和慈濟醫院來回飛，住院期間我的情緒非常不穩定導致病情不斷嚴重，反覆發作，家庭的各種原因讓我覺得活著沒意思，由於精神壓力大，病情剛進步一點就又發作，腦袋一團漿糊，每次回診看到他們就流眼淚，也說不出所以然，還左問右問，真沒少給陳主任和專科護理師藝嘉出難題，添麻煩，可他們從來不愠不惱，陳主任耐心鼓勵我，精心設計每次的醫療方案，以豐富的經驗，成功的案例，非常肯定地告訴我，一切會好的，不要

放棄生命，不要放棄治療，不要被壓力打倒，讓我覺得活著是有希望的！專科護理師藝嘉耐心地與我溝通，每次到病房都像親人般與我談心，減輕我的心理壓力，由於不斷的腳部潰爛，她還耐心的教我換藥，避免回到南京反覆感染，叮囑我注意事項教我合理飲食，配合治療，真沒讓她少操心……

現在的我病情在大家的精心治療下，完全控制住了，回到南京朋友見到我，當初輪椅中面無血色，肌肉萎縮的我，蕩然無存，展現在他們面前的我精神矍鑠，步履輕盈，個個都非常的吃驚，嘖嘖驚歎臺灣的醫療水平真高！連當初南京鼓樓醫院的主任都在詢問我在那個醫院看的，找的什麼專家，我也從他口中得知，曾經的病友，比我發病輕，一年前已經走了兩個了……

在此我萬分感謝陳政宏主任和專科護理師藝嘉，是你們高尚的醫德，精湛的醫術，不辭勞苦，任勞任怨的優秀品質，把我從死神邊救了回來，在醫患關係緊張的今天，他們的精神詮釋了醫患關係的真諦。同時也感謝貴院的各級領導，感謝你們，讓我們能有這樣的好醫生，為我們的生命保駕護航！

最後請院領導接受我的真誠的敬意，把他們救死扶傷，待病人如親人一樣的精神永遠發揚光大，最後，我向陳政宏主任，專科護理師藝嘉，以及 10B 區的全體護理人員深深的鞠上一躬，同時也向貴醫院深深地鞠上一躬，道聲：感謝。

此致 敬禮！

飄洋過海來看病的患者

2019.1.25