




# 綴補 求生

搶救罕見淋巴乳糜滲漏症



一位到處尋醫查不出病因的病患來到臺北慈院，  
生命危在旦夕，  
醫療團隊想盡各種辦法，  
終於在細如髮絲的淋巴管上找到缺口……

密佈人體的淋巴系統，負責運輸養分以及免疫系統的重要責任，  
為人體建立起防衛機制。

小腸淋巴管被稱為乳糜。若小腸淋巴管破裂，導致乳糜液不斷外流，  
不但會傷害其他器官的運作功能，更會因營養流失、免疫力下降而死亡。

乳糜滲漏症——棘手的罕見病症，  
在肝膽腸胃科、胸腔外科、一般外科、放射科與核子醫學科的團隊合作下，  
見微補缺，細心黏綴，  
危急的病患終於重拾生機……

文 / 林詩婕

「謝謝慈濟，謝謝醫療團隊，沒有你們，就沒有現在的我。你們是我的救命恩人……」九月二十五日，歷經一場大手術的惠琴復原情形良好，長久以來以醫院為家的日子即將結束，她滿懷感恩。惠琴坐著輪椅，讓護士推著她到院長室，今天醫療團隊齊聚不為別的，就是要替她「慶生」。

自年初起，困擾惠琴已久的罕見淋巴乳糜滲漏病症讓她求助無門，「我找了多家醫院都治不好，原以為是絕症，對生命絕望了，想了好幾個自殺的方法，也交代好遺言……但是慈濟醫療團隊救了我，給我希望。」惠琴的眼裡閃耀光芒，她說，等她病好後要追隨慈濟腳步，做環保志工。

### 營養免疫管線破裂 液狀脂肪流不停

過一天，算一天，對人生已不抱希望的惠琴，在來到臺北慈院前，過得十分辛苦。

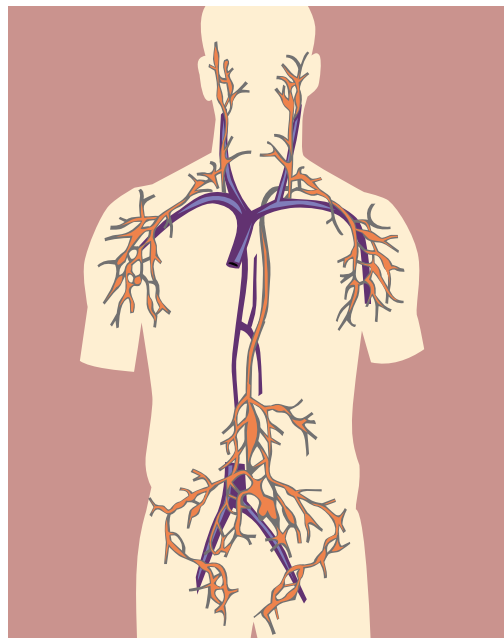
惠琴十年前有膽結石合併胰臟炎，曾接受過膽囊切除手術，此後常感腹脹及無食慾。大約從去年底開始，惠琴動輒發高燒，還常覺得胸悶，像是快吸不到空氣，跑醫院成了家常便飯。某天半夜，再次發生同樣情形，她被緊急送往急診並住院治療。檢查報告顯示是腹內淋巴液囊腫，她的淋巴管破裂，裡頭的乳糜液到處滲漏，尤其胸腔裡滿滿的積滿乳糜液，難怪她會感到氣喘。醫院替惠琴做了多項檢查，無奈始終查不出乳

糜液滲漏源頭，打開肚子沒查出端倪又再關起來，只能先把管子接在她身上，方便液體排出。自此，引流管成為她身體的一部分。

所謂「淋巴乳糜液」指的是在淋巴管裡流動的液體；當人吃東西後，食物裡的脂肪經過膽汁乳化作用，即成為乳糜液。淋巴能把乳糜液運送進血液裡，它裡面同時會有白血球等人體免疫系統的重要組成細胞，若淋巴管破裂，不止乳糜液無法再送進靜脈裡，免疫力也會降低。

### 各科合診謹慎推斷 後天因素傷害淋巴

有位親戚聽聞惠琴的事，介紹她到臺北慈濟醫院，期待讓充滿先進醫療和人文關懷的團隊為她解決身心靈的病苦。



■ 淋巴系統由淋巴管與淋巴結組成，分佈全身，負責人體的養分運輸以及免疫功能，非常重要。

六月一日，惠琴住進臺北慈院，當天她就先照腹部超音波，隔天是X光，接著再做核醫淋巴攝影。光是六月份，前前後後就做了十幾項檢查。放射科的詹正義醫師說，當時為惠琴做的核醫淋巴攝影成效不佳，因為她的腹水多到把顯影劑給稀釋掉了，只見腹水亂流，還是難以定位。此時，核子醫學科的程紹智主任根據過往經驗判斷，一個病人同時有腹水和胸水較為少見，症狀絕對不單純，便又要求再加做一個「胸水腹水交通造影」，想確認兩者之間的關連性。

果然，當追蹤劑打進肚子裡後，一般人要等三十分鐘才會看出結果，惠琴才打完三分鐘就出現腹水先流進右肺，再流往左肺的影像，也證實胸水是來自於腹部；此外，在電腦斷層檢查還看見在她的胰臟附近，不斷產生大量淋巴乳糜液。

淋巴乳糜液外漏，可能是先天的淋巴血管瘤，「不過若是先天的，幾乎都是發生在小朋友身上，且大多在頭、頸、四肢，極少數在小腸，更不曾見過在胰臟的！」程紹智主任表示，他查過文獻，先天的淋巴血管瘤是嬰兒在媽媽肚子裡約十四至二十週時，淋巴產生病變，沒跟靜脈接通，使得應該被吸收的自化後脂肪液體，也就是乳糜液，無法正常的從淋巴管流回腹部中心，便會在身體裡橫流。若是後天因素，則多了許多可能性，包括腹部受過傷或曾有發炎、手術造成、放射治療等，惠琴十年前接受膽囊切除手術，也有可能因此誤



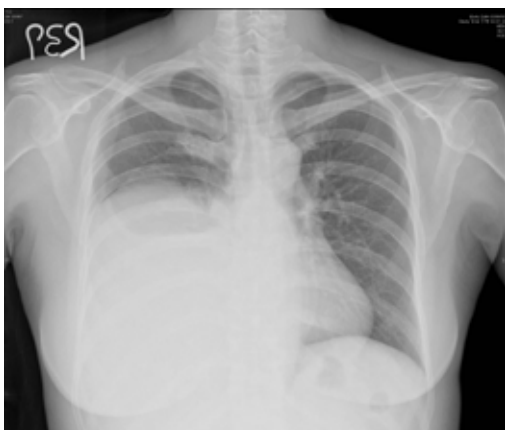
■ 臺北慈院的核子醫學科程紹智主任(上)和肝膽腸胃科王家齊主任(下)都因為細心而察覺惠琴的病情不單純，而讓惠琴獲得更好的治療。

傷淋巴血管，所以病發原因不明，程紹智主任匯整了各項資料，很快地將惠琴轉給肝膽腸胃科，交棒給第二階段的專家接手。

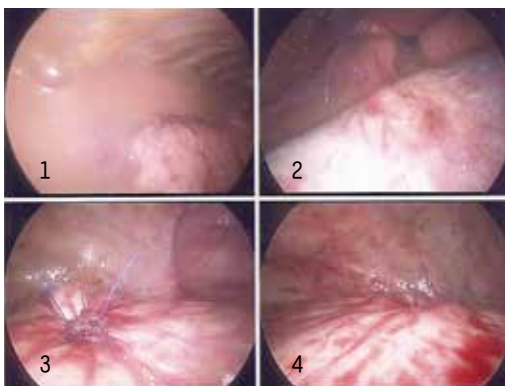
### 腹水衝破橫隔膜 胸肺受困難呼吸

肝膽腸胃科的王嘉齊主任接獲個案，發現惠琴肚子的液體幾乎都往上流而將整個肺被淹去了大半，導致呼吸受壓迫喘個不停。他幫惠琴把液體抽出，減輕她的不適，同時照會胸腔外科的郭光泰主任，看看胸腔處是否有異狀。

郭主任發現，肺部會被淹掉大半，主因是腹部壓力太大，往上擠壓橫隔膜，



■ 因淋巴乳糜液外漏，造成腹水過多衝破橫隔膜造成乳糜胸，如上圖胸部X光影像顯示白色部份。



■ 由內視鏡可以看到橫隔膜破裂後胸腔內充滿乳糜液(圖1, 2)，經過臺北慈院胸腔外科郭光泰主任修補後(圖3)，乳糜液不再往上跑，胸腔又恢復原有的狀態，如圖4。(郭光泰主任提供)

導致橫隔膜破洞，水自然跑進胸腔裡。因此，惠琴住院一個禮拜後便動了胸肋膜積水手術，一方面抽出胸水，一方面將橫隔膜上的破洞縫補好。如此一來，乳糜液不再往上跑，就能集中焦點在肚子上治療。

### 病苦折磨無生趣 志工教會看人生

隨後一般外科的伍超群主任也加入醫

療團隊中。依據國外類似淋巴乳糜的文獻，皆指出只要用保守療法、引流或是酒精注射等方法就能痊癒，伍主任也建議先用「中心全靜脈營養」的保守治療法，觀察一下後續發展再作打算。

就這樣，惠琴在臺北慈院整整住了兩個月。前一個半月要完全禁食，只能靠中心全靜脈飲食，經由中心靜脈導管，將高滲透壓的溶液注入，以維持體內營養平衡。張亞琳營養師提及，每天仍有五百至六百西西的乳糜液自惠琴體內流出；病況最嚴重時，乳糜液變得既稠且黃，每天都得抽出兩公斤的量，惠琴常肚子脹得吃不下飯。有時則明明肌腸蠕蠕，卻因不能讓乳糜液暴增，只得有所節制。「營養師，我肚子好餓喔！」亞琳營養師說，好幾次遇到惠琴，聽到她喊餓，心裡都很不捨。

惠琴住在臺北慈院的期間，一般外科的姜佩君專師常跟她有互動，姜佩君形容惠琴是個很配合的病人，她很相信醫護人員的專業，把自己完全託付給他們，不過症狀時好時壞。「等待的感覺很苦，完全看不到未來……我好想死，想燒炭自殺，想了好多種方法，還向家人交代遺言。」姜佩君專師轉述惠琴在聊天中，會有明顯的情緒低落情形，一度跌到谷底。幸好，她有愛她的先生全力支持和醫院志工一路相伴，大家不斷為她鼓勵打氣，導引她朝正面思考，讓她的觀念跟著改變，「不好也是過一天，好也是過一天，我漸漸學會要快樂的過活！」惠琴曾這麼跟周遭的人說。

## 乳糜腹水難掌握 病情每下愈況

情形稍微穩定住的時候，她被允許喝水和吃點流質的稀飯，當她吃下第一口稀飯，激動地跟伍主任講：「我從來都不知道稀飯這樣好吃！我覺得好幸福！」張亞琳營養師特別用不含膽固醇的芥花油，和精製後的中鍊脂肪酸為她準備飲食，她自己也是小心翼翼，若菜上有一點亮亮的油反光，她就會趕緊問營養師的意見。仔細學會如何在飲食上照顧自己後，惠琴在八月一日辦理出院，遵從營養師交代的食物料理方法，回家療養。

回家的惠琴餐餐多以燙青菜或涼拌菜等無油食物裹腹，她的身體變得很虛弱，血壓低到只能天天躺著。有天她自行下床動動筋骨，馬上頭昏眼花，重心不穩之下，頭撞到地上摔破一個洞，去醫院縫了五針。八月底，惠琴的引流管掉了，她回臺北慈院由詹正義醫師用電腦斷層定位，接回管子，乳糜液瞬間引流出一千四百西西，之後的一個禮拜也都依然有八百西西左右的量。

九月初，引流管又堵塞了，惠琴突然感覺腹部和右胸急劇疼痛，六日一早

■ 為了將乳糜液引流出來，必須在腹部插上引流管，白色的乳糜液不斷流出，不但讓人虛弱，不但對生活極大的不便，精神上也會遭受很大的痛苦。

便送進急診，三度回到臺北慈院。為了控制乳糜液的滲出，惠琴長期食用低油食物而瘦了一大圈，急診室的護理人員在病歷上清楚寫著：明顯營養不良。肝膽腸胃科王嘉齊主任接獲消息後，一看她稍早做的X光，就發現惠琴原本的引流管被濃稠的乳糜液堵住而無法發揮作用，於是乳糜液往上推擠，橫隔膜又被冲破出一個小洞，有一、兩百西西冒上肺部，做了疏通的腹部引流手術後，危機才暫時解除。

伍超群主任眼見惠琴再回來，狀況嚴重到肋膜積水，肺也無法擴張，已經危及性命，再不做些什麼很危險。

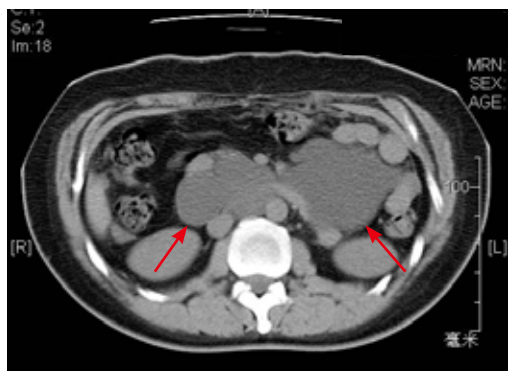
## 變數中考驗智慧 醫師奮力一搏

到底要不要為惠琴開刀，伍主任內心十分掙扎，因為惠琴已在前一家醫院被宣告沒輒，又被兩家醫院拒收，如果再讓她承受一次身體上的痛苦卻仍然束手無策，等於是宣判病人沒救了。況



且，胰臟位置深，淋巴管細如髮絲又隱蔽，要找出破洞加以修復，並非易事。國內至今無正式醫療文獻，連國外也僅有少數類似的報告，可供參考的資料皆表明難度極高。這真是道超級棘手的大難題。三思後，伍主任決定使出渾身解數，找出滲漏源，跟這難纏的問題拼了！

伍超群醫師將最壞的情形跟惠琴溝通，惠琴表示願意接受所有結果。既然得到病人相信，再拖下去怕會來不及，九月十四日這天，立刻開刀找洞！伍主任前後歷經四個半小時，才終於在惠琴



■ 上圖為入院時的電腦斷層影像，顯示後腹腔積液(箭號處)。下圖為經引流後，電腦斷層影像顯示後腹腔積液已大部分消退(箭號處)，只殘餘些許腹水(雙箭號處)。

的在胰臟下端，發現到淋巴乳糜滲漏口，他用兩小支有如三秒膠一樣的高價人體組織凝膠，把小洞予以緊密填補黏牢，手術大功告成。術後經過10天恢復期，惠琴腹水情形就有顯著的改善，只剩下三十西西，是能被身體組織吸收回去的程度；而囊腫的切片報告也顯示為良性。

### 熱忱團隊 重燃生機

手術過後第十一天，她邊笑邊整理頭髮和衣服，神情奕奕的要參加院部為她舉辦的「慶生會」。「原本我身上要插三條管子引流，現在拔掉二條了！」惠琴為自己的病情改善，顯得非常欣慰，整個人都精神起來，還展示自己可以站起來自由行動，不用再臥床休養了。一旁的護士小姐不放心，還是請她坐上輪椅，以策安全。一路上，她和大家有說有笑，跟三個月前的模樣像是兩個人似的。「我比預定的還要提早一天出院，伍醫師通知我下星期再回門診就行了。說不定那時候伍醫師會告訴我，什麼東西都可以吃了！」

趙有誠院長看見惠琴，立即雙手合十表示祝福。「看到您氣色這麼好，復原這麼快，我們都為您感到高興。臺北慈院醫療團隊，就是要實現上人普救蒼生的願望，絕不讓患者求助無門。可以治的病，臺北慈院醫療團隊全力以赴；醫療科技極限無法達到的，我們的團隊也會盡全力治療與陪伴。」在場的還有徐榮源副院長、張耀仁副院長、喬麗華主

■ 經過臺北慈院醫護團隊的細心照護，終於找到惠琴淋巴滲漏的來源，經過手術治療恢復良好，原本了無生趣的惠琴終於露出久違的笑容。



秘以及曾陪伴惠琴對抗病魔的幾位大醫王。大家圍在惠琴身邊，在惠琴切下蛋糕的同時，拍手為她慶賀，讓惠琴高興感動地直道感恩。

「我原以為自己會一直插著管子引流，直到身體虛弱往生為止」惠琴哽咽說，每每想到自己一度無助的走在生死關頭，不只一次有放棄生命的念頭在心裡迴盪，卻在這裡見到有許多人為她努力著，她知道自己並非一個人在面對人生的難關。「是臺北慈濟醫療團隊的挽救，才讓我重燃生機，」惠琴言猶至此，不禁熱淚盈眶，她知道這病很難纏，治好它，需要動員到許多人。「感恩王主任的熱心，他一直很關心我的情形；感恩詹醫師，為我用心放導管好多次都很成功，不然伍主任出國期間，真不知該如何是好；感恩伍主任的妙手，願意幫我開刀；感恩護士小姐的照顧 感恩每個幫助我的人，沒有各位就沒有

現在的我，你們都是我的救命恩人！」

「惠琴的病症的確相當罕見，不過現在能好轉這麼多，代表您與伍超群醫師因緣結得好。」趙院長隨即送給惠琴一張祝福卡片，裡頭恭錄了上人的靜思語，寫著：在變數中考驗智慧，在艱難中激發韌力。惠琴看得認真，微微地點了點頭。趙院長也邀請惠琴前來參與今年底的歲末祝福，分享自己心路歷程，藉由自己的故事，讓更多受到病苦折磨的人能被鼓舞。

### 互信勝罕疾 醫病雙贏

惠琴在眾人的見證下，誠心地發願，等身體狀況更穩定，要跟著慈濟做環保志工，將感激之情轉為付出的力量。臺北慈院也向惠琴及所有病患深表感恩，有病人信任給予機會，臺北慈院才能共同分享患者恢復健康的喜悅。

時序入秋，術後四十天跟惠琴通上電





■ 因罕疾到處求診不得而治的惠琴在臺北慈院找到新生，她出院當天醫護團隊為他慶生，左起周莉莉護理長、一般外科伍超群主任、趙有誠院長、徐榮源副院長、惠琴、胸腔外科的郭光泰主任、核醫科程紹智主任及張耀仁副院長。

話，她喜悅地表示無乳糜再出現。肚子上的管子都拆掉了，而且什麼都能吃，不用再忌口！伍主任告訴她，都穩定的話，定期再回診就可以了。一年前的此時，惠琴還在跟病魔纏鬥著；一整年下來，她也飽受身體和心理的雙重考驗，沮喪到以為尋死是解決問題的辦法；在臺北慈院的醫療團隊齊心合力下，她重燃對生命的渴望與活著的美好。提到過去經歷的種種，對惠琴而言，恍若隔世；而今，如同重生。



■ 在臺北慈院成功獲得醫治的惠琴，與趙有誠院長互相感恩，她允諾身體狀況恢復後，一定要做環保志工，將感激之情化為付出的力量。

# 知命運轉手

口述 / 伍超群 臺北慈濟醫院一般外科主任

關於命運，我只知道一件事情——你不能永遠依賴它。

Kinky Friedman ~美國鄉村歌手

人體裡佈滿掌管循環系統之一的淋巴管，承載著來自血漿、離開微血管的水分和脂溶性養分等淋巴液；淋巴液負責吸收身體所需的脂肪和一些維生素，同時，白血球也存在於淋巴系統中，因此淋巴液還負有後天免疫的功能。所有的淋巴管會匯合成兩條大主幹，分別是左胸管和右淋巴管，兩條管路最後都會走回靜脈，重新進入血液循環，它的顏色通常是透明的，不過來自腸道的淋巴液因含有脂肪，會呈乳白色，故稱為乳糜。惠琴的情形是從左胸管到大靜脈的循環路途中，因後天曾有腹部手術造成的後遺症，使得管路斷掉，在腹部處乳糜滲漏出來成為乳糜狀腹水。



■ 臺北慈院一般外科伍超群主任努力為病人解決問題，不但贏得了互信的醫病關係，也為自己 and 病人創造了全新的生命經驗。

## 生命能量流失 病患危在旦夕

今年六月，我被照會惠琴這個個案，根據以往乳糜腹水的經驗，都是保守治療就會看見成效，因此我建議她要禁食一個半月，並接受「中心全靜脈營養」的方式，觀察後續情形。像這樣的問題，通常用保守的治療方式讓破損處慢慢癒合就沒事了，可是她每天仍然有六百西西的腹水在流失，實在很罕見。八月我出國，惠琴同時返家休養。我回來後聽說她引流管掉了，感恩詹正義醫師的幫忙，他很細心也很盡責，引流管很細，又容易塞住，要用電腦斷層在身體裡找空間放置，不簡單。

九月初，惠琴再次感覺右胸急劇漲痛而被送來急診。我看她的樣子實在很危險，因為她長期營養不良，蛋白質、脂肪、維生素等都相當缺乏，再不處理的話免疫力會降得很低，會併發其他疾病；而且惠琴的腹水又再度把橫隔膜擠出破洞，乳糜液流進胸腔中，肺部一直被擠壓，無法擴張，會造成呼吸衰竭，已經到會危害到她生命的程度。這也是她當初來台北慈院時，表示常會感到喘的原因。

## 選擇命運 或是創造機會

惠琴從第一次來慈院開始，肝膽腸胃科王嘉齊主任就一直關注她的狀況，其實嘉齊早就建議我幫惠琴做手術。但，外科手術就像在打仗一樣，你要知道身體裡的敵人在哪才好對付，惠琴肚子裡的組織都沾黏在一起，加上長期泡在水中，更難找到漏出乳糜液的正確位置。我把可以查到的國內外文獻都翻遍了，就是沒有跟她一樣的個案。外科醫師不喜歡做沒把握的事，我擔心的是，她來臺北慈院前跑了幾家大型醫院都被拒絕，之前的醫院把她的肚子打開卻一籌莫展，如果我們也是這樣，等於是宣告病人沒救了。可是又不能眼睜睜看著惠琴每況愈下，真的很兩難……坦白講，我是硬著頭皮決定開這臺刀的。

之後好不容易找到類似的醫學報告，能參考的論文不超過五篇，皆顯示治療的難度高。我把開刀的最壞結果跟惠琴講，她很高興有醫師願意幫她開刀，她表現的態度是完全地信任，這對執刀的每位醫師而言，是一股支持的力量。



## 信任的凝膠 成功補缺

國外有一種藍色的顯影劑，喝下去後可以追蹤它的流向，藍色液體流到哪裡突然消失，表示哪裡有問題。然而我問過藥劑科，目前台灣尚未引進，我們只能用現有的資源去做。我打算用的是一種人體組織凝膠，它就像是三秒膠的黏著劑，不過成分對人體是無害的。它大多都用在切肝上，不少醫師都知道，我自己倒是第一次使用。這凝膠要價昂貴，一小管就將近上萬元，本來很不想讓病人花這些健保無給付的錢，不過惠琴的先生毫不猶豫地表示不管花多少錢都沒關係，只要她好起來。患者和家屬都這麼相信醫師，我的責任更重大了！

手術開始時，肚子一開就先引流出三千西西的乳白色腹水，由於之前有照過片子，大概曉得乳糜液是從哪一區流出，我開始仔細地在細如髮絲的淋巴管上找破洞。終於，我看到大動脈接近胰臟下端處有一處洞口，我用了兩管組織凝膠，它會慢慢凝固，洞就給填補起來了。手術經過將近四個半小時後終於完成，說老實話，做這次手術比切除肝癌的壓力還大，腫瘤是看得見的敵人，惠琴的乳糜滲漏則深不可測，因為雖然洞口被填平，不過那裡是不是唯一的問題出處，還是不能輕言論定……。

術後十天，惠琴的乳糜液明顯減少，只剩二、三十西西的流出量；一個月

■ 伍超群主任參與慈濟舉辦的斯里蘭卡義診，細心的為當地的孩子檢查。



■ 外科手術肩負著病情轉折的重要責任，伍超群醫師每一次開刀都專心致志。

後，惠琴復原得很好，不但能正常進食，乳糜液不再外流，她的體重也增加到該有的標準。手術確定是達到效果成功了。

### 合心加乘 團隊到位

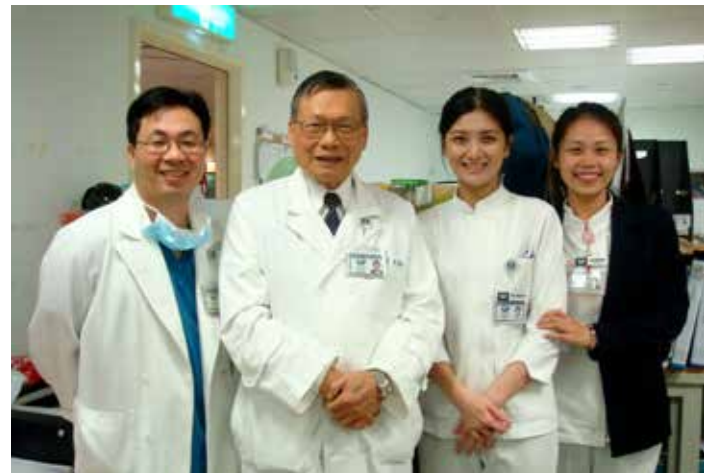
「你很清楚要去做『對的事』，難的是『去做』這件事。」美國將軍史瓦茲柯夫(H. Norman Schwarzkopf)曾說過這句話，那種的掙扎心情，正是我在面臨要不要幫她開刀的最佳寫照。經過此次手術，我最大的感想是什麼事都要做了才知道，做了才會有結果，空想就算想破頭都是沒有用的。如同上人所言：做就對了。

惠琴的健康，每一位曾參與的醫療團

隊都功不可沒。我只負責手術的部份，術前和術後都有許多人在關心照料著惠琴。例如專師，他們必須對病人掌握得一清二楚，以便跟常常來匆匆去匆匆的醫師報告。專師和病患的互動是影響醫病關係很重要的一環。

唯有眾人合心協助，才能發揮最大的力量。動員的人包括肝膽腸胃科徐榮源副院長、王嘉齊主任；外科游憲章副院長、張耀仁副院長、內外科專師；胸腔外科郭光泰主任；TPN（全靜脈營養）小組的賴介文醫師、陳建華醫師、鄭怡護理師；放射科詹正義醫師；社服室的同仁、開刀房同仁，以及12B和8A的護理團隊等。惠琴一聲聲的感恩裡，你們每一位都有份。

有人問我，惠琴的手術，別家醫院的醫師做不做得出來？這我不敢說，我只清楚，我們一起辦到了！（整理／林詩婕）



■ 臺北慈院游憲章副院長（左二）是一般外科的泰斗，也是伍超群醫師（左一）在擔任住院醫師時期的恩師。師生合影格外融洽，游副院長也是這次淋巴乳糜團隊背後提供協助支持的力量。