



讓水泡消失 重現皮膚

文／何淑麗
圖／大林慈院提供



一向喜歡爬山運動，身體很健康的施先生，有一天突然全身長滿水泡，不僅難以開口說話，進食不易，全身不適，連入睡都困難。

施先生回憶自己是如何發現身體有狀況，「因為口腔破洞一直無法好，慢慢就感覺嘴巴無力，無法咬嚼，只能吃流質的東西，連用吸管吸都沒辦法。」本來也不覺得是什麼嚴重的病情，怎麼想到，後來嘴脣、口腔內開始起水泡，連開口說話都很痛苦，到皮膚科就醫，才得知是罹患天庖瘡。

天庖瘡的發生率約二十萬分之一，是一種慢性全身性皮膚發炎、起水泡的疾病。由於體內淋巴細胞失調，致病的抗體通過血液循環流布全身，造成病情反覆發作，一般的皮膚科醫療已經無能為力。

施太太說：「先生全身都起水泡，頭皮、眼睛眼瞼四周，連耳朵裡面，連屁股甚至肛門四周，都爆發水泡，就像被燙傷起水泡那樣……」

在醫院陪同住院就診，施太太想起那時心中的無助，「看著先生全身都要敷藥，包裹起來，只剩眼睛、鼻孔、嘴巴，像一個木乃伊般躺在床上。」

每次換藥就看到先生身體的皮膚「體無完膚」，碰到就會痛。嘴脣都結痂，無法進食，連粥都要用果汁機打到爛成糜狀才行，也不能用吸管喝，不吃又不行，看著先生慢慢的將一點點一點點粥糜放到嘴裡，看著他進食的同時，也看到地上滴著碰到嘴脣結痂而流出來的血。



治療期間，包得像個木乃伊一樣的施先生。



嘴部的水泡好不容易結痂，卻可能因進食碰到而又流血。



大林慈濟醫院傷口護理師及病房護理師的用心換藥與照顧，讓病人及家屬感念在心。



「每次住院就是四十多天，住院期限一到，都只是身體的水泡好了，但是臉都不會好，出院後回診，再反覆住院，身心的折磨壓力都達到極限。孩子正在求學階段，全家都籠罩在陰影之中，家人都跟著沒有笑容了。」

如此反覆住院，每次還是臉上都布滿水泡，住院期限又到了，無法痊癒，就要出院。當第四次發作，脖子以上頭部、嘴巴內都滿是水泡。施太太回憶著當醫生告訴她，先生又要住院時的心情，感覺自己快要崩潰了，心裡一直恐慌起來，心情沉重到極點。

施太太在無助之下，借助神明問卦，說要北上找醫生，當時朋友建議轉到大林慈濟醫院掛免疫科看看。可能因為以前有繳過功德款，聽到「慈濟」，心中頓然有個念頭，應該讓先生去慈濟醫院看病。那時是二〇一八年五月，她趕緊帶先生來到大林慈濟醫院掛賴寧生院長門診，讓賴院長看病治療。

到大林慈濟醫院住院醫療時，施先生仍然全身長滿水泡，臉部當然無法倖免，連開口說話也相當痛苦。嚴重的全身性天疱瘡若不治療，一年內死亡率高達百分之七十五。賴寧生院長說，有些人對天疱瘡治療是用換血治療，把血液導出來過濾，除掉抗體，但不見得每個人都能夠成功。施先生轉診到大林慈濟醫院，賴寧生院長覺得必須用不一樣的方法治療，才能挽救施先生的急性發作。

在二十年前，一聽到天疱瘡幾乎就



賴寧生院長的鼓勵帶給施先生極大信心，天疱瘡病情也已得到控制。

等於被宣判絕症。賴院長使用的藥物和治療方法，當時在臺灣從未被用在治療天疱瘡，而且全世界只有四個病人的治療經驗，賴院長從免疫病理的角度，找出方法並且承擔風險，讓施先生脫離病苦，找到原本的面貌，也看到燦爛的笑容。

在治療期間，賴院長總是鼓勵著施先生，施先生也完全遵照醫囑，按時吃藥、擦藥、配合治療，醫病之間的信任和配合，讓施先生病況很快改善。

施太太由衷地感謝賴院長不斷鼓勵著先生，「賴院長說要有信心，這種病要用特效藥，三個月會看到成果，六個月會更加看到成效；所以我們也很相信賴院長，都配合治療，不敢停藥。」施太太記憶猶新說著：「從打那一劑特效藥

到現在已經滿兩年了。現在也陸續地追蹤，每兩個月回診抽血檢查，現在能過正常生活，真的很感恩大林慈濟醫院，感謝賴院長，感恩醫療團隊的照顧。」

施先生更是表達對醫護團隊的感恩，他說，住院期間傷口護理師王金敏幾乎每天都盡心盡力地照顧著他，很親切地敷藥，記錄哪一種藥效果進步到什麼成果，要搭配什麼藥敷藥，都很詳細地觀察比對，不斷地找藥來治療臉上的水泡，真的感受到醫護人員那種細心，永遠記在心中。

施太太也補充道，護理師每天下班前都一定再來看他們，鼓勵他們，住院期間沒有一天間斷過，「真的，我第一次

感受到護理師那樣用心地照顧著，真的很感動。」

賴寧生院長說：「這是我們應當盡的責任。就一個醫生的天職，就一個理論的推展，就一個風險的評估，適當的時候，承擔固定的風險，去幫病人解除痛苦。」經過一段時間的努力之後，這樣的治療方式已經變成標準程序之一了。

大林慈濟醫院二十周年慶時，施先生帶著太太一起來感恩醫療團隊的努力，他很開心地說：「現在病情都得到控制，身體恢復健康，也持續固定回診，抽血檢查控制，真的就像自己重生一樣，找回原來的自己。真的謝謝賴院長的仁心仁術，感謝大林慈濟醫院的照顧。」



二〇二〇年八月大林慈院慶時，施先生與太太現身感恩風濕免疫科專家賴寧生院長及醫療團隊的照顧，讓施先生恢復健康，全家人也不再籠罩在陰影之中。攝影／林惠萍