

感受呼吸的意義～ 我的肺移植之路

◎病友 林淑華

我是一位早產兒，爸媽對我總多一份疼惜，長大後由於家中經濟問題，我很早就進入社會工作。2007年，在工作時突然胸痛到無法呼吸，一星期連續發生3次，每次至少半小時。到長庚呼吸胸腔科就診，醫師幫我轉診到心臟內科，並住院做進一步檢查。檢查後醫師告訴我罹患罕見疾病「原發性肺動脈高壓」，必須接受藥物治療，存活時間約3～5年，我心想只要按時吃藥，堅強一點應該沒那麼糟吧！

就這樣，我治療了6年，工作中常感到力不從心，特別容易疲勞，時常感到胸痛、心跳加速，走幾步就要停下來休息一會兒，並且大口地喘氣。醫師告訴我口服藥物已經效果變差，要改成注射型的血管擴張劑治療，當下我爆哭，心想：「我變嚴重了，接下來的日子該怎麼辦？」，醫師安慰我先試試看注射治療。

第一次注射型治療，我出現過敏反應，全身又腫又痛，像被熱油燙傷一樣，連起床上厕所都需要家人扶，我痛哭失聲告訴老公：「我不想活了！」，

老公不斷安慰我要為孩子和家人堅強撐下去。

病情穩定後回去屏東老家看爸媽，不巧遇到更換注射藥劑，爸媽第一次看到我全身腫痛到爬不起來，兩老人家流淚愧疚的說：「你太辛苦工作養家，把身體都搞壞了！」，每餐裝好飯菜拿到床上給我吃，我抱著他們哭了：「我真的太不孝了！」，這是確診後這8年最後一次回屏東老家。

確診後第9年回診，醫師建議我接受肺臟移植評估，這是治療的最後一步了，要我回家和家人商量，老公和孩子都支持接受肺臟移植，隨著我的病情不斷惡化，我住院接受肺移植評估檢查，醫院將我資料送到器官移植捐贈中心審查，某天胸腔外科陳維勳醫師通知我已經通過審查，在2017年3月安排我到呼吸復原中心接受一系列的心肺復原治療和復健科的復健治療，到呼吸復原中心認識了肺移植病友黃小姐和徐先生，從他們恢復的狀況，我看到「活著的希望」，強大的理念讓我下定決心為生命賭一把。

等候移植期間，我曾經接到3次通知等待移植的電話，隨後希望又落空，在心情低落到谷底時，2017年9月6日接到第4次電話要我到醫院等待，這次老天爺真的沒有開玩笑，隔日早上9點我被送進開刀房，經過15小時的手術，9月

8日凌晨裝上葉克膜和呼吸器被送到移植加護病房，接受移植醫療團隊日以繼夜的照護，3天後移除葉克膜，隔日移除呼吸器，這時候辛苦的治療療程正式展開，每天做呼吸治療、肺部擴張、咳痰、吃藥、下床走路，心裡覺得好辛苦喔！

術後的體力下降總有力不從心的挫折感，所幸在移植醫療團隊鼓勵和照顧下，讓我可以轉到隔離病室，陳維勳醫師每天鼓勵我下床活動，各科醫師、護理師、營養師和呼吸復原中心兩小時的訓練、還有復健科，每星期支氣管鏡檢查和胸部X光，每天行程滿檔直到晚上，故每晚都能馬上進入夢鄉。雖然每天這麼辛苦，心中卻很充實，因為我活下來了，可以自由自在呼吸。這段時間最重要是藥物治療、呼吸復原訓練，



▲手術後努力呼吸復原治療，讓自己盡早恢復



▲現在的我重新步入職場工作，展開我的新生活、新人生

營養補充、感染控制，還有優秀肺移植團隊的照護和家人朋友的鼓勵支持，住了3個月，終於肺移植團隊同意我回家了。

沒有人比肺移植患者更能夠感受到呼吸的意義，一個全新的自己展開新的生命，可以輕鬆大口呼吸，一口氣爬幾層樓多麼珍貴。移植後，居家的環境清潔、飲食的選擇、自身的照護和預防感染都非常重要。多年後我又健康的步入職場工作、到醫院自願義工，這一切一切歸功於捐贈者的大愛、肺移植團隊細心照護、病友們和家屬們互相交換資訊和打氣，讓所有肺移植病友們都恢復相當好。我願意和大家一起分享生命的熱情。記得，要動才會活，要吃才活得久，精采人生由你做主。☺