

一位肺泡蛋白質沉著症病人以 體外維生循環系統 行全肺灌洗術之加護護理經驗

汪欣潔¹、黃秀英²、王麒嘉¹

中文摘要

本文描述一位壯年男性因肺泡蛋白質沉著症導致呼吸困難，緊急放置氣管內管輔用體外維生循環系統，完成全肺灌洗術之加護護理經驗。護理期間為2019年4月17日至5月6日，筆者運用Gordon十一項健康功能性評估，藉筆談、會談、病歷查閱、觀察及身體評估等收集資料，確立有氣體交換障礙、妥協性家庭因應能力失調、焦慮等問題。照護過程密切監測氧合功能，早期介入復健改善呼吸功能；提供疾病訊息，給予心理關懷，彈性會客緩解焦慮；召開家庭會議，引導家屬說出感受重建家庭關係，獲得足夠支持系統。期望藉此經驗分享，提供臨床照護參考。(志為護理，2022; 21:5, 105-114)

關鍵詞：肺泡蛋白質沉著症、全肺灌洗術、體外維生循環系統

前言

肺泡蛋白質沉著症(pulmonary alveolar proteinosis, PAP)為罕見肺部疾病，盛行率約為百萬人分之六至七，屬異常瀰漫性肺部病灶，需以支氣管肺泡灌洗術或病理組織切片才能確立診斷(杞、張，2019；Trapnell et al., 2019)。主要症狀為呼吸困難與咳嗽，當病人接受全肺灌洗術治療，五年存活率達95%(杞、張，

2019)。其預後差異極大，部分病人需要數月至數年再行全肺灌洗，也有自行緩解無需治療，致死原因多為呼吸衰竭及感染(Bussières & Couture, 2019)。

本文個案為突發呼吸衰竭才首次確診PAP，於全肺灌洗期間需輔用體外維生循環系統(extracorporeal membrane oxygenation, ECMO)支持，方能維持足夠氧合狀態。壯年期的病人為家中經濟支柱，與原生家庭關係疏離，支持系統

臺北榮民總醫院護理部護理師¹、臺北榮民總醫院護理部副護理長²
接受刊載：2021年9月29日
通訊作者地址：王麒嘉 臺北市北投區石牌路二段201號 A144
電話：886-2-2875-7144 電子信箱：cjwang5@vghtpe.gov.tw

薄弱，卻面臨突發的致命威脅，與無法脫離呼吸器的焦慮。而案妻獨自面對家庭巨變，造成心理壓力與衝擊，情緒崩潰，故引發筆者探討的動機。藉由團隊專業共同合作，協助病人度過急性期，提供個別性照護降低病人焦慮，重建家庭關係及獲得支持系統，期望藉此經驗分享，提供臨床照護參考。

文獻查證

一、肺泡蛋白質沉著症之病因與治療

PAP是因肺泡大量累積脂蛋白表面張力素，造成肺部浸潤，引發漸進式呼吸困難、低氧性呼吸衰竭，進而增加繼發性感染或肺纖維化(Trapnell et al., 2019)。致病原因包括自體免疫問題、先天性基因異常、吸入過多矽塵等，治療方式有全肺灌洗術、支持型治療、肺移植、注射顆粒球巨噬細胞聚落刺激因子、免疫製劑及血漿置換術等(Bussièrès & Couture, 2019)。其中全肺灌洗術是最常見、安全且有效的治療方式，85~95%的病人能夠顯著改善呼吸困難，提升血氧分壓(Trapnell et al., 2019)。

二、以ECMO行全肺灌洗術之照護

全肺灌洗術是注入大量生理食鹽水灌洗肺泡後再予抽出，併用拍痰墊物理震顫效果，讓沉積在肺泡內的表面張力素游離至灌洗液中，以提高效果。灌洗時先選擇一側肺葉，視病況擇日安排另一側，左右肺葉各洗兩次為一療程。若為嚴重低血氧病人，需使用ECMO維持血流動力學穩定及避免高碳酸血症(Trapnell et al., 2019)。過程中使用鎮靜劑需觀察意識，持續監測心電圖、生命

徵象、氧合狀態、動脈血液氣體分析，確實記錄灌洗液出入量、每日輸出入量及體重變化，必要時用利尿劑清除多餘水分，避免體液容積過量，常見併發症有肺水腫、低血氧、肺炎、敗血症、急性呼吸窘迫症候群及氣胸(Bussièrès & Couture, 2019)。

全肺灌洗術合併ECMO照護，包括追蹤每日胸部X光評估肺部變化，監測動脈血液氣體分析及血比容，適當調整呼吸器設定與氣體流量，依病況抽痰及觀察痰液性狀。監測ECMO血流量及幫浦轉數，給予抗凝劑維持活化凝血時間160-180秒，觀察氧合器有無血漿滲漏及尿液顏色，每2小時監測四肢脈動、顏色、溫度，有無血管栓塞、管路扭折及穿刺部位出血或感染等問題(柯等，2016；Ratnani et al., 2018)。

三、以家庭為中心的重症病人及家屬之照護

家庭為病人及家屬主要支援，重症病人面臨危急的病情與預後的不確定性，讓家屬感受到身心及社會的負擔，在高度壓力下，易有憂鬱、焦慮、害怕、緊張、失控及無力感等反應，會威脅到家屬在重症單位中或出院後支持病人的能力，及降低其替病人執行醫療決策的能力，甚至負向情緒會傳染給病人，造成其不安而延遲疾病的復原(歐等，2014)。此時護理人員應主動傾聽家屬的想法及需求，鼓勵表達自我感受，藉家庭會議使其了解病況進展及醫療團隊提供的照護計畫，減少負向情緒產生(唐等，2016)。另外，提供完善醫療資訊，給予足夠時間思考，依需求提供因應措

施，指導照顧技巧及知識，並尋找可用的社會資源及家庭支持系統，減輕家屬的壓力(張等，2018)。

病人接受重症照護後會經歷短期或長期的心理障礙，護理人員應建立信任的護病關係，藉傾聽及運用開放式溝通，鼓勵表達出內心感受，給予完整的相關知識，澄清錯誤訊息，彈性增加家屬陪伴，讓病人能調適及增進心理安定，並透過聆聽喜愛的音樂，放鬆肌肉、深呼吸等轉移注意力，降低恐懼及焦慮，提升舒適感(胡等，2019；蔡等，2020)。然而，家屬參與照顧能減輕病人心理困擾，利用家庭日誌紀錄病情變化及護理指導要點，進而瞭解疾病治療計畫，而後續照顧亦需其他資源，如支持性團體，增加社會支持(林，2020)。

護理過程

一、個案簡介

曾先生，32歲已婚男性，高中畢，為工廠老闆，從事石頭切割工作約8年。2018年始持續有乾咳、活動後呼吸喘，診斷塵肺症於門診追蹤，故關閉工廠及接受醫師建議自備氧氣居家使用鼻導管1~1.5 L/min。現與妻子經營火鍋店，育有一子17歲(繼子)，兩女分別為2、4歲，以國臺語溝通，信仰道教，住院期間主要照顧者為案妻。

二、此次入院及治療經過

病人於2019/4/6因呼吸喘至本院急診求治，4/8病況惡化入住內科加護病房緊急置入氣管內管，4/9及4/11執行支氣管鏡肺泡灌洗術檢查，確診為PAP，檢查過程頻繁出現低血氧，團隊決定以ECMO

維持血氧穩定行全肺灌洗術。因肺部專科需求，於4/17轉入本胸腔加護病房，當日立即放置ECMO，分別於4/18、4/22、4/25及4/29執行四次全肺灌洗術，4/30移除ECMO，5/6轉至呼吸照護中心接受呼吸器脫離訓練，5/14脫離呼吸器，5/30轉普通病房，5/31出院。

護理評估

護理期間為2019年4月17日至5月6日，筆者運用Gordon十一項功能性健康型態評估，藉與病人筆談、案妻會談、病歷查閱、觀察及身體評估，資料收集如下：

一、健康認知與健康處理型態

抽菸史10年，戒菸1年，自認健康良好。2018年因久咳不癒，活動後呼吸喘，診斷塵肺症，規則使用藥物並配合治療。4/6出現呼吸困難，4/8放置氣管內管、鼻胃管及導尿管，4/17放置中心靜脈導管及ECMO。照護期間體溫35~38°C、WBC:5500~19700/ul、CRP:1.05~21.42mg/dl。4/17因ECMO留置始用抗凝劑heparin，致中心靜脈導管處滲血，4/24停用後即未再出血，4/24~4/30活化凝血時間123~161秒，ECMO管路無血栓產生。

二、營養代謝型態

平時食慾佳，無特別控制食量或挑食，但忙碌的勞力工作易有不定時及不定量進食。入院身高165公分，體重65公斤，身體質量指數(BMI) 23.8kg/m²，4/17轉入時皮膚完整、有彈性，頭髮有光澤。4/17~5/6白蛋白3.3~4.3g/dl，血紅素9.1~13.3g/dl，照護期間採鼻胃管灌

食，灌食配方為高氮含纖1.5倍濃1,750卡/天，腸蠕動音5~10次/分，反抽胃殘餘量0~50cc，消化佳。

三、排泄型態

平時自解小便順暢，每天自解大便一次，4/8因使用鎮靜藥物dormicum，放置導尿管，每日尿量約1,500~2,500 ml。執行全肺灌洗術時，灌入生理食鹽水5,300 ml，可抽出約3,800 ml，因多量水分滯留使用利尿劑lasix，尿量約4,300~5,900 ml，照護期間體重63~67公斤，無水腫。4/24三天未解便予EVAC灌腸，常規軟便藥使用後可每天自解黃軟便一次。

四、活動與運動型態

平時活動需使用氧氣鼻導管1~1.5 L/min，無規律運動。4/8使用non-rebreathing mask 15 L/min，周邊血氧SpO₂：92~93%，呼吸26~30次/分，放置氣管內管後使用呼吸器，採壓力控制模式FiO₂：50%。4/17轉入時動脈血液氣體分析PaO₂:43mmHg、SAT:82%，立即放置ECMO FiO₂:100%。觀察呼吸22次/分、呼吸型態正常，呼吸音呈濕囉音，痰液中量呈白色黏稠，胸部X光顯示雙側肺部多處浸潤，GCS：E3VTM5。4/17~4/30 ECMO留置期間，全天以幫浦輸注止痛劑morphine、dormicum及肌肉鬆弛劑nimbox，GCS：E1VTM1，四肢肌力1分。5/1停用鎮靜止痛及肌肉鬆弛劑，GCS：E4VTM5，開始呼吸訓練，5/3雙上肢肌力4分，雙下肢肌力3分。

五、睡眠與休息型態

入院前偶而熬夜，夜間睡眠時間約6~8小時，無使用安眠藥習慣。4/17~4/30全使用鎮靜藥物，無法觀察睡眠狀況。

5/1停用鎮靜藥物後，病人因翻身、抽痰等治療而中斷睡眠，但可再入睡，5/1~5/6夜間睡眠約5~7小時，日間偶顯精神不佳，筆訴晚上沒睡好、想睡覺。

六、認知與感受型態

案妻訴病人平時認知、判斷力及遠近記憶皆正常，入院時意識清楚，雙眼近視約100度，平常未戴眼鏡，無感官功能障礙。4/17~4/30使用鎮靜止痛藥物，以疼痛量表評估疼痛分數0~1分，5/1~5/6停用後評估疼痛分數為1~2分。

七、自我概念與自我感受型態

案妻表示病人個性溫和、樂觀，雖對接受治療的預後充滿不確定感，但仍積極配合。5/1無法順利執行呼吸器脫離訓練，觀察病人表情愁苦，筆談表示因疾病影響呼吸，擔心無法拔管、疾病不會好，害怕會死掉，情緒顯躁動不安，用力咬管影響呼吸器換氣，無法配合治療，要求找案妻陪伴。

八、角色與關係型態

病人第一角色為32歲成年男性，第二角色為丈夫及父親，第三角色為合作的病人，家中主要經濟供應及決策者，與案妻及子女感情佳，角色關係良好。但和案父母關係疏離，與案兄姊無來往，案父母僅偶爾前來探訪。

九、性與生殖型態

已婚，育有一子兩女，外生殖器外觀正常，因活動後呼吸喘情況較少有性行為，案妻表示兩人相處融洽，互相關心對方，彼此關係親密且對家庭生活滿意。

十、調適與壓力耐受型態

案妻訴「他個性很好，有壓力時會和

我討論解決方法，共同面對」。住院期間主要照顧者為案妻，4/17觀察案妻神情憔悴、焦慮，不斷重覆詢問病況。4/17案妻訴「我好擔心失去他，他會死嗎？小孩沒爸爸，那我們家怎麼辦？。我覺得好累，平常上班，放假就來看他，還要照顧小孩」、「我先生和父母很少來往，彼此關係不好」，4/17案父母「我們也很擔心他，但不知道能為他做什麼」。觀察病人5/2~5/6呼吸訓練期間皆可配合，表示擔心身體不好會拖累太太，但有太太在旁給予支持較有信心。

十一、價值與信念型態

信仰道教，平時定期會與案妻去廟裡參拜，觀察住院期間家人將護身符貼於床頭，求神明保佑渡過難關。

問題確立、護理措施及評估

綜合護理評估後，確立病人健康問題有氣體交換障礙、妥協性家庭因應能力失調、焦慮、潛在危險性感染、潛在危險性出血、睡眠型態紊亂及身體活動功能障礙，但礙於篇幅，故僅列出主要影響病人身心的健康問題：氣體交換障礙、妥協性家庭因應能力失調、焦慮。

一、氣體交換障礙/與肺泡蛋白質沉著症導致肺順應性差有關(4/17~5/6)

客觀資料

病人4/8使用non-rebreathing mask 15 L/min，周邊血氧SpO₂：92~93%，呼吸26~30次/分，轉入前已被置入氣管內管後使用呼吸器壓力控制模式FiO₂：50%，4/9及4/11行支氣管鏡檢查過程SpO₂頻繁降至70%。4/17轉入本加護病房時動脈血液氣體分析PaO₂：43mmHg、SAT：82%，

呼吸型態及外觀正常，聽診呼吸音為雙側濕囉音，痰液中量呈白色黏稠，胸部X光顯示雙側肺部多處浸潤。

護理目標

1.執行全肺灌洗術期間，SpO₂可維持90%以上。2.使用呼吸器及置入ECMO期間，SpO₂可維持95%以上。3.呼吸訓練時，SpO₂可維持95%以上，無呼吸喘、使用呼吸輔助肌或發紺等現象。

護理措施

4/17放置ECMO，FiO₂：100%，呼吸器及ECMO留置期間，每2小時及需要時協助抽痰，觀察痰液顏色、性質與量，隨時觀察是否有盜汗、使用呼吸輔助肌、胸壁起伏改變、發紺等。使用nimbox、dormicum及morphine幫浦，每2小時監測意識變化，視病況調整劑量，讓病人完全配合呼吸器，避免全肺灌洗時用力。每8小時或SpO₂不穩定時追蹤動脈血液氣體分析，依病況與團隊討論調整ECMO設定或呼吸器的模式和設定。每2小時記錄ECMO幫浦轉速和流速，維持穩定生命徵象，每日行胸部X光追蹤管路位置及肺部狀況。

4/18、4/22、4/25、4/29執行全肺灌洗術時全程使用拍痰墊，並記錄沖洗液出入量，適時依醫囑使用利尿劑。執行全肺灌洗前調整呼吸器氧氣濃度為100%，過程監測SpO₂與動脈血液氣體分析，視病況調整ECMO幫浦轉速和氧氣流速。

4/29全肺灌洗術結束後，將ECMO FiO₂由100%逐漸調降至21%，過程監測SpO₂與動脈血液氣體分析。並於5/1停用nimbox、dormicum及morphine，通過呼吸器脫離參數測試，將呼吸器模式由壓

力控制改為壓力支持，進行呼吸訓練，觀察生命徵象、呼吸型態、血氧濃度、呼吸器潮氣容積及意識變化。

評值

4/18~4/29執行全肺灌洗術時，病人能完全配合呼吸器，SpO₂可維持95~97%，潮氣容積450ml，痰液白稀稠量少。4/18、4/22、4/25、4/29全肺灌洗術後，胸部X光無肺水腫。

4/17~4/30 ECMO使用期間未發生幫浦轉速或流速不穩，SpO₂可維持97~100%，四肢脈動++、顏色無發紺、肢體末梢溫暖，無血管栓塞、管路扭折及穿刺部位出血或感染。4/30移除ECMO後動脈血液氣體分析PH:7.54、PaO₂:123mmHg、PCO₂:36mmHg，4/30~5/6使用呼吸器壓力控制模式FiO₂:35%期間，痰液呈白色少量，無呼吸喘、費力、發紺或使用呼吸輔助肌等，SpO₂可維持96~100%，胸部X光顯示雙肺浸潤改善。

5/1 GCS:E4VTM5，調整呼吸器為壓力支持模式訓練10分鐘，即發現呼吸35~38次/分，型態淺快，脈搏130次/分，SpO₂降至90%，潮氣容積100~300ml，立即停止呼吸訓練。5/2~5/6 GCS:E4VTM6，白天再以壓力支持模式訓練約10小時，期間呼吸27~30次/分，呼吸無費力，潮氣容積300ml，脈搏90~100次/分，血壓100/70~130/90 mmHg，SpO₂:96~100%。5/6轉呼吸照護中心持續呼吸器脫離訓練，5/14脫離呼吸器，5/30室氧下SpO₂:93~95%，下床活動時呼吸無費力。

二、妥協性家庭因應能力失調/與家庭重

大生活改變及缺乏足夠的支持系統有關 (4/17~5/6)

主觀資料

4/17案妻訴「我覺得好累，平常上班，放假就來看他，還要照顧小孩。」、「我好擔心失去他，他會死嗎？小孩沒爸爸，那我們家怎麼辦？」、「我先生和父母很少來往，彼此關係不好，沒有其他親人可以給予幫助，只靠我一個人，我擔心會撐不住。」、「他插管洗肺，病情逐漸惡化讓家庭經濟和小孩的教養問題無法處理，覺得不知該如何是好，讓我更有壓力」。案父母訴「我們也很擔心他，但不知道能為他做什麼。」

客觀資料

4/17個案為經濟支柱，案妻為主要照顧者，尚需照顧17歲、4歲及2歲的子女，與案父母關係疏離，案妻無人能分享心裡感受及可利用的支持系統，本身從事餐飲業，來回往返醫院，必須間斷歇業來探視病人。觀察案妻神情憔悴、焦慮，對病人儀器的警報聲表現出緊張、驚嚇反應，重覆詢問病況。觀察案妻及案父母無互動，案父母僅在床邊遠望病人，面露擔憂。

護理目標

1.5/1案妻和案父母能有效運用因應方式增進家庭互動，並表達正向感受。

2.5/6案妻可應用資源，解決年幼子女照護問題，增加家庭支持能力。

護理措施

4/17會客時主動建立治療性人際關係，傾聽及鼓勵案妻及案父母表達內心想法，接受與尊重其情緒反應，引導說

出家庭照護上的壓力與困難，給予心理支持及陪伴。4/18使用PAP及全肺灌洗術之護理指導單張，提供案妻及案父母疾病相關知識，輔以瞭解ECMO相關照護事項，指導關節被動運動技巧，並了解高嚴重度的疾病進展、治療與預後。4/20協同社工評估案妻之健康狀況、資源及過去生活型態，召開家庭會議，請案妻和案父母分別以個別成員及整個家庭角度，表達對病況正負面感受與想法，過程給予支持不批判，協調其父母照顧小孩，提供案父母愛的小卡，透過文字表達想對病人訴說的話。4/21鼓勵案妻找朋友聊天或聽音樂減輕壓力，或利用病房設置之許願樹寫下心情與期望，鼓勵與其他家屬分享感受，抒發情緒。

5/3告知案妻若因工作無法前來探視，可採視訊方式互動，並協助病人用手機與案妻視訊，減少案妻奔波往返。5/4查詢罕見疾病基金會網站，提供家屬相關資訊，如心理支持、專家分享、病友經驗等內容。再次召開家庭會議，說明呼吸訓練的進展及轉呼吸照護中心計畫，讓家屬更加瞭解呼吸照護的相關訊息。

評值

4/24案妻表示在休息室與其他家屬互相鼓勵後，心情平靜許多。4/29會客時，案妻、案子和案父母探視病人，主動共同為病人活動肢體、按摩，案妻訴「婆婆知道我先生若有狀況，我一個人會無法處理，主動說洗肺這天要陪我來醫院，這樣我也比較安心。」。5/3案父母於小卡片寫下給病人加油的話語，協助貼於床欄讓病人觀看，案母訴「知道

兒子媳婦這麼辛苦，我也很心疼，之前不知道怎麼辦，現在能幫什麼我就是盡量幫忙，這樣才是一家人。」。5/5案妻表示回家觀看網站的病友小故事分享後，憂慮減少許多，至少目前已找出病因，且有方法治療，若有空也想參與相關活動。5/6轉本院呼吸照護中心，5/20筆者探視，案妻訴「呼吸照護中心有專業的復健跟照顧，比在病房我自己顧好多了，他狀況越來越好，加上公婆也了解目前的狀況，能夠幫忙顧小孩，覺得輕鬆多了。」

三、焦慮/與無法脫離呼吸器及無法預期健康狀況有關 (5/1~5/6)

主觀資料

5/1筆談表示因疾病影響呼吸，有點緊張，擔心無法拔管、害怕疾病不會好，並使用口型表示呼吸訓練很累，能直接拔管嗎？病人筆談詢問自己會不會死掉，可以找太太來嗎？我洗肺有成功嗎？未來還要再放葉克膜洗肺嗎？

客觀資料

病人於確診PAP前因呼吸喘插管並使用鎮靜藥物，5/1停止鎮靜藥物，因不了解病況及呼吸訓練計畫，無法配合治療。5/1呼吸訓練10分鐘，即發生呼吸35~38次/分，型態淺快，脈搏130次/分，SpO₂降至90%，潮氣容積100~300ml，立即停止訓練。GCS:E4VTM5，有用力咬口腔氣管內管影響呼吸器換氣情形，情緒顯躁動不安，表情愁苦。

護理目標

1.5/3能了解PAP相關注意事項，並學會兩種放鬆技巧，不再出現咬管、躁動不安，並表達焦慮感減輕。2.5/5能了解

呼吸器脫離步驟及計劃，並配合執行。

護理措施

5/1向病人自我介紹，建立良好的護病關係，說明環境及疾病治療訊息，提供呼叫鈴及紙張，讓病人寫出不適感及想法，於床邊放置心情日誌，鼓勵筆述想法於日誌內，宣洩情緒。告知病人入住加護病房的原因，介紹生理監視器及管路留置目的，說明呼吸器脫離步驟及計劃，給予口頭讚美與鼓勵，讓病人保有正向的態度。與醫師討論會診復健科行心肺復健，協同復健師行主被動肢體活動，增加呼吸肌肌力，並教導肌肉放鬆技巧、深呼吸緩解情緒。

5/2請家屬準備喜愛的音樂，教導聽音樂轉移注意力，保持心情愉悅。依需要採彈性延長會客，讓家屬陪伴與提供心理支持。5/3提供PAP之衛教單張，說明注意事項，增加疾病認知。分享照顧此類病人的成功經驗，並用單位內使用呼吸器病人之心情手札，提供心得交換。醫師查房時鼓勵病人提出疑問，以瞭解目前病況。5/4填寫家庭日誌，包括紀錄呼吸訓練時間及強度，家屬協同紀錄床邊復健時間及鼓勵病人的話語。

評估

5/4病人於家庭日誌筆述較習慣身上的管路及了解PAP相關照護事項，心情也能放鬆，請太太不要擔心。5/5觀察病人出現焦慮時，藉由深呼吸及使用手機聽音樂轉移注意力，無發生躁動難耐或咬管情形。5/6轉出加護病房時，病人筆談表示自己已有進步，對脫離呼吸器有信心，知道治療計劃後也安心許多。5/11探視，病人皆可配合執行訓練。

結論與討論

正值壯年期的個案首次診斷肺泡蛋白質沉著症，即因嚴重低血氧入住加護病房緊急插管，並仰賴ECMO才得以完成全肺灌洗術療程，期間使用鎮靜止痛及肌肉鬆弛劑，療程長達兩週，過程面臨可能會產生感染、出血等ECMO合併症的危機，對病人而言，突發重症面臨生命遭受威脅，身體承受巨大痛苦又無法由口表達，加上呼吸器脫離訓練的挫折，產生焦慮不安，予彈性會客讓家屬陪伴，提供疾病相關訊息，利用喜愛的音樂分散注意力，以床邊日誌紀錄病人的呼吸訓練及復健進度，分享其他病友成功經驗，病人焦慮逐漸降低，並即時介入心肺復健，建立病人信心，順利於5/14脫離呼吸器，5/31出院。

在家屬方面，案妻獨自面對家庭經濟支柱突發重症命危的衝擊，承擔照顧幼兒的俱疲及支持系統不足等壓力而情緒崩潰，藉由醫療團隊正向鼓勵及支持陪伴，提供抒發情緒的管道，主動召開家庭會議，協調案父母給予支持及分擔照顧年幼子女，不僅讓原本疏離的家庭關係重新有了連結，案妻也能夠因應生活重大改變帶來的困境，及緩解恐懼不安的情緒，間接地病人感受到案妻及父母安定有力的支持力量，進而更有信心地面對疾病的挑戰。顯見重症團隊的照護以家庭為單位主體，主動發現病人及家屬的需求、適時關懷、提供訊息與尋找資源，協助連結家庭之間情感關係，確保病人家庭的安適，有助家屬支持病人的能力，及病人的疾病康復(歐等，

2014)。

病人因插管影響溝通，雖鼓勵以筆談表達感受及需求，因使用鎮靜肌肉鬆弛劑導致肢體較無力，只能書寫簡短字句，再確認其意，難以深入探討病人內心想法，為本次照護的限制。此外，此類病人必須長期追蹤，與不定期入院執行全肺灌洗來控制疾病，每次治療的經驗與感受，深刻影響病人和家屬心理，應多關懷家屬及病人感受，減少挫折與緊張，提升照護滿意度，讓病人及家屬更有信心面對疾病反覆的挑戰。

參考資料

- 杞建業、張西川(2019)·胸腔病例(三五九)肺泡蛋白質沉著症·*臨床醫學月刊*，84(4)，706-710。https://doi.org/10.6666/ClinMed.201910_84(4).0116
- 林佑樺(2020)·重症病人與家屬的重症加護後症候群·*護理雜誌*，67(3)，30 - 37。https://doi.org/10.6224/JN.202006_67(3).05
- 柯文哲、蔡壁如、賴建亨(2016)·*ECMO手冊*(二版)·金名圖書。
- 胡美連、陳德中、黃翠媛(2017)·正念減壓的概述·*長庚護理*，28(4)，588 - 598。https://doi.org/10.3966/102673012017122804002
- 唐鈺婷、康 云、蔣立琦(2016)·以家庭為中心重症病人家屬的護理照護·*領導護理*，17(1)，2-13。https://doi.org/10.29494/

LN.201603_17(1).0001

- 張珮毓、王香蘋、余榮敏(2018)·加護病房主要家屬照顧者壓力感受、睡眠障礙及疲倦之探討·*護理雜誌*，65(6)，55 - 66。https://doi.org/10.6224/JN.201812_65(6).08
- 蔡艷雲、石惠美、陳麗貞、徐侑瑩、許榕珊(2020)·音樂措施介入對於初次氣管內管留置病人焦慮程度及舒適改善之成效探討·*健康科技期刊*，7(1)，1-11。https://doi.org/10.6979/TJHS.202009_7(1).0001
- 歐羽珊、康豈云、蔣立琦(2014)·重症病人及家屬創傷後壓力症之照護策略·*源遠護理*，8(3)，75-80。https://doi.org/10.6530/YYN/2014.B.09
- Bussièrès, J. S., & Couture, E. J. (2019). Whole lung lavage. In P. Slinger. (Eds.), *Principles and Practice of Anesthesia for Thoracic Surgery*. (2nd ed., pp. 747-757). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-00859-8_45
- Ratnani, I., Tuazon, D., Zainab, A., & Uddin, F. (2018). The role and impact of extracorporeal membrane oxygenation in critical care. *Methodist DeBakey Cardiovascular Journal*, 14(2), 110-119. https://doi.org/10.14797/mdcj-14-2-110
- Trapnell, B. C., Nakata, K., Bonella, F., Campo, I., Griese, M., Hamilton, J., Hamilton, J., Wang, T., Morgan, C., Cottin, V., & McCarthy, C. (2019). Pulmonary alveolar proteinosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 5(1), 1-17. https://doi.org/10.1038/s41572-019-0066-3

The Intensive Nursing Care Experience of Pulmonary Alveolar Proteinosis with Extracorporeal Membrane Oxygenation Support for Whole Lung Lavage

Shin-Jie Wang¹, Hsiu-Ying Huang², Qi-Jia Wang¹

ABSTRACT

This article describes a mature man with dyspnea due to Pulmonary alveolar proteinosis (PAP), that required urgent placement of an endotracheal tube and the extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) to provide cardiopulmonary support for complete course of whole lung lavage. The period of nursing care was from April 17 to May 6, 2019. The author collected information by written interviews, interviews, medical record review, observation, physical assessment and use of Gordon's 11 health functional assessments. The patient's health problems were: impaired gas exchange, compromised ineffective family coping, and anxiety. During the nursing process, oxygenation function was closely monitored for successfully weaning the ECMO. Then, early intervention in rehabilitation therapy was used to improve the respiratory function. When facing the anxiety of patient, we provided disease-related information, accompanying to give psychological care, and flexible visiting to relieve anxiety. In addition, we held family meetings to help the patient's family to express their feelings, rebuilt family relationships and established adequate supports. This care experience can be shared as a reference in clinical practice. (Tzu Chi Nursing Journal, 2022; 21:5, 105-114)

Keywords: extracorporeal membrane oxygenation, pulmonary alveolar proteinosis, whole lung lavage,

RN, Department of Nursing, Taipei Veterans General Hospital¹; Assistant Head Nurse, Department of Nursing, Taipei Veterans General Hospital²

Accepted: September 29, 2021

Address correspondence to: Qi-Jia Wang No.201, Shih-Pai Rd. Sec.2, Peitou, Taipei

Tel: 886-2-2875-7144 E-mail: cjwang5@vghtpe.gov.tw