

## 認識歡呼兒：能呼吸，真好！

歡呼兒是一群需要長期呼吸照顧的孩子，有的有氣切，有的用呼吸器，有的用氧氣，靠這些呼吸支持照顧，孩子才能勇敢活下去。由於他們能夠開心呼吸就是一件美好且值得高興的事，因此我們以「歡呼兒」來稱呼這群小朋友。他們的家人從孩子開始發病到恢復期，不管是身體、精神，及經濟等等各方面都是沉重的負擔。而隨著疾病的差異，有的孩子，隨著長大與細心的照顧，將來可以恢復健康，脫離呼吸器、氧氣，關掉氣切口。有的不行，需要這些方法長期持續幫忙呼吸。

需要長期呼吸照顧的孩子，可以有幾種原因，最主要可分為三大類：呼吸道疾病、肺部疾病、神經肌肉疾病。**呼吸道疾病**有呼吸道的狹窄、軟化、阻塞、嚴重喉頭軟化症、聲門下狹窄、氣管狹窄、聲帶麻痺、睡眠呼吸中止症候群等等。**肺部疾病**，則有慢性肺疾病、早產兒慢性肺疾病、免疫功能不全、呼吸功能低下、肺高壓、先天肺部異常、肺部發育不良等等。而**神經肌肉疾病**，則有腦性麻痺、缺氧性腦病變、肌肉萎縮病變、先天換氣不足症候群、腸病毒重症、頑固性癲癇、脊髓損傷、先天代謝性疾病、腦部腫瘤等。近年來，隨著醫療的進步，神經肌肉疾病的孩子存活率上升，人數占歡呼兒的比例，已經超過一半以上，成為最主要的原因。

呼吸輔助方式有氧氣支持與壓力支持兩種。壓力支持是用壓力幫忙把氣體打入孩子呼吸系統中，讓他可以比較輕鬆的呼吸。壓力支持有非侵入式呼吸器支持（呼吸器支持模式 BiPAP（雙相型陽壓呼吸器,Bi-level Positive Airway Pressure）,CPAP（連續性陽壓呼吸器,Continuous Positive Airway Pressure）），與不同介面面罩、鼻罩、鼻管、鼻枕等），與侵入式呼吸器支持（經由氣切口）兩種。依據不同病情與嚴重程度由醫療團隊評估選擇。兒童胸腔科醫師的專業參與與評估追蹤，非常重要。

醫療上，兒童要做氣切的理由，有上呼吸道狹窄或阻塞、常常需要抽吸氣管分泌物、已喪失咳嗽或嘔吐反射、為了減少吸入性肺炎等等，是取代長期插氣管內管，保護呼吸道的積極作法。因此當病情改善時，可以關閉氣切口，而呼吸道仍然保持通暢。一般氣切口照顧需要每日換紗布、每月換管，與視需要抽痰等照顧。

當然，如果醫療已經到了需要氣切的情況，可是因病情因素很難治癒而選擇緩和療法時，就常選擇不做氣切，順其自然，此時可以靠非侵入式呼吸器支持來幫忙。不過以支持程度來看，氣切與侵入式呼吸器支持，可以提供比較可靠與足夠的呼吸支持，而非侵入式呼吸器支持比較無法提供那麼強的支持，所以要看兒童的需要與疾病的情況，選擇適合的方法。

在急性醫院治療穩定後，就要準備出院了，可以選擇兒童慢性呼吸照護病房或是居家呼吸照護。出院前，除了申請各種健保與社會資源、重大傷病與殘障手冊等，還需要確認照護者的照顧能力，如呼吸照護技巧、進食方式與照顧、是否有足夠照顧的儀器，與其使用及簡易問題排除、觀察孩子技巧、甦醒球與氧氣使用、緊急情況處理與急救等。此外，也可以從相關基金會與協會，如歡呼兒協會、早產兒基金會、罕見疾病基金會、心臟病兒童基金會等，取得資源與認識相似情況的家長，以分享經驗與資訊。

長期呼吸照顧是要兼顧兒童的完整成長發育過程，進行全人照顧，除了主要疾病與呼吸照顧之外，還須注意感染問題、接受疫苗注射、營養、生長與發育、神經發展/復健、學習與成長，與學校教育等。呼吸照顧部分則著重在呼吸器脫離訓練、呼吸肌肉耐力與復原訓練（口鼻呼吸、咳痰力量、體能耐力）、吞嚥訓練等等，要依照不同年齡與疾病、體力程度，提供適合的復健訓練與照顧。呼吸治療、物理治療、職能治療、語言治療，缺一不可。由於兒童呼吸系統會繼續成長，所以不少的孩子可以逐漸脫離呼吸器，甚至關閉氣切，正常呼吸，所以要給予足夠的訓練，發揮孩子的最佳潛能。

我們希望提升長期需要呼吸照護兒童的照護品質，關心其身心發展；並且建立歡呼兒及其家庭的醫療照顧與支持系統，藉由專業服務與資源網絡整合，給孩子與家庭最好的支持，讓每個歡呼兒都能開心呼吸，努力健康長大。

兒童醫院兒童胸腔加護醫學科主治醫師 呂立