

脊柱裂個管師 泌祕全顧問

文／廖唯晴 攝影／盧義泓

廖婉菲第一次見到小廷，他才一歲，還沒學會走路，總是媽媽帶來看診，後來才知道是單親媽媽，隻身照顧脊柱裂嬰幼兒，真是不簡單，也讓婉菲想多幫她一點。

廖婉菲是台北慈濟醫院的脊柱裂個案管理師（簡稱「個管師」），所有的脊柱裂病人都是她的「管區」，包山包海，病人有什麼需要，她都幫忙想辦法。

清潔導尿 不用帶大包小包

出生兩天就確診為開放性脊柱裂的小廷，註定要終身導尿。來到台北慈濟醫院，是因為嚴重的腎臟水腫及反覆性泌尿道感染。在診間，廖婉菲個管師完成收案程序後，請小廷媽媽做一次她平常幫孩子導尿的動作，她再看怎麼指導衛教。

只見小廷的媽媽拿出一個裝滿無菌器具的大包包，熟練地操作起來。

媽媽做完一次，婉菲大致了解情況了。她拿出台北慈濟醫院的衛教手冊，教導媽媽「清潔導尿」。

婉菲解釋：「我們醫院的導尿方式跟其他醫院不一樣哦！不用做到完全無



台北慈濟醫院脊柱裂個案管理師廖婉菲盡可能協助病人掌握健康狀況，提醒定期追蹤治療。

菌，只要清潔乾淨就可以了。因為對小朋友來說，導尿這件事情要做一輩子，小時候爸爸媽媽幫忙做可能沒有感覺，但他們有一天會長大，會有自己的生活，如果每天都要帶這麼多東西出門，不難想像，他們會不愛出門、不愛導尿。」

一根導尿管就可以出門

「不用無菌？可是住院的時候，護理師幫忙導尿不是都要無菌嗎？」第一次聽到「清潔導尿」，媽媽相當狐疑。

「因為當時是生病的狀態，所以會要求無菌。住院期間，病房及身上都有看不見的細菌，導尿管或身上其他的管路容易有感染的風險，所以操作技術上必須要無菌。」廖婉菲個管師接著說：「其實膀胱不是無菌的，所以我教妳的動作不會那麼複雜，工具也很少，甚至以後只要帶著一根導尿管就可以出門，小廷幾乎可以過著跟正常人一樣的生活哦！」

她強調，導尿的重點在時間、次數還有雙手的清潔，因為脊柱裂病人的排尿神經受損，排尿感覺較差甚至無尿意感，需要二到三小時定時排空膀胱，才不會因尿不乾淨而造成尿液逆流，變成感染及腎水腫。

廖婉菲個管師提到：「有些需要導尿個案的家長會問：『我的孩子會尿尿，為什麼要導尿？』但其實那是因為孩子膀胱容量小、尿意感遲鈍又沒能即時排尿所導致的漏尿而已。也因為如此，讓



台北慈濟醫院脊柱裂照護的特色，是輕便的清潔導尿包，工具少，便於攜帶。廖婉菲個管師教導照護者及脊柱裂病人導尿，預防泌尿道感染，有效保護腎臟功能。

家長認識疾病及學會清潔導尿是預防感染、保護腎臟功能非常重要的第一步。」

解除小廷媽媽的疑惑後，廖婉菲個管師拿出清潔導尿包與模型，先讓媽媽了解尿道構造及位置，並且在示範導尿技巧後，請媽媽照著她教的方式操作一次，然後再實際操作應用，確定媽媽真的學會了，才安心地讓他們離開。

上百病人放心上 關懷病情大小事

「脊柱裂個管師的工作包括個案收案、追蹤及衛教。此外，一年辦兩場活動，一場病友會、一場衛教講座，目的是要讓病人、家屬對疾病有更多了解及照護。」廖婉菲個管師說明，脊柱裂疾病表現複雜，橫跨泌尿科、骨科、神經外科和復健科，所以這四個科別都有轉介病人到聯合門診的可能。

若個案是在外院確診脊柱裂，他們會直接收案，但要是遇到隱性脊柱裂，病人並不清楚自己疾病的時候，將會安排門診檢查，確診後才收案。「脊椎病變整合門診」也會收治脊柱裂相關特殊疾病的病人，如：尿道下裂、無肛症等，截至二〇二三年七月底，一共收治了八十三位脊柱裂病人、五十位特殊疾病病人。所以這一百多位病人都是廖婉菲的「口袋名單」，病人有突發狀況，她都盡可能掌握，給予幫忙與建議。

她說：「收案後的電話追蹤，包括關懷個案後續的健康問題，個案及家屬

是否了解初期泌尿道感染症狀及照護？會不會清潔導尿？導尿工具選擇及是否定期更新汰換？這些都是我關心的重點，而且，我一定會提醒病人要定期回診。」

陪伴個案的成就感

接任脊柱裂個管師第一年時遇到的個案，讓她印象非常深刻，也很有成就感。這中間，她也找方法來讓青少年能接受她這位女性護理師來教導導尿大小事，說實在的，其實還是不簡單。

廖婉菲剛接觸阿平時，他是國中三年級學生，接下來的這三年，看著開放性脊柱裂的阿平從嚴重泌尿道感染到腎臟水腫，後來能正常導尿；看著他經歷骨科的髖關節復位手術，還有前前後後一些小治療、不斷的衛教等等，到現在阿平十八歲了，長短腿的改善成效相當明顯，只要再穿上增厚的鞋子，外觀幾乎無異。

廖婉菲個管師分享，雖然自己長時間陪伴個案，但畢竟許多個案處於青春期的衛教內容又是男性導尿，自尊心使然加上門診時間有限，往往無法深入溝通，這也是個管師工作所面臨的困境。

對她來說，這份工作最具成就感的事情是教會病患及家屬更了解、更認識脊柱裂照護，需要做清潔導尿的個案也能有正確清潔導尿的觀念，因為正確的疾病認識及自我照護不僅能帶給病人良好的生活品質，也能讓他們更有勇氣面對自己不同於他人的「特色人生」。