

從腸腸久久病友會 到台中市腸腸久久協會

文·圖／癌症中心癌症資料組 個案管理師 王雯雯

有鑑於大腸直腸癌病患越來越多，每天面對病患的無助及失落，本院大腸直腸外科陳自諒主任因而積極推動成立病友會。他說：「病友會對病人很重要！」

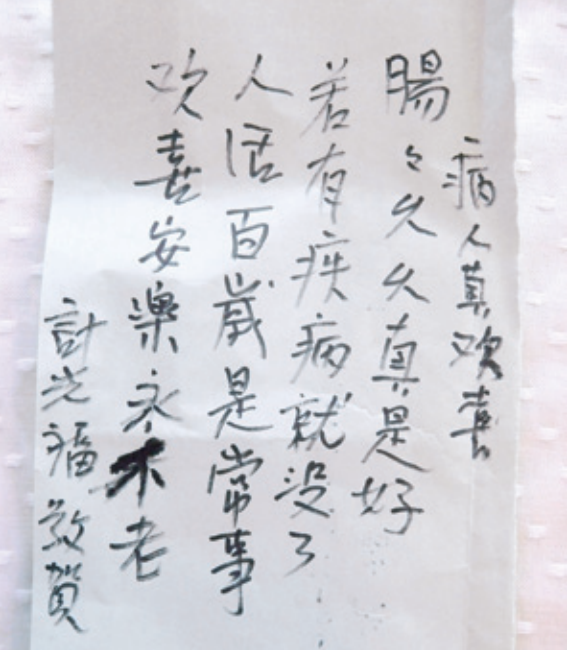
經過多次開會及籌劃，決定取其諧音，將病友會命名為「腸腸久久」。這個名稱積極又正向，我們希望這個團體能夠長長久久地經營下去，也期望病人能夠活得長長久久、健健康康。

在大腸直腸外科團隊所有工作人員的參與，以及公關組張廣漢專員的協助之下，腸腸久久病友會在2008年12月21日正式成立了，當天有將近200位病友及家屬參加，記者朋友也來了8位，賓主盡歡，圓滿落幕，翌日報紙都有大篇幅的報導。

記取主任在病友會成立時說的：「凡事起頭難，只要第1次活動辦得成功，有了經驗之後，再辦任何活動就會容易得多。」果



西湖渡假村出遊



計伯伯寫的「病人真歡喜」



醫師與病友及家屬共舞，氣氛和樂。

真！繼上次病友會的成功經驗，我們再度實踐了對病友的承諾：出遊踏青。

排除萬難，醫療團隊帶著病友踏青去

2009年4月18日是「腸腸久久」病友們出遊的日子，經過3次的籌備會議加上沙盤推演，日月潭之旅終於順利成行。第1次出遊，有許多大大小小瑣碎的事情都需要注意到，例如大腸癌病患術後會有「結腸術後症候群」（1天可能排便約7-10次以上），就算無此症狀的病友，也有一部分有著結腸造口，只要一進食，位於腹部的造瘻口隨時都會有大便排出，乘車時間不宜太久，否則會造成極大的不方便。所以在路線安排上，沿途如廁的方便性也是考量重點，所幸國道6號通車之後，節省了許多車程。其次是考量化療病患會有噁心、嘔吐的情形，除了對參加的病友事先調整化療時間之外，急救設備及止吐藥物更是此行不可或缺的裝備。

活動第1站「親手窯」，病友們在完成的作品簽上自己的名字，有的祝福自己活得長久，有的期許治療趕快結束，有的希望下次還能夠再出來玩…。相信大家展現的積極陽光態度，對心情和疾病都會有正面的幫助。

在日月潭經營民宿餐廳的病友家屬，將餐廳2樓寬敞明亮的空間借給病友會使用，供大家休憩並請喝下午茶。輕鬆的假日午後，現場飄散著濃濃的咖啡香，讓人忘了生活中的紛擾及病痛。病友們也都不吝露兩手才藝，有長笛演奏，也有即興做詩…。大家在香醇的咖啡香與悠揚的樂聲中，陶醉於嗅覺與聽覺的雙重享受。此時，窗外飄起了濛濛細雨，回頭看看病友們輕鬆又愉快的神情，打從心裡替他們高興。

雖然每一次的病友活動，都要花費團隊工作人員許多時間，從事先的規劃到事後的檢討，繁雜又瑣碎。然而，我們也不斷的在過程中汲取經驗，即使不免有些小瑕疵，但看到醫護人員、病友及家屬間的距離縮短了，就是最大的收穫。大家結伴出來玩，誰也不是醫生、不是病人，而是「朋友」，可以無拘無束的大聲唱歌、跳舞、聊天、歡笑，一起分享好吃的東西，一起聆聽美妙的音樂。有位病友建議陳主任：「病友會需要多辦類似的活動，在這裡聞不到化療的藥味，置身山水間，心情真的好太多了」。

志工發起，合力為病友辦感恩音樂會

繼前兩次活動之後，志工的病房訪視工作也持續展開，一路走來，醫療團隊、志工與病友之間的感情更加緊密，就像家人般地互相扶持、互相鼓勵與成長。志工梅大哥在病房訪視時認識了病友阿國，得知阿國喜歡音樂，於是提出舉辦音樂會的構想。

故事是這麼開始的：阿國在某醫院被診斷為大腸癌末期，醫師判定僅剩半年生命，這令正值壯年的阿國完全無法接受，但無論家屬如何祈求醫師，得到的答案都是：「他已無法開刀，也無法做任何治療，就算到其他醫院也一樣！」

阿國與太太不願放棄，在絕望中偶然看到報紙介紹陳自諒主任施行的腹腔鏡手術成果，於是專程南下拜託陳主任幫忙。經過評估，陳主任認為可以開刀，術後也替阿國做了化療，手術及化療後，替阿國多爭取到3

年歲月。這段期間雖然陸續有些突發狀況，但主任從未放棄對阿國的救治，一有狀況發生，阿國的太太打電話詢問主任，主任總會立即答覆處理，若狀況緊急無法立即親自前往協助，也會請科內的醫師先行處理，他隨後就到。就這樣，陳主任多次將阿國從鬼門關前拉了回來。

志工梅大哥每星期一下午的病房訪視，使他與阿國變成朋友，梅大哥總會親切的拍拍阿國肩膀說：「今天有沒有好一點？要加油喔！」當阿國病危時，梅大哥常常在非訪視時間再去看阿國，幫他按摩及加油打氣。梅大哥知道阿國喜歡音樂，索性把他最擅長的長笛帶到床邊吹奏給阿國聽。當阿國病情一度轉趨穩定已準備出院，梅大哥發願要幫他辦一場音樂會，而阿國及太太也希望藉此活動感謝主任及醫療團隊，這就是促成感恩音樂會的緣起。



我們在「親手窯」製作陶土



為了病友阿國，我們舉辦了一場感恩音樂會。



陳自諒主任（左）上台高歌一曲

感恩音樂會舉辦當天，有感謝也有感傷，有歡笑卻也充滿了淚水。阿國是虔誠的基督徒，多位教會教友們獻唱詩歌，梅老師更把當年他在台中市愛樂的老同事，包括大提琴、小提琴及聲樂家等全部請來免費義演，本科的醫師、醫師娘以及醫師的子女們也積極練習，以最美的樂音獻上最大的祝福。音樂會結束後2個月，阿國長眠了，相信他在另一個世界已經脫離了病痛，重新得到他渴望已久的健康。

擴大發展，病友會成為已立案的協會

為了讓「腸腸久久」病友會更完整，能夠服務更多人，在陳自諒主任的支持下，我們決定在台中市社會局正式立案，由陳主任擔任總召，理事長為柯道維醫師，「腸腸久久病友會」也有了新的名字，正式名稱為「台中市腸腸久久協會」。

去年7月21日，台中市腸腸久久協會誕生。本會為依法設立、非營利的社會團體，以服務病友及家屬為宗旨，所負任務如下：

1. 關懷、探訪病友
2. 定期舉辦相關醫療講座，邀請相關專科醫師、護理師、營養師、造口師、個管師、社工師擔任指導。
3. 每年舉辦聯誼、戶外踏青等聯誼活動，以增進病友間的相互瞭解與關懷。
4. 不定期發行刊物
5. 大腸直腸癌防治宣導

除了以上服務內容，我們也期許團隊的所有工作人員日漸精進，能夠有更新的技術及新知造福所有病友，幫助病友遠離大腸直腸癌的威脅。☺