
我們站在同一線—— 介紹病人團體

• 褚柏顯 •

民生報七十五年二月二十三日的醫藥版上，出現了一則新聞——「乳癌病人俱樂部，台大計劃三月成立」，也許你並不知道，它已是三年以來，台灣第三個乳癌俱樂部，簡單來說，這種因同一疾病病人而組成的團體，就是所謂的「病人自助團體」。當我們仔細把報導讀下去，會發現這個俱樂部綜合了外科醫師、護士、社會工作人員（簡稱社工）的整體合作計劃。

事實上，隨著醫療技術的發展，又受了環境（包含生活型態、飲食）以及年齡老化結構的影響，罹患慢性疾病和所謂絕症的人數正不斷上升中。治療方式從支持性療法，逐漸朝向預防醫學，甚至於嘗試根本療法。但在這段醫學的漫漫長路上，病人的負擔，並沒有因而減輕，反而，他們要付出龐大的醫療費用、忍受更多新藥物的副作用，而最令我們感到不安的，就是在目前的情況下，他們要同時忍受生存痛苦和死亡煎熬的進退維谷，這該不是醫療的最終目的。

針對這樣的矛盾，我們不僅該從醫藥的品質下手，同時，病人的生活品質，也要好好的提高。根據這些年來病人團體的經驗，要把一種疾病作全盤的考慮，就要建立「團隊合作」（TEAM WORK）的觀念。

分析這樣一個團隊中的成員，和病人有直接關係的，除了醫師、營養師、藥劑師、復健師和護士外，在院外的，就是病人的家屬、朋友和病人本身組織的病人團體了。另外，介在院內，院外的，還有社工人員。基本上，要使病人的身心，社會關係得到調適，就須這六股

力量全部融合在一起。

□如果我是一位病人

「當醫生宣佈我得了紅斑性狼瘡時，有如判了死刑，令人難以忍受，我覺得我還年輕，有許多美好的明天等待我，為什麼是我？……等待奇蹟的出現，希望是檢查的錯誤，然而並沒有奇蹟出現，只有更加肯定了我的病。」陳琳琳（註：假名）這樣寫著這是任何一個人，在面對一項嚴重的疾病時的五種典型反應：因為害怕（fear）而拒絕（deny）接受這樣的事實，甚至於轉而怨怒（anger），或陷入心理低潮（depression），最後經過多次努力適應後，才能達到再對未來充滿希望（hope）的心路歷程。

而我們所要談的重點，是放在需和醫院長期合作的慢性病或有復發機會的癌症病人上；在他們往後的日子中，各類病人都有特殊的壓力要去面對。王太太，一位接受乳癌切除手術的成功例子，她在回憶中談到最可怕的經驗，是在下了決定開刀到入手術房的那一段時間，就好像「天都塌下來了。」；而洗腎的朋友，多半在洗腎的前一晚，常會擔心得失眠。」，依照「私立護嬰」講師林秋菊的分析，因為他們會「害怕透析當中，受傷害或死亡。」，而這些病人都是因治療的需要，有了預期痛苦的心理，去醫院看病，就成了生活中的最大負擔。

正因病人是那樣的錯綜複雜，如果我是一位病人，針對疾病，該怎麼做呢？



▲社會工作組是推動病人團體的一雙手

☐我要關心自己、愛護自己：

究竟我生的病，在科學上、在統計學上的意義是什麼？在我的人生中，可能的影響是什麼？在家庭生活、在職業上要作什麼程度的修正？我可能要受怎樣的痛苦？人們很多不必要的擔心和恐懼，都是來自一知半解，如果了解這病不會遺傳，在婚姻就或許能再作重新考慮了，不是嗎？

☐我要坦然的面對疾病：

多半的病人，總也把慢性的疾病當作敵人看待，極力想從身上除去，而當承認那是不可能時，整個人可能也就跟著倒了。榮總蔡世滋醫師說：「我們何不把它當成朋友？」只有我們不再耗時在排斥疾病，才能和它共存，把騰出來的思想和時光用在面對現實，計劃未來上。

☐我要真正認清所患疾病的本質：

這點是最重要的，因為慢性病的一大特色，就是要定期返院接受檢查，來調整藥量，或改變治療的方式。當能夠按時和醫生討論，又

了解有那麼多人關心我而願意活得更更有價值時，整個團隊才有了努力的目標。

☐當你的親人生病了

接下來，情緒和生活步調立刻要隨患者起伏的，就是生活在一起的家人了。如同陳太太所說，當初獲知得了乳癌時，先生一句簡短的話：「妳不用擔心，無論如何，我會將妳的病醫好。」帶給她無比的信心。而這種保證，多半會被悲觀的懷疑所取代，全家很快就籠罩在悲慘的烏雲之中，有一位白血病患的兄弟形容：「家裡就像是一座火藥庫」，因而大家也逐漸學著逃避現實，不到夜半三更，不肯回家；加上源源不斷的帳單，使得原本幸福小康的家庭，多數就宛如陷入無底的深淵中，痛苦却不能自拔。

那麼，家人到底能做什麼，才有助於病人呢？有位抱著一個五歲大可愛小女孩的母親告訴我，她雖得了全身性紅斑狼瘡（SLE），「最令我高興的，是我的家人，從不把我當作病人。」這或許是家人該先建立的積極心態。一味的同情，抱頭痛哭，只能暫時宣洩心中的苦悶。而在這場長期的生死抗戰中，使病人感覺到，自己的價值和在家庭中的地位，並不會因病而喪失殆盡，才是第一要事。根據對病人心理的研究也指出，在因「角色改變而引發自我貶值感」一欄中，幾乎所有的人都是擔心「無法負起家中原來的責任。」

所以，家屬和朋友，在面對病人時，要諒解他的不安和煩躁，設身處地地來著想，儘可能容忍他們一些無理取鬧的舉動，和過份敏感的情緒。但不要忘了，在不影響健康的前提下，給病人適當的工作。對他們而言，工作已不僅是一項謀生的技藝，更是用來肯定自己能力的象徵，事實上，他們仍有非常大的潛力，能勝任許多工作的；就以長庚的林杰樑校友為例，雖仍接受洗腎，却在公平的競爭中，從事煩重的內科工作，他所憑藉的，並不是同情，而是實力。

特別值得一提的，是患小兒疾病的家人，他們所受的壓力特別大了。譬如小孩白血病的

父母，要加倍的心思來照顧他們，按時去就診。萬一不治時，心中的自責程度，每每超出我們的想像，甚至和病人不相上下。所以在團隊合作中，家人也是十分重要的一環。

□現代的社工人員

如果不是經過這一次的走訪，也許對社工的印象，還停留在醫療費用的補助上。我國社工的演進，隨著專業科系和新觀念的引入，已在從事社會調查，還提供了病人心理輔導，也在醫療團隊中，擔任一席舉足輕重的地位。如同馬偕社工處的鄭玲慧小姐，她負責腎友俱樂部的推動，就指出：「社工是病人團體幕後推動的一雙手。」，那是由於他們曾修習群體互動理論，並從事心理輔導的工作，很容易與人溝通，當然能順利的把病人組織在一起。

我們可以想見，他們的工作量是十分龐大的，因為疾病不可能完全恢復，心理上有著永不休止的挫折和矛盾，而落在社工的心理疏導責任就加重了。但最令他們沮喪的，倒是有些醫生不接受他們意見的時候，負責乳癌俱樂部的閻家慧小姐承認：「有時，我們就會很沮喪。」，但是他們也容易滿足的，每每有一點成效出現，就又充滿了繼續努力的衝動。

事實上，社工接觸的心理層次，要比醫生深入許多，除了活動策劃和提供聯絡管道外，同時，肩負追蹤病人的責任。只要是誤了返院檢查的時間，就會忙著通知提醒。而在花蓮門諾醫院，更擴大到了死者家屬的心理安慰工作，幫他們重新站起來，不會過度自責，或對醫院有誤會。他們的角色，在這個團體中，彷彿是扮演著母親的寬容角色，那麼的不厭其煩，又那麼的為人設想。

□認識病人俱樂部

病人團體成立的理論基礎；是根據精神醫學的群體互動理論（interaction）以及群體治療（group therapy）想法。當一群人聚在一起時，當然經驗豐富的是資歷淺的老師，而除了治療經驗外，有許多困擾，在醫生的眼中，



並不是病理所能解釋，或是藥物所能克服的，但對病人來說，却是時時刻刻提醒他，造成高度的不安和困擾的。譬如洗腎的朋友，經統計最不舒服的症狀，是「全身發癢」，有人甚至到了「恨不得死掉」的地步，但是醫生並沒有很好的解決方法，後來，倒是在他們的經驗中，有人提出每天多沖冷水澡的建議，才暫時把部份問題化解。

而團體中，治療成功的例子，是大家信心的泉源，也是精神上的領袖，就像一位患有 SLE 的陶先生就表示：「我雖然會灰心，但一想到有人在俱樂部內，都接受了十多年治療，還活得好好的，我就相信我也能做到。這種有力的實例，就遠較「五年存活率」的數字更具有說服力。對很多人來說，在俱樂部，才是真正一個不必顧忌的地方，許多大家共有的隱私問題，都能提出來討論，在腦力激盪下，一起想想對策。舉個例子來說，乳癌開刀後的婦女們，就曾共同設計了一副專用的乳罩，祛除她們許多心理的瓶頸，更不用在炎熱的夏天，還穿著厚重的外套來掩飾。

而就整體來看，俱樂部本身就是一個極具教育價值的活動，譬如洗腎俱樂部赴日觀光，就在社會掀起大家的關注，而他們就以行動來告訴大家，洗腎後仍有著充分活力，能勝任很多事。另一方面，也對其他的病友產生了鼓勵

▲榮總蝴蝶俱樂部慶生會上，病患們玩團體遊戲



▲馬偕醫院關懷俱樂部
部社工閻家慧小姐
▼馬偕醫院腎友俱樂部
部社工鄭玲慧小姐

，幫他們勇於站出來，坦然地接受透析。

一旦有了健全的組織，在很多福利方面，便有了強而有力的後盾來爭取。最有名的例子，就是中華民國腎友協會，他們正在極力爭取社會保險的支持。所謂，「團結就是力量」，我們知道，不論過程怎麼辛苦，他們的建議，終會受到重視而為政府接受！

□我們需要你

在醫院裡，病人得到許多人的通力照顧，而除了醫師以外，許多工作人員更能貢獻專業

知識。馬偕的營養師，在聖誕節前，就為洗腎的朋友，舉辦了「火雞大餐」，由醫學的基礎上，實際作了一桌豐盛的餐點，讓病人和他們的家屬，能夠看到，原來病人還有這麼多東西可以吃，也有這麼多烹調技巧，可以把原本單調的菜色，做許多變化！這是一個十分成功的衛教範例，以生動的方式，把知識教給病人，達到事半功倍的效果。許多冷硬的文字，都可以類似的方式表現，而不再是只用天平和計算機的數字。這就是保健營養師的責任。

而護士，更因為長期和病人接觸，她們影響的，是病人的情緒和態度。另一方面，護士們也最能早期發現病人的改變，常常因此救回一條人命；除此之外，病人也常把心中的疑惑和不安和護士討論，所以，護士也是醫生和病人間的另一道橋樑。

□另外一個主角——醫師

林杰樑醫師曾在常春月刊上這樣回憶著「……（我的）血液透析治療緊接著開始；望著一張張透析中木然的臉，第一次感受到病人悸動的心靈是與我息息相關的。」，即便是醫師，除非身歷其境，否則很難真正體驗到當個病人的痛苦。我們把治病看作一個團隊時，就是想彌補這個缺憾，矯正部份醫師「看病」而「不看病人」的現象。

或許，有人對醫師在隊伍的角色感到懷疑，我們可以這樣說，醫師地位並不因此發生動搖，也不會由其他人取代，反而病人會在多次的溝通後，產生更大信心，使雙方的關係能像老朋友一樣，勇於將病情提出來討論，避免一些不幸的發生。

而在我們所訪問過的對象中，都一致認定醫師最適合採取主動，來將原本不相識的人結合在一起。但是，却該由病人自己決定下一步活動內容，此時，醫師逐漸在退回原來的地址，只負責提供醫學的幫助。唯有經由這樣的轉換，才能對罹患長期疾病的人，產生真正的好處，才能獨立重新建立人際關係，由被動接受治療的病人角色，發展到能扶助別人的積極地位，再次確認自己的價值。

醫師特別要當心的，是適時阻止錯誤經驗的傳播，因總難免有這種情況發生。而俱樂部的另一功用，是有助於新知的推廣，譬如在榮總的開心俱樂部，張淑英小姐提到，當登出了動物性人工瓣膜仍有損壞的可能時，她們就藉俱樂部的通訊住址，配合報紙、義診，再對有疑惑的病人作介紹，來祛除心中的恐慌。

在台灣商店，有一個奇特的招牌，隨時提醒你「貨既出門，概不退换」，在醫院裡，是不該讓這樣的想法蔓延，因為入院期間，醫師能提供的保證少得可憐，豈能以一時減輕了症狀感到滿足？特別是目前對慢性病，外半只能做到控制而已。在這樣的事實下，醫師應多培養一份服務（service）的心，儘量做到使病人感到舒適的程度，所以，成立俱樂部，並不是犧牲、奉獻，而只是像楊義明醫師所說：「我並不覺得我做的事情有什麼值得稱讚的，這是病人本該享有的服務，是醫師本來就該

盡的責任。」。

□在這一小步以後

俱樂部的不斷成立，緊接的問題也不少。譬如會員的死亡，因為大家的關係緊密了，該如何疏導這樣的壓力？如何重新建立對治療的信心？另外，要怎樣使病人能更積極主動發展自己的組織，不要過度依賴社工？以及如何籌設全國性組織，不會使其他醫院覺得受到忽視？更要緊的，就是要如何籌募基金，以充份配合團體的活動，或供研究的經費？

這一連串的問題，都是一道道要解決的難題，但為了使更多有需要的人獲得幫助，讓病人有更大的安全感，更好的照料，減少社會問題的發生。多作一點努力，那是絕不會白費功夫的，這就是胡適之先生常說的「功不唐捐」。

「開懷」、「開心」、 「蝴蝶」……

●褚柏顯●

在今日的醫院，固然病人是在增加中，但是即使單單看病次數、頻率不斷上升，而接觸的層面漸淺，病人和醫師間的分歧和鴻溝，並不能縮短。近幾年來，榮總、馬偕、台大、長庚、門諾醫院，都有俱樂部的成立，他們所提供的服務內容，也頗有特色。這些成功的範例，可以提供給大家一些參考，也能為以後的治療模式，樹立良好的指標。

□馬偕洗腎俱樂部

自從開放觀光護照以來，大概沒有那一個

旅行隊伍，比他們到日本更吸引注意的了。

由於每週必須進行固定的洗腎，對病人的體力和行動範圍，有了很大的限制。因此，他們對於戶外的活動，一直是心中嚮往的目標，所以，在四次小型聚會以後，首先就有人反對見面只談疾病而已，建議一起去走走。所以一開始在七十二年十一月就到六福村、慈湖和石門水庫旅行，因為連醫生、家屬、技術員和社工、營養師都到了，根本沒有安全的顧忌，所以那一天大家都很興奮的安全回來了。

接著，他們就正式成立俱樂部，也藉著會長的現身說法，替拒絕洗腎或心理仍很脆弱的