

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。

在台灣的小商店，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？特別是日前對慢性病，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，這是病人本就該享有的服務，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



病人建立信心，解除心結。同時，大家遊興更是與日俱增，因此，就一同到溪頭去過夜，這樣成功的嘗試，終於引出了出國的構想。

在與日本的聯絡中，很幸運地得到東京女子醫大的合作，答應給予洗腎的配合；當這項最大的顧忌解決以後，就在七十三年九月廿九日起，展開一連七天的出國旅行，被譽為「最有價值的旅行團」，途中，充分流露了疾病相扶持的感人場面，當這美夢落實成真以後，對於自信心的重建，效果真是不可衡估的。

據社工鄭玲慧小姐表示，這些活動，都是病人自己的意見，再透過問卷和海報，獲得大家的支持後，才展開設計的，可見，病人在治療之餘，最重視的，仍是苦悶心靈的疏導。今年裡，更預備到夏威夷，去看看那藍天碧海，和聞名的草裙舞。

在台灣共有八十九家醫院有洗腎設備，而有二千多人長期進行透析治療。而除了馬偕以外，門諾也有類似的俱樂部，而榮總更有 CA PD（連續可攜帶腹膜透析）聯誼會，這是另一種透析設備（詳見專欄），這些都是做得相當好的團體。

### □開心俱樂部

在全國開過心臟手術的，大約有七千多人，而榮總就佔了二千多人。他們（病人）的困擾，是偏向心理的不安。諸如活動限制中，何謂劇烈不宜的？萬一感冒是不是很危險？也有很多人太過在意，偶而會因夜半被自己的心音驚醒。所以在鄭國琪主任和張淑英小姐的合力下，於七十一年四月廿四日正式成立，會員已達六百人了。

在平常對健康的疑問，他們藉大華日報的「開心信箱」為人解答心臟的疑問。而每三、四個月就有一次較大規模的活動，或是專題講座，或是巡迴義診，來和會員見面；也會利用年會時依年齡分組討論，自由交換意見，也趁此介紹新知等。

### □開懷俱樂部

馬偕這一個俱樂部，因曾在廣播、電視、雜誌上介紹，大家也許較不陌生，他們所產生的教育意義也是很大的。

開始時，她們是在七十三年十一月的「乳癌保健班」到「知心團體」而定名為「開懷俱樂部」的。由於手術對女孩子身材有很大的影響，而且多半還有子女要撫育，所以最大的痛苦在下決定開刀期間。手術結果直接牽涉到夫妻的私生活和家庭的和諧，此外即使開了刀，還會擔心復發或癌細胞轉移，所以需要有人能互相討論和諒解。

因此，她們五十多位會員，所採取的活動型式，是每週六下午的小型聚會，分享生活的點滴，也偶而傾聽彼此的委屈，並有時介紹新入會員或幫忙安慰初知乳癌的朋友，幫她們渡過痛苦的過程。

而耕莘醫院，是因自美回來的陸秀琴副教授，引入了美國較新的乳罩，也成立了第二個乳癌俱樂部。而台大則更進一步在三月廿二日成立另一個俱樂部，由建卡的制度，使研究更趨完整，增加更大的向心力。

### □蝴蝶俱樂部

她也是個全國性的開放團體，從 SLE 的譯音「思樂醫」到正式的蝴蝶之友，是由榮總過敏免疫風濕科在病人要求下成立的，本校多位校友，如藍忠亮、蔡世滋、鄭賀雄醫師皆參與這個俱樂部。這個由二百五十多人參加的俱樂部，有一個最大的特色，就是她們有一份對內發行的「榮總蝴蝶之友」雜誌。

因為這是一個一般人比較陌生的自體免疫性疾病，所以有必要花很大的精神來建立基本認識。而這疾病好發在年輕女性，有人臉頰會泛起如蝴蝶狀的紅斑，而治療時，也多會有「滿月臉」的副作用，加上還會侵害內部臟器和中樞神經系統，所以針對大家不同的需要，活動也多元化，如北海之旅，慶生會，公開病友結婚生子的照片，使大家從實例中了解活動該注意的事項，和飲食的調配並去除心中不敢結婚的陰影。

在一次慶生會上，受到蔡醫師和社工謝碧