

# 遺傳性腸胃癌資料庫

## 季

筆者的話

回顧 / 統計資料

## 刊

心聲 / 心影集

未來動向

三月號



會員問答天地

鳴謝



會員通訊





去年九月創刊號出版後，收到各方以下的回應：

- ⇒ 非常好！
- ⇒ 都幾好呀！
- ⇒ 估不到我們會有會員通訊嗎！；
- ⇒ 提醒我要更新資料，如電話、地址有改變，一定要通知資料庫；
- ⇒ 保持與資料庫的聯系；
- ⇒ 知道資料庫最新動向；
- ⇒ 有書聽；
- ⇒ 我可以參加會員通訊的活動嗎？
- ⇒ 篇幅內容好似少了一點，可否佈導多一些研究資料，如現在有多少家庭正在接受資料庫的協助；
- ⇒ 還有很多很多回應，不能盡錄。

以上的回應，正表示人們對我們的關心與期望。第一期的會員通訊是資料庫成員抱著一種嘗試的態度，希望藉此加強資料庫和各會員的連繫，建造多一條橋樑讓互相之間保持緊密的聯絡。我們相信，只要堅持及勇往直前，將來會做得更好。

在資料庫工作已有五年了。回顧最初上班的歲月，好像一個好奇的小孩走進一處陌生的環境，到處探索。以前我任職護士，對臨床護理的常識也不淺。但對於要處理關於遺傳性(非瘰肉)結直腸癌綜合症 (HNPCC) 和家族性結直腸瘰肉綜合症 (FAP) 兩種遺傳病的個案上，真有點摸不著頭腦，顯得有些手忙腳亂。

幸運地，資料庫於一九九七年給我一次機會往英國一間醫院名為 St. Mark's Hospital 的 FAP 資料庫接受訓練。加上得到何醫生、袁醫生及鍾博士不斷的教導及啓發，令我對這工作產生濃厚的興趣。

人是萬物之靈，是有思想和感情的。思想是支配行爲的中心，亦是人與人之間懂得用各方法進行溝通的指揮站。但當一個人遇上疾病時，就會情緒低落，軟弱，容易氣餒和放棄。

我是一位癌科護士，接觸及照顧患癌的病人不計其數。他們由健康的一群，漸漸因癌病而喪失生命。那種失落，是無法形容的。患者當然非常痛苦和沮喪，而他的家人朋友何嘗不是跟他一樣因癌病帶來的影響受到莫大的困擾。經過一段日子，家人朋友大多能回復心情，繼續生活。當然亦不乏戰勝癌魔的例子。但遺傳病的病人及其家屬在心理上有抹不去的陰影。記得一次有一位變異基因攜帶者對我說：「我不會選擇生育下一代，更不會結婚。我不想這種病有機會遺傳給下一代，亦不想這種病負累更多人，希望可以減低自己的罪惡感。」從上述的表白，可以明白遺傳病對一個人的衝擊有多大。

資料庫的成立，旨在幫助遺傳性腸胃癌的病人和親屬，透過預防如：普查〔包括臨床普查和基因測試〕、輔導、教育和不斷的研究，對抗癌症。您的心聲，我們是知道的，請一齊攜手同步，創造未來。



去年可算是多姿多采的一年。資料庫於十月十四日舉行的「學術講座及社會心理研討會」參加人數非常踴躍，多達七十八人。參加者的投入和關注，是值得鼓舞的。在當日的小組討論中，每位參加者對遺傳病的心理反應、期望和渴求，一一盡錄在每一位小組帶領者的心中。所有的資料和問卷都會進行分析和研究。希望將來，資料庫可以進一步照顧每人的「身」和「心」的需要。

### 十一月二日的記者招待會

二〇〇〇年十一月二日是資料庫的大日子。因這日是香港癌症基金會，Sunraysia Natural Beverages Co.，香港大學和遺傳性腸胃癌資料庫舉行的記者招待會。香港癌症基金會和 Sunraysia Natural Beverages Co. 宣佈及頒發捐款支票共港幣二百七十八萬二千元正給遺傳性腸胃癌資料庫作為期三年的經費。

### 推廣宣傳

在二〇〇〇年十一月及十二月，因透過傳媒報導及袁醫生接受某雜誌訪問，頓時令資料庫聲名大噪，致電查詢的人數竟超過 1,600 名。我的電話留言服務亦不勝負荷，致令有些查詢者未能得到即時解答，深表歉疚！希望他們日後如有需要，繼續查詢。

### 義工培訓

踏入二〇〇一年，第一件工作是開辦第一期的義工訓練課程。今年是「國際義工年」，資料庫亦不甘後人，與瑪麗醫院癌症中心合辦一個為期三週(共九小時)的義工訓練班。參加人數共十四人，每個參加者助人的熱誠和慷慨，是值得敬佩的！訓練課程已於三月三日完滿結束。畢業後的義工便會正式投入工作。工作的分配由資料庫的關婉薇主任安排。

### 十一月五日步行籌款活動

為響應香港癌症基金會舉辦的第五屆泰萊霍士慈善步行 (Terry Fox Run)，資料庫亦不甘後人，組成一隊十八人的步行團參加這項非常有義意的善舉。當天十一時在香港大潭出發，有兩種步行路程，我們一半隊員選擇較長的一段。完成步行時，已是下午三時許。步行中有一段小插曲：其中與我同行的一位朋友，因腳踝有輕微扭傷，所以下半段路程慢下來。其他朋友誤會我們走失了，不停的致電查詢及慰問，盡顯關懷愛護之心。我對那位扭傷腳踝的朋友那份全心全意的堅持非常欽佩；對關懷我們的朋友衷心感激。

整項步行活動共籌得善款超過港幣二百四十萬，其中部份款項是支持我們資料庫的。

### 資料庫統計資料〔直至二〇〇〇年底〕

已參加資料庫之家庭		已驗出帶有家族性結直腸瘻肉綜合症基因：	
以家庭為單位		家庭	人數
家族性結直腸瘻肉綜合症	32	24 個	37 人
遺傳性(非瘻肉)結直腸癌綜合症	37	已驗出帶有遺傳性(非瘻肉)結直腸癌綜合症基因：	
家族性結直腸癌	97	家庭	人數
年輕性結直腸癌	136	22 個	64 人
其他瘻肉症	7		

## 心聲

回顧五年前患病時的情景，那種無奈及無助的感覺，非筆墨所能形容。我在四十二歲時患上腸癌，一想到家庭、孩子和家人，我的心便一直往下沉。我有三名子女，最大的女兒十歲，最小的兒子祇有五歲。我的家族中除了我患有腸癌外，我的外公，媽媽和她幾位兄弟姊妹都患有此病；而其中多位患病時的年齡都在四十歲左右。有鑑於此，資料庫的何惠珠醫生邀請我和我的家族成員參加資料庫，接受輔導和進一步的基因測試。在等待基因測試結果期間，身心上的不安如坐針氈。

當基因測試結果出來的時候，何醫生安慰我們說：「這種病雖然是遺傳的，但現在醫學發展神速，是有把握找到出錯的基因所在，從而作出預防。如異變基因攜帶者定期接受腸道檢查，可降低患上腸癌的機會。」經何醫生解釋後，我家族中的成員陸續接受基因測試。當然是有幸運和不幸運者。幸運者可免除長期照腸的痛苦和心理負擔；不幸者便要永遠跟隨醫生，最大的憂慮還是關於下一代的問題。慶幸有資料庫的存在，我們可以有舒發之渠道，透過定期的聚會和學術講座，讓我們覺得互相關懷及支持的重要；知道這種疾病的知識，可以增強對抗它的信心。

資料庫現在有不少家庭已經証實是變異基因攜帶者，我們除了自己積極地幫助自己，最近我亦不甘後人，參加了由資料庫和瑪麗醫院的癌症中心合辦的義工課程，希望可以學到與人溝通的技巧，為有需要的人服務。

資料庫多年來給我和我的家族成員很多支持及幫助，尤其增加我和其他親屬的接觸和溝通。希望在此篇幅讓我對以下的朋友衷心感激和多謝：

外科部門主管黃教授  
杜源贊先生及杜源健先生  
資料庫的何惠珠醫生、關婉薇聯絡主任、袁兆燦醫生及鍾博士



楠



### 未來動向



1. FAP 互助小組聚會：將於四月廿二日(星期日)舉行郊外旅行，目的地為大帽山家樂徑，有關通訊已於三月下旬寄與各 FAP 會員，請盡快回覆。
2. 癌症護理課程：南朗醫院於五月中舉辦一個癌症護理課程，何惠珠醫生將講解大腸癌之外科治療，而關婉薇主任則介紹遺傳性腸胃癌資料庫。
3. 腸胃癌資料講座：我們將會於夏季舉辦一個關於腸胃癌資料的講座給有家族性結直腸癌傾向之家庭參加。



# 集



。~~~ § 身如千斤重，魅影繞心田 § ~~~。

當我知道大腸上長滿很多瘰肉時，一向相信自己能力的我變得脆弱，甚麼『靠人人倒，靠山山倒，靠自己最好』，原來我所倚仗的這個身軀一點也不值得信任。當時我感到身體是沉重的；心靈是軟弱的，好一句『何必偏偏選中我』呢！我常自問：這『APC 基因』炸彈會把我轟死嗎？

普普通通的一個人，生活健康，起居正常，突然要接受手術，甚麼『臨時造口』，『骨盤囊袋』，這些陌生的名詞使人感到忐忑不安。手術後還要如期回醫院覆診、檢查，而且這顯性的遺傳基因使下一代有 50% 機會繼承遺傳。於是問題好像由個人層面衍生出無窮無盡的大難。將來變得渺渺茫茫無計可施。

與此同時我萌生一個信念——『我身——心不欺，我影——身不棄，心影永伴隨』，一切事情從此信念中得到解決。『身』就是身體，意味著『事實』；『心』就是心靈，意味著『意向』；『影』就是『影子』，意味著『負擔』。當身體真的出現了問題時，心靈要清醒不能自我欺騙。而影子好像一種無形的重擔糾纏在腳下，有時激勵我去面對現實；有時折磨我使我氣餒。可是世上有光就一定有影，教我如何捨棄自己的影子呢？或會有人反駁說烈日當空的時候身體就沒有影子，其實影子祇是被人踏在腳下，豈能看不到的就認為不存在呢！

事實就是事實，不容否認。如果硬著強把自我欺騙，到頭來祇將問題弄得更糟糕。另一方面，我的內心有說不出的無助、焦慮，家人的支持，朋友的安慰我是明白的，無奈安撫不了這個心靈。有人讚揚我勇敢，我苦笑地回答：『祇是迫於無奈』——既然不能改變事實，惟有『接受』才是辦法。

手術後，一切順利恢復，身體亦續漸康復。但不知怎的，我居然很怕見醫生，怕再有問題在檢查中被發現，心裡很想逃避，但理智告訴我這是很危險的事情。俗語說：『預防勝於治療』，凡病治於初期的效果永遠比遲治療的好，我找不出任何理由糟塌自己的身軀。於是我強抑憂鬱的心情按期附約。人就是如此，當能成功地克服了一件困難的事情，就可以再面對這困難。相反，如果您找了一個藉口成功地推搪了一件事情，以後就理所當然地逃避那件事了。

按時的檢查，可以防犯於未然，其實也是一件好事。『不可跟出了亂子的事情亂作一團』，我的基因亂了，但我不能跟它亂作一團。若我容許恐懼的陰影不斷地浸入我的心，我的心靈就會產生更多的恐懼感把自己永遠囚禁起來了。



## 資料更新回條

\*\*爲方便紀錄，請儘量以英文填寫，多謝幫忙！\*\*

姓名：\_\_\_\_\_

新地址：\_\_\_\_\_



聯絡電話：(住宅) \_\_\_\_\_ (手提) \_\_\_\_\_



(辦事處) \_\_\_\_\_ (傳呼) \_\_\_\_\_



當您的地址有所更改，或有任何意見，請將此便條寄回下址：

香港薄扶林道  
瑪麗醫院外科部  
(遺傳性腸胃癌資料庫)  
關婉薇主任收  
或  
傳真到 28728425

### 會員問答天地

不經不覺間資料庫的會員通訊已經出版了兩期。您有什麼意見呢？有問題要發問嗎？今期我們加入這一個『會員問答天地』，希望能與您拉近距離。

---

---

---

---

---

---

### 資料庫的網址

爲了加強資料庫對外的溝通，將訊息傳播開去，我們建立了一個網頁：

<http://www.generations.hk.com>

網頁暫提供英文版本，中文版本正在籌辦中

鳴謝：關婉薇、  
亞楠、寶寶