

# 遺傳性腸胃癌資料庫

2002年3月號會員通訊



各位好。或許在不同的活動中，我們已碰過面，又或者在電話中已聯絡過。但在會員通訊中，相信也是第一次與大家傾談。

## ㊟ 編者的話 ㊟

遺傳性腸胃癌給我一個很親切的感覺，因為致愛的遠逝，而又巧合地透過癌協黃金鳳姑娘的介紹，我當上了資料庫的聯絡員。對於我來說，這是一個極大的挑戰，正如何惠珠醫生於上期會訊中所說，我是從來未於醫院地方工作，亦沒有任何這方面的醫療知識。幸好在任職初期，得到何惠珠醫生及袁兆燦醫生的幫助和包容，最重要是各會員的支持，他們提供不少寶貴的意見及身體力行的參與，令我能逐漸適應這裏的新工作和環境。



資訊庫的工作雖然忙碌，對於我這個「初哥」來說，更是困難重重，常常碰釘子；但另一方面卻又使我有一種不能言喻的熱衷及在困難中挑戰自己的動力。其實這動力的泉源是來自各會員的彼此支持和鼓勵：每當有會員要動手術時，互助小組的義工便會千里迢迢到醫院來探訪；又或致電問候。這除了給予對方無限的支持外，那份關懷備至、互助互愛的精神，實在給我很大的激勵。



在這半年裏，我深深體會到生命的可貴和人間有情。而透過與大家接觸和交談，我們的友誼亦慢慢地建立起來。這實在是我工作以外的額外收穫。在未來的日子，我會作好橋樑的角色，分享和分擔大家的樂與苦，彼此勉勵，最後祝大家身體健康，生活愉快。

下次活動見！！！！



陳美嬋

## ☺☺ 攜手互勉 ☺☺

2001年當選為FAP會第二屆主席，多謝大家的支持和厚望。我希望能盡力而為，亦希望各位成員可以同心合力將這個大家庭延續下去。

去年十一月四日是癌症基金會慈善步行。當日雖然天色陰暗，但這亦是步行的好處。袁醫生帶領資料庫各成員一起勇往直前，行畢全程。其實，人生也是一樣，要勇往直前，完成要行的路。當日沿途風景優美，參與的人數眾多，其中更有很多外籍人士；而節目亦很精彩，我們於享受完一頓豐富的午餐後，便懷著愉快的心情回家。

十一月二十五日，資料庫互助小組舉辦了「嘉道理農場之旅」，人數有三十七人，場面十分熱鬧。當日天氣風和日麗，我們參觀有機種植和選購蔬菜，並且分組製造豆漿給組員分享。下午我們帶著意猶未盡的心情回家。

轉眼間新的一年開始了，祝大家新年快樂，身體健康，事事如意！

王太

瑪麗醫院病人資源中心的「義工獎勵計劃」詳情如下：  
凡參加本院義工服務達：

- 100小時 - 可獲證書乙張
- 200小時 - 可獲證書乙張及義工銅章
- 400小時 - 可獲證書乙張及義工銀章
- 600小時 - 可獲證書乙張及義工金章
- 1000小時 - 可獲證書乙張及義工鑽石章紀念座

義工服務時間以累積計算，「義工嘉許典禮」於每年十二月舉行，而義工的服務時數則截至每年九月三十日。中心亦設有交通津貼，義工每次服務四小時可獲港幣十元津貼，並於每季結算。有興趣參與義工服務的朋友，請與陳美嬋小姐聯絡。

義工獎勵計劃



## 感謝萬分

自從九九年八月做了第一次手術，才知道自己原來患有家族性遺傳息肉病。手術醒來後，發覺在自己小腹處做了一個永久造口，當時的心情既複雜又難受，實在不能接受這次殘酷的打擊。

後來在陳姑娘推薦下認識了一位造口會義工周太，她給我解釋了手術後將要面對生活上的種種問題。輾轉間在周太介紹下我再認識了王太，她更深入地講解此病的成因，指導我積極面對心裏的恐懼，使我慢慢地恢復對生活的信心。

在王太的熱心引薦下，我加入了資料庫這個大家庭。對我來說，這實在非常幸運，因為我一直是在澳門土生土長的澳門人，同一期間我兩個弟弟在王太的幫助下先後接受檢查，結果他們和我一樣都是患有遺傳性息肉病，更先後接受了手術。但他們比我幸運，因為他們只需暫時性造口，日後可以駁回。

當我以爲自己可以如釋重負，放下心頭大石，誰料晴天霹靂，我手術後不出兩年，意外接踵而來。在今年四月間，先發現小腹傷口附近生了纖維瘤，隨即接受了第二次手術把它切除。怎料到手術後不久，又發現背部長了纖維瘤，短短三個月間再次接受手術。

雖然現在身體正漸漸康復，但回想數月前，自己好像洩了氣的氣球，對生命失去信心，幸好只是短暫的感覺，因為全賴我身邊一班關心我的家人和朋友，無論在經濟、物質及精神上第各方面都給我全力支持和鼓勵，使我再一次更深深領悟到親情和友愛的珍貴，大大增進我對生命的意義。

現在我希望借此小小的心聲，能鼓勵一些在患病中的朋友們，能夠積極面對一切困難痛楚，與我一起爭取健康快樂人生。最後再次衷心多謝一直在我身邊悉心照顧自己的親人和鼓勵支持我的朋友們〔周太、王太、陳姑娘、關姑娘及醫生們等〕，一切不能盡錄，唯有心領。

祝各位成員及家人身體健康，生活愉快！

寶瓊



## 積極面對

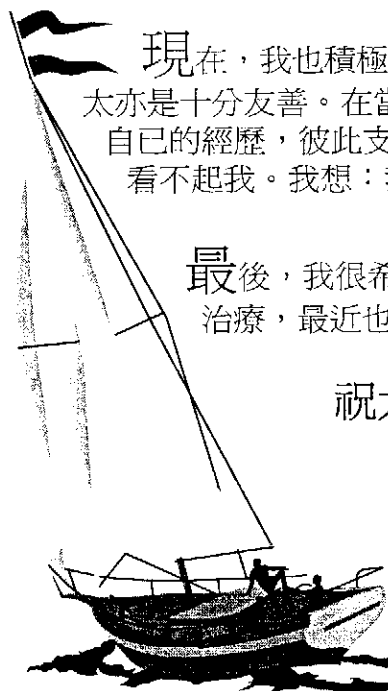
### 大腸癌——

就是它在我十六歲時，把那摯愛的母親帶走，它隨後也帶走了我三十歲的哥哥。我知道這個病是遺傳的，但一向身體健康，性格活躍的我卻沒想到在我二十四歲那年，也開始了這可怕的生活。

一九八二年，我發現大便出血，情況沒有好轉，我便到明愛醫院接受檢查並得悉我患有家族性結直腸瘻肉綜合症。那時，我感到十分迷惘並不敢相信這鐵一般的事實，我更不想接受割除體內瘻肉的手術。我不斷在逃避，抱著有得玩便玩，有得吃便吃的生活，我就是活在沒有希望的光景之中。縱然我在放棄、在逃避，但醫院的醫生及社工並沒有放棄我，他們耐心向我解釋我的病況及手術詳情，還鼓勵我積極面對。終於，我鼓起勇氣接受手術。

手術後，我以為可以過正常生活，但是身體的基因起了變化，我的身體也起了許多變化。我接受了幾次手術，而我開始討厭自己患有這病。在最低沈的時刻，我也想了結自己的生命。我覺得自卑、覺得不快樂；回想這些歲月，真不容易過。但我深知道，若只在鑽牛角尖，我只會更不開心。我明白自己既不能擺脫這病，我便學習讓自己快樂。我喜歡打羽毛球、行山和與朋友上茶樓，這樣可以減輕這病為我帶來在身體和心靈上之苦楚。在家中，我負責照顧我姐姐的兩個兒子，精神上得以有所寄託。

在此，我實在要向以下人士表達我的謝意：首先是瑪麗醫院的何惠珠醫生，感謝她在我和我妹妹慧卿有病時的關心和幫助，她那親切和藹的態度、對病人的關懷和愛心實在令我敬佩。還有我的兩位好朋友：蕭素芬和芬媽，感謝她們一直的關懷及在我上年八月三日再次入院做手術時陪伴著我。最後，我也要謝謝王太及F A P的會友及職員。



現在，我也積極參加F A P舉行的活動。在會中，我可以找到共鳴，而主席王太亦是十分友善。在當義工的過程，我也認識到許多朋友，也可以與病人分享自己的經歷，彼此支持。我也得家人的支持，他們很明白我，不會給我埋怨或看不起我。我想：我比許多人幸福呢！

最後，我很希望那些不幸患上這病的人能積極生活，不要逃避，盡快接受治療，最近也有成功治癒這病的例子呢！希望在明天！

祝大家身體健康，生活愉快！

惠嫻

## 回顧

回顧二零零一年，資料庫為各會員舉辦了各種不同的戶內和戶外活動。如你會參與其中，相信一定會歷歷在目，回味無窮。現在就讓我們一起回顧一下：

十一月二十五日為FAP及HNPCC互助小組之「嘉道理農場之旅」，當日由陳美嬋小姐帶領三十七位會員於九龍塘乘搭旅遊車前往。這是一次很難得的親親大自然活動：大家既可參觀有機耕種、認識有機食物對健康的重要性及如可選購有機食品等，亦可讓小朋友四處跑跑、看看小動物、一家大小拍照留念…。大家對是次活動反應熱烈，希望將來有機會再次舉辦。

十一月四日，資料庫應邀參加由癌症基金會舉辦之第六屆慈善步行。當日除了有袁兆燦醫生和陳美嬋小姐外，還有一大班FAP及HNPCC會員、會員家屬及其朋友。我們一行三十八人與大會眾參加者於大潭郊野公園完成五公里或十二公里的步行。這次活動除可為癌症基金會籌得款項外，更可讓各會員盡享郊遊之樂及舒展身心，而會員間的友誼也更進一步。

十二月十五日，袁兆燦醫生和陳美嬋小姐代表資料庫出席了由瑪麗醫院病人資源中心舉辦的「義工嘉許典禮」，而資料庫更獲頒發義工服務獎。其實這正好見証了FAP及HNPCC互助小組眾義工的努力及參與。

九月八日，資料庫的何惠珠醫生為馬志福家庭舉辦了一次講座，深入淺出地講解「家族性結直腸癌綜合症」，希望藉此令各家庭成員更了解自己的患病情況、積極面對及與醫生合作，盡早作出適當的治療。

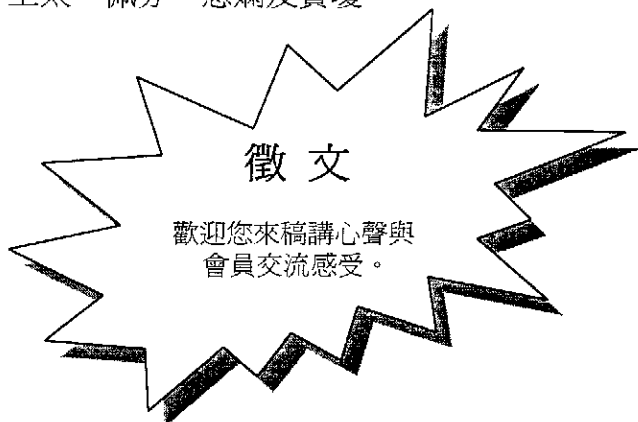


## 未來動向：

1. FAP互助小組聚會將於二零零二年三月二十四日於香港仔華富村瀑布灣公園舉行“燒烤野餐同樂日”，詳情將容後公佈。
2. 資料庫將於二零零二年三月下旬舉辦一個有關於“癌的家族性關係”講座給會員參加。有關通信已於二月中旬發出，請盡快回覆。

## 鳴謝：

何惠珠醫生、袁兆燦醫生、  
王太、佩芬、惠嫻及寶瓊



當您的地址有所更改，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)  
何惠珠醫生  
或  
傳真到 2872 8425

## 資料更新回條

**\*\*為方便紀錄，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)

Dr J Ho  
Department of Surgery  
University of Hong Kong Medical Centre  
Queen Mary Hospital  
Hong Kong

STAMP