



以医疗五全观点看癌症康复

台北荣民总医院 旷裕蓁社会工作者

前言～在医院场域，我看不见「癌症康复」

我在医学中心从事医疗社会工作 27 年，有 22 年时间与罹患脑部肿瘤的儿童相处，从诊断、手术、放射治疗和化学治疗，接着五年缓解追踪，或是不知何时会复发？又得重新踏入另一长串治疗！我在工作初期，对于这样无奈又无助的循环，感到灰心和沮丧，直到主治医师一语点醒：病情稳定，恢复健康的病人，是不会出现在医院里！原来，要看见癌症康复的病患，并不是在医院，而是在他所处的生活周遭。

走出白色巨塔，看见癌症病人需要的康复

*自身研究启示：「工作」是全面向复原的重要指标

我很好奇，这些从小罹患癌症、完成治疗长大的孩子们，复原之后的生涯发展究竟如何？故走出医院，以「儿童脑瘤长期存活者的工作期待与困境」为题目，走访全省 29 位、脑瘤治愈五年、18 岁以上、未就学的病患和家属，以半结构大纲访谈，了解受访者身体、心理、社交状况，再关注工作概况(做哪类工作？如何求职？对工作的想法和困境等)进行质性数据分析。而研究结论是：「工作」是病患全面复原的重要指标，它所代表的意义，不仅是一份收入，更是身体健康、心理能量、和社群维系能力的展现，以及自我价值感的重要来源。29 位受访者有 6 位工作，其中只有 2 位能自行求职就业无困难，其他 4 位则为家人安排或身障进用，复原程度十分受限；其他无工作的存活者，纵然在癌症侵袭中保住性命，然而复原之路，还需要有长期性、专业性及个别化的个管服务模式介入与辅导。

*癌友生命启示：「利他」改变疾病的意义，重新创造存在与受苦的价值！

我在另一类癌症病人上看到不同的康复面貌。

中年、男性、口腔癌病友，手术过后颜面损伤，放射线后骨坏死、皮瓣伤口照护困难，经常得用上 1-2 年时间去疾病控制，却可能早已失去工作、失去家庭角色、也失去人际关系。当这群「失去」比「拥有」还多的人相聚在一起，奇妙的复原力量，不知何时？不知如何？但千真万确地发生作用！他们互相调侃，看谁的疤痕最帅气？身上的战绩(植皮伤疤)最彪炳？一起分享重新吃东西的方法与乐趣。心里不孤单的感受，让他们的生活有新的目标～他们的生命就是证言！无论是参与戒槟榔倡导，或是关怀安慰新加入战场的癌友们，他们越来越能神采奕奕的叙说自己的生命故事，学习看见这场疾病背后的意义～分担的痛苦格外的轻！在帮助别人的过程中，也重新提升自我心象！

重返医院，以五全模式，促进癌友家庭全面康复

我在小区中看见了全面性癌症康复的可能性，带着这层认识，不仅激励我「长存希望」去陪伴、鼓舞正在奋斗中的病友和家属，也在医院环境中，实践「五全」服务模式~以「全人、全程、全家、全团队、全小区」的概念，关心病患「生理-心理-社会」层面的照顾，从住院、返家、到职场的复原过程，经由专业人员或病友访视分享(如对自己和家人说:「对不起，请你原谅我、谢谢你、我爱你！」)，重新体认和诠释疾病意义，拉近家人彼此靠近、修补关系，与医疗团队形成伙伴关系，期待最终能在社群中获得全面向的康复。

