

撥雲見日冉冉出 化蛹成蝶翩翩舞

◎蔡世滋

獻給20周歲的「思樂醫之友協會」。

少有疾病像「全身性紅斑狼瘡」一般，病狀多樣、病情或急或徐、病程起伏不定，導致病患身心皆劇的創痛，也經常帶給家庭既深且重的負荷。

猶憶30多年前，我初投入臨床風濕病學領域，當時無論醫學知識、診治工具，乃至照護模式，俱與今日相去甚遠。不少病人每因腎臟、中樞神經的侵犯，或因伺機感染，引發難以逆轉的器官功能毀損，



甚而危及生命，遑論影響生活品質、衝擊家庭與造成社經影響。

以往大多數病患於疾病初期均焦慮於此病可能致死，侵犯重要臟器，影響生育，需要長期藥物治療，且此等藥物有許多可能的副作用；長期病患則可能衍生負面的自我形象，自我擊潰的態度，習得無助與無望。

當年國內並無具有規模的正式支持性團體，協助強化及維持治療的成效。幸蒙台北榮民醫院的醫、護、社工同儕呼應與協力，糾合一群熱心病友，創立「蝴蝶俱樂部」，我不揣陋劣，代擬發起函文。

多年後重讀斯文，雖不復當日之塊壘愀愴，心中仍有些許澎湃迴盪。俱樂部賡續辦理衛教講座、醫院探訪及聯誼活動，幾經南北奔走，擴大成員參與，於民國80年3月17日，在台北市中山堂正式成立「中華民國思樂醫之友協會」。

參加支持性團體，往往可在「同病」間找到「知音」，甚而在奉獻團體工作中，發覺新的社交生涯，進而重拾失落的自尊，此種經驗，在國內外眾多的病友團體中，已一再獲得驗證：「生病雖苦，但因著這無數的情緣，而使得生命的情境為之美好」。

溯自「蝴蝶俱樂部」成立伊始，即發行內部刊物，除報導活動、刊載衛教講座資料及醫藥問答，並由病友撰稿分享自身經驗與心得，綴以醫師短評；「思樂醫之友協會」延續出版《思樂醫之友季刊》，數年後，彙輯病友心聲成冊，命名《蝴蝶翩翩》。

是冊諸多生命勇者的自我披露，令人讀之油然而生敬，也反覆見證：一、遵醫囑服藥，接受醫師正規的診治、檢驗，乃是治療思樂醫的不二法門；二、家人的護持、病友的相扶，均是支撐病患成功調適的重要動能。歷年以還，此一小書已蔚為新罹此病的病友與家屬的寶



貴資源。

過去數十年，隨著醫學的快速進展，已大幅改善思樂醫的預後。尤為可貴的是，半世紀以來，終於有突破性的藥物研發上市。然則，中樞神經、心臟血管侵犯及感染，仍不能讓人掉以輕心。

伴隨思樂醫之友協會同行20年，拜讀新版《蝴蝶翩翩》，驀然驚悟，習醫30餘載，醫病互賴竟然如許殊深。爰以「撥雲見日冉冉出，化蛹成蝶翩翩舞」相贈，並為弁言。

（本文作者為花蓮慈濟綜合醫學中心風濕免疫科主任）