~病友分享二~

病友會時間 2013/07/05

很高興今天有機會能在這裡與各位分享我的得病與治療的經歷，希望能對各位在決策方向上能有幫助。

我是在 2010 年 7 月下旬的一個下午，與巴西客戶一起開完會後回到旅館，兩人在咖啡廳喝著冰啤酒，伴著油炸花生，一起看兩周前剛結束的世界盃回顧精彩畫面，一切都還是這麼美好，忽然之間胃部右下側傳來一陣劇痛，慢慢再變成隱隱作痛，我只好找個藉口先回家休息。經過幾天，症狀並未改善，仍然不時會痛一下，雖然不是劇痛，但總是令人擔心。所以就到附近的三總肝膽腸胃科求診，雖然照了兩次超音波，但是都沒看出有任何問題，所以初步被診斷為十二指腸潰瘍，並依此來治療，後來又照了胃鏡，雖然也沒有看到潰瘍的囊腫或膿瘍，但是醫師還是認為是十二指腸潰瘍。所以吃了將近 5 個月的胃藥 Nexium，以期殺死幽門螺旋桿菌，在這個期間，雖然仍會有不適，吃完飯後有時會有飽脹感，飯前有時也會有輕微疼痛，但總認為是在治

療過程中的必然現象。整個療程結束後，醫師也宣布治癒了，沒有其他的問題。直到 2011 年 3 月突然尿液的顏色變深，覺得不妥，所以到台大看泌尿科並驗尿,4 月時更感到飯後飽脹感會讓人直不起身子,於是再次回到三總肝膽腸胃科找原本的醫師求診，又照了超音波，但是也沒看到甚麼特別的現象，所以醫師初步診斷為胃潰瘍，叫我不要擔心，因為健保要求使用 Nexium 還需要先照胃鏡，所以又安排去照胃鏡，結果發現在十二指腸上有一個凸起的腫塊，但是醫生說應該沒甚麼，雖然排了 5 月下旬做電腦斷層掃描(CT)，期間仍依照胃潰瘍的方式吃胃藥處理。一直到 7 月 4 日回診(夜診)時，才突然要我離開門診診間，說要與我太太單獨說明，當時雖然感到疑惑，但是還沒想太多，幾分鐘後，我太太出來將我拉回診間，要我一起聽醫師解說，此時醫師才說是胰臟癌，而且腫瘤已經有 4.6 公分大，並且斷定為第三期，要我第二天早上就住院，因為要與時間賽跑，至多三到六個月。在此留下紀錄，是希望給肝膽腸胃科的醫師一個訊息，千萬不能輕忽胰臟癌的可能性，我相信一年前如果做了 CT，絕對可以看到腫瘤並且及時處理,雖然胰臟癌的進程是很快的,但是一年前絕對還是第一、二期並且能用手術完全切除。

天啊，胰臟是蝦咪哇糕！記憶中的健康教育課裡面好像也只有短短的一小段，沒有什麼印象，縱使不像那兩章老師要我們自己閱讀的，但是好像也沒講到多少，也不是聯考的重點。雖然當時咱們有一位世界知名的病友賈伯斯(Steve Jobs, 蘋果電腦創辦人)的新聞炒得正火熱，但那總是報紙上的事情，看過就是了，怎麼會一夕之間，突然飛進我的生命中變成了全部。當晚，約 9 點半回到家，太太與我各抱著一台電腦，趕緊上網看看這到底是怎麼一回事，空氣像是凝結了一般，一點聲音也沒有。到了 12 點半，初步的結論出來了，大事不妙，所以我們決定立刻住院，並將繼續尋求其他的解答。第二天我就住進了三總，帶著簡單的衣物及電腦(知識就是力量，千萬不能放棄)，並繼續尋找國內外最好的醫治的方法與各種報告。此時，兒子與女兒也加入了抗癌陣容，我們掛了各大醫院的門診，有榮總、台大(在此特別感謝兒子 4 點鐘去排章明珠醫師的診)、和信、馬偕等，當然中醫也沒有放過。總之，我們在一周內將所有的門診都看完了，所有的醫院及醫師都拒絕動手術摘除，但是我們最後的選擇是到台大接受進一步治療，其中主要是因為章醫師很認真地希望能做最好最強的處置，而其他很多只是負面或消極的處理，三總雖然也很願意積極處理，但

是我們已經對原來的醫師喪失了信心。在這裡，我也要特別強調，各位今天在座的，請不要再浪費時間找別家的醫院了，台大絕對是我們的最好選擇。因為我們要面對的不是只有一科或者一種治療而已，只有在台大，各科都有最好的醫師及完整的團隊來幫助我們解決各種問題，我已經經歷過內科、外科、腫瘤科、泌尿科、骨科、影像醫學科、皮膚科…將來大概除了婦產科與小兒科碰不到，其他的都還有機會。而且，更有我們的個案管理師謝淑華小姐能用她堅定的言語以及一顆柔軟的心，隨時幫我們解決各種疑問，給我們最好的建議與支援。各位一定要將她的號碼輸入手機中，有問題時立刻向她請教，當然也要留給她休息的時間，儘量只在上班時間內打給她。

一開始，章明珠醫師表示為了確診，需要取得腫瘤組織樣本，我先上了梁博欽醫師的電腦斷層導引組織切片術(CT Guide Biopsy)的手術台，結果因為恰好找不到下針點，又被推了出來。回到病房，心真是涼了大半截，因為沒有檢體確診等於是無法開始治療。此時，出現了另外一位救星楊卿堯醫師，他認為我或許還有機會，更鼓勵我不要放棄，而他願意一試直接動大刀，先採樣，一旦確診，可以視情況直接用手術摘除，這是第一次有外科願意動手術，我當下就答應了，

並立刻準備手術。當我在加護病房睜開第一眼，除了看到太太與兒子，還看到牆壁上的時鐘，才將近 8 個小時，心中猜到沒有能夠成功用手術摘除腫瘤，當場就氣得繼續睡覺去了。等回到外科病房後，楊醫師才解釋說他當天已經採了 10 個冷凍切片樣本，但是竟然驗不到惡性腫瘤細胞，而且當時的腫瘤情況也不適合摘除，所以他只做了雙繞道手術(Biliary and Gastric duo bypass)。這下慘了，還是沒有確診，真不知道要為沒找到腫瘤細胞而高興還是難過。我是以最壞的情況作為基準來考慮，所以只好再找梁醫師做穿刺，又歷經 3 次穿刺手術台，終於在最後一次採樣成功並且確認腫瘤細胞。此時，大勢底定，但恰巧章醫師出國兩周，我又一心只想趕緊進入療程治療，經協助下轉介了林育麟醫師，才開始進行化療與電療 CCRT (Neoadjuvant CCRT)，經過了 3 個療程的化療後，在 10 月底的 CT 中發現腫瘤有縮小 0.2 公分，林醫師建議我再找楊醫師，詢問他是否有意願再動一次手術。終於，我又在 12 月 1 日接受了手術(Whipple’s)切除，並在手術後又再次接受了術後的 CCRT(Adjuvant CCRT)，直到 2011 年 5 月停止化療，但是仍口服標靶藥物，一直到腫瘤指數穩定且藥物副作用太嚴重才完全停止。

在整個治療的過程中，我的感想是充分的與醫師配合是很重要的。還有以下幾點是我抗癌的心得，與大家分享：

1. 因為 CA-199 對胰臟癌的病友很敏感，雖然此檢驗值很容易受很多因素的影響而有變動，但是若有復發的話，一定會升高，所以千萬不要亂服用中藥、成藥、人蔘等，這些都很容易影響檢驗值，造成誤判。

2. 注意營養的補充，保養身體，才有體力抵抗病魔。不論是化療期間，需要多補充紅肉，而且 Whipple 手術後因為胰臟被全部或部分切除，更會影響營養的吸收，所以也不要胡亂聽信別人說要吃素把腫瘤細胞餓死，或者單吃某幾項營養素，其他的腫瘤我不清楚，但是咱們胰臟癌友們還是要多補充營養，而且均衡的營養比較有效，不然沒把腫瘤細胞整死就先要因為自己營養不良回醫院急診。

3. 要積極且正面的面對疾病，既然它的惡性重大，所以我們更不能輕忽它的存在，一定要聽醫師的處置，在身體狀況容許下，全力與疾病一拚，更不能放棄。沒有人可以永遠將心情維持在高點，無論在 CCRT 期間的不適與副作用造成的困擾，或者是 Whipple

手術後腸胃的變化，都會令我覺得情緒低落、沮喪、想放棄，但是一定要經常鼓勵自己，從情緒的低谷中走出來。天空不會因為你的憂愁而改變顏色，世界也不會因為你不開心而停止轉動，只有自己是你最重要的夥伴，先自己站起來，別人才能來幫助你。

4. 另外，大家可以向病歷室申請所有的檢驗結果，並將時間與檢驗值製作成一張表格，最好也註明重要手術、化療、電療等的起迄時間，當我們到別的科去應診時，可以讓醫師不必翻閱整本病歷，快速地看到他所需的數據，並由此做出正確與快速的診斷。還有就是，每天也應將自己的體重、體溫、血壓、排尿與排便的顏色、數量、形狀等狀況記錄下來，以便於自己了解自己的狀況，若有變化也可以給醫師看，作為第一手的參考資料。

5. 我還要在此向台大醫院、醫師及護理師致上最高的敬意，他們永遠是我心中的第一。並感謝護理師楊佳瑜、楊渝惠、潘亮文、蔡淑惠等人，在我住院期間費心地照顧我，他們是在我清醒時記下來的代表人物，其他還有很多曾經為我努力過的護理師，我也要一起謝謝她們。

6. 最後也請各位不要忘了在你們身邊一直守護著你們的家人，他們是我們最大的支柱，他們切身地感受到我們的焦慮與徬徨，更用了最多的精神與最大的力量來照顧我們，還要承擔作為我們心情低落時的出氣筒，以及忍受我們埋怨他們做不好的委屈，身為病患的我們，實在應該多給他們鼓勵、嘉獎還有讚美，讓他們知道，若沒有他們，我們是根本支持不下去的。