



基隆長庚紅斑性狼瘡病友服務紀實

彩虹之友關懷聯誼會長 許陽明

基隆長庚每年一度的紅斑性狼瘡(SLE)病友座談會，是彩虹之友關懷聯誼會幹部成員，每年一度期待的盛事，聯誼會幹部們感於基隆長庚醫院病友會組織薄弱人數不足，每年都會主動協助召開年度大會。在六月底一個風和日麗的上午，彩虹之友關懷聯誼會幹部成員，包括文書組副組長卓秀玲、賴素珍、吳聰文，活動組長賴志勇、總務組長陳文華，協同基隆長庚社服課共同辦理基隆地區紅斑性狼瘡病友及眷屬座談會，除了協助活動流程安排及會場錄音外，並於現場提供紅斑性狼瘡衛教資訊及加入彩虹之友關懷聯誼會之窗口。

座談會在風濕過敏科主任吳詹永嬌醫師及社服課的精心擘劃下，安排著溫馨感人的活動。首先邀請基隆長庚腎臟科許恆榮醫師發表「全身性紅斑狼瘡及狼瘡性腎炎」專題演講，講義由許醫師精心編撰，會中談及全身性紅斑狼瘡是一種可能侵犯全身各器官組織的慢性發炎性疾病，其中約四分之一的病人以腎臟損害為首發表現，百分之四十到百分之八十五的紅斑性狼瘡患者其腎臟會受侵犯，稱「狼瘡性腎炎」，許醫師介紹了療程及新藥資訊，並教導病友，日常生活照料，讓病友感受其仁心仁術。

中場休息後由活動組長賴志勇示範「帶動跳」振奮大夥情緒，拉近全場與會人員距離，將整個活動，帶入最高潮。

繼而邀請楊淑貞營養師談「紅斑性狼瘡與營養」。提供飲食建議，讓病友對食物攝取種類，病中應適度運動的觀念，獲得進一步的了解，對於病友，往後生活品質的提昇，影響深遠。

最後在Q&A的醫病座談中，一面品嚐營養師精心調製的套餐，一面作醫病互動的溝通，會談在輕鬆氣氛下進行。

彩虹之友關懷聯誼會之會務幹部，大部份居住大台北地區，能略盡棉薄之力就近服務基隆地區SLE病友，參與此一年一度的醫病座談會，心中滿懷著感恩與惜福的心情。基隆地區紅斑性狼瘡病友數較少，人力缺乏，此次在古道熱腸的吳詹醫師積極奔走下，邀請本會幹部及基隆地區病友、眷屬四十餘人參與此次座談會，除了帶來病人關心的醫病及飲食常識外，活動最後的醫病座談會，在朋友般和諧的氛圍中進行，病友發言踴躍，醫師回答詳盡，讓人印象深刻。期盼此項每年一度的活動，永續傳承及不斷推陳出新，服務更多基隆地區的病友。