

舞動生命的勇者

Life Shining Patients with Parkinson's Disease

■ 文 | 林于婷 花蓮慈濟醫院巴金森中心個案管理師



身體就像有電燈開關一樣，開電的時候可以活動自如，下一分鐘電被關掉，全身就突然僵住、動彈不得、寸步難行，這是巴金森病人長期服用藥物後易產生的現象，這開開關關的現象卻造成生活、行動上極大的困擾及心理的壓力，因此他們常常封閉自己不敢面對外面的人群。

從慈濟技術學院一畢業後就踏入慈濟醫院的神經外科病房工作迄今約 15 年了，在臨床擔任護理師時，發現護理不只是給予病人適切的照護，傾聽病人真正的需求，是很重要的，但常因忙於臨床工作，總是沒有辦法在第一時間傾聽他們的需求，也沒有太多的機會去更進一步了解他們背後的人生故事，所以一直對於病人的管理有興趣；希望能做到在第一時間傾聽病人及家屬的需求，給予關懷，提供他們對疾病的了解與照護，協助他們面對未來的生活……。

2017 年，剛好有巴金森個案管理師的職缺，就把握機緣轉任成為個案管理師。

雪霞老師（右）希望能帶動病友做更多事，努力綻放生命的正能量。圖／臺灣鬱金香動作障礙關懷協會提供

現在，接觸病人的面向更為寬闊，並更有機會參與鬱金香動作障礙關懷協會舉辦的活動，協會除了提供病友完善的醫療資訊，重要的是重拾病友信心，擴展病友的生活圈走出戶外，凝聚病友們，讓他們相互鼓勵。在協會裡擔任志工參與活動的過程中，更深刻的接觸，聽到了病友們都有一段自己的故事，舞動著他們生命的光彩。

雖然參與協會的活動才一年，但讓我印象最深刻的是雪霞老師。雪霞老師總是笑容滿面，雖然罹患巴金森病十多年，剛開始也曾徬徨無助，想說為什麼是自己罹患巴金森病，這是個只能控制並不能治癒的疾病，且讓自己行動上受到種種障礙，她說：「得病就彷彿中『第一特獎』卻領不到，眼看獎金就在咫尺，但就是無法跨步去領取，這種懊惱非一般人能夠體驗！」能這樣開玩笑的形容自己的病，因為有家人的愛及宗教信仰的寄託，讓她從心灰意冷到現在的戰勝疾病。她還號召病友及志工一起成立了一個快樂舞蹈社團，她希望能為更多病友做更多的事，用自己的經驗來鼓勵大家。

在社團的活動中看到大家開心的唱著歌，克服身體行動受限的障礙，賣力的舞動著身體，病友們從陪伴中給予支持與力量，每個人都像破繭而出的蝴蝶舞動著生命。

還有病友克服身體的不便騎著單車踏遍臺灣各地，還登上合歡山的武嶺；也有跨出行動上的障礙，重拾畫筆，藉由畫畫找到生命中的陽光；有人則是為了偏鄉的孩童去英國進修充實英文實力，只為了給孩童更好的教育。

在醫院我們常面對的疾病本身的照護，但醫療不應只是如此，應該延續到家庭、社會，身為個案管理師，我看到病友們努力解脫生理上的束縛，克服生活上的困難，大家互相鼓舞，勇於面對。經過了這一年多參與協會的活動陪伴在病友的身旁，我發現，不僅僅是我們給予病人照護，更多的是在他們身上學習到努力面對生命的韌性。☺



擔任巴金森中心個案管理師，讓林于婷有更完整的時間與病人互動。圖為為病人進行動作檢測。