

珍惜眼前所有

Cherish What I Have at Hand

■ 文 / 王雅貞 台北慈濟醫院護理部書記

「失去了，才懂得擁有的快樂！」畢業後在北部的醫學中心服務兩年多後，因為對於護理感到疲累倦怠，考慮轉換跑道，休息了一段時間，想一想也不知道該換到哪裡去，剛好台北慈濟醫院準備啓業，還是繼續當護士好了。誰知無常卻找上門，差點失去性命的我，現在已懂得珍惜眼前擁有的一切；原來，能當護士，很幸福。

罕見疾病找上門 感謝同事體諒

紫質症(Porphyrin)，每30萬人中有

一個會罹患這種遺傳性疾病。至今全台灣確診的患者約30人，而我偏偏是其中一個。

原本在外院一般外科病房服務的我，在2005年進入台北慈院的骨科病房服務。台北慈院開院的忙碌使得時間過得飛快，誰知2006年3月時正式收到我的重大傷病卡，心情還是彷如跌入谷底，久久無法接受事實。因為從剛開始工作後，身體就陸續出現警訊，但不影響日常作息，就診一兩年後，醫師高度懷疑是遺傳性的紫質症，但因為疾病罕見難以確定，心裡還希望是醫生搞



錯了，一直到收到正式文件證明的這一刻！記得當全家人到門診接受基因檢查，醫生向家人解釋我的疾病時，一向堅強的爸爸，忍住哭泣但卻表現出憤怒不已，頻頻責怪自己遺傳了不好的基因給我。

確診後我積極接受治療，每個月定期接受藥物注射，只想著能減緩症狀，延緩疾病的進程。這段時間的生活一切照常，只是每個月多了這一件重要的事。感謝8B骨科病房的同事們，每月配合我治療時間補位工作，讓我請假住院，也謝謝8B護理長對我的照顧及體諒。

接連噩運 發出病危通知

但因藥物會破壞血管，當我的血管被破壞到找不到血管時，不得不選擇裝人工血管(Port-A)來治療。誰知8月裝人工血管，10月份就發生藥物滲漏，只好在11月份接受裝第二次人工血管。當時我心想，以往在臨床上看過很多裝人工血管的案例，都很順利，怎麼我會如此倒楣呢！

病危九日脫險 感謝溫柔難得

誰知在第二次裝上人工血管後，2006年12月21日那一天，成為改變我命運的日子！

當天小夜下班後，我突然發現自己發燒接著發抖、寒顫，於是到急診去，結果馬上意識混亂，因氧含量下降，據說開始「胡鬧」，於是被送進急救室。清醒後發現自己被

裝上觀察生命徵象的儀器，接著一直嘔吐，吐到沒東西可吐，醫生說我可能是紫質症發病，於是隔天早上便入病房治療，誰知下午時竟忽然昏迷，立即被插上維持生命的氣管內管，就這樣昏迷了5天、昏迷指數(GCS)3分，昏迷中發高燒、抽搐、血壓下降，因我的病情有很多藥是禁忌藥，所以緊急轉往他院找之前的主治醫師，就這樣住進了加護病房，插著氣管內管裝著呼吸機、血壓直下降、橫紋肌溶解，胃出血、肝功能指數高、血小板減少等合併症一樣也不少，原來是引發了敗血性休克，醫院因而發出了病危通知單。所以，我父母已幫我準備了後事……

很幸運地，5天後我甦醒了，在加護病房住了共9天，而清醒後的4天只能用痛苦來形容；我完全不記得昏迷時的事，只知醒來時四肢被綁住，插著氣管內管無法表達，連呼吸都覺得很累，尤其是拔除氣管內管時，痛徹心扉，當下才知當病人的感受，若有護理人員的溫柔與尊重該有多好。

在加護病房的我，一直被認為意識不清。其實，我只是無法表達而已，其實這段時間護理人員說的話和做的事，我都記得一清二楚。事後，我藉此反省自己，或許這場病正是我的另一種體驗，我不僅是護理人員且也是病人；護理人員的辛苦忙碌及無奈我了解，但病人真的

需要被好好的對待，不論他是否清醒。也很感謝這段期間遇到很好的護理人員，對我很照顧。

感受失能痛 體會復健苦

9天後我轉到了普通病房。天啊！我居然無法動了。插著鼻胃管、導尿管戴著氧氣罩，我無法接受這樣的自己，以前是我幫病人插導尿管、鼻胃管灌食，為什麼現在我變這樣，更慘的是我居然無法說話，只會發出單音；我頭腦是清楚的，想說卻無法表達，我好痛苦，不知如何是好，當時所有的人都以為我傷了大腦，變傻了什麼事都不知道；再加上當我第一次坐起來時，竟無法坐著立刻就往前傾，我此刻才意識到自己有多嚴重，除了可翻身外，其餘的功能全失去了。

醫生說我傷到了小腦，失去平衡感，肌肉與運動的協調都受到損傷。聽了這些話，我哭了，心情很複雜，感嘆自己怎麼會有如此下場，為什麼一切都變了？為什麼如此嚴重？有太多太多的疑問在我心中。接下來的一切使我無法想像，我做任何事都很累，復健、說話，連呼吸都很累，無法去想其它事，根本無暇去想到以後。就這樣，我在醫院住了一個半月後，坐著輪椅被推回家。猶記得出院當天，我一見到日光居然頭暈，回家路上我在想，接下來的路才是最重要且艱辛

的。

以前，我常鼓勵病人，回家要好好復健，而當自己有了同樣的遭遇，才知道這有多麼辛苦！我回家後，幾乎完全不能動，連站著都很累，每天只能躺在床上，食、衣、住、行，皆需依靠別人照料，吃飯、洗澡完全依靠媽媽，總覺得對不起媽媽，長這麼大還這樣麻煩她。現在，我終於能體會中風病人的感受了！即使是小小一步路，走起來卻多麼困難。以往，在骨科病房時，總覺得為什麼病人復健過程久久沒什麼進展？現在我終於懂了，對健康的人來說走路很簡單，但對行動不便的人的確非常困難，那種無能為力和恐懼，一定要遇到才能了解。

家人不放棄 谷底開始往上爬

所以，我從「罰站」開始訓練自己，每天站一分鐘，漸漸增加為5分鐘、10分鐘，期間，即使用助行器輔助走路，也是遇到許多困難，出門需人陪有人扶，每次只要一出門就勞師動眾，輪椅、助行器還需人扶上車。就這樣，我幾乎在家躺了2個多月時間，常常我會埋怨大吵大鬧，總覺得為什麼讓我醒過來，卻要受這種苦！我想過輕生，但我居然連輕生的能力都沒有，因而我自暴自棄不想復健，而當我發現我連寫字的能力都失去後更是打擊，因

► 當你健康時，有許多選擇，也會遇到許多挫折難關，重要的是如何去面對。有能力從事護理工作，是幸福的。

而更沮喪，有將近3、4個月的時間我無法拿起筆，因我不想讓人知道我無法寫字，所以我逃避、退縮。

在家2個月後我已會走了，雖還是需人扶持，但我已很高興，至少可以走了。我很慶幸家人朋友不放棄地鼓勵，才使我堅持了下去。

其實，我覺得回家後的照顧，是很重要的，需要全家人的互相配合及包容。我很幸運，因為我的父母親並沒有放棄我，還無微不至的照顧我。經過這段時間，我才真正體會到親情的可貴，家人及朋友的鼓勵及支持，讓我體驗到至少我還活著、還年輕，只要我努力，我一定會再站起來的，醫生說我是可恢復的，只是需要時間，雖然這段路會很辛苦，但我一定要繼續加油努力，才不辜負大家的期望。

重回崗位 同事溫情不孤單

生病半年後，我回到了工作崗位，感謝秋鳳副主任對我的幫助，讓我到護理部擔任書記，因我的行動還不是很方便，走路搖搖晃晃，尚未恢復平衡感，精細動作也無法做到，根本無法回臨床工作。這一切對我來說太殘忍了，覺得自己像個廢人似的，許多事想做但動作就



是做不到，我想秋鳳副主任應該也是下了一些賭注吧？老實說，我剛至護理部時，對這份工作性質很不能適應，身體其實也無法負荷，光從宿舍到醫院這段路，我就沒辦法，要感謝朋友們每天早上一路陪伴我走這段艱辛的路；也謝謝8B病房的佩儀學姊，在我下班都陪我走回宿舍，對我幫助很大。

我不斷告訴自己：「一定要熬過去！」除了不辜負大家對我的

期望，也是不時勉勵自己，不論如何要撐下去！說真的，好苦哦，剛開始常跌倒，工作也不上手，不過我告訴自己，不論做怎樣的事都要盡力去學習，在什麼樣的崗位就盡力做好，只要努力，我相信是可以的。

其實一路走來，要感謝的人太多了，父母親盡心盡力的照顧，8B病房麗花護理長、秋鳳副主任、8B骨科病房的專師、學姐們、曾效祖醫師、一路照顧我的8B病房同事、明慧、靜娥、淑燕、10B病房的怡秀、SI的采樺，大家都來探望我不只一次，謝謝你們對我的鼓勵、支持，我都會記在心中。當我回醫院時感謝8B同事對我的包容、幫忙，宿舍的佳蓉師姐、建和師兄幫我許多宿舍的事，謝謝人資室里美姐的教導及包容；人資室同仁對我的體諒，更感謝護理部主管們對我的照顧、體諒、包容、教導，給我機會學習，最感謝我現在的工作夥伴又維的體諒及幫助，許多事都主動幫忙，還有器捐師翠翠、資訊護理師珮穎適時伸出援手，讓我在不習慣的環境中不那麼孤單。

咬牙熬過黑暗路 心境更寬更惜福

現在的我，進步不少，感謝當初大家的鼓勵幫忙，使我能堅持到現在，還好當初沒放棄，我很珍惜現在活著且還有工作，因工作使我

有事做而恢復不少，現在雖走路還是有點不穩，但至少可走了，能活動的感覺真好，至少自己還是有用的。雖然現在的工作不是我所專長的，但至少我盡力了，當你健康時有許多選擇、規劃，可是真的都那麼順遂嗎？不會有挫折、難關需面對嗎？重要的是如何去面對。

面對現在的工作，也是一種嘗試，沒試怎知不行呢？把每件事當一種學習，樂於去完成，何嘗不是另一種體驗，或許會有些不滿、委屈、不如意，但有時轉換心念，就會發現其實也有快樂的，我相信我都有辦法，大家也都做得到。期許自己能勇敢外，也希望臨床上的同仁，面對事時，能改變心態去面對，正面去看待，就會發現有許多值得我們去珍惜的，最後向照顧過我的護理人員說聲感謝，沒有妳們的照護，不會有現在的我，我要告訴為我加油的人，謝謝妳們，我會繼續堅持的。「能好好活著，努力工作，感覺真好！」