

當我是病人

In the Patients' Shoes

■ 文 / 林芷筱 花蓮慈濟醫院合心七樓病房護理師

進入職場工作以來，獨立的我，不喜歡麻煩別人，也不希望別人對我的身體有過多的關心，太多對我身體疾病的關心會讓我感到害怕，讓我產生和別人不一樣的感覺。

完美主義 隱藏病情

因此我一直很保密自己的疾病。從我17歲發病(紅斑性狼瘡，SLE)並控制緩解後，我都告訴自己跟正常人沒什麼兩樣；即便繁忙的護理工作偶會讓我考慮到自己身體的狀況是否能負荷，可我總認為自己可以勝任這一切。

直到今年初，疾病所致引發腎炎，蛋白尿情形加劇，與醫師討論病情後接受未上市的新藥治療，然而身體疲累的程度也因忙碌的工作隨之增加，之後水腫、手腳僵直抽筋的情形出現，身體開始發出警訊了！可我仍然不想讓大家知道我生病了，因為單位那麼缺人，我有不能病倒的錯誤認知，生病了也不願請假休息，不希望自己造成單位的負擔，加上不願家人擔心，所以隱瞞SLE發病的事實，告訴他們我過得很好，但其實每天都在承受著病痛的折磨。



17歲就罹患紅斑性狼瘡的芷筱，平常工作敬業，服務病房時笑口常開，因為自己也是病人，她更能設身處地的為照顧對象著想。

自我要求甚高的我，總覺得自己不夠好，還要更精進懂得更多才是！於是更加的要求自己完美，壓力便無形中產生，承受接受新藥治療卻不見疾病起色的壓力、家庭經濟重擔……等諸多生活壓力，終於，身體再也無承受不住了。

失去控制 心生恐懼

疾病的復發讓我不得不放下手邊的工作，專心接受住院治療。住院的日子裡，心情五味雜陳，因為我發現，我慢慢的不能掌控許多事情，這點令我感到害怕。身體一有新的症狀，我慌，我難過，我哭，我憤怒，我平靜，我期待，我開心，我失落，我又期待，我又失落，我又開心……一直循環著。我內心呼喊著「我好痛，誰可以救我？我不要這麼痛！我不要生病！我不要躺在病床上！」我之前還在上班照顧病人的，為什麼現在是這個樣子？同事們叫我不要想太多，說我就乖乖的做個病人就好。可我心想，我怎麼可能乖乖的接受處置就好？這是我的身體、是我在受苦耶！為了讓我的身體更好，我研究與疾病相關的書籍及尋找照護方面的資訊，蒐集檢驗值、了解用藥，希望能與醫生、護士有更多的討論空間，這些，都只是為了讓我的疾病得到更好的治療與控制，這不也都是每個病人所期望的嗎？我相信我會好，可是我難以忍受這種精神折磨跟無法控制身體疾病的感覺，讓我好恐懼。

而身為病人，有種閒不住的感覺，懷念過去忙碌工作時的身影，自由的穿梭在病人、醫生、同事間的感覺，想念與病人衛教時專業的態度、與醫師討論病人病情時認真的表情、與好姐妹們宛如工作於戰場般一同奮戰的情形。有時聽到隔壁床的病人與護士談話的內容，心中禁不住吶喊「我好想工作喔！我不想被關在這個地方！」

過去的日子，太過自信自己的健康狀態了，壓根兒也沒想到自己會再次復發且躺在床上讓自己的同事照顧。而當護士成為病人，角色的改變，是種微妙的感覺，會用自己身為護士時的眼光和想法打量目前照顧我的護理人員、會觀察她的一舉一動是否符合我的心意。

雙重角色 學會病人為中心

這次生病住院之後，我變得很感性，當看到生病的人，我可以感受到那些痛，我會心疼他們的身體，為他們受病痛折磨而流淚。當病人有什麼需求，我會盡力的去幫助他，因為當我身為病人時，就是需要護士的幫忙才會提出需求；當病人受病痛折磨時，我能體會他現在正在受苦，並且盡快找到解法讓他舒適一些……穿上了「病人」的鞋子，我學到了以病人為中心的照護品質。