

C：每次「我有我天空」的嘉賓都挺得意，高矮肥瘦、男男女女，什麼都有。今天這位嘉賓得意，她身體健康、行得走得、看到、聽到，不過是她的家人有問題，在我身邊有張太。

張太：各位好。

C：張太，妳好。妳本身像我剛才所說，什麼事也沒有，但是妳的兒子有些不方便，是嗎？

張太：是啊。

C：妳的兒子是行動不便，還是怎樣？

張太：行動不便，以及有言語障礙；是因為在 19 歲那時腦炎。

C：腦炎？當時是怎樣的？有看醫生？還是自己覺得頭痛？還是怎樣？

張太：那時剛剛是 2003 年沙士尾聲的時候，那時他有些頭痛、感冒，醫生說是普通感冒。回家後吃了些藥，一星期後再有很持續的頭痛，醫生便叫他留醫兩天，接著身體狀況很差、平衡很差，開始跌倒。醫生便說要抽骨髓看看會否是腦炎，誰知道他很不幸真的患上腦炎。

C：就在那一刻妳看到他本來健健康康，接著開始行動不便，直到他差成怎麼樣？

張太：差得很恐怖！我真的不敢相信，我的兒子會差得這麼厲害，因為醫生跟我說他會變成植物人。

C：聽到植物人，晴天霹靂。也要面對的，醫院當時有什麼方法幫助他呢？

張太：以他那麼嚴重的病情，其實醫院不是幫得很多，最多是給他做些被動式的物理治療，替他拉筋而已。

C：但當時是沙士，你們見不見到面？

張太：見不到的。他住在深切治療部五個多月，當時我們都是靠視像探訪。很多

謝當時的醫生、醫護人員，他們很好。每天打電話給我說說兒子的病況。

C：五個多月後，可以多些接觸。當時他能否說話？或者狀態有什麼轉變？

張太：說不到話，當然情況嚇得我很害怕。他一直在流口水，眼睛不懂張開，一睜開會看到眼白。

C：開始可以每天探望他，當時妳為他做到些什麼？

張太：為他清潔、抹身、拉筋，其實很多東西要做。

C：要學的。

張太：是啊，醫護人員教我們家屬幫他做。

C：妳說過他不能說話。

張太：是啊。

C：那麼怎樣跟他溝通？怎樣知道他的需要呢？

張太：初時問他可以點頭，他的頭能夠點頭，只是識點頭，我明白我可以跟他說話，他會有反應。初時連舌頭也動不到。

C：那麼進食便要插喉的了？

張太：是啊，插喉。本身是開了喉，最早期是用呼吸機。後來很幸運不用使用呼吸機，但也要插喉餵流質食物。

C：當時生命應該是穩定的？

張太：生命穩定的。

C：但是復康能力要長時間才可恢復。

張太：是啊，沒錯。

C：你還記得第一次替他抹身的情形嗎？

張太：感覺很強烈，因為他很高大；我的兒子有六尺三吋高。替他抹身就是到醫院倒一盆水，整身幫他抹，洗腳、抹臉各樣，不過那些還不是最難做。清潔大、小便那些就比較辛苦，初時自己覺得不習慣。

C：一直是妳自己照顧他？

張太：當時我先生跟我輪班的，先生白天去看他，晚上就是我去看他。

C：累不累？

張太：很累，累得很厲害。

C：累成怎樣？聽妳說那時候妳還要工作。

張太：是啊，我本身的工作很忙碌，但我的同事很好，幫助我。我七時左右跑往醫院幫他抹身、拉筋。

C：這個時間還可探病？

張太：姑娘很好，我跟她們解釋因我要工作。後來我的兒子住長期病院，她也諒解，家人在日間工作，未能在探病時間為他做事。而且我的兒子是太嚴重那種，要有人幫他清潔身體，醫院不是每日可以洗澡的。那時候是隔日洗澡，一日洗澡，一日也要替他抹身，大、小便也要幫他處理。以及最主要是拉筋，因為若不拉筋，是四肢癱瘓的話，是會萎縮的。

C：是啊。因為 Comma 以前做過中醫推拿，也做過些中風病人，第一當然要令他的血氣運行，第二就是盡量避免在他未康復前令肌肉萎縮。但是我又想問一問題，妳幫他抹身，他那麼健碩、很重的。

張太：是。

C：人要傾前，妳一隻手托著他心口傾前，另一隻手抹，妳怎樣處理？

張太：逼著你也要識。

C：妳很容易勞損。

張太：已勞損了。

C：是啊。我看那畫面如不是真正認識，真的很容易扭傷腰椎。

張太：其實我們照顧者很多時有受傷。那時候自己也看了很久醫生，做了很久物理治療。

C：妳自己？

張太：是啊，手腕和腰部其實是傷了。

C：當時張太妳有沒有找些朋友幫助、或者醫院有什麼人可以教妳照顧長期病患者？

張太：有的。其實最早期物理治療師會教拉筋的動作，物理治療師每天最多是給 15 分鐘幫助一個病人，那是不足夠的。一定要家人幫助他，他才可以有個進步。

C：OK。現在妳的兒子狀態如何？

張太：兒子現在進步了很多，他可以駕駛電動輪椅，簡單的飯餐他又可以自己拿著羹吃，雖然「天一半、地一半」，但也可以叫自己吃得到。

C：是啊。

張太：以及，他可以玩電腦、玩 Ipad，簡單的對答他也可以做到，不過說話的語音不是很清晰。

C：妳怎樣跟他溝通呢？剛才你說他完全說不到、動不到，甚至眼睛也反了眼。

張太：是。

C：妳作為媽媽，怎樣知道兒子有什麼需要呢？

張太：最早期時候，我的兒子在醫院常常哭，因為他表達不到自己，很忤憎。後來，不停轉眼睛。再厲害一點的就是眼睛定了。有時我問他問題，想 Check 他意志是否真是意思清晰的，我問他今天我穿了什麼衣服、什麼顏色的衣服？最主要是引導他頭腦是不是清晰的，因為我害怕他思維有問題，

那時候他已經進步了，他的眼睛能夠眨眼、舌頭能夠活動少許。那麼我便跟他說「你覺得熱的眨一下右眼、覺得手不舒服的把舌頭伸向左邊。」是一些很簡單的 Body Language 溝通，我 set 了一張紙，讓醫護人員也能跟他溝通。

C：這一個是好的方法啊！他當時的心情會否好轉呢？

張太：有。他開心了少許，但覺得自己起碼有些簡單的表示方法讓醫護人員明白，知道他的心意，不用跟世界完全隔絕。

C：長期病患挺苦的。

張太：很苦的，真的望著天花板過日子。

C：但是我想說照顧者，很多人會說「做長期病患者的照顧者更加苦，張太。」因為他說看到身邊親人好似沒有什麼進步，甚至乎沒有盼望。比如說中風那些一直活動不了，妳怎樣去面對這一個難關呢？

張太：主力是祈禱，跟神說「幫幫我，我真的把重擔交給祢。我受不住，我交給祢，祢幫我吧。」

C：妳最累那次是怎樣？妳覺得最無助那次是怎樣？

張太：我最無助那次是中秋節，那時我的兒子剛剛好了少許、安定些，又輪到我先生有事了。我真的很不開心。自己在醫院流眼淚，「為何會這樣呢？」剛剛算是好了些，又到我先生有事。

C：但是也要面對。妳祈禱，可能有些事真的由主主宰，始終可能有些是在外面幫妳。妳在哪刻感覺到有些轉變？

張太：我先生的妹妹很好，知道我辛苦有很多事情幫助我。我先生的妹妹當時很好，到醫院幫我照顧兒子，她介紹了一群佛教徒來探兒子。另外，他們說「有一個機構是做醫院探訪的，不如我們叫他們來探一下妳」，我說「好啊，沒問題。」來探一下，我也想多些人探兒子，因為沙士期間那時，害怕傳染，所有醫院探訪被取消了。

C：是啊。

張太：沒什麼人去探他，我便跟他們說好啊。那群師兄、師姐很好，他們有些是退休物理治療師、有些是常常到醫院做探訪幫人們做按摩、推摩的，他們一星期來兩日，替我兒子做按摩、推拿。

C：有些師兄分擔。

張太：是啊，沒錯。

C：所以從妳口中得知，有些事情不要自己全都背上身，可以找些人幫忙。

張太：我真的發現到「人間有情」。

C：對的、對的。小朋友開始有些進步了，妳剛才說住在長期院舍，但我知道後來你選擇帶兒子回家。

張太：是啊。

C：為什麼呢？

張太：後來我又認識了一群朋友，那群朋友在醫院認識的，他們都是居住在長期院舍，他跟我說「張太，我回家了。」我說「回家？你那麼嚴重，怎樣照顧你？」他說「是啊。回家了，因為我們覺得回家、回到自己的社區會開心一點。不如妳也嘗試跟兒子回家，我介紹一些香港自助團體的病人給妳認識。他們可以帶妳去看看他們的生活，妳看看可以否。他們也有四肢癱瘓，亦可在社區生活。」接著我和兒子入會了，他們很好，也有醫院探訪，久不久星期日探訪我兒子，我探訪在社區、家居住跟兒子類似的 case 的朋友，發覺他們原來真的可以回家住，回家跟你們居住開心很多，有他們自己生活、有自己圈子。就是這樣，不如讓他試一下回家居住。

C：張太，當然家裡的洗手間、通道要再可能設計過，但是妳真正在社區。

張太：我們很幸運，剛好賽馬會捐了一筆款項給耀能協會，他們舉辦了一個「新頁居」，是給予一些剛離開醫院返回社區居住，這叫過度期，讓我們試試社區生活。如果是 OK 了，那裡還有社工、姑娘可以教你如何照顧一個病人，以及家人有心理準備，迎接他回家。

C：是啊，因為長時間每天對著。

張太：在那裡住了一年左右，接著便回家。在那裡期間，我們學懂了怎樣照顧病人。另外，他們有職業治療師、物理治療師會跟你看看家居安排、設施是否足夠。

C：兒子呢？兒子回到家後怎樣？

張太：很開心，他整個人變得積極。

C：是怎樣的？妳說來聽聽是怎麼個積極法。

張太：當初他試過在醫院絕食的，因為他覺得自己……

C：無用。

張太：無用，是家人的負累。他說唯一方法絕食才可以解決得到，因為連自殺也沒有能力。

C：妳看到他重新積極起來，自己又怎樣？

張太：我都開心，我又積極。

C：他怎樣積極？妳怎樣積極？

張太：其實我給他很多訓練的，例如：有些言語治療、物理治療和職業治療。

C：言語治療。很多人說言語治療，是不是只是教他說話？

張太：其實也要很多訓練的，不簡單。

C：舉出一個例子，妳平時每日跟兒子做的。

張太：要按摩他口腔的肌肉，讓他可以鬆弛一點，說話時候會清晰很多。以及教他高音、低音那些。

C：他第一個說到的字是什麼？

張太：第一個說出的字是婆婆的「婆」字，印象很深刻。

C：那麼妳教一下教大家。有很多長期照顧者覺得好奇，除了妳剛才所說可能是祈禱幫助之餘，實質的有什麼可以幫忙？

張太：我們有個支援小組，有什麼事家屬會互相照應。早前我病了，做一個很簡單的手術，在日間醫院做，即日可以出院。當時我本來找了親戚陪我上午去的，親戚下午工作去。我想下午做完手術到醫院探我兒子，但做完了這耳膜手術後突然間頭暈，醫生說「妳不能出外。」我說「要到醫院探我兒子，一定要出院。」他說「妳一定要休息一小時，因為妳暈，我們擔心妳的安全。除非有人與妳一起走，我們就覺得安全些、有信心。」第一時間便想起我的朋友，想到家屬支援小組。

C：便打電話給她。

張太：是啊。我打電話給她，「陳太，妳可不可以來接我出院？我要到九龍醫院看看我兒子。」她二話不說「好，你在哪裡？」我說「我在東華醫院。」

C：東華東院？

張太：東華醫院，在上環普仁街那間。

C：很遙遠啊！

張太：她住在西貢的，她說「得，我立即乘的士來。妳不用說。」她不用問我什麼原因，她說「妳找得我，妳一定是有事才叫我。」我很感動。

C：這些真是支援，即時支援。

張太：是啊。她們真的很好！

C：所以正如妳所說，如果照顧者能找到些可幫助，而那些幫助不是溝通上，而是有些實質支援幫助他們。最後，張太有沒有什麼將來想做或夢想呢？

張太：有的。其實我是希望我兒子殘而不廢，我希望他可以做到些東西回饋社會，或是有些工作可以做、有目標。我不想他常常無所事事。

C：好啊、好啊！姑勿論做什麼也好，也第一個全力支持。

張太：多謝你。



C：到時候要找人幫忙、找 Partner、搬運找我。

張太：好，多謝妳。

C：以及，開心頻道現在有義工群組，大家聽到這節目想入會做會員或義工，也可以加入我們。

張太：好啊。

C：下次有機會再找張太來跟我們分享，時間到了，張太。

張太：多謝你，Comma。

C：再見。

張太：再見。