

出世就患罕见综合征

女儿肺感染 母用嘴吸痰

告别之前

系列

王震宇 报道
ongzy@sph.com.sg
潘丰源 摄影

女儿一出生就患有罕见综合征，造成眼睛和脑部受影响，终身卧病在床，母亲为照顾她，曾一周仅睡三小时，还在女儿肺感染时，用嘴巴把女儿口中的痰吸出来。

17岁的陈祖慧刚出生时，被诊断出患有的一种叫“Oculocerebrocutaneous Syndrome”的眼脑综合症。患者除了头骨会水肿、双眼会异常地小、脑部也会变得畸形。

陈祖慧的母亲拉卡姆来自泰国清莱，20多年前来新认识

丈夫，她的三个女儿都在本地出世，陈祖慧在家中排行老二。

拉卡姆受访时表示，二女儿出生后，当她从医生口中得知女儿的病症时，感到非常担忧。

她透露，女儿经常会癫痫发作（fits），从小就经常进出医院。

“她曾经一天可以发作12次，她曾经住院几个月，我在一旁照顾她。”

陈祖慧需长期卧床，在她的房间里有一架抽痰仪器，遇到肺部受到感染时，家人需经常帮她把痰吸出来。

在未购买仪器之前，拉卡姆说，她曾经为了帮女儿清痰，用嘴巴帮她把痰吸出来。

虽然不知女儿可活多久，但多年来拉卡姆仍不放弃，无微不至地给予她最好的照顾。

“我怀老三的时候，挺着大肚子也帮她洗澡，还好现在有大女儿（22岁）帮忙照顾。她是我的女儿，照顾她是我的责任。”

用自己的方式 与病女沟通

一家人对女儿病情忧心忡忡，慈怀护理护士来到家中后，情况有所改善，家人以自己的方式与病女沟通。

来自HCA的黄舒霖（41岁），两年多前就来到陈祖慧家中，为家人提供护理计划。

她说，初来到时陈祖慧的情况不稳定，护士负责协助家人，确保他们懂得如何应付。

拉卡姆坦言，她和丈夫刚开始无法接受女儿的病况，每天都很难忧虑。

“但自从护士来帮忙后，我

们就不像以前那样无助，懂得如何面对，心情也比较开朗。”

陈祖慧无法与人沟通，拉卡姆说，他们夫妻俩和两个女儿，会以自己的方式与她交谈。

“老公出外工作前，会到床边和她说话，她有时还会心一笑，用她的方式回应我们。”

facebook.com/tianhewanbao



母亲拉卡姆，17年来无微不至负责照顾二女儿。

义工当临时看护 播放音乐还按摩

国大医学系学生当义工，在紧急时刻到病童家中当看护者，以不同方式与孩子互动。

目前就读国大医学系第四年的苏婕儿，是HCA旗下“医疗看护”（Medi Minder）计划的义工之一，该计划主要是当家属家中有急事，需要人帮忙时，所提供的一项喘息看护（respite care）服务。

她表示，今年10月份，拉卡姆一家人有亲属过世，她就到他们家照顾了陈祖慧四天。

“（陈祖慧的）妈妈在出门前，会交代我该做些什么，包括为她抽痰、喂药、换尿布等。”

她说，刚开始得知陈祖慧无法说话时，她就想办法该如何与她互动。

“我会和她聊天，就像朋友一样，会告诉她我这一天过得如何，也会播放音乐给她听，或帮她按摩。”



义工苏婕儿曾照顾陈祖慧四天，期间与她交谈、播放音乐给她听，就像朋友一样。