

## 上门与患重病者互动

# 星光友伴计划陪伴一天是一天

义工江慧秀一踏入每个病患的家，都会对自己说他们总会离开，所以能陪他们一天是一天。她坦然接受并珍惜与他们共度的美好时光，那就不会有什么遗憾了。

蛋糕、西瓜、蜜瓜、热水、冰水……通过创意与耐心，义工江慧秀让这些物品成为她与神经退化病患兄弟的沟通桥梁，就算兄弟俩完全无法与他人对话，她还是设法走进他们的内心世界。

江慧秀（50岁，家庭主妇）是HCA关怀护理星光友伴（Star PALS）的Medi Minders义工，专门上门与患重病或生命限制性疾病的孩童互动，孩童最迟可在19岁之前加入这项免费的儿科关怀护理服务。她每两周会到兄弟梁靖宇（23岁）和梁锐坤（16岁）的住家一次，陪伴他们两小时，也让看护者有喘息的空间。

两兄弟都患上罕见的神经退化基因疾病，肌肉和认知能力逐年退化，长期得坐轮椅。哥哥是本地首名患有这种疾病的病患，他小时候原本能说话，九岁被诊断患病后，病情逐渐恶化。如今他无法与人沟通，双眼也失明。弟弟情况较好，还能到特别学校上课，因此江慧秀与待在家中的哥哥接触较多。

2012年由医生介绍加入星光友伴计划的两兄弟，无法表达自己的心意，也不能明白他人的言语。江慧秀坦承起初要了解他们的确比较困难，但她并没有因此气馁，反而积极去观察、与他们互动、反复试验，回家后也动脑想办法。

### 不同口味蛋糕成了沟通桥梁

她发现通过不同方式刺激他们的感官，就能从他们的反应窥探他们的内心世界。例如，她会特地带着装了温水和冰水的两个暖壶，让他们伸手进去，当他们一碰到冰水，整个人就跳了起来；她也会带上西瓜和哈密瓜，

让他们触摸光滑和粗糙的表面，看他们喜欢什么。

喜欢烹饪的江慧秀每次到访时，还会准备不同口味的蛋糕。她笑说：“哥哥的眼睛看不到，耳朵虽然听到，但不知能理解多少，鼻子嘴巴肯定没问题！所以我尽量做些东西给他吃，久而久之这成了我们的沟通桥梁。他知道每次我去找他，就有东西给他吃了。如果是他喜欢的食物，他会表现得满足，张开口等我喂他。”

不过，兄弟俩的情况不断恶化。有一次江慧秀带了亲自准备的蘑菇汤，哥哥吃得很辛苦，她心里知道哥哥的吞咽能力已进一步退化，让她特别难过。谈到这，江慧秀突然哽咽：“我的儿子跟哥哥同龄，所以感触比较深，因为是一个孩子。梁靖宇都那么大了，一想到他的病情一直走下坡，就觉得很伤感……”

也在一旁受访的兄弟母亲刘焯焯（51岁，兼职编辑）见状，反倒过来安慰江慧秀。刘焯焯尝试转移话题，开心地给记者看江慧秀拍下哥哥满脸笑容的照片，为的就是不要让她难过。

### 拍下哥哥微笑照片

江慧秀透露，要拍下哥哥微笑的瞬间并不容易，因为他不常笑，每次也只是短短几秒。江慧秀能拍下多张哥哥笑容满面的照片，可见她的出现让哥哥心情变得更好。

刘焯焯说，心地善良的江慧秀愿意牺牲时间来跟儿子们互动，让她感到很温暖。儿子也多了一个爱他们的人。“我知道我把儿子们交给很可靠的人，他们不会被人批判，而是被接受、被关爱。”



▲江慧秀与哥哥梁靖宇相处时，捕捉了他脸上瞬间的珍贵笑容。（江慧秀提供）



▲哥哥梁靖宇（中）和弟弟梁锐坤（右）都患有罕见的神经退化疾病，HCA关怀护理星光友伴的义工江慧秀（左）每两周会上门陪伴他们，成了他们规律生活中的亮点。（龙国雄摄）

除了有义工探望，医生和护士也会定期上门照顾小病患，家属就不必时常带着病患到医院复诊。

江慧秀照顾的病患寿命都不长，这些病患最终都会离开。“我一踏入每个病患的家，都会对自己说他们总会离开，所以我能陪他们一天是一天。我坦然接受并珍惜我们共度的美好时光，那就不会有什么遗憾了。”

## 当义工让爱延续



▲江慧秀每次上门探访梁靖宇，都会特地带自己烘焙的蛋糕，让梁靖宇张口示意要她喂他。（龙国雄摄）

HCA关怀护理每年免费为3600名临终病患等提供居家服务，让病患能在熟悉的环境中接受医生和护士的检查，甚至还有义工上门为他们剪头发。

除了照顾病童，HCA也服务成年临终病患。江慧秀的已故父亲曾是HCA的受益人，他2013年患肝癌，2015年被转介接受HCA免费居家关怀服务，同年去世。

江慧秀透露，医生和护士会定期上门检查父亲病情，父亲出现什么状况，她也能轻易通过短信联系他们，让身为看护者的她感到安心。

她说：“每次要带父亲去医院检查就好像在打仗，身上得带很多东西，还要看天气和时间，

得考虑周全。有医疗人员上门则又快又省事，他们也清楚了解父亲的情况。”

江慧秀在父亲去世两年后决定加入当义工，用她照顾父亲期间所掌握的护理技巧继续帮助更多人，其中包括帮人理发。

她透露，父亲当年卧病在床，她曾到住家楼下的多个理发店，以高出平时两倍的价钱请理发师上门帮父亲理发，但没有人有把握能为躺在床上的人动剪刀。

逼于无奈，江慧秀只好买了剪发器自学，帮父亲理发。她加入HCA后，上了几堂基本理发课，如今每个月也上门为约四名病患理发。