

且行且珍惜：一個中風照顧者的故事

供稿：心臟及中風基金會

兩年前老羅和卡瑪 (Rob and Carma Claydon) 兩夫妻都是專業人士，穿梭在英國和中東工作並生活。他們回到加拿大定居不過三個月，48 歲的妻子卡瑪突然中風。她在醫院度過了整整半年，然後在康復中心又恢復了半年才回家休養。

卡瑪的右腳需帶固定護具，能拄著柺杖走一點路。但外出就要坐輪椅。而她再也不能用右手了，說話也不利索。

對丈夫老羅和三個孩子 Alicia、Marcus 和 John 來說，生活再也回不到從前了。但老羅義無反顧地投入到中風照顧者的角色。他和心臟及中風基金會暢談自己如今的生活，分享如何在照顧中風家人之餘，確保自己的身心健康。

你們是如何為卡瑪中風後回家生活做足準備的？

很多事情我們之前都沒想到過。例如買輪椅、如何改變家中佈置提供一個安全的生活環境給卡瑪。我在浴室內裝了扶手，還在牆上裝了額外的扶手讓她方便上下樓。我教她如何使用智能手機。她很喜歡用智能手機讀書看新聞，但她不能打字，所以只能讀，不能回覆信息。為安全起見，我還訂購了 HomeAlert 服務，如果她在家中摔倒，按一個按鈕就可求救。

你們的日常生活是怎樣安排的？

每天早上我起床後先煮咖啡，給兒子準備午飯。間隙我會查一下電子郵件，然後把卡瑪的咖啡、藥和手機送到樓上。

太太每天需要很多睡眠時間。醫生告訴我，因為她的大腦要異常努力的工作，所以會非常疲勞。我洗浴完畢，確保兒子一切就緒，和卡瑪吻別後就上班去了（老羅目前在一家機械工程公司採購部全職上班）。

我早上和中午都會打電話給太太，確保她一切正常。下班回到家後，先把要準備的晚飯食材塞進烤箱，然後就上樓看看卡瑪。她依然是孩子們的媽媽，我很注重當著她的面問兒子 John 每天的學習生活如何。

這孩子喜歡從每天高中校園的奇談怪論開始娛樂大家。他上十一年級了，每天總有些新鮮有趣的事發生。晚飯桌上，我會和太太說些工作上的事，她總是饒有興趣地聽。

飯後我們看看電視。卡瑪服藥後，大概九點就上二樓準備睡覺。她現在不喜歡我再幫她了。我就在旁邊護著她，確保她不會摔倒。樓上還有第二把輪椅給她在浴室用。她刷牙洗臉都沒問題。此時我會把她的睡衣放到床上。

睡覺前太太還喜歡我給她的雙手擦潤膚霜，畢竟她只能用左手做事，一天下來也很酸痛的。醫生告誡我們不要忽略右邊的身體，時常按摩運動右邊肢體很重要。

卡瑪上床後我幫她把電視打開，吻別晚安後，就要下樓收拾清潔了。完畢後我就會上樓關電視熄燈睡覺。因為擔心她會在睡夢中再次中風，我時常睡得很淺。

除了照顧太太，你如何照顧自己呢？

盡力而為吧。本來是兩夫妻共同分擔的，現在只能靠我一個人。

我盡量保持健康。不過每天下班回家，一進門脫鞋後就要開始準備晚飯。這之前還要去買菜想想晚飯做什麼。想做什麼之前還要考慮到卡瑪的健康，不能胡亂填飽肚子吧。還有洗不完的衣服，付不完的帳單，所有的事情都要我一個人做。

但最重要的還是太太的生活質量。我非常希望保障她的生活質量，時常又感到內疚。太太再也不能像從前那樣走那麼遠，講那麼多的話了，我怎麼才能讓她的生活過得豐富多彩呢？

你說時常感到內疚，能多解釋一下嗎？

比如說，如果我想自己出去輕鬆一下，和朋友看場冰棍球比賽之類的，把自己終身殘疾的太太留在家裡。我心裡過不去這一關。她已經一整天坐在家裡了，我應該和她一起做些事情，而不是自己跑出去。

對照顧者來說，照顧好自己的確很難。我知道我也得給自己些時間和空間，但要我照顧的太太又怎麼辦呢？

有其他人可以幫你嗎？

家人和卡瑪的幾個朋友會幫一下。她從醫院回家後，我如果要工作，有幾個朋友過來幫忙，堅持了兩個月。不過我發現卡瑪慢慢開始謝絕朋友上門，只要她媽媽每周三帶她出去轉轉。我是想讓朋友和家人多帶她出去轉轉的，不過她不願意。

你現在最需要什麼？

最希望能和太太更好的交流，這會徹底改變現狀。她現在不能說話，不能進行正常的交流，我只能靠猜來瞭解太太的需求，想要什麼。

你們倆如何交流的？

愛一個人，自然和她心有靈犀。通常我們的交流從猜啞謎的對話中開始的。我先說說孩子和家庭，如果感覺到她有她感興趣的話題，我會多問一下相關的詞。比如說，我問她“度假？”

她會說“是的”

然後我問“你想出去旅遊嗎？”

“是的”

很多交流就是這麼開始的。我順著話題說下去，找到她感興趣的關鍵詞。有時有用，有時也不行。

交流不通時，你怎麼辦？

剛開始交流時，完全不通，真讓我倆抓狂到快要哭了。後來慢慢習慣了，我倆也就一笑置之。能微笑面對就是一大進步了。

有一次我倆談了半個小時，我都不知道她要什麼，我說“卡瑪，著真是讓人發瘋啊，”她於是開始哼哼起唱歌了，“瘋狂，瘋狂，為你瘋狂…”

她居然唱起了 Patsy Cline 的這首老歌，還沒跑調。我發現她雖然話說不遑，但竟然可以通過唱歌把要說的話表達出來。問了醫生，他們說的確有這樣的情況，因為卡瑪的大腦負責唱歌的區域沒有受損。

這可是個好消息啊？

當然了。她從此就開始唱歌表達了。她所有的回憶、人生經歷和感情都還在，只是不能表達而已。對她而言是莫大的打擊。

你是怎麼調節自己的情緒的呢？

作為一個關顧者，你得時刻控制自己的情緒，如果讓病人看到你開始抓狂，他們會遭受雙重打擊的。太太也想照顧我的，也想給我很多真心的開解。

對我而言，我非常懷念過去的她。那些你以為永遠不會失去的東西，說沒了就沒了。人生從此被改寫，你也得改變啊。

作為一個父親，你的角色是否因此改變？

Marcus 和 Alicia 都成年了，也搬出去住了。卡瑪沒生病前每晚會花一個半小時幫小兒子 John 複習功課。現在不可能了。John 開學後這就變成我的事了。我盡量照著太太以前的方式，也和兒子的老師協調溝通過。讓學校知道兒子目前的家庭狀況也是非常重要的。

這段經歷有沒有讓你重新瞭解了自己？

我想我作為關顧者還做得不錯。萬事開頭難，有愛有家庭，困難都是可以克服的。我現在對有些事變得更有耐心了，不過也有不耐煩的時候，例如要去商場或者餐館，發現讓輪椅過的自動門開不了時，我就會受不了。以前從來不考慮。現在這道自動門就是我唯一看得到的門，必須得打開。

這種日常小事時常會讓我心煩，只能和卡瑪苦笑一番。門打不開她就開始唱電視節目的主題曲。不管怎樣都得面對啊。

你給其他關顧者的建議是什麼？

家人活著，就是幸福。總會有我們解決不了的事情，但我們都得學會如何微笑面對。

要有耐心，慢慢來。盡量向醫生和專業人士提問題。處驚不變。多聽別人講講，去其糟粕，取其精華。

盡量找到社區提供的資源和相關課程。也要依賴家人朋友的幫助。畢竟一個人不可能面面俱到。

卡瑪現在恢復得怎麼樣？

不斷進步吧。現在可以著著拐杖走一會兒，主要都是用左手做事。她是個很獨立的人，就算中風，她也要過好自己的生活。