

健營坊

C2 酒天下 / C3 樓城記 / C4 世情館 / 寫意坊 / C5 本地遊 / C6 文藝薈

讀者意見專線：E-mail: hkett-lifestyle@hkett.com

撰文：區麗霞
攝影：朱永倫
部分圖片：受訪者提供

恐懼源於未知，誤解源於缺乏了解。年少時確診腦癇症的陳文娟 (Mandy)，本來曾對患病感迷惘，也覺得病發「好醜」。其後遇上病友組織，認識一班「同聲同氣」、完全理解自己的同路人，她進而積極參與宣傳教育、連繫病友的活動，一邊建立自信，一邊以正能量感染病友，盼可令大眾消除歧視、放低標籤，行前一步了解腦癇症。



Mabel (右) 是腦癇症大專會員，完全不會怕，也懂得如何照顧病友。如 Mandy 操作時會瀉口水，她便為她戴上紙巾，待 2 至 3 分鐘後便回復正常就可以。

腦癇症患者

從內向 變自信

視病友為家人 盼大眾消歧視

首次病發是 13 歲，同姊妹同睡的 Mandy 有晚突然無意識地規律踢腿，口內更有血絲，家人大驚便送她入院。「那時昏迷了，直至入院才開始恢復知覺。後來醫生一照腦電圖，發現腦電波跳動異常，就知我有這個病。」Mandy 和家人當時對腦癇症一無所知，但得悉患病更要長期服藥，起初不但介意和難以接受，亦沒跟足醫生指示服藥。甚少與家人談心的 Mandy，亦不多與家人談論病症。

病發抽搐維持 2 至 3 分鐘

腦癇症發作時會臉歪，無法說話，不受控地流口水，有時更會口震，但意識清楚，能聽得見別人說話。Mandy 坦言初初覺得「好醜」，會躲去廁所或休息室，待 2 至 3 分鐘後停止抽搐才出來。「正正因為 (有意識)，知道別人的眼光，覺得好像會嚇親人，自己覺得很不好意思，反而我怕嚇親人多過別人怕我。」幸而病發次數不多，而且老師、同學都好理解她的狀況，沒帶異樣眼光之餘，也會特別照顧她。

不過，藥物副作用令文娟抵抗力變差，易感冒發燒也常感疲累，偶爾更會發高燒至近 40 度，需常常進出醫院。故 Mandy 其後決定停學一年專心養病，待情況穩定才重返校園。



本來病發時會躲去廁所，後來文娟的壓力鬆弛，「你不要再躲去廁所，假如你有事沒人知道更危險，她才戒掉此習慣。」



Mandy 曾因患病而感迷惘，為找出病因，家人曾帶她看中醫，做腦掃描，最終發現她同時患有小腦萎縮，幸而情況穩定。

兩度會考積極求職

中一時名列前茅，患病後 Mandy 的成績一落千丈，更曾試過考第尾。但她始終覺得可將勤補拙，即使身體比人弱，也可咬緊牙關，辛苦一點地做：「別人覺得我有好多嘢做唔掂，我覺得不行，即使要預住個藥煲，都要與大家一起考會考。」

雖然第一次會考成績不達標，但仍無阻文娟的決心。她深知投入職場始終需要學歷，故休息一年後重新出發，自行找夜校「半工讀」再報會考。朝早做兼職，晚上唸書，她竟指壓力比以前小，甚至更少病發。「精神、體力都應付到，可能因為自己控制時間，壓力反而變小。家人知道我讀夜校沒太多意見，認為我讀得幾多得幾多，幸好最後成功將兩次成績合計，便在兼職的機構繼續工作。」

藥物副作用影響工作

從事文職的 Mandy 指當時工作量頗大，有時更要將工作帶回家做。而藥物副作用令她反覆感冒發高燒，影響工作，同事之間也有微言，使她壓力倍增。「工作數年後我都想去進修增值自己，無奈受藥物影響，(進修)畢業後重返工作崗位，一年後真的頂唔順。」Mandy 服藥多年，也有一直覆診，但其後經種種檢查後才發現原來藥物並不適合自己，副作用為對白血球、肝臟都有影響，需再花半年調校。「校藥那段時間對我來說好辛苦，但我因而開始找資料，了解到原來這個病好多種，(病發)也有不同類型，而我能夠讀書、工作，(感恩)自己都比別人好好多。」



Mandy 形容病友像一家人般，會互相關心。

停工約一年，期間 Mandy 亦有報讀電腦課程，為重返職場好好裝備自己。經轉介找到新工作，她對僱主、同事也不避談病況：「他們覺得 OK 也接納，也有試過在他們面前發作，他們也說：『好小事唔，無乜嘢。』」

病友如家人

與家人溝通不多，與教友分享病情也難獲共鳴。機緣巧合下加入協會，Mandy 方認識到許多同路人，彼此交流有關疾病、用藥的資訊，她形容就像一家人般：「大家交流好有共鳴，可以盡訴心中情。」而藉着病友組織增加病識感，與醫生保持聯繫，對疾病管理、了解藥物也有幫助。

小時候性格較內向，加入協會後 Mandy 有好大轉變，成為執委參與各種事務，包括出版刊物加強宣傳教育，籌備各種活動，更擔任司機。與協會內不同的人合作，讓彼此都有機會發揮專長，增添信心，Mandy 指每每完成一個活動都好有滿足感，發現原來自己有能力勝任，變得更有自信。「我付出得多的同時，也學到好多，其實 (協會) 帶給我好多得益。」

消除誤解源於溝通

Mandy 於協會認識了好友 Mabel，二人相識廿多年，一同為協會和病友付出。Mabel 指 Mandy 工作能力佳又主動，好積極連繫病友：「有些病友不敢行出來，不想別人知道患病。我們便主動些找他，大家多交流、建立友誼。踏出這一步好重要，不要收埋埋埋。」

面對社會仍有人將腦癇症稱為「癲癇」或「發羊吊」，或以為病發時需放物件塞進病人口中，以防咬斷舌頭，種種誤解和標籤仍然存在。Mandy 期望大眾對腦癇症增加認知，不再污名化，大眾媒介亦應以正名「腦癇症」作稱呼：「不要再歧視了，若能改善這方面，病友也容易面對多一點，如我就曾覺得自己好醜，(因大家)又說癲，又要塞嘢入口。」恐懼是雙向，大眾因誤解而懼怕病友，病友因標籤而害怕大眾，這些誤解均源於缺乏溝通，不夠了解。若彼此能踏前一步，多溝通，或許就能消除一點。

Mabel 亦認為消除誤解和歧視，是建立病友信心的第一步。當病友間坦誠溝通，便能互相感染和鼓勵：「我們發揮自助互助的精神，大家互相支持。我們建立了信心的 (病友)，就俾多啲信心其他人。其實我們真的很正常，有工作能力的。」



調校藥物的過程既辛苦又漫長，文娟之指有病友互助，令她找到合適的藥物。

國際腦癇日——香港 2024

以「溝通」為主題，透過一連串虛擬及實體活動，讓大家接觸患者，體驗其處境和感受，增加對病症的認識。如在社交平台發布腦癇症最新資訊及小知識，舉辦「說好腦癇」視像教室分享溝通貼士，以及開班教授腦癇症患者做小編，於網上分享疾病資訊和日常生活等等。