

長期側躺難呼吸進食 醫生曾言活不過7歲

肌萎女戰勝死神 不信命媽媽「心悅」了

特教支援系列

香港文匯報訊（記者馮晉研）

命運難掌控，但人心可以。天生患有脊髓肌肉萎縮症（SMA）的姚心悅，曾被多名醫生斷言最多活不過7歲，但姚媽媽不信命運，相信「我個女還未是時候！」因為長期側躺，肌肉無力令心悅不能走動，難以自行進食甚至呼吸，她亦曾因肺炎在深切治療部徘徊生死邊緣。幸現時已8歲的心悅尚算病情穩定。姚媽媽回首當初，坦言曾壓力爆煲，像「癲婆」般不時大鬧醫院，又曾為了發洩情緒報警，明知故問地查詢社署電話，直至將心窗打開，如今終學懂樂觀面對自己與女兒未來的路。

心悅的SMA病情屬僅次於最嚴重的「第二類型」，母親姚太太接受本報專訪時首度開腔談及女兒的經歷。SMA患者由於胸部及呼吸肌肉衰弱，呼吸特別困難，容易患上呼吸道感染疾病，平日需要多部醫療儀器在旁「伺候」。

一啖氣須用力吸三次

姚太太指，心悅用力吸氣三次才相當於正常人吸一口氣，「躺着睡覺如在跑步」一樣，在冬天時睡覺也會長期流汗，睡前需要氧氣機、呼吸機輔助。心悅吞嚥進食亦有困難，需通過胃造口手術在肚皮開孔設導管以直接灌食，為身體提供足夠的養分，而她所喜愛的汽水 and 紫菜也只能一舔嚐味。

為免超出身體負荷，現時在特殊學校就讀小三的心悅一周會隔天上學3天。學業亦有很大挑戰，長期只能維持側臥姿勢的她手部無力，每寫10個中文字就要休息，根本無法抄筆記，只靠腦袋牢記老師的說話。心悅曾向媽媽訴苦：「用腦最辛苦。」

吞嚥慢 一餐餵食3小時

姚太太憶述，約在心悅3個月大時已感覺她跟其他小朋友不同。她不能坐下、抬不起頭和轉身。吞嚥速度十分慢，一餐要餵食3小時，要硬塞她吃。姚太太當時曾到北京求醫，當地多名醫生診斷心悅患上肌萎症。

沒有相關家族遺傳病史的姚太太對結果大表質疑，返港後隨即走遍全港醫院不同專科。再次確診後，姚太太感覺「由天堂跌落地獄」，當時難以睡覺和哭泣的她說：「30歲人才知道甚麼叫做食之無味，又不能不吃，想自己撐住，但真的吃不下嚥。看着我的女兒，好靚啊！眼大大，生出來肥肥白白，還比其他小朋友早懂得叫爸爸媽媽，怎會有病？」

曾染肺炎命懸一線

心悅病情隨着長大而惡化，自她兩歲上特殊幼稚園後，便成為醫院的「常客」，更試過感染肺炎入住深切治療部，命懸一線。「姑娘問我：『今晚如何？』」醫生告訴我，如果救，有機會因為做心外壓而令肋骨折斷插入肺，一樣會死。」姚太太說：「我驚到不停哭，全亂了，像癲婆一樣，心撲通撲通跳。丈夫就說了一句：『最後一分鐘都救！』」心悅熬過了那一晚。

面對女兒病情反覆，姚太太的情緒終超越臨界點，女兒「一病就好笑充滿臉，一有事即情緒失控」。當時視女兒為一切的她不再打理自己，整個人污穢不堪，試過繫起馬尾，手起刀落便把一大束頭髮一瞬間剪掉。在家關起廚房門便亂擲雜物，在醫院則見人就罵，以「發脾氣」出名，醫生和護士也怕了她。

母抑鬱發狂 報警問社署電話

她又試過致電報案熱線向警察查詢社會福利署電話，對方應要求答覆仍遭她指罵，甚至「恐嚇」接線員說要「跳樓」。精神科醫生認為她抑鬱和暴躁，她不理會，「昇安眠藥我，我夜晚睡得好舒服，個女有甚麼事，誰管？當然不能吃！」

姚太太說：「唯有大方才能生存，如果你永遠封閉自己，總覺得有事，死定了。將心打開，女兒的心才會打開。」回首過去，姚太太笑言當時自己「痴線」，又開玩笑指曾經被她罵到狗血淋頭、對心悅照顧周全的石醫生，「（薪酬）十幾萬元一個月，其中有一萬是畀我開！」

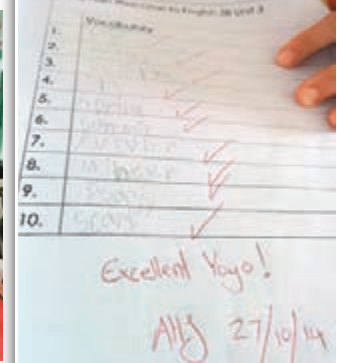
當初有幾位醫生曾估計心悅活不過4歲，最長也只有7歲。姚太太對於女兒未來沒有多想，只是覺得「我個女還未是時候！」近一兩年已經接受心悅患病是事實的她，開始有勇氣跟別人講述照顧女兒的經歷，她說：「將來的路好難行，我都知。一定要好畀心機，好畀心機，讓女兒的路走得舒服點！」



▲姚太太（左）因為照顧心悅（右）而壓力爆煲，曾報警查詢社署電話。幸其後姚太太打開心窗，終能樂觀面對。馮晉研 攝



■心悅的床邊，不是洋娃娃，而是多部醫療儀器。



▼心悅手部無力，每寫10個中文字就要休息，無法抄筆記，只靠腦袋牢記老師說話。圖為心悅的功課。馮晉研 攝

「媽媽是你的腳」

助打破「四面牆」

特寫
心悅有時埋怨自己患病，不能如常人走路和進食，姚太太慰道，讓「媽媽做你的腳，弟弟做你的手！」她嘗試讓女兒突破身體障礙，帶她游水和打保齡，甚至玩過山車，希望她感受「跌」的感覺，生活一樣快樂。

姚太太說，SMA對心悅日常生活影響好大，想做的事不能做，又不能經常外出。聰明的心悅會跟身邊健康的小朋友比較，對她構成心理影響。有時心悅都會埋怨，「你不讓我看電視，如果我懂得行走路，我就可以自己開（電視）。有些食物很好吃，又吃不到」。在心悅面前姚太太不諱言患病的事實，但同時強調女兒的優點和能力，指「世界還有很多人。好似在學校裡，你算最靚啦！」「你好友朋友的媽媽在上班，但我可以經常陪你。吃不到東西，還是可以試味」，又會疼她和愛她多一點，帶她見識世界，給予鼓勵。

坐過山車感受「跌」滋味

姚太太指，心悅只要離開家門，走到走廊已感到開心。平日只要她身體情況許可，就帶她外出玩耍，讓只有「四面牆」的生活更多姿多采。心悅一個夏季游水十多次，又去打保齡球、乒乓球、羽毛球和玩滑梯、逛百貨公司等。

姚太太認為參與最重要。心悅雖不能自由活動，但由「媽媽做腳，弟弟做手」，讓她感受撥水和滑下的感覺，同樣開心。心悅試過到主題公園坐「過山車」，過程中帶有輕微震動，全程由姚太太承托心悅無力的頸部，感受人生中「跌」的滋味。 ■記者 馮晉研



■現時心悅病情穩定，可外出遊玩。潘達文 攝

7歲柔柔13公斤 抵抗力差怕外出

香港文匯報訊（記者 馮晉研）先天患有SMA的柔柔，自出娘胎後已無法站立和自行轉身，肌肉全身乏力，吞嚥和呼吸也特別困難。家人知道病情後頓時晴天霹靂，感覺如「塌樓」，照顧的壓力不足為外人道。柔柔父親引述醫生指，對比同齡孩子，女兒體重位列全港倒數第三。柔柔身體瘦弱且抵抗力很差，外出時要格外小心，夫妻二人不敢外遊。女兒試過多次進入深切治療部卻無法陪伴在側，夜間電話響聲便心驚。病情難以預測，柔柔父親只希望她健康和開心，「別這麼快離開。」

柔柔是SMA患者，由於脊髓肌肉萎縮，渾身無力，無法站立和轉身，坐着時需配戴腰封支撐身體，單手僅能拿起相等於紙筆重量的東西。由於負責吞嚥的肌肉無力，食物不時由氣管「落錯」肺部，肺炎令她經常入院。柔柔的父親謝先生表示，柔柔一年至少去醫院4次至5次，身體瘦弱，現時7歲的她體重只有約13公斤，在同齡全港小朋友排行最尾三位，並不達標。家人現正排期進行開胃孔手術，解決進食問題。

去玩隨時變「入廠」

柔柔身體抵抗力差，在多人地方動輒染病，謝先生指，「去甚麼地方都要想清楚」，否則隨時去玩變「入廠」，「有年爆發手足口病，幼稚園成為重災區，柔柔結果幾個月沒有上學。」柔柔病情也可瞬間惡化，夫妻二人擔心出事，不敢同時外遊。試過有幾次向私家醫生求診，結果要立即轉到醫院的深切治療部，在獨立隔離病房過夜。病房不允許家人留守，當時夫妻二人心繫女兒，無法安睡，夜間電話響聲便心驚。

柔柔目前就讀特殊小學，每周上學三天，學校生活朝七晚五，體能對她是一大挑戰，每次回家雖說很



▲最喜愛畫畫的柔柔因為手部無力，連自己用紅豆製作的畫作也無力氣拿起。馮晉研 攝

◀柔柔（右）身體抵抗力差易患病，父親謝先生（左）一家外出要思前想後。潘達文 攝

累，但無阻柔柔對上學的熱愛。謝先生指，柔柔升上小學第一天後笑着回家，又指女兒人緣好，「由中學到小學都認識她，上學兩個月已認識好多人。」柔柔則說：「喜歡跟朋友一起，（在學校）好多朋友！」「生病」的柔柔不能行動自如，家中活動範圍只是一張桌子，平日多玩電子遊戲、上網和看電視打發時間，最喜愛畫畫。

謝先生憶述，柔柔出生後五六個月仍不懂轉身，起初以為只是發育遲緩，結果證實患上SMA，一家愁雲慘霧。當時他和家人的心情如同「塌樓」，感覺很

無助，「沒想過會這樣，（她）不能坐，一坐就跌，更不懂站」，太太甚至要見心理醫生。

父只盼女「別這麼快離開」

柔柔見到其他小朋友跟他們父母一起玩，而自己卻做不到，有時會感到不开心，但謝先生指，幸好柔柔懂事，明白自己患病，知道辦不到的事情會請人幫忙，從來未試過因為不能走路而發脾氣。他指，以前會為孩子想得長遠些，現在只能很短視地希望她健康和開心，「別這麼快離開。」

SMA如「少族」缺援 團體盼多關注

香港文匯報訊（記者 馮晉研）「生命好神奇，（當前沒有）的，就用僅有的資源去創造一個奇蹟」，專門協助脊髓肌肉萎縮症（SMA）患者的脊髓肌肉萎縮症慈善基金會，曾見證會員一個又一個奇蹟。基金會執委尹美玉表示，試過全身只有腳趾頭可動的SMA患者靠電腦都能夠中學畢業。她指，本港SMA患者數目不多，如「少數族裔」，期望政府從教育和醫療方面加強支援。

SMA是遺傳性疾病，最嚴重的患者會全身癱瘓，無法說話，只有眼球和手指可活動。現今未有治癒SMA方法，有患者兩歲死亡，部分人能活到成年。尹美玉表示，每40人便有一人擁有SMA潛在基因，存在發病的可能性，如父母雙方均帶有SMA基因，有四分之一的機會遺傳給子女，而

一般患者在3歲或以下出現病徵。

最嚴重個案 僅腳趾頭郁動

尹美玉表示，基金會每年約有10宗新求助個案，大多由醫管局轉介，目前為70多個家庭服務。她指，試過最嚴重個案有一名20歲SMA患者全身只有腳趾頭能郁動，靠腳趾操控電腦程式跟家人溝通，去年卻成功在特殊學校中學畢業。

「一人患病，全家天昏地暗」，尹美玉表示，有些SMA病人因長期住院，遠離人群和社會，會方的工作之一是將患者帶回家，提升他們的生活質素。病人回家對整個家庭有很大影響，事前要考慮醫療設備、日常照顧和教育問題。

無界定為需特別支援類別

SMA患者一般被歸類為肌肉萎縮症，但SMA病者遠比普通肌萎症患者嚴重，例如前者需要維生儀器，後者則不用。尹美玉指，由於SMA患者數目不多，如「少數族裔」，政府並無界定SMA患者需要特別支援的類別，其空隙由基金會補足，例如安排物理治療、探訪、輔導、提供醫療儀器和營養食品營養奶粉等食品，並會透過舉辦活動，幫助他們重新接觸社會。

她期望政府多關注SMA患者，特別是提供醫療協助和教育支援。她舉例，部分家庭無力帶患者回家照顧，建議政府設立中途宿舍，方便照顧。SMA患者家長姚太太表示，患病的女兒隨時因一次普通的感冒而被奪去生命，她希望政府千萬不要因為SMA無法治癒而不理會他們，幫助他們減輕痛苦，「他們生命雖短暫，亦希望能在短暫的時光，給他們最好的。」



■尹美玉指每40人便有一人擁有SMA潛在基因，有發病可能。馮晉研 攝