

愛心信箱

有口難言，有誰共鳴

阿偉

大家好，我叫阿偉，今年四十尾，是一個受嚴重鼻咽癌電療/化療後遺症影響，耳鼻喉、口腔和舌頭都失去機能的病人。電療的後遺症實在很可怕，它令我氣管聲瓣不動，發不出聲和說不到話，連呼吸也很困難，要在頸上的氣管位置開一個造口幫助呼吸。這個造口會常常刺激氣管，導致產生痰液，需要不斷咳痰，但又因為我的口水分泌很少，口很乾，喉嚨又收窄，所以咳痰咳得很辛苦，時常都要很用力地咳，甚至要伸手入口腔喉嚨挖痰。

除此之外，我的聽力也只剩下一兩成，別人跟我溝通，旁人要走到我耳邊大聲地說話才聽得懂，而且舌頭也萎縮了，喉嚨又收窄了，水也吞不下，要靠在胃部開一個胃造口，用胃喉倒入營養奶和攪碎食物變成流質，倒進去維持體力。一身帶著兩個造口，真的很難受，尤其是氣管造口，因為氣管造口不能帶口罩，在疫情下，外出時風險比正常人高很多。

因為耳鼻喉、說、聽、吃都困難，而且每日都要花很多時間打理造口，所以無法工作，辛苦屋企人照顧我，令我可以捱到現在。可能因為這樣，所以自己也叫自己，即使辛苦也不要放棄，要用珍惜每一天的心態去活好每一天。因此我每天早午晚都迫自己出外郁動鍛練，減少留在家中受耳鼻喉的不適困擾，而胡思亂想。

在過去兩三年，眼見一班同是用胃喉或鼻胃喉進食的健樂社病友，一個一個的離去，真的很心酸。用造口生活的日子真的不易過，很容易令人產生抑鬱想放棄。每日咳一大包紙巾的痰，外出時也要帶著很多紙巾跟身，在現在的疫情下，每當街外人見到我在咳痰時，都會很擔心很害怕地彈開。

作為一個一身要帶著兩個造口的病人，我也曾受過嚴重負面情緒影響。感謝身邊一班仍健在的病友、一班每日一起鍛練的師兄師姐、社工和治療師們，一直給我的鼓勵和指導，令我可以感恩惜福的正面心態撐下去。人在旅途灑淚時，作為一個有口難言的病人，真的很需要有誰共鳴，希望大家都可以一起加油努力，以自己最關心和珍惜的人為力量，叫自己不要放棄。人生不只是計較長短，還要看質量的好壞，上天仍給我們力量活着，就是想大家開開心心活好每一天。