

深度 异乡人

异乡人——美籍夫妇Daniel与Bridget:在东台湾,他们是陪伴中风病友的银发天使

中风之后的复健之路,就像是一场望不见终点线的长跑。感同身受的他们想要成为台湾病友的陪跑者。

特约撰稿人 游婉琪 发自台东 | 2018-01-12



2008年,Bridget到了台东任教,跟陪伴Daniel,同样爱上台东的自然美景及当地的人情味,自此二人在台东定居,成为他们的第二个家乡。摄:张国耀/端传媒

夕阳下,来自美国奥亥俄(Ohio)州的Daniel Kuhns与妻子Bridget Kuhns相互依偎,牵手漫步。从外表上看,74岁的Daniel很像北欧童话故事里驾著麋鹿雪橇的圣诞老人。即使会说的中文只有那么几句,他却让人感到容易接近、亲和可爱。

61岁那年,Daniel疑因为操劳过度引发缺血性脑中风(Ischemic Stroke),送往医院急诊一度性命垂危,连医生都不抱希望。如今,他却是台湾首个陪伴中风病友走过低潮的支持团体创办人,这个支持团体的名字叫做"风中奇缘之友会(Stroke Survivors' Support Association)"。

从2012年开始, Daniel夫妇开始组建社团, 为复健中的中风病友提供精神支持, 亦呼吁社会关注。哪怕是在采访的间隙, 看到一旁外籍看护用轮椅推著长者晒太阳, Daniel都会转身对记者说:可以帮我问问他为什么坐轮椅吗?是不是曾经中风过?

Daniel年少时曾经历过越战枪林弹雨,中年时是成功的职业经理人,管理一间业务遍及美国中西部15州的公司。妻子Bridget曾在一间公立学校教书,二人过著平静美满的生活。但如果说人的一生就像是一场未知的海上航行,让这对美籍夫妻船舵急转弯的那一刻,发生在2003年。

若他有办法走出医院, 她就去参加为中风病友举办的马拉松比赛

Daniel回忆,当时他所经营的公司旗下共有将近30名员工,主要从事电子系统整合与影像制作。多数时候,他都待在家工作,透过网路与客户、员工联系,那天也没有例外。直到傍晚,Bridget从学校下班回家,察觉到Daniel浑身散发出异状,说话口齿不清、甚至出现颜面神经失调、嘴角口吐白沫,连忙带他到家附近诊所就医。

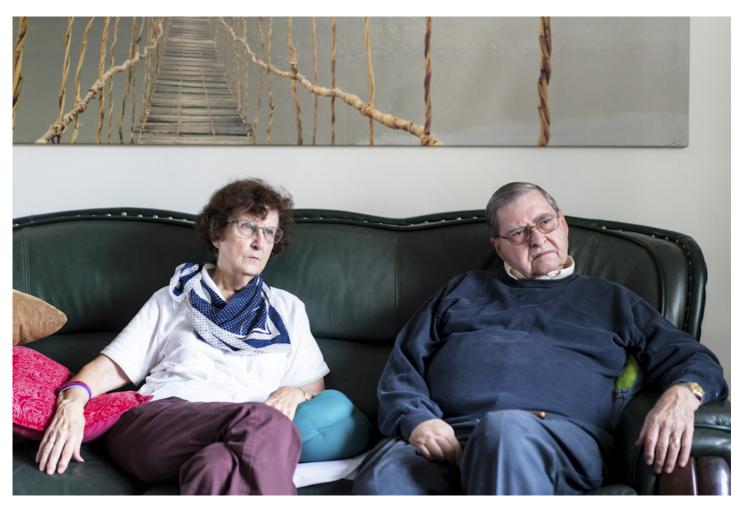
医护人员见状,立刻研判Daniel有中风倾向,随即将他转往大型医院急诊。隔日一早Daniel醒来,发现自己身体右半边完全动弹不得,耳边依稀听到两名医师对谈,认为他存活机率相当低。接踵而来的,是长达四个多小时充满痛苦的检查与疗程。躺在病床上的Daniel有口难言,心中却不停奋力呐喊:"不,我要活下来!"

因救治及时,加之有坚强意志力作为后盾, Daniel奇迹似的捡回一命,但等待他的是一条 仿佛看不见尽头的复健之路。他必须久卧病榻,依靠三名医护人员才能移动身体。失去行 动自由,连吃饭、喝水、如厕等简单事情都做不到,Daniel不愿接受现实,他发誓自己一定要在不靠他人搀扶的前提下离开医院。

深知病情的Bridget直呼"不可能",她一边安抚Daniel,一边开玩笑地说,假如Daniel真的有办法走出医院,她就去参加为中风病友而跑的马拉松比赛。

结果, Daniel真的实现了誓言。他花了四个月时间完成不可能的任务, 靠自己的力量走出 医院大门。因此, 从未参加过马拉松比赛的Bridget, 花了六个月时间训练, 挑战这场长达 42.195公里的比赛。

Bridget记得,这项在夏威夷举办的马拉松比赛名为"Train To End Stroke",是由美国中风协会(American Stroke Association)赞助举行,目的在于唤起更多人关心生活周遭的中风病友。当身穿写著"This run is for Dan"衣服的Bridget抵达终点线的那一刻,她几乎是直接扑倒在Daniel身上,气喘嘘嘘地说著:"如果我再一次提议要参加马拉松,拜托杀了我!"



Daniel年少时曾经历过越战枪林弹雨,中年时是成功的职业经理人,管理一间业务遍及美国中西部15州的公司。妻子Bridget曾在一间公立学校教书,二人过著平静美满的生活。摄:张国耀/端传媒

漫长的复健之路,就像是一场望不见终点线的长跑

每一场马拉松比赛都有终点线。然而,出院后的Daniel,并没有立即回到日常生活的正常轨道上。漫长的复健之路,就像是一场望不见终点线的长跑,考验著病友的体力与耐力,耗费著整个家庭照顾者的时间与金钱,最令人绝望的是:除了上天,没有人知道尽头会在何方。

Daniel细数,出院后他必须按时回到医院复健,每天吃至少8种药,避免引发高血压、糖尿病等中风幸存者常见的并发症。所幸在美国,几乎每个社区里都有中风病友支持团体,让Daniel这样的中风幸存者学著面对截然不同的人生,学习如何打理日常生活——更重要的,是找到继续活下去的动力

Bridget回忆,当时她未达退休年纪,加上Daniel复原情况还算良好,每天她准备好午餐后,照常到学校任教。有一天,Daniel不慎在浴室跌倒,所幸他习惯随身携带手机,连忙打电话给Bridget。待Bridget赶回家,却发现自己根本无法独立搀扶体重多她整整一倍的Daniel起身,最后还是得仰赖救护车专业人员协助。

"几乎是每个中风家庭里头,都会有一段类似这样的故事。"所幸的是,相伴超过50年,Daniel与Bridget的情感,从彼此的灵魂爱侣,更因中风而多出一层协力合作的伙伴关系。如今,Bridget可以算是半个专家,对于中风的相关知识了若指掌,逮到机会逢人就问:"你知道中风分成两种吗?"(编注:中风分为两种类型:一种是由血管阻塞所造成的缺血性脑中风,因为脑部供血不足,导致脑组织功能障碍及坏死;一种是由出血所造成的出血性脑中风,因为脑血管破裂,血液流入脑组织形成血块压迫脑组织。)

在中风病友支持团体的陪伴下,Daniel努力学会打理自我,让生活尽可能回到中风前的样貌。每天白天Bridget出门教书前,会先替他准备好餐点。不甘成天关在家中的Daniel,每周固定前往社区内中风病友支持团体报到,和其他病友们一起复健、运动,参与各式各样的活动。

当Bridget准备退休时,透过学校得知奥亥俄州政府与台湾教育部有一项跨海合作计划,希望招募美籍老师到台湾偏乡任教。当时她只听过台湾的另一个名字"福尔摩沙(Formosa)"。那不妨来一场退休后探索异地的冒险吧。她决定去台湾一年,于是就这样在2008年被分配到了台东任教。

起初,Daniel并不打算全程陪伴Bridget。自从罹患中风后,明知自己对于公司的营运早不如过去般得心应手,却不甘就此放弃白手起家的"宝贝"。当Bridget在台东安顿好,Daniel计划到台湾短居3个月探亲,不料就此"fall in love with Taitung(爱上了台东)"。

情感横越了语言的隔阂,台湾成为他们的第二个家乡

热爱旅行的Daniel,在中风前走访过许多国家。在他眼中,后山台东宛如璞玉般的自然美景,胜过许多国家地区。台东人普遍单纯又充满人情味,情感横越了语言的隔阂。

"是台东选择了我,不是我选择台东。"从没有太多人工刻意打造的美丽风景,到与美国截然不同的风土民情,充满纯朴滋味的后山台东,竟然在短短一个月不到的时间内,就让中风后迟迟不愿放下事业的Daniel,速速返身回到美国,把公司经营权全数卖给合伙人,再回到台东定居。

Bridget同样因为爱上台东,决定延长任教计划,一转眼就教了五年。而台湾就此成为他们的第二个家乡。



Daniel是台湾首个陪伴中风病友走过低潮的支持团体创办人,这个支持团体的名字叫做"风中奇缘之友会(Stroke Survivors' Support Association)"。摄:张国耀/端传媒

即使行动不便、语言不通,他们并没有因此画地自限。Daniel利用辅具练习开车,每隔一段时间就会从台东开车去高雄的大型美式量贩店采购日常用品;由于儿女都还在美国工作,他们每年至少搭飞机回美国探望儿孙两次,更时不时搭乘火车岛内旅行。

起初,他们观察日常生活中能够流利说英文的台湾人不多,询问台湾友人后才得知,虽然台湾人从中小学开始学英文,但因生活中缺少开口的机会,导致普遍不擅长用英文沟通,甚至内心容易产生抗拒。

于是,热爱结交朋友的他们,利用周末上午举办"英文早餐会(Breakfast English Speaking Club)",邀请有兴趣练习英文的伙伴们一起吃早餐。

这样的聚会很快地就无法满足两人的热情。当Daniel发现,在台东,甚至是全台湾,中风病友支持团体并不如美国那样普及,许多中风病友与家庭自我封闭,心中开始萌生了要在台东成立中风病友支持团体的想法。

Daniel观察,在台湾,有一部分人把中风当成见不得人的疾病,每当家里有人中风,最好是把患者关在家里头,不要让街坊邻居知道。而中风病友本身也会因行动不便、言语困难,怀疑自己什么事情都无法胜任,人生就此由彩色转为黑白。

这些伤痛, Daniel也曾经历过。在工作岗位上, 他无法像过往般发挥100%战力; 在生活上, 他必须花许多耐心与时间复健。然而中风病友支持团体让他知道自己并不孤单, 甚至依然有能力挑战全新的事物, 不应该因为中风后而自我放逐。

在周边朋友与台东圣母医院支持下,Daniel结合他过去在美国的亲身经验,并参照美国中风协会的运作指南,在2012年成立了全台第一个中风病友支持团体"风中奇缘之友会(Sreoke Survivors' Support Association)"。

希望他们仍是社会的一部分,不要因为中风就放弃了自己的权利

Daniel在医院复健时,不时"搭讪"中风病友,从而征募成员,并吸引志同道合的医护人员担任志工、至今每个月不定期至少举办一次聚会。上半场通常由两夫妻四处邀请医师、治

疗师、心理医师或资深病友演讲,提供如何辨识早期中风征兆卫教,或是中风后的身心理重建资源;下半场则请病友们分享最近生活上遇到的困难与心情,让彼此能够相互打气给予协助。

只要听闻哪里有合适的讲师,夫妻俩总是不辞千里拜访。例如高雄有一位因为中风而不能说话的教授,后来利用唱老歌来找回说话能力,Daniel与Bridget得知消息后,开车到高雄邀请教授来分享。为了帮助病友找回生活的乐趣,增进病友与家属间互动,他们也曾安排过用树叶制作乐器,手绘卡片、打鼓等音乐艺术相关活动。每逢特殊节日,则是协会里头最忙碌且热闹的时刻。如2017年的感恩节,Daniel与Bridget邀请每位病友尝试制作一道菜,带到感恩节派对上与众人分享;年底即将到来的圣诞节,则安排了交换礼物活动。

每月固定一次的聚会,不仅仅是病友们聚在一起学习新知、分享喜悦的时刻,更是让生活中遇到困难的病友们,可以询问经验的时机。Daniel表示,通常多数病友们最常见的问题例如出门移动、如何对抗因为药物而产生的副作用等。这时候有类似经验的资深病友们,便可以提出建议与解方。

Daniel与Bridget也深入校园举办卫教推广活动,如透过话剧表演方式,教导学童从小认识中风。Daniel笑著描述,小朋友们会以棉花糖含在口中,模拟中风病友口吐白沫症状,还会比赛谁反应最快打电话叫救护车、正确说出家中地址。

在风中奇缘之友会里头,Daniel从不提供医学治疗。他表示,医学治疗是医师的专业,取而代之的是,协会提供心理上的陪伴。他表示,在医院里头,中风病友接受了一连串的疗程,然而多数人却在出院回到家后,才惊觉,自己完全不知道接下来的日子该怎么办?

"我们帮助病友找回自信心,希望他们仍然是社会的一部分,不要因为中风就选择与社会隔绝、放弃了自己的权利"。

改变并非易事。Daniel回忆,两年前他曾经想要在周末举办中风营队,"这在美国非常普遍",结果20多位成员居然都无法参加,原因是家人担心他们无法得到足够的保护,可能会在旅行过程中受伤。



Daniel Kuhns在2017年12月24日晚间去世,终年74岁。他和妻子Bridget成立的中风支持团体"风中奇缘之友会",会在志工们的接手下继续运营。摄:张国耀/端传媒

即使行动不便,却丝毫看不出他把自己当成需要被照顾的人

中风营队的挫败,让Daniel更乐于和病友们分享自己中风后的旅行经验。如搭乘火车时,台铁会有专门人员协助推轮椅方便病友上下车;搭乘飞机时,航空空司通常会替病友安排靠近出口的座位。"然而许多人并不知道这些,他们只觉得自己行动不便,也无法透过交通工具移动,干脆每天都关在家睡觉。"

有一次,他们带著病友去运动场,看到老人家在玩槌球,立刻鼓励病友们加入。在尝试了 三次之后,病友们惊喜发现,自己竟然可以成功地将球打进球门得分。

2014年,风中奇缘之友会顺利登记立案,平时运作仰赖Daniel与周边友人们的小额捐款。 很多讲师在课程结束后,把费用回捐给协会,因此平均每年开支仅约8万元新台币。

不过,即使协会从来没有向病友收取过任何费用,每当Daniel尝试邀请病友家属加入时,对方却常常把他当成诈骗集团,担心加入后就会开始收费而拒绝。

协会志工李昕怡原本是一名物理治疗师,嫁到台东后透过教会友人介绍认识了Daniel与Bridget,协助两人翻译成立协会所需要的相关文件。"即使行动不便,我却丝毫看不出他心中把自己当成需要被照顾的人。"李昕怡形容她对Daniel的第一印象。

李昕怡笑说,即使语言隔阂,但因Daniel非常喜欢结交新朋友,协会里头多数的病友,都是他四处搭讪来的。例如有一名病友,是某天Daniel泡温泉而认识,后来大家都开玩笑称对方为"温泉先生(Mr. Hot Spring)"。

依据台湾卫生福利部所做的国人十大死因统计显示,脑血管疾病为国人10大死因的第3位,在2015年共夺走1万1169条性命,平均每47分钟就有1人死于中风。其中又以60岁到79岁,是中风发生率最高的年龄层。

Bridget表示,在台湾,中风是政府健保支出的前三号杀手。根据统计,通常有四成的中风者会死于当下或是医院、其中八成因为旁人不知道该如何处理延误就医。而六成存活下来的中风病友,需要长期的复健与服药,多年下来花费了无数的医疗资源。

投身陪伴中风病友至今,即使经历过无数次被拒绝的挫折、病友们的离世的打击,夫妻俩仍然感谢一路走来协助翻译联系、规划活课程的志工们,以及长期无偿提供场地的台东圣母医院。即使如今已双双年过七旬,Daniel与Bridget不打算以游山玩水或含饴弄孙作为退休生活。下一站,他们希望能够在花莲成立新的据点,将触角拓展到更远,帮助更多隐藏在台湾社会角落的中风家庭。

在本文完稿时,记者获知,Daniel Kuhns因心脏病在2017年12月24日晚间去世,终年74岁。他和妻子Bridget成立的中风支持团体,会在志工们的接手下继续运营,为更多的台湾中风病友带来支持和关爱。为纪念Daniel Kuhns,记者再次写下与他交往的点滴,详情请见《记者手记:写完这篇异乡人,他便去了天堂》。

异乡人



热门头条

- 1. 103万港人上街反对《逃犯条例》修订, 创回归后历史新高
- 2. 【持续更新】警方与示威者对峙,现场暂时平静;部分示威者称将留守待明早支援
- 3. 烛光集会,李兰菊发言:30年记住所有细节,记住他们生命最后的体温
- 4. 香港反《逃犯条例》修订游行周日举行,高院法官罕有实名参与联署
- 5. "妈妈你说今天晚上会开枪吗?"——天安门母亲寻觅三十年
- 6. 从哽咽到谴责、林郑月娥一天之中的两场讲话
- 7. 李立峰: 逃犯条例修订, 民意到底站在谁的一边?
- 8. 零工会神话的"破灭": 从华航到长荣,台湾航空业何以一再走向罢工
- 9. 读者来函:望当局能知《逃犯条例》进退——一个台湾法律人的观点
- 10. 联署风暴、素人街站、组队游行, 他们为何在沉默中爆发?

编辑推荐

- 1. 添华夏悫现场重组:第一枚催泪弹发射前后,他们经历了什么?
- 2. 陆委会港澳处长:"杀人案演变成进退失据,港府要负完全责任。"
- 3. 【持续更新】警方与示威者对峙, 现场暂时平静; 部分示威者称将留守待明早支援
- 4. 盾牌、警棍、催泪弹、19岁少年在612现场
- 5. 李立峰: 逃犯条例修订, 民意到底站在谁的一边?
- 6. 李峻嵘: 无大台、去中心化和"三罢", 能帮"反送中运动"走多远?
- 7. 核廢何去何從? 瑞典過了47年, 仍在繼續爭論......
- 8. 这些香港老板响应罢市,休息一天

- 9. 香港酝酿前所未有的政治性罢工,老板和打工仔会连成一线吗?
- 10. 法梦: 新西兰上诉庭判决指, 中国有系统性的苛待被告和囚犯情况

延伸阅读

异乡人——陆颖鱼:旅行中的台湾和移民中的台湾是两件事

嫁到台湾后,香港女生陆颖鱼离开了媒体业,一番折腾摸索,今年才在台北巷弄里开了书店"诗生活",对于 她,香港人梦想中的台北是什么?

异乡人——胡晴舫:为了认出自己的脸孔,我们必先认出彼此的脸孔

二十多岁开始了"国际公民"的生活,旅行、工作、写作。她从不信任人性,到仰赖"陌生人施舍的慈善"走到今天。作家胡晴舫完成《无名者》后说,真正的写作才刚刚开始。

异乡人——谢福美:回到兰屿,一个达悟女人的两种生活

当年18岁的谢福美,自然地走向"大岛",去外面的世界闯闯看看。待她回到原乡,生活二十余年,却几乎成为精神上的异乡人。

异乡人——老清新:从台北翻墙到北京、穿梭于中国梦与小确幸

我讨厌北京,却离不开它。因为它够坦率,一切都是欲望。"回不去了"这么俗滥的标题常常回荡在我心中,是北京生活快要过不下去时,让你咬牙多撑一秒的咒语。

记者手记:写完这位异乡人,他便去了天堂

至今仍然记得,当我问及风中奇缘之友的下个阶段目标,Daniel中气十足的回答,计划要到花莲拓点,在医疗资院相对缺乏的东台湾,帮助更多的中风患者。我们相约未来再见,谁也没料到,一别已是天人永隔……。