

## 【用心意實現病童願·四】每次開腦愈步近死亡 少女只願媽媽開心

01 心意

少女與孿生亡弟同患腦疾  
每次開腦增死亡風險

願望與母親去旅行  
為求「見到媽媽開心笑」

社區專題

讚好 270

撰文：黃芷君 詹海萍

🕒 2019-04-12 13:49

最後更新日期：2019-04-12 13:54

對於一般小朋友來說，遊玩是正常不過的權利，但對於患有腦積水及癲癇症的家君而言，日常生活已荊棘滿途，而出外旅行更是「諗都唔敢諗」的妄想。自幼與孿生弟同患腦疾，形成了家君樂觀堅強的性格，與身兼父職的媽媽一同照顧病情更嚴重的弟弟，而在弟弟離世後，家君更肩負起媽媽精神支柱的角色。經歷過多次開腦手術，家君深知每開腦一次，生存率只會愈來愈低，故此許下心願，「我想再見到媽媽開心笑！」

17年前，家君的媽媽和天下間母親一樣期待寶寶來臨，但由於身體一直正常、產檢亦一直無不妥，坦言對於龍鳳胎同患先天隱疾大感晴天霹靂。雖然如此，媽媽對



Aa



01  
線報

行仲要申請醫生紙，輪椅、氧氣機等儀器都要申請，交通亦都要特別安排，我真係無諗過去旅行。」直至2017年，[願望成真基金](#)先為耀中實現願望，安排一家三口同遊日本，讓一家人可以擁有美好回憶，而家君亦坦言「從未見過媽媽咁開心」。



患有嚴重腦癱的耀中（前排）在願望成真基金支持下，在2017年成功實現與媽媽（圖左）及家君（圖右）同遊日本迪士尼的願望。（受訪者提供）



Aa



然而，耀中最終不敵病魔，於今年2月離世。家君與媽媽凝望著今年初拍攝的全家福，二人隨即泣不成聲。媽媽回想兒子離世前，家君覆診時又發現有腦腫瘤，更壓住視神經，需要進行開腦手術以解除失明威脅，惟手術後一度失去行走能力。其後加上喪子之痛，面對雙重打擊，媽媽一度瀕臨崩潰邊緣，幸好懂事的家君深知與媽媽是彼此最後依靠，本著對媽媽的愛，努力克服物理治療的痛楚，現時終於可以自行走路。

家君媽媽坦言當時曾一度覺得人生再無希望。幸得家君安慰，她才重新振作起來，「細佬走咗，佢會安慰我、攬住我，叫我喊出嚟舒服啲。家君仲同我講：『你仲要照顧我嘍，撐住呀！』然後攬埋一齊喊。」而懂事的家君如今亦為媽媽許下心願，希望透過旅行，為媽媽減壓，並再一次創造快樂的回憶。



### 剩餘一半生存率 盼儘快與媽媽出遊創造美好回憶

經歷多次腦部手術的家君，醫生曾叮囑她，倘將來再次進行同類型手術，其生存機會只剩一半，但擁有頑強鬥志的她，又再一次戰勝病魔，並希望儘快實現願望，再給媽媽一個美好回憶，「所以我每日努力鍛鍊體能，希望身體早日康復。」原本熱愛運動的家君體型瘦削，惟是次手術的後遺症令她行動不便，加上藥物影響體重，為了能夠再次與媽媽把臂同遊，儘管家君有多累、多辛苦，都堅持鍛鍊身體。

「我好鍾意聖誕老人，最想見真嘅聖誕老人同坐鹿車。」家君猶記得弟弟曾參加願望成真基金舉辦的聖誕節活動，於活動中與聖誕老人合照及試坐鹿車，有感聖誕老人能予人歡樂及帶來希望。故此希望能夠與媽媽到芬蘭旅行，一睹聖誕老人的真身，與媽媽一同感受弟弟看到聖誕老人時的喜悅。



家君現為媽媽最大的精神支柱，二人珍惜每分每刻的相處時光。(黃寶瑩攝)

4月份「周五心意」運動主題為「#用心意實現病童願」，希望集合全城力量，攜手為病童實現願望。



Aa

