

【生命鬥士】天生腦積水1個月開腦4次 堅毅女生鼓勵媽媽走出喪子之痛：一起走下去

健康 17:25 2019/10/16

熱門 [秋冬湯水](#) [貨櫃藏屍](#) [嫁到這世界邊端](#) [移民](#) [開心速遞](#) [陳同佳案](#) [牛下女高音](#) ▼



▲ 家君天生有腦積水，現時要坐輪椅代步，但她從沒放棄自己，這份堅毅亦感染了媽媽。

20歲，本來青春無限，但家君天生患有腦瘤症及腦積水，長期進出醫院，曾於一個月內做四次開腦手術，與死亡擦身而過。曾是運動健將的她，受病患及藥物影響，不良於行，一度要靠輪椅生活，但無損她生存的鬥志。同患腦疾的孿生弟弟病逝後，是她鼓勵媽媽堅強走下去。當別人夢想可以周遊列國時，家君只想站起來，重拾羽毛球拍，痛快地打一場。



▲ 媽媽Witty說，把孩子撫養成人，為他們舉行成人禮，已很滿足。（黃建輝攝）

一個月開腦四次 疏導腦積水

「不知道明天如何，顧好今天就好」是媽媽Witty的口頭禪。家君和弟弟耀中是雙胞胎，出生後均被證實患有腦癇症及腦積水，20年來由媽媽獨力撫養。弟弟情況較嚴重，中度智障，無法自理，終生要坐輪椅，於今年2月去世。

雖然行動自如，家君出生不久，也要做手術疏導腦積水，並定期去兒科、骨科、腦外科覆診；發育也較緩慢，2歲才懂得走路，8歲病發時做過大型手術；現在更要往內分泌科、眼科覆診，接受物理治療及職業治療。今年暑假，家君有位同學剛畢業病逝，Witty說「已預知這條路怎麼走」。



▲ 2014年做手術前，家君只有38公斤。（相片由受訪者提供）

外形圓潤、行動緩慢的家君，昔日是校內運動健將，最喜歡打羽毛球、跑步，奪得不少獎牌。2014年，一場大手術為其生活帶來巨變。她一個月做了4次開腦手術，更換體內導管，疏導腦積水。以往導管會放置腹腔，惟是次腦積水流入腹腔，腹腔已無吸收能力，所以導管會經大動脈進入心臟，風險較高，生存機率是50%；後遺症或很嚴重，若復發可能導致心臟及其他器官衰

竭，並引發不少併發症。「即使只有一半機會也要做，不做就沒機會。」媽媽Witty堅持。



▲ 在家君的鼓勵下，媽媽漸漸走出喪親的傷痛。（湛斯雅攝）

撐過輪椅人生 重新站起來

手術後，家君的身體及生活也大不如前，出院後她只能臥床。「當時我在廚房忙著，她叫我我也聽不見。她就爬出來找媽媽，有點心痛。」Witty憶述。手術後，因腎上腺指數低，家君變得嗜睡，無食慾，要服用類固醇及甲狀腺素藥物；服藥後，食慾大增，今年初開始身形暴漲，由38公斤飆升至62公斤。一旦減藥，就會又暈又嘔，難以站立。



▲ 家君昔日是運動健將，獲取不少獎牌。（湛斯雅攝）

有次洗澡，家君時感到暈眩，Witty扶不起她，二人雙雙跌倒。體重飆升，外出要用輪椅代步，令家君不是味兒。最近加了類固醇劑量，身體稍好，她終可再次走動。訪問當天，她更與媽媽切磋球技，一拿起羽毛球拍，已雙眸發亮。



▲ 一拿起羽毛球拍，家君表現興奮，幾乎不想停下來。（湛斯雅攝）

伴媽媽走過喪親之痛

由於弟弟為輪椅人士，出入受限制，他們往往只去住所附近玩耍。2017年在「願望成真基金」協助下，家君一家三口首次坐飛機旅行，並往東京迪士尼樂園遊玩，他們至今難忘。可是今年初弟弟感染肺炎，入院翌日離世。看見媽媽收拾遺物時，傷心痛哭，家君隨即擁抱她說：

“我也知道你很傷心，我們抱著彼此，深呼吸。有甚麼事就哭出來，哭完就會舒服一點。”



▲ 2017年，家君（右二）與家人首次去旅行，在東京迪士尼度過美好時光。（相片由受訪者提供）

這番話，成為Witty走下去的力量：「她沒有放棄自己，我這個作母親的，也更有信心走下去。」家君頑強的鬥志，感染了媽媽。以前，當媽媽照顧弟弟累倒在椅子睡著，家君會替她蓋被子，令Witty甚窩心。當問到有甚麼說話對女兒說，Witty在家君耳邊溫柔地說：

“ 媽媽很愛你，你有甚麼病也不用怕，媽媽也會陪著你。無論多辛苦，我們也一起走下去。 ”



▲ 家君有多個願望，既想去聖誕老人村，也想再搭飛機去迪士尼。（湛斯雅攝）

盼與媽媽一起實現願望

女兒健康，是Witty現時唯一的心願。但當問到家君的心願，她隨即興奮地說：「我想見聖誕老人，坐鹿車，想玩雪」，過了一會兒，她又說想去迪士尼見三眼仔。目前待家君身體稍好，「願望成真基金」就會為家君實現願望。

無論有多少個願望，家君最想與媽媽一起實現。20年的苦與樂，母女倆一一走過了。問到最想對媽媽說甚麼，家君臉帶羞澀地望著媽媽說：「我愛你，辛苦你」，Witty應道：「不辛苦，是媽媽的責任。」



▲ 家君現時要透過手作，訓練手部肌肉，改善靈活度。（黃建輝攝）

關於願望成真基金

「願望成真基金」為香港註冊的慈善團體，希望走進病童生活，給他們一個實現願望的機會，讓其人生重新充滿希望和力量，勇敢抗病。

想了解媽媽Witty照顧兒子的經歷，請看：

【不離不棄】辭職獨力照顧腦積水龍鳳胎20年 媽媽24小時徹夜守候孩子：目光無法離開他們

記者：黃泳欣

相關文章

【不離不棄】辭職獨力照顧腦積水龍鳳胎20年 媽媽24小時徹夜守候孩...

15:18 2019/10/07

血癌女生捱過化療卻遇骨枯 學做甜品分享快樂堅強抗癌

14:28 2019/04/05