

感恩 感恩



目錄

序.....	3
第一章 逢希伯-林道症候群.....	7
第二章 經歷生死	10
第三章 面臨挑戰	14
第四章 苦中一點甜	20
第五章 命運之輪	22
第六章 生命鬥士	29
第七章 總有軟弱時	35
第八章 讓愛延續	41
後記.....	44
天欣心 Sing	47

編輯：伍靜瑤 | 插圖：伍倩婷、葉卓琳

版次：2021 年 12 月初版

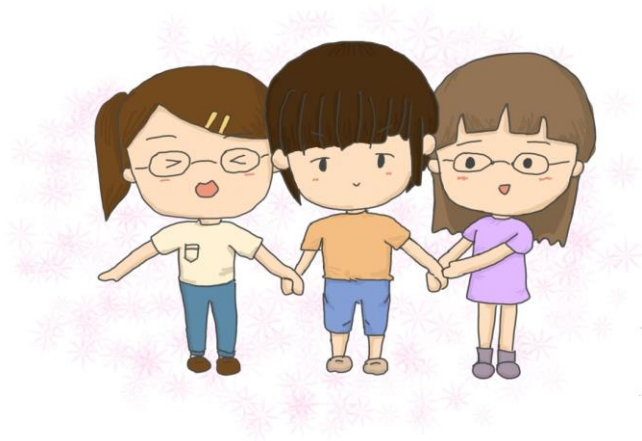


< 序 >

這是關於一位二十四歲女孩子的故事。

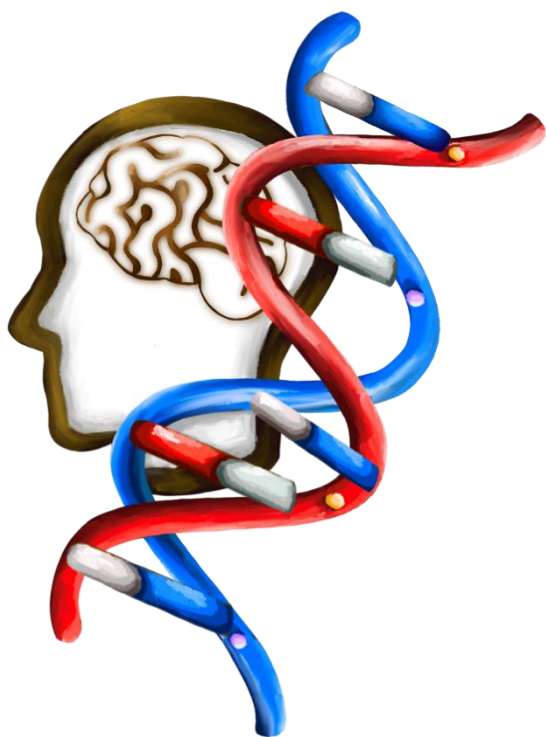
跟普通女孩一樣，楊天欣渴望到外地旅遊，又期盼到香港迪士尼樂園與最喜愛的卡通人物「大鼻和鋼牙」拍照。不一樣的是，家族性遺傳病令她從小便已飽歷摯親的生老病死。讀中四那年，連她自己也開始承受遺傳病魔的煎熬，以至願望一直未能實現。雖然身心的痛接踵而來，她對生命的熱誠卻沒絲毫減退，甚至希望透過自己的經歷去鼓勵患病的同路人，她心愛的朋友及家人，以至素未謀面的陌生人。





「我盼望能以生命影響生命，
讓大家懂得珍惜。」她說。





(一)

逢希伯—林道症候群

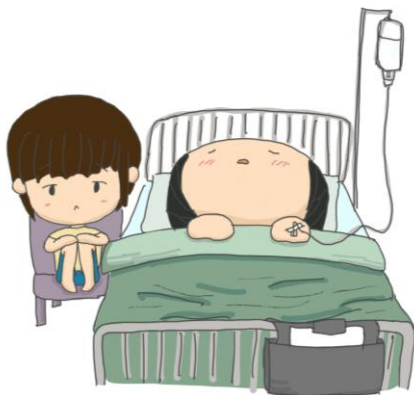
(von Hippel-Lindau syndrome)

還是孩童的時候，天欣便要經歷父母離異。當時還只有六歲的她便要學會照顧自己，偶爾還要照顧患病的家人，因為天欣的祖父、姑母和爸爸均被診斷出患有《逢希伯—林道症候群》。這是一種不常見的遺傳病，病因是由於基因異常造成血管細胞過度增生，並逐漸在身體各處形成小結節（瘤）或囊腫，如大腦、腎、脾和視網膜。臨床症狀會隨著血管細胞增生的位置而有所不同，並有五成機會遺傳給下一代。

七歲那年，天欣被驗出遺傳了這個惡疾，須與病魔展開一場結連終生的戰鬥。



由於自小便陪伴姑母和爸爸出入屯門醫院洗血或做手術，當時她並不太害怕這遺傳病。D2 和 T10 是她最常到的病房，對裏面的佈局和氣味非常熟悉，也跟大部份醫護人員熟絡。那時候，她習慣坐在病房外的椅子，等候姑母或爸爸回到病房，或探望，或照顧他們。若他們的精神狀態許可，小小的病房更忽然變成他們忘憂的聊天室。



目睹摯親發病，看著他們身體機能逐漸衰退，天欣想像到，也感覺到他們的痛苦。即便還不太恐懼，卻也不禁地問：「為何他們要患上這個病？為何要經常出入醫院？為何要承受這莫名的苦和痛？」

縱然滿腦子不明白，但七歲的天欣，仍然憑著堅強和隨遇而安的性格，樂觀地迎接每一天。



(二)

經歷生死

或許是因為備受病痛煎熬，父親的情緒比較飄忽和暴躁，有時會責罵天欣，故此，雖然天欣很愛錫和照顧父親，他們之間的關係其實不算太親密。事實上，小時候的天欣最害怕的並非病痛和死別，而是姑母入院治療，沒有人可以照顧和保護她。姑母就像她的母親，既督促她的學業，也照顧她的日常生活。每當天欣最徬徨無助的時候，姑母總會挺身而出，成為她的避難所。每次想起與姑母一起時的點滴，天欣的笑容總帶點苦澀，雙目也變得通紅，想著：「如果姑母還在，她會……。」

姑母是在天欣唸小學六年級的時候離世。那一天，姑母如常給天欣買了早餐，不同的是她買了一碗大撈麵回來，而



不是平常買的小撈麵。之後天欣如常的上學，卻不知道這她一下出門，回來時世界已不再一樣。

放學回家，天欣甫進家門，父親便告訴她，姑母因為暈倒而被送進屯門醫院。她的心當時往下一沉，卻仍努力地在父親面前強忍淚水，並催促父親到醫院探望。那一夜洗澡時，她在浴室內淚如雨下，泣不成聲。那一夜醫生對她的父親說：「病人（姑母）已腦幹死亡。」

翌日早上，天欣如常離家上課。午飯時間，學校接獲通知，天欣的姑母撐不下去了。天欣得悉後匆忙趕到醫院，第一次獲院方當面告知，姑母腦幹死亡的事實。然而，當時天欣年紀尚輕，並不完全理解何謂腦幹死亡。

為了讓天欣散心，家人叫天欣按原定計劃參加學校的三日兩夜交流團。交流團結束後，天欣便立即趕到醫院探望姑



母，趕及看姑母最後一面。那段日子，淚水陪伴她度過每一個晨昏，一切都不再如常，傷心和難過就成為了新的日常。

沒有姑母的日子，天欣被逼迅速長大。她知道未來必須更加堅強和獨立，因為從此以後，再沒有人會像姑母般疼錫和照顧自己。

隨著姑母離去，天欣的眼淚漸漸流乾，到她唸中四，父親也離去的時候，她的雙眼已再沒法流出半滴淚。



「或許，每個堅強的人，
背後總有著一個被逼堅強的故事。」



(三)

面臨挑戰

姑母離世後，天欣面對各種各樣的挑戰。父親的病每沉
愈下，出入醫院愈見頻密；祖母的身體大不如前，不時要入
院治療；姐姐接二連三經歷親人離世後，漸難承載日積月累
的壓力和情緒。

不忍看著姐姐情緒崩潰，天欣挺身肩負起照顧祖母和父
親部分起居的責任，除陪伴父親到醫院洗血外，上學前還給
他買早餐，課後又幫他買外賣。到了晚上，還幫已入睡的父
親，處理日常未完成的生活細節，例如錄電視劇。與同齡的
朋輩相比，天欣在生命路上遇上的挑戰和難關肯定大得多，
亦多很多。



面對危難時，有人會選擇戰鬥，有人會選擇逃跑，有人則選擇學習麻木。天欣選擇了在生活中與逆境戰鬥。但終日的戰鬥，總有令她疲累的一天，當感到無力與命運對抗時，她唯有無奈地學習麻木，好讓自己能繼續堅持生存下去。

縱然她一直勇敢和正面地活著，無情的惡疾卻已悄悄地對她展開侵襲。

唸中一時，天欣的身體陸續出現不同症狀，首先是頭痛和容易疲倦。中二時，她更曾在上學前嘔吐和暈眩。之後，右耳的聽力也漸漸出現問題。當時她沒有特別理會，反把種種不適歸究於讀書壓力、照顧親人及家務繁忙上。到升上中四的時候，父親發現她經常在夜晚嘔吐，擔心她會如姑母般在暈倒及嘔吐後死亡，於是催促她到醫院檢查。



最初的兩次檢查，醫生判斷她患上偏頭痛和感冒菌入腸，直至第三次到急症室時，她告訴醫生自己患有血管瘤遺傳病。院方遂給她進行連串檢查，最後在其腦部和右耳都發現腫瘤，須接受腦部和右耳手術。天欣當時一臉錯愕：「沒想過第三次入院的結果便要做手術。」（天欣本要做右耳手術。但最後卻因感冒的緣故，天欣不能做手術而轉做電療。）

然而，對只有十多歲的她來說，最難過的不是病情轉壞，而是無法參加學校舉辦的台灣交流團。

她記得自己照磁力共振和剃掉頭髮那天，姑姐正在旅行，使她羨慕不已。尤幸 C6 病房的護士給她送上窩心的關懷。爸爸在 T10 病房洗血和簽署手術同意書時，麻醉科醫生對天欣說：「你好呀，我係幫過你姑媽同 Daddy 做手術嘅麻



醉師。」腦科主診醫生又說：「我嗰時幫你姑媽做手術
啲。」聽來有點諷刺，但那種親切感卻在天欣心裏油然而
生，令她較為安心和放心。

腦部手術過後，天欣因為食物或液體進入了呼吸道（俗
稱「吞錯格」）而染上肺炎，使她呼吸困難。天欣憶述：
「我還依稀記得身邊的儀器不停地響。」陷入半昏迷狀態的
她仍然聽到醫生當時在她床邊所說的話，她還打趣的想：
「原來電視劇嘅劇情係真啲！昏迷嘅人真係聽到人講嘢
啲！」

康復的日子比想像難過百倍。肺炎後，她因為斷斷續續
的發燒而感到不適，並且兩個月內不能進食，之後還須重新
學習行路和吞嚥。每一次不適都是難關，每一小步都是挑
戰，每一口食物都彷如巨物，面對這一切，天欣感到吃力，
情緒也顯得較以前波動。



「唯有頂硬上啦……」

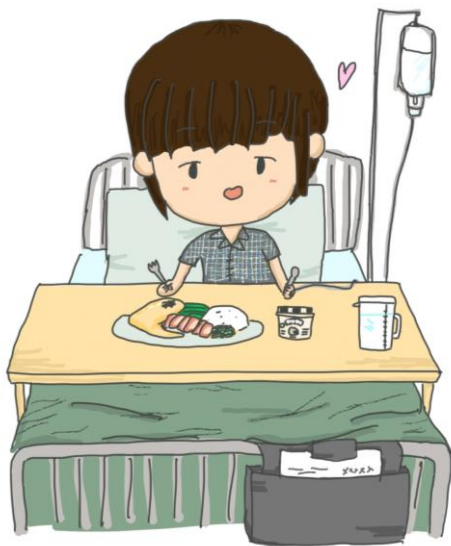




(四)

苦中一點甜

「苦中作樂」是天欣對手術前後的形容。她記得，當知道數日後便要進行腦部手術，主診的李醫生笑著對她說：「唔好食呢啲啦（醫院餐）！我請你食飯！」天欣望着醫生特意買來的叉雞飯，腦海不期然聯想到：「點解咁似電視劇入面啲人，喺行刑前都有雞髀餐食？」手術後，當她可以進食時，主診醫生又給她送上 Dreyer's 雪糕。



醫護人員的舉動，令天欣深受感動和開心。開心，因為病房有情，大家都很關心她。開心，原來可以很簡單，簡單如一盒叉雞飯和一杯雪糕便可以。

住院的三個月絕對不容易過，但在不容易的日子中，天欣感受到生命的溫馨。

住院的每一天，天欣都像要等候不同的人到來探望。有時候，老師會來給她補課；有時候，兒童癌病基金（CCF）的姑娘會給她帶來娛樂，助她解悶；有時候，血科的病友趁覆診來與她閒聊；也有時候，她和病友的父母互相交流。就算是沒有人來探望的一天，病房的醫護人員也會跟她談天說地。

手術後，天欣一度出院，但一次高血壓又把她送回病房，那日碰巧是她的生日。細心的醫護人員立時預備蛋糕為她慶生，使不幸變成美好。誠然，這僅是苦中的一點甜，對天欣來說卻是天上珍味。那一刻，內心喜樂澎湃，暫把一切苦澀淹沒。

就這樣，她捱過了漫長的住院歲月。



(五)

命運之輪

一波未平，一波又起。腦部手術後，醫生在天欣的脊椎和腎也發現了腫瘤。更不幸的是正當她還未好好消化這個壞消息之際，父親便因病離世。想到姑母去世後，自己跟父親的溝通多了，令原本不太親密的父女關係稍稍密切起來，豈料樹欲靜而風不息，父親匆匆離去，使她又再次經歷失去，天欣無限感慨。

親人一個一個的離去，往後的日子，天欣只能與姐姐相依為命。有時她會為姐姐的心情而傷心難過，有時也會為姐姐的言行而惱怒。然而，她最擔心的是一旦連自己也要離開，姐姐便不能再熬下去。她自覺有責任照顧自己和姐姐。



當天欣的身體沒有大礙時，她就如普通的中學生般上下課，閒時與朋友作樂。中五畢業後，天欣沒有繼續學業，反而選擇出外工作和賺錢。雖然生活看似如常，但這個病其實一直對她的生活帶來影響。例如工作時因為右耳接近失聰而聽不見上司的指令，或弄不清同事的說話，由於對方不清楚天欣的身體狀況而產生誤會。

另外，當天欣在定期覆診時發現有腫瘤時，便須立即接受跟進治療。她試過因為視力突然衰退而放棄期待已久的迪士尼之行；也曾因為肺炎而錯過跟姐姐和姑丈欣賞演唱會的機會。有時候，她會苦苦哀求醫生給她一天「假期」，可惜每次都是徒勞無功，因為她實在不懂得如何回答醫生每次都會問的問題：「如果出院後你暈咗，點算？」

在天欣的記憶裏，命運似乎很喜歡和她開玩笑，因為每次她計劃好一些喜愛的活動，往往都因為身體不適而告終。「我真係期望咗好耐好耐㗎.....，但次次最後都做唔到.....。我真係好失望.....。我連去書展都會肚痛，然後要返醫院接受

檢查。」漸漸地，天欣不敢再期望，因為沒有期望就不會有失望。



「一次又一次嘅期望
同一次又一次嘅失望，之後就係麻木。」

原來，麻木是無數失望交織而成的產物。



對於那起伏的人生，天欣漸感無奈。每次當她以為快要捱過眼前的難關時，下一個難關已悄悄地伏在不遠處等待著她。她平常很少哭，因為她知道，無論哭得如何聲嘶力竭，也無人有能力把她好好照顧。在她的人生體會裏，唯一依靠只有自己。

很累，真的很累，但天欣還是咬緊牙關地迎向前面的障礙，因為她不想放棄，放棄從來不是她的選項。對於自己的遭遇，她內心有很多控訴和不忿，卻甚少表露出來，卻努力地埋藏心底，免得別人因她的經歷而感到痛苦。

她要好好的活下去，盼望用自己的生命去告訴苦難中的同路人：「唔好放棄呀！」

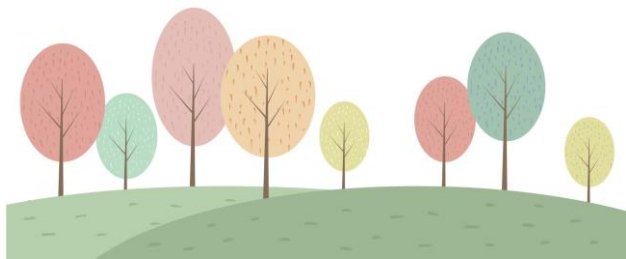
不想成為別人負累的決心，害怕成為別人重擔的想法，以及處處為人著想的性格，令天欣的情緒一度陷入低谷。由於沒有太多有效的方法去調節情緒，她曾透過吃喝來紓緩自己，結果患上了暴食症。



(六)

生命鬥士

「我前排連右手都搵唔到匙羹，
咁我就要學習用左手啦；
要打胰島素呀？咁我自己學打啦；
聽唔到嘢呀？自學唇語啦。」



血管細胞過度增新會造成不同的囊腫或腫瘤。視網膜血管瘤和內耳內淋巴囊腫瘤會分別造成視力和聽力受損，前者甚至會導致失明。

「可以做手術切除嘅都唔算太可怕，反正我早已經試過手術嘅滋味。我最驚係無咗視力和聽力，影響到我照顧自己和同活動嘅能力。」天欣說。

聽力下降的初期，天欣的情緒沒有太大的波動，因為她還能看見。然而，當眼睛也出現狀況時，尤其是想像到自己的視力消失後，四周只會是一片漆黑，她便感到非常沮喪。時至今天，她仍清晰記得那段時間她的徬徨與恐懼升至極點，她不能自己地在辦工地點崩潰痛哭，與她一向展現的開朗形象大相逕庭，同事們都感到驚訝。哭訴過後，她嘗試安慰自己：「唔緊要啦，都未算最差。到時咪繼續頂硬上囉，去到最差嘅時候就會習慣咗，唔當係一回事。」然而，當身上羽毛漸被拔除，小鳥還是小鳥嗎？

「我成日覺得，當個天閃咗你道門，
佢點都會開番道窗俾你。」



天欣的右眼與左眼在 2018 年和 2019 年相繼惡化。直至 2020 年尾，天欣的視力下降至近乎零。天欣只能呆在輪椅或床上，再看不到最愛的劇集，讀不到愛看的網上小說，只能依靠剩餘的聽力聽收音機。那段日子幾乎就是等待，等待被餵食，等待.....。其實連她自己也不知道在等待什麼。

風雨之下，最結固的堡壘也會逐點崩潰和粉碎。她失望，然後絕望，直至有一天，醫生提議給她動手術，嘗試讓她恢復哪怕只得一成的視力。雖然姑姐擔心手術失敗，會導致更多身體毛病接踵而來，天欣還是一口答接受手術。「我都唔求多，睇多啲啲就得㗎喇」她說。

旁人或不理解為何她願意冒險，但她明白，自己已身處最惡劣環境，再沒甚麼需要怯懦，所以，就算希望更小，她也會「搏盡」。

「搏盡」，需要無比堅毅和勇氣。當身上羽毛被完全拔去，她依舊是一隻小鳥。只要她心意堅定，勇氣會成就她化為最美麗的小鳥。這個小鬥士的美，是任何人和事都不能夠奪去的。



「只要有少少希望，我都會去搏，
因為唔會有更差嘛！」





(七)

總有軟弱時

人生總有難過的關口，
再強的人都有軟弱的時候。

有時候，開懷大笑
是為了掩蓋背後的傷疤。



「呃自己架咋，安慰自己囉，『唔緊要啦，你仲有一隻耳可以聽，口可以講，都未去到最慘，有人仲慘過你。雖然自己都慘，係慘嘅一份子，但有人仲慘過自己呀！』」天欣如是說。

「天欣」的名字源於家人期望這個孩子能夠天天歡欣。從小到大，她都帶著樂觀的心面對種種難關，只是，她並不特別感到歡欣。

小時候，由於與父母疏離，加上父親很嚴厲，又沒有善加指導，令她不期然地羨慕常有父母愛錫和陪伴的朋輩同儕。她覺得：「人地有爹哋媽咪鼓勵，人地有爹哋媽咪教功課，我就係靠自己。」當知道朋友只要考獲理想成績，他們的父母便會給予獎勵時，她就說：「不如我幫你考，你俾錢或者禮物我啦。」



她很想得到欣賞和獎勵，可是，她自覺再努力也好，也不會得到任何鼓勵。

在父親眼中，天欣好像是「特別蠢」和「唔醒目」的孩子，並很多時都不准她出外和朋友消遣娛樂。她不喜歡這些描述和束縛，卻早就習慣了。姐姐告訴天欣：「楊家係咁嘍喇，我細個都係咁，咩都唔俾做！18歲就得嘍喇！」天欣心想：「吓？唔通我都要等到18歲先可以咁樣做呀？」

看見姐姐可以出外旅遊、拍拖、結婚和生兒育女；朋友們可以結伴遊山玩水，自己卻要留在家中，照顧家人，好像一隻籠中鳥，沒有展翅翱翔的機會，天欣只有羨慕的份兒。

每晚睡覺前，姐姐都會問天欣：「有無俾人鬧呀？有無俾人罰呀？」事實上，童年時的天欣是在戰兢中度過，因為父親會因為小事而責罰她，然而為了保護家人，也不想家醜外揚，她很少向人傾訴。

家，有時會令她感到壓力和傷痛。

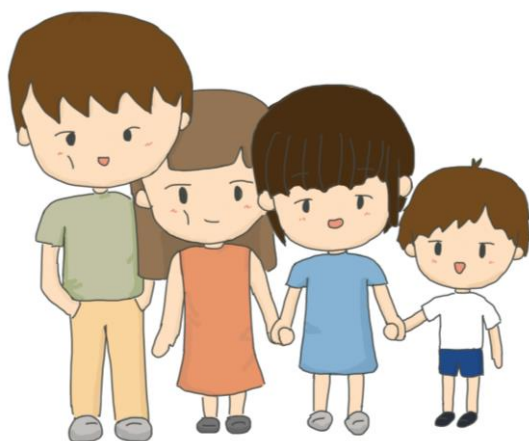
為了逃避留在家中，就算身體如何不適，抑或聽力每況愈下，她依然堅持上學。她覺得皮肉之苦不及心靈的痛楚。

這些年，她只曾一次提及自己受到懲罰的內容，而那一次就是在治療室裡。當時天欣好像沉睡多年的火山，把壓抑的情感一下子爆發出來，並淚如雨下。原來她的眼淚沒有乾涸，終於再哭得出來了。

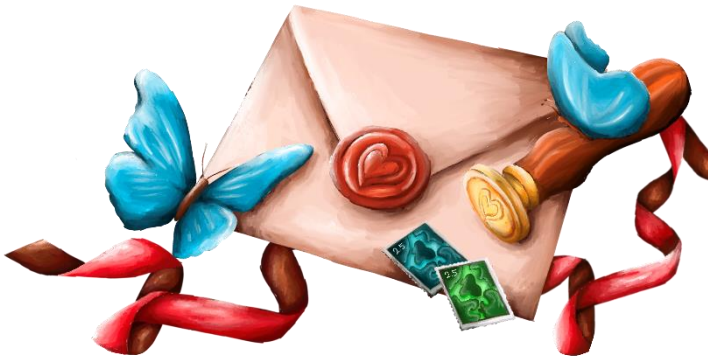
家人一個接一個的離世，姐姐成了天欣最大的陪伴，卻也成了她最大的牽掛。無論是留院還是出院時，都渴望姐姐到來探望和幫助。然而，因著各種原因，姐姐不能每次都陪伴在側。那時候，天欣會失望、忿怒，甚至和姐姐吵架。

吵架的時候，天欣最害怕姐姐以情緒不穩為理由去解釋自己的行為。因為她不喜歡，甚至厭惡「鬥慘」的感覺。她有時會覺得別人把她過去所遭遇的一切看得太過簡單，忽略了她一直以來的奮鬥，使她感到委屈。

「我好錫佢地㗎。」



她也同時為姐姐感到很痛心，因為她理解姐姐目睹家人相繼離世所承受的壓力，也知道如果她自己也不在，姐姐便失去所有「楊家」的親人。周旋於厭倦和痛心之間，天欣感到困擾。她愛姐姐，擔心她被情緒控制，又害怕姑丈和表弟也受困於姐姐的情緒漩渦之中。



(八)

讓愛延續

「都係無奈啦，麻木啦，好滄桑。自己只係 24 歲，但就好似 40 歲咁樣，我身體都似啦，咁殘，廿幾歲人就已經成個八十幾九十幾歲咁嘅身體。」

縱然面對各種無法完滿解決的問題，甚或有更嚴峻的問題在前方埋伏，天欣自覺態度決定一切。她會盡量如常的過每一天，不想每天在「提醒自己是一個病人」的心態下度過。

人生在世都帶著不同的身份活著。我們可以是「兒女」的身份，亦可以同時是「父母」的身份。「病人」也只是其中一個身份。若只流於自怨自艾，結果終其一生，就只能在



埋怨和不忿中過活。

天欣希望把這個心態送給每個身陷患難的人：「不要只把『我有病呀，不如死咗算』掛在嘴邊，要努力堅持，不要放棄每一個機會。」人生是充滿無限的可能的。

每個人都有屬於自己的故事，每個人都有自己的難關。在自己的人生舞台上，楊天欣「關關難過關關過，難關難過關關過」。她不希望別人聽了她的故事會後，覺得她「好慘」、「好可憐」。相反，她希望藉著自己的分享，讓每個有緣接觸到她故事的人得到鼓勵。她希望把自己對生命的熱情，以及關愛周遭事物的熱誠傳承下去，讓更多人學懂珍惜。她盼望以生命影響生命，讓愛延續。



今天，天欣仍然在人生的跑道上努力堅持。她知道在這路上，她並不孤單。親愛的同路人，請一起愛下去，請一起撐下去。





〈後記〉

天欣希望藉著她的故事，感謝每一位醫護、每一位紅十字會老師和 CCF 姑娘，他們的每一聲問候，每一下的支持，和每一個鼓勵，都是她堅持下去的動力。每一口叉雞飯和雪糕都是苦中一點甜。

她又感謝每一位當她感到害怕、失意和難過時給她扶一把的人。每一個舉手之勞，對她來說都是珍貴無比。只要大家都能夠做多一點，世界就會不再一樣。願我們都能夠成為彼此的天使，互相守望。







〈天欣心 Sing〉

從我懂事開始，我就知道自己患上了一種罕見的遺傳病。我就好奇地上網搜尋關於這個遺傳病的資料。當我睇到這個病平均壽命不超過 40 多歲時，我就醒起：「係啫！姑媽同爸爸都不過 40 歲就離開。」。因此，我潛意識便覺得每年的生日就像倒數一樣。

— . — . — . — . —

我好鍾意聽歌嘍！特別某些歌的歌詞好能夠貼切地形容我的心情，例如當我身體越嚟越差的時候，我便會不自覺地想起張衛健《身體健康》裡的歌詞——「我只想 身體健康 我害怕你要照顧我擔心得出一臉倦容」。而每當我自己一個面對每一次手術或治療時，我很想哭，但哭不出來。這時候，我便想起 BY2 的《不哭了》——「不哭了 不哭了 現在我一個人不哭了」。聽着聽着便不想哭，捱過了。



我也很喜歡許廷鏗的《我的離開也是愛》，特別是「若有天因有這段感慨 才珍惜你的所愛 我的離開也是愛」。呵呵！天欣真的有很多感慨呢！也希望假如有一天我不在了，身邊的朋友和家人都知道我的離開也是愛。

— . — . — . —

改這個書名《感「欣」感恩》的意思是，想讓讀者們透過感受天欣的故事而感動，並去感恩及珍惜現在所擁有的。我亦感恩並答謝在身邊支持我、鼓勵我的所有人。最後，我想分享林奕匡的《一雙手》給讀者們，因為我每一次聽都覺得很勵志和很鼓勵，它能夠給人一份力量——「我知一雙手只要握成拳頭 能捱下去 哪怕我 面容極蒼白 拒絕疲累」。這句是我最喜歡的也希望大家能感受到那種力量。





出版機構：

贊助機構：



**Brothers & Sisters
In Christ Foundation**
基督為本基金



華永會 BMCPC

善美人生
Shine

華人永遠墳場管理委員會

感「欣」感恩 (非賣品)

此書由基督為本基金「誠心所願」圓願之旅計劃出版

個案轉介：賽馬會安寧頌「安寧在家」居家照顧支援服務 -
聖公會聖匠堂長者地區中心

基督為本基金義工：吳浩霖、梁睿思、何美思、盧炳松

基督為本基金於2014年成立，是香港政府註冊慈善團體（編號91/1350）。

基金於2017年11月展開「誠心所願」圓願之旅項目，為18歲以上、
有需要的晚晴人士成就心願，助其告別遺憾，留住美好回憶。

電話：(852) 2882-6328 WhatsApp：(852) 6936-0939

傳真：(852) 2882-6206

電郵：info@basicfoundation.org.hk

網址：www.basicfoundation.org.hk

地址：香港仔湖北街12號裕景中心1401室



基督為本基金
Facebook專頁

告別遺憾 留住回憶

「誠心所願」圓願之旅

