

The Vision

兒童醫院 香港的憧憬

二零零六年十月

由兒童癌病基金策動



朝著 世界級標準邁進

毫無疑問，香港擁有最優秀及投入的兒科醫生，可是香港醫院具備的儀器和設施卻未能夠合符世界水準。「軟件」和「硬件」的不平衡使香港在提供兒科服務方面未能與其他世界級城市看齊。

過二百五十位兒科及其他專科的公營和私家醫生、一百一十七位護士及專職醫療人員和一千二百位須照顧子女醫療需要的父母的意見。

大約四分之三現時在公立醫院服務的兒科醫生表示如果現有薪津條件不變，他們願意以借調形式到建議中的兒童醫院服務。相同數目的醫生和護士認為這樣一家醫院有助提升醫療水準及創造一個父母和兒童均歡迎的治療環境。

前線醫護人員憂慮如果醫院的位置不方便，未必能覆蓋全港，惟九成父母認為一家特設的兒科醫院可以提高兒童和青少年的醫療服務。有百分之九的受訪者擔心不方便，另外百分之二十七認為這醫院顯然可以提供適切治療。

重病兒童的家長和青少年在訪問中支持將醫療專家集中在一家特定醫院，這樣可以提供綜合和最好的

服務，家長和病童可以互相支援，醫療人員可以交換意見和經驗，更能提高資源運用的效率。他們理解單一間醫院可能帶來不便，但是他們相信服務質素比什麼都重要。

有些家長關注到政府有意縮減現有服務並擔心兒童專科醫院令資源更緊絀，甚至影響目前的服務。

所有受訪者同意一點：政府和社會大眾須對兒童醫療問題更加關心。

現時兒童人口日益減少使問題更嚴重：我們應致力確保日後有足夠的勞動力，即是讓我們的兒童均能成為健康的成人，有能力支援快速老化的社會。一家專為兒童而設的醫院才能完成這使命。

兒童專科醫院建議書及Synovate的研究報告可在www.hkchildren.org下載。■

現時大多數的兒科病房和設施並非專為兒童而設計。兒科專家更分布於十三間公立醫院，很難組織跨部門會診，父母和重病子女須奔波不同醫院去找最好的治療。

現時分布於不同醫院的兒科服務使專家未能治療足夠的病人，去發展安全和有效的醫療技術。長遠而言，這樣只會窒礙兒科的專業發展。

去年，世界知名調研機構Synovate為建議中的兒童醫院進行了一次大規模的研究，搜集病童、他們的父母、兒童慈善機構、學者、超

「調研展示問題 開拓前路」



醫學遺傳專家對 兒童醫院的期望

林德深醫生談理想

衛

生署醫學遺傳服務中心主管林德深醫生自豪地介紹中心的目標是為香港的醫學遺傳服務創先河，他認為建立兒童專科醫院對這目標起積極作用。

醫學遺傳中心在一九八一年成立，是全港唯一探討和診斷遺傳及罕有疾病的中心，它協助兒科醫生作診斷；又提供初生嬰兒遺傳篩選服務，及輔導病人及其家人。

大多數遺傳疾病在初生時已經可以測試出來，但有些則在較成長時才顯現。林醫生指出，如果病人在營養和生活方式方面得到適當的指導，有些疾病是可以預防的。

林醫生說：「遺傳病是可以預防的。在未來的歲月，中心的主要工

作是教育公眾有關遺傳病因。」

他又說：「如果一個新生嬰兒因為遺傳因子出了問題而得了糖尿病，他須留意飲食和生活方式，以預防糖尿病進一步發展。一如其他遺傳因子帶有高血壓和腫瘤的可能性的病人。」

林醫生訪問過不少海外兒童專科醫院，如英國倫敦的Great Ormond Street Hospital for Children 及紐西蘭奧克蘭的兒童醫院。令他印象深刻的是不同專科的頂尖專家雲集一處，使各專科得以合作，加強服務。

林醫生相信，如果兒童專科醫院可以成立，病人便能更容易得到相關的專業照顧和資源，從而促進更佳服務。他期望服務能夠主動，外展；不同專業的專家能頻密地交流。

醫學遺傳中心即將慶祝成立三十周年。林醫生表示，中心處理的病案大都由兒科醫生轉介。每年平均處理一千個新症，包括七百種遺傳病。

中心服務由五個兒科醫生提供。林醫生認為一面工作一面受訓有助提升遺傳醫學專家的能力，建議中的兒童專科醫院需提供足夠訓練機會給那些有志從事兒科專科的醫務人員。■

Vision Facts 漫漫長路

過去三十五年間，立法局先後在1970, 1978, 1982, 1983年辯論應否興建專為兒童而設的醫院。

在病房可以上網

“酷”極了

兆

駿自出世便患有地中海貧血症。地中海貧血症是一種遺傳病，兆駿長大後才對自己所患的病略知一二。他自小就覺得與其他小朋友不同，每一個月總有一天需要在醫院進行換血，定期接受檢查及治療。儘管如此，兆駿却擁有樂天的性格，並不覺得自己跟其他人不同有什麼大不了。現在，踏入十七歲的兆駿已經接受他的病是生命中不能改變的事實。

兆駿小時曾在加拿大多倫多居住了四年，至五歲入讀小學前才回流香港。被問及對本地醫院的觀感時，他以加拿大的經驗作比較。他認為香港的醫院環境很狹小，而且設計較為沉悶。

他說：「你能看見的醫院範圍盡是單一種顏色，我希望有不同的顏色出現。」

他建議兒童醫院應為小朋友提供更多點娛樂選擇，例如可供上網的設施。他說：「和我差不多年齡的人都經常上網，上網是我們生活的一部份，更何況上網可令住在醫院的病童和外界保持接觸，這才夠“酷”呀。」此外，兆駿亦提議在醫院設置一個角落，可供病人看電視及安靜地閱讀。

兆駿對醫院員工的服務很是嘉許，他說醫生及護士十分友善。除了醫院設施外，他認為職員給予病人的愛護與關懷同樣重要。■



Photo courtesy of HKS, Inc.



Photo courtesy of HKS, Inc.



醫院——友誼的搖籃

醫院不只是診病的地方，更是友誼的搖籃。在我們面前的，是六名年齡由十六至二十歲的年輕人，有誰會想到他們年輕時曾經走過一段不輕易的路？

「我曾希望有私人洗手間，亦希望父母來醫院過夜照顧我的時候，可以有張床睡覺，不用蜷睡在扶手椅上，」Nathan道。

這班年輕人提議病房最好有很多窗戶，令病房更舒適開揚。「如果醫院有圖書館及資源中心就太好了，因為在醫院住那麼長的時間實在太悶了。」燕兒提議圖書館內應有雜誌、漫畫、小說及兒童故事，照顧不同年紀兒童的需要；而資源中心內應有電視機，VCD/DVD播放及卡拉OK設備，帶給病人更多樂趣。這些樂趣是病人接受治療期間的精神支柱。

他們認為在新建立的兒童醫院，食物質素一定要比現時的提高，要為兒童提供不同款式的食物，並且改善兒童餐的外觀，選用更色彩繽紛的餐具和食物組合，引起他們的

食慾。主菜以外，他們還想有其他食品。「我提議每餐之後都有甜品，如果是雪糕或布丁就更好了，」雪菲道。

病人絕大部份的時間都要卧床休息，這班年輕人認為床鋪仍有改善的空間，如更軟的褥墊及私人的床單和睡衣。「我不喜歡現在的睡衣，那款式讓我看起來像個犯人，」Nathan嚷著說。他提議病人可穿著自己的衣服，感覺自己和家

近一點，因為病人在醫院治病的日子亦夠像個犯人了。

新兒童醫院可預留地方予一些關注兒童健康和需要的志願機構，包

「我希望父母來醫院過夜照顧我的時候，可以有張床睡覺，不用蜷睡在扶手椅上。」

括藝術、遊戲、閱讀及學校。在此設計下，資源可以更集中，及更容易分享使用。

一遍熱鬧的歡笑聲，蓋不住他們成熟的想法。他們每一位在學業上都努力不懈，比起同齡的孩子，他們更懂得照顧及關心身邊的人。我們不禁深思，經歷重病，究竟對他們是禍是福呢？他們都有一個願望，希望社區能有一所兒童醫院，好讓他們以及其他孩子能盡快康復。■



ision Facts

兒童專科服務的需求

本港有一百四十萬從零至十九歲的兒童，約佔人口兩成。每年入院治療的兒童人次約有十五萬，其中四分之一需專科服務。

資料來源：
統計處及醫管局ICD-10數據

醫院像溫暖的家，病人康復也快一點



Photo courtesy of HKS, Inc.

曉麗在十歲時有一天因腰痛給送進醫院，在留醫的頭幾天，她被安排入住成人病房，其後因病情惡化而轉到深切治療室。曉麗當時已患腎衰竭，足以致命。她不但憂慮自己的病能否痊癒，更擔心長時間身處在一個既陌生又令人膽怯的環境。

現時，曉麗已經十八歲了，即將進大學主修中醫課程。回想以往在醫院的日子，被問及對一住便是九個月的醫院有什麼初步觀感時，她說：「入院那一刻我見到一名住在同一病房的病人身上插滿喉管，又有很多醫療儀器圍繞著他。我想，醫院真是一處令人受苦的地方。」

四年前，曉麗有機會換腎，做手術前她的身體亦插滿喉管，就像多年前見到的那名病人一樣。現在，曉麗已經康復了，只須每個月到醫院覆診一次。

現在憶及住院九個月的感受，曉麗却有頗強烈的意見。她說：「醫院的環境白得好怕人，而且病房四周的消毒藥水味道，令我

很不舒服。」

曉麗理想中的醫院像一個家，能令人有溫暖的感覺。她並提議病房內應設有多一點個人空間，可令每一名病人擺放屬於自己的東西，例如零食、書本、雜誌，以及可以放置在醫院做的手工，和朋友送來的慰問卡等。她相信一個溫馨環境可令在同一病房的病人容易互相交流，令住院的時間不致於太苦悶，對康復有很大幫助。 ■

兒童醫院
應取什麼名字？

請為構思中的兒童醫院選一個合適的名字，這所將照顧由零歲至十九歲病童的醫院，可根據一個人名、地名、或者圍繞有趣的主题命名。請將你的寶貴意見郵寄或電郵給我們。我們會將部份建議刊載在往後的兒童醫院通訊及我們的網站 www.hkchildren.org 內。

ision Facts

何謂專科服務

這是在一間高度專業的醫療中心，集合資深的醫生、護士和專職醫療人員為病人提供優秀專科服務。接受此種服務的兒童包括患了癌症，嚴重腎病、心臟病、腦科病，或需要進行整形、燒傷、血管等手術，並由其他專科醫療服務的醫生轉介。

多種專科服務須互相配合，例如腎科和血管外科、腫瘤科和外科或肌肉萎縮症和骨科等。為重病兒童提供集中的專科服務是世界趨勢，這樣醫生才有機會處理更多重症病例，累積經驗，惠澤病童。

聯絡方法

香港干諾道中125號東寧大廈702室 兒童癌病基金

電話：(852) 2815 2525 傳真：(852) 2815 5511

電郵：myviews@hkchildren.org 網址：<http://www.hkchildren.org>