

# The Vision Comes True!

兒童醫院 香港的憧憬 終於成真  
由兒童癌病基金策動

二零零九年三月



## 香港特區政府承諾建設兒童醫院

**就** 是這番官方言辭，使兒童癌病基金在二零零三年提出建設香港兒童專科醫院的理念開始實現。

二零零七年的《施政綱領》詳述了施政報告細則，充分地闡述行政長官的講詞，承諾政府會「研究在兒童專科及神經科學專科設立多方面合作的卓越醫療中心，透過人才匯聚，加強研究及培訓，提升專業及醫療水平。」

二零零七年三月，食物及衛生局局長周一嶽在香港兒科醫學會演說中，勾畫他對兒童專科醫院的理念。他呼籲公私營醫療界及大學互相合作，並且建議成立一個新的非牟利基金，營運新的兒科卓越中心。

政府在二零零八年三月實踐《施政綱領》的諾言，食物及衛生局成立兒科卓越中心督導委員會，成員包括公私營醫護界的關鍵持份者、學者、兒童慈善機構和其他相關人等。另有兩個工作委員會，一個專責研究臨床服務、科研和培訓；一個審察擬議卓越中心的架構組合和財政模式。督導委員會和兩個工作委員會開始工作以來，進展迅速。

二零零七年十月

「（我們還會）研究成立兒童專科中心及神經科學專科中心，（以）提升醫療服務水平。」

香港特區政府行政長官曾蔭權  
二零零七年《施政報告》

二零零八年十月的《施政綱領》更邁進一步，跨越前一年的「探討」承諾，明確地表示政府開始「籌備設立多方合作的兒童專科及神經科學專科卓越醫療中心，為病情嚴重複雜的

病患者提供更優良的醫療服務，並致力提升該兩個專科的研究及培訓水平。該兩中心將匯聚來自本地及境外公私營醫療及學術機構的專家，

並與各地知名的卓越醫療中心建立伙伴關係，加強在醫護、研究、培訓三方面的合作，以促進兒童專科及神經科學專科的長遠發展。」

在四年的兒童專科醫院倡議運動中，兒童癌病基金出版了專訊《兒童醫院 香港的憧憬》(The Vision)，宣傳建院理念。在本期，即最後一期專訊中，我們介紹世界知名學

者、醫護專業人員在宣傳推動期間提倡的觀念，與病人及家長談話，了解他們對兒童專科醫院——正式名稱是兒童專科卓越醫療中心——的理念。兒童癌病基金創會會長胡逸雲也撰寫了專文，分享心得。她的兒子曾是癌症患者，因此她不遺餘力，在幕後默默推動建院游說工作。

歡迎登入  
[www.hkchildren.org](http://www.hkchildren.org)  
網站，參閱以前各期專訊《兒童醫院 香港的憧憬》

(The Vision)、兒童癌病基金撰寫的籌建兒童醫院計劃書、以及持份者調查報告。■

二零零八年十月

「（政府目前）正在籌備設立多方合作的兒童專科及神經科學專科卓越醫療中心……」

香港特區政府行政長官曾蔭權  
二零零八年《施政綱領》



# 為夢想，衝圍牆！

## 兒童癌病基金創會會長細談如何在四年內把理想變為現實，一段艱辛卻有豐富回報的歷程



二零零四年 — 兒童癌病基金專責小組與顧問們開第一次會議

在美國大學教授蘭迪·包殊 (Randy Pausch) 的《最後一堂講課》(The Last Lecture) 一書中，他對無形圍牆作了如下一番肺腑之言：

「圍牆之所以存在，作用並非阻擋我們，而是給我們機會去闡明我們想要的事程度有多大。」

「對某些事有渴望，是謀事成事的第一步。在追求夢想行動中，人人都會

遇到困難，即是所謂圍牆，無論你費多少力氣去弄走它，它都紋絲不動。」

兒童癌病基金是個快樂的慈善團體——因為我們設計了服務範圍與類別後，社會人士資助我們去實際執行；病童與家長快樂，因為醫療設施質量提升了，他們的生活質素也同時提高；善長們感到快樂，因為他們的資財得以善用。兒童癌病基金最感快樂，因為由於我們埋頭苦幹，令各有關人等的生活及專業更

# 多謝支持！

本期專訊篇幅有限，而游說運動路途漫長，恕難一一鳴謝曾經支持基金化理想為現實的各界人士。然而，有些人不能不提：澳洲知名兒科醫生余森美以他的遠大眼光指導我們，提供專業意見，擴闊我們的視野。梁智鴻醫生對建院理念懷極大信心，因此悉心指導我們。香港大學黃健靈教授、譚廣亨教授、劉宇隆教授、以及香港中文大學霍泰輝教授等鼎力支持，協助我們解決政治難題。香港兒科學院的盧忠啓教授暨各會員、香港兒科學會的陳作耘醫生暨會員、香港兒科護士學會的陸秀娟

暨會員，他們盡心盡力，提供協助，並且細心聆聽計劃詳情。健康與醫療發展諮詢委員會成員接納和審閱我們的建議書。食物及衛生局及其熱心職員，尤其是周一嶽局長和常任秘書長（衛生）李淑儀，他們都同意我們的理念，協助我們實現夢想。黃宜平、張有興、以及葉文慶醫生，他們分別在一九七零、一九七八和一九八二年為香港兒童謀福祉，支持兒童醫院理念。還有，專訊《兒童醫院 香港的憧憬》(The Vision) 的讀者投信給我們，給兒童醫院起名稱，感謝他們的熱誠。

上一層樓。

二零零三年十月，基金的委員和各部門工作人員舉行了一次為期六天的理念討論會，因為我們當年察覺有需要將服務範圍擴展，惠及其他重病和長期病的兒童。我們認定有需要建立一所兒童醫院，然而就在專責小組開始工作之際，一道難以逾越的無形圍牆赫然出現，我們被所見所聞嚇得目瞪口呆。

現在回想起來，我們應該當時大概知道障礙之大是必然的。為什麼自從一九七零年代以來有過四次行動去建立兒童醫院都被香港政府置諸腦後？為什麼香港既公認是世界排名二十之內的甲級城市，卻是唯一一個沒有自己兒童醫院的地方，反而內地幾乎每個主要城市都起碼有一所兒童醫院？

這現象令人百思不得其解。事實上，我們經常為香港五間主要公立醫院服務，因而結識了不少兒科醫生，他們都是細心周到的好醫生，對照料的病童猶如對自己的孩子，處處都為他們着想。

萬分感謝已故 P.E. Nash 先生的家人。他們慷慨解囊，支持兒童醫院計劃，以紀念 Nash 先生。沒有他們的資助，游說建院工作不能啓動，便沒有今天的成果。

最後，基金向所有病人、家長和兒童慈善機構、以及多個不同組織的成員致意，感謝各方大力支持，在艱途中不離不棄，終能見證香港引以自豪、世界級兒科醫院——兒童專科中心的成立，照顧重症和致命病症的兒童患者的日後需要。■

隨着時間流逝，我們漸漸明瞭此巨大無比的障礙是源自山頭主義和職業威脅感。目前的兒科服務分佈於十三間不同的醫院，而每間醫院的兒科部是個主權獨立的勢力，不用與其他醫院的兒科部分享專業知識；除了相關部門，也不用向其他人匯報事故。此種封閉式思維不難理解。以同樣道理推測，「專科」一詞可能被視為帶有威逼性，因為不是所有醫生都有能力達成那種的水平要求。更甚的是，香港兩所大學的醫學院歷年來不斷競爭，從開始建院就如此，要解決並非易事。還有使我們震驚不已的，是竟然有很多人希望我們設立三間兒童醫院，分別建給醫院管理局和兩間大學。

「我們想有兒童醫院。就在專責小組展開工作之際，一道難以逾越的無形圍牆赫然出現，我們被所見所聞嚇得目瞪口呆。」

我們明白障礙不會自動消失，不過我們發現了一個能破解它的有效武器——那就是熱誠，這力量不但包含強烈的情感和決心，也必定和必須具有超乎尋常的犧牲觀念——無私地奉獻自己，包括時間、精力和金錢物資。我們領悟到過去的倡議所欠的就是這個因素。幸而兒童癌病基金不但具備這個條件，她的顧問們也同樣熱衷其事。我們在那時候就感到這是理想變使命的大好機會。假如不好好把握，將來就難以在香港重提建立兒童專科醫院的事了。

從二零零四年至今，兒童癌病基金和顧問們到處接洽會見的社會各界人士多不勝數。我們做過廣泛調查，分析需求，完成了一份三百五十頁計劃書用以展開討論。我們又委託專家進行全面的持份者調查，並且為醫生、護士和相關醫療人員組織不同的座談會，讓他們表達觀點和交流意見。除此之外，我們出版過五期專訊《兒童醫院 香港的憧憬》(The Vision)，更制訂一套游說路程表，以便逐一拜訪具影響力、可以幫助我們玉成其事的人物。

儘管前景似乎令人灰心喪氣，不過在與不同階層人士訪談後，我們深信社會上的確有很多人心懷同樣的信念，上中下層人士都有，不過必須有一股堅定不移的終極力量才可以把他們凝聚起來。可幸這股力量終於發自周一嶽醫

生，他是個有遠見的人，他認為畢生最重要的前提是要做個具備道德標準的人，是負責任和有人情味的領導者，然後做個遵守醫生道德誓言的好醫生，由始至終都堅守承諾和奉獻精神。他接着的第三個任務才輪到做個稱職的政治人物。

我們在二零零四年二月初次和周醫生見面談及建立兒童醫院的計劃時，他任職瑪麗醫院行政總監，他給我們留下印象，認為兒童醫院是他心存熱忱的理想。我們在同年十一月再次會面時，他剛上任衛生福利及食物局局長不久。那次會面是計劃開展以來最大的鼓舞——局長清楚表明他的意向，



二零零六年 — 向醫生護士們陳述持份者調查結果

將來籌建的兒童醫院會與眾不同。可惜當時的表態未能為我們的推動幫上一把，因為局長的處境還不能給我們一個受命，讓我們做推動時有信譽。然而，那天我們離開他的辦公室時，心中已重燃那股熱切的情緒。

很多人都曾經提問，到底兒童癌病基金第一個向誰就建立兒童醫院計劃的可行性求問。那人就是當年醫院管理局主席梁智鴻醫生。梁醫生毫不猶豫地擁護這計劃，並且堅定地支持，不過他明白我們會遭遇到怎樣的困難，提醒我們小心避免陷阱。他成為我們的精明諮詢人，是

「我們知道基金的理念已經變成使命了。一方面，爭取行動已經成功，但另一方面，任務才剛開始。」

我們經常請益的少數顧問之一。

我們預算花六個月時間去完成計劃書，但必須訪尋世界知名的兒科專家來協助編寫這套巨著。幸而有人極力給我們推薦余森美醫生 (Dr. John Yu)，原來他是澳洲悉尼威思米兒童醫院 (New Children's Hospital at Westmead) 的前行政總監。余醫生樂於向我們提供專業意見，附帶的條件是要依照他訂下的指導原則去做，我們當然全部遵從——即是參照模擬二零零零年代的設計去建造醫院，主要概念是營造以家庭為護理目標的特創環境，最重要的是必須注意細節，詳細規劃。這項重任將成為變革的契機，我們必須設計一所符合香港社會需求、與眾不同的獨特醫院。

下一步是進行持份者調查，我們為了它向基金贊助人士陳方安生女士討教，她告誡我們必須嚴密查證資料，因此我

們不厭其煩地確保這個調查做得結構穩健、專業內行、而且不偏不倚。大部份接受調查者都對兒童醫院計劃書中主要議題表示同意。許多病童家長關切將來的兒童醫院會影響到現時公立醫院的兒科服務，可惜一些死硬派兒科醫生卻只著重政治策略。有幾個私營醫生更令我們驚愕憤慨，居然要求金錢報酬才肯接受調查！

我們接着要做游說行動，這是一項我畢生無法想像得到的經歷，不但使我的情緒起伏無常，時而興奮，時而失望，更使我學習體會到香港的正營運方式。我們得費九牛二虎之力才

# 家人積極人生觀 全賴家長互助會



**鮑**潔鈞是個勤奮、精力充沛的成功商人，他在一九九八年成立鮑廣桓兒童慈善基金，紀念兒子廣桓。他的三個孩子中，廣桓最小，但么子與白血病抗戰了七年之後離世。

鮑潔鈞和妻子鮑杜鳳珠身受喪子之痛，收拾悲痛心情，積極面對生命，更向其他家長伸手，幫助他們克服經歷子女患癌病的苦痛，兩人的目標是成立家長互助會。

雖然鮑先生和妻子完全贊成家長尋求專業人員協助，但是他們堅信總有一些欠缺，只有家長聚在一起，無拘無束，盡情宣泄內心的抑鬱，才能填補這個空白。

家長互助會，但很快便碰到難題。他們要確實安排家長聚會時，卻發現限制多多。

**「在很多國家和醫療中心，家長及家人和義務組織已走在一起，在這方面互相幫助、協助醫護人員……這些協會都是啟發人心的好例子，它們表現出關愛眾生的力量和團結的精神。」**

國際兒科腫瘤學會報告

鮑先生夫婦很有決心，帶頭倡導 組織的成員，鮑先生和太太現時的目標是

協助中國的家長團體，以基金做橋樑，協助癌症兒童的家長聚會，互相扶持。

鮑先生說：「我們希望將來建成的兒童醫院設有方便家長互助會活動的設施，有了它做平台，目前的兒童癌症家長組織便可以擴大，讓其他致命病症和慢性病兒童的家長會加入造福病童。」

他和妻子深信香港兒童專科醫院可以讓不同的互療組織發揮最大的功用，鮑先生引述國際兒科腫瘤學會工作委員會的一份報告來說明這個道理。這學會是國際兒童癌症家長協會的緊密工作夥伴。「人人都應合作，為共同目標努力，減少嚴重病症的醫療和心理副作用。在很多國家和醫療中心，家長及家人和義務組織已走在一起，在這方面互相幫助、協助醫護人員。這些協會都是啟發人心的好例子，它們表現出關愛眾生的力量和團結的精神。」

鮑先生語重深長地說：「在治療的每一個階段，兒科病症的不同互助團體肯定有共同需要，可在同一屋檐下，分享資源和知識。」

他還說：「但願新的醫院主動組織家長互助會，凝聚家長力量，不但團結家長，發揮互助精神，還能做個醫院需要的義工。我可以肯定，家長接受正式訓練後，他們會是專業醫療人員的得力助手，因為他們比誰都清楚自己孩子的需要。」

鮑先生滿懷希望，說出他最後一個願望。「最後，我真的希望新醫院有全面的舒緩服務，有特別的環境、設施和特別培訓護理員。」



鮑先生輕嘆：「我看我們所欠的就是醫院和兒童癌症基金那種機構的說服力。」

鮑先生和妻子沒有氣餒，他們決定向其他國家取經，了解家長組織如何互相幫助，於是加入了國際兒童癌症家長會協會，那是一個大力推動醫護人員與家長互助社聯線的機構，鼓勵醫護人員和家長義工互助，減少癌症造成的心理創傷。

其後，鮑廣桓兒童慈善基金成為國際兒童癌症家長會的正規成員，鮑先生最近更出任該會行政委員會主席。作為國際組

(接上頁)

## 為夢想，衝圍牆！

能令社會頂尖的富豪及企業巨頭明白我們只要求三十分鐘的接見時間，而不是請求捐助。等到我們取得會面機會後，他們全都表現積極支持的態度，樂意提供協助，使我們非常欣慰。大部份行政及立法兩會的議員們都專注地傾聽，然而有部份議員在衡量此計劃是否闖得過政治難關的可能性之後，不免顯露疑惑之色。至於其他曾接受游說的人中，有好幾位地位顯赫者斷言此事之難，近乎不可能發生。總括來說，我們深感欣慰的日子比煩惱沮喪日子多。

當我們編撰專訊《兒童醫院 香港的憧憬》(The Vision) 向對象人選做訪問時，卻是截然不同的過程，很令我們精神大為振奮。專訊出版後廣泛派發給各類有關係的人，用以作為游說平台，參與其事者都把訪問看得很重，因而我們可以匯集到大量有建設性意見和提議。

他呼籲所有公私醫兒科醫生，特別是兩間教學醫院同歸一處，為所有需要第三等級醫療護理的兒童病者提供最優質一站式服務。周局長那突如其來的宣佈使在座者大感意外，更使某些人措手不及。

**「我們明白障礙不會自動消失，不過我們發現了一個能破解它的有效武器——那就是熱誠。」**

及後同年十月，特首施政報告中有一句文字表達相同的講法，就在那時我們知道基金的理念已經變成使命了，不枉四年的辛酸和苦惱心血。一方面，爭取行動已經成功，但另一方面，任務才剛開始哩！

現時，兒童癌症基金在籌劃兒童卓越中心的政府督導委員會中佔一席位，也在臨床服務、研究及培訓工作小組和體制安排及財務模式工作小組中各佔一席。我們會盡力謀求把兒科卓越中心建成世界級醫院，合乎余森美醫生訂下的原則，並且向所有基金的善長和支持者保證香港政府是真誠及徹底地把這個建



基金顧問余森美醫生(左二)與屯門醫院運作經理李根萍女士、霍泰輝教授及趙孟準醫生(左)

二零零六年十一月，兒童癌症基金與香港兒科醫學會攜手合辦一場專為兒科醫生而設的座談會，由基金顧問余森美醫生擔任主講嘉賓。正正四個月之後在二零零七年三月的香港兒科醫學會周年會議晚宴上，周一嶽局長第一次公開透露政府有意建立一所兒科卓越中心，

院計劃付諸實行的。我認為這承擔不但有賴於政府高級官員堅持信念(如領導此計劃的常任秘書長(衛生)李淑儀)，而參與其事者還須真心實意及內心由衷地明白和探索在一個關顧他人的社會裏，應為下一代做點什麼好事。最終，就是這股無可抗拒的力量克服了所有政治阻

礙，集合有關的人開會討論工作。

我們努力爭取，成績總算不錯，我們替香港政府做好準備功夫，以求實現理想，這當然亦是兒童癌症基金的理想。時至今日，基金已踏入成立二十周年，而我們的夢想將會成真。我們是兒童醫院的發起人，為此我們感到驕傲，因為這是全港所有兒童病人、他們的家長、以及醫護專業人員應有的設施，正如其他城市多年來已經成就了的。

我們曾對所有會面的人說，不到黃河心不死，結果我們言行一致。圍牆崩塌了，橋樑正在架起，我們不會退避，只會更感高興，和許多人一起同心同德，參與營造橋樑。

我謹代表兒童癌症基金向所有協助我們成就這項大業的人，致以萬分敬意。全賴有你的幫助，香港的兒童病人和他們的家人在不久將來才可在極舒適和受歡迎的環境安心療病。你只要清楚明白自己是多麼重要的一個參與者，便可以了。我們衷心的謝謝你。 ■

胡逸雲  
兒童癌症基金創會會長

## Vision 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。

鮑先生夫婦很有決心，帶頭倡導 組織的成員，鮑先生和太太現時的目標是



# 優先急務： 照顧兒童的需要

## 新醫院應是卓越中心

與譚廣亨教授一席話

**譚**廣亨教授是香港大學副校長及小兒外科講座教授，他在英國累積多年經驗，曾在利物浦著名的奧爾德海伊兒童醫院 (Alder Hey Children's Hospital) 當顧問，後來任職牛津大學小兒外科教授兼臨床醫學主任。一九九六年，他重返香港，接任目前的職位。

對於香港須有兒童專科醫院之議，譚教授有一些看法。在解釋建院理由時，他比較香港和其他世界城市的設施，說：「你看看美國、英國、澳洲，甚至中國，每個大城市都有一間兒童醫院。」

他認為兒童醫院必須為兒童而設，香港建兒童醫院，理由不止它是世界級城市。「最基本的原因是給兒童一間專科醫院，提供可能範圍內最好的醫療服務，那裡醫護專材集中，有適當的環境。由於兒童的病例複雜，醫院要配合現代需要，譬如多科綜合護理，作為常規，而不是偶發例外。只有兒童醫院才能提供這樣的服務。」

譚教授指出，兒童不懂得爭取自己的福利，患重病的兒童往往來自弱勢社群。他說：「在某個程度上，從社會如

何好好地照顧貧困的人就可以看得出它的道德品質。」他補充，不管政府有什麼財政和政策考慮，建設兒童醫院是社會的重大表現，那說明它關懷兒童。

要營運一所卓越的醫療護理中心，除了有世界級醫療護理和療法之外，科研和教學是兩種必備的基本元素。譚教授強調，兒童醫院穩守拔尖地位，是成功的秘訣。「首先，它給你原動力，把你

推到拔尖者的前端，使你期望給孩子最優良的醫療護理服務。其次，你有機會挽留各個專科的精英、吸納年輕人。在兒童醫院，你不斷想辦法改善，你付出心血，可為全球貢獻。你的研究結果，你建議的療法，不止影響本地人，還會影響其他地區每個同類的兒童病患。」

全球研究人員通力合作和交流，可讓專科醫療人員掌握最新的病人護理資訊。「如果你和世界各地的教授打好關係，你可用朋友和同儕的身份找他們，事情就好辦得多。」譚教授還說，世界各地的兒童醫院都有很強大的聯絡網，我們可以從他們身上學習，向他們取經，交換員工、設立培訓班等等，好處大得很。」

兒童癌病基金倡議設立的兒童專科醫院，是採取兒科卓越中心的建設模式，薈萃學界中的醫療專家，這模式也在香港政府去年的施政報告中提及過，這樣的醫院模式需要兩所醫學院高度合作，而香港大學和中文大學的醫學院常有競爭。

譚教授不認為那是大問題，他說：「現代的趨勢是人們要合力工作，沒有理由兩所大學不能合作，一點理由也沒有。」

事實上，譚教授相信兩所大學謀求合作，應是建立兒童醫院和發展一套透明度高、公平、彼此合作、論功獎勵的制度的原動力。「我們已有合作，我們有共同的學生，也有一些發展，特別是研究工作。」他又說，有可能推行獎勵



九歲小畫家  
Annie在屯門醫院治療腦癌時的畫作

計劃，撥款資助大學合作項目。

譚教授談到兒科卓越中心一類專科集中處理兒科病例的好處，指出病人和他們的家長有更大的期望，對療法選擇有更多認識。他們多數查問醫生的履歷和經驗，找那些經驗最豐富、成功率最高的醫生。把全部病例集中一處，而不是分散在全港公立醫院網，不但集合醫學精英於一室，更能加強病人和家長的信心，挑戰「無上權威」的老學派醫生。

譚教授說，「病人權力」是新社會的一個特徵。人們的教育程度越來越高，閱歷越來越深，知道自己應得的待遇。

「他們越是清楚理想中和可達到的標準，就越不會因為次選容易得到而取次選。他們會上互聯網搜尋資料，譬如他們看到某個醫療程序有九成的成功率，或者一成的併發率，他們知道醫療團隊在這方面表現好，處理的醫療程序超過五十個。你得每年處理五個以上的程序，才能掌握技術，這些尺度很容易找到。所以，人們看到醫生履歷，就會公開討論這個問題。」

一些人懷疑，香港的兒童人口減少，有沒有必要設立兒童醫院。譚教授認為香港的出生率其實相當穩定。「醫療與出生率不再有直接關係，因為很多狀況在出生後出現，一些以前不能治理的狀況，如今都可以治理了。」他說。

他還提到另一個因素，表示兒童醫院可以接收公立醫療系統以外的病人。



### 「不管政府有什麼財政和政策考慮，建設兒童醫院，可算社會的重大表現。」

「來自內地的病人，我們都要治理。我們能給他們提供更好的醫療護理，也是好事。」

譚教授認為，香港現存兒童專科醫療體系不足，香港的病人、家長、傳媒、社區一般對這個問題認識不深，因為他們沒有在外地居住的經驗，不知道有什麼改善醫療服務的機會。「如果世界其他城市可以做得好，在中國、英國、美國等地辦得到，香港肯定有專才，也有管理技術人才，去辦好這件事。」

譚教授在訪問結束前讚揚兒童癌病基金，他分析政府這次承擔建立一所專為兒童而設的醫院——兒科卓越中心的理由時說：「兒童癌病基金以慈善團體身份去推動此事，好處是把個人的成分減少，去除一言堂的威脅感。」

## Vision Facts

### 兒童醫療的四種特質：

兒童必須依賴別人，尤其是自己的父母。

兒童迅速成長，其醫護問題因此可以急劇轉變。

兒童是小眾，且缺乏資源，未能為自己爭取權益。

兒童一般健康狀況良好，不過一旦染病，會較成人產生更多罕見病例。



## 但願痛而不苦……

「他的眼睛很明亮，很清澈，好像懂得我的意思一樣。」劉太回想諾衡出生時帶給家庭的喜悅，臉孔頓時變得柔和起來。可惜這種喜悅未能持久。

「初生嬰兒好像一個麵粉團，軟綿綿的，非常好抱，我們都沒有察覺有甚麼問題，直至他滿月才發現他的肌肉很乏力，醫生就提議驗血和做基因測試。跟着他的大便帶血，於是我們帶他到北區醫院急診，心裏一直非常忐忑。在他兩個月大時，終於從那打素醫院兒科醫生方面聽到了最震驚的消息，諾衡患上了脊髓肌肉萎縮症，前景不樂觀。」

「天立時塌了下來，就如他爸爸說的，我們好像把全副身家賭了一舖，一注清袋，輸晒。」

儘管心情低落不堪，劉諾衡的父母積極找尋資料，並且聯絡到脊髓肌肉萎縮症慈善基金去了解這個病，慢慢地調整自己的心理狀況。

諾衡的情況在第三個月便開始惡化，時常進出醫院，又需要很多輔助的儀器，幸而得到脊髓肌肉萎縮症慈善基金的資助，購買血氧計、抽痰機等儀器，讓諾衡可以留在家裏由父母照顧。

「第一次驚心動魄是血氧低，當時已經在那打素醫院住了一星期，跟着他的情況轉壞，轉入深切治療部，醫院方面突然說他心臟有問題，要我們有心理準備，他有生命

危險。雖然那次他沒有事，但我們就開始了解他那種病的特性，父母只能盡力幫助，祈求他有好轉，目標是要盡量帶他回家居住。但他回家養病我們要做很多準備功夫，因為他呼吸不容易，吞口水能力低，很多護理步驟要好好學習，又要打醒十二分精神。但每當我看到他那祥和又純真的眼神，好像已把自己完全交付給我的時候，心雖然很痛，身體很疲倦，但力量也隨之而來，我要為他的信任而努力。他生病期間，我儘量令自己不會病倒，以免他受到感染。」

「諾衡患上了脊髓肌肉萎縮症，前景不樂觀。」

接下來的日子，劉媽媽大多在醫院渡過。她覺得自己已算幸運，資源較多，經濟也能勉強應付。不過，心理和情緒就要靠自己。她其實很想得到照顧，但眼見醫院的人手短絀，兒科護士嚴重不足，尤其在夜晚，也不敢麻煩他們，把鬱悶的情緒都收藏起來。很多時，她希望會有人主動接觸，傾訴一下，支持一下。而且她在醫院留宿，沒有床，只有一張椅子，沒有梳洗的地方，根本不適宜長住。她還害怕身體累壞了，影響了諾衡的照顧。

「我感受到人手真的很缺乏，於是學會了急救，抽痰。我已有幸遇



「(媽媽)在醫院留宿，沒有床，只有一張椅子。」

到了好的醫生和護士，但他們要照顧的病人實在太多，我們有問題，如果沒有好好準備，把握時間，可能連見面的機會也沒有。諾衡的病屬於長期病，他需要的設備和環境是與別的病人不同的，而家長更需要長期的心理和心靈支持。」

「我有時感到很孤單，不開心，因為好像和諾衡一起被困在一個房間，沒有事就無人理睬，其實如果有家居護理服務，可能我們就可以多些回家。對病人和家人，甚至醫院都會好得多！又或者，如果有暫託服務，也能減輕很多壓力和沮喪。但我們沒有選擇。」

「諾衡第一次病危，我們主動找院牧，學習面對和接受死亡，雖然很痛苦，但回想起來幫助很大。不過，這也是我們自己提出的。如果沒有這種知識，又或者家庭中人情緒太低落和較內向，他們就得不到這種關係和支持了。」

「我覺得如果有一位專職人員去

評估像諾衡這些又嚴重、又罕見疾病的家庭的需要，然後去配搭資料和各類支持，是非常重要的。尤其在他的情況愈來愈差，要面對死亡那個階段，心理的幫助實在不能缺少。」

「我們覺得他需要的設備和環境是與別的病人不同，而家長更需要長期的心理和心靈支持。」

「諾衡在去年七月離開了這個世界，他不再需要儀器，我也離開了那空洞的房間，但他那溫柔祥和的眼睛卻從來沒有離開過我們。他的生命短暫，但得了無盡的愛，我們將最好的給了他，他也留下真善美給我們。我們希望他雖然經歷了身體的痛，卻不會覺得苦，因為他在愛中出生，也在愛中終結。我衷心盼望，所有患病的兒童及其家人，在無可避免的痛楚時，仍能因為家人的愛護，醫護人員的關懷，醫院環境的配合，令他們和家人不單得到安慰，而且也能把經歷的苦澀減到最低。」

## Vision 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

# 醫院譜樂 添花意趣增



胡養蓮在年輕畫家何雪照的畫作前留影。畫中顯示何小妹的理想兒童醫院。

間，病友的支持很重要。在醫院時，我享受和朋友一起學習和玩耍的時間。」

「在住院期間，我們很想知道日子和時間。」

胡養蓮是個開朗的女孩子，她在三歲時確診患白血病，接受了八年的治療後，終於康復。在想到自己的住院經歷時，她有一些建議給擬議中的兒童專科醫院。

「兒童專科醫院是一個很好的理念，因為病童都能集中在同一地方治療。也就是說，我在那裡可以有很多朋友。在治療期

「我希望醫院有一個很大的遊戲間，還有大花園。我躺在病床上，常常幻想自己能在燦爛的陽光下玩耍和散步。」

「我希望醫院有音樂室，有駐院音樂老師，病人稍有好轉，可以學鋼琴和其他樂器。」

「最後，要是醫院到處都放有日曆和報紙，那麼，我們更容易知道時間和日子，知道自己不是被遺忘的一群，醫院生活也好過一點。」



## 專家共事一院 兒科服務集中

與方道生醫生一席話

方道生醫生是新界西醫院聯網屯門醫院腦外科顧問醫生及部門主管，他對兒科神經外科特別有興趣。

方醫生說，香港特區政府行政長官曾蔭權曾說，香港應與紐約和倫敦等地方看齊，而兒童醫院是我們應有的設施。

他說：「我們需要一間這樣的醫院，因為目前的服務不齊全而且分散、各管各的。香港共有四十一家醫院，家家想做急症醫院。」

方醫生認為，患重症病童的家長覺得地區醫院未必有最好的專科服務。把各種專家集合就能確立中央樞紐，「專事為兒科而設」。

「說到底，最重要的事情還是文化……兒童文化。面對兒童，要有不一樣的思維，香港現時還沒法辦到。」他說。

方醫生解釋說，現代醫學要求一個新方向，新角度的基礎是團隊工作，融合所有專業經驗，交流資訊。

他對醫學新方向有一些體會：「現時的病例越來越複雜，我們不按照病人的年齡去分類，而是按照專科分類，專科又再細分做分科。若按照這個方向發展，就得有一個地方去集結所有專家，這樣他們才能合作，照顧同一個病例。」

香港要設立兒童專科醫院，其中要考慮的問題是，專科和專科分科的醫生匯集在一處後，會對現時主要醫院的兒科服務和兒科部門造成怎樣的影響。在家長方面，他們的選擇很明顯：最好把孩子送進專科醫院，不要待在這裡。

方醫生估計，各主要醫院兒科部的所有複雜病例都會流到新的兒童專科醫院，新醫院要辦得成功，主要醫院就要

縮小服務規模。「假如各主要醫院仍然能夠參與治療那些病案，那麼我覺得需求會有改變。」所有兒科醫生都有機會轉介病人，並且參與護理工作。

方醫生認為，兒童專科醫院也能提供機會讓兒科醫生發展分科專長。在目前的框架下，兒科醫生沒有這種機會。「譬如，你想做內分泌專科醫生，你怎能肯定全科醫院的小規模兒科部有足夠的病人？」

以方醫生的專科神經外科為例，全香港把它分為七個部門，他遇到同樣問題。「說到質和量，各醫院有過什麼好病例？」

方醫生相信，複雜病例集中在一家醫院治理，對醫護人員與病童都有好處。他以多倫多市病童醫院為例子說：「他們的兒科萬事俱備，有兒科病理學家、兒科神經病理學家、兒科麻醉師、兒科神經麻醉師。分別在那裏？就在有一流的醫療隊

伍給孩子即時和恰當的護理。」

兒童專科醫院走跨學科路向，在同一個屋檐下集合醫學團隊的力量，對長期跟進服務有好處，那是另一個重要的領域。「兒童的追蹤期比成人長得多，不止是手術後六個月，我寧願說六十年。所以，我認為我們不能光看離開手術室後即時的結果，我要看他們以後的狀況。如果我摘除的腫瘤是我眼中全部的腫瘤，但是病人餘生頭腦混混沌沌，那麼這個手術當然做得不好。」

**「最重要的事情是文化……兒童文化。面對兒童，要有不一樣的思維。」**

兒童病後、或經歷過外傷，或是夾在療程中間，重新適應校園生活往往有困難，這種情況只能交給教育專家處理，最好讓兒科培育專家應付。方醫生的疑問是，在目前的醫療制度下，這類問題會如何交給整個醫療團隊處理。

他還說：「所以，我常常對學生說，你要這麼看結果：不是他們的手術存活率或腫瘤有沒有完全清除。更重要的是，要知道病人怎樣康復。在這種情況下，我們需要其他人，需要團隊工作。」

最後，方醫生談到兒童癌病基金的角色，說它為香港爭取兒童醫院努力不懈，並且確保它是一家世界級兒童專科醫院，難能可貴，他感到非常欣慰。他還承諾協助建設最好的兒童專科醫院，笑說：「如果你要我到什麼地方坐下來，舉個紙牌，一定幫忙。」



## 不一樣的習慣

新醫院必須配合特殊教育需要



眼前的詠恩笑容滿面，長得亭亭玉立，與其他十九歲的青少年沒有分別，很難猜想到她是個隔天便回去醫院輸血的病人。

「我患的是一種血病，缺乏凝血第七因子，影響做血功能，聽家人說，好像出生後一個月便開始輸血了，我也有抽筋，要長期服用抗抽筋藥，份量很難調較，已調較了很多次。對不起，我想我的病也影響了我的記性，所以很多事都記不起。因為記性差和入院頻密關係，我一直都在特殊學校唸書。」

儘管詠恩自小進出醫院，學習中斷，轉換藥物，甚至看到無數的醫護人員調配，病友的離開，她還是娓娓道來，總是面帶孩子氣，一臉柔和。她也好像身經百戰，看透了世情，沒有激動。

「不過，最怕的還是『打豆』（即靜脈穿刺），以前曾經用過喉仔，但是發炎，只好每次回來輸血時才『打豆』。如果遇上手法熟練的醫生，那整天就很愉快，如果碰到要多次才打

到，那種緊張真是難以形容。如果有一個專門的人負責打豆就好了，好像醫院的『抽血』姐姐，每次都是她，不但技術純熟，也好像朋友一樣，心理壓力也減輕很多。」

每次輸血都要一整天，從上午到晚上，詠恩早已習慣獨自消磨時間。如果有一個專為青少年而設的輸血地方，有電腦上網、音樂、書籍、漫畫等，等待就不會這麼沉悶了。醫護人員態度親切，真摯的安慰，對她幫助很大，可惜這種頻密的治療，對學習的影響也大。每隔幾天便要到医院去，對學習進度不無影響。

「因為我唸的是特殊學校，課程與醫院學校的不一樣，所以我不能在醫院上課。有沒有機會讓醫院學校和我的學

校多聯絡和溝通，讓我在醫院驗血期間學習，那便不會浪費太多時間了！」

詠恩也期待與一些同齡病友有多些溝通機會，互相鼓勵和支持。「不過，我還是要先問准我的媽咪，才會參加呢！」帶著孩子氣的笑聲，詠恩輕輕地說。 ■

### ision Facts

#### 尊重兒童的特別需要

醫院護理痛症的方法，可視為一個標準去審查它治理患者各種痛楚的水平。

兒童專科醫院應是所有兒童樂於求診的地方，這裡的醫生擬訂療程，病童都會積極參與；病童家長是醫療小組的「專家」，他們最了解自己兒女的痛楚，最知道怎樣幫助他們處理痛症。



## 夢想快成真 我急不及待

### 兒童醫院可改善兒科服務質素

與李根萍女士一席話

「想起香港將會設立兒童醫院，我就很興奮。」屯門醫院兒童及青少年科部門運作經理李根萍說。「為病童謀福祉，爭取專科醫院是必然的事。香港是個發展成熟、具備優良醫學科技的社會，它等待這一刻的降臨，等得太久了。我的夢想快要成真了，我心急得很。」

李女士在二零零零年創立香港兒科護理士學會，她對香港有個堅定的理想，希望它建立專科醫院，為有需要專科服務的兒童而設。

上世紀八十年代，李女士在伊利沙伯醫院完成基本護士培訓後，即獻身病童護理服務，隨後取得助產士資歷，繼而遠赴英國，攻讀十八個月兒童心肺深切護理課程。那是專科護理培訓，特別為心肺科病童護理而設。

李女士回想自己入行的日子，她笑著說：「我很喜歡在工作時接觸兒童和他們的家人，所以我很早就有當兒科護士的志願。我永遠不會忘記我和病人及他們家人共渡的快樂時光，多年來，我珍惜那一串一串的回憶。」

「我還記得很清楚，有知名人物來訪時，腫瘤科病房的病童欣喜若狂。我也記得，我和同事慶祝重症病童康復。」她接著說：「對一些病童病逝，我們一起哀悼，互相關懷，還在精



神上支持家長。這許多經歷實在可貴，都是我難忘的工作經驗。」

李女士在一九九四年加入屯門醫院前，曾在威爾斯親王醫院和悉尼的皇家阿歷山大醫院（亦即現時的威思米兒童醫院）兒科服務多年。她投身兒科三十年，的確確是這個行業的專家。

李女士認為，兒童專科醫院的設計一定要包括適合兒童的環境。「兒童到陌生的地方治病，心有焦慮。所以，我們一面要料理他們的健康，一面要盡力減輕他們的心理壓力。」

「總而言之，儘量給兒童、家長、訪客舒適的感覺，那很重要。」

理想的兒童醫院要有什麼格局？她沉思一會，隨後說：「最好有色調柔和的建築物，前面是遊樂場或花園。內牆、升降機門、通道都要注入創意主題，添加大幅圖畫，有海洋、

有天空，兒童和訪客看了，肯定心平氣和！我們還可以在醫院大堂加點人造植物、懸掛室內吊飾，比如模型飛機、雀鳥，增添生氣。總而言之，儘量給兒童、家長和訪客舒適的感覺，那很重要。」

醫院的傳統建築限制兒科病房的格局，不可能為兒童設計特別病房。「改變全科醫院的格局，以配合兒童的需要，限制太多了，我們的空間總是不夠。」李女士對將來的兒童專科醫院的間隔設計發表展望：「由於從頭開始設計這所新兒童醫院，我希望兒童和訪客都有寬敞的空間。每個病房的病床最好不超過二十四張，我們得有足夠的空間，設立特別活動室，讓住院病童參加各種活動。」

專科醫院不但給長期病症的兒童提供更好的療養服務，又能給醫護專材一個聚腳地，改善兒科整體服務質素。

至於如何協調目前的兒科服務，李女士相信這所專科醫院能與傳統兒科病房合作，給家長更多選擇，治理病童。

「我們永遠不要把兒童醫院看作現有醫院兒科服務的競爭者，兒童醫院只會幫助地區兒科服務提高水平。」

訪問進入尾聲，李女士對憧憬的兒童醫院鼓勵說：「身為兒童福利的倡導人，我會出盡每一分力，支持和宣傳香港兒童醫院的建設理念。」



## 給父母一個休憩間

### 我們在等候孩子做治療時，有個地方歇息就太好了

聽見一聲大大的呼吸聲，黎太從睡中驚醒，連跑帶跳地衝到女兒恩好床邊，已見她的面色轉藍，連忙把她的頭托起，讓她的呼吸暢順，見到她的面色好轉了，心裏才踏實起來。

自從女兒在四年前第一次抽筋昏迷後，黎太已沒有一天可以安睡。往窗外望，天空有點微亮，又是新的一天！

看見恩好從一個活潑精靈的女孩，患上腦癱，戰勝後重拾生活樂趣，卻又因腦炎引起三次抽筋昏迷，到最後診斷患上腦血管炎而漸漸健康盡失，躺在床上，不能言語，終日被人照顧的長期病患，黎太的苦、痛、無奈、無助，非

他人可以理解 and 明白。

有時候，女兒的精神好一點，給黎太一點反應和笑容，她便樂上一天；見到女兒神情呆滯，身體抽搐，自己無法替她舒緩時，就有心如刀割的感覺。

「我們過一天算一天，真的累得要命，完全沒有半刻的休息。」

她說：「我們過一天算一天，真的累得要命，完全沒有半刻的休息。經濟情況又不容許請工人，親友也不能幫忙，就算回醫院檢查，也很費力，坐的士要幾百元，用復康巴士的話，它的車程很迂迴，所以我要節衣縮食。到了醫院，也不輕鬆，因為以她的情況，我一定要陪伴她，但是我卻沒有梳洗和睡的地方，往往返家後便會頭痛。」

「對我最大的幫助，可能是一個設在醫院的家長加油站，就像長遠旅程的歇息處，讓我們歇息一下，繼續旅程。醫院是一個病人熟悉的環境，加上專業的護理人員照顧，我們便可安心地睡幾小時，甚至一個好覺，也可以處理一些私人事務。我和丈夫已沒有一起單獨吃飯四年多了！」

身體上的疲憊，還可以應付，心靈上的創傷，黎太卻無法釋懷，因為女兒的醫療情況很複雜，有很多不同部門醫生診治。有一次，黎太恰巧聽到非兒科的一位醫生對主診醫生說：「病人的情況沒有甚麼可做，應考慮找一地方養老，有事才返醫院。」

「怎可以這麼冷漠無情地對待一個病人呢？我的女兒才十幾歲！即使她是無法根治，但也不應該放棄！我們兒科病房的醫生從來不會這樣，他們從來只有想辦法幫我們，又會考慮我們的感受和難處。為何其他科的醫生不能做到呢？家長的情緒是很脆弱的，我們需要的不止是病人的醫療，家長更需要精神和心理支援，才能支持下去！希望年輕的醫生也可以給我支持，不要只顧問病情，而不顧我們的感受啊！」

## Vision Facts

### 家庭式設備

兒童專科醫院須有家居設備，包括：所有病床旁邊都有臥椅、廚房設備、休閒室（設電腦和互聯網）和浴室。

兒童醫院也有私人空間，例如家庭問症室和資源中心，予人方便、舒適和受庇護的感覺。在病童住院期間，病人和家人可以使用遊戲間、教育室和工作間，以維持日常起居生活方式。



# 家人醫護 日日並肩 作戰

## 細訴盼望與天職

**亮**言媽媽提著重重的衣物，從兒童骨髓移植房出來，她待在那裏陪伴亮言已經四十八小時了，現在由亮言婆婆接更，她要回家把孩子的衣物消毒，處理家中事務和為關心亮言的人更新網誌。

「如果香港有一間兒童專科醫院，我們也許可以避免幾個月的焦急、等候、驚惶和心理的煎熬，亮言的病情也可能及早得到診治。因為起碼我們有機會先由兒童專科醫生診斷和檢查，然後治理。」

「可惜，亮言在出生後第三個月，斷人奶後，便不停傷風、感冒、咳，看過無數私家醫生，又抽痰，又吃藥，情況都沒有改善，之後一直低燒，到伊利沙伯醫院看急症，驗到有肺癆菌，我們做父母的也要檢驗，卻要排期三個月。」

「他留院差不多整個月，回家後又再發燒，染上肺炎，又有真菌，短期內患三次肺炎。這期間，因為沒有兒童專科醫院，我們要分別到眼科醫院看眼和在油麻地的

診所看皮膚。亮言在發燒，我們既無奈，又心急，覺得為何資源和時間不能集中於一處呢？」

一直等到二零零七年三月初，亮言才正式被診斷患上極其罕見的免疫系統疾病，叫做聯合免疫功能缺乏症，是同年紀病人中在香港的第一宗病例。

「聽到這個消息時我們很矛盾，一方面起碼有了確診，但另一方面，亮言和我們面對的是個極大的難關，在香港沒有前例，醫生說最好的方法是骨髓移植，我們不知道該怎樣去應付。我很不開心，心理壓力很大，很想有一些專業的人主動來關心和支助我。其實在過去幾個月，一直都有親友和朋友的鼓勵和幫助，但是有些時候，仍然會很孤單，真的希望有一些專業的人主動陪伴、傾訴和關懷。」

二零零七年三月二十六日，亮言正式轉到瑪麗醫院，等候骨髓移植，家中親友和朋友，老老幼幼、男男女女，一共四百多人都為了亮

言登記捐骨髓，這種心意，亮言媽媽重提時仍然淚盈滿面，所以她和亮言爸爸、跟亮言一起做了個決定，這場硬仗，無論多辛苦都要戰勝它。

「醫護人員的態度、安慰、鼓勵，給了我們很大的信心，他們的體貼和遷就，也使我們在這困難時刻安心了不少。醫院地區絕對不是問題，最重要是他們會跟我們溝通和商量，也轉介了我見社工和心理學家以便跟進。」

五月二十三日，這是亮言爸媽一生都不會忘記的日子，亮言接受了骨髓移植，捐髓人來自台灣。之後，每天都是一個考驗，亮言一直發燒，父母二十四小時照顧，更重要的是要與醫護人員合作，好像工作伙伴一樣，亮言的健康變化和進展，亮言媽媽都細心觀察，讓醫護人員得到第一手資料跟進，很多時候，還會提出一些建議，他們也有接納。

對於家長的支援，亮言媽媽也

**「如果有一間兒童專科醫院，那就可以讓我們少幾個月的焦急、等候、驚惶和心理煎熬。」**

有很多感觸和體會。「我們很想健康地照顧亮言，但是醫院的配套不足，例如沒有浴室，我們也很緊張自己的清潔和消毒，否則會影響病童，梳洗後的衣物也無法處理，尤其那些從外地來港治病的家庭，他們甚至要到遠離醫院的公共浴室梳洗，清潔衣物，令人非常疲倦。如果醫院有浴室讓人梳洗、清洗衣物可以去洗衣店，那有多好！」

亮言長期住在隔離病房，只可以讓爸爸媽媽和外婆照顧，他見到的多是蒙著臉的醫護人員，世界變得很小。「有沒有機會設置一間家庭室，有消毒設置，讓關心他的人



間中見見他，例如他的爺爺。家裏人也可安心些，亮言也得認識他的親人呢！還有，亮言每天都在長大，他需要一些發展性的學習，如果醫院有這些支援和指導給我，那就更好了。」

作為這病的第一案例，亮言媽媽找了很多網上的資料，也希望亮言的情況可以作為研究和參考，去幫助更多的病童。

每天都是疲倦不堪，亮言媽媽從不放棄，每天堅守崗位，把最好的給予亮言！亮言，加油！■



## 羨彤的願望

間，但它的面積小。我在那裡結識了不少朋友，那時，遊戲間的手工藝活動給我唯一的滿足感。」

**黃**羨彤九歲時患白血病，在醫院留醫一年多。她成熟、幻想力豐富、天資聰穎，談到兒童醫院應有的模式時，她發表了一些頗有創意的建議。「繪畫是抒發感情的好方法，如果醫院設立一道兒童繪畫牆，就能經常變換室內的設計。連牆紙都可以省免。醫院的白牆又沉悶又陰森，兒童畫可以把它掩蓋著。」她說。

「我建議病房四周必需有窗，我們向窗外張望時，可以看到病房外面的普通人在幹什麼。長期在醫院留醫，一點樂趣也沒有，看一看外面的世界，我們就能提起精神，復原得更快更好。」

「兒童醫院要有一個很大的遊戲間，我喜歡從前住院的遊戲

「我認為醫院要有課堂和購物中心，在我們身體狀況好轉時，可以上課和買東西，回復正常生活。我還建議病人不時離院幾小時，到外面走走，跟家人吃飯，甚至看電影。」

「最後，兒童專科醫院應有一部大電視，但那不是給病人看卡通影畫或電視節目用的。我覺得住院病童很掛念家人，我希望大電視有慰藉病人的功用，在他們寂寞、需要人支持的時候，可以透過大電視和家人作虛擬聚會。」■

亭亭玉立的羨彤與可愛的妹妹羨怡

## Vision Facts 尊重兒童的特別需要

兒童專科醫院分配病房，應盡量依照病童的年齡和症狀分類，安排同齡和病症相似的病人在同一個病房留醫。青少年有同儕相伴，幼童跟同齡的病人聚集一處，學步孩童和嬰兒同屬一組。在這種病房編制下，不同專科的醫生和醫療護理專家一起治理相似症狀的嬰兒、兒童和青少年，方便醫院內多科醫療組人員互相聯繫。

兒童專科醫院營造一個溫馨的環境，好讓年幼病人及其親人安心逗留。醫院充滿圖畫和藝術作品，色彩賞心悅目，空間寬敞，醫療人員的白衣不再是醫院色譜主調。





# 希望滿人間

「媽咪，媽咪……好痛、好痛！」

**睡**醒午覺，兩歲三個月的恩恩又哭了，不肯下床。已經有幾天，她每次睡醒要下床時都哭個不停，走路只肯用腳尖。媽媽檢查她的身體，又不覺得有甚麼異樣，只見她的小手好像比平時腫了些，也有少許發燒 (38℃)。

恩恩的哥哥是血癌患者，媽媽心裏有點慌，趕忙致電親友。「可能是患上傷風感冒，不過最好去醫院急症室求診！」

等了很久，檢查後醫生說無事，他覺得可能是因為哥哥生病，所以媽媽心裏有陰影，有些緊張。

可是恩恩的症狀並未消失，每天同樣時間，發燒和痛楚都會出現，為了爭取兒童專科的檢查，媽媽每隔三天就帶恩恩到急症室求診。她堅持了一整個月，才得到留院檢查的機會。

「如果有兒童專科醫院，專門有為醫治兒童經驗的醫生，就不用延誤診治的時間了。廣州也有兒童醫院，為何香港沒有呢？」

回想起恩恩有幾次連自己最喜歡的衛衣也不肯穿，媽媽以為她鬧情緒，把她責備一番。想起這事，她的眼淚不

禁奪眶而出，內疚不已。「原來她患上了幼年特發性關節炎，關節都會痛到入心！」

這個診斷也得來不易，因為香港沒有這種年齡的病例，恩恩的情況又不可確診為類風濕關節炎。初期，她沒有藥物，只靠消炎止痛藥減輕她的徵狀，唯一較為安心的，是有不適時不用每次到急症室去，可以直接投入兒科病房。兒科病房的醫生和護士，態度友善和關懷，令他們的情緒在緊張中得到舒緩。

本來，恩恩的哥哥在這個時候停藥，媽媽可以放下心頭大石，為兩年的艱辛和不安，作一個告別。沒想到另一個壓力又接踵而來，不禁回想，到底發生了甚麼事，是否自己真的做錯了甚麼？這種心理壓力，很難言喻，幸好，哥哥生病時認識了一位社工，唯有向她傾訴。「這個時刻，真的需要很多支援，因為子女患病，帶給家庭、夫婦間很多衝擊，家長間的支持也很重要，不過恩恩是全港患此病年紀最小的病人，沒有其他案例，想找人傾訴和找資料也很困難。」

**「子女患病，帶給家庭很多衝擊。」**

經過了四個多月，確診後恩恩便開始進行治療，除了口服藥物外，還有為期一年的每星期皮下注射，由媽媽在家中做。恩恩每次都很緊張，看見媽媽在做準備便顫抖不已，多次哀

求不要打針。

媽媽看在心裏，默默淌淚。「為什麼不能像哥哥的病房一樣，有一些遊戲師為恩恩作心理準備呢？皮肉之苦已經不能避免，再加上心理創傷，真是很難應付！而且，她的情況並不是朝夕可以解決，所以她的長遠心理輔導也很重要！就像她哥哥的需要一樣！」

原來，恩恩的哥哥在停藥後，便正式重返學校學習，但是未能追上進度。申請學習評估的排期又長，眼見兒子的學習每況愈下，返學後的心情很差，焦急不已。

幸好，他得到兒童癌病基金的安排，適時進行學習和心理評估，趕及在學年開始時轉到一間較為合適的學校。「現在，哥哥的學習生活愉快多了，所以，如果在孩子停藥後有全面的長遠跟進，尤其是在學習能力方面，那就可以減低家長和病童的憂慮和擔心。如果我們沒有爭取和堅持，哥哥可能還不肯上學呢！」

照顧兩個患罕見疾病的孩子，所經歷的難處、恐懼、擔心、憂慮，非筆墨可以形容。儘管如此，恩恩媽媽仍然感激那些盡責的醫護人員、社工、家人，尤其是在病房的家長的彼此支持、鼓勵，在漫長灰暗的日子中得到曙光和安慰。「我現在仍然與其他家長保持聯絡，分享一下自己的情況，加加油，繼續努力！」 ■



## 「誰人不想在卓越中心工作，發揮專業所長？」

與韓錦倫醫生一席話

**韓**錦倫醫生是香港中文大學兒科學系副教授，他完成了特別護理研究，因此具備美國認證兒科特別護理資歷。他曾是佛羅里達州邁阿密兒童醫院 (Miami Children's Hospital) 兒科培訓課程首席駐院醫生。韓醫生的研究專長是兒科特別護理和皮膚病，但他自謙說自己未有正規的兒科皮膚醫學培訓。

香港將會建設兒童醫院，韓醫生對建院理念感到很興奮。「選址最好在兒童人口集中的地區，比如說，舊啟德機場就很方便。」

韓醫生辦事先講質、後講量，他認為人們不必爭論兒童醫院要建多少家，或是有多少個分科，應該乾脆「放手辦事，根據資源分配，排列分科先後次序」。

以他的排列，最先建立的部門應是血液科 / 腫瘤科，其次是精神科、心血管外科、泌尿科、神經科、新陳代謝病症、其他學科。韓醫生很重視專科醫生的質素，認為所有專科醫生都要符合正式受訓、具備認可分科研究生資歷、相關專科經驗充足等標準。「當然，懸壺濟世，澤仁仁厚，更是好事。」

韓醫生希望新醫院在兩方面加強和改善工作，一是心理及人際支援，二是晚期照顧服務。他相信香港在拯救生命和治療病症兩方面已達到世界一流水平，但是「我們不是也該投入更多資源，照顧病人的心理、情緒、心靈的需要嗎？」

韓醫生已取得飛行醫學文憑，他對



擬議新醫院的飛行護理服務很有興趣。這服務將包括運送偏遠地區的創傷與重病嬰兒和兒童到兒童醫院的深切治療部。他相信香港勝任有餘，有能力承擔這項艱巨工作，成立裝備齊全的新生兒 / 兒科空中護送隊。

**「我們不該投入更多資源，照顧病人的心理、情緒、心靈需要嗎？」**

韓醫生身為學者，自然關注教學和科研，他深信兩間教學醫院必須互相合作，才可達致科研突破，而各大學彼此合作，香港醫學水平便能再上一層樓，前程無可限量。

韓醫生滿懷希望，寄語年輕一輩。「香港是個小地區，太分散不是好事。

也許作為第二梯隊的年輕醫生可以找到新蹊徑，解決問題，完成大業。」

韓醫生認為擬議中的兒童醫院應能吸引許多知名兒科醫生擔任客座顧問，分享他們對各分科的專業心得。「人人都想在一所卓越中心工作，發揮專業所長。只要想起我們將有兒童醫院，就不期然精神振奮。真有意思啊！我衷心期待建院這事在我的一生中完成。」

「噢，還有！這家醫院起個什麼名字，我有一個提議。我不管它用什麼人的名字命名，我真的希望它的名字後面有『香港兒童醫院』幾個字，行嗎？」談到這個話題時，韓醫生邊說邊搓手，很是興奮。訪問就此作結。 ■

