目錄

特稿 2
兒童紓緩服務基金正式成立
為癌症、非癌症危重病童提供全面家居紓緩服務

專題 8
凝聚二十年科研心血 創造更高治癒率

一切由家開始 10
動人時光

老地方見 12
如有雷同 絕非巧合

啟睛點滴 13
手工藝創未來

兒童醫療輔導...點止遊戲咁簡單 14
開創手術室內的兒童醫療輔導工作

美麗人生 17
只能舉右手的女孩
(本故事節錄自《假如穿上我的鞋》)

籌款紀要 19

病人及醫院服務覽表 22

笑笑寫真館 25
CCF 穿越時空之旅 2018

CCF 漫畫廊 27

總辦事處
香港干諾道中125號東寧大廈702室
電話：2815 2525
圖文傳真：2815 5511
電子郵箱：ccf@ccf.org.hk
網址：http://www.ccf.org.hk

家庭服務中心
九龍黃大仙下邨龍福樓地下8-13號
電話：2328 8323
圖文傳真：2328 8369
電子郵箱：wts@ccf.org.hk

社區服務及復康中心
九龍白田邨第九座地下1-5號
電話：2319 1396
圖文傳真：2319 1696
電子郵箱：rc@ccf.org.hk

編輯委員會
總編輯：黃瑞霞
編　輯：鄭永燊
　　黃彥勳

兒童紓緩服務基金
Children's Palliative Care Foundation

直屬兒童癌病基金 An entity owned by Children's Cancer Foundation

正式成立

為癌症、非癌症危重病童提供全面家居紓緩服務

兒童癌病基金多年來服務癌症病童及其家庭，積累下來的經驗使基金明白晚期癌症病童所需的照顧與康復者不盡相同，於是基金在1999年11月成立家居及紓緩護理服務，為正在香港五間醫院管理局轄下醫院血液及腫瘤科內接受治療的兒童及青少年病童提供服務。

十九年來，基金是香港第一及至今唯一為患癌兒童及青少年提供家居紓緩服務的機構，服務包括症狀紓緩、24小時家居護理諮詢、情緒支援及哀傷關顧等，累計已為超過700位病童及他們的家庭提供家居紓緩服務，並為約600個喪親家庭提供哀傷關顧服務。

事實上，在發達先進的歐美國家，為危重病病童而設的兒童紓緩服務早已存在。香港的成人紓緩服務在六十年代便已開始發展，唯獨兒童紓緩服務至今仍未被納入醫療體系，令有需要的孩子及其家庭均未能得到適切的照顧。縱使患病孩子的數目遠少於成人，可是每個生命都應被尊重和受到關注，他們的需要是不容忽視的。

非癌症危重病童處境

在香港，每年有約200位兒童及青少年因病死亡，其中只有40至50位是癌症病童，其餘四分之三是一些罕見的遺傳病及先天性疾病等危重病，如第一型脊髓性肌肉萎縮症(spinal muscular atrophy SMA Type 1)、第四腦室閉鎖綜合症(Dandy-Walker syndrome)、利氏病(Leigh's disease)及嚴重腦性麻痺症(cerebral palsy)等。

患有生命有限的危重病童診斷類別列表

類別	病情	例子
I	對治療反應不理想或無效的癌症病童	腦幹膠質瘤
II	治療可能有效但死亡風險高	等候器官移植如晚期腎衰竭、有嚴重先天性心臟病患者
III	患有慢性但病情會逐步惡化的病類，需要長期接受維生治療	杜氏肌營養不良症（Duchenne muscular dystrophy）、嚴重缺乏免疫力的病童
IV	生命預期短暫有限，治療目標主要為紓緩逐步惡化的病情	無法治療的罕見遺傳病如 Battens disease、第二型成骨不全症（俗稱玻璃骨）、第一型肌肉萎縮症病童
V	患者情況不能逆轉並容易突然出現併發症引致死亡	嚴重腦癱、嚴重腦受傷或受感染、腦部缺氧、腦發育不全的病童

雖然同樣患有重病，不同診斷的病類，預期壽命會不同。一般來說其他病類患者的壽命會比患癌症的長，因而所產生及需要面對的家庭狀況會更複雜。學齡病童可能需要回到特殊學校上課，交叉感染、因事故要送院等情況每每發生。但在社會上，這一群病童及其家庭成員未得到有系統的協助，讓他們身心疲憊，感到孤立無援。

1 缺乏支援

- 病類廣泛、罕有、數量少
- 家長難找同類家庭相扶相助
- 聲音小，尋找資源十分困難，是被忽略的一群

2 欠缺長期照顧計劃

- 長期留院於深切治療部，無長期出院計劃
- 欠缺家居紓緩服務支援，病童住院時間增長
- 沒有為18歲以上的危重病青年完善過渡成人服務的政策

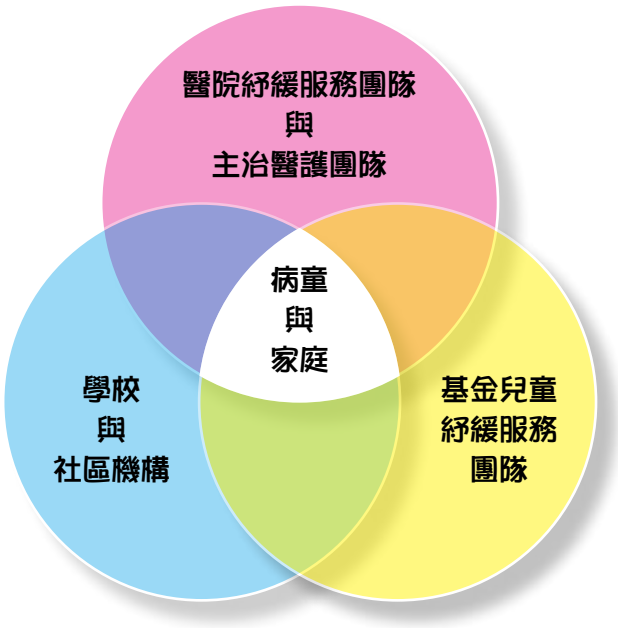
3 照顧者壓力沉重

- 患病歷程長，形成慢性病
- 病童完全依賴照顧者的照顧，令照顧者心力交瘁
- 家醫校欠缺溝通，動輒到急症室輪候入院，家長疲於奔命

兒童紓緩服務基金成立

有見及此，兒童癌病基金早在 2011 年嘗試開展非癌症危重病兒童及青少年家居及紓緩服務先導計劃，希望幫助這個處於服務間隙中的弱小群體。至今，基金已為超過 80 位非癌症危重病童及其家庭提供家居紓緩服務。累積七年的服務經驗，兒童癌病基金確信服務的重要性，銳意拓展服務，因此於 2018 年 10 月 14 日正式成立直屬基金的「兒童紓緩服務基金」，期望幫助更多有需要的危重病童及其家庭。

展望與家、醫、校三方打造大同社區



基金建立的專責兒童紓緩服務團隊，包括專科護士及社工，除了原本服務的癌症病童及其家庭外，計劃於未來會為更多非癌症危重病童，提供全面的兒童紓緩服務，包括24 小時家居護理諮詢、症狀紓緩、心理輔導、與醫療團隊定時討論病童情況、跟進病童於特殊學校上學住宿的情況、生命晚期的護理，以及病童過身後的哀傷關顧服務等。

香港特別行政區行政長官林鄭月娥女士與嘉賓主持簡單而隆重的開幕儀式

兒童癌病基金10月14日假香港理工大學舉行簡單而隆重的「兒童紓緩服務基金」成立典禮，荷蒙香港特別行政區行政長官林鄭月娥女士蒞臨主持典禮，為基金的兒童紓緩服務標誌新里程碑。行政長官於主禮嘉賓致辭中，認同基金多年來的工作，並希望基金能繼續與醫院管理局緊密合作，為病童帶來更優質的服務。

基金寄望可統籌現存社區內的專業服務，提供整合服務方案及長期照顧計劃，協助增加危重病童及其家庭面對挑戰和紓緩困境的信心，並致力提升他們的生活質素。

兒童紓緩服務基金管治委員會會長余漢才先生，與合作伙伴舉行亮燈儀式，共同推廣本地兒童紓緩服務的發展

2018 兒童紓緩服務研討會 拓闊新視野

兒童紓緩服務基金管治委員會
余漢才會長

同日於香港理工大學，基金亦邀得外國及本地兒童紓緩服務相關界別的翹楚，連同危重病童家長等，交流兒童紓緩服務面對的實況及挑戰。

基金特別邀請國際兒童紓緩護理服務網絡總監丹寧（Julia Downing）教授，為參加者講解兒童紓緩服務的重要性及全球的發展。基金也邀請本地的醫學菁英分享兒童紓緩服務在港遇到的機遇及挑戰；並請到本地的特殊學校代表及一些危重病童的家長到場，與嘉賓分享在社區照顧危重病兒童的經歷及遇到的問題。研討會為不少與會人士帶來嶄新的思考角度，讓他們進一步認識兒童紓緩服務。

國際兒童紓緩護理服務網絡總監
丹寧教授

香港兒童紓緩學會主席
李志光教授

屯門醫院兒童及青少年科
文思淳副顧問醫生

「與家庭同行：理解和支持」論壇

嘉賓分享令參加者獲益良多

聯合醫院新生嬰兒深切治療部資深護士
陳燕玲女士

家長分享

「香港兒童紓緩服務的規劃藍圖、策略及發展」論壇

香港兒童紓緩學會理事
陳昌煒醫生

香港特殊學校議會主席
沈少芳校長

基督教聯合醫院精神科
沈君豪副顧問醫生