



兒童癌病基金
Children's Cancer Foundation



「兒瞳樂」RB 互助小組

Child's Vision

視網膜母細胞瘤

Retinoblastoma

兒童癌病基金 (CCF)

家庭服務中心: 九龍黃大仙下邨龍福樓地下 8-13 號

電話: +852 2328 8323

傳真: +852 2328 8369

社區服務及復康中心: 九龍白田邨9座地下1-5號

電話:+852 2319 1396

傳真:+852 2319 1696



目錄 Contents

- 1) 視網膜母細胞瘤 (Retinoblastoma) 的成因
P.1 – P.4
- 2) 治療方法
P.5 – P.9
- 3) 手術前後資料
P.10 – P.15
- 4) 裝義眼資料
P.16 – P.17
- 5) 進行化學治療 (化療) 後的家居護理
P.18– P.19
- 6) 保健湯水
P.20-P.21
- 7) 康復後生活，病者及家人的感想
P.22-P.29
- 8) 兒瞳樂組織
P.30-P.31

1) 視網膜母細胞瘤 (Retinoblastoma) 的成因

1.1 甚麼是「視網膜母細胞瘤」？

「視網膜母細胞瘤」(RETINOBLASTOMA) 是眼部的惡性腫瘤，是眼部癌症的一種。這腫瘤可影響小孩子一隻或一對眼睛。據統計，美國每 15,000 位新生嬰兒中，便會有一位嬰兒受到「視網膜母細胞瘤」的影響。這疾病可影響所有種族和性別的小孩。但當此病得到及早和適當的治療，超過百分之九十的患病兒童都能生存，而且能過正常的生活。

「視網膜母細胞瘤」源於視網膜 — 眼睛的感光層，是容許眼睛看得見的組織。當一隻眼睛患上該疾病，便稱為「單側性視網膜母細胞瘤」(UNILATERAL)，如雙眼都患上，便稱為「雙側性視網膜母細胞瘤」(BILATERAL)。在患病者的統計中，有 75% 屬「單側性視網膜母細胞瘤」及 25% 屬「雙側性視網膜母細胞瘤」。其中 90% 病患者的家人並沒有這種病歷。其餘的 10% 病患者的家人則有相關的病歷。視網膜母細胞瘤在孩子還是胎兒的時候已經開始產生病變，沒有症狀，待腫瘤長到一定程度時才開始有症狀被發現。

數據 (由香港眼科醫院提供)：

- 在過去四年間 (則 2011 至 2014)，本港的新增病例平均為每年六宗。

1.2 視網膜母細胞瘤有什麼症狀?

最常見的「視網膜母細胞瘤」症狀包括：

- 1.2.1 白瞳症：眼睛經閃光燈照射後或在一般燈光照射下，瞳孔出現白點或白斑。



- 1.2.2 斜視（俗稱「鬥雞眼」或「射哩眼」），兩隻眼不能反光及兩隻眼不能同時望向同一方向。

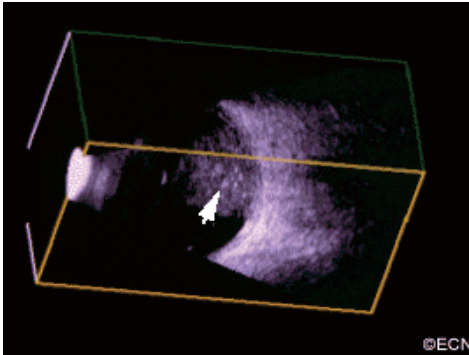


- 1.2.3 其他症狀包括有眼紅、眼痛、視力模糊、眼球發炎、瞳孔擴大、虹膜顏色變異等。

1.3 「視網膜母細胞瘤」是怎樣診斷的？

診斷是需要通過詳細的眼睛檢查。這項眼睛檢查需要在全身麻醉的情況下進行，眼科醫生會運用藥物為患者擴大瞳孔，然後利用眼底鏡來觀察「視網膜」，判斷腫瘤是否存在。其他檢查包括：

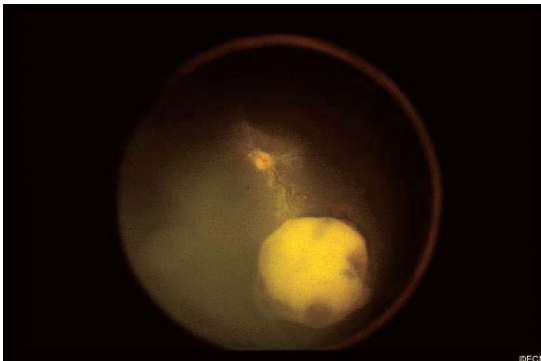
1.3.1 超聲波檢查



1.3.2 電腦掃描

1.3.3 磁力共振掃描檢查

1.3.4 眼底檢查



1.3.5 患上「視網膜母細胞瘤」的兒童還需接受兒科腫瘤科醫生檢查，診斷身體其他位置是否有腫瘤存在。這些檢查包括驗血，腰椎穿刺及骨髓活組織檢驗等。

1.4 「視網膜母細胞瘤」的遺傳因素

醫學界對「視網膜母細胞瘤」的形成原因並不完全明白，但都源於第十三條染色體 (CHROMOSOME) 上 Rb 基因的缺憾。有 40% 患者的身體內，所有細胞都帶有這個基因的缺憾，而有 60% 的患者身體內，只有眼睛的細胞才帶有此種基因缺憾。此基因負責製做一種腫瘤抑制蛋白，功能是監控視網膜細胞的分裂活動。若此基因失去功能，「視網膜」便會長出腫瘤。

在患病兒童中，分為兩組：偶發性 (SPORADIC) 及與遺傳有關 (GERMLINE)。偶發性的患者佔 60%，意指與遺傳無關，患病兒童的腫瘤是因視網膜母細胞突變而形成的。與遺傳有關的患者佔 40%，但他們的家人亦未必一定有此病歷。在與遺傳有關的個案中，以雙側性及多發性之腫瘤較為常見，而且發病的年齡也較偶發性早一些，約在一歲左右。偶發性的發病年齡約在二歲左右。

	偶發性	與遺傳有關
基因缺憾	只影響視網膜母細胞	影響全身所有細胞
其他癌症的風險	沒有	有；尤其骨肉瘤，軟組織肉瘤，黑色素瘤等。
遺傳性	一萬五千分之一	百分之四十五

2) 治療方法

治療「視網膜母細胞瘤」的方法因人而異，主要取決於患者的年齡、腫瘤屬於雙側性或單側性，以及腫瘤是否已蔓延至身體其他部位。治療此疾病的目的依優次如下：拯救生命，保持視力，及保存外觀。

****以下各項治療方法僅供參考用途，實際情況要視乎醫生的臨床診斷。****

2.1 激光治療 (Laser treatment)

在全身麻醉的情況下進行較合適。激光治療對於體積偏小的腫瘤尤其有效。做法是把激光透過瞳孔瞄準於腫瘤之周圍，目的是把視網膜母細胞腫瘤消滅。

2.2 冷凍治療 (Cryotherapy)

如激光治療一樣，此治療對於面積偏小的腫瘤尤其有效。治療瞄準於腫瘤之周圍的鞏膜，目的是把腫瘤完全冷凍，以消滅腫瘤細胞。治療後眼皮及眼睛會浮腫起來，大約一至五天才會消腫。

2.3 合體外放射治療 (External Beam radiation)

現今用途不多，治療之前患者需接受頭部固定的倒模過程，以防止頭部在治療時移動之用。經治療後，腫瘤會縮小及鈣化。治療後的併發症有可能包括：白內障，放射治療性視網膜病變(出血和滲液)，視力減退及顛骨(頭部兩側之骨頭)生長阻滯，腦下垂體功能減退 (hypopituitarism) 及繼發性腫瘤等。

2.4 放射性粒源薄層片植入治療 (Radioactive plaque)

是指利用粒源的放射性，把視網膜母細胞腫瘤消滅。這治療方法是利用手術把含有放射性的粒源(碘-125 粒子)薄層片植入患者的眼球內。病人需要進行兩次手術，第一次是植入薄層片，第二次是移除薄層片。整個治療期間，患者身體帶有放射性物，治療時間為三至七天。治療後的併發症有可能包括：白內障，放射治療性視網膜病變，視力減退等。香港暫時沒有此治療方法。

2.5 動脈化療注射 (Intra-arterial chemotherapy)

是選擇性地從大腿的股動脈把管子直通到眼動脈，然後把化療藥物注入眼動脈內，把視網膜母細胞腫瘤消滅。化療的次數因人而異，多數為二至六次不等。已知併發症有中央或分支網膜靜脈阻塞，眼動脈收窄等，可能會致盲。如病童需作此治療時，醫生會再加以詳細解釋。

2.6 化學治療或化療 (Chemoreduction)

經醫生臨床診斷後，部份患者宜先利用化療方法醫治視網膜母細胞腫瘤。化療是通過靜脈注射進行，到達腫瘤細胞，減慢腫瘤生長。兒科醫生會決定化療的次數，多數為四至九次不等。

化療的程序：

2.6.1 安裝中央靜脈導管(Central line)

中央靜脈導管是一條特製的軟性塑膠管子，安置在患者頸大靜脈內。用來輸送液體、養料、藥物、及血液製品及抽血，以減輕孩子受皮膚穿刺的痛苦。這條導管可使用多個月；當不再需要時，可拔掉。



進行化療：

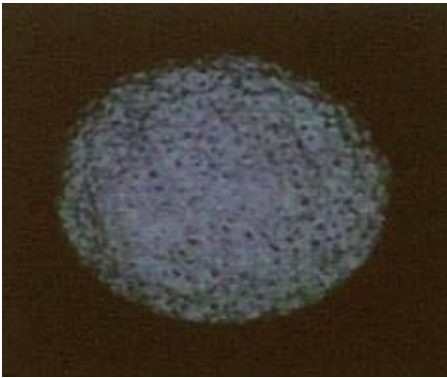
- 2.6.2 化學治療(即化療)，是利用抗癌藥物來殺死癌細胞或抑制其生長，治療眼癌通常同時使用多種藥物。
- 2.6.3 治療療程一般為周期性（Cycle），約每隔三至四個星期為一個周期，以靜脈注射的方法把抗癌藥物經中央靜脈導管輸入體內，每次注射約一小時。
- 2.6.4 周期與周期之間，患者需要休息一段時間(毋須接受治療)，讓身體的正常細胞有機會從藥物所引致的副作用中復元過來。
- 2.6.5 常見的副作用包括脫髮、噁心、嘔吐、骨髓抑制、口腔潰瘍、貧血或凝血問題及疲倦等。
- 2.6.6 化療完結後，患者需在全身麻醉的情況下再進行詳細的眼睛檢查，醫生會決定是否再需要接受其他治療（如激光治療或冷凍治療）

2.7 眼球摘出手術 (Enucleation)

此手術需要在全身麻醉的情況下進行，把整個眼球摘出，以完全清除所有腫瘤細胞。

手術後，整個眼球會連同一段眼神經線交給病理科醫生進行化驗。

在手術時醫生會同時在患者眼窩內放入一個跟眼球大小相約的義眼座。義眼座表面會用捐贈的鞏膜包圍，並會把眼球肌肉縫合在外，以減少義眼座拆穿的機會及容許少量眼球移動的能力。



義眼座相片

待傷口痊癒後，便可以放置義眼片。手術期間患者在睡覺的狀態，不會感受到痛楚。

病理化驗會確診患者是否患有視網膜母細胞瘤，並判斷視神經及脈絡膜是否受影響。當患者確診患上視網膜母細胞瘤，並擴散至視神經，患者需要接受大腦電療。如擴散至脈絡膜，患者便需要接受手術後的輔助化療。

心理準備：如子女需要接受眼球摘出手術，父母必定很難受、很難抉擇是否接受醫生的意見進行這項手術。

曾經是有父母不願子女接受這項手術，因而會影響小孩的生命，延遲醫治只會令康復機會減低。

所以“生命無價”，保著生命讓子女可留在父母身邊才是最重要的。

當此病得到及早和適當的治療，超過百分之九十的患病兒童都能生存，而且生活正常。

我們鼓勵有關的家長多認識關於此病的知識，及與其他患病者的父母交流意見，分享心得，以幫助孩子日後成長。雖然「視網膜母細胞瘤」是一種危害生命的疾病，但若能有適當的治療，病人是可以享有一個長壽，快樂而豐盛的人生。

3) 手術前後資料

3.1 做手術前需要接受什麼檢查？

診斷是需要通過詳細的眼睛檢查，這項眼睛檢查需要在全身麻醉的情況下進行，眼科醫生會運用藥物為患者擴大瞳孔，然後利用眼底鏡來觀察「視網膜」，判斷腫瘤是否存在。

按病人情況需要，醫生一般建議患者接受以下一項或以上檢查：

3.1.1 Magnetic Resonance Image (MRI) 磁力共振檢查 (可為患者提供眼睛，眼窩和腦部的影像，判斷眼睛以外或腦部是否有腫瘤擴散)。

3.1.2 Ultra sound 超聲波

3.1.3 電腦掃描

3.1.4 其他檢查 (按醫生意見)

3.2 做手術後又需要接受什麼檢查？

「基因測試有什麼好處？」

可以推測患者屬於偶發性或與遺傳有關；

可以推測患者近親的患病機會；

可以推測患者是否患上其他癌症的高危者；

可以測試患者的下一代是否帶有這個基因的缺憾。

做完手術後之情況，留院日數？

- 3.3 患者會留在復甦室 /病房內，直至完全清醒，父母可以在患者返回病房休息後留在醫院陪伴，直至出院為止。待醫生對患者的情況感到滿意後，患者才可以出院。
- 3.4 病人在手術後完全清醒時，便可回復正常飲食，無須戒口。
- 3.5 在接受麻醉後的數小時內，病人可能會出現嘔吐、頭暈、咳嗽或喉嚨痛等徵狀，不過這些情況一般都很輕微及短暫。
- 3.6 一般情況下，病人只需留院 1 至 2 晚觀察，父母可以留在醫院 24 小時陪伴患者，經醫生批准後便可出院。
- 3.7 如醫生決定病人有需要接受進一步護理，病人可能須在醫院過夜或留醫一段長時間。



當出手術室時，基本上小孩是看不到東西的，因為紗布會包著另外一隻眼睛。

所以父母要在患者旁多說話，給予身體接觸令他感到有熟悉的家人在身邊。

覆診 (手術後，多久一次?)

在初期 (手術後數星期)，覆診程序 -----

接受眼睛摘出手術後，在初期，覆診次數由醫生安排，約每星期覆診一至兩次。

一般情況下，出院後隔天需回醫院覆診，如醫生認為情況穩定就會轉為隔三至四天覆診，之後每星期覆診，如情況一直穩定就會轉為每月覆診。

- 3.8 患者需要帶回覆診紙及出世紙副本在指定日期及時間到眼科醫院內登記;
- 3.9 嬰、幼兒可能要接受口服藥水使他們能在睡覺狀態下讓醫生檢查眼部傷口癒合情況;
- 3.10 一般 4-6 星期左右，眼部傷口會完全癒合;

心理準備：因傷口未完全癒合，所以未能帶上義眼，所以病眼的那邊會不太好看，但請父母不要驚慌，盡量給小孩覺得他與其他小朋友沒分別，可如常帶小孩外出。



父母也可找紗布輕輕的將病眼覆蓋，但不要包得太緊，因為手術後必需要保持傷口空氣流通，這樣對傷口癒合會好一些。



傷口癒合後，覆診程序 -----

- 3.11 定期到眼科醫院覆診一次，患者的雙眼需要接受詳細檢查；
- 3.12 由於患者是嬰孩及幼兒，所以每次檢查需要在全身麻醉的情況下進行，眼科醫生會運用藥物為病人擴大瞳孔，然後利用眼底鏡來觀察「視網膜」的情況；

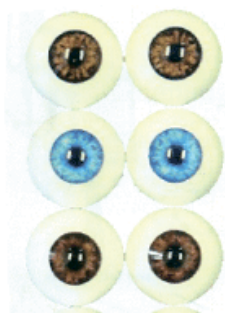
- 3.13 覆診期長短，由醫生按每個患者年齡、病症屬**偶發性 (SPORADIC)**或與**遺傳有關(GERMLINE)** 及其他因素而決定;
- 3.14 一般在 1-2 歲嬰、幼兒時期,約 2 個月覆診一次 (需麻醉檢查);
- 3.15 3-4 歲幼兒約 4 個月一次 (可以選擇不麻醉檢查);
- 3.16 如父母 / 醫生認為幼童可以嘗試選擇不麻醉方法進行眼睛檢查，病人必須在醫生檢查期間完全聽從醫生指示及身體能夠坐定，方可順利檢查;
- 3.17 如患者採用不麻醉方法進行眼睛檢查，一般 3-6 歲覆診期為每 4 個月一次;
- 3.18 6 歲或以上，約半年或一年一次眼睛檢查; (醫生按情況而決定)

4) 裝義眼資料

4.1 裝義眼

患了視網膜母細胞腫瘤而不幸需要做摘出眼球手術的嬰孩，一般在手術後約八個星期便可找義眼師裝配義眼(俗稱人造眼)的程序。現時香港有幾間做義眼的私家診所提供此類服務，此外，九龍醫院亦有相關的部門提供裝配義眼的服務。

顧名思義“義眼”(俗稱人造眼)不是真的眼睛。一隻度身訂做的人造眼，會令患者心靈感到欣慰，即使這隻人造眼只作為裝飾之用。配帶人造眼不會對日常的工作和社交做成障礙，但它可彌補患者的心靈創傷、減少缺憾自卑感及回復個人的自信心。



標準人造眼



調整好的人造眼

4.2 義眼的照顧

義眼師會根據患者的眼睛形狀及眼眶大小製造義眼。隨著孩子日漸成長，頭和面部也會日漸長大，所以當患者兩眼的外觀有差異、眼容易旋轉、或變色時，便需要讓義眼師跟進情況和決定是否需要更換義眼。

醫生建議定期清洗義眼，分泌物多時可以清洗頻密一些。眼睛發紅或疼痛的情況下則需要看醫生。

建議可用已過濾的清水沖洗義眼，萬萬不可以用酒精消毒藥水清洗，因為這會使義眼表面損壞。



帶上義眼後的相片：她們與普通小朋友沒有大分別，如果不跟別人說她們有其中一隻眼是義眼，很多人也看不出來。

**上述資料及相片只作為參考之用，
如有需要或疑問請向醫生查詢。**

5) 進行化學治療 (化療) 後的家居護理

進行化療後，若情況穩定，醫生會安排患者回家休息。但回家後家長亦需注意一些特別的家居安排：

5.1 保持家居清潔因患者的抵抗力較弱，因此必須保持家居空氣潔淨和流通。如情況許可，建議購買空氣清新機，以減少患者染病的機會。每天必須以 1 比 49 稀釋漂白水清潔家居，清潔患者經常接觸的物品，如玩具、衣物、鞋履等。保持適中的室內溫度。假如化療於夏季進行，宜開啟空調以調節室溫，以避免患者因出汗而感到不適。

5.2 醫療小動作

5.2.1 量度體溫

每天替患者量度體溫，宜一天三次，以確保患者情況穩定。如有發燒跡象，必須立刻回醫院檢查，以免受感染。

5.2.2 檢查中央導管(下稱喉仔)

為免患者在每次進行化療藥物注射及抽血檢驗時所受的皮肉之苦，患者身上會外掛一條中央導管，俗稱喉仔。當患者回家休息期間，家人必須確保喉仔上的小夾關緊，以免喉仔因小夾鬆脫而倒塞。如發現小夾未有關緊或已鬆脫，必須立刻回醫院檢查。院方可能會注射通喉仔藥物，以確保其暢順。另外，喉仔在患者身上可能會掛上數月或一年多不等，故必須留意喉仔是否脫離患者身體，或被拉出。這樣不但會導致流血受傷，甚至可能需要再進行接駁導管手術，從而令患者再次遭受不必要的痛楚。

5.3 日常生活

5.3.1 洗澡

對於年幼的患者，洗澡應是他們最享受的時刻。但礙於喉仔不能沾水，以免發炎，有患者的父母建議可在喉仔與身體接連處，貼上大塊的防水膠布。這樣，患者便能安心享受洗澡的樂趣。

5.3.2 外出

因患者的抵抗能力較弱，故應盡量留在家中休息。若情況許可(如天氣佳、患者血指數回升等)，也可安排患者到一些較為空曠及遊人較少的公園或郊外遊玩。但上街時則必須帶上口罩，以免被感染。

5.3.3 用膳

有家長為了保障患者的健康，便一直在進食時採用公筷，以免互相傳染。這確是一個保障家人及患者健康的好方法，不妨一試。

5.3.4 戴口罩

如情況許可，最理想的做法是，即使在家中，患者亦應配戴口罩。假如患者因年幼難以配合，那只好由家人自行配戴口罩以保障患者，免受感染。

6) 保健湯水

(只供參考，不作任何醫療用途，資料由醫院家長提供)

1) 木瓜薏米玉竹湯

功效: 去濕消暑,滋潤中氣, 健脾胃,潤腸通便

材料: 木瓜(一斤) 生熟薏米(三錢) 玉竹(三錢) 淮山(三錢) 燉肉(三塊) 水(10 碗)

做法: 將材料放進煲內，水滾轉為慢火煲 2 小時

2) 木瓜生薑糖水

功效: 開胃健脾，增加食慾迅速恢復體力，適合發育中的兒童

材料: 木瓜(一斤) 生薑(一兩) 洋薏米(一兩) 冰糖(適量) 水(8 碗)

做法: 生薑去皮切片拍鬆，將材料放進煲內，水滾轉為慢火煲 1 小時加冰糖

3) 五果湯

功效: 滋潤心、肝、脾、肺，宜秋冬時天氣乾燥，皮膚爆裂

材料: 龍利葉(五錢) 枇杷葉(五錢) 羅漢果(六分一邊) 無花果(3-5 個) 蘋果(3 個) 水(五碗)

做法: 蘋果去皮去核切塊，將材料放進煲內用慢火煲 1 小時

4) 杞子明目茶

功效: 治視力衰退，夜盲，白內障，肝虛眼病

材料: 枸杞子(二至三錢) 白杭菊(二錢) 水(3 碗)

做法: 3 碗煎至 1 碗

5) 菊花蜜糖山楂露

功效: 化積消滯，健胃生津，清熱解毒明目

材料: 白菊花(三錢) 金銀花(三錢) 山楂(一兩) 蜜糖(少量) 水(5 碗)

做法: 將山楂加入水中用慢火煲 20 分鐘，熄火加入白菊花、金銀花焗 5 分鐘，最後加入蜜糖

6) 木瓜湯

功效: 清熱明目，清腸熱，養顏潤膚

材料: 木瓜(一斤) 眉豆花生(各二兩) 枝竹(3 條) 冬菇(10 隻) 果皮(1 個) 水(13 碗)

做法: 木瓜去皮切塊，冬菇果皮浸軟，將材料放進煲內，水滾轉為慢火煲 2 小時

7) 無花果百合湯

功效: 滋陰養顏，化痰潤肺

材料: 無花果(3-5 粒) 百合(三錢) 玉竹(三錢) 陳皮(半個) 水(10 碗)

做法: 將材料放進煲內，水滾轉為慢火煲 2 小時

7) 康復後生活，患者及家人的感想

對於癌症患者，病情往往難以預測，癌症復發的恐懼亦永遠存在，所以家人及父母的支持和態度是非常重要的，這可以影響孩子的一生。我們鼓勵父母帶領著孩子一起學習和面對疾病。

接受過眼球摘出手術或放射治療的孩子，面容有機會跟其他孩子有明顯差別，他們也許會因此而感到自卑、自尊偏低等。這可以影響孩子日後社交、人際關係、學業等。父母可以鼓勵孩子接受自己的不同，多了解孩子的心態。需要時可以尋求專業人士，例如社工或臨床心理學家跟進。

父母容易因孩子患病而對他們特別呵護，而患病孩子也因此特別依賴父母的幫助及照顧他們生活所需。這樣不僅會使孩子變得過份依賴和缺乏獨立，更會影響他們日後處身社會及人際關係的發展。

每位父母對子女的生活、學業、教導都會緊張，對於康復後的子女更會加倍照顧，其實父母有正面的態度教導孩子面對及接受自己，不需要過份寵愛，這樣孩子才能健康地成長！

關於學業層面：

由於患「雙側性視網膜母細胞瘤」的兒童腫瘤大小和位置是不同的，因此每位患者的視力並不相同。有些患者或可以保存正常視力，有些則受到影響。

視障的兒童可考慮入讀特殊學校 (心光學校)

而患「單側性視網膜母細胞瘤病」的兒童之正常眼睛的視力並不會因另一隻患病眼睛被切除而受到影響，而這些兒童一般都能就讀正常學校。當然，這些兒童在進行運動或參與高危活動時，可配戴保護眼鏡就最好，以策安全。

學業可能會因患病孩子的視力受到影響而受到阻礙。我們建議父母多跟老師和學校溝通，以了解孩子的困難和需要。除了學業以外，我們鼓勵孩子發展其他專長，如繪畫、運動、音樂等，不但可以發展孩子的才華與能力，也能為未來的就業之路作出準備。

我們亦建議家長可多帶患者參加一些義工服務，因這樣可令孩子建立一種幫助別人的心，其次亦可在孩子成長過程中見多一些需要不同幫助的人士，曠闊孩子的眼光曠闊。

Case 1: 楊生和楊太的小兒

小孩發病年齡：8 個月大

性別：男

RETINOBLASTOMA 簡稱 **RB** (視網膜母細胞腫瘤) 一個既陌生又可惡的名字，但如果你可以早點認識它，倒不像一個殺人狂魔。在兒童癌病基金帶領下，一班患病兒童的家長組織了一個名為"兒瞳樂"，專門協助 **RB** 同病相連的病友，我們一家三口也是成員之一。

小兒現年 15 歲，早在 8 個月大偶爾看感冒時，一位兒科聖手已經懷疑小兒患有 **RB**。看見兒科醫生心裡一沉的樣子，心裡已知道不妙，被轉介看眼科醫生，也馬上被轉介去九龍眼科醫院了。很快已被確診為 **RB**，更不幸的事，小兒雙眼滿佈像天上的星星一樣的腫瘤，經醫生診斷後情況是不好的，最壞打算是雙眼摘除眼球來保住性命。六年多來進出醫院比在家裡還多，大手術兩次、化療、冷凍、激光及 **N** 次的麻醉藥。幸好的是，醫生已經盡了最大的努力，令小兒多看這個世界到六歲為止。

回想起將近十年前折騰及磨練的經驗，只能說是往事不堪回首。我跟先生的想法是，一家人要堅強面對，重新站起來把小兒扶起來。小兒在心光盲人院學校唸書及學習自立的生活已經七個年頭，轉瞬間，小兒已經 15 歲了，雖然是雙目失明，現在在 "聖保羅書院"順利地唸上中三，也可以說是能文能武，文是在學業上中文及中國歷史在全級曾經是數一數二，兩年來全級 200 個學生也考上 90 人或以上。武方面雖然球類會把他難倒，但他活躍在中/英辯論隊，而強項更是下"黑白棋"，到世界各地去跟健全及比他年長的人比賽，他們都讚嘆不已。在此，希望各位遇上逆境時，不要氣餒，勇敢積極地面對，明天會更好。

Case 2: Patrick 的小兒

小孩發病年齡：18 個月大

性別：男

小兒在歲半被診斷有視網膜母細胞腫瘤，由於他還在嬰孩階段，對所做的一連串治療很快便沒有了記憶。但到了小學階段，他開始懂事、好奇及會有一連串的疑問，那時他才開始問我們一些關於自己的問題 ---- 「“為什麼我跟其他同學不一樣，只有一隻眼睛看得見東西?”」、「“為甚麼另外一隻眼睛看不見東西?”」、「“為甚麼我需要裝義眼，而其他小朋友沒有?”」.....。面對小朋友開始懂事，我們只能給予適當的輔導及關懷來幫助他解開心理障礙，面對成長的挑戰。

小兒從一個不懂事的嬰孩到現在的中學階段，我們一直有留意及陪伴他成長，但並沒有發現他因失去了一隻眼睛而對他的日常生活及個人成長有太大的影響。至於生活、學習、運動方面，基本上跟其他的小朋友沒有多大的分別，只是看事物的濶度會比正常的小朋友收窄了一點，但這並不影響他的正常生活及活動能力。現在到了中學階段，他已沒有像小學階段時那麼多疑問了。因為他已經知道及接受自己為甚麼與其他小朋友不一樣，而且已習慣用一隻眼看事物，所以對他來說是沒有很大的影響。

我們同所有家長都是一樣，懷著興奮的心情去迎接小生命的來臨，希望小孩子長得活潑可愛。沒想到在他 18 個月時發現右眼突然有一些白光飄過，惡夢便從這刻開始了。醫生診斷後証實他右眼患了視網膜母細胞腫瘤，漫長的治療接著便展開了。起初是進行化療的療程，往後是一連串的激光、冷凍等治療，這一連串的治疗害得孩子也驚怕起來。治療過程中偶爾聽到醫生說治療有一點進展，我們都非常恩惠，好像看到一點曙光及帶給我們一絲希

望。可是這曙光並不長久，反覆的病情真使我們承受不了，身心也很疲憊。經過兩年多跟腫瘤的漫長戰鬥，最終都被打敗了。幸運之神並沒有降臨在我們身上，真是很不甘心。在這漫長治療的過程中也使我們體會到小兒雖然很不幸患上了眼腫瘤，最終也要摘除右眼，但心想小兒還有一隻眼睛可以看得到東西。相比那些雙眼都患了眼腫瘤或患了不同種類癌症的兒童，他們所承受的治療痛苦，化療所帶來的副作用，更甚在死亡的邊沿搏鬥，心想我們的孩子已是不幸中之大幸了，抱著這樣的想法，才能把我們的心靈傷痛減輕及自我欣慰。轉眼已經過了差不多十年，在這十年裡，小兒跟其他小朋友沒有太大的分別，如果不跟別人說他的右眼是義眼，很多人也看不出來。

Case 3: Ivan & Amy 的小兒

小孩發病年齡：20 個月大

性別：男

走過死蔭幽谷

『視網膜母細胞腫瘤』一種罕見的兒童眼睛癌症，很陌生，遙遠，但是卻伏在我們的門前。

二零零四年夏天，當所有小朋友預備放暑假，家長忙著適齡兒童入學的時間，惡耗響起了，小兒右眼被証實患上視網膜母細胞腫瘤。我和內子最初接受不了這個事實，四出尋找名醫，上網查考眼疾資料，最緊要並不是這個是甚麼病，如何治癒，而是無論它是良性或惡性，小兒學謙右眼的視力將永久失去。

一切的事情來得這麼快，這麼突然。家人忙著尋找治療的方法，可否保存那隻雖然沒有多大用途的眼睛，而另一隻眼睛有沒有出現相同的病徵。

終於，我們接受了醫生的建議，首先用化療去對付腫瘤細胞，然後將縮細了的細胞用激光清除，但是我們要面對一個只有二十個月的小孩全身麻醉去做一條導管手術，用以日後輸送藥物和抽血化驗之用。我們亦很擔心化療藥副作用對身體的影響，包括噁吐、脫髮及易受病菌感染等等。

當進入伊利沙伯 R10 病房時，我們看見一群沒有頭髮的孩子，有男有女，有較年長的，也有年紀小的。小兒剛好在他們當中是年紀最小的，護士和其他小朋友也很喜歡他，並時常逗他玩。我感到幸福並不是必然的，原來這個角落裏住著一群患上癌症的孩童，他們可能不知道生命會何時終結。他們很天真，也很堅強地接受各種藥物和治療的挑戰。當中有一群家長不離不棄地陪著病童渡過每一天。他們也對新來客，像我和內子，施與安慰、援手，叫我們正確地面對這個病，也叫我們日後成為別人的幫助。

我們靠著詩篇第二十三篇成為我們的安慰。『耶和華是我的牧者，我必不至缺乏。他使我躺臥在青草地上、領我在可安歇的水邊。他使我的靈魂甦醒，為自己的名引導我走義路。我雖然行過死蔭的幽谷、也不怕遭害，因為你與我同在，你的杖、你的竿、都安慰我。在我敵人面前、你為我擺設筵席，你用油膏了我的頭、使我的福杯滿溢。我一生一世必有恩惠慈愛隨我。我且要住在耶和華的殿中直到永遠。』

生命的意義在我的反思中重新定位，有些事情的發生會讓人暫時停止一切，從而使人反問人生的價值，最重要的是什麼？信仰、家人、朋友、自己、金錢或是……………呢？

Case 4: 笑賢的小兒

小孩發病年齡：7 個月大

性別：男

我是患有 RB 孩子的媽媽，當我的兒子只有七個月大的時候，經醫生診斷後證實患上這可怕的病。我從不知道有眼癌這一種疾病，後來經醫生解釋，這是一種比較罕有的病，通常只會發生在年幼的兒童身上。當年醫生很快便安排手術，醫生還對我們說，為了保住孩子的性命，一定要取走孩子的眼睛。那份傷痛的記憶，經過多年後有時心裏面也會浮現。由他 1 歲到現在，每年我們都會按着醫生給我們覆診的日期到醫院與醫生約會一次(例行檢查)。

我心裏知道這個孩子往後要走與別人不一樣的人生，正因為如此，我更要好好撫養他、幫助他正面地面對自己特別的經歷。我最想他和一般的孩子一樣成長，常常提醒自己不要因為他有這個病，而對他有偏袒，也不要過度保護他，只有他有能力，在安全的情況下，儘量讓他嘗試完成。例如：小時候他用過的東西，要他自己放回原處(建立的責任感)、再大一點多鼓勵他參加群體活動(訓練他面對不同的環境)，並且留意他優勝的地方，儘量在那些方面強化他，讓他在成長中建立自信，而最大的希望是能夠減低他自卑的心理。

特別是當我的兒子踏入青春期，他的情緒波動很大，愛美，重視朋友對自己的看法。那時就靠父母平日的陪伴引導，持續默默付出對他的愛，聆聽他的難處和尊重、信任他的選擇等等，這樣就能較容易度過那些有衝擊的日子了。

今天我兒子已經在大學讀二年級了，他和一般的年輕人一樣，渴望獨立自主(他已寄宿)，也會追求自己的理想。回望過去，雖然我們在養育他的過程中，會較一般的父母不同，因為擔心、流淚

的日子多一點，但有時我也會想，正因為我們一起經歷過苦難，

雙方的感情就越加深厚，而我們會加倍珍愛對方。因此，我想在這裡鼓勵同樣受這種苦難的家長不要氣餒，因為你們是他/她們最大的支持和同行者。

現在有我們「兒瞳樂」這個義工互助小組和 CCF 的支援，組員之間又可以彼此幫助、鼓勵。我總相信你家或我家那不平凡的毛毛蟲，終有一天會蛻變成為美麗的蝴蝶，走他們富有價值的人生。

8) 兒童癌病基金及兒瞳樂組織介紹

"眼睛"只是人一個很小的器官，但也是最重要的器官之一。但它也會長出腫瘤的，並且會攻擊幼兒及小孩子。香港眼科醫院一群有心有力的眼科醫生，聯同兒童癌病基金，攜手帶領RB的一群病友及家長組成了「兒瞳樂」。我們的宗旨是：

- 配合眼科醫生及兒童癌病基金社工的需要，與新症家長分享經驗，提供心得及心理上的支援；
- 籌辦活動，維繫此症的患者及家庭，互相交流及支持；
- 製作小冊子、單張，推廣大眾對此症的認識，達致及早就醫，提升治癒率；
- 舊症的病友，可以互相交流資訊及心得。希望大家互相幫忙及扶持下重拾健康的身體。

能夠成為"兒瞳樂"義工的一份子是 - 我們的福氣。

兒童癌病基金使命

- 為提高癌症兒童及其家庭的生活素質，在身心健康及人際康樂等方面予以週全服務
- 協助醫生提升治癒率
- 資助香港主要公立醫院購買先進儀器，改善治療兒童癌症的設施及服務

如有需要也可到以下網址：

兒童癌病基金

<http://www.ccf.org.hk/>



關於視網膜母細胞瘤，在有線電視有一節目講解，
大家有興趣可到以下網址瀏覽：

http://cablenews.i-cable.com/webapps/program_video/index.php?video_id=12138216

特別鳴謝：

香港眼科醫院醫生

九龍醫院

出版日期: 10-2015 (第二版)

