



兒童癌病基金  
Children's Cancer Foundation



第55期會訊  
Newsletter Vol. 55  
1 · 2019



兒童紓緩服務基金願景  
Vision of Children's Palliative Care Foundation

# 目錄

|   |    |
|---|----|
| 特稿  | 2  |
| 兒童紓緩服務基金正式成立<br>為癌症、非癌症危重病童提供全面<br>家居紓緩服務 |    |
| 專題  | 8  |
| 凝聚二十年科研心血 創造更高治愈率                         |    |
| 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<br>(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  
電子郵件：ccf@ccf.org.hk  
網址：http://www.ccf.org.hk

## 家庭服務中心

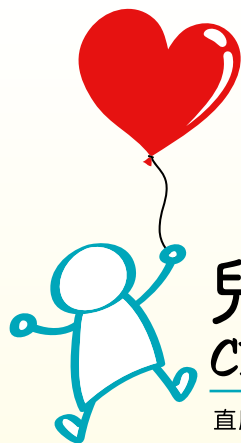
九龍黃大仙下邨龍福樓地下8-13號  
電話：2328 8323  
圖文傳真：2328 8369  
電子郵件：wts@ccf.org.hk

## 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  
電子郵件：rc@ccf.org.hk

## 編輯委員會

總編輯：黃瑞霞  
編輯：鄭永榮  
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

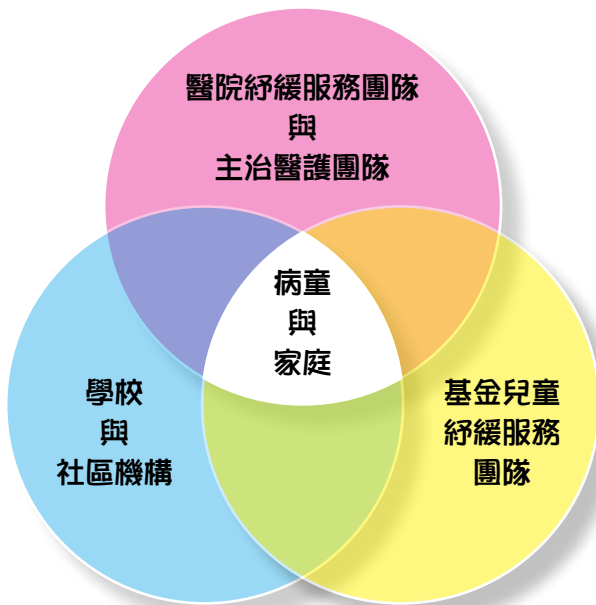
### 3 照顧者壓力沉重

- 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

# 凝聚二十年科研心血 創造更高治癒率



白血病亦稱血癌，一直是香港頭號兒童癌症，約佔兒童癌症總數的三成，其中分類為急性淋巴細胞白血病（簡稱 ALL）的病童，更是為數最多的一群。

醫學界多年來一直尋找更有效監測 ALL 病童體內癌細胞殘留數量的方法，以便更準確地治療，提升治癒率及減低復發的機會。自 1997 年起，香港中文大學參加相關的國際臨床研究，引入分子診斷化驗（Molecular Diagnosis）作分析及跟進治療反應，及後更應用「兒童急性淋巴細胞白血病微量殘留」（簡稱 MRD）監測技術，用先進的流式細胞儀於病童化療後一至三個月內，分析骨髓中癌細胞的殘留量。這種科技的好處在於比顯微鏡檢查更能仔細分辨病童病況的嚴重性，從而準確地讓醫生給予病童更適切的治療方案，減低病童復發的機會。

研究團隊於初期鎖定約 200 名 ALL 病童，運用 MRD 技術先測量他們接受化療後骨髓癌病細胞的殘留量，再用七至八年時間追蹤他們的病況，數據證明體內 MRD 量低的病童，復發的機會確然較低（低於百分之十）。2008 年起團隊再與國內多家醫院合作研究，對比有否應用 MRD 測試結果來調整病童的治療方案（「有使用」對比「沒有使用」），可以更有效地對應及改善實況，比如病童治療後 MRD 殘留量低，表示復發率較低，將歸類為「標危」組別，這類病童隨後的治療方案可免他們受重劑量之苦；反之據 MRD 檢測結果為「高危」的病童，則有機會要接受較高劑量，甚至要進行骨髓移植。

## 相關研究項目

| 年份          | 研究項目  |
|-------------|---|
| 1997 – 2008 | - Molecular Diagnosis of Childhood Cancer Project<br>- Parallel study on minimal residual disease by flow cytometry since 2002<br>Conducted by Dr K W Chik and Prof C K Li, CUHK                          |
| 2003 – 2007 | - Detection of minimal residual disease by flow cytometry<br>Conducted by Prof Margaret Ng, Dept of Anatomical & Cellular Pathology, CUHK & HKPHOSG   |
| 2008 – 2012 | - Molecular diagnosis and minimal residual disease monitoring of childhood acute lymphoblastic leukaemia in Hong Kong (ALL-CCLG2008 Study)<br>Conducted by Prof C K Li & Prof Margaret Ng, CUHK & HKPHOSG |
| 2012 – 2018 | - Minimal residual disease (MRD) monitoring of childhood acute lymphoblastic leukaemia in Hong Kong<br>Conducted by Prof C K Li & Prof Margaret Ng, CUHK & HKPHOSG  |
| 2018 – 2019 | - Minimal residual disease (MRD) monitoring of childhood acute lymphoblastic leukaemia in Hong Kong<br>Conducted by Prof C K Li & Prof Margaret Ng, CUHK & HKPHOSG  |



總研究贊助經費  
港幣 \$12,250,000



治癒率  
78% → 87%

負責監測研究項目的香港中文大學兒科學系李志光教授表示，經過多年與國內及外國的經驗交流及臨床測試，驗證相關技術有效提高醫療質素，本港的治癒率更由百分之七十八，提高至百分之八十七左右，成績令人鼓舞。

MRD 是 ALL 國際標準的監測技術，兒童癌病基金自 1997 年起贊助相關監測研究的經費，喜見香港兒童醫院即將此技術包納為院內治療 ALL 必須提供的服務之一，基金期待技術納為常規服務後，能惠及更多有需要的病童，而基金會繼續致力資助其他兒童癌症研究，協助醫生提升癌症治癒率。



# 動人時光



醫治癌症本身就是個漫長而痛苦的經驗，發生在孩子身上，更對家庭帶來極大的震撼。由接受患病的事實開始到接受治療，期間承受復發的恐懼，擔心一旦不能治癒……整個過程、每樣經歷都教人驚心動魄！

俊俊（假名）本來是個健碩的年青人，三年前確診患病後，接受過不同的治療，他的生命力頑強，縱使治療痛苦得死去活來，明知治療只是以更大的皮肉之苦來換取一線生機，他也從未想過放棄。

我認識俊俊時已經是他病情的後期，對他來說我只是個陌生人，加上身心都受著煎熬，他對我沉默寡言是可以理解的，他很容易把時間消磨在網上遊戲，大抵這種精神轉移對紓緩痛苦有一定作用吧。治療過程不容易，祖母和母親總是衣不解帶地照顧，縱使身心俱疲，母親仍然堅持每天回家親自烹調俊俊喜歡的食物，但她會因為孩子吞嚥不下而感到失望，甚至憤怒；而祖母卻因為心痛孩子而對母親加諸壓力，三人的關係時常糾纏於「進食的風波」上。母親的憤怒，反映了她對不能掌控孩子疾病的無奈，越想保護他，就越希望控制他。愛的動機往往帶來誤會，在俊俊已剩餘不多的日子裡，這些誤會都來得太浪費。

因為過去生活窮困，父母一直為口奔馳，加上俊俊是家中唯一的孩子，他一直由祖母帶大，跟父母的關係一向是平淡如水。患病後母親歉疚於過往對孩子的疏忽照顧，於是辭去工作，把所有時間和資源放在孩子身上，而丈夫則一人擔起家庭的經濟重擔，母親長時間留在醫院，父親則長時間在外工作，連假日也不休息來幫補家計。

在這樣的情況下，夫婦兩人的感情疏離，母親照顧孩子分身不暇，既擔心又不容易得到伴侶支持，內心的恐懼很容易激發成憤怒。她需要的是一個空間，理解、體會和肯定她對孩子的付出，同時也引導她說出對將要失去孩子的恐懼，明白總有一天路會行到盡頭，必須積極面對，才可以讓自己支撐下去。這種心情，相信是不少病童家長的心聲吧！感激有機會讓我認識病童家長，作為他們的同行者，可以做的，就是多一點關懷與尊重，讓他們有這空間宣洩情緒，並感受他們的傷痛吧！

這天黃昏時分，病房的工作人員減少，房間比較清靜，孩子鮮有地跟我道出與家人的關係，雖然也不過是三言兩語，卻從那柔弱的聲線中強烈地感受到他想與家人親近一點的盼望，他重複地說：「我們一向都不多溝通，已經很長時間了。」然後，他低頭不語。男孩子不容易表達感情，我隨即暗示：「母親節將至！」他希望我為他預備鮮花。就是這份形象化的禮物，讓孩子對母親的愛毫無保留地表達。另一方面，孩子也表白了很少跟父親交往的遺憾，就著這點心願，我們就穿針引線，讓母親可以與父親多來醫院陪伴。

過了不久，孩子就安詳地離世了。母親節前，透過兒童醫療輔導師的幫忙，俊俊的心意傳達給母親及祖母，而父親在孩子離開前幾天、意識還清醒的時候，一直守候及陪伴在兒子身旁。我能夠做的，是讓俊俊的父母知道，在孩子告別生命之前，他們在旁陪伴，不僅減少俊俊的孤單恐懼，更達成他多年來一直想跟父母親近一點的心願。最艱難也是最寶貴的時光裡，他們是一起渡過的！

生離死別的傷痛總教人遺憾，遺憾卻教我們好好掌握當下，珍惜眼前人！願俊俊得到安息，家人得到安慰！

專業服務經理  
家庭輔導服務  
殷麗琴



## 如有雷同 絕非巧合

家庭會舉辦的夏日家庭營已於YMCA 烏溪沙青年新村順利舉行。回想這兩日一夜的相處，我發現了我們會員不少的趣事！以下來一個大揭秘！



一次緣分的安排就讓兩位名字都有「晴」字的小女孩成為同房，亦造就她們彼此深深地一見鍾「晴」。初次見面，她們已經一見如故，幾乎兩天都「孖公仔」地一起遊玩，對方不見了就來問姑娘另一位去向，鶼鶼情深，有趣非常。離營時她們被分配乘坐兩輛不同的旅遊巴離開，看到她們隔著車窗，意猶未盡又帶點失落的样子望著對方揮手，我見猶憐同時又覺得她倆非常可愛，真希望她們的情誼可以一直保持下去！

所謂「高手在民間」，原來CCF當中都有不少隱世乒乓球高手！在自由活動時，不少家庭都前往活動室租借乒乓球玩樂，才驚見原來不少父母都是乒乓球好手，只是有了孩子後少了時間打球，剛好這一次能讓他們再大顯身手！更有家庭自備私家球拍到場，上演一場「父子戰」，你擋我接，互不相讓。左一板右一板，你來我往，絕不欺場。



眾所周知小朋友活潑好動，「有其子必有其父」。在集體活動時，爸爸媽媽投入及忘我程度都比小朋友有過之而無不及。在紙球大混戰活動中，四隊人分別佔據不同的區域，將紙球擲到其他的區域，限時內最少紙球留在本隊的區域為勝出。爸爸們非常有策略地互相進攻，媽媽們則擔當防守及保護幼小的角色，四隊人激戰連場，讓我發現一些平時外表很斯文的父母原來內藏「野性」，與一眾小朋友打成一片，真是人不可以貌相！

我相信感情是從交流中累積而成的，這類活動有利促進家長和孩子之間的感情交流。正在閱讀的你，不妨找個陽光燦爛的周末，與你的孩子共同進行一次別開生面的活動，它會讓孩子更愛你，也會讓你那顆因工作而疲勞的心得到片刻的安寧，享受真正的天倫之樂！當中種種的趣事都會成為孩子們成長的印記！



# 手工藝 創未來

在過去一年，基金曾經在社區服務及復康中心舉辦不同類型的青少年興趣及工作技能訓練班，其中包括：有機手工皂實習及青年市集分享、有機護膚品及香膏製作工作坊、皮革花工作坊、首飾設計工作坊及有機防蚊產品工作坊等等，反應良好。

我們留意到部分康復者本身已經是多才多藝，他們也願意與其他康復者分享自己的技能。有不少參加者亦願意把在工作坊學習到的技能，傳授予其他康復者，於是我們便組織這群巧手青年成立「陽光手藝」。

## 陽光手藝是什麼？

陽光手藝包括不同類型的發展訓練及職業導向活動。

### 活動類型

#### 工作坊及技能訓練

培養興趣、提升技能及自信心

#### 行業分享

與不同的社會人士互相交流，學習不同的技能及了解他們工作內容、入行經歷、創業歷程、奮鬥史等等

#### 產品製作及支援小組

舉辦定期聚會，讓康復者一同設計及製作不同的手工藝品，亦可以分享彼此的近況，互相支援及鼓勵

#### 師友計劃

康復者可擔任支援小組的導師，把他們固有的技能，傳授予其他康復者



從學習技能 到 重建自信  
從產品製作 到 互勵互勉  
從手藝傳承 到 影響生命  
從連繫社會 到 自強不息



基金希望有系統地組織康復者參與活動，在康復者之間成立互助平台，幫助他們與社區及企業建立連繫。因為我們相信每一位康復者及家屬都有本身的潛能，透過「陽光手藝」凝聚他們「巧手」的力量，與社會接軌，從而幫助他們建立自身的價值及信心。

每件陽光手藝品，不僅是一件自家製的手工藝產品，也是康復者透過平台學習，或康復者與康復者之間的傳承而創造出來的。每件產品的背後，都承載著無數努力和堅持的故事，希望大家能夠多多支持！

社工  
吳慧娜





# 開創手術室內的 兒童醫療 輔導工作

過去數年，兒童癌病基金一直致力推動兒童醫療輔導的發展，基金相信支援病童應付醫院不同部門各類檢查及療程中的挑戰等，是兒童醫療輔導團隊的使命。

基金於 2014 年率先與基督教聯合醫院日間手術室開展服務，以接受日間手術的兒童及家庭為對象。有別於一般的術前護理準備，兒童醫療輔導師以孩子明白的語言及方法提供準備，並幫助孩子找出克服恐懼和擔心的辦法。

項目的推動有賴多方面的努力，漸漸見到成果。各專科，包括麻醉科醫生、外科醫生、手術室團隊、日間手術室團隊、兒科等共同克服協作上的問題。服務推行至今，已幫助超過 460 個病童及其家庭，其中 120 個家長在兒童醫療輔導師的支援下，陪同孩子進入手術室，一直安撫孩子直至麻醉。團隊亦以問卷形式收集家長的意見，在 345 份問卷裡，298 位表示「非常同意」兒童醫療輔導給予恰當的協助，能夠安撫兒童，減低他們不安的情緒。2018 年初聯合醫院手術室團隊更取得九龍東聯網傑出團隊獎。兒童醫療輔導師在團隊中的工作被肯定，我們實在與有榮焉。



以下節錄部份參與推行計劃的醫護人員分享：

**基督教聯合醫院麻醉、痛症治療及手術服務科  
蔡穎怡顧問醫生：**

「在我看來，這項服務的好處是令孩子清楚一點，也有心理準備去接受情況.....在手術進行前，兒童醫療輔導師可以更好地協助病人及家屬，他們會指導父母如何安慰孩子，與父母一起進入手術室陪伴孩子，特別是年幼的、未懂表達的，他們非常需要父母在旁.....另一方面兒童醫療輔導師也充當橋樑，為醫護人員、孩子及家長建立良好的互信關係.....有賴兒童醫療輔導師的協助，醫護人員才能安心準備手術儀器、麻醉用具等，並把孩子、家長的情緒以及他們面對的困難交予兒童醫療輔導師處理。兒童醫療輔導師進駐手術室數年，現在已經成了手術室內不可或缺的一員。現代醫學越昌明，在眾多（醫學）範疇中，病人的心理需要越值得關注。」



**基督教聯合醫院日間手術中心經理  
劉靄霞女士：**

「兒童醫療輔導師能夠協助我們，例如通過一些遊戲，又或者角色扮演，陪伴孩子打發時間之餘，也讓孩子明瞭接下來的過程.....我本身也是媽媽，要是做手術的是我的孩子，我也希望能夠有他們的幫忙，去安撫孩子的心靈，減低他日後對手術的陰影。」





## 基金兒童醫療輔導師

陳綺敏：

「要數最難忘的手術室經驗，必定是陪伴一位11歲女孩「YY」（化名）做局部麻醉的眼部治療。因為要在眼球直接注射藥物，需要特別的儀器和在無菌的環境下進行。換句話說，「YY」會望著醫生用針筒刺入自己的眼球，那過程真是少一點冷靜都難以完成。

YY雖然年紀少，但之前經歷了很多醫療程序，可謂身經百戰。在術前預備中，YY認為最幫助到她就是由兒童醫療輔導師陪伴整個過程，她選擇了一邊拖著手、一邊聽著她喜愛的歌曲。而手術室同事知道我會陪伴YY，她們都覺得安心。

手術開始時，我望著眼睛略帶血絲的YY，她緊握著我的手，我感受到她的緊張。接著醫生一邊在她眼睛塗上麻醉啫喱一邊說：『不用怕，一會兒你的眼睛會慢慢沒有感覺，我會在旁邊按你的眼球，直至你不痛時我才會開始。』等待麻醉啫喱生效的期間，我示意YY她做得很好，告訴她有不適時可以提出。我亦配合醫生的程序，緊握YY的手，注射不消多久便完成。完成後，YY表示『有一點不舒服，但可以接受。』因為孩子的勇敢，我對兒童醫療輔導的工作更加肯定！」



目前，基督教聯合醫院的手術室是唯一有兒童醫療輔導師服務協助的。數年來的經驗和外界的迴響，對這個項目的評價十分正面，認為能夠讓醫護人員及病人都得到裨益。我們期盼日後能有更多的手術室團隊，實踐以病人為本的精神，與我們一起開展兒童醫療輔導協作服務，讓醫院內的每一個病童都為自己喝采！

專業服務經理  
兒童醫療輔導服務  
呂思華





# 只能舉右手的女孩

（本故事節錄自《假如穿上我的鞋》）

靜宜，人如其名，是個輕聲細語、安安靜靜的女孩子。20歲的她，架着一副黑框眼鏡，在唸社會科學系，跟其他同學一樣每天上課趕功課。只是，靜宜因為患上骨癌，曾經需要長時間服藥，影響到集中力，上一會兒堂，已經很累；也因為骨癌，令她在康復後，從此不能再舉起左手。原來，她本想唸社工系的，不過患癌後停學了一段長時間，功課追不上，「放榜後，知道唸 social work 是沒可能了，就改選 social science（嘴角一笑），比較有機會入 U 嘛……」山不轉路轉，這天，靜宜用右手拿着咖啡杯，淡淡說着自己的故事，是甚麼味道。

翻看家族病史，靜宜不是第一個癌症患者，她唸中一的時候，母親便患淋巴瘤過世了，舅父也因淋巴瘤病故。不過，年少的靜宜從沒想過自己會患癌，一直都沒特別做身體檢查，直至中五時發生一次小意外，「那天上 PE 堂，練習倒立，我的左肩膀撞到地氈，那時不覺得痛的，但一星期後就痛起來。」

家人最初以為靜宜是撞傷了筋骨，帶她去看跌打、搽藥酒，感覺好像好了點。誰知道過了數天，左手忽然不能動，肩膀的骹位都鎖緊了！那時靜宜的保險經紀建議她到私家醫院檢查，最初醫生也以為是骹位有事，只需做個小手術便可，但做過詳細檢查後，發現靜宜的左肩膀上有一個如網球般大的惡性腫瘤，立刻轉介她到瑪麗醫院的兒科癌症病房，開始漫長的抗癌療程。「化療的副作用很明顯，一落藥，我就會不斷地嘔，完全吃不到東西。那時候，我天天都嘔，護士會放一個桶在床邊，我整晚就坐在床上，準備隨時要嘔。」

個子頗高的靜宜，體重原本有 56 公斤，結果很快下跌到 43 公斤。除了不斷嘔，她的味覺也失靈了，吃甚麼也覺得沒味道，看到醫院的粥，只覺得糊糊的，很嘔心。臥病在床的日子，最期待大伯娘每天送飯到醫院來，因為她會下多點鹽去炒菜炒蛋。為了她，爸爸停薪留職，每天來到床前照顧陪伴，不過數到最佳的解悶床伴，非平板電腦莫屬，「病房多是只有幾歲的小孩，所以我都是自己看韓劇、看《Running Man》，因為有笑點，幾開心。」在長達 7 個月的抗癌療程中，靜宜就這樣靜靜地面對一切，其間她曾經發高燒，需要打強心針，又要在骹位加藥防感染。年紀輕輕的她，都挺過來去了，只流過一次眼淚，「記得最初在私家醫院聽到醫生說，我康復的機會不多於六成，其實以 cancer 來說，這個百分比算高，但我回家後，仍然忍不住哭了出來。」

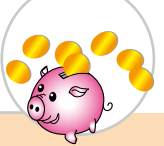
幸而，在醫護人員的努力下，靜宜終於完成了療程，可以回到學校唸書，但由於她的腫瘤長在三頭肌附近，進行切除手術後，影響了左手的活動能力。醫生在靜宜的左肩膀安裝了一個金屬骹作輔助，但她再不能舉高或橫伸左手，也不能用左手提重物。當然，靜宜還可以用右手來寫字考試，只是任她怎樣努力，都集中不到精神學習，上一會兒課已感覺很累，「我控制不了，很容易便會『遊魂』，直至一年後才好一點。」學業成績固然退步了，好不容易唸到中六，準備要考 DSE，靜宜自言雖一心想唸社工系，但也有考不到的心理準備，假如考不上大學，便打算唸副學士。「我覺得做社工可以幫到人，而且福利好，穩穩定定。不過盡了力便算，家人也沒給我壓力，嗱咁只叫我休息多點。」

靜宜說，他們一家人其實都不多說話，愛，都放在心裏。自她病發後，爸爸雖然沒有特別去安慰，但就用行動流露關愛，多了煮飯給她吃。只要靜宜想吃，他就會煮家鄉閩南菜如鹹飯、煎蠔餅等，「爸爸以前不會下廚的，一家人都分開吃外賣，現在他煮多了。他煮的味道跟媽媽差不多，很好吃。不過我吃不下太多，以前可以吃三碗飯的，但吃藥太多，胃傷了……」靜宜自言心臟機能也比以前差，要準時吃血壓藥，只想自己可長胖，願望是有 50 公斤多一點，其他的，都沒想太多了。

「可能我思想比較樂觀，只覺得比自己不幸的人更多，自己算幸福了。」靜宜說，有同學雙腳壞死，要緊急切除；也有中學女同學唸副學士後，備受朋輩壓力，被欺凌，情緒壓抑，最後有厭食症，導致器官衰竭，半年便走了。「我的命是撿回來的，凡事正面一點去看，做人會舒服一點。很多事是改變不到的，別要發生一點事，便覺得自己很不幸就好。」



話不多的人，往往比其他人想得更深。靜宜總以「改變不到」去解釋自身遇到的困難傷痛，說到自幼喪母的打擊，也只輕輕地說：「媽媽的『走』，是注定的，無法改變。」聽起來，好像很無奈，但這又何嘗不是一種接受當下的勇氣。在人生的難關前，面對現實，一步一步走下去。靜宜可能沒法再舉起左手，但她告訴我們，即使用一隻手，也可以溫柔地擁抱生命。



2018年5月至10月

# 感謝您

| 日期      | 善長芳名/主辦機構                                       | 活動內容  | 善款數目 (港幣)    | 摘要   |
|---------|---|---|--------------|--|
| 2018    |   |   |              |  |
| 5月至10月  | 帝堡城   | 帝堡城愛心交易廣場   | 4,044.00     |  |
| 5月至10月  | 香港商業廣播有限公司*                                     | 「有誰共鳴」節目  | 3,960.52     |  |
| 5月至10月  | St. Baldrick's Foundation*                      | 剃頭活動  | 1,206,148.77 | 活動於2018年2月13、3月9、15、21、22、5月31及9月7日舉行。善款用作資助香港兒童癌症研究項目。(2018年度總籌款額為港幣 2,316,001.67元) |
|         |   |      |              |  |
| 5月至10月  | 張文龍醫生*  | 籌款活動  | 182,753.50   |  |
| 1-29/6  | 澳加創作人有限公司                                       | <i>Dream Big Charity Sales</i>  | 43,160.00    |  |
| 15/6    | 啟新書院*   | <i>Y6 PYP Exhibition: How the World Works</i>   | 1,185.50     |  |
| 19-23/6 | 葉美蘭女士及李浩朗先生                                     | 西班牙聖地牙哥途步之旅   | 79,076.02    |  |
| 6月      | Hong Kong Football Club Junior Netball Academy* | Shootathon  | 36,004.50    |  |
|         |   |  |              |  |
| 6月      | 朗思國際學校*   | 籌款活動  | 71,849.00    | 善款由 Year 5 Class 籌得。   |
| 6月至7月   | 太平洋會*   | 慈善獎券義賣  | 173,125.00   |  |
| 6月至7月   | 香港人出版   | 《假如穿上我的鞋》<br>慈善義賣   | 117,800.00   |  |

\*曾為基金多次籌款



# 感謝您

| 日期      | 善長芳名/主辦機構       | 活動內容  | 善款數目 (港幣)  | 摘要                                       |
|---------|-----------------|---|------------|--|
| 2018    |                 |   |            |  |
| 8/7     | 大華銀行香港分行*       | 2018大華銀行<br>愛心公益義跑 / 義走活動   | 398,850.00 | 善款用作資助陽光學堂及重返校園家居課業補習輔導服務一年的營運經費。        |
|         |                 |      |            |  |
| 12/8    | 精叻義工團           | 「精叻粵韻戲曲慈善匯演」  | 137,086.50 |  |
|         |                 |    |            |  |
| 8月      | 馬哥亨羅酒店 — 香港*    | 馬哥亨羅獎勵計劃  | 1,300.00   |  |
| 8月至9月   | 黃庭光先生*          | 《終於在眼淚中明白》<br>慈善義賣  | 100,000.00 |  |
|         |                 |   |            |  |
| 2/9     | 香港飛鏢會*          | 香港飛鏢會慈善盃 2018   | 41,110.00  |  |
| 29-30/9 | 白沙灣遊艇會*         | 24 小時慈善小艇賽  | 398,000.00 | 善款用作購買金屬骨、為骨癌兒童進行保肢手術、資助紓緩護理及兒童醫療輔導服務項目。 |
|         |                 |    |            |  |
|         |                 |   |            |  |
| 27/10   | 曾智華先生           | 慈善同學會   | 38,950.00  |  |
| 10月     | Solomon Bloemen | Living with Flowers<br>2019 月曆慈善義賣  | 130,000.00 |  |
|         |                 |  |            |  |
|         |                 |  |            |  |



# 感謝您

## 特別鳴謝

- (1) 《BBG 親子閱刊》慨贈版位予基金向公眾呼籲。
- (2) 下列機構免費借出場地予基金放置捐款箱：

|                  |  |
|------------------|--|
| Action Waterfall | 朗豬爸爸小廚   |
| 寶鋁有限公司           | The University of Manchester Worldwide Limited |
| Backyard         | Oh! My Dog                                     |
| 亮星國際貿易有限公司       | once upon A Babe                               |
| 鍾兆崑醫生及一匯健醫務      | 百樂酒店   |
| 星河明居會所           | 南華體育會  |
| 喬達國際貨運（香港）有限公司   | Today Speed Photofinishing Centre              |
| Grand Waterfall  | 品味料理有限公司                                       |
| 粵海酒店             | 域多利遊樂會   |
| 白沙灣遊艇會           | 樺麵包  |
| 香港銅鑼灣智選假日酒店      | 樺得園  |
| 新天地室內設計工程        | Welldone Learning Centre                       |
| 勵進國際培訓學院         | 華美粵海酒店   |

至於其他曾向兒童癌病基金慷慨捐贈善款 / 物資或惠賜支援的各方善長及機構，  
由於篇幅所限，未能盡錄，基金謹此深表謝意。  
(排名不分先後)



### 病人服務常規活動 (以接受服務人次計算)

#### 陽光學堂 (社區服務及復康中心與屯門醫院)

5月-10月 187名病童、四名兄弟姊妹及178名家長出席61節課堂。

#### 家居補習服務

5月-10月 189名病童接受189節課堂。

#### 小學補習班

5月-10月 29名病童出席20節課堂。

#### 數學補習班

7月-10月 14名病童出席14節課堂。

#### 跳繩訓練班

5月-10月 70名康復者於中心出席20節訓練。

#### 長跑訓練班

5月-10月 125名康復者於深水埗運動場及調景嶺體育場出席19節訓練。

#### 陽光合唱團訓練

5月-8月 62名康復者於基督教大使教會出席14節訓練。

#### 游泳訓練班

5月-9月 68名康復者於觀塘福建中學出席20節訓練。

#### 青年市集培訓

5月-7月 14名康復者及三名家長於中心出席四節培訓。

### 其他活動

- 5月 瑪麗醫院三名病童出席一節醫療手工活動。  
瑪麗醫院10名病童出席兩節夏威夷小結他班。  
伊利沙伯醫院及瑪麗醫院六名病童出席三節桌上/卡牌遊戲活動。  
癌症中心及伊利沙伯醫院54名病童出席11節母親節手工藝活動。
- 5/5 特別鳴謝新世界發展有限公司, 16名康復者及33名家長參加海洋公園一天遊。
- 8,15/5 七名康復者於旺角一個練習室完成陽光樂團進階培訓。
- 12/5 七名病童於賽馬會創意藝術中心出席陶器製作班。  
四名病童及四名家長於中心出席由香港中文大學舉辦的「手中作樂」母親節活動。特別鳴謝逸夫扶青團安排魔術表演及摺紙花班, 為三個家庭的母親獻上摺紙花。
- 13/5 17名小童及35名家長於童夢城通識學園參加「童夢之旅」活動, 並於「我的合味道工作坊」製作個人化杯麵。
- 26/5 九名病童於Ching Leather Workshop出席皮革玫瑰花製作班。  
八名小童及11名家長於中心出席香港中文大學舉辦的「童享樂」活動。特別鳴謝逸夫扶青團教導六個家庭製作曲奇。
- 6月 瑪麗醫院三名病童出席一節端午節手工藝班。  
伊利沙伯醫院兩名病童出席一節醫院對對碰活動。  
癌症中心及瑪麗醫院28名病童出席五節父親節手工藝活動。  
癌症中心及伊利沙伯醫院52名病童出席15節手工藝活動。
- 6,20/6及14/7 九名康復者出席三節於中心及香港理工大學出席香港中學文憑考試工作坊。
- 16/6 特別鳴謝香港理工大學康復治療科學系, 五名小童及11名家長於中心出席「認知訓練在癌症康復路上之角色及應用」講座。
- 7月 瑪麗醫院五名病童出席一節醫療遊戲活動。  
癌症中心及瑪麗醫院15名病童出席四節手工藝活動。  
伊利沙伯醫院20名病童出席九節桌上遊戲活動。
- 8/7 特別鳴謝大華銀行香港分行, 八名康復者與基金會長於香港科技園參加大華銀行舉辦的愛心公益義跑/義走活動。
- 17-31/7及2-26/8 特別鳴謝香港藝術館之友支持、香港藝術館主辦「夏日藝術活動2018」, 18名康復者參加12節藝術工作坊, 並到香港文化博物館參觀及於香港歷史博物館舉行畢業禮。
- 21/7 五名康復者及兩名家長於中心出席扭氣球義工服務訓練及分享活動。
- 23/7 特別鳴謝陽光大使鄭梓琳及其家長, 為12名康復者、八名兄弟姊妹及10名家長於中心舉辦「攪攪震鬼口水製作」活動。
- 25,27/7及1-24/8 51名康復者及52名家長於中心出席10節重返校園活動。



\* 社區服務及復康中心於報告中簡稱為「中心」, 包黃秀英女士兒童癌症中心簡稱為「癌症中心」。





|             |   |
|-------------|---|
| 28/7        | 三名康復者及兩名家長於中心出席「手繩製作及乾花吊咀工作坊」活動。<br>特別鳴謝新世界發展有限公司，家庭會146名小童及135名家長，以及紓緩服務個案33名小童及34名家長，共348人於愉景新城欣賞「超人特攻隊2」電影。<br>特別鳴謝香港理工大學醫療科技及資訊學系，副教授李泳怡博士及其學生義工協助，九名康復者及八名家長於香港理工大學出席歷史探索活動，訓練方向及協調能力。 |
| 29/7        | 七名康復者、八名兄弟姊妹及17名家長於北潭涌渡假營出席兒童樂教育營活動。  |
| 31/7        | 20名康復者及五名兄弟姊妹出席「海洋公園展館遊一體驗遊學豚」活動。   |
| 8月          | 癌症中心10名病童出席兩節小組遊戲活動。<br>癌症中心16名病童出席三節手工藝活動。   |
| 1,8,15,22/8 | 27名康復者於中心、鑽石山骨灰紀念花園及SCAD（香港）出席四節「追夢歷程」生命教育小組活動。   |
| 7/8         | 13名康復者、兩名兄弟姊妹及15名家長於消防及救護教育中心暨博物館參觀。  |
| 7,21,28/8   | 六名小童及兩名家長於香港紅十字會總部出席編織活動。   |
| 18/8        | 基金與屯門醫院C6病房合作舉辦「跨難」分享會，八名病童及九名家長出席。   |
| 18-19/8     | 38名康復者、15名兄弟姊妹及34名家長於香港中華基督教青年會一烏溪沙青年新村出席「繽紛夏日家庭營」活動。   |
| 26/8        | 特別鳴謝衍空法師，八個喪親家庭，共11名成人及一名青年於中心出席「從佛教看病苦和失去」講座。  |
| 26/8及2, 9/9 | 特別鳴謝白沙灣遊艇會，24名康復者及六名家長於西貢白沙灣出席小艇訓練活動。   |
| 27-28/8     | 七名康復者及八名家長於中心出席「理財小廚師」活動。   |
| 9月          | 伊利沙伯醫院及瑪麗醫院九名病童出席四節中秋節手工藝活動。  |
| 1/9         | 特別鳴謝新世界及周大福集團基督徒團契，來自16個家庭，共26名小童及37名家長到香港迪士尼樂園享受自助午餐。特別鳴謝香港迪士尼樂園提供門票讓家庭到園內遊玩。  |
| 9/9         | 27名康復者、10名兄弟姊妹及25名家長出席「踏出大埔願望之旅」。   |
| 10-14/9     | 13名病童及其母親參加東京及箱根之旅。特別鳴謝袁熙傑醫生義務同行。<br>特別鳴謝該之實遠東有限公司贊助其中六個家庭。   |
| 15/9        | 17名康復者參觀賽馬會生命·歷情體驗館。  |
| 23/9        | 七名康復者、兩名兄弟姊妹及七名家長於中心出席「兔仔月餅慶中秋」活動。  |
| 29/9        | 14名康復者、六名兄弟姊妹及16名家長於曹公潭戶外康樂中心出席「反斗奇Brain親子日營」活動。  |
| 29-30/9     | 三名陽光手藝成員於白沙灣遊艇會慈善小艇賽2018上，協助於攤位上義賣手製工藝，為基金籌款。   |
| 10月         | 癌症中心及伊利沙伯醫院10名病童出席兩節萬聖節慶祝活動。<br>癌症中心13名病童出席兩節醫療手工藝活動。   |
| 6/10        | 四名陽光大使聯同香港紅十字會為小紅星獎勵計劃義工，舉辦社區教育活動，65名年幼義工及其家長出席活動。  |
| 16, 30/10   | 11名康復者及兩名家長於旺角一個練習室出席樂團及街頭表演進階訓練。   |
| 20/10       | 七名康復者、一名兄弟姊妹及六名家長於中心出席「親子七彩玻璃曲奇」活動。   |
| 26/10       | 特別鳴謝基督大使教會借出場地，七名家長義工及一名家庭成員於其屯門辦公室，出席有機唇膏製作活動。   |
| 27/10       | 五名康復者及一名家長於中心出席飾物工作坊。   |
| 28/10       | 17名康復者、兩名兄弟姊妹及26名家長於下白泥出席「釣魚之樂」活動。  |



**經濟援助**

5月-10月 基金為兒童癌病患者及其家庭提供下列經濟援助：

- (1) 13項藥物資助共港幣1,400,825元
- (2) 一項義眼資助共港幣21,000元
- (3) 兩項義肢資助共20,705英鎊
- (4) 一項基因測試共港幣4,200元
- (5) 一項助聽器共港幣73,000元
- (6) 三項正子電腦斷層掃描共港幣25,200元
- (7) 生活開支津貼
- (8) 殮葬津貼
- (9) 交通津貼
- (10) 搬遷津貼





## 療養屋

5月-10月 共有八名兒童癌病患者及他們的家人使用療養屋服務。

## 出版刊物

7月 第54期《童心》

## 醫療服務

7/6 基金與五所主要公立醫院的醫生於伊利沙伯醫院舉行協調會議，以協助提升醫療服務水平及加強本會服務。

## 醫療培訓

18-19/5 五名香港兒童紓緩學會的醫生獲資助前往馬來西亞吉隆坡出席 *Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Paediatric Workshop*。

19-22/5 兩名香港兒童血液及腫瘤科學會的醫生獲資助前往芬蘭赫爾辛基出席第29屆 *International BFM Study Group* 年會。

21-23/9 來自中國多個省份超過200名醫生、護士及相關專業技術人員參加於中國福建省泉州市舉行的國家級繼續教育學習班 — 「兒童血液與腫瘤疾病診斷治療進展」課程。是次學習班由基金資助，上海兒童醫學中心及香港中文大學兒科學系威爾斯親王醫院包黃秀英女士兒童癌症中心合作舉辦。

## 研究

5月至10月 基金捐助港幣1,120,000元，資助香港中文大學醫學院兒科學系進行一項為期四年的「中國兒童癌症研究組針對復發急性淋巴細胞性白血病2017方案」研究。

## 職員培訓

3-6/5 服務總監及專業服務經理（兒童醫療輔導服務）於美國華盛頓出席 ACLP 36<sup>th</sup> Annual Conference。

17-19/5 一名社工出席由香港國際社會服務社主辦的 *The System Thinking is Daily Life: Bowen Theory in Families, Organisations and Communities* 三天課程。

18-19/5 兩名註冊護士於馬來西亞出席 *Education, Palliative and End of Life Care Workshop*。

25/5 兩名社工出席由香港大學行為健康教研中心主辦的 *Supporting Bereaved Children & Teenagers* 培訓。

5/6 一名專科護士及一名註冊護士出席由善寧會主辦有關男士面對哀痛的座談會。

22/6 一名專科護士及一名註冊護士出席由賽馬會安寧頌主辦的 *Buddhist Philosophy & Mindful Self Reflection in End-of-Life Care* 實驗工作坊。

23-24/6 一名社工出席由雋心諮詢及培訓服務公司主辦的 *The Elementary Training on Narrative Therapy* 課程。

28/6 一名社工出席由香港專業培訓學會主辦的 *Certificate in Managing People with Special Educational Needs for Caring Professionals* 工作坊。

27/7 一名社工出席由香港大學行為健康教研中心主辦的 *Life and Death Education* 培訓。

14/8 專業服務經理（兒童紓緩服務）、專業服務副經理（兒童紓緩服務）、兩名註冊護士及一名社工由賽馬會安寧頌主辦、趙可式教授主講的 *Good Quality of End-of-life Care Through A Team Approach* 半天座談會。

## 其他

24/5 專業服務經理（兒童醫療輔導服務）為醫院管理局 Post-registration Certificate Course in Paediatric Specialty Nursing 的護士，以 *Child Life Service- Psychosocial Care to Hospitalised Children* 為題進行演講。

25/5 專業服務經理（兒童醫療輔導服務）及兩名兒童醫療輔導師，為基督教聯合醫院手術室醫護人員，以 *The Role of Child Life Specialists* 為題進行演講。

28/5 專業服務副經理（兒童紓緩服務）為匡智松嶺第二校教職員，以 *Care of Children with Medical Complexity* 為題進行演講。

6,27/7 專業服務副經理（兒童紓緩服務）於香港紅十字會總部，為其婦女及青年義工小組，介紹基金的兒童紓緩服務。

24/8 一名註冊護士與屯門醫院兒童紓緩服務小組，為明愛樂勤學校簡介基金的兒童紓緩服務及個案分享。

30/8 專業服務副經理（兒童紓緩服務）與李志光教授於香港耀能協會羅怡基紀念學校，介紹基金的兒童紓緩服務。

7/9 一名專科護士為瑪麗醫院兒科醫生，以 *Care at Terminal Stage* 為題進行演講。

10/9 服務總監、社區服務經理及一名註冊護士於明愛醫院，介紹基金服務模式。

20/9 專業服務經理（兒童醫療輔導服務）為香港大學護理學院四年級學生，以 *Child life service and sick children* 為題進行演講。

3/10 四名兒童醫療輔導師於癌症中心的教育座談會上，介紹基金兒童醫療輔導服務。

14/10 兒童紓緩服務基金成立典禮暨2018兒童紓緩服務研討會於香港理工大學魯冠球演講廳舉行，超過230人出席活動。

## 公眾教育

5月-10月 基金為九所中學舉辦生命教育講座，共超過1,300名同學出席。



# CCF 穿越 時空之旅 2018

聖誕Party點少得  
一棵靚靚聖誕樹做裝飾呀?



場地佈置梗係靠至叻的  
CCF氣球義工隊，  
砌咗一條色彩繽紛的時光隧道呀~



陽光合唱團~  
表演前精靈·表演時認真!



陽光小子樂隊Miracle  
都唔輸陣勢唱  好歌一首接一首  ~~~



聖誕老人啊!

又有禮物啦·重有得影相留念喎!



吼~~~~



多姿多彩的聖誕彩繪同攤位遊戲·  
禮物贏到手軟呀!



多謝義工們令Party圓滿舉行!



不論荊棘山路，我們也與你分憂攜手步過，化烏雲輕於鴻毛  
No matter how thorny the path, we will walk hand-in-hand with you to share your  
burden and lighten your load along the way.

作者關慧芊是一名長期支持基金義工服務的康復者，希望透過漫畫將歡樂和關懷送給每位《童心》的讀者。  
The cartoonist Tina Kwan is a survivor and a long-term supporter of CCF volunteer work.  
She hopes to bring laughter and to show concern to every reader of the CCF Newsletter.

