

# 伴兒擊退病魔 奪回快樂童年

## 慈母全天候照顧子女：我會陪孩子一直走下去

為母則強。當孩子遭受苦難時，母親迸發出來的堅強和付出難以想像。兩名患有嚴重罕見先天疾病兒童的母親，多年來拋下工作和個人生活，用全部的生命和時間，每日每夜悉心照料受病痛折磨的子女。她們說自己一定要堅強地活下去，需全天候照顧的孩子才能活下去。在與協康會的治療師們通力合作下，兩名小朋友漸漸戰勝嚴重疾病，由病魔手中奪回健康快樂童年。在母親節來臨之際，還有什麼比這份母親節禮物更珍貴、更令母親欣慰？

■香港文匯報記者 殷翔



兩位小朋友向偉大媽媽送上母親節禮物。左方為晴晴與其母，右方為洛洛母子。殷翔攝

現年6歲的女童晴晴，患有極為罕見的克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(Costello syndrome)。這是基因突變引發的先天疾病，全球僅250宗案例，無藥可治。患者全身肌肉無力，身體十分敏感，生長遲緩及智障，又因患者皮膚黑，此症因而被俗稱「小黑人症」。晴晴出生後因無法吃奶，每當餵奶便會全部嘔吐出來，醫院確診她患有「小黑人症」。

「我活着，女兒才能活下去」

晴晴媽媽對香港文匯報記者表示，當初知道女兒患有罕見病時，終日以淚洗面，大腦裡只有一個念頭：「女兒無辜，我一定要好好照顧她，全力幫她。我一定要好好活下去，我活着，女兒才能活下去。」由於爸爸要賺錢養家，故從那天起，便是兩母女與病魔無期搏鬥的艱難歲月。

晴晴全身肌肉無力，無法進食，身體極為敏感，稍受刺激便會嘔吐不已，醫生只好在她胃部開孔插喉餵奶。由於她內臟肌肉鬆弛，令胃酸經常上湧燒傷食道，醫生在其胸腹部開了12個孔做手術。

女傷口化膿 反叫媽媽「別怕」

晴晴媽媽不敢想像如此年紀的嬰兒，如何能忍受那麼多的痛苦，但只要她一抱起女兒，女兒便會停止哭泣。因肌力弱小，晴晴兩歲仍不能獨自坐起來，無法走路，無法進食，但見到母親傷感時，會抓着母親的手笑着哄母親開心。晴晴腹部開

孔時常化膿流血，媽媽清洗傷口時忍不住痛心流淚，晴晴會安慰媽媽：「媽媽別怕，等傷口好了，你帶我去游泳。」

「女兒的堅強與樂觀，是我能堅持下來的動力。」晴晴媽媽抱着晴晴四處求醫，兩歲時經醫生轉介至專門協助有特殊需要學童的福利機構「協康會」。在一群專業治療師的長期物理治療下，晴晴有很大進步，逐漸能走會跳，學會說話和咀嚼，現已摘除胃喉正常進食，由以前拒絕與媽媽之外的任何人交流，變得愛笑開朗，喜歡與人聊天，她在學校時亦很喜歡和媽媽通電話。

有一次，晴晴媽媽在電話裡批評晴晴講電話聲音太大，晴晴馬上放低音量，用很溫柔的聲音說：「Sorry，媽媽。」不知為什麼，女兒這句話令晴晴媽媽無法止淚。

晴晴媽媽表示，最感謝當時年僅5歲的兒子。那時為了去醫院照顧女兒，根本沒時間陪兒子，她抱着兒子說對不起，兒子像大人一樣拍着媽媽的肩膀安慰道：「媽媽沒關係，你不用陪我，我也很擔心妹妹出不了院。」晴晴媽媽說，6年來不是自己照顧兒子，而是兒子像個小大人一樣竭力幫助無法分身的自己和病弱的妹妹，令她愧疚又感動。

現時晴晴活潑可愛與普通女童沒區別，但仍被評估為輕度智障。晴晴媽媽說：「沒關係，只要她能健康快樂就好，我會一直陪着她走下去。」



有媽媽的支持，洛洛在人生路上勇往直前。殷翔攝



晴晴媽媽感觸淚下。殷翔攝



治療師為晴晴練習口部肌肉。殷翔攝

永不言棄。今年4歲的男童洛洛，患有先天羅素西弗氏症(Silver-Russell syndrome)。此症亦是基因突變引致的罕見病，症狀是身材矮小、頭部偏大、雙腿長短不同、手指有彎曲、身體發展遲緩、餵食困難，但智力不受影響。洛洛媽媽表示，4年來頻頻帶兒子進出危重病房，日夜照顧兒子，沒法睡一個完整的覺。然而，她在深切治療病房目睹一些失去孩子的母親倒地痛哭，自己的兒子卻一次又一次堅強地挺過生死關，感覺自己已經十分幸運。

洛洛媽媽表示，自己婚後6年不孕，打算放棄辛勞的飲食業工作轉換環境，生活節奏一放鬆便發覺有孕，夫妻倆十分興奮。

豈料懷孕14周時照超聲波發現懷有的可能是「畸胎」，頭大身小、下體看不清男女。洛洛媽媽當時又患上妊娠期糖尿病，身心備受煎熬，一直猶豫是否要墮胎，終究還是捨不得。

奶袋密更換 母「無覺好瞓」

懷孕35周時，洛洛早產出世只有1.36磅，需立即送入溫箱，兩個月後才出院。回家後洛洛生長迅速，雖然頭大身小、左腿比右腿短一些，但也很可愛。不過，洛洛只能晚上通宵掛奶袋，媽媽每隔兩小時便要爬起來換奶袋，清洗消毒空奶袋待下次用。這種情況幾乎由洛洛出生持續到現在，「睡個完整的覺」是媽媽多年來無法達成的奢望。噩夢由洛洛半歲時開始，醫生指

洛洛體重仍偏輕，身體發育異常，要入院接受治療，洛洛不久更患上肺炎，無法進食下要由鼻子插管餵奶。鼻管刺激下，洛洛經常嘔吐，嚴重肺炎，屢屢出入危重病房。洛洛媽媽陪伴兒子日夜與死神搏鬥，身心俱疲，累得「不似人形」。但幸運的是，洛洛每次都堅強地挺過生死關。

1歲多時，洛洛體重只有4公斤，醫生決定為他開胃孔插喉餵食，豈料禍不單行，醫生不慎刺穿了洛洛的胃，結果做創手術變「重創手術」，洛洛小小的身體開了個長逾10厘米的巨大創口。洛洛媽媽心痛地流眼淚，堅強的小洛洛卻對着媽媽笑。

在協康會一群專業治療師訓練下，小洛洛身體漸漸強健，慢慢能夠咀嚼食物。洛洛像所有小男孩子一樣頑皮，喜歡的食物能吃挺多，不喜歡的食物便一口吐出來，還教訓媽媽，「媽媽我要吐了，別再給我吃這種東西！」過年收到利是錢，他提議一半給媽媽拿去買洗衣機，一半報名畫畫班。洛洛媽媽十分感動，馬上為洛洛報名了畫畫班。

洛洛身體雖然較同齡瘦小，但是很有表演慾，立志將來要做個明星，還要媽媽帶他去參加小明星電視秀。現時洛洛每天仍要在胃部掛奶袋餵食16小時，但外表看起來已與別的小朋友沒太大分別。

接受香港文匯報訪問當天，小洛洛送給媽媽一朵手工製作的小花作母親節禮物，還身手矯健地表演攀岩。兒子如此精靈可愛，洛洛媽媽笑逐顏開。■香港文匯報記者 殷翔

### 病兒屢跨過死劫 媽媽：我很幸運

## 鄧桂思女問聯院：若沒問會否交代？

香港文匯報訊(記者 文森)43歲女病人鄧桂思上月因急性肝衰竭兩度換肝，疑涉聯合醫院治療其腎病時出現醫療失誤，院方發現後約兩週才通報醫管局。

鄧桂思女兒Michelle昨日表示，感到失望與遺憾，並質疑聯合醫院「好重視」事件的說法，「卻原來醫生在放假」。但她沒有正面回應會否投訴，只說希望同類事件不再發生。

聯合醫院於本週二(本月9日)公佈事件時表示，涉事的兩名醫生均為年資10年的專科醫生，醫管局前日再指，其中一名涉事醫生放假至本月7日。

Michelle質疑，醫院是否真的如所說般「好重視」事件，因原來是有醫生在放假。她並指，至今仍不知道兩名涉事醫生是誰。她又質疑，若非她於4月19日向院方查詢事件，到底院方會否告訴她這次事故：「當初若非我主動找院方，對方會否給我交代？我追問院方時，對方亦無正面回應。」

促勿再現同類事件 未提投訴

她表示，上月雖一直應付文憑試，但仍保持與醫院溝通，院方當時僅表示未決定會否召開記者會交代事件。直至院方最終召開記者會前數天，她才收到通知醫院將召開記者會，更在記者會前數小時才收到院方就事件

的書面回覆。她坦言，曾向醫院表示自已於5月8日需考試，但她反問：「是否足以令他們整個4月都不開記者會交代事件呢？」

被問及會否投訴，Michelle沒有正面回應，只希望同類事件不再發生，因「不想有更多家庭可能因這樣而受到折磨」，家人亦未考慮會否提出民事索償。

同日，醫管局公佈獨立檢討小組的職權範圍及成員名單，就現行醫療風險警示及重要風險事件政策進行全面檢討。小組主席為理工大學醫療及社會科學院院長葉健雄。

食物及衛生局局長高永文在另一場合上指出，醫管局正循兩方面調查聯合醫院事故，包括臨床及為何會發生，及有關的通報機制。

他指出，本港不少病人都會接受跨聯院、跨醫院的臨床服務，期望不同醫院的臨床隊伍會有良好溝通，醫管局亦會審視是否要求醫護人員，「不論與臨床事故是否有關，一旦察覺，都應在早期事故通報機制內報告。」

他強調，政府、醫管局及涉事的醫療機構有責任處理好事故，查找原因，並防止類似事件重演。他期望事件不會影響社會對器官捐贈的熱心，呼籲市民支持器官捐贈。



高永文指將循兩方面調查。資料圖片



蔡堅批評醫局「講唔通」。資料圖片



聯合醫院醫生涉遺漏處方藥物致鄧桂思肝衰竭須換肝，院方拖延半個月通報醫管局。資料圖片

### 醫生放假通報停 醫學會批講唔通

特稿

聯合醫院醫生涉遺漏處方藥物致鄧桂思肝衰竭須換肝，院方拖延半個月通報醫管局，也延遲公佈事件，理由是要待涉事醫生放假後才能向他了解過程。醫學會會長蔡堅形容，醫管局的解釋是製造公關災難，直斥「醫管局是每年用政府5%GDP嘅機構，因為一個人放假，而要整個架構停頓下來，係講唔通，好慚愧嘅事。」

蔡堅昨晨出席電台節目時形容，醫管局的解釋是「好差嘅公關災難」，認為發生醫療事故後，主診醫生應第一時間解釋清楚及致歉，即使醫生放假外遊，但現時通訊發達，用長途電話、WhatsApp等理應「問咩都應

該問到」。而事件中有兩位醫生曾診治鄧桂思，他認為不需等待該醫生放假回港，也可了解事件。他表示，醫管局可向涉事醫生施以停職、減薪等懲罰，但不可以停牌，醫委會則可判定專業失德，作出譴責、停牌、停牌緩刑、保留執業記錄等懲處。但他指，醫管局屬下醫院如發生事故，大多由醫管局作內部處理，甚少轉介予醫委會，「如病人或家屬不向醫委會投訴，醫委會無權要求醫管局提供資料作調查，亦不會知道醫管局對涉事醫生作懲處的過程。」

醫學界立法會議員陳沛然在另一電台節目上指出，現時醫院的電腦會有視窗彈出，以

示病人病歷及有否對某種藥物敏感，但不會寫明該病人有否乙型肝炎。他認為視窗警示有改善空間，因資料都由醫生人手輸入。他建議醫護人員日後要細心閱讀，以免同類型事件再出現。

團體指通報機制脆弱需改善

出席同一節目的社區組織協會幹事彭鴻昌直指，醫管局的解釋不能接受。他認為，現時醫管局的通報機制十分脆弱，加上機制由2007年實施至今已10年，是時候需作改善，並批評醫管局解釋延遲公佈事件是因醫生放假和顧及鄧桂思女兒Michelle考試，相當荒謬。他認為，醫管局的事故通報機制不是要懲罰醫護，如果醫院心存僥倖及想保護名聲而不公開事件，便會錯失改善服務的機會。

■香港文匯報記者 文森

## 女比男快樂 「老友」開心過青年

香港文匯報訊(記者 文森)香港人快樂不快樂?香港賽馬會慈善信託基金與香港大學李嘉誠醫學院公共衛生學院攜手合作的「愛+人:賽馬會和諧社會計劃」,昨日公佈2016香港人及香港家庭快樂指數,發現香港女性比男性快樂,長者的快樂程度亦比年輕人高。調查並發現,家庭收入愈高,快樂指數相對愈高。如家庭成員多親身見面,以短訊工具或視像通訊溝通、多聚餐、多分享健康及家庭資訊,家

庭快樂指數與個人的快樂程度亦會較高。賽馬會「愛+人」計劃委託香港大學民意研究計劃,於去年以隨機抽樣電話訪問方式,成功訪問4,038名本港成人。結果發現,女性的個人及家庭快樂指數分別為5.24(10為滿分)及7.59,高於男性的5.04及7.46。調查並發現,65歲或以上長者的個人及家庭快樂指數分別為5.22及7.7,明顯高於18歲至24歲組別的4.86及7.01。

家和易開心 未必要講金

根據調查結果,雖然收入高低可影響快樂指數,惟並非決定性因素。家庭收入在10,000港元至19,999港元間的人士,快樂程度與家庭收入低於10,000港元者相若;只要家庭生活和諧,個人快樂程度便較高。調查結果亦顯示,家庭成員如能多面對面,以短訊工具或視像通訊溝通,多一起共進晚餐

及多分享健康及家庭資訊,個人及家庭之快樂指數均較高。港大醫學院公共衛生學院社會醫學講座教授暨賽馬會「愛+人」計劃項目首席調查研究員羅旭儼表示,有見年輕人快樂指數最低,呼籲家庭應多關心年輕成員,大家多相聚、多溝通,可促進年輕家庭成員的個人快樂程度,並能造成良性循環,提升個人及家庭的快樂程度,共同促進家庭的健康、快樂及和諧。馬會慈善事務部主管陳載英表示,希望透過「愛+人」計劃,對本港各家庭及整個社會,都能產生正面的影響。

**六合彩 MARKSIX**

5月11日(第17054期)攞珠結果

9 16 22 38 40 46 11

頭獎: -  
二獎: -  
三獎: \$72,020 (68.5注中)  
多寶: \$15,400,211

下次攞珠日期: 5月14日