

有新闻通报? 请拨早报热线

本地新闻热线: 1800-7418383

采访组: zblock@sph.com.sg

传送照片: 9720-1182

网站: www.zaobao.sg

面簿: facebook.com/lianhezaobao

订阅/广告

发行部热线: 6388-3838

分类广告: 1800-2898833

广告: 1800-8226382

新加坡 7月27日天气概况

雷阵雨

昨晚6点半的天气预测。

气温 (°C) 26 33

最新天气: 6542-7788
www.nea.gov.sg

PSI
空气污染指数

59-63

中等

根据环境局昨天下午4时的数据。

当局盼更多人改变观点

居家舒缓治疗改善病童与家长生活

HCA慈怀护理“星光伙伴”自2012年推出以来照顾了297名病童。接受居家舒缓治疗的绝症孩童个案近年增加不显著,提供相关服务的机构指出,社会大众对这项服务的认识仍不足,有关教育及宣导还需加强。

许翔宇 报道
hsiangyu@sph.com.sg

私人医院分娩产房助理雪莉,每天见证新生命到来的喜悦,但自己产下两个女儿所迎来的幸福却很短暂。雪莉的两个女儿都患上罕见代谢疾病,长女前年在仅五个月大时逝世,幼女刚满六个月,目前在生命线上挣扎。

来自菲律宾的雪莉(38岁)与新加坡籍丈夫丹纳拉詹(46岁)的两个女儿都患有“原发性乳酸毒”(primary lactic acidosis),需每天喂药。尽管心力交瘁,他们仍坚持自己照看大女儿,经过医生和护士多番劝说下才在女儿病逝前三个月接受HCA慈怀护理“星光伙伴”(Star PALS)帮助。他们的小女儿目前接受同一个计划的舒缓治疗。

接受居家舒缓治疗(palliative care)的绝症孩童个案近年来虽小有增加,但本地提供儿童舒缓治疗服务的机构指出,社会大众对这项服务的认识仍不足,有关教育及宣导还需加强。

“星光伙伴”计划自2012年推出以来照顾了297名病童,其中150人已病逝。过去四五年来,虽有部分家长逐渐对舒缓治疗改



HCA“星光伙伴”护士李可嘉(右起)和喘息看护服务义工丝瓦拉妮,登门探访患有罕见疾病的女婴伊莉娜。左为协助照顾伊莉娜的菲律宾亲戚莉娜。(曾坤顺摄)

观,但该计划每月平均接到从医院转介的个案一直徘徊在两起至四起,没有显著增加。

“星光伙伴”团队包括医疗人员、社工及辅导员,除了通过登门护理为患先天性疾病或末期癌症的孩童舒缓病痛,团队也同家属及主治医生合作制定全方位护理计划,以及提供精神扶持。

家长取得信息不足

HCA慈怀护理医药总监张保贤医生受访时说,舒缓治疗往往让家长联想到孩子病情恶化或即将死亡,是一个敏感课题。“即使现在,仍有一些家庭被院方转

介给我们后,不愿和我们见面,他们坚持孩子正接受治疗,还不到垂死阶段。”

一些家长也因获取的信息不足,不清楚孩子有哪些护理选项。张保贤说,医疗人员对儿童舒缓医疗的意识是存在的,但实际行动需再加强。“医院里有些医生不确定如何向家长讲解我们的服务,担心家长以为院方已‘放弃’孩子。不过很多时候,当病童接受治疗,却仍逐渐衰弱或面临死亡时,患者与家人所需要的,是已超越一般医疗或药物所能提供的帮助,而我们的跨部门团队这时将能给予不同方面的支援。”

雪莉的两个女儿患的是一种“隐性基因”遗传疾病,无法治愈。病人因血液乳酸堆积而引起体内酸中毒,会因器官受损等并发症,日益虚弱而衰亡。

雪莉说,照顾长女朴雅卡(Priyanka Raj)时,她与丈夫一心只求女儿能活下来,起初并不认为“星光伙伴”能给予什么帮助。“但后来我们发现,护士除了协助管理和舒缓女儿的症状,也给予我们情绪安抚和精神鼓励,让我们十分感激。”

如今,小女儿伊莉娜(Elena Raj)已超越医生认为她只能存活三个月的预测,可谓是生命小斗

不同于临终护理 病童一确诊后 即可启动舒缓治疗

不少人误将舒缓治疗与临终护理(hospice care)划上等号。“星光伙伴”部门护士长李可嘉说,舒缓治疗旨在全方位地照顾病患和家人身心灵方面的需求,尽可能改善他们的生活素质。绝症孩童一旦确诊,或在接受积极治疗当儿就可开始舒缓治疗。

费用负担得起 甚至免费

从这层意义上来说,临终护理宗旨同舒缓治疗相似,多在病人生命进入后期时进行。

也有家长以为儿童舒缓治疗的费用昂贵。实际上,提供这项服务的机构一般不收费,或将费用维持在负担得起的水平。以“星光伙伴”来说,它按个别家庭支付能力收费,有的每个月30元至90元,有的甚至分文不收。家长也能以保健储蓄支付费用。

另一方面,儿童癌症基金从2009年推出舒缓治疗和哀伤

辅导小组,社工及辅导员通过家访,为治愈机会渺茫的癌症病童及家人,免费提供情绪安抚及辅导服务,并协助有需要家庭申请经济援助。

小组援助的个案是由竹脚妇幼医院和新加坡国立大学医院肿瘤科病房转介。过去五年,小组年均服务65个家庭;今年至6月底,小组服务了67个家庭。

儿童癌症基金前线服务主管黄慧晶说,舒缓治疗和哀伤辅导小组同医院居家护理团队紧密合作,双方每周会就病童的状况分享最新信息,以便为病人提供全面支援。她指出,如今有较多病童和家人愿意参与舒缓治疗和哀伤辅导小组举办的活动,尤其前年推出的“共创记忆”计划获得积极反响。计划通过制作剪贴簿、诗歌创作等活动,鼓励亲子创造并留下珍贵回忆,让他们得到心灵上的慰藉。

士。然而,她正日益虚弱消瘦,让人看了心生怜爱。

伊莉娜的父亲纳拉詹说:“我原本要求让伊莉娜留医,但医生说医院已不能为女儿做什

么,居家护理对她最适合。这一回,我们对接受‘星光伙伴’的支援没有太多犹豫。该计划安排义工提供喘息看护服务,也减轻了我们一些压力。”