

女儿患罕病获支援 妇女积极回馈社会

刘慧祺 报道 susannalau@sph.com.sg

丈夫患癌，母亲有慢性哮喘，女儿出生时患罕见染色体疾病，至今无法说话与行走，女经理深感多年来照顾女儿和家人的过程中受多方帮助，因此把握各种机会回馈社会。

莫瑞文（47岁，经理）对看护者的身份和责任并不陌生，至今仍需照顾患有慢性哮喘的母亲，丈夫则在八年前被诊断患有肾癌一期。幸好确诊得早，丈夫经手术切除癌细胞后，过去三年一直处在缓解期。

莫瑞文最重要的看护者角色，是照顾患有染色体异常的女儿颜靖霓。颜靖霓出生一个月后被诊断为有特殊需要的孩子，基因突变导致她患有心脏疾病、腭裂、和全面发育迟缓，早年时还有脑瘤。现年20岁的女儿从两个月大起就一直靠输液管

喂养，至今无法走路或说话。

尽管艰辛，但莫瑞文和丈夫没有放弃学习如何照顾爱女，陪她经历种种挑战。过去15年，颜靖霓的情况还算稳定，但无奈今年病情恶化，目前正在接受姑息治疗。

坚强的莫瑞文受访时表示，这些年来照顾家人尤其是女儿，自己和家人一路走来受到不少帮助和支援，因此这些年来除了一直任职于社会服务领域，也会把握不同机会通过参与义工活动来回馈社会。

不久前，莫瑞文也加入李光前医学院新设立的联系网，成为“病患伙伴”，为学院研究院和教育工作者提供来自其经验中的宝贵心得和信息等，也帮助该联系网招募更多参与者。



莫瑞文（左）照顾无法言谈和行走的女儿颜靖霓（右）多年，依然坚持如常。（受访提供）

照顾女儿经验贡献医学教育

女儿罕见病对医学有贡献，也是她生命的价值。

莫瑞文感叹说，得以善用女儿的情况做出对医学研究和教育有用的贡献，让这一路走来的痛苦也变得有意义，若干年后想来，这也或许是女儿生命的价值。

她表示，病患可能由于各种原因或无法清楚表达自己，尤其是孩童或年长者，看护者更能代他们“发声”，提供医学研究和教育者所需的宝贵资讯。

“特别是我女儿的情况，她本身无法言语。借此参与除了能让医学学生能近距离地观察女儿的罕见病情，也想让这些儿科医学的年轻医生意识到，他们治疗的不仅仅是孩子的病症，很大部分也是父母的心理。”

莫瑞文目前已参与联系网中的3个项目，包括一项健康饮食问调、长期病患教育研究项目以及呼吸道疾病研究等。

李光前医学院 新设病患联络网

李光前医学院设新联络网，邀病患伙伴参与研究与教育项目。



南洋理工大学李光前医学院新部门病患联谊

病患伙伴在“敞声心”推介仪式上（联合早报）

交接部（Office of Patient Engagement）旗下的“敞声连心”（OPEN Voices）病患伙伴联系网，今早正式成立。

南大李光前医学院研究副院长乔狄默副教授在推介仪式上致辞时表示，患者通过献血或进行问调等方式参与医学研究是常有的事，但新项目将提高这些患者的参与程度，提升他们为研究伙伴，提供建议并共同创建以患者为导向的研究和医学教育。如此也能在研究中，确保将患者的需求、期望和偏好都纳入考量。

新联络网目前有约40名病患伙伴，当中30余人为患者本身，少数为病患看护者。