

中大教授倡議罕見病患「預設照顧計劃」 知識轉移基金助實踐願景



撰文：王玥晨

出版：2024-09-19 08:00 更新：2024-09-19 08:00

生死有時，人生最後的一段路怎樣才算完滿？每一個人，無論健康狀況及年齡都應該有表達的權利。香港中文大學醫學院那打素護理學院教授陳裕麗（Helen）與香港中文大學理學院生命科學院教授陳浩然（Edwin），及香港小腦萎縮症協會合作，為罕見病患者提供「預設照顧計劃」（Advance Care Planning, ACP）教育，鼓勵其與家人溝通自己對未來醫療或個人照顧的意願，有尊嚴地走完人生尾段。

攝影：陳葦慈

推廣「預設照顧計劃」 提升晚期照顧質素

Helen 曾在院舍與老人科病房工作，許多長者臨終前仍接受無效的維生治療，也親身參與無數次搶救之中，這段經歷讓她深刻體會到治療在生命晚期的局限性。「傳統醫療方針側重於延長生命，而忽視了患者的生活品質。事實上，長壽未必是長者所追求目標，他們更希望在生命的最後階段能夠感到舒適，不受痛苦。」透過 ACP，長期病患者和長者可事先告知家人或醫護團隊，假如日後自己失去意識時，想採用的治療和照顧模式，掌握自主權利。



香港中文大學醫學院那打素護理學院教授陳裕麗（Helen）於過去十多年一直積極向醫護及社福界工作者推廣 ACP 教育。

然而，中國人忌諱談論死亡，連醫護亦對 ACP 欠缺認知，推廣過程困難重重，有段時間零資助，是 Helen 研究生涯中的低潮。「ACP 某程度促進病患者正視死亡，許多人不明白當中的意義。」苦惱之際，中大「知識轉移項目基金」（KPF）為她帶來曙光。「如果沒有這筆資助，我可能不得不放棄這方面的研究。而當中得到的認可比資金更為重要，成為我堅持下去的重要力量。」她於 2022 年獲 KPF 資助，為 200 多位醫護及社福界工作者提供專業培訓和電子學習資源「[吾可預計](#)」，提升他們對 ACP 的理解，並培養他們協助長期病患者和長者制定 ACP 的專業能力。

經過團隊十多年的不懈努力，香港預設醫療指示的立法漸見眉目，6 月 3 日起，最新居處離世政策的範圍更擴大至院舍，即離世地點不只限於醫院或家中，院舍長者可以於一個熟悉的環境中更有尊嚴更自然地離世。為進一步向社區推廣 ACP，Helen 經中大研轉處（ORKTS）與 Edwin 合作，首階段針對小腦萎縮症群體。香港小腦萎縮症協會外務副主席曾錦源（Hunter）為小腦萎縮症中晚期患者，他分享，大部分病友對 ACP 與「預設醫療指示」（AD）的概念陌生，期望透過是次合作，令他們更清楚自己可以自主決定的權利。

科研以外 多角度回應罕見病患者需求

Edwin 從大學時期開始研究罕見神經系統性疾病，從劍橋大學獲取博士學位後回港發展，並於去年成立[罕動力有限公司（Rare Power Limited）](#)，一間針對罕見病的生物技術初創公司。公司主力研發罕見病藥物，同時開發「人工智能輔助語音識別」與「輔助溝通科技」，透過 AI 技術解決罕見病患者因口齒不清而導致的溝通障礙，並透過「數位化生物標記」追蹤患者病情進展。



香港中文大學理學院生命科學院教授陳浩然（Edwin）致力研究罕見神經系統性疾病，並成立罕動力有限公司（Rare Power Limited），多角度支援罕見病患者。

埋首研究工作之餘，Edwin 亦反思科研以外，自己能為罕見病患者作出的貢獻。「罕見病藥物研發需時 10 至 15 年，在這漫長的過程中，我希望能夠從多方面支援患者。」團隊計劃與社福機構合作制作資源包，針對小腦萎縮症、漸凍人症和亨廷頓舞蹈症患者，為他們整合相關資訊，包括病理教育、壓力輔導和其他支援服務，以確保患者及其家屬能夠獲得所需的資源。「罕見病患者確診後，往往感到迷茫和孤獨，不知道應該如何尋求協助，就連醫生掌握的資訊亦相對有限，我們希望在這個關鍵時期為其提供合適的資訊。」計劃獲 KPF 資助，Edwin 坦言，若沒有 KPF 的資助，團隊亦不會有機會跳出實驗室，於科研領域外滿足罕見病患者的需求，KPF 正是連接科研和社會需求的橋樑。

KPF 不僅為 Helen 與 Edwin 的研究工作提供了重要的資金支持，更是一種精神上的鼓舞和認可。跨學科合作和知識轉移帶來更多可能性，為社會帶來更大效益。

（資料由客戶提供）

網址: 中大教授倡議罕見病患「預設照顧計劃」 知識轉移基金助實踐願景 | 香港 01

https://www.hk01.com/article/1055033?utm_source=01articlecopy&utm_medium=referral