



香港肌健協會

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association

一個肌肉萎縮症病人及家屬的互助組織

www.hknmda.org.hk

新聞稿

有家歸不得 - 一齊到立法會做冬

『生存？生活？你點揀』

2010年12月22日

神經-肌肉疾病(泛稱肌肉萎縮症)，病情發展到後期，部份患者會全身癱瘓，需進行胃造口及氣管造口手術，並使用呼吸機等昂貴儀器維持生命，也需要 24 小時全天候的照顧。這些儀器又需要配合各樣醫療消耗品不停使用，加上患者的照顧及護理費用，每月動輒數千至萬多元不等。

在現有的社會福利制度，家庭月入在住戶入息中位數上下的「夾心階層」，一切只能好自為之。但這些家庭因為家人罹此頑疾，續命後需要長期而深度的護理和照顧，坐看積蓄一日一日耗掉，生活實在徬徨。我們必須強調，照顧一位全癱病人所需的資源遠超這類家庭的承擔能力。

科技讓我們生存下來，醫療與福利制度卻叫我們雖生猶死。當局長期漠視非綜援全癱病人的困苦，令我們要在「生存」與「生活」間選擇，禍延全家，實在荒謬。我們的安全網明顯出現漏洞，讓一群生活特別困難卻不願放棄的人，處於不為人道的隱性貧困之中。這種情況在考慮是否接受延長生命的手術時更為殘酷，病人往往要在生存與全家捱窮的生活之間作出抉擇。設身處地，你會如何選擇？！

適逢冬至，自古有云「冬大過年」。無論家庭成員如何忙碌，也必在冬節的日子裡，預備豐富的菜餚與家人共聚天倫。可惜在香港這富裕的社會裡，卻有人有家歸不得；若要回家，代價就是全家食腐乳過節。我們選擇繼續生存，無非是為了與家人之間的愛，滿以為開呼吸造口後便可回家團聚做冬，卻長期滯留醫院，卧看身體日漸枯萎，回家團聚的希望越趨渺茫。難怪有病人說：「若早知道開呼吸造口後是不能回家，便不做手術，死了就算！」

本會多年來不斷向不同的部門反映和求助，總結有關當局的各種回覆，歸納如下：

1. 如果病人有經濟困難可以申請綜援
2. 如果病人不合資格領取綜援的話，坊間有很多慈善基金可以申請
3. 醫管局轄下的醫院和療養院願意為全癱病人提供醫療、護理和療養服務，病人有需要時可留院
4. 病人如果可以離院回家，醫管局的撒瑪利亞基金，與及醫務社工可以提供支援
5. 家人應履行照顧的責任，不應把責任推卸給社會

在此打破誤導，指出現時政策出了甚麼問題：

1. 使用呼吸機的全癱病友必須別人 24 小時照顧，由於不能說這，必須與照顧者建立良好默契；只有與家人同住，才可得到貼身貼心的照顧。這些病人根本不可能獨居，獨立申請綜援。若同住家庭成員有工作、有收入，他們不會貿然辭職，病人也不忍要家人犧牲前途，全家申請綜援。但現行綜援制度以家庭為單位，逼使這類非綜援家庭的全癱病人在生存與生活之間作出選擇。
2. 社署再三強調坊間有很多慈善基金，但實際上，很多慈善基金限制重重，資助範圍和金額都有限、全部為一次性資助，屬過渡性的緊急支援，不會資助長期經常性的開支。另一些民間基金則申請手續繁瑣、申請及審批需時。況且，這類基金是由民間慈善機構管理，隨時可因應形勢改變基金的用途及撥款額。因此，現在的基金根本不能適時適切地回應全癱病友的長遠實際需要，更叫病人的家人疲於奔命。如果政府沒有作出長遠的承擔，不可能有一個民間慈善基金能夠一生一世照顧全癱病人。
3. 食衛局提到當家人照顧不來，可以讓全癱病人申請醫管局轄下的療養服務。可是，如果全癱病人手術後需要在醫院或療養院渡過餘生，這絕對違反全癱病人接受造口手術求生存的原意。況且適合全癱病人療養的病床難求，療養院輪候期平均長達七年；未有療養服務之前，全癱病人便要滯留在復康醫院裏。此外，醫院病床成本昂貴，一張適合全癱病人護理級數的病床，就算以平均每天成本約\$3,000 計算，一個月便需要\$90,000。但是，本會非綜援全癱病人提出支援的醫療、護理和照顧等開支，就算全數資助，只不過每人每月平均\$10,000 至 \$15,000，當中已經包含了受薪照顧員的開支（見附件一、二）。病人病情穩定仍滯留院舍，病者、政府、社會全輸。
4. 病人是否適合出院，醫生的醫療評估是和必須的。醫生除了考慮病人的身體狀況之外，對病人離院後所需的一切醫療儀器、復康用品、家居改裝、護理照顧，都應作出建議。理論上，醫生需要簽發一張完整齊全的「清單」交病人家屬處理。家人如遇困難，便四出找人幫忙，如醫務社工負責社區支援服務、經濟援助；職業治療師負責家居改裝等。
5. 病人離院的決定在不同的醫院、不同的專科，甚至不同的醫生都有不同的基準。醫管局中央對病人離院既無基準、無立場，又無程序。在繁忙的醫務工作中，醫生容易忽略被動無聲的全癱病人的意願。我們不知道醫生會否因為考慮到全癱病人需要的醫療器材復康用品繁多，費用高昂，出院後又需要很多的支援和護理，擔心病人及家人應付不來，以致對病人出院的取態並不積極，離院計劃便拖慢進行、支離破碎，甚或遙遙無期。再一次說，病情穩定的病人仍滯留醫院，病者、政府、社會全輸。
6. 醫務社工是完全依賴醫生簽發的「清單」行事，否則便無從入手。一但詳盡的「清單」在手，醫務社工便可根據撒瑪利亞基金的準則，為合資格的病人提供資助。可惜，對於病人出院後一些非醫療的照顧開支，撒瑪利亞基金是幫不上忙的，而日間提供的社區支援服務，根本不可能滿足造口病人 24 小時全天候的照顧需要。「巧婦難為無米炊」，醫務社工做不好個案經理的角色，很多時也變得官僚和冷漠。
7. 現時，撒瑪利亞基金主要資助一次過購買醫療儀器及復康用品。對於經常性的開支，撒瑪利亞基金只是在自費購買昂貴藥物的項目上提供長期經常性資助。目前，全癱病人接受氣道造口手術後所需的醫療儀器，如呼吸機、抽痰機等，病人多會選擇租用，按月交租本來是最合乎經濟效益，因為大家都不知道病人能夠用上多少時間，而醫療器材公司也樂於配合。可惜，礙於撒瑪利亞基金現行政策，醫務社工只能建議病人一次過「買斷」器材。可是，呼吸機、抽痰機和血氧含量計三件基本的維生儀器，價格動輒需要 10 多萬元，而經濟審查的標準，只計算病人與同住家人總收入及資產，而沒有加入「可動用財務資源」的考慮，使很多非綜援全癱病人得不到任何資助，結果做成沒有能

力「買機」而滯留醫院的荒謬現象，浪費公帑，病者、政府、社會全輸。

8. 全癱病人需要長期使用的復康護理消耗品，如抽痰喉管等，撒瑪利亞基金根本不會「經常性」資助。
9. 食衛局沒有提及除家人以外，全癱病人還需要多一位照顧員的必須性。故此，撒瑪利亞基金目前是沒有受薪照顧員開支這項目。相反，醫生卻可發出證明讓綜援受助人申請「特別護理費津貼」，用以聘請照顧員。
10. 得不到政府的援手，縱使其家庭收入處於住戶入息中位數水平，但在扣除醫療、護理和照顧開支之後，他們的基本生活水平比綜援家庭更差。(見附件一、二)

總結：

當局正在推動社區為本的治療模式，精神病者如是，中風病者如是，癌病腎病者如是，連領取綜援的全癱人士也如是。但是對非綜援的全癱病人卻反其道而行，令病情穩定的病人無法離院回家，甚至為免影響家人的生活而放棄生存的機會。

若全癱病人回家，在福利部門所增加的開支將可以在醫療部門以倍數地省回。請不要再以「善用公帑」作藉口，讓病人成為官僚主義的犧牲品；因為無論哪一個部門的錢，全都是市民的血汗，沒有人會反對以公帑救死扶危！

最後，本會再三強調，全癱病人接受氣道造口手術之後，所需要的醫療儀器、護理用品和 24 小時全天候照顧，全皆病人生存下去，以及保持基本生活水平的必須品。政府經常強調「無人因為沒有錢而得不到醫療照顧」，希望這個口號早日落實，馬上停止非綜援全癱病人求助無門的現況。

因此，我們再三要求當局：

1. 全力支援全癱病人回家療養，為合資格的非綜援全癱病人提供完整合適的醫療儀器、護理用品和照顧員的資助；
2. 把全癱病人的「離院計劃」及「個案經理」常規化；
3. 為全癱病人設定離院計劃指標、程序和處理項目。當全癱病人適合離院，醫生必須簽發「清單」，列明病人所需的一切醫療儀器復康用具的牌子和型號，家居改裝及社區支援服務，交醫務社工統籌跟進；
4. 加強「撒瑪利亞基金」的資助，成為非綜援全癱病人離院計劃的主要經濟援助來源；
5. 把全癱病人需要的醫療儀器及護理用品納入撒馬利亞基金的經常性資助範圍；
6. 把聘用照顧員的開支也列入全癱病人的醫療護理需要之內；
7. 確認採用類似「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的資助方式。

全文完

聯絡人：蘇美英姑娘（組織幹事）

聯絡方法：2338 4123 / 9650 6337，hknmda@netvigator.com

附件一

一名全癱病人醫療儀器及護理消耗品開支一覽表

每月開支項目	每月數量	單價	總數
		HK\$	HK\$
受薪照顧員開支	1	3,580.00	3,580.00
*呼吸機租金	1	1,400.00	1,400.00
呼吸機過濾器(個)	20	18.00	360.00
氣管造口喉管(6周換1次)	0.7	620.00	413.33
氣管抽痰喉(條)	15	72.00	1,080.00
口部抽痰喉(條)	300	1.80	540.00
抽痰機過濾器(個)	4	65.00	260.00
膠手套(盒)	2	55.00	110.00
成人尿片(片)	300	3.30	990.00
消毒砂布(包)	60	2.40	144.00
消毒砂布(包)	15	17.00	255.00
消毒鹽水(盒)	2	28.00	56.00
6吋消毒綿花棒(盒)	3	26.00	78.00
3M 一吋膠紙(卷)	2	16.00	32.00
濕紙巾(包)	15	15.00	225.00
大紙巾(卷)	30	16.00	480.00
營養奶(罐)	180	9.00	1,620.00
胃喉連護士費	1	125.00	125.00
奶喉(條)	30	11.00	330.00
活氣深層潤膚油(瓶)	1	88.00	88.00
潤滑膏及藥油			50.00
維他命丸			1,000.00
電費			800.00
			14,016.33
一筆過開支			HK\$
抽痰機及備用機	2		5,500.00
高背輪椅	1		7,000.00
電動輪椅	1		12,000.00
輪椅座墊背墊	1		3,000.00
氣墊床床褥 X2	2		5,000.00
浴椅	1		1,500.00
醫院床	1		13,000.00
急救氣袋	1		1,500.00
脈搏機	1		600.00
血壓計	1		1,200.00
體溫計	1		500.00
			50,800.00
*同型號的呼吸機售價			46,800.00

附件二

根據「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的方程式計算個案的資助

1. 現行撒瑪利亞基金資助醫療儀器及復康用品的準則，只能「購買」。申請資格是病人及同住家人的總收入在過去六個月必須平均每月為家庭住戶入息中位數或以下，與及家庭資產為所需醫療器材復康用具總額的兩倍或以下。因此，以下的個案在現行制度下是不符合資格。
2. 現行制度不會資助全癱病人的醫療儀器及護理用品作每月「經常性開支」。
3. 但是，假如以下個案是根據本會倡議，參考「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的資助方式計算，結果就大大不同。試看看：

病者：X 先生

年齡：65

家庭狀況：與太太二人同住，自置物業，業主是女兒。有一女兒，已外嫁

接受氣道造口手術年份：2007

家庭收入：病者夫婦完全依賴女兒每月兩萬元的薪金供養，作醫療、照顧者及生活等一切支出

X 先生醫療護理照顧開支(每月)：

租用呼吸機	\$1,600
氧氣	\$240
抽痰喉管	\$400
氣道造口喉管	\$470
營養奶	\$434
消毒藥棉	\$72
藥用鹽水	\$78
敷料	\$78
社區支援服務	\$300
醫藥費	\$150
中醫藥	\$400
照顧者開支	\$3,580

小計：\$7,802

備註：

抽痰機(病人已自行購買 \$4,500，沒有計算在經常性開支內)

血氧含量計(由於價錢昂貴，沒有購買或租用，在此也沒有計算在經常性開支內)

X 先生家庭開支：

自住樓宇按揭	\$8,100
管理費	\$795
電費	\$600
水費	\$380
燃料費	\$650

小計：\$10,525

總支出：18,327

根據「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的方式，粗略計算如下：

家庭每月收入：**\$20,000**

家庭每月認可扣減金額：**\$12,545**

家庭資產：**\$37,500**

家庭每年可動用的財務資源：

$(\$20,000 - \$12,545) \times 12 + \$37,500 = \$126,960$

結論：

只要全癱病人需要的醫療儀器、復康用品及照顧者開支納入了撒瑪利亞基金的經常性資助範圍，根據「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的資助準則，病者須支付可動用的財務資源的 **12.5%**，**每年**支付 $\$126,960 \times 12.5\% = \underline{\$15,870}$ ，即**每月**支付 $\$15,870/12 = \underline{\$1,322.5}$ ，餘額則由撒瑪利亞基金支付，大大減輕病者夫婦的負擔。

附件三

本會全癱病人數據資料

(最近 12 個月資料)

- 1 全港肌肉萎縮症患者人數：約有 2400 個
- 2 本會會員人數：352 人
- 3 本會全癱病人人數：34 人
- 4 本會全癱病人死亡人數：9 人
- 5 本會已接受氣道造口手術之全癱病人人數：18 人
- 6 本會正處於「生死抉擇」的全癱病人人數：5 人
- 7 本會現時長期留在醫院的全癱病人人數：4 人
- 8 本會現時入住私營療養院全癱病人人數：1 人
- 9 本會現時留在家中照顧的全癱病人人數：29 人
- 10 本會非綜援及已接受氣道造口手術之全癱病人人數：10 人

