

強烈爭取政府盡快

制訂照顧全癱病人的長遠政策

之

「現金津貼及護理服務」

意見書

香港肌健協會

2004年4月30日

背景

最近全癱病人斌仔向政府要求安樂死的事件，帶出全癱病人的苦況及照顧者支援不足的嚴重社會問題。根據特區政府統計處於二零零一年八月所出版的《第二十八號專題報告書 – 殘疾人士及長期病患者》指出，全港共有 269,500 不同類型的殘疾人士，佔全港整體人口百分之四，而嚴重殘疾人士全港約有 5,000 人。斌仔的經歷並非個別情況，很多原因可以導致一個人全身癱瘓，肌肉萎縮症是其中一種。

肌肉萎縮症是罕見的退化性神經肌肉疾病，估計現時全港有 2,400 多名肌萎病人，在病情末期，患者會全身癱瘓、需要進行胃造口和氣管造口手術，進食、呼吸和抽痰都得依靠儀器協助，24 小時需要專人貼身照顧，為病人進行一大堆生活照顧、護理工作及操作維生儀器，以防病人失救。根據一些非正式的數字，進行胃造口和氣管造口手術而全癱肌萎病人全港約有 100 多人。本會多年來不斷要求有關部門關注全癱肌萎病人的困境，可惜進展十分有限，很多病友已等不及情況改善而離世，一個可以全面照顧全癱病人的醫療及福利政策仍然遙不可及。

要照顧一位全癱肌萎病人，維持病人的生命，粗略計算，維生復康儀器維修保養和醫療消耗品每月花費合共幾達\$5,800。每個患者最少要有一位照顧者懂得正確操作這些醫療儀器和使用醫療用品，聘請一位個人照顧員分擔家人 24 小時的照顧工作，每月約需\$8,000。

現時可支援全癱肌萎病人的公共援助金及正規服務

(一) 公共援助金

1. 綜援家庭
2. 高額傷殘津貼
3. 援助非綜援家庭的慈善基金

(二) 正規服務

1. 醫院照顧：急症、療養及寧養服務
2. 家居照顧：強化家居照顧服務
3. 社康護士、家居物理治療、家居職業治療
4. 實物援助，例如：醫療及復康用品

現時公共援助金及正規服務，不足以解決全癱肌萎病人的特別需要

由於醫院療養病床數量不足，醫療成本高昂，在政府倡議「社區照顧」的政策下，絕大部份全癱肌萎病人都留在家中照顧。如果照顧得宜，病人在這樣虛弱但穩定的身體狀況下可存活數年以至十數年。可惜，政府長期忽略全癱肌萎病人及照顧者的特殊需要，支援不足，令到病人深感內疚成為家人的包袱和負累，確是令到他們萌生尋死之念的主因。維持病人的生命，保障病人的身心健康，政府責無旁貸。

(一) 現時支援全癱病人的公共援助金的漏洞

政府強調，有需要接受經濟援助購置醫療用品的全癱病人，可以透過醫務社工申請公共援助金，包括(1)綜合社會保障援助、(2)傷殘津貼、(3)個別的慈善基金。但實際情況是，這些公共援助金存有漏洞，令到一群全癱病人都得不到足夠的支援，舉例如下：

1. 縱使現正領取綜援的個案都遇到不能實報實銷取回墊支款項的情況

● 情況一：醫生的醫療需要評估所批出的醫療消耗品數量遠低於實際所需

病人庾先生，全身癱瘓，需要 24 小時依賴呼吸機維生，現時留在家由家人照顧。庾先生家庭正領取綜援，他每隔數月需返醫院清洗傷口及更換造口定位儀器。醫生會按病人需要批出部份醫療消耗品予病人返家護理，如抽痰管、消毒鹽水、藥膏等。唯醫生每次批出之醫療消耗品數量遠低於實際所需，如庾先生每日需要使用 25-30 條抽痰管，但醫生只批出每日 4 條之數量，根本不足以應付病人之實際需要。病人家屬多次向主診醫生反映，但醫生堅持已對病人作出了「專業評估」，令病人最終得不到足夠而適當的護理。

● 情況二：醫生和社會保障部同事權責不清、缺乏溝通

上述庾先生的個案，病人家屬多次向社會保障部尋求支援，希望可用實報實銷方式收回購買醫療消耗品的墊支款項，社會保障部表示患者必須出示醫生紙列出已支出金額及付上有關單據，便可收回墊支款項。病人家屬按照其指示向醫生取回醫生紙，但回覆時社會保障部同事表示醫生紙無效，原因是病人不可索取在醫生紙批出日期前的墊支款項，並謂醫生必須在醫生紙上逐項列明病人所有醫療消耗品種類及金額，方可獲批款，沒有列明的項目便不會批出有關墊支款項。病人家屬感到無奈，但仍向主診醫生求助。

醫生回應表示所簽發之醫生紙已有效力，是社會保障部之間問題，且表示沒有空閒時間逐項列明病人所有醫療消耗品種類及金額，這是社會保障部之職責範圍。病人家屬再向社會保障部反映醫生之回覆，保障部同事表示這是醫生和病人的溝通問題，與保障部無關，他們只是按指示辦事，如果病人不能出示所要求之證明文件，一切不會受理。

病人家屬為證明文件而疲於奔命，被夾在兩個專業人士中間成為磨心，病人最終亦得不到足夠支援及不能收回已墊支款項。

2. 照顧全癱肌萎病人構成極之沉重的家庭負擔，但 緊援不資助患者聘請個人照顧員

全癱肌萎病人需要 24 小時貼身照顧護理(有關照顧護理工作見圖表一二)，家人負起照顧責任而不能工作，直接引致家庭經濟困難。雖然這類家庭可透過綜援維持基本生活，但是 24 小時全天候貼身照顧護理，在沒有任何外來支援下，家人就算不眠不休地照顧，一個正常成年人是絕對不能全然應付。有很多病人家屬就是因「夾硬」擔長期而繁重的照顧工作，引致長期睡眠不足、精神緊張，以及身體關節嚴重勞損。家人疲於應付，累成另一個「病人」，又會忽略自己和其他家庭成員的需要，最後製造更多「病人」。

可惜現在綜援制度是不會「額外」再資助患者聘請個人照顧員，有部份病人家庭惟有節衣縮食，在有限的生活津貼內，擇出部份津貼來聘請照顧員，令這些家庭活在不合理的生活

水平當中。我們必須強調，綜援雖然可以幫助家人居家照顧患者，但沉重而無了期的照顧工作，絕非個人可以承擔；爭取個人照顧員資助，絕非推卸照顧家人的責任，而是合情合理的要求。

圖表（一）

這是 24 小時全天候的貼身照顧護理，是 365 日全年無間的奉獻，工作包括：

- | | |
|--------|----------------|
| ◆ 關懷 | ◆ 抽痰 |
| ◆ 扶抱 | ◆ 拍痰 |
| ◆ 餵食 | ◆ 轉身 |
| ◆ 清潔 | ◆ 按摩 |
| ◆ 大、小便 | ◆ 被動式運動 |
| ◆ 傷口護理 | ◆ 操作維生儀器 |
| ◆ 皮膚護理 | ◆ 購買 / 處理醫療消耗品 |

圖表（二）

一位全癱病人 的作息時間表

時間	照顧護理工作項目
6:30– 7:00a.m	◆ 醒來、清理尿片、用水及毛巾清潔、再洗面、刷牙、整理 ◆ 抽痰
7:00 – 8:00a.m.	◆ 被動式運動、全身運動一小時(需 2 名照顧員協助進行) ◆ 抽痰 / 按摩
8:00 – 8:30a.m.	◆ 餵食營養奶 ◆ 抽痰
8:30 – 9:30a.m	◆ 病人休息、看電視 ◆ 抽痰 / 拍痰 / 轉身
9:30a.m.	◆ 餵食橙汁及果汁 ◆ 抽痰
9:30 – 10:00a.m.	◆ 扶抱起床 (需 2 名照顧員協助進行)、坐輪椅 30 – 45 分鐘
10:00a.m. – 12:00noon	◆ 洗澡需時約 1.5 小時(需 2 名照顧員協助進行) ◆ 程序如下： ◆ 洗頭：睡在床上洗頭 ◆ 放藥大便：需馬上推到馬桶大便 ◆ 便後洗澡：由於有 2 個造口(氣管及胃造口)，所以洗澡要特別小心 ◆ 洗澡後：2 個造口要清潔、換紗布(消毒程序要先準備、高溫消毒紗布及用具(包括：鹽水、紗布、棉花、鉗、剪刀、墊紙、膠紙等)約半小時 ◆ 抽痰

12:00noon – 12:30p.m.	◆ 餵食營養奶 ◆ 抽痰
12:30 – 2:00p.m.	◆ 病人休息 ◆ 抽痰 / 拍痰/ 轉身
2:00 – 3:00p.m.	◆ 被動式運動、全身運動一小時(需 2 名照顧員協助進行) ◆ 抽痰 / 按摩
3:00 – 4:00p.m.	◆ 病人休息 ◆ 抽痰 / 轉身
4:00p.m. – 4:30p.m.	◆ 餵食營養奶 ◆ 抽痰
4:30 – 8:00p.m.	◆ 病人休息 ◆ 抽痰 / 轉身
8:00 – 8:30p.m.	◆ 餵食營養奶 ◆ 抽痰
9:00 – 10:00p.m.	◆ 被動式運動、全身運動一小時(需 2 名照顧員協助進行) ◆ 抽痰 / 按摩
10:00 p.m.	◆ 病人睡覺 ◆ 晚上一定要有一個人睡在病人床邊，以看顧及協助抽痰 / 拍痰 / 轉身

* 這樣的生活程序實在叫人吃不消，處理一個已接受氣導造口手術的全癱肌萎病人，需要日夜的人力、物力、醫療消耗品及生活用品。病人日夜都隨時需要抽痰，餵食時需要十分小心，否則很容易窒息及肺炎。全癱肌萎病人長期臥床，全身不能動彈，皮膚很容易出現問題，所以定時轉身、一日三次每次一小時的被動式運動、保持各樣物件清潔等，缺一不可。但以洗澡、被動式運動為例，這些工作兩個照顧者一齊做都仍然很吃力。再者，所有消耗品又不停要更換及添置。病人每個月亦要「勞師動眾」返醫院更換喉管，家人日以繼夜、長年累月為病人奔波勞碌，可見他們所面對的照顧、經濟、情緒及生活壓力是十分之大。病人在寒冷天氣和疫症肆虐時，苦況更甚。

3. 高額傷殘津貼金額不足

以弱能程度去分類的傷殘津貼自七十年代起幾十年來都沒有檢討，當年的制度明顯已不能應付今天的需要。傷殘津貼是一項不設經濟審查的社會保障計劃，正因如此，計劃**只是以慈善的角度向弱能人士提供「零錢」**來添補一些正規服務未能照顧到的日常費用，並不能配合「全癱肌萎病人」的特別需要。

今天科學昌明，有大批全癱患者在虛弱的身體狀況下仍能穩定地存活一段頗長的時間，患者得到每月\$2,240 的高額傷殘津貼，根本應付不了其殘疾所引起的特別需要。例如聘請個人照顧員(每月\$8,000)、醫療消耗品的開支(每月\$5,000)及醫療儀器維修保養費用(平均每月\$800)，這些患者若不能馬上得到支援，其性命便會受到嚴重影響和威脅。

4. 非綜援領取人士更沒有任何實際支援

政府表示一些未合乎領取綜援的全癱病人，除了領取傷殘津貼外，亦可透過醫務社工、病人組織或志願機構向有關慈善基金申請資助。但實際情況是，這些非綜援保障網以外的全癱病人的特別需要，在**重重關卡**下根本得不到足夠的支援。這些關卡包括宣傳不足、資源枯竭、手續繁複，往往叫極待援手者望門輕嘆。

5. 支援非綜援家庭的公共基金，不會資助患者聘請個人照顧員及長期資助醫療消耗品的開支

現今沒有一種公共基金是可以資助患者聘請個人照顧員及長期資助醫療消耗品的開支。雖然一些家庭的入息不至於領取綜援，但事實上這些家庭的收入扣除患者所需的龐大醫療、護理和照顧開支後，根本不足以維持正常的生活質素，形成社會上一個「**另類隱性貧困**」問題。

6. 政府管理的慈善基金的透明度不足、資金有限

● 情況一：由醫管局管理的撒瑪利亞基金

由醫管局管理的撒瑪利亞基金每年都「喊窮」，而社區照顧全力推行之後，關於醫療儀器和復康用具的需求便會增多，醫務社工或者醫生的慣常回覆就是「不是每次申請都成功，就算病人合乎申請資格，都得要看基金的財政狀況而決定能否資助，或者可資助的比例多少。」因此，縱使全癱肌萎病人的身體狀況如此虛弱，家人也得要每年為病人重新申請。有病人家屬形容**等候審批結果有如「候審」一般**，心情極為難受，更有病人因為這緣故，拒絕接受氣管造口手術，寧願接受突然窒息的「自然死亡」，也不想負累家人。

● 情況二：由社會福利署管理的鄧肇添何添慈善基金、李寶椿慈善信託基金

這些基金的原意只是用作緊急支援，在病人未被獲得正規服務之前，暫時舒緩病人及家人即時的經濟壓力。況且這些慈善基金**資助範圍遼闊，資助金額有限**，社署前線督導級同事(社會工作主任)最高批款上限只是\$4,000，屬一次過撥款，根本對長年累月需要龐大醫療開支的全癱肌萎病人起不了作用。

這些基金**宣傳不足**，如果作為把關者的醫生及醫務社工不發放資料，病人和家屬根本無從得知有關基金的存在。

7. 官僚制度、政出多門

全癱肌萎病人大約每半年返醫院覆診一次，家人要記著向醫生報告病人近況、記著要向醫生提出申請醫療費用豁免、提出需要的醫療用品和消耗品的種類和數量、提出續辦傷殘津貼及其他慈善基金的申請、索取證明文件；又要到醫務社工處再提出種種經濟援助的申請，辦理手續；再到其他專職醫療部門尋求協助。家人如果少些心力、稍有遺漏或能力不逮時，這一連串的工作就會變得更加複雜、煩擾。官僚制度、政出多門，將極有需要的病人拒諸門外。

(二) 現時可支援全癱病人的正規醫護福利服務的漏洞

1. 醫院服務成本高昂

眾所週知醫院的療養服務成本相當昂貴，平均每張病床每天的成本由\$3,000 至\$6,000，一個月便需要\$90,000 至\$180,000。但根據本會的計算，如果政府全數資助全癱肌萎病人的家庭，只需一次過資助購買醫療儀器共約\$93,000(見外件一)。每月約\$5,000 用於醫療護理消耗品上；每年再一筆過資助\$9,000 用於醫療儀器維修保養費用，平均每月約\$800；資助聘用個人照顧員協助操作醫護儀器、進行護理及照顧工作，每月約\$8,000；總共**每月約\$13,800。這樣的資助已可解決全癱肌萎病人和家人的困境，又可減輕政府的醫療開支，更可改善政府的形象**。可惜政府一直對全癱肌萎病人的特別需要避而不談，視而不見，寧願把他們長期留在醫院療養病床上，虛耗病人生命、浪費公帑。

2. 正規社區照顧服務的局限

綜合家居照顧服務能開拓給嚴重殘疾人士是政府的德政，但可惜這類正規服務有一定的服務範圍、時間和次數的限制。同樣地，社康護士、家居物理治療和家居職業治療等服務也如是。對於 24 小時全天候依賴別人照顧的全癱肌萎病人來說，這些正規服務只可以扮演應急及支援的角色，例如為家庭照顧者提供護理及照顧訓練、諮詢、緊急支援、個案評估及轉介等服務。始終埋身直接照顧的工作是長期而無間斷的，全癱肌萎病人必須有人整天守候身旁，這是正規服務無法做到的，而家人及個人照顧員就可以提供最貼身、無間斷和最具彈性的照顧。

3. 為嚴重殘疾人士而設的療養院嚴重缺乏

如果家人無力照顧或者客觀環境不許可，讓長期需要儀器維生及貼身照顧的嚴重殘疾人士入住療養院是另一個有效的保障。可是，現時這些服務卻寥寥可數，輪候時間長。但最為病人垢病的，是療養院混集不同種類的殘疾人士一起生活，各人的需要和能力差異極大，對思維能力正常的病人來說，在心理和社交的適應都非常困難，而社會亦白白浪費了這群人的能力和可貢獻的潛能。

4. 自助組織的功能旨在發揮自助互助

自 2001 起，社會福利署透過殘疾人士自助組織撥款計劃，每年撥款約 650 萬資助約 40 個自助組織。有關撥款旨在發揮病人自助互助精神，讓病人及照顧者在同路人關懷下繼續積極生活。所以，撥款用途根本不是用以解決嚴重殘疾人士的照顧及醫療需要，而政府亦不能期望上述有限的款額能讓自助組織開展有關病人照顧及醫療的支援工作，始終保障人的生命健康，政府需要長期承擔。

針對全癱肌萎病人的特別需要，總結上述政策及服務的不足和漏洞，問題在於：

1. 部份醫生對全癱肌萎病人的特別需要認識不足，致使作醫療評估時低估病人的需要
2. 各部門權責不清、行政程序複雜及溝通不足
3. 官僚制度、政出多門
4. 各類慈善基金缺乏有效的宣傳，透明度不足
5. 各類公共援助金覆蓋的範圍未能全面照顧全癱肌萎病人在家庭照顧者、醫療儀器和醫療消耗品等特別支出
6. 醫院照顧成本高昂，社區照顧服務限制多多，嚴重殘疾人士院舍之療養病床嚴重不足，正規服務不能全面回應全癱肌萎病人的需要

(續後頁……)

長遠政策的原則：病人、家人、政府三贏

善用社區資本：全癱肌萎病人居家照顧及照顧者樂意承擔的意願

家庭投入絕對是重要而珍貴的「社會資本」，據本會了解，其實很多家屬都十分樂意照顧全癱肌萎家人，即使是傾家蕩產亦希望在家共享短暫珍貴的相處時刻。而病人願意在全身癱瘓的情況下存活下去，無非只是捨不得家人。其實，只要政府在經濟上為全癱肌萎病人提供足以支付醫療儀器、醫護消耗品、個人照顧員的費用、為病人家屬提供緊急支援及後勤服務、亦為那些因種種原因沒有家人照顧的患者提供療養醫院/院舍服務，其實已經可以令病人能有尊嚴及在合理生活質素下存活下去。

家人願意在家照顧患者，患者又可以與家人一起生活，安度有尊嚴的餘生；更可節省醫院長期照顧全癱肌萎病人的醫療成本，三方得益的方案，政府應該認真考慮。

建議一：在傷殘津貼制度中增設「特別傷殘津貼」

現時非綜援家庭之 100% 弱能人士之高額傷殘津貼是\$2,240；綜援家庭之 100% 弱能人士之高額傷殘津貼連「需要持續關注」補助金共\$3,375。金額根本不足以應付全癱肌萎病人每月約\$13,800 的醫療及護理照顧開支。因此，本會建議政府可在現時的傷殘津貼制度中增設「特別傷殘津貼」，以協助身體弱能程度類似全癱肌萎病人的人士購買所需醫療消耗品，有關建議細節如下：

好處：

社會保障制度已有一套沿用已久的審批機制，在現時的傷殘津貼制度中增設「特別傷殘津貼」，只要援助對象界定清楚，便可以有效地推出。

服務對象：1. 全癱病人（需 24 小時貼身照顧 及 需要 使用維生儀器及醫療消耗品之殘疾人士）

2. 綜援及非綜援人士/家庭

津貼用途：資助全癱病人購買所需醫療消耗品之經常性開支

資助金額：

殘疾類別	津貼用途	資助金額
需照顧者 24 小時貼身照顧之全癱人士 (<u>需要</u> 使用維生儀器及醫療消耗品)	資助全癱病人購買所需醫療消耗品 之經常性開支	1. 每月資助\$5,000

建議二：提供個人照顧員援助金

現時政府並沒有一套政策及制度資助身體弱能程度至全癱的病人，他們日常起居生活全需依賴別人協助，當中一些情況更差至已進行氣管及胃造口需 24 小時貼身照顧的病人，照顧工作更不是一個照顧員可以應付，而現時正規服務又未能配合需要。因此，本會建議政府提供「**個人照顧員援助金**」，以協助身體弱能程度類似全癱肌萎病人的人士聘請個人照顧員協助照顧工作，有關建議細節如下：

服務對象：1. 全癱病人

2. 綜援及非綜援人士/家庭

全癱定議：1. 需照顧員 24 小時貼身照顧 及 暫不需 使用維生儀器及醫療消耗品之殘疾人士
2. 需照顧員 24 小時貼身照顧 及 需要 使用維生儀器及醫療消耗品之殘疾人士

津貼用途：資助全癱病人聘請個人照顧員協助照顧之經常性開支

資助金額：

殘疾類別	津貼用途	資助金額
1. 需照顧者 24 小時貼身照顧之全癱人士 (<u>暫不需</u> 使用維生儀器及醫療消耗品)	資助病人聘請個人照顧員協助護理及照顧工作	每月資助\$8,000
2. 需照顧者 24 小時貼身照顧之全癱人士 (<u>需要</u> 使用維生儀器及醫療消耗品)		

入息審查：

可參考撒瑪利亞基金的機制，引入不同程度的資助比例，務求令到更多有需要的家庭受惠

個人照顧員責任、能力及所需開支：

根據護理院舍個人照顧員的薪酬水平，一個懂得操作維生儀器、護理及起居照顧全癱病人的個人照顧員，每月薪酬約\$8,000--10,000，故本會提出\$8,000 的個人照顧員的資助額。

配套服務：

由於所聘請之個人照顧員需操作維生儀器及護理用具，故需承擔一定風險和責任，建議當局訂定一套訓練課程，向有關之個人照顧員提供適合的訓練，確保病人得到安全妥善的照顧。

建議三：提供 24 小時家居護理及照顧服務

全癱肌萎病人需要的是 24 小時護理及照顧服務，無論是政府發放現金給家人，代病人聘請個人照顧員，還是政府提供適切的家居個人照顧服務，對於病人及家人都會表示歡迎，沒有異議的。所以，政府可以在「三贏」的原則下作出決定。

建議四：制訂支援全癱病人全人照顧需要的政策

全癱肌萎病人除了需要現金及服務維持生命之外，他們的全人照顧需要也不可忽視，有關的配套服務，包括：療養院舍(包括：長期及暫住)、輔導服務，以及社會設施的配套，如交通等。因此，政府必須就全癱病人及照顧者的全人照顧，制訂全面政策，長遠解決嚴重殘疾人士及照顧者的社會問題。

完

組織名稱：香港肌健協會

(續後頁...附件)

全癱肌萎病人維生儀器及醫療消耗品開支一覽表

1. 長期使用的醫療儀器及用具

項目	數目	費用
輪椅 (可開合)	1	\$16,150
氣墊床褥 (防止長久臥床，壓瘡生長)	1	\$ 3,000
水墊	2	\$360
洗澡椅	1	\$ 3,500
醫院床	1	\$13,000
Ambu bag (用於呼吸困難時急救之用)	1	\$ 1,500
脈搏機 (用於病情緊急時檢查心跳及血含氧量)	1	\$11,500
抽痰機 (有儲電功能)	2	\$ 7,000
呼吸機+溫潤器+水煲 2 個	1 套	\$ 35,000
體溫量度器	1	\$ 500
血壓計	1	\$ 1,200
鉗及剪刀(於清潔傷口時用)	1 套	\$ 150
	總數	\$92,860

2. 需長期不斷使用的消耗品(平均每月 30 日計算)

項目	用量	費用(單價)	每月支出
抽痰管	24 小時用量大概 20 至 25 支	\$1.8	(\$1.8X25)X30 = \$1,350
營養奶	每日 1 罐	\$35	\$35X30 = \$1,050
方便透明手套	每月 7-8 盒(用於抽痰及清潔)	\$10	\$10X8 = \$80
尿片	每月 40 片	\$5.5	\$5.5X40 = 220
墊紙	每日 1 片	\$2.5	\$2.5X30 = \$75
消毒紗布片	每月 60 包(手於氣管造口及胃管造口)	\$5	\$5X60 = \$300
非消毒紗布片	每月 2 包	\$15	\$15X2 = \$30
消毒棉花	適量(用於清潔傷口)	/	約\$20
滴露消毒藥水	每月 1 支(用於清潔抽痰管及清潔)	\$54	\$54
盒裝紙巾	每月 15 盒	\$5	\$5X15 = \$75
氣管造口喉管	每月 1 支	\$68	\$68
奶筒喉管	每月 1 條	\$12	\$12
針筒	每月 3 支	\$2	\$2X3=\$6
呼吸機過濾器	每月 8 個	\$11	\$11X8=\$88
另一種過濾器	每月 1 個	\$80	\$80
抽痰機過濾器	每月 4 個	\$35	\$35X4=\$140
呼吸機用隔紙	每月 15 張	\$2	\$2X15=\$30
消毒鹽水	每日 1 支	\$4.5	\$135
膠布	每日 1 卷	\$8	\$240
呼吸機保養費	每年續保 1 次	\$9,000	\$750
	總數		\$4,803

- 「呼吸機」每年\$9,000 保養費需每年續保及一次過付款
- 聘請個人照顧員一名每月開支\$8,000

嚴重殘疾人士在現存「社區照顧」制度下可選擇的照顧模式

住院	特點	非住院	特點
留在公立醫院	<ul style="list-style-type: none"> ● 照顧人員有專業知識 ● 醫院不鼓勵病人長期佔用床位 ● 醫療成本高昂 ● 提供各類醫療儀器及消耗品 ● 醫生不鼓勵病人長期佔用急症醫院床位 	家務助理 / 起居照顧員	<ul style="list-style-type: none"> ● 方便在家照顧 ● 太多服務限制，如時間/工作性質 ● 不能作長時間照顧 ● 照顧員醫療護理知識不足 ● 需由病人自購各類醫療儀器及消耗品
		個人照顧員	<ul style="list-style-type: none"> ● 方便在家照顧 ● 能長時間照顧 ● 工作性質沒有限制 ● 照顧員訓練及更替問題 ● 需安排住宿地方 ● 需由病人自購各類醫療儀器及消耗品
		家人照顧	<ul style="list-style-type: none"> ● 方便在家照顧 ● 能長時間照顧 ● 工作性質沒有限制 ● 影響家庭正常運作(如因照顧不能工作、影響照顧其他家庭成員) ● 增加照顧者壓力 ● 導致經濟壓力 ● 需由病人自購各類醫療儀器及消耗品

誤解一：一般人以為所有殘疾人士，包括全癱開喉病人，都能夠入住政府的療養院

實際情況：現時政府療養院不接受需要長期緊密醫療照顧的全癱病人入住，亦沒有輪候制度，能夠入住人士均由政府醫生轉介

香港肌健協會全癱病人數據資料

(最近 18 個月資料)

1. 全港肌肉萎縮症患者人數：約有 2,400 個
2. 本會會員人數：193 人
3. 本會全癱病人人數：38 人

4. 本會全癱病人死亡人數：12 人
5. 本會已接受造口手術之全癱病人人數：12 人
6. 本會正處於「生死抉擇」的全癱病人人數：14 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：21 人

香港肌健協會簡介

團體簡介：香港肌健協會

香港肌健協會是一個由肌肉萎縮症患者及家屬組成的病人自助組織，專為肌肉萎縮症患者及家屬提供服務。本會成立於 1998 年 9 月。於 1999 年正式註冊為合法社團及稅務局免稅慈善團體。本會現時經費全賴社會各界捐助。

肌健協會的宗旨：

是致力提高患者的生活質素，團結患者及家屬的力量，創造對患者更有利的社會環境。

具體目標包括：

- 紿予患者及家屬有關疾病及醫療的最新資訊、社區資源及活動介紹；
- 促進患者及家屬之間的情緒支持及互助互勉的精神，讓他們分享治療、復康及生活的心得；協助有關的服務單位提供復康、社交及心理服務；
- 爭取醫學界對肌肉萎縮症的重視，並且協助有關方面在藥物及其他治療方法上的研究和發展；
- 匯聚患者的力量，向有關方面反映他們的需要，爭取社會資源獲得合理的分配，並且得到社會上的平等機會。

肌肉萎縮症簡介

肌肉萎縮症是多種神經肌肉疾病的統稱，主要因為中樞神經細胞出現毛病或肌肉本身缺乏某種蛋白質，引致肌肉的運動功能消失，逐漸呈現肌肉無力、抽搐、顫抖、退化和萎縮等現象。

本會現時要服務的神經肌肉疾病種類包括有：

1. 運動神經細胞疾病 (MND)
2. 脊髓肌萎縮 (SMA)
3. 肌肉營養不良症 (MD)
4. 多發性硬化症 (MS)
5. 小腦萎縮症 (SCA)

香港肌健協會服務內容：

1. 與有關服務單位合作舉辦各類家居照顧技巧、自助復康、護理及心理輔導等服務
2. 組織互助小組、進行關懷探訪、社交康樂活動
3. 出版會員通訊、專題講座、照顧者手冊、社區資源手冊、病類及醫療資料等
4. 長期病患者權益關注
5. 嚴重殘疾肌萎患者現金支援計劃
6. 社區疾病教育推廣