

非綜援全癱病人的第二安全網

意見書

自強協會 柏力與確志協會 香港肌健協會

日期：2006年2月13日

聯絡人：香港肌健協會

自強協會

前言

立法會福利事務委員會於 2005 年 2 月 18 日與政府當局及代表團體會晤，檢討為在社區居住的四肢癱瘓病人，下稱「全癱病人」，提供各項加強服務的最新進展。

會上談及向領取綜援人士發放的「特別護理費津貼」、加強「綜合家居照顧服務」及援助非領取綜援人士的「仁濟永強全癱病人基金」；委員更一致通過一項議案，促請政府當局為非綜援全癱病人的特別照顧需要立即設立援助安全網。

喜聞議員關愛，提出「安全網」的建議，我們一群飽受傷病摧殘卻得不到現有安全網保障的全癱病人，引頸以望，企盼當局可以早日將建議化為行動。唯一年過去，非領取綜援全癱人士的困境依舊，一些極待援手的朋友仍在掙扎求存，部份更是熬不過寒冬，見不到春暖花開。

困境依舊

全癱病人之照顧護理需要是十分獨特的，貼身而直接的照顧工作是長期且不可間斷，我們必須有人整天守候身旁，這是正規服務無法做到的，而家人及留宿傭工才可以提供最貼身、無間斷和最具彈性的照顧。（詳情見附件一）

發放「特別護理費津貼」誠為一項德政，既認同全癱病人的照顧需要，並且勇於承擔保障市民健康的責任，確實可以暫時解決全癱病人的照顧問題，殊堪嘉許。

唯「特別護理費津貼」屬於綜援的一部份，沒有領取綜援的朋友卻不能受惠。對於薄有積蓄的家庭，傷病令我們「先使未來錢」，連累家人失去退休生活保障，變成家庭的負累；除了經濟問題之外，家庭巨變更造成子女照顧/紀律問題、「假單親」問題、夫婦感情問題及情緒抑鬱等問題。

今天醫學昌明，全癱病人可穩定地存活一段頗長的時間，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。得不到安全網的保障，令全癱病人成了社會中的「隱性」貧民，深受上述問題所折磨，隨時會變成「隱形炸彈」。

➤ 為甚麼不申請綜援？

原因不外：

- 綜援的門檻不扣除龐大的醫療及照顧開支（例子及數據見附件二）
- 與家人同住，收入及資產合併計算
- 尚餘僅有的退休金、保險金/賠償金或強積金等積蓄
- 有物業等不動產家當

➤ 為何民間基金幫不了忙？

● 基金資源不穩定，難以對長期需要作承諾

- 以一個小康之家為例，成員突然患上運動神經細胞疾病，要決定是否接受治療。不治療只有死路一條，要生存就得應付每年 10 至 20 萬元的醫療及照顧開支。目前大多數基金資助皆屬一次性的，小數如「仁濟永強全癱病人基金」，亦只會作短期（半年或一年）的資助承諾，滿足不了長期需要，對處於「生死抉擇」邊緣的朋友，根本起不了作用。不少病人因為經濟因素，拒絕接受治療，寧願「自然死亡」，也不想負累家人。
- 有病人家屬形容每年重新申請基金時，等候審批結果有如「候審」一般，心情極為難受。
- 民間基金可以補政府服務的不足於一時，卻不是解決問題的可靠方法。以「余兆麒殘疾人士基金」為例，依賴病人自助組織管理全癱肌肉萎縮症病人的資助工作，只屬權宜之計，而有關撥款亦由於基金委員未能安排會議而一拖再拖，令申請個案不斷累積卻無法處理。

● 宣傳不足、政出多門、手續繁複

- 一個全癱病人往往要申請多個不同的基金，不同的基金有不同的申請日期、準則及手續，而基金管理者的機構文化及處理申請的態度亦五花八門，叫人嘆為觀止。
- 領取綜援人士尙可向社工求助，但非綜援人士較少主動尋求社工協助，要求他們獨力應付不同基金繁複的申請手續，無異於在傷口上撒鹽。

理念

1. 當局有責任為不幸的一群提供安全保障。
2. 全癱病人的護理需要並不因為是否領取綜援而有所不同，既然政府認同全癱病人留家照顧應給予額外的支援，而「特別護理費津貼」是較有彈性、靈活及可行的辦法，非綜援全癱病人的特別護理需要理應同受照顧，忽略他們需要的安全網是不安全的。
3. 全癱人士人數目不多，不會過份牽動現有公共社會開支情況。以目前領取「特別護理費津貼」人士的數目約有 50 人為基礎，估計本港沒有領取綜援而需援助的全癱病人只有約 100 人。
4. 病人留家照顧，可減低醫院床位緊絀情況及公共醫療開支。
5. 有效運用家庭此社會資本。

建議

我們懇切期望政府能給予所有低收入全癱病人及其家庭施以援手，全面發放「特別護理費津貼」，重新訂立這類家庭之經濟狀況調查制度，及早避免家庭不幸事件的出現。

1. 儘快參照「特別護理費津貼」，為沒有領取綜援的全癱病人設立第二安全網。
2. 參考早前標準藥物名冊的新審批模式，建議扣除復康、護理及生活之必要開支後，按同住家庭收入計算可動用資源作為審批標準。
3. 考慮以個人為申請單位，以免一人傷病，全家受害。

一個全癱肌肉萎縮症病人的照顧時間表	
時間	照顧護理工作項目
6:30– 7:00a.m	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 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.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 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.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 餵食營養奶 ◇ 抽痰
8:30 – 9:30a.m	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 病人休息、看電視 ◇ 抽痰 / 拍痰 / 轉身
9:30a.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 餵食橙汁及果汁 ◇ 抽痰
9:30 – 10:00a.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 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	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 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.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 餵食營養奶 ◇ 抽痰
12:30 – 2:00p.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 病人休息 ◇ 抽痰 / 拍痰/ 轉身
2:00 – 3:00p.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 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.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 病人休息 ◇ 抽痰 / 轉身
4:00p.m. – 4:30p.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 餵食營養奶 ◇ 抽痰
4:30 – 8:00p.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 病人休息 ◇ 抽痰 / 轉身
8:00 – 8:30p.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 餵食營養奶 ◇ 抽痰
9:00 – 10:00p.m.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 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.	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 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

照顧工作時數分類

1. 物理治療

- 被動式運動、拍痰 每日 2 次，每次 1 小時 (每次 2 人)，共 2 小時

2. 個人護理

- 洗澡 每日約 1 小時，1 次 (每次 2 人)，共 1 小時
- 放便 每日 1 次，每次約 1 小時，共 1 小時
- 抽痰 每日約 14 次，每次 15 分鐘，共約 5 小時

3. 一般照顧

- 餵食 每日 5 次，每次約 0.5 小時，共約 2.5 小時
- 轉身、皮膚護理、按摩 每日約 14 次，每次約 15 分鐘，共約 5 小時

每天需要的照顧工作，總數約 16.5 小時

1. 全癱病人日常生活需要協助的人手

起床	2 位	大解	2 位	落床睡覺	2 位
洗臉	1 位	洗澡	2 位	護理傷口	1 或 2 位
進餐	1 位	小解	1 位	轉身	1 位

2. 其他照顧工作

飲水、開電腦、拿報紙書刊、出街穿著衣衫鞋襪、出街時去洗手間.....等等。
每天 2 4 小時看顧，以防意外。

全癱病人維生儀器、醫療消耗品及聘請照顧員開支一覽表

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 (防止因長久臥床造成壓瘡)	1	\$ 3,000
水墊	2	\$360
沖涼椅	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(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
滴露消毒葯水	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
家庭傭工	月薪連保險等開支 (估計數字)		\$5,000
每月醫療/照顧開支			\$9,803

(續後頁)

每月醫療/照顧開支佔入息百分比

家庭人數	每月家庭入息中位	每月醫療/照顧開支佔入息百分比
1	\$6,000	163%
2	\$13,000	75%
3	\$16,000	61%
4	\$19,600	50%
5	\$23,700	41%
6	\$26,400	37%

全文完