

香港造口人協會

個案分享文件

日期：2006年2月13日

聯絡人：鄧思慧姑娘(社工) (2834-6096)

主席、副主席、各位議員、官員，早晨！

由2004年尾開始，香港造口人協會每天亦接到1-2個會友投訴其傷殘津貼被拒，感到他們生活徬徨，協會認為這對造口人實在十分不公平，因此必須令社會人士了解造口人的生活苦況。

協會認為政府有責任照顧殘疾人士，而傷殘津貼應是社會對造口人士表達一點關懷和支持，協助他們回復正常生活，讓他們感到沒有被社會遺棄，人間尚有溫暖與希望。作為自助組織，協會願意繼續與政府及相關機構維持合作的伙伴關係，竭盡所能為本會所有會員提供社區康復服務和爭取合理權益。

一、造口人是傷殘人士

1.1 當病人進行腫瘤和大腸、小腸或腎臟外科切除手術後，需要在腹部上開一個「窿」，我們就叫「造口」，作為人工排泄器官。造口有主要來說有兩種，一個是大便造口（即切除大腸及封閉肛門），一個是小便造口（即切除膀胱）。全部病人因為癌症而做切除手術。

1.2 手術後，每個造口人的整個排泄器官已經被切除，需要

靠貼上一個造口袋方才可以正常生活。這些袋是盛載進食後排出來的大小便。(自備圖樣)

1.3 造口是沒有括約肌的控制能力，大腸、小腸和腎臟自動運作，大小便不定時地排出體外，因此沒有造口用品是不能像正常人一樣活動，甚至在家中行走亦需要帶著造口袋。

1.4 造口手術導致切除排泄器官，換上永久失禁的終身代價。由於造口人必須佩帶造口用品維持日常生活，故屬器官永久傷殘人士。

1.5 前瑪麗醫院結直腸科及腹腔鏡專科顧問醫生朱建華醫生(亦是本會顧問醫生)書面證明了(見附件一)造口病人如沒有造口袋，根本不可能如正常人般生活，不能過有尊嚴的生活，亦不能工作，等於百分百失去謀生能力。

1.6 香港造口人協會是香港第一個病人自助組織，希望社會人士明白和接納，造口人是結腸癌或膀胱癌的僥倖生還者，身心曾受極大創傷，而協會幫助新的造口人重投社會。協會同時希望減低病友依賴公共福利的壓力，讓他們可以有獨立生活和謀生能力。

二、造口人的常遇見的生活困難

2.1 有了一個造口，對造口病人心理上影響十分大。為了正常生活，造口病人需要二十四小時用「造口袋」和「皮膚保護膠」(俗稱「豬油膏」)，不讓這些異味散佈至身邊家人和朋友。造口病人容易令整個身體衣服鞋襪亦沾滿污穢味道，身心靈受損。儘管沒有錢吃飯也要用金錢購買造口用品。

2.2 有了造口，不少病人接納醫生意見，選擇轉換至避免粗重的工作，不少會友甚至提早退休。手術後未能做回原來的

工作，使個人和家庭收入大大減少，所以百分之百減少個人謀生能力。

2.3 同時，每位造口病人都要每月花額外開支購買造口袋，（見附件二）以維持日常生活和工作，才可以融入社會，過正常生活（例如與朋友吃飯、打球、到公園散步，甚至做散工等）。有造口人士遇有「爆袋」情況，整體的衣服鞋襪都是大便，週圍的途人望著這些造口人士。他唯有立即找洗手間，把污穢物清理，然後要立即回家更衣。

2.4 由於造口人（亦是癌症病人）為了生活健康，亦需要購買健康食品和用品，以保持造口清潔，維持良好營養和飲食習慣。因此亦需要家人額外支付生活費用。

2.5 本會認為傷殘津貼只是對造口人一些關懷和支持，以援助造口人每月的特別生活補助。而且大部份造口人士亦不會和不希望申請綜合援助。原因有以下三點。第一、造口人士與家人同住，家人不會亦不願意書面證明不供養造口人士。第二、造口人士有自己的積蓄或物業，認為自己未夠資格申請綜援。第三、造口人士為了有尊嚴地過活，亦不願意被其他人知道自己的生活困難，避免令自己再次經歷那非常難受的感覺。因此造口病人普遍亦不想申請綜合援助，十分希望可以獨立生活，融入社會。

三、造口人個案分享

張先生今年 67 歲，1995 年在公立醫院做了結腸切除術，有一個永久大便造口，並縫合了肛門。手術前是司機月薪 \$6,500，手術後決定退休，現做「散工」，月入 \$3,000。直至 2005 年 3 月，覆診時腫瘤科醫生告訴他其腫瘤已經復原。稍後張先生收到社會福利署書面通知，傷殘津貼已經停止。他十分氣憤，再向醫生說自己的造口不會在十年之後自行會

復原的，醫生不回答他的問題便離坐。張先生覺得十分不公平及受歧視，不受尊重，決定上訴。他向協會尋求幫助。

張先生認為自己只是一心想投入社會，過正常人的生活，維持現時工作，盡力自力更生。現時他的收入只能交租金，未能足夠支付購買造口用品費用，感到十分徬徨。他申張自己的立場和期望，要求政府維持發放傷殘津貼給造口人士。

四、協會立場書

(見附件三)

13 February, 2006

Dr. CHOW Yat Ngok, York
Secretary for Health, Welfare & Food, HKSAR,
19/F Murray Building
Garden Road, Central
Hong Kong

Dear Dr. Chow,

Disability Allowance for the Stoma Patient

I write to you in the capacity of the Honorary Medical Consultant of the Hong Kong Stoma Association.

I would like to draw your attention to the fact that recently a lot of stoma patients had been rejected for disability allowance which in the past has been granted by the Social Welfare Department. One of the main reasons that these patients are unable to get the allowance is because the Medical Officers refuse to sign the disability allowance form. According to the eligible criteria for disability allowance, a person should suffer from disability equivalent to 100% loss of earning capacity and currently there is no such item in the checklist to include stoma as one of the eligible criteria. The fact that a stoma patient needs to change his stoma bag every day is equivalent to chronic renal failure patient who need water for peritoneal dialysis. A stoma patient will be unable to lead a respectful life without stoma appliances. They may loss 100% of their earning capacity if they are not supported with stoma device. In this respect, a disability allowance for stoma appliances is essential to restore the earning capacity of the stoma patients.

Since the government has been supporting these patients for years, I urge the support will continue. In order to avoid argument and dispute between the doctor and patient, I would suggest adding on the item “stoma” as one of the criteria eligible for disability allowance. Since every application has to go through the Medical Social Worker before passing to the doctor for medical assessment. I would suggest the Medical Social Worker who screens the patient to chop the additional item on the disability allowance form so that the doctors who attended the patient can tick against. This will greatly reduce the dispute between the patient and the doctor.

The Stoma Association may also help to inform their members if you may also give us a letter of confirmation that stoma patients are eligible to the application of disability allowance. The stoma patients are very grateful of your help, which they needed most.

Looking forward to your favourable reply.

Yours Sincerely,

Dr. K.W. Chu
Former Consultant Surgeon &
Chief of Division of Colorectal Surgery
of Queen Mary Hospital,
Specialist in General Surgery,
Honorary Medical Consultant
The Hong Kong Stoma Association

造口人士日常生活費用(平均每月開支)

復康開支	平均每月開支	備註
造口袋	\$700	
豬油膏	\$250	
覆診診金及檢查	\$200	
造口清潔用品	\$200	因人而異
交通費	\$200	
總開支	\$1,550	

備註：個別造口人士或有兩個造口，每月開支會或稍有增加。

香港造口人協會 立場書

香港造口人協會近年接到超過 60 位會友的求助，反映他們因政府拒絕批發傷殘津貼作購買造口用品用途而感到生活徬徨，協會認為這對造口人實在十分不公平。

協會希望社會人士明白和接納，造口人是結腸癌或膀胱癌的僥倖生還者，身心曾受極大創傷，而造口手術導致切除排泄器官，換上永久失禁的終身代價。由於造口人必須佩帶造口用品維持日常生活，故屬器官永久傷殘人士。

協會認為政府有責任照顧殘疾人士，而傷殘津貼應是社會對造口人士表達一點關懷和支持，協助他們回復正常生活，讓他們感到沒有被社會遺棄，人間尚有溫暖與希望。

基於上述，協會必須申明以下三點立場：

- 一) 造口屬器官永久傷殘，政府應繼續維持發放傷殘津貼給造口人士，資助購買所需用品，讓他們能過有自信和自尊的獨立生活，協會因此要求政府不要改變資助政策。
- 二) 協會倡議傷殘津貼申請表上應增設「器官傷殘」一欄，方便醫生作迅速個案評估，避免病人與醫生爭辯。
- 三) 作為自助組織，協會願意繼續與政府及相關機構維持合作的伙伴關係，竭盡所能為本會所有會員提供社區康復服務和爭取合理權益。

2006 年 2 月 13 日立