

腎友聯就《非綜援傷殘人士的生活需要》意見書

2006年2月13日

前言

腎友聯是由十間公立醫院的腎病小組組成的聯會。根據醫院管理局公佈數字，香港每年約有 6,000 名腎病病人需要在醫管局轄下的醫院接受透析治療，包括洗血、洗肚及洗腎後的服務。據統計，香港每年均有近 1,000 名的末期腎衰竭新病人需要接受透析治療或腎臟移植手術。

這群「有手有腳」、「看上去好人好者」的長期病患者，醫生卻根據社署的指引，認為他們沒有失去百份之一百工作能力，故甚少病人能成功領取傷殘津貼。現時綜合職業復康中心或支援性就業又未能提供適切的服務，而一般的職業再培訓服務或者勞工處展能就業科又認為病人身體狀況不穩定，不宜工作。病人又因與家人同住，不合申請資格綜援金。這些病人夾在狹縫裏，他們的處境如果得不到社會的認識和協助，問題只會越來越嚴重。

末期腎衰竭病人的工作能力及生活需要

個案一：何女士

何女士現年五十多歲，曾接受腎臟移植手術但最終因出現慢性排斥，而需要再次接受腹膜透析治療，現時每天需要「洗肚」三次。2003 年沙士肆虐期間，社會經濟不景不少公司相繼裁員、甚至倒閉。何女士因接受治療令體力下降，加上治療帶來的生活限制，令她失去從事多年的文職工作，並一直失業至今，現時靠僅餘的積蓄過活。何女士失業後雖到處求職但處處碰壁。何女士坦言，因每天需要「洗肚」三次，很難找到適合的工種；加上本身學歷不高，沒有僱主會願意聘用。她現時最擔心的是再找不到工作，最終需要變賣自住的物業來維持生計及醫療費用。何女士曾嘗試申請傷殘津貼希望補貼醫療上的開支，但醫生認為何女士「有手有腳」不屬於傷殘，並評估她有工作能力可以公開就業，故不接納其申請。由於不被界定為傷殘人士，何女士縱使申請失業綜援，也需要參加「自力更生計劃」，不斷見工、面試，對其身體及精神造成極沉重的負擔。加上與家人同住及銀行尚有少量「老本」，故不符合資格申領綜援。

個案二：阿文

阿文年約 40 歲，1997 年證實患上末期腎衰竭，「洗肚」三年多，於 2000 年接受腎臟移植重過正常生活，但需長期服食抗排斥藥以減低慢性排斥發生的機會。好景不常，阿文於 2005 年 7 月被證實患上急性淋巴癌，發現時已到了第三期，需要立即進行化療，醫生解釋淋巴癌是長期服用抗排斥藥常見的副作用之一。為了得到最佳的治療效果，阿文於化療期間自費注射六支化療針，耗盡十萬元的積蓄，現時的生活全靠母親的積蓄及每月千餘元的傷殘津貼支持。

阿文患病前一直有全職工作，收入尚算穩定。但後來發現體力大不如前，故辭去原來的工作打算休息一段時間，豈料會身患頑疾半年來以醫院為家。接受治療期間更意外傷及

神經腺，令阿文出現四肢無力的症狀，微細的生活動作均需由家人協助，自我照顧能力大減的他現需定期接受物理治療以穩定病情。但醫生評估過阿文的情況後，認為他復元的機會相當渺茫，物理治療只可減慢手腳退化的速度。雖然每次治療的費用約一百元，但長遠仍是一個沉重的經濟負擔。由於化療後不能繼續服用抗排斥藥，阿文將會因慢性排斥而需要再接受透析治療。如要再次洗腎，醫療開支必然會大幅上升，單靠傷殘津貼根本不足夠支付透析治療的開支，令阿文感到難過之餘亦相當徬徨。

阿文因家庭的總資產值超過了申請綜援的上限，故不符合資格申領綜援。但阿文知道他的病是一輩子的，他不希望因治病而耗盡家人一生的積蓄，成為別人的包袱。但如要以個人身份申領綜援，必須離家自住，對於照顧能力、自理能力大減的他，又談何容易呢！阿文表示他的遭遇只屬冰山一角，希望政府及社會人士可以多關注非綜援的長期病患者的生活需要，不要將照顧的責任全落在家人身上，因而衍生出更嚴重的社會問題。

總括而言，末期腎衰竭患者的生活及求職困難如下：

1. 末期腎衰竭患者的工作能力直接受他們的身體狀況影響，他們容易疲倦、身體虛弱、容易生病、擔心細菌感染等，嚴重影響他們可選擇的職業，特別是低學歷及從事勞動工作的患者。
2. 正接受腹膜透析的病友，每天「洗肚」兩至三次，每次一至兩小時，因患者需要在一個十分清潔和私隱的地方進行換水，大部分的僱主根本不能安排合適的工作環境、工作時間和工種給患者，腎病患者就算有工作都只是輕省的，兼職或者自由工作的方式，嚴重限制了患者謀生的機會。
3. 正接受血液透析的病友，每星期需要在醫院進行兩至三次透析治療，每次治療加休息便需要一天時間，在職患者對於長時間定期請假回醫院接受治療存在很大困難。
4. 已接受腎臟移植的患者，表面上雖與一般人無異，但他們需要面對長期服抗排斥藥所帶來的副作用，例如：高血壓、骨質疏鬆、白內障等；同時面對排斥及各種併發症的可能，對身心構成沉重的壓力。
5. 社會普遍上對腎病缺乏認識，加上部分僱主擔心患者經常請假、面容灰暗，狀態不穩，亦影響患者找尋工作的機會。

因末期腎衰竭而帶來的特別支出

1. 腎病是一輩子的疾病，雖然醫院有提供「洗肚水」及部分的藥物，但患者每月耗在醫療及相關的開支平均達二千元，當中包括購買消毒用品、消毒蓋等消耗品、「洗肚水」運費、乘車往返醫院的交通費、覆診及住院費、藥費等，對患者及其家庭經濟造成沉重的負擔。

腎病患者未能申領綜援的原因

1. 患者因患病而失去謀生及部分自我照顧能力，故必需與家人同住，但家庭總收入往往超過申領入息上限。
2. 患者多在患病後失業，故可能尚有少量保險金、強積金等積蓄。

傷殘津貼的社會意義

1. 喪失百份之九十腎功能的病人需要接受「洗腎」治療，是一個十分客觀的指標；每月因「洗腎」的醫療支出也是有單有據的必須支出，社會人士也覺得合情合理，奈何申請傷殘津貼仍然困難重重。倒過來如果政府能積極回應我們的需求，腎友將會是很大的社會資本，「一本萬利」。
2. 「無人想自己長期揹著個病」，有病不等於「廢人」，長期病患者都希望可以工作。不過直接些說，見工都需要乘車、執整企理自己和對外聯絡謀事，在在都需要用錢。如果傷殘津貼能配合就業輔導服務，協助長期病患者就業及融入社會，是病人、家人和社會的三贏。
3. 醫療減免機制需要審查家庭收入及資產，審批嚴格，有時爲了幾個月的數百元減免而令到患者與家人的關係變得很緊張和矛盾。反而傷殘津貼無需煩擾家人，「自己食、自己算」，可算是家庭的潤滑劑，也是政府對殘疾人士的一種體諒，讓患者感到自己仍是社會的一份子，不是被遺棄的，讓她們感到人間尚有溫暖與希望。
4. 現時患者一些非必要的開支，例：參與義務工作、參加復康課程、尋找工作等活動及交通開支，因爲沒有收入而可免則免。患者很害怕出街見人，加上經濟能力低，沒有了這些社群活動，更進一步打擊他們的求職的自信心和接觸社會的機會，使他們更難重投社會。傷殘津貼可作爲對殘疾人士社會參與的實質支援。

建議

1. 檢討傷殘津貼制度，重新界定「看不見的殘障」長期病患者的「嚴重殘疾」定義；器官殘障獨立於現時「肢體傷殘及雙目失明」類別之外、取消「殘疾程度大致上相等於失去百份百謀生能力」的準則。建議採用傷殘津貼醫療評估表格之檢查表，以量度申請人的病情是否已失去：
 - (1) 勝任原有的、及類似工作的崗位及表現；
 - (2) 自我照顧及個人衛生，包括餵食、穿衣、清潔、如廁、沐浴等；
 - (3) 當站、坐，進行日常活動、進行戶內轉移，前往診所、學校、工作地點時，可維持個人的姿勢及平衡；及
 - (4) 表達自己與別人溝通和互動，包括：言語、書寫、使用社會（社區）資源、向別人求助，及參與康樂各社交活動。如申請人任何一項能力因疾病及治療而受到限制，便有資格申領傷津。
2. 凡需要接受透析治療的病人、或因疾病和治療而帶來特別的醫療支出的病人，就應該符合資格申領傷津。
3. 爲有工作能力但不能靠自己個人力量公開就業的傷殘人士提供職業評估及就業輔導服務。腎病病人因患病及治療每天只能工作 4-6 小時、又因體力下降只可從事非體力勞動的工作、工作環境亦要乾淨衛生以防細菌感染。因工作時間及工種的限制令腎病病人求職出現困難，建議爲腎病病人提供職業配對服務。

腎友聯