

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

香港造口人協會

個案分享文件

日期：2006年4月10日（星期一）

出席者：外務副主席、內務副主席、會友兩名、社工

主席、各位官員、各位主任、各位助理主任，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。

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

個案一

呂先生(化名)今年 61 歲,2004 年 9 月發現患上大腸癌,2004 年 10 月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。手術前是機械工作,月薪\$10,000,手術後醫生建議他盡量不要提重物,以免小腸氣壓迫造口,於是他決定退休。現做「散工」,月入\$3,000。由 2004 年 12 月至 2005 年 12 月期間領取普通傷殘津貼達一年。

直至 2006 年 2 月,覆診時該公立醫院外科醫生告訴他其傷殘津貼獲批,並請呂先生把填妥的醫生評估表格遞至社署櫃檯蓋印,得悉自己獲批傷津,由彭姓職員跟進。稍後呂先生一直未收到社會福利署的書面通知,社署亦沒有如常一樣轉賬普通傷津\$1,120 至自己戶口,於是致電彭姓職員查詢。呂先生致電了他四次,只收到對方電話留言已滿,不可再留言。呂先生遂於 13/3/2006 直接到該保障部找彭姓職員,彭先生表示呂先生的申請不獲批准,是由於醫生的判斷,並讓呂先生看看醫生評估表格遭塗改和加簽。同時,呂先生亦指出有自己姓名的表格上地址是錯誤的,立即寫下自己最新的地址。彭先生亦收過新地址字條。

由 13/3/2006 至今天 10/4/2006,已超過 20 天,呂先生並沒有收到署方任可書面回應自己的傷津是否遭否決,以計劃下一步的行動(例如申請上訴、再申請傷津等),感到不受尊重。呂先生認為社署這樣的安排是剝奪了自己的上訴權,同時他又對自己因造口而每月多用的 1,500 元加重了家庭經濟負擔感到十分徬徨、自責、無助和無奈。對於傷津有時批准,有時不批准,十分費解,並指出傷殘申請程序的審批制度十分公平和欠缺透明度,希望醫生和社工可以幫助一下他,以及其他造口人士,使我們可有自信和有尊嚴生活。

呂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。現時他的收入只能供樓,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。

個案二

李先生（化名）現年 81 歲，2005 年 9 月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。手術前和後都已經退休，全力依靠家人照顧，不定額有每月 \$1,000-1,500 的生活開支。2005 年 10 月，覆診時腫瘤科醫生告訴他需要做電療，建議他申請傷殘津貼，並批發半年的傷津給李先生。然而李先生在第二次電療時向同一位腫瘤科醫生說明自己不能支付電療的醫療開支，終止自己的療程。

在沒有醫生通知的情況下，李先生在 2005 年 12 月的傷殘津貼已經終止，同時亦收到社會福利署的信件要求向李先生索取之前之兩個月傷殘津貼。他十分憤怒，再向醫生說自己的造口不會在手術後自行會復原的，醫生回答他其腫瘤已經復原。李先生覺得傷津是資助社會上不幸傷殘的人士因手術而需要付出的額外生活開支，不應該是補貼因手術而額外多付的醫療開支，而自覺十分不公平及受歧視，不受尊重，決定上訴。

李先生希望自力更生，不是完全依賴家人支付自己購買造口用品的費用，更不想因為此事與家人不和，遂再次向醫生和社工求助。同時亦希望其他造口人士亦得到社會幫助，照顧各位造口人士，使我們可以有自信和有尊嚴地生活下去。

個案三

陳先生（化名）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。稍後陳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。陳先生覺得十分不公平及受歧視，不受尊重，決定上訴。同時希望醫生和社工可以幫助到他，以及其他造口人士。多些了解和體諒我們「看不見的殘障人士」的需要，使我們可以有自信和有尊嚴地生活下去。

陳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。

造口人士日常生活費用(平均每月開支)

復康用品開支	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。