

## 立法會 CB(2)1733/11-12(03)號

致：衛生事務委員會

### 放寬撒瑪利亞基金的評估準則 - 全癱肌萎病人的需要

神經-肌肉疾病(泛稱肌肉萎縮症)病人的命運，就是要面對不可逆轉的退化過程，成為全癱病人。在呼吸系統極度虛弱時，病人便要作出艱難的「生死抉擇」---決定是否接受氣管和胃造口手術以延續生命。選擇不做手術者會因突然的窒息而逝世；選擇做手術者有機會爭取到一段健康相對穩定的日子，但不能動、不能說、不能自行吃喝，需要 24 小時貼身照顧的日子。

在傳統的社會福利觀念下，福利只為貧窮人士及家庭而設的，對於家庭月入在住戶入息中位數的家庭，屬「夾心階層」，一切只能好自為之。事實上，這些家庭，因為家中有成員罹患此頑疾，續命後需要長期而深度的護理和照顧，病者在醫療、護理和照顧上的長期開支，已經高出家庭的收入，而積蓄也一日一日地耗掉，生活頓感徬徨。我們必須強調，照顧一位全癱病人者所需的資源遠超這類家庭的承擔能力。

全癱病人選擇繼續生存，無非為了與家人之間的愛，得到家人無底線的支持和照顧。可悲的是，確有全癱病人為免連累家人，明知在現有的政策下，只會苦了家人，拖累全家，因而選擇「不接受氣道造口手術」，讓死亡隨時到來。撒瑪利亞基金是「綜援」以外對全癱肌萎病人最主要的援助，唯其申請準則究竟是基於人道的立場而定立，還是只為資源分配而設？本會曾就有關問題多次向當局查詢。

### 總結當局的各種回覆，歸納如下：

1. 如果病人有經濟困難可以申請綜援
2. 如果病人不合資格領取綜援的話，坊間有很多慈善基金可以申請
3. 醫管局轄下的醫院和療養院願意為全癱病人提供醫療、護理和療養服務，病人有需要時可留院
4. 病人如果可以離院回家，醫管局的撒瑪利亞基金，與及醫務社工可以提供支援
5. 家人應履行照顧的責任，不應把責任推卸給社會

### 上述回覆回避了我們面對的問題

1. 使用呼吸機的全癱病友必須別人 24 小時照顧，而病人與家人同住，是最貼身貼心的。無論如何，全癱病人不可能獨居，獨立申請綜援。此外，同住有家庭成員工作、有收入，他們不會貿然辭職，全家申請綜援，有手有腳等政府供養。但現行綜援政策，做成這類非綜援家庭的全癱病人的心理和經濟負擔十分沉重，拖累全家。
2. 社署再三強調坊間有很多慈善基金，但實際上，很多慈善基金限制重重。例如：由社署管理的鄧肇堅何添慈善基金、浦魯賢慈善信託基金、群芳救援信託基金、李寶椿慈善信託基金等，資助範圍和金額都有限、全部為一次性資助，屬過渡性的緊急支援，不會資助長期經常性的開支。又一些民間基金，例：仁濟永強全癱病人基金，則申請手續繁瑣、申請及審批需時。況且，這類基金是由民間慈善機構管理，隨時可因應形勢改變基金的用途及撥款額。因此，很多基金的存在，根本不能適時適切地回應全癱病友的長遠實際需要，更叫病人的家人疲於奔命。說實話，如果沒有政府作出長遠的承擔，民間不可能有一個慈善基金是會一生一世照顧全癱病人。

3. 食衛局提到當家人照顧不來，可以讓全癱病人申請醫管局轄下的療養服務。可是，如果全癱病人手術後需要在醫院或療養院渡過餘生，這絕對違反全癱病人接受造口手術求生存的原意。況且適合全癱病人療養的病床難求，療養院輪候期平均長達七年；未有療養服務之前，全癱病人便要滯留在復康醫院裏。此外，醫院病床成本昂貴，一張適合全癱病人護理級數的病床，就算以平均每天成本約\$3,000 計算，一個月便需要\$90,000。但是，本會非綜援全癱病人提出支援的醫療、護理和照顧等開支，就算全數資助，只不過每人每月平均\$10,000 至 \$20,000，當中已經包含一位照顧者的開支 (見附件一、二)。病人病情穩定仍滯留院舍，病者、政府、社會全輸。
4. 關於病人病情穩定仍滯留院舍的問題，先談醫生的態度。病人是否適合出院，醫生的醫療評估是十分重要和必須的。醫生除了考慮病人的身體狀況之外，對病人離院後所需的一切醫療儀器、復康用品、家居改裝、護理照顧，都應作出建議。理論上，醫生是需要簽發一張完整齊全的「清單」交病人家屬處理。家人如遇困難，便四出找人幫忙，例：醫務社工負責社區支援服務、經濟援助；職業治療師負責家居改裝等。
5. 病人離院的決定在不同的醫院、不同的專科，甚至不同的醫生都有不同的基準。醫管局中央對病人離院既無基準、無立場、又無程序。很多時，在繁忙的醫務工作中，醫生對於被動無聲的全癱病人的意願容易忽略。又我們不知道醫生是否因為考慮了全癱病人需要的醫療器材復康用品繁多，費用高昂；出院後又需要很多的支援和護理，擔心病人及家人應付不來，等等，於是對病人出院的取態不積極，全癱病人離院計劃便拖慢進行、支離破碎、甚或遙遙無期。再一次說，病情穩定的病人仍滯留醫院，病者、政府、社會全輸。

#### 關於放寬撒瑪利亞基金的評估準則

6. 關於醫務社工方面，是完全依賴醫生簽發的「清單」行事。如無醫生發出的「清單」，醫務社工便無從入手。一但「清單」在手，醫務社工便可根據撒瑪利亞基金的準則，按「清單」上病人離院所需的醫療儀器、護理用品項目的價錢，替病人進行經濟審查，為合資格的病人提供資助。可惜，對於病人出院後一些非醫療的照顧開支，撒瑪利亞基金是幫不上忙的，醫務社工需要另覓資源。事實上，現時日間提供的社區支援服務根本不可能 24 小時全天候照顧已造口的全癱病人。「巧婦難為無米炊」，醫務社工做不好個案經理的角色，很多時也變得官僚和冷漠。
7. 關於撒瑪利亞基金的問題。現時，醫療儀器及復康用品是屬於「一次性」項目，基金主要資助合資格的病人一次過購買。對於經常性的開支，撒瑪利亞基金只是在自費購買昂貴藥物的項目上提供長期經常性資助。目前，全癱病人接受氣道造口手術後所需的醫療儀器，例：呼吸機、抽痰機等，病人選擇租用，按月交租本來是最合乎經濟效益，因為大家都不知道病人能夠用上多少時間；而醫療器材公司也樂於配合。可惜，礙於撒瑪利亞基金現行政策，醫務社工只能建議合資格的病人一次過「買斷」。可是，就算呼吸機、抽痰機和血氧含量計三件全癱病人基本的維生儀器，總數動輒需要 10 多萬元，而經濟審查的標準，只計算病人與同住家人總收入及資產，而沒有加入「可動用財務資源」的考慮，使很多非綜援全癱病人得不到任何資助，結果做成沒有能力「買機」而滯留醫院的荒謬現象，浪費公帑，病者、政府、社會全輸。
8. 全癱病人需要長期使用的復康護理消耗品，例：抽痰喉管，現行的撒瑪利亞基金根本上不能長期「經常性」資助。

9. 食衛局沒有提及除家人以外，全癱病人還需要多一位照顧者的必須性。故此，「撒瑪利亞基金」目前是沒有資助照顧者開支這項目。
10. 非綜援全癱病人一籃子的醫療、護理和照顧開支，得不到政府的援手，縱使其家庭收入處於住戶入息中位數水平，但事實扣除這筆開支之後，他們比綜援家庭的基本生活水平更差。(見附件一、二)

### 總結：

本會得要再三強調，全癱病人接受氣道造口手術之後，需要使用很多醫療儀器和護理用品，與及 24 小時全天候照顧，才能維持生命。因此，醫療儀器、復康用品和照顧者是全癱病人生存下去的必須品。政府經常強調「無人因為沒有錢而得不到醫療照顧」，希望這不是流於口號，眼巴巴看著這群非綜援全癱病人因得不到維生必須品的支援，鬱鬱而終。

### 因此，我們再三要求當局：

1. 加強「撒瑪利亞基金」的資助，成為非綜援全癱病人離院計劃的主要經濟援助來源；
2. 把全癱病人需要的醫療儀器及護理用品納入撒瑪利亞基金的經常性資助範圍；
3. 把聘用照顧者的開支也列入全癱病人的醫療護理需要之內；
4. 確認採用類似「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的資助方式；
5. 考慮以病人個人作申請單位。

盼望 閣下能督促有關當局儘快修補安全網的漏洞，解救非綜援全癱病人的困境。敬祝安康！

香港肌健協有限公司

劉偉明（會長）謹啟

二〇一二年四月十三日

本會聯絡人：蘇美英姑娘（高級組織幹事）

本會聯絡方法：2338 4123 / [REDACTED]，hknmda@netvigator.com

## 附件一

## 一名全癱病人醫療儀器及護理消耗品開支一覽表

每月開支項目	每月數量	單價		總數	
		HKS		HKS	
照顧者開支	1	3,580.00		3,580.00	
*呼吸機租金	1	1,400.00		1,400.00	
呼吸機過濾器(個)	20	18.00		360.00	
氣管造口喉管(6周換1次)	0.7	620.00		413.33	
氣管抽痰喉(條)	15	72.00		1,080.00	
口部抽痰喉(條)	300	1.80		540.00	
抽痰機過濾器(個)	4	65.00		260.00	
膠手套(盒)	2	55.00		110.00	
成人尿片(片)	300	3.30		990.00	
消毒砂布(包)	60	2.40		144.00	
消毒砂布(包)	15	17.00		255.00	
消毒鹽水(盒)	2	28.00		56.00	
6吋消毒綿花棒(盒)	3	26.00		78.00	
3M 一吋膠紙(卷)	2	16.00		32.00	
濕紙巾(包)	15	15.00		225.00	
大紙巾(卷)	30	16.00		480.00	
營養奶(罐)	180	9.00		1,620.00	
胃喉連護士費	1	125.00		125.00	
奶喉(條)	30	11.00		330.00	
活氣深層潤膚油(瓶)	1	88.00		88.00	
潤滑膏及藥油				50.00	
維他命丸				1,000.00	
電費				800.00	
				<b>14,016.33</b>	
<b>一筆過開支</b>				<b>HKS</b>	
抽痰機及備用機	2			5,500.00	
高背輪椅	1			7,000.00	
電動輪椅	1			12,000.00	
輪椅座墊背墊	1			3,000.00	
氣墊床床褥 X2	2			5,000.00	
浴椅	1			1,500.00	
醫院床	1			13,000.00	
急救氣袋	1			1,500.00	
脈搏機	1			600.00	
血壓計	1			1,200.00	
體溫計	1			500.00	
				<b>50,800.00</b>	
*同型號的呼吸機售價				<b>46,800.00</b>	

**附件二****根據「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的方程式計算個案的資助**

1. 現行撒瑪利亞基金資助醫療儀器及復康用品的準則，只能「購買」。申請資格是病人及同住家人的總收入在過去六個月必須平均每月為家庭住戶入息中位數或以下，與及家庭資產為所需醫療器材復康用具總額的兩倍或以下。因此，以下的個案在現行制度下是不符合資格。
2. 現行制度不會資助全癱病人的醫療儀器及護理用品作每月「經常性開支」。
3. 但是，假如以下個案是根據本會倡議，參考「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的資助方式計算，結果就大大不同。試看看：

病者：X 先生

年齡：65

家庭狀況：與太太二人同住，自置物業，業主是女兒。有一女兒，已外嫁

接受氣道造口手術年份：2007

家庭收入：病者夫婦完全依賴女兒每月兩萬元的薪金供養，作醫療、照顧者及生活等一切支出

**X 先生醫療護理照顧開支(每月)：**

租用呼吸機	\$1,600
氧氣	\$240
抽痰喉管	\$400
氣道造口喉管	\$470
營養奶	\$434
消毒藥棉	\$72
藥用鹽水	\$78
敷料	\$78
社區支援服務	\$300
醫藥費	\$150
中醫藥	\$400
照顧者開支	\$3,580
<b>小計：</b>	<b>\$7,802</b>

備註：

抽痰機(病人已自行購買 \$4,500，沒有計算在經常性開支內)

血氧含量計(由於價錢昂貴，沒有購買或租用，在此也沒有計算在經常性開支內)

**X 先生家庭開支：**

自住樓宇按揭	\$8,100
管理費	\$795
電費	\$600
水費	\$380
燃料費	\$650
<b>小計：</b>	<b>\$10,525</b>
<b>總支出：</b>	<b>18,327</b>

根據「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的方式，粗略計算如下：

家庭每月收入：\$20,000

家庭每月認可扣減金額：\$12,545

家庭資產：\$37,500

家庭每年可動用的財務資源：

$(\$20,000 - \$12,545) \times 12 + \$37,500 = \underline{\$126,960}$

結論：

只要全癱病人需要的醫療儀器、復康用品及照顧者開支納入了撒瑪利亞基金的經常性資助範圍，根據「撒瑪利亞基金藥物費用減免(非領取綜援病人)」的資助準則，病者須支付可動用的財務資源的 **12.5%**，每年支付  $\$126,960 \times 12.5\% = \underline{\$15,870}$ ，即每月支付  $\$15,870/12 = \underline{\$1,322.5}$ ，餘額則由撒瑪利亞基金支付，大大減輕病者夫婦的負擔。