



# 香港肌健協會

**Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association**

一個肌肉萎縮症患者及家屬的自助組織

地址：九龍樂富橫頭磡邨宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡

Address: G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kln.

電話 Tel: 2338-4123/2338 2410 傳真 Fax: 2338-2410 電郵 e-mail: hknmda@netvigator.com

敬啟者：

## 全癱病人自助組織對阿斌爭取安樂死的感受

香港肌健協會是一個由肌肉萎縮症病人及家屬組成的病人自助組織，近日從各大報章及電台，知道有關一位全癱病人阿斌尋求安樂死的報導，勾起我們一群全癱長期病患者及家屬的切膚之痛，因為阿斌所經歷的，正是我們肌萎病人活生生的寫照，他的經歷並非個別情況，而是社會中的冰山一角。

肌肉萎縮症是一種罕有的退化性神經肌肉疾病，至今仍未有藥物醫治。當病情發展至末期，病人會全身癱瘓，由於口腔肌肉及肺功能衰退，病人需要接受胃造口及氣道造口手術以維持生命。自此，病人所有飲食、大小便、清潔、轉身、睡覺、抽痰、拍痰、運動、抓癢等，都需要旁人協助。病人更會失去說話能力，完全不能表達自己的需要，家人必須 24 小時貼身照顧，以避免突發的失救情況，照顧壓力之沉重實非旁人可以理解。一般來說，每一個肌肉萎縮症的病人，都要經歷這樣的痛苦，當病情發展到晚期，病人及家人就要決定是否接受上述手術，選擇尊嚴地離去，還是多與家人相聚片刻。

很多病人家屬就如阿斌的父親般，十分願意負起照顧病人的責任，可惜社會一直忽略這些全癱病人及照顧者的需要，致使病人家屬在沒有足夠資源配合的情況下孤軍作戰，獨力承受極沉重的照顧及經濟壓力。正如阿斌所說，不想負累家人、躺在冰冷的病床上等死，生存對他來說，是對自己和家人的折磨。我們即使仍有求生之念，但眼見家人在沒有足夠支援下奔波勞碌，本身又要承受著病魔折騰，求生無助，求死無能，更是社會和家人的負累，尋死之念遂生。

作為一個病人自助組織，我們首要爭取的是病人基本的生存條件：1. 維持維生儀器及藥物的開支；2. 全天候 24 小時照顧者的需要。只有在這些條件得到滿足之後，才可談到生命的尊嚴和生活的意義。我們絕對尊重每個人的選擇，即如斌仔勇敢地爭取對自身生命的主權一樣。我們更希望病人的照顧質素得到改善，得到生而為人應有的尊嚴。假若病人仍有生存意志，家人亦願意全力支持，最終因經濟及照顧的考慮而放棄，實是非常可惜。

就在我們的身邊，很多全癱病人以「活著」見證了生命的尊嚴和意義，不但是同路人的榜樣，更是逆境中人的明燈。我們相信，每個人的存在，都有其助人的能力，縱使他們是全癱的。

我們強烈要求香港特區政府能關注全癱病人的困難及需要，在經濟及照顧上給予足夠的支援，讓全癱病人活出意義和尊嚴；不可打著社區照顧和節省公帑的旗號，置這群全癱病人和家人於水深火熱之中。我們不忍心亦不能接受現今香港社會仍然有人因為經濟困難而放棄生存權利。

隨函附上本會倡議訴求立場書及全癱開喉病人日常醫療用品開支表乙份，敬請垂注。如有任何垂詢，請電 2338 2410 與本會社工楊翠芝聯絡。

香港肌健協會  
劉偉明 (主席) 謹上  
二零零四年四月二十一日