



研倡點滴

香港復康會 研究及倡議中心 通訊 第四期

2013年10月

研究簡報

扶貧、治病、縮減社會不均: 長期病患者及家屬的情緒健康

根據傳媒報導，近月接連有長期病患者懷疑因病輕生，令人關注到長期病患者所承受的壓力及情緒健康問題。另一方面，長期病患者及其家屬亦會因為長期病患的緣故而影響家庭經濟，引致社會貧富不均的情況。

為關注長期病患者的情緒健康及家庭經濟狀況，香港復康會（研究及倡議中心、社區復康網絡大興中心）和香港中文大學公共衛生及基層醫療學院於二零一二年五月至二零一三年一月於新界西區進行了「長期病患者及家屬 - 情緒健康與經濟狀況」的調查，並於本年十月二日舉辦了新聞發佈會，分享是次研究的成果。我們當天邀得香港中文大學賽馬會公共衛生及基層醫療學院黃仰山教授分享相關的專業意見，與及病患者的分享。

調查共訪問了412名新界西區的長期病患者和家屬。53%受訪者是長期病患者，29%受訪者是照顧者，其餘18%則身兼長期病患者及照顧者身份。在情緒健康方面，長期病患者及家屬的情緒健康狀況較差，超過一半(52.4%)受訪者顯示出不同程度的情緒健康問題徵狀。另外，身兼長期病患者及照顧者身份的受訪者，其抑鬱和焦慮的徵狀亦較身為病人或照顧者的受訪者嚴重。而接近六成照顧者顯示出顯著的照顧者壓力。

另一方面，受訪者的經濟狀況亦不理想。受訪者中只有22%從事全職工作及8%從事兼職工作，平均個人每月入息中位數為\$ 3,000，遠低於全港個人每月入息中位數之 \$12,000；而家庭每月入息中位數約為 \$12,000，亦遠低於全港家庭入息中位數之\$22,000。以此計算，45.9% 受訪者正處於貧窮線下，當中63% 的病患者及家屬為「非從事經濟活動」註的組群。他們可說是貧病交迫，情況非常值得關注。



中文大學黃仰山教授及研倡中心熊德鳳女士向傳媒發佈研究結果及改善建議。



社區復康網絡大興中心和研倡中心同事與病患者及家屬合照。

註：非從事經濟活動人口指並無職位亦無工作的人，但不包括正在休假和失業的人。而料理家務者、退休人士及所有十五歲以下人士則包括在內。

建議

1. 政府在制定扶貧措施時，應顧及長期病患者及家屬的需要，為他們提供更適切的經濟援助或實物援助，以舒緩患者及家屬在經濟和生活上的壓力，從而縮減貧富懸殊的情況。



資料來源：中國日報



2. 在政府最近公佈的人口政策中提及，香港需要補充勞動人口，並應發掘潛在的勞動力。我們建議政府檢討現時照顧者的支援服務及制定相關政策，例如增設長期病患者社區照顧服務，藉此讓更多合適的照顧者重投勞動市場。
3. 現時坊間有志願團體與私營基層醫療合作，為區內有需要人士提供醫療費用的減免計劃，效果良好。我們建議政府可以參考類似的合作模式，並於來年的施政報告中提出加強公私營基層醫療合作的計劃，並為長期病患者提供適切的精神健康醫療服務和社區支援。

如欲知道更多發佈會當日的情況，可[按此](#)下載相關剪報。

中心倡議動態

關注腦神經專科中心的成立

香港病人組織聯盟有限公司，連同多個關注腦科服務的病人自助組織、研倡中心等於十月八日接待了立法會議員鄧家彪先生及麥美娟女士，就2007年施政報告提出的興建腦神經專科中心的關注，交流意見。

當天出席的病人自助組織包括：腦同盟、腦友心、新健社、腦友匯及協癲會病人及家屬代表。



議員鄧家彪先生(左五)及麥美娟女士(左四)與病人自助組織代表就腦神經中心的成立交流意見。

香港病人組織聯盟及相關組織會繼續爭取及跟進有關腦神經專科中心的事宜，並於十一月約見食物及衛生局表達意見。

如欲進一步了解成立腦神經專科中心的資料和本會立場，可[按此](#)參閱研倡點滴6月之號外。

與食物及衛生局會晤: 關注腦癇病人的醫療服務

本中心聯同香港協癇會及香港腦癇學會於九月三十日會晤食物及衛生局代表，就中心的研究報告關注腦癇症病人的醫療服務需要，與會者逾二十多人。接見的官方代表包括：食衛局首席助理秘書長李頌恩女士和政治助理陳凱欣女士、醫管局質素及安全部高級經理何婉霞醫生、聯合醫院內科及老人科部門主管吳炳榮醫生。



食衛局代表李頌恩女士(左十一)及陳凱欣女士(左二)、醫管局代表吳炳榮醫生(右十一)、何婉霞醫生(右十)與香港腦癇學會會長呂曉東醫生(右二)和幹事陳樂耀醫生(左十二)及香港協癇會主席孫嘉威先生(左七)和與會者合照。

會晤當日，腦癇學會會長呂曉東醫生和幹事陳樂耀醫生、復康會代表包括總監(復康)潘經光及研倡中心經理熊德鳳女士及一眾病人及家屬代表主要就以下三方面表達訴求及提出改善建議。重點如下：

(1) 醫療服務方面

由於腦癇症的突發性及重覆性，病人的病情一般較難控制。醫生需要高度的專業性及技巧才能完全掌握病人多變的病情。除了每次覆診醫生不同、診症時間不足等問題外，有病人反映未能得到基本的腦科檢查，如磁力共振檢查，影響其診治和生活質素。

建議：

- 為難治性病人安排固定醫生診症及加長診症時間；
- 加強醫護人員在腦癇症方面的專業培訓；
- 增設腦癇症專科護士；
- 促進公私營合作，例如資助病人使用私營之磁力共振檢查；
- 長遠成立腦神經專科中心處理難治性的腦癇及其他腦科病

(2) 藥物治療方面

腦癇症病人每天服用的藥物種類及數量繁多，而且副作用很大，嚴重影響病人的日常生活。部分腦癇症病人並不滿意現時的抗癇藥物治療，期望藥物的質素能有所提升。

建議：

- 參考外國及國內的經驗，引入及採用副作用較少的抗癇藥物及新技術，如鼻腔噴霧劑；
- 醫生於治療的早期應縮短使用療效不高、副作用大之藥物的程序，而直接使用臨床上已證實其更高效而副作用較少的腦癇藥物，以減低病人在工作及日常生活所受的影響

(3) 情緒健康問題

由於醫療服務及藥物治療不理想，腦癇患者長期未能有效地控制病情，不少人出現了焦慮、抑鬱症的徵狀，對自己及家人帶來沉重之疾病負擔及醫療開支。在場的病人及照顧者分享了他們莫大的壓力和因公眾誤解而被標籤的情況。

建議：

- 加強病人及照顧者情緒健康支援，關注病人及家屬的困難及心理壓力；
- 加強有關腦癇症服務的公眾教育，如製作宣傳片，以減少市民對患者之誤解；
- 跟進部分醫院部門尚未落實2010年「癲癇症」已正名為「腦癇症」的安排

局方承諾會就當日的討論事項盡快作出跟進，團體期望食衛局能安排於四個月後再次會面，回應及跟進病人的訴求。

交流活動

北京ICF國際培訓班

本會代表總監(復康)潘經光及研倡中心經理熊德鳳女士參加了由世界衛生組織*於十月十九日在北京舉辦的ICF國際培訓班。來自意大利、澳洲、芬蘭及中國的著名專家講授ICF的理論和方法及ICF在不同領域的應用，當中包括ICF在中國的框架、理論及執行、ICF在意大利殘疾統計中的應用、ICF在澳洲殘疾兒童臨床康復中的應用等。同工得到不少啟發，獲益良多，並會繼續致力推動『國際功能、殘疾與健康分類』(ICF)在香港復康服務中的應用。



世界衛生組織出版的中英文版ICF參考書籍

*世界衛生組織國際分類家族中國合作中心，澳洲合作中心和意大利合作中心、中國康復研究中心康復信息研究所、世界衛生組織國際分類家族功能和殘疾專家委員會、“我們的家園”協辦



中國康復研究中心康復資訊研究所所長邱卓英(左三)、澳洲ICF專家Ros Madden(左四)、意大利ICF專家Andrea Martinuzzi(右四)、芬蘭ICF專家Tora Dahl(右三)、意大利志願組織“我們的家園”代表 Monica Mongodi(右四)分享經驗。

您的寶貴意見:

感謝您閱讀我們的《研倡點滴》! 研倡中心的通訊已推出了四期，而我們正就通訊的內容及設計進行意見收集，希望您能花幾分鐘的時間完成有關今期通訊的意見調查，好讓我們日後能作出改善，謝謝!



問卷網址如下: https://www.surveymonkey.com/s/cra_news4

完成問卷後，將可獲得限量精美紀念品乙份。

九龍藍田復康徑7號藍田綜合中心地下14號室
電話：2205 6336 傳真：2205 6166
電郵：cra@reabsociety.org.hk