**《研倡點滴》第八期 (2014年6月號)**

|  |
| --- |
| **研究簡報****「病人自強計劃」：自我管理的實踐和未來展望**病人自強計劃(Patient Empowerment Program, PEP)是一項與由醫管局和非政府機構(NGO)合辦的計劃，並在醫管局各聯網內推行。計劃目的是加強慢性疾病病人對疾病的認識及提高自理能力。計劃於2010年開始實行，每年為各聯網約2,000名糖尿病和高血壓的患者提供服務。計劃已被驗證能有效改善參加者的臨床指標(包括血糖和血壓水平等)。**香港復康會「病人自強計劃」質素提昇研究**本中心在復康委員的帶領下，於2013年3月至2013年10月期間進行了「香港復康會『病人自強計劃』服務提升研究計劃」，共訪問了365名參於本會PEP服務的糖尿病患者，比較他們參與計劃前及其後3個月內自我管理行為、自我效能及健康知能的改變。        研究結果顯示，本會PEP服務能顯著地協助病尿病患者改善他們的自我管理行為和效能、糖尿病併發症的風險知識和自我管理意識以及健康知能 (詳見下圖)。病患者在PEP的參與程度越高，他們在飲食、驗血糖和足部護理方面的自我管理以及糖尿病自我管理效能的改善就越高。由此證明，病人自強計劃不僅能協助參加者改善臨床參數如血糖、血壓等，亦能協助他們改善其生活習慣及自我管理模式。這對協助病患者控制其糖尿狀況以及擺脫其病患的困擾起著關鍵的作用。**「病人自強計劃」的未來發展**　　「病人自強計劃」作為「慢性病自我管理課程」(Chronic Disease Self-Management Program, CDSMP)的演進，在香港基層醫療獲得無容置疑的成功。此計劃亦會繼續在香港基層醫療推行並擴展至第二層醫療的糖尿病及高血壓患者中，預計更多病患者將會受惠於此計劃。隨著資訊科技的迅速發展，外國已有研究將CDSMP放到網上學習平台上，並肯定了其成效。本會亦於2012年初在「慢性疾病自學平台」的網上平台推出了的全亞洲首個免費的「糖尿病自我管理課程」，並初步驗證了其成效。無可否認，網上自我管理課程亦有其限制，例如缺乏互動、監管及難確保參與率等。然而，針對新世代長期病患者特性的教育及增權服務，資訊科技的應用是必不可缺的。故此，透過資訊科技來實踐「病人自強計劃」的理念以及運作方式，將會是未來PEP的重點研究課題之一。 **中心倡議動態****1. 與醫院管理局會晤：關注腦癇症患者的醫療服務需要**研倡中心聯同香港腦癇學會、香港腦科學會及香港協癇會的代表於6月17日會晤醫院管理局的代表總行政經理(質素及標準)邱家駿醫生及高級行政經理(質素及績效)何婉霞醫生。會議當天，香港復康會代表副總裁潘經光先生和研究及倡議中心經理熊德鳳女士、香港腦癇學會及香港腦科學會代表腦神經專科醫生陳樂耀醫生以及香港協癇會的十多名病患者及家屬代表，就着腦癇症患者的醫療服務需要向當局表達訴求及建議，當天會議的重點如下：**1.  關注腦癇科醫生人手短缺*****(困難與不足)***   腦癇科醫生(包括成人及兒科)人手青黃不接，使到臨床知識和經驗未能有效累積和傳承；   由於腦癇症病情的複雜性及多變性，如沒有為難治性患者提供固定的診治醫生，對病人的治療便不能連貫，則不能有效協助他們控制病情。***(建議)***   為難治性腦癇症患者安排固定診症醫生；   加強醫護人員對腦癇症的培訓。**2. 設立腦癇症專科護士*****(困難與不足)**** 現時沒有腦癇症的專科護士；
* 為護士提供的腦科培訓課程對職業發展及腦科護士人手幫助有限。

***(建議)***   設立腦癇症專科護士，例如顧問護士(Nursing Consultant) ，以減輕專科醫生的工作負擔；   專科護士的職能可包括解答患者的病情和藥物查詢和提供心理社交支援等。**3. 改善藥物及治療方式*****(困難與不足)***   現時處方的傳統抗腦癇藥物副作用較多，療效不高；   新式的抗腦癇藥物治療效果較佳，但患者需要一段較長的時間才獲處方或不被處方服用。***(建議)***   考慮調整現時的臨床用藥指引；   優先為有較大需要的病患者(如在職或在學者)提供「第一線」藥物，提升治療效果；   縮短使用傳統藥物的時間，以減少不必要的副作用，加強療效；   倣效外國，把較新及成效理想的藥列為第一線治療藥物。**4. 資助病患者接受檢查*****(困難與不足)***   現時病患者輪候接受正電子掃瞄(PET scan)、磁力共振掃瞄(MRI)及腦電圖掃瞄(EEG)等時間非常漫長；   患者雖可到私家醫療服務接受檢查，但費用高昂。***(建議)***  資助輪候者和有經濟困難的患者到私營醫療服 務接受檢查，以及早得到診斷及適切的治療。**5. 關注腦神經專科中心*****(困難與不足)***  盛傳中心的佔地面積將由整座大樓大幅減少至兩層，並設立在啟德全科醫院內；  擔心中心未能提供原來計劃中的全部功能，包括治療、研究及培訓等，未能為病患者提供較佳的服務。***(建議)***   藉着興建腦神經專科中心的機遇，徹底 地審視腦科醫療架構；   制定全港性的短期及長期的腦科發展計劃，為患者提供適切的腦科治療。 **2. 關注照顧者的需要：照顧者津貼申訴大會**關愛基金將推出「護老者津貼」，惟同有長期護理需要的殘疾人士和長期病患者未能受惠於此政策。事實上，照顧者在照顧患者的同時，亦需要一些津貼或酬勞以實際支付或補貼因照顧工作而引申的開支。就着關注照顧者的需要，研倡中心聯同多個病人自助組織、社福界的同工、立法會議員、香港大學及香港理工大學等組成**「照顧者聯盟」**，跟進照顧者議題的倡議工作，而**「照顧者津貼」**為跟進的重點。「照顧者聯盟」在6月21日於香港理工大學舉行「照顧者津貼申訴會」論壇，並且邀得**關愛基金主席羅致光博士、香港社會服務聯會行政總裁蔡海偉先生、康復諮詢委員會主席許宗盛先生、社會福利署總社會工作主任林冰進先生、香港大學秀圃老年研究中心總監林一星博士、香港大學社會工作及社會行政學系系主任陳麗雲教授、立法會議員張國柱先生及立法會議員張超雄博士**等，作出席嘉賓，聆聽照顧者的實際需要，並就各個訴求作出回應及跟進。論壇當天，有超過100名殘疾人士、長期病患者及他們的家屬或照顧者出席，向政府方面表達意見及訴求，重點如下：**1. 設立照顧者津貼**  正視照顧者的服務及經濟需要；  確認照顧者在社區中充當支援醫療、復康和社交參與、減輕公營服務負擔的角色；  津貼不能與其他服務或資助對沖；  一視同仁，無需區分「護老者」與「護殘疾/病患者」。**2. 推出個案管理服務**  參考「護老者津貼」中的個案管理的元素，為殘疾人士及長期病患者推出個案管理服務。**3. 加強殘疾人士及長期病患者的社區支援服務。****4. 重新檢討及訂定照顧者支援及長期護理政策。** **3. 關注低收入在職家庭津貼**政府即將推出「低收入在職家庭津貼」，為在職貧窮家庭舒緩經濟困難，但津貼的門檻要求過高，以致有需要的殘疾人士及長期病患者未能得到適切的援助。為此，中心代表於5月12日出席扶貧小組委員會舉行的「低收在職家庭津貼公聽會」，**建議放寬計劃的申請門檻**，並同時提交立場書(詳情請參閱: <http://goo.gl/qpsf83>)。政府已對外公佈將申領門檻中工作時數的部份由原先的208小時降低至192小時， 令合資格申請的的家庭增加六萬戶。 **4. 關注家居照顧服務**中心代表聯同服務使用者於5月31日出席「家居照顧服務回顧與前瞻」論壇，關注長者及殘疾人士家居照顧服務的現況及發展。 **5. 關注精神健康政策及服務**中心代表於6月16日出席衞生事務委員會就「精神健康政策及服務」舉行的公聽會，中心代表建議**勞福局為殘疾人士及長期病患者提供個案管理服務**，並**將現時食衛局的基層醫療服務「綜合心理健康計劃」擴展至第二層醫療系統**，提升殘疾人士及長期病患者的精神健康。 **6. 關注貧窮問題**中心代表於6月23日出席扶貧小組委員會有關優化檢討「關愛基金」援助項目的會議，倡議政府**關注殘疾人士及長期病患者家庭的貧窮問題**，並**設立「照顧者津貼」**以舒緩他們的經濟及照顧壓力。 **交流活動****探訪交流**Ø  「關懷愛滋(AIDS Concern)」的同工於5月9 日與研倡中心的同工進行交流。Ø  前香港地球之友高環境級事務經理朱漢強先生與中心同工分享倡議工作的寶貴經驗。 研究及倡議中心地址：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@rehabsociety.org.hk |
|  |