聯盟動態
2020年度5月號

聯盟送贈病人組織抗疫物資

有鑑於二零二零年二月至今新型冠狀病毒疫情仍然持續，政府及醫院管理局早已將疫情定性為緊急狀態，為免病毒在社區蔓延，市民及病人自必應該做好個人衛生及防護措施。

由於口罩及防疫消毒用品等為長期病患者所需，聯盟委員會一直不懈地努力張羅物資，以供各會員團體有需要會員解困之用。

聯盟特別感謝各界支持！自新型冠狀病毒疫情開始至今，聯盟收到各方捐贈口罩、酒精搓手液及防疫物資。

特別鳴謝社會各界有心人，在疫情期間伸出援手，與弱勢社群共同抗疫！

政府 / 企業 / 團體鳴謝名單
（截至5月1日止，排名不分先後）
香港社會服務聯會
香港藥學會
英國阿斯利康製藥（香港）
港九藥房總商會
葛珮帆議員辦事處
香港科研製藥聯會
陽光潮媽百貨站
新世界發展有限公司
食物及衞生局（黃廷方慈善基金）
MS. Iris LAW（劉敏昌博士）
香港北角扶輪社
美國輝瑞科研製藥有限公司（香港）
新世界建築有限公司
社會福利署
繁華工程公司

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

聯盟最新活動消息

鑑於新型冠狀病毒疫情仍然持續，為各會員團體代表的健康保障，聯盟執委會一致決定於二零二零年三月份至四月份仍然停止舉辦所有活動，直至另行通知。以配合疫情指引，減少出席活動人士受感染風險。

如果想知道聯盟最新動向，請瀏覽本會網站：

https://www.hkapo.org.hk/

敬請各位會員團體留意，不便之處，敬請原諒！

如有任何查詢，請致電 2304 6371 與職員聯絡。

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371　　傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk　電郵：admin@hkapo.org.hk

聯盟委員出席活動記錄

4 月 24 日（星期五）- 香港藥學服務基金「抗疫期間免費送藥到戶」

5 月 13 日（星期三）- ViuTV 今日疫情 夏日抖抖氣？

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

政策倡議

1. 自助組織在抗疫的角色問卷調查結果發佈會

「大社會不堪疫情而停擺，小病人互助組織更被需要」

在 2020 年 3 月 30 至 2020 年 4 月 18 日期間，即是在疫情高峰期間，為調查病人自助組織在新冠肺炎疫情時發揮協助病患者的角色及功能。香港病人組織聯盟聯絡了 156 個香港病人自助組織，合共收回了 51 份有效問卷，整體回應率為 32.7%。調查結果顯示病人自助組織在疫情期間收到約 1 萬 5 千個查詢及求助電話，合共有 2 萬 6 千病友或家屬受惠獲發防疫物資抗疫，部份組織更為有緊急需要的會員提供適切的同路人支援，以彌補社會服務暫停帶來的影響。調查結果詳情可參看附件。

調查發現，病人自助組織在過去教育疾病管理及防疫意識工作理想，但在疫情下病人自助組織需要肩負更多的責任，如發放防疫資訊、物資及提供緊急支援。更有部份會員在疫情下身心理問題加劇，需要病人自助組織的支援。

慧進會袁少林主席表示：「在疫情下發現不少中風會友因患有數種長期病患，懼怕疫情而陷入社交孤立，更因此出現身心理問題，而協會盡力為有需要的會員提供同路人情緒支援。但在三無情況下，無經費、無會址、無支援，有部分組織顯得有心無力。」同時因疫情加劇，公共醫院暫停部分服務，並實施多項限制措施（包括完全暫停探訪安排），在有限度的公共醫療服務下，病人自助組織因此無可避免要為會員提供緊急服務。

復康互助會陳明基主席感慨：「因醫院完全暫停探訪安排，以及在疫情下難以向社福機構尋求支援，一個患有末期癌症病者在臨終前未能跟家人見面，但在協會安排同路人一連七日陪同行動不便家屬到院終能完夢，個案更反映了病人自助組織的重要性。」

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371　　傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk　電郵：admin@hkapo.org.hk

病人參與

1. 自助組織在抗疫的角色問卷調查結果發佈會

「大社會不堪疫情而停擺，小病人互助組織更被需要」

經過多年發展，不同的持份者，例如政府、基金、商界及善長都肯定病人自助組織的角色。甚至有善長邀請香港復康會及社聯作中介人代發放物資予自助組織。然而，相對大型非牟利團體，社會對病人自助組織認識依然不足，對病人自助組織的支援一直貧乏。我們發現有會址的病人自助組織能夠在疫情下發揮較大的功效，如獲得的防疫物資。而沒有會址的組織則面對沒有地方派發、存放及人手等問題。

在疫情下，病人自助組織大多都需要轉變服務模式，特別是如何在限聚令下繼續提供服務。因此，不少病人自助組織為減少面對面接觸而慢慢轉用 IT 工具，例如透過視像軟件在網上關顧會員身心狀況。惟不少會員是第一次接觸新科技，使用相關軟件時困難重重，因此在過程中不斷需要適切的指導。與此同時，自助組織需要另外增撥資源購買電子科技工具，這令組織資源更加拮据。

香港哮喘會陳永佳主席指出：「疫情衝擊導致本港經濟下滑，病人自助組織，在資源拮据及人力貧乏情況下，將難以維持服務。」

香港病人組織聯盟建議政府可以考慮動用防疫基金為自助組織及其會員提供津貼，特別是政府非恆常撥款的組織，用作支付租金、薪金或購買電腦科技工具等，以解決自助組織的燃眉之急。長遠而言，政府應制定支援自助組織的政策，如於 18 區設立自助組織中心。而在面對疫情下，不同的社會福利機構及自助組織需要改善服務提供模式，例如增加網上支援，以繼續服務有需要人士。最後，聯盟呼籲社會大眾持續關注身邊有需要的人士，發揮互助精神。

聯盟預計疫情將會持續一段時間，自助組織的抗疫物資短缺，如有有心人士希望捐贈物資，可以致電聯盟的抗疫支援熱線 23046371，聯盟會代為收集及分發。

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371　　傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk　電郵：admin@hkapo.org.hk

病人參與

1. 藥問101——疫情之下病友組織更顯重要

早前香港病人組織聯盟訪問了五十一個病友組織，發現在過去三月和四月期間，他們共收到約一萬五千宗與疫情相關的查詢或求助，並向二萬六千名病友或家屬發放防疫物資，為病友解燃眉之急。

對長期病患者而言，他們的感染風險較一般人高，因此極需資源幫助；然而部分組織無經費、無會址、無支援，面對「三無」困境，巧婦難為無米炊。在抗疫期間，部分病友組織因運作空間不大，或是只有共用營運空間，因此處處受制肘。香港病人組織聯盟亦有支援各大病友組織，但早前全港「一罩難求」，不少病友的口罩存量匱乏，就連筆者亦試過同一口罩亦要使用兩天，各個病友組織皆收到大量求助電話；幸得外界捐贈口罩等物資，再送予病友略解困境，但過程相當艱鉅。

另一方面，於最嚴峻時期，由於要保持人與人的距離，因此空間不足的組織職員便無法上班，大為影響服務提供。病友組織要面對病友及家屬關於疫情的致電查詢，即使在家工作亦忙得不可開交；另外病友亦擔心回院覆診可受到感染，病友組織也要助其協調，例如由物色志願義工及同路人幫助取藥，再送至極有需要的病友手上。事實上，病友組織也要關顧病友的心靈需要，他們恐懼疫情加深本身病情，加上保持社交距離導致孤立感滋生，可導致抑鬱、焦慮情緒，所以也有提供相關輔導。

上述種種，皆證明病人組織的功能及防疫貢獻十分重要，政府及各界於援助上，絕不應只側重於大型 NGO。我們認為，政府於非常時期，何不注資更多防疫基金為病友組織提供津貼？特別是 IT 服務，於疫情或其他突發事情發生時，不論是開會、單獨面談或教育座談會等，均有機會用到。政府若能增加我們的網上支援及教育，必能大大改善服務質素，不會中斷對病友的支援。

最後，深盼政府盡快考慮實施設立大型病人自助組織共同營運空間，冀使各組織能夠發揮更大的功能。

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

病人參與

2. 藥問101——紅斑狼瘡症 影響年輕女性人生

五月十日為世界紅斑狼瘡日（World Lupus Day），這是一種自體免疫系統疾病，香港有約一萬二千名患者，以年輕女性患者居多。由於此病可攻擊免疫系統及關節，因此可影響全身中樞神經之餘，也可於臉上浮現猶如蝴蝶形狀的顴斑，或是廣泛性皮疹症狀。另外，患者也會健康變差、結締組織發炎、淋巴腺腫脹、脫髮、口腔潰瘍或損害其他器官等。部份患者須長期服用類固醇，可令面部腫起變成「月亮面」，也有風險損害腎功能，必須洗腎或洗血，對年輕患者的生活構成甚大影響。另一方面，患者也常常全身疼痛，但外觀很難看得出正在忍受苦難，因此可說是有口難言。由於患者主要是年輕女性，她們未必希望朋友知道病況，擔心別人會戴上有色眼鏡;加上症狀可影響外觀，對她們的工作、社交及戀愛發展亦大有影響。事實上，男性患者亦很不好受，因為紅斑狼瘡症總被當成「女人病」，所以他們亦感到難以啟齒，身心痛苦只可獨個兒扛。

除了類固醇，羥氯喹亦可用於治療紅斑狼瘡症，但最近有指羥氯喹能夠治療新型冠狀病毒，令藥物變得搶手。另外，生物製劑是新一代的治療藥物，雖然效果良好，但價格昂貴；政府及醫管局對此一方面的藥物支援並未足夠，多數患者難以長期支付藥物費用，讓他們陷入無法使用有效藥物的苦況。

作為病人，筆者亦深同感受，始終健康人士未必了解我們的困境及心情，所以不願隨意跟旁人多提。但如果別人以平常心來關心，自己便會好過得多。病友組織便可發揮重要功能，讓患者認識其他同路人及其家屬，明白自己在治療與康復這條路上並不孤單，能更有信心面對前景。

香港樂晞會是本地紅斑狼瘡症的病人組織，他們定期舉辦聚會，包括教育講座、交流會及會員大會，以及其他聯誼活動，讓病友得以互相扶持。如你深受紅斑狼瘡症困擾，不妨跟他們聯絡，勿讓自己走入死胡同。

電郵： hklupus@yahoo.com.hk 電話： 8103 7018

3. 藥問101——零個案有賴醫護市民共同努力

截稿當天，本地新冠肺炎單日錄得零個案，實在有賴所有醫護人員的努力，冒生命危險堅守崗位，以抗疫為先，全心全意守衛市民的健康。對比二〇〇三年沙士戰役，這次醫護人員「中招」的比率極低，可見十七年前的慘痛經驗並無白費。事實上，醫院的其他前線員工、各界專家、醫管局及衛生署乃至政府各部門等，大家的努力有目共睹，必須感謝他們無價的貢獻。

市民亦非常齊心，大多數人均做足防護措拖，並無掉以輕心。筆者相信，香港是全球少數並無立法強制市民佩戴口罩外出，而市民仍然自發做足，甚至會將手上有限的口罩贈予沒有口罩的長者、清潔工及保安等，互相支援，共同將感染傳播鏈截斷（今年香港的流感高峰期提早完結，可見戴口罩及勤洗手的功效），實在值得驕傲。

較少人留意的是，其實長期病患者的努力亦不應忽視。在香港病人組織聯盟的四十五個病人組織當中，筆者並未聽聞有任何確診個案，確實難得。這要歸功於病友組織以往一直有為病友提供預防傳染病教育，於新冠肺炎出現前已有，因此病友早就有一定意識。及至疫情降臨，病友比一般市民更快出現警覺性，而且對防護方法頗有了解，故此能夠在幾個月的疫情中免受感染。

歸根究柢，病友長期承受疾病之苦，所以更為珍惜健康，不希望讓身體有「第二波」災害，令之前的治療與復康前功盡廢。另外，病友的家庭成員亦有很強的防疫意識，了解到自己必須小心翼翼，才可保護家人。從社會層面看，長期病患者如受感染，會更易有嚴重併發症，加重公營醫療負擔，故此病友及家屬好好控制病情及防疫，亦能幫助醫護人員減輕工作，減省公營支出。儘管香港形勢大好，但反觀全球流行走勢，香港以外的國家或地區，很多仍然疫情嚴峻。所以香港人仍然不能放鬆，方可共同維護全體市民健康，讓社會及早恢復正常。

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

4. 藥問101——預設照顧計劃-市民的權利

上期提到預設醫療指示，可讓病人提早決定垂危時是否接受搶救，但有機會遇上眾多困難。其實在簽署預設醫療指示之前，病人還有一個更早階段的選擇，就是預設照顧計劃。根據醫管局資料，部份病人可選擇設定預設照顧計劃，包括患上生存受限疾病，病情急速走下坡、認知障礙的早期智能下降、疾病顯著惡化、停止針對病況的專門治療、過渡至紓緩治療、慢性疾病經歷急性嚴重病發後復元、經多次入院後，以及病人入住院舍。

預設照顧計劃須由病人、醫護人員、家屬及其他重要成員共同討論，決定在患者失去行為、能力來作出醫護照顧決定時的安排；當中包括預設醫療指示。簡而言之，是病人情況未至最嚴重，仍有清晰頭腦時制定方案。相關計劃在外國行之有效，當生命去到盡頭，希望保持生活質素與尊嚴，最後一程仍可安然度過，預設照顧計劃是相當好的選擇，同時可減少親友的爭拗。

筆者所知的是，病人的貼身照顧者，及並非同住的親人，對是否搶救的感受都大不同。貼身照顧者跟患者溝通更多，能體會患者的痛苦，明白失去尊嚴毋寧死的感受。但其他親人未必如此了解，更甚者有些疏於探望的親友，於重要時刻指指點點，認為不救等同冷血或不孝。病人固然無法得到所想的安排，親友關係亦可能因而破裂，影響深遠。故此，預設照顧計劃能夠讓各人了解病人心意，對生者也有正面作用。

不管是預設照顧計劃抑或預設醫療指示，香港仍未普及。醫護人員工作繁忙，未必有時間詳細向患者及家屬介紹，因此筆者認為，是否可由社福界分擔教育的角色，並協助病人及家屬訂立內容；同時亦需要調解者來排解分歧。再進一步，若能將兩個方案納入學校的生命教育，讓下一代從小認識，可提升社會接納程度。

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

自助互助

5. 藥問101——預設醫療指示或變形同虛設

早在十多年前，本港已討論預設醫療指示（AD）的可行性，惟因有法律及道德爭議，因此未能繼續。及至七、八年前再度掀起討論，並於二〇一二年設計預設醫療指示的表格範本，並成為臨牀指引，讓患者可預先選擇，於情況惡化時放棄急救，以尊嚴的方式離世。終於，去年九月開始為期三個月的諮詢期。然而筆者亦於專欄提過，諮詢時間極為不足，未能讓大多數病友及持份者表達意見；加上社會事件令很多討論會取消，大家亦沒法將焦點放於議題。事實上，政策有待探討的細節太多，例如條例是只許具清晰意志的患者簽署文件，卻忽略了精神及身體上缺乏能力人士的需要；我們要尊重病人自主權，釋除他們的疑慮，首先要定義何謂精神上具行為能力作出決定。輕度智障及部份精神科患者，擁有一定理解能力及決定能力，如何及由誰決定能否交由他們自主？

另一方面，患者簽署文件後，將來要提交正本來方可使用。筆者曾向官方多番查詢，患者彌留時，是否有能力出示正本？言語不清者，未必可指示旁人代為取出；獨居老人及單身人士入院，又有誰為他們從家中取出正本，難道要平日也隨身攜帶嗎？假如患者病情急轉直下，又無法找出文件，未能按照指示停止施救，又會增加患者的痛苦時間。我們一直追問官方，是否可以無紙化方式進行，讓醫生於醫健通電子病歷瀏覽文件，但至今未有定案。

暫時所見，政策內容頗為離地，而且市民對此認識不多，正式推行時肯定問題多多——貿然推出新政策，市民或會覺得意頭不好，不懂得箇中意義；醫護人員也了解不多，他們的天職是救人，是否可接受新政策停止施救，或是如何抉擇等，亦可增加政策推行難度。政府應該要想清楚細節，多跟不同持份者討論，增強預設醫療指示與預設照顧計劃及紓緩治療的互相配合，推行醫護專業人員教育，並避免倉促推行，反令大眾難以接受。

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

自助互助

6. 藥問101——抗疫重要時期-全民留家最重要

港府推出抗疫新政策，進一步控制非居民入境，並設熱線舉報違反檢疫令的人士。自從歐洲爆發疫情，留學生及其他居民紛紛回港後，本地確診數字便直線飆升，每天以三、四十宗確診的數字增加，情況令人堪憂。專家指這兩個星期是控制疫情的重要時刻，否則便有可能出現大規模爆發。對並無病徵的被隔離人士而言，部份人或不理解、不認同政策原意，堅持外出，令其他市民大為恐慌。筆者認為措施並非不尊重人權，而是有必要為整個城市人民的健康着想。

德國已經禁止二人以上的聚會，固然惹起爭議，但該國確診病例已經過萬，綜觀其他國家及地區的死亡率，如要保護市民性命，確是有必要如此。如果市民願意留守家中，固然是好，但現實是社會仍要運作，若有必要外出，便要非常謹慎。早前筆者便需要出席一個重要會議，除少數的必要出席者，全都戴上口罩，而且與旁人保持幾呎距離外；其他人則以視像方式參加，如無必要就毋須親自見面。至於病人組織重要會議亦以幾個人為上限，全程做足防護措施，才是為己為人。

新政策亦建議禁止餐廳及酒吧賣酒；筆者以為，喝酒未必可引發親密行為，但確能令人情緒高漲——若然跟好友高談闊論時飛沫亂飛，或是距離愈來愈近，便會增加感染風險。事實上，是否只有飲酒才危險？根本聚餐的危險性可能更大，概括而言，人多聚集，絕無好處！在非常時期，政府是否能更鐵腕控制疫情？並且可參考英國做法，為商家提供資助，於停業時共渡難關。

目前新冠病毒疫情已進入第二波，而且比之前更為嚴重；如果把關不力，情況必然非常嚴峻。若想縮短痛苦時間，如今便是關鍵時刻，香港人要繼續努力，勿讓城市被病毒攻陷！

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

7. 藥問101——外遊過後記得自我隔離

筆者跟許多長期病患者一樣，更懂珍惜健康。這兩個多月中，筆者發現病人組織的會員在疫情防護上做得很充足，暫未聽聞有人確診。之後我們亦會調查，以了解會員防疫及健康情況，迄今看出大家有甚強的衛生意識。然而，要全民抗疫，不能只靠病友努力；如果市民沒做足功夫，大有可能令造成社區傳播，變成「攪炒」。

現時，街上多了人沒有戴口罩。上周筆者兩次往深水埗辦事，見人山人海，擠迫程度像新年前辦年貨，食肆坐滿了人，彷彿大家忘記了要避免到人口稠密地方。筆者認同，被疫情陰霾籠罩的港人已十分苦悶，有限度地外出走動可舒展身心，但大家一窩蜂跑出去的話，會弄巧成拙。以行山為例，從新聞圖片看，不止人群接踵摩肩，更弄至滿地垃圾，甚至口罩遍地，對人與自然都是威脅。

對熱愛旅行的港人而言，外遊不外遊是一大問題。筆者朋友已訂購機票酒店，仍在掙扎是否要前往高危地區，但又想避免金錢損失。有人選擇豁出去，玩了再算；但在疫情多變的今天，回港後要接受隔離，更可能染病，大家又是否有細想後果？現在歐美疫情正在惡化，到歐美旅行「中招」風險甚高。

袁國勇建議所有入境者應隔離十四天，政府於昨天實施。而市民也要自律，如外遊，回港後應至少在家隔離十四天，這才是對社會負責的表現。

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

聯盟抗疫活動及物資派發記錄

3 月 25 日（星期三）- 送贈病人組織外科口罩（第六批物資）

4 月 14 日（星期二）- 送贈病人組織外科口罩（第七批物資）

香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Litimed.
電話：2304 6371 傳真：3011 6893
網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk