



香港病人組織聯盟 2018年會員大會



聯盟已於2018年7月29日（星期六）在九龍亞皆老街147B醫院管理局大樓閣樓研討室（一）舉行香港病人組織聯盟2018年會員大會；會議中報告了有關聯盟2017年至2018年年度的工作進度報告、財政報告；另外亦就聯盟多年來倡議的病人參與一項中，大力推動病友組織登記成為「醫務委員會改革」業外代表的選舉人，以便參加在即將來臨的業外委員選舉，並進行投票，令更多病友的聲音能進入香港醫務委員會。

香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited.

電話：2304 6371

傳真：3011 6893

網址：www.hkapo.org.hk 電郵：admin@hkapo.org.hk

最新活動

1. 青嶼幹線訪客中心觀景台及流浮山海鮮市場

為加強會員團體對聯盟之聯繫及凝聚，聯盟舉辦以聯誼及交流為主的秋季旅行。

日期：2018年11月4日（星期日）

旅行地點：青嶼幹線訪客中心觀景台及流浮山海鮮市場。

集合地點：九龍塘多福道－港鐵站D出口

集合時間：上午8:30 集合

上午9:00 出發（逾時不候）

行程：上午前往青嶼幹線訪客中心觀景台

中午將於流浮山午膳及參觀海味市場

下午前往上水豆美味豆品廠

費用：每位80元（包括午膳及交通費）（是次活動交通費由康樂及文化事務署贊助）

交通安排：旅遊巴士及易達巴士

對象：香港病人組織聯盟會員團體的病友及親友。

名額：每個病友組織4名，第5名及以後將先列入後備名單在截止報名及整合名單後通知。

備注：若活動前兩小時，天文台發出紅色或黑色暴雨警告、或懸掛三號或以上風球，則是次活動即告取消。參加者可致電香港病人組織聯盟查詢。



聯盟最新活動消息

2. 藥問2 研討會

在分秒必爭的治療過程中，藥劑師是我們健康的好拍檔。本座談會除了讓你們更懂得善用公立醫院和社區藥房的資源和服務外，只要你有任何用藥上的疑問，現場的各位藥劑師都會一一解答。

日期：2018年10月27日（星期六）

入場登記時間：下午2:15

活動時間：下午2:30至5:00

地點：香港九龍旺角奶路臣街38號3樓香港遊樂場協會優才發展及交流中心禮堂

（旺角麥花臣球場側）

活動詳情及報名安排，將另發電郵通知，敬請留意



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited.

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

6月29日（星期日） - 香港創域會第十一屆周年晚會暨聯歡晚宴



7月20日（星期五） - 參觀將軍澳及靈實醫院



香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited.
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

7月21日（星期日） - 樂晞會30周年晚宴



9月4日（星期二） - 新界東醫院聯網病人關係研討會



香港病人組織聯盟有限公司
Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited.
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

9月8日(星期六) - 香港物理治療學會 - 世界物理治療日



9月8日(星期六) - 新界東聯網策略工作坊





自助互助

1. 與新界東聯網舉行年度計劃會議 - 9月10日

聯盟歷年也有與醫院管理局新界東聯網進行年度服務計劃的工作會議；今年度亦有邀請聯盟就下年度服務計劃提供意見及建議，聽取病人的訴求及建議，以改善服務。

院方在年度計劃會議中報告往年的服務及未來的計劃外，亦就聯盟提出的各項意見作出回應及服務的調整及優化。同時就是次會議，聯盟向新界東聯網的以下病科服務現況和年度展望，簡要如下：

1. 聯網 24 小時溶栓治療服務的 現況和未來的發展
2. 聯網胸肺科的門診輪候、康復治療現況和服務展望
3. 聯網白內障門診和手術的輪候現況和服務展望
4. 聯網慢性疼痛的服務現況及展望
5. 精神科的服務現況和年度展望
6. 骨科輪候及髖關節置換輪候現況及服務展望
7. 是否設立皮膚科服務？
8. 癌症日間治療及晚期紓緩的現況和服務展望
9. 改善普通科門診的需求和專科門診的輪候時間



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited.

電話：2304 6371

傳真：3011 6893

網址：www.hkpo.org.hk 電郵：admin@hkpo.org.hk



2. 藥問101——病人組織社會功能 政府豈容漠視？

長期病患者面對疾病苦楚、後遺症的煎熬，導致工作、家庭共融、社交層面及情緒宣洩與溝通方面，均出現無助的衝擊，患者及照顧者苦不堪言。作為同路人的我，謹願在此分享個人二十多年來服務病人組織的感受。病人自助組織以人為本，團隊精神是可貴的實體，對於增強會員凝聚及歸屬感，並去打造「家」的感覺，互助小組是從基本開始的有效方法。個人參與小組運作中看到，要建設「家」，必有家的感覺，小組成員在無歧視、無低估、無冷落、無放棄的同路人氣氛下，從接受到適應，以至學習，同理、平等、互助等的朋輩精神就會漸次出現，透過以舊帶新的方式，小組內人人有責，互相支援，成員間也在不經不覺間顯現了傳遞的功能，慢慢地由服務使用者演變成服務提供者的角色，在會務運作和成員復康紓緩上增添了不可估量的集體力量。

然而，病人自助組織的功能在社會上的認受性還是較弱。近年間，隨着組織開展互助小組後，對於開展病人教育，自我管理，同路人及社區關懷外，在社區教育上積極帶出的「珍惜、關愛、互助及社會公義」等，都在病人自強運動走上了一大步，以團隊精神、集體力量影響社會。

在此希望能分享數項本人對自助組織之願景。第一，組織能協助會員得到持續康復及發展；第二，組織能協助社會建立無障礙之都，包括溝通上及社區設施層面；第三，組織能協助會員賦能、自我管理；第四，組織進行社區教育工作，宣揚珍惜與互助；第五，組織能團結一致，參與倡議醫療政策，爭取病人權益及病人教育；最後，組織能提升病人角色及功能，增強社會認受性。上列願景看似繁多是否可行？但是，如果組織有團隊，社區有夥伴，政府有支援等，沒可能的事都可變成可行了！





3. 藥問101——藥問101——你是糖胖症一員嗎？

在我們身邊，特別是中風病友中，很多人都是糖尿病患者——在香港，每十名市民當中，便有一人患糖尿病，相當常見。患者因胰島素分泌不足或有胰島素阻抗而致病。在每十名糖尿病患者之中，有八名肥胖人士。近年醫學界為他們命名為「糖胖症 (Diabesity)」，有指本地有約五十萬名糖胖症病人，數量驚人。

二型糖尿病與肥胖皆是代謝綜合症，兩者的成因皆與遺傳、飲食習慣不當及缺乏運動等有關。由於肥胖可增加胰島素抗阻，導致胰島素減少，可令糖尿病病情加深，形成惡性循環。另一方面，糖尿病與肥胖可引起許多共病，包括中風及心臟病等致命病症，若然是糖胖症病人，在糖尿病的陰影籠罩下，除了有腎病、糖尿眼及糖尿腳等風險，更可能同時有睡眠窒息症、高膽固醇、高血壓、骨骼及關節毛病等。糖胖症患者可說是百病叢生，如果沒有好好控制病情，健康狀況將會比常人惡化得更快。

仍有人以為，糖尿病與肥胖不算甚麼大問題；的確，早期出現時，身體看似沒太大影響，患者自我感覺沒甚分別。然而身體經高血糖及高脂肪的長期損害下，種種疾病已悄然作惡。事實上很多中風患者，是糖胖症的一員，他們有的在病發後才知道血糖及體重已然超標卻從不知道；亦有人雖早就確診，但輕率對待，任由病情惡化，最終招致殘障後果。與其在後遺症出現才治療，不如盡早掌控健康，別讓糖尿病拖垮身體。了解個人健康，定期接受身體檢查是第一步，如果血糖及體重超過標準，應有意識地改變飲食及生活習慣，並要積極配合療程，方能控制病情。近年政府大力推行基層醫療，理應可幫助社區的糖胖症患者，全面制定預防及治療方案；無疑病人在基層醫療服務中是最大的持份者，但在策劃政策時，為何缺少了病人組織代表的聲音？讓病人發聲，才可知悉我們的真正需要，還望當局從善如流，容許更多聲音加入。





4. 藥問101——康健中心 真能急市民所急？

這陣子，醫療界及病友之間的熱門題目，必然是葵青區即將成立的首間康健中心，由公私營合作營運，為地區居民提供預防、保健及監察疾病的服務。對病友而言，毋須輪候公立醫院的漫長隊伍，在家附近便有一站式醫療服務，當然是好，但事實是否如此理想？

在地區康健中心的第一輪諮詢時，本會亦有提過，其中一大要點是監管投標機構收費、提供適切服務的保證，以合理價錢為市民服務；本會一直認為，為市民提供醫療服務，乃政府的責任，否則基層市民便因無法負擔高昂治療費，而損失重拾健康的機會。據知康健中心部份治療屬收費服務，其定位為介乎於公營與私營醫療價錢，並有政府補貼，但筆者認為仍是昂貴——專職治療如物理治療、言語治療及職業治療等，每小時收費約八百元，但對比公立醫院提供相若的服務，首次費用為一百三十五元，覆診為八十元。在價格懸殊的情況下，市民焉會選擇康健中心呢？

如文首所述，公營醫療門診負擔沉重，人手不足，病人只得苦苦等待；康健中心暫時只於葵青區開辦，以應付該區有需要人士，但日後擴展至十八區皆有，那麼問題便來，醫護人手從何處招聘？想當然就是從公營醫療挖角，結果公院人手持續流失，始終未能紓緩輪候多時的問題。另一方面，公營機構等候看症的時間悠長，可以想像康健中心營業後，病人亦會蜂擁而至；究竟中心是否能承受人流？若是病情輕微，甚至只欲「治未病」，便可能要等待多時，延誤改善健康的黃金機會。其實康健中心是否可與家庭醫生協調及分流，達致預防和跟進，得以紓緩人流呢？

本會亦認為，康健中心在提供醫護服務之餘，可召集義工來舉辦不同活動，讓病人得以紓解心理痛楚，或拓闊同路人的互助。許多慢性病患者的身體長期處於不適狀態，加上持續的治療及復康過程，都令他們身心飽受煎熬。情緒於身體息息相關，如能在精神層面扶助他們一把，既有助病情進展，對整體社會都是有利。





5. 藥問101——第一道防線

葵青康健中心即將進行招標，日後可於社區為慢性疾病患者如高血壓、糖尿病及肥胖提供預防及治療。康健中心是基層醫療的重心，如能找出社區中潛藏的患者，更可阻止病情惡化。當然，公營醫療負擔龐大，仍在萌芽階段的康健中心實屬杯水車薪，但有總比無好，病人組織對此仍是充滿期望的。

過往敝會亦為地區康健中心計劃提供意見書，有六大要點是我們重視表達的：

服務編制：除了醫生，中心必須有護士、藥劑師、物理治療師、職業治療師、臨牀心理學家、足部診療師、營養師、社工等。言語治療師可處理有言語及吞嚥問題的患者，此職位編制在公營醫療中亦缺人，但這是我們所重視的。病人需要的是身心治療，改善尊嚴和生活質素，長遠才可減輕社會壓力。

監管承辦商：政府應成立委員會以監管及檢討承辦商，才可正確使用資源，以及達至服務承諾，並以合理收費惠民。

質素安全：確保可提供優質服務，並有完善的醫療事故呈報機制。

病友參與：於病人組織內物色朋輩工作人員，可讓患者接受適切服務及分享同路人經驗，提升自我管理及身心復康成效，成本相對亦低。

擴大服務範圍：首間主中心位於葵青區，荃灣、荔枝角及深水埗皆可在服務之列。我們要求中心可讓護士、藥劑師上門跟進老人院及殘疾人士院舍院友的檢查、教育乃至對相關員工的指導；這些工作本是社署負責，但非常不足。其實院友常要召車入院，多與管理疾病不善有關，有周全的地方安健，才可預防疾病發生。

心房顫動篩查：在每年萬多宗中風個案中，有四千宗與房顫有關。患者可能毫無先兆，但病發可導致中風；若能找出端倪，可以藥物預防，可大大減省日後的醫療支出。





6. 藥問101——醫療事故 責任誰屬？

近日較為社會關注的醫療事故，必然是聯合醫院一名患上脊髓炎的十五歲少女接受血漿除去法時，懷疑醫生將導管誤插進頸動脈；院方將其轉送伊利沙伯醫院治理，不幸地少女轉院後中風，家人的傷心失望着實不難理解。

本地自○七年起推行醫療風險警示事件及重要風險事件政策，現時公院及私院均有統一準則，若事故符合政策條件，須盡快向醫管局呈報。像首段提及的事故，因情況較複雜，牽涉兩間醫院，並要向相關醫護人員、病人及家屬作出查問等，便需時再作呈報。近年醫療事故陸續有來，市民對醫療體系的憂慮亦日漸加深，終於在醫療風險警示事件及重要風險事件政策推出十年、聯合醫院鄧桂思病人死亡事件後，去年醫管局成立專責小組，並於七月發表建議改善醫療風險之通報機制，包括醫院員工擔心在報告事故後，須承擔法律責任和後果；求診及入院人次於十年間大幅增加，令處理事故時間持續上升；病人及家屬在事故發生後，缺乏心理支援服務及難以理解複雜的醫療體系。另一方面，究竟何時須向外公佈醫療事故，現時並無清晰及明確規定，市民難免覺得有隱瞞之嫌。

加強醫護人員的安全及通報意識之餘，人手不足亦是一大因由，本人相信許多醫護人員是盡忠職守的，但在高壓環境之下，沒有空間喘息，要求他們零失誤是沒有可能的。要將醫療事故減至最低，豈是改革政策便能了事？





7. 藥問101——去標籤化

一旦講起病人被標籤化，大眾即時想起的多數是精神病病友，他們因病情引起種種症狀，若然於公眾場所展現過度亢奮、熱情或各種令人尷尬的行為，便會被當成是怪人，甚至有市民認為他們有暴力傾向等，所以敬而遠之，導致於交友及工作時遇上困難。其實這些思想或行為，都是病情的一種，並非病人蓄意而成，而且社會上的犯罪行為，絕大多數非由精神病病友所做，實在不應該讓他們無故擔上許多罪名。

其實，許多生理病的病友，亦存在被標籤化的問題。以中風及癌症病友來講，即使已接受康復治療，回復活動能力，但旁人知道曾經患病的話，便會以另類目光看待，或會凡事不讓病友操心，諸般照顧，或是認定病友無法處理事情。其實很多病友於痊癒後，雖然仍有後遺症，但如在自我管理方面處理得宜，仍可如正常人一般生活。

轉個角度看，疾病可使健康受損，令部份病友面對損失不同程度自理或言語能力，但有病友拒絕別人的照顧，甚至是接受治療和服藥，就是為怕被當成弱者，不欲遭到標籤化。如此一來，康復進度自然是大受阻礙，情緒亦益發低落，對病帶來負面影響。

有時候，病友身上的標籤，既由旁人貼上，亦可能源於一己歧見，認為帶病之身，便與旁人不同。其實，生病是人生必經階段，你我皆有可能發生，何必抱持偏見與歧視來看待？





自助互助

8. 聯盟2018年周年會員大會時間表

日期	時間	地點
2018年9月18日(星期二)	晚上 7:30 至 9:30	橫頭磡邨宏禮樓活動室
2018年11月27日(星期二)		
2019年1月29日(星期二)		
2019年3月26日(星期二)		
2019年5月28日(星期二)		

歡迎會員團體，積極參與。