



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

# 香港病人組織聯盟有限公司 2020 至 2021 年度 工作報告

主席：袁少林  
(2021 年 7 月)

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

## 前言：

香港病人組織聯盟前身為：病人互助組織聯盟。下稱（「聯盟」）創立於 1992 年，經歷二十多年的磨煉，成為香港歷史最長、會員最多、代表性最廣的病人組織。隨著聯盟由社團註冊轉為有限公司的法律程序完成，「病人互助組織聯盟」在「繼往開來二十載，人本醫療新世代」的標語下，圓滿地結束了其歷史任務，於 2013 年 3 月底交棒給「香港病人組織聯盟有限公司」。

截止 2021 年度為止，現時聯盟會員團體數目為四十六個病人組織。

第 46 個組織為本年度加入的「樂延協進社」

香港病人組織聯盟會員團體病人組織一覽表：（更新至 2021 年 3 月 31 日）

編號	組織名稱	服務對象（病類）
1	柏力與確志協會	脊椎受損
2	香港哮喘會	哮喘
3	新健社	中風
4	香港柏金遜症會	柏金遜症
5	香港肌健協會	肌肉萎縮症
6	B27 協進會	強直性脊椎炎
7	香港協癩會	腦癩症患者及其家屬
8	香港地中海型貧血病協會	地中海型貧血病
9	香港兔唇裂顎協會	兔唇裂顎
10	香港糖尿互協會	糖尿病
11	康青會	青光眼
12	香港強脊會	強直性脊椎炎
13	腦同盟	腦部受損
14	路向四肢傷殘人士協會	肢體傷殘 / 四肢受損
15	慧進會	腦部受損
16	樂晞會	紅斑狼瘡症
17	毅希會	類風濕性關節炎
18	關心您的心	心臟病
19	樂協社	精神病康復者
20	香港視障視全人士協會	眼疾
21	再生會	多種不同長期病類
22	恆康互助社	精神病康復者

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

23	香港肝臟移植協康會	肝臟移植
24	健樂社	鼻咽癌
25	肺積塵互助會	矽肺病
26	香港兒童肝臟移植互勵會	接受肝臟移植兒童家人
27	香港造口人協會	膀胱癌及腸癌而需接受造口手術
28	香港視網膜病變協會	視網膜退化病變及色素變性
29	香港創域會	癌症
30	香港新聲會	喉癌
31	香港精神健康家屬協會	精神病康復者的家屬
32	香港黏多醣暨罕見遺傳病互助小組	黏多醣症病者及其家屬
33	康和互助社聯會	精神病康復者
34	香港血友病會	血友病患者及其家屬
35	香港小腦萎縮症協會	小腦萎縮症病友及其家屬
36	香港家連家精神健康倡導協會	精神病康復者及其家屬
37	鮑廣桓兒童慈善基金	患上血病及癌症的兒童及其家人
38	香港斜視重影病患者協會	任何年齡之斜視或重影患者及其家屬
39	香港眼角膜關懷協會	眼角膜病人及其家屬
40	香港沙士互助會	沙士康復者
41	銀屑護關會	銀屑病關節炎患者及其家屬
42	心血會	血癌(包括白血病、淋巴瘤及骨髓瘤)
43	活得妙成年關注協會	專注力不足／過度活躍症成人
44	新心之友	心臟移植
45	迎風群傲社	肢體傷殘 / 四肢受損
46	樂延協進社	肢體傷殘 / 四肢受損

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

在第四屆執行委員會推動下，聯盟在 2020 至 21 年度為實現抱負和使命進行了大量工作，同時亦協助各會員團體進行抗疫；重大事項簡報如下。

## I) 2019-2021 年度第四屆執行委員會

聯盟於 2019 年 7 月 27 日（星期六）選出第四屆執行委員會委員，任期將至 2021 年 7 月。在 2020 年 4 月 1 日至 2021 年 3 月 31 日的期間共舉行了：

12 次執行委員會會議，當中包括：

第 10 次至第 21 次執行委員會會議；共 12 次。

5 次會員團體代表委員會，當中包括：

2020-2021 年度：第 4 次（5 月 26 日）至第 8 次團體代表委員會會議；共 5 次；

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

## 內務工作

聯盟以會員團體為本，致力推動香港醫療政策和服務、病人權益的參與，團結和凝聚的精神亦是十分重要，為加強了解會員團體的近況及讓彼此之間加深認識，互相鼓勵，內務工作指標是加強聯絡會員團體、舉辦強化凝聚力的交流分享活動、會員團體探訪交流及有需要的項目性活動等。

在過去的任期期間，內務工作分別由個別內務委員接觸聯盟的會員團體，出席各會員團體的周年大會及會員大會等，並關顧會員團體抗疫上的需要。

本年度（2020年4月1日至2021年3月31日）共舉行了3次內務委員會會議及主辦多次抗疫活動及網上直播；另外就冠狀病毒病 2019 的影響，部份會議改為利用網上會議。唯部份會活動因為限制人數聚集而取消。

### 十六次抗疫物資派發活動共派出物資數量參考

項目	總數	已派出	待跟進
外科口罩	367,283 (個)	367,000 (個)	283 (個)
酒精消毒紙	59,830 (包)	59,280 (包)	550 (包)
酒精搓手液	6,168 (支)	5,750 (支)	418 (支)
布口罩	32 (個)	32 (個)	0 (個)
眼藥水	720 (支)	720 (支)	0 (支)
防疫包	2,000 (個)	2,000 (個)	0 (個)
口罩收藏夾	2,000 (個)	1800 (個)	200 (個)

工作報告包括如下：

#### I. 食物及衛生局轉贈黃廷方基金外科口罩給病友組織（第4次送贈抗疫物資）

➤ 2020年3月3日（星期二）

聯盟收到食物及衛生局聯絡，表示可轉贈一批由黃廷方基金送出一批口罩給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十六個組織回覆表示需要領取。

#### II. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資（第5次送贈抗疫物資）

➤ 2020年3月12日（星期四）及3月13日（星期五）

聯盟收到社會服務聯會抗疫物資捐贈後，迅速地將有關口罩及抗疫物資分發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十七個組織回覆表示需要領取。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

## III. 送贈病人組織外科口罩(指定送贈抗疫包) (第 6 次送贈抗疫物資)

➤ 2020 年 3 月 25 日 (星期三)

聯盟收新世界建築聯絡表示希望捐贈抗疫物資給指定病友組織，聯盟已盡力遊說推薦所有會員團體名單，最後對方仍指定了十二個組織，而所有指定組織都回覆表示需要領取。

## IV. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資 (第 7 次送贈抗疫物資)

➤ 2020 年 4 月 14 日 (星期二)

聯盟收到社會有心人士的抗疫物資捐贈，故將有關口罩及抗疫物資分發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到二十八個組織回覆表示需要領取。

## V. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資 (第 8 次送贈抗疫物資)

➤ 2020 年 6 月 22 日 (星期一)

聯盟收到社會福利署的抗疫物資捐贈，故將有關口罩及抗疫特別撥款購買抗疫物資分發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十五個組織回覆表示需要領取。

## VI. 送贈病人組織外科口罩及消毒濕紙巾 (第 9 次送贈抗疫物資)

➤ 2020 年 7 月 29 日 (星期三) 及 7 月 30 日 (星期四)

聯盟收到社會有心人士的抗疫物資捐贈，故將有關口罩及抗疫物資分發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十三個組織回覆表示需要領取。

## VII. 自助組織共用空間集思會

➤ 匯賢集志過去的 2019 年就自助組織營運空間進行了多場聚焦小組及問卷調查，以了解自助組織對營運空間的需求及看法、現時所遇到的困難和限制及提出的自助組織共用場所概念及建議之看法。

香港病人組織聯盟於 8 月 16 日 (星期日) 與匯賢集志舉辦網上集思會，以收集業界對自助組織共用空間的意見，以及動員自助組織共同倡議營運空間問題。

補充：「共用工作空間」一詞最早的使用者已不可考，但英文之「Coworking」一詞是由美國人柏尼迪卡芬 (Bernie DeKoven) 於西元 1999 年所發明。共用工作空間同時也是共同工作者的協作平台，彼此若有共同價值觀且志同道合的共同工作者，多半會在共用工作空間自然產生合作。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

## 自助組織共用中心理念

- 出席組織認同自助組織共用中心理念
- 有組織反映普遍有會址的組織通常成立時間較長，相反剛成立難有會址，為初成立的組織提供辦公空間是重要
- 有組織認為共用中心超越單純自己組織產生的自助互助，共用中心不只是辦公地方，而是意念上合作，如不同組織之間協作計劃可以產生，也可以建立與不同社區人士就自助組織界別協作，推動自助組織的發展。需要組織跳出自己圈子，使 1+1 不只等於 2
- 有多個組織表示擁有會址組織過去也有借出閒置空間予其他組織/團體使用，但需要配合組織的守則及不違租約
- 有組織表示相當認同組織界別都比較「單打獨鬥」，組織之間協作及理念不多，組織可以多點互助及協作，如有沒有一個平台整理了可供借出閒置空間資訊。

## 自助組織共用中心空間意見

- 有組織表示簡報中提及中心用途及設備已很具體
- 建議可以申請已殺校學校：善用課室作辦公室、圖書館作病人組織藏書、禮堂可作大型活動
- 可向每一個組織及職員收集需要
- 可設立視聽中心（有多媒體製作訓練及製作空間）：網上直播器材，短片編輯支援
- 備有辦公設施、面談室、復康運動室（Adapted Physical Education）

## 自助組織共用中心管治及管理架構意見

- 有組織表示非常好，但董事會要有人數限制。
- 有組織表示董事會以下可設不同小組，以大同社會概念分擔去建設共用空間
- 有組織表示自己的地方自己管理；另覓專業義工上的支援（如會計、風險管理），讓中心管理工作更順暢

## 爭取自助組織共用中心行動建議

- 多個組織表示建議聯盟帶頭，可發邀請信了解有什麼組織願參與爭取工作，加入爭取平台（執委會通過指派代表加入共同爭取）
- 可以撰寫計劃書向政府/醫管局爭取
- 有會址組織未必會加入共用中心但可支持爭取工作
- 有會址的組織更應該出力支持，但要有人牽頭向政府爭取

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

- 另有建議可以聯繫社聯、香港復康會，向社署及醫管局爭取
- 要求要一間已停運的學校/不同課室可以作辦公及活動之用
- 建議所有組織應該要爭取在「殘疾人士 / 病人自助組織資助計劃」撥款範疇加設場地租金項目

## VIII. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資（第 10 次送贈抗疫物資）

- 2020 年 8 月 20 日（星期一）

聯盟收到社會有人心士的抗疫物資捐贈，故將有關口罩及抗疫物資分發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十七個組織回覆表示需要領取。

## IX. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資（第 11 次送贈抗疫物資）

- 2020 年 9 月 8 日（星期二）

聯盟收到本土好罩的抗疫物資捐贈，故將有關口罩分發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十三個組織回覆表示需要領取。

## X. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資（第 12 次送贈抗疫物資）

- 2020 年 11 月 9 日（星期一）

聯盟第二次收到本土好罩的抗疫物資捐贈，故將有關口罩分發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十七個組織回覆表示需要領取。

## XI. 藥問「e」學堂

- 2020 年 11 月 23 日（星期一）

連結：<http://www.hkpo.org.hk/藥問e學堂/>

### 【藥問 E 學堂】第一集 精明用藥篇

香港病人組織聯盟以往曾舉辦過兩次【藥問】座談會，本年度因為疫情關係，改用採用短片形式舉行，共拍攝一連三集的【藥問 E 學堂】分享如何做個精明用藥人。

第一集是精明用藥篇，邀請到香港中文大學醫院首席藥劑師何愷玲女士分享正確的用藥錦囊。解釋當中存有很多的謬誤，讓病友留意正確的資訊。

第二集是精明配藥篇，由港九藥房總商會副理事長兼公關主任張德榮註冊藥劑師，連同香港病人組織聯盟內務副主席黃金鳳女士一起解答各種配藥的迷思。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkpo.org.hk URL: www.hkpo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

第三集是病人用藥問題篇，節目之「藥問」為主題，顧名思義，以解答病友平時吃藥的時候的問題。由香港病人組織聯盟外務副主席林韋雄先生代表發問一些大家平時都感到疑惑的用藥問題，並由香港中文大學醫院首席藥劑師何愷玲女士逐一解答。

## XII. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資（第 13 次及第 14 次送贈抗疫物資）

➤ 2020 年 12 月 21 日（星期一）

聯盟收到新世界發展有限公司及本土好罩的抗疫物資捐贈，同時亦收到社區人士捐贈口罩暫存夾，故將有關抗疫物資整合後發給病友組織，以助聯盟會員團體抗疫，共收到分別二十九個組織回覆領取口罩及二十七個組織領取口罩暫存夾。

## XIII. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資（第 15 次送贈抗疫物資）

➤ 2021 年 1 月 11 日（星期一）

聯盟收到香港護理專科學院的抗疫物資捐贈，以助聯盟會員團體抗疫，共收到三十個組織回覆需要領取。

## XIV. 送贈病人組織外科口罩及抗疫物資（第 16 次送贈抗疫物資）

➤ 2021 年 2 月 8 日（星期一）

聯盟收到香港護理專科學院的抗疫物資捐贈，以助聯盟會員團體抗疫，共收到二十八個組織回覆需要領取。

## XV. 攜手賀新春 2021 - 自助組織團拜（網上拜年）

➤ 2021 年 3 月 1 日（星期一）

「醫病社政府同心、攜手抗疫盼新生」病人自助組織拍祝賀短片拜年新年伊始，病人自助組織特地拍攝賀年短片，為醫護友好及社會各界打氣，寄望新一年疫症全消。病人自助組織繼續推動醫社患及政府多方面通力合作，繼續發揚自助互助及集體力量精神。活動喜獲食物及衛生局局長陳肇始教授、勞工及福利局何啟明副局長及醫院管理局范鴻齡主席相繼拍片支持，以肯定病人自助組織在疫情期間的工作。

食物及衛生局局長陳肇始教授於拜年中帶來好消息，表示將在各區設立地區康健中心及地區康健站，自助組織期望可與地區康健中心建立更多協作關係。陳局長亦借此機會呼籲接種新冠疫苗及邀請支持醫生註冊修訂條例草案。勞工及福利局何啟明副局長寄望病人自助組織能夠繼續發揮助人自

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

助的精神，為病人及照顧者繼續提供互相支援的平台，並以「贈人玫瑰，手有餘香」鼓勵大家。醫院管理局范鴻齡主席表示病友組織是醫管局的社區好拍檔，范主席讚揚自助組織在疫情期間仍發揮自強不息及互助互勉精神，以及表示醫管局願與自助組織共同探討公共醫療發展方向，為公共醫療可持續發展訂定一個宏觀的藍圖。

香港病人組織聯盟於 2020 年 5 月訪問了 51 個病友組織，發現在短短 2 個月，收到約一萬五千宗與疫情相關的查詢或求助。病人組織再次感謝在早前對防疫物資渴求時候，有賴政府、基金會、合作機構、社會賢達慷慨解囊，並配合自助組織網絡，將物資送至有需要的同路人手上。

自 2002 年起，「香港病人組織聯盟」（前身：病人互助組織聯盟）、「香港癌症基金會」以及「香港復康會」三個團體，每年構思合作計劃，聯繫社區各持份者，建立溝通平台並尋找合作機會。藉著新春佳節，透過每年合辦「攜手賀新春」自助組織團拜活動，讓各嘉賓及持份者與病人自助組織朋友聚首一堂，彼此交流及建立合作網絡。本年度因疫情影響，活動由以往團拜形式轉變為短片祝賀，賀片將會同步發放致各個友好協作伙伴。

主辦團體代表感謝病人自助組織努力與付出，在過去一年不斷改變服務模式適應在新常態下提供互助服務，讓有需要的同路人得到適切支援。適逢《2021-22 年度財政預算案》剛公佈，冀望政府肯定自助組織努力同時，倘若能夠為自助組織提供發展資源，相信更能滿足發展需要。最後，期望不久將來戰勝疫情，百業再興，福滿人和。

隨函附上祝賀短片網址：

1. 精簡版本：<http://bit.ly/3uEVuKP>
2. 完整版本：<http://bit.ly/2ZXHhul>

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

## 外務工作

聯盟外務工作以政策倡導為重，故在推動香港醫療政策和服務、病人權益的參與上，對外的參與會議及舉辦相關活動都是重要的，為增強會員團體了解現時醫療政策及法律制度上的認識，外務工作指標是外出參與會議，於不同場合倡導人本醫療及出席有需要的倡議及項目性活動等。

在過去的任期期間，外務工作分別由個別執行委員出席政府、非政府、大學、相關團體及各會員團體的政策倡議活動，並收集各方的聲音及有關的需要，向有關方面反映。

在本年度期間（2020年4月1日至2021年3月31日）不定期及方式舉行會議討論。另外就冠狀病毒病 2019 的影響，令部份活動未能順利舉辦及延期，有部份亦改以視像會議或網上直播的方式舉行。

工作報告如下：

### i. 爭取「共用中心」

➤ 2020年8月16日（星期日）

香港病人組織聯盟已於8月16日（星期日）與匯賢集志舉辦集思會，以收集業界對自助組織共用空間的意見，了解自助組織對營運空間的需求及看法、現時所遇到的困難和限制及提出的自助組織共用場所概念及建議，以及動員自助組織共同倡議營運空間問題。

「共用工作空間」一詞最早的使用者已不可考，但英文之「Coworking」一詞是由美國人柏尼迪卡芬（Bernie DeKoven）於西元1999年所發明。共用工作空間同時也是共同工作者的協作平台，彼此若有共同價值觀且志同道合的共同工作者，多半會在共用工作空間自然產生合作。

聯盟希望動員自助組織共同倡議營運空間，希請各會員團體主席及執行委員會能夠積極考慮支持及參與爭取共用中心。

### ii. 威爾斯親王醫院與新界東聯網代表會面簡要報告

➤ 2020年9月11日（星期五）

新界東醫院聯網與香港病人組織聯盟第九次週年計劃會議於2020年9月11日（星期五）順利完成。會中由聯網代表周啟明醫生闡述2020至2021年度聯網病人關係服務中期回顧及展望來年服務策略方向，持續改善醫患

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

關係。

此外，由聯網代表余海欣醫生報告 2019 至 2020 年度的服務質素指標概覽及新界東醫院聯網獲政府撥款而落實的 2020 至 2021 年度週年計劃，當中包括以下：

## ● 2019 冠狀病毒疫情

新界東醫院聯網總監羅思偉醫生回應 2019 冠狀病毒疫情引起的各項關注，其中有關個人保護衣物之供應，聯網保持足夠的裝備及數量予前線醫護人員使用。主席亦鼓勵參與全民 2019 冠狀病毒測試，並指出疫情尚未受控，在等待疫苗的同時，各界都應該繼續保持警覺。

隔離設施方面，在新界東聯網：威爾斯親王醫院、雅麗氏何妙齡那打素醫院及北區醫院均有最高級別的隔離設施，聯網會按照病人情況作調動及安排，政府亦安排鯉魚門渡假村及亞洲博覽館等場地作為社區隔離。醫院會特別小心處理 2019 冠狀病毒疑似病例，病人之間有足夠分隔，醫院亦會衡量病人風險並策略性安置病人於指定病房。聯網已經準備迎接第四波以及同時面對冬季流感高峰期的挑戰，並將在二零二零年十月開始推行流感疫苗接種計劃，主席鼓勵各界接種流感疫苗。

另外，由於早前因應 2019 冠狀病毒疫情影響，部份病人延後就診，醫院的各項服務已啟動調配，將會逐步回復正常。

## ● 膝蓋關節置換手術

文志賢醫生指出聯網來年將會加設四個手術節數以助縮減輪候時間。在新界東適合接受該手術的病人會安排於雅麗氏何妙齡那打素醫院，由經驗豐富的專業團隊施行手術。自從二零一五年開始，大部份病人於手術後三日已可出院，醫院亦會為在等候的病人覆檢手術之需要，聯網正在設計手機應用程式，輔助病人運動，活動關節。

會中提及部份病友在手術之後出現吞咽困難的情況，北區醫院行政總監孫天峯醫生回應術後康復計劃包括言語治療師及營養師等服務，以照顧病人的需要。而就威爾斯親王醫院放射治療之服務時間，與會人士獲悉有關服務由原本早上九時至下午五時，自二零一九年第三季起延長至早上八時至晚上八時。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

- **廿四小時取栓服務**

有關廿四小時取栓服務之專科醫生人手問題，與會人士備悉聯網安排之六名醫生均有富有經驗，服務集中於威爾斯親王醫院處理。醫院會加強同事對醫院的歸屬感及對工作的使命感，避免人才流失。

- **產後抑鬱症服務**

雅麗氏何妙齡那打素醫院及大埔醫院行政總監冼藝泉醫生指出產婦入院時會視乎情況由護士篩選及跟進，需要時會轉介至精神科，而為母嬰健康院亦會進行篩選，為出院產婦提供服務。產後抑鬱症的病人由產科、精神科及兒科聯合跟進，直至到小孩五歲為止，有關服務並未見受 2019 冠狀病毒疫情影響。

- **救護車**

就病人召喚救護車前往急症室途中，急症室預先接收病人訊息之提問，與會人士備悉此安排為先導計劃，醫管局會研究將之設為常規服務。另外，聯網將會加強為哀傷服務團隊培訓，照顧加護病房的病人或突然死亡個案等。至於家居洗腎病人在洗血時遇見突發情況，與會人士備悉救護車職員有足夠訓練及措施應對。

- **復康店**

香港病人組織聯盟代表反映聯網內的復康店部份貨品價格有見上升，羅思偉醫生表示現有機制監察復康店貨品之價格，而貨品價格參照來價，普遍比一般商舖低廉，復康店亦會謹慎入貨，確保出售之貨品價錢質素合理。

- **義工服務**

威爾斯親王醫院健康資源中心服務統籌房靜思女士在會中指出義工服務自從二零二零年一月起已暫停，她感謝各病人組織為聯絡義工提供協助。房女士將於九月十四日聯同聯網家庭醫學部門安排會議以討論在 2019 冠狀病毒疫情影響下之義工服務安排，大部份義工服務將改以視像會議方式進行，社工同事會為義工準備訓練錄影，亦會與病房安排聯絡病人。

當日與會的新界東醫院聯網各代表就建議事項作出詳細解釋及積極回應。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



## iii. 香港癌症策略關注組合辦 2020 癌症策略集思會

➤ 2020 年 11 月 2 日、9 日、16 日及 11 月 23 日（逢星期一）

是次活動由聯盟與香港癌症策略關注組合辦，以網上直播的方式舉行；新冠肺炎疫情下癌症策略發佈會內容

### ◆ 活動背景

由於冠狀病毒病 2019 的疫情下，本港癌症相關服務幾乎停頓，嚴重影響癌症病人的病情及生活，我們要求政府在疫情下盡快為癌症病人提供適切服務。另一方面，政府於 2019 年公佈香港癌症策略，並制定一系列目標。我們建議因應疫情作出調整及監測落實目標的進度。

### ◆ 疫情下本港癌症情況

由於醫管局在疫情下暫停非緊急服務，癌症病人輪候時間及接受治療的輪候人數因而上升，已安排的覆診或相關手術亦需延期。

因醫管局暫停探訪安排，親屬未能與住院病人聯繫。

紓緩治療需求上升，因醫院資源緊張未能安排入院，對晚期病人及其親屬造成更大痛苦。

### 建議

醫管局盡快恢復癌症服務，並加強公私營合作，資助癌症病人在私人市場加快接受服務、診斷或治療。

### ◆ 更新香港癌症策略

策略自 2019 年公佈以來，特別是在疫情下，在不同方面都出現新的情況，我們作出建議並加入新目標以回應新的情況。

### 建議

#### 預防和篩查

隨著各區地區康健中心投入服務，癌症的預防和篩查工作應在基層醫療中推行，特別是現行的計劃，例如子宮頸疫苗資助計劃

### ◆ 及早發現和診斷

專家小組已建議更新指引，推行以風險為本的乳癌篩查，我們建議制定乳

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

癌篩查覆蓋率的新目標。

## ◆ 適時及有效的治療

建議設立特快機制，加快將已證實有重大成效的癌症藥物納入醫管局藥物名冊，例如免疫治療的藥物。進一步放寬藥物資助門檻，讓更多癌症病人能適時接受癌症藥物或治療

## ◆ 科技與支援

加快引進已證實有重大成效的治療模式和醫療設備，例如腫瘤電場治療、CAR-T 與持份者商討制訂切適的治療模式，包括癌症病人和其照顧者，甚至藥廠及服務提供者。

### iv. 與食物及衛生局會面討論非本地培訓醫生註冊條例草案

#### ➤ 2020年3月19日（星期五）

食物及衛生局表示，現時香港缺乏醫生人手，醫院管理局專科服務輪候時間相當長，故此有需要修訂《醫生註冊條例》，讓更多合資格非本地培訓醫生可在本港公營醫療系統服務。現時醫管局專科服務輪候時間相當長，內科、眼科和矯形及創傷外科的例行類別個案輪候時間更超過 100 個星期。而政府下周起分批約見醫療業界代表，並會舉辦公眾諮詢會，聽取市民意見，然後在今年第二季向立法會提交《醫生註冊（修訂）條例草案》。

主席袁少林回應是次局方安排與聯盟會員團體代表的相約會面的安排時間比較倉促，主席及職員努力協調跟進下，當日聯盟及會員團體共有 19 位代表出席會面。

聯盟當時提出的觀點如下

- 1 增加現有醫科學額，同時確保全數聘用本地畢業的醫生；
- 2 考慮興建第三間醫學院；
- 3 考慮聘用已退休的醫生；
- 4 醫院管理局增加晉升的職位，以增強士氣及挽留人才；
- 5 盡快公佈由特別註冊委員會訂定「非本地醫學院頒授的認可醫學資格名單」；

有關草案是聯盟多年關注的議題，亦是直接關係病友福祉的重點，就有關方面的議題，聯盟將會繼續跟進倡議。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

## 財務報告

聯盟 2020 至 21 年度帳目經黃著峰會計師事務所進行的會計及核數如下：

**總收入：HK\$682,703.38** （截至 2021 年 3 月 31 日）

捐款收入	: HK\$257,200.00
社署資助收入	: HK\$420,800.00
活動收入	: HK0
會費收入	: HK\$4,550.00
銀行利息	: HK\$153.38

**總支出：HK\$498,842.88** （截至 2021 年 3 月 31 日）

核數支出	: HK\$5,000.00
銀行手續支出	: HK\$660.00
折舊	: HK\$4,153.33
活動支出	: HK\$261,084.00
保險支出	: HK\$1,108.85
強積金支出	: HK\$9900.00
辦公室支出	: HK\$894.1
影印及文具支出	: HK\$6,055.00
薪金支出	: HK\$198,000
雜項支出	: HK\$1,709.60
電話及上網支出	: HK\$6,415.80
交通津貼支出	: HK\$3,862.20

2020 年總存款 : HK\$719,612.42 （截至 2020 年 3 月 31 日）

**期末盈餘 : HK\$903,472.92** （截至 2021 年 3 月 31 日）

（詳細請參閱會議文件：HKAPO\_REPORTS AND ACCOUNTS FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2021）

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 聯盟之聲

2021/03/19

長期病患該打疫苗嗎？

截稿時，本地有七宗種新冠疫苗後死亡案例，亦有其他副作用個案；儘管官方指未證實傷亡與疫苗有關，但市民仍有戒心，不少人預約注射疫苗後「甩底」。

有市民於接種疫苗後中風，讓大眾擔心打針後果。客觀事實是，全世界每六秒有一人中風，香港每年有二萬人中風。因此有人接種後中風，是否真的與疫苗有關？確實要進一步找出真相。至於面癱亦是疫苗列明其中之一副作用，但面癱成因眾多，筆者過去曾有兩次面癱經驗，與注射疫苗無關，所以政府須徹查嚴重副作用成因，可讓市民放下擔憂。

長期病患者對注射疫苗更多顧慮，希望事前可諮詢醫生意見。但在現實上，不管是公私營診所，輪候時間甚長。長期病患者覆診時間動輒要數月，即使剛好碰上覆診機會，抓緊時機問是否適合注射疫苗，很多病友反映醫生僅粗略回答，皆因門外有大批病人等候，無法花時間為病友分析。

筆者準備接種疫苗，打算向醫護人員查詢自己是否適合，暫未能得到清晰答案。由此衍生出一個問題—打針與否，是政府還是市民的責任？兩種疫苗皆列出不適合打針或打針前須諮詢的人士，當中包括「糖尿病患者或有家族史」。但香港每十人有一人是糖尿病患者，難道有一百萬人不宜注射？如果病友的血糖穩定而符合標準，亦無併發症，是否不可打？

另一項「嚴重慢性疾病」也相當含糊。高血壓算是慢性疾病，是否屬於此列？另外，高血壓人士，有人經常上壓高至 170 至 180mmHg，於緊張時更可高至 200mmHg，那麼是否「嚴重慢性疾病」？血壓數字升升降降，如何定奪？縱使大家知道接種疫苗效益大風險，但如果政府仍未對作準確指示定義機制，如何讓病友與市民安心打針？

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 聯盟之聲

2021/03/05

服藥都要有技巧

對長期病患者來講，吃藥已是每天例行公事；吞掉藥丸固然容易，但服藥並非如此簡單，例如忘掉在規定時間用藥，應否即時吃藥來彌補？藥水與藥丸又該如何存放？凡此種種，如果做得不恰當，隨時影響藥效，甚至使病情轉壞。

有見及此，香港病人組織聯盟特別與香港中文大學藥劑學院合作，製作三條「藥問 e 學堂」資訊短片於 YouTube 發佈，由專業的藥劑師解答多個疑問及破除謬誤。另一方面，我們也邀請了藥房業界代表，解釋藥房運作知識，讓市民對用藥及購藥有更深入了解。如要收看短片，可於 YouTube 搜索「藥問 e 學堂」，或以手機掃描本專欄內的二維碼，藉此增長知識。

使用藥物是治療患者的重要一環，但要幫助患者復康或維持水平、預防復發，以至保障市民健康，達到「治未病」目標，便要社會上下同心合作，政府的角色自然最為重要。本年度財政預算案已經出爐，當中提到增加醫管局撥款，由二〇二〇至二〇二一年的七百八十七億元，本年度增至八百二十四億元，增幅為 4.7%

這個增幅，跟減錢沒有分別，完全跟不上通脹及公營醫療的需求——在人口老化的今天，多種慢性疾病如糖尿病、高血壓及心臟病等的數字上升，加上未有完結跡象的疫情，這個增幅實在無法增加或改進現有的服務，難道政府打算動用資助儲備金？至於地區康健中心暫時無法補足醫管局於地區的角色，所以增加了的撥款絕對不夠。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 聯盟之聲

2021/02/05

疫情之下 勿忘「拜年」

剛過立春，代表一元復始，萬象更新，筆者在此預祝讀者身體健康，新年進步，希望疫情可於半年內結束。新冠肺炎已在全球蔓延逾年，不少長期病患者亦深感憂慮，擔心感染新冠肺炎後令原本病情加深，或有嚴重併發症而危害性命。為己為人，他們大多長期逗留家中抗疫，難免要減少跟親朋好友聯絡。若然是獨居人士，特別是長者，於新春佳節更感寂寞，因此讀者應趁新春期間，多加問候認識的長期病患者及平日較少聯絡的長輩，為他們送上祝福之餘，同時亦能了解他們的健康狀況及處境，適時提供協助。當然各位病友亦別要害羞，不妨主動跟親友聯繫，交換彼此近況。

在疫情仍然嚴峻的今天，加上「限聚令」未完，確然很難四處拜年。故此我們應善用智能科技，透過致電或視像功能等，與親友隔空相聚。如果情況許可，亦可跟長期病患者作有限度的見面，為他們驅散寂寞。當然大家要留意探訪的大廈有否確診個案，而且人數不宜太多，同時訪客也要做足防疫工夫，一切須在安全的情況下進行。

在疫情當中，很多長期病患者都增添了負面情緒，加上生活模式亦因疫情而改變，為各方面帶來影響。因此，來到新一年，亦是時候掃走悶氣，努力讓生活重回正軌——首先要維持規律生活，定時起牀及睡覺，並且要有均衡三餐，保持適量的運動，別讓生活節奏過於散漫。記得要為自己找樂子，簡單如購買喜愛的食材，為自己烹調鍾愛的菜式，或是於非繁忙時段到街中閒逛，亦能有助心情輕鬆，保持正面態度，才能令身心健康，也能將愉快情緒帶給家人。現時情況縱是難捱，但我們要堅信曙光即將到來，憑著醫社患、市民以及政府方面的通力合作，期望在不久的將來戰勝疫情，百業再興，福滿人和！

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 聯盟之聲

2021/01/22

寒冷天氣可影響長期病患病情

近月氣溫急降，有地區溫度降至單位數，那種陰冷感，令人倍感冰冷，不少長期病患者及老人原來病情因而加深；這陣子多間公立醫院內科病房爆滿，不無原因。寒冷天氣可誘發低溫症，引致打顫、說話及神智不清等症狀。若獨居人士特別是長者於家中出現低溫症，未能於病發時及時料理和送院，隨時有失救之虞。

天文台指，今年冬天寒冷日子或比去年多，大家要做足禦寒措施。不管外出或留家，穿着保暖衣物；有需要時應適當使用暖貼、暖爐、暖風機或暖水袋等。今時今日，很多保暖電器價格比以前便宜，但應選購有信譽產品，且按照說明書安全指引使用。保暖時，別關閉所有門窗，保持室內空氣流通，減少病毒細菌在家居聚集。

獨居人士宜多跟親朋戚友聯絡，大家應多加關心獨居長者及長期病患者。如果與獨居人士已一段時間少有聯絡，大家應主動致電及探望，發揮關顧支援的功能，了解需要幫助之處。有需要人士更可安裝平安鐘，以策萬全。此外，部份長期病患者或老人有偏食習慣，由於天氣寒冷而不外出買餸菜，或於限聚令之下，因沒有晚市而放棄晚餐，或導致營養不足，大家多注意營養攝取。

新冠疫情仍肆虐，而染上流感除有機會出現併發症外，亦令身體孱弱，各種病毒得以乘虛而入，故高危人士應注射本年度的流感疫苗，為自己加多一重保障。另外，預防肺炎及入侵性併發症亦重要，現時政府已為六十五歲或以上長者，以及合資格人士，提供免費或資助的肺炎球菌疫苗接種服務；他們可接種一劑十三價肺炎球菌結合疫苗或二十三價疫苗，詳情可向醫生查詢。如未符合資格條件但本身為長期病患者，應考慮自費注射流感及肺炎疫苗。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-07-22

大減社交方可緩減疫情

新冠疫情再創新高，每天五十宗個案或以上已不罕見，之前一直維持良好的紀錄已不復再，全城再度進入緊急時期。戴口罩、勤洗手固然重要，但其實另一有效的做法，便是減少人與人的接觸。然而，很多市民面對熟人時，警惕性便會下降，特別是於室內參加家庭聚會或慶祝活動，亦有很多人戴口罩，於是傳播由此而起。雖然現時食肆晚市堂食已停，但人們仍可在白天聚頭，因此如果沒提高警覺，就算實行「全禁」亦難遏止疫情。

飲茶便是高危活動之一，畢竟茶樓的桌與桌之間距離甚近，而且飲茶時間較光顧餐廳的時間久，既然進食時必然脫口罩，亦代表口沫橫飛的時間更長。另一方面，如今經濟環境低微，很多茶樓也縮減人手，想當然是不夠人手每小時清潔一次。

絕非危言聳聽，但病毒往往窩藏在多人之處，例如是公眾地方的升降機，使用頻密度甚高，無時無刻排隊人流眾多，而且大夥兒進入密封的升降機內，確可大增感染風險，亦很難追尋傳播源頭。即使按鈕有貼上透明膠來「保護」，但在那麼多人觸摸過的情況下，可以說是零保護性；事實上，筆者在不同時段觀察，亦鮮見有人清潔，故此筆者亦盡量少搭，寧願多行幾級樓梯，當做運動，也有益健康。電梯或樓梯的扶手也非常高危，平日可見通常只以同一條抹布清潔，沒有過水亦不作更換，其實在抹拭的過程中，可能已將病毒帶到整條扶手上，所以儘可能不要接觸。

筆者並非要批評清潔員工做得不好，畢竟他們也是按指引工作。事實上，筆者身為長期病患者，早已習慣要提高警覺，保持衛生；由於筆者平衡力欠佳，必須握扶手乘搭電梯或上落樓梯，所以洗手消毒是重要的一環。但講到尾，減少外出是重要的抗疫手段，如非必要，大家還是多忍耐一點，留家抗疫好了。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-07-15

疫情第三波埋身 抗疫勿放鬆

疫情來勢洶洶，比三月更嚴重，市民再度緊張起來。全球持續有疫情，部份國家疫情愈演愈烈，我們不應幻想香港疫情短時間內會結束，抗疫措施絕不能放鬆。

但抗疫數月之後，市民似有防疫疲勞，不像之前一般着緊；筆者發現街上很多人只把口罩蓋住下巴便算，沒有遮蔽口鼻，也多了人不戴口罩。甚至在舊區一些小型食肆中，見有侍應及員工不戴口罩，座位分隔空間不足，很多餐廳不再為顧客量體溫。可以推斷，這些不戴口罩或沒有勤洗手的員工，大概認為自己不受感染，因此又怎會在乎別人是否容易接觸病毒呢？餐廳內的潔淨程度可想而知。

第三波疫情襲來，全城逼得要做嚴格的防疫措施，對很多商店、食肆、服務業而言是一大打擊；若之後疫情更嚴重，商界肯定雪上加霜，亦使市民日常生活大受影響。雖說社區有無症狀的隱形患者，導致傳染鏈不斷，但重點是防疫措施鬆懈，才讓病毒有機可乘，令個案極速上升。

以安老院為例，長者有否長期戴口罩，或是佩戴口罩方式是否正確？至於茶餐廳及粥店等小型食肆，店內是否有足夠的清潔及消毒？現實層面，若在繁忙時間，想當然很難每小時全店清潔一次，總不能讓餐廳瀰漫漂白水味道。但為了令社會盡快重回軌道，防疫程序絕不能馬虎。來到七月，相信社會各界對防疫功夫已十分了解，因此重點是自律，方可共同維護全民健康。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-07-10

長期病患切忌戒口太盡

飲食習慣可以主宰健康，特別是長期病患者，為了控制病情，除奉行健康飲食模式，更積極戒口；但太過份的話，反成偏食。筆者所見，很多病友都嚴格篩選食物，既怕濕熱又怕寒涼，連蔬菜亦怕寒涼，生果又擔心糖份高，結果營養不足，變得皮黃骨瘦，面無血色。

更甚的是，連病友的家人也跟隨，導致全家人抵抗力一併下降；因此就算不是長期病患者，也增加患病風險。也有情況是，家中一天三餐迎合病友需要的指定飲食，導致每天餸菜淡而無味，家人外出時拼命只吃鍾愛的食物，反而不健康。

中國人說「固本培元」，包含廣闊知識，並非隨意戒口或吃補品便可做到。不管是中醫抑或西醫、營養師，亦認同很多食物有其特性，只要適量食用，亦是有益。事實上，中醫不會要求市民完全戒掉天然食物；只要控制食量，不會對健康損害。相反，不一定吃補品，反而保持均衡飲食才有最大益處，而且要着重烹調方法，如煎炸或白焗，有大不同；另外要秉持少鹽少油少糖原則，才算真正的健康飲食。

要注意的是，儘管飲食習慣可影響身體，但不代表「健康飲食」是免死金牌，可以無病。以癌症為例，很多人即使吃得健康，只揀有機食物或素食，亦有可能罹病。我們不宜過於執着，最重要是保持營養均衡，否則不止影響身體質素、康復進度，也可能令體力、思維能力下降。

若想吃得正確，病友不妨向營養師、醫生或中醫等請教，別盲信網上資訊。部份病友於飲食上有特別需要，如有痛風或須服用薄血藥，則真的有需要戒口，要留意營養來源是否平均，甚至要額外服用補充劑。記得要向專業人士查詢，不可胡來。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-06-19

沒有場地 何以為病友服務？

本地有一百四十萬名長期病患者，數量龐大，對不同的病人組織有很大的需求；然而多數病人組織沒有固定會址，缺乏場地運作，令病友難以獲得足夠支援。很多病人組織只可借用或租用其他機構的空間，可能只得一張寫字桌或一個儲物櫃，僅夠一名職員辦公，再多的物資亦沒法容納。另外，香港復康會雖可提供場地，但大約只足夠十多個病人組織辦公及輪流使用場地，實在是杯水車薪。

部份病人組織最初由醫院衍生而來，可向醫院申請郵寄地址，然而每周其中指定時段必須派員回院接聽電話、收信及處理會務，對職員來說甚是不便。要注意上述安排並非必然，更多病人組織連一張辦公桌也沒有，只能以郵政信箱收信，或自購電話卡於家中工作；若想組織大型活動，便更是困難。

若要舉行活動，病人組織須先向社區復康網絡申請，由他們將所有報名集合遞交康文署，整個過程相當轉折。筆者實在不解，是否病人組織的認受性不足，所以康文署未能接受我們的直接申請？其實如有長久使用場地，可讓病友有更多機會進行康復或其他運動，亦可舉辦講座、訓練或分享會，增加病友對管理疾病的知識，減少醫療開支，對社會是百利而無一害。

一直以來，政府只以界別機構為重點，沒有多為病人組織考慮撥地，但從來病人組織對社會有一定影響力，很多醫療政策亦向病友諮詢，筆者亦常代表病人組織參與官方會議，也有很多病友代表進入立法會表達意見。諷刺的是我們缺乏硬件配套，最終一切討論也只是空談。

最近有新聞指，香港導盲犬服務中心獲批於打鼓嶺空置校舍營運，的確本地有很多廢置學校、建築物及辦公室等，是否亦可撥作自助組織服務社會用途呢？房屋署亦可於發規劃展時，預早劃定空間予病人組織，或是設立大型自助組織共同營運空間，才可讓我們發揮所長，為社會服務。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-06-12

境隨心轉

常言「境隨心轉」。春風得意時，獲讚賞是錦上添花；落泊時，外間支持更重要，再起奮戰，這一切取決於自身想法。病人組織有很多聆聽者、分享者，於適當時候作反應，讓失意者感到被重視及了解；很多病友期望有知音人，其實簡單的鼓勵或安慰，可給莫大力量，讓病患者的悲哀感減少，不再覺得末日降臨。

有患者本是生意人，中風後一手一腳失去活動能力，無法養妻活兒，很討厭自己，常用力打下肢體和發脾氣。若傾訴對象只責備其負面想法，只會令患者更頹廢，無助病情進展。每個病友皆有不同遭遇，有人病情大有進展，亦有人停滯不前甚至惡化，這除了基於疾病及體質，亦與醫護、家人及其他人的扶持有關。抗病過程中，心理質素同樣重要，對治療及康復也舉足輕重。若坦然接受現實，整個過程順暢得多，甚至縮短康復進度，筆者所見屢見不鮮。

要強調的是，所謂的「成功個案」不代表痊癒，因很多長期病患者要拖着病情一世，然而他們像常人一樣生活，未喪失自尊，甚至另有得着，達到生病或受傷前從未有過的境界。以筆者為例，中風後步履不穩，但持續復康及參與病人組織活動後，感到所做的事富有意義，心情變好，腳步愈來愈輕快；轉變想法，更為積極接受治療及康復，對病情大有好處。「風月無古今，情懷自淺深」，思想正面，身邊常有好事發生，最重要是自己看法，秉持這觀念，日子亦會好過得多。

際遇人人不同，也令自己改變，是好是壞，不僅靠自己堅定的意志，親友與同路人也可作為指南針，助病友不會鑽牛角尖；最重要的是，患者自發感到希望可像其他同路人一樣，擁有樂觀情緒，才可推動他們持續進步。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-06-03

助人自助 讓患者學習自我照顧

上期提到病人組織的功能，我們致力協助患者建立自我管理，重整身心，對預防疾病及康復是非常重要的。很多病人組織以互助小組形式進行，並提供多種復康鍛煉；好處是限制較少，集體進行亦彼此鼓勵及監察進度，增強信心，最重要是患者得到真正的進步。

有些患者因自怨自艾，整天臥牀不動，不止自己難受，家中氣氛變得低落。特別是長者病人，若時常埋怨或哭啼，年輕親人未必理解，便經常爭吵，令跨代關係變壞。但在互助小組中，沒有人是負累，患者如有很多想法及疑慮，可以提出，同路人有相同經歷。另外，每位參加者要為自己訂下復康目標，由一、兩星期至數月不等；每次聚會也要匯報在家中練習情況及困難，大家討論下，總有解決方法。患者如能達標，亦可激勵同路人努力。

另一方面，照顧者眼見患者進步，亦願意放手讓其自行照顧日常作息，讓患者在生活中有更多機會練習，得以重過正常生活，尋回個人價值，不僅減少對照顧者的依賴，家人更以其為榮，對家庭是好事。較積極的會員，可擔當義工或事工；能夠完成項目的話，可以帶來成就感及尊嚴，也學習新知識和幫助別人，回家後情緒也沒那麼繃緊。笑容多了，家中不再愁雲慘霧。

病人組織亦無忽略對照顧者的支援，例如為照顧者提供訓練，讓他們在家居關顧病人時可得心應手。當然，各組織也有舉辦照顧者與患者一同參加的活動，如能加入同路人與其他家屬的社交圈子，彼此同聲同氣，也可分享苦與樂。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-05-27

家屬與病患同行

如若家人患上長期疾病，或須接受大型手術，總會使人萬分擔心；除了害怕治療副作用或手術風險，家人亦關心患者的術後復康過程。如果患者病情不穩或惡化，需要使用升級藥物，更可令一般家庭陷財政困境。種種處境，都可使親朋戚友滿懷憂慮。

家人多數須兼顧照顧者一職，常說「久病無孝子」，只因家人日漸壓力爆煲，隨時連自己的身心健康也出現問題，但他們往往不曉得如何尋求支援服務，於是感到孤立無援。筆者發現，很多家屬面對醫護人員時，並不知道該如何發問，例如何時康復、能否有機會痊癒，或是可有轉藥或轉醫生的機會？這令他們更難應付日後種種問題。

很多病人與家屬也對治療有過渡期望，其實很多長期疾病只可治標不治本，或是康復進度緩慢，現實比他們想像中殘酷，因此很多病人轉向另類療法出發，或是認為醫護人員未夠盡力。不少家屬希望醫護人員用盡方法治好親人，或以其他病人跟親人的情況相比——為何對方進度良好，親人卻未有此效果，是否醫護人員失職或受到不公平待遇？他們卻沒想到人人病況不同，難以相提並論。亦有家屬迷信某些貴價藥物是仙丹，責怪醫生不給藥。事實是治病必須對症下藥，貴藥不一定適合親人病情需要。

如果家屬可接觸親人所患疾病的病人組織，便可走少許多冤枉路，也能為康復之路建立清晰方向。很多人以為病人組織只舉辦聯歡會或旅行，其實我們具備多種功能，可分享抗病經驗、復康運動、生活技巧，以及提供社區資源情報與協助投訴醫療失誤等。病人組織致力幫助同路人融入社區，包括爭取社區、餐廳及公共交通工具增設無障礙設施，現時連鎖食肆大多已特設可供輪椅推入的餐桌，近年也愈來愈多港鐵站設立地面升降機，而且每個港鐵站也可預約職員操作輪椅輔助車（怪獸機），也是病人組織和社區夥伴多年以來爭取得來的成績。

抗病路上，縱是難行，但在同路人陪伴下，病人與家屬都不會孤單。如果感到焦慮或迷茫，不妨尋找所屬的病人組織，他們都會樂意打開大門，為你分憂。

病人組織 為病患家庭提供一站式支援

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-05-21

抗疫疲累令市民放下戒心

截稿為止，本地新冠疫情確診數字為一千零五十六宗，康復人數達一千零二十四名，死亡人數僅為四名；安老院院友、病人組織病友及於高危環境工作的醫護人員，盡皆零確診，確實令香港人驕傲。畢竟，在人口高度密集、都市病如糖尿、高血壓、心臟病、中風及癌症頗為普遍的情況下，香港整體表現的確卓越。但好成績反而使大家有所鬆懈，甚至因應付新冠病毒太久，開始出現抗疫疲勞。

就筆者所見，市民於社交及飲食兩方面漸見疏忽。現在的晚飯時段，很多餐廳已經滿座；進入食肆前的探熱，或要求食客戴上口罩才可進內的步驟，時有餐廳員工遺漏。目測七成食肆仍有做足防疫功夫，但小店太繁忙的話，便易有忽略。

另一方面，夏天漸近，對大汗人士而言，是一大挑戰。筆者亦是經常汗流浹背，現在戴上口罩，出汗更多，惟有盡量在人煙較稀疏的位置，扯下口罩抹去汗水，但口罩可能已沾濕，失去部份功效。另外，也有人為了吸煙、喝飲品或其他原因，於街上把口罩扯下；若在人流較多地方，始終有其風險。

愈來愈多人放下戒心，想自我加以放鬆，但須慎防隨時引致群體效應，紛紛仿效。事實上，雖然本地個案不多，但只要在高危感染群體當中有一個患者，便可以極速散播。因此，且容筆者不厭其煩提醒，讀者現時仍要經常洗手，洗淨手背、手心及手指縫位，而且要以正確方式戴口罩，並且至少每天替換一次口罩。如果有上呼吸道病徵，或出汗過多，則要適當更換。另外，我們每有眼鼻痕癢，即時反應便會以手搔癢，但此舉可直接令病毒入侵；因此有需要時，切記要取出紙巾來接觸眼鼻，最為安全。

雖然疫情帶來巨大遺害，然而另一方面看，可讓市民大大提升衛生意識，於日後遇上其他傳染病時，可懂得如何預防，避免社區大規模爆發。起碼今年流感高峰期提早完結，可見種種措施確有助抑制傳染病流行。抗疫之路仍然漫長，香港人要繼續努力！

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-05-15

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；然而部份組織無經費、無會址、無支援，面對「三無」困境，巧婦難為無米炊。在抗疫期間，部份病友組織因運作空間不大，或是只有共用營運空間，因此處處受掣肘。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。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-05-08

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，或是廣泛性皮炎症狀。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，經氣嗶亦可用於治療紅斑狼瘡症，但最近有指經氣嗶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。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-04-24

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施，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。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-04-15

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。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

聯盟社會教育事項—頭條日報 藥問 101

2020-04-03

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舒緩治療的互相配合，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。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

## VI) 工作展望

在新一年度，聯盟將繼續秉承核心使命，「倡導人本醫療，推動病人參與」。

聯盟期盼進一步擴展病人組織網絡，促進病人組織的建設能力，致力培養病人領袖。聯盟將不懈地集結和擴大病人組織的聲音，增強他們以持份者的角色參與醫療政策的討論和決策。

就病人參與方面，聯盟積極推動政府及醫院管理局委任更多病人代表，參與不同層面的委員會及工作小組，以達致病人參與表達及決策討論；增強衛生教育推廣，改善本港醫療服務及提升質素。

聯盟繼續跟進非本地培訓醫生註冊條例草案；醫管局藥物名冊運作；關注醫療人手不足；推動引入醫療科技評估工具；長遠醫療融資；自願醫療保障計劃；私營醫療的規管；生物相似製劑註冊等政策；昂貴藥物政策；醫務委員會改革範疇，並關注罕有疾病政策的倡導工作。

--完--

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



## 附件

### 2019-2021 年度（第四屆）執行委員會名單

- 主 席 　　： 袁 少 林 　　（ 慧 進 會 　　）
- 內務副主席 　： 黃 金 鳳 　　（ 樂 晞 會 　　）
- 外務副主席 　： 林 韋 雄 　　（ 香 港 強 脊 會 　　）
- 義 務 秘 書 　： 陳 麟 書 　　（ 香 港 哮 喘 會 　　）
- 義 務 司 庫 　： 蔡 志 強 　　（ 肺 積 塵 互 助 會 　　）
- 執 行 委 員 　： 曾 銳 強 　　（ 關 心 您 的 心 　　）



# 香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

附件

## 2019-2021 年度內務工作組名單

主 席 : 黃金鳳

委 員 : 袁少林

委 員 : 區少貞

委 員 : 林韋雄

委 員 : 韓永生

委 員 : 梁艷貞

委 員 : 梁健平博士

委 員 : 陳麟書

委 員 : 王歡愛

委 員 : 蔡志強

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: [admin@hkapo.org.hk](mailto:admin@hkapo.org.hk) URL: [www.hkapo.org.hk](http://www.hkapo.org.hk)

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement