

「看不見的殘疾」 末期腎衰竭患者對嚴重殘疾定義及傷殘津貼意見書

對末期腎衰竭之嚴重殘疾定義的意見

- 根據政府 1995 年發表的「平等齊參與，展能創新天」康復政策及服務白皮書中，器官殘障早已包括在嚴重殘疾的定義之內，腎臟是人體中一個非常重要的器官，**末期腎衰竭**患者亦是殘疾類別的一種。
- 當**末期腎衰竭**患者的腎功能喪失百份之九十或以上，雖然表面上看不到明顯的缺陷，但患者的日常生活及謀生能力卻受到嚴重影響時，則可領取傷殘津貼。

末期腎衰竭如何影響患者的日常生活及謀生能力

- 正接受腹膜透析的病友，每天「洗肚」兩至三次，每次兩至三小時，患者更需要在一個十分清潔和私隱的地方進行，平時又需要戴著「水」活動，大部分的僱主根本不能安排合適的工作環境、工作時間和工種給患者，使到患者就算有工作都只是輕省的，兼職或者自由工作的方式，嚴重限制了患者謀生的機會。
- 正接受血液透析的病友，每星期需要在醫院進行兩至三次透析治療，每次治療加休息便需要一天時間，在職患者對於長時間定期請假回醫院接受治療存在很大困難。
- 末期腎衰竭患者的工作能力亦直接受他們的身體狀況影響，他們容易疲倦、身體虛弱、容易生病、擔心細菌感染等，嚴重影響他們可選擇的職業，特別是低學歷及從事勞動工作的患者。
- 已接受腎臟移植的患者，表面上雖與一般人無異，但他們需要面對長期服抗排斥藥所帶來的副作用，例如：高血壓、骨質疏鬆、白內障等；同時面對排斥及各種併發症的可能，對身心構成沉重的壓力。
- 社會普遍上對腎病缺乏認識，加上部分僱主擔心患者經常請假、面容灰暗，狀態不穩，亦影響患者找尋工作的機會。

因末期腎衰竭帶來患者的特別支出

- 腎病是一輩子的疾病，雖然醫院有提供「洗肚水」及部分的藥物，但患者每月耗在醫療及相關的開支仍然需要千多元，當中包括購買消毒用品、造口錫紙封蓋、運「洗肚水」交通費、乘車往返醫院的交通費、住院收費等，對患者及其家庭經濟造成沉重的負擔。

腎病患者申領傷殘津貼的現況

- 大部分的腎病患者，當中包括腹膜透析、血液透析及已接受腎臟移植的，都未能成功申領傷殘津貼。以下是一些腎科醫生的說法，當中可以看出他們心裏的準則：
 - 有醫生說：「你有工作能力，做一份時間短些的工作。」
 - 又有醫生說：「你行得入來，我要比都比一些唔行得的。」
 - 亦有醫生說：「你又不是七老八十，」小組質疑上述醫生的說話，因為「有工作能力不一定可以找到工作」、「行得的不一定比行不得的情況差」、「七老八十的不一定比年輕的情況差」，究竟誰最有需要傷殘津貼？
- 個別患者如同時患上其他長期病患，例如：糖尿病、紅斑狼瘡等，可獲批傷殘津貼的機會就較高。不過，個別醫院和個別醫生的處理並不一致，未能一概而論。
- 現時腎病患者不被界定為殘疾人士，未能申領傷殘津貼，當他們面對經濟困難時，便需要參加綜援的「自力更生支援計劃」。可是患者的身體或精神狀況卻未能應付「自力更生支援計劃」的要求，對他們及其家屬的生活造成重大的影響。
- 現時傷殘津貼界定「嚴重殘疾」的涵蓋面不全，器官殘障中只有「腦器官病」一類列在其中，令到腎科醫生、腎病患者及家屬無所適從。但醫者父母心，有個別醫生會考慮傷殘津貼附表以外的因素和患者的需要，作出判斷，但這是十分特殊的情況。

建議

- 有關方面應參考世界衛生組織等國際復康機構或者其他國家對殘疾的定義，重新制定一套多角度的殘疾定義。
- 「多角度的殘疾定義」的意思是指除了考慮患者的身體器官和肢體結構的缺損之外，亦應考慮各個重要器官的功能是否正常發揮，器官殘障後對患者的自我照顧能力、獨立生活能力和工作能力的影響。甚至有更全面的考慮，例：家人的支援、接受其他社會服務的情況、患者獲得津貼後對參與社區活動及重投社會的機會是否提高
- 有了新的「嚴重殘疾」定義後，制定一套評估工具及修訂相關的社會保障條文。
- 政府及社會服務機構在重新討論「嚴重殘疾」的定義時，「看不見的殘障」病人自助組織必須有代表加入有關的工作小組，提供器官殘障及弱能定義的意見。
- 政府應充分聽取社會各界對有關議題的意見，尤其是長期病患者自己、醫生、專職治療和社工等。
- 肺塵埃沉著病亦是器官殘障的一種，也是看不見的，政府可效法肺塵埃沉著病補償基金，設立一套適合評估腎病患者的器官殘障、功能缺損、喪失生活及工作能力的機制，讓審批準則更具體、更客觀、更公開。