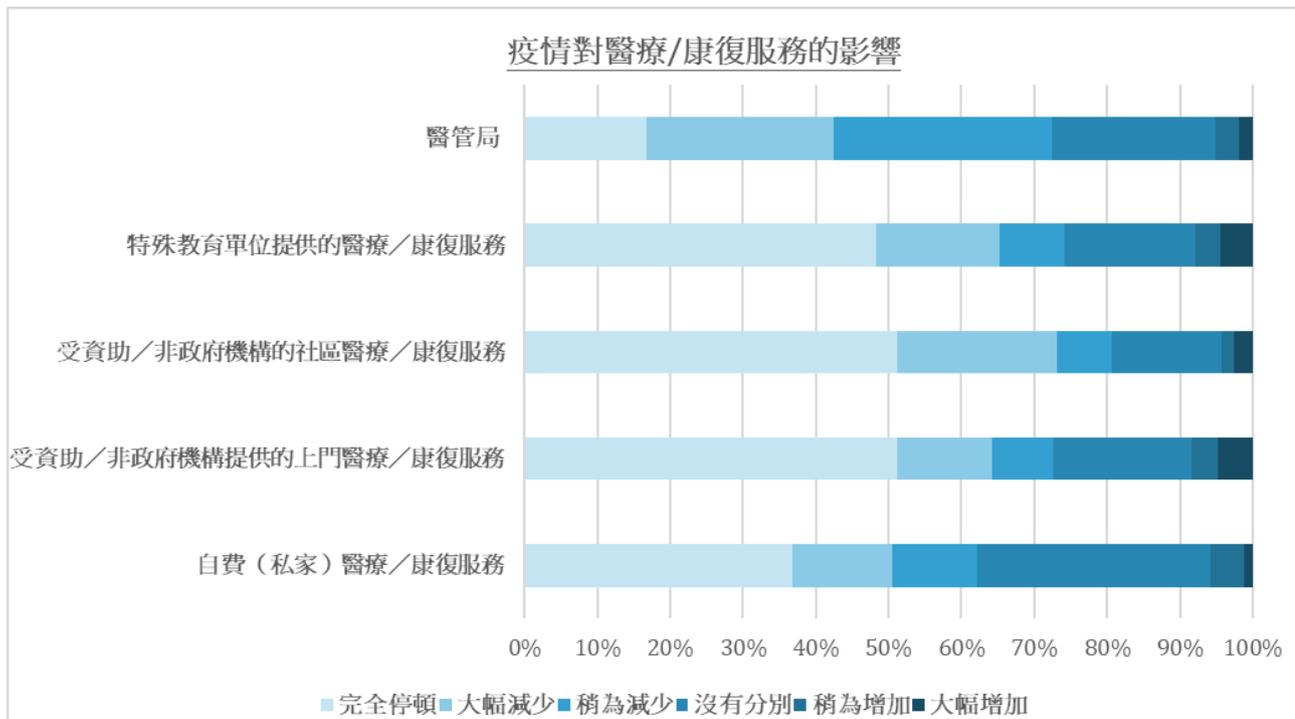


新冠疫情令罕病患者健康及經濟惡化 團體呼籲當局迅速有效應對

【2020年6月17日—香港】一項調查顯示，新冠肺炎疫情流行造成醫療和康復服務持續縮減，罕病患者亦擔憂在服務處所和交通工具受到感染，令其身體及心理健康狀況普遍轉差；失業和就業不足令收入減少，購買防疫物資致支出驟增，使他們的家庭經濟更趨拮据。

這項名為「罕病患者或殘疾人士在新冠肺炎下的醫療、康復服務及生活狀況的影響調查」，由香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）草擬問卷，香港大學李嘉誠醫學院兒童及青少年科學系鍾侃言副教授及博士生鍾靖恩協助數據分析，於今年四月成功訪問 305 名罕病患者、殘疾人士及其照顧者。超過 72% 受訪者表示疫情期間醫管局服務出現減少跡象甚至完全停頓。同樣情況亦在資助社福機構及私營醫療服務機構出現。

圖 1—疫情對醫療／康復服務的影響



調查發現，受訪者需求殷切的三大康復服務為：物理治療、職業治療及言語治療。因持續缺乏醫療及康復服務，50%受訪者表示在疫情期間健康變差。當中 78%表示健康狀況稍微變差，22%感到健康明顯變差。針對心理狀況，81%受訪者表示其心理狀況因疫情受到不同程度的影響，當中包括輕微影響（42%）、很大影響（23%）及極大影響（16%）。調查顯示，殘疾程度愈嚴重，受到的影響相對較大，健康惡化的情況更為普遍。

圖 2—罕病患者／殘疾人士對醫療及康復服務的需求

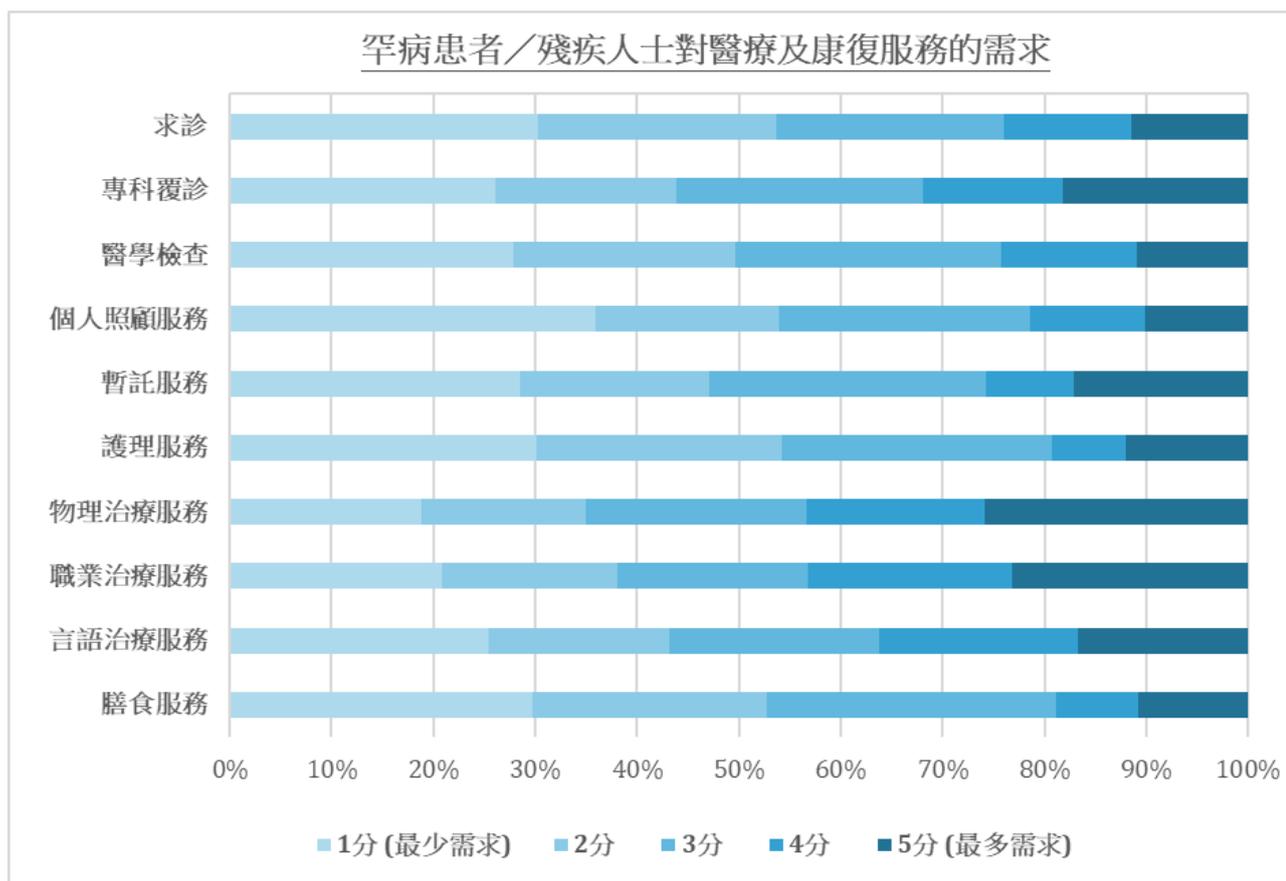


圖 3—減少醫療／康復服務次數對罕病患者或殘疾人士健康的影響

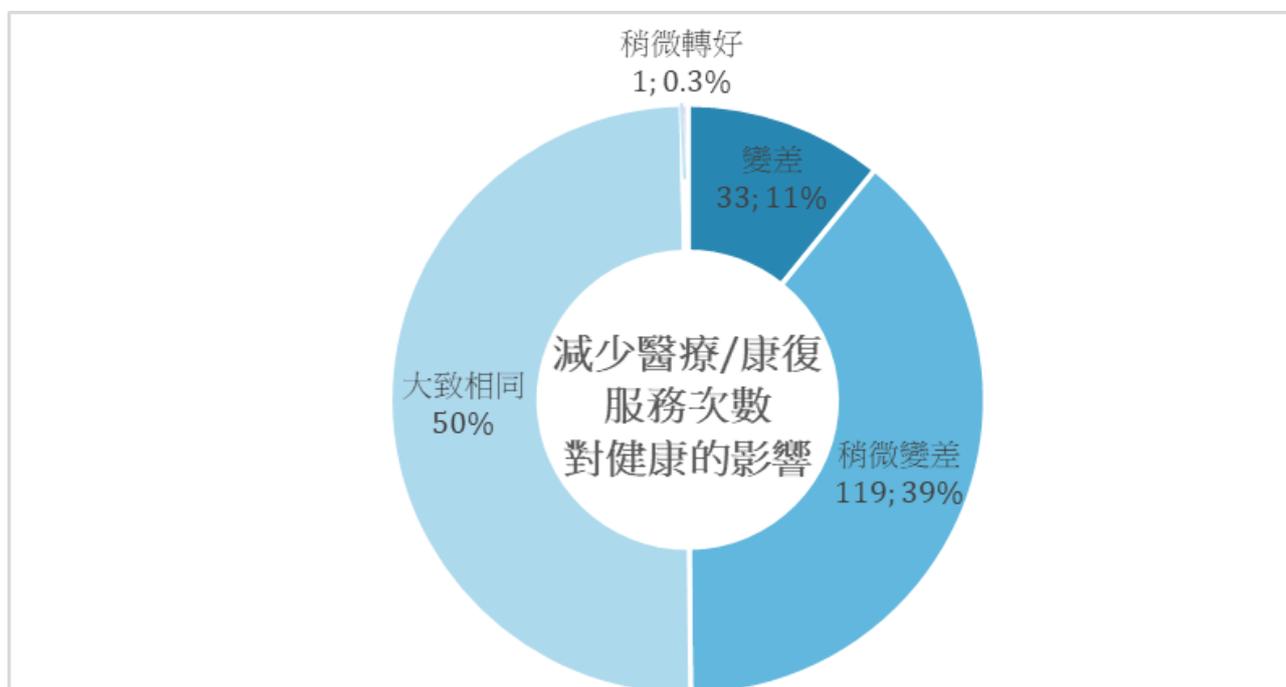
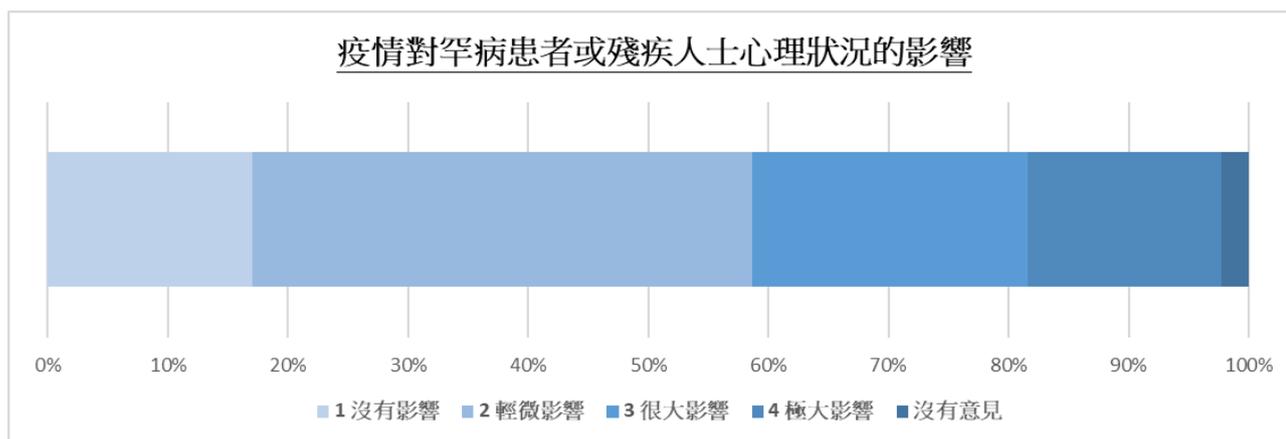
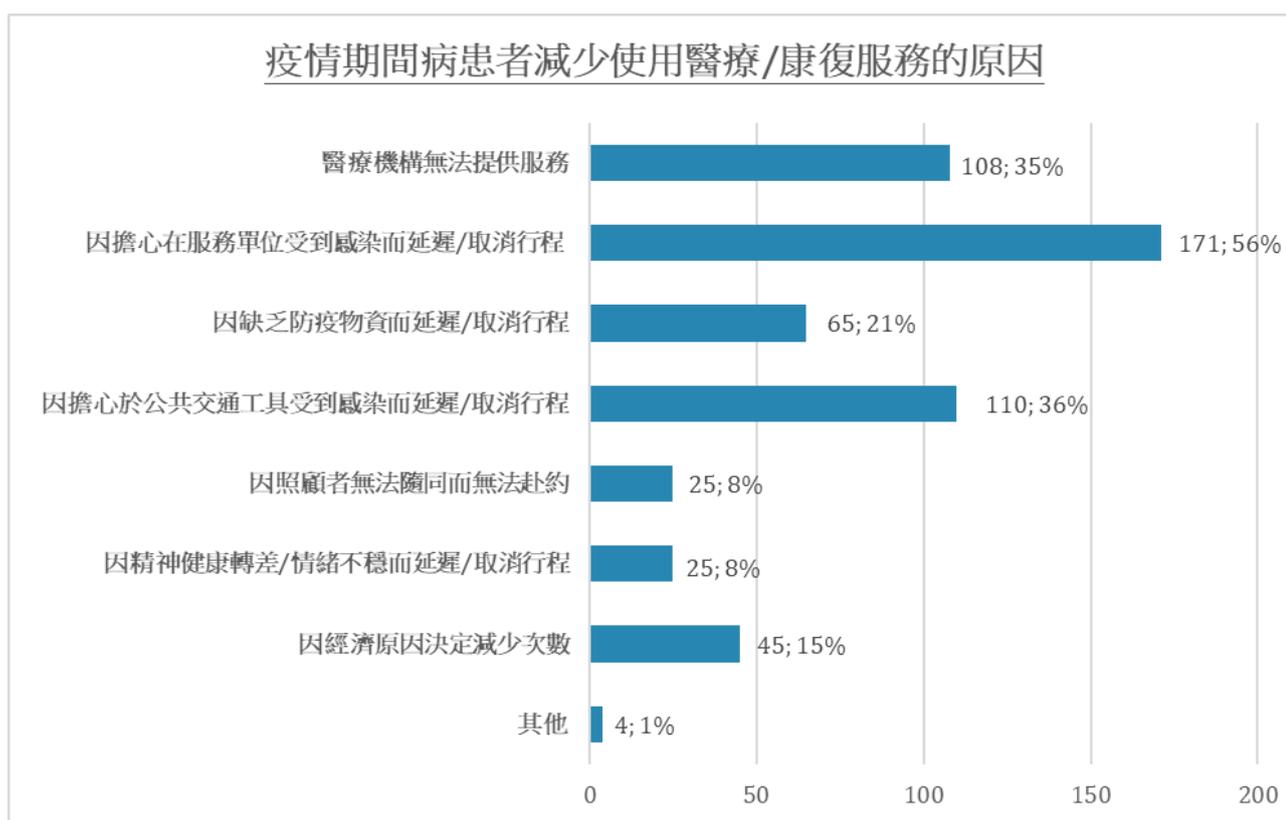


圖 4—疫情期間罕病患者或殘疾人士心理狀況的影響



調查數據突顯受訪者擔憂感染風險。他們擔心在醫療社福單位（56%）或乘坐公共交通工具（36%）期間受到感染，顯示對醫療機構及公共運輸的防疫信心不足。

圖 5—疫情期間病患者減少使用醫療／康復服務的原因



受訪者在疫情期間家庭收入和支出此消彼長。有 55%受訪者表示家庭收入減少，58%表示支出增加，首三大支出增幅項目為添購防疫物資、一般家庭開支及在家工作／學習開支。縱然防疫物資的供應現已漸趨穩定，但仍有 32%受訪者表示外科口罩短缺或非常短缺。

圖 6—病患者家庭收入及支出的轉變（疫情期間）

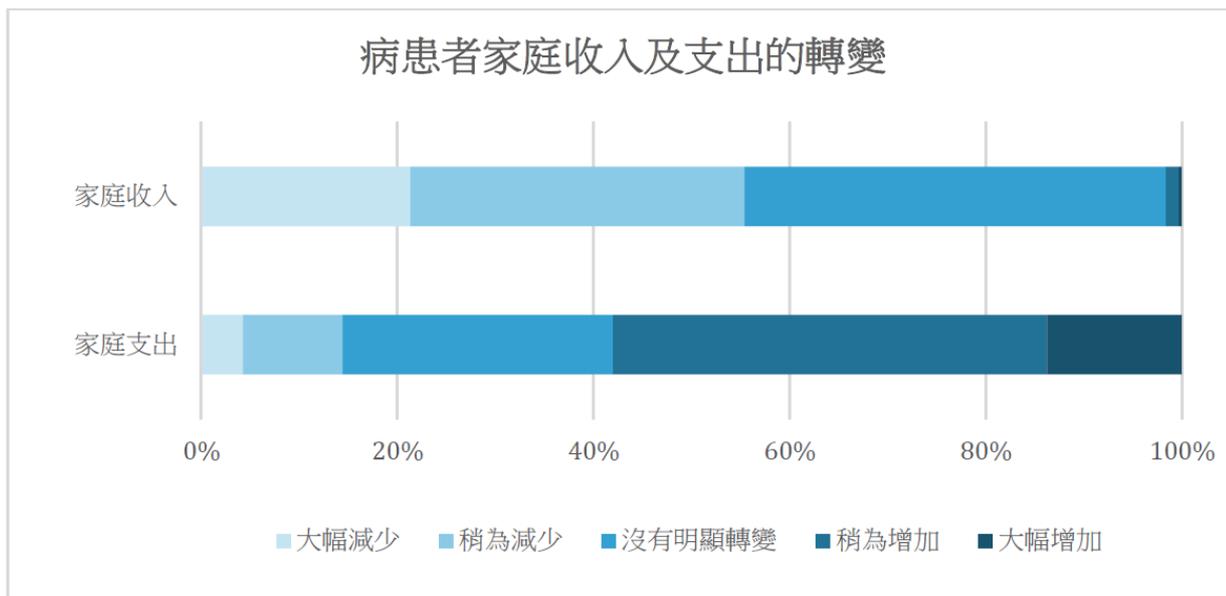
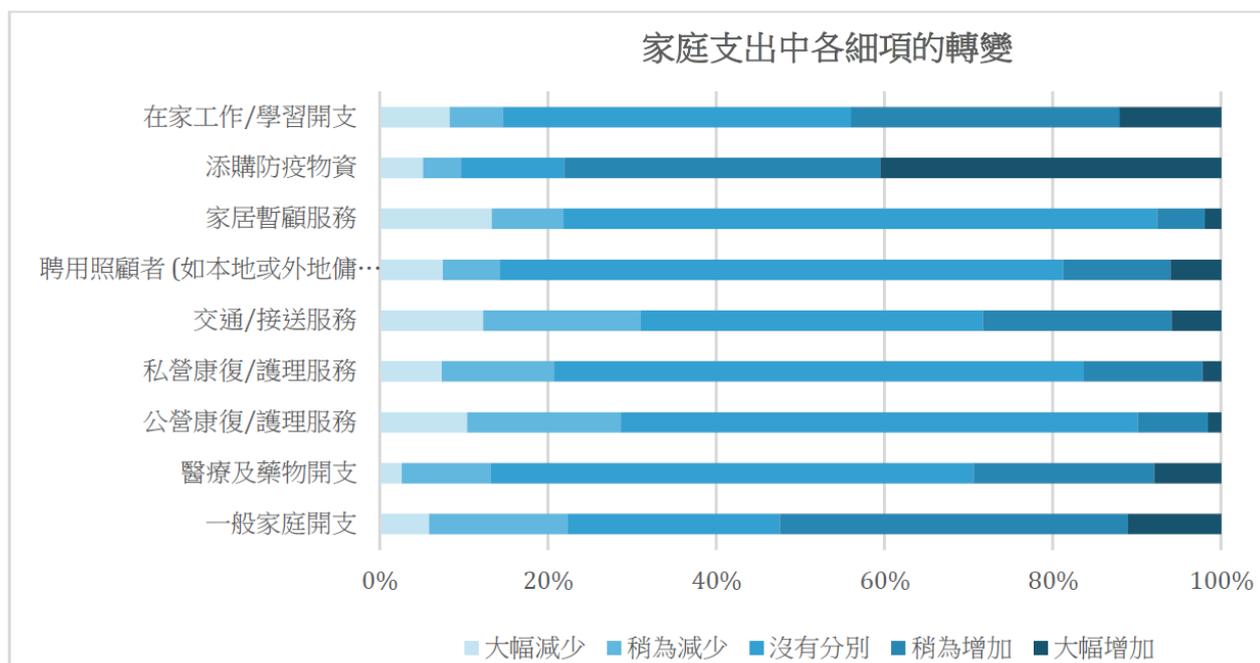


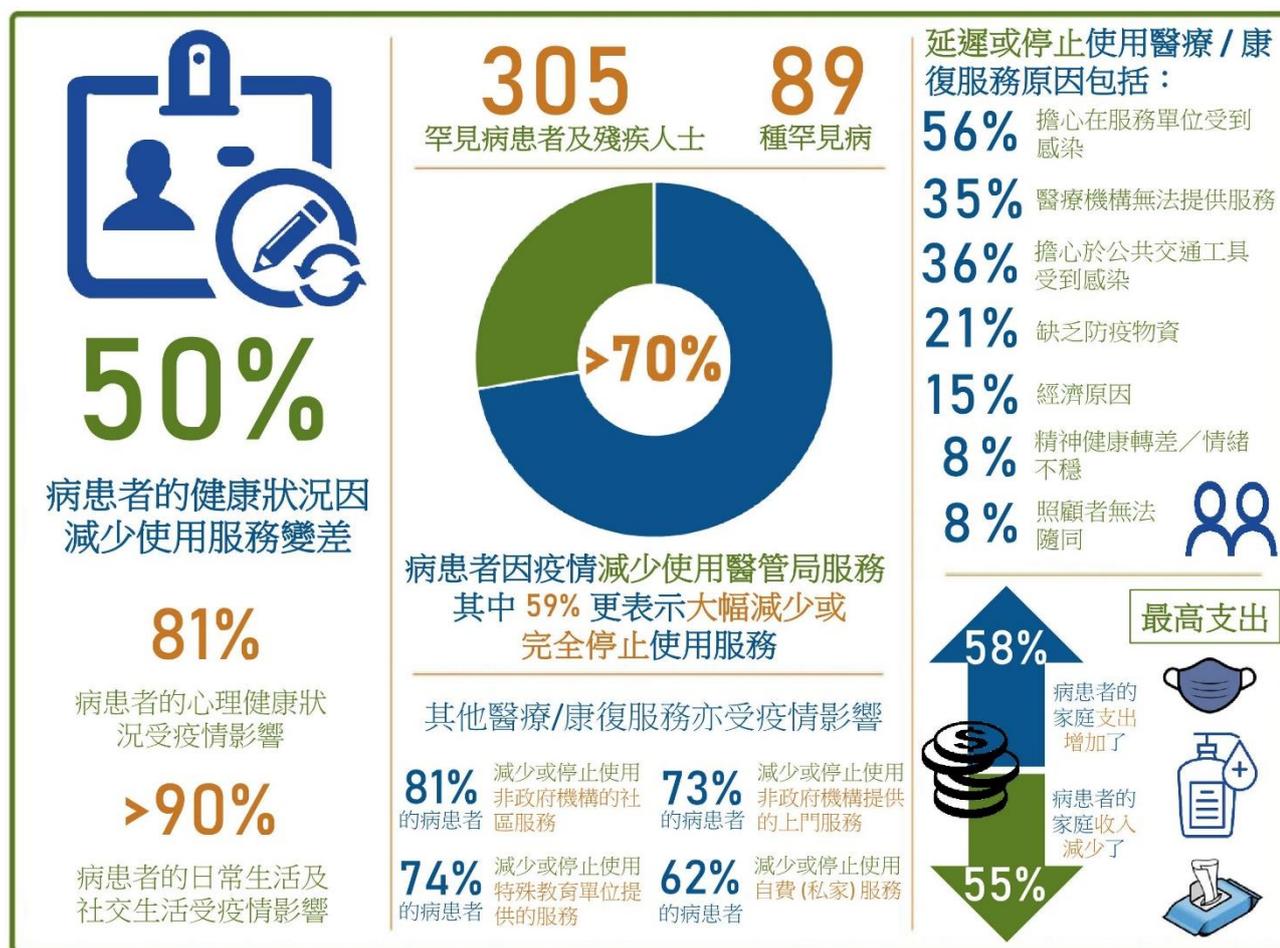
圖 7—家庭支出中各細項的轉變（疫情期間）



回應有關調查結果，罕盟向政府當局提出以下訴求：

- 在逐步恢復正常醫療和康復服務的過渡期，應優先照顧病情較嚴重的罕病患者和殘疾人士，尤其是他們急需的物理治療、職業治療和言語治療；因應患者需要提供到戶服務。
- 向罕盟和具備條件的罕病團體提供資源，開拓並加強運用網絡科技，回應罕病患者需要，進行主題多樣、形式多元的網上輔導和培訓，例如環境衛生、個人健康、疫情防控、運動舒緩等個人及小組形式的線上活動。
- 政府在疫情期間開設的短期職位，應加入罕病患者需要的家居照顧崗位，例如起居照顧員、家居暫托護理員等。
- 社會福利署和香港社會服務聯會等單位繼續向罕盟和罕病團體提供口罩及防疫用品，以便及時分發給有需要的患者家庭。

調查撮要數據（整合圖表）



*資料圖數據由研究團隊博士生鍾靖恩整合及繪製