



HONG KONG PUBLIC OPINION RESEARCH INSTITUTE

香 港 民 意 研 究 所

香港民意研究所 香港視網膜病變協會

合作進行

眼疾患者意見交流會

討論報告

2022年12月7日

本報告內所有資料的版權由香港民意研究所及香港視網膜病變協會聯合擁有。
香港民研積極推動公開數據和技術，以及自由思想、知識和資訊。

目錄

頁

意見交流會討論報告

第一部分 研究背景.....	3
第二部分 研究方法.....	3
第三部分 結果撮要.....	4
發現症狀至求醫的過程.....	4
檢查至確診的過程.....	6
對眼疾治療的認知.....	7
治療過程及效果.....	8
眼疾對生活帶來的影響與成本.....	12
醫療資助.....	14
改善醫療過程的建議.....	15
第四部分 結語.....	16
附錄：討論大綱.....	18

第一部分 研究背景

- 1.1 香港民意研究所（香港民研）於 2019 年正式營運，前身是香港大學民意研究計劃。自 1991 年成立以來，研究團隊一直向不同私人和公立機構提供高質素的調查服務，為學術界、傳媒界、政策制定者和一般市民收集和分析不同範疇的公眾意見。
- 1.2 2022 年 9 月，香港視網膜病變協會委託香港民研舉辦多場「眼疾患者意見交流會」，以了解眼疾患者的求醫和治療過程，以及他們對相關議題較詳細深入的意見和建議。
- 1.3 意見交流會使用的討論大綱由香港民研諮詢香港視網膜病變協會後獨立設計，參加者則由香港醫護聯盟負責邀請及聯絡，而研究的其他操作及內容分析皆由香港民研獨立進行，不受任何人士或機構影響。換句話說，香港民研在今次研究項目的設計及運作上絕對獨立自主，結果亦由香港民研全面負責。

第二部分 研究方法

- 2.1 意見交流會的目標對象為在過去 12 個月曾到公立醫院眼科門診就診，並在該時段內曾接受眼內注射治療的濕性老年黃斑病變或糖尿病黃斑水腫患者。香港民研最後於 10 月 25 日舉辦了兩場意見交流會，共有 13 位人士參與，當中包括 12 位眼疾患者及 1 位患者家屬。兩場交流會分別為時約 1.5 及 2 小時。

交流會資訊：

日期	時間	形式	人數
10 月 25 日 (星期二)	上午 10 時 30 分至 約中午 12 時 30 分	面對面交流	6
	下午 2 時至 約 3 時 30 分		7 (包括一位患者家屬)

- 2.2 意見交流會由香港民研代表主持，按照討論大綱詢問各參加者的意見，而香港視網膜病變協會代表則在有需要時補充有關眼科治療的資料。參加者主要分享自己當初求醫的過程、對眼疾治療的認知、接受治療的體驗、患眼疾後對生活帶來的影響與成本，以及對改善整個醫療過程的建議。完整討論大綱已載於附錄。

第三部分 結果撮要

發現症狀至求醫的過程

- 3.1 首先，主持人邀請參加者簡述他們所患有的眼疾及當初求醫的原因。當中絕大多數參加者均表示自己患有黃斑病變，少數參加者表示自己患有黃斑水腫，個別參加者明確指出自己患有濕性黃斑病變。大多數參加者當初選擇求醫都是因為發現自己出現視力模糊、影像扭曲或視野出現暗點等情況。有個別參加者表示自己在未有任何症狀的情況下被視光師發現異樣而前往求醫，另外亦有個別參加者是在進行恆常健康檢查時被發現患有眼疾。
- 「那時剛剛在家的窗外裝了一個有直紋的簷蓬，不時看出窗外，見到那些紋變了曲線。初時都不知道發生甚麼事，後來看了一個節目關於黃斑病變，發現節目提到的症狀與自己很類似，便決定去排政府（醫院）。」
 - 「那時發現看東西有曲線，就去了平常會去驗眼的那個南昌街盲人輔導會（受政府半資助）看醫生，醫生就說我有黃斑病變。」
 - 「黃斑水腫，一開頭看東西有黑塊，而且越來越大塊，然後就去看眼科。」
 - 「一開始發現是因為看東西有水珠，初時以為眼鏡有問題，漸漸比較嚴重看到有黑影就去看醫生。」
 - 「我初初發現就是看東西曲，然後就去看醫生。」
 - 「初初視力模糊以為自己有白內障，後來去配眼鏡，驗眼師告訴我這不像是白內障，可能他對這方面比較認識，就建議我去看專科。」
 - 「大約一年前，我發現自己看東西有飛蚊，便去找視光師檢查。」
 - 「我一向不認為自己視力有問題，但配眼鏡時驗眼師突然說我眼睛好像有點問題，建議我快點看醫生，於是我馬上就去政府醫院排期看醫生。」
 - 「本身因為淚管閉塞有恆常去看私家專科醫生，後來發現了有黃斑病。」
 - 「我眼睛一直是沒有任何問題的，因為我本身糖尿所以每隔一段時間需要去檢查，後來就檢查到眼睛有點問題，左眼右眼都有。」
- 3.2 一般而言，大多數參加者都表示自己在發現症狀後便馬上去求醫。至於求醫的過程，一開始選擇看私家醫生的參加者都表示很快便獲安排見醫生，一開始選擇排公立醫院的輪候時間則由一個月至一年不等，亦有參加者因不想等候而選擇轉到私家醫院求醫。
- 「（症狀）維持了幾日便去看醫生。」

- 「我找視光師檢查，上午驗到有問題，下午已經寫轉介信轉介我去看私家(醫生)，私家專科很快就斷定我有黃斑病變。」
- 「我有朋友介紹看私家(醫生)，不用等馬上就可以看。」
- 「那時我去看普通科門診，醫生馬上寫了轉介信給我，我去亞皆老街的眼科醫院(公立醫院)，大約一個多月後就說我眼球滲血。」
- 「看門診，醫生轉介我去排政府(醫院)，排了沒多久，三個多月，然後就有醫生看。」
- 「我怕視網膜有問題，於是馬上就去看私家(醫生)，因為我覺得政府(醫院)通常要排很久。」
- 「我去政府(醫院)，但當時沒有位置，他們給我安排了下個月，我怕病情惡化，於是我馬上去找私家(醫院)。」
- 「一開始請平時看的醫生寫轉介信轉介去政府醫院排期看專科(醫生)，然後等了一年多，等了很長時間才有醫生看。」

3.3 除了輪候時間之外，亦有部分參加者對當初未能在公立醫院有效了解到自己的病情感到不滿，期後需要再到私家醫院求醫才能了解到自己的病情。個別參加者甚至表示曾在求醫過程中懷疑出現誤診以致病情惡化。

- 「我問他(公立醫生)是甚麼原因導致我視力模糊，醫生卻沒有說。然後有一次他說可能眼球受到刺激，但我再追問他已不再回答。到底醫療是否有問題我也不知道，總之一開始(看公立醫生)我甚麼也不知道，都是後來私家醫院說的。」
- 「因為我本身患有糖尿病，每隔一段時間都要去公立醫院做健康檢查，有一次就發現我眼球薄，替我做了一次預防性激光治療。豈料做完激光之後出現視力模糊的情況，於是去私家醫院檢查，私家醫院說我眼壓高。我給了那份報告政府醫院，政府醫院替我再做激光治療，每做一次差一次，做了五、六次之後只剩下兩成視力。我再去私家醫院檢查，才說我有黃斑病。」

3.4 總體而言，絕大多數參加者都表示自己由始至終都是自己去看醫生的，亦有個別參加者表示偶爾會有家人陪診，但很多時候都是自己去看醫生。

- 「都是自己去。」
- 「不是很嚴重就自己去，(家人)都要上班。」
- 「一開始女兒陪我看醫生，後來都是自己去。」

檢查至確診的過程

3.5 絕大多數參加者都表示自己當初接受的檢查為眼底螢光造影 (FFA) 或光學同步眼底掃描 (OCT)，另外亦有參加者曾被測量眼壓。有參加者認為 OCT 比 FFA 好，因為私家醫生告於他 FFA 要將螢光注射入體內，長遠對身體不好。亦有個別參加者表示自己從不清楚自己做了甚麼檢查。

- 「我有……應該是眼睛掃描(眼底掃描)，都很詳細。」
- 「他(公立醫院)會照你眼底。」
- 「(在公立醫院)做了很多很多檢查，最後一次就是眼底顯影。」
- 「他(私家醫生)還在我手臂打了一針，然後照我的血管。他一邊照一邊問我有沒有腰骨痛，我就有點害怕，那些藥好像很厲害。」
- 「我去私家醫院，他(私家醫生)說我眼壓有點高。」
- 「太多黃色的東西(螢光)注射入體內不太好，後來私家醫生說現在已經不流行(螢光造影)，做 OCT 已經可以。」
- 「他(公立醫生)做了很多……醫生檢查的程序我也不太清楚，但總之就做了很多檢查，然後就說要打針。」

3.6 除個別參加者一開始在公立醫院出現懷疑誤診的情況外，大部分參加者都表示檢查後很快便確診。儘管檢查程序及方法各有不同，部分需要經歷較長及繁複的檢查程序，但一般而言參加者由接受首次檢查起計算，最多幾個月內都可以被診斷病情，在私家醫院接受檢查的則更快。而即使確診之後，不少參加者表示每隔一段時間都需要接受一次 OCT 或超聲波掃描以了解治療進度，並在進行眼內注射前後各做一次 FFA。除經醫生專業檢查外，亦有個別參加者表示自己會用日常經驗來判斷自己病情，例如出門時看燈光有沒有變得昏暗。

- 「他(公立醫生)初步跟我檢查，然後很快，隔了一個月左右就確診了。」
- 「首先(公立醫生)轉介了我去眼科專科，然後要做眼底顯影，做完眼底顯影就說我水腫要打針。」
- 「去了盲人輔導會，做眼壓、電腦掃描、掃眼底，做完之後說我有黃斑病變，就寫了轉介信去眼科(專科)，然後眼科又做了連串檢查，等了一個月，又掃描，然後就排期打針了。」
- 「每次去覆診都要做一次眼底掃描，檢查一下你的微絲血管有沒有問題，然後打針前再給你打螢光劑確認哪一條血管有問題。」
- 「每次去覆診他(私家醫生)都會用超聲波檢查一下你的視網膜有沒有問題。」

- 「打完三針一定要做一次螢光(造影)看看你有沒有滲漏，打針前打針後都要做。」
- 「我每次打三針，打針前做螢光(造影)，打針後三個月再做螢光(造影)，然後才見(私家)醫生。」
- 「我在街上看見燈暗就知道有問題了。」

對眼疾治療的認知

3.7 至於對眼疾治療的認知方面，除個別少數參加者之外，絕大多數都表示不曾聽過「黃金治療時間」及眼內注射的「起始劑量」。即使是聽過上述兩個概念的參加者當中，亦只有一位表示相關資訊由其(私家)醫生詳盡解釋，其他有聽過的均表示自己是其他健康資訊渠道得悉，例如網上或診所外面播放健康資訊的電視機。

- 「我沒有聽過，私家(醫生)也好，政府(醫生)也好，他們不會解釋那麼多。」
- 「我看的那個私家醫生非常忙碌，你問他問題都沒有空回應你。」
- 「醫生沒有說，是我上網看健康資訊知道的。」
- 「(起始劑量)私家醫院有跟我說過，解釋非常詳盡。」

3.8 不論是在公立醫院還是私家醫院接受醫療服務，普遍參加者都認為醫生在解釋治療方法的過程中未能給予他們充足的資訊，例如不同治療方法有甚麼分別或要注射甚麼藥物。甚至有參加者表示部分關鍵資訊，如接受治療之後有甚麼需要留意等，都是透過其他途徑得悉，而非醫生親口告訴他們。不少參加者都表示即使主動問醫生問題，他們也很少詳盡解答，往往很快便被打發走。個別參加者不滿其私家醫生未有在開始治療之前解釋清楚預期的治療效果，令他在開始接受治療之後才知道需要接續接受眼內注射，因而失了預算。但亦有少數參加者認為他遇到的醫生給予他充足的資訊，甚至有提供光碟解釋治療過程的各種情況，令他們能安心接受治療。

- 「那些(公立)醫生沒那麼詳細，只會問你打不打針，下個月這個期好不好，但打甚麼針他都不會告訴我。」
- 「(公立)醫生跟我說有兩種治療方法，一種是做激光，一種是打針，做激光免費，打針每針\$7,000，但打針比較好，但就沒有說明各自會有甚麼醫療效果。」
- 「檢查後，(公立)醫生說想康復就要打針，打三針，打甚麼針可以選擇，每款\$7-8,000，但就沒有解釋兩款有甚麼分別。」

- 「我打完針之後（公立）醫生甚麼都沒有說，只是說何時再回來打一針。到出門付錢時，護士才跟我說回家不能洗頭，就是這麼多。」
- 「（公立醫院）那些護士比較年輕，我覺得他們專業程度比較差，但服務方面他們都會跟你解釋，但我對政府醫院不太信任，所以去了私家醫院。但我去的那間私家醫院也不太好，他們收費又貴，解釋又不清楚。」
- 「（私家）醫生不會和你說甚麼，都是我等看醫生時診所那部電視播的，你問醫生他都不會答你。如果不看那部電視就甚麼也不會知道。」
- 「他（私家醫生）打針時沒有跟我說打甚麼針，都沒有說甚麼名稱，你做醫生是否應該跟病人解釋『我現在給你打甚麼甚麼針』呢？」
- 「打了甚麼針我不知道，甚至有沒有註冊我都不知道！」
- 「他（私家醫生）一開頭只跟我說要做個療程，打三針加做激光。療程完成後過了大約一年，又出現症狀，我便回去找醫生，他卻告訴我這些病不是打幾針就會好，而我第一次見他時他沒有告訴我這些，唯有繼續打針。」
- 「在手術室他（公立醫生）有很詳盡解釋打針後會發生甚麼事、有甚麼感覺、回家後又要如何處理、睡姿怎樣調整，令我覺得很安心。」
- 「我第一次看私家（醫生），他解釋得很詳細，給了我一隻光碟，覆診前看一看就甚麼都知道。光動力、顯影劑、眼底顯影、激光、打針……全部都解釋得很清楚。打針前他也有問我需不需要聽點音樂放鬆一下。」

治療過程及效果

3.9 除患者家屬之外，所有參加者都曾接受眼內注射治療，直至交流會當天之前注射了兩劑到七十劑不等。大多數參加者都選擇注射「樂明睛」，亦有少部分曾注射「愛亮眼」，但他們後來都改以注射有醫護聯盟資助的「樂明睛」。當中約半數參加者表示自己除接受眼內注射治療之外，亦曾接受其他治療方法，部分是因為醫生建議的療程包括在內而同時接受眼內注射及激光治療；部分是由於眼內注射的費用比較高昂而想先嘗試眼內注射以外的治療方式，包括激光治療、光動力治療；個別參加者則因為發現眼內注射的效果並不顯著而須轉做手術。

- 「（公立）醫生說可以打針，但我說先做激光，因為打針要付\$7,000。每次做完激光感覺都會好少少，但很快又會惡化，做了六次激光都沒甚麼進展，最後還是要打針。」
- 「（私家醫生）跟我做了很多，光動力、照眼底、激光，第一次他跟我說很成功，後來再惡化，他就跟我說要打三針。」

- 「一開始做手術移除黑膜，再加晶片。但後來看東西又有層膜，醫生說有眼底有滲漏和發炎，沒有辦法唯有打針。」
- 「第二針之後過了一個月再去複檢，(公立) 醫生說完全沒有效果，我問他怎麼辦，他就說要做手術。」

3.10 不論是公立醫院還是私家醫院，由於醫生往往未有向患者詳盡解釋，大多數參加者都未必很了解不同治療方式的效果與差異。然而，普遍參加者都會遵從醫生的判斷並依照醫生的建議選擇其治療方法。部分亦表示醫生有向其明確提供藥物選擇，再讓他按自己的經濟狀況或其他考慮選擇接受的藥物。儘管有個別參加者表示曾因經濟原因未有即時按醫生建議接受眼內注射而選擇激光治療，但最終仍因治療成效不彰而遵從醫生建議接受眼內注射。

- 「你醫生是專業的，你說要打針當然就要打針。」
- 「他(公立醫生)是專業的嘛！」
- 「我們當然相信醫生！」
- 「他(公立醫生)說有兩款針可以選擇，一款樂明睛，要打三支，另一款打一支，半年藥效，每支\$13,000，樂明睛每支\$6,800。我說打一支針，問他有甚麼後遺症，他說一支針那款有抗生素，有些人可能受不了就會有青光眼，叫我自己考慮。我想了想，還是決定打一支，懶，不想走幾趟。」
- 「(公立) 醫生說有兩款針，一款樂明睛，一款不記得了。我問他：『醫生你是專業的，你認為哪款好？』他就說兩款其實差不多，我叫他建議，他說如果經濟環境一般就打樂明睛。」
- 「(公立) 醫生說可以打針，但我說先做激光，因為打針要付\$7,000。每次做完激光感覺都會好少少，但很快又會惡化，做了六次激光都沒甚麼進展，最後還是要打針。」

3.11 與求醫過程一樣，整體而言到私家醫院接受治療的參加者普遍比到公立醫院接受治療的參加者更快得到治療，個別在公立醫院接受治療的參加者甚至表示試過兩次眼內注射之間相隔半年(醫療指引建議每個月接受注射)。個別參加者在公立醫院被建議做手術，但至今仍未獲得安排。部分參加者亦由於不想等太久而由公立醫院轉到私家醫院接受治療。亦有在公立醫院接受治療的參加者表示，其醫生向他們坦言疫情大大增加了公立醫院的醫療壓力，因而建議參加者若經濟能力許可就先到私家醫院接受治療。另一方面，亦有部分參加者由於經濟負擔而寧願輪候時間長一點，也要在公立醫院接受治療。然而，有個別在公立醫院接受治療的參加者表示他在確診當日就獲安排接受治療。可幸的是，沒有參加者表示在輪候期間病情急劇惡化。

- 「我上午去看 (私家醫生), 他下午就替我做 (眼底掃描、光動力及激光治療)。」
- 「我 (在私家醫院) 一日完成所有事: 上午做檢查再加光動力, 下午回去就可以打針。」
- 「試過 (在公立醫院) 最多排了差不多六個月才能打下一針, 但我問護士, 護士說最好一個月打一針。由於我左眼太嚴重, 所以就去私家 (醫院) 打。人家藥廠都寫明最佳期限一個月打一針, 過了一個月藥力低了就惡化, 再打也沒有用, 我就不明白為甚麼政府 (醫院) 可以拖半年才給你打一針。」
- 「你 (公立醫生) 又說我不能停, 要一個月打一針, 但到樓下登記排期, 又排到我三個月後才可以打下一針, 排期實在太長了。」
- 「見了第一次 (公立) 醫生, 隔了一個多月就打第一針, 然後就開始不是一個月一針了, 他說因為太多人輪候, 不可能每個人都一個月一針。最後第一針和第二針相隔差不多三個月, 變相我覺得其實已經沒甚麼效用。」
- 「他 (公立醫生) 說醫療緊絀, 要等一下, 我心想原來給了錢都要排, 而且要排兩個多月。我自己心急, 因為已經在滲血, 就唯有到私家醫院打針。」
- 「(公立醫生) 說要打針, 但政府排期打針就要兩個多月之後, 我就認為太久了, 因為知道眼睛有問題就害怕, 就馬上去找私家 (醫生)。」
- 「(公立) 醫生說要排期做手術, 叫我等電話, 可以做手術時就會打電話給我。我一直等, 等到現在還未可以做手術。」
- 「在私家醫院打完第一針, 醫生寫轉介信到公立醫院排期, (公立) 醫院告訴我要等一年才可以打第二針, 我心想到時我都已經盲了, 於是被逼回私家醫院打第二、第三針。」
- 「(公立) 醫生告訴我要打針, 我就排期打針, 說要排到明年二月才可以打第一針, 我有點害怕, 想快點打, 便轉去私家醫院打針。」
- 「因為實在太貴, 我問他 (私家醫生) 可否轉介我到公立醫院, 他說沒問題。一開始第一針排了一個月, 後來要排兩個多月, 等不到就回去私家醫院。」
- 「但因為現在醫療很緊張, 他 (公立醫生) 說不是你要打針就馬上可以幫你打針, 我問他要等多久, 他就說要兩個多月。時值 COVID-19, 他說一定要等, 若果負擔得起就建議我先到私家醫院打一、兩針。」
- 「我說: 『(私家) 醫生你可否讓我去政府醫院打, \$17,000 打一次針, 我一個女人又沒有老公, 子女又不在身邊』, 他就叫我先打第一針, 再寫轉介信給我去眼科醫院。」

- 「我叫他 (私家醫生) 寫轉介信給我看政府醫生，他說：『你隻眼都看不到東西了，還要排政府 (醫院) 嗎？』他不給我寫轉介信，我就自己拿著資料去政府門診，最後排了三個月我覺得還可以接受。」
- 「做手術，他 (公立醫生) 就跟我說如果在私家醫院做要\$150,000，我就說『不用了，照排 (公立醫院) 吧』。」
- 「排了兩個多月見 (公立) 醫生，然後當日就給我安排了可以打針，於是當日就去手術室打針了。」

3.12 儘管參加者普遍有多次接受眼內注射的經驗，但絕大多數參加者都表示至今仍害怕眼內注射，少數參加者表示剛開始要注射時會害怕，但現在已不害怕，只有一位參加者表示從不害怕。

- 「我害怕得發抖，醫生要不斷安慰我『沒事沒事不用害怕』。」
- 「一邊打針一邊抖震。」
- 「平時有塵入眼都會感到不適，何況打針？」
- 「打一次驚一次。」
- 「私家 (醫院) 就每次都是那個醫生，但政府 (醫院) 每次不同，你怎知道那個醫生技術好不好？」
- 「第一次打會驚，但打過一次之後就覺得不外如是。」
- 「我不緊張。因為以前有幾個朋友都試過打針打眼球，而且不曾聽說過有人打針出事，所以不害怕。」

3.13 治療效果方面，曾接受激光治療的參加者表示每次做完之後短時間內都會有效果，但很快就再次惡化。至於眼內注射的效果則因人而異，個別參加者在連續注射兩劑之後效力可持續兩年多才需要再次接受注射，另外亦有少部分參加者在注射數劑之後沒有任何效果而需要尋求其他治療方法，但大部分參加者的情況則相當反覆，通常在注射數劑之後會見效，但暫停注射之後再過一段時間又會惡化，需要再到醫院接受注射。此外，有接受過多次眼內注射的參加者表示試過在注射後視力短暫受到影響，嚴重者甚至有一段時間完全看不到東西，部分事後獲醫生告知是因為眼內注射會導致眼球微絲血管留有疤痕。

- 「做激光，每隻眼做了三次，做完看東西就沒那麼黑。」
- 「每次做完激光感覺都會好少少，掃走黑影看東西就明亮了一點，但很快又會惡化，做了六次激光都沒甚麼進展，最後還是要打針。」
- 「激光都會好轉的，但不長久，幾個月後又會變差。」

- 「在私家醫院打針，頭兩針每針\$6,800，後期那個私家醫生說進展不大，要打款貴一點的，\$9,800，再打兩針，他就說不錯，暫時可以不用再打。」
- 「我打完第二針，隔了兩年多現在才因為眼鏡有雜質所以要再打第三針。」
- 「第二針之後過了一個月再去複檢，(公立) 醫生說完全沒有效果，我問他怎麼辦，他就說要做手術。」
- 「打完針回到家發現甚麼也看不到！我很害怕，左眼有塊膜遮蓋住，看不到東西。」
- 「我也試過打完針有黑塊，但仍看到東西，而且過了一個星期左右就沒有了。」
- 「一開頭(公立醫院)打幾針都沒問題，但後來打完有飛蚊，可能跟醫生打針技術有關。」
- 「他(私家醫生)說我已經打了十針，你每打一次血管都會留有疤痕，那些疤痕就可能遮蓋視線。」

3.14 大多數參加者現時有持續接受治療，病情亦相當穩定，惟亦沒有參加者現已完全康復。但由於普遍參加者都表示醫生有跟他們做好期望管理，告訴他們治療也只能控制病情而不能令他們完全康復，因此並未有出現期望落差的情況。

- 「他(私家醫生)有說叫我不期望太高，以為打完針(視力)可以回復到從前那樣。」
- 「(私家醫院)那裡有跟我說，如果你未有病打就可以做到預防性效果，但你有病才打，就打得多還是打得少分別都不大。」
- 「他(公立醫生)有說打針只是控制病情，不會完全醫好你。」
- 「(公立)醫生有跟我解釋，(打針前)我也沒甚麼期望……現在我眼裡有雜質，也有點滲血，即將又要再打針，但我也覺得沒甚麼。」
- 「從來都沒甚麼期望。」

眼疾對生活帶來的影響與成本

3.15 在醫療洗費方面，絕大多數參加者都表示最大負擔是眼內注射，而且對於需要持續接受眼內注射治療感到無奈。由於相關藥物現時不屬於醫院管理局藥物名冊標準藥物，不論是在公立還是私家醫院求醫，每次接受眼內注射的費用同樣都是\$6,000-\$9,000不等。

- 「我2008年在私家醫院打針，每針\$6,000，後來在政府醫院打，每針都差不多\$7,000，十幾年來前前後後打了幾十針，全部靠自己積蓄，沒有保險，都很大負擔。」

- 「我一個退休人士，這樣打針實在太貴了，就叫他（私家醫生）轉介我到政府醫院，他說在政府（醫院）打針都要錢，因為這款針不包括在藥物名冊。」
- 「第一、二針，每針\$7,000，是在政府醫院打的。醫生說不是醫院要收你錢，而是藥廠。」

3.16 除了眼內注射之外，不少在私家醫院求醫或接受治療的參加者亦有提及到其他醫療開支，當中包括診金及檢查的費用，涉及金額每次\$2,000 至\$4,000 不等。另外亦有在公立醫院接受治療的參加者表示曾額外付出萬多元接受光動力治療。

- 「我去私家醫院檢查，先要付\$2,800。」
- 「OCT 照完他（私家醫生）會給你一張相紙，私家醫院照一次\$3,000。」
- 「他（私家醫生）每打一針都要另外再收\$3-4,000 診金，政府就不用收這些錢。」
- 「（公立）醫生跟你做光動力治療，每次\$12,000，連打針就每次\$18,000。」
- 「最近（在公立醫院）做了光動力，都要付萬多元。」

3.17 當被問及眼疾對生活帶來的影響時，除個別參加者有提及一些對日常生活帶來的實質影響，如不能駕駛或下樓梯會差錯腳之外，絕大多數第一時間的回應都是治療帶來的經濟壓力。部分參加者表示曾因此影響情緒，想過放棄治療，甚至曾出現輕生念頭。

- 「本身因為工作原因我要駕駛大型車輛、操作機械，但因為眼睛（問題）就全部不能做。」
- 「有時看東西影像重疊，我下樓梯看不到距離就會差錯腳。」
- 「因為我右眼非常好，左眼差，兩隻眼不平衡看東西就會很辛苦。」
- 「我現時就算眼睛不好都一定要工作，不工作就連看醫生都沒有錢。」
- 「都是錢的問題，對退休人士來說實在太大負擔。」
- 「為了要打針，都要節衣縮食。」
- 「眼睛的問題不是一兩次（治療）就會好，而是會復發，需要長期治療，（經濟）負擔可想而知。」
- 「我自己曾經想過如果要繼續打針，就算子女願意，要他們持續給錢我心裡都會內疚。如果因為我要打針影響到你（子女）生活環境，都會影響我情緒。我曾經想過不打針了，就由得自己盲。甚至可能會有些不好的念頭，覺得自己反正年紀大遲早要離開，就不如快點離開一了百了，不用有任何疾病要年輕人負擔。」

醫療資助

3.18 所有參加者一開始都是需要自費或由家人支付有關的治療費用，沒有參加者獲保險公司資助，有參加者表示至今已為治療眼疾支付數十萬。有參加者表示公立醫院曾向其明確表示除非本身領取綜援，否則政府不會資助患者接受眼內注射。部分參加者後來獲得醫護聯盟資助，但當中亦有參加者質疑醫護聯盟的資助實際效用有限。

- 「我 2008 年在私家醫院打針，每針\$6,000，後來在政府醫院打，每針都差不多\$7,000，十幾年來前前後後打了幾十針，全部靠自己積蓄，沒有保險，都很大負擔。」
- 「問過公立醫院，他說(打針)沒有資助，除非你本身有領取綜援。」
- 「初時每針\$6,510，後來申請了醫護聯盟的補助，三針便宜了\$6,000。」
- 「(醫護聯盟資助)每隻眼最多補助五針。」
- 「(醫護聯盟資助)只有一生人一次，其實沒甚麼用，你說是長期補助就有用。」
- 「我用了醫護聯盟(資助)兩支針，但都要自己付\$10,000。」

3.19 除了醫護聯盟之外，參加者都不知道有其他關於眼內注射的資助計劃。絕大多數參加者都表示自己當初是從醫生或醫院職員那裡得悉有關醫護聯盟的資助計劃，亦有個別參加者是看報紙知道相關資訊。

- 「(公立)醫生叫我打針，每針\$7-8,000，我跟醫生說，我經濟環境不行，他就建議我到福利部求助。福利部就應該是拿政府(資助)，很麻煩，又要審查這個審查那個。福利部職員就跟我說：『你應該都是不合資格的了。』然後就塞了醫護聯盟的傳單給我，叫我試試去這裡拿補助。」
- 「那時我跟(公立)醫生說我不打第三針了，因為實在太貴，醫生就說有(醫護聯盟)這個機構，叫我打電話去問。」
- 「第一次打針(私家)醫生已經有提到醫護聯盟(的資助計劃)。」
- 「我由始至終都是自費(打針)的，最近看報紙見到醫護聯盟可以有\$10,000資助，我就拿了\$3,000。因為我第一針在私家(醫院)打就不獲資助，只資助在政府醫院打的針。」
- 「(公立)醫生建議我：『待會打針你可以選擇打樂明睛，樂明睛打完你可以去醫護聯盟申請資助。』他人很好，見我很無奈，就叫我找醫護聯盟。他寫下醫護聯盟的電話，然後偷偷地將字條塞給我。」
- 「他(公立醫生)說如果你環境一般，你可以去找醫護聯盟，他們可以有回贈，然後給了我你們(醫護聯盟)電話。」

改善醫療過程的建議

3.20 最後，主持人問參加者對於改善整個過程有甚麼建議，參加者的建議主要分為兩類，一類是增加對眼疾患者的經濟援助，第二類是希望縮減公立醫院輪候時間。

- 「我提議政府應在這方面資助補貼，因為香港很多人有這些疾病，特別老年人。」
- 「錢，要多些補貼。」
- 「現在人口比較年長，就會出現很多疾病，如果政府能資助下一些一般性疾病的患者，就算要付費，都不要太貴。」
- 「政府應該在這方面補貼一下，每一針都資助一下，香港政府那麼多錢，就不用我們自己買藥去政府（醫院）打。明明很多藥都有資助，為何黃斑病就沒有？」
- 「（公立醫院）輪候時間太長，麻煩反映一下。」
- 「希望（公立醫院）排期時間那方面可以改善一下。」
- 「政府願意資助一半，甚至三分之一都很好。」
- 「兩件事，第一錢，第二（輪候）時間，就這麼多。」

第四部分 結語

- 4.1 是次研究發現，普遍眼疾患者得悉自己出現相關眼疾症狀後的短時間內便去求診，但亦有患者在未發現症狀的情況下透過專業人員的判斷才得知病情。然而，患者的確診時間卻有顯著不同。一般而言，前往私家醫院求診的患者對比於前往公立醫院求診的患者來說能夠更快地接受相關的醫療檢查。前往私家醫院求醫幾乎都在很短時間內便得到醫生的診症，因此患者能夠迅速掌握自己眼疾的實際狀況。而選擇前往公立醫院接受檢查的參加者表示他們的輪候時間則由一個月至一年不等。而前往私家醫院接受治療的患者同時比前往公立醫院的患者能夠更快地得到治療。因此，儘管未有參加者表示在公立醫院輪候期間病情急劇惡化，不少參加者曾經因想儘快接受醫療服務而到私家醫院求醫或接受治療。
- 4.2 除了輪候時間和治療時間的安排間隔較長外，是次研究亦發現公立醫院所提供的醫療服務質素較私家醫院參差。有部分在公立醫院求醫及接受治療的參加者表示自己很幸運能接受適切治療，但同時亦有參加者表示自己曾在公立醫院求診時遇到懷疑誤診情況，以致病情惡化。而大多數的參加者都表示他們在完成眼疾檢查後的數個月內便能夠確診病情。
- 4.3 然而，不論是公立醫院抑或私家醫院，患者普遍認為醫生在治療過程中未有主動提供充足的醫療資訊，即使在患者主動追問的情況下醫生只是隨意敷衍患者的咨詢，而未有正面回答問題，以致患者需要自行另找途徑或只能透過偶然的情況才了解到相關資訊。只有少數參加者表示醫生為他們提供了詳盡的治療資訊。上述情況令患者對眼疾治療的認知薄弱，並且未能有效地提高患者對整個治療過程的信心。但另一方面，普遍參加者亦表示相信醫生的專業，並跟從醫生的建議選擇治療方式。另外，醫生亦普遍有跟患者做好期望管理的工作，令他們明白即使持續接受治療亦只能控制病情而不能完全康復，從而避免出現期望落差。
- 4.4 至於眼疾對患者的影響方面，儘管有參加者確實提出了眼疾對日常生活所帶來的實際影響的例子，但普遍參加者對於確診眼疾最深刻的感受是治療所帶來的經濟負擔，尤其是接受眼內注射治療的成本。現時最主要治療眼疾的方式為眼內注射，而每次注射費用則由\$6,000至\$9,000不等。由於相關藥物現時並未有納入醫院管理局藥物名冊內的標準藥物，即使是在公立醫院求醫的患者亦需要自費進行注射治療，而大多數參加者亦表示他們需要接續接受眼內注射的療程才能控制病情，因此恆常的藥物開支大大增加患者的經濟壓力。有參加者表示曾因經濟壓力而考慮過放棄治療，亦有參加者表示因而有情緒問題，甚至出現過輕生念頭。

- 4.5 除了香港視網膜病變協會聯同醫護聯盟提供的眼內注射藥物資助計劃之外，參加者並未能指出現時其他有關眼內注射治療的資助計劃。針對上述的眼內注射藥物資助計劃，有參加者表示其對患者的實際資助有限。
- 4.6 要改善整個醫療過程，參加者建議政府應為眼疾患者提供更多的醫療支援，將有關黃斑病變的針藥納入資助範圍，以減輕他們的醫療開支和經濟負擔。另一方面，政府亦應提高公立醫院的醫療服務質素，考慮可行措施以緩解現時公立醫院輪候時間的問題。

附錄：討論大綱

交流會開始前

- 確保參加者填妥知情同意書

開場白

- 簡介討論的主題及背景
- 指出討論會被錄音以用作撰寫研究報告，但錄音不會公開，參加者身分將會保密，意見不會記名，不會與參加者的身份有任何聯繫
- 指出答案沒有對錯，鼓勵發言

求醫及檢查

1. 你係有邊種眼疾／視網膜病變？
 - a. 濕性老年黃斑病變
 - b. 糖尿病黃斑水腫
2. 一開始係有咩徵狀同埋有咗幾耐，導致你去睇醫生檢查隻眼？
 - a. (中央)視力模糊
 - b. 影像扭曲變形／直線變成波浪型
 - c. 影像變色
 - d. 視野中心出現暗點／盲點
 - e. 夜間視力下降
 - f. 對光線敏感
 - g. 看見不存在的光線、形狀或顏色
3. 求醫過程係點？

一開始係睇街症、私家診所、急症室，定係定期檢查？睇咗幾次醫生？有冇睇多過一個醫生？係唔係即刻就寫眼科轉介信？

排專科排咗幾耐？
4. 整個轉介過程你覺得怎樣？
5. 你有冇搵人陪你睇醫生？如果要搵看護帶你睇醫生會唔會係一個沉重嘅負擔？

6. 記唔記得做咗咩**檢查**？個**時序**係點？中間等咗或者隔咗幾耐？幾時先**確診**？你邊度做檢查？政府定私家？點解去私家？最終診斷係政府定私家做出？從**出現症狀到確診**需要多長時間？到確診之後視力係咪已經差咗好多？整個檢查到確診過程你覺得怎樣？
- 阿姆斯特勒柵格檢查 (Amsler Grid；網格)
 - 視力檢查／眼前節檢查 (電筒／裂隙燈)
 - 放大瞳孔／散瞳，用眼底鏡檢查眼底
 - 眼底螢光造影 (FFA)／靛青綠血管造影 (ICGA) (手臂注射造影劑)
 - 光學相干斷層掃描／光學同步眼底掃描 (OCT)
 - 超廣角眼底拍照儀
 - 測量眼壓

所有治療

- 確診之後，接受咗咩**治療**？個**時序**係點？中間等咗或者隔咗幾耐？邊個決定用咩野治療方法？喺邊度開始接受治療，政府定私家？點解去私家？
 - 進食營養補充劑
 - 激光光凝治療
 - 光動力治療
 - 眼內注射抗血管內皮生長因子 (anti-VEGF：樂舒晴／樂明晴／Lucentis；癌思停／Avastin；愛亮眼／Eylea)
 - 眼內注射類固醇
 - 手術
- 醫生有冇同你介紹唔同嘅**治療方法**，例如係點醫、要醫幾耐、預計效果、價錢等？你明唔明白醫生同你講咗啲咩？例如療程需要幾耐，有幾多步驟等？
- 知唔知**唔醫**又會點？
- 有冇聽過個病有「**黃金治療時間**」？

眼內注射 (主持人請留意兩種患者的治療方法有所不同)

- (如尚未提及) 你確診咗**幾耐**之後開始接受**眼內注射**？
- 知唔知一開始個陣，係需要**每個月注射起始劑量**？(有需要時請解釋**起始劑量**的意思)
- 醫生有冇講之後**幾時**再去接受注射？你係**定期**去，定係發覺徵狀**出現或者惡化**先去？係唔係真係有跟足指示去？你知唔知道打完**起始劑量**之後仲要定期返去打針？你覺得係政府預約打針感覺如何？係唔係要等好耐？

4. 醫生有冇講**如果徵狀出現或者惡化**嘅話，應該點做？
5. 由開始接受眼內注射開始計，你**第一年**總共打咗幾多針？
之後每年又會打幾多針？
6. 接受治療之前你對療程結果有乜嘢期望？例如：
 - a. 治癒
 - b. 保持目前的視力
 - c. 防止視力惡化
 - d. 逆轉喪失了的視力
7. 實際治療效果如何？
視力會唔會時好時壞，例如注射完好咗，過多一排又差返？
會唔會話一開始效果最好，**之後效果就細返**？有冇諗過因為維持劑量嘅效果細返所以唔再返去覆診同埋打針？
8. 當你知道療程包括眼球注射，你知唔知道其實係咩？有咩感受，例如好驚？
整個治療過程你覺得點？注射頻率會唔會影響你對治療計劃嘅依從性？例如打梳的係咪會好啲？

眼內注射費用

1. 為咗眼內注射，你畀咗幾多**醫療費用**？
(如果金額小) **保險公司**負責畀？**政府／機構資助**？
2. 知唔知有關於眼內注射嘅**資助計劃**？係邊個機構推出？**申請資格**係咩？符唔符合？
 - a. 醫管局：濕性老年黃斑病變藥物特別計劃
 - b. 香港視網膜病變協會 + 香港醫護聯盟：眼內注射藥物資助計劃
 - c. 香港視網膜病變協會 + 香港醫護聯盟：Lucentis 樂明睛 123 計劃
 - d. 保良局 + 眼睛健康基金：黃斑病變治療援助計劃
 - e. 仁安醫院：仁心仁術眼內藥物注射慈善計劃
3. **如果有資助**嘅話，每一針喺公立打需要六至七千蚊，係私家打需要一萬五至兩萬蚊，咁樣你會唔會接受眼內注射治療？負唔負擔到？

眼疾的影響和政府的援助

1. 你嘅眼疾有冇**影響**你嘅日常生活？係咩影響？
經濟上嘅影響呢？
 - a. 支出增加：醫療費用／聘請家庭傭工／改裝家居
 - b. 收入減少：影響／失去工作

2. 有冇人向你提過有啲乜嘢社區資源可以幫到手，例如津貼？
3. 有冇問過政府有冇提供金錢上嘅援助？有冇問過有冇**金錢以外**嘅援助呢？
4. 睇返成個求醫同治療過程，你覺得有咩因素**最影響治療**？
5. 你認為成個過程之中，邊啲地方最有**改善空間**？
 - a. 輪候檢查的時間
 - b. 輪候首次治療的時間
 - c. 眼內注射劑數／頻密程度
 - d. 資助計劃受惠人數／申請資格／資源分配
 - e. 教導在家自行施藥／監察狀況

交流會結束

- 感謝參加者出席