

致: 立法會福利事務委員會

全港失智症照顧者聯盟

**對失智症(痴呆症)照顧於長者社區照顧及支援服務  
立場書**

**(一) 全港失智症照顧者聯盟(下稱 聯盟)簡介：**

**1. 背景**

聯盟乃是一個關注失智症患者福祉的自發性家屬組織，旨在建立家屬互相支援的網絡及減輕家屬的照顧壓力；同時亦會推行社會及社區教育，教育公眾人士認識失智症，促進社會和諧；進一步倡議社會政策，讓失智者及其照顧者在社會上獲得合理而又合適的服務(福祉)。

家屬是來自三個社會服務團體，分別為聖雅各福群會、香港復康會社區復康網絡及基督教香港信義會。他們均曾參加上述團體所舉辦的「痴呆症溝通及照顧技巧課程」及「2007年的失智症照顧者論壇」，經交流後發現彼此有著共同目標，於是便於2007年正式成立全港失智症照顧者聯盟。

聯盟現時暫未成為註冊團體，但設有委員會架構，將會員分為四個分區小組來管理，包括港島區、九龍區、新界東區和新界西區，現今會員接近

100人。平日舉辦各項委員會會議、小組會會議及主題活動等，均是借用三個服務團體的地方來進行。而每年會舉行一次全體會員出席的全港失智症照顧者論壇，除了報告過去一年委員會的工作和聯盟的活動外，更會邀請不同嘉賓出席，了解照顧失智症的最新發展及照顧者的支援情況、商討社會福利政策及與病症相關的議題等。

**2. 理念及價值觀**

聯盟自成立以來，一直都同意政府提倡的「居家安老」理念，以「病人為本」，提供合適的支援及資助服務，讓長者繼續留在家居住，而無須入住安老院舍，積極推廣有質素的晚年生活。與此同時，更認同在「居

家安老」的概念下，需要配合優化及普及的社區照顧服務，仿效幼兒教育的多元化模式，如健腦活動、認知訓練、緬懷治療、感官刺激治療及人際社交等，讓失智症患者也可「活到老，學到老」，發揮個人潛能，在生活中獲得尊重及自信，進一步能作社區及社會的參與，體現人在不同的成長階段的價值。

政府估計現時失智症患者大約有七萬人，至 2030 年全港長者每四人便有一人患上失智症。家屬聯盟對此數字極為關注，並在過去照顧患者的經驗中，認為患有失智症長者跟其他體弱 / 年老退化的長者需要是不一樣的，不應該當作精神科或老人科患者來做診治的分類及處理，更不可以以綜合模式(而非分隔模式)為他們提供一系列持續的服務。因為失智症患者是因病而認知力衰退，而非因年紀老邁而自然退化，兩者的需要不可混為一談。懇請政府能加大力度關注這個病症在香港的發展趨勢及急切性、患者及照顧者的特別需要，並為他們提供適合的照顧及支援。

## (二) 失智症患者及家屬的特別需要

失智症的患者是會逐漸喪失腦部思考、記憶、與人溝通、自理能力、組織能力、認知能力、理解能力及判斷能力等，病情只會惡化，而不會有康復的一天。處理這種病症可從兩方面着手，一是藥物治療，二是訓練，以延緩病情的惡化。而訓練又可分記憶、生活技巧(自我照顧能力)及認知三方面。由於一般人對失智症患者的認識不多，因此一些早期病患長者根本沒有及時被察覺或診斷，而往往被誤以為是正常的年老退化，中年的患者更有可能被誤以為是患上思覺失調。最後，延至中、晚期才被發現及評估為患有失智症。近年，在人口老化和失智症患者年輕化的趨勢下，政府必須盡快正視他們的特別需要。

### 1. 患者的方面

隨著患者的認知能力漸趨下降，他們會出現很多行為問題，而這些行為問題非一般年老退化長者會做的。從家屬的照顧經驗中，患者會將長袖衣服當作長褲來穿著。因為在患者的認知中，他只知有「兩條管」，

穿過去便是了。還有一個更加駭人的經驗，就是患者會站著來「大便」，並伸手從後將「大便」接著。對患者來說，他只認知「大便」是不可弄污四周，所以他以手接著，但未能認知「大便」時需要前往洗手間，然後坐下……的動作。試問一位年老退化的長者，他會有此行為嗎？此外，患者在面對個人能力漸趨下降下，他會以僅有的認知能力去「自責」、「感到無能」、「內疚」及「懷疑」，從而引起負面情緒，大吵大鬧，嚴重的會失去語言能力及行為失常，出現幻覺及幻聽。晚期的患者更會完全喪失自我照顧的能力，需要 24 小時貼身照顧。

## **2. 護老者的方面**

在政府未制訂有效的支援及訓練政策下，患者未能得到適切的服務，家屬在照顧方面實在是心力交瘁，因為患者是有機會在(短暫)缺乏看管及照顧下走失/遊走，最終釀成悲劇。許多家屬都會因此而放棄工作，擔任全職照顧者，接受不同的訓練，學習如何合適地照顧患者。這些無條件的付出，對於照顧者將來的人生發展有著極深遠的影響。當患者離世後，照顧者重投勞動市場，但往往因離開工作崗位太久，工作經驗已不合時宜或工作生疏，難以獲僱主聘請，最終也要走上綜援之路。與此同時，為了改善短期記憶，減少思維混亂及保持自我照顧能力，家屬要為患者購買抗失智症藥，如 Donepezil、Rivastigmine 及 Galantamine 等。每盒藥大約 \$600，只足夠一個月的服用，一年即需要\$7500；假如患者要服用兩款藥的話，即一年需要\$15000，這筆開支不容忽視。除此外，還有生活上的輔助器材、醫院覆診及安排訓練服務等的開支。試問一般家庭如何應付呢？所以這個病對於大部份照顧者來說都會面對財政及精神上的壓力。最後，迫使部份照顧者申領綜援、影響精神健康以致需要接受心理輔導，嚴重的更患有抑鬱症。

### **(三) 對現有安老政策的回應及建議**

#### **1. 政策層面**

對於經政府評估審核後所提供的相關服務，一直都只針對在肢體上缺乏

自我照顧能力的長者，從未考慮到一批「腦部出現問題而活動能力尚可」的失智症患者，是否可以用同一的審核方式及準則來評估。以致很多失智症患者的申請都被拒絕或未能通過審核，無法獲得政府的支援或合適的服務。整個評估機制只得一種「長者的定義」，將「失智症長者」等同於「年老退化長者 / 體弱長者」。更可笑的是，患者達到了該「標準」後，他們的情況已變得相當嚴重。換言之，我們看著一位長者有病，但沒有適時對症下藥，給予合適的治療及支援，這是給予長者過去對社會貢獻的應有回饋嗎？這是一個文明政府對市民的公平對待嗎？這是尊重生命的表現嗎？懇請政府肯定失智症有其獨特的需要，正視評估審核標準應加入失智症患者的獨特元素。

另外，對於 2009 年勞工及福利局曾對家屬聯盟作出的回應深表失望，它引用社署在 1999 年推行的「痴呆症長者日間護理中心及安老院舍設立痴呆症護理單位試驗計劃」的成效評估報告，強調痴呆症長者與其他有特別護理需要的體弱長者一樣，應以綜合模式(而非分隔模式)為他們提供一系列持續的服務，聯盟對於這份報告不敢苟同。

**第一**，進行評估的時期是在十年前，未能有效地反映十年後或現時失智症患者及照顧者在社會上的處境及需要；將不同類型及不同需要的長者以綜合模式來處理，既未能有效解決問題，更白白浪費了資源。聯盟建議政府應該盡快進行有關方面的研究，以反映社會現況及問題的嚴重性；並重新評估失智症患者的需要，釐定相關政策及措施。

**第二**，十年前公眾人士，甚至是專業的醫護人員對失智症都不是太認識，以致在知識貧乏及技巧欠缺下，未能理解及以恰當的態度來面對這個病症，因此，很多時候都將他們視為體弱長者，認為是年老自然退化現象，不是大問題，更不會稱之為「患病」。如今資訊發達，全球各國各地均對失智症關注及作出研究，並配套相應的社會福利政策來解決患者及家屬的需要；香港作為一個國際大都會，政府仍後知後覺，拿十年前的報告來做現時的福利規劃，真有點兒名不符實。因此，聯盟建議政

府應正視失智症對香港不久將來的嚴重影響，盡速制定相應的醫療及福利政策。

## 2. 日間中心服務層面

**第一**，政府如能訂下長遠目標，設立專門的「失智症患者日間中心」，提供相應的專業照顧及支援服務，可讓早期及中期的患者得到適切的治療，推遲病情的惡化，甚至可令患者毋需提早經歷晚期階段，這個做法使照顧者及整個醫療體系的負擔也少了。

**第二**，聯盟亦深明重新設立「失智症患者日間中心」需要作出周詳的規劃，而所花費的資源及金額亦很龐大，短時間難以到位。因此，家屬聯盟建議政府可制定短期目標，在現時の日間中心增設「失智症護理專區」，將失智症患者和一般體弱長者分開，聘請相關的專業人士，為患者提供適當的治療及訓練，包括感官及香薰治療、認知、社交及生活技巧等訓練，這些專門而有效的訓練，令患者病情得到延緩和維持穩定。現時の日間護理中心，只是提供一個「有職員」看管的場地，患者多是在中心呆坐大半天，不但無助延緩病情，甚至乎會加速惡化，令患者很快進入需要貼身照顧的階段。

一位家屬曾安排母親前往日間中心，只見她打瞌睡或呆坐，回家後人變得很亂，明顯坐立不安。後期改為前往專門提供失智症訓練の日間中心，母親回家後心情愉快，說話多了，經常笑容滿面，對答比從前「有文有路」；有時更會唱國歌、兒歌、唸童詩等，這些都是該中心採用了「緬懷治療」，刺激及鼓勵她回憶兒時學習或所經歷的事情。此外，她已沒有了「日夜顛倒，行來行去」等不安的情緒出現，而活動能力也較從前好。家屬明白失智症是沒有康復的一天，但如能推遲病情惡化，可以繼續留在家中、留在社區，既給了家屬一個很大的安慰，同時也達致政府倡議的「居家安老」的目標。

**第三**，可提供資助予非政府機構或私營機構聘請專業人士，加上富照顧經驗的家屬義工，以三方合作的模式，設立「失智症患者日間中心」，提供相應的專業照顧及支援服務。

### **3. 家屬支援層面**

照顧工作對照顧者身心健康及家庭的經濟負擔有著很大的影响，有些家屬會因此而患上抑鬱症，需要尋求輔導及治療；亦有些照顧者因此而放棄外出工作，申請綜援。因此，在關顧到患者福祉的同時，也要為一班無條件地默默付出的照顧者給予支援。讓患者及家屬同樣擁有健康而有素質的生活。

一位家屬的親身體驗：丈夫發病時還未退休，家庭除了頓時失去經濟支柱外，對於患者發病初期常常日夜顛倒，不論何時，他睡醒就會開燈、開電視及出街，直接影響了全家人的作息時間。當時家屬既不認識這個病症，亦不懂照顧他及跟他溝通，所以經常與他爭吵，甚至乎大打出手，身體受傷之餘，亦感心力交瘁。在求助無門下曾想過棄他而去。後期參加了由非政府機構舉辦的痴呆症溝通及照顧技巧課程，丈夫亦獲得合適的服務轉介，在自負盈虧的日間中心接受訓練，太太得到其他家屬的鼓勵及支持，照顧工作及精神壓力才得以減輕。所以，聯盟有以下建議：

**第一**，如果能提供有效而又針對性的日間訓練，讓患者獲得認知及溝通訓練，以維持日常生活的自理能力，可減輕患者對照顧者的依賴；既使他們重拾信心，亦可穩定情緒，對減輕家屬的壓力實在有很大的幫助。

**第二**，為家屬提供經濟津貼，主要用作購買藥物及聘請家傭。由於現時各區醫院的醫護人員對批核藥物上的處理存有差異，同一款藥，A 區醫院是列入津貼藥，而 B 區醫院則列入自購藥。假如能作統一藥物分配，

並最少有一至兩種藥物是津貼藥，對照顧者來說實在是減輕了經濟上的負擔。至於聘請家傭方面，主要是分擔照顧工作上帶來的沉重壓力，協助輪流照顧患者，讓照顧者也可享受生活及保持正常的社交生活，不致因沉重的照顧壓力而患上情緒病。

**第三**，提供專業的輔導服務支援，為照顧者及其家庭進行心理輔導，以疏導當中緊張的情緒及家庭關係。

**第四**，當家庭中發現有疑似患者出現，很多時家屬不知到何處查詢，了解此病及獲得支援服務。聯盟建議增設查詢或輔導熱線，讓家屬遇到有關問題時能有專業人士解答他們的疑問及進行輔導。

#### **4. 社會教育層面**

**第一**，政府須加強宣傳失智症初、中、後期不同的病徵，令其家人多一點了解，及早察覺，主動尋求協助及支援。

**第二**，加大力度推行社會及社區教育，讓公眾人士進一步認識失智症，學習包容及理解，推動社區及鄰舍彼此間的關懷，讓家屬有勇氣帶患者走到社區進行日常的社交生活，從而減少歧視、偏見及標籤，促進社會的和諧。

**第三**，提供更多長期及短期的專業培訓，一方面將「失智症」列為其中一個大學選修課程 / 學科，培訓一班專業人士，為未來人口老化，失智症人口數字飆升而作好準備。另一方面，也讓照顧者掌握基本照顧的知識及技巧。

#### **(四)聯盟對現有安老政策回應的總結**

「4,500 萬這個數字從何而來？」，這是專家估計在 2045 年全世界將有 4,500 萬人患上失智症，數字及走勢都很驚人，超越了癌症。根據「流金頌：賽馬會長者計劃新里程」在 2010 年 4 月公布的失智症研究項目結果，推算本港 60 歲以上的失智症患者的數目，將由今年的 11 萬飆升

至 26 年後(2036 年)的 28 萬，增長逾 1.5 倍。對於這些現在及將來的數字，政府絕不可以輕視，必須盡快成立失智症專科，進一步提供支援服務予患者及制定相應的社會福利政策。此外，照顧者在照顧工作上的壓力實在很大，在欠缺足夠的社會支援及資源下很容易出現精神健康問題。綜觀現行醫管局和政府的諮詢架構，並未能廣泛聽取患者及家屬的訴求。聯盟在此向政府作出呼籲，盡快並及時作出適當的關注、需要評估、照顧及支援行動。

全港失智症照顧者聯盟

二零一零年十月五日

**聯絡方法:**

聖雅各福群會健智支援服務中心 轉 全港失智症照顧者聯盟

電話: 28169009 傳真: 28169085 電郵:kin\_chi@sjs.org.hk

郵寄地址:香港西環德輔道西 466 號 3 樓