

致: 立法會福利事務委員會

全港失智症照顧者聯盟

對「長者社區照顧服務顧問研究報告」的回應

(一) 全港失智症照顧者聯盟(下稱 聯盟)簡介：

1. 背景

家屬聯盟是一個關注失智症(痴呆症)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。家屬是來自三個社會服務機構的服務使用者，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。他們於 2007 年舉辦的「失智症照顧者論壇」，經交流後成立全港失智症照顧者聯盟。家屬分為港島、九龍、新界東和新界西分區，現今家屬人數接近 100 人。聯盟定時舉辦委員會會議、小組會會議、家屬月會、社區展覽及主題活動等。每年舉行一次的失智症照顧者論壇供照顧者及社會人士商討社會福利政策及與病症相關的議題等，積極地表達對失智症照顧政策的意見。

2. 失智症現況

現時香港的失智症患者超過十萬人，預計 2036 年，全港失智症患者的數達接近二十九萬人。¹失智症患者與體弱長者情況不同，隨著腦部退化，失智症患者會逐漸喪失思考能力、認知能力、記憶力、表達能力、理解能力、判斷能力及自理能力等，病情只會不斷惡化。有患者曾將長袖衣服當作長褲來穿著，因為在患者的認知中「兩條管」便是長褲。有以往是銀行經理的患者把衣櫃內的樟腦丸當作口香糖進食，最後昏迷入院。亦有患者在居住了數十年的社區內迷路。還更駭人的，就是有患者會「玩大便」，對患者來說，他只認知大便是不可把地方弄污，於是他以手接著，但未能認知有便意時是需要前往洗手間，使用馬桶的動作。試問一位體弱長者或長期病患者會有此行為嗎？此外，患者在面對個人能力漸趨下降下，他會感到「自責」、「無用」、「內疚」及「懷疑」，從而引起負面情緒，大吵大鬧，嚴重的會出現幻覺及幻聽。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。

對家屬而言，照顧失智症患者的照顧壓力往往比其他長期病的壓力大²。當患者未能得到適切的服務時，家屬在照顧上容易感到心力交瘁。有家屬因此要放棄工

¹ Yu, R., Chau, PH., McGhee, S., Cheung, WL., Chan, KC, Cheung, SH., Woo, J. (2010). *Dementia Trends: Impact of the Ageing Population and Societal Implications for Hong Kong*. Hong Kong: Hong Kong Jockey Club.

² 郭慧嫻 (2011, 8 月 18 日). “腦退化症患者家屬易抑鬱-未老先衰速度快四倍”. 蘋果日報, A17 頁.

作；有家屬要為患者購買藥物、安排覆診及使用訓練服務，而面對額外經濟負擔；有家屬不懂處理患者出現的情緒行為問題，而自己最終患上抑鬱症或精神接近崩潰。

(二) 對「長者社區照顧服務顧問研究」研究報告之意見

1· 報告書沒有提及社區照顧服務如何照顧失智症患者及支援家屬

研究報告提到長者社區照顧服務以貫徹「居家安老」，但當中沒有提到失智症照顧及如何協助患者及家屬，這並不能顧及患者及家屬的需要，最終因沒有適切的支援而要安排患者入住院舍。家屬聯盟認為院舍照顧並非最理想的照顧模式，而應是最後的選擇。家屬認同政府應增撥資源予社區支援服務，但要為失智症患者提供專門和充足的照顧，以減緩失智症患者的衰退程度和照顧者的壓力。

2· 要審慎安排「資助券」，以配合患者不同程度的照顧

聯盟認為引入社區照顧服務資助券，雖然可以為長者及家人帶來一定的自主權，家人可以為長者選擇自己滿意的服務而無需接受編配；但是一些問題亦隨之而來。首先，未滿 60 歲的患者未能受惠於此。而面對良莠不齊的服務市場，照顧者若未掌握足夠資訊，很難對各機構的服務質素作出準確的評估，很容易陷入選擇困境，加重照顧壓力。其次，政府若直接資助服務使用者，我們擔心服務機構會提高收費以維持正常營運，政府提供的資助券制度最終是否可以幫助患者及照顧者則成疑問。

照顧不同階段的失智症患者所需的支出並不相同，隨著患者退化程度加深，所需支出也越來越多，政府提供資助券要按患者的不同階段，對資助額作出調整。

3· 「資助券」並不能視作照顧者津貼

資助券只是將現時政府資助服務單位的模式轉變，並不是為照顧者提供額外的幫助，故此資助券並不能視作照顧者津貼或「痴呆症補助金」，更不應設經濟審查。

4· 要有效監管私營機構

報告的關鍵是引入私營機構參與社區照顧服務。聯盟關心政府如何有效監管私營機構的服務質素，以保障使用者的權益。我們認為社區照顧服務受服務時間及空間限制，監管方面存在極大困難。

(三) 家屬聯盟的立場及要求

1. 制定失智症照顧政策

聯盟認為失智症照顧是一項專門的照顧，並不能將「失智症患者」簡單等同於「體弱長者」。在海外多個國家及地區失智症是一項專門的照顧服務並不是安老服務的其中一部份，但現時政府忽略失智症患者及家屬，並沒有提供這項專門照顧政策，我們覺得香港在這方面是非常落後。一些患者因年齡低於 60 歲而無法獲得支援服務或活動能力自如，而無法使用社區照顧服務。聯盟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，成立專責小組制定失智症的照顧政策，為失智症患者提供專門服務。

2. 設立專門的失智症患者日間中心，支援患者及其家屬

聯盟贊成「居家安老」，但必須提供合適的支援及資助的失智症社區照顧服務，如健腦活動、認知訓練、緬懷治療、感官刺激治療及暫托服務等，這些活動證實能有效維持患者的生活質素、保持其認知能力及自理能力，令他們無須過早入住院舍；同時還可為家屬提供一個喘息機會，減輕照顧壓力，讓患者繼續留在家中居住，實踐居家安老政策。本港現有一些非政府機構以自負盈虧方式營運此類中心，已證明效果良好，但此類中心一方面因營運方式，收費較貴，令大量普通家庭不能長期負擔；另一方面，因為數目不多，分佈不廣，部份有需要的患者因距離太遠而未能接受服務。聯盟促請政府於各區增設資助的失智症中心，令更多失智症患者及家屬受益。

3. 支援照顧者，為照顧者提供津貼

因為要照顧患者，家屬都要負擔額外開支，例如聘請外傭、安排日間照顧服務、購買藥物，這些都會增加家屬的經濟負擔。聯盟要求為失智症照顧者提供經濟津貼，以減輕經濟壓力和照顧重擔。

開展照顧者工作坊，讓家屬從中學習與失智症相關的知識和照顧技巧，懂得如何與患者溝通，如何處理患者的行為和心理問題，以確保雙方的生活質素。此外，為照顧者提供專業輔導，協助其疏導生活中的情緒困擾，促進精神健康。於各區組織照顧者成立互助小組，結識同路人，分享照顧經驗。設立失智症護老者資源閣及護老熱線，方便照顧者收集資訊，當遇到困難或疑問時，較易獲得專業人士的解答。

4. 提供專業培訓及發展

目前醫護人員及前線照顧人員對失智症的認識頗為有限，面對患者時，因難以理解而未能提供適切照顧，令患者出現行為問題或令照顧工作更困難。

聯盟認為政府必須設置專門的「失智症照顧」學科，培養專業的失智症護理人才，加強醫護及前線人員對失智症的瞭解和認識，令他們懂得如何與患者相處並提供有效服務。此外，亦要為前線護理員提供專門的訓練課程，使更多的失智症患者及家屬受益。

5. 促進醫社配套合作

由於失智症患者需經醫生確診，再由社福機構提供照顧服務，而二者分屬於醫管局及社會福利署。目前患者由普通科轉介至專科門診，輪候時間常超過一年，輪候期間，患者及照顧者並沒有服務支援。若醫社能配套合作，當確診患上失智症後，醫護人員盡早將患者及家屬轉介至有關社會服務機構，不僅可令患者得到及早介入，亦可協助家屬及早認識此病症和照顧技巧，減輕壓力和誤解。

6. 加強社區教育

現時社區人士對失智症的認識仍然不足。政府應加強宣傳失智症，令社區人士對此病增加認識，提高警覺性，當發現身邊親友出現病徵時，可及早辨識，及時診治。通過社區教育推動鄰舍關懷，增加包容與諒解，讓家屬有勇氣帶患者參與正常社交活動，促進社區共融與和諧。

(四) 總結

本聯盟認為<長者社區照顧服務顧問研究>報告

1. 並沒有顧及失智症患者及家屬的需要。
2. 資助券只是資助形式轉變，不能引入經濟審查，亦不能視作照顧者津貼。

我們促請政府必須正視失智症患者及照顧者的需要，盡快成立由專業人士及照顧者組成的專責小組，訂立失智症照顧政策，以支援患者及照顧者，包括：

1. 於各區提供專門服務失智症患者的日間中心
2. 提供服務支援家屬，並增設失智症照顧者津貼

全港失智症照顧者聯盟

二零一一年八月二十日

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