

# 神經-肌肉疾病人士

## 長期護理 建議書

香港肌健協會有限公司

二零一三年十月二十五日

## 獨立生活和融入社區

本會建議政府就神經-肌肉疾病(俗稱肌肉萎縮症)人士的居住與社區護理需要作出長遠規劃，使能享有在社區中生活的不同選擇，包括獨立生活，與家人同住，日間暫托或暫宿與院舍照顧(參考聯合國殘疾人權利公約第十九條)。近年大量殘疾人士採用外藉傭工以協助其日常起居，此舉確是有一定的效果，可稍為舒緩照顧上之需要。不過，外藉傭工之供應與質素皆沒有保障，只宜充當權移之計及輔助之用。本會促請政府就殘疾人士的照顧作出更長遠而詳盡的計劃，方能履行國際公約之義務。

## 現時可支援神經-肌肉疾病人士的正規服務

### 社區照顧服務

1. 綜合家居照顧服務
2. 殘疾人士社區支援計劃
3. 殘疾人士地區支援中心
4. 住宿暫顧服務
5. 四肢癱瘓病人過渡期護理支援中心
6. 醫院照顧：急症及寧養服務

## (二) 現時可支援神經-肌肉疾病病人的醫護及福利服務的漏洞

### 1. 社區照顧服務的局限

綜合家居照顧服務有一定的服務範圍、時間和次數的限制，至於社康護士、家居物理治療和家居職業治療等服務也如是。對於不同程度的神經-肌肉疾病病人來說，也有著不同程度之漏洞。

#### 1.1. 「綜合家居照顧服務」由老人擴展至殘疾人士的問題

首先多謝這個政策的落實，但在推行的初期?????，服務提供者可能會有一些抗拒，原因是：

- 從我們的服務使用者經驗中，這個照顧服務，暫時只能支援送飯，家居清潔與洗澡。其他的服務復康運動，護送等工作，則需要輪候很長的時間，未能全面支援本會會友所面對的困難，例如上落床、進食、日常外出、大小便清潔或代辦日常事務等工作。除非聘請到外傭，否則只能望天打救，與外界斷絕來往，大大減低其生活質素。
- 全癱人士使用「綜合家居照顧服務」最需要是其護理工作，例：抽痰、導尿、換喉、使用呼吸機等，這都是高要求的護理服務，綜合家居照顧的服務未能顧及，而醫管局的社康護士服務又不能配合。

### 2. 為全癱人士而設的護養院/療養院嚴重缺乏

如果家人無力照顧或者客觀環境不許可，讓長期需要貼身照顧及/或依賴儀器維生的全癱人士入住醫院裡的護養院/療養院/是一個安全的保障。可是，現時這些服務卻寥寥可數，輪候時間長。暫時來說，對於運動神經細胞疾病病人就只有東華醫院所提供的 4 個床位使用，一位會友輪候療養院超過 5 年，直至現時仍未可以有機會入住，可見對於依賴呼吸機維生的神經肌肉疾病病人來說，真是哀歌連連。

### 3. 暫托與日間宿位之不足

現時依靠外藉傭工照顧之神經-肌肉疾病患者，每到約滿或提早解約時，新的傭工有機會未能接續舊有傭工照顧患者，令很多患者亦大感徬徨與無助。而對於全癱病人來說，由於欠缺暫托宿位，令全天候 24 小時照顧者患者之家人筋疲力竭，沒喘息之機會，這將大大影響其主要照顧者之健康與大大提升他們的精神壓力，而導致大大小小的情緒或精神問題。

現時提供殘疾人士宿托宿位的賽馬會新頁居只得 4 個(當中只有兩個位可供呼吸機人士採用)，多年來也沒有增加，所以長期爆滿，令一些有暫托需要之病人無法得到安全與保障，也無法減輕家人與患者之壓力。

### 4. 外藉傭工之不足

現時，依靠外地傭工照顧的做法並不能全面滿足病人多方面的需要，無論是聘用傭工及日常相處往往遇到困難，例如文化及言語差異，傭工的質素沒有保證，每次續約及放假皆會令服務中斷，而中介公司的跟進亦不足夠，令會友反覆更換傭工，甚或忍氣吞聲度日，以致病人的照顧質素毫無保障。此情況對獨居或表達能力有限的病友，尤其造成困擾。

由於僱傭關係為個人事務，社工能夠介入的空間有限，甚至回避這個燙手山芋，令人有求助無門之感。

針對神經-肌肉疾人士的特別需要，政策及服務的不足和漏洞，問題在於：

- 政府沒有全面落實復康政策，對殘疾人士的數據掌握不足，服務欠缺規劃
- 醫管局在整個神經-肌肉疾病病人的長期護理需要的討論上從未有落實，更遑論積極參與，例：療養院舍、社康護理、家居職業治療、社區物理治療等
- 綜合家居照顧服務擴展到殘疾人士實施以來，只限於送飯、洗澡與家居清潔，其他需要則暫時無法配合。
- 醫管局與社會福利署、社署的醫務社會工作部與社會保障部，權責不清、行政程序複雜及溝通不足；官僚制度、政出多門
- 醫院成本高昂，正規社區照顧服務不能全面回應需要，嚴重殘疾人士院舍與暫托服務不足
- 外地傭工的質素無從監管

## 建議一：全面落實殘疾人士復康政策

- 促請政府準確掌握殘疾人士的數字、不同弱能程度的殘疾人士的分佈，以實現「平等齊參與，展能創新天」的復康政策目標，當中包括：現金援助、家居及社區照顧服務、院舍服務、以及社會設施的配套，如交通、住屋等。
- 促請政府統一及擴大「殘疾人士評估機制」評估不同弱能程度的殘疾人士在醫療、復康、護理和個人照顧等方面的需要，並提供適切的家居療養、社康護理、家居物理治療、家居職業治療服務；個人照顧服務、院舍服務，以及現金援助計劃等。
- 強調「社區照顧、重返社區」以達到「平等齊參與，展能創新天」的復康政策目標
- 全癱病人及照顧者一個很簡單的願望、一個很清楚的共識，就是「社區照顧、重返社區」。對一些頭腦清醒、思維正常的全癱人士來說，自由的意志、無障礙的環境是十分重要。政府應為此訴求提供全面的服務及現金支援，使病患者不但能維持生命，並得過著有尊嚴的生活；同時讓家庭照顧者有喘息的時間。這群人士如果得到恰當的照顧，他們貢獻己力，回饋社會的能力是十分鉅大的。
- 「以現金援助為主，家居療養、護理及個人照顧服務為輔，院舍服務為最後安全網」的方案，便是一個最具成本效益、最符合民情的方案。

## 建議二：提供有效的家居護理及照顧服務

- 全癱人士的弱能程度、做成弱能的原因、家居環境、家人的支援等，會衍生不同的照顧及護理需要，因此一個全面的需要評估工具是十分重要。設立殘疾人士需要評估機制，用以評估不同弱能程度的殘疾人士在醫療、復康、護理和個人照顧等方面的需要，並提供適切的家居療養、社康護理、家居物理治療、家居職業治療服務；個人照顧服務、院舍服務。
- 社署應該檢討「綜合家居照顧服務隊」的服務範圍、服務對象、服務能力，以及護理級數。並且連繫有關的訓練機構，為「如綜合家居照顧服務隊」的員工提供技術提升訓練課程，以擴展服務至全癱人士。
- 社署與醫管局合作，掌握更全面的神經-肌肉疾病人士的護理及照顧工作的技術，例如拉筋、被動式運動、扶抱、餵食、造口護理、導尿、抽痰、拍痰等。與及設立一位護理顧問，由具社康護士經驗的護理主任負責，作為前線照顧及護理不同程度之神經-肌肉疾病人士工作的同事的後盾。
- 社署與病人自助團體交流有關照顧及護理神經-肌肉疾病人士的經驗和心得，使到訓練的內容更貼近需要。
- 引入學術機構在服務中設定檢討評估研究，為這類服務確立有效的流程和服務模式，製作工作指引及訓練者手冊，供各方參考。
- 綜合家居照顧服務應提升工作人員的能力，或聘請社康護士來應付如抽痰、導尿及操作維生儀器等醫療護理工作。另一方面，醫管局亦可考慮擴充社康護士的人手，以配合需要。
- 社會服務機構可提供下列的專業服務：

- ◆ 為患者及家人提供資訊  
例：疾病的資料及發展，情緒疏導，協助患者及家屬有計劃地面對疾病帶來的挑戰
- ◆ 為患者及家人提供個別輔導服務  
例：家庭關係的維持、人生目標的再訂、生死教育等
- ◆ 為患者及家人提供按時進行的家居護理及照顧服務  
例：直接服務，派員上門提供造口護理、被動式運動、個人清潔、喉管餵食、醫療儀器操作
- ◆ 為患者及家人提供應急的暫托服務與住宿
- ◆ 為患者及家人提供非直接服務  
例：為家人及家庭傭工提供「全癱人士護理及照顧技巧訓練課程及諮詢服務」，例：抽痰、拍痰、轉身、扶抱、大小便處理、皮膚護理等，以解決 24 小時非定時進行的護理及照顧的問題
- 在正規服務完善之前，加強對殘疾人士聘請傭工的支援
  - ◆ 資助更多有需要的病人聘請一個以上的傭工
  - ◆ 資助傭工放假、回鄉時替工的薪金
  - ◆ 提供薪金及長期服務金津貼，讓病人留住優質傭工
  - ◆ 提供聘請傭工的諮詢服務

#### 建議四：為沒有家人照顧之嚴重殘疾人士提供院舍服務

- 醫管局在各區醫院聯網均選出一間復康醫院，調撥資源提供療養病床服務。
- 療養病床亦可為思維清醒的全癱病人提供可提高生活質素的醫療及生活科技，以維持病患者與外界的接觸、與別人的溝通。
- 為全癱人士提供分科(例：肌肉疾病)、分類(例：呼吸困難、抽痰、失禁、感覺功能失調)及按傷殘程度，提供不同級數的護理或者療養院舍服務。
- 社會福利署應指引及監管院舍服務更加具彈性，容讓一些思維清醒的嚴重殘疾人士出入較自由、規限較少，並且在院舍內專為他們提供適切的社交心理活動；同時增加這類長期及暫住的宿位。

#### 其他建議

就上述全癱人士支援政策外，我們亦有以下建議：

- 承諾長期資助殘疾人士自助團體，讓小型殘疾人士自助團體能在穩定資源下發展；
- 要求署方定期與殘疾人士自助團體會晤，了解需要；

聯絡人：蘇美英（香港肌健協會社工）

電話：2338 4123

(續後頁...附件)

## 全癱肌萎病人維生儀器及醫療消耗品開支一覽表

## 1. 長期使用的醫療儀器及用具

項目	數目	更換年期	費用
輪椅(可開合)	1	5年	\$16,150
氣墊床褥(防止長久臥床, 壓瘡生長)	1	2-3年	\$3,000
坐墊	2	2-3年	\$3,000
氣墊床	1	1年	\$3,300
洗澡椅	1	5年	\$6,000
醫院床	1	5年	\$13,000
Ambu bag(用於呼吸困難時急救之用)	1	5年	\$1,500
脈搏機(檢查心跳及血含氧量)	1	5年	\$11,500
抽痰機(有儲電功能)	2	2-3年	\$7,000
抽痰機原裝喉管	1套	2年	\$2,500
呼吸機+溫潤器	1套	5年	\$90,000
體溫量度器	1	2-3年	\$500
血壓計	1	5年	\$1,200
奶壺	2個	1年	\$100
過床板	1張	5年	\$1,800
鉗及剪刀(於清潔傷口時用)	1套		\$500
	總數		\$161,050

## 2. 需長期不斷使用的消耗品(平均每月30日計算)

項目	用量	費用(單價)	每月支出
抽痰管	24小時用量大概20至25支	\$1.8	$(\$1.8 \times 25) \times 30 = \$1,350$
營養奶	每日1罐	\$35	$\$35 \times 30 = \$1,050$
即棄透明手套	每月7-8盒(用於抽痰及清潔)	\$10	$\$10 \times 8 = \$80$
尿片	每日6片	\$5.5	$\$5.5 \times 6 \times 30 = 990$
墊紙	每日1片	\$2.5	$\$2.5 \times 30 = \$75$
消毒紗布片	每月50包(用於氣管造口及胃管造口)	\$15	$\$15 \times 50 = \$750$
非消毒紗布片	每月2盒	\$80	$\$80 \times 2 = \$160$
消毒棉花	每月60包	\$3	$\$60 \times 3 = \$180$
滴露消毒葯水	每月1支(用於清潔抽痰管及清潔)	\$54	\$54
盒裝紙巾	每月10盒	\$6	$\$6 \times 10 = \$60$
胃喉	每月1支	\$80	\$80
氣管造口喉管	每月1支	\$68	\$68
奶筒喉管	每月1條	\$20	\$20
針筒	每月5支	\$3	$\$3 \times 5 = \$15$
呼吸機過濾器	每月8個	\$15	$\$15 \times 8 = \$120$
另一種過濾器	每月1個	\$80	\$80
抽痰機過濾器	每月4個	\$35	$\$35 \times 4 = \$140$
呼吸機用隔紙	每月30張	\$2	$\$2 \times 30 = \$60$
消毒鹽水(大支裝)	每星期1支(洗傷口用)	\$30	$\$30 \times 4 = \$120$
消毒鹽水(細支裝)	每日1支(抽痰用)	\$4.5	$\$4.5 \times 30 = \$135$
醫生膠布	每月2卷	\$8	\$16
充氣洗頭膠圈	每季1個	\$80	\$27
輪椅、醫院床及沖涼椅維修保養	每年	\$1,000	\$85
呼吸機保養費	每年續保1次	\$9,000	\$750
	總數		\$6,465

嚴重殘疾人士在現存「社區照顧」制度下可選擇的照顧模式

住院	特點	非住院	特點
留在公立醫院	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 照顧人員有專業知識</li> <li>● 醫院不鼓勵病人長期佔用床位</li> <li>● 醫療成本高昂</li> </ul>	家務助理 / 起居照顧員	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 方便在家照顧</li> <li>● 太多服務限制，如時間/工作性質</li> <li>● 不能作長時間照顧</li> <li>● 照顧員醫療護理知識不足</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 提供各類醫療儀器及消耗品</li> <li>● 醫生不鼓勵病人長期佔用急症醫院床位</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>● 需由病人自購各類醫療儀器及消耗品</li> </ul>
		個人照顧員	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 方便在家照顧</li> <li>● 能長時間照顧</li> <li>● 工作性質沒有限制</li> <li>● 照顧員訓練及更替問題</li> <li>● 需安排住宿地方</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>● 需由病人自購各類醫療儀器及消耗品</li> <li>● 費用昂貴</li> </ul>
		家人照顧	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 方便在家照顧</li> <li>● 能長時間照顧</li> <li>● 工作性質沒有限制</li> <li>● 影響家庭正常運作(如因照顧不能工作、影響照顧其他家庭成員)</li> <li>● 增加照顧者壓力</li> <li>● 導致經濟壓力</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>● 需由病人自購各類醫療儀器及消耗品</li> </ul>

誤解一：一般人以為所有殘疾人士，包括全癱開喉病人，都能夠入住政府的療養院

實際情況：現時政府療養院不接受需要長期緊密醫療照顧的全癱病人入住，亦沒有輪候制度，能夠入住人士均由政府醫生轉介