

香港帕金森症會患者意見書

背景

帕金森症是一種長期病患，患者基本上都有不同程度的“運動障礙”，由初期手腳震顫及動作緩慢，及後發展至出現嚴重徵狀，例如：起步/停步/轉向困難、身軀僵硬站立不穩、四肢失控舞動、…；部分患者兼有“語言障礙”及“認知障礙”。

60歲前確診帕金森症的患者愈來愈普遍，雖然藥物治療可以控制初期病情，但仍會隨着年長而退化或其他原因而迅速惡化。由於病症可以影響身體不同部位活動能力，因此日常起居生活需要多方面或特殊的支援配合，患者若果得到適切的藥物治療，並配合社區及居家復康支援服務，對延緩病情發展都有很大幫助。

服務需要

參考本會每年數以百計的關顧個案與患者的交流，得悉不少患者都有跌倒受傷經歷，引證病情轉差時容易發生意外，反映及時制動適當措施的重要性，此舉可盡量減低意外發生的機會和減輕傷害程度。傷痛經驗令我們患者思想更成熟，了解問題所在，認識需要甚麼和缺乏甚麼。綜合各方反映，患者有下列訴求：

1. 當需要使用社區資源時(例如：借用輪椅、陪診服務、申請援助)，不知道在那裡可以得到相關訊息；
(建議：派發介紹社區資源的單張予覆診病人)
2. 社福機構的送飯服務是固定時限的，有時未能配合患者用藥時間及活動能力狀態下，因機制欠缺彈性而未有使用送飯服務；
(建議：社區服務機構能與一些地區餐廳合作，餐廳可提供較經濟且適合病患者的飯餐，而患者可自行致電有關餐廳選擇送外賣服務)
3. 患者身體平衡能力差易跌倒受傷，但申請職業治療服務評估需時，往往在問題深化後才處理，未能及早改善家居安全問題；此外，有些患者睡覺時轉身困難，甚至不能自行起身下床，一般復康治療未能覆蓋相關睡床輔助設施；
(建議：與社福組織及私營相關治療機構合作，為有需要人士，提供快捷可靠職業治療服務及輔助工具)

4. 患者因行動不穩及信心不足而減少外出，加上缺乏照顧者照顧而無法參加社交活動，感覺孤獨無助；
(建議：與社福機構及義工組織合作，提供陪伴外出服務，鼓勵融入社會)
5. 社區復康配套不足，例如家居附近沒有復康運動設施，亦沒有社福機構可提供簡單復康工具回家自行練習運動。
(建議：在現有社區休憩處或合適地點裝置復康運動設施，並與社福機構合作，提供外借使用簡單輕便復康工具，方便及鼓勵使用)

總結

政府當局制定政策時應以需要為本，為服務使用者(包括非長者殘疾人士、殘疾長者及各式社群)提供適切的社區復康服務；此外，特殊需要的範圍應有廣泛覆蓋性，並且設定需要級別來配對相應等級服務，以增加靈活性及提高效益。

~ 完 ~