

爭取「全癱人士照顧者津貼」聯合行動

組成機構: 自強協會 香港肌健協會

柏力與確志協會 路向四肢傷殘人士協會

致各立法會福利事務委員會成員：

寄發「爭取全癱人士照顧者津貼」訴求書

「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合行動由四個嚴重肢體傷殘人士組織組成，包括自強協會(支援工傷或其他事故導致嚴重肢體傷殘)、香港肌健協會(支援肌肉縮症患者)、柏力與確志協會(支援頸椎受損患者)及路向四肢傷殘人士協會(支援四肢傷殘人士)，聯合行動組織致力向政府爭取發放全癱人士照顧者津貼，組成機構的代表亦曾於立法會福利事務委員會表達我們的訴求，期望引起社會的關注。得悉委員會將於 7 月 19 日會議中再次討論社會對全癱人士支援的問題，故特致函提供訴求書及約見衛生福利及食物局局長楊永強的討論文件供各議員參考。

謹代表機構成員感謝各議員對全癱人士社區支援服務問題的關注。

爭取「全癱人士照顧者津貼」聯合行動

二零零四年七月二日

附件:

- (1) 聯合爭取「全癱人士照顧者津貼」訴求書
- (2) 「龍床唔及狗窩，全癱人要安樂窩」「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合請願行動及與楊永強局長會面新聞稿
- (3) 「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合請願行動及與楊永強局長會面新聞稿
- (4) 爭取全癱人士照顧者津貼與衛生福利及食物局局長楊永強會面會議紀錄

「龍床唔及狗窩，全癱人要安樂窩」

「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合請願行動及與楊永強局長會面 新聞稿

2004 年 6 月 29 日

於 6 月 29 日，「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合行動(團體包括自強協會，香港肌健協會，香港柏力與確志協會及路向四肢傷殘人士協會)，與衛生福利及食物局局長楊永強會面及遞交聯合立場書，並於會面中進行請願行動，以強烈表示爭取全癱人士照顧者津貼。發言人劉偉明說：「照顧者唔單止幫我地離開院舍，返屋企住，融入社區，仲可以幫政府慳左好多錢。」

癱瘓十年全身只有頭顱能稍微移動的劉生，生活所需全由不離不棄的太太照顧，多年來她「無好日子過」，自己也感到很難過，眼見太太每天操勞，身體已出現嚴重勞損，劉生說：「我睇住我老婆 24 小時係咁做，做到傷晒，係咪要佢都變成傷殘人士，我同老婆一齊住醫院政府先至安樂？」。

住在九龍院舍的全癱人士曾榮華，原本好想出院返家居住，但家人無法照料，被迫多年留在院舍裏生活，他表示很多與他一齊住在院舍內的全癱朋友也希望當局能體恤他們的需要，發放照顧者津貼，使他能請工人照顧生活，就可以不再依靠昂貴的院舍。

另一位家中母親患有肌肉萎縮症的 Brenda，其母長期臥床須要依靠呼吸機，照顧者是不能離開半步，現時全家三姐弟就算「重皮」都要「夾份」聘請三個工人日夜輪更照料。全癱人士家屬代表黃先生指出，照顧一個全癱人士單就工人及醫療費用每個月就要 2 萬多元，昂貴的開支使照顧者身心俱疲，但就看不到政府有任何援手，連他自己也慨嘆這些苦況不知還能撐多久。

根據政府資料顯示，目前全港約有 5 千名須要長期護理及不能自我照顧的全癱人士，住在醫院病床的支出每天約 3 千元，團體代表余偉強指出：「西歐國家係 30 年前已經講緊照顧者政策，好多年前已經將照顧者納入傷殘人士復康政策入面，因為照顧者係可以幫到政府節省好多財政開支，但一定要好做社區配套，提供足夠濟支援，唔好淨係講融入社區，但又無支援，絕對係「不負責」同「卸膊」做法。有見及此，團體要求楊永強應發放照顧者津貼給全癱人士，支持全癱人士重返社區生活，以及幫助這些全癱人士的家人紓解沉重的壓力和困境。」

聯合行動希望透過是次請願行動及會議向政府強烈反映以下訴求：

1. 向全癱人士發放「家人照顧者補助金」；
2. 向全癱人士發放「聘用受薪照顧者津貼」；
3. 促請政府在復康政策中確定照顧者的角色和位置，並提供適切的支援；
4. 要求成立政府跨部門小組跟進，由衛生福利及食物局復康科、康復專員、社會福利署、醫管局及「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合行動代表為主要成員，並定期匯報進度及召開交流會。

如對上述新聞稿有任何查詢及跟進，

歡迎致電鄭雪兒

、吳恩兒

、楊翠芝

聯合爭取 『全癱人士照顧者津貼』

訴求書

組成機構：



自強協會



香港肌健協會



柏力與確志協會



路向四肢傷殘人士協會

二零零四年六月二十九日

引言

我們是一群極度關注嚴重殘疾人士及照顧者之志願團體及自助組織，當中包括路向四肢傷殘人士協會、香港肌健協會、自強協會及柏力與確志協會。

根據衛生福利局二零零四年中央復康註冊的統計，全港登記的傷殘人士數目共有 126,610，而當中肢體傷殘人士共 53,590 人，當中全癱人士估計約佔 5000 多人，他們絕大部份均留在家中生活，由家人擔當照顧工作，而這群失去自我照顧能力的全癱人士及其照顧者亦是最需要接受社會提供全面性的支援的。按香港政府零二至零三年度財政開支預算顯示投放於復康服務公共開支內其中福利一項開支佔 23.7 億元，佔整個公共復康服務接近兩成開支，在這龐大的數目中，究竟有幾多投放在殘疾人士的社區支援服務上？而既出的服務又是否能對症下藥解決全癱人士的根本問題？

這些嚴重殘疾人士全都失去自我照顧能力(下稱全癱人士)，有的甚至需要使用儀器維持生命及協助照料，他們日常所有起居飲食都得依賴他人照顧方可生活，所以照顧者需要 24 小時全天候不分晝夜照顧病人，照顧壓力極為沉重。

可是，對於這群全癱人士及其照顧者來說，現時政府所提供的有限社區支援配套服務，並未有針對性地解決全癱人士及其照顧者所面對的問題。我們認為，若政府能在經濟及服務上加強對全癱人士及其照顧者的支援，實踐「社區照顧」的政府理念，最終必能實現「平等齊參與，展能創新天」的復康政策目標。

最近自強協會進行一項詳細問卷調查，探討支援嚴重肢體傷殘人士之照顧者生活需求，該項研究特別針對照顧者的生活狀況進行分析及探討，該項調查很清楚地指出大部份的照顧者均肯承擔照顧全癱家人，照顧者與全癱人士兩者關係是唇齒相依，缺一不可，但研究亦同時指出照顧者被完全剝奪工作權利及個人自由，以換取一個全癱人士以家為本，調查亦更加顯示，絕大多數全癱人士之家庭是極少使用宿位或託管服務以取代照顧者的功能。(詳細資料見附件四)

我們相信根本的問題是社區配套並不真正為所有全癱人士做到『以家為本，重返社區』，因此儘快落實制定支援全癱人士之照顧者政策，把照顧者納入正規支援服務，並提供家人照顧者津貼及受薪照顧者開支津貼才是針對性地解決全癱家人的核心問題。

以下是我們幾個組織就全癱人士及照顧者問題的一些共同訴求，我們認為政府向全癱人士及照顧者發放上述「照顧者津貼」是較有效的方案，希望當局能認真仔細參詳。

全癱人士的定義

- (一) 因疾病、意外或工傷等導致四肢喪失大部份功能而失去自理能力
- (二) 24 小時需要全面照顧及護理

爭取全癱人士照顧者津貼

由於全癱人士需 24 小時全天候照顧才能過活，照顧者除了付出愛心之外，更要代替全癱人士的手腳，每天擔負繁重的照顧及護理工作外，部份更需要操作專業的維生儀器，但現時正規服務未能就全癱人士的獨特需要提供適合的照顧服務，他們或是需要花費龐大開支在聘請受薪照顧者上，但長期而龐大的開支並非每個家庭都能負擔；或是由家人擔當照顧者 24 小時照顧病人，以致身心疲累，成為另一個「病人」；或是家中無人照顧而被迫滯留醫院/院舍，與他們希望重返社區的意願相違背。所以，我們認為若政府向全癱人士發放「照顧者津貼」，除認同家人所作出的貢獻外，更能有效地運用社會資源，使全癱人士得到最適當的照顧，繼續在社區中過著有尊嚴的生活，甚至貢獻社會。

回顧香港的照顧者服務，發展一直是非常緩慢。在服務層面上，只成立了兩所護老者中心；在康復服務方面，成立家長資源中心，除此之外，便沒有其他服務上的支援。而康復政策層面上，除了弱智人士的監護人法案於九七年回歸前通過之外，便沒有其他和照顧者有關的法案肯定他們的崗位和福利。一切的照顧工作似乎太過理所當然，而令致政府忽略了他們當中的極度痛苦和辛酸。

建議方案：政府向全癱人士照顧者發放「照顧者津貼」

照顧者津貼分為：

1. 家人照顧者補助金
2. 受薪照顧者津貼

(每個個案只能選擇上述其中一種津貼)

津貼內容：

	家人照顧者補助金	受薪照顧者津貼
申請資格	1. 符合全癱人士之定義及 2. 留家居住 3. 領取綜援或非綜援人士／家庭	

	家人照顧者補助金	受薪照顧者津貼
照顧者定義	家人照顧者：該名全癱人士之直系親屬，包括父母、夫妻、子女、兄弟姊妹	受薪照顧者：以金錢聘請的照顧者，如本地傭工或海外傭工等
要求發放津貼之理據	● 全癱人士沒有照顧者就沒有自理能力，照顧者是必須的 ● 讓全癱人士可以選擇「留家居住」或「院舍居住」之基本權利 ● 政府有責任照顧社會上最不能自助的一群	
要求發放津貼之理據	● 家人照顧者承擔起照顧家中的全癱人士，因而被剝奪了工作權利及生活保障。因此，津貼的目的旨在認同及表揚照顧者的貢獻及這種無私委身的崇高的精神，並肯定家人照顧者的承擔而減輕整個社會成本。	第一類： ● 全癱人士是需要 24 小時的照顧及護理及，單依靠家人照顧者承擔起全天候照顧工作，不但對家人構成沉重壓力（不論在經濟或生活），都直接受影響；若全癱人士缺乏適當照顧，更會構成生命威脅。 ● 宏觀現時政府的社會配套根本沒有顧及到定人照顧者的需要，而對於日以繼夜支援全癱人士之照顧者的處境，政府絕對有責任要提供最適切支援。 第二類： ● 家人照顧者絕對有選擇權是否擔起照顧工作，而全癱人士亦有選擇權過「院舍生活」或「家庭生活」，發放聘請受薪照顧者津貼更是肯定兩者的權利的一種支援方法。 ● 部份全癱人士因為沒有家人照顧者而被迫滯留醫院/院舍，與他們希望重返社區的意願相違背。
津貼金額及方法	● 沒有特定金額	● 以實報實銷的方法，包括：薪金、勞工保險、替假傭工、外傭稅(如屬外傭)及其他必須開支 ● 修定聘用外傭條例

	家人照顧者補助金	受薪照顧者津貼
評估機制	● 設立殘疾人士評估機制 評估殘疾人士的全癱/弱能程度	
入息及資產審查	● 不設入息及資產審查	● 需要入息及資產審查

以「現金為主、服務為輔」為爭取方向的原因

(一) 為甚麼我們寧願要現金津貼？

原因一：現時支援嚴重肢體殘疾人士的社區配套服務未能配合患者隨時出現的需要

現時社會服務未能配合患者需要，如家務助理服務，由於資源不足，服務時間有限，很多時服務時間只得 45 分鐘，而且欠缺彈性。有使用家務助理的照顧者表示：「家務助理員只會幫手做指定工作，規矩又多，好似指定左餵食，但係患者想去廁所，叫家務助理幫手，佢地都話唔係工作範圍以內唔可以幫手！另外，呢 d 長期病患者唔能夠郁，照顧工作需時，淨係餵食都成個鐘，d 家務助理只係可以幫九個字(45 分鐘)，患者飯都未食完又話要走！既然幫唔到手又要俾錢，不如辛苦 d 自己做埋，都唔爭在啦！」按時提供的家居支援服務又如何滿足 24 小時的全天候的照顧工作

原因二：現金津貼靈活而具彈性

直接照顧的工作是長期而無間斷的，全癱人士必須有貼身護理，這是正規服務無法做到的，而家人及個人照顧員就可以提供最貼身、無間斷和最具彈性的照顧。

原因三：照顧者有照顧選擇權，全癱人士有留家權

一個願意留家照顧全癱人士的家人照顧者，他們全家的感情必定親密，各家庭成員須重新調節生活上的安排，動員最大的個人支援網絡，以應付長期而無間斷的照顧工作。因此，各家庭成員及其周邊重要人物的資源和能力都會被充份運用。沒有現金津貼，照顧者最終成為「隱形的病人」，全癱人士最終「滯留院舍」或成為「家人重擔」。

原因四：切合政府多年來提倡的社區照顧政策方針，並具成本效益

眾所週知醫院的療養服務成本相當昂貴，平均每張病床每天的成本由約\$3,000 至\$6,000（1999 年醫療改革哈佛報告書），一個月便需要\$90,000 至\$180,000。以現時全港約有 5,000 名全癱人士，如果大部份入住院舍或醫院，便會造成醫療及福利沉重的開支。但如果他們得到政府資助聘請受薪照顧者，假若每月約\$6,000 資助，已經可解決全癱人士的困境，又減輕了政府的醫療和福利開支，更可改善政府的形像，何樂而不為。

(二) 爲什麼縱使全家申請綜援，亦不能完全解決全癱人士的照顧問題

現在綜援制度是不會「額外」資助全癱人士聘請受薪照顧者

但我們必須強調，綜援雖然可以幫助家人留家照顧全癱人士，但沉重而無了期的照顧工作，絕非個人可以承擔；爭取照顧者津貼，絕非推卸照顧家人的責任，而是合情合理的要求。

(三) 正規社區照顧服務的局限

綜合家居照顧服務能開拓給嚴重殘疾人士是政府的德政，但可惜這類正規服務有一定的服務範圍、時間和次數的限制。同樣地，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 24 小時全天候依賴別人照顧、需要隨時出現的全癱人士來說，這些正規服務只可以提供日間按時服務，並扮演應急及支援的角色，例如爲照顧者提供護理及照顧訓練、諮詢、緊急支援、個案評估及轉介等服務。

(四) 爲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，全癱人士入住護養院/療養院也是一個安全的保障。可是，現時這些服務卻寥寥可數，輪候時間長。但最爲病人垢病的，是護養院/療養院混集不同種類的殘疾人士一起生活，各人的需要和能力差異極大，對思維能力正常的全癱人士來說，在心理和社交的適應都非常困難，而社會亦白白浪費了這群人士的能力和可貢獻社會的潛能。

比較外國對照顧者的經驗

國家	名稱	目的	申請條件		是否全職照顧者	入息審查
			照顧者	被照顧者		
愛爾蘭	照顧者津貼 (Carer's allowance)	承認照顧工作、爲全職照顧者提供經濟支援	- 須與被照顧者同住 - 照顧者必須超過 18 歲	經評估後，確定被照顧者需全日照顧達 12 個月以上	照顧者每週不可受聘工作超過 10 小時	需要
英國	殘弱照顧津貼 (4/2001 改爲照顧津貼 care allowance)	補償因照顧工作而失去的工作收入	與被照顧者無需有親屬關係	被照顧者必須符合領取護理津貼的資格	- 每週提供 35 小時的照顧，每年不少於 48 週 - 照顧者每週薪酬 72 英鎊	不需要
澳洲	照顧者報酬 (care payment)	承認照顧工作	必須與被照顧者同住，但無需親屬關係	被照顧者經常需個人照顧達 6 個月以上	每週最多可受聘工作 20 小時	需要
澳洲	照顧者津貼 (care allowance)	爲全職照顧者提供經濟支援	無須與被照顧者有親屬關係	被照顧者需要護理程度的照顧	不詳	不需要

國家	名稱	目的	申請條件		是否全職照顧者	入息審查
			照顧者	被照顧者		
芬蘭	非正規照顧津貼 (informal care allowance)	作為照顧者的報酬	必須與被照顧者有親屬關係	需評估健康情況	- 每月有一天休息 - 照顧者另可得到其他支援，如交通安排	不需要

制定照顧者福利政策

1. 長遠制定支援全癱人士之照顧者福利政策（包括經濟及社區援助），把照顧者類別納入社會福利政策當中，對照顧者提供正規支援服務，並加強醫療與社區兩大支援的適切聯繫性。包括設立照顧者中心提供護理技巧及預防勞損訓練、輔導服務和熱線支援等，讓照顧者在生理上得到喘息，心靈上得到支持和鼓勵，正視照顧者的支援服務與傷殘人士的服務互相看重。
2. 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，用以制訂全面的殘疾人士復康政策。
3. 促請政府統一「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。
4. 強調「社區照顧、重返社區」
全癱人士及照顧者一個很簡單的願望、一個很清楚的共識，就是「以家為本、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，使他們不但能維持生命，並得過著有尊嚴的生活；同時讓家人照顧者有喘息的時間。事實上，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。
5. 政府、病人、家人照顧者三贏的方案
全癱人士需要長期依賴醫療儀器，例：呼吸機，維生的全癱人士，他們也情願留家療養，而家人亦樂意承擔責任，在家照顧病患者。這正又符合政府一直倡議的社區照顧政策，因此，「以現金援助為主，家居護理及支援服務為輔，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。

個案闡述

個案(一)：

愛妻全心照顧全癱夫
怨社區支援不足 求助無援麻木獨撐困局

十年前一次意外，改變了謝太整個家庭，先生因該次意外變成全身癱瘓，除了下顎能輕微擺動外，其餘身體機能均不可以動彈，每日從早到晚都如植物人般等待餵食、梳洗、臥床，眼巴巴地看著時間像蝸牛般消逝，雖然思維活著，但身體癱了，一切都力不從心，而謝生亦因為這次意外令整個人失去了鬥志，幾乎完全喪失求生意志。

謝太當時一個人承擔起整個家庭，醫院家庭兩邊兼顧，除了照料先生的同時，亦要照顧兩個年少的孩子，每日都馬不停蹄地工作再工作，沒有休止符，更有沒有喘息的機會。好不容易接了先生回家，人是返家了，但一個輔助工具都沒有，謝太一個人兼數職，自行學識擔當護理工作，包括放大便、梳洗、過床、做運動，數不勝數，因為擔心先生會因長期坐姿或臥床而導致壓瘡，謝太每隔數小時便協助先生轉身一次或擺動其身體，長年累月下終於勞損了謝太身體，而晚上亦起床數次為先生轉身及放尿，謝太的操勞從早到夜再由夜到早，24 小時全天候候命，從沒有間斷過。

謝太記得自己初次接先生返家時，因沒有吊機的原故，謝氏一家，細細大大，自己與孩子及奶奶四人合力用人手將謝生由輪椅先擺放在四張椅上，再合力搬上床，這個組合，謝家每個人都沒齒難忘，謝生到十年後的今日憶起這個情境都泣不成聲，他說：「自己的不幸，並不是最不幸，自己身旁的照顧者才是最不幸」。相反，謝太沒有抱怨該次意外發生，她只有十年來全天候地擔當照顧者角色，沒有享過一天的休息日，莫論旅行、外遊，就連最基本的消閒娛樂都成了奢侈品，謝太雖然並不是癱瘓者，但她的正常生活已經癱瘓了。

除著日子的過去，謝氏夫婦又產生新的警號，究竟邊個來接替照顧者一角？謝太曾經因需要接受一次頸部手術而入了醫院留醫，她入院前幾天，才安妥到照料先生的工作，這個任務不是政府，而是另一個傷殘人士家庭，她對社區的求助早已麻木了，不是行政手續問題，便是供不應求被拒諸門外，就連一個專為嚴重殘疾人士而設的院舍服務都欠奉，更加談不上有任何給予支援嚴重肢體傷殘的照顧者服務，謝太曾經尋找社區援助，但得來回應是服務只供給殘疾人士，與她無關，自己身體勞損是自己問題，復康運動只提供給殘疾人士，家務助理，是不負責任何家務，但對於要護理先生的照料工作，絕不是單靠數小時的社區支援便能解決她們的困局，驟眼看來，現存的服務其實是形同虛設，謝太嘅嘆是否真的要等她們這些照顧者遍體鱗傷時，政府才會向她們伸出援手。

個案(二)：照顧工作太繁重，一位照顧者難以勝任

以下是一位全癱、接受氣道造口及/或食道造口肌肉萎縮症患者的一日作息時間表

時間	照顧護理工作項目
6:30– 7:00a.m	✧ 醒來、清理尿片、用水及毛巾清潔、再洗面、刷牙、整理 ✧ 抽痰
7:00 – 8:00a.m.	✧ 被動式運動、全身運動一小時(需 2 名照顧員協助進行) ✧ 抽痰 / 按摩
8:00 – 8:30a.m.	✧ 餵食營養奶

	✧ 抽痰
8:30 – 9:30a.m.	✧ 病人休息、看電視 ✧ 抽痰 / 拍痰 / 轉身
9:30a.m.	✧ 餵食橙汁及果汁 ✧ 抽痰
9:30 – 10:00a.m.	✧ 扶抱起床 (需 2 名照顧員協助進行)、坐輪椅 30 – 45 分鐘
10:00a.m. – 12:00noon	✧ 洗澡需時約 1.5 小時(需 2 名照顧員協助進行) ✧ 程序如下： ✧ 洗頭：睡在床上洗頭 ✧ 放藥大便：需馬上推到馬桶大便 ✧ 便後洗澡：由於有 2 個造口(氣管及胃造口)，所以洗澡要特別小心 ✧ 洗澡後：2 個造口要清潔、換紗布(消毒程序要先準備、高溫消毒紗布及用具(包括：鹽水、紗布、棉花、鉗、剪刀、墊紙、膠紙等)約半小時 ✧ 抽痰
12:00noon – 12:30p.m.	✧ 餵食營養奶 ✧ 抽痰
12:30 – 2:00p.m.	✧ 病人休息 ✧ 抽痰 / 拍痰/ 轉身
2:00 – 3:00p.m.	✧ 被動式運動、全身運動一小時(需 2 名照顧員協助進行) ✧ 抽痰 / 按摩
3:00 – 4:00p.m.	✧ 病人休息 ✧ 抽痰 / 轉身
4:00p.m. – 4:30p.m.	✧ 餵食營養奶 ✧ 抽痰
4:30 – 8:00p.m.	✧ 病人休息 ✧ 抽痰 / 轉身
8:00 – 8:30p.m.	✧ 餵食營養奶 ✧ 抽痰
9:00 – 10:00p.m.	✧ 被動式運動、全身運動一小時(需 2 名照顧員協助進行) ✧ 抽痰 / 按摩
10:00 p.m.	✧ 病人睡覺 ✧ 晚上一定要有一個人睡在病人床邊，以看顧及協助抽痰 / 拍痰/ 轉身

- ◆ 處理一個已接受氣導造口手術的全癱肌萎病人，需要日夜的人力隨時抽痰。
- ◆ 餵食一個已接受胃造口手術的全癱肌萎病人時需要十分小心，否則很容易窒息及肺炎。
- ◆ 全癱肌萎病人長期臥床，全身不能動彈，皮膚很容易出現問題，所以定時轉身、一日三次每次

一小時的被動式運動、保持各樣物件清潔等，缺一不可。

- ◆ 洗澡及被動式運動，兩個照顧者一齊做都仍然很吃力
- ◆ 轉身、扶抱、清潔及護理皮膚、清潔大小便等工作，需要 24 小時隨時進行
- ◆ 所有醫療護理消耗品需要不停更換及添置
- ◆ 病人每個月需要「勞師動眾」返回醫院更換喉管
- ◆ 病人在寒冷天氣和疫症肆虐時，苦況更甚

個案(三)：

曾榮華，於一九九三年因意外導致四肢癱瘓，由於其母親年事已高，無法照顧日常起居生活，同時亦沒有經濟能力聘用家傭，因此一直留院療養，至今已十一年。曾先生指住院生活枯燥乏味，每樣事情都是限時限刻，有個別員工的服務態度差劣，更甚者是，在同一病房住有不同病類的病人，包括精神病患者，曾生亦有過被精神病患者滋擾的經歷，礙於四肢活動不便，只好啞忍，加上病房環境嘈吵，影響睡眠，所以，雖然說住院有人照顧，但實際上並不如想像中那般的美好。

總結

社區照顧一般給人的感覺是家居照顧甚至是家人照顧，政府強調家人應負起照顧角色但鮮有提供資源支援照顧者。二十四小時的照顧是一項艱巨的責任，文獻不斷顯示照顧者放棄照顧(Burn- out)的兩個主要原因是缺乏確認(Recognition)和缺乏支援 (Support)。其實社會對照顧者的確認相等於是對被照顧者（全癱人士）的一種價值認同，因為照顧者已經被迫剝奪了工作權利、社交權利、生活保障，而換取一位全癱人士能從返家庭，投入社區，這份承擔不單是對家庭的受益，而是對整個社會均存在貢獻，這點是不容置疑的，因此，我地非常希望政府認真回應一班全癱人士及照顧者提出需要設有**家人照顧者補助金及聘用受薪照顧者津貼**兩大訴求，以及下列建議：

1. 促請政府認同照顧者對協助全癱人士維持生命、改善生活質素、重投社區的重要性和急切性；
2. 促請政府表揚家人無私委身、不離不棄的社會正面價值；
3. 促請政府制訂照顧者福利政策，並提供適切的支援；
4. 促請成立政府跨部門小組跟進，成員包括衛生福利及食物局復康科、康復專員、社會福利署、醫管局及「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合行動代表，並定期匯報進度及召開交流會。

參考附件：

- (一) 香港肌健協會立場書
- (二) 一位家人照顧者的自白
- (三) 全癱人士照顧者的經濟生活現況
- (四) 工傷／非工傷導致嚴重肢體傷殘人士的照顧者生活需求研究報告

自強協會 1st Step Association

查詢電話：3165 8337 或 6255 1026

電郵：ststep_first@yahoo.com

傳真：2728 6968

聯絡人：梁在殷 吳恩兒

香港肌健協會

電話：2712 0028、2338 2410

電郵：hknmda@netvigator.com

傳真：2338 2410

聯絡人：劉偉明、楊翠芝

柏力與確志協會 Paraplegic & Quadraplegic Association

通信地址：九龍橫頭磡宏禮樓地下 轉交柏力與確志協會

查詢電話：2794 7033

傳 真：2794 9449

路向四肢傷殘人士協會 Direction Association For The Handicapped

會址：九龍彩雲村啓輝樓地下 111-112 室

電話：2330 6308

聯絡人：羅偉祥

完

爭取全癱人士照顧者津貼
與衛生福利及食物局楊永強局長會面

發起團體：

香港肌健協會、路向四肢傷殘人士協會、自強協會、柏力與確志協會

日期：2004 年 6 月 29 日(星期二)

時間：下午 2:30-5:30

地點：石硤尾室內運動場活動室二

出席之傷殘人士及家屬：30 多人

政府代表：衛生福利及食物局局長楊永強、社會福利署署長鄧國威、社會福利署助理署長陳肖齡、康復專員馬太、醫管局戴醫生、與及社署復康部、社署保障部及衛福局之同事

以下是楊永強局長在會議上的具體承諾：

(一)

由 2004 年 8 月起實施，將「改善家居及社區照顧服務」由安老服務擴展到殘疾人士社群

(二)

為現正領取綜援之全癱人士，放寬「特別護理費津貼」的申請資格，金額為每月 \$4,296，可用作聘請受薪照顧者。

放寬「特別護理費津貼」的申請資格：

受惠對象：

日常自我照顧能力極低、需要依賴別人護理和照顧的全癱人士

其中包括，居於家中的全癱人士：

1. 其照顧者的照顧壓力極大，極需要多一位受薪照顧者的支援；或者
2. 家中無人照顧，必須有一位受薪照顧者的支援

第二類，是現時居於院舍/醫院之全癱人士：

1. 想返回社區居住，但無人照顧者，必須有一位受薪照顧者的支援

申請手續：

1. 社署將會印製一批新的申請表格
2. 第一批申請由社署(中央復康部)統籌，鼓勵各團體提交有需要人士的名單
3. 以後的個別申請交由醫務社工統籌，而每個社會保障辦事處亦有一位同事專責處理

我們對楊局長發出的承諾，有以下的回應：

(一) 關於將「改善家居及社區照顧服務」由安老服務擴展到殘疾人士社群

政府提供「改善家居及社區照顧服務」目的是希望全癱人士「可以繼續在家安居」。而有關服務包括：護理計劃、基本護理、個人照顧、家務助理等。

但正如我們的聯合訴求書內容提及，「(改善家居及社區照顧服務)能拓展給嚴重殘疾人士是政府的德政，但可惜這類正規服務有一定的服務範圍、時間和次數的限制。同樣地，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 24 小時全天候依賴別人照顧、需要隨時出現的全癱人士來說，這些正規服務只可以提供日間按時服務，或扮演應急及支援的角色，例如為照顧者提供護理及照顧訓練、諮詢、緊急支援、個案評估及轉介等服務。」

因此，我們建議「改善家居及社區照顧服務」有進一步的改善：

1. 延長服務時間以三小時為一個單位，結合「家居暫顧服務」一併安排
2. 服務提供者(例：個人照顧員、社康護士等)必須接受多樣化的全癱人士照顧及護理訓練課程，加強防止壓瘡、皮膚護理、造口護理、導尿、抽痰、拍痰、伸展運動、扶抱轉移、急救等內容，使他們更有能力全面照顧及護理全癱人士。

(二) 關於放寬「特別護理費津貼」的申請資格

楊永強表示，在現時的既有制度下先做點事，解燃眉之急，是較可行的方法，而綜援制度因為沒有名額限制，只要有需要就批，這措施可以立即執行。對於這個安排我們表示歡迎，但仍看到一些問題障礙著計劃的落實，政府必須「為人為到底」。

具體建議如下：

1. 以目前的市場來看，每月\$4,296 的津貼而願意留宿的傭工一定是外傭，政府必須協助申請人解決外傭入境工作的條例所必須履行的僱主責任，例：提供固定的居所、膳食、家庭資產擔保、假期、勞工保險等。
2. 申領這筆津貼後，申請人會被扣減傷殘津貼，由高額\$2,240 減至普通金額\$1,250 傷殘津貼。多了一個傭工吃飯生活開銷，但申請人的綜援金卻被扣減，這是不合理的安排。
3. 如果「特別護理費津貼」用作聘請傭工時，有關傭工的開支必須可以實報實銷，因為我們擔心法例規定的支出除了上述可預見的項目外，還有很多不可預計的支出，例：病患求診。正如有出席者表示：「政府出雞，我出豉油都搞唔掂」
4. 家人及/或受薪照顧者(受薪傭工)提供上述的「全癱人士照顧及護理訓練課程」

(三) 對於想回家居住而家中無人照顧的全癱人士

楊永強表示，因為今個年度沒有預留資源，所以最快也要下一個財政年度預算開支時，看看能否撥出資源處理。但無論如何，在未有新資源之前，政府也必須要處理以下的問題：

1. 為每個申請人妥善制訂離院計劃及護理計劃
2. 為服務提供者(例：個人照顧員、社康護士等)提供全癱人士照顧及護理訓練課程
3. 安排復康用具及輔助儀器(例：輪椅)
4. 安排居住地方、進行環境設施改裝、盡量使全癱人士能在無障礙的環境下獨立生活
5. 鼓勵申請人進修或自僱，充實自己、回饋社會

(四) 對於非綜援家庭的照顧者壓力

由於楊永強只是表示明白這類全癱人士的處境，但政府暫時未有計劃如何解決。會後，聯合行動各團體進行商討，建議如下：

1. 促請政府進一步考慮幫助一群在綜援網之外的低收入全癱人士家庭，因為龐大的醫療、護理和照顧開支，致使這些非綜援家庭生活水平之下
2. 參考醫管局管理的「撒瑪利亞基金」，或者「公立醫院及診所費用減免機制」，設立機制評估申請人的經濟準則及非經濟因素
3. 利用「肢體傷殘人士統一評估機制」，評估全癱人士的弱能程度及配對服務
4. 有關部門參考上述兩項資料，厘訂津貼金額的比例，資助全癱人士聘用受薪照顧者的開支。

聯絡人：