

# 全癱人士及照顧者 復康政策及支援 意見書

二零零五年二月十八日

「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合行動

## 組成團體

自強協會

香港肌健協會

路向四肢傷殘人士協會

柏力與確志協會

# 前言

去年，三個殘疾人士團體及一個肌肉萎縮症病人自助組織，組成「爭取全癱人士照顧者津貼」聯合行動，我們不停與政府部門、議員及病友溝通，一同就全癱人士的照顧需要及復康政策進行討論。感謝多位立法會議員及各政府部門的關注及配合，尤以衛生福利及食物局，以及社會福利署態度更為積極，放寬「特別護理津貼」，並向全癱病人發放\$1,115之額外津貼；另外在前局長楊永強的協助下，推動成立「仁濟永強全癱病人基金」。此外，社署亦將轄下「綜合家居照顧服務」，由老人延展至殘疾人士，這些新措施，都足以反映了政府對全癱病人的關注。

在感謝局方署方及各議員的同時，就全癱病人推行新措施的磨合工作，「聯合行動」會繼續向政府及議員反映跟進，惟一些關乎整體全癱人士復康政策，希望可以給予一些意見，官民同心，建設美好香港。

## 文件三重點：

1. 特別護理津貼執行的磨合問題
2. 非綜援低收入全癱人士及其家庭的貧窮問題
3. 制訂全面康復政策

「社區照顧」對政府和全癱病人均有好處，在中國人的社會，很多病人家屬都願意作出犧牲。誠然，如果照顧得宜、支援充足，病人留在家中得到家人的照顧，除了在精神上能給病人享受家庭溫暖及生存的尊嚴之外，家庭亦是一個提供長期護養的理想環境，給病人最體貼的護理和照顧。

在各界的支援下，社署率先在綜合社會保障援助中，放寬「特別護理津貼」之申請，資助領取綜援的全癱人士聘請傭人協助照顧。但新措施推行至今，當局在處理這類申請時出現了不少行政及溝通的問題，直接影響申請的進度及結果。

新近扶貧委員會的成立，衛生福利及食物局周一嶽局長亦多次強調要優先協助非綜援低收入人士、與及患有重病之長期治療病患者的需要。在政府積極支援領取綜援全癱人士的同時，請政府及議員也關顧這一群非綜援低收入全癱人士及照顧者的需要。

維持病人的生命，保障病人的身心健康，政府責無旁貸。我們認為，政府除了對最急切的問題作針對性的措施外，更應對問題的根本作全面檢討，制定長遠的復康政策，建立殘疾程度及需要統一評估機制，客觀地為不同殘疾程度及不同社會需要的殘疾人士，提供相應的支援。

# 特別護理津貼執行的磨合問題

## 1. 工作指引不完善，引致延誤

前線工作人員沒有收到明確的工作指引，對全癱人士申請「特別護理津貼」之程序不太清楚，以致各人執行的方法及評審準則亦有不同，令申請人無所適從。

## 2. 申請程序未成熟，令病人及前線工作人員感到混亂

病人申請成功並聘請本地傭工，卻未有收到關於合約格式、工時紀錄及發薪方法的清晰指示，待申請人發薪予傭工後，保障部同事才表示單據及紀錄格式不正確及內容紀錄不清楚，需拖延津貼發放時間，令申請人無辜受影響。

## 3. 津貼發放需時，墊支金額大

成功申請「特別護理津貼」的人士，一般都未能在下一期綜援金發放時一併收到有關津貼，申請人往往要墊支數千甚至上萬元的招聘費用，頓時大失預算。對綜援受助人來說，實在難以負擔。

## 4. 全癱病童及無覆病人申請途徑

全癱病童主要是由學校社工跟進，沒有與醫務社工聯繫，但學校社工似乎不清楚在「特別護理津貼」所擔當的角色及的申請程序。另外，一些沒有在公立醫院覆診的病人，亦同樣遇到沒有申請渠道的問題。

**總結：**對於上年度政府全面發放之特別護理費津貼實施後，一班全癱人士及照顧者對當局施行德政深表欣喜，更加把此訊息廣泛傳給合資格申請人。但與此同時，如何界定及由誰界定“何謂全癱人士”便成為頭號問題。現時機制應經由醫生作醫療評估，及由醫務社工處理個案及資源管理事宜。專業分工上，醫務社工難於界定全癱，但有些醫務社工卻越過自己的專業，申請人未見醫生已先被醫務社工拒於申請門外。此外，就算是醫生也並不是每位都接觸過太多復康專科、腦內科，例如肌肉萎縮或痙攣全癱病人的案例，依賴醫生的專業判斷有時都有「手鬆手緊」的主觀因素，作出評估時便有不同的結果。因此，我們建議政府應設立一套需要評估機制，以清晰客觀的標準界定合資格的申請者，這樣對於前線執行者或申請人都有可依循的準則。

# 非綜援低收入全癱人士及其家庭的貧窮問題

一些家庭本屬小康，但在扣除患者所需的龐大醫療、護理和照顧開支後，根本不足以維持正常的生活質素。他們不願遺棄患病家人，勇敢地擔起難以應付的重擔，卻又得不到綜援的保障，在申請各種服務及基金時障礙重重，更動輒被指為濫用社會資源，成為「隱形」的貧民。

## 1. 高額傷殘津貼金額不足

傷殘津貼是非綜援全癱人士可以得到的唯一經濟援助，但這以弱能程度去分類的傷殘津貼幾十年來都沒有檢討過，它既不能應付進步社會的需要，其金額更不能滿足「全癱病人」的特別需要。今天醫學昌明，全癱病人可穩定地存活一段頗長的時間，每月\$2,240的高額傷殘津貼，根本應付不了其殘疾所引起的特別需要。以全癱肌肉萎縮症病人為例，聘請個人照顧員(每月\$5,000-\$8,000)、醫療消耗品的開支(每月\$5,000)及醫療儀器維修保養費用(平均每月\$800)等，耗費不菲。他們若不能馬上得到支援，其性命便會受到嚴重影響和威脅。

## 2. 慈善基金資源不穩、指引不清

綜援保障網以外的全癱病人的特別需要，在重重關卡下根本得不到足夠的支援。現時公共慈善基金的申請規限各異，如撒瑪利亞基金、李寶椿慈善基金、鄧何慈善基金、余兆麒基金及仁濟永強全癱病人基金等，它們大部份是一次過的撥款，根本解決不了長年累月醫療及護理用品的開支。再加上宣傳不足、資源枯竭、手續繁複，往往叫極待援手者望門輕嘆。

### ● 仁濟永強全癱病人基金

仁濟基金自去年9月成立後兩個月已停止接受申請，要半年後才接受第二批申請，這定期的審批方式，與實際需要脫節。此外，基金行政管理不透明，沒有上訴機制，其審批準則及申請手續/渠道又不清楚，回應查詢及通知申請結果亦見混亂。在我們接觸的個案中，大都感到指引無從兩可，叫人無所適從。

民間基金不如政府基金般開放，管理者與使用者在溝通上有一定障礙。更重要的是，民間基金資源有限，又不穩定，其存在只為補政府服務的不足於一時，根本不是解決問題的可靠方法。

### ● 撒瑪利亞基金

由醫管局管理的撒瑪利亞基金每年都「喊窮」，而社區照顧全力推行之後，關於醫療儀器和復康用具的需求便會增多。醫務社工或者醫生的慣常回覆就是「不是每次申請都成功，就算病人合乎申請資格，都得要看基金的財政狀況而決定能否資助，或者可資助的比例多少」。全癱病人要每年重新申請基金，有病人家屬形容等候審批結果有如「候審」一般，心情極為難受，更有病人因為這個緣故，拒絕接受氣管造口手術，寧願接受突然窒息的「自然死亡」，也不想負累家人。

- **鄧肇堅何添慈善基金、李寶椿慈善信託基金**

這些基金的原意只是用作緊急支援，在病人未被獲得正規服務之前，暫時舒緩病人及家人即時的經濟壓力。況且它們的資助範圍遼闊，資助金額有限，社署前線督導級員工(社會工作主任)最高批款上限只是\$4,000，更屬一次過撥款，對長年累月需要龐大醫療開支的全癱病人起不了作用。

這些基金宣傳不足，如果作為把關者的醫生及醫務社工不主動發放資料，病人和家屬根本無從得知有關基金的存在。

- 依賴病人自助組織管理「余兆麒殘疾人士基金」，以援助全癱肌萎病人護理開支，只是權宜之計。(附件一：一個全癱肌萎病人的開支表)

### 1. **政出多門、手續繁鎖**

全癱病人可能每半年或一年才到醫院覆診一次，家人要向醫生報告病人近況、向醫生提出申請醫療費用豁免、提出需要的醫療用品和消耗品的種類和數量、提出續辦傷殘津貼及其他慈善基金的申請、索取證明文件；又要到醫務社工處再提出種種經濟援助的申請，辦理手續；再到其他專職醫療部門尋求協助。家人如果少些心力、稍有遺漏或能力不逮時，這一連串的工作就會變得更加複雜、煩擾。政出多門，手續繁鎖，對病人造成不必要的困擾和刁難。

**總結：**政府施行特別護理費津貼原意是關顧全癱人士及其家屬者之需要，但對象局限於綜援的範疇，令非綜援的一群不分貧富地被拒於門外。從現實角度了解，非綜援的一群可能較綜援家庭更加困苦。非綜援的全癱人士同樣是失去自力謀生的能力，完全依賴家人的照料及經濟援助，只因同住家人有入息，不合乎資格申請綜援金，就要全數承擔龐大的醫療及護理開支，連累全家一起過著貧窮的日子。

新近扶貧委員會的成立，衛生福利及食物局周一嶽局長多次強調要優先協助非綜援低收入人士、與及患有重病之長期治療病患者的需要。我們懇切期望政府能對所有低收入的重病者、全癱人士及其家庭施以援手，全面發放特別護理費津貼，重新訂立這類家庭之經濟狀況調查制度，以免不幸的新聞一再出現。

# 制訂全面康復政策

## 1. 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 小時無間斷依賴別人照顧、需要是隨時出現的全癱病人來說，這些正規服務只可以扮演應急及支援的角色，例如為家庭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。始終埋身直接照顧的工作是長期而無間斷的，全癱病人必須有人整天守候身旁，是正規服務無法做到的，而家人及留宿傭工才可以提供最貼身、無間斷和最具彈性的照顧。

## 2. 殘疾人士家庭需要得不到社會重視及支援

由於全癱人士需要 24 小時全天候照顧才能過活，照顧者除了付出耐性、愛心及時間之外，更要代替全癱人士的手腳，每天負擔繁重的照顧及護理工作，部份更需要操作精密的維生儀器。可是，24 小時不眠不休的照顧工作，足以令照顧者身心疲累，成為另一個「病人」。另外，一個家庭中有一位殘疾人士，整個家庭的成長及每個家庭成員的身、心發展都會受到影響。但回顧政府對照顧者及殘疾人士家庭的的支援及服務，發展一直非常緩慢，照顧者的付出及貢獻和殘疾人士家庭的需要一直得不到社會認同。

## 3. 照顧者的生活需求

自強協會於二零零四年二月至五月期間進行一項全港性工傷／非工傷導致嚴重肢體傷殘人士之照顧者生活需求研究報告，結果顯示嚴重肢體傷殘人士的照顧者對於社區支援需求很大，但相對上所獲得支援卻少。照顧者終日勞累，卻欠缺生活保障，被剝奪工作機會及選擇生活模式的權利，更要將自己的生活重新調教，以應付充當 24 小時的全天候照顧者工作。

醫療機構應調整住院及離院傷殘人士的復康計劃，加強照顧者的訓練及心理輔導的支援，以扭轉過往只著重傷殘人士的治療復康，忽略了訓練照顧者的身心需要。

照顧者需要有適當的社區配套設施協助他們照顧傷殘者，但現有服務的輪候時間太長、申請手續繁複。照顧者期望在社區內能提供適合他們的配套支援服務，例如暫托、暫顧、支援照顧者的社區中心，使他們紓緩壓力的機會，協助他們減輕日常生活的壓力，同時亦期望為他們提供突發情況的支援、將申請服務的時間應縮短，並且應在社區內增加宣傳，使他們能容易得到有關服務的資訊。

社會上關注照顧身心的服務十分缺乏，很多專業人員例如社工等，對嚴重傷殘人士家庭及其照顧者的需要認識也不足，以致這些家庭的照顧者不知怎樣在在社區內尋得適當的支援，專業人員因而容易忽略他們的需要。

(請參閱附件二-自強協會嚴重肢體傷殘人士之照顧者生活需求問卷調查報告摘錄)

## 總結及建議

### 短期目標

1. 解決非綜援低收入全癱人士及其家庭的困境
2. 理順綜援全癱人士特別護理津貼的磨合問題

### 長期目標

#### 1. 完善殘疾人士復康政策

- 促請政府準確掌握殘疾人士的數字、弱能程度的分佈。
- 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，並提供適切的服務，以及現金援助。
- 我們的要求是「社區照顧、重返社區」，政府應為此訴求提供全面的服務及現金支援。

#### 2. 訂定照顧者政策

- 家庭投入是重要而珍貴的「社會資本」，「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，是一個最具成本效益、最合乎民情的方案，是政府、病人、家人照顧者的三贏方案。
- 政府應設立跨部門工作小組，檢討現時的社區服務，以提出有效的支援照顧者方法，並研究外國相應的照顧者支援制度，包括設立補助金，給予照顧者肯定及支援，長遠制定照顧者福利政策。
- 提升醫護人員及社工對照顧者的重視，加強照顧者在傷殘人士出院前後的訓練及支援；增加給嚴重肢體傷殘人士的暫托及暫顧服務；提供更有效的家庭輔導；推行關懷照顧者的公民教育，肯定他們的犧牲和貢獻。

## 附件一

## 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
	<b>總數</b>		<b>\$161,050</b>

## 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
	<b>總數</b>		<b>\$6,465</b>

自強協會嚴重肢體傷殘人士之照顧者生活需求問卷調查報告摘錄

受訪者選擇繼續照顧他們的傷殘者的原因

		是	否
責任上我唔可以咁樣選擇	%	66.70%	33.30%
如果自己唔照顧傷殘者就無人理佢	%	66.70%	33.30%
婚姻關係的責任	%	55.60%	44.40%
對傷殘者有感情	%	48.10%	51.90%
傷殘者只係想自己照顧佢	%	48.10%	51.90%
身邊嘅人都想我繼續照顧傷殘者	%	48.10%	51.90%
心裏面愛傷殘者	%	37.00%	63.00%
為仔女的緣故	%	18.50%	81.50%
傷殘者認為我係佢嘅精神支柱	%	7.40%	92.60%
唔照顧佢唔知仲可以做乜	%	7.40%	92.60%
唔想令傷殘者對自己失望	%	3.80%	96.20%
傷殘者能給予一家人精神上的支援	%	3.70%	96.30%

受訪者需要來自政府提供的支援

受訪者需要政府的支援		受訪者選擇繼續照顧他們的傷殘者		總和
		唔會	會	
為我同傷殘者提供嚴重殘疾人士的熱線電話諮詢服務	需要	26.5%	64.7%	91.2%
	唔需要	--	8.8%	8.8%
預防筋肌勞損嘅醫療服務及護理技巧訓練	需要	26.5%	61.8%	88.2%
	唔需要	--	11.8%	11.8%
設立照顧者補助金	需要	26.5%	58.8%	85.3%
	唔需要	--	14.7%	14.7%
為我同傷殘者提供情緒支援、輔導及訓練服務	需要	23.5%	55.9%	79.4%
	唔需要	2.9%	17.6%	20.6%
設立照顧者社區中心	需要	26.5%	52.9%	79.4%
	唔需要	--	20.6%	20.6%
增加家務助理服務	需要	26.5%	50.0%	76.5%
	唔需要	--	23.5%	23.5%
增加嚴重殘疾人士社區日間照顧服務	需要	26.5%	47.1%	73.5%
	唔需要	--	26.5%	26.5%
增加嚴重殘疾人士宿位	需要	26.5%	38.2%	64.7%
	唔需要	--	35.3%	35.3%