



全港認知障礙症照顧者聯盟¹

「對患有認知障礙症(癡呆症/失智症)的長者及其照顧者的支援」

立場書

二零一一年十二月五日

(一) 全港認知障礙症照顧者聯盟(下稱 聯盟)簡介：

1. 背景

照顧者聯盟是一個關注認知障礙症(即:失智症 / 癡呆症 / 腦退化症)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，教育公眾人士認識認知障礙症，促進社會和諧；進一步倡議社會政策，讓認知障礙症患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 150 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，積極地表達對認知障礙症照顧政策的意見。

2. 認知障礙症現況

現時香港的認知障礙症患者超過十萬人，預計 2036 年，全港認知障礙症患者的數目接近二十九萬人²。認知障礙症患者與體弱長者情況不同，隨著腦部退化，患者會逐漸喪失認知能力、記憶力及自理能力，病情只會不斷惡化。有患者曾誤將長袖衣服當作長褲來穿著，因為患者認為「兩條管」便是長褲；有患者在居住了數十年的社區內迷路，不懂回家。試問一位體弱長者會有此行為嗎？面對患者的個人能力漸趨下降下，患者會感到「自責」、「內疚」及「懷疑」，從而引起負面情緒。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，照顧患有認知障礙症的家人，其照顧壓力往往比其他長期病的壓力

¹ 響應多個醫學團體建議將癡呆症改名為認知障礙症，家屬聯盟於 2011 年 11 月改名為「全港認知障礙症照顧者聯盟」。

² Yu, R., Chau, P.H., McGhee, S., Cheung, W.L., Chan, K.C., Cheung, S.H., Woo, J. (2010). *Dementia Trends: Impact of the Ageing Population and Societal Implications for Hong Kong*. Hong Kong: Hong Kong Jockey Club.

大³。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作；有家屬要為患者購買藥物、安排覆診及使用服務，而面對額外經濟負擔；亦有家屬不懂處理患者出現的情緒行為問題，最終自己患上抑鬱症或精神接近崩潰。

(二) 家屬聯盟的立場及要求

1. 制定認知障礙症照顧政策，正視患者及照顧者的獨特需要

聯盟認為認知障礙症照顧是一項專門的照顧，並不能將「認知障礙症患者」簡單等同於「體弱長者」。在海外多個國家及地區，這是一項專門的照顧服務並不是安老服務的其中一部份，但香港政府一直忽略認知障礙症患者及家屬，並沒有提供專門照顧政策，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 歲而無法獲得任何支援服務。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，成立專責小組制定認知障礙症的照顧政策，為認知障礙症患者提供專門服務。

2. 於各區提供專門設立專門的認知障礙症日間中心，支援患者及其家屬

聯盟要求政府必須提供合適的支援及資助的認知障礙症社區照顧服務，如健腦活動、認知訓練、懷緬治療、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，令他們無須過早入院舍；同時還可為家屬提供一個喘息機會，減輕其照顧壓力，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認知障礙症中心，令更多患者及家屬受益。

3. 為家屬照顧者提供經濟津貼、交通資助及支援服務

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。聯盟要求為認知障礙症的照顧者提供經濟津貼及交通資助，以減輕經濟壓力和照顧重擔。

開展照顧者工作坊，讓家屬從中學習與認知障礙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。設立認知障礙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。

³ 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.

4. 增撥資源，提供專業培訓及發展

目前醫護人員及前線照顧人員對認知障礙症的認識頗為有限，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。

聯盟認為政府必須增撥資源，設置專門的「認知障礙症照顧」學科，培養專業的認知障礙症護理人才，加強醫護及前線人員對此病的瞭解和認識，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，使更多的認知障礙症患者及家屬受益。

5. 促進醫社配套合作，讓患者能及早得到專業介入及家屬支援

由於認知障礙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，當確診患上此病後，醫護人員應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的專業介入，亦可協助家屬及早認識此病症的照顧技巧，減輕壓力和誤解。

6. 加強社區教育

現時社區人士對認知障礙症的認識仍然不足。政府應加強宣傳，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。此外，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。

(三) 總結

隨著人口老化，認知障礙症在很多國家已備受關注。本聯盟促請政府必須正視認知障礙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，訂立認知障礙症照顧政策，以支援患者及照顧者，包括：

1. 於各區提供專門設立專門的認知障礙症日間中心，支援患者及其家屬
2. 為家屬照顧者提供經濟津貼、交通資助及支援服務
3. 增撥資源，提供專業培訓及發展
4. 促進醫社配套合作，讓患者能及早得到專業介入及家屬支援
5. 加強社區教育

聯絡方法:

聖雅各福群會健智支援服務中心 轉 全港認知障礙症照顧者聯盟

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