致 長期護理政策聯合小組委員會:

家屬關注精神健康聯席於去年「第六屆 全港精神康復者家屬會議 2016」前,聯席以問卷方式調查了 294 位精神病康復者家屬的狀況,發現<u>照顧康復者的家屬中承受著嚴重心理困擾狀的況比普遍香港市民高出接近 5 倍之多</u>,即情況為普遍香港市民中,100 個裡大約有 5 個承受著嚴重心理困擾;但照顧康復者的家屬中,100 個裡卻大約有 25 個承受著嚴重心理困擾。故此檢討書有關成人精神健康服務的部分嚴重忽略了現時康復者及家屬正對的困境。

此外,我們亦就家屬的復元及需要進行了聚焦小組,了解他們面對患病家人的心路歷程、照顧角色的影響及階段性的需要。分析結果後得知家屬尋求專業社工及參加自助小組對於消除照顧精神病家人及舒緩相關壓力及困擾至為重要。

家屬會議後即場的家屬意見調查,我們收集了 211 份對政策及服務的意向問卷。 綜合結果,我們對精神病患者及康復者的社區支援服務,有以下意見(調查結果 請參附件):

一、發展家屬朋輩支援服務

聚焦小組研究結果清楚指出參加同路人自助小組活動對家屬復原有非常積極的作用,而朋輩支援對小組運作是非常關鍵。朋輩支援服務已是歐美地區發展多年,行之有效的服務方式。其好處在於可以協助當事人轉化挑戰、傷痛經驗,並以此作為社會資本,協助其它同路人。在以往照顧者朋輩大使的先導計劃中,我們發現服務對工作員本身及受助的家屬有正面影響。家屬經驗的薪火相傳,可以起到很大的支援作用。這項寶貴的資源將能生生不息傳遞下去。這個支援網絡的效益實在無法估量。

在社區復康的前提下,長期護理很大機會變成由家屬提供。故此,我們希望可以為家屬提供更多支援,轉化他們的經歷,以利他們擔任照顧角色的同時,可以保持自己的精神情緒健康。故此當局應增添資源發展相關服務及進行有系統的研究。

二、增加政府資助的臨床心理輔導及家庭治療服務

精神情緒困擾乃身心問題,故心理輔導治療極為重要。我們建議增加投放於家庭治療及臨床心理輔導的資源,提升輔導服務質素及縮短輪候時間。

目前綜合精神健康社區中心的社工個案量只容許社工每 1-2 個月探訪康復 者一次,作為心理輔導治療,實在不足。我們認為心理輔導治療是治本的 做法,長遠而言有助降低復發率,並協助康復人士重新融入社會。

此外,有鑒於家庭關係乃影響康復人士情況重要的一環,家庭治療的服務亦十分重要。然而,目前的家庭治療大多為私人執業,價格昂貴,大部份家庭難以負擔。

三、家屬需要更有效的緊急支援服務

目前需有醫院管理局的 24 小時精神健康熱線,但實際未能有效減輕家屬壓力,更遑論協助家屬預備應付危機。

面對家屬的老齡化 (按第 62 號報告書, 比康復者年長 21 歲或以上的照顧者 佔整體 34.3%), 需要獨力照顧康復人士會承擔巨大壓力, 亦面對自己身心 健康退化的問題, 所以是一個高危群組。每年都有新聞報導這些年邁照顧 者因急病或意外過身後而今被照顧者得不到適切的照顧而產生悲劇。

雖然現時因社會服務、藥物治療的發展,康復者能重投社會的比率已大幅增加,但仍有不少需要緊密照顧的康復者(按第62號報告書,近半照顧者的照顧時數為每週40小時或以上)。當照顧者年紀漸長,或會陸續出現健康問題,可能需要住院,未必能夠持續給予照顧。

我們建議建立家屬支援資料庫,發展 24 小時緊急支援熱線,及發展家屬緊急支援咭(Emergence Card),供警察及醫護人員識別照顧者身份,在家屬有意外或疾患時支援照顧康復者。建議先發展家屬緊急支援服務,以協助遇上突發事件或意外的照顧者,可以有效地運用社會的資源,支援康復人士。另一方面,24 小時緊急支援熱線可以協助家屬處理危機事件,為家屬提供及時、適切的指引,減少負面影響。

四、落實跨部門個案管理合作

目前精神科醫療及社會服務均提供個案跟進服務。然而,不同的部門,例 如社會福利處及醫院管理局的合作顯得較為鬆散。故此,我們促請醫院管 理局及社會福利署盡快落實個案管理合作,協助康復者計劃較長遠的康復 管理、服務安排。 2015年中,社會福利處及醫院管理局曾就「成年嚴重精神病患者個人化復康支援」的五年框架作出諮詢,同時於近日發表框架文件。

我們明白跨部門合作需要仔細討論,難以一蹴而就。但面對資源分配不均及重疊,兩個部門盡快落實合作細節顯得極為重要。

五、正視家屬的照顧壓力及需要

上文提及我們於 2016 年年中進行了一項名為「家屬壓力與應對方法」的調查,了解家屬的壓力情況。結果顯示,家屬的心理困擾比例比一般市民高出 5 倍 (詳情見附錄 I)。

然而,見政府最近發佈的《精神健康檢討報告書》中鮮少提出家屬的需要。 内容只集中於「學習障礙兒童的家長親職」及「認知障礙長者照顧者」的 需要,忽略兒童及青少年、成人精神康復者家屬的需要。

當報告書內強調「社區復康」的時候,對基層照顧提供者的承托卻又如此不足,無疑為一大服務間隙。

故我們促請正視家屬的照顧壓力及需要,可以服務及進行研究調查兩方面入手,協助提升家庭的承托力,避免照顧者長期護理下的巨大壓力引致的悲劇。

六、改善精神健康綜合社區中心的轉介來源

目前,中心只接受醫護、其它社會服務單位的轉介、家屬及康復者本人求助,才能正式立案。然而,若遇獨居的懷疑個案,鄰居只能到中心查詢,其身份不足以協助正式立案。加上中心有「若8星期內接觸不到案主,則不會再主動跟進」,形成難以協助的情況。如此,或難以提高社區對社區復康的信心及助力。

家屬關注精神健康聯席 及 香港精神健康家屬協會 謹覆 2017年5月22

「精神康復者家屬照顧經驗與應對策略」研究發布 精神康復者家屬『一高三危』社會隱憂 or 精神康復者家屬照顧『三危』、引發 5 倍精神困擾

研究背景

浸信會愛羣社會服務處(下稱本處)向來關注精神康復者家屬的需要,於 2014 年進行有關家屬照顧壓力的研究,反映家屬在照顧家人的過程中面對沉重壓力,當中有近六成家屬的主要壓力源於康復者的反覆病情,其生活質素更是比一般市民差。本處於本年(2016 年)7月至 9 月期間延續之前的研究,對康復者家屬的精神健康再作研究。是次研究結果反映<u>承受著嚴重心理困擾狀況的家屬比普遍香港市民高出接近 5 倍之多,即情況為普遍香港市民中,100 個裡大約有 5 個承受著嚴重心理困擾;但照顧康復者的家屬中,100 個裡卻大約有 25 個承受著嚴重心理困擾。這駭人的比例叫我們不得不關注康復者家屬的精神健康。是次研究亦帶出康復者家屬的「三危」因素:家屬與康復者的共處時間越長、康復者的情緒越不穩定(即其復發次數越高)及家屬若有長期病患或年老問題,家屬的精神健康都會較差。研究結果反映康復者家屬的精神健康令人憂心,他們在照顧精神康復者家人的路途上的需要不容忽視。</u>

研究方法

是次研究使用了便利抽樣方法,向需要照顧精神病康復者的 18 歲或以上家屬進行問卷調查。問卷調查成功訪問了 294 位精神病康復者家屬。下列三項為研究的主要變項:

1. 家屬心理困擾狀況

研究採用了凱斯勒心理困擾量表,即 Kessler Psychological Distress Scale (K10)的中文版。量表問及 10 個心理困擾時可能出現的情況,例如「無故感到疲累」、「感到無助」等。家屬以 1-5 分(從不、很少、有時、頗多或總是),去表達每個情況在過去四個星期於其生活裡出現的頻密度。

2. 家屬勞累感

這部分列出了19個家屬在照顧康復者會經歷到並且可能會因而受壓,衍生勞累

感的情況。這19個情況可分為4個類別: (1) 對家屬生活構成負面影響、(2)康復者的反覆病情、(3)康復者的沒有動力/無所事事,及(4)康復者的破壞性行為(對自己及對環境)。家屬以0-4分去表達每個情況對其所衍生之壓力程度。

3. 家屬解難策略

此部分列出了11項家屬在面對困難時會採用的策略/態度。11項策略/態度可分為4個類別:(1)正向再評價、(2)調整及借鑒解決困難、(3)文娛康樂、社區活動支持與轉移注意力,及(4)親友支持。家屬以1-3分去表達在過去1個月裡,面對困難時採取各個策略/態度的頻密度。

4. 家屬在照顧精神病患家人上的需要

問卷此部分問及家屬在照顧精神病患家人方面的資訊或技巧是否足夠,以支持他們的日常照顧需要。當中問及的部分包括(1)有關家人的精神健康的資訊,例如「精神病症」、「藥物及副作用」等、(2)有關取得服務的資訊,例如「暫住服務」、「就業服務資訊或復康服務」等、(3)有關社區為本的服務資訊,例如「住屋」、「長遠復康服務的計劃」等,及(4)協助精神病患家人的技巧,例如「危機處理程序」、「處理病徵」等技巧。

研究結果

1. <u>兩成半家屬承受著嚴重心理困擾狀況,比普遍香港市民高出接近5倍</u>研究結果反映著有**逾七成**(71.2%)的家屬呈心理困擾的狀況,當中**呈嚴重心理困擾狀況的家屬**佔全部受訪者的兩成半(25.0%)。根據2015年中大醫學院精神科學系的調查,其採用 Kessler Psychological Distress Scale (K6),以電話形式訪問了2015名市民的心理狀況,發現有5.5%精神嚴重受困擾。與是次研究的家屬心理困擾作比較,承受著嚴重心理困擾狀況的家屬比普遍香港市民高出接近5倍。

在問卷問及的心理困擾徵狀當中,受訪家屬平均最常經歷到的是「無故感到疲累」。 其次,受訪家屬平均較常經歷到的是「感到緊張」和「感到無助」。

2. 康復者反覆病情及長時間的照顧令家屬衍生較高勞累感

家屬於每天照顧著精神病康復者的生活,面對著康復者許多的反覆病情、徵狀、甚或一些破壞性行為,這些都會為家屬(照顧者)增加壓力,形成勞累感。研究結果顯示,家屬平均最受壓的情況為「康復者的不穩情緒」。康復者於生活上情緒飄忽不穩,家屬難以適從,且令家屬於照顧的過程中添困擾。其次,「康復者的怪異行為(例如自言自語、妄念等)」也是受訪家屬平均較高壓力的情況。首兩項情況都歸納為「康復者的反覆病情」之類別,顯示著家屬很大部分的壓力都是來自康復者反反覆覆的病情。此反覆的病情,多代表著康復者的病情有復發的情況。康復者的病情復發對家屬增加很多壓力,可以形成難以負荷的勞累感。

另外,家屬「因為照顧康復者,日常生活秩序遭打亂了」,成為了他們平均第三項高的壓力情況。不少家屬都需要長時間待在康復者身邊,以照顧他們為首要的事。這種長時間的照顧令家屬難以享受自己的生活或休息,勞累感自然容易形成。

3. 有長期病患的家屬會有較高勞累感和心理困擾

受訪的家屬裡,當中有接近四成(38.7%)的家屬都在照顧精神病惠家人的同時,受著長期病患問題困擾。他們的平均勞累感和心理困擾都較沒有長期病患的家屬高。於受著長期病患問題困擾的家屬裡,其中有近兩成(17.8%)更是 60 歲以上的人士,即他們同時經歷著年老的問題、長期病患問題及照顧精神病患家人的困擾。

4. <u>逾七成受訪者批長遠復康服務資訊不足;逾六成批危機處理程序資訊不足</u> 是次研究亦有問及各項有關照顧精神病家人所需的資訊和技巧是否足夠的部分。 有**達七成五**(75.2%)家屬認為「長遠復康服務計劃」資訊不足,六成五家屬認為 「暫住服務」資訊(65.4%)和「危機處理程序」技巧(65.1%)不足夠。與兩年前(2014年)的研究作比較,「長遠復康服務計劃」資訊和「危機處理程序」技巧不足夠的 問題,依然高企。

研究結果分析

- 1 主要研究變項:家屬勞累感、心理困擾及解難策略之間的關係
- 1.1 家屬勞累感與心理困擾呈正向關係

研究分析指出,家屬的勞累感程度與其心理困擾程度成正向關係,即家屬的勞累感愈重,其心理困擾程度也會愈高。細看勞累感的4個類別與心理困擾,分析指出,「對家屬生活構成負面影響」的情況與家屬的心理困擾程度呈最強的正向關係:「對家屬生活構成負面影響」的情況令家屬生活受壓愈高,其心理困擾程度也會愈高。另外,衍生勞累感的其餘三個壓力情況類別也跟家屬心理困擾呈正向關係。當中,「康復者的沒有動力/無所事事」對家屬構成的壓力與家屬心理困擾呈第二強的正向關係。然後,「康復者的反覆病情」和「康復者的破壞性行為(對己及對環境)」兩類與家屬心理困擾程度則呈第三及第四強的正向關係。

1.2 家屬解難策略與心理困擾呈負向關係

研究分析綜觀解難策略與心理困擾程度呈負向關係,即家屬面對困難時採用解難策略的頻率愈高,其心理困擾程度則愈低。相反,家屬面對困難時採用解難策略的頻率愈低,其心理困擾程度則愈高。細看解難策略的4個類別與心理困擾程度,分析指出,家屬採取「正向再評價」的解難策略與其心理困擾程度呈四類策略中最強的負向關係。家屬愈多採用「正向再評價」去面對困難,他的心理困擾程度就愈低。僅次於「正向再評價」,為「文娛康樂、社區活動支持與轉移注意力」

與家屬心理困擾程度之關係,呈第二強的負向關係。「調整及借鑒解決困難」與家屬心理困擾程度則為第三強的負向關係。「親友支持」這一類別的解難策略卻在數據分析上沒有呈任何顯著的關係。

1.3 家屬解難策略與勞累感呈負向關係

研究分析指出,綜觀家屬的解難策略與勞累感程度,兩者之間呈負向關係,即家屬面對困難時採用解難策略的頻率愈高,其生活中衍生的勞累感會愈低,反之亦然。細看解難策略的4個類別與勞累感的4分類,當中只有一個構成勞累感的壓力情況——「對家屬生活構成負面影響」,與解難策略呈顯著的關係。分析指出,「正向再評價」的解難策略與「對家屬生活構成負面影響」這類壓力情況呈最強的負向關係。家屬愈多採用「正向再評價」去面對,他於照顧精神病家人時,其生活被構成負面影響的情況便愈少衍生勞累感。僅次於「正向再評價」,「調整及借鑒解決困難」與「對家屬生活構成負面影響」這壓力情況所衍生的勞累感呈第二強的負向關係。然後,「文娛康樂、社區活動支持與轉移注意力」與「對家屬生活構成負面影響」以致勞累感則為第三強的負向關係。「親友支持」這一類別的解難策略,與上文講述解難策略與心理困擾部分一樣,同樣沒有與家屬的勞累感呈任何顯著的關係。

- 2 <u>主要研究變項:家屬勞累感、心理困擾及解難策略,與家屬的生活背景資料</u> 之間的關係
- 2.1 家屬勞累感和家屬與康復者的共處時間呈正向關係

研究有問及家屬每天會平均擺放多少時間與照顧著的精神病康復者共處。分析發現,家屬生活裡的勞累感與他們擺放在與照顧著的精神病康復者共處時間有正向關係。換言之,家屬與照顧著的精神病康復者共處時間愈長,他們生活裡的勞累感也會愈高。

2.2 家屬勞累感和康復者的復發次數呈正向關係

研究分析發現,家屬生活裡的勞累感與他們照顧著的精神病康復者的復發次數呈 正向關係,即是說,精神病康復者的復發次數愈高,家屬生活裡的勞累感也會愈 高。

- 2.3 家屬自身的健康狀況與主要研究變項:家屬勞累感、心理困擾及解難策略呈 顯著關係
- 有長期病患的家屬顯著比健康的家屬呈較高的心理困擾
- 有長期病患的家屬顯著比健康的家屬呈較高的勞累感
- 有長期病患的家屬顯著比健康的家屬較少採用解難策略助渡過困難

	有長期病患的家屬 (38.7%)	沒有長期病患的家屬 (61.3%)
心理困擾	較高	較低

勞累感	較高	較低
解難策略	較少	較多

有長期病患的家屬中,近兩成(17.8%)更是 60 歲以上的人士,即他們同時經歷著 年老的問題、長期病患問題及照顧精神病患家人的困擾。

總結及建議

為回應精神康復者家屬在照顧角色上面對的"一高三危" 狀況:包括一高: 受著嚴重心理困擾狀況的家屬比普遍香港市民高出接近5倍之多三危: (1)康復者反覆病情及(2)長時間的照顧,並(3)家屬本身同時受長期病患或年老問題困擾令家屬衍生較高勞累感及引起自顧並照顧家人的困難。

建議:

1. 鼓勵求助、滅歧視

鼓勵精神康復者家屬主動尋求協助,並鼓勵市民參與精神復康服務的義務工作,透過親身接觸,增加對精神健康、精神康復者的了解,從而減少歧視及誤解,締造鼓勵求助的社會氣氛。

2. 增撥資源,推行「家屬朋輩支援服務」,將照顧經驗助己助人

- 推動家屬接受栽培訓練,成為「家屬朋輩大使」,運用他們在照顧過程中的良好經驗及應對策略,成為其他同在照顧路上的家屬的借鑒及支援。在助己助人的過程中更能發展自己,有助提升個人的身心健康。特別透過家屬朋輩支援的力量,在康復者反覆病情時及長時間的照顧的過程中提供協助,減低照顧上的壓力。
- 可考慮建立家屬朋輩支援有償工作崗位,進一步提升全港精神健康綜合服務中心的家屬支援,強化朋輩支援效果。

3. 提供「長遠復康服務計劃」,按時檢討

● 回應家屬本身同時受長期病患或年老問題困擾,提供「長遠復康服務計劃」, 為身體及自顧能力較弱之康復者提供照顧及住宿服務的長遠規劃,並在精神 復康宿舍者提供緊急及短期住宿支援。