

2017年11月15日星期三

## 香港肌健協會有限公司

### 神經肌肉疾病患者及照顧者支援建議書

現時絕大部份的神經肌肉疾病患者居於社區和家人同住，家人不離不棄肩負照顧者責任。政府理應大力發展社區支援政策，協助家庭及其照顧者。可惜過往復康政策一直以提供院舍服務為主，供居於社區的殘疾人士支援政策零碎及不全。欠缺完善的社區照顧制度及照顧者支援政策，令照顧者甚感壓力，隨時再會有「爆煲」的可能。

#### 甲. 照顧者的社區支援政策

##### 照顧者支援服務極其落後

嚴重神經肌肉疾病患者每天約需要照顧者花 14 小時以上照顧。照顧者肩負起全天候角色，日常餵食、看顧、清潔護理、復康運動、覆診接送，甚至醫療護理等，均由照顧者「一手包辦」。這些照顧工作屬於貼身及深度護理，大部分殘疾人士都屬意由摯親照顧者負責，不願意交由陌生護理員處理。高時數，高工作量的照顧工作使照顧者身心俱疲，久而久之，「照顧者」成為了「殘疾者」，照顧者不堪壓力的倫常慘劇更時有發生。

2016 年 10 月，關愛基金推出為期兩年的「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」，看似為照顧者帶來希望。可惜，受惠名額只有 2000 人，而全港照顧者數以十萬計；試驗計劃又規定照顧者必須「合適及有能力」，且排除領取綜援及長者生活津貼人士，變相否定長者及殘疾人士擔任照顧者的角色及其照顧工作。

事實上，有部份照顧者甘願放棄其工作及入息，以換取被照顧的殘疾人士的安穩生活，同時亦減輕了政府在院舍照顧方面的開支，其角色是偉大且難以代替。可惜，本港的照顧者支援嚴重缺乏，致使照顧者生活質素堪憂。部分西方國家早於八、九十年代已透過不同方式確立照顧者貢獻及社會地位，並以不同方式支援照顧者。如英國及芬蘭，以無須供款及無須接受經濟狀況審查的情況向照顧者提供經濟上的支援；以各式支援如暫托等服務，為照顧者紓緩壓力。外國事例亦證明，提供照顧者支援，不僅是實施社區照顧的重要一環，同時亦大大紓緩政府的壓力及殘疾服務方面的開支。若然所有的照顧者也放棄照顧患者，那政府的安全網一定難以應付大量患者湧入正規服務，其情況可說是不堪設想，故此，政府有需要好好善待照顧者，讓照顧者們有更多資源及力量繼續照顧患者，讓大家達到雙贏的局面。

## 乙. 殘疾人士的社區照顧政策

### (一) 嚴重殘疾人士家居照顧服務

此服務已於 2014 年常規化，由六間非政府機構負責提供服務，內容以個人照顧、護理及康復訓練需要為主。服務對象為正在輪候資助住宿照顧服務，包括嚴重弱智人士宿舍、嚴重肢體傷殘人士宿舍、或嚴重殘疾人士護理院的嚴重殘疾人士；或經「嚴重殘疾人士家居照顧服務評估工具」評定為合乎資格的嚴重殘疾人士；或就讀特殊學校的嚴重殘疾人士；以及上述殘疾人士的家人或照顧者。到戶的服務確實減輕家人及照顧者的壓力，但整體服務未能有效地提供對應服務使用者的需要，可在社區生活。有很多照顧者經年累月照顧殘疾家人，身體狀況已嚴重勞損，單是扶抱、洗澡已經非常吃力，但在這方面，此服務卻未能提供。另外，服務使用者在社區之膳食及家居清潔等需要亦未兼顧到。並且，這個服務於星期日並沒有提供恆常上門照顧，令不少神經肌肉疾病患者亦欠缺支援，也加劇照顧者之照顧負擔。

至於康復訓練方面，不少機構都表示康復專職人員及前線職員甚為缺乏，致使嚴重殘疾人士在這方面進度未如理想。其實，政府投放此家居照顧服務的資源相比於先導計劃還少，估計服務人數約為 3250。可是，現正輪候院舍人數已超過 3400 人，還要加上沒有在輪候名冊的人數準確數字，此項服務的效益可想而知，只屬蜻蜓點水。

近期有關私院營運不當的事件廣泛報導，揭發私院環境差劣、人手不足及涉嫌虐待等情況，反映出院舍條例太寬鬆及亦未能落實執行，更加突顯出加強社區照顧為本的重要性。其實，殘疾人士絕對可留在社區獨立自主生活，這只要支援充裕便可行，因每人都希望與家人同住，由至親照顧。強化社區及照顧者照顧服務，這樣可推遲入住院舍需要，更可杜絕質素差劣的院舍。從經濟成本角度看，社區照顧的成本比院舍成本低約 3 成，也見效益，亦可舒緩照顧者之壓力。

### (二) 嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務

嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務也是欠缺星期日上門服務，令不少家人需要星期日兼顧照顧患者之工作，大大影響照顧者其閒暇質素及加重其壓力。

### (三) 院舍及暫宿服務名額不足

現時可供嚴重殘疾人士的院舍服務主要是嚴重弱智人士宿舍、嚴重肢體傷殘人士宿舍及嚴重殘疾人士護理院，但在服務設計上，有些宿舍入住了不同智力和精神病患的院友，尤以嚴重殘疾人士護理院最常見。就算同樣有嚴重肢體殘疾，但對不同智力程度的院友來說，他們在護理及照料方面的需要可謂南轅北轍。院友入住於有太多殘疾類別的院舍，使他們缺乏適當正常的社交接觸，以致在社交和心理適應上都會遇上嚴重的障礙。而有暫宿需要的神經肌肉疾病，每每因服務名額不足，在沒有太多選擇的環境下，要入住不適合自己護理需要的院舍或私院。

## 經濟援助政策鼓勵分拆家庭

政府推行「家居為本」概念，鼓勵殘疾人士與家人生活。一些小康之家本來生活美滿，一旦成員驟生惡疾，照顧者需要長期支付龐大的醫療、護理和外傭開支，若不符合申領綜援的資格，連維持基本的生活質素亦感困難，間接拆散大好家庭。現時各項經濟援助之漏洞：

### A. 綜援制度

現在很多資助項目，都以綜援的準則為依歸。而綜援的計算方法，往往要規定以同住家人的總體入息和資產來評審。對於要家人長期照顧的嚴重殘疾人士而言，往往處於進退兩難的境地。家人如果有工作，入息只是中等，要支付衣食住行的開支，他們何來額外的金錢支付嚴重殘疾人士的醫療和生活開支？我們建議嚴重傷殘人士的醫療及康復用品，應以殘疾人士為一個個人作為一個評審的單位，就算他們跟家人同住，都不應將家人的入息和資產一起計算，家人已經勞心勞力，政府應該協助他們照顧殘疾人士，使他們能得到家人的關愛和社會的支持。

### B. 傷殘津貼金額不足

傷殘津貼是不設經濟審查的公共福利金，政府指其「並不能解決殘疾人士的經濟困難，並不是以此支付所有因殘疾而引致的特別支出。」可見傷殘津貼只是向殘疾人士提供的「零錢」，以幫補正規服務未能照顧到的日常費用，不能滿足某些因殘疾或長期病患所導致的大量醫療與照顧開支的患者。

現醫療與照顧及生活開支均日增，現時低額與傷殘津貼的資助水平應貼近通脹之需要，以免令抱病的患者及其照顧者生活困苦非常。

另外，一些年長的病患者只能從長者生活津貼或是傷殘津貼選擇其中一種經濟援助，對於他們來說既是面對年長之需要與殘疾上所有帶來的需要，這種對沖機制嚴重忽視了他們的雙重需要。

### C. 關愛基金

除了綜援之外，來自公帑的經濟援助只有關愛基金與醫管局的撒瑪利亞基金，但關愛基金設了年齡限制，令一些 60 歲以下的殘疾患者仍活在百般困難中，直接地忽略了這群有需要的患者。再者，關基的經濟審批准則沒有扣除因患者所帶來的一切醫療與照顧開支，變相是未能反映實際收入的情況，如同隱性貧窮般得不到適切的援助，這樣會令神經肌肉疾患者與其照顧者墮入百般的困難裡。

### 全輸的局面

在缺乏援助的情況下，患者與照顧者現在只有幾個選擇：

- 患者放棄求生的機會。
- 患者與照顧者分居，以領取綜援。
- 患者長期滯留醫院，佔用病床，鬱鬱而終。
- 患者與照顧者同住，一家成為「穩性」貧困戶。

本會有附件一的建議，現希望有關政府部門能盡早以書面回覆本會之意見，順祝安康。



香港肌健協會有限公司  
二〇一七年十一月十六日

本會聯絡人：高級組織幹事 蘇美英姑娘（註冊社工）

本會聯絡方法：2338 4123 [REDACTED]，hknmda@netvigator.com

## 附件(一)

### 具體建議

1. 肯定照顧者的貢獻，確立照顧者的社會地位及應有權利，並設立完整的照顧者政策。
2. 盡快恆常化實施殘疾人士照顧者津貼，使其可以涵蓋數以十萬計的照顧者，包括長者身份及殘疾身份的照顧者。
3. 以不同的社區支援服務，支援照顧者，如提供暫宿服務予殘疾人士。
4. 全面提升與增加「嚴重殘疾人士家居照顧服務」及「嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務」的名額，共且增加有關單位的人手以滿足大量殘疾人士的社區照顧需要。再者，需加增星期日上門照顧服務，以應付外傭星期日放假後欠缺人手照顧患者之真空時間。
5. 讓殘疾人士獨立申請綜援，以保障他們的權利，以免變成家庭經濟的負擔。
6. 增設多一層「高度護理高額傷殘津貼」以回應與貼近需要大量醫療與照顧開支之患者，以減輕患者與照顧者之重擔。
7. 調整傷殘津貼金額，以貼近殘疾人士的生活水平。
8. 容許可拎取長者生活津貼之殘疾長者可按比例令取傷殘津貼，以補貼雙重身份(長者及殘疾人士)之需要
9. 放寬關愛基金之特別護理津貼的年齡要求，不設年齡限制，以減輕殘疾長者的生活負擔。同時，經濟入息部份應扣除患者需的醫療與照顧者開支，始能如實地反映其經濟狀況，從而減輕照顧者與其一家的經濟負擔。