



就福利事務委員會及衛生事務委員會

長期護理政策聯合小組委員會

於 2017 年 12 月 12 日特別會議

提交有關

《寧養服務》意見書

嚴重弱智人士家長協會(下稱「家長會」)為一非牟利家長自助組織，旨在爭取嚴重弱智人士合理的權益和福利；推廣及宣傳嚴重弱智人士服務的需要。

隨著智障人士的平均壽命漸漸提高，家長最擔心的，是自己離逝後誰為智障子女們開解當下的情緒和哀傷。家長會認為生死教育是重要的，政府應作公眾推廣，讓智障子女、家長、家人及院舍照顧者去認識和學習如何面對死亡。

「預設醫療指示」在很多歐美國家、台灣和星加坡已立法及推行多時，而香港食物及衛生局於 2009 年亦發出諮詢文件，介紹在本港使用「預設醫療指示」的步驟，醫院管理局亦同時為此訂定相關守則及指引。可是，於推行「預設醫療指示」仍停留在教育及宣傳層面，對於執行時所面對的困難完全漠視。最關鍵的爭論是未適用於救護員及私家醫生簽名有效性等問題，也引申出監護制度的局限。

得知親人將會離逝，任何人都會覺得難過，家長面對子女將要離逝，更是萬般不捨，希望親自照顧子女最後的一段路，可惜現時社區支援服務極為分割及不足，兒科及社區善終服務更是落後於其他文明地區，令家長無法安心在家照顧子女，而善終及寧養服務只在簽署文件後才被動式提供支援，錯過支援的黃金期，令家屬永遠懷著內疚及遺憾渡餘生。

現有的紓緩及善終服務較集中於成年人，醫管局轄下共有 16 間醫院提供紓緩護理服務及 360 多張紓緩護理病床，服務使用者普遍為末期癌症病人及長者，忽略兒童紓緩。目前只有數間非政府機構提供善終服務床位，也有些和院舍連結，不過服務僧多粥少。對於大部份入住院舍的子女，在晚期多次進出醫院，其過程實是一種折磨。因此認為社福機構應與時並進，於每一間院舍都開設善終服務，除可減輕對醫院紓緩護理服務的需求，亦讓子女們可有家人旁陪伴及在熟悉的環境下，安心離開人世。

家長會亦十分關注，自己離逝後子女的紓援、善終及殮葬服務安排，例如預先購置骨灰龕位及紓援治療期間的生活等事情。按現時的處理方法，若遺體沒有親友認領便會送往公葬。家長期望能有事前準備，委託院舍代為執行子女的殮葬安排。可惜，目前的監護制度無法處理這個問題。



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of The Severely Mentally Handicapped

2014年6月24日，立法會長期護理政策聯合小組委員會已討論及指出上述問題。同年7月，政務司司長曾回覆信函，表示會探討優化及擴闊相關服務，亦會在需要時召開會議，處理跨政策局問題。三年過去，社會對善終、寧養服務的需求提高，但政府在此議題上完全故步自封，沒有絲毫改變。家長會期望政府正視及制定跨局善終政策，以尊重生命，讓每一人生都充滿尊嚴完結！

建議：

- 1) 成立跨部門小組，制訂完善的寧養及善終服務政策，讓將離逝者及家屬能安心走完最後路程。
- 2) 為「預設醫療指示」立法，徹底解決現行問題。
- 3) 設立侍終假，讓家屬能在最後階段陪伴將離逝者，及早作後事安排。