



香港肌健協會有限公司

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association Limited

一個神經 - 肌肉疾病患者及家屬的互助組織



香港復康計劃方案建議書

前言

神經肌肉疾病是一個無法治癒的絕症，並且是一種持續退化性的疾病，大部份患者可以退化至未能步行，自理與工作，需要依賴照顧者貼身協助其生活起居，包括轉移、梳洗、穿衣服、進食與拿物件，後期更甚至可以退化至全身癱瘓，不能說話及呼吸，需要開胃造口進食營養奶及於喉嚨開呼吸造口協助呼吸以維持生命，並需要 24 小時不住的照顧。此不治之症不單困擾患者當時人，其家庭也是同樣需要面對百般的困境，如其家人需要提供大量的人手、精神、硬件配套、物資器材與金錢支援患者，故此這每每會令這些家庭面對萬劫不復的境地，大大減低其一家人的生活質素與令他們時刻充滿巨大的精神壓力。現時大部份神經肌肉疾病患者也是居於社區與家人同住，家人不離不棄肩負照顧者責任。政府理應大力發展社區、經濟、無障礙空間與照顧者支援政策以回應他們迫切與特殊的需要。另外，本會於找尋會址上多年碰壁，遲遲未能兌現作長遠自助互助的發展規劃，現喜見政府終於開啟「香港復康計劃方案」的諮詢工作，希望政府可以聆聽我們這類神經肌肉疾病患者與其家屬的聲音，以從下以上的角度去理解我們不同層面的困境與需要，讓社會政制更迎合不同患者的需要，令香港可更多落實關愛的精神。

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。同時，有不少外傭於放假或完了合約後，神經肌肉疾病患者則頓時失去照顧的支援，但合適神經肌肉疾病患者的暫宿服務十分欠缺，令家屬的照顧壓力大大加增。

丙. 經濟援助

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. 關愛基金及撒瑪利亞基金

除了綜援外，來自公務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，關基的經濟審批準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陷入百般的困難裡。

撒瑪利亞基金對於購買復康器材的門檻其要求十分苛刻，例如購買一張 2.5 萬的電動輪椅，其資產不可超過此輪椅的 3 倍，即不可以多過 7.5 萬，實在太不近人情吧？這類支援可說是「名存實亡」，並不能貼近患者們的需要。

另外，本會收到消息指關愛基金有意取消「特別護理津貼」，若然是真有其事，這將會令我們其極憤怒與無法接受，因現時坊間的經濟援助嚴重缺乏，若政府仍然在這困境時減少這項經濟援助，會令受惠的神經肌肉疾病患者與其家人更百上加斤，因此，懇請政府不要作出此舉不智的決定。

D. 藥物援助

近年本會見到不同的神經肌肉疾病病類開始有一些藥物陸續地推出，雖然暫時這些藥物並不可以治癒當時人，但對於部份患者來說可延緩與改善其退化情況，這將可大大減少其家人的照顧壓力，亦可以縮短對社會負擔，再者可令患者的生命多活長一點，因生命是無價，希望政府可更重視人命的價值，優化撒瑪利亞基金的資助制度以支援有需要使用昂費藥物的神經肌肉疾病患者，例如SMA(脊髓肌肉萎症)，讓我們一班有需要的患者與其家人在絕望中看到更多的曙光，體現有愛的社會。

丁. 無障礙居住空間

由於神經肌肉疾病患者會退化至未能步行與自理，需要大量的復康器材，如手推輪椅、電動輪椅、便椅、吊機與電動床等等，故此其屋所需要較大的空間，故此，希望政府可於規劃房屋建設時，預留部份較大空間的公屋讓有需要患者可盡早恩恤調遷至相關單位，以配合家人的照顧，這亦可縮短患者入住嚴重殘疾人士院舍的機會，以更可善用社區資源。

戊. 會址

十分感謝社署多年來一直資助一眾自助組織，讓我們得以持續運作，為有需要的同路人提供支援服務，可見社署亦重視自助組織的存在價值。然而隨著會務的發展，有些自助組織，包括我

二〇一八年一月四日星期四

們香港肌健協會，都極需要一個固定會址推行會務，以配合會友們的龐大需要。自 1998 立會至今，本會已由 1 位同事增至 4 位同事，故此這 4 年來我們都很努力去找尋會址，但多次申請都不成功，甚至最近我們組織了會友，主動去到不同公共屋邨(超過 100 個屋邨)，尋找有否空置的福利用途單位，希望可以第一時間提出申請，實現建立會址夢想。可惜的是雖然我們發現九龍區的公共屋邨有 3 至 4 個合適的空置單位，然而房署表示這些空置單位已預留給社署或其他非牟利機構使用，故此，我們建立會址的計劃便是渺茫無期。當然，我們亦有不時於福利用途單位的網站留意有否空置的單位可供本會申請，但是可以申請的福利用途單位是少之又少。

另一方面，本會早前收到消息，為了服務更多不同的自助組織，社會福利署要求香港復康會社區復康網絡(橫頭磡中心)改變自助組織的辦公安排模式：只容許每個組織使用一個固定的辦公桌及一個儲物櫃。這個改變對本會的日常工作及會務處理將會造成重大障礙。例如我們有大量申請經濟支援的文件，若只有一個固定的辦公桌及一個儲物櫃，那是不足以處理大量的醫療文件及會友的個人病歷資料。由於本會會友的需要屬於較為特殊及迫切的，加上香港復康會亦難以有足夠的空間可供本會再作加添人手的安排，故此本會若沒有固定的會址是難以作長遠的發展。所以，本會強烈地要求於「香港復康計劃方案」裡，預留一些地方給予自助組織或小型機構作長遠會址之用。

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。
- 自助組織欠缺長遠會址，大大影響患者與家屬的同路人支援網絡，削弱其支援功能。

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
二〇一八年一月五日

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 / hknmda@netvigator.com

具體建議

1. 增設個案經理制度，協助殘疾人士在不同的人生階段，可得到適切與持續的支援。
2. 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。
3. 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。
4. 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。
5. 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。
6. 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。
7. 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。
8. 調整傷殘津貼金額，以貼近殘疾人士的生活水平。
9. 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
10. 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。
11. 強烈要求保留「特別護理津貼」，藉此緩舒沉重的經濟壓力。
12. 放寬撒瑪利亞基金之申請醫療器材門檻，讓更多有需要的人士可受惠。
13. 優化撒瑪利亞基金之購買昂費藥物資助條件，讓神經肌肉疾病患者不因沒有錢的原故而失卻治療之大好機會。
14. 盡快定義罕見疾病，以制定相關的政策與支援內容。
15. 預留一些較大的公屋單位供有需要的人士申請並改裝及居住，減少輪候院舍之機會，以更善用資源。
16. 建議改建一些空置的學校或一些屋邨裡空置的地方供自助組織與小型機構申請作長遠之會址，以肯定病人自助組織對社會的貢獻，以鞏固同路人的發展，加強支援網絡。