



香港肌健協會

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association

一個神經-肌肉疾病患者及家屬的互助組織



神經-肌肉疾病患者安在家中活下去訴求與 照顧者政策建議書

甲部. 神經-肌肉疾病患者與照顧者的現況及困境

神經-肌肉疾病(俗稱肌肉萎縮症)是一種罕見的腦內科疾病,病患者常見的症狀包括:四肢活動能力受影響、吞嚥困難、呼吸困難、肌肉無力和萎縮等現象。由於這類疾病十分罕見,至今大部份患者仍然沒有藥物可以根治,並且是一種持續退化的疾病,暫時也未能逆轉。

病情發展到後期,大多肌肉萎縮症患者也需要照顧者協助其起居照顧生活與梳洗,並且患者出入皆需要輪椅或復康巴接載。故此,這類患者所需要的醫療與照顧及日常的開支非常的龐大。然而,現時的人力支援,社區照顧服務與經濟援助皆甚欠缺,現況如下:

1. 外傭放例假或年假或離職時,皆沒有正規服務可給予填補有關真空期,每每令家人的照顧壓力百上加斤,增加悲劇發生的可能。並且,照顧者需要承受受傷的危險而獨力照顧患者,或是因照顧者力有不逮而令病友意外地受傷,也不足為奇。
2. 現時雖然有一些嚴重殘疾人士家居照顧服務及嚴重肢體傷殘人士綜合服務,但每每粥少僧多,前線人手又時常不足,故此也未能填補以上所提及的外傭或照顧者休假時的照顧需要。密集的照顧往往令照顧者感到喘不過氣來。
3. 對於獨居的神經-肌肉疾病患者來說,他們因外傭放例假或年假或離職時,除感到甚缺乏支援外,亦因為連一個親友也沒有,會倍感孤單與抑鬱及焦慮,壓力非常之沉重。
4. 不少患者因外傭需要回鄉放年假,因而四處奔波找尋合適的日間暫托或宿位,但每每也難求,最終可能需要於1個月內去3所院舍居住,始可解決沒有外傭照顧的日子。並且,本會早前曾得悉「某會員」因找不到照顧人手,因而甘願廷而走險聘用一些持雙程證之外傭,簡直可說是窮途末路來形容他們的景況。



5. 現時香港除受「綜援」保障以下患者外，「非綜援」而又有照顧需要的肌肉萎縮症患者則沒有得到任何的外傭薪金資助，令這班人士，無論是患者或是照顧者獨力承受長遠而龐大的照顧及醫療開支，並落入隱性貧窮與被邊緣化的困境裡。
6. 現時懂得照顧而又願意照顧患有罕見的神經-肌肉疾病患者的外傭甚難求。故此，患者可能需要短短 1 至多年內需要聘用超過 3 位或以上的外傭，當中需要患者額外多付經紀費用開支，大大加劇他們的經濟壓力，而照顧質素與持續性也難得到保障。最後，也會令不少照顧者感到異常擔心及焦慮，好容易導致情緒困擾，嚴重或有機會導致精神出現障礙。

若患者未能得到足夠支援，其性命與安全便會受到嚴重影響和威脅，並且也大大影響他們的生活質素。同時間，長期需要家人背負以上重擔，也會大大增加照顧者的壓力，其精神與體力之透支，將非常嚴峻，近期都有不少悲劇之發生，令人不禁傷心欲絕。所以「全面」的政策訂，對於罕病與照顧者群體都會有莫大的幫忙，亦能提供適切的援助。(凱茵)

乙部: 具體建議

(一)長期目標；制定長遠殘疾人士及照顧者政策，加強自助組織之支援(美英)

- 定立罕病定義；
- 定立成立罕病資料庫的時間表與定時公開現時的進度；
- 成立「殘疾人士事務委員會」，邀請各種殘疾範疇持份者，跨部門制訂及跟進各種殘疾人士及其家庭支援政策；
- 增加對自助組織的支援，包括增加營運資助及賦權自助組織參與制訂政策及服務，提供資助予大學為自助組織進行研究，從而希望可改善現行政策而更到位地支援。

(二)中期目標；培訓照顧人手與相關經濟援(美英)

- 提供培訓「專職外傭」課程，照顧有需要的嚴重神經-肌肉疾病患者。
 - 例如拿高額傷殘津貼或經醫院評估為有照顧需要之神經-肌肉疾病患者；
- 專職外傭一職，建議薪金為一般外傭薪金調高20%。
 - 需經專職訓練，如扶抱，轉移，洗澡，餵食，胃管餵治及基本的急救知識；
 - 專職外傭訓練後，需經考核與評估；
 - 專職外傭需承諾至少服務2年合約；
 - 入職滿一年始獲發增薪20%(\$4,630→\$5,550=\$920)裡的一半；

- 入職滿兩年後始獲發餘下增薪之薪金；
- 增加關愛基金的特別護理津貼及綜援的外傭薪金資助20%(\$5,550)，以支援「專職外傭」薪金開支。

(三)短期目標；增加居家照顧與經濟支援，及照顧者支援(凱茵)

- 增加關愛基金特別撥款，供外傭放假或例假或離職期間購買外間照顧服務；
- 檢討嚴重殘疾人士家居照顧服務及嚴重肢體傷殘人士綜合服務的服務內容與服務對象範圍。增加資源，以增聘人手與吸納人手及挽留人手，增加其服務時間，例如外傭於例假(星期日)，提供上門服務；
- 增加關愛基金特別撥款，加增外傭薪金援助(非綜援人士)；
- 增加關愛基金醫療器材之撥款，例如輪椅，電動床，吊機，家居無障礙基本改裝等等的經濟支援(非綜援人士)；
- 取消關愛基金特別護理津貼申請年齡之限制；
- 放寬關愛基金特別護理津貼之經濟申請門檻；
- 讓患者以個人名義申請綜援，減輕患者感到拖慮家人的罪惡感；
- 24小時支援熱線應以真人對話，簡單，快捷，直接安排服務為原則，減少照顧者求助時面對不必要的障礙；
- 增加照顧者津貼名額及放寬申請門檻；
- 增加照顧者乘車優惠津貼(\$2)。

聯絡處：香港肌健協會Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association

地點：新界荃灣大窩口邨地下 1 號

聯絡電話：2338 4123 / 9289 3019 / 6483 6031

聯絡人：中心主任(註冊社工) - 蘇美英, Sae Sow Jintana