

香港老年學會

賽馬會護老關愛網絡啟動禮
暨香港護老需要及政策研討會

10/07/2015

全港認知障礙症照顧者聯盟 照顧者的負擔困難和挑戰

*Gemma Law, PhD, CPsychol, AFBPsS
Advisor, HK Carers Alliances since 2007*

聯盟成立起源

- ◉ 於**2007**由三間機構合作(包括聖雅各福群會、香港復康會社區復康網絡及信義會)，並由社聯提供協助，舉行第一屆失智症論壇。
- ◉ 目的是製造一個平台給予照顧者分享照顧過程、所遇到的困難及照顧負荷。
- ◉ 論壇的討論範圍，包括:社區支援服務；照顧過程所遇到的困難；醫療診斷與藥物 及 長期照顧服務。
- ◉ 結果:家屬的反應是很滿意並希望繼續有這類平台，因在各方面支援缺乏之下，論壇是有即時的舒緩效果。
- ◉ 家屬並提出用一個**團結的方式**去維繫及與其他家屬保持溝通。
- ◉ 家屬自發組織，並由三間機構支援，故聯盟由此而起。
- ◉ **2011** 開始，合作機構陸續增加 (包括高錕慈善基金、香港認知障礙症協會、賽馬會耆智園、博愛醫院、救世軍、靈實醫院)

聯盟的組成

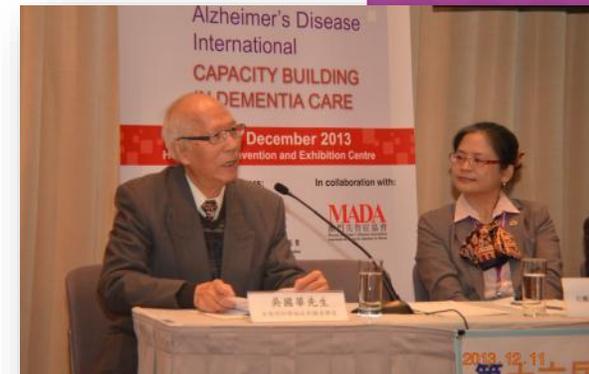


- 各區家屬代表出席定期會議，目的是把由討論所得的資訊傳遞到自己所屬的地區，以便找其他家屬協助。
- 主席是由各家屬選舉出來，委員包括：副主席、文書，並由機構提供秘書工作。
- 現時的成員已有300多個。很多都跟隨聯盟多年並參加每年的論壇。
- 會員每一年都會收到聯盟通訊



聯盟工作

- ◎ 聯盟經常被邀請出席一些與認知障礙症或護老有關題目的討論，例如：立法會工作小組會議、長者高峰會、諮詢會。聯盟家屬很積極參與及表達意見。
- ◎ 聯盟亦有參與認知障礙症國際會議(包括：香港、台灣)，與當地家屬及各國的家屬作交流及討論照顧的過程。
- ◎ 聯盟亦會組織一些康樂活動，目的讓家屬有機會與家人一同出外。
- ◎ 成員會自發探訪有需要的家屬照顧者和患者，支援照顧需要。
- ◎ 每年和不同地區的NGOs做認知障礙症的推廣，加強公眾對這個症的認識



照顧負荷可分為：

1. **時間上的負荷**：隨著病情的演變，時間上的照顧會增加，令照顧者無時間休息。
2. **體能的負荷**：在不同階段的需要之下，家屬要應付個人衛生照顧工作，因而導致身心疲倦。
3. **心理成長的負荷**：個人成長方面，再無私人空間導致壓力很大、影響個人情緒及判斷能力。
4. **社交受阻**：限制了個人社交生活、被迫減低和家人及朋友的接觸。
5. **情感負荷**：與患者的關係會出現矛盾、在照顧期間會出現對患者憎恨、埋怨和討厭。

何謂日間照顧的煩惱？

1. 除了照顧之外，**日常的鎖碎問題**(重覆問題、經常要外出、鬧情緒和投訴傭人及主要家屬對自己不好)都會令照顧者很困擾，不知如何處理。
2. **患者的身體變化也要注意**，因很多都患有三種以上的長期疾病。
3. 因此照顧者除了社區支援服務需要，**其心理社交輔導亦很重要的**，及加強其處理日間照顧的煩惱問題的能力及耐力。

聯盟面對未來的挑戰

- ◎ **資源有限**，多年依靠友好機構的人力、物力支援下，才可以繼續運作。
- ◎ 多年得到有心參與的照顧者支持，家屬亦希望能**繼續落區推展社區教育**，讓更多人認識這個病症。
- ◎ 除了患者年青化而未能即時享用社區服務、需要尋找自負盈虧服務協助，此外，照顧者的年紀亦趨向年青。**他們的需要和年長的照顧者有不同的要求**。
- ◎ 除了家屬照顧者需要支援，**其家傭亦需要認識**如何在照顧上配合家屬的需要。

未來的方向

- ◎ 照顧者參加了聯盟後才認識如何尋找支援、懂得如何救助。除此之外，**照顧者的培訓是很重要的。**
- ◎ 借助聯盟的成員、**可讓有經驗的家屬參與培訓、並分享他們的照顧經驗。**
- ◎ **應設立一個有系統的支援網絡**、加強住不同地區的照顧者互相支援和鼓勵。現時、聯盟的網址是設在聖雅各健智中心的網頁
- ◎ 未來患者人數越多，照顧者人數相對增加。保持互相維繫聯盟是**需要更多人力和物力。**

Thank You
謝謝