

照顧肌萎兒28載 患癌媽媽：我真的累了

「半條命」以病護病 誰來照顧照顧者？



年屆七十歲、身患兩種病症的安媽，為了照顧入了醫院的兆安，近八個月來每天不斷重複來回住所與醫院。

照顧者多面睇 ①



未來香港人口預計會持續高齡化，主要是隨着戰後嬰兒潮出生的人踏入老年，以及平均預期壽命繼續上升，65歲及以上長者的人口將在25年間增加近一倍，長者人口由2021年的145萬上升至2046年的274萬，佔總人口比例由20.5%上升至36%。

在這波高齡海嘯席捲香港前，社會有做好準備嗎？有多少長者可以安享晚年？

大公報記者 余風（文、圖） 視頻：余風、鄧浩朗

年屆70歲已達退休之齡，當然想開時旅遊，與兒孫共聚天倫之樂。但古稀之年的安媽卻不敢奢望，她需全副精神照顧住院近八個月、躺在病床上的兒子兆安。28年來「仆心仆命」照顧患上罕見病的兆安，奔波勞碌，竭盡心力，本身也患重病的安媽說是剩下「半條人命」也不誇張，亦都是有賴這位慈母悉心照料，兒子才能多次在生死邊緣掙扎下，一次又一次地大步邁過。

家裏早已變成微型醫院

長年勞心勞力積勞成疾，鐵人媽媽也倒下。早前，身患兩種癌症的安媽被送入兒子留醫的醫院。「都不知道是否注定，我女兒去樓上探完兆安（兒子），又來樓下探我。」安媽似是說笑的這句說話，教人聽着心酸。踏入70高齡，安媽感嘆：「我真的好累啊！」多年來盡心盡力照顧兒子，但有誰人照顧她？

「我真的好累了，28年來沒有吃過一餐飽的，沒睡過一覺好的。」眼前一臉風霜、病容的安媽一早如常提着所需物品來到醫院，探望今年1月26日因呼吸衰竭入院的兆安。兆安約兩歲時被診斷患上罕見脊髓性肌肉萎縮症（SMA）二型，現時家裏已變成微型醫院，抽痰機、呼吸機、血氧機、氧氣機、電動輪椅、急救氣囊等多樣儀器放滿屋，安媽還要化身為護士、醫生。「我一看就知道他吃什麼藥，秋天還要為他煮潤肺的湯水。」安媽平日陪伴覆診求醫，但隨着年老及患病，照顧兒子倍感吃力，「現在加多了一些儀器，我真的難以應付。」

日間護理繁重 晚上無覺好瞓

兆安患上這種罕見病，有醫生曾斷言他只能活到6至7歲，但兆安今年28歲了，可見安媽是如何耗盡心力，小心翼翼地呵護着兒子。安媽表示，日間的護理已十分繁重，晚上亦沒有一覺好睡。她還記得兒子年幼時，她會在兒子的床上墊上一張膠紙，監察兒子的情況，當聽到兒子轉身發出的聲音，便會即時起身查看。

病魔纏身，兆安進出醫院是尋常事，今年初兆安又因呼吸衰竭入院，多次徘徊於生死邊緣，令安媽憂心忡忡，加上經常往返醫院的勞累，本患有血癌及乳癌的安媽再次病倒，7月底因白血球及血糖過高，被送往與兆安留醫的醫院。安媽照顧患病的兒子已身心受壓力，還有每月醫療費及其他費用亦令安媽煞費思量。「我很擔心，經常去醫院照顧他，之前（為兆安）新請的外傭到了已近兩個月，兆安還不能回家，我真是怕沒有辦法再請外傭。」安媽坦言很辛苦，不只是無止境繁重的照顧，還有無法與別人分享痛苦的心情，「我有時會做到自己很忙，找很多事去做，目的為令自己不要想太多。」她自言沒有想到以後的生活會如何，也不太懂得如何求助，只是希望兒子能平安健康地活下去。



掃一掃有片睇

編者按：

近年涉及照顧老人或病者的悲劇事件接連發生，早前一名60歲兒子疑在家中發生意外失救致死，82歲長期臥床的病母無力求援亦因此喪命，事件轟動全城，聞者傷感。事實上，本港正面臨老齡海嘯，預計至2039年，每三名市民便有一名是65歲或以上的長者，以750萬港人計算，屆時會有約250萬名長者，安老服務包括照顧者的需求勢必大增。

在本港，以老護老、以老護病、以病護老及以病護病等情況非常普遍，部分家庭在缺乏支援下變得隱蔽且高危。《大公報》透過訪問不同照顧者、立法會議員、專家及學者，讓社會關注照顧者及其家庭的需求，探討如何為他們提供適切的援助，共建一個關愛共融的友善香港。



斷言只能活到六至七歲的兆安已經二十八歲了。

數看照顧者支援專線

- 專線：30線
- 專業社工輪值接聽：超過100位
- 接獲來電（截至今年8月底）：超過45000宗
- 尋求情緒輔導：59%
- 查詢社區支援服務：14%
- 照顧問題：10%
- 財務問題：3%
- 健康、房屋及申請暫託服務：14%
- 專線轉介個案：約770宗
- 外展方式提供緊急支援：46宗

資料來源：社會福利署

記者實測

政府在去年9月26日推出24小時服務的照顧者支援專線182 183，提供即時諮詢和輔導、外展、緊急支

變到之後卻患上了罕見疾病，想不到全家人的命運。



人口老化 照顧者服務需求迫切

配套不足

立法會議員李世榮接受《大公報》訪問時表示，本港人口老化日趨嚴重，現時政府以居家安老為本，院舍作後援，然而相關配套不足，首要的居住及照顧者問題，兩方面均是需加強配合。他指政府現正增加興建資助房屋，數年後，年輕一代自組家庭，移居北部都會等新開發地區，未來本港舊區將會由許多獨居或雙老的長者乏人照顧。

議員促盡快檢視相關配套

李世榮講述曾在將軍澳探訪一對雙老住戶，「伯伯婆婆均屬退休的80歲長者，由婆婆照顧伯伯。在探訪期間，婆婆要幫伯伯打胰島素針，但大家想想，80歲的婆婆幫80歲的伯伯打針是否安穩？」他指有關個案凸顯居家安老需要

妥善照顧者，而該婆婆及不少類似個案可列入高危照顧者。另外，他又指雖然長者育有子女，惟子女各有工作及家庭，難以充當照顧者的角色，因此政府必須盡快加強安老及照顧者相關政策，將照顧者政策作首要的任務完成，才能實現居家安老。

現時坊間有不少機構提供照顧者的服務，李世榮直言這些服務未能夠如24小時看護般在家照顧長者。他又指現時本港照顧者服務無論在人手或設備上均是追落後，照顧者的服務需要加強並作長遠規劃。他又提到近年政府設立照顧者支援專線182 183以至網上的資訊平台，加強照顧者的服務，惟因遲起步，相關配套並不足夠。「大家從一些新聞可看到，相關慘劇仍不斷發生。」他又指照顧者政策與安老政策密不可分，因而需要發展照顧者服務、樂齡科技和機構服務，「多條腿一齊走」，才可以應付未來人口老齡化的挑戰，達成居家安老的終極目標。



▲李世榮（中）促請政府檢視現有政策，加強幫助照顧者的配套。

SMA患者不能自理生活

話你知

脊髓肌肉萎縮症（SMA）是神經肌肉疾病，特徵是脊髓和腦幹下方運動神經元持續衰退，當運動神經元和骨骼肌之間的信號受干擾時，肌肉會變得無力和萎縮，病者會在運動，甚至飲食和呼吸方面逐漸出現困難。因而該類患者需要跨專科護理，包括物理治療和職業治療的

復康訓練有助保持肌力、預防攣縮和改善活動範圍，還有言語治療。

由於活動能力受限，病人生活一切難以自理，從進食、洗面及刷牙，以至洗澡及大小便均要靠別人幫助，加上平日欠缺活動，需經常按摩身體，以防肌肉萎縮及筋腱攣縮；呼吸道更會經常積聚痰液，需定時抽痰，以免招致肺炎。

182 183支援專線可幫手

援及轉介服務等，有關專線的服務水平，對有需要的市民非常重要。大公報記者日前致電有關專線實測，歷時逾20分鐘的查詢，接聽的社工詳細講解且耐心教導如何取得有關服務。

大公報記者模擬獨居的親人罹患癌症，日前致電專線，接聽的女社工態度積極，十分詳盡地介紹。她指病人家屬在住院期間遇上照顧的問題，可向駐院醫務社工要求提供協助，例如要求上門照顧有需要的病人。而一般長者不希望入住安老院，或子女有其家庭難以照顧長者，有關長者可以在居住區域服務機構申請長期護理服務。這位社工在電話中更特意提醒，長者需輪候院舍及日間護理中心，才可申請有關服務。

此外，182 183專線社工又提到如長者希望居家安老，並有自我照顧能力，可暫時凍結入住院舍及日間護理中心申請，另外申請上門的家居服務，包括綜合及改善家居服務，可獲受過訓練的護理員上門護理服務，還有送飯及陪診服務，惟她強調，相關服務必須要輪候院舍或日間護理中心才能使用，個案需由社工跟進，有需要長者可在居住區域的長者及鄰舍中心尋求協助申請。最後，專線社工更提醒，患病長者覆診時，可向醫生提出所需的要求，以便醫生作轉介。「醫院並不會自動提供服務，必須你要開口。」社工更補充說社會上有不少癌症的支援中心及同路人機構，亦可提供相關服務。

工聯會倡設儲蓄計劃助青年置業

【大公報訊】工聯會青年事務委員會及工聯會立法會議員聯合辦事處上月進行青年置業及人生規劃問卷調查，並於昨日發布《青年未來置業儲蓄計劃倡議書》，建議推出「青年未來置業儲蓄計劃」幫助青年置業。

問卷調查發現，對「置業、結婚、養育子女」三項人生大事，青年的理想規劃順序是：先置業，再結婚，最後養育子女。置業對青年的成長發展、工作積極性、和關心地區發展等方面均有正面積極的影響。

近年青年收入升幅被樓價升幅大大拋離。2023年一間約323平方呎的單位需要青年不吃不喝工作15年才可以負擔得起。青年置業的比例亦從2006年接近12%下降至2021年約7%。工聯會青年事務委員會委員胡景霖表示，青年人最大的期望是政府可

以供應數量充足且青年可以負擔的資助出售房屋單位；同時優化機制，讓青年可以預知上樓年期，可以更好地規劃人生。政府雖然有提供資助出售房屋單位予市民申請，但其整體供應量十分有限；而且需要抽籤，運氣成分居多，容易造成資源錯配，青年也無法預知置業時間，難以規劃人生大事。

就此，「青年未來置業儲蓄計劃」將面向21至40歲、沒有持有住宅物業的青年，讓計劃參加者在協議年期內定期供款，到期時轉為首期購買專項單位；供款用於購買政府儲蓄或基金項目，支持香港基建，讓青年參與城市建設，投資自己的未來，建立更強的歸屬感。計劃的特色包括：單位專項專供、供款可負擔、上樓可預期、審查嚴入寬出、鼓勵組織家庭，及設有退場和轉售機制。



▲工聯會建議設立「青年置業儲蓄計劃」，供款8年後可在專項單位置業。

民建聯建議「慢病共治計劃」擴至兒科

【大公報訊】記者龔學鳴報道：民建聯昨日發布《促進香港兒童醫療服務發展》倡議書，提出包括：將「慢性共同治理先導計劃」擴展至兒科、擴展醫療費用減免的受惠範圍、增設「兒童醫療券」、增設「兒童診所」、資助兒童到私營醫療機構接種疫苗等建議，期望進一步完善香港兒童醫療服務。

據醫管局資料顯示，在兒科方面，九龍東專科門診新症輪候期最長，穩定新症最長需輪候51星期。另根據民建聯早年調查顯示，有兩成受訪者過去一年花費在孩子身上的醫療開支達3000元以上，當中超三成指相關開支為家庭帶來沉重財政壓力。

民建聯建議，參考「長者預約專籌」做法，在醫管局普通科門診設立「兒童預約專籌」，亦可參考長者醫療券的模式，

研究增設「兒童醫療券」，每年向每個兒童醫療券戶口注資港幣2000元。若以全港約100萬名18歲以下兒童計算，預計每年開支約20億元。

民建聯指出，應加強公私營醫療協作，將公營母嬰健康院的需求轉移至私營醫療機構、增設「兒童診所」、研究資助兒童到私營醫療機構接種疫苗、重推「社區學童保健計劃」、設立「中央兒童數據資料庫」等。

此外，民建聯建議整合衛生署轄下的兒童健康服務。其中建議包括：優化「學生健康服務」、完善「學前兒童視力普查」服務並增設學童驗眼及配眼鏡津貼、加強關注學生脊骨健康、擴大學童牙科保健服務至幼稚園、鼓勵家長為子女登記「醫健通」系統、擴大學童免費接種HPV疫苗範圍、將流感疫苗納入「香港兒童免疫接種計劃」。



▲民建聯建議增設「兒童醫療券」，每年向每個兒童醫療券戶口提供2000元資助，料每年開支約20億元。