

紓緩及晚期照顧服務資訊

第九期

照顧者的人生照顧計劃

社聯
HKCSS

政策研究及倡議 | 2024年11月

1 研究背景

隨著《維持生命治療的預作決定條例草案》將快完成審議，越來越多機構在社區推廣「預設醫療指示」及「預設照顧計劃」。這些規劃工具普遍被理解為臨終及末期病患的安排，健康人士較少關注。然而，一旦遇上意外或嚴重疾病導至失去精神能力時，家人及病者也因此遲了討論各種照顧及治療的意願，令到病者得不到較好的晚期生活，家人亦感到愧疚。



弱勢社群
面對疾病、貧窮、
照顧他人等問題



如何討論
生命質素
及照顧意願？



另一方面，某些弱勢社群面對疾病時，更要面對貧窮、缺乏親友及社區支援等問題，導致無法妥善照顧自身及家人面對疾病的需求，遑論討論生命質素及照顧意願。有些長者或病人即使願意討論生死及照顧意願，家人又未必想討論。

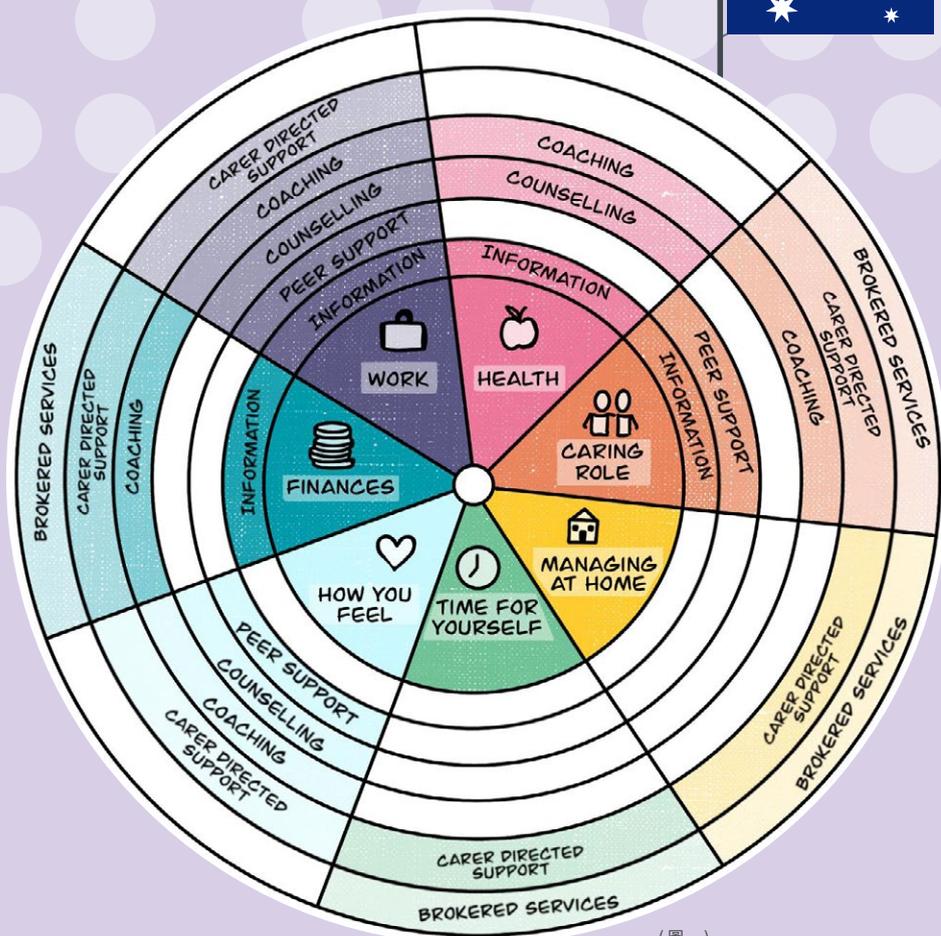
因此，我們希望針對照顧持份者，就著他們面對被照顧者的重要生命時刻，建立討論框架，讓他們可以在適合時機，討論照顧者的需要，同時促進與被照顧者討論生命及照顧計劃，以加強社群管理生命的意識及能力。

從文獻中，我們留意到澳洲政府在 2019 年推出照顧者支援規劃框架¹

(Carer Support Planning Framework)，頗適合我們進一步構思照顧者的人生照顧計劃。

這套框架使用了 Carers Star 作為量度照顧者的各種需要。Carers Star 源自英國，研發機構與照顧者機構因應英國的 Carer Act 研發了七個量度照顧者需要的範疇²，以評估照顧服務的成效。這套工具是要令照顧者透過與促進員進行溝通，表達照顧上的需要、意願、信念及目標。

2018 年，澳洲社會服務部將 Carers Star 加入在照顧者支援規劃的流程中，透過先導計劃，發現 88% 的個案促進員能夠在與照顧者的討論中完成 Carers Star，討論平均時間約 85 分鐘，此外，98% 認為 Carers Star 能夠全面覆蓋照顧者的需要及目標³。



(圖一)

往後，澳洲政府訂立了照顧者支援規劃框架的基礎原則⁴，包括

1. 須有全面性的需要評估
2. 與照顧者建立溝通，了解他們的需要及想法
3. 為他們訂立規劃目標
4. 促進他們自我管理
5. 物色可持續的服務

經過一連串的研發、測試支援照顧者的流程，及諮詢業界後，澳洲建立了一套評估照顧者需要的討論框架⁵，促進照顧者表達需要，並因應他們的需要，配對相關服務(圖一)。

1. Department of Social Services. (2019). Carer support framework (Version 1.0).

2. 七個範疇包括：健康 (Health)、照顧者角色 (The Caring Role)、居家管理 (Managing at Home)、個人時間 (Time for yourself)、精神健康 (How you feel)、財務狀況 (Finances)、工作狀況 (Work)。

3. Department of Social Services. (2018). Carer Support Planning Process Pilot Evaluation Summary Report

4. Department of Social Services. (2019). Carer support framework (Version 1.0). P.4

5. Department of Social Services. (2019). Carer support framework (Version 1.0). P.16-17

?



照顧者支援規劃框架的目的是讓個案促進員掌握如何與照顧者商討他們的需要，促進照顧者的自我管理能力，以及轉介相關服務滿足他們的需要。這套討論框架不單應用於英國及澳洲，它還被本港社會服務機構，浸會愛群社會服務處，應用在她們的照顧者服務⁶。

然而，這套規劃工具並沒有考慮到當照顧者失去照顧能力時、或被照顧者進入晚期或失去精神能力時，照顧者應如何準備面對呢？

因此，我們透過設計工作坊讓照顧者及相關持份者就著照顧者的不同人生階段及需要作討論，從而建立一套更整全的人生照顧規劃框架，以及探討建立關懷友善社區的配套。



建立一套
更整全的人生照顧
規劃框架

2 活動目的

i 了解社區中照顧者及不同病人在現在及未來會面對的不同處境

ii 探討他們的需要及其管理生命所需的元素

iii 如何建構關懷友善社區

3 研究方法

社聯政策研究及倡議部在 2024 年 5 月 3 日 S+ 高峰會中舉辦「真人故事分享 + 共創關懷病患及照顧者友善社區工作坊」，邀請了社區內的五個群組包括在職照顧者、智障人士家長、罕見病患照顧者、罕見病患者，以及患有慢性疾病的長者代表分享他們的故事；然後再分四組作討論；討論的方向參考了全人健康的框架，聚焦在照顧者的身心社靈、物質以及對生活環境的需要。

社區內的五個群組包括

在職照顧者

智障人士
家長

罕見病患
照顧者

罕見病患者

患有慢性
疾病的長者
代表

共 41 位來自不同界別的參加者⁷在聆聽真人圖書分享後，在組內討論該群組的處境及需要，一起構想長者、罕見病病人、及照顧者的照顧規劃方向。

41位 來自不同界別的參加者

6. Mackeith, Joy (25th May, 2021). Going back to My Roots: Presenting the Carers Star to the Cares Awareness Day in Hong Kong. Outcomes Start. Retrieved from <https://www.outcomesstar.org.uk/outcomes-stars/adult-care/carers-star/>

7. 不同界別的參加者包括有 29 位來自非牟利機構，2 位來自學術界別，4 位來自商界，2 位來自政府部門，1 位來自慈善基金會，3 位來自社企。

4 研究重點

此期會總結其中 21 位參加者了解照顧者故事後，分析照顧者面對的處境及需要，總結他們提出的建議。最後我們會勾勒出照顧者的人生及照顧規劃框架。

4.1 參加者總結在職照顧者及有智障小朋友的家長在不同階段遇到的處境：



● 在職照顧者面對家人突然有不可逆轉疾病時，感到愕然，既要尋找醫護了解病情，又要了解社區有何適合社區資源。



● 突如其來的照顧工作會影響他們的工作或學習，所以他們有需要學習如何平衡工作及照顧時間，亦要學習與其他家庭成員（若有）商討分擔照顧責任。



● 照顧工作可能令他們放棄追求理想的生活、或改變工作模式，又或無暇顧及個人的身心健康，甚至打擾他們準備自己的退休生活等等，所以他們亦要學習如何照顧自己的身心健康，思考財務安排等等。



● 此外，當被照顧者突然加速衰老，他們要考慮應否送被照顧者入住院舍，還是繼續讓被照顧者留家照顧。若選擇前者，他們要了解如何物色有空位的院舍；若選擇後者，他們要了解需否更改家居設施及應用樂齡科技；若他們預視到被照顧者將進入晚期，他們亦要了解如何與被照顧者商討晚期照顧及醫療指示等等，以免當被照顧者的病情惡化時，難於作決定。



● 照顧智障小朋友的家長有別於一般的照顧者，當他們誕下有智力問題的孩子，他們會感到內疚及無助，亦會承受一輩子的壓力，因此，一方面，他們需要人支持，另一方面，也需要時間接納孩子是智障的事實。此外，他們亦要認識社區資源；如面對社區服務資訊不足，需要尋找同路人協助，亦要學習訓練小朋友過獨立生活和與人相處；



● 由於照顧者會衰老，他們有需要預備小朋友接受自己的離世，亦要思考如何向子女交待自己的身後事，以及預備智障孩子在自己過世後的生活。

綜合參加者對照顧者需要的分類：

4.1.1 身心健康

- 照顧者踏入中年，他們會更關注自己的健康狀況和經濟能力，亦有需要為自己的退休生活做好準備。照顧工作的經歷令他們不希望自己成為被照顧者。他們要維持自理能力，擁有足夠的金錢，期望有充實而獨立的退休生活。
- 在心理上，他們有需要以正面的態度面對生活，迎接每一個挑戰，包括照顧上的挑戰，以及不後悔過去的選擇。



4.1.2 個人時間及自我實踐

- 照顧工作往往佔據了照顧者日常生活的大部分時間。照顧者有需要在學業、事業、家庭責任和個人夢想之間取得平衡，很多時不得不放棄某些理想或目標。
- 他們要有喘息空間及時間，追求自己的興趣、或參加讓自己有成就感的活動，從而得到其他人的認同及肯定。



4.1.3 社交需要

- 照顧者在平衡照顧工作時，有需要尋找自身興趣，及參與群體生活。這些活動不僅能緩解他們的壓力，還能促進他們與同路人、家人或朋友間關係的發展。



4.1.4 財務管理

- 照顧者除了應付日常生活開支外，還要提前規劃自己和被照顧者的財務或遺產安排。參與者認為一般可透過儲蓄、購買保險、訂立遺囑，及訂立持久授權書等財務安排，讓自己和被照顧者應付未來財務上的需要。



4.1.5 未來生命規劃

- 照顧者期望在晚年能維持自理能力、能自由走動，掌控自己的生活。他們有需要提前規劃，令生命更可控，例如要建立健康的飲食和生活習慣，考慮訂立預設醫療指示和預設照顧計劃，確保自己的意願在任何時候都能得到尊重和實現。
- 此外，照顧者可以在照顧的過程中與被照顧者共創美好回憶，例如與被照顧者一起旅行或參加活動，這不僅能增進彼此的感情和關係，也能減少未來的遺憾。這些經歷能夠在彼此的心中留下珍貴的回憶。



4.1.6 照顧角色管理

- 照顧者經常擔心在自己無法繼續提供照顧的情況下，被照顧者將面臨困難。因此，他們可以考慮預先物色另一位合適的照顧者，又或與被照顧者商量入住院舍的意願，以分擔現在及未來的照顧工作，
- 當預視到被照顧者進入生命的晚期時，預先訂立醫療指示和照顧計劃有助減輕照顧者在重要決策上的負擔。這些討論及文件可反映被照顧者的照護意願，同時讓照顧者在面對艱難選擇時不必承擔過大的心理壓力。
- 對於有智障家人的家長來說，當自己的照顧能力下降時，提前安排子女的未來照顧變得格外重要。這包括與子女尋找適合的共住環境，又或及早訓練他們過獨立生活。此外，進行生死教育，讓子女了解生死的概念，也有助他們面對父母的離世。

讓照顧者在面對艱難選擇時
不必承擔過大的心理壓力

5 照顧者的人生照顧規劃

綜合上述的討論結果，我們將照顧者及被照顧者可能失去能力的情境放入照顧歷程中，從而建立較全面的討論範疇，以建立照顧者的人生照顧規劃：

健康管理

1

關於如何維持個人健康、飲食、睡眠狀況：

例如，照顧工作有否對健康造成影響？是否須要食藥？等等

社交需要

2

關於參與社交或群體生活：

例如，有沒有參與社交活動？有否得到別人的支援與認同？

照顧角色管理： 執行照顧工作

3

關於不同階段的照顧角色：

例如，有否照顧上的挑戰？是否懂得支援被照顧者？尋找社區資源有沒有困難？與其他家庭成員商討分擔照顧有沒有挑戰？其他家庭成員或朋友能否給予支援？面對突如其來的轉變，例如被照顧者身體狀況的變化，或自己突然未能提供照顧，有沒有訂立未來的照顧計劃？

照顧角色管理： 與被照顧者及其他 家庭成員商討生命 及照顧意願

4

關於被照顧者的身體狀況及喜好 / 意願的了解：

是否了解被照顧者的健康狀況、個人意願、價值，宗教信仰？是否了解被照顧者對照顧地方的意願？有沒有困難協助被照顧者與其他家人討論照顧地方的選擇、拒絕維生治療或訂立持久授權書？是否了解被照顧者後事安排的意願？等等

面向

內容及問題



面向



日常家居照顧

5

關於住屋安排，及在家如何處理起居飲食、出行及其他生活所需：

例如，現時居所的設備有助安全照顧嗎？起居飲食買餸需要人協助嗎？

個人時間管理

6

關於分配時間滿足照顧工作以外的其他生活需要：

例如，有沒有時間休息、安排參與照顧以外的活動、有沒有其他嗜好等等？

精神健康

7

關於照顧工作對精神健康的影響：

例如，感覺上有沒有人支持？與被照顧者的關係如何？能否委託其他人暫待照顧支援？等等

財務管理

8

關於照顧帶來的財政負擔及壓力：

例如，財政狀況有何變化？有沒有儲蓄、申請政府津貼、訂立持久授權書等等？

就業狀況

9

關於就業狀況：

例如，照顧工作有否影響就業或其他學習的機會？

自身未來
生命規劃

10

關於自身健康及未來照顧的準備

內容及問題

6 總結參加者對建立關懷友善社區的建議方向

- 在資訊層面，社區或許有不少為照顧者及病患提供的支援服務，但照顧者未必完全掌握社區資源，以致未能得到最及時的支援。因此有需要令這些服務資訊更普及，讓照顧者及病患較容易使用服務。
- 在社會服務層面，推廣及促進生命及照顧規劃的討論；針對指定病患及照顧者，有需要設立個案經理，為他們提供資訊、評估需要、協助訂立照顧計劃及協調服務。



- 在職場層面，有需要推動企業或僱主提供彈性上班時間，及提供共融工作環境和就業機會等等。
- 在社區層面，建立關懷友善社區網絡，創造鄰里互助的關係，及確保有足夠的基本設施讓被照顧者能在熟悉的環境生活，滿足基本需要。

- 在公眾教育層面，須讓大眾了解照顧者及被照顧者的處境及需要，實現雙向共融。
- 整體而言，政府、商界、社福機構、商舖店主等社區持分者都可參與建立關懷友善社區，完善制度及服務，支援照顧者及病患。

