



「嚴重殘疾人士家居照顧服務」先導計劃

照顧者之生活質素 及 服務需要調查

研究撮要
2014

研究小組成員

基督教家庭服務中心

梁少玲小姐（服務總監〔復康服務〕）

盧啟揚先生（高級服務經理）

游曉輝先生（服務經理）

明愛專上學院社會科學系

朱昌熙先生（系主任）

吳海雅博士（高級講師）

陳榮亮博士（高級講師）

賴建國先生（課程主任）

陳麗蓉小姐（助理講師）

顧問：梅錦榮教授

研究撮要

基督教家庭服務中心悅安心計劃聯合明愛專上學院社會科學系於 2013 年間進行了一項對使用「嚴重殘疾人士家居照顧服務」先導計劃服務之照顧者的生活質素研究，探討他們在使用服務後生活質素是否有所變化。是次研究的目的旨在 1) 評估正在接受嚴重殘疾人士家居照顧服務的照顧者之生活質素；2) 調查使用上述服務的持續時段與生活質素之間的關係；及 3) 蒐集對該服務的意見，並提出相關改善建議。

研究採用混合研究方法。量性研究以問卷調查形式，運用「世衛生活質素量表-簡化版(香港)(WHOQOL-BREF(HK))」(2005)，比較 101 位照顧者在使用服務 7 個月後生活質素的變化，及對服務的意見，並以社會科學統計學軟件 IBM SPSS Statistics 21.0 (IBM Statistical Package for the Social Sciences 21.0) 進行統計分析及顯著性檢定。而質性研究則共進行了 5 次聚焦小組，收集了合共 30 位成員對其生活質素及服務的意見，並參考 Heather Fraser(2004) 的敘事分析法以及計劃內容，進行內容分析。兩種研究方法所得資料，則會作出獨立及綜合相互比較，以全面了解照顧者使用上述服務的生活質素變化及他們對服務評價。

研究結果顯示正接受先上述服務的照顧者，其生活質素顯著地較本港的健康人士為差，與癌症病患者相似。反映照顧嚴重殘疾人士需要承受很大的壓力，這些照顧者忘我地投入於照顧者的角色，甚至犧牲了個人生活質素。而先導計劃雖然能在身體健康、心理、社會關係和環境各層面，將照顧者生活質素提昇，但對社會心理健康範疇，影響較少，而總體生活質素，仍然偏低。另一方面，這些照顧者的生活質素雖然欠佳，但他們卻能以樂天知命的態度面對，儘量去運用從先導服務得到的空間，參與義務工作及輔導親友，改善生活。這種自強不息及服務社會的精神，值得令人鼓舞。而使用服務的時間的長短，也與照顧者整體的生活質素有著顯著的關聯。而當照顧者本身有負面生活事件發生，則會減低其生活質素。至於延續使用服務是否會帶來進一步的生活質素改善，則有待驗證。

服務質素方面，大部分被訪者均對悅安心服務的內容及工作人員的表現，以及服務能舒緩輪候住宿服務的負擔等，表示滿意，反映服務質素理想。他們很欣賞服務計劃內工作人員的態度，他們既認真又細心，使服務能回應照顧者的需要。他們也感謝服務即時調動人手協助照顧者解決突發及緊急事務。然而，服務計劃也應該考慮提供暫託及較深入之情緒支援服務；並為照顧者提供培訓，建立支援網絡，促進彼此支持。而由於不少照顧者年齡較大，生活條件較差，並有不同的負擔。先導服務可能須要留意照顧者多方面的需要，包括經濟資助等，作出更深入的支援。

整體而言，研究團隊建議要進一步協助嚴重殘疾人士照顧者的生活質素，應從微觀及宏觀層面入手。微觀方面，應建立個人正面態度及學習自我管理，提昇追求良好生活質素的意識，建立支援網絡，並提供基本照顧訓練，緊急支援及暫托服務等。而宏觀方面，政府須從政策著眼，檢討現時先導服務是否已關顧照顧者四個生活質素層面(身體健康、心理、社會關係、環境)的需要；並增撥資源，增加服務團隊人手，確保為照顧者提供優質的到戶服務，協助其減輕照顧壓力；同時也應在教育方面入手，加強社會共融意識，讓嚴重殘疾人士及其照顧者都能感受社會的溫暖及愛護。

總結及結論

本研究結果顯示正接受「悅安心」服務的嚴重殘疾人士照顧者，其生活質素明顯欠佳。他們的生活質素，顯著地較本港的健康人士為差，並與癌症病患者相近。毫無疑問，照顧嚴重殘疾親屬一直嚴重影響他們的生活質素。而聚焦小組的資料進一步支持了量性研究顯示的結果，即照顧者的生活質素指數的確偏低，顯示他們承受很大的壓力，並忘我地將其一生投入於照顧者的角色，不計較犧牲了個人生活質素。

參與「悅安心」服務的嚴重殘疾人士照顧者在所有生活質素範疇（即身體健康、心理、社會關係和環境）均得到提升。從蒐集所得的資料顯示，照顧者的社會心理健康相對較少受到服務所影響。

另一方面，即使照顧者生活質素的指數偏低，也並不代表其喜悅感同樣偏低。這說明我們所用測量問卷所測到生活指數高低並不代表生活快樂感的高低。即使其生活質素只有輕微的改變，他們也以樂天知命的態度面對，儘量去運用從「悅安心」服務得到的空間，去改善本身的生活。

資料顯示部分照顧者即使面對繁重的照顧壓力，不但能有正面的態度，更有些去做義工及輔導親友，更關注其他未有「悅安心」服務的地區人士的相同需要。這種照顧者自強不息及服務社會的精神，值得令人鼓舞。

研究也發現，使用服務的時間與生活質素中身體健康範疇的影響略有相關性，並與照顧者整體的生活質素有著顯著的關聯。延續使用服務是否會帶來進一步的生活質素改善則還有待驗證。

而負面生活事件，也對照顧者生活質素產生負面影響。由於不少照顧者年齡較大，及有不同的負擔。此類服務可能須要留意照顧者多方面的需要，作出更多的支援和介入。

儘管參與「悅安心」服務後照顧者的生活質素得到提升，他們的生活質素始終無法維持在一個正常的健康水平。照顧者的普遍生活環境欠佳，因財政困難而引致的心理壓力更是不能忽視的情況。壓力可能加劇他們照顧嚴重殘疾親屬的負擔，也肯定不利於他們的生活質素。向照顧者提供生活津貼不僅有利於他們減輕經濟負擔，也有利於促進他們的心理健康。大部分照顧者對自己將步向晚年表示極大的憂慮。他們擔心自己一旦去世，他們患有嚴重殘疾的親屬將被單獨留在家中，沒有得到適當的照顧。因此，住宿服務似乎已成為他們心目中的終極需求。

大約七成問卷調查被訪者均對「悅安心」服務的內容及工作人員的表現，以及服務能舒緩輪候住宿服務的負擔等，表示滿意，反映服務質素理想。另外服務計劃內工作人員的態度十分重要。工作人員的認真及細心，使服務能回應照顧者的需要，確保服務質素，能即時調動人手協助照顧者解決突發及緊急事務。然而，服務也應該加強暫託服務及有進深的情緒支援給予照顧者，並為他們提供培訓，建立支援網絡，促進彼此支持。

研究建議

針對提升照顧者生活質素而言，可以從微觀介入、宏觀介入及優化「悅安心」服務計劃三個層面闡述。

微觀介入

1) 個人態度的轉化

「悅安心」服務透過硬件服務，軟性的聊天談話或輔導，令照顧者起了心靈轉化，協助他們跨越困苦心情，積極面對人生。這反映出建立個人正面心理狀態的重要性，建議未來類似計劃可以加強這方面的工作，增設人手，更有系統地為照顧者提供心理轉導的服務。

2) 關顧自我需要

要提高照顧者的生活質素，照顧者亦應提高對自我需要的敏感度，學習「自我管理」。建議未來計劃加強這方面的工作，提高照顧者對個人生活質素各層面的關顧，推廣「照顧好自己，才能照顧親人」的意識。讓照顧者有意識地主動改善自我生活質素。

3) 有意識地追求更高生活質素

承接以上所言，提升照顧者對自我需要的關注，可以促進他們有意識地追求更高生活質素。建議未來計劃可以開設照顧者關顧自助小組，推廣個人態度轉化，關顧自我需要及追求更高生活質素的意識，為他們帶來「改善生活在我手」的良好感覺。

宏觀介入

1) 政府政策角色

要改善照顧者生活質素，政府政策的介入角色是甚為重要，量性研究資料顯示，影響他們生活質素的因素很多，其中經濟狀況是很重要的因素。入住院舍的安排亦直接影響照顧者生活質素。建議政策方面，不但要著力對有需要的照顧者提供適切的經濟支援，也要在制定相關政策時，多關顧照顧者四個生活質素層面(身體健康、心理、社會關係、環境)的需要。

量性資料顯示，照顧者的心理層面質素及生活環境質素提升甚少，故針對改善心理和環境質素範疇的服務可能需要擴大，以助提升照顧者的生活質素。

雖然照顧者在聚焦小組中對心理轉化有最多的描述及表達，描述及表達心情的正面轉化時，也是他們在整個訪談中最興奮最雀躍的時刻，但他們的心理狀況在生活質素量表中，仍是相對較低的指數。一方面可以反映出「悅安心」服務為照顧者帶來喜悅，並感到滿足，另一方面我們因照顧者的堅毅精神而看到人性的尊嚴；但不應滿足於此，雖然照顧者在聚焦小組興奮地表達對計劃有很大的滿意度，但不代表他們的生活質素有很大的提升量性研究的資料顯示，要提升這些照顧者的生活質素，建議考慮在政策上有所配合。

2) 社會資源的調配

在資源調配方面，不少照顧者反映政府應多撥款項支持類似計劃，增加服務團隊人手，確保為照顧者提供優質的到戶服務，協助其減輕照顧壓力，提升生活質素。

3) 社會歧視的解除

政府亦應在教育方面入手，加強社會共融意識，促進整體社會不同群體的互相了解及尊重，減少社會歧視，正如有一位受訪者 G2X 所言：「我感覺到社會都會接納，有人錫我地咁解囉」，我們要竭力建設一個關愛共融的社會，讓嚴重殘疾人士及其照顧者都能感受社會的溫暖及愛護，在愛中締造改善受照顧者及照顧者自我本身的生活質素！

總括而言，如果政府政策的宏觀介入能為照顧者創造更多服務選擇，更多感到被接納、被關懷，做到「改善生活你有 SAY」的局面；則在微觀個人層面，照顧者才能有「改善生活在我手」的感覺。

優化悅安心服務計劃

1) 暫託服務

照顧者面對全時間去照顧殘疾家人所承受的壓力實在不少。「悅安心」服務能協助他們透過到戶式服務減低了一定的壓力，但如服務計劃能進一步提升短期暫託服務，將照顧殘疾家人的時間由數小時延長至數天，讓照顧者可有較長一點的休息，對照顧者的身心健康肯定有所幫助。

2) 緊急支援服務

服務計劃其中一個備受欣賞的地方，是可在照顧者有突發及緊急的情況下，提供適時的支援，這對照顧者十分重要。然而，此支援卻不是經常可以提供。很多時，照顧者都須要在特殊情況下，到處張羅，如照顧者突然病倒等。服務計劃應為照顧者提供緊急的支援，減低他們從其他途徑尋找協助的身心壓力。

3) 培訓照顧者建立支援網絡

並非每位照顧者都懂得照顧殘疾家人，適合的培訓是非常重要的。透過講座及分享會可增進照顧者的知識及技巧外，更能藉這些活動增加照顧者之間的認識，從而建立彼此支援網絡，讓照顧者可分享照顧經驗，互相取長補短，彼此支持。

具體而言，可考慮直接為嚴重殘疾人士提供日常生活能力訓練，教授照顧者有效的照顧技巧。另外，針對處理照顧者的心理、情緒或財務困難的個別輔導也有助於減輕他們照顧嚴重殘疾親屬的負擔。

結語

長遠而言，服務計劃宜針對在情感、資訊和經濟支援等各方面，全面審視建立一個支援嚴重殘疾人士照顧者網絡的可行性。因此，要解除照顧者身體及心靈的苦困，必須要從微觀及宏觀兩大層面入手。微觀層面，當然是照顧者要能建立積極正面的態度，宏觀方面，社會接納及投放更多的社會資源，才能改善人們的生活質素。按照介入理念，著力優化具體服務計劃，才可以進一步協助照顧者走出困境，締造良好的生活質素。