



基督教家庭服務中心
Christian Family Service Centre

殘疾人士家庭關顧者需要

調查報告



殘疾人士家庭關顧者需要調查 目錄

1. 研究簡介	P.1
2. 文獻回顧	P.1-2
3. 研究目的	P.2
4. 研究方法	P.2-3
5. 問卷調查研究結果	P.3-9
6. 深入訪談	P.10
7. 深入訪談研究發現	P.10-16
8. 討論	P.16-17
9. 建議	P.17-18
參考書目	P.19
附錄	P.20-23

鳴謝：

香港城市大學 應用社會科學系 (心理學)

出版：基督教家庭服務中心

- 欣悅坊地區支援中心(觀塘東)
- 心悅社 — 照顧殘疾人士及其年老照顧者服務

日期：2016年11月

督印人：盧啟揚 服務總監(殘疾人士綜合服務)

©版權所有 不得翻印或轉載

殘疾人士家庭關顧者需要調查

研究簡介

根據統計處的數據顯示*，本港有 578,600 位殘疾人士及 71,000 至 101,000 位智障人士，其中 79.2% 殘疾人士居住於社區，由家人長期照顧，並有 37.4% 的智障人士已年過 50。殘疾人士雙老化的問題及照顧者的支援問題備受關注，基督教家庭服務中心之殘疾人士綜合服務主要為殘障人士提供多元化的康復服務，從而提升殘疾人士及其照顧者的生活質素。為使服務更切合使用者的需要，我們於今年 6 月至 7 月期間，於轄下之欣悅坊地區支援中心及心悅社照顧者支援服務進行了一次關顧者之需要調查，分別以問卷形式訪問了 41 位和以深入訪談形式訪問了 6 位年齡屆乎 68 歲至 86 歲的照顧者，藉以了解他們在照顧過程中所面對的情況和困難。

文獻回顧

殘疾人士老齡化

殘疾人士的人口有出現老化，根據香港政府統計處的統計報告，殘疾的普遍率(未計智障人士)於 2013 年，佔整體人口百分之八點一，近七成受訪對象年齡高於六十歲(政府統計處，2015)。而根據《從綜合住戶統計調查搜集所得的社會資料：第 62 號專題報告書》的推算，50 歲或以上的智障人士佔整體智障人士人口的 37.4%，顯示智障人士亦有人口老化的情況。

康復諮詢委員會於 2015 年亦針對智障人士進行有關年齡分佈及健康狀況的調查。研究報告中指出，不少智障人士有多於一項的殘疾，所需要的護理亦於 30-39 歲中有顯著的上升(彭耀宗，2015)。同時，早發性老化現象亦有證明出現於智障人士當中，意指比一般人士更早成為長期病患，如患上高血壓、白內障及糖尿病。在此等情況下，照顧者於護理中所面對的困難往往會有所增加。

照顧者老齡化

除了殘疾人士之外，照顧者亦有老齡化趨勢。有關殘疾人士照顧者的調查指出(基督教家庭服務中心，2015)，殘疾人士的照顧者於該研究中高達 70% 為父母，其次為兄弟姐妹，而年齡方面則有高達 80% 為六十歲以上人士。由此可見，照顧者的年齡亦漸趨老化，出現業內人士所稱的「雙老現象」，意指照顧者與被照顧都同時步入老年。

官方研究不足

香港政府過往亦有殘疾人士相關的研究及統計，可惜礙於各項原因如：殘疾類別較為敏感、避免歪曲統計結果而誤導讀者，智障人士在研究中都不被包括。結果至今，包括智障人士的殘疾人士研究實在有限。現時全港智障人士數字只是估計，為 71 000 人至 101 000 人(政府統計處，2015)。即使康復諮詢委員會於 2015 年進行有關智障人士老齡化的研究，統計的資料其實未算充足。

照顧者相關的研究

基督教家庭服務中心(2015)一項調查指出，殘疾人士照顧者所得的社會支持與心理健康及求助行為皆有正面的關係，顯示在外因素，如人際網絡及社會服務的社會支援能對照顧者有重要的有利影響。

整體而言，照顧者與被照顧者皆步入老年的有關研究，經過資料搜集後發現並不多。本港的研究多以認知障礙症及癌症病人照顧者為研究對象。

據文獻研究，外國亦有針對作為家長照顧者之研究，指出有其他人分擔照顧職務的重要性，例如伴侶對照顧事務更多的參與能對於女性照顧者有減壓的作用(Essex & Hong, 2005)。針對身後對被照顧者的安排，90 年代的外國研究指出智障人士的照顧者會比較不情願及早計劃，無長遠計劃之下令照顧者的憂慮增加，主要在與被照顧者分離方面及擔心被照顧者能否獨立(Freedman, Krauss & Seltzer, 1997)。

鑒於針對本港殘疾人士及其照顧者有關的需要的研究不多，以及「雙老化」問題的獨特性，本研究希望能夠多了解他們在照顧過程中的經歷和感受，特別是照顧者的心理和在照顧過程中的需要，以更全面地了解照顧者所需要的服務援助。

研究目的

本研究旨在探索殘疾人士照顧者在日常照顧過程中所遇到的困難，從而了解他們的需要。此研究目的為：

1. 了解照顧者在履行職務時所遇到的困難及需要
2. 了解照顧者在老化的過程中對被照顧者的安排
3. 了解現在社會服務和實際需要的空隙
4. 探索家庭照顧者職務測量表在殘疾人士家庭的可用性

研究方法

本研究於 2016 年 6 月至 7 月期間使用了量性及質性研究方法進行調查。

量性方面，採用了包含家庭照顧者職務測量表(李麗棠，2008)的問卷調查，包括共二十五項照顧者職務，受訪者需就各職務評定所認知的難度，以李克特 3 點計分法: 0 分「不困難」、1 分「困難」、2 分「極困難」記分。此量表主要用於了解照顧者於適應新職協調(如:「觀察被照顧者的情況及評估病情的變化」、應變需要及提供協助(如:處理被照顧者做出的困擾行為)、處理個人情緒需要(如:「舒緩對被照顧者的緊張」、評估家人及社區的支援資源(如:「處理對不能定時給予協助的家人的感受」及調整個人生活及職務上的需要(如:「彌補被打擾的睡眠」)。

質性方面，則與本中心會員之照顧者就着照顧者日常起居、服務使用情況及身後有關對被照顧者安排的事宜進行個人訪談，訪談大綱請詳見附錄一。

問卷調查及訪談的資料搜集為同時進行。問卷調查之數據收集主要透過於本中心接待處及家長活動班中邀請家長參與調查。而訪談則由中心個案中，經過篩選選出：

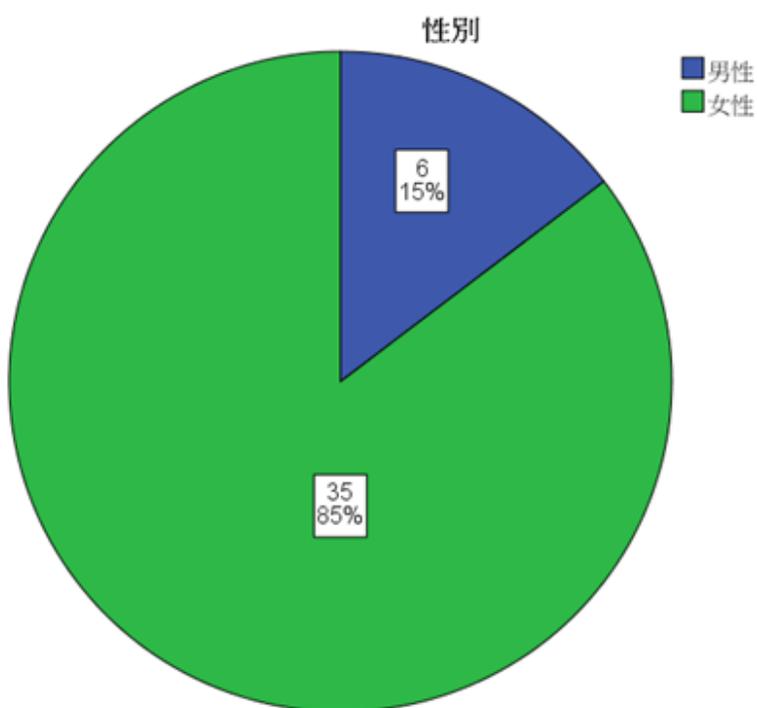
1. 照顧者為 60 歲以上及
2. 有 20 年以上作主照顧者的個案。

被選出的個案首先以電話講解訪談的目的，若同意受訪將再被邀請到本中心或由社工陪同進行家訪以進行訪問。

問卷調查研究結果

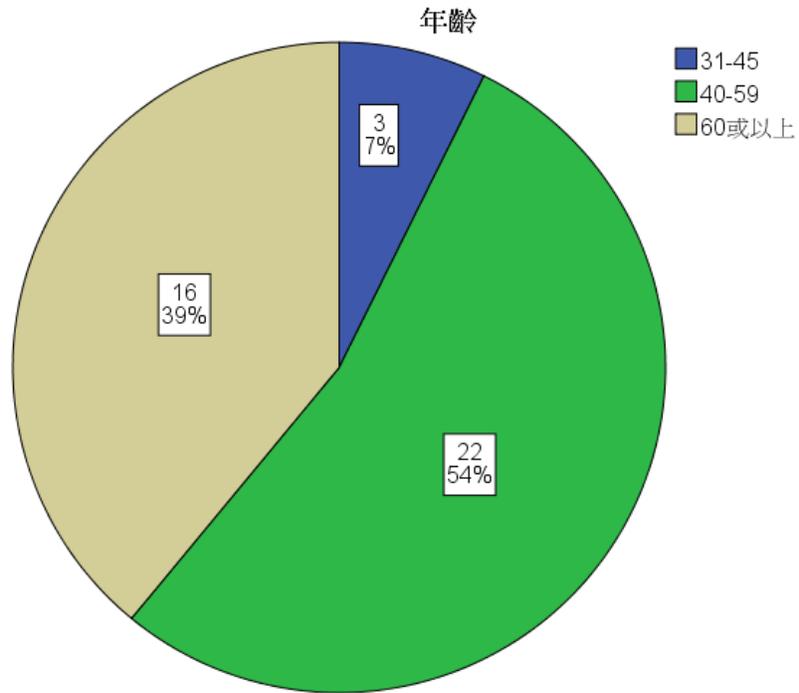
1. 基本資料

- i. 發出問卷: 45; 成功收回之問卷: 41 份，回應率為 91.11%。
- ii. 受訪者性別



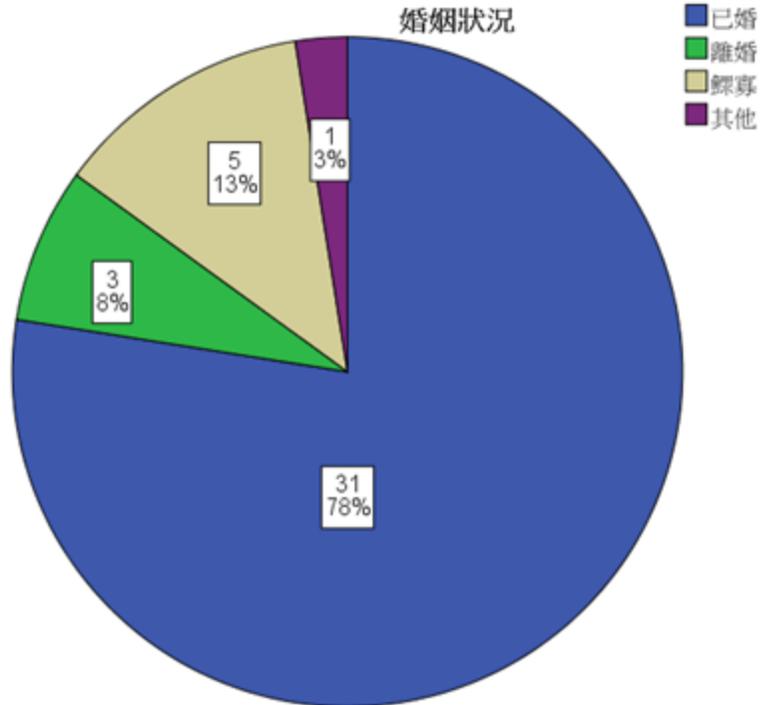
受訪者中以女性為主，佔 85%，男性則佔 15%。

iii. 受訪者年齡分佈



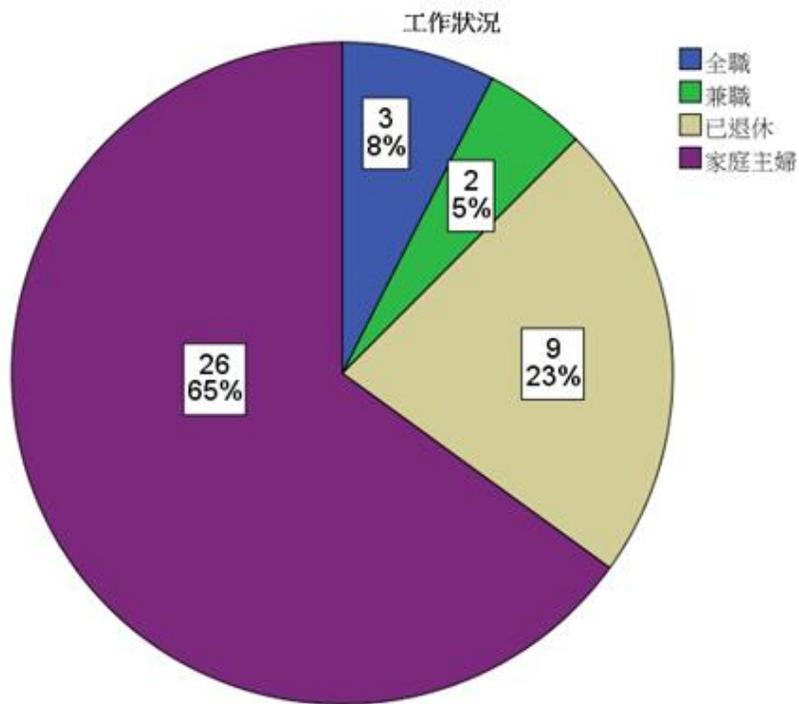
受訪者年齡主要為 46 至 59 之人士，其次以 60 歲人士為主。

iv. 受訪者婚姻狀況



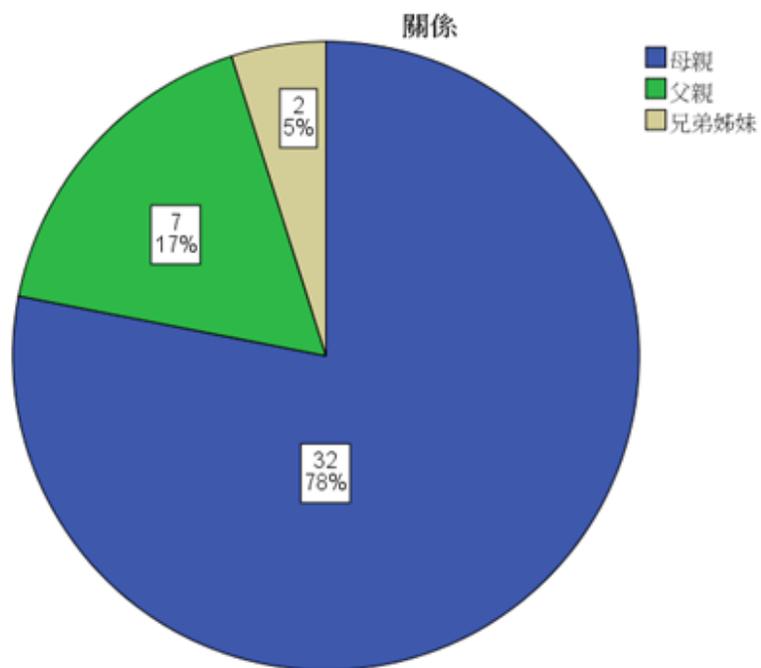
大部份受訪者為已婚，佔 78%。

v. 受訪者工作狀況



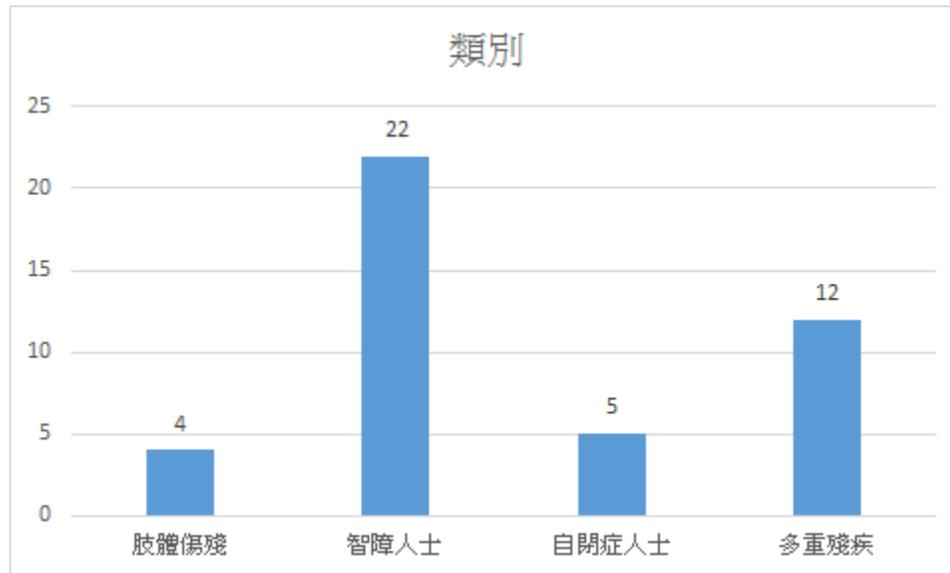
大部份受訪者均不是在職，以家庭主婦為最多，佔 65%，其次為已退休，佔 23%。

vi. 與被照顧者之關係



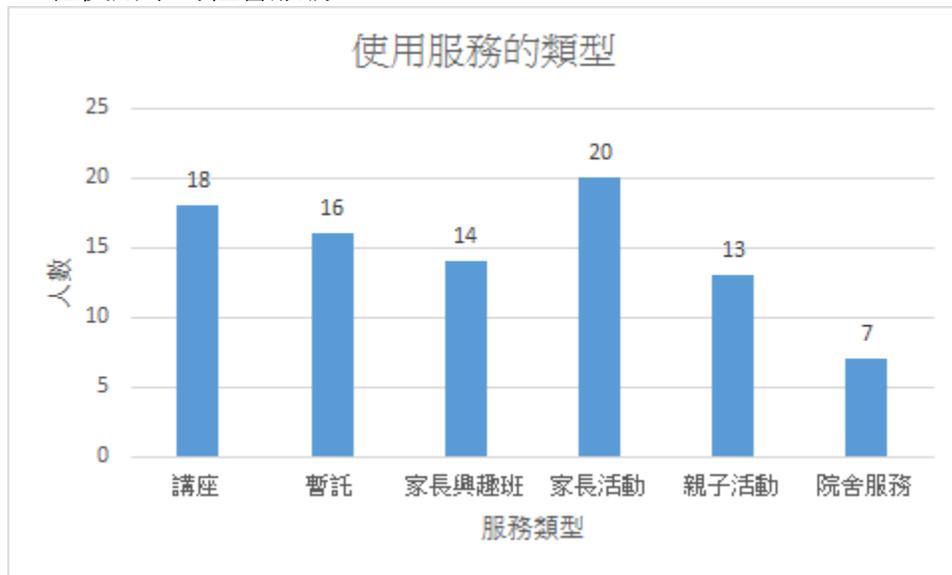
受訪者中身份以父母為最多，佔 95%，其餘為兄弟姊妹，佔 5%。

vii. 被照顧者之殘疾類別



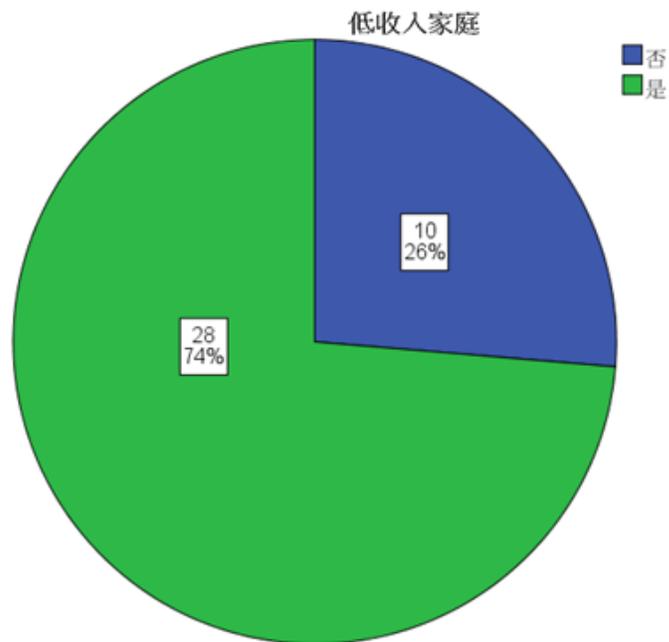
被照顧者中有肢體傷殘人士佔 10%，智障人士佔 55%，自閉症人士佔 12.5%，多重殘疾人士佔 30%，1 人未有提供資料。

viii. 正在使用中的社會服務



不少受訪者有使用一項或以上的服務，最多人參與家長活動、其次為講座、暫託服務、家長興趣班及親子活動及院舍服務。

ix. 是否符合二零一六年第一季低收入家庭標準



受訪人士中共有 74% 的人士符合二零一六年第一季低收入家庭標準，即家庭入息中位數之一半。

2. 量表之信度

研究人員對測量工具的總分及分項之信度進行檢測，結果如下：

圖一、家庭關顧者職務測量表(FCTI)信度

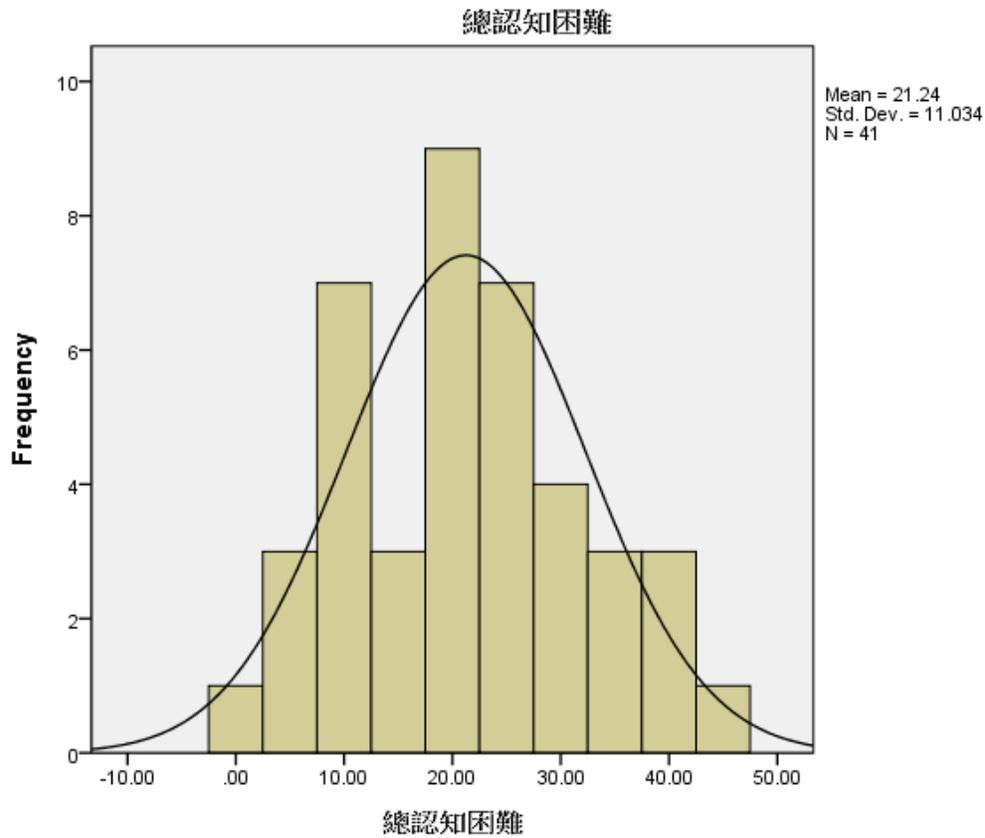
	Cronbach's Alpha ^a
總分 ^a	.95 ^a
適應新職協調分量表 ^a	.82 ^a
應變需要及提供協助分量表 ^a	.84 ^a
處理個人情緒需要分量表 ^a	.84 ^a
評估家人及社區的支援資源分量表 ^a	.83 ^a
調整個人生活及職務上的需要分量表 ^a	.84 ^a

3. 家庭關顧者職務測量表(FCTI)的調查結果

家庭關顧者職務測量表的總分為 50 分，每個分項最高分為 10 分。整量表共分為 5 個部份，包括適應新職協調、應變需要及提供協助、處理個人情緒需要、評估家人

及社區的支援資源及調整個人生活及職務上的需要。分數愈高代表所認知的困難程度愈高。

圖二、總認知困難橫條圖



圖三、家庭關顧者職務測量表的分數

	平均數 Mean	眾數 Mode	中位數 Median	標準差 SD	最小值 Minimum	最大值 Maximum
總分	21.24	25	22	11.03	0	47
適應新職協調	4.46	5	5	2.29	0	10
應變需要及提供協助	4.34	4	4	2.63	0	10
處理個人情緒需要	4.39	5	5	2.58	0	10
評估家人及社區的支援資源	3.9	5	4	2.65	0	10
調整個人生活及職務上的需要	4.15	5	4	2.73	0	10

N=41

根據分析結果，總認知困難分數範圍為 0-47，平均值為 21.24(標準差=11.03)。受訪者於適應新職協調的分項中給予最高分，平均值為 4.46(標準差=2.29)，顯示受訪者於適應新職協調方面，如：照顧被照顧者的日常起居生活及增加對該疾病知識時，感到相對上最大的困難。而評估家人及社區支援的困難評分最少，平均值為 3.90(標準差=2.65)，顯示照顧者於預估未來所需的協助和服務、向其他家庭成員求助、處理對不能定時給予協助的家人的感受、聯繫專業人士包括醫護及社會專業人士方面相對上感覺較為容易。分數詳細內容及分佈請參考圖二及三。

另外值得留意，與過往研究所得的常模(norm-reference test)比較，本研究中照顧者的評分於總體或五個分項中都較高，總分差距為 8.28，分項差距為平均 1.65 分。詳見下圖有關常模的分數。

圖四、常模(參考分數)

常模

	平均值 Mean	標準差 SD	與本研究分數差距
總分	12.96	2.86	8.28
適應新職協調	3.15	2.55	1.31
應變需要及提供協助	2.86	2.45	1.48
處理個人情緒需要	1.64	1.97	2.75
評估家人及社區的支援資源	2.58	2.15	1.32
調整個人生活及職務上的需要	2.74	2.86	1.41

註：總分分數範圍 0-41

研究人員亦都使用年齡迴歸分析(regression anyalysis)，探討受訪者的年齡能否預測照顧者職務的認知困難。結果顯示，第五題「要應付家庭面對未來的損失/限制」有統計學上的顯著性結果[F(1,39) = 4.60, p <.05]，照顧者對此項的困難 = 2.05 減 .287 乘以年齡分類(1-30 歲或以下; 2- 31-39 歲; 3- 40-59 歲; 4- 60 歲或以上)。即指，年齡組別可以預測照顧者於「要應付家庭面對未來的損失/限制」認知的困難。而總分及各分項則沒有符合標準(即 p <. 05)，表示沒有統計學上顯著性的結果。

深入訪談

深入訪談於 2016 年 7 月期間進行，參與的被訪者主要都是被照顧者的家長，有三位是媽媽，兩位是爸爸，還有一位是嫲嫲。他們都是被照顧者的主要照顧者，當中有兩位的兒女已經入住院舍，其他的都是與他們的照顧者一起居住在家中。

在深入訪談期間，研究員都不會干擾或制止自由發言，有需要時會作跟進提問。每次訪問需時約三十分鐘到一小時，過程進行錄音，之後由研究員按錄音逐字記錄，研究員就每篇逐字記錄進行主題分析，以下綜合及總結深入訪談的內容，主要分為七大主題，為應變需要及提供協助、處理個人情緒需要、評估家人及社區的支援資源、調整個人生活及職務上的需要、身後或不能再照顧被照顧者之安排、照顧者的健康和相互關係，當中有部份再分次主題。

深入訪談研究發現

應變需要及提供協助

殘疾人士的種類和需要的護理及協助程度不一，所以對照顧者的依賴程度和需要都有所不同。以下是一些從訪談中得出來的照顧職務及其相關困難，以貼身護理及行為問題最多被受訪者提及。

1. 貼身護理

作為照顧者他們一定會為被照顧者安排和管理日常生活的不同事務，包括個人護理、煮食安排、醫療安排。根據被照顧者不同的能力，照顧者大多都願意先給他們機會去嘗試做他們力有所及的部分，然後再協助他們完成，或是幫他們重頭再來一次。從另外一面來看，照顧者是想利用這些機會來訓練他們一些生活技能，同時增加他們的成就感。

“起身...第一件事煮早餐囉，煮早餐俾佢...食完就沖涼啊，刷牙啊... 去廁所佢自己...(沖涼)佢識沖啊，不過背脊未濕啊，沖出黎唔濕架，話要幫佢囉。著襪就識啊識著啊，佢係著得人就算數啊，姐係著左襪，佢反錯又唔知，啲襪著得“喱喱啡啡”又唔知，姐係都有係要跟囉。姐係俾佢自己做下，跟住跟，咁樣囉。”（照顧者 S）

“佢啲牙電療電到爛曬，無曬牙所以佢食唔到我地正常啲餐...有陣時就帶佢飲下茶咁啦。佢真係食腸粉因為軟熟啲啲...如果我要整，我要整糊俾佢食，要攪拌啊，煮熟曬啊，咩啊，自己整就緊係營養豐富啦，又落啲菜，又落啲咩嘢咁樣。咁啊打完再喂佢食...呢個過程都要個幾兩個鐘...如果陣間又要記住佢食藥，所以你一日就係咁忙呢啲”（照顧者 T）

2. 行為問題

在被照顧者的行為方面，他們的語言表達能力比較弱。有時候他們的感受、想法都未能有效地表達，加上他們的一些偏好和習慣未必得到理解，導致「行為問題」的出現。這些行為很多時候都會影響照顧者的睡眠時間和質素，不但會增加他們體能上的負擔，亦帶來不少心理壓力，尤其是在公眾地方發生這些行為問題，往往會吸引路人的目光和注視。

“其實呢佢就好執著…你知啦啲自閉既個行為、情緒係最咩嘢既，佢發起脾氣上黎係好犀利既，有陣時都唔知佢…佢係“閔曾”到呢，咬衫啦，打心口啦，“bang bang”聲打心口啦，咁你控制唔到佢既，要等佢法完啦，出完一身汗，佢至可以停左落黎。咁佢有另外一啲行為呢，就中意張啲紙黎摺，“meet”紙…細個就中意“熬”啲水，佢啲聲啊，對啲聲既嘢好敏感既”（照顧者 C）

“行經前就訓得兩三個鐘，兩個幾鐘頭，行經後會好啲（照顧者 M: 姐係佢一陣黎月經既時候就會差啲？）係啊係啊……佢訓唔到，我都訓唔到架啦，吵啊嘛。……搞到自己好劫無覺好訓，無精神。佢都訓幾個鐘頭就醒來。好醒睡嘅。有時訓個零鐘頭。起身痾尿。訓得好少。痾尿飲水痾尿飲水。無耐又飲水”（照顧者 M）

處理個人情緒需要

在照顧的過程中，照顧者如何處理自己的情緒亦是重要的一環，不但會影響到自身心理健康和所提供照顧的質素，而且對被照顧者的情緒都會有影響，因為照顧者是他們最親近及日常最多緊密接觸的人。如果照顧者一時未能有效處理自己的情緒，他們也有機會影響與被照顧者的關係，如一時斥責被照顧者過後感到內疚。不過，有些照顧者能夠找到合適的方法排解從照顧而生的負面情緒，例如參加家長興趣班，或與其他照顧者和朋友傾訴。

“（參加手機班）可以透下…同啲家長傾傾下…啲子女曳曳啊，都係有得傾有得乜啊，有時都好既…去玩就開心囉，有時做人人都係咁架啦呵，有悲，有喜，有樂，姐係接受囉，總之要接受”（照顧者 S）

“我是有一次打得佢好緊要，打到佢隻手損曬…我個女以後叫我總之以後佢一發脾氣，我就離開間屋企，唔好同佢斗。我個陣時成日同佢斗架，以為呢可以控制，誰不知就呢樣嘢呢係完全唔得架…咁我而家呢就，佢一發脾氣發得犀利我就，知佢控制唔到呢我就走架啦。其實佢唔俾我走既，佢攔住個門口既，咁我就擺脫左佢落到樓下呢，坐幾個字啦，就返上黎，其實佢發脾氣呢都係大概十零分鐘架姐…咁佢又會同我講對唔住啊”（照顧者 C）

“訪談者: 會唔會有時都感到好嬲佢架?
照顧者 M: 緊係會, 鬧佢啊 (訪談者: 鬧佢) 有時佢自己大嘈大鬧啊, 我會打佢, 都心急, 打佢 (訪談者: 因為佢都有令到你好辛苦哦呵) 係啊。自己打佢都心都痛埋啊 (訪談者: 心入面都有好唔舒服哦呵?) 係啊 (訪談者: 多唔多呢啲情況啊?) 問唔中啦 (訪談者: 問唔中。但係都好, 大部分都控制到自己架係咪啊?) 係啊 (訪談者: 都分便得到係個刻佢既行為令你好嬲姐?) 係啊係啊 (訪談者: 都係錫啊美霞既?) 緊係啦” (照顧者 M)

評估家人及社區的支援資源

1. 支援網路

照顧者的朋友及家人對於長期背負重擔的主要照顧者來說, 有着舉足輕重的角色。長時間的照顧及作為被依賴的對象會做成不少心理壓力, 在有其他人可以分擔的情況下, 已經會得到不少舒緩。照顧者可以與他人傾訴, 在需要實際幫忙, 如短暫代為看管被照顧者時都能得到即時的協助。可是在很多家庭中, 主要的照顧者都沒有考慮到要轉移照顧的責任給家中其他的兄弟姐妹或是子女, 而是傾向於申請院舍居住。

“無呀, 個孫... 佢細佬過黎抹。光管乜都佢細佬。佢得閒就來, 得閒就過黎行下睇下。又嗌呀哥哥, 「呢度要抹下佢呀。」佢去到學校都打電話過來呀。如果佢覺得落雨呀, 佢都打電話返來, 話「嫻嫻唔好落街。你買餸我返黎買俾你呀。」好乖好聽話, 好叻仔。乖孫。” (照顧者 H, 家庭支持)

“院舍嘅家長呢, 你好難見到嘅... 所以唔係好識佢地... 手機班個 D 都有... 一陣間就去飲茶... 傾訴下咁啦... 大家都明照顧一個都已經好辛苦, (但係) 每個人都唔同... 表面睇, 大家都要照顧, 但有個聰明 D, 食到嘅野, 同一個食唔到飯。大家個心情都唔同。” (照顧者 T, 社交網路)

“我一早都清清楚楚同人講。其實人地見到你個仔都知道你有事。但如果你講過俾佢聽嘅話, 佢就可以同你講下你個仔嘅狀況。夠膽傾因為你已經講左出黎, 但如果你唔講呢, 人地就唔夠膽坦白同你講, 驚你咩。我好早朋友呀親戚呀, 都知我個仔係咩。係仲舒服 D, 因為有陣時你可以同人呻。呻完實無乜野嘅, 係有個對象可以呻” (照顧者 C, 社交網路)

2. 社會資源

現在社會上有不同的資源可以讓照顧者選擇和使用, 就著不同的方面, 包括機構提供的服務、專業人士的支援, 以及獲得相關資料的渠道, 受訪者都有各自的見解和意見。服務上

來說，受訪者一般認為暫託服務可以為他們提供一個歇息的機會，還有院舍服務會是很多家庭在考慮未來不能再照顧被照顧者的安排時的首選。很多時候他們覺得入住院舍就會得到政府的資助和照顧，子女在自己去世後也會有一個比較全面的生活照顧。

“我而家仲會隔一兩個禮拜俾佢去臨時住宿。呢樣幫我最大。即係佢入去住三日，咁我就可以放開晒，即係唔洗理佢…一帶完佢去宿舍呢，就成個人鬆晒…如果唔係，有種無形嘅壓力…(不過)有陣時不停照顧佢，十幾廿日，有時又唔止，因為有陣時臨時住宿未必有位” (照顧者 C，服務)

“都好想政府分到宿舍俾佢，有人照顧。(訪談者: 佢而家係咪排緊快隊呀?)係呀。(訪談者: 快隊排左幾耐呀?)幾個月。(訪談者: 應該最快都年幾兩年啦。)咁耐呀?” (照顧者 M，服務)

就專業人士的支援來說，有個別受訪者表示他們感受到的支援不足，專業人士在評估他們的需要時未能表現出同理心，反而讓他們覺得不被了解。而且，受訪者認為雖然社工可以提供不同的資訊以及為他們提交服務申請，可是也沒有能力去爭取更多。如果醫護人員可以在有需要的時候提供支援給照顧者家庭，會讓他們在往後的照顧過程中更願意向他們求助。

“係療養上係姑娘佢地照顧、食藥啊咩啊。社工呢幫唔幫到呢？你話幫唔到都無可能，你話幫到好多呢亦都唔可以咁樣講…就算佢無社工，大家都知道去咩嘢途徑(申請)…多又唔會俾到多你…(又唔會有)特別辦法同你爭取到多啲福利…就算想申請(輪椅)都要經過物理治療師、職業治療師，如果佢有同理心嘅，點樣點樣同你設計，幫你度身訂做，但無同理心就同你去輪椅公司，就買件俾你…即係輪椅佢唔係唔俾你，但係有無心，呢個問題啦” (照顧者 T，專業人士)

“我太太搵我家庭醫生講起…咁啊家庭醫生好好啊，幫我搵資料啊，就搵到呢一間無障醫學會。就打電話教我地去搵呢個機構，呢個機構全部都係為啲弱智啊既人士護理個啲牙個方面既嘢” (照顧者 C，專業人士)

最後對於照顧者，他們取得資訊的渠道主要有兩種，朋友和社工。如果本身已經在使用某些服務，他們可以獲得其他服務的資料的機會比較大。加上很多現存服務的資料都會靠其他服務使用者口耳相傳，由此可見照顧者人際網絡對他們的重要性。

“(當初)因為真係無人黎探訪我，又無人黎同我傾，我都唔知道外界有啲咩嘢資源啊…係咁後尾政府亦都俾呢個悅安心個邊同個仔沖涼…咁就知道同行個邊佢地有活動…(而家)我都唔知邊 D 現有嘅服務申請。比如講政府綜援啦已經係有左，院舍啦又已經係有左…你話有咩團體，有咩機構，

佢地有 D 咩野俾 D，我地先知道啱嘅我地先去申請去搞，但你話講有 D 乜野，想要 D 乜嘢…我乜都想要” (照顧者 T，得到相關資料的渠道)

“照顧者 M: [笑]琴日有個朋友約我去飲茶，話我可以選擇悅安心幫佢沖涼。唔知得唔得。(訪談者: 想多 D，呢個同王姑娘傾下。)

訪談者: 仲有無其他服務你覺可以支援到你，家居清潔呢?

照顧者 M: 街坊福利會講到講左俾佢聽。幫我清潔過一次囉。抽氣扇。

訪談者: 高個 D。都係最近嘅?

照顧者 M: 半年前。

訪談者: 洗唔洗等好耐呀?

照顧者 M: 唔知道。(訪談者: 長者家居支援服務都有。但都要係排隊。我幫你轉介。)

訪談者: 咁你而家知唔知呢…比如我頭先介紹個 D 長者服務，你覺得你清唔清楚呢方面嘅資料架?

照顧者 M: 而家你講我清楚。

訪談者: 咁之前就無聽過? 對於阿囡嘅服務你又知唔知呀?

照顧者 M: 唔知。

(照顧者 M，得到相關資料的渠道)

調整個人生活及職務上的需要

在照顧的過程中，很多照顧者要平衡被照顧者和自己的需要都不容易。因為身負照顧的責任，他們可以留給自己的時間就少了。那可能間接地影響到他們的社交生活，對未來的計劃，和一些照顧自己的安排。

“可能屈慣左。而家香港九龍我都唔識地。好似鄉下黎架。我就係返工就返工放工就放工。直去直返。有時屋企有 D 突發性嘅野我又好擔心屋企嘅，所以擱住左就係呢樣啦” (照顧者 P)

“無呀，暫宿好貴呀。百幾蚊一個月，中心計埋食飯錢又廿五蚊，計埋車錢又百幾蚊 唔係咁貴，我都會參加。等佢返去兩三個月，我可以返大陸學人點用 D 藥酒榨” (照顧者 M)

身後或不能再照顧被照顧者之安排

1. 準備工作

在之前提到，不少照顧者在安排後續照顧時，院舍都會是大多數照顧者的選擇。申請宿舍之後他們都會為被照顧者作心理準備，但可能會遇到被照顧者不想提及這個敏感話題，而且會變得情緒化，或者不開心。亦有個別受訪者選擇只向被照顧者講院舍正面的看法，以調適將來他們要送被照顧者進院舍時的心理。

“咁咪等嚟，而家有姑娘幫我(申請宿舍)，我唔驚啊... 但係同佢講啦，話如果搵到宿舍好既，你要入啊... 成日同佢講呢啲嚟，俾佢姐係有心理準備啊嘛... 我係佢面前唔講話好慘啊...佢驚架... 到時佢唔肯入啊...慢慢哄佢，盡量講啲好既俾佢嚟” (照顧者 S)

“訪談者: 咁第時呢，難聽 D 講都好，婆婆年紀大呀嘛，你同孫仔有無傾過呢 D 問題呀?

照顧者 H: 傾佢都唔答你。佢都驚，佢擔心” (照顧者 H)

2. 依附(Attachment)

大部分受訪者會選擇為子女申請院舍，可是照顧者和被照顧者多年來建立起深厚的感情，照顧者仍然會擔心獲分派院舍後所面對的分離。他們之間的感情，並不是可以因為他們自身的健康情況變差，就可以拋諸腦後。即使有的被照顧者已經入住院舍，受訪者還是會每個星期定時接他們回家裡住幾天，或是定時到院舍探訪，親子之間的感情在他們身上完全地展現出來。

“我聽到話佢有宿舍個下我喊左幾日啊，係啊，收尾訓訓下諗下喊做乜鬼呢，要就要，唔要就唔要啦，去到咁遠係咪啊？咁啊，唔要啦，咁樣就唔洗喊嚟。聽到就都唔捨得啊嘛，係啊唔捨得佢” (照顧者 S)

“呢個就諗左幾十年啦，都唔驚個女，不過呢下野無得變架啦。放唔低就放唔低架啦。唔捨得就係唔捨得。D 錢我反為覺得算，都無所謂 D 錢嘅野就。係個女我就唔捨得。即係佢佢又唔識得照顧自己。雖然個個都話有人照顧住，即係你唔放心。之但係就係自己唔捨得” (照顧者 P)

照顧者的健康

照顧者的年紀越來越大時，他們的健康狀況也慢慢變差。很多的照顧工作都需要體力勞動，以他們的身體狀況，要繼續照顧被照顧者的任務變得越來越難滿足。

“無呀。晚晚本身都唔夠訓。夜晚訓唔到又一個問題” (照顧者 M)

“我人又劫心又劫。見老就見劫。一諗就訓唔到。成晚到天光都訓唔到 (訪談者:多唔多咁嘅時候呀?) 有時諗到, 有時唔好諗啦” (照顧者 H)

相互關係

照顧者和被照顧者之間形成一個很特殊的關係。由於他們很多時候是親子關係, 加上因為長期的照顧, 所以不論是情感上, 或是實際上都會變成互相依賴。大部分的受訪者跟被照顧者的關係密切, 只要被照顧者表現得知道受訪者對他們的疼愛, 受訪者就已經心滿意足了。有些特別情況是受訪者自己的身體狀況比較差, 還有被照顧者的能力比較強, 被照顧者便可能會承擔上照顧受訪者的任務, 促成一個互相照顧、互相依賴的關係。

“呢個女呀佢都知道我錫。我話呀「哥哥」, 佢叫我做「哥哥」。晚晚都打電話返屋企嘅。我話「哥哥」錫唔錫因架? 「燻啦。」(笑)佢自己話錫到燻啦” (照顧者 P)

“佢爸爸呢, 就叫佢唔好去做野。佢話你睇住嫲嫲。擔心自己喎。咦個(呢個), 一行出廁所就仆啦。如果佢唔係屋企我都起身唔到...有次觀塘睇醫生, 醫生咁衰叫我去睇私家。孫子話「呀嫲, 我帶你去坪石睇」之後坐的士去左坪石睇醫生。爸爸而家就對佢有 D 信心, 乜都唔好做睇住嫲嫲。熱天就係麥當勞坐” (照顧者 H)

討論

根據研究結果所得, 受訪者在適應新職協調方面評定的困難為眾項中相對上最高。適應新職中的項目包括「觀察被照顧者的情況及評估病情的變化」、「在被照顧者有殘障的限制下」, 協助其過正常生活、「被照顧者的日常起居生活」、「增加對該疾病知識」及「要應付家庭面對未來的損失/限制」。測量的內容大部份是對被照顧者的直接照顧的職務, 所以某程度上是反映照顧者在提供護理及適應作為照顧者角色的時候感到困難。照顧工作是長期的, 且對照顧者的需求不一, 有受訪者表示可以是二十四小時全天候的工作, 認為負擔甚重。因此, 照顧工作的性質可能是這方面被評為最困難的原因。

另一方面, 受訪者在評估家庭和社會資源上所感受到的困難是在眾項中最低。這有可能是因為他們都是本中心的服務使用者, 在透過參與不同針對照顧者的服務, 例如家長手機班和瑜珈班等興趣班, 建立自己的人際網路, 與其他照顧者發展出一個互助及雙向的關係。從中即使他們在照顧的過程中遇到不同問題, 或是壓力, 他們也有渠道可以放心地排解自己的情緒。由此可見, 使用社會服務及擴大人際網絡如過往文獻指出一樣, 與照顧者心理健康有正面影響。

結果顯示年紀愈大的照顧者於「要應付家庭面對未來的損失/限制」認知困難愈小，而年紀較年輕的照顧者則有較高的認知困難。這可能是因為簡單來說，年紀大的照顧者對未來沒有太多計劃及預算的損失或限制，而年紀較輕的照顧者則有較多考慮及未來計劃，感覺照顧的職務會為未來帶來局限。

最後，本研究中所得分數整體都高過由一百一十個中風人士照顧者所得出的常模分數(樓瑋群、梅錦榮，2008)，表示照顧殘疾人士，特別以智障人士及自閉症為主的照顧者，會有較高的主觀認知困難。箇中的原因可能是因為中風人士照顧者的職務有不同，例如安排過渡、出院計劃及家居復康等(醫院管理局，2016)。而智障人士及自閉症不少會有問題行為，即阻礙學習、對他人或自身做成騷擾，甚至傷害的行為(匡智獅子會晨崗學校，2014)，照顧者的職務性質亦有所不同。

深入訪談的研究結果顯示，參與研究的照顧者就算已經開始步入老年，大部分的被照顧者都留在家中居住，這和另外一個研究的結果不謀而合 (Seltzer, 1985)。原因卻是因為他們為被照顧者申請院舍到真正入住中間的輪候時間可能長達十年以上。可見現在香港提供的殘疾人士院舍服務不足，加上容許他們在社區安老和生活的社區支援缺乏彈性，導致殘疾人士家庭在安排後續照顧的時候沒有選擇的空間。

除此之外，照顧者和被照顧者之間的關係是相互影響的。在照顧的過程中照顧者會有感到沮喪的時候，但同時會有滿足和開心的時刻。Zarit, Reever, & Bach-Peterson (1980) 指出照顧者在照顧被照顧者時產生的負面感覺是主觀 (subjective burden)，由此引申，照顧者在面對被照顧者的行為問題而產生的壓力，或是他們對於自身的計劃可否如期實行，某程度上都會影響到他們的主觀負擔，以及沮喪的程度。另外，正因為照顧者長期需要提供貼身的照顧，他們和被照顧者的感情，同時可以轉化成一個不一樣而互相依賴的親子之情。

建議

應上所述的結果，研究人員認為社會不同的角色都可以採取行動，一同推動殘疾人士共融於社區的情況。

首先，政府可以增加對殘疾人士，特別是對智障人士的了解，例如統計智障人士的人口、提供官方正式的統計，以協助相關政策的倡議及推行，並有利於非政府組織提供服務。而且在知道實質的人口分佈對於政府在往後施政和分配公共資源時可以更有效，以及更貼近殘疾人士不同的需要。同時，政府亦應就照顧者的燃眉之急，如經濟困難提供協助，發放照顧者津貼，尤以雙老化問題下，年紀較大、已退休及只靠積蓄或高齡津貼過活的照顧者為最緊急。他們開支往往都不只一人，若有更多經濟上的援助將能提高他們的生活水平。

長遠而言，照顧者終會面臨不能再提供照顧的一天。在承接照顧方面，前線社工表示照顧者的選擇大概有院舍、由親友照顧和獨立生活三個選擇。對於被照顧者入住院舍，照顧者雖然並非完全放心，個別受訪者更對院舍所提供服務質素有所保留，但面談中受訪者有絕

大部份都選擇院舍作為被照顧者的最終歸處。以本中心的個案為例，目前輪候院舍的時間長達十年或以上，即使輪候獲得優先處理，亦需等待一至兩年的時間或以上，顯示院舍宿位有供不應求的情況。因此，政府應該提供更多院舍的名額或土地以興建設施。另一方面，政府亦可以提供更多資源去完善社區服務，如家居到戶看顧，讓使能力較佳的殘疾人士能考慮在家安老，同時平衡對院舍服務的需求。另外，社福機構可以提供不同的機會讓家庭成員有更多的機會聚頭，從而建立起對於被照顧者的社會網絡，以致將來在他們的主要照顧者不在的時候，社交方面也不至於完全封閉。

服務機構或醫護人員方面，從問卷調查及訪談中顯示，照顧者在處理行為問題方面有較大的困難。因此，更多的知識上的專業協助，如如何處理被照顧者的行為問題、幫助照顧者理解問題行為的產生及照顧者應如何處理自己的情緒等，都可能會是不可多得的幫助。

最後，社會大眾應更多關顧殘疾人士及其照顧者，嘗試了解他們的情況，以友善及接納的態度與他們相處。鄰舍之間若然能互相關懷，將能創造共融的社區環境，令所有人都能擁有美好的社區生活。

中文參考

彭耀宗：《「智障人士老齡化趨勢」研究報告》（香港：勞工及福利局，2015年），頁282。

基督教家庭服務中心：《殘疾人士照顧者的《心理健康、社會支持及求助行為》概況調查報告書》（香港：基督教家庭服務中心，2015年），頁7。

樓瑋群、梅錦榮：《長者身心健康測量手冊》（香港：香港大學秀圃老年研究中心，2008年），頁180-184。

匡智獅子會晨崗學校：《智障人士的行為處理及個案分析》（香港教育城-共融資料館，2014年）http://www.hkedcity.net/sen/id/remedial/page_5159636f25b719f65d1d0000。

政府統計處：《香港統計月刊-香港的殘疾人士及長期病患者》（香港：香港特別行政區政府統計處，2015年），頁FB4。

醫院管理局：《智友站-中風的病人如何妥善照顧自己？》（2016年）http://www21.ha.org.hk/smartpatient/tc/chronicdiseases_zone/details.html?id=97#9

英文參考

Essex, E. L., & Hong, J. (2005). Older Caregiving Parents: Division of Household Labor, Marital Satisfaction, and Caregiver Burden*. *Family Relations*, 54(3), 448-460. doi:10.1111/j.1741-3729.2005.00330.x

Freedman, R. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114-123.

Hong J., Seltzer M., & Krauss, M. (2001, April). Change in Social Support and Psychological Well-Being: A Longitudinal Study of Aging Mothers of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, 50(2), 154. Retrieved July 4, 2016, from http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/13 - FR_2001.pdf

Seltzer, M.M. (1985). Informal supports for aging mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 259-265.

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J., (1980). Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

附錄

附錄一、訪問大綱

第一部分：背景資料

1. 你幾多歲啊？
2. 你同被照顧者係咩嘢關係？
3. 被你照顧既子女/兄弟姐妹（或者其他被照顧者）多歲啊？
4. 係咪同被你照顧既子女、兄弟姐妹（或者其他被照顧者）一齊住？
 1. 除左你地兩個之外仲有無其他人一齊住？
5. 可唔可以請你簡單咁講下你子女、兄弟姐妹（或者其他被照顧者）既情況？
 1. 殘障類型、成因、發現時間
 2. 其他殘疾
 3. 健康情況
 4. 自己照顧自己既能力

第二部分：日常例行

1. 可唔可以簡單講下你每一日照顧佢既生活情況？
 1. 個人護理，出街，返中心
 2. 有無其他人可以同你分擔照顧工作（工人姐姐，服務機構，親友）
 3. （如果住宿舍）
 - i. 探望佢既頻率係既幾多
 - ii. 會做啲乜嘢

第三部分：照顧者健康

係你照顧左你既子女咁多年之後，隨著年月既過去，你自己既身體狀況可能會越來越差

1. 請你簡單咁分享一下你最近既身體狀況？
 1. 身體機能上有沒有衰退既情況出現（關節痛）
 2. 長期病患（有無覆診，睇開醫生）
2. 就著你而家既身體狀況，你覺得係照顧你既子女、兄弟姐妹（或者其他被照顧者）既過程上面，會唔會同以前有啲咩嘢唔同？
 1. 體力上，可以照顧佢地既日常生活？（扶抱，洗澡，換衫）
3. 係呢個照顧既過程里面，有無啲地方係覺得特別有挑戰性、困難？
 1. 現在接受緊咩嘢服務係可以舒緩到你呢啲係照顧上面既問題
 2. （以已說明的困難作參考）有邊方面係現有既服務幫唔到你
 - i. 唔知道有邊啲服務 → 需要取得多啲既資料
 - ii. 現有既服務係有既，但係佢得唔到
 - iii. 現有既制度係沒有提供佢地需要既服務
 1. 就著你係照顧既過程裡面所遇過既困難，你有無曾經參加過任何形式既社會倡導活動，為殘障人士爭取更多既權益？

第四部分：身後或不能再照顧被照顧者之安排

因為身體既狀況，有機會不可以再照顧你既子女、兄弟姐妹（或者其他被照顧者），咁就著呢個情況。。。。

1. 你會有啲咩嘢諗法？
 2. 係面對呢個情況上面，你會有啲乜嘢感受，或者期望？
 3. 係被照顧者方面，你會有啲咩嘢既安排呢？
 1. 繼續提供日常照顧
- i. 由其他親人接手、入住宿舍
1. 心理上既調適
 2. 財務方面既安排

第五部分：重要事件

1. 最後回顧返你過去咁多年既照顧歷程，可唔可以同我地分享一件你印象最深刻、最特別既事件？
2. 你當時既感受、體會？

附錄二、家庭關顧者職務測量表

	不困難	困難	極困難
I. 適應新職協調			
1. 觀察被照顧者的情況及評估病情的變化	0	1	2
2. 在被照顧者有殘障的限制下，協助其過正常生活	0	1	2
3. 被照顧者的日常起居生活	0	1	2
4. 增加對該疾病知識	0	1	2
5. 要應付家庭面對未來的損失/限制	0	1	2
II. 應變需要及提供協助	0	1	2
6. 向被照顧者提供即時的協助	0	1	2
7. 監督被照顧者遵從醫囑	0	1	2
8. 評估被照顧者的能力及資源	0	1	2
9. 處理被照顧者做出的困擾行為	0	1	2
10. 適當考慮被照顧者的意見和偏愛	0	1	2
III. 處理個人情緒需要	0	1	2
11. 消除對被照顧者有負面感覺的罪疚感	0	1	2
12. 為關顧者個人的現狀及被照顧者病況找埋怨藉口	0	1	2
13. 區分對病況的感受和對被照顧者的感受	0	1	2
14. 消除對於個人技能不肯定的感覺	0	1	2
15. 舒緩對被照顧者的緊張	0	1	2
IV. 評估家人及社區的支援資源	0	1	2
16. 預估未來所需的協助和服務	0	1	2
17. 家庭成員是首要求助對象	0	1	2
18. 處理對不能定時給予協助的家人的感受	0	1	2
19. 長期維持家庭是作出有效決定的整體	0	1	2
20. 聯繫專業人士包括醫護及社會專業人士	0	1	2
V. 調整個人生活及職務上的需要	0	1	2
21. 生活有創意/抵消日常繁瑣事務	0	1	2
22. 避免嚴重消耗體力	0	1	2
23. 避免損失/對未來的計劃和前途作出限制	0	1	2
24. 調整個人日常生活	0	1	2
25. 彌補被打擾的睡眠	0	1	2

附錄三、參加者同意書

殘疾人士家庭關顧者需要調查

敬啟者:

基督教家庭服務中心現正進行一項有關殘疾人士家庭關顧者需要的研究。我們希望是次的問卷調查能了解關顧者在關顧過程中所遇到的困難以了解關顧者於日常照顧中之需要。我們現誠邀您填寫問卷。請放心，你所有資料只會用於教學及學術研究。所有關於你的個人資料（例如姓名）在使用前會被刪除。參與屬自願性質,有需要時可隨時退出。

若你對於是次問卷調查有任何問題，歡迎與研究助理 XXX (電話：XXX)聯絡。

參與研究同意書

本人已細閱有關這項調查的目的及調查資料。

本人明白所有關於本人的個人資料均絕對保密。

本人同意參與調查，並了解到本人於問卷調查行期間有權隨時退出。

簽署:_____

姓名：_____先生／女士 日期: 2016 年____月____日