

以人為本生活計劃

當代康復理念倡導以人權為一切服務制訂的基礎，『以人為本生活計劃』是一套強調人權和自主的生活籌劃方案，目的是讓殘疾人士能主導他們的生活及選取一種他們期望的生活方式。柏金遜症患者其實也可以透過該等生活計劃，讓自己的生活變得更有方向和更有意義。

鍾燕嫻博士

鍾燕嫻博士為香港耀能協會專業發展及研究部主管、香港職業治療學會代表

第一步：組成支持圈

釐訂『以人為本生活計劃』的第一步，是要先找出一群願意關心案主的人組成一個「支持圈」(Circle of Support)，該等人可以是患者的家人、朋友、醫護人員、治療師等，這些人和患者必須有決心共同委身於這個計劃中。

第二步：了解生活處境

『以人為本生活計劃』能協助案主探討他們對生活的期望，並能從中找出要達到該等期望的方法與路徑。計劃的第一部份名為MAPS，患者和支持圈的成員透過這部份的工作能更了解患者的生活處境和狀況。顧名思義，MAPS是不同的圖像，這些不同的圖像顯示了患者對生活的期望與夢想，亦讓支持者和患者能共同向著目標邁進。「歷史圖」(History Map)能總覽案主的人生經驗和過去的經歷；「關係圖」(Relationship Map)顯示了案主的人際關係網絡和有力的人際支持動力；「地點圖」(Place Map)能反映案主的日常生活模式；「喜好取向圖」(Preference Map)有助探討案主的喜好和興趣；「恩賜圖」(Gift Map)能顯示患者的天份、強項和個人優勢；而最後的「夢境圖」(Dream Map)，則可以描繪出案主的個人夢想和生活中想逃避的惡夢。

第三步：實踐理想生活

計劃的第二部份名為PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope)，第二部份計劃是延續MAPS的工作，讓案主與支持圈能按部就班地實踐理想的生活模式。PATH是一個由結果主導步驟的計劃過程，其中的步驟包

括：(1) 觸摸夢想；(2) 抓緊目標；(3) 把計劃及方向植根於眼前；(4) 招募相關人士；(5) 強化及結集力量；(6) 坐言起行；(7) 訂定未來一個月的工作；及(8) 開始工作。兩部份的計劃內容也是由生動而奪目的圖像作記錄和顯示，目的是讓參加者能對計劃內容更深刻及形象化。

個案探討：

柏金遜症患者可透過『以人為本生活計劃』讓生活變得更有意義和充實，以下是一個真實的例子。

婉珍（化名）是一位患有柏金遜症的中年婦人，被診斷患有柏金遜症有五年，她與丈夫和兒子同住，但他們都早出晚歸，婉珍的日常生活是由家傭照顧，因疾病的影響，她每天只等待上午、中午和黃昏每次為時個多小時的藥力生效時間去活動，每天的生活，就是在這種「吃藥—活動—等待」中的循環渡過。透過『以人為本生活計劃』，婉珍確認了生活中一群重要的支持者，當中包括了她的兒子、教友和我這位家居職業治療師。婉珍說她沒有特別的夢想，她只希望可以如一般中年婦人一樣，可以行街飲茶和照顧家庭，同時，她也希望可以如常與教友聚會。

『以人為本生活計劃』強化了婉珍的支援系統和決心，她與支持者們的關係和感情比前更要好，配合了職業治療師的生活指導和家居運動，她的生活功能稍有改善，而最大進步的，反而是她面對生活的信心。其中最大改變的，是她扭轉了「吃藥—活動—等待」的循環，她透過身體



香港帕金森症基金 認捐表格

活動的配合增加了日常活動的時間，例如在藥力開始消失時，她會做一些較靜態的活動，她也會在這個時間作一些簡單運動以維持活動能力。當藥力完全消失時，她會讓自己完全休息，以致藥物的劑量沒有改變，她卻可以把每次藥力生效的活動時間增長至兩小時。生活方面，她重建了外出行街飲茶的習慣，掌握了處理外出時突然「死火」的方法，她竟可以帶著家傭每星期一次外出，也克服了對爬樓梯的恐懼。她感到最開心的是，在過農曆新年前，她可以和治療師一起自製多年沒有製作的蘿蔔糕，把買材料、預備材料和煮糕等工序按她的活動時間分部進行。最後，她也恢復了與教友的聚會，雖然她不能在崇拜時段到教堂，但在支持教友們的安排下，他們開展了家庭聚會，從中，她亦認識了區內另外一位殘疾人士，她亦為這位殘疾人士介紹了不少社區資源，她為自己的改變感到高興。

限制：不適用於晚期患者

雖然『以人為本生活計劃』較多應用於發展障礙人士，但多年的不斷發展，讓這方法成為不同類別人士計劃生活的方法。在治療過程中，專業人士常為帕金森症患者注入很多醫療康復相關的建議和元素，其中的重點是，怎樣把這專業建議和訓練技巧貫注於患者的生活中，透過『以人為本生活計劃』結合專業人士的實務建議和訓練方法，有助帕金森症患者過更自主而愉快的生活。當然，『以人為本生活計劃』亦有其限制，此計劃較適用於早期至中期的帕金森症患者，對於那些殘疾程度嚴重的晚期患者，要採用此方法與他們訂定生活計劃會較為困難。

自我主導生活是每個人的期望，不同人可以有不同的生活方式，縱然疾病過程不能避免，但總有方法可以叫人活得更有尊嚴。作為專業人士，我們可以讓他們有選擇的空間嗎？我們常專注帕金森症患者的體能問題、生活問題、醫療問題，我們可以換個角度去聽聽他們的心聲、認識他們的閱歷和了解他們的



的想望，給予他們足夠的支持，再結合我們的專業醫療康復知識，讓他們更有信心地生活下去，我想，這也是我們專職醫療人員的職責。

捐款方法

- 請把劃線支票連同此捐款表格郵寄給本基金。
(抬頭請寫「香港帕金森症基金」)
- 請把捐款存入香港匯豐銀行戶口
405-061888-001，並將銀行入數紙
正本連同此捐款表格郵寄給本基金。

我願意認捐港幣\$_____，
支持香港帕金森症基金。

捐款人士資料：

姓名：_____ (先生/太太/小姐)

電郵：_____

地址：_____

電話：_____

傳真：_____

捐款港幣\$100或以上，可獲發正式收據向稅務局申請免稅。

請把捐款收據或支票連同此表格郵寄至香港薄扶林102號瑪麗醫院香港大學內科部腦內科。

多謝閣下慷慨捐助，如有查詢，請聯絡：

香港帕金森症基金
香港認可公共性質慈善機構
稅務局檔案編號：91/6429
香港薄扶林道102號瑪麗醫院
香港大學內科部腦內科

電話 Tel : (852) 8100 5223
傳真 Fax : (852) 2974 1171