

紓緩及晚期照顧服務資訊

第八期

從照顧者角度看晚期照顧的挑戰

社聯
HKCSS

政策研究 | 2024 年 11 月

A 研究目的



在照顧歷程中，照顧者經常面對被照顧者的病情轉變，有些情境會令他們手足無措。究竟可否及早預備，讓他們有足夠資訊及社會資本處理那些挑戰，以減低他們未來的壓力？

B 研究方法

是次焦點小組在 2024 年 7 月進行，邀請了 7 位曾經或正在照顧病患親人的照顧者。她們全是女性，大部分參加者有喪親經驗，其中三位曾在醫院工作。小組主要探討照顧者在照顧過程中面對的挑戰和壓力，分析他們對晚期照顧和預設醫療指示的看法。以下是照顧者的簡單背景資料：



A 有修讀英專的背景，已退休，曾患有癌症，現照顧丈夫。



B 照顧已斷腳掌的丈夫，曾在癌症病房工作。



C 中年，正照顧兩名兒子及一名 75 歲的媽媽，現時已安排媽媽入住安老院。

D 暫時無業，曾在醫院工作。因無法兼顧照顧兩老，所以安排父親入住安老院舍，在家則照顧患有腦退化症的媽媽；最近父親已過世。



E 已退休，曾是醫療隊成員，近年經歷了父親的離世，現在照顧母親。



F 已退休，疫情期間，母親在 93 歲離世，曾入住安老院舍近十年；現時部分時間照顧孫。



G 已退休，父母早已離世，現在照顧 85 歲有靜脈曲張的丈夫。

C 小組討論結果

討論發現照顧者 面對以下照顧上的挑戰：

1 照顧安排決擇

- 當被照顧者的身體加速衰退時或照顧者有需要照顧多於一名被照顧者，照顧者會感到無力在家照顧病患親人。這時，她們有需要決定是否安排被照顧者入住安老院舍。受訪照顧者表示她們的病患親人一般不想入住安老院舍，因為他們覺得在安老院舍會失去自由，被逼接受照顧上的安排。然而，照顧者在面對照顧上的樽頸，會選擇遊說或透過社工遊說父母入住安老院舍。一旦父母離世，她們會感到遺憾。



應否安排被照顧者入住安老院舍呢？

”

「當時阿爸阿媽因 COVID 入院，阿爸住了三至四星期，阿媽住了一個多月。直到醫院電聯我，話阿爸快要出院，問我地決定點樣？跟住阿媽方面又話要計劃出院，但我一個人難照顧兩個自我照顧能力差的老人家，醫院又經常打電話問我決定成點？成日要我做決定。」

最後我做咗一個選擇，就係決定送阿爸入住老人院暫住，後來見到阿媽在醫院越住越消瘦，要著約束衣吊鹽水，後尾都決定接佢番屋企專心照顧；阿爸住在老人院這兩年，我都希望佢可以有一個好嘅居住環境，佢住過兩間老人院；當時我去深水埗見過好多老人院，最後決定轉去一間私營（安老院），有獨立房；其實老人家非必要，屋企人都不想送佢去住院舍；佢都唔想，因為喺老人院，佢失去個人自尊、自由；喺屋企，佢可以隨意著短褲，隨意去廁所，但去到老人院，由於阿爸有時會失禁，為了方便照顧，老人院會幫佢著尿片；但佢不喜歡，會用盡辦法除尿片；老人院擔心佢落床跌倒，又幫佢著約束衣，佢又會掙脫出嚟。所以呢啲令我對佢好遺憾，晚年應該喺屋企好好照顧佢，無奈要住老人院；其實有一次，佢喺老人院坐在樓梯前，望著屋企的方向話，佢都 90 歲啦，想番屋企；呢句說話我現在都記得。」（參加者：D）



「我阿爸 2015 年 3 月當時差唔多 80 歲，即係一入到醫院住咗 30 幾日出嚟行都唔到啦！即係企又企唔到，咁咪返屋企先啦，我又要幫佢插尿管。咁頂咗幾個月之後呢，就送佢入老人院啦。咁呢，……中間都唔想再講啦！即係都弱啊，成日又搵片呀，佢都已經唔係好掂啦，都冇力搵片。直到 2018 年就真係衰弱啦……」（參加者：E）



2 物色合適院舍的挑戰

- 選擇合適的院舍對照顧者來說也是一項重大挑戰。部分照顧者在醫務社工協助下，她們了解到有床位空缺的院舍，但由於床位有限，若無法滿足期望，她們需要逐一聯絡不同院舍，查詢床位情況，甚至要親自上門瞭解設施、費用和位置。若被照顧者入住後無法適應，又要再另覓其他院舍。



院舍質素參差
令她們難選擇

- 照顧者又覺得院舍質素參差，令她們難選擇。她們反映由於院舍面對人手短缺，有時會使用約束衣，限制院友活動。如病患親人有失禁情況，他們須穿上多層紙尿片，方便院舍員工更換，但卻令院友不舒適。如院友有傷口，有些院舍只能靠社康護士提供洗傷口服務，但未必每天可洗傷口。部份照顧者了解到這種情況，她們對自己晚期生活亦感憂慮。

「有啲嘢真係要親力親為！無辦法倚賴嘅！……醫務社工有同我搵暫託嘅地方，但佢一開口已經同我講，深水埗無位啦，唔介意不如去大角咀啦，但係我就覺得唔方便我照顧囉！我話唔緊要啦，你俾個 list 我囉，我自己打去問囉。咁我咪逐間打去問。其實有啲係有位嘅，但唔會即時有位，可能一個月後囉，咁我咪再諗吓，再同醫院交涉囉。當然醫生啊，姑娘啊，不斷咁打嚟問我：究竟你點呀？你決定好未啊？搵到未啊？各樣那樣，都幾煩㗎，因為隔一日又接個電話，上晝又接個電話，下晝又接個電話，醫生隨時又俾電話，問你決定如何。」（參加者：C）

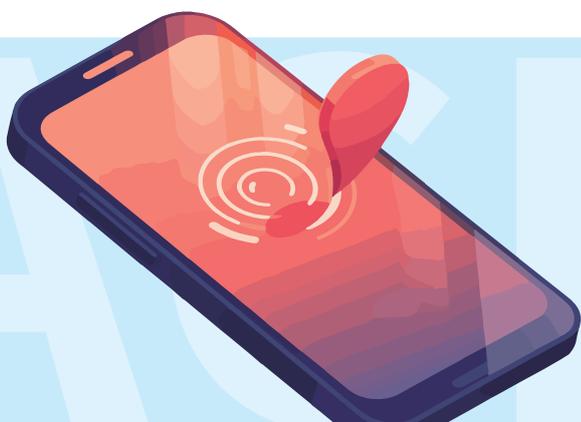


3 照顧帶來的精神壓力

- 由於照顧者與被照顧者多屬子女與父母的關係，所以照顧者一般是被照顧者的主要決策人。但每當她們有需要為被照顧者的福祉作出決定時，她們就會承受巨大的心理壓力，擔心若她們的決定令被照顧者出現身心問題，不符合其他家庭成員的期望，她們會受到怪責。



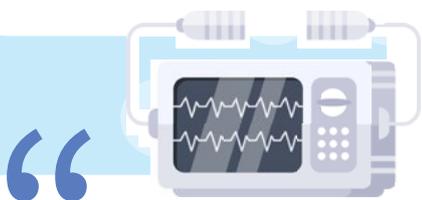
- 此外，有受訪照顧者指每當收到安老院或醫院的電話，她們便容易出現精神緊張，擔心病患父母身體狀況惡化。部分照顧者甚至為自己不能親身照顧而感到內疚。



4 臨終前的生命治療抉擇帶來的挑戰

- 有喪親經驗的照顧者表示，父母生前未深入討論臨終意願，一般都只提及身後事，例如殯葬的選擇，很少談及在身體衰退到不能逆轉時，應否接受維持生命治療等選擇。當被照顧者被送到急症室或醫院，被詢問是否進行急救時，照顧者感到愕然，不知如何作決定，她們認為急救應屬醫生的專業判斷。

由於沒有與被照顧者討論晚期照顧，照顧者難決定被照顧者的醫療選擇



- 當要決定被照顧者應否急救時，照顧者會與其他家庭成員商討，由於沒有清晰了解被照顧者的意願，家人對應否接受急救，意見不一，他們為避免親人之間的不和，及引申未來的遺憾，會選擇迎合家人的意願。

「醫生已經一入院就同我地講，阿爸咁樣咁樣，到時如果心臟驟停，你地急唔急救呀？做唔做心肺復甦呀？又係要我哋做呢啲決定。其實當時阿爸都清醒嘅，仲喺度掙扎緊，即使被人綁住，佢都係好大力掙扎緊，即係叫佢，佢都有意識。咁呢樣嘢（急救）唔係我一個人決定㗎嘛，急唔急救呢樣嘢，我都要問我屋企嗰兩個細佬。咁屋企細佬話一定要救，佢話你急救就有希望，其實我個心入面就話，佢咁辛苦，即係我個心好矛盾囉…

我覺得不如俾佢自自然然，舒舒服服，唔好做急救，離開就離開囉。但面對細佬，有咁嘅要求時，我驚到時真係有啲乜嘢，或者到時有爭拗，會唔會令到大家有遺憾，咁最後係想尊重佢意見，就真係去咗急救。」（參加者：D）



5 學習晚期照顧

- 有照顧者強調晚期照顧最重要的是聆聽被照顧者的心理需要，盡量滿足心願，讓他們心靈上得到安息。

「如果講照顧佢，最緊要多聽佢講嘢，唔係你講嘢而係聽佢講嘢，睇佢有啲咩心願，盡量還佢心願。即係，能夠咁做，佢就好似冇乜牽掛，就算走，都走得安樂。但係如果佢有遺憾，仲擺喺心度，就真係死得唔安樂囉。我覺得晚期照顧最緊要係佢嘅心靈上，唔係餵藥，佢食幾多藥，佢遲早都走㗎啦，啲藥都係幫佢唔到，心靈上要等佢有得安息，呢個係最緊要！」

（參加者：B）



6 與家人討論晚期醫療意願的挑戰

- 有照顧者曾思考自己在病情不能逆轉時是否接受急救的問題，但每當與家人談及這問題，都得不到回應。有參加者認為須等待適合時機，例如親友入院或離世時，才適合討論這些話題，在日常談話中提出這些話題有一定難度。

「通常冇事冇幹係唔會講呢啲嘢嘅，即係要俾一個適合嘅時間，當親人有病時，嗰陣時就應該要講：你睇見咁樣，即係你話救定唔救呢？如果嗰個係我，咁我係點諗呢？我諗我真係寧願早啲走，唔使急救啦。即係要俾適合嘅時間，講適合嘅嘢！」（參加者：B）

照顧者想與家人討論預設醫療

指示時，卻得不到回應

D 照顧者給予的建議

1. 為自己留有喘息空間



2. 家庭成員需共同商量照顧方案

3. 需整合及提高安老院舍資訊的透明度



4. 需推擴預設照顧計劃及預設醫療指示的目的，好處，及促進討論



1. 照顧者需要學習適時放手，為自己留有喘息空間包括：
 - a. 愛惜自己身體，多做運動，保持健康，才有能力照顧自己和他人。
 - b. 學習愛自己，維持好自己的生活節奏。有需要時，須尋求協助，例如安排被照顧者去日間照顧中心，騰出時間放鬆身心，接觸社區，參加社區活動；透過與他人聊天交換資訊，汲取經驗。
2. 其他家庭成員應理解主要照顧者的難處，給予尊重、支持和肯定，分擔決策壓力，共同商量最佳方案。
3. 提高安老院舍資訊的流通性和整合性，方便照顧者了解各區長者院舍床位數量、價格和設施；減少因服務參差導致的憂慮，增加對院舍的信心。
4. 推廣討論預設照顧計劃和預設醫療指示的好處，協助照顧者及被照顧者及早討論晚期規劃，減少照顧者在臨終前為被照顧者作出醫療抉擇的壓力。

🔍 結論

與被照顧者討論照顧安排
(例如，物色院舍，若選擇居家照顧，便要討論改裝家居設備等等)

1

列出家庭或照顧成員，
建立家庭會議，商討照顧

2

討論照顧的財務安排

3

從照顧者 角度訂定的未來 照顧計劃

4

討論照顧者的個人
身心社靈的管理及安排

討論在晚期照顧上有何裝備

5

6

討論在病情不可逆轉下應否
拒絕維持生命治療；及其他
被照顧者生前及生後的安排

Next...

下期會再深入探討照顧者的人生照顧計劃。

