## 《生命倫理線》 24.6.2024

## 家庭長期照顧者之倫理困境

孫思涵 博士 中文大學生命倫理學中心

近年來,家庭長期照顧者的角色日益受到關注。隨著人口老齡化、慢性疾病增多,以及居家安老之普及,愈來愈多人自願或別無選擇地,承擔起照料長期生病或殘疾家庭成員的重任。這些照顧者通常是患者親人,如配偶、子女或兄弟姐妹。

他們在沒經過正式培訓情況下,肩負起醫療、生活照料和情感支持的角色。這 是重擔,正如一位受訪護理長所說,「無論在病房或居家,看見家庭照顧者最多的苦, 是難以脫逃的疲憊」。

在香港,家庭長期照顧者因不堪巨大壓力,導致有家庭悲劇並不少見。2024 年首3個月內,最少已發生了3起「老護老」的悲劇。這些年長照顧者,因無法承受長期照料的壓力和抑鬱症的影響,最終選擇在殺害長期患病的配偶後自盡。此外,也有年輕人因長時間照顧生病的父母,而不得不放棄自己生活,甚至產生「希望父母早日離世」的想法。

內地情況亦相似。以我的家庭為例,家母有兩個姐妹,最小的妹妹與父母同住, 負責照顧已臥床 5 年的(我的)外婆。隨著外公健康惡化,這對已經承受巨大壓力的 她來說,增加了更多負擔。近期,她自己都出現情緒問題,有抑鬱的跡象。那麼,這 些真實案例背後揭示了哪些倫理困境與挑戰呢?

## 責任抑或負擔?

家庭長期照顧者面臨的核心倫理困境,通常表現為「責任(Duty)與耗盡(Burnout)」之間的衝突。這種困境源於,照顧者對照料生病或殘疾家庭成員的深厚責任感,以及這種責任所帶來的身心負擔。

家庭照顧者通常由於親情、愛或道德責任,自願承擔照料親人的重任。他們將這視為不可推卸的職責,甚至認為這是對家庭的最終承諾。有一位在加拿大一間環境良好、設施完善的社區安老機構工作多年的志願者發現,即使聘請專業護理人員來家中協助,以減輕家庭照顧者負擔,他也從未見過能完全擺脫照護束縛的華裔家庭。這些家庭對於讓外來護工提供照顧感到不安,心理上總有難以跨越的障礙。即使患者已經被安置於專業機構,家庭成員依然會輪流陪伴,竭力承擔大部分照料工作,與護工之間更像是競爭對手。「必須親自照顧家人」的觀念和責任感深植於傳統華人文化中,激勵他們提供持續支持和關懷。

正面地看,不離不棄是美德;然而,這種責任帶來的身心負擔,容易導致照顧 者感到極度疲憊和情感枯竭。首先,照顧者要在個人需求和照顧責任之間做出選擇。 自我犧牲常常意味著,照顧者必須放棄或延後自己的職業發展、社交活動,甚至基本 的個人休息時間。這種自我需求的長期忽視,可能會導致照顧者情緒和身體上的耗竭, 最終影響到照顧質素本身。

其次,家庭照顧者需要在工作和家庭責任之間做出選擇,決策過程涉及對個人價值、家庭期望和社會責任的多重矛盾。作為子女,他們可能因為照料患者,不得不減少工作時間、放棄職業發展機會,甚至完全退出職場。這不僅會影響家庭經濟狀況,還可能引致自我價值感的喪失。另外,在為患者提供情感支持的過程中,照顧者自己的情感健康亦會受到威脅。他們可能因為患者病情惡化、無效治療或死亡而感到悲痛、愧疚和無助,最終造成接近「耗盡」的精神狀態。

## 兩者須平衡

因此,照顧者面臨倫理困境時,最根本的挑戰是,如何在履行對家庭成員的責任與保護自己情感福祉之間找到平衡。照顧者不僅需要辨識和接受自身極限,亦要學會在提供關懷的同時,關注自己健康和心理需求。

有效策略包括設定合理界限,並在遇到困難時主動尋求外部支持,例如加入支援小組、諮詢心理健康專家,或参與照顧者培訓課程以提升照護技能和情感管理能力。

更重要是,社會和文化環境,應該為照顧者提供更全面的資源和更深入的理解。例如,政策制定者和社區組織可以考慮加強對家庭照顧者的支援措施,包括提高照顧者津貼、增加健康教育項目和擴大專門的照顧者支援網絡。良好的政策措施不僅可幫助照顧者在承擔重要的家庭責任時減輕身心壓力,還能鼓勵社會更廣泛地認可他們的貢獻,確保照顧者在面對困難時能夠獲得及時幫助與支持。

《信報》「生命倫理線」專欄2024年6月24日