

家庭长期照顾者之伦理困境

孙思涵 博士 中文大学生命伦理学中心

近年来，家庭长期照顾者的角色日益受到关注。随着人口老龄化、慢性疾病增多，以及居家安老之普及，愈来愈多人自愿或别无选择地，承担起照料长期生病或残疾家庭成员的重任。这些照顾者通常是患者亲人，如配偶、子女或兄弟姐妹。

他们在没经过正式培训情况下，肩负起医疗、生活照料和情感支持的角色。这是重担，正如一位受访护理长所说，「无论在病房或居家，看见家庭照顾者最多的苦，是难以脱逃的疲惫」。

在香港，家庭长期照顾者因不堪巨大压力，导致有家庭悲剧并不少见。2024 年首 3 个月内，最少已发生了 3 起「老护老」的悲剧。这些年长照顾者，因无法承受长期照料的压力和抑郁症的影响，最终选择在杀害长期患病的配偶后自尽。此外，也有年轻人因长时间照顾生病的父母，而不得不放弃自己生活，甚至产生「希望父母早日离世」的想法。

内地情况亦相似。以我的家庭为例，家母有两个姐妹，最小的妹妹与父母同住，负责照顾已卧床 5 年的（我的）外婆。随着外公健康恶化，这对已经承受巨大压力的她来说，增加了更多负担。近期，她自己都出现情绪问题，有抑郁的迹象。那么，这些真实案例背后揭示了哪些伦理困境与挑战呢？

责任抑或负担？

家庭长期照顾者面临的核心伦理困境，通常表现为「责任(Duty)与耗尽(Burnout)」之间的冲突。这种困境源于，照顾者对照料生病或残疾家庭成员的深厚责任感，以及这种责任所带来的身心负担。

家庭照顾者通常由于亲情、爱或道德责任，自愿承担照料亲人的重任。他们将这视为不可推卸的职责，甚至认为这是对家庭的最终承诺。有一位在加拿大一间环境良好、设施完善的小区安老机构工作多年的志愿者发现，即使聘请专业护理人员来家中协助，以减轻家庭照顾者负担，他也从未见过能完全摆脱照护束缚的华裔家庭。这些家庭对于让外来护工提供照顾感到不安，心理上总有难以跨越的障碍。即使患者已经被安置于专业机构，家庭成员依然会轮流陪伴，竭力承担大部分照料工作，与护工之间更像是竞争对手。「必须亲自照顾家人」的观念和责任感深植于传统华人文化中，激励他们提供持续支持和关怀。

正面地看，不离不弃是美德；然而，这种责任带来的身心负担，容易导致照顾者感到极度疲惫和情感枯竭。首先，照顾者要在个人需求和照顾责任之间做出选择。自我牺牲常常意味着，照顾者必须放弃或延后自己的职业发展、社交活动，甚至基本

的个人休息时间。这种自我需求的长期忽视，可能会导致照顾者情绪和身体上的耗竭，最终影响到照顾质素本身。

其次，家庭照顾者需要在工作和家庭责任之间做出选择，决策过程涉及对个人价值、家庭期望和社会责任的多重矛盾。作为子女，他们可能因为照料患者，不得不减少工作时间、放弃职业发展机会，甚至完全退出职场。这不仅会影响家庭经济状况，还可能引致自我价值感的丧失。另外，在为患者提供情感支持的过程中，照顾者自己的情感健康亦会受到威胁。他们可能因为患者病情恶化、无效治疗或死亡而感到悲痛、愧疚和无助，最终造成接近「耗尽」的精神状态。

两者须平衡

因此，照顾者面临伦理困境时，最根本的挑战是，如何在履行对家庭成员的责任与保护自己情感福祉之间找到平衡。照顾者不仅需要辨识和接受自身极限，亦要学会在提供关怀的同时，关注自己健康和心理需求。

有效策略包括设定合理界限，并在遇到困难时主动寻求外部支持，例如加入支持小组、咨询心理健康专家，或参与照顾者培训课程以提升照护技能和情感管理能力。

更重要是，社会和文化环境，应该为照顾者提供更全面的资源和更深入的理解。例如，政策制定者和小区组织可以考虑加强对家庭照顾者的支持措施，包括提高照顾者津贴、增加健康教育项目和扩大专门的照顾者支持网络。良好的政策措施不仅可帮助照顾者在承担重要的家庭责任时减轻身心压力，还能鼓励社会更广泛地认可他们的贡献，确保照顾者在面对困难时能够获得及时帮助与支持。