

病患人士照顧者疫下更見困難

盧家詠

早前筆者分享了關於疫情期間照顧者面對生死的難題(見〈疫情下與照顧者談生死〉及〈如果我因為COVID-19過身〉)。有關香港照顧者的情況,其實還有很多議題需要討論及留意。

但在疫情期間,社會的注意力往往都會集中在疫情發展、疫苗情況及經濟問題等,較少留意長期照顧者的需要。本文綜合討論所有照顧者共同面對的問題及困境,需要注意的是,被照顧者的不同情況,會影響照顧者有不同的實際需要。

家庭長期照顧者(以下簡稱「家庭照顧者」)一直擔當醫療制度背後的支持,長期默默地照顧有需要的親友,包括(但不限於)智障人士、特殊教育需要(SEN)人士、長者、殘疾人士、精神病患人士、兒童等等。香港現時未有專門針對照顧者的統計數字,但從不同的統計報告,包括《2015年香港統計月刊專題文章:殘疾人士及長期病患者》、《主題性住戶統計調查報告書——第四十號報告書——長者的社會與人口狀況、健康狀況及自我照顧能力》(2009年)及教育局2019/20統計數字,可以粗略估算香港現時大約有45萬名家庭照顧者。這些照顧者照顧約20萬殘疾人士、18萬長期病患者、13萬多名需要協助的長者及8000多名有特殊教育需要的孩子。

勞累感重恐患抑鬱

需要留意的是,這個估算非常保守,因為數據的局限很大:首先,數字不包括智障人士。其次,數字只能包括同住的照顧者,並不包括非同住之照顧者,也不包括住在院舍的被照顧者,很多家庭照顧者皆定時到院舍照顧親友。

第三,數字只包括主要照顧者,但很多時候一名被照顧者同時由幾位照顧者照料。由於報告針對被照顧者的情況,對於照顧者本身的情況,例如就業、財政收入、年齡、身體狀況、照顧時數及安排等均無詳

細資料。

不論被照顧者的情況如何,照顧者的工作基本上是年中無休的,上班族可能偶爾都會有一天假期,但長期病患者或殘疾人士不能缺少照顧及幫助。照顧者為了照顧親友,往往犧牲了私人生活和個人發展,把全部時間和心力都花在被照顧者身上,直到筋疲力竭,忽略自身的福祉(well-being);甚至有照顧者放棄事業,全職投入照顧工作。

家庭照顧者是情緒問題及精神病患的高危一族。過往不少社福機構均有進行不同的調查,期望了解家庭照顧者的精神狀況,多年來的調查結果均發現,他們的勞累感很重,出現心理困擾,嚴重的甚至有抑鬱、焦慮徵狀等。

他們的壓力來源主要來自時間分配(包括自己的工作及照顧工作的平衡、休息及社交時間不足等)、與家人關係(例如主要照顧者與其他家人在照顧安排上出現意見分歧)、擔心被照顧者的病情及別人對病患者的目光等等。可是,實際會尋求協助或得到支援的照顧者其實不多。

慘劇頻現令人心酸

筆者曾與有需要的照顧者談到求助的可能,他們的回應是,如果自己有時間有精神的話,會先用來照顧被照顧者,而非為自己的困難去求助。他們認為,只要被照顧者生活得好,他們自己的身心也會好。可是,自身的問題一直置之不理,照顧壓力卻有增無減,這就如漩渦般,愈捲愈深,直到一天無法負荷,問題只會變得更難處理。

從新聞報道中,我們總是聽到因為照顧壓力而衍生的慘劇,近年在香港發生的例子也有不少。2020年5月,將軍澳一名71歲的媽媽,因長期照顧患有先天性疾病及輕度智障的41歲幼女,加上自己日漸年老,照顧女兒的壓力愈來愈大,結果發生母女一同跳樓輕生的慘劇。

同年9月初,葵涌邨一名擔當全職照顧者的母親疑因照顧壓力過重,勒斃21歲患有中度智障及過度

活躍症的兒子,並企圖自殺。幾年前,也曾出現外婆勒斃患有過度活躍症的6歲孫兒;也有老夫勒斃患有失智症的老妻然後自殺的慘劇。這些新聞令人心酸,也令從事社會服務的同工慨嘆,如果能夠盡早為照顧者提供協助,或許情況能夠改善,很多悲劇都可以避免。

家庭照顧者一直以來都缺乏支援。常見的情況有家居服務需要輪候很久、離院支援時間很短暫、院舍服務斷層、院舍輪候時間很長等等。筆者曾經協助照顧者查詢長者的送飯及上門物理治療支援,經過社福機構多重轉介,才知道該區不同中心的服務已經額滿或停辦,令照顧者覺得能否得到支援只能靠自己的「彩數」(運氣)。

困獸鬥釀爆煲危機

過去一年多的疫情期間,這些僅有的服務受阻,令到本來已經缺乏支援的照顧者更見困難。平時照顧者已身心透支,只能靠僅有的服務支援,但在疫情期間,很多服務停頓,例如長者無法到中心參與治療、運動或興趣小組。其他服務如:家居支援服務、特殊訓練服務、日間中心、庇護工場、日間展能中心等,這些本來可以讓照顧者暫時「外判」部分工作的地方,也因為疫情而關閉,照顧者因而需要負擔更多的照顧工作。

覆診的延期或暫停,令長期病患者獲得的資訊減少,對於身體的不適,也缺乏足夠的醫療諮詢。同時,長期病患人士無法輕易外出,減少對外接觸,加上疫情反覆不定,亦容易引起情緒問題。2020年底香港復康會的問卷調查發現,過半受訪長期病患人士的精神健康轉差,出現抑鬱及焦慮的情況。在疫情期間,照顧者與被照顧者長期留在家中,「困獸鬥」狀況亦容易令到照顧者和病患之間關係變得緊張,隨時出現「爆煲」危機。

其實政府一直有意為照顧者提供支援,例如在2014年推出照顧者津貼試驗計劃,向低收入家庭護老者提供津貼,並在2016年拓展至低收入家庭的殘

疾人士照顧者,雖然計劃的名額少、門檻高,但總算是一個好開始。

同時,相信有關當局對於照顧者的實際情況、人口狀況、地區分布等難以掌握,在計劃服務及範圍時變得非常困難。

現時有關家庭照顧者的統計數字,只是在政府統計處的主題性住戶統計調查中反映,而非定期的詳細調查,現有的數字已經是6至12年前收集的。此外,主題性住戶統計調查把家庭照顧者納入無酬勞動裏面,無酬勞動的範圍廣泛,包括自己住戶的事務、為非同住親友所做的無酬活動及義務工作等,並未能具針對性地反映家庭照顧者的情況。

增加支援給予喘息

另外,一些社福機構所做的自發性小型研究也能提供零碎的數據,這些研究大多是針對不同被照顧者的病患群組而進行的,例如精神病患者的照顧者的需要,照顧失智症患者的特殊問題等,難以看到全港整體照顧者的分布及需要。

在照顧者為本的長遠服務及政策出台前,政府可以首先加強為長期照顧者提供足夠的喘息服務,例如短暫託管服務、短暫住宿服務等,讓照顧者在需要時能有空間休息,平衡身心健康。在疫情期間,可以因應正常服務受阻,安排臨時的特別服務,例如在外國,就有長者中心因應服務受阻,提供疫情期間的特別照顧服務,讓有需要的長者暫住,當然人數及衛生規則會有所變動。

也有地區在長者難以外出的日子,提供特別撥款,安排更多受過訓練的義工到獨居長者家中陪伴及探望,關注長者的身心需要。家庭照顧者長期受壓,在疫情期間遇到的困難特別多,社會對照顧者的支援實在是刻不容緩,他們對於社會的付出和犧牲,也需要大眾給予更多關注、肯定及支援,也要避免照顧者成為下一個被照顧者。

註冊社工、香港中文大學香港亞太研究所博士後研究員