

調查結果摘要

題目：晚期疾病患者的家屬照顧者

機構：明愛專上學院

作者：賴芷君

背景

紓緩治療為病患者提供綜合的全人護理，同時支援家人面對及適應疾病。無論患者患有那種疾病，包括退化性疾病，他們的身體狀況都會逐漸下降。隨着患者身體狀況的惡化，對家庭照顧者的要求也越來越高。

在 2020 年期間，「2019 冠狀病毒病」廣泛傳播，除了很多社區支援及暫託服務暫停或推遲之外，照顧者還需要與被照護者分隔，無疑使他們的照顧更加複雜。在香港疫情大流行期間，照顧者在家中照顧晚期患者的壓力水平是不為人知。

宗旨和目標

本研究旨在找出香港晚期疾病患者的照顧者壓力高危因素；調查照顧者壓力、被照顧者的疾病和僱主支持之間的關係；並探索就業和非就業的照顧者在壓力類型上有否不同。

結果和發現

受訪者的特徵

本研究於 2021 年 2 月至 9 月進行。共有 409 名符合條件的受訪者參與本研究。他們都是晚期疾病患者的照顧者。調查結果顯示，大部份照顧者為女性（70.7%）多於男性（29.3%）。大多數照顧者年齡在 50 歲以上（75.3%）和已婚（67.5%）。半數持有大專或以上學歷（51.8%），並正在照顧父母或岳父母（56.7%）。

在這項研究中，共有 205 名在職人士和 204 名非就業的照顧者。這 205 名在職照顧者中，包括僱主（8.8%）、自僱人士（18.0%）和僱員（73.2%）。其中超過一半（62.0%）在照顧責任以外每週工作超過 40 小時。非就業照顧者為失業人士（6.4%）、家庭照顧者（38.2%）、退休人士（54.4%）和學生（1.0%）。

受照顧者的特徵和疾病

大部份被照護者的年齡為 60 歲以上（79.7%）。男性（42.8%）和女性（57.2%）的分佈大致平均。主要患有退化性疾病（40.6%）、晚期癌症（38.6%）、末期器官衰竭（17.1%）和其他疾病（3.7%）。其他疾病包括未受控制的糖尿病、嚴重慢性阻塞性肺病和精神病。超過一半（51.3%）的被照顧者同時患有至少三種或以上疾病。在自理能力方面，35.2% 的受照顧者需要完全依賴別人，28.4% 的人在自理能力上有很大困難。近半數（49.6%）

的受照護者與照顧者同住，三分之一（35.7%）在過去 6 個月內如常住在自己的家中。

照顧所花的時間

受訪者平均花在受照顧者身上的時間為每週 40.60（標準差 42.95）小時，中位數為每週 21 小時。不同主要疾病群組之間花在被照顧者的時間存在顯著差異（ $F = 3.127, p = 0.026$ ）。結果顯示，晚期癌症患者的照顧者（平均值 = 47.29，標準差 = 48.57）比退化性疾病的照顧者（平均值 = 38.59，標準差 = 37.88）、末期器官衰竭的照顧者（平均值 = 31.65，標準差 = 38.30）和其他疾病組（平均值 = 24.27，標準差 = 40.61）的護理時間更長。

不同經濟活動身份群組之間的照顧時間存在顯著差異（ $F = 9.190, p = 0.000$ ）。結果顯示，非就業的照顧者（平均值 = 54.33，標準差 = 50.43）比就業的照顧者（平均值 = 26.93，標準差 = 27.97）花更多時間在照料病患家人。在非就業群組中，家庭照顧者（平均值 = 61.45，標準差 = 53.54）和失業人士（平均值 = 60.00，標準差 = 41.51）比退休人士（平均值 = 49.46，標準差 = 48.98）和學生（平均值 = 10.00，標準差 = 0.00）花更多時間照顧患病家人。在就業群組中，自僱人士（平均值 = 35.22，標準差 = 38.54）則較僱員（平均值 = 25.17，標準差 = 24.79）和僱主（平均值 = 24.56，標準差 = 25.95）花更多時間照顧親人。

常見的輔助活動和支援

大部分照顧者需陪同家人覆診（81.9%）、提供情感支援（65.3%）、協助購物（62.8%）、協助用餐或預備食物（59.4%）、料理家務（54.3%）、輔助行動（53.1%）、經濟支持（44.7%）、協助洗澡及穿衣（39.1%）、失禁護理（31.8%）、參與康復訓練（30.8%）、協助參與宗教活動（17.4%）、提供基本護理（16.9%）及配合認知訓練（15.9%）等。

接近一半（48.2%）的受訪者有其他家庭成員協助日常護理，約三分之一（36.4%）的受訪者則有聘用受薪照顧者為受照顧者提供日常護理。

接近一半的受訪者（194，47.4%）有使用社區服務的經驗。當中 76（18.6%）名受訪者表示曾使用過社區服務，但未具體說明所使用的社區服務類型。常見使用社區服務中，包括日間護理中心（11.7%）、家務助理（6.6%）、社康護士（4.6%）、紓緩治療居家服務（2.9%）、醫療社工（1.2%）、送膳食服務（1.0%）和非緊急救護車服務（0.7%）。

壓力水平

這項研究的結果顯示照顧者壓力水平（以 Kingston 照顧者壓力量表量度）的平均值為 25.85（標準差 = 7.68）。在主要疾病群組中，其中幾個量表中的項目上有顯著差異。這些項目包括「與配偶或親屬的關係已經出現變化」（ $F = 4.530, p = 0.004$ ）；「與家人在照顧決定上有過衝突」（ $F = 5.011, p = 0.002$ ）和「在照顧病患者時，與家人的衝突多於所得到的支持」（ $F = 6.387, p = 0.00$ ）。其他主要疾病群組所感受的壓力（平均值 = 27.67，標準差 = 8.89）、高於退化性疾病（平均值 = 26.43，標準差 = 8.32）、晚期癌症（平均值 =

25.54，標準差 = 6.84) 和末期器官衰竭 (平均值 = 24.86，標準差 = 7.75) 群組。

在壓力水平方面，不同經濟活動身份群組之間在兩個壓力項目存在顯著差異。該項目是「有被淹沒、超時工作或心力耗竭的感受」($F = 2.210, p = 0.040$) 及「與以前日常事務有衝突」($F = 2.365, p = 0.029$)。結果顯示，就業的照顧者的壓力水平 (平均值 = 25.98，標準差 = 7.49) 和非就業照顧者 (平均值 = 25.72，標準差 = 7.88) 的相若。自僱人士 (平均值 = 27.39，標準差 = 7.79) 和家庭照顧者 (平均值 = 27.10，標準差 = 7.89) 壓力較大。

照顧者特徵、所花時間和壓力水平之間的關係

本研究結果顯示，照顧者的壓力水平與受訪者花在照顧患病家人的時間呈正向關係 ($r = 0.157, p = 0.001$)。照顧時間與受訪者的年齡呈正向關係 ($r = 0.144, p = 0.003$)，與家庭入息 ($r = -0.316, p = 0.000$) 和被照護者的年齡呈負向關係 ($r = -0.155, p = 0.002$)。

工作環境

這項研究的結果表明，大多數就業受訪者 (79.6%) 感到為照顧患病家人的額外工作壓力，其中超過三分之一 (36.9%) 認為在香港職場因需要照顧患病家人而遭歧視的情況普遍。許多受訪者 (75.8%) 有在職場上使用過照顧者友好政策的經驗。那些曾採用關愛政策的人的壓力水平 (平均值 = 25.20，標準差 = 6.66) 略低於那些從未申請或享用彈性或特別工作時間安排的人 (平均 = 25.91，標準差 = 8.79)。

照顧問題

在 336 名受訪者中，共有 238 名 (70.8%) 表示有 275 個最受關注的照顧問題，其可分為 25 類，最終確定為 6 個主要領域。這些照顧問題包括感覺和情感 (70)、資訊需求 (59)、家庭和社會問題 (48)、社區資源 (38)、照顧者的能力 (32) 和有形的支援 (28)。

疫情期間的額外壓力

於 341 受訪者中，222 人 (65.1%) 表示在 2019 冠狀病毒病疫情期間承受著額外的壓力。總體而言，收集了 372 個壓力來源，並將其分為 22 個類別，最終確定 4 個主要領域，包括照顧者因素 (124)、患者因素 (102)、環境因素 (91) 和政策因素 (55)。餘下 119 受訪者 (34.9%) 表示並沒有因疫情帶來額外壓力。

被歧視的感覺

在 332 名受訪者中，共有 310 名 (93.4%) 沒有被歧視的經歷，其中 12 名受訪者更表達在不同情況下曾有正面的體驗。其餘 22 名受訪者 (6.6%) 表示有不同程度的不愉快經歷，包括語言上和非語言行為。這些經歷包括社區資源和設施不足 (6)、給被照顧者不恰當的說話 (4)、奇異和不友善的眼神 (3)、與被照顧者保持距離 (3)、被陌生人攻擊 (1)、其他家庭成員不接受 (1)、及有呼吸道症狀的被照顧者尋求適當的醫療時遇上困難 (1)。其餘 3 人未說明詳情。

照顧責任與工作環境

關於照顧責任，大部份受訪者遇到的問題主要有三類，包括服務可及性、照顧角色與角色衝突和個人發展。大多數就業受訪者反映在其職場上沒有任何對照顧者友好政策及措施。照顧者經常面對的障礙及困難包括日常護理和與病者出行。受訪者建議可以改善實質支援、休假安排和科技的應用。

結論及建議

這項研究的結果顯示自僱人士和家庭照顧者的壓力水平較高。女性、失業人士、家庭照顧者及照顧患有晚期癌症的照顧者傾向花更多時間於照顧患病家人。此外，對配偶/親屬未來照顧需要的擔憂、被責任或要求束縛的感覺、及對照顧能力缺乏信心，導致壓力水平較高。整體壓力水平與照顧活動所花費的時間呈正向關係。據本研究的主要發現和相關領域的專家意見，以作出下列建議。

建議 1 - 醫院管理局、衛生署、社會福利署或非政府機構開發綜合網站或應用程式，作為提供可用服務的可靠平台，並提升社區資源的可用性。

建議 2 - 由政府部門（例如：機電工程署）或非政府機構引入家居設備庫的概念，提供安裝及保養服務，確保安全運作，並配合被照顧者身體狀況急速變化時的需要。

建議 3 - 增加由非政府組織和商業夥伴提供的特殊輪椅的士、無障礙出租車和私營非緊急救護車的預約服務。進一步發展醫管局轄下的遙距醫療服務，讓病情較穩定的病人複診。

建議 4 - 醫院管理局及早轉介紓緩家居護理服務，並設立由一組經驗豐富的家居護士和社工負責的指定熱線，並讓他們連接臨床管理系統和電子病歷共享系統，以更了解病人的最新醫療狀況，以提供最恰當的建議。

建議 5 - 由合資格機構（例如：非政府組織）增加對晚期疾病患者的正式和非正式照顧者的適當培訓。

建議 6 - 勞工處應為僱主制定指引，讓僱主建立照顧者友善工作間。政府應率先制定照顧者友善工作間的政策以作榜樣。

建議 7 - 讓不常見的晚期疾病和預期壽命不足一年的患者分開輪候照顧服務。