

照護的第一步：成為家庭照護者

聯合醫院基金 (United Hospital Fund) 發行的 Next Step in Care 指南 (www.nextstepincare.org) 旨在幫助家庭照護者及醫療服務提供者攜手合作，使照護病人的轉移過程更加容易，也更安全。所謂「轉移」是指病人從一個照護環境轉換到另一個環境。為了更有效地利用這些指南，您首先需要了解到自己就是個照護者。

照護者的定義：

- ▶ 為慢性病人提供照顧。
- ▶ 替病人管理用藥或與醫生和護士溝通。
- ▶ 幫虛弱或有障礙的人洗澡或更衣。
- ▶ 幫沒有自理能力的人做家事、做飯或付帳單。

如果您剛成為照護者，本指南將幫助您了解即將面臨哪些挑戰。如果您已經做了一陣子的照護者，本指南將幫助您從一個新的角度來看待自己的角色。

照護的第一步：成為家庭照護者

人一生中的大事通常會以典禮和儀式慶祝：婚禮使您成為丈夫/妻子；滿月酒慶祝孩子的新生；畢業典禮肯定您的求學成果；喪禮紀念您逝去的摯愛。

然而，當您成為家庭照護者時，沒有任何的典禮或儀式，沒有人恭喜您，沒有人送您禮物，甚至沒有人會問您想不想當個照護者，也沒人告訴您「照護者」是什麼意思。您也許是在不知不覺中扛下了這個改變一生的重責大任。即使您知道發生了一件大事，也可能不了解它的意義或如何適應。

為什麼人們不願承認自己是個照護者



子女、配偶、伴侶、親戚、鄰居或朋友——當您接下照護者的角色時，必須先了解一點：無論您每天的責任是什麼，您與病人之間原來的關係將不會改變。您永遠是病人的子女、配偶、伴侶、親戚、鄰居或朋友。

許多人會說：「我不是照護者。我是他（她）的女兒/兒子/丈夫/妻子。」他們可能害怕一旦承認自己是個照護者，原本與家人的關係就會變得次要了。

這種害怕是可以理解的，但不實際。您永遠是病人的女兒/兒子/丈夫/妻子。

有些人會把照護說成「把父母當孩子般來照顧。」但這種說法也不正確。無論您需要對年邁的母親做些什麼，她永遠是您的母親。把她當成孩子來對待，對雙方都沒有好處。

另一個拒絕承認自己是照護者的理由，就是您認為自己並沒做什麼特別的事。您只不過是在照顧您心愛的人而已，因為您發過誓或有義務要這麼做。但實際上，在今日複雜的醫療環境中，「照顧」家人的工作不再像過去那樣單純。

為什麼您必須把自己當成照護者

身為一名照護者，在您和醫療或社會服務機構人員交涉時，所具有的某些權利和權限。



某些州的醫療補助計畫 (Medicaid) 允許病人付費給家人擔任日常照護，而不需要僱用居家照護機構。

- ▶ 身為家庭照護者，您有權知道家人的病況。
- ▶ 您有權參與家人的醫療照護決定。
- ▶ 您是家人醫療團隊的基本成員，有權獲得照護所需的訓練。
- ▶ 身為一名照護者，您可以找到您一般不會知道的支持服務。
- ▶ 在某些州，照護者的身份可以保護您免於工作歧視。

不過，轉移過程仍然充滿著各種情緒和現實因素。有一些方法能夠減輕轉移期間的壓力，並且能幫助您面對照護服務終止的事實，而後者對您來說一樣重要。

照護工作是從何時開始？

成為照護者的過程不只發生在事件當時（如急診），也延伸到事件發生過後。您知道自己即將成為照護者的那一刻，可能是當醫院的出院規劃人員認為您將負責父親回家後的照護工作時；也可能是在您先生中風後，護士告訴您他將無法自己進食時；也可能是當原先幫忙照顧的其他家人不能或不願意繼續每天提供照護時。知道家人今後需要靠別人照顧，確實是個難以接受的事實。另一個難以接受的事實是您需要負責照護，或者找別人照護。不過，一旦您接受事實，就可以處理接下來的事。以下是您必須牢記的幾點：

- ▶ **先思考後行動。**您的第一個想法可能是辭去工作，讓家人搬來和自己一起住，或者將房子賣了以便支付照護費用。請多花些時間，好好考慮這些重大決定。您現在做的決定將影響您自己和家中其他人的未來。
- ▶ **訂出自己的極限。**沒有人能扛下所有工作。您需要許多人的幫助—專業人員、您僱用的人、其他親屬、好友和社區服務機構。

- ▶ **不要自責。**有些時候，其他人會讓您感到愧疚—例如，護士或醫生因為您父親沒做該做的運動而責怪您；您的小姑發現您最近都沒打掃某個房間；您的母親希望只有您整天都陪在她身邊。然而，很多人自責的原因都是因為認為自己不是個好的照護者、父母、配偶或員工。其實，只要您盡力做到在照護上的許多需求，就沒有理由自責了。**如果您發現即使自己盡了全力，也無法滿足所有需求，就該改變現況並找人幫忙。**

家庭照護者首先該做的事

了解家人的病情。您必須了解家人的病情、各種治療方式的風險和優點，以及未來可能發生的狀況。您可能必須和幾個不同的醫生討論或者詢問很多問題，才能獲得完整資訊。

有些時候，每個醫生只會專注在自己的部份，並認為其他醫生會負責其他部份。您必須全盤了解情況。有些治療必須馬上進行，如心臟病或中風，但您多半可以先了解各種治療選項，再做決定。

了解家人的保險給付範圍。當您成為照護者時，可能還不清楚自己家人有哪些保險。您可能不知道他（她）是否有資格獲得一些公共保險，如醫療補助計畫。保險公司的手冊只能提供一些基本資訊。您必須了解該保險計畫是否承保某個醫生或某些服務的費用，以及是否有其他限制。



您意識到自己是家庭照護者的那一刻，可能是在父母的身體逐漸衰弱多年之後，或者在另一半突然中風後。

幾乎所有的改變都會有一個觸發事件。這個事件也許會牽涉到警察—如火災、車禍、走失；也可能牽涉到醫療系統—如嚴重摔傷、診斷出慢性疾病、因病住院。

照護的第一步：成為家庭照護者

詳閱或建立法律文件。也許您和家人曾經談過萬一生了重病或失去行為能力時該怎麼辦。也許您甚至已經把這些事情寫成書面法律文件了。多數人都不願意談論這種可能性。如果您沒有任何法律文件可以表達您家人的願望，請儘快準備。

至少，您的家人如果還有能力的話，他（她）應該簽一份「**預立醫療指示**」(advance directive) 和一份「**醫療代理人委託書**」(health care proxy)。預立醫療指示告訴醫護人員當您的家人無法參與討論時，他（她）希望或不希望得到哪些醫療照護。**醫療代理人委託書**指定某人在這些情況下為病人做醫療決定。每一州對預立醫療指示都有不同的規定，有時也稱其為「生前預囑」(living will)。無論您住在哪裡，一定要確定自己能很快找到這些文件，即時交給醫生和醫院。

此外，如果您的家人無法付費或做出財務決定，您還會需要一份長久有效的財務委託書。

如果您家人名下有房子或銀行帳戶，他（她）應該立一份遺囑。如果這些財產的用途或分配會影響到其他家人，您最好詢問律師的意見。



如果您負責提供、管理照護工作以及支付醫療費用，您有權獲得相關醫療資訊，除非病人反對。

欲了解法律賦予您哪些權利，請參閱[HIPAA：家庭照護者的常見問答](#)。

詢問其他家人的意見。盡一切努力讓其他家人一同參與。您可以召開一場家庭會議。如果您的家人習慣共同解決困難，這會有所幫助。如果不是的話，您可以分別和每一個人談談，了解他們對以下問題的看法：

- ▶ 病人的醫療照護、
- ▶ 病人的居住安排、
- ▶ 如何分配照護工作，以及
- ▶ 如何支付保險不給付的費用。

想辦法盡量讓每個人都參與。最後的安排可能不全然「公平」，有些人（可能是您）負擔的責任會比別人多，但也無妨。您可能需要在傳統習俗和現實生活之間取得平衡，例如：年紀最大或未出嫁的女兒通常是照護者，或者只有男人才可以做決定等等。如果您預料到家庭裡會有衝突，一些支持照護者的社區組織也許能派出社工人員或顧問來舉行一場家庭會議。



家庭照護者並不好當。其他家人可能無法達到您的期望或者實現他們的承諾。

埋怨或生氣並不能改變現狀，對生病的家人也沒有幫助。即使您不免有這種感覺，但還是要試著將家人病情上的重大改變或任何決定告訴每一個人。平常保持溝通，當以後需要做決定時，就會比較容易。

照護的第一步：成為家庭照護者

查詢您的社區內有哪些可以幫助家人和您自己的資源。幾乎每個社區都有一些可以幫助您的服務。您可以從 Next Step in Care 網站的「[資源與連結](#)」(Links and Resources) 頁面開始找起。

這些服務包括：

- ▶ 成人日間照護服務、
- ▶ 送餐到府 (Meals on Wheels)、
- ▶ 有限的財務支援、
- ▶ 喘息服務 (給照護者一個休息的機會)，以及
- ▶ 其他服務。

當地的宗教或社區組織也經常提供多方面的支持，例如交通接送、親善探訪、簡易房屋修繕等等。疾病防治單位和其他團體所組織的互助小組，讓您可以和其他有類似情況的人一同分享經驗。也許您可以找某位親友幫您蒐集資料，看看有哪些選擇。

試著繼續您之前的一些活動。您可能喜歡去合唱團練唱、學插花、打保齡球、看球賽，或者和朋友吃飯、看電影等等。這些活動讓您有機會接觸照護工作以外的人。**抽空做這些活動不算自私，這是一種能抒解您龐大照護壓力的方式。**

想想您該如何安排正常工作和照護工作。有一半的照護者都有全職或半職工作。如果您有一份工作，就必須想辦法在正常工作和照護工作之間取得平衡。有些工作具有彈性，您比較容易跟上工作進度；但有些工作需要定點定時上班。有些僱主會想辦法來配合您的情況，有些則不願通融。

您應該查一下《家庭病假法案》(Family Medical Leave Act) 的規定，確認它是否適用於您的情況 (記住，該法案保障的病假是無薪假)。有些州提供帶薪病假，例如加州和紐澤西州。

這個問題不好回答。您最好和自己信任的同事討論情況的改變。即使照護令您操心，您還是必須做好自己在外面的工作。

依長期照護來調整自己的步伐

許多家庭照護者都以為照護工作不會持續太久，到了最後卻發現長達好幾年，而不是幾個月。

許多人會發現，處理緊急事故要比適應長期狀況來得容易。您需要調整自己的步伐，了解自己的長處和限制，並且保持彈性。



每當家人轉移時，您可以藉此機會評估自己是否能繼續提供同樣程度的照護。

停下腳步的時機。許多照護情況會隨時間而改變：

- ▶ 您家人的病情可能好轉或惡化。
- ▶ 您家人可能出現新的併發症。
- ▶ 如果您的家人有失智問題，他（她）可能變得無法安全獨處。
- ▶ 如果您的家人最近住院，可能會有新的藥物和新的治療計畫。

也許您的女兒生了寶寶，需要您幫忙照顧。也許您的職務變了，導致工作時間變長。也許您的財務狀況變好了，有能力僱人幫忙。或者，您的財務狀況變壞了，再也無力負擔保險不給付的費用。

遇到需要「停下腳步」的時機，您自己、您的家人和其他人必須重新思考原來的安排。您的家人該搬來和您一起住了嗎？輔助生活機構 (assisted living) 會是個不錯的選擇嗎？終於到了該送療養院的時候嗎？記得不要自責。如果經過考慮，認為將家人送去照護機構是最好的決定，您仍然是家人的照護者。您需要為家人做的事情將有所改變，但您依然是家人最大的精神支柱。您也將成為家人在這個新環境中的代言人。



運動或互助小組會議之類的活動讓您有機會和外界接觸，同時照顧自己的身心健康。

您自己的健康。醫護人員和親友最常給您的建議會是「記得照顧自己的身體」，這個建議很對。您可能感覺照護工作佔用了您每分每秒，很難有機會好好睡覺，好好吃飯，做運動，或者去看醫生。

沒有一個適合所有照護者的標準答案。建議您先解決處於最危險狀況的問題。如果您患有慢性疾病，定期看醫生並聽從其建議是為最重要的事。如果您的身體都還健康，但情緒非常低落，就需要看精神科醫生或心理治療師。

當照護結束時

從某方面來說，照護永遠都不會結束。您在過程中所獲得的經驗，不論是好是壞，都會跟著您一輩子。您可能身體疲累不堪，但精神變得更充實。您可能學到一些新的技能，培養了更多的自尊，或者發現一個助人為善的新天地。

當然，萬一您的家人不幸過世，您每天肩負的擔子也將就此告一段落。悲傷是正常反應。感覺鬆了一口氣也是人之常情。也許您的家人在最後這段日子裡過得平靜而有尊嚴；如果真是如此，您就可以為自己感到驕傲，因為您提供的照護使他（她）能夠安然離去。如果不是的話，您也必須知道自己已盡了全力，同時可以想想如果今天換成您，會有怎樣的心願。

許多卸下重擔的照護者不僅思念逝去的親人，也想念親手照護的那段時光。有些人發現照護工作給自己帶來成就感。當他們知道自己的付出能讓家人過得更好時，心裡也會得到滿足。有些人則全心全意投入照護工作中，一旦面對空虛和失落，將不知所措。他們既無法回頭，也不知該如何走下去。

您平常如何看待照護工作的方式會產生不同結果。如果您本來就能在照護工作和生活中其他重要的事之間取得平衡，接下來的路會比較好走。照護工作結束之後，您還是要過日子。至於過得如何，一部份要看您如何度過照護家人的那段日子而定。