九龍長沙灣道137-143號長利商業大廈11字樓
Tel: (852) 2369 8512 E-mail: info@ncf.org.hk Whatsapp: 9017 4513

CARE 47

香港基督徒護士團契 | 雙月刊

編者語

從雙老困境到罕見病家庭，照顧者承受著無聲的壓力。本期兩篇文章分別探討：護理專業應反思將照顧者視為「伙伴」而非旁觀者；另一篇則分享媽媽護士在育兒與照顧罕見病兒子中的掙扎與力量。讓我們傾聽前線與家庭的心聲，共同思考如何打造更有溫度的照護環境。



伙伴

文：Wing

近一兩年，似乎每隔一陣子就會在大眾媒體看到社區裡雙老、以老護老等家庭發生悲劇。政策上一直在追趕提供予照顧者的經濟援助、照顧者24小時熱線，以及暫托服務給照顧者喘息的空間等。但在快速老年化的香港，除了政策之外，更重要是我們作為前線護理專業人員如何看待這個改變。

筆者在安老服務工作多年，接觸過不少照顧者，絕大部分對照顧工作有十足的承擔。困難就在於是否找到方法舒緩照顧事務帶來的壓力，以致他們可以與漫長的照顧工作共舞？



最近面見了一個個案，那位長者剛診斷出患有認知障礙症，開始由老人科醫生跟進。了解其症狀之後，似乎已不屬於初期，生活已日夜顛倒（事實上不少長者在確診認知障礙症之時，記憶退化等症狀往往已出現一段時間，只是情況未至嚴重到讓身邊人察覺）。該長者每每到半夜就起床，要求太太煮早餐給他；大小二便雖然未至於完全失禁，但自理情況不理想，家人隨時準備「大洗」廁所；他情感冷漠，又沒有病識感，往往令家人愈來愈激氣。他的太太無奈地訴說，為了老伴，已經完全放棄了本來擁有的社交生活，縱使想參與姊妹們的約會也很難。女兒也是很為難，她是家中經濟支柱，要上班，照顧爸爸的責任只好落在本身也是長期病患者的媽媽身上。

回溯筆者自己工作的經歷，發現這類情況只是無數家庭的其中之一例，社會裡比比皆是。

對於病症，我們學了很多並學得很好；以認知障礙為例，針對病人，我們有實證為本的流程。認知測試、腦掃瞄、驗血、精神科或老人科醫生評估及診斷，然後是起動藥物治療、轉介職業治療、查找社區支援等等，是系統化跟進，有基本保證。

只是照顧者不是「病人」，雖然我們大抵上有「照顧者壓力」這一個「診斷」，但真正再走多一步進行評估、分析，以至實施介入，卻未必如「疾病」本身有非常清晰的指引。事實上，艱難啊！想像一下：在醫院，病人多，能夠處理到當下的急症問題已經很好；可以出院的人，就盡快出院。照顧不來嗎？那快點找老人院。或許在這個年代，我們都怕被投訴，已被投訴制度嚇怕了。接觸家屬？可免則免。

外國開始用care partner取代沿用了多年的carer，其中一個重要倡議是將care partner視為病人照顧團隊的一員。確實應當如此，試想想：除了在醫院的時間，病人最大部分的支援正是來自這一群沒有受薪的“partner”（伙伴）。我們要學習的事情，也許就是多嘗試將這一群「伙伴」納入patient journey之中，共勉之！







HK NCF 香港基督徒護士團契
Hong Kong Nurses Christian Fellowship
hongkongncf Hk Ncf ncf.org.hk

香港基督徒護士團契
通訊編輯委員會
編輯: 胡曄俊、林清
成員: 陳嘉敬、吳卓穎

奉獻支持 團契聖工可透過以下途徑：
轉數快 FPS ID：100504588
匯豐銀行戶口：127-3-009173
支票:抬頭請寫『香港基督徒護士團契』HK Nurses Christian Fellowship 並將銀行收據連同姓名、地址及電話寄回本團契或 WhatsApp至90174513。

FPS 轉數快
【掃描支付】



護士助產士x媽媽x罕見病家屬

成為媽媽後，我的生活發生了變化。這種變化不僅體現在我的身份上，也影響我在護士助產士專業上的臨床實踐。尤其是小兒子出生後，我深刻體會成為罕見病病人家屬所面臨的挑戰。

小兒子出生後被放在我胸前進行肌膚相親的時候，我立即知道他將會確診患有某種罕見病。儘管產前診斷並未進行相關測試，但在看到他那一刻，我心中已然明白。雖然我身為醫護人員，對於疾病有一定的理解，但對於這種罕見病的具體情況卻知之甚少。此時，我的丈夫發揮了他的專長，迅速在網絡上搜尋相關資料。這讓我對他充滿信任，也讓我們能夠更全面地了解小兒子的情況。我們與不同的人分享小兒子的故事，爸爸搜集的資料發揮了至關重要的作用。這是一個罕見病，讓我們的生活引來許多目光與好奇的詢問。

如何適應旁人的目光與好奇詢問？正是我要面對的課題。最初，我感到有些不知所措。作為媽媽，我需要時間適應，並學會如何向不同的人解釋我兒子的狀況，並保護他的感受。成人尚且如此，何況幼兒呢？我開始思考：他日後懂事了，如何以正確的方式引導他，讓他明白自己是多麼獨特，並且擁有許多值得珍惜的優點？

在我們得知小兒子確診那一刻，我們已經做好了最壞的打算，甚至預想他可能只有一成視力，或者完全失明。然而，在他還在襁褓中，我們驚喜地發現他其實能夠看見。那一瞬間，我們不禁驚訝，為他歡呼。這種意外驚喜讓我意識到，兒子能看見東西並不是理所當然。在那一刻，我心中感受到不是單純的喜悅，而是對生命的敬畏。

作為護士助產士的我，曾經在臨床中面對無數的孕產婦與家庭，對於健康與病痛的認識也因此更加深入。然而，當這些挑戰降臨到自己身上之時，我發現了自己的脆弱。每一次在醫院的經歷，無論是與醫生對話還是與其他病人家庭的交流，都讓我更加明白同理心的真正意義。

感謝不同機構的幫助，讓我們在這條不平凡的道路上並不孤單。他們不僅提供了實質支持，還幫助我們連接到其他面對相似狀況的家庭。這些同行者讓我們感受到溫暖和力量。當小兒子到學校面試，我們也經歷了不容易的時刻。

然而，我們也看見了那些願意接納他的天使，他們的包容與理解讓我們看到了希望。我希望未來能有更多人能夠理解和接納我們的孩子，讓他在一個更友善的環境中成長。成為媽媽後的我，無論是在臨床實踐上還是生活中，都經歷了深刻的變化。小兒子的出生讓我體會到身為罕見病病人家屬要承受的不容易。作為媽媽的角色不僅是照顧孩子，更是成為他最堅強的後盾，幫助他在這個多元的世界中找到自己的位置。

文:Kathy



「累，是精神上的壓力大；累，是心理上的負擔重，不每每吹毛求疵、不時時苛求自己，輕輕鬆鬆擁抱生活，才是真正的幸福。」



每月金句

凡勞苦擔重擔的人可以到我這裡來，我就使你們得安息。

太11:28

代禱事項

1. **請為畢業生禱告**

   求主保守4月至5月期間面試的同學，賜他們平靜安穩的心。無論成功與否，仍有信心仰望主的帶領，依靠主前行。

2. **請為病患中的護士禱告**

   求主保守他們身心靈健康。祝福他們藉著治療、休息等，軟弱的身軀得以痊癒；心靈因主的話得以剛強。

3. **請為宣教/牧職的護士禱告**

   祈求主保護他們。在教會牧養或外地服侍的護士，求主賜他們有從你而得的智慧和信心跨過種種的挑戰。

4. **請為HKNCF禱告**

   求主保守HKNCF不致缺乏。又求主預備和感動人心，甘心樂意獻上感恩祭，並參與聚會、代禱、金錢奉獻等，作為回應你的愛的行動。

靈修分享



耶和華啊，你所造的何其多！都是你用智慧造成的。(詩篇104:24)

作為護士，每日接觸不少的病人或家屬，他們可能是陌生人、是殘缺的人等。不知你以甚麼態度去對待他們呢？

任何一個人都是按照神的形象被創造的，是神所愛的。當你照顧他們的時候，請感受一下神如何愛他們，並且你是服侍一位活生生，有血有肉的生命呢！

文：HKNCF

歡迎讀者以電郵回應，給予讀後感或建議，讀者電郵至info@ncf.org.hk回應。本刊物由護士團契出版，刊物內所發表的文章，純屬筆者的觀點，並不代表本機構的立場。
如欲轉載，須獲授權，請聯絡本團契。如欲停止收取本團契通訊，請將閣下資料傳真或電郵本團契辦理。