

探討肺塵埃沉着病人及其家庭照顧者對肺塵埃沉着病在家庭層面的處理及照顧經歷：
探索質性研究（繁體版本）

主研究員：李惠慈

摘要

本研究目的旨在探討肺塵埃沉着病患者及其家庭照顧者在面對肺塵埃沉着病的經歷及照顧經驗，並了解其個人及家庭的需要。項目撥款時期由 2018 年 10 月 1 日至 2019 年 9 月 30 日。研究目標包含(1) 了解肺塵埃沉着病患者的自我照顧行為和面對其疾病的經歷；(2) 探討肺塵埃沉着病患者在家庭層面和社區層面上處理其病情時的需要；(3) 了解家庭照顧者在照顧肺塵埃沉着病患者時的經驗；(3) 探討家庭照顧者在照顧肺塵埃沉着病患者時的需要及；(4) 探討如何在家庭環境中支援肺塵埃沉着病患者及其家庭照顧者管理病情，及找出在家庭環境中對病情管理的有利因素及障礙。本研究在 2018 年 10 月至 11 月於肺塵埃沉着病補償基金委員會舉辦的年會期間進行招募。研究護士共邀請了 258 名合資格的肺塵埃沉着病患者及其主要家庭照顧者參與研究。當中，有 85 人同意參與本項研究。參與者將會接受一項由註冊護士作出的個別訪談與及家居環境的評估。其中一些參與者因健康原因（2 名）、入院（3 名）或個人原因（14 名）未能參與。從肺塵埃沉着病補償基金委員會年會期間共招募了 52 名病患者。另外，有 9 名是轉介自肺積塵互助會。最後，共 61 名病患者和 21 名照顧者完成了訪談。參與者中，塵肺病患者的平均年齡為 72.6±8.3 歲，均為男性。根據修正中文版巴氏量表的評估，其中大多數患者生活上的依賴程度屬於低水平的身體依賴，其中 14 個被歸類為中等水平的身體依賴性，其中 5 個具有較高的身體依賴性。而照顧者方面，全都是女性。

研究結果顯示，塵肺病對患者被疾病負面地影響著，包括身體，心理和社交方面。在身體上，受訪患者經歷了中等至高水平的症狀負擔。常見的呼吸道症狀包括呼吸困難，呼吸急促，嚴重咳嗽，咯血和胸痛。所有受訪的患者均表示，該疾病嚴重影響了他們的生活質量。在心理方面，大多數受訪患者經歷了與他們的身體狀況相關的中等程度的心理困擾，特別是在疾病急性加重時。他們將這種疾病描述為“痛苦”，“無法控制”，“無法治愈”和“受限制”。他們形容自己無用，是家庭的負擔。在社交方面，這些症狀限制了患者的社交。塵肺病患者的自我照顧行為方面，一般而言，他們對所服用的藥物/療法的知識了解有限。儘管有 8 名接受訪的患者聲稱他們了解吸煙對其健康狀況的有害影響，但他們並未接受戒煙的建議。一些患者根據症狀狀態自行調整藥物劑量。再者，受訪患者除塵肺病外，還同時患有其他疾病，例如心力衰竭，高血壓，前列腺良性肥大，中風，認知能力下降，癌症等。患者經歷了嚴重的乾咳，他認為這是由於矽肺病惡化所致，患者自行購買止咳藥水服食。實際上，這是新開的高血壓藥物所產生的副作用。這些發現突顯了自我照顧行為的重要性，而不僅限於塵肺病本身。塵肺病患者的需要及支援方面，由於塵肺病的症狀令人困擾，患者的身體功能和活動能力也受到限制，使一些人無法維持獨立的日常生活和社交。雖然患者深切感謝家人的有形和無形的支持，他們在壓力下將負面情緒投射給家人。患者也感謝病人自助小組提供的不同支持方式，例如肺積塵互助會提供的家訪

和社交活動。但是，其中一些人擔心相關的交通費。患者也表達電話提供的支援不足，他們建議提供更多定期的心理支持。患者高度讚賞肺塵埃沉着病補償基金委員會提供的補償，以減輕其經濟負擔。但是，即使他們知道重新評估病情來證明肺功能惡化可使賠償增加，一些患者仍不願進行重新評估。患者表示評估過程辛苦，特別是肺功能評估測試帶來不適感。患者還感謝委員會的經濟支持，希望他們在私人醫院接受身體檢查以預防和管理慢性病。但是，即使支持了交通費，一些患者因為交通不便仍未使用此類服務。照顧經驗和照顧者的需求方面，大多數人在日常生活中都不依靠照顧者，但一些症狀較多的需要被貼身照顧來協助日常生活和症狀管理，例如洗澡和穿衣，準備食物，藥物和治療設備（例如氧氣濃縮器），陪診並就加重急性疾病應對。照顧者壓力包括處理急性疾病，其護理對象的情緒和多種疾病，以及長期護理的過程。照顧者的主要負擔與患者急性疾病加重的發生有關，特別是需要入院。照顧者不知道如何處理急性症狀，他們有時會感到自責及無能為力。有些照顧者更放棄了全職工作以擔任照顧的角色。此外，被照顧者經常出現其他健康問題和狀況，例如認知能力下降，中風，失禁和失眠。照顧者認為自己缺乏足夠的知識和技能來應對。另一方面，一些家庭照顧者並不認為照顧患者是他們的負擔。反而，她們從照顧者角色中，領略到一些正面的得著，是一種充實的經歷，因為他們在過程中學習了新知識和技能。總的來說，照顧者感謝政府和患者自助小組的有形和無形的支持，包括對患者的補償，老年津貼，醫療券，家訪以及患者自助小組組織的活動。但是，照顧者表示，他們必須經過嚴格而複雜的評估程序才能獲得更多的財務支持。家庭環境中的疾病管理方面，其中三分之二以上住在公共屋邨。雖然住宅樓配備了無障礙設施，患者擔心鄰居看到他們處於呼吸困難的狀態仍然不願外出。根據研究護士評估，在家庭環境中幾乎沒有採取任何措施來確保居家安全，例如沒有在浴室中使用防摔措施和安裝平安鐘服務。

展望及建議方面，為了更有效地管理疾病，未來的創新護理服務應採用二元化方法，使患者及其照顧者都參與自我照顧和責任分擔。服務模式不僅包括有關急性疾病加重的症狀管理和危機管理的主题，還應擴展到與其他合併症有關的知識和技能。未來的服務模式還應著重於培訓和提高患者和照顧者的剩餘能力，以改善他們的心理健康並優化照顧。關於肺塵埃沉着病補償基金委員會和患者自助小組的支援，建議簡化評估程序，以鼓勵患者獲得更全面的服務和支持。病人自助組織是為病人及其照顧者提供各種支援和健康促進服務的理想場所，他們可以在此與專業醫護人員和其他病情相同的病人建立良好的關係。

探讨肺尘埃沉着病人及其家庭照顾者对肺尘埃沉着病在家庭层面的处理及照顾经历：

探索质性研究（简体版本）

主研究员：李惠慈

摘要

本研究旨在探讨肺尘埃沉着病患者及其家庭照顾者在面对肺尘埃沉着病的经历及照顾经验，并了解其个人及家庭的需要。项目拨款时期由 2018 年 10 月 1 日至 2019 年 9 月 30 日。研究目标包含(1) 了解肺尘埃沉着病患者的自我照顾行为和面对其疾病的经历；(2) 探讨肺尘埃沉着病患者在家庭层面和小区层面上处理其病情时的需要；(3) 了解家庭照顾者在照顾肺尘埃沉着病患者时的经验；(3) 探讨家庭照顾者在照顾肺尘埃沉着病患者时的需要及；(4) 探讨如何在家庭环境中支持肺尘埃沉着病患者及其家庭照顾者管理病情，及找出在家庭环境中对病情管理的有利因素及障碍。本研究在 2018 年 10 月至 11 月于肺尘埃沉着病补偿基金委员会举办的年会期间进行招募。研究护士共邀请了 258 名合格的肺尘埃沉着病患者及其主要家庭照顾者参与研究。当中，有 85 人同意参与本研究。参与者将会接受一项由注册护士作出的个别访谈与及家居环境的评估。其中一些参与者因健康原因（2 名）、入院（3 名）或个人原因（14 名）未能参与。从肺尘埃沉着病补偿基金委员会年会期间共招募了 52 名病患者。另外，有 9 名是转介自肺积尘互助会。最后，共 61 名病患者和 21 名照顾者完成了访谈。参与者中，尘肺患者的平均年龄为 72.6 ± 8.3 岁，均为男性。根据修正中文版巴氏量表的评估，其中大多数患者生活上的依赖程度属于低水平的身体依赖，其中 14 个被归类为中等水平的身体依赖性，其中 5 个具有较高的身体依赖性。而照顾者方面，全都是女性。

研究结果显示，尘肺病对患者被疾病负面地影响着，包括身体，心理和社交方面。在身体上，受访患者经历了中等至高水平的症状负担。常见的呼吸道症状包括呼吸困难，呼吸急促，严重咳嗽，咯血和胸痛。所有受访的患者均表示，该疾病严重影响了他们的生活质量。在心理方面，大多数受访患者经历了与他们的身体状况相关的中等程度的心理困扰，特别是在疾病急性加重时。他们将这种疾病描述为“痛苦”，“无法控制”，“无法治愈”和“受限制”。他们形容自己无用，是家庭的负担。在社交方面，这些症状限制了患者的社交。尘肺病患者的自我照顾行为方面，一般而言，他们对所服用的药物/疗法的知识了解有限。尽管有 8 名接受访的患者声称他们了解吸烟对其健康状况的有害影响，但他们并未接受戒烟的建议。一些患者根据症状状态自行调整药物剂量。再者，受访患者除尘肺病外，还同时患有其他疾病，例如心力衰竭，高血压，前列腺良性肥大，中风，认知能力下降，癌症等。患者经历了严重的干咳，他认为这是由于尘肺病恶化所致，患者自行购买止咳药水服食。实际上，这是新开的高血压药物所产生的副作用。这些发现突显了自我照顾行为的重要性，而不仅限于尘肺病本身。尘肺病患者的需要及支持方面，由于尘肺病的症状令人困扰，患者的身体功能和活动能力也受到限制，使一些人无法维持独立的日常生活和社交。虽然患者深切感谢家人的有形和无形的支持，他们在压力下将负面情绪投射

给家人。患者也感谢病人自助小组提供的不同支持方式，例如肺积尘互助会提供的家访和社交活动。但是，其中一些人担心相关的交通费。患者也表达电话提供的支持不足，他们建议提供更多定期的心理支持。患者高度赞赏肺尘埃沉着病补偿基金委员会提供的补偿，以减轻其经济负担。但是，即使他们知道重新评估病情来证明肺功能恶化可使赔偿增加，一些患者仍不愿进行重新评估。患者表示评估过程辛苦，特别是肺功能评估测试带来不适感。患者还感谢委员会的经济支持，希望他们在私人医院接受身体检查以预防和管理慢性病。但是，即使支持了交通费，一些患者因为交通不便仍未使用此类服务。照顾经验和照顾者的需求方面，大多数人在日常生活中都不依靠照顾者，但一些症状较多的需要被贴身照顾来协助日常生活和症状管理，例如洗澡和穿衣，准备食物，药物和治疗设备（例如氧气浓缩器），陪诊并就加重急性疾病应对。照顾者压力包括处理急性疾病，其护理对象的情绪和多种疾病，以及长期护理的过程。照顾者的主要负担与患者急性疾病加重有关，特别是需要入院。照顾者不知道如何处理急性症状，他们有时会感到自责及无能为力。有些照顾者更放弃了全职工作以担任照顾的角色。此外，被照顾者经常出现其他健康问题和状况，例如认知能力下降，中风，失禁和失眠。照顾者认为自己缺乏足够的知识和技能来应对。另一方面，一些家庭照顾者并不认为照顾患者是他们的负担。反而，她们从照顾者角色中，领略到一些正面的得着，是一种充实的经历，因为他们在过程中学习了新知识和技能。总的来说，照顾者感谢政府和患者自助小组的有形和无形的支持，包括对患者的补偿，老年津贴，医疗券，家访以及患者自助小组组织的活动。但是，照顾者表示，他们必须经过严格而复杂的评估程序才能获得更多的财务支持。家庭环境中的疾病管理方面，其中三分之二以上住在公共屋邨。虽然住宅楼配备了无障碍设施，患者担心邻居看到他们处于呼吸困难的状态仍然不愿外出。根据研究护士评估，在家庭环境中几乎没有采取任何措施来确保居家安全，例如没有在浴室中使用防摔措施和安装平安钟服务。

展望及建议方面，为了更有效地管理疾病，未来的创新护理服务应采用二元化方法，使患者及其照顾者都参与自我照顾和责任分担。服务模式不仅包括有关急性疾病加重的症状管理和危机管理的主题，还应扩展到与其他合并症有关的知识和技能。未来的服务模式还应着重于培训和提高患者和照顾者的剩余能力，以改善他们的心理健康并优化照顾。关于肺尘埃沉着病补偿基金委员会和患者自助小组的支持，建议简化评估程序，以鼓励患者获得更全面的服务和支持。病人自助组织是为病人及其照顾者提供各种支持和健康促进服务的理想场所，他们可以在此与专业医护人员和其他病情相同的病人建立良好的关系。