



## 家庭 照護者 指南

---

# 同志照護指南

照護工作經常很棘手。為重病或慢性病患者提供或管理照護工作可能導致精神壓力和身體緊繃。照護者可能因為遭遇財務困境而發現照護工作協調困難或令人挫折。然而，照護工作也能帶來許多回饋，其中之一是照護者與被照護者之間的關愛與尊重更加穩固。

對同志族群（女同性戀、男同性戀、雙性戀及跨性別者，簡稱 LGBT）而言，無論其身份是照護者還是被照護者（經常雙方均為同志），都可能遇到不同於一般的挑戰。本手冊將檢視其中一些挑戰，包括照護環境改變在內（例如在住院之後出院回家，或轉院參加某個療養院復健計劃）。

在本手冊中，「家庭照護者」泛指所有為慢性病或重病患者提供或管理照護工作的人。家庭照護者可能是病人自己的血親或姻親。因此，本手冊有時將您照護的人稱之為「親人」。



本手冊係由聯合醫院基金 (United Hospital Fund) 之「下一步照護」(Next Step in Care) 計劃與老年同志服務倡議聯盟 (SAGE) 及該聯盟之照護預備計劃 (SAGECAP) 共同編纂。

---

## 您並不孤單



有時候，一名照護者可能必須同時照顧自己的伴侶、同志友人和雙親。

在美國，每五個成年人中，就有一個身負照護之責（青少年與兒童也是如此），但同志族群成為照護者的可能性特別高，因為許多同志都是單身，或膝下無子女。這些同志的直系血親（或本人）可能認為他們是最有空照顧家中長者的人。在同志社群中，許多人彼此建立起堅定的情誼。他們深知，當一個人老去或生病時，將需要熟人在情感和生活上的扶持。

## 同志社群的特殊照護歷史

在愛滋病開始流行的頭幾年，男、女同性戀者是其親人和友人主要（有時甚至是唯一）的照護者，這對於經歷過那個年代、而現在需要被照護的人留下深刻的影響。有些人還記得當時的屈辱和恐懼，有些人則希望圈內人能照顧自己人。

許多中老年同志曾在醫療環境中受到排斥和歧視。除非問題嚴重，否則他們不願就醫。但有些人則找到了對同志病人友善的家庭醫生。不過，當您的親人需要急診時，或當他們被送進醫院或療養院時，這些對同志友善的醫護人員不見得能適時協助。另外，當您的親人需要在家接受醫療服務時，也可能出現問題。

## 急診室與醫院

所有照護者都有同等權利、責任和義務，但一些同志照護者表示，他們曾在執行工作時遭遇難題。我們經常不可能有機會挑選對同志友善的醫療服務提供者——尤其當您的親人送急診或到大醫院就診時。如果住院是事先計劃好的，也許您可以挑選醫院（在保險和地點等現實狀況都允許的條件下）。不要光就您聽來的資訊挑選醫院。即使某人對某家醫院有好的評價，

不見得所有人都如此。您的經驗將取決於過程中遇到的許多醫生、護士和社工。

您親人的家庭醫生可能不會在醫院中主導您的醫療照護。這個角色將逐漸被「駐診醫生」(hospitalist) 所取代——這些醫生受過重症醫療訓練，專門診治住院病人，而且日夜都有人值班。但駐診醫生與病人之間的關係無法持續。事實上，您每天看到的甚至不是同一位駐診醫生。

駐診醫生必須與病人的家庭醫生保持密切溝通。為了鼓勵溝通，請告訴家庭醫生您的親人已經住院，並請他/她與負責的駐診醫生聯繫。充分的溝通可避免錯誤（如藥物治療或其他醫療問題），且有助於規劃出院事宜。藉此機會，您也可以放心地知道親人信任的醫生正積極參與他/她的醫療照護。

## 法律文件

在不熟悉的環境中穿梭是個挑戰，例如急診室、醫院或其他護理機構。提早準備會有幫助。其中重要的一點是先把必要的法律文件準備好。對同志而言，參與醫療決定或甚至到醫院探視病人的權利可能遭到直系血親的質疑，或被工作人員漠視。我們無法保證這種情況絕對不會出現，但有些方法可加以避免，或讓您在這類情況發生時能夠求助。



如需查詢各州對「預立醫療指示」(advance directives) 的相關法規，請造訪 Caring Connections，網址：[www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org)。

州法對於當病人無法自己做出醫療決定時誰能代表有明確規範。另外，州法也明確定義代理人必須提供的證據。如果您和您照護的人住在州界附近，或你們經常待在另外一州，就必須準備這兩個州所規定的文件，以證明您可以代表病人的人。您在某一州合法結婚或具有公民結合 (civil union) 或同居伴侶 (domestic partnership) 關係，並不保證這個關係會被別州承認。

以下列出一些重要的醫療護理文件。請務必保持這些文件的更新，並放在易於拿取的地方。如果這些文件存放在律師事務所或保險箱裡，屆時將無用武之處。

## 法律文件核對清單

文件	用途	簽署日期	位置
預立醫療指示 (Advance Directive)	定義一個人希望得到的醫療護理，尤其是在臨終時；包括「醫療代理人委託書」以及「生前預囑」		
醫療代理人委託書 (Health Care Proxy)	指明當一個人失能（暫時或永久）而無法做出醫療決定時，誰可為其做出決定（姓名）		
生前預囑 (Living Will)	記載一個人希望獲得哪一種醫療護理的預立醫療指示		
財務授權委託書 (Financial Power of Attorney)	賦予另一個人管理金錢的權力；可以是完整權力或有限權力		
醫院探訪指示 (Hospital Visitation Directive)	列出允許（或不允許）探訪的人		
HIPAA 授權	授權醫院或其他醫療護理提供者與照護者或其他人分享病人的醫療資訊（非法律上必要，但醫院可能有此規定）		

如果您要前往急診室或醫院，請將這些文件與病人的保險資料和目前的藥物清單一併帶著。更多訊息請見《Next Step in Care 家庭照護者急診室指南》

[http://www.nextstepincare.org/Caregiver\\_Home/ER\\_Visits/](http://www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/ER_Visits/)

其他可能變得重要的法律文件包括：遺囑（個人財產問題）、葬禮指示（尤其當您或您的親人預期會出現爭執的時候，例如病人的直系血親），以及遺囑中未包括的壽險受益人或其他資產分配等事項。這份清單只是一個開始。您最好諮詢一位熟知同志事務和該州法律的律師，以確保這些文件撰寫得宜。

## 醫療指示

除了法律文件之外，您可能需要醫生簽名的醫療指示（醫囑）。例如，如果您的親人在家接受照護，且不希望接受某些急救程序（例如心肺復甦術 CPR 或插呼吸管），您就需要一份由醫生簽署的院外（或社區）「拒絕急救」(Do Not Resuscitate, DNR) 或「拒絕插管」(Do Not Intubate, DNI) 指示。這些規定各州不同。

若您的親人將從醫院轉至另一個機構，駐診醫生可能會要求病人（和作為醫療代理人的您）簽署一份「維持生命治療醫囑」(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST)。這份文件的目的是讓預立醫療指示更容易被執行。但您或您的親人在簽署這份醫囑前，請務必確定所有因素都已經納入考慮。例如，當您勾選「不要使用抗生素」(no antibiotics) 時，您的親人的意思是「在任何情況下都不使用抗生素」還是「不要使用只能維繫生命，但無法止痛的抗生素」？或者，當表明「不要使用器械式呼吸管」時，您的親人的意思是「永遠不用」還是願意在特定情況下嘗試使用該儀器？請確保您在簽名前，所有問題都已得到醫護人員答覆。



雖然醫護人員對同志病人或照護者可能沒有敵意，但他們也許完全不會想到或知道病人和/或照護者是同志。

## 表明自己的身份

當病人被送進急診室或到醫院或療養院復健計劃報到時，一旁陪伴的人總會被問到：「您是他/她什麼人？」而且經常會被問好幾次。有時不是開放式的問法，而是假設式的問法。例如：



有些照護者不想隱瞞自己的同志身份或關係，有些則希望保密。有些人選擇最能避開阻礙的路徑，將錯就錯。

「您是他/她女兒嗎？」許多醫院工作人員的想法可能還停留在極其狹窄的定義範圍內，例如「直系親屬」(immediate family)——可能包括一些親戚，或「最近親屬」(next of kin)——這是為界定亡者親屬而起的法律名詞。在這類情況下，您有選擇。如果您照顧的是父母、兄弟姊妹或其他親戚，那麼直說無妨。如果您照護的是同志伴侶或友人，您可以選擇接受別人為您假設的關係（「對，我是她姊姊」）或更正這種誤解。有些同志照護者希望打開天窗說亮話，無所隱瞞；有些則希望保密。有些人選擇最能避開阻礙的路徑，將錯就錯。但保守秘密會造成心理不舒服，往後可能衍生其他問題。許多事情都必須取決於被照護者的感受。一些中老年同志隱瞞同自己的同志身份非常多年，所以特別在意被「出櫃」以及污名化。

您可能擔心一旦公開自己的同志身份或關係，您的親人可能被騷擾或得不到應有的照料（雖然這些情形不應該發生）。然而，護理不當（例如無法維持病人清潔或協助進食）可能有許多原因；無論您是否決定公開同志身份，都必須多加留意。要避免護理不當，最好的方法就是提高警覺。實際作法包括：經常待在醫院或其他護理機構中，讓大家知道您是家裡主要負責照顧病人的人，以及找出最合作的工作人員。雖然您無法總是隨侍在側，但如果您能在不同的值班時段到訪、致電和提出與現狀相關的問題，都會有所幫助。

護理不當與護理歧視有別。

- ▶ 護理不當令人無法接受，因為會影響病人的身體健康。
- ▶ 護理歧視（包括有敵意的言語或反同志的笑話）令人無法接受，因為會傷害病人的自尊。

護理歧視不只發生在同志身上。少數族群、失智症或心理疾病患者、不會說英語者，都可能被貼上污名化的標籤或遭到羞辱。不僅病人會遇到這類困境，醫院的工作人員也可能成為語言或肢體羞辱的目標，例如有些病人可能拒絕讓其他族裔或宗教的人治療。無論病人、照護者還是醫護人員，沒有人應該受

到如此對待。然而，這些情況還是會發生，因為醫院和急診室經常是情緒、衝突和壓力爆炸的地方。

當您或您的親人遇到這類情況時，該怎麼辦？很多時候，這取決於當下情況和您對惡劣行徑的忍受程度。從這些話語中，請儘可能地判斷哪些是惡意傷害，以及哪些是出自於好奇或缺乏了解。要阻止這類行為發生，您可以讓對方（工作人員、病人或病人家屬）知道您對他們的態度或言語感覺不舒服。如果勸告無效，您可以要求和護士長（假設他/她與此事無關）、醫院的病人代表 (patient advocate) 或護理部主任談話。如果這些都無效，可以和醫院負責的管理者聯繫。

住院時間通常很短。您可能從此不會再看到那位冒犯您的工作人員；或者，那位口出惡言的室友當天就會出院。因此，在當下提出嚴正申訴的效用可能不大，但您要知道，事後仍可以提出。如果這個事件影響到您親人的健康，或導致其情緒壓力過大，建議您立刻追究責任。



當您的親人「醫療狀況穩定」，便會被認為可以出院。這並不代表病人已經康復，而只是表示病人適合另一種形式的照護。

## 計劃出院

多數人的住院時間都很短。因此，在入院之初，您就需要開始思考出院後的事情，不要等單位內的社工去找您。相反地，您應該儘快去找社工。如果您是有經驗的照護者，您可能已經知道怎樣的安排對您和您的親人最好。您可能跟某些療養院復健計劃或居家照護機構有過好的或不好的合作經驗。如果您是照護新手，則需要趕快了解出院後有哪些選項。

如果病人有持續性的醫療問題而需要監控，或需要進行物理或心臟復健，社工可能會建議轉至專業護理機構。許多中老年同志會因為害怕被孤立和歧視，而拒絕這項建議。您必須正視他們的恐懼。然而，即使雇用居家照護服務，回家可能並不是個實際的作法。

社工可能會提供您一系列出院選項，但不做任何建議。如果是這種情況，您必須趕快研究這些選項，因為時間很短。療養院復健計劃的時間可能長達幾週，而不是幾天，因此建議您儘量找一個對同志友善的環境。您可以上療養院的網站去尋找有關包容性的蛛絲馬跡，例如照片中包含了各種族裔的病人和工作人員。請致電住院部主任，了解該機構對同志病人的政策為何，以及工作人員在文化敏感度方面受過哪些訓練。您的調查能說服您的親人相信這是一個安全的環境。當然，照護品質和地點也是重要因素。當您做決定時，請評估每個選項的優缺點以及您知道和不知道的部份。

有些時候，療養院的工作人員、室友或病人所說的話可能造成不愉快。在這些機構內，許多病人都有某種形式的失智症，或因為服藥而喪失自制能力。他們可能說出正常清醒時絕不會說的話。然而，您和您的親人不應默默承受任何不尊重的對待。

- ▶ 可能需要更換室友。
- ▶ 如果工作人員說話不尊重，請告訴他/她的主管。
- ▶ 如果情況與病人的穿著、性別表現，或其他同志特徵有關，應通知該機構的管理層。

如需在療養院住上較長時間，則管理層對投訴的回應將是您決定該機構是否適合長住的極佳指標。每個機構都必須將州政府的虐待投訴電話以及州監察員（爭議調停部門）的電話張貼於明顯處。歧視是一種虐待，應該舉報，尤其是當下未能立即採取糾正行動的時候。

## 居家照護

從醫院出院或結束療養院復健計劃之後返家是很常見的情況。您的親人可能會排斥「家裡有陌生人」，但您自己的照護能力有限，可能需要幫助。在選擇對同志友善的居家照護機構時，您需要提出跟選擇療養院復健計劃時類似的問題。差別在於，



在居家照護階段，您只會見到少數幾位醫護人員（一名護士，也許還有一名醫生、職能治療師或語言治療師），可能還有一位居家護理士 (home care aide)。由於照護是家中進行，互動將更私密。



作為親人的照護者，您必須成為一名熟知情況、堅定而強勢（如有必要）的代言人。

請記住，您的親人的家（也許這裡也是您的家）是一個私人空間。您應該要很自在地擺放可能透露您或您親人同志身份的照片、物品或書籍。您可能必須為了放置醫療設備而做一些調整，但不應為了避免護士、護理士或治療師提出問題而做任何調整。如果您對某人的服務或態度不滿，則必須要求更換。您可能必須嘗試幾次才能找到適合的醫療照護團隊。

## 對照護的期待

常有人認為照護工作只是一種情感上的支持。這點雖然不可或缺，但照護工作不僅如此。如果要保障您親人的尊嚴，確保他/她獲得專業而細心的照護，最好的辦法就是陪在身邊。請為可能出現的問題做好準備，並保持彈性以應付突發狀況。請向您的親人保證，您一路都會陪在他/她身邊。

最後，請為您自己找到支持——可能是其他的同志照護者或朋友，也可能是外面的互助小組（類似於某些疾病患者的互助組）。您可能會發現，您與其他非同志照護者有許多共同之處，您可以從他們身上學到許多，而且您也可以教他們許多。

## 相關資源

### National Resource Center on LGBT Aging (全國中老年同志資源中心)

[www.lgbtagingcenter.org](http://www.lgbtagingcenter.org)

美國第一個及唯一以提供中老年男同性戀、女同性戀、雙性戀與跨性別者更好服務及支持為宗旨的資源中心。該網站包含照護、臨終決定、法律支援和其他主題的資訊連結。以下連結提供各地方上的資源地圖：[www.lgbtagingcenter.org/resources/area.cfm](http://www.lgbtagingcenter.org/resources/area.cfm)。

SAGE and the National Center for Lesbian Rights' (NCLR) *Planning with Purpose: Legal Basics for LGBT Elders* (「老年同志服務倡議聯盟」與「全國女同志權利倡議中心」之「有目標的規劃：老年同志法律須知」)

[www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=33](http://www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=33)

提供包括關係認定、財物、醫療保健、長期照護、聯邦醫療保險 (Medicare) 與醫療補助 (Medicaid)、未成年者或殘障兒童照護規劃、繼承、老人虐待、老年同志歧視等方面的資訊。

Nine Tips for Finding LGBT-Affirming Services (尋找同志安心服務的九大秘訣)

[www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=4](http://www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=4)

提供尋找同志安心服務提供者的九個好用秘訣。

Services & Advocacy for GLBT Elders (SAGE) and SAGECAP (Caring and Preparing) (「老年同志服務倡議聯盟」與「老年同志服務倡議聯盟照護預備計劃」之服務與倡議)

[www.sageusa.org](http://www.sageusa.org)

老年同志服務倡議聯盟 (SAGE) 是美國最大、歷史最悠久的中老年同志生活改善機構。SAGE 為大紐約地區直接提供服務，並且為全國同志照護者提供電話協助，讓他們能與當地社區資源取得聯繫。

Lambda Legal's *Take the Power: Tools for Life and Financial Planning* (「浪達法律辯護暨教育基金會」之「操之在我：生命與財務規劃工具」)

[www.lambdalegal.org](http://www.lambdalegal.org)

以及：[www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=42](http://www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=42)

本工具組包括草擬遺囑以及確保醫療及臨終決定的相關資訊，旨在協助您和您的親人創造一個更有保障的未來。

Next Step in Care (下一步照護)

[www.nextstepincare.org](http://www.nextstepincare.org)

藉由提供免費、可下載、易用的手冊及核對清單以支援家庭照護者，並增進照護者與醫療服務提供者之間的溝通。另外還提供豐富的全國性、疾病分類和其他資源。所有照護者材料都有英文、西班牙文、俄文和中文版本。

Family Caregiver Alliance (家庭照護者聯盟)

[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

為所有家庭照護者提供有用材料，其中包括專為同志照護者提供的資訊、論壇和線上支援。