

建構家庭照顧者支持體系

國立暨南國際大學

社會政策與社會工作學系

黃志忠

2015年11月13日

議題背景

- 衛生醫療與長期照顧政策均傾向社區照顧模式，支持以家庭與社區為基礎照顧形式。
- 依靠家庭或非正式照顧者相當程度的貢獻與犧牲來成就，這些個人才是現今長期照顧體系的核心骨幹(backbone)，卻未曾思考可能帶來的負面效應。
- 沒能系統化地評估家庭照顧者的處境與需求，以決定他們所需要的協助與服務。

議題背景

- 台灣地區老人需要長期照顧的人數已超過31萬人，照顧的工作有九成以上是由「家庭成員」所提供。
- 平均每位家庭照顧者(family caregivers)投入照顧時間為9.99年，其中超過1/4的照顧者已經照護了十年以上。陪伴及照顧失能家人的時數平均花費13.55小時，遠高於一般工作的每日平均工作時數。
- 家庭照顧者的需求未能獲得滿足，往往與身心健康、財務狀況、就業、以及家庭與社會責任等負面效應有關。

議題背景

- 事實上，主要照顧長期患病或身體失能老人都是由家人或親友來提供的。社區照顧政策與制度的重要假設是在於，家庭有著與生俱來的責任去擔負起照顧家中成員的工作。
- 家庭照顧者的壓力與負面情緒往往對自身與被照顧者產生嚴重的後果，包括生理與心理健康程度下降、憂鬱症狀與負荷感受；此外，還有拒絕照顧角色、過早將被照顧者送進安養護機構以及不當對待與虐待。

議題背景

- 現今以小家庭為主的家庭型態，家庭承載照顧的能力式微的同時，家中需被照顧者的照顧責任應由誰來擔任？這是由關係親疏程度、照顧壓力以及照顧支持來產生決定。目前政府或民間提供長期照顧的供給量明顯不足，機構式或社區式照顧僅占17%，故實際上老人照顧絕大部分仍回歸到「由家庭獨力承擔」。

議題背景

- 根據美國家庭照顧者聯盟(Family Caregiver Alliance, 2006)的估計，如果一個家庭照顧者以照顧服務市場的給付來估算，大約相等於每年需花費3兆美元的花費。整體而言，美國家庭照顧者提供了約八成長期照顧服務，節省了納稅人幾十億的錢。在台灣我們的家屬比美國的照顧者承擔更多的照顧責任與任務，因此照顧者對維持全國人民的健康與福利是無法估計的。

照顧的責任歸屬

- 長期照顧是基本人權，照顧他人與被家人照顧也是基本人權。長期照顧是個人或家庭無法單獨承受的共同風險。
- 擔憂目前婦女在長照政策中的邊緣處境，在性別聲音長年被忽略下，被強化傳統的照顧角色，讓婦女獨自承擔社會之共同需求。

照顧的責任歸屬

- 相對於將家庭照顧視為一種倫理責任，應該把照顧視為基本人權，無論是照顧家人與被家人照顧，對照顧者或被照顧者而言，應該是一種選擇，而不是義務。希臘文中「doulia」（照顧互助）是指當接受別人的照顧而得以生存與發展時，同時需要支持照顧者讓他們也得以生存與發展。對於照顧者，社會有使他們不因照顧責任淪於匱乏的倫理責任。照顧者有免於匱乏的權利，稱為「照顧者權利」（doulia rights）。

照顧的責任歸屬

- 所謂的「照顧責任公共化」原則，就是要國家與社會共同分擔家庭照顧負荷，提供照顧者與受照顧者的多元選擇，建構普及式照顧服務體系，避免家庭成為市場化（受仲介剝削）、女性化（無酬）勞動的職場，又缺乏照顧勞動的法制化保障，迫使照顧者難以休息，成為人權下的犧牲者。

長期照顧體系中的家庭照顧者

- 現代多元家庭的照顧功能早已弱化，但目前長照的公共服務資源不足、或品質參差不齊，致使許多家庭背負沈重的照顧負擔。
- 在長照服務體系中，家庭照顧者往往被客體化為服務對象，需要以照顧事實來證明自己的需求。家庭照顧者運動的核心就在於從權益的觀點重新理解家庭照顧者，而不再以「家庭照顧是義務」的觀點看待家庭照顧者。

長期照顧體系中的家庭照顧者

- 現有長照服務體系尚未納入家庭照顧者的觀點，尤其在服務類型上，必須增列「家庭照顧者支持服務」為第四類長照服務類型。
- 在目前長期照顧十年計畫中，「喘息服務」被窄化為一種服務類型，但是「喘息服務」的重點不在於服務類型，其關鍵在於它是不是站在家庭照顧者的立場出發。

正式與非正式照顧體系之關係

- 橋樑或守門員模式（Gate-keeper Model）
- 層級彌補模式（Hierarchical-compensatory Model）
- 任務特定模式（Task-specific Model）
- 替代模式（Substitute Model）
- 輔助模式（Supplementation Model）

非正式體系的重要性

- 長期照顧領域逐漸覺察到為了能讓失能老人留在社區中，家庭成員扮演相當關鍵的角色。
- 現在普遍認知到家庭照顧工作有著相當大的壓力，就是所謂的「隱形病人」，因此家庭照顧者本身也應該成為長期照顧服務的對象。
- 近年來對於老人失智症的認知與盛行率提高，也使得相關專業單位致力於了解家庭照顧的投入與對家庭之影響。

支持非正式照顧體系之福祉

- 政府應立即推動照顧者的勞動權益法制化，儘速制訂相關法規，並設立申訴和爭議處理機制。且應提供充足、適當且普及的喘息服務，來確保家庭照顧者享有週休一日的基本權益。這將創造大量工作機會，養成穩定的照顧人力資源，有助於建構完整的長期照顧服務體系。

支持非正式照顧體系之福祉

- 提供照顧者津貼(現金給付)的經濟支持制度：視家庭內工作為對社會有同等貢獻的有給工作，是對照顧工作所造成的直接經濟負荷(老人因失能而增加的支出)及間接負荷(照顧者因照顧工作而無法外出賺錢)的補償措施。雖然金錢並不是家庭照顧者提供照顧的主要理由，但對於收入有限的家庭而言，經濟上的協助可有效提昇照顧者與被照顧者的生活品質。

支持非正式照顧體系之福祉

- 將「喘息服務」提升為服務類型並更名為「家庭照顧者支持服務」：一方面，清楚地將服務對象界定為支持家庭照顧者，並建立獨立的評估機制，以確立家庭照顧者作為「潛在案主」的主體性；另一方面，希望突破目前只有兩種居家式與機構式喘息服務類型的瓶頸，而能夠開發出更多元的家庭照顧支持服務形式，例如支持團體、同儕訪視、電話諮詢、教育訓練、心理諮商、個案管理等。

強化非正式照顧體系之健全

- 將家庭照顧者需求納入長期照顧服務核定標準：現有評估機制未能對身為照顧本體的家庭照顧者的照顧能量、身心狀況、照顧負荷以及環境因素納入評估範圍，如此將會嚴重的錯估長期照顧服務的需求與服務內容，更會造成服務資源的錯置與濫用。讓家庭照顧者有機會發聲、表達他們的觀點與想法、以及成為評估過程中的核心，不但提供支持性服務的實證基礎(需求評估)，同時也是證明資源有效運用的具體根據(成效評估)。

強化非正式照顧體系之健全

- 重視正式與非正式系統之網絡與關係：長期照顧體系的功能與目的，應是對家庭照顧扮演一個補充性與輔助性的角色，除了協助服務使用者建立起對其有利的正式與非正式資源網絡，更能協助家庭照顧者減緩照顧壓力與提升照顧能量。因此建議未來應擴大辦理相關長期照顧服務，將服務對象延伸至家庭照顧者，以更全面性支持與協助照顧家庭。

強化非正式照顧體系之健全

- 積極規劃推動以社會互助為基礎的長照保險制度：因為社會保險具有顛覆與反轉家庭照顧者目前必須依賴家戶才能申請福利的附屬地位而成為公民身份。也就是，社會保險可以作為照顧公民權的落實機制。背後的意義是，長期照顧是台灣人民的基本權益，失能者的照顧應由國家提供，因此，家庭照顧者的照顧不再是基於家庭倫理責任的無酬勞動，而是受雇於全民委託的有酬勞動。

結語

- 最基本的議題就是政府主管機關與長期照顧服務如何看待家庭照顧者的角色與地位，以及認知與支持其所付出之辛勞與努力。
- 長期照顧改革是必要的。這種改革應肯定家庭照顧的投入與奉獻，並提供支持性服務以維繫其持續性與照顧能量。
- 社會照顧模式明確肯定照顧弱勢族群不是家庭責任，而是公共責任，公共服務必須提供給「有需要」的人，成為保障公民權利的社會安全的一環。

「世界上有四種人：曾經是照顧者，
現在是照顧者，未來是照顧者以及需要
照顧者的人。」

若瑟琳·卡特(Rosalynn Carter)

前美國第一夫人

