



國立臺灣大學社會科學院新聞研究所

深度報導碩士論文

Graduate Institute of Journalism

College of Social Science

National Taiwan University

Master Thesis – In-depth Reporting

陪你走到最後——家庭照顧的困境與突破

Accompany You to The End:

Family Care Dilemma and Breakthrough in Taiwan

羅椀齡

Wan-Ling Lo

學術指導教授：薛承泰 博士

Advisor: Cherng-Tay Hsueh, Ph.D.

深度報導指導教授：江才健 老師

In-depth Reporting Advisor: Tsai-Chien Chiang

中華民國 107 年 8 月

August, 2018

誌謝



在開始做這個議題之前，我是一個沒有任何長照相關經驗，內心也還毛毛躁躁的研究生。面對跨不過的困難時，就想走阻力最小的路徑。但每次的採訪，總讓我驚訝人在面對挫折和痛苦時展現出來的生命力；謝謝你們，我親愛的受訪者們，面對我許多天真卻有點尖銳的問題時，溫柔地包容我、向我敞開。從你們的生命中，我看見柔而不弱的堅定力量和愛的真諦。

謝謝我的指導教授江才健老師，在我撐不下去時剛柔並濟督促我，讓我持續奮鬥下去。謝謝薛承泰老師，雖然我還有許多的努力空間，但是我明白了態度才是一切的根本，學會堅持到底的勇氣與決心。謝謝我的口試委員楊培珊老師、黃兆徽老師，給予我多面向的建議，激勵、開拓我的視野。謝謝在我認為一切沒希望的時候，用笑臉幫助我、給我盼望的照真老師、錦屏姐。

謝謝伴侶尚賢一直陪在我身邊，給我信心和情感上的支持，以及寫作上的建議，無怨無悔地陪我度過無數個在電腦前枯坐、崩潰的日子，陪我戰鬥到最後一刻。謝謝怡蓁、涵文、瑞敏、昱涵、守珩、珮儀、孟嫻，這些曾陪伴我走過人生黑暗低谷的好友們，妳們是我人生中最幸運的相遇。

謝謝我的家人無條件付出，默默支持、耐心等待我對知識、對自我的探索告一段落。可惜的是從小陪我長大的阿嬤看不到了，不過她用生命最後幾天告訴我長照的模樣，也讓我終於明白家人的珍貴是沒有任何人可以替代，而這也是許多照顧者之所以不放棄的理由。

最後，謝謝上帝，讓我經歷這一切最美好的安排。

摘要



目前台灣約有 73 萬長照需求人口，其中約 6 成失能、失智者的照顧責任由家庭照顧者獨自承擔。隨著超高齡社會即將來臨，越來越多家庭可能在未來面對長期照顧的困境。雖然這個問題近年來獲得各界的關注，媒體報導卻往往聚焦在悲劇事件上，缺乏對背後歷程的理解，也忽略其他照顧者正透過正式、非正式資源和自我培力的過程，走出不一樣的道路。家庭照顧者需要的從來不是同情，而是同理。

本篇深度報導透過訪談五名家庭照顧者，紀錄他們成為照顧者，面對生活改變和困境自我成長的心路歷程。並進一步採訪產官學三方延伸探討照顧支持性資源的限制和突破，試著同時找出未來可能的個人或結構面解方。

雖然家庭照顧的困境很難完全被解決，卻可以透過不同層面的突破，例如社區互助、職場支援、賦予照顧者自主權的長照政策…等，讓照顧者們明白他們並不孤單，他們也被照顧。

關鍵字：家庭照顧、長照、在地老化、自我實現、超高齡社會

Abstract



At present, there are about 730,000 long-term care needs in Taiwan, 60% of them are taken care solely by home caregivers. With the advent of a super-aged society, the plight of long-term care will probably happen in every family in the future.

Although this issue has received a lot of attention, media reports tend to focus only on tragic events, lack of understanding of the history behind them and neglect that other caregivers are going through a different path, through formal, informal resources and self-practice. What Family caregivers need is empathy not sympathy.

This in-depth report interviews five family caregivers to record their self-growth journey as a caregiver facing life changes and dilemmas. Furthermore, by interviewing long-term care facilities, officials, and academics to discuss the limitations and breakthroughs of the care supportive resources. Try to find out possible personal and structural solutions in the future.

Although the dilemma of family care is difficult to solve completely, through different levels of breakthroughs, caregivers can feel cared by others, not alone anymore, such as community mutual assistance, workplace support, and long-term policies that give caregivers autonomy to choose.

Keywords: Home Caregiver, Long-Term Care, Aging in Place, Self-Realization, Super-Aged Society

目錄



口試委員會審定書.....	#
誌謝.....	i
中文摘要.....	ii
英文摘要.....	iii

<深度報導>

第一章 平凡人成為照顧者	1
每一個照顧者在開始長期照顧前，和一般人並沒有不同，也從來沒有想過意外會突然來到，年紀輕輕就要面對這樣的問題……	
第二章 失序的照顧日常	7
一夕之間，生活完全失去步調，照顧者的生活開始以被照顧者為重心改變。日復一日的照顧工作，他們不放棄的理由，不只是因為義務，還有兩人之間的愛以及對未來的盼望。	
第三章 心靈和經濟同時陷入困境	14
照顧久了會上手，但不知道還要照顧多久的未知、旁人的異樣眼光，卻是照顧者每天都要面對的難解課題。再加上全職照顧並沒有收入，經濟的壓力讓他們的生活雪上加霜。	
第四章 照顧者的人生誰照顧	23
台灣百分之六十四的長照需求人口由家庭照顧者無償提供照顧服務，誰來照顧他們？他們可以有不照顧離職的權利嗎？	
第五章 走出家門就有希望	32
面對未來照顧人力不足的問題，照顧者們只能走出家門，建立起自助互助的社會網絡，和其他人一起尋找長照困境下的解方。在這之前必須先自我突破…	

<報導企劃>



第一章 報導動機	44
第二章 文獻探討	46
第一節、我國人口概況：少子化加上人口老化	46
(一) 生育率世界倒數 照顧人力越來越少	46
(二) 十年內我國將邁入超高齡社會 長照需求突破百萬	48
第二節、我國長照政策概況	50
(一) 從長照 1.0 到 2.0	50
(二) 人力、資金都缺 實施成果有限	52
第三節、家庭照顧者	55
(一) 家庭照顧者及其需求	56
(二) 照顧支持服務概況	57
(三) 雖然辛苦 還是有正向經驗	60
第四節、社會支持網絡	62
(一) 自助、互助是趨勢	62
(二) 機構仍有需求 應人性化發展	64
(三) 未來的路怎麼走？談保險制與照顧者津貼	66
第五節、結論與檢討	67
第三章 報導規劃	69
第一節、章節規劃	69
第二節、訪談對象	70
第三節、採訪名單	71
參考文獻	73

圖目錄



圖 一 總生育率及出生數趨勢	47
圖 二 未來各年齡層人口比例	48
圖 三 各年齡層老人失能率	49
圖 四 未來各年齡層失智老人增加趨勢	50
圖 五 外籍看護工歷年人數	53
圖 六 長照歷年預算及未來預估經費圖	54
圖 七 歷年長照服務量及預算增幅	55
圖 八 照服員及服務個案人數增長趨勢比較	60

表目錄

表 一 長照服務歷年使用人數	58
----------------------	----



〈深度報導〉



第一章 每個人都可能成為照顧者

六年前，開朗的七月（化名）還是個朝九晚五的上班族。平時的興趣是充實自我，英文和畫畫都是從零學起，一學就是好幾年。也曾為了轉換職涯，跟著嚴厲老師傅學習製衣，學得有聲有色。

她熱愛出國，高中畢業旅行就去韓國，出社會後也曾跟英文老師一起去加拿大遊學半個月，住到馬場主人的家去騎馬。後來老師再開北極團，父親生病了也只能作罷。

和許多家庭類似，一家人雖然同在屋簷下，但各自有各自的行程、早出晚歸，在照顧父親之前：「我跟我家人都不熟，真的！」七月用誇張的語調說。

然而，每個再平凡無奇的日常都隱藏著危機。

六年前的一個冬夜，七月的父親去萬華看歌仔戲、喝了點小酒，搭捷運回程的路上，腰沒力歪一邊，被弟弟接回家後，還能自己上樓就寢，隔天起床才發現是中風，從此再不能行走自如。

七月一直很遺憾當時沒有危機意識，把握住中風後的黃金三小時。父親曾經是菸、酒、女人環繞的生意人，一夕之間左邊肢體半癱，需要仰賴他人照顧。

父親出院前，住在一起的弟弟一家人火速搬去老婆娘家。為了專心照顧父親，七月辭職成為全職照顧者。她還記得當時弟弟在家族會議上說過的話：「不



然就送療養院阿！」但是七月捨不得，醫生說中風後有六個月的復健黃金期，病患很有可能可以恢復到生活自理的程度，而許多機構沒有人力幫忙做復健。

那年春節，陽光燦爛，七月看著樓下來往的人們走春，只有窗前的鳥兒陪她，啄食父親吃剩的麵包碎屑。七月明白，父親不能沒有她，自己的夢想只能和外頭的喧囂一樣，暫擱於窗外了。

和七月一樣，在兒童之家、婦女團體服務過多年，笑容和嗓音同樣甜美的林燕雪，正逐漸實現自己的偏鄉講師夢，無奈天不從人願。

林燕雪的先生受傷前，是片場人人都要敬畏三分的燈光師，十幾歲就接觸單眼攝像器材，這類知識讓先生誤打誤撞地從倉庫管理人員被擢升。在片場中，他不像當時其他燈光師用大聲吆喝的方式，而是用對講機發布施令，安靜、精準又迅速，讓和他合作過的導演，至今印象都還很深刻。但下班回家後，先生嚴肅的模樣常讓孩子不敢靠近。

先生忙事業、林燕雪忙家庭，各忙各的生活。直到先生出車禍的前三年，兩人的世界才慢慢靠近。當時林燕雪先生的客源逐漸穩定，假日有更多的時間陪小孩，心情輕鬆也跟著起來，生活重心慢慢移回家庭。

先生一有空，兩人就開六小時的車來回偏鄉學校，講師費雖然微薄，但看風景、聊天的甜蜜時光，無價。

「2012年4月18日。」林燕雪機械式的唸出這個日期，熟練地像重播好幾次的錄音機。那天，林燕雪和先生為了一台一百多萬的新車爭執。她認為這些錢

可以成為許多弱勢學童的午餐費，先生卻認為開這輛車，可以讓他在片場更有面子。



兩人僵持不下。

傍晚剛上完日文課的林燕雪，負氣去房間休息。先生則貼心地在廚房煮了一鍋玉米濃湯。轉頭看看時鐘，發現時間到了，放下處理到一半的三層肉，出門接小孩。


不料，離家九分鐘後發生車禍。

雖然每個人都不相信，但她忘不了先生昏迷時還奇蹟似地回握她的手。在醫院那三天，下每個決定時，她總是想像：「如果你在我身邊，你會希望我怎麼做？」身旁親戚都勸她不要感情用事，她依然堅持救到底。

幾度加護病房的天人交戰，一個月後先生終於出院。卻再也記不起二十年內的回憶，短期記憶能力喪失，形同「會動的植物人」。

放在家中的單眼相機帶給林燕雪另一個打擊，因為先生已經完全無法掌握他從前最熟悉的東西了，林燕雪才發覺「丈夫只剩下空殼和名義，而非原來的他了。」林燕雪從前飛舞在鏡頭中的模樣，也再不可能出現了。

林燕雪把單眼相機、測光表，深深的鎖在防塵箱中，試著接受這個全然陌生的先生，直到如今，仍然不知對她的傷痛來說，這些物件究竟是傷口上的鹽，還是象徵兩人過去甜蜜回憶的紀念。



全部手術結束後，林燕雪搬到新家。先生的東西她只拿了十多公斤的公事包，她打開，發現一個破破爛爛的皮手套。「我們家十幾年來是這個手套撐起來的，我也要撐下去」，這是林燕雪第一個下定決心照顧先生的時刻，她把它裱起來，在旁邊寫著「守護家的一雙手」。

此時，先生在旁邊附和了一句話：「理念」，然後又對記者說：「她受到很大打擊。」簡短的兩句話，已是他一年來最大的進步。

同樣身為妻子，擁有深邃輪廓，從中國嫁來台灣的阿香（化名），低垂著濃密好看的眉眼，手上一面還翻烤著地瓜，「本來以為這個是單親媽媽才要做的，好像很可憐…」阿香笑著說。

五年前，阿香挺著八個月大的肚子，照顧中風行動不便的公公，擔任公車司機的先生，本以為是感冒未癒才反覆發燒，堅持喝成藥壓制症狀，一天照常開十二小時的車，為了迎接即將出世的女兒，還在凌晨兼職賺外快，一天睡不到五個小時。

阿香的先生身體一向很好，但病情持續加重，才在同事的勸說下，不得已請了病假去醫院，檢查發現是腦膜炎，高燒到四十二度一個月不退，病菌持續侵蝕他的腦細胞，住院四個月出院時被診斷為失智，終究沒在意識清楚時看到女兒出世的樣子。

先生生病第二年，同時先生和公公兩人都仰賴阿香照顧，一人佔著沙發的一邊，那段日子更加艱辛。「那時照顧兩個人，腦袋都暈了，沒想到這件事情。那時候沒那麼多時間想東想西，忙都忙不過來，我那時真的一天都沒睡。」



照顧第三年，公公走了，先生卻再也沒辦法好起來了。五年來的照顧工作沒有停歇過，「說句難聽的話我嫁來這邊是『歹命的要死』。」阿香嘆了口氣。


金晶（化名）身材瘦小，有一張滄桑的瓜子臉，聲音略微沙啞，因為遇到事情總是想得很開，同學給她取了個小名叫「天真」。年輕時為了還債在舞廳上班，卻兩度遇人不淑，先是神棍再來是賭徒。在三十五歲的高齡意外懷孕，嫁給了現在的先生。

前年年中，先生入獄半年，她帶著兩個小孩在綠豆湯店工作，搬家後改在撲克牌工廠做兼職，做到生病了也沒時間看醫生。年底先生剛出獄，就忙著四處應酬、拜託朋友幫忙找工作，她只好自己騎車去醫院做乳癌切除全乳的手術。

屋漏偏逢連夜雨，手術出院後沒多久，公公開始漸凍人般循序漸進地退化，先是講話發音困難，之後進展成流口水。當時因為公公中風過，醫生說看起來像二度中風，除非掛急診，不然排檢查要等一個多月。

金晶忙於搬家，只好先讓公公吃促進血液循環的中風用藥，吃一陣子，公公口齒不清打給他兒子說「沒效啦」。兩個月的搬家工程大致完成，公公的狀況惡化成完全不能吞硬物。

那陣子，公公一樣去平時信仰的宮廟幫忙拜拜清掃，同住的小姑、宮廟老友見他一天天衰弱卻都沒有伸出援手。小姑還把公公獨自丟在家，以自己手機沒電當藉口拒絕聯絡，卻私下交代理員不准讓任何人上去看公公。只傳一張公公字跡潦草寫著「我最近吞嚥困難，可能你回來我不在了」的紙條照片給金晶的先生。



電話連打了兩天沒接，沒跟小姑同住的小姑女兒才提議報警破門，打開門，發現桌上是硬掉的虱目魚便當和一堆香蕉。手上拿著一堆診所藥袋的公公已經不能講話，只能從喉嚨發出聲音。「你要現在跟我們走，還是明天我帶你去看診？」公公指了金晶一家。

從此，金晶開始扛起公公、小孩，蠟燭兩頭燒的照顧人生。

第二章 失序的長照日常



「再也沒有一天睡飽。」七月無奈地笑著搖搖頭，說父親因為怕失去尊嚴，不願意包尿布，所以包了就憋尿，尿布綁的越緊、他扯得越爛，往往弄得整片床單濕漉漉，等著她去洗。在冬天洗床單的刺骨冰寒，到現在七月都還印象深刻。

失去睡眠是第一步，下一步是失去自由。因為失能往往伴隨很大不安全感，深怕沒有人可以即時照顧自己的需要。

七月只要坐在父親旁邊一、兩個小時都不會有事。但只要一離開他視線，明明五分鐘前才上過廁所，父親就會說想再上一次或站起來，七月玩個手機或睡個午覺都不行。即使趁著父親打盹時離開，不管她是在洗衣服、上廁所還是洗澡，他也會立刻醒過來叫人。

「處理一件事情要集中思緒，但還沒集中就被他叫到快受不了。」七月曾經有一次算過，三十分鐘內就被父親叫了五次。也因此每件事七月都沒辦法定下心來好好做。

對於行為容易失控的失智者，照顧者要面對的情況更加複雜，不只需要付出體力，情緒上也需要勞動。

「早上給他量血糖、血壓、耳溫、吃飯前飯後的藥、給他吃早餐，有時候因為包了尿布還是會漏出來，他尿濕的床單要換洗。要幫他洗澡、清理滿地的大小便…」阿香揉揉眼睛說每天一起床，睜開眼，就要做完這些事情，日復一日。



「我就是照顧一個失智的老公，整天不是打就是罵。」阿香的先生顱內埋管，心臟、眼睛、泌尿系統從第一次生病時就受到影響，導致他頭痛、便秘、胃痛，從頭到腳都不舒服，天氣冷時更嚴重，讓他的情緒很容易惡劣。


心情不好時，阿香的先生就一整天躺著，不吃藥也不願做任何事，甚至連食物也不吃，曾達一個半月之久。為了避免餓壞身體，阿香只好一口又一口哄他喝營養素，利用先生短暫的記憶力，每五分鐘就騙他「這是最後一口」，反覆幾回也就喝完了。

讓阿香比較困擾的是，阿香的先生有攻擊性，因認不出自己的太太，起床一睜開眼就看到「陌生的女人」正強迫他吃藥，又從頭到腳都在疼痛，兩相聯想之下，以為阿香是在餵他毒藥想害死他，常常罵她要把她趕出去。

有一次，先生趁著阿香在講電話，從後面拿榔頭錘她的後腦勺，阿香當場頭破血流，在暈倒之前用意志力支撐著走到外面大喊救命，鄰居聽到趕忙報警。

但警察來後，先生壓根忘了這回事，阿香也只能體諒，因為是精神問題所以也沒有刑責。「因為他是病人，我不跟他計較，誰想要生病？他要是好好的，現在也是去賺錢養家啊。」事發後，阿香家存放鈍器的工具間平時永遠都上鎖著。

為了預防失智先生半夜的遊走行為，阿香和他一起睡樓下沙發，不然他會想盡辦法開門躍窗的跑出去。有次阿香早上起來發現先生不見了，只好跟朋友兩個人開車找到半夜三四點，終於找到時，先生跟流浪漢一樣渾身髒亂不堪，亂撿地上菸蒂抽。



「走失了好多次，附近的路都走熟了…」即使是白天，先生也會偷阿香的錢去買菸、綠茶，被阻止還會發飆，思維退化的和小孩子差不多。阿香帶先生看精神科服藥，門窗也加裝鎖頭後，遊走的狀況有改善，但她還是不敢上樓睡。為了照顧先生，阿香產後月子沒做好、睡眠也長期不正常，渾身都是病，天氣一冷手脚都會又痛又抽筋。

「晚上就沒有入眠，因為腦袋在惦記那個東西，就沒辦法入眠，這五年來都沒睡好，」但阿香也說如果整天在那邊抱怨的話，哪來力氣賣烤地瓜，只好利用空檔在白天打盹。

和阿香一樣照顧腦傷病人的林燕雪，也正過著類似的生活。只是一個是火焰般躁動，另一個則是水一樣的沉靜。

「你不要叫他，他會躺著到明天都不起來，他就是植物人，」林燕雪的先生出院後，只有純粹的生理反應，到好幾個月後才有所謂的「意識」。

她先生不會自行起床，肚子餓也不會找食物、吃飯時會忘記自己正在吃飯。有一次林燕雪重感冒，總共有五餐沒有辦法幫他料理，但他就坐在客廳不動，不找飯吃也不睡覺。

腦傷患者容易看到人影就跟著追上去。有次先生在火車上走失，從汐止流浪到新竹。人找到後，林燕雪在警局崩潰大哭，但警察幫他們拍照紀錄時，他居然比出「ya」，讓林燕雪破涕為笑。

為了防止走失的情形再度發生，外出時他們都必須共用一間無障礙廁所。有



一次跟兒子出去玩，林燕雪終於可以自己走進女廁，她想著：「原來女廁是這樣啊，一個人上廁所好自在。」想著想著不禁悲從中來。

她回想起一開始照顧的日子都是空白，只記得那時一直想：「要怎麼做、要怎麼照顧他。」因為不知道怎麼正確施力，看護回去之後，才出院三天，她的手腕就拉傷了。「照顧技巧無師自通，完全是依照以前怎麼顧小孩去顧他的，」以前她是整個抱住施力，拉傷就包藥繼續做，持續一兩年才知道正確的照顧技巧，卻已經落下後遺症，手容易沒力、腰也挺不直。

林燕雪沒有固定的休息時間，先生在睡覺時也要做家事或處理瑣事，只能趁上廁所、準備晚餐或幫先生洗澡的空檔，充分利用時間聽聽音樂、閱讀輕鬆勵志的雜誌、上網聽演講、用語音功能回覆訊息。

每隔半年或一年，她就會帶著先生一起外出旅行，暫時逃離日常生活釋放壓力，也是讓先生多一個接觸外界刺激的機會，或許對腦細胞的修復有幫助。當不能出門卻壓力太大時，她也會乾脆讓自己放空一段時間，躺在家裡地板上，什麼也不做不想，慢慢找回生活的力量。

讓失能、失智者再度恢復自理能力，是照顧者的初衷、理想，也是繼續他們撐下去的盼望。

在醫院復健時比較做不好的動作，七月回去都會再自己加強，深信「復健在醫院做只有短短的時間，家裡是比醫院更好的復健場所。」總是盼著有一天父親能再站起來，或至少減輕她照顧負荷。



因為父親不喜歡復健帶來的疼痛感，覺得自己年邁不需如此折騰，常吵著要自殺，曾咬自己的舌頭、用頭撞牆、用仍健全的右手毆打痛罵她是醜八怪。但七月都咬牙忍了下來，時間一久甚至還能用幽默化解衝突。


七月說：「現在我就是不生氣，但一樣要求他二十下沒做完就是不准坐下。他現在就很乖的趕快做完二十下再休息，以前真的是又拖又拉才會做。」花了近五年的時間，父親才適應七月的堅持和用心良苦，終於願意和七月妥協，配合做一些比較困難的動作，兩個人達到相處上的平衡。

「今年度的復健狀況比較好，他也確實走得比以前更好。」七月說自己不再需要用腳用力推動他的腳掌，只需要拉他的褲頭幫助站起身，語氣間充滿自豪。

但是對於腦傷患者，台灣並沒有專用的成人復健教材，林燕雪只能單打獨鬥。

每逢星期四下午，林燕雪就會帶先生搭公車來到醫院的職能治療室，重複一遍早已做過上百次的復健器材，主要是為了預防人工肩關節沾黏，更重要的心智復健則是停滯不前。

有時先生也會發脾氣不做，總要林燕雪哄哄他再做個幾下，前一兩年先生往往情緒上來，氣的牙齒都咬裂了而不自知。採訪當天，當筆者試著鼓勵他嘗試另一個器材，他突然發脾氣大罵：「這個不是新的，以後不可以那樣說！」林燕雪趕忙前來緩頰，說以前的自己面對更加失控的先生，只會哭。被他下意識架開的手，曾舉不起來長達半年。



但是「很多很多的努力，成果還是只有一點點，有時候是起伏，本來會的怎麼下個月又不會了，然後突然又會了。」先生的腦傷未來能恢復到什麼程度，目前看過的所有醫生都無法保證。有時候先生走路又出現不穩，林燕雪就開始擔心是不是腦中的血塊又發生變化，煩惱得夜不成眠。

林燕雪先生的職能治療師表示：「她的功能比較好。」意味著林燕雪具備獨立照顧病人和幫助他做復健的能力，卻也暗喻著醫院對於腦傷病人的預後情況十分沒有把握，該做的都已經做了，剩下的只能聽天由命。

「死馬當活馬醫，我先生恢復到這樣子的程度，連台大的醫生都覺得驚訝，覺得這是被我『訓練』出來的，不是復健，」林燕雪知道醫療資源不能幫上忙，但如果送到機構、日照中心，大部分都是退化的下場，因為機構大部分都是身體照顧而腦傷病人需要更多的腦部活動。

一直以來，林燕雪透過閱讀參考兒童的心智復健教材，在生活中融入復健。例如在家裡畫直線讓他走、上下河堤的階梯、唱民歌給他聽、下載預防失智的手機應用程式讓他玩。

林燕雪和先生當場示範簡單的加減乘除和配對遊戲，「鞋子是一雙的，眼鏡是一雙的…」居然有一題是「夫妻」，林燕雪問「夫妻是不是成雙的？」先生回答說：「是。」我們都笑了。

出院後經過持續復健四個月，林燕雪的先生學會行走。因為眼睛看不清楚有複視沒有方向感，仍需要有人監督以免跌倒。林燕雪會牽住他，握住他的手使點力，他才知道對的方向。



身體記憶可以找回來，但腦海的呢？

曾有文章寫著二十一天會養成一個習慣。抱著這樣小小的希望，林燕雪教了先生不知幾萬個二十一次，告訴他「我，林燕雪，是你老婆。」先生潛意識知道，也說過林燕雪是他很愛很重要的人，但是其他全忘了。

林燕雪說先生是個韌性很強的人，某天半夜兩點，先生在床上摸她、叫她「老婆」，她喜極而泣，遲遲不敢入眠。雖然第二天，他又忘了。林燕雪還是願意相信以此延伸而出的萬分之一可能性。

「這幾年下來，我的丈夫，正一點一滴在回來，雖然緩慢得讓人幾乎無法察覺，但我相信，我在做對的事，我甘之如飴，還不到可以放棄的時候。」此時，林燕雪看著先生，對他說了兩聲「謝謝。」而他也看著她，微笑的說：「不客氣。」

第三章 心靈和經濟陷入困境



「我覺得我現在好像開始知道怎麼當一個照顧者，可是心裡還是常常有個洞，因為失落感一直存在，每天看到妳的老公在妳面前，但妳知道他不是。」林燕雪仍然保持著一貫的淺笑和溫柔的聲音。

前陣子林燕雪不小心跌倒，大叫好痛。先生也沒有過來，她提醒他說自己跌倒了，他就鸚鵡式地回話說：「你跌倒了」除此之外毫無反應，這就是他們的日常對話模式。

終於有一次，林燕雪實在忍不住了，拿起酒一邊痛飲、一邊在客廳大聲地說：「你現在這個樣子，就算我哪天死在你面前，你也不會怎樣！」結果先生居然對著她笑。「好恨——」林燕雪用袖子摀住雙眼，咬牙切齒地吐出這兩個字。

先生當時是為了去載小兒子出車禍，罪惡感導致小兒子整整有一年封閉自己，只要有人來探望父親就躲在房間。當時大兒子剛上大學，比較有時間回來家裡幫忙，會一起幫父親做復健，一人撐住一邊做他的拐杖。

但漸漸地，三人開始對照顧的方式起爭執，林燕雪曾經叫孩子們幫父親洗澡，但他們就坐在旁邊滑手機，跟父親說「把頭擦一擦、身體擦一擦。」雖然該做的都有做，在她眼裡卻是不及格的。她擔心如果先生在浴室跌倒的那一瞬間，孩子是在看手機，那情況會多嚴重，孩子們卻覺得她實在太過擔憂。

照顧邁入第四年的歧見更大了，因為孩子們漸漸發現，父親不可能回到從前那樣，甚至「不到以前的十分之一。」廁所一樣沒辦法靠自己走到、回家的路不



會認、吃飯還是要人提醒，孩子們開始對林燕雪盡心盡力的照顧產生質疑。孩子們認為林燕雪將父親「神格化」，執迷不悟以至於投入了太多心力，沒有先顧好自己。

前陣子孩子跟她說，沒辦法像她那樣照顧父親，「如果我娶了一個老婆，我跟他說你最大的責任就是照顧父親，那你想有哪個人家的爸媽，願意把女兒嫁過來？也許專業機構更可以給父親完善的照顧。」

「聽到這些話，真的很想打他一巴掌。」林燕雪雖是笑笑地說，眼眶卻濕濕的。她開始擔心等她老了、走了，先生怎麼辦？

除了面對兩人感情與家庭生活上的鉅變。婆家失去兒子的傷痛和擔憂，林燕雪也要概括承受。

婆家認為先生過瘦時，就會開始質疑林燕雪的照顧方式，連做復健時帶著笑容，也被認為是嘻皮笑臉不知事情輕重。慢慢地，婆家的過年不再歡迎他們，同情的眼光也轉變成刻意忽視。曾經「最疼、最自豪的公子」，變成家裡不願提的沉重傷痕。由於婆家的責備和自覺成為麻煩，林燕雪得了重鬱症，一個月不吃不喝，暴瘦十公斤，被強制送醫住院十天。

和先生以兄弟相稱的燕雪弟弟，在她邁入照顧第二年時，在上班時間去找她說：「姊姊跟姊夫兩個，如果要救，我們只能救一個。」講著講著眼淚就掉下來了。但她當時這麼回應他：「我沒有辦法告訴你，我是不是會拉他一起往下，但是我目前看，我是不會。」



有一次他們在家附近意外遇到先生以前的學徒阿闊，他主動上來打招呼說：「要不是有嫂子，大哥不知道要怎麼辦」，隨後眼眶跟著紅了。林燕雪的先生在訪談中哭了幾次，但跟著林燕雪覆誦「阿闊」兩個字之後，哭得最慘。

林燕雪的先生總是微笑，牽著她的手，乍見並沒有不同，只是看久了，就會發現眉上一道淺淺的手術疤。再談幾句話，就知道他和一般人不大一樣，沒有正常的社交應對能力。因此，和不熟的人交談前，林燕雪總會先跟對方說明先生的狀況，「如果先生突然有激烈的情緒反應，不要嚇到，因為他無法控制自己的情緒。」

只是，並不是所有人都有同理心，有些人的眼光帶著殺傷力。「就會有人多看他幾眼，然後多看了幾眼，也會看我，這反而是現在最不習慣的。」她長長嘆了一口氣。

三年前，她帶著先生散步時認識一個充滿抱怨的照顧者，對方覺得照顧十年的太太往生是「解脫」。林燕雪抱持著分享的態度和對方接觸，卻不料對方開始在拍照時，不顧她先生就在旁邊，對她有一些不當的肢體碰觸。

「我就把先生拉到我們中間，他還說『妳幹麻，怕我會吃掉你嗎？』我先生還在，所以我對這種行為非常厭惡，我會覺得你是輕視我、不是關心，有點趁火打劫。」林燕雪拉扯著自己的袖子，顯得有些生氣和彘扭。

因為這件事，林燕雪有一陣子故意把自己弄得蓬頭垢面，因為她害怕自己不是釋放了錯誤的訊息。直到三年後的如今，她才慢慢釋懷，做回原本的自己。

外籍配偶擔任照顧者的處境更加艱難。阿香賣地瓜兩年來，常遇到客人調侃



她不會說台語，要她回去中國。先生住院時，隔壁床的中年男子，整天沒事就用台語跟護理師、家屬說阿香的壞話，「那個大陸人以為嫁個老公就能享福，你看他老公這樣傻的，享個屁喔！」阿香聽得懂，但足足忍了四天才罵回去。

即使只是在醫院候診，也會有人看到她先生就問她，「是不是先生很有錢她才沒跑？」阿香烏溜溜的大眼睛翻了個白眼。


「台灣歧視比較多，歧視外配，你是本地人當然沒感覺，因為我們是陸配。」阿香說道，蠻不在乎的繼續翻著爐上的地瓜，像習慣了。

阿香的先生狀況好的時候，會一天到晚一直重複問女兒在哪、叫什麼名字，阿香只好不厭其煩地跟他說「你身體好起來去賺錢、養女兒，我們出去玩！」

女兒目前五歲半，寄居在附近已婚無子的小姑家，偶爾回來看父親，卻常他被當成陌生人，要把她趕出去。她一開始不明白，常常哭成淚人兒，問「為什麼父親的病都好不起來？姑丈（上次生病恢復）都可以去上班賺錢了耶。」

阿香只能安慰她說，父親慢慢會好，讓她抱著期待長大，希望等她懂事後自然明白，「你不能跟她說永遠不會好了。」阿香一邊說一邊在逐漸黯淡的天色中收拾攤位。

「所以人家說什麼是痛苦，就是生病了，讓你永遠好也好不了，讓你活著又難受，生不如死是最痛苦的。像他那樣整天腦袋空空，又從頭到腳都痛。」阿香將地瓜攤的大燈關掉，夜色瞬間籠罩住她清瘦的身影。



正中午，金晶的公公插著鼻胃管，一動也不動，睡得香甜，鼾聲如雷。因為不愛讓人用棉棒潔牙，微微刺鼻的味道隨著他的吸吐，瀰漫整間臥室。「這個比帶小孩還要累，不知道還要照顧多久…」金晶看著躺在床上插著管、毫無反應的公公。面對這樣的無力感，金晶只能不停地禱告，求上帝給她力量繼續照顧，也才能放下兩人過去的齟齬。

金晶一家五口，靠著公公的身心障礙補助、小孩的低收入兒童生活補助的固定收入，總共一萬七，扣掉房租六千五，剩下一萬出頭，五個人用。先生的工作不穩定，不同住的小姑也不願意負擔任何費用。

雖然金晶的公公是低收入戶，政府會補助送機構的費用，但是最便宜的榮民之家，補助後一個月還是要自費一萬五，而且還得排候補。其他機構都要兩萬起跳，這個數字還都不包含尿布跟牛奶等耗材費，她心有餘悸地回想說：「當初如果送機構了，費用要付時錢在哪裡？」

「有在正常賺的話哪會有（經濟壓力），所以我只好去找物資阿，阿不然怎麼辦，本身我自己也吃得少，能省則省，別人給就吃。」金晶的臉色蠟黃，雙手的骨節明顯突出。

她家裡的家具許多都是撿來的，連熱水器也是牧師在教會發起募捐所送，不然金晶一家只能繼續用瓦斯爐燒熱水。教會還介紹了一個帶領失智老人團體的課程助手兼職機會，工作時間是每一到五的下午兩點到六點，月領一萬，金晶十分高興得到這個機會。

不料，當金晶醫院家裡兩頭跑，忙著照顧公公、接送孩子上下學時，先生不但袖手旁觀還趁機和人搞曖昧。公公進行腦瘤手術當天的清晨，先生酒駕晚歸被



警察臨檢，只好吵醒金晶幫忙移車。金晶當場從先生放在駕駛座的手機上，發現通訊軟體裡曖昧不明的訊息。

隔天她喝得爛醉，身心俱疲，沒辦法在家庭、醫院兩頭燒的煎熬下擠出心力工作，只好放棄這個工作。

金晶照顧的人與她沒有任何血緣，卻得不到對方家庭的一絲幫助或感謝。「那天我是整路哭回來，我受不了的是，躺在醫院那個人到底是我的誰？是我的爸嗎？如果我再付出下去會不會變瘋子？」她痛苦的閉上眼。當時，身心俱疲的金晶和先生烙下狠話，「我是你的老婆，不是你媽，如果這樣下去，等到公公過世，我的責任也盡了，我也要離開這個家。」

還好醫院社工的主動介入，挽救了這個瀕臨破碎的家庭。在了解金晶家的困難後，主動提供附近物資發放點資訊，讓她每周都可以去拿肉。一鍋放了滷蛋和豆干的肉湯，金晶一家子就可以吃上三天。醫院營養師蒐集奶粉試用包送給她，居家服務員提供她低收入戶購買成人奶粉的優惠訊息，都讓她感激不已。

醫院社工對此解釋說，醫院營養部有賣整箱的管灌奶粉，比一般商家便宜，可以用醫療費補助。有些民間機構甚至會一箱一箱送管灌奶粉，還可以免費幫忙做後事，相關民間資源也可以透過醫院社工轉介，「如果有人有需要、有問，或病房醫護人員看到有需要的個案，我們就會給。」

只是，並不是每次拿到物資的過程都很順利。訪談前一天公公管灌用的奶粉用完了，醫院社工建議金晶去附近的食物銀行看看。食物銀行的工作人員希望可以拿到社工的聯繫方式以填寫申請表單，但對方說話的語氣和方式，讓金晶覺得



不太舒服，好像在質疑她的來歷。表單填好後需要等三個工作天。離去後兩個小時，食物銀行的工作人員才來電，叫她先過去拿一包冷凍的米跟兩隻吳郭魚。但因為架上的都是嬰兒奶粉，金晶還是沒有拿到所需的成人奶粉。


她也去過慈善基金會提供的免費素食自助餐，本想等家裡沒東西煮的時候，可以帶些菜加進麵裡煮給小孩吃，但對方聽到後隨即表明不能外帶，也「不供應什麼小孩子，是給如果家裡有不方便的人，或是自己身體不方便的人。」雖然家裡有臥床的人，但金晶聽到對方這麼說，心裡不大舒服，也就沒有了下文。類似的經驗越多，就讓她對外界的援助越來越退卻，心理越受傷。

那天晚上，金晶站在琳琅滿目的自助餐盤前，靜靜等到打烊，拎起對方包給她的一些剩菜，落寞地回家，面對兩個還沒長大的孩子飢餓的眼神。

沒有工作的七月同樣靠著兩個兄弟的金錢援助過日子，過著拿人手短的生活，「經濟一直都是我的壓力跟問題。」她低下頭，靦腆地說。

天氣冷了，連一百元的小火鍋也不捨得吃。中午到了，一條大賣場賣的起酥麵包、杯子蛋糕和肉燥泡麵，就是父女兩人寒冬中的一餐，「總是要為意料之外的開銷先打算」，說著說著，眼眶紅了。

復康巴士不好申請又有時段限制，花錢請計程車是最快最方便的，如果搭配司機幫忙揹上下樓的服務，一個月就要花到六千塊以上。經濟的拮据讓她痛苦不已，「尿布和計程車錢在花是像水一樣很恐怖的，那你又不是像有薪水這樣錢一直進。」



由於居家服務的使用經驗並不好，既然照顧開始上手，父親的狀況也有改善，七月決定停止使用居家服務，改領照顧津貼。「一個月五千我就覺得很大了，因為我是個沒有收入的人，」因為任何給父親的補貼仍然是他的，七月沒辦法動到，照顧津貼算是她的「薪水」。

受訪當天，七月撥出吃速食店套餐的預算，她就覺得享受到大餐的滋味，非常滿意了，「以前都是看到就算吃到，很難…我不知道你能不能體會。」

她想過找能在家裡工作的兼職，但是人力銀行的仲介打來都是要他去做半天或一天的清潔工，根本沒辦法顧到父親，「他（仲介）還以為我是在挑工作。」

她也曾做過別的照顧者介紹的家庭手工，趁著照顧空檔，很辛苦地做了三天，收入不到五十元，「我不是在意錢的多寡，但也要到一定數目，五十元真的太少，連一個便當都買不起。」她苦笑。

唯一比較滿意的打工機會，是最近朋友介紹去各捷運站，發送活動海報，工作完成的期限給到兩三天之長，但七月利用吃飯時間搭捷運，進出站兩次約半天，就完成了，「這工作沒有很難，帶人也沒關係，一次至少就有五百元。」

「我也不知道怎麼去找雇主，所以我在想，雇主是不是也找不到我們？其實我們很適合去做（這類型工作）。」七月事後高高興興的在臉書 PO 上父親拿著海報的照片，工作完成後，還特地帶父親去吃他最愛的台南碗粿。

除了照顧津貼，全職照顧者很難領到其他現金補助。七月有中低收入戶的資格，但是當時申辦人員認為有工作能力的人不能領津貼，只能免繳每月幾百塊的

健保和國民年金費用。阿香則是因為有五百多萬的房子，連申請的資格都沒有，對方說她有勞動能力可以去工作，她說：「沒有房子我要住哪裡？這是安居樂業的最基本吧？去工作的話，我先生要有人顧阿！」



同樣因為名下有財產，不能領到補助的林燕雪也無奈地說，家裡的現金只夠支持到後年，她說：「真的不行的時候，我也應該出去工作，但是請了看護後三、四萬的薪水大概沒剩多少…對於符合需要 24 小時看護的病人，如果是由家人照顧，政府是否該考慮將補貼給家屬？」

第四章 照顧者誰來照顧



台南市照管中心舉辦的長照 2.0 座談會上，桌上擺著一疊資料，照顧失智母親長達八年的張美月在座談會後和林燕雪提出一樣的疑問：「我都自己顧，政府編列的服務預算可以直接給我嗎？」

張美月母親的失智狀況在近一年多來變得嚴重，大小便開始失控，已經開始照顧不來，卻遲遲無法找到能接受像這樣重度失智老人的照顧支持服務。

照顧重度失智個案需要較多人力，一般日照中心、養護機構都不敢收。當地比較有品質、有人力帶活動的養護機構像悠然山莊、綠園等，一個月都要三萬六、三萬八。雖然退休前是教授，但對於提早退休照顧媽媽的張美月來說，這筆錢還是很大的經濟負擔。

即使要轉職成為照服員照顧自己的家人獲得服務給付，在現行體制下也不行，還是必須花錢請同事照顧，讓自己去喘息再去照顧別人的家人。在場的一名個管師提出質疑，「這不是很矛盾嗎？」卻沒有人能回答她的問題。

家庭照顧目前還是被定位在無酬勞動，也因此日本首相安倍提倡的「介護不離職」，就是倡導不要因照顧離職。因為離開職場將會讓先前所累積的職場年資、福利，一併消失殆盡，讓照顧者容易陷入貧窮。

但除了離職外，照顧者還有其他選項嗎？

台灣二十五到四十四歲女性的勞動參與率都在七成五以上，高於日本和韓

國，卻在四十五歲以後顯著下降。¹在台灣長工時的環境下，因為台灣的職業婦女「永遠趕著載小孩、接父母，真的、真的最需要的是，照顧和工作的平衡配套措施。」文化大學社福系教授陳正芬說，自己是到生了小孩才知道照顧多累。

為了讓人民兼顧工作與家庭，OECD 國家除了育嬰假外，更發展出「照顧假」的趨勢。對於照顧末期疾病家人的照顧者，法國可請三個月假，最高可支薪三星期；德國則有最高六個月無薪假，提供無息貸款支應生活所需。人口高齡化情形嚴重的日本，針對需要兩星期以上照顧的家人，也給出限定一個家人只能用一次，但長達九十三天的有薪假。和台灣老化趨勢相似的韓國，照顧者也可以申請到一年九十天的無薪假²。

相較之下，台灣目前一年只有七天無薪「事假」。一旦家裡有人失能或失智，就得在工作家庭兩頭燒的壓力下，被迫面臨辭職照顧、送機構、請看護的三選一局面。但日本顧老假財源來自社會保險，台灣若要仿效推行，首先必須解決財源問題。³

中華民國家庭照顧者關懷總會從勞動部調到的資料發現，台灣每年有十三萬人因為照顧離職，其中除了和七月、林燕雪、金晶、阿香一樣工作正起步的年輕粉領，也不乏像花旗董事長管國霖、教授張美月一樣提早退休的中堅分子。

「這些人離開職場是業界很大的損失，經驗傳承就這樣斷掉了。」陳正芬說。目前 104 銀行也正在推動從每年用來辦尾牙的員工福利金裡，提撥部分比例來做臨時照顧人力的經營，企圖翻轉企業主的傳統觀念。

¹ 勞動部國際勞動統計（2016），2018 年 8 月 13 日取自：<https://goo.gl/NvqMVT>

² OECD Family Database（2016），資料來源：<https://goo.gl/LTxA6L>

³ 聯合新聞網 2018 年 7 月 23 日報導，取自：<https://goo.gl/zHMxTg>



然而，花旗董事長管國霖之所以找不到機構給重度失能的父親住而要辭職自行照顧，是因為台北的安養機構數正在迅速減少，從 2007 年的 170 間下降到 2017 年的 104 間⁴。

「他住的仁愛區已經沒有機構了。」陳正芬說，台灣房價高，精華地段的土地直接賣掉就淨賺上億元，沒土地的根本負擔不起租金，也不可能都靠市場機制。「國有土地才可能（讓機構）建立在社區，但獲利就必須控制在百分之十以下。」她說像目前台北市政府正在釋出的松山區、中山區、總統府旁貴陽街等黃金地段，過去兩三年，就吸引到很多非營利組織競標。

不論是短期骨折、中晚期失智，還是末期安寧，機構的照護需求一直都存在，就像管國霖在網路視頻裡談到的：「如果我能再選擇一次，有機構能夠達到我的標準，我會建議所有人，用機構的專業去照顧你的親人。你做好陪伴，放下壓力，做我們這個年齡該做的事。」

陳正芬認為不該把機構當成同質性看待，私立機構應該要是開放的，過度控管收費就會導致機構過於同質性；衛生局控管單人房一個月最高只能收四萬五，但台北坐月子中心單人房，最便宜的一個月就要至少十五萬。

南部一間護理之家的老闆表示，目前開出的八十九床只有七成住滿，收支不如預期，讓他十分頭痛，但機構的人事費用已經超過收入的百分之六十，他說這個數字在經營管理上是一條拉警報的「紅線」。

北部的機構已經開到三萬五，他還是維持在兩萬五，因為怕有些住民沒辦法

⁴ 中華民國統計資訊網〈縣市重要統計指標〉，來源：<https://goo.gl/yydRZE>



負擔。「沒有政府的補助不敢隨意漲價。你要不就是借錢補貼咬牙撐著直到倒閉，不然就是犧牲掉住民的照護品質。」這也是台灣機構普遍面臨的困境。

他說起之前去歐洲參訪的經驗，歐盟許多國家如荷蘭，機構費用由家屬、政府、保險共同負擔，「德國的機構收到十二萬，但扣掉保險、政府補助，住民只需要出到四萬。」德國基本薪資是九萬，等於還有五萬可以運用。

在台灣，除非是低收、中低收入戶，政府從以前到現在完全沒有針對機構的補助。目前平均薪資若以三萬五計算，機構收兩萬五，只剩下一萬可以運用。不只照顧者花不下手、經營者也得斤斤計較成本收益。

「老實說啦，當機構同業開始削價競爭，一萬八、一萬七的向下喊，超收住民的黑數只會越來越多。」他熄了菸，順手把菸蒂丟進水溝裡。

為了因應這樣的困境，機構經營者開始往社區小規模發展，以短期住宿、恢復自立能力為目標，讓住民和照服員都能從中得到成就感，突破以往機構帶給人的死氣沉沉印象，提高入注意願連帶提高收費。

走進藏在社區不起眼的大樓地下室中只開出二十二床的護理之家，一進門就可以聽見響徹雲霄的吆喝聲。裡面的照服員和住民正在努力做肢體活動，彼此扶持打氣。院內的每個角落都經過設計用來幫助復健，用的是基本的生活家具、斜坡、扶手，住民和照服員共同一致的目標，就是讓失能住民在「三個月內」重新站起來，回歸家庭。

雖然每個月的費用若是全自費就高達六萬。但比起一般機構進去後再也不能



出來，機構院長表示：「我們比較像是健身房或學校，大部分意願夠的，都可以在三到五個月間站起來，重新回歸家庭。」

院長兩個二十多歲的女兒都在這裡擔任員工。大女兒在廚房幫忙開伙，本來第一志願是物理治療的小女兒，雖沒有如願考上，卻也誤打誤撞在這裡一邊就讀職能治療的在職專班、一邊幫忙住民做復健。

小女兒打開電腦裡面記錄著住民每日進步的影片，如數家珍地說：「這個剛來的時候還坐著輪椅，住了兩個月管子拔了、也能走路；另一個也是住了三個月，就出院回歸家庭了。」語氣裡充滿雀躍。

同仁仁愛之家董事長兼居家服務策略聯盟理事長林金立，也贊同這樣的作法，他說：「除了安寧，我們希望住宿型機構的定位是讓人的能力提升，重回社區。」在 2011 年成立日照中心並接手養護機構時，林金立引進日本自立支援的照顧模式：零約束、零尿布、零臥床。

「政府其實不需要做太多，只要建構一個有效率且友善的管理機制，」他認為，政府只要做好守門員、公平者的角色，去確保跟維護服務品質，區隔出不好的機構，以免劣幣驅逐良幣，好機構就會自然而然在社區落地生根，

「機構住民中有二到四成，如果有好的日間和社區照顧，是有機會繼續在社區生活，」他說只要長者可以不用坐輪椅、拿拐杖自己去上廁所跟吃飯，就可以回歸家庭，只要白天去日照中心運動和洗澡；狀況更好一點的，甚至一星期只要去兩天，其它天在家使用居家服務。



一間位於巷弄內的日照中心，就成功幫助許多照顧者，兼顧家人和工作。「我們有四台車在接送，最遠的接送距離達七公里，家屬送來就可以去做自己的事，」負責這間日照中心的社工說。

比較早出門上班的家屬，只需要將鑰匙先交給負責接送的照服員。被照顧者可以在這邊參加團體活動，中午共餐、下午沐浴，有多的飯食還可以帶回家。

這間日照中心的個案裡，三分之二是失智，三分之一是失能，中度失智最多，也有重度失智。透過建教合作，這間日照中心由實習學生擔任安全看視的工作，讓現場的四個照服員可以更放心的帶活動、照顧長輩。

但畢業後願意留下來擔任正職的學生還是少數，「家人不希望自己孩子去做這種辛苦的工作啊！」日照中心社工無奈地說，只要照服員一離職，很難再找到人，「機構給的薪水比較高。除非是不想在輪班，或是一對一的全天醫院看護，不想再承受高強度的工作量，才會考慮來我們這裡。」

和一般年輕人的想法不同，在悠然山莊擔任個案師和日照中心的副組長陳聖儒，從老人長照相關科系畢業後，年紀輕輕就投入長照產業。七年來輾轉從機構再到居家、日照，目前在長照 A 級單位負責台南市南區長照服務的整合。

「覺得業務量大，是一開始還不熟悉，但我覺得就是經驗累積，」陳聖儒以手上兩百個個案舉例，他以前在為個案連結長照服務時，常常感到棘手，常常要花費近一小時的時間。

但抱著「為了長輩好」的共識，面對困難陳聖儒不怕去詢問同事和前輩，大



家也給予他正向回饋，現在他只需要十五分鐘就可以處理完畢。

「如果當作服務自己的長輩，你會不會怕麻煩？如果今天你覺得什麼都簡單就好，你當然覺得什麼都麻煩。」他直接地為長照工作下了註解。


對照顧工作有熱情的居服員，其實並不在少數；七月一開始照顧父親時，連洗澡、簡單的肢體關節復健運動都不會，是居服員教會她的，到現在七月都還很感謝他，很可惜他已經離開。

外表看起來像大學生的小圓（化名），有八年的居家服務經驗，是很有熱忱的居服員，樂於和家屬一起解決照顧上的疑難雜症。看到案家一天天在她服務下的進步，得到很大的成就感。

「一例一休前，那是我最快樂的時候。」當時小圓可以依照案家需求還有自己的狀況排班，自己掌握收入的多寡，每天排九到十個小時的班也不喊苦，一個月兩百小時的工作時數，可以有三萬五千元左右的收入。

一例一休後，小圓說她工作的機構付不出加班費，假日不能上班、平日也只能上八小時，一個月工時限制在一百六十小時內，也不能多接案維持收入。有時候季節交換，個案住院或過世，時數掉下來，「硬生生少掉一萬到一萬五千塊的收入。」

為了讓每天工作時數剛好控制在八小時，小圓接案時只能依案家的時數為主，而不是像以前一樣能按照工作內容的輕重，做時間上的彈性安排，這種「綁手綁腳」的感覺讓她在去年年底轉換跑道，投入社區據點的長照工作。



林金立說：「小圓以為自己之前有賺到，但其實還是被體制剝削了，」如果依照勞基法的規定，居服員的工作時數達到 170 個小時後的時數，就要用加班計算，會少賺是因為居服單位付不出加班費，沒辦法多排班，因為「排越多越賠錢。」不然光是回到勞基法的正常架構下，正常工作時間下，薪資就會多一到兩成，只是運轉三十年的體制，短時間不容易轉過來。

居服新制上路後也帶來不小衝擊。舊制採時數制，居服員可以固定知道一天要服務哪幾個案家，時間可以固定。現在改按項計費，要趕著往返各個案家，拚效率做完服務，交通風險和時間金錢成本反而增加，讓居服員們有苦難言。根據失智共照中心個管師的觀察是：「根本沒加到薪。」

這名個管師說，有個還在上班的照顧者，覺得中午要來去匆匆煮飯給兩個長輩吃太麻煩所以使用居家服務。以前中午一個小時的居家服務可以煮飯，看長輩吃完飯、洗個碗再走。新制後，「煮完飯就走了，長輩發生什麼事誰知道？」除非再另外買一個「看顧」的服務。但兩個服務併在一起，會比原先時數制一個小時的服務費用還高，案家不易接受。

還有一個照顧失智爺爺的奶奶，以前請來居服員星期一到五的兩個小時內，可以換尿布、散步，隨時帶他去洗澡更衣，解決爺爺主要的失禁問題。現在計項式服務洗澡只能洗一次。「誰知道爺爺什麼時候會失禁？」奶奶最後只好改請看護。

這樣的情形並不罕見，台灣目前有近二十五萬外籍看護工且持續增加中，對外勞的進口依賴日漸加深。因為沒有被勞基法規範，目前最低薪資還在一萬七、

工時長達十三小時、35%的看護工從未放假⁵。和本國看護工、照顧服務員一比，便宜又好用，衍生出許多勞動權益的爭議。



要減少外籍看護依賴，陳正芬表示「首先應該將他們納入勞基法規範。不然累了，照顧品質一定差的！」她認為應該運用每個月雇主負擔的「就業安定費」一年共四十八億再加上政府補助，訂立專款專用。做為外籍看護受訓經費以及外籍看護工按勞基法休假時，聘請外籍看護家庭改申請長照服務的補助。不但能有效提升整體照顧品質，也能讓本國照服員的高素質被認識，建立信賴感、提升長照服務使用率，她強調：「長照還是必須回歸內需產業來看，因為一定跑不掉。」

⁵ 勞動部〈106年外籍勞工管理及運用調查〉，來源：<https://goo.gl/GmeHYs>

第五章 走出家門才有希望




儘管已經七十歲，襯衫和西裝褲在小山（化名）精壯的身上，隱約仍看出當年的風采。三十歲做頭家，帶領工廠幾十名女工製作高跟鞋鐵片，一根根敲出當年台灣中小企業的經濟奇蹟。然而，不敵產業西進的大趨勢，中年失業跳上商船當水手，曬過澳洲的陽光、吹過太平洋的海風，二十年來從此家鄉是他鄉。

五年前，落葉終於歸根，享受了幾年平時打牌、偶爾遊山玩水、跟老伴鬥嘴的退休生活。不料，兩年前，太太卻突然中風倒下，不久後併發失智症。

他說：「真的不知道人在疾病前會變成這個樣子，她跟之前差太多啦。」以前太太未婚的時候，個性是很傲，會頂嘴、看不慣就罵人，可是不理她也就好了，兩人倒也相安無事，「現在像小孩子一樣，太依賴、太黏了，什麼事都要幫她張羅的很好。」

坐在物理治療師女兒為媽媽準備的書桌旁，桌上是攤開來的國小寫字本，練習筆畫的前幾頁已經被寫滿，再翻卻全都是空白。桌上還有幾盆為了讓媽媽動手澆花，不至於退化得太快，女兒所精心設計的小盆栽。「她早就已經忘了，這個我在澆的。」雖說是忘了，但只要一碰到女兒送的寫字本，她就連忙轉過來緊盯著。

這時，小山太太把頭上戴著的紅色帽子丟在地上，冷冷地說「撿起來」。小山看了她一眼，似乎有什麼話想說，卻一個字都沒有出口，彎下腰默默拾起。「社交活動就沒有了、因為走的太累了，」小山脫下眼鏡，揉了揉痠脹的眼睛。



和小山一樣上了年紀的七十歲照顧者郭紀雪阿嬤，除了家裡，她還有第二個去處：社區據點，可以和七十二歲失智多年的先生一起解悶、同樂。「帶著先生出來玩真的很好，不像在家裡只有兩個人相看。」她說，隨著先生的失智狀況加劇，雖然暫時不想申請服務，卻能趁阿公來到社區據點參與活動時，溜回家處理家事。

「過去跟現在一直在做的事情，就是把失能者跟家屬從家裡找出來，讓他們除了身體的照顧外，也能得到心理上的照顧。」從居服員轉換跑道，擔任社區據點照服員的小圓，這天請來講師帶他們做勞作，用不同的圓形貼紙，貼上已畫好簡單構圖的圖畫。

大家在講師和照服員的鼓勵下，用一個小時做出一個簡單但繽紛的作品，「勞作是最好上手的，成品也可以帶回給家人看，讓他們知道據點在做什麼。」小圓笑著說，另一隻手搭在阿嬤的肩膀上。

另一邊的社區據點，照服員阿桃正要前往窄巷中的老磚房接送九十三歲獨居在漁村的阿春嬤來到社區活動中心。「若是用接送服務，兩公里的車程，阿嬤一趟來回就要一百塊。」為了不造成阿春嬤的經濟負擔，從年初開始，星期一到五的九點半，阿桃每天接送阿春嬤，帶她來和其他七名社區居民、衰弱以及失能老人，一起開始一個早上的課程。

上次是畫油紙傘，這次是清明節的應景活動包春捲。前一晚阿桃準備餡料到午夜，又得清晨六點起來炒料，才能保持新鮮。社區的婆婆媽媽們忙著把春捲皮分開，花花綠綠的餡料擺得滿桌精彩。

課程從椅上的體操和拉筋搭配法鼓靜思語開始，再播放水結晶會因著意念好壞改變的短片，「從中和他們探討生死的意義，培養他們感恩的心，願意改變過去不好的思考慣性。」




「其實，一開始都是不願意來的，」阿桃說，有一對中老年夫婦是太太照顧失明的先生，本來滿懷怒氣不願意踏出門的先生，在課程中漸漸放下防備心和其他人坦誠相待，回到家後也不再和孩子們爭鋒相對，身為照顧者的太太也輕鬆多了。

據點開始一百天，八名學員從意興闌珊需要人催促，變成時間未到就早早抵達，臉上憂鬱的神情也慢慢變得開朗，「社區據點其實就是過去農村收成時，彼此共享食物、時光的生命共同體想像。」。

三月底一場失智症社群互助座談會上，台灣失智症協會秘書長湯麗玉這麼說：「未來人力就是不夠，互助、社區的守望相助，是必然的趨勢，因為未來失智失能者會增加，但照顧人力會減少。」

目前戰後嬰兒潮五、六十歲的這群人仍佔最大的人口比例，「這些中高齡者確實可以成為社區互助力量的來源，」陳正芬說，這也是日本已經發現的「五零八零」現象：五、六十歲照顧八、九十歲。

不過，受限於傳統福利政策思維，「民眾還是比較期待長時數的居家服務，但社區跟居家搭配混用是新政的目標。」照管中心督導表示，開發在地性服務資源的同時，也應教導民眾彈性運用社區據點、日照、機構和居家服務。



「坦白說，目前最大的困境在於中央補助款撥付的很慢，」督導說，以一個里一個社區據點目標來看，目前進度只達三分之一。辦理新據點需要人事費，要自墊的前提，是自行營運的資金足夠撐過撥款前的空窗期，本來想要辦理的單位就會因此退卻。

衛生福利部社會及家庭署副署長陳素春說，政府並未排斥長照險作為未來選項，但長照險就像全民健保的概念一樣，民眾繳了保費就會認為應該要得到服務，但「目前長照服務的點太少，所以必須用稅收趕快布建好長照據點，適合推動長照保險的時機才會出來，」也才能進一步談論其它理想實踐的可能。

「今年一月已經開始用整合型計畫，整筆錢下去地方政府。」以往是地方先提計畫審核後再轉給中央，現在是由地方政府自行規劃資源佈建，申請補助經費後就可以直接撥款給民間團體，「如果中央跟地方配合的好，該修的趕快修一修，時間應該有縮短，」陳素春認為兩、三個星期內拿到經費應該可行。

社區據點的成長，牽連到的不只是當地居民的福祉，也關連到長照 2.0 的階段性任務是否能達成，然後往前邁進。

照顧者不必然是等著他人來解救的被動者，他們也正靠著自己的力量、他人的支持，積極正向地走出一條新道路。

林燕雪說：「這就是我的人生，可是他們覺得說是我死腦筋，我說不是，我會把他活得很精彩、我會過得很自在。」她笑得自在而燦爛。

「我覺得照顧者會想不開，是因為他們不知道自己有很多的潛能，可以扭轉



現況，」她想起之前在兒童之家上課時，發現到身為孤兒的他們，國中畢業後只有餐飲或美髮兩種選項，因為學長姊都說這才是最能夠養活自己的方式。

林燕雪嘆了口氣說：「那換到我身上，我就會想難道真的只有這條路嗎？送安養院、送機構？」

她說，周遭好像很多的照顧者故事都很悲慘，有些照顧者就會把這樣的印象投射在自己身上，「我覺得是做到說照顧者都能夠一直站穩，就像要當臨床心理師要有執照，但照顧者沒有，他比父母親還難當，而且旁邊的例子都是負面的。」

許多照顧者都是關起門來摸索，但他們需要有模仿的對象，從中學習怎麼當一個照顧者，而不是自己一個人在黑暗中瞎子摸象，沒有一個可以加油打氣、請教的學長姐或前輩。

「如果說我今天沒有這個對象，我談的你聽不懂，甚至說你會反過來勸我說你不要這樣，你應該要有自己的人生，因為很多人這樣勸我要去追求自己的人生。」她說，家本來就是誰的力量大，誰就多做一些。

「照顧者沒辦法出去的話，總可以用個有聲書、電台吧，你看很多阿公阿嬤運動回來就守住電台，但都在賣藥。」於是，林燕雪決定先當這麼做的第一個人。

她成立「小朱師傅追記憶」粉絲專頁，建立一個解決新手照顧者（特別是腦傷）徬徨迷惑的平台。還創立了一個私人社團，每天抽空一一回覆問題，在上面



和其他照顧者交流心情、分享照顧、復健的心得。

為了一名希望讓自己不能閱讀的爸媽聽懂的讀者，她在上面分享了兩段照顧心情的錄音，對方的媽媽聽了之後，開始能夠對中風的先生釋懷，不再責怪他為何不把身體顧好，把家裡搞得烏煙瘴氣。

寫過童書繪本的林燕雪，在先生出車禍的第二年，一直以為他會恢復記憶。所以持續將他們日常的點滴，寫在本子上，盼望有天先生醒來，能夠知道自己這陣子是怎麼過的。雖然先生奇蹟甦醒的一天，還沒有盼到，但看過林燕雪照顧紀錄的周遭親友、醫生、先生的同事，紛紛鼓勵她將自己的故事傳播出去。

幾經思索，林燕雪決定把這些紀錄和心路歷程，寫成書出版，寫作成為了她治療自己、激勵他人的方法。

《等你回來，雖然你從未離開》是林燕雪第一本書的書名，也是她對先生許下的心願，因為曾有醫生告訴她，腦細胞修復需要很長一段時間，「所以我耐心等待，等他回來。」

2017年七月出版後，出乎她意料地大受好評，引起各界關注，還收到來自電影公司的翻拍邀約。

書末，林燕雪附上了大兒子給父親的信，有一段這麼寫著：「我並非認識一個全新的父親，而是認識一個最真實的父親。每次和父親開玩笑，他都笑得燦爛，車禍前的他，很少對我們這樣笑。」



林燕雪也可以和先生一起沉溺在悲慘的氛圍裡，但她選擇把自己走向比較陽光的地方，先生也因此被她帶去陽光的地方。

在一段林燕雪放在粉絲團上的小旅行影片中，面對彎曲的山路，林燕雪這樣鼓勵其他類似經歷的照顧者：「天底下沒有什麼事情是可以打擊我們的，我們一起加油，前方的路不曉得左轉之後會是什麼，我覺得他是美麗的，你們覺得呢？」

賣起烤地瓜已經兩年，阿香熟稔的拿著一條條肥滿金黃的地瓜，攤在灶上，沒多久，陣陣蜜香就撲鼻而來。一個月約一兩萬的收入，還算可以勉強維持生活支出。她說：「像這樣子我不是忍受，是心態比較豁達啦！」

整個下午，汽機車陸陸續續在地瓜攤前報到，生意還不錯。阿香見到有客人來，低垂的眉眼馬上飛揚起來，連忙拉下口罩，送上親切的笑容和問候，地瓜秤重後的零頭也都阿莎力的不收，充分發揮以前在中國經營服飾店的本領，「不然你哭給誰看呢？鼓勵不能當飯吃，現實生活才重要。」

「就這樣過日子唄，努力把日子過好唄，我老公要是沒生病，我人生會更精彩！」為了賺錢也做過板模、清潔工的阿香，很有自信自己不怕吃苦。有生意頭腦的她，希望靠賣地瓜存一點錢，整修家裡改賣剉冰。

「我的夢想是賺多多的錢，在台灣在哪裡都離不開吃，賣吃的賺錢，薄利多銷，我的地瓜就比別人便宜十到二十元。」阿香訴說自己的事業夢時，顯得很有生命力。此時，先生以前的同事帶來了一袋橘子，問她生意好不好，需不需要多買一些，阿香收下後剝了橘子，將橘子皮放在灶邊烘，就成了紅燒豬腳用的陳



皮。

「我要自己活出我的精彩，像我老公這樣子，我只是不方便出門而已，可是我活得比你們任何人都精彩和拼命阿。」語畢，阿香露出自信的笑容，彎彎的柳葉眉像一條新月，等著盈滿的那天。

在藝術治療的功能逐漸被認識的現在，藝術表演成為許多照顧者的精神寄託和突破自我的方式。SHOW 影劇團導演陳義翔還記得第一次演出結束後，七月從座位上站起來，深深的向他鞠了個九十度的躬說：「謝謝你完成我的夢想。」

「我們演的是真實的戲劇，讓台上一分鐘的解放，成為照顧者生命中的延續，釋放自己、和底下的觀眾。」三年來，陳義翔在許多照顧者相關協會擔任戲劇表演課程講師，主導了《落地的蒲公英》、《家有彼得潘》等戲劇演出，讓照顧者自己講述、展演自己的生命故事，他們要的是「同理」而非同情。

陳義翔要照顧者們把過去最印象深刻的事情搬上舞台，其中最讓人最印象深刻的是一對老夫妻。

他們在舞台上，拿著大片的姑婆芋，演出蜜月時躲雨的甜蜜時光，就算失智的先生已不是當初的英俊挺拔，甚至顫抖著瘦弱的身軀、眼歪嘴斜，但太太凝視的目光和笑容依舊溫柔，感動了台下觀眾。雖然對於觀眾來說這樣的演出是感傷、感動；但對於台上的表演者來說，更多感受到的是「興奮」，太太事後回想這麼表示。

不只在舞台上的時刻，劇場打破人與人之間的安全距離，拉近人與人之間的

關係。即使有些團員許久未見，在劇場再會時，依舊熱絡得像從未離開，是這個場域所塑造出，獨一無二的特殊情感和默契，不管照顧的過程多麼愁眉苦臉，來的時候都是很開心。



一開始被照顧者表達和肢體不是那麼好，經過幾次訓練後，變得比較敢表達，敢發揮肢體語言。「看到最大的變化是，成員逐漸對這個團體產生向心力，喜歡上這裡。」主辦單位之一的弘道老人基金會社工簡佩芳笑著說。

七月拿著手機，播放給記者看她在劇團演出的影片，全身紅色的女巫在陣陣繚繞的煙霧中走出，打上燈光，架式十足。

從照顧者協會課程中接觸到的戲劇表演課程，意外開啟了七月另外一扇的人生窗口，「可以出來玩、交朋友、上課，得到快樂，不像以前只能關在樓上的日子，」每周兩次，她帶著父親參與工作坊的排練和相關演出，導演也會幫忙接送。期間出演過彼得潘裡的紅衣巫師、也隨著公益演出上山下海，「帶著父親出來心裡比較輕鬆，轉移目標得到心理的滿足。」

她也參與即興劇的表演，那是一種無劇本、不經排練，只靠演員彼此默契，和觀眾互動激盪而成的即興故事，是一個可以不顧世俗眼光和限制，徹底放鬆的劇場。

在即興劇的演出中，不管觀眾拋出多荒誕的點子，演員們都必須不假思索地一起完成，和觀眾一起享受劇本的互動性和不確定性，從中解放自我，找回與生俱來的勇氣和想像力，「這是一個無條件支持的劇場」七月笑著說。



父親愛跟著她，一部分是好玩，一部份也是因為出門會有好料吃。即使左手不那麼流暢，為了博得大家的讚賞，他開始模仿戲劇動作，像美猴王的經典姿勢、阿拉丁摩擦神燈的姿勢，做得維妙維肖。

「一開始是因為沒有數位相機…」七月在臉書上創立粉絲團放上和父親出遊的照片，分享去過的無障礙景點，「想等父親百年之後，能把照片放在告別式上，」為他們曾經的努力留下見證。

其中最珍貴的一張照片，是他們經由家庭照顧者協會介紹，擔任中華職棒開球嘉賓。

「我們像貴賓一樣，只負責到球場丟球、接球，全程被服務，父親至今看到被女生圍繞的照片時，還是很開心。」和父親一起站在中華職棒球場上，接受眾人目光的注目，是她和父親共享的、最難忘的回憶。這也才知道，原來七月的父親年輕時曾打過棒球，還念念不忘。

藉由一起出門參加活動，父女之間開始有了共同的話題，父親也為了能夠跟著七月一起出門，更努力做復健，形成正向循環。漸漸地，七月和父親越來越不像父女，而是朋友。這是在父親生病以前，七月所想像不到的，就像即興劇的笑點，往往出乎意料之外。

「我姊姊說，感覺父親中風後跟著你，生活變得比以前多采多姿，」七月露出小女孩般的笑容，臉也跟著紅了起來。即使照顧工作的辛苦和苦悶，充斥大部分她稱之為「數日子」的生活，七月仍沒有放棄生活和自我的潛力。

因為她知道：「只要勇敢走出去，世界就是你的。」





〈報導企劃〉



第一章 報導動機

《失控的照護》一書中，長期照顧失智婆婆的媳婦，在婆婆又一次隨地便溺時，忍不住毆打她，一邊哭一邊說著：「不行！這是要教你。」隨後又哭著道歉「對不起，竟然做出這種事…說到底，還是死了比較好…」

雖然是日本虛構小說的情節，但是「照護殺人」的案件在日本真實社會中層出不窮。「照護殺人」，是指不堪長期照顧下的心力交瘁，失手釀成的悲劇事件。這樣的狀況往往發生在責任感強、但社會經濟地位處於相對弱勢、又比較不會利用公家資源服務的人身上。

「照護殺人」最有名的例子，是發生在日本神奈川的「植松聖（兇嫌名字）」事件⁶，2016年7月26日，當地殘障人士照護中心的離職員工，持刀闖入後，隨機殺死19名入住者、造成另外26人輕重傷，是日本戰後以來最慘重的大規模屠殺行動。

曾在該照護中心任職四年的兇嫌，聲稱世間沒有殘障者會更好。在事件發生之前，他曾遞交請願信給眾議院院長，希望可以「打造讓重度殘障者在家庭生活和社會活動極為困難的情況下，可在監護人的同意下安樂死的世界」並附上殺人計畫，指將從自己熟悉的設施開始，在兩個殘障者設施殺害260人後再自首⁷。

台灣社會照顧殺人的事件近年層出不窮，而且多半發生在讓街坊鄰居不可置信的「孝順好鄰居」身上。「1屋2命 悶死公公 孝媳跳樓⁸」長期照顧失能夫家家屬二十年，先是沒日沒夜的照顧中風臥床的婆婆，又將行動不便罹患胃癌的阿嬤照顧到一百歲壽終正寢、最後才是意外車禍的公公。在外擔任看護的王婦，每天工作十小時後回家還要照顧公公，親朋好友甚至村里鄰居，怎麼也沒想到口中

⁶ 維基百科：<https://goo.gl/icpA1M>

⁷ 中時電子報 2016年7月26日報導，來源：<https://goo.gl/1f1AHM>

⁸ 蘋果日報 2016年1月27日報導，來源：<https://goo.gl/0EYbOM>



的「樂觀、有耐心的孝媳」會失控成為劊子手。

「長期照護壓力大 失業男勒死久病母⁹」和妻子一起照顧四肢無力臥床母親十幾年，日前失業，在姊姊的建議下將送往機構的母親接回家中，在失業和長照的壓力下，失手用延長線勒死母親。姊姊到警局告訴他「你真的壓力很大，大家都會原諒你！」兩人抱頭痛哭。

照顧失能者和照顧健康的孩子不同，大多數失能者的狀況，已經不會再好轉，最多只是不會再惡化，隨著年事漸高或是併發失智症，甚至會漸漸失去溝通的能力，導致付出和得到的回報往往不成正比，讓人感到無力。

由於高齡社會導致失能者越來越多，醫療發達讓「人不容易死」的長壽社會，無止盡且重複的二十四小時照護工作，不知何時能夠解脫的絕望感，更讓照顧者不堪負荷。與此同時，筆者卻也在採訪的過程中，看到照顧者生命中的韌性和正向力量，並不是只有媒體上的負面刻板印象。

家庭照顧者們如何面對家人突如其來的失能，從一開始的不熟悉、跌跌撞撞，到後來的逐漸上手，過程中所面臨的問題、以及如何突破困境的寶貴經驗，並從專業人士的看法延伸至社會結構面的討論。

希望這篇報導，可以透過多位家庭照顧者實際照顧經驗，讓新進的家庭照顧者提前知道會面臨的狀況，又要如何處理、走出困境，不輕易放棄。一般的讀者也能藉由看見這群人，重新思考和定義照顧和家庭的價值。政策制定者則可以透過使用者、第一線工作人員的觀點，建構出長照未來的理想方向。

⁹ 自由時報 2012 年 11 月 14 日報導，來源：<https://goo.gl/FPyYUY>

第二章 文獻探討



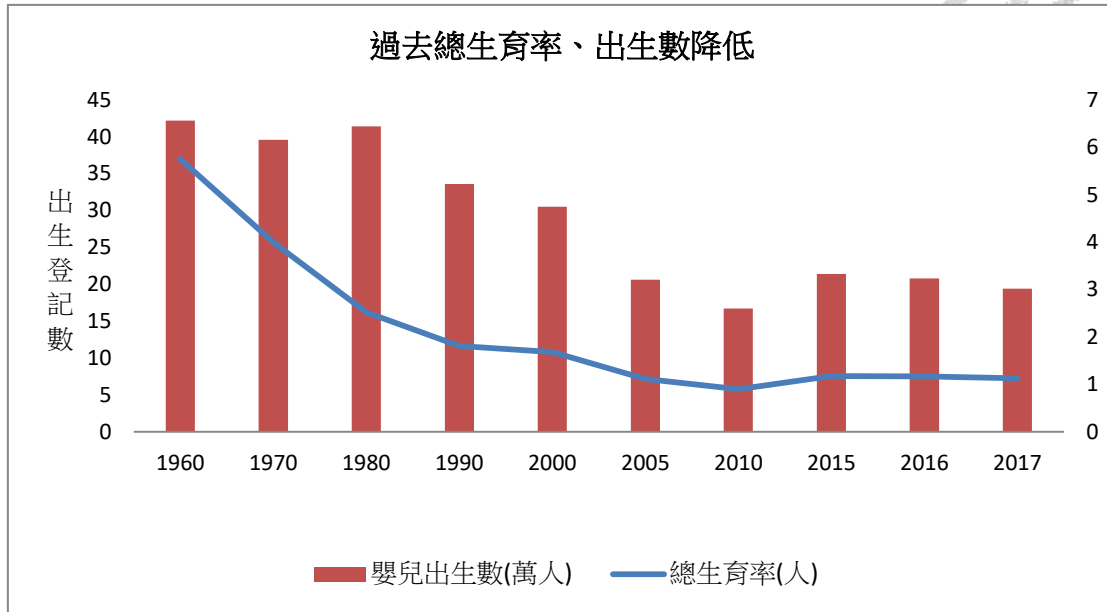
本深度報導以照顧者的生命故事為主軸，寫出長期照顧下的困境，初步探討周遭社會資源和支持、產官學的創新合作，找出未來台灣長照未來的可能方向，在其中凸顯照顧者個人的能動性和潛力。

本章文獻結合學術論文及政府公開資料，作為深度報導的背景知識和質化報導外的量化佐證，最後以他山之石的經驗做為借鏡。第一節以台灣人口資料勾勒出未來社會的高齡化面貌，聚焦在長照需求人口大量上升的迫切性。第二節簡介台灣長照政策的發展、長久以來的發展限制。第三節帶出本報導的主角，描述家庭照顧者的樣貌，照顧上的困難和需求、與長照政策的互動，透過自我賦能帶來的正向經驗。最後一節探討大環境下的未來發展趨勢，包含社區互助自助網絡、人性化的社區小型機構、長照保險與照顧者津貼的國外經驗。

第一節、我國人口概況：少子化加上人口老化

(一) 生育率世界倒數 照顧人力越來越少

台灣嬰兒的出生數從 1970 年代的 40 萬、1980 年代的 30 萬、從 2008 年開始掉到 20 萬以下，此後在附近上下浮動。總生育率從 1970 年的 4、1980 年的 2.51、1990 年 1.8、2000 年的 1.68、2003 的 1.24 進到超低生育率階段，2010 年掉到新低 0.895，一名育齡婦女一生中甚至不會產出一名孩子，之後略為回升，維持在 1.1~1.2 之間（見圖一）。

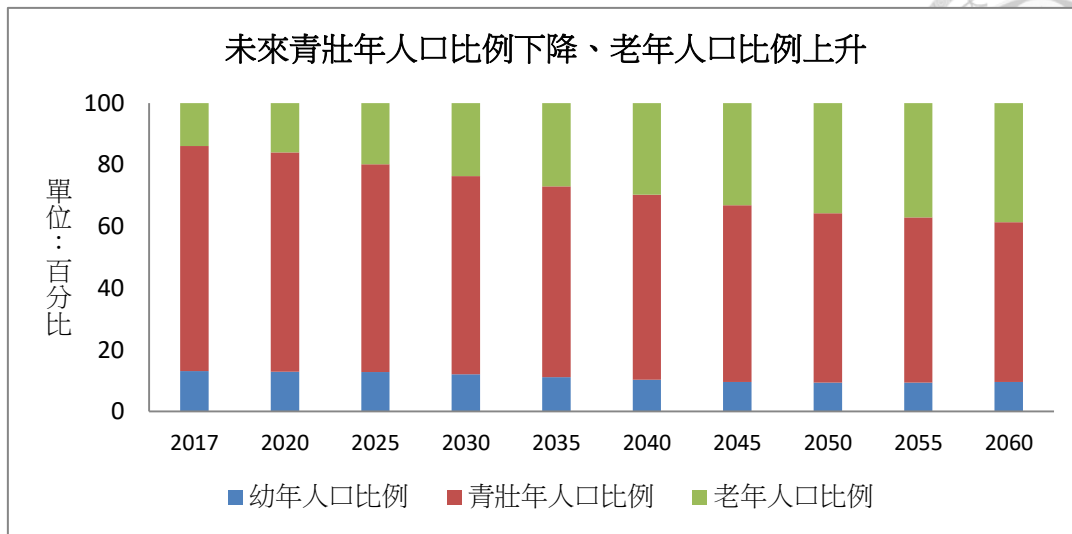


圖一 總生育率及出生數趨勢

資料來源：內政部戶政司人口統計資料，取自：<https://www.ris.gov.tw/346>

台灣 1993 年老年人口占比超過 7%，已達聯合國世界衛生組織所定義的高齡化社會標準，今年（2018 年）正式突破 14%，成為高齡社會一員，並將在 2026 年超過 20% 成為超高齡社會，每 5 個人裡面就有 1 個是老人。台灣從高齡化社會到高齡社會歷時 25 年，和日本類似；從高齡社會到超高齡社會（老年人口比例達 20%）預估只需 8 年，則比日本的 11 年、德國的 36 年，歐美各國都還要快，和韓國相當（衛福部，2016b）。

台灣目前還是處在勞動力充沛的「人口紅利」時期（薛承泰，2016），但整體人口朝幼年人口下降，老年人口比例逐漸趕上青壯年人口趨勢發展（如下圖二），目前每 5 個人扶養 1 個老人，等到現在二十幾歲青年步入老年，2060 年時每 10 人裡就有 4 人是老人，1.3 個青壯年人就要扶養 1 個老人。



圖二 未來各年齡層人口比例

資料來源：國發會〈中華民國人口推計(105至150年)數據—中推計〉，取自：

<https://goo.gl/1QoaAA>

(二) 十年內我國將邁入超高齡社會 長照需求突破百萬

根據衛福部(2016b)統計，2017年，長照2.0實施第一年的長照需求高推估人數約73萬7623人，以每年約3萬人的趨勢持續上升，2026年突破100萬，達100萬3043人；長照需求人口中，第一大族群是老人，2017年65歲以上失能老人¹⁰就占41萬5314人(56%)，以每年2萬人的速度增加，2026年增為61萬9827人(61%)。

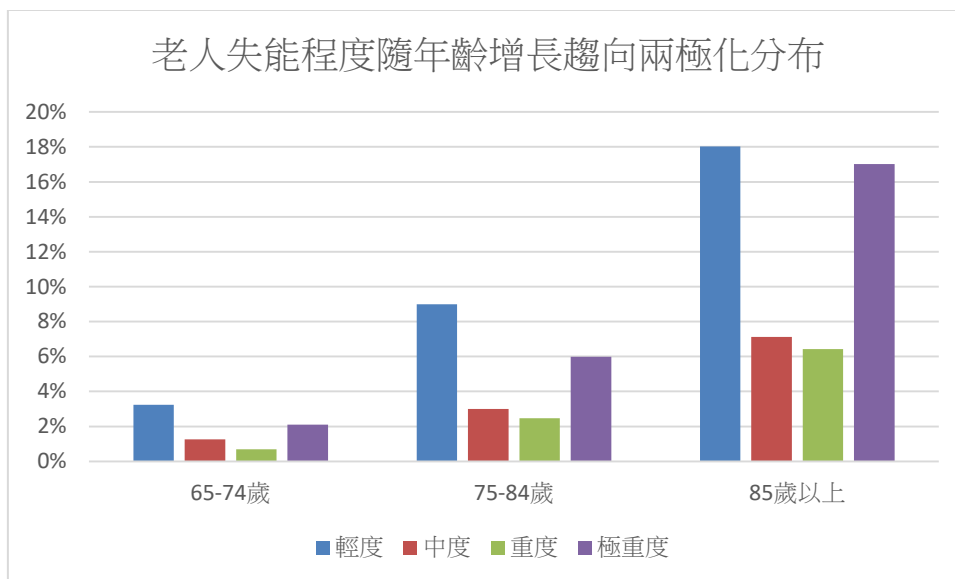
不同年齡階段的老人，失能嚴重程度也不一。衛福部(2011)資料顯示，65-74歲失能率為7.29%，極重度失能率¹¹不到5%；75-84歲老人有20.44%失能，但只有6%是極重度；85歲以上的老人48.58%，且17%處於極重度失能的狀態，

¹⁰ 衛福部(2016b)失能的定義是吃飯、上下床、更衣、如廁、洗澡、室內外走動及做家事等7項中的1項以上有障礙。

¹¹ 衛福部(2011)資料以ADLs70分以上、ADLs51-70分、ADLs31-50分、ADLs0-30分為失能嚴重程度作區分；此處將資料中ADLs70分以上視為輕度失能、51-70分中度、31-50分重度、0-30分極重度。



是失能程度較嚴重的族群。若以此失能率估算，未來失能人口將往輕度和極重度集中發展，兩者的長照需求截然不同，前者需以預防和復能為導向，後者依賴長時間的在宅照護或者長照機構（見下圖三）。



圖三 各年齡層老人失能率

資料來源：衛福部（2011）〈國民長期照護需要調查（第一階段）初步統計結果報告〉

長照需求人口第二大族群是 50 歲以上失智症者；50-64 歲的失智率 0.1%，65 歲以上老人的失智率高達 7.93%。50 歲以上僅失智（不包含失能）人口在 2017 年就占 10 萬 9970 人（14.7%），2026 年增為 16 萬 2656 人（16.2%），上述兩大族群占了七、八成。隨著年紀增加，失智機率將以倍數成長，以邱銘章等（2013；轉引自台灣失智症協會網站）的調查結果推算，85 歲以上失智老老人在未來的人口增加速度非常快，以平均每年約 9000 人的速度增加，到了 2060 年就有近 50 萬名 85 歲以上失智老老人需要照顧，是目前 5 倍，占當年老年失智人口的 56%，是未來失智人口的增加主要族群（見下圖四）。失智的照顧比照顧單純失能者更加複雜，牽涉腦部病變導致的行為和情緒異常，且兩者常常伴隨發生，增加照顧難度。

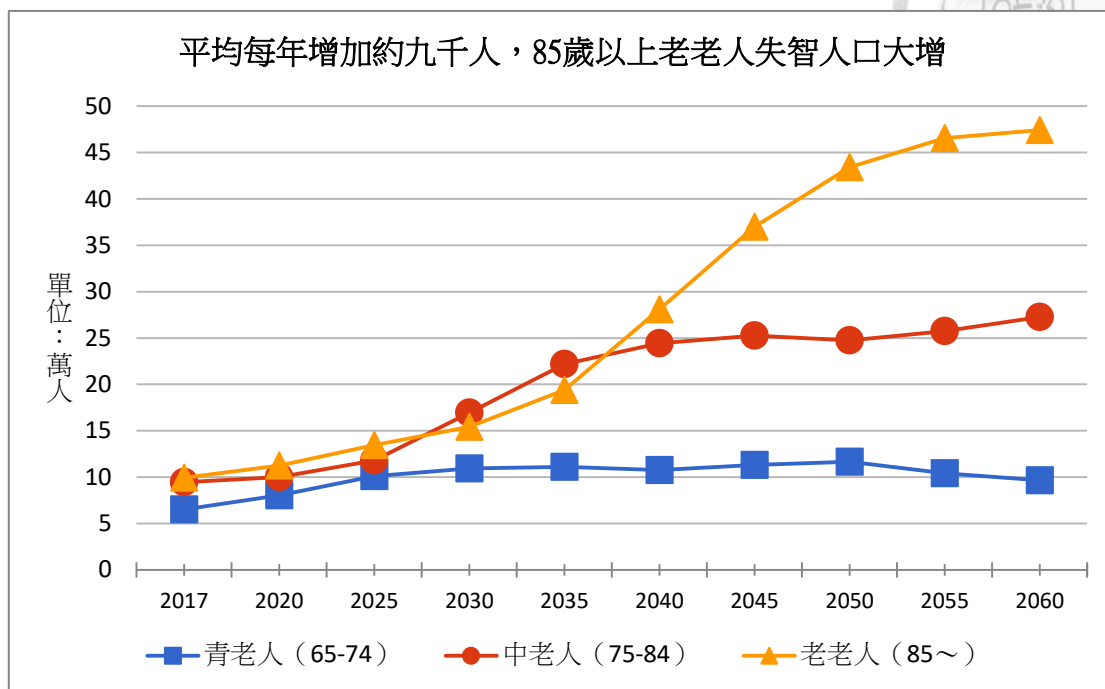


圖 四 未來各年齡層失智老人增加趨勢

資料來源：邱銘章等（2013）失智症調查及失智症照護研究計畫；轉引自台灣失智症協會¹²。

國發會中華民國人口推估(2016至2061年)－中推估人口推計數據。


以這樣的趨勢發展下去，可以想見未來超高齡社會中，重度失能、失智的高齡人口將會越來越多，尤其八十五歲以上老老人的長照需求更殷切。為了因應未來長照問題，台灣政府推出長照十年政策，下一節將簡介計劃發展及變化。

第二節、我國長照政策概況

（一）從長照 1.0 到 2.0

1980 年公布實施的「老人福利法」是長照福利體制的開端，1998 年政府通過「加強老人安養方案」，開始研擬「建構長期照顧先導計畫」，2000 年扁政府上

¹² 台灣失智症協會〈認識失智症〉，2018 年 5 月取自：<https://goo.gl/1VUXTr>



台啟動先導計畫，2年間撥出3.4億為預算進行實驗計畫、委託學者進行調查。2004年行政院長期照顧制度規劃小組成立，以3年時間進行規劃。2007年3月完成總結規劃報告，於當年4月3日核定為「長期照顧十年計畫~大溫暖社會福利套案之旗艦計畫」，訂定2008年1月正式實施，基本目標為「建構完整之我國長期照顧體系，保障身心障礙者能獲得適切的服務，增進獨立生活能力，提升生活品質，以維持尊嚴與自主」，這就是後來被簡稱為長照1.0的長照十年第一期計畫。

長照1.0以在地老化、普及長照資源為原則，建構許多居家、社區長照資源，讓失能者的家屬除了請看護、入住機構外還有其他的選擇。透過長照專線請照顧管理專員來家中評估，依失能者及家屬的需要連結八項資源：照顧服務、居家護理、復健服務、喘息服務、交通接送、輔具服務、營養餐飲和機構服務。低收入戶、中低收入戶、一般戶，政府分別補助100%、90%、70%的服務使用費。申請資格為65歲以上失能老人、55歲以上失能山地原民、50歲以上失能身障者、IADL失能獨居老人。

由於民眾認知、執行預算、照顧服務員人力皆不足，喘息服務、居家服務的每人每月實際使用時數，都低於最大可核給時數（衛福部，2016b）。為普及長照服務、均衡區域發展，2013至2016年推行長期照護服務網計畫。又為健全長照服務體系，2015年5月15日通過「長照服務法」，於2017年6月3日實施。內容涵蓋長照服務、人員訓練及認證制度、機構管理、失能者權益保障、服務發展獎勵等五大措施，且開始將家庭照顧者納入服務對象。

長照制度確立後，因應照顧服務需求的多元化，長照十年計劃2.0於2017年1月1日開始推動，擴大服務使用對象納入50歲以上失智症患者、55歲以上平地原民、49歲以下身心障礙者、65歲以上衰弱者，服務對象增加44%，服務人數從51萬增加到128萬人。為了減少失能照顧年數，服務項目向前延伸到預防，向後延伸至安寧，從8項增加到17項。失能等級由輕中重改為由系統評



估、由輕到重的一到八級，依等級獲得相對應給付額度，給付金額最低 10,020 元，最高達 36,180 元。使用者可以在額度內，自由運用社區、居家、機構服務，依戶別、服務類型有不同的部分負擔比例。

居家服務的使用方式，從鐘點制改為按項計價的組合包裹式。較困難的時段、個案、地區，由政府提供額外補助，提高服務誘因。本來被排除在長照服務之外，使用外籍看護的家庭也可有限度的使用長照服務，並在看護工無法協助達一個月以上時使用喘息服務。

此外，也在各縣市長期照顧管理中心建立單一窗口受理申請、需求評估、制定照顧計畫。並以 A 級社區整合型服務中心／長照旗艦店（醫院、日照中心、衛生所、偏鄉長照據點）為督導與技術支援中心，串聯並整合 B 級複合型日間服務中心／長照專賣店、和 C 級巷弄長照站／長照柑仔店（村里辦公室、社區關懷據點、老人服務中心）的服務，結合醫療、長照服務、預防及生活支援，落實在地安養、在地老化的政策目標，減輕照顧者負擔，試圖建構「找得到、看得到、用得到的服務。」（衛福部，2016b）

（二） 人力、資金都缺 實施成果有限

根據衛福部（2016b）推估，長照 2.0 醫事專業人員缺口 8,422 人，尤以護理人員的 5,678 人占大宗，社工則是缺 3,493 人；而到了 2016 年，照服員人力缺口就高達 9,205 人（衛福部，2016a）。資源分布不均也是問題，目前人力多集中在機構式服務，是居家式人力的兩倍、社區的十五倍，對推行社區在地老化為重點的新政來說，人力來源是首要問題。照服員的主要來源——照顧培訓課程的留任率僅 26%，也是造成人力缺的原因之一，分析原因可能包含薪資待遇、專業形象不佳，服務案家居住地分散的交通費及人身安全問題。也有部分培訓員完訓後回家自行照顧失能家屬，沒有投入職場（衛福部，2015b）。勞動條件上，以花蓮居



服員為例，70%薪資在 2 萬到 3 萬間，工作時數為 131 小時到 181 小時，每天工作 7 到 9 小時，服務 4 到 7 人（賴亭君、林宜勳等，2018），離目前政府保障的 32,000 元還有不少距離。

要解決照服人力不足的問題，除了提高起薪，人力來源也可往多方發展。薛承泰認為（2016），目前中高齡人口勞動參與率偏低，政府可鼓勵中高齡（含新住民）及二度就業人口從事長照工作。此外，舉辦同儕團體活動、公開表揚優秀夥伴，或可增加留任意願（賴亭君、林宜勳等，2018）。長照的人力缺，目前藉由人力成本較低的外籍看護填補，且增加速度快；外籍看護從 1998 年的 4 萬人，十年內增加 4 倍，且持續上升，在今年即將突破 25 萬（見圖四），一旦未來東南亞人力供給減少，長照人力就會出現更大危機。長照 2.0 的目標之一，正是保障照服員勞動權益、增加職涯發展機會，並將新住民、中高齡及二度就業人口、新住民、相關科系所學生納入長照人力規劃。居服單位的自訓自用、調整創新服務模式，如走動式服務，也是未來鼓勵的發展方向（衛福部，2016b）。

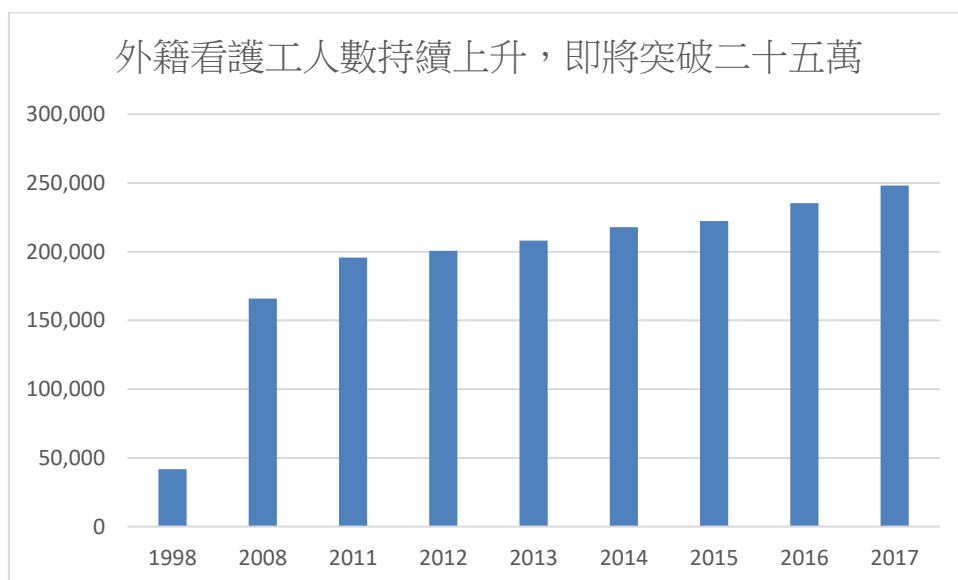
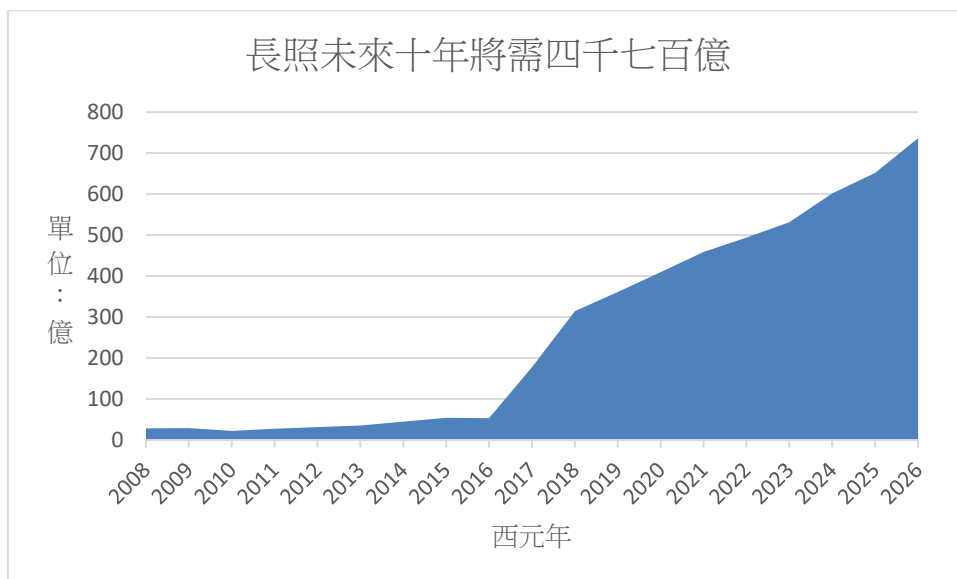


圖 五 外籍看護工歷年人數

資料來源：勞動統計查詢網，取自：<https://goo.gl/9uGPhy>

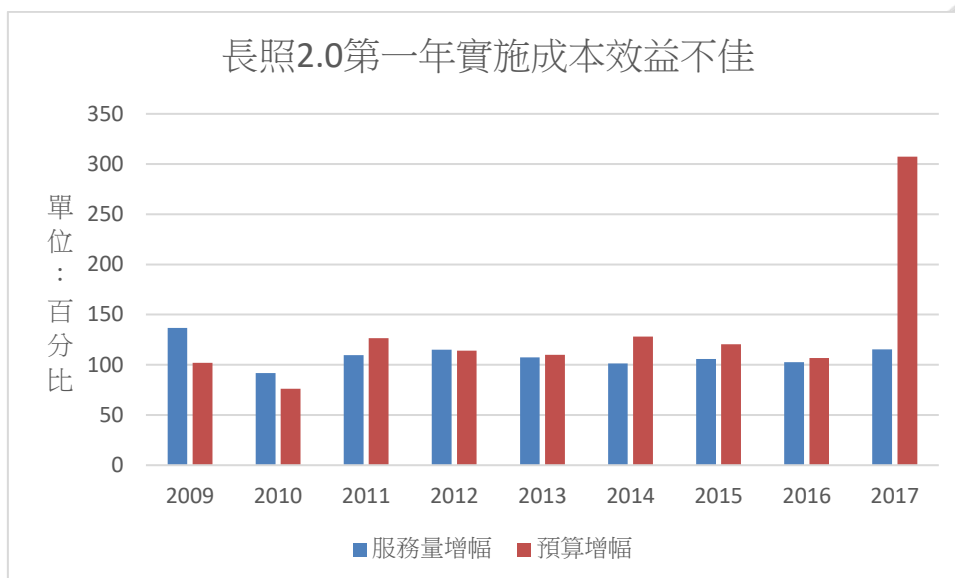
長照 1.0 原先估計預算是 817 億元¹³，但受 2008 年金融海嘯、2009 年八八風災影響，實際從 2008 年到 2016 年的總計經費為 323.11 億，平均每年花費 35 億。在有限的資源下，仍將失能老人的長照服務涵蓋率從 2008 年的 2.3% 提升至 2016 年 4 月的 35.7%，服務 173,811 人（衛福部，2016b）。然而隨著老年人口成長、服務需求升高、服務範圍擴大，長照 2.0 推動第一年 2017 年的預算高達 177.52 億元。其中 130 億元由「居家服務」和「彈性與擴大服務；創新與整合服務；充實原住民、偏鄉長照服務等」平分，各得 65 億元；後者在未來十年成長幅度居所有項目之冠，2026 年將花費 403.76 億元。未來十年總計推估所需經費為 4721.68 億元，是過去十年的 14.6 倍（衛福部，2016b）（見圖六）。實施第一年的經費雖是過去的 307%，服務人數卻只比 2016 年成長約 10%（見圖七）（衛福部，2017b）。



圖六 長照歷年預算及未來預估經費圖

資料來源：衛福部（2016b）

¹³ 薛承泰（2016）提醒，當時估算需求人口時僅以兩個實驗社區做為樣本，數字並不準確。



圖七 歷年長照服務量及預算增幅

資料來源：衛福部（2017b）

長照 2.0 的財源除了採過去的稅收制，在 2017 年 6 月 3 日政府也設置了長照發展基金，修法將菸稅、遺贈稅納入資金來源，加上前瞻計畫的 84 億元城鄉建設經費。但根據財政部統計處稅收資料¹⁴顯示菸稅、遺贈稅撥入長照基金的稅收自 106 年 6 月起實施 7 個月僅達 59.42 億元，若以此推估一年約只有 102 億元離財政部原本預估的 296 億有很大落差。目前新增的稅源並不穩定，未來當高齡化加速、長照需求增加，加稅將成趨勢。但與此同時，台北市、高雄市、花蓮縣等地方政府卻陸續出現預算花不完的情形，顯見除了資金，民眾對服務的充分認知、充分的執行人力，都需要三者並進，才能在成本效益上達到實質增長。如果當前經費未能妥善運用，面對未來快速的高齡化，將是雪上加霜。

第三節、家庭照顧者

¹⁴ 財政部財政統計資料庫，來源：<https://goo.gl/BGzy4z>




(一) 家庭照顧者及其需求

根據長照服務法第3條的定義，家庭照顧者意指「於家庭中對失能者提供規律性照顧之主要親屬或家人。」2017年的長照需求高推估有73.7萬人(衛福部, 2016b)，其中41.5萬是老人。若扣掉當年進住機構4.8萬人(衛福部, 2017a)，再扣掉勞動部2016年底統計出的24.8萬名看護工，剩下約44.1萬長照需求者(約占整體長照需求人口的百分之六十)，必須完全依賴家庭照顧。65歲以上老人日常生活起居出現困難，最需要人幫忙的是洗澡，最不需要人協助的是吃飯；由於目前老人與子女或孫子女同住的比例仍高，達62.98%，日常起居照顧者的重要度¹⁵以兒子(37.8)最高、媳婦(21.4)次之、配偶第三(20.3)。此外，80歲以上老人第三重要照顧者則從配偶變成外籍看護(22.9)(衛福部, 2014)。

根據中華民國家庭照顧者關懷總會(2007)，發送給相關團體的645份立意抽樣的問卷調查結果顯示，家庭照顧者有70%是女性，年齡以中老年為主，以51到60歲為多數(32.5%)；照顧父母(29.5%)、子女(29.2%)、配偶(20.6%)者最多，半數照顧者擔心「失去生活」、「經濟困難」；近三個月曾出現「睡不好」、「心情低落」的情形。被照顧者狀況多為肢體障礙(24.2%)、中風(21.3%)、智能障礙(19%)、失智(14.9%)；照顧時間平均長達10年，

長期照顧的責任由家庭承擔，可以降低國家長照支出，卻導致照顧者本身脫離職業福利制度，落入隱形的無酬勞動，影響個人經濟安全，加深「流沙中年」的危機。照顧者夾在子女和父母之間，在不穩定的經濟條件中掙扎，卻不符合社會福利體系的救助條件，因此孤立無援。根據衛福部(2013a)的統計，中老年人(50到74歲)的照顧者，因照顧影響生活、經濟、家庭者的比率高於其他年齡層，照顧負荷較沉重；而更年老的照顧者則是在體力上負荷不來。30到64歲照

¹⁵ 重要度=(1*主要百分比+(1/2)*次要百分比)*100。



顧者有 40%左右為了照顧不再工作，女性的比率高過男性約 15%。劉香蘭（2015）指出：「照顧不能等的急迫性，來自照顧勞動特性與照顧結構面缺乏完善遞補與轉銜機制。…一旦出現照顧要求，女性被迫離開職場，進入無酬照顧的脈絡，照顧成為改變生命歷程軌徑的事件或經驗。」近期新聞報導花旗董事長管國霖為照顧父親離職，顯示這樣的情形不只發生在女性身上，男性照顧者因照顧離職的情形也屢見不鮮。

綜合上述，不同年齡階段的照顧者的需求不同，照顧高齡照顧者普遍照顧年數、時數都長，身心狀況較差，需要更多體力勞動上的幫助，以及更頻繁的關懷訪視。青壯年照顧者需要的是兼顧家庭與職場，對友善職場環境的需求較迫切，如彈性調整工作內容、減少工時、有薪照顧假等（李逸、邱啟潤、蘇卉苾，2017；衛福部，2013a）。面對長期照顧的急性適應期，相較於台灣目前的 7 天無薪事假，荷蘭可以向僱主申請 10 天有薪照顧假，瑞典甚至提供家屬被政府直接聘為照顧者的工作機會（朱貽莊、陶屏、陳玉芬，2012）。如何協助每個照顧者平衡人生和職場上的責任與義務，並給予合理的報酬和支援，是未來政府和雇主需要共同努力的方向。

（二） 照顧支持服務概況

照顧失能成人比起照顧小孩花費的力氣更大、所需的技巧也更複雜，何時能夠結束照顧也是未知數。因此不能單靠一個人、一個家庭就能解決，為了有效減輕照顧者負擔、符合被照顧者的意願、減少更大的財政支出，延長失能失智者留在社區、家中的時間，長照服務扮演不可或缺的角色。

長照 1.0 主要有八大項服務：照顧服務（居家服務、日間照顧、家庭托顧）、居家護理、復健服務、喘息服務、交通接送、輔具服務、營養餐飲；長照 2.0 新增失智照顧、社區照顧、預防／延緩失能、出院準備…等。長久以來和家



庭照顧較密切相關的是針對失能者的照顧服務及讓家庭照顧者能夠暫時休息的喘息服務，其中喘息服務在許多研究上都有支持照顧者的效益（林君黛、邱盈綺、徐宙玫、黃昱瞳，2013）

在 2008 年到 2016 年 5 月底的長照 1.0 期間，使用居家服務的人數從 22,305 成長到 45,887 人，喘息服務使用者也從 2,250 增加到 17,431 人，日間照顧的使用人數從 339 增加到 3,248 人，增幅最高，達 10 倍（衛福部，2016b）。實施長照 2.0 的第一年，2017 年居家服務的人數是 56,056 人、日間照顧 4,321 人（衛福部，2017b）；喘息服務的人日數從 2016 年的 146,376 提升到 260,434，是三者中成長幅度最大的，達 1.8 倍（衛福部，2018）。雖然各項長照服務的使用人數都有顯著的增加（見圖七），但如果以長照 2.0 擴大的服務需求人口計算服務涵蓋率：居家服務的涵蓋率僅 7.6%¹⁶、日間照顧 0.69%、家庭托顧 0.04%、老人餐飲 1.29%、交通接送 3.72%，總計服務人口 13.61%，還有相當大的成長空間。

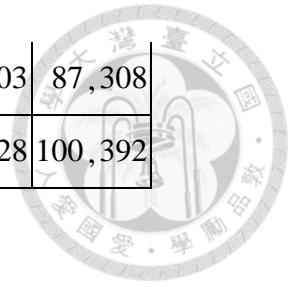
表 一 長照服務歷年使用人數

	居家服務	日間照顧	家庭托顧	老人餐飲	交通接送	總計
2009	22,392	615	12	30,260	8,956	64,244
2010	28,398	898	37	18,313	9,413	59,069
2011	33,193	1,206	62	7,787	20,368	64,627
2012	37,994	1,780	119	8,605	23,638	74,148
2013	41,486	1,878	139	8,244	25,782	79,542
2014	43,584	2,314	147	6,975	25,549	80,583
2015	46,428	2,993	202	7,313	26,292	85,243

¹⁶ 計算方式：2017 年服務個案人數/長照 2.0 核定本所推估的 2017 年長照需求高推估人數：737623 人*100%

2016	48,962	3,917	222	7,488	24,703	87,308
2017	56,056	5,091	321	9,479	27,428	100,392

資料來源：衛福部（2017b）

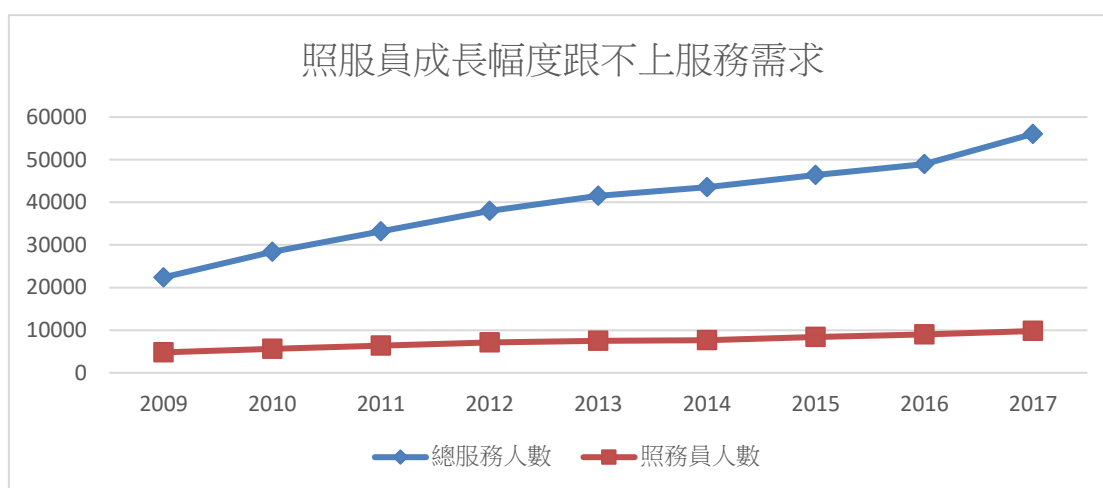


長照服務涵蓋率低的因素很多，但對相關資訊的不理解最為相關。林君黛、邱盈綺、徐宙玫、黃昱瞳（2013）的問卷調查結果顯示，機構喘息的使用率只有9.2%，不曾使用過的占9成，照顧者得知喘息服務的資訊來源83.2%來自照管專員、護理師，完全不知道或不清楚這項服務的比例仍高達50%。衛福部（2013a）的調查，也顯示出大部分照顧者對長照服務如何使用並不清楚。其次，也和部分負擔的金額過高有關。機構喘息的使用，比起居家喘息更不普遍，主因是體檢（近千元）及交通費用造成經濟壓力，降低服務的可負擔性（陳芬婷、邱啟潤，2015），以至於有工作的照顧者對機構喘息服務的滿意度大於全職照顧者（陳芬婷，2011），經濟不寬裕的照顧者只好自己攬下照顧責任。最後，申請程序的簡便性也是問題，若未預先核定服務資格，從實際申請核定服務資格到實際入住機構，公文往返時間長達兩至三個星期（林君黛、邱盈綺、徐宙玫、黃昱瞳 2013）如果提供機構喘息的機構可以代為安排入住體檢、到府交通接送，或可提升使用意願（陳芬婷、邱啟潤，2015）

喘息服務除了「替代、分擔照顧工作」的主要效益外，還能減輕照顧者的時間壓力，減少照顧時數，增加照顧者的自由活動時間（陳芬婷，2011），讓照顧者能夠暫時離開照顧現場，去處理家庭待做事項、維持社會關係、重拾個人興趣、休息…等。在許多研究上都具有正面支持照顧者的存在意義，能夠改善壓力和憂鬱情形、促進心理與身體健康、提升生活品質與滿意度（陳芬婷，2011；陳雅美、陳品元、游曉微，2016）。

但也有照顧者抱怨，喘息的天數遠少於周休一日、兩日的上班族，臨時、假日、夜間時段的需求也很難被滿足（陳芬婷、邱啟潤，2015）。本深度報導中的

北部照顧者七月，在一例一休後幾乎找不到喘息服務的人力，後來她發現要在督導排下個月的班表前（月底前），先打進去預約下個月的喘息，但有許多臨時的喘息要求是不能那麼早預見的。此外，夜間照顧的替代人力的嚴重不足，讓夜間照顧導致的睡眠問題較難得到解決；尤其由於失智症的日夜顛倒特性，讓照顧失智症家人的照顧者，更難在支持服務上得到幫助。當長照政策的宣傳讓長照服務廣為人知，使用服務的人口越來越多，照服員的成長速度卻跟不上服務人口的成長（見圖七），人力短缺的情形在未來很可能會越來越嚴重。




圖八 照服員及服務個案人數增長趨勢比較

資料來源：衛福部（2017b）

（三）雖然辛苦 還是有正向經驗

孟子說人都有「不忍人之心、惻隱之心」：即不忍傷害別人、見別人受傷的先天本性，如見到小孩子即將掉入井裡，即使是陌生人也會伸手幫忙。更何況是家人？了解家庭照顧者以前，必須先明白照顧的最大起源是出於愛的同情心。Schuz 等人（2007）的研究發現，照顧者往往是出於想要減輕對方痛苦的憐憫初衷，在高度的同情下，關懷、愛等正向感覺，與痛苦共存，促成照顧的發生。相




反地，在低度的同情下，正、負向情緒都消失而「無感」，並不會產生實際的照顧行為。換句話說，即使是心甘情願的照顧者，也並非就沒有感到痛苦，而是已經學會與這種愛（被照顧者）恨（照顧生活帶來的壓力）交織的矛盾共處；就像閩南俚語說的：「嫌貨才是買貨人。」滿口抱怨的照顧者，也未必就真不想照顧，這也是本報導想透過深度採訪照顧者呈現出的箇中滋味。

此外，照顧者並不必然侷限在「因為他是我家人，我就要照顧他」的義務觀點上，而是照顧者在照顧所愛的人（未必是有血緣關係的家人）之中，也找到了人生意義所在。在蔡佳蓉（2014）的研究中，照顧者透過和失智親人的再連結，協調出與失智親人的身體情感「共存共榮」的生活方式，從照顧關係中活出不一樣的自我，在保有自我和照顧他者的關係脈絡裡達成平衡。這個「自我賦能」的過程是漸進的，在照顧技巧、情緒控制、人生管理上，照顧者藉由從自我覺察開始，做中學累積經驗，熟能生巧進而找回人生的主導權（Che HL, Yeh ML, Wu SM, 2006）。

然而，照顧者自我賦能的過程能否帶來正向經驗，不僅和照顧者的個性、處事方式、信仰是否正向樂觀有關（Yen, C. M., 2018）。也會和外在環境產生互動；當社會認為照顧是盡孝道的義務，常會在照顧初期給照顧者帶來不悅，但藉由「忍耐」的過程、親朋好友的正向評價和鼓勵，最終往往能增進自我滿意度和正向自我（李德芬、林美珍，2012）。這樣的情形不只發生在東方文化，西方的研究也提出相似的結論，Losada 等人（2010）也提到，當照顧者感到可以從家庭和社會得到支持，照顧者憂鬱的情況下降。但當過度強調「家人優先」、「照顧是家人應當的義務」的家庭價值時，反而會產生反效果。照顧並不是容易盡的責任和義務，照顧者在自我賦能、資源連結上都需要社會的支持而非強迫。另外，在家庭遭遇變故的時刻，家人間的同理和共鳴，對照顧者自我療癒的過程來說尤其重要（Davis, Harasymchuk 與 Wohl, 2012）。

綜上所述，可以發現照顧生活艱難讓負向情緒勢必發生，但照顧者能否在照



顧過程得到正向經驗，除了個人及其家庭的調適、合作及成長很重要，也需要外在環境的支持，才能讓轉化過程中的痛苦降到最低。照顧者承擔他人脆弱的同時，卻也讓自己暴露在容易受傷的處境；除非社會也讓照顧者認為能夠得到妥善支援，這份「愛的勞動」才有可能不再處於剝削狀態（吳秀瑾，2005）。

第四節、社會支持網絡

（一） 自助、互助是趨勢

目前長照政策的照顧型社區理想是從社區提供家庭、居家、社區到住宿式的照顧連續性服務，提升照顧者與照顧需求者的生活品質，實現在地老化的願景（衛福部，2016b）。這早已是德、英、法等先進國家的共同發展趨勢（林建成，2016）。比起幅員遼闊的其他國家，台灣幅員小、國人住房擁有率較高（達85%）、涵蓋率高的退休養老制度、還有全民健保提供的廉價醫療，讓社區化和鄰里支持較容易做到（薛承泰，2016）。

在地老化有賴於社會支持網絡的建立，社會支持對身心壓力來說具有「緩衝」作用（Thoits, P.,1982）。Peter V. Rabins,. & Nancy L Mace.(2011 /楊培珊譯，2015)認為「感到自己有人支持而不孤單的人比較能成功應付照顧患者的負擔。」書中舉例像是親朋好友的緊急支援、街坊鄰居的守望相助、社區醫藥人員的健康諮詢、宗教團體的心靈支持、與其他照顧者的組織交流…等都可以使社區居民有機會達到最大的獨立及對生活的把握，減輕照顧者的負擔，延長失能、失智者待在家庭、社區的時間（葉至誠，2017）。在日本，社區鄰里間的非正式支援，更是正式服務力有未逮時的重要輔助（李劭懷，2010）。

非正式支援同樣可以給予照顧者幫助。照顧者共同參與的支持團體，如強調共同照護及相互扶持的瑞智互助家庭，「結合多組家屬與失智症患者全程陪伴參與」，鼓勵照顧者間的互助，增加家屬與失智者的社會參與、資訊交流，兼具延



緩失智、活躍老化的效果。不僅照顧者不用煩惱參加支持團體時失智者該由誰照顧；參與的多個家庭間也可以自行舉辦活動，減少額外單位人力的投注（湯麗玉、吳沛錡、李會珍、洪心平，2013）。

不同於照顧者聚集再一起互吐苦水的負面刻板印象，許多支持團體開始應用藝術治療的技巧，透過規劃簡單、老少咸宜的美術勞作活動，讓參與活動者找回成就感、抒發壓力，即使是認知能力退化的失智長者，也能在從活動中得到相同的益處，甚至可以「促進照顧者與被照顧者之間的正向情感互動」（黃傳永、郭淑惠，2018）。另類新興療法像是「正念減壓」也逐漸盛行，使參與者能更細緻地去感覺、觀察當下自己的身體情緒反應和周圍環境的變化，不再抱著批判的態度，而能接納自己和生活的不完美，以更正向積極的態度面對人生（林蕙君、鄭淑子、曾秀雲，2017）。

此外，網際網路的發達降低照顧者社會參與的互動成本，通訊軟體讓彼此離開活動現場後的持續互動和心靈支持成為可能。盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍（2017）的研究顯示，照顧者透過 line 群組分享照顧經驗談，遇到疑難雜症即時求助、偶爾發發牢騷，都有助於抒發照顧壓力、維持社會參與。例如 2018 年失智症互助社群講座的主辦單位成立「獅子軍」臉書社團，開放所有講座的參與者加入，社團成員在網路上就能得知最新活動訊息、照顧相關資訊、和來自各領域的成員進行互動。

最後，透過醫院結合社區長照中心、非營利組織與居家雲端照護技術、無障礙的居家環境，以及持續的個案管理追蹤，幫助個案「回歸自理、自立、有尊嚴的家庭生活」（曾靖蓉、馮冠華、林紹雯，2018）。雖然互助是未來的願景，但因應未來長照資源有限、失能人口不斷增加的趨勢，能夠從源頭預防失能，拒絕高風險、不健康的生活方式，注重運動飲食、定期健康檢查，是每個人都應該有的自助、互助心態（林志遠、陳珮青、李玉春，2016）。



(二) 機構仍有需求 應人性化、社區化發展

在地老化的社區支持網絡對輕中度失智、失能者很有幫助，但對身處水深火熱的重度、極重度失能、失智者與家屬，幫助卻相對有限。由於失智症的病程進展有其特殊性且不可逆，只會逐漸退化，中晚期容易導致照顧者負荷過重，或是居家環境不符需求…等不得已只好送入機構的情形。將長者送入機構，往往是「照顧者嘗試各種照顧努力後的最終選擇」(施麗紅，2017)。照顧者精疲力竭才將被照顧者送去機構，對雙方來說都不是好事。即使將家人送往機構，大多數家屬還是會固定去探訪 (Peter V. Rabins,. & Nancy L Mace., 2011 /楊培珊譯，2015)。

但目前大多數老人對機構還是比較排斥，需要機構業者和政府共同努力。在衛福部 (2014) 的老人狀況調查中，只有 14% 的老人會考慮長照機構作為養老規劃，但即使是在生活無法自理的狀況下，也只有 43% 的老人願意住進機構。最大的原因是「沒有認識的親友同住」，衛福部 (2014) 的報告顯示，55 歲以上人口，參加社會活動的比率超過 50%，其中以志願活動、宗教活動最多。如果能將機構設置在社區，讓住民仍能接觸熟悉的環境和親友，並且增加社交活動、宗教活動，在費用合理的狀況下，應能提升機構使用意願。政府適當促進、監督有品質的機構發展，在家庭和社區的照顧之外，提供給重度失能尤其失智家庭可負擔、可近性高的選擇，能讓家庭照顧者在長照路上走得踏實有退路。

不願住進機構的其次原因是「無法負擔費用」，大部分的 55-64 歲人口只願意負擔 10,000 元以下的費用 (衛福部，2014)，但目前最便宜的機構也要兩萬多元，可收容失智者的照顧機構更是 35,000 起跳，幾乎是一個社會新鮮人的月薪，即使是中低、低收入戶，政府的補助也很有限，例如本深度報導中金晶的公公是低收入戶，送入最便宜的榮民之家一個月也要自付 15,000，金晶只好放棄工作全職照顧，依靠公公不多的津貼補助生活，像這樣「照顧離職」的情形並不罕



見。

此外，目前最需要機構服務的失智症照顧家庭，選擇十分有限。根據衛福部（2017a）統計的資料，目前全台只有台北市有一間失智專門照護機構，可供進住人數只有 64 人，且幾乎額滿。其他 1,100 間機構，平均佔床率卻只有 77%，資源分配不均。除了失智照護機構，失智者還有團體家屋的機構選項，1 名照服員照顧 3 名住民的高人力比、高品質的照顧方式都需要高成本管理，都市裡的設置場地昂貴難尋（李依頻，2017），是發展受限的主因，目前仍只有 7 間分布在 6 個縣市，以一間可收 17 人來算，總服務量約 100 名。兩者相加共約 200 名，目前 50 歲以上失智者卻高達 11 萬人。

團體家屋的小規模經營模式，具有「管理容易、社區資源結合度高、服務可近性、親友方便探訪、與原來住居社區保持互動、與過去的生活連結」等優點，和社區化、人性化的機構理想接近，是未來在社區設立機構時很好的參考。日本在 1997 年時，將團體家屋納入長期照護保險的居家服務給付項目，9 成服務費用由公共介護保險支付。推廣過程另外補助 3 千到 4 千萬日幣的硬體設備費給地方政府、社會福利法人經營者，台灣或可參考此作法推行團體家屋（莊秀美，2005）。

機構並不必然就是照顧的終點，反而是機構和家屬一起承擔已經過重的照顧責任，讓照顧者可以回歸正常生活，避免玉石俱焚的情形發生。學者陳正芬在採訪中也表示，機構的品質不能光靠評鑑，而是要靠住民的家屬多去走動、觀察，對機構造成無形上的監督壓力，機構知道家屬的在意，才能維持一定照顧品質。但許多機構地處偏遠，家屬不容易常常去探望，精神科醫師沈政男（2017）認為，過去因成本考量將機構設置在郊區，但台灣目前對機構的補助和其他 OECD 國家相比偏少，也許可以挹注更多補助將機構設置在社區。




(三) 未來的路怎麼走？談保險制與照顧者津貼

要像日本一樣建構密集的社區自助互助網絡，需要政府的支持，尤其是在財務上要能負擔龐大的照護費用和補助，需要穩定的長期照護財源規劃。目前全球長照體制大概有三方向，第一類是高稅收北歐福利國的稅收制，第二類是像日、德、荷、韓的保險制，第三類是美國的商業長照保險（邱文達，2017）。台灣的賦稅率低（12.7%），不及日本的 18.6%、韓國 18.5%、德國 23.1%，更不及北歐國家（丹麥 45.8%、芬蘭 31.2%、瑞典 33.6%）¹⁷。如採用稅收制，在未來勢必面臨加稅處境。比台灣賦稅率還高的國家，都採用保險制，如果要採用北歐國家的稅收制，恐怕不可行。若採用保險制，則能在一定時間內有充裕且穩定的財源，可積極發展長照產業和醫療照護科技，有助於普及與多元化長照服務（薛承泰，2016）。

其實早在 2008 年前總統馬英九提出的「全民健康十項主張」中，即包含長期照護保險；當時的行政院長劉兆玄也指示經建會開始著手規劃，但礙於長照服務資源的量能不足，先讓長照服務法上路，健全長照體制，保險法至今仍在立法院。根據行政院草案，長照保險強制全民納保，目前推估費用約為健保的四分之一，由被保人、雇主及政府共同分擔風險，經濟弱勢者一樣有補助，一般上班族保費一百多元，採實物給付為主、現金給付為輔的混合制（衛福部，2015a）。

目前台灣照顧者可請領的津貼有：中低收入老人特別照顧津貼（5,000 元）、身心障礙照顧者津貼（3,000 元），申請者不能有全職工作外，只能在照顧津貼和長照服務中二選一。但由於工作能力和家戶財產收入的審查標準嚴格，許多照顧者雖然生活困難但仍然達不到中低收入戶的認定標準，例如本報導中的照顧者七月和阿香。

¹⁷ 此賦稅率為 2015 年資料，不包含社會安全捐（Social Security Contributions），資料來自於財政部財政統計資料庫（<https://goo.gl/BGzy4z>），其他各國錄自 OECD 'Revenue Statistics'（<https://goo.gl/7AhZmC>）



德國除實物給付外，也以現金給付非專業照顧人員（大多是被照顧者的家人）以及接受短期訓練的照顧員，並替每周從事居家照顧超過十四小時的非專業照顧人員支付退休金保險的保費，提供免費的在職繼續訓練（葉至誠，2011），此外也提供照顧者現金給付、有薪家庭照顧假，並且以照護基金支付年金、失業保險，保障照顧工作者的社會安全，整體長照支出卻少於日本和瑞典（林建成，2016）。因為德國的現金給付是實物給付金額的一半，且一直以來高達 80% 的使用者都偏好領取現金，反而令支出減少（王品，2015）。要提供照顧者家庭更多的福利保障措施，不見得需要增加公共支出，而是在於資源的規畫分配。

雖然給予現金津貼的做法仍有許多爭議（蘇麗瓊，2009），但讓家庭成員成為長照產業供給人力的一環，以提高照顧品質是德國、美國的共同趨勢（傅健豪、林翠芳，2017），採取現金津貼國家如奧地利，基於相信照顧者有能力自己決定照顧方式，讓照顧者成為自己的「照顧管理者」的核心概念（黃全慶，2010），也是台灣未來推動長照保險後欲達成的目標之一（衛福部，2015b）。

韓國和台灣高齡化的軌跡同樣快速也一樣面臨少子化問題，但早在 2008 年老人比率僅 10% 時開辦長照保險，且帶動了長照機構與專業人力的明顯增長（陳伶珠，2015）。韓國效法德國提供現金給付選項，卻也不可避免的和德國一樣，發生將錢拿去請外籍看護替代照顧的情形（王品，2012），這是各國未來在國內人力供給不足的情況下，設計長照制度時難以避免的問題。此外，是否要等到解決現行長照資源分配不均的困境（方敬綸、劉淑娟，2013）之後，再開辦長照保險，也是需要思考的問題。

第五節、結論與檢討

目前長期照顧需求者大部分仍由家庭照顧者提供照顧，在未來少子化、超高齡化趨勢下，照顧人力減少是必然的結果，在不能單靠家人提供照顧的狀況下，



發展更健全的居家服務、社區支持網絡有其必要性。且由於台灣人口結構變化速度比日本、歐美都快，應變時間更短、問題也更迫切。

雖然台灣長照服務中一直有提供居家服務、居家及機構喘息等照顧支持服務，但由於認知不足或使用經驗不佳，導致使用率一直不高。未來在超高齡化、政策服務對象擴大和政策大力宣導之下，使用人數必定上升；但照顧服務專業人力和長照資金不足的問題，也會越來越明顯。需要開拓穩健的財源，例如長照保險，才能應付未來節節高升的長照需求預算。

在地社區老化雖是先進國家趨勢，可以預防健康、亞健康老人失能，卻不是水深火熱的中重度失能（智）家庭照顧者的重點需求。如果能從照顧者（服務使用者）的角度思考，了解不同社經狀況、失能（智）階段的照顧需求，才能將有限的長照資源運用在刀口上。

在本深度報導中可以發現每個照顧者、照顧階段的需求都不同。為縮短新手照顧者像林燕雪，在照顧初期所經歷的跌跌撞撞摸索期，需要更多遭逢變故後的心理支持及照護技巧訓練。提早退休照顧家人的照顧者如管國霖、張美月，需要友善職場措施和機構的幫助才能兼顧工作，避免照顧離職。失智導致的行為失控或夜間遊走情形，讓照顧者阿香筋疲力盡，迫切需要夜間喘息或可負擔的全日喘息。高齡照顧者如小山、郭紀雪，需要更長時數的居家服務以及社區互助資源的連結。本就處於貧窮處境的高風險家庭金晶，藉由第一線工作人員主動轉介社福資源或工作機會，才能度過難關。即使是一般戶家庭如林燕雪，在全職照顧沒有收入又無法請領任何津貼補助的狀況下，長期照顧多年也會面臨經濟問題。在未來外籍看護供給可能減少、照顧人力應在地化的願景下，應將全職家庭照顧者納入照顧人力的一環，讓家庭照顧有酬化。

家庭照顧者在心理和經濟層面的需求，由於政府人力和財力的限制，是長照政策多年來力有未逮之處，在未來需要更謹慎和有計劃的規劃財源和妥當運用。而目前不被重視的機構，到了晚期也就成為較佳和最後的選項。如何建立長照服

務的有效監督機制和合理費用補助，改善服務品質、促進在地化同時，又能在財團化和公共化間取得平衡，是台灣需要借鏡思考的議題。

透過產官學三者的創新合作，建立符合台灣在地特色的社區互助網絡、照顧者現金給付、人性化小型社區機構、有彈性的居家服務，營造整體社會對照顧價值的肯定和支持氛圍，或可找出突破困境的契機，這也是本深度報導的初衷。

第三章 報導規劃

第一節、章節規劃

本篇深度報導以家庭照顧者的生活和面對的困境為主軸，帶入照顧者個人的突破解方、結構面長照政策在地社區支持網絡的討論，試圖從中看見照顧者的需要和未來展望。

報導全文共分為五章，從描述五名照顧者的故事和日常生活開始，呈現照顧者和照顧歷程的多樣性，敘述照顧者面對的困境和掙扎。再藉產、官、學三方的討論，試圖找出建構台灣長照未來的理想和展望，最後以照顧者走出家庭、走入社區，突破過去悲慘框架做結尾。

各章預計報導內容分述如下：

第一章 平凡人成為照顧者～第二章 失序的照顧日常

從照顧者本來的生活，以及家庭成員失能的那一天開始說起，敘述他們遭逢變故的掙扎和痛苦、如何適應新手照顧者會面臨的問題、從中得到的成就感和盼望。



第三章 心靈和經濟同時陷入困境

即使照顧上手，仍然會貫串照顧人生的問題，往往是在心靈還有經濟層面。敘述照顧者和失能（智）者、周遭家人的情感變化、外界的歧視。以及全職照顧者最常面對的經濟困難和自力救濟的方法。

第四章 照顧者的人生誰照顧

從不離職的理想開始探討長照資源使用上的限制，帶入照顧者自己找到的其他支持資源。

第五章 走出家門就有希望

描述照顧者如何突破照顧者的悲慘框架，走入社區尋求幫助，透過轉念，藉由寫作、演戲、工作，找回自我認同及自我實現帶來的成就感。

第二節、訪談對象

一、家庭照顧者

本報導重點所在，藉由訪談照顧者，了解長期照顧的真實樣貌，衍生出來的問題，他們如何克服或是持續與之對抗。

二、第一線工作者



藉由訪談第一線工作者如居服員、照服員、個管師、督導、社工等，了解長照政策構想和實行面的不同，遭遇到的挑戰。

三、專家學者

藉由訪談專家學者，從目前種種的困難、矛盾中，試圖找到台灣長照未來突破的展望。

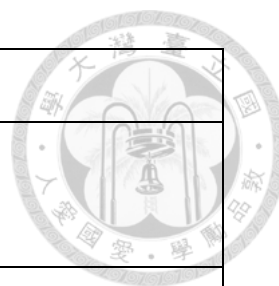
第三節、採訪名單

姓名	個人背景	採訪日期
七月（化名）	不願透露年齡，目測中年/民國 100 年開始全職照顧（7 年）/80 歲因中風半邊肢體癱瘓的爸爸（中重度失能）/中低收入戶/北部人	2017/1/25、 2017/4/11、 2017/8/22、 2017/10/31、2018/5/30
林燕雪（林燕雪）	51 歲/民國 101 年開始全職照顧（6 年）/52 歲因車禍瀰漫性腦傷造成認知功能障礙、日常生活需他人協助的先生（重度失能）/一般戶	2017/3/28、 2017/4/11、 2017/11/19、2018/5/30
阿香（化名）	39 歲/民國 102 年開始全職照顧（5 年）兼賣	2017/12/7



	烤地瓜 /46 歲腦膜炎失智的先生 (中度失能) / 中低收入戶 /南部人	
金晶 (化名)	44 歲 /民國 107 年開始全職照顧到 107 年 1 月 9 日公公過世 (約半年) /72 歲腦癌末期臥床失語的公公 (重度失能) /低收入戶 /南部人	2017/12/6、 2017/12/7、2018/2/2、 2018/5/30
小山 (化名)	71 歲 /民國 103 年開始全職照顧 (4 年) /66 歲下肢無力輕度 (中度失能) 阿茲海默症的太太 / 中低收入戶 /南部人	2017/12/6
(不具名)	北部小型自立機構老闆	2018/2/9
(不具名)	失智共照中心個管師	2018/3/8
(不具名)	南部護理之家老闆	2018/3/13
小圓 (化名)	南部 C 據點照服員	2018/3/13
阿桃 (化名)	南部 C 據點照服員	2018/3/14、2018/4/3
失智症互助社群研討會		2018/3/30
(不具名)	南部日照中心社工	2018/4/10
陳義翔	SHOW 影劇團導演	2018/2/25、2018/4/11
簡佩芳	弘道老人基金會社工	2018/4/11
(不具名)	北部醫院醫務社工	2018/4/11
陳聖儒	悠然山莊個管師	2018/4/13

(不具名)	南部照管中心督導	2018/5/7
林金立	仁愛之家董事長 居服策略聯盟理事長	2018/5/8
陳素春	衛福部社家署副署長	2018/5/10
陳正芬	文大社福系教授	2018/5/25



參考文獻

一、中文部分

〈1屋2命 悶死公公 孝媳跳樓〉(2016年1月27日)。《蘋果日報》。2017年8

月1日取自：<https://goo.gl/0EYbOM>

中華民國家庭照顧者關懷總會(2007)。〈家庭照顧者調查〉。2017年9月23取

自：<https://goo.gl/xRcHHU>

中華民國統計資訊網(2018)。〈縣市重要統計指標〉。2018年8月1日取自：

<https://goo.gl/yydRZE>

內政部。〈人口統計資料〉。2018年5月2日取自：<https://www.ris.gov.tw/346>

王品(2012)。〈韓國長照與外勞〉。2018年8月8日取自：

<https://goo.gl/uu3g8G>

王品(2015)。〈德國長期照顧保險效應分析：1995-2013〉。《人文及社會科學集刊》，27(1)，135-203。

方敬綸、劉淑娟(2013)。〈論我國推動長照保險與其可能帶來的挑戰〉。《源遠護理》，7(2)，10-14。doi:10.6530/YYN.2013.7(2).03

台灣失智症協會。〈認識失智症〉。2018年5月4日取自：



<https://goo.gl/1VUXTr>

- 朱貽莊、陶屏、陳玉芬 (2012)。〈從跨國經驗看臺灣長期照顧政策中的照顧權〉，《社區發展季刊》，138，263-278。
- 吳秀瑾 (2005)。〈依靠與平等：論 Kittay 愛的勞動〉。《女學學誌：婦女與性別研究》，(19)，157-183。doi:10.6255/JWGS.2005.19.157
- 李劭懷 (2010)。〈以日本居家照護推動模式檢視台灣長照保險開辦初期之因應策略與規劃〉。《新臺北護理期刊》，12(1)，1-5。
doi:10.6540/NTJN.2010.1.001
- 李德芬、林美珍 (2012)。〈中年女性照顧者照顧家中失能老人之正向生命經驗〉。《生命教育研究》，4(1)，55-82。
- 李逸、邱啟潤、蘇卉芯 (2017)。〈高齡與非高齡家庭照顧者之照顧現況與需求比較〉。《長期照護雜誌》，21(2)，149-164。doi:10.6317/LTC.21.149
- 李依頻(2017年9月13日)。〈團體家屋 期許成為失智長輩的第二個家〉，《SIGHT 今日觀點》。2018年5月5日取自：<https://goo.gl/aCRGT4>
- 沈政男 (2017年8月14日)。〈長照回響／機構0預算 長照偏食又吃不飽〉，《聯合新聞網》。2018年5月10日取自：<https://goo.gl/tCPpto>
- 林宜樟 (2012年11月14日)。〈長期照護壓力大 失業男勒死久病母〉。《自由時報》。2017年8月1日取自：<https://goo.gl/FPyYUY>
- 林君黛、邱盈綺、徐宙玫、黃昱瞳 (2013)。〈影響家庭照護者使用機構喘息服務因素之探討〉。《澄清醫護管理雜誌》，9(3)，7-14。
- 邱銘章、王培寧、孫瑜、傅中玲、陳達夫、林克能、花茂琴 (2013)。〈失智症 (含輕度認知功能障礙 mild cognitive impairment, MCI) 流行病學調查及失智症照護研究計畫〉。台北：台灣失智症協會。
- 邱文達 (2017)。〈台灣長照 有跟上全球腳步嗎？〉，《聯合新聞網》。2018年5月20日取自：<https://goo.gl/Ro1T7U>



林建成 (2016 年 3 月 31 日)。〈打造長照制度，不該只有一種想像！〉。財團法

人國家政策研究基金會國政研究報告。2018 年 6 月 1 日取自：

<https://goo.gl/CVfRBb>

林志遠、陳珮青、李玉春 (2016)。〈以連帶思想檢視台灣長照政策發展之挑戰與啟發〉。《台灣公共衛生雜誌》，35(4)，359-375。

doi:10.6288/TJPH201635104100

林燕雪 (2017)。《等你回來，雖然你從未離開》。台北：方智。

林蕙君、鄭淑子、曾秀雲 (2017)。〈正念減壓方案對失智症家庭照顧者身心健康之研究〉。《長期照護雜誌》，21(2)，133-148。doi:10.6317/LTC.21.133

施麗紅 (2017)。〈失智症長者入住專門照顧機構後其主要照顧者與機構工作人員的照顧關係—以主要照顧者觀點分析之〉。《長期照護雜誌》，21(2)，111-131。doi:10.6317/LTC.21.111

侯俐安 (2018 年 7 月 23 日)。〈「顧老假」行不行？勞動部：關鍵是財源〉。《聯合新聞網》。2018 年 8 月 13 日取自：<https://goo.gl/zHMXtg>

莊秀美 (2005)。〈『團體家屋』模式運用於失智症老人照護服務推動之探討〉。《東吳社會工作學報》，(12)，75-113。doi:10.29734/SJSW.200506.0004

財政部(2018)。財政部財政統計資料庫。2018 年 8 月 3 日取自：

<https://goo.gl/BGzy4z>

國發會 (2016)。〈50 至 150 年人口金字塔及扶養比動態圖〉。2017 年 4 月 28 日取自：<https://goo.gl/DtmrPK>

陳芬婷 (2011)。〈家庭照顧者使用喘息服務之成效及其相關因素探討〉，高雄醫學大學護理學研究所碩士論文。取自華藝線上圖書館系統。(系統編號 U0011-1702201100183500)

陳芬婷、邱啟潤 (2015)。〈喘息服務方案對家庭照顧者之效益〉。《護理暨健康照護研究》，11(1)，53-63。doi:10.6225/JNHR.11.1.53

陳伶珠 (2015)。〈韓國老人長期照顧保險服務輸送之實施經驗：對我國的啟示〉。《長期照護雜誌》，19(1)，87-104。doi:10.6317/LTC.19.87

陳雅美、陳品元、游曉微 (2016)。〈創造三贏體系：家庭照顧者支持服務〉。《社區發展季刊》，153，199-213。

黃全慶 (2010)。〈以照顧津貼為導向的長期照顧制度對家庭照顧者的影響：以奧地利長期照顧制度為例〉。《朝陽人文社會學刊》，8(1)，233-261。
doi:10.30110/CJHSS.201006.0008

湯麗玉、吳沛錡、李會珍、洪心平 (2013)。〈瑞智互助家庭—失智症共同居家照護方案〉。《長期照護雜誌》，17(1)，1-9。

黃菁菁 (2016年7月26日)。〈日戰後最慘殺人事件 兇嫌自白：本想殺260人再自首〉。《中時電子報》。2017年8月1日取自：<https://goo.gl/1f1AHM>

勞動部 (無日期)。勞動統計查詢網。2018年8月1日取自：
<https://goo.gl/9uGPhy>

勞動部 (2016)。〈國際勞動統計〉。2018年8月13日取自：
<https://goo.gl/NvqMVT>

勞動部 (2017)。〈106年外籍勞工管理及運用調查〉。2018年8月1日取自：
<https://goo.gl/GmeHYs>

傅健豪、林翠芳 (2017)。〈從美國經驗探討台灣長期照護制度改革〉。《台灣公共衛生雜誌》，36(6)，531-544。doi:10.6288/TJPH201736106107

曾靖容、馮冠華、林紹雯 (2018)。〈運用整合性照護模式協助衰弱症長者成功返家的護理經驗〉。《榮總護理》，35(1)，79-87。
doi:10.6142/VGHN.201803_35(1).0009

黃傳永、郭淑惠 (2018)。〈藝術治療團體運用於失智長者之效果研究〉。《教育科學研究期刊》，63(2)，45-72。doi:10.6209/JORIES.201806_63(2).0003

葉至誠 (2011)。《老人福利國際借鑑》。台北：秀威資訊科技。



- 葉至誠 (2017)。《社區長期照顧》。台北：秀威經典。
- 張宇心譯 (2015)。《失控的照護》。台北：天培。(原書 葉真中顯 (2013)。《口スト・ケア》。東京：光文社)
- 楊培珊譯 (2015)。《有品質的陪伴：失智症病患家屬照護手冊》。台北：遠流。
(原書 Peter V. Rabins & Nancy L Mace[2011]. *The 36-Hour Day (5th ed.)* New York: Johns Hopkins University Press)
- 維基百科 (無日期)。〈相模原市殘疾人福利院殺人案〉。2017 年 8 月 1 日取自：
<https://goo.gl/icpA1M>
- 蔡佳蓉 (2014)。〈失智症家庭照顧者照顧經驗—女兒的觀點〉。臺灣師範大學心理與輔導學系博士論文。2017 年 10 月 13 日取自：<https://goo.gl/5yr5kQ>
- 衛福部 (2011)。〈2010 年國民長期照護需要調查 (第一階段) 初步統計結果報告〉。
- 衛福部 (2013a)。〈國民長期照護需要調查 (第二階段) 統計結果報告〉。2017 年 9 月 1 日取自：<https://goo.gl/fonxa5>
- 衛福部 (2014)。〈老人狀況調查報告〉。
- 衛福部 (2015a)。〈為何要開辦長照保險?〉。2018 年 7 月 12 日取自：
<https://goo.gl/PBgYec>
- 衛福部 (2015b)。〈長期照顧服務量能提升計畫 (104~107 年) (核定本)〉。
- 衛福部 (2016a)。〈長照保險制度規劃報告-第四冊(第 7-12 章)〉。
- 衛福部 (2016b)。〈長期照顧十年計畫 2.0 (106~115 年) (核定本)〉。
- 衛福部 (2017a)。《老人長期照護、養護及安養機構概況》。
- 衛福部 (2017b)。〈長期照顧統計 (2017 年 8 月版)〉。2018 年 6 月 1 日取自：
<https://goo.gl/55fA6V>
- 衛福部 (2018)。〈重要性別統計資料庫〉。2018 年 6 月 1 日取自：
<https://goo.gl/oTUoaZ>

劉香蘭 (2015)。〈揭開台灣照顧的多重面紗—個人生命經驗與社會政策的對話〉。臺大社會工作所博士論文。取自華藝線上圖書館系統。(系統編號 U0001-1102201514555700) doi:10.6342/NTU.2015.00762



薛承泰 (2016)。《台灣人口大震盪》。台北：天下文化。

盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍 (2017)。〈在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義〉。《傳播與社會學刊》，(42)，145-188。

賴亭君、林宜勳、郭懿芝、陳柏思、黃煒霖、王啟忠 (2018)。〈居家照顧服務員留任意願之探討〉。《台灣家庭醫學雜誌》，28(1)，1-8。

doi:10.3966/168232812018032801001

蘇麗瓊 (2009)。〈長期照顧家庭支持方案現金給付之探討〉。《社區發展季刊》，125，31-43。

二、英文部分

Che, H., Yeh, M., & Wu, S. (2006). The self-empowerment process of primary caregivers: a study of caring for elderly with dementia. *Journal of Nursing Research*, 14(3), 209-218.

Davis, C. G., Harasymchuk, C., & Wohl, M. J. (2012). Finding meaning in a traumatic Loss: A families approach. *Journal of Traumatic Stress*, 25, 142-149.

Losada, A., Marquez-Gonzalez, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregiver's



distress: Effect of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2), 193–202.

OECD (2016) . Additional leave entitlements for working parents, Retrieved from <https://goo.gl/LTxA6L>

OECD (2018) . Revenue Statistics, Retrieved from <https://goo.gl/7AhZmC>

Schulz, R. , Hebert, R. S. , Dew, M. A. , Brown, S. L. , Scheier, M. F. , Beach, S. R. , ... Nichols, L. (2007). Patient suffering and caregiver compassion: New opportunities for research, practice, and policy. *The Gerontologist*, 47(1), 4–13.

Thoits, P. (1982). Conceptual, Methodological, and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23(2), 145–159. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/2136511>

Yen, C. M. (2018). Models of transformative learning among family caregivers of people with dementia: positive experience approaches. 《教育科學研究期刊》, 63(2), 187–218.
doi:10.6209/JORIES.201806_63(2).0008