

# 社區長期照顧問題之檢視

## — 胡幼慧 —

### 壹、社區化的長期照護：

#### 新的神話？

社區化的長期照顧是為對應「機構化」的照護的另一種照護模式。然而「去了機構化」到底是真正進入了自然習慣的生活社區，得到較佳的服務及生活品質，使失能的慢性病患者及其家屬得到寬慰？還是因此失去了照顧的專業支持和醫療空間、設備及有關服務，使病患和家屬落到更無助的地步，隱藏在公共領域中看不見的家庭暗角，成為無聲的弱勢？因此，同是稱作社區長期照顧，照護品質卻是個極大的變數。在一個缺乏長期照顧社區資源的社會中，社區照護極可能僅是一個美化了的詞彙和社會迷思，掩蓋了殘酷的社會事實。

在當前的台灣，由於老人福利政策經濟安全的保障不足，健康保險的設計又以醫療技術的服務為給付範圍，使得長期照護的財源嚴重缺乏，其福利服務也就極度的邊緣化。目前不論是「機構療養」或「居家看護服務」的提供，均限於「孤苦無依」的老人——即貧窮且無子女的老人。對於大部分老年

婦女而言，因有子女的存在，且子女達到貧窮底線者極為有限，再加上「孤苦無依」、「子女不孝」的社會標籤力量甚巨，使這兩項福利服務呈現極度邊緣化的現象（註一）。

至於「居家護理」的政策，雖不以「孤苦無依」為限制範圍，但由於其服務內涵以「醫療科技」介入為範圍，申請者又必須為失能程度高者，因此，能取得此項服務者比例亦低（註二）。而且即使得到此服務，亦只能領受到「十天」或「十五天」一次的訪視，無法解決照顧者最主要的困境與需求（註三）。

由於政府對於長期照護的福利服務十分有限，無法滿足有子女老人的長期照護服務需求，因此坊間私營的「安養中心」及「居家看護介紹所」因應而生。然而，由於政府缺乏財務的提供，對於其品質的規範也無所著力。因此坊間私營的服務市場雖已林立，但缺乏監督，資訊更是缺乏，價格差異大（每月可高達七萬元看護工費），而且服務品質良莠不齊（註四）。病家除求助不易外，即使取得服務，長期下來所費不貲，而且提心吊膽服務品質，對病人更是歉疚和自責。如果從台灣的失能老人的角度切入，採機構

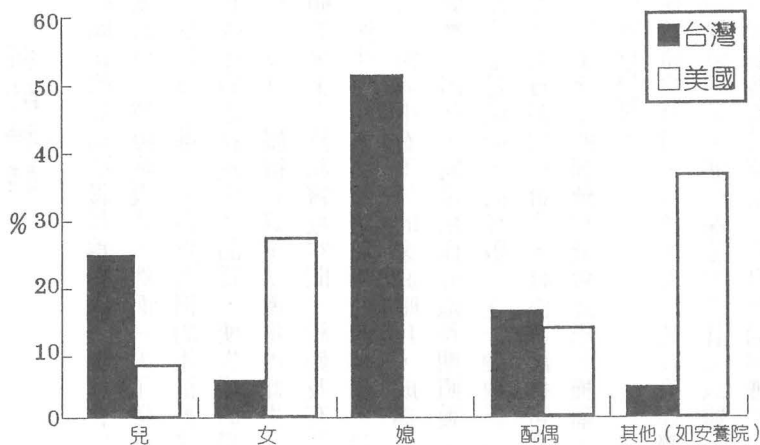
式療養照護的比例極低，絕大部分（九十五%）仍在其原居住的社區內，由家人來照護（註五）。但是對照護者而言，他們目前的照護困境為何？能取得哪些社區支持？這些支持能解決哪些問題？他們最需要的是那些支持？哪些支持是實惠有疾的？那些反而「愈幫愈忙」？這些問題便是探測社會長期照護問題的癥結重點，我們也希望以一些照護者的經驗說法來尋求短期和長期策略。

## 貳、台灣家庭式的長期照

### 護：誰在照護？困境為何？

家庭式的長期照護，受到家庭結構和家人關係因素影響甚巨，在台灣的父亲父居的結構和性別角色的分工關係，以及女性壽命較長的因素影響，使得老年男性病弱失能，主要是由其配偶來照顧。而當女性老人病弱失能時，則是由媳婦和兒子來提供（註六）（見圖一）。因此，長期照護出現了老年婦女照護老伴的問題以及老年婦女本身失能後的照護問題。

圖 1 台灣美國之長期臥病女性老人照顧者分佈情形



#### 一、老年婦女照顧失能的配偶問題

老年婦女照顧失能配偶往往會面臨三項問題：1. 照顧者本身年老力衰且往往已患有慢性病。成為另一失能老人的照顧者，往往呈現「力不從心」的困擾；2. 傳統夫妻關係上常見的冷漠、權威、衝突問題亦會延續到病後的照護。一些質性研究顯示，老太太照顧老先生時仍有被謾罵、虐待的情形（註七）；3. 老年婦女面對配偶的病痛、失能、死亡，往往會連繫到其本身生命的脆弱和懼怕磨人的疾病及懼怕死亡。一些質性研究顯示照顧過「老人痴呆症」及「中風」配偶的老年女性在心理上的巨大負荷（註八）。

#### 二、老年婦女失能，誰來照顧？

由於老年婦女喪偶機會遠高於男性，達到女性平均喪偶九年的現象（註九）。因此，女性喪偶後萬一病倒失能需長期照護，則直接面臨誰來照顧的問題。在台灣，雖然諸多媳婦、兒子、女兒（甚至孫媳）等下一代或下一代中，從事照顧的比例尚無確實數據，但是已由不同的資料顯示了下列困境：

(一) 下一代的女性，不論是媳婦或是女兒，正經歷生命週期中多重角色的壓力（如母

親、妻子、工作)。增加這種失能老人照護的工作，往往難以長期負荷。

(二)不少老年婦女，其「婆—媳」及「母—女」關係均呈現困境。以婆—媳關係為例，即使沒有明顯的衝突，也很難有母女之間的自然「親密關係」。至於母女雖然大部分較為親密，但礙於「出嫁的女兒，潑出去的水」的觀念，以及「女兒的夫家婆家可能不滿」的顧慮，難以實際去完成長期照護的服務。

(三)當媳婦、女兒無法進行照顧時，孝順的兒子又往往因負擔經濟，執行上亦困難重重。

## 參、居家長期照護的需求

### 求：專家評估VS.照顧

#### 者心聲

居家長期照護需求(need)為何？這個議題便面臨了問題和解決的認知權力結構問題。以往的認定往往以醫療專業的知識主宰了此領域，此類認定和由實際照護病患的家人照護者所吐露的困境和需求有所不同。

## 一、專家的認定：科技取向及家人服務的意識型態

有關老人長期照護的需求評估，國內已有不少研究(註十)。然而，其評估往往(一)著重於老人失能程度(如ADL或IADL量表測量的植物人)所設計的長期照護支持，也就因此限於以換鼻胃管、尿管等的技術護理服務為主。社會照顧的重要性和困難性受到輕忽。(二)著重於老人的自覺需求(felt need)，而需求服務的框架，是對「機構」和「居家」的分野。由於大部分的老人均偏好居家，因此「三代同堂」、「家人照顧」的「私化」、「家庭化」政策便成為鼓勵的方向，並以「減稅」、「國宅優先」做為誘因或補償。換言之，專家認定的需求，並未讓擔任長期照護的家中女性(不論是老年婦女或媳婦)的福利及服務需求受到關注。

## 二、照顧者的困境與需求

作者等針對二六二位出院失能老人的照顧者的困境，結合了質化和量化的資料進行了分析(註十一)，發現：

(一)家人照顧者大部分是女性，照顧項目繁多

，然而換鼻胃管、尿管等技術護理需求比例極低，其他特殊生活照顧、貼身照顧以及陪伴看護病患工作居重(見表一)。

(二)照顧困難性和失能程度關聯不大，失能程度低者反而需要更多的扶、陪、關注，並表現更多挫折、憤怒及不合作問題(見表二)。

(三)患者的生活照顧和一般生活照顧不同。例如如是飲食一項就因病情所需製作困難，亦引起病患的不合作和反抗，照顧者面臨各種心理、社會壓力，覺得疾病磨人和被綁死。

(四)極少主要照顧者受到專業性訓練及居家服務支持，部分醫生的態度和告之亦差。倒是傳統民間療法扮演了不可忽視的角色。

(五)非正式的看護支持主要來自同住和非同住家人，但仍以「輔助」為主，極少能「替手」。至於親戚、友人、鄰居等，則往往是「以「探望」、「提供偏方」為多，對貼身照顧無插手之地。

(六)付費式看護工為真正能減輕照顧者職責的主力，但受市場地下化、付費高、品質不定及家人角色地位因素影響，致使超過六成的病家雖考慮過雇人卻無法實際採用此

表一、病人失能程度與病人照顧內容之分析：

	病人活動情形						病人意識情形					
	長期臥床		行動需人幫忙		可自理		不清醒		時而清醒時而不清醒		很清醒	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
病人需人幫忙之日常生活事項：												
1.準備食物	49	100.0	88	100.0	66	98.5	17	100.0	43	100.0	143	99.3
2.膳食	40	81.6	40	45.5	7	10.4	12	70.6	27	62.8	48	33.3
3.翻身	38	77.6	20	22.7	5	7.5	13	76.5	17	39.5	33	22.9
4.協助吃藥	43	87.8	57	64.8	37	55.2	17	100.0	32	74.4	88	61.1
5.大小便	48	98.0	58	65.9	16	23.9	17	100.0	34	79.1	71	49.3
6.簡單清潔	43	87.8	49	55.7	10	14.9	15	88.2	29	67.4	58	40.3
7.洗澡	46	93.9	78	88.6	33	49.3	15	88.2	36	83.7	106	73.6
8.更衣	46	93.9	64	72.7	19	28.4	15	88.2	36	83.7	78	54.2
9.復健	31	63.3	48	54.6	20	29.9	11	64.7	21	48.8	67	46.5
10.查看異狀	36	73.5	48	54.6	30	44.8	14	82.7	27	62.8	73	50.7
11.其他	15	30.6	36	40.9	33	49.3	5	29.4	16	37.2	63	43.8
特別照顧：												
1.靜脈點滴	2	4.1	6	6.8	1	1.5	12	11.8	1	2.3	6	4.2
2.抽痰	9	18.4	3	3.4	2	3.0	5	29.4	2	4.7	7	4.9
3.尿管照顧	14	28.6	6	6.8	0	0	7	41.2	3	7.0	10	7.0
4.管餵食	17	34.7	0	0	0	0	2	70.6	3	7.0	2	1.4
5.其他	2	4.1	4	4.6	13	13.4	1	5.9	3	7.0	11	7.7

資料來源：胡幼慧等 1994 「家人照顧失能老人的困境」表三

表二、病人的失能程度與主要照顧者的自覺照顧困境(%)

	活動情形				顯著情形	意識情形				顯著情形
	1.長期臥床	2.行動需人幫忙	3.日常生活自理	X <sup>2</sup>		1.不清醒	2.時而清醒時而不清醒	3.日常生活自理	X <sup>2</sup>	
(1)擔心生戀人的疾病	34.69(57.14)	29.55(52.28)	26.87(43.29)	2.628	.622	52.94(76.47)	23.26(53.49)	29.17(46.53)	9.274	.055
(2)不知如何與病人談話	14.29(32.66)	14.77(34.09)	16.42(37.32)	0.036	.989	5.88(29.41)	11.63(30.23)	17.36(36.80)	2.234	.693
(3)病人常不合作、發脾氣讓您難過	28.57(53.06)	38.64(75.00)	23.88(59.70)	9.318	.054	17.65(65.12)	23.26(65.12)	35.42(68.06)	9.515	.049*
(4)處理病人的私處及大小便，讓您感到很不習慣	22.45(32.65)	13.64(18.19)	8.69(13.44)	7.089	.131	23.53(35.29)	18.60(30.23)	11.81(15.28)	8.506	.075
(5)感到疲憊沒有自我的感覺	46.94(67.35)	36.36(54.54)	23.88(47.76)	7.491	.112	47.06(70.59)	30.23(58.14)	34.72(52.78)	3.084	.433
(6)照顧病人的辛勞並未受到親戚家人的體諒支持	12.24(28.57)	4.55(17.05)	4.48(16.42)	4.611	.330	11.76(11.76)	4.65(16.28)	6.25(21.53)	4.022	.403
(7)工作時間安排的困難	12.24(30.61)	13.74(29.55)	8.96(23.89)	1.169	.883	5.88(29.41)	6.98(32.56)	13.89(26.39)	6.193	.185

註：--為回答“常常會”的比例，( )內為“常常會+偶爾會”的比例。  
資料來源：胡幼慧等 1994 「家人照顧失能老人的困境」表五。

\*P<.05

## 肆、社區現有的正式與非

### 正式支持：巨大的供

### 需脫節

一、正式的支持：居家護理、再求診協助、以及傳統民間治療

居家照護之主要照顧者在取得看護服務資訊、訓練，及接受居家護理服務的比例均低（不到十%）。病患再求醫（包括急診）過程亦缺乏正式服務和協助，醫—病關係中亦有些問題，醫生不提供家屬照顧者足夠的資訊卻會責怪病家的情形，使照顧者十分困擾。倒是一半的病患會去採用傳統民間的治療，在復健、醫療、食療、及心理上得到協助，不過亦有照顧者特別提到病人愛用偏方的困擾。醫—病人—照顧者的互動溝通和醫生的職責應是這種慢性缺乏自我照顧能力病患求醫上的重要問題，而民間的傳統性多元性醫療照顧的功效率和推廣之方，也須研究加以評估規畫。

二、非正式的支持：家人、鄰居、

### 朋友的支持形態定型

居家照護主要照顧者的非正式支持體系的範圍和支持內涵，是值得特別注目的。同住家人提供支持比例雖不少，但大部分為補助、協助方式，能夠替手、換手照顧者比例相當低（見表三）。且在進一步探問中發現，進行換手看護的仍是以家中（不論同住或非同住）女性為主。親戚、朋友、鄰居，仍以偶而探病、提供偏方為主，「幾乎」對貼身的照顧無插手之地。可見人際規範中，哪種人可做哪種事之界限相當明顯，家庭地位低的照顧者又尤其易受責怪，認為未盡「責任」，這種文化社會空間的強力現象，是推展「社區」支持最大障礙，規畫者不能不注意到此發展之「可行性」問題。反而，有部分主要照顧者認為這些人的探病，有批評照顧者（如媳婦、女兒）的成份，表面上的支持行為卻對照顧者而言是壓力和委屈，支持意義上適得其反。這在中國大家庭階級制度下，只顧「角色」職責，不顧個人權益和需要的情形下容易產生。

表三、主要照顧者以外之社會支持之來源分佈：

	同住家人		不同住子女		其他親戚		朋友		鄰居	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
沒有提供協助	29	14.2	16	7.8	40	19.6	44	21.6	118	57.8
有提供協助	175	85.8	188	92.2	164	80.4	160	78.4	86	33.3
協助大小便的處理	72	41.1	--	--	--	--	--	--	--	--
經濟上的協助	89	50.9	75	39.9	25	15.6	16	10.0	--	--
協助洗澡	74	42.3	--	--	--	--	--	--	--	--
大小便洗澡外之生活協助	47	26.9	--	--	--	--	--	--	--	--
寫手、換手照顧	25	14.3	17	9.0	--	--	--	--	--	--
看病人、陪病人、扶病人	21	12.0	--	--	--	--	--	--	48	55.8
偶而探望	--	--	136	72.3	158	98.8	152	95.0	--	--
提供醫療偏方	--	--	18	9.6	17	10.6	24	15.0	--	--
常回來幫忙照顧	--	--	16	8.5	--	--	--	--	--	--
病人緊急時的協助	--	--	--	--	--	--	--	--	26	30.2
贈送協助買菜購物	--	--	--	--	--	--	--	--	17	19.8
其他	12 (註1)	6.9	8 (註2)	4.3	13 (註3)	8.1	17 (註4)	10.6	11 (註5)	12.8

資料來源：胡幼慧、王孝仙、鄧淑珍 1994 「家人照顧失能老人的困境：專業與非專業支持的需求評估研究」表十。  
 註1：其他包括幫忙看小孩、陪同就醫、運轉、以及精神上的支持。  
 註2：其他包括緊急事時的協助、回來探望病人、買東西回來等。  
 註3：其他包括精神支持、提供建議、醫療資訊、送醫、陪護、運轉之協助、買東西給病人、協助照顧等。  
 註4：其他包括精神支持、提供建議、醫療資訊、送醫、陪護、運轉之協助、買東西給病人、贈送聊天等。  
 註5：其他包括提供偏方、提供醫療資訊、協助照顧、代繳費水費等。

### 三、看護工和安養院：對「取代照顧」的潛在需求

由於正式和非正式的支持體系中，能真正減輕主要照顧者看護職責，換手替手的支援極為缺乏，除了少數家庭能有數位媳婦、女兒輪班外，僅有一位可信任有愛心「推拿師父」和「理髮師」的介入，有了明顯改善。付費看護工的雇用和機構安養的需求自然升高，因此雖然實際採用這兩種方案者少，但考量過、試著找的家屬比例並不低，都在六成上下。但是這兩種市場都有相當大的發展環境侷限，影響到人力、品質管制及價格因此，「經濟不允許」、「找不到合適的人（或機構）」成爲最重要的困境。因此，不夠錢、不放心別人照顧，再加上少數老人家仍有媳婦伺候公婆的傳統思想，或依賴家人習慣爲主，對於照顧者的困境及福利不予考量，使得這些需求，只在「考慮」之列，無法採用。

## 伍、社區支持體系的建構

### 芻議：照顧者聯盟及

#### 其目標

由照顧者的困境和需求，反映出一個其面臨專業、親族組織中權力和地位弱勢，而許多潛在社區的支持，則亦受到現有醫療體系的忽視和偏抑。因此，照顧者缺乏醫療服務的議價(Bargain)力、家族的資源分配衝突、對病患面臨死亡的生死問題處理資源、民間及正式養生與服務的資訊與問題，從一社區發展的被與權力(empower)的基本理念出發(註十二)，以照顧者為中心的支持體系，及服務網絡重組應是一個新的方針。這樣的組織成立與運作，在其他社會亦產生較有效的服務設計，及達成更長遠政策訴求的政治力量(註十三)。

根據家人照顧者的困境研究，社區內照顧者之聯盟的建立，分享經驗、資訊、服務、取得多元整合式的資源，將是支持的重要內涵，以目前的潛在社區資源與服務脫節的項目為發展方向，我們建議下列八項，照顧

者聯盟的行動策略(action strategy)目標，以突破現存的結構困境：

#### 一、政府提供的福利項目及社區內看護工、安養院資訊的分享

照顧者常常對政府所提供的福利項目資訊都不清楚，所以如果有這樣的團體就可以提供這樣的訊息給有需要的人。好的護工、好的安養院很難找，如果這些資訊及經驗可以分享，可以減少照顧者尋找這些資訊的時間及精力，也可以對不好的護工、安養院作抵制。

#### 二、慢性病患傳統養生、復健、偏方資訊的提供與分享

民間有很多食療、復健、偏方的方法，在照顧病人的過程中，親戚、朋友常也會提供許多食療、復健、偏方給照顧者，有時也會給照顧者無形的壓力，所以如果有這種的支持團體出現，大家可以分享有嘗試過這些食療、復健、偏方的經驗，就不需要重複嘗試一些沒有有效的食療、復健、偏方，而浪費時間、金錢及精力。

#### 三、提供居家看護的技巧和經驗交

#### 換的課程

當在醫院病人準備出院時，醫院可以開一些課給家屬，針對家人回家後照顧需求的看護技巧，這些課也可以開放給社區有需要的人，醫院和社區可以互相支援，而且有些照顧者很有看護的經驗，也可以彼此交換心得，分享經驗。

#### 四、求醫資訊的分享

家屬在求醫的過程中常會碰到一些有耐心、醫術高明的中、西醫療者，我們希望能收集這些資料、訊息，讓其他家屬可以分享這些資訊，使病人也有權力去選擇不同的療者。

#### 五、組織社區內的「養生」指導者來協助病患復健

有些傳統的養生指導者會教人家怎麼吃或按摩，也可以由這些傳統指導者到病患家裡，一方面幫老人治病，一方面也可以幫老人做心理建設，化解在家裡和照顧者的衝突。

#### 六、提供照顧者心理、情緒的支持和喘息的機會

協助解決家庭的衝突、壓力，關心照顧

者的權益及福利，提供看護工、志工的人力資源，使照顧者可以有機會休息。

### 七、提供臨終關懷的服務

協助病患家屬處理喪葬、宗教服務及有關遺產處理的法律諮詢。

### 八、匯集照顧者的聲音，提出政策的訴求

照顧者到底有什麼需求，如果可以集合力量，集體提出一些需求，建立真正符合照顧者需求的政策及體系。

(本文作者現任陽明大學衛生福利研究所副教授)

## 參考文獻

- 註一：胡幼慧 兩性與老人健康照顧之社會建構分析 國科會研究計畫(NSC 81-0301-H-010-02-A1)研究報告 一九九二
- 註二：參考余玉眉 居家照護納入全民健康保險之可行性 行政院經建會 第四十頁 一九九〇
- 註三：胡幼慧、王孝仙、郭淑珍 家人照護失能老人的困境：專業與非專業支持

的需求評估研究 公共衛生(印製中) 一九九四

註四：郭淑珍 居家看護工的人力狀況、困境與需求 國立陽明大學公共衛生研究所碩士論文 一九九四

註五：行政院主計處 中國地區老人狀況調查報告 一九九〇

註六：胡幼慧 中美婦女在老人照顧角色上的比較 美國婦女與社會研討會論文集 一三九—一六五頁 中研院歐美研究所印行 一九九一

註七：同註一。

註八：同註一。

註九：參見胡幼慧 台灣老年人口的依賴結構初探：以老人婦女為例 人口學刊 一九九四

註十：例如謝美娥 老人長期照護的相關議題 台北 桂冠 書中有詳盡文獻整理 一九九四

註十一：同註三。

註十二：Chu, C. 1994 "Community Participation in Public Health: Definitions and

Conceptual Framework" in Chu, C. and R. Simpson (eds) Ecological Public Health: From Vision to Practice. Queensland, Australia: Institute of Applied Environmental Research.

註十三：Abel, Emily K. 1991 Who Cares for the Elderly? Public Policy and the Experiences of Adult Daughters. Philadelphia: Temple University Press.