

家庭照顧者作為政策主體—— 建構跨體系的協作與支持

在本期付梓之際，社會再度關注一則家庭照顧者的新聞：一名八旬母親獨力照顧重度身心障礙之成年兒逾五十年。隨年歲增長與體力衰退，疫情期間老母親身心耗竭，最終親手結束兒子生命。法院衡酌其長期照護與自首情節，量處二年六月徒刑，並建請總統予以特赦。此案凸顯家庭照顧者在高強度、長週期且缺乏替手的結構下，經歷著照顧負荷超載、責任期限不明的處境。如何將家庭照顧者納入制度性支持與風險預警的核心對象，成為政策的關鍵。

本期共收錄24篇著作，分別從不同角度勾勒臺灣家庭照顧者與相關政策和服務措施的樣貌，主題涵蓋長期照顧、精神健康、科技創新、性別與文化等多元議題。這些文章共同探討一個核心問題：如何讓家庭照顧者從被動的照顧角色，轉變成與被照顧者並重的權利主體與制度夥伴。本期刊登的文章不僅呈現照顧工作的實際負擔與倫理兩難，也點出政策體系的限制與轉型可能，描繪出從「服務導向」邁向「賦權共榮」的發展路徑。

在制度設計與資源分配上，本期文章指出，長照政策雖然已經建立家照據點與支持服務網絡，但治理思維仍然偏重量化績效，忽略了服務的可近性與品質。本期數篇文章指出，當轉介率與開案數成為主要績效指標時，容易造成無效轉介與服務錯置，反而削弱第一線人員的專業判斷能力。因此建議重新思考評估架構，將需求識別、生活品質與服務延續性納入政策考量，並以跨網絡合作取代傳統的層級指揮模式。同時，本期文章也透過全國據點分布與服務需求的實證分析，提醒中央在資源配置上必須兼顧地理平衡與地方彈性。

從使用者經驗來看，家庭照顧者在「知道有服務」與「真正用得到服務」之間存在落差。求助意願低落與資訊不對等，讓許多家庭照顧者長期處於孤立無援的狀態，這種情況在偏鄉地區與男性照顧者身上特別明顯。本期文章發現，恐懼、羞愧感以及對外部專業的不信任，是造成求助障礙的主要原因。要改善這個現象，必須建立前置性與關係

性的介入模式，例如透過電話關懷、社區說明會與同儕陪伴等溫和的接觸方式。

喘息服務相關的文章則指出，目前制度設計過於僵化、申請程序繁瑣、人力流動頻繁，導致服務難以被有效運用。建議未來應該簡化申請流程、提供夜間與短期居家喘息服務，並透過固定服務人員的長期陪伴來建立信任關係。

文化與家庭倫理的脈絡深深影響著照顧行為，家庭照顧者經常需要在孝道與責任之間拉扯，傳統價值觀讓部分家庭傾向「自己來」，排斥外部協助。本期文章提出了建議：政策應該理解不同家庭對照顧角色的詮釋，以文化敏感的方式介入，例如，在個案管理過程中導入家庭會議制度，協助家人釐清分工並處理情感張力。此外，與原住民族相關的文章特別強調「文化安全」是提升服務可近性的關鍵，只有尊重部落倫理與在地語境，服務才不會被視為是外來的干預。而家長組織與互助團體的案例也顯示，過來人志工的陪伴與經驗分享，能有效降低照顧者的孤立感與對制度的不信任，形成以互助為基礎的在地支持網絡。

精神健康與長照的銜接是本期的另一個重要議題。數篇文章提及精神疾病家庭的支持體系長期被排除在長照政策之外。舉例來說，思覺失調症家庭照顧者在制度中往往成為「影子個案」，只能在「被照顧者」的名義下間接獲得喘息或輔導服務，缺乏針對自身需求的支持管道；此外，跨法規與專業藩籬也導致服務中斷，精神疾病照顧者的壓力無法真正獲得紓解。本期亦有文章介紹美國NAMI「家連家」課程與香港的在地化實踐，強調家屬不只是照顧者，更是復元過程的共同行動者。

在科技與服務創新方面，本期刊登之文章認為「人機協作」應該取代「科技替代」的思維，因科技若缺乏人際關係的連結，只會增加焦慮與疏離感。此外，技術倫理、資料安全與文化可近性是推動數位照顧的前提，科技應該被視為延伸家庭照顧者能力的工具，而非取代人際照顧的機制。

從疾病類別與生命歷程的角度來看，照顧經驗的結構性壓力具有共通性。無論是失智症家庭、心臟移植病患的配偶，或是長期慢性病的子女照顧者等等，他們都面臨資訊不對等、經濟負擔、情緒耗竭與社會孤立等挑戰。本期文章以不同病程情境為切入點，呼籲政府在服務設計上應該跨病種整合，以「家庭為核心」而非以疾病分類作為主要施政邏輯。

綜觀本期的文章可發現，對家庭照顧者的服務需從「數據績效」轉向「生活實感」，以需求識別、可近性與持續性作為新的評估指標。服務體系應以家庭為單位，推動文化敏感的決策機制，透過家庭會議與社區對話來平衡照顧責任與情感衝突。精神健

康與長照體系應建立雙向通道，將家庭照顧者視為共同個案，並發展常態化的家屬教育與同儕支持制度。科技創新應與人際互助並進，確保家庭照顧者在使用過程中獲得情緒理解與倫理保障。政策也應扶植民間組織與在地團體，讓過來人志工、宗教團體與社區網絡成為制度與生活之間的橋樑力量。

臺灣照顧政策的關鍵，不僅在於單一服務量的擴張，而在於建構「跨體系協作—文化對話—技術倫理」的整合性支持架構。當家庭照顧者被制度性地看見、被有效納入決策並獲持續支持時，長照、身障與精神健康政策方能在社區脈絡中一起運作為可行、可持續的共榮體系。