

新聞稿

發稿單位：中華民國家庭照顧者關懷總會 發稿日期：103年5月30日
聯絡人：張筱嬋公關專員 02-2511-1751*22、0919-933352

呼籲家庭照顧者「周休喘息一日」立法

「嫁給照顧」的家庭照顧者 披婚紗挺身爭權益

近百萬家庭照顧者為失去的人權發出吶喊！

人生的七種遺憾：

1. 恨不相逢未「顧」時(蹉跎青春，錯過適婚年齡)
2. 無法顧全其他家人的感受(得放棄參與其他家人生命的重要時刻)
3. 照顧工作難兩全(事業與家庭工作的兩頭煎熬)
4. 理財規劃趕不上燒錢速度(經濟開銷無法節流)
5. 自我健康管理無人顧(身心健康亮紅燈)
6. 想圓夢卻總失落(想要看山看水喘口氣，卻不得閒)
7. 千金難買早知道(對資訊的陌生與不善運用)

依照衛生福利部公布全國失能/失智需要長期照顧者約有 72 萬，然家總推估全國約有九十萬的家庭照顧者，人數不斷攀升，每位失能或失智者的背後都需要家庭照顧者的支持，據中華民國家庭照顧者關懷總會（簡稱家總）調查，每位受照顧者背後，至少要 1.5 位照顧者的協助，才能讓家庭互動中不至失衡，甚至全家總動員都不在少數，九十萬只是保守數字，有更多的黑數潛藏在社會的角落中，由遺憾的事件不斷竄出就可證明，家庭成員的憾事，長久以來並沒有被放在檯面上受重視！

家總 102 年針對全國（含離島）400 位家庭照顧者期待的友善環境調查數據顯示：雖然男性照顧者有逐漸上升的狀況，但女性照顧者仍是家庭照顧工作中的主力，約占 73%，包括媳婦、太太，以及未婚子女。調查數據中另可看到未婚照顧者，不論男女，約佔 2 成，他們沒時間、沒機會、沒力氣爭取自己的成家權，倒是偶爾天馬行空的想像，成為遺憾中唯一的自由。

誠然，隨著照顧年數越長，壓力和負荷越大，越需要長期關懷與陪伴。就家總服務統計的數據顯示：照顧 10 年以上者占 21%，照顧 5-10 年者占 25%，照顧 3-5 年占 17%，照顧 3 年以下者占 37%，他們的身心都累積了相當多的情緒和各種形式的壓力。十年長照計畫中，明定家庭照顧者可申請使用喘息服務，但喘息服務限制多，照顧者能夠真正獲得喘息的機會有限，在環境不友善的情況下，家庭照顧者只能迫使嫁給照顧。

家總針對諮詢服務來電數 2000 通中抽出 792 位照顧者進行訪問調查，其中，有 44% 照顧者表示曾因照顧而帶來身心疾病，其中有 29% 罹患憂鬱症、焦慮症等疾病，15% 照顧者患

有重大生理疾病(如免疫系統失調、中風、甲狀腺亢進)，甚至曾接受過精神科診療。六成的照顧者認為照顧壓力無人知，旁人鮮少能夠體會，加上資源替手不足，讓照顧者無法有放鬆的機會，照顧壓力不斷累積，導致憂鬱或各種身心疾病纏身。這份調查中只有 52%的照顧者自認健康，顯示一般家庭重視受照顧者的身心狀況，但卻容易忽略家庭照顧者的健康，有部分比例的照顧者，即使自己狀況不佳(如高齡、罹癌等)還得繼續照顧家人！心理越來越孤單、無奈、有苦說不出！

家庭照顧者披婚紗挺身爭權益~我想保有追求幸福的權利!

為了爭取照顧者自身權益，讓大家正視照顧者的夾縫位置，在目前長照法案送入立法院審議的階段，三位家庭照顧者披婚紗挺身而出，希望政府信誓旦旦在保衛全民基本款的長期照顧服務的同時，能夠看到隱藏的案主-家庭照顧者，正被逐漸啃食殆盡的人權。從終身幸福到休息休閒權都無法和大家一樣!我們要的，就只是一點喘息的時間，一點關懷，一點安全感，一點支持！

邊工作邊照顧雙親，身為獨生女楊小姐一肩扛起，她說：「再辛苦我都會咬牙挺過，這麼多年了，照顧真的是用青春和健康換來的。」雖然父母已經辭世，但楊小姐一直沒有結婚，參與這次公益活動，楊小姐說：「看著自己年華老去的樣子，原本我一點都不想來拍(婚紗)的……。以前他們會提(結婚)，但後來就沒說了，很現實，如果我結婚了，那兩老誰照顧？我相信父母若還健在，看到我穿上婚紗一定是相當開心的。」參加過許多家總的活動，從中認識許多與我相同境遇的未婚照顧者，似乎未婚者就容易成為照顧角色。人生道路，人各不同，我真心的期盼與祝福，「每位家庭照顧者能保有追求幸福的權利。」

原本從事製造業的林先生，為親自照顧雙親而辭去工作，家中雖有八個兄弟姊妹，但各自嫁娶，未婚的他一人獨自負擔照顧工作。問他會想要結婚或交女朋友嗎？林先生勉為其難地笑說：「怎麼可能啊？要照顧她(媽媽)根本就走不開，哪裡有時間去想這些，要想也是可以啦，就天馬行空隨便想阿！如果能有周休一日，我真的好想去遊山玩水，做自己，只是限制真的太多了，不符合照顧者的需求。」

獨自照顧媽媽的邵小姐，原本聘請外籍看護工一起照顧母親，但在服務屆滿前突然逃跑，讓原本就已經身心俱疲的邵小姐，更是雪上加霜。本來想說要外出參與公益活動，有熟人可以替換，沒想到卻面臨這樣的窘境，幸好，家總派了服務員到家協助，讓我可以喘息一下午。邵小姐說：「面對婚姻，這是我的選擇，我不後悔。我選擇家裡經濟許可範圍內的服務機制，但這套遊戲規則太讓人心痛了，根本不了解家庭照顧者的困難。」

捕捉瞬間最美時刻 林莉婚紗公益贊助

林莉婚紗負責人林莉表示：「透過這次為家庭照顧者拍攝個人婚紗照，我們從家庭照顧者身上看到堅忍偉大的一面，如此動人的光輝及溫暖深深牽動了我們的心，從家庭照顧者與家人(失能者)的互動間，讓我們看見了難得可貴的親情之愛，也學習到與人相處應保有之同理心、關心及耐心。很開心有這樣的機會與家庭照顧者關懷總會合作，為家庭照顧者記錄下最美的時刻，留下最珍貴的回憶，也希望在高齡化的社會中，邀請大家一起關心家庭照顧者，

給他們更多的力量和陪伴。」此外，操鏡的攝影師 Heather 表示：「這是我第一次接觸到所謂的家庭照顧者。一個下午的拍攝，我看到了照顧者對家人無私的愛與辛苦的付出，他們的辛苦似乎很難說出口，即使穿上婚紗，美美的面對鏡頭，但還是心繫家人，這些衝擊帶給我許多感動和省思……」。

長照不該只看到受照顧者！推動周休喘息一日 還給照顧者休息權和健康權

家總重視每位家庭照顧者的需求，為了保障家庭照顧者休息權和健康權，家總持續推動周休喘息一日政策，呼籲政府應重視社會及家庭脈動，長照服務法中應明文規定各項家庭照顧者支持性服務，包括周休喘息一日，讓照顧者能夠保有屬於自己的生活，不再因為照顧而困守家中，失去自我。

據家總調查，近 79% 之家庭照顧者都是中壯年(41~65 歲)，平均年齡為 54.25 歲，中壯年階段身兼家庭經濟重擔、教養責任、生涯規劃，同時還必須要面臨照顧年老長輩的壓力，多重壓力重重的壓在這群社會及家庭的中間份子身上。

然目前提供給長照家庭的資源有限，規定又嚴，讓照顧者無所適從，該選該用還是放棄吧！舉例還說：長照十年計畫中明訂喘息服務是提供給家庭照顧者所使用的，然依規定目前申請使用喘息服務者，須依照失能者的失能程度來評估，重度最多 21 天，平均一個月不到兩天，設想一般的勞工尚有隔周休，但家庭照顧者呢？對家庭照顧者而言，這樣的時數是非常不足的，再者，目前的人力也不足以因應長照家庭使用，每次申請都是煎熬，以至於有許多家庭照顧者寧可自己扛，也不要使用服務。

從民國 89 年起，家總就不斷推動喘息服務，透過辦理相關活動及座談，將照顧者休息權概念傳遞給家庭照顧者，鼓勵照顧者保有一部分原有的自我生活，經過近年不斷鼓動遊說，許多企業和民眾也認同這樣理念和想法，紛紛捐款支持家總推動這樣的服務，我們感念但也期盼政府應加速腳步，給家庭照顧者每週喘息一日的機會，保障家庭照顧者的健康及福祉。

如同今日在記者會上，兩位照顧者要外出參與公益活動，第一個想到的問題就是「那我的家人怎麼辦？」因此家總特別安排服務員或工作人員提供喘息服務，讓照顧者們可以放心安心的外出，參與社會活動，保有自己追求幸福的權利。

許家庭照顧者一個幸福的未來！

家總呼籲，別讓照顧家人的照顧者繼續懷抱遺憾，家庭照顧者周休一日勢在必行。政府應建立多元可選擇的家庭照顧支持服務網絡，建構友善的家庭照顧者環境，別再迫使照顧者嫁給照顧，還給家庭照顧者人生的選擇權，許一個幸福的未來。

家庭照顧者可利用免付費全國家庭照顧者服務專線：0800-580-097 (我幫您，您休息)，找人傾訴，照顧服務諮詢，讓專業協助您，減低照顧壓力。同時也邀請大家一同支持家庭照顧者，攜手守護我們的家人，許家庭照顧者，也許就是你、我，一個幸福的未來。

個案故事

【楊小姐】照顧，真的是用青春和健康換來的

父母沒有生育，收養我當女兒，早年家裡經濟不好，一度養父母想把我送回原生家庭，但父親不捨，還是把我留在身邊，辛苦的撫養我長大。然父母漸衰，我知道是該我反哺之時，沒有多想，義不容辭的擔起照顧父母之責。

19歲高中畢業後我就踏入職場，到37歲已有份不錯的工作及職位，然期間媽媽生病時，三天兩頭媽媽就要看醫生，曾兩個月內前後3次住院，住院待了48天，有哪個公司可以讓我請那麼多天的假呢？

邊工作邊照顧媽媽，蠟燭兩頭燒，但為了給媽媽好的照顧，再辛苦我咬牙挺過，曾經我也聘請過外籍看護工來協助照顧媽媽，但對我來說，效果不大，這位也是唯一一位來到我家服務的外籍看護工，僅來幫忙兩個禮拜就沒有再繼續了。

後來父親也逐漸年邁，我從照顧一個人變成兩個人。「照顧，真的是用青春和健康換來的」，照顧的花費也是相當高，這些重擔都落在我這個獨生女的身上。

當時正值適婚年齡，面對姻緣，我抱著隨緣的態度看待，不排斥也不積極，我想如果遇到真心相愛的另外一半，他應該會願意跟我一起分擔吧！只是這些都是我的想像而已，我沒有遇到可以與我相守互助的另一半，直到現在我還是單身。

我想信父母若還健在，能夠參加我的婚禮，獲得父母的祝福，我想不管是父母或我自己，心裡都是開心的。只是父母離開多年，現在孤身一人，每當午夜寂靜，我總會想到如果當初我有結婚，有家庭，現在的我不知道會是什麼樣子？應該也會有不同的幸福吧！

參加過許多家總的活動，從中認識許多與我相同境遇的未婚照顧者，似乎未婚者就容易成為照顧角色。人生道路，人各不同，我真心的期盼與祝福，「每位家庭照顧者能保有追求幸福的權利。」

【邵小姐】追求屬於家庭照顧者的幸福

邵小姐出身在六0年代，家中的小孩就只有姐姐和她，是個典型少子化的家庭，也因此提早經驗到家庭因高齡、長壽所帶來的巨大的照顧壓力及衝擊，因此，照顧雙親的工作就落在未婚單身的邵小姐身上。

民國九十年間，邵小姐的父母同期被診斷出罹患失智症，加上兩老都有高血壓、糖尿病等慢性病，生活大小事都需要有人隨伺在側。邵小姐的雙親很早就很有智慧的規劃退休後的生活，是很獨立也不麻煩子女的長者，但走到人生最後階段不幸被疾病所苦、所困；所以邵小姐也是被動的由完全不了解疾病到被迫去詳細認識和研究這些疾病。

當父親因巴金森氏症失能狀況已經到需要別人協助照顧的程度時，但父親卻又希望住在家裡而不願意住機構，當時的我，與父母同住，又還在上班，所以想到的解決方法就是聘請外籍看護工來協助照顧。

邵小姐家前後請了5位外籍看護工來協助照顧，雖然外籍看護工解決了某部分的照顧需求，但聘用外籍看護工是相當複雜的過程，也容易產生許多困難，外籍看護工的管理及新舊外籍看護工交替時造成的空窗期，在在都是難處。

後來，父親狀況漸退，常常需要進出醫院，加上剛好碰到新舊外籍看護工交替造成的空窗期，我就先辭去工作照顧兩位老人家。本想等新的外籍看護工上手後再去工作，但是連二連三的照顧工作不斷發生，以致我的家庭照顧者角色及壓力越來越吃重。照顧家人的辛酸及困境不是三言兩語能訴盡，這是一段很辛苦的過程。

這些年我看著父母一點一滴的老化、失能，我深深發現到老化的可怕。照顧過程中產生的問題及影響，不僅摧殘我的父母身心狀況，也帶給家人全面性的衝擊。經濟的因素是最實際的需要，我家的經濟狀況還算小康，但是這些年父親加上母親的長期照顧的花費相當可觀，申請外籍看護工協助照顧家人，算是花費較少的一種方式，然除了外籍看護工的薪資，長輩因看病、住院而進出醫院的開銷、醫藥耗材、營養品的補充等，一個家庭要撐八年或十年以上，要花費多少錢？我又沒有工作，也沒人付我薪水。雖然政府「長期照顧保險」的招牌已經掛在那裏很久了，不過目前還沒有動靜。而目前母親的長期照顧還是進行式，面對未來的不確定因素，我必須思考要如何因應？所以長期照顧的路非常不簡單，我們千萬不要孤軍奮戰，要善用周圍的資源並連結擴大更多社會的力量一起努力奮戰，追求屬於家庭照顧者的幸福。照顧者多麼期盼能夠有更多一點的時間來休息或做自己的事情，但這些似乎是奢侈。

【林先生】周休喘息一日 遊山玩水做自己

每每看到林媽媽活潑的樣子，就好像透露出林先生是花費多少心血，如此用心堅持照顧著母親，總讓人有種佩服卻又不捨的心情油然而生。

林先生看起來是個普通的中年男子，但出乎意料的是，他親自照顧生病失能的雙親長達16年的時間，在傳統社會家庭中，實難想像一個大男人要如何克服這麼多的照顧難題。

原本從事製造業的林先生，為親自照顧雙親而辭去工作，失去經濟來源。然即使家中有八個兄弟姊妹，但各自嫁娶，似乎照顧這件事情就落到了未婚的林先生身上，至今一人獨自負擔照顧工作。問林先生：「你會期待交女朋友嗎？」林先生只有一笑以置之，然有多少人能夠理解這個笑容底下的辛酸和苦。

照顧上的種種花費支出多，卻因兄弟姊妹眾多，母親無法符合救助資格，申請任何津貼，詢問許多單位都遇到瓶頸，無法給予經濟上的協助，兄弟姊妹各自分飛，未能提供穩定的經濟支持，也因此與林先生的關係惡化，若要提出這樣的訴訟，談何容易呢？纏訟繁複的法律程序，蒐證的費心與困難，劍拔弩張的法庭現場，反覆詰問的種種，簡直是在傷口上灑

鹽，教當事人情何以堪。

除了現實的經濟問題，林先生也要面對侵入性照護的恐懼和沉重無可喘息的壓力，受到目前法規規定，媽媽身上的人工造口只能由家屬照護，因此走到哪兒都必須要帶著媽媽，即使身心疲累也捨不得使用政府所提供每年 21 天的喘息服務，深怕今天用掉了，哪一天身體不堪負荷真的倒下後，又該如何呢？勇敢做大夢，如果能夠有喘息一日，我真的很希望能夠撇除現有的限制，讓我真正有機會放下照顧工作，出去遊山玩水，做一天自己。

這些照顧家庭的困境，卻在在無法保障和協助的，法案中，遲遲未看見家庭照顧者的身影，甚至即使納為服務對象，但服務內容呢？正視這群家庭照顧的需求與困境時，這樣的故事主角只能無盡的等待，只能靠自己。