

組織及動用社區網絡支援照顧者的可行性



香港社會服務聯會家庭及社區服務主任

陳永新先生

2017年因為照顧壓力而發生的倫常慘案不時發生。2017年6月，筲箕灣耀東邨的一宗謀殺案，一位80歲的老翁勒斃中風的76歲妻子，然後自首。另外，2017年10月，葵盛東邨一位34歲的兒子斬死了他77歲患病的母親，然後跳樓獲救，縱使案主已有兩位家傭協助照顧工作，慘劇仍然發生。這兩宗慘劇反映了現時政策不能疏解在社區中殘疾和長期病患家庭照顧者的壓力，而且也顯示了現時政策對社區中家庭照顧者的支援不足。

鑑於香港將來的人口老化趨勢，65以上長者人口由2016年的116萬估計將增加到2036年的237萬（香港特別行政區政府統計處，2017）。與此同時，概觀香港現時家庭結構、殘疾人士及長期病患的數字，住戶內需要被照顧的殘疾人士及長期病患者人數愈來愈多，而他們都是必需家庭照顧者長時間近距離照料的一群（香港特別行政區政府統計處，2014）。不過，現在家庭住戶內人數愈來愈少，家庭照顧者可以依賴的社區網絡因而變小。長期而言，社會需要為他們重建社區支援網絡，本文將會聚焦探討相應的政策和服務的可行發展和其挑戰。

缺乏以照顧者為本位的支援服務

如以長者照顧為例，現時社會福利署有提供一些家庭護老者的支援服務，它們的目的是協助及支援護老者在家庭中照顧長者，服務的範疇非常廣，由技能提升、社交活動到器材租借（社會福利署，2015）。但是，家庭照顧者的支援，除了一般的技能、活動和器材外，還需要整個社區的支援。現時有不同的研究都指出，照顧者的社區網絡支援明顯不足夠。

有關家庭照顧者的社區網絡支援不足的研究，NurFatimah and Rahmah (2013) 發現非正規的照顧者支援和照顧者負擔有明顯的負關係。即是如果愈多非正規的照顧者支援，照顧者負擔愈低，反之亦然。Papastavrou et al. (2015) 由社會資本 (social capital) 的角度探討，他們以問卷方式訪問了70名腦退化症（即認知障礙症）病人的照顧者以及她/他們的鄰居作比較，研究結果發現非照顧者的社會資本高於照顧者，而照顧工作負擔和社區參與呈現負關係。由此可見，照顧工作的確妨礙照顧者的社會參與。

於香港，照顧者所擁有的社會資本也低於非照顧者。Cheng et al. (2013) 以問卷方式訪問了142名香港華藉的阿滋海默症患者的照顧者，發現她/們的社會網絡的大小為平均4.4人。這比非照顧者的社會網絡平均為11人為小(Fung et al., 2008)。另外，Cheng et al. (2013) 發現老年照顧者的社會網絡(3.3人)比年青的照顧者(5人)為小。雖然照顧者主要的社會網絡成員都是直系親屬，但無論是老年或青

年的照顧者都傾向排拒直系家屬為她/他們社會網絡的核心成員，而非直系家屬的就更加置於社會網絡的外層(Cheng et al., 2013)。有關照顧者於照顧時覺得支援不足是「很難找到人傾聽她/他們」和「幫助她/們處理日常事務」(Cheng et al., 2013)。

事實上，社區現時對照顧者的照顧都傾向以「被照顧者」為本的照顧任務。政府現時主要為長者或復康人士提供有關社區照顧服務多是暫託、照顧及訓練等類別，例如：嚴重殘疾人士家居照顧服務、殘疾人士住宿暫顧服務、長者日間暫託服務、改善家居及社區照顧服務等。不過，眾多服務多是以「被照顧者」為本，以減輕照顧者的任務為目標，例如：復康服務中的家長、親屬資源中心及家長、親屬資源中心專業支援隊；只有少量針對照顧者本身的需要。由此可見，現有的服務都假設了照顧者的壓力來自照顧任務，只要減輕照顧任務，就能減輕照顧者的壓力。但由上文的有關照顧者和社會資本研究所言，照顧工作是以一個特定照顧者身份投入一個特定的「照顧—被照顧」的社會關係，照顧者因為這個社會關係，原本的社會網絡和社會資本因投入照顧關係而消解了。所以，無論現時的社區照顧服務怎樣減輕照顧者的照顧任務，都未能給已分身不暇的照顧者暫時跳出照顧關係，投入其他社會關係，照顧自己身心靈的健康。由此可見，當我們想像照顧者的支援需要，不應止於機械式的減輕照顧任務，而是嘗試思考怎樣營造足夠的條件，令照顧者能放心暫時跳出照顧者的角色，令她/他們有機會重整自我和社會關係。

可能的介入方式：重建以家庭照顧者為本的社區支援網絡

討論在社區支援家庭照顧者，在概念上必需要先釐清家庭照顧怎樣是一個公共性 (civic) 的工作 (work)。一般的理解，家庭照顧是一個母性的表現，這是一個於私密的無私的付出行為 (Noddings, 2013)。但是，當不少國家都引入專門從事非正規照顧工作的人員，非正規照顧工作轉化成私密性和公共性混合的概念 (Ungerson, 2005)。這使非正規照顧應該置於政府、市場、社區、家庭及個人的關係性 (relationality) 角度去理解 (McDaniel, 2002; Rummery and Fine, 2012)。而且，當家庭的功能於個人化 (individualized) 社會變成多變和容易失能，同時個人意願和情感又變得愈來愈重要時，政府在考慮整全關係(政府、市場、社區、家庭及個人)的公共介入對支援現時的家庭照顧者變得十分關鍵 (Daly and Lewis, 2000; Fine, 2005)。重建家庭照顧者社區支援網絡往往就是最直接的公共介入方法減輕照顧者的身心負擔 (Wilkinson and Bittman, 2003)。就對家庭照顧者的社區支援網絡，於社會政策的討論中，建立社會資本是其中一個最多討論的介入方式 (Halpern, 2005; South, 2015)。

社會資本能有效地導引社會政策和服務的實行方式和發展方向。有別於意大利政治科學家 Robert Putnam 主張發展社會資本是多與義務參與有著緊密的關係，以及社會資本是導向有效管治的主要因素，政府的角色在建立社會資本後，漸漸退漸漸退居幕後，很大部分社會資本的討論都是說明社會和社區關係中，因為網絡組建能力、經濟能力、文化素養及家庭資源等不平等，導致社會資本不能有效建立，結果形成社會經濟地位、身心健康、治安、教育機會等方面的不平等

(Bourdieu, 1984; Forrest and Kearns, 2001; Kawachi, Subramanian and Kim, 2008; Lin, 1999; 2000; McLean, Schultz and Steger, 2002)。而政府於應對社會資本建立的不平等有著重要的角色，例如：加強對社會資本的了解和量度、思考怎樣建立減少破壞社會資本、提供有利社會資本建立的條件、直接推動建立社會資本、提供直接服務彌補社會資本不足 (Evans, 1996; Halpern, 2005)。

另外，香港是一個華人為主的社會，中國的倫理文化都會影響照顧者尋求支援的動機。不少研究都指出中國傳統的家庭集體主義往往使照顧者本身的感受和需要都置於家庭整體利益之下，這往往給家庭照顧者帶來沉重的照顧負擔 (Cheng et al., 2009; Knight and Sayegh, 2010; Lai, 2010; Leung and Lwawaki, 1988)。APIAS, LN. & Christian Family Service Center (2004) 指出家庭護老者與被照顧長者的關係是一個互惠互利及責任的互動模式進行，於華人的文化裡，婚姻包含了一生一世照顧對方的責任，故照顧者很少逃避照顧責任。另一方面，子女照顧父母多是因為父母的愛、照顧的規範(孝道)、來自家庭成員的滿足感等元素。因此，當未能轉化那些傳統價值對不全情投入照顧工作的家庭成員的「污名」(例如：不負責任、不孝等)，中國孝道文化強化上文Noddings 提及照顧為「私密的無私的付出行為」的概念，削弱了照顧者身份和照顧責任公共性的理解，照顧者很可能因此缺乏尋求社區支援的動機，也有礙建立支援照顧者的社會網絡和社會資本。具體來說，所謂重建家庭照顧者為本位的社區支援網絡重點是強調照顧者身份和照顧工作的公共性和關係性，給予空間照顧者暫時跳出照顧工作，重新組構多元化的社會網絡，平衡家庭照顧者身份帶來的壓力。

現時以社會資本為重點來重建家庭照顧者社區支援網絡的服務計劃主要由勞工及福利局轄下的社區投資共享基金(Community Investment and Inclusion Fund, CIIF) 批出。但是，參考此基金的獲撥款計劃資料，針對建立家庭照顧者社會資本的計劃由2011年至2015年只有五個。以計劃數量來說，家庭照顧者面對的困難不能算已得到政府足夠的支持和重視。不過，這些僅有的服務經驗反映，以支援照顧者為本位的服務內容，的確能使照顧者有機會暫時跳出照顧關係的框框，重整她/他們的身份，轉化照顧者身份為一個有公共性和關係性的概念。例如：香港婦女中心協會於2015年9月至2018年9月於CIIF 資助下開展了一個名為「孤單不再 – 建立可持續跨界別支援照顧者網絡 (第二期)的計劃」，計劃以大埔和太和為基地，建立的照顧者支援網絡擴展至醫院、私營院舍、區內鄉郊及於2015年落成的寶鄉邨，為區內照顧者、長期病患及其家人建立可持續的社區互助支援網絡。其中，除了聯繫醫護界別夥伴，為照顧者提供健康資源及醫療服務外，訓練照顧者「過來人」成為朋輩義工，定期探訪區內有需要的照顧者家庭；組織「照顧者互助小組」、「互助小組聯會」、「社區資源導賞團」、「減壓網絡活動」、「社區關懷探訪」及「鄰舍關懷行動日」等；為區內照顧者提供社區資訊；以及協助照顧者之間建立關懷鄰里支援網絡¹。

¹ 香港婦女中心協會「孤單不再 – 建立可持續跨界別支援照顧者網絡 (第二期)的計劃」<http://women-centre.org.hk/Zh/Services/networking/twciif/>

建立社會資本，除了建立基本街坊鄰里關係，社區裡不同群體組成的特色都是介入時非常重要的。建立基本街坊鄰里關係不難理解是怎樣促進服務跟街坊與街坊間的關係，透過不停的資源交換使大家由陌生人變成同路人，大家多點認識，多點互惠互助行為，產生共同價值和身份。但進一步，建立不同群體的社會資本，必須要清楚界定該群體組成的特色、目的、資源交換模式、文化規範和身份。例如：上文剛提到照顧者支援網絡，認定照顧者身份為群體中心、群體組成是以社區集體力量支援照顧者跟個人原有社會角色間出現的衝突和張力，所以組織過程中，保持群體成員的同質性變得非常重要。而且，群組裡資源交換的模式和文化也可能接受非常深入的交流，而資源交換也可能由情緒到實務，甚至改善政策等範疇。例如：在歐洲提倡Compassionate Community² 的概念，就是社區內的不同人士，互相鼓勵以尊重的心態相處，認同人的生活是社區最重要的元素，以提升社區福祉為己任，想辦法把同理心推進為具體關心別人的行為，於過程還能聯同社區內外不同團體機構參與。所以，以社會資本的角度看介入手法，現時主流只著重減輕照顧任務的照顧者服務模式，是無助改善照顧者的支援。

重建家庭照顧者社區支援網絡的挑戰

於服務發展而言，現時政府給從事社區發展服務的基本配套誠然未能給業界足夠的支持。鑑於社會資本的基礎是不斷的投資和累積，業界反映現時於社區從事重建社會網絡，進而累積社會資本的工作步步為艱。現時從事社區發展的服務計劃，愈來愈趨向非津助的形式經營，因此這些服務都沒有長久的服務規劃。結果這些服務便不能維持穩定的人手和資源向有需要的人士提供服務，更枉論紮根社區和工作經驗的傳承。更大的挑戰是，當針對社區網絡和社會資本的工作和工作者不能穩定地於社區存在，她/他們跟地區人士的信任和協作關係及已累積的社會資本都會在離開社區後及人事更替時不能有效累積。

雖說社區網絡和社會資本未必要一個特定的場地，但現時不同部門對服務的基本設施和配置都障礙重重。業界反映在社區跟不同的部門協調時，例如物業管理公司、戶委會等，機構經常遇到不同的困難和挑戰。例如：於公共屋邨裡，當服務機構想以「洗樓」、向住戶以派傳單或貼宣傳單張及設街站的方式簡介服務，都沒有一個有效的機制和程序協助服務推廣和實行。這令服務機構花了不少精力跟不同的地區人士和部門周旋，不能專心投入服務，有時甚至無從入手。結果機構未必能用最有效的方法，接觸潛在的服務使用者。更枉論全心全意重建社區的支援網絡，支援社區中的家庭照顧者。

² 香港婦女中心協會「孤單不再 – 建立可持續跨界別支援照顧者網絡 (第二期)的計劃」 <http://womenscentre.org.hk/Zh/Services/networking/twciif/>

總結

香港和其他已發展的地方相似，社會步入老年化，當社會服務不能承托所有照顧工作，對家庭照顧者的需求愈來愈重。但是，家庭照顧工作不是單純的照顧事工，由家庭成員作為主要的照顧者，又於中國傳統文化「孝道」的背景下，支援照顧者必要重新加入照顧關係的公共性和關係性的面向。因此，要減輕家庭照顧者的身心負擔，以照顧者為本位、重建社區支援網絡和社會資本往往是最直接的介入點。但是，現時沒有以建立社區網絡為本的服務發展方向和服務配套，使這類服務的發展作步步維艱。

參考資料

- APIAS, LN. & Christian Family Service Center. (2004). Report on the study of the relationship between formal and informal caregivers in caring for older people (APIAS Monograph Paper Series No.7). Retrieved from Lingnan University website: <http://commons.ln.edu.hk/apiasmp/7>
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. Harvard University Press.
- Cheng ,S., & Lam, L.C., Kwok, T., Ng, N. S., & Fung, A. W. (2013). The social networks of Hong Kong Chinese family caregivers of Alzheimer’s disease: Correlates with positive gains and burden. *The Gerontologist*, 53(6), 998–1008, Retrieved from: <https://doi-org.uml.idm.oclc.org/10.1093/geront/gns195>
- Cheng, S. T., Lee, C. K., Chan, A. C., Leung, E. M., & Lee, J. J. (2009). Social network types and subjective well-being in Chinese older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(6), 713–722.
- Coleman, J. S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology*, 94, S95–S120.
- Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology*, 51(2), 281–298.
- Evans, P. (1996). Government action, social capital and development: reviewing the evidence on synergy. *World development*, 24(6), 1119–1132.
- Fine, M. (2005). Individualization, risk and the body: sociology and care. *Journal of Sociology*, 41(3), 247–266.
- Forrest, R., & Kearns, A. (2001). Social cohesion, social capital and the neighbourhood. *Urban studies*, 38(12), 2125–2143.
- Fung, H. H. Stoeber, F. S. Yeung, D. Y. & Lang, F. R . (2008). Cultural specificity of socioemotional selectivity: Age differences in social network composition among Germans and Hong Kong Chinese. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(3), 156–164
- Halpern, D. (2005). *Social Capital*. Cambridge: Polity Press.
- International Federation on Ageing. (2014). *Connecting the Dots: Informal and Formal Care*. Retrieved from: <http://www.ifa-fiv.org/wp-content/uploads/2013/08/Connecting-the-Dots-Formal-and-Informal-Care-Senior-Government-Officials-Meeting-10th-June-2014.pdf>
- Kawachi, I., Subramanian, S. V., & Kim, D. (2008). Social capital and health. *Social capital and health*, 1–26.
- Kellehear, A. (2012). *Community cities*. London: Routledge.
- Knight, B. G., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology: Series B*, 65(1), 5–13.

- Lai, D. (2010). Filial piety, caregiving appraisal, and caregiving burden. *Research on Aging*, 32, 200–223. doi: 10.1177/0164027509351475.
- Leung, K., & Iwawaki, S. (1988). Cultural collectivism and distributive behavior. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 19(1), 35–49.
- Lin, N. (1999). Building a network theory of social capital. *Connections*, 22(1), 28–51.
- Lin, N. (2000). Inequality in social capital. *Contemporary sociology*, 29(6), 785–795.
- McDaniel, S. A. (2002). Women's changing relations to the state and citizenship: caring and intergenerational relations in globalizing Western democracies. *Canadian Review of Sociology*, 39(2), 125–150.
- McLean, S.L., Schultz, D.A., & Steger, M.B. (Eds.). (2002). *Social capital: Critical perspectives on community and "Bowling Alone"*. New York: New York University Press.
- Noddings, N. (2013). *Caring: A relational approach to ethics and moral education*. Los Angeles: Univ of California Press.
- NurFatimah, A., & Rahmah O. (2013). Informal social support and caregiver burden of caregivers of elderly with dementia. *IOSR Journal of Humanities and Social Science*. 8, 68–72. doi: 10.9790/0837–0856872.
- Papastavrou, E., Andreou, P., Middleton, N., Tsangari, H., & Papacostas, S. (2015). Dementia caregiver burden association with community participation aspect of social capital. *Journal of advanced nursing*, 71(12), 2898–2910.
- Rummery, K., and Fine, M. (2012). Care: A critical review of theory, policy and practice. *Social Policy and Administration*, 46(3), 321–343.
- South, J. (2015). *A guide to community-centred approaches for health and wellbeing*.
- Ungerson, C. (2005). Care, work and feeling. *The Sociological Review*, 53(2_suppl), 188–203.
- Wilkinson, J., & Bittman, M. (2003). *Relatives, Friends and Strangers: The links between voluntary activity, sociability and care*. Social Policy Research Centre Discussion Paper, (125).
- World Health Organization. (2002). *Lesson for Long-Term Care Policy*. Geneva : World Health Organization .
- 香港特別行政區政府統計處 (2014) 。《第62號專題報告書：殘疾人士及長期病患者》。香港：香港特別行政區政府政府統計處。
- 香港特別行政區政府統計處 (2017) 。《香港統計月刊：專題文章「2017年至2066年香港人口推算」》。香港：香港特別行政區政府政府統計處。
- 社區投資共享基金 (2016) 。「獲撥款計劃資料」。檢自：<http://www.ciif.gov.hk/tc/social-capital-development-projects/approved-project-list.htmlfunc=searchForm&batch=&nature=&target=&district=&status=&searchtxt=%E7%85%A7%E9%A1%A7%E8%80%85>
- 社會福利署 (2015) 。「護老者支援服務」。檢自：https://www.swd.gov.hk/tc/index/site_pubsvc/page_elderly/sub_csselderly/id_carersuppo/