財團法人中華民國(台灣)安寧照顧基金會

112「愛無止盡,照顧不歇」安寧療護關懷扶助計畫 服務成果報告

衛部救字第 1121360428 號

勸募活動期間:112年02月10日至112年12月31日 財物使用期間:112年02月10日至113年02月29日

一、活動緣起:

安寧照顧基金會的核心使命在於協助終末期病患獲得適切的醫療,同時喚起社會各界對於末期病患的關懷。33 年來,本會始終積極於安寧療護和生命教育的推廣與發展,舉辦多樣性的教育訓練和宣導活動,協助全國各地的醫院建立安寧病房。在2000年,我們的努力也促成了「安寧緩和醫療條例」的正式立法通過,使台灣成為亞太地區第一個、目前唯一立法保障尊重自然死亡的國家。此外,自2015年立法院通過「病人自主權利法」後,我們也承接衛福部相關教育宣導計畫,不僅針對大眾進行推廣宣導,同時舉辦專業人員的教育訓練課程,全力捍衛國人的善終權。

隨著安寧療護持續倡議與推廣,民眾已普遍認同安寧療護所帶來的末期與臨終照護方式,雖然概念上給予極大肯定,但當真正面臨進入照顧末期病人的過程,病人的病程變數大,醫療資訊不對等時,家屬常會面臨意見衝突及無所適從;為協助末期及臨終病人、家屬、照顧者獲得適當安寧處置說明、資源媒合、哀傷關懷、照顧壓力撫慰等及促進各界對安寧病家關注及支持等相關工作,本會特別開辦「安寧療護線上諮詢室」及完整「免付費諮詢服務系統」。



二、活動目的:

- (一)透過「免付費諮詢系統」和安寧資源諮詢暨關懷扶助專案中的「安寧療護線 上諮詢室」,提供有需求之民眾查詢免費安寧資源及就醫、照護諮詢、社會福 利諮詢,至少 1000 通(人次)及扶助服務觸及至少 180 人以上。
- (二)末期病人不因面對死亡的恐懼和擔憂家人的困境而無法在走到生命末了前, 獲得舒適的生活品質,讓善終成為基本人權。
- (三)家屬可獲得適度喘息,不致因長期高壓生活導致身心疾病或社會悲劇。
- (四)提早覺察高風險悲傷家屬並適時提供協助,避免後續疾病或創傷。
- (五)關懷扶助對象不限中低收入家庭,避免有實際需求卻因其他因素(如名下有無法變賣的祖厝等)無法申請政府補助者,在支持系統中被漏接。

三、活動執行:

為順利推展安寧療護關懷扶助計畫,本計畫籌募新台幣捌拾萬元整,以支應本「免付費諮詢服務系統」及「安寧療護線上諮詢室」日常營運開銷。本計畫執行方式如下:

(一)服務對象:

● 免付費諮詢服務系統:

病人本身、病人家屬或照顧者、其他有安寧資源需求者。

● 安寧療護線上諮詢室:

以有重症家人的家庭為優先對象(照顧者家屬多位及被照顧者病人),照護組及心理組,為考量諮詢品質及效益,每梯次限6組家庭,概念組則開放除前述對象外,另歡迎對安寧內容或提供照護過程中遇困境的其他專業照顧者報名。

(二)諮詢方式:

● 免付費諮詢服務系統:

「免付費諮詢服務系統」: 透過免付費專線電話 0800、電子郵件及官方通訊軟體 (社群平台含 LINE@、Facebook、Instagram),提供安寧療護知識、醫病溝通技 巧、安寧病房入住需求、社會福利資源媒合轉介、其他醫療照護資源媒合轉介...,供需求者洽詢。

● 安寧療護線上諮詢室:

依報名諮詢者不同需求分設概念組(安寧療護內容知識諮詢)、照護組(針對照護技巧提供諮詢)與心理組(協助受困於照護疲憊、悲傷情緒及困難溝通的照顧者或家屬)·讓報名者在該恰當的組別·透過安寧專家在線上面對面的交流指導·尋求幫助並獲得適切的解答。

(三)工作內容:

● 免付費諮詢服務系統:

透過平日免付費專線電話 0800、官方電子郵件及官方通訊軟體(社群平台含 LINE @、Facebook、Instagram)接受民眾的即時詢問.詢問主題包含有醫病照顧關係問題、安寧療護理念相關問題、安寧療護服務內容了解、社會資源及相關規定詢問、基金會會務了解等,提供即時的解答或資源媒合轉介之服務。

● 安寧療護線上諮詢室:

- 為了充分考慮被照顧者重症病人的身體狀況、照顧者家屬的交通時間,以及 諮詢者的隱私等多方面因素,我們決定優先選用線上方式進行諮詢,以提供 更方便且貼心的諮詢服務。
- 2. 除了每月固定的諮詢日,我們也提供針對有緊急狀況或難以參加固定日期的申請者的額外支援。我們主動與申請者及安寧專家聯繫,隨時安排彈性的諮詢時間,以確保滿足他們的需求。
- 3. 考量到諮詢室未收費的情況,我們無法提供一對一的諮詢服務,每梯次最多接受六組參與。與此同時,我們積極鼓勵參與的家庭進行互動和經驗分享,以促進彼此在照護方面的交流。
- 4. 參加諮詢室前,請參與者先行簽署公約,以確保參與者明白並承諾不將其他 家庭的諮詢情況透露,以維護參與者的隱私權。
- 5. 諮詢結束後,專家將完成紀錄表,並根據個案需求,由基金會提供輔具資源、照護資源,以及協助醫療資源的媒合及扶助等服務。

四、執行成果:

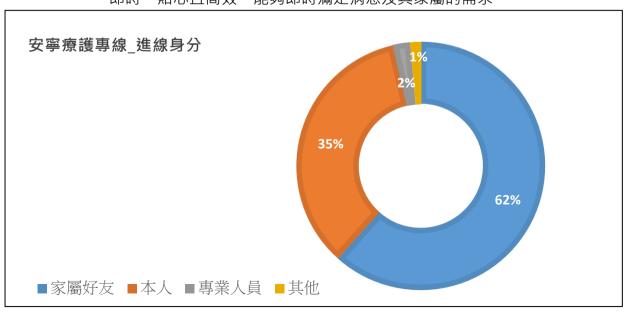
● 免付費諮詢服務系統

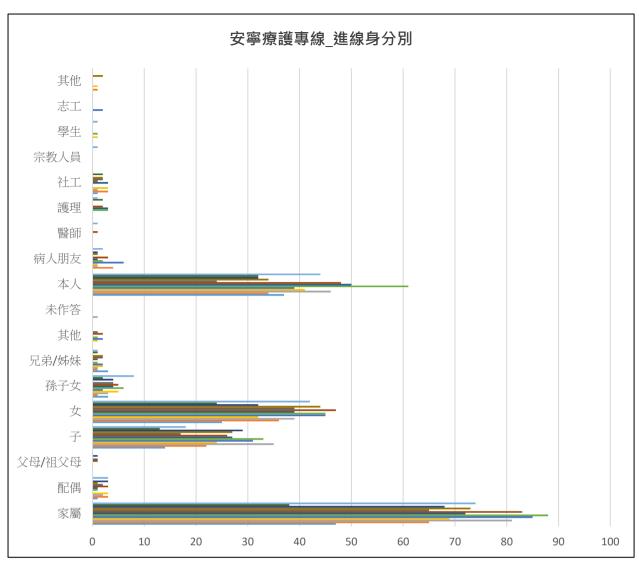
為了更有效地提供民眾解疑的管道,自 2004 年起,我們有幸地開通了「安寧療護免付費諮詢專線」(0800-008-520)。在計畫執行的期間,我們一共接聽了 1518 通來自社會各個角落的諮詢電話;另外本會社群平台(Line@、Facebook、

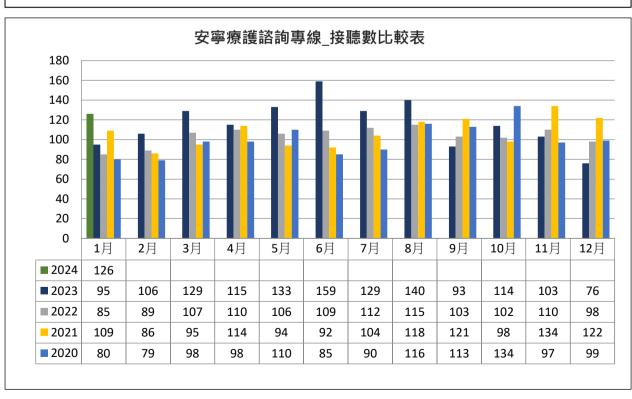
Instagram)的即時通訊系統同樣提供了來自各界的簡易諮詢服務。33年來,安寧照顧基金會一直努力透過各種活動讓安寧療護走進社會各個角落,我們期待能夠在未來持續透過這條專線,為更多人釋疑解惑和提供安寧療護的相關服務。

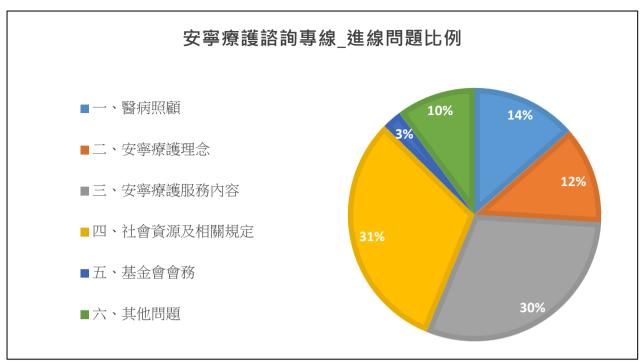


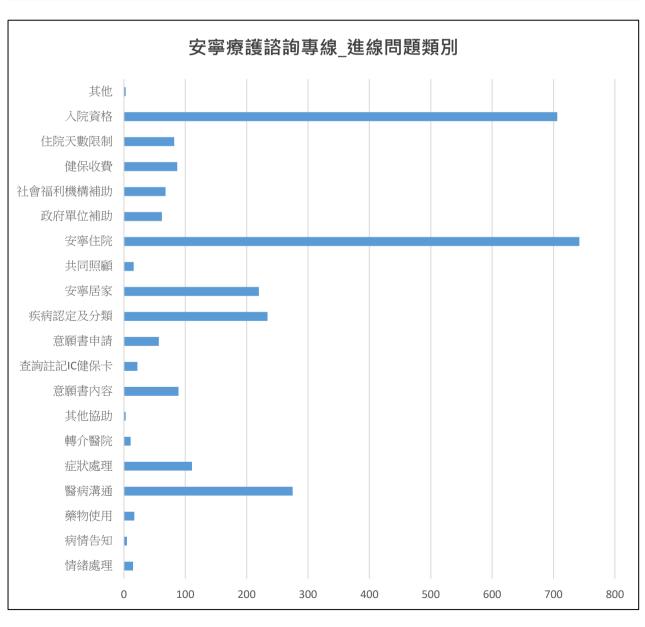
- ▶ 透過安寧療護諮詢專線的歷年接聽數比較表,我們得知免付費諮詢電話開辦以來,接聽數年年呈現穩定且持續的成長趨勢。這樣的數據反映了社會對安寧療護資源的不斷增長的需求,也顯示了民眾對於這項專業服務的重視和信賴。隨著時間的推移,我們深感肩負的社會責任,將繼續通過諮詢專線,提供更多的協助和支持,以滿足社區日益增長的安寧療護需求。
- ▶ 在服務專線的進線情況中,我們發現不僅一般民眾對安寧療護有需求,同時也有醫療專業和相關服務人員對安寧療護服務內容和資源有需求。諮詢專線不僅能及時解答一般大眾的疑問,同時也能成為相關專業人員的助力。
- ▶ 免付費諮詢系統涵蓋了多項主題,其中包括醫病照顧、安寧照護理念、安寧照護服務內容、社會資源及相關法令規定、以及基金會的服務內容等。這幾大類型主題的覆蓋範圍相當廣泛,我們集結了多方資源來提供全方位的解答,以滿足進線諮詢者的短時間內的多元需求。透過我們豐富的資訊和專業知識,希望能夠協助諮詢者更深入地了解醫療與安寧照護相關的問題,同時也提供適切的資源轉介服務,讓民眾能夠獲得更完整的支持。
- ▶ 撥打服務專線的電話裡,有許多來自於患有末期疾病的病患或其家屬朋友,他們迫切需要了解病情或照護等相關資訊。在這樣的情況下,我們努力在每通電話中提供即時的解答和資源轉介,以及社福資源的提供等服務。我們的努力得到了回饋,服務滿意度達到了55%。這也凸顯了我們免費諮詢電話的特色,即時、貼心且高效,能夠即時滿足病患及其家屬的需求。

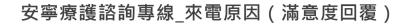






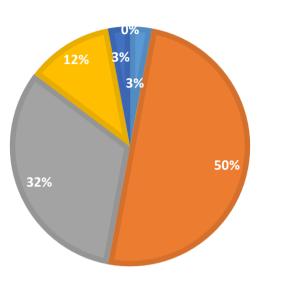


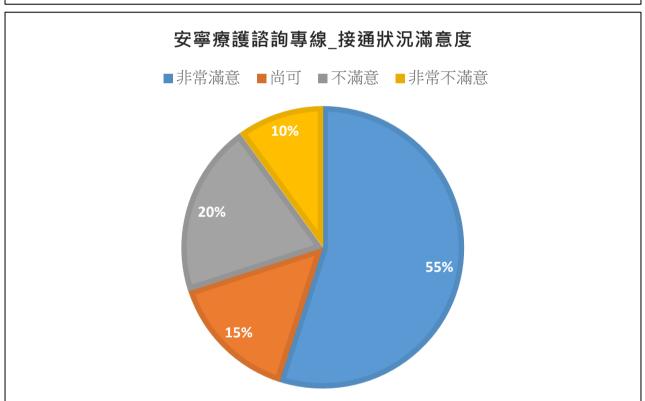




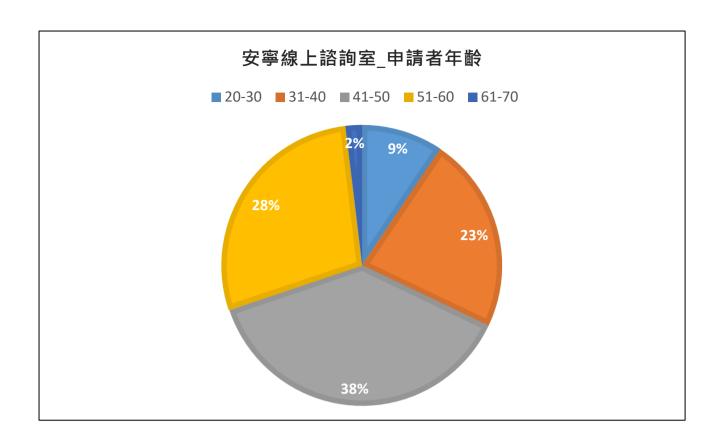
- ■我是病人,想了解自身相關醫療資訊
- ■我的家人生病了,想了解適合家人的醫療照護方式
- ■我是最近接觸到安寧療護相關資訊,想進一步了解更多
- ■我是幫身邊的親朋好友代為詢問安寧療護資訊
- ■我是醫療人員,想詢問安寧療護相關照護問題

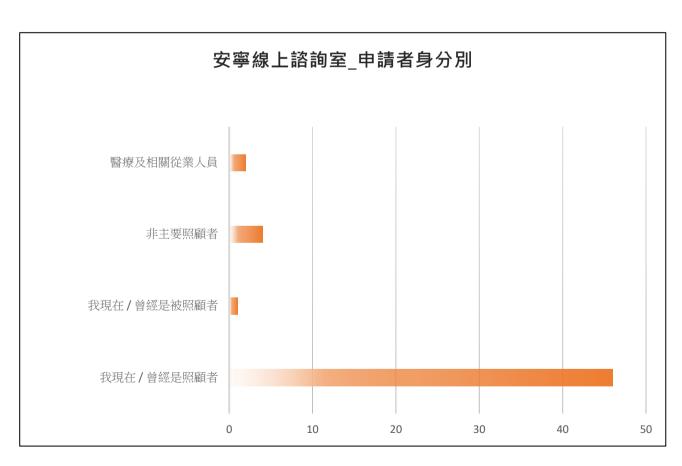
■其他

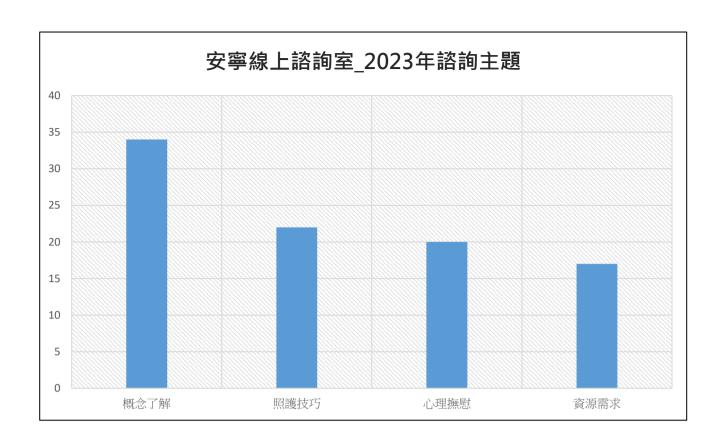


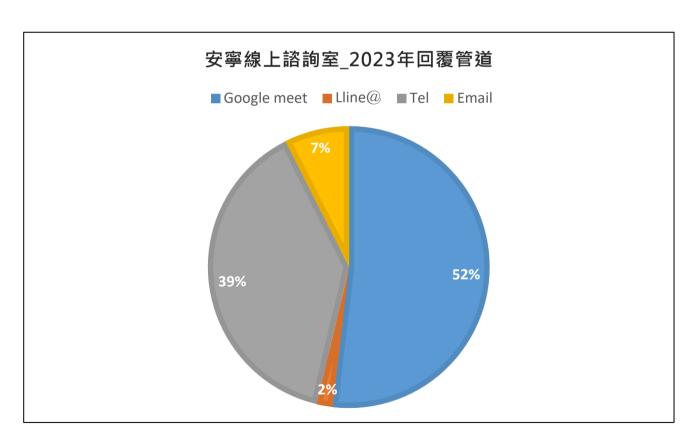


- 「安寧療護線上諮詢室」:在面對失控的疾病和症狀時,您是否感到滿滿的恐慌? 承擔照顧末期家人的重責,是否讓您感到無助無力? 該如何照顧身患重病的家 人,是否令您感到困擾? 每一次醫療決策的背後,您又該思考些什麼? 為了提供民眾更全方位的支持,安寧照顧基金會於 2022 年開始便著手規劃,邀 請安寧照護及心理靈性專家,透過【安寧療護線上諮詢室】以線上面對面方式為 民眾提供專業諮詢及建議,分擔民眾的憂傷和困擾,並透過較能守護隱私的連 結,深入了解民眾對安寧療護的需求與反饋。這不僅是一個專業諮詢的平台,更 是一個讓專家深入了解民眾需求並持續推動安寧善終理念的機會。開辦至今共進 行了 143 場諮詢。
- ▶ 計畫期間一共接受了 58 場申請,完成 53 場線上諮詢。
- ▶ 透過【安寧療護線上諮詢室】的申請諮詢,我們在計畫期間共接觸到 53 個家庭,影響超過 208 人次,成功完成諮詢,為他們在安寧照護和心理層面上提供了詳盡的解答和資源轉介媒合服務。諮詢室不僅服務於社會各個角落的家庭,同時也得到了醫療及相關從業人員的熱烈參與,由此可知安寧療護諮詢室的開辦對於各界著實有一定層面的幫助。
- ▶ 【安寧療護線上諮詢室】開放多元化的諮詢主題,包括安寧療護概念深入了解、 末期病患照護技巧分享、照顧者及被照顧者心理撫慰、社會資源需求及媒合轉介 服務等。透過這個諮詢室,我們盡力提供更貼近實際需求的諮詢服務,並且每個 主題都是由安寧專家親自上線解答,確保參與者能夠獲得專業且更易理解的建 議。
- ▶ 考慮到每位申請者的日常情況各異,有些人需要工作,有些人需要隨時照顧患者,因此無法專注或全程參與線上諮詢。為了滿足這些無法使用電腦設備或難以上線的需求者,我們提供了多元的連結方式,包括 Line、電話、信件等,以確保每一位有需求的申請者都能夠得到充分的支持和解答,努力不讓任何一個需求因抽不開身的無奈而被忽略。









諮詢案例分享一:

父親現年 92 歲,近期的健康情況讓我們深感擔憂。他被診斷出患有攝護腺癌,且已發展至第四期,同時伴隨著失智和胃食道逆流等症狀。在 10 月 20 日,他因嘔吐情況急劇惡化而前往急診。接著,11 月 16 日因食道潰瘍和肺炎併發肺水腫而住院治療。目前,他仍然嘔吐情況嚴重,僅能依賴罐裝營養素維持生命,每日僅攝取三罐。體重急劇下降,身體虛弱無力。我們家人對如何照料他感到無所適從,因此急切地考慮居家安寧療護的選擇。我們希望能得到專業人士的意見和指導,以確保父親得到最適切的照護,並能安詳度過餘生。

解決與轉介:

在接獲何女士來信申請諮詢後,我們的專家團隊在三天內即為她提供了線上諮詢服務。經過專業的安寧護理專家進行一個半小時的諮詢後,我們瞭解到病患的需求。因此,我們在考量病患的病況和居住地後,將他轉介由馬偕醫院的安寧居家團隊接手,希望何女士的父親後續能在家中得到適切的照護,避免頻繁來往醫院,進而提高後續的生活品質。

▶ 諮詢案例分享二:

75 歲的媽媽患有思覺失調症,經歷了 20 多年的住院治療。去年,她跌倒造成左腳骨折,眼睛失明,還接受了左乳切除手術。最近,她在精神護理之家狀況不佳,食慾減少,血氧下降,出現黑便,面臨送急診的可能。家人希望她能轉入安寧療護,但想了解的問題有太多,包括安寧病房的入住條件、所在地是否有安寧病房、媽媽的身心狀況還可簽署 DNR 嗎?、有機會接受安寧共照嗎?...等等問題,都需要專家們給予回覆。

解決與轉介:

透過張小姐的報名表,我們初步了解到她家中母親和兄弟姊妹的情況。在通過安寧護理專家和心理專家的線上諮詢和電話交流後,我們深切感受到張小姐對母親和手足的深厚愛意和責任感,期盼在與我們專家面談後,張小姐能與手足們把握與母親相處的每一個時刻。

▶ 諮詢案例分享三:

我是一名卵巢癌患者,於 2016 年被確診,2022 年初復發。我經歷過兩次手術和 化療,目前下在接受追蹤觀察。

母親在 2017 年被診斷為乳癌第二期,然而,盡管我多次勸說,她仍然拒絕接受手術和正規治療。直到 2019 年底,當癌細胞侵蝕到皮膚表層時,她才重新回到醫療體系,並確定肺部有遠端轉移,開始接受荷爾蒙治療。2022 年,她發現大腿骨轉移,雖然放射線治療無效,但手術後骨折部分的預後情況良好。然而,今年卻發現肝轉移,雖然媽媽仍然拒絕接受注射化療,並且很難按醫囑服藥,她的身體和精神狀態都逐漸惡化,生活態度也非常消極,越來越無法自理。作為主要的照顧者的我承受著巨大的壓力。同時,作為患者本人,我沒有其他人可以照顧我,請問我該怎麼辦呢?

解決與轉介:

作為照顧者,林小姐不僅要應對母親的需求,還要面對自己的須定期追蹤的身體,可想而知這份照護壓力有多大,她的身心靈也因此逐漸無法負荷。在收到林小姐的申請後,我們立即邀請安寧護理專家進行線上諮詢,專家瞭解到林小姐和她母親的情況後,建議採用更有效的疼痛管理方式,並將個案轉介至中國醫藥大學附設醫院的居家安寧團隊接手。居家安寧團隊的定期拜訪與照護讓林小姐的負擔大為減輕,除了讓母親獲得專業照顧外,林小姐也有更多時間關注自己的身心健康。

● 由諮詢室延伸偏鄉安寧資源不足地區扶助

本基金會經屏東病友團體邀請,協助該地區病家提供諮詢服務。從多組病家的就醫及照護需求情形,進一步瞭解屏東地區雖有7家醫院(包括2家公立醫院),卻皆無安寧居家團隊,雖有4家登記有設立安寧病房,但常因負責安寧的醫師異動,而長期未開放病房服務,或是礙於醫師的人力及所屬科別專長,僅收治部分癌末病人,以致病家有安寧需求卻找不到合適的安寧團隊可提供醫療。僅一家重新開幕已25年的小型地區醫院,院長本人非常認同安寧療護理念,因此願意帶領全院投入安寧療護不遺餘力,全院有一半的醫師具安寧療護專科資格,比例遠遠高於該地區的公立醫院,也在長年虧本的情況下,持續提供13床安寧病床的服務,為屏東地區幾乎是唯一來者不拒的安寧據點。

▶ 諮詢案例分享一:

80 歲李爺爺,住屏東潮州,長期照顧罹患帕金森症的太太,3個月前跌倒送醫診斷出肝癌末期,案子原來油漆工車禍後多次手術未癒,育有一幼子,無經濟能力,案女家庭主婦,先生做錶框為業,要負擔父母及弟弟的費用,又要負責照護壓力非常大,經病友團體轉介來諮詢。

解決與扶助:

費用部分,經社會團體協助得到緩解,在照護的部分,因原爺爺是老老照顧老老,體力及視力不佳,導致爺爺自己衛生條件不好,蓬頭垢面身體也有異味髒亂,但也因私人醫院無公部門及財團資助,設備甚為老舊,本安排爺爺好好泡個澡,卻因洗澡機已使用 20 多年,漏水又無法消毒,以致已有一段時日,末期病人或是洗澡頻率拉長,或是停止提供洗澡服務,對這段時日入住的末期病人未能獲得完整的安寧照護實不公平。經本基金會特經評估後,即時地提供部分器材補助,以協助屏東地區安寧服務品質的提升。

▶ 諮詢案例分享二:

75 歲邱奶奶,住屏東市區,之前與先生都在鐵工廠工作,10 年前從工地摔下傷到頭部,至此長期卧床而有大傷口的褥瘡;案子離婚販持入監中,案大女在外地環保工廠工作,已多年未連絡,來諮詢的是案二女,其因媽媽早年重男輕女,所以母女感情不好,如今卻只有她一人得負起照顧及經濟責任,讓她在看到媽媽的疼痛及自己的壓力,心理上極為矛盾糾結。

解決與扶助:

經過多次的諮詢·專家們同理陳小姐不捨媽媽的心情·以及犧牲自己所有的生活 照顧媽媽的無奈;除了轉介屏東該私立醫院安置在安寧病房·協助申請重大傷病 資格·減輕陳小姐的負擔·另提供中藥精油膏等安寧耗材·作為褥瘡傷口敷料· 減輕病人的疼痛感。

