

出國報告（出國類別：**考察**）

## 漸凍人照護模式參訪心得

服務機關：臺北市立聯合醫院忠孝院區

姓名職稱：吳孟凌 護理督導長

王麗芬 護理長

派赴國家：丹麥

出國期間：97年11月4日至11月12日

報告日期：97年11月28日

## 摘要

漸凍人又稱為運動神經元退化症患者，所謂運動神經元疾病是一種神經退化性疾病，侵犯患者的神經元系統。一般而言，身體的神經元有兩大類：一為上運動神經元，一為下運動神經元。上運動神經元發生問題，會產生肌肉僵直，反射增強，臨床上表現出來的症狀使得患者走路時，一跳一跳的，無法協調。

因為反射神經增強，有時患者的膝蓋會一直抖個不停，這些都是上運動神經元的症狀，至於下運動神經元，則以肌肉萎縮的症狀為主，通常出現在手掌、指尖的肌肉萎縮、弧口萎縮，慢慢地，惡化到達肩膀、頸部、舌頭、吞嚥的肌肉萎縮，造成吞嚥困難及呼吸衰竭。

其產生原因，目前醫學界並未十分瞭解，已知有 5%的病例可能與遺傳及基因缺陷有關，另有少部份為環境導致，如重金屬中毒，90%的病例迄今仍不明原因。認為造成運動神經萎縮的主要原因，為細胞內的麩胺酸堆積過多，在運動神經元細胞內產生毒性，久而久之造成神經細胞的萎縮。

目前全世界大約有七萬到十萬個病例左右，國內則大約有八百人患有此疾。台灣並未實際作過類似疾病的調查，但以國外十萬分之四的流行率來計算，台灣應有八百人左右。而這些病友因病情不同或在家療養或因呼吸問題安置於民間呼吸治療中心甚至一般的安養中心，所獲得的專業照護可說良莠不齊。

有鑒於此，本院秉持著照顧弱勢的宗旨，於 95 年 10 月 15 日成立我國第一個漸凍人照護中心。本院區組成專責醫療團隊，定期召開醫療討論會議與照會討論等，以期提升相關照護品質。

然因國內除中華民國漸凍人協會長期提供並有照護與醫療諮詢服務外，並沒有專責機構或團隊經驗可參考，因此想於本院照護經驗有相當累績之後，於 97 年至國外參訪學習，了解該類疾患之照護模式，包括：最新治療方式發展，如：高壓氧治療、幹細胞研究；護理照護模式與呼吸治療照護模式，了解相關照護溝

通與輔具應用、病人安全防護設備與措施等；相關照會如：營養治療與復健治療；社會資源與社區長期照護現況等，作為本院的標竿。

歐洲體系的醫療照護一直是我們較不熟悉，但他們在漸凍人的照護上卻已有相當完善與先進的服務，除了充沛的社會福利資源可以應用外，對於病患身心靈的照護亦有相當水準。其中丹麥歐虎司醫院呼吸中心為其中佼佼者，該機構服務對象包括：類似 ALS/MND、肌萎症、頸椎傷害等，要求生活品質與擁有自主意識者。護理站裝置醫療電腦，隨時注意患者的情況與需求，為尊重患者隱私，病房以大面條紋玻璃區隔，夜晚使用紅外線電腦監視取代查房之干擾。

兩大、三小的病房床位，大間約 8-10 坪，除病床、呼吸器外，還提供訪客休息沙發、茶几、壁飾等，像家一般溫馨。儘早提供病患所有的資訊，如鼓勵試用陽壓式呼吸器 (Bipap)、確認生存遺囑 (life will)。稱呼使用呼吸器的病人為使用者 (user)，不稱病患 (patient)，強調其個別性、人權尊嚴及生活品質。

## 目次

摘要-----	P2-4
目的-----	P5
過程-----	P6-14
心得與建議-----	P15
致謝-----	P16
訪查考察會議紀錄-----	P17
考察心得分享-----	P18

## 目的

本次參訪想實際了解多專家模式診療（multi-discipline clinic）模式運作。該模式先由醫師了解病人狀況及需要，接著不同專家訪視，包括語言治療師評估說話及吞嚥功能；營養師了解體重、進食及營養狀況；呼吸治療師了解肺功能、血氧及二氧化碳情形；物理及職能治療師建議復健方式及輔具使用。

各專家於會診單寫下建議，再由醫師做最後的整合與建議，此模式亦為本院積極發展的團隊照護模式。

並且透過丹麥漸凍人協會，進一步的瞭解丹麥針對漸凍人照護在社會福利，也實際參與家庭訪視瞭解漸凍人居家生活的照護情況，經由學習以協助我國漸凍人在醫院治療期間與居家照護，能給予更完善的照顧以提升其生活品質。

## 過程

97年11月5日（星期三）



ARHUS 大學附設醫院的呼吸照護中心（上右），設備有監視系統（上左），在護理站可由監視器及擴音機（中左）得知病人狀況，監視器（中右）可知目前病人之生命徵象；單人病房（下左及右），設備如家的感覺，有餐桌及小客廳（祈翊病房設置即是參考此中心）。



該中心負責醫師：Dr. Michael Felding



熱心的在 bed side 向我們介紹該中心，其中最令我們覺得與台灣最大不同處為：經過病人的同意，他可以「OFF」掉使用呼吸器病人呼吸器的電源，已就是丹麥法律是允許醫師執行「安樂死」的。

透過護理師的介紹，該中心亦製作照護手冊提供 ALS 的居家照護者學習(此 Care giver 的薪資是由國家給付)。

97年11月6日(星期四)

Neurological ward Rn. Marianne Vestergaard



Ms Vestergaard 為 ALS-team 之一員，該病房之神內醫師、社工員、護理師等人員，每月與 Neuromuscular Disorders Association 的 counsellor 開會；Ms Vestergaard 每週四安排 3 位來自全丹麥各地的 ALS 病人、家屬及照顧者會面，每位病人 2 小時，會談中瞭解他們的近況、詢問需協助之處，她說那是她最快樂的一天。

97年11月7日（星期五）

訪視 MND 病人 Mr. Evald Krog 也是 MND 協會的理事長



電動床（上右），居家型呼吸器（下左）丹麥的醫院及居家都愛用此型之呼吸器，目前祈翔病房大都用這型的機器；

淋浴床（下右），祈翔病房於月初新購壹台淋浴床。

Mr. Evald Krog 分享很多有關於病人的心路歷程，也很期待能到臺灣參訪。

97年11月8日(星期六)

訪視 ALS 病人 Jens Harhoff and his wife Jytte



家中無障礙(上面2張、下右)空間的改造,費用均由政府社會局資助;(下左) Jens Harhoff 手腕上像手錶的儀器是他呼叫照顧者的機器,他妻子 Jytte 手上拿的就是當 Jens Harhoff 一按手腕上的儀器,則此呼叫器就會發出聲響。



上左的洗臉盆可依需求上下移動，上右為無障礙空間可出去後院活動，中左為可自由進出後院，中右為大門口的無障礙空間；Jens Harhoff 的雙手仍有運動功能，透過打字機他可與我們交談，他關懷臺灣 ALS 病人之情形。

97年11月09日（星期日）

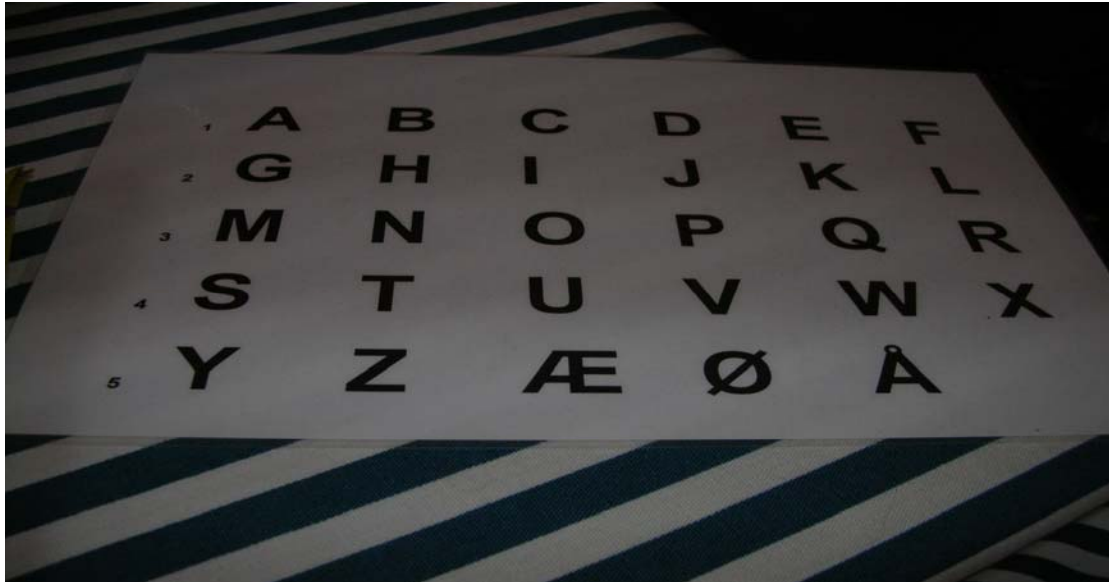
訪視 ALS 病人 Mr. Preben Albertsen and his wife Charlotte



下面 2 張為照顧者需要紀錄的資料（與申請薪資有關），居家照顧者為政府社會局支薪。



居家病人的代步工具，休旅車必須自費購買，但車內改裝由政府支付，Charlotte 告訴我們 Mr. Preben Albertsen 喜歡坐在前座，所以固定輪椅的架子做在前座處。



這是 Mr. Preben Albertsen 的溝通版，與我們陳宏的注音版很像。

97年11月10日（星期一）

至 MND 協會與 ALS-counsellor Merete Vægter 會面，了解其工作內容：



Muskelsvindfonden

### **The field of tasks of the consultants includes:**

- Co-operation with the ALS teams of the hospitals
- Home visits to the ALS person
- Multidisciplinary meetings for the planning and coordination of the support needed by the ALS person
- Teaching of professionals in the local community of the ALS person
- Arranging courses for persons with ALS and their families
- Arranging courses for professionals who are involved with ALS persons in their job
- Contribute to the establishment of support groups for persons with ALS and their relatives, and take part in their meetings
- Collect data for evaluation of the trial

## 心得與建議

本院於開辦漸凍人照護中心之初，所規劃的方式與丹麥漸凍人照護之照護模式有些部份相似；其中包含醫療團隊之運作、與協會之互動、病人聯繫等，目前本院祈翔病房（漸凍人病房）亦是朝此方向在發展。

由於國情民族習性與社會福利的不同，丹麥的漸凍病人居家照護者佔多數，其家中的照護設備相當的好，舉凡由緊急裝備至生活活動輔具與無障礙裝設均十分完善，使個案在家中亦能安心生活。

相較之下我國在社會福利上就相差甚遠，在臨床上曾經有個案希望出院但使用呼叫器要返家照顧，就提出有關家庭中用電的不斷電設備問題及緊急送醫的危險性等等問題，這些問題確實必須受到各級主管所重視。

對於未來協助漸凍病人爭取更符合其照護上的需求是重要責任，社會福利須要獲得政府機關的認同與協助，我們只能在各種管道提供資料期望被重視，在醫院的醫療設備我們則會盡所能提出設置，滿足個案的需求。

另外在軟體的協助上我們除了提供良好的照顧之外，我們亦可再加強成立漸凍病人專門門診與成立個案管理模式，以及安排個案的定期座談會。

透過這些種種的照顧，使個案在發病之初，即能受到團隊的診治，護理照護亦能在個案的病程各階段提供適當的轉銜性護理照護服務，能讓個案及家屬感受到其雖然疾病逐漸性的惡化，但是過程中我們團隊所有成員都竭盡所能的提供各種照顧協助其面對問題。

## 致謝

感謝忠孝院區黃珮玲主任提出此參訪計劃，感謝院方各級長官的重視漸凍人照護品質提供此次參訪機會，使我們有機會實際瞭解地球另一端其他國家針對漸凍病人的照護模式。

此次能如此順利完成這重大任務，還要謝謝曾任忠孝院區神經內科主任蔡清標教授，雖然他已返回榮總，但他非常關心我們對於漸凍病人的照顧，也因他的引見與協助使得此行順利圓滿。

# 臺北市立聯合醫院忠孝院區護理科

## 丹麥漸凍人照護相關訪查考察會議紀錄

時間：97年09月27日 星期一 下午14時00分至17時00分

地點：忠孝院區護理科討論室

主席：吳孟凌

紀錄：王麗芬

出席：吳孟凌、王麗芬

### 壹、主席報告：

本次丹麥漸凍人照護之參訪行程，主要是瞭解漸凍人照護情況及相關設施，所採方式以三方面有醫院照護如漸凍人病人及呼吸照護病房、漸凍人協會與社會福利、漸凍人居家照護方式等。

### 貳、提案討論

#### 一、有關出訪期間所支付之相關費用

結論：由二人輪流代刷卡並每天記錄。

#### 二、有關出訪前禮品的準備與購買與出訪期間分工事宜

結論：分工表如下

職稱	姓名	分工內容	備註
護理督導長	吳孟凌	收集參訪議題、出國報告撰寫指導、參訪禮品準備、攝影	
護理長	王麗芬	收集參訪議題、聯繫參訪事宜、參訪禮品準備、經費核銷、攝影	

### 參、臨時動議：無

### 肆、散會：下午17時00分

## 考察心得分享

- 一、 忠孝院區護理科 - 科務會議 - 王麗芬 護理長報告
- 二、 忠孝院區漸凍人團隊 - 團隊會議 - 王麗芬 護理長報告
- 三、 總院 護理部 - 部務會議 - 吳孟凌 護理督導長

分享內容：如附件