

出國報告（出國類別：實習）

## 難病照護——漸凍人之居家護理

（肌萎縮性脊髓側索硬化症 Amyotrophic Lateral Sclerosis）

服務機關：台北榮民總醫院護理部

姓名職稱：涂紫雲副護理長

派赴國家：日本

出國期間：98年08月03日至11月02日

報告日期：98年11月11日

## 摘 要

台灣 ALS 病人數約 180 人（台灣人口數），日本國內 ALS 患者多達 7000 人（日本人口數約 1 億人），此類患者診斷後均無法恢復，在發病 3~5 年後需整體照護依賴呼吸器且漸漸走向死亡，因此病人及家屬均感受到生活及生存二者沉重之壓力，所謂難病（不治之症）是日本政府針對社會概念“無法治療的病”所使用的語言。日本政府於昭和 47 年（西元 1972）對不治之症綱要訂定：日本國內共訂定 130 種困難治療疾病（難病）因發病原因不明，且無確定之治療方針，同時帶來的精神上負荷以及產生害怕情緒的疾病，不僅僅是經濟的問題而已。在此目標之下建立了宮城病院難病治驗中心 ALS care center。在此中心結合各種醫療專業及社會資源，以完善的出院準備服務及居家照護系統，讓病人能安心在宅療養，家屬可以安心工作，完成病人返家之願望。

ALS 病人使用呼吸器在院滯留時間長，出院準備服務常面臨轉介困難，日本的居宅介護社會福祉及醫療保健制度值得參考，因此三個月的進修學習以門診病名告知、疾病會談、臨床治驗、急性期住院、計劃性入院、喘息入院、出院準備、在宅介護等方向，以實地實習觀摩及居家訪視等方法，瞭解日本的難病照護系統，提供神經專科出院準備服務參考，未來在國內能夠成立神經難病照護藍圖，提升出院準備服務品質，嘉惠病人，醫院與病人間產生良性互動，創造雙贏的結果。

關鍵名詞：難病、肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS）（俗稱漸凍人）、生活品質（QOL）

## 目 次

### 壹、目的

### 貳、過程

進修地點

參觀醫院 (Miyagi Hospital) 簡介

神經難病病房硬體設備與環境

ALS 神經難病護理中心團隊成員

神經難病護理師之角色及功能

神經難病病房護理人員之架構

神經難病病房護理人員之角色及功能

### 參、心得與建議事項

## 壹、目的

- 一、 能了解日本 ALS 病人之門診會談之進行方式
- 二、 能了解日本 ALS 病人之最新臨床藥物治療
- 三、 能了解日本 ALS 病人住院照護模式
- 四、 能了解日本 ALS 病人復健照護模式
- 五、 能了解日本 ALS 病人溝通照護模式
- 六、 能了解日本 ALS 病人難病團隊照護模式
- 七、 能了解日本 ALS 病人出院準備照護模式
- 八、 認識日本 ALS 病人介護福祉照護模式
- 九、 能了解日本 ALS 病人個案管理照護模式--神經難病醫療專門員之角色功能
- 十、 能了解日本 ALS 病人居宅照護體系及環境
- 十一、 能了解日本 ALS 病人居宅照護及環境設施服務提供
- 十二、 能了解日本 ALS 病人居宅照護護理人員之角色功能
- 十三、 能了解日本 ALS 病人居宅照護專門照護員 (Helper) 之角色功能

## 背景：

台灣 ALS 病人數約 180 人（台灣人口數 2300 萬人），日本國內 ALS 患者多達 7000 人（日本人口數約 1 億人），此類患者診斷後均無法恢復，在發病 3-5 年後需整體照護依賴呼吸器且漸漸走向死亡，因此病人及家屬均感受到生活及生存二者沉重之壓力，所謂難病（不治之症）是日本政府針對社會概念“無法治療的病”所使用的語言。日本政府於昭和 47 年（西元 1972）對不治之症綱要訂定：日本國內共訂定 130 種困難治療疾病（難病）因發病原因不明，且無確定之治療方針，同時帶來的精神上負荷以及產生害怕情緒的疾病，不僅是經濟的問題而已。日本對此類疾病之設立對策為：1、調查疾病原因不明並且長達到生活方面的長期障礙（難治性疾病克服研究事業），2、設置臨床調查研究專業醫療事業（重病不治之症病人據點／協力醫院設備），3、充實保健，地域的醫療福利的聯合（不治之症特別推動對策的事業），4、以 QOL 的提高為目的福利措施的推進（不治之症病人居家生活支援事業），5、對難以治癒之重度疾病，個人負擔高醫療費用之減輕（特定疾病治療研究事業）等對策為病人謀取最大之福利。在此目標之下建立了宮城病院難病治驗中心 ALS care center。在此中心結合各種醫療專業及社會資源，以完善的出院準備服務及居家照護系統，讓病人能安心在宅療養，家屬可以安心工作，完成病人返家之願望。

## 貳、過程：

### 一、進修地點：日本難病醫院

主要地點：98 年.08 月.02 日~98 年.10 月.31 日

日本獨立行政法人 國立病院機構 宮城病院

ALS center 及神經難病病棟 b 病棟



### 主要進修醫院 (Miyagi Hospital) 簡介

#### 一、 宮城病院位於日本東北地區

佔地面積：202,608m<sup>2</sup>

建物面積：建物面積 15,675m<sup>2</sup> 及樓層面積 25,940m<sup>2</sup>

沿革：

昭和 14 年（1939）2 月 28 日 傷兵保護院受傷軍人宮城療養所創設

昭和 14 年（1939）4 月 15 日 軍事保護院受傷軍人宮城療養所改稱

昭和 20 年（1945）12 月 1 日 厚生省移管 國立宮城療養院所

昭和 22 年（1947）7 月 1 日 國立療養所山下松風園統合

昭和 45 年（1970）4 月 1 日 國立療養所宮城病院改稱

平成 16 年（2004）4 月 1 日 獨立行政法人國立病院機構宮城病院設立

平成 21 年（2009）4 月 第二期中期計劃開始

創立 70 週年記念

平成 22 年（2010）5 月 新病棟竣工予定

\* 醫療法總病床：442 床（一般 290、重症 120、結核 32）

\* 稼働（目前）病床數：338 床（一般 218、重症 120、結核：現在休棟中）

\* H22.5.1（平成 22 年 5 月 1 日）新病棟 4 床有個別換氣的結核病等感染症

專門運用病床

\* 標榜診療科：14 科（內科、神經內科、呼吸器科、消化器科、  
循環器科、アレルギー科（過敏科）、小兒科、外科、  
整形外科、腦神經外科、齒科、麻醉科  
リハビリテーション科（復健科）、放射線科。

\* 病棟の概要：1 病棟 腦神經外科、神經內科、リハビリテーション  
2 病棟 內科、循環器科、小兒科、緩和照護  
3 病棟 腦神經外科、腦卒中（stroke）、急性期神經內科  
a 病棟 神經內科帕金森氏症（パーキンソンセンター）  
b 病棟 神經內科漸凍人（ALS ケアセンター）  
あすなろ 1・2・3 病棟重症心身障害児（者）（共 120 病人）

\* 職員數：總數 304 名（非常勤職員 30 名）

（内訳）醫療職（一）【醫師】 21 名（3 名）

醫療職（二）【技師、醫療人員】 40 名（2 名）

藥劑師 6 名、診療放射線技師 5 名、臨床検査技師 6 名（1 名）

營養師士 3 名、理學・作業療法士等 18 名

齒科技工士等 2 名（1 名）

醫療職（三）【nurse】 185 名（7 名）

事務職 21 名（6 名）

技能職 25 名（10 名）

福祉職 12 名（2 名）【社工 3 名+生活輔導員 9 名】

## \* 宮城病院主要特色：

神經筋疾患總合治療中心

宮城縣神經難病醫療網據點病院

確定診斷後詳細病情說明病名告知

病期中面臨治療策略及後續之介護支援

復健（リハビリテーション）

在宅療養支援

喘息（レスパイト【rest】）入院

精神的支持含其他總合的醫療

福祉支援實施

- ALS care center

- Parkinson' s disease general treatment center

其他參訪地點：

1、 98.08.08 日本福島縣 相馬市 ALS 看護師（護理師）研討會

2、 98.09.05 日本山形縣 德洲会病院

佔地面積：26,794,42m<sup>2</sup>

建造面積：29,265,43m<sup>2</sup>

構造：RC 造 地上 8 階地下 1 階（屋頂災害救急直  
升機場）

病床數：292 床

一般病床 202 床（含特定難病病床 100 床）

療養病床 90 床

診療科目：內科、外科、循環系統、消化系統、神經內  
科、小兒科、齒科口腔外科、整形外科、腦  
神經外科、泌尿科、婦科、皮膚科、放射線  
科、復健科。

主要醫療機器：CT、MRI、多目的 X 線血管攝影裝置、  
高壓氧療

3、 98.09.26 日本東京 神奈川縣橫浜市

神經・筋疾患在宅呼吸照護研習會

4、 98.09.29 日本宮城縣



大崎市古川米倉穗波の郷診所（私人診  
所）內科、循環系統、呼吸系統以及  
Home care 診所所以癌症末期緩和治療為  
主，同時也接受難病居宅照護。

24小時待命接受病人電話及緊急病況之處理。

居宅照護費用依實際使用之物品價錢向健康保險局申請某些地區家訪人員車資需由家屬自付約10 円/公里

配置：醫師	1 人
家訪護士	2 人
社工人員	1 人
訪問復健人員	1 人
志工	數人

5、 98.10.04 日本東京



千葉縣鎌ヶ谷總合病院

千葉神經難病醫療中心・難病腦內科

6、 98.10.06 日本宮城縣



宮城縣仙台市太白區広南病院

特色：神經內科、腦神經外科、血管腦神經外科、復健科、東北療護中心、神經難病醫療連絡協議會

共 209 床

東北療護中心 50 床

一般 159 床（集中治療室 26 床）

7、 98.10.17~1 日本岩手縣

8

盛岡市

全國難病中心研究會第 12 回研究大會

## 神經難病病房硬體設備與環境

住院病房 Inpatient Units

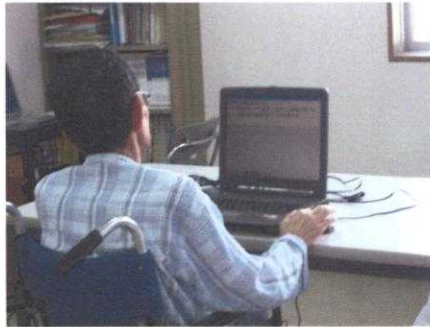
會客室 Family meeting room

職能及物理復健區 Therapy Gym

(臥床病人均在病房執行床邊復健)

語言治療室 Speech Therapy Room

電腦溝通技能教學教室 Computer communication Teaching Room



居家生活訓練室 Home Management



病人活動中心 Patient Activity Center (提供病人及家屬活動會談、音樂會、各種  
慶典表演活動、用餐空間)





大浴室（提供病人沐浴空間）



花園設施 療癒空間



無障礙空間 房間採用和式拉門

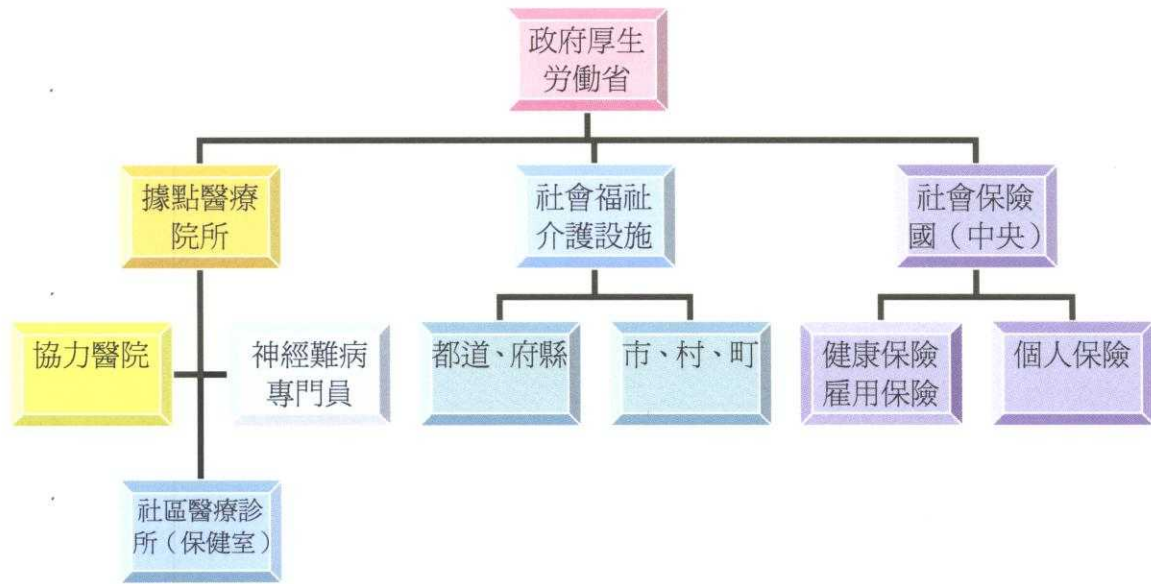


緊急災害避難空間



提供病人衣物洗滌服務





### 神經難病團隊成員



## 神經難病護理師之角色及功能

以護理專業為主，針對難病收案之病人及家屬提供專業知識，並連絡轉診或安排住院事宜，以及個案之居家訪視提供關懷。

### 醫院護理人員架構

一般而言日本均無大型醫院，床位數大多在 200~400 床位數左右，日本大型醫院最多床位約 1000~2000 床位數。

醫院又分 (1) 私人所屬--醫療法人 (2) 國家機構--財團法人、社團法人

### 護理角色職責說明：

看護部長：同護理部主任。

副看護部長：協助護理部主任工作。

督導長：因此醫院規模較小故無此職位。

看護師長：同護理長職責。

副看護師長：協助護理長工作。

看護師：同護理師職責。

專門看護員(helper)：工作類似團陪，協助護理人員只負責床及環境用物整理清潔，協助病房晨間護理治療時用物，蓄痰瓶清洗及便盆間用物清潔消毒，安排在復健部的專門看護員，只接送輪椅復健病人，且安排時間擦拭輪椅保持輪椅功能良好。

清潔工：只負責地面環境清潔及洗臉水槽、廁所之清洗，大浴室使用後之清潔，出院病人之床位總清理。(必要時使用吸塵器)

垃圾清潔工：負責定時清倒及回收垃圾

醫院內並無勤務人員。

### 病室參訪之重點：

· ALS 不同時期之護理重點

#### 一、門診

病名告知會談

心理支持及後續病情進展之治療策劃

ALS 之評估 (ALSFRS-R) (附件一)

新藥試驗治療

#### 二、急性期

呼吸道維護

胃腸道營養提供

感染控制

#### 三、緩進期

肢體活動

預防跌倒

皮膚照護

泌尿道及排泄處理

電腦語言溝通訓練  
復健團隊工作模式與特色

#### 四、居家照護

出院前準備會議病人及家屬會談  
居家環境改變及相關安排  
社會福利（介護保險）  
後續照護 ALS 醫療院所之分佈網（附件二）  
家庭支持力  
漸凍人協會

#### 五、終期照護

安寧在院

## 心得與建議事項

### 壹、醫療事業方面

#### 1、政策制定

所謂難病（不治之症）是日本政府針對社會概念“無法治療的病”所使用的語言。日本政府於昭和 47 年（西元 1972）對不治之症綱要訂定：日本國內共訂定 130 種困難治療疾病（難病）因發病原因不明，且無確定之治療方針，同時帶來的精神上負荷以及產生害怕情緒的疾病，不僅僅是經濟的問題而已。

日本對此類疾病之設立對策為：1、調查疾病原因不明並且長達到生活方面的長期障礙（難治性疾病克服研究事業），2、設置臨床調查研究專業醫療事業（重病不治之症病人據點／協力醫院設備），3、充實保健，地域的醫療福利的聯合（不治之症特別推動對策的事業），4、以 QOL 的提高為目的福利措施的推進（不治之症病人居家生活支援事業），5、對難以治癒之重度疾病，個人負擔高醫療費用之減輕（特定疾病治療研究事業）等對策為病人謀取最大之福利。

在此目標之下建立了宮城病院難病治驗中心 ALS care center。

#### 2、專門醫院及病房

專門據點醫院-----緊急醫療及床位的確保、特殊復健治療、呼吸訓練、喘息住院之安排、外宿訓練在宅照護支援。

協力醫院設備-----緊急醫療及床位的確保、難病病人之轉介、在宅病人之訪視及醫療合作。

難治性疾病克服研究事業-----調查疾病原因、臨床試驗用藥之推動。

#### 3、設置臨床試驗中心-

國內（日本）、國外（歐美）之醫藥研究中心所發展出之相關研究藥物及實驗方法，經動物實驗完整評估後，取得衛生相關單位之核准，得以應用於人體之最新治療法。

#### 4、專門醫療會談

據點及協力醫療院所-----門診會談採預約制，以疾病專業醫療為主。

設置相關之會談窗口-----如衛生所、社會局、神經難病協議會、ALS 病友協會等單位，提供病人及家屬相關之資訊、心理支持及生活支援等問題之處理。

5、 神經難病醫療人員配置-----以病人之福祉為考量提供最佳之服務

醫療院所：

急性治療期：因病人需較多之觀察及照護，如臥床病人

使用呼吸器之整體照護、語言溝通障礙病人之照護、臥床病人之整體照護。

慢性恢復期：以身心靈之長期支持及合併症之預防為主，如：吸入性肺炎、尿道感染之預防、排泄障礙之處置、皮膚完整性損傷之預防、肢體廢用症候群、肌肉及關節疼痛之緩解。

醫院配置神經專科護理人力應以【護理人員：照護病人人數】=【1：4】為基本人力需求。並配置相當輔助人力來協助護理人員照護。

6、 各地區醫療院所及診所之配合

各地區協力醫院、診所及衛生所配合轉介病人，及提供病人出院後之居家訪視服務，更重要的是保留床位，來因應病人之緊急狀況發生。

以筆者所參訪之醫院均預留床位，可以因應病人病情變化時緊急入院時所需。

貳、 福祉措施方面

1、 社會福利制度

社會保險	年金	社會福祉	生命保險
	(社會保障) ↓ (全民加入)		(個人加入)
↓	↓	↓ (10%自行負擔)	↓
健康保險	國民年金	生活保護	生命保險
雇用保險	厚生年金	障害者自立支援法	
		介護保險	
		老人福祉法 (高齡者長壽醫療制度)	

2、 健保醫療福祉

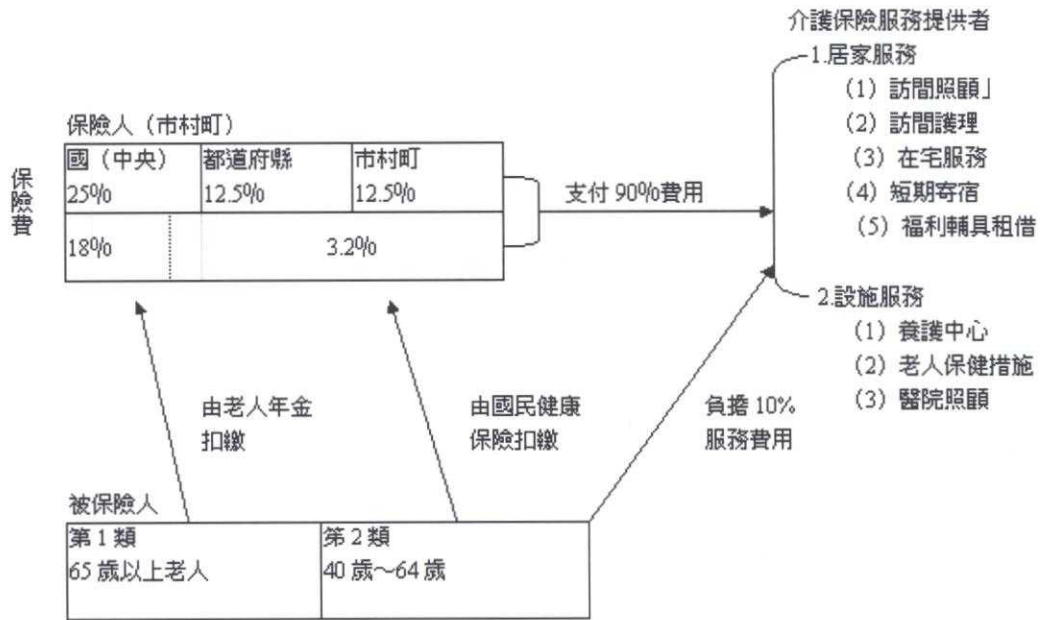


圖1：日本介護保險制度

### 3、 社工人員訪視

\* 醫院設立連携室：由社工及醫院配置專門人員，為病人聯絡出、入院、居家照顧及轉診事宜。

\* 在宅支援會談窗口：以電訪為主，由相關專業人員及志工共同訪談家屬，或共同訪視病人以協助一般之生活照料。

### 4、 介護福祉：(見附件一)

5、 福祉工廠：由民間社會所成立之工會提供服務，由出院準備之人員負責（在日本是由介護經理人聯絡）聯絡，於病人出院前即到院訪視病人，並詢問家屬在宅照護之需求。介護工廠於病人出院前，將病人返家所需之用品及病床均可準備並送往病人家中，且並於病人住院時主動收回並消毒清潔以提供下一位病人使用。

## 介護保険制度がご利用できます。

- 65歳以上の方及び40歳以上64歳以下の特定疾病の方は、介護保険の適用を受けます。福祉用具のレンタル費用の1割のご負担でレンタルサービスを受けることができます。
- ※福祉用具の種類・要介護度によっては介護保険適用外となる場合がございます。詳しくは係員にお問い合わせ下さい。



### 【ご相談・お問い合わせ】

福祉用具専門相談員が応対いたします。まだ居宅介護支援事業者にお申し込み・ケアプランの作成依頼をされていない場合には、事業者をご紹介します。介護保険、その他の各種情報のご提供を致します。



### 【福祉用具選定へのアドバイス】

お客様が在宅で生活されるために、最も適した福祉用具についてのアドバイス、レンタルサービスの仕組み、料金お支払い方法などのご説明をさせていただきます。最終的にはお客様に商品を選んでいただきます。



### 【納品】

商品の搬入日時・場所などをお客様と相談の上、消毒処理、整備点検のうえ、梱包した商品をお客様にお届けします。



### 【商品の組立・説明】

納品した商品を利用者に合わせて調整し、使用方法などを商品と取扱い説明書を用いてご説明いたします。同時に、適合確認と、使用上の注意事項などもご説明させていただきます。



### 【ご契約(月単位)】

最終的に商品の確認をしていただき、ご契約をさせていただきます。ご契約に際しては、契約内容をご説明、了承を得て、契約書等を作成いたします。



### 【アフターサービス】

商品の使用状況や適合状況を確認させていただきます。万一、故障等が起きた場合は、お問い合わせ窓口にご連絡ください。修理、交換等が発生した場合は、速やかに行います。



### 【解約・お引き取り】

お客様よりお電話などでレンタル終了のご連絡をお願いいたします。解約日を調整させていただきます。引き取りの日時をお客様とご相談・打ち合わせ後、専用車両で引き取りを行います。



### 【消毒・補修・保管】

レンタルが終了した商品は、消毒工程管理システムにより洗浄、消毒、補修等を実施します。消費済み商品のみを保管する清潔倉庫に、再レンタル商品を梱包保管します。

- 6、 社会局對外窗口設立：由社会局提供單一窗口，由保健師負責，家屬接到醫院之出院通知時，可藉由此窗口完全掌握出院準備之相關訊息，不需到處奔波。

- 7、 福祉人員之培訓：建議學校教育增設福祉課程，培訓專門技術之學生，以利未來研究發展相關福利用品或設計改良目前之居家用品，造福病人及家屬。

#### 參、 環境支援事業面

- 1、 在宅照護體系：病人就醫之院所於病人出院前安排出院準備會議，由病人返家之居住之地區醫療院所及診所共同支援居家醫療訪視，因應病人病情變化，並於出院時安排緊急住院之醫療院所。
- 2、 生活支援：獨居之病人可申請 24 小時之介護照護服務。
- 3、 就業之安排：視病人之意願可安排合宜之工作，如：生死學之非常勤之講師，協助電腦溝通系統及相關產品之研發…等。
- 4、 地域的支援：由家屬組成之支持團體，相互協助居家之適應及生活之協助以及家屬壓力之調適。
- 5、 災難援助：因日本地震頻繁，故居家之災難因應政策及地區支援均有規劃，且定期安排演習，以利民眾及家屬於災難發生時可立即因應處理，並於該區域規劃避難所及指揮中心，可以調度安排重症病人之轉送事宜。
- 6、 產業界的合作：與設計師、建築師、電腦高科技等技術人員合作研發新產品，以利居家護理之使用，並依人體工學之設計增進病人舒適度及減低家屬或照護者之工作傷害。

#### 肆、 教育人才培育面

- 1、 相關學校的設立：增加照護技術之實習相關課程時數，或專業技術學校教授以短期二~三年照護技巧為主要之課程，以增加學員於就業時可以符合臨床之基本要求。
- 2、 人才培育：應自小學時即安排醫療參訪之選修課程，並學習如何照護及關懷家中之長輩。
- 3、 電腦科技的應用---遠距教學

#### 建議：

- 1、 完善的出院準備會議。
- 2、 設立特殊疾病會談特別門診—採預約制門診。
- 3、 返家計劃---可安排外宿訓練計劃
- 4、 病人緊急入院之安排---預留緊急住院之床位
- 5、 病人出、入院呼叫救護車之改善----請民間設立非急救型之運送巴士
- 6、 社會福利之給與---老年年金之配合
- 7、 居家改建之補助---每年可有不同額度之補助款
- 8、 家屬用餐環境設置---每一樓層設置交誼廳，可有共同用餐區方便家屬用餐後病房廚餘收集之困擾，及休息區以減少病房內因探訪所人數過多產生之噪音。
- 9、 門的改善---由推門改為拉門的設計，減少空間之浪費，且對肢體障礙者來說手拉門比較易開啟。



- 10、 夜間陪伴証之執行——門禁之管理應由住院時即告知辦理，病房人員作查核之動作。
- 11、 無紙化之實際行動——電子病歷之相關設計及部科間之聯結設計所有檢驗結果均不列印均上網查詢
- 12、 病歷室改善——電腦化系統編輯作業，方便拿取及歸檔之作業，可減少人力消耗。
- 13、 藥劑部之改善空間——需由鼻胃管灌藥之病人藥物，應由藥劑部統一磨粉以單一藥包形式發出，減少病房單位內磨藥產生之噪音。
- 14、 營養室——餐車之改變，應有保冷之設計，且要規劃送餐車及回收餐車（含廚餘回收）之不同功能。
- 15、 重視採購床及床墊之重要性——好的床及床墊可減少護理人員因照護病人所產生之職業傷害以及降低病人跌倒之危險性。
- 16、 工作人員制服之改善空間——護理人員執行特殊治療時之拋棄式圍裙
- 17、 護理及團陪人力之增加
- 18、 復健專屬接送人員（受 helper 訓練）
- 19、 床邊復健——按既定之排程復健不要因開會、請假、連假而調動病人之排程。
- 20、 Helper 學校之設立
- 21、 電腦溝通系統之研發
- 22、 清潔人員使用工具之改善——提供合宜之清掃用物，例如：增加吸塵器之使用減少掃帚之揮舞。教育訓練可觀摩飯店訓練方式，並增加人力，以單一工作為主而非兼做多項工作。
- 23、 大廳提供免費叫車電話設置。
- 24、 處方藥劑之領取——病人用藥習慣之改善，可由醫院開立處方簽病人或家屬回到社區之藥房領取。
- 25、 物品搬運推車——可提供大賣場投幣式推車，方便讓病人家屬於出、入院或移轉床位時使用。

結語：

經由此次參訪經驗，深深感受到日本一般人民對各類專業人員之尊重，以及醫護人員對專業之無私的奉獻。醫療團隊合作無間、社區及政策之配合，醫師以崇高之社會地位居領導之職，推動各項照護計劃共同為病人謀取最大之福祉，面對問題時只有如何解決問題而不會互推責任，各單位謹守本分依 S.O.P 完成工作，且以服務及助人為原則，醫療氛圍很融洽。由於時間僅三個月的參訪，如能有後續之培訓計劃安排其他人員前往參訪進修，將能吸取更多經驗來充實神經難病之照護，發展完善之整合計劃，配合政策達成在地之神經專科特殊疾病之照護藍圖。