

# 序

罕見疾病基金會自88年成立以來，傾聽病友需求及為他們爭取應有的權益，是我們努力的目標。在服務的過程中，我們不但分享了病友們的喜與樂，也深刻體驗到他們所面臨的問題，諸如不瞭解如何運用政府資源、不清楚本會的服務內容、不知如何克服病童在教育環境所面臨的艱苦、面對病友長期照護需求時，有那些資源可以協助他們、病友或家屬要如何照顧自身的心靈等等…，這些心聲，本會都銘記在心。為了使病友在對抗疾病的漫漫長路上，能充份運用政府及社會資源以滿足其需求，於是本會自90年開始，著手編印各類資源手冊以供病友及照顧者參考。

本系列之罕見疾病資源手冊是由本會廣集各類病友之共同問題並蒐集相關資料彙編而成，如有不盡完善之處，歡迎各病友、家長及其他專家們提供經驗與指正，藉由大家的共同努力，將罕見疾病資源手冊編撰工作臻於完善。同時該手冊出版時，本會將無償提供給有需要的病友及家屬，希望對他們在相關資源的取得上能有所助益。

罕見疾病基金會董事長

陳垣崇謹誌

99年12月





# 目錄

序.....	1
出版前言.....	4
如何使用手冊.....	4
何謂罕見疾病.....	5
◎長期照護篇.....	7
◎居家式長期照護篇.....	19
◎社區式長期照護篇.....	31
◎機構式長期照護篇.....	35
◎本會資源篇.....	71
◎外籍看護篇.....	81
◎安寧療護篇.....	111
◎輔具及交通篇.....	117
◎照顧者篇.....	135
◎補助篇.....	139
◎附錄.....	147





## 出版前言

生命的傳承有許多的意外，就像人生會有許多的變故一般，經常在來不及準備的情況下，衝擊我們生命的軌跡。當您或您周遭的親友發現得了罕見疾病時，請不要慌了手腳，這裡有許多的過來人，有許多的專業人士可以陪您一起面對。請敞開您的心胸面對疾病，您會發現生命自有它的韌度可以與疾病共存。這本手冊出版的目的是，便是希望提供罕病病友更多的社會資源，以便準備好長期抗戰，學習與疾病共存。

## 如何使用手冊

罕見疾病病友隨著病情的演變，身體的功能逐漸退化，產生長期照護的需求，需要親友長期的陪伴與支持，也需要專業照顧者在護理、日常生活等方面的細心照顧。

本手冊便是集結了長期照護的資源，依據照護形式與居住地的不同而區分為「居家式長期照護」、「社區式長期照護」、「機構式長期照護」；另外，也針對長期照護的過程中，常見的「外籍看護」、「輔具及交通」、「安寧療護」等問題，提供詳盡的解答及介紹。

最後要提醒您，長期照護的形式沒有絕對的好或壞（例如：是否入住機構），真正關鍵的是陪伴者與親友在長期照護的過程中，所付出的關心與支持，才是決定病友是否能獲得良好照護的關鍵。

## 何謂罕見疾病

所謂的罕見疾病，就是指罹患率極低、人數極少的疾病。其中大部份為遺傳性疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病。根據美國「孤兒藥品法」之界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病；日本「孤兒藥法」則界定為，疾病人數少於五萬人者屬之。依據我國「罕見疾病及藥物審議委員會」的公告，則是以疾病盛行率萬分之一以下作為我國罕見疾病認定的標準。並以「罕見性」、「遺傳性」以及「診療困難性」三項指標來綜合認定。

國內較為人們熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、肝醣儲積症、成骨不全症（玻璃娃娃）、肌肉萎縮症、重型地中海型貧血、黏多醣症……等。截至民國99年12月底，政府公告之罕見疾病共184種疾病。詳細完整的名單可參見本會網站：<http://www.tfrd.org.tw/> 認識罕見疾病單元之罕病相關公告。







A vibrant, textured illustration. The top half shows a bright blue sky with a multi-colored rainbow arching across it. The bottom half depicts a lush green field with several large, red, circular flowers that have intricate white patterns on their petals. The overall style is soft and painterly.

【長期照護篇】



## 長期照護篇

### 一、簡介

對於罕病的病友而言，有可能隨著病程的變化、身體功能的改變，而需要長期照護。長期照護的定義是指，對於具有長期功能失常的人（包括老人或身心障礙者等），提供長期性、持續性的協助，例如居家護理、復健、生活起居協助、生活輔具等，目的在使受照護者能維持或增進身體功能以及獨立生活的能力。

目前我國的長期照護模式主要可以分為三種：居家式、社區式、機構式。

- 1.居家式長期照護：**是指受照護者居住在家中，與家人同住，但是由居家照護人員前往家中提供服務。隨著受照護者需求的不同，所需要的居家照護服務或人員也有不同，服務的內容可能包括了居家護理、復健、營養餐飲服務、環境打掃等；居家照護人員包括了醫師、護理人員、復健師、營養師、社工師、居服員等。如需瞭解進一步的內容，請翻至本手冊P.19。
- 2.社區式長期照護：**可分為固定收託服務和臨時收託服務。固定收託服務是指受照護者居住在家中，但在家人上班的時間前往照護機構，晚上時再由家人接回家；臨時收託服務則是當日臨時性的收託，通常適用於家人臨時有事，而需把受照護者暫託於機構。服務內容包括了生活照顧、教育休閒活動等。如需瞭解進一步的內容，請翻至本手冊P.31。

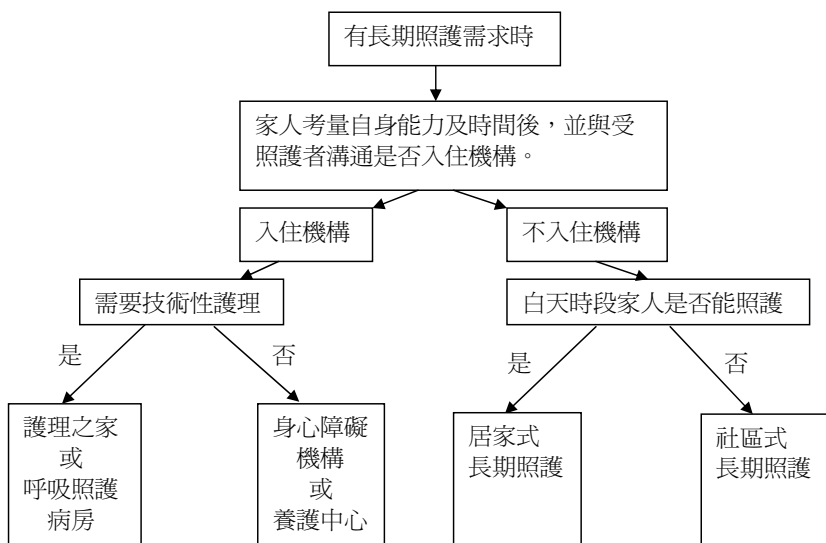


3. **機構式長期照護**：這是指受照護者居住於機構中，不與家人同住，家人再前往機構探視受照護者。目前國內的機構主要包括了：養護中心、護理之家、身心障礙機構。服務的內容包括了護理照護及日常生活照顧等。另外，針對必須長期使用呼吸器的病友，國內醫院設有呼吸照護病房，也屬於機構式長期照護的一種。如需瞭解進一步的內容，請翻至本手冊P.35。



## 二、長期照護模式的選擇

選擇長期照護模式可以依照幾項指標來衡量：「家人照護的時間及能力」、「受照護者居住在機構的意願」、「家人白天是否可以照護」、「是否需要技術性護理」，我們整理了以下的內容供您參考。



圖一、長期照護模式的選擇

表一、長期照護模式比較圖

	居家式 長期照護	社區式 長期照護	護理之家	呼吸照護病房	身心障礙機構	養護中心
受照護者特性	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 喜歡居住在家中且信任依賴家人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 較適合輕中度失能者</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 重度失能者</li> <li>* 家庭無法提供專業的護理照顧</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 重度失能者</li> <li>* 需要呼吸照護</li> <li>* 家庭無法提供專業的護理照顧</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 以腦性麻痺、輕度肢障或智能障礙者為主</li> <li>* 受照護者之年齡為18歲以下</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 受照護者年齡多為55歲以上。</li> <li>* 無須特殊護理照顧(例如：鼻胃管、導尿管、氣切內外管等)，但需要日常照顧</li> </ul>
照顧者特性	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 照顧者具有照護能力</li> <li>* 照顧者無須上班或上班時間彈性，可照護病友</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 照顧者具有照護能力</li> <li>* 照顧者白天需上班，但晚上可提供照護</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 照顧者不具備專業護理能力</li> <li>* 家中無專業醫療設備</li> <li>* 照顧者缺乏時間照護</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 照顧者無法長期提供妥善教養</li> <li>* 照顧者缺乏時間照護</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 照顧者缺乏體力與時間照護</li> </ul>	
優點	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 受照護者居住在熟悉的自家中，容易適應且感到安心</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 受照護者可享有機構照護與親情安慰</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 受照護者可接受專業的護理照顧</li> <li>* 減低照顧者的照顧壓力</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 受照護者可學習生活自理能力</li> <li>* 受照護者可學習群體生活</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 減低照顧者的照顧壓力</li> </ul>	



	居家式 長期照護	社區式 長期照護	護理之家	呼吸照護 病房	身心障礙 機構	養護中心
缺點	<ul style="list-style-type: none"> <li>*若照護者為主要經濟提供者時，可能家中經濟無法維持</li> <li>*長期下來，照護者的體力及精神層面，可能累積壓力</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*重度失能者無法適用</li> <li>*需考慮每日交通接送的問題</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*居住在機構中，若長期無親友訪視與親情支持，可能有疏離的感覺</li> <li>*照顧品質端視機構的人力、設備或環境而定</li> <li>*經濟負擔較重</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>*較不適合晚發型的罕病病友</li> <li>*居住在機構中，若無親友訪視與親情支持，可能有疏離的感覺</li> <li>*照顧品質端視機構的人力、設備或環境而定</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*居住在機構中，若無親友訪視與親情支持，可能有疏離的感覺</li> <li>*照顧品質端視機構的人力、設備或環境而定</li> <li>*經濟負擔較重</li> </ul>

### 提醒

坊間常見的安養機構、老人之家、護理之家等等，有什麼不同呢？

安養機構、老人之家的對象以老人為主，由內政部社會司或各縣市社會局老人福利科所主管。護理之家提供的服務以醫療護理照護為主，護理之家的對象多為長期慢性疾病需醫療照護的病患，其較一般養護機構之護理專業性高、護理人員素質、服務品質要求也高、收費高且床位有限，由行政院衛生署所主管。

### 提醒

本手冊所指的身心障礙機構是指什麼？

本手冊所指的身心障礙機構是指由社福團體以教養院或教養家園的方式，來照顧重度或多重障礙的孩子（年齡多在18歲以下）。

在教養家園中以全天候照護的方式，服務的內容可能包括了：生活自理訓練、身體健康的維護、技能的訓練等。

### 三、長期照顧管理中心

為了因應全國老年人口的增加，以及身心障礙者長期照護的需求，各縣市皆設有「長期照顧管理中心」（簡稱為「長照中心」）來服務有長照需求的民眾，長照中心由各縣市的衛生局所管轄。

#### ◎服務對象

設籍且實際居住於該縣市有長期照顧需求的民眾，包含了65歲以上的老人、身心障礙者等。（例如：台北市長照中心服務設籍且居住於台北市之民眾）

#### ◎服務內容

- 1.諮詢服務：設有電話諮詢服務，解答長期照顧相關問題，例如：衛生醫療、社會福利、生活輔助器材捐借等資源。
- 2.個案訪視：至個案住所評估實際需求。
- 3.轉介服務：依個案需求安排適切的服務，例如：居家護理、居家復健、日間照顧、喘息服務、長照機構等。

#### ◎服務項目

- 1.照顧服務：居家服務、居家照顧、日間照顧
- 2.居家護理
- 3.居家復健：物理治療、職能治療
- 4.輔具服務
- 5.餐飲服務



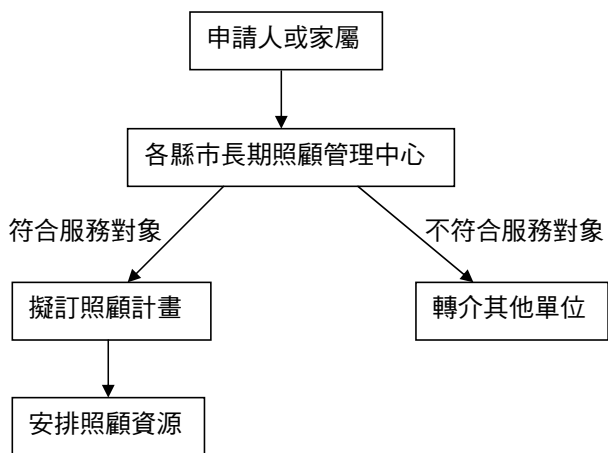
6.交通接送服務

7.長期照護機構服務

## ◎申請方式

以電話申請或親自前往長期照顧管理中心申請，該中心會由照顧管理專員到宅評估。

## ◎申請流程



圖二、長期照顧服務的申請流程



表二、各縣市長期照顧管理中心

單位	地址		電話	傳真
基隆市長 期照顧管 理中心	20402基隆市安樂區安樂路二段164號前棟1樓		02-24340234	02-24340344
	20145基隆市信義區東信路35巷47號2樓		02-24661280	02-24661260
宜蘭縣長 期照顧管 理中心	26049宜蘭市民權路一段65號5樓		03-9359990 03-9314773	03-9359993
台北縣長 期照顧管 理中心	22054台北縣板橋市中正路10號2樓		02-29683331	02-29683510 02-29689242
台北市長 期照顧管 理中心	總站	10444臺北市中山區長安西路15號3樓 (臺北市身心障礙福利會館)	02-25222202	02-25111169 02-25221220
	南區	106台北市大安區仁愛路四段10號12樓	02-27049114 02-2709-3600 #1229	02-23258175
	北區	111台北市士林區雨聲街105號9樓	02-28389520 02-28389521	02-28386131
	西區	108台北市萬華區中華路二段33號A棟9樓	02-23753323	02-23753709
	東區	115台北市南港區同德路87號9樓	02-27861288 #8235 02-55582988	02-55506311
	中區	103台北市鄭州路145號2樓	02-25527945	02-25523234 #3277
桃園縣長 期照顧管 理中心	33001桃園市縣府路1號4樓		03-3321328	03-3321338
新竹縣長 期照顧管 理中心	30210新竹縣竹北市光明六路10號B棟4樓		03-5518101 轉5210-5215	03-5531569

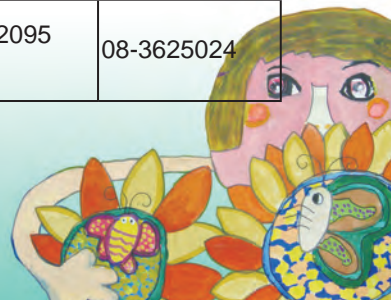


單位	地址	電話	傳真
新竹市長 期照顧管 理中心	30061新竹市竹蓮街6號3樓 (新竹市身心障礙福利服務大樓)	03-5627045 03-5628852 03-5628850	03-5628853
苗栗縣長 期照顧管 理中心	36054苗栗市經國路4段851號2樓 (苗栗縣身心障礙發展大樓)	037-261009	037-260418
台中縣長 期照顧管 理中心	42053台中縣豐原市中興路136號	04-25152888	04-25158188
台中市長 期照顧管 理中心	40341台中市西區民權路105號2樓 (台中市中西區衛生所大樓)	04-22285260	04-22250161
南投縣長 期照顧管 理中心	54062南投市復興路6號	049-2209595 049-2205885	049-2205887 049-2247343
彰化縣長 期照顧管 理中心	50094彰化市公園路1段409號	04-7278503 04-7278490 04-7278491	04-7266569
雲林縣長 期照顧管 理中心	64054雲林縣斗六市府文路22號	05-5352880	05-5345520
嘉義縣長 期照顧管 理中心	61249嘉義縣太保市祥和2路東段1 號3樓	05-3625750 05-3625849	05-3625790
嘉義市長 期照顧管 理中心	60097嘉義市德明路1號(嘉義市衛 生局1樓)	05-2336889	05-2336882
台南縣長 期照顧管 理中心	72047臺南縣新營市府西路36號3樓	06-6322476 06-6323884	06-6325458
台南市長 期照顧管 理中心	70165台南市東區林森路二段500號 A棟5樓 (台南市政府無障礙福利之家)	06-2359595	06-2365410

## 【長期照護篇】

長期照顧管理中心

單位	地址	電話	傳真
高雄縣長期照顧管理中心	81450高雄縣仁武鄉文武村文南街1號2樓 (高雄縣立老人活動中心)	07-3736397 07-3732935 07-3737013	07-3732940
高雄市長期照顧管理中心	80266高雄市前金區中正四路261號2樓	07-2158783	07-2152065
屏東縣長期照顧管理中心	總站 90054屏東市自由路272號 (屏東縣政府衛生局1樓)	08-7351010	08-7372032
	屏東分站 92257屏東市華正路95號 (屏東縣老人文康中心)	08-7372500	08-7370862
	高樹分站 90641屏東縣高樹鄉長榮村南昌路12-2號 (高樹鄉衛生所)	08-7960222	08-7965915
	潮州分站 92044屏東縣潮州鎮南京路163號 (光華社區活動中心)	08-7882101	08-7894960
	枋寮分站 94044屏東縣枋寮鄉保生村海邊路6號(社會處枋寮區家庭福利服務中心)	08-8781101	08-8780029
台東縣長期照顧管理中心	95054台東縣台東市桂林北路201號 (台東縣社會福利館)	089-357328	089-340705
花蓮縣長期照顧管理中心	97060花蓮市文苑路12號3樓 (花蓮縣社會福利館)	03-8226889	03-8228934
澎湖縣長期照顧管理中心	88041澎湖縣馬公市中正路115號 (澎湖縣衛生局1樓)	06-9267242	06-9278765
金門縣長期照顧管理中心	89142金門縣金湖鎮新市里中正路1-1號2樓	082-334228	082-335114
連江縣長期照顧管理中心	20941連江縣南竿鄉復興村216號	08-3622095 轉211	08-3625024





A vibrant, textured illustration. At the top, a multi-colored rainbow (purple, blue, green, yellow, orange, red) arches across a bright blue sky. Below the sky is a soft, white, cloud-like area. The bottom half of the image shows a rolling green field. In the foreground, several large, stylized red flowers with intricate white patterns on their petals are visible. The overall style is artistic and colorful.

【居家式長期照護篇】





## 居家式長期照護篇

居家式長期照護是指受照護者居住於家中，由專業醫療人員到宅服務的方式。依據服務內容的不同，區分為「居家護理」、「居家復健」、「居家服務」、「居家營養」及「居家呼吸治療服務」。另外，也有部分縣市提供「老人在宅緊急醫療呼叫服務」。

### 一、居家護理

居家護理是指對於臥床或行動受限制的病人提供日間的專業護理服務、醫師定期看診、日常生活照顧及訓練、物理或職能復健等服務，目的是維持或增進病友的健康；換句話說，就是由一群醫護專業團隊到病友家中提供有系統的照護服務。

#### ◎服務對象

1. 出院後仍須醫療人員持續照顧的病人。
2. 長期需要居家醫護照顧的病人，例如：罕見疾病、慢性疾病、中風、脊髓損傷、癌症病患等。
3. 病人只能維持有限之自我照顧能力，即清醒時間超過百分之五十以上，活動限制在床上或椅子上，或獨居（即平日一人居住）且出門需人協助之個案。
4. 有明確之醫療與護理服務項目需要服務者，或過去一年內曾因照顧問題導致兩次以上的住院或急診。
5. 病情穩定能在家中進行醫護措施者。



### ◎服務內容

1. 身體評估
2. 一般身體檢查
3. 一般傷口護理
4. 各種導管更換及護理，例如：鼻胃管、導尿管及尿袋、氣切內外管
5. 各種注射
6. 膀胱灌洗、膀胱訓練
7. 符合個別性需求的護理措施（如大小量灌腸、會陰沖洗、蒸氣吸入、姿位引流…）
8. 代採檢體回院送檢（如血液、尿液、痰及糞便等）
9. 各種依個案需求的護理指導
10. 營養及復健運動指導
11. 醫師定時訪診
12. 介紹適當社會及醫療資源

### ◎補助方式

居家護理的收費項目分為費用及交通費兩項。各縣市政府補助的金額不同，依照年度預算而有差異。一般而言，**中低收入戶的費用及交通費全額由政府補助，民眾免自付。**非中低收入戶，則有部分補助，建議您可以向各縣市的長期照顧管理中心詢問。



以台北市98年度的收費標準為例：

身份別	補助 次數/年	費用(次)		交通費(次)	
		政府補助	民眾自付	政府補助	民眾自付
低收入戶	24次	1,300元	0	200元	0
領取中低收入 老人津貼6,000元	24次	1,300元	0	200元	0
領取中低收入 老人津貼3,000元	24次	1,170元	130元	180元	20元
領取非列冊低收 入戶身心障礙者 生活補助	24次	1,170元	130元	180元	20元
一般戶	24次	780元	520元	0	200元

## ◎申請方式

您可以向各縣市的長期照顧管理中心洽詢。



## 二、居家復健

居家復健是由復健專科人員到病友家中提供復健治療與指導、輔具評估及指導、居家無障礙空間改善等服務，目的在於維持或增加病友的身體功能，提升病友的生活品質及環境。

### ◎服務對象

1. 居家失能的病友，經評估有肢體活動的障礙、復健的需求或是居家環境上的障礙。
2. 居家的主要照顧者較缺乏復健知識時，可由居家復健師教導復健技巧。
3. 未在醫院進行復健且有復健需求者。

### ◎服務內容

1. 提供居家失能病友復健的評估，復健目標及內容的擬定，復健內容指導，提供運動服務及其他復健治療。例如：治療性冷熱敷、電療、按摩、被動關節運動、肌力及耐力訓練、運動訓練、平衡訓練、轉位訓練、行走訓練等。
2. 輔具評估及諮詢，相關輔具之使用訓練及指導。
3. 無障礙環境改善的評估及建議，視需要轉介輔具中心。



## ◎ 補助方式

依各縣市政府的規定而有差異，建議您先以電話詢問長期照顧管理中心。以98年度台北市為例：

身份別	補助 次數/年	費用(次)		交通費(次)	
		政府補助	民眾自付	政府補助	民眾自付
低收入戶	6次	1,000元	0	200元	0
領取中低收入 老人津貼 6,000元	6次	1,000元	0	200元	0
領取中低收入 老人津貼 3,000元	6次	900元	100元	180元	20元
領取非列冊 低收入戶身 心障礙者 生活補助	6次	900元	100元	180元	20元
一般戶	6次	600元	400元	0	200元

## ◎申請方式

您可以向各縣市的長期照顧管理中心洽詢。

### 三、居家服務

由居家服務員到病友家中提供居家服務，協助輕度失能的病友家庭及日常生活照護服務、身體照顧服務等，目的在協助病友維持日常生活功能。

#### ◎服務對象

實際居住家中，未聘請看護，因身心功能缺損而導致日常生活需要協助的病友。

#### ◎服務內容

##### 1. 家庭及日常生活照顧服務：

換洗衣物之洗滌、居家環境清潔、家務服務、陪同或代購生活必需用品、陪同就醫、其他相關之居家服務。

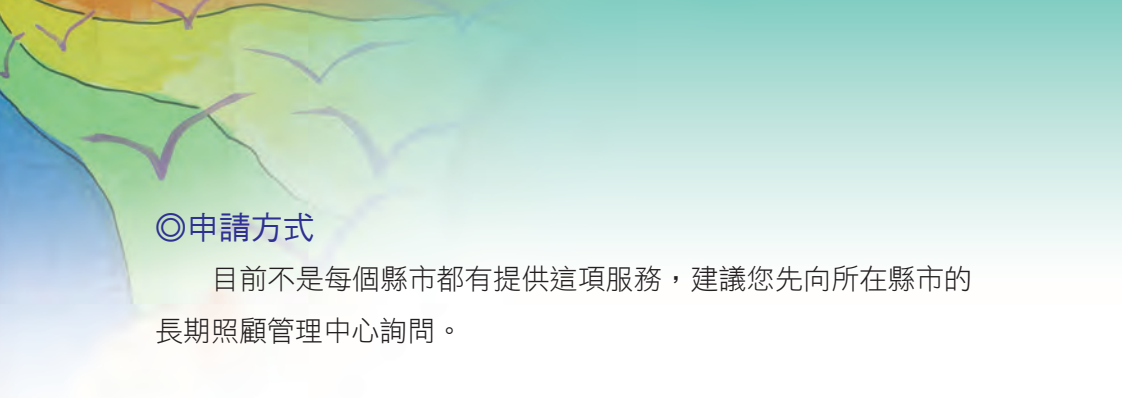
##### 2. 身體照顧服務：

穿換衣服、進食、服藥、口腔清潔、如廁、翻身、拍背、肢體關節活動、上下床、陪同散步、運動、協助使用日常生活輔助器具、其他服務等。

#### ◎補助方式

依各縣市政府的規定而有差異，建議您先電話詢問長期照顧管理中心。





### ◎申請方式

目前不是每個縣市都有提供這項服務，建議您先向所在縣市的長期照顧管理中心詢問。

## 四、居家營養

由營養師提供營養指導給病友及家屬，目的在維持或促進病友身體功能的恢復。

### ◎服務對象

1. 居家失能的病友若出現食量明顯減少、體力不繼、傷口癒合不佳、腹瀉等情形，即可尋求營養協助。
2. 主要照顧者對於病友的飲食設計、營養供應相關的知識不足。

### ◎服務內容

1. 評估及確認營養不良的原因，針對病友的需求，訂定營養需求量及適合的飲食。
2. 營養教育及飲食指導，例如：流質食物的製作等。

### ◎申請方式

請洽各縣市長期照顧管理中心。



## 五、居家呼吸治療服務


為減少呼吸器依賴患者日漸增加的醫療費用支出，健保局於民國89年推出「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫（以下簡稱呼吸照護計畫），此計畫將呼吸器依賴患者依病情進程分為四個階段，其中居家照護階段即是為了讓呼吸器依賴患者自醫院返家後，能於家中受到妥善照護所設。（有關呼吸照護其他階段之相關資訊，請參考本手冊P.44。）

### ◎服務對象

依據呼吸照護計畫所示，居家照護階段收案標準如下：

- 1.呼吸器依賴患者係指連續使用呼吸器21天（含）以上，其使用之呼吸器需為侵襲性呼吸輔助器（如俗稱之氣切）、負壓呼吸輔助器（如俗稱之鐵肺）或非侵襲性陽壓呼吸治療（如Nasal PAP、CPAP、Bi-PAP）。但使用非侵襲性陽壓呼吸治療者，須在加護病房或呼吸照護中心使用過侵襲性呼吸輔助器或負壓呼吸輔助器後，因病情好轉後改用者方可於居家使用。
- 2.經醫師診斷為肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS，ICD-9-CM 335.20，俗稱漸凍人）領有重大傷病卡證明，且依專業判斷需使用呼吸器之患者，檢具神經學檢查、肌電圖及肺功能報告，另檢附病患於穩定情形下之慢性呼吸衰竭證明，例如ETCO<sub>2</sub>或transcutaneous CO<sub>2</sub>，早晚PaCO<sub>2</sub>（diurnal PaCO<sub>2</sub>），ABG或整夜睡眠檢查報告等向分區健保局專案申請同意者。其使用之呼吸器需為侵襲性呼吸輔助器、負壓呼吸輔助器或非侵





襲性陽壓呼吸治療。

## ◎補助內容

在呼吸照護計畫中，對於居家照護階段之補助內容如下：

- 1.居家呼吸照護小組各類人員訪視費：
  - (1) 呼吸治療專業人員訪視次數每一個案每月至少2次。
  - (2) 護理師訪視次數每一個案每月至少2次。
  - (3) 醫師訪視次數每一個案每2個月至少1次。
- 2.治療處置費。
- 3.治療材料費：含居家呼吸照護治療處置時所需治療材料之使用或更換。
- 4.設備供應費：含居家呼吸照護所需一切設備及附件之供應。
- 5.設備維修費用。

## ◎申請方式

您可以向您的主治醫師或各區健保局洽詢。

### 小提醒

自民國99年7月起，台北市政府開辦「居家呼吸治療服務」，只要設籍並實際居住於台北市，並經日常生活活動功能（ADL）或工具性日常生活活動功能（IADL）評估，需他人協助之失能者，皆可向台北市長期照顧管理中心提出申請。通過者除現行全民健保給付之每月2次居家呼吸治療師到宅家訪外，可再增加衛生局補助之每月2次到宅服務。詳細補助內容請參考台北市衛生局網頁（[http://subweb.health.gov.tw/longterm\\_care\\_web/](http://subweb.health.gov.tw/longterm_care_web/)）。

## 六、老人在宅緊急醫療呼叫服務

佩帶手腕型的發射器，如果在宅的老人有緊急狀況，可以透過發射器連絡緊急醫療網，醫護人員可以在第一時間急救，避免遺憾發生。

### ◎服務對象

設籍於該縣市，年滿65歲，獨居且罹患慢性疾病，經醫師評估而有需要者。

### ◎服務方式

佩帶項鍊式或腕表式之發射器，遇有不適或緊急狀況可24小時呼叫緊急救護指揮中心的護理人員，前往施救或護送就醫。

### ◎申請方式

目前並不是每個縣市都提供這樣的服務，建議您先電話洽詢所在縣市的長期照顧管理中心。

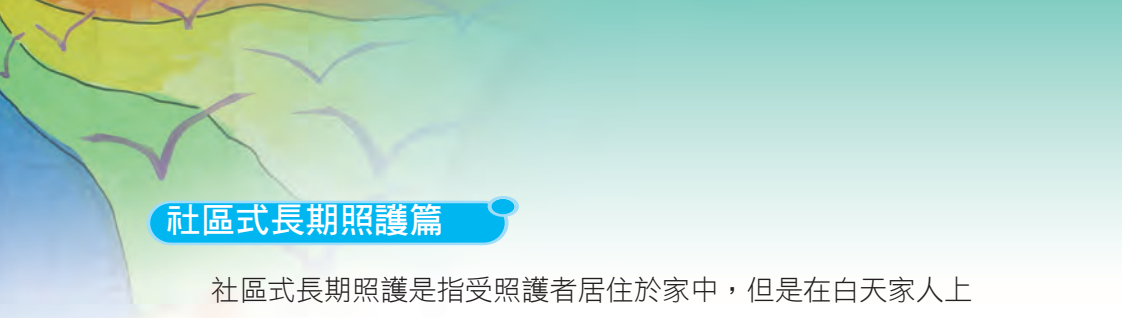




A vibrant, textured illustration. The top half shows a bright blue sky with a multi-colored rainbow arching across it. The bottom half depicts a rolling green field with several large, red, circular flowers that have intricate white patterns on their petals. The overall style is artistic and colorful.

【社區式長期照護篇】





## 社區式長期照護篇

社區式長期照護是指受照護者居住於家中，但是在白天家人上班的時間則受託於機構當中，一方面可減輕家人照顧上的負擔，另一方面卻仍保有受照護者與家庭的聯繫。依據受照護者受託時間的長短區分為「日間照護」與「喘息服務」。

### 一、日間照護

日間照護是指受照護者在家人上班的時候被安置於機構當中，家人下班以後再回到家中居住，這種照顧模式一方面可以減輕家人的負擔，另一方面又可維繫家人與受照護者的感情與支持，讓受照護者不會產生被遺棄的感覺。

#### ◎服務對象

1. 輕中度失能或失智者
2. 健康狀況穩定、無傳染疾病、無攻擊行為者
3. 罹患慢性病需要長期照顧者
4. 日常生活需要他人協助者

#### ◎服務內容

1. 物理治療
2. 職能治療
3. 護理照護
4. 營養評估



5. 生活技能訓練
6. 社會化娛樂活動

### ◎申請方式

您可以向各縣市的長期照顧管理中心洽詢。

### ◎補助方式

依照各機構而有差異。

## 二、喘息服務

喘息服務是指受照顧者暫時安置於機構中，設立的目的是為了使照顧者能有適當休息的機會，減輕照顧者的負荷。

### ◎服務對象

1. 家屬未聘請看護人員照顧病友
2. 輕中度失能或失智者
3. 健康狀況穩定、無傳染疾病、無攻擊行為者
4. 罹患慢性病需要長期照顧者
5. 日常生活需要他人協助者

### ◎服務內容

受照顧者至機構接受喘息服務。服務內容包括了：物理治療、職能治療、護理照護、營養評估、生活技能訓練、社會化娛樂活動等。





## ◎申請方式

您可以向各縣市的長期照顧管理中心洽詢。

## ◎補助方式

依照各縣市而有差異，建議您可向所在縣市的長期照顧管理中心詢問。以台北市為例，凡設籍且實際居住臺北市、生活無法自理且由家人照顧1個月以上者、且無傳染病、精神疾病、攻擊行為等個案，皆可向長照中心提出喘息服務申請。其補助標準部分依個案失能程度及經濟狀況提供合理補助，社會福利身分為低收入戶者由政府全額補助；中低收入戶者補助90%；其他對象補助最高60%。



### 小提醒

#### 是否有到宅的喘息服務？

部分縣市的社會局會委託社福團體辦理「臨時暨短期照顧服務」，這就是一種到宅的喘息服務。

由受過訓練的照顧服務員到病友家中暫時代替家屬來照顧身心障礙者，減輕照顧者的負擔，使得照顧者能夠獲得休息的空間。

服務的內容包括：餵食協助、安全照顧、文書協助等。服務的對象以不需特殊醫療照護的中、重度身心障礙者為主。

建議您向所在縣市的社會局身心障礙福利科詢問。以台北市為例，目前台北市政府社會局委託台北市智障者家長協會及台北市盲人福利協會提供這項服務，洽詢電話02-27555690分機206、207，台北盲人福利協會02-22585000分機16。

各縣市社會局的聯絡電話，請參考附錄二。



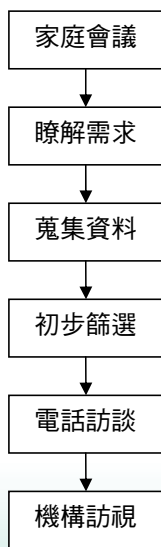
【機構式長期照護篇】

## 機構式長期照護篇

機構式長期照護是指將受照護者安置於機構之中，由機構來提供照護服務，依據照護內容的不同而有不同的機構形式，包括：「護理之家」、「呼吸照護單位」、「養護中心」、「身心障礙機構」等。

### 一、如何選擇照護機構

若是您考量照顧者的照護能力、時間無法提供受照護者良好的照顧，考慮將受照護者安置到照護機構時，建議您可以先與家人討論、蒐集資料，先初步篩選適合的機構名單，再透過電話訪談、實地機構訪視來選擇機構。您可以參考下面的建議事項。



圖三、選擇機構步驟圖

### 步驟1、家庭會議

- 建議在選擇機構照顧的模式以前，先聚集家庭的成員召開會議，需要討論的內容包括了：
  - (1)受照護者的意願與需求。
  - (2)機構地點：機構的地點是否方便親友探視。
  - (3)照護費用：成員可以負擔的費用、費用由誰來負擔或是平均分擔等。

### 步驟2、瞭解需求

- 清楚列出受照護者在照護上的特別需求，例如：鼻胃管進食、抽痰等個別需求，以方便選擇合適的機構，並且可以明確地和照護機構的人員溝通。

### 步驟3、蒐集資料

- 蒐集什麼資料？  
所蒐集的機構數目最好多一點，內容必須包括電話、地址、服務項目、收費標準等資料，以便先對機構有基本的瞭解。
- 向誰蒐集資料？  
建議先向您信任的個人或團體打聽及蒐集資料，如：
  - (1)有類似經驗的親友：因為他們曾經有過類似的經驗，所以可以提供您不少方法、技巧和相關資訊。
  - (2)專業人員：醫師、護理人員、社工人員。
  - (3)相關團體機構：例如罕見疾病基金會、家庭照顧者總會、長期照護專業協會等。
  - (4)長期照顧管理中心：各縣市長期照顧管理中心的聯絡資料請見P.15~17。
  - (5)行政院衛生署醫療資源查詢網：<http://gis.doh.gov.tw>輸入地區、機構類別（護理之家屬於產護機構）等資料，就會出現符合條件的機構及其詳細資料（病床數、醫事人員數目等）。





#### 步驟4、初步篩選

- 當您初步蒐集好資料後，與家人討論理想中機構必須具備的要件，再依據這些必要條件來篩選機構，比如：地點、費用等。

#### 步驟5、電話訪談

- 大概篩選出一些比較理想的機構，再打電話深入瞭解一下，做第二次的篩選工作，這時候應該做的事情：
  - (1)約時間：跟機構約個參觀機構的時間。
  - (2)問清楚：只要你想得到或有疑問的地方都要問清楚。

#### 步驟6、機構訪視

- 親自參觀是選擇機構最重要的工作，因為你可以觀察到機構內的生活品質，可以巡視訪查機構的設施設備，並與機構的住民和住民的家人討論他們對這個機構的想法感受，此時你可以運用機構評估表，如P.40表三所示。

訪視的內容及觀察重點包括：

##### ◎機構是否合法立案

- (1)請負責人出示「立案證書」。
- (2)看立案證書上所登記的地址、門牌號碼及樓層是否與你所訪視的機構一致。

##### ◎餐飲服務

- (1)注重病友的個別化需求。
- (2)飯菜熱飲熱食、用餐氣氛愉悅。
- (3)依病友能力提供進食輔具，例如萬用套、防滑餐墊、彎角湯匙、缺口杯等。
- (4)允許家屬帶食物給病友吃。





### ◎生活環境

- (1)房間維持乾淨。
- (2)個人有足夠的空間及隱私權，也就是可以放置私人物品的空間，而且每床之間有隔離視線的遮蔽物，例如床簾、屏風等。
- (3)室內佈置讓人感覺人性化，有家的感覺。
- (4)寢室內設有洗手間，或是靠近洗手間。
- (5)環境中沒有令人不愉快的味道（如尿騷味）或是強烈的消毒水味道。
- (6)有客廳供聊天（社交）之用。
- (7)有適當的空間及設施設備。
- (8)機構附近有可以散步或呼吸新鮮空氣的地方。
- (9)設有圖書室或提供書報雜誌。

### ◎安全設備

- (1)自動灑水系統及滅火器。
- (2)於視線明顯處標示出口方向指示燈及避難方向指示燈。
- (3)所有牆壁、地板、天花板、裝潢等是否都採用防火構造及耐火建材。
- (4)建築物及出入口能讓輪椅通行。
- (5)住民的寢室及衛浴設備都裝設緊急呼叫鈴。
- (6)全部的走廊都設有扶手。
- (7)浴廁設有安全設備，如浴室扶手、防滑墊及防滑地板等。



表三、機構評估表

評估項目		有	沒有
1	「立案證書」或是「開業執照」（註1）。		
2	合格的消防安全逃生設備，如自動灑水系統、緊急照明系統等。		
3	無障礙空間，如包括扶手、斜坡道等。		
4	室內、室外的環境清潔，如沒有尿騷味等異味。		
5	廚房是否衛生、整潔。		
6	人性化的環境，如佈置有家的感覺。		
7	住民都有自己的衣櫃或雜物櫃。		
8	每床之間有隔離視線的遮蔽物，如床簾、屏風等。		
9	每床都設有服務呼叫鈴。		
10	浴廁設有緊急呼叫鈴。		
11	室內及室外都有足夠的休閒空間。		
12	有適當的合約醫院提供醫療支援，包括急診及門診。		
13	隨時檢查病友的生理徵象並做紀錄。		
14	鼻胃管、導尿管、氣切管每日都有適當的護理。		
15	有必須的急救設備、換藥設備。		
16	白天及晚上的照顧人員人數都足以滿足病友的照顧需求（註2）。		
17	照護人員具備適當資格，如具備護理人員資格、病患服務員業證書或居家服務員職前訓練結業證書等。		
18	有營養師、物理治療師、職能治療師或社工員提供必要之協助。		
19	照顧人員皆穿著整潔、指甲剪短清潔。		
20	外籍看護工的比例沒有超過全部照顧人員比例的半數。		
21	定期為住民安排適當的活動，例如慶生會、懇親會…等活動。		
22	住民的服裝儀容都清潔、整齊。		

## 【機構式長期照護篇】

23	提供個別化飲食，如依據咀嚼或吞嚥功能而提供不同的食物。		
24	提供個人服務，如代為寫信、打電話或購物。		
25	家屬探訪的時間及次數不做嚴格限制。		
26	住民對於生活內容有表達的機會。		

註1：立案證書是社政單位（例：內政部或社會局）核發給合法立案的養護中心之證明；開業執照是衛政單位（例：衛生署或衛生局）核發給合法立案的護理之家的證明。

註2：依照「老人長期照護機構設立標準及許可辦法」，每照護5位老人應置1位服務人員，負責老人日常照顧服務；每照護15位老人應保持至少1位護理人員值班，設有日間照護者，每提供20人之服務量，應增置1人。

資料來源：內政部照顧服務便民入口網站 <http://e-care.moi.gov.tw/>



### 小提醒

- 1.機構獲得勾選「有」的項目愈多，代表這個機構的品質越好。
- 2.第1.12.13.14.21.23項都有書面資料，參訪時可請機構提供。





## 二、護理之家

護理之家與安養、養護機構最大的差異在於可提供醫療、護理的服務。它所含括的服務內容，依據每所護理之家的特性而有些差異，主要提供的服務項目包括：

1. 醫療、藥物服務
2. 護理照顧：例如氣切、導尿管、鼻胃管等護理照顧
3. 物理治療、復健治療、必要的職能治療等
4. 膳食服務
5. 日常生活協助
6. 休閒娛樂

### ◎服務對象

1. 慢性病患。
2. 失能病患：日常生活無法自理，需要他人協助的病人。
3. 急性病患在出院以後、返家以前需要後續照顧者。

### ◎尋找合適的護理之家


您可以向所在縣市的長期照顧管理中心詢問該縣市合格的護理之家（長照管理中心的聯絡電話請參考P.15），或是參考行政院衛生署醫療資源查詢網<http://gis.doh.gov.tw>，輸入您地區、機構類別（護理之家屬於產護機構）等資料，就會出現符合條件的機構及其詳細資料（病床數、醫事人員數目等）。

### ◎補助方式及內容

一般的護理之家收費可能從每月兩萬元至四、五萬元不等，至於補助的內容依各縣政府而有不同，建議您先向所在縣市的長期照顧管理中心詢問。以台北市為例，其補助內容如下（須收托於台北市政府最近一年考核合格之機構）

適用對象：一般身分						
扶助類別	補助額度類別		全額	75%	50%	25%
養護住宿	極重.重度	補助	25,750	20,406	15,063	9,719
	中度	補助	21,375	16,031	10,688	5,344
	輕度	補助	11,188	8,391	5,594	2,797
日間托育	極重.重度	補助	15,200	12,044	8,888	5,731
	中度	補助	12,625	9,469	6,313	3,156
	輕度	補助	6,563	4,922	3,282	1,641
<b>適用對象：1.身心障礙者年滿30歲以上或身心障礙者年滿20歲以上父母一方年逾65歲以上</b> <b>2.家中有兩名以上身心障礙者接受機構托育養護服務者</b>						
扶助類別	補助額度類別		全額	75%	50%	25%
養護住宿	極重.重度	補助	25,750	21,875	18,000	14,125
	中度	補助	21,375	17,500	13,625	9,750
	輕度	補助	11,188	9,108	7,131	5,103
日間托育	極重.重度	補助	15,200	12,911	10,623	8,333
	中度	補助	12,625	10,336	8,048	5,758
	輕度	補助	6,563	5,373	4,184	2,994
註：低收入戶且重度以上之身心障礙者全額補助，其他補助金額比例依據「身心障礙者生活托育養護補助辦法」第九條、第十條、第十一條之規定核算。						
資料來源：台北市政府社會局						





### 三、呼吸照護單位

#### ◎申請方式

您可以向各縣市社會局（處）洽詢（參附錄二）。

部分罕見疾病病友因為疾病的惡化，可能會導致呼吸衰竭，需要醫院插管或氣切的急救處理。如果轉往呼吸照護中心後，仍然無法自行呼吸的話，就需要長期使用呼吸器，病友可能安置於呼吸照護病房或是安置於家中進行居家照護。

呼吸照護的單位，依照「患者的病情」、「照護天數」以及「能否脫離呼吸器」，而分為四個階段，分別是：「加護病房」、「呼吸照護中心」、「呼吸照護病房」、「居家照護」（如圖四），一般重症病人在加護病房最多可住21天，除了有特殊原因或生命現象不穩定外，若仍然無法拔除呼吸器，通常會轉往呼吸照護中心做後續照護和訓練，在呼吸照護中心的目的為訓練呼吸，最後能拔除呼吸器。如果在呼吸照護中心42天以後，仍然無法脫離呼吸器，可能就會轉往「呼吸照護病房」或帶回家進行居家照護。

#### ◎服務對象

具健保身分，需長期使用呼吸器，且具有重大傷病資格者。

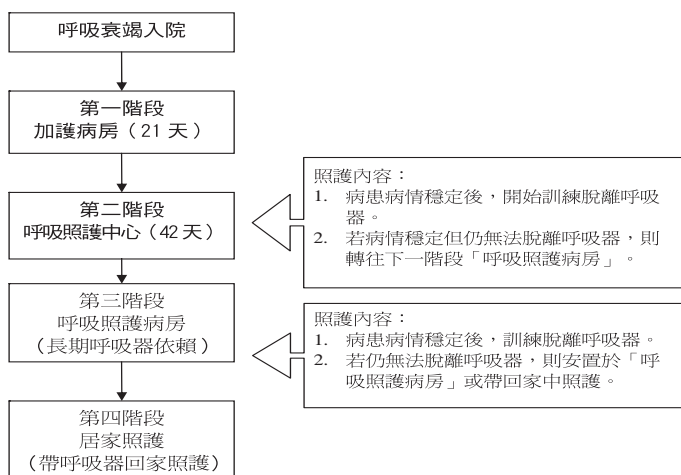
#### ◎收費方式

如果是長期安置在「呼吸照護病房」的話，依照醫院的設備、房間的等級、房間可容納的病人數目而有差異，健保不給付的部份照顧費用可能從每個月2萬元到4萬元不等。



表四、呼吸照護的階段與個案分類

照護階段		個案分類
第一階段	加護病房	急性呼吸衰竭期（照護日數 $\leq$ 21日）
第二階段	呼吸照護中心	長期呼吸器使用患者 積極嘗試脫離呼吸器者（照護日數 $\leq$ 42日）
第三階段	呼吸照護病房	呼吸器依賴者，經判斷不易脫離呼吸器者
第四階段	居家照護	呼吸器依賴者，經判斷不易脫離呼吸器者



圖四、呼吸照護的病程



小提醒

「呼吸照護中心」與「呼吸照護病房」的差別？

「呼吸照護中心」有居住天數的限制（42天），在這個階段，會以訓練患者脫離呼吸器為主要目標。「呼吸照護病房」則為「呼吸照護中心」的下一個階段，主要目的在安置需要長期依賴呼吸器的病患。

