



手護之愛

台灣腦中風病友協會會訊

搜尋 <http://www.strokecare.org.tw/>

台灣腦中風病友協會

Taiwan Stroke Association

台北市內湖區成功路二段325號

三軍總醫院醫療大樓6樓神經科部

電話: (02) 8792-8692 傳真: (02) 8792-8692

網址: www.strokecare.org.tw

劃撥帳戶: 19965678

堅定站起來 勇敢走出去

World Stroke Day

2013年世界腦中風防治日

在台活動

◎台灣腦中風病友協會理事長 / 彭家勳

一年一度「世界腦中風防治日在台灣的活動」，即將於10月26日在石牌振興醫院再度展開，本年度的活動主題是「**堅定站起來 勇敢走出去**」。

此次參與活動的義務贊助者與協助的單位不可勝數，協會投入的人力物力也超過以往，我堅信大家跟我一樣，只有一個共同的信念「希望能盡全力幫助某些需要幫助的腦中風病人和其家屬」，當然，活動成功的與否，除了主辦單位大家的熱情奉獻外，更重要的是活動主角「腦中風病人和其家屬」的參與，惟有腦中風病人自己願意堅定站起來和其家屬願意陪伴他們勇敢走出去，才會讓社會大眾重視他們的心聲與權益，協會期望將來腦中風病人和其家屬，不再是以悲情來博取別人的同情，而是以堅定的愛與互相鼓勵的溫馨，獲得別人的尊重與支持，以完善的制度與法規，長期且實際有效地幫助腦中風病人和其家屬。

在此再一次呼籲大家努力用各種方法，將愛傳出去，鼓勵親朋好友一起來和這些勇敢走出戶外，迎向陽光的腦中風病人和其家屬作伴，讓我們10月26日(星期六)早上9時整相約在捷運明德站集合，牽手走到振興醫院參加「世界腦中風防治日在台灣的活動」。

彭家勳



台灣「北中南腦中風病友座談會」

由「台灣腦中風學會」主辦於102年9月14日星期六下午，在高雄市左營區的「蓮潭國際會館」舉辦台灣「北中南腦中風病友座談會」，本會彭家勳理事長擔任座長，尹居浩秘書長負責主持專題「急性中風後期照護」之討論。其間本會理監事谷宗元先生及徐泓源先生、秘書盧安平先生三人則以病友身分代表出席，提出自身經驗與心得分享與會大眾，當天出席的病友們提出之意見，經彙整後如下列7點，提供參考。

1. 支持健保局推行的「中風後急性後期醫療照護」計畫。
2. 目前復健診所對腦中風復健的專業與人力不足，應於社區廣設復健機構，方便病友繼續治療，同時於中風後一定期限內(半年或一年)增加門診復健頻率的給付。
3. 中、重度殘障的中風病人，應協助其於初期即時獲得身心障礙的社福照顧，此外應該放寬現行巴氏量標準，以利病友申請外勞來幫忙照顧。
4. 建議健保署應按照中風個案嚴重度不同，設定目標，按比例原則來提供不同的復健療程。
5. 政府可以主導利用視訊影像來提升居家復健的效率。
6. 復健巴士可以利用社區為單位實施共乘制，方便病友到醫院門診復健。
7. 應監督「中風後急性後期醫療照護」計畫，不能以此一體適用於所有腦中風病友，反而讓不符合條件的病友縮短住院天數，造成更多不便。

由『周遊列國』復健療程之旅說起

談腦中風急性後期照護的需要

◎台灣腦中風病友協會 秘書長 尹居浩

在本會會訊『手護之愛』第十六期中有一篇病友家屬的文章，讀後令我感觸良多。文章中這麼寫道：「回顧近四年來，我有『機會』全程或部分陪伴我的另一半到各家大型教學及地區醫院參與『周遊列國』復健療程之旅…我個人心境起伏真所謂點滴在心頭！如XX醫院復健科物理治療X老師所言：『復健之路，並非一步登天，但一步一腳印、印印皆痕跡！』」。礙於目前健保制度的「潛規則」，腦中風病友無法在同一家醫院住院超過一個月，接受急性中風後期的復健治療。因此某些中重度殘障的病友，受限於居家環境不佳以致返家無法照顧（如住在二樓樓層以上無電梯設備的公寓、偏僻鄉鎮缺乏具規模的復健機構、家中缺少照護人力等），或是具有復原潛力又想把握復健黃金期接受積極治療卻無法由家人每日攙扶陪伴往返醫院，他們只好在原來醫院的萬般催促下轉診到另一家醫院住院了！

文章中寫道：「每當我到一個新的醫院據點，安頓好家人後的一二週內，通常就要馬上張羅或重新尋找、安排及規劃下一站復健旅程，原因無他，身處現行健保制度下，除了無言抗議外，唯一不得已之無奈抉擇。」一語道破了在現行醫療制度下，這些腦中風病患不得不以超長住院方式或再住院因應急性後期照護需要，以及急性後期失能照顧體系與急性醫療體系銜接缺乏配套的問題。家庭經濟不足或缺乏照護人力者，無法如同我們這位病友能有一位家人肯為她四處奔波、央求下一家醫院收容，也無法有家人隨時陪伴於床榻或負擔長期住院所需的看護費用，即便具有復原潛力，也只能返家眼睜睜地錯失復健良機。更甚者，少數病友因為沒有親友陪伴病友定期返回醫院追蹤治療，以至於發生併發症如跌倒受傷、褥瘡、關節攣縮變形、吸入性肺炎或泌尿道感染、營養失衡等，甚至引起再次中風。根據台灣學者研究文獻報告，台灣腦中風病人幾乎一半以上病後一年內死亡或再住院，與急性後期失能照顧缺乏有相當大的關係。

這位家屬也提到每月「轉院」他幾乎都會帶着向「上一家醫院」申請提供之病人病歷摘要及相關檢查CD片，「每次踏上與我們家沒有任何淵源全新的醫療環境，即向住院醫師「口說歷史」、入院檢查（例如：抽血、胸部X光、心電圖…等）及進階檢查（例如：電腦斷層CT、腦波、腦部血管超音波…等），對病人及大家而言皆是全新的適應與挑戰。」反覆轉院，除了對病人與其家屬相當不便外，也可能產生醫療上的浪費。新入住的醫院為了更加瞭解病人，可能因而重複了上一家醫院的部分檢查與非必要的醫療，到頭來還是健保署埋單，增加健保資源的耗費。

本會網站留言板，時常有病友家屬提出類似的問題：「目前家父的鼻胃管及尿管仍未拆除，但被醫院以健保到期要求出院的我們，到底應如何做才能給父親一個

比較持續性的有效照顧及復健呢？」顯見腦中風病人迫切需要一個完整的急性後期醫療照護。期望新成立的衛生福利部，能統籌活化現有醫療資源，主導以病人為中心的醫療服務，發展腦中風急性後期失能照護模式，更期待重度失能病患的機構式長期照護能盡快實施，達到全方位的失能照護。

後記

9月14日下午，本會與台灣腦中風學會假高雄左營蓮潭文教會館舉辦了一場「北中南腦中風病友座談會」，以「中風後急性後期醫療照護」為主題，展開醫界與病友的對談，與會病友們提出了下列的意見：台中病友許先生說到：「我不相信自己會中風！但還是得接受事實。」他自己設定在三個月內會康復，但是不到一個月，醫院就要趕人出院了。返家後發現在家附近的復健診所大多是偏向骨科方面，對腦中風復健的專業不足，無法像在醫院裡所提供的復健項目，而且因為健保規定門診每周只能安排三次的復健療程，對剛中風需要積極復健的病人，根本不夠。為此他與家人找了許多家診所，最後還是只能回到離家較遠的醫院繼續復健治療，相當不方便。期間因為自己在家中練習，不慎拉斷腳的肌腱，為此又花了一大段時間治療，延誤了復健的黃金時機。

許太太也說：「常聽人說一人中風，全家發瘋。」中風病人的家屬壓力很大，同時也期待病人經過適當的復健治療，能恢復功能，自我照顧。看到許先生初期病症惡化，心裏非常難過，好不容易穩定開始復健了，又面臨必須出院，對家屬又是另一個傷害。「我相信如果我先生當時能繼續再住院30天接受治療，復原一定比現在更好！」許太太含淚說著。她與家人陪著先生接受漫長的復健，覺得回診過程很辛苦，如果醫院能有更多的協助與鼓勵，對家屬而言都是很大的幫助。她認為中風病人因返家後不適當的照護與醫療，因而產生併發症又再次住院，健保局還是要支付醫療費用，其實仍然耗費到健保資源。

高雄邱小姐的家屬提到：「中風後病人的復健必須持之以恆，才能增加復原的機會，然而中度或重度殘障的病人，如果沒有「有空閒」的家人陪伴，實在很難由家中到醫療院所接受復健治療，另外還包括了交通、復健機構的方便性等問題需要克服。尤其這些中重度殘障的病人，中風初期無法及時獲得身心障礙的社福照顧，年輕如我妹妹這樣的病人，因為巴氏量表表達不到35分，根本請不到外勞來幫忙照顧，我只好辭掉工作來照顧她了。」「因為住家沒有電梯，回診時我還得從三樓背她上下樓。」說到這裡姊妹兩人已經淚流滿面。

楊老師中風前曾經是全國跳高紀錄的保持人，雖然中風後有些微的肢體障礙，仍然樂觀積極的擔任多項體育教師。楊老師發現中風滿一年後，健保就不提供複雜性的復健療程，到醫院只能接受簡單的復健項目。他建議健保署應該按照個案不同，設定目標，按比例原則來提供復健醫療，而不是一視同仁。同時急性後期醫療照護的規劃，必須普設中風專業的醫療機構，提供中重度病友的就醫方便。現在網路發達，甚至可以利用視訊影像來提升居家復健的效率。楊老師也常常聽說專門運送身障的復健巴士不好叫，他建議可以社區為單位實施共乘到醫院門診復健，如此能節省運送的人力物力。「政府必須提供強有力的資源來幫助需要的病友！」楊老師斬釘截鐵地說。

據估計國內近二成中度中風病患，不到住院程度，但也無法獲得良好的照護。高雄長庚醫院張谷州醫師指出，有7、80歲年長中風病人，負責照顧的兒女恐怕也都年邁，居家如果沒有無障礙空間，照顧困難，很多照顧者往往因此比患者先倒。

本次座談會，病友們提供了各種建議。由以上可知，現階段中風急性後期照護付之闕如，台灣腦中風學會為此主導一項「急性後期照護品質提升計畫」，打

算整合醫學中心、區域及地區醫院，提供中風病友更好的復健環境，健保署擬於明年初在全國實施。然而中風後復健到底該如何執行？執行多久？合理目標為何？部分中重度障礙案例，復健的效果可能非常有限，僅能以支持性復健或被動式復健執行，是否為急性後期住院復健的合適對象，可能引起各界爭議。對於無法脫離全程他人照顧的殘障階段，醫學上有其治療的極限，應該著重於協助安排後續的照護，而非禁錮在醫療框架。不可諱言，政府主管機關有其施政壓力及極限，病人有其復原的預期權力，醫師更有調合現況協助病人獲得主管機關照顧的職責。在三方的衝突中，如何利用有限的資源，提供中風病友們的各種需求，確實需要政府與社會大眾的支持與幫助。

(本文某些地方用語或人名，因隱私權保護與說明需求而稍做修飾，特此說明。)



不離 不棄 的 愛

◎三軍總醫院護理師 / 翁淑敏

護理工作已近十餘載，回想當初我踏入護理職場的初衷是希望能幫助別人，做份有意義的工作。不知經過多少秋冬，工作的忙碌卻在不知不覺中掩蓋了那份初衷，尤其是在忙到心力交瘁時不禁常常問自己，這就是我要的工作嗎？但是看到病人得到該有的照護，滿足其個別性的需求後，病人逐漸恢復健康時所展露那種滿足的心情，自己當初希望幫助人的初衷又重新燃起。經過這些歲月，遇過不少病患及家屬，有苦有笑，心情也是隨之起伏。

阿銘因對海鮮過敏性休克，急救時放了氣管內管，之後又做了氣切維持呼吸，第一次看見阿銘時，因為他只會笑，以為他是沒有意識的病人，聽不懂醫療人員的指示，阿銘的媽媽當時神情很憂鬱，一直在旁邊陪伴著他，每當阿銘咳嗽，媽媽就會很緊張的按紅燈鈴，甚至衝出來到護理站叫我們立即過去看一下，因為阿銘的疾病傷到神經系統，會一直不斷的自發性連續咳嗽，咳到整個身體都縮了起來，媽媽就很害怕。

在我多次教導媽媽咳嗽的原因及教導如何保護阿銘

後，媽媽逐步了解並在我的協助下，慢慢地也可以輕鬆面對阿銘的狀況。協助臥床時，我們一同幫阿銘在床邊做簡單肌肉按摩及關節運動，避免阿銘關節僵硬、肌肉萎縮。而阿銘到底有沒有傷到記憶？有多嚴重？醫療團隊也不確定，因為阿銘總是笑著回應護理師或媽媽的任何問題。我總不氣餒的想到可請媽媽分享家人的照片來讓阿銘認識，雖然阿銘不一定知道照片裡的家人是誰，藉由照片或許可試著喚起他的記憶。終於在大家同心協力下，經過一段時間後阿銘總算可以移除氣切了。

媽媽總是隨時陪伴著他，有如阿銘就是幼稚園的小朋友一樣，不離不棄，從注音拼字到練習寫字，甚至認識每位護理師開始，由一上班自我介紹，就反問阿銘我是誰來照顧您啊！今天的功課是什麼！鼓勵阿銘思考練習，從媽媽在旁邊的提醒協助，到他主動說出護理師的名字，雖然偶爾也會大舌頭，那一刻，讓我再度燃起對護理的熱誠，淚水不由自主的在眼眶泛紅，回想阿銘從無法坐輪椅活動到可以陪著媽媽在走廊上使用助行器練習走路，從無法說話到跟醫療團隊說冷笑話，看著阿銘一天天的進步，也見證了愛的力量是多麼的偉大，那是支持鼓勵阿銘及我前進的力量啊！

阿銘在團隊協助下，終於出院了！我心裡也很擔心阿銘的未來，是否會與社會脫節？阿銘反而安慰我：「因為妳對病友的笑容，每天視病猶親的愛，讓我相信只要努力就有機會！」阿銘在媽媽陪伴下回病房看大家，我驚呼阿銘變胖了，他帶來了小點心給大家享用，原來阿銘現在是麵包店學徒，親手製做美味的小點心，我由衷感謝因為大家的協助，讓他回歸正常人生！

102年度會員大會通告

主題：台灣腦中風病友協會第三屆第一次會員大會

時間：102年10月26日(星期六)
中午13:10至13:50

地點：振興醫院圓中心
台北市北投區振興街45號

交通：公車 224, 223, 288, 285, 267, 508, 606, 277, 601, 216, 290, 266
或接駁車(振興醫院明德捷運站)

102年5/31-9/23 捐款芳名錄 (依姓氏筆劃排序)

姓名	捐款金額	姓名	捐款金額
十方菩薩	50	陳芊如女士	1,000
周郁慈女士	1,500	陳綠窗女士	2,000
林江鎮先生	500	彭家勛先生	30,000
林美岑女士	200	游婷竹女士	5,100
林淨惠女士	1,000	程道平先生	1,000
林蕭秀雲女士	1,000	鄭月貴女士	3,600
洪允棟先生	100		
張凱瑜先生	3,000		
梁再添先生	500	總計	50,550

歡迎加入台灣腦中風病友協會

凡對中風防治與關懷有熱誠的朋友，台灣腦中風病友協會竭誠歡迎您的加入。

劃撥帳號：19965678
戶名：台灣腦中風病友協會
洽詢專線：(02)8792-8692

World Stroke Day 2013 世界中風日



- ◎歡迎加入我們的行列了解中風的預防與治療。
- ◎現場有專業醫護人員為您做健康檢測與解說正確衛教知識。
- ◎您將獲得中風防治手冊讓您隨時關心自己與身邊的家人。

地點：

- (1) 病友踩街遊行：明德捷運站出發，經明德路至振興醫院
- (2) 園遊會：台北市石牌振興醫院院區

1 病友踩街遊行

明德捷運站出發，經明德路至振興醫院

2 園遊會

台北市石牌振興醫院院區

3 表演節目&衛教資訊

台北市石牌振興醫院院區-圓中心

4 2013/10/26 (六)

9:00AM-14:00PM

健康服務攤位活動

攤位區域	服務內容
關懷小站	* 血壓測量 * 中風與血壓相關的民眾宣導遊戲 * AF 病患預防中風衛教 * 民眾衛教活動 * 闖關區 * 中風衛教宣傳區 * 中風機率篩檢區 * 輔具推廣與體驗 * 互動遊戲攤 * 食品與飲料攤
大會服務區	大會報到區-大會贈品區

活動流程

時間	項目
09:00-	遊行開始
10:00-10:30	迎接嘉賓
10:30-10:35	開場表演
10:35-10:55	貴賓致詞
10:55-11:00	揭幕儀式
11:00-11:05	復健健身操
11:05-11:10	病友現身說
11:10-11:30	舞動健康
11:40-12:00	衛教示範
12:00-12:20	午休
12:20-12:40	衛教示範
12:40-13:00	衛教及有獎徵答
13:00-13:10	抽獎活動
13:15-13:55	會員大會
13:55-14:00	閉幕活動

當天還有闖關遊戲與現場抽獎活動，中獎者將有機會得到驚喜小禮物
數量有限，抽完為止

