翻轉癌後人生

傳善獎三年經驗分享報告書

報告單位：財團法人癌症希望基金會

日期：中華民國 108 年 2 月 1 日

一、補助前

(一)機構當時概況

1. 服務品牌定位：癌症希望基金會前身為癌症希望協會，成立於 2002 年，並於 2012 年轉型為財團法人癌症希望基金會,2015提案傳善獎時恰為轉型第三年,在傳善獎補助之前，機構服務雖有各項支持及資源補助方案，但仍偏重治療衛教資訊的提供；而機構名稱的變更，對於合作夥伴而言，必須重新說明，捐款人則需要重新認識本會，於是服務品牌的重塑，成為當務之急。
2. 癌症病友的照護環境：在傳善獎補助前，本會主要轉介來源仍以醫院為主，而病友罹癌後,主要照護端仍在於醫院,而返回社區所需相關的照護資源如綠洲般,仍尚待被發掘。
3. 病友的問題浮出：隨著知名度逐漸提升，需要我們的病友數量也愈來愈大，透過每一次的服務，病友許多潛在問題也逐漸隨著醫療大環境的改變而一一浮出。
4. 護理與社工的專業合作：新進員工數量也隨之增加，員工必須不斷適應內部環境，同時卻又發現，護理與社工兩種專業，逐漸產生合作無法加乘的效果。
5. 組織穩定度：面對癌症病友照護議題日益複雜，在 2015 年本會流動率高達 50%(新進人員 70%、離職率 30%)，不斷招募、訓練，卻又持續面臨人員流失，機構內部如何兼顧服務的品質與量，實為一大困境。

(二)機構許下的願景

1. 從醫院到社區，提供無縫接軌的服務：

在服務過程中發現，癌症照護的服務輸送體系只向醫療端傾斜，癌症病友治療結束離開醫院後，常茫然的不知如何面對接下來的問題，醫院與社區之間出現服務輸送的斷層，本會積極地到國外取經，與政府國民健康署合作，推動醫院設立癌症資源中心，截至 2015 年已有 67 家醫院成立癌症資源單一窗口服務，協助癌症病友離開醫院回到社區後，仍然能得到專業的服務，期待每位癌友不會孤單的面對癌症。

2. 從資訊面、資源面及支持面，提供癌友家庭最需要的服務：

在傳善獎支持下，本會持續以提升癌友家庭生活品質為宗旨，以過往的經驗，運用本方案傳善的精神，並依據癌友家庭三個最主要的需求—資訊、支持及資源，提供服務。

(1)資訊:

A. 醫療資訊不足夠、不正確、不易懂，使得醫病溝通不對等，在服務經驗中，醫病溝通的問題除了醫師或病人本身的溝通問題之外，癌友及家屬對於疾病治療及照護的認知不足，也是很大的問題。而在這資訊爆炸的年代，醫療資訊的不足分成兩部份，對於年輕人來說，網路資訊雖容易取得，卻不見得正確，有些又太過專業，不易理解；而對老年人來說，資訊的來源則大多是”聽說”，這種資訊的正確性就更因人而異，且老人家對於醫護人員所說或所提供的資料，可能也無法理解。因此，需要有人在初診斷時即能提供適當的資訊，現在醫院大多有醫師及個管師可以說明，若能佐以紙本或電腦網頁上的資訊會更好。

B. 治療的過程中,癌友可能會碰到一些問題,也需要有人可以諮詢,除了個管師之外，由第三方提供的客觀諮詢也是不可或缺的。

(2)支持:心理或同儕的支持

在治療或康復的過程中，因為對疾病的不確定，會產生害怕、擔心、甚至恐懼，也有不少病人會擔心復發問題，這時若能有專業人士的心理支持或同儕的經驗分享，都能提供很大的幫助。因此，不論是封閉性的支持團體或是較輕鬆的癌友課程，都能讓病

友有認識其他病友的機會，進而彼此分享與支持。

(3)資源:經濟上或是物資上的資源

因為癌症的年輕化，不少病人仍是家庭的經濟支柱，也因為醫療的進步，癌症的治療已像慢性病治療,需較長的時間,也有較高的存活率。雖然治療的副作用大多能控制，但癌友常因治療影響體力而無法上班，導致家中經濟頓失來源。因此，對於癌友家庭來說，在治療過程中，經濟補助或營養品的補助是最實際的支持。

3.觀念翻轉：現今癌症治療已發展多種方式，存活率已提升，而治療的副作用也能有效的緩解，但社會大眾仍對於罹癌印象，仍停留在早期的負面印象，透過本會適時適切的服務，病友的需求獲得滿足，不僅增進社會參與，助其順利回歸社會，更期盼能在癌後新人生的重建下，翻轉大眾對癌症的認知與觀念。

二、補助中

(一)這三年來機構將資源用到哪裡、執行了什麼

1.2016 至 2018 三年的執行成效：

(1)資訊提供：持續以專業人員面對面諮詢，更於 2016 年起首度設立全國免付費專線中心，更即時傳遞本會服務，與回應癌友家庭與社會大眾需求。

(2)心理支持：維持既有病友會運作、支持團體及希望樂活學苑課程，並新增(創新)乳癌病友教育支持團體，增強病友在社會支持的力量。

(3)資源補助：繼續針對癌友家庭子女提供獎助學金，更於 2016 年首度擴大資源補助的提供，經由營養品補助、急難救助金、照護人力資源的介入，使得服務量能倍增，協助更多需要幫助的癌友家庭。

	2015 年 (傳善補助前)	2016 年	2017 年	2018 年
專線中心諮詢 (人次)	0	7,040	8,744	8,687
諮詢服務(人次)	33,531	49,449	50,173	63,236
個案管理	2,967 人次	813 人次	684 人次	759 人次
補助 -急難救助(人)	14 人	129 人申請， 通過 60 人	228 人申請， 通過 75 人	341 人申請， 通過 114 人
補助 -營養品(人)	69 人	88 人申請， 通過 56 人	111 人申請， 通過 66 人	151 人申請， 通過 68 人
補助-居家照顧 服務(人)	0 人	28 人申請，通過 11 人。實際 5 人使用。	44 人申請，通過 16 人。實際 14 人使用。	50 人申請，通過 12 人。實際 10 人使用。
休閒性課程 -希望樂活學苑	5,747 人次	5,843 人次	8,110 人次	8,113 人次

(二)這失敗的項目中，學到了什麼、改善了什麼

超乎預期—是優勢也是劣勢：

隨著服務量持續擴大，許多工具及服務已無法符合工作需求：

1.會務資訊系統不符需求:由於早年建置資訊系統之時,並未針對工作需求設計,隨著服務擴大，

會務資訊系統不敷使用及無法符合工作需求等問題，浮現檯面。因此開始構思改善方法，先以MS Office 辦公室軟體因應各項資訊需求，但所發揮之效率實有不足，我們習得教訓—對於資訊系統的建置，務必先從檢視服務流程、盤點各項資訊系統之需求開始。故自 2018 年 11 月起，展開服務優化行動與會議，期待於 2019 年改善內部會務資訊系統。

2. 場地空間不足—限縮服務：在服務量持續擴大情況下，參與希望樂活學苑課程的癌友也持續增加，但場地空間受限，致使開課班次、及服務人次必須限縮，服務對象也持續修正，將新診斷者或是初次參加且正在接受治療中的癌友，列為優先。
3. 工作人員面臨專業枯竭(burn-out)：在服務過程中，持續面臨癌友經歷及病復發或死亡，其中所產生的關係失落、悲傷與自我照顧等議題，讓工作人員產生能量耗竭。經過內部省思，有機會檢視工作同仁的心理衛生，2019 年規劃職場紓壓團體活動，期待透過營造友善職場，協助工作人員釋放情緒、找回服務能量。

(三)成功的項目，說明關鍵原因-

關鍵原因：目標設定是依據癌友家庭最主要的需求。

1. 資訊—癌友家庭能適時獲得正確的疾病知識
   (1). 獨創全國/全癌專線諮詢服務。
   (2). 辦理教育性團體，如:學習營、營養補給班、美麗守護班、專題講座。
   (3). 針對個別需求，進行個案管理服務。
   (4). 印製衛教出版品計畫。
2. 支持—個案能獲得情緒支持
   (1). 辦理情緒支持團體。
   (2). 透過癌友「希望樂活學苑」，認識同儕獲得支持。
   (3). 康復用品服務(經費自籌)，如:假髮租借、理髮服務、頭巾/毛帽贈送、義乳胸衣配置、輔具租借、圖書借閱、營養品試飲提供。
   (4). 癌症病房關懷、探訪(經費自籌)。
   (5). 病友會活動。
   (6). 親子營:三場/年。癌友子女夏令營:三場/年。(經費自籌)
3. 資源—癌友家庭能獲得需要的補助
   (1). 急難救助。
   (2). 營養品補助。
   (3). 照顧服務補助。
   (4). 癌友子女大專生獎助學金(經費自籌)及大專種子營培訓:三場/年。(經費自籌)
   (5). 就醫交通補助(經費自籌)。
4. 發起癌症存活者議題：
   (1)每一個癌症病人都有充滿希望與健康的權利—對每一名罹癌病友而言，所要面對的不僅是生理上與疾病對抗的壓力，其家庭也共同面臨所有可能的衝擊，在陪伴的歷程中處於擔憂、害怕失去所愛的人、對未知的恐懼與不確定感等，癌症不僅威脅生命，更嚴重影響到許多層次，包括個體的生理、心理、社會、文化及靈性層面，進而影響日常生活品質，如果有良好的醫療照護措施與支持的全人服務，就可有效的提昇疾病預後的成效及身、心、社會各層面功能。
   (2)根據世界衛生組織（2005）慢性病照護新思維中，提出把病人、社區和衛生保健組織起來，配合政策來建構慢性病創新照護架構，可以有效協助其病人及家屬，來改善其

慢性病的結果。隨著癌症治療方式越來越進步，癌症死亡率越來越低，癌症朝向慢性病發展。

(3)因應癌症發展的不確定性，機構的癌症教育方向、內容及專業人員必須隨時備戰，更需要先發現需求、制訂教育策略，因此在癌症種類、治療及存活者人數不斷增加之前，自 2015 年起展開從事癌症病人需求的研究，並在服務人員的教育上更投入心血，因此經由發起癌症症存活者議題，本會與腫瘤護理學會、醫務社工協會共同合辦台灣癌症聯合學術年會(TJCC，2016-2018)，從生理、心理、性、照顧、醫療、社區等六大層面，探討癌症存活者議題，進一步讓癌症服務領域的學術界與實務界，獲得照顧及治療與發展新趨勢，串連起病友端、醫療端及社區端等三方面的照護網，並有效提升內/外部專業人員對於癌症病人存活者的照護品質。

(4)政策倡議：以醫療照護要以病人為中心，持續推動醫社合作，建立無縫接軌的照護環境，並且發起—癌症存活者議題、療前生育保存等議題。2016 年首度為癌症新藥給付對政府發聲，本會加入健保「共同擬定會議」之病友團體代表，經由產、官、學三方合作，推動健保給付符合癌症診療臨床運用，不僅呼籲正視治療中癌友權益，更為癌症時鐘快轉的每一位癌症候選人的癌後人生爭取應有權益。

5.教育宣導：因應環境的改變，除維持既有在醫療院所發送的衛教手冊外，更邀請名人代言，進行防癌 5 保庇、抗癌 4Good 宣導活動，經由網路、社群網站及 APP 方式或平面等多種媒體露出，將疾病教育、治療工具書等，持續不間斷地向社會大眾宣導防癌與治療的正確觀念。

翻轉癌後人生：小魚兒，罹癌康復，成為希望樂活學苑—肚皮舞班志工老師，從受助者，轉變為助人者，顛覆傳統對於罹癌者的刻板印象。

三、補助後

(一)相較三年前的願景，機構有哪些地方創新、成長、茁壯

	2015 年-未補助	2016 年	2017 年	2018 年
無縫接軌癌症照護網絡—醫院癌資中心數	67	65	66	73
補助方案—急難救助、營養品、居家照顧服務	83 人次	125 人次	154 人次	191 人次
休閒性課程—希望樂活學苑	6,123 人次	5,843 人次	8,110 人次	8,113 人次
成長團體-情緒、正念、園藝、藝術療育(含乳癌教育支持)團體	458 人次	406 人次	523 人次	827 人次
創新-網絡同心會議	-	-	-	共 49 家醫療單位、34 家社福單位、6 家照顧單位參與。合計 6 場次/138 人次
創新-乳癌病友教育支持團體	-	-	-	114 人/550 人次
創新-互惠型癌友就業計畫	-	-	3 人	3 人
創新-心療癒・新氣象計畫			與藝術家眼球先生合作，將藝術帶入治療場域，將醫院打造成溫馨療癒的空間。	
「防癌五保庇，癌症遠離你」宣導活動			透過台灣大車隊車內廣告、保弟公仔 LINE 貼圖進行防癌教育。	

教育宣導：醫病攜手・癌症遠走—與高雄長庚醫院合作防癌宣導快閃活動

(二)傳善獎對機構的影響(補助方式、媒體、輔導等，對機構的影響)

從內部影響與外部影響分析：

1. 內部—

(1)個案評估與處遇架構的發展：使用 4R 及生態系統觀點對申請補助之個案(如：急難救助、營養品等補助)進行社會心理評估，增加對個案及所處的生態系統的理解以及服務提供的廣度與深度。

(2)癌友家庭照顧計畫服務量：平均每年成長 15%。

(3)研究：投稿並發表於世界癌症大會(UICC)並刊登於全球腫瘤學期刊(Journal of Global Oncology,2018 年 9 月)共 9 篇論文、及國內社區發展季刊 1 篇、台師大季刊 1 篇等，關注更多癌症病人需求。

A. 希望護照執行效益評估成果_ 黃湘萍

B. 多發性骨髓瘤癌後生活需求_ 鄭凱芸

C. 乳癌及治療對親密關係影響_ 鄭凱芸

D. 肺癌晚期照顧與經濟需求之探討研究_ 劉一龍

E. 社區關懷措施於改善乳癌情緒困擾成效_ 黃湘萍

F. 癌友變身的愛與礙-「互惠型癌友就業計畫 」行動研究結案報告_ 鄭凱芸

G 從受助到互助－「久久會」病友自助團體成效評估_ 鄭凱芸

H. 還是要飛翔－父母罹癌子女參與營隊式團體之成效評估_ 鄭凱芸

I. 悄悄話,開始說了嗎? –從 2014 年北區親子營談疾病溝通在親子關係中之變化_ 鄭凱芸

J. 癌後人生，食為天-胃癌病人癌後生活需求_ 鄭凱芸

(4)培育團體工作帶領能力：降低師資聘任成本。

(5)重新思考、服務優化：更符合本會使命及願景。

(6)募款能力的改變：

收入來源比例：

	2015 年-未補助	2016 年	2017 年	2018 年
一般捐款	59.9%	58.4%	57.9%	61.6%
政府計畫	6.5%	4.1%	2.6%	0.4%
企業專案	26.0%	31.9%	33.8%	34.1%

說明：

1. 企業專案包含震旦集團提供之傳善獎補助經費。
2. 一般捐款，包含社會大眾小額捐款，於 2018 年明顯提升。
3. 政府計畫案補助收入，則逐年降低。

(7)組織穩定—人員流動率：

	2015 年	2016 年	2017 年	2018 年
流動率	50.0%	35.2%	17.9%	35.1%

(8)反思：

A. 節流—聚焦核心：

由於傳善獎補助結束之後，經費來源將有缺口，機構內部透過團對策略會議積極思考如何將服務聚焦、將服務優化，甚至將最有限的資源，運用在發展最核心的服務。

B. 開源—開創資源：

在接受傳善獎補助的三年期間，本會知名度展開，以募髮束為例，本會已大量接獲

捐贈愛心髮束，但另一方面，隨著傳善補助結束，會內資金運用緊縮，使得製作假髮經費變得短缺，經費必須最更有效之安排，故藉由社會影響力，持續對外募款、募集經費，讓資源能持續穩定注入機構。

2.外部：

(1)相關科系學生參訪及主動擔任營隊志工服務：

A.傳善獎評鑑輔導老師侯建洲老師因至本會輔導，而認同本會服務，進一步與本會台中希望小站洽談，於其任教中山醫學大學課程中，安排醫學社會暨社工系學生進行機構參訪，並實地至現場體驗本會服務，讓學生對於本會癌友家庭服務有更深切的認識。

B.高雄醫學大學護理系學生主動爭取前來本會高雄小站擔任夏令營活動志工。對於有效達成營隊癌知教育、情緒支持等活動目標有明顯助益。

(2)增加媒體曝光的機會：在補助款注入後，本會製作「4Good」推廣希望護照理念，以及百人捐髮等募髮製作假髮活動等相關廣告，新增捷運站燈箱及車廂內，以及電視媒體等管道，在宣傳期間，許多癌友及家屬陸續詢問有關癌症相關資訊、或主動索取希望護照，並且大量接獲民眾捐髮，有效發揮影響力並達成教育宣導的目標。

(三)機構對社會的影響(對社會貢獻、知名度與社會大眾關聯等)

1.建構無縫接軌的癌症照護網絡：2010 年起本會與國民健康署合作，輔導醫院成立癌症資源單一窗口服務，開啟無縫接軌的癌症照護網絡，最近 5 年服務人次：

期間(年)	2014 年	2015 年	2016 年	2017 年	2018 年
醫院數	61	67	65	66	73

2.衛教出版品發送總量

期間(年)	2016 年	2017 年	2018 年
發送量	187,910	272,236	378,000

3.各網站瀏覽量

期間(年)	2016 年	2017 年	2018 年
基金會官網	851,117	927,856	1,912,048
台灣癌症資源網	127,694	162,247	164,667
基金會臉書 PO 文篇數	546	842	916
基金會 line@有效好友人數	-	3,441	6,686

4.法院判例參考本會衛教手冊：罹癌接受口服藥治療，向保險公司申請理賠卻遭拒，保戶因而提告，一審法官說「口服藥不是化療」，保戶不服提上訴，結果二審法官同意「口服藥是化療」……二審法官同意了吳女「口服藥是化療」的主張，參考癌症希望基金會發行的手冊，內容提到「荷爾蒙治療為目前醫界採行的乳癌治療方法，口服藥復乳納膜衣錠能阻斷雌激素的形成，使乳癌細胞不能生長」，二審法官強調，保單條款並未將荷爾蒙藥物排除在化療之外，所以廣義來說，荷爾蒙藥物在乳癌治療方法中仍屬於化療。(現代保險雜誌，2018/11)。由本次判例可見，本會因受傳善補助後，服務得以持續，此判例獲得法官信任，成為判決時的重要參考依據，再次彰顯本會對社會之貢獻。

5.出版「癌症照顧領域社會工作」手冊：協助全台服務癌友家庭的醫院及民間組織社工/護理提升專業能力，引領全台服務癌友家庭的醫院及民間組織社工人員，提升專業能力，

充分發揮社會影響力。

6. 近期名人如嚴凱泰、安迪罹癌新聞事件，國民健康署第一時間即發布新聞稿，連結本會食道癌衛教手冊，提供社會大眾正確資訊。

7. 結合學術與實務經驗：

(1)舉辦學術年會：由於罹癌家庭離開醫院後的接續照護是中斷的，基金會整合醫療機構及社區民間組織之照護資源，提供罹癌家庭連續並完整之支持與援助，架構醫社合作，推動全台醫院成立癌症資源中心，並積極與中華民國癌症醫學會共同舉辦台灣癌症聯合學術年會(TJCC, 2015-2016)。

(2)辦理研討會及論文發表：

A. 經由發起癌症症存活者議題，發表癌症存活者需求論文，與腫瘤護理學會、醫務社工協會，共同與 TJCC(國際抗癌聯盟)合辦癌症存活者需求研討會(2016-2018)，進一步讓癌症服務領域的學術界與實務界獲得照顧及治療與發展新趨勢，並提升癌症病人存活者的照護品質，嘉惠癌症病人。

B. 國際抗癌聯盟(UICC, 2018)發表-口頭發表 5 篇、電子海報展示 4 篇。

8. 媒體諮詢：蘋果日報暖流版對於罹癌之弱勢家庭提供社會關懷，有關癌症治療相關資訊，持續定期諮詢本會意見。

9. 生命教育題材：許多國小教師因認同本會募髮方案，於課堂中將募髮緣由對學童及家長說明，並融入生命教育題材中，進而鼓勵學童於國小低年級時期即開始留髮，再於高年級畢業前夕將頭髮剪短，一同響應為癌友募髮活動。

10. 社群平台：自 2018 年起，不定期透過臉書直播方式，邀請相關專業人員傳遞癌症治療及副作用照護相關資訊，讓病友、家屬及社會大眾對於癌症有更正確的認識，持續擴展社區影響力。

11. 醫院衛教資訊系統：台大醫院附設癌醫中心醫院於 2018 年底正式對內試營運，院內護理部主動洽詢本會授權相關衛教影片，如：如何面對化學治療等，建置於病床邊衛教互動資訊系統，供病友以手機下載。

法官同意「口服藥算化療」但癌症險還是不理賠？

文/何楷平 | 現代保險雜誌 | 2018.11.06 (新聞)

【本文重點】罹癌接受口服藥治療，向保險公司申請理賠卻遭拒，保戶怒提告！一審法官說「口服藥不是化療」，保戶不服提上訴，結果二審法官同意「口服藥是化療」，但保戶依然拿不到保險金？

癌症治療日新月異，你的癌症險跟得上嗎？台北一名吳姓女子，罹癌接受口服藥治療，向保險公司申請癌症險理賠卻被拒絕，她憤而提告。一審法官判她敗訴，因為「口服藥不算化療」，吳女不服再上訴，二審法官同意「口服藥是化療」，但因為「治療次數」不等於「服藥日數」，再判吳女敗訴。

吳女服用的藥物是復乳納膜衣錠，是一種荷爾蒙治療所使用的口服藥。保險公司找來該藥物的原廠公司，得到藥廠「復乳納膜衣錠不屬於化學治療」的回覆。一審法官認同此一說法，判保險公司不須給付保險金。吳女不服再提上訴。

這次二審法官同意了吳女「口服藥是化療」的主張，也參考癌症希望基金會發行的手冊，內容提到「荷爾蒙治療為目前醫界採行的乳癌治療方法，口服藥復乳納膜衣錠能阻斷雌激素的形成，使乳癌細胞不能生長」，二審法官強調，保單條款並未將荷爾蒙藥物排除在化療之外，所以廣義來說，荷爾蒙藥物在乳癌治療方法中仍屬於化療。

政府資料沿用-近期名人如嚴凱泰、安迪罹癌事件，衛福部於臉書第一時間發布訊息，並連結本會「面對食道癌手冊」，提供社會大眾正確抗癌資訊。

附件：相關照片

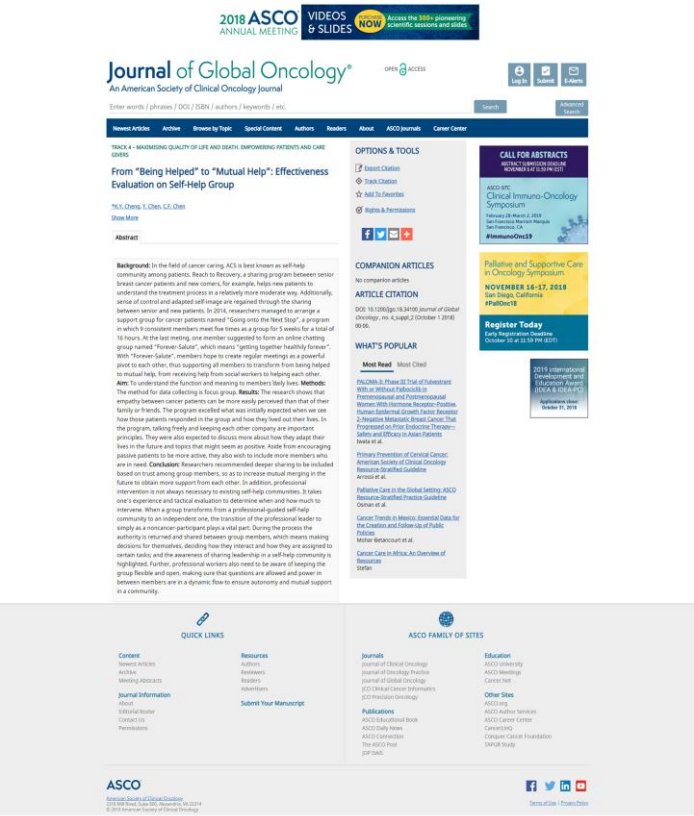
希望樂活學苑-裁縫班	希望樂活學苑-瑜珈班
希望樂活學苑-手作班	希望樂活學苑成果發表-肚皮舞
希望樂活學苑-手鼓班	1001 個希望-夏令營

乳癌專題講座-復健運動	病友關懷-以前的我,和現在的你 邵肇玫分享會
病房關懷音樂會-高醫場	心療癒計畫-基隆長庚化學治療室
心療癒計畫-基隆長庚化學治療室	癌症存活者研討會-TJCC

希望護照 4GOOD-國健署王英偉署長一起響應	醫社合作-乳癌個管師訓練班
防癌五保庇校園宣導	彩繪希望頒獎典禮-席慕蓉老師

研究發表：癌友變身的愛與礙-「互惠型癌友就業計畫 」行動研究

(Journal of Global Oncology,2018 年 9 月)



研究發表：癌後人生，食為天-胃癌病人癌後生活需求

(Journal of Global Oncology,2018 年 9 月)