

弱勢創新服務案 藝術工作坊 SROI 報告



尚缺團隊成員中英文名稱



病人自主研究中心

Patient Autonomy Research Center

目錄

第一章、基本資料	3
一、本報告參與人員	3
二、計畫名稱：病人自主研究中心 弱勢創新服務案 罕病家庭藝術工作坊	4
三、計畫目標：	4
四、SDGs 對應	4
五、計畫代表性照片	5
六、影響力時段：2021 年 4 月至 12 月	7
七、本計畫網站	7
八、組織網站及社群媒體專頁	7
九、組織 LOGO	7
第二章、資源投入	8
一、資源提供 / 投入	8
第三章、主要活動產出	9
一、罕病家庭藝術工作坊	9
二、罕病病友藝術聯展	11
第四章、活動的主要利害關係人及預期成果	13
一、罕病家庭藝術工作坊+罕病病友藝術聯展	13
第五章、活動利害關係人的事件鏈分析 1	15
第六章、活動利害關係人的事件鏈分析 2	17
第七章、活動利害關係人的事件鏈分析 3	19
第八章、結論	21
一、對利害關係人決策產生之影響與因應	21
二、對病主中心產生之影響與因應	22
三、病主中心其他相關資料	22
第九章、其他內容補充	23
一、一則影響力小故事	23
第十章、組織基本資料	25
附錄 I 訪談紀錄	28
附錄 II 事件鏈分析使用量表	29

第一章、基本資料

一、本報告參與人員

照片	姓名	英文姓名
	邱宇晨	CHIU, YU-CHEN
	林盈伸	LIN, YING-SHEN
	游雅茜	YU, YA-CHIEN
	林恩語	LIN, EN-YU
	張鈺愷	CHANG, YU-HUI
	劉潔樺	LIU, CHIEH-HUA

二、計畫名稱：病人自主研究中心 弱勢創新服務案 罕病家庭藝術工作坊

三、計畫目標：

「弱勢服務」是病人自主研究中心(以下簡稱病主中心)的重點業務之一，我們找尋資源並串聯社福及醫療夥伴共同研發，致力為特殊族群提供資訊清晰、友善、且「以人為本」的貼心預立醫療照護諮商服務(ACP)，協助這些朋友簽署預立醫療決定(AD)，讓每一人都能受《病人自主權利法》(簡稱：病主法)的保障，讓實質的平等與平權，不只是夢想。

而從服務這些朋友的過程中，我們發現預立醫療照護諮商只是生命與家庭對話的開端，簽署後在面對生死與道別時，才是挑戰的開始。病友與病家需要更多的支持與對話，讓人生更無憾、家庭關係更圓滿。於是，我們思考能透過什麼服務來協助病友與病家，幫助其梳理並了解自己的感受，並練習與家人分享：道謝、道歉、道愛，並嘗試共同面對「道別」的難題。因而，「罕病家庭四道人生藝術工作坊」就此誕生！

同時我們也將工作坊作品藉罕病基金會年度展覽，在眾人面前展出，期盼再一次透過病友病家前來參加展覽，創造病友與病家的互動。

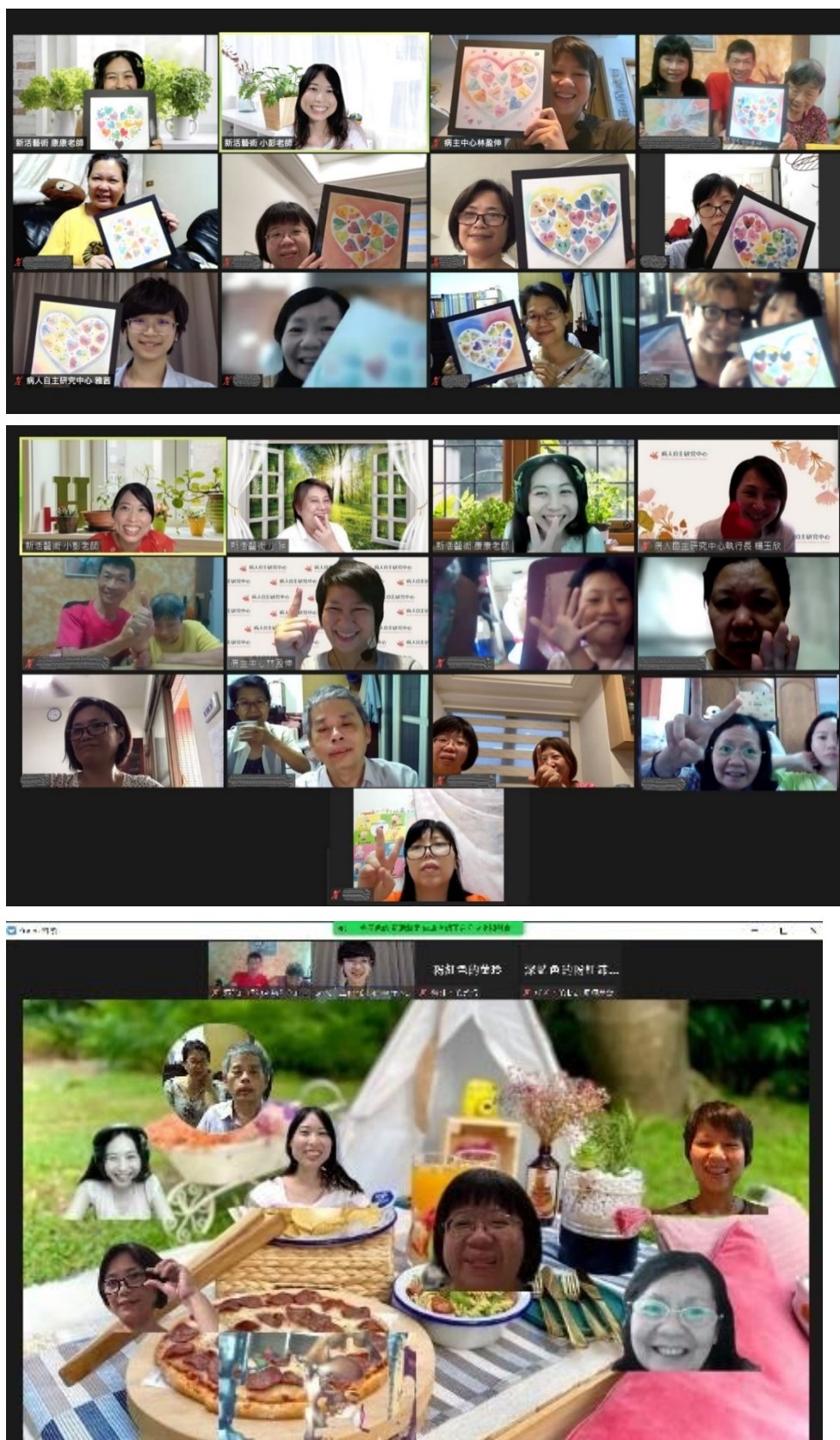
期透過舉辦藝術工作坊系列活動，達到以下幾點目標：

- 1.減緩照顧者與被照顧者的關係張力，開啟對話。
- 2.減緩面對生離死別的痛苦、緊張、難以啟齒。
- 3.開啟參與者四道人生，讓其人生更無憾。
- 4.藝術展再次創造家庭話題與病友病家間的共同回憶。

四、SDGs 對應



五、計畫代表性照片



▲藝術工作坊課程照片



社團法人台灣生命教育學會-病人自主研究中心

由 Crystal Chiu 發佈 · 10月2日下午2:31 ·

#疫起生活開展啦

「哪裡有愛，哪裡就有眼睛」

2021年遭逢疫情，帶來生活巨大的變化，同時也面臨了新的困難與挑戰 - -

「疫起生活」藝術展讓我們看見即使面對困難，病友們仍透過創作，迸發出了更大的能量！

從卡通創作、貼圖創作、禪繞畫、及童趣十足的ㄅ阿標等，百件精彩作品今日登場！

於病主中心的四道人生工作坊活動中，罕見家庭創作的作品也將同步展出喔

歡迎大家相揪來看展，看見每一雙創作者眼中的愛與美好！

◎活動名稱：疫起生活 - 2021罕見疾病基金會文創成果展

◎活動時間：2021年10月2日(六) 10:00-12:00

◎活動地點：國立中正紀念堂1樓2展廳(臺北市中正區中山南路21號)

展覽報導：<https://reurl.cc/XI5WXD>

現場也遇到一起參與工作坊的小玲姊前來與自己的創作合影留念，

謝謝所有工作坊參加學員的創作與支持，與我們一同成就展中一隅的燦爛！





▲藝術工作坊作品展出記者會與照片

六、影響力時段：2021年4月至12月

七、本計畫網站

- 弱勢服務網頁：<https://parc.tw/love-event>
- 報名網頁：<https://parc.tw/event-join/93>
- 活動紀實：<https://parc.tw/news/center/article/450>

八、組織網站及社群媒體專頁

- 官方網站：<https://parc.tw/>
- FB粉專：<https://www.facebook.com/parc.tw/>

九、組織 LOGO



病人自主研究中心
Patient Autonomy Research Center

第二章、資源投入

一、資源提供 / 投入

1. 資金：

(1) 台灣弱勢病患權益促進會提供活動經費 60,000 元

(2) 病人自主研究中心自募款項 65,504 元

2. 人力：

投入工作	主責單位	付出總時數
前期活動企劃及合作單位尋找	病主中心	48HR
單位合作洽談、簽約、 計畫變更(因應疫情)	病主中心	20HR
報名活動宣傳 (製作宣傳物 / 各渠道宣傳)	病主中心 罕病基金會	12HR
病友聯繫、寄送材料、行政等作業	病主中心	24HR
了解各病友家庭狀況 共同設計課程/上線測試	病主中心 新活藝術	16HR
教師進行兩堂線上藝術課程	病主中心 新活藝術	8HR
觀察紀錄整理/課後作品整理/ 製作展品/相關文字報導工作	病主中心	24HR
課後作品展覽相關聯繫	病主中心	16HR
開幕記者會	病主中心 罕病基金會	4HR
作品佈 / 撤展	病主中心	16HR
總投入時數		188HR

3. 其他類型資源投入：

(1) 罕病基金會提供展覽活動場地及共同宣傳

(2) 罕病基金會舉辦展覽開幕記者會

第三章、 主要活動產出

一、罕病家庭藝術工作坊

(1) 基本介紹

罕病病友與病家自確診疾病開始，便直面著死亡。病主中心透過協助他們簽署預立醫療決定的方式，讓《病人自主權利法》能保障病友們依其心願的「善終」。但善終更關乎善生，我們發現家庭與情感的長期互動關係與照顧與被照顧者產生的長期張力（例如：我愛你，但我照顧得好累），並非一次的預立醫療照護諮商可以化解。而病友與病家間更因繁重的照顧日常、長期社會文化風氣影響下，難以有機會對對方開口道謝、道歉、道愛，更遑論面對道別時刻將有多麼徬徨無助。在此需求下，我們於疫情期間線上開辦罕病家庭藝術工作坊，透過藝術創作與繪畫的媒介，輔助家庭開啟對話、四道人生。

線上課程是全新且困難的嘗試，其中因各病友的身體限度不同，老師與主責人都需付出比一般課程更大的心力。但同時也因為線上開課，也讓難以出門的病友有了參與的機會。

(2) 照片



▲線上藝術工作坊的病友及家屬，一同在視訊中展示作品「愛的總和」。



▲甘迺迪氏症 (Kennedy Disease) 的家庭共同創作之藝術品「我的情緒地圖」

(3) 重要產出資料

3-1.時間：

2021/08/21、2021/08/28 兩日之

10:00-12:00、14:00-16:00

3-2.地點

各病友病家待在家中，透過線上 ZOOM 會議室參與課程。

3-3.內容

日期	時間	創作
8/21(六)	10:00-12:00	我的情緒地圖
8/21(六)	14:00-16:00	16 顆心
8/28(六)	10:00-12:00	愛的總和
8/28(六)	14:00-16:00	冷色拼貼

完整課程資訊：<https://parc.tw/event-join/93>

3-4 參加人數

學員共 19 人，助教與老師共 5 人，共計 24 人。

(4) 網站資料

- 報名頁面：<https://parc.tw/event-join/93>
- 活動紀實頁面：<https://parc.tw/news/center/article/450>
- 社群推播：

二、罕病病友藝術聯展

(1) 基本介紹

接續罕病家庭藝術工作坊，與罕病基金會攜手努力，期盼透過罕病基金會的病友共同展覽，展出本次工作坊的作品。作品的展出期盼能為參與的病友與病家，再創彼此間的討論話題、共同的期待，更拉近家庭關係，讓工作坊開啟的對話繼續延續下去。

(2) 照片



▲ 展區照片



▲ 參與工作坊的小玲姊與他的孩子前來與自己的創作合影留下紀念。

(3) 重要產出資料

3-1.時間：2021 年 10 月 2 日(六)- 2021 年 10 月 25 日

3-2.地點

國立中正紀念堂 1 樓 2 展廳 (臺北市中正區中山南路 21 號)

3-3.內容

完整展覽資訊：：<https://parc.tw/news/center/article/451>

3-4 參加人數

預估為 5 萬人，去年同期中正紀念堂參觀人流為 128,770。

(4) 網站資料

- 記者會直播：

[https://www.facebook.com/watch/live/?ref=watch_permalink
&v=2988592134719426](https://www.facebook.com/watch/live/?ref=watch_permalink&v=2988592134719426)

- 活動紀錄：<https://parc.tw/news/center/article/451>

- 展覽報導：

<https://www.cna.com.tw/news/ahel/202110020118.aspx>

- <https://udn.com/news/story/7266/5788315>

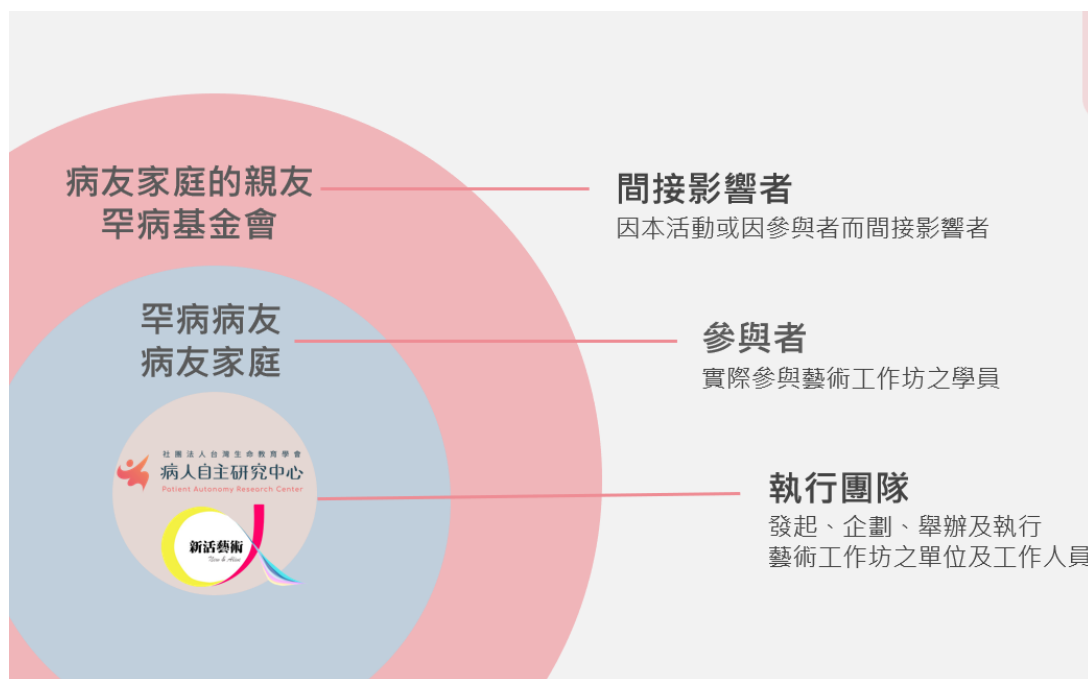
- 社群推播

<https://www.facebook.com/parc.tw/posts/198188935864865>

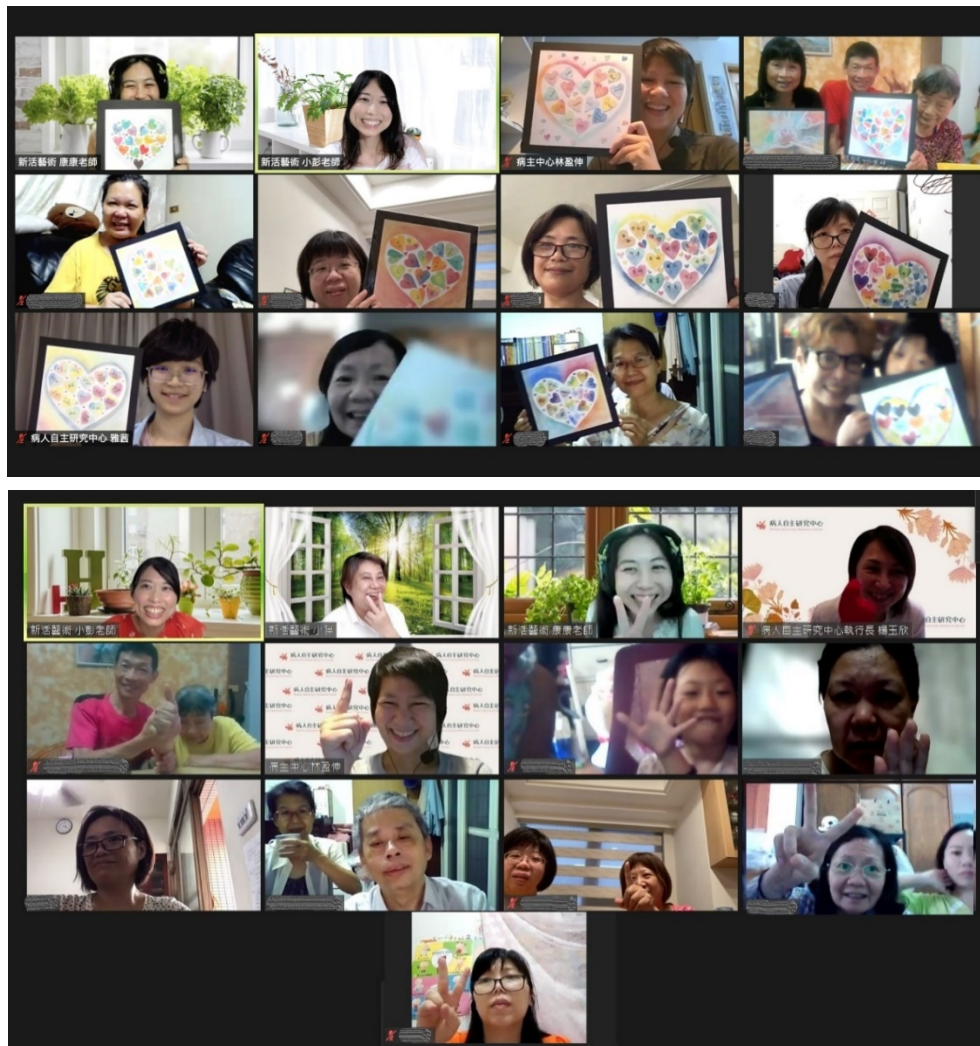
8

第四章、活動的主要利害關係人及預期成果

一、罕病家庭藝術工作坊+罕病病友藝術聯展



主要利害關係人	病主中心 新活藝術	罕病病友 及其家庭	罕病基金會
人數	7 人	19 人	10 人
預期成果	<p>更了解病友族群及其家庭關係/需求</p> <p>創造新族群課程模式</p> <p>獲得與病友家庭互動的感動</p>	<p>開啟家庭對話 增進互動與了解</p> <p>獲得創作成就感 提高社會參與</p> <p>從四道人生中 獲得無憾的可能</p>	<p>提供更多元的服務</p> <p>增強罕病家庭 情緒支持網絡</p> <p>提高罕病家庭 社會參與</p>



▲利害關係人照片(尚缺 1 張照片)

第五章、活動利害關係人的事件鏈分析 1



(僅需針對一類利害關係人進行的事件鏈進行分析)

利害關係人事件鏈分析 1	
受訪者基本資料	訪談人代號：1-5。罹患罕見疾病且參與此藝術工作坊的病友及家屬(部分學員因心智能力關係較無法表達，故由其一同參與此活動的家屬代為受訪)，其中共計五位受訪，詳見附錄受訪者編號 1-5。 地點：線上、Line 訪談日期：110.10.22
第一條正向改變事件鏈及其明確改變	與家人共同完成創作並表達情感=>家人也練習學會表達及回應四道人生意涵=>學會活在當下、珍惜現在 =>更加珍惜感情並願意開口表達彼此感情、感情升溫
此明確改變的衡量方式	Anticipatory Grief Scale, AGS (Theut et al. 1991) 預期性悲傷問卷(P74)
第二條正向改變事件鏈及其明確改變	回顧思考自己的人生及與他人的關係=>與家人認真思考如何面對死亡及相關醫療抉擇=>詢問病主中心相關資訊=>與家人溝通未來相關醫療抉擇意願=>帶家人一同完成 AD 簽署、提升死亡識能
此明確改變的衡量方式	預計採用 健康識能評估表
第三條正向改變事件鏈及其明確改變	覺得此活動很紓壓、有趣=>感受到主辦單位的用心、在團體中被認同與支持，願意對此議題有更多的投入=>未來更積極參與相關活動(如進行校園分享、將概念融入工作等) =>提高其社會參與
此明確改變的衡量方式	預計採用 社會支持量表 PSSS
第一條負向改變事件鏈及其明確改變	課程時間一整天體力負擔大，活動時間長、覺得疲憊=>面對較深入的問題不想面對/選擇逃避=>活動進行時不夠投入，面對內在核心問題不用思考太深=>無法達到預期
此明確改變的衡量方式	預計採用 SF-36 健康檢查量表(台灣版)

第六章、活動利害關係人的事件鏈分析 2



次要利害關係人事件鏈分析 2	
受訪者資料	訪談人代號：6-10。病主中心參與此活動的同仁，訪談人數共計五位，受訪者資料詳見附錄 訪談地點：會議室 訪談日期：110.11.23
第一條正向改變事件鏈及其明確改變	增加與服務對象互動機會=>與服務對象建立情感與連結，較能掌握病友近況=>適時提供資源與建議，且必要時轉介其他資源=>建立與服務對象更緊密的關係
此明確改變的衡量方式	預計採用 Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)
第二條正向改變事件鏈及其明確改變	了解病友對此活動的真實感受=>當病友有需要時提供支持與協助=>依照需求開展出更多符合病友需求的服務=>產出更適合病友的服務方案
此明確改變的衡量方式	預計採用 明尼蘇達滿意問卷 (Minnesota Satisfaction Questionnaire, MSQ)

第三條正向改變事件鏈及其明確改變	看到病友的投入與回饋覺得感動=>覺得自己的工作很有價值，願意投更多心力=>與服務對象互動增加，能及時提供協助=>願意與服務對象建立更深更遠的關係=>提高對組織認同感、提升同仁工作熱忱度
此明確改變的衡量方式	預計採用 Organizational Citizenship Behavior Checklist (OCB-C)
第一條負向改變事件鏈及其明確改變	需要花很多時間與病友互動，但人力/時間有限=>擔心自己無法提供最適切的回應=>需花更多時間進行關係維繫=>組織服務量能無法負擔
此明確改變的衡量方式	預計採用 Compassion Fatigue/Satisfaction Self-Test (CFS)

第七章、活動利害關係人的事件鏈分析 3



次要利害關係人事件鏈分析 3	
受訪者資料	訪談人代號：11-12。罕病基金會參與此活動的同仁，訪談人數共計兩位，受訪者資料詳見附錄 訪談地點：會議室 訪談日期：110.11.23
第一條正向改變事件鏈及其明確改變	提供更多元的活動讓罕病家庭參與=>罕病家庭獲得更多情緒支持、感覺被同理、有歸屬感=>更願意走出來=>增加社會參與
此明確改變的衡量方式	預計採用 社會支持量表 PSSS
第二條正向改變事件鏈及其明確改變	讓病友有機會接觸不同的生活圈和人=>在團體中互相信任、能安心分享自己的感受=>能有多一個單位或團體成員能給予情緒支持=>更多資源網絡來關心罕病家庭
此明確改變的衡量方式	預計採用 個人與社會功能量表
第三條正向改變事件鏈及其明確改變	可以了解不同單位的服務模式=>審思自己服務單位還有甚麼可以調整的=>提供未來活動方向參考=>增加未來服務多元性

此明確改變的 衡量方式	預計採用 明尼蘇達滿意問卷 (Minnesota Satisfaction Questionnaire, MSQ)
第一條負向改 變事件鏈及其 明確改變	第一次嘗試的活動，病友不了解=>需要花時間進一步說明及邀請病家參加=>參與人數不多、受益者少=>耗費的時間成本高
此明確改變的 衡量方式	預計採用 Compassion Fatigue/Satisfaction Self-Test (CFS)

第八章、 結論

一、對利害關係人決策產生之影響與因應

1. 影響：

- (1) 提高病友及家屬的死亡識能，進而展開預立醫療相關決定：
訪談中發現對利害關係人產生的影響大多是情感與關係的改變，進而造成其內心與情緒上的轉變，使利害關係人獲得充權，部分利害關係人對自己的生死開始更有意識，積極把握人生，進而轉為行動，帶著家人前往簽署預立醫療決定、討論身後事，對生死與告別作出更好的準備。
- (2) 開啟四道人生主題探討，使病友更珍惜當下，與家人關係更緊密：
透過藝術創作結合，遊戲與心情分享，將道謝、道愛、道歉、道別四個主題，融入到課程當中，加上老師的引導，觸動每位病友與家屬去進行自身生命故事的回顧、及與他人關係的梳理，將心情與想法融入到作品中，透過藝術創作的方式來表達對家人的愛與情感。
- (3) 透過團體互動及回饋，獲得同儕心理支持，提供一個舒壓喘息的管道：
除了在團體進行的過程中，利害關係人會彼此給予回饋之外，創作的過程也讓病友及家屬能夠專注在過程中產生「心流」，獲得高度的充實感、自信心等正向情緒，使得壓力獲得紓解，並在作品完成之後感受到成就感，部分利害關係人表達想將這次作品及觀念透過教學或宣講等不同方式分享給更多人，也獲得其他團體成員的肯定與支持。

2. 因應：

- (1) 主辦單位持續與主要利害關係人（學員）保持聯繫，引介相關資源提供他們後續行動參考（如預立醫療決定的補助資源、後事準備相關資訊等），讓影響力不間斷，從軟性的感情開始，引導學員們往更具體的行動前進。
- (2) 主辦單位透過直接服務從主要利害關係人手中獲取第一手的感受與資訊，對於未來主辦單位相關業務的研發及推展提供了非常重要的指標及參考，未來可持續開發類似的創新體驗課程，以吸引不同族群並對其發揮影響力。
- (3) 此活動雖然參加的人數不多，但對部分利害關係人的影響力是相當深、且確實影響到他們之後的行為與決策。同時我們也發現利害關係人對此活動投入的心力也對利害關係人的影響力有不同程度的影響，投入越深、影響力也越深。若未來舉辦類似活動想要達到一定的預期效益，對於主要利害關係人的投入程度必須有所掌控。

二、對病主中心產生之影響與因應

1. 發現溝通策略須調整：

以往病主法宣導的策略多集中在法學知能的傳遞，事實上我們也發現大多的人聽完相關的內容皆肯定這是一個重要的議題，但並未看到行動。於本次計畫中，我們發覺也許未來溝通策略須從軟性的關係與生命出發，呼喚眾人的生命經驗，或能收獲更好的推廣效果。

2. 課程方向的新思考：

以往本中心大多著力於知識相關的課程，並針對專業人員進行開設。本次針對服務對象的工作坊課程是第一次嘗試，沒想到大獲好評，且創造了服務對象的持續行動。故對於課程未來新的方向，預計可持續深耕此類課程，開拓新的可能性

3. 新服務開發的靈感：

目前弱勢創新服務案的內容主要集中在預立醫療照護諮商的優化及補助，在預期性哀傷或是案家的持續追蹤這塊較無法穩定且密集的追蹤下去，未來可透過此類課程與案家持續保持關係，提供協助與服務。

三、病主中心其他相關資料

1. 病主中心簡介：<https://parc.tw/about>
2. 讓我們聽見病友們的聲音：https://youtu.be/DxQJNY_UjwY
3. 必看！你願意如何死亡《病人自主權利法》楊玉欣 TED 分享：
<https://youtu.be/hEpnD4nqz2s>
4. 弱勢創新服務案去年執行狀況：
<https://drive.google.com/file/d/1wBnQpyDiyTkWGDvZd-Q-CA4ItE-0wyxm/view>
5. 弱勢創新服務案網頁：<https://parc.tw/love-event>
6. 病人自主權利法保障了什麼？
<https://parc.tw/event/course/article/266>
7. 認識病主法，台語版看這裡！
<https://parc.tw/event/course/article/333>

第九章、 其他內容補充

一、一則影響力小故事

在起初開放活動報名的時候，罹患罕病的小佩因為疾病關係導致心智能力受損，其實並不符合活動參與資格，但李媽表示，一直以來小佩因為疾病的關係行為不太受控，所以他平常不太有機會帶小佩參與外面的活動，這次因為是線上課程在家就能參與，加上小佩跟他自己都很喜歡做勞作，而且我們的活動也是希望家人一同參與，因此李媽迫切表達強烈想要上課的意願。

團體課程進行的過程中，我們感受到李媽的情緒相當高漲，透過老師的引導，李媽表示平日因孩子照顧需求高，加上同時需要工作、照顧家務和孩子，生活壓力相當大。李媽也表示很感謝病主中心舉辦藝術工作坊的活動，讓他的情緒有個出口，而且在團體中分享自己的心情讓他覺得很安心，即使生活再多壓力、照顧工作非常繁重，他仍相當期待每次團體上課的時間。且在團體中能獲得老師與其他學員的同理與情緒支持，讓他很感動及感謝，創作的過程也感到相當療癒，表示很感謝病主中心及罕病基金會提供這樣的機會。

在團體課程結束過後的一陣子，李媽提到前陣子因為孩子病況危急，醫生詢問他是否要為孩子簽下安寧緩和同意書。原本他的內心相當掙扎，放不下孩子，無法做出決定，感到十分無助。但想起在團體中梳理了自己對孩子的情感，也透過藝術創作作品對孩子進行了道謝、道歉、道愛、道別，深刻感受到有時候放手也是一種愛，因此，李媽便決定為孩子簽下了安寧緩和同意書，決定若說再見的時刻到來，不要再讓孩子受苦。(註：安寧緩和同意書與預立醫療決定書之異同歡迎至病主中心網站了解。)

李媽也提及相當認同病人自主研究中心推動的《病人自主權利法》，認為這是很棒的一部法律，決定將病主法內容融入到他教授的學校課程中並在校園進行推廣，希望能將病主法傳遞給更多人知道。而此次在工作坊的藝術創作作品也在中正紀念堂展出約一個月的時間，透過作品除了讓參展的病友病家看到他們強大的創造力與生命力，也展現他們對家人的愛與關懷，以及傳達如何透過藝術創作的作品，來練習對最親愛、最重要的家人進行四道人生(道歉、道謝、道愛、道別)。期盼能讓更多社會大眾感受到開啟四道人生對話的重要性，進而與家人共同展開練習。



▲李媽與小佩的藝術作品

第十章、 組織基本資料

組織名稱	社團法人台灣生命教育學會 病人自主研究中心
組織成立年分	民國 106 年成立
組織創辦人	孫效智
創辦源起	<p>病人自主研究中心於 106 年成立，隸屬社團法人台灣生命教育學會，延續學會創辦人孫效智教授的生命教育理念。由楊玉欣委員領軍，專注推動全民醫療自主權、弱勢人權、善終權、及相關生命教育內涵的公益組織。</p> <p>楊玉欣委員長期關懷身心障礙及弱勢議題，因自身罹患罕見疾病，對於弱勢族群失去主體性、難以自主的處境，深刻理解。為此，楊玉欣委員成立「病人自主研究中心」，倡議病人自主理念、推展《病人自主權利法》之落實，並致力彌平社會弱勢族群在健康、醫療、社會保護與生命教育方面的資訊落差與資源不均、破除結構性排除，並督促國家政策的落實。</p>
現任主管	楊玉欣 執行長
地址	22099 新北市政府郵局第 30-98 號信箱
官方網站及社群網站	官方網站： https://parc.tw/ FB 粉專： https://www.facebook.com/parc.tw/
願景與使命	<p>我們期望透過四大服務項目：教育訓練、弱勢服務、大眾宣導、政策研究，增強病人自主權之配套措施、弭平不公平，並啟發社會大眾對病中處境與生死議題的思考與對話。在超高齡社會來臨的當下，集眾人之力引領台灣成為亞洲社會典範。</p>
主要提供服務	<p>我們致力於政策研究、教育訓練、弱勢服務及大眾宣導等任務，透過與各方統籌、協調、溝通與推動發揮綜效，普及落實《病人自主權利法》，引領社會大眾思考尊嚴善終與生命價值。</p> <ul style="list-style-type: none"> • 主要服務對象依四大業務分為弱勢族群及身障者、醫療專業人員、社福及助人工作者，以及社會大眾與政策機關。 • 詳細說明請見下圖及連結： https://parc.tw/about

我們的服務對象 | 人人受惠



弱勢族群/身障

建構權利通道
提升權利知能
提供補助/資源
打造綜合解決方案



醫療院所/人員

提供認證課程
舉辦深度教育訓練
串聯機構合作
建構醫病溝通改善方案



社福機構/人員

提供認證課程
舉辦深度教育訓練
統籌資源媒合
串聯機構合作



社會大眾/政府

政策研究
改革制度
傳播權利知能
提升生死識能

四大業務簡介：

- 政策研究：母法、子法、施行細則訂定及國內外相關趨勢及法規研究。教育訓練：預立醫療照護諮商相關醫事人員及相關人員課程研發與辦理。
- 弱勢服務：規劃並執行身心障礙者及弱勢族群家庭相關服務方案業務，協助身心障礙者及弱勢族群獲得病主法之資訊及保障。
- 大眾宣導：透過講座、影片、媒體、網路、各式通路推廣病人自主權利法，提昇大眾對病主法的認識。
- 四大業務說明請見下圖及連結：

<https://parc.tw/about/organization>

醫療院所品質/量能提升

透過辦理病主法 / 生命教育等相關課程，提升第一線人員知能及服務能量，自根本打造全台知識網，提供最紮實的病主法知能。

大眾權利/死亡識能提升

透過素材及各式宣傳渠道及方式，推廣《病人自主權利法》、病人主體概念意識、培養大眾死亡識能及生命哲思。



政策配套與落實

蒐集經驗，研討精進病主法及弱勢相關政策及解決方案。並集結政策建議，透過修法、協調會等提供政府相關單位之參考。

弱勢族群創新服務方案

規劃執行身心障礙者及弱勢族群家庭相關服務方案業務，自民間率先建構配套措施。

想與社會大眾
分享的内容

臥床在我們周遭不斷的發生，可能因為意外、疾病或中風，造成嚴重腦傷，最後成了永久植物人，或因重度失智造成行動與意識的喪失。現今醫療發達，當病人想要延命治療，我們擁有比以前更多的機會與技術。但是，如果病人想喊停，他的聲音卻可能因為失去意識等因素難以表達，無法被理解不被聽見，造成了被插在各式管線上，「沒有死去，卻也不算活著」的尊嚴難題。

《病人自主權利法》即是在這樣的需求下誕生，保障每一人的聲音被聽見，為你我，及整個社會劃下一條尊嚴的安全防線。並讓你我有機會提早透過法定程序，表達自己想要的醫療決策。想要有尊嚴，不想要臥床的三千個日子（台灣人平均臥床高達八年），你一定要認識這部法律。

- 認識病主法：<https://parc.tw/event/course/article/266>

- Yahoo 專題-最後的人生課題 為愛超前部署：

<https://tw.news.yahoo.com/topic/patient-autonomy-act>

而病主中心更致力於民間募集資源，盡己之力守護無法替自己發聲，更遑論為自己做主的弱勢族群，能在生命道路的終端無憾且圓滿。您所見的這份社會影響力報告的活動即是這一個大型專案的一部分。也期盼誠摯地邀請您，一起更了解何謂「病人的雙重弱勢」處境，以及我們和各個身體或其他部分有限度的朋友們所面臨的挑戰與克服。

- 弱勢創新服務方案：<https://parc.tw/love-event>

- 報名：<https://parc.tw/event-join/69>

(歡迎分享這個資源給身邊需要的朋友)

附錄 I 訪談紀錄

受訪人代號	訪談日期及時間	訪談地點及方式	訪談人姓名	備註
1	110.10.20 11:00-11:25	線上、LINE	梅 OO	病友家屬
2	110.10.20 12:10-12:32	線上、LINE	譚 OO	病友家屬
3	110.10.20 14:25-14:47	線上、LINE	李 XX	病友
4	110.10.21 17:10-17:25	線上、LINE	黃 OO	病友
5	110.10.26 17:37-16:00	線上、LINE	邱 OO	病友
6	110.11.22 10:15-10:35	面談	楊 XX	執行長
7	110.11.22 10:55-11:10	面談	林 OO	組長
8	110.11.22 14:05-14:25	面談	游 XX	組長
9	110.11.22 14:35-14:50	面談	邱 OO	組長
10	110.11.22 15:00-15:12	面談	張 XX	專員
11	110.11.23 11:00-11:15	線上、LINE	洪 OO	副執行長
12	110.11.23 11:20-11:32	線上、LINE	陳 XX	專員

附錄II 事件鏈分析使用量表

1. [Anticipatory Grief Scale, AGS \(Theut et al. 1991\)](#)
2. [健康識能評估表](#)
3. [社會支持量表 PSSS](#)
4. [SF-36 健康檢查量表\(台灣版\)](#)
5. [Multidimensional Scale of Perceived Social Support \(MSPSS\)](#)
6. [明尼蘇達滿意問卷\(Minnesota Satisfaction Questionnaire, MSQ\)](#)
7. [Organizational Citizenship Behavior Checklist \(OCB-C\)](#)
8. [Compassion Fatigue/Satisfaction Self-Test \(CFS\)](#)
9. [個人與社會功能量表](#)