

財團法人罕見疾病基金會九十六年度委託研究計畫

期末報告

(自 96 年 01 月 至 96 年 12 月止)

計畫名稱：關懷罕見疾病病家電話問安服務計畫

研究起訖：(96 年 01 月 01 日) 至 (96 年 12 月 31 日)

申請機構：國立空中大學健康家庭研究中心

主持人：江芳枝

職 稱：專案企劃

聯絡電話：02-22897895

聯 絡 人：江芳枝

傳 真：02-22897896

e-mail：living@mail.nou.edu.tw

填表日期：96.12.25

目 錄

頁 碼

封面

目錄

壹、計畫概述	01
貳、執行情序（全期完成工作項目及實際執行情形）	02
參、期末成果報告	03
肆、附件	
（一）團體督導會議記錄	10
（二）志工訓練課程記錄	18
（三）志工服務心得分享	39
（四）花絮剪影	43

共 （ 43 ） 頁

壹、計畫概述

一、計畫緣起

國立空中大學健康家庭研究中心，自創中心以來致力於推廣家庭教育志願服務，中心在諸位老師的經營下，結合 20 多位志工，共同進行社區志願服務，本中心志工皆為本校現任學生或畢業學生，均曾修習諮商輔導、家庭教育等專業領域相關課程，並對弱勢族群關懷相當投入，期能取之社會並回饋社會。

本方案擬配合財團法人罕見疾病基金會之直接服務推展，共同進行罕見疾病病家家庭關懷。目前罕病基金會所服務的個案約有 2,452 位，家庭數為 2,100 家，其中北部人數 1,220 人、中部 555 人、南部 478 人。因服務人數逐漸增加，而該基金會之直接服務人員（社工員及遺傳諮詢員）人力有限，許多服務方案或個案管理僅限於罕見疾病高風險家庭。為使所有的罕見疾病病患能感受到社會的溫情以及罕病基金會的關懷，本中心擬協助罕病基金會進行第一線電話問安服務，並提供初步的諮商輔導服務。另外，本中心志工人員亦接受過說故事之基本訓練，為協助推廣罕見疾病以使校園學子及家長進一步瞭解罕見疾病，擬結合罕病基金會辦理校園宣導活動，共同為罕見疾病的宣導盡一份力量。

二、計畫目的

1. 關懷罕見疾病病家，進行第一線電話問安。
2. 開發特殊需求個案，轉介罕病基金會進行深入服務。
3. 推展罕見疾病相關知識，協助罕見疾病校園宣導活動。

三、執行期間：96 年 1 月 1 日至 96 年 12 月 31 日，共計 12 個月。

貳、 執行情序

預定完成工作項目及實際執行情形	
預定完成工作項目	實際執行情形
(一) 計畫設計、規劃服務內容	一月份籌備期完成規劃
(二) 招募志工並進行職前訓練，服務過程中再施以在職訓練課程。	<ol style="list-style-type: none"> 1. 共招募四位志工每週（一、四）定期至基金會執勤。 2. 於 96 年 2 月 13 日，上午十時至下午三時在本中心實施前訓練課程，內容涵蓋罕見疾病基金會簡介、認識罕見疾病、罕病病友服務介紹、電訪技巧及志工倫理等。 3. 於 96 年 8 月 07 日及 8 月 07 日，上午九時至下午四時在本中心續實施在職訓練課程，內容涵蓋電話問安與家庭訪視的技巧、同理心技巧的訓練、運用故事進行關懷服務及社會資源及志願服務(簡介與運用) 等。
(三) 關懷罕見疾病病家，進行第一線電話問安服務	<ol style="list-style-type: none"> 1. 志工於 96 年 3 月 1 日起正式開始進行電話問安服務。 2. 截至 96 年 11 月 31 日止，總撥出電話數 1733 通，確認通話數 1087 通。
(四) 罕見疾病校園宣導	<p>於 5/17 日至旭東幼稚園執行一場</p> <p>8/30 日至雙園國小執行一場</p> <p>9/20 日至新和國小執行一場</p>
(五) 辦理志工團體督導	每月最後一個週(二) 辦理志工團體督導一場，共完成九場。

<p>(六) 其它服務</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 家訪：10/18 日新竹縣市病友家訪，共訪 3 戶案家。 2. 病友資料建檔。 <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <ol style="list-style-type: none"> 1. 協助參加獎學金抽籤病友之資料整理 </div> <p style="text-align: right;">3. 病友基 本資料 表填寫</p> <p style="text-align: center;">(電訪中填答)。</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. 、影印及郵寄。 5. 協助參加獎學金抽籤病友之資料建檔。 6. 協助登錄抽中獎學金之病友匯款等資料。 7. 97 年度國小新生病友之就學關懷。
-----------------	--

參、 期末成果報告

一、 電話問安服務成果

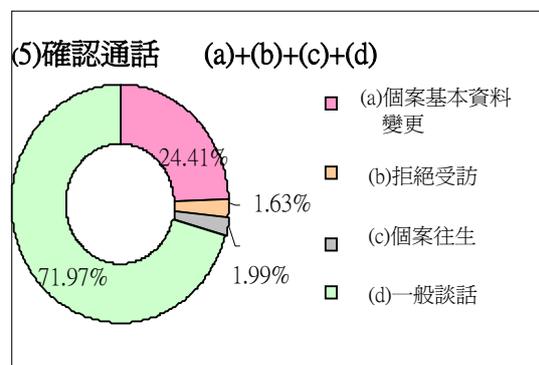
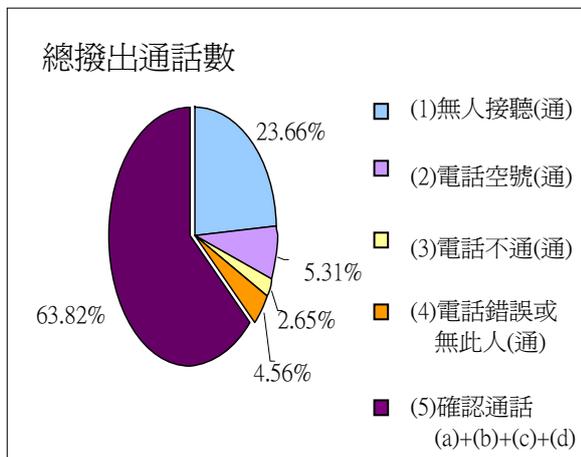
(一) 統計表

通話情況

月 份	3	4	5	6	7	8	9	10	11	總計	百分比 (A)	百分比 (B)
通話情況												
總撥出電話數(通)	437	267	398	104	228	141	35	34	89	1733	100%	
1.無人接聽	41	80	143	25	38	36	7	12	28	410	23.66%	
2.電話空號	23	17	20	11	8	8	0	2	3	92	5.31%	
3.電話不通	4	5	12	4	11	7	0	2	1	46	2.65%	
4.電話錯誤或無此人	16	13	18	3	11	10	2	4	2	79	4.56%	
5.確認通話(a+b+c+d)	353	152	205	61	160	80	26	14	55	1106	63.82%	100%
a 個案基本資料變更	72	41	42	18	36	32	6	0	23	270		24.41%
b 拒絕受訪	1	7	6	2	2	0	0	0	0	18		1.63%
c 個案往生	9	0	8	1	2	0	1	1	0	22		1.99%
d 一般談話	271	104	149	40	120	48	19	13	32	796		71.97%

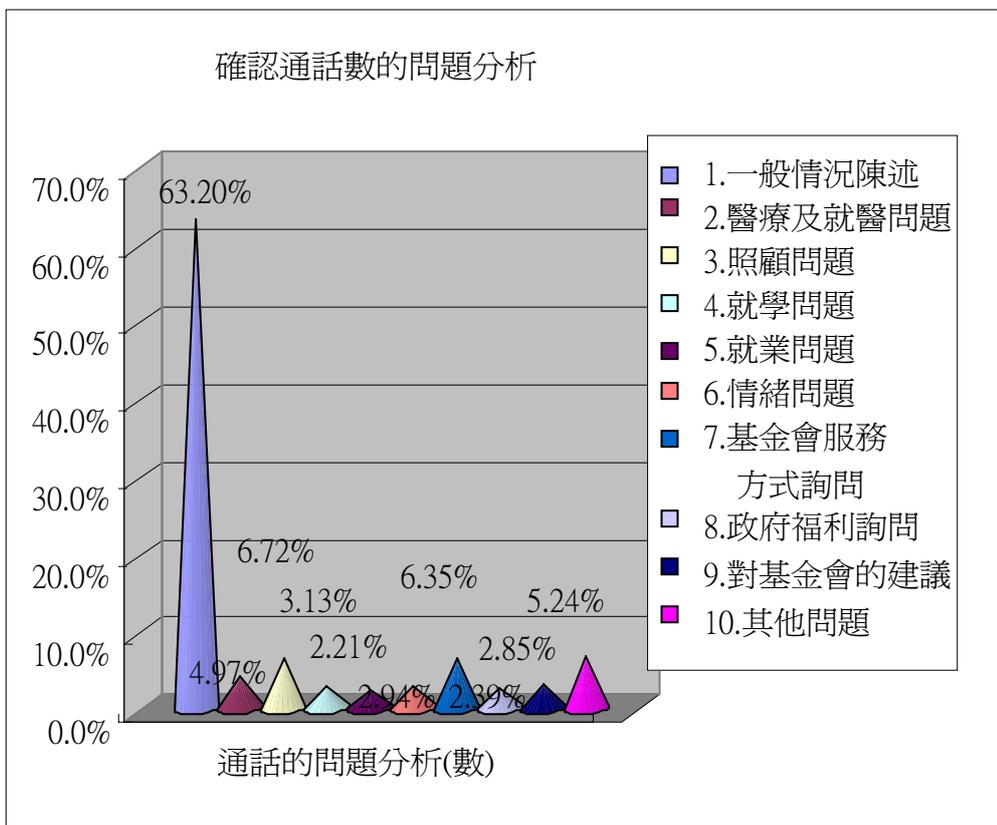
百分比(A)

百分比(B)



(二) 確認通話問題分析

月 份	3	4	5	6	7	8	9	10	11	總計	百分比
確認通話問題分析											
一般情況陳述	227	82	127	43	89	43	23	18	35	687	63.20%
醫療及就醫問題	7	10	12	2	13	3	1	4	2	54	4.97%
照顧問題	9	14	22	3	12	3	4	0	6	73	6.72%
就學問題	7	6	8	2	10	0	1	0	0	34	3.13%
就業問題	2	7	7	0	2	1	0	2	3	24	2.21%
情緒問題	10	5	5	1	5	1	4	0	1	32	2.94%
基金會服務方式 詢問	32	3	10	3	16	5	0	0	0	69	6.35%
政府福利詢問	7	9	3	0	6	1	0	0	0	26	2.39%
對基金會的建議	19	2	2	1	6	0	1	0	0	31	2.85%
其它	17	10	11	6	9	2	1	0	1	57	5.24%
總 計	337	148	207	61	168	59	35	24	48	1087	100.00%



(三) 成果分析

本計劃第一線電話問安服務，預定全年完成北部地區個案電訪約計 1,000 個個案，預計達到 70% 的通話率，即完成 700 通有效電訪問安。截至六月止完成個案電訪 1206 個個案，確認通話數達 771 通，因執行進度超前，故中南部病友亦納入此次電訪關懷中。自 3 月至 11 月止共完成北、中、南病友個案電訪 1733 通話數，確認通話數共完成 1087 通，若以預定完成電訪約 1,000 個個案為基準，本次方案執行通話數進度為 155%。

就電訪內容彙整如下列各項：

- (1) **就學方面**- (a) 各校身心障礙學生錄取的名額太少。
 - (b) 少數學校設有特教老師在班級就近照顧個案，但多數學校欠缺此輔導措施。
 - (c) 特教班並未普遍設於各學校，病童常需跨區就學，造成就學不便。
 - (d) 學校提供的設施不足，病患就學亦不便，然對於就學動機強烈的個案，家長仍會設法繼續讓孩子上學，接觸人群。
 - (e) 病童中屬隔代教養的家庭普遍有教育與照顧的不足及經濟上的壓力。
- (2) **照顧方面**- (a) 外出多半需要輪椅代步，無障礙設施不足，住家社區環境上下樓梯不便，無障礙坡道太短或坡度過高。
 - (b) 病友或家長擔心其日後生活的自理問題。
 - (c) 政府相關福利措施的訂定。
- (3) **就業方面**- (a) 工作難找。
 - (b) 居家電腦職訓 10 個月。
 - (c) 低收入戶政府有補助款的介入。
 - (d) 病友於發病後，對病情通常是採取隱瞞工作單位(私人機

構)，因有工作不保之虞。

(4)醫療方面- (a)病友大都反應疾病資訊不足，和國外比較成效太慢。

(b)對於疾病的診斷無法在最黃金時間確認，病友往來各醫院中接受檢查，常是身心俱疲之後，才確認病因，延誤個案治療。

(c)疾病者的用藥審查耗費時間，亦是延誤個案治療因素之一。

(d)病友用藥審查不通過未能接受補助時，自費金額太高，非患者案所能負擔，又形成一經濟上的壓力。

就上揭調查結果分析，多數個案陳述個別情況尚可、無太大變化，然對於有些病友在表示無太大變化、老樣子時也許是一種無奈的回應吧！言談中似乎感覺得到他們對於病情如能保持原樣即覺得是幸運、幸福了。而在各面向問題中以照顧問題、基金會服務方式詢問及其他問題等比例較高，從陳述內容中又可瞭解案家的情緒支持需求，如：期待家人或他人多與之談話；相關資訊不足，如：不知如何取得資源或即便是收到資訊時亦為時已晚；及家庭方面問題，如：隔代教養(教養知識的不足)、家人間因病友的發病而所引發的問題(家人對病友照顧的輪值、經濟上的支付等)，這些可提供基金會未來在對案家的服務可再著力思維的面向。

(四) 建議

(1) 情緒支持：對於需要較多情緒支持需求的個案，可增加接觸互動的機會。

(2) 風險評估：對於病患的其它需求的輕重緩急，可依類別、風險等級建檔增加提供服務，如：

風險等級 需求類別	I	II	III
醫療及就醫問題	每個月至少給予 電話關懷一次	每季至少給予電話關 懷一次	年度內不定時偶而給 予電話問安
(依此類推)			

然進行電話關懷之關懷者對風險評估的能力須列為執行評估考量因素中。

(3) 相關資源：對於個案(家)獲得相關資訊不足的問題，基金會可以再更為主動積極的提供，如：除了相關資料的寄送外，篩選出迫切需要的個案，再主動去電或面談說明，將服務主動積極送到家。比如病友基本資料，除依疾病種類建檔外，亦可依病友年齡建檔，當屆各關鍵就學時期之前即可給予相關訊息或資源。

(4) 就業：對於病友就業可能就較難做就業輔導之類的服務，有些疾病病友的身心狀況是無法一直很穩定，而企業雇主通常並不希望用無法穩定正常上班的員工，所以對於就業輔導方面，也許可開發願意配合的企業、廠商，以算鐘點費的兼差性質，對於病友除有經濟上的幫助外，更能使其走出家庭，開拓更廣的人際。不過這些並非易事，是需很大的人力、物力的投入，但可為基金會在未來對病友服務上再著力思維之參考。

(5) 家庭方面問題：病友在面對自身的疾病問題時已是精疲力盡，家人間的扶持

若出現疲乏，將對病友又是另一打擊；基金會在規劃提供各類成長課程之時，可考量增加與家庭教育相關的課程或主動提供相關課程訊息給病友及其家人。

二、 罕見疾病校園宣導、家訪

1. 執行情況概述：

本計劃預定全年協助 5 場北部地區校園宣導活動。共完成 3 場，執行進度達總目標 60%。到校園主要是以布偶對話方式，通常是因該班級有罕病病童，對病童班上同學以布偶操作，敘說罹患罕病的小朋友與其他小朋友並無不同，只是在互動上需要其他同學的多一份關懷及照顧。如泡泡龍小朋友身上都有泡泡不過是不會傳染的，只是身體上的碰觸就需要同學稍加小心；馬凡氏症的病童通常個子長得高但因先天心臟不好，是不能有激烈運動的... 等等。藉由在校園對疾病的宣導，讓小朋友自小就能多一份關懷他人的心，能了解個體的差異，進而尊重其差異。

家訪雖未列入本計劃內，但因時間、地點與志工都能搭配，順利的完成新竹縣市的 3 戶病友家庭訪問。有一家戶是 2 位兄弟同是病友，因其哥哥的電動椅已不符身體上的需求，基金會會同相關人員前往為其檢視現有電動椅狀況及就其身體狀況為其選擇新動動椅的情形，並給於兩兄弟關懷、問候，同時對其照顧者(媽媽)予以肯定及適當的支持。另一位病童是患威爾氏症的國中生，據其母親的說法是孩子目前上的特教班很不容易才擠進去，校方對其孩子的行為似乎有某些方面的誤解，當天除到病童家裡訪視外，因訪視時剛好是放學時間便與病童母親一同到學校，也看到病童真的是天真無邪，聊到蔡依林他也會不好意思。最後是在新竹高中就讀的一位男同學，雖他受限於身體的不便，但臉上卻不時泛著淺淺的笑，新竹高中是竹苗的第一志願呢！

2. 心得與建議：

未來基金會在決定校園宣導的場次及日期後，可事先與志工督導協商調整志工值勤服務日期，以便志工能有較多的配合以協助宣導服務的機會。比如事前能稍作排練才不致臨場結巴了。新竹縣市的那次家訪，因志工剛好住新竹，事先的溝通、安排路線，任務進行得更順利。

肆、服務相關附件

一、團體督導會議記錄

(一)96年3月份

時 間：96年3月26日 12：00~13：00

地 點：健康家庭研究中心 主任辦公室

主 持：江芳枝 老師

出席人員：林立維、蘇湘庭、蔡惠如、蔡玉華(請假)

紀 錄：蔡惠如

芳枝老師：

- 一、這段時間以來，基金會反映各位服務的志工表現不錯，因此未來有可能計劃以此模式(電話問安)拓展到其他縣市。
- 二、原本希望月報表是每月底由當天值班的人來彙整，但考量數量太多，而且每個人的個案不同，所以還是各司其職，各自記錄完再送回學校由我統整登錄。
- 三、我儘可能會設計一份「罕見問安服務每日記錄單統計表」，讓志工來勾選，以方便統計月報表。
- 四、請惠如來分享這幾次的接線經驗。

惠如：

- 一、基金會的工作人員很親切，氣氛很溫馨，因此在那裡服務感到相當愉悅，工作起來很起勁。
- 二、工作的前一天，我會讓自己少講話、放輕鬆，以蓄足能量。
- 三、工作時，我會先從書面了解病友的病況，讓他們覺得我對他們的病情是熟悉的。
- 四、如果在電話中病友的情緒起伏過大時，我會在結束通話後讓自己靜心一、兩分鐘，

再撥下一通電話，讓自己有更好的服務品質。

五、與病友的互動中，我是用對待朋友的心情，以耐心及愛心來關懷他們。當有些病友說話比較吃力，我會更專注的傾聽、靜靜的去同理，並在重點處複誦一次以確認原義，再讓對方接下去，讓他們有溫馨的感受，因為我認為精神支持及幫忙他們抒發情緒是很重要的。其間我也會把握住機會確認他們的電話地址，以及是否收到基金會所寄發的季刊及會訊等刊物。最後我會告知基金會所提供的服務與相關資源等等，還有可為他們服務的專人以及分機號碼。

芳枝老師結論：

- 1.惠如的經驗值得大家參考沿用。
- 2.下個月罕見疾病服務相關討論一樣是在志工月例會的前一個小時進行。

(二) 96 年 4 月份

時 間： 96 年 04 月 24 日

地 點： 健康家庭研究中心 主任辦公室

主 持： 江芳枝 老師

出席人員： 蔡惠如、蔡玉華、殷家慧、林立維

記 錄： 林立維

會議內容：

1. 芳枝：四月份因湘庭身體不適，改由家慧加入關懷行列。
2. 家慧：當被關懷者是未成年人，而接電話者非監護人時，可能要留意我們電話問安人員被授權到怎樣的程度，因有時對方若要求我們把病友父母的資料刪除時，可能只能做註記，但不能真的有刪除動作，因事關其未成年病友的權利等。
3. 玉華：也有類似的情形要求不要把資料給病友父親，後來才得知其為單親家庭。

4. 立維：第一天到罕病做關懷服務時，就遇到 2 位往生者，剛好對方的語氣是較冷淡的，有一點不知所措。另外因這幾次所要關懷的病友都是成年者，多發性硬化症是屬於一發作就是身體某些部位失去功能，他們的發病通常是突發性，所以有許多病友其實是不大能接受發病後的自己。

5. 惠如：通常我會先安撫親屬的情緒，轉向對接電話者予以關懷，話題就不要停留在往生者身上，相信對方能夠感受到你的誠心的。

另外，如在核對基本資料時，應先做關懷的動作，對方也比較能放開戒備的心，此時再順勢核對資料也比較不受排斥及反感，相對的我們關懷者也較不會有挫折感。

又如有些病友若是心情較低落或遭遇挫折時，多給予正向積極鼓勵，相信我們的愛心、耐心、熱心對方一定能感受到的。

芳枝老師結論：

1.個案主要照顧者也許不是監護人，所以就關懷服務能做的是將病友最近狀況及其基本資料核對，其它陳述則可加以敘述說明，至於決定如何處置、基金會的相關社工應會予以處理。

2.玉華的電話問安比較屬於任務導向型，可是「關懷服務」的目的是希望個案能感受到真正被關懷，而不是只是完成「打電話給案家」這個動作，所以在電話問安服務時可以放慢速度，不需 Care 電話數的多寡。

(三) 96 年 5 月份

時間：96 年 5 月 29 日下午 12：00~13：00

地點：健康家庭研究中心 主任辦公室

主持：江芳枝 老師

出席者：蔡惠如、殷家慧、林立維、蔡玉華

紀錄：蔡玉華

芳枝老師：

- 一、服務當做研究案，限定時間內完成進度，,六月份有期中報告，年底還有期末成果報告。
- 二、期中報告各位也可以參與，請大家書寫一份期中服務心得，內容可以包括：
 - 1.在服務過程中曾經碰到什麼困擾？即便已經解決，可分享處理的方法，若仍有困擾還是沒辦法解決，對於未來將如何服務提出建議。
 - 2.從3月到6月三個月來有什麼成就,讓你感覺不錯,如:服務過程、基金會的支持、健康家庭研究中心的指導……等，可以不只是和個案之間的互動。
- 三、服務數據的統計表，志工都要清楚會填寫，服務過程中不要心急，心要用在關懷個案上，速度放慢，電話打不通就先跳過。提供服務時要先放掉擔心，因為服務過程中若處在焦慮狀態，自己雖沒有察覺，但對方一定會感受到,所以提供服務者首先要放鬆心情，個案是活生生的,與前一個個案的互動,和下一個個案的情形不一定相同,經驗要切割,心境歸零。把自己準備好才開始做服務，全心焦點放在要面對的個案，惠如在這個部份的經驗不錯，理性、感性兼備，我們可以多學習。
- 四、下個月的志工月例會專題報告由這一組負責，報告時簡潔扼要一個半小時內完成，並整理紀錄可作為期中報告內容。

(三) 96年6月份

時間: 96年6月29日下午12:00~13:00

地點: 健康家庭研究中心 主任辦公室

主席: 江芳枝 老師

出席: 蔡惠如、林立維、蔡玉華、殷家慧

列席: 唐主任

紀錄: 殷家慧

一、主席報告:

芳枝老師

- 1.今天會議就服務當中曾經碰到的困擾和問題，請各位提出服務期中報告。
- 2.今天邀請唐主任列席指導。

二、討論事項:

- 1.立維: 值班服務當天，被分派支援其他工作時，當天服務的統計表應該如何填寫?
打去的電話個案不在時，又繼續打通的電話通數如何計算?

決議: (1)寫在報表下方空白處，註明工作服務內容即可。

(2)依據當日撥出通數計算。

- 2 惠如:在服務的個案當中，是否可對於個案進行再次電話關懷服務工作?

決議:和所屬負責社工人員協調服務作業。

- 3.主任: 各位在基金會電話問安服務工作時，有哪些需要急需理及關懷的議題?

.惠如: 放掉擔心,服務過程中呈現焦慮,自己沒感覺,但對方會感受到,放鬆心情。

, 先把自己準備好,才開始服務,焦點放在要面對的個案。

玉華: 填寫紀錄單前,想想剛才和個案談話的內容,注意遺漏的地方,整理好再紀錄。

家慧: 在服務的問安過程中，傾聽和同理心是一個服務指標，給予個案感受到基金會的關懷和支持。

主任: 問安的工作服務對象會「就醫、就學、就業、補助申請」等等有不同多面向的需求，每一個案的狀況也都不一樣，如何真正落實社會福利工作的推動與執行，有賴大家一起來共襄參與和投入服務的工作。

(三) 96 年 7 月份

時 間： 96 年 07 月 31 日

地 點： 健康家庭研究中心 主任辦公室

主 持： 江芳枝 老師

出席人員： 蔡玉華、殷家慧、蔡惠如

記 錄：蔡惠如

會議內容：

芳枝老師：這次的問安服務跟之前的不同，因為他們有再重新整理，請大家說說這兩次有何不同。這跟我們的期中報告很有關係。

玉華：

1. 資料不完整，太久才聯絡，打電話過去，對方覺得陌生，因為可能是就醫時醫院主動通報基金會或是家人朋友報的，但是他們可能並不知道，根本沒接觸過這個基金會。
2. 個案管理、資料建檔，做資料整理時，發現資料不齊，需要補資料：
 - 1)重大傷病卡或診斷證明。
 - 2)身心障礙手冊，如類別及等級。
 - 3)目前就診的醫院，醫師及門診科別。

可請個案傳真或郵寄證件影本並來電告知。

由於現值暑假期間，有時電話問安時會是小朋友接聽，可和他們聊聊。資料不齊時可順便問，把資料補齊至個案資料表上。同時可告訴個案將資料更新補齊這樣對申請有幫助。

家慧：

3. 這次打的名單不清楚是否為上次的部份，因為兩週才去一次。
4. 我一去就是接湘庭的工作，我的督導通常是叫我去重覆做電話不通或無人接聽的工作，來確認電話是否有效。我覺得這次跟上次的不同在於這次是做電話確認的工作，他們在備註欄會寫電話不通或無人接聽，並不知道是多久之前的。
5. 玉華提的部份，就是這次有提供三份六頁釘在一起的表格，要我們把舊的資料更新，我只會做到一定的程度，因為授權的問題，像玉華問的可能會牽涉到隱私權的問題，如病史或就醫紀錄，因為這些家屬病友都有表格，如果他們寄回來就沒問題，社工再輸入，我們比較難問，因為他們畢竟不知道我們是誰。
6. 怕問到太私密的問題，萬一家屬歸咎，不知道誰要負責。他們的資料電腦都建檔，裡面都有代號，這只是授權的問題，如果有爭議，要再協調。

芳枝老師：太私密的問題，就是在閒聊中慢慢問出來，而不是直接切入，以保護自己為原則，每位社工員的拿捏界限不一定那麼準，重點在於我們講完電話就把這些資料忘記，這樣才是保護到彼此。

惠如：這次與上次的問安服務有何不同的地方，兩位伙伴已經講得很清楚了，那我個

人的狀況是在詢問資料時，有一欄是要填病友的兄弟姐妹是否也有罹病，我就會花比較多的精神與家屬互動來取得答案，因為直接問感覺不太妥當，怕刺激到家屬。

芳枝老師：那你們可以問說兄弟姐妹是否了解病友的病況，以旁敲側擊的方式問。資料不用一次完成，資料一進來能處理的還是要儘快處理。另外電話不通也是要記錄；如果是對方以手機打來，就跟他說由我們打給他，因為手機費很貴。

(三) 96年8月份

時 間： 96年08月28日

地 點：健康家庭研究中心 主任辦公室

主 席：江芳枝 老師

出席人員： 蔡惠如 蔡玉華 殷家慧 林立維

記 錄： 林立維

會議內容：

1. 玉華：這個月因電話關懷暫告一段落，所以都是整理病友獎學金資料，聯絡病友補資料等等。
2. 家慧：也是整理病友資料，聯絡一些久未聯繫的失聯病友，大約3~4成電話有接通，最近作個案資料管理較多。另有時對病友家屬提出的問題，我想我們可能要注意一下是否只做問題的紀錄而不是給予答覆。
3. 立維：這個月電話關懷市針對以前未接通的病友做再次的電話聯繫，不過約有一半也是不通的仍是不通，沒接的依然沒接。而這些要聯繫的病友有些是病友基本資料未齊全，所以藉由電話問安時順便把病友基本資料填上，所以通話時間通常較長，不過還好都是台北區的。
4. 惠如：也是較多的資料整理，因資料久遠，有些在基金會成立初期所留下的，資料較不完整，加上後來表格有改，所以對資料不齊的病友需重新再做完整資料整

理。通常我會先問安，然後在聊天當中尋找病友的資料，尤其是在取得病友的信任時，資料的取得會更容易些。

芳枝老師：罕病的服務都很順利，很值得高興。其實在電話的關懷中，我們也都發現病友有時是蠻封閉自己，很少與外處接觸的，在電話問安的聊天之餘時，有時也會發現其需求或需求何在，對於其正向想法應給予鼓勵與支持，就如同我們空大的成人終身學習一樣，永遠不嫌晚，空大人的終身學習精神是蠻值得推廣的。

二、志工訓練課程記錄

(一) 職前訓練

健康家庭研究中心罕見疾病課程紀錄

時間：96年02月13日下午13：30~15：00

地點：健康家庭研究中心

講師：洪郁翎組長

紀錄：沈品瑤

課程時間：13:30~1500

洪組長介紹罕見疾病基金會對病友的服務內容。

從罕見疾病的類別、個案服務、經濟補助、團體工作與活動、病友團體運作、及罕病宣導活動等詳盡的介紹，以及經驗分享，讓志工對基金會有更多的認識，使志工們了解志工的服務內容與目的。

基金會提供病友疾病的資訊與即時資訊（電子報）

罕病病友服務介紹

課程大綱：

壹、罕病個案關懷服務

(一) 罕見疾病的病類

(二) 罕病個案服務

95年基金會提供心理諮商的服務，今年持續延續中。

96年試辦在宅服務，先針對不便外出者、無人照顧者，教導家長為個案做復健的技巧。

貳、經濟補助

協助病友家庭，減輕經濟上的壓力。

自88年開始提供病友醫療上的補助，視病友家庭狀況酌予補助或全額補助安養的部分，於94年補貼病友家庭部分的補助。基金會希望與養護機構做長期合作（正建立中）。

歷年來急難救助金，安養的部分所佔的比率最高。

(一) 病友醫療補助（88年起）

(二) 病友生活急難救助（90年起）

(三) 病友安養補助 (94 年起)

參、團體工作與活動

(一) 病友及家屬成長支持團體

- 1、成長團體
- 2、醫療與心靈照護座談會

(二) 病友暑假旅遊

為增進跨病友的聯誼，舉辦暑期旅遊，工作人員與病友是一比一的責任制，以確保病友旅遊中的安全。

(三) 罕見疾病獎助學金

罕見疾病者，往往是弱勢的一群，希望能扶持想要求學的罕病病童，並鼓勵在求學路上努力不懈的病友們。

藉由不同獎助學金的設計，讓病友在求學路上的各方面表現皆有機會受到鼓勵。

不因病而否定自己，甚至能因病更發揮自己在某方面的特長或能以自身生命經驗幫助及啟發他人人生。

(四) 表演工作坊

個案長期的活動空間都在家中，為鼓勵病友能夠積極面對人生，走出社會，活出自己的一片天空，以藝術陶冶的方式減輕病友因疾病所帶來的身心苦楚，及建立其自信心，開發病友的潛能，培養其的專長。有如另一種喘息服務。

(五) 營養講座 (醫服組營養師)

媽媽私房菜、小胖減重便當

肆、罕病病友團體運作

罕病病友團體運作，是基金會特有的部分：

支持各相關罕見疾病之病友團體成立 (協會、聯誼會)，並形成策略聯盟。

所謂「病友團體」係指已向政府立案具法人資格之病友組織及尚未完成立案之各類病友聯誼會。

每年編列經費補助病友團體舉辦相關活動，讓病友團體能獲得更多資源以順利運作，並協助擴展服務項目。

育成罕病病友團體、病友團體活動補助、單病類病友聯誼活動。

(一) 育成罕病病友團體

(二) 病友團體活動補助

(三) 單病類病友聯誼活動

伍、罕病宣導活動

- (一) 罕病病童就學環境改善
- (二) 社會大眾罕病宣導 (研企、公關)

罕見疾病病患服務

課程大綱：

一、罕見疾病志願服務基本信條

志工服務內容

問安記錄

二、罕見疾病校園宣導

你可能會遇到的狀況～～

課程內容：

壹、罕病個案關懷服務

- * 社會與醫療體系對罕見疾病的支持貧乏
- * 罕病病友家屬在民國 88 年 6 月成立罕見疾病基金會
- * 成功推動「罕見疾病防治及藥物法」，並促使罕見疾病增列入「身心障礙者保護法」、「全民健保重大傷病」的適用範圍
- * 現階段任務--積極推動對於病友的全方位服務
- * 罕見疾病病類中，依發病的年齡可分為早發型及晚發型二大類型

(一) 罕見疾病的病類

衛生署公告罕病有 161 種

罕見疾病基金會服務 193 種

掌握到 2468 個個案

病類 編號/名稱	病類 編號/名稱
01 胺基酸/有機酸代謝異常	07 腦部或神經病變
02 尿素循環代謝異常	08 皮膚病變

03 其他代謝異常	09 肌肉病變
04 心肺功能失調	10 骨頭病變
05 消化系統失調	11 結締組織病變
06 泌尿系統失調	12 造血功能異常
13 免疫疾病	16 外觀異常
14 內分泌疾病	17 染色體異常
15 不正常細胞增生瘤	18 其他未分類或不明原因

(二) 罕病個案服務

- * 病友電話關懷
- * 病友住院探訪
- * 病友家庭訪視
- * 醫療、照護訊息交流
- * 同病類病友連結
- * 社會福利資源轉介—

(1) 罕病的身心障礙手冊、重大傷病卡（永久）

(2) 早療、就學、就醫、就業、就養等資源

- * 螢火蟲家族F:\病友資料表.rtf—疾病單張資料(45種)、照護手冊、營養手冊、遺傳諮詢（醫服組）會訊、電子報免費訂閱（研企組）
- * 心理諮商—北部總會與呂旭立紀念文教基金會合作，提供每個案 6~8 次免費諮商，對象為家屬或病患本人(18 歲以上)，95 年試辦。
- * 在宅團隊-針對台北縣市有復健、營養、心理輔導、遺傳諮詢等需求之個案提供在宅協助，96 年試辦。

罕見疾病=重大傷病??

全民健康保險重大傷病範圍（民國91年8月）

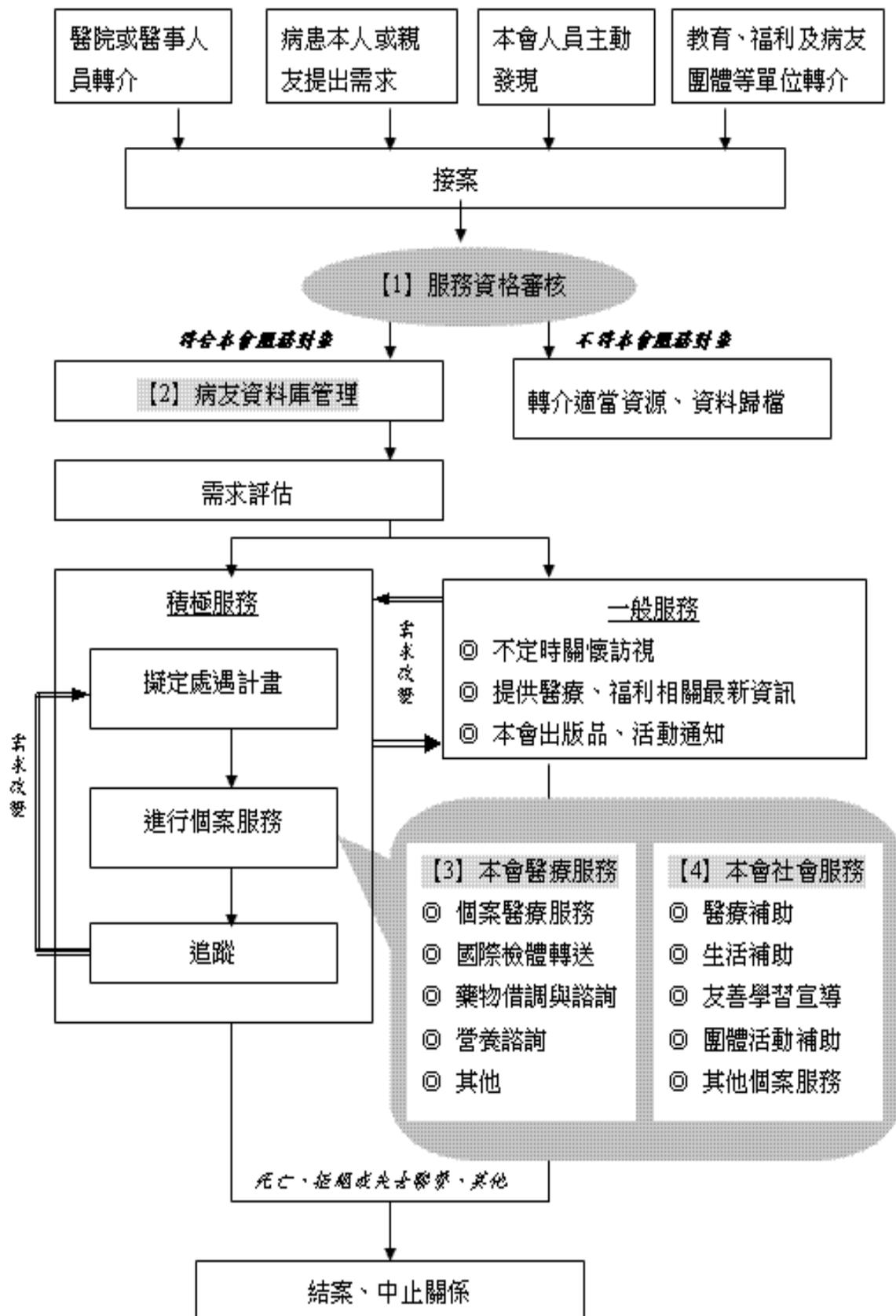
- 第七類、先天性新陳代謝異常疾病：
 - 氨基酸輸送與代謝之失調、肝醣貯積症、半乳糖血症、脂質營養不良症、脂肪代謝障礙脂質代謝失調症、銅代謝失調症、鈣代謝失調症、 Purine及Pyrimidine之其他代謝失調症、黏多糖症（皆永久）
- 第八類、心、肺、胃腸、腎臟、神經、骨骼系統等之先天性畸型及染色體異常：
 - 軟骨形成異常染色體異常

- 第二十一類、多發性硬化症(5年)
- 第二十二類、先天性肌肉萎縮症(永久)
- 第二十三類、外皮之先天畸形：
先天性水泡性表皮鬆懈症先天性魚鱗癬症（永久）
- 第二十九類、運動神經元疾病其身心障礙等級在中度以上或須使用呼吸器者（永久）
- 第三十一類、經本署公告之罕見疾病，但已列屬前三十類者除外(永久)

罕見疾病=身心障礙者??

- 中央衛生主管機關所定之身心障礙手冊者為範圍：
- 1.視覺障礙者
- 2.聽覺機能障礙者
- 3.平衡機能障礙者
- 4.聲音機能或語言機能障礙者
- 5.肢體障礙者
- 6.智能障礙者
- 7.重要器官失去功能者
- 8.顏面損傷者
- 9.植物人
- 10.失智症者
- 11.自閉症者
- 12.慢性精神病患者
- 13.多重障礙者
- 14.頑性（難治型）癲癇症者
- 15.經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者
- 16.其他經中央衛生主管機關認定之障礙者。

直接服務流程整合（如下表）



貳、經濟補助

(一) 病友醫療補助 (88 年起)

- * 補助項目：醫療診治費用、輔具、敷藥、產前檢查、檢體外送、醫療器材
- * 面對不可逆的罕見疾病
- * 耗盡所有的積蓄支付醫療費用、購買昂貴醫療器材、甚至需要緊急自國外進口藥物，以維護生命的運轉
- * 醫療器材管理借用

(二) 病友生活急難救助 (90 年起)

- * 補助項目：生活支出、喪葬補助等
- * 罹患罕見疾病是長期處於備戰狀態，隨之而來的便是與日俱增的經濟負擔、精神壓力以及緊繃的生活品質

(三) 病友安養補助 (94 年起)

- * 補助項目：機構式養護補助、居家式養護補助
 - * 罕見疾病病程有些惡化極快，很多家屬無力負擔照顧責任或照護費用
- 養護機構合作 (建立中)
- 罕見疾病長期照護示範機構
 - 台中市弘光老人醫院附設護理之家

歷年急難救助金 (醫療、生活、安養) 補助統計表

年度	醫療補助		生活補助		安養補助	
	人次	金額	人次	金額	人次	金額
88	3	32,964				
89	25	716,303				
90	21	472,201	8	248,200		
91	25	613,489	29	938,500		
92	34	1,573,173	39	1,110,500		
93	55	1,640,195	44	1,425,500		
94	58	1,733,443	77	2,276,600	12	613,480
合計	221	6,781,768	197	5,999,300	12	613,480

參、團體工作與活動

(一) 病友及家屬成長支持團體

1、成長團體

團體	病類	對象	團體名稱	帶領人
支持團體	早發型	目前就讀高中、大學的病友	小自我變大世界	閔肖蔓
		病友家屬	照顧有愛壓力調適	趙慈慧
	晚發型	病友及家屬 二天一夜	有愛相隨家庭加油— 走向戶外、彼此滋潤	李開敏 張玉仕
		病友或家屬	塗鴉生命	鄭凱芸
悲傷團體	所有病類	即將面對親人死亡的病友家屬	失落、成長	李佩怡
		親人已死亡病友家屬	來者可追、跨越悲傷	李開敏

2、醫療與心靈照護座談會

主題	活動地點
就業資源座談會	台北市
罕見疾病照顧者身心靈講座	台北市
高雄就業座談與身心靈講座	高雄市
威爾森氏症醫療講座	台北市
泡泡龍照顧者抒壓暨照養技巧	高雄市
小小人兒中區聯誼暨家長座談會	台中縣
小胖行為治療講座暨聯誼活動	台北市
學前講座（北區、南區）	台北市、高雄市
心理諮商講座	台北市

(二) 病友暑假旅遊

- * 「旅遊」對於罕見疾病的病友們，很可能是一輩子都無法實現的夢想
- * 上下車的行動不便、出外飲食的控制、旅遊景點的無障礙設施等
- * 增進跨病類病友之間聯誼互動機會

歷年場次

年度	舉辦日期	地點
92 年度	7/27-28	苗栗飛牛牧場
93 年度	7/25-26	宜蘭北關農場
93 年度	8/15-16	嘉義歐都納農場
94 年度	7/31-8/1	台南南元休閒農場
94 年度	8/21-22	南投牛耳藝術度假村
95 年度	7/30-31	屏東海生館
95 年度	8/20-21	苗栗小人國

(三) 罕見疾病獎助學金

- * 希望扶持想要求學的罕病病童，並鼓勵在求學路上努力不懈的病友們。
- * 藉由不同獎助學金的設計，讓病友在求學路上的各方面表現皆有機會受到鼓勵。
- * 不因病而否定自己，甚至能因病更發揮自己在某方面的特長或能以自身生命經驗幫助及啓發他人人生。

(四) 表演工作坊

- * 鼓勵病友能夠積極面對人生，走出社會，活出自己的一片天空，以藝術陶冶的方式減輕病友因疾病所帶來的身心苦楚
- * 開發病友的潛能，培養其的專長
- * 九十二年起籌辦「罕見疾病潛能開發表演工作坊」
- * 合唱班（每週六下午固定練唱）
- * 繪畫班（每週六上午）

(五) 營養講座（醫服組營養師）

肆、罕病病友團體運作

- * 支持各相關罕見疾病之病友團體成立（協會、聯誼會），並形成策略聯盟
- * 所謂「病友團體」係指已向政府立案具法人資格之病友組織及尚未完成立案之各類病友聯誼會
- * 每年編列經費補助病友團體舉辦相關活動，讓病友團體能獲得更多資源以順利運作，並協助擴展服務項目
- * 育成罕病病友團體、病友團體活動補助、單病類病友聯誼活動

* 病友團體幹部訓練

(一) 育成罕病病友團體

- 小腦萎縮症協會
- 多發性硬化症協會
- 小胖威利病友關懷協會
- 結節硬化症聯誼會
- 威爾森氏症聯誼會
- 泡泡龍聯誼會
- 高血氨症病友會
- 亨丁頓舞蹈症聯誼會
- 原發性肺動脈高血壓聯誼會
- 威廉氏症病友聯誼會
- ALD 病友聯誼會

(二) 病友團體活動補助

基金會每年編列經費，補助罕病相關的病友團體舉辦活動。

(三) 單病類病友聯誼活動

協會	黏多醣症協會、玻璃娃娃協會、魚鱗癬協會、小腦萎縮症協會、海洋性貧血協會、肌萎縮症協會、多發性硬化症協會、運動神經元協會、小胖威利病友關懷協會、結節硬化症協會
聯誼會	威爾森氏症聯誼會、泡泡龍聯誼會、大肢俱樂部、小小人兒聯誼會、藍眼珠聯誼會、原發性肺動脈高壓聯誼會、馬凡氏症聯誼會、
育成中聯誼會	紫質症病友聯誼會、小小人兒病友聯誼會、尼曼匹克症聯誼會

伍、罕病宣導活動

(一) 罕病病童就學環境改善

- * 由於罕見疾病病患人數極為稀少，相關人員及社會大眾對罕見疾病之了解不多，致有所誤解，導致其就醫、就學、就業的困難
- * 91 年推動病童就學的希望工程，期盼能進入校園，進行罕見疾病教育宣導，

為罕見疾病病童創造一個安全、友善的無障礙學習環境

(二) 社會大眾罕病宣導 (研企、公關)

罕病病友故事拍攝

絕地花園 (書、電視版)

罕見天籟合唱團、小巨人演唱宣導

罕病天使—楊玉欣演講等

小巨人表演～

罕見疾病志願服務基本信條

1. 愛心、信心、耐心、熱心的熱忱
2. 有守誠、守信、守時的服務態度
3. 能虛學習，不斷追求自我成長
4. 真心接納每位罕病病友
5. 嚴守業務秘密絕不洩漏個案資料
6. 對於交代事務及工作不推諉

志工服務內容

一、第一線電話問安

- 1) 代表基金會自我介紹。
--你好！我是見疾病基金會的志工，我想要找.....
- 2) 個案基本資料確認，包含戶籍地址、通訊地址、通訊電話等。
- 3) 個案疾病狀況關懷。
- 4) 特殊狀況調查，例如就學情況、就業情況、照顧情況等等，視個案罹病情況不同而調整調查內容。
- 5) 特別需求詢問，例如經濟補助需求、其他希望基金會協助的部分，或對基金會的建議。
- 6) 結束問安，說明若有其他問題隨時歡迎向基金會聯繫。

問安記錄

- 1) 電訪記錄(如附件一)：[每日記錄單.doc](#)
每日由輪值志工記錄電訪概況，並於工作結束後，交由罕病基金會病服組確認。
- 2) 問題後送單(如附件二)：[問題後送單.doc](#)
每日由輪值志工紀錄特殊案例的狀況，並於工作結束後，交由罕病基金會病服組確認。此後送單使用於個案所提問題必須轉由社工員接續處置之情況，例如個案家屬反應近日個案住院，家庭花費較高，希望基金會提供補助；或如個案

就讀之學校對個案不友善，希望申請友善校園宣導活動等。

■ 3)月報表(如附件三)：[第一線電話問安月報表.doc](#)

每月由家庭研究中心督導老師彙總電訪紀錄，並於隔月第一週向罕病基金會病服組提出此彙整資料。

二、罕見疾病校園宣導

- (1) 由罕病基金會不定期安排校園宣導活動。
- (2) 此宣導活動以特殊造型手操玩偶搭配生動有趣的故事，向國小或國中學童介紹罕見疾病，宣導對象為班級性或全校性質。
- (3) 宣導活動內容由罕病基金會設計，並由基金會同仁擔任活動設計及話劇劇本草擬，由基金會同仁及空大志工共同搭配，活動需求人力約3-5人。第一次出活動時，需先至罕病基金會進行手操偶操作練習及話劇排演。

你可能會遇到的狀況～～

- 1.你怎麼知道我的電話？
- 2.基金會能為我們做什麼？
- 3.你是不是詐騙集團？
- 4.要求與某位相熟的工作人員通電話。
- 5.個案講話口齒不清
Ex.多發性硬化症、小腦萎縮症、威爾森氏症病友等
- 6.給很多建議或批評、抱怨
- 7.個案或家屬表達自殺意念
- 8.案家表示非常忙碌，中斷談話
- 9.告知個案已去世

*承諾、品德、界線

(二) 在職訓練

課程(一) 電話關懷與家庭訪視技巧

主講講師：財團法人「張老師」基金會 桃園分事務所總幹事 涂喜敏老師

活動地點：國立空中大學健康家庭研究中心

(台北縣蘆洲市中正路 172 號教學大樓五樓)

時間：民國 96 年 8 月 7 日 星期二 上午 09：00~12：00

涂老師：

電話關懷服務有自己的風格，服務技巧和工作經驗做多就會；基本概念和技巧多練習，經驗很重要，發揮自己的特長。

想像台灣地圖，請志工站在自己出生地的區域，請介紹各地特色、名產。

你理想的定居地，請說明理由，志工紛紛提出資源多、環境好、空氣佳、景色優美、人口較少、休閒好地方、生活步調慢、交通便利性、回鄉全家團圓。

請選擇同一地區的志工，四人為一組坐在一起，認識不同的朋友。

新住民關懷小站任務？電話問安、關懷訪視，先打好基礎、做心理建設。

請各組志工討論曾經接過陌生人來電，使你感到愉快，對方做了什麼？讓你覺得舒服，討論後每組請派代表出來分享。

葉癸汾：對方講話真誠、有禮貌、語調沉穩。

志工到機構電話問安服務，被服務的案家剛開始擔心是詐騙集團，先解釋機構以前沒有這項服務，主動告知機構服務電話讓他確認，使原本批評、不接受，轉而信任，不要和對方爭執，傾聽對方講些什麼？

林立維：陌生人來電接起就掛斷。

詐騙集團來電，和他對談好幾回，玩心理遊戲很有成就感。

詐騙集團無法分辨姓名是男或女，來電時故意和他虛應一番。

董淑清：打電話到某公司查詢事情，接到回覆電話服務態度好，解釋很清楚。

接到保險行銷電話，保險人員很有耐心，仔細說明保險的內容和服務項目讓我們增長知識。

王梅香：對方一定要有來電顯示。

來電的時間很重要，不要在早上剛睡醒、上午工作忙碌時、準備煮飯時間、正在用餐、晚上已入睡·····。

了解及注意對方來電的目的。

蔡玉華：對方來電誤以為是好朋友自我陶醉，聊天講得很愉快，說有急用就馬上匯款，不久後在路上遇到朋友，朋友回答沒有與他聯絡和開口借錢，因為通話過程中沒有確認對象，事後才知是詐騙集團被騙錢。

接到房屋仲介公司，行銷人員說：「你是我們公司幾十萬人中精選的對象，提供給你最優惠的購屋服務，向你介紹目前各地區市場行情，請你提供一些基本基料，我們寄資料給你並隨時保持聯絡。」

陳春美：在機構服務時，求助者來電要先了解狀況釐清事實。
從自己的經驗出發推想對方談話的內容，給予關懷支持對方。

涂老師：每個對象有其特殊議題，問自己具備什麼能力？和個案互動。
電話問安關心放在哪裡？了解從哪裏切入，使他願意繼續和你談，

家庭訪視優點：與服務對象面對面、容易觀察環境、蒐集足夠資訊、直接做示範、言語內容淺白易懂。

家庭訪視缺點：安全上顧慮、花較多的時間、所有問題都是立即性。

家庭設備可以反應他們的家庭教育、夫妻關係、生活習慣、經濟狀況。

家庭訪視時要面帶笑容，馬上可以改善的部分先做，家庭環境很亂和家人討論如何整理，做長期服務時她基本上會相信你，告訴她有一些補助需要做家訪，看看能不能幫妳申請？

高風險家庭因繳不出健保費被鎖卡，學齡前的子女容易生小病卻無法就醫。

處理高風險家庭，每個人都出狀況，他們走不出來，做家庭訪視不容易，運用學校資源，試著把資源引到她們的家庭，但有些家長不願意，通報的個案，問題要優先處理，或轉介給其他單位，控管流程很重要。

地區較偏遠，第一次家庭訪視找一個人陪伴，約全家人都在家的時間，觀察婆媳相處的關係，一次蒐集好資料，子女也留在家，看他們家人互動的情形。

政府有印製不同國家外籍配偶服務手冊，了解案家需求影印她需要的部分，提醒她資料很重要，對她很有幫助。

清楚服務方案的宗旨和目標，重要責任是幫忙服務的對象，運用適合她應該會使用的辭彙，評估了解她的需求，身教和言教很重要，做示範下次去要複習，教人時要有程序，自己必須很熟練。

培養專業能力，上網查詢、蒐集、研究外籍配偶的研究資料，服務是多元性，服務時間的規劃及安排，調配自己的生活，不要給自己太大壓力，不要被案家綁住，知道自己底限在哪裏？重要是幫助媽媽有能力照顧孩子。

服務時找同儕幫忙提醒提供寶貴意見，互相鼓勵支持和援助，先整理好問題再請教督導。相信時前的準備工作確實，一定能夠完成圓滿的服務。

課程(二) 同理心技巧的訓練

主講講師：財團法人「張老師」基金會、諮商心理師、社工師 林烝增老師

時間：民國 96 年 8 月 7 日 星期二 下午 13:00~16:00

一、開場白

1. 開心看見熟面孔：沒想到今天會遇到老朋友非常高興，看見畢業的更高興。
2. 詢問何時開始服務打電話 ?? 成員答：已經開始了。

3. 助人工作很有趣，也很有挑戰…了解之前曾經在其他單位服務的伙伴。
4. 助人很快樂，今天出門時帶兩把傘，路上遇見別人問路，看見他淋雨，送他一把傘，自己是路痴，可以助人，覺得非常有成就感。
5. 在生活當中，扶別人一把，或是問候別人，這樣也是助人。
6. 助人者要很清楚自己為什麼要助人?在自己真正做服務時，當完成一件事，在放下電話的那一剎那，就覺得很有成就感。
7. 能助人表示自己有能力，我很好，我比他現在好，還有我現在有多一點點的能量幫忙他，這是我們在助人的時候，很真實的感覺。
8. 助人很有成就感，為別人解決困難，做志工時，學到要誠實面對自己的需要，了解自己的動力來源，且清楚需求及目的。
9. 有些人的動力是上課學習，有些人是幫別人解決困難，當解決掉一件麻煩的事時，就覺得很有成就感。
10. 做志工滿足我們心裡不一樣的需求：解決問題、成就感、上課、或者人際關係…了解來做志工那些可以滿足你，這個很重要，不要否認這些，認為這些無法放到台面上。
11. 清楚自己為什麼要來做志工，這是很重要的事情。
12. 分享故事：國王為了傳王位，分送三顆種子給三個兒子。
第一個王子，將種子鎖起來，第二個王子將種子變賣，第三個王子將種子灑在花園裡。
詢問如果是國王，會選擇那一位?學員都認為是三王子，因為將種子發揚光大。
老師：第一個是很好的保全，第二個王子我認為是心理學家，一模一樣的東西如實呈現的還給他，這就是今天要說的「同理心」。
13. 如果有人告訴你他很難過，你就如實的映照出他很難過的樣子，一模一樣，這就是同理心。
14. 如果有人對你倒垃圾，吐一些苦的心情，我們不能教他鎖在裡面，他會壓抑，還有它會發霉，那對一個人的紓解是沒幫忙的。要如第二和第三個王子一樣，如照鏡子般，如實呈現，讓他看見他的困難是這樣。
15. 要幫忙一個人了解自己，如實呈現的告訴他，如鏡子般映照出來，告訴他這就是你難過的樣子。
16. 不管你接到電話要關懷的是誰，我們都要先聽出來他需要的是什麼?第一步先做二王子，像湖水照映一樣，你要先聽，聽懂了才知道他的故事是什麼，然後如實呈現，並且要將他的故事重新組織一次，不能講太長，因為時間有限。
17. 同理心包含：(1)怎樣重述組織他的話、聽懂他的故事，聽懂他的內容。
(2)幫助告訴他有那些機構可以支援。可以列出資源表給他。
18. 助人者的迷思，認為他要和我們一樣好。遇到暴力家庭，要趕快離開。
19. 凡是親人都不能輔導，凡輔必倒。親人很難輔導。
20. 助人者要清楚是關懷，可以幫助他找到資源。
21. 每個人都有自己想的生活哲學，要清楚個案的價值觀是什麼?什麼才是他需要及想

要的。

22. 助人者的能量比較高，他比我沒能量是暫時的，這牽涉到個人價值觀，如果你相信他爬起來會跟你一樣平等，你就不用擔心你的優越感會歧視他，每個人都有價值觀，你不能歧視它，要注意且尊重個人的價值觀。

23. 助人地圖：認知、情緒、行為。

24. 助人者學到：(1)個人當志工的需求。

(2)除了做第二個王子做的，還要做第三個王子做的要讓它開花結果。

25. 助人者要照個案的生活方式，要以他的價值觀，他的生活方式解決困難，而不是照助人者的生活方式。

二、講解講義（附件2）

分組討論：

1. 如果你要找別人述說心事，你希望對方怎樣對你？
2. 如果你要找別人述說心事，你討厭對方怎樣對你？

三、分享討論結果(每組不得重複)

1. 淑清：(1)喜歡的：同理心、傾聽、表情真誠
(2)討厭的：不要假仙、不要應付、不要指導、言行不一、心不在焉
2. 錦玉：(1)喜歡的：保密、傾聽、表情真誠
(2)討厭的：表情言行不一、心不在焉、敷衍
3. 品瑤：(1)喜歡的：回應、鼓勵、中肯建議、
(2)討厭的：搶話、急著給、沒有耐心、同理心、聽懂、尊重
4. 莉蓉：(1)喜歡的：溫柔、傾聽、要表現出有興趣、眼神專注、感同身受
(2)討厭的：自以為懂很多、說教、講大道理、插嘴、表現不耐煩、完全沒反應
5. 苡晴：(1)喜歡的：專注的情境(身、心理)、溫暖、被尊重的感覺、真誠、聽得懂對方所要說的話。
(2)討厭的：敷衍、你想得太多了、建議太多了、呆滯、冷漠、答非所問
6. 明珠：(1)喜歡的：氣氛(咖啡、音樂)、回應、用心引導、他憤怒跟著憤怒
(2)討厭的：不要打斷他的話，不要說教、他不喜歡的不要講、了解他的價值觀

四、討論

春美：溫柔要用什麼姿態溫柔？忸忸怩怩呢？還是用什麼方式溫柔？總要有個尺寸吧？！

老師：你們的溫柔是什麼樣子？

梅香：應該是溫暖跟溫和吧？

春美：溫暖跟溫和就還好，溫柔就不一樣了。

老師：這邊都是女志工耶，萬一是男生怎麼跟他溫柔？

淑清：對啊！萬一個案喝醉酒怎麼對他溫柔？

老師：曾有志工問：「老師，碰到他都在打手槍了，怎麼溫柔？」遇到這種狀況要「溫柔而堅定」的委婉告訴他，既然不是真的需要電話服務，那很抱歉無法再為他服務，再過三秒鐘會掛斷電話，就這樣把電話掛了，這樣也很溫柔很堅定。面談要注意不要忸怩，以溫柔或溫和，語氣上都是OK的。

老師：對中肯這議的看法？

立維：我覺得不要給建議。

梅香：因該有層次的從傾聽、同理心一直到相當的信任之後，才給一個中肯的建議。

老師：有沒有人都不喜歡人建議？這時【黃莉蓉】舉手。老師分享與先生的互動。

結論是可詢問來談者願不願意聽建議，願意再說，由來談者自己評估。

梅香：有時可從傾聽就可以聽出來，來談者已有答案，不需再給建議。

老師：很好。

老師：同理心要注意的三點：

(1)聽到：傾聽來談者要什麼？聽到字面上的內容和含意。

(2)聽完：語句沒完成，他的心意含意沒說完就批評、講話、打斷他，所以我們一定要聽懂、聽完。

(3)情境：要有舒服的情境。咖啡、音樂…等。

★ 聽懂練習兩個要點：1. 聽到他說的內容，字面上的意思。

2. 聽出他話裡的心情和含意。

★ 助人時表情可以跟隨，但不一定要每個表情都要跟到(如對方哭跟著哭)，要看狀況。

★ 不要把助人當作很奇怪的事情，你只是運用了一些諮商口語的技巧在對話而已，而且要能區辨不是在聊天，聊天是沒有目的，而你的關懷是有目的，所以就把你諮商的態度拿出來，如前面所說：誠懇、有興趣、真誠，鼓勵他、適度回應…等等。

★ 興趣是技巧，不要使用不當，變好奇，好奇興趣要表現在關心上：「我可以知道嗎？這事情是怎麼發生的？」有時人難免會有些興趣，一定要停止自己對於不相關事件的好奇。

★ 說話的語調可以讓人覺得有信心，也可以讓人心情變壞，所以助人者說話是很神聖的。助人者說話可以讓人上天也可以讓人下地獄。

★ 打電話時當對方質疑身份時，可以說：「我是跟政府合作的單位，政府提供了您的資料訊息給我們，希望我們跟您連絡，看看我們有沒有什麼需要幫忙服務的地方？」這就變得比同理心更重要，這是一個「場面構成」，即諮商理論裡的「場構」，或者有些直接叫「開場白」。

諮商輔導的基本態度 4

★同理是與個案同步

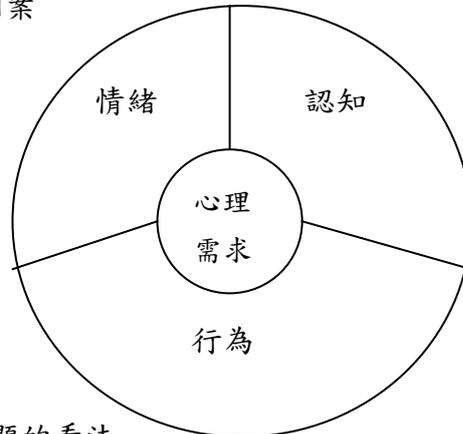
1. 在打電話時要提醒自己要更專心，因為面談躲不掉人家的眼睛，所以一定會專心，而打電話看不見很

容易會分心，所以接電話會比做面談更難更容易分心，當對方講很長時，或很累、心裡有事，都會使

人分心，所以一定要提醒自己更專心。

2. 尊重的精神是不要擅自替他做決定，讓他從他的主觀世界裡做決定是最重要的。

3. 製表幫助自己更專心及了解個案



★ 太極圖一對人的看法、對問題的看法



★會談技巧 (麥當勞式談話)(見附件 2)

★ 討論如何開場白?

★ 結論：您好→報單位→名稱→某人

張老師用代號的目的：

1. 為了讓他記住找同一個人，所以用號碼。
2. 希望志工出了這個辦公事後很清爽，不會有任何負擔。

★麥當勞式談話：

1. 歡迎光臨您需要什麼嗎?【嫁到台灣來現在狀況怎麼樣?】
2. 幾號餐?【他不知道有幾號餐，所以要運用「探問技巧」，提供幾號餐給他】

探問：(1). 開放式：6W 問句 (2). 封閉式

探問【食、衣、住、行方面】都可以，並提供電話號碼與服務時間

3. 隱約式鼓勵：鼓勵他說一下，還有什麼其他的狀況？
4. 重述：重述一遍，要抓他所有困難中的心情，這就是情緒反應，同理他。

同理心結合了簡述、重述他的話，和把他的情緒做一個反應。

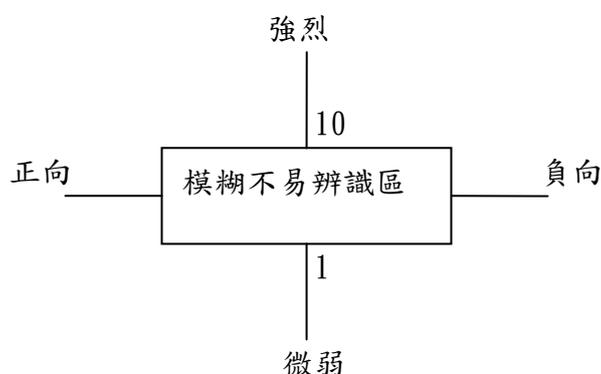
這就是聽到、聽完、聽懂。

★重述(簡單的重述→反應心情)→探問→結論→引進資源(提供資料)→提供資訊建議→下次再來

★簡單式流程可能發生在 20 分鐘，個案講長一點，你的隱約式鼓勵會很久，你的重述會很多，而且跟著他重述不同的段落，同理心也要重述，有可能會講個 5、60 分鐘。最好設定在 40 分鐘，20 分鐘緩衝，如果可以最好維持在 15~30 分鐘。

★和個案談話時，最好不要用「問題」，當用你有什麼問題時，個案會有防衛心最好用「事情」取代問題。

★ 情緒象限圖



9 分：擔心、恐慌、煩惱、焦慮、不安

6、7 分：緊張、還好、不安

- ★ 當你在同理時，一定要去聽一個人的價值觀，不要只聽事件，要去聽他的認知和想法。
- ★ 聽到事情，聽懂他的價值觀，聽出他的情緒感動，這樣就能安心。
- ★ 越重的情緒，用越大的鼓勵。

分組討論：Call out

1. 開場—介紹詞
2. 探問—開放式、封閉式
3. 隱約式鼓勵—肯定
4. 重述
5. 反應情緒—想法、行為、奇樣子
6. 提供資料—建議、訊息
7. 探問—還有沒有其它需求
8. 結束—下次再來（電話、服務時段）

課程(三) 運用故事進行關懷服務

主講講師：葛琦霞 老師

時間：民國 96 年 8 月 14 日 星期二 下午 13：00~16：00

內容如下：

老師在介紹書時，提到書名頁，跨頁畫，封底都屬於故事的一部份。在讀繪本之前可先介紹書的作者，出版社等資料，讓小朋友買書或選書時，有資料參考。

在導讀繪本可以不要有教條，沒有負擔，很輕鬆愉快的讀故事書。如果是導讀生命教育的繪本時，小朋友的感受，有可能他們的感覺很低或沒有感覺，因為他們沒有此經驗，相對於大人，是會有感受的，因為大人有此經驗。因此，在選書的依據，可依孩子的理解層度，思想點，慢慢循序漸進的，有層次，有深度帶領。

在繪本中如何掌握書中的重點及精髓，如何啓發讀者的想法，使其讀繪本的目的更有意義，人更好...可核對故事的內容是屬 8 大動力中的何種動力。在幫助他人的同時自己或別人都會更好，有動力朝向生存。

幫助的定義：給予或做某件他人需要或有用的事，使事情變得更容易。

第 1 動力：自我動力---對自己身體的認識，健康，保護，自我的學習，自我成長...等。

例如：睡眠的不足會造成他人的威脅。飲食的注意，糖份太多雖然會有幸福感，但也會讓精神不集中。老師推薦一書：吃的營養科學觀(世潮出版社)

第 2 動力：家庭動力---老師介紹一書：夏之庭。描述 3 個小男孩與一個老人的故事，故事中 3 個男孩想觀察人的死亡，選上一個他們認為快要死的老人，老人本來對自己的生命已不抱任何希望，在家裡等死神隨時來臨，他周遭的環境也髒亂不堪，無意間，卻發現有人在偷看他，反而燃起他的生存意識....

第 3 動力：團體動力，三個人即一團體，團體無法活下去，個人也無法活得很好

第 4 動力：全人類的動力，人類如何延續其生命...

第 5 動力：動物，植物動力(其他物種)---自然界的生物彼此間互相牽連，互相影響，環境保護的重要...，

第 6 動力：物質宇宙(物質，能量，空間，時間)---有時間去做，也能力去做...

第 7 動力：精神體的動力---如果以人有靈魂的可能，一個生命的結束如何轉化為另一生命，繼續...

第 8 動力：永恆動力，---有一些宗教或學說的觀念相信，生命是永恆的存在，如此生命方有意義。

這 8 大動力，彼此會互相影響，互相牽連

繪本的介紹---

一隻小豬與 100 匹狼，三之三文化出版，作者：宮西達也

大狗醫生，三之三文化出版，作者:芭貝.柯爾
星空下的舞會，三之三文化出版，作者:奇馬
媽媽妳好嗎，三之三文化出版，作者:後騰龍二
好想看到你，遠流出版，作者:五味太郎
五歲的老奶奶去釣魚台，大穎出版，作者:佐野洋子
凱琪的包裹，東方出版，作者:坎達絲.
曾曾祖父 106 歲，小魯出版，作者:松田素子
現在在工作中，，小魯出版，作者:越智登代子
0 到 10 的情書，東方出版，作者:蘇西.摩根斯特恩

圖畫書視聽之旅(上誼)

1. 神奇變身水
2. 床底下的怪物
3. 傻鵝皮杜妮

三、志工心得分享

(一) 蔡惠如

首先我很感謝學校老師給我這個機會，代表本中心到罕見疾病基金會做電訪關懷服務，在服務過程中，基金會的人員都很親切又熱心，讓我學習成長了許多，同時在夥伴們的同心協力下，我們也完成了階段性的任務。還有每個月月會，透過老師的指導鼓勵與夥伴們的分享，也讓我收穫不少。

我在基金會的服務內容是由電話問安的方式，來確認個案的地址、電話、出生年月日以及個案醫療、照顧、就學、就業等方面的需求的關懷，有時候若我感到個案有其他需要時，像是心理諮商、復健、經濟補助等等…我會告知他們基金會會提供這樣的服務協助，同時，我也會寫問題紀錄單交給社工人員處理答覆。我覺得基金會提供的服務很細心周詳又很溫暖，這讓我覺得台灣的基金會很有希望。

那我在此介紹我服務的情況：我去罕病基金會值班的前晚，我會早點睡以養足精神，第二天也就能早點起床。當我開始準備電話問安服務時，我的身心狀態是完全準備好的，而且也放空了自己。針對與個案的對話我以真誠、尊重同理的心來積極傾聽，並聽懂、了解對方要表達的心意、內容與感受，再回應他。並且鼓勵他們可和其他病友多互動，彼此勉勵等等。

即使對方看不到我的眼神流動，肢體表示，透過電話中，可以感受到對方是了解我很真誠的關心他，這情感流動都盡在電話中呈現。我想我的成就感與病友的回饋有密切關係，因為他們當中有些人就希望下次能再和我聯絡，所以我想他們應該是感受到了我的善意，為此我很高興。

有幾次與病友談話的經驗讓我很感動，像是有好幾位病友他們雖然行動不便卻仍樂觀向上，外出工作謀生。另外尚有一些病友家庭因為有宗教信仰的支持，而更能以正面的態度來生活，最近看到媒體在報導病友們不屈不撓的精神，我想這帶來很多的激勵作用。又如我在基金會碰到的楊玉欣小姐，她甜美的笑容與樂觀的態度令我相當欣賞，最近得知她結婚的喜訊，我很為她喜悅，也打從心底祝福她。

除了在基金會作問安服務外，5/17 的外出活動也讓我印象深刻。當天在罕見基金

會練習手偶操作與偶劇排演，然後隨著兩位社工人員到石牌的旭東幼稚園做宣傳活動，當天在主持人生動有趣的介紹下，我們以特殊造型的手偶，來向幼稚園的小朋友介紹罕見疾病如小胖威力、玻璃娃娃及苯酮尿症。小朋友們十分專注且反應熱烈，我覺得這個活動很有意義，因為可以讓下一代從小就建立罕見疾病的觀念，譬如說他們的特徵或是飲食習慣等等，以讓他們能平等對待這樣的同學並且進一步關懷他們。

我十分認同志願服務的基本信條中所強調的每一項精神，只要能遵守，到哪裡服務都是可以勝任愉快。我也相信每個人都有其專業與服務的領域，只要人人各司其職，一定能將罕見服務推廣到全省的每一個角落，讓更多的病友們受惠。

(二) 蔡玉華

感恩「罕見疾病基金會」提供電話問安服務，讓我有機會了解不同朋友的需求。自己也是身心障礙，以前對社會福利非常陌生，不知道可以得到什麼幫助？都是靠父母勞心勞力把我撫養長大，錯過許多治療契機。在國立空中大學修讀一社會科學系，從教科書、老師的講解以及參考相關報章雜誌，才漸漸清楚社會福利的資源和運用。

民國八十六年從事臨時托育保育員，當時是台北市政府社會局公辦民營，委託幾個社會福利機構，提供照顧者喘息服務，到府照顧中度以上身心障礙朋友，我隸屬「中華民國腦性麻痺協會」，每個月在職訓練，邀請專家學者為我們上課，保育員互相分享服務經驗和技能教導。

民國九十年，CP協會受內政部社會局委託，我參與一台閩地區腦性麻痺家庭福利使用與家庭照顧訪視，拜訪大台北地區腦性麻痺的朋友，先電話聯絡再到府訪視，每次向督導回報訪視情形，志公們開會討論，彼此心得交流與回饋，受到很大的支持和鼓勵，體會知福、惜福、更要造福。

曾聽老師說明罕見疾病，多年後有此因緣到罕見疾病基金會學習，覺得非常榮幸和幸運，可以知道不同朋友的身心狀況、家庭互動的情形、社會福利的使用及個別性的福利需求。最感動的是他們樂觀、進取、平常心，在電話問安過程中，聽到照顧者坦然接受，盡心且積極協助家人，關心各種醫療新資訊，了解各項社會福利的使用，經常聯繫其他照顧者，互動頻繁和樂。有的朋友考上研究所，在學成績優秀；有的朋

友工作受肯定，亮麗的表現；有的朋友人際豁達、開朗，還成立病友會舉辦活動，用心投入自助助人的行列。

過好每一天，體悟生命的意義和人生的價值，很感恩！罕見疾病的朋友讓我更懂得珍惜生命、充實生活；未來將進修更多專業的課程、參加相關的研討會，增強專業知識和能力，提昇優質的專業倫理和服務熱忱，擔當助人的專業工作來盡心盡力。

（三）林立維

罕病電話服務熱線在夥伴的經驗分享，及老師的引導下已漸上軌道。從一開始的完成一天的關懷服務“任務”，到現在的盡可能“同理”、“關懷對方”。

雖屈指一數也不過是六次的服務，在每一次的服務過程雖不免有挫折，但也都能從挫折中學習。好比第一次上線時就接通二位病友去世的電話，當時的心情難免受其影響，覺得心頭沉悶，加上一時間不知如何說出安慰對方的話，自覺我打的這通電話像是又挑起病友家人的傷痛一般.....；又比如基金會要我們每次通話都能核對病友的基本資料，因我是第一次做電話關懷服務，所以在前 1~2 次服務中，常因不熟悉，在與病友通完話後，才想到需核對資料.....。幾次下來現在也較熟悉服務過程中需注意到核對資本資料了，而對於聽到病友過世時也較能面對及釋出關懷。

在這幾次的服務裡也聽到不少病友對基金會這樣的關懷服務，深表贊同與支持，當然這也給我們很大的鼓勵，同時也讓我們有這樣一個不一樣的機會看到在另一個角落裡，有人是這麼努力的在使用著生命。也讓我感受到在服務過程中收穫最大的是自己，施比受更有福。

（四）殷家慧

就對於個案提出的問題探討中發現，當在進行電話問安服務時，問安的目的就是找到能夠服務的個案，協助病友了解就醫、照顧生活的情形，給予社會支持的關懷。罕見疾病的每一個家庭，需要面對的狀況都不太一樣，每個家庭的因應方式也都不一樣，有的需要經過醫師的診斷和得到良好的醫療照顧。當我們在和病友家屬做第一線的問安服務時，要避免斷章取義帶給家屬恐慌，我們可以鼓勵取代憐憫，正向來看

待罕見疾病，關懷病友和家屬。

生命是有影響力的，過程是最重要的，「看到孩子活得這麼苦」，大多的父母是不忍、不捨的。這次服務當中，從罕見疾病個案當中深切地探索，「一個生命就是在彰顯一個大愛」，更實際感受到每個個案難以想像堅毅的生命力。是「磨難」？還是「挑戰」？端看陪伴者的態度，生命中有各式各樣的角色，轉換一個心念秉持正念，積極樂觀一起面對疾病，勇敢迎接挑戰，進而克服難關，罕病的患者是會受到鼓舞的。

最後感恩 師長給予我這次學習、服務、成長的機會。

三、花絮剪影



志工團體督導會議



協助整理獲獎學金病友之資料



期終大聚會