

罕見疾病之關懷—以服務罕病的社工為觀察起點

投稿類別：教育類

篇名：罕見疾病之關懷—以服務罕病的社工為觀察起點

作者：

李聿晨。市立秀峰高中。高一 6 班

陳宥煊。市立秀峰高中。高一 6 班

饒友庭。市立秀峰高中。高一 6 班

指導老師：

陳勇維老師

## 壹●前言

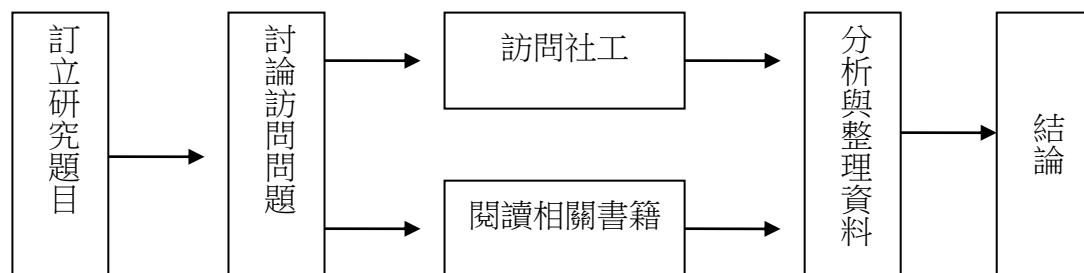
### 一、研究動機

社會中常有著許多弱勢族群，如：植物人、失智長者、獨居老人等等……，都是大眾耳熟能詳的。但在生活中其實較少會聽到「罕見疾病」<sup>1</sup>(註 1)這個詞，因此相信大家對其中所代表的意涵並不是很了解。所以社會大眾才會對罕見疾病的病友以異樣的眼光來看待，不過現在已經有越來越多的人願意試著去了解、幫助他們。

這次，藉由訪問罕病基金會的社工，讓我們有機會更進一步認識罕見疾病的照護等相關訊息。選擇訪問罕病社工為觀察起點的原因是：社工是罕見疾病的第一線工作者，從訪問社工，來了解他們在服務病友的過程中所遇到的困難，以及病友在心靈上所需要時，志工如何適當的提供幫助。因此本文以三個面向觀察罕病服務的社工，首先訪問社工為何選擇成為罕見疾病的志工之心路歷程，其次了解社工與病友的互動關係，最後觀察社會大眾對罕病之看法來探究。

希望透過這項研究，以罕病的服務社工為視角，讓社會大眾更了解罕見疾病的相關環節，並主動關懷生活周遭的罕病朋友。

### 二、研究方法



---

<sup>1</sup>罕見疾病指的就是盛行率低、少見的疾病；罕病法對於罕見疾病的定義為：盛行率在萬分之一以下、罕見性、遺傳性及診治的困難性，以上述三項指標為參考原則。較為人熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、重症海洋性貧血、成骨不全症（玻璃娃娃）、黏多醣症（黏寶寶）、脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）……等。

## 貳●正文

### 一、罕見疾病社工的心路歷程

#### （一）成為罕病社工的原因

訪問罕病基金會時，兩位罕病社工親切回答我們所採訪的每一個問題。（以下簡稱社工）。社工提到，原先只想接觸身心障礙的部份，並非一開始就想到罕病基金會，而罕見疾病是在學校比較少接觸的領域，在因緣際會下才來到罕病基金會服務。社工認為可以從服務罕病學習到很多其他領域外的東西，罕病比一般想像的更多元化，是更需要大家去關懷這一塊。

#### （二）服務病友時的心理感受

對社工來說有時會有一些「無助」，原因是一些病友本身態度消極，想伸出援手卻拉不起來，會讓人感到比較無助。但這樣的無助能透過從事家訪，舉辦罕病相關活動等時，看見病友們開心的笑容而獲得消解。

社工認為家庭訪視會比起在辦公室打資料來的更加有熱忱，因為此時會觀察到大多數的病友都比社工想像中的更堅強，因此訪視的過程會更有趣並獲得更多。另外，社工在辦活動方面，雖然前置作業很多，但社工到活動當天都會特別開心，因為看到病友的笑容，就會感覺有更多人肯定社工所做的事，漸漸會覺得前幾個月的消磨不那麼重要。再來，社工在帶才藝班的部份，因為和病友直接互動就會更能展現熱忱。因此，社工認為無論是什麼樣性質的社工，只要有直接與個案接觸的部份，都會成為一個無形的力量去支持社工本身。

另外，讓社工會覺得比較乏味的是一些前置的工作和行事繁瑣的流程，因為沒有與病友接觸，而期程又拉的很長，若只是坐在辦公室整理資料就會使社工感到較為漫無目的，這都是會磨掉熱情的地方。

從上所論，我們可以明白社工在第一線的服務過程可以展現他們對工作的熱愛，並且以服務病友為榮譽，但有時卻因病友本身的消極態度容易出現無力感或是間接的從事行政流程而消磨熱情，我們能感受到社工這項職業是需要與人直接互動或是對話的。

### （三）服務病友須具備的能力

訪問社工在服務病友時所需要的能力，社工表示需要異於常人的「耐心」，就像職業服務社工來說，一通電話就要 1 個小時以上，會聽到不停的報怨，因此除了耐心，社工們頭腦也要比他們更清楚，去找出他們需要的是什麼，所以耐心就是一件考驗蠻大的事情。對社工而言，必須靠自己的經驗及曾服務的情形去幫助他們。社工剛開始服務都是用人最單純的本質—就是反應去服務，而社工認為必須成長的能力則是「同理情緒」和「反應力」，不論是罕病病友或是弱勢的大眾，其實他們的情緒有時很低潮，有時又很高亢，社工本身要如何不被他們影響，因此情緒的掌握要很足夠，要讓病友們覺得是在同理他們，又要引導他們正確的觀念，社工認為這種婉轉的表達方式，是生活中較難去學習的，因此這是社工在自我成長慢慢要具備的能力。再則，「反應力」是面對危急跟危險所需具備的能力，社工認為在面對病友或家訪時社工必須保護自己的一個敏感度，這都是一般人不會訓練的，是社工這個領域才會慢慢培養的。

所以我們可以了解社工這項工作領域需要具備能同理他人情緒的「耐心」，及面對未知危險或困境的「反應力」，這些能力的訓練與養成，都是社工進入職場後所要培養。

### （四）社工面臨壓力的建設與紓解方式

社工認為可以把服務病友的壓力同理成在照顧自己生病的家人，社工在服務病友時，不會特別把他們當成是社工自己的個案，而會把他們當作為自己的家人或同年齡的朋友。在紓壓方面社工的紓解的方式就跟一般人會做休閒活動的差不多，而社工們彼此分享經驗也是常用是紓解方法。

在日常生活中，彼此的分享及訴苦，都是情緒調劑的良藥，可以很有效的幫助我們緩解不愉快的心情。

## 二、社工與病友的互動

### （一）服務病友時遇到的困境

社工認為常遇到的困境大多為金錢使用上的兩難，例如：社工會想給病友更多的機會或是相關的資源，但上級長官並不認同，因此可能就會有相關的困境無

法處理，而在舉辦活動時，無法做足每件事，例如：活動名額不足所面臨取捨的問題、病友無法理解社工行事方面的困難亦或是雙方溝通的問題等，都是時常碰到的。

因此讓我們體會到每一個角色的立場不同而面臨的困難，雖然各個角色的訴求都是合理的，但如果能將心比心為對方著想，就更能理解對方的難處。

## （二）當病友遇到困難時的處理方式

社工表示如果是實質上的困難，就會竭盡資源去幫助他們；如果是心理上的問題，就會去「傾聽」跟「同理」。

## （三）服務經驗的分享

社工提到：晚發型的病家都很令人印象深刻，因為 4、50 歲都是人生的巔峰，然而一但發病，社工就可以很清楚的看到一個家庭真正的情況，從夫妻的關係、子女的撫養到家人彼此間的感情，因此可以見到有樂觀的、有遺棄的、也有夫妻不離不棄的、小孩棄養的都有，每一個家庭的背後都有一個很深的故事在。

## 三、社工所見社會大眾對罕病的看法

### （一）社會大眾用異樣眼光看罕病病友時的反應及解決辦法

社工觀察到很多代謝性疾病的病友，如：苯酮尿症、半乳糖血症、高血氨症等，他們的外表和一般人沒有太大的不同，但其實是有一些活動行為上的限制，因此這類的病友們經常遇到大眾的不了解，而受到一些過度的反應和不恰當的言語，為此基金會特別定期舉辦校園宣導，社工表示這別於只是對病友單方面的宣導，而應該是針對社會上那些沒有接觸過罕見疾病病友的人，才更需要知道原來世界上有一群這麼特殊的人。

由此讓我知道，我們不能以外貌來判斷他們是否罹患罕病，並且應在生活中的處處細節為他們著想。

### （二）社會給予病友的資源量

社工認為資源還是很不充足，儘管政府有許多的補助方案，但都只是維持病友最基本、最底限的支出，甚至還有許多的限制門檻才能申請。而對於罕病病友的一些權利問題，有醫療用藥方面、就學名額限制等，都是無法充分提供到病友的部份。

不僅只是罕病有這類的問題，我們時常可以從各種的傳播媒體得知，其實很多的弱勢族群都會面臨這樣問題，因此這就是值得我們去關心的部分。

## 參●結論

在訪問完社工後，使我們了解社工在服務時的心路歷程、服務病友時的心情以及社會大眾對罕病的看法。相較於其他的弱勢團體，罕病在社會中更是鮮為人知的弱勢，而一般社會大眾常因對罕病的不了解或個人的主觀意識，造成大眾對病友的刻板印象或使他們標籤化，使病友產生負面的情緒與想法。因此，社工們也經常透過校園演講、發行刊物…等行動，讓社會大眾更了解罕病，並讓他們知道病友們在生活上可能會面臨到哪些困難，以及所需要的幫助。

社工也常扮演著聽眾的角色，傾聽病友的心事，使病友遠離負面的心情。而有些時候病友所遇到的問題可能就不只是傾聽就可以解決的，像是病友的人際關係、經濟因素和家庭和諧，又或者是行動不便、特殊體味(註 2)等等。這時社工雖然不見得可以直接給予病友幫助，但社工仍會盡自己所能去幫助病友。社工在服務病友的過程中其實是非常不容易的，社工在服務過程中也會受到一些壓力與挫折，而這些挫折與壓力仍不足以澆熄社工服務的熱忱。社工有時會受到病友家屬的辱罵，有時則會因與上級長官的想法不同而產生隔閡等等困難，但社工常說，只要最後能看到病友的笑容，再怎麼辛苦都是值得的。

綜合上述內容，使我們發現，社工與病友其實都是非常堅強的想要克服罕見疾病，很少會有病友因此一蹶不振。玉欣也說：「把每一天當作生命的最後一天，只要還能去關心別人，就趕快去做，抱著紀念的心情去體會做的感覺」(註 3)，很多病友都是懷著去幫助他人的心情，並不會因為自身的疾病而有消極的想法。他們也常常在挑戰自己的極限，恆鈞抱持著只要還能呼吸就還有希望的精神，成功的挑戰了自己的極限（註 4）。透過這篇論文，我們看見了許多罕病病友許多不為人知的一面，也了解到病友在社會上的一些辛酸。因此，希望大眾能好好關懷生活周遭的罕病朋友。

## 肆●引註資料

註一：衛生福利部國民健康署。2015 年 1 月 30 日

<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/HealthTopic/TopicArticle.aspx?No=201109150001&parentid=200712250007>

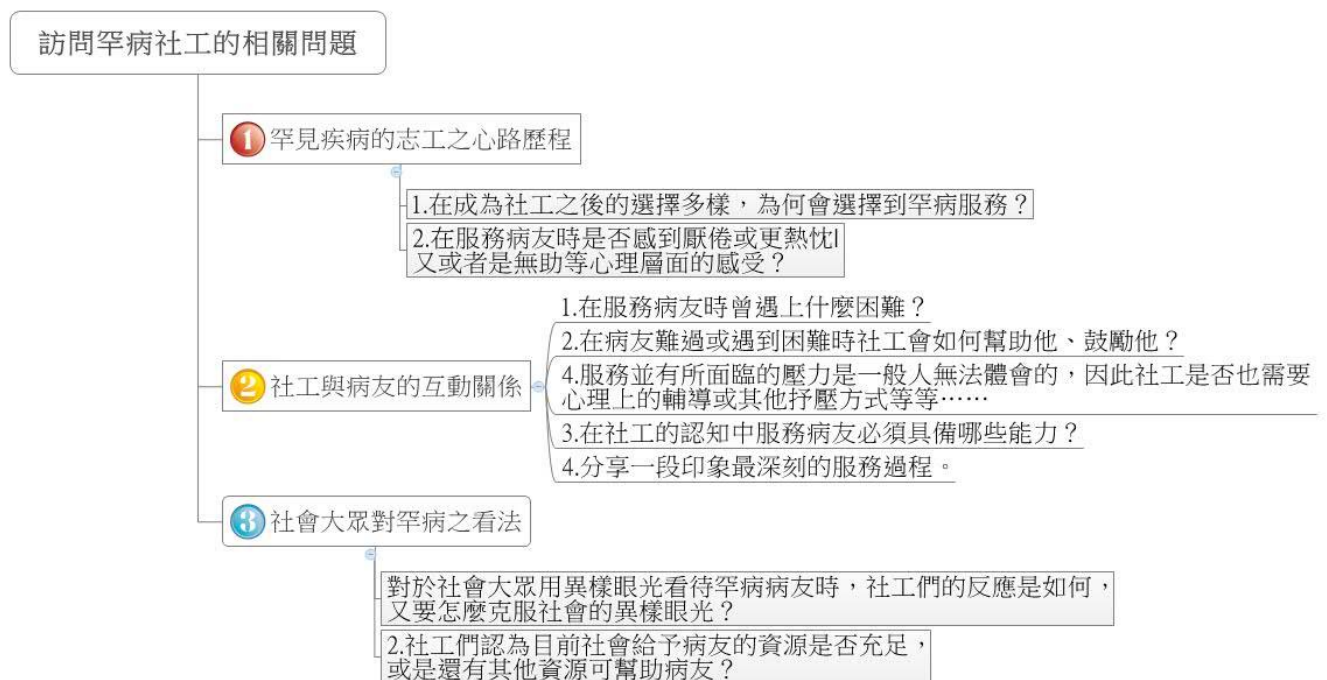
註二：鄭慧卿（2001）。**絕地花園**。臺北市：天下文化

註三：楊玉欣（口述）（2001）。**罕見天使—玉欣的故事**。臺北市：正中書局

註四：陳台秀（2007）。**28 公斤的生命—張恆鈞的成長手札**。臺北市：書泉出版社

## 伍●附錄

### 附錄一：詢問罕病社工的相關問題（心智圖）



附錄二：訪問社工相關照片



圖（一）為罕見疾病相關 DM



圖（二） 訪談過程



圖（三）訪談過程



圖（四）組員與社工合照