

照顧路上有你我， 罕病家庭不孤單



◆ 基因醫學部罕見疾病照護服務計畫個案管師 劉兆純

對於一位助人工作者來說，最大的鼓勵，就是看到個案及其家庭一起往好的方向前進。2020年12月，一位新確診的個案－凱凱，甫出生幾個月就因罹患罕見疾病需要住院治療，對於一個迎接新生命誕生的家庭來說，應是充滿喜悅與期待，但在得知孩子罹病後，更多的是不捨與擔心。

第一時間在醫師轉介及凱凱父母的同意下，「罕見疾病照護服務計畫」的個案管師便開始和凱凱家有了初步的接觸。經由幾次會談，個案管師針對凱凱家的需求及面臨的狀況，規劃了專屬的個別服務計畫和處遇，包括：個案管師提供陪伴傾聽和情緒支持，以分擔凱凱家庭面對罕見疾病的未知及焦慮，另外轉介他們接受「臨床心理中心」與罕病基金會合作的罕病心理諮商服務；此外，也提供病童多種管道的協助資源，包括重大傷病卡、身障證明、罕病相關社福資源、醫療補助資訊以及病友支持團體之資訊，並在媽媽苦惱於凱凱身高體重遲遲無法增長時，由營養師進行營養諮詢，並協助後續的追蹤。在不同專科醫師、營養師／心理師／物理／職能／語言治療師、照護計畫團隊和凱凱家庭的通力合作下，看到孩子的體重有了穩定的成長，媽媽也回饋照護團隊並分享「覺得凱凱體力更好了」。

臺大醫院自2017年12月起，承接國

民健康署委託辦理「罕見疾病照護服務計畫」，主要服務對象為罕病通報審查通過之罕見疾病患者及其家庭，從關懷病人與其家屬的角度出發，在獲得病人或其法定代理人同意後，以個案管理的方式，提供心理支持、生育關懷、照護諮詢等直接或間接服務。迄今，照護團隊已提供約1,333名罕病患者及家庭一系列的相關服務。

2021年上半年，照護團隊提供690人次連結社福資源、206人次進行營養諮詢、62人次使用心理諮商服務，及辦理1場病友活動，依據團隊提供的滿意度調查回饋，有9成5以上的罕病患者及家庭，對照護計畫提供的服務，整體上感到滿意，並認同照護團隊能提供「關懷和支持」、「適切的照護和轉介服務」，也願意推薦其他罕病家庭接受服務。

照護團隊個案管師最近一次與凱凱媽媽會談，言談間感受到媽媽的語氣，較一開始時輕鬆許多，也許凱凱未來還要面臨很多挑戰，不過「罕見疾病照護服務計畫」團隊，會陪著凱凱家庭以及無數個罕病家庭，一起面對，一起走過，一起期待著每個雨過天晴。

（註：為了保護相關當事人，本文所舉案例經過改編，並採用化名）

< 以下回饋，節錄自『2021 台大醫院罕見疾病照護計畫滿意度調查』 >



對於台大醫院所提供的罕病照護服務

謝謝個管師的幫助，讓家屬得到慰藉。

謝謝你們的幫助 讓我們面對罕病孩子時,不至於太過難過瀚絕望

感謝台大簡醫師還有營養師。因為你們，才能長得像正常的孩子一樣。
真的很感謝

謝謝台大團隊的關懷與服務，給了罕病家庭很多支持和幫助！非常感謝 ~ ~

謝謝心理師提供的支持，謝謝個管師協助轉介。

在我們還不知道有什麼資源、或者未來可能面臨什麼情況的早期，就提供很多資源的連結，以全面向的方式提供照護，讓我們很安心度過風波，非常感謝！

謝謝李妮鍾醫師和團隊相關人員的協助!!

謝謝妳們的陪伴跟付出，能在罕病兒成長的路上受到妳們的照顧跟關心，很感動也很感恩

謝謝台大醫療團隊，回想當初爸爸發病，那一年幾度出入其他教學醫院，做遍了檢查，卻遍尋不到原因的無助與絕望...最後，我們來到了台大，檢查出了病因，起初的無藥可醫，讓我們覺得很惶恐與不安，但在醫療團隊的支持與陪伴下，讓我們了解，這一切並不是那麼的可怕，我們不是無助的，醫者仁心，這個努力的過程，不只醫治了我的父親，更醫治了我們一家人，在不可逆的病情中，因為有你們的陪伴，讓我們不再害怕，因為我們知道，在這裡，無論心理或專業醫療我們走得不孤單，讓我們更有勇氣並正向的面對“疾病”，謝謝你們！