

2018 第四屆傳善獎

「翻轉幸福--顧顏新生兒到宅喘息服務方案」

財團法人羅慧夫顧顏基金會

執行期間：2019 年-2021 年

2022 年 1 月 28 日



1. 補助前

1.1 機構當時概況

財團法人羅慧夫顱顏基金會(以下簡稱本會)協助顱顏患者已超過 30 年，長期協助顱顏患者獲得包括先天缺陷的重建、心理復健及社會適應，並謀求社會福利，增進福祉，解決其困難。因此，本會的服務以顱顏患者的生理發展為依據，規劃其醫療及發展階段的各面向服務，期能完善協助顱顏患者暨其家庭從先天缺陷所帶來的負面影響中走出來，迎向充滿陽光的人生！

本會在檢視服務後發現，顱顏患者出生的第一年，除提供各項諮詢服務，協助案家心理調適、選擇合適醫療院所接受治療外，對於顱顏新生兒父母在面對顱顏新生兒所需要的特殊照護上，僅提供諮詢服務和經濟協助。本會希冀透過開辦「翻轉幸福——顱顏新生兒到宅喘息服務方案」，能補齊顱顏新生兒家庭服務的缺口，讓從產檢發現至成長至 18 歲的服務階段，以因應顱顏新生兒家庭服務的斷層問題。

1.2 機構許下的願景

此方案的發展願景列點如下。

➤ 影響力

■ 社會影響力

生子後的育兒支持系統是否完善，是現代年輕人決定是否生子的因素之一，若加上胎兒為先天缺陷患者的話，在現有育兒支持系統無法提供協助的狀態下，恐有不少先天顱顏缺陷患者無法來到這個世界，但目前多數先天顱顏缺陷均可透過手術修復，實不應剝奪他們的生存權。因此此案若能順利推動，應可讓懷有先天顱顏缺陷胎兒的家長，更有信心生下孩子。

■ 政策影響力

目前國內各項育兒支持系統鮮少考慮到特殊兒家庭的需求，此案若能順利推動，並具良好成效的話，可為特殊兒家庭未來爭取育兒支持系統加入相關特殊照護的例證之一，也可作為相關政策修訂之參考。

➤ 行政管理

■ 人力資源管理

此案招募對象以顱顏患者之父母為優先招募對象，除其本



身具有實際照護經驗與同理心外，他們同時也將以服務使用者及服務提供者之雙重身分與本會長期互動、配合，對於本會服務顱顏新生兒具有加分效果，社工也更能掌握這些可資運用的人力資源。

■ 資訊管理

此案將建置線上媒合系統，透過申請者填寫之各項需求及待解決問題，可協助本會分析相關資訊，藉此更了解顱顏新生兒家庭的需求，進而可規劃出更適切的服务方案。

➤ 專業成長

■ 服務效果

此案可銜接本會從懷孕諮詢開啟的服務計畫，讓服務更具延伸性，也更能關照顱顏新生兒出生後之各項需求滿足，預計可呈現良好的服務效果，幫助顱顏新生兒更順利完成手術修復。

■ 可近性

本會為顱顏新生兒家庭產檢發現第一優先諮詢的單位，也是顱顏兒成長發育過程中的最佳陪伴者及服務提供者，此案的推行將可彌補原先無法提供的育兒支持項目，讓案家可以就近取得特殊育兒支持服務。

■ 專業人員能力

透過培訓課程之開設，本會承辦社工亦能加強社工以外之其他專業，並能將這些能力運用於本會各項服務中，可使服務更具多元性，服務滿意度亦能加以提升。

■ 滿意度

此案的推行將可彌補原先缺乏的育兒支持，可提高顱顏患者家庭使用本會各項服務的滿意度。

2. 補助中

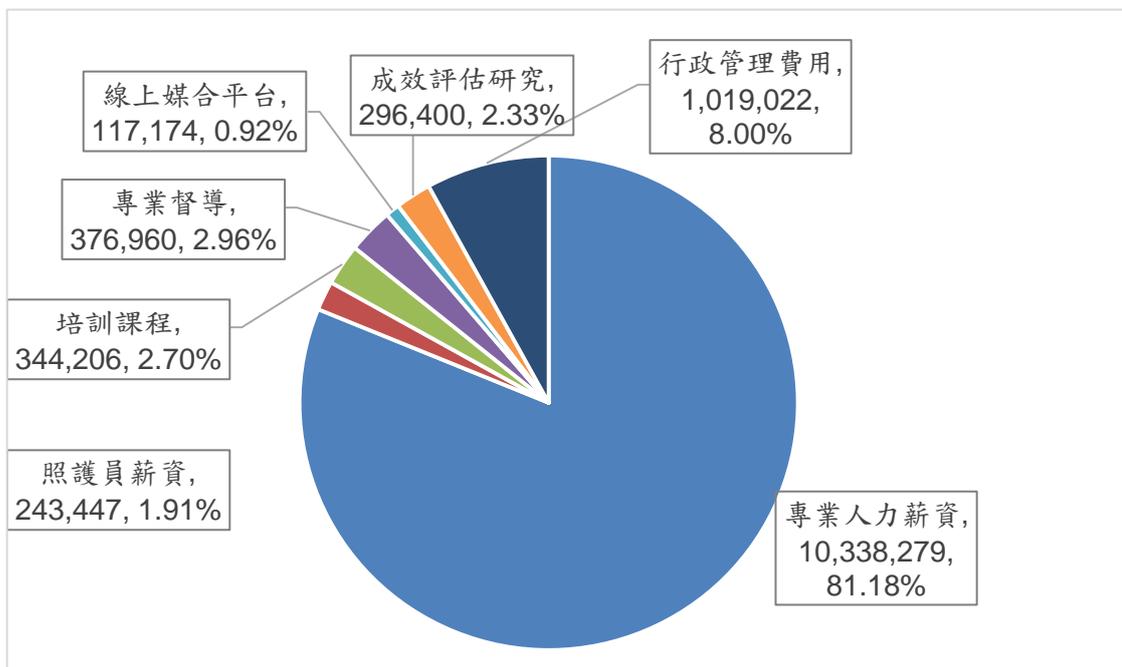
2.1 機構三年將資源用到哪？按項目、年度、比例，執行了什麼？

補助經費中以人事費用佔最大比例，包含專業人力、照護員薪資以及聘任專業督導等。本方案原訂計畫中，以照護員薪資佔比最高，然實際推動後，發現此全新業務與我們原始的想像有所出入，需投入更多社工專業人力以協助照護員進入案家服務，並督導照護員；執行期間也同步受到疫情影響，本

服務為求謹慎也讓社工陪同照護員進入案家或視訊的方式來提供服務，因此，專業人力的人事費用的佔比大幅提昇。而受到距離、需求及疫情等多方的影響，服務次數未如預期，也間接影響效益評估的收案，也讓此研究案的研究期程被迫拉長，至 2022 年一月方完成研究。本方案執行共花費 12,735,488 元，其中各項目執行經費比例如下表及下圖所示。

本方案執行共花費 12,735,488 元，其中各項目執行經費比例如下表及下圖所示。

項目/年度	2019	2020	2021	總計
專業人力薪資	2,557,958	4,219,339	3,560,982	10,338,279
照護員薪資	25,200	143,325	74,922	243,447
培訓課程	135,992	161,801	46,413	344,206
專業督導	44,800	117,760	214,400	376,960
線上媒合平台	39,058	39,058	39,058	117,174
成效評估研究	0	0	296,400	296,400
行政管理費用	339,674	339,674	339,674	1,019,023
合計	3,142,682	5,020,957	4,571,849	12,735,488



2.2 其中有哪些失敗/不如預期的項目？從中學到什麼、改善了什麼。

➤ 半專業人力招募管理不易影響服務穩定性

照護員主要源自於先天顱顏患者父母，因其擁有過去照護孩



子的經驗，經本會培訓後成為照護員，為半專業服務人員，且多數兼具本會志工角色，此服務角色負有其一定服務責任，然志工角色卻無法承擔一定責任，雙重角色產生衝突和期待落差，自然會對服務執行感到壓力，進而增加人力管理挑戰與難度。

本會從傳善獎私董會及專業諮詢過程中，更了解照護員的角色衝突與服務感受，轉而強化福利制度與訓練機制，因而讓照護員凝聚服務共識，激勵照護員服務熱忱，並讓社工和照護員合作更加緊密，增加社工和照護員工作討論及互動機制，帶動整體服務團隊運作更加順暢。

➤ 顱顏新生兒家庭對服務期待落差

服務計畫之初，著重顱顏新生兒父母的”學習”目的，希冀可透過照護員的協助與示範，讓父母熟習照顧顱顏新生兒的特殊照護技巧，並透過多次的喘息服務提供，讓顱顏新生兒父母可短時間休息、喘息；而在服務過程發現，我們所設定的目的與顱顏新生兒父母對此服務期待，均傾向由照護員提供父母餵食教導、新生兒照護教導以及情緒支持等。

本會於執行方案第一年內即發現此況，同時更聚焦顱顏新生兒家長的需求期待後，將服務內容調整如下，包括：

- 顱顏新手爸媽的陪伴支持與傾聽
- 教導新生兒餵奶技巧
- 協助新生兒術前配帶口蓋板、鼻模
- 協助新生兒手術後傷口照顧及清潔
- 協助新生兒手術後疤痕按摩

在我們重新調整服務內容後，服務更貼近顱顏新生兒家長的期待，照護員和社工共同提供完整的照護資訊，照護員的親自示範一方面拉近家長和這些醫療護理資訊的距離，另一方面亦讓家長透過實際演練更為上手，亦增加服務使用者對此服務的使用意願，獲得更多顱顏新生兒家長對服務的肯定。

➤ 全國服務推廣率仍有待加強

目前基金會喘息到宅照護員主要仍集中在都會區，其中又以北部地區為主，對於較為偏遠的地區如花蓮、台東、宜蘭或南投、屏東甚至離島等區域，仍因距離因素而較難提供到宅協助。基金會因著 2021 年 COVID-19 疫情而嘗試透過視訊方式提供照護支持和教育，目前以此方式服務的家庭亦肯定視訊方式增加其使用服



務的便利性，然基金會亦仍須持續招募在地照護員人力，讓居住在當地的顱顏新生兒家長都能得到實質的支持服務。

2.3 其中有哪些成功/超乎預期的項目，並說明關鍵原因。

➤ 整合原有顱顏新生兒資源與服務

基金會協助家長銜接顱顏醫療，於各大醫療院所及婦產科建立新生兒通報系統，從家長主動諮詢到醫療網絡主動轉介，不但獲得新生兒諮詢服務和喘息到宅服務，亦可參與新手父母團體，讓新生兒家長們可相互連結支持網絡，降低孤立無助，而高關懷家庭還可進一步申請基金會生活補助。

顱顏新生兒服務提供顱顏新生兒家庭社會心理、經濟、照顧支持、醫療、社會支持等多面向且完整的服務。更因為資源和服務的整合，極大化基金會的新生兒家庭服務效益，使得每年新生兒家庭的服務量逐年增加，得到服務的家庭服務滿意度更高。

➤ 落實服務系統數位化，進而提升服務資訊管理能力

為幫助照護員服務更有效率，基金會結合微軟 OFFICE365 資源，設計服務簽到和紀錄系統，照護員能夠在服務前後透過手機 APP 就能簽到，並勾稽到照護員服務薪資，而透過此 APP 就能撰寫服務紀錄，讓系統管理員於後台掌握照護員服務過程與品質，並能連結到照護員團督與訓練需求，服務系統數位化，讓整體服務數據幫助基金會掌握顱顏新生兒家庭需求，提升整體服務資訊管理功能。

➤ 強化顱顏家庭間相互支持和連結功能

此服務整合基金會原有其他新生兒家庭支持服務方案，將新手父母支持團體納入，使得接受此服務的新生兒家庭都能在一條龍的服務設計下，從懷孕諮詢、新生兒諮詢、喘息到宅服務進而參與新手父母團體，和其他顱顏新生兒家庭連結，相互分享經驗達到支持的目的。顱顏家庭間的連結支持及陪伴讓彼此在照顧新生兒歷程都能不孤單，有同伴感，因而強化了顱顏新生兒家庭發展非正式支持。

3. 補助後

3.1 相較三年前的願景，機構有哪些地方創新、成長、茁壯？

➤ 創新服務團隊運作的方式

喘息到宅服務執行團隊包括基金會各社工主管、社工和照護



員等，因此服務而強化的社工和照護員間的合作關係，透過定期的照護員團督、即時的服務 APP 系統以及不定期的網路工作群組互動，幫助社工和照務員凝聚服務共識，使整體服務團隊運作更為順暢，也幫助原有社工團隊在照護員的融入之下，能有更多元的服務觀察和思考。

➤ **創新服務提供的方式**

喘息到宅服務因著顱顏新生兒家庭的需要，以及 COVID-19 疫情的困境，整體服務提供方式更多元，從原來的到宅服務，基金會更將服務送到婦產科、月子中心甚至保母、寄養機構等，只要有顱顏新生兒在的地方，社工和照護員就會去提供服務；除此之外除了實體服務，更創新透過視訊、網路方式提供遠距家庭服務；創新服務提供方式編織更為綿密的顱顏新生兒服務網，不漏接顱顏新生兒家庭需求。

➤ **提升基金會服務人力專業**

透過喘息到宅服務，基金會社工和新生兒顱顏家庭工作關係更為深入，以顱顏家庭需要為中心的服務模式，幫助服務團隊能夠更了解顱顏新生兒家庭需要，因此可提供更全面、完整的服務。專業的提升基礎在於對顱顏新生兒家庭需要的掌握，喘息到宅服務的經驗，讓服務團隊有更多機會去討論、檢視服務過程，反思服務問題和困難，並能夠透過外部專業資源、內部團隊合作來克服，因此而提升了整體服務人力的專業。

3.2 傳善獎對機構的影響。(如:補助方式、媒體、輔導等，對機構影響)

➤ **傳善獎提供專業輔導幫助基金會服務多元發展**

過去，羅慧夫顱顏基金會因為服務對象係屬小眾，因此，一直以來跟國內社福單位的交流都以個案轉介為主，少有機會進行社工專業上的交流。然，透過傳善獎訪視委員、私董會的安排，讓我們有更多機會與社福單位，針對社工專業服務、機構管理層面等議題進行交流，從中獲益良多，也幫助我們可以發展更多元的服務方案。

➤ **傳善獎促進基金會對工作者的支持與培力**

此方案外部督導的安排，讓本會看到外部督導對社工、喘息照護員在專業上的協助，進而促使本會更加注重對社工的培力與支持，因此也將外部督導的安排常態化，給予社工支持與專業上的協助。

- **傳善獎提供媒體廣宣資源幫助基金會服務被更多人看見並使用**
傳善獎安排的媒體資源是過往羅慧夫顱顏基金會較少接觸的，透過電視專題報導的方式，讓本會服務被更多人看見，也更能接觸潛在服務使用者及其重要他人，可讓本會所推動之喘息服務廣為人知，並進而提供服務給有需要的案家。
- **傳善獎促進基金會與外部資源網絡合作與交流**
此方案推廣，有助基金會與其他社福單位、婦產科診所、醫院新生兒加護病房的連結。透過網絡資源單位訊息的統整、資源單位聯繫窗口的建立，以及基金會的主動拜會聯繫，促使不同醫療網絡組織更認識基金會服務，並共同合作服務先天顱顏患者家庭。

3.3 募款及穩定(得獎前後 6 年捐款收入及比例變化、人員流動率比較)

- **基金會服務提升能見度，並獲社會大眾認同支持，在捐款上反映了成長趨勢**
羅慧夫顱顏基金會近年募款成效良好，每年都有小幅成長，但在獲得傳善獎後，捐款收入大幅成長，即便在 COVID-19 疫情期間仍持續獲得民眾及企業的支持，讓我們持續保有服務自主性，並可專注在先天顱顏缺陷患者的專業服務上。

年度	2016	2017	2018	2019	2020	2021
收入	59,346,531	65,750,718	66,865,500	82,276,234	82,920,430	99,773,462
企業	14%	12%	12%	16%	13%	15%
民眾	81%	82%	80%	76%	82%	79%
政府	1%	2%	3%	4%	2%	0%

- **受惠傳善獎經費挹助，業務得以有序推進，人員得以優存劣汰**

年度	2016	2017	2018	2019	2020	2021
離職率(%)	11.76	11.11	6.06	5.88	9.09	12.82

3.4 機構對社會的影響。(如:對社會貢獻，知名度與社會大眾關聯等)

- **增進懷孕先天顱顏胎兒夫妻家庭穩定性**
對於懷孕諮詢顱顏家庭，有助提升其對顱顏新生兒的接納度，提升待產意願。
- **醫療機構能夠重視顱顏患者及其家庭需要，服務更為人性且全面**
基金會以原來的新生兒通報制度為基礎，喘息到宅服務又將



服務宣廣納入各婦產科、月子中心等醫療單位，透過主動拜訪在地化的顱顏醫療團隊，讓醫療單位更認識顱顏患者和其家庭的需要，促使提供顱顏新生兒醫療服務的網絡單位，能夠提供更為人性且全面的服務。

➤ **喚起社會大眾重視先天顱顏患者需求及權益**

透過喘息到宅服務的提供，本會更了解新手顱顏家庭的考量，進而在 2021 年以產檢發現唇腭裂並決定生下的真實案例故事，拍攝「我該生下你嗎？懷上顏面缺陷的孩子該怎麼辦？」公益微電影。此部微電影播出後，在社群平台引起廣大迴響，醫師表示很貼近他們在診間所看到的掙扎，為人父母者也很能感同身受，並透過影片的分享，看到先天顱顏患者接受治療後健康的成長，也就更能喚起社會大眾注意到先天顱顏患者暨其家庭的需求，並進而支持本會的服務提供。

➤ **提升社會接納差異、尊重多元的社會包容力**

本會長期服務先天顱顏缺陷患者，透過社會大眾教育宣廣活動、故事志工進班宣導等形式，不斷宣導「尊重差異」、「喜歡自己，也尊重不一樣的生命」等理念，進一步提昇社會接納差異、尊重多元的包容力。

3.5 給後續機構的建議

➤ **服務人力管理是推動服務的最大挑戰**

從服務經費分析中可看到人力成本是服務的最大支出，此服務的執行人力包括專業社工人員、半專業照護員，在整合執行人力上，基金會投入許多成本，包括每兩個月一次 3 小時的照護員團督、每個月一次 3 小時的社工團督和不定期的外部專業訓練等，讓執行團隊凝聚工作共識下，合作更為緊密；並設計了便於操作的服務簽到與紀錄系統，讓服務執行更有效率，然人力是否充足因應全國的顱顏新生兒家庭需求仍是此服務最大的挑戰。

➤ **以需求為導向的服務設計**

所有的服務都須以服務使用者需求為導向，避免專業工作者落入服務的本位，以本服務為例，在此階段的顱顏新生兒家庭的醫療需求，使得服務更須和醫療單位緊密合作，基金會社工須擔任協助顱顏新生兒家長和醫療單位的溝通角色，包括婦產科、月子中心和顱顏中心等，此過程更須以顱顏新生兒家庭的需求為中心，才能達到整體服務目標、發揮服務效益。既然是以服務使用



者需求為中心，社工就須從服務使用者立場出發，了解其需求，並透過會談技巧蒐集服務使用者需求資訊，回饋到服務中去檢視服務是否能對應需求，並保持服務調整的彈性與空間。

➤ **財源是影響服務自主性的主要因素**

感謝傳善獎的贊助，讓基金會因著傳善獎的財源挹注，讓顱顏新生兒家庭服務可以在過去的服務基礎上，得到外部的專業支持，並得到服務自主性的發展，因為這樣歷程，基金會更可專注在服務品質的提升、專業人才的培訓以及顱顏家庭需求的滿足等，傳善獎完整的輔導和監督機制，在方案執行過程中可有更多元的思考，回饋到服務調整上，讓整體服務有更大效益。