財團法人羅慧夫顱顏基金會執行長王金英專訪

用愛與專業,彌補笑顏

文/蘇湘雲



投入社工工作近40年,推動成立臺灣第一個唇顎裂、小耳症等顱顏疾病支持性團體的財團法人羅慧夫顱顏基金會執行長王金英在「107年度全國社會工作專業人員表揚頒獎典禮」中獲得特殊貢獻獎的肯定,而她也是第一位將社工專業帶入國際醫療義診的先行者,王金英執行長所付出的努力,讓國內、外弱勢顱顏缺損病童、家屬不只得到醫療上的協助,也得到了心靈、精神與資源上的全方位支持。

十們過去曾遇到一位爸爸,無法接受孩子有 唇顎裂,甚至把門鎖了起來,不准別人餵 小孩,他想和女兒同歸於盡,後來我們了解原因 才知道,原來這位爸爸那時剛好工作不穩定,又 生了唇顎裂的孩子,擔心要花很多錢,在龐大經 濟壓力下,而有這些非理性行為。

羅慧夫顱顏基金會社工團隊發現後便與這位父 親詳談,等這位爸爸情緒穩定下來,再讓他了解 現在唇顎裂治療技術很進步,小孩很有機會恢

復正常外觀,社工團隊也幫忙尋求資源,幫助改 善他的經濟困境,之後這位爸爸加入基金會志 工行列,非常認真、忠心,這一家人的感情更凝 聚,孩子也在充滿愛與支持的環境下順利成長。

擁有計工背景 更能察覺受助者需求

在大學就讀社工系的王金英,運用所學在財團法 人長庚紀念醫院(簡稱長庚醫院)擔任社工,當 時是長庚醫院創院院長同時也是整形外科主任 的羅慧夫便激請她加入了顱顏團隊,那時的顱顏 團隊以醫師、專業醫療人員爲主,王金英是唯一 有社工背景的成員,1991年受到羅慧夫的賞識 擔任羅慧夫顱顏基金會執行長迄今。

王金英說,羅慧夫院長非常有遠見,他認爲想 幫助唇顎裂病童,不能只依靠醫療的力量,還 需要社工、心理師、語言治療師等一起貢獻專 業,才能達到全人治療的目標,因此激請她加 專業,讓她可以充分運用所學,爲唇顎裂家庭 提供有力後盾。

擔任基金會執行長後,王金英以敏銳的眼光、柔 軟的心,加上深厚的社工專業基礎,幫助許多唇 顎裂、小耳症等顱顏疾病人者、家屬重新得到 前進的力量。她很了解唇顎裂、小耳症等顱顏缺 陷患者與家屬承受多少壓力與異樣眼光,上述那 位爸爸就讓她印象非常深刻。與家長、病童接觸 時,她也常思考如何貼近他們的需求,提供適合 的協助。



2013年羅慧夫夫婦(左、中)回臺參與基金會公益 活動與王金英(右)合影。

有了支持性團體 家屬更有依靠

王金英知道,受限於人力資源,社工終究無法提 供24小時諮詢服務,若能將家屬組織成支持性團 體,家屬就能互相分享照顧唇顎裂小孩經驗,遇 到困難、挫折,也能相互情緒支持。這樣的想法 促使她籌組了唇顎裂家長聯誼會,這也是臺灣第 一個顱顏家庭支持性團體,目前不只在北部,聯 誼會服務對象也擴及中、南部、雲嘉等地。

「社工有一項很重要的工作,就是結合資源,如果 沒有資源,就努力創造資源!」王金英說,成立 支持性團體,便是在創造資源,在團體中許多過 來人有相同經驗,在過來人的幫助下,新生兒家 長的情緒壓力也會獲得舒緩。

像不少家長照顧唇顎裂寶寶時會遇到難題,因 爲顎裂患兒喝奶時容易嗆到,奶水會從鼻子流出 來,臨時想打電話詢問專業人員,也不見得馬上 找到人。此時就可以諮詢其他家長經驗,多數家 長都很樂於分享,也會爲求助家長加油、打氣, 有了家長聯誼會的支援,顱顏家庭就不用再孤軍 奮戰。

家長生下唇顎裂的孩子後,也可能因孩子受嘲笑、受歧視,心裡很焦慮、心疼,旁人一句「這一定是上輩子做了什麼…」,更讓家長心如刀割,有些人就將小孩關在家裡,不願走出去,而羅慧夫顱顏基金會中的社工與唇顎裂家長聯誼會的支持與陪伴,讓家長的壓力、情緒有了出口,整個家庭才不會被壓垮,這也是當時王金英推動顱顏疾病支持性團體主要原因之一。

社工專業 首次應用於國際義診服務

不僅關心國內顱顏疾病患者、家庭,在羅慧夫顱 顏基金會「用愛彌補」國際義診團行動中,王金 英也首次將社工專業運用於國際醫療援助服務 領域。



2015年「用愛彌補」義診團與衛生福利部 TaiwanIHA共同前往印尼義診。



什麼是唇顎裂?

在胚胎早期發育時, 嘴唇部分是由兩側組織漸漸 往身體中線連結起來。如果在連結的過程中有一 些差錯, 而不能按照預定的進度達到連結時, 就會 產生各種不同的裂縫。

唇裂:

單純上唇的地方有裂縫。

• 唇顎裂:

裂縫延伸至口内硬顎或更内部的軟顎部位。

• 顎裂:

僅口腔之上顎或軟顎裂開而外表正常。

羅慧夫顱顏基金會自1998年就開始投入「用愛彌補」國際醫療義診工作,國際義診團的起頭,來自一位越南臺商的請求。「當時這位越南臺商告訴我們,越南當地有許多唇顎裂患者很窮,無法接受治療,他們很可憐,希望我們去幫忙。」聽了臺商的請求,基金會團隊就與長庚醫療團隊合作,前往越南進行義診。

「用愛彌補」國際義診團的足跡已遍佈越南、 柬埔寨、菲律賓、中國大陸、緬甸、印尼、多明 尼加、寮國與蒙古等9個國家,義診團隊每年進 行2-3次義診,多選擇開發中國家,每次天數約5 天;每年約爲100位貧困地區的唇顎裂患者執行 免費手術。

義診團的付出 讓當地民衆深受感動

義診團到當地,王金英常主動與顱顏缺陷病童的 家長聊天、交心,以社工的敏銳度觀察受助者有 哪些需求,希望可以真正幫助病童一家。有次家



長聊到,自己的孩子年約7歲,同時唇裂、顎裂, 講話不清楚,因爲家裡很窮,小孩又有這樣的 問題,無法清楚表達,就不能上學,也常受到嘲 笑,非常自卑。

一般來說,同時有唇裂、顎裂患者,會在出生後 分階段進行唇裂與顎裂之修補,兩次手術間隔半 年,以利傷口的復原;然而當地的病童都已經超 過一般施作手術的年紀,爲不耽延孩童受教育, 經過醫師就個案狀況進行僅認與專業的評估後, 若認爲可行,就在同日內爲孩子修補所有的破損 缺口。看到孩子終於可以好好說話、上學,小孩 父母不只感動,對義診團的付出更是頻頻致謝。

在許多開發中國家,也有歐美醫療團會到這些國家爲弱勢病人開刀,但多數歐美團隊都是開刀後 就離開,不會與當地醫師、病人家屬多做互動, 王金英的作法就很不一樣。

她爲義診流程設了SOP,鼓勵臺灣去的醫師與當 地醫療人員互動,也會請當地幫忙的醫療人員吃 飯,表達對他們的尊重和感謝。所有療程結束後 隔天會特別安排感恩茶會,患者接受唇顎裂修補 手術後,外觀改變很大,家人、當地鄰居看到這 樣的改變,特別有感。透過感恩茶會,病人家屬 與當地民眾也有機會了解義診團背景,對臺灣有 更多認識,當地媒體也大幅報導,「感覺臺灣團 隊與其他國家很不一樣」,這都讓臺灣形象大大 加分。

做社工 是一門藝術

「做社工,真的是一門藝術,講求溝通、同理與 資源連結。」王金英的努力與耕耘,得到社會大 眾與107年度全國社會工作專業人員表揚特殊貢



王金英在「107年度全國社會工作專業人員表揚頒獎典禮」中獲得特殊貢獻獎的肯定。

獻獎的肯定,即使如此,她還是不斷進修,吸收 最新社工觀念。她也勉勵年輕社工要有國際觀, 視野要宏觀,若在一定的高度看事情,視角會比 較全面,所提供的幫助才能真正貼近人心。

對王金英來說,「社工是社會的良心,就是不斷 追求正義與公平,讓弱勢的人生活得更好。看到 受幫助的人因為你的幫助而有改變,就可以感受 到這份工作的意義與價值!」

了解更多







特別誌謝

羅慧夫顱顏基金會執行長 臺灣海外援助發展聯盟理事長 王金英