

# 劉容孜(資源教室輔導老師)：病罕見・愛無限～攜手支持罕見疾病的學生

2022-03-15



每年**2**月最後一天是國際罕見疾病日，以**2**月獨特的月份天數，來呼應罕見疾病極其少見的特別意涵。大家還記得社群網路上曾風行的冰桶挑戰籌款活動嗎？參加者將一桶冰水從自己頭上淋

下，把過程拍成影片上傳至網路，並點名三個人效法此行為。因為名人及藝人們的熱烈響應，這個活動成功吸引了社會大眾對於漸凍人的注意，而漸凍人即為一種罕見疾病。

漸凍人的疾病全名為「肌萎縮性脊髓側索硬化症」（簡稱**ALS**），是一種漸進和致命的神經退行性疾病；患者發病後，腿部及手部逐漸無力，口齒不清、吞嚥困難，嚴重者呼吸衰竭，英國知名物理學家史蒂芬．霍金（**Stephen Hawking**）罹患此病**50**多年後過世。在大學校園裡面，罕病的同學除了醫療之外，也需要生活及課業等協助，在特教類別裡屬於身體病弱學生，是資源教室服務的對象，以下介紹罕見疾病的定義、影響、醫療照護服務、教育輔導及同儕相處原則。

## 一、何謂罕見疾病？

顧名思義，罕見疾病意指盛行率較低，相對稀少之疾病，目前主流認定方式為盛行率萬分之一以下為參考，包括治療不易及疾病對人體造成嚴重影響為原則。

罕見疾病的成因通常是遺傳，較為人熟知的包括：重型海洋性貧血、成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）、黏多醣症（俗稱黏寶寶）、小腦萎縮症（俗稱企鵝家族）、肌肉萎縮症、苯酮尿症及威爾森氏症等。我國國健署公告之國內罕見疾病，依據疾病病癥可分為**18**類，病種超過兩百種，臺灣通報罕見疾病人數至**2021**年**12**月底超越**18,500**人。

## 二、罕見疾病的影響

罕見疾病的病種超過兩百種以上，其中脊髓肌肉萎縮症（**SMA, Spinal Muscular Atrophy**），是臺灣發生率第二高的罕見遺傳性神經肌肉退化疾病，校內也有罹患此疾病的同學，所以用此疾病來說明，其餘種類的罕病影響，歡迎參閱罕見疾病基金會的網站。**SMA**是因為脊髓腔內的運動神經元退化，影響到神經系統中控制自主肌肉運動的能力，造成肌肉無力，嬰幼兒階段無法抬頭、翻身、獨立坐起或站立；越早發病者症狀越嚴重。所以患者在行動上較為困難，上下樓梯不方便，在行走移動上需花費較多時間。

不過，脊髓性肌肉萎縮症並不影響認知的神經元，根據醫學研究指出，患有脊髓性肌肉萎縮症的孩童及青少年智力表現正常。

### 三、罕見疾病的醫療及照護服務

臺灣於民**89**年通過施行「罕見疾病防治及藥物法」，成為世界第**5**個立法保障罕病的國家，協助病人取得治療藥物、特殊營養食品及醫療補助，亦預防罕見疾病的發生，不過健保的資源有限，有些疾病的藥物，健保沒有給付，或者某些稀有的藥物，取得程序相當複雜。國民健康署則自民**106**年辦理「罕見疾病照護服務計畫」，委託醫學中心，共同推動罕病病人及家屬疾病資訊、心理支持、生育關懷及照護諮詢的服務；此外，也提供轉介，包括：醫療補助、緊急需用藥物、國內外檢驗、維生所需居家醫療器材等。

### 四、老師對罕病學生之教育輔導原則

## (一) 醫療方面

- 1.**對疾病有基本認識，瞭解學生的醫療史、緊急處理病況的程序，及是否有飲食或活動上的限制與其他注意事項。
- 2.**督促學生遵守醫師在飲食、作息、服藥等方面的指示。
- 3.**了解學生所用的藥物可能產生的副作用。

## (二) 學習方面

- 1.**安排學習活動時，需考慮其生理上可能的限制。
- 2.**提供生活與學習上必要的輔助設備與器材。
- 3.**請假返校上課後，提供補救教學，並

給予合理的期待。

**4.**給予彈性的課程，適時減量與簡化課業內容與作業，避免過高的學業壓力。

### （三）行動方面

**1.**了解學生是否需要有人從旁協助其上下車輛或樓梯。

**2.**注意上課場所對於學生行動之方便性，視需要通報改善無障礙設施。

### （四）心理方面

**1.**提供必要的心理輔導，引導學生接納自己，以積極的心態來面對疾病。

**2.**強化班級同儕的生命教育觀念，營造溫暖支持的友善氛圍。

## 五、同儕與罕病學生之相處原則

- 1.**協助補強罕病學生因長期缺課造成的學習落後。
- 2.**協助提醒課堂作業繳交及班級重要事務。
- 3.**隨時留意罕病學生的身心狀況，不勉強其過度運動或學習。
- 4.**主動邀請罕病學生參與各項活動，讓他有團體的歸屬感，增加同儕之間的互動。
- 5.**共同討論或交談時，耐心的給予表達的機會，讓罕病學生覺得在團體中是個有用的人。
- 6.**同理罕病學生的感受，多設身處地為



他們著想，表達適度的關心，拉近彼此的距離。

罕見疾病難以治癒，其治療與照護是漫長且終生的歷程，校園裡的罕病同學一方面要照顧好身體，一方面要通過學業及生活的考驗，求學之路雖然艱辛，依然秉持堅韌的生命力，不輕言放棄，冀望校園師生們多加認識這個族群，攜手組成溫暖的應援網絡，以無限的愛及關懷助他們一臂之力。

上一篇：[元宇宙裡的台積電？華苓科技助原創內容產業一雙翅膀——華苓科技董事長梁賓先\(資工80\)專訪](#)

下一篇：[元宇宙的雛型「遊戲產業」如何看待虛擬未來？——中華網龍總經理呂學森\(資科80\)專訪](#)



Join **DrayTek**, **Vigor** your life

居精品翹楚, 易世界潮流  
網通界的績優生



**DrayTek**



Email: [nctu.yosheng.editor@gmail.com](mailto:nctu.yosheng.editor@gmail.com)

電話: 886-3-5712121#51472

地址: 新竹市大學路1001號浩然圖書館

© All right reserved 2020