

心靈充電站

病罕見·愛無限～攜手支持罕見疾病學生



罕見族群需要校園師生們多加認識、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

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，且治療不易以及疾病對人體造成嚴重影響者。

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，所以本文用此疾病來說明罕見疾病的影響。其餘種類的罕病影響，歡迎參閱罕見疾病基金會網站。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長時間。

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。



罕見疾病學生可能需要有人從旁協助上下車輛

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。

參考資料：財團法人罕見疾病基金會網站<http://www.tfrd.org.tw/tfrd/home>

〈文 / 健康心理中心陽明校區資源教室輔導老師劉容孜；圖 / 秘書處〉

訂閱/取消 上期電子報

發行人：林奇宏 總編輯：陳惠亭 執行編輯：彭琬玲、羅茜文
網頁維護：創創數位科技 瀏覽人數：000019289

Copyright © 2021 National Yang Ming Chiao Tung University All rights reserved