

# 爭一口氣！建構罕病居家呼吸照護不斷電系統！

文/郭惠瑜（本會研究企劃組專員）

「台電通知停電，孩子24小時使用的呼吸器、氧氣製造機該怎麼辦？沒有發電機、蓄電器材也不能撐一整天，我心急如焚…。心想，若是臨時斷電，孩子的性命安危，誰來負責？」

「七、八月颱風天的時候，總是非常害怕臨時斷電，媽媽的呼吸器雖然有UPS暫時支援，但也只能撐個40分鐘，若電再不來，後過實在無法想像…。」

一般人難以想像「斷電」與生命存亡會有如此緊密的關連，而上述確實為罕病病友及家屬們所面臨的真實困境。本刊於第39期中曾探討罕見疾病身心障礙者電費補助議題，並建請相關單位制定病友用電補助措施，以減輕長期仰賴醫療器材病友之經濟負擔（目前已獲內政部同意將於99年度起編列預算專款補助，本會已積極與內政部協商相關補助細節作業，待進一步消息確認後，會再以專文報導）。而今，本會更進一步發現，長期使用醫療維生器材的病友除了必須負擔高額電費之外，還需面臨斷電後維生醫療器材無法持續運轉之問題。尤以24小時運轉的呼吸器與氧氣製造機為最急迫，讓「斷電」儼然已成為另一項扼殺病友生命的潛在風險，維生器材一旦停擺，將造成無法想像的後果。

## ◎黃金四十分鐘 供電系統難持續

依本會推估，目前需要醫療器材協助的病類為34種，潛在需求人數為1,355人。其中仰賴呼吸器者有1,209人，需要氧氣製造機者為1,226人，而必須同時使用呼吸器與氧氣製造機的病友也高達1,080人，佔總需求量之79%（參表一）。由此可知，使用醫療器材的病友中高達七成的病患，可能須同時使用呼吸器與氧氣製造機，且機器必須24小

時不停運轉，電力中斷成爲一種致命危機！。

而目前醫療器材斷電後的不斷電設備，大多設置於大型醫療院所或是照護機構中，其餘在家中呼吸照護的病友們，只能自行添購不斷電系統（Uninterruptible Power Supply）、發電機或蓄電設備來因應。而目前病友們所使用的呼吸器與氧氣製造機，大多無內建式不斷電系統。若以供電量1000瓦的UPS而言，最多只能提供40分鐘的電力；若需啓動氧氣製造機，則必須使用1500瓦以上的UPS。因此，許多病友面對斷電危機時，除了自行添購蓄電設備或購買發電機之外，別無他法。而購買這些供電設備所費不貲，若病家無力添購，隨時都必須面對斷電造成的生命威脅。究竟罕病居家呼吸照護病患的生存權，能靠誰來保障？

## ◎危機處理欠周延 供電設備納健保

依據「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫支付標準，支付對象針對連續使用呼吸器21天(含)以上，且必須使用「侵襲性呼吸輔助器」、「負壓呼吸輔助器」與「非侵襲性呼吸輔助器」項目者。若病患返回家中照顧，經醫師證實無法脫離呼吸器時，其居家醫療器材與相關維修費用將可獲得健保補助，若屬器材衍生的供電設備費用，卻必須由病患自付。

健保補助呼吸照護病患本意雖美，卻忽略使用醫療器材時必須備有緊急供電設施。本會呼籲健保補助未來是否優先考慮呼吸照護醫療器材所延伸出的供電設備，如：不斷電系統、蓄電池與發電機等設備列入補助項目，確保醫療器材於斷電後可以持續運作，以保障病友生命安全。

## ◎建立供電設備支援網絡 建構病患後送機制

針對目前居家罕病呼吸照護病患的需求而言，本會建議政府有關單位必須同時建構「緊急供電設備支援網絡」以及「罕見居家呼吸照護病患後送機制」，並視病患狀況進行階段性之因應措施：

### 階段一 供電設備支援網絡

一般而言，病患在面臨斷電狀況下，傾向不移動病人，以維持醫療器材電力為主要因應方式。因此建議設置24小時緊急斷電通報專線系統，透過單一窗口的通報機制。在不斷電系統可支援的四十分鐘之內，將病患所需的緊急供電設備、蓄電設備送至家中。該措施可於短時間內滿足病患所需之電力供應，避免病友們後送醫院過程可能產生之風險。

### 階段二 「居家罕見呼吸病患後送機制」

若停電時間過久，導致供電系統仍不足以支援醫療器材運作時，必須進行緊急後送病患至醫院。

目前的119專線的救護車後送機制仍有跨區送診的限制。但由於罕見疾病患者的情況特殊，大多於特定教學醫院進行治療。因此建議打破現有跨區後送的限制，讓病患可以選擇熟悉病況的醫療院所，以獲得最妥當的照顧。

另，目前各縣市社會局設置之「緊急救援系統」大多仍以獨居長者、行動不便之身心障礙者為主，經政府評估符合資格者，將可獲得民間單位所提供的「生命連線」服務之補助，該模式可為後續發展將罕病居家呼吸照護病患後送機制納入。至於如何建構即時且安全的後送機制，則需政府進行社政及衛政體系進行跨部門的整合協調工作，相信這對於目前罕病居家呼吸照護病患家庭而言，勢在必行！而本會身為長期為罕病病患發聲的權益倡導團體，除了藉由此文點出目前的困境與需要外，也竭誠希望早日與政府相關單位進行後續相關作業之溝通協調，以盡早讓斷電不再成為罕病病患及家屬時時擔心的惡夢。



※表一 罕見疾病病患潛在使用醫療器材一覽表

編號	病類	器材項目	使用呼吸器人數	使用製氧機人數	同時使用呼吸器與製氧機人數	總需求人數
1	戊二酸血症	呼吸器、製氧機	13	13	13	13
2	龐貝氏症	咳嗽機、呼吸器、製氧機、血氧監測機、抽痰機	20	20	20	20
3	黏多醣症	呼吸器、製氧機	26	26	26	26
4	Niemann-Pick 氏症	呼吸器	9			9
5	腎上腺腦白質失養症 (ALD)	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機、咳嗽機	20	20	20	20
6	異染性腦白質病變	呼吸器、製氧機	3	3	3	3
7	粗線體代謝異常	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機、咳嗽機	77	77	77	77
8	其他代謝異常	製氧機		5		5
9	先天性全身脂肪營養不良症	呼吸器、製氧機、血氧監測機	8	8	8	8
10	原發性肺動脈高壓症	製氧機		52		52
11	小腦萎縮症	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測器	178	178	178	178
12	多發性硬化症	呼吸器、製氧機	185	185	185	185
13	脊髓性肌肉萎縮症	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機、咳嗽機	166	166	166	166
14	Menkes 氏症候群	製氧機		5		5
15	肌萎縮性側索硬化症	咳嗽機、呼吸器、製氧機、血氧監測機、抽痰機	64	64	64	64
16	Miller Dieker 症候群	呼吸器、製氧機	3	3	3	3
17	裘馨氏肌肉萎縮症	呼吸器、製氧機、抽痰機、咳嗽機	135	135	135	135
18	線狀肌肉病變	呼吸器、製氧機	3	3	3	3
19	其他型肌肉萎縮症	呼吸器、製氧機、電動床	74	74	74	74
20	肌小管病變	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機、咳嗽機	7	7	7	7
21	成骨不全症	呼吸器、製氧機	10	10	10	10
22	軟骨發育不全症	呼吸器	10			10
23	重型海洋性貧血症	呼吸器	110			110
24	布魯頓氏低免疫球蛋白血症	製氧機		6		6
25	原發性慢性肉芽腫病	製氧機		3		3
26	淋巴血管平滑肌肉增生症	呼吸器、製氧機	11	11	11	11
27	愛伯特氏症	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機	6	6	6	6
28	Crouzon 氏症候群	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機	6	6	6	6
29	皮爾羅賓氏症	製氧機、抽痰機、血氧監測機		3		3
30	Prader-Willi 氏症候群	製氧機		35		35
31	DiGeorge's 症候群 (狄喬治氏症)	製氧機		17		17
32	亨丁頓舞蹈症	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測器	42	42	42	42
33	其它染異	呼吸器、製氧機	23	23	23	23
34	結節性硬化症	製氧機、血氧監測機		20		20
合計			1,209	1,226	1,080	1,355

# 生命關鍵時刻 與你相伴

文/本刊

本會今年度陸續辦理多場全方位家庭支持課程及心靈電影院，9月到11月間的活動著重於罕病家庭個別族群的需求，陸續開辦「罕病媽媽教室」、「罕病學童入學資源座談會」、「心靈電影院—生命輓歌系列」，除與罕病家庭分享「迎接新生命」及「邁向新鮮人」的喜悅，也與罕病家庭一同經歷人生旅途。

## 罕病好孕媽咪 迎接生命喜悅

罕病家庭的父母，對於迎接新生命的來臨，會比一般父母有更多的疑慮與不確定感，如擔心孩子是否能健康出生、孕期中的飲食正確與否、營養足夠嗎、身體狀況是否足以應付整個懷孕過程等，基金會有感於罕病家庭對於孕育下一代的期待、擔憂與徬徨，因此自2009年起針對準備懷孕或懷孕中的罕病媽媽們及其家屬，規劃一系列好孕媽咪的活動，並於10月24日及11月7日分別辦理台北及台中兩個場次，邀請專業營養師提供豐富的孕期、產後營養資訊，並安排專業老師，讓爸媽們放鬆紓壓並分享懷孕的心情感受。

在孕期及產後營養方面，分別邀請台大醫院賴聖如營養師以及中山醫學大學附設醫院莊慧如營養師來介紹，許多好孕媽咪們因同時要照顧罹病的孩子，往往忽略了自己與肚子裡的小寶貝，新生寶寶出生後，又分身乏術沒辦法坐好月子，在營養師的提醒後，媽咪們重新了解孕期營養的重要性。除了健康資訊外，活動邀請銘傳大學魏楚珍諮商老師及台中張老師基金會資深督導盧麗玉老師到場，利用輕音樂領導大夥兒放鬆心情，藉由圖卡帶領媽咪們分享懷孕記事，每位媽咪都有自己的故事，對於腹中寶寶的期待更是比一般媽媽來的深切。在同儕團

體的支持與關懷，適時釋放壓力與練習傾吐，無疑是最好的紓壓方式。會後媽咪們欲罷不能，繼續分享及互留聯絡方式，彼此相互打氣。

經過兩場的熱烈迴響後，明年度基金會將持續辦理「罕病媽媽教室」，歡迎準備生育或已懷孕的媽咪踴躍參與!(報名專線：本會醫療服務組分機 151~155)

## 入學資源講座 快樂作個新鮮人

「小學」對許多小朋友來說是個重要的階段，而家有罕見病童的家長們更需要做好入學前的準備，而進入校園就讀後，接踵而至的問題更讓家長困擾不已，如何與老師溝通呢？有哪些特教資源可以協助孩子？如果孩子不適合目前就讀的班級該怎麼辦？為協助罕病家庭的就學問題，本會中部辦事處在9月26日特別邀請台中縣特教資源中心的李一飛老師提供就學相關資訊，並邀請就學權益倡導經驗豐富的罕病病友家長潘于岡先生進行分享交流，期盼能使孩子們在求學過程更加順利，作個快樂新鮮人。

首先李老師針對安置申訴、延長修業年限、再安置、無障礙環境、學習輔具等相關問題作了詳細介紹，並依實際施行情形給予家長們的特別提醒。與會的家長們皆相當關心孩子教育問題，言談間透露對於學校及老師溝通經驗不順的無奈心情，李老師亦分享與校方協調溝通小技巧，家長們從中獲益良多。潘爸爸則以病友家長角色出發，一開始便分享「你在乎，他(她)們就存在」的心情，一語道破了許多家長們的心境，也提醒大家唯有積極爭取，病童才可能擁有更優質的就學環境。潘爸鼓勵家長



▲罕病媽媽教室，為好孕媽咪做好萬全準備。

們在能力許可下，多參與校內相關團體（如特殊教育推行委員會、家長委員會），藉此替有需求的特教學生們爭取應有的資源與權益。

中部家長們因過去資訊獲取有限，許多家長都是第一次參加這樣的課程，家長們表示入學後往往是被動配合著學校，並不了解資源在哪裡，透過專業人員的分享與家長經驗集結，協助與會家長對特殊教育服務與資源有更進一步的了解，期望讓孩子的就學之路不再阻礙重重、坎坷難行。

## 在生命輓歌中 高頌美好人生

頗獲好評的螢火蟲心靈電影院在10月到11月間辦理第二期課程，本次的主題為「眾聲喧嘩的生命輓歌」，由中國文化大學戲劇系影劇組的黃惟馨教授帶領大家品味電影所傳達的故事，探索生命意義。

「秋天裡的春光」、「永遠的一天」、「天堂電影院」，一連三部國際大獎影片，帶著學員領會人生一場又一場的奇妙旅程。死亡的議題是中國人避諱的話題，更是罕病家庭不可觸碰的痛楚，然而體會劇中人對人生終點的詮釋，若能學習以幽默的觀點來看，這僅是人生旅途的小插曲。有位罹患腦瘤的九歲學員在看完「秋天裡的春光」後，發表驚訝全場的分享：「死亡不是喪事，也不是喜事，是一件佛事」。原來透過電影，隱晦不可談的事情，

▼潘爸經驗分享，幫助罕兒快樂就學。



也變成生活的一部分。

98年螢火蟲心靈電影院順利落幕。學員們在老師對電影精闢的講解與討論間，激發出自己的學習成長。藉著電影，體會到自己與其他人內心相同之處，發覺到我們並不孤單。期待下一期的螢火蟲心靈電影院，為大家帶來更多的生命議題觀點，也歡迎您成為我們的一員，並踴躍加入我們的討論。（請洽詢本會心理服務專員李淑玫分機169）



### 勸誤：

針對第39期第12頁「沒電救不行」一文中誤撰『俗稱「泡泡龍」的遺傳性表皮分解性水疱症的魚鱗癬患者』一句，更正為『俗稱「泡泡龍」的遺傳性表皮分解性水疱症患者』，非指魚鱗癬患者，在此更正。

# 走自己的路

文/本刊

對於病友們而言，與疾病共行的人生路，荊棘滿佈、崎嶇漫長。從被告知患病的開始，到頑強抗爭、最後與疾病共處的過程中，不論您是採取無為而治還是短兵相接；是視而不見還是兵來將擋水來土淹，在面對著有限但未知的生命長度，您是以怎樣的勇氣及態度沿途披荊斬棘，開拓出寬廣無悔的人生路呢？又或者，您是罕病的家屬，面對家中生病的家人、肩負者沈重的照顧責任，您又是如何在人生路上自我調適？正如一位病友所言：「人不是為了痛苦而活著，而是為了追求幸福才承受痛苦」。本期將擷取「走出自己的路」部分優秀作品，如欲詳全文請參閱本會網站「生命喝采」專區。

## 「走自己的路」優選作品分享

### 走出自己的路1

作者/羅揚（黏多醣第二型病友）

在這世界上，每一個人都有屬於自己的一條路，有些人是康莊大道，有些人則是迂迴在幽曲小徑，有些人的路有如萬里長城的驚險陡峭，有些人恰如行過長江三峽的壯麗動魄！不管如何，每個人都擁有自己的路、自己的故事。



雖然我還只是志學之年，但是在過往的歲月中，因為周遭環境以及同儕之間的互動，也刻劃了一段段不同色彩的人生路。

由於身體狀況的限制，使原本個性活潑的我，逐漸無法與同學參與許多體育活動，加上老師也十分擔心我的身體狀況無法負荷，從此，我與體育課的緣份就此告終。那真讓我有些苦悶，但也漸漸使我改走向今日通往文學世界的路途。

但隨著年歲的成長，到高年級後，因先天疾病造成身高與一般同學的差距，加上肢體活動度趕不上別人，所以會受到少數同學的嘲笑，剛開始，我的心態顯得十分自卑，也不太敢與班上同學互動，使得這段小學時光有些黯淡。

幸好此時我也開始參與一些公益團體的活動，而這也使我深深感受到：這社會上真正熱心益善的人其實不少，當你遇到危難時，雖然大多數的人只會選擇冷眼面對，自掃門前雪，但是總還會有人默默地付出，為那些堅毅努力奮發的人開啓明燈。所以，面對挫折與苦難最好的方式就是自立自強，再大的風雨，都要像寒冬裡的梅花，愈受挫愈芬芳。

人生總是十年河東，十年河西的，雖然年且十六，但那番酸甜苦辣的滋味畢竟也嘗了不少，往事種種，我用文字將那段時光寫下，而在父母、老師們的教導下，我也找到了自己的新世界，並視寫作文為我一生的信仰，心靈的抒發與依靠。

九年級，與朋友一樣，面臨著基測的嚴酷考驗，但是我卻發覺自己班上的同學仍存在著逃避的心理，因此決定鼓起勇氣，衝破自六年以來封閉自我的窒礙，大步走出向外探索，出乎預料的，迎接我的不是冰點的人性，而是夾道的掌聲，而且認識了更多新朋友，大家志同道合，更互相承諾，要同步在九月的天空下，一齊踏入建中的大門，走進傳

說中的紅樓！

人生的道路上，總是會遇到挫折，但每當我陷入低潮時，總是會出現許多貴人，帶領我走過人生冰河，並且創造更美好的未來，我真的，真的，真的要好好感謝一路陪伴我走過十六個年頭的家人、師長、朋友們，因為有您們，才能有今日的我，明日的希望。

也許往後的日子會更加艱辛，但我相信我一定能克服萬難，走出自己的路！

## 走出自己的路2

作者/Jimmy(多發性硬化症病友)

從多發性硬化症確診至宣判後至今已經一年多，而事實上從真正的第一次發病至今已經是四年前的事情了。對於我而言，與這樣一個不定時炸彈的疾病共行的四年當中，特別是在下半身癱瘓後的這一年多來的日子裡，內心可說是酸甜苦辣，百感交集。



從對這個疾病的不甚瞭解到現在，我相當認同國外一位病友理查柯恩曾說的話：“Cope(應付或克服困境)，聽起來可真簡單！”我完全同意他的說法，每當症狀再度出現或變糟時，就像一個拳擊手被對方重擊了一拳一般，再度的倒地。要再爬起來需要更多的努力和毅力。一開始還天真的認為這是可以完全恢復的病，到後來從網路上，從朋友，從相關MS書中，從病友的經驗，慢慢地坦然面對這一場未知且沒有解藥的病，我想醫師和護士等醫療人員本身也是相當的無助吧！

也因為這樣，讓我深深的體認到，既然命是自己的，又有什麼理由讓別人來決定我的命？於是，

我發揮了我在工作上的研究精神(我的完美主義特質又再度的出現)。我學著看MRI照片，我只能從其他旁邊的管道去學習，從放射科的朋友，從網路，甚至後來透過看書得知MS相關的症狀以及相對應的藥物，至少還可以和醫師討論。

有一些書提到：有些病痛是由壓力、人格特質或是自我的生活習慣所產生，而當你能夠改變以上所提到的部分，也許病痛就會不藥而癒。雖然不容易做到，但是我還是盡可能的改變我自己的人格特質，順應著身體的要求。有一句話說：「身體要的不多，只是我們給的不對。」也許回歸最初，會更健康、更懂珍惜。我想要身體健康，為了這個願望，我會付出心力而且持之以恆地去做。此外，我將把我身體的反應視為必須遵守的唯一信條，因為身體已經反應了，我們就必須停止一切繼續傷害身體的所有行動。即使是我們的大腦驅使我們去做的事都要因為身體的反應而停止。

其實，對於沒有解藥的我們而言，所能做的不外乎就是症狀治療，和避免復發。在藥物方面：症狀治療就是那兒不對就去求診那一科的醫生。避免復發就是利用現有的干擾素，可舒鬆注射或者是免疫抑制劑的服用。在非藥物方面，所能做的就是保持心情愉快，避免壓力過大，睡眠充分，不要太過勞累，並且伴隨著相關的復健等運動。或尋求相關的自然療法。

人生再大的困難，都比不過生命和病痛的威脅！！多發性硬化症才是生命中最難克服的大山。而我，也正在爬這一做生命的大山。不知道頂峰在那兒的大山。不過，雖然不知頂峰在何處，我想只要繼續爬，就可以俯瞰下面更多更美好的風景。



### 勘誤：

本會38期會訊第29頁網站徵文精選-「我最感謝的一個人」所附之照片，為病友一竹木與其先生合影，本刊誤植為「珍妮佛與先生合影」，特此更正。

# 重拾自信 舞動生命

文/范伊婷（本會病患服務組社工員）

罕病病友服務的推展，並不像辦理一場成功的音樂會或旅遊活動，那樣的能夠快速累積眾人的目光與獲得感動。反而必須經歷諸多過程與環節，突破一些盤根錯節的難題甚至還需要漫長的等待，才能開花結果。不過這樣的努力更顯珍貴與難得，這個單元就是希望透過個案服務的真實描述，讓更多人瞭解病友服務紮根與落實的重要……

阿華今年48歲了，就在結婚生子進入人生的另一個階段之時，確定了自己的母親罹患了亨丁頓舞蹈症，在阿華進行基因檢測之後，證實自己也遺傳到舞蹈症，遲早有一天會像媽媽一樣全身不停晃動，智力減退。

亨丁頓氏舞蹈症是家族顯性遺傳疾病，疾病會影響腦部神經細胞持續退化，造成患者出現自主運動，末期則有可能智能減退、身體僵硬、語言失調。阿華發病至今約8年，全身不斷地抖動，說話也漸漸不清楚，由於手部功能顫抖退化，使她無法好好的清理口腔，又因為無法控制地重複咬合動作，使牙齒嚴重變形。搖搖晃晃的走路姿態以及不太整齊的牙齒使她人際關係更為退縮，終日足不出戶，生活就僅剩下小小的空間。

為了全面評估阿華所需的服務，在本會社工員多次聯繫下，阿華終於願意與工作人員見面，確實發現阿華口腔缺牙嚴重，無法好好進食，只能吃流質的食物或是較軟的麵包，長期下來營養吸收當然不好，身體顯得非常瘦弱，因此協助改善牙齒問題成為服務首要目標。然而罕病患因其疾病的複雜性及特殊性，即使是簡單的牙科治療，一般牙醫師大多不願意協助他們。

為了完成阿華的心願，本會積極尋找設立身心障礙門診的醫療院所，終於安排阿華在台北市聯合醫院忠孝院區接受牙齒矯正，在專業的評估下，醫師要求阿華先使用電動牙刷，改善口腔清潔，之後再製作全口假牙。在做完專業評估後，阿華因擔心反覆回診麻煩家人，而不太願意進行療程。為鼓勵阿華完成治療，社工員多次陪同就醫，與牙醫師持續溝通她的狀況，同時媒合本會「到宅關懷團隊」中具有醫療背景的志工，陪伴阿華度過一次又一次的治療。透過志工關懷，阿華不再害怕治療的疼痛，無形中也改善了阿華人際退縮的情況，並與志工們成為無話不談的好朋友。具有低收入戶身份的她在獲得本會醫療費用補助及全聯蔡慶祥基金會「急難救助專案」後，終在今年7月順利取得假牙，經過將近一年的治療，現在的她似乎比以前更有信心面對人群。

成年發病對於阿華來說是一個打擊，不過有了基金會的陪伴，阿華知道自己不是孤單的，雖然無法一次跨出一大步，回復到未發病前的人際關係，我們相信，愛是最好的良藥，總有一天我們可以在活動中，看見阿華最燦爛的笑容。



# 甜蜜負荷 我們為您分擔

文/施孟君（本會病患服務組社工員）

在基金會服務過程中，看過不少遭受罕見疾病打擊而無奈、無助的家庭，但也遇到許多無怨、無悔的生命勇士，特別是長期照顧對體力與精神造成的壓力負荷絕非三言兩語所能道盡，更使人欽佩之心油然而生。

阿興大哥的家族裡有十多名成員都遭受到『粒線體缺陷』的襲擊，家族裡已有好幾個早夭的小天使。排行第四的阿興大哥，正因粒線體缺陷造成視網膜逐漸退化，到了夜晚視力更加模糊，四肢偶爾還會出現無力的狀況，這樣的他，卻也正是守護家庭最重要的支柱，並與年過八旬的老爸爸一起負責照顧同為粒線體缺陷所苦的媽媽、智能障礙的妹妹小娟與弟弟阿聖。

雖然弟弟阿聖年屆不惑，但智能卻僅停留在孩子的階段，需要他人協助餵食、盥洗等生活自理，每每完成一項任務就需要花費很長的時間和心力。妹妹小娟的身體狀況比較好，但輕微的視力與智能障礙卻阻隔了她與外界接觸的機會，對她而言，能和爸爸一起去買菜散散步就是最好的時光。孝順顧家的阿興大哥總是換過一班又一班的公車，時常過著醫院、家裡兩頭跑的忙碌生活，即使曾經學習視障按摩進入就業市場，仍無法放下家人，又再回歸家庭擔任起照顧者的角色。

阿興大哥這些年來把照顧家庭的重擔一肩扛起，幾乎沒有自己休閒與喘息的空間。記得阿興大哥罹患急性會厭炎緊急住院治療時，我們趕到醫院探視還不太能說話的他，眼眸未曾透露對自身疾病的恐懼，吐訴的全是擔心家人無人照顧的窘境。基金會隨即提供醫療補助、輔具及部分食物的捐贈，使他在休養之餘更能無後顧之憂。

在一次家訪的過程中，社工員和阿興大哥討論申請『居家服務』的可能性，這才得知阿興大哥曾想申請居家服務，但因逐漸退化的視力，申辦各項福利時遭遇到諸多不便。在他的同意下，社工立即連結長期照顧管理中心申辦居家服務，希望能為他們準備三餐、協助購物、整理家務等。為了協助居家服務員瞭解阿興一家人的需求並說明此疾病的特性，本會社工員多次陪同照顧管理專員進行評估，遂而申請到居家服務時數，此舉大大減輕了阿興的照顧壓力；而妹妹小娟也申請到每週兩小時的外出陪伴，讓她得到更多人際互動和社會參與的機會。今年度，阿興大哥、小娟和家人更是首次參與基金會辦理的兩天一夜旅遊活動，留下豐富精彩的深刻記憶。

家庭照顧者的工作經常難以被外人所理解，但照顧者是家庭最重要的資產，我們願與您一起承擔這放不下的甜蜜負荷，支持您學習人生的重要課題，陪伴您逐漸綻開笑顏。



▲家庭照顧者的負荷，需要你來關心。

# 遲緩兒的居家遊戲訓練

文/林煜涵（蘆洲實和復健診所暨本會約聘職能治療師）

本會以病友及家屬的需求為出發點，陸續開辦多項罕病服務方案，例如：到宅關懷服務、心理衛生服務等，在多位專業老師的共同合作下，在復健服務、輔導服務及教育推展領域上，逐漸發展出專屬於罕見疾病的照顧模式。為讓這樣寶貴的經驗跟更多人分享交流，本單元即邀請專家們分享他們在服務過程中的專業建議與寶貴經驗，藉此讓更多需要的家屬們及病友學習參考。

中國自古便流傳著一句對嬰兒生長時序的俚語：「七坐、八爬、九長牙」，是老祖先們經由觀察所得到的經驗統計數據。事實如此，一個正常環境下成長的寶寶，正是按此時序生長茁壯。當自己的寶貝跳過了某個階段或者慢了一點時，老一輩總是認為這是「大隻雞慢啼」沒有關係，但也有些家長過度緊張而四處求救。到底什麼是「正常」？怎樣算是「遲緩」？藉由本文希望能讓大家有更清楚的認識，也能運用居家生活的遊戲情境，促進兒童的身心發展。

## 什麼是發展遲緩？

隨著環境污染、基因突變、高齡產婦等，再加上隔代教養、過度保護、刺激不足以及新住民文化差異的種種問題，台灣發展遲緩兒童似乎有增加的趨勢。世界衛生組織WHO統計，0~6歲兒童發展遲緩的發生率約為7%；而台灣地區每年活產的新生兒中仍約2,000人有先天缺陷。所謂發展遲緩指的是6歲以前的兒童在生長以及成長的過程中，因各種原因（包括腦神經或肌肉神經、生理疾病、心理社會環境、家庭環境、不明原因等）導致動作協調、肢體張力、語言溝通、認知發展、情緒管理、心理社會、生活自理等方面有全面或部分領域成熟速度延緩、順序異常的情形均可稱為「發展遲緩」。家中有遲緩兒童無須過度緊張，首先需要

了解兒童落後的程度，可至醫療院所復健科、兒童心智科，針對兒童的認知、粗動作、精細動作、語言、心理社會等能力做整體評估，爾後透過醫療復健、特殊教育、家庭支持、社會福利等不同專業之整合介入，解決發展遲緩兒童各方面之發展落後或異常問題。常見的相關治療包括：物理、職能、語言及心理治療。

## 什麼是感覺統合？

「感覺統合」的相關治療與訓練應該是大家所熟悉且常聽到的。那什麼又是「感覺統合」呢？

「感覺統合」是人體器官各部份感受到外界來的訊息，經由大腦功能的運作，透過整理、分析、組織、整合後有效地組合起來，由大腦指揮身體對外界的訊息作順應性反應，以提供學習反應及動作基礎。感覺統合其實是要針對兒童之發展與特殊需求所設計的活動，而非教孩子作某一特定的活動或學習某種運動技巧。設計活動時須注意到這是「有目的」的活動過程，強調孩子的主動參與性或依其需要適當的引導，在活動的過程中，仔細觀察孩子對這些活動刺激的適應性反應、神經系統反應，以隨時修正活動。治療需由接受過專業訓練之職能治療師執行，越早治療療效較佳。其實感覺統合理論只是職能治療師在解決孩子問題的一個參考架構，治療一個孩子的問題時，我們還需多方考量其它因素及其它參考架構。所以有些人不適當的誇大，認為只要做感覺統合就可以解決孩子的所有問題，其實是相當錯誤的。

「感覺統合」的訓練包含非常的廣泛，包括常聽到的本體覺、前庭覺、觸覺、視覺、聽覺等感官相關活動。而這些活動與遊戲是相互應用且經由整體發展考量而設計的，多半依照發展性、功能性需求而設計，並非技巧性的訓練某些特定運動，如跳繩、扯鈴、田徑。這些活動一定需要經過特殊

工具或教具才能訓練嗎？其實不然，大家可以發現過去的孩子（即現在老一輩的人）能在田野中奔跑追逐、爬樹翻牆、在泥濘中抓蝌蚪、灌蟋蟀、在草地上翻滾、跳躍，所以過去鮮少聽過有什麼感覺統合失調的問題，而現在的孩子過度的保護，也少了乾淨無受污染的環境，相對身體能接受到的刺激真是少之又少，所以才會有越來越多因為「刺激過少」所產生後天的「發展遲緩」、「感覺統合障礙」、「發展性協調障礙」。

### 居家感覺統合訓練技巧

除了醫療院所的專業感覺統合訓練之外，一些簡單的遊戲與活動也能運用於生活中，你會發現原來所謂的「感覺統合」是這麼貼近我們的生活、是這簡單而又常見的活動，在此簡單介紹一些可以促進感覺統合發展的小活動：

#### 1. 觸覺相關活動

- 摸摸箱：手伸入箱子內找尋玩具或不同觸感、材質的物品（箱內裝各式豆子、米粒、種子等；或不同觸感的生活用品，如鉛筆、橡皮擦、尺）
- 黏土：利用不同軟硬、乾濕的黏土揉搓成各種形狀
- 滾滾樂：在鋪上不同材質地墊、地毯、毛巾、毛毯的地板上翻滾
- 腳底按摩：在地上鋪上不同材質地墊、地毯、毛巾、毛毯赤腳走路
- 手指畫：用手指沾水彩、顏料、糝糊、砂、米做按壓、塗抹構成畫

#### 2. 前庭覺相關活動

- 溜滑梯：坐著、趴著、躺著、蹲著，用不同速度俯衝下來
- 盪鞦韆：坐著、站著、蹲著，用快速、慢速不同速度搖晃
- 翹翹板：做前面、後面、中間，用不同的力道玩
- 跳躍：單腳跳、袋鼠跳（穿布袋）、單雙腳互換跳（跳房子）
- 跳跳床：在上面用力間斷、輕輕連續、邊跳邊旋轉等不同跳法
- 跑步、競走：快速前衝、慢速跑、螃蟹走路（開合走）、折返跑、旋轉後跑

#### 3. 本體覺相關活動

- 攀爬：爬梯子、繩網、欄杆、單槓，可單純上下或加上翻躍動作
- 小牛犁田：孩子在地上呈狗爬式（雙手撐地），將小孩的雙腳抬起，令其以雙手走路
- 溜冰：用紙、書、木塊、塑膠板、壓克力板當溜冰鞋，讓孩子單腳或雙腳向前滑動
- 地板活動：匍匐前進、蹲下學鴨子走路、坐著手扶後方以雙腳屈曲前進、躺在地上以雙腳踢地向前滑行
- 大力士：雙手推重箱、手提水桶、抱厚重書前進
- 過山洞：鑽過桌椅、呼拉圈、地墊等障礙物

#### 4. 視覺相關活動

- 大家來找碴：找2個相似的照片或圖案讓孩子找出不同的差異點
- 配對遊戲：利用生活、形狀圖卡、注音、數字字卡、撲克牌讓孩子找出相同的或相關的來做配對
- 尋寶大作戰：在一堆廣告紙、照片、圖片中收尋指定的物品（如找出所有的車子）
- 小貓追燈：利用手電筒在昏暗的牆上隨機打光讓孩子的手去觸摸光點

#### 5. 聽覺相關活動

- 聽聽看：利用相同容器裝入不同的物品，如彈珠、沙子、米粒、鑰匙、塑膠片，讓孩子搖動容器聽聲辨物
- 聽記憶：用連續3~5個物品名、數字、人名或順序性動作（如先拍頭、拉耳朵、捏鼻子、揉眼睛），要孩子聽完30秒後覆誦一次

#### 結語

如上所見，感覺活動的遊戲是不是非常的容易與簡單？其實設計活動的原則首先要透過專業人員了解自己孩子落後及遲緩的地方，再以發展性或功能性去分析孩子的需求，尋找日常生活中，家裡、學校、公園、圖書館、餐廳等隨手可得的教具或材料，加上一點創意，相信我們的孩子隨時都能藉著玩遊戲來做訓練，希望各位家長多用點心，讓您的孩子從生活中學習，同時也能有效增進親子關係。



# 罕病簡易復健學習光碟 歡迎索取

文/陳舒涵（本會醫療服務組專員）

「我的家人罹患罕病多年，長期臥床，慢慢全身關節開始變形，肌肉無力而枯瘦，從不方便活動，到現在變成無法活動，身為家屬，我們有比較積極的照顧方法嗎？」

「睡在床邊的躺椅上已經好幾年，一有動靜便起床替重症家人翻身按摩、抽痰，已經好久無法安睡，也因照顧上的勞務而常常腰酸背痛，身心疲憊……」

「媽媽又摔倒了！該如何安全地協助臥床無力的家人起身、轉換位置？」

**基**金會在提供病友到宅關懷服務的過程中，發現到許多重症的病友容易發生像是褥瘡、肌肉萎縮無力、關節僵硬變形等併發症，這除了是長期臥床缺乏活動所致，若照顧者本身也缺乏適當的復健協助或相關知識，也將導致臥病者的不適，使病況退化雪上加霜，而疾病所帶來其它併發症的處理，更直接加重親屬的照顧負擔。



▲復健師到家幫病友復健指導實況。

此外，我們眼見許多照顧家屬日夜背負著照顧重擔，往往疏忽對於自身健康的重視，且容易因為不正確的照顧方法而導致腰背痛與傷害。有鑑於此，本會今年特別商請本會長期特約的專責物理治療師薛鴻基老師，協助製作「罕見疾病病友居家被動全關節運動」以及「照顧者簡易復健學習」的教學光碟；內容包含如何協助臥床病友進行關節活動、翻身移位、按摩拉筋、選擇適當的輪椅，以及照顧者自我學習舒緩肩頸、腰背酸痛的健康操等等，透過親自示範來指導復建動作，希望藉由具體的影像教學，來協助家屬或主要照顧者在照顧病友時能有更多的方法及能量，免於外出奔波或是苦無可以參考的資訊。其實居家就是最好的復健場所！



※「罕見疾病病友居家被動全關節運動暨照顧者簡易復健學習」光碟共有兩集，本會近期內將陸續寄給需要的病友與機關團體，若您尚未收到，可主動來電索取。若您週遭有罕見疾病患者或本身為醫療相關人員、老師、居服員及社工等，亦歡迎來電免費索取，可透過 [ms04@tfrd.org.tw](mailto:ms04@tfrd.org.tw) 來信或洽詢02-2521-0717分機152醫療服務組陳舒涵專員。

