

# 罕見疾病資源手冊IV—— 長期照護篇

文/郭惠瑜（本會研究企劃組專員）

在服務罕病病友的過程中，深刻體驗到他們所面臨的問題，如：就學、安養、心靈照護與社會資源運用等層面。這些廣泛且多樣化的問題，凸顯罕病病友相關資源的嚴重匱乏，也表示他們亟需資訊的指引。為此，本會整合現有的社會資源，持續出版一系列「罕見疾病資源手冊」，希望藉此能夠提供罕病病友最適切的幫助，以紓解病友及家屬的壓力。



對於罕見疾病的病友而言，由於病程的變化、身體功能的改變而需要長期照護，因此長期照護的資源亦顯重要。本會統整目前罕見疾病相關長期照護資源訊息，編印『罕見疾病資源手冊IV—長期照護』一書。長期照護是指針對具有長期功能喪失的人（

如老人或身心障礙者），提供長期性、持續性的協助，使其得以維持或增進身體功能以及獨立生活的能力。

目前長期照護資源種類繁多，主要分為三個面向：「居家式長期照護」、「社區式長期照護」與「機構式長期照護」，病友們可以依照自己的情況找出最合適的資源。例如居住家中的病友，可參考關於居家護理、居家復健或到宅環境打掃等居家式服務，病友無須舟車勞頓，即可在家中獲得妥善照顧。而對於白天缺乏照顧者的病友，家屬可以尋求臨時托顧、日間照顧等社區型服務，透過鄰近的資

源支持，減輕家屬的照顧負擔，病友仍可生活在自己熟悉的社區之中。另外，針對需要入住照護機構的病友們，本書統整目前護理之家、呼吸照護病房與身心障礙機構等訊息，作為病友及家屬們在選擇機構時的依據。

此外，本書另闢專章介紹本會相關服務，其中「到宅服務團隊」是由專業服務人員至家中提供心理輔導、身體復健等服務，讓病友獲得即時且適切的照顧。而針對需要申請外籍看護之病友，也提供實用性極高的問答說明。最後，介紹國內與罕見疾病相關之安寧療護單位，以及病友外出時所需之交通服務資訊。透過本書深入淺出的說明與介紹，病友與相關工作人員得以獲得即時完整的資訊。

日前『罕見疾病資源手冊IV—長期照護篇』已陸續寄送至本會服務的罕病家庭與病友團體，同時歡迎相關從業人員、專業醫護、社工人員來電索取。洽詢電話為（02）2521-0717分機161～167病患服務組，或分機121～124研究企劃組。而為響應節能減碳，讀者可至本會官方網站點選「學術研究園地」，透過線上閱讀獲取相關訊息。

## 勘誤：

本資源手冊第95頁誤將聯合醫院忠孝院區所設立之「類漸凍人照護示範中心—祈翔病房」歸類為罕見疾病專屬安寧病房。由於該病房為專門照顧類漸凍人之一般病房，並非為安寧病房，將於本書再版時，將「類漸凍人照護示範中心」劃分為一獨立類別，以示更正並深感抱歉。

# 微笑仰望，找尋生命光亮

文/郭惠瑜（本會研究企劃組專員）

邱俊瑋，外號「蚯蚓」，六歲時罹患裘馨式肌肉萎縮症，「蚯蚓」象徵著強韌的生命力，努力翻動泥土為世界帶來生機，這正是俊瑋面對生命的積極態度！病魔無情地吞噬俊瑋的身體，卻讓他更用心地去體會生活，並將生命中的獨特經驗化為畫作與文字，引領我們看見不一樣的世界。二十歲之際，俊瑋集結豐富的文本，出版了「仰角45°——俊瑋的思考·創作·生活」與「上帝看見我臉上的微笑」兩本作品。透過書寫，讓我們深刻感受到俊瑋生命中那股震懾人心的強韌力量！

## 仰角45°——俊瑋的思考·創作·生活

當生命只能以固定的視角觀察周遭的一切，我們還能看見什麼？

『仰角45°——俊瑋的思考·創作·生活』是俊瑋在繪畫遇見創作瓶頸時，持續超越極限，嘗試文字創作的作品。俊瑋回到過去，重新描述小時候那個走路跌跌撞撞的小男孩，到後來遠赴大陸就醫的異地生活，以及回台後的求學歷程。細緻且流暢的文字，描繪出俊瑋積極樂觀還帶點幽默的生活姿態。本書亦收錄許多俊瑋小時候的畫作，透過活潑生動的文字與圖像帶領讀者進入俊瑋的視界。

「回憶過去，不是感到可惜與失落，而是為如此豐富又珍貴的生活經歷感到幸福與感激。」俊瑋對繪畫的喜愛以及對生命的熱情，引領他超越身體的侷限，進入創意與想像的幻妙世界。既使需要花費更多的時間與力氣，仍奮力朝著鍾愛的繪畫藝術及文字創作前進。僅藉由此書，將這份熱愛生命的湧泉，流入你我心中。

## 上帝看見我臉上的微笑

「上帝看見我臉上的微笑」是一部奇幻寓言式的作品，也是一段生命成長與蛻變的過程。故事以主角俊瑋為軸線，沿途上遇見蚯蚓吉丁、小狗吠吠與太陽臉等朋友，這些鮮明角色與俊瑋之間的有趣對話，呈顯出俊瑋細緻的生命經驗，真實地映照出俊瑋面對生命的態度。

讀者隨著故事情節的流轉，藉由俊瑋與朋友們一來一往的對話，與俊瑋一起走過低潮，也漸漸地體會生命的堅韌與美好。書中的對話具有某種「療效」，透過饒富童趣的寓言故事，將生命的沉重轉化為一抹微笑。

此書出版是俊瑋獻給社會大眾最好的生命教育禮物，且欲將本書的版稅全數捐贈予「光之藝廊——台灣身心障礙藝術發展協會」，期待透過自己的行動，鼓勵更多身心障礙者發揮藝術創作的潛能，將生命中的精采幻化為各種形式的藝術作品，找尋自己生命中那一道獨特的光。

『光之藝廊』線上導覽專區請參考以下連結：<http://www.funidea.com.tw/luminance-art/index.html>



仰角45度，邱俊瑋著



上帝看見我臉上的微笑，邱俊瑋著

# 罕病練功路

文/顏克芬（本會研究企劃組專員）



罕病練功路，吳彥竹著

吳彥竹（原名吳曉亮），1966—2008，台灣嘉義人。罹患罕見疾病「原發性肺動脈高壓症」十年，教學之餘，肩負社會服務，積極推動成立病友聯誼會，並任創會會長，鼓舞生命之歌，架網站，集資料，協助台大醫院拍攝衛教短片，並多次向健保局爭取醫藥權益，嘉惠弱勢。

「感謝這場病讓我有機會 停止迷失的追逐 並重新體驗人生、看待這世界！」

這是本書作者吳彥竹老師在書中的一句話，簡短的字句，透露出作者在遭逢原發性肺動脈高壓的罕病打擊之後，以豁達、清明的眼界，重新檢視生命的本質。

十年患病的旅程有如蜿蜒山路般峰迴路轉。原本正值人生中事業展翅起飛的輝煌年華，熱愛教學的吳老師突獲疾病來襲的噩耗，以及隨後接踵而來的一連串醫療過程，為家庭生活帶來巨大的變化。作者在「原發性肺動脈高壓引發心肺日漸衰竭的恐嚇及折磨」之下與疾病共生共存的十年中，進出醫院無數次。與醫療系統的貼近，讓他數次目睹生死交關的場景，於是，在與疾病交鋒的第一手經驗之外，更啟發了他對生死學的興趣，為生命帶來新的啟發示與反省。

在病痛的日子裡，作者也曾經沮喪、無助、生氣，抗議上天的不公，但在看到身邊友人生命的脆弱與無常，也瞭解到疾病對家人帶來沈重的壓力與打擊，為了更珍惜與愛妻幼子相聚共處的歡樂時光，作者開始修習如何在病痛中正面思考的「練功路」。在積極求醫、奮勇抗病之餘，作者在同事朋友的鼓勵下繼續教學，不因病放棄；更值得敬佩的，是作者積極籌組原發性肺動脈高壓病友聯誼會，透過自身的就醫經驗傳承，幫助其他病友。

本書是由作者的手札整編而成，內容可略分為三大部分，第一部份記錄作者從住院以來與疾病奮鬥、煎熬體驗的點點滴滴。第二部分則是他真情流露、誠實記錄的日記選輯；最後，則是身邊親友對作者的側記描述。期待他的生命故事，也能成為讀者的生命教材，為生命帶來不同的啟發。

\*「罕病練功路」為本會出版之生命教育系列叢書。為讓好書發揮更大的宣導效益，本書與另外兩本刊物：「認識罕見疾病I」，以及強悍弱女子-曾晴教我的八堂課英譯本：「Fragile Yet Strong: The 8 Lessons that Qing Qint Taught Me」同為本次「捐款滿額送贈書活動」之贈品。\*詳細情形請參考本會網站最新消息，或聯絡本會研究企劃組 顏克芬專員。謝謝！聯絡電話：02-2521-0717 分機123 E-mail:rp03@tfrd.org.tw

# 皮克斯20年動畫展 體驗3D新視界

文/活動公關組

風靡大小朋友的皮克斯動畫影片，其製片公司在台北市立美術館展開精彩動畫展覽，讓許多人爭破頭只為一睹風采！而日前本會接獲悠遊卡公司熱情邀請，讓罕病大小朋友們在星期三的午後也能和大家一同體驗3D新視界，當日悠遊卡公司董事長連勝文先生及蔡依珊女士更是親臨現場，親自帶領大家共赴藝術饗宴。

▼限量皮克斯珍藏悠遊卡有獎徵答，超high～



即將於11月1日結束活動的皮克斯20年展覽，在倒數階段讓動畫迷們陷入瘋狂排隊熱潮！罕病朋友們相當幸運地在悠遊卡公司精心安排下，趕在最後一刻享受這波動畫樂趣。製作了「玩具總動員」、「蟲蟲危機」、「料理鼠王」、「海底總動員」、「天外奇蹟」等膾炙人口動畫作品的皮克

斯，在20週年期間舉行一系列世界巡迴展，隨著電影不斷上映，加上台北為展覽最終站，讓該展的素材不斷增加，完整呈現皮克斯近年來的發展歷程。

本會繼七月份的「885罕見愛心悠遊卡」公益活動合作後，再次透過悠遊卡公司的溫馨策劃，讓許多難得出門的罕病朋友們也能享受藝術之美。悠遊卡公司連董事長說：「皮克斯動畫是許多人心中的美夢，不管是『玩具總動員』或『料理鼠王』，每一部都是難以忘懷的經典之作。此次安排罕病朋友們的觀展活動，除了藉機與大家多相處外，也要讓各位走到戶外、培養不一樣的藝術氣息。」

活動結束後，罕病朋友們無不興奮讚嘆，紛紛表示對於能看到世界級的動畫手稿和創作過程，感到十足新奇。尤其又能和連勝文伉儷合影留念以及獲得限量皮克斯珍藏悠遊卡，更是覺得十分感動。



◀3D 動畫新視界令人沈醉。

## 年代今晚誰當家 名人義賣心愛物助罕病

有感於社會資源募集不易，且罕見疾病為弱勢族群中的極弱勢，年代MUCH台「今晚誰當家」節目，特別於日前安排部分名人，於節目中貢獻心愛物品進行拍賣，並將所得全數捐贈本會，當日並為本會募得41,350元整，由本會曾敏傑副董事

長代表接受捐贈。

此次參與捐贈的名人有：王世均夫婦、劉畊宏夫婦、屈中恆以及Julie等人。透過在節目上，名人們互相標價競標，一同為罕見疾病募得善款，無論是名錶、衣物、吸塵器等，都是名人們自己珍愛



▲本會曾敏傑副董事長感謝多位名人義資助罕病。

的收藏品，此次願意捐獻出來義賣，就是希望為罕見疾病盡一點心力！本會在此再次感謝年代今晚誰當家製作團隊及當日協助的名人們，因為有您們的愛心，將使得罕見疾病受到更完善的照顧，並在募款寒冬中，感受到無限的暖意！

## adidas 關懷罕病棒球日 病友齊心為球員加油

9月27日涼爽的夜晚，約60多名的罕見疾病大小朋友及其家屬，應長期支持本會的台灣阿迪達斯（adidas）公司邀請，前往新莊棒球場一同為LaNew熊加油，由於他們大部分都是第一次來到球場，感覺很新奇也格外興奮。

總統夫人周美青女士深切的擁抱鼓勵及親筆簽名球，可以說是一生最棒的回憶。

由於大多數罕見疾病病友行動不便，平日要來球場相當不容易，因此adidas及LaNew熊特別貼心地安排球員相見歡，讓知名球星林智勝、石志偉、詹智堯以及黃龍義四位球星，直接前往觀眾席，與病友們合照以及簽名。並準備便當與茶水，讓大家輕鬆看球。同時adidas公司更是率先捐出五萬元，以實際行動來支持本會推動各項病友服務。看到病友們歡欣鼓舞手持加油棒與預先製作的海報，為球員高聲吶喊，此時他們或許真能暫時卸下病痛，享受這精心且難得的棒球饗宴。

其中擔任開球貴賓的軟骨發育不全症（俗稱小小人）的蔡子戰，全家都是LaNew熊的忠實球迷，這次受邀代表基金會擔任開球貴賓，在全場爆滿觀戰球迷的摒息注目及加油下，子戰漂亮地將球投出，架勢十足地完成開球，獲得全場熱烈喝采，當日還獲得同為球迷的

◀蔡子戰小朋友代表基金會擔任開球貴賓 一戰成名。

▶大夥高聲替LaNew加油！。

