

## 罕病不孤獨，讓心的溫度傳下去

我是罕見疾病照護服務計畫的個管師，在剛來的時候，我對罕病的印象很模糊，只能想像罕病對家庭來說應該會是莫大的衝擊。開始服務病友與家庭後，漸漸對罕病有了更多的認識，看到有許多的艱辛，可能要面對病程變化的恐懼，或是嚴格的飲食控制。從中也感受到患者本人與家屬親友的掙扎，然而他們的那份韌性與愛也讓我感到很是欽佩，更讓我們也從互動的過程中獲得了許多能量。想與大家分享兩個與病友互動的小故事：

陳小姐患有的罕病發作時，會讓她感到有些行動不便，但她開朗的說，只要不到不能出門，她還是會堅持去工作。她笑著分享到，有症狀時雖有不適，但她面對的工作對象們反而都會表現的特別體貼，甚至讓她當下工作狀況順利不少—陳小姐有她熱愛的職業，而所面對的人們一定也都受她的熱忱影響吧！而我們照護團隊也盡力幫陳小姐連結醫療福利資源，讓陳小姐在症狀處理上能較無後顧之憂，更全力地專注在工作上。同時陳小姐的那份熱情如同她的笑聲，也感染了我們，讓我們在工作上也更有動力。

洪媽媽的新生寶寶得到了罕病，爸爸媽媽都對孩子健康感到很擔憂，同時寶寶一開始也住院頻繁。在與媽媽的互動過程中，能感到

媽媽的焦慮與無助；但從中我們也感受到媽媽的行動力，積極想為寶寶未來預先做規劃，主動諮詢了許多疑問。我們也盡力的提供協助，轉介適切的福利資源、媒合病友支持等，即便初面對罕病時有許多不安，我們也能一起扶持走下去。我們也驚喜地發現，洪媽媽也開始會向其他爸爸媽媽們分享自己的經歷、給予其他家長支持，抑或是分享好用的資源。洪媽媽的用心感動了我們，讓我們知道今天傳出的小小燭火，經由人與人的傳遞原來可以越來越大。相信這份愛的光火，可以繼續燎原下去，讓溫暖佈滿每個家庭。

臺大醫院自 2017 年 12 月承接衛生福利部國民健康署委辦的「罕見疾病照護服務計畫」，在照護團隊的合作下，提供罕病病友與家庭四大面向的照顧服務，包含遺傳諮詢、生育關懷、照護諮詢與心理支持，總計服務約 1,455 名患者與家庭，在 2022 上半年提供病友社福資源連結服務 269 人次、營養諮詢服務 206 人次、心理諮商服務 62 人次，及辦理一場病友活動與兩場說明會；滿意度回饋在整體感到滿意的部分，也獲得 93%病友的認同，並表示願意推薦其他病友家庭接受服務。

我們也針對新住民與外籍人士規劃了多語言版的服務計畫內容說明，期許在面臨罕病時，即使是新住民與外籍人士也不必受限於語言不同，能更順暢的使用服務，讓在罕病這條路上不孤獨。

期許我們的罕見疾病照護服務計畫能陪伴更多病友、家庭，在需要協助的時候能一齊往前走，帶給大家有更多往前進的力量。（註：為了保護相關當事人，本文所舉案例經過改編，並採用化名）

以下回饋，節錄自『2022 臺大醫院罕見疾病照護計畫滿意度調查』



基因醫學部罕見疾病照護服務計畫個管師 莊孟儒