



「惠康」助人：病與治療交織生活

★ 臺中榮總遺傳諮詢中心遺傳諮詢師 簡淑



兆，有些病人在青少年時出現症狀，有些病人更是在成家後發病…等等各不同。即使是同樣病名的病人，發病時機一樣，但是病情的變化也是有不同發展的現象，總之，”病”具有多樣的變化與表現，在我們做照顧病人的工作上更需了解每一個人身上的

沒有人喜歡生病的，生病總讓人的身體覺得不舒服，讓原本想做事動力沒有力氣去做，有時人的心情也不愉快。總之，人就是不要生病最好。但是自古到今世間罕有不生病的人，大多數的人都有生病的經驗。生病的人有些病情很快好轉也都沒有留下任何病的痕跡在身體上，但是有些生病的人有後遺症狀難痊癒，身體上似還留有「病根」日後還不時面臨再生病的困擾，在日常生活、工作或求學上斟酌病況的影響。

至於何時開始發病的時機點，也有多樣的變化。有些病人在還沒有出生後的胎兒階段就有病

的疾病各不盡是一樣的，需仔細地去了解每一位病人的病況及疾病的影響。另一層面，我們的工作也有所限制，不可能所有的病人都能幫助到全部的事。我們現在的工作責任就是去協助一群較少為人注意到病類的生病者。

103 年「惠康基金會」的社工師跟我們單位接觸，詢問哪些患者需被幫助及幫助的方式時，我們秉持的想法是希望社會上的資源能好好地被運用，若對於那些疾病無法治癒的病人，那些發生機率小疾病的病人，社會資源分配或使用較少的病人們能夠協助他持續與他的疾病及治療一起交織生活著會是



一件不錯的事。因此當年起向「惠康基金會」申請年度式經費用於罕見疾病者本院在門診就醫時掛號費及診斷時檢體外檢宅配運費的兩項補助，希望讓社會援助一點一滴地滲入病人的生活中，讓他們的醫療生活更順利些。

去年(107)有 134 位病人使用這兩項補助措施，其中讓人豎起拇指稱讚的李小姐，從四肢身軀短小的外觀，幾乎無法獨自站立行走。旁人一眼看到她，就會猜想她一定得到某種很特殊的病，因為病她的身體上留有明顯的痕跡。她原本於高雄地區醫療，因就讀大學之故才到本院診療。從原本不熟悉的环境，2年後，她竟能獨自操控著電動輪椅似風般地穿梭各部門進

行繳費領藥、檢驗、門診等，且規律地進行每兩週來一次注射酵素補充治療，幾乎沒有間斷過。在生活中要面對的許多諸事不方便之處好似都沒難倒過她，她所展現的是病及治療已經融入成為日常生活習慣上，並沒有固鎖自己的身體在一個時點或定點，她跟一般人一樣地自由的規畫求學生活，四處探索新的事物，甚至把的治療計畫規畫入出國學習的生活計畫呢！實足讓我們了解「病」在每個人的生命及生活中呈現多采多樣的風姿，仍有許多待研究的範圍，對於尚未有治癒可能性疾病的病人，我們期待運用「惠康基金會」的資源能幫助病人把病與治療交織一起成長學習生活著。

