

身體病弱

白血病



Learning Knows No Bounds

Free Functional Rehabilitation BIP FBA Least Restrictive Individualized CSE IDEA LRE Public Committee Disabilities Individuals Response Special NCLB Intervention Act Plan Education Behavioral Restrictive

身體病弱



身體病弱兒童帶給全家生活的打擊是很大的，在同儕方面，亦可評估狀況後，讓同學了解病情，鼓勵他們與病童互動交往。了解病童所罹患疾病，並定期與家長聯繫、關心病童身心狀況，方能在必要時給予學生及家長協助與支持。



何謂「身體病弱」？

根據「身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」第八條，身體病弱指罹患疾病，體能衰弱，需要長期療養，且影響學習活動者。前項所定身體病弱，其鑑定由醫師診斷後認定。



身心特徵

1. 長期多病而經常缺課或長期連續缺席。
2. 異常肥胖、瘦弱或發育不良或肢體活動障礙。
3. 身體經常顯得虛弱無力、容易暈倒。
4. 輕微運動就心跳加速、呼吸困難、甚至面色發紫。

符合上述條件的疾病：心臟病、肺臟病、哮喘、腎臟病、肝病、癲癇、血液病、腦性麻痺、惡性腫瘤（含白血病）等。



教師充電站

認識白血病

一、白血球的功能是什麼？

白血球是由骨髓製造分佈全身血液中，主要是擔任「警衛」的工作，形成「抵抗力」，抵抗外來細菌的侵犯。正常的白血球約 5000~10000 個/立方毫米。

二、白血病是什麼？

白血病一般又叫血癌，白血球一旦失去控制拼命生長或骨髓一直製造出不成熟的白血球，就會形成問題。這些血球一方面會聚集在各器官破壞其功能；另一方面也因為是不正常細胞，沒有正常的抵抗力。最後可能會引起嚴重感染、貧血、出血、甚至死亡。發生在兒童的白血病包括急性淋巴性白血病（ALL）、急性骨髓性白血病（AML 或 ANLL）、慢性骨髓白血病（CML）。

三、為什麼會有白血病？

白血病的原因尚不明，可能和病毒的感染、長期處在放射線環境下、遺傳、或免疫功能不完全有關。

四、病徵：

可能會受到外來細菌侵犯而有各種感染症狀出現，如發燒不退、口腔潰瘍、喉嚨痛、肺炎等，而這些感染若不及早治療會有致死可能。此外，因白血球不成比例的增加，排擠了紅血球及血小板生長的空間，導致貧血或出血的情況。由於不正常的白血球細胞搶走了許多身體的營養成分，使代謝率升高，而排出大量廢物如尿酸等，會使身體漸漸虛弱。

五、治療

治療原則是儘快減少白血病細胞，恢復骨髓正常的造血功能。方法包括化學治療、放射線治療及骨髓移植。利用化學藥物治療及有效的抗生素控制細菌的感染，已可大大的延長患者生命，但絕大多數患者日後均會復發，故治癒之法惟靠骨髓移植，在治療過程中也會有出血、細菌感染等問題發生。

近年來，周邊幹細胞移植的治療方式也越發普遍，它與骨髓移植不同，從捐贈者的角度而言，骨髓移植感覺起來像是一項手術，捐贈者必須接受麻醉，而骨髓是在無知覺的情形下，以直徑相當大的針筒從腸骨中抽取出來的，它需要約一公升左右的大量腸骨骨髓，這通常會產生麻醉方面的危險性，甚至會有小傷口；而周邊血幹細胞移植不需要麻醉，捐贈者只需大約五天的時間進行培養工作，使幹細胞在血管附近大量繁殖，並易於從血液中取出，整個過程感覺起來比較像是一種滲透分析。

六、建議的照顧與注意事項

大部份的日常照顧與注意事項，都是針對治療的副作用及影響，逐一列舉如下：

- （一）身體清潔：疾病本身及化學治療均會造成白血球降低、抵抗力差，此時應注意個人衛生，每天沐浴、更換衣服、保持身體清潔。進食前後都要洗手、漱口，用軟毛牙刷刷牙，避免牙齦出血。照顧者在接觸病人前後須洗手，以保護病人。
- （二）飲食方面：因白血病細胞搶走大量養份，故應多補充高蛋白食物，像是瘦肉、蛋、牛奶等，為避免用力解便造成出血，應食用高纖維食品，如綠葉蔬菜、水果，每天飲水 3000cc 以上，另外食品選擇須考慮清潔衛生，同時不吃生食，儘量避免咖啡、酒精及辛辣調味品，

以預防腸胃道受傷害。

(三) 環境方面：環境的清潔對個人的保護相當重要。住院期間，一旦白血球過低，即會採取保護隔離措施。床單、枕套須時常更換。進入房間者均需戴口罩，限制訪客人數。不與上呼吸道感染者接觸。垃圾或不必要的物品（如：花）勿放在房內。並隨時保持空氣新鮮。

(四) 警示症狀：當身體出現以下症狀，並表示體內白血球可能變化了，應立即回院檢查，切勿擔誤。

1. 發燒、局部有紅、腫、熱、痛、喉嚨痛及類似感冒的症狀。
2. 頭暈、倦怠、蒼白、無力。
3. 皮下有出血點、牙齦、鼻腔出血、尿液變紅、大便呈黑色。
4. 體重減輕、嗜睡、食慾不振。

(五) 關於在家自行教育

有一些行動或情緒有很大困難、或有特殊原因必需留在家裏的重度、極重度智能障礙或多重障礙兒童，可以由父母或監護人向居住所在地強迫入學委員會提出申請「在家自行教育」。

申請獲准後，學區主管教育行政機關會派巡迴輔導員定期到家教育孩子，並教導家長養育的策略。兒童時時都在成長與改變，特殊兒童也是如此，可能經過一段時間的教育和治療之後，適應能力改變。因此每一年鑑輔會皆會重新考慮過去一年來接受安置的兒童教育是否恰當，若原來編到特殊班的學生生活適應能力改善了，鑑輔會也將重新考量是否還有更適合的安置方式。



家長小補帖

家長可以多利用各大醫院的兒童復健科、或是師資培育機構的諮詢專線，例如：台灣師大特殊教育中心，可以和電話值班的特殊教育專家討論有關教養肢體障礙孩子的問題。

家長也可參加由肢體障礙兒家長組成的團體，除了能夠得到有關教養肢體障礙孩子的協助及資源外，也可以和其他的家長分享解決孩子問題的經驗。

有關輔具補助的相關訊息，家長可向各縣市的社會局或教育局特教課洽詢，將可得到協助並節省相當的支出。

照顧肢體障礙的孩子，無論做任何活動，一定要非常注意擺位姿勢是否正確，要經常改變孩子的姿勢，更要避免不正常的動作與姿勢。最好請職能治療師為他設計適合的椅子，以免常常因為彎腰駝背而造成脊柱異常或其他肢體變形。

針對孩子的需求及能力做適當的調整，不要過度強求他跟一般孩子一樣的標準。例如：在扣釦子方面有困難，不妨用拉鍊來取代，如果綁鞋帶有困難，不妨以自黏鞋帶來取代。雖然孩子有動作上的障礙，還是要多鼓勵他做自己能做的事情，尤其是生活自理方面，以提高自我照顧的能力。



資訊報你知



關於白血病你不能錯過的電影!!

1. 電影片名：《我也有爸爸》(*I Have a Daddy Too*)

影片簡介：林天海是著名的足球明星，是一個患上白血病的垂死孩子大志的偶像，無父無母的大志，在醫院一時感懷身世，於是戲言撒謊林天海是他爸爸，誰知護士長要跟他「爸爸」聯絡，為怕謊言揭穿，大志溜出醫院找天海，在他苦苦懇求下，天海答應假扮他爸爸一次，林天海扮過一次爸爸後，從此被套住脫不了身。



2. 電影片名：《期待你長大》(*Be My Lovely Child Again*)

影片簡介：妙華得了血癌，每天打針、吃藥、上醫院切片、抽骨髓，與痛苦相伴，當頭髮絲絲落下，她開始懷疑自己的生命。父母為能留住女兒的生命想盡辦法，直到最後，她終於走了，從此不再痛苦，在父母眼中，她永遠那麼大。

題材看似老套，但拍得相當真摯感人，演主角劉妙華的童星也表現出色。整部影片讓人自然感受到生命的無奈，但哀而不傷，期待你長大。





關於白血病你不能錯過的書籍!!

1. 《等待春天——一個血癌病童父親的深情記事》

作者：高登·李文史東

出版社：台灣先智出版

內容簡介：小路，死在六歲那年。他的死代表希望的凋零和夢想的破滅。

他的父親以詩般的散文，記錄了兒子與血癌搏鬥的歷程，以及一家人如何走出悲痛沮喪，重新體驗生命春天的內心世界。

我們想藉由本書，探觸人性根本，重現生與死的意義，對愛與希望有更深一層的了悟，並學習如何因應人生的重大危機，超越絕望的深淵。

這是一首偉大的敘事曲，個人苦難文學的淒美作品。

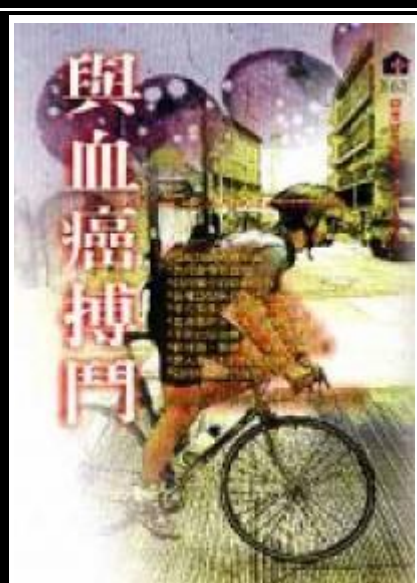


2. 《與血癌搏鬥》

作者：張明志

出版社：健康文化出版

內容簡介：與血癌搏鬥]的構想是借用九個病患的故事來介紹各種不同類型的血癌(白血病)，說明他們如何奮鬥的過程，從而讓讀者深入瞭解各種先進的診斷與治療的方法以及預後的評估。人性的醫療就像教育的因材施教，也像 tailor-made 裁縫師的量身訂做一樣，幫病人選擇最好的。



3. 《夏日溫柔的故事》

作者：花井愛子

出版社：新雨

內容簡介：這是一個罹患血癌的少女與她的同班同學們難忘的夏天。眼看著這不能改變的事實，這群孩子下了一個決定……這群孩子決定以溫柔的心，一起面對生命……看完這本動人的小說，你會流下今年的第一滴淚……美國 CNN 電視真情報導，日本改編賣座電影「友情」原著，今年度最感人熱淚的精裝好書。



關於白血病你不能錯過的網站!!

1. 中華民國癌友新生命協會

<http://www.love-newlife.org.tw/front/bin/ptlist.phtml?Category=107487>



參考資料

1. 教育部特殊教育小組(民 89)。《身體病弱學生輔導手冊》。台北：教育部。
2. 李鍾祥(民 81)。身體病弱兒童輔導手冊。台北：教育部。
3. Yahoo 奇摩

<http://tw.knowledge.yahoo.com/question/question?qid=1005040508479>

4. 與大師對談—周邊血移植

<http://mybmdway.pixnet.net/blog/post/34433033-%E8%88%87%E5%A4%A7%E5%B8%AB%E5%B0%8D%E8%AB%87%E2%80%94%E5%91%A8%E9%82%8A%E8%A1%80%E7%A7%BB%E6%A4%8D>

5. 全國法規資料庫。

