

課程摘要

13:00-13:30 人生的縫隙~血癌男孩的就醫路(醫療篇) (台大小兒血液腫瘤科 盧孟佑醫師)

1. 血癌男孩的治療紀錄

確診

2021/07/28 急性淋巴性白血病確診
2021/07/29 開始進行化療
2021/08/13 黴菌菌血症感染合併休克、腦部膿瘍，進加護病房
2021/09/17 重新開始化療合併標靶治療
2021/12/16 開始接受免疫治療：藥品 Blinatumomab + Inotuzumab
2022/05/13 闌尾切除手術

移植

2022/07/05 非親屬造血幹細胞移植
2022/10/07 鼻咽腫塊切片，診斷移植後淋巴增生疾病，接受免疫治療：藥品 Rituximab
2023/01/05 巨細胞病毒視網膜炎合併視網膜剝離，接受抗病毒藥物靜脈和多次玻璃體內注射治療
2023/02/13 視網膜剝離手術
2023/02/23 開始捐贈者淋巴球輸注治療
2023/05/11 骨髓出現微量殘存白血病
2023/05/25 白內障手術合併人工水晶體置換+視網膜剝離手術

復發

2023/07/24 眼窩腫塊切片，診斷急性淋巴性白血病復發
2023/08/04 接受免疫治療：藥品 Inotuzumab
2023/11/04 進行化療

CAR-T 回輸

2024/02/27 接受 CAR-T 回輸治療

2. 尋求政府「家庭暴力暨性侵害防治中心」兒童保護機制，為自己爭取就醫權

2021/07/28 通報兒少保護案件，簽署兒少保護安全計畫
2021/08/04 第二次兒少保護安全計畫
2021/08/21 第三次兒少保護安全計畫
2021/09/07 病人簽署同意書之公證人協助見證同意書簽屬事宜
2021/09/28 地檢署來函
2021/11/01 第一次出院
2021/11/12 緊急安置 X

13:30-14:00 人生的縫隙~血癌男孩的就醫路(護理篇) (台大小兒血液腫瘤科 林芳如護理長)

17 歲病童就讀政大附中二年級，因發燒、脖子腫脹及身體不適至急診就診，發現罹患白血病，病童的父親於國小四年級時去世，與母親相依為命，當母親得知病童罹患癌症後拒絕西醫治療，堅持採用草藥及中醫治療，還未成人的病童為自己爭取就醫權利與母親對抗，而醫療人員也不畏母親對院方提出之法院訴訟，一路陪伴病人一起面對病魔而努力。分享醫療人員如何協助病童一同面對疾病與母親的阻撓下完成白血病一系列療程，讓病童能迎來燦爛的未來。

14:00-15:00 癌症治療財務負擔與心理壓力 (台灣心理腫瘤醫學學會 鄭致道理事長)

透過國內健保資料庫分析以及訪談資料，探討癌症病人財務危機情緒困擾之相關性，並討論醫療人員在協助癌症病人面對高昂的治療費用，能夠進行的措施。包括醫療人員應主動評估病人的財務狀況，提供相關資源和支持，包括財務顧問或社會福利的協助，同時也需要關注病人的心理健康，提供心理輔導或轉介，並且教育病人關於治療方案和相關費用的資訊，確保資訊透明以便他們做出知情決策。

15:00-16:00 醫療決策、醫療委任代理人、與病人自主 (得聲法律事務所 李兆環律師)

透過血癌男孩的就醫紀錄片,讓我們看到一個真實的案例,也就是:當病人與家屬對於醫療決策有不同看法時,雖按照病人自主權利法的規定,病人對於病情、治療方式以及後續風險有「知情之權」,並有「選擇及決定權」,而醫師亦應在適當時機使用適當方式告知本人。然因治療的過程往往也需要家人的關照,更需要家屬就龐大的醫療費用給予經濟上之資助,因此,如何在符合法制的前提下,於尊重病人醫療自主權的同時,也讓病人能透過相關法律關係之釐清,更清楚瞭解病人本身與其家屬所面臨的處境,俾做好相應的準備,來接受治療,戰勝疾病。

16:00-16:30 Panel Discussion (全體人員)