

# 愛上觸不到的你

觀後談

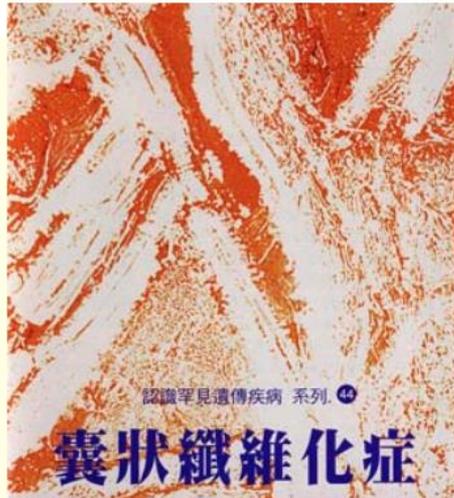
# 命名的智慧

- 英文片名：Five Feet Apart.
- 大陸譯名：五尺天涯.

# 對罕見疾病的關懷

## 罕見疾病宣導單張

首頁 > 罕病圖書館 > 罕病宣導品



Cystic Fibrosis

愛與尊重

讓缺陷的生命，不再遺憾

行政院衛生署國民健康局·罕見疾病基金會  
與您一同用心關懷

### 囊狀纖維化症 Cystic Fibrosis

- > 編號：認識罕見遺傳疾病系列（四十四）
- > 出版日期：2005/12/01
- > 內容介紹：

#### 夢裡咳它千百回

阿佑和弟弟阿任是兩位有著濃眉大眼的少年郎，但與一般小夥子不同的是，他們長年因為呼吸道的嚴重不適，而與運動絕了緣。

從嬰兒時期開始，阿佑就常因咳嗽嚴重而就醫，但不論換過幾個醫師，都將他的咳嗽當作過敏氣喘治療，且治療的情況始終不好。小學六年級那年，阿佑發燒咳嗽持續了好長一段時間，造成嚴重的氣胸。之後在90~93年間，阿佑的病情持續惡化，竟氣胸高達6次，嚴重時還會咳血，也因此進行了4次手術以及2次插胸管。弟弟阿任的狀況則較為輕微，但從小鼻子的毛病不斷，一直都被當作是鼻竇炎治療。

由於兩兄弟從小的多病，旁人常誤以為是家長沒照顧好，也因此，誤解、自責、身心的煎熬便是母親長久以來的處境。但這些都比不上無法為孩

## 罕見遺傳疾病(四十四) 囊狀纖維化症

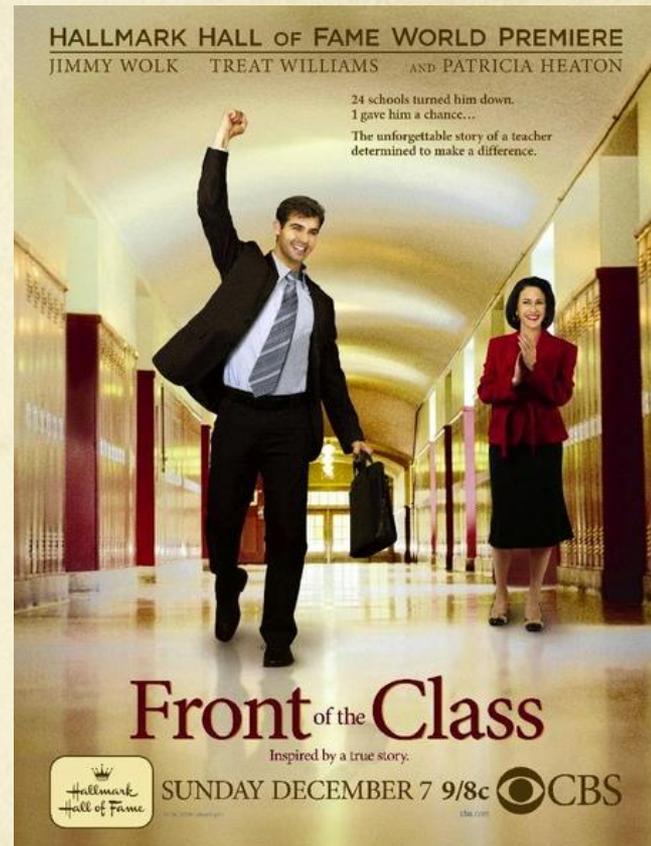
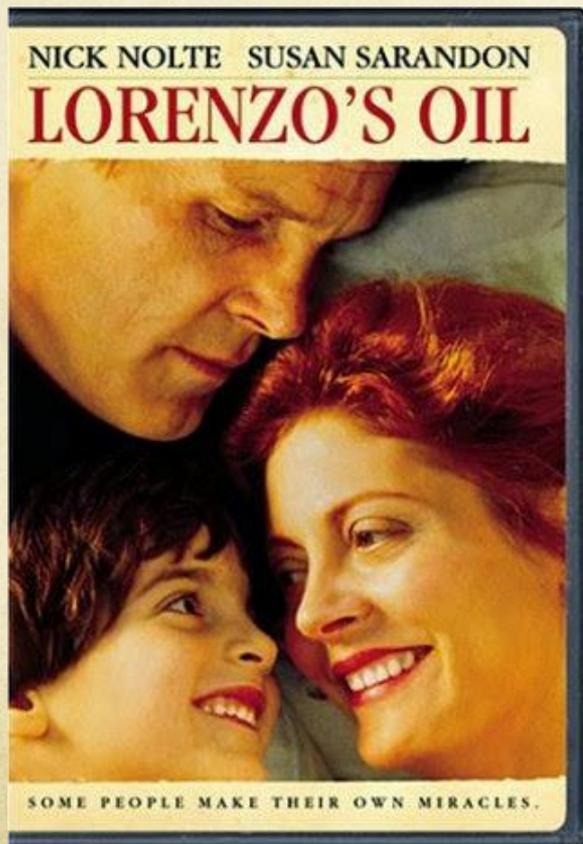
囊狀纖維化症是一種體染色體隱性遺傳疾病，由於患者的第七對染色體長臂上的CFTR基因缺陷所造成。此病的發生率與種族有關，其中以白人的發生率最高；約為1 / 2,000個活產兒，亞洲及非洲人最少見，小於1 / 15,000。

由於CFTR的缺陷，使得患者外分泌腺的上皮細胞無法正常傳送氯離子，而產生異常黏液（分泌物變黏且乾），阻塞在身體多個器官的分泌管道。

在治療方面，目前主要的治療方式著重在解除感染時的症狀，並配合拍痰及姿勢引流等以利濃痰排出，必要時則須抽痰或以外科手術治療肺塌陷、氣胸等併發症。新近研發的化痰藥劑可大為減低痰液的黏稠度，有助於肺部症狀的控制；正壓呼吸器的使用，有時可以加上震盪式呼吸器氣流的給予，對改善患者的呼吸狀況也很有幫忙。另外，接受預防注射減少病毒或細菌感染的機會，也是一個維護患者健康的重要對策。

## 疾病的啟示：

- 醫療體系的冷暖
- 親情、愛情、友情
- 生命的有限性
- 苦難與超越、感恩與惜福、照顧與奉獻



# 經濟社會文化權利國際公約

## 第十二條

- 一、本公約締約國確認人人有權享受可能達到之最高標準之身體與精神健康。
- 二、本公約締約國為求充分實現此種權利所採取之步驟，應包括為達成下列目的所必要之措施：
  - (一) 設法減低死產率及嬰兒死亡率，並促進兒童之健康發育；
  - (二) 改良環境及工業衛生之所有方面；
  - (三) 預防、療治及撲滅各種傳染病、風土病、職業病及其他疾病；
  - (四) 創造環境，確保人人患病時均能享受醫藥服務與醫藥護理。

# 兒童權利公約

## 第24條

1. 締約國確認兒童有權享有最高可達水準之健康與促進疾病治療以及恢復健康之權利。締約國應努力確保所有兒童享有健康照護服務之權利不遭受剝奪。

2. 締約國應致力於充分執行此權利，並應特別針對下列事項採取適當之措施：

(a) 降低嬰幼兒之死亡率；

(b) 確保提供所有兒童必須之醫療協助及健康照顧，並強調基礎健康照顧之發展；

(c) 消除疾病與營養不良的現象，包括在基礎健康照顧之架構下運用現行技術，以及透過提供適當營養食物及清潔之飲用水，並應考量環境污染之危險與風險；

(d) 確保母親得到適當的產前及產後健康照顧；

(e) 確保社會各階層，尤其是父母及兒童，獲得有關兒童健康與營養、母乳育嬰之優點、個人與環境衛生以及防止意外事故之基本知識之教育並協助該等知識之運用；

(f) 發展預防健康照顧、針對父母與家庭計畫教育及服務之指導方針。

3. 締約國應致力採取所有有效及適當之措施，以革除對兒童健康有害之傳統習俗。

4. 締約國承諾促進並鼓勵國際合作，以期逐步完全實現本條之權利。就此，尤應特別考慮發展中國家之需要。

# 人類如何面對疾病：

## ○ 從宿命論到社會團結、國家責任

### 重大傷病耗28%健保支出



2014-07-09



〔記者邱宜君／台北報導〕健保署昨日公布重大傷病統計，去年全台共有九十二萬人領有重大傷病卡，接近健保總投保人口約三·九%，其中近半是癌症，第二位是慢性精神病，占兩成。這九十二萬人全年花費一千六百二十五億元、占健保總額約廿八%，亦即有近三成健保費是用於照顧這近四%的台灣重大傷病人口。

#### 每名血友病患 年花330萬

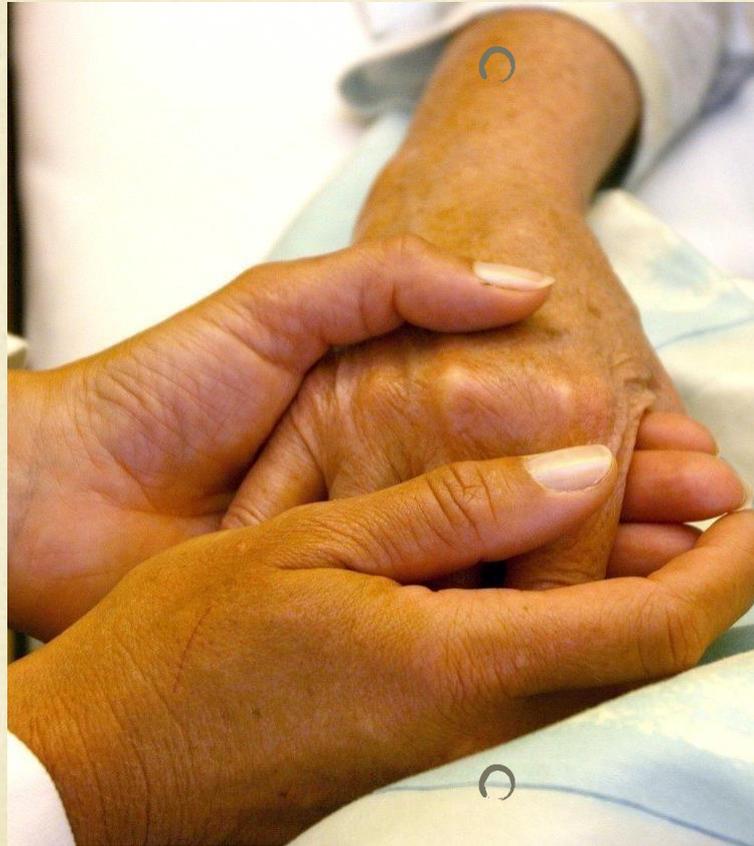
健保署醫管組組長林阿明說，重大傷病平均每人花費前三名是血友病患每年三百三十萬元、呼吸器依賴者每年六十七萬元、洗腎患者四十八萬元，若沒有健保，將造成沉重經濟負擔。以一般人平均年繳健保費兩萬元換算，每個血友病患有一百六十六人支持，每個呼吸器依賴者、洗腎患者則分別有卅四人、廿四人的幫忙。

# 拒絕醫療的權利？



- 外表光鮮亮麗而理性的高等法院女法官菲歐娜私下正歷經著婚姻風暴，同時她得判決一項未滿18歲男孩拒絕輸血治療的棘手案件。
- （開眼電影網）

# 善終的權利



圖／ingimage

## 「病人自主權利法」五大適用狀況

1. 末期病人
2. 處於不可逆轉之昏迷狀況
3. 永久植物人狀態
4. 極重度失智
5. 其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒，且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情況。

資料來源／衛福部 整理／李樹人

2019-01-02 11:53聯合報 記者李樹人

「病人自主權利法」將於108年1月6日正式上路，民眾在身體穩定時，透過「預立醫療照護諮商」簽署「預立醫療決定」，並註記於健保卡，一旦符合末期病人等五大狀況時，依照所願，得以善終。

不過，這項諮詢收費可不便宜，以台大醫院為例，一小時「預立醫療照護諮商」費用3500元。北市聯醫則需2250元，如果在同一次諮詢中，參與其中的二等親家人也同意簽署，第二人只收800元。