

【病例報告】

急性骨髓性白血病之照護：一個案報告

潘恆嘉 陳祥呈 釋滿祥 林純如 邱泰源 陳慶餘

摘要

個案為一位 34 歲未婚男性，家中排行老三(有大姊與二哥)，發病前曾擔任婚紗攝影師與專任司機的工作，自主性很強，因罹患難治性急性骨髓性白血病於血液腫瘤科病房住院接受治療前後半年多的時間，在病情難以改善、疼痛症狀不易得到控制的情形下對醫護人員失去信心與信任。當個案來到安寧病房時，對於用藥的要求與主觀選擇以及情緒上的反應，讓安寧療護團隊承受不小壓力，於十一天的住院過程中，經由團隊的努力獲得個案與家屬的信任，同時積極地用各種方法緩解其疼痛與不適，而後來個案意識昏迷、但案姊仍未自美國趕回台灣前，家屬著急地希望團隊考慮給予病人化療或白血球分離術(leukapheresis)時，團隊給予支持與適當的處理，並引導家屬作出對病人最好的決定；終於心願完成、全家團聚，最後達到善終與生死兩相安的圓滿結局。

(安寧療護 2005:10:2:186-204)

Key Words： 急性骨髓性白血病 癌症末期 安寧緩和療護

台大醫院家庭醫學部緩和醫療病房

通訊作者：陳慶餘 台北市中山南路7號 臺大醫院家庭醫學部



前言

癌症再度蟬聯國人十大死因第一位，罹患癌症對於病患與家屬所帶來的苦痛與身心壓力往往是極其沉重的。對於急性骨髓性白血病，治療上仍以化學治療或骨髓移植為主，雖然一些急性骨髓性白血病患者經過治療後，病情可以得到完全緩解(complete remission)，達到長期無病狀態，但仍有很高比例的病患對於治療無效(refractory)或復發(relapsed)。

34 歲未婚的古先生正值青壯時期，美好的人生正等著他去努力打拼，卻突然罹患了急性骨髓性白血病，在接受白血球分離術與各種化療藥物治療下，病情始終無法得到完全緩解，幾經治療後被醫師判定為難治性急性骨髓性白血病，可以說是末期血癌、預後堪憂，而反覆感染、疼痛問題始終困擾著他；見到年紀相仿、同是白血病的病友化療後曾經達到完全緩解、並接受異體骨髓移植，後來卻比病人還早往生，這件事讓病人覺得再做什麼也沒有用了，不但有放棄自己的念頭，對於醫護團隊更是失去信心與信任，抱持著懷疑、不合作的態度，安寧緩和療護團隊是如何積極地以各種方式來幫助他緩解症狀、面對死亡呢？以及面對家屬白髮人送黑髮人的悲慟，短時間內團隊該如何給予支持與引導？

有感於白血病患者大多於血液腫瘤科病

房，於醫護的努力下，奮戰到生命的最後一刻，而安寧緩和療護團隊對於末期血液病患的療護照顧經驗遠較對於其他癌症來得少，本文藉由詳細分析照顧古先生的經過，和大家一同分享末期血液病患的療護照顧經驗，也算是他留給世人最後、也最珍貴的禮物。

背景資料

個案為 34 歲未婚男性，家中排行老三(有大姊與二哥)，大姊嫁到美國，而二哥也已結婚搬了出去，個案和父母親同住在汐止的家中，職業是某公司的司機，但工作最久同時也最有興趣的是婚紗攝影師的工作。個案父母親均為虔誠的天主教徒，個案出生後也自然臨洗為天主教徒，唯個案對於神是否真的存在始終存疑。

生理問題與處置

第一階段：發病與血液腫瘤科病房的住院治療

個案於發病之前健康情形良好，民國九十三年一月時因為爬樓梯後易喘、頭暈以及胸骨下疼痛的情形至台北市立仁愛醫院就診，實驗室檢查發現有白血球異常增多，且以芽細胞為主的情形，另外也有貧血與 LDH 異常偏高，於是轉至臺大醫院並於 1 月 23 日住進血液腫瘤科病房，隨即先後接受白血球分離術(leukapheresis)與低劑量 Ara-C 治療，

但效果並不理想，而經由周邊血液抹片檢查診斷為急性骨髓性白血病，於1月30日起接受第一次化學治療，二月時曾考慮異體骨髓幹細胞移植的可行性，但兄姊的檢查配對與個案並不完全適合，於病情與感染的控制較為穩定後，個案於2月27日出院。

出院不久，個案於3月12日又因白血球(芽細胞)過高與感染的問題住進血液腫瘤科病房接受治療，於3月以及4月分別接受第二次與第三次化學治療(4月13日接受人工靜脈血管 Port-A 植入手術)，6月接受第四次化學治療，但化療後均無法達到完全緩解的狀態(complete remission)，7月21-26日接受口服化療藥物(6-MP 1#qd + Etoposide 1#qd)，因嚴重嘔吐而停止化療，7月30日起接受全靜脈營養注射，8月初時主治醫師向個案與家屬表示預後不好，而病患也表示不願再接受化學治療，於8月4日照會安寧緩和醫療團隊，經由醫師詳細解說後，個案與家屬均表同意並由個案簽立安寧病房入院同意書。

第二次血液腫瘤科住院期間，個案因為胸痛、腹痛以及喉嚨痛的問題，接受多種不同藥物治療，個案深信靜脈給予針劑的療效一定比其他藥物好，而偏好各種經靜脈給予之藥物，唯疼痛控制始終不理想，照會過麻醉科醫師後於8月5日起使用 PCA，但效果並不理想，個案也不願使用止痛貼片，偏愛 prn 使用嗎啡 Morphine 10mg 靜脈注射止痛或是用 Ativan iv 達到嗜睡的效果來減輕痛楚。

另外，幾個月內前前後後多處感染問題纏身，即使多種強效抗生素的使用，發燒問題也常常困擾著個案。

第二階段：安寧緩和病房住院

(93/08/16~08/26)

疼痛問題(Pain)

病人先前因為曾有前胸痛、喉嚨部位疼痛與左下腹疼痛的問題，於血液腫瘤科病房就開始接受嗎啡治療(Morphine 10mg iv prn 與 PCA)，但效果不理想，病人表示“痛到都沒辦法睡覺”，轉入安寧緩和病房住院之初，病人表示以前在病房(血液腫瘤科)是“痛了才要打(止痛針)”，故堅決不願嘗試嗎啡定時定量給予止痛的方式，不信任團隊，認為醫師護士都會騙病人，說用了藥就會不痛但事實上不是如此，病人的顧慮可能是以前疼痛問題未被控制，而之前要求止痛時得等一段時間才能給藥，導致病人缺乏安全感，所以有強烈地控制感需求，希望醫師能依他的想法，另外因擔心疼痛不願接受皮下針埋置，此時，醫師則欲親自接受皮下針埋置過程讓病人先了解打針的過程並不可怕，此刻病人開始感受到安寧緩和病房團隊與其他病房的不同之處，在醫師、護士、心理師與家人的支持鼓勵之下，多次長時間與病患溝通及澄清定時定量注射嗎啡治療的目的與達到良好控制疼痛的好處，病人終於同意定時定量接受嗎啡止痛，而嘗試皮下嗎啡注射後，因不

耐疼痛，於是改為從人工靜脈血管 port-A 定時定量給予嗎啡，參考先前每天所使用嗎啡的總劑量來調整嗎啡量，使用 Morphine 7mg q4h iv，住院中，白天每次注射嗎啡藥時皆主動告知病人目前注射藥物的時間和劑量，以讓病患確知是有打止痛藥的，減少病人的焦慮與不安，病人疼痛問題漸漸得到改善：8/18 病患願意嘗試到洗澡間用洗澡機泡澡，8/20 甚至會主動問”今天還可以去泡澡嗎？”8/21、22 日病患願意坐輪椅至花園走走，8/23 日上午病患有下床坐在椅子上約 20-30 分鐘。同時正值奧運中華隊棒球比賽，醫師主動告知病人球賽期間，而病人在收看球賽時也常因為贏球而高興不已，甚至忘了痛楚。

1.喉嚨部位疼痛：病人於 8 月 16 日中午從血液腫瘤科病房轉入安寧緩和病房住院時最在意的就是喉嚨部位的疼痛不適，因是局部發炎的症狀，雖然口咽部無明顯潰瘍傷口或是紅腫，但因為有發燒的情形，急性咽喉炎或是頸部深層感染的問題無法排除，症狀上使用 Celebrex, 200mg/tab 1# qd 口服與針對 leukemic infiltration pain 的 Morphine 7mg q4h iv(從人工靜脈血管 port-A 給予)，另外因為嗜中性白血球低下性發燒(febrile neutropenia) 與右下肺葉肺炎，所以繼續給予 8 月 13 日開始使用的抗生素 Ciprofloxacin 200mg q12h + Teicoplanin 600mg qd，喉嚨疼痛從原本七分(7/10)，到了 8 月 17 日降為 4 分，而 18 及 19

日都是 1 分，20 日以後喉嚨不再痛了(0/10)，原本打算於 8 月 17 日照會耳鼻喉科醫師，但因為當天 ANC 降至零顆，同時症狀較為緩解之下而保留了照會。

2.左下腹疼痛：8 月 20 日上午病人突然感到左下腹疼痛，痛約五分(5/10)，悶痛但無明顯壓痛點，在此之前病人每日仍有排便，糞石起因之不適機會不大，疑是 leukemic infiltration 所引起的 visceral pain，而脾腫大相關的不適感也無法完全排除，疼痛當時，正巧要給予常規的嗎啡劑量 7mg iv，疼痛於治療後自然緩解，且住院期間不會再發。

發燒與感染問題

病人在轉入安寧緩和病房前，8 月 13 日有發燒、咳嗽以及胸部 X 光上有右下肺葉浸潤的情形而診斷為肺炎，同時使用了抗生素 Ciprofloxacin + Teicoplanin，(93/08/16 WBC: 63620, ANC: 477, 93/08/17 WBC: 98060, ANC: 0)而 8 月 17 日報告痰液培養出 Yeast-like organism, Enterococcus species and few Gram neg. bacillus.，於是再加上 Fluconazole 使用，後來到了 8 月 22~24 日病人沒有發燒的情形(93/08/23 WBC: 398600, Blast: 96.75%)，於 24 日晚上病人曾一次發燒到 38.4°C，但後來體溫又自然降回正常，26 日病人意識昏迷進入瀕死，當天已停止使用抗生素。病人剛到安寧病房時，發燒時人會昏昏沉沉，於是使用 Acetaminophen tablet 退燒，但因為發燒解除

後伴隨而來的全身出汗讓病患感到不適，每次病人發燒時除了冰枕使用外，會尊重他當時的想法給予或不給予退燒藥物。

睡眠型態紊亂

8/16 下午剛轉入病房即要求要打”睡覺針”，因為先入住雙人房，抱怨隔壁床病人與家屬的聲音會影響他休息，以致晚上難以入睡、睡眠中斷，後來轉入單人病房後，仍有時要求打 Ativan，8/21 凌晨 12 點睡不著要求給予 Ativan 1/2 amp iv，一點入睡後至四點又要求要再打針(未打，30 分鐘後是有入睡)，8/22、23 半夜 3 點多及至清晨 4、5 點時仍堅持要打”睡覺針”，除了針劑型的藥物外，病人不願接受口服型的助眠藥，病人認為以他的經驗”口服型的藥物都沒效”!這段期間除了晚上因應病人所需給予藥物外，白天護理人員給予護理治療時皆叫醒病患，使其了解目前要為他做什麼事並增長病人白天醒著的時間，也加強告知病人日間小睡過久會影響夜間正常睡眠，而團隊主動去了解病患生病前及住院期間睡眠型態並探究干擾睡眠的因素(例如：疼痛、環境不夠安靜、做惡夢擔憂、夜裡有心事…)並解決問題，除了努力積極控制病患疼痛問題，鼓勵及安排下床活動(坐輪椅、沙發或至交誼廳、花園)，鼓勵家屬、訪客白天前來探訪可增加與病患交談及互動，並減少病人白天昏睡時間；也評估其情緒及心理因素(惡夢的分析)，了解靈性方面的問題

予以支持與引導。

虛弱疲累(weakness and fatigue)

由於白血病本身以及發燒、憂鬱焦慮都可能會讓病人覺得虛弱疲累，除了給予病人心理社會支持與症狀治療外，盡力治療感染問題，然而在 8 月 23 日下午病人嗜睡情形更加明顯，漸漸變成意識昏迷，當天上午血球檢查呈現白血球阻滯 (leukostasis) WBC: 398600, Blast: 96.75%, Hb: 6.5(比之前略低), PLT: 80K(無明顯變化)，另外有高血鈣的情形(08/23 corrected Ca: 2.81mmol/L)，病人母親表示病人姊姊已經訂好機票，但是要到 8/25 日才能自美抵台，希望團隊能盡一切可能讓病人全家都能團聚、一起陪病人走完最後一程，病人母親詢問團隊希望可以化療或是白血球分離術(leukapheresis)，面對這樣的情境，除了支持焦慮不安的家屬，也請先前主治的血液腫瘤科醫師一同和家屬溝通、討論，而病人在轉入安寧病房之時就已經表示過自己不想再接受化療的意願，經由解釋、溝通，讓病人家屬了解、尊重病人之前自主意願，後來，家屬表示要順其自然(by nature)，不用化療或是白血球分離術；當時的醫療處置是：輸濃厚紅血球一單位，並接連兩天使用 Sodium Clodronate (Bonfos infusion)，8/24 日病人勉強吃了 Ritalin 1 顆，其他口服藥已經吃不下了，到了 8/24 傍晚病人意識相對較清醒一些；但到了晚上，有一

次發燒、意識又較昏迷了，在擔心類固醇藥物可能有 leukemoid reaction，且病人可能有新的感染問題之下，並未使用類固醇；8/25 傍晚，病人姊姊抵達醫院，而病人雖然意識昏迷，但 8/26 往生以前似乎都能感受到家人與姊夫的關懷。

心理社會靈性問題與處置

心理社會問題

剛住進病房時病人顯得焦慮、情緒憂鬱，除了不滿意雙人房的不安靜環境(曾開玩笑表示：安寧病房一點也不安寧)，對團隊缺乏信任感外，病人情緒明顯起伏不定、焦慮不安，在談話過程中，病人直接告訴住院醫師“告訴你，我是來等死的!”；並表示“很羨慕電視上那些自殺成功的人，因為自己連自殺的勇氣都沒有!”，而之前和病患同病房同疾病的病友，化療後曾經達到完全緩解(CR)並接受異體骨髓移植，卻比病人還早往生，這件事讓病人覺得再做什麼也沒有用了，每每想到這裡，病人情緒會變得低落。住院期間也常表示希望早點走，不要讓媽媽太累，團隊除了鼓勵病人與家屬作生命回顧，藉由和病人聊他最有興趣的攝影以及當時的奧運棒球賽況來排解病人煩悶不安，也在病人了解信任團隊後，對醫療照護上的焦慮不安也漸漸消失；作惡夢讓病人擔心、放不下家人，團隊適時地傾聽陪伴，並給予心理與靈性上的

分析與支持，也引導病人向家屬表達關心與感謝。病人本身有保險，幾個月前於血液腫瘤科病房住院期間曾請假回家，並處理交代了一些事情，住入安寧病房時表示不想回家，希望都能住在醫院，而最後的心願是能見到姊姊，團隊以不增加病人痛苦的原則下，積極治療、處理問題，幫助病人心願完成。

對於宗教信仰的想法

病人曾對母親說「等我死時誰來接我，就知道要信誰?」、「上帝是外星人」、「信仰要講求科學證據」，對於宗教信仰有其想法，病人母親覺病人有死亡恐懼，但病人對神的態度如此，母親也感無奈。法師鼓勵並肯定母親的信仰與對病人的盡心照顧，在病人意識漸漸昏迷時，母親會在病房播放天主教的音樂、詩歌，而在病人瀕死前，法師臨終陪伴與引導，給予病人與家屬支持。

臨終陪伴與引導

8月26日排尿明顯減少，呼吸略喘，法師探視時，血壓下降到 80/50mmHg，個案想咳出喉嚨的痰，因咳不出來顯得更焦慮。母親、姐姐在旁陪伴，流著眼淚無助地說：「法師，真不知道這時我們當父母的能做什麼？」法師告訴家人：「所有的宗教都提醒我們這不是結束，只是一個過程，到另一個地方又是一個新的開始。」鼓勵家人能夠握著病人的

手陪他講話、和病人一起「聽」照片(家屬向病人口述姊姊小孩(外甥)在美國的一些有趣生活照以及病人和家人的以前的合照)，作生命的回顧。

隨著身體變化，病人陸續會出現四大分解的現象，內心也會有相對於生理的感受與反應，適度的引導很重要，這時提醒病人要放輕鬆，說明臨終地大分解時的身心反應，要讓病人有一個專注的依靠安定身心，瞭解目前的狀況都是自然變化的歷程。稍後，病人較為放鬆下來，而法師繼續與病人母親談臨終身體變化的歷程，其實也是持續地在提醒病人。經過鼓勵之後，家屬的陪伴：媽媽開始搓病人的手，先前病人呼吸較緊張、急促，這時就緩和下來；接著聊病人的興趣：攝影、病人自行設計的名片、病人拍婚紗照片時的「預知能力」、病人一直想去的某個湖泊風景；姊姊告訴病人：「我們都陪著你，你不會孤單！」；姊姊也對法師表達感謝：「在我們很無助的時候帶著我們一起聊，告訴我們這些，我們的心都靜下來了，弟弟也比較平靜。」持續陪伴之下，病人最後在聽完姊姊所放的外甥彈吉他的錄音帶後，眼角流出一點淚水，接著呼吸便停止。

病人往生後，姊姊覺得全家人來得及把所有想對病人講的話跟想做的事都做了，病人十分安詳、平安。媽媽讓病人手上拿天主的十字架，在一旁的哥哥覺得病人已得到解脫，父親也說「好辛苦！終於解脫了！」。當

天法師接觸直到病人至往生時間不到二個小時。先前病人雖有死亡恐懼，在法師與團隊的引導與家人的陪伴下，病人往生時的平靜，也給家人帶來莫大的安慰。

病人最後雖然進入最後的彌留、四大分解階段，病人仍有感應的能力，靈性需求很高，需要專注在最後終末期的陪伴與說法，呼應病人的靈性需求。臨終場景有最強的凝聚力，適度引導、結合家人的力量，來肯定病人這一輩子的貢獻，並分享個人的成就，可以從這病人最後打開心結，流下感動的淚水中看到他發自內心的滿足與喜悅，這是協助病人放下、走向新生的重要力量。即使到往生前的最後一剎那，病人仍有成長機會。靈性不受時空的限制，臨終階段放下才更能得到滿足。這病人有跨越時空的靈性表現，放下「我」執，過程中病人和家屬同時得到成長。

討論

心理師評估分析處理個案行為、認知、情緒的模式

初入病房的臨床問題與後來的改變

從一個臨床心理師的角度來看，面對患者時，主要會將討論的重點放在：行為、認知以及情緒三個面向上。

此患者初入病房時表現出的某些行為，

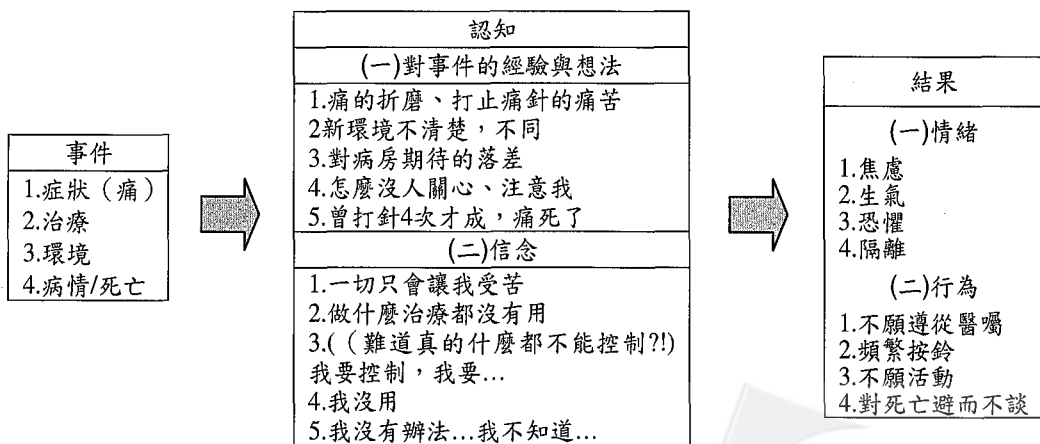
並不能夠有效因應他所面對的問題。例如：對醫師所開藥劑及醫囑皆不願配合，認為只要照以前的針劑就好或等他按鈴再給藥，但是一方面又覺得所打針劑效果不長，而頻頻按鈴要護士來打針以止痛與安眠。這些沒有因應效果，同時會造成照顧上困難的行為，我們稱之為「問題行為」。患者這些較明顯能被觀察到，會影響團隊照顧方式的問題行為，與情緒及認知因素是有相關的。在情緒方面來看，患者初入院時可觀察到較明顯的焦躁、不安及生氣的情緒(如曾半夜按鈴要求護士來打蚊子，打不到蚊子時，患者表現出明顯生氣的情緒)。在認知層面上，患者主要將注意力集中在醫療問題的細節上，較少將注意力放在自己所面對的其他問題。而在討論死亡相關議題時，在認知上，患者會與心理師和其他團隊人員談論死亡議題，認為自己是來等死的，對鄰床連續兩人往生也口頭表示並不害怕，但經由觀察，我們可以看到

患者在談到這部分是比較與情緒隔離的，就好像在談論一個無關第三者的死亡。

在安寧醫療團隊的整體照顧下，患者在住院一段期間後，問題行為明顯減少，特別是按鈴要求打針的行為減少及願意接受醫師所開藥物，而焦慮、生氣與不安的情緒減緩，認知上的焦點也從對醫療的自主性與堅持降低，這也讓患者將注意力轉向自己，有精力去處理自身的生病及死亡議題。以下，我們將說明如何以臨床心理學方式的分析與處理，來協助此患者做行為、情緒和認知上的改變與調整。

分析

分析此患者的情況時，我們以壓力及創傷的相關研究為基礎，並採用認知行為學派心理治療之「理性情緒行為治療」(Rational Emotive Behavioral Therapy, 簡稱 REBT), 請參圖一，例如患者因為生理疼痛症狀的「事



(圖一)

件」，而產生的焦慮情緒及頻繁按鈴行爲的「結果」之間，中間發生了一連串的認知運作，此處是由與患者訪談而來的分析，這裡又將認知細分為二：對事件的經驗與想法(對事件直接且言語可表達的)、信念(更高階、較難以察覺與鬆動的)，例如因為症狀而想到過去打針與疼痛的折磨，其背後的則是認為「一切都只是讓我受苦」的信念。由此模式可說明認知因素在行爲與情緒上的重要影響。

經由上述推論我們知道，不管罹患多嚴重的疾病，像癌末這樣重症的病人，也跟平常人一樣，也是受過去經驗與想法的影響，因此認知、行爲與情緒的推論與推理也是相當重要。

認知的處理

認知的處理與介入較倚重晤談者的晤談技巧，在這裡我們不僅想去處理患者對事件的直接想法，也是想嘗試去鬆動患者較不合乎現實或影響適應的信念。

(1)整理過去住院及生活經驗

臨床心理師在患者初入院時、情緒較慌亂的情況下，選擇以一個積極傾聽者的角色介入，此時不只是聽而已，更是主動去提問跟釐清，此時也使用一些基本晤談技巧，如重述、澄清跟摘要等等(例如：當患者講完一長串話後將患者所說之內容重點摘要說給患者聽，請患者聽聽看我們所了解的，是不是就是他所要表達的；或是患者說了一段話、

漸漸遠離主題後，重整後再拉回主題，以協助患者能較清楚的表達)，以這樣較非指導性的方式，來協助他對過去住院經驗的再整理與歸納。在這樣經驗整理的過程當中，會讓患者有部份情緒上的宣洩，並有「被同理」的感受，另一方面也能藉由此經驗重整，來改變一些來自經驗中較不合乎現實的想法。

(2)提供新訊息及幫助增加自我控制感

在初始晤談的階段中，觀察患者是如何知覺與理解外界訊息，並了解患者對於相關問題(如醫療知識)的理解程度為何，以此為基礎來提供患者新的訊息、思考方式和因應方式。例如患者初入院時，他「了解」過去所使用的許多藥中，只有某些藥劑對他的疼痛控制是有效的，但「時效不長」，使其疼痛控制不夠理想。由此可推論患者至少了解兩點：(i)過去使用的某藥物對疼痛控制是有效果的，但有些藥物對他是無效的；(ii)藥的效果是有時效性的。患者本來不願意用藥可能和他擔心「新的藥物會無效」是有關的，所以他不願意換；此時團隊提供患者一個新的訊息—「這是有效的藥物，固定時間給藥可維持藥效」，此一訊息對患者來說是能理解的而且對他來說是有「誘因」的，因而對他在決定是否要接受新的藥物時產生影響。在增加患者可控制感部分，我們讓患者知道隨時都可找到護士，可以轉電視看自己想看的節目等等方式，讓患者知道此病房和他先前的住院經驗不同，照顧團隊並沒有限制病患什

麼。這個新的訊息讓病患了解到他仍對他的生活有相當程度的控制力，也間接改變了許多患者在因應問題上的方式。

(3)改變先前對醫療系統的成見

在先前經驗的影響下，患者在初入院對「醫療」就有一些「成見」，這些「成見」可被定義為一種「固定的思考模式」，會影響患者如何去認識這個新的環境，也會影響他對於外在訊息的解釋。在此部份，臨床心理師的角色是去提醒與引導患者，使他能更合乎現實的注意、覺察、區辨與解釋他所面對的環境以及訊息，希望能減低或消除成見對患者的影響。例如醫師欲親身示範打針在自己身上，此行為和患者所認定的「醫生的行為」是很不一樣的，此時可以適時地提醒患者，讓他了解到醫生要為他打這個針是和以前不一樣的，不是叫你打就要打，而是醫生真的用心幫他改善他的症狀。經過這樣的提醒和討論，我們可以協助患者覺察到、感受到我們的照顧團隊和他先前的經驗是很不同的，是願意溝通、尊重，可以讓患者自己做決定的。這也讓患者從先前認為住院就是被控制的感覺，轉變成是被幫助的角色，而且也發現很多事跟他本來所想的可能不一樣，增加他許多事情可以再試試看的想法。

情緒的處理

行動上的持續關心，同理患者焦慮、生氣及擔心的情緒，承接患者負向情緒，並協

助患者理解這些負向情緒可能是長時間累積而來的，有這些負向情緒是自然的、正常的等等方式，來降低患者在情緒上的負擔。在情緒上的處理，首要的目的是在晤談中與患者建立和諧的關係，而進一步以「針對情緒的反應」、「重新架構」、「面質」等等方式，以協助降低患者在情緒上的負擔。其中「針對情緒的反應」是先標認患者情緒反應，再將此情緒反應回映給患者，並和患者一起討論他對此反應的看法，以理解、澄清和此情緒相關的想法和其他情緒。例如患者因疼痛而對母親抱怨(表現出生氣、煩躁)，討論後發現相關的想法與情緒是「對疼痛無法獲得控制的擔心」。以這些方式幫助患者正確辨認自己情緒的內涵，讓患者能夠較清楚情緒困擾可能的成因，以及有較直接且足夠的情緒表達與抒解。

行為的處理

目的為幫助患者釐清問題及減少無效及固著的行為。第一步是協助患者弄清楚他現在碰到的是什麼問題，協助患者去區辨他認知到的問題與實際問題是否相符。之後再進一步協助患者釐清其行為是否能達到他所要的目的，是否有其他更好的方式能達到相同的目的，藉此形成行為改變。所以較無效的行為，其頻率會下降。例如患者原有的「頻繁按鈴」、「要求打針」及「強烈要求以自己方式給藥」等問題行為，其實是跟長期喉嚨

疼痛與不適的問題有關。在此過程中，心理師與患者討論他的問題，協助個案漸漸的將問題澄清，讓患者的焦點能從他「認為」的問題(醫生都和我作對)，轉移至「實際」的問題(疼痛)上。在澄清此問題後，心理師協助患者認識到他所使用的這些處理方法，並無法有效解決他的問題，因而增加患者多聽聽不同的意見的意願，最後與醫療團隊達成協議，接受醫生所給予的藥物。

倫理困境

在照顧末期病人時，病人家屬以及療護團隊常會受到一些倫理困境的困擾，而以台大醫院安寧病房的統計顯示平均每位病人經歷過約 1.5 項的倫理困境，其中包括照顧場所(33.3%)、病情告知(32.1%)、營養水分(25.2%)、治療方向(24.8%)、藥物使用(19.1%)、輸血(7.3%)、末期鎮靜(7.3%)、使用偏方(4.5%)等等，年紀輕的病人(小於 18 歲)又比其他年齡層的病人有較多的倫理困境。想要改善這些倫理困境，良好的醫病溝通是必要的，以良好研究與實證醫學為根基的專業發展也可能有助於解決這些倫理困境；在安寧緩和療護上，除了加強醫學倫理教育，努力解除末期病人的痛苦以及給予適當的支持也是很重要的⁽¹⁾。

在照護此個案的過程所遇到的倫理困境則包括了藥物使用(抗生素)、輸血、營養水分、治療方向(延長生命?)等，分述於下：

抗生素的使用

對於這些罹患急性骨髓性白血病的病患來說，由於疾病本身以及可能需要接受化學治療的影響，他(她)們可算是免疫力受抑制的病患(immunocompromised patient)，預防感染發生以及感染的控制是十分重要的。個案自血液腫瘤病房住院中(93/08/13)即發燒，當時診斷為右下肺葉肺炎，使用 Ciprofloxacin + Teicoplanin 治療，因痰液培養報告出來，於 93/08/17 增加 Fluconazole 抗生素使用，唯病人嗜中性白血球絕對計數仍偏低。8/18 以後病人喉嚨痛的情形明顯改善了，8/22-24 不再有發燒的情形，但於 8/24 晚上病人曾一次發燒到 38.4°C，但後來體溫又自然降回正常，當時並無調整抗生素之使用，8/26 病人意識昏迷進入瀕死，當天已停止使用抗生素。對於低嗜中性球病人合併發燒(Febrile neutropenia)，廣效型抗生素之使用有其必要，但對於末期病人臨終前的抗生素使用，從倫理上來看，一直使用抗生素至往生並非是最好的選擇，適當時機要撤除(withdraw)以免 over-treatment，以及如何讓家屬了解、接受這樣的療護決策，是臨床上常會面臨到的課題。

在 Stalfelt 等人研究瑞典 106 位的臨終前末期骨髓性白血病患中，臨終前一週約七成的病人有感染的問題，而其中當時正接受治療性療法的病人發生感染的頻率比接受安寧緩和療護的病人還高；研究也發現其中有 18

位臨終前一週病人的抗生素治療被中斷停止，其原因可能是因為靜脈給予抗生素的花費太高，而有些是原本治癒性治療的方向被迫中斷，另外，病患身上有周邊靜脈的管路也會造成生活行動上的不便；在瑞典，如果醫師認定這種治療是無意義時，醫師有權停止或不施予這樣的治療，而要決定繼續或是撤除抗生素治療是很棘手、困難的，但不論作怎樣的決定，其背後的考量與討論過程最好要記錄在病歷上，在安寧療護上，我們是要盡力提升病人生活品質而不是不惜用盡所有方法來延長生命，然而在有些病人，抗生素的使用確實是解除症狀的重要方法。所以，遇到這方面問題時，團隊要能抱持著開放的態度來探討、面對⁽²⁾，以對病人最好的方式來幫助他。

人工營養水分

病人在血液腫瘤科病房因為食慾差、喉嚨不適、吞嚥困難，而採用全靜脈營養，8/16轉入安寧緩和病房，積極控制疼痛，鼓勵病人經口進食，而病人會吃些水果、少量軟質食物，考量病人可能因為白血球過多而有白血球阻滯以致併發症的危險，且不宜立刻完全撤除全靜脈營養之考量下，雖然停止全靜脈營養，但每天仍經 Port-A 給予病人台大五號 800ml + 2x(normal saline 250ml + KCl 20meq)；8/23 病人有高血鈣的情形 (corrected Ca: 2.81mmol/L)，這個似乎也是照成當晚意

識昏迷的原因之一，而除了給予 Bonfos 治療外，當時也面臨是否依照一般處理高血鈣時建議給予每天 2.5 到 4 升 isotonic saline 的問題，但是考量病人的情況，過多的水分對於這樣末期病人未必是最好的，且高血鈣可能僅是意識昏迷眾多因素之一，意識昏迷是疾病進展伴隨而來其中的一種表現，所以，除了原本每天的點滴之外，每天多給 500ml 的 Normal saline，同時更加強支持病人、家屬與死亡準備。

隨著疾病的進展，末期病人無法飲食的盛行率相對提高⁽³⁾，面對癌末人工營養水分的倫理困境，除了和病人與家屬持續的好好溝通，以釐清真正所需的營養水分與人工營養水分的利弊得失之外，細心的照護也有助於減少不必要的人工營養水分，最重要的是不時對每個不同病人重新評估他當時最適切的需求，再因應這樣的須求來調整處方，提供最適當的療護。台大醫院邱教授的研究顯示有無給與人工營養水分並不會影響末期病人的存活率，因此對於癌症末期病人照護的目標應該要著眼於生活品質的提升以及死亡準備，而非單單致力於改善病人水分與營養狀態⁽³⁾。

輸血

輸血治療在內科領域裡是很重要的一環，尤其對於血液病患，輸血治療可能可以救命；對於接受安寧緩和療護的癌症末期病

人，輸血對於貧血相關的呼吸較喘、虛弱、與整個身心狀態都有一定比例的改善功用^(4,6)，尤其是對於病人虛弱疲倦感的改善更是明顯⁽⁴⁾。Monti M 等人研究因為貧血(血紅素 < or = 8 g/dL)合併或是嚴重疲倦虛弱或呼吸較喘而接受輸血的末期病人發現：51.4%的病人覺得輸血有助於改善整個身心狀態，而覺得輸血有助於改善症狀與覺得輸血沒有幫助的病人於輸血前的血紅素值並無明顯差異，也發現覺得輸血後沒有幫助的病人明顯活得比較短($P < 0.001$)，但是研究中大部份接受輸血的主要原因為血紅素太低，只有 29%是出現嚴重疲倦虛弱或呼吸較喘的情形而輸血的，所以輸血前應該要了解末期病患血紅素值低與症狀間的關係以及症狀的嚴重度，來選擇有效的輸血時機⁽⁵⁾。

在台大醫院的末期病人中，住進安寧病房的血液腫瘤病人較少，而關於輸血與否的困境，應是因貧血明顯降低病人生活品質時就要考慮輸血，而不會依血紅素的高低來決定是否要輸血⁽¹⁾。這也就是對於末期病人輸血療法的選擇與使用，必須以病人的利弊為出發點審慎評估。個案於 8/23 晚上意識漸趨昏迷、更顯虛弱，而除了發現白血球阻滯 (leukostasis)，同時也發現貧血問題更加嚴重(血紅素:6.5)，當時評估後，病人並無 active bleeding，雖然病人虛弱疲累、意識昏迷的原因很多，而且輸血可能增加血液黏稠度 (viscosity)、可能引起過敏反應，但是在不希

望 under-treatment 的情形下，於 8/23 晚上輸了濃厚紅血球一單位，並觀察病人情形，雖然沒有出現不良反應，但是病人情形也沒有好轉，基於倫理上的考量，不再給予輸血療法。

延長生命

對於難治性急性白血病的病患，治療方向應由治癒性轉為安寧緩和療護，I. Funke 等人在一項收集了 57 位難治性急性白血病的病患(其中 51 位為 AML 難治性急性骨髓性白血病患)的回溯性研究中則認為：必要時應該在儘量不減低生活品質的情形下使用姑息性 cytoreduction 藥物來減少不成熟血球過度增加，研究中顯示 6-thioguanine B cytarabine 是副作用較易耐受，且較能達到 cytoreduction 的效果的，而 Mitoxantrone 也有不錯效果，I. Funke 同時認為對於難治性急性白血病的病患，palliative cytoreduction 確實能夠預防因為白血球過多所引起之併發症，而且大部分病人的生活品質不大受 cytoreduction 藥物的副作用所影響，在使用這種非侵襲性治療之後，平均存活可以從四個月增加到一年時間，雖然大部份急性白血病無法治癒，但必要時也要評估 palliative cytoreduction 的可行性⁽⁷⁾。

在 8 月 23 日下午，病人從嗜睡漸漸變成意識昏迷，當天上午血球檢查呈現白血球阻滯 (WBC: 398600, Blast: 96.75%)，情況惡化

的病人因為意識昏迷無法了解與表達想法，母親則表示能否讓病人接受化療或是白血球分離術以延長病人生命至姊姊返台，希望團隊能盡一切可能讓病人全家團聚，面對這樣的情境，除了支持焦慮不安的家屬，和家屬溝通、討論，再次向家屬解釋安寧緩和療護不延長也不縮短病人生命，同時會主動地提供疼痛、身體不適症狀、心理、社會及靈性的照護，會整體地積極地照顧病人；當天也找了先前負責治療病人的血液腫瘤科主治醫師，他強調之前已經嘗試多種化療藥物與 palliative cyto reduction 藥物，即使口服的化療藥物病人也無法承受其嚴重嘔吐等的副作用，並以專業立場再次向家屬強調化療確定對病人不會有幫助，而白血球分離術需要打 Double lumen 更只是徒增病人痛苦與出血的危險，更重要的：尊重病人之前自主意願與行善及不加害的倫理原則，引導家屬作出對病人最好的決定，後來家屬表示要順其自然，不用化療或是白血球分離術，團隊積極努力，同時給予支持與適當的處理，終於古先生全家團聚，最後達到善終與生死兩相安的圓滿結局。

末期血液病患轉介安寧緩和療護之困難

隨著各種不同的幹細胞移植技術與支持性療法的進步，急性骨髓性白血病年輕病患治癒的希望越來越高，如果在完成骨髓移植

後能存活兩年以上時間，89%的病人很有機會已達到完全治癒，但是目前只有不到 20% 的 AML 病人有機會能全癒，其餘的病患最後還是會走向往生之路⁽²⁾。Stalfelt 等人觀察瑞典 106 位的臨終末期骨髓性白血病患發現其中一半的死因就是白血病本身，而感染與器官衰竭也是常見死因，不過研究中沒有一位病人是因為大量出血死亡的⁽⁸⁾。

然而，相較於其他腫瘤病患，即使到了末期，較多的血液腫瘤病患仍然積極尋求血液腫瘤科的治療與接受侵入性療法，在澳洲南部，Maddocks I 等人藉由回顧醫院病歷比較大腸直腸癌、非何杰金氏淋巴瘤與急性白血病患者在臨終前一個月的生活情形發現，所有白血病患者都在醫院裡往生而且幾乎沒有接受到安寧緩和療護，這些病患的病歷當中幾乎看不到關於症狀控制以及生活品質評估的紀錄⁽⁹⁾。在 McGrath P.(澳洲)的統計資料中也顯示血液腫瘤病患在末期時與家屬仍陷於高科技醫學與治癒性醫療的迷思當中，而這些對於瀕死的病患是沒有幫助的⁽¹²⁾。然而這些末期血液腫瘤病患如同其他腫瘤病患一樣需要安寧緩和療護^(9,11)。

K. Auret 等人針對澳洲與紐西蘭的血液腫瘤科醫師所作的問卷調查研究發現 29% 的醫師曾在轉介安寧療護上遇到困難，這份問卷是包括了 1.引起轉介動機的因素，2.以前所遇過的困難，3.怎樣才算是末期 'terminally ill'，4.評估預後的困難，5.如何和病患溝通討

論預後；結果發現在轉介安寧療護時間點的拿捏以及對於何時判定病患為末期上不同的醫師之間會有所差異，大部分的醫師都會有過預後好壞不易評估的困難；理論上，血液腫瘤科醫師都很樂意轉介病患到安寧緩和療護機構，但尚未完全落實在臨床執業上，這可能和病患預後好壞不易評估、醫療上的考量與其他因素等等有關，這些都有賴更進一步的研究與將來標準轉介模式的建立⁽¹⁰⁾。

臨床摘要

短短十一天裡，古先生從對醫護的不信任到願意敞開心門，給了安寧緩和團隊機會，也給了自己機會，疼痛等不適遂能得到控制；雖然病情進展迅速，個案意識漸趨昏迷，在家屬陪伴、團隊支持與適當的處理、協助之下，終能全家團聚、善終。

難治性急性骨髓性白血病患等末期血液腫瘤病患接受安寧緩和療護的比例相較於其他癌末病人來得低，團隊這方面的經驗也相對較少，在照護病人的過程中，以病人為老師，團隊得到了寶貴的經驗、學習與成長。而隨著不同的病程與病情變化，安寧緩和團隊中每個專業角色的積極介入有其無可取代的重要性，有團隊的努力與清楚的療護目標，即使病人處在困難的互動情境，仍可以透過個別性、適切性、連續性、周全性的照護達到令人感動的結果。末期血液腫瘤病患

對安寧緩和療護的需求性不下於其他末期病人，今後不只要增加與血液腫瘤科團隊的互動、加強安寧理念的宣導，暢通轉介管道，甚至要走出病房、推動共同照護與居家照護，讓安寧療護擴展到安寧病房之外，以追求更高安寧療護的比率。

會議討論

Q：這個病人的家屬當時決定不要做 leukapheresis(白血球分離術)，但如果家屬表示希望團隊能幫病人做 leukapheresis 時，團隊該如何回應？(提出新的假設性的倫理議題)

A：醫療決策(Decision making)首重病人自主(autonomy)，但病人意識昏迷，又沒有 Advanced Directive(醫療預囑)可供參考，雖然母親為代理人(surrogate)，但主要還是要尊重病人之前對治療的目標(goal)與其價值觀來考量，團隊分析 leukapheresis 之利弊得失(基於行善與不加害原則)，於溝通中可予以客觀引導，相信可以做出對病人最好的決策。

Q1：睡眠型態紊亂之處置是否有考慮其它處理方式(oral or other iv medication)？

Q2：贊同 Ritalin 使用時機，但為何不每天給兩顆口服使用？

A1：(1)病人本身對藥物給予途徑有相當的看法，不喜歡口服藥，認為只有經靜脈給

子的藥物才有效。(2)住院後期因嗜睡、意識昏迷，吞藥有難度(故無法使用 Stilnox 之類之口服藥物)。(3)病人之前於血液腫瘤科病房對 iv form 的 Ativan 及 Venan 相當依賴，常主動要求要打睡覺針，關於此部份經過多次溝通，已使病人了解 Venan 主要用途並非用來助眠，而 Ativan 之使用在住院後期，每次夜間睡前使用的劑量實際上是用 1/2 ~ 1/4 Amp iv。

A2：病人於住院後期因為嗜睡、意識昏迷很虛弱，吞嚥部分有其難度，Ritalin 當時是護理人員費心把藥泡入開水，半推半就讓病人服下的，其它的口服藥幾乎都無法吞食下去。

Q：安寧病房會虧本經營之考量為何?(案例 three-combined 之抗生素每天藥費就要七千多元)對於此類病人入院時是否需要先經篩選?建議是否病人可以留在血液腫瘤科病房，繼續治療，而疼痛與靈性等問題則可以和安寧緩和團隊 combined care 的模式?

Comment: 8/23 下午病人意識不好時，經討論後，病人母親之決定用”by nature”字眼是否恰當? By nature 給人的感覺像是內科等一般病房，重症病患病危時，不做任何治療時會說”by nature”，這給人有放棄病人、不要積極治療的感覺，建議使用”letting go”。

A：榮總之前有發表過關於癌末病人抗生

素使用的文章值得參考，而血液腫瘤病患很容易有感染的問題，在使用抗生素上有其倫理上及行政上的困境，值得探討。基本上，所有治療只要經評估後對人是適當的，則應盡力去做，以免治療不足；當然!如果是不適切(inappropriate)，則應盡量不用，以免治療過當 (over treatment)，兩者皆要符合倫理。

Comment 1:我們病房一週前才討論過一個乳癌病患末期併發血癌的個案，也討論過抗生素使用、化療與白血球分離術等議題，而血液腫瘤科的末期病人有感染問題，如果是住在我們(成大)安寧病房，抗生素本該怎麼使用，也會用該用的抗生素，若因為考量抗生素的費用等等問題而影響決策，是否有倫理上的疑慮(行善與公平原則等)。

Comment 2:在血液腫瘤末期病人之嗎啡給予的確是可以考慮經靜脈給予的；皮下注射給予可能會有 bleeding tendency 之疑慮，所以未必是最理想的給予方式，而 Port-A 又是 catheter 中感染機會最少的，port-A 給予也較不 suffering。

Q：08/23 下午病人嗜睡、意識昏迷時為何要去抽血，是不是進而增加了醫療決策上的倫理困境?

A：病人於 8/17 第一次抽血後，沒再抽血檢查，後來病人雖然疼痛發燒情形有改善，但是虛弱疲累日益明顯，故於 8/22 晚上

就決定要抽 8/23 晨血，病人於 8/23 下午漸趨嗜睡，剛好有早上的抽血檢查結果出來 (leukostasis、anemia、hypercalcemia)

Comment：常規抽血，有檢討之處，應予改善。

團隊為何沒有主動依病人天主教之信仰連絡神職人員來幫助病患？即使臨終前有法師介入，病人這樣子走了會有遺憾，而病人母親往後遇到教友時可能不知該如何面對！

個案本身對於宗教信仰有其見解，曾開玩笑表示往生後會見到佛祖、耶穌、或是天父等等就知道該信誰了，個案母親於病房內播放天主教福音的錄音帶，而病房有法師給予適當的支持與臨終陪伴及引導。

宗教師只當成支持者與諮詢者，病人如有需求，團隊自然會盡力幫忙。

Comment：1.相信病患在團隊照護下會真的見到天父，是善終的。2.安寧療護應擴展到安寧病房外，以追求更高安寧療護比率。

參考文獻

1. Tai-Yuan Chiu, Wen-Yu Hu, Shao-Yi Cheng and Ching-Yu Chen. Ethical dilemmas in palliative care: a study in Taiwan. *Journal of Medical Ethics* 2000;26:353-57.
2. Ann Marie Stalfelt, Håkan Brodin, Solveig Pettersson, Anna Eklöf. The final phase in acute myeloid leukaemia (AML) - A study on bleeding, infection and pain. *Leukemia Research* 2003;27: 481-88.
3. T.-Y. Chiu, W.-Y. Hu, R.-B. Chuang, C.-Y. Chen. Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Support Care Cancer* 2002;10:630-36.
4. Gleeson C, Spencer D. Blood transfusion and its benefits in palliative care. *Palliat Med* 1995 Oct;9(4):307-13.
5. Monti M, Castellani L, Berlusconi A, Cunietti E. Use of red blood cell transfusions in terminally ill cancer patients admitted to a palliative care unit. *J Pain Symptom Manage* 1996 Jul;12(1):18-22.
6. S. Tanneberger, G. Melilli, E. Strocchi, C. Frenquelli & Q. F. Pannuti. Use of red blood cell transfusion in palliative care services: is it still up to date or is cancer-related anaemia controlled better with erythropoietic agents? (Letters to the Editor). *Annals of Oncology* 2004;15: 839-44.
7. I. Funke, M. Wiesneth, S. Platow, B. Kubanek. Palliative cytoreduction in refractory acute leukemia: a retrospective study of 57 adult patients. *Ann Hematol* 2000;79:132-37.

8. Ann Marie Stalfelt, Håkan Brodin, Solveig Pettersson, Anna Eklöf. The final phase in acute myeloid leukaemia (AML): a study of cause of death, place of death and type of care during the last week of life. *Leukemia Research* 2001;25:673-80.
9. Maddocks I, Bentley L, Sheedy J. Quality of life issues in patients dying from haematological diseases. *Ann Acad Med Singapore*. 1994 Mar;23(2):244-8.
10. K. Auret, C. Bulsara and D. Joske. Australasian haematologist referral patterns to palliative care: lack of consensus on when and why. *Original Article. Internal Medicine Journal* 2003; 33:566-71.
11. McGrath P. Dying in the curative system: the haematology/oncology dilemma. Part 1. *Aust J Holist Nurs*. 2001 Oct;8(2):22-30.
12. McGrath P. Are we making progress? Not in haematology! *Omega (Westport)*. 2002;45(4):331-48.

【 Case Reports 】

Hospice Care for a Patient with Refractory Acute Myeloid Leukemia: Case Report

Heng-Chia Pan Hsiang-Chen Chen¹ Man-Shyang Bhikkhuni

Chun-Ju Lin Tai-Yuan Chiu Ching-Yu Chen

ABSTRACT

This case was a thirty-four-year-old unmarried man with independent personality. During the half year of treatment for acute myeloid leukemia at the hemato-oncology ward, he had suffered from uneasily released discomfort and refractory condition. When he was admitted to our hospice, his subjective medical requests and emotional responses once stressed on the hospice care team. We actively gave him psycho-socio-spiritual support and relieved all his physical symptoms, which gradually earned the trust from this patient and his family. When he became unconscious, our hospice care team enhanced the support to his family and offered him the most proper management with the preference of the patient and his family. Through the eleven days of hospitalization, our hospice care team help this patient to accomplish his wishes and the family reunited. Our clinical Buddhist chaplain also delivered the end-of-life dharma speech. Eventually, the family received the great comfort and the good death was achieved as well.

(Taiwan J Hosp Palliat Care 2005 : 10 : 2 : 186-204)

關鍵詞：安寧緩和醫療 急性骨髓性白血病 癌末病患

Department of Family Medicine, National Taiwan University Hospital
Department of Psychology, FU-JEN Catholic University¹

