

【原 著】

# 某緩和病房小兒癌末病人善終服務

許馨文<sup>1</sup> 胡文郁<sup>2</sup> 程劭儀<sup>3,4</sup> 姚建安<sup>3,4</sup> 陳慶餘<sup>3,4</sup> 邱泰源<sup>3,4</sup>

## 摘 要

癌症是小兒非意外死因的第一位，但關於癌末病童的緩和醫療研究並不多，照顧成效值得探討。本研究的目的即在探討某醫學中心緩和醫療病房小兒病人的善終服務情形，並比較小兒病人與成年病人在善終指標上的差異及探討可能的原因。本研究收集 2000 年 4 月至 2004 年 3 月期間 1031 位在某醫學中心緩和醫療病房過世的癌末病人，其中 18 歲以下的小兒病人共有 9 人，以團隊會議討論方式，進行「善終指標」評估與「善終服務」的評價。「善終指標評估」量表包含 1.了解自己死之將近，2.心平氣和接受，3.後事交待安排，4.時間恰當性，5.身體舒適性等項目。「善終服務評價」量表包含 1.身體照護，2.自主性，3.情緒穩定度，4.溝通，5.生活連續性，6.結束等項目。結果顯示在善終指標評估方面，小兒病人在過世時比住院時的善終指標總分有明顯的提高( $p<0.01$ )，但與成年組相比，雖未達統計學上的顯著差異，小兒病人組在了解自己死之將近、心平氣和接受、後事交待安排、時間恰當性、身體舒適性等各項目分數均低於成年病人組。但在善終服務評價上總分卻高於成年病人組，在自主性、情緒穩定性、溝通、生活連續性、結束等項目分數都高於成年病人( $p>0.05$ )，其中「結束-心願的達成」項目達統計學上的顯著意義( $p<0.05$ )。由本研究可發現醫療團隊雖盡心服務照顧小兒病人，但其善終分數仍較成年病人差，探討其原因病情告知為重要影響因素。結論為病情告知影響善終分數，醫療團隊人員應增加小兒安寧緩和照顧的醫學訓練，尤其是與病童及家屬間在病情上的溝通能力。

(安寧療護 2005:10:4:358-370)

**Key Words :** palliative care pediatric terminal cancer good death

天主教耕莘醫院永和分院家庭醫學科<sup>1</sup> 國立台灣大學醫學院護理學系<sup>2</sup> 國立台灣大學醫學院家庭醫學科<sup>3</sup> 台大醫院家庭醫學部<sup>4</sup>

通訊作者：邱泰源

地址：台北市仁愛路一段一號 國立台灣大學醫學院 家庭醫學科

電話：02-23562878 傳真：02-23957861

E-mail：tychiu@ha.mc.ntu.edu.tw

## 前言

小兒死亡在已開發國家雖不常見，但根據統計在美國每年仍有約 53000 位孩童死亡<sup>(1)</sup>，意外事故為小兒死因的第一位，而癌症則是造成小兒非意外死因的第一位<sup>(2)</sup>。雖然過去 30 年間，隨著醫藥科技的進步，小兒癌症的存活率已由原本的 10% 進步到大於 70%，但有約三分之一的癌症病童最後仍因癌症死亡<sup>(3)</sup>。台灣根據衛生署的統計，民國九十二年約有 2948 位未滿二十歲孩童死亡，而因癌症死亡的有 251 位佔 8.5%<sup>(4)</sup>，同樣也佔小兒非意外死因的第一位。但是關於照護癌末病童的研究，不論國內外，相較於成人卻是相當的少，末期病人中孩童的比率畢竟較少，因此他們也獲得較少的關注與資源<sup>(5)</sup>。

對於成人癌症病患，特別是老年人或是已久臥在床者，死亡是較能被接受的，但小兒的死亡卻是違反自然，白髮人送黑髮人往往對家屬造成極大的情緒壓力而難以被接受，因此，對於大部分癌症病童而言，治療的首要目標就是積極的治癒性療法<sup>(6)</sup>，關於治療的副作用、病童的生活品質及生長發育等，往往成為次要的，即使知道疾病難以治癒醫師及家屬們往往仍會將目標放在積極治療上。但有三分之一的癌症病童最終仍會面臨死亡，根據 Wolfe 等在 1990 到 1993 年對於癌末病童的研究發現<sup>(7)</sup>，據病歷記載及父母的觀察描述，約 89% 的病童在死亡前最後一

個月存在極大的痛苦，他們的症狀多在一個以上，而這些症狀也多未獲得良好的控制，也因此對於癌末病童的緩和醫療才慢慢被人重視。

世界衛生組織 (WHO) 將緩和醫療 (palliative care) 定義為對疾病不可治癒的病人作全面性的照顧<sup>(8)</sup>，包括疼痛等症狀的控制以及心理、社會及靈性上的照顧，目標在使病人及家屬獲得最好的生活品質，希望能解除病人生理上的症狀，如疼痛、喘、噁心、嘔吐、抽搐等；給予心理的支持，如孤單、憂鬱、焦慮及哀傷等；滿足靈性的需求，如探討關於生命的意義及死後的世界等<sup>(9)</sup>。對於病童的照顧還要考慮到不同年齡層的孩子，隨著身體發育與心智成熟度的不同處理方法也要有所調整，如對於死亡的反應，三歲以下的孩子並不了解死亡與生命的關聯，他們害怕的是和照顧他們的人分離，即所謂的分離焦慮，而三到六歲的孩童則將生病當成懲罰的象徵，其壓力源多來自疼痛和傷害性的過程，六到十歲的孩童開始畏懼死亡，延伸出死亡是生命與一切活動終止的想法，十歲以後，逐漸進入青春期的孩子，得以了解死亡的永久性與範疇，面對明顯的身體惡化、依賴、以及失去社交環境，會變的非常憂慮沮喪<sup>(10)</sup>，也因為如此，對於末期病童的安寧緩和治療，還要考慮到病童的心智發展與成熟度，在心理及靈性的支持上並不容易，對醫師及家屬而言都是極大的挑戰。關於接受緩

和醫療的時機，在過去認為緩和醫療與治癒性治療是二分的，當病童已無治癒希望時才接受緩和醫療，在 1999 年 Nelson 等則提出對於正在接受積極治癒性治療的病人也應接受緩和醫療，隨著死亡的接近，應逐漸以緩和醫療為主，緩和醫療與治癒性治療應並行直到病人痊癒或死亡<sup>(11)</sup>。而最近美國小兒科學會(The American Academy of Pediatrics)也指出緩和醫療應在疾病診斷後即開始進行，並在病程中持續照顧，無論評估疾病最終是會治癒或是死亡<sup>(12)</sup>。

雖然小兒安寧緩和醫療在近年逐漸被重視，但關於癌末病童的緩和醫療研究仍匱乏，而關於小兒癌末病人的善終評估研究更是少見。本研究的目的即在探討臺大醫院緩和醫療病房小兒病人的善終服務情形，並比較小兒病人與成年病人在善終指標上的差異及探討可能的原因。

## 材料與方法

### 研究對象

研究期間包括 2000 年 4 月至 2004 年 3 月四年期間，收集台大醫院緩和醫療病房及居家照顧的癌末過世者，共有 1031 位，其中男性有 597 位(57.9%)，女性有 434 位(42.1%)，十八歲以下者佔 9 人(0.87%)，大於十八歲者佔 1022 人(99.13%)。本研究即以 9 位十八歲以下病人為研究對象，並比較其餘

大於十八歲病人的善終資料。

### 研究工具

本研究使用之善終評估工具包含兩個量表：「善終指標評估」與「善終服務評價」，量表之項目主要參考 Weisman 所提出的善終定義<sup>(13)</sup>，並根據研究團隊依本土資料修改而成。

「善終指標評估」量表包含五個項目，分別在住院時及過世時評估，各項目之分數由 0 至 3 分，( ) 內為分數。

#### 了解自己死之將近(awareness)

病患是否知道自己即將要往生的事實？完全不知(0)，略知(1)，相當了解(2)，完全了解(3)。

#### 心平氣和接受(acceptance)

病患在了解病情後是否能接受？完全不能(0)，急性調適(1)，慢性調適(2)，完全接受(3)。

#### 後事交代安排(propriety)

病患對於自己的後事有無交代處理？完全沒照意願(0)，只照家屬意願(1)，只照病人意願(2)，符合全家意願(3)。

#### 時間恰當性(timeliness)

死亡的時間病人與家屬是否有心理準備？完全沒準備(0)，病人沒準備、家人有準備(1)，病人有準備、家人沒準備(2)，完全準備好(3)。

#### 身體舒適性(comfort)

住院時與去世前是否有遭受極大的痛苦？很痛苦(0)，相當痛苦(1)，些許痛苦(2)，很安祥(3)。

「善終服務評價」量表包括六大項目，用來評估緩和醫療團隊提供的善終相關服務品質，分數由 1 至 5 分，0 內為分數：極差(1)，不好(2)，尚可(3)，滿意(4)，很滿意(5)。

#### 身體照護(care)

是指對病患的症狀控制與一般醫療照護的滿意度，又可細分為「症狀控制」及「病人及家屬滿意度」兩個項目。

#### 自主性(control)

是指病人的意見是否被尊重及採納，又細分為「病人的自主能力得到尊重」及「病人參與照護意願得到尊重」兩個項目。

#### 情緒穩定度(composure)

是指病人在醫療團隊照顧之下的情緒是否穩定，又細分為「焦慮緩解度」及「憂慮緩解度」兩個項目。

#### 溝通(communication)

是指醫療團隊與病人的互動是否良好，又細分為「言語的支持」和「非言語的支持」兩個項目。

#### 生活連續性(continuity)

是指病人是否因生病而中斷了過去慣有的生活型態，又細分為「與過去親友的溝通聯絡」及「對過去生活的肯定」兩個項目。

#### 結束(closure)

是指病人是否圓滿的結束，又細分為「心

願的達成」及「家人哀慟輔導」兩個項目。

評估方式乃在每週一次的團隊善終評估會議中，由參與照顧的團隊成員，包括醫師、護理師、心理師、宗教師、社工師、志工等共同討論，針對當週過世的病人進行「善終指標評估」與「善終服務評價」量表的評估。

本研究工具在效度檢測上採專家內容效度，針對內容的適用性逐項判斷，結果顯示每項均適用，具專家內容效度。而在信度檢測方面，「善終指標評估」量表在住院時的 Cronbach  $\alpha$  係數為 0.79，在過世時的 Cronbach  $\alpha$  係數為 0.78，「善終服務評價」量表的 Cronbach  $\alpha$  係數為 0.93，顯示本研究工具具有良好的信度。

#### 統計分析

本研究是以 SPSS 12.0 套裝軟體來作分析與統計，將病患的資料依序編碼後再輸入各項分數，由於  $\leq 18$  歲個案數不多，故採用 Mann-Whitney test 的無母數統計分析法，來檢定  $\leq 18$  歲與  $> 18$  歲的善終指標分數和善終服務評價的差異性；另外，也使用 Wilcoxon Signed Ranks Test 的方法來分析  $\leq 18$  歲病人在住院時與過世時善終指標分數的變化，以  $p < 0.05$  定為統計上的顯著差異性。

#### 結果

本研究之 1031 位癌末過世者，男性有 597 位(57.9%)，女性有 434 位(42.1%)，平均

年齡為 43.37 歲( $\pm 15.2$ )，18 歲以下共有 9 位 (0.9%)，19-65 歲有 492 位(47.7%)，大於 65 歲則有 530 位(51.4%)。依癌症原發部位來看，呼吸道腫瘤 223 位(21.6%)佔第一位，其次依序為肝膽(20.2%)、腸胃道(20.1%)、頭頸部(9.1%)、婦科(5.3%)...等。平均住院天數為 9.61 天( $\pm 9.38$ )，以 $\leq 7$  天 54.4%最多，其次為 8-30 天 41.9%、及 $\geq 31$  天 3.7%。

表一顯示 18 歲以下病患的基本資料，共

有 9 位，其中男性有 6 位(66.7%)，女性有 3 位(33.3%)，年齡分布以 11-18 歲 5 位(55.6%)最多，其次為 7-10 歲 2 位(22.2%)、3-6 歲 1 位(11.1%)、 $<3$  歲 1 位(11.1%)。而癌症的原發部位以肝膽腫瘤(33.3%)及肌肉骨頭腫瘤(33.3%)最多，其次為其他(22.2%)、及頭頸部腫瘤(11.1%)。住院天數平均為 13.22 天( $\pm 14.43$ )，以 $\leq 7$  天 55.6%最多，其次為 8-30 天 33.3%、及 $\geq 31$  天 11.1%。

表一 18 歲以下病患的基本資料 (2000 年 4 月-2004 年 3 月，N=9)

| 項目                            | 組別          | 人數 | 百分比  |
|-------------------------------|-------------|----|------|
| 年齡                            | $<3$        | 1  | 11.1 |
|                               | 3-6         | 1  | 11.1 |
|                               | 7-10        | 2  | 22.2 |
|                               | 11-18       | 5  | 55.6 |
| 性別                            | 男           | 6  | 66.7 |
|                               | 女           | 3  | 33.3 |
| 癌症原發部位                        | 肝膽腫瘤        | 3  | 33.3 |
|                               | 肌肉骨頭腫瘤      | 3  | 33.3 |
|                               | 頭頸部腫瘤       | 1  | 11.1 |
|                               | 其他          | 2  | 22.2 |
| 住院天數<br>(13.22 $\pm$ 14.43 天) | $\leq 7$ 天  | 5  | 55.6 |
|                               | 8-30 天      | 3  | 33.3 |
|                               | $\geq 31$ 天 | 1  | 11.1 |

\* By frequencies

表二顯示 18 歲以下病患在住院時與過世時「善終指標評估分數」之比較。以 Wilcoxon Signed Ranks Test 來分析統計 18 歲以下病患在住院時與過世時善終指標評估分數的差異性，發現善終指標總分的平均值由 10.35 分提

高到 12.79 分，達統計學上的顯著差異( $p<0.01$ )，而其中以「身體舒適性」此項目平均分數由 1.44 分提高到 2.67 分，達統計學上的顯著差異( $p<0.05$ )，其餘項目平均分數雖有提高，但並未達統計學上的顯著差異。

表二 18 歲以下病患住院與過世時的「善終指標評估」之比較 (N=9)

| 善終指標       |     | N | 平均值   | 標準差   | Wilcoxon Signed Ranks Test p 值 |
|------------|-----|---|-------|-------|--------------------------------|
| 1.了解自己死之將近 | 住院時 | 9 | 2.14  | 1.054 | 0.180                          |
|            | 過世時 | 9 | 2.30  | 1.100 |                                |
| 2.心平氣和接受   | 住院時 | 9 | 2.03  | 0.715 | 0.066                          |
|            | 過世時 | 9 | 2.52  | 0.710 |                                |
| 3.後事交代安排   | 住院時 | 9 | 2.63  | 0.696 | 0.180                          |
|            | 過世時 | 9 | 2.75  | 0.661 |                                |
| 4.時間恰當性    | 住院時 | 9 | 2.11  | 1.054 | 0.157                          |
|            | 過世時 | 9 | 2.56  | 0.882 |                                |
| 5.身體舒適性    | 住院時 | 9 | 1.44  | 0.726 | 0.015*                         |
|            | 過世前 | 9 | 2.67  | 0.500 |                                |
| 總分         | 住院時 | 9 | 10.35 | 2.842 | 0.007**                        |
|            | 過世時 | 9 | 12.79 | 3.161 |                                |

\*P&lt;0.05 \*\* P&lt;0.01 \*\*\*P&lt;0.001

By Wilcoxon Signed Ranks Test

表三顯示 18 歲以下及大於 18 歲的病人 個案數未達常態分布標準，故採用  
在過世時善終指標分數的比較。因 18 歲以下 Mann-Whitney test 的無母數統計分析法來檢

表三 18 歲以下與大於 18 歲的病人在過世時善終指標分數的比較 (N=1031)

| 善終指標       | 年齡分組  | 人數   | 平均值   | 標準差   | Mann-Whitney Test | p 值 |
|------------|-------|------|-------|-------|-------------------|-----|
| 1.了解自己死之將近 | ≤18 歲 | 9    | 2.30  | 1.100 | 0.171             |     |
|            | >18 歲 | 1022 | 2.69  | 0.570 |                   |     |
| 2.心平氣和接受   | ≤18 歲 | 9    | 2.52  | 0.710 | 0.251             |     |
|            | >18 歲 | 1022 | 2.70  | 0.540 |                   |     |
| 3.後事交代安排   | ≤18 歲 | 9    | 2.75  | 0.661 | 0.443             |     |
|            | >18 歲 | 1022 | 2.76  | 0.648 |                   |     |
| 4.時間恰當性    | ≤18 歲 | 9    | 2.56  | 0.882 | 0.489             |     |
|            | >18 歲 | 1022 | 2.76  | 0.624 |                   |     |
| 5.身體舒適性    | ≤18 歲 | 9    | 2.67  | 0.500 | 0.622             |     |
|            | >18 歲 | 1022 | 2.73  | 0.479 |                   |     |
| 善終指標總分     | ≤18 歲 | 9    | 12.79 | 3.161 | 0.371             |     |
|            | >18 歲 | 1022 | 13.64 | 2.098 |                   |     |

\*P&lt;0.05 \*\* P&lt;0.01 \*\*\*P&lt;0.001

By Mann-Whitney Test

定 18 歲以下及大於 18 歲的病人在過世時善終指標分數的差異性，發現 $\leq 18$  歲病人在各項目的善終指標分數均較 $> 18$  歲的病人為低，差異較大者如下：在「了解自己死之將近」項目， $\leq 18$  歲及 $> 18$  歲平均值分別為 2.30 及 2.69；在「心平氣和接受」項目， $\leq 18$  歲及 $> 18$  歲平均值分別為 2.52 及 2.70；在「時間的恰當性」項目， $\leq 18$  歲及 $> 18$  歲平均值分別為 2.56 及 2.76；在「身體舒適性」項目， $\leq 18$

歲及 $> 18$  歲平均值分別為 2.67 及 2.73，以上項目以 Mann-Whitney test 檢定，未達統計學上的顯著差異，但平均分數 $\leq 18$  歲病人均較低；而善終指標總分亦未達到統計學上的顯著差異， $\leq 18$  歲病人也較 $> 18$  歲的病人為低 (12.79 vs 13.64)，由以上結果，我們仍可大略看出 18 歲以下病人相較於大於 18 歲的病人，其善終指標在各項目分數是較差的。

表四顯示 18 歲以下及大於 18 歲的病人

表四 18 歲以下與大於 18 歲的病人在善終服務評價的比較 (N=1031)

| 善終服務項目              | 年齡分組        | 人數   | 評價平均值 | 標準差   | Mann-Whitney Test | p 值 |
|---------------------|-------------|------|-------|-------|-------------------|-----|
| 1. 身體照護－症狀控制        | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.22  | 0.441 | 0.950             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.21  | 0.613 |                   |     |
| 身體照護－病人及家屬滿意度       | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.33  | 0.500 | 0.684             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.39  | 0.562 |                   |     |
| 2. 自主性－病人的自主能力得到尊重  | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.48  | 0.502 | 0.478             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.36  | 0.572 |                   |     |
| 自主性－病人參與照護意願得到尊重    | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.48  | 0.502 | 0.479             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.36  | 0.571 |                   |     |
| 3. 情緒穩定度－焦慮緩解度      | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.44  | 0.726 | 0.286             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.25  | 0.601 |                   |     |
| 情緒穩定度－憂鬱緩解度         | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.44  | 0.726 | 0.257             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.24  | 0.602 |                   |     |
| 4. 溝通－言語支持          | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.56  | 0.527 | 0.544             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.45  | 0.518 |                   |     |
| 溝通－非言語支持            | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.56  | 0.527 | 0.658             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.48  | 0.511 |                   |     |
| 5. 生活連續性－與過去親友的溝通聯絡 | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.56  | 0.527 | 0.530             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.42  | 0.597 |                   |     |
| 生活連續性－對過去生活肯定       | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.56  | 0.527 | 0.343             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.36  | 0.580 |                   |     |
| 6. 結束－心願的達成         | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.70  | 0.457 | 0.039*            |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.31  | 0.633 |                   |     |
| 結束－家人哀痛輔導           | $\leq 18$ 歲 | 9    | 4.67  | 0.500 | 0.374             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 4.50  | 0.550 |                   |     |
| 善終服務評價總分            | $\leq 18$ 歲 | 9    | 54.00 | 4.090 | 0.299             |     |
|                     | $> 18$ 歲    | 1022 | 52.33 | 5.180 |                   |     |

\*  $P < 0.05$  \*\*  $P < 0.01$  \*\*\*  $P < 0.001$

By Mann-Whitney Test

在善終服務評價的比較。亦採用 Mann-Whitney test 來檢定 18 歲以下及大於 18 歲的病人在善終服務評價的差異性，發現除了「身體照護-病人及家屬的滿意度」此一項目 $\leq 18$  歲病人的評價平均值較 $> 18$  歲的病人為低(4.33 vs 4.39)外，在「自主性」、「情緒穩定度」、「溝通」、「生活連續性」及「結束-心願的達成與家人的哀傷輔導」等項目的善終服務評價平均值， $\leq 18$  歲病人反而較 $> 18$  歲病人為高，其中以「結束-心願的達成」此一項目達統計學上的顯著差異( $p<0.05$ )，而善終服務評價總分雖未達統計學上的顯著差異， $\leq 18$  歲病人也比 $> 18$  歲病人為高(54.00 vs 52.33)，表示團隊對孩童的服務努力，比大人還要積極。另外可發現在所有的服務項目中，兩組的評價平均值均高於 4 分，表示病患及家屬對於緩和醫療團隊所提供的服務品質均是滿意，而整體而言，18 歲以下病人其善終服務評價大致上是比大於 18 歲的病人為高。

## 討論

本研究收集在台大醫院接受緩和醫療病房及居家照顧的癌末過世者，統計及分析其中小兒病人的善終服務情形，並比較小兒病人與成年病人在善終指標及善終服務評價上的差異，其中超過半數為大於 65 歲的年長者，而 18 歲以下的小兒癌末病人只佔了 0.9%。比較美國的資料，根據 The National

Hospice and Palliative Care Organization 的統計，接受安寧照護往生的病人多為老年人，只有少於 1%的病患是小於 17 歲的小兒病人其結果是相符的<sup>[4]</sup>。由此可知小兒病人在接受安寧療護的病患中所佔比例極小，也因如此，在過去小兒安寧療護往往較不被重視，相關研究不多且成果多不盡滿意<sup>(5)(7)</sup>。本研究也發現雖然小兒病人對於醫療團隊的善終服務評價總分較成年病人為高且在過世時的善終指標分數也較剛住院時為高，但其善終指標分數和成年病人相比仍較低，顯示醫療團隊的服務雖獲得癌末病童較大肯定且確能促進其善終分數，但和成年病人相比其善終分數仍較差，根據 Wolfe 等人在 2000 年所發表對於癌末小兒病人的研究<sup>(7)</sup>，發現有 89% 的癌末小兒病人在死亡前最後一個月存在極大的痛苦，只有不到三分之一的病患其症狀得到控制，而在往生前的最後一個月有 63% 的病人無法平靜與安心，儘管如此，有八成以上的家屬對於醫療團隊的服務評價仍是讚許的，這和本研究中小兒病人善終指標分數較差但善終服務評價卻仍不錯，其結果是相似的。

善終指標分數部分，在「了解自己死之將至」這項， $\leq 18$  歲病人平均值低於 $> 18$  歲病人，顯示有較多比例的小兒病人臨終前並未意識到死亡將至，這或許和多數父母親不願對孩子告知病情有關，除了擔心孩子知情會焦慮害怕不願配合外，如何和孩子討論死

亡、以及孩子究竟可以了解多少，也是最困擾的，所以他們多採取欺瞞的方式，但過程中孩子往往會感受到父母的欺瞞態度，如此放棄引導孩子面對現實，會使得孩子更感焦慮與孤單，Vernick 等的研究即指出，開放性的與病童溝通確能減少他在臨終過程的焦慮與孤立感<sup>[15]</sup>；此外，大部分病童也會希望父母與醫師能對他們的疾病與預後作開放式的溝通<sup>[16]</sup>，在周大觀所著的「我還有一隻腳」中，也可看出癌末病童的感受其實是全面而豐富的，對疾病的認知並不是空白的，所以在癌末病童的病情告知部分仍是我們需努力的。在「心平氣和接受」這項，也發現小兒病人比成年病人臨終時較無法心平氣和的接受，未知病情是一個主要原因，如前所述，告知病情可減少病童的焦慮與孤立感，此外，小兒的情緒部分相較於成人是較不易處理照顧的，必須考慮到不同年齡層其心理發展不同會有所不同，身體上的疼痛是造成病童憂慮的主因<sup>[17]</sup>，而在心理靈性部分，年幼的病童害怕在治療過程中與父母分離及擔心被父母遺棄<sup>[18]</sup>，而青少年則來自於對死亡的恐懼<sup>[19]</sup>，這是醫療團隊及父母在照顧過程中必須了解的。在「身體的舒適性」這項，小兒病人的平均值低於成年病人，顯示小兒病人臨終時身體較成年病人不舒適，原因為何呢？Wolfe 等發現有近於9成的小兒癌末病人臨終前存在一個以上的症狀<sup>[7]</sup>，最常見的是疲倦、疼痛、喘、食慾不振、噁心嘔吐等，

但這些症狀多未獲得良好控制，只有 27% 的病人疼痛獲得控制、16% 的病人喘獲得控制，而疲倦、食慾不振等較非特異性的症狀更是容易被臨床醫師所忽視；此外，疼痛的控制對小兒病人來說也較成年病人困難<sup>[20]</sup>，一方面是對於疼痛的表達，除了哭泣外，病童較不敢告訴醫療人員，他們害怕會因此被責備，也害怕告知疼痛會換來更不舒服的身體檢查，另一方面，嗎啡類藥物對於小兒疼痛的控制效果並不如成人那麼好<sup>[21]</sup>，在小兒的用藥選擇上，隨著年齡不同，不同種類藥物在體內的代謝分布也會不同，劑量也要有所調整<sup>[22]</sup>，這是臨床醫師所應注意的，所以醫療團隊應更努力於小兒病人的症狀控制。在「時間的恰當性」這項，小兒病人往生的時間被認為比成人病人較不恰當，這或許和小兒多未知病情，家屬和病人無法在最後的時間做適當的溝通與告別有關，此外，小兒的過世，不若年長者因身體機能逐漸下降漸有病痛，老年人的過世較易為人所接受，但小兒的過世被認為並不符合自然原則，也因此其過世是較不易被人所接受的。

本研究也發現小兒病人的善終服務評價總分較成年病人為高，但其善終指標分數卻低於成年病人，顯示雖然醫療團隊盡力在照顧小兒病人，但他們的善終分數仍較差，究竟在小兒癌末病人的安寧緩和照顧上有何困境呢？本研究歸納出以下幾點：第一、未知病情：如前所提，未知病情往往會使得病童

在最後的時間無法準備好面對死亡，也容易使他們活在焦慮與孤單中，較無法心平氣和接受，且往生時間被認為較不恰當。第二、太晚進入安寧緩和治療：小兒癌症因治癒性較高，他們往往不斷的接受了許多積極性的治療，直到距過世前極短的時間已無法再接受任何治療，才接受安寧緩和照顧，對父母、其他家庭成員及醫療團隊而言，要在所剩不多的時日裡，針對病童除了身體外，在心理靈性作完整評估並提供理想的支持照顧並不容易<sup>[23]</sup>，Wolfe 等人即指出越早與家屬及病童討論接受安寧治療，病童在最後一個月越能平靜往生<sup>[7]</sup>，但根據 Nancy 等的研究指出<sup>[24]</sup>，醫師本身對於如何與病童及家屬討論要放棄積極治療、接受安寧緩和治療，也感到有很大的壓力並自覺經驗不足，所以，癌末病童如何及早進入安寧緩和治療，是個很大的課題。第三、在照顧小兒病童的過程中，醫療團隊往往是以父母為討論對象，許多醫療決策如是否要拒絕急救、是否要進行輸液治療、是否要放置鼻胃管餵食等多僅與父母溝通，如此是否忽視了病童的自主性 (autonomy) 與其決定能力 (competence) 呢？Leikin 等曾指出病童參與臨終前醫療決定之重要性<sup>[25]</sup>，特別是對於十二歲以上的青少年，這是值得再深思討論的問題。第四、往生場所：本研究中 9 位小兒病人皆是在醫院往生，而成年癌末病人多較願意接受居家照顧且在家中往生，事實上，相較於醫院，「家」

是小兒最熟悉的地方，他們能在家中玩自己的玩具、和家中所有成員包括兄弟姊妹相處，多數兒童會希望回家，對父母而言也可增加與孩子相處的時間，Chambers 等提出如果父母在家中能提供足夠的支持，居家照顧對於癌末病童而言將是合理的選擇<sup>[26]</sup>。第五、倫理困境：根據台灣邱泰源醫師等的研究報告<sup>[27]</sup>，統計末期病人在安寧緩和病房所遭遇的倫理困境，包括病情的告知、照顧的地點、治療計畫、是否給予輸液治療、輸血、末期的鎮靜等，發現 18 歲以下的小兒病人每位平均約遭遇 2.4 個倫理困境，較其他年紀病人為多(1.53)，故增加與家屬及病人的溝通及加強醫療團隊的倫理教育，將是減少倫理困境的重要課題。

本研究的限制在於：一、善終指標分數與善終服務評價分數，均是在病人往生之後由醫療團隊開會評估，非病患本身或家屬評估，為一限制，但醫療團隊已由照顧病患的過程中，在與父母及病童互動中由各角度來了解及評價，力求客觀。二、本研究中小兒和成年病人比較，所佔的比例極少，能否將結果推論至所有小兒癌末病人，值得商榷；另外，幼兒、兒童與青少年雖都是在傳統兒科 (Pediatric) 領域內，本研究考量兒科癌症大多有歷經相當長病程的特性，仍依此為研究對象，但在末期照顧與病情認知上其不同年齡層應有不同，未來應再分開研究討論。三、本研究善終評估工具所採用的量表，過去用

於評估成年癌末病人，具有良好的效度與信度，但它是否適用於小兒病人，仍需進一步研究，以期能建立一個更適用於小兒病人，具有本土性又有良好信效度的評估量表。

## 結論

由本研究可得知在小兒癌末病人緩和醫療照顧上，病情告知課題的重要性，醫療團隊人員應增加與病童及家屬間在病情上的溝通。小兒並非「小成人」，其臨終照顧方式非單純的成人縮影，醫療團隊需增加對於小兒緩和醫療照顧的醫學訓練，期未來能建立本土化的緩和醫療照顧模式。

## 致謝

本研究得以完成需感謝台大醫院緩和醫療病房所有的專業照護人員辛勞照顧病患與家屬，更感佩病房癌末病人及家屬勇敢的為良好生命品質所作的努力。最後謝謝謝旻桂小姐、謝翎玲小姐及陳怡蓓小姐在研究過程的協助。

## 參考文獻

1. Hoyert DL, Arias E, Smith BL, Murphy SL, Kochanek KD: Deaths: final data for 1999. Natl Vital Stat Rep 2001;49:1-113.
2. Landis SH, Murray T, Bolden S, Wingo PA: Cancer statistics, 1999. CA Cancer J Clin 1999;49:8-31.
3. Sirkia K, Saarinen UM, Ahlgren B, Hovi L: Terminal care of the child with cancer at home. Acta Paediatr. 1997;86:1125-30.
4. <http://www.doh.gov.tw/statistic/data/> 生命統計/92/表 8.xls
5. Kopecky EA, Jacobson S, Joshi P, et al: Review of a home-based palliative care program for children with malignant and non-malignant diseases. J Palliat Care 1997;13:28-33.
6. Mauer AM: The concept of cure in pediatric oncology: altered realities. Am J Pediatr Hematol Oncol 1987;9:58-61.
7. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al: Symptoms and suffering at the end-of-life in children with cancer. N Engl J Med 2000;342:326-33.
8. World Health Organization: Pain relief and palliative care in children with cancer. Geneva, Switzerland: World Health Organization 1998.
9. Sirkia K, Hovi I, Pouttu J, Saarinen-Pihkala UM: Pain medication during terminal care of children with cancer. J Pain Symptom Manage 1998;15:220-26.
10. 黃秀珍、陳姿瑤合譯：住院病童的情緒照顧。第二版。合記圖書出版社，1988: 183。
11. Nelson JE, Meier DE: Palliative care in the intensive care unit: Part I. J Intensive Care Med 1999;14:130-39.

12. A guide to the development of children's palliative care services. London: Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health, 1997.
13. Weisman AD: On Dying and Denying: A Psychiatric Study of Terminality. New York: Behavioral Publications. 1972:36-41.
14. Perron V, Schonwetter R: Hospice and palliative care programs. *Prim Care* 2001; 28:427-40.
15. Vernick J, Karon M: Who's afraid of death on a leukemia ward? *Am J Dis Child* 1965;109:393-7.
16. Faulkner KW: Talking about death with a dying child. *Am J Nurs*. 1997;97:64-69.
17. Steif BL, Heiligenstein EL: Psychiatric symptoms of pediatric cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 1989;4:191-96.
18. Spinetta J, Rigler D, Karon M: Anxiety in the dying child. *Pediatrics*. 1973;52:841-45.
19. Attig T: Beyond pain: the existential suffering of children. *J Palliat Care*. 1996;12:20-23.
20. Weisman SJ: Cancer pain in children: Etiology, guidelines, and symptom control. In Yaster M: *Problems in Anesthesia: Current issues in Pediatric Anesthesia*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins 1998: 498-506.
21. Schechter N, Allen D, Hanson K: Status of pediatric pain control: a comparison of hospital analgesic use in children and adults. *Pediatrics*. 1986; 77:11-15.
22. Taketomo CG, Hodding JH, Kraus DM: *Pediatric Dosage Handbook*. 8<sup>th</sup> ed. Cleveland, OH: Lexi-Comp Inc and American Pharmaceutical Association 2001.
23. Billings JA: Palliative care: definitions and controversy. *Principles and practice of supportive oncology*. Update 1. Philadelphia: Lippincott-Williams & Wilkins 1998:1-10.
24. Nancy A, Judith Larson: Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004;114:1248-52.
25. Leikin S: A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people. *J Pediatr*. 1989; 115:17-22.
26. Chambers EJ, Oakhill A, Cornish LM, et al: Terminal care at home of children with cancer. *BMJ* 1989; 298:937-40.
27. Tai-Yuan Chiu, Wen-Yu hu, Shao-Yi Cheng, Ching-Yu Chen: Ethical dilemmas in palliative care: a study in Taiwan. *J of Medical Ethics* 2000; 26:353-57.

【Original Articles】

## Good Death Assessment of Pediatric Patients With Terminal Cancers at a Palliative Care Unit

Hisn-Wen Hsu<sup>1</sup> Wen-Yu Hu<sup>2</sup> Shao-Yi Cheng<sup>3,4</sup> Chien-An Yao<sup>3,4</sup> Ching-Yu Chen<sup>3,4</sup> Tai-Yuan Chiu<sup>3,4</sup>

### ABSTRACT

Cancer is the leading cause of non-accidental death in childhood. There has, however, been few studies about palliative care for children dying of cancer. The objectives of this study were to assess the score of good death of terminal cancer patients, to compare the differences of the score of good death between pediatric and non-pediatric patients and to investigate the possible influential factors. A total of 1031 terminal cancer patients died between April 2000 and March 2004 had been enrolled. We assessed "the index of good death" and "the services for good death" for each patient in the weekly team meetings. "The index of good death" included the assessment of patients' awareness, acceptance, propriety, timeliness and comfort before death. "The services for good death" covered the assessment of care, control, composure, communication, continuity and closure. Results based on "the index of good death" showed that the pediatric terminal cancer patients had lower scores in the assessment of awareness, acceptance, propriety, timeliness and comfort before death, but the performance in all of these aspects doesn't reach a significant difference. Results based on "the services for good death" showed that pediatric terminal cancer patients had a higher total score. They had higher scores in the assessment of control, composure, communication, continuity and closure ( $p>0.05$ ), and the performance in the assessment of closure even reached a significant difference ( $p<0.05$ ). This study showed that although the team workers made lots of efforts to take care of those pediatric terminal cancer patients, their scores of good death were still lower than those of non-pediatric terminal cancer patients. Investigation of the reasons showed that truth telling is an important factor influencing the good death. The results suggest an important need to increase pediatric palliative care training to team workers. The palliative care team has to improve their communication between parents and children dying of cancer.

(*Taiwan J Hosp Palliat Care* 2005 : 10 : 4 : 358-370)

關鍵字：緩和醫療 小兒 癌末 善終

---

Department of Family Medicine, Cardinal Tien Hospital Yung Ho Branch<sup>1</sup>

School of Nursing, College of Medicine, National Taiwan University<sup>2</sup>

Department of Family Medicine, College of Medicine, National Taiwan University<sup>3</sup>

Department of Family Medicine, National Taiwan University Hospital<sup>4</sup>