

慢性骨髓性白血病病人的疾病 適應與需求

鄭凱芸

摘要

本研究旨在探究慢性骨髓性白血病病人之生理暨社會心理需求，以設計符合他們需要的服務方案，讓其需求與服務間能獲得最大的適配性。目前國內外關於慢性骨髓性白血病的文獻，多聚焦在醫療或用藥的主題，較少琢磨於病人社會情緒等心理相關議題，故希望藉由此次的質性研究，了解慢性骨髓性白血病病人治療與生活適應的圖像及社會心理需求。本研究透過焦點團體與問卷調查，蒐集到慢性骨髓性白血病病人的醫療訊息，以及疾病適應的相關議題，如對相同疾病病友的需求、對生育問題的擔心等；此外，也蒐集到疾病對病人的影響等資訊，如對親密關係與生育功能的受限、角色轉換困難、無法執行病前功能、發展出正向的疾病適應態度等。根據研究結果，本研究提出以下三個結論：疾病適應任務的特殊性、生命週期任務的干擾性，以及疾病詮釋的動態性，並針對這三個結論提出六點實務建議，包括：建構

以社區場域為據點的互助網絡、給予充足的醫療資訊、培養與癌共存、倡議工作權益、提供生育保留，以及允許多元詮釋。

關鍵詞：疾病適應、需求、慢性骨髓性白血病

壹、前言

每年的9月22日是「世界慢性骨髓性白血病日」，臺灣在2011年第一次參與了「922世界慢性骨髓白血病日」，接下來的這兩年，臺灣相關團體持續於這天舉辦相關活動。慢性骨髓性白血病 (Chronic myelogenous leukemia, CML) 是罕見癌症 (rare cancer) 的一種，罹患此種罕見癌症的病人所面臨的疾病適應議題要比其他癌症別更具有挑戰性，主要的原因在於其所耗費的診斷時間長且容易誤診，加上CML的病人數少，臨床研究的困難度也相對提高，故了解CML病人的適應與需求有其必要性。根據2011年癌症登記統計資料顯示，初次經顯微鏡檢查診斷為CML者為217人（國民健康署，2014），每年每10萬人約有0.5人得病，發生率比歐美國家少一半以上（癌症希望基金會，2012），平均年齡也較歐美國家低，約在40~50歲之間（謝佩穎、徐思淳，2009）。由此可見，CML病人如同其他癌症，呈現年輕化的趨勢。

近年來，已有愈來愈多的醫療與社福單位關注癌症病人生理暨社會心理的需求，這樣的關注甚至擴及病人的家屬，尤其是主要照顧者與未成年子女。以癌症希望基金會為例，從2005年開始，即針對癌症病人的未成年子女，提供相關的服務方案，包括夏令營及獎助學金等。2012年，癌症希望基金會期待所提供的服務能夠嘉惠更多癌症病人及家庭，特別是容易被忽略的癌症別，在參與「922世界CML日」的活動後，基金會將CML病人視為將來的重點工作對象，在設計相關服務方案前，希望能對此對象及其家屬之生理暨社會心理需求有更清楚的了解，以設計符合他們需要的服務方案，讓其需求與服務間能獲得最大的適配性。

因此，本研究希望藉由此次的質性研究，了解CML病人治療與生活適應的圖像及需求，協助實務工作者在開創新的服務方案前，能對工作對象有足夠的理解與認識，以提供CML病人所需要的服務與資源。

貳、文獻探討

因為CML病人的社會心理議題相關文獻付之闕如，故本研究先從非特定的癌症病人需求做介紹，再界定何謂罕見癌症，從中可了解罕見癌症的特殊性，以及罕見癌症病人的特殊需求，從中窺視CML病人可能的社會心理議題。

一、癌症存活者的需求綜論

會以癌症存活者 (cancer survivor) 替代癌症病人的主要因為，早在20多年前，許多完成治療並健康回歸社區的癌症病人即以癌症存活者自居，而非以癌症的受害者看待自己。這些自詡為存活者的病人都是Mullan (1985) 所謂的「永久的存活者」(permanent survivor)，即這些人已經從癌症中治癒了，但癌症對他們生理及情緒上的衝擊仍然留存。然而，現在所謂的存活者已不再僅是那些「永久的存活者」，還包括急性的存活者 (acute survivor) 及延長的存活者 (extended survivor)，即初診斷的病人及仍在因應治療與預後帶來不確定感的病人 (Mullan, 1985)。換言之，現在對於癌症存活者的定義較過去廣義許多，主要原因是現代醫療科技的進步，某些癌症別的病人有更多的治療選擇，這些選擇延長了他們的存活期，但在這些存活期中，病人不一定處在無病 (disease-free) 的狀態。而臺灣健保制度的實施，與過去相較，癌症病人提早回歸社區，與醫療院所的關係早已不復以往的緊密，更凸顯社區生活場域對他們的重要性。

(一) 心理需求

心理需求是存活者最首要的需求。許多研究已經證實，憂鬱情緒會明顯干擾存活者的生活品質與生活功能 (Fallowfield, Ratcliffe, Jenkin, & Saul, 2001)，特別是治療所引發的憂鬱情緒可能導致病痛加劇、病人與家屬生活品質低落、醫囑的服從性降低、住院率提高、存活率下降等 (引自Kendall,

Glaze, Oakland, Hansen, & Parry, 2011)。另外，對癌細胞擴散的恐懼及對未來的不確定性也都是癌症存活者普遍的心理狀態 (Beesley et al., 2008)。由此可見，能夠辨識且抒解存活者的憂鬱情緒，同時與存活者討論未知的議題，可回應他們的心理需求。

（二）性議題的需求

性是存活者最不容易被滿足的需求。研究已經發現，許多乳癌病人及婦科癌症病人都會面臨性的問題 (Beesley et al., 2008; Carpenter & Andrykowski, 1999; Shapiro & Recht, 1994; Snyder, Sielsch & Reville, 1998)，包括癌症治療導致女性存活者提早停經，進而影響她們的性生活；更嚴重的是，治療造成永久性的生育能力障礙。此外，因為疾病或治療造成身體心像的改變，更容易讓女性存活者出現性方面的心理障礙；而癌症年輕化的趨勢，更凸顯了存活者性議題上的重要性。雖然臨床上覺察到存活者性議題的需求，但在腫瘤領域的相關養成教育及訓練中，並未提供實務工作者這方面的能力，以滿足存活者的需要，加上臺灣社會對性議題的保守態度，即便工作者辨識出存活者在此方面的需求，在專業上似乎仍未準備好與之工作。

（三）生理／日常生活需求

生理／日常生活需求是最直接反映存活者生活自理能力的需求。疾病及治療都會造成存活者體力衰退，進而使其無法執行病前的角色或任務，以及改變其身體心像 (body image) (Beesley et al., 2008; Vivar & McQueen, 2005)，這些都可能影響存活者的自我形象。所以，生活自理能力的維持是存活者自尊的重要來源，盡可能地保留存活者病前的角色也是提升其自我效能感的方法。

（四）照顧／支持需求

照顧／支持需求是反映存活者疾病適應品質的需求。尤其對回歸社區的存活者而言，周邊的生活環境是否給予照顧與支持的資源就顯得特別重要，

包括：就業、保險、飲食或營養、自助團體等 (Vivar & McQueen, 2005)。存活者是否能穩定地在工作職場就業？保險制度是否能滿足醫療上或照顧上的需要？飲食是否足以供給存活者治療期所需的營養含量？自助或互助組織是否具有可近性？這些都有助於滿足存活者照顧／支持的需求。以自助或互助的病友團體為例，他們對存活者的益處已不證自明 (Hitch, Fielding, & Llewelyn, 1994)，成為對存活者非常重要的非正式支持來源。

（五）醫療系統／資訊需求

醫療系統／資訊需求是在存活過程中永遠存在的需求。也就是說，不論癌症存活者在哪個期別、哪個疾病進程，其對醫療的需求永遠都存在。在乳癌的延長存活者研究中發現，她們很容易有生理醫療上的問題 (Vivar & McQueen, 2005)，因此她們對治療後遺症與預後等的醫療訊息有持續性的需要。Hudson等人 (2012) 即指出，癌症存活者需要的不只是定期的癌症追蹤，而是更積極的照顧，包括：系統的癌症預防計畫、個人化的醫療監控等。由此可知，具有持續性的追蹤照顧是存活者的重要需求。

（六）社區服務／資源需求

社區服務／資源需求是反映福利制度完整性的需求。上述存活者的需求都需要一個完整的衛福體制來支持，如此，存活者仰賴的資源與服務才具有可獲得性、可近性、可及性及連續性。所以，對存活者而言，醫療體制與社區場域間的彼此承接才是回歸社區的重要考量 (Beesley et al., 2008)。

二、罕見癌症的定義

在歐洲，罕見癌症占有所有癌症類別的20%，每年影響400萬人口，超過50萬人為新診斷的人口 (Rare Cancer Europe, 2013)，所謂的罕見癌症意指，每年每10萬人口僅有少於6人罹患的癌症，且每年有超過一半的癌症病人是死於罕見癌症 (Duffy, 2012)，如CML、腎細胞癌 (Renal cell carcinoma, RCC)、腸胃道基質腫瘤 (Gastrointestinal stromal tumor, GIST)、神經內分泌腫瘤

(Neuroendocrine tumor, NET) 等都屬於罕見癌症。這些罹患罕見癌症的病人所面臨的疾病適應議題要比其他癌症別更具有挑戰性，主要的原因在於所耗費的診斷時間非常長且容易誤診，所以經常花費很長的時間確定診斷，即使確診，治療方式上的資訊衝突也常耗竭病人與家屬；此外，臨床專家及適當治療的可近性低，疾病或治療資訊的可信度亦低，也使得確診後的治療變得不容易，加上罹患罕見癌症的病人數少，執行臨床研究的困難度也相對提高，臨床決策上的不確定性也高，因此，缺乏開發新治療方法的可能性；最後，治療所需要的骨髓登記及病理組織庫 (tissue bank) 亦嚴重不足 (Rare Cancer Europe, 2013)。由此可知，相較於一般癌症別，罕見癌症病人的診療與適應過程更為複雜且具有挑戰性，對他們需求的重新理解是急迫的，才能提供其所需的服務。

三、罕見癌症病人的需求

Griffiths、Willard、Burgess、Amir與Luker (2007) 的研究指出，罕見癌症病人常感受到被孤立或被隔離、沒有支持，甚至被遺棄的感覺，這些病人的醫師對疾病的理解有限，因而無法評估他們的需要，或提供適當的支持方法。Calhoun (1998) 曾鼓勵醫療專業人員引導罕見癌症病人參與網路討論團體，因為一般的社會網絡支持團體很難在為數不多的成員中發展起來。甚至鼓勵醫療專業人員一起參與網絡討論團體，將他們的專業知識及能力傳播出去，如此才能有效地滿足罕見癌症病人的資訊需求。

Schuits (2002) 的研究也指出，滿足罕見癌症病人的資訊需求比滿足他們的情緒需求更為容易，由此可見，網路討論團體或許能提供罕見癌症病人相當的醫療資訊，但疾病適應過程中的其他需求，包括：疾病發展的不確定性、身體心像的改變、治療引發的副作用等所導致的心理情緒困擾，卻很難在網路討論團體中被緩解。

四、CML

(一) CML的特色

CML是罕見癌症的一種，發生率很低，好發於60歲以上的成年人身上，在臨床經驗中，大約有二至四成的病人是沒有症狀的，或僅有一些非特異性的臨床表徵，如疲倦、未知的發燒等，病理學的檢查中，以脾臟腫大最為常見（徐苒閔，2014）。白血病依急性、慢性與細胞型態、受影響的組織，可分為四大類，分別為急性骨髓性白血病 (Acute myeloid leukemia, AML)、CML、急性淋巴性白血病 (Acute lymphoblastic leukemia, ALL) 及慢性淋巴性白血病 (Chronic lymphocytic leukemia, CLL)（如表1）。

表1
白血病的分類

分類	急性	慢性
骨髓性	AML 常見於成年前期	CML 常見於成年中晚期
淋巴性	ALL 常見於學齡前期及學齡期	CLL 常見於50歲以上之成年人及老年人

其中，CML是病程非常漫長的一種癌症，不會迅速惡化，通常可分成三個階段，不論在哪個階段，病人的存活率很少能超過10年（卓士峯、劉大智，2013）：

1. 慢性期

血液及骨髓中的血球以成熟血球為主，臨床症狀輕微，甚至完全沒有症狀，通常在抽血時意外發現，或脾臟腫大而發現。在口服藥物基利克上市前，慢性期約二至五年。

2. 加速期

疾病開始失控，對藥物反應變差，周邊血液白血球數量快速增加，或脾臟腫大到難以控制，加速期約三至六個月。

3. 急性期

血液及骨髓中癌細胞超過20%，甚至30%以上，如同急性白血病，有時會在骨骼或淋巴結上形成腫瘤，此時病人的預後較不佳。

（二）CML的治療與副作用

CML的治療目標有二，一為根治，即移植造血幹細胞，適用於40歲以下的慢性期年輕病人；一為緩解，包括血液緩解、染色體緩解、基因緩解。其中基因緩解是精密的分子PCR檢查，當不正常的血球細胞降至千分之一以下，即表示基因獲得緩解，此時log值將小於-4或-4.5（徐莓閔，2014；癌症希望基金會，2012）。

CML的治療方式分為標靶治療、干擾素治療、化學治療及移植治療（卓士峯、劉大智，2013；癌症希望基金會，2012）：

1. 標靶治療

標靶治療是全新的治療途徑，目前臺灣核准上市的藥物包括基利克（Glivec）、泰息安（Tasigna）及柏萊（Sprycel）。疲倦、腸胃道症狀、皮膚癢是服用後的共同症狀，其中基利克與柏萊皆會引發眼眶周圍及下肢水腫，基利克還會導致骨骼疼痛等副作用；其五年存活率為90%。2002年，基利克列為健保給付；2009年，柏萊亦被列入給付，提供CML病人在使用基利克治療出現抗藥性或無法忍受副作用時的另一項選擇。根據2011年癌症登記報告，CML病人以接受標靶治療者為最多，佔所有治療方法的72.35%（國民健康署，2014）。

2. 干擾素治療

用以抑制不正常的白血球增生，副作用像感冒一樣，容易產生發燒、頭

痛、疲倦等不適，干擾素目前已很少被使用，此治療可延長五年的存活期。

3. 化學治療

以口服化療藥為主，可將白血球降至正常範圍，但無法延長存活率，五年存活率約為40%。

4. 移植治療

可分為骨髓移植、周邊血液幹細胞移植及臍帶血液幹細胞移植三種，前兩種容易產生排斥作用，需服用抗排斥藥物，但會降低免疫力。臍帶血液幹細胞移植較無排斥的問題，但臍帶血的數量少，且需要較長時間才能發育出成熟的血小板，病人容易因此出血及併發感染。其中，異體幹細胞移植的五年存活率可達70%。

參、研究方法

為深入了解CML病人的疾病適應圖像與需求，本研究除透過醫院協助招募潛在研究對象外，亦在網站上公布消息，同時也邀請曾經接受癌症希望基金會服務的病友參加。本研究採取質性研究中的焦點團體作為資料蒐集的方法，輔以問卷以了解病人目前治療與適應的狀況，以及對疾病的認知程度。

一、焦點團體

本研究透過兩次的北區及中區各兩個半小時的焦點團體，進行質性資料的蒐集，以了解CML病人的疾病適應狀況及生活困擾，此外，亦希望透過此次的焦點團體，協助CML病人建構支持網絡，讓他們成為彼此生活中的重要支持來源。在一開始的焦點團體中，請病友試想自己的生活就像汽車的擋風玻璃，CML就像突然砸在玻璃上的石頭，而出現在玻璃上的裂縫就是CML對生活造成的影響，接著請病友分享這些裂縫可能代表什麼（參見附件一），正式進入焦點團體。

二、問卷

除了質性資料的蒐集外，亦透過問卷蒐集基本資料與疾病相關訊息，透過簡單的描述性統計，了解這些病友們罹癌期間的資訊來源、初診斷時的衝擊、疾病對長期生活的影響、對疾病的認知程度等。

為了讓病友們彼此間不至於太陌生，故於正式的焦點團體開始前，先利用一個小時讓病友與家屬「相見歡」，透過簡單的自我介紹，如年齡、生病的年資、初診斷的過程、目前的狀況等，熟絡彼此間的關係，以利焦點團體進行時能盡快進入主題。之後再利用一個小時的聚餐時間，讓病友們非正式地聊天、互動，以提升焦點團體執行的效率與主題的精準度。焦點團體結束後，請病友們完成問卷（參見附件二）的填寫，並引導在隔壁會議室的主要照顧者一起進入焦點團體的會場，家屬們完成了手做的卡片，並於當下將卡片送給CML病友們。

肆、研究發現

此次的焦點團體，北區共20名病友參加，就診醫院為臺大醫院、林口長庚醫院、萬芳醫院、新光醫院、三軍總醫院、臺北榮民總醫院等；中區共11名病友參加，就診醫院為中國醫藥大學附設醫院、臺中榮民總醫院、成功大學附設醫院等，共計31人；男生16人，女生15人，幾乎各占一半；年齡最長為83歲，最年輕為19歲，以31~40歲的病友最多（如表2）；罹病年資最長的約12年，最短的約兩個月。以下將分成量性資料（醫療資訊與疾病適應）與質性資料（疾病的影響與衝擊）來呈現並說明此次研究發現。

一、醫療資訊（如表3）

（一）以治療中（93.5%）的病友居多，所處的疾病階段以慢性期（83.9%）為主，多服用標靶藥物（93.6%）。

（二）約八成病友清楚自己目前疾病控制的狀況，但仍有近兩成的病友不清楚。

表2

研究對象性別年齡

項目		北區	中區	總數 (N = 31)
性別	男	10 (32.3%)	6 (19.4%)	16 (51.6%)
	女	10 (32.3%)	5 (16.1%)	15 (48.4%)
年齡	10~20	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
	21~30	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
	31~40	9 (29%)	1 (3.2%)	10 (32.3%)
	41~50	2 (6.5%)	1 (3.2%)	3 (9.7%)
	51~60	4 (12.9%)	3 (9.7%)	7 (22.6%)
	61~70	3 (9.7%)	4 (12.9%)	7 (22.6%)
	71~80	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
	81~90	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)

(三) 在分子檢測結果上，北區的病友約三成是清楚或很清楚分子檢測，但中區病友皆表示不清楚或未註明。此結果與他們對log值了解的結果類似，對於自己的log值，有35.5%的北區病友是清楚的，而中區病友僅有3.2%是清楚的。由此看出北、中區病友對疾病認知上的差異，但也可能源自各院醫療人員告知疾病及衛生教育上的落差。

(四) 在是否清楚醫師建議應達到的log值上，北區病友只有16.1%表示清楚，中區病友只有3.2%清楚，而約54.8%的病友有跟醫師討論疾病的治療目標，但為何討論後還是不清楚應達到的目標log值，需再深入了解。

二、疾病適應（如表4）

(一) 罹癌期間，病友取得相關醫療資訊來源仍是以醫師最多 (67.7%)，而北區病友藉由網路資訊或病友會取得的相關醫療資訊各占22.6%，中區病友則多仰賴醫師提供資訊 (22.6%)。而此次參與的北區病友相較於中部病友是較年輕的，這也會影響病友取得訊息的方式。

表3

研究對象醫療相關資料

項目	分項	北區	中區	總數 (N = 31)
治療階段	目前治療中	18 (58.1%)	11 (35.5%)	29 (93.5%)
	曾經接受治療			
	目前停藥追蹤	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
	未註明	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
治療情形	標靶治療 基利克	16 (51.6%)	7 (22.6%)	23 (74.2%)
	泰息安	0	3 (9.7%)	3 (9.7%)
	柏萊	2 (6.5%)	1 (3.2%)	3 (9.7%)
	化學治療	1 (3.2%)	1 (3.2%)	2 (6.5%)
	骨髓移植	2 (6.5%)	0	2 (6.5%)
	未註明	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
	未註明	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
現階段病程	慢性期	16 (51.6%)	10 (32.3%)	24 (83.9%)
	加速期	0	0	0
	急性期	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
	不清楚	2 (6.5%)	1 (3.2%)	3 (9.7%)
	未註明	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
目前疾病控制狀況	很清楚	10 (32.3%)	1 (3.2%)	11 (35.5%)
	清楚	6 (19.4%)	8 (25.8%)	14 (45.2%)
	不是很清楚	3 (9.7%)	3 (9.7%)	6 (19.4%)
	非常不清楚	0	0	0
分子檢測結果	很清楚	3 (9.7%)	0	3 (9.7%)
	清楚	6 (19.4%)	0	6 (19.4%)
	不是很清楚	9 (29.0%)	9 (29.0%)	18 (58.1%)
	非常不清楚	1 (3.2%)	2 (6.5%)	3 (9.7%)
	未註明	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
對log值	清楚	11 (35.5%)	1 (3.2%)	12 (38.7%)
	不清楚	4 (12.9%)	10 (32.3%)	14 (45.2%)
	未註明	4 (12.9%)	1 (3.2%)	5 (16.1%)
醫師建議我應達到的目標log值	清楚	5 (16.1%)	1 (3.2%)	6 (19.4%)
	不清楚	8 (25.8%)	8 (25.8%)	16 (51.6%)
	未註明	6 (19.4%)	3 (9.7%)	9 (29.0%)
我有跟醫師討論疾病的治療目標	有	11 (35.5%)	6 (19.4%)	17 (54.8%)
	沒有	8 (25.8%)	1 (3.2%)	9 (29.0%)
	未註明	1 (3.2%)	4 (12.9%)	5 (16.1%)

表4

研究對象疾病適應資料

項目	分項	北區	中區	總數 (N = 31)
罹癌期間如何取得醫療資訊	醫師	14 (45.2%)	7 (22.6%)	21 (67.7%)
	個管師	4 (12.9%)	0	4 (12.9%)
	護理人員	5 (16.1%)	3 (9.7%)	8 (25.8%)
	病友團體／病友會	7 (22.6%)	1 (3.2%)	8 (25.8%)
	其他病友	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
	網路／部落格	7 (22.6%)	3 (9.7%)	10 (32.3%)
	親友	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
	衛教資料／手冊	4 (12.9%)	2 (6.5%)	6 (19.4%)
	報章雜誌	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
	其他	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
目前醫療資訊是否足夠	足夠	9 (29.0%)	4 (12.9%)	13 (41.9%)
	稍微不足	8 (25.8%)	4 (12.9%)	12 (38.7%)
	嚴重不足	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
	未註明	1 (3.2%)	2 (6.5%)	3 (9.7%)
剛診斷CML時面臨的衝擊	擔心生命受威脅	8 (25.8%)	5 (16.1%)	13 (41.9%)
	擔心治療副作用	5 (16.1%)	4 (12.9%)	9 (29.0%)
	擔心他人眼光	1 (3.2%)	1 (3.2%)	2 (6.5%)
	擔心增加家人負擔	7 (22.6%)	4 (12.9%)	11 (35.5%)
	不知道如何與家人討論疾病	2 (6.5%)	3 (9.7%)	5 (16.1%)
	其他	5 (16.1%)	3 (9.7%)	8 (25.8%)
	未註明	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
治療期間面臨的問題——藥物治療副作用	口腔及喉嚨潰瘍	2 (6.5%)	1 (3.2%)	3 (9.7%)
	噁心／嘔吐	8 (25.8%)	3 (9.7%)	11 (35.5%)
	腹瀉／便秘	8 (25.8%)	2 (6.5%)	10 (32.3%)
	消化不良	3 (9.7%)	1 (3.2%)	4 (12.9%)
	水腫	8 (25.8%)	3 (9.7%)	11 (35.5%)
	紅疹	7 (22.6%)	2 (6.5%)	9 (29.0%)
	皮膚癢	4 (12.9%)	1 (3.2%)	5 (16.1%)

表4 (續)

項目	分項	北區	中區	總數 (N = 31)
治療期間面臨的問題	皮膚變薄	8 (25.8%)	3 (9.7%)	11 (35.5%)
	疼痛	2 (6.5%)	1 (3.2%)	3 (9.7%)
	疲倦	10 (32.3%)	4 (12.9%)	14 (45.2%)
	呼吸喘	3 (9.7%)	2 (3.2%)	5 (16.1%)
	其他	4 (12.9%)	0	4 (12.9%)
	未註明	0	0	0
	體力變差	12 (38.7%)	5 (16.1%)	17 (54.8%)
	工作無法負荷或請假問題	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
	經濟壓力	1 (3.2%)	1 (3.2%)	2 (6.5%)
	夫妻相處問題	0	1 (3.2%)	1 (3.2%)
罹癌對長期生活的影響	孩子照顧問題	1 (3.2%)	0	1 (3.4%)
	未註明	0	3 (9.7%)	3 (9.7%)
	經濟壓力	2 (6.5%)	2 (6.5%)	4 (12.9%)
	體力變差	11 (35.5%)	6 (19.4%)	17 (54.8%)
	擔心失去工作	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
	擔心求職困難	1 (3.2%)	0	1 (3.2%)
	擔心生育問題	4 (12.9%)	1 (3.2%)	5 (16.0%)
	擔心影響家人生活	0	6 (19.4%)	6 (19.4%)
	擔心產生抗藥性或疾病失去控制	3 (9.7%)	4 (12.9%)	7 (22.6%)
	其他	1 (3.2%)	2 (6.5%)	3 (9.7%)
是否想認識相同疾病的病友	是	19 (61.3%)	12 (38.7%)	31 (100%)
	否	0	0	0
認識相同疾病的病友可以讓彼此獲得支持	是	19 (61.3%)	12 (38.7%)	31 (100%)
	否	0	0	0

(二) 約有41.9%的病友對於目前醫療資訊覺得足夠，但也有相同比例的病友覺得目前相關醫療資訊不足，其中，部分病友覺得需要增加飲食、疾病相關最新治療發展、服藥期間身體可能出現的變化等資訊。

(三) 在疾病初診斷時，病友面臨的衝擊以擔心生命受威脅最多(41.9%)，其次是擔心增加家人負擔(35.5%)及治療的副作用(29.0%)。

(四) 而治療期間，所有的病友都曾出現藥物副作用不適，其中多數人有腸胃不適的狀況，如腹瀉／便秘、消化不良(45.2%)，其次是體力變差(54.8%)、疲倦(45.2%)，但幾乎不會造成工作無法負荷，接著是水腫(35.5%)與皮膚變薄(35.5%)、紅疹(29.0%)。

(五) 由於CML的存活期比其他癌症別長，因此也面臨到因疾病引發的長期生活影響，其中多數人感到體力變差(54.8%)，其次是擔心產生抗藥性或疾病失去控制(22.6%)。而北區病友則對生育問題(12.9%)感到擔心，中區病友則是擔心影響家人生活(19.4%)，這應該與兩區病友的年齡層不同有關。

(六) 所有病友都覺得認識相同疾病的病友可以讓彼此獲得支持，也希望可以認識同樣疾病的病友，覺得參與病友分享會是有幫助的。

三、疾病的影響

(一) 親密關係與生育功能的受限

三位男性病友皆表示，自己已達適婚年齡，但自己的疾病卻可能讓對方因擔心死亡及治療副作用而卻步，無法展開親密關係，這是讓他們非常遺憾的部分。此外，疾病對生育功能亦產生影響。對成年期的男性病友來說，疾病及用藥影響他們追求親密關係或婚姻的可能，背後的原因除了對疾病復發的憂心外，主要也擔心生育功能受影響，進而導致身體心像的受損。但病友皆一致同意，在開始一段關係前，應該讓對方清楚知道自己的疾病診斷與治療副作用，不應該隱瞞病情。另外，有兩名女性病友亦表示有同樣的困擾，但因為她們都已經進入婚姻，故無親密關係的議題，但對生育功能的困擾的確更甚男性病友，除了因為用藥對女性生育功能的影響大於男性外，華人文

化對女性生育能力的期待更容易導致女性病友面對生兒育女的壓力。

（二）疾病溝通議題

一位男性病友提及家庭內的疾病溝通議題，他說直至目前為止，他的父母及岳父母仍不知道他罹患CML，該病友表示，如果揭露只是讓更多人擔心，對疾病毫無幫助，他不認為誠實是上策。

（三）自我照顧技巧

多數病友樂於分享自我照顧的方法，如皮膚的護理與防曬等照顧議題。另外，也有病友擔心因服藥必須調整自己的飲食，例如：有幾位病友長期喝啤酒，因服藥不能再喝啤酒而感覺到生活品質被剝奪，並影響社交生活。

（四）角色轉換的困難

多位病友表示，雖然自己為CML病人，但仍希望被視為一般人對待，而不希望被當成「罹癌者」，他們表示，家人或朋友的過度關心讓他們很有壓力、倍感困擾，彷彿一直在提醒他們是「病人」。

（五）醫療與疾病副作用的影響

病友們仍是以討論疾病治療及服藥副作用為主，多數病友都希望有一天不用固定服藥或減少服藥，而這些期待都與藥物的副作用有關，如疲倦、水腫、關節痠痛、皮膚變薄、影響生育等。

（六）無法執行病前功能

一位病友確診時正值金融風暴，因此公司以他罹癌無法繼續負荷該工作為由而將他資遣，之後影響家庭的經濟安全，由妻子在外工作，病友執行簡單的家務工作，還好目前子女皆開始工作，協助負擔家計。另有一名病友亦表示，雖然工作仍持續，但明顯感到體力上的負荷。由此可見，社會上對於癌症病人工作能力的迷思仍是存在的，但也是癌症病人的部分事實。

（七）發展出正向的疾病適應態度

多數病友都能以“CML”介紹自己的疾病，甚至以非常專業的方式提供疾病相關的知識，與其教育程度或年齡無關。且超過一半的病友在分享時多以正面積極的態度鼓勵彼此，例如：因為疾病及藥物副作用，慢性骨髓性白血病的皮膚較為白晰淺薄，常常被不知情的民眾稱讚皮膚細緻，病友也以此自嘲：「至少皮膚變好了」。此外，分享過去罹病的過程時，病友雖然會表達對疾病發展不確定的擔心與焦慮，但度過那段時間後，病友多能對疾病有新的解讀，找到新的意義。但仍有病友表示，大家之所以能夠將CML視為一種「禮物」是因為疾病並未中斷大家的工作，但他罹病後被資遣，家中經濟陷入困窘，對他來說，罹癌是苦難的開始。

（八）網路討論團體的支持

「臺灣慢性白血病交流論壇」提供在場很多病友互助交流的機會，在焦點團體進行的同時，很多相關訊息已經同步在論壇上發布，很多病友亦介紹在場的其他病友使用此論壇做討論與分享，但部分病友（年長者）表示，自己沒有使用網路的習慣，無法在網路與大家交流。

伍、結論與建議

一、結論

（一）疾病適應任務的特殊性

CML的治療期不同於其他的癌症，外觀上沒有明顯的差異，治療的副作用較不明顯，如沒有掉髮、嚴重的嘔吐等，如同其他的慢性病，沒有急性期的緊急症狀，病人較容易與疾病及副作用達成協議，在適應的過程中，逐漸找出因應疾病的策略與方法。但也因為「慢性化」的特徵，長期與疾病達成共識的任務就顯得特別重要，CML病人回歸社區的階段也較其他癌症病人更

長，這挑戰著病人與家庭成員間的互動關係與角色分工。

（二）生命週期任務的干擾性

CML好發於成年期，對病人的生育功能有直接的影響，對於正值生育期的病人來說，疾病干擾其完成此階段的生命任務——親密 (intimacy)。再者，藥物容易讓病人感到疲憊，影響工作的持續與穩定度，進而阻礙此階段的另一個生命任務——生產 (generativity) 的達成，由此可見，工作對正值中年期病人的經濟價值與自我形象價值。因此，在此階段的角色功能如果無法執行或彰顯，又會干擾病人的身體心像 (body image)，進而折損其疾病適應的能力。

（三）疾病詮釋的動態性

雖然多數病人都能以正向的角度解讀CML，但並非每個病人都能走到接受或喜樂的階段，因為疾病本身並非影響詮釋的唯一變項，還包括病人過去的生命經驗、家庭的支持度、治療過程的順遂與否、副作用的因應等，這些都會影響病人如何看待CML的意義。即便現階段病人都能以正向的態度與CML相處，但未必會持續到下一個階段，換句話說，病人對疾病的詮釋是變動不居的，沒有絕對的結果，多會在過程中隨著各種變項改變。

二、建議

透過本研究，研究者了解CML病人的疾病適應圖像與需求，看見了他們的哀愁，卻也欣賞到他們在疾病適應歷程中獨有的美麗，更希望在將來與他們的工作中，所提供的服務內涵能回應到他們的需要。針對研究結果，提供實務工作者以下的建議：

（一）建構以社區場域為據點的互助網絡

疾病的「慢性化」特徵，讓CML病人於治療初期即可能回歸社區，並且長期與疾病維持關係，故以社區非營利組織來催化和整合網絡的建構，以

協助建立社區的網絡支持系統，其中，病友間的支持與互助是值得發展的方向。唯目前這樣的病友自助團體甚少，且多以醫院為工作據點，對非此醫院的病人來說，資訊及距離的可近性較低，進而影響病友支持與醫療資訊提供的公平性，並形成服務品質的落差，故在自然社區中建構貼近病人的互助網絡是重要的。

（二）給予充足的醫療資訊

有高達45.2%的研究對象對分子檢測結果不清楚，醫療團隊有責任給予更充足的醫療資訊，並提供病人及家屬雙向溝通疾病、治療與檢查等訊息的機會與管道，以提升病人及家屬對疾病與治療的掌控性。

（三）培養與病共存

雖然病人可發展出正向的疾病適應態度，但因疾病詮釋動態性的特徵，以及疾病的關係是時時在變化的，故協助病人學習與疾病共存的能力是重要任務——帶著「病人」的認知，回歸「正常」的角色。

（四）倡議工作權益

多數CML病人正值成年期，工作是其自我認同的重要來源，但社會仍對癌症病人的工作能力多所質疑，應持續倡導CML病人的工作權，進而穩定家庭的經濟安全。

（五）提供生育保留

CML的治療對生育能力有很大的影響，尤其對正處於生育期的病人來說，提供生育保留權是重要的醫療選項。

（六）允許多元詮釋

影響疾病適應的原因本來就很多，有些人能慢慢地接受疾病帶來的衝擊，甚至將疾病視為禮物，有些人可能長期處在抗拒、憤怒中，疾病適應的

階段不是一體適用在每個人身上，陪伴病友發展出適合他們的疾病因應方法，避免病理化他們的適應態度，將有助於他們的疾病適應歷程。

本研究之問卷設計並未蒐集到研究對象罹癌的年資，故無法分析罹癌時間的長短與不同階段的疾病適應及需求間的關係，將於未來的研究中持續蒐集相關資訊，以對CML病人不同階段的適應與需求議題進行更深入地了解。本研究發現CML病人的需求與疾病的慢性化及罕見性有很大的關係，例如：病人必須學習長期與疾病相處，並在社區生活場域中找到支持與互助的管道，而這些需求也需要醫院體系或整體社會給予友善的回應，如此才能提升他們的疾病適應能力，並滿足其需求。期待未來CML病人能獲得更為便捷的醫療資訊與多樣的治療選擇，並有機會使用更多樣與豐富的服務方案，亦能使所有的罕見癌症病人都能從上述的努力中獲益。

參考文獻

一、中文部分

- 卓士峯、劉大智（2013）。慢性骨髓性白血病之進步——治療與疾病監測。《內科學誌》，24，399-407。
- 徐苺閔（2014）。慢性骨髓性白血病。《醫檢會報》，29（1），1-6。
- 國民健康署（2014）。《中華民國100年癌症登記報告》。取自<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/Stat/StatisticsShow.aspx?NO=201404160001>
- 癌症希望基金會（2012）。《希望之路——慢性骨髓性白血病》。臺北市：癌症希望基金會。
- 謝佩穎、徐思淳（2009）。慢性骨髓性白血病。《當代醫學》，36（2），110-114。

二、英文部分

- Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J., & Battistutta, D. (2008). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: Implications for developing community support. *Psycho-Oncology*, 17, 392-400.
- Calhoun, R. D. (1998). Practice guidelines for patients with rare cancers. *Cancer Practice*, 6(4), 247-250.
- Carpenter, J. S., & Andrykowski, M. A. (1999). Menopausal symptoms in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 26(8), 1311-1318.
- Duffy, A. (2012). Understanding the needs of patients with rare cancers. *Practice Nurse*, 42(1), 38-43.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkin, V., & Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 84(8), 1011-1015.
- Griffiths, J., Willard, C., Burgess, A., Amir, Z., & Luker, K. (2007). Meeting the ongoing needs of survivors of rare cancer. *European Journal of Oncology Nursing*,

- 11, 434-44.
- Hitch, P. J., Fielding, R. G., & Llewelyn, S. P. (1994). Effectiveness of self-help and support groups for cancer patients: A review. *Psychology Health*, 9, 437-448.
- Hudson, S. V., Miller, S. M., Hemler, J., Ferrante, J. M., Lyle, J., Oeffinger, K. C., & DiPaola, R. S. (2012). Adult cancer survivors discuss follow-up in primary care: "Not what I want, but maybe what I need." *Annals of Family Medicine*, 10(5), 418-427.
- Kendall, J., Glaze, K., Oakland, S., Hansen, J., & Parry, C. (2011). What do 128 distress screeners tell us about cancer patients in a community cancer center? *Psycho-Oncology*, 20, 594-600.
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: Reflection of a physician with a cancer. *New England Journal of Medicine*, 313(4), 270-273.
- Rare Cancer Europe. (2013). *Improving rare cancer care in Europe: Recommendations on stakeholder actions and public policies*. Retrieved from <http://www.rarecancerseurope.org/content/download/16802/296577/file/improving-rare-cancer-care-europe-recommendations-2010.pdf>
- Schuits, P. N. (2002). Providing information to patients with a rare cancer: Using internet discussion forums to address the needs of patients with medullary thyroid carcinoma. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 219-222.
- Shapiro, C. L., & Recht, A. (1994). Late effects of adjuvant therapy for breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 16, 101-112.
- Snyder, G. M., Sielsch, E. C., & Reville, B. (1998). The controversy of hormone-replacement therapy in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 25, 699-706.
- Vivar, C. G., & McQueen, A. (2005). Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 520-528.

附件一

訪談大綱

一、疾病資料

1. 初診斷時間、過程？
2. 當時的症狀？
3. 治療的過程？副作用？
4. 目前的疾病狀況？

二、CML對生活的影響

1. 對你造成最大的困擾為何？（疾病副作用、工作、親密關係、婚姻、生育、家人關係等）
2. 你如何因應？自我照顧的方法？
3. 對你最大的收穫為何？
4. 目前尚未被滿足的需求為何？

附件二

CML病友分享會 病友問卷

各位親愛的朋友您好：

感謝您今天的參與，本問卷希望能藉由您寶貴的經驗，協助我們更進一步了解大家的需求及未來活動的規劃。敬祝您 健康快樂！

一、基本資料

性別：☐男 ☐女

年齡：☐10~20 ☐21~30 ☐31~40 ☐41~50 ☐51~60 ☐61~70

診療相關資訊：初次診斷時間_____年_____月

治療情形：☐目前治療中 ☐門診穩定追蹤中 ☐其他_____

標靶治療：☐基利克 ☐泰息安

☐柏萊（_____年_____月~_____年_____月） ☐無

化學治療：☐有_____年_____月；☐無

骨髓移植：☐有_____年_____月；☐無

此活動訊息來源：☐報紙 ☐網路 ☐宣傳海報、單張 ☐基金會會刊

☐基金會人員邀約 ☐醫院醫護人員介紹 ☐親友介紹

☐其他_____

二、疾病調查（可複選）

1. 在罹癌期間如何取得醫療資訊：

☐醫師 ☐個管師 ☐護理人員 ☐癌友團體／病友會 ☐其他病友

☐網路/部落格 ☐親友 ☐衛教資料／手冊 ☐報章雜誌

2. 對您而言目前醫療資訊是否足夠：

☐嚴重不足 ☐稍微不足 ☐足夠

3. 診斷為CML時面臨的衝擊：

- ☐擔心生命受威脅 ☐擔心治療副作用 ☐擔心他人的眼光
☐擔心增加家人負擔 ☐不知道如何與家人討論疾病 ☐其他_____

4. 治療期間面臨的問題：

- ☐藥物副作用不適：☐口腔及喉嚨潰瘍 ☐噁心／嘔吐 ☐腹瀉／便秘
☐消化不良 ☐水腫 ☐紅疹 ☐皮膚癢
☐皮膚變薄 ☐疼痛 ☐疲倦 ☐其他_____
☐體力變差 ☐工作無法負荷或請假問題 ☐經濟壓力
☐夫妻相處問題 ☐孩子照顧問題 ☐其他_____

5. 罹癌對長期生活的影響：

- ☐經濟壓力 ☐體力變差 ☐擔心失去工作 ☐擔心求職困難
☐擔心生育問題 ☐擔心影響家人生活
☐擔心產生抗藥性或疾病失去控制 ☐其他_____

6. 現階段的病程是：☐慢性期 ☐加速期 ☐急性（轉換）期 ☐不清楚

7. 對於目前疾病控制的狀況是否清楚？

- ☐非常不清楚 ☐不是很清楚 ☐清楚 ☐很清楚

8. 我清楚我的分子檢測（PCR）的結果？

- ☐非常不清楚 ☐不是很清楚 ☐清楚 ☐很清楚

9. 目前我的log值：_____ ☐不清楚

10. 我有跟我的醫師討論疾病的治療目標：☐有 ☐沒有

11. 我清楚我現階段的治療目標：☐根治 ☐血液緩解 ☐染色體緩解
☐基因緩解 ☐不清楚

12. 您是否覺得認識相同疾病的病友可以讓彼此獲得支持：☐是 ☐不是

13. 您是否想認識相同疾病的病友：☐是 ☐不是

14. 整體而言，此次活動對您是否有幫助：☐有 ☐沒有

15. 您未來是否願意收到活動訊息：☐是（請填寫聯絡方式） ☐否

☐我願意接受癌症希望基金會後續電話關懷並獲得以下服務（願意請打

勾) (若有需求, 請務必留下您的聯絡方式):

- (1) 病友活動訊息 (☐ 瑜珈班 ☐ 肚皮舞班 ☐ 八段錦氣功班
☐ 烏克蘭麗麗班 ☐ 陶笛班 ☐ 禮品包裝課程
☐ 夏令營 ☐ 癌症中醫照護 ☐ 週末電影)
- (2) 預約營養師諮詢服務 (☐ 免費一對一營養諮詢, 星期二下午) (限治療中病友預約)
- (3) 預約癌症保險理賠諮詢服務 (☐ 免費一對一諮詢, 星期四下午)
- (4) 本基金會相關活動訊息均刊登於會刊, 您願意收到本會會刊嗎?
☐ 願意 (請填寫聯絡方式) ☐ 不願意

姓名: _____ 家裡電話: _____ 手機: _____

地址: _____

訂閱電子會刊E-mail: _____

Coping Abilities and Needs of Chronic Myelogenous Leukemia Patients

Kai-Yun Cheng

Abstract

This article explores the biopsychosocial needs of patients with chronic myelogenous leukemia (CML). Recent studies on CML have focuses heavily on medical concerns or medicine rather than the psychosocial condition of patients. This qualitative study was conducted to clarify treatment outcomes in CML patients and their needs and perceptions regarding coping with an illness. The impact of illness was evaluated using focus groups and survey questionnaires based on the information regarding medical concerns and illness coping skills of the patients. Specific concerns regarding CML coping tasks, CML-associated obstacles to activities of daily living, and the dynamics of reframing CML were the three conclusions drawn from the results. Furthermore, we provide six practical suggestions for coping with CML, such as the construction of community networks, sufficient provision of medical information, development of living with cancer, advocacy for working rights, provision of fertility preservation, and permission for diverse reframing.

Key words: coping with illness, needs, CML