

東海大學社會工作學系博士論文

指導教授：彭懷真博士

專業及家庭角色的掙扎-

急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策

The struggles between the professional and domestic role:
When emergency and critical care physicians were faced with the
medical decision-making of end-of-life about their family members.

研究生：林珊伊

中華民國一〇八年二月

東海大學社會工作學系博士論文

指導教授：彭懷真博士

專業及家庭角色的掙扎—
急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策

The struggles between the professional and domestic role:
When emergency and critical care physicians were faced with the
medical decision-making of end-of-life about their family members.

研究生：林珊伊

中華民國一〇八年二月

東海大學社會工作學系博士班

研究生 林珊伊 博士學位論文

專業及家庭角色的掙扎
-急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策

業經審查及口試合格

論文審查及口試委員

指導教授： 彭懷真 108年02月10日

審查教授： 龍紀萱 108年01月11日

審查教授： 邱武宗 108年01月11日

審查教授： 呂朝賢 108年01月11日

審查教授： 柯大羽 108年01月11日

系主任： 陳瑋惠 108年02月11日

中文摘要

當實際遇上自己的親屬生命末期之際，才會發現要面對生命末期醫療決策並非想像中那樣地簡單與容易。因此，本研究的目的在瞭解急重症專科醫師面對親屬生命末期醫療決策的生命經驗及感受，並探討醫師身為專家與家屬角色時的角色掙扎歷程。

本研究採質性研究作為研究設計，以急重症專科醫師為研究對象，透過敘事研究分析的方法，於通過 IRB 審查後，面對面深度訪談六位於 2000 年之後曾面臨親屬生命末期醫療決策經驗、且現仍在執業中的急重症專科醫師。由研究對象敘說自己的生命故事經驗，再進行文本整理與分析。

研究發現急重症專科醫師在生命末期醫療決策時的認知改變模式，以及生命末期議題應用到雙重家庭壓力理論時的理論修正。研究結論整理出急重症專科醫師面對親屬生命末期醫療決策時，在認知、現實、執行層面與角色行為上的意義與特徵，包括：

- 一、在認知層面上，醫師所處的人生發展階段、執業場域、習醫行醫經驗及面對生命的態度有其重要意義。
- 二、在現實層面上，醫師會成為家庭核心的重要角色，以及發現陪伴的重要性。
- 三、在執行層面上，醫療決策會受到醫療處置侵入性及溝通討論的程度影響。
- 四、在角色行為上，會受到家人對其社會角色行為的期待及現實考量下的情感抽離影響。

最後，根據研究發現與結論，提出對醫療從業人員、醫學教育、生命末期議題應用雙重家庭理論、醫務社會工作領域發展、生命末期政策以及未來研究的建議。藉此用以提供醫務社會工作者瞭解服務對象及醫療團隊在面臨醫療決策時的難處及提供專業處遇。

關鍵字：急重症專科醫師、生命末期、醫療決策、專業角色、家庭角色

Abstract

It is difficult to do the medical decision-making of end-of-life about their family members, even for physicians. The objective of this research was to explore the struggles between the professional and domestic role for the emergency and critical care physicians.

The study was designed as qualitative research using in-depth interviews for the emergency and critical care physicians. Six physicians who were ever faced with the medical decision-making of end-of-life about their family members after 2000 were recruited. The narrative analysis was used to comprehend their experiences.

The research disclosed the participants' cognition change model for the end-of-life decision-making, and modified the double ABCX model when the end-of-life issue among physicians' families applied it. The results showed the physician's stage of development, working place, experiences of learning and being a doctor, and the attitude toward to life were all crucial in the cognitional level. In the reality level, the physicians were the key person in their families and found the necessary of the companion. In the clinical level, the invasive treatment and communication among their family's members would affect the medical decision-making. In the level of role behavior, the expectation and a feeling of detachment would influence the physicians.

The qualitative research revealed the struggles among these physicians. At last, the suggestions of the health care providers, the medical education, the double ABCX model applied to the end-of-life issue, the development of medical social work, the policy of end-of-life, and the further study could take this study as reference. For medical social workers, we can be aware of the struggles of the family and medical teams to help them.

Key words: the emergency and critical care physicians, end-of-life, medical decision-making, professional role, domestic role

致謝

人生旅途圍繞著諸多生命故事，每個故事都是一段寶貴的生命經驗，都是值得學習與有所成長的歷程。在不同的生命歷程中，經常要面對大大小小不同程度的抉擇，除了自己須勇敢面對，更加感恩陪伴我走過這一段路的每一個人。

整段博士班求學與論文研究過程，非常幸運能投入我的指導教授 彭懷真 博士門下進行學術涵養。從老師談諧豐富的課堂知識傳授、百戰百勝的人生歷練分享，以及論文研究過程中無私無我的討論、對話、陪伴與鼓勵，更在我面臨瓶頸、不確定時給了無限程度的寬容與體諒，最是感謝！。

另外，非常感謝百忙之中仍撥空協助論文完成的口試委員們。感謝彰濱秀傳醫院的楊大羽 院長，不吝提供急重症專科醫療領域上的跨專業指點及傳授經過萃取後的社會歷練精華。感謝高雄醫學大學醫學社會學與社會工作學系的陳武宗 副教授，也是我的碩士論文指導教授，是我踏入醫務社會工作領域的啟蒙者，並成為指引我方向的一座燈塔，總是給予最大的支持與肯定，讓我在社工專業發展上更有信心。感謝金門大學社會工作學系的龍紀萱 副教授，在日不暇給的同時還撥冗細心教導，提供醫務社工領域裡的專業意見與鼓勵。感謝系上的呂朝賢 教授，亦師亦友的提醒與教誨，總是正向的提議、帶領並陪伴我走過在學期間的甘苦。

也很感謝在東海曾經教過我的師長。簡春安 教授風趣幽默地引導我踏入質性研究領域，以及師母在課程之虞精心為同學們準備的茶點饗宴；蔡啟源 教授恨鐵不成鋼的認真教學與投入，悉心提點學海無涯及其中的暗潮底礁，深怕學生迷失其中；還有曾華源 教授、王篤強 教授、鄭怡世 副教授、法律系的蔡振修 教授等，雖然上過老師們的課堂數不多，但在我學習階段也都曾無私地協助授業解惑，非常感謝。

當然，也要感謝提供生命故事的六位急重症專科醫師。感恩他們願意將潛藏於心中的生命歷程做敘說，分享親身的寶貴經驗，才得以成就這份論文。

感謝一路相挺相伴的同學。很幸運地能夠在博班生人數聲勢最浩大的這一屆裡，與慧冠 大哥、雅文 姐、睿誼、俊丞、淑真 及 沈黎 成為同班同學，彼此提攜與相互鼓勵成長。也感謝優秀的博班學長姐及學弟妹們，江清、家慧、芳瑜、武中 等在不同階段提供不同資源與協助，讓我一路順利完成論文。

還要感謝系辦的大霞 姐、雅俐、宜椿、培元，在行政業務上的鼎力協助與支持，讓不熟悉學校行政程序的我，能夠有效率、有效益地完成各項作業規定。

感謝我的工作單位-彰濱秀傳醫院的長官、社工課的同事們-宗憲、馨葶、孟夏、佳吟，在我全力衝刺的階段，持續不間斷醫務社工臨床業務並支援代理各項工作推行，讓我得以度過最焦急爛額的時期。以及醫院其他單位的同事們-嘉琪主任、勝欽等，提供無時無刻地關懷、鼓勵與支持，讓我能夠更鼓足精神完成學業。

我更要感謝我的家人。為了讓我無後顧之憂地完成論文，無微不至地協助照顧教養兒女的寬寬爸、林媽媽、丞君兄嫂、任任老弟，以及體諒、寬容與支援我的先生阿貴，再加上細膩又直白的大睿、好動但貼心的小睿、正值叛逆惡魔期的兩魚。因為有這些家人們的陪伴、支持與打氣，才能度過一次次壓力緊繃的日子，得以安然走過論文的最後一哩路。

如同論文的研究動機所述，當真正面對親屬生命末期之際，方知要做出醫療決策的掙扎，莫不是外婆生命末期事件的觸發，我也無法完成這一份論文。最後，由衷地感恩與感謝那些曾出現在我人生中的每一段生命故事，並將此獻給我最親愛的外婆-陳林秀鳳女士。

珊伊

于彰化 2019.02

目 錄

第一章	緒論.....	1
第一節	研究背景與動機.....	1
壹	、研究背景.....	1
貳	、研究動機.....	3
第二節	研究問題與目的.....	9
第二章	文獻探討.....	11
第一節	急重症專科醫師.....	11
壹	、急診醫學的定義與醫療特性.....	11
貳	、重症醫學的定義與醫療特性.....	14
參	、急重症醫療從業人員與醫師的專業角色.....	17
第二節	生命末期決策.....	23
壹	、台灣安寧療護的發展與現況.....	23
貳	、生命末期決策的內容.....	29
參	、生命末期決策的考量.....	37
第三節	家庭親屬關係與專業角色.....	42
壹	、家庭及親屬關係.....	42
貳	、家庭角色與角色壓力.....	49
參	、家庭與專業角色間的角色衝突.....	52
第三章	研究方法.....	55
第一節	研究性質的選擇.....	55
壹	、質性研究.....	55
貳	、敘事研究.....	56
第二節	研究設計.....	59
第三節	研究對象.....	62
壹	、研究對象的選取方法.....	62
貳	、選取條件.....	63
參	、選取數量.....	63
第四節	資料蒐集與分析.....	63
壹	、訪談前的前置作業.....	64
貳	、深度訪談.....	65
參	、資料分析方式.....	65
第五節	研究倫理議題.....	68
壹	、對研究對象.....	69
貳	、對研究者本身的考量.....	70
參	、對研究資料的處理.....	70

第六節	研究信賴度與確實性	70
壹	、研究信賴度.....	71
貳	、研究確實性.....	71
第四章	研究發現.....	72
第一節	研究對象面對親屬生命末期的故事主題	72
壹	、「成長」：關於 Albert 醫師	72
貳	、「面對」：關於 Barnett 醫師.....	77
參	、「承擔」：關於 Clare 醫師.....	83
肆	、「陪伴」：關於 Devin 醫師.....	90
伍	、「豁達」：關於 Eric 醫師.....	100
陸	、「尊重」：關於 Felix 醫師	109
第二節	研究對象對生命末期決策認知改變歷程的討論	114
壹	、對 Albert 醫師的討論	115
貳	、對 Barnett 醫師的討論.....	116
參	、對 Clare 醫師的討論.....	117
肆	、對 Devin 醫師的討論.....	118
伍	、對 Eric 醫師的討論.....	120
陸	、對 Felix 醫師的討論	122
第五章	討論與結論	125
第一節	研究對象腦海中的生命末期觀念	125
壹	、研究對象在學生時代認識的安寧療護.....	125
貳	、研究對象執業後理解的安寧療護內容.....	126
參	、研究對象受訪時對於死亡的想法.....	129
肆	、研究對象受訪時對於醫療自主的看法.....	131
伍	、研究對象受訪時對於安樂死議題的看法.....	133
第二節	走過親屬生命最後的那段路	137
壹	、醫療諮詢經驗談.....	137
貳	、生命的最後一哩路.....	140
第三節	難以論斷的醫療決策	149
壹	、當下決策的內容.....	149
貳	、有機會再來一次時的選擇.....	155
第四節	面對生命末期決策時家庭與專業角色之間的掙扎	158
壹	、對研究對象習醫的期待.....	159
貳	、當白色巨塔遇上大宅門.....	160
參	、如何開口說明白?.....	163
肆	、魚與熊掌能否得兼?.....	165
第六章	限制與建議	172
第一節	研究限制.....	172

壹、生命末期議題多元且複雜.....	172
貳、侷限於醫師身分的社會角色.....	172
參、研究對象與敘說內容去連結.....	173
第二節 研究建議.....	173
壹、對醫療從業人員的建議.....	173
貳、對醫學教育的建議.....	174
參、對應用雙重家庭壓力理論反思後的建議.....	174
肆、對醫務社會工作領域發展的建議.....	174
伍、對生命末期政策的建議.....	175
陸、對未來研究的建議.....	175
參考文獻	176
附錄一 台灣安寧療護發展軌跡摘要	194
附錄三 同意臨床試驗證明書	198
附錄四 訪談邀請函	199
附錄五 參與研究同意函	200
附錄六 受試者同意書	202

圖目錄

圖 1-1 歷年安寧療護推動（住院、共照、居家）服務人數	2
圖 2-1 生命末期階段連續性的照顧過程	24
圖 2-2 台灣現行安寧療護服務內容	27
圖 2-3 研究對象平日所在情境與角色	50
圖 2-4 家庭壓力模式(ABCX model)	51
圖 2-5 研究對象面對親屬生命末期事件中出現的角色緊張與衝突	53
圖 2-6 雙重家庭壓力模式(Double ABCX Model)	54
圖 3-1 本研究的研究程序設計	60
圖 3-2 質性資料分析循環	66
圖 4-1 Albert 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程 ..	116
圖 4-2 Barnett 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程 ..	117
圖 4-3 Clare 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程 ..	118
圖 4-4 Devin 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程 ..	120
圖 4-5 Eric 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程	121
圖 4-6 Felix 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程 ..	123
圖 4-7 生命末期認知改變的模式	124
圖 5-1 生命末期議題應用在雙重家庭壓力模式(the double ABCX model) 時的修正	171

表目錄

表 1-1 以醫療從業人員角度進行安寧療護相關研究	6
表 1-2 提及醫師角色的安寧療護相關研究	8
表 2-1 急診五級檢傷分類標準	13
表 2-2 急診醫學與重症醫學的相關醫療特性比較	17
表 2-3 急重症專科醫師人力需求	19
表 2-4 急重症專科醫師工作特性比較	22
表 2-5 常見生命末期醫療決定內容的治療作用與困境	36
表 2-6 不同角色在生命末期決策內容的主要考量	41
表 3-1 訪談大綱設計構想	62
表 3-2 研究對象簡易資料表	64
表 5-1 六個故事中所做的生命末期決策內容差異	154

第一章 緒論

第一節 研究背景與動機

壹、研究背景

一、政府政策方面

台灣的安寧療護運動起源於 1983 年，在 2000 年 5 月 23 日立法院三讀通過《安寧緩和醫療條例》制定，同年 6 月 7 日經總統公布施行，讓台灣在安寧緩和臨床執行上終於有法源可依循。2009 年 9 月 1 日衛生福利部中央健康保險署(原名:中央健康保險局)[衛福部健保署]更將癌症末期、末期運動神經元病患以外之八類非癌症疾病(老年期及初老期器質性精神病態、其他大腦變質、心臟衰竭、慢性氣道阻塞、他處未歸類者、肺部其他疾病、慢性肝病及肝硬化、急性腎衰竭，未明示者、慢性腎衰竭及腎衰竭，未明示者)納入住院安寧療護健保支付範圍內。從 2015 年 8 月 1 日開始，全民健康保險安寧共同照護試辦方案更將急診診療中的末期病人加入安寧共同照護計畫，讓末期病人在急診、住院中(含入住安寧病房)均有機會接受到安寧療護照護服務(衛福部健保署，2017a)。

台灣推動安寧療護運動已經超過 30 年，從馬偕、耕莘醫院開始創立安寧病房、成立安寧照顧基金會(賴允亮，2004；趙可式，2009)，迄今全台已有 72 家醫院提供安寧病房住院、115 家提供安寧居家療護¹(甲類)、305 家提供安寧居家療護(乙類)、152 家醫院成立安寧共同照護團隊主動至各科提供末期病人安寧服務隊(賴允亮，2004；李閏華、張玉仕，2012；衛福部健保署，2017a；李閏華，2018)，已逾數百家醫院、診所、衛生所及居護所等單位提供安寧療護照顧服務。

從全國性的安寧療護照護人數資料可知，住院安寧療護由 2003 年 4,600 人、2010 年 8,797 人，成長至 2017 年 14,082 人，使用人數成長約 206.13%；安寧居家療護由 2003 年 2,199 人、2010 年 4,476 人成長至 2017 年 10,686 人，使用人數成長約 385.95%；安寧共同照護則從 2011 年開辦 5,290 人、2012 年 13,476 人成長至 2017 年 39,769 人，成長幅度達 651.78%，為各項安寧業務中最高，見圖 1-1(衛福部健保署，2011a、2014a；衛生福利部全民健康保險會，2017、2018)。如僅以癌症病人死亡前 1 年安寧療護利用情形(含安寧住院、安寧居家與安寧共同照護服務)統計數據，亦可看到由 2000 年 7% 迄今大幅提升至 2016 年 58.7% (衛生福利部國民健康署[衛福部國健署]，2018)。透過這樣的數據資料，可以知道全台接受安寧療護服務的人數已逐年提高，更突顯此領域照護的重要性，顯

¹安寧居家療護，依醫事人員教育訓練資格分為甲、乙兩類：

- (一) 甲類：設有安寧居家療護小組，小組內須包括安寧療護專責醫師、社工師及專任護理師等至少乙名，且小組成員皆需受過安寧療護教育訓練八十小時(含四十小時病房見習)以上，另繼續教育時數為每年二十小時，小組成員更改時亦須通知保險人各分區業務組。
- (二) 乙類：醫師及護理人員皆需接受安寧療護教育訓練十三小時(教育訓練課程如附表)及臨床見習八小時(其中至少於安寧病房見習二小時，以視訊及 e-learning 方式進行亦可)，始得提供社區安寧照顧服務。醫師及護理人員每訪視一位居家病人可抵免見習時數二小時。並應以現行辦理安寧緩和醫療之醫院為後援醫院。

示出醫療從業人員及民眾對於安寧療護觀念接受度已有所提升。

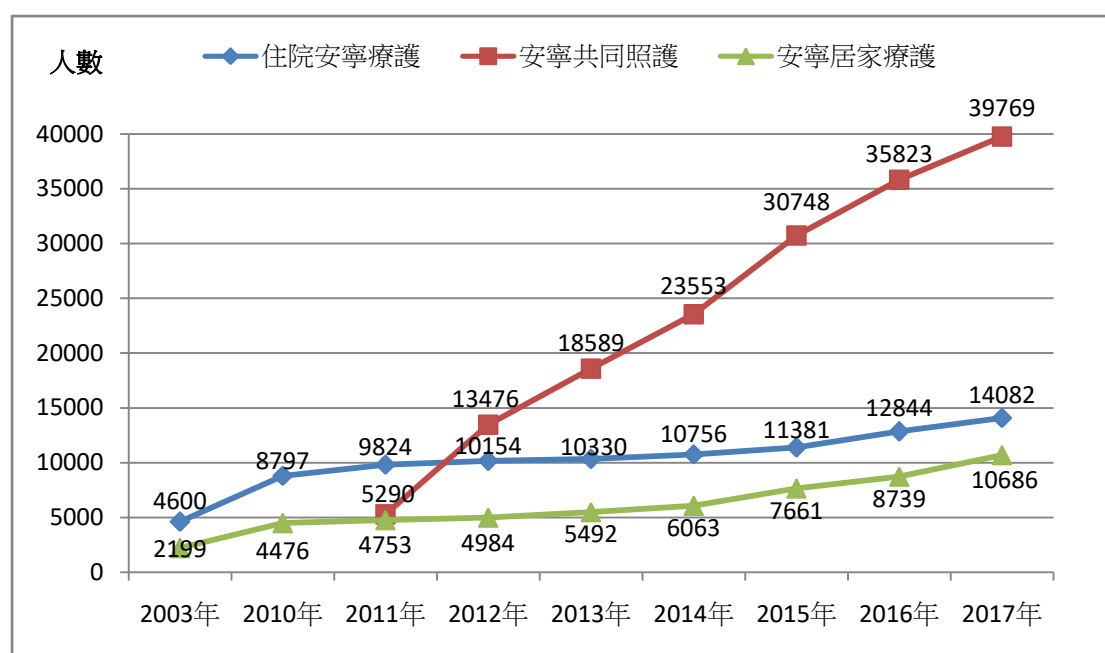


圖 1-1 歷年安寧療護推動（住院、共照、居家）服務人數

資料來源：衛福部健保署（2011a、2014a）；衛生福利部全民健康保險會（2017、2018）。

二、醫療體系方面

透過衛生福利部、基金會或醫學會、各醫院及醫療教育體系不斷地對醫療從業人員及相關領域學生進行安寧緩和醫療態度、技巧及知識面的醫學教育訓練，期待藉此能夠提供末期病人及其家屬獲得更完善的安寧療護照顧（賴允亮，2004），現今醫療從業人員已經不再像過去安寧療護概念推動之初，那樣地難以開口、充滿擔心、震驚與人員自身諸多的內心衝突。

現況也有許多的病人或其家屬，對於安寧療護理念的接受程度，從平面電子媒體、演講、活動辦理中已透過教育方式漸漸改變觀念（趙可式，2009），病人或其家屬隨著自身與疾病對抗的過程中，也有更進一步的體驗與認同。

醫療從業人員本身的確擁有較多的醫療訊息與健康照護知識，相較之下，多數民眾對於醫療訊息較為不足，所以在面臨疾病治療選項時的決策，往往更需要醫療專業提供更多訊息作為決策參考（林美伶、吳詠葳、黃美智，2008）。相較於非醫療從業人員對於安寧療護議題的認識程度，在臨床實務領域中的醫療從業人員，透過醫療專業知識面的學習與訓練、實務工作中的經驗累積，必定會有較多機會對末期疾病病程變化、症狀治療與控制、安寧療護知識技巧態度層面的認識。

三、學術領域方面

由於研究是安寧運動的重要基礎，也是發展安寧緩和醫療的生長點（賴允亮，

2004)，隨著安寧療護觀念在世界各國中的推廣，國外其他語系、甚至台灣或大陸地區中文學術期刊論文或實務研究，也如雨後春筍般蓬勃發展。

在 1952 年到 2009 年間 SCIE (Science Citation Index Expanded) 及 SSCI (Social Science Citation Index) 資料庫中，針對安寧療護的相關文獻 6828 篇中，多數以探討生命(life)、末期(end)、死亡(death) 共計 1002 篇，其中探討癌症病人(cancer-patients)、病人(patient) 有 229 篇；以健康照護(health care) 探討的篇數共計 2573 篇等主題，其中也包括橫跨其他學科領域的文章；而學科範圍則以健康照顧、一般及內科醫學、護理學科為主（楊喻翔、釋惠敏，2011）。

從 CEPS 中文電子期刊中以「安寧療護」作為關鍵字進行搜尋，在 1993 到 2017 年 3 月間共計有 910 篇期刊文獻，大部分文章多在探討如何讓病人或其家屬接受安寧療護或緩和醫療照顧，或者是由醫療從業人員角度出發探討對緩和醫療照顧中的各項照顧內容（包括鎮靜、止痛、給水、抗生素、護理、營養、靈性、音樂治療等等議題）。

就現行針對安寧療護相關期刊文獻分析內容可知，大部分期刊文章仍著重在如何使病人在末期階段、瀕臨死亡前能獲得更適切、更舒適的醫療照顧，且探討的學科中多以醫學及護理學科為主。然而，目前在醫學或護理學科中，針對急重症專科中有關安寧療護議題的文章卻不多，且現有文章中多以病人為對象，以末期照護方式、溝通、不施行心肺復甦術(Do not Resuscitation [DNR]) (胡勝川, 2016)、品質指標、善終等議題進行探討，透過專家學者及臨床工作者們各自的臨床、研究、經驗分享或個案報告等作為專業知能傳遞。

貳、研究動機

一、個人方面

研究者自大學時代開始接觸安寧療護觀念及推廣已有十多年，原認為自己應該已能坦然接受安寧療護的善終理念，然而當真正面對親屬於生命末期之際，始發現要選擇接受安寧療護服務並非原本所想那樣地簡單與容易。當實際面對親屬生命末期時，縱然經過加護病房重症醫師與主治醫師說明病情概況、預後情形等，在真正要進行生命末期醫療決策時，仍然無法坦然做出決定。

《天下雜誌》曾針對全台民眾隨機抽樣電訪民眾對生命與醫療的態度，結果呈現著多數人選擇讓自己好死卻強留家人歹活的掙扎（黃惠鈴，2014）。就連醫師本身臨終前有使用安寧療護的，都只佔所有臨終醫師 5.20% 的比例而已（連怡甄等，2012），更不用說是當醫師面對親屬生命末期時的考量。因為在生命末期的醫療考量上，需要重視家人的感受，往往到了生命終點時，家屬的心情複雜又矛盾，有時還會對最終的決定感到罪惡與內疚（曾淑倩、余美嬋、謝伶瑜、陳鼎達，2009）。而資深精神科醫師吳佳璇（2009、2010）也曾在康健雜誌的專欄《浪人醫師》寫下，當醫師變成病人家屬時在身分轉換間的心情，像是醫師專業與自我信心間拉拔、病人病情起伏與無數次醫療治療抉擇、醫師家屬與同儕角色間的無奈、其他家人對病情治療的認知內容、感受等等數篇動人心弦的文章。

由於研究者擔任醫務社會工作者於醫療院所服務逾十五年，相較於一般民眾更容易接觸到相關醫療知識與新訊，在親屬生命末期時選擇安寧療護的決策時都已經那樣不容易了，更何況是一般民眾在面對親屬生命末期時的煎熬。也因此激發出想更進一步了解，當醫療從業人員（醫師）面臨親屬生命末期時是如何選擇接受安寧療護服務、潛藏在其內心的角色緊張與衝突如何因應、最終思量的決策拿捏為何。

二、醫療情境上

由於臨床實務工作上，經常可以與醫療從業人員之間彼此討論攸關生命末期議題的情境，許多時候或許早已覺得末期病人現在病況已不需再進行積極性的搶救，甚至已經到了可以考慮如何讓末期病人好好地走完人生最後的一段路。但仍見病人家屬依然選擇氣管內管插管、使用人工呼吸器維生設備、人工洗腎裝置、甚至是葉克膜等侵入性極強的治療選項，種種的選擇只是為了躺在病榻上的親屬能再延長可能只有數日的生命！不過，這些重症末期病人一旦脫離了人工呼吸器、氣管內插管或者是鼻胃管、靜脈輸液、血液透析甚至葉克膜等醫療措施、儀器或管線，往往無法生存、無法維持生命（蔡甫昌，2008）。對於家屬而言，攸關生與死的決定，的確是一個很掙扎矛盾的兩難！

許多最後選擇同意讓末期病人採以安寧療護照顧方式的家屬，多是已讓病人經歷了數次積極治療後，因為曾在住院過程中看到這些治療概況（像是從病人口中插入氣管內管以維持氣道暢通但之後卻已無法言語、只因為擔心病人會自行拔除身體上許多管路或管線而同意約束病人手腳、眼見病人無助地流淚哭訴因為在進行侵入性處置，造成身體上的不舒服或疼痛等等場景）。家屬往往在經過了多次親眼目睹這些醫療處置所帶給病人的極大不適，才能深深體會到這些所謂的高科技、或先進的醫療，其實對病人只是造成更巨大的痛苦；或者是可能因為長期的治療後，發現到即使是這些所謂積極性的搶救，所帶來的可能也只是延長數日的生命。

就算是病人可能在某一次處置後能成功、平安地出院，但數日、數星期或數個月後可能又得重新再經歷一次積極、侵入性的醫療處置，而每次在經過各種積極治療後見到的是病人克服了這一次的生命危機，但卻一次比一次更顯虛弱、無力。經歷這樣無止盡的搶救循環後，通常才會體認到這些不捨的積極治療所帶來的，也才能理解不見得積極性的搶救就是當初病人或家屬想看到的治療結果。

面對此一場景，在臨床實務工作中每日不斷看著搶救生命戲碼重演的醫療從業人員，尤其是經常面對生命危急存亡一線間的急診與加護病房單位的醫療從業人員，更是感觸尤深、經常無法忘懷。

三、學術領域上

目前以醫療從業人員自身角度進行安寧療護相關研究探討的文章不多，其中有針對「急重症專科」進行探討的，僅見於陳雅惠、陳月枝、駱麗華、林東燦、

王建得 (2008) 在「兒科急重症病房護理人員照護臨終兒童之困境」針對護理人員照護臨終病童的困境歸納出七類原因。謝伶瑜、林淑英、余美嬋 (2011a) 在「加護單位護理人員對重症病患生命末期決策態度」針對加護單位護理人員對生命末期決策的態度進行探討，建議應著重相關知識的建立並強化倫理道德的素養。呂幸蓉、翁秀霞、謝伶瑜 (2011) 在「探討急重症護理人員參與病患末期決策之經驗」中提及應先建立安寧療護正確觀念有助於有效溝通與澄清誤解。鄭秀晶 (2011)「安寧療護教育方案對重症護理人員知識、態度之成效」提出對重症安寧療護應增加訓練時數，提升知識、正向態度與倫理認同度。張惠敏、李鳳屏、胡文郁、謝秀芳 (2013)「中文版加護病房護理人員生命末期照護之障礙及促進因素量表信效度測試」發展中文版的量表供國內加護病房可使用，瞭解護理人員在照顧生命末期病人時面對的障礙與促進因素。周佳慧 (2015)「探討加護病房護理人員對生命末期病患安寧療護知識與態度的相關性」提出重症單位安寧療護認知不足應不分層級加強教育訓練、灌輸正確觀念。李佳容 (2016)「一般及加護病房護理人員的安寧療護知識、照護態度與情緒障礙之研究」探討臨床護理人員對於安寧療護照護意願，建議增加死亡教育及溝通課程，降低護理人員對瀕死或死亡焦慮，並重視護病比人力。以及歐淑伊、許雅娟、蔡銘哲、莊昭華 (2016) 在「南部某醫學中心加護病房護理人員死亡態度調查」用以瞭解護理人員死亡態度現況，作為死亡教育課程安排的參考等。

彙總上述文獻資料 (見表 1-1)，可知道現行從醫療從業人員角度的探討，多以照顧時的困境或障礙、參與決策的經驗態度、對安寧療護的知識與態度為主。與本研究較為相關的文獻 (以粗體底線標示) 在表 1-1 第 2 篇與第 3 篇，其研究結果顯示針對生命末期決策時，急重症單位醫療從業人員應加強知識、建立正確觀念、強化道德素養，更能有效與病人或家屬進行溝通、澄清對安寧療護或生命末期決策的誤會。

表 1-1

以醫療從業人員角度進行安寧療護相關研究

	作者	年代	篇名	摘要建議	研究對象
1	陳雅惠、 陳月枝、 駱麗華、 林東燦、 王建得	2008	兒科急重症病房護理人員照護臨終兒童之困境	針對護理人員照護臨終病童歸納出七大類的困境	兒科急重症病房護理人員
2	謝伶瑜、 林淑英、 余美嬋	2011a	加護單位護理人員對重症病患生命末期決策態度	護理人員應著重相關知識的建立並強化倫理道德的素養。	加護單位護理人員
3	呂幸蓉、 翁秀霞、 謝伶瑜	2011	探討急重症護理人員參與病患末期決策之經驗	應先建立急重症護理人員安寧療護正確觀念，有助於有效溝通與澄清誤解	急重症護理人員
4	鄭秀晶	2011	安寧療護教育方案對重症護理人員知識、態度之成效	提出對重症安寧療護應增加訓練時數，提升知識、正向態度與倫理認同度	重症護理人員
5	張惠敏、 李鳳屏、 胡文郁、 謝秀芳	2013	中文版加護病房護理人員生命末期照護之障礙及促進因素量表信效度測試	發展中文版的量表供國內加護病房可使用，瞭解護理人員在照顧生命末期病人時面對的障礙與促進因素	加護病房護理人員
6	周佳慧	2015	探討加護病房護理人員對生命末期病患安寧療護知識與態度的相關性	提出重症單位安寧療護認知不足，應不分層級加強教育訓練、灌輸正確觀念	加護病房護理人員
7	李佳容	2016	一般及加護病房護理人員的安寧療護知識、照護態度與情緒障礙之研究	探討臨床護理人員對於安寧療護照護意願	一般及加護病房護理人員
8	歐淑伊、 許雅娟、 蔡銘哲、 莊昭華	2016	南部某醫學中心加護病房護理人員死亡態度調查	用以瞭解護理人員死亡態度現況，作為死亡教育課程安排的參考	加護病房護理人員

註：與本研究較為相關的文獻，以粗體底線標示。

資料來源：陳雅惠等(2008)；謝伶瑜等(2011a)；呂幸蓉等(2011)；鄭秀晶(2011)；張惠敏等(2013)；周佳慧(2015)；李佳容(2016)；歐淑伊等(2016)。

在醫療情境之中，通常醫師在醫病關係間會扮演著起承轉合的角色，用醫療專業的知識，確認疾病的原因、解釋病人的不適，提出治療方向與計畫，成為詮釋醫學知識的媒介（張苙雲，2005）。醫師經常是醫療團隊中的領導者，擁有專業的醫學知識與處置能力，能了解疾病原因、醫療處置效果、疾病病程與預後、藥物療效與反應等，相較其他醫療從業人員而言，能更全面及完整地了解疾病變化、各種處置的成效與作用，以及較為精準的治療預後評估。

但在安寧療護相關研究探討的文章中有提及到醫師角色的文獻，只在以下幾篇文獻中可見：蕭麗卿（2001）「非安寧療護醫師對安寧療護認知及轉介之研究」針對醫師安寧療護認知程度與是否認同轉介病人接受安寧療護原因分析。李榕峻（2006）「安寧療護醫療團隊工作壓力與壓力調適之研究」提出在工作本質上工作負荷壓力很大、經常要扮演不同角色與面對不同角色期待壓力很高等。鄭夙芬、劉雪娥、方震中、萬國華（2010）「影響急診醫護人員對安寧緩和醫療條例認知及不施行心肺復甦術態度之因素」中有針對急診醫師瞭解安寧緩和醫療條例知識程度、不施行心肺復甦術的態度進行探討。謝伶瑜、翁秀霞、呂幸蓉（2011b）在「急診醫護人員提供末期照護之相關議題」針對急診醫護人員安寧療護知識與瞭解程度進行探討。高以信、王昱豐、江瑞坤（2011）「末期病人的預後：醫療照護團隊需要再進修的課題」中提及醫師應具備對疾病診斷、治療及預後的能力，讓安寧療護發揮最大作用。連怡甄、楊長興（2012）在「醫師臨終之醫療資源耗用：醫師病人是否不同？」針對醫師於生命末期時的醫療利用差異情形比較。江貞儀（2013）「探討醫護人員對癌末病人使用安寧療護之認知與阻礙因素」提及醫護人員對安寧療護認知越高，越能瞭解臨床面臨的阻礙，進而能改善協助病家達到善終。周姚均等（2016）「跨職類非第一線的急診安寧團隊有助於提升內外部安寧照顧滿意度」中提及以不需提供急性醫療需求的非第一線人力主導急診安寧團隊可增加內部參與意願、外部滿意度。

彙總上述文獻資料（見表 1-2），可知道在安寧療護文獻中對醫師的探討，仍多以對安寧療護的知識與態度、工作壓力、角色期待、治療預後、安寧照顧滿意度為主。與本研究較為相關的文獻（以粗體底線標示）在表 1-2 第 1、3、4、5、6 與第 7 篇，多篇研究結果顯示醫師對安寧療護的知識與態度越高越好，更能協助病人及家屬善終；而醫師本身具備的醫療處置能力、承擔的工作負荷、背負的角色壓力等也是探討的重要議題。

表 1-2

提及醫師角色的安寧療護相關研究

	作者	年代	篇名	摘要建議	研究對象
1	蕭麗卿	<u>2001</u>	<u>非安寧療護醫師對安寧療護認知及轉介之研究</u>	針對醫師安寧療護認知程度與是否認同轉介病人接受安寧療護原因分析	醫師
2	李榕峻	2006	安寧療護醫療團隊工作壓力與壓力調適之研究	提出安寧療護醫療團隊成員(含醫師)在工作本質上工作負荷壓力很大、經常要扮演不同角色與面對不同角色期待壓力很高等	醫療團隊(含醫師)
3	鄭夙芬、 劉雪娥、 方震中、 萬國華	<u>2010</u>	<u>影響急診醫護人員對安寧緩和醫療條例認知及不施行心肺復甦術態度之因素</u>	針對急診醫師瞭解安寧緩和醫療條例知識程度、不施行心肺復甦術的態度進行探討	急診醫師及急診護理人員
4	謝伶瑜、 翁秀霞、 呂幸蓉	<u>2011b</u>	<u>急診醫護人員提供末期照護之相關議題</u>	針對急診醫護人員安寧療護知識與瞭解程度進行探討	急診醫師及急診護理人員
5	高以信、 王昱豐、 江瑞坤	<u>2011</u>	<u>末期病人的預後：醫療照護團隊需要再進修的課題</u>	提及醫師應具備對疾病診斷、治療及預後的能力，讓安寧療護發揮最大作用	醫療團隊(含醫師)
6	連怡甄、 楊長興	<u>2012</u>	<u>醫師臨終之醫療資源耗用：醫師病人是否不同？</u>	針對醫師於生命末期時的醫療利用差異情形比較	醫師
7	江貞儀	<u>2013</u>	<u>探討醫護人員對癌末病人使用安寧療護之認知與阻礙因素</u>	提及醫護人員對安寧療護認知越高，越能瞭解臨床面臨的阻礙，進而能改善協助病家達到善終。	醫師、護理人員
8	周姚均等	2016	跨職類非第一線的急診安寧團隊有助於提升內外部安寧照顧滿意度	以不需提供急性醫療需求的非第一線人力主導急診安寧團隊可增加內部參與意願、外部滿意度	醫療團隊(含醫師)

註：與本研究較為相關的文獻，以粗體底線標示。

資料來源：蕭麗卿(2001)；李榕峻(2006)；鄭夙芬等(2010)；謝伶瑜等(2011b)；高以信等(2011)；連怡甄等(2012)；江貞儀(2013)；周姚均等(2016)。

由於急重症專科的醫療從業人員經常面對著不同病人的生命在眼前瞬息萬變、不同疾病的病程變化如風一般呼嘯而過，在他們的臨床實務中見過太多希望與悔恨的人生體驗。通常重症醫師在生命末期的治療與決策過程中，可能會扮演著包括提供家屬有關疾病狀況預後與治療選項資訊、提供建議協助家屬理解與澄清病人價值觀做決策、與家屬合作並引導討論提供建議以及獨立評估判斷做出治療決定的不同類型角色功能(White, Malvar, Karr, Lo, & Curtis, 2010)。醫師因為擁有專業的醫學知識與醫療經驗，是醫療體系中最知情的消費者，當面臨生命末期時，更被期待應該是最瞭解生老病死的人生必經過程、瞭解再多的治療也無法讓所有病患痊癒（連怡甄等，2012）。

所以，在專業知識的支撐、臨床經驗的加持中，當醫師面對親屬生命末期時應該更能夠做出降低懊悔內疚的醫療決策，對於親屬生命末期的生活品質維持過程中，相較於非醫療從業人員也應能有機會提升末期生活品質。

但在研究者臨床實務經驗中卻發現，身為急重症專科的醫療從業人員，當面對親屬生命末期時，不見得能理性做出醫療決策，也未必能提升親屬生命末期時的生活品質，其心路歷程、角色壓力、決策邏輯與思量面向，跟醫師們本身在面對病人或病人家屬時所給予的專業醫療建議情境下是大大不同。翻閱過去文獻發現對於這方面的探討真的是翎毛鳳爪，且現狀對於醫療決策的探究多以專業人員對病人及其家屬如何溝通、解釋以協助病家選擇安寧療護為主。

有鑑於此，如能探究出急重症專科醫師在面對其親屬生命末期時的心境變化、角色掙扎、醫療決策模式等，讓所有醫療從業人員一直以來在醫療背景下的理性邏輯思考模式稍加修正其思考軌道，將有助於提供臨床實務醫療從業人員在面對病人生命末期醫療決策時能換位思考，更加同理與感同身受；此舉也能讓身為醫務社會工作者、或者是安寧療護社會工作者，理解醫療的多樣貌與決策中的動力流動狀態，日後會更能有效地與病人或其家屬進行溝通與協助醫療團隊達致生命善終的境界。

第二節 研究問題與目的

透過文獻探討查閱發現，提及醫師角色的安寧療護相關研究不多，而且以急重症專科為範圍者更少。因此，本研究將以急重症專科醫師為主要研究對象，探究醫師在面對親屬生命末期時醫療決策的歷程與心境。

由於急重症專科醫師在職場工作上經常得面對疾病、死亡不斷拉拔的生命過程，也經常在協助重症病人及家屬對疾病適應、醫療選項的協調溝通，對生命意義應該有更多的體悟與體認。而且急重症專科醫師對於疾病病程變化、生理徵象、用藥模式或治療、急救結果，相較於一般社會大眾而言，有更多專業知識背景、臨床經驗與評估判斷能力。在面對因醫療契約關係下與之產生連結的病人，多能夠依循醫學知識培育的標準流程，在病人疾病末期狀況下提供病人或家屬理性的

病情解釋、醫療計畫建議。

但醫師本身在面對親屬關係下的病人生命末期時，是如何看待親屬的病情、如何面對身為專家與家屬的角色？是如何拿捏生命末期決策在治療上的選項？這其中可能牽涉到有哪些部份的影響，將會造成急重症專科醫師在面對親屬生命末期時如何做出適切的醫療決策？此部分即為研究者想要深入探討的研究問題，目的是希望能夠藉由質性研究、深度訪談，瞭解急重症專科醫師在面對親屬生命末期醫療決策的生命經驗歷程，並探討醫師在身為專家與家屬角色時的角色掙扎歷程。

綜合上述，本研究的研究目的為：

- 一、瞭解急重症專科醫師對安寧療護的認知與態度。
- 二、探究急重症專科醫師對親屬生命末期決策的經驗與感受。
- 三、剖析急重症專科醫師面對親屬生命末期時的角色緊張與掙扎。
- 四、根據研究發現提出具體結論與建議，做為生命議題相關研究的參考。

第二章 文獻探討

本研究在探討急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策。首先，將說明急重症醫療從業人員的定義、醫療特性與專業角色內涵作為理解研究場域及研究對象的認識；接著，呈現安寧療護現況、在台灣的發展歷史以及生命末期時面對疾病與死亡歷程可能的醫療決策內容與考量；最後，探討家庭親屬關係內涵及範圍、在專業與家庭角色間出現的角色緊張與衝突。期能藉著文獻的彙整以提供執行本研究的基礎。

第一節 急重症專科醫師

在這一節中將針對急診醫學、重症醫學的定義及其醫療特性、所屬醫療從業人員專業角色與內涵進行探討，藉以說明與理解研究場域及研究對象。

壹、急診醫學的定義與醫療特性

一、急診的定義

急診醫學(emergency medicine)是致力於診斷和治療不可預見的疾病或傷害的醫療專業，臨床實務上包括初步評估、診斷、治療、跨科間協調及提供需要快速地醫療、手術或精神疾病照護的病人進行醫療處置。

Mancini 和 Gale 在 1981 曾對「急診」作定義，將急診分為兩種：急診(emergency)為「病患本身、家屬或任何人認為應該送病患去醫院接受立即醫療照護的一種情況，此情況將持續到醫療專業者認為病患的生命、生理功能已脫離險境為止」；真急診(true emergency)定義為「臨床上認為需立即接受醫療照護的緊急情況，範圍從需要立即嚴密照護並入院檢查或觀察後不需住院之情況」。

依我國衛福部健保署全民健康保險醫療費用支付標準第二部第一章第一節，對「急診」的定義為「凡需立即給予患者緊急適當之處理，以拯救其生命、縮短其病程、保留其肢體或維持其功能者」；急診適用範圍如下（衛福部健保署，2017b）：

1. 急性腹瀉、嘔吐或脫水現象者。
2. 急性腹痛、胸痛、頭痛、背痛（下背、腰協痛），關節痛或牙痛，需要緊急處理以查明原因者。
3. 吐血、鼻出血、便血、咳血、溶血、血尿、陰道出血或急性外傷出血者。
4. 急性中毒或急性過敏反應者。
5. 突發性體溫不穩定者。
6. 呼吸困難、喘鳴、口或指端發紺者。
7. 意識不清、昏迷、痙攣或肢體運動功能失調者。
8. 眼、耳、呼吸道、胃腸道、泌尿生殖道之異物存留或因體內病變導致阻塞者。
9. 精神病患有危及他人或自己之安全，或呈現精神疾病症狀需緊急處置者。
10. 重大意外導致之急性傷害。
11. 應立即處理之法定或報告傳染病。

12. 生命徵象不穩定或其他可能造成生命危急症狀者。

綜上所言，急診主要提供予需立即接受醫療照護治療處置的病人，透過急診醫師初步評估、診斷、治療、跨科協調救治，藉此拯救病人生命、縮短病程、保留肢體或維持功能直到生命生理功能脫離險境為止。

二、急診的醫療特性

急診，對於重症、瀕死或者是末期病人而言，是延長生命、穩定生命徵象、積極提供急性疾病或創傷醫療處置的第一線；現況在急診病人疾病複雜度日益增高的情形下，透過急診醫學的醫療知識與技能，得以讓病人病況穩定，對於急重症病人的生命而言，亦是一大保障（謝伶瑜等，2011b；王慧卿、吳冠漢、郭玄章、李文輝，2007）。前台大醫院院長李源德（2002）在陳文鐘著《急診 119：案例精選集》中提出：

急診是醫院的前線及大門，急診醫療照護品質的好壞，不只是關係著病人寶貴的生命，也直接影響醫院的素質與信譽，更是一個現代化醫療體系的國家是否符合國際水準的重要指標之一...急診醫學猶如全方位的戰場，狀況多變，分秒必爭，對於每位臨床工作者都是嚴苛的考驗。（序）

因此，可以瞭解到急診身處在醫療機構的第一線單位，直接會需要面對多變化、複雜、不確定性的病人，而且在需跨科別、跨單位的共通合作下，再加上有著時間限制壓力的特性，相對於其他醫療機構中門診、住院單位等部門，相對急診醫療單位的風險性較比較高（洪千惠，2008）。

透過研究發現，台灣地區急診部門組成型態由急診醫學專科、重症科、緊急醫療網科組成占多數（林珊伊，2009），由此也更可以看到急診醫學科的水平與垂直協調聯繫的重要特性。另外，前台灣急診醫學會理事長陳日昌（2006）在《急診醫學教學指引》中也曾表示：

急診醫學專科是一個橫向的專科，包括了兒童急症、涵蓋各科的外傷及非外傷急症；急診醫學專科也是一個直向的專科，從緊急傷病發生開始一直到接受急救，不論病人人數多少也不論何種事件，包括了緊急醫療救護系統的運作，大量傷患之處理及災難應變等。（序）

從急診醫療的特性，也可窺探出急診單位的功能，包括提供緊急醫療服務第一線的處置、推行醫院災難救護計畫、建置社區緊急醫療系統、針對緊急病患配合醫療網提供轉診服務以及提供急救教育訓練給鄰近社區及醫院內工作人員（胡勝川，1994；閻守鈞 1998）。因此，急診單位的特性可以歸結為：1.具有內外兼具的合作需要，提供緊急救治與會診轉介的功能；2.高度壓力且有時間限制的醫病關係，容易產生緊張對立與衝突；3.所處其中的急診醫療從業人員、就診的病

人及其家屬經常處於緊張、擔憂、時間壓力等各種心理情緒之中；4.急診病人可能有急重症與非急重症的差異，前者有緊急救治危機處理的需要，後者則有穩定心理情緒與社會福利之需求（陳武宗，1993）。

由此更可以理解，急診是所有緊急救治、緊急醫療、災難救護的第一線作業單位，更是幾乎與時間賽跑搶救生命的前線單位；而急診醫師及團隊所屬工作人員，在面對各種急重症、非急重症的病人與焦急的家屬親友們，更需有高度的智慧、冷靜地在第一時間內，迅速為病人做緊急且正確的處置、讓家屬親友能夠緩解焦急的情緒、平穩不安的緊張心理。

而急診的緊急程度如何評估？研究指出半數以上的民眾對於急診檢傷分類不知情（陳明晃、黃英傑，2003），因此近年來政府單位不斷地在宣導，急診不是快速醫療，急診病人是依據病情的嚴重程度判斷決定就醫順序。為了讓急重症病人及其家屬獲得優先處理，透過檢傷分類制度可在最短時間內將病人進行篩選，確保緊急重症病人有減少延誤就診的機會，使用五級檢傷分類系統已為全世界各國較多使用的方式，目前國際間使用五級檢傷分類系統的國家包括澳洲、加拿大、美國等，而且檢傷人員間在執行上的一致性高，更能貼近急診病人就診的真實疾病程度，達到預測醫療資源耗損、測量住院率的結果與減少急診停留時間等功能（邱曉彥等，2008；張文等，2017）。

在台灣，急診一樣是依照病情急迫程度決定看診順序，根據衛生福利部醫事司在 2015 修正後的「急診五級檢傷分類標準」，在成人及兒童標準中將疾病迫切程度依據首要調節變數(First order modifiers)是檢視病人的生命徵象(Vital signs)、疼痛程度(Pain Severity)及高危險性受傷機轉(High risk Mechanism of injury)進行急診分級；在兒童標準中增列有次要調節變數-凝血異常檢視是否有危及生命或肢體的出血、中度或輕度的出血進行級別判定。

表 2-1
急診五級檢傷分類標準

分級	病情輕重	定義	可能等候時間
第一級	復甦急救	病況危急，生命或肢體須立即處理	立刻急救
第二級	危急	潛在性危及生命、肢體及器官功能狀況，需快速控制與處置	10 分鐘
第三級	緊急	病況可能持續惡化，需要急診處置，病人可能伴隨明顯不適的症狀，影響日常活動	30 分鐘
第四級	次緊急	病況可能是慢性疾病的急性發作，或某些疾病之合併症相關，需要在 1-2 小時做處置，以求恢復，避免惡化	60 分鐘
第五集	非緊急	病況為非緊急狀況，需做一些鑑別性的診斷或轉介門診，以避免後續之惡化	120 分鐘

資料來源：衛生福利部醫事司（2016）。急診五級檢傷分類基準宣導海報。取自 http://www.mohw.gov.tw/CHT/DOMA/DM1.aspx?f_list_no=935&fod_list_no=5868

因此，在病人到達急診室後，會由急診醫護人員根據急診分級五級檢傷分類標準（見表 2-1）來評估病情，將不同分級的病人依照病情的輕重排定看診優先順序。這樣的檢傷分級標準，涵蓋急診醫學的緊急醫療救治特性，也讓民眾能更清楚予認識了解急診被賦予的功能。

在急診部門則須要有必要的人力和資源，用以評估所有出現在急診的病人，也要能夠提供或安排必要的治療，才能試圖穩定有緊急醫療狀況的緊急病人；由於非預期與突發性的緊急急性疾病，因此在急診需要有經驗豐富的急診醫師、護理人員及相關部門人員能夠 24 小時提供服務滿足需求(American College of Emergency Physicians [ACEP], 2014)。通常醫院的醫療團隊是由許多健康照顧專業成員所組成，普遍來說，通常會包括醫師、護理師、藥師、醫事檢驗師、呼吸治療師、物理治療復健師、語言治療復健師、臨床心理師、社會工作師、營養師等不同專業別（溫信學，2013）。

因此在急診治療團隊中，所屬的醫療從業人員需要包括有醫師、護士、服務協調師及其他可配合急診的醫療專業(Moonilal, 1982)，並透過個案研討會、團隊會議、家屬座談會、在職教育訓練授課、會診或照會等接觸情境方式與其他專業科別人員進行互動。良好的團隊合作默契可創造出良好的服務品質，尤其在急診部門及其醫療特性之分秒必爭、高壓的環境下，急診醫療團隊人員彼此間的團隊合作是無可避免且更須發揮的團隊合作精神之處，透過瞭解團隊成員的接觸情境、溝通方式，更可以加強團隊合作的默契與精神，提供急診病患更完善的服務（林珊伊，2009）。參考我國醫院評鑑基準及評量項目（財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會[醫策會]，2018a、2018b）規定內容，急診部門所需人力包括有醫師、護理人員、藥師、其他科別支援會診醫師、醫事檢驗師、醫事放射師、警衛或保全、服務員或助理員、批價掛號櫃台行政人員等，共同建構出完整完善的急診診療服務體制。

貳、重症醫學的定義與醫療特性

一、重症醫學的定義

重症醫學（亦稱重症加護醫學(Critical Care Medicine)或加護醫學(Intensive Care Medicine)），在過去 30 年來快速演變，成為一項新的醫學專業領域。最早的歷史可追溯到南丁格爾時期，在克里米亞戰爭期間（18 世紀中）因受傷的住院士兵有著很高的死亡率，所以南丁格爾制定「重症照護準則」將重症病人和一般病人分開並特別照護，死亡率因而降低許多；而在 19 世紀中因小兒麻痺疾病的大流行，在丹麥 Ibsen 醫師使用正壓呼吸治療、氣管內插管後降低了死亡率，之後即在哥本哈根成立全世界第一個加護病房(Intensive Care Unit [ICU])，成為重症醫學革命性的關鍵（許超群，2013）。

日本重症醫學概論中對「重症醫學(critical care medicine 或 intensive care medicine)」的定義為，無論是在內科系、外科系，有關呼吸、循環、新陳代謝等

重要器官出現急性功能障礙，需立即進行治療和照顧以回復健康的主題學科均稱之（窪田達也，2001；引自今井孝祐，2009）。而在美國聯邦醫療保險和補助服務中心(The Centers for Medicare and Medicaid Services [CMS])也針對「重症照護(critical care)」定義為「醫護人員對重症疾病或遭受嚴重傷害的病人直接提供醫療照護」；所謂「重症疾病或遭到嚴重傷害的病人」指的是一個或多個重要器官遭到損害，使得病人病情有高度的可能性會出現病情危急或生命遭受威脅」(CMS, 2013)。

台灣針對重症醫學專科醫師臨床訓練計劃之目的，在於使醫師對加護病房中危急病重的病人做到生命現象的維持與改進的專業能力，包括：(1) 心肺功能的監視及治療，紓解重大壓力（敗血症、外傷）下的生理病理反應，包括代謝、營養、凝血及電解質，並予矯正；(2) 對危急病人的病因必須能做鑑別診斷與計劃治療，在適當時機會診其他專科醫師共同合作治療病人（中華民國重症醫學專科醫師聯合甄審委員會，無日期）。因此，重症醫學就是對瀕臨生命危急時對急性重症病人救治使其穩定，了解致病原因並針對急性期作系統性地醫療，對重症病人進行全身性劑量調整治療，以使病況維持於穩定最佳狀態的條件下，了解致病原因並給予治療到恢復健康；而這樣的診斷、監測、治療及了解病理生理的知識體系，稱之為重症醫學（今井孝祐，2009）。

綜上所論，重症醫學主要在醫護人員對危急病重有生命危險之虞的病人，直接提供無論是內科系或外科系的醫療照護，包括呼吸、循環、新陳代謝、營養、凝血、電解質等重要器官急性功能障礙有關的生理病理反應。透過對危急病人致病原因的診斷、評估、監測、調整、治療等，以協助危及病人病況穩定到回復功能。

二、重症醫學的醫療特性

在醫療機構中，加護病房(ICU)是一個醫療資源、經費消耗極高且須面對死亡衝擊最大的急性醫療救治單位，其所屬醫療從業人員對於重症病人的照顧經常需要跨部門運作與協調，也經常需直接面對一般病房的醫療設備及人員無法應付病況變化或 ICU 病人突發病況危急、臨終或死亡的事件，期待透過 ICU 的生理監視儀器設備隨時觀察病況變化，這是一種長期、持續的壓力環境與情境（黃麗續、魏書娥，2013；鍾月枝等，2007；歐淑伊等，2016）。

由於重症照護資源是有限的且昂貴的，為了使危急病重有生命危險之虞的病人獲得直接的醫療照護，如何使加護病房(ICU)資源適當利用便成為一個很重要的問題，為此美國的重症醫學學會(the Society of Critical Care Medicine [SCCM])在 1999 年發展出「ICU 住院、出院及檢傷分類指引(Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage)」，除了住院、出院及檢傷分類的標準外，還包含在 ICU 執行、監測、政策和程序的審查、服務內容、團隊組成、提供教育等等。

依我國衛福部健保署全民健康保險醫療費用支付標準第二部第一章第三節

對使用加護病房(ICU)病床病患適用疾病範圍如下（衛福部健保署，2017b）：

1. 急性心肌梗塞患者，不穩定型心絞痛或狹心症患者。
2. 急性心臟衰竭、急性腎臟衰竭、急性肝臟衰竭患者。
3. 急性呼吸衰竭、呼吸窘迫、間歇性呼吸暫停或重度窒息需積極呼吸治療患者。
4. 手術後仍需輔助性治療或生命徵象不穩定者。
5. 危命性不整脈（含心搏暫停後）患者。
6. 休克患者。
7. 嚴重新陳代謝及電解質、水分不平衡患者或內分泌異常需加強監視患者。
8. 急性中毒性昏迷患者。
9. 肝硬化性肝昏迷患者。
10. 胸腔外科、心臟外科及神經外科術後患者需加強醫療者。
11. 腦中風、腦膜炎、腦炎等腦病變急性期，合併意識障礙或昏迷者。
12. 癲癇重積症患者。
13. 急性顱內壓增高危及生命者。
14. 急性腦幹病變者。
15. 敗血症或疑敗血症且生命徵象不穩定者。
16. 新生兒黃膽過高需換血者。
17. 出生體重低於 1500 公克之極度早產兒。
18. 其他危篤重症危及生命者。

由於加護病房(ICU)需監測與照護有潛在嚴重生理功能失能需要技術或人工維持生命，需充分利用先進的醫療技術治療(像是呼吸器和受培訓過的專業人員)，以對瀕臨生命危急的重症病人透過 24 小時密切的觀察，提供先進的生命支持照護（吉矢生人，1994；引自今井孝祐，2009；American College of Critical Care Medicine [ACCM], 1999；Nates, Kleinpell, Goldner, Fowler, Miles, & Sprung, 2016）。

因此，現代的重症醫療強調多科、跨領域的合作，重要的醫療團隊是一群在醫療機構中的加護病房(ICU)特殊領域經過培訓的從業人員，成員除了重症專科醫師、住院醫師、重症護理師和重症專科護理師外，亦包含臨床藥師、呼吸治療師、營養師、社工師、復健師等，而這些醫療從業人員則都需要經過培訓的，藉此提供危急重症病人獲得更好的照顧（許超群，2013；Nates et al., 2016；SCCM, n.d.）。再者，重症病患的病情複雜，加護病房的床位是優先給最需要加護醫療進行生命維持治療的危急重症病人。近年也設置有專責重症專科醫師，藉此降低 ICU 病人死亡率、入住天數等，使重症醫療資源有效利用，讓病人獲得更佳的醫療照護（鍾月枝等，2007）。

在重症醫學專業領域中，為了提供危急病重病人獲得直接的醫療照護，加護病房(ICU)資源適當與適切的分配運用，是一項非常重要的問題，因為在加護病房中所照護的都是一群有潛在嚴重重要器官功能障礙，需透過先進的醫療技術或

人工維持生命的設備儀器，透過嚴謹縝密的監測、評估、治療及專業培訓的醫療從業人員 24 小時密切觀察，以期能使危急病重病人恢復身體健康。

綜合上述所論，研究者自行整理急診醫學與重症醫學的醫療特性比較，見表 2-2，能更清楚瞭解到急重症學科中些微的差異。

表 2-2
急診醫學與重症醫學的相關醫療特性比較

類別	急診醫學	重症醫學
病人特性	需立即給予緊急適當之處理，以拯救生命、縮短病程、保留其肢體或維持其功能者	須直接提供醫療照護，因一個或多個重要器官遭到損害，使得病情有高度的可能性會出現病情危急或生命遭受威脅者
單位特性	醫院醫療處置第一線	面對死亡衝擊最大的急性醫療救治單位
場景特性	狀況多變，分秒必爭	一般病房的醫療設備及人員無法應付病況變化，或 ICU 病人突發病況危急、臨終或死亡的事件
壓力特性	短暫、高壓力	時間較長、高壓力
資源連結	須跨科合作	須跨科合作
風險性	相較於門診、住院有較高風險	相較於門診、住院有較高風險
學科範圍	急診救治 緊急醫療救護系統的運作 大量傷患之處理 災難應變	重要器官出現急性功能障礙，需立即進行治療和照顧以回復健康的主题學科均是
檢傷	依照病情急迫程度	依重要器官功能障礙嚴重程度
運作	24 小時	24 小時
人力需求	醫師、住院醫師、護理人員、藥師、其他科別支援會診醫師、醫事檢驗師、醫事放射師、社工師、警衛或保全、服務員或助理員、批價掛號櫃台行政人員等	重症專科醫師、住院醫師、重症護理師、重症專科護理師、臨床藥師、其他科別支援會診醫師、呼吸治療師、營養師、社工師、復健師等

資料來源：研究者自行整理。

參、急重症醫療從業人員與醫師的專業角色

一、急重症醫療從業人員與專科醫師

所謂 *Health care provider* (2010, 2016) 指的是「提供任何形式健康照護的人，包括醫師、護理人員、牙醫、心理健康工作人員、生育控制諮詢人員、統計管理人員等」。依據美國州法律統一委員會(National Conference of Commissioners on

Uniform State Laws [NCCUSL]在 1993 年起草《統一健康照護決定法(Uniform Health-Care Decisions Act)》，加州為運用此法的其中一州，根據加州 2000 年的《健康照護決定法(Health-Care Decisions Law)》中，對「醫療從業人員」的定義²為，個人在經過認證、具執照、或以其他方式授權、州政府法律許可下，可以在正常業務上或專業的實務領域中提供健康照顧；「醫師(physician)³」則為經由該州醫學委員會認證過的醫師或外科醫師、「主治醫師(primary physician)⁴」指的是由病人、病人代理人、法定代理人所指定或未指定的醫師，其對於病人健康照護負有主要的責任。

醫療上有許多高危險情境（如急診、加護病房中），醫療從業人員每天的工作就是與死神拔河，在生死一線間想辦法讓病人能活得更好（張麟、黃勝堅、蕭勝煌，2015）。急重症單位醫療從業人員除了有能照顧急重症病人外，也要有能力給病人與家屬在情緒及靈性上的支持（蘇玲華等，2008）。

在急診治療團隊中，醫療從業人員需包括有醫師、護士、服務協調師及其他可配合急診的醫療專業(Moonilal, 1982)；在加護病房中，重要的醫療團隊則包括經過培訓的重症專科醫師、住院醫師、重症護理師和重症專科護理師、臨床藥師、呼吸治療師、營養師、社工師、復健師等(SCCM, n. d.)。

根據醫策會（2018a、2018b）在醫學中心、區域醫院或地區醫院的醫院評鑑基準及評量項目中表示，急重症單位包括急診、加護病房、手術及麻醉部門；不同單位所需的人力資源，在急診單位，所需人力包括有醫師、護理人員、藥師、其他科別支援會診醫師、醫事檢驗師、醫事放射師、警衛或保全、服務員或助理員、批價掛號櫃台行政人員等；而在加護病房中，亦包含有專責主治醫師、值班醫師、護理人員、呼吸治療師、藥師、營養師、醫事放射師等等專業人力。透過整個醫療團隊人員，共同建構出完整完善的急重症診療服務體制，藉此提供危急重症病人獲得更好的照顧。

由於醫療團隊成員中，醫師通常扮演著領導者的角色；而在急重症單位裡，急重症專科醫師也是醫療團隊中的醫療從業人員(Health care provider)之一。對於急診醫護人員資格明示，需有專科醫師且有 30% 為急診醫學科專科醫師（在醫學中心層級醫院）、24 小時值班、具 BLS 訓練且合格、50% 以上有高級心臟救命術 (ACLS) 等之證書；而在加護病房的醫師資格，則包括有專責主治醫師且需有重

² 參考 Uniform Health-Care Decisions Act, Section 4621. "Health care provider" means an individual licensed, certified, or otherwise authorized or permitted by the law of this state to provide health care in the ordinary course of business or practice of a profession. Retrieved from <http://www.clrc.ca.gov/pub/Printed-Reports/Pub208.pdf>

³ 參考 Uniform Health-Care Decisions Act, Section 4627. "Physician" means a physician and surgeon licensed by the Medical Board of California or the Osteopathic Medical Board of California. Retrieved from <http://www.clrc.ca.gov/pub/Printed-Reports/Pub208.pdf>

⁴ 參考 Uniform Health-Care Decisions Act, Section 4631. "Primary physician" means a physician designated by a patient or the patient's agent, conservator, or surrogate, to have primary responsibility for the patient's health care or, in the absence of a designation or if the designated physician is not reasonably available or declines to act as primary physician, a physician who undertakes the responsibility. Retrieved from <http://www.clrc.ca.gov/pub/Printed-Reports/Pub208.pdf>

症加護相關證書或接受相關訓練⁵、24 小時值班、具 ACLS 證書(醫策會, 2018a、2018b)。

而本研究對於急重症單位中的醫療從業人員界定的範圍, 將以急重症專科醫師為主要研究對象進行探討。所謂「急診專科醫師」為取得急診科專科醫師證書者, 係參加急診醫學科專科醫師甄審通過領有證書(台灣急診醫學會, 2007), 在急診室工作處理急性重症病人的醫師(許添貴, 2012); 所謂「重症專科醫師」為取得重症醫學專科醫師證書者, 係參加重症醫學專科醫師甄審領有證書(中華民國重症醫學會, 2015), 取得資格後有一半以上的時間從事重症醫學工作(鄭高珍、蔡素貞、侯清正, 2005)。

分析現行急重症專科醫師在台灣的人力資源狀況。在急診醫學的部分, 台灣在 2017 年的急診就診人次總計為 11,730,241 人次(衛生福利部統計處, 2018a), 根據醫策會(2018a、2018b)醫院評鑑基準及評量項目中對於適當之急診醫師人力配置規定, 所需專科醫師數為全年總急診病人次/5,000 人。因此, 本研究在此估計全台需要 2,346 名專科醫師於急診提供醫療照護。而現行具專科證照的急診醫學科專科醫師在 2017 年累計 1,759 人(衛生福利部統計處, 2018c), 但並非所有急診專科醫師都實際在醫院第一線現場執業, 因此在急診單位的急診專科醫師人數可能更少。在重症醫學部分, 台灣現有加護病房床數統計到 2017 年底有 7,020 張加護病房病床(衛生福利部統計處, 2018b), 根據醫策會(2018a、2018b)醫院評鑑基準及評量項目中, 針對適當之加護病房醫師人力配置規定, 全院加護病床每 10 床應有 1 名專責主治醫師以上, 因此估計全台加護病房內約需 702 名專科醫師。由此, 可以清楚瞭解到在臨床實務現場中需要專科醫師投入急重症單位至少逾 3,048 人。根據上述, 研究者彙總整理出表 2-3 以解急重症專科醫師人力需求情形。

表 2-3
急重症專科醫師人力需求

	急診醫學	重症醫學
數值	急診人次 11,730,241 人次	加護病房床數 7,020 床
評鑑基準人力配置規定	專科醫師數= 全年總急診病人次/5,000 人	專科醫師數= 加護病床每 10 床應有 1 名專責主治醫師以上
預估需求專科醫師人數	2,346 人	702 人

資料來源：醫策會(2018a、2018b)、衛生福利部統計處(2018a、2018b)。

⁵ 依據「105 年醫院評鑑基準及評量項目-急性一般病床 100 床以上適用」第 2.4.7 條項內容規定, 重症加護相關訓練, 指具內科、兒科、外科、神經外科、神經科、麻醉科、急診醫學科、職業醫學科專科醫師均屬之; 專科醫師訓練課程包括急、重症訓練計畫者。

二、急重症專科醫師的專業角色

所謂的「角色(role)」，一般會從心理學、社會學及人類學三層面進行解釋。由於每個人在社會中佔有一個位置(positions)，伴隨而來的地位(status)有著特定的權利與義務，並依循著這個地位的行為模式扮演著角色（陳光中、秦文力、周愨爛（譯），1995）。

在心理學層面中，根據《張氏心理學辭典》對「角色」的定義（張春興，1989）：

角色，在社會心理學上，有兩種意義，一是指個人在社會團體中被賦予的身份及該身份應發揮的功能。在此一涵義之下，角色帶有類屬的性質，每人都具有一定的角色，每種角色各有其權利與義務，惟每人角色不限於一個，常是多重角色兼顧的，通常指的是個人與團體的相對關係。二是指個人角色所具有的行為組型，社會上對每種角色，均賦予某些期待性的行為特徵，在社會期待之下，個人在教育與社會化的歷程中，逐漸學到合於自己身份的角色。通常指的是社會期待下個人學到的角色行為。（頁 566）

依社會學觀點來看，「角色」是指一組社會所指定的行為期望，指示個人如何行動，是社會互動的劇本（蔡文輝，1993），由一套相關的規範所組成，是對行為模式的期待（宋鎮照，1997），是一連串的學習行動或與外界互動時的行為表現，指人們所處社會地位所制定的特徵行為（簡春安、趙善如，2010）。社會學家 Jonson 認為地位與角色都是社會位置的一部份，前者是指權利、後者是指義務（李鍾元，2009）。

美國人類學家 Linton 指出「角色」表現出地位的動態樣貌，個人在社會上被分配到一個地位，並與其他地位相關連，當他賦予構成這個地位的權利和義務時就開始在扮演起角色，而且每個人有一系列的角色，會在不同場合上扮演不同角色(Linton, 1936)，角色的內涵包括社會期待和行為規範（蔡漢賢主編，2000）。角色由人類某些行為組成，會成為某一類人的行為特質；而個人也會因角色而被認識，個人行為會在社會化歷程中學習，且對角色的行為期望也將有一定程度會影響個人行為等（林義男，2000）。

綜合上述，可知每個人會有不同的角色，每個角色也都會被賦予不同的意義、期待。而急重症專科醫師所扮演的角色，可以是醫療團隊成員中的專門科醫師，也是病人與其家屬對疾病診斷治療的專家，更是家庭中諮詢重要醫療處置的家人，在不同的地位、所屬的位置扮演著不同的角色權利與義務。以下說明急重症專科醫師工作特性：

（一）急診專科醫師的專業角色

在醫療情境之中，通常醫師在醫病關係間會扮演著起承轉合的角色，用醫療專業的知識，確認疾病的原因、解釋病人的不適，提出治療方向與計畫，成為詮釋醫學知識的媒介（張苙雲，2005）。在美國，急診醫師是醫療保健系統中病人安全網的基礎，他們清楚了解健康照顧傳輸系統以及病人的需要，因此急診醫師

在評估、計畫及實施社區和地方性健康政策措施上具有獨特地位(American College of Emergency Physicians [ACEP], 2015)。

由於急診經常出現非預期與突發性的緊急急性疾病，急診醫師需要有能力安排或提供病人必要的治療，以試圖穩定緊急醫療狀況並且要 24 小時提供醫療，藉此滿足病人與家屬需求(ACEP, 2014)，也需要加強與病人間的雙向溝通，拉近雙方不一致的認知（黃金安、賴其助、翁瑞宏、胡為雄、楊大羽，2004）。根據急診醫學教育核心課程的主軸與精神，可以知道急診醫師的角色內涵，包括能及時與適當蒐集與獲得病人重要正確資訊（如：就醫史、疾病史）、能整合資訊系統性評估並明確地指出適當的鑑別診斷（病情確診）、能安排有效的治療或會診與處置計畫、能跨團隊跨專業提供病人醫療照顧、能有良好的溝通技巧傳遞病情資料與訊息交換、能尊重專業倫理盡全力完成專業責任（顏鴻章，2006）。

現代化急診醫師應該扮演的角色，包括以病人為中心的思考成為急診病人權益維護者，並且擔任守護病人生命的盤石，用智慧來解決難題的問題解決者，也擔任住院醫療前線的把關者、救火隊，並且在教學與研究中成長，加強與深化毒物、災難、影像、緊急醫療救護與到院前急救技能，完成急診品質指標的提升，成為醫院命脈的維護者（胡勝川，2010、2015）。因為，急診專科醫師是醫院處理危急病人生命疾病的第一線，須 24 小時輪班隨時應付危急病人（許添貴，2012），用有限的行醫生命，捍衛與保護民眾，承擔著極大的壓力，做別人不願做的事情（胡勝川，2015），具有急救與治療的醫療角色，也須做好跨科團隊協調、能敏感瞭解到病人與家屬需求與期待、資源連結提供聯繫性的醫療、教育病人與家屬處理預期病徵、陪伴傾聽關懷等（謝伶瑜等，2011b）。

（二）重症專科醫師的專業角色

在重症醫學單位中，重症專科醫師在經過專業培訓與認證後，超過一半以上的時間均在 ICU 內 24 小時輪班執行重症照顧（包括氣道維持、動脈導管裝置監測、心肺復甦等），藉以提升 ICU 的照顧品質與資源有效運用(SCCM, 1992)。因此，重症專科醫師在加護病房中扮演著極重要的角色，是重症照護團隊的領導者，須瞭解所有重症問題照護的醫療處置與治療流程、面對重症病人須立即提供醫療處置、要協調各個醫療專業或次專科的意見並整合醫療計畫、要決定病人的轉出轉入時間點、要負責整個加護病房的成本或品質改善等（鍾月枝等，2007；廖憲華、吳志隆、周明智、陳幹珍、邱偉欽，2009）。

由於重症病患的問題經常涵蓋不同系統專業科別的問題，像是心臟、呼吸、神經、腸胃、營養、感染等，重症專科醫師需要對疾病問題充分瞭解與妥善處理，也需要其他次專科醫師協助檢查等，因此，重症專科醫師更是團隊的靈魂人物（鄭高珍等，2005）。而加護病房中的危急、臨終或死亡等生命末期事件也是重症照護的主軸之一，更需要高水準的知識與能力，包括加強溝通死亡議題、家屬的悲傷輔導、對生命末期的研究教育與品質管理，以改善瀕死病人與家屬的照顧品質（吳春桂等，2011）。

所以，重症專科醫師主要的角色內涵，即在病人照顧上擔任團隊領導者，整合與檢傷病人多器官衰竭的傷害或疾病，提供照顧管理；在單位管理層面上，積極參與 ICU 管理活動，對醫院與病人提供有效、及時與一致的 ICU 服務，像是床位分配與分流、出院準備服務、單位政策的督導、參與持續性的品質改善計畫、與其他單位互動讓 ICU 運作順利等(SCCM, 1992)。

透過上述的文獻蒐集與整理（見表 2-4），用以理解及說明急重症專科醫師醫師工作時的特性及所須負擔的角色。

表 2-4
急重症專科醫師工作特性比較

類別	急診專科醫師	重症專科醫師
工作單位	急診室	重症加護病房
工作時間	須 24 小時提供醫療	須 24 小時提供醫療
工作情境	<ul style="list-style-type: none"> ● 須面對非預期、突發性的緊急急性疾病 	<ul style="list-style-type: none"> ● 須面對一般病房的醫療設備及人員無法應付病況變化，或 ICU 病人突發病況危急、臨終或死亡的事件
工作能力	<ul style="list-style-type: none"> ● 要有能力安排或提供病人必要的治療(蒐集資料、確診)，試圖穩定緊急醫療狀況 ● 能跨團隊、跨專業合作提供照顧 ● 能與病人家屬雙向溝通，拉近雙方不一致的認知 ● 加強相關技能提升急診品質 	<ul style="list-style-type: none"> ● 須能立即提供醫療處置，維持重症病人生命徵象、功能回復 ● 要能協調各個醫療專業或次專科的意見並整合醫療計畫 ● 要能與病人家屬討論末期照顧、死亡議題 ● 要能有效利用重症醫療資源，提升改善照顧品質
角色	<ul style="list-style-type: none"> ● 團隊領導者 ● 單跨單位協調者 ● 問題解決者(具急救與治療角色) ● 住院前線把關者 ● 資源連結者 	<ul style="list-style-type: none"> ● 團隊領導者 ● 跨單位協調者 ● 單位督導管理者 ● 品質改善推動者

資料來源：研究者自行整理。

急重症專科醫師均是透過個人的努力（學習醫療專業知識、在實務中見習實習、通過醫師考試、於急重症專科領域中多年、再次認證取得專科證照等）獲得

了專科醫師這個角色與地位，並遵守著醫師界共同的倫理與規範，醫師，目前仍是大眾認可的專業別之一。因此，在醫病關係之中，醫師角色是扮演著專家，具備有專業知識與能力，面對危及生命的傷害或疾病，能夠確認診斷造成原因並給予醫療協助，減緩疾病所造成的傷害，治療過程中整合可用的醫療資源，提供有效、立即的醫療協助。而病人角色則是向醫師陳述症狀、主觀的感受與變化，由醫師進行醫學上的診斷，兩者在不同的社會圈、抱持著不同的價值觀與評價基準（謝博生，2002）。醫師與病人之間的情感關係，在保持距離與關心之間維持著動態平衡，因為醫師擁有醫療的特殊技能與專業知識，所以在醫療過程中很自然的會出現對健康與疾病問題上的控制與權威（張芷雲，2005）。

綜上所論，本節所發展出來的研究問題，將針對急診與加護病房單位的急重症專科醫師瞭解其在醫療專業養成的過程、回顧其在急重症專科領域中的從醫經驗，以及分享不同職級職級經歷與經驗的看法。

第二節 生命末期決策

本節中將針對生命末期相關內容進行說明，首先介紹安寧療護議題、台灣安寧療護的發展與現況，最後針對生命末期決策的內容與考量做說明，藉此提供本研究對生命末期決策概念較全面性的認識。

壹、台灣安寧療護的發展與現況

一、安寧療護的定義

「緩和(Palliate)」源自拉丁文的 *Pallium*，為覆蓋(cloak)疾病與遮掩(mask)其症狀之意，也有教堂神父所穿的外衣的意思，是一種庇護、保護病人免於受到不治之症複雜症狀的痛苦；在過去 30 餘年間曾含有多種意義，包括掩飾疾病、緩解疼痛、臨終照護、延長存活期、對象擴展至非臨終者、專門學科、病患床位的分類等（楊克平，2007a；林慧文（譯），2003）。傳入台灣時使用的英文是 *hospice care*，源自於拉丁字 *hospes*，指客人(guest)，有主人招待不認識陌生人之意（李閏華，2013）。

臨終照護最早可追溯到西元四世紀，是基督徒為過路朝聖者提供住所、招待機構；中世紀時這些招待所或避難所均稱 *hospices* 或 *hospitals*，用以照顧朝聖者、旅客和傷者的中途休息站；十七世紀開始，許多慈善機構為照顧孤兒、貧民、病人與臨終病人都提供院舍設施，採用 *hospice care*；十八世紀時則有第一所新教安寧院開始有專業護士；十九世紀才發現有專門針對臨終者的照護機構；二十世紀中期才開始發展院舍照顧，同時提供醫療服務設施（楊克平，2007a；李閏華，2013）。

世界衛生組織(World Health Organization [WHO])在 2002 年對「安寧緩和醫療(Palliative care)」定義為「透過預防與早期偵測及周全評估，由一組受過嚴格專業訓練的團隊工作人員，包含醫師、護理師、社工師、心理師、宗教師、志工

等的團隊成員，從診斷到生命末期及哀慟期間，提供疼痛治療和症狀緩解、精神和心理支持，滿足病患和家屬身、心、靈的需要，改善遭受生命威脅之病患及家屬的生活品質（WHO, n.d.；李閏華等，2012；蔡佩真，2011；葉肅科，2011；林慧文（譯），2003；衛福部健保署，2011a）。而對「安寧療護的定義(Definition of hospice)」為「由醫療衛生專業人員與志工們提供醫療、心理及靈性層面的生命末期照顧，目的在幫助瀕死的病人平靜、舒適與有尊嚴，提升病人及其家屬的生活品質，並試著控制疼痛與其他症狀、照護威脅生命的疾病，讓病人可以盡可能地保持警覺與舒適，並提供病人家屬支持性的服務方案」(Definition of hospice, n.d.；衛福部健保署，2009)。

「緩和療護(palliative care)」一詞常與「安寧療護(hospice care)」交錯使用。所謂「緩和療護」包含緩和醫學、緩和護理與其他致力於末期病患及其家屬的健康照護工作，涉略範圍相對較廣；而「安寧療護」則較著重於疾病末期階段的照顧，可以看作緩和療護的一部份，多針對臨終病患在其家中或安寧機構中提供照顧（Sheehan & Forman, 1996；引自楊克平，2007b）。

其實，安寧療護的照顧理念也是緩和性的，還包括其他末期性的疾病，與緩和醫療的目標是一樣的，且強調病人整體的舒適感，很少需要侵入性或複雜的治療，病人和其家屬也是整個團隊成員，可以參與做任何決定，兩者都需同等心理性支持（林慧文（譯），2003）。綜合言之，在生命末期階段是一段連續性的照顧過程（見圖 2-1），無論使用緩和或安寧療護詞彙，兩者目前已相互通用，均強調兼顧生命質與量、對家屬整體性照顧的範疇、提供支持系統以全面性協助病人在有限生命時間中提升生活品質，並協助家屬安渡整個疾病過程及哀傷期（楊克平，2007b；林慧文（譯），2003）。

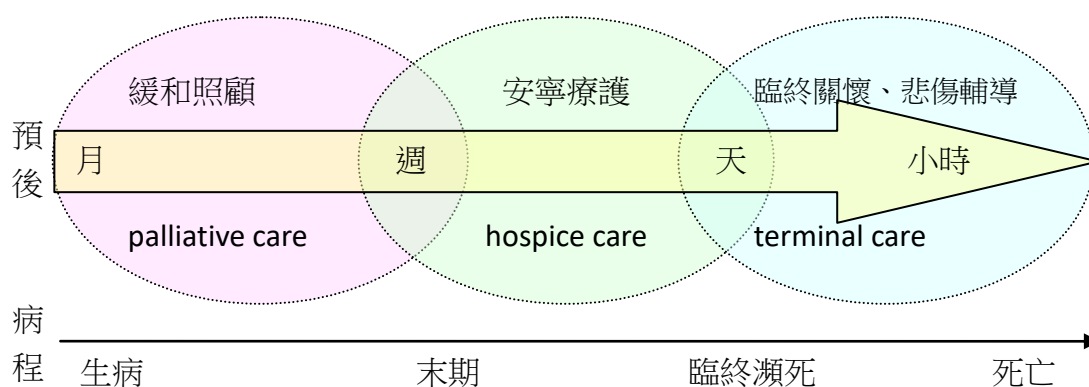


圖 2-1 生命末期階段連續性的照顧過程。

資料來源：整理自許禮安（2012a）、賴允亮（2013）。

二、台灣安寧療護的發展與現況

安寧療護，是臨終照護運動(hospice movement)下的直接產物；最早是 4 世紀時拜占庭帝國為基督徒旅行者所設的招待機關，14 世紀前這些招待所、避難

所或庇護所均稱為安寧病房(hospices)或醫院(hospitals)，隨著中世紀十字軍東征蔓延及朝聖者的足跡在聖地巴勒斯坦激增許多類似機構，17 世紀法國 St. Vincent de Paul 神父設立愛爾蘭慈善修女會(The Irish Sisters of Charity)成立才出現有照顧貧民、孤兒、病患與臨終者的設施，18 世紀貴族 Von Stein 與 Fliedner 創立第一所新教安寧院開始有專業護士，19 世紀在愛爾蘭都柏林與法國里昂才發現有真正針對臨終者設立的照護機構，後由許多不同教派的基督徒很快跟進於世界各地成立了類似的臨終照護收容機構；到了 1967 年最早有完整醫療照顧的安寧機構 St. Christopher's Hospice 係由英國 Dame Cicely Saunders 於倫敦郊區創立，以醫療團隊形式照顧癌症末期病人，全程陪伴家屬渡過悲傷 (Bosanquet, 1999; Chapman & Bass, 2003；引自李閏華等，2012；葉肅科，2011；楊克平，2007a)。

台灣的安寧療護運動起源於 1983 年，開始照顧末期病人實際上為 1985 到 1987 年之間以居家照顧方式執行，直到 1990 年馬偕紀念醫院開設首間安寧病房並且被譽為台灣第一所安寧住院單位，迄今全台目前已有 72 家醫院提供安寧病房住院、115 家提供安寧居家療護（甲類）、305 家提供安寧居家療護（乙類）、152 家醫院成立安寧共同照護團隊主動至各科提供末期病人安寧服務隊（賴允亮，2004；李閏華等，2012；衛福部健保署，2017a；李閏華，2018）。整理台灣安寧療護發展軌跡摘要，見附錄一。

透過台灣安寧療護發展的軌跡歷史，可以看到安寧療護理念由下而上的推動與茁壯，由民間非政府單位的發心開始到政府的支持與重視，其中有安寧療護理念的推廣、訓練，有看到病人需求的醫療照顧，有政策立法的波動與變遷，有方案試辦與給付的鼓勵與推廣，再再都顯示出安寧療護的發展一直都在為提供末期病人與家屬尊嚴、平靜地善終而推動。

除了瞭解與認識台灣安寧療護發展歷史，有關安寧療護的服務對象、服務內容方式與可運用的社會資源，也將分述如下：

（一）安寧療護的服務對象

依據《安寧緩和醫療條例》（2013）專有名詞定義安寧療護的服務對象，係指第 3 條規定之「罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期內病程進行至死亡已不可避免的末期病人」，以及第 7 條規定「應由二位醫師診斷確為末期病人」。

目前服務對象根據衛福部健保署（2009）將癌症末期、末期運動神經元病患以外之八類非癌症疾病，包括：老年期及初老期器質性精神病態、其他大腦變質、心臟衰竭、慢性氣道阻塞，他處未歸類者、肺部其他疾病、慢性肝病及肝硬化、急性腎衰竭未明示者、慢性腎衰竭及腎衰竭未明示者等服務對象人口群納入住院安寧療護健保支付範圍內。接受安寧療護的條件或收案準則，包括：任何侵入性治療都無法治癒或延長生命、病人有身體上的疾病症狀與遭受痛苦、病人與家屬在心理、精神或靈性層面上有所困擾、病人與家屬能接受與自願負責對病人持續性照顧、已簽署不施行心肺復甦術或維生醫療意願書或同意書等(許禮安，2012a；楊克平，2007b)。

現今安寧療護的理念，是持續性的照護想法，不管病人在哪個疾病階段開始接受安寧療護服務，可能在一般病房、急性病房、重症加護病房或者安寧病房，也可能是在社區機構裡、在家中，都可以是安寧療護服務的對象。

(二) 安寧療護的服務內容

安寧療護是一種整合性、持續性的醫療照顧系統，在以病人為中心的思維下，從幾周到幾個月的緩和照顧、幾天到幾周的安寧療護、甚至是幾小時或幾天內的臨終關懷，是一個連續的過程。

目前台灣提供的五種服務內容類型包括有安寧緩和醫療門診、住院安寧療護、安寧居家療護（甲類）、安寧共同照護以及安寧居家療護（乙類，原名為社區安寧照護），見圖 2-2。以下分別說明：

1. 安寧緩和醫療門診

可能名稱包括安寧門診、安寧緩和門診、緩和醫療（學）門診、安寧諮詢門診、安寧特別門診、安寧療護門診或直接掛診相關科別（如家庭醫學科、緩和醫學科、血液腫瘤科等）門診就醫。於病人或家屬有需求時可主動掛號諮詢，或由病人定期回診就醫。通常以評估病人是否進入安寧療護、藥物控制症狀為主（李閏華，2013）。

2. 住院安寧療護

即安寧病房的照顧服務，以醫院為主，是末期病人的中途休息站（許禮安，2012a），透過短期的住院治療，緩解病人身體不適症狀（李閏華，2013），通常於病人與家屬同意接受安寧療護並簽署意願書或同意書後，經過負責安寧療護科科別的醫師專業判斷，評估符合入住一般急性病房之條件且屬於疾病末期階段者，才能進到安寧病房接受照顧（衛福部健保署，2013）。

3. 安寧居家療護（甲類）

即在安寧病房住院穩定控制症狀並解決問題後，得以安排出院返家，在家繼續過日常生活（許禮安，2012a），但仍有居家療護團隊每周一次到兩次至家中訪視，進行持續性不間斷的醫療評估（李閏華，2013）。通常是末期病人因疾病無法勝任日常工作，但目前不需住院治療，且已經簽署安寧緩和醫療意願書或同意書後，因返家有疼痛、呼吸困難或意識混淆等症狀、或者有止痛藥匣、尿管、鼻胃管或氣切管等留置管需定期更換、或者是病人或家屬心理社會靈性層面需求、善終準備等需求時，由居家療護團隊到家提供協助（衛福部健保署，2010）。

4. 安寧共同照護

根據衛福部健保署（2011b）「全民健康保險安寧共同照護試辦方案」中將「安寧共同照護」之意涵為「由於各醫療團隊照護面向的不同，因此有不少癌症末期病人於非安寧病房接受醫療照顧，然為使所有癌症末期病人皆有機會接受安寧療護面向的照護，因而建立由原診療團隊與安寧療護團隊依癌症末期病人病況需求共同照護病人」。而在 2015 開始將急診診療中的末期病人加入安寧共

照計畫中，更廣泛地提供安寧療護服務（衛福部健保署，2017a）。透過打破照顧場所的限制，由急性病房員照顧團隊照會安寧團隊，對末期病人身心靈等問題提供持續性建議，或採合作照顧方式，實現哪裡有末期病人就服務到哪裡（許禮安，2012a）。一般而言，收案標準為病人存活期少於 6 個月、有身心靈方面的照顧需求、病人與家屬間的溝通問題、願意接受會診（溫信學，2013）。

5. 安寧居家療護（乙類，原名為社區安寧照護）

鼓勵由末期病人住家附近的醫療院所或居護所就近提供安寧照護服務，擴大參與安寧照護的醫師範圍，讓末期病人回歸社區、在地安老，帶著尊嚴走完人生最後旅程（衛福部健保署，2014b）。現行多侷限在區域或地區醫院，降低照顧人員安寧訓練門檻從 80 小時降到 13 小時，提供確認為生命末期且已簽署安寧緩和醫療意願書或同意書的病人居家訪視服務（翁瑞萱、徐愷萱、施至遠、黃勝堅，2015a），協助達到辨識潛在末期病人、營造團隊共識決策，與病人家屬召開家庭會議共同擬定照顧計畫，提供高品質照顧並預作瀕死前的鋪陳，依病人意願選擇善終方式進行密集照顧，不做醫療干預，最後提供死診開立與持續追蹤關懷（翁瑞萱等，2015b）。

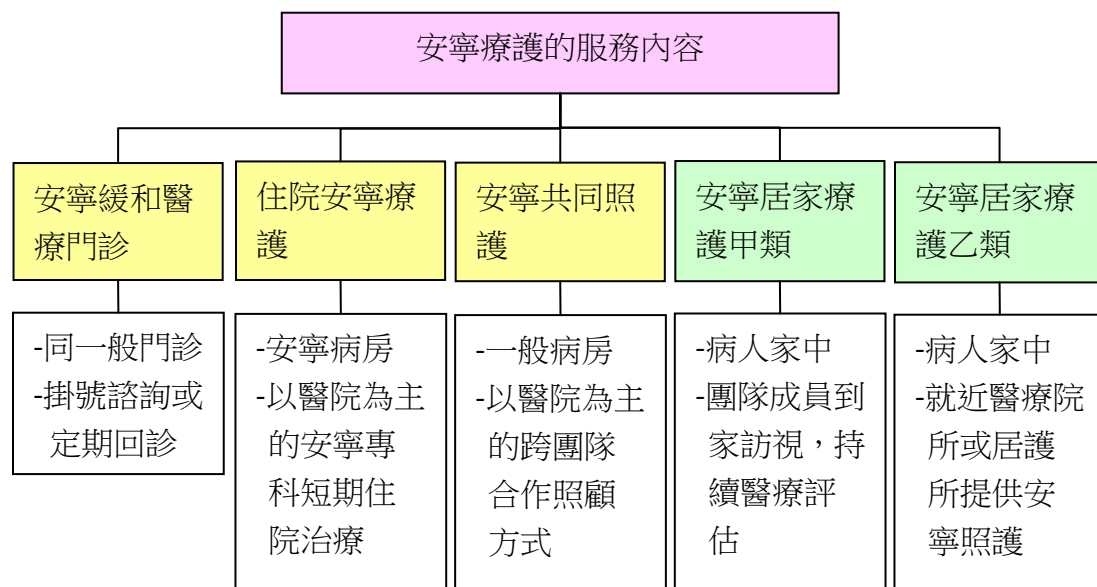


圖 2-2 台灣現行安寧療護服務內容。

資料來源：整理自衛福部健保署（2010、2011b、2013、2014b、2017a）、許禮安（2012a）、李閏華（2013）、溫信學（2013）、翁瑞萱等（2015a、2015b）。

（三）安寧療護相關的社會資源單位

目前台灣有 4 個以安寧為名的相關非政府單位和 1 個最早以臨終關懷為宗旨的佛教公益機構，成立時程依序為「財團法人中華民國(台灣)安寧照顧基金會」、「財團法人佛教蓮花基金會」、「台灣安寧照護協會」、「台灣安寧緩和醫學學會」、「台灣安寧緩和護理學會」。以下簡介說明：

1. 「財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會」（簡稱：安寧照顧基金會）

於 1990 年 11 月 23 日第一屆董事會成立，以協助臨終病人獲得適當之醫療並促進各界對臨終病人之關懷為宗旨，積極推動安寧療護及生命教育的推廣與發展，辦理各式各樣的教育訓練與宣導活動，協助全國各地醫院成立安寧病房；同時，也致力促使《安寧緩和醫療條例》於 2000 年正式立法通過，讓台灣成為亞太地區第一個也是目前唯一立法保障尊重自然死亡的國家，幫助末期病患在臨終時刻得已合法選擇不急救，維護臨走前最後的尊嚴（財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會，無日期）。

2. 「財團法人佛教蓮花基金會」（原名：財團法人佛教蓮花臨終關懷基金會）

於 1994 年 8 月 30 日成立。是第一個以臨終關懷為宗旨，推動生死教育的佛教公益機構。有鑑於末期病人在醫院得不到適切照顧，嚴重影響善終品質抱憾而終，以致生死兩不安；一群學佛的醫事人員、教界法師、學者及志工朋友，為喚起各界對重症末期病人的支持與關懷，期盼推動人性化的醫療服務，用愛與尊重來幫助末期病人及家屬，無憾且泰然走過生死大關。2007 年 12 月更名為「財團法人佛教蓮花基金會」，會務目標由原有的「臨終關懷」領域繼續深耕外，並將眼光放大擴展至「全人關懷照顧、整體生命教育」，立足於過去既有的基礎上再接再勵（財團法人佛教蓮花基金會，無日期）。

3. 「台灣安寧照護協會」

成立於 1995 年 10 月 7 日，以結合從事安寧照顧之工作人員，發揚安寧照顧的學術與應用，推展安寧照顧之理念與實踐，分享安寧照顧之心得與精神，並謀求會員間之親睦與合作，及增進國際間安寧照顧團體之聯繫與學術及友誼交流為宗旨。在《安寧緩和醫療條例》的推廣上著墨至深，由 2006 年起受衛生署委託協助民眾「安寧緩和醫療意願註記健保 IC 卡登錄」申辦，且於 2011 年時更修訂安寧條例以確認健保 IC 卡安寧意願註記之適法性，民眾可將簽立完成之「預立選擇安寧緩和醫療意願書」，郵寄至本會後，將進行資料彙整並轉送健保局完成註記於健保 IC 卡內，用以提醒醫護人員簽立人的意願，保障國民獲得善終權益等觀念宣導（台灣安寧照護協會，無日期）。

4. 「台灣安寧緩和醫學學會」

成立於 1999 年 5 月 29 日，以提升國內安寧療護暨緩和醫學水準，促進學術研究發展，推動專科醫師制度，加強國際學術交流，輔導其他安寧療護有關專業發展為宗旨（台灣安寧緩和醫學學會，無日期）。

5. 「台灣安寧緩和護理學會」

於 2005 年 7 月 10 日成立，在發展安寧緩和護理專業，促進安寧緩和護理之學術、臨床實務及個人成長，並提升病人及家屬之安寧緩和護理品質（台

灣安寧緩和護理學會，無日期)。

貳、生命末期決策的內容

一、生命末期的定義

各個醫療專業領域中，當遇上末期病人時，對於醫療從業人員而言，都會深感無力（翁益強，2012），通常醫療從業人員仍會持續提供專業的治療與照護，也會陪伴病人與家屬走完人生最後一哩路，但在急重症單位的醫療特性下，很難能夠有充足的時間與末期病人或其家屬互動，所以如果瀕死臨終的過程中出現了無法善終的狀況，常常也會讓醫療從業人員感到失落。

根據我國《安寧緩和醫療條例》(2013)、《安寧緩和醫療條例施行細則》(2015)中對「末期病人(Terminal illness patients)」的定義為「罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期内病程進行至死亡已不可避免者」，而且須由二位病人所罹患傷病相關專業領域之專科醫師，經醫學證據診斷當時病人病況、生命徵象及說明不可治癒之理由確定後始為末期病人。而 2009 年衛福部健保署將「住院安寧療護」及「安寧居家療護」的健保支付擴大適用範圍到八類非癌症疾病，並提供此八大疾病末期的診斷標準，藉以給各疾病相關專科醫師作為依循，雖然是有診斷項目與標準作界定，但仍須交由疾病相關專科醫師進行評估診斷。

臨床實務工作中，《安寧緩和醫療條例》是以末期病人為法條適用對象，對末期病人的診斷，依法條的定義應交由疾病相關專業領域之專科醫師進行判斷，但所謂「近期」在過去研究曾指病人存活期 3 到 6 個月內、或者預期疾病進展程度可能在未來半年到一年內就會死亡而不感到意外，此時就可以就是生命末期照護計畫討論的時機，目前較以「無效醫療」、「限時嘗試治療」為主，但在醫療技術與儀器日新月異，更高階精密的設備技術，也可能會牽動與改變醫學證據而影響末期診斷；而所謂的「死亡已不可避免」的觀念，是積極治療後還是無效，才能達到不可逆的閾值，此時目標就將由「照護」替代「治療」，但是用盡一切醫療方式可能還是會面臨死亡、也可能會延長死亡。因此，末期的定義在嚴謹與寬鬆之間的認定，經常也會帶來諸多專業間的不同見解爭辯（翁益強，2012；張麟等，2015；王志嘉，2015；陳殷正、劉郁孚、蔡蕙珊、林玉書、范建得，2016）。

研究指出生命末期對護理人員是象徵接近死亡、醫療已達極限、預後差或疾病嚴重度高等習慣用詞，國內外對於生命末期的定義上無一致的標準，也造成各自解讀生命末期的意義，使得末期病人會診轉介使用安寧療護的時機點有所差異（蘇玲華等，2008）。而末期病人經常出現不同的瀕死症狀，如脫水、死亡嘎嘎聲（卡在喉頭和氣管分泌物發出的聲響）、譫妄、大出血等，病人也開始不吃不喝，這通常是一種自然的疾病過程，當出現死亡嘎嘎聲時家屬多會感到焦慮不安，這時溝通就是很好的良藥，事前的預防告知也能減輕恐懼（湯夢彬、胡中傑、韓紹民、黃曉峰，2010）。

現今醫療的趨勢對於急重症病人的生命末期照護，尤其在出現無效醫療時，

會透過採取緩和醫療照護，優先重視其生命尊嚴及生活品質，以求病人與家屬善終（謝伶瑜等，2011b；翁益強，2012）。在《世界醫師會生命末期醫療照護宣言》中指出，末期照護的主要目的是維持病人尊嚴、使其免於症狀的疼痛（全聯會國際事務工作小組（譯），2012，第 378 頁），透過緩和鎮靜療法在標準療法無效時，可以成為病人免於疼痛無法忍受的手段，維護病人的尊嚴，並滿足病人社會心理靈性層面的需求。因此，生命末期照計畫的落實，讓醫療從業人員能及早開啟與末期病人及其家屬討論計畫的時機，將能提升末期病人生活品質，減少突發重返加護病房，相對也能減少醫療資源耗費，達到多贏的局面（張麟等，2015）。

二、生命末期決策的內容

在加州 1993 年的《健康照護決定法(Health-Care Decisions Law)》中，對「健康照護決策」的定義⁶為「由病人或其代理人、監護人、法定代理人對病人的健康照護所作的決定，包括對醫療從業人員、機構的選擇與出院，為了診斷所做的檢驗檢查、外科手術及用藥計畫的同意與否，以及是否提供、隱瞞或撤回人工營養及水分與其他形式的醫療照護（包括心肺復甦）」。

根據我國《安寧緩和醫療條例》（2013）中對於生命末期時會進行的醫療處置，包括「心肺復甦術(Cardiopulmonary resuscitation [CPR])」、「維生醫療(Life-sustaining treatment [LST])」，兩者的定義分別為「心肺復甦術是指對臨終、瀕死或無生命徵象之病人，施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸等標準急救程序或其他緊急救治行為」以及「維生醫療是指用以維持末期病人生命徵象，但無治癒效果，而只能延長其瀕死過程的醫療措施」。而 2015 年年底我國為尊重病人醫療自主、保障善終權益，也通過《病人自主權利法》，讓 20 歲以上具完全行為能力之意願人，可以透過醫療機構提供之「預立醫療照護諮商」立下書面的「預立醫療決定」，選擇接受或拒絕醫療（衛福部國健署，2016）。由於該法將在 2016 年 1 月 6 日公佈後三年施行，而現行有關《病人自主權利法》討論方向，係以「預立醫療照護諮商(Advance Care Planning [ACP])」、「預立醫療決定(Advance Directions [AD])」為重點，具完全行為能力的意願人在特定臨床條件下，可透過 ACP 事先立下 AD，選擇接受或拒絕醫療。因此，事先瞭解 AD 的內容，對於日後碰觸到生命末期議題時，將更貼近當下的醫療情境、做出更適切的醫療決策（林珊伊，2018）。

一般而言，在生命末期決策治療的偏好中，可能會出現有不治療、減緩症狀或疼痛、延長生命、舒適照顧、或者是積極治療等選項；而最常見治不治療的生命末期決策內容，包括：末期緩和鎮靜、止痛藥給予、人工靜脈營養輸液、抗生

⁶ 參考 Uniform Health-Care Decisions Act, Section 4617. "Health care decision" means a decision made by a patient or the patient's agent, conservator, or surrogate, regarding the patient's health care, including the following: (a) Selection and discharge of health care providers and institutions. (b) Approval or disapproval of diagnostic tests, surgical procedures, and programs of medication. (c) Directions to provide, withhold, or withdraw artificial nutrition and hydration and all other forms of health care, including cardiopulmonary resuscitation. Retrieved from <http://www.clrc.ca.gov/pub/Printed-Reports/Pub208.pdf>

素使用、人工呼吸、心肺復甦、透析治療等 (Gendt, Bilsen, Mortier, Stichele, & Deliens, 2009; Pasman, Kasper, Deeg, & Onwuteaka-Philipsen, 2013; 陳亭儒、胡文郁、邱泰源、葉淑玲, 2014)。以下茲將就本研究中所稱生命末期決策內容作以下說明：

(一) 末期緩和鎮靜

鎮靜治療的目標在於無痛、無慮及安眠，藉此緩解末期病人難治或無法忍受的症狀，讓末期病人能被藥物控制到雖然睡著但容易被叫醒，可分為間斷性輕度或深度、持續性輕度或深度的緩和鎮靜方式，最終目的是要讓病人達到舒服，而非造成昏睡或神志不清；但是當鎮靜不足或過度時也可能會引起併發症，包括昏迷、心搏過速或過慢、高血壓或低血壓、呼吸器使用天數增加等，因此對末期病人使用緩和鎮靜治療，通常會是醫療從業人員最後一線合法治療方式，但也經常讓醫療從業人員在延長生命與維持生命品質之間拉拔 (吳整昌, 2009; 高以信、陳世琦、江瑞坤、林小琪, 2010; 許煌汶, 2012a; 黃安年, 2013)。

根據實證醫學發展而來的臨床指引建議，鎮靜治療可以緩解焦慮 (吳整昌, 2009)，依病人需要有意圖給予鎮靜藥物來減輕意識、緩解難症 (程雅慧、黃洽鑽, 2011)。通常用鎮靜劑來治療生命末期經常出現的譫妄和躁動不安等症狀，以靜脈或皮下注射為主，是必要的治療方法，像是：Haloperidol 鎮靜劑可有效的減少譫妄引發的躁動，被認為是譫妄首選藥物；Propofol 異丙酚靜脈麻醉劑則會迅速生效與代謝，因此廣泛用於重症病人的鎮靜。只是使用鎮靜治療的同時，也會讓病人和家屬在死亡前缺乏最後互動的機會，因此需慎重考慮使用時機 (吳春桂等, 2011; 程雅慧等, 2011)。

因此，當醫療從業人員在執行緩和鎮靜時，須符合末期病人、出現難治療的症狀、預計病人將在幾天內死亡、已簽署不施行心肺復甦意願或同意書等的標準 (許煌汶, 2012a)。

(二) 止痛藥給予

對於末期病人而言，疼痛是臨床上最共通的症狀、病人最害怕的情境，疼痛會明顯地影響到末期病人生理、情緒及心理各方面，疼痛也是病人自覺感受、身體防衛機制的反應，藉此告知身體異常、產生對侵害的刺激、做出逃避的一種反射，提醒病人及醫療從業人員注意、評估、診斷與治療。因此，世界衛生組織(WHO) 針對於生命末期時的疼痛治療發展出疼痛控制用藥的三階段給藥，包括：非鴉片類止痛藥物 (如：阿斯匹靈、普拿疼、非類固醇消炎藥[NSAID])、弱效鴉片類止痛藥物 (如：可待因(Codeine)、Tramadol)、強效鴉片類藥物 (如：嗎啡(Morphine)、Fentanyl 貼片、Demerol) 的使用順序；再與其他相關治療輔助，強調身心靈整體性疼痛的治療觀念，透過多科整合達到疼痛控制的效果 (余幸澄, 2007; 許煌汶, 2012a; 施盈逸等, 2013; 黃安年, 2013)。

目前疼痛控制依然是以鴉片類(Opioids)止痛劑藥物為主，透過使用具有類似嗎啡作用的藥物，減輕或預防疼痛、呼吸困難，同時也有鎮靜的效果，例如：嗎

啡(Morphine)是鴉片類藥物中歷史最悠久、標準的治療用藥，有助於改善呼吸困難與減少肺水腫；Fentanyl 貼片則是國內廣泛使用，可持續給予的用藥；hydromorphone 則是各學會實務建議用藥，主要是鎮痛效果（余幸澄，2007；湯夢彬等，2010；吳春桂等，2011）。鴉片類藥物使用上，盡可能以口服、最小劑量、最少副作用的方式使用，接著才會改為直腸、舌下或貼片，最後才是注射途徑（葉忍莉、陸重隆，2002）。

在美國重症醫學院(American College of Critical Care Medicine [ACCM])與美國的重症醫學學會(the Society of Critical Care Medicine [SCCM])共同制定的臨床指引中也強調，所有的重症病人都應得到適當的疼痛緩解，醫療從業人員可評估病人疼痛程度與使用反應，在符合用量上使用止痛劑（吳整昌，2009）。而在安寧療護疼痛治療上，主要強調整體性疼痛的觀念，即：末期病人的疼痛非單純只是生理性，還會牽涉到情緒、認知、行為、人格等各個層面，因此還可增加其他輔助治療方法（黃安年，2013）。

由於疼痛控制還是有不足之處，包括醫療從業人員對疼痛處置的知識及評估能力不足、拒絕開立藥方、擔心副作用或成癮、語言文化障礙，或病人不願意說痛、擔心藥物成癮及副作用、拒絕使用、拒絕劑量增加等，因此更需要醫療從業人員持續與正確的評估診斷、盡力與病人和家屬溝通說明，才能讓病人獲得充分的疼痛控制與全人照護（余幸澄，2007；許煌汶，2012a）。

（三）人工靜脈營養輸液

或稱「人工營養及流體餵養」。有些病人可能因為攝食功能喪失無法維持體重，會透過人工營養補充水分、糖分及電解質，在醫院中這是很普遍的治療方式（趙可式，2000；邱世哲，2013），而且在國內文化習俗、民以食為天的觀念影響下，通常家屬對於末期病人還是會執著、持續不斷要求醫療團隊提供點滴或使用鼻胃管餵食，或不斷要求病人進食（湯夢彬等，2010；黃裕雯，2012）。

主張持續提供人工靜脈營養輸液者認為，給予輸液是治療義務，也是人類基本需要與最低的照顧，象徵著醫療從業人員對病人的照顧與信任、一種普通或必須的醫療措施、不提供會導致病人死亡，因此如果停止給予營養就代表放棄治療，是違反不傷害原則、是對病人的一種傷害；而主張停止給予者則認為，這是尊重人們對生命的抉擇，由於腸蠕動變慢、腹脹、噁心等身體生理上的變化、放置鼻胃管會造成形象受損、侵入性治療容易導致感染或併發症、病人行動將受限等，對於末期病人如給予人工營養與輸液，將會造成末期病人不舒服、缺乏尊嚴的傷害（趙可式，2000；李素貞，2007）。

對於末期病人來說，補充人工靜脈營養輸液，除非有證據顯示有利，否則傷害更大（高以信等，2011）。基本上，在病人末期無法醫治、造成負擔、主動具體要求等情形下即可停止提供（趙可式，2000）。因此，人工營養的補充與否成為道德抉擇的困境，因為持續輸液會造成四肢水腫、積水的危險，更易讓末期病人家屬直接在視覺上接受到強烈的刺激及不捨；不提供輸液則易出現放棄治療的

心理壓力。

(四) 抗生素治療

對於癌末病人而言，感染是很重要的角色，因為最終會造成癌末病人死亡原因以感染居首，最常見的是肺炎(pneumonia)、尿路感染(urinary tract infection)、菌血症(bacteremia)、皮膚與軟組織感染(skin and soft tissue infections)；通常病人受到感染時，醫療上會使用抗生素治療，以靜脈注射方式居多，但使用抗生素只是一種醫療的選項並無法延長病人的生命，透過使用抗生素讓不適的感染症狀緩解，增加末期生活品質、達到舒適照顧的目的（陳琬青、蔡佩渝、盧建中、林益卿，2010；王律凱、林益卿、蔡佩渝，2015；許喬琳、潘湘如，2015）。

病人高度易感染的原因，可能是免疫功能在化療之後受到抑制、或者是多發性併發症、鼻胃管、導尿管等侵入性管路留置、器官功能衰落及複雜疾病損害宿主抵抗力導致（高以信、江瑞坤，2015）。由於不同層級機構的醫院中，使用抗生素的態度與頻率也會有所不同，通常在教學醫院、急性醫院對末期病人使用抗生素上會較頻繁，但也意味著會有更多的醫療程序、不良的副作用與延長生命末期階段（陳琬青等，2010）。

雖然抗生素的普遍效益在於控制感染、緩解不適，但如果評估抗生素使用的安全性，還是仍有部分末期病人會因為過敏反應或者是腹瀉、噁心嘔吐、念珠菌或桿菌感染等副作用，停止使用抗生素治療（王律凱等，2015）。但由於家屬對於注射侵入性、負擔性低的抗生素藥物接受度相對較高（陳亭儒等，2014）。在末期病人出現因感染所引起的高體溫、疼痛、虛弱、意識變化等不適症狀時，家屬仍會期待控制感染、緩解症狀；尤其是使用抗生素治療後，超過一半的病人症狀有所改善，因此醫師、病人和家屬很難不採以抗生素進行治療（林正耀、林維君、黃文聰、馮盈勳、曹朝榮，2012）。

(五) 人工呼吸器使用

呼吸原本是一種自發性自主神經運動，是很重要的生命徵象、很個別化的主觀感受，當人死了就不會有呼吸，所以具有其生理、心理及靈性的意義存在；在華人文化中，在家嚥下最後一口氣是一種很好的象徵，可帶給後代好運氣，因此許多臨終病人插管只為了保持氣道暢通，才能滿足病人留一口氣回家往生的希望；當末期病人主訴呼吸困難時，很多時候是死亡前反映出來的主要問題，除了代表病人本身身體心理靈性層面不舒適外，也會引起家屬或照顧者極大的壓力與焦慮感，並帶給醫療從業人員莫大的心理壓力（何淑娟、趙可式，1997；翁益強，2007；羅玉岱，2010；許煌汶，2012b；詹尚易、張郁平、林淑美、蔡志婕，2015）。

尤其當病人出現無呼吸(apnea)或低換氣(hypoventilation)時，醫療從業人員需要立即進行醫療處置，用以確保呼吸道暢通；如果病人無呼吸時，第一選擇會以經口氣管內插管或環狀/甲狀軟骨間切開、如果病人有自主呼吸時，則可選擇經口或經鼻氣管插管氣管切開，透過人工氣道確保氣道暢通，並連接人工呼吸器來

輔助病人呼吸（賴敏裕（編譯），2006；柯文哲，2006）。

呼吸器的種類主要為「正壓型呼吸器」，可分為「非侵襲性正壓呼吸器 (non-invasive ventilator)」與「侵襲性正壓呼吸器」；「非侵襲性正壓呼吸器」，是指不用人工氣道，直接以面罩蓋住口鼻或鼻，在吸氣期產生較大氣流使面罩內的壓力提高而將氣體送入病人肺內，以 BIPAP 為代表，但病人如果嚴重呼吸衰竭則不足應付；「侵襲性正壓呼吸器」，是指需要人工氣道才能使用，可再分為「連續氣流式呼吸器(continuous flow)」與「請求氣流式呼吸器(demand flow)」，「連續氣流式」指的是不分吸氣呼氣，不停地提供氣體，在吸氣時呼氣管路末端會暫時堵住讓氣流全部流向病人，有壓力安全閥防止壓力傷害，在其他時間則開放氣流自由流出，讓病人自由呼吸，此類型呼吸器多用在幼兒；而「請求氣流式」指的是在吸氣時才供應氣體，呼氣時不供應，由呼吸器自動偵測病人吸氣情形，此類型呼吸器多用在大人（柯文哲，2006）。

根據《安寧緩和醫療條例》（2013）規定，在尊重末期病人意願及醫療自主權、或其最近親屬同意下，可不施行心肺復甦術或維生醫療，而對於已施予的心肺復甦術或維生醫療可以終止或撤除。不施行，指的是未接受前同意不給予治療，如不 CPR；撤除則為在接受後同意移除，如移除呼吸器等，兩者間並無倫理上的不同（陳美黛、陳明仁，2016）。

在生命末期時使用人工呼吸器是屬於維生醫療行為，因此，當末期病人不一定會因為停止使用人工呼吸器就死亡，而是將隨著病程不可逆而自然死亡，此時如欲移除人工呼吸器時，醫療從業人員有責任與尚有意識且有決定能力的病人、或病人已無意識之最近親屬，經過專業團隊討論會、家庭會議、或尋求倫理諮詢等進行溝通討論後，才能決定是否終止或撤除人工呼吸器（張惠雯、顏啟華、劉立凡、王俊堯、蔡崇煌，2014；李佳欣、鄭婉如、馬瑞菊，2016）。

（六）心肺復甦

「心肺復甦(CPR)」指的是當生命徵象極度不穩（如呼吸或心跳突然停止 (respiratory or cardiac arrest)）時的常規急救措施（黃宣穎、蔡甫昌，2005；羅文珮、洪韡捷，2015；洪韡捷、邱秀渝、洪芳明，2016），基本上在看到病人沒有呼吸、或出現不正常呼吸就要開始進行心肺復甦。心肺復甦包含了胸外按壓和口對口人工呼吸，而按壓是病人能否救回來的決定性因素之一，藉由按壓胸部中央位置或胸骨下半段，將帶氧的血流擠出並供應給心臟、肺臟、大腦、冠狀動脈及其他重要器官，之後再打開呼吸道、通氣，待 30 次按壓胸部後，透過最簡單的口對口人工呼吸、或口對鼻吹氣、袋瓣面罩 BVM 給氧等方式，給予 2 口人工呼吸讓病人獲得氧氣，直到恢復呼吸心跳、或有人接手等為止（胡勝川、施美秀、賴佩芳，2016）。

一開始心肺復甦的運用是在 1960 年代時對麻醉過程中心跳停止的病人做胸外按摩，目的在於防止非預期的突發死亡，但研究發現心肺復甦對末期病人只是暫時穩定生命徵象並未產生治療效果，因此醫療從業人員開始選擇不啟動、或者

不做完整流程（只打強心劑、減少壓胸深度、較慢才開始心肺復甦流程等），而美國心臟醫學會也建議對於末期、病程不可逆或者死亡不可避免、無法恢復的病人不應施行心肺復甦術（趙可式，1996；謝雅琪、蔡佩淪、楊鈺雯、林益卿、黃馨葆，2014）。

由於，心肺復甦的目的是在幫助垂危病人爭取挽救生命的機會，使其恢復呼吸和循環，讓病人能延緩死亡、解除病痛、恢復健康、增進生活品質等，雖然對於末期病人施行心肺復甦術亦可延緩死亡、拉長存活日數，但如果病人病程已不可逆，心肺復甦僅能短暫維持心跳與呼吸徵象、或者是形式上維持呼吸與循環，對於不可治癒的疾病是無法有療效的（黃宣穎等，2005；王維慶、朱怡康、蔡甫昌，2005；洪韡捷等 2016），也因此家屬通常對於侵入性高的處置接受度低、但對於負擔性較低的急救藥物給予較能接受（陳亭儒等，2014）。

（七）透析治療

當腎臟功能受損、無法恢復或腎絲球過濾率(Glomerular Filtration Rate [GFR])小於 59ml/min/1.73 m²，導致血液中尿素氮和肌酸酐濃度升高、血液或尿液檢查值異常且超過三個月以上，稱為「中度慢性腎衰竭(Chronic Renal Failure [CRF])」；GFR 小於 30ml/min/1.73 m² 時則稱「重度慢性腎衰竭(Pre-ESRD)」；最嚴重的是「末期腎病變（尿毒症）(End stage renal disease [ESRD])」，GFR 小於 15 ml/min/1.73 m²，此時只能透過透析治療、或腎臟移植維持運作（黃智英、楊郁，2004）。而「急性腎衰竭(Acute Renal Failure)」是指腎臟功能在幾天到幾週內突然減少，常發生於重症病人且有高死亡率（戴道堅、陳永昌、方基存，2006）。

根據衛生福利部歷年死亡原因統計，2015 年死亡人數 16 萬 3,574 人，腎炎、腎病症候群及腎病變排第 9 位佔 2.9%（衛福部統計處，2016）；而 2015 年台灣透析盛行率為每百萬人人口 3,092 人，發生率為每百萬人人口 476 人（衛福部健保署，2016b），盛行率與發生率均列世界前位（黃冠霖、黃尚志，2014）。

末期腎臟疾病病人可以透過透析治療延長生命。所謂的「透析治療」是利用擴散和超過濾原理，排除體內的尿毒素和過多的水分、鹽分，可分為「血液透析」和「腹膜透析」兩種（衛福部健保署，無日期），即俗稱的「洗腎」、「洗肚」。但隨著透析治療技術與設備的進步，透析病人的生命意義與生活品質伴隨著透析治療歷程已全然變樣，最後也只是一種延緩死亡的方式。

由於末期腎臟疾病病人常見類似癌症疾病的生理徵象，包括皮膚乾燥、疲倦、皮膚癢、關節疼痛、呼吸困難、食慾不振、睡眠障礙等症狀（許禮安，2012b；楊婉伶、李存白、陳小妮，2012）；腎衰竭末期透析病人更常見疼痛、氣喘、疲勞、皮膚搔癢、睡眠障礙、便秘、憂鬱、神經病變等症狀，一旦停止洗腎症狀可能更明顯（鄭志雄、徐國雄，2012；張悅詩等，2014），所以末期腎病變（尿毒症）的死亡病人並非毫無痛苦（吳彬源、黃信彰，2013），而病人停止洗腎後的存活期平均 8-10 天（Cohen, Germain, Poppel, Woods & Kjellstrand, 2000；許禮安，2012b）。

因此，末期腎臟疾病病人在生命意義感上普遍偏低（楊婉伶等，2012）；而家屬也常考量到病人無法改善的病況、感同身受的痛苦、生活型態的改變、照顧的壓力、華人文化面對病人危急時的不捨等因素，出現透析與否的兩難困境（許禮安，2012b；楊婉伶等，2012）。以醫療團隊角度來看，透析族群的死亡率偏高且常伴隨多重嚴重共病，更讓延長的生命毫無品質（楊禮嘉、宋藝君、邱怡文，2014）。此時是否終止或不予透析治療成為臨床實務上很大的挑戰。

透過上述文獻資料整理，本研究呈現出專家學者對於生命末期決策內容的治療作用與困境看法（見表 2-5），可以看出每一種醫療決定都不斷地在生命意義與生命品質之間拉扯。當選擇進行治療、維持生命，反之則將承受治療後的身體反應、生活品質變化；同時，亦可感受到家屬在面對病人生命末期時，對於醫療決定選項與情感取捨之間多猶疑不定。

表 2-5
常見生命末期醫療決定內容的治療作用與困境

決策內容	治療作用	治療困境
末期緩和鎮靜	<ul style="list-style-type: none"> ● 可緩解焦慮、難症 ● 可治療瞻妄、躁動不安症狀 ● 目標在無痛、無慮、安眠 	<ul style="list-style-type: none"> ● 會減少病人和家屬死亡前最後互動機會 ● 鎮靜不足或過度會引起併發症
止痛藥	<ul style="list-style-type: none"> ● 可緩解疼痛 ● 有鎮靜效果 ● 目標在減輕或預防疼痛與呼吸困難 	對醫療人員為... <ul style="list-style-type: none"> ● 知識及評估能力不足 ● 拒絕開立藥方 ● 擔心副作用或成癮 對病人為... <ul style="list-style-type: none"> ● 不願意說痛 ● 擔心藥物成癮及副作用 ● 拒絕使用 ● 拒絕增加劑量
人工靜脈營養輸液	<ul style="list-style-type: none"> ● 補充水分、糖分、電解質 ● 維持體重 	<ul style="list-style-type: none"> ● 造成四肢水腫、積水 ● 易導致感染或併發症 ● 管線放置造成形象受損，缺乏尊嚴 ● 行動受限、不舒服
抗生素	<ul style="list-style-type: none"> ● 治療感染症狀造成的不適 ● 緩解與控制感染症狀 ● 增加末期生活品質 	<ul style="list-style-type: none"> ● 部分會出現過敏反應、副作用或其他菌感染 ● 延長生命末期階段

（續下頁）

表 2-5

常見生命末期醫療決定內容的治療作用與困境（續）

人工呼吸器	<ul style="list-style-type: none"> ● 保持氣道暢通 ● 滿足留一口氣回家往生的希望 	<ul style="list-style-type: none"> ● 病人主訴呼吸困難時呈現出來的身心靈不舒適 ● 家屬或照顧者對呼吸困難症狀的壓力與焦慮
心肺復甦	<ul style="list-style-type: none"> ● 短暫維持心跳與呼吸徵象 ● 形式上維持呼吸與循環 	<ul style="list-style-type: none"> ● 無治療效果 ● 只是延緩死亡
透析治療	<ul style="list-style-type: none"> ● 排除體內尿毒素、過多的水分與鹽分 ● 延長生命、延緩死亡 	<ul style="list-style-type: none"> ● 常見疼痛、氣喘、疲勞、皮膚搔癢、睡眠障礙、便秘、憂鬱或神經病變等症狀 ● 停止透析後之存活期平均 8-10 天 ● 生命意義、生活品質感偏低

資料來源：研究者自行整理。

參、生命末期決策的考量

一、生命末期決策的意義

生命末期決策通常是一個複雜且持續變動的過程，需要透過了解末期病人的價值觀、偏好、疾病的嚴重程度、各種治療的效果與預後等，在病人、家屬、醫療從業人員之間不斷地溝通、說明、討論、協商，才能做出對末期病人最有利的醫療措施（謝伶瑜等，2011a）。

決策的本質是問題解決，每個人會依據原有的智慧、過去的經驗、直覺、個人的價值觀、思考力、判斷力等，把可能的選擇選項放到一個有系統、有順序性的行為過程中並執行（柯雅婷、楊美賞，2007）。理想的決策是擁有完整資訊、知道所有的選項、選擇最大利益者（彭懷真，2012）。通常影響決策的因素，包括人格、性別、年齡、社會地位、文化觀點、信仰、認知、偏見、態度、情緒、過去經驗、偏好、做決定的標準、是誰的價值觀做出來的選擇、對誰最有利、溝通、對疾病的知識、疾病的嚴重度、評估治療的風險、病人的意識程度、對生死的態度等（柯雅婷等，2007；羅玉岱，2010；彭懷真，2012；黃麗續等，2013；陳亭儒等，2014；羅文珮等，2015；王英偉、謝至鏗（譯），2015；蕭淑方、梁嘉凌、江迎星、楊佰能，2016）。因此，當病人有能力時只要不是在家屬強迫下，多會以自己的價值觀取向決定出對自己最有利的情況；病人本身對治療的偏好、或者是可能會縮短生命的影響，也都會是生命末期決策時的考量（Gendt et al., 2009; Pasman et al., 2013）。如果在決策有困難時，最好就是先嘗試治療，當發現有害處時則終止（林明慧，2011）。

安寧療護的理念，是提供「全人、全家、全程、全隊、全社區」的「五全」照顧，使末期病人與家屬生活品質提升，以達到身體平安、心理平安、靈性平安

的善終主要照護目標，經常可觀察到病人與家屬因著疾病末期出現重大壓力與因應轉換（趙可式，1996；林維君、謝文心、黃文聰，2012）。醫療從業人員此時可與病人或家屬透過開放性問題進行生命末期照護討論，以病人或家屬能理解的文字句說明病情與預後、照顧模式，反覆討論、溝通（張麟等，2015）。能提供家屬有關生命末期照護的知識（如提供病程進展、維生處置等充分訊息），在溝通上強調接受自然死亡、善終、充足的資訊以及考量病人年紀、疾病階段、預後、討論的時機點、家庭關係與社會文化等，將有助於決策與降低決策衝突（陳亭儒等，2014；鄭琴妮、謝至鏗、王英偉、范聖育，2015）。

對於生命末期急重症病人而言，能有一個溝通討論的平台，對末期病人對末期醫療認知評估，將預後、治療方向、最佳利益等以開放誠實的態度進行專業討論或倫理諮詢，再經由召開家庭會議的方式針對病人期待、治療偏好、擔憂、心願等進行最有效的溝通，經過醫病溝通、團隊溝通以及家庭會議的方式，讓醫病家三方都能傾聽到對方想法與建議、回應病人與家屬的需要被滿足的需求，以醫病共同形成決策(share decision making)的模式，提出適當的治療方案，達到最佳的治療照護（呂幸蓉等，2011；黃馨葆等，2014；王志嘉，2015）。

二、生命末期決策的考量

對於一般非醫療從業人員家庭面對生命末期病況時，通常在家屬方面，由於對於病人生命末期相關資訊太晚獲知、或者是訊息過少、病人反覆的症狀與病況、能否接受死亡等，都會是錯誤期待的來源與影響決策的原因（羅文珮等，2015）。尤其是在末期病人瀕死前，家屬因無法面臨病人即將死亡，短時間內需作出決策的壓力常讓家屬較以難理智決定，因此醫療決策須賴醫療從業人員與家屬之間互動溝通詳細地解釋說明，讓家屬能清楚了解病情變化做出決策（洪韡捷等，2016）。

根據《世界醫師會生命末期醫療照護宣言》中指出，病人、家屬和醫療照護團隊之間，要有充分的訊息互動與彼此溝通，這是生命末期照護的基本要素；若在徵詢病人意見後，病人不反對家屬參與決策，則其最近血親或家人應知悉並參與醫療照護決策過程（全聯會國際事務工作小組（譯），2012）。這也說明著在生命末期時，病人、家屬與醫療從業人員之間需要不斷地溝通討論，才能釐清治療的目標、化解家屬間不同的意見與衝突，真正達到生死兩相安的境界。

但在華人文化中，特別強調「一體」的概念，以家庭為中心的團體意識（林美伶、吳詠葳、黃美智，2008），家庭通常是最小的決策單位，許多個人重要的決策（結婚、醫療選擇等）都會跟家人討論協商（林維君等，2012），家屬是生命末期決策中最重要參與者（陳亭儒等，2014）。尤其對於死亡的議題更是充滿著恐懼，即使已到了生命末期，多數家屬及醫療從業人員仍會避諱與病人談論（林芳如等，2010），但生命末期決策經常會受到家庭決策或個人自主選擇、真相告知的兩難與維生醫療的偏好所影響（羅玉岱，2010）。所以當病人有自主能力時，通常有共識的決策不難；但如果病人意識不清楚時，家屬常以為最了解病

人的喜好而做出差異極大的決策、或者是不願負擔決策的責任而無法下決定(林明慧, 2011)。通常家屬會以家庭整體福利考量為主, 而醫療從業人員都半以生物醫學模型做決策(黃麗續等, 2013), 因此醫師如能主動對家屬提出, 大部分病人家屬是願意接受生命末期決策的討論(Collins, Phelan, Marsh & Sprung, 2006)。

在緩和醫療照護領域中也是以家庭作為照護單位, 除了優先考量病人喜好之外, 醫療人員也需注意不受家屬影響是否提供維生治療的決策(林明慧, 2011), 因為醫療從業人員本身對疾病末期醫療處置態度, 也常受家屬及病人對醫療態度而影響(林芳如等, 2010)。不管如何, 對於生命末期決策的考量, 可以知道的是, 家屬與醫療從業人員兩端就會有不一樣的經驗與偏好差異, 在彼此互動作用下出現不一樣的火花; 而當醫療從業人員同時又身為家屬時, 將會擦出怎樣的火花, 此即為本研究想要探討的問題。以下茲將就本研究中對生命末期決策考量作以下說明:

(一) 在末期緩和鎮靜上的考量

醫療從業人員在末期病人上使用鎮靜劑, 可減少躁動譫妄產生的負面影響, 緩解不舒服的症狀(吳春桂等, 2011), 透過降低病人意識程度, 緩解疾病帶來的痛苦與精神上在生理(如體溫、血壓升高、心跳呼吸加快)及心理壓力衝擊的焦慮(吳整昌, 2009), 因此使用重度鎮靜目的在緩解病人不適, 但也有可能會伴隨發生生命縮短的結果(林明慧, 2011)。

當病人無法忍受某些難治的症狀時是由自己決定是否進行緩和鎮靜, 但也有可能是擔憂病人焦慮及突發大出血而由家屬判斷, 最後則是當病人無法溝通時就會由家屬瞭解病人的診斷與預後、病人的偏好、信仰後作判斷, 只是家屬對於讓病人接受緩和鎮靜會有罪惡感、無助感, 因此更需要與病人作好道別(高以信等, 2011)。

(二) 在止痛藥使用的考量

通常止痛藥是減輕或預防生命末期的疼痛、呼吸困難、控制疼痛, 在安寧緩和治療時會基於藥物的療效、成本、潛在欣快感的效果和醫師對藥物的熟悉度作選擇(吳整昌, 2009; 吳春桂等, 2011)。由於鴉片類止痛藥有依賴性及戒斷症狀的副作用, 屬於管制藥品, 更需強調按時用藥以維持血中固定濃度的重要性(葉忍莉等, 2002)。

病人本身的態度會影響決策, 當病人期待適度活動寧願忍痛時, 止痛藥的治療可能會因為病人的期待而改變醫療從業人員的決策(林明慧, 2011)。而家屬對疼痛與止痛的看法、常見的誤解、拒絕讓病人使用鴉片類止痛藥、擔心副作用或成癮、或者是特定文化、靈性上的考量(如臨終時要保持意識清醒才能善終), 也都需要仔細的評估(許煌汶, 2012a)。

(三) 在人工靜脈營養輸液的考量

生命末期時人工靜脈營養輸液的供給，經常會帶來病人的肢體腫脹、全身水腫且容易引發呼吸喘與呼吸困難，但要求提供的象徵意義代表著對所愛的人關心與愛護（吳春桂等，2009）。

華人文化脈絡中，家屬對於病人無法進食擔憂的是體力不足、營養不夠，持續給予代表的是不放棄；而醫療從業人員的考量是過多帶來的副作用，包括體液的滯留產生肺水腫、皮膚受損、疼痛指數增加、家屬日後照顧的生理負擔（謝伶瑜等，2011a）。

（四）在抗生素使用上的考量

因為使用抗生素治療感染，同時又能延長病人生命，此時的醫療從業人員會比較主動提供，因為對病人獲益的機會大（林明慧，2011）。尤其是急性醫院、教學醫院等因為高感染率和醫療從業人員的積極性態度，會讓抗生素使用較為頻繁（陳琬青等，2010）。對醫療從業人員而言，抗生素治療的安全性效益評估很重要，需要考慮到治療是為了根除感染症狀，還是為了緩解末期不適（王律凱等，2015）。

在家屬部分，通常考量的是在生命末期照護上會以舒適性照顧為目標、以病人生活品質改善作為考量，對於侵入性較低、後續影響性低的處置接受度較高（陳亭儒等，2014；許喬琳等，2015）。通常家屬在確診後一開始會傾向症狀治療，可能僅提供第一線抗生素，但隨著病情惡化或自然病程，期待提供舒適的照顧，才會更改採用後線抗生素治療（許喬琳等，2015），對於已經接受許多治療的病人會期待提供積極無痛的治療方法，像是透過抗生素控制與緩解感染的症狀（特別是體溫），也因此病人或家屬很難放棄使用抗生素（林正耀等，2012）。

（五）在人工呼吸器的考量

許多時候插管或使用人工呼吸器只是為了維持氣道暢通，讓末期病人看起來還有在呼吸；而在末期病人使用人工呼吸後再撤除的死亡率會高達 100%，因此更需謹慎的評估（陳美黛等，2016）。實務上醫療從業人員仍然會認為撤除維生醫療是積極作為導致病人死亡，心理上容易有罪惡感（李佳欣等，2016）。

一般而言，家屬對於侵入性較高、後續影響性高的處置（如：插管）接受度較低，因為這同時也影響病人談話或從嘴巴進食的基本生活功能（陳亭儒等，2014）；另外，家屬對不插管可能也會認為是放棄讓病人活著的機會、或者是擔心簽立同意書會讓醫療團隊消極救治（張惠雯等，2014）。

（六）在心肺復甦施行的考量

重視孝道的文化，讓家屬看待不施行心肺復甦的意涵，可能就是放棄治療、不孝、不忠，為了避免被家族成員指責，往往不敢輕易做決定（林芳如等，2010）。有時侵入性的心肺復甦只是因為華人文化中期望留一口氣回家代表圓滿的選擇（羅玉岱，2010）。通常如果有來自醫療從業人員的支持、保證持續治療與照顧、

病情嚴重度高或者病人年齡較年長時，家屬會比較願意選擇不施行心肺復甦（黃麗續等，2013）。而且家屬如果沒有預期病人會死亡，也不清楚病人意願時，通常在短時間內也會難以決策，但隨著住院時間增加，家屬會不忍病人痛苦而選擇不施行心肺復甦（洪韡捷等，2016）。

對於醫療從業人員而言，從醫經驗、社會歷練、是否瞭解病人或自己本身對施行心肺復甦術的偏好、如何描述心肺復甦術及施行後可能的結果、如何建議施行或不施行心肺復甦術以及不同國家文化、病人住院所屬單位科別等相對都會影響到是否施行心肺復甦，當閱歷變廣、變多或者病人檢查數據變差時，通常會傾向不施行；另外家屬對病人生命末期的態度，也會影響到是否施行（黃麗續等，2013；詹尚易等，2015）。

（七）在透析治療上的考量

由於末期腎病產生尿毒症時會依靠透析治療來清除代謝廢物和併發症，延長末期病人的存活時間，因此家屬常會誤以為延長存活期就是對病人好，也因此積極要求醫師使用藥物或侵入性處置來維持病人生命（陳淑雅、胡文郁、楊郁、高芷華、何昌益，2011）。尤其是危急時常不捨導致延長住院天數或利用維生醫療來維持生命表象（楊婉伶等，2012）。對於預期到末期腎臟病病人已瀕臨死亡時，家屬也承受著恐懼、不安、無助、自責的壓力，需要照顧病人、照顧家屬，也要解決體力、心理、悲傷的問題（林麗芳、郭美娟、陳鴻鈞，2014）。

如果病人無法決策時，透析治療實際上只是在延長病人死亡過程、對病人有傷害，醫療從業人員應該要明顯拒絕不確定價值的治療（林明慧，2011）。醫療從業人員在家屬態度不明確、家屬無共識或者是醫療法、傳統教育思維，為了避免糾紛、違法，還是會積極給予治療性處置（陳淑雅等，2011）。

透過上列文獻資料整理（見表 2-6），呈現出不同角色在面對生命末期決策時的考量差異，由此也知道在醫療專業角色中與身為家屬的衡量內容與方向不同。

表 2-6
不同角色在生命末期決策內容的主要考量

決策內容	醫療專業角色	病人家屬角色
末期緩和鎮靜	<ul style="list-style-type: none"> ● 緩解焦慮、難症不適 ● 減少瞻妄、躁動不安症狀 	<ul style="list-style-type: none"> ● 病人的診斷、預後 ● 病人的偏好 ● 出現罪惡感、無助感
止痛藥	<ul style="list-style-type: none"> ● 緩解疼痛、呼吸困難 ● 鎮靜效果 ● 運用藥物的潛在欣快感 ● 對藥物的熟悉度 	<ul style="list-style-type: none"> ● 病人對止痛藥的態度 ● 擔心藥物成癮及副作用 ● 拒絕使用 ● 文化或靈性上的考量（如：臨終要保持意識清醒）

（續下頁）

表 2-6
不同角色在生命末期決策內容的主要考量（續）

人工靜脈 營養輸液	<ul style="list-style-type: none"> ● 補充水分、糖分、電解質 ● 維持體重 ● 副作用的影響（水腫、疼痛） 	<ul style="list-style-type: none"> ● 代表對所愛的人關心愛護 ● 不放棄的意義
抗生素	<ul style="list-style-type: none"> ● 治療感染症狀造成的不適 ● 緩解與控制感染症狀 ● 增加末期生活品質 	<ul style="list-style-type: none"> ● 想提供舒適性照顧 ● 改善病人生活品質 ● 接受後續影響性低的處置
人工呼吸 器	<ul style="list-style-type: none"> ● 保持氣道暢通 ● 滿足留一口氣回家往生的希望 ● 認為撤除是積極導致死亡而有罪惡感 	<ul style="list-style-type: none"> ● 對後續影響性高的處置接受度低 ● 會影響談話、基本進食功能 ● 放棄讓病人活著的機會 ● 擔心會被消極救治
心肺復甦	<ul style="list-style-type: none"> ● 從醫經驗 ● 社會歷練 ● 自己對心肺復甦術的偏好 	<ul style="list-style-type: none"> ● 不施行代表放棄治療、不孝不忠 ● 為了避免被家族成員指責 ● 留一口氣回家是圓滿 ● 不忍病人痛苦
透析治療	<ul style="list-style-type: none"> ● 排除體內尿毒素、代謝廢物、過多的水分與鹽分 ● 延長生命、延緩死亡 	<ul style="list-style-type: none"> ● 延長病人存活期 ● 恐懼、不安、無助、自責 ● 不捨 ● 同時要照顧病人與其他家屬

資料來源：研究者自行整理。

因此，在本研究中想進一步探究的即是，當病人家屬的考量裡如果有著醫療專業角色的背景與知識，對於生命末期決策的選擇是否會有所不同，而此部分的整理也可作為研究問題的基礎。

綜合上述，本節所發展出來的研究問題，將針對急重症專科醫師接觸安寧療護的契機、經驗、認知與看法進行了解，並透過其對生命末期的經驗分享、對生命末期決策內容的看法、如何向病人家屬解釋生命末期決策等進行探討。

第三節 家庭親屬關係與專業角色

本節中將呈現家庭親屬關係內涵及範圍、家庭與專業間的角色，藉以作為對研究對象家庭親屬關係的認知基礎，以及角色緊張衝突間的動態展現內容。

壹、家庭及親屬關係

一、家庭關係

家庭(family)有其特殊性，是社會組織的初級單位、個人的初級團體，是社會體系運作賴以建構的基石，也是個體過著社會生活、自我與情感歸屬的主要場

所、個人人際關係發展的基點；因此，家庭對個體人格發展有著極為重大的影響，不僅提供各種生活機會滿足成長所需，也影響個人社會成就、傳遞社會文化和家庭價值觀影響人生型態，個人將經由個別家庭的關係網絡與另一個家庭或更大的社會網絡（鄰里社區、社會機構、政府組織等）產生關聯，建構自己與家人在社會體系中的身分地位（彭懷真，2015；吳慧菁，2013a；鄭麗珍，2011）。

在人類學中，家庭是一個親子所構成的生育社群，親子是指家的結構，生育是指家的功能（黃迺毓，1988）。根據字典上的意義，在辭海上，家庭是指由婚姻、血緣或收養而產生的親屬間的共同生活組織（夏征農，1992；引自周麗端、唐先梅，2012）；在國語活用辭典上則為以婚姻和血緣關係為自然基礎的社會生活組織形式，一般包括父母、夫妻、子女等親屬（周何，2002；引自周麗端等，2012）；在重編國語辭典修訂本上，家庭是指一種以婚姻、血緣、收養或同居等關係為基礎而形成的共同生活單位（教育部，2011；引自周麗端等，2012）。

由於每個社會文化發展的軌跡不盡然相同，對家庭建構各自有其期待和規範，如何定義「家庭」，根據我國《民法》第六章親屬篇第 1122 條文之中英文版條文內容：「稱家者，謂以永久共同生活為目的而同居之親屬團體(A house is a community of relatives who live in the same household with the object of maintaining the common living permanently.)」對「家」在法律上的認定，有三個重要指標包括永久共同生活、同居者必須是親屬關係、必須是兩個人以上之團體；但也因著時代變遷，更進一步的定義可以是彼此有社會情緒的連結、責任，尤其是相互在支持和滋潤的依賴，強調家庭的多元定義及型態、個別家庭次文化的差異性（周月清，2001；鄭麗珍，2011）。

從字典上的意義來看，家庭是指由特定關係的人組成的共同生活組織（周麗端等，2012）；而從法條規定來看，家庭需要由有親屬關係的群體成員共同生活。所以，家庭成員間要能彼此認同日常生活上的行為與做法，以「同居共財」的原則構成一個家庭（陳奕麟，1996）。因此，家庭最普遍的定義是一些人經由血緣、婚姻或其他關係，居住在一起，分享共同的利益和目標（黃迺毓，1988）。

但隨著社會的變遷，家庭型態也更加多元化，家庭的定義會隨著時間跟社會脈絡而有所改變，由互許承諾、互相影響、關係親密或其他關係的人組成的單位亦稱為家庭，並且未明確限定人數或性別（周麗端、吳明燁、唐先梅、李淑娟，1999；引自洪婉琪、何慧敏，2010；鄭文肅、李瓊蔭，1986；引自洪婉琪、何慧敏，2010）。

綜合國內學者大部分參考社會學針對「家庭」的定義，主要有（黃迺毓，1988；周月清，2001；彭懷真，2009、2015）：

- 1.是指因婚姻和血緣而共同生活的一群人。
- 2.符合親屬組合、兩代或兩代以上的親屬成員、永久共同生活的三項條件，如夫婦、子女等所結合的團體。
- 3.是一群人經由血緣、婚姻或法定收養關係而居住在一起，彼此分享共同的利益和目標。

- 4.是基於婚姻、血緣或收養認領三種關係所結合，在一個屋簷下的成員自認有關係者共同生活、彼此互動的群體，也是一個透過情感交流與互助的集合體。
- 5.因婚姻、血統或收養關係由兩個或兩個以上的人所構成的一個團體，如居住在一起的親族團體。
- 6.是一種制度、一種規模最小、一種歷史極為悠久、人類社會中最普遍的社會組織。家庭成員間彼此關係親密，是唯一為人類擔負生育保種功能的任務團體。
- 7.是一種社會制度下的社會團體，從結合的法則或體系來看，由無血緣關係且經由婚姻關係結合的成年男女和兩者婚生的小孩。
- 8.是一個合作單位，經由親屬間生活在一起並透過經濟和其他目的連結，發揮職能的親屬團體。

另外，在中國傳統中有「房」的概念，代表著「家」不斷的分支、成長與擴大，是一種生命的過程，也是父親與兒子間相對的身分，房只有在族譜之中擁有資格的成員可建立與填具在族譜上，與家庭定義中須有同住、共財等條件不同；「房」就是一種家族內從屬角色的展現，就是父子關係，華人文化中對家庭關係的設計就是配合著以父子倫為主軸的設計，進而衍生出父子型的文化模式，也成就了「房」的中心思想，也因著這樣的中心思想架構，出現了各種家庭關係（許烺光著、徐德隆（譯），1988；陳其南，1986；引自彭懷真，2009；陳奕麟，1996；彭懷真，2015）。

而國外專家學者對於家庭的定義如何？根據美國人口普查局(United States Bureau of Census)在「當期人口調查(Current Population Survey, CPS)」中對「家庭(family)」的定義指出，家庭是由兩個或兩個以上的人，經由出生、婚姻或領養關係以及同住在一起所組成的；所有的成員包括相關下一代的成員都被認為是一個家庭的成員。這樣的家庭形成了一個經濟的單位，負責照顧兒童的責任並且往往生活於同一住所內（陳光中等（譯），1995）。

從英文字彙中對家庭的意義來看，在「牛津字典(Oxford Learner's Dictionaries)」針對"family（家庭）"的定義為「由一個或兩個父母及他們子女所組成的群體；或者是有加入親密關係的親戚所組成的群體；所有的成員都與其他人有關連，包括那些已經過世的成員；也有可能是與群體有關聯的動物或植物。」；在「柯林斯字典(Collins English Dictionary)」中定義為「一個由父母及他們的子女所組成的初級社會群體，其主要功能是提供這些成員供給；是某個人的太太或先生以及某人的小孩；是與血源有關的群體、來自同一個祖先；是所有的成員都住一起、同一個家內等」；在「劍橋字典(Cambridge Dictionaries)」中定義為「一個人與其他人的群體，如母親、父親及他們的子女等。」

在專業學會或協會對家庭的解釋上，根據美國社會工作專業協會(the National Association of Social Workers, NASW, 2012)針對「家庭(family)」定義為「兩個或

兩個以上的人認為彼此為一家人，因此他們對家庭生活本質上負有義務和責任」（引自 Van, 2017）；在《美國社會工作百科全書》在 1987 年曾說明家庭是一群居住在一起，有共同承諾角色和功能，同時一個人可以有兩個家庭，一個是自己的親身家庭，或稱「原生家庭(orgin of family)，來自於血親關係，另一個是現在當前(here and now)的家庭，即因婚姻關係而結合的家庭」；美國家庭實務工作者則認為，家庭是十分多元的，強調家庭的獨特次文化（周月清，2001），多元家庭類型可包括傳統家庭、離婚單親家庭、繼親家庭、收養領養家庭、混合家庭、同性戀家庭等，另外也包含未同住但一起分享生活瑣事的非親屬家庭或長期往來密切的朋友。

在醫學上，「家庭 (family)」則是人們藉由遺傳與群體相關，如父母、子女、手足；有時對家庭更廣泛的定義包括因婚姻或是同住在一間房子，彼此因情感的依附、經常互動、對群體及個人的成長與發展分享關懷的人們均稱之(Mosby's Medical Dictionary, 2016)。

綜合上述對於家庭的見解說法，整理外國專家學者或專業協會學會等對家庭的主要定義有（周月清，2001；彭懷真，2009、2015）：

- 1.是指兩個以上的人們住在一起，其他人和身為居所擁有者的人有著血統、婚姻、領養的關係。
- 2.是一群因血統、婚姻或領養所組成的人口群，負有生育和照顧成員的職責。
- 3.是一個基於血緣、婚姻和領養關係來連帶彼此，並同住一起、關係維持長久的社會團體。
- 4.是基於婚姻、血統、領養關係所產生的團體，成員彼此間居住在一起並負有照顧的職責。
- 5.是一個基於血緣關係或婚姻關係而結合的社會安排，包括父母的職責、父母子女同住以及有共同的承諾與提供家人經濟安全、情緒支持。
- 6.是一種人們基於血緣、婚姻或領養所形成的社會團體，對彼此間負有責任、功能，提供食物、居住、衣服、經濟安全等，透過相互支持並養育照顧兒女。
- 7.是基於婚姻、血緣及收養領養、或願意共同支持關係下將許多個人結合成一團體，而組成單一的家庭。成員間會依照各個社會角色互助及溝通，相互養育、保護，並創造及維持一個共同的次文化。
- 8.是指有著不同性別的成年人、共同居住在一起、彼此間互有責任與擔負有義務、能提供家人維持健康家庭生活所需的物資、彼此共享生活及相互支持、自由自在地屬於家庭成員之一。

對比中國傳統觀念，西方社會中沒有房的觀念，是以夫妻倫為主軸的家庭關係，著重點在於夫妻關係；所以，在華人家庭關係中，親子關係就顯得格外重要，因為家庭成員間彼此的關係是動態的，家庭透過婚姻關係的男女兩個人結合帶來

新生命，彼此在能力所及的狀況下，提供食衣住行育樂等經濟、安全保護與互助，彼此間也不斷地產生互動及相互影響彼此的行為模式，是謂一種社會系統中的互動關係，因此這樣的互動系統中如果出現影響家庭的重大因素，如：生病、外地就學等，都會直接間接地影響到家庭成員間彼此的互動關係（許焯光著、徐德隆（譯），1988；陳其南，1986；引自彭懷真，2009；黃迺毓，1988；彭懷真，2015）。

透過了解國內外學者與專業學會協會對「家庭(family)」定義中的關鍵字句，可以發現主要為：由兩個或兩以上的人們組成（多為父母及子女組成）的群體、成員間有關聯性（如：血緣、同祖先、婚姻、領養）、彼此共同生活、彼此有連結與責任、彼此分享生活與相互支持等。另外，在華人社會中是以父子倫、父子關係為主軸，再衍生出各種家庭關係；在西方社會中，則以夫妻倫、夫妻關係為主軸，透過兩個人的互動與結合，衍生出各種家庭關係。

所謂「家人關係或家庭關係(family relationship)」，是各種關係中最普通、最持續的（彭懷真，2009）。首先，研究者先從瞭解「關係」一詞的解釋開始進行探討。

從字典上的意義來看，在「柯林斯字典(Collins English Dictionary)」針對"relationship（關係）"的解釋為「一種在兩個人或群體間的關係，能夠讓他們感覺到與朝向彼此的一個方式」；而在「牛津字典(Oxford Learner's Dictionaries)」中則為「是兩個人或團體或國家朝向彼此的一種方式；是兩人之間有著愛與性的關係；是使兩個或更多事連結的一種方式；是在家庭之中會使一個人與另一個人有關聯的方式」；在「劍橋字典(Cambridge Dictionaries)」中定義為「是兩件事被連結在一起的方式；是人們彼此對對方有所感覺及有所作為的方式；是家庭成員間的連結」。

以社會學觀點對關係的定義，則是指兩個或更多因素間的相互影響，湊在一起形成一個獨特的單位（彭懷真等（譯），1991；引自彭懷真，2009）；是一種人情、禮俗、工具、利益的混合，在既有的社會基礎中存在（彭懷真，2009）。當我們將「關係」放在家庭內探討，兩個或以上的人們組成了一個家庭，成員間彼此間會產生讓他們認同、有感以及彼此連結的情愫，這樣的連結都會構成兩兩家人成員間存在有一種關係於其中，在家庭成員中的夫妻間則為夫妻關係或婚姻關係、父母子女間成為親子關係、兄弟姐妹間則為手足關係、因著婚姻所產生人群間連結則為姻親關係等，都須重視家庭內各個成員之間不同的關連，以及彼此間互動的方式；尤其在最看重家庭的中國社會，是一個非常複雜的互動網絡，而這些關係都被稱為人倫角色關係(Dyad)，透過不同的成員關係、關係的親疏程度差異，形成了親等，滲透到家庭、經濟組織、政治組織、宗教組織、教育組織或醫療組織內，更對文化造成關鍵影響（黃迺毓，1988；周麗端等，2012；吳慧菁，2013a；彭懷真，2015）。

透過黃迺毓（1988）在《家庭教育》一書中，可以了解到不同國家的家庭，因著家庭成員關係主軸差異，會有不同的人倫角色關係，從各國家家庭中成員關係中所採取一個主軸代表的分類，將「家庭關係」分為四種主軸類型：

- 1.以父子倫為主軸：中國家庭為典型代表；
- 2.以夫妻倫為主軸：歐美民族家庭為代表；
- 3.以母子倫為主軸：印度家庭為代表；
- 4.以兄弟倫為主軸：東非洲及中非洲若干部落社會家庭為代表。

另外在教育部《高級中等以下學校家庭教育教師手冊》(周麗端等, 2012)中也說明「家人關係」分為：

- 1.夫妻關係：即配偶關係，是家人關係中最基本的一種。
- 2.親子關係：指父母與子女之間的關係，通常是透過血緣而建立的，但也可以由收養或婚姻關係而形成。(《民法》親屬編中血親可以分成天然血親與擬制血親兩種。天然血親是指具有血緣關係的人，例如因出生而發生父母子女關係，擬制血親則是指原無血緣關係而因法律規定而視同發生血統關係，例如因收養而發生父母子女關係。)
- 3.祖孫關係：指祖父母與孫子女間的關係。
- 4.手足關係：指兄弟姊妹之間的關係。
- 5.親戚關係：如伯公、叔叔、姑姑、舅公、阿姨，或堂兄弟姐妹、表兄弟姊妹、姪子女等親戚。
- 6.姻親關係：
 - (1) 血親的配偶：例如嫂嫂、弟媳、姊夫、妹婿、舅媽、姨丈等。
 - (2) 配偶的血親：例如公婆、岳父母等。
 - (3) 配偶的血親的配偶：例如連襟(姊妹的丈夫彼此互稱)、妯娌(兄弟之妻相互的稱呼)等。

家庭中的每種關係都有其獨特性、溝通模式與問題危機，會面對不同的挑戰(彭懷真, 2014)，在健康的家庭關係中是容許連結和分離兩種狀態存在，由於家庭關係維繫在家庭系統的平衡，系統會有自動維持平衡的功能，特別是當系統面臨破壞或衝擊時，系統會努力維持凝聚力，並尋找平衡點，家庭中的重大危機或意外失落常是破壞家庭平衡的重要因素，家庭中壓力事件形成，容易造成家庭成員角色與責任的變化或更替，以便能持續保持家庭生活原有的平衡(吳慧菁, 2013a、2013b)。

因此，根據 Schaffer 分析影響家人關係最主要者有四項(彭懷真, 2009)：

- 1.家庭的大小，人數愈多，家庭中的互動系統會變得愈複雜；
- 2.家庭的組成方式，女性成員多或男性成員多，溝通與摩擦狀況就不同；
- 3.父母的態度，如果父母想要大家庭而且形成大家庭，則家人關係較和諧；如果父母想要小家庭但出現大家庭，則家人關係較緊張；
- 4.子女出生的間隔，如果相隔不大，而且符合父母的期望，則家人關係較和諧。這些因素影響家人關係，家人關係更影響到每一個成員。

家是每一個人最重要的生活領域，家人關係是每一個人最重要的連結（彭懷真，2014），家庭是人際關係最單純也最複雜的地方，因為自己人所以單純、因朝夕相處摩擦多而複雜（黃迺毓，1988）。每個人主要有兩種性質的家和七個主要家人關係，在原生家庭有四個，在己生家庭中有三個（彭懷真，2009），這也是家庭中最親密的家庭關係成員，包括父親、母親、兄弟、姊妹、自己、配偶、子、女。

依著上述專家學者對家庭關係的主軸分類與家人關係的說明，可以知道傳統中國家庭的父子倫主軸，帶出我國家庭關係中以父子關係為主，這是文化傳統的產物，但也直接間接影響到家庭關係的優先順序。根據家庭與關係的關鍵定義，再加上我國《安寧緩和醫療條例》中對最近親屬範圍順序依序為配偶、成年子女與孫子女、父母、兄弟姊妹、祖父母、曾祖父母或曾孫子女或三親等旁系血親、一親等直系姻親，可端倪出家庭關係的遠近差異，在以血緣、婚姻或收養關係存在的群體之中，會以夫妻關係為優先、接續為親子關係、手足關係、祖孫關係、親戚關係、姻親關係（一親等直系限定）等。

二、親屬關係(Kinship)

Leach(1958)指出"kinship（親屬關係）"是個人被教導要認識在他所出生的社會結構中，他屬於哪一個主要群體類別。根據字典上的意義，在「柯林斯字典(Collins English Dictionary)」中針對"kinship"（親屬關係）"的解釋為「相同家庭成員間的一種關係，因為有類似的背景、感覺或想法，彼此感覺到很親密；是血緣關係、有共通特徵或來源的一個身分；是一種家庭關係，很親密的連結」；在「牛津字典(Oxford Learner's Dictionaries)」則為「歸屬於某個家庭的事實；因為有相似的起源或態度而有一種與某個人是很親密的感覺」；而在「劍橋字典(Cambridge Dictionaries)」中定義為「相同家庭成員間的關係」。

Murdock(1949)提出「親屬環節(kinship)」定義是「一種關係的結構，在這種結構中，個體與個體之間有繁複的互動與權力分配，是基於血統來建立的」（引自彭懷真，2009）；在醫學上，親屬的定義則為「透過血緣、婚姻或領養的連結，像是家庭關係」（Stedman's Medical Dictionary, 2002）。

「親」是一種相對性的概念，以自我為基點出發，是一個主觀的認同，也能隨時改變（陳奕麟，1996）。不同的社會文化中，「親屬關係」在不同的系統中存在，基本上，親屬關係會是一種認同，在不同文化中定義中屬於他們社會的親屬關係意義，透過這些名詞的建構與確立來瞭解不同文化的結構與所在的社會家庭結構，也透過在關係之中區分「我們」跟「他們」而拉近彼此間的距離；在中英文對親屬關係(kinship)的解釋上，兩者的共同特徵都在說明著性別、世代間與某些關係的語義，而兩個文化層面上對親屬關係的差異，則存在在親屬年齡在同級關係的世代內（如：英文說 **my brother**、中文會說他是我哥哥）、在同級與垂直關係中的血緣及姻親關係（如：英文說 **granderfather**、中文說祖父或外祖父），意即在華人社會中，「兄弟」可以指的是核心家庭內的兄弟，也可包含整個世界裡的

兄弟（如：四海皆兄弟）；而在西方社會中 brother（兄弟）指的親屬關係就是基於血緣關係、無法推行非血緣關係上（陳奕麟，1996；朱焱，2009）。

在法律學科中，親屬關係不外乎就是基於婚姻配偶關係與血緣關係所發生，在我國《民法》中將親屬分為配偶、血親、姻親三種（馬元樞，1972）：

1. 配偶為親屬關係之源泉，非血親也非姻親是獨立的親屬；
2. 血親則為有血統相連之人，即出於共同祖先之人，父子、兄弟、堂表兄弟姊妹皆是，另外，尚有所謂擬制血親，即本來沒有血統連絡之關係而因法律擬制視為血親，如指定繼承人、養父母子女；
3. 姻親為以婚姻關係（配偶）為基本而生之親屬，即血親之配偶、配偶之血親以及配偶之血親之配偶，如岳父母女婿、公婆媳婦。

因此，親屬關係是親屬間的彼此認同、在人際關係的聯繫上所產生的相互關係，即為法律上所稱兩性正當的婚姻關係結合中產生的，可透過親等檢視出親屬關係的親疏遠近；透過彼此長期穩健的接觸與感情互動來連結與維繫，從日常生活互動關係中慢慢累積彼此的情感，使親人間能夠合為一體，於關係中彼此能夠在家庭中為了自己與為了別人謀取最佳利益福利並相互承擔責任與互惠，故在法律上也有其效力，是親屬相互之間的法律效果，在《民法》有應負擔的權利與義務、在《刑法》也有因親屬關係而生的規定（馬元樞，1972；陳奕麟，1996；石雅如（譯），2005）。

從過去到現在對家庭的定義，主要的關鍵還是由兩個或以上的人們組成（多為父母及子女組成）的群體、成員間有關聯性（如：血緣、同祖先、婚姻、領養）、共同生活、彼此有連結與責任等。因應社會變遷快速下，將同住一屋簷且彼此有情感的依附、經常互動、對群體及個人的成長與發展彼此互相分享關懷，也成為了家庭定義的關鍵字句。

而家庭中不同層級的連結與互動，成就了各種家庭關係、親屬關係，在這樣的關係中重要的不外乎就是血緣、婚姻或法律賦予了人與人之間的關聯，其中內隱的概念還包括了認同、彼此互動、相互影響等。家庭親屬之間的互動關係，會影響到家庭內成員的行為，當家人罹患急病重症時，可能就會改變整個家庭的發展過程，引發家庭成員間的溝通危機，因此家庭可能會帶給在家庭內的個人傷害或者壓力，但也能是生命的善終終點（楊茵淇、詹雅如，2016）。

綜上所論，本研究在家庭親屬關係中所發展出來的研究問題，將針對急重症專科醫師對本身的家庭基本概況進行瞭解，透過其對家庭關係、親屬關係互動與生活經驗的陳述，瞭解家庭親屬關係的範圍與親疏情形。

貳、家庭角色與角色壓力

急重症專科醫師在工作職場上是一名專家角色，在家庭親屬中是家庭或家族中重要醫療處置諮詢的對象，因此同時扮演著家人、親屬的角色；但當同一個人扮演多種角色在面對疾病苦痛時，透過角色理論與家庭壓力理論的說明，可以瞭

解其中的交互作用。

一、角色理論

社會角色是社會互動的重要依據與標準，扮演什麼角色就該有什麼行為（宋鎮照，1997）。社會角色會影響人的行為，而所有的社會團體都會強烈影響到他人對自己的期待，也影響本身對別人的期待（謝秀芬，2010）。一個人往往具有很多種身分、地位並扮演多種社會角色，複雜的生活下角色扮演就更艱鉅（周新富，2006）。因此，當身為家屬又同時是醫療從業人員時，家庭、親屬間會以家人的角色來看待，而在執業場所內又是扮演著專家的身分，兩種角色的期待與組合彼此間會產生一些交互作用，如果混淆了就很容易產生困擾。

角色理論，主要即在處理人與人之間的壓力或困境為主（簡春安等，2010），強調一個人能夠站在他人的觀點來擬想他人對自己的期待並調整自己的行為，使自己看起來符合他人所想像的（馬康莊、陳信木（譯），1989），關心的是當事人行為的狀況與品質，或者是探討行為背後的目標與動機，對於處理適應問題、自我成長、因應策略及人際問題分析上具有效用（簡春安等，2010）。

在人與人的互動中，每個人扮演著不同的角色，會依據所屬團體地位與社會階層標準被賦予不同期待的社會心理現象，也就是所稱的「角色期待(role expectation)」(張春興，1989；宋鎮照，1997；謝秀芬，2010)。角色期待主要功用就是使角色行為者明白其權利與義務，由於角色是規範的組合、規範又含有期望的意義，因此當一個人具有某種角色時，此角色即隱含了角色期望（蔡文輝，1993），如圖 2-3。

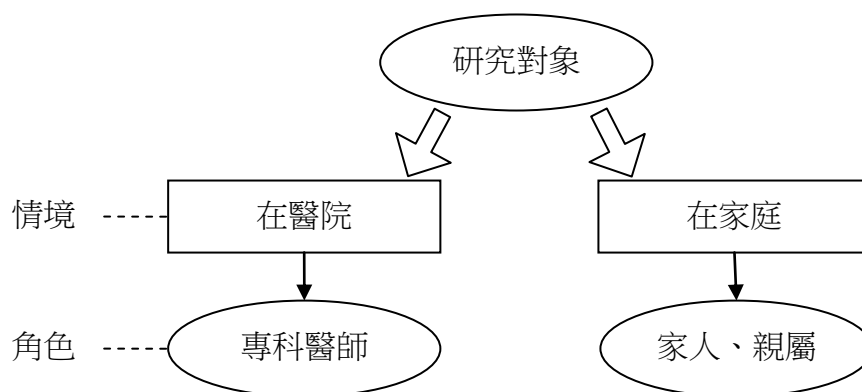


圖 2-3 研究對象平日所在情境與角色

資料來源：研究者自行整理。

但在同一時間裡對於一個角色的扮演、或對於這個角色，如果有太多而且不同的期待與需求時，這個人心理便會產生壓力，稱之為「角色緊張(role strain)」，而角色準備不足、角色轉變、角色衝突等都會造成角色緊張的壓力（宋鎮照，1997）。

二、家庭壓力理論

Boss(1988)將壓力定義為改變，有正向或負向的結果，端看個人如何反應(引自周麗端等，2012)。在穩定的家庭中發生改變就會帶來壓力，當家庭成員面臨多重角色扮演，在角色間轉換不順時也會形成家庭壓力，造成關係緊張(周麗端等，2012)。家庭壓力事件複雜又多元，可能來自家庭內部或外部、某一或全部成員、突然發生或逐漸產生、自然或人為等，大致類型可分為常態和非常態、自主意志和強迫、長期和短期壓力源事件(謝秀芬，2004；彭懷真，2015)。

當家庭受到某些事件影響多少會出現不穩定狀態並感受到壓力，這會改變家庭成員間的互動，也可引起家庭功能失去平衡、甚至發展成危機(國立嘉義大學家庭教育研究所，2002)。家庭身處於一個大生態系統中，會隨著家庭的發展與改變、家庭互動型態的變化、社會環境脈動、自然災害等干擾造成家庭壓力(謝秀芬，2004；彭懷真，2015)。

根據 Hill 在 1958 年提出的「家庭壓力模式(ABCX model)」，清楚解釋家庭對於壓力因應的歷程，指出事件是否會變成高壓力或危機，會受到家庭資源多寡與家庭對事件認知程度所影響，四個構成要素包括：破壞家庭現況的「事件(event)或壓力源(stressor)：A」、家庭可處理事件的「資源(resources)：B」、家庭成員對事件的看法與「認知(perception)：C」及經由 A、B、C 交互作用後產生的「壓力程度(degree of stress)或危機(crisis)：X」(周月清，2001；國立嘉義大學家庭教育研究所，2002；謝秀芬，2004；周麗端等，2012；彭懷真，2015)，如圖 2-4。

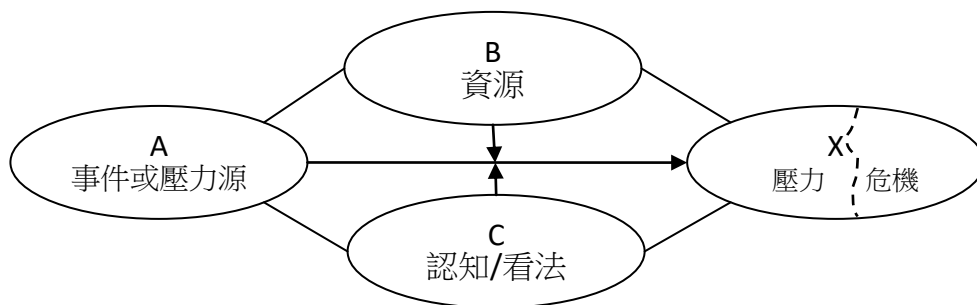


圖 2-4 家庭壓力模式(ABCX model)

資料來源：Hill，1958。整理自周月清，2001；國立嘉義大學家庭教育研究所，2002；謝秀芬，2004；周麗端等，2012；彭懷真，2015。

家庭是否因為事件或壓力源(A)導致壓力或危機(X)，取決於事件情境的困難程度、家庭擁有的資源或過去經驗(B)、家庭對事件的看法(C)與如何定義(彭懷真，2015)。事件情境的困難程度，包括像是預期(像是家庭成員人數老化、減少)和非預期事件(例如天災人禍、親人重病)、面對壓力的心理建設程度(能否接受或者是逃避)等都會影響家庭改變原先的平衡；家庭資源指的是面對壓力事件時家庭成員調適壓力的能力，或者是家庭成員彼此情感牽繫的凝聚

力與相互支持的潛力，除了個人解決問題的能力、家人間的溝通外，還可尋求合適且足夠的外部資源，有利簡化聚焦問題；家庭對事件的看法與定義，關鍵在於家庭主觀的判斷，如何評估生活中的壓力事件會影響壓力程度或危機產生與否，採用積極鼓勵的正向態度會有利壓力事件的化解(國立嘉義大學家庭教育研究所，2002；周麗端等，2012)。

Boss 在 1987 和 1988 年從社會脈絡(social context)的觀點指出家庭外在脈絡(external context)會影響家庭內在脈絡(internal context)進而引發壓力；外在脈絡來自家庭外因素，包括歷史、經濟、發展、文化及遺傳，內在脈絡則為家庭內因素，包括結構（家庭結構或界線所形成的家庭角色功能）、精神（家庭對壓力源事件的認知定義）與哲學（家庭的價值觀與信念），其中內在比外在脈絡更容易被控制（周月清，2001）。

由此可以知道，家庭內在脈絡中，生命末期事件將導致家庭結構產生變化，例如成員的死亡會導致家庭結構改變、瀕死事件也會讓家庭中的醫療從業人員角色期待增加；另外整個家庭對於生命末期、死亡議題的信念與價值觀接受程度，也會影響家庭成員看待壓力源或事件的看法與認知。

參、家庭與專業角色間的角色衝突

急重症專科醫師所扮演的角色，可以是醫療團隊成員中的專門科醫師，也是病人與其家屬對疾病診斷治療的專家，能針對疾病病程變化安排適切的治療，也能用專業的知識與角度理性看待症狀所帶來的影響與不適。但急重症專科醫師扮演著家人、親屬的角色，當同一個人扮演多種角色在面對疾病苦痛時，透過角色衝突與雙重家庭壓力理論來理解角色間的衝突。

一、角色衝突

在某一個情境下，當一個人同時佔有兩個或以上的社會角色，有時會在角色扮演或角色表現上遇到或引發出困難，面對彼此角色內部或角色間衝突矛盾且對立的期待時、或者是體驗到角色表現有矛盾時，就會產生「角色衝突(role conflict)」，這就是產生焦慮、不安的問題來源(張春興，1989；宋鎮照，1997；謝秀芬，2010；簡春安等，2010)。通常社會角色的失敗會引起內在衝突，讓自己感到問題的壓力，引起適應的困難(謝秀芬，2010)。

任何人在角色扮演中，角色內部或角色間往往有矛盾、對立或衝突，這都是不可避免的社會現象(周新富，2006)。所以會造成角色衝突的情境表現出來的形式，包括當一個人身兼兩個角色、或同時處於幾個互不相容的角色，但形成顧此失彼、相互矛盾、無法兩全的情形時，就稱之「角色間衝突(inter-role or inter-position conflict)」；另外一種角色衝突，即為當一個角色具有幾個不相容的期待、或與他人期待產生矛盾衝突無法同時滿足需要、或者是兩個以上的團體或人有不同或不一致的行為期待導致無法適從、引起心理困境時，出現在同一個角色內的當事人體會到矛盾與衝突時，稱之「角色內衝突(intra-role or intra-position

conflict)」(張春興, 1989; 宋鎮照, 1997; 簡春安等, 2010); 以及要扮演的角色與扮演者的真正人格特質不符合, 稱之「角色與人格的衝突(role-personality conflict)」, 也容易產生衝突(宋鎮照, 1997); 另外, 當一個人發生角色轉換時, 過去擔任過的與現在的角色產生矛盾衝突, 稱為「角色外衝突」(周新富, 2006)。

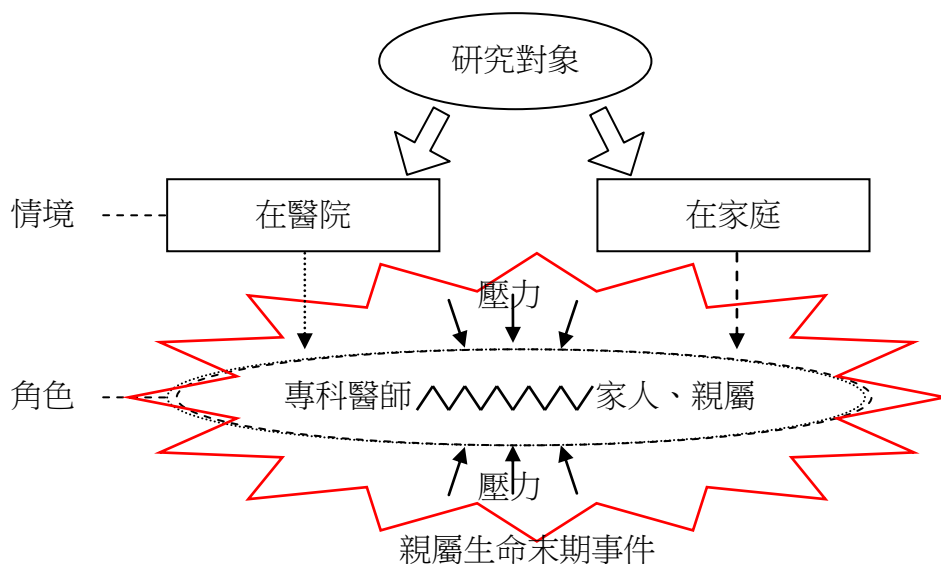


圖 2-5 研究對象面對親屬生命末期事件中出現的角色緊張與衝突
資料來源：研究者自行整理。

急重症專科醫師在扮演專家與家屬角色中, 在面對末期疾病病程變化的莫大壓力下, 一方面因為具有醫療領域中的專門知識、技能, 相較於一般民眾的醫療知識較不充足, 勢必能更理解與知悉疾病或決策的選項如何對末期病人有最大利益、最小傷害; 但一方面身為家人、親屬的角色, 在家庭或親屬關係下的情感連結裡, 生命末期選項中的優缺點、所有可能的療效或副作用、其他親屬的殷殷期盼與對醫療效果的誤解等, 很容易出現角色緊張的壓力, 進而引發出角色衝突, 如圖 2-5。

二、雙重 ABCX 模式(Double ABCX Model)

在生活中不可能只須處理單一壓力事件, 當許多壓力紛紛出現時, 家庭一時之間可能會招架不住, 這種累積性的壓力, 往往會成為壓力事件中最後一根稻草造成更大的危機(周麗端等, 2012)。

McCubbin 與 Patterson (1983)加入「時間序列」提出「雙重 ABCX 模式(Double ABCX Model)」, 以 Hill 的 ABCX 模式為基礎增加危機後的變項, 強調家庭壓力源會因為時間因素讓家庭需求持續累積(Family demands: pile-up)(aA), 家庭的因應資源包括家庭成員應付危機、適應壓力、解決問題的能力有否增減(Family Adaptive Resources)(bB), 需要修正家庭對壓力源的認知與對整個情境的觀點(Family definition and Meaning)(cC), 因為家庭成員間的動力會影響到如何有效運

用資源，才能讓家庭所採取的因應方式在家庭、家庭成員與外在成員間取得平衡、度過危機，或者是家庭會因此發生危機而瓦解(Family Adaptation Balancing)(xX) (McCubbin & Patterson, 1983；周月清，2001；國立嘉義大學家庭教育研究所，2002；彭懷真，2015)，如圖 2-6。

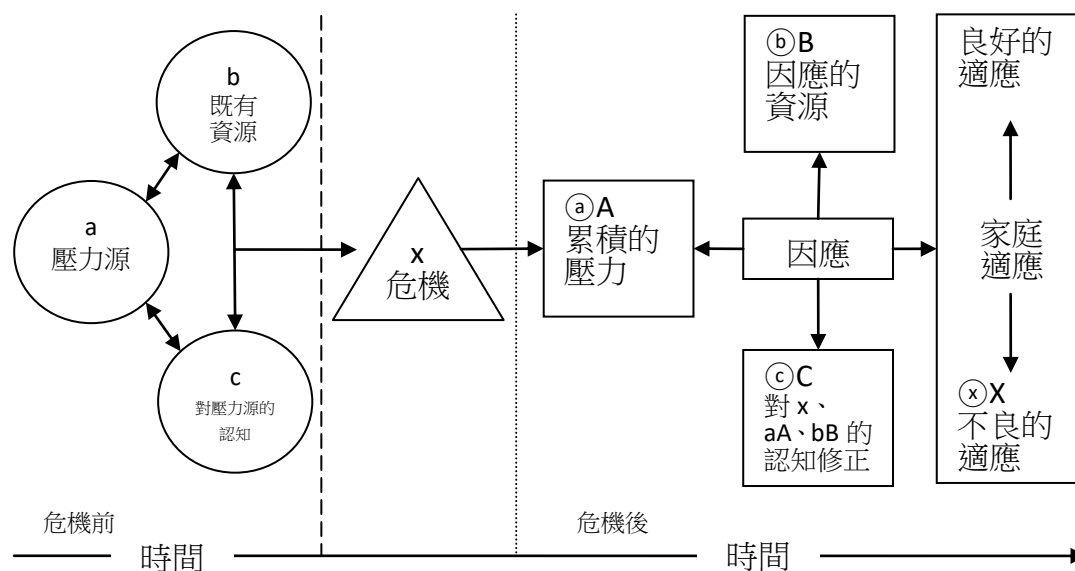


圖 2-6 雙重家庭壓力模式(Double ABCX Model)

資料來源：McCubbin & Patterson (1983, p.12).

雙重 ABCX 模式延伸探討家庭在危機後的調適過程，顯得更有彈性、貼近現實生活，能解釋家庭發展過程中的連續性與變動性（周麗端等，2012）。當一個家庭在面對成員面臨死亡議題時，必定會感受到可能的改變所帶來的壓力，不管是生命末期的事件可能來自於預期或非預期狀況、常態或非常態情境，都會影響到家庭發展，也可能會造成家庭壓力或危機；而生命末期議題或死亡事件是需要經歷一段時間的生命歷程，對於病人或者是病人家屬，會是一段漫長的路，身處於家庭之中的個人或多數人看待生命末期事件的方式是否一致，家庭成員在面對生命末期時的心理調適能力與支持度，在時間洗禮過程中不斷累積增加的壓力，都會影響到家庭壓力的因應與適應。

綜合以上所述，本研究將探討急重症專科醫師家庭對於其平日的專業角色認知與態度為何、急重症專科醫師面對親屬生命末期決策時的經驗與看法為何、如何拿捏生命末期決策的解釋說法、其家庭的內外在資源、適應或支持度等進行探索。

第三章 研究方法

本研究以角色理論及家庭壓力理論作為整個研究概念的基礎，期待理解急重症專科醫師在面對親屬生命末期決策時，身處於醫療專業中不斷講求標準流程、有一定的作業程序的氛圍，與家庭角色中須顧及考量到親情與情感歸屬的家庭關係，兩者並存的同時，將會有多少澎湃的思緒與情愫在其中。因此期待能透過研究，探索在此生命末期決策過程中，可能的角色緊張與衝突間的掙扎，促使參與生命末期決策的醫療從業人員，能更理解不同面向的思考，也讓急重症專科醫師能藉機看見自己在不同角色中的想法與邏輯，喚醒隱藏在內心中溫暖的心緒，並在過程中能反過頭來運用專業知識與技巧能力，協助急重症單位中處在生命末期階段的家庭，提供最合宜、最感動的安寧療護照顧。

在本章中，將針對研究的方法與程序分為研究方法的選擇、研究設計、研究對象、資料蒐集與分析、研究倫理議題進行說明。

第一節 研究性質的選擇

本研究的研究目的是以探究研究對象面對親屬生命末期時的醫療決策做為中心架構，瞭解其在面對醫療決策過程中對生命議題的相關看法，包括認知、態度、親疏關係、角色、壓力源等。

壹、質性研究

為了達到研究目的與瞭解其主觀生命經驗、因應方式及角色動態變化，故採用「質性研究(Qualitative Research)」，理由如下：

一、研究焦點多元且複雜

生命末期的議題在華人文化社會中，是一個難以無顧慮隨時討論的話題，通常非得在不得已要面對此議題的時間點上，才会有契機能夠談論；而醫療決策本身上就有著不確定性，面對不同的疾病症狀、病程、治療效果等，對於病人、家屬或者醫療從業人員均為複雜的課題。

在研究方法的選擇上，因為質性研究是一種循環的過程，研究者要能夠提出有意義而重要的問題意識，須對經驗資料有正確的理解（蕭阿勤，2012）。質性研究具有「整體性」特徵，即強調整體與全面地瞭解分析現象（鈕文英，2012），注重社會現象的整體性與相關性，要瞭解事件本身、事件發生的社會文化背景與跟其他事件間的關係（陳向明，2002），而且素材多取自人與人之間的對話，透過把事件背景交代清楚、把牽涉的人物與所扮演的角色詳盡描述，解讀隱晦難明的社會現象（蕭瑞麟，2007）。

所以，研究者欲瞭解研究對象對安寧療護、生命末期決策的看法、態度、加入家庭親屬關係後的變化等，此種種個人內在與角色間的動態變化、個人與家庭親屬關係間的相關性，在過去文獻或相關研究缺乏、可能對未來臨床實務運用有

貢獻的情況下，選擇質性研究相當合適。

二、研究須在自然情境中探究

質性研究認為個人的思想與行為、社會組織運作和所處的社會文化情境不可分，想理解個人或社會必須在豐富、複雜、流動的自然情境中考察(陳向明,2002)，因為在不同的社會情境、文化背景或歷史時空，對與一件事的理解會全然不同，因此須把所與研究的人、事、組織、社會、歷史情境放在一起觀察(蕭瑞麟,2007)。

而且質性研究的研究設計強調在自然情境中蒐集並解釋情境中的人、事、物自然運作的現象，研究者扮演著學習瞭解研究對象思想與行為的角色(鈕文英,2012)。所以，研究者欲瞭解生命末期決策在個人的認知態度、身處的家庭文化背景、家庭與社會對於死亡議題的價值觀影響等等，均須在自然情境中進行探究，在沒有控制的情境下直接與研究對象互動，瞭解其內在的主觀想法與感受。

三、研究現象間的互動具有深度需理解意義

質性研究能夠豐富且深入了解現象背後的意義、情境脈絡和過程(鈕文英,2012)。重點在於了解所處情境與情境中的內涵，瞭解個體意義與個體間的關聯，並追溯到整體的意義(蕭瑞麟,2012)，聚焦在真實生活事件的意義，是研究對象對事件秉持的意義(李政賢(譯),2014)。

所以，研究者與瞭解生命末期決策中對於家庭、對於家庭中的醫療專家決策的內容與考量所帶來的意義，因此運用質性研究更能探索到深層的意義與內涵。

四、關注在研究對象

質性研究的特性之一為呈現研究對象的觀點和感覺，由其賦予真實生活事件的意義(李政賢(譯),2014)，因為質性研究的存在主要的目的是拓展心靈的極限，提供另一種門徑來關心意義(蕭瑞麟,2012)。

所以，本研究認為以研究對象本身的主觀感受、研究對象自身對生命末期議題的陳述與表達為主，不預設任何立場，重視主觀陳述表達中所代表的意義，應更能蒐集到急重症專科醫師對生命末期議題與決策考量的經驗與想法，因此採用「質性研究」讓研究對象能有充足的時間來說明。

貳、敘事研究

教育界的思想家 Dewey 認為，「經驗」同時存在個人與社會，人需要當作個體瞭解，但也同時存在關係、社會情境中；由於現在的經驗來自於過去的經驗，也引向到未來的經驗，所以一個人不管在哪一個位置點上，都是以過去經驗為立基走向未來(蔡敏玲、余曉雯(譯),2003)。每個人是在敘事中建構了他們的過去經驗與行動，表達他們的認同以及型塑他們的生命(王勇智、鄧明宇(譯),2003)。質性研究策略中的「敘事研究」，是跨學科、領域的視野所混合累積的成果，在於傳達人們生活在社會中的時間經驗，以及經驗過程中的認同建構(蕭阿

勤, 2012), 用於理解研究對象深層次的想法或尚未被發掘的聲音(吳芝儀(譯), 2008)。敘事, 則是呈現及瞭解經驗的最佳方式(蔡敏玲等(譯), 2003)。

因此, 為了讓研究對象說出他在親屬生命末期決策的生命經驗故事, 本研究透過以「敘事研究」的方法, 由急重症專科醫師進行生命故事敘說, 了解他們是如何看待親屬生命末期與生命議題的意義, 最後再透過研究者來分析、詮釋、與生命對話, 領悟出新的啟發與省思。首先, 針對「敘事研究」的意義、詮釋重點做說明。

一、敘事研究的意義

由於社會科學研究者透過訪談或文獻所獲得的口述或文字資料, 大多數具有敘事的性質, 因此有必要瞭解敘事(蕭阿勤, 2012)。所謂「敘事」, 就是論述(discourse)或論述案例, 再現脈絡連貫的事件(吳芝儀(譯), 2008); 是說者將事件組織並說出來, 帶聽者到過去的時間或世界, 簡要重述事情的經過並提出觀點, 產生意義來(王勇智等(譯), 2003)。敘事重視語言所構成的各種文本(text), 透過文本資料蒐集、撰寫、進一步蒐集等循環過程、研究者清楚的問題意識概念與理論觀點, 貫穿研究過程中的每一部分(蕭阿勤, 2012)。

而「敘事研究(narrative research)」是以個人的生命經驗和行動及其意義作為研究主題, 目的在於以敘事為主要方法來理解研究對象生命經驗和行動, 看中敘事脈絡的豐富和複雜性, 以敘事的形式展現並探究其中的意義(鈕文英, 2012)。Clandinin 與 Connelly 透過來自 Dewey 的經驗觀點, 指出敘事研究可被解釋為個人和社會的(互動), 過去、現在和將來(連續性), 以及地點(情境)的概念術語, 創造出一個隱喻性的說明(何縉琪, 2008)。敘事研究就是活過的以及說過的故事(蔡敏玲等(譯), 2003)。

敘事研究假設作為一個人就是在敘述一則故事, 可以讓一個人展現出「他是誰」的方式(鈕文英, 2012), 並沒有絕對或單一的事實, 所以文本也不是只有一種的解讀或詮釋方式(吳芝儀(譯), 2008)。生命故事通常以生活事件或事實為核心, 提供人類生活的結構、蘊含著生命的經驗、傳達生命的真實和豐厚性, 接受個人對這些回憶的事實有所選擇、增強、強調和詮釋(吳芝儀(譯), 2008; 鈕文英, 2012)。因此, 敘事研究是一種研究經驗, 經驗的資料是工作的核心, 聚焦於經驗, 跟隨著經驗到所引向的地方(何縉琪, 2008)。根據 Dewey 對經驗提出的連續和互動兩種分類來檢視敘事研究, 可以發現敘事的組成將包括以下四部分(Oliver, 1998: 引自鈕文英, 2012; Polkinghorn, 1995: 引自鈕文英, 2012; 蔡敏玲等(譯), 2003; 蕭阿勤, 2012):

- 1.場域: 包含研究對象所處的環境、社會文化特徵(社會地位、價值觀等)、時間位置(事件所在的歷史位置、習俗、傳統互動模式)、脈絡。
- 2.人物: 指活動敘事事件中的人們, 須瞭解人物的特徵、與場域的互動、對過去經驗的解釋, 以及和重要他人間的關係。
- 3.事件: 是過去特定時間中發生的事件, 都有過去、現在和隱含的未來,

具有時間序列性，有開頭、中間與結尾的順序，有些是關鍵生命事件。事件的詮釋與意義都是暫時性的，一個人會在情境中盡最大努力，同時也知道有其他可能性或詮釋方式。

- 4.情節：使生活經驗或事件的陳述具有敘事性，統整許多交織在一起的不同事件、行動，變成連續故事中的一幕又一幕，因此時間是關鍵，用以瞭解和解釋事件與生活選擇之間的關係，使獨立的個案具有意義。

研究者將針對急重症專科醫師在醫療、家庭領域中的角色、價值觀與互動關係，面對親屬生命末期決策這個重大生活事件時，如何來敘說這個經驗過的生命事件跟帶來的意義。

二、敘事研究詮釋的重點

急重症專科醫師，在醫療領域中多為醫療團隊成員的主要的成員之一，不僅僅專業，也背負著莫大的壓力，來自病人、來自家屬、來自家庭的期待。由於過去的醫學知識養成背景與臨床實務工作中的生命經驗、急重症單位緊急救治的整體工作氛圍下，醫師通常有著許多的生命故事，也看過許多病人的生命故事，一幕幕的累積與沉澱，看似獨立確又關聯，因此讓醫師的生命經驗與表達更為特別。

在 Clandinin 與 Connelly 的《敘說探究－質性研究中的經驗與故事》中，認為敘事研究是瞭解經驗的一種方式，是研究者與參與者之間的合作，是活過與說過的故事（何粵東，2005）。敘事研究的焦點在於個人經驗與行動，本研究的詮釋重點將依據敘事的組成說明如下：

（一）生命被許多故事圍繞著

真實存在的人、事、物或狀態都在特殊的社會、政治、文化等情境脈絡下塑造建構產生（鈕文英，2012）。每個人在社會化的過程中，都不斷地與家庭或社會中的他人互動、與他人產生關聯，也經常使用敘事的方式表達自我、傳達經驗，讓生命歷程中在豐富和複雜的情境裡充滿著許多的故事。

（二）活在生命事件中的人

活在生命事件中的人努力地在使生命有意義，過著故事般的生活，傳達故事、再敘述故事，繼續過著故事般的生活，而在傳述故事的過程中整理經驗並賦予意義，就成為了敘事（鈕文英，2012）。人活在時間的歷程中，透過時間來經驗與詮釋生命，透過身處於現在、同時感受到過去與未來的狀態在體驗時間的前進，隨時在進行敘事的理解，求得相對的定位與意義，才能讓生命有不同的觀點與態度（蕭阿勤，2012）。

（三）把生命用故事說出來

敘事最重要的特徵是使生活經驗或事件具有情節、陳述具有敘事性，讓生活

經驗或事件轉變成連續故事中的一幕又一幕，讓獨立的個案具有意義，更串起所有敘事的部分成為有內在意義的整體（蕭阿勤，2012）。讓研究對象透過語言表述出他的生命經驗，傳達對生命的價值觀與意義（鈕文英，2012）。

（四）有方向性的生命故事

情節化，是敘事性的要件、是一種基本的緊張、衝突的問題意識，能使故事出現方向性，能夠將不同的生命事件凝聚，讓說故事與聽故事的人們感受到整體性與一致性（蕭阿勤，2012）。敘事研究重視敘事中事件的關聯性，在各種生活軌道中相互關連情形，協助研究對象自我表達、自我關注，理解所在社會文化脈絡形成的意義，並連結過去、現在與未來，更加認識和了解自己並轉化成經驗（鈕文英，2012）。

敘事研究的意義在於讓研究對象的經驗在分享的同時，也能觸動研究者與閱讀者的內心，讓彼此能在敘事的過程中遇見自己。在說故事的同時也能重新確認、修正、建立新的故事，教育自己與他人（何縉琪，2008）。敘事研究對於研究者而言，可透過研究對象的經驗與自己產生連結、對話，產生新的領悟與啟發；對於研究對象的意義，則是透過敘事有自我關注與展現的機會，產生更深刻的覺察與省思；對於閱讀者而言，意義在於閱讀的同時能瞭解人類多樣性、能觸動心弦，進而與自己生命經驗對話、對自己的行動覺察（鈕文英，2012）。因此，敘事是一種以情節化創造意義的論述形式，將生命經驗進行敘事建構，使人們在時間的流動中掌握所思所行的意義，也維持對自我理解的認同（蕭阿勤，2012）。

在本研究中，就是期待運用急重症專科醫師的故事，將其對生命末期決策的經驗，在家庭社會文化情境脈絡中對親屬生命末期時的醫療經驗作敘述成為文本資料，並蒐集在描述過程中不同的親屬關係與在家庭中的專家角色帶給他們的意義與主觀感受。

第二節 研究設計

本研究在研究設計上以「質性研究」中的「敘事研究」作為研究方法，採用「深度訪談」的方式作為資料收集的的方式，期待藉由對研究對象的自我陳述與敘述，瞭解其內心的種種想法、認知、經驗、概念、感受，並能獲得其身處不同角色中在面對生命末期議題時的心境歷程。透過在臨床實務經驗中的閱歷不斷累積醞釀出研究主題，由文獻資歷的蒐集與整理看見缺口，進一步撰寫論文計畫、選定研究方法、擬定訪談大綱、論文計畫口試、申請人體試驗委員會(IRB)審查通過、確認受訪對象並邀請訪談、取得受試者同意書後進行訪談、研究對象確認並簽署故事內容信賴度無誤、將訪談內容寫成故事、結論建議與限制說明，見圖 3-1。

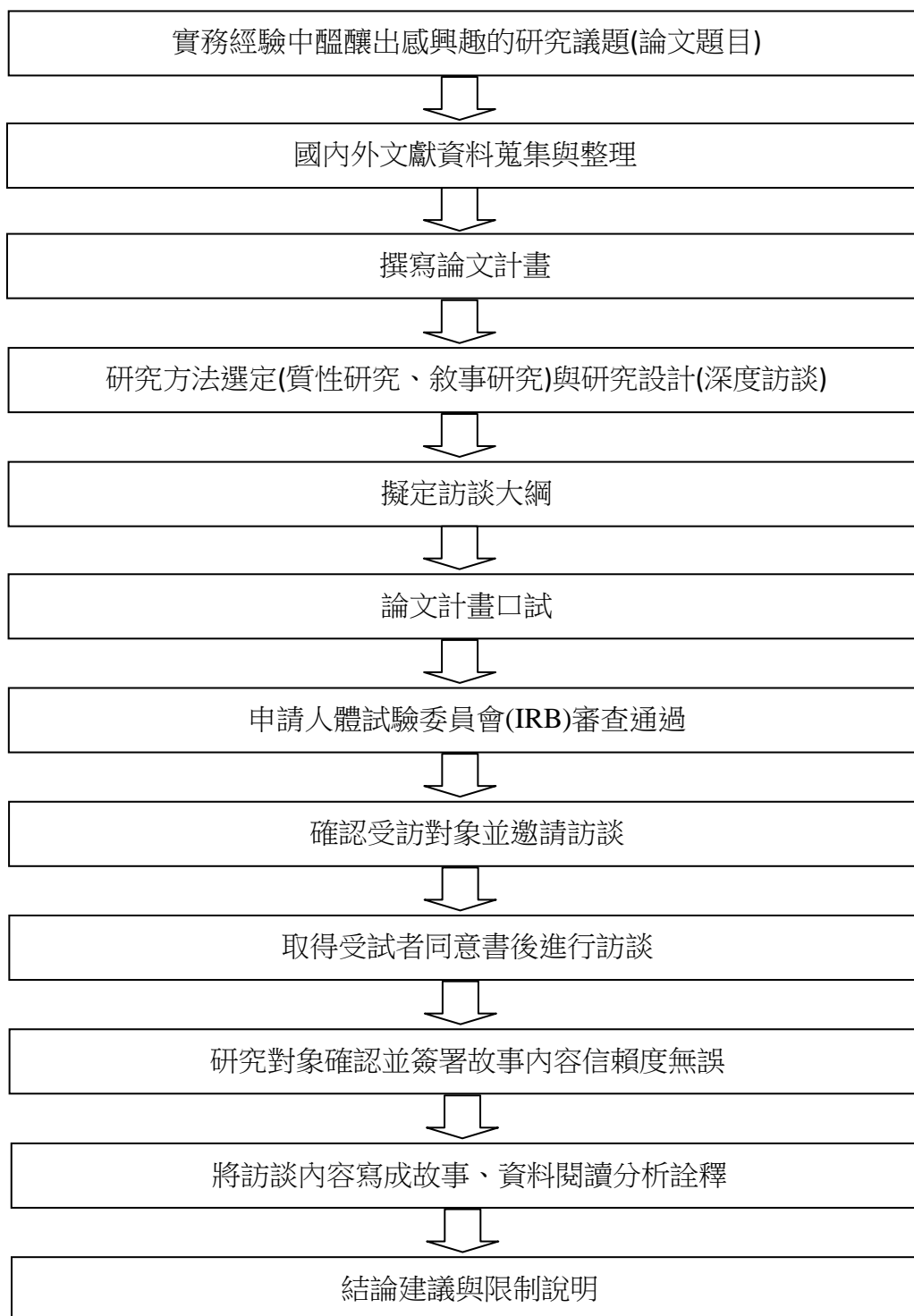


圖 3-1 本研究的研究程序設計

資料來源：研究者自行整理。

訪談是研究資料蒐集的方法，透過口語對談的方式作意見交換，企圖營造出聆聽的空間，是一種有效的質性研究工具，在研究焦點聚焦時讓研究對象能夠敘事內容產生主題（黃惠雯、童婉芬、梁文蕓、林兆衛（譯），2007）。訪談就是一

種研究性交談，研究者透過口頭談話從研究對象上蒐集(或建構)第一手資料(陳向明，2002)。

深度訪談設計用以聚焦在特定議題，重點在研究領域的圖像，促使研究者與研究對象一起建構經驗和研究主題的理解，強調深度、細節、生動與細微，使用開放、直接、口語的問題引出故事、敘事內容(黃惠雯等(譯)，2007)。質性研究中的訪談可以瞭解研究對象的思想、價值觀或感受，也能瞭解研究對象的生活經歷、相關事件與對事件的意義解釋、行為隱含的意義，並從中獲得較為整體的研究視野(陳向明，2002)。

由於敘事的目的是在於理解研究對象的生命事件的經驗與行為，透過深度訪談的方法，能夠讓研究對象敘說故事、研究者專注聆聽著故事。因此，在本研究中採用半結構訪談，預先擬定訪談大綱的大概方向，在訪談中視情況彈性調整訪談問題的內容與順序，讓研究對象能夠表達與研究主題相關的話題(鈕文英，2012)，透過已經過定義的問題和一些開放式的漫談問題、擴展豐富脈絡的提示探究問題所組成訪談的戲劇性形式，目的在引出研究對象能詳細說明意義或概念的敘事(黃惠雯等(譯)，2007)。為了瞭解研究對象的想法，本研究據此設計一份「訪談大綱」(附錄二)，訪談大綱設計構想如表 3-1，說明如下：

一、基本資料背景

指的是瞭解研究對象的基本資料，包括家人對於習醫的期待、過去行醫時的經驗、對生命議題的看法。在不同的角色中欲瞭解的內容如下：

- (一) 在家庭角色方面，包括年齡、婚姻狀況、家庭結構、親屬關係情形、家人對習醫的期待等。
- (二) 在專業角色方面，包括急重症專科養成教育中接觸安寧療護相關議題的經驗、對安寧療護與病人自主、生命末期、死亡的看法等。

資料的蒐集有助與確認是否符合研究條件，也讓研究者能對研究對象的家庭狀況、家庭結構、親屬關係有基本的認識，在後續訪談中更有助於研究者對於所敘說的內容能有更深入的理解與勾勒出圖像畫面。

二、面對親屬生命末期的歷程

指的是研究對象在面對親屬生命末期時，其專業與家庭角色間的生命經驗與看法。欲瞭解的內容如下：

- (一) 專業角色上，包括家庭中的專家角色是如何展現？親屬生命末期當下的經驗過程？在經驗過親屬生命末期決策後，如何重新詮釋自己的生命故事？
- (二) 家庭角色上，包括在面對親屬生命末期時如何看待此一事件？如何考量？如何決策？如何詮釋生命末期事件？
- (三) 角色衝突時，在不同角色內如何面對親屬生命末期決策？

透過以上問題的詢問，主要是想瞭解研究對象與外在系統的互動情形、內在緊張掙扎的動力是如何引發生命故事中不一樣的生命歷程。

三、其他

指的是除了上述訪談問題以外，研究對象在訪談中主動敘說的問題，透過主動的補充說明，更加豐富與瞭解到生命事件對研究對象的意義，獲得更整體的研究視野。

表 3-1
訪談大綱設計構想

研究問題	問題目的	訪談大綱題次
一、基本資料背景	了解急重症醫師的家庭基本資料、專業養成教育接觸的歷程	第 1 題至第 2 題
二、面對親屬生命末期的歷程	瞭解研究對象在不同角色與角色緊張與掙扎間的生命故事	第 3 題至第 8 題
三、其他	由研究對象主動敘說的問題	第 9 題

資料來源：研究者自行整理。

第三節 研究對象

研究對象是指參與研究的個體或群體，能夠對研究提供詳實的資料，透過他們的參與，在研究中自我表達、說明、提供經驗，使研究者能夠回答研究問題，回答研究主題的結果。本研究對於急重症單位中的醫療從業人員界定的範圍，將以急重症專科醫師為主要研究對象進行探討。以下就本研究的研究對象取樣方法、取樣數量進行說明。

壹、研究對象的選取方法

選取指的是根據研究需要，對有關的人、時間、行為等進行選擇的行為，通常可分成機率選取（研究對象具有同樣的機率被抽中）、非機率選取（按照其他非機率標準進行選取），質性研究中最多的使用立意取樣或目的性選取（陳向明，2002）。由於質性研究著重在選擇能夠豐富回答研究問題的研究對象，以立意選取(purposive sampling)的方式選擇樣本，根據研究主題產生出最相關、最豐富的資料（李政賢（譯），2014）。

立意選取有三個特徵（鈕文英，2012），包括：

- 一、能配合質性研究逐步浮現的設計，隨著研究問題聚焦而選取能回答研究問題的人；
- 二、是系列和循環的並且持續調整選取的人，以能獲得回答研究問題的豐富資料；
- 三、在取樣數量上是彈性的，一直選取到資料飽和。

本研究的研究對象以立意選取的方式，依研究的選取條件，在研究者現行人脈中選取適合且有意願的研究對象。於立意選取、訪談前，研究者先確認潛在研究對象已取得急診或重症專科證書、能認同研究並且願意敘說、2000 年以後曾經面臨的親屬生命末期故事。待本研究通過 IRB 審查後才與研究對象聯絡、確認，並獲得研究對象同意接受訪談。

貳、選取條件

本段將分別說明本研究的選取條件內容，藉此清楚呈現研究對象的條件。

一、專業證書

以取得急診科專科醫師證書、或取得重症醫學專科醫師證書，且現仍執業中者為主。

二、意願與能力

能認同本研究題目，並且願意敘說、有能力表達，當其面對親屬生命末期決策中的考量與歷程。

三、有親屬生命末期經驗

聚焦在《安寧緩和醫療條例》立法通過（2000 年）後，曾經有過親屬面臨生命末期的經驗，希望瞭解到身為家屬角色又同時具備專家角色時，其對角色的緊張與衝突的詮釋與看法意義。

參、選取數量

在質性研究過程中，所有的研究者都會受限在時間和金錢的考量上，通常選取新的資源來達到但不超過飽和點，盡最大努力將焦點集中在豐富資料的對象上（黃惠雯等（譯），2007）。每個質性研究對象都有與他人共同的部分，也有獨特的部分，重點在闡釋某個主題；因此，質性研究的選取數量是彈性的，一直選取到資料飽和與重複為止（鈕文英，2012）。

對於選取數量的衡量標準，一般在資料達到飽和、資料分析理論框架越來越精細時即可停止；而所謂資料達到飽和，指的是進一步蒐集的資料與前面蒐集的資料出現內容重複，沒有新的資料出現（陳向明，2002）。而大部分從事敘事研究時選取的都是比較少的群體，因為透過生命故事所蒐集的資料量相當龐大（吳芝儀（譯），2008）。所以研究者預先決定選取的條件與範圍，並設定期望訪談的人數目標，在開始訪談後，當所蒐集到的資料內容重複，沒有新資訊在出現時，或者是研究者失去敏感度時，就停止選取。

第四節 資料蒐集與分析

本節主要說明研究者如何進行資料蒐集，以及資料分析詮釋的方式。本研究以深度訪談的方式進行資料蒐集，由急重症專科醫師來敘說其對親屬生命末期決策的生活事件與歷程。

壹、訪談前的前置作業

本研究於 2018 年 1 月 26 日送件至秀傳醫療社團法人秀傳紀念醫院人體試驗委員會申請論文計畫書審查，經該會審查委員建議修改複審後，於 2018 年 2 月 27 日審查通過（見附錄三，該會 IRB 編號：1070106），始開始進行研究訪談。

研究者於通過 IRB 審查後才與研究對象聯絡時，聯絡時均主動自我介紹並說明本研究動機、目的與訪談大致內容，以及確認研究對象符合選取條件，包括取得急診或重症專科證書、能認同研究並且願意敘說、2000 年以後曾經面臨的親屬生命末期故事。待上述詢問都獲得研究對象的同意後，再與研究對象約定合適的訪談日期時間與地點。

本研究自 2018 年 3 月 13 日開始進行訪談，至 3 月 26 日完成最後一位研究對象的訪談，共計訪談 6 位研究對象（見表 3-2）。每位研究對象從邀約訪談之時，已先請研究對象回憶過去親屬生命末期事件的歷程。由於本研究的研究議題碰觸親屬生命末期過程的回憶，對研究對象而言，這些回憶都是研究對象人生過程的重大生活事件，所以需要一點心理準備與調適的時間來回憶與沉澱。這樣的前置作業將有助於研究者更加認識研究主題與研究對象，也能更清楚研究對象的生活脈絡。

表 3-2

研究對象簡易資料表

化名	性別	年齡別	專科	主治醫師資歷	故事對象
Albert 醫師	男	早成年期 (23-35 歲)	急診專科	1-5 年	阿公(主) 外公
Barnett 醫師	男	中年轉換期 (36-45 歲)	急診專科	11-15 年	阿嬤
Clare 醫師	男	中年轉換期 (36-45 歲)	急診專科	11-15 年	阿嬤(主) 阿伯
Devin 醫師	男	中年期 (46-57 歲)	急診專科 重症專科	6-10 年	爸爸
Eric 醫師	男	中年期 (46-57 歲)	急診專科	6-10 年	爸爸(主) 兒子
Felix 醫師	男	中年轉換期 (36-45 歲)	急診專科 重症專科	11-15 年	爸爸

註 1：為避免洩漏個資，本研究以英文化名作匿名排序並用以區分生命故事。

註 2：年齡別依據成年期六階段畫分法進行區隔（黃富順，2000）。

資料來源：研究者自行整理。

貳、深度訪談

「深度訪談」屬於質性研究的一種資料蒐集方式，因應每一位研究對象的特性發展適合的面談方式，主要的目的是瞭解研究對象主觀經驗，透過面對面的言語交換，引發對方提供一些資料或表達對某事件的的意見與想法(范麗娟, 1994)。深度訪談企圖瞭解研究對象，從他們的角度如何賦予自己的生活、經驗和認知歷程的意義(李政賢(譯), 2014)，主要使用開放、直接、口語的問題引出故事和研究對象要敘事的內容(黃惠雯等(譯), 2007)。通常具有五項特徵，包括有目的的談話、是雙向互動的過程、研究者與研究對象是平等的互動關係、目的在於瞭解研究對象對某主題的經驗、感受與觀點、以及重視開放和彈性(鈕文英, 2012)。

在本研究中主要採用半結構且開放式的深度訪談作為資料蒐集的工具，研究者在進行訪談前先以論文簡介、訪談大綱當面向研究對象說明研究目的，並解釋研究問題與訪談大綱題目。待研究對象同意受訪後，再由其決定訪談地點、時間準備訪談時所需要的設備，於研究對象同意下使用錄音設備、筆記本等紀錄工具，以便能夠確實記載訪談內容，期望研究對象能夠自在安全地敘述、深入的談話，藉此說出親屬生命末期決策時的生命故事，表達出真正的感受與看法。

由於本研究的研究對象偏屬菁英族群，因此更注意受訪時間的有限性、避免浪費訪談時間與減少詢問重要問題的機會。訪談過程中也注意訪談用語，並以研究對象習慣的語言，邀請研究對象站在自身立場思考與詮釋。透過採面對面的訪談，每位研究對象以訪談 1 次、約 1.5 小時為主；之後曾於資料整理時發現遺漏事件經驗，故再以電話、再次面對面第二次訪談部分研究對象，藉以蒐集前次訪談中遺漏的事件脈絡或經驗、意義。

參、資料分析方式

一、質性研究分析

質性研究是一種介於客觀主義與主觀主義間的研究，強調對社會現象進行經驗主義的調查，又重視研究者對社會現象的理解與解釋，因此在進行資料分析時，更應特別注意研究者的思維方式與特點(陳向明, 2002)。而質性資料分析多半是在處理文字資料，透過彙總、切割成片段、分類，研究者就可以組織歸納，將文字資料做對照、比較、分析與歸組(張芬芬(譯), 2005)。

因此，質性研究資料分析的過程如同螺旋般來回循環，包括設定資料編號原則(使用代號設定與說明編號)、謄寫和整理研究資料(對實地筆記或錄影音資料整理)、分析研究資料(進行編碼、歸納的動作)、證實資料的信賴度等四步驟(鈕文英, 2012)。或者是五階段的分析循環，包括編纂(針對筆記進行排序整理)、解組(將編纂的資料分解或編碼)、重組(重新組織解組的片段資料)、詮釋(創造新的敘事)與結論(作出研究結論)，通常是反覆循環的關係(李政賢(譯), 2014)。

綜合學者們對質性資料分析步驟，摘要說明如下（見圖 3-2）：

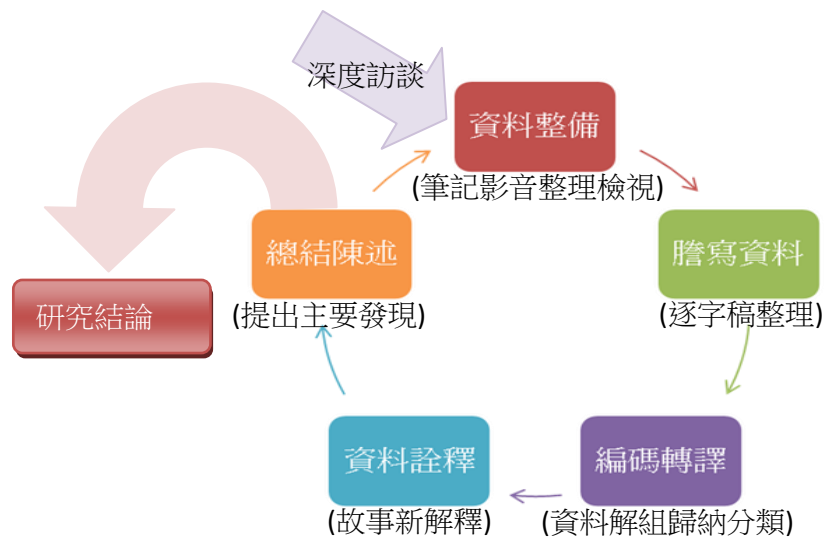


圖 3-2 質性資料分析循環

資料來源：研究者自行整理。

- (一) 資料整備：包括深度訪談的筆記或錄音、研究者所觀察到研究對象的反應等，所有在研究過程中出現與研究主題相關的資料，進行資料的整理與檢視，保留與研究目的有關的資料。
- (二) 謄寫資料：將訪談內容整理成逐字稿，包括語言文字與非語言的反應。待逐字稿完成後提供與研究對象進行核對，確認資料內容無誤。
- (三) 編碼轉譯：將謄寫資料中相同概念的資料進行歸納分類。
- (四) 資料詮釋：提供歸納分類的資料新的描述或解釋，整理出研究者體會到的意思，完成全面性的詮釋。另也邀請對敘事研究的專家協助進行交叉檢定。
- (五) 總結陳述：連結資料詮釋，提出主要發現。

二、敘事分析

敘事研究的過程中，是透過經驗的再呈現，關注研究者有興趣的議題、讓研究對象訴說他的生命故事、轉錄研究對象的敘說經驗、將訪談逐字稿進行分析經驗，到最後的閱讀文本（王勇智等（譯），2003）。而國內運用敘事分析進行研究時，最常見的分析方式是根據 Lieblich、Tuval-Mashiach 與 Zilber 在 1998 年所提出的敘事分析的兩個獨立向度，分別是整體與類別、內容與形式取向，再由各自交叉形成四種分析模式（吳芝儀（譯），2008；紐文英，2012），說明如下：

（一）「整體－內容」模式

1. 閱讀文本時，關注完整的生命故事，聚焦在敘事內容上。

2.根據故事的內容或整體脈絡來分析故事的意義。類似「個案研究」。

(二)「整體－形式」模式

1.閱讀文本時，關注完整的生命故事，聚焦於形式面向，檢視敘事的劇情或結構，藉此發現最清楚的表達方式。

2.根據 Gergen 與 Gergen 在 1988 年的說法，一個人的故事，依劇情進展分析，通常有進化(progression)、退化(regression)和穩定(stable)三種型態的組合。

(三)「類別－內容」模式

1.閱讀文本時，關注敘事的內容，不在意整體故事的情境脈絡。

2.研究主題類別已有明確定義，從文本的段落中分類再聚集到主題類別。近似或通稱「內容分析」，事實上在心理學、社會學或教育學上是研究敘事材料的經典方法。

(四)「類別－形式」模式

1.閱讀文本時，關注生命故事的不同段落或類別所顯示的形式面向，聚焦於每個獨立敘事單元的敘事風格或語言學的特徵。

2.其分析步驟類似類別－內容模式，只是分析焦點在故事的形式。

由於本研究在文獻探討與研究設計之初，於預先擬定訪談大綱的方向時，已將研究主題稍做定義與項目分類，因此較符合敘事研究分析模式中之「類別－內容」模式分析。因此研究者嘗試以「類別－內容」模式來架構文本資料，透過分析六個故事中造成生命議題或生命末期決策考量的歷程，來閱讀、省視及剖析有關急重症專科醫師對於親屬生命末期決策的故事。

以下為本研究採取的分析步驟：

步驟一：訪談前置準備與進行訪談

聯繫研究對象，於進行訪談前先以論文簡介、訪談大綱當面向研究對象說明研究目的，並解釋研究問題與訪談大綱題目。待研究對象同意受訪後，再由其決定訪談地點、時間準備訪談時所需要的設備，於研究對象同意下使用錄音設備、筆記本等紀錄工具，以便能夠確實記載訪談內容，期望研究對象能夠自在安全地敘述、深入的談話，藉此說出親屬生命末期決策時的生命故事，表達出真正的感受與看法。

訪談進行方式，主要由研究對象陳述生命故事，過程中如研究者有不瞭解之處，再提問研究對象並由其解釋說明。若研究對象講到停頓之處，研究者會配合訪談大綱，針對研究對象尚未敘說的內容進行詢問，由研究對象自由陳述。

步驟二：聽錄音檔並謄寫逐字稿

待完成訪談後，研究者即展開錄音檔與謄寫逐字稿工作。於逐字稿完成之後，將逐字稿文本提供與研究對象進行核對，確認研究者有充分瞭解到研究對象的語意與敘說，訪談內容與文本資料真實正確無誤，也讓研究對象有機會修改錯誤。

步驟三：選擇次要文本(subtext)

依據本研究的研究問題，研究者透過不斷閱讀逐字稿內容後，將訪談蒐集到的敘事文本先標示與研究問題相關的部分，藉此形成次要文本；此時所選擇的次要文本都是從生命故事的整體脈絡中選取，但所有的文本都是分析的資料來源。

步驟四：定義內容類別(categories)

由於不同的類別數量仍可以保持文本的豐富性和變異性(吳芝儀(譯),2008)。本研究在次要文本裡，依據研究主題切割分類成不同類別單元、或由該主題中透過閱讀浮現出主要的內容類別，包括：研究對象的家系資料、家人關係描述、研究對象對生命議題的認知、面對親屬生命末期的經歷等。另外，也邀請一位對敘事研究熟悉的專家，協助交叉檢核確認相同研究對象資料類別分析的正確性、彼此的一致性、資料確實性，以利後續閱讀理解與分析。

步驟五：將次要文本歸類到相關類別及編碼

將次要文本中具有代表性的文字句放入相關聯的內容類別中，有來自同一個生命故事的，也可能包含不同故事中的敘說。根據研究者歸納出來的主題，再進行有意義的資料分析，運用編碼分析的功能，檢閱訪談資料。本研究次要文本編碼原則為「研究對象的化名+第幾次訪談+第幾個問題類別+該次訪談的某問題類別中的第幾個段落」，例如：Albert 醫師，進行兩次訪談，生命議題類別中取其訪談文本的第二段話，編碼方式即為 Albert 醫師-2-3-2。

步驟六：從研究結果形成結論

透過研究中每一個研究主題問題內容類別所蒐集到的文本資料，由資料分析、分類、歸納與整理，有系統地描繪出特定的生命議題。之後再針對每個內容類別進行陳述、詮釋與討論，最後形成結論。

第五節 研究倫理議題

研究倫理是實證研究取信於社會大眾的基礎，係研究中必須遵守的行為規範，由於質性研究的場域為個人或團體的生活所在地，強調互動關係，因此更要謹慎避免研究對象受傷害(鈕文英，2012)。在質性研究中，倫理道德問題涉及到所有與研究相關的人、機構或研究過程，通常可從自願和不隱蔽原則、尊重個人隱私與保密原則、公平合理原則以及公平回報原則進行討論(陳向明，2002)。倫理守則是研究過程的參考依循，也代表自我期許的規範，在社會學協會中，倫理項目包括有專業能力、誠信、對專業與科學的責任、尊重人的權利與尊嚴、社會責任(李政賢(譯)，2014)。因此，在研究倫理落實中包括對人的處理守則(對研究對象誠實與尊重、取得研究對象知情同意、尊重研究對象的隱私與保密、避

免研究對象受傷害、對閱讀者應該透明公開)、對研究的專業守則(適當的研究方法與程序、確實呈現研究方法與結果、注意論文寫作倫理)(鈕文英,2012)。

在本研究中,遵照上述倫理原則進行研究,並申請秀傳醫療社團法人秀傳紀念醫院人體試驗委員會「人體試驗委員會(IRB)」審查通過(IRB 編號 1070106)(見附錄三),以下列工作或原則進行研究:

壹、對研究對象

一、邀請函與研究簡介

為了讓研究對象更清楚瞭解研究目的與研究問題,仔細思考接受訪談的意願,研究者於口頭邀請研究對象時,同時進行研究簡介,並提供邀請函(附錄四),真心誠意接受研究對象所提出的看法與建議。

二、知情同意

知情同意的基本要素包括知識、自主和能力,研究對象要有充分的知識且認為已被告知、要有行為能力的人才具有法律效力、在確保沒有影響自主的關係,最後要理解並同意以研究對象能瞭解的形式呈現(鈕文英,2012)。在本研究中的研究對象為菁英,在知識、自主、能力與理解上均能自主判斷,所以研究者先以邀請函邀請其參與瞭解本研究,在研究對象充分了解並考量自主意願後,再決定是否參加此研究。待研究對象確定要參與本研究時,再由研究者提供正式的「同意函」(附錄五)、通過 IRB 審查之「受試者同意書」(附錄六)供其簽署,藉此也建立研究過程中較良好的關係,取得信任感。

三、隱私與保密

陳向明(2002)說明質性研究中「隱私」是個人領域內隱私的資訊,會受到特定研究情境及研究對象特性所影響,因此研究者要尊重研究對象是否願意公開;而「保密」指的是不隨便向他人提及研究對象的狀況,不在任何情況下暴露研究對象的身分、姓名和一切有關的資訊均使用匿名,必要時刪除敏感性材料。尤其是菁英訪談,只要呈現有關資訊在該團體中都會知道研究對象是誰,因此研究者可以請研究對象在檢核報告初稿時,評估敏感資料是否修改或刪除(鈕文英,2012)。在本研究中研究者將主動向研究對象承諾匿名與保密原則,在整個研究過程中針對研究對象的隱私資訊做好保密工作,只要是研究對象不願意被公開就需要尊重,不能任意侵害到研究對象的權利。

四、公平合理避免傷害

在進行研究前,研究者應該要認真考慮此研究是否會使研究對象受到傷害,即使已簽署接受錄音同意函,如在訪談中研究對象表示不適宜錄音或呈現,均應尊重想法中斷錄音與不呈現此段描述(鈕文英,2012)。而研究者也應按照道德原則公正地對待研究對象及蒐集的資料,合理地處理自己與研究對象的關係、研

究結果（陳向明，2002）。在本研究中，研究者將注意訪談過程中的用詞語句，並提醒研究對象擁有拒絕回答的權利，由於訪談過程中可能出現訪談內容勾起研究對象過去經驗而情緒失落，此時應重視當下研究對象的需求，帶情緒恢復後同意接續訪談時再進行談話，以避免研究對象受到傷害。

五、透明公開公平回報

在質性研究中，研究對象通常需要花費許多時間與精力與研究者交談，為了避免研究對象產生被剝奪感，何種回報方式較為適切，原則上公平回報的原則實施還是須考量到研究者與研究對象間的關係、研究者個人的心願、財力與能力（陳向明，2002）。另外，研究者也須確保研究對象擁有資料和獲知研究結果的權利，包括取得或使用資料、決定如何處理與呈現資料以及得知研究結果的權利（鈕文英，2012）。而在本研究中，研究者與研究對象是平等的關係，沒有任何利益上的關係，因此研究過程中，研究對象有權利知道一切與研究相關的歷程，也有權利拒絕或修正資料；而且將描述與記載質性研究的實施程序，支持研究結果與結論的證據，也方便他人查看。

貳、對研究者本身的考量

研究者本身也在醫療領域從事社會工作，因此在研究中也將特別注意不造成研究對象的心理負擔；另外將選擇適當的方法與程序進行研究，並遵守研究倫理守則，不任意選擇方便的程序或方法，並將真實且正確地呈現研究方法與結果，描述研究的缺失與限制，使讀者瞭解研究的可信程度。

參、對研究資料的處理

本研究採以深度訪談進行資料蒐集，在訪談中使用筆記或錄音做為紀錄的工具。研究者在訪談內容的呈現上，於初稿完成後先請研究對象閱讀，由研究對象同意後才呈現在研究報告中，並遵守隱私保密匿名原則，讓資料分析或詮釋的結果都無法辨識出研究對象。

研究資料的作廢，將在完成本研究時將研究進行中訪談的錄音檔內容刪除，訪談資料的逐字稿、筆記或相關研究對象隱私的文件均進行銷毀，讓初始研究資料不會遭他人使用、或判讀研究對象真實身分。

最後，研究成果來自研究對象相當大的貢獻，因此將寄送研究論文本，確保責信工作完善。研究結果預定投稿發表在相關議題之學術性刊物，如：社區發展季刊、安寧療護雜誌(Taiwan Journal of Hospice Palliative Care)、台灣健康照顧研究學刊(The Journal of Taiwan Health Care Association)、Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care、或 End of Life Care Journal 等學術性刊物。

第六節 研究信賴度與確實性

壹、研究信賴度

質性研究必須建立可信賴度與可信用度，首要目標及為資訊公開、研究過程具有透明度，第二目標在於恪守工法，遵循嚴謹的研究過程，第三個目標在於力求以具體明確的證據為基礎，透過研究對象的說詞或語境脈絡構成(李政賢(譯)，2014)。透過合理的交代、理論視角的說明，提供足夠的證據支持論點、多方的詮釋了解到過去沒注意的問題，讓研究結果有合情合理的了解(蕭瑞麟，2007)。

因此，研究者為了能在研究過程中排除自我的偏見、維持學術中立，於訪談中對於研究對象敘說過程中的非語言訊息或特殊反應都逐一紀錄，藉此補足研究資料。同時也進行不同研究者的三角檢定(*investigator triangulation*)，邀請另一位對敘事研究熟悉的專家，協助確認相同研究對象資料分析的正確性，檢核彼此的一致性、資料的可信度。

貳、研究確實性

質性研究真正感興趣的是研究對象所看到的真實、看事物的角度與方式，以及研究關係對理解事實所發揮的作用，故不使用量化的效度而主張以確切性、確實性等來代替，用來評價研究報告與實際研究的相符程度(陳向明，2002)。確實性或真實性(*authenticity*)意味著要呈現栩栩如生的情節，讓讀者有重返現場的感覺；呈現出研究對象內心吶喊、說明參與的情景，讓讀者知道有多接近場景(蕭瑞麟，2007)。

因此在本研究中，研究者所擬訪談大綱，依據文獻探討資料蒐集設計，並進行試訪，待試訪完成後依據研究目的進行必要性修正，確認無誤後才開始進行正式訪談。訪談前置作業的執行，為確保研究對象條件符合研究所需。因此，研究者在研究論文中清楚說明申請 IRB 審查通過、資料蒐集來源、訪視前的前置作業方式、研究對象的徵求與條件、訪談的方式與過程、謄寫逐字稿的方法、故事分析的歷程等。

另，研究者在完成逐字稿謄寫分析後，將故事資料提供給研究對象進行核對，確保研究者有充分瞭解到研究對象的語意與敘說，也讓研究對象有機會修改錯誤，並刺激研究對象回想可再提供更多的資訊，更讓故事的情節與場景真實的反應呈現。

第四章 研究發現

研究開始於想了解當醫療從業人員面對親屬生命末期醫療決策時的生命經驗歷程與掙扎，藉由訪談急診、重症專科醫師，將他們的生命故事相關資料做整理與分析，這其中的每個故事均夾藏著研究者自己與這些經歷相關的生命課題。本章將分成兩節來呈現，第一節以第一人稱的方式呈現敘事文本，並進行資料整理，每個故事結束時再與研究者的實務經驗做對照，說明對故事的想像與啟發；第二節以研究者的主述為主，依據研究對象敘述的重大生活事件或親屬生命末期事件，了解面對生命末期決策經驗、對研究主題的認知改變的歷程，並進行討論與詮釋。

第一節 研究對象面對親屬生命末期的故事主題

「醫師」這個職業與職稱，第一時間帶給外界的想法總是光鮮亮麗、高薪、高成就的社會地位，但當我們得以走進他們的人生故事時，卻可以從每一個故事敘說中，看見不一樣的生命課題，每個課題均將影響著他們在面對每個人生命末期時的醫療決策考量。在這一節中，也將進一步與研究者的臨床服務經驗進行對照與討論。

壹、「成長」：關於 Albert 醫師

在不同的人生階段中，Albert 醫師曾經歷兩段摯愛長輩的離世。從醫療門外漢時期面對外公生命末期的無可奈何，直到走進醫療專業的這扇門戶，他在各方面的經驗有所「成長」後，回過頭再來看外公的故事，內心的不可思議及耿耿於懷始終縈繞。所以，Albert 醫師的成長讓他爾後在面對阿公的生命末期時，更加不忍心看到阿公那麼痛苦、不想再讓阿公受罪。

一、研究對象訪談時的家庭狀況描述

Albert 醫師，男性，年約 30 多歲，未婚，與未婚妻同住，就讀於台灣的醫學院醫學系畢業，已經具有醫師證照、急診專科醫師證照，主治醫師資歷 5 年以下，任職於急診室。在原生家庭中排行第二，上有一兄長，家族中有多名旁系親屬均有醫療相關背景。

Albert 醫師的阿公，2013 年過世，享壽逾 85 歲，是一名日本人，長住台灣，個性較嚴肅、不苟言笑，曾與 Albert 醫師同住並且會帶著 Albert 醫師一起玩花草、玩丟球，當時關係比較親近；在 Albert 醫師國高中搬家後就不同住，僅過年的時候才見面，長大後感覺關係比較疏遠。最後，因嗆到肺炎住院，後呼吸衰竭過世。

Albert 醫師的阿嬤，年逾 85 歲，喪偶，育二子一女，台灣人，現與女兒同住，有失智、心臟疾病，與 Albert 醫師關係親密。

Albert 醫師的爸爸，年約 70 歲，家中排行老大，已婚，育二子，擔任診所醫師；因家族中多人從事與醫療相關職業，也期待 Albert 醫師可從醫，認為至少當醫師是個安全的做法，確保經濟安全無虞、薪水穩定獨立。

Albert 醫師的媽媽，年約 70 歲，家管，曾因生病觸發 Albert 醫師接受大學重考（原 Albert 醫師考上非醫療科系）。

Albert 醫師的哥哥，年逾 35 歲，已婚，育有子女，現為住院醫師。原本已大學非醫療科系畢業，因家族中多人從醫，後來他自己也想走醫療，遂於大學讀完後再考進醫學系就讀，與 Albert 醫師關係尚可。

二、對生命議題的瞭解

我在學校裡曾經接觸過安寧療護議題，曾有參加 PBL⁷小組討論，也曾到安寧病房實習，但是我對這個內容比較沒有興趣。

對於安寧療護要討論的內容，我所知道的就是一些支持性的、心理的一些療法跟藥物、症狀 control（控制），可能有一些資源可以運用，像是一些心理師、宗教的資源。印象中安寧病房就是有佛堂，可以去拜拜、求心安，大部分都是念佛的，是比較溫馨、比較有道德、看起來好像比較好的一個善終的地方。

說到死亡，我覺得死亡這種事情有點遙遠，對我來說就是一個 routine（常規），在醫院天天都是死亡，我尷尬地笑著回答，就是沒辦法感受到悲傷的感覺。像家屬在安寧病房那種氛圍，我覺得自己就是很想要逃離那種地方，覺得那個地方跟我就是不太一樣，到現在還是感覺蠻排斥的。如果是我自己、或者是我的家人，不會讓他做安寧療護，可能是我自己對安寧療護的瞭解還不夠深吧！

當死亡變得很 routine 時，我很難去想像，通常都是自己也要面對的時候，或者是要面對家人、面對自己身邊很親近的人，有時候才會有比較強烈的感覺。因此，如果人走到生命盡頭，我希望是家人陪伴比較好，我還是期待自己最親近的家人可以陪伴。善終，就選擇在家裡面，然後跟家人一起，因為我不想要浪費醫療資源。

我覺得病人自主，這個一方面是好事、一方面是壞事。因為對於病人來講，他有他自己的身體決定權，想要選擇，會想要這樣子、不想要怎樣子，就是每一個人的自由。當然，家人會有一些他們的看法、想要介入，甚至覺得要被知會。我覺得台灣的風俗人情，可能還是難以脫離家屬的一些想法，所以我認為病人自主當然是好，只是實際執行起來可能會有一些問題出現，因為在台灣，很多還是都是家人作主。

我覺得安樂死是一個牽扯非常廣，要考量到整個國家、社會種種的議題，要

⁷ 問題導向學習（Problem-based learning [PBL]），是一種課程設計與教學模式，係以學習者為中心並利用真實的問題來引發學習者討論，透過老師決定教學目標與進行問題的引導，藉由小組的架構培養學習者的思考、討論、批判與問題解決能力，有效提昇學習者自主學習的動機，並進行目標問題的知識建構、分享與整合（陳志銘，2012）。

國家、政府、政策、各方面來講都配合才行。台灣可能現在要安樂死還很難、還沒成熟，但是我不會排斥。不過如果在台灣的話，我不會想要去碰這個太複雜的議題。

三、面對親屬生命末期的經歷

我本來有考上非醫療科系，後來爸爸媽媽不滿意，他們覺得因為家族裡面蠻多人唸醫的，還是希望我唸醫；另外，那時候其實有一些情緒影響，因為那時候我媽生病，我一方面也覺得說，如果我是醫師的話，會比較能夠知道可以幹嘛。所以那時候剛好在這兩個因素之下，就決定重考。另一方面是我爸的期待，他認為當醫師是個安全的做法，認為醫師就是餓不死、薪水穩定、經濟獨立有保障。但是我覺得現在的醫師感覺比以前還要辛苦，然後好像現在的醫師跟以前不一樣，而且薪水也是差很多。

成為醫師之後，我曾經有過被醫療諮詢的經驗。是沒有甚麼不好，後來也覺得有被重視的感覺、意見可以被參考，家裡常常都會拿阿嬤的身體狀況來詢問我，因為阿嬤身體現在就比較虛弱、心臟比較不好、會常去醫院，就是會有一些問題詢問我或是問我的意見。其實我爸也有認識的醫師，所以我覺得應該是我爸藉著問阿嬤的病情要來跟我聊天！因為畢竟我是急診的，對心臟科不熟，這個應該要問專科；有時候我也會為了這些問題要上網查一下，而且我覺得不可能因為我說了甚麼就左右我爸的決定，他們自己都有自己的決定了。我一開始會很認真回答我爸問的醫療諮詢、會幫忙問一下現在的同事，後來覺得我爸只是用 LINE⁸開話題，因為他好像都已讀不回，然後就做了其他的事情。後來我才知道，他們只是想多瞭解、想聊天、或是剛好我那陣子很久沒回家了可能想要我回去看阿嬤。因為我們家，像我哥、其他親屬也都會，他們都已經有解答、或者是已經有作法、有他們自己的醫療資源，不知道問我一個小小的醫師幹嘛！所以我覺得他們應該是想要聊天而已！

對於我家人的生命末期經驗，就我外公大概在我高中的時候，也是肺炎、呼吸衰竭，他是罹患食道癌，一直持續有在治療，沒有開刀。然後在我高三的時候，那時候我對醫療不瞭解，他先是出現一些 SIRS⁹發燒症狀，就是一般老一輩的醫師們講的 ARDS¹⁰，其實就是現在這一輩醫師講的 Pulmonary Edema¹¹。我記得那

⁸ LINE 是一款全新型態的通訊應用程式，可隨時隨地享受免費傳訊、免費通話等。(LINE Corporation, 無日期)

⁹ 全身性發炎症候群(Systemic Inflammatory Response Syndrome [SIRS])。指當病人出現了以下 4 個症狀中的 2 個或 2 個以上的症狀時，便稱病人發生了全身性發炎反應症候群，症狀分別是(一)體溫大於 38.5 度或小於 35 度、(二)每分鐘心跳大於 90 下、每分鐘呼吸速度大於 20 次、(三)動脈血中的二氧化碳分壓小於 32 毫米汞柱、(四)血液中的白血球數在每立方毫米的體積中大於 12,000 顆或小於 4,000 顆。且醫師們認為或有證據證實這些反應是因感染所引起，才能算是敗血症。(鄭孟軒，2008)

¹⁰ 成人呼吸窘迫症候群(adult respiratory distress syndrome [ARDS])。病患的肺部變化源於廣泛性的肺泡微血管受損，使得內皮細胞間通透性增加，引發肺泡出血及水腫等現象，最後導致肺內胸腔及分流增大，肺順應性與氧合狀況變差，而造成臨床上的呼吸窘迫。(蔡忠榮，2006)

¹¹ 肺水腫(Pulmonary Edema)。是一種病態的表現，其原因是由於肺部血管內滲出液體至血管外

時候已經沒有效了，他們還是硬要繼續，討論一兩天後決定插管，後來我外公在加護病房拖很久，也沒辦法拔管，搞得我外公很痛苦。我覺得我媽那邊對待我外公臨終的處理方式不是那麼的好，因為我外公發生的太臨時了，他是大地主，所以遺產很多還沒有分清楚，我媽那邊的兄弟姊妹想法不一樣，可能就是因為還沒有詳細分清楚，就是讓他插管接呼吸器，然後在加護病房拖滿久的。我現在覺得外公這樣其實還蠻痛苦的，而且他後來也沒有醒來、也沒有分配清楚，人就 expired（死亡）了。

外公這段經驗，當我現在再回去看的時候，我就覺得有太多的不可思議，就是冤枉、白白的痛；而且我那時候好像有聽我媽那時候說過，外公有說不要插管，他自己有表達不要，就是我媽那些兄弟姊妹說要。因為那時候我也還沒當醫師，而且我跟外公算比較熟、關係更親密、更好，所以我一直到現在都會耿耿於懷我外公在醫院拖那麼久時間，都已經不行了還一直還要護士去設呼吸器來讓他維持生命。

我阿公則沒甚麼特別的就醫史，就有糖尿病、會定期吃藥，也不太常上醫院，都控制得很好。在我大學畢業後一年左右，他因為嗆到導致肺炎、呼吸衰竭最後一次住院，有插管但是很快就在醫院拔管了，然後就 AAD¹²。我爸曾經跟我討論阿公的病況及插管的事情，我那時候是跟我爸說，插了管不一定拔得起來，因為在醫院看插管、呼吸器這樣打，在醫院躺著用鎮靜劑，感覺很沒有自己的靈魂，所以我覺得就是不要讓阿公受苦，他年紀都這麼大了，真的不忍心、不想讓阿公再受罪。所以那時候有跟我爸說，阿公也不想要那麼痛苦，如果是我自己，也不想被插管。雖然我爸自己應該也知道，但是我覺得他們有一些更高層次（財產、遺產還沒分配）的考量，那時候我給的只是很籠統的建議，因為我也只是小小的（輩分）而已，不去碰長輩怎麼決定的。

在我阿公的生命末期決策內容上，有使用緩和鎮靜、抗生素、人工呼吸，沒用過心肺復甦、人工輸液、透析治療。我阿公最後有插管，因為要配合呼吸器，所以在 ICU 中都會用鎮靜，不然他應該會躁動。在醫療上，有時候真的已經很 weak 了就不需要再用鎮靜，如果像是身體狀況本來都還好的，進 ICU 插管都要用鎮靜。但是實務上來講，這對一個人的價值，是一種抹殺他自我的思考、自我行為能力的一種作法，因為你沒有辦法跟旁邊的人講話、沒辦法做甚麼事情、沒辦法寫字。在抗生素使用上，如果沒有甚麼特別的壞處，應該是可以用的，因為它算是在對抗現在的敵人；但侵入性的部分，我就覺得稍微要再考慮。在 CPR 的決策上，我爸他們應該是有討論過，所以後來阿公沒有做 CPR，我覺得依阿公的病情來說可能就不要壓胸了。

面對自己的家屬時，我考慮到的是希望一開始就不要插管，也不要鎮靜，他想幹嘛就幹嘛；如果真的覺得有把握可以急救回來、回復時，才可能真的積極；如果真的抗生素治療有效，就用抗生素，不要插管、不要壓胸。因此，當我是專

的速度，超過肺臟排除滲出液能力，所造成的結果。（陳佩君，2012）

¹² 違反醫療建議出院（Against Medical Advice Discharge [AAD]）。

業醫師跟我是孫子的時候，我覺得做的生命決策會不一樣。如果我沒有當醫師、沒有唸這些東西、沒有經歷過這些，以一個孫子去看這一個醫療情節，我大概真的會叫醫師努力的救，因為可能會有比較多自己個人的情緒，尤其是我又比較喜歡阿嬤，我一定要把阿嬤救回來甚麼、甚麼的，就是當孫子的角度那種感覺；而身為醫師的部分，我就會冷靜去從旁邊思考，想說這樣這樣對阿嬤可能不一定是好的，會去考慮她生命的餘命、對她整個整體的感受、對家人的負擔等等的都會去考量。所以，當兩個角色同時在一起，我應該也是會傾向於不要插管，就是用最不痛苦的方式，就是像抗生素、或者是輸液這樣子治療就好。就現在看起來，我覺得就盡量少侵入性的部分。

如果生命末期決策重來一次，我在阿公清醒的時候，在插管之前，如果阿公有說不想要插管，我就不會讓阿公插管了，會盡量去遊說身邊的人，然後跟他們說阿公不要插管，那是他自己的意志。其實插管都已經依賴那個呼吸器，然後也都沒甚麼氣色、病情都沒有好轉，插著這種管子、不能講話，躺在那裏。再來一次的話，我會事先做好準備，包括財產、遺產沒有分配的問題，有這幾個經驗後，我應該會比較提早去想到這些。

四、決策經驗中的掙扎與對照

(一) 親屬生命末期決策經驗歷程的掙扎

Albert 醫師家族內有多名醫療相關背景的親屬，在爸媽希望他也能從醫的期待、對醫師職業的穩定安全以及自己親身面對母親生病的經驗下，他也認同了選擇重考就讀醫學系，成為一名醫師；與阿公的關係因為搬家未同住稍有疏遠、與爸媽及哥哥的關係均佳。Albert 醫師對於生命末期的想法，原本認為死亡非常遙遠、對工作而言就是一種常規、沒能感受到悲傷；但在陳述表達兩段阿公、外公離世的經驗或回憶、以及未來可能須面對阿嬤的生命歷程後，他表示通常要在自己面對家人或自己親密的人之際，才會有更強烈的感受，因此覺得人走到生命盡頭，希望是由自己最親近的家人陪伴比較好，不想要浪費醫療資源，而且再次強調遺產、財產分配對於生命末期的影響力極大，還是要先處理好，才不致於成為日後生命末期決策時主要的原因，非醫療決策選項的原因。

在面對著二親等家屬的生命決策中，Albert 醫師表示身為醫師或親屬的決策會不一樣，身為醫師，他會冷靜的從旁思考，考慮病人的生命餘命、整體感受、對家人的負擔，也會由醫療知識的角度去瞭解疾病狀況與治療情形；而身為親屬，在沒有醫療背景知識下，可能會滲入比較多的個人情緒，尤其是雙方關係緊密時，更會希望一定要把家屬救回來、一定要醫師努力的救。在 Albert 醫師身上，可以看到在過去當時的時空背景下，或許因為是二親等的關係，直接的決策並非在他身上；另外，也是因為他們家族中有多人為醫療專家，在醫療資訊相對較充足的狀況下，身為家族中的一員，同時具有醫療背景，對於阿公的醫療決策仍有被諮詢到意見，雖然他也自己表示可能長輩們都已經有定論或決定，但對於仍邀請他加入親屬的醫療討論與徵詢，有一種被連結到、被尊重到、我們是一家人的感受。

而處於現在此時的他，期待的是家屬不要再受罪、不要再痛苦，要尊重當事人的意願、要事先做好準備。

（二）故事與研究者相關安寧療護經驗的對照

在臨床服務經驗中，對於有來自同樣醫療領域的家屬時，都會多一點關注與在意，有時也會多一點擔憂。就如同 Albert 醫師所講的，家屬們瞭解病情的程度、對於用藥或治療的預後、本身擁有的醫療資源等等，每個意見或想法均會左右接下來可能的醫療決策。但是到底對病人而言，什麼才是最適切的、最小傷害的，有時反而會發現問題更難梳理；另一部分，他也點出了臨床上遇見通常無法善終或者是病人被折騰的主要原因，可能是遺產或財產分配還未處理好，雖然這不是醫療決策的選項，但也是一個影響力極大的最終原因。

Albert 醫師的故事，讓我看到一個成長，一個家族中的孫子輩成員，如何加入家族重要事件的討論、意見提供及細微的看見，他將這些生命故事刻劃在自己的生命經驗中，而且不斷地累積與茁壯，也意識到未來再面對時的可能狀況及學習到日後面對危機的因應之道。

貳、「面對」：關於 Barnett 醫師

Barnett 醫師坦言對於生命末期、對於死亡，「面對」是重要的一件事。因此在阿嬤腦出血的生命事件上，身為長孫的他雖然也是捨不得，但仍抱持著事情發生了就該面對的想法，用最貼近現實的說法與考量，讓家族的人一起坦然面對，盡到該做的事。

一、研究對象訪談時的家庭狀況描述

Barnett 醫師，男性，年約 40 多歲，已婚，未育子女，與妻子同住。就讀台灣的醫學院醫學系畢業，已經具有醫師證照、急診專科醫師證照，主治醫師資歷約 11-15 年，任職於急診室。在原生家庭中排行老大，下有一弟一妹，家族中有多名旁系親屬有醫療相關背景。

Barnett 醫師的阿公，20 多年前已過世，與 Barnett 醫師關係沒有很好。

Barnett 醫師的阿嬤，2003 年過世，享壽逾 85 歲，育四子五女，昔日住鄉下、務農。因腦出血、腦溢血住院開刀治療，氣切後安置於一般安養中心照顧快一年，最後因肺積水、肺炎住院過世。於 Barnett 醫師高中前曾住一起、隔壁戶，吃飯用餐都在阿嬤家；Barnett 醫師高中後與弟弟搬出去到外地求學，通常一個月才會回家一次。Barnett 醫師曾說自己是阿嬤帶大的，兩人關係非常好。

Barnett 醫師的爸爸，年約 70 多歲，已婚，育二子一女，公教人員退休，原生家庭中排行老么，現為家族宗廟的精神領袖，於家廟中擔任桌頭、乩童、廟公等工作，為家族中主要決策者，與 Barnett 醫師關係佳。Barnett 醫師說因為他們

家很傳統，他身為長子，家裡的意見目前以他為主、爸爸很相信他。

Barnett 醫師的媽媽，年約 70 多歲，家管，與先生同住，與 Barnett 醫師關係關係佳。

Barnett 醫師的弟弟，年約 40 多歲，已婚，育有子女，於鄉下老家附近開診所，擔任診所開業醫師，每天會回老家與爸爸媽媽一起吃飯，偶爾會回去過夜，與 Barnett 醫師關係不錯。

Barnett 醫師的妹妹，年約 30 多歲，已婚，曾擔任醫療從業人員，與 Barnett 醫師關係不錯。

二、對生命議題的瞭解

我在學生時代接觸安寧療護的議題比較少，是到了後期、在醫院訓練，當 clerk¹³、intern¹⁴的時候才有涉入，學校課程裡比較沒有這種課；而且有接觸的大概都是解釋安寧療護的前面階段、開個頭而已，之後就安排找安寧療護負責單位，因為安寧療護比較偏家庭醫學科那邊，後面照顧比較少接觸到。

因為過去我對於安寧療護的內容也只有接觸過一兩個禮拜，簡單的看法大概就是一個末期病人的照顧，讓末期病人可以安靜、無痛的走完這段路；詳細的看法很多，但是我沒認真去看過。對於在急診施行安寧療護，我覺得很難啦！就是「依法行醫」，因為要顧及到家屬的意見。所以，一個前提，就是出了事你要扛得起來，扛得起來甚麼都可以做，依法行醫真的是最好、最簡單的。我就是抱著「有事要扛得起來」這種心態，不然這個真的很難；我從出來當醫師以來，你要做甚麼、我就是尊重你，我也沒辦法改變你的心意，就是大家講好就好了，不要回來說我們都沒有跟你講。

說到死亡，可能是因為我阿嬤已經拖很久了，所以能接受讓她自然走、沒有要很積極，就是盡人事聽天命。可能也因為是以醫師的角度來看，事情發生了就是會這樣走了，所以對死亡好像也沒有悲傷的那種感覺。

我認為現在我也有讓病人自主啊。因為 decision making 本來就是大家一起把自己知道的跟病人講，讓病人去選，所以我認為一向都是病人自主，只是現在有個法令，但是本來就都是這樣做了；而現在跟以前也不一樣，就是要把病人的選擇、好處、壞處都跟病人講，然後讓他自己去選擇。實務上本來就是都是這樣子做的，所以也不會強迫病人去選擇哪一個方面，因為也沒辦法強迫。因此，我覺得本來就是這樣做了，只是多一個法規出來。對於《病人自主權利法》中的預立醫療決定書，我覺得這個很弔詭，如果病人簽署後，他家屬來說我們不承認這個，你要怎麼辦？這以後有得吵，因為現場可能沒有人會理你這個。

我是覺得面對死亡的時候，不是每個人都那麼勇敢。像去瑞士安樂死那個，沒有去之前，大家都說很勇敢，阿去了之後呢？因為去跟面對是兩回事，我就沒

¹³ clerk 為見習醫師，醫學系五年級、六年級學生，剛讀完基礎學科進入醫院瞭解運作，未實際負責或執行任何醫療行為。

¹⁴ intern 為實習醫師，醫學系七年級學生，進入醫院各科實習，在住院醫師指導下學習與從事部分住院醫師工作。

辦法面對，像這個一樣，我現在覺得不急救、不急救，但到要死的那個關頭，大家也不知道你的意思是甚麼，因為那時候已經沒有意識了。所以依照我的看法，如果你可以面對死亡，這是你的決定，我真的沒甚麼意見。

三、面對親屬生命末期的經歷

我爸這邊都是農夫、務農的，而我媽那邊的親戚都是醫師，有看人的、看牙齒的、看狗的。所以我爸跟家裡的人從小就希望我去當醫師，剛好我也沒甚麼志向，就想說考上了，不然就去當醫師好了。考上之後好像也沒甚麼，就是自由發展，家裡面的人就是希望我本著良心去從醫，因為他們對於這一途也不太了解。而阿嬤對於考上醫學系的看法，我（大聲地笑說）覺得她應該不知道什麼是醫學系吧！只是畢業的時候，我有收到阿嬤包了的一個紅包，所以我猜她應該也是很高興。

我覺得學生時代被醫療諮詢的經驗好像還好，畢業以後、開始上班執業，就是一個合格的醫師，回家就是要解決家裡面親戚朋友、大大小小的醫療問題。因為我們家是大家族，我爸他們兄弟姊妹就是住一起，我回去的時候會更明顯，他們會問、常常問一些身體上面的問題，有時候他們朋友的朋友有甚麼問題，各式各類的，只要是醫療的問題就會拿來問我，反正就是大家會在以前的廣場大樹下聊天的時候，他們就會想到就問一下。對於被諮詢的感覺，我感覺是還 OK，就可以回答的，盡量處理，如果問到那種很難回答，我還有朋友在啊！如果有真的很專業的問題，我就是問朋友，不過一般大部分問的都是一些比較常規、常見、簡單、入門的問題，像是一般的感冒、疼痛的問題。

對於家人的生命末期經驗，我印象最深刻的是阿嬤，阿嬤開了刀，是活著，但是沒醒過來，雖然生命徵象都有，但就是沒醒，就臥床，然後一年多之後就回去了（過世）。她 80 幾歲的時候還可以在家裡幫忙顧顧小孩什麼的，但在我開始當住院醫師的那一年，她逾 85 歲時突然有一天早上，我在醫院上班、跟胸腔科醫師查房的時候，接到我爸打電話來說阿嬤中風了，然後詢問我要不要開刀。因為我們家族很傳統，在鄉下地方，開刀這是大事件，我姑姑她們女生沒有甚麼意見、我阿伯他們說要開刀，之後就派我爸來問我的意見。當然我就告訴他們，這個如果要拚，就是要開刀！但是重點是要在哪裡開。他們就問我要在哪裡開？我就說要開刀、要拚，當然是去醫學中心開，那離我們最近的是在都市那邊的醫院。我們鄉下那邊沒有醫學中心，最大的是區域教學醫院，那邊的手術房可以開刀，離我們家也很近，就一兩公里。我那時的建議是跟他們說去都市那邊的醫院，不然就是在區域教學醫院，但是我也跟他們講，你開完要有人照顧啊。因為那時候我爸跟阿伯他們都還在上班，就那時候大家都還算壯年的後面（50-60 歲左右），大家還沒有完全退休，所以最後他們就是以就近照顧為主，在家裡附近的區域教學醫院開刀。

我隔了兩天才回去看阿嬤，那次放了三天的假回去看一看，去到加護病房裡面看阿嬤，區域教學醫院那邊顧病人的就是一些僑生、看起來像沒執照的醫師，

我就看到阿嬤躺在那裡、昏迷指數三分、沒有醒過來；我就跟那邊的醫師說，我也是醫師、我是某某醫院急診的醫師，指著床上說這是我阿嬤，然後就借了病歷資料看我阿嬤的醫囑，主要是看到底做些甚麼 treatment、藥、抽血報告數據，就一些有的沒有的。後來我跟那邊的醫師說，需要什麼都沒關係、盡量用，還有就建議打點營養針、自費白蛋白甚麼的。後來去借電腦看一下腦部檢查的片子，就阿嬤開刀前的片子，看到就是白白的一大片，等於半邊幾乎都是、很大一片出血，我就想說開完刀應該也不會醒了；那邊的醫師也說，開完刀都沒有改變，大概就只能穩定，這樣子。後來，我才知道，幫我阿嬤開刀的醫師也不是區域教學醫院的醫師，是他們跟都市那邊的醫院有合作，然後請都市那邊的醫師來開刀的，開完之後就給區域教學醫院 ICU 的醫師照顧。

在開完刀之後，阿嬤的病況還蠻穩定的，在加護病房觀察了快兩個禮拜，到出院大概快一個月，這期間都是我爸跟阿伯們他們輪流探視、照顧；出院前我爸有問阿嬤要不要做氣切，因為阿伯他們也都不懂，所以派我爸來問我。那時候剛好我在胸腔科上班，因為阿嬤一開始就有插管，所以我就回答他們說因為插管拔不掉，如果要好照顧就是要 trachea¹⁵，不然也沒辦法出 ICU 來；要轉出來，就是要靠那個（氣切），不然你沒有辦法出來。後來大家的決定就是開 trachea，做完之後就轉去一般的安養中心照顧。

阿嬤開始住在安養中心到過世前，我印象中有兩三次是因為肺炎、肺積水住院，因為已經有打一個洞（氣切）了，好像除了打藥也不能幹嘛，但每次都有壓下來。最後一次阿嬤也是肺積水、肺炎，不過這次住兩天就掛了，沒有壓下來。那次大概是快暑假吧，我剛好在家裡，有一天我爸說安養中心打電話來，就說阿嬤喘就送去醫院了。阿嬤第一天住進去，我也一起跑到區域教學醫院探視，看了阿嬤的片子也是兩邊積水，就是肺炎、肺積水，一般常規就是住院打消炎，所以就住院打消炎，看看可不可以感染控制。第二天大概就打針，好像也蠻穩定的，沒甚麼問題。第三天凌晨六點多，我在家吃早餐，我爸就打電話來說，醫院那邊打來說「阿嬤快不行了」，要準備回家了，叫我們把那個弄一弄。我阿嬤那時候就比一般植物人還好一點的狀態，也已經住安養中心一年多了，大家都普遍能夠接受了，可能有一個一般共識，就是沒有要在急救、沒有要很積極弄、盡人事這樣子之類的，要讓她自然走、順順的離開。因為我畢業那年我爸就退休了，所以我阿嬤的事都是我爸在處理。

在我阿嬤的生命末期決策內容，是有使用人工呼吸、氣切、抗生素、人工輸液，沒有用過心肺復甦、透析治療、止痛、鎮靜。我阿嬤有用抗生素，當下就是一個直接反應，好像也沒有甚麼特別的感覺，就是該怎樣就怎樣。在人工呼吸使用上，除了一開始的開刀、插管到最後的氣切，也不可能把它拿掉，就是該、可以做的就是做，不要讓她太痛苦就好了。而在人工輸液使用上，我阿嬤有鼻胃管、打點滴、自費白蛋白等，因為開刀本身就會放鼻胃管，家裡也沒特別說什麼，然

¹⁵ 氣切。是氣管切開術的簡稱，簡單來說便是將氣管在頸部的的位置切開一個洞，以便通外界的空氣。（李彥龍，2010）

後也拔不掉，你如果不用就沒辦法灌牛奶、沒辦法吃飯，而且我阿嬤也沒辦法自己吃，所以自然而然的就接受了；打點滴就是普通的點滴，沒有用 TPN¹⁶；有用白蛋白，因為我看阿嬤那個抽血報告，發現白蛋白比率很低，就想說就比率低又有重大傷病，就自費買來補充。

我跟家裡面的人解釋這些決策時，就像氣切這個決定，我就對著全部的家人講實際的狀況，跟大家說阿嬤就是沒辦法呼吸，要靠這個管子（插管），這個現在也拿不掉，那不可能一直都不出院，總不能讓她咬著出院；而且出院以後也要有個地方讓阿嬤呼吸，如果要出院就要能夠顧，至少要有能夠顧的地方，你這個管子咬著人家安養院不會收，你要去哪裡住？因為家裡也沒有人可以照顧，所以要有一個氣切管，人家安養院才有辦法照顧，不然要一直住院嗎？後來大家決定好要送安養院，大家就接受了氣切，也沒有甚麼大問題。當然，你也知道，鄉下人一定會去看一下隔壁的、有做氣切的人，都會去看一下氣切長怎樣、開完氣切的情形是怎樣。另外，因為我回家都會去看阿嬤，她安養中心住了幾個月以後，人不動就會四肢僵硬，要做復健這種，所以我就跟大家解釋說：要嘛！就是要接受這個會每天越來越僵硬的這個事；要嘛！就花錢找人去每天去給阿嬤按摩、復健。後來就是發現復健的部分，因為花錢、要花到錢，大概就比較麻煩，我爸他們兄弟姊妹可能對這個有意見！所以最後是我爸每天去幫我阿嬤復健，盡盡孝心。最後在我阿嬤快不行的時候，可能因為也顧快一年了，大家輪流出錢請人照顧，而且安養中心一個月要快三萬元，都是我爸他們兄弟一起出錢，那時候大家都還是在養小孩，經濟負擔也是個考量，所以好像早就決定好，沒有要急救。

在面對自己的家屬時，我考慮到的是以我爸他們兄弟好照顧為主，因為這就是要有人長期照顧，就想到這個阿嬤大概也不會醒來，只是看能撐多久而已，所以做什麼決定都要先想好；而且我爸他們兄弟都會有一個想法後，再來跟我討論，因為他們都是長輩，基本上真正的決策還是在我爸他們兄弟那一輩為主，所以我也沒有給他們太大的意見，我考慮的點就是好照顧。

以醫師的角度或孫子的角度來看，我個人覺得好像差不多，因為事情發生了，就是會這樣走。有時候，從親人的角度來看，就感覺好像是已經看寬了、好像也沒有那種悲傷的感覺、沒有那麼特別的感觸，或許是時間太遠了。以孫子的角度來看阿嬤大片腦出血這段，我覺得如果我一開始有看到這個片子，應該可能會勸阿伯他們就不要再弄了，因為那個出血實在是太嚴重了；但我也知道他們不可能不開刀，他們都還蠻孝順的，因為他們沒有試過，也不知道會怎樣。氣切這段就沒辦法了，只好接著。從醫師專業的角度來看復健，就是如果要維持功能就是必須要這樣做，這樣做，就是要花錢，但這也不是花錢的問題而已，我們鄉下要請到這些人（復健師）說不定也沒有，要去哪裡請到這些人。最後在我阿嬤快不行的時候，因為阿嬤已經躺到最後整個人都萎縮，瘦到這樣，真的就是剩下皮包骨，就覺得看了你也會覺得難過，所以就沒有要再拚看看。我覺得以醫療專業角度來

¹⁶ 全靜脈營養（Total parenteral nutrition [TPN]），是指經由中心靜脈導管輸入高張且高滲透壓的溶液，提供身體所需的熱量及營養物質，以維持體內的正氮平衡及營養均衡。

說，在當時跟孫子的角度好像沒什麼衝突的地方，但是現在來看當然會是不一樣，因為我現在有朋友在，如果有機會的話，我會讓她往更好、大一點的醫院去開看看。如果要拚的話，應該就差在這邊；假設是我自己的話，如果單純看到那麼大片出血、人都已經沒有、沒甚麼意識了，大概就不會開了。

如果生命末期這些決策可以再重來一次，我覺得這很難，應該還是會拚拚看。如果有醫師願意幫我阿嬤開刀，應該也是覺得有機會才會幫她開，有機會的話當然還是拚；如果醫師說這個機會少，看到這麼大片、然後昏迷指數三分，大概可能就是自然療法了，我大概會決定就是不要了，因為你把她弄回來，就是從那時候就沒有醒過來了，所以就自然就好。

四、決策經驗中的掙扎與對照

（一）親屬生命末期決策經驗歷程的掙扎

Barnett 醫師家族內同樣有多名醫療相關背景的親屬，包括母親那邊的親屬都有，爸媽從小就期待他能當醫師，而且他也如願的成為一名醫師，雖然他說阿嬤可能不知道醫學系是什麼，但仍在畢業時包了個紅包慶祝，可知阿嬤與他的感情的確很親密。從「爸爸是家廟中的桌頭」、「我身為長子，以我的意見為主」、「女兒們沒甚麼意見」等故事，也看到 **Barnett** 醫師家族的傳統，這些都讓他在面對阿嬤生命末期時，角色地位有所不同。除了家族中原本的角色之外，再加上醫療專業知識的加成作用，讓他提供的醫療徵詢意見與建議力道，相對都強了許多。而 **Barnett** 醫師對於生命末期、死亡的看法上，他覺得能夠面對是重要的一件事，如果這是自己的心意、想法、選擇、決定，那他完全的尊重。

在面對著二親等家屬的生命決策中，**Barnett** 醫師覺得身為醫師或孫子的角度來看阿嬤的生命末期決策感覺好像差不多。但實際上從他的生命故事中，我看到以醫師的角度，他做了很多醫療專業評估，提供了家族內很多專業醫療的意見與建議，也在整個就醫過程中，透過醫師的角色與醫療領域的其他人進行許多專業對話。而身為孫子的角色，當他看到阿嬤開刀後雖然活著，但卻沒有醒來，臥床後的四肢僵硬需復健、到最後整個人都萎縮、瘦到剩下皮包骨，覺得看了也會覺得難過的敘說，可以發現他對阿嬤的捨不得。再者，他在家族傳統的優勢與家族地位裡，他所做出的醫療意見與建議，也直接影響上一輩親屬在做決策時會把他的意見視為關鍵因素；另外，當時空轉換到現在時，他的醫療資源更豐富了，所以他會說如果有機會會想讓阿嬤往更大更好的醫院治療。或許 **Barnett** 醫師沒發現的是，他身為專家角色與孫子角色的想法同時交疊，也相互影響著，他不像是口中說的沒感覺，而是已經在臨床實務經驗裡將自己的情感內化了。

（二）故事與研究者相關安寧療護經驗的對照

Barnett 醫師的故事讓我回憶起外祖母在加護病房就醫的經驗。同樣的二親等家屬、同樣的加護病房場景、同樣的醫療相關背景、同樣的生命末期階段，對於從小關係就緊密的親屬，在她們生命末期時我們該如何面對，變成了一個很重

的擔子。擁有專業訓練與經驗，我們可以提供很多醫療上的意見、能夠與加護病房內的醫護同仁有較一致與便捷的溝通管道、可以有許多醫療資源挹注與運用，所說的意見、想法能安撫上一輩的不安，也能影響到上一輩最後做下的決策。這樣的能量並不是每一個人都能夠擁有，但是在擁有這些力量的同時，也背負著莫大壓力與情感糾結；可能我們還算有點堅強，或者是心意已決將擔子一把扛起，否則很難面對高壓、高糾結的情感緊繃狀態。

Barnett 醫師將他與阿嬤的生命故事融入最日常的醫療作息之中，選擇了面對它，最後，放下它，無疑地是在專業與親屬之間，不斷地融合、向前邁進，做出真正的面對。

參、「承擔」：關於 Clare 醫師

生長在傳統農村社會的家族中，沒其他有醫療背景的親屬，讓 Clare 醫師一肩「承擔」起家族大小事。他從小與阿嬤密不可分的祖孫情、他跟阿伯有著比親生兒子還親的深厚情感，因為這樣情分，讓他也願意承擔起這兩段生命歷程中的重要時刻。

一、研究對象訪談時的家庭狀況描述

Clare 醫師，男性，年約 40 多歲，離婚，育有子女，獨居。就讀台灣的醫學院醫學系畢業，已經具有醫師證照、急診專科醫師證照，主治醫師資歷約 11-15 年，任職於急診室。在原生家庭中排行老三，上有二姊、下有一妹，家族中無其他親屬有醫療相關背景。

Clare 醫師的阿公，1959 年過世，在他爸爸國小階段時即已過世。

Clare 醫師的阿嬤，2017 年過世，享壽逾 85 歲，育三男四女，昔日與大兒子同住鄉下，因腦梗塞曾住院，後因失智導致大小便失禁，安置於安養中心照顧約三年，最後敗血症住院過世。Clare 醫師高中前曾因姐姐妹妹都是女生且家中無多餘房間，因此都睡在阿嬤房間，到高中外出求學後才沒睡阿嬤房間。Clare 醫師說，他跟阿嬤的關係算孫子輩裡面最好的。

Clare 醫師的爸爸，年約 70 多歲，已婚，育三女一子，農產攤商退休，原生家庭中排行第二，原家族們同住在鄉下祖厝，約 Clare 醫師 R2 時搬到新家居住。因為 Clare 醫師學生時代的寒暑假都會到店裡幫忙，且 Clare 醫師為長子，再加上現在有醫療專業背景的緣故，與 Clare 醫師關係佳。

Clare 醫師的媽媽，年約 70 多歲，家管，與先生同住，與 Clare 醫師關係佳。

Clare 醫師的姊姊們，均已婚，擔任公教人員，與 Clare 醫師關係佳。

Clare 醫師的妹妹，未婚，擔任幼教人員，與父母親同住。與 Clare 醫師關係佳。

Clare 醫師的子女們，現均就學中，與前妻同住。經常與 Clare 醫師一同出遊、

用餐，彼此關係佳。

Clare 醫師的阿伯，2017 年過世，結婚後因太太不適應鄉下的居住環境所以與他分居、各住各的，育有子女。原與母親同住鄉下，於母親住安養中心之後獨自居住。過世前兩、三年曾發現罹患未轉移之膽管癌，開刀術後無異狀，最後疑似 AMI¹⁷ 在家猝死。多由 Clare 醫師主要協助醫療決策，與 Clare 醫師關係佳。Clare 醫師說他搬新家前都和阿伯住一起，相處時間比他子女還要多，阿伯算是他很親的親屬。

二、對生命議題的瞭解

我在讀醫學系的時候好像沒有甚麼專門的課，只有上過安寧療護的一堂課，就是老師找其他人進來上課的那種。在當 R 的時候是有接觸安寧療護，就是一些學術研討會，有一些好像是教育訓練課程裡面的必修學分，而實務臨床上面就是去 push family sign DNR（鼓勵家屬簽署不施行心肺復甦術同意書）。

對於安寧療護的內容，我想第一個就是讓人可以更有尊嚴的走，第二個是我覺得可以減少一些不必要的醫療資源浪費，第三個就是我覺得可以更尊重病人本身的意願。

對於死亡的看法，時間的長短會讓我覺得，像面對阿嬤，那種比較不會痛苦的處置，能做就做，如果是會比較痛苦跟無意義的治療就不用了。所以我覺得，如果真的遇到了就遇到了，合情合理該做的治療就做，如果沒辦法了就是盡人事聽天命，順順地走了，也是一個解脫。

我個人覺得在台灣，當然我們都希望病人可以自主，但是臨床上其實會遇到的就是醫師是不會知道病人的自主意願的。所以我覺得可能病人自主這個部分，病人本身要先跟家屬事先做溝通。因為通常病人來的時候，他已經沒辦法表達，所以你根本不會知道他是怎樣想的，最後通常都是家屬作決定。所以我是覺得應該還是要他們先跟家屬有事先良好的溝通，這樣子比較有辦法把自己的想法講出來，才能能夠去協助他們。

另外，我覺得針對上面說的那個安寧、病人自主，老實講，我覺得對醫護人員來說，就是很難去考慮到所謂病人自主。因為會告你的不是病人，會告你的是家屬。就假設有個伯伯，以前在他有生之年你就已經認識他，而且他曾經跟你說「Clare 醫師啊！如果以後我老了之後，你不要給我插管」，但是今天當他已經意識改變，結果他兒子說要插管的時候，你要不要插？還是插嘛！因為病人已經 conscious change（意識改變）他不會告你，但是會告你的是他兒子、是他的家屬啊！所以我覺得其實病患跟家屬的溝通很重要，還有就是家屬的醫療教育也很重要。像我阿嬤，她就是生病已經很長一段時間了，所以我們家人就是會去先去預設說，萬一怎麼了的時候，大概會去做甚麼的決定，這就是需要事先決定的。老

¹⁷ 急性心肌梗塞(Acute myocardial infarction [AMI])。是供應心臟的血管發生阻塞，心肌無法獲得足夠的氧氣及營養，而引起心臟肌肉壞死，進而影響心臟功能，嚴重時危及病人的生命。需要立刻住院及接受治療。(李碩繁、許勝雄，2002)

實講，如果不是病人、或是家屬事先有時間了解、然後準備，不然當下其實會很手足無措跟做不了決定。

其實我對安樂死這部分沒有很涉略，但是我覺得這個可以分成兩部分來講，一個是病人的部分，另一個算是醫療人員的部分。因為我對安樂死的細節好像不是很清楚，就是之前看過的影片內容，它就是醫護人員幫病人裝好要安樂死的藥，由病人自己去按下這個讓他脫離痛苦的開關。那我覺得另外一部分是，今天假設這個病人是意識不清，他需要別人去幫他按下這個開關，這個其實對醫護人員來講，就是一個挑戰！畢竟要你動手去結束一個生命，其實還蠻困難的。所以，如果這個病人是需要人家去幫他動手的話，老實講，如果是我自己，我也動不了手！雖然我是醫護人員，我覺得我會救人，但是要主動去終結一個生命，我自己做不到。但是如果我只是加藥，讓病人自己按下那個開關，我覺得這個還可以接受，但是前提病人是清醒、末期、不可逆的那種情形，診斷要相當的明確，可以自己做主的。

三、面對親屬生命末期的經歷

我從小就沒有被說要培養當醫師，一直到我考完大學聯考之前，我爸也都不覺得我會當醫師。不過我高三的時候，目標是考上牙醫系就好了，是有朝著這個方向努力；剛好大學聯考分數到了可以填醫學系，所以我就填了醫學系。而家裡面的人對於我當醫師就是覺得非常的驕傲，哈哈。

因為我個人就是很熱心啦！我們家就大大小小還蠻多的親屬，常會來問一些大病小病，像是皮膚病、泌尿科疾病，還有像是小朋友到了小三還會尿床這種也會問。通常我都會比較偏向就是給他們一個出口，譬如說，問的這個問題要看哪一科；如果真的是不能去看門診的，就是看他要不要來掛急診。我可以直接在急診幫忙做檢查，如果是需要住院的就收住院。大概就是會先初步幫忙分一下他們的問題，是緊急的、或不緊急的；如果不急的就給他們提供一個正確的門診，讓他們可以去就醫。當然如果太常或者是一直打來問、太頻繁的時候，我也是會覺得很煩啊！（尷尬地笑著）。比如像是有親戚說他腰痛，來問我某某醫院哪個醫師比較好？其實那個醫院就只有一個醫師，然後他就去給那個醫師看，也去開刀了。但是你也知道，開了刀不一定都會改善嘛，對不對！那開了刀沒改善，他就跟我說：啊怎麼開都沒有效?!這樣子。就他們對醫療的期待、期望值比較高，現實難免會有不一樣，醫療上本來就沒有百分之百！這時候，我自己就有一點無奈的感覺，沒辦法、就是你介紹的啊！

對於家人的生命末期經驗。像我阿嬤她中風 12 年，前面大概有 10 年都是家裏面自己照顧，是後來這兩三年才去安養中心；過世前那一次住院是因為阿嬤發燒、喘被送去地區醫院，結果住院隔天就走了。我阿嬤她在還沒中風前都是跟我們一起住在舊房子，就我 R2 的時候，我們搬新家、阿嬤跟我媽不和，後來我阿嬤吵著要跟阿伯住，之後就幾乎都跟阿伯兩個人住一起。我阿嬤她也差不多是在我 R2 到 R3 的時候中風，那時候她是自己去看門診的，就我爸、我阿伯帶她

去地區醫院看門診，醫師診斷就是中風、腦梗塞；看完診之後，我爸就打電話給我說，阿嬤要轉到另一家醫院住院。那時候剛好我在那家醫院當住院醫師，我就說：好吧！過來就對了。我阿嬤就從急診入院，我有去急診看她，那時候其實大家也都知道我是自己醫院的醫師，大家也都知道阿嬤的孫子就是我，所以就常規檢查做一做、住院辦一辦，好像也沒有甚麼特別的高規格對待。在這一次住院中，就吃口服藥、打皮下的 heparin¹⁸ 抗凝血劑，住院完就回家了。

那時候我阿嬤意識清楚，就只是單側無力，勉強還可以走、還可以自己上廁所。出院回家之後大概有 10 年，都是在家裡面自己照顧，那時候我伯母還在，所以前面一兩年先是住我家，而且我媽也比較會幫忙照顧；但就因為我阿嬤跟我媽不和，所以阿嬤住了一兩年就吵著要去跟阿伯住，之後大概有七八年她都跟我阿伯住一起。其實我是比較想請看護來照顧啦！一開始我阿嬤中風時，我就想說請外傭來照顧，但是我爸媽他們就之前聽過什麼外傭會偷錢、不喜歡不認識的東南亞看護住家裡，後來才決定自己顧。到最後這兩三年，我阿嬤去安養中心是因為她 dementia¹⁹ 越來越嚴重，剛中風時人還清楚，然後就是慢慢、慢慢狀況越來越差，一直到大小便失禁，可能我阿伯覺得他沒辦法照顧了，最重要應該是我阿伯也越來越老了，他覺得自己沒辦法顧了。所以，去安養中心的決定就是我阿伯提議的，他很早就在談了，還好那家安養中心照顧的品質很好，阿嬤沒有常常進出醫院。

其實我阿嬤還蠻神奇的，她中風這 12 年來幾乎都沒有 pneumonia（肺炎）住過院、也沒有 UTI（泌尿道感染，Urinary Tract Infection）住過院；就只有一次跌倒骨折住過院，來區域教學醫院這邊給醫師開刀而已，就只住過那一次。她最後一次住院原因是發燒、喘，因為聯絡人寫我爸，所以安養中心就通知他。我爸聽完電話之後，同時間他先連絡我，然後他就趕去地區醫院的急診，那邊醫師診斷是說 UTI、敗血症。其實那時候我阿嬤已經生病中風很久了，她之後三四年就是都 dementia，到最後完全都不認得人，對外界的訊息她可能就是都沒聽到，然後也不會講話、也沒辦法講話或表達，好像都聽不懂。所以我爸他們其實很早之前就已經有預設立場，就覺得說如果阿嬤真的不行的時候，就是想過不插管、不 CPR，就順順的讓她走。因此，那時候在急診，我爸就有 sign DNR 了，當下就辦住院收病房，也沒特別討論什麼。

因為那時候我已經轉到區域教學醫院上班，當天我也沒有去地區醫院急診，是到了隔天下午我才去看我阿嬤。我去看的那天是禮拜六，所以那邊只有值班醫師，剛好護士在抽 blood culture（血液培養檢驗），我就跟護士說我之前也是同體系的醫師，然後就看一下我阿嬤的 data、檢查報告跟片子。其實她 X 光片還好，urine（尿液）就 UTI、WBC（白血球指數）有點高，有 seizure（癲癇），但 brain

¹⁸ Heparin 肝素，抗凝血作用

¹⁹ 失智。是一群症狀的組合(症候群)，它的症狀不單純只有記憶力的減退，還會影響到其他認知功能，包括有語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力、注意力等各方面的功能退化，同時可能出現干擾行為、個性改變、妄想或幻覺等症狀，這些症狀的嚴重程度足以影響其人際關係與工作能力。(邱銘章、湯麗玉，2009；引自台灣失智症協會網頁，無日期)

CT（電腦斷層掃描）看起來是還好。看完之後覺得，就是除了針劑藥物之外，一些比較侵入性的大概就不太需要了。其實我也不太想給阿嬤用，所以就打抗生素而已。另外，因為我阿嬤還有癲癇發作，但她是對外界沒甚麼反應、不是躁動，所以就只給抗癲癇藥物，也沒有用鎮靜藥。而其他侵入性的治療就都沒有做。結果她住院隔天就走了，就禮拜五住院，禮拜六下午我去看她，晚上她就走了，其實很快，也沒機會再轉到我上班這邊的醫院了。

最後，阿嬤要回去的時候，醫院那邊有打給我爸，剛好那天我在他旁邊。就是禮拜六下午去看阿嬤，大概四點多、五點離開，但是當天晚上好像七點多，病房就打來說阿嬤 heart rate（心跳）在掉、血壓量不太到。那時候因為只有我家小孩在家，所以就只有我爸過去。我爸去的時候，阿嬤的 heart rate 好像一開始是跳很慢，護士說血壓量不到、值班醫師在那邊說 condition 不好，建議就是辦手續 AAD 回去了。因為我們已經有簽 DNR，其實講完很快、可能差不多 5-10 分鐘，手續都還沒開始辦的時候就沒了，阿嬤就 asystole（心跳停止）了。所以等於就是，我爸打電話給我的時候，阿嬤就已經沒了、就要帶回家了。

在我阿嬤的生命末期決策內容上，就有使用抗生素，沒有用過心肺復甦、人工呼吸、氣切、透析治療、止痛、鎮靜、人工輸液。因為每個不同疾病會有它的走法，像中風就是一個比較起來不會很快走的疾病，可能就是會拖比較久。我覺得我阿嬤遇到了就遇到了，我個人覺得中風它不是一個絕症，它不像 cancer（癌症）；所以對中風的病人來說，如果今天他遇到的是一個感染，其實就針對感染的部分做一個積極的治療。當然不會到說遇到感染，甚麼抗生素也不打、不治療，這就很像完全的無作為、很像間接殺人。所以，像 UTI 用抗生素是一個很合情合理該做的治療，不太需要到說連抗生素都不打，刻意放著讓病況變爛。另外，就是我阿嬤她有癲癇發作，就用了抗癲癇藥物；鎮靜藥物就沒有用，因為我阿嬤不是躁動、是對外界沒反應。插管、CPR 這些，我阿嬤她其實是中風之後，意識是慢慢地變差，所以在她還有意識的時候，譬如說她中風三、五年後，她自己會一直跟大家講、三不五時就會說：「這樣中風不能走，其實很痛苦」、「怎麼了就不要什麼、要很順的走」，就是很常這樣唸。到最後我阿嬤對外界的訊息可能都沒聽到，也不會表達、沒辦法講話，所以我爸跟阿伯等於很早就預設好，真的不行了就不插管、不 CPR，讓她順順的走。而其他比較侵入性的，大概就不需要了，我們也不太想給阿嬤用。

另外，我阿嬤走的前兩個月，我阿伯也才剛過世，他算 sudden death（猝死），睡夢中走了。我阿伯有膽管癌，但是他的死應該跟膽管癌沒有關係，因為他之前檢查沒有 meta（轉移）出去，所以我是比較 prefer 他應該是睡到一半的時候 AMI 之類的，因為他之前算有 CAD²⁰，但是沒有到要做 cath²¹。其實我阿伯之前都不

²⁰ 冠狀動脈疾病，coronary artery disease，簡稱 CAD。

²¹ 心導管檢查。是心臟科常見的侵襲性檢查，危險性小。病人於局部接受麻醉後，醫師在皮膚上劃開一個小傷口，之後經由手臂或大腿的動脈將不同形狀與需求的導管送至心臟腔室或血管中，以便注射顯影劑使心臟血管腔室或血管顯影出來，或是取得心臟血管或腔室內的壓力，以發現心臟先天性的缺陷，找出心臟瓣膜的問題或了解心臟血管狹窄的位置及嚴重程度。（林宗憲，2005）

是在區域教學醫院看病的，是有一次好像 peptic ulcer（消化性潰瘍）吧！他就已經膝蓋不好了，還亂買藥吃，然後就吃到 peptic ulcer、anemia（貧血），結果他就很虛弱，那時候他來跟我講，我就帶他到醫院抽血、補血、在急診交際拜託，然後自掏腰包讓他排到無痛胃鏡檢查。後來我阿伯就覺得我很厲害，他就說「做胃鏡都不會痛ㄋㄟ」，之後就都來我這邊看病。你知道做完胃鏡，就是開藥嘛！然後固定來腸胃科回診。我阿伯過世前兩三年就是有發現一顆東西，他也有來找我，那時候就是我載他來的醫院做 needle biopsy（針刺切片），那次檢查結果出來是沒有看到惡性的細胞，之後也就陸續在腸胃科門診追蹤，只是後來它就從兩公分一直長到四公分多，越來越大顆，他的醫師一直覺得這個是 malignant（惡性的），因為它一直長大，所以建議要開刀。

因為阿伯就是很親的家人，我小時候搬新家前也是跟阿伯住在一起，關係都很好。所以開刀這件事他也有來找我，他就煩惱說開刀沒有人顧，譬如說伯母不能來顧、沒有錢請看護；其實這些煩惱我們也遇多了，我就跟他說看護那個錢我出就好了，你就不用擔心這個。另外，他也覺得需要開刀但是又驚驚的（即怕怕的），為了逃避，他就找了些很莫名其妙理由說不要開，但又不是那種很堅定的說我不要開，他只是需要別人給他一點信心啦！所以我就是很站在他的立場去做建議，幫他解決很多他莫名其妙的煩惱！只是，像這個膽管癌、肝臟開刀，其實我抱持著就是，如果同意書要我簽，我也是會簽，可是我覺得在法律上，畢竟他還有老婆跟小孩，還是要以他們的意見為主！所以相對比較小、比較不是太侵入性的治療，我就幫他做決定；那如果是比較重大的，雖然我還是會幫他做決定，但是我覺得同意書的部分，如果可以的話，還是讓他的老婆跟小孩簽。後來開完刀，外科醫師覺得有乾淨了，後續也沒有說需要再做電療或化療，就是膽管癌這部分就結束了，後續就掃肝臟超音波檢查持續追蹤。那他在 suden death 之前其實並沒有說有甚麼任何症狀，沒有疑似 meta 出去、再復發的一個狀況。

因為家裡面的人對於醫療就是比較不清楚，像我爸他們會問我說阿嬤目前的狀況要做什麼處置比較好、我姊我妹她們也會稍微問一下阿嬤現在的情形。他們是覺得該治療還是要治療，一些比較非侵入性的治療就可以做，畢竟這一關還是有可能可以過的。我就稍微看一下阿嬤的診斷跟處置，講一下讓家人比較心理面有一個底這樣。通常我講的時候是會比較婉轉，因為他/她們畢竟不是醫療人員，所以我會用一個比較簡單易懂的、類似數字量化的說法。譬如說，「我們這樣治療的話，可能會有 60-70% 搞不好可以順利出院、30-40% 搞不好就這次就走了」。我的意思就是說，講起來不會不舒服、該做的還是可以做！當然我言語中還是會稍微透露這次的住院當中，還是有 expired 的可能性。而在我阿伯那段，就是很站在他的立場去做建議，幫他解決很多莫名其妙的煩惱，因為他就是需要人給他一個信心，所以我就跟他說，已經開完、乾淨了，後續就定期門診追蹤。我覺得不太需要去提到「追蹤看看會不會復發」，就是不要提出負面詞彙來，把負面的全都省掉，就只說「開乾淨了」，提比較正面的字眼就好。因為老人家有時候會接東接西，你講太多，譬如說 1%、2% 那種負面的東西，他有時候會把它無限放

大，所以乾脆都省起來。

在面對自己家屬的時候，我是比較偏盡人事聽天命，而且家裡面的想法比較一致也是這個。大概是因為我阿嬤真的生病很久了，而且她走的時候已經逾 85 歲，我們能做就做，比較不想有讓她痛苦的醫療處置；如果是會比較痛苦跟無意義的治療，那就不用。我心裡面還蠻可以接受說她萬一這次真的不行了，就是順順的走，其實這對她來講也是一個解脫！畢竟她最後大概三、四年其實意識都不是很好。所以，你說那種百分之百會變好、或者是 expired 這兩條路，其實我覺得走哪一條都可以接受，我不會說一定要往好起來這條路走。

以醫師的角度或親屬的角度來看，我阿嬤這段畢竟時間很短，比較多時候還是以孫子的角色去看，我個人是比較沒有用醫師的角色去介入太多。身為孫子我是覺得還好只有短短兩天，她沒有受苦過，算是比較能釋懷。

如果生命末期決策重來一次，因為我對我爸的一些決定都還蠻認同的，而且就我的認知，臨床上，很常遇到中風的病人反覆的 UTI 跟 pneumonia 住院，那可能十次有九次都 pass 了，但可能某一次就過不了然後就 expired。那就算很多次都 pass，但住院中打針、抽血、抽痰，還是要做很多醫療處置，其實這些也都是些蠻不舒服的處置。所以，我個人覺得像這種中風臥床的病人，通常過世的原因都是因為感染，甚至有些會拖很久，譬如說要治療個七天、十天，就是拖很久才會過世。而我阿嬤這是第一次因為感染住院，但隔天就走了，她這中間都沒有因為感染而住院過；雖然中風這件事讓她不舒服很久，但至少我覺得在最後醫療的部分，她並未被折磨太多。所以如果重來一次，我想應該還是跟我爸現在的決定一樣。

四、決策經驗中的掙扎與對照

（一）親屬生命末期決策經驗歷程的掙扎

Clare 醫師家族內僅他一人具有醫療相關背景，雖說從小未被期待學醫，但他自己在高中時期即有從醫的目標，現在也成為家人備感驕傲的榜樣。從「從小與阿嬤睡同一房間到高中」、「寒暑假會協助店裡工作」、「身為長子又具有醫療專業」、「與阿伯相處時間比他子女還多」等敘說，他在鄉下長大的生命故事歷程，包含與阿嬤密不可分的祖孫情、爸媽眼中的乖孩子、傳統農村社會對長子長孫的重視、以及大家族中阿伯與侄子間的情分，從這裡可以感受到 Clare 醫師家族間的關係動力，存在緊密又堅固的情感。這些關係與他的角色、家族中的地位息息相關，讓在他面對阿嬤與阿伯生命末期之際的醫療意見徵詢、治療偏向說明等，佔有不可或缺的重要性。而 Clare 醫師對於生命末期、死亡的看法，他認為溝通、事先的瞭解與準備很重要，而盡人事、聽天命是在面對死亡時的價值取向，最主要的就是不要受苦、不要痛、順順的離世。

在面對二親等家屬的生命末期決策中，Clare 醫師自述在阿嬤後段的生命當中，不曾有過其他急性就診經驗，最後一次因病程太快醫療角度也無從介入。但從他敘說的故事當中，我看到他身為醫師的角色，仍然做了很多醫師才能做的事，

像是在非執業醫院能夠看到阿嬤的檢驗檢查報告等病歷資料等，如果他不是醫療專業領域的人，根本無從完成這些事情。而身為孫子的角色，由於他從小跟阿嬤同住關係親密，所以當阿嬤慢性病纏身到最後無意識、臥床，他看到的是最後一刻她並沒有被折磨太多、沒有受苦過，而家屬間能夠有長時間的心理建設與討論、決議，是他在阿嬤這段生命中看到的最寶貴的經驗。

而在面對三親等親屬的生命末期決策中。Clare 醫師描述他與阿伯的情感比阿伯子女還親時，就可發現伯侄之間存在強而有力的連結。在故事中，我看到他身為侄子的角色，保有大家族傳統互助合作的美德，對於阿伯的醫療決策，能夠站在他的立場，安撫與排除各項障礙、困擾；而身為醫師角色，在醫療過程中也做了很多醫療評估與協助，像是交際拜託自費檢查排程、瞭解病情發展預後情形等等。

（二）故事與研究者相關安寧療護經驗的對照

Clare 醫師的故事勾起我平日在加護病房工作中看見意識清楚與否之下家屬決策的經歷。在過往的臨床實務經驗裡，看見許多家屬對於親屬生命末期決策的過程，很多時候根據的評量基準在於病人是否意識清楚。一般而言，當他們的親屬意識清楚時，任何攸關生命的醫療決策，均需要醫療團隊比一般時候更多且一而再再而三的病情解釋、治療說明、預後情形概況描述等資訊；反之，當親屬意識不清楚時，似乎較能夠清楚理解病情告知的內容。其實在我的經驗中，親屬意識不清楚的這群家屬並非都能理解病情預後，而是他們多半抱持著「不要讓他/她再折磨、再受苦」的想法，做出攸關生命的相關醫療決定；然後，意識清楚的這群家屬，反應出來的是我的家人還有希望、還能溝通、反應，不能選擇放棄或不做為。所以，在面對親屬或自己的生命末期階段，不受折磨、不受苦痛、順其自然，似乎是普羅大眾心中所想與所期待的境界。

Clare 醫師在看待他與阿嬤、他與阿伯的生命經驗中，始終站在她/他們的立場與想法去看待生命的意義，看著親密的阿嬤長年的苦痛與解脫、親近的阿伯委以重任與信賴，他豁達又默默地承受著家族關係中帶來的情感負荷。

肆、「陪伴」：關於 Devin 醫師

雖然 Devin 醫師說兒時與爸爸的關係像陌生人，但他從少年時期開始與爸爸一起喝酒聊天、成家之後住在老家附近、爸爸生病至末期階段，都有他一路「陪伴」的影子。這樣的經驗，也讓他在陪伴自己的小孩時，有更多的體會與生命故事分享。

一、研究對象訪談時的家庭狀況描述

Devin 醫師，男性，年逾 45 歲，已婚，育有子女，與妻子、子女同住。原

已於台灣醫療相關科系大學畢業，再到國外醫學院就學、實習，後參加美國醫師考試通過，再回台灣參與醫師國考通過，現已經具有醫師證照、急診專科醫師證照、重症專科醫師證照，主治醫師資歷約 6-10 年，任職於加護病房。在原生家庭中排行老四，上有二姊一兄，家庭裏僅有哥哥具醫療相關背景。

Devin 醫師的爸爸，2016 年過世，享壽逾 75 歲，育二女二子，原自營工廠，已退休 20 年。因 COPD²² 易喘、失智曾申請外籍看護工（以下依訪談者用語簡稱外傭）在家照顧一年多，與妻子、二女兒同住；後行動不便、需人攙扶，遂連同外傭安排於醫院自費慢性病房照顧約三、四年，最後因嗆咳、血氧濃度掉緊急送醫 CPR 住院，因腦部缺氧性腦病變病危自動出院、留一口氣返家過世。過去曾忙於做生意沒空照顧兒子們，於 Devin 醫師六歲前將兒子們交由保母照顧 24 小時，幾個禮拜才會去探視一次，剛開始與 Devin 醫師關係像陌生人。從 Devin 醫師十六、七歲起能陪喝酒聊天之後，彼此關係才漸佳，類似朋友的感覺。Devin 醫師說，爸爸比較嚴格、會唸、有點日本大男人主義、興趣喝酒小酌。

Devin 醫師的媽媽，年約 60 多歲，家管，與二女兒同住，健康狀況不錯，與先生關係不好，與 Devin 醫師關係佳。

Devin 醫師的大姊，已婚，非醫療背景，與 Devin 醫師關係佳。

Devin 醫師的二姊，未婚，疑似有疾患，非醫療背景，與母親同住。

Devin 醫師的哥哥，年逾 45 歲，已婚，育有子女，原本不是醫療背景，因覺得 Devin 醫師的工作穩定，後報考中醫學系畢業，現為中醫診所開業中醫師，住外地。Devin 醫師說，他與哥哥出生後多住在保母家，剛開始返家時對爸媽姊完全不熟、會害怕他們；而哥哥從小就比較強勢，但與 Devin 醫師關係佳。

二、對生命議題的瞭解

因為我以前出道時間比較早（開玩笑地說），大概 1995 年左右，那時候比較少接觸過安寧療護，而且在國外讀書那時候也沒有。那邊很少在做安寧療護，或者是說根本沒有這一塊，因為那邊大部分家境都比較不好，那種有錢的佔很少數；所以家境不好的生病之後，如果是比較末期的病人，醫生都會叫他直接回家，根本沒有甚麼安寧療護的課程。我是回到台灣開始工作之後才開始有接觸，也不是說上過課，就是我們醫院在職訓練的課程，好像上了 3-5 堂吧！醫學會主要是重症課程，安寧療護的課就比較少，記得好像上個 1-2 次，不多。

我覺得安寧療護，大概針對的是疾病末期、癌症末期，當然就是希望病人本身不要再受折磨，在生命末期至少要有尊嚴的走掉，不要在那裏「拖磨、有的沒有的（台語）」，這樣對他心靈方面甚麼的，也比較不會說很痛苦。

對於死亡的看法，我是可以接受 DNR，我也跟我爸談 DNR，就是要讓他舒服，不要有折磨、不要覺得痛苦。我是覺得說，生死有命、富貴在天，我們也不

²² 慢性阻塞性肺疾病（Chronic Obstructive Pulmonary disease [COPD]）。是一個具有呼吸道氣流阻塞之疾病，而且無法以藥物完全恢復，由於肺臟對有害微粒或氣體的不正常反應所造成，但是目前有愈來愈多的證據顯示它應是一個更為複雜全身性發炎性疾病。（陳正雄，2012）

能說去逆天。可能是在 ICU 十幾年了，自己遇到很多、也看太多了，大概怎麼狀況、大概都了解，所以我不會去苛求一定要怎麼樣，就盡力就好。除非是年輕人，不然老年人我都覺得說，應該要讓他好好走，所以有時候年紀很大的一些病人，差不多已經生命末期的那種病人回去，我都覺得蠻欣慰的，我覺得就是盡量在過程中讓他舒服，讓他順順的，然後回去。因此我可能在健康的時候，還可以做決定的時候，我就會先決定，然後平常就給小孩子一些觀念，就現在要讓他們知道，不會讓他們以後難做。

對於病人自主的看法，我是很贊同。畢竟在 ICU 很久了，看到病人本身要做甚麼決定都沒辦法，像我們看過很多病人在要不要插管、急救時，通常病人本身都不要，但是家屬都說要，後來病人插著管、意識都很清楚，但是他又沒有辦法決定自己下一步要怎麼走，那是非常痛苦的一件事，這種情形在加護病房常常看到。所以，我覺得要尊重病人的自主權，但是通常實務上台灣的醫療就是人快走了，就是要 care 家屬。所以台灣的法律這方面也要做一些探討，不然現在都是防禦性醫療，因為現在家屬講甚麼，我們就做甚麼，有點力不從心啦！像我們最近好幾床也是，病人不要、家屬要，最後還是要幫他做這些處置，所以病人生命末期就可能多拖了一個月、兩個月，但到最後終究還是走了，就「死嘎就拍沉²³（台語）」，有的臉很腫、有的屁股爛掉。我一開始就知道病人狀況、都清楚，但因為家屬也只能改變。像我那個親戚，80 幾歲了，他自己都交代好他兒子，「千萬不要給我插管，不要給我插鼻胃管，我甚麼都不要，我要自自然然的走」。他說「你如果給我插管、插鼻胃管，我就跟你拼命，做鬼嘛麥棒哩ㄤㄨㄚˊ²⁴（台語）」。所以他每一個小孩子都不敢幫他插管、插鼻胃管，他到生命末期就很自然地就走了，也沒有甚麼痛苦。而且他要死之前，還喝了一罐啤酒，喝一喝說他有一點累了，就走掉了。他其實就是一個禮拜吃不好，最後他就是喝一瓶啤酒，然後說他很累、要休息、睡個覺，就很平順的走掉了。像這樣就很好啊！因為他是自然老化，而自然老化第一步就是呼吸衰竭，如果我們再幫他插管，把他撐住，搞不好還可以活十幾年，可能就在安養院一直插著管、看著天花板，因為這個還可以撐很久。所以說，還是要以病人自主為主。

對於安樂死的看法，我是覺得安樂死是一個很好的生命末期的案例，但也是要有的一些評估，不是隨便說我要死就做，因為他可能是一時想不開而已，所以應該要經過綜合評估。如果我是傅達仁，我也會選擇跟他一樣，只是說在生命末期之前，該處理的事情，如果還有機會處理的話，就要先把它處理好，然後才可以很放心的就走了。所以我可以接受安樂死，我也可以接受自己按下開關；如果我的手還可以按的話，我就自己按。

像我們現在連打嗎啡都有可能被告，有的我們會跟家屬先講「如果病人真的不好，打嗎啡，你們同不同意？」這樣子，大概家屬都不會有甚麼意見，有些他還會問說「你有沒有打？」，這就是互相信任的問題。我相信你，你相信我，我

²³ 死得很難看

²⁴ 做鬼也不放過你

不會讓你的長輩到後面那麼不舒服，所以我目前是還沒有遇到說被告。當然如果這個要告，不曉得會不會成立。但是我就是會跟他們提，所以有的家屬就是說「注射嗎啡了嗎?」、「要回去了，需要打嗎啡嗎?」。真的，有的家屬會問喔! 我就會說「有喔!有喔! 已經打了」。其實有的時候，病人已經沒了，打也沒甚麼意義，但是我還是會跟他說有打，主要是讓家屬安心，因為我們也要考慮到家屬的感受，這我們都可以了解。

三、面對親屬生命末期的經歷

我們家是沒有說從小就期待或培養，因為當時我是讀醫療相關科系的，但我爸就是覺得讀醫、當醫師的比較好，而且他比較威嚴，所以我也不敢反駁、不敢反抗，就爸爸說什麼我就說好，後來我就出國念書了。其實我爸對於我當醫師，就是嘴巴上不講、但是我想他心裡應該是很高興。雖然他會講說「做醫師就沒路用²⁵ (台語)」(開懷大笑地說)，不過那就是他的個性，比較不會表達他的感情，所以他都會用罵的來代表說他很關心我。我小時候覺得他就只會罵罵罵，因為我從小和哥哥兩個出生就是住在保母家，所以我都把保母夫妻叫做爸爸媽媽，是差不多在我五六歲的時候，才回去跟我爸媽住在一起。所以我小時候跟哥哥什麼事都不敢講，都自己處理，那時候連看到姊姊們都會害怕，因為五六年沒有看過，就不熟、完全都不熟，看到都會怕，那時候他們就好像陌生人，是後來跟我爸媽生活在一起，才慢慢的熟悉。

對於曾經有過的醫療諮詢經驗。像我爸他本身就有 COPD，長期在抽菸，所以他的肺部不是很好，常常就是咳嗽、喘，會找我帶他去醫院看病，他就會聊到說自從外傭在照顧後，覺得活著沒有什麼意義、這樣活得很痛苦，每天懷疑東懷疑西，如果真的有怎樣，就讓他順順的。因為他自己有跟我講過，我才跟他談 DNR，所以後來我就跟他講說「那真的不好、喘得不好了，就不要幫你插管，因為那個也是折磨，這個我答應你、這個我做得到的」。後來我也有跟媽媽講大概，媽媽是贊同、可以接受，只是媽媽比較猶豫不決!有時候可能哥哥再講些什麼、還是姊姊講些什麼，她就會說「好啦!不然插管」，比較沒辦法去決定。像我二姊她的狀況也不是很好，所以有甚麼事也都是找我，就全部都找我。幾乎全家有關醫療的，都是來問我，因為生病一定跑醫院嘛! 我又在醫院工作，所以一定都是找我。其實因為哥哥就住外地、太遠、診所好幾間又很忙，我們家裡有甚麼事都會打電話給我，我也常常會回去，就住得近可以馬上過去，所以家裡的一切大小事務、有什麼動靜，一定先 call 我去處理。

對於家人的生命末期經驗，就我爸，他本身有 COPD，常咳嗽、易喘，生病差不多五、六年之後，可能有一些失智症，行動比較不方便、需要人家攙扶，這期間有申請外傭先在家裡照顧大概一年多，後面三、四年再連同外傭一起到醫院自費慢性病房照顧。最後我爸是因嗆咳、血氧濃度掉緊急送醫 CPR 住院，後因腦部缺氧性腦病變病危自動出院、留一口氣返家過世。

²⁵ 當醫師沒有用

我爸以前習慣每天都喝酒、長期抽菸，他就沒事做、以前也沒受過什麼教育，所以就希望朋友去家裡談談政治、喝個酒，就社交、小酌啦！他的興趣就喝酒，在家裡看電視也喝、朋友來家裡一起聊天也喝，這樣差不多 20 年。只是因為我爸比較會唸，所以朋友就都跑光，剩下的那兩三個比較好的朋友，不管他怎麼樣唸他們都 OK、會陪著他；其他的就是我了。後面幾年可能因為喝酒的關係，那時候精神方面也不是很穩定、有一點失智，所以他會常常幻想說媽媽是不是有其他男人，就會跟我說「你媽又去討客兄（台語）」，哈哈！其實沒有這回事。不過他在家裏亂的時候會打電話給我，一定要我去，如果我不去，他就會「Devin」、「Devin」一直喊，如果我去他就 OK，安撫他就 OK 了。剛開始差不多一年多的時候，他還住在家裡，有外傭在顧，可能因為他後面幾年活得不是很快樂，你也知道人只要生病，之後就會有一點絕望，然後甚麼事都沒辦法管；以前他是「喊水會結凍（台語）」，叫人家做甚麼、做甚麼，但過去這幾年，他叫人家做甚麼，都沒人要理他，變成是外傭叫他做甚麼，他要做甚麼。

後來因為他行動比較不方便、需要人家攙扶，才安排到醫院自費慢性病房，住了大概三、四年，我們還是有再聘一個外傭在病房那邊照顧他。因為他就住在我工作的醫院，有問題都可以及時處理，所以如果臨時有狀況會直接去急診，平常就安排門診看一些慢性病。他去急診第一次就喘、肺炎，就是發燒、一直咳嗽，就用藥，那時還不到呼吸衰竭；第二次是腸胃道出血，就輸血。另外，他吃東西也常噎到，為了避免讓他噎到，所以後來都有放鼻胃管（NG），只是他就不配合，會自己一直去拔、會自拔。因為他個性就是「不要就是不要」，但是不要放，他又吃不好、一直噎到，就是很容易噎到才跟他用鼻胃管。但是我爸對於放鼻胃管這件事，他一直都沒辦法接受，應該說非常不能接受，他一直想要自己拔起來，所以都要把他綁起來。可是他還是常常自拔，有時剛 on 完 NG，可能過幾個小時就自己拔掉了，他說他要自己吃，所以有時候還是讓他從嘴巴吃。他就意識很清楚，只是有時候神經錯亂，就失智啊！有時候你給他 on 沒多久他又拔管了，真的沒辦法啦！

最後一次就是在病房這邊，我記得大概是在凌晨兩三點的時候，他們說我爸就咳、一直咳嗽，就幫他拍背，後來因為血中氧氣濃度掉就送到急診，在急診插管之前好像就沒有心跳呼吸。因為病房已經先問我哥，後來我哥打電話給我說「爸爸去急診，血壓剩下 40-50，在 CPR、C 一段時間了」，我想可能他來不及問我，所以就 CPR 插管了。那時候病房也有通知我，說因為來不及講，我爸就 CPR 了，現在在急診。那時候不曉得狀況那麼嚴重，我趕過來的時候血壓剩下 40-50。雖然說我爸在入住病房的時候，印象中我好像有 sign 過 DNR，因為這部分是有跟爸爸談過的。但後來我簽完 DNR 時，有大概去探一下我哥的口風，大概就是問他說「如果爸爸喘不好，他說他不想插管，你的看法呢？」我是這樣跟他講的。我哥就說「不行啊！該做也是要給他做，怎麼可以說不要插管（台語）」。後來我就偷偷把 DNR 撤掉，因為哥哥反對、不同意。所以最後一次血中氧氣濃度掉送去急診的時候，病歷上應該也都沒有寫說不要心肺復甦術，變成是醫療上需要做

這些急救的措施。其實病房也是來不及跟我聯絡，我想那時候可能也沒辦法做甚麼決定，所以到現在我還是有點愧疚，因為爸爸都這樣講了，我還幫他做。可是後來想想就是說，他是不是因為突然一口痰卡住、是不是插管把那個急性期解決就 OK 了，就這樣想。

後來我爸有住進加護病房，那時候升壓劑、鎮靜藥、該用的都用上去了，神經學檢查結果都很差，GCS²⁶就 3 分，然後神內的醫師就建議說不然就做個 MRI²⁷看看腦部的狀況怎麼樣。大概過了不到一天吧！在還沒照腦部 MRI 之前我有跟我哥講，他說「就盡量救、該救就盡量做」，也拿一些中藥材要灌給爸爸吃，雖然我爸已經消化不良、沒辦法消化了，但這是我哥的希望，那我還是有幫他灌藥。在我爸血壓好一點的時候，就去照 MRI，結果看起來整個腦部就是 Hypoxia，就是腦部缺氧性腦病變，瞳孔也放大了，所以我也知道說我爸大概就時間上的問題而已。照完核磁共振之後，我再跟我哥講說爸爸的狀況，因為我哥有看到這些檢查報告，他才慢慢釋懷；後來我就說，如果真的狀況再有變化，那我們就不要再壓、再電，他就接受了，後面就不要再做了。

大概就一兩天、很快、不到 48 小時，因為我爸瞳孔放大、GCS 都沒有變化就 3 分，也沒再 CPR。後來有跟家裡的長輩們再講一下，那些長輩也有過來再看一下，大家也覺得說「安奈依嘛痛苦²⁸（台語）」，所以我們就看時間要把他帶回家，最後是看 12 點要把他帶回家。回家之前，我幫他多打了一枝嗎啡，比一般病人還重的量，想說讓他完全、至少都不要有那一種、好像會再多喘一下還是怎麼樣的，就是讓他舒服，不要有病痛。所以我親自打的，心情就像現在，喘一口大氣，也不是說無奈啦！就是那種真的打下去就回去了，就是要拔管了，心情就是很複雜、沉重。但因為我之前跟他講過，我答應他就算怎麼了，「至少最後我不會讓你痛苦（台語）」，我有跟他講「我不會讓你痛苦」。所以其實最後我爸沒尿、甚麼都沒了，我也都沒有考慮要洗腎，因為他已經 CPR 過了，我就完全不考慮再洗腎，這一點我也沒跟家裡面的人講，就當作不曉得，讓他順順的回去。其實打嗎啡我也沒有講，我就自己打，我沒有叫護士打。我在旁邊跟我爸講說「我要讓你快活，最後不會再讓你痛苦」、「我跟你講過，就不會讓你痛苦」，這也是我選擇自己打的原因。因為是我答應的嘛！我不要让護士覺得她壓力很大！不要到時候被講說是加工，因為有的人會覺得那是加工，但我覺得嗎啡是個好東西！有時候老年人，他真的要走之前，其實還會喘幾下，有的家屬看到也會不捨；大概我的病人要病危 AAD 回去的時候，我都會先跟家屬他們講，因為有的人肺部已經都整個都破壞掉了，所以呼吸器也很難配合按壓，所以不如打一枝嗎啡，讓他好好睡，而且血壓也會掉，反正都要回去了，幹嘛讓他那麼難過。所以，我哥對於這個部分，他完全不知道，我也都沒有講。

到了家裡要拔管，是我幫我爸拔的，我哥他們中醫也不會拔。雖然說拔的這

²⁶ 昏迷指數（Glasgow Coma Scale [GCS]）。醫學上評估病人昏迷程度的指標。

²⁷ 核磁共振攝影檢查（magnetic resonance imaging [MRI]）。

²⁸ 這樣他也痛苦

個動作沒有遲緩，但就是很難過，那種感覺跟幫病人拔管不一樣，因為是自己的爸爸，拔掉好像等於就是他真的走了，所以在拔的心情上很複雜。記得我拔的時候，眼眶、眼淚就不自主流下來了，幾乎是馬上流下來，因為要拔那個過程真的是（哽咽），那一步真的很重！就覺得有那種拔掉就沒了，好像腳感覺很重、走不出去這樣！但是我心裡也想說，他解脫了！所以我在拔的時候，我就跟他說「爸～你就沒病沒痛，就好好的（台語）」。因為你要幫他抽空氣，然後再幫他拔管，那個心情真的很沉重。拔完之後就冰起來了，冰到冷凍庫，完全都不一樣了的那種感覺。

在我爸的生命末期決策內容上，有使用到人工呼吸、抗生素、人工輸液、心肺復甦、止痛、鎮靜、中藥，沒有用過透析治療、氣切。我爸之前說過他不想插管，媽媽也說 OK 遵照爸爸的意願，原本我有簽 DNR，但後來因為哥哥的反對，最後就撤掉了原本已簽的 DNR。所以我爸送急診那時候，血壓掉、血氧掉，因為病歷上也沒有紀錄、也來不及問，最後就 CPR、插管，也用上升壓劑、鎮靜劑。抗生素使用上，之前因為肺炎，還不到呼吸衰竭，如果是一個急症、感染的時候，是可回復性的，應該是還好，所以是可以接受的。鼻胃管使用上，因為我爸吃東西常噎到，雖然他一直會自拔、不配合，但為了避免再噎到，所以還持續都有用。中藥使用上，我哥他們中醫的想法可能跟我們西醫不一樣，他們接觸的都是慢性病，比較沒有急重症的經驗，所以他看到只要生病就覺得說有機會，那就盡量做、盡量救。就我爸瞳孔都放大了，但是我哥還是覺得說他還是要試看看，在我爸還沒照 MRI 之前就是說盡量救、該救盡量做，就拿一些中藥材灌給他吃，雖然我爸已經消化不良，但因為是我哥希望的，所以還是有給我爸灌藥。透析治療就沒有做，我爸最後沒尿、甚麼都沒了，但因為他已經 CPR 過，我就完全不考慮再洗腎了。最後回家之前，我幫他多打了一枝嗎啡止痛，比一般病人還重的量，想說讓他完全、至少都不要有那一種、好像會再多喘一下還是怎麼樣的，就是讓他舒服，不要有病痛。

對於如何跟家屬解釋這些決策。就像 DNR 這個部分，我想是因為我爸其實插過兩、三次管，之前住過兩、三次醫院都有插管，所以他知道插管不舒服；而且他本身又不是很配合的病人，所以他都會被綁起來。近期就是他行動不方便、大小便都要人家幫忙，有時候他意識很清楚就會跟我講，他活得很痛苦，他不要插管。我就說「好，如果真的喘，真的你覺得不舒服，那就幫你打個藥、類似嗎啡之類的，讓你比較舒服一點」、「真的不好就順順的」。因為他自己有提過，所以我就大概跟他講到插管的狀況，用「讓他舒服不要有折磨，不要覺得痛苦」這樣的方式去跟他說，他就 OK。當初是因為那時候他沒辦法寫字，所以無法親自簽署 DNR。另外，因為我爸媽他們兩個感情本來就沒有很好，所以我媽知道了之後就說「他要怎麼安排就隨他（台語）」、「他講好就好（台語）」、「這樣很好（台語）」。因為媽媽也是有那個 DNR 的意願，她自己有在講，如果真的以後她可能生病了、狀況不好，她也不要。我哥那邊就是有去探他口風，結果他說「該做也是要給他做，怎麼可以說不要插管（台語）」，所以如果有要做決定，還是要再跟

他討論，姐姐們就沒有管了，還是以兩個男生的想法為主。

我爸最後那時候就大概比較親的那幾個舅舅他們有來看一下，問到目前狀況，我就講實話說「他現在神經學就3分、瞳孔放大」。他們老一輩的聽到說瞳孔放大，他們就說「這樣就沒救了（台語）」。大家就知道瞳孔放大就沒救了。所以最後就約沒來看的請他們來看一下。其他的，我爸也不想他們來，因為我爸覺得他不好看，他自己到後來要人家攙扶，他不希望人家來看他，因為他也要尊嚴，就很愛面子啦！所以讓人家看到他坐輪椅、要人家推，他不喜歡這樣，所以就一些老朋友來看他，大概都是年紀比較輕的，他那一輩他算活得最久的（哈哈），只剩下兩個朋友以前生意上的朋友，其他他就不要。

在面對自己的家屬時，我考慮到的是像我爸他常常一咳嗽、一嗆到，就喘很久，我每次看他那麼不舒服，又他自己也插過管，所以我常問他說「有一天真的不好、真的會插管，有沒有想說要插管，但插管下去以後不知道會不會拔得掉；不過如果很喘，插管是暫時解決喘的問題，會不會拔掉就再說」。這個我都有跟爸爸討論過。鼻胃管的部分，因為他常常嗆到，其實也跟他講很久，我知道這應該是暫時的，也不會用很久，但跟他講到鼻胃管，當然他還是不要。所以他住了兩、三次醫院都還是會被 on NG，可是 on 完他就自己拔掉，只好再 re-on。後來回家之後，你也沒辦法一直給他 re-on（重置），就只好讓他自己吃，慢慢吃、慢慢吃，但是還是會咳到、還是會嗆到。另外，像我哥的中藥，我覺得中醫與西醫真的有差，因為爸爸瞳孔都放大了，我哥還是覺得說他這個中藥要再試看看、吃看看，不能說不要試。後來我跟他談過之後，我哥說不然至少中藥要讓爸爸吃，如果真的不行他才會放棄。我是想說反正已經到回天乏術了，既然我哥覺得有效就讓爸爸吃，至少他也盡力了，讓我哥有一個就是說至少有幫爸爸做到甚麼的感覺。最後就尊重他的想法，雖然我知道再吃可能也沒有用了，但是你沒有灌給他吃，我哥可能一輩子那個心裡會有愧疚感，因為他覺得爸爸再怎麼不好還是要救，後來我還是有幫他灌中藥。CPR 就因為自己在醫院看太多了，其實我們都自己會先想到，所以不希望爸爸在餘生那麼受折磨，也就跟爸爸討論過，沒經過其他家屬同意有先簽了。

以醫師的角度或以兒子的角度來看，我個人覺得還是有不一樣。當醫師的時候，我們在跟家屬解釋時，大概可以嗅得到這個家屬他不想要讓爸媽痛苦，但是他又不敢講，這個我們都很明白、從醫師的敏感度都可以嗅得到。如果我有嗅到，我就會幫助他，就會故意先把話題提出來，讓他不會有愧疚感。因為他或這個地區的人會覺得說「不要 CPR、不要插管就是不孝」、「不要幫他做這些事情是不孝」，我都大概知道他們的想法，就會自動提出來，幫忙他們講。至少他們有的家屬會這樣說「人家醫師都說了，對不?! 我們要不要給他好好的"ㄉ一囉"²⁹（台語）」。他們就會比較敢談、提出來，不然大部分這邊家屬，我想是不太敢講的。而且我覺得用從業人員來跟家屬講這個是很容易的事情，我們要談跟他這個時，大概知道家屬在想甚麼，我們也知道怎麼樣去講，讓他們比較不會有愧疚感。

²⁹ 順順的走

但是當自己遇到的時候，那種狀況又有點不一樣了。當我們變成家屬的時候（深呼吸了一口氣），你要做那個決定，譬如說「不插管」，當時的想法就會是說「ㄟ！難道就要讓他這樣命就沒有了（台語）」、「就永遠看不到他了（台語）」。而且真的，當你的兄弟都是醫療人員，但是想法不一樣，那也是很棘手的一件事情。我也不能跟我哥說「你一定要依我」，哥哥也不能說「我一定要依他」！但是因為哥哥他還是比較強勢一點，我會怕說兄弟感情因為這樣而受到影響，所以我還是會聽我哥的意見。假設我爸只有我一個兒子的話，我就會決定說不要讓他痛苦，可能就是早把他這個甚麼 DNR 同意書先簽好，我不會讓護理人員不好做。因為自己是做醫療的，也不希望他們不好做，就是白紙黑字。但是事實上，我爸這事因為又卡到有哥哥、有姊姊的時候，想法就不一樣。我也是要考量他們的想法，畢竟我們遇到的跟他們遇到的是完全不一樣，他們的工作環境跟我們的工作環境、看到的病人跟他們遇到的事情都是不一樣的。因為我在 ICU 都已經十幾年了，所以大概怎麼的狀況都了解，就會覺得病人怎麼樣了就該怎麼處理。所以如果只有我一個人，我就不會有那種模稜兩可的、猶豫的情形，就會很清楚的讓護理人員知道該怎麼做。

假設遇到的是我自己的話，我可能在年紀大了但是還是健康的時候，還可以做決定的時候，我就會先決定。其實我平常就給小孩子一些觀念，當然小孩子會說「爸你還那麼年輕，你每次都說這個」，但是有時候我們在看電視、還是看電影，我如果看到有類似這種狀況的時候，我就會說病人自主權什麼的，講給他們聽阿。當然，我家小孩目前還沒辦法接受，可能要年紀要再大一點。因為小孩會覺得說，我們現在都很好，為什麼要講這個、講這些話，爸爸你很無聊ㄟ。其實我的想法是提早讓他們知道，現在是因為我家小孩還沒有獨立，當然要做決定比較困難，但是如果小孩子可以獨立了、在工作了，我不會讓他難做。因為有時候你要簽個同意書，像「爸爸不要插管」，他們可能簽不下去。因為我們自己在簽就覺得很沉重了、很難下筆。你知道在簽的過程，簽下去好像（哽咽），那種真的很複雜。所以如果是我，我會自己簽！先準備好，不要讓小孩子難做，而且一個孩子就算了，當你有兩三個孩子，那兩三個孩子想法也不一樣。我不會讓小孩難做，至少爸爸都決定了，你們兩個在囉嗦甚麼，對不對。

如果生命末期這些決策可以再重來一次，我想我的想法還是一樣啦！我會以我爸為主、以病人為主，他只要是意識清楚的狀態下，我都以他為主。那可能有時候要開口比較困難，有時候你要說「爸，如果不好了，你要插管嗎？」有時候好像是不孝！（台語）。但因為我爸是自己之前就有提到過他活得很辛苦、活得很痛苦，所以才會跟他講說「你如果熊熊（台語）怎樣，你有想要插管嗎？」他就說不要。所以如果決策再來一次，我還是會再詢問我爸一次，我還是會一樣，我的想法還是沒有變。如果單獨我一個人，我就是會這樣做。但實際上就是卡在還有其他家屬，還是要問，畢竟哥哥姊姊都還是在。但我想如果再來一次，還是跟這一次會一樣，除非我爸還有機會的時候，我會請爸爸跟哥哥講，因為之前哥哥很少回來，而且他回來的時間也不一定，所以他來看爸爸的時候，時間都不一

定，有時候一兩個禮拜、兩三個禮拜來一次，就都久久看一次。因為他很忙、會議又很多。所以如果再一次，如果我爸有那種意願的時候，我會請爸爸跟他講。這樣才不會讓兄弟兩個感情受到影響，其實也都不是甚麼大事，就大家講好就好。

四、決策經驗中的掙扎與對照

(一) 親屬生命末期決策經驗歷程的掙扎

在 Devin 醫師的家庭中，哥哥是一名中醫師，雖具有醫療背景，但與西醫訓練、工作環境、病人型態等大不相同。父母沒特別期待他一定要從醫，但因為爸爸覺得當醫師比較好，就聽話的出國唸醫，也真的當了醫師，達成爸爸心中所想；這結果間接也激發了哥哥讀醫的動力，順利的成為一名中醫師。從 Devin 醫師描述「自幼與哥哥 24 小時在保母家」、「返家後什麼事情都不敢講、看到會怕」、「爸爸就只會罵罵罵」、「哥哥就比較強勢」、「哥哥覺得爸爸在怎麼不好還是要救」等敘說，可以感受到他的兒時經驗對父母的依附較為薄弱，讓他跟哥哥情感的連結更為堅固，也有影響到他們與父親的關係。而同住之後家人間慢慢的培養親情，與父親喝酒聊天如同朋友關係，到父親對他的依賴，像是「在家裡亂的時候會打電話給我，一定要我去，就 OK 了」、「爸爸說他活得很痛苦、沒意義」的陳述，也可發現父子感情在 Devin 醫師陪伴中已經悄悄的起了變化，讓他在面對父親的生命末期階段，成為父親最信賴、信任的人。而從 Devin 醫師的生命經驗分享中，可以體認到他對生命末期或死亡的看法，是尊重當事人、讓家屬安心、不要再折磨、不要痛苦、順順的回去。

在面對一親等家屬的生命末期決策中，Devin 醫師表示原本已與父親討論好遵照他的意願「不插管、不 CPR」，但因為家人間存在著中西醫不同考量的差異、哥哥對 DNR 的反對，所以他撤掉了原本已簽署的同意書，結果在父親最後一次病況變化時，來不及通知、討論、決定，導致未能遵照父親的意願而有所愧疚。而在他敘說將父親留一口氣返家的那一段故事，更深深的感受到他內心世界的複雜情緒，需要喘一大口氣釋放心中沉重壓力，因為拔與不拔攸關著父親脈息的存滅，最終他選擇了不讓父親痛苦、受折磨，親自陪伴了父親最後一段路。身為兒子的角色，他一直陪伴著父親、重視父子之間的承諾、也尊重著他對生命最後一刻的想法，就是要讓父親舒服、沒有病痛、不再受折磨。而身為醫師的角色，可以看到在他父親生命末期階段，本著專業角色與對病情的瞭解，他給了父親不再受折磨的藥物、他做了默默地不再洗腎的醫療決定、他親自替父親卸下最後與他們保持聯繫的管道。最後，Devin 醫師也說了，不同角色真的不一樣，當醫師的時候，可以很敏感、可以嗅到生命末期的話題，也很願意協助病人家屬提出來討論，讓他們沒有愧疚感；但當自己變成家屬的時候，要下決定所背負的那種壓力感非常強大，而家屬間如果有不同醫療專業及不同想法時，事情更是棘手。

(二) 故事與研究者相關安寧療護經驗的對照

聽完 Devin 醫師的故事，突然憶起四年前我自己在簽 DNR 同意書的那個當下，當時的畫面不斷地在我腦海中縈繞盤旋，也覺得胸口頓時有千金重壓，那種深呼吸了好幾次還是沒有解決胸悶的巨大壓力，尤其是握筆的那隻手不停地微微顫抖，因為這一刻將決定了生命的存在與熄滅。當我們身為一名醫療從業人員，如同 Devin 醫師所講的，我們可以很敏銳的感受到家屬或病人的所想、所希望的，醫療專業的訓練、實務領域的磨練，讓我們能夠發展出更細密的感知與感官來面對各式各樣出現在我們生命過程中的病人，也能精準地判斷與評估應當如何協助這些病人與家屬，讓他們生死無憾、無愧咎。但是當我們身為家屬時，專業上敏銳的感知、精準的判斷它並沒有消失，反而是更能看見自己的家屬，在治療後可能出現的更明確的預後狀況與結果，這種結果的提早確知，並沒有帶來喜悅與興奮，而是更直接、更直白地看見未來可能與自己親人分開的結局。

Devin 醫師在他爸爸的生命經驗中，始終站在陪伴父親、不讓他受折磨、重視父子之間的承諾、珍惜兄弟情誼的想法來因應這段過程，而父親的這段經驗也讓他提早預先準備，該如何面對自己的未來可能的狀況，同時也能避免兄弟姐妹間不同想法的影響導致父親的狀況重蹈覆轍。

伍、「豁達」：關於 Eric 醫師

在加護病房 20 幾年的臨床工作經歷，讓 Eric 醫師在面對每一個生命終了前的這一段路上，有著「豁達」的態度與看法。他體會到當他無法改變事實時，就做他該做的事、虛心接受這個事實。因此，在面對爸爸、大兒子的生命結束，他誠心的接受這個他無法改變的事實。

一、研究對象訪談時的家庭狀況描述

Eric 醫師，男性，年約 50 多歲，離婚，育有子女，現與女友同住。原已於台灣醫療相關科系專科畢業並取得相關執照，因父母期待再到國外醫學院就學、實習，後參加美國醫師考試通過，再回台灣參與醫師國考通過，現已經具有醫師證照、急診專科醫師證照，主治醫師資歷約 6-10 年，任職於加護病房。在原生家庭中排行老三，上有二位哥哥一弟一妹，家庭中父親、二哥均具醫療相關背景。

Eric 醫師的爸爸，2017 年過世，享壽逾 80 歲，育四子一女，基督教徒。10 多歲時去醫院當藥局學徒、涉略藥理，當完兵後自己開藥局至 70 歲退休收店。2016 年因發燒、喘住院，診斷為「不明原因的肺纖維化(Idiopathic Pulmonary Fibrosis³⁰)」，曾自行簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」。Eric 醫師說爸爸就是一位好好先生，甚麼事情都好，為了我們這個家開藥局到 70 歲才退休，與 Eric 醫師關係極佳。

³⁰ idiopathic pulmonary fibrosis，簡稱 IPF，為一種病因不明的肺間質性發炎及纖維化疾病，主要症狀為漸進性呼吸困難，並逐漸加重以致死亡。

Eric 醫師的媽媽，已過世，期待 Eric 醫師考取藥師執照協助家裏的藥局。與 Eric 醫師關係佳。

Eric 醫師的大兒子，2016 年過世，得年逾 25 歲，罹患重度腦性麻痺(Cerebral palsy [CP])逾 20 幾年、嚴重脊柱側彎，已臥床 20 幾年，從未走路或講過話，與祖父同住於鄉下老家、外傭照顧。

Eric 醫師的其他子女，均未婚，就學中，不同住。與 Eric 醫師關係佳。

Eric 醫師的大哥，已婚，住老家附近，經濟狀況較不佳，照顧父親時間最多。與 Eric 醫師關係佳。

Eric 醫師的二哥，擔任診所藥師，分攤支付父親相關費用，不同住。與 Eric 醫師關係尚可。

Eric 醫師的弟弟，分攤支付父親相關費用，住北部。與 Eric 醫師關係尚可。

Eric 醫師的妹妹，已婚，住國外，原有工作，為照顧父親暫停工作返台。與 Eric 醫師關係尚可。

二、對生命議題的瞭解

我以前在台灣讀書時幾乎完全沒有接觸安寧療護議題，也沒有深入去探討；後來在國外讀書讀了將近十年，因為那邊貧富懸殊差比較多，所以有些醫院是給有錢人看得、有些醫院是給窮人看的，通常窮人的部分是讓實習生去的，所以那時候也比較沒有在管這個。現在，我在 ICU 也快要 20 年了嘛！在這裡當然有時候會接觸到安寧療護。

對於安寧療護的內容。我覺得就是生命到了一個時期的時候，是無可避免的，當然這時候要怎麼讓病人善終，就是讓病人、讓患者到最後，不論死或活的人都沒有遺憾。而且安寧療護不是甚麼都不做，我覺得可以接受的，當然都可以做。以我在 ICU 的經驗，這幾年我覺得跟以前看到的真的有差別，其實不僅是我們醫療人員，我們這裡算是鄉下，這幾年連鄉下這些患者不插管、不那個的人比例越來越多，而且是多很多。所以我是覺得其實現代人已經更能夠去體會，因為這幾年的醫學進步，病人可能會活得比較久，但是活的那幾年，有時候是用呼吸器、用甚麼來撐的話，是不是有意義?!當然今天有很大一部分的一些人可以接受這是沒甚麼意思，也還有一小部分的人會堅持一定要怎樣，不過這也不能怪他們。每個人只要是你覺得有能力去做的，那都沒關係。像之前就有醫師，他媽媽中風臥床到後來完全依賴呼吸器，但他甘願用呼吸器讓媽媽撐著到過世，你說他錯嗎?他的選擇是這樣子，他就是希望看到媽媽還在、人還在，即使是用呼吸器，他也甘願。所以這個，嘆了一口氣，真的沒有甚麼對錯。

對於死亡，可能是因為看太多了，我覺得生老病死本來就是無可避免的。所以我爸過世那時候，我還問護士說「我會不會太冷血、太沒有感情?!」結果大家就笑了。這種東西，其實我現在也一樣，當然我不知道等到我快要死的時候，我會不會很害怕、我會不會那個，我不知道啦!當然可能自己想多了，這個是沒有辦法避免的。不過我覺得人還是要有一個信仰，有了信仰可能就比較不會怕。像

基督教就說，人死了之後可能會上天堂，上帝會照顧你，所以你知道你會有上帝的照顧，所以你會比較安心一點。祂是讓你要去相信，姑且去相信祂，相信祂對你還是有更好、很多好處，所以死亡這個就沒甚麼。我記得有一次一個同事他爸爸發生車禍，ICH（腦內出血，Intracerebral hemorrhage）很厲害，就快要走掉了。我知道家屬有時候都會哭得唏哩嘩啦的，但是他家屬也是基督徒，那時候給了我一個震撼，就是當她知道已經沒有辦法再回來的時候，她跪在那邊跟上帝禱告說「知道他爸爸已經到最後，所以祈求上帝照顧他、接他上去、接受他」，不是我們一般人會禱告你的神「不要帶走他、趕快醫治他、趕快讓他好起來」。我覺得這個感覺就不一樣，跟一般人在求神的那個不太一樣。可能心裡有不一樣的層面，因為一般人會去求神問卜，會求神明「一定要把他救起來、要往那個光去走才會得到醫治」。所以我覺得信仰，還是有差，一定有差。

對於病人自主的看法，我是很贊成。當然我們中國人跟外國人不太一樣，不過在這幾年 ICU 的經驗當中，我覺得其實社會上大家的觀念已經越來越能夠接受死亡的事情。不像以前，可能怕人家或鄰居講、怕人家怎麼樣，所以他們有時候就說要救到底之類的，有時候則是本身對最後的那個時間沒辦法理解，所以做一些無謂的決定；但是我想其實病人最清楚。近幾年來我覺得知識有慢慢的在普及，可以知道、也很理解的人越來越多，每個人都看到他的上一輩、上一代的人是怎麼走掉的，有些人就有慘痛的經驗，他就會覺得說「安奈乾屋意素³¹（台語）」，所以他們其實也不想這樣子。你如果問每個人都可能會有這種想法，但是要適用在自己長輩的時候，有時候又沒辦法，就是怕人家講而已。所以呢？我覺得他們是慢慢的可以接受這個，而且接受的人越來越多，尤其也特別贊成說病人可以自己表達。

對於安樂死的看法，我覺得我是可以接受安樂死，但是要怎麼樣做得嚴謹就很重要，因為有時候很多事情本來的本意是好的，但有些就會被人不當的使用。就是說，安樂死是不是會變成說是一個人去把一個人弄死的一種方式？所以要去把關安樂死的想法真的是那個人的意思。我之前有看過一部電影，就是在演這個。美國以前有個醫師，他就幫助很多人安樂死，到最後有檢察官來起訴他，但是他所幫助的那幾個家庭、家屬，都站在醫師那邊，到最後醫師還是被定罪了。我覺得他做過那麼多個案例，那些家屬其實都對他很支持，每個人站出來都說「其實他先生或是他老婆已經活得很痛苦了，他/她也要求這樣子已經太多次了」。因為活得非常痛苦，所以他去做，我覺得這我可以接受。確認真的是病人自己因為活在世界上覺得沒甚麼意思了、有太多病痛來折磨他，所以選擇這條路、決定這樣子做，我是可以贊同的。就是，怎麼去執行、條件標準很嚴謹的弄出來，這我是可以接受的。就是說，是不是要有第三方去家庭訪視、或是看過這些、或是記錄這些東西，有幾個人來公證真的是、完完全全是病人本身的意願，如果做好的話，我應該是贊同的。

³¹ 這樣還有意思嗎？

三、面對親屬生命末期的經歷

我爸之前去醫院當學徒，當完兵後自己出來開藥局，50 幾年前那時候開藥局不用執照，當然我爸也沒有執照，後來是因為我們家需要執照，我爸媽就先叫我二哥去讀藥學科系，讀完之後我媽又叫我去讀。本來我是不要、我想去讀大學，是受到家人的影響，因為我媽跟我說「你嘎我考執照回來，以後要做甚麼都不管你（台語）」，之後我才去讀藥專、也拿到藥師執照。其實之前我也沒有想過要去念醫學系，是當完兵之後就想說要去考大學，考完之後我爸朋友跟我爸說，剛好他小孩要去國外念音樂，問看看我要不要去念書。當然我爸他會想要我當醫師，但是也不會強迫，我們家就很開放啊。考上之後其實我爸也是很支持出國念書，那時候我也沒說一定要當醫師，印象中我爸送我到機場的時候，我還跟我爸說「你回家啦！反正我如果念得下去，我就繼續念；念不下去，我就回來這樣子」，那時候才出國念醫學院，後來我在國外念了將近十年。

對於曾經被醫療諮詢的經驗上，就因為我在醫院上班，我二哥現在在診所當藥師，所以有人來住院、來看病時，就會來找我，通常是住院找我比較多。因為大家都會生病啦！所以來住院、喬床、大大小小的甚麼事都有可能，就一定找我。我想，就像你在醫院，你所有的親戚朋友，甚至朋友也都會來找你。

對於家人的生命末期經驗。就我大兒子比較沒有甚麼好談的，他是重度 CP 已經 20 幾年了，臥床也 20 幾年了，因為鄉下的房子比較大，所以都跟我爸住，另外我有請女傭在照顧，我爸就看著而已，後來他逾 25 歲的時候走掉了。他從來沒有走路過、也沒有講過半句話，也不常住院；這 20 幾年只住了三次，就喘、肺炎之類，因為他自己沒辦法吐痰，後來也脊柱側彎很嚴重，所以其實我們都已經看得很開。幾年前，有一次他在家裡快要喘不過來了，那時候其實我也不想送醫院，女傭以為他已經走了在哭，結果我把他翻身，翻過來之後又幫他拍痰，拍一拍後他又喘起來，所以那一次又多活了幾年。第三次住院之後，在家又曾經發生過一次，那時候本來也想說，不用太那個³²就讓他走了，結果還是沒有走。不過最後一次，前年（2016）的某一天，那一天好像是假日，他就在家裡，自己停掉了，我爸就打電話給我說「你兒子沒有在喘了」。我爸本來在哭、女傭也在哭，那時候我就跟他講說「不用怎麼那個，我回去處理就好了」，所以我就回去看，之後就通知禮儀社把他的喪事辦一辦。因為他是小孩子，所以我沒有放在家裡辦，就放到就近的殯儀館。

另外一位就我爸，跟我大兒子就隔了一年。我爸之前也有身體不舒服，但是在前年（2016）10 月之前，他都還可以騎摩托車走來走去，身體算很好。結果前年 10 月住院那一次，他就覺得有點喘、發燒，做 X-ray 檢查照起來就看到肺部的纖維化好像比較嚴重了。因為他在這幾年當中，陸陸續續有時候是車禍來住院，所以曾經有照過 CT 跟 X-ray，所以就是跟幾年前的 CT 跟 X-ray 比較，才發現了最近的纖維化好像有在進展。其實他也沒有甚麼特殊的疾病會造成他肺纖維化，所以那時候最後的診斷才叫做 IPF，就是不明原因的肺纖維化，Idiopathic

³² 積極

Pulmonary Fibrosis³³。這個我也是去讀了文獻才知道，這個疾病有時候會進展很快，然後比癌症還可怕。所以我爸從發現到喘、從 10 月到過年才兩三個月，他就越來越不能走路了，因為走路就會很喘。

當然，剛開始我爸還可以對談、還很樂觀，也有陸續在用藥。本來有一顆新藥就是專門在治療肺纖維化的藥，那時候醫師有問我們說「要不要給我爸用」，那時候我想到整個家裡的負擔，當然不可能我一個人去負擔，但如果要找我弟、我哥他們出錢的話，可能他們也出不起，所以那時候就沒有再談。因為吃那個藥也並不代表他會好，只是減緩一點，想到這個經濟負擔，可能就沒辦法用那個藥。後來因為我工作這邊的醫院還沒有這個藥，醫師就介紹我過去 NN 醫院找他認識的胸腔科醫師看診，所以我們就到 NN 醫院，醫師就幫我爸申請健保給付，最後到了三月份的時候，健保給付有通過，吃了幾個月的新藥。還好有通過健保給付，不然的話，那一顆藥自費就要 1500 元，一天要吃兩顆，一個月醫療費可能要差不多 10 萬塊左右。我爸剛開始吃新藥的時候，他自己也有想說「有申請這個新藥吃，可能會好喔!」，覺得還有一點點效果，纖維化就比較停著、沒有常常那麼喘，但是到最後他吃了之後肺部還是有在進展。其實我們都知道，這只是抑制比較緩慢進展而已。所以到後面那一個月，我覺得他就比較安靜了，因為你自己怎樣自己也會知道，可能是他也有在思考，因為現在動就喘，可能自己知道生命就差不多這樣子了。

不過吃那個藥它有一些副作用，就是有些人吃了會肚子痛、或拉肚子很嚴重，這個副作用好像還蠻常見的。所以另一個問題就是我爸新藥都有在吃，但他吃了有副作用，會肚子不舒服、拉肚子，但因為不能全部都把藥停掉，除非他痛得受不了才把藥減量，本來是一天吃兩次，有時候減成一天吃一次；另外我也會拿一些止痛藥給他，或幫他打一些止痛，讓他緩解一下。其實我爸本來是可以吃東西，但因為藥的副作用，他有時候東西吃不下、有時候怕肚子痛不敢吃，所以後面那幾個月就消瘦很多，山嘎不成人形³⁴（台語），到後面可能沒剩下幾十公斤。我覺得那個副作用真的影響很大，影響到病人不能吃。我們去看的時候就很多人寫會肚子痛、胃腸道的不舒服，這個副作用的比例還蠻高的。所以其實我們都有知道有這些副作用，而且到最後這些副作用在他的身上都看得到。那我們家已經算不錯了，因為他都吃不下，除了牛奶之外，我嫂子就煮一大堆東西，煮一煮去攪汁再瀝出來，用各種口味的，做好冰在冰箱，之後拿出來給爸爸吃。所以我覺得那時候就是因為那個藥的副作用造成他整個吃不下，還好是我常常回去幫他吊點滴，不然的話，我爸可能會走得更快、很快。打點滴是這樣子！我大哥他照顧爸爸最多，因為大哥比較沒錢所以他出力；所有的費用大概就是我、我二哥跟我弟弟三個人負責。所以他可能比較覺得爸爸吃不下這樣不行，就會打電話叫我去幫他打點滴，就是說「爸爸有怎麼樣，你應該做點事嘛!」我覺得 OK，這我可以接

³³ idiopathic pulmonary fibrosis，簡稱 IPF，為一種病因不明的肺間質性發炎及纖維化疾病，主要症狀為漸進性呼吸困難，並逐漸加重以致死亡。

³⁴ 瘦到不成人形

受，就是在慰藉家屬。不然怎麼辦，你不幫他做點事，也說不過去，到時候說「只有你不要救（台語）」。另外，其實是我爸也覺得說不吃飯、想打點滴，所以他有時候也會打電話給我說「不然你再回來給我打一個點滴」。我知道打點滴當然可能延長時間，但是我覺得這個慰藉的功能還比較大，而且像我大哥他其實都知道這個過程、病程，我們都有去查文獻，我也拿給他看過，醫師也有告訴他，但是他每次在爸爸很喘的時候，還是會問我「看看還可以再做甚麼？」我們家也就只有租氧氣製造機，開到最大了，所以我說「到最後真的不行，就是插管而已」。

而打點滴也撐不了多久，到最後這一段時間，我爸就越來越嚴重。其實後面這幾個月，我爸就幾乎躺在床上不敢起來，連起來尿尿都不舒服，因為起來就喘，越來越嚴重。所以後面那幾個月他也開始用到鎮靜劑，有時候有打、有時候吃一些嗎啡，因為醫師認為他如果覺得很喘就給他吃，吃了比較不那麼喘也好。而我爸自己本身也知道、也可以接受，因為吃了他有覺得比較好、症狀有緩解。就因為鎮靜藥吃了會比較「麻ㄇㄟ麻ㄇㄟ（台語）」、沒辦法講話，有時候他在家裡或在醫院會有幻聽、幻覺，他會說「你們怎麼都站著」、或者「我站著你們都躺著甚麼的」，都會講這個。所以你可以看到他那個過程，從可以騎摩托車走來走去，到走路會喘，到要臥床、營養不良，到最後那一兩個月幾乎完全臥床，躺到最後也快要有 *bedsore*³⁵；不過因為皮膚開始紅了，我就去買人工皮把它貼著，不然的話，都躺著，躺到最後都會有 *bedsore*。那時候其實也有想過說去做肺臟移植，但是查了一下，到了 60 歲以後就沒有人要跟你移植了，因為排移植的人太多，輪不到你，而且我爸那時候也已經逾 80 歲了，沒有人要跟你換，也找不到肺，你太老了。

另外，因為我們家族有個群組，我們家族大大小小，從阿公到阿祖都有加入，我爸怎樣都會在群組裡面談，所以每個人在談什麼事情的時候都看得到，每個人都知道爸爸的情況，因此很快地大家都回來。甚至像我妹，人在國外，知道爸爸時間不多了，她把工作停掉，趕回來陪他一個月，就在 *bedside* 陪他渡過最後的時間，只不過到最後的那一兩天，他也昏昏沉沉，差不多也已經都沒有意識。像我弟，他住北部，看到群組講爸爸的情形不是很好，自己也不好意思就趕快溜回來。其實，我爸在後面這段時間很高興，也算不錯了啦！有時候我在想，你得到這個病也不是甚麼壞事，至少你知道、你可以預期時間，然後，家裡的人在你要走、斷氣之前，全部都來陪伴。像我爸，我就跟你講是好好先生嘛！一些孫子以前小時候就跟他住在一起，所以那些孫子都跟他感情很好，天天住一起，後面那幾天，他們都回來陪他，幾乎沒有人沒回來，就陪他過完他最後那一段時間。所以我覺得我爸也沒甚麼好遺憾，只是他後面喘、不能走路、完全臥床那段時間，是他比較痛苦的，因為他連想要起來尿個尿都不行、都不敢，會很喘、有時候要喘很久，都只能請外傭在床上處理大小便。

我爸到最後很喘的時候，其實我比較放得下，但我大哥就比較放不下，他覺得還是想送醫院，我說「好！就來住在 ICU」。其實我們那時候就決定不跟我爸插

³⁵ *bed sore*，俗稱「褥瘡」。

管了，而且在他還沒走、還沒變很差之前，醫師、我就已經跟他談過這些事情、過程，他自己也簽了 DNR 意願書。在 ICU 這幾天，我們想說如果不想插管也不用太積極，就只有給氧氣。我爸也沒有感染，也沒放 NG，雖然他吃不下但因為他那時候也比較「不知人（台語）啊」，我們也就算了。本來有想轉去病房，但那時候我看我爸也快意識不清了，最後在 ICU 也只住三天而已。最後就看到他血氧濃度到最後越來越低，就低低低、低到沒有了。

在大兒子的生命末期決策內容，我幾乎所有侵入性的治療都沒有用，因為那沒甚麼意思，他就是在睡夢中走掉了。而在我爸的生命末期決策內容上，就有使用鎮靜劑、止痛劑、點滴，沒有插管、心肺復甦、bipap、氣切、NG、透析治療、抗生素等。我跟醫師都有跟爸爸談過這個過程，後來他自己簽了 DNR 意願書，所以他最後沒有插管、沒有做心肺復甦。最後也沒 bipap 或氣切，因為他不是阻塞，他氣道前面這一段都是好的，他吸進去是沒問題的，主要是他整個肺部本身纖維化，而不是氣道這一段進不去；假設是氣道這一段進不去，我們架個通道還可以進的去，但他現在不是吸不進去，他都吸得進去，只是肺纖維化、整個快找不到好的肺部，是肺部本身沒辦法自己交換氣體。NG 的部分也沒有放，因為到最後他也吃不下，意識不清了，所以我們就算了。後面也沒有感染，也沒有用抗生素。而打點滴這部分，就我大哥覺得爸爸吃不下這樣不行，就是要做點事，我爸也覺得說不吃飯、想打點滴，這我覺得還可以接受，我也知道打點滴可能延長時間，但是這個慰藉功能比較大。嗎啡鎮靜的部分，我爸後面那幾個月有在吃，因為醫師覺得吃了會比較不喘，家裏面的人也都知道可以接受，我爸自己也可以接受，就他吃了有覺得比較好、症狀有緩解，只是有時候會出現幻聽幻覺。止痛藥就是因為新藥的副作用在他身上看得到，所以他痛的時候，我就拿一些藥回家，或者打一些止痛藥緩解症狀，這個支持性治療我是有做啦！

對於如何跟家屬解釋這些決策。在大兒子那段，我因為他 CP 已經很多年，最後脊柱側彎也很嚴重，所以當我爸通知大兒子走了，我就跟他說「沒關係，等我回去處理」，就讓大兒子很順遂的，順其自然、by nature 的走掉。而在我爸的部分，我是有跟醫師一起和爸爸談過這過程，也有去查文獻，我也有拿給他看，他自己開藥局知道藥理，後來也是醫師去跟我爸解釋，他能接受專科醫師去解釋這一段過程，本身也能接受，所以就簽了意願書。而這段期間我爸也有私底下跟我談過身體跟新藥的情形，可能是我爸、我們家都基督教，所以他要走的那一段時間，他自己有錄音；其實我不覺得他非常害怕，我覺得還好，而且阿牧師在這期間也有去家裡看他，所以我爸走的還蠻平順的。

我大哥其實也都知道這個過程、病程變化，文獻也有拿給他看，醫師也有告訴他；這過程他照顧最多，他從一開始看到後面，他最清楚了。而且我們家有個組群，整個家族不管小孩子還是大人，每個人都有加入群組，每個人在談什麼事情的時候都看得到，群組裡所有人都知道，我們都有談這些東西，我都有跟他們談過，就在組群裡面談，也不用去跟每個人解釋。所以這沒甚麼，大家都可以理解、都知道我爸怎麼樣了。其實家裡有個組群真的很好，你知道嗎？有個好處就

是，你在那邊解釋、在講的時候，看到別人做甚麼，自己也會不好意思，所以大家都會回來。就後面那段時間，我覺得我們家的那個凝聚力還蠻不錯的，大家都盡心盡力。

在面對自己家屬的時候，其實我覺得大兒子這樣對他也比較好啦！因為他到最後脊柱側彎也很嚴重，他頭也沒辦法像我們這樣抬起來，他這個頭可以彎彎、彎到碰到後面，他最後就一直都這個姿勢。我那時候就已經決定，如果有怎麼樣就順其自然就好，幾乎所有的侵入性的治療就都沒有。最後他就睡一睡，早上起來就沒有了。女傭在哭，我就跟她講沒關係，就辦一辦。其實這對他來講是一個解脫，因為他是比較重度的 CP，從來沒有講過一句話，到底看得見沒有也不曉得，從來沒有互動過。所以我覺得說如果有怎樣，就順其自然就好，再做甚麼也沒甚麼意思。另外，像我爸用的新藥，還沒有健保給付時，那時候我想到的是整個家裡的負擔，因為吃那個藥也並不代表他會好，只是減緩一點，但想到這個經濟負擔，可能就沒辦法用那個藥，後來還好有通過健保給付。而那個副作用，我覺得就真的影響很大，影響到病人不能吃，到最後這些副作用在他的身上都看得到，我只能再另外開止痛給他緩解。我覺得打點滴這個慰藉的功能比較大。最後就是病情解釋這部分，我覺得對爸爸，總是不能跟他講這些，所以我覺得那個由醫師來講是對的，我爸也很能接受醫師的解釋，後來就自己簽了。

以醫師的角度或親屬的角度來看，我覺得當一個醫師，治療有沒有用那是另外一回事，但是我們會想到家屬的感受跟想法，如果不是甚麼大的壞處，像打點滴這個部分，如果他吃不下，你去幫他打個點滴能夠慰藉他、慰藉家屬，我覺得這個是無可厚非，我覺得這個還好，因為你總是要做一點事。比如說，看到你的親人在醫院，醫師甚麼都不做，人家當然會生氣，因為甚麼都不做嘛！這很奇怪啦！只是在對我爸的病情解釋上，因為你的角色不只是醫師而已，還是人家的兒子，所以要講這些總是比較尷尬；我可以跟我哥哥他們講、可以在群組裡面，這都沒甚麼，大家都可以理解，但是對爸爸，總不能跟他講這些，我覺得那個角色不太一樣，還是醫師跟他講是對的、比較好，所以後來是醫師直接去跟爸爸解釋病情。

可能這幾年我在 ICU 太久了，所以體會到不管是我兒子、我爸爸，如果時間到了，你沒辦法去改變事實的時候，我只是做應該做的事情，就是能夠幫忙做的，都有去幫忙做。當然你現在或許覺得說這也沒甚麼，人生老病死，就是本來就是個過程，並沒覺得怎麼樣，後來就替他們請牧師幫忙禱告，做個告別式，這樣子。對我來講，不管是當兒子、還是當醫師，我覺得沒甚麼差。所以我有時候會覺得自己是不是太冷血了，大概在 ICU 做久了就沒有感覺，因為看太多了，覺得生老病死本來就是無可避免的。像我爸那時候住院，就可能快走掉了，好像心裡還是很平靜。

如果是自己的話，當然我不會想要這樣子啊！不過還是要視情況。其實今天我如果說稍微癱掉、手還能動，或者是我如果用呼吸器，還可以做其他事情，並

不代表我一定要放棄、甚麼都不要喔！像最近才死的霍金³⁶，他如果還能夠作息，生命也還有意義的時候，並不代表我一定要放棄，我是這樣想的。所以我今天如果常常喘，但是我精神都還很清醒，我可以做其他的事情，你說我用氣切、用呼吸器來撐著，並不一定說要走到甚麼都不要做，但是你活著要有意義，就是說在這個時候你還能夠做甚麼。但是如果是吃喝拉撒睡都需要靠別人幫忙的時候，那就不要了。最近我也跟我女朋友講，只要我能夠做的事情，你永遠不要替我做，我自己來，甚至我老了以後也是一樣。你要活著，甚麼事情就你自己來，如果沒辦法自己來做的時候，其實就是時間到了，不要太勉強了。因為如果吃喝拉撒睡造成別人的困擾，那就沒意義了。但是如果我今天還有一點錢，還有錢請人來照顧我，我還可以自己做我想要做的事情，譬如說我還可以畫圖、還可以做甚麼，我還可以考慮這樣子；但是如果沒錢可以請女傭，也沒能怎樣又躺在床上，沒辦做甚麼，那個當然就沒意義了。

如果生命末期這些決策可以再重來一次，像我大兒子、我爸這個情形，我還是一樣的決定。我以前有讀到一句話，我覺得很有用，就是說「如果遇到你還可以解決、你還可以改變的時候，當然，用盡你的全力去改變它。但是如果很多事情沒有辦法再去改變的時候，你就要虛心的去接受他」。信仰上帝也是一樣，每個人對神、對上帝求的，都不是依照你想要怎麼，而是神、上帝要給你怎麼樣。所以，有時候你能夠改變的時候，就盡量去做，盡自己的能力去改變；但是如果真的不能改變的時候，還是要去接受，只要誠心的接受，你就不會覺得這是一個甚麼大的事情。

四、決策經驗中的掙扎與對照

（一）親屬生命末期決策經驗歷程的掙扎

Eric 醫師的爸爸、二哥均具有醫療相關背景，一開始 Eric 醫師是因為受到媽媽期待的影響，希望他協助家裡取得開業所需執照而去就讀相關科系，但後來恰巧碰上爸爸友人的邀約以及自己仍想讀大學的心願，因緣巧合下到了國外完成學業，成為了一名醫師。從「我爸就是好好先生，什麼事情都好」、「為了我們家到 70 歲才退休」等敘說，可以知道他與爸爸之間的情感很深，包含了對爸爸的尊敬與不捨。而從「我們家族有個群組，我們家族大大小小，從阿公到阿祖都有加入」、「就在組群裡面談，也不用去跟每個人解釋」、「家裡有個組群真的很好」的陳述，發現到 Eric 醫師家族間透過群組間的互動與訊息溝通，讓爸爸的病程變化、治療說明等省掉了空間或時間差的影響，間接也帶出家族的凝聚力。而 Eric 醫師對於生命末期、死亡的看法，他認為自己在重症領域久了，感覺生老病死無可避免，其中更提到信仰帶來的益處，讓死亡變得比較沒有恐懼；尤其是在還能有作為、還有生命意義時，更不輕言放棄。

在面對一親等家屬的生命末期決策中，Eric 醫師表示面對大兒子的生命最後

³⁶ 霍金 (Stephen Hawking)，英國天才物理學大師，因罹患運動神經元疾病，晚年全身癱瘓、無法發聲，需依賴語音產生裝置與人溝通，2018 年 3 月 14 日辭世。

一刻，因為病痛已經折磨他 20 幾年了，而且大兒子都在無意識、無意義的生活中渡過，所以讓他順其自然的走掉，到最後幾乎所有侵入性的治療都不使用。而在面對爸爸生命末期階段時，從他敘說的故事當中，我看到身為兒子角色的那種不捨，像是「從可以騎摩托車走來走去，到發現，到走路會喘、到臥床...」，在這期間他無時無刻的陪伴、及時的解決病痛與慰藉的作為；而他們透過家族群組的聯繫、討論與分享，可以發現他們家人彼此的關係非常緊密。另外，在病情解釋上，他也點出由兒子去跟爸爸解釋病情的尷尬，最後還是由專業的醫師直接跟爸爸說明。再者，他身為醫師的角色，面對疾病的預後與病程、對求診或針劑等醫療資源的可運用性高、針對症狀的緩解作為等等，也是身為醫療專業人員才能做的工作。

（二）故事與研究者相關安寧療護經驗的對照

在 Eric 醫師的故事當中，讓我發現到好像很多急重症單位的醫療從業人員都會問「我是不是比較冷血?」、「是不是看多了沒感覺?」。的確，在重症單位經常需要面對生死的場景，當醫療人員在第一次面對這樣的衝擊之下，總是有很多的驚嚇、不捨、難過，看到生命在自己的手中流逝，來不及挽回地那一剎那，情緒的波動相對起伏很大。不過，在經年累月的歷練之後，或許被訓練到收起了惻隱之心，或許將情感內化昇華，又或許是彈性疲乏，在面對病人的生命消逝，感覺似乎引不起太大的漣漪；反而在面對自己親屬或家屬時的情景，才能開啟醫療從業人員那個潘朵拉的盒子，才能再次將這群為病人出生入死的醫療人員最深層的情感觸動給激發出來，才能讓他們真正發現自己面對生死時的考量。而家族成員間的相互合作與間接激發出家族凝聚力，也是這個故事中值得分享對照的事件。在過去的臨床實務經驗中，有遇過整個家族面對病人的生命末期階段，以病人為中心，相互合作與各司其職互相尊重；當然也有重擔全落在長子、長孫、或意見與其他人相悖的某位家屬身上，不過出發點都是以病人不再受折磨、不痛苦為主，但也是有家屬求人在、身在。就如同 Eric 醫師在故事中分享所說的，這沒有甚麼對與錯，真的就是每個人看待生命意義的不同罷了。

從 Eric 醫師看待死亡的態度，可以知道一個人的過去經歷與社會歷練、他們家族的開放對話程度、與家屬間的緊密關係、還有信仰帶來的支持，都將會造就出一個人現在對生死的看法與態度，也是養成日後面對家屬生死有命時的豁達心胸。

陸、「尊重」：關於 Felix 醫師

由於家人對醫師職業的迷思，讓 Felix 醫師在無形之中被期待要背負並解決家庭重擔。在充滿緊張與無奈的關係當中，面對爸爸的生命末期，他選擇尊重醫療專業的客觀資訊、尊重家人表達關愛的不同方式，最終

還是希望能讓爸爸舒適的離去。

一、研究對象訪談時的家庭狀況描述

Felix 醫師，男性，年約 40 多歲，已婚，育有子女，就讀台灣的醫學院醫學系畢業，已經具有醫師證照、急診專科醫師證照，主治醫師資歷約 11-15 年，任職於急診室。在原生家庭中排行第四，上有一姊及二兄長，家族中無其他親屬有醫療相關背景。

Felix 醫師的爸爸，2007 年過世，享壽逾 65 歲，育一女三子，住鄉下，自營工廠但經營不善，欠下多筆債款。因腳腫到醫院檢查，結果為末期癌症已轉移，約半年後過世。對 Felix 醫師的看法仍停留在醫師是高收入的職業，因此有經濟需求時會找 Felix 醫師要資助，與 Felix 醫師關係緊張。

Felix 醫師的媽媽，年約 70 多歲，喪偶，原本在自家工廠幫忙工作，工廠關閉後搬去跟女兒同住。

Felix 醫師的大姊，年約 40 多歲，未婚，擔任公教人員，經常與 Felix 醫師聯繫，個性較強勢，與 Felix 醫師關係尚可，現與媽媽同住。

Felix 醫師的大哥，年約 40 多歲，已婚，育有子女，擔任運輸業工作人員，因原生家庭經濟債務問題與 Felix 醫師多有衝突，幾乎不聯繫。

Felix 醫師的二哥，年約 40 多歲，再婚，育有子女，擔任科技業工作人員，於境外工作，偶爾會與 Felix 醫師聯繫，彼此關係尚可。

三、對生命議題的瞭解

在我學生時代，安寧療護的觀念還在慢慢建立當中，是一個比較朦朧的概念，有些課堂上的老師曾經提過安寧療護的觀念，像是播放「大病人」³⁷的電影影片讓我們觀賞、討論，那時候的感覺還是比較模糊，可能的一個原因是沒有親身體驗，而且還沒到臨床做決策，所以那些討論就像是一些種子的概念而已。

我開始接觸安寧療護是在臨床上遇到 terminal³⁸的病人，通常在急診就是不插管、不急救；當 R³⁹的時候就經常會碰到，只是沒有正式上過安寧療護的課程，都是上網看到的、新聞事件或者是醫院內有一些對安寧療護訊息的公告時會看一下。在面對 terminal 病人的經驗上，很多病人都是急救好幾次之後，他家屬才想說不要急救了，尤其是臥床、沒意識的病人，一送來就被插管，要插幾次之後，他家屬才會說不要再插管了。

對於死亡的看法。我記得以前高中是住校，返家時我媽才說外公發生車禍過世，那時候我對死亡的感覺就是錯愕、突然。我覺得是還沒有好好去想、還沒有

³⁷ 影片「大病人」是 1993 年 5 月 29 日上映的日本電影。劇情描述一位著名演員兼導演正在拍攝一部講述夫妻同時罹患癌症，飽受病痛折磨的悲劇電影；而在現實中他某天突然被診斷出患有晚期胃癌，與妻子之間因為這場重病，開始對人生有了另一番體悟。是早期安寧療護觀念在推動之時，經常被運用來討論有關病情告知、陪伴、共同面對死亡等議題的一部電影。

³⁸ terminal，末期的意思

³⁹ R 為住院醫師簡稱，全名為 Resident，為醫學系畢業後通過醫師國家考試開始上班的醫師。

認真準備，一部分是心裡面認為死亡離我很遠，但另一部分又會想說不知道明天或死亡誰會先來，就是知道、但是不想碰這個議題，很矛盾，可能自己沒有去 ICU 躺過幾回是沒辦法認真去思考。不過面對自己的家屬跟病人死亡的感覺還是不一樣，自己的家屬死亡還是會很哀戚、很難過。說實在，在急診常常會看到病人死亡，有的時候是可預期的，有些則是非預期中的；對於預期內的，我就會想說就好好地走；但是如果是非預期的，我就會很錯愕，不過事情就這樣發生了，也只能是盡人事聽天命，因為生死的問題，不是人來決定的。

對於安寧療護要討論的內容，在急診的部分就是插管、電擊、壓胸這些急救措施。對我來說，除非是老的、末期的病人，如果覺得只是在延長生命時，我會再問一下家屬，就是探一下家屬對於安寧療護的意願，如果家屬沒意願，就會急救、做積極的治療，能做的就做；不然其他的幾乎沒時間好好地跟家屬討論，而且急診的場合也不適合。臨床上看到的是家屬對於年紀大的長輩，通常比較願意 DNR；或者是之前如果急救過比較多次的，通常家屬也會比較願意；還有就是來的這個家屬是不是 key person，有可能電話的那一個才是，所以常會聽到的就是「DNR 黑囉系埋舅⁴⁰（台語）」，就是放棄治療。通常這些生命末期決策的事情，都要先想好、想過，很多家屬其實已經有不急救的想法，才會比較容易做出 DNR 的決定；不然突然間遇到，真的沒時間好好想想，也沒辦法去做決策。所以，如果是早一點就知道末期，就不要再搞下去，早點停止；如果是急救，是對突發性的狀況處理就另當別論。是要好死？還是要不好活？說實在，插一堆管其實沒甚麼生活品質，可能只是在延續生命而已。現在我覺得如果是已經不能好好活著，像是不能自己走動、講話、有生活品質這種，假設是要臥床、不能動、沒意識這類的，我覺得就好好的走。所以很重要的一個點就是，真的要考慮，因為沒討論、沒解決、沒共識，就不可能做出 DNR 的決策。

對於病人自主的看法，我認為如果病人意識是清楚的時候，他可以自己決定當自己生病之後，要選擇的就醫型態跟之後的生活品質，在這方面來講是很不錯的；但是當你真的變成病人的時候，要去做這些決定，其實是痛苦跟無助的。我是覺得，其實有的時候，醫療端幫你做決策，不見得是一件不好的事。目前很多所謂的什麼幫家屬決定甚麼的，只是醫療端把這個決策的難題，丟給家屬自己去選擇，這也是因為現在覺得一方面溝通的不齊全、一方面是醫療端怕醫療糾紛。反正這些所有的決策都是你們家屬決定好的，就跟我們醫療端沒有關係，病人怎麼了，都是家屬決定的，醫療端就不用去承擔這方面可能的、後面的問題。但是就家屬端來講，其實真的是很無助啦！然後，也有的時候，真的家屬也搞不懂到底這是什麼，他的資訊也不夠清楚，也不曉得這個決定做下去，後面到底跟自己的預期會不會有很大的落差，所以醫療自主，看情形啦！就是一個雙面刃。我當然是贊成病人自主，只是說，就工作的角度來講，我覺得那只是把決策的東西丟給家屬去抉擇、去選擇而已。當你真的很清楚自己那個決定，它後續代表的意義是甚麼，那當然病人自主是 OK 的；但是很多、其實大部分的人，都是不瞭解這

⁴⁰ DNR 就是不要救了

個決定到底是甚麼東西的時候，其實現在這個醫療自主，很多狀況都是在沒甚麼時間可以思考的狀況之下，就下決定了，這種東西有可能只是個華而不實的東西而已。

對於安樂死的看法，我覺得生死的問題，不是人來決定的。我覺得在台灣這個環境，安樂死這個觀念是道德層面的議題，無法去解決，應該還是盡人事聽天命。安樂死這個要承擔的風險，就是那種正反兩面的意見，大概永遠不會有交集！我感覺就是盡人事聽天命。你如果說安樂死以後發展的很熟，真的會有人要去做這件事情，但是我覺得我自己大概不會去執行安樂死，不會去當那個安樂死協助的醫師，至少目前不會接受安樂死，但是以後生病了不知道。

三、面對親屬生命末期的經歷

因為我們家住在鄉下，家裡面的人對於我當醫師的看法，還停留在當醫師可以賺很多錢、有很高的收入，所以我爸就期待我唸醫學系，會賺比較多錢。通常是家裡面或者是長輩的親朋好友有一些醫療上的問題、身體有不舒服，還是家裏面有經濟需求、困難的時候才會找我。我就是電話上聽他們講狀況，再加上平常對他們的日常生活情形了解，適度的作一些建議而已，原則上是做球給他們選，不會去替他們做決定。對於醫療上被諮詢的感覺就覺得還好、算是很正常。只是說遇到家裡面說一些經濟困難時就感覺很無奈，但也只能這樣；雖然當醫師早就沒這些好處，但也沒甚麼特別的看法。

對於家人的生命末期經驗。我記得當時我爸是因為腳腫不舒服，拖了一陣子才去醫院做檢查，之後就診斷出癌症，那時候都是我媽在處理我爸的事情，從診斷出來到往生大概拖了半年，就半年他就過世了。曾經我有輪調到我爸住院的醫院裡工作，因為在同一家醫院，所以我爸住院中，如果我有上班，就會穿著醫師袍去病房看一下，像是切電腦斷層時，他一切完、放射科還沒打報告，我們同事，像是放射科、急診科的醫師們，大家就會一起看片子，但是每個人的判斷都不同，也沒辦法看得出來，只好等 biopsy（病理解剖）後才確診。

當初我爸一診斷出來就是末期，而且已經 meta（轉移）出去了，擴散的源頭也不知道是在哪裡，所以我也不能做甚麼，就是個不明癌症。後來 DNR 的部分是 VS⁴¹跟我媽講過，說是已經末期了、急救也沒有效。我媽有來問過我，所以我跟我媽解釋我爸的病情，就是說「拍咪阿（台語：壞東西、惡性）」、「一更拓出企（台語：已經擴散出去了）」、「急救嘛謀蒿（台語：急救也沒效）」。後來我媽才簽了 DNR。就是因為之前就決定 DNR 了，所以我爸到最後也就沒有做 CPR。我是有很深的感覺就是，末期病人照顧的團隊一定要是熟悉、信賴的，才能做得好。由信任的 VS 講比較有效，或者是還有時間可以想一想，也會比較有效。這種情形相對在急診，根本沒時間可以讓你好好想；如果沒有想過這個，就會有時間壓力，所以通常在急診就可以做決定的，都是已經想過的。

在我爸的生命末期決策內容上，他沒用過緩和鎮靜、心肺復甦、透析治療，

⁴¹ VS 為主治醫師簡稱，全名為 Visiting Staff，為取得醫師資格後從事醫師工作不少於五年。

但有使用止痛藥、人工輸液、抗生素、人工呼吸。當初我爸有打 morphine 止痛，但是他昏迷時 CO₂ 濃度增加，所以我又開了拮抗劑 Naloxone 讓我爸清醒，這就是一種反射性的作法，想說要讓他清醒。在人工輸液使用的部分，在鄉下住院給水感覺好像就是一種例行公事，住院就一定有 IV⁴²，只是我爸最後往生時，身體是有水腫的；他也有 on NG，好像是為了灌牛奶，我不是很有印象，只是記得我姊有買了很多營養品，說是有療效，要給他喝。抗生素使用上，如果我爸有發燒、或者感染時，會用上抗生素，這個比較沒特別的爭議。人工呼吸使用上，當初我爸有 O₂ tube、bipap (prn 隨機使用)，就是在呼吸太慢、或者是晚上的時候，偶爾給他用，因為用了其實也很不舒服，但沒有 on endo (插管)。

我面對家屬時會考慮到的是，假如家屬有準備好不做急救，其實對病人或者醫療都很好，尤其是醫療人員，因為他們要做很多讓病人痛苦的事情，所以家屬準備好其實對大家都比較好。而且我想到自己以後老了，家人會在旁邊有沒有出現？還是只在電話另一端遙控要做甚麼治療？感覺就很心酸，所以還是要預先準備、預先討論。另外，如果有一個可信賴的醫療團隊，可以幫忙家屬做決定、可幫忙家屬解脫，這是一種幸福。因為做決定真的很痛苦，那個心理壓力很大；如果能有人能來幫你做醫療決定，是不錯的事。

站在醫師的角度來看，我認為如果再回到原點，因為我爸的病情很明確，所以做法還是相同。在止痛藥使用上還是會用 morphine。在人工輸液使用上，因為他入院有 IV 很正常，除非身體已經非常腫了，我才會不用。在抗生素使用上，我爸有發燒或感染時，我還是會用。在人工呼吸器使用上，雖然我知道用了不舒服，但是備著 prn 用到也好。站在家屬的角度來看，我是覺得說因為我爸已經末期了，我想讓他安穩地離開，也因為診斷很明確，所以我想那個治療的看法還是會一致。在止痛劑使用上，因為 CO₂ 濃度高時會造成昏迷，但我還是會希望他是清醒的，所以會用拮抗劑讓他清醒。在人工輸液上，在鄉下，住院就是要打點滴，而且我姊就是採另類療法，又買了營養品，雖然也不知道有沒有效，但她說賣的都說有效，買了也只能喝。在抗生素使用上，因為發燒身體不舒服還是要治療，我媽才不會很焦慮。在人工呼吸器使用上，因為比較不像急救，所以我還可以接受。

如果生命末期決策重來一次，我還是會一樣的處理。因為我爸的診斷明確，但是能有信賴的醫療團隊幫忙決策真的很好，可以的話，我是能不決就不決。所以當治療單位可以給我建議，病況、病情也都是確定的狀況下，我的做法還是會一樣。另外，我爸是住在急性病房，所以在沒有住院條件、或者是病況相對穩定的情形下，就要 MBD (許可出院)；假設那家醫院有安寧病房的話，我會讓他去安寧病房。

四、決策經驗中的掙扎與對照

(一) 親屬生命末期決策經驗歷程的掙扎

⁴² 靜脈注射 (Intravenous Injection)

Felix 醫師承擔著傳統農村社會中對醫師是高收入職業的迷思的莫大壓力，並且被期待背負並解決掉家庭經濟重擔。他因為家中經濟債務與父親的關係充滿緊張與無奈、與大哥的關係也很衝突。而擁有醫學的知識背景與臨床的多年經驗，讓 Felix 醫師對於生命末期決策的想法，逐漸朝著如果無法擁有好的生活品質，就應該放手、善終的趨向；面對醫學資訊相對不對等的狀況，期待能由資訊較充足的一方協助決策。

在面對親屬生命末期決策歷程中，Felix 醫師面對一親等家屬的生命末期決策，身為醫師的角色裡，在面對疾病治療、反應或用藥上，可以發現其專業知識的判斷與評量，像是昏迷時使用拮抗劑清醒、給水過多身體會水腫、感染時使用抗生素治療等，以治療取向的判準進行考慮；而身為家屬的角色裡，潛藏著有想讓父親清醒、用了正壓呼吸器會不舒服、期待 DNR 的病情解釋交由信賴的主治醫師說明、做決定是很痛苦的、心理壓力很大、想讓父親安穩的離開等想法。在 Felix 醫師身上可以看到有醫師醫學知識下的專業判斷與治療方式，但身為家屬的他，在關係緊張又無奈的狀態下，同時仍須顧及其他家屬感受，縱使他知道生命最後的收場結果，仍尊重不同家屬對於父親各自關懷的方式，最終他也希望能夠讓父親在生命末期過程中能夠舒適離世。這樣的掙扎經驗歷程，也讓他感受到有一個信賴的醫療團隊協助決策是一件很幸福的事。

（二）故事與研究者相關安寧療護經驗的對照

在醫療領域擔任醫務專科社工師，相比其他人有很多的機會可以瞭解與接觸末期疾病病程變化、症狀治療與控制、醫學新知、甚至安寧療護專門知識技巧等知識與資訊。因此，面對病人、家屬時，能夠經常運用臨床專業知識、技術來理解與感受病人、家屬對於醫療決定決策上的難處；而在醫療團隊內，也能協助表達病人、家屬對於醫療決定的感受與考量，提供醫療團隊有關病人、家屬身心靈層面的認識與不一樣的理解。只不過這都是對他人的一種協助，當情境轉變成需從自我的角度來思考時，又是另一種層次的挑戰。

醫師們在醫療領域中是所謂金字塔頂端的專家，對疾病的認識、病程的變化、症狀的控制治療、對疾病的預後與發展，認知程度遠遠超過研究者，因此在面對生命末期時的醫療決策，他們所能預見的未來病程與可能狀況，都更能精確地看見與感知，相對比研究者承受的壓力要更加及時與龐大。在 Felix 醫師的故事中，讓研究者看到了縱然親子關係緊張無奈，但在面對生命的生死存亡之際，不僅顧及了其他親屬間的感受與關愛表現，也維持與尊重醫療專業的判斷。他自己背負著莫大的痛苦與壓力，除非親身體驗過，旁人很難理解與感受知曉其中的滋味。

第二節 研究對象對生命末期決策認知改變歷程的討論

每位研究對象從開始習醫之前到面對親屬生命末期的故事的過程中，都曾經歷過不同的重大生活事件與生命事件。他們的生命歷程中有先經歷過親屬生命末

期經驗、再進入到醫學領域的研究對象；也有先進到醫學領域，再經驗到親屬生命末期事件的研究對象。無論事件發生的前後順序如何，這些過去經驗對於研究對象的意義都非同小可，足以影響研究對象未來如何理解與面對生命末期決策的內容與方向。因此，研究者透過研究對象所描述的生命故事，嘗試整理出他們的生命歷程圖，將足以影響的重要生活事件、生命事件等，透過詮釋他們在每一個重大生活事件的感受程度，可能是興奮、愉悅、快樂等的正向感受，亦或者是難過、悲傷、哀慟的負向感受，藉此呈現出每位研究對象不一樣的生命歷程。

生命歷程圖中「橫軸」的意義，代表著研究對象敘事過程從過去、現在到未來的時間序列變化；「縱軸」則代表著研究者詮釋研究對象對於重大生活事件（事件名稱注解於資料點旁作說明）的感受程度，屬正向感受者標示於橫軸上方、屬負向感受者標示於橫軸下方。另外，研究者透過分析研究對象生命歷程圖中的每一個重大生活事件，也試著詮釋研究對象在生命末期決策認知轉折可能的改變內容（注解於資料點旁作說明），並將認知改變的歷程概況，同步重疊呈現在每一位研究對象的生命歷程圖上，藉以讓讀者能更理解研究對象生命末期決策的認知改變情形。

接下來，研究者將透過生命歷程與對生命末期決策認知改變的歷程圖示呈現，以及對研究對象的生命歷程感受與認知狀況做討論，用以理解研究對象在不同時間橫軸上的感受及認知變化情形。

壹、對 Albert 醫師的討論

Albert 醫師在高中時期尚未踏入醫療領域時，經歷過外公生命末期的無可奈何，由於他是晚輩，外加還不瞭解醫療，只能在旁觀察。直到 Albert 醫師走進醫療專業領域，開始習醫之後，學習到不同的醫療知識與技巧，當他回過頭再來看外公生命最後的那一段過程，回憶起他與外公的關係很好，眼見外公當時已經無效了但家屬還硬要繼續、後來插管，在加護病房拖了很久。他回想原因可能是因為事發臨時，還有許多遺產因為舅舅阿姨們大家對遺產分配的想法不一樣，還沒有妥善分配，因此在外公的醫療決策選擇上，插管接呼吸器、在加護病房拖了一陣子。

他的內心想法對於外公的生命經驗感到不可思議及耿耿於懷，腦海中潛藏著對生命末期決策方式不一樣的理解。所以，當 Albert 醫師再次面對阿公的生命末期時，雖然還是晚輩的身分，但是對於生命末期決策的評估考量上，也就更加不忍心看到阿公那麼痛苦、不想讓阿公再受罪。這時候的 Albert 醫師已經有所成長，具備醫療知識與技術，能夠加入家人的意見討論與建議，同時也能讓阿公的生命末期決策更加沒有遺憾。在面對阿嬤現在已高齡且身體虛弱的情形，對於生命末期的認知與想法，更能趨向善終、病人的整體感受作為衡量。Albert 醫師的生命歷程圖及對生命末期決策認知改變的歷程，詳見圖 4-1。

來自於知識的成長、經驗的成長、個人的成長，讓 Albert 醫師對於親屬的生命末期決策有不一樣的想法與看法，他對於生命末期議題的認知逐漸成形，接受

病人自主，也發現了需要對事情先做好準備，尤其是財產分配問題。另外，他開始有能力可對家屬進行遊說與倡導善終，這也是成長帶給他的力量。

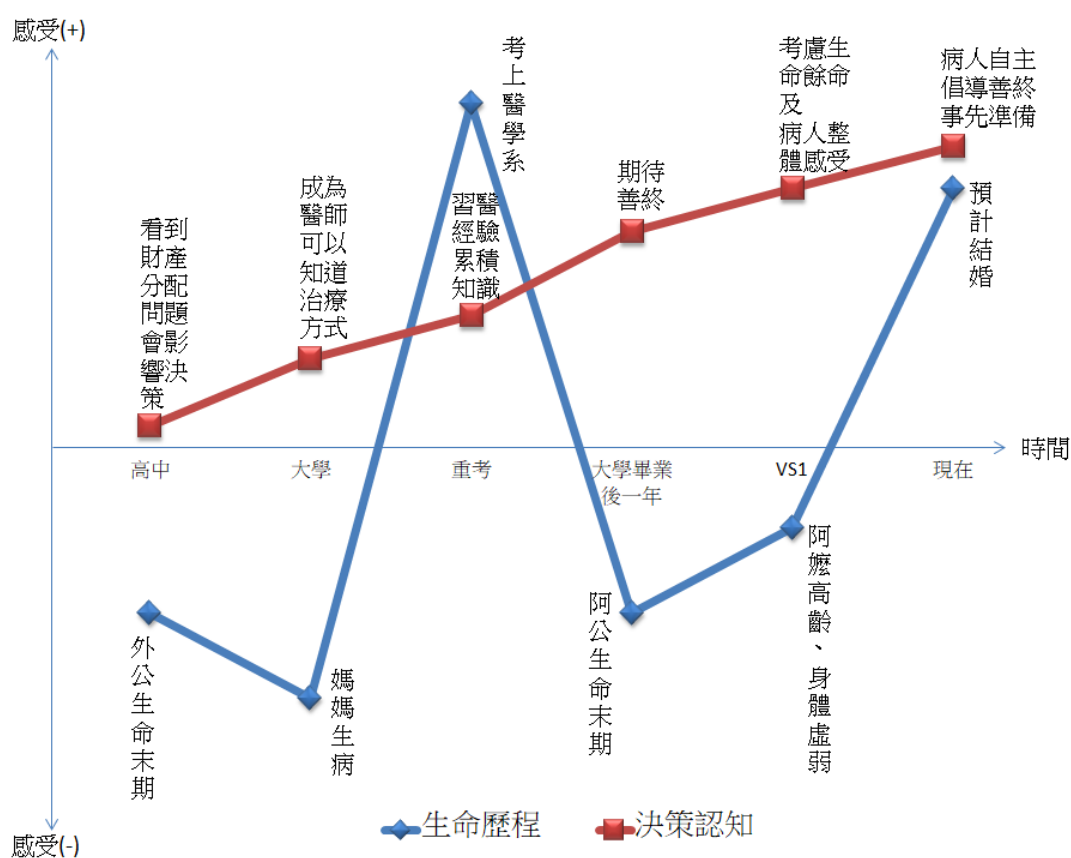


圖 4-1 Albert 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程
資料來源：研究者自行整理。

貳、對 Barnett 醫師的討論

Barnett 醫師家族以務農為主，因為媽媽那邊的親屬都是醫師、醫療領域的人，開始了他與醫療界密不可分的關聯。從課堂上一點點地開始接觸生命末期的相關知識，直到進入臨床領域、醫院才比較有趣碰觸到這個議題。他說成為一名合格醫師之後，返家經常要面對親戚朋友們大大小小的醫療諮詢，直到面對阿嬤急性期生病開始，因為身為長孫的家族地位跟醫療知識背景，很容易成為家人信任與信賴的對象，所以阿嬤生病的急性期，他在電話中提供了醫療建議。但由於來不及在第一時間看到阿嬤事發當時的相關檢查資料，阿嬤就已經開完刀，等到他去醫院探視看到檢查結果後，就已經知道阿嬤不會再醒來了。

當阿嬤急性期穩定後要下轉到安養中心前，家人也曾諮詢過氣切的決定，雖然他也很不捨得阿嬤，但因著家人或機構照顧便利性考量，建議做了氣切。最後一次接到阿嬤快不行了的通知，他與家人選擇了不再急救、不再讓阿嬤痛苦，讓

阿嬤順順的離世，接受並面對生命的逝去。Barnett 醫師說決策真的很難，如果再遇到阿嬤這樣的情形，他會接受事情發生了與面對事情，覺得順其自然就好、不要再折磨。Barnett 醫師的生命歷程圖及對生命末期決策認知改變的歷程，詳見圖 4-2。

「接受現實、面對現實」，是 Barnett 醫師在生命末期決策經驗中的學習。身為長孫的他在家族中有著與一般人不一樣的家庭地位，外加醫療知識背景的分，讓他成為家人的精神領袖之一。這也是他在對於生命議題的處理與解釋，選擇直接面對與清楚說明，考量現實照顧問題，提供家人最具體的建議。

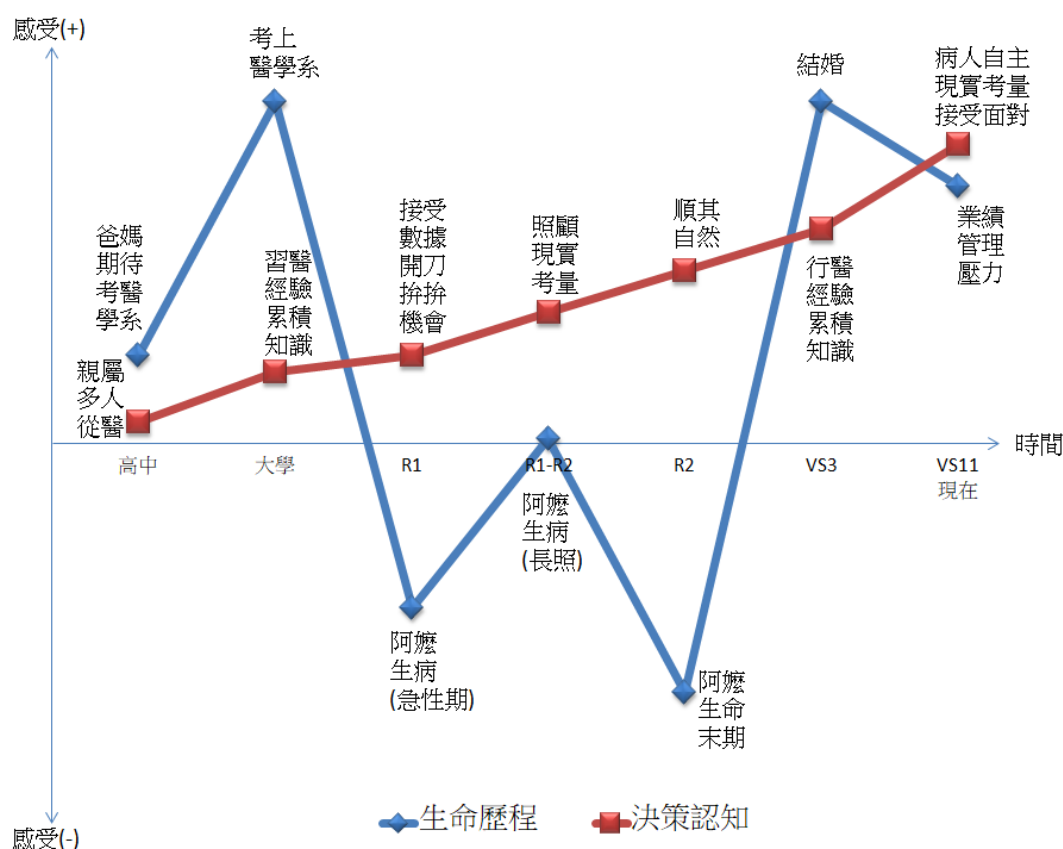


圖 4-2 Barnett 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程

資料來源：研究者自行整理。

參、對 Clare 醫師的討論

Clare 醫師沒有其他家屬有醫療背景，他自己在高三的時候訂下目標要考進牙醫系並朝著這目標努力，最後結果高出原訂目標，考到了醫學系就讀，也因此開啟了他承擔整個家族相關醫療問題的人生。因為從小與阿嬤同住一間房的關係讓他跟阿嬤關係非常緊密，跟阿伯也因為從小同住彼此關係親密。

在 Clare 醫師的重大生活事件中，阿嬤開始生病時他已經成為了一名醫師，

當時只是一般的醫療就醫協助；而在阿伯的生病階段，則多由他陪伴就醫，為了讓阿伯安心，在解釋上多避免負面字句的進行病情說明，同時他也承擔著醫療上的決策過程與費用負擔。後來阿伯在睡夢中猝死離世，也沒能做甚麼急救；阿嬤的生命末期經過程上，Clare 醫師說因為最後阿嬤已經對外界訊息無法感知、無法回應，因此選擇接受，不再插管、不再急救，相關侵入性的治療都不再做，讓阿嬤不再受折磨。Clare 醫師的生命歷程圖及對生命末期決策認知改變的歷程，詳見圖 4-3。

承擔是 Clare 醫師在親屬生命末期經驗中最佳的寫照。侄代子職的承擔與陪伴，讓他從中也發現到阿伯對疾病、對經濟、對無人照顧的焦慮，因而 Clare 醫師學習到如何溝通與數據化說明、如何避免負面字句造成不安，讓家人可以理解與瞭解親屬生命末期的狀況。對於阿嬤的生命末期經驗，他成為家人的諮詢專家，最後因為不想讓阿嬤受折磨，選擇接受與順其自然的面對。

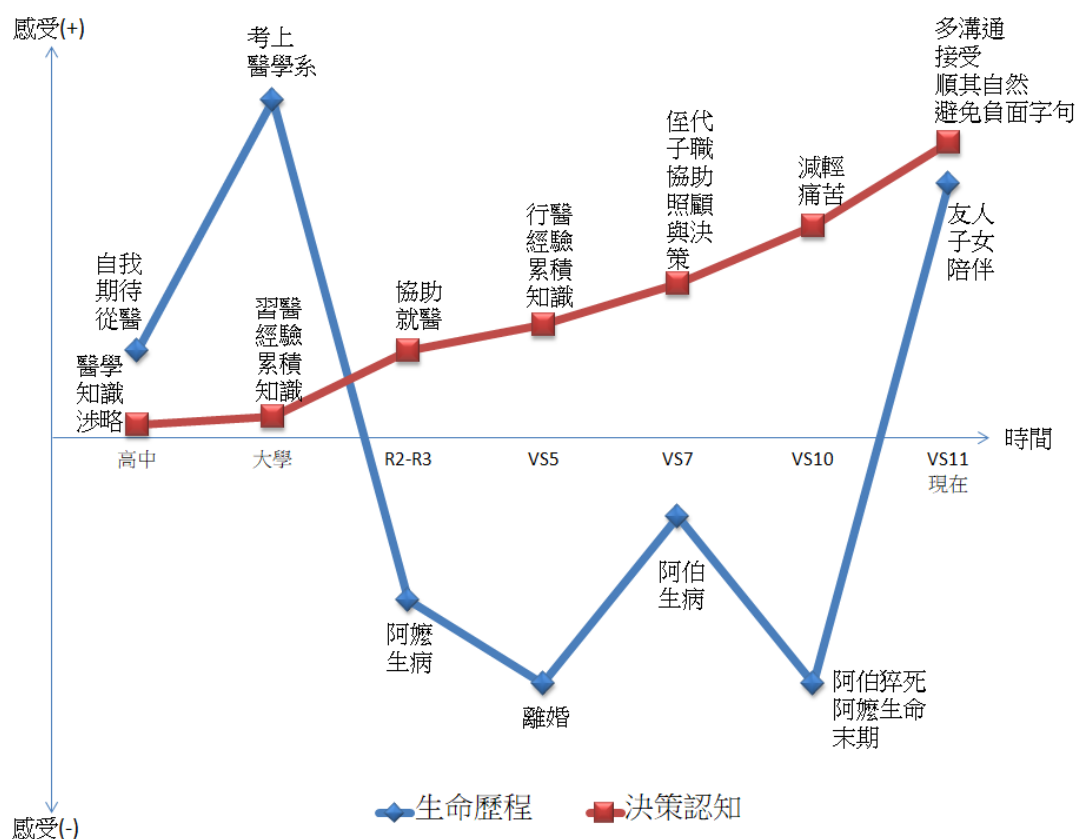


圖 4-3 Clare 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程

資料來源：研究者自行整理。

肆、對 Devin 醫師的討論

Devin 醫師從小被安排在保母家照顧，一開始與爸爸的關係如同陌生人，到

了返家同住、陪伴爸爸喝酒聊天之後，才彼此的關係才慢慢改善。他原本已從醫療相關科系畢業，因著爸爸的期待再到國外就讀醫學院，開始他從醫的過程。當住院醫師時投入加護病房實務場域中工作，開始面對長時間、高壓的工作環境，以及面對病人危急救治與死亡的衝擊。他說因為在加護病房看多了，開始不會去苛求要怎樣，盡力就好，努力讓病人在生命末期可以舒服、順順的離開。

在當住院醫師的時候，爸爸因為慢性阻塞性肺疾病的關係生病了，常常咳喘時會找他代去醫院看病，在陪伴爸爸的過程加溫了兩人的關係，之後爸爸也會跟他談到生命末期的想法，覺得活得痛苦、沒意義。Devin 醫師對爸爸承諾到了最後不再折磨爸爸，答應不插管，而他也跟媽媽討論過並得到贊同，也簽了 DNR 同意書。Devin 醫師說有去探詢身為中醫師的哥哥有關 DNR 的想法，但哥哥反對他又偷偷撤掉了 DNR 同意書。只是在爸爸生命末期的危及那一刻，因為哥哥不放棄急救與治療，而他來不及跟哥哥再討論，結果爸爸就被插管、CPR，對此他只能換個想法來減輕自己對爸爸承諾沒達成的愧疚。最後，Devin 醫師在爸爸臨終斷氣前，親自給了一隻嗎啡，為的是減輕爸爸的痛苦、讓爸爸舒服；在幫爸爸病危拔管之前，他再跟爸爸講了「我不會讓你痛苦」，並親自幫爸爸送離人世。他說再來一次，他還是會問爸爸的想法、會提早去跟哥哥溝通；但如果只有他一個人，他會選擇讓爸爸順順的、舒服的離開。Devin 醫師的生命歷程圖及對生命末期決策認知改變的歷程，詳見圖 4-4。

透過陪伴的過程，Devin 醫師加深父子之間的感情，也讓爸爸對他的依賴慢慢增長。由於 Devin 醫師在 ICU 多年工作的經驗，讓他更能接受病人自主、安樂死，而且對於生命議題的敏銳度也有所提升，更能在臨床實務中直接協助病人與家屬。另外，從其他家人身上，他也發現到中醫與西醫對於疾病治療的認知差異、面對生命議題的看法不同，所以他也在爸爸的生命故事中學習到，面對生命議題的準備需要提早與家人溝通討論，才能讓生命有所善終、不抱遺憾。

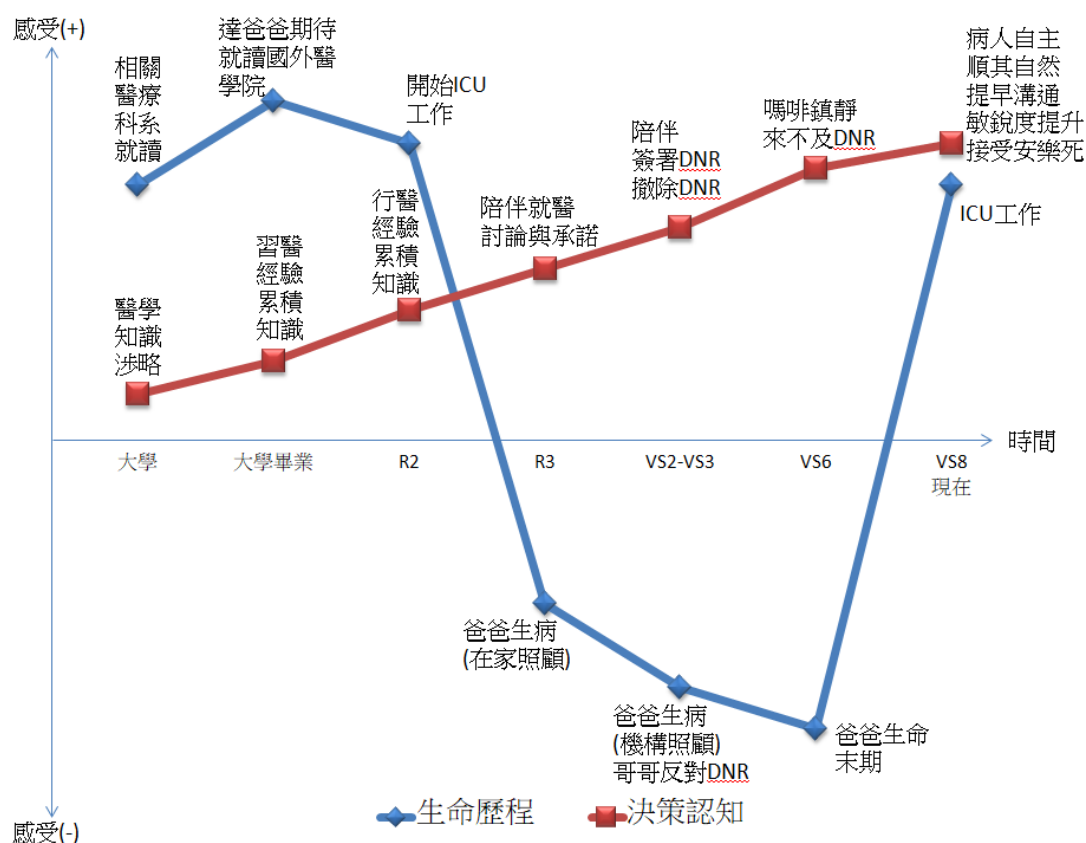


圖 4-4 Devin 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程
資料來源：研究者自行整理。

伍、對 Eric 醫師的討論

Eric 醫師因為家裡藥局開業的需求，被媽媽期待能取得執照而就讀醫療相關科系，當他當完兵想說要考大學時，剛好碰上爸爸的朋友介紹國外念書的機會，之後在爸爸的期待下再到國外就讀醫學院，開始他真正從醫的過程。之後大兒子的出生，因為重度 CP、無法表達與互動、臥床且需他人長期照顧，成為他的生命過程中的一個重大生活事件。照顧的便利性與照顧空間的考量，他讓大兒子與爸爸同住在鄉下老家，另外僱請一位照顧者照顧大兒子。接著，Eric 醫師開始在加護病房工作，面對長時間高壓的環境、病人危急與死亡衝擊的經驗，讓他對於生命、生死的看法相對的豁達，認為生命無可避免地走到最終一刻時必定有畫下句點的時候，重點要讓病人善終、讓所有人沒有遺憾，因此他能接受安寧療護、能接受安樂死、能接受病人自主，更能接受每個人看待死亡的方式不同且沒有對錯。另外，因著家族原有的信仰，他也看到信仰帶來的支持與動力。

由於大兒子到最後長期臥床、嚴重脊柱側彎，在大兒子的最後一刻他安慰照顧者與爸爸，接受他的離世，認為對大兒子來講已經從苦痛中解脫了。而對於爸爸的生病過程，因為爸爸也是醫療相關從業人員，對於疾病的狀況、用藥等，他

都與醫師一起跟爸爸討論。只是疾病進展快速、新藥的副作用也反應在爸爸身上，吃不下、拉肚子，讓身為照顧者的大哥大嫂覺得應該幫爸爸再做點事，爸爸本身也會期待他回去打個點滴，為了安撫他們的情緒，他會提供醫療處置減緩大哥的焦慮與爸爸的不適。另外，因為後期爸爸喘得更嚴重，他也跟醫師與爸爸一同討論後提供嗎啡鎮靜藥，藉此緩解不舒服。他說爸爸最後的那幾天，因為家人的陪伴、症狀的緩解控制以及爸爸自己簽署的 DNR，算是很平順、無遺憾的離開。Eric 醫師說「如果遇到你還可以解決、你還可以改變的時候，當然，用盡你的全力去改變它。但是如果很多事情沒有辦法再去改變的時候，你就要虛心的去接受他」。Eric 醫師的生命歷程圖及對生命末期決策認知改變的歷程，詳見圖 4-5。

快 20 年的 ICU 工作經驗、看過太多的老病死，再加上大兒子的重度 CP 臥床與脊柱側彎的折磨、爸爸的生病經驗，讓 Eric 醫師在面對生命末期議題時，更能接受病人自主、安寧療護的善終與安樂死。就像他在爸爸過世時問護士的那句話「我會不會太冷血、太沒有感情?」，但其實就是因為他太有感情，才會讓他面對親人或病人的苦痛與折磨時，更能豁達的接受人的生老病死是無可避免。另外，信仰的支持與鼓勵，讓他也相信去到另外一個世界仍然會被照顧，而能更安心、更豁達地接受。

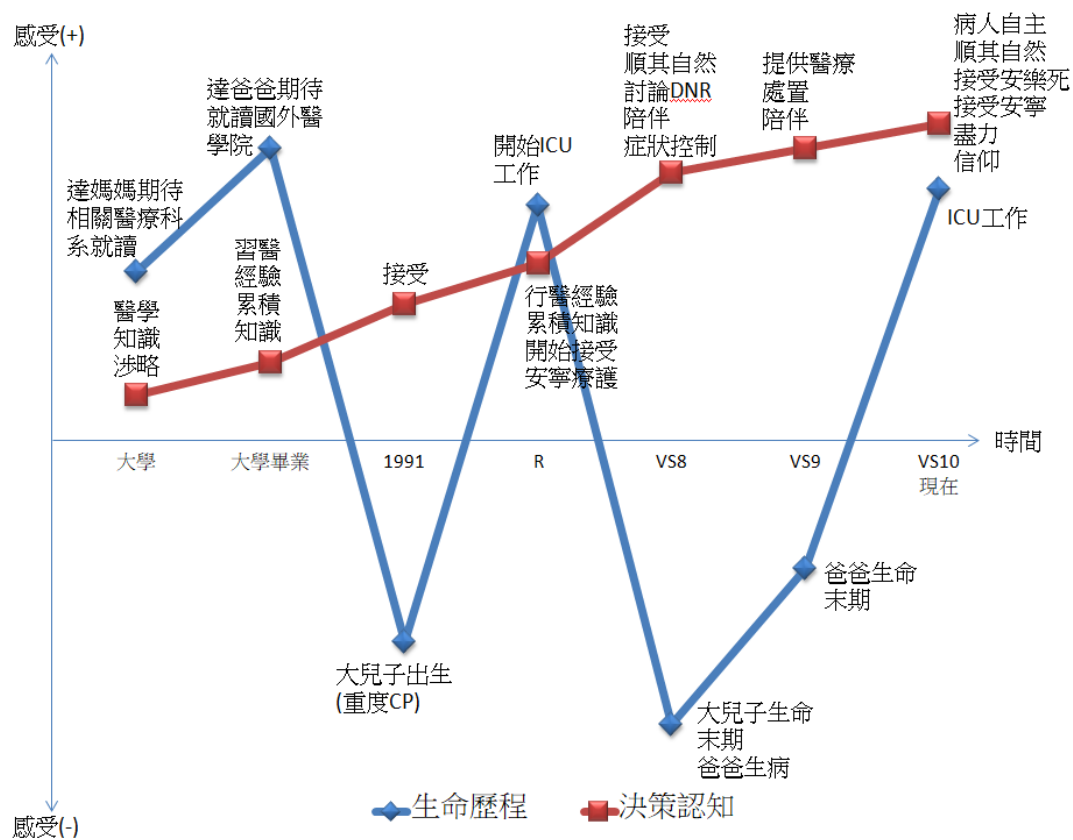


圖 4-5 Eric 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程
資料來源：研究者自行整理。

陸、對 Felix 醫師的討論

Felix 醫師因為家人對醫師職業還停留在高收入的迷思，讓他無形之中被期待要背負並解決家庭經濟重擔，他與家人的關係也充滿著緊張與無奈。在求學階段正值安寧療護的觀念正在發展，此概念仍然較為模糊，直到實際走到臨床實務時，才開始有接觸的經驗。對於爸爸的生病經驗，他說知道不舒服拖了一陣子，一到醫院檢查就診斷癌症病且已轉移。他曾經在爸爸住院的醫院工作，所以針對爸爸住院中的不適，他有提供醫療上的處置，像是打止痛、昏迷時又給了拮抗劑讓爸爸清醒。對於其他家人對爸爸表達關懷的方式，他說雖然知道會造成水腫，但仍然尊重他們的行為。

在爸爸生命末期的時候，他有考量到與家人的緊張關係，所以他尊重醫療團隊的建議與處置，不想再節外生枝或被其他家人誤會，因此覺得能有一個可信賴的醫療團隊幫忙做決定、幫他解脫誤會的可能，對他而言真的很不錯、很幸福。Felix 醫師說他尊重醫療團隊的決策與建議，面對生死的問題選擇順其自然，因為人是沒辦法決定要生或要死的。Felix 醫師的生命歷程圖及對生命末期決策認知改變的歷程，詳見圖 4-6。

對於 Felix 醫師的無奈，從他敘說尊重醫療團隊的建議中可以體會。當他與家人之間因為被期待解決家庭經濟問題而處於緊張關係時，專家的建議或許是最好的一劑解藥。當他面對生命末期議題時，其實還是接受病人自主與順其自然，只是更尊重專業醫療團隊在資訊相對清楚與充足的狀態下協助決策。最終，他對於生命議題的想法還是接受做該做、可做的事，接受無法改變的事實。



圖 4-6 Felix 醫師的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程
資料來源：研究者自行整理。

從六個研究對象的生命歷程及對生命末期決策認知改變的歷程中，可以看到在他們的生命歷程裡曾出現一些共同事件或時間點，包括就讀醫學院習醫、接觸臨床現場、家人生病事件、家人生命末期事件等；而站在訪談當下的時間序列上，研究對象對於未來面對親屬生命末期認知的概念，共通的部分是接受現實、病人自主、順其自然。

研究者嘗試透過上述研究發現形成一個模式。所謂「模式(model)」是指認出事物或社會現象中的重要變項，並建構變項之間可能存在的相互關係，以構成一個有待驗證的關係路徑或假設（宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍，2002）。

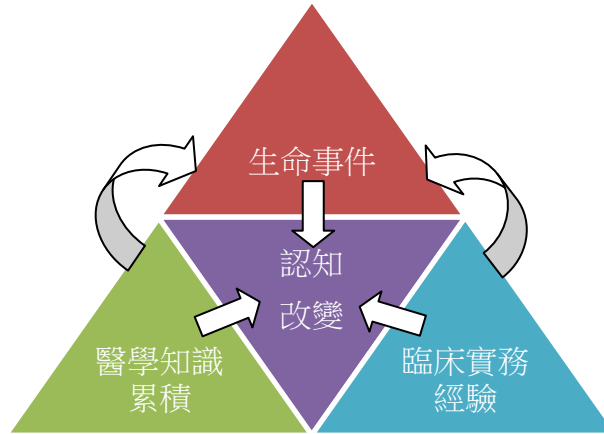


圖 4-7 生命末期認知改變的模式

資料來源：研究者自行整理。

從研究發現中可以知道，透過醫療知識的累積、臨床實務經驗的增長與生命事件的發生，再加上臨床實務經驗與醫學知識的累積也會影響到生命事件，最終會改變醫療從業人員對於生命末期認知的看法。從圖 4-7 的圖示呈現，可以更清楚了解到研究發現對生命末期決策的認知改變模式。

第五章 討論與結論

寫完這六個故事，看了這一系列的人生劇場，就像在追劇一樣，吸引著目光一部一部地看下去。只是在這幾部劇場中，沒有濃情蜜意的言情畫面，也看不到駭人聽聞的動作片段，唯一有的是六位醫師對自己的家屬滿滿的關心、對生命消逝的不捨。

因此，在聽完六個故事的敘說後，本章將以研究者的角度來進行陳述討論，對照文獻探討中對生命議題的概念，包括現況安寧療護的發展、對生命末期時醫療決策的內容及考量、家庭親屬間的關係、專業與家人多元角色間的交互影響與掙扎等，分成四節來呈現研究結論。依據故事的步調與事件的時序，第一節將描述醫師們腦海中對生命議題的認知與看法，第二節則述說醫師們陪伴親屬走到生命末期最後的歷程經驗，第三節呈現醫師們難以論對或論錯的生命末期醫療決策內容與考量，第四節則針對醫師們面對家屬的期待與挑戰、病情說明的方式、不同角色間的衝擊以及直覺決策的經驗進行討論。

第一節 研究對象腦海中的生命末期觀念

不管我們過去是在哪一年代出生、或者是現在生活哪個時代、更或者是未來會活到哪一個世紀裡，生命的議題都是每個人需要去面對與處理的。就像六個故事中的主角，他們橫跨在不同的人生發展階段裡，有著不同的背景、不同的習醫與行醫經過、各自學習到不同的生命課題與經驗不同的社會歷練，但對於生命的議題，彼此都存在著新舊觀念間的一絲異同。

台灣安寧療護的起源開始於 1983 年（李閏華等，2012）、《安寧緩和醫療條例》在 2000 年立法通過，從六個故事來分析醫師對於安寧療護的了解，當他們在回憶在學校階段接觸安寧療護議題時，可以看到不同世代的醫師有著不同的學習脈絡。以下就隨著研究者一起走進研究對象們所處的年代，跟著他們從學生時代的經驗、一直到走入臨床、開始執業後的生活與對各項議題的感受、想法，從中體驗生命故事裡不斷累積而來的人生經歷。

壹、研究對象在學生時代認識的安寧療護

學生時代充滿著許多爆炸性的知識，很多時候小小的一顆知識種子，在未來都能帶來最具能量的影響力。在六個故事中，年紀最輕、年資最淺、處在早成年期（23-35 歲）的醫師，因為學生階段距離法條立法通過時間最近，因此明顯的可以看到對於安寧療護議題所參與的學習模式也較多，像是小組的討論、病房的實習。

我在學校裡曾經接觸過安寧療護議題，曾有參加問題導向學習小組的討論，也曾到安寧病房實習...（Albert 醫師-1-3-1）

而在中年轉換期（36-45 歲）的醫師們，他們的學生時代正處在醫學院學習後半階段，大約是在即將進到醫院見習、實習的時候。因此對於安寧療護課程的安排上，的確如同故事所述的狀況，當時學校尚未有專門的課程教學，最多可能就是一堂課，課堂上老師就摘要帶過何謂安寧療護的觀念，對於聽課的學生而言，可能只有模糊的概念。

我在學生時代接觸安寧療護的議題比較少，是到了後期、在醫院訓練，當 clerk、intern 的時候才有涉入，學校課程裡比較沒有這種課...（Barnett 醫師-1-3-1）

我在讀醫學系的時候好像沒有甚麼專門的課，只有上過安寧療護的一堂課，就是老師找其他人進來上課的那種。...（Clare 醫師-1-3-1）

在我學生時代，安寧療護的觀念還在慢慢建立當中，是一個比較朦朧的概念，有些課堂上的老師曾經提過安寧療護的觀念，像是播放「大病人」的電影影片讓我們觀賞、討論，那時候的感覺還是比較模糊，可能的一個原因是沒有親身體驗，而且還沒到臨床做決策，所以那些討論就像是一些種子的概念而已。...（Felix 醫師-1-3-1）

對於中年期（46-57 歲）的醫師們而言，剛好這兩位研究對象們均是在國外取得醫學院學歷，返台之後才考取到醫師資格，所以在他們的求學階段中，由於習醫所在的國家，有關安寧療護的相關議題或觀念尚未發展，所以他們也未曾接受過相關的課程教育。

因為我以前出道時間比較早，... 那時候比較少接觸過安寧療護，而且在國外讀書那時候也沒有。那邊很少在做安寧療護，或者是說根本沒有這一塊，因為那邊大部分家境都比較不好，那種有錢的佔很少數；所以家境不好的生病之後，如果是比較末期的病人，醫生都會叫他直接回家，根本沒有甚麼安寧療護的課程。...（Devin 醫師-1-3-1）

我以前在台灣讀書時幾乎完全沒有接觸安寧療護議題，也沒有深入去探討；後來在國外讀書讀了將近十年，因為那邊貧富懸殊差比較多，所以有些醫院是給有錢人看得、有些醫院是給窮人看的，通常窮人的部分是讓實習生去的，所以那時候也比較沒有在管這個。...（Eric 醫師-1-3-1）

貳、研究對象執業後理解的安寧療護內容

在六個故事當中，年紀最輕、年資最淺、處在早成年期（23-35 歲）的醫師，他所能夠談論到的安寧療護內容廣度，的確較為具體些，包括安寧團隊成員的組成、可運用的資源、宗教形式的陳設等等描述。

我所知道的就是一些支持性的、心理的一些療法跟藥物、症狀 control，可能有一些資源可以運用，像是一些心理師、宗教的資源。印象中安寧病房就是有佛堂，可以去拜拜、求心安，大部分都是念佛的，是比較溫馨、比較有道德、看起來好像比較好的一個善終的地方。... (Albert 醫師-1-3-2)

而在中年轉換期（36-45 歲）的醫師們身上，發現雖然過去學生時代可以在部分課程上習得相關安寧療護概念，但實際接觸的機會多來自於臨床現場、醫院的公告訊息，或者是一些學術研討會、網路報導或新聞事件等。這種從做中學的訓練方式，也帶領著他們漸漸地熟悉生命議題的觀念與技巧，並將知識能力運用在執業過程中。

過去我對於安寧療護的內容也只有接觸過一兩個禮拜... 在急診施行安寧療護，我覺得很難啦！就是「依法行醫」，因為要顧及到家屬的意見。所以，一個前提，就是出了事你要扛得起來，扛得起來甚麼都可以做，依法行醫真的是最好、最簡單的。我就是抱著「有事要扛得起來」這種心態，不然這個真的很難... (Barnett 醫師-1-3-2)

在當 R 的時候是有接觸安寧療護，就是一些學術研討會，有一些好像是教育訓練課程裡面的必修學分，而實務臨床上面就是去 push family sign DNR（鼓勵家屬簽署不施行心肺復甦術同意書）。(Clare 醫師-1-3-2)

我開始接觸安寧療護是在臨床上遇到 terminal 的病人，通常在急診就是不插管、不急救；當 R 的時候就經常會碰到，只是沒有正式上過安寧療護的課程，都是上網看到的、新聞事件或者是醫院內有一些對安寧療護訊息的公告時會看一下。在面對 terminal 病人的經驗上，很多病人都是急救好幾次之後，他家屬才想說不要急救了，尤其是臥床、沒意識的病人，一送來就被插管，要插幾次之後，他家屬才會說不要再插管了。(Felix 醫師-1-3-2)

另外，他們對於安寧療護認知上，尚能針對安寧療護最基本訴求作陳述。不過他們也表明在臨床實務上，要在急診施行安寧療護真的有其困難度，他們幾乎沒有時間好好地與病人家屬討論，而且急診的場所特性也不適合討論。研究者認為主要的原因可能是對於重症或末期瀕死病人而言，急診是積極提供醫療處置的第一線，要迅速為病人做緊急處置，一般而言，急診的重點是在延長生命、穩定生命徵象。

簡單的看法大概就是一個末期病人的照顧，讓末期病人可以安靜、無痛的走完這段路... (Barnett 醫師-1-3-4)

我想第一個就是讓人可以更有尊嚴的走，第二個是我覺得可以減少一些不必要的醫療資源浪費，第三個就是我覺得可以更尊重病人本身的意願。... (Clare

醫師-1-3-3)

在急診的部分就是插管、電擊、壓胸這些急救措施。對我來說，除非是老的、末期的病人，如果覺得只是在延長生命時，我會再問一下家屬，就是探一下家屬對於安寧療護的意願，如果家屬沒意願，就會急救、做積極的治療，能做的就做；不然其他的幾乎沒時間好好地跟家屬討論，而且急診的場合也不適合。... (Felix 醫師-1-3-3)

通常這些生命末期決策的事情，都要先想好、想過，很多家屬其實已經有不急救的想法，才會比較容易做出 DNR 的決定；不然突然間遇到，真的沒時間好好想想，也沒辦法去做決策。... (Felix 醫師-1-3-4)

現在我覺得如果是已經不能好好活著，像是不能自己走動、講話、有生活品質這種，假設是要臥床、不能動、沒意識這類的，我覺得就好好的走。... (Felix 醫師-1-3-6)

對於中年期（46-57 歲）的醫師們，研究發現他們接觸安寧療護觀念的時機點，是在他們成為醫師、返台開始執業之後，在醫院或醫學會的教育訓練場次，多少上一些課程、吸收一點相關的知識與概念；或者是在臨床實務現場中，由臨床所接觸到的病人身上了解到這個議題。

我是回到台灣開始工作之後才開始有接觸，也不是說上過課，就是我們醫院在職訓練的課程，好像上了 3-5 堂吧！醫學會主要是重症課程，安寧療護的課就比較少，記得好像上個 1-2 次，不多。(Devin 醫師-1-3-2)

我在 ICU 也快要 20 年了嘛！在這裡當然有時候會接觸到安寧療護。(Eric 醫師-1-3-2)

另外，可能是因為這兩位醫師年紀稍長也相對擁有較多的社會歷練，恰巧都在重症 ICU 中工作，在臨床執業中可能因為經年累月地看著老病死的劇本在自己眼前不斷上演與劇終，因此對於安寧療護內容的敘說，感覺更到位、更有年歲風霜的蒼傷感。或許是因為 ICU 面對的死亡衝擊較大，經常在應付病人突發危及、臨終或死亡事件。

我覺得安寧療護，大概針對的是疾病末期、癌症末期，當然就是希望病人本身不要再受折磨，在生命末期至少要有尊嚴的走掉，不要在那裏「拖磨、有的沒有的（台語）」，這樣對他心靈方面甚麼的，也比較不會說很痛苦。... (Devin 醫師-1-3-3)

我覺得就是生命到了一個時期的時候，是無可避免的，當然這時候要怎麼讓病人善終，就是讓病人、讓患者到最後，不論死或活的人都沒有遺憾。而且安寧

療護不是甚麼都不做，我覺得可以接受的，當然都可以做。以我在 ICU 的經驗，這幾年我覺得跟以前看到的真的有差別，其實不僅是我們醫療人員，我們這裡算是鄉下，這幾年連鄉下這些患者不插管、不那個的人比例越來越多，而且是多很多。所以我是覺得其實現代人已經更能夠去體會，因為這幾年的醫學進步，病人可能會活得比較久，但是活的那幾年，有時候是用呼吸器、用甚麼來撐的話，是不是有意義?! 當然今天有很大部分的一些人可以接受這是沒甚麼意思，也還有一小部分的人會堅持一定要怎樣，不過這也不能怪他們。每個人只要是你覺得有能力去做的，那都沒關係。... (Eric 醫師-1-3-3)

參、研究對象受訪時對於死亡的想法

在六個故事當中，有一個共同的發現，幾乎醫師們在受訪時對於死亡的看法，有著如出一轍的直覺反應。從研究對象對外顯露的敘說陳述，可以看到他們站在醫師專業角色上，面對著病人臨床實務的經驗與感受，普遍認為「死亡」就像是一種例行工作，當他們遇上時候，並沒有浮現悲傷的感覺，彷彿是一種既定程序、一種 SOP 流程、一種他們隨時可能會遇到的事件。或許是因為病人的死亡，給他們帶來了的是一絲絲無助、無奈又無力的感受，久了之後他們就把真實的情感逐漸隱藏，漸漸地對死亡事件出現了麻木與冷漠感。

我覺得死亡這種事情有點遙遠，對我來說就是一個 routine，在醫院天天都是死亡，我尷尬地笑著回答，就是沒辦法感受到悲傷的感覺。... (Albert 醫師-1-3-3)

可能也因為是以醫師的角度來看，事情發生了就是會這樣走了，所以對死亡好像也沒有悲傷的那種感覺。... (Barnett 醫師-1-3-7)

我覺得，如果真的遇到了就遇到了，合情合理該做的治療就做... (Clare 醫師-2-3-1)

可能是我在 ICU 十幾年了，自己遇到很多、也看太多了，大概怎麼狀況、大概都了解，所以我不會去苛求一定要怎麼樣，就盡力就好... (Devin 醫師-1-3-6)

對於死亡，可能是因為看太多了，我覺得生老病死本來就是無可避免的。所以我爸過世那時候，我還問護士說「我會不會太冷血、太沒有感情?!」... (Eric 醫師-1-3-4)

我覺得是還沒有好好去想、還沒有認真準備，一部分是心裡面認為死亡離我很遠，但另一部分又會想說不知道明天或死亡誰會先來，就是知道、但是不想碰這個議題，很矛盾，可能自己沒有去 ICU 躺過幾回是沒辦法認真去思考。... (Felix 醫師-2-3-2)

而故事中的醫師們在談到死亡時，常講的一段話就是盡人事、聽天命。從他們的敘說中，可以看到他們在臨床實務上的深刻感受與面對生命稍縱即逝的體會，尤其是對於生活品質不佳、活得沒有意義、長期受折磨的病人及其家屬，醫師們幾乎是抱持著讓病人減少苦痛、順順離世的想法，並認為這對病人及其家屬而言也是一種解脫之道。

可能是因為我阿嬤已經拖很久了，所以...就是盡人事聽天命... (Barnett 醫師-1-3-6)

我覺得，如果真的遇到了就遇到了，合情合理該做的治療就做 (Clare 醫師-2-3-1)，如果沒辦法了就是盡人事聽天命，順順地走了，也是一個解脫。... (Clare 醫師-2-3-2)

我是覺得說，生死有命、富貴在天，我們也不能說去逆天。... (Devin 醫師-1-3-5) 除非是年輕人，不然老年人我都覺得說，應該要讓他好好走，所以有時候年紀很大的一些病人，差不多已經生命末期的那種病人回去，我都覺得蠻欣慰的，我覺得就是盡量在過程中讓他舒服，讓他順順的，然後回去。... (Devin 醫師-1-3-7)

因為看太多了，我覺得生老病死本來就是無可避免的。... (Eric 醫師-1-3-4)

說實在，在急診常常會看到病人死亡，有的時候是可預期的，有些則是非預期中的；對於預期內的，我就會想說就好好地走；但是如果是非預期的，我就會很錯愕，不過事情就這樣發生了，也只能是盡人事聽天命，因為生死的問題，不是人來決定的。... (Felix 醫師-1-3-7)

但是當「死亡」的議題碰上了自己的親屬時，可以看出就在他們的角色轉變成病人家屬的當下，不難發現此時藏在他們心中深層的感情才會被激發出來，此時他們才能釋放出真正的個人情感，願意表達像是出現強烈感覺、很哀戚等敘說。或許對於親屬的離去與消逝，是更直接的切身經驗，是具體可見、真實的感受，所以在面對親屬死亡的這個議題時，他們的內心對於親屬死亡的不捨與不忍家人苦痛的想法與情感，才有比較劇烈的回應，或許這其中可能也潛藏著害怕與分離的焦慮。

當死亡變得很 routine 時，我很難去想像，通常都是自己也要面對的時候，或者是要面對家人、面對自己身邊很親近的人，有時候才會有比較強烈的感覺。... (Albert 醫師-1-3-5)

不過面對自己的家屬跟病人死亡的感覺還是不一樣，自己的家屬死亡還是會很哀戚、很難過。... (Felix 醫師-2-3-3)

再者，對於自己的親屬碰上死亡議題時的感受，可以看到當他們與親屬的關係較為親密、良好時，會出現不忍心、捨不得受苦的情緒反應；而在病程時間耗時相對較長的情形下，他們不會想再加諸痛苦在自己的親屬身上，或許這也是為了日後不會感到遺憾或惋惜作準備，因此較易接受及選擇不傷害的方式來處理與面對親屬死亡的事件。

可能是因為我阿嬤已經拖很久了，所以能接受讓她自然走、沒有要很積極...
(Barnett 醫師-1-3-5)

時間的長短會讓我覺得，像面對阿嬤，那種比較不會痛苦的處置，我們能做的就是，如果是會比較痛苦跟無意義的治療就不用了... (Clare 醫師-1-3-4)

我是可以接受 DNR，我也跟我爸談 DNR，就是要讓他舒服，不要有折磨、不要覺得痛苦。... (Devin 醫師-1-3-4)

肆、研究對象受訪時對於醫療自主的看法

多位故事中的醫師們，頗能同意站在病人的立場來考量，也贊成讓病人自己作主，為自己的醫療決策發聲，倡導及維護自己的權益，更希望能真正讓病人自己決定與選擇。尤其是在資訊豐富、得以事先溝通的情形下，更期待病人能夠自己去表達生命末期決策內容及方式，認為這對於生命末期醫療處置會是很好的一個執行方式。

我覺得病人自主，這個一方面是好事... 因為對於病人來講，他有他自己的身體決定權，想要選擇，會想要這樣子、不想要怎樣子，就是每一個人的自由。...
(Albert 醫師-1-3-7)

...decision making 本來就是大家一起把自己知道的跟病人講，讓病人去選，所以我認為一向都是病人自主，只是現在有個法令，但是本來就都是這樣做了；而現在跟以前也不一樣，就是要把病人的選擇、好處、壞處都跟病人講，然後讓他自己去選擇。實務上本來就是都是這樣子做的，所以也不會強迫病人去選擇哪一個方面，因為也沒辦法強迫。因此，我覺得本來就是這樣做了... (Barnett 醫師-1-3-8)

我是很贊同。畢竟在 ICU 很久了，看到病人本身要做甚麼決定都沒辦法... 病人插著管、意識都很清楚，但是他又沒有辦法決定自己下一步要怎麼走，那是非常痛苦的一件事，這種情形在加護病房常常看到。所以，我覺得要尊重病人的自主權... (Devin 醫師-1-3-9)

我是很贊成。... 我想其實病人最清楚。近幾年來我覺得知識有慢慢的在普及，可以知道、也很理解的人越來越多，每個人都看到他的上一輩、上一代的人

是怎麼走掉的，有些人就有慘痛的經驗...我覺得他們是慢慢的可以接受這個，而且接受的人越來越多，尤其也特別贊成說病人可以自己表達... (Eric 醫師-1-3-9)

醫療自主，看情形啦!就是一個雙面刀。我當然是贊成病人自主，只是說，就工作的角度來講，我覺得那只是把決策的東西丟給家屬去抉擇、去選擇而已。當你真的很清楚自己那個決定，它後續代表的意義是甚麼，那當然病人自主是OK的... (Felix 醫師-1-3-10)

但是對於臨床實務上，是否能夠完全做到病人自主，還是有提到需要事先的溝通、做好心理準備。不管是病人或病人家屬，都需要在各種醫療情境與選項中進行充分溝通，彼此能夠理解與認同、接受所想所欲的醫療計畫，才不至於到生命最後的一刻，未能滿足與達到病人的心願或期望。這部份的敘說與想法，就如同現今《病人自主權利法》中，「醫療照護諮詢 (ACP)」的實務執行概念，透過事先完整的溝通，提供醫療狀況詳盡的說明與認識，簽署「預立醫療決定(AD)」，選擇出自己在生命末期時想要的決策。

我個人覺得在台灣，當然我們都希望病人可以自主，但是臨床上其實會遇到的就是醫師是不會知道病人的自主意願的。所以我覺得可能病人自主這個部分，病人本身要先跟家屬事先做溝通。因為通常病人來的時候，他已經沒辦法表達，所以你根本不會知道他是怎樣想的... (Clare 醫師-1-3-5)

我認為如果病人意識是清楚的時候，他可以自己決定當自己生病之後，要選擇的就醫型態跟之後的生活品質，在這方面來講是很不錯的；但是當你真的變成病人的時候，要去做這些決定，其實是痛苦跟無助的... (Felix 醫師-1-3-8)

大部分的醫師們也點出，當病人自主碰上「家人」這一關時，在執行上的確會碰到很大的困難與障礙。根據醫師們的敘說，在臨床實務中，很多時候還是家屬在做決定，當家屬不承認一些醫療行為時，就會牽涉到日後醫師們是否會走上訴訟這一層面，不免也影響到醫師們實際作為時須考量的因素之一。另外，採取防禦性醫療的作法，可能會將決策的難題改個名目，轉移給家屬來做選擇，這也容易讓醫師們經常感到力不從心。只是當醫療資訊相對還是不那麼清楚時，這樣攸關生命的決定所帶來的風險也相對較高。

當然，家人會有一些他們的看法、想要介入，甚至覺得要被知會。我覺得台灣的風俗人情，可能還是難以脫離家屬的一些想法，所以我認為病人自主當然是好，只是實際執行起來可能會有一些問題出現，因為在台灣，很多還是都是家人作主... (Albert 醫師-1-3-8)

我覺得這個很弔詭，如果病人簽署後，他家屬來說我們不承認這個，你要怎

麼辦?這以後有得吵，因為現場可能沒有人會理你這個。... (Barnett 醫師-1-3-9)

最後通常都是家屬作決定。所以我是覺得應該還是要他們先跟家屬有事先良好的溝通，這樣子比較有辦法把自己的想法講出來，才能能夠去協助他們。... 老實講，我覺得對醫護人員來說，就是很難去考慮到所謂病人自主。因為會告你的不是病人，會告你的是家屬。... (Clare 醫師-1-3-6)

通常實務上台灣的醫療就是人快走了，就是要 care 家屬。所以台灣的法律這方面也要做一些探討，不然現在都是防禦性醫療，因為現在家屬講甚麼，我們就做甚麼，有點力不從心啦!... (Devin 醫師-1-3-10)

目前很多所謂的什麼幫家屬決定甚麼的，只是醫療端把這個決策的難題，丟給家屬自己去選擇，這也是因為現在覺得一方面溝通的不齊全、一方面是醫療端怕醫療糾紛。反正這些所有的決策都是你們家屬決定好的，就跟我們醫療端沒有關係，病人怎麼了，都是家屬決定的，醫療端就不用去承擔這方面可能的、後面的問題。但是就家屬端來講，其實真的是很無助啦!然後，也有的時候，真的家屬也搞不懂到底這是什麼，他的資訊也不夠清楚，也不曉得這個決定做下去，後面到底跟自己的預期會不會有很大的落差... (Felix 醫師-1-3-9)

伍、研究對象受訪時對於安樂死議題的看法

在台灣，安樂死的議題從三十多年前的植物人王曉民女士事件開始，一直到最近前知名主播因罹患末期胰臟癌至瑞士進行安樂死，已引起社會廣泛的注意與討論 (劉士煒，2018)。安樂死是指「第三者為減少病患的痛苦，以特定方式刻意結束病患的生命；若非使用此特定方式，該病患的生命將可能被延長」，可分為積極、消極及無意願性安樂死 (蔡甫昌、郭蕙心，2017)。

六個故事中的醫師們，對於病人接受安樂死的想法，部分的醫師認為如果病人可以勇敢面對死亡，他們會選擇尊重病人的決定；如果是由末期病人自己按下開關，他們也能接受這樣的選擇。最重要的還是期待病人在生命最後階段下，能夠避免再受到折磨與苦痛。

我是覺得面對死亡的時候，不是每個人都那麼勇敢。... 因為去跟面對是兩回事... (Barnett 醫師-1-3-10) 所以依照我的看法，如果你可以面對死亡，這是你的決定，我真的沒甚麼意見。... (Barnett 醫師-1-3-12)

它就是醫護人員幫病人裝好要安樂死的藥，由病人自己去按下這個讓他脫離痛苦的開關。... (Clare 醫師-1-3-10) 但是如果我只是加藥，讓病人自己按下那個開關，我覺得這個還可以接受，但是前提病人是清醒、末期、不可逆的那種情形，診斷要相當的明確，可以自己做主的。... (Clare 醫師-1-3-12)

確認真的是病人自己因為活在世界上覺得沒甚麼意思了、有太多病痛來折磨他，所以選擇這條路、決定這樣子做，我是可以贊同的。... (Eric 醫師-1-3-13)

從醫療人員的角度來看安樂死的議題，故事中的醫師們依著不同的執業場域，有著迥異的看法。在急診室執業的四位醫師，他們覺得安樂死涉及到道德層面，因此不想去碰這個複雜的議題；而且對於以安樂死的方式讓眼前的生命消逝，多表示不能接受此方法，也不會去執行安樂死。另外，也可以在他們的陳述當中，看到醫師們的矛盾、兩難，身為醫療人員的天職在救命，如同急診的工作特性在搶救生命，但在面對安樂死議題時，對於按下開關、動手結束生命的行為違背了身為醫師的職責感到相當的矛盾與不安。的確，安樂死的議題存在著正反兩方的意見與看法，在這一個漩渦中是否有出口，還需要一段時間的推演才能找到方向，也才能提供第一線醫療人員有所依仗。

如果在台灣的話，我不會想要去碰這個太複雜的議題。... (Albert 醫師-1-3-10)

我就沒辦法面對...我現在覺得不急救、不急救，但到要死的那個關頭，大家也不知道你的意思是甚麼，因為那時候已經沒有意識了。... (Barnett 醫師-1-3-11)

我覺得另外一部分是，今天假設這個病人是意識不清，他需要別人去幫他按下這個開關，這個其實對醫護人員來講，就是一個挑戰！畢竟要你動手去結束一個生命，其實還蠻困難的。...如果這個病人是需要人家去幫他動手的話，老實講，如果是我自己，我也動不了手！雖然我是醫護人員，我覺得我會救人，但是要主動去終結一個生命，我自己做不到。... (Clare 醫師-1-3-11)

我覺得在台灣這個環境，安樂死這個觀念是道德層面的議題，無法去解決，應該還是盡人事聽天命。安樂死這個要承擔的風險，就是那種正反兩面的意見，大概永遠不會有交集！我感覺就是盡人事聽天命。你如果說安樂死以後發展的很熟，真的會有人要去做這件事情，但是我覺得我自己大概不會去執行安樂死，不會去當那個安樂死協助的醫師，至少目前不會接受安樂死，但是以後生病了不知道。... (Felix 醫師-1-3-13)

在 ICU 執業的兩位醫師則表示可以接受、可以自己按下按鈕。或許是因為他們臨床實務中經常眼見生命的拖磨，病人無聲的哀號，因此對於安樂死的接受程度上較高。

我可以接受安樂死，我也可以接受自己按下開關；如果我的手還可以按的話，我就自己按。... (Devin 醫師-1-3-15)

我覺得我是可以接受安樂死，但是要怎麼樣做得嚴謹就很重要，因為有時候很多事情本來的本意是好的，但有些就會被人不當的使用。... (Eric 醫師-1-3-10)

另外，現今國家政策對於安樂死的態度，也是故事中的醫師們考量的因素之一。由於安樂死的議題涉及層面較廣，又是以特定方式結束生命的作法。因此，醫師們認為，應該要有健全的制度、綜合的評估考量、有嚴謹的執行條件標準，當這些都完善了，才能真正處理安樂死。

我覺得安樂死是一個牽扯非常廣，要考量到整個國家、社會種種的議題，要國家、政府、政策、各方面來講都配合才行。台灣可能現在要安樂死還很難、還沒成熟，但是我不會排斥。... (Albert 醫師-1-3-9)

我是覺得安樂死是一個很好的生命末期的案例，但也是要有有一些評估，不是隨便說我要死就做，因為他可能是一時想不開而已，所以應該要經過綜合評估。... (Devin 醫師-1-3-13)

怎麼去執行、條件標準很嚴謹的弄出來，這我是可以接受的。就是說，是不是要有第三方去家庭訪視、或是看過這些、或是記錄這些東西，有幾個人來公證真的是、完完全全是病人本身的意願，如果做好的話，我應該是贊同的。... (Eric 醫師-1-3-14)

在本節中，研究者試著歸納整理六位醫師在認知層面上對於生命末期的看法，發現以下幾點特徵：

一、不同人生發展階段的看法差異

因著六位研究對象所處的人生發展階段不盡相同，他們的求學階段、臨床資歷也都不太一樣。在求學階段的校園習醫經歷，從他們的描述中可以看到相關生命末期議題的知識與接觸程度差別。

在中年期的 Devin 醫師與 Eric 醫師身上，可以看到是他們在學生時代極少有安寧療護相關議題的知識養成，而且剛好他們兩人都是在國外讀書，更少有相關安寧療護或緩和醫療照護議題的認知概念，一直到投入臨床實務醫療領域中後的實務經驗累積與學習，從照顧的病人及其家屬身上習得相關知識、發展出因應生死議題相關的能力與想法。在中年轉換期的 Barnett、Clare 及 Felix 醫師，求學階段適逢安寧療護觀念發展推廣的階段，他們雖說在學校習得的只是一個概念、摘要介紹、或者只是一堂課，對於安寧療護或生死相關的議題多半是來到了臨床實務領域後才開始碰觸，但至少他們對於這議題存在有個印象、認識，這樣的種子概念一直到他們實際執業之後，在急診經常得面對生死存亡之際的挑戰，也漸漸地衍生出對於安寧療護或生死議題的看法。而 Albert 醫師是訪談對象中最年輕的一位，處在早成年期的他於陳述學生時代的安寧療護相關議題時，可以較清楚說明有關的課程安排、討論或實習等不同學習模式與接觸，當然這也讓他對於安寧療護相關議題認知的程度較為具體與寬廣，而投入醫療領域執業之後，臨床實

務後的經驗累積，也正慢慢地帶給他成長。

由此可知，對於安寧療護或緩和醫療照護、生命末期議題的認知，有受到安寧療護、生命末期議題的發展脈絡影響；而醫學教育的連續性，也可從六位研究對象自學生時代到執業工作，看到有關安寧療護或緩和醫療照護觀念與認知的改變是不斷地在累積成長。

二、執業場域的差別

對於社會大眾而言，急診就是積極提供醫療處置的第一線，要迅速為病人做緊急處置，所以急診的重點是在延長生命、穩定生命徵象，急診室的醫師們面對的是短暫、高壓的工作環境；而加護病房則是面對死亡衝擊最大的急性醫療救治單位，病人可能因為重要器官遭受損害使得病情出現危急或生命遭威脅，需要直接立即治療，所以加護病房的醫師們經常是長時間、高壓的工作環境，常須應付病況變化、病人危急或臨終死亡的事件。

由於急診醫療與重症醫療的特性差異，讓在急診醫療處置第一線的 Albert、Barnett、Clare 及 Felix 醫師們，在面對生命末期的認知上，認為在急診施行安寧療護著實困難，他們幾乎沒有足夠的時間好好地與家屬討論；對於較為複雜的安樂死議題，多半選擇不去碰觸、不去執行或不能接受。而在重症加護病房中工作的 Devin 與 Eric 醫師，則是經年累月地看著老病死的劇本在自己眼前不斷上演與劇終，對於安寧療護中的善終、不抱遺憾、減少折磨與苦痛等接受且支持，對於安樂死的接受程度也高，他們在生命末期的敘說中，有著年歲風霜的蒼傷感與坦然面對死亡的感受。

從醫師們的執業場域差別上，也可以看到面對安寧療護實施、面對死亡或安樂死等生命議題時，場域特性發展出面對生命末期不同的態度與看法。

三、理論與實務的落差

理論上，病人自主是一個以病人為主體，尊重病人自主意願，良善的作法與概念。因此，六位研究對象在病人自主這個觀念的認知上，均能贊同由病人為自己發聲、為自己作主。因著自由、身體決定權、資訊與選擇的透明、過去的生命經歷體會、臨床所見的幕幕場景等考量，他們都可以接受由病人自己表達、做身體的主人，尤其是病人清楚知道自己的決定後續代表的意義時，更能接受由病人自己做決定。

然而，研究對象也點出在臨床實務上力不從心的關鍵，他們同樣會擔憂全任由病人自主做決定後，在未來是否會遇上法律問題或煩心的訴訟，因為不能接受或可能提告訴的是家屬。因此，實際上在臨床實務攸關生命的決策，多半還是會考慮到病人活著的家屬，需要去接受病人家屬對於病人醫療決策的想法與決定，只是他們有時看著病人躺在病床上受折磨、承受著苦痛，內心更加不捨與不忍。

由此，可看到一個政策或觀念的推廣，除了針對個人進行教育之外，也需要對其家庭、對所處的社會大眾，以及在政策上有完善的體制建構，相關生命末期

照護議題的推動才能真正落實。

四、生命自有其道

生命末期階段是一段連續性的照顧過程（見圖 2-1），強調兼顧生命質與量、對家屬整體性照護的範疇、提供支持系統以全面性協助病人在有限生命時間中提升生活品質，並協助家屬安渡整個疾病過程及哀傷期（楊克平，2007b；林慧文（譯），2003）。而六位研究對象在面對生命死亡的最終階段，對於死亡這件事的認知，經過病人與其家屬的生命故事歷練以及自己的親屬生命末期經驗的累積，現在這個時間點上，他們存在的概念是對於無意義、長期受折磨的家屬或病人，抱持著減少苦痛、順順離世的想法，如同俗諺所說「盡人事、聽天命」，盡心盡力做可控制的事，讓生命順應自然界的規律，不去逆天、不去強求。

第二節 走過親屬生命最後的那段路

對於急重症病人的生命末期照護，現今醫療的趨勢會採取緩和醫療照護，優先重視其生命尊嚴及生活品質，以求病人與家屬善終（謝伶瑜等，2011b；翁益強，2012）。在生命末期階段提供疼痛緩解、症狀舒緩，透過醫療團隊成員及家屬的陪伴與支持，協助病人能夠平靜、舒適、有尊嚴的走完最後一哩路。這樣連續性的照顧歷程，在一路上有你、有我的相依相伴中，重視著所有生命的質量與意義，更期待能在有限的時間裡，照料到每一位身處其中的生命體。

家庭是社會組織的初級單位，也是個體過著社會生活、自我與情感歸屬的主要場所、個人人際關係發展的基點；因此，家庭影響個人社會成就、傳遞社會文化和家庭價值觀影響人生型態，經由個別家庭的關係網絡與另一個家庭或更大的社會網絡（鄰里社區、社會機構、政府組織等）產生關聯，建構自己與家人在社會體系中的身分地位（彭懷真，2015；吳慧菁，2013a；鄭麗珍，2011）。家庭中不同層級的連結與互動，成就了各種家庭關係、親屬關係，彼此間的互動關係勢必將會影響到家庭內成員的行為。

因此，當一個家庭裡出了一名優秀的醫師，如同六個故事中的醫師們，各自背負著家人不同的期待，他們用心陪伴著親密的家人，在與親友醫療需求的過程中產生各式各樣的對話、不同程度的互動與連結，應對著無限的醫療問題諮詢。下面就讓我們一起走進研究對象的故事場景中。

壹、醫療諮詢經驗談

醫療上的問題百百種，有如萬花筒一般變化多樣。當家裡面有醫療從業人員時，通常都會成為各式各樣醫療問題的諮詢對象，五花八門的提問，不在乎是否符合醫師們專業領域範圍，只因為在醫院上班就成為最方便的被諮詢者。如同 Barnett 醫師所敘說的，當他在學生時代的時候，被諮詢的經驗沒有那麼多，而在畢業之後成為正式的醫師時，家族親友對他醫師身分的認同，外加家族傳統文

化賦予長孫的意義，他經常被提問各式各樣的醫療問題。幾乎六個故事中的醫師們被提問的醫療問題類型，多半像是感冒疼痛等的疾病症狀治療、合適的就醫科別推薦、住院喬床等的行政協助等等。也可理解成他們儼然成為家族親友中的家庭醫師，負責全家的健康。

畢業以後、開始上班執業，就是一個合格的醫師，回家就是要解決家裡面親戚朋友、大大小小的醫療問題。因為我們家是大家族，我爸他們兄弟姊妹就是住一起，我回去的時候會更明顯，他們會問、常常問一些身體上面的問題，有時候他們朋友的朋友有甚麼問題，各式各類的，只要是醫療的問題就會拿來問我，反正就是大家會在以前的廣場大樹下聊天的時候，他們就會想到就問一下。... (Barnett 醫師-1-4-1) 不過一般大部分問的都是一些比較常規、常見、簡單、入門的問題，像是一般的感冒、疼痛的問題。... (Barnett 醫師-1-4-4)

我個人就是很熱心啦！我們家就大大小小還蠻多的親屬，常會來問一些大病小病，像是皮膚病、泌尿科疾病，還有像是小朋友到了小三還會尿床這種也會問。... (Clare 醫師-1-4-1)

幾乎全家有關醫療的，都是來問我，因為生病一定跑醫院嘛！我又在醫院工作，所以一定都是找我。其實因為哥哥就住外地、太遠、診所好幾間又很忙，我們家裡有甚麼事都會打電話給我... (Devin 醫師-1-4-2)

因為我在醫院上班，我二哥現在在診所當藥師，所以有人來住院、來看病時，就會來找我，通常是住院找我比較多。因為大家都會生病啦！所以來住院、喬床、大大小小的甚麼事都有可能，就一定會找我。... (Eric 醫師-1-4-1)

通常是家裡面或者是長輩的親朋好友有一些醫療上的問題、身體有不舒服...的時候才會找我。... (Felix 醫師-1-4-2)

在被諮詢的經驗故事中，比較特別的諮詢經驗是 Albert 醫師，因為家庭中有多名醫療背景的家人，他們家的醫療諮詢經驗，變成了拉近家人情感的一種管道，透過一個議題、一個事件的討論，來凝聚家人的心，創造出諮詢經驗不同的意義。

家裡常常都會拿阿嬤的身體狀況來詢問我，因為阿嬤身體現在就比較虛弱、心臟比較不好、會常去醫院，就是會有一些問題詢問我或是問我的意見。其實我爸也有認識的醫師，所以我覺得應該是我爸藉著問阿嬤的病情要來跟我聊天！因為畢竟我是急診的，對心臟科不熟，這個應該要問專科... (Albert 醫師-1-4-2)

另外，更特別的諮詢經驗則是 Felix 醫師。在與家人關係緊張又無奈的氛圍下，當家庭中有其他類型的需求時，也會透過諮詢的方式，期待能夠達到家人需求的滿足。只是這樣的過去經驗讓他在面對生命末期時，經常選擇尊重專業判斷

與建議，藉此免於深陷更緊張、更無奈的狀態。

家裏面有經濟需求、困難的時候才會找我... (Felix 醫師-1-4-3)

對於過往這些被醫療諮詢的感覺，六個故事中的醫師們均表示可以接受、是正常的狀況，都願意盡量地提供協助。在他們的理解當中，已經成為一名合格的醫師，所提出的意見能被重視、可以回答的盡量處理、甚至是離家近的便利性等等，都是他們經驗中的感受到的意義。

是沒有甚麼不好，後來也覺得有被重視的感覺、意見可以被參考，... (Albert 醫師-1-4-1)

對於被諮詢的感覺，我感覺是還 OK，就可以回答的，盡量處理，... (Barnett 醫師-1-4-2)

我也常常會回去，就住得近可以馬上過去，所以家裡的一切大小事務、有什麼動靜，一定先 call 我去處理。... (Devin 醫師-1-4-3)

只是當諮詢的頻率太頻繁、或者是期待太高時，Clare 與 Felix 醫師們也說難免會感到無奈。畢竟在家人或親友對他們的期待與實際上有所落差時，不免又是另一個生活事件，又會出現不同的解讀。

當然如果太常或者是一直打來問、太頻繁的時候，我也是會覺得很煩啊! (尷尬地笑著)。... 就他們對醫療的期待、期望值比較高，現實難免會有不一樣，醫療上本來就沒有百分之百! 這時候，我自己就有一點無奈的感覺，沒辦法、就是你介紹的啊!... (Clare 醫師-1-4-3)

對於醫療上被諮詢的感覺就覺得還好、算是很正常。只是說遇到家裡面說一些經濟困難時就感覺很無奈，但也只能這樣；雖然當醫師早就沒這些好處，但也沒甚麼特別的看法。... (Felix 醫師-2-4-3)

自從當了醫師之後，在回答親朋好友的醫療問題時，六個故事中的醫師們因著他們所處的家庭環境與背景，有不一樣的回覆方式，像是主要透過資源連結的方式來進行問題回答，如同 Albert、Barnett 以及 Felix 醫師。因為在 Albert 醫師的家族中，大多都是醫療背景的家族成員，因此他在回覆醫療問題時，有時會需要再詳細查詢一下資料，確保自己在醫療專業上的認知概念無誤；而 Barnett 醫師對於無法回應的醫療諮詢，採以連結其他身為醫師的朋友進行解答；Felix 醫師則是連結過去其對親友的了解，僅提供初步的醫療評估建議，不給予答案。

有時候我也會為了這些問題要上網查一下，而且我覺得不可能因為我說了甚

麼就左右我爸的決定，他們自己都有自己的決定了。我一開始會很認真回答我爸問的醫療諮詢、會幫忙問一下現在的同事，後來覺得我爸只是用 LINE 開話題，因為他好像都已讀不回，然後就做了其他的事情。後來我才知道，他們只是想多瞭解、想聊天、或是剛好我那陣子很久沒回家了可能想要我回去看阿嬤。... (Albert 醫師-1-4-3)

如果問到那種很難回答，我還有朋友在啊！如果有真的很專業的問題，我就是問朋友... (Barnett 醫師-1-4-3)

我就是電話上聽他們講狀況，再加上平常對他們的日常生活情形了解，適度的作一些建議而已，原則是做球給他們選，不會去替他們做決定。... (Felix 醫師-2-4-2)

另一種回覆問題的方式則為更進一步親自處理。像是 Clare 醫師會選擇請親友來其執業工作場所，直接了解親友身體不舒服的原因；而 Devin 醫師也是直接面對爸爸對於身體不適的不安與對生命決策的考量，並自己與媽媽進行溝通。

通常我都會比較偏向就是給他們一個出口，譬如說，問的這個問題要看哪一科；如果真的是不能去看門診的，就是看他要不要來掛急診。我可以直接在急診幫忙做檢查，如果是需要住院的就收住院。大概就是會先初步幫忙分一下他們的問題，是緊急的、或不緊急的；如果不急的就給他們提供一個正確的門診，讓他們可以去就醫。... (Clare 醫師-1-4-2)

像我爸他本身就有 COPD，長期在抽菸，所以他的肺部不是很好，常常就是咳嗽、喘，會找我帶他去醫院看病，他就會聊到說自從外傭在照顧後，覺得活著沒有什麼意義、這樣活得很痛苦，每天懷疑東懷疑西，如果真的有怎樣，就讓他順順的。因為他自己有跟我講過，我才跟他談 DNR，所以後來我就跟他講說「那真的不好、喘得不好了，就不要幫你插管，因為那個也是折磨，這個我答應你、這個我做得得到」。後來我也有跟媽媽講大概，媽媽是贊同、可以接受，只是媽媽比較猶豫不決!... (Devin 醫師-1-4-1)

貳、生命的最後一哩路

生命最後一哩路有長有短，但是陪伴卻是這一路上最重要的一環。在家人生病的那一刻起，生命即充滿著太多的不可預測性，而身為一名醫療從業人員，從實務中累積諸多臨床經驗，相對於一般人對疾病及預後都會有更高的敏銳度、更準確的評估。或許也因為醫療從業人員更了解疾病的病程發展與預後情形，因此他們更有機會爭取到一些時間能多陪伴家人。

《安寧緩和醫療條例》把「末期」定義為「近期內病程進行至死亡以不可避免」。所謂「近期」在過去研究曾指病人存活期 3 到 6 個月內、或者預期疾病進

展程度可能在未來半年到一年內就會死亡而不感到意外，此時就可以就是生命末期照護計畫討論的時機（張麟等，2015；王志嘉，2015）。本研究中，六個生命故事的時間脈絡各有長短，每個家庭各自要因應的狀況也不盡相同；但不管故事持續的時間長度如何，是短短數天、或者是 3 到 6 個月、又或者是持續數年的生命故事，都有其意義存在。生命如同一趟旅程，總有一天會到站，沒有一個人能夠回答何時會抵達終點站。因此，在還能與摯愛的家人好好道謝、道愛、道歉、道別人生時，還能好好說再見時，更需把握當下、珍惜彼此在一起的時間與機會，讓家人無罣礙的離開、讓活著的人沒有遺憾。

以下將以抵達生命終點站的時間長短，依照研究對象還能與其親屬四道人生、說再見的程度進行分類，討論故事中的醫師們在不同年代、不同的工作場域、不同的家人關係程度上，他們對於生命末期的看法、詮釋的意義。

一、盡力地說再見

Albert 醫師的阿公病程進展很快速。雖然他在急診工作的經歷不長，在阿公生病過程中，他也曾與爸爸討論過阿公的病況以及他從從醫經驗中習得對於插管的意見。在短短數天陪伴著關係還不錯的阿公時，他期待著阿公不再受罪、不再痛苦，也反思自己一樣不願意被插管。或許也是因為過去他外公的經驗讓他對於生命末期的認知看法已經有所成長，所以在面對阿公的生命末期事件時，雖然他說他的輩分在家族中很小，但從他的敘說中可知道，他內心期待著那些會造成遺憾的事不再重演、阿公不再受折磨，他盡力在做自己還能夠幫助阿公的事，盡力的在跟阿公說再見。

我阿公則沒甚麼特別的就醫史，就有糖尿病、會定期吃藥，也不太常上醫院，都控制得很好。在我大學畢業後一年左右，他因為噎到導致肺炎、呼吸衰竭最後一次住院，有插管但是很快就在醫院拔管了，然後就 AAD。我爸曾經跟我討論阿公的病況及插管的事情，我那時候是跟我爸說，插了管不一定拔得起來，因為在醫院看插管、呼吸器這樣打，在醫院躺著用鎮靜劑，感覺很沒有自己的靈魂，所以我覺得就是不要讓阿公受苦，他年紀都這麼大了，真的不忍心、不想讓阿公再受罪。所以那時候有跟我爸說，阿公也不想要那麼痛苦，如果是我自己，也不想被插管。雖然我爸自己應該也知道，但是我覺得他們有一些更高層次（財產、遺產還沒分配）的考量，那時候我給的只是很籠統的建議，因為我也只是小小的（輩分）而已，不去碰長輩怎麼決定的...（Albert 醫師）

二、來得及說再見

Eric 及 Felix 醫師的爸爸們病程進展大概只有半年。Eric 醫師雖然過去課程上較少學習到安寧療護相關議題，但因為在 ICU 中的工作資歷長，看過太多的生死，也體會到人的生老病死本來就是個過程。因此從爸爸可以自由活動到生病、最後過世的整段歷程中，他陪伴著爸爸與主治醫師一起討論病況、尊重爸爸的自

主意願、協助緩解疾病症狀帶來的不適，最後能夠陪伴著爸爸走完人生最後一段路。他在還來得及跟爸爸說再見的時間裡，陪伴在爸爸身邊，也凝聚起家人間的情感，讓爸爸在生命最後階段有著全家人的陪伴，無遺憾的離世。

我爸從發現 IPF、不明原因的肺纖維化到喘、從 10 月到過年才兩三個月，他就越來越不能走路了，因為走路就會很喘。... 剛開始我爸還可以對談、還很樂觀，也有陸續在用藥。... 吃新藥的時候，他自己也有想說「有申請這個新藥吃，可能會好喔！」，覺得還有一點點效果... 其實我們都知道，這只是抑制比較緩慢進展而已。所以到後面那一個月，我覺得他就比較安靜了... 不過吃那個藥它有一些副作用，就是有些人吃了會肚子痛、或拉肚子很嚴重，這個副作用好像還蠻常見的。... 所以後面那幾個月就消瘦很多，山嘎不成人形（台語），到後面可能沒剩下幾十公斤。... 還好是我常常回去幫他吊點滴，不然的話，我爸可能會走得更快、很快。... 我爸也覺得說不吃飯、想打點滴，所以他有時候也會打電話給我說「不然你再回來給我打一個點滴」。我知道打點滴當然可能延長時間，但是我覺得這個慰藉的功能還比較大... 而打點滴也撐不了多久，到最後這一段時間，我爸就越來越嚴重。... 後面那幾個月他也開始用到鎮靜劑，有時候有打、有時候吃一些嗎啡... 我爸自己本身也知道、也可以接受，因為吃了他有覺得比較好、症狀有緩解。... 到最後那一兩個月幾乎完全臥床，躺到最後也快要有 bed sore... 我就去買人工皮把它貼著... 有時候我在想，你得到這個病也不是甚麼壞事，至少你知道、你可以預期時間，然後，家裡的人在你要走、斷氣之前，全部都來陪伴。... 我爸到最後很喘的時候，其實我比較放得下，但我大哥就比較放不下，他覺得還是想送醫院，我說「好！就來住在 ICU」。我們那時候就決定不跟我爸插管了，而且在他還沒走、還沒變很差之前，醫師、我就已經跟他談過這些事情、過程，他自己也簽了 DNR 意願書。... 最後在 ICU 也只住三天而已。最後就看到他血氧濃度到最後越來越低，就低低低、低到沒有了。... (Eric 醫師-1-4-4)

Felix 醫師是在開始臨床課程之後才有碰觸到相關安寧療護或生命議題的概念，一直到在急診室工作後有更多機會直接面臨搶救生命、面對死亡的經歷。他在擔任第三年住院醫師時爸爸身體不適就醫，檢查診斷即為癌症，在他爸爸就醫過程中，曾輪調到父親治療的醫院上班，也曾與醫療團隊一起討論病情、治療計畫，但由於他畢業後即被家人期待提供原生家庭相關經濟上的援助，所以他與家人的關係頗為緊張，也因為如此，他說因為癌症已經轉移，他也不能做甚麼，就是尊重醫療團隊的建議、協助向媽媽解釋說明病情及預後、讓爸爸順其自然的走。

我記得當時我爸是因為腳腫不舒服，拖了一陣子才去醫院做檢查，之後就診斷出癌症，那時候都是我媽在處理我爸的事情，從診斷出來到往生大概拖了半年，就半年他就過世了。曾經我有輪調到我爸住院的醫院裡工作，因為在同一家醫院，

所以我爸住院中，如果我有上班，就會穿著醫師袍去病房看一下，像是切電腦斷層時，他一切完、放射科還沒打報告，我們同事，像是放射科、急診科的醫師們，大家就會一起看片子，但是每個人的判斷都不同，也沒辦法看得出來，只好等 biopsy 後才確診... 當初我爸一診斷出來就是末期，而且已經 meta (轉移) 出去了，擴散的源頭也不知道是在哪裡，所以我也不能做甚麼，就是個不明癌症。... DNR 的部分是主治醫師跟我媽講過，說是已經末期了、急救也沒有效。我媽有來問過我，所以我跟我媽解釋我爸的病情，就是說「拍咪阿」、「一更拓出企」、「急救嘛謀蒿」。後來我媽才簽了 DNR。就是因為之前就決定 DNR 了，所以我爸到最後也就沒有做 CPR。我是有很深的感覺就是，末期病人照顧的團隊一定要是熟悉、信賴的，才能做得好。由信任的 VS 講比較有效，或者是還有時間可以想一想，也會比較有效。..... (Felix 醫師-1-4-3)

三、有時間說再見

Barnett 醫師表示在學校求學階段時少有安寧療護的課程，一直到在臨床工作後才有更多搶救生命、面對死亡的經歷。他在擔任第一年住院醫師時阿嬤生病，身為長孫的他擁有醫療背景知識，很自然的就被當成最佳的諮詢對象，而且他是阿嬤帶大的，跟阿嬤關係非常好。所以當他接到家裡通知阿嬤腦出血時，身為家屬積極救治的想法就出現，當然就是建議開刀拚拚看。不過隔幾天實際到醫院探視時，看到檢查報告數據顯示預後不理想時，他專業的醫療判斷就知道阿嬤不會再醒來，所以他接受與面對這個事實。在阿嬤病情穩定、預備下轉其他醫療機構的階段，對於家人有關氣切處置的諮詢，他以現實照顧上的考量進行回覆與說服家人接受。在機構照顧一年多的時間，家人多已能夠接受事實，也有共識不再折磨阿嬤，讓她自然順順的離開。Barnett 醫師跟他的家人在面對阿嬤的死亡，有較充足的時間在做準備，所以最後大家普遍也能接受、能有共識，讓阿嬤自然的離開。

我印象最深刻的是阿嬤，阿嬤開了刀，是活著，但是沒醒過來，雖然生命徵象都有，但就是沒醒，就臥床，然後一年多之後就回去了 (過世)。... 在我開始當住院醫師的那一年... 我在醫院上班... 接到我爸打電話來說阿嬤中風了，然後詢問我要不要開刀。因為我們家族很傳統，在鄉下地方，開刀這是大事件，我姑姑她們女生沒有甚麼意見、我阿伯他們說要開刀，之後就派我爸來問我的意見。當然我就告訴他們，這個如果要拚，就是要開刀!... 但是我也跟他們講，你開完要有人照顧啊。因為那時候我爸跟阿伯他們都還在上班... 所以最後他們就是以就近照顧為主，在家裡附近的區域教學醫院開刀。... 我隔了兩天才回去看阿嬤... 去到加護病房裡面... 我就看到阿嬤躺在那裡、昏迷指數三分、沒有醒過來... 然後就借了病歷資料看我阿嬤的醫囑... 借電腦看一下腦部檢查的片子，就阿嬤開刀前的片子，看到就是白白的一大片，等於半邊幾乎都是、很大一片出血，我就想說開完刀應該也不會醒了... 在開完刀之後，阿嬤的病況還蠻穩定的，在加

護病房觀察了快兩個禮拜，到出院大概快一個月，這期間都是我爸跟阿伯們他們輪流探視、照顧；出院前我爸有問阿嬤要不要做氣切，因為阿伯他們也都不懂，所以派我爸來問我。...我就回答他們說因為插管拔不掉，如果要好照顧就是要 trachea，不然也沒辦法出 ICU 來；要轉出來，就是要靠那個（氣切），不然你沒有辦法出來。後來大家的決定就是開 trachea，做完之後就轉去一般的安養中心照顧。...阿嬤開始住在安養中心到過世前，我印象中有兩三次是因為肺炎、肺積水住院，...但每次都有壓下來...最後一次阿嬤也是肺積水、肺炎，不過這次住兩天就掛了，沒有壓下來。...我阿嬤那時候就比一般植物人還好一點的狀態，也已經住安養中心一年多了，大家都普遍能夠接受了，可能有一個一般共識，就是沒有要在急救、沒有要很積極弄、盡人事這樣子之類的，要讓她自然走、順順的離開。...（Barnett 醫師-1-4-5）

Clare 醫師也是在開始臨床見實習之後才有碰觸到相關安寧療護或生命議題的概念，直到在急診室工作後有更多機會直接生死救命的經歷。在兩段親屬生命末期經驗中，阿伯跟阿嬤都是他很親密的家屬，一位是從小相處的阿伯，一位是從小一起睡在同間房、最疼愛他的阿嬤。

在阿伯的生病經驗及生命末期中，Clare 醫師一直都是侄代子職的身分在承擔著阿伯在三年多裡生病過程的焦慮、不安與解決困難，因此他也從這之中體會到面對生命議題，可以有更好的因應方法，像是站在阿伯的立場溝通並提供建議、解決阿伯的煩惱、贊助阿伯的開銷、避免負面字句的病情解釋等。

面對阿嬤的生病與生命末期經驗，因為阿嬤來到他執業的醫院就診，所以 Clare 醫師能夠提供醫療處置。待病況穩定之後返家的長期照顧，因為阿嬤與媽媽之間的婆媳問題，讓阿嬤選擇搬去跟阿伯同住。只是家人面對阿嬤的失智越發嚴重，討論後將阿嬤安置到安養中心直到過世。歷經十多年的歷程，Clare 醫師從一開始的就醫協助、返家的照顧方式建議、接受阿嬤去安養中心、最後看到阿嬤無意識的活著，因為他在面對阿嬤生命事件的時間較為充裕，讓他及他的家人都比較有心裡準備與充裕的時間，可以好好討論對於阿嬤生命末期的想法與做法，也因此到生命最後一刻，他與家人能接受阿嬤的離世。

阿伯就是很親的家人，我小時候搬新家前也是跟阿伯住在一起，關係都很好。...我阿嬤走的前兩個月，我阿伯也才剛過世，他算 sudden death，睡夢中走了。我阿伯有膽管癌，但是他的死應該跟膽管癌沒有關係，因為他之前檢查沒有 meta 出去，所以我是比較 prefer 他應該是睡到一半的時候 AMI 之類的...我阿伯...他就已經膝蓋不好了，還亂買藥吃，然後就吃到 peptic ulcer、anemia，結果他就很虛弱，那時候他來跟我講，我就帶他到醫院抽血、補血、在急診交際拜託，然後自掏腰包讓他排到無痛胃鏡檢查。後來我阿伯就覺得我很厲害，他就說「做胃鏡都不會痛ㄟ」，之後就都來我這邊看病...我阿伯過世前兩三年就是有發現一顆東西，他也有來找我，那時候就是我載他來的醫院做 needle biopsy，

那次檢查結果出來是沒有看到惡性的細胞，之後也就陸續在腸胃科門診追蹤，只是後來它就從兩公分一直長到四公分多，越來越大顆，他的醫師一直覺得這個是 malignant，因為它一直長大，所以建議要開刀。... 開刀這件事他也有來找我，他就煩惱說開刀沒有人願，譬如說伯母不能來顧、沒有錢請看護... 我就跟他說看護那個錢我出就好了，你就不用擔心這個。另外，他也覺得需要開刀但是又驚驚的（即怕怕的），為了逃避，他就找了些很莫名奇怪的理由說不要開，但又不是那種很堅定的說我不要開，他只是需要別人給他一點信心啦！所以我就是很站在他的立場去做建議，幫他解決很多他莫名其妙的煩惱！只是，像這個膽管癌、肝臟開刀，其實我抱持著就是，如果同意書要我簽，我也是會簽，可是我覺得在法律上，畢竟他還有老婆跟小孩，還是要以他們的意見為主！所以相對比較小、比較不是太侵入性的治療，我就幫他做決定；那如果是比較重大的，雖然我還是會幫他做決定，但是我覺得同意書的部分，如果可以的話，還是讓他的老婆跟小孩簽。後來開完刀，外科醫師覺得有乾淨了，後續也沒有說需要再做電療或化療，就是膽管癌這部分就結束了，後續就掃肝臟超音波檢查持續追蹤。那他在 sudden death 之前其實並沒有說有甚麼任何症狀，沒有疑似 meta 出去、再復發的一個狀況... (Clare 醫師-1-4-5)

我阿嬤她中風 12 年，前面大概有 10 年都是家裏面自己照顧，是後來這兩三年才去安養中心；過世前那一次住院是因為阿嬤發燒、喘被送去地區醫院，結果住院隔天就走了。... 我阿嬤她... 是在我 R2 到 R3 的時候中風，那時候她是自己走去看門診的，就我爸、我阿伯帶她去地區醫院看門診，醫師診斷就是中風、腦梗塞；看完診之後，我爸就打電話給我說，阿嬤要轉到另一家醫院住院。那時候剛好我在那家醫院當住院醫師，我就說：好吧！過來就對了。我阿嬤就從急診入院，我有去急診看她，那時候其實大家都都知道我是自己醫院的醫師，... 所以就常規檢查做一做、住院辦一辦，... 在這一次住院中，就吃口服藥、打皮下的 heparin 抗凝血劑，住院完就回家了。... 那時候我阿嬤意識清楚，就只是單側無力，勉強還可以走、還可以自己上廁所。出院回家之後大概有 10 年，都是在家裏面自己照顧，那時候我伯母還在，所以前面一兩年先是住我家，而且我媽也比較會幫忙照顧；但就因為我阿嬤跟我媽不和，所以阿嬤住了一兩年就吵著要去跟阿伯住，之後大概有七八年她都跟我阿伯住一起。其實我是比較想請看護來照顧啦！... 但是我爸媽他們就之前聽過什麼外傭會偷錢、不喜歡不認識的東南亞看護住家裡，後來才決定自己顧。到最後這兩三年，我阿嬤去安養中心是因為她 dementia 越來越嚴重... 一直到大小便失禁，可能我阿伯覺得他沒辦法照顧了，最重要應該是我阿伯也越來越老了，他覺得自己沒辦法顧了。所以，去安養中心的決定就是我阿伯提議的，他很早就在談了，還好那家安養中心照顧的品質很好，阿嬤沒有常常進出醫院。... 其實我阿嬤還蠻神奇的，她中風這 12 年來幾乎都沒有 pneumonia 住過院、也沒有 UTI 住過院... 最後一次住院原因是發燒、喘，因為聯絡人寫我爸，所以安養中心就通知他。我爸聽完電話之後，同時間他先連絡我，然後他就趕去地區醫院的急診，那邊醫師診斷是說 UTI、敗血症... 其實那

時候我阿嬤...完全都不認得人，對外界的訊息她可能就是都沒聽到，然後也不會講話、也沒辦法講話或表達，好像都聽不懂。所以我爸他們其實很早之前就已經有預設立場，就覺得說如果阿嬤真的不行的時候，就是想過不插管、不 CPR，就順順的讓她走。...在急診，我爸就有 sign DNR 了，當下就辦住院收病房...到了隔天下午我才去看我阿嬤...我就跟護士說我之前也是同體系的醫師，然後就看一下我阿嬤的 data、檢查報告跟片子...看完之後覺得，就是除了針劑藥物之外，一些比較侵入性的大概就不太需要了。其實我也不太想給阿嬤用，所以就打抗生素而已。另外，因為我阿嬤還有癲癇發作，但她是對外界沒甚麼反應、不是躁動，所以就只給抗癲癇藥物，也沒有用鎮靜藥。而其他侵入性的治療就都沒有做。結果她住院隔天就走了，就禮拜五住院，禮拜六下午我去看她，晚上她就走了，其實很快... (Clare 醫師-1-4-4)

Devin 醫師是取得醫師資格回到台灣工作之後才開始碰觸到相關安寧療護或生命議題的概念，後來在 ICU 工作十多年，遇到很多、看過太多的生死，也體會到在最後的階段就舒服、順順的走，不去苛求、盡力就好。而他與爸爸的關係是從陌生人、害怕，透過這一路上的陪伴，一直升溫到最後的依賴。在爸爸的生病經驗及生命末期中，Devin 醫師一直都是陪伴在爸爸身邊，在陪伴的過程當中，父子也曾談論到生死議題與日後的醫療處置計畫，看似很完美的走向善終的境界，無奈面對在不同醫療體制訓練下的哥哥，對於醫療處置計畫迥異的看法，他考量到兄弟情誼的緣故，撤掉了原本已簽署的 DNR 同意書。結果當爸爸嗆咳的時候，因為來不及通知他與簽署 DNR 同意書，因此他爸爸在危急時刻中，該做的、能做的急救措施與醫療處置都用上了。他沒辦法達成對爸爸的承諾，對此充滿著愧疚。在爸爸的生命末期，他選擇接受不同家人對於爸爸的關愛方式、跟哥哥溝通不再急救、為了讓爸爸舒適無痛的走完最後一程親自上了止痛針劑、在爸爸耳邊輕訴不讓他再痛苦，最後心情沉重幫爸爸拔管讓他解脫苦痛。

歷經快十年爸爸的生病經驗與生命末期，Devin 醫師與爸爸的關係透過陪伴的過程不斷地在加溫，也透過提早的溝通做好病人自主與醫療計畫，但如同他所說，還有其他家屬的想法要考慮進來，雖然因而無法達成對爸爸的承諾，在最後一刻，他仍然盡力地做到他能力所及的事；他在這個經驗中，習得提早溝通、盡力，也在日常生活中不斷灌輸子女有關生死議題、病人自主的概念。

我爸，他本身有 COPD，常咳嗽、易喘，...以前習慣每天都喝酒.....這樣差不多 20 年。只是因為我爸比較會唸，所以朋友就都跑光，剩下的那兩三個比較好的朋友，不管他怎麼樣唸他們都 OK、會陪著他；其他的就是我了。後面幾年可能因為喝酒的關係，那時候精神方面也不是很穩定、有一點失智...他在家裏亂的時候會打電話給我，一定要我去，如果我不去，他就會「Devin」、「Devin」一直喊，如果我去他就 OK，安撫他就 OK 了。剛開始差不多一年多的時候，他還住在家裡，有外傭在顧，可能因為他後面幾年活得不是很快樂，你也知道人只要

生病，之後就會有一點絕望...後來因為他行動比較不方便、需要人家攙扶，才安排到醫院自費慢性病房，住了大概三、四年，我們還是有再聘一個外傭在病房那邊照顧他。因為他就住在我工作的醫院，有問題都可以及時處理，所以如果臨時有狀況會直接去急診，平常就安排門診看一些慢性病...他吃東西也常噎到，為了避免讓他噎到，所以後來都有放鼻胃管(NG)，只是他就不配合，會自己一直去拔、會自拔...最後一次就是在病房這邊，我記得大概是在凌晨兩三點的時候，他們說我爸就咳、一直咳嗽，就幫他拍背，後來因為血中氧氣濃度掉就送到急診，在急診插管之前好像就沒有心跳呼吸。因為病房已經先問我哥，後來我哥打電話給我說「爸爸去急診，血壓剩下40-50，在CPR、C一段時間了」，我想可能他來不及問我，所以就CPR插管了...雖然說我爸在入住病房的時候，印象中我好像有sign過DNR，因為這部分是有跟爸爸談過的。但後來我簽完DNR時，有大概去探一下我哥的口風，...我哥就說「不行啊!該做也是要給他做，怎麼可以說不要插管(台語)」。後來我就偷偷把DNR撤掉，因為哥哥反對、不同意。所以最後一次血中氧氣濃度掉送去急診的時候，病歷上應該也都沒有寫說不要心肺復甦術，變成是醫療上需要做這些急救的措施。其實病房也是來不及跟我聯絡，我想那時候可能也沒辦法做甚麼決定，所以到現在我還是有點愧疚，因為爸爸都這樣講了，我還幫他做...後來我爸有住進加護病房，那時候升壓劑、鎮靜藥、該用的都用上去了，神經學檢查結果都很差，GCS就3分，...那時候在還沒照腦部MRI之前我有跟我哥講，他說「就盡量救、該救就盡量做」，他也拿一些中藥材要灌給爸爸吃，雖然我爸已經消化不良、沒辦法消化了，但這是我哥的希望，那我還是有幫他灌藥。在他血壓好一點的時候，就去照MRI，結果看起來整個腦部就是Hypoxia，就是腦部缺氧性腦病變，瞳孔也放大了，所以我也知道說我爸大概就時間上的問題而已。照完核磁共振之後，我再跟我哥講說爸爸的狀況，因為我哥有看到這些檢查報告，他才慢慢釋懷；後來我就說，如果真的狀況再有變化，那我們就不要再壓、再電，他就接受了，後面就不要再做了...大概就一兩天、很快、不到48小時...後來有跟家裡的長輩們再講一下...所以我們就看時間要把他帶回家，最後是看12點要把他帶回家...回家之前，我幫他多打了一枝嗎啡，比一般病人還重的量，想說讓他完全、至少都不要有那一種、好像會再多喘一下還是怎麼樣的，就是讓他舒服，不要有病痛。所以我親自打的，心情就像現在，喘一口大氣，也不是說無奈啦!就是那種真的打下去就回去了，就是要拔管了，心情就是很複雜、沉重。但因為我之前跟他講過，我答應他就算怎麼了，「至少最後我不會讓你痛苦(台語)」，我有跟他講「我不會讓你痛苦」。所以其實最後我爸沒尿、甚麼都沒了，我也都沒有考慮要洗腎，因為他已經CPR過了，我就完全不考慮再洗腎，這一點我也沒跟家裡面的人講，就當作不曉得，讓他順順的回去...到了家裡要拔管，是我幫我爸拔的，我哥他們中醫也不會拔。雖然說拔的這個動作沒有遲緩，但就是很難過，那種感覺跟幫病人拔管不一樣，因為是自己的爸爸，拔掉好像等於就是他真的走了，所以在拔的心情上很複雜。記得我拔的時候，眼眶、眼淚就不自主流下來了，幾乎是馬上流下來，因為

要拔那個過程真的是（哽咽），那一步真的很重！就覺得有那種拔掉就沒了，好像腳感覺很重、走不出去這樣！但是我心裡也想說，他解脫了！所以我在拔的時候，我就跟他說「爸~你就沒病沒痛，就好好的（台語）」。... 拔完之後就冰起來了，冰到冷凍庫，完全都不一樣了的那種感覺。...（Devin 醫師-1-4-4）

在本節中，研究者歸納整理六位醫師在實際行動層面上對於生命末期的看法，發現以下幾點特徵：

一、家庭的核心要角

對於六位醫師而言，專業角色的扮演，讓他們成為家庭中核心的關鍵人物（key person）之一，也都被賦予著要提供家人或親屬朋友各式各樣的需求滿足之不同期待。尤其是醫師這個社會角色，被賦與的角色期待更高，除了在醫療領域內的就醫諮詢、處置評估與建議等各方面有所期待外，較特殊的就是安全感、經濟援助的期待。

在不同的家庭氛圍下，像 Albert、Barnett、Devin 及 Eric 醫師的家族中，就有一名以上的醫師家人，當遇上親屬生命末期事件時，具有醫療背景的家人們，有時可以是彼此專業間的對話與參考，有時成為家人之間拉近情感的一種管道，但有時也會是執行醫療處置上的阻力。而在 Clare 與 Felix 醫師的家族當中並沒有具醫療背景的家人，因此，他們成為家庭核心要角的程度與機會相較於家族內有醫療背景的家人者更高。由於家族成員沒有其他可參與醫療對話或討論的對象，所以相較之下也較沒有執行上的阻力，但是面對家族內的各種需求、不同要求，在實際行動層面上，他們一方面要承擔著不同的期待，一方面也容易感到無奈與無助。

二、陪伴的重要性

生命末期階段是一段連續性的照顧過程（許禮安，2012a；賴允亮，2013）。在尊重病人生命權的思維下，從幾周到幾個月的緩和照顧、幾天到幾周的安寧療護、甚至是幾小時或幾天內的臨終關懷。而陪伴是很重要的一件事，讓病人感受到有家人的關愛與有醫療團隊的支持，除了緩解罹病的焦慮，也能帶來安撫的作用。在不同的疾病病程速度中，一個人走到生命終點站的時間也不一樣，但能陪伴在親屬左右的時間長短，會影響到活著的家屬們在面對親屬生命末期時，他們心理的準備程度以及能否好好完成謝謝、對不起、我愛你、再見的人生習題。

像 Albert 醫師對於他阿公的陪伴時間，是六個故事中最短的，但過程中他陪伴著爸爸一起討論、一起關心阿公的病況變化，提供了從外公生命中習得的經驗建議，最終期待家人得以不痛苦。他盡力地在說再見的陪伴方式，對於家人而言，雖短暫與影響力小，但仍具有其存在意義。而 Eric 及 Felix 醫師陪伴爸爸的時間大概只有半年，他們理解疾病病程與預後狀況，能夠來得及陪伴著家人走到生命的最後一刻，能夠在醫療處置過程中運用醫療的知識技術，協助到爸爸緩解身上

的疼痛與不適，最後能讓家人無遺憾的離開人世。病程比較長的 Barnett 醫師阿嬤、Clare 醫師阿伯與阿嬤、以及 Devin 醫師爸爸，由於有更長時間能與家人討論的機會，也有更多的心裡準備，因此在面對生命末期事件時，往往家人都已經經過一定時間的討論、達到一定的共識，所以在最後一刻發生的時候，更能夠坦然的接受適時與面對。因此，在面對親屬生命末期時更可以看出陪伴的重要性，陪伴的過程讓家人彼此在還能相聚時，珍惜當下、放下遺憾、充滿感恩。

第三節 難以論斷的醫療決策

現今醫療的趨勢對於急重症病人的生命末期照護，尤其在出現無效醫療時，多採取緩和醫療照護，優先重視其生命尊嚴及生活品質，以求病人與家屬善終(謝伶瑜等，2011b；翁益強，2012)。末期照護的主要目的是維持病人尊嚴、使其免於症狀的疼痛(全聯會國際事務工作小組(譯)，2012)。

一般在生命末期決策治療的偏好中，可能會出現有不治療、減緩症狀或疼痛、延長生命、舒適照顧、或者是積極治療等選項；而最常見治療或不治療的生命末期決策內容，包括：末期緩和鎮靜、止痛藥給予、人工靜脈營養輸液、抗生素使用、人工呼吸、心肺復甦、透析治療等(Gendt et al., 2013；陳亭儒等，2014)。而在這六個故事中，當他們面對親屬生命末期時最後執行了哪些醫療決策。以下就讓我們一起走進醫師們的故事場景中。

壹、當下決策的內容

Albert 醫師阿公在常見的醫療決策中，被執行了三項醫療處置，包括緩和鎮靜、抗生素使用跟人工呼吸。由於呼吸衰竭的緣故，為了維持氣道暢通，提供人工呼吸的作法是合理的，但對於 Albert 醫師來說，插管之後，阿公是沒辦法跟家人講話、溝通。而鎮靜劑的使用，因為能夠緩解阿公的躁動不安，所以 Albert 醫師也能夠理解使用的需要性。最後，因為阿公是肺炎的關係，所以醫療處置上有採用抗生素來做治療感染。

我阿公...最後一次住院是因為嗆到導致肺炎、呼吸衰竭，有插管但是很快就醫院拔管了，然後就 AAD...在我阿公的生命末期決策內容上，有使用緩和鎮靜、抗生素、人工呼吸，沒用過心肺復甦、人工輸液、透析治療。我阿公最後有插管，因為要配合呼吸器，所以在 ICU 中都會用鎮靜，不然他應該會躁動。在醫療上，有時候真的已經很 weak 了就不需要再用鎮靜，如果像是身體狀況本來都還好的，進 ICU 插管都要用鎮靜。但是實務上來講，這對一個人的價值，是一種抹殺他自我的思考、自我行為能力的一種作法，因為你沒有辦法跟旁邊的人講話、沒辦法做甚麼事情、沒辦法寫字。在抗生素使用上，如果沒有甚麼特別的壞處，應該是可以用的，因為它算是在對抗現在的敵人；但侵入性的部分，我就覺得稍微要再考慮。在 CPR 的決策上，我爸他們應該是有討論過，所以後來阿公沒有做 CPR，我覺得依阿公的病情來說可能就不要壓胸了...(Albert 醫師-1-4-7)

Barnett 醫師的阿嬤在常見的醫療決策中，被執行了三項醫療處置，包括人工營養輸液、抗生素使用跟人工呼吸。由於中風的關係，家人們當初選擇拚拚看的開刀處置中，為了維持氣道暢通，插管是可預期的處置，只是在病況穩定之後為了後續醫療照顧的便利跟移除插管的不適，最後做了氣切，方便家人或機構照顧。而抗生素的使用，是一個對感染控制所做的醫療處置，對 Barnett 醫師來說就是一種醫療訓練後的直接反應。最後是人工輸液的使用，因為打點滴、營養針、或者是灌牛奶，就是用來補充身體需要的養分，對 Barnett 醫師來說自然也能接受。

我印象最深刻的是阿嬤... 中風... 開了刀，是活著，但是沒醒過來，雖然生命徵象都有，但就是沒醒，... 一開始就有插管，... 出院前開 trachea，做完之後就轉去一般的安養中心照顧。... 最後一次阿嬤也是肺積水、肺炎，不過這次住兩天就掛了，沒有壓下來。... 在我阿嬤的生命末期決策內容，是有使用人工呼吸、氣切、抗生素、人工輸液，沒有用過心肺復甦、透析治療、止痛、鎮靜。我阿嬤有用抗生素，當下就是一個直接反應，好像也沒有甚麼特別的感覺，就是該怎樣就怎樣。在人工呼吸使用上，除了一開始的開刀、插管到最後的氣切，也不可能把它拿掉，就是該、可以做的就是做，不要讓她太痛苦就好了。而在人工輸液使用上，我阿嬤有鼻胃管、打點滴、自費白蛋白等，因為開刀本身就會放鼻胃管，家裡也沒特別說什麼，然後也拔不掉，你如果不用就沒辦法灌牛奶、沒辦法吃飯，而且我阿嬤也沒辦法自己吃，所以自然而然的就接受了；打點滴就是普通的點滴，沒有用 TPN；有用白蛋白，因為我看阿嬤那個抽血報告，發現白蛋白比率很低，就想說就比率低又有重大傷病，就自費買來補充。... (Barnett 醫師-1-4-6)

Clare 醫師的阿嬤在常見的醫療決策中，只被執行了一項醫療處置，就是抗生素使用。由於他阿嬤最後一次住院是泌尿道感染、敗血症，所以在抗生素的使用上較屬於合情合理的治療方式。但其他的醫療處置，對於 Clare 醫師來說，尤其是侵入性的治療方是，他們也不太想給阿嬤使用。

我阿嬤她中風 12 年，前面大概有 10 年都是家裏面自己照顧，是後來這兩三年才去安養中心；過世前那一次住院是因為阿嬤發燒、喘，... 診斷是說 UTI、敗血症...，結果住院隔天就走了。... 在我阿嬤的生命末期決策內容上，就有使用抗生素，沒有用過心肺復甦、人工呼吸、氣切、透析治療、止痛、鎮靜、人工輸液。因為每個不同疾病會有它的走法，像中風就是一個比較起來不會很快走的疾病，可能就是會拖比較久。我覺得我阿嬤遇到了就遇到了，我個人覺得中風它不是一個絕症，它不像 cancer；所以對中風的病人來說，如果今天他遇到的是個感染，其實就針對感染的部分做一個積極的治療。當然不會到說遇到感染，甚麼抗生素也不打、不治療，這就很像完全的無作為、很像間接殺人。所以，像

UTI 用抗生素是一個很合情合理該做的治療，不太需要到說連抗生素都不打，刻意放著讓病況變爛。另外，就是我阿嬤她有癲癇發作，就用了抗癲癇藥物；鎮靜藥物就沒有用，因為我阿嬤不是躁動、是對外界沒反應。插管、CPR 這些，我阿嬤她其實是中風之後，意識是慢慢地變差，所以在她還有意識的時候，譬如說她中風三、五年後，她自己會一直跟大家講、三不五時就會說：「這樣中風不能走，其實很痛苦」、「怎麼了就不要什麼、要很順的走」，就是很常這樣唸。到最後我阿嬤對外界的訊息可能都沒聽到，也不會表達、沒辦法講話，所以我爸跟阿伯等於很早就預設好，真的不行了就不插管、不 CPR，讓她順順的走。而其他比較侵入性的，大概就不需要了，我們也不太想給阿嬤用。... (Clare 醫師-1-4-6)

Devin 醫師的爸爸在生命末期常見的醫療決策中，被執行了六項醫療處置，包括緩和鎮靜、止痛藥、人工營養輸液、抗生素使用、人工呼吸與心肺復甦。原本 Devin 醫師是認同與尊重爸爸的意願，為了完成爸爸的心願也已經簽署了 DNR 同意書，但因為他哥哥的反對，所以又撤除同意書。無奈他爸爸到了生命最後一刻，因為家人間來不及討論出對生命末期決策的共識，根據故事情節看來也可能因為時間急迫，以致於他爸爸最後經歷了急救、插管、鎮靜等等醫療處置。在人工輸液的使用上，因為中醫師哥哥對於爸爸的生命末期想法就是盡量救、盡量做，所以拿了中藥材灌給爸爸喝。對於 Devin 醫師而言，雖然知道爸爸已經消化不良，但因為是家人表達關愛的方式，所以還是有灌中藥。而由於肺炎的關係，是一個急症感染，所以使用抗生素是可以接受的。給予止痛藥，就是要讓爸爸在最後完全不要有疼痛，不要再受折磨，也圓了 Devin 醫師讓爸爸不再痛苦的承諾。

我爸，他本身有 COPD，常咳嗽、易喘，... 後面幾年... 有一點失智... 後來因為他行動比較不方便、需要人家攙扶，才安排到醫院自費慢性病房，住了大概三、四年... 最後一次... 我爸就咳、一直咳嗽... 因為血中氧氣濃度掉就送到急診，在急診插管之前好像就沒有心跳呼吸。... 所以就 CPR 插管了... 住進加護病房... 大概就一兩天、很快、不到 48 小時... 所以我們就看時間要把他帶回家... 拔管。... 在我爸的生命末期決策內容上，有使用到人工呼吸、抗生素、人工輸液、心肺復甦、止痛、鎮靜、中藥，沒有用過透析治療、氣切。我爸之前說過他不想插管，媽媽也說 OK 遵照爸爸的意願，原本我有簽 DNR，但後來因為哥哥的反對，最後就撤掉了原本已簽的 DNR。所以我爸送急診那時候，血壓掉、血氧掉，因為病歷上也沒有紀錄、也來不及問，最後就 CPR、插管，也用上升壓劑、鎮靜劑。抗生素使用上，之前因為肺炎，還不到呼吸衰竭，如果是一個急症、感染的時候，是可回復性的，應該是還好，所以是可以接受的。鼻胃管使用上，因為我爸吃東西常噎到，雖然他一直會自拔、不配合，但為了避免再噎到，所以還持續都有用。中藥使用上，我哥他們中醫的想法可能跟我們西醫不一樣，他們接觸的都是慢性病，比較沒有急重症的經驗，所以他看到只要生病就覺得說有機會，那就盡量做、盡量救。就我爸瞳孔都放大了，但是我哥還是覺得說他還是要試看看，

在我爸還沒照 MRI 之前就是說盡量救、該救盡量做，就拿一些中藥材灌給他吃，雖然我爸已經消化不良，但因為是我哥希望的，所以還是有給我爸灌藥。透析治療就沒有做，我爸最後沒尿、甚麼都沒了，但因為他已經 CPR 過，我就完全不考慮再洗腎了。最後回家之前，我幫他多打了一枝嗎啡，比一般病人還重的量，想說讓他完全、至少都不要有那一種、好像會再多喘一下還是怎麼樣的，就是讓他舒服，不要有病痛。... (Devin 醫師-1-4-5)

Eric 醫師的爸爸在常見的醫療決策中，被執行了三項醫療處置，包括緩和鎮靜、止痛藥、人工營養輸液。因為爸爸也是醫療從業人員，Eric 醫師在爸爸病況還沒變差之前就已經與主治醫師跟爸爸談過病程變化及醫療計畫，最後由爸爸自己簽署 DNR 意願書，尊重爸爸自主的意願，因此到了生命末期時，沒有經歷過急救插管等醫療處置，而是在子孫陪伴下無遺憾地離世。

在人工輸液的使用上，因為新藥的副作用造成身體諸多不適，讓家人直接感受到不捨且爸爸也有表達意願，對 Eric 醫師而言，的確如安慰劑一般，代表著對爸爸的關心與愛護，雖然他也知道作用不大，但是有安撫人心的功效。在止痛藥給予上，除了因為新藥的副作用外，末期時的疼痛緩解，也在爸爸、主治醫師與 Eric 醫師討論後有接受服用或施打。最後是緩和鎮靜的使用，藉此讓末期無法忍受的症狀被緩解，雖然有出現幻聽幻覺，但如同 Eric 醫師所說的，爸爸吃了有覺得比較好、症狀有緩解，的確也有達到緩和鎮靜的作用。

我爸...從發現到喘...診斷...就是不明原因的肺纖維化。...從 10 月到過年才兩三個月，他就越來越不能走路了，因為走路就會很喘。...後面這幾個月，我爸就幾乎躺在床上不敢起來...到最後很喘的時候...我大哥...他覺得還是想送醫院，我說「好!就來住在 ICU」。...最後在 ICU 也只住三天而已。最後就看到他血氧濃度到最後越來越低，就低低低、低到沒有了。...在我爸的生命末期決策內容上，就有使用鎮靜劑、止痛劑、點滴，沒有插管、心肺復甦、bipap、氣切、NG、透析治療、抗生素等。我跟醫師都有跟爸爸談過這個過程，後來他自己簽了 DNR 意願書，所以他最後沒有插管、沒有做心肺復甦。最後也沒 bipap 或氣切，因為他不是阻塞，他氣道前面這一段都是好的，他吸進去是沒問題的，主要是他整個肺部本身纖維化，而不是氣道這一段進不去；假設是氣道這一段進不去，我們架個通道還可以進的去，但他現在不是吸不進去，他都吸得進去，只是肺纖維化、整個快找不到好的肺部，是肺部本身沒辦法自己交換氣體。NG 的部分也沒有放，因為到最後他也吃不下，意識不清了，所以我們就算了。後面也沒有感染，也沒有用抗生素。而打點滴這部分，就我大哥覺得爸爸吃不下這樣不行，就是要做點事，我爸也覺得說不吃飯、想打點滴，這我覺得還可以接受，我也知道打點滴可能延長時間，但是這個慰藉功能比較大。嗎啡鎮靜的部分，我爸後面那幾個月有在吃，因為醫師覺得吃了會比較不喘，家裏面的人也都知道可以接受，我爸自己也可以接受，就他吃了有覺得比較好、症狀有緩解，只是有時候

會出現幻聽幻覺。止痛藥就是因為新藥的副作用在他身上看得到，所以他痛的時候，我就拿一些藥回家，或者打一些止痛藥緩解症狀，這個支持性治療我是有做啦！... (Eric 醫師-1-4-6)

Felix 醫師的爸爸在常見的醫療決策中，被執行了四項醫療處置，包括止痛藥、人工營養輸液、抗生素以及人工呼吸。因為癌末疼痛的症狀，讓 Felix 醫師有使用止痛藥緩解減輕爸爸的疼痛不適；但也表示為了讓家人清醒又提供了拮抗劑，在這其中也反映出矛盾的心理反應，既期待緩解疼痛，又希望保持清醒。在人工營養輸液使用上，過去對打點滴的迷思依舊存在，或許也是一種慰藉的作用；另外則是家人認為營養給予的意義，除了身體基本需要的補充外，還有另類療法的嘗試與關愛方式的不同。抗生素使用上，對 Felix 醫師而言也是感染時的治療處置，可以被接受。最後是人工呼吸器的使用，雖然沒有插管，但是因為呼吸過慢但未到嚴重呼吸衰竭，所以僅採用非侵襲性正壓型呼吸器來幫助呼吸，但強迫性地給予將氣體送入肺內，的確也會造成不舒服。

我爸是因為腳腫不舒服，拖了一陣子才去醫院做檢查，之後就診斷出癌症... 一診斷出來就是末期，而且已經 meta (轉移) 出去了，... 就是個不明癌症。... 從診斷出來到往生大概拖了半年，就半年他就過世了。... 在我爸的生命末期決策內容上，他沒用過緩和鎮靜、心肺復甦、透析治療，但有使用止痛藥、人工輸液、抗生素、人工呼吸。當初我爸有打 morphine 止痛，但是他昏迷時 CO₂ 濃度增加，所以我又開了拮抗劑 Naloxone 讓我爸清醒，這就是一種反射性的作法，想說要讓他清醒。在人工輸液使用的部分，在鄉下住院給水感覺好像就是一種例行公事，住院就一定有 IV，只是我爸最後往生時，身體是有水腫的；他也有 on NG，好像是為了灌牛奶，我不是很有印象，只是記得我姊有買了很多營養品，說是有療效，要給他喝。抗生素使用上，如果我爸有發燒、或者感染時，會用上抗生素，這個比較沒特別的爭議。人工呼吸使用上，當初我爸有 O₂ tube、bipap (prn 使用)，就是在呼吸太慢、或者是晚上的時候，偶爾給他用，因為用了其實也很不舒服，但沒有 on endo。... (Felix 醫師-1-4-4)

研究者整理六個故事中已執行的生命末期決策內容，以下呈現出不同故事當下的生命末期決策 (見表 5-1)。

表 5-1

六個故事中所做的生命末期決策內容差異

故事化名	主要的親屬對象	親屬生命末期時的疾病名稱	生命末期決策內容						
			緩和鎮靜	止痛藥	人工靜脈營養輸液	抗生素	人工呼吸器	心肺復甦	透析治療
Albert 醫師	阿公	肺炎 呼吸衰竭	○			○	○		
Barnett 醫師	阿嬤	中風--> 肺炎、肺積水			○	○	○		
Clare 醫師	阿嬤	中風--> 泌尿道感染 敗血症				○			
Devin 醫師	爸爸	阻塞性肺疾病、 失智--> 肺炎 呼吸心跳停止	○	○	○	○	○	○	
Eric 醫師	爸爸	不明原因肺纖維化	○	○	○				
Felix 醫師	爸爸	原發部位不明癌 轉移癌		○	○	○	○		

註：文字加黑-過世前就醫的疾病名稱、○-有執行的醫療決策內容。

資料來源：研究者自行整理。

在這些故事中，可以看到諸多感染的症狀，透過使用抗生素治療來減緩不適症狀，達到舒適照顧；由於抗生素屬於非侵入性的治療處置方式，醫師們可接受的程度也比較高，因此在這之中就有五個故事裡有使用到抗生素治療。而人工靜脈營養輸液的使用上，其背後的意義多半是維持基本營養需求、對病人或家屬的一種慰藉方式，在此也有四個故事裡願意使用人工靜脈營養輸液。再者，人工呼吸器的使用上，透過維持氣道通暢、不讓呼吸停止、或者是強迫性提供氧氣，主要是想讓親人持續有在呼吸的意涵，也有四個故事中有使用。另外，也能看到提早對醫療決策進行溝通、討論的重要性，病人與家屬間如果能夠事先溝通討論及做出一致的決策時，生命末期善終的執行結果會比較正向；如果病人自主意願遇上家屬捨不得的決策阻礙時，往往會讓病人承擔更大的苦痛，像是被執行了多項的生命末期醫療處置。而透析治療的處置在本研究中沒有被執行過，可能是疾病狀況不需使用、或者是侵入程度比較高，而且這個醫療處置雖可以維持生命但存活後的生活品質並不好，所以醫師們接受度不高。

貳、有機會再來一次時的選擇

Albert 醫師在外公的生命故事裡對於生命末期的認知概念已經有所成長，但他在再次面對阿公生命末期的當下，尚未有足夠的能量去說服家人，因此，對於阿公插管的這一個醫療決策上，他仍抱有些許的遺憾。另外，相關生命末期的影響事件，他已經觀察到家庭內的秘密及決策關鍵點，像是遺產分配問題、與家人的溝通討論重要性。在認知層面上，可以看到他已知這些事件對生命末期決策當下所代表的意涵，或許這將成為他未來在面對生命末期事件時很大的助力。

如果生命末期決策重來一次，我在阿公清醒的時候，在插管之前，如果阿公有說不想要插管，我就不會讓阿公插管了，會盡量去遊說身邊的人，然後跟他們說阿公不要插管，那是他自己的意志。其實插管都已經依賴那個呼吸器，然後也都沒甚麼氣色、病情都沒有好轉，插著這種管子、不能講話，躺在那裏。再來一次的話，我會事先做好準備，包括財產、遺產沒有分配的問題，有這幾個經驗後，我應該會比較提早去想到這些。... (Albert 醫師-1-4-8)

Barnett 醫師在面對阿嬤的生命故事，雖然保有不放棄機會、想再拚拚看的想法，但他仍選擇直接面對疾病的實證證據與事實狀態。所以他對於醫療決策可能造成親屬的折磨與苦痛時，如同他對死亡的看法一樣，他一樣選擇面對事實並接受放手。

如果生命末期這些決策可以再重來一次，我覺得這很難，應該還是會拚拚看。如果有醫師願意幫我阿嬤開刀，應該也是覺得有機會才會幫她開，有機會的話當然還是拚；如果醫師說這個機會少，看到這麼大片、然後昏迷指數三分，大概可能就是自然療法了，我大概會決定就是不要了，因為你把她弄回來，就是從那時候就沒有醒過來了，所以就自然就好。... (Barnett 醫師-1-4-7)

Clare 醫師在阿嬤的生命故事中，依著疾病治療的醫療處置方式來對比阿嬤的生命末期歷程，他對於最後阿嬤沒有太多折磨感到幸運。所以他對於生命末期決策上的考量，能接受這一次的經驗，並認為合理該做的治療就做、就去執行，而會造成痛苦、無意義的治療就不做了。

如果生命末期決策重來一次，因為我對我爸的一些決定都還蠻認同的，而且就我的認知，臨床上，很常遇到中風的病人反覆的 UTI 跟 pneumonia 住院，那可能十次有九次都 pass 了，但可能某一次就過不了然後就 expired。那就算很多次都 pass，但住院中打針、抽血、抽痰，還是要做很多醫療處置，其實這些也都是些蠻不舒服的處置。所以，我個人覺得像這種中風臥床的病人，通常過世的原因都是因為感染，甚至有些會拖很久，譬如說要治療個七天、十天，就是拖很久才會過世。而我阿嬤這是第一次因為感染住院，但隔天就走了，她這中間都

沒有因為感染而住院過；雖然中風這件事讓她不舒服很久，但至少我覺得在最後醫療的部分，她並未被折磨太多。所以如果重來一次，我想應該還是跟我爸現在的決定一樣。... (Clare 醫師-1-4-7)

Devin 醫師在面對爸爸的生命故事中，雖然事先有跟爸爸談論過生命末期決策內容，但因為家人的反對造成最後的醫療處置與爸爸的意願不同，也沒能實習他對爸爸的承諾。經過這次的經驗，或許在未來他更願意選擇尊重並執行病人的意願。從他對生命議題的認知與接受程度，還是可以看到他的成長，尤其是在提早與家人溝通這個部分的重要意涵。他對於生命末期決策上的考量範圍，也已經擴展到對家人的討論與觀念灌輸，提早預先做好生命末期的準備。

如果生命末期這些決策可以再重來一次，我想我的想法還是一樣啦！我會以我爸為主、以病人為主，他只要是意識清楚的狀態下，我都以他為主。那可能有時候要開口比較困難，有時候你要說「爸，如果不好了，你要插管嗎？」有時候好像是不孝！（台語）。但因為我爸是自己之前就有提到過他活得很辛苦、活得很痛苦，所以才會跟他講說「你如果熊熊（台語）怎樣，你有想要插管嗎？」他就說不要。所以如果決策再來一次，我還是會再詢問我爸一次，我還是會一樣，我的想法還是沒有變。如果單獨我一個人，我就是會這樣做。但實際上就是卡在還有其他家屬，還是要問，畢竟哥哥姊姊都還是在。但我想如果再來一次，還是跟這一次會一樣，除非我爸還有機會的時候，我會請爸爸跟哥哥講，因為之前哥哥很少回來，而且他回來的時間也不一定，所以他來看爸爸的時候，時間都不一定，有時候一兩個禮拜、兩三個禮拜來一次，就都久久看一次。因為他很忙、會議又很多。所以如果再一次，如果我爸有那種意願的時候，我會請爸爸跟他講。這樣才不會讓兄弟兩個感情受到影響，其實也都不是甚麼大事，就大家講好就好。... (Devin 醫師-1-4-6)

Eric 醫師在面對大兒子與爸爸的生命故事中的作法，與他在加護病房工作經驗中習得的生命議題認知一樣，他能夠豁達的面對疾病與死亡。而在生命故事的敘說之中，他也特別提及宗教信仰對於一個人靈性層面上的幫助，至少信仰能讓人有所依歸，也能受到被支持與鼓勵。

如果生命末期這些決策可以再重來一次，像我大兒子、我爸這個情形，我還是一樣的決定。我以前有讀到一句話，我覺得很有用，就是說「如果遇到你還可以解決、你還可以改變的時候，當然，用盡你的全力去改變它。但是如果很多事情沒有辦法再去改變的時候，你就要虛心的去接受他」。信仰上帝也是一樣，每個人對神、對上帝求的，都不是依照你想要怎麼，而是神、上帝要給你怎麼樣。所以，有時候你能夠改變的時候，就盡量去做，盡自己的能力去改變；但是如果真的不能改變的時候，還是要去接受，只要誠心的接受，你就不會覺得這是一個

甚麼大的事情。... (Eric 醫師-1-4-6)

Felix 醫師在面對爸爸的生命故事時，因為疾病診斷明確且治癒機會低，所以他仍選擇尊重醫療團隊的專業建議，還是作出同樣的決策內容。不過，還是能在他的故事敘說中，看到他正慢慢地接受安寧療護或緩和醫療照護的觀念，也能夠認同在專業的服務架構下走完最後一段人生道路。

如果生命末期決策重來一次，我還是會一樣的處理。因為我爸的診斷明確，但是能有信賴的醫療團隊幫忙決策真的很好，可以的話，我是能不決就不決。所以當治療單位可以給我建議，病況、病情也都是確定的狀況下，我的做法還是會一樣。另外，我爸是住在急性病房，所以在沒有住院條件、或者是病況相對穩定的情形下，就要 MBD；假設那家醫院有安寧病房的話，我會讓他去安寧病房。... (Felix 醫師-1-4-5)

在本節中，研究者歸納整理六位醫師在執行層面上對於生命末期決策內容的看法，發現以下幾項進行綜合討論：

一、醫療處置侵入性程度會影響決策

使用緩和鎮靜在於緩解躁動與症狀的不適，在 Albert、Devin 及 Eric 醫師的親屬生命故事中都有提供，家屬也能接受在生命末期不舒服的時候使用。因為身體疼痛會明顯地影響到病人的生活品質，也會讓照顧的家屬直接感受到不安，因此，為了疼痛的控制而給予止痛藥，也能夠在 Devin、Eric 及 Felix 醫師的親屬生命故事中看到，並他們也保持著正向看待止痛藥的作用。而人工靜脈營養輸液的提供在 Barnett、Devin、Eric 及 Felix 醫師的親屬生命故事中也都可見到，不外乎認為是身體需求物質的供應、住院就要打點滴的想法、或者是家人提供的藥劑或營養品，藏在其中的意涵像是民以食為天的觀念、打點滴的迷思以及家人各自表達關愛的方式不同等。另外，感染時的抗生素治療也是 Albert、Barnett、Clare、Devin 及 Felix 醫師的親屬生命故事中都可以看到的決策內容。由於生命末期時的感染經常會造成生命威脅，而感染時的症狀採用抗生素治療則是醫療常規中的處置方式，且這樣的治療侵入性低，因此醫師們對於抗生素治療的接受度相對也高。由此可知，上述這幾項醫療決策內容，都是偏屬於醫療處置上侵入性程度較低的處置，所以在實際執行上被接受的程度也比較高。

而相對侵入性較高的決策內容，包括人工呼吸器及心肺復甦的執行上，像 Albert 醫師表示不想讓阿公插管，但因他年紀輕且醫師年資尚淺，無法反駁父親的作法；Barnett 醫師阿嬤因為決定開刀治療，所以就必須插管，但之後卻無法脫離人工呼吸器；Devin 醫師的爸爸雖已意願不插管，但因為家人間來不及溝通，最後仍被採取了急救措施；Felix 醫師的爸爸則因呼吸不順使用了正壓型呼吸器，一樣感到不適。從醫師們的敘說當中，發現他們對於侵入性較高的人工呼吸器接

受程度較低。或許是因為他們從臨床執業工作中，曾眼見使用人工呼吸器造成的不適與痛苦，因此更期待自己的親屬能夠善終、不受折磨，故對於侵入性高的處置接受度較低。

二、對於溝通討論重要性的認知增強

生病，除了病人身體機能有受損外，也可能是病人對症狀的反應、或受到社會或心理因素的影響，所以當一個人被其他人認為生病了才具有社會意義。對於一個家庭而言，家人生病會造成家庭內部各式各樣的反應，像是生活作息的改變、可能有家人需要請假照顧等，可以說是一個家庭內的壓力事件。因此，如果當家人罹患重病、或瀕臨生命末期的情形，他的家庭面臨的壓力感將會更加龐大、壓力強度則會更強。

在六個故事之中，可以看到提早對醫療決策內容進行溝通討論的是很重要的。當病人與家屬間能夠事先溝通討論及做出一致的決策時，在病人面對生命末期當下會比較有機會朝向善終的結果。由於病人對於身體的感受是直接的，是一種主觀的感覺，因此如能透過與病人進行溝通討論、說明疾病的症狀、解釋檢查的結果代表的意義等，都能夠讓病人更加了解所罹患的疾病概況，也能減緩病人主觀感受到身體不適的感覺。再者，家人之間對於病人病情及治療計畫的溝通討論也極為重要，除了能理解病人及不同家人對於生命末期決策的想法，也可以是專業間的意見交流方式，或者是將醫療資訊普及與資訊流通在家人之間的一種管道。當對於疾病或治療計畫、預後的資訊越充足時，相對的評估也能夠越準確、越貼近病人所需，未來在決策過程中，也能夠更加拉近病人與家屬一致的想法。

像 Albert 醫師認為阿公插管沒能講話、沒能溝通而且還會躁動，是抹煞一個人獨立行為的做法；雖然他當下的影響力還不足以影響其他家人的想法或決策內容，但他也體認到日後要盡量去遊說家人以達到善終的結局。Barnett 與 Clare 醫師的阿嬤因為長期照顧的時間相對較長，因此家人間有更多時間可以討論與溝通面對生命末期時的做法。Devin 醫師的爸爸雖然已經表達了意願但因家人間未達成共識，最後無法滿足爸爸的善終意願，但這也讓 Devin 醫師體認到家人間提早的溝通討論可避免這一次的遺憾事。Eric 醫師的爸爸則是親自參與了跟主治醫師的專業討論，家人間也因為社交軟體的運用與聯繫，讓家人彼此無時差地全盤瞭解病程與病況發展進度，更來得及陪伴在親屬身邊走完最後一程，可見提早的溝通討論對於生命末期決策上有其必要性。

第四節 面對生命末期決策時家庭與專業角色之間的掙扎

家庭，是社會組織中最基本的單位，有著各種功能與影響力，可提供成長所需的養分與機會，也影響每個個人的價值觀與成就發展。由於家庭有其各自建構的期待與規範，每個社會對於家的概念也造就出各種家人關係，尤其是親子關係格外重要，透過彼此間的互動與影響，如出現生活重大事件，像是意外、死亡，

都將直接、間接地影響到家庭內的大小系統與彼此的關係。

每一個人往往也具有很多種身分、地位，並扮演多種社會角色(周新富,2006)，依據他所屬的團體地位與社會階層標準，會被賦予不同期待的社會心理現象，即「角色期待(role expectation)」(張春興,1989；宋鎮照,1997；謝秀芬,2010)。因為角色是規範的組合，規範又含有期望的意義，所以角色期待主要功用就是讓被期望者明白他的權利與義務；因此當一個人具有某種角色時，這個角色就已經隱含了角色期待在其中(蔡文輝,1993)。但在同一個時間裡，如果一個人對於某一角色被賦予太多而且不同的期待與需求時，在準備不足、角色有所轉變或者衝突時，他的心理便會產生壓力，會出現「角色緊張」(宋鎮照,1997)。

如同本研究六個故事中的醫師們，各自背負著家人不同的期待，在與家人、親友生活的過程中產生各式各樣的對話。當他面對家庭生活重大事件的時候，需要思量的立基、說話的拿捏、適切角色的扮演，於他們的生命故事中都是一場場不同的劇碼，扣人心弦的真實上演著。以下就讓研究者陪同讀者一起走進醫師們的生活劇碼中，思考家人對於他們習醫的期待、角色重疊時的狀況、如何開口以及不同角色下每個場景所帶來的衝擊。

壹、對研究對象習醫的期待

在家庭中，每一個家人有著某個身分或地位，像是父親、母親、兒子、女兒、孫子等角色，也因這些角色被賦予不同的權利與義務。而「望子成龍、望女成鳳」，一直以來都是父母或長輩對子女或晚輩們的角色行為的一個期待。同樣地，在這六個故事裡，也可以看到各自家庭對研究對象不同的角色行為期待。

台灣的醫療制度由日本直接移植過來(謝博生,2002)，過去台灣在日據時代能夠成為醫師者都是相當優秀的，不僅是知識份子，也是未來的政治領導階層(張荳雲,2005)。是否成為醫學專業人員，家族成員的鼓勵與增強是一個很重要的影響因素；而家族內父母一方、近親成員或家族世交為醫師者，也是促使渴望成為醫師的重要優勢(朱巧艷、蕭佳華(譯),2002)。

走訪臨床醫療實務當中，的確也經常可見一家人都是醫療人員的景象，或稱醫師家族、醫療世家，可能是因為在家庭內成員間受到彼此的互動關係相互影響與社會化，才得以如此的傳承與延續。從六個故事中，可以發現到在家人的期待、醫療世家的情境影響下，醫師們在從醫的生涯道路上顯得比較明朗，對於醫師職業的工作內容，有較為具體的畫面影像。

我本來有考上電機系，後來爸爸媽媽不滿意，他們覺得因為家族裡面蠻多人唸醫的，還是希望我唸醫... (Albert 醫師-1-4-9)

我媽那邊的親戚都是醫師，有看人的、看牙齒的、看狗的。所以我爸跟家裡的人從小就希望我去當醫師，剛好我也沒甚麼志向，就想說考上了，不然就去當醫師好了... (Barnett 醫師-1-4-8)

當時我是讀醫療相關科系的，但我爸就是覺得讀醫、當醫師的比較好，而且

他比較威嚴，所以我也不敢反駁、不敢反抗，就爸爸說什麼我就說好，後來我就出國念書了。其實我爸對於我當醫師，就是嘴巴上不講、但是我想他心裡應該是很高興。... (Devin 醫師-1-4-7)

我爸... 當完兵後自己出來開藥局，50 幾年前那時候開藥局不用執照，當然我爸也沒有執照，後來是因為我們家需要執照，我爸媽就先叫我二哥去讀藥學科系，讀完之後我媽又叫我去讀。本來我是不要、我想去讀大學，是受到家人的影響，因為我媽跟我說「你嘎我考執照回來，以後要做甚麼都不管你（台語）」，之後我才去讀藥專、也拿到藥師執照。... 當然我爸他會想要我當醫師，但是也不會強迫，我們家就很開放啊。考上之後其實我爸也是很支持出國念書... (Eric 醫師-1-4-7)

另外，也可以發現到部分家庭的長輩們，會從社會現實層面上的經濟考量、醫師職業的高社會地位、高收入等因素，鼓勵或要求他們朝著成為醫師的腳步向前邁進，會有這樣的角色行為期待，主要的原因可能是考量社會環境動盪不安、家庭有經濟壓力或職業的收入穩定性。過去的研究指出，報考醫學系有三成是父母的意見、六成是自己的決定；對於習醫的期望則為生活獨立安定、經濟富足、受人尊敬、救人服務等（張芷雲，2005）。因此，一個人在他的家庭環境中會與其他家人有著許多互動關係與相互反應，真的會受到互動關係的影響，極有可能就會朝著家人對於角色行為的期待方向前進。

另一方面是我爸的期待，他認為當醫師是個安全的做法，認為醫師就是餓不死、薪水穩定、經濟獨立有保障。... (Albert 醫師-1-4-10)

我們家住在鄉下，家裡面的人對於我當醫師的看法，還停留在當醫師可以賺很多錢、有很高的收入... (Felix 醫師-1-4-1)... 所以我爸就期待我唸醫學系，會賺比較多錢。... (Felix 醫師-2-4-1)

最後，與普遍高中學子考大學時最相近的狀況，就是考生考到的分數或在校成績剛好達到入學要求，因此得以進入醫學院就讀，經由長期的教育成為醫師。如 Clare 醫師所述「分數到了」。

我從小就沒有被說要培養當醫師，一直到我考完大學聯考之前，我爸也都不覺得我會當醫師。不過我高三的時候，目標是考上牙醫系就好了，是有朝著這個方向努力；剛好大學聯考分數到了可以填醫學系，所以我就填了醫學系。... (Clare 醫師-1-4-8)

貳、當白色巨塔遇上大宅門

家庭是由兩個或兩以上的人們組成的群體，家庭成員間彼此有關聯性、彼此

共同生活、有連結與責任、會分享生活與相互支持。從家庭擴大到整個家族內的親屬時，也會因為彼此的認同、人際聯繫上產生的互動，產生出不同的親疏遠近關係。因此，當遇到家庭或家族內發生重大生活事件時，共同生活在其中的家人或親屬都會面臨到不同的挑戰與衝擊。

研究對象每天扮演著不同的社會角色，例如兒子、孫子、兄弟、醫師、同事等。在家庭中，他們扮演著家人的角色；在醫療場域上，扮演著醫師、同事等角色。因此，當研究對象需要面對的不再是臨床工作上因醫療契約產生關連性的病人，而是跟自己有關聯、或彼此共同生活的家人或親屬時，從研究對象敘說的六個生命故事裡，就可以看到他們在面對親屬的生命末期決策過程中，無論與家人關係好或壞、親密或緊張，大部分醫師們在專業層面的考量上，面對生命末期事件的思考基準點都是如何讓家人不受折磨的善終、順其自然地離世。或許是因為他們在臨床執業上看過太多的來不及與懊悔，所以在面對自己的家人變成病人時，腦海中考慮的除了常規醫療處置之外，某部分也已經改變成如何才可以讓家人不折磨、不受苦。

我考慮到的是希望一開始就不要插管，也不要鎮靜，他想幹嘛就幹嘛...
(Albert 醫師-1-4-12)

我是比較偏盡人事聽天命，而且家裡面的想法比較一致也是這個。大概是因為我阿嬤真的生病很久了，而且她走的時候已經逾 85 歲，我們能做就做，比較不想有讓她痛苦的醫療處置... (Clare 醫師-1-4-10)

我考慮到的是像我爸他常常一咳嗽、一嗆到，就喘很久，我每次看他那麼不舒服，又他自己也插過管，所以我常問他說「有一天真的不好、真的會插管，有沒有想說要插管，但插管下去以後不知道會不會拔得掉；不過如果很喘，插管是暫時解決喘的問題，會不會拔掉就再說」。這個我都有跟爸爸討論過... (Devin 醫師-1-4-10) ... CPR 就因為自己在醫院看太多了，其實我們都自己會先想到，所以不希望爸爸在餘生那麼受折磨，就跟爸爸討論過，沒經過其他家屬同意就先簽了... (Devin 醫師-1-4-13)

在面對自己家屬的時候，其實我覺得大兒子這樣對他也比較好啦！因為他到最後脊柱側彎也很嚴重，他頭也沒辦法像我們這樣抬起來，他這個頭可以彎彎、彎到碰到後面，他最後就一直都這個姿勢。我那時候就已經決定，如果有怎麼樣就順其自然就好，幾乎所有的侵入性的治療就都沒有... (Eric 醫師-1-4-8)

面對家屬時會考慮到的是，假如家屬有準備好不做急救，其實對病人或者醫療都很好，尤其是醫療人員，因為他們要做很多讓病人痛苦的事情，所以家屬準備好其實對大家都比較好... (Felix 醫師-2-4-5)

另外一個思考的立基是家人在未來生命末期時的生活品質是好是壞。對於家

人未來的生活品質好壞結果，也會影響到他們在面對家人生命末期時要做出何種醫療決策內容的考量。在專業層面的考量上，當他們預見未來的可能結果是家人將會無意義的活著時，就比較偏向選擇放手、不再讓家人受苦痛；但如果日後有機會活著，而且還能有意義的活下來，他們就不會放棄任何可能的治療機會，願意活著多做一些想做的事情。但是醫療結果往往存在高度的不確定性，也因此他們在考量家人未來的生活品質時，通常也會陷入掙扎與不安，畢竟每一種可能的選擇都涉及到家人的生命走向，也都會出現不同的結果。

如果真的覺得有把握可以急救回來、回復時，才可能真的積極；如果真的抗生素治療有效，就用抗生素... (Albert 醫師-1-4-13)

如果是會比較痛苦跟無意義的治療，那就不用了。我心裡面還蠻可以接受說她萬一這次真的不行了，就是順順的走，其實這對她來講也是一個解脫！畢竟她最後大概三、四年其實意識都不是很好。... (Clare 醫師-1-4-11)

其實今天我如果說稍微癱掉、手還能動，或者是我如果用呼吸器，還可以做其他事情，並不代表我一定要放棄、甚麼都不要喔！...所以我今天如果常常喘，但是我精神都還很清醒，我可以做其他的事情，你說我用氣切、用呼吸器來撐著，並不一定說要走到甚麼都不要做，但是你活著要有意義，就是說在這個時候你還能夠做甚麼。但是如果是吃喝拉撒睡都需要靠別人幫忙的時候，那就不要了。...你要活著，甚麼事情就你自己來，如果沒辦法自己來做的時候，其實就是時間到了，不要太勉強了。因為如果吃喝拉撒睡造成別人的困擾，那就沒意義了。但是如果我今天還有一點錢，還有錢請人來照顧我，我還可以自己做我想要做的事情，譬如說我還可以畫圖、還可以做甚麼，我還可以考慮這樣子；但是如果沒錢可以請女傭，也沒能怎樣又躺在床上，沒辦做甚麼，那個當然就沒意義了。... (Eric 醫師-1-4-12)

再者，透過醫療團隊成員來進行專業諮詢、說明或決策，採取尊重醫療團隊建議的做法也是一種思考的立基。或許是因為他們背負著醫師與家人多重的社會角色，在面對家人生命末期時，隱藏在他們內心的感性情感與腦袋中的理性相互衝擊，讓他們在遇上情感與理性曲線交叉同時備感壓力又無言、無奈。因而覺得透過醫療團隊的第三方說明與解釋，能直接協助他們解決問題，也能適時的紓解心理的壓力。

病情解釋這部分，我覺得對爸爸，總是不能跟他講這些，所以我覺得那個由醫師來講是對的，我爸也很能接受醫師的解釋，後來就自己簽了。... (Eric 醫師-1-4-11)

如果有一個可信賴的醫療團隊，可以幫忙家屬做決定、可幫忙家屬解脫，這是一種幸福。因為做決定真的很痛苦，那個心理壓力很大；如果能有人能來幫你

做醫療決定，是不錯的事。... (Felix 醫師-1-4-7)

最後一個考量立基是接受現實的狀況，以當下家庭現實考量為主。由於事件已經發生且無法改變，因此只能接受現況。在盤點自己的家庭資源與能量後，提出對於整個家庭而言，具體的建議方案，坦然的面對現在與未來可能面臨的情境與困難。

我考慮到的是以我爸他們兄弟好照顧為主，因為這就是要有人長期照顧，就想到這個阿嬤大概也不會醒來，只是看能撐多久而已，所以做什麼決定都要先想好... (Barnett 醫師-1-4-11)

參、如何開口說明白？

一個人生病的過程，從一開始可能會忽略身體的不適，直到症狀出現影響到日常生活功能，就醫確診後的病人角色確認，整個生病的經過可能有來自對疾病不瞭解的焦慮、受到親友間的壓力施壓、會去詢問親友的意見、會嘗試民俗療法的效用。但如果家庭中有家人在醫療領域執業時，必然會成為家人諮詢的窗口，此時如何針對病情說明、解釋力道的拿捏、醫療資訊的流通普及，在面對家人時如何開口變得相對重要。

因此，面對家人或親屬的生命末期，六個故事的醫師們跟家人的解釋說明，多半成為家人們評估病況的依據與參考。所以研究者透過瞭解他們面對家人時對病情的說法，發現到他們是如何開口說明以及如何拿捏病情解釋的力道。大致上可分為四種方式進行。

第一種解釋方法，在六個生命故事中，發現研究對象都是以生命末期決策內容的實際臨床現況，與家人進行說明解釋，包括處置的過程及預後可能的情形，重點是會刻意採用家人聽得懂的方式、或是民間傳統的說法，讓家人能夠直截了當的知道要說的內容與病人的狀態。由於醫療的專業術語對於其他非醫療從業人員而言，仍然過於艱深與難以理解，因此他們透過使用家人都能理解、清楚明白的講解方式說明病況與預後，和家人之間對於病況預後的了解取得更為一致的共識，也因此能更準確的做出評估與決策。

我爸曾經跟我討論阿公的病況及插管的事情，我那時候是跟我爸說，插了管不一定拔得起來，因為在醫院看插管、呼吸器這樣打，在醫院躺著用鎮靜劑，感覺很沒有自己的靈魂... (Albert 醫師-1-4-14)

我跟家裡面的人解釋這些決策時，就像氣切這個決定，我就對著全部的家人講實際的狀況，跟大家說阿嬤就是沒辦法呼吸，要靠這個管子（插管），這個現在也拿不掉，那不可能一直都不出院，總不能讓她咬著出院；而且出院以後也要有個地方讓阿嬤呼吸，如果要出院就要能夠顧，至少要有能夠顧的地方，你這個管子咬著人家安養院不會收，你要去哪裡住？因為家裡也沒有人可以照顧，所以

要有一個氣切管，人家安養院才有辦法照顧，不然要一直住院嗎？後來大家決定好要送安養院，大家就接受了氣切，也沒有甚麼大問題。... (Barnett 醫師-1-4-13)... 因為我回家都會去看阿嬤，她安養中心住了幾個月以後，人不動就會四肢僵硬，要做復健這種，所以我就跟大家解釋說：要嘛！就是要接受這個會每天越來越僵硬的這個事；要嘛！就花錢找人去每天去給阿嬤按摩、復健。... (Barnett 醫師-1-4-15)

像 DNR 這個部分，我想是因為我爸其實插過兩、三次管，之前住過兩、三次醫院都有插管，所以他知道插管不舒服；而且他本身又不是很配合的病人，所以他都會被綁起來。... 有時候他意識很清楚就會跟我講，他活得很痛苦，他不要插管。我就說「好，如果真的喘，真的你覺得不舒服，那就幫你打個藥、類似嗎啡之類的，讓你比較舒服一點」、「真的不好就順順的」。因為他自己有提過，所以我就大概跟他講到插管的狀況，用「讓他舒服不要有折磨，不要覺得痛苦」這樣的方式去跟他說，他就 OK。... (Devin 醫師-1-4-17)... 我爸最後那時候就大概比較親的那幾個舅舅他們有來看一下，問到目前狀況，我就講實話說「他現在神經學就 3 分、瞳孔放大」。他們老一輩的聽到說瞳孔放大，他們就說「這樣就沒救了 (台語)」。大家就知道瞳孔放大就沒救了。... (Devin 醫師-1-4-20)

我跟我媽解釋我爸的病情，就是說「拍咪阿」、「一更拓出企」、「急救嘛謀蒿」。... (Felix 醫師-1-4-9)

第二種開口解釋說明的方法是以醫療實證數據或資料進行陳述，像是提供文獻資料給家人、或者是將存活率數據化，讓要解釋說明的醫療決策內容更具體與對焦。由於文獻資料的內容，對於同為醫療相關領域的家人而言，是一種實證的證據，能佐證對於家人進行的醫療決策有其準確依據，也能幫助家人更理解疾病與未來預後。透過數據化的呈現與表達，能夠讓家人對於疾病預後較為抽象的概念轉成具體數字化的認知，因此能幫助其他家人在面對疾病預後的模糊想像時，轉化成為一種圖像或機率的概念，有助於家人們對於醫療資訊的理解程度。

通常我講的時候是會比較婉轉，因為他/她們畢竟不是醫療人員，所以我會用一個比較簡單易懂的、類似數字量化的說法。譬如說，「我們這樣治療的話，可能會有 60-70% 搞不好可以順利出院、30-40% 搞不好就這次就走了」。我的意思就是說，講起來不會不舒服、該做的還是可以做！當然我言語中還是會稍微透露這次的住院當中，還是有 expired 的可能性。... (Clare 醫師-1-4-13)

我是有跟醫師一起和爸爸談過這過程，也有去查文獻，我也有拿給他看，他自己開藥局知道藥理... (Eric 醫師-1-4-14)... 我大哥其實也都知道這個過程、病程變化，文獻也有拿給他看... (Eric 醫師-1-4-17)

第三種解釋的方法是請醫療團隊成員協助進行解釋與說明，透過醫療專家的解釋，病人及其他家人的接受程度會比較高。因為從病人的就醫經驗來檢視，生病代表著一個人身心出現異常或不明朗的狀態，需經過可信任的醫師診斷與釋疑，透過醫師作為病人與醫療知識間的媒介，能夠面對病人的異常狀態（張苙雲，2005）。或許對於病人或家屬而言，從家庭以外而且可信任的醫療專家口中所解釋的內容，更能信服與接受。

後來也是醫師去跟我爸解釋，他能接受專科醫師去解釋這一段過程，本身也能接受，所以就簽了意願書。...（Eric 醫師-1-4-15）

後來 DNR 的部分是 VS 跟我媽講過，說是已經末期了、急救也沒有效。...（Felix 醫師-1-4-8）... 由信任的 VS 講比較有效，或者是還有時間可以想一想，也會比較有效。...（Felix 醫師-1-4-11）

最後一種解釋的方法是避免提出負面字彙也很重要。因為身體持續異常的不明朗狀態、病人或家屬的不放心，常常會是焦慮的主要來源（張苙雲，2005）。所以如果能用最簡單明瞭的語句，對家人進行說明解釋，或許能夠避免接收訊息的家人，將部分的疾病症狀無限放大，造成莫名的焦慮與擔憂，進而影響治療的意願及成效。

在我阿伯那段，就是很站在他的立場去做建議，幫他解決很多莫名其妙的煩惱，因為他就是需要人給他一個信心，所以我就跟他說，已經開完、乾淨了，後續就定期門診追蹤。我覺得不太需要去提到「追蹤看看會不會復發」，就是不要提出負面詞彙來，把負面的全都省掉，就只說「開乾淨了」，提比較正面的字眼就好。因為老人家有時候會接東接西，你講太多，譬如說 1%、2% 那種負面的東西，他有時候會把它無限放大，所以乾脆都省起來。...（Clare 醫師-1-4-14）

肆、魚與熊掌能否得兼？

社會角色是社會互動的重要依據與標準，扮演什麼角色就該有什麼行為（宋鎮照，1997）。但是一個人往往具有很多種身分、地位並扮演多種社會角色，複雜的生活下，角色扮演就更艱鉅（周新富，2006）。所以當研究對象面對家人變成病人時，在這一個時間點裡，他們同時具備家人角色與醫師角色，而且也被賦予不同的期待與需求，存在角色間的轉變或衝突，影響著他們心理層面的壓力程度。由於急重症專科醫師身為家屬又同時是醫療專家，在面對親屬生命末期病程變化以及攸關生命的醫療決策時，必然承受著莫大的壓力。一方面因為他們具有醫療領域中的專門知識、技能與臨床經驗，相較於一般民眾的醫療知識較不充足，能更理解與知悉疾病或直覺決策的選項如何對末期病人有最大利益、最小傷害；但另一方面又因為他們身為家人、親屬，在家庭或親屬關係下的情感連結，對於生命末期決策內容的考量、可能的療效或副作用、其他家人親屬的期待與對醫療

效果的誤解等等，都很容易帶來壓力，進而引發出角色衝突。

所謂的「決策(decision making)」，是確認和解決問題的過程，個人決策中的「有限理性觀點」說明在現實生活中，一個人需要在有限的時間與心智能力下，迅速解決面臨的問題；透過來自經年累月的實務親身經驗進行「直覺決策」，讓他們能更快覺察和了解問題、增強預感與找出解決方案（李再長、曹雅芬（譯），2004）。對於急重症專科醫師來說，臨床實務現場中累積的經驗，有助於他們能更快察覺到病人或其家屬在生命末期階段各層面的需求，也能盡早提出解決方案。面對親屬生命末期事件，研究對象也需要在不同社會角色間的角色行為期待下，迅速解決生命中所面臨到的重大事件。

以下將六個故事中的親屬生命末期決策視為家庭中的壓力事件，以研究對象的社會角色進行分類，討論他們身處不同角色的意義、面對生命事件時的因應，以及他們在不同角色之間對於生命事件的看法與詮釋。

一、角色間衝突：分歧的看法

不同的社會角色被賦予著不同的期待與行為標準，也深深影響到個人認知對自己的期待。當一個人身兼兩個角色、或同時處於幾個互不相容的角色，一旦形成顧此失彼、相互矛盾、無法兩全的情形時，就稱之「角色間衝突」（張春興，1989；宋鎮照，1997；簡春安等，2010）。

以 Devin 醫師來說，身為專科醫師在面對病人與病人家屬時，醫療訓練與經驗能夠敏感到病人家屬的需求，相同的他對於家人生命末期時同樣也能覺知到自己的想法。但身為家人，他也明確地陳述出椎心之痛的感受，尤其是當面對其他家人不同想法時的困難，更是一種衝擊。因此，在他敘說的生命故事當中，他在不同社會角色之間的角色扮演，的確曾因為親屬生命末期事件出現掙扎與衝突。在 Devin 醫師陳述面對自己的家人要做出攸關生命的決定，從他需要深呼吸一口氣的肢體反應，可以感受的到內心的沉重與掙扎，他明白地知道維持現狀還能有一口氣、下決定之後就天人永隔，在與不在都在於一個決定，因此更加相對的困難與兩難。

另外，將 Devin 醫師的故事放入「雙重家庭壓力模式」來檢視時，也可以看到他過去在 ICU 的臨床經驗，讓他對於生命議題的接受程度與認知都有一定的程度改變。因此在面對爸爸的生病、直到生命末期的壓力事件時，他的家庭對於危機的因應認知與解決能力，由於爸爸的生命事件來自於非預期的狀態，家人之間的溝通方式也在危機事件後持續不斷地修正與改變，包括家人調適治療內容、面對死亡的心理準備等，直到家人看到生命末期事件有一定的共識。隨著時間序列的變化，也修正了他對於生命末期的認知與做法，提早的對家人進行生命末期醫療決策計畫的溝通。

由於親屬生命末期決策是一種壓力源或壓力事件，研究對象身兼醫師角色與家人角色，處在多重角色間面對親屬生命末期決策的這個壓力事件中，他們本身對於生命末期的認知、對於生命議題的看法、所擁有的內部或外部資源，都會影

響整個家庭面對壓力事件的因應能力。而研究對象站在不同社會角色中，他們被視為是家庭資源中重要的一環，包括對醫療知識以及病況預後的了解、有尋求外部醫療資源的管道等，他們有機會主宰整個家庭在面對壓力事件的因應能力與化解壓力對家庭的影響。

以醫師的角度或以兒子的角度來看，我個人覺得還是有不一樣。當醫師的時候，我們在跟家屬解釋時，大概可以嗅得到這個家屬他不想要讓爸媽痛苦，但是他又不敢講，這個我們都很明白、從醫師的敏感度都可以嗅得到。如果我有嗅到，我就會幫助他，就會故意先把話題提出來，讓他不會有愧疚感。...我覺得用從業人員來跟家屬講這個是很容易的事情，我們要談跟他這個時，大概知道家屬在想甚麼，我們也知道怎麼樣去講，讓他們比較不會有愧疚感。... (Devin 醫師-1-4-22) ... 當我們變成家屬的時候 (深呼了一口氣)，你要做那個決定，譬如說「不插管」，當時的想法就會是說「ㄟ！難道就要讓他這樣命就沒有了(台語)」、「就永遠看不到他了(台語)」。而且真的，當你的兄弟都是醫療人員，但是想法不一樣，那也是很棘手的一件事情。... (Devin 醫師-1-4-23)

對 Eric 醫師而言，身為專科醫師在面對病人與病人家屬時，他的工作資歷與經驗，讓他能夠接受在可以施行的醫療範圍中，盡自己的力量協助或慰藉安撫家屬；但身為家人，他也明確地陳述出對於家人很難以開口說清楚的事實。縱然已經是馳騁醫療職場的 Eric 醫師，對於不同社會角色間的角色扮演，也因為爸爸的生命末期事件出現過掙扎與衝突。就像他在故事中敘說的「...不只是醫師，還是人家的兒子...」、「講這些總是比較尷尬」、「...對爸爸，總不能跟他講這些」，從這些描述當中可以看到在面對自己家人時，他的內心充滿著兩難，身為專科醫師的他理解疾病的狀況與預後，但在面對家人時確無法將對病情與預後理解的部分直接的說明。

另外，將他的故事放入雙重家庭壓力模式來檢視，可以看到過去 ICU 的臨床實務經驗，讓他對於生命議題能夠豁達地接受與面對，足見他對於生命末期事件的認知與資源充足，但在面對爸爸的生病、生命末期壓力事件時，副作用的出現、其他家人的不安與焦慮，還是讓家庭陷入危機。在經過家人們陪伴、彼此對病情的溝通討論、接受與放手的認知改變後，最後讓 Eric 醫師的爸爸在生命終點那一刻，能夠無憾地離開，也讓這個家庭面對生命末期事件趨向良好的適應。

我覺得當一個醫師，治療有沒有用那是另外一回事，但是我們會想到家屬的感受跟想法，如果不是甚麼大的壞處，像打點滴這個部分，如果他吃不下，你去幫他打個點滴能夠慰藉他、慰藉家屬，我覺得這個是無可厚非，我覺得這個還好，因為你總是要做一點事。... (Eric 醫師-1-4-19) ... 只是在對我爸的病情解釋上，因為你的角色不只是醫師而已，還是人家的兒子，所以要講這些總是比較尷尬；我可以跟我哥哥他們講、可以在群組裡面，這都沒甚麼，大家都可以理解，但是對爸爸，總不能跟他講這些，我覺得那個角色不太一樣，還是醫師跟他講是

對的、比較好... (Eric 醫師-1-4-20)

二、角色間衝突：內心的矛盾

對 Felix 醫師而言，身為專科醫師在專業層面的理性考量上，面對病人與病人家屬的生命事件的發展歷程，他能夠接受預期歷程中的變化，對於非預期事件的發生，雖然感到意外但是對於已盡己力做到該做的處置，面對憾事也較能接受與面對；但身為家人時，他提及與面對病人死亡時更強烈的哀戚與難過，的確在敘說的背後也出現不同社會角色間矛盾的情感。這或許就是 Felix 醫師在面對家人生命末期時內心的掙扎與矛盾時，在爸爸的生命末期決策上選擇尊重醫療團隊的建議的原因之一。

面對內心矛盾的情感，表現在專業角色中即為不做決策，透過其他醫療專家協助；而身為家人角色的情緒表現，則內化隱藏在心裡面，期待隨著時間而淡化。

說實在，在急診常常會看到病人死亡，有的時候是可預期的，有些則是非預期中的；對於預期內的，我就會想說就好好地走；但是如果非預期的，我就會很錯愕，不過事情就這樣發生了，也只能是盡人事聽天命，因為生死的問題，不是人來決定的。... (Felix 醫師-1-3-7) ... 不過面對自己的家屬跟病人死亡的感覺還是不一樣，自己的家屬死亡還是會很哀戚、很難過。... (Felix 醫師-2-3-3)

三、角色間未必只有衝突：彼此能夠互助

Albert 醫師對於親屬的生命末期決策，直接表明了他感受到身為家人與身為專業人員的不同，但能夠透過專家角色協助家人角色的執行。

對於家人角色，他與家人關係的情感連結密切，捨不得家人的苦痛；而身為專家角色時，透過醫療知識的技術、臨床上看過的生命經驗，讓他從理性層面的思考模式出線，來思考家人的生命末期決策。他敘說當專家與家人兩種角色同時存在時，醫療專業的知識背景、身為醫師的角色，能夠讓他變成擁有更強大的力量，堅信自己有不讓家人受折磨的能力。

當我是專業醫師跟我是孫子的時候，我覺得做的生命決策會不一樣。如果我沒有當醫師、沒有唸這些東西、沒有經歷過這些，以一個孫子去看這一個醫療情節，我大概真的會叫醫師努力的救，因為可能會有比較多自己個人的情緒，尤其是我又比較喜歡阿嬤，我一定要把阿嬤救回來甚麼、甚麼的，就是當孫子的角度那種感覺。而身為醫師的部分，我就會冷靜去從旁邊思考，想說這樣這樣對阿嬤可能不一定是好的，會去考慮她生命的餘命、對她整個整體的感受、對家人的負擔等等的都會去考量。... 當兩個角色同時在一起，我應該也是會傾向於不要插管，就是用最不痛苦的方式，就是像抗生素、或者是輸液這樣子治療就好。就現在看起來，我覺得就盡量少侵入性的部分。... (Albert 醫師-1-4-16)

四、角色間和諧共處：一致的決定

當然，在六個生命故事當中，也有因為家人生命末期時的病程變化快速或診斷明確，以致於未發生角色間掙扎衝突的狀況。像 **Clare** 醫師在面對他阿嬤的生命末期事件時，就說因為事件發生得太快、阿嬤受折磨的時間沒有很長，所以他比較多以孫子、家人角色的觀點來看待這個事件。

Felix 醫師面對爸爸的生命末期事件時，他以疾病診斷明確來陳述對於生命末期醫療決策的一致決定。

以醫師的角度或親屬的角度來看，我阿嬤這段畢竟時間很短，比較多時候還是以孫子的角色去看，我個人是比較沒有用醫師的角色去介入太多。身為孫子我是覺得還好只有短短兩天，她沒有受苦過，算是比較能釋懷。... (**Clare** 醫師-1-4-15)

站在醫師的角度來看，我認為如果再回到原點，因為我爸的病情很明確，所以做法還是相同。... (**Felix** 醫師-1-4-13) ... 站在家屬的角度來看，我是覺得說因為我爸已經末期了，我想讓他安穩地離開，也因為診斷很明確，所以我想那個治療的看法還是會一致。... (**Felix** 醫師-1-4-14)

在本節中，研究者歸納整理六位醫師在決策中的角色行為對於生命末期醫療決策內容的看法，發現以下幾點特徵：

一、角色衝突下的兩難

不管是在面對、解釋或是決策生命末期事件，從六個生命故事當中，可以看到每一位研究對象在不同社會角色間存在某一程度但情況各異的心理糾結。不同的社會角色背後隱藏著對角色的期待，在家人角色中，能夠看到當研究對象成為醫師之後，在家庭中的重要性與家庭地位提升，伴隨著家庭地位的提升也代表著在家庭中的權利與義務有所改變。而成為醫師的那一刻，研究對象也同時增加了專家的社會角色，在醫療場域中的業務執行，是專家角色被期待的角色行為；但在家庭中，專家角色帶來的是成為家庭中的醫療資源，也帶出研究對象未來在面對親屬生命末期決策時的影響力。

然而這樣多重角色扮演，遇上不同的角色行為期待時，就容易產生角色衝突與內心矛盾掙扎。像是 **Albert** 醫師在醫療知識與對生命議題認知的成長作用下，讓他產生出不想家人被折磨、受苦痛的期待。**Barnett** 醫師想拚拚看、不放棄機會的念頭與不忍家人受折磨的想法也始終纏繞在他心中。**Devin** 醫師在尊重病人自主與家人影響因素、面對工作與實際處置在家人身上的壓力表現，顯示他心理的煎熬。**Eric** 醫師對於生命末期議題的豁達，但仍深感為人子女的角度與爸爸談論病情的壓力。**Felix** 醫師從面對病人的理性判斷與面對家人時尊重醫療團隊建議中表現出心中的矛盾糾結。

畢竟，研究對象在面對病人或其家屬時，彼此的連結來自於醫療契約上的醫

病關係，但他們在本質上阻卻了內心情感層面的感受。身為醫療人員的他們，雖能夠設身處地提供醫療建議與敏銳察覺家屬的愧疚與不安，但他們同時可能也塵封或壓抑個人內心對情感的覺知。另外，彼此間互動關係的時間與程度，因著醫療契約而來的關係，立基在特定、有目的、短暫治療階段的互動，不如家人關係的長久、深層與穩健。也因此，當他們在遇上親屬或家人生命末期決策時，激發了潛藏在潛意識的感知，心理上的矛盾糾結更加油然而生。

二、現實考量下的情感抽離

由於故事中的醫師們在面對親屬生命末期決策時，都是已經在臨床實務現場中執業的醫師，因此對與疾病治療、計畫與預後情形的瞭解與認識，有更清楚的認識與理解。像是 Albert 醫師能夠與同為醫療背景的父亲進行專業的討論。Barnett 醫師採取現實評量與操作說明讓其他家人理解與認同。Clare 醫師以現實考量以及不願意在無意義的存活中選擇接受與放手。Devin 醫師在陪伴爸爸的過程中直接溝通與討論病況與末期決策。Eric 醫師則是豁達地面對，並在副作用與症狀出現的當下直接給予支持。最後，Felix 醫師對於明確的疾病診斷與認同現實能夠接受的治療處置。

攸關生命的醫療處置決策，除了心理層面不忍家人苦痛、盡人事聽天命之外，另外一大部分也是因為身為醫療人員，在臨床領域中以碰觸過太多生命議題又承受莫大來自死亡威脅的壓力，對於經常眼見的生命經驗，他們有更多機會被強迫要共同直接面對與考量病人及其家屬的現實問題，有更大的體悟與考量。因此，對於不斷累積的經驗認知，他們在家人生命末期的決策評量上，勢必能夠更快察覺問題與找出解決方案，會針對家人的生活品質、生命意義從現實狀況作考量。

三、反思雙重家庭壓力理論於生命末期議題的應用

生命的最後一哩路有長有短，但都是一段連續性照顧的過程。每一個家庭的生活中，不可能只有單一的壓力事件，持續累積的壓力可能會造成整個家庭的動盪，形成家庭的危機。對於家庭而言，成員的增減、生病、死亡等都會造成家庭原本平衡的狀態出現變動，藉由因應能力的提升、資源的投入或認知的改變等，直到家庭從浮動中逐漸恢復穩定。家庭對壓力因應的歷程，可以透過雙重家庭壓力理論來理解，它加入時間序列的考量，強調家庭壓力源會因為時間的因素持續累積壓力，家庭的資源或適應、因應能力提升、對於壓力事件的認知改變修正，在家庭成員間有效運用下，會讓家庭度過危機、達成良好的適應，藉此瞭解家庭在危機後的調適過程，呈現家庭發展的連續性。

在本研究中發現，研究對象的家庭在面對親屬生命末期事件時，如果生命事件距離抵達生命終點站的時間較長久，家庭成員有足夠的時間因應與面對死亡的心理準備，對於生命議題的認知看法隨著現實狀況也會有所改變。因此，研究對象的家庭在面對親屬生病事件時的壓力感，隨著距離生命末期時間較為充裕，家庭也早已發展出因應生命末期決策事件的能力。當他們真正在面對親屬生命末期

決策事件時，該事件所帶來的壓力或危機感已逐漸降低，並未有累積的壓力或危機產生，而且家庭適應程度良好。

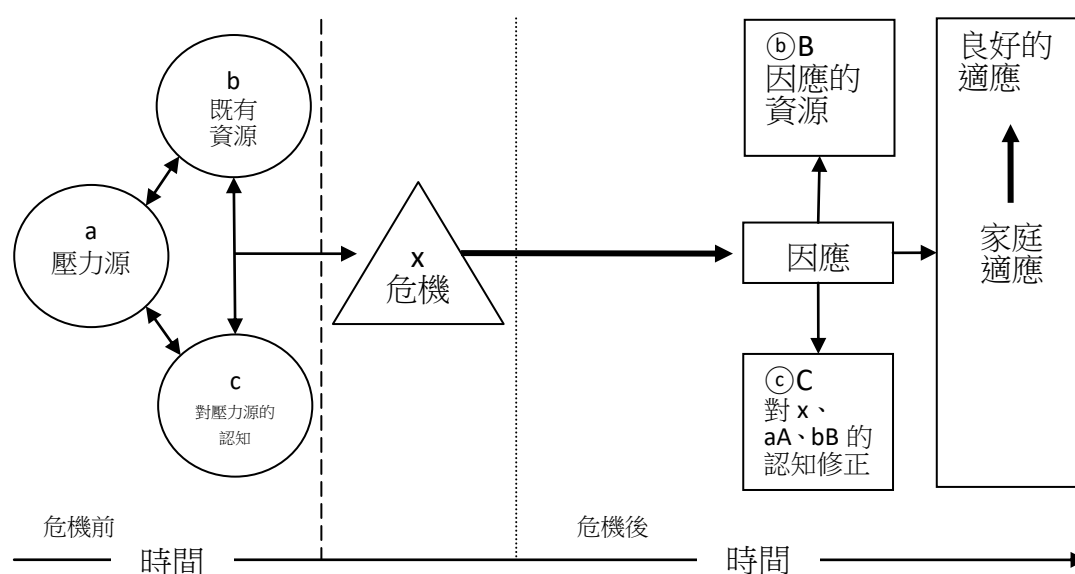


圖 5-1 生命末期議題應用在雙重家庭壓力模式(the double ABCX model)時的修正
 資料來源：修改自 McCubbin & Patterson (1983, p.12).

像是 Eric 醫師的家庭，在面對爸爸的生命末期事件中，家庭成員間有足夠的時間透過社交軟體的無時差溝通討論，無形中也凝聚了家人向心力與支持度，進而讓家人來得及陪伴爸爸直到生命最後一刻，成員間在面對死亡的心理準備，與對生命議題的認知改變，降低了生命末期事件的壓力或危機感，家庭成員雖仍有不捨但已能接受與無遺憾的放手。Barnett 醫師的家庭，在面對阿嬤的生病及生命末期事件中，也因為時間更加充足，面對他採以現實照顧考量的解釋方式與說法，成員對於生命議題的認知改變，彼此間也已達共識，對死亡的心理準備與接受度提升，因此也並未產生壓力累積或危機出現。因此，家庭在面對生命末期事件的壓力因應，或許因為準備時間較充足的條件下，對於家庭壓力而言，不見得會產生出累積的壓力或危機感，進而影響到家庭的因應能力、適應能力。

研究結果發現，對於生命末期事件而言，距離抵達生命終點站的時間長短是一個新的概念。一個家庭從家人生病事件開始出現壓力源，但如果有充裕的時間準備、溝通的機會，這個家庭能夠直接發展出面對生命末期事件的因應能力，而且適應良好，未必會出現持續累積的壓力。從這個概念的發現反思雙重家庭壓力理論，雖然無法從六個生命故事即能推論，但透過概念發想能夠再思索探究理論的應用性。

第六章 限制與建議

本研究透過來自六個急重症專科醫師針對親屬生命末期就醫與醫療決策的回溯性經驗，以及想要瞭解醫療從業人員面對親屬生命末期時出現掙扎的動機，共同努力之下得以完成。回顧與醫師們的訪談，經歷資料整理、分析與撰寫的過程，研究者從聆聽醫師們敘說的生命故事開始，與醫師們一起覺察對生命末期議題的理解、生命歷程對生命末期議題的認知改變歷程、面對親屬生命末期階段與家人關係的互動情形，以及在醫療決策過程中不同角色間的掙扎與衝擊。

在最後的這一章，以研究的發現與討論為基礎，回應研究問題與目的，說明研究的限制並提出研究建議。

第一節 研究限制

由於研究過程無法十全十美，雖盡力處理出現的缺失，仍無法避免尚有需要改進的部分。本節的研究限制呈現在研究實施過程中所遭遇的問題，也歸納未來在研究設計和程序上可先考慮的要素。

壹、生命末期議題多元且複雜

相關生命末期的議題其實是多元且複雜，每一個議題都值得研究者用心探討、深入了解的內容與研究素材。由於研究者在本研究設計之初，為求能夠全盤瞭解研究對象在家庭資料、與家人關係的互動狀態、對生命議題的認知概念以及敘說親屬在生命末期過程中的經驗、不同社會角色間的角色期待與掙扎，因此研究者參考相關文獻、蒐集學術資料閱讀整理後，先設計出半結構式訪談主題類別大綱，而後再對研究對象進行深度訪談。

雖然研究者在試訪後曾刪除些許訪談主題類別，爾後在正式的深度訪談過程當中，研究對象也願意敘說其對於生命末期議題的看法與想法，但是由於本研究係針對菁英族群進行深度訪談，訪談過程中為避免浪費研究對象的時間與訪談機會，收集的資料難免較偏重在已設定的半結構訪談主題內容，而對於其他像是器官捐贈、悲傷輔導、死亡準備等等生命末期議題則較少探究，實則有所遺憾。

貳、侷限於醫師身分的社會角色

由於研究目的期待探究急重症專科醫師如何面對親屬生命末期時的角色緊張與衝突，因此著重在研究對象與生命故事主角間的家人角色與醫師角色。對於這兩種角色以外的社會角色，例如家庭內的其他角色、同儕角色的影響，則未有進一步的瞭解與探討。

人在社會中生活，不會只有一種角色或關係，在其所處社會或家庭環境中，也會與其他人進行互動與連結，產生出交互反應與彼此間的影響。因此，面對不同的社會角色與互動關係影響，在本研究中並未深入探討。

參、研究對象與敘說內容去連結

由於故事的敘說來自研究對象依照過去生命經驗、當下的真實感受、對生命意義的認知、思考與觀點進行自我袒露的陳述。研究對象對於自身家庭背景、求學經過、經歷的親屬生命末期經驗、與家人之間的親密或緊張衝突關係狀態、更深層次的家庭秘密描述等資料，因著研究者與研究對象均有所認識，在深度訪談時均願意敘述，說出內心想法，研究者也因為這層關係對於研究對象提供的訪談內容資訊，得以更加了解研究主題。

唯研究者在文本整理與分析撰寫過程中，發現敘說內容有助於理解研究主題並提升研究的真實性，但過於真實呈現出敘說的生命故事內容、家庭秘密或家庭互動關係等，將造成研究對象個人資料易被辨識，甚至可能影響研究對象家庭關係的穩定。因此，研究者在出版印刷之時，文本不描繪出研究對象的家系圖示資料，且與研究分析較不相關之成員及其家庭背景資料於撰寫陳述時將資料做去連結處理，透過文本所呈現的研究對象家庭背景資料及敘說內容去連結，藉此避免閱讀者辨識出研究對象。

第二節 研究建議

本研究發現，每位研究對象都曾在過去家庭重大生活事件後，對於生命末期議題的認知與看法多有成長。經過不同生命歷程時間點上的認知改變，再加上臨床實務現場的工作經驗累積、持續增加社會資歷，他們對於生命末期議題的認知成長，在面對親屬生命事件時已有一定程度的影響力，這也讓他們未來在面對親屬生命末期決策時的因應能力有所提升。綜合研究發現，研究者針對相關人員、醫學教育內容、反思理論應用、生命末期政策及未來研究等，提供實務與學術上的建議。

壹、對醫療從業人員的建議

研究發現，醫師在面對親屬生命末期決策過程中，經常扮演家人與專業間溝通的橋樑、也會被觸發或喚起心理層面對情感、情緒的覺知，產生內心矛盾的糾結。醫師與家人關係的親密或緊張程度，也會影響面對親屬生命末期決策時的結果，當彼此關係較為親密時，會出現家人角色與醫師角色間的衝突或加成的作用；而當關係緊張時，兩種角色間的矛盾情感會出現。

由於醫師在醫學訓練及執業的過程中，經常面對病人病況的變化萬千，不免學習到情緒的壓抑、內斂的情感表達方式，但醫師真的沒有大家想像中的那樣堅強與冷酷。因此，建議醫師及經常面對生命議題的醫療從業人員，需要有適時的情緒紓壓管道、習得良好溝通的技巧、提升對生命末期議題的認知，才能有利未來面對生命事件時能有因應能力。

貳、對醫學教育的建議

研究發現，處在不同時代背景下的研究對象，所接受到的醫學教育課程內容，例如安寧療護等相關生命議題的知識有所差異；另外，在不同臨床實務現場的經驗累積影響程度也大不相同。另外，對於決策能力的培養與累積，透過研究發現可以看到經年累月的實務經驗，協助一個人在有限的時間與能力下，迅速解決所面臨的問題。

因此，對於醫學教育的連續性與延續性上，建議能夠在醫學教育中，對於求學階段的醫學生，增列包括安寧療護、病人自主、生死學、決策能力與溝通技巧等相關生命議題的課程內容與實做演練，使之藉此習得生命末期階段的專門知識與技巧，並逐步累積經驗。對於已於臨床實務現場執業的醫師們，可透過相關專科別的醫學會提供相關議題的在職教育訓練學分與場合，鼓勵所屬醫師再進修，提升未來因應病人或親屬生命末期決策的臨床實務能力。

參、對應用雙重家庭壓力理論反思後的建議

研究發現，在生命末期決策事件中，當家庭在面對生命末期事件有較為充裕的時間時，將有助於提升家庭在面對生命末期事件的因應能力。由於面對親屬生命終點站的時間點距離生命事件發生較遠時，家庭有足夠或充足的時間，能讓家庭成員間對生命末期有所預期、面對親屬死亡事件有心理準備、且有更多的機會在成員間進行溝通討論達成共識、也能不斷修正與改變對生命末期的認知。在反思雙重家庭壓力理論應用時，發現距離抵達生命終點站的時間長短是一個新的概念，當家庭在面對一開始生病的壓力事件或危機感，在時間序列的影響下，家庭不見得會出現面對親屬生命末期時的壓力源或危機感。因此，未來可以針對於生命末期議題應用雙重家庭壓力理論的部分，再進行探討與研究。

肆、對醫務社會工作領域發展的建議

身為社會工作領域中的醫務專科，醫務社工師須在醫療領域中運用社會工作專業知識與技術，不斷提升醫療知識水準，評估病人生理、心理及社會因素層面的影響，以助人理念與方法，協助病人及家屬處理改善所因疾病所產生的社會、心理、經濟、家庭等適應問題，增強社會角色及功能，促進社會民眾之健康。隨著社會的需求，在生老病死匯集的醫療領域中從事社會工作，醫務社工師也需透過平日臨床醫療上不斷累積的醫療專業知識、經驗，經常與團隊成員溝通、互動、合作，藉由跨專業討論攸關生命末期議題來提升自我知能。

在面對生命末期決策的議題上，相較於病人、家屬等非醫療從業人員，醫務社工師有更多機會進行議題的瞭解與接觸末期疾病病程變化、症狀治療與控制、醫學新知、安寧療護專門知識技巧等知識與資訊。對於醫療從業人員在面對親屬生命末期決策中的掙扎與衝突更為清楚，在直接服務病人與家屬的過程中，運用專業知識技術理解與感受病人、家屬對於醫療決定決策的難處，在其中扮演著諮詢、支持、協調等角色；而在醫療團隊內也能協助表達病人、家屬對於醫療決策

的感受與考量，提供醫療團隊有關病人、家屬生心靈層面的認識與理解，擔任起協調橋樑、教育醫療團隊成員同理感受，在醫病之間扮演著教育、諮詢、協調、支持等多元角色。因此，建議醫務社會工作領域發展，除了對病人及其家屬提供社工專業的處遇外，亦可著重在對所屬醫療團隊成員與其家庭成員進行關懷；另外，針對跨領域、跨專業的生命末期議題可進行研究與探討，嘗試突破與創新，並從其中發現到社會工作實務可著力之處。

伍、對生命末期政策的建議

研究發現，對於生命末期事件通常會考量的立基點在於期待不受折磨的善終、順其自然、未來生活品質、接受現實與面對、尊重醫療建議。而臨床實務現場的狀況、醫療處置侵入性的程度、有否進行溝通討論，都會影響到生命末期決策的結果。再者，病人是否知悉病情內容、家人間的共識、法律問題的衍生，均是生命末期決策的考量與執行時的關鍵點。

因此，為了讓生命末期的生活更有意義、生命品質更加提升，建議對於生命末期政策的推廣與執行，除了現行預立醫療自主計畫的預立醫療照護諮商外，可透過政策制定，教育制度或評鑑規定，要求在學校教育中安排生命議題的課程時數以及訓練溝通技巧、在職醫療人員則為參訓相關生命議題課程的時數。另外，如能盡早針對生命議題進行生命教育宣導，經由不同階段的宣導與知識觀念傳遞，讓社會大眾練習提早說再見的心理準備。

陸、對未來研究的建議

生命議題的多元與複雜，足以發展出不同的研究興趣與主題，從其中也會發現到更多精彩的生命故事。每一個故事對於生命末期議題而言，都是寶貴的資產。因此，建議未來可針對各特定生命末期議題進行深入的探究，讓研究對象有機會能夠更深層次地敘說出特定主題的生命故事，也讓研究者能夠更加掌握特定生命末期議題隱含的意義。因此，未來的研究者在研究設計時，如能以開放式訪談的方法聆聽研究對象的敘說，藉此也能增加其他生命議題呈現的機會，認識到許多被關注的生命議題內容。

另外，不同的社會角色與其相互的關係、互動的影響，在本研究中未能進行探討。由於研究設計時僅針對研究對象與生命故事主角間的家人角色與醫師角色作探究，因此未能顧及其他社會角色與相互反應。未來的研究者如有對於社會角色間的相互影響有興趣，亦可針對此部分進行研究。本研究的研究對象均為男性，對於情感的表達與顯露方式及程度相較女性實屬沉穩，因此，性別的不同是否在面對親屬生命末期決策時有所差異，亦為本研究的研究限制之一。

雖然本研究著重在生命末期決策、角色間相互反應作用的探究，但研究過程中也發現家庭成員間對於生命議題的認知差異、家人關係及決策的執行有所關連、家庭排行與決策權力之間的連結等研究問題，但本研究未能進行深入探討。因此，建議未來研究亦可朝向家庭教育或家庭社會工作領域進行討論。

參考文獻

中文部分

- LINE Corporation (無日期)。LINE 網頁。2019 年 1 月 15 日，取自
<https://line.me/zh-hant/>
- 中華民國重症醫學專科醫師聯合甄審委員會 (無日期)。重症醫學專科醫師臨床
訓練計劃書。擷取日期 2017 年 4 月 13 日，取自中華民國急救加護協會網頁
<http://www.seccm.org.tw/union/union6.asp>
- 中華民國重症醫學會 (2015)。重症醫學專科醫師聯合甄審委員會組織章程。2015
年 04 月 20 日，取自 <http://www.tscem.org.tw/Union/uni001.asp>
- 今井孝祐 (2009)。集中治療医学の定義。日集中醫誌，16，503-504。
- 王志嘉 (2015)。末期病人生命身體法益的處分-談安寧緩和醫療條例立修法後的
現況與展望。醫療品質雜誌，9 (2)，90-96。
- 王勇智、鄧明宇 (譯) (2003)。敘說分析 (3-16 頁)。(原作者：Riessman, C. K.)。
臺北市：心理。(原著出版年：1993)
- 王律凱、林益卿、蔡佩淪 (2015)。安寧療護癌末病人是否需要抗生素治療。安
寧療護雜誌，20 (3)，269-274。doi: 10.6537/TJHPC.2015.20 (3) .5
- 王英偉、謝至鏗 (譯) (2015)。緩和醫療症狀舒緩指引 (267-272 頁)。(原作者：
Regnard, C., & Dean, M.)。新北市：合記圖書。(原著出版年：2010)
- 王維慶、朱怡康、蔡甫昌 (2005)。無效醫療 (Medical Futility)。當代醫學，32
(7)，542-549。
- 王慧卿、吳冠漢、郭玄章、李文輝 (2007)。某醫學中心兒科急診 72 小時非計畫
性返診之臨床特性分析。臺灣急診醫學會醫誌，9 (1)，S35-S41。引自鄭夙
芬、劉雪娥、方震中、萬國華 (2010)。影響急診醫護人員對安寧緩和醫療條
例認知及不施行心肺復甦術態度之因素。台灣醫學，14 (2)，124-132。
doi:10.6320/FJM.2010.14(2).03
- 台灣安寧照護協會 (無日期)，協會介紹。取自 <http://www.tho.org.tw/xms/>。
- 台灣安寧緩和醫學學會 (無日期)，歷史沿革與大事紀。取自
<http://www.hospicemed.org.tw/ehc-tahpm/s/w/history/article/723bada3d2a6457ea21c52bdb5165f9a>
- 台灣安寧緩和護理學會 (無日期)，關於學會－學會簡介。取自
<http://www.hospicenurse.org.tw/UI/A1/A101000.aspx>
- 台灣急診醫學會 (2007)。急診醫學科專科醫師甄審原則。2007 年 10 月 16 日，
取自 <http://www.sem.org.tw/tsem/?menuID=1182327987>
- 民法 (2015 年 6 月 10 日修正)。取自
<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=B0000001> (中文) 與
<http://law.moj.gov.tw/Eng/LawClass/LawAll.aspx?PCode=B0000001> (英文)
- 石雅如 (譯) (2005)。佛洛伊德與李維史陀：動力人類學和結構人類學的互補、

- 貢獻與不足 (56-67 頁)。(原作者: Espina Barrio, A. B.)。臺北市: 秀威資訊科技。
- 立法院國會圖書館(無日期)。安寧緩和醫療條例【立法沿革】。臺北市: 立法院。取自
<http://lis.ly.gov.tw/lglawc/lawsingle?0^13060C4C81064633060C0CF2060613468C4C89062623C64D8C81>
- 全聯會國際事務工作小組(譯)(2012)。世界醫師會生命末期醫療照護宣言。台灣醫界, 55 (7), 33-34。
- 吉矢生人(1994)。集中治療医学とは(pp.1-3)·吉矢生人, 島田康弘編(1994)。新しい集中治療の指針。東京: 南山堂。引自今井孝祐(2009)。集中治療医学の定義。日集中醫誌, 16, 503-504。
- 安寧緩和醫療條例(2013年01月09日修正)。取自
<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020066> (中文) 與
<http://law.moj.gov.tw/Eng/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020066> (英文)
- 安寧緩和醫療條例施行細則(2015年01月16日修正)。取自
<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020067>
- 朱巧艷、蕭佳華(譯)(2002)。醫療社會學(257-275頁)。(原作者: Cockerham, W. C.)。臺北市: 五南圖書。(原著出版年: 2001)
- 朱焱(2009)。The Cultural Connotations of Chinese Kinship Terms 汉语中亲属关系称谓的文化內涵。語文學刊(外語教育與教學), 5, 8-10。
- 江貞儀(2013)。探討醫護人員對癌末病人使用安寧療護之認知與阻礙因素(未出版之碩士論文)。私立弘光科技大學, 臺中市。
- 何淑娟、趙可式(1997)。癌症末期病人呼吸困難的緩和性照護。護理雜誌, 44 (2), 98-103。doi:10.6224/JN.44.2.98
- 何縉琪(2008)。《敘事探究: 質的研究中的經驗和故事》導讀與評論。高等教育, 3 (2), 117-122。
- 余幸澄(2007)。疼痛、癌症疼痛控制: 藥物性處置。載於楊克平(主編), 安寧與緩和療護學: 概念與實務(179-230頁)。臺北市: 華杏。
- 吳佳璇(2009)。【浪人醫師】其實, 最沒信心的是自己。康健雜誌。2009年12月16日。取自:
<http://www.commonhealth.com.tw/article/article.action?nid=61298>
- 吳佳璇(2010)。【浪人醫師】是不是該停止積極治療了?。康健雜誌。2010年3月16日。取自:
<http://www.commonhealth.com.tw/article/article.action?nid=61422&fullpage=true>
- 吳芝儀(譯)(2008)。敘事研究: 閱讀、分析與詮釋(1-26、157-192頁)。(原作者: Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T.)。嘉義市: 濤石文化。(原著出版年: 1998)
- 吳春桂、林宏茂、林芳如、林亞陵、蔡紋苓、廖婉伶、鄭博文、黃勝堅(2011)。重症生命末期照護之新趨勢。台灣醫學, 15 (1), 37-47。

- doi:10.6320/FJM.2011.15(1).07
- 吳春桂、蘇玲華、黃勝堅、林芳如、黃美玲、林亞陵、蔡紋苓、林宏茂 (2009)。
"DNR"知情告知與決策對於重症生命末期照護之重要性。安寧療護雜誌，14
(2)，172-185。doi:10.6537/TJHPC.2009.14(2).5
- 吳彬源、黃信彰 (2013)。非癌症病人的安寧緩和醫療。載於臺灣安寧緩和醫學
學會 (編著)，安寧緩和醫療-理論與實務 (393-452 頁)。臺北市：合記圖書。
- 吳慧菁 (2013a)。社會個案工作評估：家庭結構、功能與脈絡。載於曾華源 (主
編)，社會個案工作 (277-294 頁)。臺北市：洪葉文化。
- 吳慧菁 (2013b)。社會個案工作：強化家庭關係與消除改善關係之障礙。載於曾
華源 (主編)，社會個案工作 (347-374 頁)。臺北市：洪葉文化。
- 吳整昌 (2009)。末期病人使用鎮靜治療的倫理議題。澄清醫護管理雜誌，5 (2)，
4-9。
- 呂幸蓉、翁秀霞、謝伶瑜 (2011)。探討急重症護理人員參與病患末期決策之經
驗。重症醫學雜誌，12 (4)，175-181。
- 宋鎮照 (1997)。社會學 (117-154 頁)。臺北市：五南。
- 宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍 (2002)。社會工作理論：處遇模式與案例分
析 (第 4 頁)。臺北市：洪葉文化。
- 李再長、曹雅芬 (譯) (2004)。組織理論與設計 (507-560 頁)。(原作者：Daft,
R. L.)。臺北市：華泰文化。(原著出版年：2001)
- 李佳欣、鄭婉如、馬瑞菊 (2016)。一位生命末期患者選擇撤除維生醫療之護理
經驗。安寧療護雜誌，21 (1)，75-87。doi:10.6537/TJHPC.2016.21(1).6
- 李佳容 (2016)。一般及加護病房護理人員的安寧療護知識、照護態度與情緒障
礙之研究 (未出版之碩士論文)。臺南：嘉南藥理大學。
- 李彥龍 (2010)。「氣切」可怕嗎？。高醫醫訊月刊，30 (1)，p.14。取自
<http://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/9906/14.htm>
- 李政賢 (譯) (2014)。質性研究：從開始到完成。(原作者：Yin, R. K.)。臺北市：
五南。(原著出版年：2011)
- 李素貞 (2007)。維生餵食管的拔與不拔-生命倫理學之四原則的反思。弘光人文
社會學報，7，73-90。
- 李閏華 (2013)。安寧療護社會工作。臺北市：洪葉文化。
- 李閏華 (2018 年 12 月)。台灣安寧療護社會工作專業培育現況與展望。劉弘毅
(主持人)，台日港安寧專業社會工作實務國際研討會，臺北市實踐大學。
- 李閏華、張玉仕 (2012)。台灣安寧療護社會工作發展。社區發展季刊，137，
229-240。
- 李榕峻 (2006)。安寧療護醫療團隊工作壓力與壓力調適之研究 (未出版之碩士
論文)。花蓮：慈濟大學。
- 李碩榮、許勝雄 (2002)。急性心肌梗塞。高醫醫訊月刊，21 (9)。取自
<http://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/9102/index.html>

- 李鍾元 (2009)。少子女化社會老年人的角色。社區發展季刊，125，156-161。
- 周月清 (2001)。家庭社會工作：理論與方法 (1-36、133-138 頁)。臺北市：五南。
- 周何 (2002)。國語活用辭典。臺北市：五南。引自周麗端、唐先梅 (總編輯) (2012)。高級中等以下學校家庭教育教師手冊。臺北市：教育部。
- 周佳慧 (2015)。探討加護病房護理人員對生命末期病患安寧療護知識與態度的相關性 (未出版之碩士論文)。高雄：輔英科技大學。
- 周姚均、林雨樹、葉綉碧、何帥穎、白裕銘、余得嘉、林宏嶽、賴昭智、璩大成、黃勝堅、洪子堯 (2016)。跨職類非第一線的急診安寧團隊有助於提升內外部安寧照顧滿意度。北市醫學雜誌，13 (3)，329-338。doi: 10.6200/TCMJ.2016.13.3.07
- 周新富 (2006)。家庭教育學：社會學取向 (72-73 頁)。臺北市：五南。
- 周麗端、吳明燁、唐先梅、李淑娟 (1999)。婚姻與家人關係。臺北市：空大。引自洪婉琪、何慧敏 (2010)。幼兒之家庭概念。家庭教育與諮商學刊，8，1-32。
- 周麗端、唐先梅 (總編輯) (2012)。高級中等以下學校家庭教育教師手冊。臺北市：教育部。
- 林正耀、林維君、黃文聰、馮盈勳、曹朝榮 (2012)。Analysis of Infection and Antibiotics Use in Terminal Cancer Patients in a Hospice Ward in Southern Taiwan 臺灣南部一安寧病房癌症末期病患感染與抗生素治療結果之回顧性分析。台灣癌症醫學雜誌，28 (2)，57-67。doi:10.6323/JoCRP.2012.28.2.1
- 林宗憲 (2005)。心導管治療缺血性心臟病。高醫醫訊月刊，25 (5)。取自 <http://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/9410/6.htm>
- 林明慧 (2011)。安寧療護臨床決策的醫學倫理。榮總護理，18 (4)，341-350。doi:10.6142/VGHN.18.4.341
- 林芳如、黃勝堅、吳春桂、黃美玲、林亞陵、蘇玲華、蔡紋苓、林宏茂 (2010)。重症生命末期無效醫療之探討。中華民國急救加護醫學會雜誌，21 (S)，1-8。
- 林珊伊 (2009)。急診醫療團隊對急診社會工作者服務現況與角色期待之研究。高雄醫學大學醫學系神經學科碩士班碩士論文。高雄：高雄醫學大學。
- 林珊伊 (2018)。探討病人自主權利法中的醫療決定內容：醫務社工師觀點。社區發展季刊，161，364-376。
- 林美伶、吳詠葳、黃美智 (2008)。由手術知情同意過程談華人社會文化對自主的意涵。護理雜誌，55 (5)，69-72。doi:10.6224/JN.55.5.69
- 林義男 (2000 年 12 月)。角色理論 Role Theory。國家教育研究院雙語詞彙、學術名詞暨辭書資訊網。取自 <http://terms.naer.edu.tw/detail/1305948/>
- 林維君、謝文心、黃文聰 (2012)。中壯年配偶照顧者在生命末期照顧場域。安寧療護雜誌，17 (3)，274-287。doi:10.6537/TJHPC.2012.17(3).3
- 林慧文 (譯) (2003)。緩和醫療秘笈 (5-10 頁) (原作者：Joishy, S. K.)。臺北市：

- 合記圖書。
- 林麗芳、郭美娟、陳鴻鈞 (2014)。腎臟病安寧之跨團隊照護。腎臟與透析，26 (1)，32-38。doi:10.6340/KD.2014(1).07
- 邱世哲 (2013)。厭食/惡病質症候群與營養議題。載於臺灣安寧緩和醫學學會 (編著)，安寧緩和醫療-理論與實務 (171-184 頁)。臺北市：合記圖書。
- 邱銘章、湯麗玉 (2009)。失智症照護指南。台北市：原水文化。引自台灣失智症會網頁 (無日期)。失智症是什麼。2019 年 1 月 15 日取自 <http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia#bn2>
- 邱曉彥、陳麗琴、林琇珠、桑穎穎、康巧娟、邱艷芬 (2008)。台灣急診檢傷新趨勢——五級檢傷分類系統。護理雜誌，55 (3)，87-91。doi:10.6224/JN.55.3.87
- 施盈逸、林靖皓、王庭荃、黃其晟、馮文侃、溫永銳 (2013)。台灣癌末住院病人止痛藥使用情況。疼痛醫學雜誌，23 (2)，53-58。
- 柯文哲 (2006)。呼吸道處理、呼吸器使用。載於台大醫院外科系編輯委員會 (編輯)，台大外科重症加護醫療手冊 (90-110 頁)。臺北市：台大醫學院。
- 柯雅婷、楊美賞 (2007)。重症加護病房病患之倫理決策模式。安寧療護雜誌，12 (2)，198-206。doi:10.6537/TJHPC.2007.12(2).6
- 洪千惠 (2008)。急診社會工作服務模式之探討-以北台灣區域級以上醫院為例。東吳大學社會工作學系碩士論文。臺北：東吳大學。
- 洪婉琪、何慧敏 (2010)。幼兒之家庭概念。家庭教育與諮商學刊，8，1-32。
- 洪韡捷、邱秀渝、洪芳明 (2016)。外科重症病患生命末期 CPR 意願與家屬醫療決策之探討。安寧療護雜誌，21 (3)，258-272。doi:10.6537/TJHPC.2016.21(3).2
- 胡勝川 (1994)。台北榮民總醫院急診病人疾病型態及人口學特徵。台灣醫學雜誌，93 (1)，61-65。
- 胡勝川 (2010)。急診專科十年回顧。台灣醫界，53 (5)，53-54。
- 胡勝川 (2015)。急診人文與經營管理 (29-42 頁)。新北市：金名圖書。
- 胡勝川 (2016)。綜合急救概論。載於胡勝川 (總校訂)，ACLS 精華 第五版 (7-16 頁)。新北市：金名圖書。
- 胡勝川、施美秀、賴佩芳 (2016)。綜合急救概論。載於胡勝川 (總校訂)，ACLS 精華 第五版 (17-32 頁)。新北市：金名圖書。
- 范麗娟 (1994)。深度訪談簡介。戶外遊憩研究，7 (2)，25-35。
doi:10.6130/JORS.1994.7(2)3
- 夏征農 (1992)。辭海。臺北市：東華。引自周麗端、唐先梅 (總編輯) (2012)。高級中等以下學校家庭教育教師手冊。臺北市：教育部。
- 徐德隆 (譯) (1988)。中國人與美國人 (原作者：許烺光)。臺北市：巨流。(原著出版年：1953)。引自彭懷真 (2015)。家庭與家人關係。臺北市：洪葉文化。
- 翁益強 (2007)。呼吸系統障礙之處理。載於楊克平 (主編)，安寧與緩和療護學：概念與實務 (305-318 頁)。臺北市：華杏。

- 翁益強 (2012)。對急重症病人生命末期之照護。榮總護理, 29 (3), 220-224。
doi:10.6142/VGHN.29.3.220
- 翁瑞萱、徐愷萱、施至遠、黃勝堅 (2015a)。台灣社區安寧居家療護之現在與未來。護理雜誌, 62 (2), 18-24。doi: 10.6224/JN.62.2.18
- 翁瑞萱、施至遠、洪香蓮、劉旭華、李佩璇、洪毓謙、賴俊夫、趙家德、劉嘉仁、黃勝堅、徐愷萱 (2015b)。居家生命末期照顧新思維：以台大醫院金山分院社區居家安寧為例。安寧療護雜誌, 20 (3), 258-268。doi: 10.6537/TJHPC.2015.20(3).4
- 財團法人中華民國 (台灣) 安寧照顧基金會 (無日期), 基金會簡介。取自 <http://www.hospice.org.tw/2009/chinese/about-2.php>。
- 財團法人佛教蓮花基金會 (無日期), 關於蓮花基金會。取自 http://www.lotus.org.tw/1_about_1.asp。
- 財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會 (2018a)。醫院評鑑及教學醫院評鑑[2018年申請受評準備資料-評鑑基準：醫院評鑑基準及評量項目(區域醫院、地區醫院適用)]。取自 <https://www.jct.org.tw/lp-1156-1-xcat-01.html>
- 財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會 (2018b)。醫院評鑑及教學醫院評鑑[2017年申請受評準備資料-評鑑基準：醫院評鑑基準及評量項目-醫學中心適用版]。取自 <https://www.jct.org.tw/lp-1156-1-xcat-01.html>
- 馬元樞 (1972)。親屬關係之發生及其消滅。法令月刊, 23 (4), 3-6。
- 馬康莊、陳信木 (譯) (1989)。社會學理論—上、下冊。臺北市：巨流。(原著出版年：1988)
- 高以信、王昱豐、江瑞坤 (2011)。末期病人的預後：醫療照護團隊需要再進修的課題。台灣醫學, 15 (5), 551-562。doi:10.6320/FJM.2011.15(5).14
- 高以信、江瑞坤 (2015)。Antibiotics Use in the Last Week of Life among Advanced Cancer Patients under the Hospice Share Care Service Model - A Study of Regional Teaching Hospital in Taiwan 探討接受安寧共照的癌末病人在生命最後一星期使用抗生素情形—台灣某區域教學醫院之研究。台灣家庭醫學雜誌, 25 (4), 240-251。doi: 10.3966/168232812015122504003
- 高以信、陳世琦、江瑞坤、林小琪 (2010)。有關癌末病人難治之症狀使用緩和鎮靜的議題。安寧療護雜誌, 15 (3), 319-330。doi: 10.6537/TJHPC.2010.15(3).4
- 國立嘉義大學家庭教育研究所 (2002)。婚姻與家庭。嘉義市：濤石文化。
- 國際安寧療護現況、我國如何提升生命末期照護品質、推動在地安寧及減少無效醫療【專案報告】，立法院第8屆第6會期 社會福利及衛生環境委員會第16次全體委員會議 (2014年11月6日)。
- 張文、韓晶彥、陳麗琴、陳雅欣、羅美怡、劉雪娥 (2017)。急診檢傷護理人員間使用E化五級檢傷分類系統級數判斷一致性及其影響因素之探討。長庚護理, 28 (1), 1-11。
- 張芬芬 (譯) (2005)。質性研究資料分析 (1-34頁)。(原作者：Miles, M. B. &

- Huberman, A. M.)。臺北市：雙葉書廊。(原著出版年：1994)
- 張春興 (1989)。張氏心理學辭典。臺北市：東華。
- 張苙雲 (2005)。醫療與社會：醫療社會學的探索 (80-110、198-202、214-234 頁)。臺北市：巨流。
- 張悅詩、王正旭、張沛泓、黃彥閔、黃仁聖、賴建宏 (2014)。緩慢進展的老年肝癌末期病人繼發腎臟衰竭之安寧療護經驗：個案報告。安寧療護雜誌，19 (3)，323-336。doi:10.6537/TJHPC.2014.19(3).8
- 張惠敏、李鳳屏、胡文郁、謝秀芳 (2013)。中文版加護病房護理人員生命末期照護之障礙及 促進因素量表信效度測試。護理暨健康照護研究，9(3)，218-227。doi:10.6225/JNHR.09.3.218
- 張惠雯、顏啟華、劉立凡、王俊堯、蔡崇煌 (2014)。台灣中部門診病患對生命末期使用呼吸器態度的調查。台灣家庭醫學雜誌，24 (3)，136-147。doi:10.3966/168232812014092403004
- 張麟、黃勝堅、蕭勝煌 (2015)。由加護病房重返窺看生命末期照護計畫。北市醫學雜誌，12 (1)，13-27。doi: 10.6200/TCMJ.2015.12.1.02
- 教育部 (2011)。重編國語辭典修訂本。取自 <http://dict.revised.moe.edu.tw/cbdic/index.html>
- 許添貴 (2012)。台灣急診醫師睡眠品質及自覺健康狀態影響使用輔助療法之相關因子 (未出版之碩士論文)。嘉義：南華大學。
- 許喬琳、潘湘如 (2015)。安寧療護使用抗生素的倫理考量：以接受腰大肌膿瘍治療病人為例。安寧療護雜誌，20(2)，177-185。doi:10.6537/TJHPC.2015.20(2).7
- 許超群 (2013)。重症醫學的過去與未來。高醫醫訊，33 (4)。取自 <http://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/10209/4.htm>
- 許煌汶 (2012a)。整體性疼痛與疼痛控制。載於許禮安、高以信、黃裕雯、高碧月、許煌汶、根秀欽 (編著)，安寧緩和療護 (207-232 頁)。臺北市：華杏。
- 許煌汶 (2012b)。呼吸症狀及其他症狀的控制。載於許禮安、高以信、黃裕雯、高碧月、許煌汶、根秀欽 (編著)，安寧緩和療護 (263-294 頁)。臺北市：華杏。
- 許禮安 (2012a)。安寧療護概論。載於許禮安、高以信、黃裕雯、高碧月、許煌汶、根秀欽 (編著)，安寧緩和療護 (1-22 頁)。臺北市：華杏。
- 許禮安 (2012b)。非癌症末期病人的安寧療護。載於許禮安、高以信、黃裕雯、高碧月、許煌汶、根秀欽 (編著)，安寧緩和療護 (335-360 頁)。臺北市：華杏。
- 連怡甄、楊長興 (2012)。醫師臨終之醫療資源耗用：醫師病人是否不同？。台灣公共衛生雜誌，31 (3)，236-250。doi:10.6288/TJPH2012-31-03-04
- 陳文鐘，急診 119：案例精選集，<李源德序>，臺北：國立台灣大學醫學院，(2002)，序頁 5。
- 陳日昌 (2006)。序。載於陳日昌 (主編)，急診醫學教學指引。臺北縣：財團法

- 人醫院評鑑暨醫療品質策進會。
- 陳正雄 (2012)。慢性阻塞性肺病的全身性表現及其合併症。彰化基督教醫院血管醫學防治中心電子報，63。取自
<https://www.cch.org.tw/nephro/knowledge/detail.aspx?oid=190>
- 陳光中、秦文力、周憐嫻 (譯) (1995)。社會學 (59-60、377-412 頁) (原作者：Neil J. Smelser)。臺北市：桂冠。(原著出版年：1991)
- 陳向明 (2002)。社會科學質的研究。臺北市：五南。
- 陳志銘 (2012 年 10 月)。問題導向學習 problem-based learning。國家教育研究院雙語詞彙、學術名詞暨辭書資訊網。取自 <http://terms.naer.edu.tw/detail/1678753/>
- 陳佩君 (2012)。肺水腫之護理。防癆雜誌，秋季號，25-29。取自
http://www.tb.org.tw/uploads/101_f/08.pdf
- 陳其南 (1986)。婚姻、家族與社會。臺北市：允晨。引自彭懷真 (2015)。家庭與家人關係。臺北市：洪葉。
- 陳明晃、黃英傑 (2003)。民眾對急診檢傷分類與等候時間的認知。中華民國急診醫學會醫誌，5 (3)，128-131。
- 陳武宗 (1993)。社會工作在急診部門之運用現況與展望。社區發展季刊，64，151-155。
- 陳亭儒、胡文郁、邱泰源、葉淑玲 (2014)。家屬對於慢性阻塞性肺疾病病人於生命末期不予維生處置的意向。安寧療護雜誌，19 (2)，138-154。
doi:10.6537/TJHPC.2014.19(2).2
- 陳奕麟 (1996)。由「土著觀點」探討漢人親屬關係和組織。中央研究院民族學研究所集刊，81，1-18。
- 陳美黛、陳明仁 (2016)。呼吸治療師參與加護病房撤除人工呼吸器之相關議題。呼吸治療，15 (1)，39-48。doi:10.6269/JRT.2016.15.1.04
- 陳殷正、劉郁孚、蔡蕙珊、林玉書、范建得 (2016)。安寧緩和醫療條例回顧與探討。醫學與健康期刊，5 (1)，25-34。
- 陳淑雅、胡文郁、楊郁、高芷華、何昌益 (2011)。安寧緩和醫療於末期腎病透析老年病人之應用。台灣醫學，15 (3)，311-319。doi:10.6320/FJM.2011.15(3).10
- 陳琬青、蔡佩渝、盧建中、林益卿 (2010)。The Role of Antibiotics Use in Terminal Cancer Patients 抗生素於末期癌症病人的治療角色。安寧療護雜誌，15 (1)，1-12。doi: 10.6537/TJHPC.2010.15(1).1
- 陳雅惠、陳月枝、駱麗華、林東燦、王建得 (2008)。兒科急重症病房護理人員照護臨終兒童之困境。長庚護理，19 (4)，450-460。
- 陳慶餘 (2013)。第一章 緣起。載於台灣安寧緩和醫學學會 (2013)。安寧緩和醫療-理論與實務 (1-6 頁)。臺北市：合記圖書。
- 彭懷真 (2009)。婚姻與家庭。臺北市：巨流。
- 彭懷真 (2012)。工作與組織行為 (130-142 頁)。新北市：巨流。
- 彭懷真 (2014)。老年社會學。臺北市：揚智。

- 彭懷真 (2015)。家庭與家人關係 (9-20、65、180-182 頁)。臺北市：洪葉文化。
- 彭懷真等 (譯) (1991)。社會學辭典。臺北市：五南。引自彭懷真 (2009)。婚姻與家庭。臺北市：巨流。
- 曾淑倩、余美嬋、謝伶瑜、陳鼎達 (2009)。南部某區域醫院醫療從業人員簽署預立醫囑之意願探討。安寧療護雜誌，14 (2)，141-155。
doi:10.6537/TJHPC.2009.14(2).3
- 湯夢彬、胡中傑、韓紹民、黃曉峰 (2010)。生命末期照護的實證回顧。家庭醫學與基層醫療，25 (11)，418-422。
- 程雅慧、黃洽鑽 (2011)。使用 Propofol 於緩和鎮靜：一個案報告。安寧療護雜誌，16 (3)，338-347。doi:10.6537/TJHPC.2011.16(3).5
- 鈕文英 (2012)。質性研究方法與論文寫作。臺北市：雙葉書廊。
- 黃安年 (2013)。疼痛控制。載於臺灣安寧緩和醫學學會 (編著)，安寧緩和醫療-理論與實務 (115-157 頁)。臺北市：合記圖書。
- 黃金安、賴其助、翁瑞宏、胡為雄、楊大羽 (2004)。病患非計畫性重返急診之因素分析-以病人觀點探討。Journal of Emergency Medicine, Taiwan，6 (2)，306-314。
- 黃冠霖、黃尚志 (2014)。台灣腎臟病安寧療護的概況。腎臟與透析，26 (1)，1-6。doi:10.6340/KD.2014(1).01
- 黃宣穎、蔡甫昌 (2005)。不予急救醫囑 (Do Not Resuscitate Order)。當代醫學，32(2)，146-151。
- 黃迺毓 (1988)。家庭教育 (3-30 頁)。臺北市：五南。
- 黃富順 (2000 年 12 月)。成年期 Adulthood。國家教育研究院雙語詞彙、學術名詞暨辭書資訊網。取自 <http://terms.naer.edu.tw/detail/1304840/?index=4>
- 黃惠雯、童婉芬、梁文蕤、林兆衛 (譯) (2007)。最新質性方法與研究。(原作者：Crabtree, B. F., & Miller, W. L.)。臺北縣：韋伯文化國際。(原著出版年：1999)
- 黃惠鈴 (2014 年 11 月)。好死或歹活，你的選擇是?。天下雜誌雙週刊，560，114-116。
- 黃智英、楊郁 (2004)。慢性腎臟病衛教簡介。臺灣腎臟護理學會雜誌，3 (2)，81-87。
- 黃裕雯 (2012)。瀕死現象與處理及終末期脫水。載於許禮安、高以信、黃裕雯、高碧月、許煌汶、根秀欽 (編著)，安寧緩和療護 (295-316 頁)。臺北市：華杏。
- 黃麗續、魏書娥 (2013)。加護病房裡生命末期的醫療決策:以簽署不施行心肺復甦術意願 (同意) 書的決策分析為例。生命教育研究，5 (1)，25-56。
doi:10.3966/207466012013060501002
- 黃馨葆、陳皇吉、蔡佩淪、謝雅琪、林楷煌、蔡兆勳 (2014)。如何以家庭會議協助重症病人生命末期決策。安寧療護雜誌，19 (3)，268-281。

- doi:10.6537/TJHPC.2014.19(3).4
- 楊克平 (2007a)。安寧與緩和療護之緣起與發展。載於楊克平 (主編)，安寧與緩和療護學：概念與實務 (39-50 頁)。臺北市：華杏。
- 楊克平 (2007b)。安寧與緩和療護理念。載於楊克平 (主編)，安寧與緩和療護學：概念與實務 (23-38 頁)。臺北市：華杏。
- 楊茵淇、詹雅如 (2016)。家庭系統對醫療自主性的影響-加護病房安寧共同照護模式照顧一位乳癌末期病人之經驗。安寧療護雜誌，21 (3)，341-351。
doi:10.6537/TJHPC.2016.21(3).8
- 楊婉伶、李存白、陳小妮 (2012)。腎病末期病人之安寧療護-最後一哩路的陪伴。源遠護理，6 (2)，15-21。doi:10.6530/YYN.2012.6(2).03
- 楊喻翔、釋惠敏 (2011)。安寧療護文獻之計量研究：1952-2009。安寧療護雜誌，16 (1)，42-61。doi:10.6537/TJHPC.2011.16(1).4
- 楊禮嘉、宋藝君、邱怡文 (2014)。末期腎臟病安寧療護-高醫終止透析之經驗。腎臟與透析，26 (1)，17-22。doi:10.6340/KD.2014(1).04
- 溫信學 (2013)。醫務社會工作 (第二版)。臺北市：洪葉文化。
- 葉忍莉、陸重隆 (2002)。安寧療護止痛藥的探討。安寧療護雜誌，7 (1)，57-61。
doi:10.6537/TJHPC.2002.7(1).6
- 葉肅科 (2011)。安寧照護服務：健康照護社工員的角色與功能探討。社區發展季刊，136，180-195。
- 詹尚易、張郁平、林淑美、蔡志婕 (2015)。Factors Affecting the Acceptance of Resuscitation Treatment in Critically Ill Patients 臨終病人接受心肺復甦術之影響因子。北市醫學雜誌，12 (SP)，46-56。doi:10.6200/TCMJ. 2015.12.SP.06
- 廖憲華、吳志隆、周明智、陳幹珍、邱偉欽 (2009)。專責重症專科醫師對外科加護病房患者的照護品質提升之探討。重症醫學雜誌，10 (1)，2-7。
- 窪田達也 (2001)。集中治療医学概論 (p.16-23.2)。日本集中治療医学会編，東京：秀潤社。取自今井孝祐 (2009)。集中治療医学の定義。日集中醫誌，16，503-504。
- 趙可式 (1996)。臨終病人照護的倫理與法律問題。護理雜誌，43 (1)，24-28。
doi:10.6224/JN.43.1.24
- 趙可式 (2000)。可以除去病人的食物與水嗎？～安寧療護的倫理觀～。安寧療護雜誌，5 (4)，12-19。doi:10.6537/TJHPC.2000.5(4).3
- 趙可式 (2009)。台灣安寧療護的發展與前瞻。護理雜誌，56 (1)，5-10。
doi:10.6224/JN.56.1.5
- 劉士煒 (2018)。從病人自主權論積極安樂死。臨床醫學，82 (5)，681-687。
doi:10.6666/ClinMed.201811_82(5).0126
- 歐淑伊、許雅娟、蔡銘哲、莊昭華 (2016)。南部某醫學中心加護病房護理人員死亡態度調查。彰化護理，23 (1)，75-84。doi:10.6647/CN.23.01.11
- 蔡文輝 (1993)。社會學 (3-20 頁)。臺北市：三民。

- 蔡甫昌 (2008)。末期病人該不該撤除維生治療?。健康世界, 275, 70-73。
- 蔡甫昌、郭蕙心 (2017)。病人自主權利法之倫理觀點與實務挑戰。台灣醫學, 21 (1), 62-72。doi:10.6320/FJM.2017.21(1).8
- 蔡佩真 (2011)。安寧療護工作壓力、耗竭與人力維護。社區發展季刊, 136, 163-179。
- 蔡忠榮 (2006)。ARDS 急性呼吸窘迫症候群。高醫醫訊月刊, 25 (12), p.8。
取自 <https://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/9505/8.htm>
- 蔡敏玲、余曉雯 (譯) (2003)。敘說探究：質性研究中的經驗與故事。(原作者：Clandinin, D. J. & Connelly, F. M.)。臺北市：心理。(原著出版年：2000)
- 蔡漢賢 (主編) (2000)。社會工作辭典 (219-220 頁)。臺北市：內政部社區發展雜誌社。
- 衛生福利部 (2015)。臨終病人死亡品質調查：台灣亞洲第一，躍升全球第六【新聞發布】。取自
<http://health99.hpa.gov.tw/TXT/HealthyHeadlineZone/HealthyHeadlineDetail.aspx?TopIcNo=7507>
- 衛生福利部 (2016)。長期照顧的整體政策藍圖【政策總覽】。地點：臺北市：衛生福利部。2016 年 7 月 21 日，取自
<https://1966.gov.tw/LTC/cp-3635-42393-201.html>
- 衛生福利部中央健康保險署 (2009)。今 (98) 年 9 月 1 日起，新增八類非癌症重症末期病患也能接受安寧療護服務，並正式納入健保給付【新聞發布】。取自：
http://www.nhi.gov.tw/information/NewsDetail.aspx?menu=9&menu_id=544&No=808
- 衛生福利部中央健康保險署 (2010)。安寧居家療護病患權利說明書 (2010.10.29 新增)。取自
http://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=56BA5E522F215808&topn=D39E2B72B0BDF15&upn=A13E1064AD055167
- 衛生福利部中央健康保險署 (2011a)。今 (100) 年 4 月 1 日起，新增「全民健康保險安寧共同照護試辦方案」【新聞發布】。取自
https://www.nhi.gov.tw/News_Content.aspx?n=A7EACB4FF749207D&sms=587F1A3D9A03E2AD&s=BABE08713E9692FC
- 衛生福利部中央健康保險署 (2011b)。全民健康保險安寧共同照護試辦方案。取自
<http://www.nhi.gov.tw/epaper/ItemDetail.aspx?DataID=2499&IsWebData=0&ItemTypeID=2&PapersID=209>
- 衛生福利部中央健康保險署 (2013)。住院安寧療護支付方式問答輯 (102.07.29 更新)。取自
http://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=FDEA69A72EC8765A&topn=D39E2

- B72B0BDFA15&upn=61AD5CAC87F3B67D
- 衛生福利部中央健康保險署 (2014a, 08/06)。中央健康保險署舉辦「全民健康保險安寧療護觀摩會」【新聞發布】。取自
http://www.nhi.gov.tw/information/NewsDetail.aspx?menu=9&menu_id=544&No=1198
- 衛生福利部中央健康保險署 (2014b)。「在地善終」不再遙不可及，健保自 103 年元月起，新增社區安寧療護服務納入健保給付【新聞發布】。取自
https://www.nhi.gov.tw/News_Content.aspx?n=A7EACB4FF749207D&sms=587F1A3D9A03E2AD&s=6B2C44A62273A313
- 衛生福利部中央健康保險署 (2015)。加強推動臨終照護服務 健保署加碼調高安寧療護支付點數【新聞發布】。取自
https://www.nhi.gov.tw/News_Content.aspx?n=A7EACB4FF749207D&sms=587F1A3D9A03E2AD&s=8BA243970C0C2DA8
- 衛生福利部中央健康保險署 (2016a)。居家醫療零距離，銜接長照無縫隙，在家終老足甘心【新聞發布】。取自
https://www.nhi.gov.tw/News_Content.aspx?n=A7EACB4FF749207D&sms=587F1A3D9A03E2AD&s=FC0CD59A5BF00232
- 衛生福利部中央健康保險署 (2016b)。臺灣透析相關數據 (含每百萬人透析發生率、盛行率與新發個案前一年有糖尿病史比例) (105.07.15 更新)。取自
https://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=D5CC89AE36D48E5E&topn=CA428784F9ED78C9
- 衛生福利部中央健康保險署 (2017a)。安寧療護 (住院、居家、共照) 網路查詢服務。取自
http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=20&menu_id=712&webdata_id=3650
- 衛生福利部中央健康保險署 (2017b)。全民健康保險醫療服務給付項目及支付標準。取自
http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=20&menu_id=710&webdata_id=3633&WD_ID=900
- 衛生福利部中央健康保險署 (無日期)。什麼是透析治療。2017 年 05 月 27 日，取自 <http://www.nhi.gov.tw/mqinfo/Content.aspx?Type=Dialysis&List=6>
- 衛生福利部全民健康保險會 (2017)。106 年全民健康保險各部門總額評核會報告投影片：各部門總額 (含門診透析) 一般服務執行成果報告。取自
<https://dep.mohw.gov.tw/NHIC/cp-1664-36968-116.html>
- 衛生福利部全民健康保險會 (2018)。107 年全民健康保險各部門總額評核會報告投影片：各總額部門 (含門診透析) 一般服務執行成果報告。取自
<https://dep.mohw.gov.tw/NHIC/cp-1664-42751-116.html>
- 衛生福利部國民健康署 (2016)。癌症病情告知 推動由病人和醫師共同決策醫療

- 【工作交流】。取自
<https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=1101&pid=6463>
衛生福利部國民健康署 (2017)。2017 世界安寧日-照護全面涵蓋 關懷無所不在
【新聞】。地點：臺北市：衛生福利部。2017 年 10 月 13 日，取自
<https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=1137&pid=7806>
衛生福利部國民健康署 (2018)。安寧療護。2018 年 03 月 31 日，取自
<http://www.hpa.gov.tw/Pages/List.aspx?nodeid=210>
衛生福利部國民健康署 (無日期)。癌症醫療品質【健康主題】。取自
<https://www.hpa.gov.tw/Pages/List.aspx?nodeid=208>
衛生福利部統計處 (2016)。104 年死因統計年報。取自
<http://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-1777-113.html>
衛生福利部統計處 (2018a)。九、急診就診統計-表七、民國 106 年急診人次統計-----按疾病別、性別及年齡別分【106 年度全民健康保險醫療統計年報-統計表】。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-4268-45881-113.html>
衛生福利部統計處 (2018b)。106 年醫事機構現況及服務量統計年報-表 48：醫院病床數-按權屬別分【醫療機構現況及醫院醫療服務量統計-年報】。取自
<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-4033-113.html>
衛生福利部統計處 (2018c)。10512-01-02 專科醫師核准給證人數【醫事機構及醫事人員統計】。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-1728-2923-113.html>
衛生福利部醫事司 (2015)。公告修正「急診五級檢傷分類基準」，並自 105 年 1 月 1 日起施行【公告訊息】。地點：臺北市：衛生福利部。2015 年 11 月 2 日，取自
http://www.mohw.gov.tw/cht/Ministry/DM2_P.aspx?f_list_no=9&fod_list_no=5349&doc_no=52649
衛生福利部醫事司 (2016)。急診五級檢傷分類基準宣導海報。取自
http://www.mohw.gov.tw/CHT/DOMA/DM1.aspx?f_list_no=935&fod_list_no=5868
衛生福利部醫事司 (2019)。病主法 1 月 6 日施行 衛福部公布預立醫療照護諮商機構名單【焦點新聞】。地點：臺北市：衛生福利部。2019 年 1 月 2 日，取自
<https://www.mohw.gov.tw/cp-4261-45986-1.html>
鄭文肅、李瓊蔭 (1986)。民法概要。臺北市：巨浪。引自洪婉琪、何慧敏 (2010)。幼兒之家庭概念。家庭教育與諮商學刊，8，1-32。
鄭夙芬、劉雪娥、方震中、萬國華 (2010)。影響急診醫護人員對安寧緩和醫療條例認知及不施行心肺復甦術態度之因素。台灣醫學，14 (2)，124-132。
doi:10.6320/FJM.2010.14(2).03
鄭志雄、徐國雄 (2012)。末期腎臟病的安寧緩和照顧。腎臟與透析，24 (1)，67-71。doi:10.6340/KD.2012(1).12
鄭秀晶 (2011)。安寧療護教育方案對重症護理人員知識、態度之成效 (未出版

- 之碩士論文)。臺中：弘光科技大學。
- 鄭孟軒 (2008)。敗血症--內科加護病房常見的疾病。高醫醫訊月刊，28 (2)，p.15。取自 <http://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/9707/15.htm>
- 鄭高珍、蔡素貞、侯清正 (2005)。專責重症醫專科醫師對加護病房重症病患照護之成效。中華民國急救加護醫學會雜誌，16 (3)，93-98。
- 鄭琴妮、謝至鏗、王英偉、范聖育 (2015)。不施行心肺復甦術與接受自然死亡：影響決策的標題與說明。安寧療護雜誌，20 (1)，1-12。
doi:10.6537/TJHPC.2015.20(1).1
- 鄭麗珍 (2011)。家庭社會工作。載於呂寶靜(主編)，社會工作與台灣社會(329-362頁)。臺北市：巨流。
- 蕭阿勤 (2012)。敘事分析。載於瞿海源、畢恆達、劉長萱、楊國樞 (主編)，社會及行為科學研究法 (二)：質性研究法 (133-166 頁)。臺北市：台灣東華。
- 蕭淑方、梁嘉凌、江迎星、楊佰能 (2016)。影響生命末期兒童父母緩和醫療決策的因素。彰化護理，23 (4)，55-66。doi: 10.6647/CN.23.04.08
- 蕭瑞麟 (2007)。不用數字的研究：鍛鍊深度思考力的質性研究。臺北市：臺灣培生教育。
- 蕭麗卿 (2001)。非安寧療護醫師對安寧療護認知及轉介之研究 (未出版之碩士論文)。嘉義：南華大學。
- 賴允亮 (2004)。打造台灣安寧照顧系統。安寧療護雜誌，9 (1)，21-27。
doi:10.6537/TJHPC.2004.9(1).2
- 賴允亮 (2013)。安寧緩和醫療的挑戰。載於台灣安寧緩和醫學學會 (2013)。安寧緩和醫療-理論與實務 (7-48 頁)。臺北市：合記圖書。
- 賴敏裕 (編譯) (2006)。急診室住院醫師手冊 (22-27、375-390 頁)。(原作者：相川植樹、堀進悟編輯)。臺北市：合記圖書。
- 閻守鈞 (1998)。急診醫療品質改善計劃實施成效評估。國防醫學院公共衛生研究所碩士論文。臺北：國防醫學院。
- 戴道堅、陳永昌、方基存 (2006)。重症病患之急性腎衰竭。腎臟與透析，18 (4)，149-154。doi:10.6340/KD.2006(4).01
- 謝伶瑜、林淑英、余美嬋 (2011a)。加護單位護理人員對重症病患生命末期決策態度。台灣醫學，15 (5)，456-461。doi:10.6320/FJM.2011.15(5).02
- 謝伶瑜、翁秀霞、呂幸蓉 (2011b)。急診醫護人員提供末期照護之相關議題。安寧療護雜誌，16 (1)，74-81。doi:10.6537/TJHPC.2011.16(1).6
- 謝秀芬 (2004)。家庭社會工作：理論與技巧。臺北市：雙葉書廊。
- 謝秀芬 (2010)。社會個案工作：理論與技巧 (73-84 頁)。臺北市：雙葉書廊。
- 謝英皆 (1998)。馬偕安寧療護史 (1-2 頁)。臺北市：馬偕紀念醫院。引自楊克平、杜友蘭、毛新春、鄭曉江、杜異珍、翁益強、秦燕、余幸澄、何麗齡 (2007)。安寧與緩和療護學-概念與實務 (第 44 頁)。臺北市：華杏。
- 謝博生 (2002)。醫療與社會-拓寬醫療執行的社會視野 (47-56、127-140 頁)。

- 臺北市：台大醫學院。
- 謝雅琪、蔡佩渝、楊鈺雯、林益卿、黃馨葆（2014）。無最近親屬者之生命末期醫療抉擇。安寧療護雜誌，19（1），33-46。doi:10.6537/TJHPC.2014.19(1).3
- 鍾月枝、邱亨嘉、侯清正、蔡素貞、呂瑾立、鄭高珍（2007）。加護病房設置專責重症專科醫師對照護品質和醫療資源使用之影響。中華民國急救加護醫學會雜誌，18（4），139-145。
- 簡春安、趙善如（2010）。社會工作理論。臺北市：巨流。
- 顏鴻章（2006）。急診醫學臨床老師的角色與任務。載於陳日昌（主編），急診醫學教學指引（1-6頁）。臺北縣：財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會。
- 羅文珮、洪韡捷（2015）。不予急救的決策與兩難。安寧療護雜誌，20（3），296-305。doi:10.6537/TJHPC.2015.20(3).8
- 羅玉岱（2010）。Making End-of-Life Decisions: Revisit Chinese Cultural Perspectives 華人文化對生命末期決策的影響。安寧療護雜誌，15（2），187-195。doi:10.6537/TJHPC.2010.15(2).4
- 蘇玲華、黃美玲、林雅陵、吳春桂、林芳如、林宏茂、黃勝堅（2008）。護理人員對生命末期照護知識與態度-以中部某區域教學醫院為例。安寧療護雜誌，13（4），431-446。doi:10.6537/TJHPC.2008.13(4).4

英文部分

- American College of Emergency Physicians (2014). Emergency Department Planning and Resource Guidelines. Retrieved from <https://www.acep.org/Clinical---Practice-Management/Emergency-Department-Planning-and-Resource-Guidelines/>
- American College of Emergency Physicians (2015). Definition of Emergency Medicine. Retrieved April 12, 2017, from <https://www.acep.org/Clinical---Practice-Management/Definition-of-Emergency-Medicine/>
- Bosanquet, N. (1999). Background. In Bosanquet, N. & Salisbury, C. (Eds.). Providing a palliative care service: Towards an evidence base (pp. 8-10). Oxford: Oxford University Press. 引自李閏華、張玉仕（2012）。台灣安寧療護社會工作發展。社區發展季刊，137，229-240。
- Boss, P. G. (1988). Family stress management. Newbury Park, CA: Sage. 引自周麗端、唐先梅（總編輯）（2012）。高級中等以下學校家庭教育教師手冊。臺北市：教育部。
- Centers for Medicare & Medicaid Services(2013). Medicare Claims Processing Manual : Chapter 12- Physicians/Nonphysician Practitioners (Publication No. 100-04). Retrieved April 14, 2017, from

- <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Guidance/Manuals/Downloads/clm104c12.pdf>
- Chapman, K. Y., & Bass, L. (2003). A comparison of hospice in the U.K. and U.S. In Baird, R. M. & Rosenbaum, S. T. (Eds.). *Caring for the dying: Critical issues at the edge of life* (pp. 35-46). New York: Prometheus Books. 引自李閏華、張玉仕 (2012)。台灣安寧療護社會工作發展。社區發展季刊，137，229-240。
- Cohen, L. M., Germain, M., Poppel, D.M., Woods, A., & Kjellstrand, C.M. (2000). Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis*, 36(1), 140-4. doi:10.1053/ajkd.2000.8286
- Collins, N., Phelan, D., Marsh, B. & Sprung, C. L. (2006). End-of-life care in the intensive care unit: the Irish Ethicus data. *Critical Care and Resuscitation*, 8(4), 315-320.
- Definition of hospice. (n.d.). In MedlinePlus. Retrieved May 21, 2017, from <https://medlineplus.gov/hospicecare.html>
- family. (n. d.) Mosby's Medical Dictionary - E - Book, 10th edition (2016). Retrieved from https://books.google.com.tw/books?id=B4wtDAAAQBAJ&pg=PA676&dq=family,+Mosby%27s+Medical+Dictionary&hl=zh-TW&sa=X&ved=0ahUKEwiwpJDR-6_TAhXEIZQKHAEzAyEQ6AEIjAA#v=onepage&q=family%2C%20Mosby's%20Medical%20Dictionary&f=false
- family. (n.d.). In Cambridge Dictionaries. Retrieved April 17, 2017, from <http://dictionary.cambridge.org/zht/%E8%A9%9E%E5%85%B8/%E8%8B%B1%E8%AA%9E-%E6%BC%A2%E8%AA%9E-%E7%B9%81%E9%AB%94/family>
- family. (n.d.). In Collins English Dictionary. Retrieved April 17, 2017, from <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/family>
- family. (n.d.). In Oxford Learner's Dictionaries. Retrieved April 17, 2017, from http://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/family_1?q=family
- Gendt, C., Bilsen, J., Mortier, F., Stichele, R. V., & Deliens, L. (2009). End-of-Life Decision-Making and Terminal Sedation among Very Old Patients. *Gerontology*, 55: 99-105. doi: 10.1159/000163445
- Health care provider. (n. d.) McGraw-Hill Concise Dictionary of Modern Medicine, (2010). Retrieved from https://books.google.com.tw/books?hl=zh-TW&id=s_NcDQAAQBAJ&q=health+care+provider#v=snippet&q=health%20care%20provider&f=false
- Health care provider. (n. d.) Mosby's Medical Dictionary - E - Book, 10th edition (2016). Retrieved from <https://books.google.com.tw/books?id=B4wtDAAAQBAJ&pg=PA810&dq=health+care+provider,+Mosby%27s+Medical+Dictionary&hl=zh-TW&sa=X&ved=0ahUKEwjAwaKR2KrTAhUFp5QKHAFk0kQ6AEIjAA#v=onepage&q=health>

- %20care%20provider%2C%20Mosby's%20Medical%20Dictionary&f=false Health-Care Decisions Law, California, Cal. Prob. Code §§ 4600-4805 (1993 & Supp.2000).
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.
- kinship. (n.d.). In Cambridge Dictionaries. Retrieved April 17, 2017, from <http://dictionary.cambridge.org/zht/%E8%A9%9E%E5%85%B8/%E8%8B%B1%E8%AA%9E-%E6%BC%A2%E8%AA%9E-%E7%B9%81%E9%AB%94/kinship>
- kinship. (n.d.). In Collins English Dictionary. Retrieved April 17, 2017, from <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/kinship>
- kinship. (n.d.). In Oxford Learner's Dictionaries. Retrieved April 17, 2017, from <http://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/kinship?q=kinship>
- kinship. (n.d.). The American Heritage® Science Dictionary (2002). Retrieved April 17, 2017, from Dictionary.com website <http://www.dictionary.com/browse/kinship>
- Leach, E. R. (1958). Concerning trobriand clans and the kinship category tabu. In Goody, J. (ed.). *The developmental cycle in domestic groups* (pp.120-145). Cambridge: Cambridge University Press.
- Linton, R. (1936). *The Study of Man*. New York: Appleton-Century-Crofts, Inc.
- Mancini, R. M., & Gale, T. A. (1981). *Emergency care and the law*. Aspen Systems corporation.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. In McCubbin, H. I., Sussman, M. B., & Patterson, J. M. (1983). *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Research*. New York: Haworth.
- Moonilal, J. M. (1982). Trauma centers: a new dimension for hospital social work. *Social work in health care*, 7(4), 15-25.
- Murdock, G. P. (1949). *Social structure*. New York: Macmillan. 引自彭懷真(2009)。婚姻與家庭。臺北市：巨流。
- Nates, J. L., Kleinpell, R., Goldner, J., Fowler, C. S., Miles, W. S., & Sprung, C. L. (2016). ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. *Critical Care Medicine*, 44, 1553-1602. doi: 10.1097/CCM.0000000000001856
- Pasman, H. R. W., Kasper, P. J., Deeg, D. J. H., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Preferences and Actual Treatment of Older Adults at the End of Life. A Mortality Follow-Back Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61: 1722-1729. doi: 10.1111/jgs.12450
- JAGS relationship. (n.d.). In Cambridge Dictionaries. Retrieved April 17, 2017, from

- <http://dictionary.cambridge.org/zht/%E8%A9%9E%E5%85%B8/%E8%8B%B1%E8%AA%9E-%E6%BC%A2%E8%AA%9E-%E7%B9%81%E9%AB%94/relationship>
- relationship. (n.d.). In Collins English Dictionary. Retrieved April 17, 2017, from <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/relationship>
- relationship. (n.d.). In Oxford Learner's Dictionaries. Retrieved April 17, 2017, from <http://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/relationship?q=relationship>
- Sheehan, D. C., & Forman, W. B.(1996). Hospice and palliative care: Concepts and practice. Sudbury, MA: Johnes & Bartlett Publishers. 引自楊克平、杜友蘭、毛新春、鄭曉江、杜異珍、翁益強、秦燕、余幸澄、何麗齡(2007)。安寧與緩和療護學-概念與實務(第 25 頁)。臺北市：華杏。
- Society of Critical Care Medicine (1992). Guidelines for the definition of an intensivist and the practice of critical care medicine. Guidelines Committee; Society of Critical Care Medicine. *Critical care medicine*, 20(4), 540-2.
- Society of Critical Care Medicine (1999).
Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. *Critical care medicine*, 27(3), 633-638.
- Society of Critical Care Medicine. (n.d.). Team. Retrieved April 14, 2017, from <http://www.mycucare.org/About-Critical-Care/Pages/Team.aspx>
- United States Bureau of Census. (n.d.). Current Population Survey (CPS) / Technical Documentation / Subject Definitions. Retrieved April 17, 2017, from <https://www.census.gov/programs-surveys/cps/technical-documentation/subject-definitions.html#family>
- Van, W. K. S. (2017). Human behavior and the social environment, micro level: Individuals and families. (3rd ed.)(pp.270-310). New York: Oxford University Press.
- White, D. B., Malvar, G., Karr, J., Lo, B., & Curtis, J. R. (2010). Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: An empirically derived framework. *Critical Care Medicine*, 38(3), 743-750.
doi:10.1097/CCM.0b013e3181c58842.
- World Health Organization. (n.d.). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved May 21, 2017, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

附錄一 台灣安寧療護發展軌跡摘要

年代 事件說明摘要

- 1983 年由天主教康泰醫療教育基金會開始推廣安寧緩和醫療理念，成立癌症末期病人的居家照顧服務（陳慶餘，2013）
- 1987 年台北馬偕紀念醫院舉辦一系列臨終關懷講座，開始國內安寧緩和照護理念的發展（謝英皆，1998：引自楊克平等，2007）
- 1990 年馬偕紀念醫院成立第一家安寧病房，為台灣首間安寧病房（陳慶餘，2013；李閏華，2013）
- 1990 年 11 月 23 日財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會成立（財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會網站資料）
- 1994 年耕莘醫院設立國內第二家安寧病房「聖若瑟病房」（陳慶餘，2013；李閏華，2013）
- 1994 年 8 月 30 日財團法人佛教蓮花基金會（原名財團法人佛教蓮花臨終關懷基金會）成立（楊克平，2007a；財團法人佛教蓮花基金會網站資料）
- 1995 年台大醫院設立緩和療護病房，開始帶動安寧緩和醫療發展（楊克平，2007a；陳慶餘，2013；李閏華，2013）
- 1995 年 10 月 7 日台灣安寧照顧協會成立（台灣安寧照顧協會網站資料）
- 1996 年起衛生福利部定名為「安寧療護」，開始推動安寧療護計畫及訂定安寧療護病房設置規範，同年 7 月衛福部健保署亦將安寧居家療護納入試辦計畫，並將癌症末期及末期運動神經元疾病優先納入安寧療護的服務對象。（溫信學，2013；李閏華，2013；衛福部國健署，2018）
- 1999 年 5 月 29 日台灣安寧緩和醫學學會成立（台灣安寧緩和醫學學會網站資料）
- 2000 年將安寧住院療護明訂於試辦計畫支付範圍及項目中（衛福部國健署，2018）。
- 2000 年 5 月 23 日立法院三讀通過《安寧緩和醫療條例》制定，同年 6 月 7 日經總統公布施行，台灣安寧緩和臨床執行上終於有法源依循（立法院國會圖書館，無日期）。
- 2002 年 11 月 22 日立法院三讀通過《安寧緩和醫療條例》修正案，將末期病人符合由二位醫師診斷確為末期及有簽署之意願書不施行心肺復甦術之情形時，原施予之心肺復甦術得予終止或撤除醫療維生系統（立法院國會圖書館，無日期）。
- 2003 年開始衛福部國健署推動「醫院癌症診療品質提升計畫」，推廣癌症病人安寧療護服務（衛福部國健署，無日期）
- 2004 年 1 月調高安寧居家服務給付費用；5 月試辦癌末病人共同照護服務方案（「國際安寧療護現況、我國如何提升生命末期照護品質、推動在地安寧及減少無效醫療」【專案報告】，2014）。
- 2005 年 7 月 10 日台灣安寧緩和護理學會成立（台灣安寧緩和護理學會網站資

料)。

- 2009年9月1日衛福部健保署將癌症末期、末期運動神經元病患以外之八類非癌症疾病(老年期及初老期器質性精神病態、其他大腦變質、心臟衰竭、慢性氣道阻塞,他處未歸類者、肺部其他疾病、慢性肝病及肝硬化、急性腎衰竭,未明示者、慢性腎衰竭及腎衰竭,未明示者)納入住院安寧療護健保支付範圍內(衛福部健保署,2009)。
- 2011年1月10日立法院三讀通過《安寧緩和醫療條例》修正案,將二位醫師資格明訂為具相關專科醫師資格、成人直系血親卑親屬明訂為成人子女及孫子女、終止或撤除條件修訂為經醫療委任代理人或配偶、成人子女及孫子女、父母一致共同簽署終止或撤除心肺復甦術同意書,並經該醫療機構之醫學倫理委員會審查通過後始得為之(立法院國會圖書館,無日期)。
- 2011年4月1日衛福部健保署公告實施「全民健康保險安寧共同照護試辦方案」,讓末期臨終病人在安寧病房或一般病房均可獲得適當的安寧療護照顧(衛福部健保署,2011a、2011b)。
- 2012年4月9日衛生福利部為落實安寧病床及其醫療照護普及化,發布修正醫療機構設置標準,增訂安寧病房設置標準,作為醫院設置安寧病床之依據(衛福部,2015)。
- 2012年10月26日因《安寧緩和醫療條例》終止或撤除條件嚴苛由立委提出討論及於後提案修訂,12月21日修正案三讀通過有關撤除或終止的法律要件(立法院國會圖書館,無日期)。
- 2013年1月9日公布施行對維生醫療明確定義、修訂最近親屬優先順位一人同意即可撤除或終止的規定、針對無最近親屬在醫療上應經過安寧緩和醫療照會以末期病人最大利益決定醫療處置(立法院國會圖書館,無日期)。
- 2014年1月1日起進一步提供社區安寧照護,鼓勵由末期病人住家附近的醫療院所或居護所就近提供安寧照護服務,擴大參與安寧照護的醫師範圍,讓末期病人回歸社區、在地安老,帶著尊嚴走完人生最後旅程(衛福部健保署,2014b)。
- 2015年2月1日起衛福部健保署提升住院安寧、安寧居家在宅訪視、安寧共同照護支付點數及緩和醫療家庭諮詢費,藉此提升安寧病人的照護品質(衛福部健保署,2015)。
- 2015年因應國內安寧緩和醫療照護需求與政策推動,將相關安寧緩和醫療照護議題(計5條)列入醫院評鑑基準條文(188條),以促使醫院重視安寧緩和醫療(衛福部,2015)。
- 2015年底為尊重病人醫療自主、保障善終權益,通過《病人自主權利法》,預計立法通過三年後開始實施,讓20歲以上具完全行為能力之意願人,可透過醫療機構提供之「預立醫療照護諮商」立下書面的「預立醫療決定」,選擇接受或拒絕醫療(衛福部國健署,2016)。
- 2016年2月起,衛福部健保署辦理「全民健康保險居家醫療整合照護計畫」,由

社區內的醫事服務機構組成照護團隊共同合作，提供病人「居家醫療」、「重度居家醫療」及「安寧療護」三階段的連續性居家醫療與全人照護，讓長者能在家善終安老（衛福部健保署，2016a）。

2016年7月21日，《長照十年計畫2.0》政策的目標，希望向前端銜接預防保健、活力老化、減緩失能，促進長者健康福祉，提升老人生活品質；向後端提供多目標社區式支持服務，轉銜在宅臨終安寧照顧，減輕家屬照顧壓力，減少長照負擔。除積極推廣社區整體照顧模式試辦計畫、發展創新服務，建構以社區為基礎的健康照護團隊體系，並將服務延伸銜接至出院準備服務、居家醫療等服務。（衛福部，2016）

2017年10月，衛福部國健署王署長帶頭發動安寧第三波運動-「關懷城市 Compassionate Cities [CC]」，參考WHO「健康城市」模式，把安寧療護的實踐視為城市「健康促進」計畫重要的一環；不只提倡「保持健康，是每個人的責任」，更強調如何讓老者能享有高品質緩和醫療和臨終照顧，才是完整生命周期的健康促進；「關懷城市」所強調的，正是普及「享有緩和醫療臨終照顧，是每個人權益」的觀念與保障。（衛福部國健署，2017）

2019年1月6日《病人自主權利法》正式施行，共計77家醫院可提供預立醫療照護諮商；凡具完全行為能力的民眾，未來可至前揭醫院透過專業諮商，簽署「預立醫療決定」，為自己規劃人生最後一哩路。（衛福部醫事司，2019）

附錄二 訪談大綱

1. 可以說說同住的家人有哪些嗎？他們的年齡？婚姻？子女數？就業就學情形？您與他們的關係如何？
2. 可以談談醫師養成教育中接觸安寧療護的歷程？對安寧療護的看法？對病人自主的看法？
3. 可以談談家人親屬對於您當醫師的看法？哪種情形下家人親屬會因為您身為醫師找您尋求協助？您對這樣的經驗看法是甚麼？
4. 可以談談過去您面對家人親屬生命末期時的經驗嗎？當時穿著醫師袍？識別證？在工作的醫院裡？您是怎麼看親屬生命末期決策內容？這樣的經驗對您的意義是什麼？
5. 當您面對家人親屬時是如何解釋生命末期決策？這樣的解釋內容如何拿捏？您的感覺或想法是什麼？
6. 當您面對家人親屬在生命末期決策時，通常會考慮那些？您的看法是甚麼？
7. 身為醫師，您怎麼看家人親屬的生命末期決策？身為家屬，您又怎麼看這件事？有哪些不同嗎？令您困擾的部分是甚麼？如果是你自己本人，又怎麼看？
8. 如果生命末期決策再重來一次，對於家人親屬您會如何處理？日後再遇到這樣的情境時會怎麼決策處理？
9. 除了以上說明，還有什麼想法或感覺要再補充嗎？

附錄三 同意臨床試驗證明書



No. 542, Sec. 1, Chung-Shan Rd. Changhua, Taiwan 500, R.O.C.
Contact person: Shu-Feng Ni
Tel: 886-4-7256166 ext 85610
E-mail: irb@show.org.tw



500 彰化市中山路一段 542 號
聯絡人：倪淑鳳
電話：(04)7256166 #85610
電子信箱：irb@show.org.tw

同意臨床試驗證明書

查檢送 彰濱秀傳/社工課 林珊伊 主持『專業及家庭角色的掙扎-急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策』案（本會編號：1070106），經秀傳醫療社團法人秀傳紀念醫院人體試驗委員會於民國 107 年 02 月 27 日審查通過。有效期限至民國 108 年 02 月 26 日止。本會並保留監督該項研究的權利。嚴重不良事件通報、後續追蹤審查之程序及應注意事項，請參閱背面。

人體試驗委員會

主任委員

蔡志宏

中 華 民 國 一 〇 七 年 三 月 六 日

Certificate of Approval

March 6, 2018

The following documents have been submitted for review.

Protocol Title: The struggles between the professional and the domestic role: When emergency and critical care physicians were faced with the medical decision-making of end-of-life about their family members.

Protocol Version: 2, 2018/02/22

Informed Consent Form : 1, 2018/01/26

Principle Investigator: San-I Lin

SCMH_IRB No: 1070106

Above study is approved by the Institutional Review Board of Show Chwan Memorial Hospital on February 27, 2018 and valid till February 26, 2019. The Institutional Review Board of Show Chwan Memorial Hospital reserves the right to monitor the study.

See the reverse of this form for the procedures for reporting serious adverse events and for periodic follow-up, and for other important notes.



Your sincerely,
Chi-Hong Tsai
Chairman
Institutional Review Board
Show Chwan Memorial Hospital
Taiwan, R.O.C.

附錄四 訪談邀請函

親愛的 000 醫師，您好!

我是東海大學社會工作系博士班學生林珊伊，也是現職醫務社會工作者，曾在急診與加護病房擔任專責社工師，由於在臨床工作中經常眼見許多生命末期病人在急重症單位中家屬難以抉擇是否接受安寧療護照顧，更於平常團隊討論中經常聽聞醫療團隊成員對於急重症單位末期病人無法善終的無奈。

因此，在指導教授彭懷真博士的指導下，目前正在進行「專業及家庭角色的掙扎-急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策」論文研究。於翻閱有關生命末期決策文獻多為醫療專業人員在面對病人及病人家屬時該如何協助病家面對與決策，但對於身為醫療專業人員面對親屬生命末期決策的資料並不充足，因此期待透過研究能夠瞭解到身為醫療專業人員在面對親屬生命末期時的心路歷程與決策模式，能有助於提供臨床實務工作者換位思考及理解生命末期決策中的動力狀態，更有效地與病人或其家屬溝通，達致生命善終的境界。

因為您寶貴的生命經驗與我的研究內容相符合，更需要您的支持與參與才能完成這份研究，故竭誠邀請您的參與。如承蒙不棄，能獲得您的同意接受訪談，這份研究將更順利進行並產生價值與意義。

這份研究將採用面對面的深度訪談方式進行，訪談時間預估 1.5 小時；必要時，將以電話或再次面對面第二次訪談，蒐集前次訪談中遺漏的脈絡或經驗意義。訪談內容一律對您所提供的資料進行保密、匿名，所有訪談資料只使用在學術用途上，而且研究過程中也會確保在舒適安全的環境下進行，如果在研究進行中有任何需要暫停或中斷的情境，都會尊重您的意願。此外，在訪談過程中將會以自製的訪談大綱作為訪談參考依據，請您依照個人經驗、自身感受輕鬆陳述；同樣地，如果在訪談過程中有任何需要暫停或中斷的需要均可表達或調整。

最後，非常感謝您能夠提供自身經驗與決策歷程的敘說，讓我的研究、安寧療護的發展、臨床實務工作的善終推動上都有重大的幫助。

誠摯請託、不勝感激!

東海大學社會工作系博士班學生 林珊伊 敬上

聯繫電話：09XX-XXXXXX7

電子郵件信箱：sXXXX1@XXX.XXX

附錄五 參與研究同意函

親愛的 000 醫師，您好!

我是東海大學社會工作系博士班學生林珊伊，也是現職醫務社會工作者，曾在急診與加護病房擔任專責社工師，由於在臨床工作中經常眼見許多生命末期病人在急重症單位中家屬難以抉擇是否接受安寧療護照顧，更於平常團隊討論中經常聽聞醫療團隊成員對於急重症單位末期病人無法善終的無奈。

因此，在指導教授彭懷真博士的指導下，目前正在進行「專業及家庭角色的掙扎-急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策」論文研究。於翻閱有關生命末期決策文獻多為醫療專業人員在面對病人及病人家屬時該如何協助病家面對與決策，但對於身為醫療專業人員面對親屬生命末期決策的資料並不充足，因此期待透過研究能夠瞭解到身為醫療專業人員在面對親屬生命末期時的心路歷程與決策模式，能有助於提供臨床實務工作者換位思考及理解生命末期決策中的動力狀態，更有效地與病人或其家屬溝通，達致生命善終的境界。

因為您寶貴的生命經驗與我的研究內容相符合，更需要您的支持與參與才能完成這份研究，故竭誠邀請您的參與。如承蒙不棄，能獲得您的同意接受訪談，這份研究將更順利進行並產生價值與意義。

這份研究將採用面對面的深度訪談方式進行，訪談時間預估 1.5 小時；必要時，將以電話或再次面對面第二次訪談，蒐集前次訪談中遺漏的脈絡或經驗意義。訪談內容一律對您所提供的資料進行保密、匿名，所有訪談資料只使用在學術用途上，而且研究過程中也會確保在舒適安全的環境下進行，如果在研究進行中有任何需要暫停或中斷的情境，都會尊重您的意願。此外，在訪談過程中將會以自製的訪談大綱作為訪談參考依據，請您依照個人經驗、自身感受輕鬆陳述，同樣地，如果在訪談過程中有任何需要暫停或中斷的需要均可表達或調整。

我希望透過這份同意函徵求您參與此研究、接受訪談和訪談過程的錄音。若您同意參與本研究，請您勾選您的參與意見並簽名於下，表示您已瞭解本研究，並且清楚以上參與本研究之事項和權利。本同意函一式兩份，一份由您保存，一份由研究者持有，藉以保障您的權益。

研究者:東海大學社會工作系博士班學生 林珊伊
聯繫電話:09XX-XXXXX7

- 我同意參與本研究，並且接受訪談錄音。
- 我同意參與本研究，但不接受訪談錄音。

同意人簽名: _____

日期:西元_____年_____月_____日

【備註:本同意函為一式兩份，同意人一份、研究者一份】

親愛的_____醫師，您好!

我是東海大學社會工作系博士班學生林珊伊，也是現職醫務社會工作者，曾在急診與加護病房擔任專責社工師，由於在臨床工作中經常眼見許多生命末期病人在急重症單位中家屬難以抉擇是否接受安寧療護照顧，更於平常團隊討論中經常聽聞醫療團隊成員對於急重症單位末期病人無法善終的無奈。

因此，在指導教授彭懷真博士的指導下，目前正在進行「專業及家庭角色的掙扎-急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策」論文研究。於翻閱有關生命末期決策文獻多為醫療專業人員在面對病人及病人家屬時該如何協助病家面對與決策，但對於身為醫療專業人員面對親屬生命末期決策的資料並不充足，因此期待透過研究能夠瞭解到身為醫療專業人員在面對親屬生命末期時的心路歷程與決策模式，能有助於提供臨床實務工作者換位思考及理解生命末期決策中的動力狀態，更有效地與病人或其家屬溝通，達致生命善終的境界。

因為您寶貴的生命經驗與我的研究內容相符合，更需要您的支持與參與才能完成這份研究，故竭誠邀請您的參與。如承蒙不棄，能獲得您的同意接受訪談，這份研究將更順利進行並產生價值與意義。

這份研究將採用面對面的深度訪談方式進行，訪談時間預估 1.5 小時；必要時，將以電話或再次面對面第二次訪談，蒐集前次訪談中遺漏的脈絡或經驗意義。訪談內容一律對您所提供的資料進行保密、匿名，所有訪談資料只使用在學術用途上，而且研究過程中也會確保在舒適安全的環境下進行，如果在研究進行中有任何需要暫停或中斷的情境，都會尊重您的意願。此外，在訪談過程中將會以自製的訪談大綱作為訪談參考依據，請您依照個人經驗、自身感受輕鬆陳述，同樣地，如果在訪談過程中有任何需要暫停或中斷的需要均可表達或調整。

我希望透過這份同意函徵求您參與此研究、接受訪談和訪談過程的錄音。若您同意參與本研究，請您勾選您的參與意見並簽名於下，表示您已瞭解本研究，並且清楚以上參與本研究之事項和權利。本同意函一式兩份，一份由您保存，一份由研究者持有，藉以保障您的權益。

研究者：東海大學社會工作系博士班學生 林珊伊
聯繫電話：09_____7

- 我同意參與本研究，並且接受訪談錄音。
 我同意參與本研究，但不接受訪談錄音。

同意人簽名：_____日期：西元 107 年 3 月 13 日

【備註：本同意函為一式兩份，同意人一份、研究者一份】

附錄六 受試者同意書







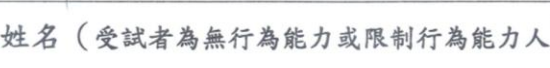
Dec.03.2015 IRB 大會通過版

 秀傳醫療社團法人秀傳紀念醫院

000000001

受試者同意書

受試者編號：_____

計畫名稱：專業及家庭角色的掙扎-急重症專科醫師面對親屬生命末期的醫療決策	
執行單位：彰濱秀傳醫院社工課	
主要主持人：林珊伊	職稱：課長
電話：09- 	5
※二十四小時緊急聯絡人※：林珊伊	
電話：09- 	5
受試者姓名： 	性別：男
年齡： 	
病歷號碼： 	
通訊地址： 	
聯絡電話： 	
法定代理人姓名（受試者為無行為能力或限制行為能力人）：	
與受試者關係：	性別：
	年齡：
身分證字號：	
通訊地址：	
聯絡電話：	
一. 背景簡介： 全台接受安寧療護的人數已逐年提高，突顯此領域之照護的重要性。但現行有關生命末期決策文獻，多為醫療專業人員在面對病人及病人家屬時該如何協助病家面對與決策，但對於身為醫療專業人員面對親屬生命末期決策的資料並不充足，且以急重症專科中有關安寧療護議題的文獻卻不多。因此，期待透過研究能夠瞭解到身為醫療專業人員在面對親屬生命末期時的心路歷程與決策模式。	
二. 試驗目的： 以探究研究對象面對親屬生命末期決策時的角色掙扎做為中心架構，瞭解其面對生命末期醫療決策過程的看法，包括認知、態度、親疏關係、角色、壓力源等。讓所有醫療從業人員除醫療背景下的理性邏輯思考模式外，未來在面對病人生命末期醫療決策時能换位思考，更加同理與感同身受，也能讓醫務或安寧療護社會工作者，理解醫療的多樣貌與決策中的動力流動狀態，能有效地與病人或其家屬溝通、協助醫療團隊進行治療。	
三. 主要納入與排除條件： (一)主要納入條件 1.以取得急診科專科醫師證書、或取得重症醫學專科醫師證書，且現仍執業中者為主。 2.能認同本研究題目，並且願意敘說、有能力表達，說明當其面對親屬生命末期決策中的考量與歷程。 3.聚焦在安寧緩和醫療條例立法通過後（2000年）後，曾經有過親屬面臨生命末期的經驗，	

版本：1
日期：2018/01/26

第 1 頁/共 4 頁

<p>希望瞭解到身為家屬角色又同時具備專家角色時，其對角色的緊張與衝突的詮釋與看法意義。</p>
<p>(二)排除納入條件</p> <ol style="list-style-type: none">1.無專科醫師證書者2.無法認同研究題目者3.無面臨親屬生命末期決策經驗者
<p>四. 試驗方法及相關檢驗：</p> <p>為了達到研究目的與瞭解其主觀生命經驗、因應方式及角色動態變化，故本研究將採用質性研究（Qualitative Research）的「敘事研究方法（Narrative Research）」，使用立意取樣或目的性取樣，以深度訪談的方式作為資料收集的方式。透過敘事研究讓研究對象說出生命經驗的故事，也透過故事來瞭解急重症專科醫師是如何看待生命末期決策與安寧療護的意義，最後透過研究者來詮釋與分析故事，與生命對話中領悟出新的啟發與省思。</p> <p>研究者將運用「三角檢定法」，用來交叉檢核資料的可信度，研究者將請另一位對敘事研究熟悉的專家，協助確認相同研究對象資料分析的正確性以檢核彼此的一致性。另外，也將透過研究對象對訪談逐字稿進行交叉檢核，確保研究者有充分瞭解到研究對象的語意與敘說，也讓研究對象有機會修改錯誤，並刺激研究對象回想可再提供更多的資訊，更讓故事的情節與場景真實的反應呈現。</p>
<p>五. 可能產生之副作用、發生率及處理方法：</p> <p>本研究欲瞭解生命末期決策在個人的認知態度、身處的家庭文化背景、家庭與社會對於死亡議題的價值觀影響等等，均須在自然情境中進行探究，在沒有控制的情境下直接與研究對象互動，瞭解其內在的主觀想法與感受。因此，在訪談過程中，將會以自製的訪談大綱作為訪談參考依據，依照個人經驗、自身感受輕鬆陳述；同樣地，如果在訪談過程中有任何需要暫停或中斷的需要，均可表達或調整。</p>
<p>六. 本疾病相關之其他替代療法及說明：</p> <p>本研究以研究對象本身的主觀感受、研究對象自身對生命末期議題的陳述與表達為主，不預設任何立場，重視主觀陳述表達中所代表的意義，蒐集急重症專科醫師對生命末期議題與決策考量的經驗與想法，因此採用質性研究讓研究對象能有充足的時間來說明。如無法認同此議題或未曾面臨親屬生命末期決策者，可不參加此研究訪談。</p>
<p>七. 試驗預期效益：</p> <p>本研究希望能夠藉由質性研究方法，瞭解急重症專科醫師在面對親屬生命末期醫療決策的生命經驗歷程，並探討醫師在身為專家與家屬角色時的角色掙扎歷程</p>
<p>八. 試驗經費來源及所有參與試驗之機構：</p> <p>本研究之研究經費均由研究者自行支付。</p>
<p>九. 試驗進行中受試者之禁忌、限制與應配合之事項：</p> <p>本研究無特別禁忌或限制事項。</p>
<p>十. 機密性：</p> <ul style="list-style-type: none">● 我們將維護您在試驗過程當中應得之權益。



受試者同意書

受試者編號：_____

- 對於您檢查的結果及醫師的診斷，計畫主持人林珊伊會遵守保密義務。您的檢體會以編碼標示（編碼：以數字或英文字母等代碼，取代檢體提供者姓名、身分證字號、病歷號等可供辨識個人資訊之作業方式。），任何測試者皆無法辨認檢體來源，並且在未經您同意的情況下，計畫主持人林珊伊不會洩漏任何可能辨認您的訊息。
- 若收集的問卷結果、臨床檢驗、實驗數據會分別機密歸檔保存，除非經由您的書面授權或法律程序所需，否則外人無法取得您的個人資料和相關病歷。您的來信詢問也會經由電話與您確認後再行答覆。此研究結果將以綜合結論的方式公布，並不包括可辨識的個人資料。可辨識的個人資料(如:姓名、照片...等)，將予絕對保密。

十一. 補助、負擔費用、損害賠償與保險：

- (一)補助：在您完成訪談後，將會提供現金 3000 元以感謝您的幫忙。
- (二)負擔費用：本研究無須受訪者負擔費用。
- (三)損害賠償與保險

1. 如依本研究所訂計劃，因而發生傷害，您仍受醫療法保障。計畫主持人林珊伊願提供本試驗相關訊息暨諮詢。
2. 除法定賠償及醫療照顧外，本研究不提供其他形式之賠償或補償。若您不願意接受這樣的風險，您有權選擇不參與這項試驗。
3. 其他：本研究無投保任何保險。

十二. 受試者權利：

- A. 試驗過程中，與您的健康或是疾病有關，可能影響您繼續接受臨床試驗意願的任何重大發現，都將即時提供給您。
- B. 如果您在試驗過程中對試驗工作性質產生疑問，對身為受試者之權利有意見或懷疑因參與研究而受害時，可與秀傳醫療社團法人秀傳紀念醫院之人體試驗委員會聯絡請求諮詢，其電話號碼為：04-7256166 轉 85610 或 85611。
- C. 計畫主持人林珊伊已將同意書副本交給您，並已完整說明本研究之性質與目的，且已回答您有關研究的問題。

十三. 試驗之退出與中止：

受試者可自由決定是否參加本試驗，並於試驗過程中可隨時撤銷同意，退出試驗，不須任何理由，且不會引起任何不愉快或影響其日後對您的醫療照顧。此外，您已充份了解試驗主持人或贊助廠商亦可能於必要時中止該試驗之進行。

十四. 簽章

- A. 解釋同意書人 主要主持人 協同主持人 研究人員 其他

主要主持人、協同主持人、研究人員或其他人員已詳細解釋受試者同意書的內容，和有關本研究計畫中上述研究方法的性質與目的，及可能產生的危險與利益，並且給予受試者充分時間考慮是否參與本研究。

簽章：林珊伊日期：2018年03月13日

B. 受試者

您已詳細瞭解受試者同意書的內容，及上述研究方法及其所可能產生的危險與利益，有關本試驗計畫的疑問，計畫主持人亦詳細予以解釋，並且經過充分時間考慮後，本人同意接受為臨床試驗計畫的自願受試者

姓名：_____ 出生年月日：_____日

簽章(限本人)：_____ 日期：107年 3月 13日

- 受試者為無行為能力(未滿七歲之未成年人者或受監護宣告之人)，由法定代理人或監護人簽署同意。
- 受試者為限制行為能力人(7歲以上未滿20歲之未成年人或受輔助宣告之人)，需受試者本人與其法定代理人或輔助人共同簽署同意。
- 受試者雖非無行為能力或限制行為能力者，但因無意識或精神錯亂無法自行為之時，由有同意權之人為之其取得順序為配偶及同居之親屬。

C. 法定代理人/監護人/輔助人/同意權人

法定代理人 監護人 輔助人 同意權人

關係：_____ 身分證字號：_____ 聯絡電話：_____

通訊地址：_____

簽章：_____ 日期：_____年 月 日

D. 見證人

受試者、法定代理人或有同意權之人皆無法閱讀時，應由見證人了解所有有關試驗提供的資料，並參與討論。以見證試驗主持人或其指定之人員確切地將其內容向受試者、法定代理人或有同意權之人為解釋，並確定其充分了解所有資料之內容，且出於其自由意願。第一項情形，受試者、法定代理人或有同意權之人，仍應於受試者同意書親筆簽名並載明日期。但得以指印代替簽名。試驗相關人員不得為見證人。

身分證字號：_____ 聯絡電話：_____

通訊地址：_____

簽章：_____ 日期：_____年 月 日