

# 第一章 緒論

## 第一節 研究動機與背景

### 一. 研究動機

交接班巡病房時，看著一床床不省人事無法動彈的呼吸照護病患，護理長深深嘆氣搖頭地說：「我們的健保都在養這種病人！而我們的護理性質與功能也跟著變了...。」這樣的情景令我想起一個前幾屆畢業曾服務於台北市某一呼吸照護中心的學生，曾經跟我談起那裡的情景說，中心裡有四、五十床的呼吸照護病患，病患來自台北某醫學中心，需要由醫生、護士、呼吸治療師、營養師、醫檢師等醫事人員，以及另外僱請護佐照護。她說：「每天面對這樣的病患，剛開始對這樣特殊的護理對象感覺很不習慣，內心感覺也不太舒服，但久而久之就沒什麼感覺了，反正就是這樣；.....倒是我們阿長常常感觸良多，牢騷一大堆！」，又說：「事實上在這種情況裡我們護理能做的很有限，我們也很無奈啦！即使家屬偶而來探望，看到病人捲曲的身體插著好多管子，氣管切管又接著呼吸器不停地抽送，顯得很難過的樣子都站得遠遠的、很愧疚的樣子...。」

由於職務的關係，研究者在醫院指導護生實習，常有機會接觸依賴呼吸器維生之病患與家屬，在護理過程會談中，發覺家屬談起病患的照顧過程時，總是特別對於病患之急救插管、氣管切開術、用呼吸器...等醫療帶給親人的痛苦，作為一個護理工作從業者以及研究者而言，心中有諸多的感慨與無奈，一路走過來心中充滿矛盾與無助，不知道這樣是在救病人還是折磨病人；又病患病情起起落落無法改善或復原，面對不可知的未來不知還要拖多久的煩惱與親人不可治癒瀕死的憂傷。有時蠻埋怨或後悔當初的決定是否是對的而感到自責，家屬間也有看法不一致而發生糾紛或推託的情形，而陪伴或照護患者的家屬身體的疲累、心理的沉重負擔與壓力也是不易為人所了解。

在現代醫療救護系統中對於臨終垂危病患之救治方式有許多種，「呼吸器維生術」可以說是其中應用最為廣泛之一種，其主要目的是加以人工呼吸器代替病患自主呼吸功能，以延緩、拉長病患病體衰弱自然死亡之時程，此種醫療救治方法之應用在現代社會日趨高齡化之社會中，事實上應用有愈來愈普遍之趨勢；然而，當面對如上述種種憂傷痛苦不堪之病患及其家屬經驗時，不禁會反省：究竟臨終關懷之真意為何？臨終關懷的對象只是針

對病患嗎？當我們面對需要依賴呼吸器之老年病患之知覺與生理狀況，幾乎毫無臨終關懷可用武之餘地、甚至亦無餘命品質可言的情形時，難道其照護之家屬不是更應被關懷的嗎？所謂「臨終關懷」之實質執行、對象甚至倫理層面，似乎可以在此項議題之探討上得到一個更寬廣的視野。

以上就是促發研究者意圖從依賴呼吸器老年慢性病患者家屬之研究動機，探討其照顧心理歷程及其內在含意，期能以此為基礎，為落實安寧緩和醫療於老年嚴重不可治癒患者及家屬之省思。

## 二. 研究背景

近年來拜醫療科技進步之賜，以往很多不治之症能得以痊癒，然而仍有許多病症至今仍無法治癒，如癌症、愛滋病、運動神經元疾病又稱肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophy lateral sclerosis）俗稱漸凍人等特殊慢性疾病。根據行政院衛生署統計，國人十大死亡原因中，癌症佔死亡人數的 23% 為十大死因之冠，但值得注意的是其他九個死亡原因除了事故傷害外均為老年慢性疾病，佔死亡總人數的 50.8 % 為癌症 2.2 倍。這些資料顯示，我國醫療人員面對國人死亡患者有一半以上為老年慢性病患，並且這些老年慢性病患將會經歷一段可預見的瀕死期。

而就國人老年的十大死因來看，其中癌症佔 21%，其他九個死因除事故傷害外均為慢性疾病，佔死亡人數 51.3% 為癌症的 2.4 倍，顯示老年在人生的最後一程面臨死亡時，有一半以上的老人為非癌症的病患，並且是癌症病患的 2.4 倍。

根據衛生署統計資料，醫學中心的加護病房從民國 83 年的 761 張床，到民國 84 年全民健保開辦直至 87 年底增為 1042 張床，而加護病房的床位仍一床難求，調查結果發現加護病房內有 70% 為呼吸器病患，其中值得注意的是呼吸器病患的平均年齡 70.88 歲，為老年人慢性病患。

吳清平、楊式興、蔡珮漪、彭萬誠、顏鴻欽、江啟輝（2000）探討呼吸照護中心，對長期使用呼吸器患者脫離呼吸器的成效之研究資料中顯示，研究個案中除了手術患者佔 0.62%，癌症佔 8.13% 外，老年慢性病患則佔 71.25%，其分析中也顯示平均年齡之於自動出

院患者為 74.17 歲、死亡者為 72.15 歲、呼吸器脫離失敗患者為 70.96 歲，此資料顯示出老年嚴重傷病不可治癒及老年依賴呼吸器患者，大多屬於末期病患。

以上各種資料清楚地顯示目前依賴呼吸器之患者以老年慢性病患為主，並且加護病房中佔有如此多數又高年齡之呼吸照護病患，不禁令人想到老年慢性病患對於安寧緩和醫療照護需求的迫切性，而目前國內安寧病房與安寧照護的服務對象仍以癌症病患為主，因此安寧照顧的理念應有積極全面推廣於老年慢性病末期患者的必要。

國內安寧照顧之倡導者趙可式認為，高科技醫療之於末期病患造成四輸的狀態：病人痛苦病人輸，家屬看病人痛苦家屬輸，醫療人員拯救不了病人醫療輸，國家耗費資源國家輸。佔呼吸器之多數的老年慢性病患者在加護病房、急性病房、呼吸照護中心等的高科技醫療費用確實相當可觀。而且當老年末期患者到了依賴呼吸器時，已難以表達自己的感受及意願，活動也受極大的限制，任人擺佈拖延瀕死的生命，而陪在身旁照顧的家屬束手無策更加痛苦，因此本研究選擇以「依賴呼吸器老年慢性病患」族群之家屬為研究的對象，期望能從家屬照護的心理歷程來探討其中之意含有其特殊性與重要性。

### 三. 老年慢性病患者的冬天—從依賴呼吸器開始

在以往的年代，醫藥科技不及今日發達，最致命的疾病多為急性疾病或傳染病；而今日醫藥科技昌明，大多數的傳染病已被有效控制，許多急性病也轉為慢性，大大減低了急性病的死亡率。然而在控制疾病的過程中，延長病人的壽命，也可能延長了病人的死亡過程，因而同時也令垂死的病人數增加。

以前的家庭大多能負起照顧的責任，生、老、病、以及死亡的場所均在家中，雖然疾病未能治癒，但當面對死亡時，仍能在精神上得到支持，垂死的病人在家人的照顧安慰、陪伴下得到由衷的關懷與悉心的照護。然現今由於社會變遷家庭結構的改變，死亡的地方多移至陌生的醫院或安養院，陪伴的亦是不相干的醫護人員或護佐，也造成家屬照顧的身、心壓力及經濟負擔。

又目前國內急性病房照護臨終病人的情況一向採積極治療，老祖宗的觀念「不能見死不救」，家屬與醫師為求心安理得、求得一絲希望，仍不斷給予治療，不但對病情毫無助

益，反而徒增病人許多不必要的痛苦。不可治癒之臨終病患，在醫院積極救治的情況下，給予病患實行心肺復甦術及使用非常性治療，運用高科技的藥物或機器的結果不是痛苦而終，就是延長了患者的瀕死期。如此一味救治的結果，也使得老年慢性病患者依賴呼吸器維生的人數急速增加。

嚴重不可治癒老年慢性病患，由於集慢性病於一身，體衰又抵抗力差合併症反覆發生經常住院治療，終至依賴呼吸器長期臥床、既下不了床也回不了家，不可預知的病情變化，又持續衰敗惡化。他們有嘴不能吃、有口不能喝，始終靠鼻胃管來灌食；他們的自我照顧能力嚴重並且完全喪失，舉凡大小便的處理、身體的清潔、或躺或臥、或翻身...等日常生活一切活動均得仰賴他人。

如此喪失自我控制的能力，無法自主沒有隱私，天天除了躺在床上之外仍然是躺在床上。天天躺一樣的地方，看一樣的東西，聽一樣的聲音，吸一樣的空气，如此地知覺剝削也不見天日，而對自身的事也沒有選擇或拒絕的權利，醫療與照顧任憑他人處置與擺佈。若躁動無法順利配合治療或基於安全考量，四肢得約束起來，則宛如犯人一般不堪入目。

病人依賴呼吸器，既無法表達身體的痛苦與內心的感受，身心靈的需求無法被瞭解也無法被尊重，如此身不由己又受限於他人的日子，使得身為人的尊嚴與生活品質蕩然無存！

加上老化與器官衰敗、神經肌肉萎縮、關節硬化、身體也跟著消瘦攣縮、扭曲變形，身軀動之則痛，不動則壓瘡嚴重，給予翻身好像在翻木頭一般硬梆梆的。經常合併各種感染如肺炎、傷口發炎、肺結核、泌尿道感染而發燒敗血症等，營養不良如貧血、低蛋白、電解質不平衡等，腸胃道病症如，便秘、大便嵌塞、腹脹、腹痛、上腸胃道出血、下腸胃道出血、腸阻塞等，泌尿系統病症如尿道炎、膀胱炎、攝護腺肥大解尿困難、尿瀦留、尿毒症等，各器官的結石及各種皮膚傳染病，心肺血管疾病等一大堆的合併症，身體儼然是細菌大而優良的培養基，抗生素的不斷使用不但讓細菌產生抗藥性同時也培養出更毒的細菌。

接著還必需予以醫療處置如相關科之會診，做相關之檢驗和檢查，如血液、尿液、大便、痰液、傷口分泌物、各種引流液等之檢驗及培養、結核桿菌試驗，或肝、腎功能試驗、組織細胞學檢查、全身各部位之 x 光攝影，胃鏡、支氣管鏡、大腸鏡、心電圖、腦波圖、

全身各種超音波及電腦斷層攝影等。各種標本的收取與檢查前的準備和過程對病患而言都是很大的折騰，也增加了醫療照護的負擔。

除此還要給予醫療處置如行各種手術，輸血(補充血液、或各種血球、血漿、白蛋白等)，胸或腹腔穿刺，胸管或鼻胃管引流、施打點滴抗生素及服用或擦拭各種藥物...等。天天除了忍受隨時需要抽痰的痛苦之外，還必需忍受定期更換鼻胃管、氣切管、導尿管、靜脈軟管....等造成身體經常的挫傷與痛楚，日積月累的真是體無完膚不成人形！

病患如此的不幸卻無法表達其內心的痛苦，而隨身在側的家屬天天面對親人日益扭曲變形的身軀及痛苦卻無從瞭解與也無從分擔，其心中所承受之痛不亞於病患，長期照顧的身心煎熬亦不可言喻；必需接受親人不可治癒需依賴呼吸器的事實，還要面對不可知的未來，承受身體與心靈的痛苦疲累等壓力，極需被關懷與輔導。一般而言嚴重不可治癒之末期病患，除了癌症以外還包括其他診斷患者如、愛滋病、漸凍人...等或嚴重傷病不可治癒之老年慢性病患者。而目前的安寧療護仍以癌症病患為服務的對象，運動神經元疾病患者其安寧照護雖也被忽略，所幸今已有運動神經元疾病病友協會成立，正努力規劃爭取病患健康照顧的權益。而愛滋病患者為數比運動神經元病患多，也廣泛受到重視。

而相對於依賴呼吸器老年慢性病患者之特殊族群，就沒有那麼幸運有支持團體或受到重視。依賴呼吸器病人以老年慢性病患者為主（吳清平，2000；衛生署統計資料），他們處於生命的晚期，既老又體弱多病，是孤單無助的極弱勢之族群，也是與安寧療護最無緣的一群，當他們依賴著呼吸器，天天躺在醫院的病床上宛如被社會所遺忘的人，他們既無法表達也不能自主，其照護需求顯少被注意，更不用提受到重視了。因此本研究意圖瞭解此族群病患家屬照護之心理歷程，並從中探討其背後的意含，也關懷老年慢性病末期患者，讓安寧照顧不只停在癌症末期病患。圖 1-1 示意本研究的重點與範圍。

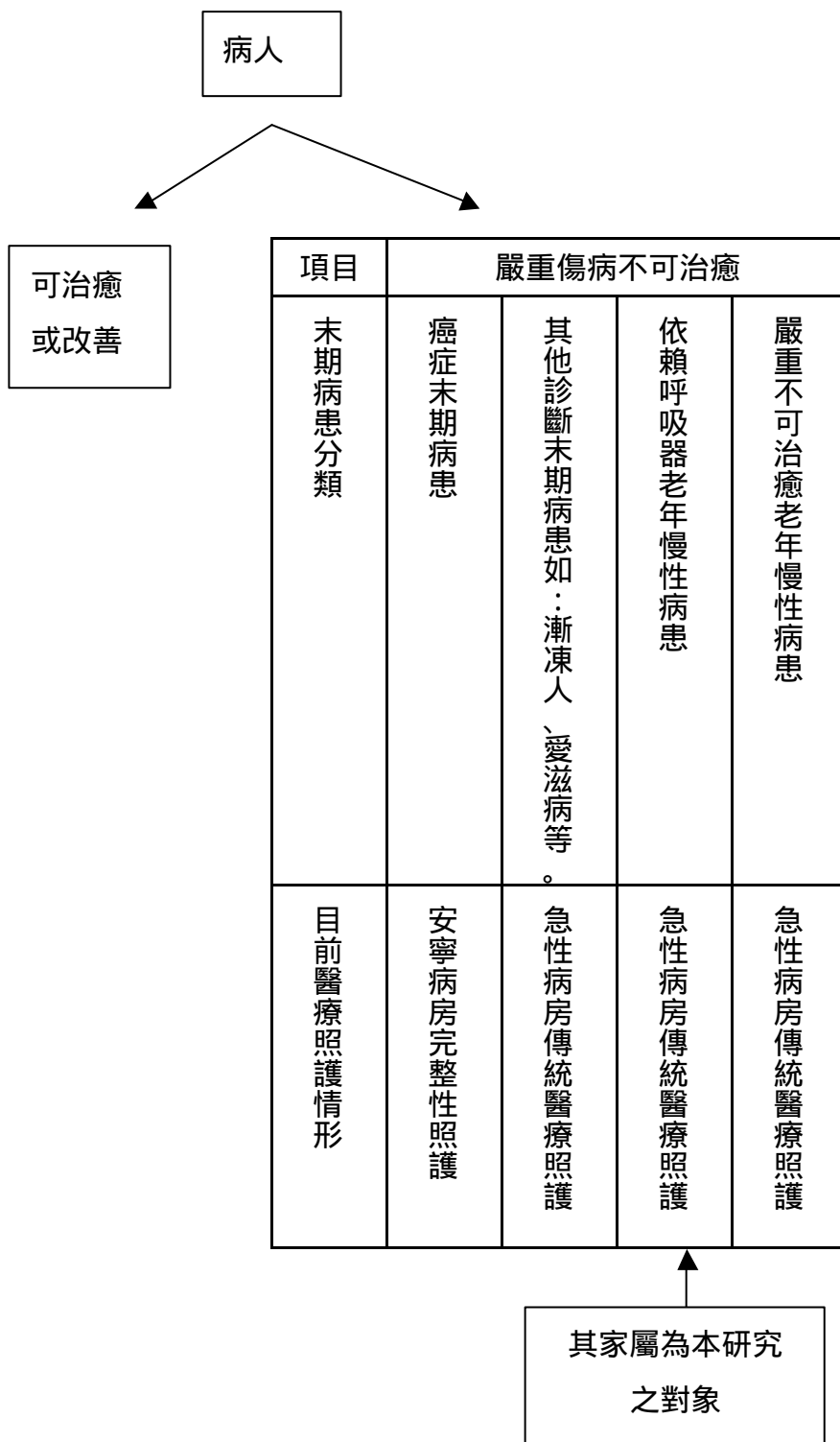


圖 1-1 研究主題範圍

研究者依文獻資料、專業知識、實務經驗及參與觀察，針對研究主題比較癌症末期病患及家屬與依賴呼吸器老年慢性病患及家屬兩者的醫療照護情形，以顯示對於依賴呼吸器老年慢性病患及家屬在醫療照護上的不合理性。

兩者相同之處有：

1. 癌症末期及依賴呼吸器老年慢性病患，雖然接受現代醫療科技的診治，仍然無法避免因疾病對於身體的侵襲，導致組織器官功能退化、衰竭的現象。
2. 不管是在癌症末期或者是依賴呼吸器老年慢性病患，身體器官逐漸衰竭的時候，雖然都是需要依賴他人或機器的照護、協助，而藉以維持生命，然而生命的本質都是蘊含著生生不息的意義，默默的散發著生命的哲理，故是值得珍惜與被尊重的。
3. 病患及家屬在長期接受治療的過程中，常常需要不斷的面對病情的變化，例如身體上的痛苦與疲憊，心靈上不安、無助、恐懼等，都是無盡的煎熬，需透過團隊成員的支持、關懷，有助於他們走過人生的黑暗期，進而迎向死亡的事實。
3. 依 Kubler.Ross 的看法，人的成長階段之中，死亡是成長的最後階段，不管他呈現出什麼，生命始終都有他的個別性、獨特性，也都離不開角色扮演的意義和責任，死亡代表著一個人生階段性成長的角色和責任將告一段落，人人無不希望有個如願的結局，因此不管是生者或亡者若能以尊嚴、自主、平和、無憾的態度面對死亡，則有助於人生更圓滿。

兩者相異之處：

#### 一. 癌末病患及家屬

1. 當醫療診治的結果發現癌症病程在近期內進行至死亡已不可避免的時候，醫療團隊認為最好的治療方法是緩和性療法。
2. 病患及家屬在面對不可治癒的疾病時，常見疾病引起之生理方面的種種痛苦和心靈方

面的煎熬不知所措，而寧醫療團隊提供了正確的診治與照護觀念和方法，足以提昇病患家屬的生活品質。

- 3.所有照顧者包括醫療團隊家屬的態度都能對患者的生存有相同的認知，進而對於生命的價值給予肯定，因此讓病患在醫療照護中能擁有生命的尊嚴。
- 4.安寧療護的目的在於減輕痛苦；更著重於落實符合個別需求的照顧功能，因此病患的需求能被尊重與接受，而可以過自己想要的生活方式。
- 5.家屬對病患的照顧態度與能力往往影響到病患接受居家安寧療護的意願，而在安寧療護團隊的成員中，家屬也是其中之一，為了落實安寧療護的精神，家屬是照顧者也是被照顧的對象。
- 6.「家」是人生活中最密切的地方，因此溫馨常是家的象徵，而安寧聊互不只著重於身體病痛的減輕；更注重心靈的祥和，在病房中的往生室有著如同在家般的舒適，又有親人陪伴而倍感溫馨。

## 二.依賴呼吸器老年慢性病患及家屬

- 1.依據醫療法第 43 條規定「醫院、診所遇有危急病人，應即依其設備予以救治或採取一切必要措施，不得無故拖延」，又護理人員法第 26 條規定「護理人員執行業務時，遇有病人危急應立即聯絡醫師。但必要時，得先行給予緊急救護處理」，因此醫護人員盡力運用現代醫療科技積極救治及延長生命為醫療處置方針，避免醫療糾紛的發生。
- 2.呼吸器依賴患者在疾病的治癒或復原已為不可能的時候，呼吸治療成為診治的重點，在不斷的使用高科技的儀器及藥物藉以延長生命，所衍生出種種的合併症及問題，讓生命雖然得以延續，卻增加病患及家屬的痛苦生活毫無品質。
- 3.由於照護者對於患者的生存意義沒有相同的認知，及生命的價值無法給予肯定，導致依賴呼吸器老年患者的生命尊嚴被忽視。



4. 不能見死不救的傳統觀念，以及道德上的顧忌等，致使照護者不敢遵從患者的意願。
5. 根據研究，患者居家照護需具備有人手充足、並其中有一人全權擔負照護責任、社會網路中有專業背景、以及醫療完善的出院計劃等條件，在居家照護上較能減輕家屬的壓力（陳琬玲，1998）。
6. 由於呼吸器依賴患者，大多沒有家屬陪伴；又沒有專為呼吸器依賴患者提供溫馨的往生環境，往生者大多都送往太平間或殯儀館。

歸納以上癌症末期病患及家屬與依賴呼吸器老年慢性病患及家屬醫療照護之比較

如表 1-1：

表 1-1 癌症末期病患及家屬與依賴呼吸器老年病患及家屬之醫療照護

	癌症末期病患及家屬	依賴呼吸器老年慢性病患及家屬
相同	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 病情每況愈下，不可治癒而且越加衰殘惡化。</li> <li>2. 等同尊貴的生命，均需要被珍惜與尊重。</li> <li>3. 生命的末期面對死亡，病患與家屬身、心、靈需要被關懷。</li> <li>4 面對死亡為生者與死者最後成長的階段，需要尊嚴、自主、平和、無憾地走完人生的最後一程。</li> </ol>	
相異	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.處理重點由「治療」轉為「照顧」，採緩和性醫療。</li> <li>2.訓練的安寧團隊，重視病患及家屬身、心、靈的完整照顧，提升病患與家屬的生活品質。</li> <li>3.全人、全家、全隊、全程的團隊醫療照顧，得以擁有生命的尊嚴。</li> <li>4.能表達並選擇自己想要的醫療照護，其意願也能被尊重與接受，得到自己想要的生活方式。</li> <li>5.有安寧居家照護提供，家屬可兼顧病患及家庭減輕壓力。</li> <li>6.即使在醫院直到死亡，安寧病房也能像在家裡一樣的溫馨。</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 醫療處置著重治癒與延命，盡其所能運用醫藥科技，積極救治。</li> <li>2. 針對病患「疾病」治療，而病患與家屬其他方面之需求被忽，一味地延長生命，徒增痛苦生活無品質可言。</li> <li>3. 沒有獲得醫療團隊的完整性照護以致生生命尊嚴不被重視。</li> <li>4. 患者無法表達意願，或意願未必被尊重及接受。</li> <li>5. 沒有完善的居家照顧系統，如果想回家照顧則成為家屬極大的壓力。</li> <li>6. 患者住在一般病房中直到死亡，沒有像安寧病房中有著溫馨的環境。</li> </ol>

## 第二節 研究目的

以病房中依賴呼吸器老年慢性病患家屬為研究對象，藉由病患家屬照護心理歷程之探討，本研究意圖達到以下之研究目的：

一. 瞭解依賴呼吸器老年慢性病患家屬於照護過程中的情緒感受、想法認知與行為反應。

二. 探討依賴呼吸器老年病患家屬心理歷程的內在含意。

三. 探討影響家屬心理歷程的因素。

四. 藉由病患家屬照護心理歷程之省思，作為社會民眾、學校、醫療教育等生死教育內容。

### 第三節名詞界定

#### 一. 依賴呼吸器老年慢性病患

本研究中「依賴呼吸器老年慢性病患」意指病患年滿 65 歲以上，因嚴重傷病不可恢復，而靠呼吸器維生之病患。

#### 二. 心理歷程

心理學中的解釋：「個體從感受到外在刺激到表現出外顯反應之間的一段內在活動歷程（張春興，1988）。在本研究裡「心理歷程」指，病患家屬面對至愛親人，因老年慢性疾病不可治癒，依賴呼吸器照護經歷之情緒、想法、行為三個層面的內涵與變化情形。本研究從病患病情惡化至插入氣管內管、用上呼吸器、行氣管切開術、到病情不可恢復依賴呼吸器的瀕死期，為心理歷程的時間距。

## 第二章 文獻探討

### 第一節 臨終歷程之理論

死亡是一個抽象的觀念，在臨床上可以就其現象的層面下定義，但仍然有存在意義上的神秘。臨終的過程較容易瞭解，因為「過程」可以目睹而有關人等可以描述。

#### 一. 「如何因應臨終」的理論與資料

根據研究所得比較著名的理論有：

- 1.Contexts & awareness 認知 (Glaser Stnauss 1965)
- 2.trajectorres 軌道 (Glaser Stnauss 1968)
- 3.phses 時期 (Pattison 1978)
- 4.stages (Kübler-Ross 1969) 階段
- 5.appropriateness 適當 (善終) (Weisman 1984)
- 6.responses to challenges 對挑戰的回應 (Shneidman 1977)

#### 二.關於臨終的幾個階段 ( Stages & dying )

精神科醫生 Elizabeth Kübler-Ross(1969)也是著名的及有影響力的先驅者，描述臨終者被忽略的需要(neglected needs)，他的著作「 On Death and Dying」被翻譯成很多種語言(比聖經還多)，他的著作改變了一般人對臨終者的看法和態度。他發表臨終的五個階段，是根據訪問 200 位臨終病人所做的結論，歸納出關於臨終的五個階段(stages)：

- 1.Denial 否認
- 2.Anger 憤怒
- 3.Bargaining 討價還價
- 4.Depression 沮喪
- 5.Acceptance 接受

以上五個階段涉及一個人對臨終的連續之心理及感情的回應，分述如下。

- 1.Denial (No, not me) 否認”不，不是我”

人當發現患了末期病症的第一個反應往往是否定或逃避自己即將死亡的想法；絕大多數人會經歷部份或暫時的「否認」。

## 2. Anger ( Why me ? ) 憤怒“為什麼是我?”

通常帶有忌妒、憤怒及不滿，這時家屬及照護專業人員很難為，他們可能成為病人生氣的對象，這個階段會受到恐懼及挫折的刺激。

## 3. Bargaining (yes, me, but...) 討價還價”是我，但是...”

末期病患也通常會企圖搶先那不可避免的事情，而與醫生、家人、上帝及命運做個交易 (make a deal)：如果能讓他活久一點；在這個臨終階段，病人知道預後，但仍然企圖去緩和「改變」未來的結局。

## 4. Depression (“Yes, me” grieving) 沮喪消沉 “是我”悲傷

這個階段與未來最後喪失生命有關，可能特徵有疲乏、失去功能、內疚及懼怕，此時臨終末期患者認識到討價還價是沒有用的，就變成憂愁及退縮。

## 5. Acceptance (“yes, me”) 接受 “是，我”

這最後階段意味著掙扎的了結，沒有快樂及安詳的感覺，反而因著接受而所有的感覺變成空虛。

以上各階段不是嚴格的(精確、僵硬)，也不是互相排除，但是，每個階段都與希望有所連結，甚至在沮喪及接納的階段，作者 Kübler-Ross 堅定地說出：

「沒有希望，死亡就會很快的跟著來臨 ( When hope is gone, death follows shortly ) 。」

Kübler-Ross 的研究在死亡的察覺運動雖然有很顯著的貢獻，但仍有很多問題，這些問題是由於他的理論很純然地被接受及應用。Kastenbaum(1991)、Corr(1993)及其他人嘗試以有系統的方式批評 Kübler-Ross 理論的缺點及長處，以下是有關理論困境的討論：

困境一：這五階段沒有明確的證據(沒有容易觀察到的證據)

(一) Shneidman (1977) 勸告要小心 Kubler-Ross 理論之普遍性的正確性，作者認為末期患者是處於一種非常複雜的感情(情緒)狀況，特別是與本人的全人個性及對

生命的態度。

(二) Pittion (1977) 對於將理論作一般性的應用在臨終的人身上表示保留態度，他說每一個末期病人應該被看成一個獨特的人。

(三) Corr(1993)則認為一個人在因應生存與臨終時，「是更豐富、更多變化及更個人的」，不是階段性理論可充分涵蓋的。

然而，儘管缺點或困境如上述，沒有人嘗試去改善這五個階段或去測試這個理論。

困境二：如果各階段真正存在，沒有證據證明患者確實一步步的經歷各階段。Weisman (1974) 認為臨終分為不同階段乃是人為的(人造的)，其實在感情階段很難辨別其進行情況。他建議將臨終概分為三階段(Pattison 1978)加以解釋。

困境三：Ross 這個不同階段的理論，是完全根據在臨床上對病人的訪問約談而由一個人去說明解釋，而並未嘗試去建立單一族群或族群混合的可能性，這個研究未重複經過理論測試，再者，被訪問的群體是有很高的選擇性，這方法所受的限制亦未有充分說明，結論被廣泛接受卻並未有進一步的研究去證實這些資料。

困境四：階段性的理論是描述性但卻被視為規定性的、慣例的，也就是說，有些醫護專業人員濫用這些理論而強迫病人由一階段進入另一階段(通常是照他們擬定的時間表)，這個 prescriptive 的理論對臨終的最後階段解讀為「接納」是公認的理想結局”，這種想法一直存在，雖然 Kübler-Ross 一直屢次主張在各階段的進度不一定是線性的，也不可以催促的，更不是每個人都必須經歷各個階段的。

困境五：這個理論的一般應用否定了個體與疾病、治療方式、已存在的性格、社會文化及環境的影響因素。通常「否定個人的獨特性及一個病人臨終的獨特經驗」成為醫護人員的保護傘，保護他們不至於與患者有個人(親密)的互動。

Kübler-Ross 提供了一個無價的理論用在臨終病患，在描述一連串的心理及行為上對臨終的回應都被認為是正常的，這個理論承認臨終過程中的回應有很大的差異，最重要 Kübler-Ross 是先驅者，把注意力集中在人不只是在生物醫學方面的臨終過程，進而鼓勵照護人員以同情心去傾聽。很不幸，在簡化 Kübler-Ross 的階段理論時，專業人士常常將這個理論作普遍性的解讀，認為這是一串固定的階段，每個病人都會經過。在過度簡化他

的理論之同時，他的同情、內涵慈悲、憐憫的信息，常常也被誤會或省略。「希望」的觀念在他的理論中是基本的、必要的，但卻常常在別人的參考文獻或敘述中被刪除。

### 三.Pattison ( 1978 ) 關於臨終過程的研究包括三個臨床的時期：

#### 1.急性疾病的轉變時期

剛知道病情，病人經歷行動不便(不能移動)，意識或感覺上的變化，感覺上很無能為力、焦慮、恐懼及病理學上的防衛，經歷最高峰的焦慮-減輕焦慮，透過危機的處理及感情上的支持讓病人走向對生存~死亡有較合宜的回應。

#### 2.慢性生死時期 ( Chronic living-dying phase )

時間最長，病人感覺到越來越對臨終恐懼，害怕受苦、疼痛、不可預知未知之事、寂寞、憂愁及退化，害怕失去身體，失去自制能力及身分；在此時期因為不能同時處理所有的恐懼感，最基本是判斷病人有那些感覺出現時予以立刻處理；為什麼應該如此呢？Pattison 提供了理由，是因為當我們協助病人處理懼怕時，病人可以感覺到一個”健康”或較能接受的死亡之事實。

#### 3.末端時期 ( The terminal phase )

病人開始退回及繼續走向死亡的階段，Pattison 的理論在此很注重對恐懼的處理，也對於包括臨終病人自己的觀點及觀察病人因應機制的客觀看法都非常重視。

### 四.關於「讓病人保持希望」之研究

Kübler-Ross(1969)發現：「希望」在整個臨終過程中是一個基本的重要的條件，在觀察臨終病人時，他看到許多病人到死都一直懷有希望，但是當情形轉變為失去希望時，「死亡」便會在 24 小時之內來臨。

Fanslow(1981)則觀察到每個病人知道自己有不治之症時通常仍然可以活下去，但沒有一個人能在沒有希望的情形之下仍能活下去。因此，很多時候家屬及醫護人員以為要幫助一個末期病人去保持希望的話，需要對病人說謊不讓他知道預後情況，因此而出賣了互相信任的關係。



Kübler-Ross(1969)則認為-可以幫助末期病人保持希望而不用說謊隱瞞病情。當臨終病人問醫護人員是否認為有免除於死亡的機會時，一個誠實而帶有希望的回答是：「免除是其中一個可能」，這個答案會讓病人獲得希望，雖然很不切實際，但卻不用去回答「或許病得免除」。

Fanslow(1981)在從事安寧病人的工作中發展出一個「希望系統」去幫助臨終病人，其內涵概述如下。

- 1.希望病可以治療。
- 2.希望治療成功。
- 3.希望可以多活一點時間等到可以找到療法。
- 4.希望有一個安寧的死亡。

## 五.關於使病人「與生死共存(面對死亡)」之研究

從出生以來，人就進入死亡的過程，但很多人不會認為自己正在步向或經過死亡的問題或也不會想到死亡 Stages & illness 疾病的階段等問題，如 Kübler-Ross 的五階段理論，以下是一般性的討論以確定病人的心理及醫護需要。

1. 震驚及不能相信是第一階段(經診斷後)
2. 主動否認、憤怒、討價還價、沮喪
3. 接受真相(診斷結果)

在以上各階段，病人會主動思想，然後與可能死亡的想法共存(面對)；對從未思想過死亡或覺得死亡很可怕的人，這些階段會比較困難。

## 六.關於臨終病人因應策略的研究

原則上說來臨終病人最後的因應策略可以歸納出受以下兩個因素之影響：

- 1.病人對生命威脅的疾病如何因應，受到他對疾病的形象的影響。
- 2.疾病的形象可以是戰爭、挑戰、機會、阻礙、懲罰。

如何因應的可能性很多，其功能從適應到無效。Kaye (1991)認為從中文字「危機」二字可以得到啟發，他認為，危代表-危險、機也代表著-機會，得到有生命威脅的

疾病是一個挑戰，一個真正的挑戰反而使人可以利用正面性的，過去學到的經驗，應用在生活上。

## 七.關於協助病人認知能夠接受面對死亡的好處。

這個過程主要的觀點是：當人了解自己內心深處的感情之後，將成為一個較完全及有慈悲心懷的人，人生觀亦有所改變，這個改變的結果是這個人與人溝通的能力增強，與別人的關係更好及覺得更有能力。

Glaser and Strauss (1968)及 Benoliel (87-88)研究臨終作為一個發生在時間上的過程，因為一個「臨終過程」可以經歷不同的拋射物的軌道，就邏輯上而言，而所有軌道需要時間及在這個時間上有某種形狀，例如：

- 1.軌道可能直線往下衝
- 2.可能慢慢進行及有規律的向下行
- 3.可能往上達到平衡，然後很快的衝下朝向死亡

此外，所謂「臨終軌道」的時間：

1. 可能拖延
2. 如意料中的迅速
3. 出乎意料的快

至於如何將以上的物理概念應用到臨終歷程，略述如下：

### 1.拖延的軌道-

慢慢下降經過很長時間及需要監督的看護，例如：病人在療養院或病人患有慢性及退化性的病，通常所謂拖延軌道的病人被醫護人員及家屬認為已準備好去接受死亡，然而病人不一定認同(知道)。

### 2.如意料中很迅速的軌道-

與另外一種照護方式連結，特別是迅速及有效的的行動去救命(例如：病人是受到重大疾病的攻擊(心臟病)或者是盡量保持病人的舒適，例如病人患有轉移性的肺癌)。

### 3.出乎意料很快的軌道-

屬於一個緊急情況的結果，例如病人手術後恢復情況穩定，但突然惡化及立即面對死亡的情形。

關於必然性及時間性產生四種臨終管道：

- 1.必然的死亡在預知的時間(例如末期診斷出來的轉移癌症)
- 2.必然的死亡在未能預期的時間(例如慢性致命的疾病)
- 3.不確定的死亡在預知的時間當決定性的條件成立後(例如成功的癌症外科手術而預防復發的處理在進行中)
4. 不確定的死亡在未能預知的時間當問題得到解答(例如：復合性硬化症或不明原因的慢性病)

臨終軌道是觀察到的過程而非真正的臨終過程，病人、家屬及醫護人員提供的觀察到的臨終軌道，可能對病人如何過他們的生活及他們所接受的照顧有深遠的衝擊，例如在(c)及(d)的不確定死亡，是很難面對，有可能導致病人及家屬極高的焦慮。醫護人員相信一個迅速及確定的死亡，雖然復原不是沒有可能，但對一個病人來說可能的結果是決定進行侵略性較低的醫療方式。然而意料中確定的軌道的結果則是完全沒有希望，極高的焦慮在不確定的軌道或決定不做侵略性治療，以及絕望在確定軌道等都會發生。最後，仍然需要強調的是，以上「軌道」只是觀察到的預期狀況以及一種概念，而並不一定準確或具體實際存在的現象。

## 第二節 臨終病患家屬的心理狀態

### 一. 死亡態度與焦慮

「死亡可以是溫柔的夜，也可以是最大的毀滅者。因為死亡是痛苦和苦難的中止，使家庭再結合，但也是失控、處罰和寂寞的開始。發展過程中的改變、文化的背景、宗教信仰的導向、個人人格特質及受死亡威脅程度，都會影響個人對死亡的態度。」  
( Feifel , 1971 )。

一般人普遍視死亡為一種禁忌，無法將死亡視為生命的自然歷程，認為死亡是一種不幸及災難，是在無法控制的情況下，極不情願的被襲擊及剝奪生命 ( kubler-Ross, 1975 )。死亡是與感情有關的重大事件，對個人的影響則與個人反應或因應的機轉，有極大關係。影響死亡態度的因素很多，且明顯地受兒時家庭價值觀與信仰、同儕團體個人的人格特質之因素的影響 ( Krench , 1974 )； Peretz(1970)聲稱：個人對死亡和瀕死反應取決於早期因應死亡的經驗、早期適應危機的機轉、社會及文化影響所建立的慣例、家庭和重要他人的支持資源、.個人的人格。

根據 Kastenbaum 和 Aisenberg、Choron、Cockerham , Schulz、Backer、Hannon 等人認為造成人們對死亡恐懼態度之原因有：

1. 害怕未知，不知道自己此時及死後會發生什麼事的恐懼感。
2. 害怕死後的身體不知道會變成什麼樣子。
3. 害怕生命中所擁有的一切都消失、停止、不存在。
4. 害怕死亡使得自己不能再追求或完成某些生活目標。
5. 害怕最終的分離，完全的隔絕及孤寂。
6. 害怕自己的死亡對生者的衝擊 ( 包括心理、經濟、責任等方面 )。
7. 害怕喪失自我支配及控制自己命運的能力。
8. 不同宗教信仰者害怕死後會因自己的罪 ( Sins ) 受到不同的懲罰。
9. 害怕所愛的人死亡，自己可能受到的打擊。
10. 害怕他人死後的屍體、亡靈、鬼魂等可怕景象。

國內趙可式（1997）的研究歸納臨終病人對死亡之恐懼項目為：

1. 對未知的恐懼-沒有經驗過而感害怕
2. 失落與分離的恐懼-死亡將人在世間所依戀的人、事、物都割斷是很深的痛。
3. 死亡過程與死亡形貌的恐懼-死亡過程中身體的痛苦及死亡時的樣子。
4. 未了心願的恐懼-死亡毀滅了人生的憧憬與計劃。
5. 未及補救的遺憾與悔恨的恐懼-人之將死，過去的恩怨常浮心頭受折磨。

以上的恐懼，不論是單獨存在或合併發生，會使個人在想到有關死亡的時候，引起相當程度的焦慮。

死亡和瀕死的態度並不是靜止不變的，乃隨著人格的成熟，不斷地配合生活中的經驗事件而發展。一般年輕人被認為較少有面對死亡之經驗，因此也很少沈思死亡對個人的影響，相對地老年人在其生活中不斷地被層出的事件提醒死亡的事實（黃琪璘，1991）。根據國內的研究發現：我國老人甚少甚至沒有想到自己的死亡，而對死亡的態度，則以「死了就算了」的認命態度居多，不關心死後有無生命，極少受宗教的影響（鍾思嘉，1986）。Templer（1972）則認為宗教信仰會降低死亡焦慮，但這和信仰的虔誠程度及參與程度有很大的相關；國內黃和美（1985）研究癌症末期病患發現有宗教信仰者比無宗教信仰者較能接受死亡。

Lowenfhal（1975）等人研究比較人生四階段的死亡態度發現年輕人對死亡的想法，因事不關己有如對意外事件的反應一樣；而老年人則視死亡為特殊的事件，如同朋友或所愛的人死亡。在成年階段因以希望、抱負、挑戰及追求成功為生活重心，故處理瀕死或死亡時，可能會產生憤怒、失望、挫敗和絕望（Michael R. L and George E. D.1985）。當老人瀕臨死亡時，最容易被家人和朋友分離，而他們正害怕此種孤獨和寂寞，因此常想到或覺得死亡過程可能很痛苦的老人，及害怕面對死亡的老人，有較高的死亡焦慮（鍾思嘉，1986）。

## 二. 臨終病患家屬的壓力與需求

Lazarus 和 Lauiner(1978)表示壓力是一種人與環境交互作用的過程，這

種過程是非常複雜的，它包括心裡對壓力的解釋、行為和心理的反應。癌症的診斷與治療，不僅對病患本身是一個重大的危機，他們的親屬也同樣感受到此危機的存在，家屬

在照顧癌症病患過程中，身體負擔或精神上承受相當大的壓力，但是醫療人員或家屬本身仍都將重心放在病患身上，忽略了家屬的感受與需要，使之身陷危機之中(李惠玲，1993)。

Hinds (1985) 研究顯示，癌症病人家屬會擔心自己處理病人身體照顧及情緒支持的能力，也反映出較大範圍的心理及社會的需求。李惠玲、湯梅芬、黃香香 (1994) 研究調查顯示，家屬照顧病患之壓力分別來自病人身體不適及情緒不穩、對未知的不安、缺乏照顧病人的知識和家屬身體等方面：

(一) 病人身體不適及情緒不穩

疾病或治療對病人造成的身體不適和情緒欠穩，是最困擾家屬的壓力。家屬反應可知，家屬的壓力與病人接受治療時間長短和臨床症狀的表現有關。

(二) 對未知的不安

處於對未知的不確定感是家屬很大的壓力。

(三) 缺乏照顧病人的知識

缺乏照顧病人的知識和經驗對家屬而言是很大的壓力，有許多家屬表示醫護人員主動的教導重要。

(四) 家屬身體方面

家屬長時間陪伴病人，在體力上負荷很重。睡眠減少及品質變差、吃東西不方便、加上心理的壓力，使家屬覺得非常疲累。

瀕死病人的家屬最大的困擾是在長期看護的過程中，感到心力交瘁。金錢、體力及精神的耗損，幾乎拖累整個家庭，同時也要承受痛苦。家屬往往產生極矛盾的心理，有時欲其生有時又欲其死，以免連累全家，而這種心理也會引起家屬強烈的內疚及罪惡感 (黃天中，1993)。疾病為家屬帶來了許多經濟、心理、家庭 等非醫療問題。一個病人經診斷結果是癌症，

常被認為實際就是判了死刑 (周? 祥譯，1986)。Narplets (1986) 指出，對慢性病患的照顧而言，其所經驗的主要壓力有：

(一) 家庭的崩潰 (包括家庭角色的改變、角色過度負擔、角色模糊、家庭內在衝突和

手足間之抗爭)

(二) 精神上的壓力 (包括對受照顧者的忿怒、眼見自己所愛的人身受痛苦折磨而卻愛莫能助、心有餘而力不足 . . . . ? )

(三) 生理上的疲累：為了照顧病患而使得照顧者本身健康狀況逐漸變壞。

癌症病人並不是唯一受苦的人，對於疲累的家屬需要協助紓解生活壓力以及情緒的壓力，提供社會資源的支持，協助調解家庭關係以及悲傷的處理。癌症病人在抗癌的過程中，家屬總是與病人一起承受疾病與治療過程的起起浮浮，因此臨終的社會心理照顧需兼顧的是全人全家的協助 (蔡佩真，1999)。

賴秀美 (1992) 指出病人家屬所面對的壓力包括；外在壓力與內在壓力二種。外在壓力：因外在環境影響所造成的壓力，如因疾病而引起之經濟負擔、家庭生活型態之改變、醫療環境所造成之壓力及照顧病人的負擔等。內在壓力則是因疾病帶來之內在心理壓力，包括：對病情發展的不瞭解之害怕、焦慮，對病人病情的隱瞞、對病人病痛的無奈和傷痛以及對親人死亡的恐懼 等 (羅靜心，1990)。

Koller (1991) 提出疾病危機期間家屬的需要與調適策略中，主要的三項需要為保證、訊息及接近，Molter 及 Leske (1995) 認為重症病患家屬有五種不同的需求：支持、舒適、訊息、接近及保證。Hileman、Lackey 及 Hassanein (1992) 則提出癌症病患家屬需要分為六類：獲得資訊、心理方面、協助家事、照顧病患、家屬身體方面及宗教信仰，其中以獲的資訊和心理方面的需要最大。

李惠玲等 (1994) 研究結果顯示在照顧期間，家屬覺得訊息的提供與醫護人員的態度有助於調適，及宗教信仰亦能幫助家屬面對疾病且有目標的感覺。張碧華、林麗英、楊克平、陳品玲 (2001) 之研究結果顯示癌症病患家屬需求類別以「訊息獲得需求」為主。

癌症病患家屬的需求亦應受到醫療人員的關注，使家屬在親人罹病期間，仍能維持原有之生活型態或生活品質。大多數的醫療人員在照護病患時，仍以病患為主要的照顧

重點，忽略了家屬的需求（王秀紅、1994、邱啟潤、陳武宗，1997）。

當病患歷經生死邊緣的悲傷、無助、憤怒與掙扎時，家屬在身心面亦承受相同衝擊，Clark（1984）曾將家屬所產生之身心反應分為：震驚、解組、情緒失調、罪惡感、失落、孤寂、憂傷與重組。Steele（1990）由 60 位臨終患者與其家屬的調查報告中發現：臨終期間，雙方均陷於罪惡感、依賴、失控、震驚、與茫然等憂傷反應中。

以下歸納有關癌症末期病患之家屬所面臨壓力包括下列幾方面：

- （一）生理方面：因照顧病患導致體力透支、身體疲乏，健康受損。（賴秀美，1992；Bass & Bowman, 1990）
- （二）心理方面：由於承擔照顧責任、面對病人病情不穩定，和擔心病人可能隨時死亡等多重壓力而引發的情緒困擾，包括經常出現的憂鬱、焦慮、害怕、擔心情緒崩潰失控、無力感、預期性的悲傷反應等心理症狀（賴秀美，1992；黃鳳英，1994）。
- （三）生活方面：由於長期照顧所導致的壓力包括：家庭角色的改變、照顧者角色的疲乏和角色衝突、人際關係疏離、經濟壓力、休閒娛樂及社交行動受限、家庭關係惡化、家庭功能失調等（賴秀美，1992；Bass & Bowman, 1990）。
- （四）照顧方面：因病患及家屬較依賴醫院的照顧，但急性治療醫院無法讓癌症末期病患長期佔床，造成家屬精神、體力及照顧上的困難。

蔡佩真（1998）認為家屬及癌症病人是同為一個照顧的單位，所謂『Total pain』不只是病人身心靈的痛苦，家屬的負擔與需求也應予協助：

（一）生活壓力的支持

因照顧工作所造成的身體負荷，應協助家庭做照顧人力的適當安排。

（二）心理壓力的支持

協助癌症家庭的成員認識彼此的情緒與需要，協助與醫療人員充分溝通減輕家屬的焦慮與不確定感。

（三）家庭關係的支持

應促進病人與家屬的溝通，形成開放的溝通模式，彼此能討論對疾病的看法、以及疾病對他們的影響和疾病引發的情緒。



#### (四) 社會壓力的支持

長期的照顧所導致角色負荷、社交關係疏離、家庭關係惡化、經濟壓力、行動受限等，協助調整並運用支持系統與社會資源。

#### (五) 喪親家屬的悲傷輔導

家屬的悲傷情緒出現在診斷確定後、病情變化時、病危、往生後的任何時段，悲傷輔導需要大量的運用陪伴與同理心來支持家屬，允許家屬的哭泣，鼓勵情緒的宣洩中越來越接受死亡分離的事實。病人死亡後的喪親輔導需要主動追蹤。

### 三. 臨終病患家屬的心理與行為

根據 1985 年國際安寧療護組織 (The National Hospice Organization) 所定的標準，所謂的安寧照顧 (hospice care) 係指「透過不同科技的合作，對末期病患及家屬提供支持性的服務方案，以助其解除在疾病死別期間之身體、心理、社會、靈性、經濟的痛苦與症狀，並維持其生活品質及坦然面對死亡」由此可知安寧照顧強調的精神理念，乃提醒醫療處置應重視個體臨終生活品質，處理重點由「治療」轉為「照顧」，為病患減輕疼痛與各種症狀帶來的不適，並且延伸關懷範圍至家屬等社會層面的協助(鄒平儀，1996)。

癌症病患家屬，除了必須面對疾病的變化外，同時也必須面對因之而來的社會、心理、情緒、經濟、日常生活等之影響(賴秀美，1992)。癌症的診斷不僅對病患來說是很大的打擊，對家屬而言也帶來極大的壓力；然而不論任何疾病，當病患經歷生死邊緣的悲傷與無助時，病患家屬同時也承受著沉重的打擊與壓力，而產生各樣身心的反應。病患的壓力與家屬的基本特質以及疾病的特性有關，其個人影響因素包括的性別、年齡、角色、能力情感的涉入，而環境之影響因素有經濟、病情、溝通阻礙(羅靜心，1990)。

當家中成員罹患嚴重不可治愈傷病時，家屬所面對的是所愛之人的失落(賴秀美，1992)。而病患家屬面對至愛親人，年老嚴重傷病依賴呼吸器維生的痛苦與預期的悲傷，如剛開始可能不能接受而顯現否認的態度，或壓抑情緒的行為，看似毫無感覺內心卻相當震驚。無法適當表達情緒的結果，而因過度壓抑未能有效獲得適當疏解出現退化性行為症候群，或過度退縮與依賴、欠缺安全感、自我隔離等心理的變化。由於哀傷的情緒始終揮之不去的結果令失落者無法振作精神進行日常生活與工作；呈現不穩定且雜亂無章、欠缺

生活的動力與生氣。也因為情緒的不穩定，使得對外界的刺激變得相當敏感，常暴發怒氣。

綜合 Worden, J.W. (1991) 及 Hannelore & Robert (1995) 所提出有關失落者的心理感受、認知想法與行為反應包括下列幾點：

- 1.情緒感受-悲哀、忿怒、愧疚與自責、沮喪、焦慮、孤獨感、疲倦、無助、苦悶、缺乏安全感等。
- 2.認知想法-不相信、困惑、被疏離、低自尊、悲觀、麻木、幻滅、無意義、情緒壓抑、無法專心或做決定等。
- 3.行為改變-失眠、食慾障礙、心不在焉、社會退縮、嘆氣、哭泣、生活型態改變過度慌張、坐立不安等。

Worden, J.W. (1991) 及 Hannelore & Robert (1995) 兩位學者亦提出影響心理反應之因素包括下列幾點：

#### (一) 個人因素

##### 1.與失落對象的關係遠近

年齡、角色關係的不同會有不同的悲傷反應

##### 2.與失落對象依附關係的本質

依附關係的強度、依附關係的安全度(即重要性)、愛恨衝突的關係、與逝者的衝突、未完成的事等。

##### 3.過去的失落經驗

過去的失落與分離會影響到現在的情況，如喪親之影響，而早期之親職教育與親子關係亦為重要的影響。

##### 4.失落者的人格變數

失落者的年齡、性別、發展狀況、壓抑情緒的程度、因應焦慮與壓力的能力、人格特質、價值觀、對人生與生命的信念等。即指個人的人格特質，及其如何影響克服情緒壓力的能力。

#### (二) 環境因素

### 1. 社會支持

指社會支持網路系統、失落者的社會角色等。悲傷是一個社會過程，因此最好能在一個互相支持及增強彼此對失落的反應的情境下處理。

### 2. 社會文化

是悲傷的背景情境，此背景定義了失落的關係與歸屬的重要性，並指出適當的行為。有些失落的悲傷是不為社會文化所許可的，如墮胎、同性戀等。

### 3. 失落的情境

失落發生的情境對悲傷反應的強度及結果有重大的影響，如失落原因、狀態、時間（預期的或意外的）、地點等。

## 四. 臨終病患家屬預期悲傷及適應過程

### （一）預期悲傷

成長的每個階段過程，伴隨著一些失落，悲傷即是生活中一個正常的調適過程，但個人對死亡、臨終都很難調適，因死亡意味著一切結束（Borins）。

Martocchio(1978)認為悲傷是因為失落導致的思想、情感及行為受到傷害的整體反應，是對失落的一種處理、成長、認知及調和

的內在過程。

預期的悲傷是特殊失落形成的悲傷，指在實際失落未發生前所經歷的悲傷，過長的預期悲傷也可能帶來恨意導致內疚（Worden J.W.1991）。如果死亡拖延，家屬哀慟過久心理負擔大，反而感到挫折、厭煩，甚至內心氣憤，好像病人或上蒼有意拖累折磨（沈楚文，1984）。因死亡有明確的終止點，在癌症末期患者或其家屬中常可見到預期的悲傷，另一方面末期疾病造成的預期性悲傷，仍存有希望，可能會作某些事來防止重大失落發生（Jacob，1993）。悲傷過程包括憤怒、沮喪、失去社交興趣、與外界隔離、活動受抑制和暫時缺乏愛人的能力(Borins 1995；Teel 1991)

根據 Bowlby 所言：「悲傷是失去一個有意義、有價值的事物之後，或者是發生在認清可能失去某些事物之前的心理過程。」，所謂「前發的悲傷」，意指瀕死病人認清即將失去未來一切事物後的總反應，那是一種走到生命盡頭的感覺，常常在真正死亡之前，病人即已處在這種心境中。病危病人的配偶身上，可發現一些應即將面臨失落（loss）而引起的一些嚴重情緒反應，甚至由於病人配偶極其害怕病人的死亡，在真正的失落發生以前，就已開始了一段悲傷的過程。可以稱其為前發性的悲傷（7-23）。

## （二）適應過程

預期的悲傷或許不像一般的悲傷那樣五味雜陳、陣腳大亂，但它卻包含同樣的症狀（劉金純譯，中，1986）。當面臨失落時適當的表達悲傷對失落者重要且有益的。當面臨家庭成員瀕臨死亡的事實，從生病到死亡或甚至到死後，不只病人本身，對家屬而言，也是一連串的哀傷過程，他們可能和病人一樣經驗到否認、憤怒、討價還價、憂鬱等階段（黃天中，1993）。

Bowlby、Engel、Corer、Pakes、Stephenson 等多位學者提出悲傷過程理論，而 Kavanagh(1974) 曾用七個階段來描述喪失至親者的悲傷過程，分述如下（吳庶深，1988）：

1. 震驚 ( Shock ): 突然獲悉親人好友的去世，可能出現反常的行為，並可能會拒絕相信事實。
2. 解組 ( Disorganization ): 在震驚過後，一個人可能會不知所措，無法做理性抉擇。
3. 反覆無常的情緒 ( Volatile Emotions ): 痛失親友的人，除了對死者感到氣憤、怨恨之外，對自己也會有無助、痛苦和挫折的感覺。
4. 罪惡感 ( Guilt ): 覺得應該在死者生前好好善待他，甚至覺得自己對死者的死亡要負責。
5. 失落與孤單 ( Loss and Loneliness ): 這種感覺會出現在生活中的任何細節上，而帶來全面傷感和難過。解脫 ( Relief ): 認清逝者已逝，折磨已成為過去，尤其在服侍一個臨終病人後，死亡不僅是死者本人的解脫，也是服侍他之人之解脫，包括精神和經濟的解脫。

6. 重組 ( Reorganization ) : 重組的過程是漸進的，個人重新尋找生活的方向，準備過新的日子。

上述各階段的情緒反應並非都必然發生，其發生的次序也可能有所改變。

家屬在照顧臨終病患上，的確耗損相當大的體力，加上心中預期的失落感，負擔很是沉重 ( 卓怡君，1994 )。BachMarks 認為：「有一段時間去接受死亡，比突然或預料不到的死亡要好得多，也就是說，在適當的時間內經過悲傷的過程是很重要的，不然它可能在我們沒有心理準備的情況下造成很大的衝擊；假如這些悲傷不被接受或處理，則其他本來可以忍受的悲傷情境，可能被擴大成不能忍受，甚至走上自殺的途徑。」 ( 游素碧、林碧珠，1985 )。

葉月珍、馬素華 ( 2001 ) 提出安寧療護為悲傷適應緩解的途徑之一，適用於預期性悲傷，其理念包含讓病人與家屬尊嚴地面對死亡。末期病患與家屬需要的不是增加其痛苦的侵入性治療，而是讓病人能尊嚴安然離去，幫助家屬心理調適，使他們有機會道別與成長 ( 戴玉慈，1990 )。

臨終病人的問題有停止的時候，而家屬的卻持續下去。如同臨終病人一樣，家屬也有「前發性的悲傷」，他們為即將失去所愛而悲傷，同時也為日常生活的損失和脫節而悲傷。故朋友和家屬應該彼此鼓勵，在病人沒死之前就表達出他們感受與悲傷 ( 劉金純譯，中，1986 )。

以上相關文獻探討，提供本研究主題「依賴呼吸器老年慢性病患家屬照護心理歷程」一概念性的理論背景，整合上述內容可以得知一旦家屬面臨家庭成員罹患嚴重傷病不可治癒時，在醫療照護的過程必然受到相當程度的衝擊，因此家屬個人的背景變項、過去經驗、在家庭社會的角色等將是影響家屬情緒、想法、行為的重要因素，連帶也影響與醫療人員的互動。

另一方面醫療照護過程中周圍的家庭、社會及醫療系統也同樣會影響家屬，造成家屬對事件的想法、情緒、或行為的改變。這一連串因至愛親人罹患嚴重傷病又不可治癒依賴呼吸器，而引發的心理反應行為改變及其面向之意涵，即是研究者亟欲探討和關心的主題。

### 第三節 依賴呼吸器病患之醫療與倫理

#### 一. 依賴呼吸器相關的生理與疾病狀況

呼吸的定義簡言之就是人體與大氣之間氣體的交換，其過程包括換氣、擴散、血流灌注、呼吸的神經控制四個步驟。在這四個步驟中若任何一個步驟發生問題，將導致氣體交換的障礙，而無法滿足人體代謝的需要，造成呼吸衰竭。病人呼吸衰竭後出現代償和不代償兩種情況，當病人嚴重氣體交換衰竭而無法代償，終致建立人工呼吸道，並配合呼吸器的使用，是不可避免的（盧崇正，1995；郭淑娥，2000）。

呼吸器脫離成功之定義：指病患脫離呼吸器後，超過 72 小時未在使用呼吸器輔助呼吸者，則為脫離成功；若病患脫離呼吸器後，在 72 小時內再度使用呼吸器輔助呼吸者，就算脫離失敗（吳清平等，2000）。長期依賴呼吸器病患之定義：已使用 30 天以上的正壓或負壓呼吸器，每天依賴呼吸器至少六小時，經過適當的治療，但經由有經驗的呼吸照護小組嘗試脫離仍無法成功者（陳琬琳，1998）。

目前長期依賴呼吸器病患依其臨床使用目的，大致可分為兩大類：1. 根本無法脫離呼吸器的病患，需以呼吸器維持延續生命。2. 可以暫時脫離呼吸器的病患，需以呼吸器達到輔助性治療以改善生活品質（江玲玲，1991b；陳琬琳，1998）。依賴呼吸器的疾病診斷可分為 1. 呼吸肌肉疾患 2. 中樞換氣不足症候群 3. 慢性阻塞型肺疾 4. 侷限型肺疾（陳琬琳，1998）。江玲玲（1991b）研究對象中具長期依賴呼吸器主要病因為 1. 原發性肺炎 2. 神經肌肉異常 3. 腦幹異常。郭淑娥（2000）提出使用呼吸器的主要原因除肺部疾病外，其他之適應症有 1. 麻醉或外科手術後 2. 呼吸系統缺損 3. 中樞神經系統或神經肌肉受損 4. 循環系統衰竭。以上所列之疾病大多數為老年常罹患之長期慢性病。

而影響呼吸器脫離之不利因素包括有下列幾項：1. 營養不良 2. 電解質與酸鹼不平衡 3. 呼吸道阻力增加 4. 咳痰能力減低或大量呼吸道分泌物增加 5. 神經肌肉病變與呼吸肌無力 6. 鎮定劑及肌肉鬆弛劑藥物之使用 7. 意識障礙 8. 左心

衰竭 9. 貧血 10. 感染或發燒 11. 心理上障礙：疼痛、焦慮。以上之因素值得注意的是均為

老年慢性病所經常出現問題（郭淑娥，2000）。

## 二. 依賴呼吸器病患的醫療照護現況與需求

長期呼吸器依賴者對於醫療照顧系統是一項沉重的負擔，不但醫療費用增加，也會造成病患及家屬精神上及經濟上的壓力，如何幫助這些長期呼吸器依賴者儘早脫離呼吸器，是臨床護理人員的一大挑戰。這些長期呼吸器依賴者無法脫離呼吸器的原因，經常是存有潛在性病因沒有解決或併有其他器官功能缺損或心理問題（張美玉，1994）而老年嚴重傷病患者，因病情只能控制難以改善不可能復原，以及器官老化缺損或衰敗，因此成為依賴呼吸器的主要患者。

江玲玲（1991）文中指出目前很多研究證實長期依賴呼吸器使用病患若能得到妥善的安排，將可獲得下列的好處：1. 延長生命 2. 改善生活品質 3. 提供一適當環境以促進發揮個人潛力 4. 減少致病率 5. 增進身體上及生理上的功能 6. 降低醫療負擔。而陳琬琳（1998）研究則指出目前針對長期依賴呼吸器患者多著重在經濟效益評估的層面，需考量家屬長期照護的生活品質，與心理壓力。因此呼吸器照護的成效若只是評估經濟效益、存活率、脫離呼吸器成功率，而忽略對醫療主體--「病患」的生命自主權之尊重，及對家屬需求與心理層面等關懷做全面性的分析探討，顯然有失之偏頗之處。

長期使用呼吸器的病人活動功能缺失，其呼吸道清除功能也減退，使氣管內分泌物積留易致感染，這類病人又因病情需要常置有多條的侵入性管路，也是造成感染的來源，而且這類病人都屬於營養不良更增加感染的機會（張美玉，1994）因此感染對於肺部功能不好的病人，實在是雪上加霜，加速病情的惡化。

長期依賴呼吸器病患隨著病情進展除了身心的變化外，亦會影響到家庭角色功能的運作及社交活動的進行，對家庭來說是一個沈重的負擔，(Sexton、unro1985)指出慢性病患者常有經濟困難的情形，且其配偶的家庭責任會增

加，為了照顧老伴而限制了社交活動。邊苗瑛（1993）研究中顯示病人及家屬精神壓力大，體力透支，無休閒生活，無法工作或顧及其他家人的需要等。而最常見的心理問題包括焦慮或憂鬱的情緒（Janson-Bierklie, Ferketich, Benner & Becker, 1992），但是醫

療人員往往把重點放在生理症狀之治療，而忽略了心理反應。尤其是接受長期氧療者顯示有高度的憂鬱及低自尊。

經濟問題是此類病患及家屬所面臨的最大難題，經濟支持是家庭重要功能，一旦有人罹患慢性病將帶給家庭很大的衝擊，經濟好者對家人患病有較多的資源和較好的能力加以應付，經濟不好者將面臨更複雜又多的問題而需藉由居家照護服務協助解決(Bass & Noelker,1985; Wolock, Schlesinger, Dinerman & Seaton,1987)。Stone 等(1987)研究調查中顯示照護者中有 73%本身是 65 歲以上的老人，因此「老人照護老人」的情況下，照護者本身也因老化所帶來的健康問題或照護上的負荷。

長期呼吸器使用的疾病，並不見得全部適合將病患轉至家中或其他療養單位。若要將病患轉至家中或其他療養單位則需做進一步的評估。需依病患病情、臨床及生理的穩定度、病人及家屬的意願、照顧者的學習能力、經濟能力等加以評估考量。邊苗瑛、江玲玲、王家宏、朱家成（1993）研究指出：家屬自己照顧時人手不足，又常請不到合適的看護照顧，專業知識不足，態度不佳也是問題。並且大多數看護不願意到病人家中照顧，因不方便，也耽心家屬要求她們作照顧病人以外的家事(杜敏世，1990)。

陳琬琳（1998）研究長期依賴呼吸器病患出院障礙的情形結果如下：

- （一）領有重大傷病證明者，並其自付醫療費用沒有困難者，越易有出院障礙。
- （二）家中人手充足且照顧者與被照顧者生活在一起者，較有可能使用居家呼吸照護。
- （三）若照顧者中有一個人願意全權擔負起照顧病患的責任，則較有可能使用居家呼吸照護。
- （四）社會網絡中有專業背景者，則較有可能使用居家呼吸照護。
- （五）若醫院有完善的出院計畫，例如：告知回家使用呼吸器、完善的轉介程序，則病人較有可能使用居家呼吸照護。

根據以上研究結果再加上疾病的嚴重程度可看出病患或家屬出院的意願可能不高。

衛生署(2000)資料顯示，台灣地區 65 歲以上人口中，56%老人患有慢性疾病，曾(1985)顯示 79.%老人至少有一項或一項以上的慢性病。而當他們疾病嚴重時必須住院，直至末期可藉著呼吸器的輔助而延長生命。然而這些病人常無法脫離呼吸器，造成長時間佔用加



護病房床位。衛生署統計資料顯示，加護病房內有 70% 為呼吸器病人，因恢復很慢而仍繼續使用加護病房，佔去很大的醫療資源，且對醫護人員也是很沉重的負擔。

近十年來，醫療科技如此的進步與快速發展，尤以呼吸照護(respiratory care)的進步使急性呼吸衰竭的病患，因早期診斷與處置，使病患的存活率大為提高。但對依賴呼吸器病無法根除或進行性疾病仍須長時間使用呼吸器，隨著人口的老化及慢性病的增加而使得這些長期依賴呼吸器病患越來越多（盧崇正，1995）。

我國衛生署於 2000 年 7 月開始籌畫進行「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護系統」發展整合性照護模式，已達降低長期依賴呼吸器病人佔用加護病房情形，使有效充分利用加護病房資源。病患轉入呼吸照護中心後仍繼續原有的治療，因此呼吸照護中心是在訓練長期依賴呼吸器病人脫離呼吸器，屬於長期急性照護的加護病房後之單位、中重度加護病房或呼吸器脫離中心(weaning center)（郭淑娥，2000）。然而醫療人員常忙於病人各項治療與護理，對於家屬之需求與問題可能被忽略。

呼吸照護中心設立的人力和醫療設備低於一般加護病房，以達到最大之成本效益。而照護訓練結果可能只有 50-60% 可脫離呼吸器，30-35% 之死亡率，4.5-20% 可能無法脫離呼吸器，而成為長期依賴呼吸器者，仍需由工作人員協助轉至其他中心小型醫院繼續接受治療或返家做居家照護（蔡熒煌，

2001）。（bouley et al，2000）認為這些長期依賴呼吸器的病人，如仍留在呼吸照護中心，會面臨經濟上的問題、床位和資源的利用、隱私權的減少、侵入性的處置、訪客的減少等。可想見呼吸照護中心或病房的設立只能應一時之急，而提高加護病房的使用率也可能製造更多呼吸器依賴病患及問題。

### 三．呼吸器依賴病患相關的倫理

現代的醫生不僅能治療疾病、減輕痛苦，甚至在病患一個或多個器官衰竭之後仍能延長其生命，但是利用高科技的設備，例如加護病房在維持任何一類型的生命是需要付出極大的代價，尤其是需要長期依賴呼吸器的病患，要恢復呼吸功能而能自我照顧都不可能的情況下，之前的急救復甦就有必要斟酌了（盧崇正，1995）。

許多醫療問題均因為經濟因素及照顧病患生、心、靈的壓力，及其所延伸的問題，使得身歷其境、深受其擾者企待能解決，而傾向於立法的必要，安樂死於是被提出，然而這仍是醫療倫理的問題，法律是無法周全救助的(盧崇正，1995)因為縱然我們同意安樂死在某些情況下在道德上是許可的，卻並不表示它在法律上也應該被許可；也並非每一道德原則都應該立法，讓安樂死合法化的結果，可能和避免使它合法化一樣糟。

而推展緩和醫療有關人士指出，醫護人員往往專注於醫療問題的解決，而忽略臨床倫理議題的思考與應用(姜安波，1993)，並且這些倫理議題更少見於法律上的分析與判斷，使得醫護人員在施行上仍多裹足不前唯恐犯法，而一味積極救治的結果，使得老年慢性病患者依賴呼吸器維生的人數急速增加，也造成更多病患與家屬陷於生不如死的絕境，因此在此諸多臨床的醫療倫理有提出來討論的必要。常見的緩和醫療倫理議題有：

## 1. 病情告知

末期病情的告知是與病人及家屬詳細討論病情，重點在末期病症的特點、可能的治療、預後情形、並給予病患及家屬適切的建議等。就醫療實務而言「病情告知」是醫病關係的主要內容，然而醫病關係中的溝通技巧，在醫學教育中較不受重視，也缺乏倫理教育的薰陶(陳敏鏗、姜安波、周志銘，1995)。

以醫學倫理中尊重病患的「自主原則」，是許可有決定能力的成年病患，可以自行決定關於自己之醫療措施與否的抉擇，在做醫療決定時不受他人，如家屬、朋友、醫療人員的強制，病患的意願應受到該有的尊重。從法律的觀點而言，病情的告知是醫師說明義務的內容之一。而其說明的義務係病患自我決定權的基礎，唯有醫師善盡說明的義務取得病患的同意，其施行之醫療行為方具合法性(龔漢芸，1999)。

然而在末期病患，由於醫療科層組織的醫療化，使得醫療主體之病患客體化，並醫療權威展現掌握訊息的主控權和醫療決策過程的排他性(張苙雲，1992)，使得醫療自主權，有遭受不當侵害之慮。

醫療人員有責任誠實向病患及家屬提供相關資訊，包括延命治療的結果，以及治療可能帶來的中長期需承擔之後果，甚至必須詳細的說明過程及死亡事件，讓病患及家屬在充分了解其後果再依現實考量與價值觀進行判斷。醫療人員不應該未經「知情同意」主動提供可能只有一點好處，卻可能帶來極大負擔的治療（林明慧，2001）。

## 2. 不予與撤除維生設備

維生設備廣言之包括：急救（心肺復甦術）、呼吸器使用、人工腎臟血液透析、抗生素、升壓劑的投注、以及手術等醫療救治行為。而本研究因研究對象與依賴呼吸器病患有關，故特別指向呼吸器維生者。

依據醫療倫理主要原則之醫療自主權，有自決能力的成年病患，應有權決定自身醫療不受他人或醫生的強制，因此病患不用或自願放棄維生設備，基本上應得到尊重，但在法律上仍引起諸多爭議，亦是使得醫療人員與家屬在不予與撤除中裹足不前的主要原因。因而在台灣的醫療上，一般而言要撤除維生醫療設施甚至比不予還困難（龔漢芸，1999）。

由於牽涉法律的判斷，唯恐犯法；及倫理道德上的爭議，在臨床上不插管子或許還能接受，插了管以後想要拔除，那就很少人願意做了。但是在倫理上「不予」與「撤除」是應用了相同的原則，若病人疾病已處於末期，為避免死亡過程的延長，而選擇「不予」或「撤除」維生醫療讓疾病順其自然發展，是合乎倫理的行為，在歐美如果病人簽下「生前預囑」則受「病人自決法案」的保障（趙可式，1996；陳真瑗，1988；謝紅桂；林春香，1995）。

關於「不予」與「撤除」維生治療的問題，根據倫理學觀點認為有決定能力的成人患者應有拒絕「維持生命之治療」的權利，因為此類病患通常並沒有意願選擇死亡，而是不得已的情況下，選擇不接受複雜醫療技術的自然死亡。因此「放棄維生治療」是自主的表現，而非自我毀滅或自殺，此選擇應被尊重。相同的道理在病患同意下，醫師撤除病患的維生治療也不應視為殺人行為，因為末期患者，致死之疾病已然存在，維生設備的使用只是拖延死亡的過程。醫師撤除維生設備應被視為「免除病患死亡過程之拖延」，而是有正確動機並尊重病患自主之行為。因此在緊急情況下，如對是否應提供維生治療仍有疑問時，應先給予維生治療後再考慮是否撤除。事實上，保留不用及撤除維生治療在倫理上並無差

異。(林明慧, 2001)。

### 3. 不予心肺復甦術

在台灣的醫療中，不予心肺復甦術的爭議在臨床上已有相當長的時間，幾經波折，「安寧緩和醫療條例」在民國八十九年五月二十三日立法院通過，對於以往施以不予心肺復甦術與醫療法抵觸的問題即有法源依據。但是自「安寧緩和醫療條例」立法，公佈實施行至今日將近兩年，在臨床實行卻存在相當多複雜的困難與問題，例如對法令條文定義不清、社會文化、醫療體制、醫療倫理、病患與家屬對疾病的認知及生死的觀念與態度，或家庭照顧壓力與經濟負擔……等因素(趙可式, 1996；陳真媛, 1988；謝紅桂, 2001)。

這些都是我們政府機關、教育界、醫療界以及社會大眾需要共同來努力與學習的。而在緩和醫療的範圍中，是否要急救除了醫師的病情告知與專業判斷外，更重要的是病人自我的決定。而若病患已呈昏迷或無意識狀態，無法表達意願、無法自行做決定時，則為比較困擾之處。

### 4. 預立指示及代理人

病人的醫療決定權不可避免地會牽涉到預立遺囑與預立醫療委任代理人的問題，而幾經波折，在民國八十九年五月二十三日立法院三讀通過的「安寧緩和醫療條例」中第四條載明，末期病人得立意願書選擇安寧緩和醫療。第五條則為，二十歲以上具完全行為能力之人，得預立意願書。前項意願書，意願人得「預立醫療委任代理人」，並以書面載明委任意旨，於其無法表達意願時，由代理人代為簽署。

以上即為顧及自身可能在病危或突發意外事故而致昏迷或喪失意識，無法表達自己的意願時，避免造成他人的困擾，或任憑他人處置的不幸。規定各人可以在自己身心尚稱健康的時候，先對自己的醫療做出指示，預先簽署「生前預囑」與「預立醫療代理人」的書面文件。此文件可拷貝，置病患的病歷中，依法有保障的效力，而所預立醫療代理人法律也賦予權利為當事人的醫療做決定(姜安波, 1993)。

## 第四節 善終的理念與實踐

### 一. 善終的意義

趙可式 (1987) 針對國內 20 位癌末病患深入訪談，他們都認為「如果死亡不能避免，我仍希望能有好死」。至於「好死」或「善終」之意義，資料經歸納成三個類目( constitutive patterns )，及身體平安、心理平安與思想平安，三個類目又共分十二個主題如下：

#### (一) 身體平安：此類目有四個主題

1. 身體的痛苦減輕至最低-完全沒有痛苦不可能，只希望痛苦能減輕。
2. 臨終的過程不要太長-如果不能活就不要治療給藥苟延殘喘。
3. 身體完整，清潔整齊-身體完整清潔是人性尊嚴的基本條件。
4. 能活動-活動是人的基本需要卻常忽略而常臥床。

#### (二) 心理平安：此類目共有五個主題

1. 認 (yielding) -當病人掙扎矛盾錯綜複雜的情緒漸漸穩定時就「認了」，不再做無謂的掙扎，但並不表示沒有情緒。
2. 放下-當一個人能將執著的人、事、物能漸漸放下時心理就得平安
3. 不孤獨-包括關係性、情緒性、及存在性的孤獨。
4. 心願已了無牽掛-每個病患都會有一些想了的心願。
5. 在喜歡的環境中享受大自然-很喜歡大自然及生物，感受生命的喜悅

#### (三) 思想平安：此類目共有三個主題。

1. 一天過一天，不去想太多-什麼也不想，活在當下。
2. 有意義的一生-思考生命的意義，滿足而平安離世。
3. 人生苦海即將上岸-積極地盼望苦難的結束。

陳劭儀、邱泰源、胡文郁、郭斐然、王浴、周玲玲、陳慶餘 (1996) 文中 Kellehear

所提出的『善終模式』包含下列五項要點：了解死之將至，社會調適，心理調適，親友心理調適及後事交代安排；Nimocks 認為死亡的經歷不只限於病患本身，週遭的親友及護理人員往往也感同身受，因此就社會意義提出「善終」更深刻的詮釋；他認為的善終「為一種週遭親友皆能接受，在感情上互相扶持，且完成患者心願的過程」。Weisman 以其精神醫學專長的觀點，為善終定義為：1.明瞭死之將至 2.心平氣和的接受 3.後事交代安排 4.時間恰當性。除此之外，他也提出 1.身體照顧 2.病人的自主性 3.病人的情緒穩定度 4.病人的生活連續性 5.與病人語言及非語言的溝通 6.病人心願的達成等六項作為善終的標準。

(陳劭儀等，1996)文中 Chao 曾對 20 名台灣的癌症末期病人做研究，她發現「身體平安」，包括減少肉體的折磨、縮短痛苦的時間、保持身體的潔淨、可以自由行動等。「心靈的平安」，包括認命、不寂寞、後事妥善交代、在大自然或是熟悉的環境中過世，及「思想上的平安」，包括今生之肯定、期盼痛苦儘快結束等，為近代台灣的中國人對於善終的認定。死於尊嚴，並且與親愛的人相守，對任何人來說，都是比較理想的人生終點。趙可式(1987)中提到 Weisman 說：「好死的判定者只有病人自己」。臨終病人是死亡這齣戲裡的男主角或女主角，應該給他們機會去選擇他們退場的方式(劉金純譯上，1986)。

## 二.影響善終之相關因素

在現今的醫藥發達科技進步的時代，生命有時候就算是已經到了病危的時候，依然可以藉著藥物或是不自然的人工機器，硬是把生命延長。死亡與臨終一直是人們避諱的話題，由於這樣的忌諱，使得很多病人遭受到那種硬生生被隔離、被孤立，去單獨面對死亡的痛苦終結(劉金純譯，1986)。

然而雖醫療的進步已使得人們得以延長壽命，人們還是期待在死前能免於那些醫療科技的干擾，能得以安詳自然的過世。因為維持或延長生命治療的負擔與風險，已經超過這些治療對這群病患所帶來的好處(林明慧，2001)。

趙可式(1987)認為對於那些嚴重傷病無法治癒的末期患者，用高科技的醫藥、儀器、等醫療措施延長瀕死期，如此是不合乎人道的「歹死」。兩千年來「善終」與「慎終」的理念在我國人心中紮根，卻未落實到醫療體系之中。許多病患家屬事後回想在醫院死亡，

認為病人的死是「不慎與不善」，因而造成病患家屬內心永不可磨滅的遺憾與傷痛。

由於醫生他們寧願全力花在能看出最大成果的人身上，也就是救活不救死（劉金純譯中，1986）。事實上只有極少數的病人曾被告知他們的生命即將面臨結束。病人有權知道他們已病入膏肓；如果一直瞞他們瞞到死，那他們根本就無法振作精神，鼓起勇氣來調整自己的情緒面對死亡的事實。陳劭儀等（1996）研究指出「知道病情與否」分別與「了解死之將至」、「後事交代」、「時間恰當性」、「善終總分」皆有明顯關聯，故病患若能提早知道自己的病況顯然有助於善終。

陳劭儀等（1996）研究結果發現「心平氣和地接受」、「後事交代安排」項目皆得至0分的原因與病人住院期間不到一日就死亡，疾病突然惡化以及病情急轉直下有關。此結果可以得知要能夠「善終」醫療人員必須誠實向病患提供相關資訊，並且病患及家屬需要有一些時間的準備。

### 三. 善終服務的理念與現況

「善終服務」又譯為「安寧照顧」也有稱為「臨終關懷」，其目標是如果疾病無法治癒，瀕死已無法避免的情況下，提供病患「全人照顧」使他能獲得身體平安、心理平安、及靈性平安（江綺文，1985）。安寧照顧的重要功能之一即在於協助病患順著較不會不舒服的病程發展，而得以在最少不適的情形下，達到善終的目標（林明慧，2001）。

綜合（潘美惠，1998）、索羅堅（Walter D. Sorochan），將臨終關懷定義為「在尊重個體需求下，主動提供照顧，關心個體即將到達死亡的過程與協助解決身、心、靈與社會各層面相關的衍生問題。」而安寧療護為現今臨終關懷達到善終的一種表達方式，以下說明安寧療護之基本理念：

#### （一）安寧療護的基本理念

##### 1. 以照顧為主的理念

現代醫療體系重點在於治癒疾病與延長生命，而忽略病患整體的需求。由於醫專業權

威，醫生決定病患的治療，以及成本效益的考量而忽略病患個體的需要。尤其對於已經救治無望的病患，無謂地進行盲目的治療，導致病患遭受更大的痛苦，也造成醫療資源嚴重的浪費。安寧療護提出以照顧為主的緩和醫療，對於已經救治無望的病患採緩解症狀的作法，一方面身體的不適得以控制，心靈得到慰藉，一方面讓病患家屬能夠接受病患的臨終與死亡。

## 2. 尊重臨終者生命尊嚴與權益的理念

安寧療護認為我們不僅要視病患為一個完整性的病患，更是具有自主的人。如此病患的生命才能充分得到尊重與擁有尊嚴，而必須把尊嚴的尊重落實在權益的尊重上。

## 3. 重視生命品質的理念

安寧照顧認為醫療品質不應放在技術層面上，而應放在人性層面，不但重視病患的個別性也強調其自主性。（尉遲淦編，2000）。在安寧照顧的理念與實行下，不同於現在醫學所強調的治療，使臨終病人的照顧上達到舒適、無憾的死亡是可能的。安寧照顧的出現，係強調經由陪伴與鼓勵的過程，與末期病患一起承擔生命之苦，顧及病患身、心靈各層面之舒適，使病患不孤單地面對臨終迎向死亡（卓怡君，1994，中；Cassidy, 1992）。

江綺文（1985）指出「善終照顧」雖然強調如何照顧好臨終病患及家人，然而由於很多情況是深植在每個人的人格或家庭深處的根基，因此並非所有的病人及家庭都能被照顧而的到「善終」。所以臨終者能教導健康人在平常的日子，該花心力在家庭中的親情關愛、開放溝通模式、以及人生觀及價值觀之建立上。

趙可式（1987）也提出「善終」乃是一個過程而非一點，身體平安、心理平安、及思想平安也非一蹴可及就能達到的理想。「臨終」是一段過程，在病人的身體、心理、及思想上漸漸改變的過程，她認為在這過程中若有人能關心，又有優質的照顧，必然能滿足需要準備好死亡而得以善終。

## （二）台灣安寧療護之現況



在台灣，安寧療護的推動與建立始於馬偕醫院，於 1990 年二月在馬偕醫院淡水院區成立台灣第一個安寧病房，為癌症末期病患提供全人、全方位的醫療照顧。七十九年十二月成立中華民國安寧照護基金會，又於 1998 年四月設立安寧療護教育示範中心。

1994 年天主教的康泰醫療教育基金會也成立「癌症末期照顧組」，同年佛教蓮花臨終關懷基金會也正式成立，至此國內各大宗教不約而同地參與安寧療護的推動，1995 年 11 月台灣安寧照顧協會成立，又台灣安寧緩和醫學學會於 1999 年五月成立。

台灣直至民國八十九年止設有安寧病房的醫院共有 20 家，提供居家安寧療護的醫院則有 29 家。雖然安寧療護發展直至今日已經得到各界的相當重視，不過在主流醫療主導體系中尚未得到肯認，仍有不少的阻力。安寧療護是臨終關懷的一個主要現代模式建立，但願也能成為二十一世紀醫療方向的主流（行政院衛生署，2000）。

## 第三章 研究方法

### 第一節 方法論

質性研究的目的是在於「發現」，即透過收集人的生活經驗，而進一步發現其所產生的意義並了解現象，以獲得真理的一種方式。質的研究之終極活動是分析、詮釋以及呈現所發現的結果，由蒐集的大量資料中尋找出意義之所在，辨別出對所研究之人事物具有重大意義的組型，最後為資料所揭示的實質內容建立出架構。

質性研究者認為質性資料具有其內在的意含，「他們關心的諸如：其他次文化的變異性、行動者對他們社會世界解釋的相對性...」之類的問題（Halfpenny, 1979: 803）。質性研究重視質化資料，它整個取向是環繞著理論化、蒐集、與分析質化資料而組織起來的，它比起驗證既有的概念，質性研究者更加關心產生新的概念。

本研究為達到促使社會大眾，對於在呼吸器問題上受苦家屬之痛苦經過及心路歷程的了解與關懷；又因著能藉由這樣的挖掘，才容易對於我們未來在生命倫理學的議題、生命教育或立法政策上，喚起大眾的重視而得以改善現況。然因這樣的研究初期，對其本身內在經驗尚未很清楚了解時，若採用大量的計量來研究的話，可能不易切中要害，故研究者採取質性的研究來做先驅性、初探性的探討。

由於在初探性的研究中主體的經驗很重要，且要針對主體經驗的內容去做分析，及修正形成有效的概念。本研究即對受訪家屬照護過程的參與觀察和深入訪談等，收集豐富的經驗資料做歸納分析，修正初步架構形成而得以能去解釋這個現象而對生命倫理學的議題、生死教育或相關政策立法有所影響或幫助。

質性方法論的基礎正是對主體經驗作深度的描述與分析，而紮根理論的研究便是提供一個嚴謹的研究方法，對主體經驗資料系統化的蒐集與分析，逐步發掘、發展，並已暫時驗證過的理論或概念（徐宗國譯，1997）。此頗能符合本研究之性質因此本研究選擇質性的研究方法而不用計量方法，採用紮根理論研究法比用其他方法有其更適切性。

又因研究者本身的臨床實務之經驗背景，加上現在服務於護理專科學校擔任學生臨床實習

指導，在醫院中有機會接觸病患與家屬建立信任關係，並且能參與實際觀察，有相當的基礎取得資料，而紮根理論的基礎即是建立在蒐集並被驗證過的經驗性資料，因此促使研究者想採用紮根理論法來進行本研究。

## 第二節 紮根理論研究法

回顧先前的研究，國內外對「病患家屬」這個族群所作「心理反應」之相關研究篇幅很少，也多限於以「癌症」病患家屬為研究對象，例如(羅靜心，1990) (Mailick, M., 1979) (Gilbar, O., 1998) 等，都以癌症病患家屬為研究對象；並且主題多偏向壓力與因應行為、需求與滿意度等，未對主體經驗的家屬之心理層面做深入探討與描述。

綜觀前人的研究，研究的族群以癌症病患家屬為主，且量的研究居大部分，本研究不採量性，是考量質性方法較能適切呈現出本研究想探索的具有主體經驗的主題--本研究為探索依賴呼吸器老年慢性病患家屬參與照護過程的心理歷程，以依賴呼吸器老年慢性病患家屬為分析對象，研究者也意圖從依賴呼吸器老年慢性病患家屬的角度切入，於其照護過程經驗中，去發現、挖掘，開展建立解釋模型，因此決定採用質性研究的紮根理論作為研究策略，期能對此初探性、經驗性的主題有較深度的探索與較寬廣的視域。

Glaser 與 Strauss 所提出的紮根理論之研究方法，是一個與驗證理論一樣嚴謹的方法來建構理論，紮根理論法意指理論的基礎是建立在所收集到並被驗證過的經驗性資料。它是由經驗世界出發，由下而上，透過行動者的角度從日常生活世界往理論世界建立架構。研究者對於研究現象的了解，並非由演繹法所推演而來，也不是以預先編好的方式來收集資料，而是田野資料收集的過程中，從資料中抽取概念，再由此建構理論。

Glaser 與 Strauss 的紮根理論也提供一套明確有系統的策略，藉此幫助研究者思考、分析、整理資料以發掘並建構理論，其優點在於它的研究步驟嚴謹，提供明確的分析方式，而在研究過程與研究設計中保持彈性；在形成架構與結果呈現之間又提供了開放的創造空間，讓研究者能夠充分展現對現象的理解與發現。並且紮根理論特別適用於研究過程的議題，可以將過程的演變與影響過程發生的條件、脈絡、關係結合起來，呈現出現象與背後的本質。

想達到這個目標，紮根理論提供三種「譯碼」程序為資料分析的思考原則與處理技巧；藉

由此三種譯碼程序把資料分解、概念化、然後再以一個嶄新方式把概念重新組合，由資料中擷取議題，從龐雜資料中發展出一個描述性的理論架構。其分析程序如下：

### 1. 開放性譯碼（open coding）

譯碼過程中藉由不斷比較與詢問問題，將資料轉化為概念，研究者才能建構出紮根理論概念形成的精確性與特殊性。此一分析工作程序第一要務為將資料轉化為概念。

本研究即將初階段的訪談內容逐字謄稿，並加以譯碼將資料概念化，以此修正初步研究架構，換言之本研究經由初步訪談資料加以分析後修正初步架構，建立正式研究架構。

### 2. 主軸譯碼（axial coding）

完成開放式譯碼，研究者藉由譯碼典範--分析現象的條件、脈絡、行為互動策略和結果，把各類別間的差異聯結起來，於是資料又被組合在一起的過程。本研究即在完成開放性譯碼後，經由修正形成正式研究架構，再進入第二階段深度訪談補充驗證資料，藉由譯碼典範抽譯出重要議題。

本研究根據訪談錄音帶謄寫逐字稿，除去部分無關之閒聊內容，再謄寫成文本。依文本資料逐句、逐段分析給予概念化，再依屬性予以範疇化。最後再把相關的範疇歸類抽譯出重要議題。

### 3. 選擇性譯碼（selective coding）

即選擇核心類別，再把它有系統地予以與其他範疇聯繫起來，驗證其間的關係，並將概念化尚未全備的範疇補充完整的過程。紮根研究法譯碼程序的目的，即是由資料中擷取議題，或由幾個鬆散的概念中發展出一個描述性的理論架構。

本研究即自開放性譯碼所形成之主軸，擷取之議題形成主軸，因受限於時間以及研究的性質，故只做到主軸譯碼而未做到選擇性譯碼。

Adison（1989）對於紮根理論曾提出六個原則：

1. 研究者持續地質疑資料的充分性及落差的問題；研究者也不斷地研究並影響對象運用各種

方式取得訊息。

- 2.研究過程非固定在一個方法或程序上。
- 3.社會結構與脈絡於研究中是非常重要的。
- 4.是藉由訪談，而非觀察取得資料形成理解。
- 5.收集資料、譯碼、分析是同時進行的。
- 6.是一個歸納的過程，從紮根資料衍生理論的。

Strauss (1987) 也提出歸納 (induction)、演繹 (deduction)、驗證 (verification) 三者為研究主要的三個面相，其意含正能符合紮根研究的精神。

綜合以上所述，紮根理論的特點包括：

- 1.為一紮根於經驗資料之上而發展出理論架構。
- 2.是演繹過程與歸納結論兩者並用的方式。
- 3.是對現象加以分析整理所得的結果。
- 4.是經由系統化的資料收集及分析而發掘、發展，並已暫時地驗證理論的過程。
- 5.發展紮根理論並不事先有一個理論然後去證實它，而是先有一個待研究的領域，然後自此萌生出概念和理論。(徐宗國，1997)

本研究即參考文獻資料和研究者的實務經驗形成初步架構及半結構的訪談指引，做為收集資料的參考。再應用開放性譯碼的方法分析形成概念及暫時性驗證過的架構。

以上從文獻回顧，大概得知國內外目前以癌症病患家屬為研究對象者居多，而從未以此一特殊族群為研究對象，歸納出此一特殊族群在面對至愛親人嚴重傷病不可治癒時醫療照護過程之心理歷程及其背後意含。可見本研究主題足具為一個待研究的領域，自此當中萌生出概念和理論的性質。

### 第三節 研究設計

#### 壹.研究構想

##### 一. 研究收案期間

研究場域之背景資料，及研究對象收案時間，起自民國九十年一月一日起至民國九十年十二月三十一日止。

##### 二.研究情境

研究地點為南部某一所區域教學醫院呼吸照護病房，本病房之病人以呼吸照護病患為主，使用呼吸器 30 天以上未脫離之長期依賴呼吸器患者。該病房呼吸照護病患來源如下：

- 1.多轉自於本院加護病房之病患，因病情穩定或住院時間限制而轉入。
- 2.也來自本院附設慢性病植物人復健中心之呼吸器病患，因併發合併症而入院治療。
- 3.少數則由其他醫院或醫學中心轉入。

根據研究期間研究場域之基本資料分析結果顯示：使用呼吸器患者總人數 440 人，其中以老年慢性病人為主，比率達 76.8%、平均年齡 77.8 歲。老年慢性病患者幾乎意識不清，有意識者七人，全部老年慢性病當中六個有家屬陪伴照顧，其餘請看護照顧，列表分析如下：

表 3-1 呼吸照護病房患者基礎資料

總人數	65 歲以上 人數與比率		有意識 患者	家屬照顧 之患者	65 歲以上平 均年齡	最高齡
440 人	338 人	76.8%	7 人	6 人	77.8 歲	94 歲

65 歲以上依賴呼吸器老年病患 388 人當中，除了為脫離訓練而暫時移除外，移除呼吸器的原因包括死亡，反對勸阻自己帶回家 (AAD)，病患自拔，分析如下表：

表 3-2 65 歲以上依賴呼吸器患者移除呼吸器原因與比率

死亡	轉院	自動出院	自拔	戒斷訓練
108 人	12 人	136 人	8 人	74
32%	3.6%	40%	2.4%	22 %

65 歲以上依賴呼吸器的老年病患 338 人中，除為脫離訓練及轉院外，移除呼吸器多因死亡或帶回家（AAD），使用最多日數為 286 天，其平均存活日數為 11 天，由此可以看出依賴呼吸器維生之老年慢性病患者，堪稱為末期病患，列表分析如下：

表 3-3 65 歲以上依賴呼吸器患者存活日數分析

1-3 天	4--30 天	31-60 天	61-90 天	91-180 天	181-300 天	平均存活
133 人	109 人	8 人	1 人	1 人	3 人	11 天

### 三. 研究對象

看著一床床的呼吸器病患躺臥在床，僵化動彈不得的扭曲、變形的軀體，插著各種管子時時刻刻努力地維持病患一息尚存的生命。他們的眼睛要不是不能睜而閉著，就是兩眼無神呆滯或不停地溜轉著，好像有話要說似的……。不禁令人覺得這樣的生命實在有夠殘酷的了，之於這些老人家真是情何以堪！

有時真的很想能夠跟他們談談，聽聽他們內心的聲音，也很瞭解這些病患何以會到如此這般的景況？能否避免呢？又會不會有一天自己或親人也可能落到如此這般的地步呢？

欲深入探討問題瞭解現象，當然病人本身更重要，但因當事者—病患，研究時不能言語、無法表達，因而研究者選擇全程參與患者照護之最親近家屬為研究對象。依據研究期間病房基本資料顯示，老年慢性病患使用呼吸器者平均存活日數僅十一天，換言之他們在插管用上呼吸器之前，實屬嚴重不可治癒之末期病患；插管用上呼吸器只不過延長其瀕死期而已。因此研究者選以年滿六十五歲以上依賴呼吸器病患家屬為研究對象，意圖藉由探討病患家屬照護心理歷程及其意含，期能瞭解老年慢性病患之臨終關懷及相關問題，形成

概念架構或詮釋模式。

#### 四.收案過程：

由於現今的工業社會及家庭結構的變遷，能夠親自照顧病患或全程參與的家屬非常少，病房中大多數的病患家屬未能參與照顧病患，而將病患之醫療照護委託安養中心來處理，本身極少來訪或出現，加上病患能存活的日數有限（平均日數 11 天）因而使得尋找合適之研究對象更加困難。病房資料顯示，於研究期間有家屬全程參與照顧者六個，其中由於有病患存活時間較短，收案前已死亡，故本研究正式收案訪談者共三個。

##### A 案：

現今老年病患由於兒女都已成家立業自立門戶，平時忙於自己工作與家庭的角色責任，大多無法兼顧老人家，所以陪伴的家屬為子女者誠屬難得。

如家屬 A 排行老五，年五十歲，與病患 A，同住屏東內埔老家，上有一個哥哥，下有一個弟弟均在北部工作成家立業。病患 A 於 89 年 11 月 11 日呼吸喘、昏迷由家屬送來急診之後轉加護病房，插管、接呼吸器、做氣管切開術，89 年 12 月 19 日轉入呼吸照護病房繼續治療。

當時研究者於病房帶學生實習而開始接觸病患與家屬，後經由平日之護理活動建立關係取得信任，為研究者第一個遇到陪伴病人身邊的家屬，善於表達意見及看法，交談中常吐露內心的遺憾、不滿與無奈，經由說明後願意接受研究者訪談，簽署同意書正式收案。

##### B 案：

病患 B 於 90 年 4 月 20 日因高血壓、腦中風，合併症發由慢性病復健中心入急診，轉加護病房插管接呼吸器其中家屬拒做氣管切開術。五月 4 日轉入呼吸照護病房續治療。研究者發現病患 B 的先先生因年事已高，雖然未能實際照護病患，但每天風雨無阻地來探視陪伴，經幾次的會話交談，建立關係取得同意並簽署同意書收案。

##### C 案：

病患 C 於 90 年 6 月 19 日住院時研究者在病房照護中接觸到，診斷為陳舊性腦中風併發呼吸道感染病情不穩定而入院治療，當時尚未使用呼吸器，之後病情穩定於 7 月 20 日出



院。

而 8 月 20 日合併症又發再度入院，因病情未改善於 8 月 28 日轉加護病房救治，插管接呼吸器由於因研究者在之前曾照護過個案並和家屬有良好的關係，再次入又也持續關心，經說明同意後簽署同意書收案。

綜合文獻探討的內容，所形成之研究架構，並針對特殊之研究對象，配合研究者相關實務經驗形成初步研究架構如圖示 3-1。

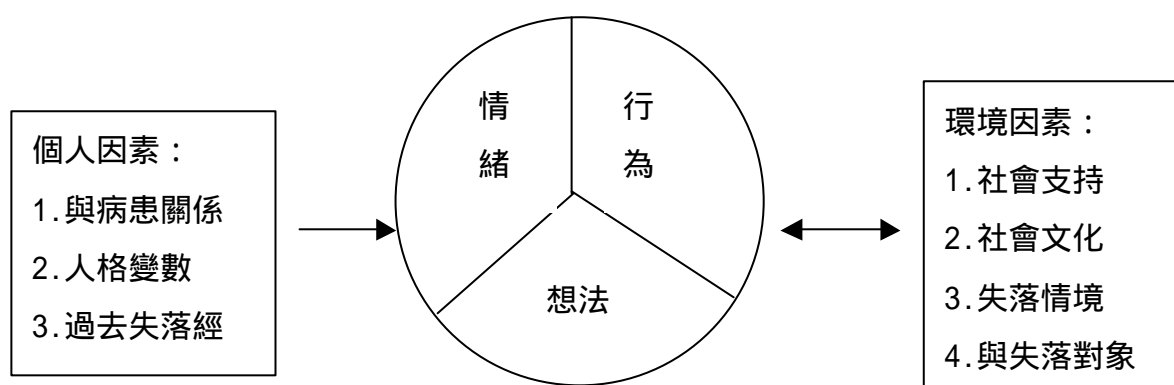


圖 3-1 初步研究架構

依賴呼吸器老年慢性病患，在病程之醫療過程中會經歷三個重要的醫療環節，由於家屬面對親人病情變化之衝擊，在病況危急中的處置以及事後面對不可預知的情況心理受極大影響，故研究者擬由病程醫療環節形成三個階段來做心理歷程之分析有其意義。

依賴呼吸器老年慢性病患，起初病情惡化入院後其一般之醫療過程經歷如下頁圖示 3-2。研究者依病患之醫療過程中主要的三個重要環節將依賴呼吸器病患家屬照護歷程劃分為三個階段：

第一階段	第二階段	第三階段
插入氣管內管 接呼吸器	行氣管切開術 接呼吸器	長期依賴呼吸器 至瀕死期



研究將依據醫療過程三個階段開展，並在三個階段中依據文獻及參與觀察而形成下列三個心理層面及內容來分析資料：

心理層面 \ 階段	階段 1	階段 2	階段 3
情緒	悲哀、忿怒、愧疚與自責、沮喪、焦慮、孤獨感、疲倦、無助、苦悶、缺乏安全感等。		
想法	不相信、困惑、被疏離、低自尊、悲觀、麻木、幻滅、無意義、情緒壓抑、無法專心或做決定等。		
行為	失眠、食慾障礙、心不在焉、社會退縮、嘆氣、哭泣、生活型態改變過度慌張、坐立不安等。		

研究者將先以單案分析呈現，重點在描繪出每個家屬分別在親人病程醫療三個階段中，個別情緒、想法、行為三個層面之內涵，及其轉變情形以呈現照護之心理歷程。接著再以這三個階段個別之情緒、想法、行為三個層面之內涵及其影響因素做跨案分析，即個案間心理歷程之比較與對照，最後再做綜合討論。

## 貳.研究程序

### 一.擬定研究題目：

依問題意識先擬訂研究題目，並初探相關文獻，以增進研究者對相關研究有整體的、概念性的瞭解。再根據文獻及研究者臨床實務經驗，擬定初步研究架構，及病患之醫療過程，依並此暫擬一套半結構訪談指引，約定研究對象開始進行深度訪談。

### 二.謄錄訪談錄音帶，歸納出重要概念：

將第一階段訪談資料內容逐字謄錄整理，以紮根法（grounded theory）為基礎將資料進行開放性譯碼（open coding）；經初步概念化之資料作為往後研究之重要理路，並由譯碼資料之歸納中發現有意義的主題和概念，做為繼續研究探索的重點。

三.收集文獻資料，修正初步架構繼續個案訪談：

譯碼所得之相關概念修改初步架構建立正式研究架構，並查閱相關之中英文文獻，繼續第二階段訪談以補充及驗證資料。

四.將第二階段訪談資料以加以歸納重要議題，提出研究結果與建議。

五.最後，以整體性的觀點再反覆閱讀受訪家屬的訪談資料，讓心理歷程的脈絡與主軸在自然中浮現，研究者再予以歸納統整，提出研究結果與建議。

換言之，本研究以依賴呼吸器老年病患家屬為分析對象，主要探討病患家屬面對至愛親人嚴重傷病不可治癒而依賴呼吸器照護之心理歷程。前後進行兩階段進行深度訪談逐步釐清問題如圖示（3-3）。

深度訪談：Miller and Crabtree（1992）指出質性研究資料蒐集方式，主要經觀察、訪談及錄製三種方式取得。Malhotra（1993）認為深度訪談法是由面訪者使用非結構性、直接方式與受訪者接觸，是一種單獨的、個人的互動方式，用來發掘受訪者的基本動機、信念、態度等。在深度訪談過程中面訪者應盡可能使用最少的提示和導引問題，鼓勵受訪者在一個沒有限制的環境裡，針對訪談主題盡可能談論自己的意見。

第一階段為界定問題範圍：

研究者先涉獵臨終關懷及收集有關末期病患家屬心理反應相關文獻，了解相關研究之現況。另一面於研究場域中同時進行收集依賴呼吸器病患及家屬基礎資料並加以分析，作為研究背景之客觀資料。

綜合文獻探討內容，再配合研究者相關實務經驗針對特殊研究主題擬定一初步之研究架構，做為進入深入訪談情境時觀察與訪談的參考架構。並依 0 據患者病程醫療之三個階段，建構一脈絡情境使易於收集到所期待的資料。

第二階段為深入問題探討：

依第一次訪談結果掌握重要主題、修正初步研究架構，一面查閱中英文獻並針對概念性議題做進一步深度訪談，補充及驗證資料。再將資料歸納統整抽譯出重要議題，並根據病患醫療過程之三個階段做家屬心理內涵分析，以探討家屬照護之心理歷程，並依此做跨案分析，提出研究結果與建議。

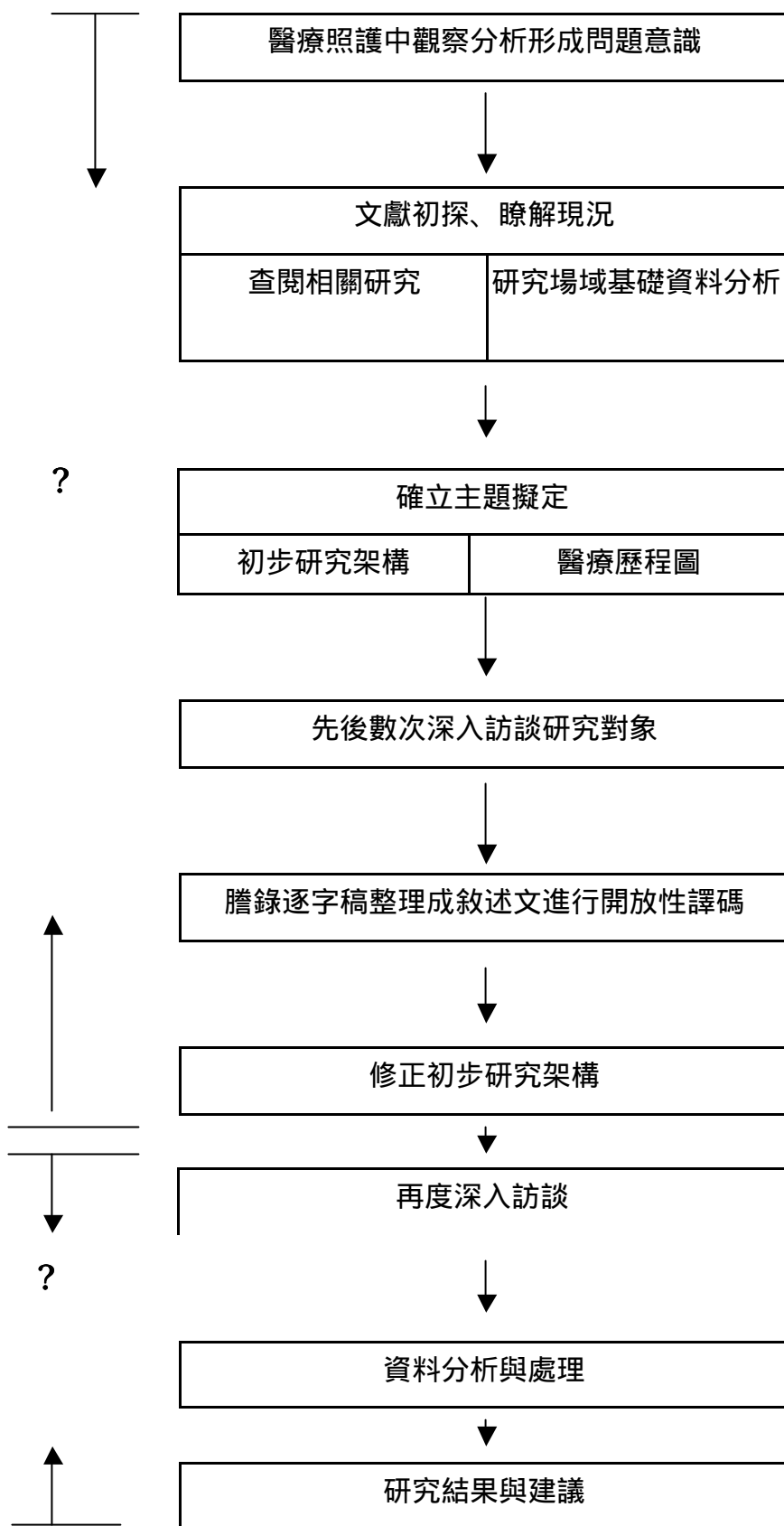


圖 3-3 研究階段

## 第四節 資料蒐集方法與過程

### 一. 資料蒐集方法

#### 1. 行為過程記錄

- (1) 研究者將護理過程中與家屬之會談內容，經由事後回憶整理寫成行為過程記錄。
- (2) 當病患病情穩定後轉到附設慢性病植物人復健大樓後，研究者仍持續關懷病患及家屬，不定期訪視會談。

#### 2. 參與觀察及心得日誌

研究者將與研究個案及病患的實際接觸中，所引發的感受與看法隨時紀錄，使在資料分析時，能提高歸納統整的敏感度與豐富性。

#### 3. 深度訪談

經由研究個案的認可訪談過程予以錄音，成為初步或預試訪談之內容。

訪談的內容沒有先決的、清楚的主題，於每次關懷的探視中自由交談，予個案在自然、開放、輕鬆的情境中盡情表達、建構自己。

訪談過程中研究者除了傾聽，或澄清所說的並不做任何的介入。

#### 4. 病歷記錄

將個案所談的內容，佐以參考病患的醫療及護理過程記錄，使得所蒐集的資料更加正確、具體、完整、豐富與正確。

在研究之初，因為訪談內容可能涉及較多個人情緒經驗，研究者對於訪談過程會出現何種狀況以及能從訪談過程獲得些什麼訊息和內容均無法預測。不過在預試的訪談（即病房中剛開始接觸時之訪談）經驗給予研究者在進行正式研究時很大的啟發和幫助。

雖然在研究之初，研究者曾初探相關文獻，但於初次訪談時，研究者不帶任何預設問題與概念，而採用非正式會話訪談，以探索而開放性的方式了解醫療照護過程的情形及家屬的心理反應。經由來回收集資料與分析資料的過程中不斷修改訪談的方向，逐漸形成正式研究中的訪談指引

預試訪談的目的在於確立研究主題與研究的可行性，研究者漸漸凝聚家屬在醫療照護過程可能面臨的處境與問題，例如家屬在醫療各環節的想法、感受及醫病互動關係等，這些主題均為正式研究探索的重點。

預試的訪談經驗給予研究者本身的啟發與幫助：

1. 體認到預試訪談有助於研究者在初探性研究裡蒐集到值得探索的主題。
2. 熟悉訪談的技術和過程，例如時間的運用與掌握，訪談過程中是否需要對受訪者多做說明，或者訪談的問題是否需要增減等。
3. 最重要的是，經由訪談過程發現家屬於醫療過程中對疾病的認知、醫療處置、及對醫病互動關係等，影響病患插管用呼吸器延命治療的命運。更讓研究者對所研究主題之確認與深入。

另外，在進行正式研究訪談過程中，研究者也曾對一些在病患剛入院時出現的家屬進行立意交談，雖然他們的資料無法統整在研究裡，但這些交談給予研究者最大的收穫是發現家屬未能參與醫療照護的各種因素等，提供研究主題更全面的瞭解。

## 二. 資料蒐集過程

1. 文獻部分：運用網路以及電子資料庫蒐集與研究題目有關之國內外文獻資料，並訂閱



相關出版專書、碩博士論文，配合訪談資料初步結果，瀏覽有關主題仔細閱讀並整理。

2. 訪談步驟：

- (1) 確定訪談對象與聯絡方式
- (2) 親自洽請受訪者，當面告知本研究的目的及訪談的內容，並澄清對研究的疑惑
- (3) 以電話或當面約定訪談時間和地點，並徵求其同意全程錄音。
- (4) 訪談時針對訪談同意書內容加以揭示，並請受訪者簽署同意書。
- (5) 訪談之後將錄音帶逐字謄錄。

## 第五節 資料處理與分析

本研究採質性訪談法收集依賴呼吸器病患家屬面對至愛親人嚴重傷病不可治癒之照護過程的情緒、想法與行為反應的資料。所有訪談皆全程錄音，逐字謄錄以開放性譯碼的方式逐句或逐段編碼，依研究題目找出相同的主題予以分類，加以歸納組織，將抽離出的重要概念與範疇呈現出來，並佐以受訪者的語言表達來說明。最後以醫歷程脈絡的主軸來詮釋家屬的心理歷程。

資料處理分析過程如下：

- 一. 謄錄逐字稿，並加以校對，記錄訪談時研究者觀察到的非語言訊息。
- 二. 逐句逐段譯碼，以抽取意義概念。
- 三. 反覆閱讀資料，將受訪者的心理歷程以描述文的方式寫成。與受訪者討論研究者的描述是否貼近受訪者當時的心境和想法，或是否受到研究者主觀的扭曲解釋，以降低研究者單一詮釋角色的限制。
- 四. 將研究結果對照文獻來探討詮釋，討論病患家屬照護過程的經驗，達到初探性研究的目的，並提出研究結果與建議。

## 第六節 研究工具與研究限制

### 一.研究工具

質性研究中，研究者本身即是工具，Patton (1990) 認為質性研究是否有效的關鍵，在於實地工作者的技巧、能力和能否嚴謹地執行其工作。換言之，質性研究的進行必須在研究者的能力上有所要求。

在本研究中，研究者具有：

- 1.救國團張老師智能研習訓練結業。
- 2.在任職學校擔任社團輔導老師十年以上。
- 3.護理專業養成教育中與病患及家屬之溝通會談訓練，並實際臨床工作經驗十年以上。
- 4.在研究方法的操作上，研究者曾修習「研究方法論」三學分，「質性研究」二學分。

### 二.研究限制

(一).研究對象方面：

- 1.「醫院」為一特定社會組織，其場域內的成員彼此互動、互相影響，有如社會的人際關係一般，也發展出各類型的互動型態。對於依賴呼吸器老年慢性病患家屬照護心理歷程，其影響是多方面的，包括醫院領導者的醫療政策、醫事人員、病患及家屬、甚至影響到醫院本身、社會及社區的關係。

以上種種皆為末期病患醫療照護領域可研究探討的範圍，而本研究因限於研究者的背景與能力，只能選擇從病患家屬的視角和經驗脈絡來探討，依賴呼吸器老年慢性病患家屬照護之心理歷程，因此研究結果，無法將其他年齡的呼吸器病患家屬之研究資料納入相互驗證。

- 2.由於現今社會及家庭結構的變遷，能夠親自參與照顧病患或全程陪伴的家屬非常少，加上病患能存活的日數有限（平均日數 11 天）因而尋得合適之研究對象頗為困難。加上時間的限制訪談的人數有限，因此家屬於照護過程之心理歷程有可能不夠充分。

(二).研究者方面：

- 1.研究者為臨床教育工作者亦有臨床實務背景，所以在研究裡研究者對此議題的前理解是由本身的臨床經驗中，體會家屬的情緒在病人面前是不容許有太多個人情緒的表達，尤其是負向的情緒。這分前理解使得研究者在資料尋找譯碼關鍵時，容易注意家屬刻意去忽略或漠視的情緒與行為；然而這樣主觀的看法也在研究中隨時提醒研究者去覺察到自己在詮釋資料時是否忽略其他的向度。
- 2.譯碼過程中沒有協同研究者，而由研究者一人完成資料分析與詮釋。

(三).參考文獻方面：

針對國內外相關臨終病患家屬的研究文獻，探討的對象大多以癌症病患為主，相對於以依賴呼吸器老年之患者及家屬的議題所做的基礎性研究很少，因此研究者較難以根據國內之相關研究獲得豐富的本土資料來了解研究對象。雖然國外的參考資料有類似的主题，但也仍僅限於癌症病患家屬，對依賴呼吸器老年慢性病患家屬之相關研究篇幅很少，也考量，引用國外文獻研究結果來詮釋國內資料有其限制。



## 第四章 研究結果與討論

在第四章中研究者將呈現經由開放性譯碼後的個案分析，及跨案分析之發現與討論。對於三位受訪家屬而言，雖然面對至愛親人嚴重傷病的背景脈絡呈現相當的個殊性，但不論其背景脈絡如何，終是面對其至愛親人預期的悲傷以及不可知的未來，必然經歷個人想法、情緒、行為，個人及環境因素在這過程中交替且彼此影響。

以下研究發現將在第一節部分的「個案分析」中分別呈現每一個家屬在醫療照護過程中的心理歷程。第二部分再以跨案的比較和歸納，除去三位家屬醫療照護事件情境的個殊性，以脈絡和歷程的骨架，透視其共通的歷程內涵，架構吾人瞭解家屬面對至愛親人之預期悲傷及不可預知的日子的照護心理歷程視域，及討論影響心理歷程的諸多因素。第三部分針對研究發現提出綜合討論。

### 第一節 研究結果

本節將分為「個案分析」與「跨案研究發現」兩部分，呈現家屬照護之心理歷程。個案分析裡將家屬訪談資料獨立陳述三位家屬照護親人的心理歷程。書寫方式則是先簡述其基本資料和病患與家屬的狀況，附上心理歷程圖，並依研究架構逐題分析其心理歷程與影響歷程的因素，呈現詳細的個案分析內容。

研究者依據訪談資料之譯碼分析（譯碼實例參見附錄三）以及各個概念之間的關係修正原先所預設之初步研究架構為正式研究架構如圖（4-1），該圖說明家屬在照護過程中，家屬的個人背景如，年齡、性別、人格特質、與病患的關係、信仰（人生觀）等使家屬的心理歷程產生其個人的情緒、想法、行為之影響因素。在圖中亦可以看到照護歷程裡，周遭的支持系統等環境因素會影響家屬的反應。而諸如，社會、家庭、醫療支持等因素則會與家屬的情緒、想法、和行為相互影響。

研究結果發現，雖然安寧緩和醫療的對象除癌症外，也應包括呼吸衰竭不可治癒末期病患，但誰能預知在一呼一吸之間的變化，且呼吸的有無直接快速的影響到生命的存亡，因此醫護人員總是本著救命原則，而不斷提供高科技之醫療處置。而如果沒有當事者（病患）在意識清楚情況下預立的指示或委任醫療代理人，任誰都很難替病患決定移除呼吸器，是為避免糾紛和內心的不安，因此，明知依賴呼吸器老年慢性病患的病情有與癌末患者類似之生命情境，卻無法享有同樣對待，其主要的關鍵就在於本研究架構中的倫理與法律問題上。

## 第一部分 個案分析

### 一. 研究案例 A

#### (一) 基本資料

##### 1. 病患 A

年齡：85 歲	性別：男	呼吸器使用時間：89.11.15.起 9.5 個月後死亡
診斷	慢性阻塞性肺疾病、肺炎、敗血性休克、呼吸衰竭、肝炎、肺結核、泌尿道感染、肺膿瘍。	
家庭狀況	育有九個孩子，三男六女。	
教育程度	日本高等科畢業	
職業	治水工程處服務光復後轉任台糖公司	

##### 2. 受訪家屬 A

受 訪	年齡：50	性別：男	關係：父子
	信仰：佛教	教育：高職	職業：商

受訪家屬排行老六，上有四個姐姐一個哥哥，下有兩個妹妹一個弟弟。已婚年五十，太太做生意經營花店，育有兩個小孩就讀高中。

#### (二) 病患與家屬情況簡述：

病患 A 年八十五於照顧中風的太太兩年多以後，自己的身體情況逐漸變壞，曾

一再住院治療體力越來越差而無法行動而長期臥床。二兒子（即受訪家屬 A）與他同住內埔老家，為主要照顧者，父親雖無法行動但常常開車帶病患出去兜兜風。僱用一個菲傭協助照顧雙親，料理家務。

病患由加護病房即將轉入病房之前，護理長特別交待所有護理人員說：「將轉入 617-1 房的家屬程度很高要求很多，在 ICU 時曾與醫護人員發生衝突，要儘量特別注意，避免發生醫療糾紛。」

剛轉入病房時病患意識清楚，會微笑。由氣管切開處的氣切管上接呼吸機維持呼吸，口無法說話表達，也不能吃東西均由鼻胃管進食。有痰也無法自己咳出，需用抽痰機隨時給予協助抽痰。活動力差，無法自己移動或翻身，給予翻身或改變姿勢表情總是顯得很不舒服。腰椎疼痛無法坐起只能稍為搖高床頭，睡氣墊床以避免產生褥瘡。並且在病床上方家屬自己安裝一台臭氧機，用以淨化病人周圍的空氣。

病患身體、所躺臥的床鋪、病房單位及用物，家屬隨時都收拾得很整齊，維持乾淨清爽。平常除了打針、治療等外，其他一般性的護理均家屬自己執行如抽痰、灌食、漱洗、擦澡、翻身……等。病人身上除氣切口接呼吸器及點滴管也插著導尿管，臥床一個多月來尿液常有沉澱物。

### （三）家屬 A 照護至愛父親之心理歷程

#### 1. 情緒部分

##### 第 I 階段

##### （1）矛盾掙扎

由於家屬對父親原先的醫療期望，得不到醫療上的支持而發生衝突，致家屬內心產生矛盾與掙扎。

說實在我那一段時間心態上非常矛盾。一開始的時候還能堅決，但是送到醫院以後，那中間和這些醫生和護理人員衝突後，那時候就讓我矛盾的心理越來越濃、在掙扎，那段时间真的是很爭扎...（停頓）。那段时间日子真的是過得蠻痛苦，相當掙扎！（A044）



## (2) 不希望這樣而擔心

不希望年老久病的父親受苦，並擔心父親插管拖延痛苦的生命。

我們就是不願讓我父親多一點痛苦，除非治療有一半以上的機會；如果不會好轉康復只是維持，我們不希望這樣。(A028b)

我們是不想讓我父親痛苦，醫生認為只有插管才可能弄到完全好，然而這希望太渺茫了，他兩邊的肺都早已塌陷，空洞那麼多，肺泡乾掉，以今日的醫術插管只是維持，不會復原的，明顯看得出只是拖一些時間，我們想那樣一定很痛苦。(A025)

## (3) 難過、無助

然而防不勝防，最擔心的事竟然發生了！難過的心想減輕父親的痛苦，還得面對不可知的未來倍感無助。

插管接上呼吸器後，每次探視心理好難過！想如何減少父親的痛苦，我們有那些事該如何決定？如何做？如何走下去？(A018a)

## (4) 感受到父親的痛苦與驚恐

從入急診轉加護病房後的一個多月來，家屬同感於父親在加護病房中的孤單、驚恐與無助的痛苦，內心感到相當不忍。

慢慢地...(停頓)後來狀況雖然有比較好，但是看得出來他還是很痛苦的！因為初期必需要適應自己的呼吸與機器(所設定)的呼吸配合，經常就是那種痛苦的表情！(A073)  
呵~，我們也感受得出父親在加護病房受了很大的驚恐，他在加護病房過著很恐懼的日子。(A074b)

## 第 II 階段

### (2) 後悔

當事情過後內心平靜下來，都很後悔當初在父親病情嚴重不可能復原的情況下還讓父親插管並做氣切用呼吸器維持生命。

氣切完後轉病房後，每個兄弟姐妹都後悔當時讓父親插管、氣切那些...，因為他那時候的情況非常不好，意識也很差，而且住半年後才有一些清楚，能知道一些人。(A078)

## 第 III 階段

### (1) 矛盾與衝突

先前是為插管與醫療人員發生衝突而矛盾掙扎，現已插管用呼吸器在延命的當中卻為要給父親照顧到什麼程度兄弟姐妹發生衝突而矛盾，要給他用好一點也不是，不給他用好一點也不是！照顧得越好活得越久，生命品質卻只會越來越差，痛苦也越多。

那時候因為我父親白蛋白的指數很低，那各方面，時常昏昏沉沉，那時候沒有體力，有體力還好一點，我一個錯誤的動作，把營養食品加得很重，希望他好一點、快樂一點，結果精神開始好轉一些。所以到後來過完年以後，兄弟姐妹之間有兩派的意見，一個就是說讓他吃好一點，可以就好，不能好就算了；另一派說你讓他吃那麼好，你又讓他多拖幾個月，就多痛苦幾個月！（A047）

### (2) 疑惑---自拔呼吸器

當精神有好一點時卻生氣並自己移除呼吸器，家屬感到疑惑？是否意味著病患對治療的抗拒？

這幾天他好像...（停頓），精神上開始有一點點—（停頓）不知道是好一點才會這樣或有什麼原因，他現在時常發脾氣把管子拔掉而人家又得把它裝回去，因為他講什麼聽不懂，那天比著牆壁，也不知道他在說什麼。（A051）

### (3) 懊悔、自責

對起初讓父親插管而致父親依賴高科技以延命而受苦，深感懊悔與自責。

我的想法是以我父親的情況，我們當初讓他插管是我們的錯，他很明顯不可能恢復，也不可能好到讓他自主行動或好一點的生活品質，而我們還讓他這樣，說實在那是我們的一種錯誤的決定，我每次想到這些過程，就想究竟是那一個觀點，使我讓他們這麼做？（A053）

### (4) 拖到不能拖的無奈---做到不能做為止

在醫院中順病症的發展而接受傳統治療，只有走一步算一步，治療做到不能做，生命拖到不能拖的意味。醫療資源上也花到不能花似乎沒有其他的顧慮或考量。

後來插了胸管也沒有膿液引流出來，因為沒有什麼效果我就要求拔除減輕父親的痛苦。醫生建議我們轉院到長庚醫院，說那邊醫學中心醫院大儀器多設備好，又有專門的胸腔外科醫生可以繼續做進一步及有效的治療。我們拒絕轉院，目前就是用藥物治療（無奈的神情）。（研

究者與個案至病房探視病患，病患很虛弱正睡著，掀開被褥看見整個<sup>4</sup>胸部腫脹、皮膚呈現紅紫色薄得發亮，胸部右側有約五公分的胸管拔除後所縫合的傷口，氣切管、呼吸器、鼻胃管、尿管、紙尿褲、抗生素及其他藥物...仍繼續維持著。)(A058)

## 2. 想法部分

### 第 I 階段

#### (1) 想歸想

在傳統的醫療照護中，家屬只是「深化參與的無參與」及醫療專業權威對疾病處置和決策的排他性(張, 1992)。家屬的期望由不得已，不能如願，終致父親走入依賴呼吸器的不歸路。

起初剛開始住院時，只是感冒當然希望他能夠復原，後來生病臥床 3-4 年來，體力一次比一次更差，明顯進入衰退期，不管頭腦、體力各方面都不行了，也吃不下什麼，幾乎只有靠營養食品來維持，所以每一次住院都盡量力救治，但也盡量避免走入靠呼吸器維生的境界，但是想歸想，最後還是走入那條路！(A015)

#### (2) 希望讓父親不痛苦

家屬因父親年事已高久病不可治癒期望能對父親採非侵入性的醫療，而不致父親因治療受苦或維持痛苦的生命。

我們認為插管很痛苦對父親不好。因為這種情形~，也維持不了多久的，增加痛苦而已，我們要求醫生盡量用藥物，讓他不會痛苦，能不能救得回來我們不會在意，你醫生只要盡力就好。(A067)

...那事後，現在想就是說也不能怪他們，他們也有經營成本的壓力。(035b)

#### (3) 立場不同

醫療專業權威的立場與家屬的考慮相衝突，致醫病關係不和諧。

沒錯啦！我們是比較完全站在自己的立場想，不要讓我父親受苦；醫生的立場是想有機會可得醫療資源，我們就擋到他這一點，他也沒錢賺。(A027)

我是覺得醫生有很強烈的---就是說---一進來就插管治療，我的感覺是，我當時的想法是比較極端一點，認為說他根本就是想賺錢，才要堅持插管；(A035a)

#### (4) 如果救不起來

家屬認為父親年齡大，嚴重傷病不能復原終必要走，不希望運用侵入性或高科技的醫療措施強力救治或維持生命，而堅持不讓父親插管。

我們也很直接告訴他，若因不做那些治療而情況惡化不行了，我們就帶回家，我們絕對不會怪你，切結書我們都可以簽，( A028a )

但他( 醫生 ) 說，沒有插管怎麼盡力？我們的意思是說，你盡量用藥在可以控制的範圍內做，如果沒有辦法非用插管時，我們就放棄。( A068a )

#### (5) 質疑、不放心

在現今傳統醫療的專業權威與對疾病處理和決策的排他性，終於不再拒讓父親插管，但仍存質疑與不放心。

後來簽了同意書，我大哥又不太放心再問醫生說：你真的認為這樣做對他有好處嗎？x 醫生一聽就生氣說：「阿！你們再去商量，回頭再說，那麼囉唆！轉頭就走連理都不理」。我們同意書都已經簽了啊，只是質疑真的可以更好而已。( A032 )

### 第 II 階段

#### (1) 以為插管沒有傷口較好

氣切口上的氣切管只是接呼吸器的另一種接管而已，與插管不同的是需簽署手術同意書。在病患的氣管上切一個洞後插入氣切管，家屬也會比較顧忌也考慮較多。

本來一開始醫生說要用氣切，我們認為不要氣切，那麼就先插管，我們以為這樣不會有傷口比較好，( A090a )

### 第 III 階段

#### (1) 脫離痛苦之道

家屬在質疑與不放心下插管後用呼吸器又做氣切術，在延長瀕死期中意圖讓父親能有機會脫離呼吸器回家，就想再也不要來了。

那時情況好像有好( 穩定 ) 一點，就想全力看看怎麼樣可以讓他脫離那樣的痛苦，讓他的呼吸器能夠拔掉，呼吸器拔除後出院以後萬一怎麼樣，就這樣了。( A042b )

當時我有一點貪念，已經既然可以試試看，如果可以，希望他能脫離呼吸器回家，回家後再有這樣的話，不要再來就好了，( A048a )

## (2) 不能訓練就讓他自然結束

意圖讓父親能脫離呼吸器回家的希望終於因為父親呼吸系統的神經與肌肉之不能而破滅。

呼吸治療師判定是橫隔膜神經自呼太久力量不夠，造成他有一些痙攣作用好像打咯，其實不是一般的打咯，是因沒辦法自呼使得橫隔膜的神經，造成痙攣的現象，沒有做自呼訓練就好了。

( A049 )

他的意思就是說沒有符合訓練的條件，這樣維持對病人比較好，才不會繼續受傷害，才有多活幾天的機會，然而以我的意思是要嘛就訓練，不然受不了就是結束。( A050 )

## (3) 煉獄人生-苟延殘喘

經過一番的努力想讓父親能夠移除呼吸器，然而回復無望，家屬認為父親依賴呼吸器維持生命只是多一口氣而已，有如煉獄人生。

到後來我們都發現，氣切、呼吸器只是讓他生命維持了，但是生命品質變得非常差，苟延殘喘而已！我們幾個兄弟姐妹在想，人如果要活得那麼痛苦，只不過多那一口氣，其他什麼都沒有，多一口氣只是痛苦，人在這種情況等於是在地獄！佛教所講的地獄大概就是這樣啦.....。

( A079 )

而你今天生病，到說後面（病得）根本沒有希望，回復根本渺茫！會回復也只是癱瘓在那邊，眼睛會張，來了看看人，嘴巴張一張，其他都不會動。在床上不會動，那種人生已經不叫做人生了！已經是開始在煉獄裡面過日子。( A082 )

你得定期更換氣切管、要隨時抽痰....那些痛苦和地獄中的刑罰有什麼不一樣？換氣切管的時候會痛，那樣抽出重新擠進一個東西，那種痛苦~！呼吸器空氣這樣灌進去，我們一點灰塵進去都很難過，如果一陣風吹進去就一直咳嗽，他卻這樣二十四小時，每分每秒都在灌空氣與他自己的呼吸抗衡，完全受那機器在支配，而且他又有意識，知到痛苦，這才是最痛苦！如果是那種無意識的植物人，他們沒什麼痛苦還好一點；而有痛苦、有意識的人在那種日子~等於煉獄！（ A083 ）

## (4) 好一些也煩惱---拖延瀕死期

拖越久痛苦越多生活品質越來越差，也沒有尊嚴，所以家屬認為雖然病況有穩定一

些也是煩惱，那只不過是用抗生素把病症控制而已，並且也可能培養出抗藥性的細菌。

看起來好像都好了（感染症控制住了），但是好一些也煩惱！拖而已！之前插胸管也無法引流出肺部的膿瘍，建議我們轉長庚胸腔外科繼續治療，我拒絕並且要求把胸管拔除以減輕父親的痛苦。（A059）

膿胸抗生素一用又好了，已經用到最後最強的抗生素了，聽說是最毒的綠膿桿菌，所有的抗生素只剩三種對這種菌有效。叫叫他，說：我來了，有沒有那裡不舒服，那裡痛都沒反應；就睜一下眼閉上又睡覺了。（A060a）

#### （5）若可以從來-讓他平靜地走

在延長頻死期的階段中，家屬內心恢復平靜後重新思考，如果可以從來一次，認為當時應該讓父親於一開始就讓他平靜地走。

大家回顧這段時間...，如果能夠重來讓你選擇，我們認為從一開始連插管都不插了，一來年齡大了，生病時常住院、也長期躺在床上好幾年，經檢查肺部已經很多鈣化、空洞，肺部功能已經非常差了。所以照說第二次再病發時，就應該讓他平靜地走，那種短暫幾小時的痛苦，對他已經是昏迷的人是沒什麼痛苦，只是我們看著他好像比較痛苦，我們只要在那時候忍受幾小時。而他人在半昏迷狀態下，不曉得痛苦只是呼吸比較喘，好像我們跑步跑得很吃力一樣，只是吃力而不會痛苦的，過了就好了。（A088）

#### （6）親情的照護-最美好的參與

家屬 A 在照護親人期間，也看見諸多沒有家屬陪的病患之景況；心中感觸良多，認為家屬既然讓病人接受這樣的治療就應該持續關心病人，雖然請看護照顧也應該要給予親情的參與，這將是病患最佳良藥與安慰。

所以人在生病時，最怕的就是孤獨，家裡只要有人臥床生病一段時間後，最怕的就是那種孤獨。我是認為每一個人家有幾個孩子，輪流都要讓病人看到，不能的話，就讓他有個期待，跟他說因為工作...星期日來看你，或用另外的方式，或想辦法讓他聽到，不方便就用手機。我想臥床病人最需要的就是這種親情，對他而言就是最好的良藥，也是最美好的參與。（A099）

#### （7）以父親的意見為最終意見

到最後家屬想到父親的意願才是最終的考量，因而不可否認的是，自己的生死大事

終需仰賴他人來完成，若不清楚交待他人是很難做決定的。

如果他（父親）能表達意願或曾經提過，若當他自己無法維持生命時就讓他自然走的話，我願意替他執行這個，真的他要能明確地表達，連呼吸器要拿掉都可以幫他，( A055a)

如果我父親以前有與我談過，我會去執行，我不會考慮其他因素，我會以他的意見為最終的意見，( A056a)

### 3.行為部分

#### 第 I 階段

##### (1) 拒插管

因為家屬有相當程度的疾病與醫療知識，所以先告知醫療人員不插管也不急救的概念（因這些處置除非家屬有告知拒做，否則不需家屬同意即可執行）

在急診進去時，本來是說不插管、不急救，轉到加護病房後情況都不好，而且呼吸也不好，醫生要求說要插管才會比較好，但我們沒有答應。( A065)

##### (2) 請求專業說明

由於家屬仍然不放心、質疑，而要求醫生專業說明，醫師認為插管延長生命就有機會治癒，不應該放棄任何微小的機會，如此卻步考量預後情形及家屬需要承擔的問題；也未衡量對病人的利弊及資源的耗費，並且不同意好死的觀念。

再次轉入加護中心時醫生仍認為應要插管，我們請求醫生專業說明：插上後有多少希望？治癒率多少？要承擔什麼？他卻說應該儘量延長可能的生命，應該插管；即使只有萬分之一的機會都應該插管，批評錯誤的好死的觀念，感覺在逼你。( A017b)

##### (3) 沒得選的選擇---醫療權威

似乎醫生若不救就得背負道德的的責任，不免欠缺其他醫療倫理的考量，這是不能見死不救的老祖宗觀念。

醫生他說你們這樣做是不道德的，意思是說好像我們要他背負道德責任。最後就一直協調...（停頓），後來我們也就同意插管了。( A069)

#### (4) 失去判斷力—臨生死大事

生死大事若不交代清楚則讓他人很難做判斷及決定，更難去承擔責任。

當家裡面臨這些事時，很多判斷力、思考角度..這些有時候你都會模糊的。不要說平時他多鎮定、多怎樣...，碰到這種生死大事都會疏忽掉。(A116)

#### (5) 錯誤的第一步-同意插管

起初明知不可能恢復的，卻還讓父親插管，讓他活得沒有品質，那麼痛苦是我們錯誤的第一步。

我的想法是以我父親的情況，我們當初讓他插管是我們的錯，他很明顯不可能恢復，也不可能好到讓他自主行動或好一點的生活品質，而我們還讓他這樣，說實在那是我們的一種錯誤的決定，( A053 )

### 第 II 階段

#### (1) 不忍心插管與換管的痛苦

事實上病人一旦插管用上呼吸器，生命徵象維持穩定後約兩週，行氣切手術是醫療上必然要做的處置之一，所以家屬終因不忍心父親長期插管又換管的痛苦於是簽署同意書讓父親做氣切手術。

那最後我們還是在這種不忍心，又好像看到有比較好，看到從鼻子這樣插很痛苦，又說氣切比換管不痛苦，後來就讓父親行氣管切開術。( A072 )

### 第 III 階段

#### (1) 自我調適、自我療傷

當家屬清楚整個狀況之後，於是想開一點，只得接受事實。

回想那一段，其實與醫生護士衝突對家屬和病人都不好~( 停頓 )，人在裡面你也看不到她們會怎麼對待我父親，有些人動作很粗魯，有時候也看到父親身上有些淤青...( 停頓 )( 猜疑的神情 )。後來就想開一點...( 停頓 )，自我調適，自我療傷。( A019 )



## (2) 全心照顧---拋開事業、陪他走這一程

依賴呼吸器已成為事實，又不忍心父親受更大的苦，只得有放下事業，全心照顧陪他走完最後一程。

所以到最後，我把所有事情放棄了，專心照顧他。我覺得我父親完全需要熟識的人、或環境下（被照顧）他就比較安靜，不然他就會有那種恐懼感。我要去買個便當都要和他講，他雖然意識不是很清楚，雖然眼睛閉著，他會點頭，我要睡覺都和他說，我在那邊睡覺喔~，有事要叫我喔。（A098）

## (3) 尋求外力---人的盡頭

在依賴呼吸器的頻死期中，仍然存著想帶父親回家的意念(自動出院)，但卻不敢做決定而請求神明幫忙。

我真的是有一段時間...（停頓），過年以前真的我是到好多神明那邊去求問，問祂我們是不是真的可以將他帶回來，還是讓他繼續在那裡，但是都沒有答案！（A052）

## (4) 長期照護的傷害

對自我照顧能力完全缺失的病人，長時期的照護使得身體健康耗損。

譬如，像我的話，大多數是肌肉筋骨的傷害，又時常在那裡冷氣房，也沒有其他運動，肌肉延伸出去，一出去後面容易受傷，時常拉傷，像我（現在）已經離開兩個月還沒好，再某一角度壓還是會痛，那就是另一種傷害。（A087b）

## (5) 病患最大的悲哀

以高科技被留下來的病患，家屬把他全交由看護照顧卻置之不理，是病人更大的悲哀。

如果今天我們幫患者決定要氣切或插管，結果家人沒有辦法照顧他，完全讓別人去照顧，我相信這比起氣切後像我們這樣照顧的，那種沒有家屬陪的更慘！他有點像被人送到一個地方~，像砧板上任人宰割的。（A085）

#### (四) 影響家屬心理歷程的因素

##### 1.個人因素

###### (1) 人格變數

家屬對事件的想法、態度以及人格的成熟度，影響其行為反應與處理方式。

###### a.家庭教育、成長過程經驗、成熟度、疾病認知程度

我只知道，我想法做法一方面是受到父親的影響，二方面也是我整個成長過程中，碰到的一些事讓我對一些事情能看得透，讓我能取捨之間能夠拿捏得~(停頓)，應該說是放得下~。我可以把我某些東西放掉。(A112)

###### b.人格特質-

成穩、健談、善於表達，閱歷豐富、重親情，有宗教的慈悲心懷。

###### (2) 與病患關係

親子關係密切、感情深厚、願以感恩的新回報親人。

###### a.親子關係密切

###### b.感恩心懷

從小我爸爸非常疼愛我們，管教很嚴但從不責罵，個性開朗且明理，一份微薄的薪資撫養九個小孩，非常重視孩子的教育，省吃儉用讓我們受高等教育。(A008)  
連我姐姐和妹妹都讀到專科畢業。(A009)  
也的確如此，從小時候父親所給予我們的實在太多了。(A011)

###### (3) 宗教信仰

事件在個人的信仰中能得以詮釋與自己的關係，並能接受事實調適情緒，作積極正向的回應。

###### a.對事件的詮釋與接受

###### b.能放得下

當然每個宗教，都教人自身內心情緒的一些反應，你要如何去排除，你如何去認定你現在所

碰到的事，找到讓你可以釋懷的方式。( A104 )

所以對很多事情才能去接受它，認為這是你應該去做的，你去做，做得心安理得，而不會怨天尤人，而不會一直想，還有三個兒子，為什麼是我做？以前又不是只有我花比較多錢。

( A105a )

我經師父的開導，心靈上慢慢可以接受，我雖然放棄了一些事業什麼的~，而我還能夠生活。當時我開公司做這個事業時，把他停下來，頂多是金錢的損失，以後可以從新再來沒有關係。

( A111a )

## 2.環境因素

常有家屬會想要盡所能的積極救治，讓老人加多活一點；以求心安理得，卻讓老人家活在疾病痛苦之中。

### (1) 社會支持

#### A.親朋好友

##### a. 想讓老人家多活一點

常有家屬會想要盡所能的積極救治，讓老人加多活一點；以求心安理得，卻讓老人家活在疾病痛苦之中。

我們一家都認為，人生本來就會走的，而要走得輕輕鬆鬆，毫無牽掛。我們下一代的，為了讓老人家多活一天，但卻讓他活得很痛苦，而且生活品質很差的情況，倒不如讓他走了吧！（ 080a ）

##### b.他人的經驗

綜然旁人也有類似的經驗或遭遇，但是當自己遇到時，悲劇仍然重演。

....我大姐小姑他媽媽，也是這樣拖了很久，弄得大家都痛苦！（ 071 ）

##### c.不想來看

看到病人的痛苦，家屬的新更加痛苦，最後也就不來看了。

以前我叔叔來，他還會打招呼，現在都沒有反應，無法做什麼，所以叔叔來都很失望~，就

沒來了！父親的兄弟姐妹只剩他們兩個，以前他們兄弟的感情很深；同甘共苦一起走過來的，感情非常好。( A60b )

每一個人只能偷偷悲傷啦~，不忍去醫院看啦~，有時候看一看也傷心啦~，我有些姐姐回去自己也不舒服啊！痛苦好幾天，甚至回去就生病。唉~，(嘆息)( A097a )

## B. 社會文化習俗

### a. 有違習俗

中國人死後屍體很忌諱被解剖。

這樣中國的一般習俗有所違反。所以你看很多人在家裡斷氣的啊，或明知已經沒氣了啊，還要用救護車一~喔~一~喔~送到醫院裡面，讓醫生看一看，就是這樣，醫生再開一個死亡證明，...。( A115 )

醫院也要知道說，中國人有很多的習俗，他們不會讓死者在家中突然全部斷氣，都會送到醫院，讓醫生看一下，確定斷氣了，好不了。所以送到醫院不一定要讓你救治，不管急性或慢性什麼的醫院~，我到急診就是讓你看一下，沒救了，不要插管，不要怎樣~；或看一看，沒希望，就帶回家；或你就讓他裝監視器，他是在等那個時刻~。( A118 )

### b. 忌諱談死

中國人也避諱談死，雖然年事已高也久病臥床卻未曾提及的醫療意願或後事，作晚輩的也不敢提。

是忌諱吧，從小家庭教育嚴格，我們也不敢提。父親也不曾主動提到過這些事。

以前的社會忌諱吧。( A063 )

主要是以前他都不提這種事情。( 56b )

## C. 法律與倫理問題

### a. 死亡鑑定與證明

因為死亡需經過鑑定開具死亡證明，因為不希望被解剖而將臨終之病人送到醫院接受救治。

因為法律的問題嘛，死亡的鑑定需要透過醫生，不然就是法醫，而法醫往往不敢開，有時就

要你解剖就很麻煩。所以有些家屬會送到醫院，並不是要你救活，而是在最後關頭讓醫生確定他已經走了。我相信這個層面佔非常大的，( A119 )

本來一般人就是送來醫院讓你醫生知道這個病人是這樣，讓你看一看，如果真的不要急救的話，走了以後也有個依據說，到時候你要幫我簽個死亡證明，要不然死在家裡，死亡證明怎麼簽？你要請法醫、什麼的啊...，有時法醫說我又不知道他的死因，要解剖那就很麻煩~。( A114 )

#### b.不予與撤除-偷偷地做

家屬認為主要的關鍵是在當事人，若父親能明確的表明，他願意照他的意思去達成。

所以如果父親能表達意願，我願意替他執行這個，真的他要能明確地表達，連呼吸器要拿掉都可以幫他，b 考慮到有些動作只能暗中做萬一有一個醫生或護士都可能告你謀殺。( A055a )

### (2) 家庭支持

#### A.經濟上-不定期實質的給予

兄弟姊妹雖然不能就近分擔照顧，在金錢上彌補缺憾。

前幾天妳所提到說我的兄弟姐妹對於我所做所付出的這一切的看法如何？昨日我那些姐妹來看我父親，他們給我紅包有好幾萬塊呢！( A121a )

#### B.心理上-補償的心理支持

兄弟姊妹在金錢上寥表心意也是很大的心理支持。

過年的時候回來老家大家也給我大紅包....，算是給我的一點補償與支持吧！( A121b )

#### C.照護上-提供照護知識技能的指導

兩個從事護理專業的姊妹雖遠在台北，在照護之知識技能上也常常提供家屬並給予指導。

我們家有兩位護理師，我大姐和一個妹妹是學護理的。( A002 )

那裡，碰到了只得常常請教她們久而久之就會了。(A003)

### (3) 醫療支持

#### A. 醫病關係

##### a 主動關心

由於加護病房醫療人員工作繁重壓力大，較少去照顧到家屬的心理需求，家屬在焦慮與不滿的情緒中產生衝突或發生不愉快。

如果一開始醫生護士能像妳們這樣主動的關心、瞭解家屬，或許以前在加護中心的不愉快就不會發生！(A012)

##### b. 溝通協調

現今傳統醫療及父權主義下，家屬的意見很難被醫生接受。

不顧念我大姐的兒子是他在榮總高兩期的學長，我們也告訴他我們家有兩個護理師，所以他知道我們家對醫學不是完全陌生的，而是有某種程度的了解，因此我們對事情的看法會與一般人不一樣，有什麼話可以直接跟我們講我們能聽得懂。(A029b)

插管接上呼吸器後，每次探視心理好難過！想如何減少父親的痛苦，我們有那些事該如何決定？如何做？如何走下去？若有人能告訴我們，我們與護士或許就不會有衝突，或抱怨。但是那種情況下他又沒辦法做到很完整，讓人滿意。當然讓人滿意這一點，各行各業本來就比較難，因為個人標準不一；那每個標準不一樣，是應該要透過協商溝通，(A037a)

##### c. 醫療權威

事實上病例顯示家屬除了拒絕插管外也拒作電腦斷層攝影，支氣管鏡的檢查。最大的問題是在插管。

那期間 x 醫生認為我們很囉唆，不配合，不專業又不尊重專業；該要做的都不讓他做，其實不讓他做的只有插管而已，其他的都讓他做了。(A026)

醫生他說你們這樣做是不道德的，意思是說好像我們要他背負道德責任。最後就一直協調...，後來我們也就同意插管了。(A069)

## B. 訊息的提供

### a. 若能看得比較多

起初醫療人員未向家屬詳細說明醫療處置，讓家屬依其價值觀與現實考量做判斷

如果要做決定時，能讓我們看到比較多，例如插管後會變怎樣？好與不好是那些？情況如何？需承擔那些？過程？醫生不要用那種有點強迫式要你插管，若讓我們平靜下，能不插或許選一個時候就回去了。( A020 )

當初送來時連醫生護士一點也沒有和我們談，好像「人」送來就要遵照他們，他們就會把「人」弄好，其他的不要多問。( A033a )

譬如說一個病人進來，你要做像做這種重大決定的時候，不應該只是護理人員說：「！我們要做什麼，你簽個意願書，只是這樣；每一次都這樣，阿，要做什麼簽個名。每個人任你宰割，來就簽個...你要做什麼就做，他不曾有一個人來分析說現在你這樣做下去有多大的復原希望，沒這種人。( A037 )

## C. 需求的保證

### a. 照護上的缺失

加上照護上的缺失...！每次進加護病房跟她們說為什麼不對他好一點，不要每次進去都不處理好，而要我講，當我是什麼？那又是什麼心態？弄得她們很不高興我也不高興！( A018b )

### b. 人性化的照護

因為在加護病房每天只有一小段的時間我們可以進去，在那邊，醫護人員對他（父親）好像是～，可以想像是把他當物品，不把他當一個人在處理。因為在那邊第四天，（父親）屁股後面的傷口就出來了，跟他們（護理人員）講了也沒有處理，（到）第二天還是沒有處理，我才（只好）自己帶臭氣機，自己用氣墊床，後來傷口才復原。而且在那邊希望他（父親）能被照顧得好，可是每次去都沒做到，每次進去都與護理人員發生爭執.....。( A075 )

### c. 工作的細膩度

照護過程中會替他抽痰，不抽痰他會難過，抽痰他也痛苦！而且抽痰

的時候，工作者無法做。得很完整、細心，正如護理人員說的，他們的工作細膩度和我一樣的話，他們的工作絕對做不完，他們講求快速，他們還有其他工作要做……。( A094)

## 小結

本案為老老人父子檔，家屬在防不勝防缺乏醫療支持的情況當中，慌亂間讓年老病重不可治癒的父親走入依賴呼吸器的不歸路。唯恐父親受更大的傷害與痛苦，捨下自己的事業陪父親走完人生有如煉獄般的最後一程。自己卻在不可磨滅的傷痛中，自我調適、自我療傷，無奈、懊悔、愧疚、自責...渡過。







## 二.研究案例 B

### (一) 基本資料

#### 1.病患 B

年齡：82 歲	性別：女	呼吸器使用時間：90.4.21 起共 10 半個月
診斷	高血壓、腦血管意外、高血壓性心血管疾病、肺結核、腸胃道出血、泌尿道感染、敗血症、呼吸衰竭、貧血、低蛋白、低血鉀。	
家庭狀況	育有六男三女，其中三個兒子一個女兒已去逝、一個兒子中風住安養中心。目前自己一個人住。	
教育程度	不識字	
職業	家管務農	

#### 2.家屬 B

年齡：86 歲	性別：男	關係：夫妻
信仰：基督教	教育：日本時代小學	職業：務農

### (二) 病患及家屬情況簡述

病患於 90 年五月 4 日由加護病房轉進本病房，當時由口插氣管內管接呼吸器，嘴巴無法合攏，舌頭微伸口不斷地溢出白色泡沫。整個人呈無意識的深度昏迷，眼不能張、口不能說、肢體不會動對外界刺激毫無反應。

當時研究者發現家屬 B 每天來探視病患並陪伴多時，研究者在護理過程中進病房並

與他會談。幾次會談後收案。

### (三) 家屬 B 照護至愛妻子之心理歷程

#### 1. 情緒部分

##### I 階段

###### (1) 起初的矛盾

當初病情嚴重若開刀或許會走得乾脆一點的矛盾。

頭起先去醫院時，那時醫院有說要幫她開腦...(停頓)，當時如果答應就好...(停頓) 開腦有時可能就這樣沒有氣了(死)...(停頓)，那時說是傷得太嚴重...(停頓)，腦塞得實在太嚴重了。(B073)

##### II 階段

###### (1) 矛盾、後悔

雖然說不要再做下去，但又不能見死不救的矛盾。

那時起先，是說生命本來(生成)就是應該救她的，要不然，當時就不應該說讓她割下去...(停頓)。(B006)

##### III 階段

###### (1) 孤獨感

老夫老妻少了一個人，身體不適更覺得很孤單。

喔，我很難過，自己一個人。我昨晚也是艱苦(台語)，呵~艱苦(停頓)...，身體很不舒服，真吃力(台語)！(搖頭嘆息)，晚上半夜我自己一個人，喔，這樣實在是...(停頓搖頭無奈擔心)。(B047a)

###### (2) 擔心、害怕

唯恐拔不掉拖很久而擔心、害怕。

呵，像這樣專靠氧氣（呼吸器）在呼吸的，有的拖很久呢...（停頓），聽說有人拖了十幾年。就靠那氧氣的（呼吸器）。（B062）

你若不拔掉，當然一定就會拖很久...（停頓）。也有人插管不會講話的，回來家裡又拖很久的。（B069）

重擔是沒有啦，只是怕她（太太）（停頓）...，遇到我也不舒服，我不能去（看她）（停頓）...。人也很難講，生命...，夫妻也不能一起...必然得一個在前一個在後，那樣你就孤單了！女的也一樣。（B049）

### （3）暗然哀傷

病人痛苦家屬看見內心更加痛苦的哀傷。

看老伴這樣（停頓）...，這樣子的（停頓）...，如此不醒人事...（停頓），也不會講話...，（哽咽、流淚）（B056）

### （4）沮喪無助

拖延越久病人越痛，而家屬更加痛苦沮喪與無助。

拖越久是，好好的人比較痛苦喔...（嘆息）！（B070）

...甚至有的比病人先死的。教會有一個說他的親人顧病人顧到自己卻先死掉。（B071）

不可能再恢復了（停頓）...。（B072）

### （5）無從表達與瞭解的無奈

病人的內心痛苦無法表達，家屬也無從了解的痛苦與無奈。

她的痛苦~（停頓哽咽），我們也無法了解她的痛苦...（停頓）到什麼程度...（停頓）！不會講~也不會唉~（哽咽流淚）！（B074）

### （6）束手無策

眼看親人受苦卻不知該如何幫她才好！

你有什麼辦法（步）要跟我講嗎？我是沒有了啦...（停頓）。我就是看她這樣都不能講話，很沒辦法...（停頓擦眼淚），...（停頓）。（B029）

## 2. 想法部分

### I 階段

#### (1) 認知不足

只知道插下去可能會好，不插會死，但卻不了解醫療處置與疾病預後的情形。

我沒有什麼想法啦... (停頓), 我以為說插下去會好ㄉㄟ... (停頓), 我們的常識就還沒到那裡... (停頓), (B024a)

是阿, 想說插下去看會不會好。我也不曉得插下去會這樣~ (停頓), (B026a)

插管說是要讓他卡好一點... (停頓), 要不然就會斷氣... (停頓), 現在拖了快一年了..。(B079b)

#### (2) 生命本是該救的

生命誠可貴不可見死不救。

那時起先, 是說生命生成(本來)就是應該救她的, 要不然, 當時就不應該說讓她割下去的... (停頓)。(B006)

### II 階段

#### (1) 插管不能用太久

事實上病人一旦插管用上呼吸器, 生命徵象維持穩定之後兩週, 氣切手術是必然要做的處置之一插管只是暫時性的, 有其期限。

...又說這管子也不能太久。差不多只能一個月多而已, 所以就割了這裡, 五月割的也經過了四、五個月了。...(B028)

...就說管子不能插太久, 頂多一個多月, 所以就做氣管切開已經四、五個月了, ...。(B080)

#### (2) 本來不想讓她割的

氣管切開手術是在氣管上切個洞插入氣切管, 家屬比較不能接受。

我本來是想說不要讓她割喉嚨的, 不割比較好。他們都說插管對病人不好、比較痛苦又說: 那管子不能插太久。(B095)

### (3) 託付式的順從

由於家屬對醫療過程的無知，與託付式的順從就插管了。

有阿，是我和她去的，就說要插下去。( B009 )

## III 階段

### (1) 不相信

雖然年事已高，又中風四、五次，似乎也未想曾過可能會這樣。

這一次突然這麼嚴重。

他們兩個都沒吃藥，就是從來沒生過病啦，就身體一向都非常的好。我婦人身體嘛也都很勇  
健，怎麼後來卻會病這樣嚴重...( 停頓 ) ! ( B004 )

### (2) 讓她喘氣而已

病人呈深度昏迷腦死狀態，插管用呼吸器維持生命徵象，只是讓她能呼吸，拖長  
瀕死期而已。

...，大家都是想說~Y，拔掉它，這多拖而已。像這樣的，呵，和平教會一個和我們有認識  
的，拖了一、二十年，就是不會講話，只是插在那裡，讓它可以呼吸而已。( B002 )

就撐不久，就會吃不會呼吸，插管是要讓她呼吸的。( B007 )

### (3) 無一能免

無法復原了，不論年輕或老人本來就都會死無一能免。

本來每個人一次，早要走，晚也要走一次的，沒辦法可以挽回讓她可以復原。( B030 )

沒有啦，我到這裡已經沒有什麼話可以說出來了。生命生成就是早慢都是得走的。生命...( 停  
頓 )，年輕的也是要走也是會死，老的也是，早晚而已生成都是要走這一條路。( B032 )

### (4) 唯一的辦法

想要脫離呼吸器，停止繼續一味地救治的唯一辦法就是自動出院。

我想要把他用回來，住那兒不是辦法啦，嘿~氧氣在那邊，住在那裡用那機器，幾年也能撐。  
( B038 )

也讓她住那裡那麼久了，不能好，不可能復原，大家就想把她用回來。( B043 )

可能只有這樣才有辦法。( B076 )

### (5) 刻意的就不敢

家屬想撤除意圖讓病人自然地走，但是醫療人員認為生命徵象停止後拔除才是自然的，意即撐到生命徵象不能維持時才能撤除。

我問說可不可以把它（管子）拔掉...（停頓）？他們（醫療人員）說，不是自然~自然的（死），你敢拔嗎？意思好像是說，「刻意的」就不敢拔。（B064）

### (6) 想能一起走

留下自己一人也很孤單，乾脆也一起走好了。

也想讓她早一點去，喀快活~（台語），留下自己一個真的很孤單~。雖然想讓她走~，看能不能一起走。（B093）

## 3. 行為部分

### I 階段

#### (1) 盡人事

縱然家屬也想讓病人不要痛苦地拖延生命，但總不能見死不救，所以插管、做氣管切開術，表示有盡力在救她以求得心安。

插是...（停頓），是插個心願的啦...（停頓），就說有儘量在幫她救治...（停頓）。（B026b）

那時起先，是說生命生成（本來）就是應該救她的，要不然...（停頓）。（B006）

### II 階段

#### (1) 拒重做氣切手術

定期換管是治療的痛苦之一，但意外套不進去，又另一個急救插管，家屬很難過而拒絕再做氣切手術。

那天說還要再割，割脖子（氣切手術）...（停頓），原先割的說換氣切管的時候新管套不進去，又緊急給她從口插管...（停頓），我說不要再割了...（哽咽，流淚）不要再做下去了！

（B042）



### III 階段

#### (1) 表明意願-順其自然

家屬想讓病人不要做任何處理，意味著想讓她自然地走。

家屬一再表明不積極救治的意願。

...也跟醫生說：如果有何變化也不要再救了。( B085b )

我告訴他現在若繼續發燒、怎麼樣的話，不用急救了啦，讓她這樣就好... ( 停頓 ) ( B041 )

我現在跟他們交代若再有變化，發燒或怎麼樣的話，叫他 ( 醫生 ) 不用再處理了。( B063 )

#### (2) 一再改變自動出院的期限

要帶回家，後來又延後，似乎有其他實際上的困難與考量。

...我想等這冬天過了，暖和一點後把她帶回來。( B076 )

我想等這個選舉過了以後把她帶回來。( B077 )

### (四) 影響心理歷程的因素

#### 1. 個人因素

##### (1) 人格變數

性情溫穩平和的特質，沒有發生過衝突或不滿。雖然重又插管，家屬也並沒有太大的情緒反應。

A. 年齡 86、性別男

B. 人格特質：

講話很慢不善表達，常停頓思考。性情溫穩平和，態度尊重醫療人員。

C. 身體狀況：

年高體弱多病，感冒喘身體不適。也影響照顧的能力、情緒與想法。

##### (2) 與病患的關係

A. 同甘共苦、勤勞能幹

夫妻白手起家同甘共苦依附關係密切。

阮那個心甘仔，也是這樣會想，想說年輕的時候和我很打拚，我是作田人，很會做事，家裡每樣事做得很周到，動做很俐落，煮菜、煮飯...三、四十歲年輕時，做事沒有人能贏她。( B034)  
很感心，做到 11.12 點一、兩甲地，幾千坪...，價錢好的時候賣就有好幾億。

## B.感情深厚

有共同的信仰與恩愛的生活（探訪時讀聖經、翻閱照片述說往日情懷），感情深厚，也想對他表達內心的感受。

想跟她說以前跟她在一起的時光很快樂。( B091)

## (3) 宗教信仰

有共同的信仰與生活，生死大事交託上帝。

### a. 交託上帝

本來每個人一次，早要走，晚也要走一次的，沒辦法可以挽回讓她可以復原。請上帝早些把她帶回比較好。( B030)

熟仔，妳卡忍耐ㄅㄟ，人生總要走一遍的（撫摸病患的臉旁，拉好病患的被子，動動病患的手腳關節）咱們以後到上帝那兒在一起，只不過妳先去...（停頓）。( B103)

### b. 支持、力量與安慰的源頭

聽台語詩歌錄音帶、唱詩歌、讀白話字聖經、禱告。

教會活動：主日崇拜、長青團契、靈修會。

## 2. 環境因素

### (1) 社會支持

#### A. 親朋好友

##### a. 讓她多活一點

來自親戚朋友各種不同的聲音或意見，有的覺得應該讓她多活一點；有的建

議不要強留拖延。

.....和她那些兄弟商量，有的就說要讓她多活幾天丫、幾個月丫... (停頓) (B010)

這種，這不能恢復丫，教會裡很多人，大家很有知識，有一個老師經過他岳父，經過來了，也是不會講話的，大家都是想丫，拔掉，這多拖而已。(B002a)

教會的人也都說這沒辦法可以恢復，不要攔住那裡了，花費精神也花費錢。(B033)

#### b.他人經驗

縱然旁人曾有類似的經驗或遭遇，但是當自己遇到時似乎未必有用，悲劇仍然重演。

我家裡一個兄嫂，早上自己去買豆漿，回來，豆漿放著，躺在這椅子上就這樣不能講話了，送醫至高雄醫學院也是沒辦法。住了一個禮拜也沒有治療，..... (B015b)

像這樣的，呵，和平教會一個和我們有認識的，拖了一、二十年，就是不會講話，只是插在那裡，讓它可以呼吸而已。(B002b)

你若不拔掉，當然一定就會拖很久..。也有人不會講話的，回來家裡又拖很久的。(B069)

#### c. 探訪關心

過二、三天教會牧師、長老等，大家都有來探訪，來看她。來看說 x 長老講他的岳父也是這樣。(B009b)

### B.社會文化習俗

#### a. 忌諱談死？

雖然年老了也中風四、五次了卻未曾談論過醫療意願或後續的相關事宜。

沒想過那些問題，也從來不曾談過 (B092)

#### b.不能見死不救

那時起先，是說生命生成 (台語) 就是應該救她的，要不然，當時就不應該說讓她割下去。(B006)

插是，了一個心願，就說有儘量在幫她救治。(B026b)

#### c.忌來醫院

有阿，起先是有來看，後來就沒有來去...(停頓)，世俗人(沒信主的人)不喜歡來醫院看病人。(B089)

### C.法律與倫理問題

可以拔嗎？你敢拔嗎？「拔就會死」，有置人於死的意味，怎麼敢去拔。

我常問說可不可以把它拔掉？他們說，不是自然、自然的(死)，你敢拔它嗎？意思好像是說，「刻意的」就不能拔。(B064)

他問我說，你要怎樣敢幫她拔？你若同意，拔掉，差不多二、三天就死了。沒有那氧氣(呼吸器)的話。(B066)

## (2) 家庭支持

### A. 經濟上

請看護的費用，家屬一起分攤。

我兩個兒子及女兒加上我自己四人，每個人每個月拿出四千五百元，請看護。(B090)

### B. 心理上

二兒子、小兒子(媳婦送餐)女兒住斜對面(女兒住斜對面常來)外甥(帶他出去走走)雖然沒住在一起，自己的身心需要有家屬隨時照應。

### C. 照護上

每天請看護照顧。一對多人的照顧雖未盡完善，但也省去照顧上很大的壓力。

## (3) 醫療支持

### A. 醫病關係

#### a. 醫療權威

由於醫療專業的權威及家屬對醫療過程的無知與託付式的順從，使得病患在不可治癒的情況下以高科技維生。

...，就說要插... (停頓)。( B009)

醫生就說要插... (停頓)~，我也不知道說插管會這樣... (停頓)，( B015a)

阿~插管說是要讓她卡舒服一點啦，呵伊喘息較舒服啦 (台語)，不插的話醫生講吃不消啦，大概十來天就會斷氣啦。( B024b)

#### b.沒有通的溝通

顯然醫生聽了家屬的話並未進一步了解的想法，及協商彼此可以接受的具體可行的方式。

他說... (停頓)，你當真的要把它拔掉嗎？( B040)

醫師會啦，會讓我們帶回家，X醫生說隨便你們啦。( B018)

他說，你當真的要把它拔掉嗎？我說：那有什麼辦法？住在這裡，也不能講話阿，我聽人說靠氧氣在那裡(呼吸器)幾十年也能拖呢。

這樣醫生對你說什麼嗎？沒有，我告訴他現在若繼續發燒怎麼樣的話，不用急救了啦，讓她這樣就好。( B041)

### B.訊息提供

#### a.疾病預期的情況

採取特殊的醫療處理之前未被告知病人預後的情形，只是一味的救治。

我不知道說會這樣~，說若不插的話，很快就會去，很快就會斷氣。( B014a)

### C 照護需求的滿意-

吩咐看護、小姐且無不滿的反應。

### 小結

本案為老老人夫妻檔，由於老伴病倒而感孤單、哀傷、流淚！不捨老伴病情不癒而依賴呼吸器於瀕死期中的痛苦，欲令其自然地走不予積極治療，但似乎未具體陳述及表達意願，醫療人員亦未體察確認而依然積極救治。既不得醫療支持，又不能拔管，而想辦理自動出院帶回家卻又猶豫、矛盾中因故數度延後。





## 一.研究個案 C 基本資料

### (一) 基本資料

#### 1.病患 C

年齡：65 歲	性別：男	呼吸器使用時間：89.4.21
診斷	高血壓、腦血管意外、慢性阻塞性肺病、肺炎。	
家庭狀況	育有兩男一女。大兒子、女兒已婚，各生一對子女。	
教育程度	小學	
職業	做生意	

#### 2.家屬 C

年齡：60 歲	性別：女	關係：夫妻
信仰：民間信仰	教育：沒讀書（不識字）	職業：作生意

### (二) 病患與家屬情況簡述：

90.8.20 慢性阻塞性肺疾病急性發作、呼吸衰竭、電解質不平衡、營養不良。喘、發燒、消化差住院治療，病情未改善 8.28 轉加護病房續治療。發燒、呼吸急促、脈搏加速、血壓下降，插管接呼吸器、靜脈滴注升壓劑、抽血檢驗...等。90.9.1 轉急性病房，病情穩定轉慢性病房續治療，其間依病情數次來回轉病房治療。

89 年 6 月在六西急性病房與個案初次接觸，病史有高血壓、腦中風，意識不清全身癱瘓呈植物人狀態。住院期間病患一直由個案一人陪伴照顧，天天住在病房幾乎以醫院為



家。個案本身為糖尿病患者，三年前因左腳傷口延誤治療而截肢，從大腿處裝義肢依賴助行器行動。

### (三) 家屬 C 照護至愛丈夫之心理歷程

#### 1. 情緒部分

##### I 階段

###### (1) 孤單束手無策

兒女均已成家立業，家庭、工作忙碌，無法在旁協助，家屬在處理上覺得孤單無助。

不然去年前一回是給那個醫生看，出院後在進來是這個醫生看，這次沒注意到怎麼會換這個看~那天早上察房的就是他了，就是他看的了，你怎麼去講？那時只有我自己一個人在那裡怎麼去商量！（C144 b）

##### II 階段

###### (1) 後悔

不會好的了，當初還讓他做氣切手術，家屬認為這樣反而拖延生命覺得後悔。

開了氣切手術結果反而拖...（停頓）！這不會好啦，不是說會好。皮包著骨了怎麼會好呢（C135）

###### (2) 擔心-會太麻煩人

剛手術後幾天咳嗽厲害痰很多，要常常麻煩小姐過來抽痰、更換紗布，而擔心太麻煩人。

阿，像醫生說有痰叫小姐來抽，紗布濕了叫小姐來換啦~，我的嗎呀，我叫得自己都覺得實在很不好意思，那時剛做完氣切手術，一天一包衛生紙都不夠擦。（C012）

##### III 階段

### (1) 無所適從的無奈

照顧中，工作人員有時不一樣的想法及做法，令家屬無法適從感到無奈。

我拔下來是要讓他看能否自己咳出來，有的是說這樣自己咳比較好，可是拔下來機器就不停地叫，人家又不高興，所以有的叫我這樣有的教我那樣，我真的不知該如何做才對呢！住這兒，說實在是不得已的呢！（C014）

### (2) 怨歎

因為親人依賴呼吸器住院，使得家屬得在醫院中照顧，好像寄人籬下看人臉色覺得很感慨。

ㄣ！...((停頓)嘆息)我有時候很怨嘆...((停頓)，我說：「你喔！無代無誌(台)來這樣啦，讓我在這裡...ㄣ！（停頓嘆息）讓我好像很顧人怨(台)！」。(024a)

### (3) 倦了

每天這樣不斷地照顧陪伴病患，不會說話也不可能復原，又面對不可知的未來實在倦了。

照顧這款(台)的...((停頓)，顧得也是很倦了，沒辦法啦...((搖頭嘆息)！（C032）

### (4) 苦悶

家屬 24 小時照顧，以醫院為家，又行動不便，只能走來走去，有如在監獄裡一般苦悶。

住這裡就像在監獄一樣...((停頓)，真的像監獄。走來走去都在這裡...((停頓搖頭嘆氣)（C116a）。

### (5) 起起落落的心情

親人病症反反覆覆，時好時壞，家屬的心情也跟著起起落落受影響。

心情是有時看他若比較好，我就較輕鬆，看他若不好，我就比較煩啦...((停頓)，就會更加煩啦：他若較輕鬆，像這樣看起來心情就比較好。阿都給你艱苦晚上的啦，都咳嗽，咳嗽就噴出很多的痰，昨天才剛洗還弄得滿身都是，被子也是才剛換被子。（C039）

### (6) 生氣

當病況不穩的時候，很不好照顧，會由於身心疲累而對病人發脾氣。

喔，我昨晚顧他，光噴這個，噴得我很生氣呢！呵，一下子抽，抽了又馬上噴，氣得我打他兩三下耳光，呵~打一打就停了，呵~！我說：我前世是怎樣欠你的呢？（C043）有夠氣人的！我說呵，這裡有十幾個啦，沒有一個像這樣的啦，痰也多，咳嗽也多，很用力啦...。（C045）

### （7）煩惱沮喪

不知未來如何？要拖到什麼時候？常常感到煩惱沮喪。

呵！（嘆氣）不知道要到什麼時候啦....（停頓搖頭），煩惱（停頓搖頭）...！患得這麼嚴重，煩惱....（嘆息）！（C116b）

### （8）難過

就看著病人躺在那裡痛苦，又不能談話，自己也覺得很難過。

...ㄟ，那個又來了（病友），前幾天說自己一個人不敢住，就辦出院，結果今天又來。我說妳不敢住，拿椅子到這裡做伴啦，有時我也一個人住，他說妳有妳先生，我說他不會講話，我先生又有什麼用，也不能動，也不能怎樣，他那有用阿！（C124）看他躺在這裡也難過啦，你說他若還能跟我們講話，還好一點，不會講話阿，你那樣痛苦，我們也就很難過！（C160b）

## 2. 想法部分

### I 階段

#### （1）以為會走

本來以為病情嚴重送進去加護病房後會沒救而去世。

那時又進去加護病房，心裡想說差不多會走了，就沒再注意了。（C145a）

本以為加護病房出來會去（死）的。（C161a）

### II 階段

#### （1）想說不要氣切讓他自然地走

插管用上呼吸氣後生命維持住了，家屬不想讓繼續他做氣管切開手術，想讓他自然

地走。

要不然那時還要開這喉嚨的時候，我想說是不是可以不要讓他開啦...(停頓)，我想說讓他這樣看他能不能就這樣去了。(C133a)

## (2) 提高照護困難

病人的身體情況越來越差也越來越難照顧，而氣切手術後照護上更加困難。

現在讓它開這樣，他身體的骨頭也比較硬了，就無法扶起來坐，不然我都會扶他起來坐床邊。

一直都躺在床上，翻是有幫他翻，但無法坐起來拍背骨頭都硬掉。(164b)

...喉嚨開這樣，帶著機器就得要住到回去了。(149b)

## III 階段

### (1) 低自尊

到了依賴呼吸器的階段，好像凡事常常都要看人家的臉色，住久了就覺得麻煩別人不好意思也會惹人厭。

隔壁床的看護說：「阿桑！機器響的時候麻煩幫忙叫小姐一下。」我才不敢ㄋㄟ~叫自己的已經不高興了，還叫別人的，到時候說你雞婆。活到這把年紀都快死的人了，看人臉色也知道。

(C009)

### (2) 走要走得乾脆

家屬希望若自己要死，就要死得乾脆一點，不要這樣拖，自己不必受苦卡快活(台)，也不會連累他人。

如果一下子就讓他去就卡快活...(停頓)，我是說，我如果能這樣一下子就去(死)的話，不要糟蹋人就很好。像我一個兄嫂，有一天正換衣服的時候突然昏倒，送去醫院就沒救了，很快就去了，我如果能像她那樣多好，比較不會糟蹋他人。(C080)

像這樣不省人事，在這邊讓人家翻來翻去~不成人型，年輕的負擔也重呢...(停頓)(C081)

只看他一直瘦下去，也不知他是否醒人事呢？要不就快點那個(死)...(停頓)，不然在這邊拖~(嘆息停頓)！要去乾脆就快點去，不去的話也不要這樣~(停頓)。(C088b)

### (3) 不忍心看他痛苦

每次看他那麼痛苦的樣子，家屬自己也很痛苦、不忍心，恨不得能夠讓他快點解

脫。

他若一咳起來的時候，會咳到頭都縮起來並且抬得好高呢...（停頓）看他那樣痛苦，想說有沒有那種針藥，可以幫他打下去就讓他睡著的（死），這樣他會比較快活，不是說我們喜歡讓他走啦！而是這樣他才卡快活(台)。(C148)

當他好好的時候我就卡輕鬆，就想可以照顧。可是若看他那麼艱苦就想說能否讓他去，免得那麼痛苦啦...（停頓）(嘆息)！（C149a）

#### (4) 認命-顧到不能顧

家屬對於事件很認命，認為照顧親人像還債一樣，顧到不能顧為止，也可能還沒還完自己就先倒了。

我不知道，債是欠他多久才可還完，他還沒走可能反而我先倒喔！我若倒了就沒人會來，我這樣想呢，我倒他就沒辦法了...。(C125)

#### (5) 請人顧也不放心

一個看護可能照顧五、六個病患，常有不足或不完整的地方，照顧的素質也不一。

...妳若請人~妳看，多久才來看一次，大小便也沒打開來看就走了，不是成乾就是浸泡著（C125）

我們也沒有錢可以請人啦，如果有錢，看這樣照顧我們也不放心啦。若要比較好請一對一的話，一個月...（停頓）我的嗎呀！五、六萬塊，實在沒辦法，我我兒子賺的也不夠五、六萬，還要養他的孩子還要養我們，費用也是很重呢。(C019)

#### (6) 一起走

等到自己不能再顧的時候就帶他一起走，免得留他一個沒人照顧也是痛苦。

看他眼睛睜著在那邊呼吸啦，這不知道還要拖多久啦！

我想說，如果我撐不下去的時候，先把他灌一灌，我也灌一灌，這樣比較乾脆。(C136)

我都這樣想呢。想說等我不能動時，要回去就一起回去（死），要不然我走了放他一個等於是沒人的，也是痛苦阿，乾脆兩個灌一灌，卡快活，...（C137）

### 3. 行為部分

#### I 階段

##### (1) 由不得你

病症嚴重就醫，在院中救治也由不得你，如何放他走？

他的大姐說：「啊，不會好啦，放放厂ㄜ伊去了攔救他做什麼！(台)」阿~，你看安ㄟ(台)，  
是要怎麼放？(C093)

她說：「自己也在生病，無代無誌(台語)攔將他送到醫院，攔救他做什麼！」(C094)

#### II 階段

##### (1) 託付式的順從

由於醫療專業權威，對疾病處理和決策的排他性，家屬只有託付式的順從。

我跟那醫生說：要不然你也開個顧腦的藥給他吃，卻笑我啦。(C089)

要不然叫他不要給他開喉嚨(氣管切開)就讓他去，他也不肯啦！卻又不給他吃顧腦的！  
(C090)

醫生就說：要開啦。我問說：「醫生阿，要不然讓他回去好嗎，讓他這樣自然地回去，不要  
開啦」。醫生說：「這樣他會痛苦啦」。(C133)

##### (2) 進退兩難

由於兒女不贊同繼續治療，覺得只是拖而已沒有意義，而拒簽手術同意書，因此  
讓在醫院中照顧的家屬進退兩難，要讓他開也不是不開也不是。

插管後他們就說要割，那我就叫我兒子來簽同意書，他不肯啦，說那沒有意義，不會好了不  
要再拖啦，怎麼樣都不肯來簽...(停頓)！(C167 a)

#### III 階段

##### (1) 獨自掉淚

煩惱、沮喪、無奈.....的情緒，滿腹心酸只有獨自掉淚。

呵，我越想...(停頓)真的越難過...(停頓)，就自己坐在那邊流眼淚...!(C006)

不能走，也走不開一直守在這裡，都沒有出去，自己怨嘆流眼淚...（停頓）！（C139）

## （2）疲累受傷

家屬帶病（糖尿病、高血壓）照顧親人而常感身體疲累受傷。

我這幾天站得腳腫歪歪的，都腫起來了呢！我剛剛是有躺了一下要不然腫得像麵包呢！發亮並且按下去都一個個凹陷的。（C025）

昨天洗衣服還不覺得，今天卻覺得這邊很痛，熱水泡一泡，躺了一下就比較好一點。（C027）

身體就藥照這樣吃，眼睛就照這樣看，現在就是睡覺比較不舒服啦，都會酸會痛，好像這邊皮膚也會癢，給醫生看又說沒怎樣，這回照心臟，抽三管血檢查。（C038）

我每天也都覺得很累，我今天下午幫他洗好澡就覺得很疲倦，腰很酸剛剛在那裡躺了將近一個鐘頭。（C057a）

## （3）不忍心

在家屬身心與支持的條件限制下，也不忍心不理他或放棄他。

說我們這個...（停頓），我們是沒有錢請人啦，若有錢請人，單單顧他一個就顧不完了，你就別想做其他人的工作了，然而你也不可能看他在咳（嘔）而你跑開，也不忍心啦。（C052）

我看別人顧都那麼好顧，而我在顧我這個就很難顧！我顧他真的很難顧，有時傍晚這樣站就站一、二個鐘頭呢，等他咳嗽啦，用痰啦，擦這個啦！（C049）

## （4）社交隔離

由於以醫院為家 24H 照顧，身邊除了不會活動、言語的丈夫外，就只有自己，完全與外界隔離，只有聽收音機錄音帶打發時間。

我在這裡，如果沒有人跟我講話，我就坐得呆呆的，聽歌而已，我都聽歌陪伴我自己啦，我有兩台收錄音機。一台聽歌，一台誦經。（C010）

越看越鬱卒...（停頓）！乾脆聽流行歌或聽政治的，我聽歌不會想要出來。（C164）

## （5）生活型態改變

以醫院為家幾乎沒有住在家裡，偶而有機會回去清理一下，生活型態因丈夫依賴呼吸器住院而被改變。

我已經兩個月沒回過家，以前我若到長庚醫院門診回來，兒子會順便載我回家去，整理整理、清一清家裡，現在卻一點也不想回去了，亂就讓它亂算了。（C165）

## (6) 睡眠型態改變

由於住在醫院照顧丈夫，睡眠的需要受到影響。

晚上睡不著，就聽收音機介紹一些藥物，有吃糖份、腎臟....很多種藥啦，一種病一種藥就是了。( C155)

是啊，自從他吐到現在就這樣，一晚睡不到三個小時，他咳嗽就得起來，沒法睡，趴一下而已！我躺下去快暖和了，又咳嗽又得起來！( C156)

我都緊緊穿著外套不敢脫呢。好不容易睡暖和又得起來否則管子有時候會掉出來，機器也一直叫，流得全身都是。( C158)

## (四) 影響心理歷程的因素

### 1. 個人因素

#### (1) 人格變數

家屬婚後與先生一起做生意肯吃苦耐勞，嫁夫隨夫很認命典型的中國婦女；雖然自己身體不好仍以醫院為家照顧先生。

性別-女、年齡-60 歲

人格特質-勤儉能幹、吃苦耐勞，待人和氣、健談。

身體狀況-糖尿病、高血壓，長期服藥、體力不好。

那是我常幫他扳幫他捏才有這麼直呢，否則都萎縮扭曲了，那兩隻手已經扭曲僵化了，我力氣不夠捏，也站不久，抓一下子就酸得要命頭昏眼花了。( 135b )

身體就藥照這樣吃，眼睛就照這樣看，現在就是睡覺比較不舒服啦，都會酸會痛，好像這邊會癢，醫生看了是說沒怎樣，這回照心臟，抽三管血檢查。( C038)

#### (2) 與病患的關係

##### A. 彼此相顧

家屬曾因糖尿病合併左腳壞疽而截肢，行動不便平時都是先生在旁照顧及料理家務。



從來沒生病的，病一次就這麼慘！.....。沒生病過，以前我生病都是他在陪我的呢。  
(C091)

不曾病過，就病這一次，正當我的腿這樣截掉後，他卻一病不起！也都是他在用、在煮阿，  
從我的腳這樣沒辦法，不然是我在煮阿，不然他也是很體貼呢。(C092)

## B. 恩愛生活

先生病倒之前除了承攬家務外，也經常載家屬出遊，生活恩愛。

以前我腳剛截肢，他還沒病倒的時候，他好好的時候會做飯，偶而還載我出去透氣，現在  
這樣就不行了，只能窩在家裡面，心氣鬱卒阿！頭腦也變差了。(C162)

## (3) 宗教信仰

典型的民間宗教信仰，隨習俗拜拜，無信仰上的生命經驗。

基督教也不錯啦，都是教人好。很奇怪，別人都是可以感應到，很奇怪我就是從未有過人家那  
種感應經驗（靈驗）(C119)

冬至的時候，但是人家說他沒空啦！我想說沒空也買一點來拜，要不然怎麼辦，實在說，我  
感覺他一倒下來，就沒有人拜，孩子我跟他講，他說他沒空啦。(C118)

## 2. 環境因素

### (1) 社會支持

#### A. 親朋好友

##### a. 放他走

因病情嚴重不可治癒，其他親屬不支持積極救治而覺得照護好像是自找的一  
般。

他的親大姐說，他這樣已經不會好了，妳還照顧他做什麼？放他走啦...(C131)

##### b. 久病支持越少

親朋看病人與家屬的痛苦，自己也頭痛，或年紀大不方便也就不來了。

朋友死的死，跑的跑啦！剛生病在家時比較常有人來看。有一個來說：「嫂子，呵~我實

在很不喜歡來呢！每次看妳這樣~，看他那樣~我的很頭痛呢！」(C169)

有一個住鳳山的，剛開始兩三天就來看，後來我跟他說：「你不要常來啦！路途遠，年齡也大，身體也不是很好，又騎摩托車也不太安全啦。」(C171)

### c. 社會退縮

恐怕他人會錯意，也終止自己對親朋好友的聯繫。

自從他這樣病倒以後，我也不主動打電話說去找人家~，人家可能會想說，我們是不是要做什麼~，我是這麼認為啦，人家會怎麼樣想我是不知道~。有誠意就自己會來或者連絡~(停頓)。(C173)

像說我孀孀是很有錢的人家，是縣長的丈母娘，就是縣長娶了我孀孀的女兒做太太，我就一點也不會想要打電話找她。(C174)

## B. 社會文化習俗

### a. 見死不救

不讓病人做積極治療，好像就是很殘忍，是醫療人員之見死不救的觀念。

...當時我問說能不能就這樣拔除讓他自然地走，不要開喉嚨？他們說怎麼那麼殘忍！(C168)

那時就拖了一、二個禮拜我還是不讓他開。我又問那個小姐，我說：「不要開刀讓他回去」，她說：「哎呀，妳的心那麼殘忍！」(C133b)

### b. 來醫院的忌諱

因為醫院不是好地方，不但少來，也有忌諱而不來。

有的是很不喜歡來醫院，覺得醫院比較不好，。不是什麼好地方。有一次一位親戚好意煮了東西來，說還叫我這樣下去到醫院門口外面去拿上來啦！(C170)

## C. 法律與倫理問題

### a. 不予與撤除

既然不能不救，到最後沒辦法時又不能撤除，只好顧到自己也不行的那一天就服藥一起走，一了百了就不會有罪的問題了。

前幾天我聽那個收音機說，有一個年輕的也是請人照顧，一個月一、二萬塊，請了一年多後

來沒錢就把他載回去 (AAD), 管子拔下來死了說這樣也有罪啦, 呵~這要怎麼辦? (C132)  
我昨天聽收音機說有人像這樣顧一年多了, 也花掉所有的錢, 後來把它拔掉帶回家去  
(AAD), 說這樣也有罪啦! 我想說等我那天不行了就一起走, 喝沙拉脫、農藥...都可以啦;  
我先讓他喝, 然後我再喝一起走, 這樣就沒有誰有罪的問題了。(C166)

## (2) 家庭支持

### A. 經濟上

我我兒子賺的也不夠五、六萬, 要養他的孩子還要養我們, 費用也是很重呢。(C019a)

自己想說「老人工」, 將就湊合地顧啦! 腳一跛一跛的就湊合地顧啦! 遇到啦, 沒辦法! 要不然  
我也撐不住。(C021)

### B 心理上

#### a 被疏離感

於心理上, 兒女因忙於家庭工作, 不易顧及家屬的需求支持較少。

他們若有買來咱們就給他吃, 人家如果忙的話~, 就泡牛奶喝, ... (C107)

我沒有手機啦, 都是我有什麼需要或什麼事的時候才打電話給兒子或女 (C172)

我說如果我死了你也不用拜了, 把我燒一燒丟到海裡就好。

現在教他都沒空了, 以後更不用說。(C119)

### C 照護上

#### a. 無法分擔

兒女的孩子還小, 及工作的忙碌家庭角色責任因此無法顧及或分擔。

有人講說: 妳怎不叫人來代替一下。要叫誰來替阿? 年輕的人家沒空啦! 晚上在家, 也  
三四天才回家一次, 人家也要陪他太太, 怎麼可能來顧啦! 都是嘛老的加減顧 (台語)。  
(C022)

..., 久病人就不孝啦! 久了, 年輕的也較不弄了~, 人家也忙啦, 誰要跟你辦。(C079)

## b. 不贊同繼續治療

從一開始其他的親屬均認為不宜積極救治，也影響照護上的支持

當初插管後說得要做氣切，他們就說沒有意義，不會好了不要再拖啦，怎麼樣都不肯來簽！

( C167 )

## (3) 醫療支持

### A. 醫病關係

#### a. 專業權威

由於傳統醫療的專業權威及對疾病處理與決策的排他性，家屬只能託付式的順從。

要不然那時還要開這喉嚨，我想不要讓他開啦，我想說讓他這樣看他能不能就這樣去了。醫生就說：要開啦。( C133a )

要不然叫他不要給他開喉嚨（氣管切開）就讓他去，他也不肯！卻又不給他吃顧腦的！

( C090 )

#### b. 主動關懷

家屬因長時期在院中更需要醫療人員的關懷。

現在走過去那個新來的住歸來就很好，聽到機器聲響就過來抽了，有的小姐機器叫就隨它叫，放著轉頭就走了。( C008 )

前天有一個小姐十二點的班，快三點的時候看我坐在這裡，就說：你去睡會啦，我幫你用就好了，我也是睡不好...。( C157 )

有一個真好，問我：阿桑，要不要吃麵？我們有煮麵；有時間我要不要吃水餃，我們煮水餃...都會問啦。還有一個原住民的晚上都會來巡，都很好。( C029 )

### B. 訊息的提供

醫療人員只說治療是為病人好，是應該做的不做家屬就是太殘忍，並位去了解家屬的心理，或提供相關的信息。

#### a. 太殘忍

...大家一直說割對病人比較好，比較不會痛苦，就讓他割了。(C167b)

當時我問說能不能就這樣拔除讓他自然地走，不要開喉嚨？他們說怎麼那麼殘忍！~

( C168b )

b. 意在不言中

醫生對家屬並未予以回應，沒有進一步的關心了解，沒有讓家屬表達的機會，而讓家屬自己揣測。

上次的醫生有開吃顧腦的，而這個醫生~我那天問他說：醫生阿，你有沒有開顧腦的藥給他吃？卻笑了出來啦！我想說是我問錯了嗎？是不是認為這個已經不會好了，還要顧什麼。( C061 )

C. 需求的滿意.

a. 視病猶親

醫療人員工作的態度，技術的適當性也影響著家屬的心理與行為。

有時候那個...來抽痰，多麼天壽（台語）抽呢，霹靂咻啦用力抽！我說：小姐拜託妳輕一點抽好不好？而護理長就很溫柔地抽；有夠好的啦！（ C007 ）

...我每次看她抽痰霹靂咻啦大小力抽~！很不情願的樣子，我每次按鈴都期望不是她來，呵越怕越中！竟然每次都是她啦！（ C010 ）

b. 照護的完整性

看護的工作量與素質影響照顧的品質，也關係著病患的尊嚴。

有人在探視的看護比較會來，每天無家人來探視的就都沒人管呢，隨他去耶，好就好，不好就不好。( C120 )

人家沒有那個閒工常常來幫妳啦！我真的很怕他發燒，這一陣子還好，比較少發燒。( C031 )

小結

本案為年輕老人夫妻檔，不捨久病臥床呈植物人的老伴，本以為病情嚴重惡化入加護病房後會不治而死，沒料卻插管用呼吸器而被強留下來。由於其他家屬對病患的醫療處置與照護並不支持也拒簽氣管切開術同意書。家屬 B 在醫療及照護上都缺乏支持下，身心疲憊又進退兩難，最後自蓋手印（不會簽名）讓病患行了氣管切開術而又覺得後悔，也為著不可知的未來擔心，想說到最後自己也撐不住時乾脆一起走，就能一了百了。





## 第二部分 跨案分析

由三位受訪家屬的照護歷程之深入訪談與參與觀察中發現，貫穿在歷程中的主軸是家屬的情緒、想法、與行為反應，在時序上的變化大致上可以依患者的醫療過程，插管用呼吸器、氣切管用呼吸器、不可復原延長瀕死期之三個醫療環節做階段性的分野。以下即將以這三個階段分別討論三位家屬間的「情緒」、「想法」、「行為」的變化與歷程。

書寫方式則是先附上跨案比對圖，並依情緒、想法、行為與影響因素，呈現詳細的跨案分析內容。

### 一. 情緒歷程方面

面對親人嚴重傷病不可治癒依賴呼吸器，三位家屬所經驗到的個人情緒歷程依「時序」整理於圖 4-4，呈現家屬間共同與個殊的情緒歷程。

家屬雖有能認知到疾病的預後，以及將可能的醫療處置，期望親人能夠安享天年，沒有痛苦地得以善終。然在過程中醫療權威的衝突與矛盾，失判斷力而踏入錯誤的第一步-插管用呼吸器，也走入恢復無望的不歸路。雖也有他人經驗或提醒也因醫療專業權威，與託付式的順從，盡人事地給予插管用呼吸器。也有孤單無助又對醫療過程的無知，在未經告知與同意的情況下在加護病房中急救插管用呼吸器生命被強留。

做氣管切開術家屬的心理又是一大衝擊，畢竟是一個手術，家屬會比較擔心，然原則上插管兩個星期後，做氣切術就為勢在必行的治療之一。但是手術後看著親人持續的痛苦，家屬常覺得多餘而倍感後悔！

復原已無望，拖延的痛苦，家屬精力耗竭，還要面對疾病的變化，不可知的未來，家屬都呈現極度的無奈、擔心在懊悔、自責、沮喪、哀傷中度日。



## 二. 想法歷程方面

三位受訪家屬的資料裡，認知想法的出現呈現相當個殊性，但貫穿其歷程的中心主旨不外是藉著想法讓自己的情緒穩定下來去接受事實。藉著思考如何為親人盡人事，陪他最後一程，並讓親人得以善終，也讓自己心安。

其中家屬面對親人的不可復原依賴呼吸器，最常出現的想法是「不要再拖了，讓他好好地走」，不忍心讓親人繼續遭受不必要的痛苦與折磨，希望能有尊嚴並接受完整的對待，走完人生的最後一程。

有人想不必強力救治，有人想盡人事，生命本來就應該救，不能見死不救；有人想既然嚴重入加護病房勢必會死。然而想歸想，卻插管用呼吸器把生命維持住，直到要做氣管切開術時，因必需簽手術同意書家屬才又開始考量是否要繼續做下去？能否不做氣切術讓他自然地走？實已是進退兩難了，兩者終究都是會拖的！

家屬於氣切術後慢慢接受事實，情緒漸漸穩定，而眼看著親人天天只是靠機器撐著那口氣，躺在床上日漸扭曲萎縮不成人形，及併發各種合併症的痛苦，就常想如何能夠幫助親人解脫痛苦，或能夠不再繼續治療讓他自然地走，要不就移除呼吸器帶回家，或等自己也照顧不下去時乾脆一起走，一了百了！

## 三. 行為歷程方面

家屬在歷程中所採取的行為都是其「情緒」和「想法」的結果，於是當家屬認為要為親人多盡一分心力，就想辦法多做一些讓病人能夠舒服一點，不受更大的痛苦，而造成社會隔離行為退縮，生活型態改變，自己的身體健康受損。

這三位家屬的個人悲傷調適裡，研究者發現嘆息、哭泣、流淚是常見的宣洩情緒的方式，面臨生死大事慌亂中，既然踏入錯誤的第一步，也就走入這條不歸路，只好想開一點，自我調適、自我療傷。

## 四. 影響心理歷程的因素

## 1. 個人因素

老老人與老人夫妻檔，沒上班也沒有家累夫妻彼此依附互相照應，而父子檔，兒子得放下事業，經濟許可並得家庭支持方得以照護老人家。這樣無比的愛與忍耐的付出，完全出於真情的流露，關係必然密切，情感深厚。在信仰上能有較合理的詮釋似乎比較能安身立命接受事實，不會只是認命，或覺得是欠債要還，想要用的方式也比較極端一些--想飲藥同歸一盡。

## 2. 環境因素

病越久支持就越少，親朋好友少來往，孩子也不常關心，甚至有些人忌諱來醫院。由於社會文化或倫理與法律問題，不插管說你見死不救，不做氣切說你殘忍，拔管移除呼吸器怕犯法，想帶回家也有諸多考量而束手無策。加上醫療支持不夠，沒有好的溝通、主動的關懷，訊息提供不足或醫療專業權威而託付是的順從，及缺乏完整性的照護，家屬難免常感沮喪、無奈與無助。

而且從家屬們的訪談資料裡還可以清楚看到他們在照護之心理歷程中，除了矛盾、悲傷、無奈、懊惱、自責...等，還要面對不可知的未來，即親人疾病的變化與「臨終」的問題。因此除了個人對疾病及照護過程的想法與行為反應外，還要思考在延長的生命裡，如何讓親人得以「善終」。尤其家屬是老人或老老人者，甚至想到自己要如何走得乾脆，他們得要顧及社會、家庭、醫療各方面的和諧並使親人得以善終，因此「善終」在家屬的心理歷程中，影響著家屬的情緒、想法、與行為。

當死亡即將不日來臨，整個臨終過程總是對家屬有著某種程度的，不可磨滅之心理影響，因此研究者以「善終」為核心類別，把它有系統地與其他類別聯繫起來。以驗證其間的關係，並將概念化尚未全備的範疇補充完整，形成老年臨終關懷之架構圖示如 4-10，而將分析之資料統整起來。















## 第五章 討論

研究者由深入訪談資料分析歸納出三個主要議題，並聯結其間之關係以圖 4-10 呈現討論說明如下：

### 一.預立指示及醫療代理人

由於中國傳統對於死亡的避諱，發生在依賴呼吸器老年病患者顯得特別，因為他們無法彌補，也無法表達等，為了求生死兩相安，根據訪談結果，在病情不穩反覆合併症發生時，預立指示及醫療代理人就顯得特別重要及必要性。

#### 1. 想歸想

在傳統的醫療照護中，家屬只是「深化參與的無參與」及醫療專業權威對疾病處置和決策的排他性（張荳雲，1992）。家屬的期望因由不得已，而不能如願，終致父親走入依賴呼吸器的不歸路。

起初剛開始住院時，只是感冒當然希望他能夠復原，後來生病臥床 34 年來，體力一次比一次更差，明顯進入衰退期，不管頭腦、體力各方面都不行了，也吃不下什麼，幾乎只有靠營養食品來維持，所以每一次住院都盡量力救治，但也盡量避免走入靠呼吸器維生的境界，但是想歸想，最後還是走入那條路！（A015）

#### 2. 沒得選的選擇

因為我國醫療法 43 條規定「醫院、診所遇有危急病人，應即依其設備予以救治或採取一切必要措施，不得無故拖延。」因此醫生總是盡力救治，雖然家屬希望讓父親能夠不做積極性侵入性的治療安然去世，卻不能如願。

醫生他說你們這樣做是不道德的，意思是說好像我們要他背負道德責任。最後就一直協調...（停頓），後來我們只得同意插管了。（A069）

### 3. 臨生死大事易失判斷力

生死大事在意識清楚時若不交代清楚，在緊要時刻讓親人很難做判斷及決定。因此若在自己還能自主的時候交代自己的醫療意願或後事，應是對至親好友最後的饋贈。

當家裡面臨這些事時，很多判斷力、思考角度...這些有時候你都會模糊的。不要說平時他多鎮定、多怎樣...，碰到這種生死大事都會疏忽掉。(A116)

### 4. 束手無策

當復原已是不可能，因病情嚴重仍住在醫院中持續接受呼吸器及相關之治療延長瀕死期，眼看著親人受苦，病情反反覆覆時好時壞卻不得好轉，正如 Glaser and Strauss (1968)及 Benoliel (87-88)研究臨終作為一個發生在時間上的過程，其臨終的軌道是拖延，也可能慢慢進行及有規律的向下行！而其臨終處境卻無法善終(Weisman 1984)。

妳有什麼辦法(步)要跟我講嗎？我是沒有了啦...(停頓)。我就是看她這樣都不能講話...(無語)，很沒辦法...(停頓擦眼淚)，...(停頓)。(B029)

### 5. 以父親的意見為最終意見

由於家屬從小家教嚴格，避諱談死，所以父親不曾提過自己的醫療意願，病程中也不敢問及，因此不清楚父親的意願，無法做最終的考量。生死大事終需仰賴他人來完成，故應該清楚交待否則即使是最親的人都很難做決定。「安寧緩和醫療條例」中第四條載明，末期病人得立意願書選擇安寧緩和醫療。意願書，意願人得「預立醫療委任代理人」，並以書面載明委任意旨，於其無法表達意願時，由代理人代為簽署。

如果他(父親)能表達意願或曾經提過，若當他自己無法維持生命時就讓他自然走的話，我願意替他執行這個，真的他要能明確地表達，連呼吸器要拿掉都可以幫他，(A055a)

如果我父親以前有與我談過，我會去執行，我不會考慮其他因素，我會以他的意見為最終的意見，(A056a)

## 二. 醫病關係

大體上而言對於依賴呼吸器老年病患的治療方針，一般無論何等級之醫療院所或醫療

人員，多半採取積極性治療，醫護人員往往投注於醫療問題的解決，而忽略臨床倫理的思考與應用。根據研究者依賴呼吸器老年病患家屬心理歷程之研究，站在家屬的立場，對於醫病關係之評論與期待可歸納如下：

### 1. 若能看得比較多

當初因為醫療人員未向家屬詳細說明病患之病情、醫療處置之目的以及後續所要承擔的問題，致家屬無法依其價值觀與現實考量做適切的判斷。唯有醫師善盡說明的義務取得病患的同意，其施行之醫療行為方具合法性（龔漢芸，1999）。

如果要做決定時，能讓我們看到比較多，例如插管後會變怎樣？好與不好是那些？情況如何？需承擔那些？過程？醫生不要用那種有點強迫式要你插管，若讓我們平靜下，能不插或許選一個時候就回去了。（A020）

### 2. 認知不足

只聽說插下去可能會好，不插就會死，卻未了解醫療處置對病患的負面的影響與疾病預後的情形以及所需承擔的問題。

我沒有什麼想法啦...（停頓），我以為說插下去會好ㄉㄟ...（停頓），我們的常識就還沒到那裡...（停頓），（B024a）

是阿，想說插下去看會不會好。我也不曉得插下去會這樣~（停頓），（B026a）

### 3. 訊息提供

採取特殊的醫療處理之前未被告知病人預後的情形，只是一味的救治。

我不知道說會這樣~，說若不插的話，很快就會去，很快就會斷氣。（B014a）

陳劭儀等（1996）研究指出「知道病情與否」分別與「了解死之將至」、「後事交代」、「時間恰當性」、「善終總分」皆有明顯關聯。故病患若能知道自己的病況顯然有助於善終。研究結果也發現「心平氣和地接受」、「後事交代安排」項目皆得至0分的原因

與病突然惡化以及病情急轉直下有關。

此結果可以得知要能夠「善終」醫療人員對於老年慢性病患者應在其病情不穩定反覆合併症生，且患者意識尚清楚時，安排合適的時機，向病患及家屬提供相關資訊，並且讓病患及家屬有一些時間的討論考量做決定與準備。

### 三.安寧緩和醫療

「安寧緩和醫療」是近幾三十年來西方醫療界發展出來改善臨終病患面對死亡處境最具積極性、建設性之醫療照護模式，然而由於安寧緩和醫療經費與成本的限制，國內目前只針對癌症末期病患對象，故在臨終病患的照護方面還未能普及與推廣。

隨著現代人對健康照護的需求與觀念不再只是如何解救病人、治癒疾病和運用高科技延長瀕死的生命而已，還包括適當的支持、促進舒適等人性化的完整性照護，直到疾病末期的療養與關懷，使病人能在人生的最後階段尊嚴而平和地離去。

安寧緩和醫療即能符合中國人臨終病患與家屬之善終期待，使得依賴呼吸器老年慢性病患接受安寧緩和醫療成為可能，對於此類病患的迫切需求由更大的可能性，以下依賴呼吸器老年慢性病患家屬有幾個訪談資料，顯示家屬對安寧緩和醫療的迫切需求之心聲。

#### 1. 拖到不能拖的無奈

雖然復原已不可能，住在醫院中持續接受呼吸治療，只有走一步算一步，順著病症的發展治療做到不能做，生命拖到不能拖的意味。對於已經救治無望的病患，無謂地進行盲目的治療，導致病患遭受更大的痛苦，也造成醫療資源嚴重的浪費( 尉遲淦，2000 )。

後來插了胸管也沒有膿液引流出來，因為沒有什麼效果我就要求拔除減輕父親的痛苦。醫生建議我們轉院到長庚醫院，說那邊醫學中心醫院大儀器多設備好，又有專門的胸腔外科醫生可以繼續做進一步及有效的治療。我們拒絕轉院，目前就是用藥物治療( 無奈的神情 ) ( A058 )

家屬認為父親年齡大，嚴重傷病不能復原終必要走，不希望運用侵入性或高科技的醫療措施強力救治或維持生命，而堅持不讓父親插管。

我們也很直接告訴他，若因不做那些治療而情況惡化不行了，我們就帶回家，我們絕對不會怪你，切結書我們都可以簽，( A028a )

但他（醫生）說，沒有插管怎麼盡力？我們的意思是說，你盡量用藥在可以控制的範圍內做，如果沒有辦法非用插管時，我們就放棄。( A068a )

## 2. 煉獄人生-苟延殘喘

家屬經過一番的努力想讓父親能夠移除呼吸器，然而終歸失敗，家屬認為父親依賴呼吸器維持生命只是多一口氣而已，有如煉獄人生。安寧照顧的重要功能之一即在於協助病患順著較不會不舒服的病程發展，而得以在最少不適的情形下，達到善終的目標（林明慧，2001）。

到後來我們都發現，氣切、呼吸器只是讓他生命維持了，但是生命品質變得非常差，苟延殘喘而已！我們幾個兄弟姐妹在想，人如果要活得那麼痛苦，只不過多那一口氣，其他什麼都沒有，多一口氣只是痛苦，人在這種情況等於是在地獄！佛教所講的地獄大概就是這樣啦.....。

( A079 )

而你今天生病，到說後面（病得）根本沒有希望，回復根本渺茫！會回復也只是癱瘓在那邊，眼睛會張，來了看看人，嘴巴張一張，其他都不會動。在床上不會動，那種人生已經不叫做人生了！已經是開始在煉獄裡面過日子。( A082 )

## 4. 好一些也煩惱---拖延瀕死期

雖然病況有穩定一些也是煩惱，那只不過是用抗生素把病症控制而已。拖越久越痛苦生活品質越差，也沒有人性尊嚴。而安寧療護提出以照顧為主的緩和醫療，對於已經救治無望的病患採緩解症狀的作法，一方面身體的不適得以控制，心靈得到慰藉，一方面讓病患家屬能夠接受病患的臨終與死亡（尉遲淦，2000）。

看起來好像都好了（感染症控制住了），但是好一些也煩惱！拖而已！之前插胸管也無法引流出肺部的膿瘍，建議我們轉長庚胸腔外科繼續治療，我拒絕並且要求把胸管拔除以減輕父親的痛

苦。( A059)

膿胸抗生素一用又好了，已經用到最後最強的抗生素了，聽說是最毒的綠膿桿菌，所有的抗生素只剩三種對這種菌有效。( A060a)

## 5. 由不得你

病症嚴重就醫，由於醫療法的規定醫生必需採取一切必要措施，不得無故拖延，因此在任何醫療院所中的救治，也由不得家屬。

他的大姐說：「啊，不會好啦，放放ㄉ伊去了攔救他做什麼！(台)」阿~，你看安ㄌㄟ(台)，是要怎麼放？( C093)

她說：「自己也在生病，無代無誌(台語)攔將他送到醫院，攔救他做什麼！」( C094)

## 6. 刻意的就不敢

雖然病情改善無望，病程進行至死亡已不可避免，家屬想撤除呼吸器讓病人自然地走，但是醫療人員認為生命徵象停止後拔除才是自然的，意即撐到生命徵象不能維持時才能撤除。但是在倫理上「不予」與「撤除」是應用了相同的原則，若病人疾病已處於末期，為避免死亡過程的延長，而選擇「不予」或「撤除」維生醫療讓疾病順其自然發展，是合乎倫理的行為，在歐美如果病人簽下「生前預囑」則受「病人自決法案」法案的保障(趙可式，1996；陳真瑗，1988；謝紅桂；林春香，1995)。

我問說可不可以把它(管子)拔掉...(停頓)?他們(醫療人員)說，不是自然...自然的(死)，你敢拔嗎?意思好像是說，「刻意的」就不能拔。( B064)

國內(1987)對癌末病患深入訪談，他們都認為如果死亡不能避免，仍希望能有「好死」。死亡既無一能免，則成為每個人最後的期望。然如何達到「善終」之願，而不為高科技的醫療措施強力延命，將是每個人或病人所應積極去思考的。

「好死」或「善終」之意義趙可式將其歸納成：(一)身體平安：

雖然病痛不能免，但希望能夠減到最低。如果不能活就不要治療給藥苟延殘喘，希望臨終的過程不要太長。身體的完整清潔是人性尊嚴的基本條件，因此希望身體能完整並能

夠保持整齊清潔。也希望能夠活動，才像個人。(二) 心理平安：認 (yielding) - 當情緒漸漸穩定時就「認了」，不再做無謂的掙扎。將執著的人、事、物漸漸放下時心理就得平安。希望在關係性、情緒性、及存在性上能不覺孤獨，感到被重視、被關愛。想了的心願能達成而無牽掛。能接觸大自然感受生命的喜悅。(三) 思想平安：能夠活在當下。思考生命的意義肯定自我的價值。積極地活著也盼望苦難結束的一天。

以上趙可式研究所提出的與 Chao 對台灣的癌症末期病人的研究結果大致相符。要達到「善終」，根據學者所提出的定義，發現其最基本的條件在於病患要能事先知道自己的病情才有可能獲得。

在現今的醫藥發達科技進步的時代，生命有時候就算是已經到了病危的時候，依然可以藉著藥物或是不自然的人工機器，硬是把生命延長。因此如何防患未然得以善終，本研究藉由家屬的照護心理歷程深刻了解到「預立指示或醫療代理人」為其重要關鍵。如果沒有這個指示，病患終因年老又嚴重傷病，病情不能改善，合併症反覆發生每下愈況嚴重不可治癒，終被藥物或是不自然的人工機器，強力把生命延長。

趙可式(1987)認為對於那些嚴重傷病無法治癒的末期患者，用高科技的醫藥、儀器、等醫療措施延長瀕死期，如此是不合乎人道的「歹死」，更造成病患家屬內心永不可磨滅的遺憾與傷痛。

雖然病人有權知道他們已病入膏肓，而事實上只有極少數的病人曾被告知他們的生命即將面臨結束。如果一直瞞他們瞞到死，那他們根本就，鼓起勇氣來調整自己的情緒面對死亡的事實，也失去表達自己的醫療意願的機會。

## 第六章 結論與建議

### 第一節 結論

#### 一. 依賴呼吸器老年嚴重不可治癒患者家屬照護心理歷程之發現：

##### 第一階段 插管接呼吸器時期

受訪家屬無論是不是在病情揭露及知情同意的情況下，得知病患需要插管的訊息，表現出「擔心」、「驚恐」、「矛盾」、「掙扎」、「無助」、「於心不忍」等情緒反應。家屬基於對插管接呼吸器，有著「盡人事」、「倫理道德」或「希望不增加患者的痛苦」等傾向於消極性的看法，因此在行為模式方面呈現出「拒絕病患接受侵入性治療」、「順從醫療專業的處置」態度，顯示出對於醫療方式之自我放棄抉擇傾向，使得相關醫護專業人員便有較絕對及權威，而可能忽略倫理問題並呈現出強烈之醫療處置排他性現象，此處可以充分與本論文文獻探討中張笠雲所批判之「科層組織醫療化」與「無參與之參與」現象充分互相呼應。

##### 第二階段 行氣管切開術接呼吸器時期

家屬對於病患行氣管切開術呈現出「矛盾」、「擔心」、「後悔」的情緒反應。認為病情復原已無望，行氣管切開術只有增加病患的痛苦，剛開始都拒絕簽署手術同意書，後來經醫療人員解釋勸說最後均能同意病患接受氣管切開術。

##### 第三階段 依賴呼吸器病情進行至死已不可避免之瀕死期

當病患處於瀕死情境時，家屬的情緒錯綜複雜呈現出「無奈」、「懊悔」、「愧疚」、「沮喪」、「無助」、「生氣」、「哀傷」、「擔心」、「煩惱」等情緒反應。受訪家屬雖然有著不同的想法，如「質疑病患生命的意義」、「想撤除病患的呼吸器」、「走要走得乾脆」、「想辦理自動出院」等，從中歸納出家屬無不希望病患能夠自然死亡早日脫離痛苦，所表現出來的行為有「暗然神傷」、「獨自哭泣」、「社交隔離」、「疲憊」、「自我調適」，



甚至向醫療人員表明不要再為病患做任何的醫療處置，讓病患自然地死亡的想法；事實上，這個時期已經是家庭及社會為了當初一個可能過於專斷的醫療處置付出巨大成本之後，作為一個醫療工作從業兼研究者更值得從此點深入去反省「可以去彌補嗎」、「如何可以避免」的問題，而關於這些問題之終極關懷也就是本論文最後在「建議」一節中提出諸項建議方案之依據。

## 二. 影響家屬心理歷程的因素：

### 1. 社會倫理道德觀念之約束

當家屬面對病患痛苦的頻死狀況，主觀上希望不要增加親人的痛苦而拒做侵入性治療，然而客觀上又與醫療法 43 條所規定的「...醫療院所遇有危急病人應採取一切必要措施予以救治」之處置原則相衝突，其中由於社會倫理道德觀念之約束必需背負嚴重道德責任而不容易為之，為避免此種困境，患者若在意識尚清楚表達其醫療意願，家屬會比較知道如何代為決定。

### 2. 對於病患不能善終的憂慮

家屬在病患依賴呼吸機器處於上述分析之第三階段瀕死情境時，深感生命品質與人性尊嚴皆蕩然無存，承受巨大憂慮痛苦，而希望撤除病患的呼吸器或想辦理自動出院回家，無不希望病患能夠自然死亡早日脫離痛苦。

## 第二節 建議

### 1. 鼓勵醫療院所針對臨床倫理問題成立醫療委員會

由於臨終病患家屬在面對親人瀕死階段常處於六神無主之精神狀況，無法有效處理相關醫療技術或倫理之問題，例如對於維生設備使用之給予、保留、撤除等關鍵問題之抉擇，急需醫療院所中之專業體系人員能及時提供相關專業分析及建議，以協助節省個別家庭及社會可能付出之巨大成本。

### 2. 加強協助病患家屬改善醫病關係

當病患及其家屬進入醫院接受醫治，不管其病況如何，最常影響其療程及療效之因素不只是技術而包含有醫病關係，此點在本論文前段已有所著墨，同時已經是許多相關研究所肯定的結論，特別在本論文所討論的依賴呼吸器老年病患之治療過程，家屬是否能從良好的醫病關係中獲得充分的病情被告知與知情同意之權利，經過本論文研究顯示具有非常之重要性，醫療院所應加強對病患家屬此方面之輔導與協助。

### 3. 對於全民生死教育中加強「預立指示及醫療代理人」觀念

病人的醫療決定權不可避免地會牽涉到預立遺囑與預立醫療委任代理人的問題，「安寧緩和醫療條例」中第四條載明：末期病人得立意願書選擇安寧緩和醫療。第五條則為，二十歲以上具完全行為能力之人，得預立意願書。前項意願書，意願人得「預立醫療委任代理人」，並以書面載明委任意旨，於其無法表達意願時，由代理人代為簽署；顯見不論是立法正當性、醫療必要性、促進個別家庭福祉及減少社會成本等任一層面而言皆有其絕對重要。

## 參考書目

### 中文書目：

- 王伍惠亞譯。Kübler-Ross 著。最後一程。香港：基督教文藝出版社
- 王秀紅（1994）。護理對婦女的涵義。護理雜誌，41（3），18-23。
- 江玲玲（1991）a。長期呼吸器使用。長庚護理，2（1），41-46。
- 江玲玲（1991）b。長期呼吸器使用的調查研究。長庚護理，2（2），99-103。
- 江綺文（1985）。家庭與善終照顧。社會建設，89期 122-126。
- 行政院衛生署（2000）。安寧緩和醫療關懷手冊。財團法人佛教蓮花臨終關懷基金會。
- 行政院衛生署（2000）。安寧緩和醫療關懷手冊。財團法人佛教蓮花臨終關懷基金會。
- 行政院衛生署。中華民國台灣地區公共衛生概況。
- 吳芝儀，李奉儒譯（1995）。質的評鑑與研究。台北：桂冠。
- 吳庶深（1988）。對臨終病人及家屬提供專業善終服務之探討。東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 吳清平、楊式興、蔡珮漪、彭萬誠、顏鴻欽、江啟輝（2000）。在醫學中心內新成立的呼吸照護中心使用呼吸器患者一年的預後分析。Taiwan Critical Care Medicine，2，2-4。
- 李惠玲（1993）家屬在面對家人患癌時之心理反應與需求。國防醫學院，17（14），374-377。
- 李惠玲、湯梅芬、黃香香（1994）。癌症病人家屬在照顧病人住院期間的壓力與因應行為。國防醫學，19（5），485-489。
- 李開敏、林方皓、張玉仕、葛書倫譯。Worden J.W 著（1995）。悲傷輔導與悲傷治療。台北：心理出版社。
- 李選、汪秀焮、廖美南、蕭琪（1996）。安寧護理模式於改善癌症病患家屬憂傷反應之成效探討。長庚護理，7（2）p38。
- 杜敏世、李鍾詳（1990）。台北某市立醫院居家護理服務模式之成本分析。公共衛生，17（2），181-194。
- 沈青青、顧小明（1988）住院癌症病童父母需要之先期研究。榮總護理，15（2），125-135。
- 沈楚文（1984）。絕症病人的臨床照應。臨床醫學，13（14）353。
- 卓怡君（1994）。安寧護理與舒適的死亡。護理雜誌，41（1），29-33。
- 周增詳譯（1986）。癌症之防治及其心理適應。香港：道聲出版社。
- 林明慧（2001）。安寧療護臨床決策的醫學倫理。榮總護理，18（4）341-349。

- 林春香 (1995)。護理人員對末期病患自動出院過程之護理、倫理以及民俗考量。護理雜誌，42(3)，78-83。
- 邱宗傑 (1996)。末期癌症病人的臨終照顧。臨床醫學，37(6)，378-383。
- 邱啟潤、陳武宗 (1997)。誰來關懷照顧者？。護理雜誌，44(6)，25-30。
- 姜安波 (1993)。重症醫療倫理縱論。內科學誌，4，263-278。
- 姚建安、邱泰源、胡文郁、莊榮彬、程劭儀、李龍騰、陳慶餘 (1998)。以病患家屬角度探討緩和醫療初次評估。臺大醫院家庭醫學部，p176。
- 胡幼慧主編 (2001)。質性研究-理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流圖書公司。
- 徐宗國譯 (1997)。質性研究概論。台北：巨流圖書公司。
- 高碧月 (2001)。解讀急救與不急救的困擾與安寧緩和醫療法。安寧療護雜誌，6(2)，42-45。
- 尉遲淦主編 (2000)。生死學概論-臨終關懷。台北：五南圖書出版公司。
- 張美玉 (1994)。長期呼吸器依賴者脫離呼吸器常見問題與護理措施。榮總護理，11(1)，54-65。
- 張苙雲 (1992)。工具理性和實質理性之間---剖析醫院醫療照顧的儀式性與迷思。中央研究院民族學研究所期刊，74，63-93。
- 張碧華、林麗英、楊克平、陳品玲 (2001)。癌症病患家屬需求及其影響因素探討。榮總護理，18(4)，416-428。
- 郭淑娥 (2000)。長期依賴呼吸器病患與家屬之需求及其滿意度之探討。長庚護理研究所碩士論文。
- 陳劭儀、邱泰源、胡文郁、郭斐然、王浴、周玲玲、陳慶餘 (1996)。癌症末期病人善終之初步研究。中華民國家庭醫學雜誌，6(22)，83-91。
- 陳真瑗 (1988)。對加護中心患者持續或停止治療之爭論。榮總護理，5(4)，393-395。
- 陳敏鏗、姜安波、周志銘 (1995)。晚期癌症病情之披露。內科學誌，6，140-147。
- 陳敏鏗、姜安波、黃湘萍、蘇連瓊 (1997)。癌症末期病人照護的倫理議題。台灣醫界，40(10) 866-870。
- 陳琬琳 (1998)。長期依賴呼吸器病患出院障礙因素之研究。陽明大學衛生福利研究所碩士論文。
- 傅偉勳 (1993)。生命的尊嚴與死亡的尊嚴。台北：正中。
- 曾春典 (1985)。老人健康與醫療狀況調查。行政院國科會老人學科技整合研究計劃摘要報告。
- 游素碧、林碧珠 (1985)。面對癌症與死亡護理一位腦瘤病人的經驗。護理雜誌，32(4)，41。
- 黃天中 (1993)。死亡教育概論---死亡態度及臨終關懷研究。台北：業強出版社。
- 黃和美 (1985)。癌症末期病人對死亡心理反應之探討。護理雜誌，32(4) 57-67

- 黃琪璘 (1991)。 台北市立綜合醫院醫師對死亡及瀕死態度之研究。台灣師範大學衛生教育研究所碩士論文。
- 黃鳳英 (1994)。 癌症末期病人安寧照護需求之推估。中正大學社會福利研究所碩士論文。
- 楊克平 (1999。 ) 癌末病患健康相關生活品質內涵之確認。 護理研究 , 7 ( 2 ) , 129-144。
- 葉月珍、馬素華 (2001)。 哀傷。 榮總護理 , 18 ( 4 ) , 430-434。
- 葉莉莉 (1997)。 呼吸器依賴病患之居家照護。 長期照護 , 1 ( 1 ) 40-63。
- 趙可式 (1987)。 台灣癌症末期病患。 護理雜誌 , 44 ( 1 ) , 48-55。
- 劉金純譯 Nancy Doyle 著 (1986)。 瀕死病人及其家屬 (上)。 13 ( 8 ) , 688-691。
- 劉金純譯 Nancy Doyle 著 (1986)。 瀕死病人及其家屬 (中)。 13 ( 9 ) , 771-775。
- 劉金純譯 Nancy Doyle 著 (1986)。 瀕死病人及其家屬 (下)。 13 ( 10 ) , 820-822。
- 潘美惠 (1998)。 面對死亡-臨終教牧關顧。台南：教會公報出版社。
- 蔡佩真 (1998)。 癌症末期病患家屬互動關係之探討。 榮總護理。
- 蔡佩真 (1999)。 癌症末期病患家屬的社會心理評估協助。 榮總護理 , 16 ( 4 ) , 364-368。
- 盧崇正 (1995)。 長期呼吸器使用的醫療倫理問題。 臨床醫學 , 36 ( 6 ) , 351-356。
- 賴秀美 (1992)。 癌症病患家屬的社會支持與生活適應之關聯性研究。東吳大學社會學研究所社會工作組碩士論文。
- 戴玉慈 (1990)。 失落與哀傷的概念。 人類發展學上冊。台北：華杏。
- 謝文祥 (2000)。 由安寧照顧、安樂死與自然死探討臨終病人的醫療困境。中央大學哲學研究所碩士論文。
- 謝桂紅 (2001)。 不予心肺復甦之探討。 護理雜誌 , 48 ( 3 ) , 75-77。
- 鍾思嘉 (1986) 老人死亡態度的調查研究 , 國科會研究論文。
- 羅靜心 (1990)。 住院癌症病患家屬的壓力及其因應策略之探討。東海大學社會學研究所。
- 邊苗瑛、江玲玲、王家宏、朱家成 (1993)。 長期依賴呼吸器病患呼吸照護方式之研究。衛生署研究計劃。
- 龔漢芸 (1999)。 從法學與倫理學觀點探討緩和醫療問題。東吳大學法律學研究所碩士論文。

## 英文書目：

- Bass, D. M., & Bowman, K. (1990). The Transition from Caregivers to Bereavement: the Relationship of Care Related Strain and Adjustment to death. The Gerontological Society of America, 30,35-42

Blank, J.J., Clark, L., Longman, A. J., & Atwood, J.R. (1989). Perceived home-care needs of cancer patients and their caregivers. Cancer Nursing, 12 (2), 78-84

H. Feifel, (1971) Death Education: Preparation for Living, ed. B. Green and E. Irish Cambridge Mass: Schenkman, , P6.

Hannelore Wass & Robert A. Neimeyer (1995) .DYING : Facing the Facts , Grief and Mourning : Accommodating to Loss , 89-116 , 211-239. Washington : Taylor&Francis.

Hileman, J. W., Lackey, N. R., & Hassanein, R. S. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. On-cology Nursing Forum, 19(5), 771-7.

Hinds C. (1985) The needs of families who care for patients with cancer at home : are we meeting them ? J Adv Nurs ; 10:575-81

Kastenbaum, R. and Aisenberg, R. (1976). " Death as a thought, " Death: Current Perspectives. Edited by Schneidman palo alto, California: Mayfield, .

Koller, P. A. (1991). Family needs and coping strategies during illness crisis. AACN Clinical Issues, 2 (2), 338-45.

Kübler-Ross, E. (1975) " Death: The Final Stage of Growth." Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall 1975.

Lazarus R.s, Launier R. Stress related transactions between person and environment. In : Pervin LA, Lewis M, eds. (1978) Perspectives in interactional psychology. New York: Plenum, 287-327.

Leske, J. S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: A follow-up. Heart & Lung, 15(2), 189-93

Leviton, D. (1969). " The Need for Education on Death and Suicide." The Journal of School Health, Vol. 39(8) pp.270-274, 1969.

Lewandowski, W. & Jones, S.L. (1998). The family with cancer: nursing interventions throughout the course of living with cancer. Cancer Nursing, 11(6), 313-321.

M.F. Lowenthal et al. (1975) , Four Stages of Life. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, P229.

Michael R. Leming and George E. Dickinson, Understanding Dying, Death, and Bereavement. New-York: Holt, Rinehart and Winston, 1985 P121.

Molter, N.C. & Leske, J.S. (1995). Critical care family needs inventory. University of Wisconsin-Milwaukee, School of Nursing.

Narples, M. 1986 Helping family member cope with a senile relative. Social Casework. 67(8).

Peretz. D. (1970).” Development, Objekt-Relationships. and Loss. “ Loss and Grief: Psychological Management in Medical Practice, pp.18-19. Ed. By Bernard S. Arthur. C.c. David. P.and Austin, H.k. New York:Columbia. Press. 1970.

Stone R.Cafferata GL and Sangl J ( 1987 ) .Caregivers of the Frail Elderly : A National Profile  
The Gerontologist , 27 : 616-626.

Walsh, J. (1989). Engaging the family of the schizophrenic client.Social Casework,70(2).

Worden J.W. ( 1991 ) Grief counseling and Grief therapy : a handbook for the mental health practitioner , ( 2<sup>nd</sup> ed. ) .New York : Springer.

## 訪談同意書

敬愛的家屬：

您好！我是屏東慈惠醫護管理專校老師甘麗華，也是嘉義南華大學生死學研究所學生。由於職務的關係在醫院帶領學生實習，而有機會接觸使用呼吸器的病患及家屬，心中有深的感觸，而想關心瞭解家屬於照顧歷程中的情形。

在您陪伴親人的照護過程當中一路走來，想必心中有限深的體會，願能傾聽您種種的經歷與想，所以邀請您為我研究的對象，希望透過這個研究，對相同遭遇的家屬及正面臨或存在疑惑的一般人有所幫助，也可提供醫療相關人員寶貴的訊息。

謝謝您願意接受我的訪談，為確保您在研究過程的權益，請詳閱以下內容：

1. 接受訪談前，研究者有明確告知我其研究的目的與價值。
2. 我接受研究訪談的主題為主「依賴呼吸器不可治癒之老年慢性病患家屬於照護過程之心理歷程、處理方式及其省思」，在訪談過程中，將被詢問有關在親人就醫之醫療照護過中，自己所經歷的感受、想法、因應方式，以及對我的影響等問題。
3. 訪談過程裡，我有權利決定回答問題的深度或不回答。
4. 若訪談過程中會引發我不好的感受，在訪談過後，研究者有義務協助我處理被引發的負感受。
5. 為避免遺漏你所表達的重要訊息，訪談過程我將全程錄音。
6. 訪談內容僅供學術研究之用，研究者必須對我個人及親人可辨識的資料保密。
7. 若對研究過程相關事項有任何疑問，可以要求研究者進一步說明。

我瞭解且同意以上條文，願意接受訪談。

受訪者：\_\_\_\_\_

研究生：\_\_\_\_\_

日期：\_\_\_\_\_



## 訪談指引

1. 描述患病史此資病情惡化院經過情形，及其想法感受與行為反應。
2. 病患住院後醫療處置經過情形，及其感受、想法與行為反應。
3. 病患插入氣管內管用上呼吸器之經過情形，及其想法、感受與行為反應。
4. 病患行為氣管切開之經過情形，及其想法、感受與行為反應。
5. 面對至愛親人罹患嚴重傷病不可恢復，長期依賴呼吸器之想法、感受與行為反應。

附錄三

安寧緩和醫療條例 中華民國八十九年六月七日 華總一義字第八九 一三五 八 號令公布	
條 文	說 明
第一條 為尊重不可治療末期為病人之醫療意願及保障其權益，特制定本條例；本條例未規定者，適用其他有關法律之規定。	本條例之立法目的及本條例與其他法律間之適用順序。
第二條 本條例所稱主管機關：在中央為行政院衛生署；在直轄市為直轄市政府；在縣(市)為縣(市)政府。	本條例之主管機關。
第三條 本條例專用名詞定義如下： 1. 安寧緩和醫療：指為輕或免除末期病人之痛苦，施予緩解性、支持性之安寧醫療照護，或不施心肺復甦術。 2. 末期病人：指罹患嚴重傷病，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者。 3. 心肺復甦術：指對臨終或無生命徵象之病人，施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸或其他救治行為。 4. 意願人：指立意願書選擇安寧緩和醫療全部或一部之人。	本條例專用名詞之定義。
第四條 末期病人得立意願選安寧緩和醫療。前項意願書，至少應載明下列事項，並由意願人簽署： 1. 意願人之姓名、國民身分證統一編號及住所或居所。 2. 意願人接受安寧緩和醫療之意願及其內容。 3. 立意願書之日期。	1. 為尊重末期病人之自主權，規定其得立意願書選擇。 2. 第二項規定意願書應載明之內容，以資遵行。 3. 第三項定意願書之簽署，應有具完全行為能

<p>意願書之簽署之簽署，應有具完全行為能力者二人以上在場見證。但實施安寧緩和醫療之醫療機構所屬人員不得為見證人。</p>	<p>力者二人以上在場見證。但實施安寧緩和醫療之醫療機構所屬人員不得為見證人，以昭慎重並免爭議。</p>
<p>第五條 二十歲以上具完成行為能力之人，得預立意願書。 前項意願書，意願人得「預立醫療委任代理人」，並以書面載明委任意旨，於其無法表達意願時，由代理人代為簽署。</p>	<p>1. 第一項規定得預立意願書之人。 2. 第三項規定意願書得委託代理人代為簽署。</p>
<p>第六條 意願人得隨時自行或由其代理人以書面撤回其意願之意思表示。</p>	<p>意願人得隨時自行或由其代理人以書面撤回其選擇安寧緩和醫療之意願，其方式不拘，以保障當事人權益。</p>
<p>第七條 不施行心肺復甦術，應符合下列規定：</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 應由二位醫師診斷確為末期病人。</li> <li>2. 應有意願人簽署之意願書。但未成年人簽署意願書時，應得其法定代理人之同意書。</li> </ol> <p>前項第一款所定醫師，其中一位醫師應具相關專科醫師資格。</p> <p>末期病人意識昏迷或無法清楚表達意願時，第一項第二款之意願書，由其最近親屬出具同意書代替之。但不得與末期病人於意識昏迷或無法清楚表達意願時明示之意思表示相反。</p> <p>前項最親近親屬之範圍如下：</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 配偶。</li> <li>2. 直系血親卑親屬。</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 第一項規定不施行心肺復甦術，應由二位醫師診斷確為末期病人，並取得意願書。未成年人簽署意願書時，應取其法定代理人同意。</li> <li>2. 第二項規定末期病人昏迷時，則其意願書得由其最近親屬出具同意書代替之。但不得與末期病人於意識昏迷前明示之意思表示相反。</li> <li>3. 參照人體器官移植條例施行細則第四條立法例，規定最近親屬之範圍及其書面同意之方式</li> </ol>

<p>3. 父母。 4. 兄弟姐妹。 5. 祖父母。 6. 曾祖父母或三親等旁系血親。 7. 一親等直系姻親。</p> <p>第三項最近親屬出具同意書，得以一人行之；其中親屬意思表示不一致時，依前項各款先後定其順序。後順序者已出具同意書時，先順序者如有不同之意思表示，應於安寧緩和醫療實施前以書面為之。</p>	<p>及順序。 「若直系血親卑親屬有數人，且意見不一致時，以長幼為序。」</p>
<p>第八條 醫師為末期病人實施安寧緩和醫療時，應將治療方針告知病人或其家屬。但病人有明確意思表示欲知病情時，應予告知。</p>	<p>醫師實施安寧緩和醫療時，應將治療方針詳盡告知病人，病人意識昏迷時則應告知家屬，以保障其權益。</p>
<p>第九條 醫師對末期病人實施安寧緩和醫療，應將第四條至第八條規定之事項，詳細記載於病歷；意願書或同意書並應連同病歷保存。</p>	<p>醫師實施安寧緩和醫療，應將病人之意願、符合要件及告知事項等，詳細製作病歷，並將意願書或同意書連同病歷保存，以保障病人之權益並利查考。</p>
<p>第十條 醫師違反第七條規定者，處新臺幣六萬元以上三十萬元以下罰鍰，並得處一個月以上一年以下停業處分或廢止其執業執照。</p>	<p>醫師實施安寧緩和醫療違反規定之處罰。</p>
<p>第十一條 醫師違反第九條規定者，處新台幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰。</p>	<p>醫師實施安寧緩和醫療違反規定之處罰</p>
<p>第十二條 本條例所定之罰鍰、停業及廢止執業執照，由直轄市、縣(市)主管機關處罰之。</p>	<p>本條例所定罰鍰、停業及廢止執業執照之處機關。</p>
<p>第十三條 依本條例所處之罰鍰，經限期繳納，屆期未繳納者，移送法院強制執行。</p>	<p>未依限繳納罰鍰之強制執行。</p>
<p>第十四條 本條例施行細則，由中央主管機關定之。</p>	<p>本條例施行細則之訂定機</p>

	關。
第十五條 本條例自公布日施行。	本條例之施行日期。

附錄四

保密資料 (I: 研究者 A: 家屬 A)

<p>I001 <u>陳先生您好！您爸爸的小便顏色看起來還不錯喔，兩餐之間有灌開水嗎？</u></p>	
<p>A001 <u>是啊！有時下午還灌約一杯的柳丁汁。（家屬在照顧上有概念，關注病人營養與水分的攝取。）</u></p>	親情的照顧
<p>I002 <u>您照顧得真的很好！灌食灌得那麼標準，抽痰也自己來。</u></p>	
<p>A002 <u>我們家有兩位護理師，我大姐和一個妹妹是學護理的。</u></p>	手足關係親
<p>I003 <u>很不簡單！照顧上不但有概念，做得很細心又有專業的標準，不是一般可以做到的。</u></p>	
<p>A003 <u>那裡，碰到了只得常常請教她們久而久之就會了。</u></p>	
<p>I004 <u>她們都在屏東嗎？</u></p>	
<p>A004 <u>沒有啦，都在台北，我常跟她們電話聯絡。</u></p>	其他家屬的支持
<p>I005 <u>嗯！爸爸都您一個人在照顧嗎？</u></p>	獨自照顧
<p>A005 <u>是啊！</u></p>	
<p><u>I 還有其他的兄弟嗎？</u></p>	
<p><u>A 有一個哥哥一個弟弟都在台北。</u></p>	
<p>I006 <u>這樣照顧會影響上班嗎？</u></p>	自己的工作
<p>A006 <u>我退休做自己的事業！</u></p>	
<p>I007 <u>是哦，看起來還年輕沒想到您已經退休？</u></p>	
<p>A007 <u>五十多了（笑一笑），一頭白髮啦（摸摸頭髮）！</u></p>	
<p>I008 <u>能這樣天天陪著爸爸很不容易，他老人家天天看到您必然覺得很欣慰！</u></p>	
<p>A008 <u>從小我爸爸非常疼愛我們，管教很嚴但從不責罵，個性開朗且明理，一份微薄的薪資撫養九個小孩，非常重視孩子的教育，省吃儉用讓我們受高等教育。</u></p>	親子關係密切 患者相當重視子女的教育
<p>I009 <u>嗯（微微點頭），在四、五十年前的台灣確實非常辛苦！</u></p>	

A009 <u>連我姐姐和妹妹都讀到專科畢業。</u>	
I010 <u>您父親真令人感佩！那時代的女子能讀到國小畢業就不錯了。</u>	
A010 <u>是啊，所以現在我願意照顧他。</u>	
I011 <u>嗯，這樣的親子關係真難得，可見得你父親的家庭教育是非常成功的。</u>	感恩的心
A011 <u>也的確如此，從小時候父親所給予我們的實在太多了。</u>	肯定父親的付出
A012 <u>如果一開始醫生護士能像妳們這樣主動的關心、瞭解家屬，或許以前在加護中心的不愉快就不會發生！</u>	主動關心
I012 嗯哼。	
A013 <u>後來有一個呼吸治療師與我們談才知其中的一些事：我父親的狀況，目前怎麼樣、插管的那些問題、插管和氣切之別，是第一個詳細說明讓我們比較了解。</u>	訊息提供
I013 嗯哼。	
A014 <u>如果要做決定時，能讓我們看到比較多，例如插管後會變怎樣？好與不好是那些？情況如何？需承擔那些？過程如何？若能讓我們平靜下，不插或許選一個時候就帶回去了。</u>	知情同意  AAD
I014 嗯哼。	
A015 <u>起初剛開始住院時，只是感冒當然希望他能夠復原，後來生病臥床 3-4 年來，體力一次比一次更差，明顯進入衰退期，不管頭腦、體力各方面都不行了，也吃不下什麼，幾乎只有靠營養食品來維持，所以每一次住院都盡量力救治，但也盡量避免走入靠呼吸器維生的境界，但是想歸想，最後還是走入那條路！</u>	終不能如願
I015 嗯哼。	
A016 <u>那天半夜菲傭發覺父親呼吸困難，瞳孔也放大，看起來希望不大，送到急診室時都說明要避開那些治療也簽了單子不做插管，電擊.....等只用藥物非侵入性的。之後轉入加護中心五天一直這樣維持，好像有好一點但不是很順暢後來有比較清醒。</u>	拒侵入性治療
I016 嗯哼。	

<p>A017aX <u>醫師一直說要插管才好治療，恢復率才高，我們拒絕 醫師就瞞不高興。後來就判定我父親有肺結核，就被送隔離病房，那兒的環境實在很不好，很熱空氣也不流通，不到一天才十幾個鐘頭當晚情況變壞又轉進加護中心。B 再次轉入加護中心時醫生仍認為要插管，我們請求醫生專業說明：插上後有多少希望？治癒率多少？要承擔什麼？他卻說應該儘量延長可能的生命，應該插管；即使只有萬分之一的機會都應該插管，批評錯誤的好死的觀念，感覺在逼你。</u></p>	<p>「好死歹活」認知上的落差 不能見死不救</p>
<p>I017 嗯哼。 A018a <u>插管接上呼吸器後，每次探視心理好難過！想如何減少父親的痛苦，我們有那些事該如何決定？如何做？如何走下去？若有人能告訴我們，我們與護士或許就不會有衝突，或抱怨。本身的焦慮、束手無策不知如何是好、b 加上護理上的缺失...！每次跟她們說為什麼不對他好一點，不要每次進去都不處理好，而要我講，當我是什麼？那又是什麼心態？弄得她們很不高興我也不高興！</u></p>	<p>無奈 難過、焦慮、束手無策 衝突、抱怨、不高興</p>
<p>I018 嗯哼。 A019 <u>回想那一段，其實與醫生護士衝突對家屬和病人都不好~，人在裡面你也看不到她們會怎麼對待我父親，有些人動作很粗魯，有時候看到身上有些淤青~。後來就想開一點，自我調適，自我療傷。</u></p>	<p>自我調適，自我療傷</p>
<p>I019 嗯哼。 A020 <u>如果要做決定時，能讓我們看到比較多，例如插管後會變怎樣？好與不好是那些？情況如何？需承擔那些？過程？醫生不要用那種有點強迫式要你插管，若讓我們平靜下，能不插或許選一個時候就回去了。</u></p>	<p>知情同意</p>
<p>I020 嗯哼。</p>	

<p>A021 在我父親生病臥床三、四年來體力，一次比一次衰弱，我們觀察他不管腦力、體力各方面一直衰退，沒有體力活動，也吃不下什麼了，<u>只靠營養食品可以維持一點，我們也一直討論大概有些共識，心理都有準備。</u>所以每次住院我們盡力救治，但也盡量避免走入靠呼吸器維生的境地，但是想歸想，最後還是走入那條路！</p>	<p>期望父親能安享天年安然離世</p>
<p>A022 來醫院之前半夜時，呼吸急促人已昏迷瞳孔也有點放大，那時想大概希望不大，不想在家拖延太久，所以就送醫院，<u>盡量用藥物，入院時都說明，不要插管，也簽了同意書，不急救等，全部都用藥物非侵入性的。</u></p>	<p>不急救、非侵入性藥物治療</p>
<p>I022 嗯哼。</p>	<p>醫病關係不和諧</p>
<p>A023 <u>但是到加護病房後第五天，一直就這樣維持，沒有好一點，呼吸都不順暢，醫生一直說插管才好治療，恢復的機率才高，而我們不讓他插就蠻不高興的。</u></p>	<p>醫療權威與處置之排他性</p>
<p>I023 嗯哼。</p>	
<p>A024 過五天判定我父親有肺結核就送隔離病房，晚上去凌晨時惡化又回加護病房，再次進加護病房，<u>x 醫生就說一定要插管要做氣切，他雖然明知道我們的意願，但仍堅持認為需要插管，說我們只要他負道德責任，不讓他醫治。</u></p>	<p>道德責任</p>
<p>I024 嗯哼。</p>	