

中國醫藥大學護理學系碩士班
碩士論文

子女代理簽署父母不予急救同意書之心路歷程

The experience of adult children in singing
parent's DNR (do not resuscitate) consent

指導教授：辛幸珍 副教授

研究生：陳昭妤

中華民國 九十九 年 七 月

中文摘要

華人文化中忌諱談論末期生命安排，臨床所見之不予以心肺復甦術同意書(Do not resuscitation, DNR)多由子女在父母已喪失意識時簽署，其心中之考量以及有無符合病人意願值得進一步深入探討。本研究目的主要探究子女在代理父母簽署DNR過程之考量與經驗感受，以質性研究法自98年2月至5月間於中部某醫學中心之五個內科病房對簽署DNR病患之家屬進行病房訪視後，又以電話關心逐步建立關係，在病人過世2—6個月後對簽署DNR病患之家屬進行深度訪談。

最後成功完成十位個案深度訪談，以錄音方式記錄逐字撰打後以內容分析法歸納出簽署過程中考量與感受共四主題，分別為：簽署父母DNR醞釀成形之兩階段、確立簽署父母DNR終“無悔”、不告知父母下，DNR的簽署由我來、過程中感受到的貼心末期照顧。研究結果顯示華人孝親思想在今日醫療社會中依然存在，研究者從研究中體悟末期照護中DNR的簽署並非是瞬間的抉擇，醫護人員應該思考的如何將「促成DNR的簽署」從制式之護理實務中，昇華成「善為人想」的末期照護，從同理、傾聽中理解家屬之感受以落實末期醫療五全之照護。

Key word：不予以心肺復甦術同意書(DNR)、末期照護、孝親思想

Abstract

Aim:

Discussion of end-of-life has historically been a taboo in Chinese traditional culture.

Consequently, most DNR (Do not resuscitate) consents in Taiwan were signed by patient's adult children when patient is unconscious and unable to make decision.

Patient's directive and the complex perspectives of family on signing patient's DNR need to know. The objective of this study was to explore the experience and the feeling of the adult children in signing parent's DNR.

Method:

We conducted a qualitative survey in a medical center of mid-Taiwan from 2009.2-2009.5. Information was collected by talking to both patient and adult children in the ward. Telephone contacts and face-to-face interviews were conducted with 10 signers after the patient died 2-6 months later. The interviews were recorded by digital voice recorder and transcribed into verbatim narratives for data analysis. Content analysis was used to understand the process of adult children sign parent's DNR.

Results:

They fall into four characteristics in the process of DNR decision-making include : (1) The decision-making of adult children in singing parent's DNR comes in step-wrse fashion over time. (2) They show no regrets in singing parent's DNR. (3) DNR was

singed by unilaterally without the consent of parents. (4) The adult children appreciate the compassionate relationship with their parents.

Conclusion:

The finding of this study showed the filial piety of Chinese culture effects the decision of the adult children to sing the parent's DNR. The decision - making in singing the DNR only through understanding the culture difference, and communicating with the family members at all stages of the terminal health care process. Health care workers can provide quality nursing care.

Key word : Do-Not-Resuscitate(DNR) 、terminal care 、filial piety



誌謝

從踏入研究所生活的懵懂，轉眼間論文已經完成，瞬間來到誌謝的地方，在這裡除了回首兩年全職研究生生活的點點滴滴，也在此表達一路上幫助我的貴人們。

首先，感謝協助我對我毫無保留、吐露心聲的十位受訪者，沒有您們就沒有這一篇精彩的論文，也無法解開存在我心中許久的疑惑。在撰寫論文過程中，細細品嘗您們深刻的生命故事的同時，也不斷提醒我要做個孝順的女兒。因此在研究所後半年時間，我利用空檔帶著媽媽與弟弟到處旅遊，記錄了許多媽媽開心的微笑，也讓我每在撰寫論文腰酸背痛時，能夠看著媽媽的微笑繼續努力堅持下去。

其次，感謝我的指導教授辛幸珍老師，老師就像是源源不絕的寶礦一樣，除了謝謝老師提供我擔任教學助理的工作機會外，最重要的是謝謝老師讓昭好能暢所欲言的表達自己想法與一直支持昭好做自己想做的事。長期在老師身邊學習到的不只是老師淵博的學問，還有圓融的待人處事。倫理沒有所謂的對錯，重要的是其背後的主張，從事倫理議題的研究最大的收穫便是能從多元角度去看事情，並從中體悟背後的原由，這樣的方法不只運用在護病關係上，也用在我的人際關係上，讓我學會包容與同理。

除了指導教授外，我很幸運的邀請到黃勝堅老師與曾雅玲老師擔任我的口試委員，除了一針見血的點出論文需補強之處，黃勝堅老師豐富的臨床經歷提供了我許多目前末期照護現況與倫理議題的討論；曾雅玲老師細膩且用心的指導我在論文書寫上的邏輯思考與文筆修飾，補強我許多在文筆表達上的不足，感謝老師！

家人也是我重要的支持力量之一，謝謝媽媽打理家裡，讓我能無後顧之憂的跟隨老師在台中學習成長；謝謝系上所有的老師，讓我有疑問時可以勇敢的提問並得到滿滿的成長；以及在研究所生活中，還有一群死忠兼換帖的好朋友支持著我，以下一一唱名：第一名就是佳儀，對妳的感謝已經超越用言語形容的境界，謝謝妳無私的與我分享妳所有的一切(除了老公以外)；淑華學姐，我們的個性完全不同，卻又搭配得很有默契，一起完成許多工作，跟妳在一起的時間聊是非聊研究好愉快；詩凱，是我筆電的保母，謝謝你把我的筆電維護的很好，讓我可以沒有滯礙的敲打鍵盤完成論文；還有我的研究所同學們，我從妳們身上學習到許多臨床經驗與刺激腦力激盪多元的想法；還有一直跟我很好的大學同學們，雖然不常見面，但是每次見面就有好多話可以聊的感覺真棒！

時時保有感恩的心，每一位幫助過我的人都是我的貴人，在這之中我不斷的學習，然後樂於分享，然後貢獻自己幫助別人，然後再學習，所以成就今日的我。從做研究的過程中去感受父母與子女間的生命故事，讓我未來對護病關係有更敏銳的觀察與同理，也學習到要珍惜家人在一起的美好時光。謝謝這一路上諄諄教誨的老師們與情義相挺的好朋友們！

目 錄

中文摘要	I
英文摘要	II~III
誌謝	IV~V
論文目錄	VI~VII
圖表目錄	VIII
第壹章 緒論	1
第一節 研究動機與重要性	1
第二節 研究目的	2
第貳章 文獻查證	3
第一節 不予心肺復甦術	3
第二節 國內 DNR 簽署情形與影響因素	4
第三節 華人對末期照護的看法	8
第四節 華人孝親思想的意涵與應用	10
第參章 研究方法	14
第一節 研究設計	14
第二節 研究對象及場所	14

第三節 資料收集步驟與分析	15
第四節 研究過程之信效度檢定	19
第五節 研究倫理考量	20
第肆章 研究結果	23
第一節 個案描述	23
第二節 訪談資料分析結果	29
第伍章 討論	55
第一節 子女簽署父母 DNR 過程之現況.....	55
第二節 根據研究之結果對臨床之反思與建議	58
第陸章 結論與建議	67
第一節 結論	67
第二節 研究限制	68
第三節 研究應用與建議	69
參考資料	71
附錄一：研究同意書	83

圖表目錄

圖一 資料收集步驟流程圖.....	16
表一 訪視病人收案地點一覽表.....	23
表二 訪視病人 DNR 簽署情況與後續追蹤情形.....	24
表三 受訪者與病人之關係及簽署 DNR 狀況整理.....	24
表四 受訪者基本資料一覽表.....	25
表五 子女代理簽署父母不予急救同意書之心路歷程主題與次主題.....	29



第壹章 緒論

第一節 研究動機與重要性

自從 2000 年國內安寧緩和醫療條例立法之後，對於末期病人的照護之觀念，開始由過去延長病人生命的焦點轉為提升末期生命的品質，末期病人生活品質與倫理法律議題成為醫療專業熱烈討論的重要議題(王、楊、邱、羅、陳，2003; 胡，2004; 胡、楊，2009; 謝、顏，2001)。國內醫療常規與制度多參酌西方醫療，再依據國內環境與文化進行修正，如同推行安寧緩和醫療條例之過程亦是如此，在 2002 年修正的安寧緩和醫療條例增修條文中對末期不予心肺復甦術(Do not resuscitation, DNR)的簽署增加了「同意書」的版本，並對此有清楚之定義與規範，賦予了家屬在照護末期病人上簽署 DNR 的法源依據(醫政處，2002)，然而近年來研究卻發現家屬代簽病人 DNR 的情況相當普遍，其中又以子女簽署者居多(周，2006；黃，2007)。子女代理父母簽署 DNR，是一個複雜艱難的抉擇歷程，其間蘊含了幽微難測的心境轉折，難以採量性研究一窺其中脈絡。然而目前在末期照護中對於親子關係之闡述探討多來自西方文獻，少有台灣本土性資料，再加上華人孝親文化的影響，其過程表現方式是否有差異，值得在一線直接照護末期病患及其家屬的醫護人員進一步去探討。

研究者過去三年照護末期病人經驗裡，在告知溝通 DNR 過程中察覺每每存在許多病人、家屬與醫療人員間微妙的現象，這些互動非常值得深思，尤其在子女代理父母簽署 DNR 的過程中，總是能強烈的感受到子女代理父母 DNR 時的徬徨無措，然而在簽署的過程與當下其子女考量的因素究竟為何？促使確立決策的因素又是什麼？又為何明

明已經認同病人已瀕臨末期的狀況，卻又不願與之討論 DNR 事宜就代替父母填下了同意書？考量背後又隱藏了什麼影響因素？其中錯綜複雜的脈絡在照護中並無法一一釐清，因此事後留下無限疑問不得而解。每一位病人都有其動人的生命樂章，當樂曲即將結束，家屬可能因不捨而想要搶救或因不捨其受苦而決定簽署 DNR，護理人員在其中又扮演了什麼角色，或是如何作可以讓動人的樂章成為經典，讓人永生回憶都是美好，這些問題在研究者護理生涯中不斷的反覆思考。基於以上思考與疑問，因此本研究以深度訪談方式以瞭解子女在簽署父母 DNR 之考量與需求感受，希望從子女的敘說中讓護理人員理解子女在簽署父母 DNR 過程中之心境轉折，並且能在同理下協助提供貼心照護，以達到死者善終、生者無憾之末期照護。

第二節 研究目的

本研究擬以深度訪談簽署父母 DNR 同意書之子女，旨在瞭解子女在代理父母簽署 DNR 過程中：(1) 陪伴父母生命末期的歷程與感受，及 (2) 代理父母簽署 DNR 決策中之考量面向。

第二章 文獻查證

第一節 不予心肺復甦術（Do not resuscitate）

心肺復甦術（Cardiopulmonary Resuscitation, CPR）自 1960 年起推行，泛指以人工呼吸、氣管內管插管、體外心臟按摩及心臟電擊等，用以挽救溺水、車禍、心肌梗塞等緊急病人上，然而當時研究發現過度的使用 CPR 不但無法延長病人的生命，也造成病人的痛苦(Burns, Edwards, Johnson, Cassem, & Truog, 2003)，因此在 1974 年美國 National Conference on Standards for CPR and Emergency Cardiac Care 指出 CPR 不應用在無法恢復的末期瀕死病人上，同年 American Medical Association 提出在預期死亡的末期病人施行不予急救「Do not resuscitate」之概念(American Medical Association, 1974)。1976 年加州通過「自然死法案（Natural Death Acts, NDA）」與 1991 年美國聯邦政府制定「病人自決法案（Patient Self-determination Act）」後，末期病人有權利透過簽署不施予心肺復甦術意願書主張追求善終，因此美國死亡前放棄維生治療的比例大幅提升(Prendergast & Luce, 1997)。

台灣安寧療護始於 1983 年，但由於醫療法上規範醫師必須對於危急之病人施予緊急救治病人生命之職責，使得臨終病人在死前都必須再接受 CPR 之洗禮。直至 2000 年我國才完成「安寧緩和條例」立法，條文指出「罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之根據，近期內病程進行至死亡已不可避免之末期病人，得預立不予心肺復甦術意願書」，讓不予心肺復甦術有了法律根據(醫政處, 2000)，同時也幫助醫護人員在協助末期病患臨終照顧時能有所遵循。然而承襲美國病人自決的醫療規範在我國避

諱談死的文化下並不完全合用，讓末期病人簽署意願書推行不易，因此我國在 2002 年增列不予以心肺復甦術同意書之形式，賦予家屬在病人意識昏迷或無法表達意願時，得出具不予以心肺復甦術同意書(醫政處, 2002)，協助病人安詳尊嚴的死亡。

為減少無效醫療與維護病人生命自決權下，安寧緩和條例的立法成就國人追求善終之意願，但是在臨床執行上，即使推行至今多年在溝通 DNR 過程中仍存有許多倫理困境，包括病人自決、家屬代理等倫理議題與文化影響等(辛、江、戴，2002；蔣、彭、余、蘇，2006；謝、顏，2001)，顯示我國在推行 DNR 實務上仍有值得深究之處。

第二節 國內 DNR 簽署情形與影響因素

過去就西方病人自主原則之觀點，醫療過程中所有的決策都應以病人為優先告知對象，並在完全告知的情況下讓病人作出符合其心願之決定。台灣醫療環境與制度多依循西方觀點作規劃，因此 2000 年我國通過安寧緩和醫療條例以承認人之「自主權」(王、楊、邱、羅、陳，2003)，意即二十歲以上完全行為能力之末期病人，於醫師判定疾病末期時得立意願書或預立意願書，依其意願選擇「安寧緩和醫療」或「不施予以及終止或撤除心肺復甦術」，且在 2002 年再度修法指出當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，但不得與末期病人意識昏迷或無法清楚表達意願時明示之意思相反。DNR 同意書的設立對我國避諱談死的文化獲得解套，然而也因此產生了一些倫理與法律上的爭議，包括：

- (1) DNR 同意書簽署多是以子女，且簽署過程倉促

從近年來國內針對 DNR 簽署的情形所發表的研究結果中可窺見此現象，在一份以 130 份入住加護病房之重症病人簽署 DNR 同意書中，有 80% 是由子女所簽署，簽署 DNR 同意書至死亡的時間平均為四天，其中甚至有 51% 病人是在死亡前一天家屬才簽署 DNR 同意書(黃，2007)。黃(2007)所指晚期 DNR (late DNR) 之情形與周燕玉(2006)、Huang et al.,(2008)之研究結果同樣，顯示家屬 DNR 的簽署是在倉促的情況下進行。

(2) DNR 為有條件之 DNR，家屬代理簽署 DNR 下病人意願不得而知

國內對於不予心肺復甦術同意書內容中指出“依安寧緩和條例第七條第三項之規定，同意在臨終或無生命徵象時，不施行心肺復甦術（包括氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸等其他救治行為）”，有條件之 DNR 意即家屬在簽署同意書上仍保有部分急救措施，最常見者即是簽署同意書另外加註“除急救藥物外”，是國內末期照護特有之現象，如：吳宜芳(2006)訪談加護病房過世且有簽署 DNR 同意書的 54 位家屬中，有 38 位表示仍希望在病人臨終時給予急救藥物注射，此結果與黃(2007)的研究，130 位簽署 DNR 的重症病人中有三分之一在臨終前曾接受一項急救處置類似。由此可知，家屬雖簽署了 DNR 同意書，但此 DNR 為有條件之 DNR，並非如西方社會所認知的 DNR。而且即便家屬簽署了 DNR，多數病人在意識清醒時卻從未與家人討論 DNR 相關事宜，加上簽署的時機多在病人死亡的前一週內，此時病人恐已意識喪失，其 DNR 之意願不得而知。對於此情形，除了我國文化中一般民眾對於急救藥物施予之觀感上，不如其他急救措施讓人有直接侵入傷害的印象外，研究結果另指出可能原因尚包含了有家屬認為病人生心理狀況不適合、當時已參與安寧共

照及家屬拒絕等(Huang, 2008; 周, 2006)，也顯現家屬主導了末期醫療決策。

然而，研究者不禁反思在溝通 DNR 過程中，來自家屬與醫護人員的影響因素有那些呢？以下將從病人家屬與醫護人員兩方面作文獻探討：

(1) 病人家屬方面

根據多篇文獻以量性研究設計，比較在不同場域中來了解影響病人或家屬對 DNR 簽署的相關因素中，包含了有：年齡、疾病嚴重性、護理之家照顧、癌症、失智症、病人生活功能狀態、意識狀況、死亡率預測、APACHE II、住院時間等(anonymous, 1995; Ho & Liang, 2004; Ho, Liang, Hughes, O'Connor, & Faulke, 2003)；另外一項在比較社區性肺炎住院病患是否簽署 DNR 的研究中針對預測影響 DNR 簽署因素則有：年齡、護理之家照顧、癌症、失智症、神經肌肉異常、意識狀況改變、收縮壓降低、呼吸急促、血比容異常、血中尿素氮異常、無酒精或藥物濫用者等(Marrie, et al., 2002)，將臨終病人的生理數據視為接受不予以心肺復甦術之考量；而在國內研究中黃(2007)研究中則指出 DNR 預測因子為年齡較長、已婚、主要決策者為子女、及疾病預後差者，具有較高 DNR 簽署機率，與國外研究結果類似。在末期照護中，因為台灣的民情導致安寧療護的照護目標遲遲無法介入在重症病人照護中，家屬不願放手(let it go)，為了追逐在生理數據中的起伏仍然要求許多無謂的治療，不但無法延緩疾病的進展，反而增加了病人之苦痛，而整個社會資源也因此消耗殆盡後家屬才願意簽署 DNR，造成雙輸的局面。因此，2009 年 9 月健保正式將心臟衰竭、慢性氣道阻塞疾病(COPD)、慢性肝病及肝硬化等八大非癌疾病末期納入安寧療護給付範圍，期望將安寧療護的理念推廣至非癌症末期病人照護。

中，讓“善終”可以實現在每一位生命盡頭的病人上。

(2) 醫護人員方面

在 DNR 過程中，除了家屬主導外，也有來自於醫護人員之影響因素，包括醫護人員對 DNR 的態度與認知等。國外文獻指出 DNR 過程倉促也與醫師在告知 DNR 的態度有關，大多數醫師傾向於報喜不報憂的態度，除非病人狀況很差時，才會向家屬提出提出 DNR，且即使病人有生前預囑，醫師還是會再徵詢家屬之認可，因此錯過適合告知病人 DNR 的時機 (Keating, et al., 2010; Westphal & McKee, 2009)，而醫師之年齡、臨床資歷也會影響醫師為病人執行 DNR 之態度積極與否，年紀輕、工作經歷少者則多傾向為危急病人執行急救與勇於向末期病人溝通安寧療護事宜(Hinkka, Kosunen, Metsanoja, Lammi, & Kellokumpu-Lehtinen, 2002; Keating, et al., 2010)。此外，在溝通末期醫療決策上，不同屬性科別的醫護人員對於不予急救之態度與認知也不同，其安寧相關知識程度也不同(Keating, et al., 2010; Yun, et al., 2010; 翁、陳、廖、王，2005；彭，2008；詹、李、胡，2005；鄭、劉、方、萬，2010；蘇等人，2008)，相對也影響了醫護人員在 DNR 過程中的表現。

此外文獻指出有無揭露病情也會影響 DNR 的告知，病人的病況穩定程度、存活期長短、年長與否、女性、非英語系國家及與以安寧照護為目標者等特徵，將影響家屬是否願意對病人揭露病情(Back & Huak, 2005)。我們無法得知家屬在代理病人簽署 DNR 過程中是否有遵從病人之意願，但可從家屬是否願意揭露病情給病人之徵象，進一步推敲家屬有無瞭解病人對 DNR 之意願。由於適時揭露病情給病人才能進一步討論病人對

DNR之意願，但是在華人孝親文化下，子女是否能在父母尚有意識但未接近臨終之時與之談論DNR，而醫護人員在此時又該如何維護病人生命自決權，往往衍生出許多兩難的倫理困境。

由以上文獻可知DNR溝通過程中充滿許多來自包含醫護人員專業、各地風情文化、宗教等外在因素，加上年齡、性別、生活狀況等病人生理因素，顯見過程複雜且具多重交互影響。國內外許多學者從不同角度剖析各個影響因素之關聯，試圖還原整體過程，並提出溝通步驟與處理方針，讓醫護人員在協助末期病人上能有所依循(Norton & Talerico, 2000; 楊、顏、李，2008)，提供以病人為中心的個別化末期照護。然而依據不同風情文化與生活背景，每位病人在DNR過程中所展現的生命故事仍是獨一無二，醫護人員在專業中仍須伴隨正確之道德倫理觀做出對病人最好之決定，其中又充滿不少變數，在在考驗著醫護人員的智慧。

第三節 華人對末期照護的看法

目前已有許多文獻指出東方文化在華裔老人在末期照護議題（如：病情揭露、醫療決策）之關注不同於西方以病人自主為原則，所考量之範圍多依據家人子女之看法(Back & Huak, 2005; Bowman & Singer, 2001; Feldman, Zhang, & Cummings, 1999; Henderson & Shum, 2003; Kwok, Twinn, & Yan, 2007; Seymour, Payne, Chapman, & Holloway, 2007)。由於無法得知末期病人對醫療決策與末期照護之看法以及本土性資料較少緣故，因此假定老人在理性的情況下，對生命的態度與對末期醫療照護的看法與面臨末期生命時相符，

以下將就多篇訪談國內外華裔老人對醫療決策、末期照護、病情揭露等看法做統整，以從老人的角度中了解華人對末期照護的看法。

Hsin& Macer (2006) 訪談台灣 112 位老人末期生命態度與對生命的看法，其研究顯示 39%老人視生命為一個自然的過程，在生命末期時並不期待透過高科技醫療介入影響生命過程，而對於生前預囑之意向也傾向不多談論與思考。在不了解老人意向之下，最後在末期生命醫療決策中，醫生對於病人自主的尊重常從屬於家人權力之下，家人權力越大其病人自主能力越低，當家屬與病人意見不一致時，往往醫療會忽視以病人自主的優先原則(Singer, 2004; Tang, Liu, Lai, Liu, & Chen, 2005)，而病人即使有自主決定的能力，往往在考量到家庭觀念、價值、追求合諧與家人負擔等，最後還是會參酌讓家人參與或代替決定其醫療決策(Tsai, 2005)，對此現象可歸因於病人對於家庭、社會的依賴性，其人際間的相互依賴 (Interdependence) 具有比自我決定更高的社會及道德意義 (Singer, 2004)。家庭的觀念與聯繫相當緊密，當進行醫療考量與選擇時，家屬很自然的就會介入，尤其在照護年長者過程中，家屬往往就會代替病人擔任了決策者的角色(Giger, Davidhizar, & Fordham, 2006)，由此可知在華人文化下，家屬在醫療決策中佔有極大的影響力。

此外，華裔老人對末期照護期待上也有些許不同。來自英國訪談 77 位非華裔老人與 92 位移民英國的華裔老人對末期照護期待之研究結果指出，華裔老人常會提到家庭的和諧 (harmony) 與家人的負擔，也應證了如上文獻所述家庭成員間的緊密與否常影響醫療決策；而華裔老人對醫院的期待需求也高過於非華裔老人，除信任醫療專業的照

護勝於不熟悉醫療專業的子女外，另外也是擔心造成子女負擔與壓力(Seymour, et al., 2007)。另外，在一份訪談加拿大 40 名華裔老人對末期醫療決策看法的研究顯示，研究對象提到了一些概念如希望 (hope：指子女已成家立業後生命已得以傳承)、受苦 (suffering：生命的起始即是苦難)、未來 (the future：考量生活的品質)、感情和諧 (emotional harmony：追求人與人之間的和諧)、生命循環 (the life cycle)、尊重醫師與家人的看法影響 (respect for doctors and family)，(Bowman & Singer, 2001) ，而這些概念影響了老人在末期生命中選擇積極或支持性照護(supportive care)。華裔老人對於末期醫療決策常考量的因素不只是考慮自身的安適，更多的是來自於關愛子女、追求家庭和諧與個人對自身生命的詮釋所影響。

由於華人文化避諱談死的禁忌，年長者多尊重子女與醫療專業並且相信子女會作出對自己最好的決定，因此對於生前預囑之意願也較西方文化者低(Bowman & Singer, 2001; Matsumura, et al., 2002)，病人家屬在文化影響下間形成無聲的默契，醫療專業人員在照護末期病患上更需要多份文化的考量才能落實真正的同理與尊重。

第四節 華人孝親思想的意涵與應用

華人凡事以家為重的家族主義源自於以農立國的華人文化中，家庭是農業經濟與社會生活的核心，因此家庭關係的緊密與社會化下，子女便養成了奉養父母、傳宗接代、隨侍父母的泛孝主義意識形態(楊，2008)。孝親思想是中國文化一種獨特的心理行為現象，且在華人的社會生活中佔有極大的重要性，如同《論語・學而篇》中：「....孝弟也

者，其為人之本與。」，以及「百善孝為先」等準則，說明了在中國家族主義（familism）下，孝道不僅維繫了家庭之間的緊密關係，更促進了社會和睦(林，2007；楊、葉，2008)。

子女對於父母所肩負之責任從孝經中提到“子曰：「孝子之事親也，居則致其敬，養則致其樂，病則致其憂，喪則致其哀，祭則致其嚴。五者備矣，然後能事親。」（紀孝行第十）”與論語在子夏問孝篇中提到“子夏問孝。子曰：「色難。有事弟子服其勞，有酒事先生饌，曾是以為孝乎？」（為孝第八）”中，了解到華人文化內涵下不僅包括了子女對待與照護父母的方式，也說明了中華文化傳統家庭行為模式。親子的情感互動是很微妙的，父母對子女的愛和無條件的付出，與子女日後對父母的回報，互惠關係的建立，所蘊涵的是中國傳統社會中的孝道觀念(劉、黃，2009)。

進一步了解傳統孝道行為與現今新孝道行為之異同，在葉光輝(1997)書中進一步將孝道的意涵分為互惠性與權威性兩種；互惠性孝道建立於親子良好的感情基礎上，強調彼此平等的對待，內容又可分為「尊親懇親」與「奉養祭念」兩個子概念。父母付諸畢生心力照護關心子女，當父母年老時，子女回報過去父母盡心盡力撫養與關愛的恩情，盡能力所及在父母年老之際照護與陪伴，在父母往生之後追思與祭念父母，便是互惠性孝道的主要意義(葉，2005)；而權威性孝道其中又分為「抑己順親」與「護親榮親」兩個子概念，意指子女以較卑下的角色去順從地位較高的父母，並壓抑自己滿足其需求，同時還肩負了光耀門楣的責任，為過去傳統社會所常見。

子女照護對老人的意義重大，擁有孝順的子女能增進父母晚年生活的幸福感，能由子女代理末期決策對於老人而言更是象徵一種福氣與人生的圓滿(岳、許，2004；張、

范，2002)。隨著時代變遷，現今父母與子女之間的關係由過去權威性孝道轉為互惠性孝道，孝道觀的強弱影響了子女在父母年老生病時的照顧意願(Yeh, 2003；簡、吳，1999)，在經濟與社會觀念趨於開放下，民眾對於在雙親旁「陪侍在側」的觀念逐漸減式微，父母與子女雙方對孝道的詮釋產生了落差，往往也造成了病人與家屬間的衝突，甚至衍生出受虐老人或孤獨老人之議題(葉，1997)。

儒家孝親思想在長期照護上成為重要議題之一，在末期照護上也影射了病人與家屬間微不可分的關係。近年來針對癌症病患為研究對象之研究皆提到孝親之影響，如黃郁雅（2002）針對成年男性面臨癌症母親死亡調適過程中，便提到在孝道的影響與實踐存在於成年男性照護母親的過程中；陳怡靜（2007）針對加護病房癌症病患之家屬陪病經驗中提到子女對病患無微不至的照顧的原因之一來自於華人社會中所重視的孝道精神；呂佩佩（2004）在瞭解癌症病患與家屬在面對急救的困境研究過程中指出，在現實世界中孝道的枷鎖成為家屬符合世俗的行為規範之一，影響了末期醫療決策，上述顯示了孝親思想在照護過程中對家屬佔有一定的影響力。

綜合上述文獻可了解在 DNR 議題上，家屬與文化因素佔有極大的影響力。目前相關研究中仍以量性研究方法居多，研究多旨在了解 DNR 過程簽署情形、影響因素以及家屬之考量等，雖提供部份病人家屬想法，然而卻難以呈現過程中家屬心境之轉折。護理是一門以「人」為中心的學問，故本研究期望能透過質性研究方法，了解子女在代理父母 DNR 過程中之歷程感受與其考量面向，除了彌補過去文獻之不足外，也期望能呈

現其子女刻骨銘心之生命故事，以提供醫護人員對子女在簽署 DNR 過程整體的理解，進而提供妥適的照顧以提升末期照護之品質。



第參章 研究方法

第一節 研究設計

本研究採質性研究，以深度訪談方式收集資料。質的研究理論概念採取現象學、象徵互動論和人種方法論的觀點，注重人類行為的主觀意義、當事者的內在觀點、自然情境的脈絡、以及理解人們解釋其經驗世界的過程(黃，1997)，因此透過質性研究方法可了解一社會文化研究現象之下複雜交錯的脈絡，透過參與者的獨特感受及主觀經驗來呈現對此一現象之深度詮釋。由於末期醫療決策過程交織本土社會文化與個人生命價值觀等多重因素，且陪伴父母走過生命末期，對每位子女而言皆為獨特經驗，因此本研究採用質性研究法作為研究設計，以瞭解子女陪伴父母走過生命末期之歷程與代理父母DNR決策之考量。

第二節 研究對象及場所

質性研究中所用之樣本，必須是能提供「深度」和「多元社會實狀之廣度」資料為標準(胡，1996)，因此本研究採立意取樣 (purposive sampling)，以代理父母簽署DNR之子女為收案主要條件。研究場域以中部某醫學中心五個內科病房為主，包含血液腫瘤科 (1)(2)、胸腔內科、腸胃內科、一般內科等進行收案，取樣條件為：(1) 於研究場域中末期就醫過逝者之子女 (2) 子女在父母逝世前曾參與主張簽署不予以心肺復甦術(DNR)同意書 (3) 參與逝世者最後階段 (3—6 個月) 之照顧 (4) 並能清楚描述其經驗者。研究樣本數的決定係依所收集資料之豐富性及深度性決定，當新的個案不再提出新

的資訊時，則表示資料飽和(Lincoln & Guba., 1985; Morse & Field, 1996)，本研究最後獲得十位個案深度訪談資料。訪談地點由個案決定，以個案自覺舒適、安靜隱密之地點為原則，訪談地點有個案家中、咖啡廳、學校訪談室等。

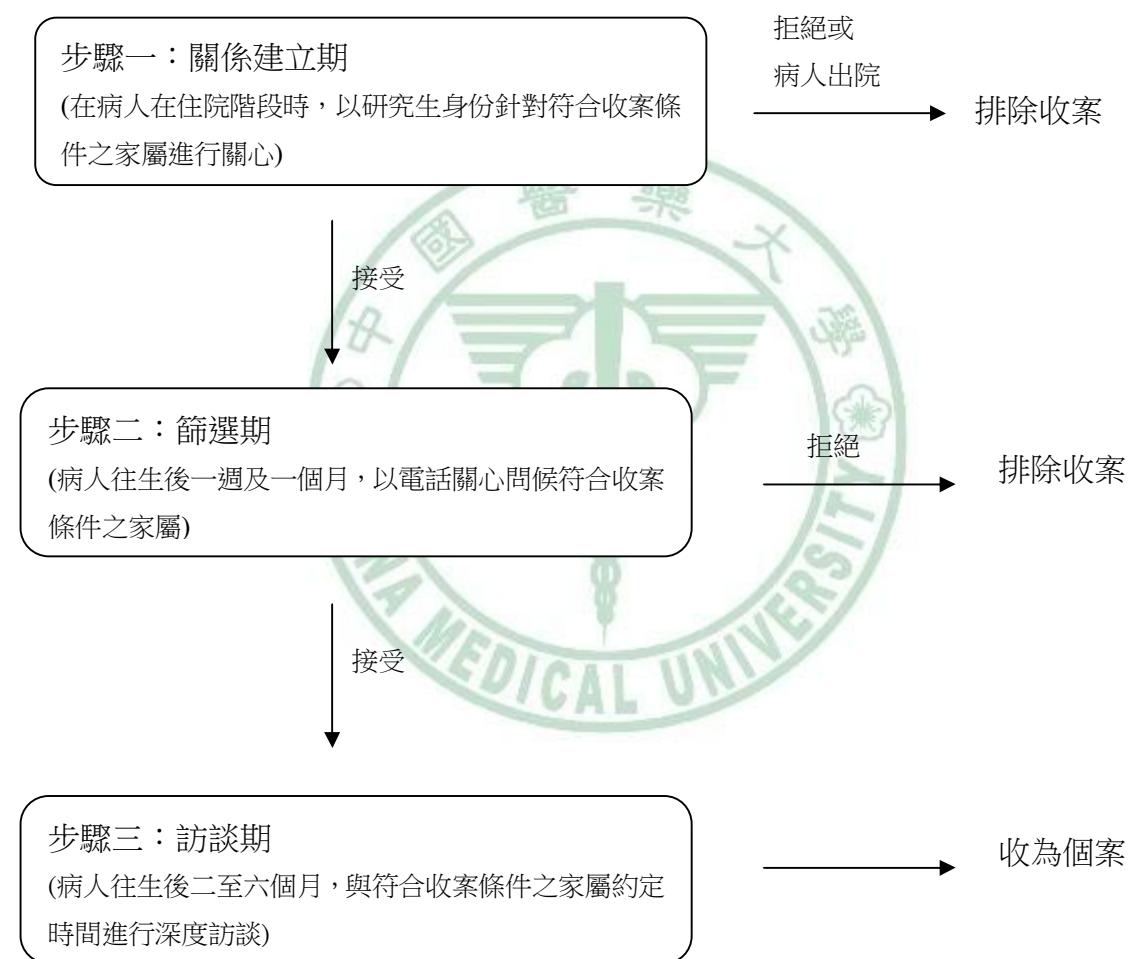
第三節 資料收集步驟與分析

本研究資料收集步驟分為三個步驟，步驟一以田野研究法之精神—在自然環境(natural setting)中進行研究，藉此研究人在某一種特定自然環境中生存與活動的適應(余、田、蔣，1991)。研究者在研究場域中以研究生身份針對符合收案條件者進行關心問候以建立初步互信關係，訪視過程中若遇病人或家屬（子女）提出需要協助之處，研究者則依據過去臨床經驗提供照護技巧與諮詢，或轉達給主要醫療團隊了解以進行協助，之後持續追縱病人住院情形與疾病進展。透過步驟一的會談、參與、觀察等方法，研究者評估病人與子女之間緊密關係程度與接受末期醫療過程等訊息記錄在田野筆記中，作為往後個案篩選之依據，而在建立初步關係過程中，研究者也會在徵得子女同意下於病人出院後致電關心。

步驟二為病人往生之後，研究者分別在病人往生後一週及一個月以電話關心問候簽署 DNR 之子女，旨在予以同理關懷及哀傷輔導，並持續與子女保持聯繫，聯繫過程中對於子女在末期照護之感受仍如實記錄於田野筆記中。倘若聯繫過程中子女表達拒絕接受關心之意願，則列為排除個案，若應允則研究者告知將在一個月後會再致電關心。接著在一個月後的電訪過程中，研究者視子女之情緒在電話中說明本研究主題與目的，並

邀請子女在哀傷情緒較平穩後參與研究（視家屬情況 2-6 個月不等），待得到家屬允諾同意之後，始進行步驟三即收案訪談。

最後步驟三在病人往生 2-6 個月後，此時訪視家屬已回歸正常生活，在持續保持聯繫之下研究者與家屬約定時間進行深度訪談，而最後願意接受訪談之家屬即為本研究之個案。三步驟收案流程如下：



【圖一】資料收集步驟流程圖

深度訪談過程中研究者與個案進行雙向的互動，並藉以達到對研究現象的意義建構（潘，2003）。在正式收案前，研究者以過去參與質性訪談之經驗以及步驟一、二與子女建立關係的過程中訓練訪談技巧及訪談情境的掌握，同時也測試訪談指引的合適性。研究者事先以文獻查證與過去臨床經驗與指導教授討論反覆修正擬定訪談指引，以2—3個開放性問題為主，如，將問題設計成訪談指引以引導個案能依其脈絡回溯當時情境，訪談指引題目為：

- 1) 我想了解當您決定替您爸爸(媽媽)決定簽署不予以心肺復甦術同意書時，當時是怎樣的一個情形？
- 2) 當時有無其他促使你決定不急救的因素？
- 3) 在您在簽署同意書時，您父親(母親)之前是否有表達類似的意願？
- 4) 請談談您在陪伴爸爸(媽媽)生命末期與醫護人員互動的感受？

在進行步驟三深度訪談前，研究者再次向個案說明研究目的及方法之後，得到個案同意後始開始進行錄音訪談。在訪談主題開始前先蒐集個案基本資料，如年齡、性別、教育程度、與逝世者關係等以作為資料分析之輔佐；礙於考量訪談議題牽涉個人隱私與可能會引起悲傷情緒，因此訪談地點依情況選擇為受訪者家中，或學校安靜隱密之訪談室。訪談過程以研究指引為開頭後，實際訪談則以個案所敘說內容為主軸，適時再增加問題如”可以請您再多說一點您對此問題的想法？關於您提到的....您會這樣說的原因是...”等開放性問題，以鼓勵個案表達與進一步思考釐清描述其事件之感受緣由考量，

研究者同時記錄語言與非語言之行為於田野筆記中以詳細真實呈現個案表達之內容。

過去學者提出「敘事分析」(narrative analysis) 將敘事分析解讀為經驗的再呈現，透過關注(attending)、訴說(telling)、轉錄(transcribing)、分析(analyzing)、閱讀(reading)五步驟重現事件，發展重點在於研究者將「生活故事和對話」的表達本身視作「研究問題」而予以剖析(Riessman, 1993；胡，1996)，透過個案的敘說過程中來建構事實，也能呈現其生命故事的脈絡並使讀者彷彿置身情境之中感同身受。因此本研究資料分析方法以內容分析法進行，同時融入敘事分析之精神以強調整體事件脈絡發展，嘗試重現個案在關注此研究問題下之生命經驗。

研究者於資料收集後一周內將錄音檔轉錄成文本後，研究者再次與田野筆記核對檢視文本內容，並且在檢視過程中反覆思量當時情境，與個案之所回答之內容是否與其非語言行為(如：沉思)等一致，以求不斷反省自我沉澱、體驗情境達自我覺知(awareness)。同時研究者在審視文本中對於個案之語助詞如「喔」、「嗯」等代表沉思或猶疑之聲調，來對照前後句語意及脈絡之相關性，若無法理解個案之回答內容語意時，則聯絡個案進行第二次訪談或致電詢問進一步澄清確認個案所表達之意思。研究者將其文本視為一個整體性的事件，透過個案以敘事方式去闡述對末期醫療決策過程事情來尋求事件的脈絡與主體性，之後將文本內容中摘錄有意義之字句進行編譯碼(code)，並尋求指導教授或修習過質性研究且具有照護末期病患經驗之同儕檢視對編碼之詮釋是否與研究者不同，之後將相同特質歸納成主題(theme)，並予以概念命名。研究者在資料不斷檢視歸納過程中整理出研究相關的範疇與核心概念，同時修正增減訪談大綱，作為下一次訪談的

指引。核心概念在不斷累積資料之後也隨之顯得深度，在逐步分析下釐清研究問題，並探索概念與概念間之關聯，直到資料收集飽和，沒有再產生新的概念為止。

第四節 研究過程之信效度檢定

質性研究之信效度由其確實性 (credibility)、推廣性 (transferability)、信賴性 (dependability)、確認性 (confirmability) 四方面來獲得，以下就四方面分別介紹(Lincoln & Guba., 1985; Sandelowski, 1986；李等，2006；胡，1996)：

一、確實性 (credibility)

確實性意指研究結果是否能真實反映研究對象之主觀經驗感受及文化脈絡(李等，2006)。研究者透過三步驟收案方式，不但了解個案與父母間的緊密關係，同時在長時間關心個案下建立互信關係。研究者運用過去接受同理心溝通訓練技巧來營造會談之氣氛與表達同感關心，使個案能真實坦露心中想法，並不間斷的收集資料與紀錄田野筆記，以確定資料收集之確實性。

二、推廣性 (transferability)

推廣性意指研究結果或發現可推廣運用在其他同樣條件的個案上(李等，2006)。本研究採立意取樣，透過將近 6 個月時間的追蹤聯繫在獲得個案同意下接受訪談。病人往生主要診斷包含老年、癌症、敗血症等，收案對象來自台北、台中各縣市等，與病人之關係涵蓋父子、父女、母女、母子、婆媳等關係，皆符合本研究之取樣條件。為提供研究資料之可轉移性，研究者依不同病房、不同疾病、不同關係等來確保資料的穩定與一

致性及資料的推廣性。

三、信賴性 (dependability)

信賴性代表資料前後一致(consistency)的程度，特別是指研究結果之可重複性與可複製性(李等，2006)。研究過程皆由研究者一人負責規劃與執行，對資料收集方式與分析方式前後能一致，且分析過程與指導教授同步檢視，所收集之錄音檔案皆轉錄成文本檔案後以電子檔方式存於電腦中隨時接受審查，所有過程與聯繫資料皆紀錄在田野筆記中，以保有研究過程之信賴性。

四、可確認性 (confirmability)

可確認性是指研究者能在研究過程中完全排除偏見而維持中立(neutrality)(李等，2006)。本研究進行過程中除了透過研究資料保存之外，同時也藉由平日與指導教授不斷討論釐清反思其看法，紀錄在田野筆記中，資料分析亦依照文獻所述，嚴謹慎重的進行每一個環節。每位個案包含分析與歸類與概念的產生過程都加註日期標明保存，訪談指引大綱也經反覆與指導教授討論修定後始進行訪談，且為保有文本轉錄之正確性，研究者在多次聆聽錄音與對照轉譯之內容後，將選定 1-2 個案請其確認其文本資料為其所表達，以確定資料收集之可確認性。

第五節 研究倫理考量

由於本研究收案對象為簽署父母 DNR 同意書之子女，在病人往生之後回溯其末期照護歷程之生命故事，因此在研究過程中，研究者特別重視其尊重自主、誠實保密、不

傷害原則，分別敘述如下：

一、 尊重自主原則

本研究進行前已經過中部某醫學中心人體試驗委員會審核同意。研究收案分三步驟進行，一旦符合取樣條件之家屬在步驟一或步驟二表態拒絕時則排除收案。此外，在步驟三進行前，研究者在收案前會再次向個案說明研究方向與方法，除了讓個案聚焦研究主題外，也能讓個案理解若訪談過程中瞭解若有感覺不適或想退出研究中斷訪談，都可以立即表達，研究者將尊重其意願且並保證不會損其利益。

二、 誠實保密原則

研究者於步驟一收案與符合取樣條件之家屬建立初步關係時，研究者即向家屬表明為研究生身分，經過步驟一與步驟二持續追蹤後，研究者再向符合取樣條件之家屬說明本研究計畫之目的與研究方法，並邀請參加研究計畫，當家屬接受深度訪談時即進入步驟三收為個案。在步驟三進行前，研究者會出示學生証以證明身分，並逐項與個案說明研究計畫主持人身分與同意書內容，在確認個案理解同意書內容之後，以一式兩份同意書簽署同意後始進行錄音訪談。同時，研究者向個案保證訪談資料僅供本研究使用，個案資料將做絕對保密與匿名處理，未來若有發表之時也會以代號呈現以保障個案之隱私權。

三、 不傷害原則

在研究過程中由於個案須回溯過去喪親之痛來表達其真實經驗與感受，恐會造成個案內心二次的創傷，因此研究者在研究過程前曾接受過心理諮詢、同理心溝通技巧等訓

練。在研究過程中，研究者除了表達其研究者身分外與讓個案了解其專業背景外，在個案接受深度訪談前依病患過世後一周、一個月內、二個月後不定時表達其關心傾聽與同理，必要時協助心理諮詢。若受訪者表示不願接受其關心問候則留下聯絡方式，以關心之前提與個案保持良好關係。訪談過程中可能會遭遇個案情緒激動、哭泣等行為，研究者將中斷研究，給予同理支持，待個案心情平復時始再進行研究，倘若個案不願再繼續訪談，則給予尊重銷毀其資料，而在訪談結束後研究者也會透過電話關心給予回饋。



第肆章 研究結果

第一節 個案描述

研究收案自 98 年 2 月至 5 月在設定的研究場所中共訪視 102 個簽署 DNR 的病人(見表一)，其中有 71 位滿 65 歲以上。在 102 位病人中有 54 人出院，48 位死亡，訪視狀況與 DNR 填寫資料整理如下(見表二)。研究者於訪視期間至醫院與病人及其子女表達關心與初步建立關係後，接著依據立意取樣，針對死亡的 48 位病人子女在以電話持續關心與保持聯絡下，最後成功收集十位個案深度訪談資料，其中男性 5 位，女性 5 位，年齡在 33 歲至 57 歲間，平均為 43.3 ± 9.799 歲，受訪者與病人之關係主要為子女關係(8 位)，同時亦為 DNR 主要決策者，其他兩位則為病人之媳婦，其 DNR 由病人之子簽署。受訪者在簽署 DNR 之要求上多為除急救藥物外 (7 位)，病人在受訪者簽署 DNR 後死亡天數為 3—30 天，其中有五位介於 6—10 天間，平均為 11.78 天 (SD=7.981，Median=10) (見表三、四)。

表一、訪視病人收案地點一覽表

收案病房 (N=102)	訪視人數 (N=102)	出院人數 (N=54)	死亡人數 (N=48)
	N (%)	N (%)	N (%)
胸腔內科病房	50 (49.0)	35 (64.8)	15 (31.3)
血液腫瘤科病房(2)	28 (27.5)	11 (20.4)	17 (35.4)
腸胃內科病房	14 (13.7)	3 (5.6)	11 (22.9)
血液腫瘤科病房(1)	9 (8.8)	5 (9.2)	4 (8.3)
一般內科病房	1 (1.0)	0 (0)	1 (2.1)

表二、訪視病人 DNR 簽署情況與後續追蹤情形

基本資料 / 細項 (N=102)	N	(%)	基本資料 / 細項 (N=102)	N	(%)		
病人性別			病人追蹤情況				
(1).男	66	(64.7)	(1).出院	54	(52.9)		
(2).女	36	(35.3)	(2).死亡	48	(47.1)		
病人診斷			死亡病人出院情形(N=48)				
(1).癌症	64	(62.7)	(1).在院死亡	18	(37.5)		
(2).非癌症	38	(37.3)	(2).瀕死出院	30	(62.5)		
簽署 DNR 之比例			簽署 DNR 之要求(複選)				
(1).意願書	2	(2)	(1).全拒	27	(25.7)		
(2).同意書	100	(98)	(2).除急救藥外	69	(65.7)		
同意書簽署人與病人之關係			(3).留一口氣返家	1	(0.9)		
(1).配偶	15	(14.7)	(4).除 endo 外	5	(4.8)		
(2).子女	85	(83.3)	(5).遺漏值	3	(2.9)		
(3).孫子	2	(2.0)					

表三、受訪者與病人之關係及簽署 DNR 狀況整理

基本資料 / 細項 (N=10)	N	(%)	基本資料 / 細項 (N=10)	N	(%)		
病人性別			簽署 DNR 之要求(複選)				
(1).男	5	(50)	(1).全拒	3	(30)		
(2).女	5	(50)	(2).除急救藥外	7	(70)		
病人年齡			同意書簽署人與病人之關係				
(1).≤60 歲	2	(20)	(1).配偶	2	(20)		
(2).61-70 歲	2	(20)	(2).兒子	5	(50)		
(3).71-80 歲	3	(30)	(3).女兒	3	(30)		
(4).>81 歲	3	(30)	受訪者與病人之關係				
病人診斷			(1).兒子	5	(50)		
(1).肺癌	3	(30)	(2).女兒	3	(30)		
(2).胃癌	2	(20)	(3).媳婦	2	(20)		
(3).乳癌	1	(10)	受訪者即 DNR 簽署者				
(4).胰臟癌	1	(10)	(1).是	6	(60)		
(5).膀胱癌	1	(10)	(2).否	4	(40)		
(6).血癌	1	(10)	簽 DNR 至死亡天數				
(7).肝硬化	1	(10)	(1).≤5 天	1	(10)		
病人出院情形			(2).6-10 天	5	(50)		
(1).在院死亡	2	(20)	(3).11-20 天	2	(20)		
(2).留一口氣返家	8	(80)	(4).>21 天	1	(10)		
			(5).遺漏值	1	(10)		

表四、受訪者基本資料一覽表

受訪者 代號	受訪者 性別	受訪者 年齡	受訪者 婚姻狀況	教育 程度	職業	服務業	婆媳	同住	否 (兒子簽)	是	受訪者 是否為 與病人 之關係	受訪者 DNR 簽署者	主要照顧者 在 DNR 簽署後 至病人死亡天數	受訪者 是否為 主要照顧者 在 DNR 簽署後 至病人死亡天數	受訪者 是否為 主要照顧者 在 DNR 簽署後 至病人死亡天數	病人 診斷	病人 年齡	
1	女	40	已婚	高職	專科	商	父子	父子	是	是	是	是	是	14	血癌	86		
2	男	56	已婚	國中	家管	家管	母女	分居	是	17	肺癌	85						
3	女	52	已婚	國中	專科	機械業	父子	父子	是	30	胃癌	80						
4	女	38	已婚	國中	服務業	服務業	父子	同住	是	10	肺癌	67						
5	男	50	已婚	碩士	機械業	父子	母子	同住	否 (父親簽)	是	10	胃癌	78					
6	男	29	未婚	退休老師	父子	父子	母女	同住	是	8	乳癌	62						
7	女	57	已婚	高職	服務業	父子	母子	同住	否 (母親簽)	是	6	肺癌	82					
8	男	37	離婚	專科	服務業	父子	母女	同住	是	3	胰臟癌	60						
9	男	33	未婚	公職	公職	父子	母女	同住	否 (兒子簽)	是	8	膀胱癌	54					
10	女	41	已婚	事科	公職	父子	母女	同住	是 (與小姑輪流)	是	未寫日期	肝癌	78					

*個案(接受訪談之子女、媳婦)簡述

以下就每位個案的基本資料與根據研究者從旁觀察個案照顧父母親的歷程，做一簡略的描述。

Case1，女性，40歲，與病人為婆媳關係，自結婚之後就與婆婆共同居住並照顧之十多年。根據個案所述，早年因家中經濟負債由婆婆協助照顧其女兒，因此對婆婆一直存有感激之心。晚年婆婆罹患了老年失智症，生活功能逐漸喪失都由 case1 照顧。在一次婆婆去宜蘭小兒子家暫住幾日後回來，昏睡、食慾不振的情形越見明顯，送醫診斷為急性白血病且惡化快速，由 case1 主動提出 DNR 後由丈夫簽署。

Case2，男性，56歲，與病人為父子關係。根據個案所述，雖與父親分開居住，但身為長子與父親的信任下擔負起照顧父親健康的責任。在父親屢抱怨下背痛的情況下就診發現腰椎有壓迫性骨折併骨髓炎，同時也發現了肺癌併骨轉移。由於疼痛已影響父親生活，雖然父親年事已大但因疼痛已影響生活作息，因此冒險接受開刀手術切除，開刀後因父親狀況不佳且疼痛依舊，最後在父親陷入昏迷時接受醫師建議簽署 DNR。

Case3，女性，52歲，與病人為母女關係。根據個案所述，母親早年因婚姻受挫，加上信仰佛教而出家。98年2月母親因持續腹痛就醫診斷出胃癌併肝轉移，之後病情逐漸惡化。母親的生命末期階段都由 Case3 隨侍在側照顧，最後在認同安寧照護理念下於母親病狀不佳時簽署了 DNR。

Case4，男性，38歲，與病人為父子關係。根據個案所述，身為長子，在父親自

97 年 10 月診斷出肺癌後便與家人一同照顧父親，陪伴父親歷經手術切除肺葉、多次化療後癌症仍惡化轉為胸壁轉移，在一次父親突呼吸困難下住院治療，但治療未見起色且意識狀況逐漸不清，最後在接受醫師建議下簽署 DNR。

Case5，男性，50 歲，與病人為父子關係。根據個案所述，與父親從小共同居住，且又為長子身分，在 98 年 2 月父親診斷出胃癌併肝轉移後，陪伴父親接受化學治療三次，然而在治療無效的情形下，父親逐漸衰弱。隨著父親疼痛漸劇，在合併胃口不佳、噁心嘔吐且感冒多天後，家人決定將父親送醫治療，最後在治療情況不佳、父親意識混亂，在認同安寧理念下於父親陷入昏迷時簽署了 DNR。

Case6，男性，29 歲，與病人為母子關係。根據個案所述，身為獨子，在母親七年前發現乳癌後，與父親一同陪伴在母親身邊經歷手術切除、放射與化學治療多次。Case6 與母親就像是無話不談的好朋友，也支持的母親一直與病魔對抗，然而在一次定期追蹤檢查發現母親的乳癌已轉移至肝臟，併有肺水腫情形造成呼吸不適因而入院治療。最後在母親症狀加劇、意識不清，在醫師建議接受安寧照護下由父親簽署了 DNR。

Case7，女性，57 歲，與病人為父女關係。家中兄弟姊妹五位，身為長女的 case7 一直是身為領袖角色地位。根據個案所述，在 97 至 98 年間 case7 歷經公婆與父母相繼過世後，對於末期生命照顧有很深的體悟。父親在 98 年 3 月發現肺癌時已經是第四期，使用艾瑞莎治療後確立無效後，篤信基督教的 case7 主動向醫師提出希望接受安寧共同照護，並在最後父親意識不清時簽署 DNR。

Case8，男性，37歲，與病人為父子關係。根據個案所述，97年3月父親診斷為胰臟癌後曾接受過化療多次。爾後一直陪伴父親治療與照顧的 case8，眼見父親因癌症逐漸惡化且合併肝臟轉移，導致父親身體狀況日漸虛弱呈現惡病質狀態且意識混亂，便在醫師建議下接受安寧共照，最後在父親陷入昏迷時由母親簽署 DNR。

Case9，男性，33歲，與病人為母子關係。根據個案所述，早年因父母親離異，由母親一手拉拔三個小孩長大，因此親子關係緊密。母親在97年診斷出膀胱癌，經歷手術切除與化療多次後仍轉移至肝臟。隨母親逐漸虛弱，在一次發燒多日、血壓降低後至急診求醫，疑似多處感染引起敗血性休克住進加護病房積極治療，最後眼見母親治療無明顯成效，且母親日漸昏迷，最後在接受醫師建議、認同安寧理念下簽署了DNR。

Case10，女性，41歲，與病人為婆媳關係，自結婚之後就與婆婆共同居住並照顧多年。根據個案所述，婆婆罹患肝硬化多年，但家人擔心婆婆無法接受打擊，皆隱瞞其病情。然而婆婆隨疾病進展併發多種合併症，加上肝昏迷多次歷經積極治療才救回，最後在一次肝昏迷併腹膜炎感染、腹水嚴重情況下，器官多重衰竭，在醫師建議下由身為獨子的丈夫簽署了 DNR。

值得一提的是，十位個案都是在不告知父母並與醫護達成默契下，陪伴父母一路到在父母生命末期狀況很不好的情況下才簽署 DNR 同意書。

第二節 訪談資料分析結果

經過一對一的深度錄音訪談與逐字撰寫，收集到十位子女在陪伴父母親經歷疾病末期的生命故事。在受訪者以時間為背景的敘說中，呈現無形的時光流轉過程中的經驗內涵，依其脈絡研究者整理出子女簽署父母 DNR 醞釀成形之兩階段，以及子女在摯親往生後，從其回顧末期醫療照護感受中整理出三主題，分別是：確立簽署父母 DNR 終“無悔”、不告知父母下，DNR 的簽署由我來、過程中感受到的貼心末期照顧。分屬四主題之下的次主題整理如下表：

表五、子女代理簽署父母不予急救同意書之心路歷程主題與次主題

主題 (Theme)	次主題 (Subtheme)
簽署父母 DNR 醞釀成形之兩階段	第一階段：在侍親順親之過程中體會醫療之極限 第二階段：在尊親護親下覺悟歹活不如善終
子女在摯親往生後，回顧其 DNR 決策過程與表達對末期醫療照護的感受...	
Theme I： 確立簽署父母 DNR 終“無悔”	1. 獲得長輩的認同 2. 要讓父母好走的信念 3. 不捨父母眼前病痛折磨 4. 不願重蹈過去親友因急救而受苦的情景 5. 對父母死亡過程感到欣慰 6. 認清醫療救治對末期病患的枉然
Theme II： 不告知父母下，DNR 的簽署由我來	1. 有把握做出能符合父母心意的決定 2. 日常生活中父母就有提及其末期心願 3. 無法預知與處理告知後的狀況 4. 保護父母與反哺的心意 5. 感受到父母默許子女做主 6. 仍暗自寄望醫療專業還能有所作為
Theme III： 過程中感受到的貼心末期照顧	1. 主動告知、主動處理 2. 溫柔對待、表現關懷 3. 事先告知與指引 4. 同理喪親的情緒及死亡的焦慮 5. 視病猶親：營造與子女一同照護父母的氣氛 6. 保持積極、用心的態度

(一) 簽署父母 DNR 醞釀成形之兩階段

代理父母簽署 DNR 是一個非瞬間就可決定之抉擇，子女在陪伴父母經歷生命末期過程，眼見父母從健在到飽受疾病摧殘，經由兩階段的醞釀體悟，內心逐漸形成認同 DNR 的理念，進而最後父母昏迷或病況不佳時能很快的同意簽署 DNR。

第一階段：在侍親順親之過程中體會醫療之極限

子女為回報父母從小細心呵護至長大成人的辛勞，當父母年邁病痛時，子女的反哺之心可見於隨侍在側為父母憂煩治療、面對父母時則凡事順應、不勉強不造成父母情緒起伏等作為。然而子女在父母親疾病進展的過程中，即使明知癌症無法治癒，心中仍寄望醫療專業能有所幫助，最後在侍奉父母、順應父母的過程中漸漸體悟醫療總有極限而非萬能。

就如同一路陪伴爸爸到最後一刻的 case8，談到那一段與爸爸相處的時間，他說：

“我是覺得做兒子應該盡的一點點、一點點的孝道吧！就是爸爸有什麼叫我，有什麼要求的話我都會盡量都是順著他這樣子或是答應他....就是他想要什麼，我就順這他這樣子，陪他度過將近短短的，還不到一個月的時間這樣子....”.... 一天一天這樣累積觀察的情形.... 看爸爸的狀況也是不樂觀了啦，我觀察的出來說他每天的變化是越來越走下坡、越來越嚴重這樣子，人越來越瘦、越來越沒精神，痛的次數越來越多、藥量越來越重.....癌症這種東西吼，它那只是拖...拖時間啦，只是會增加他的痛苦，還不如讓他早點解脫....” (case8)

同樣地，也是想要待在媽媽身邊的 case9，即便知道醫療上能以止痛劑來幫助母親，卻眼見無法減緩媽媽的癌痛進而感同身受，最後也是認為醫療的極限只是增加母親的折磨，他說：

“那時候就是常常去看媽媽啦！希望能多陪媽媽，心理就會覺得...不讓她擔心、不讓她操心，就是盡量說在她身邊的.....可是當你看到自己的媽媽漸漸的就躺在那邊跟死人沒有差別，阿你叫他她也不會回你，她整天就喊痛阿....，我就是覺得從醫療一路上走來那就是對她的折磨啦....像原本她在打止痛針嘛，每天的量都加重這樣子，她還是一直喊痛... 走真的是比較好啦，因為在那邊真的是...活著...她活著真的是折磨。”（case9）

「盡人事聽天命」在我們的文化中代表著對於某事盡力去做之後，即使結果不盡如意，也是命中注定。在本類目中，另一種情況是子女在確定積極治療無效後，在父母親生命末期的階段，除了隨侍在側外也不希望違背父母的心意，讓無謂的醫療來增加父母的痛苦。

如同 Case4 在發現父親狀況已不适合進行化療時感受到醫療的極限，轉而思量父親的對生命末期的意向，所以在順應父母的心意之下，也不去強求醫療能延續爸爸的生命了，他說：

“當...我們開始有這種到三月份比較...比較嚴重，沒辦法進行化療時我們就知道已經沒辦法了....那時候我們的想法是有些事情，除非他很容易接受，不然不要太勉強病人，或是勉強病人去做些甚麼，即使只是在延續而已，但是你有沒有曉得他很痛苦...。你太過孝順，做他不想做的事...，做他不希望你做得事情，這樣也沒有效，這樣對他的內心，他也覺得不需要這樣煩你阿..... 我們都是比較不會說硬是沒希望的還要去強求這樣，我們主要目的是不要讓他有痛苦，要順他的意就好、陪他到最後，讓他有尊嚴的走阿！....我不想看到我爸很難過，又在那邊搶救什麼的....”（case4）

末期照護中避諱談死是華人文化中的一項特色，加上日新月異的醫療科技下，子女在陪伴父母、順應父母的過程中，仍然寄望醫療的幫助能有所轉機，然而在日復一

日的觀察父母身體狀況中，漸漸體會到積極醫療的介入反而增加了父母負擔與痛苦，因此最後陪伴父母、盡力為父母設想最好的與順應父母的意願，成為子女心中最後能為父母所做的事。

第二階段：在尊親護親下覺悟歹活不如善終

當父母身體狀況每況愈下，疾病所帶來之痛苦已影響到生活安適，子女在尊重父母親的意願與保護父母的心意下，憑藉過去對父母個性的了解與緊密的親子關係下覺悟歹活不如善終，將不捨父母的小愛化為好好送他(她)離開的大愛，促成認同 DNR 之理念。

不過在思量接受急救或放棄急救的過程中，子女也是反覆思考急救的意義與效益。意即子女在父母親的末期生命階段，仍會陷入要保護父母、替父母做出對他(她)最好的決定，所以到底要延續父母生命亦或維持生活的安適的兩難下，case6 在理性分析下兩害之間取其輕，他說：

“你就算是插管急救，可能也只是...頂多延長一兩個月，而且這一兩個月她會蠻痛苦的。如果說插管她可以救...救得活，那當然插著繼續急救，可是既然一兩個月，那一兩個月她意識如果清醒的話，又會很痛苦，那乾脆就...就不要插管了....對不對？之前都沒有痛苦，盡量不給她痛苦了，何必最後在...在這段期間給她那麼痛苦呢？”（case6）

此時，如父母親日常生活中就有提及關於末期生命的想法，子女在考量 DNR 決策時，則能有如吃了定心丸一樣堅定。如同 case2 提到當父親已到生命末期，想起父親日常生活中就有提到最不希望在末期時去延長生命，不希望最後的人生是在床上沒

有意義的躺著，因此對於父親後面的時間，他尊重父親的期盼，盡力維持父親安適直到離開，他說：

“我的想法就是說，讓他在最後面那一段時間，讓他盡量舒服，不會那麼痛苦而已...他就有常常在講，他不怕死，就是怕拖...他就怕躺在床上...。這是每個人必走的路呀。所以到後面就是...我的想法就是說，讓他在最後面那一段時間，讓他盡量舒服，不會那麼痛苦而已...。最後那一段時間，讓他的生活品質不是這麼樣差的情況下這樣子，就平平安安這樣子...離開...”（case2）

而讓子女確立不急救父母親決策的想法過程，除了尊重父母平時就有提出的意願外，另一方面也是為了保護父母不要再受疾病之苦。當子女體認接受急救並無法減緩父母親所承受的苦痛時，急救，變成是一件沒有意義的事情。如同 case3 提到：

“我們所選擇的，本來就是都不急救，因為即使急救，也是一個痛苦，而且她這個病本來就很痛了，你幹嘛又去把她急救，急救起來她還是痛，還是不舒服。而且我媽媽有強調過，她不急救...你看多兩個月她沒有比較快樂，吐啦！一下發高燒什麼，有快樂嗎？”
(case3)

華人避諱談死的文化中，簽署 DNR 是一個不能說的秘密。從子女的敘說中可以發現在子女侍親過程中，其對於 DNR 之認知是逐漸醞釀成形的，並且在兩階段的反覆思量中去體悟 DNR 善之意圖，因此與醫護人員達成默契，最後在父母病況很不好時才簽署 DNR。

在父母親過世之後，末期照護的歷程仍在子女心中化為漣漪一圈一圈不斷反覆回憶、反思自己在對待父母上有無未盡事宜，同時也欣慰於父母安詳離去的最後身影。以下就三主題分別探討：：確立簽署父母 DNR 終“無悔”、不告知父母下，DNR 的簽署由我來、過程中感受到的貼心末期照顧：

（二）Theme I：確立簽署父母 DNR 終“無悔”之原由

子女在代理父母簽署 DNR 後，經歷 3—6 個月不斷回想當時的情境與反思所做的決策是否正確，訪談文本中整理出以下六項子女確立父母 DNR 終無悔之原由：

1. 獲得長輩的認同

若病人配偶仍健在時，子女在代理 DNR 決策前首要徵詢的對象便是父母親的另外一半。若得到其對簽署 DNR 之認同，子女事後在回想時，也較能無所遺憾。如同 case4 與 case8 提到....

“我媽口頭上也是一直這樣講，遇到這種不要做插管、電擊.... 遇到這種事基本上還是要尊重他的另一半啦，還有我們尊重他大哥，因為我爸他 4 歲還是 7 歲就沒有父親了嘛，所以他就想說跟他哥一起的嘛，所以我們就是會去問我阿伯....”(case4)

“主治醫師他講之前，我跟媽媽就已經有討論過了，我們兩個決定的結果就是放棄急救啦！我跟我媽媽的想法一樣，我們兩個討論的結果是覺得說到時候就不要再救了，讓他就是... 不要一直這樣越來越痛苦... ”(case8).

當父母親的另外一半因某些狀況無法提出其意見時，子女也會去徵詢父母親的同輩要好朋友。當熟捻父母親個性的長輩認同子女代理 DNR 決策，在子女猶疑不定時也幫助了子女做出決定，如同 Case7 提到....

“我們去問把我爸爸最要好的朋友，他們熟悉他的個性、脾氣……，那他們也是建議說不用講！他自己會知道他的病，漸漸、漸漸衰弱，他會覺得不舒服或是什麼，但是不用講……”(case7).

2. 要讓父母好走的信念

每個人心中都知道生老病死是人生必經之路，但面臨到父母親末期生命這一刻，要讓父母親好走的信念一直在子女心中深植紮根。而接受 DNR 是實現讓父母好走得一個過程，因此對此決策事後再想起也不會有遺憾之處。

case1 對於婆婆的疾病過程早就做好死亡的心理準備，在最後那一刻無論如何都要讓婆婆好走的想法一直沒有改變過，所以當醫生在婆婆病危提出 DNR 時，她毫不猶豫的鼓勵丈夫果斷簽署 DNR，她說：

“反正這幾年都幾乎已經有做好一個心理準備，婆婆隨時會走。萬一婆婆真的不行的話，沒關係，不急救，就讓她隨時走，我都覺得沒關係，最好越快越好，我那時候的心態就是放棄急救，然後讓醫生好處理，簽了，不急救她，不要讓她痛……”(case1).

Case4 也提到當父親癌症末期時已經知道死亡不可避免時，最大的期望就是讓父親好走，他說：

“其實我們都知道最後結果是怎麼樣，但是我們做子女最終目的就是說不要讓他痛著走，就是讓他睡中…走是我們最大的願望而已。”(case4).

當治癒已無希望、病痛已嚴重影響父母親生活的安適，要讓父母親好走的信念，成為醫療最後能為病人做的事，也是子女心中最大的期望。

3. 不捨父母眼前病痛折磨

子女與父母親長久相處的默契與了解下，對於父母的病痛苦楚，子女一切看在眼裡並且感同身受，也因此對於 DNR 的簽署認知從“放棄”二字轉為幫助父母從苦痛中解脫。如同 case1、case8 與 case10 提到拒絕急救是因為眼見父母親在疾病進展與治療過程中所受的痛苦，他們以自身的感受說：

“我看我婆婆這樣我...我會心痛ㄟ，我不想讓我婆婆受這個苦....我救她...我婆婆人不舒服，我讓她更苦.... 我會很不捨她這樣躺阿，不是我顧她我沒耐心，是...你都沒...你看她的眼神，她躺在那很難過，我們看的出來她真正難過的人...” (case1)

“真的，沒有在他旁邊的人不曉得說他痛起來的痛苦，真的是有...地上有洞，他可能要鑽下去，非常痛苦...，旁邊的人看到都覺得替他覺得感到痛苦的時候，何況是他自己在感受的一定更加痛苦。他痛起來的時候，真的...吼...那時候很痛苦，痛起來真的很痛。” (case8)

“她不是恢復意識，她是開始覺得痛，因為醫生告訴我們說寧願不要讓她醒過來..... 病人沒有痛的權利阿！。你寧願讓她不要痛，因為我看她痛成這樣，我就...我就會想到我自己，就是很痛、很痛、很痛.....” (case10)

4. 不願重蹈過去親友因急救受苦的情景

過去急救的混亂景象與急救後病人的生活品質形成子女對放棄急救的認知，無論是眼見為憑或是口耳相傳，都讓子女深思不願讓父母親受同樣的苦。如同 case4、case8、case9 與 case10 都見過或聽過親友曾經有類似經驗，他們說：

“因為我們村裡有一個阿婆，我嬸婆，已經插管插 2、3 年了，插到後面是更難過的，所以我媽有看到這樣就說不要插管，其實我也不希望插管，真的很難過....。” (case4)

“我一個朋友，他媽媽也差不多八十幾歲了，腦瘤，撐了三年，撐了三年已經受不了了，

有一天就是停止呼吸了，送回去 XX 醫院急救，第一下壓下去而已，骨頭都碎了，碎了。弄的到最後人不像人....我不認同，我不認同這樣子，這樣是讓那個人受折磨。”(case8)

“就是我看了很多了，像我媽也經歷過急救兩、三次了阿。,你就是看那個急救的樣子，好像還要打針、灌氧氣，還要...心肺復甦術怎樣的，我就是覺得沒有那個必要的啦.... 不要說又急救她，那個氧氣罩怎樣，又打什麼、什麼針，結果在那邊苟奄殘喘，你懂我意思嗎？要靠什麼呼吸，結果到後來也是走了，你如果要這樣子的話，就是讓我媽這樣走，或許更好。”(case9)

“跟你講從以前這樣你絕對會聽很多，就說你絕對不要做那種氣切對她都不好.....坦白講我們最近這幾年每一年都有一個長輩走掉，離最近的是我小嬸，她是乳癌走的，她後來也有急救，結果急救效果也不好阿，而且造成病患很大的痛苦...急救真的沒有意義啦.....”
(case10)

他們共同的都對急救的過程存有深刻的印象，並在日常生活反思若遇到類似情境時的做法，因此當父母親面臨生命末期時，會讓他們很快的聯想到過去親友因急救受苦的情景，加強確立 DNR 決策的意念。

5. 對父母死亡過程的欣慰

子女在父母親過世前可能會因上述理由簽署 DNR，但是心中也許仍存有一絲疑慮，直到眼見父母臨終過程如同自己心裡所期待一般平順，才讓子女感覺 DNR 決策是正確的，如同 case10 她說：

“急救真的沒有意義，因為就像說當時有在考慮說是要不要開刀，就像一樣開刀是沒有意義的.....還好就是說她到末期是比較沒有意識，比較沒有意識的走.....，至少讓人感覺比較好。” (case10)

case1、case2 與 case9 對於父母親離去時感覺安詳、自然而然像睡著一樣、沒有痛苦的情景，不僅幫助子女確定 DNR 決策無悔，同時也成為子女在喪親之後的心裡慰藉之一。

“我一來的時候，她就很安詳的走啦，第一個表情我覺得她...她平常的眼神就是這樣子。她捨不得拖累我，所以她在沒有任何的急救情形下，她很平順的就走了，就這樣睡覺，自然而然的睡了。...我自己的感覺是很圓滿....” (case1)

“不知道說他已經完全沒有意識或怎麼樣，就沒有看出來他像之前那種...有痛那種感覺，其實他走的是走的很安詳。回去的以後，呼吸的...次數，慢慢的...遞減，這樣慢慢下來，沒有什麼痛苦的就這樣走了，算是蠻...值得安慰的。” (case2)

“至少媽媽離開像睡著一樣、就走的很安詳是讓就我們覺得蠻安心的啦，因為不是像有的人要死不擋晦(台)這樣，...我媽是蠻算安詳的啦。” (case9)

6. 認清醫療救治對末期病患的枉然

醫療救治總有極限是每個人不願樂見與難以開口的一件事實，然而在當父母被宣告末期、醫生提出 DNR 建議後，看著病患沒有好轉跡象，醫療救治變成不可能的一件事，子女在無奈之餘也只能同意 DNR。如同 case5 和 case9 在醫師詳細告知病情時，已經認清醫療救治的極限，他們說：

“等我爸發現的時候，胃壞掉、肝也壞掉，肝壞掉應該是說，老實講那個年紀那麼大了啦，你再動手術的話最主要考量是體力不夠.....。癌症的末期，醫療兩個字又有什麼意義？” (case5)

“做子女的當然是把希望放在寄託到醫院，可是那時候就發現說我媽的情形，不是我們、也不是醫生能控制的啦，而且我媽就是...我們私底下就在那邊討論說我媽這樣真的很痛

苦，畢竟有這種症狀的話，我們是應該放棄了，不要再說、再想讓她好起來對她也是痛苦，因為再醫的話，她還是躺在那邊而已阿.....”（case9）

即使宣告無法救治，但是醫師的慎重、多人的判斷，會讓子女確認父母親病況已回天乏術，因此更認清醫療對末期病患的枉然。如同 case6 他說：

“醫生跟我講說他也是說怕他自己的判斷有錯誤，所以又找了其他的兩三個醫生過來看，.....大家的判斷都...都這樣，他們當然不敢跟你講百分之百，可是大家都講說八九成，八九成事實上就是...就可能相當於醫生的判斷百分之百了.....”（case6）

在本類目中另外要呈現的是，即使子女認清醫療救治對末期病患的枉然，此時醫護人員對待病患的態度如能讓人感覺盡力、積極、追求病人舒服為目的等，不僅在子女回憶父母時占有重要的一角，更讓子女對父母善終過程的回憶中覺得充滿慰藉與感動。如同 case2 與 case7 提到：

“簽了以後，他的治療目的轉為以病人的舒服為目的，對待病人的態度也蠻好的呀！...整個過程我覺得是有盡到一個醫師的責任，也比較會考慮到病人的那個...感受...反正我沒有碰到不好啦。”（case2）

“我覺得喔...生命不在人的手上，病或不病，到底多幾天，醫生只就他專業的判斷，但是不能非常準確。.....但是醫生本身讓你感覺他是積極的，甚至他讓我覺得吼，他比我還積極、樂觀...。”（case7）

由個案陳述中，可釐出的是不論在追求生命的延續或是生命的安適，末期醫療照護在子女的心中如同汪洋中的一根浮木，除了幫助子女做出對的決策，也能幫助子女為父母盡最後的反哺心意。

(三) Theme II：不告知父母下，DNR 的簽署由我來

國內 DNR 簽署者以家人代理同意書居多，簽署人又以子女身分簽署者為主，然而過程中父母對 DNR 之認同卻是末期倫理考量中最關注在意的。訪談中由子女的角度詮釋對於告知父母病情與 DNR 的看法可一窺究竟，子女如何在不告知父母下做出 DNR 決策，以下就訪談文本整理出六項子女在代理父母 DNR 而不告知之原因：

1. 有把握做出符合父母心意之決定

子女與父母長久下來的相處與默契，在熟悉父母的個性與想法下，子女有把握能做出符合心意之決定，因此在代理父母 DNR 時子女認為不需要告知父母，而且事後回想也沒有猶疑。如同 case1、case2 與 case3 提到：

“我相信說...我自己感覺啦，我婆婆...她很認同啦，我相信我婆婆她如果她有意識她也會很認同啦，她不急救。”(case1)

“我認為簽了對他也比較好，也符合他的那個心意...我只能說站在他的那個立場，然後做對他最好、然後最符合他意願的那個...方向去做而已。因為我太了解他了，他...如果能自己做決定的話，他一定也會做這種決定...”(case2)

“我媽媽生前都是跟我聊的，媽媽所希望怎樣都是會告訴我的....我知道她不會責怪我們的，因為我們太了解她了...那...既然我也沒有給她知道，那我也應該照...她所跟我講的我去做，這樣子我才會心安呀。”(case3)

2. 日常生活中父母就有提及末期生命心願

在日常生活中，有時候父母親會因為外在事件或是對自己面臨末期生命時的心願會在不經意時的透露出來，雖然不是以正式書面方式存在，但是在一再而再的提出與

表示後，成為子女在面臨代理父母 DNR 決策時的重要考量。如同 case1 婆婆在天天念經時就表示希望好走的心願，case7 的父母則是由外在事件來隱喻自己末期生命的心願，而 case8 的父親則是從對癌症的認知表示疾病末期的心願，他們是這樣說的：

“她平常很會唸經，唸經唸到最後面都會跟...佛祖說「佛祖阿，你就保祐喔，我若要回去的時候，要去死的時候，你就給我好走，不要這樣辛苦病痛，不要拖累這些子孫....」你聽她唸經唸十幾年，既然這樣子的話，我相信我簽這個她絕對可以百分之百可以認同的同意.....” (case1)

“他們知道插管很不舒服，所以即使他們搞不清楚很清楚說插管是怎麼一回事，但是他們兩個在平常就有提到說，喔，誰誰誰插管，要是我，我不要！我不要硬是那種植入式的、外力式的這樣子去延長生命。” (case7)

“爸爸在生前時常提到一句說...這樣子的得到這種病痛吼，死了比活著好。...他在生前的時候，他一直認為說我這樣子不如比死還好啦，活著不如比死還好，我乾脆死了算了，能死我寧願選擇死啦，他常常提到這句話，所以說我是覺得我是幫爸爸做了這個決定，讓他提早解脫....” (case8)

3. 無法預知與處理告知後的處境

子女心中考量是否向父母告知 DNR 的決策也是一件困難的事，即使醫生會鼓勵子女要告知實情，讓父母有決策自主權，但是在告知之後無法預知與處理告知後的情境讓子女卻步不已。如同 case2、case4 與 case5 提到：

“如果說你問他的話，他萬一...給你一個沒有辦法...沒有辦法做決定或沒有辦法去實行的要求，那你能怎麼辦。你要怎麼辦？” (case2)

“我們只是說...噴...讓他平平安安、順順利利睡...睡眠中，我是說...平穩的走就好了。不然讓他剩幾天，然後心理鬱悶，對吧！我不知道會怎麼樣...傷害是一定會傷害到，只是說

那種陣痛期是多久，不曉得。”(case4)

“我想誰都沒有辦法這樣談，除非說患者本身有那個概念吼，阿完全都沒有那種概念，這種事情我們要怎麼開口？你說讓他太早知道的話吼，我問你，我試問你一下，這段時間你說日子要怎麼過？家人、患者日子怎麼過？”(case5)

4. 保護父母與反哺的心意

子女眼見父母正承受極大的疾病苦痛時，對於代理 DNR 的決策認為並不適宜告知父母，一方面是不捨父母知道病情的衝擊，一方面擔心父母在知道病情後的心情可能會影響病情。一切的考量都是為了保護父母，在人生的最後階段能將傷害與痛苦盡量減至最低。

case3 對於母親一生歷經婚姻挫折與人生低潮，最後還要讓她知道得到癌症末期，讓她對母親之處境感到不捨，因此堅持不向母親透露 DNR 決策，她說：

“為什麼不告訴她，...在我們是覺得捨不得啦！因為，畢竟年齡也大了，而且...你這種癌症是一個...最痛苦的病阿，比老化來的痛苦呀！如果她知道的話，她會...她心裡會覺得會不好過.....。告訴她，是不是讓她...覺得，「喔...我一生真命苦，連要死了也讓我這麼痛苦死。」那對她的打擊是不是更大？”(case3)

case6 與 case7 也提到雖然讓父母知道病情可以讓他交代後事，但是代價之大是讓父母擔心害怕、生活失去希望，在保護父母不受傷害下，最後還是選擇不告知，他們說：

“事實上後來有想過，早...早點跟她說，她要什麼是要交代的讓她交代一下也好。但是那時候就是也有考慮到說，不想給她傷心難過。她會覺得說可能會很傷心，每天就過著蠻惶恐這樣子的，.....給她知道又怎麼樣，讓她多擔心的...搞不好一個本來可以醫的好好的病，

因為你心情吃...吃不下飯什麼的，搞不好就醫不好了！....”(case6)

“我們覺得他會過度的 over worry，因為他們...他們不能那樣子承受。那種生活沒有希望，然後每天在那裡，對他們來講是等死....當事者的 shock 還是比家屬、比醫生、比護士，我覺得都是...他是最大的衝擊者.....”(case7)

5. 感受到父母默許子女做主

父母與子女間緊密的默契從日常生活就可看出，源自於父母用心從小呵護子女、替子女設想一切最好的，到子女成家立業、父母年老時，轉由相信子女會對待他與當初他撫育子女的用心一般，盡而默許子女替他做主。因此在末期生命時，即使子女也察覺父母應知悉病情，但是在相互信任下形成一種無聲的默契，如同 case7 他說：

“有很多方面我想我們都知道，所以我們還是很尊重他們說對這個，他們說不用講啦....。心照不宣也是一種溝通...。也許她覺得他不想從我們嘴裡去證實吧！....” (case7)

case2 與 case5 也同樣提到父母親照護過程中，父母親一直以來都默許他們來做決定，因此在這樣的關係下，面對代理父母 DNR 決策時，也在有把握不辜負父母親的信任下做出決定，他們說：

“我雖然沒有全部告訴他，但是我覺得啦，我覺得他心裡有數...他是比較信任我，這個東西從十幾二十年來的都是我在做決定的。我媽媽、我弟弟也是以我的意見為意見。”(case2)

“他也都大約都知道，大約知道說得什麼病啦，阿只是沒有想說那裡快啦。應該是他本身也不要做出甚麼決定啦，讓家屬來做決定，我想他也知道啦，只是大家心照不宣啦。”(case5)

6. 仍暗自寄望醫療專業會能有所作為

如果說 DNR 是末期醫療的最後一張底牌，子女代理父母 DNR 而不告知的原因之一便是暗自寄望醫療專業還能有所作為。DNR 的宣告對子女來說代表著治療無效、父母即將離開，在報喜不報憂的華人文化下，雖然表面上說是順其自然，但背後還是隱藏了希望奇蹟出現的心理。如同 case5、case6 與 case10 提到在做出 DNR 決策時的壓力與猶豫，他們說：

“我當下拿到這個的話我會覺得我爸爸真的是沒有救了？我爸真的是沒有救沒有錯，但真的是沒辦法多活幾個月？不要說多活幾年，連那個多活幾個月機會都沒有嗎？對不對？那...就是心理很複雜...” (case5)

“我也想過考...考慮就是說，搞...搞不好急救過後又...又有希...望。...看能不能奇蹟出現啦！可是就盡量給她照顧這樣子...” (case6)

“誰也不願意去做最後那一個罪人，就是說我放棄也許她還有希望的可能性....，其實親人的想法都是過一天算一天，你知道嗎？她能夠拖多久，就拖多久....” (case10)

在了解父母心意與期待事有轉機的心態之下，是否要告知父母 DNR 的決策的確讓子女感到猶疑，為避免增加父母困擾與期待奇蹟出現的同時，子女選擇代理父母 DNR 而不告知。

(四) Theme III : 過程中感受到的貼心末期照顧

陪伴父母末期照護中的生命歷程在每位子女的心中永生難忘，除了喪親之痛外，在過程中所接受的幫助與關懷也成為日後回想的感動之處，貼心的末期照顧幫助子女

在無助之際增添一分溫暖，也為醫療的定義開拓一個新的里程。以下是依訪談文本整理出六項子女感受到的貼心末期醫療照顧：

1. 主動告知、主動處理

醫療既是一門專業，便代表著它有令人無法很快理解的部分，子女在學習照護父母之際手足無措，此時醫護人員的主動告知、主動著手處理父母的不適症狀，解除了子女心中的不安全與不確定感。

case1 與 case4 以耐心、不厭其煩來形容主動告知她們父母病況的護理人員，他們的感覺是這樣的：

“護士小姐都很有耐心的，主動用電話連絡我，跟我講我現在要做哪些事情、什麼之類的，她們都會講，不會說等到你來才跟你說，不會，她們不會....。”(case1)

“像我們到第一天、第二天，那個護士看到爸爸這種狀況就主動跟我聊，跟我說明狀況，其實我内心都其實知道，那像問她我爸還剩幾天？嘿，她也是不厭其煩，就很自動的跟我們說明，怕我們沒有辦法面對。”(case4)

case8 也提到對於護理人員的處理效率感到滿意，且過程中護理人員親切的態度讓他覺得在照顧父親上無後顧之憂，他說：

“像晚上爸爸睡不著或者是疼痛，我就去護理站跟護士反應，他們就會馬上跟主治醫生不然就是跟住院醫師說，讓他知道說接下來該怎麼處理這樣子，他們就馬上過來，看是吃藥或是打止痛針或者是甚麼的…就覺得他們蠻親切的啦，要求他們什麼事他們也是就很快就處理了，不會說這樣子拖拖拉拉。”(case8)

2. 溫柔對待、表現關懷

對於當時因照護父母情緒不穩定或對外在事物反應較敏感的子女，醫護人員在照顧病人過程中所表達出來的態度、語氣有著雪中送炭的意義。也許當下是不經意的表現溫柔的照護、充滿愛的關懷，但是事後這些舉動再再都讓子女們回想起來充滿感動，如同 case6 與 case7 他們說

“像我媽如果在的時候護士就會跟她聊一下，「阿桑有沒有比較好呀...怎樣...晚餐吃了嗎？」，有時候還會問說吃什麼呀？今天精神有沒有比較好之類的，這樣聊個兩三分鐘我媽就很高興，就說這邊護士都有在關心她，什麼的這樣子。其實這樣子事實上我在旁邊聽就感覺很好，雖然對實際醫療可能沒有什麼幫助。可是我們心情聽了就很好，就覺得說...喔...這個護士有在給我們關...關心。” (case6)

“陳醫師他很親切嘛，他是非常非常 nice，…就是覺得他有那種珍惜老人家的那種感受……還有那個徐醫師，嘿，她也是超溫柔的醫師這樣子吼，然後我覺得她看我爸媽，連那個眼神都滿的愛跟憐憫，有甚麼問題她都會盡力的回答，然後會盡力為你著想，…。讓我感覺到爸爸在最後的那個階段他所得到的溫暖跟關心比治療的力量大很多....。” (case7)

3. 事先告知與指引

面對父母在病痛中卻不知如何是好的子女，此時就像是汪洋中迷失的船筏，無助又徬徨，極需醫護人員的詳盡解釋指引方向。事先告知的內容即是即將發生的事(包括：病人的症狀、照護的每一步驟、對病人的影響、須準備的事物等)，讓子女能夠面對接下來未知的狀況，做好適當的心理準備。如同 case7 與 case8 提到他們的感受：

“她會盡力的回答或什麼，然後會為你著想…，然後她會告訴我們說喔因為怎麼樣、

怎麼樣，所以怎樣怎樣之類的，讓我們了解…，或是為什麼我們不可能馬上達到的原因之類的…（case7）

“謝醫師他就是人也很不錯阿，他事情很會跟你講的很清楚，說的很明白，比如說阿再來他要怎麼，下一步他要什麼動作，做下去會怎麼樣，會有什麼變化，或者是事後會有什麼變化，他都會跟你說的很清楚…”（case8）

原本對於急救過程不了解的 case2，在面臨父母病危需做出 DNR 決策時，醫師的解釋能幫助他做出符合心意的判斷，對他幫助甚大，他說：

“我想要了解的，我問的醫師都能答覆呀！比如說插管治療這個東西對病人的影響是如何，然後…病人的痛苦指數大概有多高呀！救活了的情況會怎樣怎樣之類的…，醫師都有解釋對我幫助真的很大…讓我覺得是有盡到一個醫師的責任…。”（case2）

不了解醫療專業的 case4 對於醫護人員事先告知的幫助也有同感，並且尊重家屬的意向，也讓他心理頓時覺得安定許多，他說：

“有時候專業還要交給專業的人，再怎樣這點我們還是很認同，但是我們要的就是那麼一點點的專業告訴我們，我們怎麼去面對，事先的面對，不要事後才說…。像我們醫師…他也可能就比較了解病人的狀況…，他不會勉強我們，他也會跟我們做一些心理建設啦！讓我們比較安定啦，知道我們之後要走的路，阿要走多久這樣子的…。”（case4）

4. 同理喪親的情緒及死亡的焦慮

醫護人員在照護病危病人時，常忽略身邊照護的人正處在即將喪親的焦慮中，此時若能察覺身為子女的照護者之焦慮情緒，近而同理與支持、安慰，則帶給子女事後回想無限的溫馨。如同 case4 提到當他趕到病房來不及見父親最後一面，情緒正激動時，護理人員的一句安慰讓他頓時冷靜許多，他說：

“甚至說我爹走的時候我剛好回家，我弟在顧，那護士還是很好，就安慰我說「你弟、你媽已經很盡力再顧了，你都不要去責怪誰，就是很安順的走了」…這樣講就讓我覺得護士有在關心我們…”（case4）

case7 提到因公婆的連續過世，在面對臥床的母親與病危的父親時，生活壓力遽增到臨界點，但是醫師還是很有耐心的傾聽與安慰她的情緒，她說：

“對我來講我那時候也是壓力很大嘛，爸爸、媽媽都這樣，公公、婆婆又剛過世…，那在生活上阿什麼…那…(停頓…)就是我會跟徐醫生 compliant，她就非常同理阿，或是怎麼樣安慰我這樣的…”（case7）

5. 視病猶親：營造與子女一同照護父母的氣氛

照護父母、維持父母安適是子女為生命末期的父母做的最後一件事，但是卻不是每個人都熟悉照護的方法與技巧，此時醫護人員對待父母親的態度，與親切的指導子女一同照護父母，不僅讓子女感到盡力無憾，心中也無愧對父母過去的照護之恩。如同 case1 與 case3 提到：

“講真的以護士來講，我真的蠻謝謝他們的，她們都很貼心....比如說像護士叫我婆婆都叫我阿嬤，然後她們都叫我阿姨，「阿姨那個婆婆都在躺在床上，你要幫她怎麼做，拍背稍微按摩一下，肌肉那邊怎麼樣...」，她們會教我，我用不好，她們來巡一下針什麼之類的，會特別去注意看沒有躺好或是怎麼樣，她們也會幫我、提醒我，護士讓我感覺不像是在做一份職業的感覺，反而就像是你孫子在照顧阿嬤的那種感覺阿.....”（case1）

“像她（護士）教我們，怎麼幫…師父…換衣服呀！換被單呀！然後就是說…她尿下去呀！怎麼幫她洗呀！啊…平常怎麼幫她擦身體怎樣，然後幫她按摩什麼，她都是她教我們的，幾乎都她教我們的。我們從她那邊學習了很多。她幫我們很多忙…”（case3）

6. 保持積極、用心的態度

當治療已經無效，但是子女面對比自己還要積極照護父母的醫護人員時，原本無奈的心情也隨之起舞、重燃希望。希望來自於醫護人員比子女更瞭解如何讓父母生命最後階段維持安適，也成為子女看在眼裡、感動在心裏的貼心舉動。如同 case1 與 case7 提到她們的感受是：

“我是覺得說他們都很用心阿！我心態是…我是在等我婆婆死，可是阿妹(護士)他們跟醫生的心態沒有喔。他們給我的心態沒有說阿嬤就放在那邊等死，沒有喔！反而我知道他們有更用心、更注意啦，去多注意我們這一個病床的情形…，他們沒有說我簽了這一張他們不做，然後時間延長也沒有，反而更積極、更努力的看她。....我有感覺到，所以我也很放心....” (case1)

“安寧我們碰到幾個醫生，像陳醫師我覺得他用非常慎重的態度，然後他事實上他也是用積極的態度，比如說我還有哪些藥可以嘗試，然後呢？我幫他抽肺水會使他更舒服，那你要怎麼樣，他還會尋問我們的意見吼，然後…醫生本身讓你感覺他是積極的，而且他讓我覺得吼，他比我還積極、樂觀，讓我很放心。” (case7)

(五) 來自訪談值得檢討改善之處

子女用極盡保護的心照護父母，但是部份醫護人員卻在照護過程所出現一些不恰當的照護行為，讓家屬有椎心之痛，認為照護過程不夠用心，以下為受訪者所提出的一些負面感受：

1. 照護技能專業度不足

十位受訪者在照護父母過程中，最需要醫護人員的幫助，然而醫護人員一些不純

熟的技巧以及臨床經驗不足之處，降低了受訪者對醫療專業的信心，例如 case2 談到醫護人員粗魯的抽痰過程造成父親傷害的切身感受....

“我爸爸曾經有一次呀，因為痰很多，護士就來抽痰，然後沒想到竟然抽到有血！我本來還以為爸爸是肺腺癌的關係，後來才知道是因為護士插那個抽痰的管子過程中把氣管弄傷了....那時候我就覺得說，爸爸人都已經這樣子了，抽痰已經讓他很痛苦了，但是卻又造成他的二度傷害。.....我想說可能是因為一個護士好像白天要照顧很多病人，忙不過來之下手腳就可能比較沒有那麼溫柔細心.....到後來要再給爸爸抽痰時，那時候他已經不太會講話了，可是看護士拿那個管子他就知道了，嘴巴閉起來就不讓那個人抽，抽那個痰對他來說我就覺得對他是一種煎熬... 。”(case2)

癌痛控制影響末期病人生活品質甚鉅，時至今日對於癌痛控制臨床上已有一定標準流程，然而 case6 提到因為護理人員的疏失機器操作不當，也沒有定時巡視病人，讓媽媽多痛了半天，相對也質疑了護理專業的定位，他說：

“媽媽到後期都需要一直打嗎啡，醫生最後就改用那種幾秒鐘輸送幾CC的藥到那個點滴的機器，可是沒想到你們護士小姐竟然不會操作機器！.....那時候機器裝了其實根本就沒在動，後來是我爸注意到說，奇怪怎麼...好像都還那麼痛苦，藥好像都沒在走，看一下，根本就都沒在動，所以趕快跟護士說，結果護士過來弄弄就講說什麼機器按錯之類的，讓我覺得很離譜，這種專業知識會讓我覺得說，你這樣子當護士可以嗎？對不對？你應該先裝好，看過有沒有問題才走阿，而不是說裝好你人就走就沒有你的事了，對不對？我爸那時候還是過快半天才注意到，等到注意到的時候，喔...不但讓我媽又多痛了半天，這中間護士小姐...也都沒有過來看一次，這我才覺得說蠻...蠻離譜的一件事呀！”(case6)

Case6 也提到護理人員沒有在先了解病人情況下就執行侵入性護理措施而感到離譜，他以護理人員沒有注意到病人雙手禁止治療的警示意為例：

“你們(護理人員)來的時候那的個病人病歷好歹也要先看一下吧！因為她之前兩隻手血

管都打過化療硬化了不能再打，後來醫生就幫她插人工血管，讓她治療可以從人工血管打，一開始我忘記是哪個護士竟然不知道她雙手不能治療，還想從這邊打，我想說...唉...那時候我爸趕快給她喊說那個手...手...臂不能治療，護士才說...是喔！然後才看到上面掛一個牌子說什麼...雙手禁止治療。我那時聽到覺得說，這種事情護士怎麼什麼都不知道呢？這個很明顯知道說她來之前沒有做過功課才會這樣...”(case6)

在我國注重落葉歸根的文化中，末期病患的生理變化與臨終徵象為家屬所重視，護理人員對於要求留一口氣返家之病患，更是要特別小心觀察臨終徵象，case3 提到母親臨終之時已出現屍斑、四肢冰冷，而護理人員卻誤判為循環不好，讓她覺得護理人員在職訓練應該再加強，她說：

“像說...我媽媽她是很末期了。剛好遇到換月換護士嘛！哇...來一個不懂的，像說她那個已經是屬於屍斑了，連那種狀況都搞不清楚，還跟我說那是循環不好，還是什麼的這樣所引起的，這真的很離譜呀！.....所以護士也應該要加強這個臨終的徵象判斷。”(case3)

抽痰技術、儀器操作、臨終照護這些都是在臨床照護上使用頻率極高的專業技能，也代表著專業能力，護理人員的表現直接影響家屬對醫療專業的認同或否定，因此護理人員在照護過程中應隨時自我強化此部份的知能。

2. 病情解釋反覆或解釋不足

以病人為中心的末期照護中常在多科別的醫療團隊中共同照護病人，然而在治療過程中醫師對於病情解釋若沒有即時告知家屬，或是在不同科別醫師向家屬所解釋的病情輾轉反覆，則讓家屬感到忐忑不安，甚至引來不悅，case3、case4、case9 描述他們在之中的心情：

“有一次爸爸突然間呼吸喘不過來，那有一次情況比較嚴重，醫生就拿那個(DNR)給我們簽，其實我們都知道是甚麼情況了，但是他拿來就叫我們簽，也沒說什麼.....當時我就很不高興，我們還是需要你們的清楚的解釋或是附一張說明書才來簽阿！...雖然我們都知道是怎麼一回事，但是感覺就是覺得是說比較欠一點貼心而已啦...。” (case4)

“那時候內科就是...一直說要開刀，說是只要開刀就沒事了，然後我們就...想說開刀就沒事的話應該不至於很嚴重，然後就會診外科安排開刀，沒想到晚上大概十點多...十一點左右外科醫師去到病房就突然來說不能開刀.....，那時候其實我心裡也很...沒辦法那個...安定下來你知道嗎？因為一下子可以(開刀)，一下子不可以(開刀)...我說，「你們...不是...這樣一個告訴我可以，一個告訴我不可以是怎樣，這應該是你們醫生來討論的，討論好了你們的所有決定，再來告訴我們家屬？」不要讓我們每天就是過著...七上八下那樣子的日子。” (case3)

“整個治療中，你們沒有給我們一個很明確的答案，我們、我媽的問題，我們尋求外科醫師也都得不到答案，找主治醫生他也找不到答案，就把我媽人就是轉什麼腸胃科阿、外科阿，一直轉來轉去，....因為可能你不是站我們是子女的立場，因為我們只有一個媽媽阿，我們希望說你盡十分的力量去幫助我媽，但是你讓我們覺得說你就是好像敷衍了事，喔，就是不把我媽當成...已經醫了啦，我已經幫你開刀了啦，後續就看你的造化...” (case9)

三位受訪者所形容之情景與其心情，在忙碌的臨床實務中醫護人員難以即時體會，更令人思考透過家庭會議的舉行來落實病情解釋與了解家屬之想法，才能減低在家屬無形的猜疑與不安。

3. 不知變通的制式照護

在護理實務上，臨床制定了許多標準流程與常規以維護病人安全，然而講求人性照護中，太制式的流程與常規卻讓病人家屬感到困擾與缺少人性，case4 與 case6 皆提到醫護人員太過直接的進行資料收集，而沒有考量當時情況，他們說：

“今天你的病歷資料應該在照顧病人之前應該都會去閱讀吧？人家說教育要因材施教，病人不同，你的問題、你的照顧模式跟用的東西就要不同，那可能一般病房都一樣，好像類似機器那樣...。你們可能不知道我們跟病...我們家屬跟病患之間的默契是什麼啦？像要講這種病情的時候，我們就不想讓我爸聽，有的醫生就會問一下說「嘿，是要在這邊講嗎？還是出去外面講？」，有的就直接在病房裡說病情怎麼樣怎麼樣，來了就問「你叫什麼名字，甚麼什麼問完沒有？」唉…(嘆氣)...雖然我知道這是你們程序啦，我也不知道怎麼去開口跟醫生護士說.....”

(case4)

“有的時候護士小姐好像不會變通的感覺，就像最後兩天我媽已經很難過了，有時候根本一兩天都沒有睡覺，好不容易睡著了，又遇到護士就過來說要量血壓、量血糖，我爸跟她講人好不容易睡了，可不可以不要量，護士卻說「不行啦！這個...這是我們照時間量...一定要量呀！」，就把我媽叫...叫起來，叫起來就又睡不著了！病人的情況你們也知道說量個血壓血糖已經沒有什麼意義了阿！這種情況之下難道不能變通一下嗎？” (case6)

末期照護講求以家庭為中心，照護對象除了末期病人外，尚包含其家屬，而在中國文化中，家屬在末期照護中也具有極具影響力。從子女的敘說中，所呈現的不如表面所見的抱怨主訴，而是極度護親之心。醫療照護上的枝微細節，在子女的敘說中歷歷在現，因此醫護人員要隨時自我提醒在從事醫療實務時，一些不恰當的行為除了會造成病人傷害外，同時也損傷了自我專業形象與能力。另一方面也提醒自我在同感子女護親之心下去理解家屬所在意的事。

從訪談文本中，受訪的十位子女對於代理父母簽署 DNR 與陪伴父母度過末期照護的過程感受深刻。不論正負向的感受，在他們的生命故事中不僅凸顯了父母與子女

間那種緊密的親子關係，同時也呈現人與人之間的信任與互敬。子女們從形成 DNR 決策之認知，到代理父母簽署 DNR 無悔、代理 DNR 而不告知父母的矛盾心理過程，以及從中感受到貼心的末期照護，這樣的脈絡也許仍有許多外在因素去影響，但唯一不變的是子女那份反哺父母、保護父母的心意卻是永遠存在的。



第五章 討論

第一節 子女簽署父母 DNR 過程之現況

在國內 DNR 簽署調查現況文獻中指出以癌症診斷者、簽署類型為同意書、簽署要求為“除急救藥外”，且同意書簽署人與病人之關係為子女類型者居多，此與在本研究十位受訪者中相同，進一步剖析十位受訪個案基本資料，其病人年齡皆大於 60 歲、癌症診斷、以 ADD 形式出院，皆與 Huang(2008)、周燕玉(2006)、黃錦鳳(2007)、蔡佩渝等人(2007)以重症病患為對象之調查研究結果相同，也呼應了過去文獻所指老人自我決策比例仍偏低，且多為家屬為指定代理人的現況相同(Olver, Elliott, & Blake-Mortimer, 2002; Wu, Lorenz, & Chodosh, 2008)。而黃(2007)研究指出 DNR 距離死亡天數平均為 4 天，周(2006)研究指出 DNR 距離死亡天數平均為 3.4 ± 5.2 天，而本研究結果十位受訪個案中其簽署 DNR 後距離死亡時間範圍在 3—30 天，其中有五位介於 6—10 天間，有兩位介於 11—20 天間，其餘為 3 天、30 天、未寫日期各一位，平均為 11.78 ± 7.981 天比起先前研究略有增加。本研究礙於質性研究個案數有限不能推論現況，然訪談中得到訊息（如 Theme I：確立簽署父母 DNR 終“無悔”中得到長輩認同、要讓父母好走的信念、不捨父母病痛折磨等），安寧療護觀念逐漸在社會大眾觀念普及應是 DNR 簽署時間提早之重要因素，然研究中所觀察到的如同文獻所述 DNR 推行與簽署時機在臨床現況仍存有許多變數影響(胡、楊，2009；蔡、潘、吳、邱、黃，2006)，如何在末期照護中加強子女對 DNR 簽署決心與不悔之信念，值得醫護人員用心經營，幫助子女與病患達到生死兩相安的照護目標。

從簽署父母 DNR 醘釀成形之兩階段中：(1) 在侍親順親之過程中體會醫療之極限與 (2) 在尊親護親下覺悟歹活不如善終，所呈現的是子女在陪伴父母過程中的心境轉折。此種陪伴父母歷經生命末期的歷程，美國最近一份來自訪談 27 位照末期病患家屬照顧者的角色研究結果中有類似的闡述(Phillips & Reed, 2010)，所呈現的是家屬在陪伴末期病患過程中，家屬以病患為生活重心，期望能幫助病患謀求最佳生活品質、緩減疼痛與減低傷害等(Phillips & Reed, 2010; Schumacher, Beck, & Marren, 2006)。

在確立簽署父母 DNR 終“無悔”中，歸納出六個項目：(1) 獲得長輩的認同 (2) 要讓父母好走的信念 (3) 不捨父母眼前病痛折磨 (4) 不願重蹈過去親友因急救而受苦的情景 (5) 對父母死亡過程感到欣慰 (6) 認清醫療救治對末期病患的枉然，其所呈現的是子女在保護父母的心之下所做出的 DNR 決定，在事後回溯時仍感到無悔的重要根據。本研究結果除了呼應國內外文獻所提出之包含病人生理狀況、年齡、疾病預後等的 DNR 預測因子(Ho, et al., 2003; Marrie, et al., 2002; 黃，2007)，家屬在回溯過程能較無遺憾外，並肯定激發讓父母善終好走的念頭與積極臨終照護的協助，可以幫助子女做出無悔的決定，對臨床末期 DNR 的推廣應大有助益。

在「不告知父母，DNR 簽署由我來」中，其訪談文本歸納為：(1) 有把握做出能符合父母心意的決定 (2) 日常生活中父母就有提及末期心願 (3) 無法預知與處理告知後的狀況 (4) 保護父母與反哺的心意 (5) 感受到父母默許子女做主 (6) 仍暗自寄望醫療專業還能有所作為，內容中可看出子女基於孝親護親之心，以不告知父母之下扛起 DNR 簽署抉擇重責來盡守最後的孝道。此研究結果也與在一份來自美國

訪談 15 對老人與其成年子女在末期生命的準備與期待研究結果相符，子女無法與父母談論 DNR 事宜的原因與本研究中無法預知父母反應與擔心造成父母傷害之結果亦相同。即使在西方，研究中亦指出父母信任子女，願意交付子女來決策自身末期生命，也與本研究中父母默許子女做主雷同 (Glass & Nahapetyan, 2008)。

在末期照護與醫護人員互動的過程中，歸納出受訪者所提到的六個貼心末期照顧：(1) 主動告知、主動處理 (2) 溫柔對待、表現關懷 (3) 事先告知與指引 (4) 同理喪親的情緒及死亡的焦慮 (5) 視病猶親：營造與子女一同照護父母的氣氛 (6) 保持積極、用心的態度，所呈現的是家屬在末期照護中的需求。本研究結果與美國學者 Truog, R. D. 等人 (2001) 對重症瀕死病患家屬提出十項對最重要的需求：(1) 帕在病人身邊 (2) 能肯定自己對瀕死病人的幫助 (3) 被告知瀕死病人病情變化與病況 (4) 被告知病患目前的處置 (5) 保證病人的舒適 (6) 能夠被支持及慰藉 (7) 能抒發情緒 (8) 確定所做的決定是對的 (9) 尋求親人死亡的意義 (10) 滿足病人基本需求：吃、喝與休息。其中的第 3、4、5、6、7 項與本研究 6 項結果相似，而本研究結果未涉及其他項之需求可能是本研究收案對象來自於病房，本土醫療環境中家屬多陪伴在病人身邊，且能協助執行一些基本的日常照護工作。此外，國人在內心深處靈性需求的表達較不主動，但也值得醫護人員重視照護此一層面。

第二節 根據研究之結果對臨床之反思與建議

在訪談資料分析結果中，研究者將子女簽屬父母 DNR 同意書之心路歷程歸納所得之四個主題為：簽屬父母 DNR 酝釀成形之兩階段、確立簽屬父母 DNR 終“無悔”、不告知父母下，DNR 簽屬由我來、過程中感受到的貼心末期照顧，以下分別做討論：

(一) 如何感同子女孝親之心情，實踐關懷照顧倫理（care of ethic）

子女代理父母簽署 DNR 絶非是瞬間就可決定的事情，透過質性研究方法探討子女簽屬父母 DNR 酝釀成形之兩階段脈絡中，可以看到子女在照顧生命末期父母上心情的轉折，同時也見到華人孝親文化之縮影。華人文化首重孝親，在訪談過程中十位個案都有提到陪伴父母走過生命末期之生命故事，或多或少都有提到侍親（侍奉）、順親（順應）、尊親（尊敬）、護親（保護）之行為，例如隨侍在側盡量陪伴（case3、8、9）、順應父母做讓他會高興的事（case1、4）、尊重並實踐父母心願（case7、8）、保護父母不要使其擔憂痛苦（case2、6）等，皆顯示孝親思想根深蒂固深植在子女心中，除了在日常生活中化為無形的規範，也在照護父母過程中履行。子女承歡膝下、照顧奉養的行為，在一份訪談 92 位移民英國的華裔老人對末期照護議題之看法中，其研究結果指出提到老人們希望在其生命末期由子女陪伴與照顧(Seymour, et al., 2007)，如此也是符合父母的心願與期待。再者，對照於孝經中提到「孝子之事親也，居則致其敬，養則致其樂，病則致其憂，喪則致其哀，祭則致其嚴。五者備矣，然後能事親。」，本研究結果與其中心思想亦是相同的，直至今日傳統孝親雖因現代化有所轉變，但在楊國樞（2008）蒐集有關孝道語句與參考多位人文學者關於孝道的分析

討論，對於以父母為對象的傳統孝道歸納出十五項主要實際內涵，其中仍包含了敬愛雙親、順從雙親（無違）、事親以禮、使親無憂、隨侍在側、奉養雙親等(楊國樞, 2008)，皆與本研究結果相互呼應。

DNR 決策過程是複雜的，涵蓋文化、宗教、習俗等因素，緊緊連結末期照護(Saxena, O'Connell, & Underwood, 2002; Searight & Gafford, 2005)，若僅以問卷普查或是文獻回顧所難能全盤透視，然以質性訪談一窺家人在整過過程中的心境，其中的生命故事每每朗讀都扣人心弦。子女在照護過程中從父母的病痛感受醫療極限，進而體悟醞釀成形簽屬父母 DNR 之心念，是經過長久時間照護父母下深思熟慮所做的決定，而非說簽就簽，與文獻中所強調 DNR 注重的是過程問題相同(Norton & Talerico, 2000; Olver, et al., 2002)。當醫療已屆極限，在強調五全的末期照護下，護理人員唯有理解子女孝親心理，感受身為子女對父母的那份心意，在末期照護中注重人際相處間之關懷倫理（care of ethic）並給予病人家屬關懷的立場，此舉不僅促成倫理實踐的重要智慧，也落實了同理關懷(蔣，2006)。同時，本研究來自病人家屬口述對護理人員關懷之感受中發現，醫護人員在照顧末期病患時若能顧及家屬想法、同理其心情，制式之照護工作將昇華為落實五全的末期照護，也多了一份溫情。

（二）除了外在因素影響外，如何讓家屬理解醫療在 DNR 背後善終之意圖

根據子女在簽屬 DNR 終“無悔”之原由中包括來自於周遭意見（如：獲得長輩認同）、外在事件影響（如：不願重蹈過去親友因急救而受苦的情景）、自我領悟（如：

要讓父母好走的信念、不捨父母眼前病痛折磨)與感受醫療的幫助與極限(如：對父母死亡過程感欣慰、認清醫療的罔效)，六項原因幫助子女做出 DNR 之抉擇，但關於醫療之因素僅占兩項，顯示 DNR 決策過程的複雜性與多重性。外在人事物之因素深受華人文化影響，如同過程中奉父親或母親(病人配偶)之意見為主(case4、8)，或是徵詢父親同輩的知己好友(case7)，此源自於華人儒家思想中的「尊尊原則」，指的是華人社會中階級權威的制度，子女在判斷事物便會以輩份高的權威者的意見為依歸(葉、楊，2008)，此結果亦與呂佩佩(2004)與呂佩佩等人(2006)研究結果相同；而不願重蹈過去親友因急救而受苦的情景與從父母病痛中自我領悟 DNR 的意圖，與個人生活經驗有關外也促成了 DNR 決策，與呂佩佩(2004)提到癌症病患家屬對於急救認知主要來自於他人經驗中雷同，然少有研究以事後回顧方式來探討子女在代理父母 DNR 決策後是否有懊悔之處。

感受醫療的幫助與極限也成為子女在代理父母 DNR 決策無悔因素之一，研究個案中半數以上(case1、2、6、7、9、10)皆主動提及對父母親臨終當時正向的感受，在醫療的幫助下看著父母親面容安詳、無意識、沒有痛苦、自然而然像睡著一樣、呼吸漸漸遞減的離去，此景像不禁深留子女心中，保留了父母親最後的尊嚴，也讓子女感到安心、圓滿與無悔。這樣的徵象在華人文化中對「好死」的定義雷同(趙，2007)，也符合文獻所提身體照護的舒適性為符合善終服務要素之一相同(曾等人，2005)。

值得注意的是即便安寧療護觀念在有力人士大力推廣之下，然而子女卻沒能領悟安寧照護的積極性，在感受醫療的極限時以沒有意義(case5)、放棄(case9)、沒有

救（case10）的字眼來詮釋那段陪伴父母末期生命的意義，簽署 DNR 的弦外之音似乎多了份無奈，在過去文獻中也有類似觀點闡述(吳等人，2009)。若以華人文化下對「疾病」與「生病」的觀點來解讀此想法，以我們社會中重「治癒」而輕「照護」心態下可以理解，然而在訪談過程中，研究者詢問醫護人員其 DNR 決策的角色時有三位（case7、8、9），均表示是主動向醫師提出 DNR，其相關資訊來自於自己上網搜尋（舉例：研究者：那醫生沒有提你怎麼會知道要簽同意書？case9：沒有，我們在上網搜尋我媽疾病的資訊時就有看到，所以就知道這一回事），此發現一方面可看出目前 DNR 在社會上推行已有成效，但另一方面卻又看到在此過程中護理人員的角色不明顯，此情形於呂佩佩（2004）探討癌症家屬對急救的困境結果中亦有提及，其研究指出護理人員在末期照護中角色不明之情形雷同。子女在社會大力提倡之下能理解簽署 DNR 促成善終之意圖，但卻沒有領悟安寧療護的積極性，此情形呼應了蘇玲華等人（2008）在研究中提到護理人員對於安寧照護知識需加強，換言之 DNR 的促成與轉化社會大眾對生死態度上，醫護人員未來還有很大的進步空間。

在安寧照護下末期病人的生命不該是沒有意義或應該被放棄，相反的以更積極、更審慎的態度來幫助病人維持生活品質與自我尊嚴，如同數位家屬（case1、2、3、7）提到在簽了 DNR 後，以治療為導向的目標轉為以病人舒服為導向，他們所感受到的是醫護人員更用心的對待，因此在事後回顧時，對於 DNR 決策時仍然感到是做「對」的事情（舉例：case2：簽了以後，他的治療目的轉為以病人的舒服為目的，也比較會考慮到病人的感受……就覺得做這個決定應該是沒有甚麼錯的……）。為了讓家屬在 DNR 決策時感受到醫

護人員「善為人想」的照護，理解 DNR 背後對於追求善終的意圖，醫、護、病、家間的持續無障礙溝通是必要的，多位家屬（case1、2、6、7）提及決策過程中之徬徨無助，所幸經由醫師主動積極的解釋與護理人員細心照護後幫助確立 DNR 決策（舉例：case2：問題是經醫師的那個解釋阿！像他這種狀況你把他救活了反而對他是一種殘忍阿！…加上安寧病房那邊的護士照顧方式也讓我覺得比較人性化醫療，病人在那裏都很舒服的感覺…）。同時，從訪談過程中研究者深深感受到家庭會議的召開，不僅能增強家屬對醫療的信任，也能達到無障礙的醫病溝通，在末期照護中具有重要性及影響力，此與過去文獻研究所強調之處相同(Curtis, 2004, 2008; 許，2009; 趙，2007)。子女即使當時對 DNR 決策猶疑不定，但透過醫護人員積極、用心的照護態度，與開誠佈公的召開家庭會議，增進彼此的相互尊重與信任瞭解，不但能為病人的末期照護真正做到量身訂做，也能做到生死兩相安的完美境界。

(三) 在中國習俗與文化意涵之下，如何兼具尊重病人意願與子女代理決定之兩全

影響末期病情告知能否落實的因素複雜且眾多，其中許多文獻便指出文化因素具有關鍵性的影響(Nunez Olarte & Guillen, 2001; Singer, 2004; Wros, Doutrich, & Izumi, 2004)，在華人文化中，子女在代理父母決定時有時是在病人意識不清時，這是為了保護父母免受殘酷事實下所做的代理。事實上在代理過程中子女們還是會尊重父母之意願。華人孝親思想深植人心，父母與子女關係之緊密源自於父母從小細心呵護，與子女長大反哺之心意，加上我國文化中避諱談死、報喜不報憂，在末期病情告知與

DNR 決策上，文化因素讓病人自主原則成為一模糊的界線，在臨床實務執行上並非完全無慮。

由子女簽署父母 DNR 之心路歷程來瞭解子女對 DNR 決策不告知父母之原由，不難看出文化之影響深刻。過去文獻以普查方式調查發現對於高齡、女性、非英語系、存活期短、以安寧療護為目標的病人，家屬多不會告知其病情，而家屬不願告知病人病情的因素包含不願告知壞消息與無法掌控告知後帶來的衝擊等(Back & Huak, 2005; Hu, Chiu, Chuang, & Chen, 2002)，此部分現況與本研究中子女因無法預知與處理告知後的狀況，以及保護父母不願讓其擔憂的心意，故在不告知父母下代理簽署 DNR 的情況類似。在避諱談死的文化因素下，老人也不想將此事浮上檯面大肆談論，如同在一份以華裔老人為對象，調查其對末期照護議題中的研究結果提到老人因擔心影響生活品質與喪失希望以及不想破壞情緒的和諧，所以並不想預先被告知死亡的資訊(bad news) (Seymour, et al., 2007)，因此半數以上受訪者 (case2、3、4、5、6、7) 擔憂告知病情後對父母的衝擊以及擔心影響到日後的生活品質，其中細膩到連父母的心情都納入為重要考量之一，對於父母保護之情甚至優於病人的自主權之情形，在國外文獻中也有提到(Tang, et al., 2005)。本研究結果中對於子女保護父母、不使其擔憂害怕的孝親行為與葉光輝 (2008) 書中提到個體認知的六個孝行效應層面向度中以父母利益為取向，追求增進父母的生活滿足或減損對父母的傷害為首要原則相同。而在親子關係緊密且互相信任下，研究中也提到老人希望生命末期由子女照顧，相信子女會做出符合其心願之決定(Bowman & Singer, 2001; Matsumura, et al., 2002)，此情形也與本研

究子女提到父母默許做主，子女又能有把握做出符合父母心意的結果相同。

子女代理自主是否等同病人自主，有不少文獻並不認同，其中還包含了許多種族、文化等因素影響決策形式(Dreyer, Forde, & Nortvedt, 2009; Elliott & Olver, 2007; Nelson & Lindemann, 2007; Schmid, Allen, Haley, & Decoster, 2010; Torke, Alexander, & Lantos, 2008; 方、張、林，2009)，半數以上受訪者（case1、2、3、4、6、7、8）對此疑慮亦有闡述，認為在日常生活與父母噓寒問暖、晨昏定省的相處中，將父母不經意所提及的末期心願放在心裡，在緊密的親子關係下當面臨簽署 DNR 的那一刻便能有所依循，在自認無違父母心願下毫不猶疑簽署 DNR，此項關聯脈絡於過去文獻中並無發現類似結果。在蘊含孝親氛圍之下的末期照護，護理人員身處病人與家屬之間其代言者的角色便顯得獨特且重要。

Fry (1994) 認為護理人員實踐護理倫理之四概念分別為代言 (advocate)、履行責任 (accountability)、合作 (cooperation) 與關懷 (caring)，奠基于良好護病關係下。而在末期照護中，許多文獻對於末期病情告知也提供許多標準化的流程與建議 (Buckman, 2005; Curtis, 2008; Oxtoby, 2005; 楊、顏、李，2008)，過去護理人員被賦予病人代言者的角色任務，然在華人文化下現今末期病情告知卻造成護理人員在照護上的兩難(辛、江、戴，2002)。護病關係互為主體，即使當社會規範中告知診斷不屬於護理人員的職責時，護理人員仍應了解病人與家屬自身對疾病的看法與社會文化對生病的觀點下，認知病人的需要並提供適切的照護(蔣，2006)，護理人員同時也須在照護中適時的提醒家屬尊重病人自主的重要性，在彼此尊重相互學習下，才能擴大照

顧病人的視野與方式，展現整體性的生命關懷。

(四) 如何持續加強家屬所感受到的貼心照顧

末期照護強調五全之照護，除了提昇病人生品質之外，家屬之感受也是照護重點，期望能因對家屬之照護而達生死兩相安的境界，然而過去文獻以多探討癌症病人需求為主，其次為病人家屬的需求(Gay, Pronovost, Bassett, & Nelson, 2009; Higginson & Sen-Gupta, 2000; Truog, et al., 2001; 邱等人 2002；胡，2004)。本研究結果發現醫護人員所表現出來的貼心關懷能加強互信關係外，同時也撫平子女孝親心情以及無法延長父母生命與減緩病痛的遺憾，此為過去文獻少提及的。從來自家屬的正向回饋與心聲中，看到醫療專業與病人家屬的關係從權利與義務中的制約中，昇華成人與人之間相互真誠關懷的生命歷程，凸顯的是以「人」為照護本體，而非以「疾病」為主的醫療模式，同時也肯定了醫護人員這樣的作為。另一方面，從家屬提到的一些負向感受，也警惕著醫護人員在臨床實務中的一些不恰當或不經意的行為可能會造成病人家屬極大的傷害，此與張碧芬等人(2008)文章中提到也有類似的闡述，值得醫護人員引以為戒。從子女的敘說中，所呈現的是當醫療已屆極限無法再積極治療時，陪伴父母生命末期的子女們在醫療期待中包含了與醫護人員互動的感受，其重要性不亞於其他護理專業能力表現，在貼心的末期照顧中不但為醫護、病人、家屬三者間奠定互信的基礎，對於照護中難盡善盡美之處，子女們也能多一分包容與釋懷。

本研究資料顯現從病患子女感受到的醫療貼心末期照顧包含有：主動告知、主動

處理、溫柔對待、表現關懷、事先告知與指引、表現出同理子女喪親的情緒及死亡的焦慮、視病猶親：營造子女一同照護父母的氣氛、保持積極、用心的態度中，看到的是子女期待護理人員「有心」的照護，與張碧芬等人(2007,2008)從病人與家屬觀點探討「好的護理」結果雷同。重要的是，護理人員如何在面對病人時，能反思瞭解自身如何看待生命的存，在研究過程中研究者得到很大的啟示，只有透過敘事手法同感家屬的難關，如蔣欣欣（2006）所言“唯有定位自身，才能實踐知己、定位對方、實踐知彼，在瞭解對方、知己知彼下才能推及及人、視病猶親”。護理人員透過深度訪談方式，以傾聽來了解病人與家屬的生命故事，從敘事脈絡中同感家屬心理與自我反思，護理人員才能夠發自內心的做到視病猶親、視病猶友，持續保持積極、用心的態度從事臨床護理實務。



第陸章 結論與建議

第一節 結論

本研究主要探討子女在簽署父母不予急救同意書之心路歷程，以中部某醫學中心 6 個內科病房為研究場域，採立意取樣於病房訪視符合收案條件之 102 位病人，在逐步建立關係後以深度訪談方式收集到 10 位個案。訪談資料經內容分析法歸納出四主題，分別是：簽署父母 DNR 醞釀成形之兩階段、確立簽署父母 DNR 終“無悔”之原由、不告知父母下，DNR 的簽署由我來、過程中感受到的貼心末期照顧，在以上主題內容中屢屢透露出華人孝親的思維在今日醫療社會中依然存在。

護理倫理學是屬於實用性的倫理學，經由對“實然護理現象 (is of nursing)”的認識，進一步思考“應然的護理現象 (ought of nursing)”（蔣，2006），研究者跳脫過去以專業角色探討家屬與病人之關係，從子女的角度去回顧末期病人照護歷程，進而去省思護理專業在 DNR 過程中之角色功能，期望能經由了解子女在代理父母 DNR 決策過程中其心中真正之考量與需求，研究者同時也希望自身能跳脫出制式的倫理規範，進一步體悟在末期照護中歸屬在華人文化下所衍生的倫理困境。國內教育與社會思想在漸漸西化後，流傳五千年以孝持家的傳統是否淡化或變質？本研究證實目前孝親思想依舊是存在每位子女的心中，並在末期照護過程中影響了 DNR 決策與需求。「孝親思想」一詞雖源自於華人文化，然而在國外文獻中對於末期病人與家屬之間的親子關係也有類似闡述與考量，顯見在末期照護中子女與父母間的緊密，透過親情串連彼此的生命故事深刻人心，在不同文化的生活哲學下，病人與家屬卻都是為最親愛

的家人尋求對彼此最好的決定。「樹欲靜而風不止，子欲養而親不待」，父母的離去是子女心中最深的遺憾，身為護理人員，我們何其榮幸可以讓一位子女把他最摯愛的父母交付我們照護，讓我們一同陪伴他走過父母生命的最後一程，這樣的信任是難能可貴且讓人感動在心。末期照護中 DNR 的簽署並非瞬間的抉擇，不等於末期照護的全部，更不是醫護人員規避責任的護身符，我們應該思考的是如何將「促成 DNR 的簽署」從制式之護理實務轉變，昇華成「善為人想」的末期照護，從同理、傾聽中理解家屬之感受落實五全之照護，這也是末期照護中大家一直追求的理想目標。

第二節 研究限制

基於研究者時間與體力的限制下，本研究個案僅來自於中部某醫學中心 6 個內科病房之病人家屬，因此難以代表台灣所有末期病人家屬之看法。即便國內目前在安寧療護概念大力推廣下，末期病人之照護模式已獲共識並有一定的標準流程，但基於每個人皆為獨立之個體，所經歷下之主觀感受也各有不同，願意受訪者與不願受訪者之感受與經驗是否不同，背後又隱藏何種理由導致不願受訪，值得深思。

此外，本研究個案對於醫療之感受侷限於同一醫院，以及居住地多來自於中部縣市，因此所闡述之醫療過程無法代表全台所有醫院，加上城鄉間對於父母生死之看法不同，表達在 DNR 決策過程之經驗感受也會不同，此亦為本研究限制之一。

第三節 研究應用與建議

研究者從研究過程中所得之結果分別提出以下建議：

- (1) 在護理人力與行政之調配上，病人家屬提及對於護理工作負荷過重以及護理人員在照護重症病人上的資歷問題有所感，倘若在護理品質上要求同理關懷、視病猶親的照護，在教育資源與人力分配的比例上勢必要有一定水平。在照護重症末期病人過程中，護理人力的不足常讓護理人員感到心有餘而力不足，倘若這樣的情形再繼續下去，再多的同理與傾聽最後將淪為口號。
- (2) 在臨床護理實務應用上，從結果中呈現了子女在簽署父母 DNR 過程中的內心考量以及對末期照護的感受，可應用簽署父母 DNR 酝釀成形之兩階段與確立簽屬父母 DNR 終“無悔”之研究結果，在同感子女心情下協助溝通 DNR 告知與決策，促成讓子女了解 DNR 背後善終之意圖；應用不告知父母下，DNR 簽屬由我來之研究結果關懷簽署者所肩負之壓力與猶疑，適時提醒子女考量父母之意願，以及從過程中感受到的貼心末期照顧中隨時提醒護理人員在末期照護中留意家屬的需求與感受，盡力達到生死兩相安之照護目標。
- (3) 在未來研究方向建議中，在研究過程中研究者發現由於民情考量，DNR 決策過程中仍以「家」為溝通單位，由於本研究中僅針對簽署者為主要訪談對象，無法進一步了解家庭其他成員對代理父母簽署 DNR 過程之看法感受，因此研究者建議未來研究可進一步以家庭為單位做深度訪談，從不同的家庭成員看法中去還原華人文化中在子女代理父母 DNR 決策過程的完整面貌，或是參與家

庭會議，紀錄每位家庭成員中在面對 DNR 決策中不同的考量與衝突，以了解我國目前執行 DNR 之現況與所遭遇之難題。



參考文獻

中文部分

- Singer, P. A. (2004) · 中國生命倫理學 · 載於 Peter A. Singer 主編，臨床生命倫理學(蔡甫昌編譯) (P201-208) · 台北：財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會。
- 方慧芬、張慧玉、林佳靜 (2009) · 末期病人面臨預立醫囑,生前預囑之現況及與生命自決之倫理議題 · 護理雜誌 , 56(1) , 17—22 。
- 王志嘉、楊奕華、邱泰源、羅慶徽、陳聲平 (2003) · 安寧緩和醫療條例有關「不施行，以及終止或撤除心肺復甦術」之法律觀點 · 台灣家醫誌 , 13(3) , 101—107 。
- 余玉眉、田聖芳、蔣欣欣(1991) · 質性研究:田野研究法於護理學之應用 · 台北：巨流。
- 吳宜芳(2006) · 探討加護病房家屬對急病末期病人醫療決策行為意向及影響因素 · 未發表的碩士論文，臺北 · 台灣大學醫學院護理學研究所。
- 吳春桂、蘇玲華、黃勝堅、林芳如、黃美玲、林亞陵(2009) · "DNR"知情告知與決策對於重症生命末期照護之重要性 · 安寧療護雜誌 , 14(2) , 172—185 。
- 呂佩佩(2004) · 站在生死線上:癌症病患與家屬面對急救的困境 · 未發表的碩士論文，長庚大學護理學研究所。
- 呂佩佩、陳美伶、鍾昌弘、唐婉如(2006) · 癌症病患及家屬對不予急救的認知與態度 · 腫瘤護理雜誌 , 4(1) , 15—22 。
- 李選等(2006) · 護理研究與應用 (三版) · 台北：華杏。
- 辛幸珍(2006) · 以家庭為中心之價值觀對老年末期醫療抉擇之影響：比較台灣年老者

與紐西蘭老人之觀點・台灣醫學人文學刊，7(1, 2), 179—190。

辛幸珍、江秀娟、戴正德(2002)・護理人員臨床工作中所面臨之倫理議題・醫學教育，6(3), 56—64。

周燕玉(2006)・簽署不施行心肺復甦術同意書病患家屬對加護病房與醫療策過程滿意度之初探・未發表的碩士論文，台灣大學醫學院護理學研究所。

岳詩萍、許雅娟(2004)・運用懷舊療法協助肺癌病患克服死亡恐懼・護理雜誌，51(4), 101—106。

林育瑾(2007)・先秦儒家「孝」的倫理思想之政治與社會功能研究・未發表的碩士論文，台灣大學社會科學院國家發展研究所。

邱泰源、胡文郁、鄧錦惠、鄭逸如、莊榮彬、陳慶餘(2002)・癌末期病人之照護體系－台灣安寧和緩和醫療文獻之回顧・台灣醫學，6(3), 332—339。

胡文郁(2004)・台灣文化脈絡下癌末患者之生活品質・台灣醫學，8(5), 688—699。

胡文郁、楊嘉玲(2009)・生命末期之病情告知與預立照護計畫・護理雜誌，56(1), 23—28。

胡幼慧主編(1996)・質性研究:理論、方法及本土女性研究實例・台北：巨流。

翁芝爾、陳淑賢、廖美南、王正旭(2005)・非安寧病房護理人員對安寧療護知識及態度探討・長庚護理，2005(16), 12—21。

張碧芬、余玉眉、胡毓雯、陳淑月(2008)・好的護理－病人與家屬的觀點・護理雜誌，55(1), 33—42。

張碧芬、余玉眉、陳淑月(2007)・好的護理—護理人員的觀點・護理雜誌，54(4)， 26

—34。

張鐘汝、范明林(2002)・老年社會心理・台北：水牛。

許煌汶(2009)・重症加護病房生命末期照護的溝通・若瑟醫護雜誌，3(1)，16-23。

陳怡靜(2007)・牆邊的等待—加護病房癌症病患家屬的陪病經驗・未發表的碩士論

文，南華大學生死學系研究所。

彭文珍(2008)・醫師對病患簽署 DNR 之認知與態度・未發表的碩士論文，中國醫藥

大學醫務管理學研究所。

曾韻如、邱泰源、胡文郁、程邵儀、姚建安、陳慶餘(2005)・老年癌末病人善終之評

估・安寧療護，10(1)，13—23。

黃郁雅(2002)・成年男性面臨癌症母親死亡之調適過程・未發表的碩士論文，東海大

學社會工作學系研究所。

黃瑞琴(1997)・質的教育研究方法 (再版三刷)・台北：心理。

黃錦鳳(2007)・加護病房重症病人簽署不予急救同意書對醫療處置之影響・未發表的

碩士論文，臺北・臺北醫學大學護理學研究所。

楊國樞(2008)・現代社會的新孝道・中國人的孝道:心理學的分析 (葉光輝、楊國樞編

著，p37—73)・台北：台灣大學出版中心。

楊國樞、葉光輝(2008)・緒論:孝道之心理學研究的理論.方法及發現・中國人的孝道:

心理學的分析 (葉光輝、楊國樞編著， p1—33)・台北：台灣大學出版中心。

楊博仁、顏啟華、李孟智(2008)·臨終病情的溝通模式與技巧·基層醫學,23(12), 364

—370。

葉光輝(1997)·台灣民眾之孝道觀念的變遷情形·九〇年代的台灣社會：社會變遷基本調查研究系列二（下）（張笠雲、呂玉瑕、王甫昌編著，pp. 171—214）。台北：中央研究院社會學研究所籌備用書。

葉光輝(2005)·孝道的心理與行為·華人本土心理學（上）（楊國樞、楊光國、楊中芳編著，pp. 293—329）。台北：遠流。

葉光輝(2008)·孝道概念的心理學探討：雙層次孝道認知特徵的發展歷程·中國人的孝道：心理學的分析（葉光輝、楊國樞編著，pp. 451—527）。台北：台灣大學出版中心。

葉光輝、楊國樞(2008)·結語：孝道之心理學研究的回顧與前瞻·中國人的孝道：心理學的分析（葉光輝、楊國樞編著，pp. p534—542）。台北：台灣大學出版中心。

詹美珠、李淑秋、胡瑞桃(2005)·加護病房護理人員對DNR態度及其照顧病患相關因素探討·安寧療護雜誌,10, 272—285。

趙可式(2007)·安寧伴行·台北：天下遠見。

劉碧素、黃惠璣(2009)·綜觀老人家庭照護與孝道·護理雜誌,56(4), 83—88。

潘淑滿(2003)·質性研究：理論與應用·台北：心理。

蔡甫昌、潘恆嘉、吳澤政、邱泰原、黃天祥(2006)·預立醫療計畫之倫理與法律議題·台灣醫學,10(4), 517—536。

蔡佩渝、賴鈺嘉、許正眉(2007)・影響主要照護家屬讓癌症末期病患接受安寧緩和醫療因素之分析・台灣家醫誌，17(2)，85—98。

蔣欣欣(2006)・護理照顧的倫理實踐・台北：心理。

蔣欣欣、彭美慈、余玉眉、蘇逸玲(2006)・探討不施予心肺復甦術的倫理議題・榮總護理，23(1)，87—96。

鄭夙芬、劉雪娥、方震中、萬國華(2010)・影響急診醫護人員對安寧緩和條例認知與不施行心肺復甦術態度之因素・台灣醫學，14，124-132。

謝紅桂、顏妙芬(2001)・不予心肺復甦之探討・護理雜誌，48(3)，75—78。

簡雅芬、吳淑瓊(1999)・影響子女照顧失能父母意願之因子・中華公共衛生雜誌，18(3)，189—198。

醫政處(2000)・安寧緩和醫療條例・華總一義字第 9800135080 號令公布。.

醫政處(2002)・安寧緩和醫療條例部分條文修正案・華總一義字第 0910023920 號令公布。

蘇玲華、黃美玲、林亞陵、吳春桂、林芳如、林宏茂(2008)・護理人員對生命末期照護知識與態度－以中部某地區域教學醫院為例・安寧療護，13(4)，431—446。

英文部分

anonymous. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients.

The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of

treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators.[see

comment][erratum appears in JAMA 1996 Apr 24;275(16):1232]. *JAMA*, 274(20),

1591-1598.

American Medical Association (1974). Standards for cardiopulmonary resuscitation (CPR)

and emergency cardiac care (ECC). *JAMA*, 227(Supp1.7), 833-868.

Back, M. F., & Huak, C. Y. (2005). Family centred decision making and non-disclosure of

diagnosis in a South East Asian oncology practice. *Psycho-Oncology*, 14(12),

1052-1059.

Bowman, K. W., & Singer, P. A. (2001). Chinese seniors' perspectives on end-of-life

decisions. *Social Science & Medicine*, 53(4), 455-464.

Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-KE-S strategy. *Commun Oncol*, 2(2),

138-142.

Burns, J. P., Edwards, J., Johnson, J., Cassem, N. H., & Truog, R. D. (2003).

Do-not-resuscitate order after 25 years. *Critical Care Medicine*, 31(5), 1543-1550.

Curtis, J. R. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the

intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 363-380.

- Curtis, J. R. (2008). Caring for patients with critical illness and their families: the value of the integrated clinical team. *Respiratory Care*, 53(4), 480-487.
- Dreyer, A., Forde, R., & Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process. *Journal of Medical Ethics*, 35(11), 672-677.
- Elliott, J., & Olver, I. (2007). Autonomy and the family as (in)appropriate surrogates for DNR decisions: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk. *Journal of Clinical Ethics*, 18(3), 206-218.
- Feldman, M. D., Zhang, J., & Cummings, S. R. (1999). Chinese and U.S. internists adhere to different ethical standards. *Journal of General Internal Medicine*, 14(8), 469-473.
- Fry, S. T. (1994). *Ethical in nursing practice*. Gevena: International Council of Nurses.
- Gay, E. B., Pronovost, P. J., Bassett, R. D., & Nelson, J. E. (2009). The intensive care unit family meeting: making it happen. *Journal of Critical Care*, 24(4), 629 e621-612.
- Giger, J. N., Davidhizar, R. E., & Fordham, P. (2006). Multi-cultural and multi-ethnic considerations and advanced directives: developing cultural competency. *J Cult Divers*, 13(1), 3-9.
- Glass, A. P., & Nahapetyan, L. (2008). Discussions by elders and adult children about end-of-life preparation and preferences. *Preventing Chronic Disease*, 5(1), A08.

- Henderson, A., & Shum, D. (2003). Decision-making preferences towards surgical intervention in a Hong Kong Chinese population. *International Nursing Review*, 50(2), 95-100.
- Higginson, I. J., & Sen-Gupta, G. J. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3(3), 287-300.
- Hinkka, H., Kosunen, E., Metsanoja, R., Lammi, U. K., & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2002). General practitioners' attitudes and ethical decisions in end-of-life care after a year of interactive Internet-based training. *Journal of Cancer Education*, 17(1), 12-18.
- Ho, K. M., & Liang, J. (2004). Withholding and withdrawal of therapy in New Zealand intensive care units (ICUs): a survey of clinical directors. *Anaesthesia & Intensive Care*, 32(6), 781-786.
- Ho, K. M., Liang, J., Hughes, T., O'Connor, K., & Faulke, D. (2003). Withholding and withdrawal of therapy in patients with acute renal injury: a retrospective cohort study. *Anaesthesia & Intensive Care*, 31(5), 509-513.
- Hsin, D. H., & Macer, D. . (2006). Comparisons of life images and end-of-life attitudes between the elderly in Taiwan and New Zealand. *Journal of Nursing Reseach*, 14(3), 198-208.
- Hu, W. Y., Chiu, T. Y., Chuang, R. B., & Chen, C. Y. (2002). Solving family-related

- barriers to truthfulness in cases of terminal cancer in Taiwan. A professional perspective. *Cancer Nursing*, 25(6), 486-492.
- Huang, C. H., Hu,W.Y.,Chiu,T.Y.,&Chen,C.Y. (2008). The practicalities of terminally ill patients signing their own DNR orders - A study in Taiwan. *Journal of Medical Ethics*, 34(5), 336-340.
- Keating, N. L., Landrum, M. B., Rogers, S. O., Jr., Baum, S. K., Virnig, B. A., Huskamp, H. A., et al. (2010). Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer*, 116(4), 998-1006.
- Kwok, T., Twinn, S., & Yan, E. (2007). The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. *Journal of Advanced Nursing*, 58(3), 256-262.
- Lincoln, Y. S., & Guba., E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*: Beverly Hills, SAGE.
- Marrie, T. J., Fine, M. J., Kapoor, W. N., Coley, C. M., Singer, D. E., & Obrosky, D. S. (2002). Community-acquired pneumonia and do not resuscitate orders. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(2), 290-299.
- Matsumura, S., Bito, S., Liu, H., Kahn, K., Fukuhara, S., Kagawa-Singer, M., et al. (2002). Acculturation of attitudes toward end-of-life care: a cross-cultural survey of Japanese Americans and Japanese. *J Gen Intern Med*, 17(7), 531-539.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1996). *Nursing research :the application of qualitative*

- approaches* (2nd ed.). New York: London :Chapman & Hall.
- Nelson, J. L., & Lindemann, H. (2007). What families say about surrogacy: a response to "autonomy and the family as (in)appropriate surrogates for DNR decisions".
Journal of Clinical Ethics, 18(3), 219-226; discussion 233-214.
- Norton, S. A., & Talerico, K. A. (2000). Facilitating end-of-life decision-making: strategies for communicating and assessing. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(9), 6-13.
- Nunez Olarte, J. M., & Guillen, D. G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46-54.
- Olver, I. N., Elliott, J. A., & Blake-Mortimer, J. (2002). Cancer patients' perceptions of do not resuscitate orders. *Psycho-Oncology*, 11(3), 181-187.
- Oxtoby, K. (2005). Breaking bad news. *Nursing Times*, 101(24), 20-22.
- Phillips, L. R., & Reed, P. G. (2010). End-of-life caregiver's perspectives on their role: generative caregiving. *Gerontologist*, 50(2), 204-214.
- Prendergast, T. J., & Luce, J. M. (1997). Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 155(1), 15-20.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*: Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in nursing science*, 8(3), 27-37.

- Saxena, S., O'Connell, K., & Underwood, L. (2002). A commentary: cross-cultural quality-of-life assessment at the end of life. *Gerontologist, 42 Spec No 3*, 81-85.
- Schmid, B., Allen, R. S., Haley, P. P., & Decoster, J. (2010). Family matters: dyadic agreement in end-of-life medical decision making. *Gerontologist, 50(2)*, 226-237.
- Schumacher, K., Beck, C. A., & Marren, J. M. (2006). FAMILY CAREGIVERS: caring for older adults, working with their families. *American Journal of Nursing, 106(8)*, 40-49; quiz 50.
- Searight, H. R., & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician, 71(3)*, 515-522.
- Seymour, J., Payne, S., Chapman, A., & Holloway, M. (2007). Hospice or home? Expectations of end-of-life care among white and Chinese older people in the UK. *Sociology of Health & Illness, 29(6)*, 872-890.
- Tang, S. T., Liu, T. W., Lai, M. S., Liu, L. N., & Chen, C. H. (2005). Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *Journal of Pain & Symptom Management, 30(6)*, 510-518.
- Torke, A. M., Alexander, G. C., & Lantos, J. (2008). Substituted judgment: the limitations of autonomy in surrogate decision making. *Journal of General Internal Medicine, 23(9)*, 1514-1517.

- Truog, R. D., Cist, A. F., Brackett, S. E., Burns, J. P., Curley, M. A., Danis, M., et al. (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 29(12), 2332-2348.
- Tsai, D. F. (2005). The bioethical principles and Confucius' moral philosophy. *J Med Ethics*, 31(3), 159-163.
- Westphal, D. M., & McKee, S. A. (2009). End-of-life decision making in the intensive care unit: physician and nurse perspectives. *American Journal of Medical Quality*, 24(3), 222-228.
- Wros, P. L., Doutrich, D., & Izumi, S. (2004). Ethical concerns: comparison of values from two cultures. *Nursing & Health Sciences*, 6(2), 131-140.
- Wu, P., Lorenz, K. A., & Chodosh, J. (2008). Advance care planning among the oldest old. *Journal of Palliative Medicine*, 11(2), 152-157.
- Yeh, K. H., & Bedford, O. (2003). A test of the dual filial piety model. *Asian Journal of Social Psychology*, 6, 215-228.
- Yun, Y. H., Lee, M. K., Chang, Y. J., You, C. H., Kim, S., Choi, J. S., et al. (2010). The life-sustaining treatments among cancer patients at end of life and the caregiver's experience and perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 18(2), 189-196.

中國醫藥大學附設醫院受訪者同意書

試驗主題：不予以心肺復甦術倫理抉擇—病患家屬之態度與經驗

執行單位：中國醫藥大學護理學系	電話：04-22053366 轉 7111
委託單位/藥廠：	電話：
試驗主持人：辛幸珍 (簽名)	職稱：中國醫藥大學護理系副教授
協同主持人：蔡淑華 ¹ 、陳昭好 ¹ 戴志展 ²	職稱：1. 中國醫藥大學護理系研究生 職稱：2. 中國醫藥大學附設醫院 耳鼻喉科主治醫師
研究人員：	職稱：
緊急聯絡人：蔡淑華	24 小時緊急聯絡電話：0916-289778
病患姓名：	病歷號碼：
性別：	出生日期：
身分證字號：	
聯絡電話：	
通訊地址：	
受訪者姓名：	
與病患之關係：	
性別：	出生日期：
身分證字號：	
聯絡電話：	
通訊地址：	
(一) 試驗簡介：	
本研究欲了解在「安寧緩和條例」通過後，對於接受 DNR 是否能夠達到國人期望的理想善終，以錄音訪談方式透過家屬的觀點來回溯末期醫療決策過程，審視目前制度的施行與臨床實務之難處，並傳遞家屬心中對末期醫療的期望理想、尋求人性化醫療措施。	

中國醫藥大學附設醫院受訪者同意書

(二) 試驗目的：了解目前「不予心肺復甦術」推行情形與家屬決策過程

(三) 試驗之主要納入與排除條件：

納入條件：病患於本院過逝前主張簽署不予心肺復甦術並同意接受訪談之家屬。

排除條件：主張簽署不予心肺復甦術之家屬拒絕進行訪談或病患非過逝出院者。

(四) 試驗方法及相關檢驗：

主張簽署不予心肺復甦術並同意接受訪談之病患家屬，在病患過逝後由研究者與家屬擇期約定時間地點進行1-2小時之錄音訪談，再逐字謄打出訪談內容進行分析。預計收案人數為30位。

(五) 可能產生之副作用、發生率及處理方法：

本研究可能遭遇的困難為研究對象可能在訪談過程，因為談論的內容而有情緒激動或感不快，不願意深入訴說，或擔心資料的保密問題而後悔參與訪談。為此，訪談者會尊重被訪者的意願，表達同感心而不介入其情緒，隨時與他們討論他們所關心、擔憂的問題，給予不記名及保密的再保證，並強調他們可隨時停止訪談或退出研究。同時不斷檢視訪談者之訪談技巧及訪談步驟，以循序漸進之方式表達關懷，建立關係，並取得信任而願意其經驗毫無保留之分享。

(六) 其他替代療法及說明：無

(七) 試驗預期效益：

了解現行不予施行心肺復甦術之情況及家屬和醫護人員認知上的差異之處。藉此增進醫護人員照顧末期病患中倫理考量的行事態度，期待間接也能減少醫療糾紛及醫療衝突，並經由相關倫理教學活動，以真正的達到家屬所期望的人性化醫療。

(八) 試驗進行中受訪者之禁忌、限制與應配合之事項：無

(九) 機密性：

試驗所獲得資料之使用或發表採匿名方式，醫院與研究者將對受訪者之隱私（例如姓名、得以辨識受試者身分之照片等資料）絕對保密，所有的內容皆保密且不公開。受訪者於訪談期間中，可隨時無條件撤回同意退出。受訪者退出，將不影響醫病關係或任何醫療上的正當權益。

中國醫藥大學附設醫院受訪者同意書

(十) 損害補償與保險：

本研究不會有損害，即使有引發情緒反應，研究者有能力當即處理情緒或立即暫停訪談，倘若有後續處理之必要性，將協助另覓專業機構協助。

(十一) 受訪者權利：

您可以在訪談過程結束後，與研究者分享其關於研究主題之情緒，獲得適當的紓解與諮詢。

(十二) 試驗之退出與中止：

您可自由決定是否參加本研究；訪談過程中也可隨時撤銷同意，退出訪談，不需任何理由，且不會引起任何不愉快或影響其日後您的醫療權益，並且研究者也會立即銷毀您的相關資料與錄音資料。

(十三) 簽名：

主要主持人、或協同主持人已詳細解釋有關本研究計畫中上述研究方法的性質與目的，及可能產生的危險與利益。

1. 試驗主持人/協同主持人簽名：_____ 日期： 年 月 日

2. 受訪者已詳細瞭解上述研究方法及其所可能產生的危險與利益，有關本試驗計畫的疑問，業經試驗主持人詳細予以解釋。

本人同意接受為此研究計畫的自願受訪者。

受試者簽名：_____ 日期： 年 月 日