



國立臺灣大學社會科學院社會工作學研究所

博士論文

The Graduate Institute of Social Work

College of Social Sciences

National Taiwan University

Doctoral Dissertation

預立醫療照護諮商介入對於  
死亡識能與家庭決策共識之探討

The Effects of Advance Care Planning on Death Literacy and  
Family Decision Consensus

葉依琳

Yi-Ling Yeh

指導教授：鄭麗珍 博士

Advisor: Li-Chein Chen, Ph.D.

中華民國 111 年 8 月

August, 2022



## 謝誌

時光荏苒，博班一路走來仍然銘心，學業推進嵌鑲在自己職涯與身分轉換的生命歷程裡-在職進修同時，從二寶媽成為三寶媽、從陪伴父親失能到臨終，博班生活奔波在幼稚園接送、呼吸照護慢性病房、醫院、學校與家中，然疲憊中總能在浩瀚知識的浸潤裡得到力量！感謝最初 MSW 母校 University of Michigan-Ann Arbor 的啟發，擴大我對社會正義與結構議題的思考視野與使命，這幾年自我實現的過程，謝謝同學燕萍修課時的相濡以沫、尤其感謝陪我一路堅持到最後的玲如，在 099 與兩位相識共度是最難得的緣分！謝謝台大溫暖的學姐學妹們以及如光明燈般指點著我的陳毓文老師，而最感謝的是指導教授鄭麗珍老師，具有專業理論高度又能深入實務底蘊的指導著，從不框架我的思維，感謝您的信任與陪伴！

從沒預想過會在社會工作領域繼續深造，在臨床醫務社工的日子，感受貧富差距健康不均等對家庭所帶來的衝擊，成為攻讀博班的起心動念，又正當為安寧專業人員，陪伴父親老衰照顧過程卻遭遇各種挫折，來到北市聯合醫院，接觸到病人自主權利法也認識許多貴人，讓我能懷抱初衷與熱情確認研究興趣-感謝黃勝堅總院長帶我看見不一樣的安寧、台大哲學系孫效智教授及立法院榮譽顧問楊玉欣立委不僅僅是病主法法律與哲理的師長，更將是生命裡的摯友，兩位對理念與愛的堅持將是我一生的學習；這段時間多頭燒近乎放棄邊緣時，是政大楊啟正老師不離不棄支撐著我；感謝安寧療護社工前輩的閔華老師擔任我的口委，是我莫大的榮幸；論文產出的此刻，要特別感謝的是最初在萬芳醫院支持我的蔡文玲主任及長官們、公關夥伴趴趴跟倩妹，最後一哩路時任勞任怨相挺著我的少甫、陪我度過口試的恩瑜與雅茜，記掛我問卷發送的大維哥、紹瑜與常救援我的趙恩老師；重要的是有著北市聯醫黃遵誠副總院長、孫文榮部長、社工室田麗珠前主任與君宜主任以及其帶領的社工團隊支持，才能讓我在實務場域裡扎實完成問卷收集，還有一起走過病主法建置過程的建良主任、乃玉護理師幫我聯繫訪談者，感動也感謝接受我質性訪談的罕病與失智症病友們，有您們生命經驗的訴說才豐富了死亡識能的全貌。

最後，要致謝的是經濟上支持著孩子們的偉瀚室友、常要幫我育兒的閨密季欣、陪我買醉釀女兒紅的愫萱，三個須忍受我忙碌而得要自主成長的寶貝；皓廷、郁昕與紹晴，至少自由隨性的母親有著 Never Give Up 的勇氣，而這信念仍要念舊的感謝香港中文大學陳季康教授在我生命歷程裡的影響，感謝所有因篇幅所致無法一一提及，但總是掛念我學業與生活的好友們.....最終這一切還是要感謝生育我的母親麗嬌，以此論文獻給在天上影響我很多、命運多舛卻總溫文寬容的父親葉子燦；對不起、謝謝您、我愛您！

依琳 2022.8 於台大總圖

## 中文摘要



### 背景與目的

全世界自 1960 年來，高端醫療科技的進步改變了死亡的面貌，挽救生命和延長苦難之間的分野逐漸模糊，死亡在過程中經常被過度醫療化，人們接受著並不想要的維生醫療，如何善終(Good Death)成為重要的課題，倡議開啟談論死亡、認識臨終時所需技能資源，進而重整生命意義的死亡識能，成為近年來善終準備的新興議題。在善終準備的過程中，涉及了生命最高保護原則與拒絕維生醫療自主權的難題，國內病人自主權利法預立醫療決定政策提供了醫療人員尊重自主的法律保護，而預立醫療照護諮商(Advance Care Planning, ACP)介入成為了解病人價值偏好與促進家庭決策共識的溝通知情過程。2020 年由澳洲學者初次提出死亡識能指標量表(Death Literacy Index, DLI)報告，本研究目的為藉由本土化死亡識能指標(DLI)量表的驗證探索國內死亡識能的概念，進而了解預立醫療照護諮商介入是否提升死亡識能，並探索家庭關係在預立醫療照護諮商中對於其預立醫療決定的影響。

### 方法

因死亡概念與諮商歷程涉及個人獨特經驗，欲完整探討全貌以避免量化研究的偏誤，本研究設計採取混合研究法之鑲嵌式設計，在量性分析部分：(一) DLI 部分，完成兩次中英文往返語意校正、五位專家內容效度檢視後，使用網路自填問卷完成調查，收集年滿 20 歲以上之民眾之意見，主要測量為 DLI 共四構面-實務性知識、經驗性知識、事實性知識、社區性知識 (二)介入研究部分，以北部某教學區域醫院參與預立醫療照護諮商民眾為主，於當日諮商前完成前測，一個月後以電話或郵件追蹤完成後測，主要前後測量為驗證後之死亡識能共四構面，家人共識決策以及家人關係。量性蒐集資料以 SPSS19.0 及 AMOS22.0 統計套裝軟體進行資料處理，先以描述性統計分別呈現不同研究目的之研究族群屬性資料分布，DLI 測量模型方面採用驗證性因素分析，諮商介入方面採用相依樣本  $t$  檢定了解介入效果。質性部分以半結構式訪綱進行面訪，為補充 DLI 及 ACP 概念上之特殊議題及脈絡，以參與過 ACP 之疾病期民眾進行收案，針對疾病過程、諮商動機、價值偏好、死亡態度以及家庭關係進行深度訪談，完成逐字稿後採用

ATLAS.ti 軟體進行分析，編碼後確認主要分析主題與結論，進行量性結果之補充或檢證，完成整合分析。



## 結果

本研究結果分為三個部分：（一）死亡識能量表部分共收集 708 位樣本，以女性、大學以上、自評健康普通及良好者為主，分析發現死亡識能構面平均數上以經驗性知識最高、其次為談話支持。以驗證性因素(CFA)分析，整體模型具有符合標準之適配度， $\chi^2(369)=1644.314$ ， $p < .000$ ， $CFI=.913$ ， $NNFI=.891$ ， $RMSEA=.070$ ，樣本的觀察資料與原始模型具有可接受之適配性。（二）ACP 介入部分前後測有效樣本為 133 位，有效樣本以 50-69 歲族群約佔 6 成，女性為主。ACP 介入後在 DLI 的事實性知識構面有顯著差異( $t=2.75$ ， $p=.007$ )；在家庭決策共識層面，家人之間的同意程度( $t=3.23$ ， $p=.002$ )以及未來貫徹執行您決定書的信心程度( $t=1.99$ ， $p=.048$ ) 均有顯著差異。（三）ACP 及家庭決策共識主題質性部分，完成 7 位罕見疾病及失智症之訪談分析，結果發現(1) ACP 參與動機鑲嵌於過去死亡哀傷調適或疾病經驗之歷程。(2) 疾病所產生之照顧依存關係易弱化主要家人參與共識決策意願。(3) 病主法單次之 ACP，對於提升疾病期家庭決策共識之幫助有限。(4) 預立醫療決定啟動之緩和醫療及社區資源於 ACP 尚未完整提供。本研究整合量性與質性結果分析發現，死亡識能構面中之經驗性知識與實務性知識為產生預立醫療照護諮詢行動之先行項目，病主法預立醫療照護諮詢介入有助於事實性知識提升，然仍欠缺社區性知識，如緩和醫療可近性與支持團體等未來預立醫療決定書啟動時之溝通；對於家人共識決策在一般民眾族群經過 ACP 後有所提升，然針對家庭關係及動力仍須有所關注，尤其特殊疾病狀況之意願人。

## 結論與建議

本研究針對國內死亡識能、預立醫療照護諮詢與家庭決策共識的影響進行初探，在追尋善終的過程裡，當人們處於醫療化的死亡時，經常反而缺乏了認識死亡的機會，我們需要讓社會重新檢視死亡，允許新的想法與方式來發展多元的醫療及心理照顧服務，死亡識能是成就善終準備的重要關鍵，本土化死亡識能指標



量表將可運用於各區域，針對社區善終準備程度進行評值，了解民眾對於各面向識能的缺乏，因地制宜發展介入方案。其次，目前推展的預立醫療照護諮商有助於死亡識能事實性構面以及家庭決策共識溝通提升，應擴大各醫療科別參與，並促進各社區內公私單位跨域合作，完成諮商服務前準備與諮商服務後之追蹤。最後，死亡識能概念應全面於醫療體系、學校體系與社區推廣等生命倫理教育訓練內進行推動，讓自然善終回歸社區生活脈絡，成為慈悲關懷社區的底蘊。然本研究因採國外概念可能對文化性差異有所忽略，未來相關研究可再予以發展，介入部分因採實務場域收案，難以有良好之實驗控制，推估性恐有不足，建議未來可針對可強化準實驗之設計，發展貫時性研究以深入了解介入之長期改變效果。

**關鍵字：**死亡識能、預立醫療照護諮商、預立醫療決定、善終、家庭決策、病人自主



## Summary

### Background and Purpose

Since the 1960s, advances in high-end medical technology have changed the concepts of death around the world, gradually blurring the distinction between saving lives and prolonging sufferings. In the process, people constantly receive unwanted life-sustaining treatments. As such, how to achieve a good death has made a topic of great importance. Advocating opening up discussions about death, learning the skills and resources required at the end of life, and further reshaping death literacy for the meaning of life have become emerging issues in the preparation for a good death over recent years. The preparation process for a good death involves the dilemma between the supreme principal of protection of life and patient autonomy in refusing life-sustaining treatments. In Taiwan, the advance decision policy stipulated by the Patient Right to Autonomy Act provides legal protections for healthcare professionals in respecting patient autonomy, and Advance Care Planning (ACP) interventions serve as a communication and informing process to understand patient value preferences and facilitate consensus building in family decision-making. In 2020, Australian scholars first proposed a report on the Death Literacy Index (DLI). The purpose of this study is to investigate the concept of death literacy in Taiwan through the validation conducted using a localized Death Literacy Index (DLI) scale, thereby understanding whether ACP interventions enhance death literacy, and exploring the influence of family relationships on advance decisions in ACP.

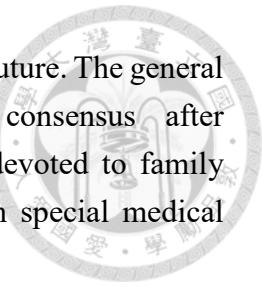
### Methods

Given that the concept of death and the ACP process involve unique personal experiences, this study adopted a mixed-methods research design with a view to understanding the whole picture and avoiding bias resulting from quantitative research. In the quantitative analysis: (a) In terms of the DLI scale, two rounds of semantic corrections were completed for alignment between Chinese and English versions, and five experts were invited to examine its content validity, after which a self-administered online questionnaire survey was conducted to collect the opinions of people over 20 years of age. DLI was mainly measured around four dimensions - practical knowledge, experiential knowledge, factual knowledge, and community knowledge (b) for the study on interventions, the survey was mainly based on people who participated in the ACP at a regional teaching hospital in Northern Taiwan. The pre-test was conducted on the day of the ACP before the ACP began, and the post-test was completed one month later through follow-ups implemented by telephone or mail. The pretest and posttest primarily measured the four dimensions of post-validation death literacy, family consensus decision-making, and family relationships. For qualitative research, in-person interviews were conducted using a semi-structured interview outline. For the purpose of

supplementing the special issues and contexts of DLI and ACP concepts, people who had participated in ACP and were in the disease period were recruited as research subjects. In-depth interviews were carried out, focusing on the disease process, motivation for participation in ACP, value preferences, attitudes toward death, and family relationships. The interview content was converted into a verbatim transcript, which was subsequently analyzed using ATLAS.ti software. After coding, the main analysis themes and conclusions were established, then supplemented or verified by the quantitative results, whereby an integrated analysis was achieved.

## Results

The results of this study consist of three aspects: (a) In terms of the DLI scale, a total of 708 samples were collected, mainly from females with a bachelor's or higher degree (62.1%), and those who rated themselves as having average or good health. According to the analysis results, among the dimensions of DLI, experiential knowledge achieved the highest mean score, followed by talking support. The confirmatory factor analysis (CFA) found that the overall model had a goodness-of-fit that fulfilled the criterion,  $\chi^2 (369) = 1644.314$ ,  $p < .000$ , CFI = .913, NNFI = .891, RMSEA = .070, and that the observation data of the samples and the original model showed an acceptable goodness-of-fit. (b) In respect of ACP interventions, a total of 194 patients were enrolled, with 133 valid samples recovered for the pretest and posttest. Among the valid samples, the age group of 50-69 years and females were in the majority. Significant differences were observed in the factual knowledge dimension of DLI after the ACP intervention ( $t = 2.75$ ,  $p = .007$ ); at the level of family decision-making consensus, significant differences were found in the degree of AD agreement among family members and the confidence toward the willing to implement Advance Directives by the family members. (c) In the qualitative study on the themes of ACP and family decision-making consensus, interviews with seven individuals with rare diseases and dementia were analyzed, and it was found that (1) the motivation for ACP participation was embedded in previous grief, bereavement, and disease experiences. (2) The relationship of dependency between the patient and caregiver tends to weaken the intention of the family caregiver to participate ACP process and engage in the decision-making consensus. (3) The single ACP stated in the Patient Right to Autonomy Act is of limited help to enhance family decision-making consensus during the disease period. (4) Palliative care and community resources activated by advance decisions are not yet fully available in the ACP. The study integrated quantitative and qualitative research results and found the following. Among the dimensions of DLI, experiential knowledge and practical knowledge were the antecedents for the production of ACP actions. The ACP intervention stipulated in the Patient Right to Autonomy Act contributed to enhancing factual knowledge; however, there remained an inadequacy of community knowledge, such as communications concerning the accessibility of palliative



care and support groups at the launch of advance decision letters in the future. The general population showed improvements in family decision-making consensus after participating in the ACP. Nevertheless, greater attention should be devoted to family relationships and motivations, especially in the case of patients with special medical conditions.

### **Conclusions and Recommendations**

This study explored the impacts of death literacy, ACP, and family decision-making consensus in Taiwan. In the pursuit of a good death, it often deprives people of the opportunity to understand death, since people are always over treated by high-end medical treatments. We need to drive the society to re-examine death and allow diverse medical and psychological care services to be developed by using new ideas and methods. Death literacy is a crucial key to preparations for achieving a good death. The localized DLI scale can be used in different regions to assess the level of community readiness for a good death, thereby understanding the public's inadequacies in each dimension of death literacy, and developing locally tailored interventions accordingly.

Secondly, the currently promoted ACP program is helpful in enhancing the factual knowledge dimension of death literacy and improving communications in family consensus decision-making. Therefore, it is imperative to expand the participation of various medical departments and facilitate cross-domain cooperation between public and private divisions in all communities to complete pre-ACP preparations and post-ACP follow-ups. Finally, the concept of death literacy should be comprehensively promoted through bioethics education and training across the healthcare system, educational system, community advocacy, and other realms. In this manner, natural good deaths can return to community life scenes and become the foundation for the building of compassionate and caring communities. However, this study may have overlooked cultural differences given that the concept adopted herein was developed overseas. In view of this limitation, future related studies may carry out further development. For ACP interventions, this study recruited research subjects from a field of practice; as such, it was difficult to achieve ideal experimental control, which might lead to inadequate generalizability. It is suggested that in the future, longitudinal research can be developed for a reinforced quasi-experiment design to gain insight into the long-term effects and changes produced by interventions.

**Key Word :** Death Literacy 、 Advance Care Planning 、 Advance Decision 、 Good death 、 Family decision 、 Patient Autonomy

# 目錄



第一章 緒論 .....	1
第一節、研究背景 .....	1
第二節、研究動機 .....	6
第三節、研究問題與目的 .....	12
第二章 文獻探討 .....	14
第一節、預立醫療照護諮商與預立醫療決定政策 .....	14
一、 國際上預立醫療決定與預立醫療照護諮商政策沿革與競合 .....	14
二、 國內病人善終與自主權利政策沿革 .....	18
三、 台灣國內預立醫療照護諮商的定義與內涵 .....	28
第二節、死亡識能概念與指標發展脈絡 .....	34
第三節、預立醫療照護諮商中的家庭決策共識 .....	40
一、 預立醫療照護諮商是具關係性的 .....	40
二、 預立醫療照護諮商是情感性的 .....	41
三、 預立醫療照護諮商的行為是社會性的 .....	42
第四節、預立醫療照護諮商、家庭決策共識與死亡識能之關聯 .....	46
第三章 研究方法 .....	51
第一節、研究設計 .....	51
第二節、研究對象與場所 .....	62
第三節、名詞定義 .....	67
第四節、研究工具 .....	69
第五節、研究過程與步驟 .....	78
第六節、資料分析 .....	81
第七節、研究倫理考量 .....	85
第四章 研究結果 .....	87
第一節 中文版死亡識能量表之模型驗證 .....	87
一、 受試者基本屬性與主要研究變項的描述性結果 .....	87
二、 死亡識能量表驗證性因素分析 .....	95
第二節 預立醫療照護諮商介入分析 .....	113
一、 研究對象人口變項 .....	113
二、 ACP 介入前後死亡識能與家庭決策共識的改變 .....	116
第三節 家人關係與預立醫療照護諮商對死亡識能影響 .....	121
第四節 預立醫療照護諮商-向死而生的敘說 .....	124



一、 ACP 參與前的經驗性歷程 .....	127
二、 簽署預立醫療決定的動機探討 .....	129
三、 預立醫療照護諮商中的家庭參與 .....	132
四、 影響預立醫療照護諮商與預立決定書實踐的環境因素 .....	140
五、 與死亡及自我生命遭遇的和解 .....	144
第五章 討論 .....	148
第一節 中文版死亡識能量表模型的國際比較 .....	148
一、 死亡識能指標模型於善終自主政策之運用 .....	148
二、 國內死亡識能各構面的思考與分析 .....	149
三、 台灣死亡識能量表具有本土化驗證之良好效度 .....	150
第二節 預立醫療照護諮商介入後死亡識能的影響 .....	151
一、 完成預立醫療照護諮商人口特徵與國內調查相近 .....	151
二、 預立醫療照護諮商介入具有死亡識能事實性構面提升顯著性 ..	152
第三節 家庭決策共識在預立醫療照護諮商之面貌 .....	154
一、 預立醫療照護諮商溝通後有助於家庭決策共識感受程度提升 ..	154
二、 疾病期意願人預立醫療照護諮商之家人決策共識 .....	156
第四節 整合分析：由預立醫療照護諮商窺見死亡識能的微光 .....	162
一、 死亡識能根基於經驗性歷程，為預立醫療照護諮商行動前置因子 ..	164
二、 預立醫療照護諮商是事實性知識的教育、亦為社區性知識的觸媒。 ..	164
第六章 結論與建議 .....	166
第一節 結論 .....	166
第二節 研究應用與建議 .....	170
第三節 研究限制與建議 .....	173
附錄 .....	175
附錄一：死亡識能量表題組 .....	175
附錄二：死亡識能量表同意郵件 .....	178
附錄三：死亡態度量表題組 .....	179
附錄四：死亡態度描繪修訂(DAP-R)量表使用同意函 .....	181
附錄五：家人關係量表使用授權 .....	182
附錄六：人體試驗委員會 核准函 .....	183
附錄七：研究同意書 .....	184
參考文獻 .....	191



## 表目錄

表 2-1：安寧緩和醫療政策大事紀.....	20
表 2-2：病人自主權利法推動大事記.....	26
表 2-3：THE STAGE OF ADVANCE CARE PLANNING.....	30
表 3-1：預立醫療照護諮商執行步驟流程 .....	58
表 3-2：受訪者編碼暨基本資料摘要表.....	66
表 3-3：死亡識能構面與分量表題項 .....	69
表 3-4：死亡態度量表信度摘要表 .....	72
表 3-5：死亡識能指標分量表信度 .....	73
表 3-6：家人關係量表構面與題項 .....	74
表 3-7：半結構式訪談大綱.....	76
表 3-8：內容分析主題編碼摘要表.....	83
表 4-1：人口變項分析 .....	89
表 4-2：自評政策瞭解程度 .....	91
表 4-3：死亡識能分量表題目描述性分析 .....	93
表 4-4：不同職業背景之死亡識能構面 T 檢定摘要表 .....	95
表 4-5：各構面驗證式因素分析初始模型、修飾步驟及配適結果 .....	99
表 4-6：三階各因素模型適配度指標.....	101
表 4-7：模型參數估計、組合信度與平均變異抽取量摘要表 .....	104
表 4-8：各因素之相關性與區辨效度摘要表 .....	106
表 4-9：死亡識能量表在不同專業背景族群之標準因素負荷量摘要表 .....	108
表 4-10：預立醫療照護諮商介入-人口變項.....	114
表 4-11：預立醫療照護諮商介入-自評健康與政策瞭解度 .....	115
表 4-12：預立醫療照護諮商介入後死亡識能各分量表之差異 T 檢定.....	116
表 4-13：預立醫療照護諮商服務介入後之事實性知識題項差異 T 檢定.....	118
表 4-14：預立醫療照護諮商介入後家庭決策共識之差異 T 檢定.....	120
表 4-15：家庭關係與死亡識能各構面之皮爾森相關係數摘要表 .....	122
表 4-16：組內迴歸係數同質性摘要表 .....	122
表 4-17：兩組之 ANCOVA.....	123
表 5-1：ACP 同行家人選擇原因排行.....	154
表 5-2：量性與質性資料整合分析表 .....	162



## 圖 目 錄

圖 1-1：廣義預立醫療自主計劃與狹義預立醫療照護諮商之概念圖 .....	8
圖 2-1：「預立醫療決定」法定程序流程圖 .....	23
圖 2-2：跨理論模式 ACP 各階段的阻礙因子 .....	31
圖 2-3：歐美與東亞關係文化中 ACP 概念差異 .....	43
圖 2-4：ACP 結果測量架構圖 .....	47
圖 3-1：混合研究設計架構圖 .....	55
圖 3-2：死亡識能模型驗證 研究架構圖 .....	56
圖 3-3：預立醫療照護諮商會談架構 .....	57
圖 3-4：預立醫療照護諮商介入 研究架構圖 .....	59
圖 3-5：質性研究架構圖 .....	61
圖 4-1：死亡識能二階驗證：社區性知識構面 .....	100
圖 4-2：死亡識能三階模型驗證 .....	102
圖 4-3：多群組驗證性因素負荷表-整體模型 .....	110
圖 4-4：多群組驗證性因素負荷表-醫療人員 .....	111
圖 4-5：多群組驗證性因素負荷表-一般民眾 .....	112



## 第一章 緒論

### 第一節、研究背景

世界衛生組織定義 65 歲以上老年人口占總人口比率達 7% 時，稱為「高齡化社會」，達 14% 是「高齡社會」，若達 20% 則稱為「超高齡社會」。根據內政部(2019)統計，台灣於 2019 年 3 月底，65 歲以上老年人口占總人口比率達到 14.05%，相正式跨過 14% 門檻，邁進高齡社會，當於每 7 個人中就有 1 個是老人，比率僅次於日本。經由內政部分析各縣市老年人口比率，高齡縣市從 2011 年 3 個至 2018 年 3 月增加為 15 個，顯示人口老化迅速，依國發會人口推估，台灣由高齡社會轉為超高齡社會時間僅 8 年，將較日本(11 年)、美國(14 年)、法國(29 年)及英國(51 年)為快，而與韓國(8 年)及新加坡(7 年)時程相當(內政部戶政司, 2018)；在醫療使用方面，行政院主計總處資料顯示，2021 年 65 歲以上高齡者健保醫療費用占 39.8%(行政院主計總處, 2021)；同時，在衛生福利部所發表 2017 年度老人生活現況調查中，65 歲以上家庭之照顧者之平均照顧年數為 11.20 年，其照顧時數平均每日照顧時數為 14.16 小時(衛生福利部, 2017)，顯見高齡社會所帶來的快速人口老化，為台灣的健保與長照體系帶來嚴峻的挑戰。

在生命最後一哩路，高齡者容易處在遭受到慢性疾病、生理上的不適、身體行動的受限與認知功能的衰退的風險中，這些情況都會影響為自己進行醫療決策的能力。除了衰弱的老年人之外，那些無法依自己的偏好接受照顧的病人，或許會接受到不想要的、無價值的或是昂貴的醫療處置或是也會接受不到他們想要的。而這些困難的決定經常都會留給家庭成員，這些成員也都不知道病人的偏好，或是也無法同意他人所為病人提供的照顧，從美國針對醫院住院病人臨終前使用維生醫療的相關研究顯示，當病人沒有正式的表達他們的治療偏好，他們就容易在最後六個月被過度醫療 (Walling et al., 2010)。

國內根據 2014 年參玖參公民平台所提出「臨終前無效醫療報告書」，該研究由陽明交通大學唐高駿教授主持，提出台灣使用葉克膜個案數，在世界名列前茅，在 2004~2006 年間占全世界案例數的一半，2010 年台灣加護病房每十萬人口加護病房床數，是鄰近韓國 1.8 倍，日本的 7 倍，長期依賴呼吸器人數的盛行率



也遠高其他國家(Bradley C & YM, 2008; 唐高駿、藍祚運, 2014)，根據內政部資料2020年最新數據，我國國民平均餘命為81.3歲已創歷年新高(內政部統計處, 2021)，其中醫療技術的貢獻居功厥偉，然而平均餘命的延長是否代表已獲得圓滿的善終與國人健康福祉的促進。

然而不只高齡者，綜觀台灣社會當在不同生命及家庭階段的風險意外發生，這些涉及生死的抉擇難題更是讓家庭雪上加霜，甚至改變每個家庭成員的人生，這樣涉及生命長度與生命品質維持生命治療的醫療決策，所涉及的已不再是單純的醫療選擇，而是選擇背後個人與集體社會對於生命價值與意義的思考，以下針對台灣社會中所發生的事件進行政策發展背景介紹。

#### 關鍵故事：台灣社會中對生命善終權的第一波訴求

在台灣社會中對於爭取生命自主與善終權最為知名的為1963年發生的王曉民事件，當時就讀明星學校的17歲女學生，下課時與另一位男同學騎腳踏車經過敦化南路口附近，因計程車司機車速過快，未保持安全距離，且無減速或轉向狀況下直接撞擊，王曉民被撞至空中後摔落，頭部撞碎計程車擋風玻璃。王曉民頭部嚴重受傷，成為植物人。王曉民父母親並未放棄王曉民，之後的五年內在各界善心人士捐款與美軍協助下，父母親帶著王曉民赴美求醫，然根據美國紐約聖文生天主教醫療中心(Saint Vincent's Catholic Medical Center)的檢查結果，發現其大腦受損得非常厲害，當時的醫療技術注定王曉民為植物人的命運。而其他的家庭成員也備受影響，因籌促醫療費用而使家產典盡當光的王家，兩個妹妹也因無錢讀書而輟學，在家幫忙照顧昏迷的姐姐，臥床數十年間，醫護人員為王曉民長期臥床卻不長禡瘡、皮膚細嫩感到訝異。伴隨這樣的的努力，王曉民母親在1996年過世前仍提出希望能夠通過安樂死法案的訴求，而早在王曉民2003年離世前，其父母親已相繼離世(釋慧開, 1999)。

王曉民的生命停格在17歲，臥床47年的人生，許多生命因著高端醫療儀器或措施的發明得以延續，當醫療有所極限，僅可以延續生命而無法改善生活品質時，對於以這些維持生命治療措施來延長自己的生命，個人是否有選擇？當時的總統府回文並未接受王曉民母親安樂死政策的訴求，在法學界中的生命絕對保護原則，即使是重症末期瀕臨死亡的患者，其生命權仍受到刑法的保護，因此即使在當事人的同意下，對瀕臨死亡的病人實施積極的幫助自殺的行為仍將觸犯刑法



的加工自殺罪不被接受(劉士煒, 2018)，更何況是由其他人所提出的結束生命請求，然而此事件引起當時社會輿論開啟生命品質與意義的思考。

### 里程碑：第二波的安寧緩和醫療條例

在王曉民事件發生以後，台灣社會對於善終的討論也非全無進展，1970 年代之後仰賴民間團體、馬偕醫院以及國內稱為安寧之母的趙可式博士開始關注生命權絕對保護的概念，是否已經侵害到善終基本人權。

40 年前仍是臨床護理師的趙可式教授，其 86 歲的父親是曾為國家立下汗馬功勞的國民黨元老將軍，亦因為慢性阻塞性肺疾併發肺炎，當時年歲已長竟然沒有一家醫院願意收容住院，後很不容易找到病房後，為了捍衛父親善終，趙教授阻止醫護人員替罹患末期慢性阻塞性肺病的父親氣切、接呼吸器…這樣的決定卻遭到當時醫療人員的質疑、批評，醫師甚至要求她在病歷上簽名，以示負責(張靜慧，2019)。

其原因是國內醫療法第 60 條「醫院、診所遇有危急病人，應先予適當之急救，並即依其人員及設備能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延」以及醫師法第 21 條「醫師對於危急之病人，應即依其專業能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延。」根源於這些相關規範，而使越發精進的醫療治癒性治療或急救維生措施，有效的延長人類生命，但是也阻止了醫療人員因擔心觸法而難以尊重病人的善終權利，讓人類期待自然善終與生命福祉 (well-being) 產生落差。在各界專家的努力奔走後，安寧緩和醫療條例終於在 2000 年通過，保障了末期病人避免被加諸以無效醫療，並可在個人的身體健康狀況並未達末期狀態時，可預先簽署相關書面文件，該法令的發展源於安寧緩和醫療的實務需求，成為台灣的自然死法案(陳榮基，2004、2008)，安寧緩和醫療在當時社會氛圍下保障了末期病人無效醫療的拒絕，迄今近 20 年來安寧緩和條例中預立安寧緩和暨維生醫療意願書的簽署量約 71 萬人，約佔全國總人口數 3%。

### 從善終權邁向自主權：第三波的病人自主權利法

從 2000 通過的安寧緩和醫療條例歷經三次修法，當年共同參與安寧緩和醫療條例修法的楊玉欣立委，深感安寧緩和療護所推廣避免無效醫療、維護善終權的重要，然在台灣社會中，許多病人受惠於醫療科技的進步而延生存活，這群病人非因疾病或意外達到近期內死亡不可以避免的末期病人，但在醫療儀器中人的



自主意志卻也淹沒於其中，例如：罕病族群中的漸凍人、泡泡龍等患者、依賴鼻胃管存活的永久植物人、極重度失智等病人...因此楊玉欣立委與當時起草病人自主權利法的台大哲學系孫效智教授有了更進一步對生命存在價值的提問：「當醫學有其極限之時，病人是否有拒絕以仰賴儀器維生的權利？如果有，那應該遵循生命絕對保護原則的國家政策，又是怎麼樣的病況下，才可以讓病人拒絕？」

當醫療科技發展改變了死亡的面貌，大部分永久植物人、不可逆轉的昏迷、長期臥床的腦中風病人、和漸凍人等病程發展，並非「末期病人」，因為在適當治療下，他們的餘命有數年之久，安寧緩和醫療條例雖已經讓台灣的善終保障大幅向前邁進，然而對這些遭逢意外或疾病需依賴維持生命治療的病人的善終權與自主權該如何保障仍在安寧緩和醫療條例時期懸而未解。因此在國內 2015 年 12 月 18 日由立法院三讀通過，2016 年 1 月 6 日總統公告三年後正式施行之「病人自主權利法」(以下簡稱病主法)中，擴大了末期病人以外增加四款的特定臨床條件：永久植物人、不可逆轉的昏迷、極重度失智與其他政府公告重症，並引入國外 Advance Care Planning(以下簡稱 ACP)的概念，給予法定名稱「預立醫療照護諮商」，作為簽署「預立醫療決定書」(Advance Decision, 以下簡稱 AD) 的法定程序。

全世界自 1960 年代開始，醫學技術的發展將醫學推向了一個新世界，現代神經外科 60 年代以來進展很快，70 年代放射線成像技術的讓診斷有重大進展，提高許多顱內疾病，特別腦出血、顱內腫瘤的診斷率...當體外生命支持系統(俗稱葉克膜)在 1972 成功應用在急性呼吸窘迫症患者治療之際，這世界上，人們開始很難區分挽救生命和延長苦難之間的分野，(Colby, 2007)。國外文獻指出早期介入拒絕維生醫療的討論可以顯著減少侵入性導管的置放率，亦可以增加緩和鎮靜藥物鴉片的使用，避免病人受苦(Sasaki et al., 2017)，Eluned (2016) 研究顯示在加護病房介入整合性的緩和醫療照護可以顯著下降加護病房天數及總住院天數。

(Mun, Ceria-Ulep, Umbarger, & Nakatsuka, 2016)。在台灣國內某區域醫院進行內科加護病房高齡末期病人有關拒絕維生醫療討論之研究也顯示相似結果，早期介入討論可以顯著減少加護病房住院天數，建議宣導高齡民眾醫療自主決策外，對於入住加護病房高齡末期病人須儘早介入討論並提供緩和醫療之選項，撤除無效延命醫療避免高齡病人受苦(馬瑞菊 et al., 2018)。因此在這樣高端醫療介入人類生



存的情況中，什麼是「Good Death」或善終之事開始被重視成為重要的議題，在善終討論的準備上，情感層面醫療人員有著拯救生命的使命，經常擔心與病人談及死亡將會讓病人失去希望感，在法律上要如何免除醫療人員急救的義務，而在個人層面甚麼對個人來說才稱之為 Good Death，在死亡討論進行善終準備的道路並非如此輕易。

國際上因應著 Good Death 善終的思考，開始有「Advance Care Planning」預立醫療自主計劃的概念，並在法律層面有了預立醫療決定(Advance Decision, 簡稱 AD)等各種法律文件來協助個人達到善終的期待。美國醫學學會最新於 2018 年 12 月美國醫學會雜誌(JAMA)上提出的研究紀要中宣示，預立醫療自主計劃與預立醫療決定書的完成將減少醫病決策中的不可確定性，其報告指出雖然隨時代進步，各項手術風險逐漸降低，然而許多患有多重慢性疾病高齡者的手術後併發症仍是難以避免的，如失去自理能力及功能衰退，或死亡風險仍然很高。美國外科學院(American College of Surgeons)及美國老人醫學會(American Geriatric Society)聯合呼籲高齡病人應完成預立醫療自主計劃，包含著應有涵括個人生活目標、價值、醫療處遇偏好與醫療委任代理人決定的書面文件；該研究調查了 393 位超過 65 歲的病人在術前相關文件的簽署(包含 AD、醫療代理人委任書或維生醫療的書面文件)發現僅有 25.7% 在術前有事先的書面文件，建議所有具有多重慢性疾病須經歷高風險手術的高齡病人，若在病歷中有預立醫療自主計劃的書面表達，將對病人與醫療團隊均是有所利的。(V. L. Tang et al., 2019) 由以上討論，可以發現在快速老化的台灣社會中，ACP 與 AD 對於因應這波銀髮海嘯的到來，有其不可或缺的重要性，也針對更多不可確定的生死醫療決策上，提早去思考生命議題，在個人層次上能預防病人受苦，而在國家層面醫療資源的配置上，回歸到病人想要的是甚麼，而去提供適切的醫療。



## 第二節、研究動機

「生之時如火花般熾烈燃燒，死之際如雪花般飄然落地。」

在 2017 年的 4 月份知名作家瓊瑤在臉書上公開丈夫平鑫濤先生失智的病況，三名繼子女因照顧理念不同而重啟家庭恩怨情仇，也引發各界關注有關生命與善終的論戰。在這個家庭中的糾結是，究竟是讓已重度失智加上大面積的腦中風的病人使用能維持生命的人工營養鼻胃管措施延長其生命，才是讓子女所認識的父親，完成其屬於生命鬥士的堅持，還是依靈魂摯愛伴侶瓊瑤老師所了解的病人，推定其不想要過著「求生不得，求死不能」的生活，而選擇拒絕繼續插鼻胃管在此時走入自然死亡過程，才是不幸負其願望！？(瓊瑤, 2017)

這樣的故事不僅僅是發生在名人與媒體的報導裡，遺憾也發生在真實的生活情境之中。筆者父親為民國 18 年(1929 年)出生，當時為日本殖民時代，年少時由南一中北上求學到台大經濟系（1952 年）的典型台灣知識份子，然而在 27 歲民國 44 年（1955 年）白色恐怖遭到牽連迫害入獄 7 年，在白色恐怖的年代裡被剝奪最精華的青春時光，長期孤立缺少社交長期抽菸紓解苦悶，罹患慢性阻塞性肺炎(Chronic Obstructive Pulmonary Disease，簡稱 COPD)多年，然受日本文化影響，常提及若是須臥床或是無法行動希望能夠以自然的方式離世不願麻煩他人，然而在 2010 年（84 歲）因此疾病為呼吸道長期發炎導致無法恢復之呼吸道阻塞，肢體退化併發心肺衰竭等情況，雖知曉老先生心願，仍在某次因吸入性嗆咳進入急診，急診醫師拒絕因老衰而判定為末期，當時於急診僅有母親一人，醫師無法確認拒絕插管為家庭共識，即按照醫療常規給予急救；急性狀況解除甦醒後，父親依賴著現代高端醫療所提供之儀器維持呼吸，但再也無法離開病床去過著他所期待自主獨立的生活，在五年入住呼吸照護病房期間依賴呼吸器與人工營養維生，病人意識時而清楚、時而模糊，每當抽痰時即引發臉部脹紅、劇烈咳嗽，期間多次感冒感染均由強效抗生素所治癒。然而即使感染情況治癒，卻仍無法改變其 24 小時臥床，依賴機器維生的病況，而這些在病人無事先表達的兩難裡，也僅能逆來順受的去面對在法規、在醫療文化中的常規處置；身為家屬混雜著不捨的情感，不確知病人所謂的「自然離開」是甚麼？家人會希望在此刻移除氣切、鼻胃管回歸自然歷程離世，還是包括這些人工介入的維生醫療等待最後進入衰竭？最後父親在 2015 年 89 歲因心肺衰竭離世，讓人不禁詢問，到底是甚麼讓



自主善終之路如此波折？

筆者從事醫務社會工作超過十餘年，從 2003 年成為安寧緩和病房社工師，在安寧緩和醫療條例以推行近 20 年，台灣社會仍然存在著生死無法兩相安的憾事？由媒體報導過程中，早在平鑫濤先生失智症初期確診時，平先生即已為自己預做準備，召開家庭會議的表示自己在「病危時」不使用呼吸器等維持生命的器材，並以書面請瓊瑤代寫後，並親筆簽名確認意願。以上兩位長者看起來都接納死亡的到來，對死亡擁有正向的死亡態度，然而在臨床情況發生時，為何仍然產生如此大的波折與紛擾？

由以上兩個例證，在華人社會裡的善終圖像層面，吸納著各種文化價值、家庭關係、醫療知識差距、家屬父權、避諱死亡等等影響著：首先，在善終議題裡要探討的是個人對於死亡的看法，換句話說也就是生命價值的探索。在法規層面，第一波的安寧緩和醫療條例推動過程中所倡議的尊重末期病人之醫療意願及保障其權益，當時由王英偉、胡文郁等教授由國外引進 Advance Care Planning 的概念，當時稱為預立醫療計畫、預立醫療照護計畫或預立醫療自主計畫，亦簡稱為 ACP，泛指為「個人為其將來可能失去決定能力的情況，在自己仍具清楚意識及決定能力時，為自身的醫療處置預做規劃的過程」(蔡甫昌, 潘恆嘉, 吳澤政, 邱泰源, & 黃天祥, 2006)，此階段的推動並無法定的規範，多鼓勵病人預先簽訂「預立安寧緩和暨維生醫療意願書」，讓其成為末期病人且失去意識時，得以讓家屬決策有所依歸，而在安寧緩和醫療條例之中所定義的末期病人是近期內死亡不可避免的情況，病人可以拒絕延長死亡過程的無效醫療，在醫學倫理上在此病況下強加醫療措施已非病人最佳利益，因而也符合著行善原則，是善終權的保障。

# ACP(Advance Care Planning )



圖 1-1：廣義預立醫療自主計劃與狹義預立醫療照護諮商之概念圖

在第二波的病人自主權利法除了末期病人之外，也針對特定臨床條件包含永久植物人、不可逆轉昏迷、極重度失智及其他政府公告重症，以上這些情況若穩定使用維生醫療，也並非近期內死亡不可避免-無意識的依賴維生醫療呼吸著，是否在個人價值裡視同死亡，這關乎每個人對於生命品質看法的不同；因此病主法中將安寧緩和醫療條例中原先的預立醫療自主計劃 Advance Care Planning 的精神與過程明訂入法制內，其法律名詞稱之為「預立醫療照護諮商」，成為預立醫療決定書生效的先行程序，目的在由諮商中透過與醫療服務提供者提供正確的知情，讓意願人有機會與家人或其他相關人士討論，來表達其處於末期或其他特定臨床條件時的意願，接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養等相關措施，爾後簽署法定預立醫療決定書的書面來做為未來成為五種特定臨床條件時的意願指示，此部分在醫學倫理上屬於自主權的尊重，也有了法律的保障。因此，在個人對死亡的價值觀上，病主法所帶來的是更深沉的提問，甚麼才是活著？病人自主權利法所設計的 ACP，是否能夠讓個人對於死亡準備有更好的提升？

其次，當個人對於末期及五款的生命自主醫療決策發生於家庭脈絡中時，預立醫療照護諮商所呈現的介入結果又是如何？過去在安寧緩和療護推動時期，醫務社工臨床現場得以發現，許多的家屬並不知曉病人已簽有安寧緩和意願書，即使知曉病人已有簽署，但當病危狀況真正來臨，仍然容易受到其他家屬的質疑與壓力、個人情緒不捨等等…考量無法貫徹病人所曾表達的意願；因安寧緩和醫療概念的預立醫療自主計劃中，並無法規規範或是標準程序要求書面文件的簽署或是家人參與，因此其所規範的安寧意願書易缺乏家人間的預先溝通，譬如即使病人想回歸社區於家中往生，但對於支持系統資訊的缺乏，慌忙之下善終決策也無法符合病人當初的期待；而病主法基於安寧推動的經驗，於法中規範除非家屬有特殊事由，不然應有至少一位二親等參與預立醫療照護諮商過程、完成預立醫療決定書簽訂，這也是病人自主權利法在台灣文化下所發展獨有的政策設計。

### 醫務社會工作核心：從病人自主倡權出發、以家庭為中心的善終準備

在對象上，過去國內對於廣義預立醫療自主計劃的介入，多聚焦已經進入疾病歷程，如癌症、洗腎或是慢性阻塞性肺炎的病人，經由與病人以及家屬共同討論維持生命治療使用的溝通過程，其研究對象為已罹患癌症病人、機構內高齡長者以及其家屬，然若要提升國人對於善終議題的思考，應往前一步的探索非疾病期、自覺健康的國人對於預立醫療照護諮商的介入對於善終準備的影響及參與因子的面貌。

在社會心理結果層面，其善終準備的內涵要探討的層面不僅僅醫療書面文件的簽訂，而是過程中是否已有對於死亡與臨終到來的準備。在 1976 年的 Kastenbaum 是全球公認的衰老和死亡心理學專家，他撰寫並出版了有關該主題的第一本教科書「死亡，社會和人類經驗（1977）」，其提出臨終病人與家屬對於臨終的最後一幕會有各式各樣的恐懼，從務實層面探討，應讓個人有機會提出對於臨終的恐懼、疑惑與憂慮，(Kastenbaum & Christopher M Moreman, 2018)，在 2014 年臨床研究中提出，在癌症病人族群中，比較常見探討的是死亡焦慮的議題，死亡焦慮可能會導致病人與其家人之間減少對臨終照顧心願的交流。(Brown et al., 2014)，近年來國際上也出現了另一個概念稱為「死亡識能」，由 2016 年澳洲 Noonan 等學者群所提出，此概念由健康識能(health literacy) 出發，定義「死



亡識能」為獲取、理解及使用末期和瀕死照護相關資訊時的知識和能力(Noonan, Horsfall, Leonard, & Rosenberg, 2016; 黃喬煜, 2017; 鄭企峰, 2018) , 其嫁接於死亡態度與臨床瀕死情況發生時所需發展的能力，而這樣的指標在台灣尚無經過本土的實證，然而卻提供了一個促進善終準備新的努力方向。

除此之外，人們參與預立醫療照護諮商背後為有其對死亡態度與價值的看法，然而預立醫療決定書的完成是否又足以延伸個人自主的想法，抑或受著其他家庭因素的影響？根據 2019 年台灣研究顯示，於罹病時期才開始 ACP 介入並無改善生活品質(Quality of Life)，也與臨終照護的意願相符無顯著性，其介入促進的是對臨終照護決策過程的心理調適；其中針對 ACP 介入無法改善病人主觀上的生活品質，其研究推論可能是由於家庭力量在像台灣這樣深受儒家學說影響的社會中超越了病人的意願。(S. T. Tang et al., 2019)。曾經柯文哲醫師在台大醫院擔任加護病房主任時經歷過有個肺動脈高壓的 50 歲女性病人住進加護病房，這位病人沒有結婚，只有一位在大學當教授的姪子，當時要治療肺動脈高壓，唯一的期待就是肺臟移植，但是當時台灣器官捐贈的數量有限，器官移植的機會不高，因此這位病人就簽下了不施行心肺復甦術的意願書，表明如果有一天真的不行的話，千萬不要急救或裝上葉克膜！有一天病人的情況惡化，血壓一直往下掉，醫院通知家屬前來，不料這位姪子前來就要求醫師要裝上葉克膜盡力救治，否則就要提告，加護病房醫師迫於無奈「死人不會告我們，活人才會告我們」，因此給病人裝上葉克膜，而病人甦醒後發現自己全身插滿管子，憤怒得不可自抑，後來病人沒有等待器官移植，拖了半個月也往生。據柯文哲醫師描述，這段期間只要病人麻醉藥打得少了一點，一醒來就會憤怒得拍打床鋪抗議。生病已經是種弱勢，此時又不能保護自己的權利，即使簽了安寧緩和意願書，也無法捍衛自己的權利，被迫得接受著自己不想要的醫療，病人在此時成了「雙重弱勢」(柯文哲, 2018)。

在 104 年底，筆者參與主責病人自主權利法之預立醫療照護諮商模式的建置，並於台北市立聯合醫院進行小規模試辦後推廣全國，在國內有著本土化政策的實務發展脈絡，在病人自主權利法現今的生命自主探討中，從末期病人延長瀕死無效醫療的拒絕權保障，擴大為可在永久植物人、不可逆轉昏迷等情況裡拒絕延長生命治療，意味著個人將面對將重新定義怎樣的生命品質形態是我不想

的，其決定的背後不僅僅是書面文件的準備，而是對生命意義與死亡的準備，然而這樣預立醫療照護諮商介入的善終準備卻仍缺乏實證。其次，病人自主權利法的政策設計強調二親等內的家庭成員應參與諮商過程，經由此諮商過程病人對於預立醫療決定的偏好是否也獲得家庭的共識？因此本研究欲探索發展更具體的死亡識能指標，將善終的願景藉由預立醫療照護諮商過程逐步落實，並探索預立醫療照護諮商過程中個人與家庭決策過程中形成共識的可能，在國家發展善終自主政策同時，也期盼對於醫務社會工作者未來進行臨床介入與實務知識構建有所助益。



### 第三節、研究問題與目的

預立醫療照護諮商的推動從醫療觀點為在進行決策時得以知曉病人對於使用維持生命治療的想法，從法律觀點中完成預立醫療決定書的簽署給予醫師在特定的情況下得以協助終止、撤除或不施予得以瀕臨死亡或是延長生命的醫療處遇措施，然而預立醫療照護諮商行為的結果為簽署預立醫療決定書即為獲得善終的途徑？在過去台灣已有安寧緩和醫療條例的經驗中，顯見即使過去已有安寧醫療意願書書面表達，仍不足以保障個人獲得其所想要的醫療，在國外的相關研究中也發現，僅有預立醫療決定書的簽署，是不足以讓病人末期心願得以完成(Brinkman-Stoppeleburg, Rietjens, & van der Heide, 2014)。根據國內研究結果，針對機構老年住民在簽署自身「拒絕心肺復甦術」意願書的比率上發現，其簽署率極低(曾怡萍, 2011; 羅玉岱, 2009)。相關論文探究其原因，除對預立醫療照護諮商或是預立醫療決定文件相關知識不了解外，主要還是與華人「重生輕死」文化有關，而表現出對生死議題的忌諱和拒絕談論的態度。在現今國際將預立醫療照護諮商的溝通討論成為健康行為的促進(Detering, 2010)的趨勢，國內將從原先預立醫療自主計畫內從疾病期的病情告知以及照顧計畫，更往前針對所有健康族群進行預立醫療照護諮商善終準備的討論與介入，在國內所推展的預立醫療照護諮商對於死亡準備是否有所助益？其完成決策過程中家共識扮演何種定位，帶給其死亡準備怎麼樣的影響？

2022年1月，國際知名的醫學期刊「刺胳針 (The Lancet)」提出 Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life，提出以延續生命長度為主流的醫學常規中，此報告提出人們當處於醫療化的死亡中，面臨到的將是獨自禁錮在加護隔離病房中，辭世時家人難以相伴，死亡與生命是密不可分的，唯有由終而始去思考死亡的價值，以更廣的觀點，在健康與社會照顧的社區服務提供裡，去思考死亡與瀕死過程。國內醫療界以及民眾對於「死亡」這個概念是陌生的，大部分對於生死的概念都是二分法的切割為「生」與「死」，然而因為高端醫療的進步，這個生死界線已越發模糊，那到底大眾對於死亡應該有怎樣的了解與認識才能真正促進善終？

國際上，從澳洲學者開始提出「死亡識能」的概念，將死亡視為一種透過經驗、實務、事實與社區性知識作為構面，對於未來的善終準備有了一個具體可思



考的方向，在台灣從 2000 年通過安寧緩和條例後，臨床上插管、維生醫療以及加護病房的使用率並無明顯減少，而 2015 年通過病人自主權利法，並經過三年的試行籌備後於 2018 年正式施行，其目的是希望在高齡化社會到來的前夕，能夠藉由過去 20 多年對於善終權推定的安寧基礎，繼續讓台灣社會繼續重視死亡善終這個議題，並以病人自主為核心，與醫療端共同落實價值醫療的實現。因此我們不禁想問，那符合這個國內需求與國際趨勢的呼籲，目前台灣人民的死亡識能究竟如何？目前以病主政策所推動的預立醫療照護諮商服務是否能夠影響台灣人民死亡識能的提升？奠基於關係文化裡的台灣社會，醫療決策是否能經由家庭預先的討論而能有更符合病人的想望？因此本論文的研究問題有三：

- 一、國際澳洲學者所發展的死亡識能量表對於本土的適用性為何？
- 二、了解預立醫療照護諮商介入對於死亡識能提升的效果為何？
- 三、探索預立醫療照護諮商在病人自主與家庭決策共識過程的介入影響？

其研究目的包含：

- 一、提供健康促進與社會工作對於死亡識能跨領域學術上的貢獻。
- 二、瞭解華人家庭關係對病人自主善終相關決策行為的影響。
- 三、給予醫院、臨床等相關醫療組織促進預立醫療照護諮商服務的建議。
- 四、提出病人自主與善終權相關社會政策發展在實務上的建言。



## 第二章 文獻探討

本論文文獻探討第一節聚焦於病人自主與善終社會政策沿革的整理，釐清預立醫療照護諮商與預立醫療決定書實務與法律層面的競合，包含預立醫療照護諮商在國內的定義與內涵。第二節分析善終概念與死亡識能及指標的發展。第三節探討預立醫療照護諮商與家庭決策共識的相關概念與研究。第四節回顧預立醫療照護諮商、家庭關係與死亡識能交互影響之相關研究。

### 第一節、預立醫療照護諮商與預立醫療決定政策

#### 一、 國際上預立醫療決定與預立醫療照護諮商政策沿革與競合

本研究所探討的預立醫療照護諮商(Advance Care Planning)，是過去統稱預立醫療自主計劃或預立醫療照顧計運作在台灣實務推動過程的一部分，是簽署預立醫療決定書前保障知情程序的一個法定要件，同時也是包含強調以溝通為核心，讓家人參與了解意願人決定的過程。

不同於國內病人自主權利的法規設計，將 ACP 與 AD 簽署成為一連串的法律程序，在國際上預立醫療照護諮商與預立醫療決定是區分為兩個分別獨立的行動。1960 年代和 1970 年代醫學技術的發展將醫學推向一個嶄新的年代，高端醫療將挽救生命和延長苦難與死亡的界線給模糊了，而 1975 年在紐澤西州的 Karen Ann Quinlan 案件，對醫療介入與生命權的探討，有著關鍵性的影響(Colby, 2007)- Karen Ann Quinlan 在節食減肥過程中，因飲酒且服用藥物而陷入深度昏迷，必須靠呼吸器與胃管餵食維生。幾個月後其父母接受 Quinlan 無法恢復意識的事實，決定撤除其呼吸器，然而當時醫師擔心法律責任而拒絕，根據時代雜誌報導("The Law: A Life in the Balance," 1975)，當時許多醫生被教導要把死亡視為敵人，並竭盡全力打敗它-或至少將其擱置一段時間。許多人將「拔插頭」(pulling the plug)視為類似於安樂死的行為，法律和醫學法規均禁止這樣做。經過多次審訊之後，上訴到最高法院，最高法院提出其觀點：第一、Quinlan 有拒絕任何醫療的權利，包含了拔除維生所需的人工呼吸器。第二、病人拒絕醫療的決定高於醫師的行善義務。第三、Quinlan 因為是無意識的植物人，因此法院指定其父親代理她做決定。此案與其他類似案件逐漸形成「偉大的美國共識」(The Great American



Consensus)。因此，美國加州在 1976 年通過「自然死法案」(Natural death act)，推行「生前預囑」(Living Will)，此法案賦予國民可以在健康時，或還沒有病到沒有能力表達意願時，即以書面表達臨終時的抉擇，是選擇接受 CPR 或拒絕 CPR，拒絕 CPR 即代表選擇了不施行心肺復甦術 (Do Not Resuscitate, DNR)，對於個人來說，此政策提供了一個標準化工具來表達病人對維持生命治療的願望，而這些通常是在末期狀態或永久失去知覺的情況下，方能停止或是撤除治療措施，同時對於醫生來說，如果他們遵守病人的意願，則將獲得法定豁免。當時雖然最高法院作出了這樣的觀點，其對於「終止治療」的討論與疑慮仍然不斷，昆蘭(Quinlan)案中主要涉及透過人工手段維持生命的討論，但也引發當時社會的討論，如果植物人的生命權受到挑戰，是否會引發更多在州立醫院、機構中，許多被孩子病痛、身心障礙人士和老年人照顧感到折磨的家屬，想要提起更多的訴訟來尋求終結縮短其生命。

由於這些擔憂，美國逐漸發展一套以預立醫療自主計劃(Advance Care Planning)介入的模式，該模式開始時著眼於常規法律手續，或程序保護措施，其目標在於保護易受傷害人群由於缺乏瞭解或能力不足或不當的影響所提早終止生命的傷害(Sabatino, 2010)。此後「生前醫囑」或其他「預立醫療指示 (Advance Directive)」等等不同名稱的書面文件簽署量激增，到 1986 年底，已有 41 個州採用了它們 (Glick 1991, 289)，然而因應著現實情況的多元，在 1980 年代至 1990 年代各州亦開始有了醫療委任代理人(Powers of attorney for health care)與授權書(Proxy)的制定。

由於此類有關病人自主的生前醫囑、預立醫療指示或醫療委任代理人等..規範，各州漸漸將頒布的相關法案合併，人們日益意識到公眾對這些文件的法律複雜性缺乏了解，以及對文件長期的使用不足，而這些問題也引起聯邦政府的重視，因此於 1990 年通過並於 1991 年 12 月 1 日制定的《病人自決法案》(The Patient Self-Determination Act，以下簡稱 PSDA )。鼓勵所有人現在就要對於自己想接受或拒絕的醫療服務的類型和程度做出選擇和決定，並要求接受 Medicare 和 Medicaid 經費的所有醫療保健機構，包含醫院，長期護理機構和家庭保健機構，都必須將醫療保健的生前醫囑和醫療委任授權書作為其預先醫療決定。病人自決法案這個由聯邦頒布的法律，其實延循各州的精神，並未為病人創造新的權利，



而是重申了美國所保障的普通法自決權；並且根據 PSDA，醫療保健機構必須詢問個人是否有預立醫療決定，並且必須向個人提供有關根據州法律享有的權利的相關教育材料，而當中醫療院所須提供的 ACP 在 Teno 等人的相關研究中定義為病歷之中相關文件的簽署，包含生前醫囑、醫療委任代理人、(a durable power of attorney)、不施行心肺復甦術醫囑(Do Not Resuscitate order)、拒絕住醫院醫囑(a "Do Not Hospitalize"(DNH) order)、或不使用人工營養或住院醫囑(An Order to Forgo Artificial Nutrition or Hospitalization)(J. M. Teno, J. Lynn, N. Wenger, R.S. Phillips, D.P. Murphy, A.F., Connors Jr., & Knaus., 1997)。

然而，美國律師協會法律與老齡化委員會主任 Charles P. Sabatino 也提出了這許多預立書面文件，所謂「法定事務性取徑(Legal Transactional Approach)」的批判(Sabatino, 2010)。第一，經過了數十年，儘管多年來完成提前預立醫療決定的成年人比例有所增加，但使用此類法律書面工具仍不普遍。第二，當人們使用這些法律工具時，他們不理解自己填寫的表格或將來可能要做出的決定。第三、書面表格本身並沒有提供太多對於生命末期照護的指引。第四、病人的照顧目標和偏好可能會隨時間或疾病情況改變。儘管對病人偏好穩定性的研究顯示出好壞參半的結果，但所有研究都顯示出某種程度的偏好變化，有時甚至是顯著的。第五、當個人指定代理人時，代理人很少理解委託人的意願。根據 2008 年美國樂齡會(American Association of Retired Persons，以下簡稱 AARP)的報告書，顯示預立醫囑或健康保健代理文件的總體完成率僅為 29%。三十五歲至四十九歲的人完成率為 24%，五十九歲至五十九歲的人完成率為 39%，六十歲以上的人為 51%。對非白人種族和族裔群體的了解往往較少，長期照顧機構中完成率雖然較高，但仍然偏低。而在馬里蘭州進行的一項關於法定預立醫療決定表格的研究中，41%相對健康並居住在社區中的資深志願者樣本中，其在表格上選擇的選項存在內部的不一致。此外，與他們在後續追蹤面訪中對各種情景的回答相比，表格中選擇的選項也存在不一致 (4% 與 45% 之間)，填寫這些表格的複雜性和健康識能是公眾使用它們的重大挑戰(Hoffmann, Zimmerman, & Tompkins, 1996)。即使個人完成了一件預立醫療決定，醫療保健提供者通常也不知道該決定書，因為當個人希望將其決定書交給主治醫師的手時，他們通常不知道該醫師將是誰，或者將在哪種醫療環境中提供他們的照顧。這些細節可能經常更改。一項早期研究發



現，在住院之前已完成生前遺囑的病人的病歷中，只有 26% 的時間包含有關其決定書的準確訊息，而病歷中只有 16% 包含實際執行形式(Morrison, Olson, Mertz, & Meier, 1995)。

在美國的大型臨床實時性研究 SUPPORT (The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment) 其研究目標為末期決策與預立醫療自主計劃，在美國施行病人自決法後追蹤 4,804 名病人的病歷研究中顯示，在病歷中可以確定有 569 種(佔 14%)某種形式的預立醫療決定，但是，其中有 90 項指令，包含了超出標準生前預囑的其他指令，只有 36 項針對病人當前的醫療情況，提出了維持生命的治療取徑(J. M. Teno, J. Lynn, N. Wenger, R.S. Phillips, D.P. Murphy, A.F. et al., 1997)。其他研究指出，即使注意到這些書面決定，但對於整體的影響還是不大，大多數人還是願意給他們的代理決策者較大的自由度(Hawkins, 2005)。一項針對內科醫師決策的研究發現，即使醫療提供者知道預立醫療決定存在，有時也不會顯著影響病人的照顧，他們經常做出與明確的預立醫療決定不一致的治療決策，並不是因為該決定書存在問題，而是因為在臨床困難的情況下，內科醫生顯然考慮了其他因素，例如預後，覺察的生活品質以及家人或朋友的意願，比指令更具決定性(Hardin & Yusufaly, 2004)。在一項為期兩年的研究中，他們對 189 位年齡在 60 歲及以上的慢性病晚期的社區居民進行了後設研究，研究人員發現，當參與者被問到為避免死亡而願意承受身體殘疾風險的意願時，有 48% 的人改變了主意。在兩年的時間裡，無論是正面還是負面，都有 49% 的人改變了他們願意承擔認知障礙風險的意願，健康隨時間變化的參與者更有可能出現不一致的軌跡(Terri R Fried, O'Leary, Van Ness, & Fraenkel, 2007)。在對 16 項研究的系統性文獻回顧分析中顯示，在特定情況下闡明了病人指定代理和親屬代理在陳述病人意願方面的準確性，發現總體準確性為 68%，而病人之間的準確性沒有差異(Shalowitz, Garrett-Mayer, & Wendler, 2006)。

因此當國內在推動預立醫療決定之際，需要思考簽訂預立醫療決定之前所提供的各項生命醫療議題的準備，如同美國國家醫學研究所(IOM)也於 1997 年發表的關於改善末期照護的報告，質疑了常規預立醫療決定的價值：

「該委員會在認可到預立醫療決定價值的同時，質疑全民使用這些而進行深入努力的緊迫性。在臨終的決策領域，法律最喜歡的產品(具有法律約束力的文



件)有時會阻礙而不是簡化流程，尤其將這些文件天真的視為解決困難的最終解決方案決策。相反，應將稱為預立醫療決定的文件視為在正在進行的預立醫療自主計劃(ACP)中有用的一組工具。(IOM 1997, 203)」

從國外經驗來分析，其預立醫療決定簽署行為同時，須強調決定書簽署過程中預立醫療照護諮商的溝通取徑(The Communications Approach) (Sabatino, 2010)，如同 IOM 在報告中強調：

「預立醫療自主計劃」的概念，相比預立醫療決定是一個更廣泛，是法律關注較少的概念。這不僅包括法律準備，還包括制定、與家庭成員和醫生討論重病病人的未來可能會如何發展；病人和家庭如何希望他們的信念和偏好來進行引導決策與討論，以及採取哪些步驟可以減輕與財務，家庭事務，靈性問題以及其他嚴重困擾病人及其家人的問題(IOM 1997, 198–99)。

總結來說，在國外 ACP 發展多年，當 1970 年代中期，預立醫療決定在美國為主要法律工具，當時稱之為「生前預囑」(Living will)，來表達想要特定情況時使用維生醫療與否的正式文件表達，以增加醫護人員遵循自己意願的可能性時，然其低簽署率(Larson and Eaton 1997)，也讓各界重新思考回歸到醫療決策溝通的本質，而這兩個行為在國內病人自主權利法的脈絡中是串連的，亦即預立醫療照護諮商是預立醫療決定書先行的法定程序，在 2017 年 Sudore 等人以德菲法研究蒐集相關專家看法，有些專家認為對話是最重要的，而其他則強調書面。有些人也表達希望在不進行交談的情況下，即可記錄自己的願望，而部分人則可能面臨對醫療體系不信任、或識字或語言能力有限的問題，進而無法將他們的願望記錄在法律書面文件中，在此過程中，ACP 的對話與法律文件的完成，都是為了確保提供的醫療服務符合病人的期待(Sudore et al., 2017)。

## 二、 國內病人善終與自主權利政策沿革

在華人傳統典籍《書經·洪範》中記載：「五福：一曰壽、二曰富、三曰康寧、四曰攸好德、五曰考終命。」後經流傳成為我們家喻戶曉的成語五福臨門，意謂著長壽、富貴、康寧、好德以及善終，此處善終指臨命終時沒有受到病痛折磨、心裡沒有罣礙或煩惱，平靜無憾的離開人世，然而華人數千年的期待在醫療科技高度發展的現在，卻越來越無法自然發生。在台灣過去醫療法第 60 條「醫



院、診所遇有危急病人，應先予適當之急救，並即依其人員及設備能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延」以及醫師法第 21 條「醫師對於危急之病人，應即依其專業能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延。」根源於這些相關規範，而使越發精進的醫療治癒性治療或急救維生措施有效的延長的人類的生命，但是也造成了與人類期待自然善終與生命福祉(well being)的距離。

### (一)、台灣善終權的濫觴-安寧緩和醫療條例

台灣在 2000 年以前礙於上述醫療法與醫師法必須救治病人的規定，醫師對於家屬期待病人能善終而不使用積極維生醫療的請求均相當為難，較為願意協助的醫師秉持倫理原則而在觸法風險情況下配合家屬，甚或在醫療社會工作者介入服務時，部分家屬私下要求依醫療法第 57 條規定：醫院對尚未治癒而要求出院之病人，得要求病人或其關係人簽具自動出院書，進而醫療團隊默許由家屬讓臨終病人帶著氣管內管返家自行拔管，然而這樣的作為無論在法規或醫療倫理上都非常不適切，帶著臨終病人返家拔管孤立無援的家屬心理社會層面的創傷。從 1973 年開始，民間團體便開始推廣安寧緩和醫療的理念，1990 年馬偕醫院成立國內第一個安寧病房，爾後在趙可式教授與各團體多方奔走後，政府從 1995 年試辦安寧居家服務，2000 年 6 月正式通過安寧緩和醫療條例。

然而初通過的安寧緩和醫療條例在當時社會環境對談論死亡仍相當保守的情況下，期僅限於在末期病人有拒絕積極醫療或心肺復甦術的權利，醫師得在尊重其意願之情形下不施予積極性的治療或急救，僅提供減輕或免除其痛苦之緩解性、支持性醫療照護措施。然當時仍有不少病人在治療過程中已施予氣管內管等維生醫療，瀕死過程延長著無法達到善終初衷，因此 2002 年開始第一次修法，明訂已施予之心肺復甦術可根據末期病人本人的願予以終止或撤除，然而臨床上末期病人的意識狀態經心肺復甦術插管後往往已不清醒，因此執行上有其實務上的困境。經過九年後，2011 年再次修法，明確定義末期病人應由兩位專科醫師診斷，另增訂健保 IC 卡註記的相關規定及法律效果，且增訂末期病人得經醫療委任代理人或親屬一致同意並經醫學倫理委員會審查通過後，可以終止或撤除原施予之心肺復甦術，然而此規定看似放寬，但在安寧緩和醫療實務中其宣示性意義多於實用性，對於已放置維生醫療末期病人的撤除與終止，要聯繫到所有親屬



達到一致性同意並完成醫學倫理委員會的審查，經常耗時費日，經常法律程序尚未完成之前，末期病人就已到生命終點，依然全身插管的離開人世；直至 2013 年第 3 次修法通過，允許末期病人經醫師確診後，由最近親屬一人代表出具同意書，即可不施行、終止或撤除心肺復甦術或維生醫療，不再需要配偶及 4 代直系血親家屬全體同意，也不必再經醫院倫理委員會審查通過，此保障末期病人善終權益的法令近 20 年才終至完備(陳殷正、劉郁孚、蔡蕙珊、林玉書、范建得，2016)。目前在健保卡上有註記的安寧緩和意願書總數為 711444 例，佔全國人口可簽署人口比例 3.7% (711444 : 19378010)，安寧緩和條例最重要的意義，並不僅在法令上的保障，更重要的是其所傳遞的醫療人文精神，期待醫護人員要「救生」，也要「顧死」，給予病人從出生到死亡的關懷，直至最後階段的臨終關懷，希望提供疾病末期臨終病人最人性化的醫療，以人本 (People-Center) 為中心提供全人、全家、全隊、提供妥善「顧死」，維護善終的全人醫療(陳榮基，2015)。

表2-1：安寧緩和醫療政策大事紀(研究者整理)

2000 年	安寧緩和醫療條例公布施行。 全民健保試辦安寧住院療護。
2002 年	第一次修法「簽署意願書的末期病人既得阻止心肺復甦術的施行 (Withhold)也能終止或撤除(Withdraw)已施行的心肺復甦術」。
2009 年 09 月	健保將安寧緩和照護的給付範圍，從癌症及漸凍人擴大到 8 大疾病。
2011 年 01 月	第二次修法「最近親屬一致同意並經醫學倫理委員會審查通過後便得撤除病人心肺復甦術」之規定。
2013 年 01 月	第三次修法「末期病人經醫師確診、最近親屬一人代表簽署同意書，即可終止或撤除維生醫療之選擇」。
2015 年	英國《經濟學人》智庫發布臨終品質調查，台灣在全球 80 個國家中排名第 6、亞洲第 1。



## (二)亞洲第一部以病人為主體的法律-病人自主權利法

在安寧緩和醫療條例施行的十餘年後，雖然給了末期病人善終過程更好的保障，然而在實務上仍有其無法解決的困境，2015年通過的病人自主權利法更為強調病人自主的概念，在病人自主權利法中倡議了兩個部分，首先是對病人「知情、選擇與決定」醫療自主權的部分，病主法第五條明確表示本人享有最高位階之醫療自主及知情權，當病人未明示反對時，才能告知關係人。選擇與決定權，病主法與醫療法的規定基本上是一致的，病人或關係人皆有同意或拒絕權（§6）。然而，其第四條揭示了選擇與決定的權利是屬於病人的權利，且其他關係人不得妨礙病人的決定，因此在最核心的意義上，強調著維護病人自主的立法目的。

其次，在相關的書面文件部分，不同於美國的不成文法國家，國內政策均規定有讓醫療人員得以依病人意願執行特殊拒絕醫療權的法定書面文件，安寧緩和條例的「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」與病人自主權利法的「預立醫療決定」有其相似之處包括：(1).都是病人自主訂立、為了預先表達自己符合該臨床特定條件時的醫療選擇所簽訂的文件，含有預立之特性；(2).兩者的臨床生效時機與病人是否意識昏迷或是否能清楚表達意願無關，僅與病人是否病況可判定為該疾病發生的特定臨床條件有關 (3).兩者都得隨時撤回或修正。

然而，「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」與「預立醫療決定」亦有所不同，(1).適用對象不同：AD 包含非末期病人，如不可逆轉昏迷者、永久植物人、極重度以上失智，以及痛苦難以忍受、疾病無法治癒且無解決方法者；意願書僅限末期病人。(2).病人得拒絕的醫療範圍不同：意願書只能拒絕急救時的心肺復甦術以及延長瀕死過程的維生醫療，病主法定義下的維持生命治療則得拒絕一切有可能延長病人生命的必要醫療及照護措施，包含人工營養及流體餵養在內。(3).文件內記載的事項不同：AD 記載意願人於特定臨床條件時，其接受或拒絕維持生命治療及人工營養流體餵養的四種選項(不希望接受、與一段時間內、由醫療委任代理人決定、希望接受)，且其格式需中央主管機關公告；意願書則包含選擇安寧緩和醫療或維生醫療抉擇，只要其書寫與程序符合條例規定則生效，並無固定書面格式。(4).醫學專業諮詢的有無：AD 需經過醫療單位所提供的 ACP 後核章，而後自主訂定；意願書則無此項規定。(5).緩和醫療的法律地位：安寧意



願書得選擇末期病人所需之安寧緩和醫療；病主法若選擇拒絕維持生命治療(Life Sustaining Treatment, LST)者，醫院則應提供充分之緩和醫療。(6).見證人資格規定不同：安寧緩和醫療條例之意願書中，見證人為具完全行為能力者，其限制為實施安寧緩和醫療及執行意願人維生醫療抉擇之醫療機構所屬人員不得為見證人(§4-2)；AD 見證人亦有消極資格條件限制，但與安寧條例不同的是，意願人之醫療委任代理人、主責照護醫療團隊成員及意願人繼承人以外之受遺贈人、遺體或器官指定之受贈人與其他因意願人死亡而獲利益之人，皆不可擔任之。此外，病主法除了兩位見證人之外，亦可採用公證的方式，見證方式更多元。(7).註記之規定不同：意願書簽署後即完成法定程序，若要註記需得意願人或醫療委任代理人表示同意；AD 則是需經註記後才符合法定程序要件，且醫療委任代理人於 AD 之註記並無角色。(8)親屬角色與同意書制度：在病主法完成 AD 的法定程序中，二親等內之親屬至少一人應參與 ACP，經意願人同意之親屬亦得參與。但二親等內之親屬死亡、失蹤或具特殊事由時得不參與，但若意願人無訂定 AD，之後臨床特定條件發生時，親屬或旁人皆不能代為決定；在安寧緩和醫療條例意願書中無此 ACP 程序，但若意願人病程變化可符合末期病人判定，而病人無簽署意願書且意識昏迷或無法清楚表達意願時，可由其最近親屬出具同意書代替之。無最近親屬者，經安寧緩和團隊照會後，依病人最大利益可出具醫囑代替之(葉依琳 et al., 2018)。

由以上可以發現，為了生命最高保護原則的謹慎，病人自主權利法的預立醫療決定書的程序明顯繁複許多，民眾所簽訂的「預立醫療決定書」，需經過醫療機構所進行的「預立醫療照護諮商」過程方可成立，意指病人與醫療服務提供者、親屬或其他相關人士所進行之溝通過程，商討當病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時，病人可接受或拒絕之維持生命治療與人工營養流體餵養，將 ACP 具體化為保障五種特定臨床條件下病人行使拒絕醫療權的法定程序，這意味著民眾對於其善終圖像的落實與準備，須具備更強大的動機與行動力，而非僅是概念上的接納與願意開啟討論，而其介入也有標準程序。

## 預立醫療照護諮商與預立醫療決定流程示意圖

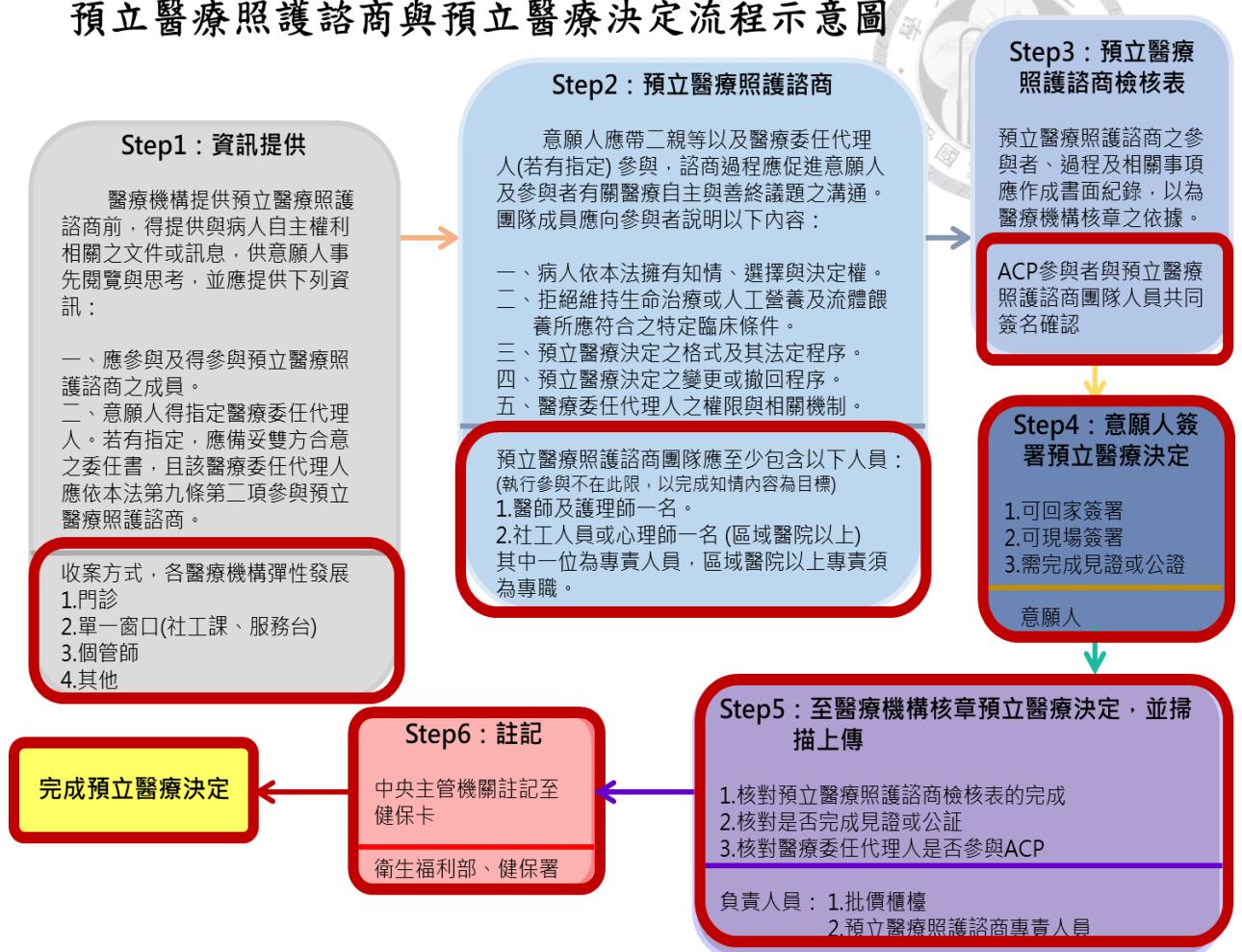


圖2-1：「預立醫療決定」法定程序流程圖 (研究者自行繪製)

從 2015 年年底立法院三讀通過後，衛生福利部開始著手規劃病人自主權利法內所規範的預立醫療照護諮商該如何執行，以及預立醫療決定書格式範本的擬定，因此委託曾在台灣大學金山分院擔任院長推廣社區安寧的黃勝堅醫師，於台北市立聯合醫院試辦預立醫療照護諮商的運作與預立醫療決定書格式的訂定，在 2016 年黃勝堅總院長邀請病人自主權利法起草人台灣大學哲學系孫效智教授，以法律與醫療實務觀點，共同在北市聯合醫院開始為期 10 個月以病人自主權利法為基礎預立醫療照護諮商模式的進行，該計畫隨後以其試辦成果完成「病人自主權利法施行細則」以及「預立醫療照護諮商機構管理辦法」等政策制定，並標準化提供預立醫療照護諮商之團隊，須由醫師、護理師與社工或心理師組成。

目前各醫院預立醫療照護諮商執行方案均有標準化的告知項目，首先，在民

眾欲進行諮商前，諮商機構於諮商前，應提供意願人下列資訊及資料：1.依本法規定應參與及得參與諮商之人員。2.意願人得指定醫療委任代理人，並備妥醫療委任書。3.預立醫療決定書及相關法令資料。4.諮商費用之相關資訊。5.其他協助意願人作成預立醫療決定之相關資料。因此醫院團隊會以書面或網站等各形式先提供給意願人以上訊息，讓意願人先邀請二親等一起參與。接著，在預立醫療照護諮商時段時，諮商團隊向意願人及參與者進行共五項的說明，包含 1.意願人依病主法擁有知情、選擇及決定權：此部分包含病主法 1-7 條中病情應告知本人以及關係人不得妨礙醫療決定等相關權利。2.終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養應符合之特定臨床條件：此部分包含解釋病主法第 8 與第 14 條中五種臨床特定條件、維持生命治療以及人工營養/流體餵養的定義，此部分讓意願人及家庭了解台灣拒絕醫療權的範疇。3.預立醫療決定書之格式及其法定程序：此部分逐一解釋 AD 內的選項，五種臨床條件與兩種醫療偏好均有四種選項：我不希望、我希望一段時間內使用的限時嘗試、由我的醫療委任代理人決定與我希望的說明，並提供意願人與家庭每種選項優缺點的思考與討論，協助完成 AD 的簽署。4.預立醫療決定書之變更及撤回程序：依據病主法 12、13 條以及施行細則第 6 與 8 條中的規定，向意願人及家庭解釋 AD 在一般情況下可至醫院窗口撤回或更改，而在臨床情況發生時將以現場明示之意見為原則，若決定書內簽署為拒絕維生治療，但當下意見改變仍希望急救，則書面表示後立即給予維生儀器，但決定書內決定為希望維生治療，顯示意願人士希望延長生命為主要偏好，則須完成決定書重新上傳變更程序，才能移除或不予維持生命的治療。5.醫療委任代理人之權限及終止委任、當然解任之規定：依病主法第 10 條、11 條、13 條與施行細則第 7 條之規定進行說明，醫療委任代理人在意願人無家屬或家屬可能因不捨或各種理由而無法貫徹意願人之決定書時，可指定代理人依其決定書執行，依法代理人可為繼承人，但若是非民法上的繼承人，則不能是受遺贈者或因死亡而獲利者，這些條件規定將於諮商時需與意願人說明，以協助其未來 AD 之貫徹，目前在各醫療院所均依其架構進行。

在預立醫療照護諮商前應提供根據衛生福利部委託 104 年度「建構『預立醫療照顧計畫』實務運作模式研究計畫」指出推廣國內預立醫療照護諮商時的幾個挑戰(衛生福利部, 2015)：



### 1. 對國人生命價值觀與生命思考的了解：

以病人自主權利法為基礎所進行的預立醫療照護諮商擴大聚焦討論當病人遭逢「意外」或「疾病」成為末期病人、永久昏迷植物人、不可逆轉之昏迷，以及極重度失智症時或其他疾病痛苦難以忍受又無法治癒的情況下，病人可接受或拒絕維持生命治療與人工管灌與流體餵養，此部分不只是涉及拒絕過去「延長死亡」的維生醫療，而將是面對拒絕「延長生命」的維持生命治療，民眾需更清楚生命的起源、為何會有生與死、生與死應由誰決定；思考生活品質與生命長度的優先順序…這些討論均透過更多死亡思考，預立醫療照護諮商過程獲得家屬認同溝通，進而預防病人在這些特定臨床條件時遭受到自己不願意的對待。

### 2. 預立醫療照護諮商中家庭共享決策(Share decision making, SDM)的關注：

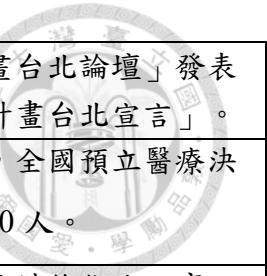
目前預立醫療照護諮商過程，除了意願人本身的意向討論外，基於病人自主權利法的規範，請意願人需邀請二親等內家屬與醫療委任代理人(如果有指定)參與，預立醫療照護諮商團隊以「家庭共享決策」的精神來引導討論，安排家庭會議時先介紹家庭成員、確認家庭成員對說明的瞭解程度、澄清家庭成員對病人決定的看法與感受、是否還有其他人會需要知道這個決定等等，凝聚家庭對未來特定臨床條件下醫療措施的共識，預防這個家庭未來因意見分歧而讓彼此受苦。

### 3. 預立醫療照護諮商參與模式簡化，難以呈現其價值選擇樣貌：

目前國內所提供之預立醫療照護諮商多以門診方式提供，意願人與家屬至醫療院所預約預立醫療照護諮商服務，提供會談時間平均約 55.4 分鐘，在計畫中顯示，在 ACP 過程中部分意願人若未完成價值觀的探索亦難以於單次諮商中完成溝通。

表2-2：病人自主權利法推動大事記（研究者自行整理）

2015年12月18日	《病人自主權利法》三讀通過	為亞洲第一部病人自主權利之專法。具完全行為能力之意願人可以透過「預立醫療照護諮商」事先立下書面之「預立醫療決定」，可以選擇接受或拒絕醫療。
2016年01月01日	衛福部104年委託-臺北市立聯合醫院試辦計畫先導啟動	由北市聯合醫院進行預立醫療照護諮商模式設置，並於五個院區進行試辦與預立醫療決定書格式試行，共有339位意願人參與模式建置。
2016年11月04日	衛福部105-106年度推廣《病人自主權利法》全國試辦計畫	共計七家試辦醫院，為「臺北市立聯合醫院、臺大醫院、彰化基督教醫院、衛福部南投醫院、雲林若瑟醫院、臺南奇美醫院、臺東馬偕醫院」。
2016年12月30日	病人自主權利法核心講師培訓課程	開辦此種子教師課程，讓《病人自主權利法》的理念能夠廣佈各家醫事機構，並且深植在各家醫院，以期落實《病人自主權利法》，至2022年已有2000多人完訓。
2017年10月03日	《病人自主權利法》子法公告	衛生福利部發布「病人自主權利法施行細則」及「提供預立醫療照護諮商之醫療機構管理辦法」等配套法規，釐清相關疑義與執行細節規定。
2019年01月06日	《病人自主權利法》施行日	《病人自主權利法》正式施行
2019年4月19日	發表病人預立醫療照護計畫台北宣言	中華民國醫師公會全國聯合會、台大醫院、北市聯合醫院和EastAsian scollaborative Study to Elucidate the Dying process (EASED) 於「亞太



		地區預立醫療照護計畫台北論壇」發表「病人預立醫療照護計畫台北宣言」。
2019 年 11 月 29 日	預立醫療決定書簽署突破 1 萬人	根據衛生福利部統計，全國預立醫療決定書簽署量突破 10,000 人。
2020 年 1 月 6 日	病主法臨床條件納入 11 款政府公告疾病	衛生福利部宣布將囊狀纖維化症、亨丁頓氏舞蹈症等 11 類罕病納入病人自主權利法第 14 條第 1 項第 5 款。
2020 年 12 月 22 日	預立醫療決定易讀手冊(心智障礙版)發行	北市聯醫以 CRPD 公約原則和身心障礙者友善使用需求為出發點，發行「預立醫療決定易讀手冊」，讓國人能以清楚易懂的方式了解。隨後在 2022 年 4 月發行「高齡認知友善」版本，提供高齡長者、認知障礙者、失智症病人閱讀。
2021 年 3 月 24 日	病主法修法草案審議	為使此法更接近臨床需求，立法院針對各界提出的病主法修法關係文書進行列案討論。
2021 年 4 月 13 日	病主法臨床條件新增第 12 類政府公告等疾病	衛生福利部新增「先天性多發性關節彎縮症」納入病人自主權利法第 14 條第 1 項第 5 款，共計 12 類。
2022 年 6 月 01 日	健保安寧療護給付新病主法五款臨床條件	健保署擴大安寧療護收案對象，將病主法第十四條五款臨床條件適用對象列入「住院安寧療護、安寧共同照護、安寧居家療護等項目給付項目」，讓醫療團隊得以依據預立醫療決定書啟動執行時，有健保政策的支持與挹注。
2022 年 9 月 18 日	預立醫療決定書簽署已達 3.8 萬人	至本研究截稿為止，根據衛生福利部統計，全國預立醫療決定書簽署量已達 38,457 人。



總結來說，探討國內病人自主權利法的預立醫療照護諮商與預立醫療決定書之定位與競合運作三年尚無具體成效評估，由國外經驗可以發現預立醫療決定書之簽署並無法完全達到生命末期之決策維護，因而由法律取徑轉向為溝通取徑，所謂預立醫療照護諮商之推動，而國內預立醫療照護諮商之全面推動為 2019 年正式施行，生命決策探討為開啟國人對於生命價值及生活品質的思考，在特定情況下，如永久植物人情境等...個人停止生命延長選擇以及家庭共識將可預先的進行討論，個人的善終準備與行動是否能在這樣的政策脈絡中完成？迄今 2022 年 9 月全國預立醫療決定書簽署量為 38,457 份，是否經由預立醫療照護諮商的介入能夠達到良好的社會心理結果，是需持續探究的議題。

### 三、台灣國內預立醫療照護諮商的定義與內涵

預立醫療照護諮商並非單獨存在的一種醫療或法律行為，而是由多面向的達成實踐個人善終圓滿的目標，在實務上國外最開始的預立醫療照護諮商模型，以 1995 年的 Emanuel 等學者具體提出執行 ACP 五步驟最為著名，其包含(1). 引發主題與提供資訊。(2).促進結構式的討論。(3).完成書面以及紀錄。(4).定期審視及更新決定。(5).將過去的意願執行於臨床情境。(Emanuel, Danis, Pearlman, & Singer, 1995)。

在此時期預立醫療照護諮商的定義「個人為其將來可能失去決定能力的情況，在自己仍具清楚意識及決定能力時，為自身的醫療處置預做規劃的過程」，以疾病為中心，偏重關注末期醫療決定的完成率，其 ACP 參與是以 AD 完成為測量指標，像是完成生前預囑(Living Will)或是醫療委任代理人。然而，如前節分析，這些書面文件並不能全然達到提供個人在失去決定能力時表達偏好的目標，正因為預立醫療決定書有涉及生命價值抉擇以及臨床實際發生時的考量，預立醫療照護諮商的介入，形成在為病人及家庭在準備因應嚴重疾病與健康衰退所導致的艱困情況中的重要地位，ACP 有不同模式的特定細節，也很多樣化，預立醫療決定這些文件本身必須伴隨著病人與所愛之間、以及病人與醫療人員對未來病人照顧目標有幫助的溝通。

國際上近年來預立醫療照護諮商被討論為一種形式的健康行為 (Health Behavior) 可能(T. R. Fried, Bullock, Iannone, & O'Leary, 2009)，以下針對預立醫療



照護諮商的相關理論進行參與因子的探討：

### (一) 健康信念模式：

早期 Lewin 於 1943 年提出的場域理論，該理論認為一個人所有的心理環境會決定個人在某情境中的行為，主張每個人存在於一個由正、負面兩種價值領域所組成的生活空間，日常生活的行動可受正、負面兩種價值觀念交互作用的影響(陳曉悌, 李怡娟, & 李汝禮, 2003)。依據 Kasl 及 Cobb(1966)的界定，健康行為是「個人在認為自己還健康的時候，為避免疾病或者及早發現疾病所採取的行動」。循此定義，健康行為的展現，涉及個人在穩定表現行為之前的態度轉換、動機，與具體行為策略的習得(Kasl & Cobb, 1966)。爾後由 Rosenstock 和 Becker 發展現今常用之健康信念模式，用以解釋民眾個人目前之狀況和態度作為，健康信念模型曾被用以解釋預立醫療照護諮商的參與(Emanuel et al., 1995)。在部分有關 ACP 的文獻中採用健康信念模式，例如 Dobbs 等人在有關 ACP 的相關探討裡發現，三種主要的健康信念對於參與者有預測性的面向是：人們有著較高的社會支持、較強的宗教信念、較少對於生命照顧末期照顧決策的恐懼，此三個變項是會傾向更願意參與 ACP(Dobbs, Emmett, Hammarth, & Daaleman, 2012)。

### (二)跨理論模式-預立醫療照護諮商的運用

其次，由健康信念行為模式衍生，近年來的主流是由 James Prochaska 分析比較不同的心理治療及行為改變理論以後提出跨理論模式，此模式由主張循著時間軸，個人對於行為各方面的認知及感受最終構成當下展現該行為的意圖，此意圖決定個人是否表現該健康行為。行為的表現雖然看似全有全無（即「表現」或「不表現」），但行為背後的認知內涵及動機成分則是連貫累積與改變。(Prochaska & Velicer, 1997)。死亡是不容易開啟的議題，在不同改變階段，個人處在不同的認知與動機狀態，需透過不同的改變介入策略促成行為改變，根據跨理論模式將行為以及行為意圖的改變劃分為六個階段，作為健康行為改變之準備性(Readiness)評估。此六個階段為以預立醫療自主計畫的進程分為：前思考期(Precontemplation)、思考期(Contemplation)、準備期(Preparation)、行動期(Action)、維持期(Maintenance)、結束(Termination)。以此觀點考量個人對於預立醫療照護諮商的投入，乃至於最後的預立決定書之簽署，可探討在個人「簽署」與「未簽署」預立醫療決定之間的進程，這些改變蘊含個人看待預立醫療計劃的



優缺點、預立醫療自主計劃與個人價值觀及信仰衝撞後想法的改變，以及實際上自己可以如何進行預立醫療照護諮商。

表2-3：The stage of Advance Care Planning

階段	意涵
1.前思考期(Precontemplation)	<ul style="list-style-type: none"><li>對於身體健康的下降沒有或僅有稍為的覺知</li><li>沒有想過任何在緊急醫療時的預立醫療決定</li><li>沒有認定或紙本認證的醫療委任代理人</li></ul>
2.思考期(Contemplation)	<ul style="list-style-type: none"><li>有察覺一些意外或疾病後的問題，認知到身體健康衰退，口頭表達相關詢問。</li><li>可能會思考日後心願，但還沒與誰做任何溝通</li><li>可能有口頭想囑咐代理人，但尚未書面簽署相關文件。</li></ul>
3.準備期(Preparation)	<ul style="list-style-type: none"><li>想要參與關於健康狀況的討論，可能會/不會想了解意外或疾病後的資訊。</li><li>想要討論對於健康照護的價值信念</li><li>願意進一步了解相關書面文件</li></ul>
4.行動期(Action)	<ul style="list-style-type: none"><li>願意參與、討論健康狀況，有意願邀請家屬共同討論</li><li>願意參與討論與生命價值觀與醫療選擇相關的決定</li><li>預約參與預立醫療照護諮商與預立醫療決定書簽署</li></ul>
5.維持期(Maintenance)	<ul style="list-style-type: none"><li>對意外或疾病發生有所預想與洞察。</li><li>已完成預立醫療決定書</li><li>可以自在與代理人或朋友家人討論偏好或進行變更修改</li></ul>

2008 年於舊金山綜合醫院所提出，以跨理論模式不同階段循序漸進去描繪 ACP 的障礙，包括思考一個人的價值觀和將來的治療願望，與家人的討論以及朋友，與臨床醫生的討論以及書面決定，其研究進一步探討每個階段的障礙並歸納出六個障礙主題：(一)感覺 ACP 與自己無關，在思考其中出現最為頻繁。(二)個

人障礙，如情緒議題、或工作或與家庭責任有關，則最常出現在前思考期中。

(三)關係考量，如不想造成家人朋友負擔或是關係不佳(四)資訊需要如對於個人健康或健康照顧選項沒有足夠的資訊(五)時間限制：有太多其他醫療問題要跟醫師討論或醫師太忙(六)預立醫療決定書的問題，如需要幫助來了解表格(Schickedanz et al., 2009)。

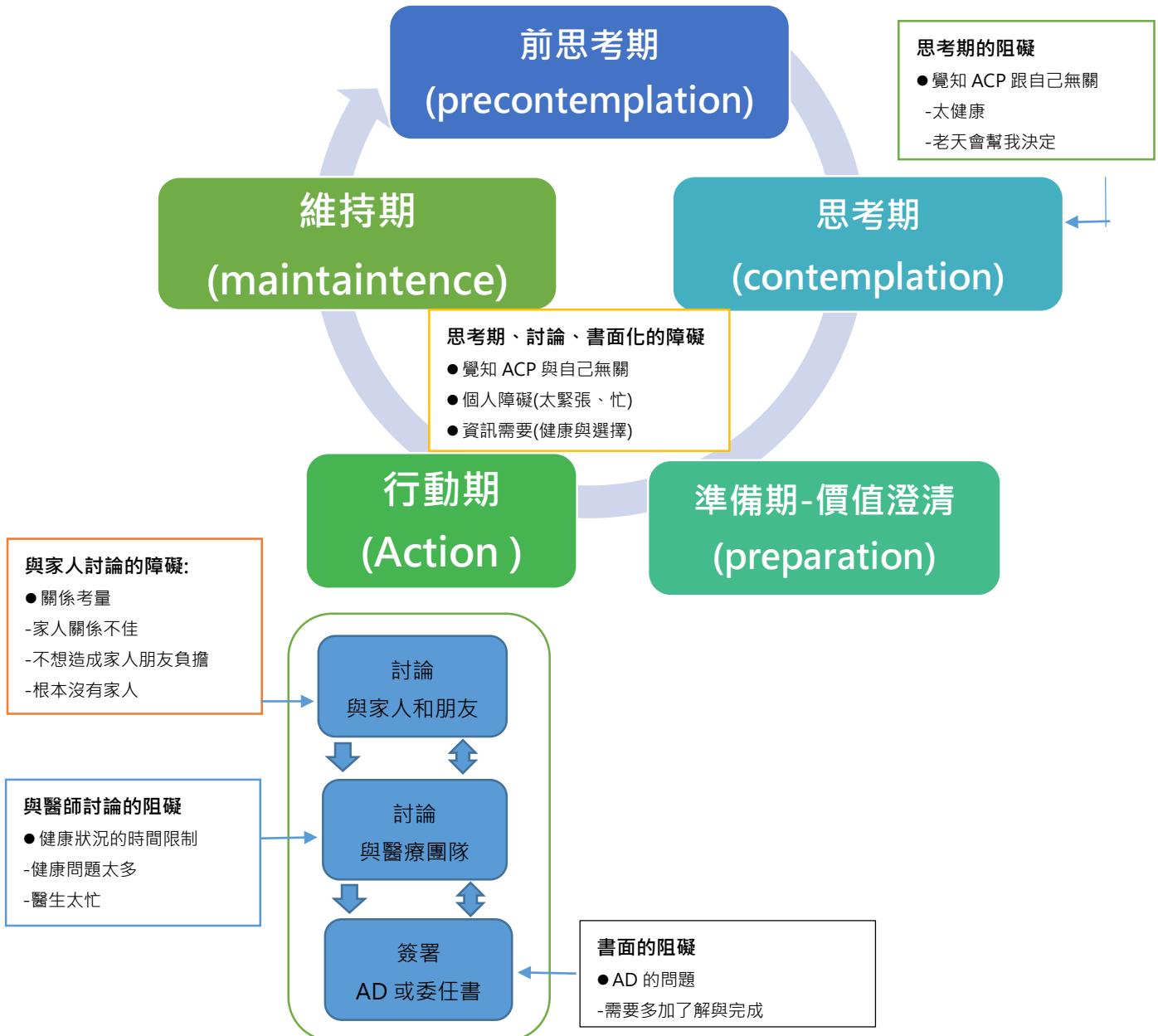


圖2-2：跨理論模式ACP各階段的阻礙因子(研究者翻譯)

Fried et al(2009)則指出 ACP 可以被概念化為個人有著不同準備度、阻礙、利



益與敏感度(T. R. Fried et al., 2009)。並於 2012 年依據跨理論模式所提出對於預立醫療照護諮商行為影響決策平衡的概念，除了探討行為改變的促進與負向因子之外，並以質性研究加以包含 ACP 價值與信念，意指宗教與醫療錯誤概念等價值迷思亦須視為參與阻礙的影響，來探討有助於參與的行為與認知的行為改變過程，此決策平衡模式進一步細膩的探討個人參與的準備度，獲知其心理層面的決策情況(T. R. Fried et al., 2012)。

國內在胡文郁教授所指導 2012 年楊嘉玲「建立癌症病人預立醫療指示的行為準備度預測模型」論文中，初以跨理論模型探討癌症病人對於影響預立醫療指示行為的相關因素，其預測因素包括：預立醫療指示決策權衡，重要他人影響度、醫療決策自主等...修正後解釋量為 30%。癌症病人對預立醫療指示的好處及正面影響之感受性越高，而對其壞處及負面影響之感受性越低時，個人在預立醫療指示行為準備度就越佳，此預立醫療指示決策權衡為其行為準備度最重要的預測因子，且為決策自我效能及預立醫療指示知識對預立醫療指示行為準備度影響的中介變項，延續該研究的建議，預立醫療指示的簽署是最終的結果之一，預立醫療照護計畫-病人、家屬及健康照護專業人員共同合作的過程，透過不斷的溝通及澄清，了解病人的價值觀、醫療目標及偏好才是整體照護核心理念(楊嘉玲, 2012)。然而該論文在預立醫療自主計劃於安寧緩和醫療條例推動之際，聚焦於癌症病人族群，對於現今所推動預立醫療照護諮商意願人對象：完全行為能力之人(20 歲以上或未滿 20 歲已婚者)尚無進行探索。

2015 年由黃勝堅、何雪綾所進行以「不同型式介入預立醫療計劃之認知與評估研究計畫」中亦曾運用決策平衡量表進行衛教及小團體方案之介入評估，研究結果顯示大多數填答者均認同益處分量表內的重要性，包含使醫療決策本身容易進行、有利於親友進行醫療代理，以及有利於穩定自身情緒。相較之下，衛教民眾對於進行預立醫療計劃的可能阻礙之評估則較有不同看法。阻礙因素當中比例稍微較其他各項阻礙因素高的是「末期照顧有太多選項需要考量」，而此部分發現是否仍出現在目前所推動的預立醫療照護諮商族群內，仍待未來驗證(何雪綾，2015)。

雖各研究均倡議預立醫療照護諮商的重要性(Houben, Spruit, Groenen, Wouters, & Janssen, 2014)，然而預立醫療照護諮商的內涵與概念，仍無廣泛的共

識，在 2017 年歐洲緩和安寧療護協會(European Association for Palliative Care, EAPC)的研究中以德菲法研究提出預立醫療照護諮商行為與預立醫療決定書的整體架構，其研究確認了與 ACP 概念有關的幾種關係，例如定義是否應集中於對話與預立醫療決定；病人的價值觀與治療偏好；目前的醫療共享決策與未來醫療決策；以及該過程中應該包括誰…該研究透過眾多專家小組達成了最終的共識：「預立醫療照護諮商是一個支持任何年齡或健康階段的成年人理解和分享其個人價值觀，生活目標和對未來醫療偏好的過程。預立醫療照護諮商的目標是幫助確保人們在嚴重和慢性疾病期間獲得與其價值觀，目標和偏好相符的醫療服務 (Sudore et al., 2017)。



## 第二節、死亡識能概念與指標發展脈絡

預立醫療照護諮商無論從廣義或狹義的定義來詮釋，都明確的觸及了人類最終不可迴避的議題-死亡，在國外對於善終稱之為“good death”，認為 good death 應包括：明瞭死之將至，心平氣和的接受，完成後事交代安排，死亡時間的恰當性(Weisman, 1988)。在美國國家醫學研究(Institute of Medicine)將「good death」定義為，得以在兼顧病人和家屬期望下，並且符合臨床、文化及倫理的標準，免除病人、家屬及照顧者的挫折和痛苦。國內針對善終概念之分析整理，善終的鑑定性特徵為：沒有痛苦及症狀困擾，去世之前能維持身體的清潔與舒適、能心平氣和的接受死亡和沒有無意義的生命延長、有充分時間準備做好決定、對家人有交代、道別和選擇死亡場所、符合個人宗教信仰、傳統文化而能坦然面對死亡(馬瑞菊 & 蔡惠貞, 2012)。善終概念是一個抽象且高度主觀性的概念，在國內多針對末期病人再瀕死的最後階段發展「善終」或「臨終與死亡品質」測量以確認醫療服務的提供(胡文郁 & 陳瑞儀, 2017)，從對於癌症病人對於 good death 的觀點，死亡是一個過程(process)而非事件(event)，坦然面對死亡是循序漸進的善終準備中重要的一環。

Kastenbaum 在《死亡心理學》書中提到，死亡恐懼分為死後的情形、臨終的事後經過、生命的終結，並指出第三種才是最核心的死亡恐懼；死亡恐懼是將死亡當成明確對象，但死亡本身似乎又不是恐懼的對象，至於是什麼卻又不能確定，因此又有學者提出死亡焦慮的見解，死亡焦慮包含許多概念，例如：對死亡本身的恐懼、對死亡過程可能產生的苦痛或無尊嚴的恐懼、對死亡可能會面臨的情境之恐懼(如：審判)及對非存有的焦慮(Neimeyer, 2005) 死亡的面向從廣泛的概念內更細緻的被加以關注。Frankl 在 1963 年 “Mans’ searching for meaning” 一書中提出人類對於生命意義的探索將有助於心靈力量的獲得，超越生命迷思與困境並肯定自己生命的意義與價值，因此，為了解開這個心靈上的探索，面對死亡的思考是必然的途徑(Frankl, 1985)；當時另一位美國南加大醫學院教授赫曼·斐費爾 (Herman Feifel, 1916-2003) 出版“The Meaning of Death”《死亡的意義》也談到死亡帶給人的問題，除了不可缺少的照顧、減輕身體的痛苦，更重要的是為了靈魂的安頓(Feifel, 1990)。面對生命末期瀕臨死亡的恐懼，在 1969 年 Elizabeth Kubler-Ross 觀察了很多臨終病人後，在《論死亡與臨終》 “On Death and Dying”

一書中，提出了知名的哀傷五階段論，其模式指出病人面對死亡時內心經歷的五個階段：否認、憤怒、討價還價、抑鬱、接受，後也衍生為遭受失落的五個階段，雖然隨後遭受到實證理論佐證的不足，但也對於生命末期病人死亡心理與死亡現象的概念提出劃時代理論性的見解(Kübler-Ross, Wessler, & Avioli, 1972)。

Neimeyer & Fortner 提出對於生命末期除了醫學層面之外，在社會心理層面包括了（1）在疾病發作之前採取的措施（例如，在促進健康方面）和預立醫療自主計劃(ACP)，（2）患病後診斷與治療開始（例如，協助病人和家庭應對和與治療人員溝通），（3）在晚期疾病和死亡（例如，心理社會併發疾患的診斷和自立(決)生活方面的協助），以及（4）病人死亡後，與家庭（例如，透過喪親輔導支持提供調適並，並在需要時提供哀傷治療；(Neimeyer, 2005)，其中明確的點出了預立醫療自主計劃與死亡臨終議題的關聯，目前針對一般民眾所提供的預立醫療照護諮詢，其善終準備並不在於對罹患疾病時病程變化的調適，更傾向對於生命末期對於死亡的認識與準備。

而觸及死亡議題，對於善終準備的重視從 1986 年渥太華憲章(Ottawa Charter for Health Promotion)提出以社區行動為健康促進模式後逐漸影響著安寧緩和照護政策的方向；英國學者 Allan Kellehear(2016)提出健康促進緩和照護模式(Health Promoting Palliative Care, HPPC)，此模式著重在公共衛生教育、社區參與和社區發展，期許透過參與模式，及社會行銷的理論，推動整體安寧緩和照護環境的改變(Kellehear, 2016)，而這個過程結合推動死亡教育 Kastenbaum 所提出的，所有的社會都有個死亡系統-組織著民眾是如何思考、行動與建構他們的死亡經驗，有關面對死亡時人性與情感面向的死亡教育，被視為是公衛緩和照顧取向的重要關鍵點，基於這些過程與啟發，逐漸地在 2016 年澳洲 Noonan 等學者群提出了「死亡識能」的概念，此概念由健康識能(Health Literacy) 出發，定義「死亡識能」為獲取、理解及使用末期和瀕死照護相關資訊時的知識和能力((Noonan, Horsfall, Leonard, & Rosenberg, 2016)。

「死亡識能」概念建構始於 2009 年，澳洲西雪梨大學 Noonan 教授帶領研究團隊開始長達六年的研究，期間有 308 位意願者參與，以深度訪談與集體述說，提供非正式照顧網絡的功能、影響以及如何與正式服務提供者互動的相關資料，



這些生命末期照顧者所提供的個人深度內在想法與死亡、瀕死概念間的行動，逐漸建構為死亡識能的概念，讓照顧者與其照顧網絡都參與在一個重要的學習過程，發展照顧與陪伴個體在宅往生的知識與技術(Horsfall, Leonard, Noonan, & Rosenberg, 2013; Horsfall, Noonan, & Leonard, 2012)；因此死亡識能亦視為人們對於死亡與瀕死經驗與學習的結果，亦將其稱之為「實務智慧 (Practice Wisdom)」。在 2016 年的期刊發表中將分為四個特徵(Noonan et al., 2016)：知識(knowledge)、技術(skill)、經驗式學習(experiential learning) 和社會行動(social action)，在死亡識能的四大特徵中分別如下：

(1)知識層面：包含為瀕死病人的家庭增加對安寧緩和照顧/藥物/與健康服務使用的了解、所需藥物及設備的取得與發展必要的操作知識、在宅瀕死照護相關的醫療和健康支持系統、病人在宅往生相關的政策流程(包括死亡證明、遺體處理資訊)、末期準備過程包含遺願和葬儀相關事宜。

(2)技術層面：包含提供給瀕死者從生到死的個人照護、往生後的各地習俗而不同的相關儀式(如守夜)、參與遺體處理、與相關專業協調瀕死照護和往生後照護的各種選擇、與醫療專業人員討論末期或臨終照護及生死議題、與家人朋友討論末期或臨終照護及生死議題(黃喬煜等人，2017) 擁有這些實務性與人際技巧在死亡識能裡具是相當重要的特徵，能夠協助辨識生命末期時的各種選項與落實選擇。

(3)經驗式學習層面：為強調參與朋友或家人生命末期照顧的過程能夠為個人引發反思(reflection) 與創造意義(meaning making)，從 Noonan 等人(2016)度訪談研究中發現其行為、態度與信念會被照顧經驗所轉化：包含看待死亡成為生命的一部分、將居家安寧/在宅往生視為末期生命經驗的正常化、更珍視朋友、鄰居與家庭的角色、更深度的瞭解能有多少人們能參與在居家照顧的過程中…人們能夠從網絡成員、醫療專業者中獲取資訊，更相信網絡能夠提供支持。

(4)社會行動層面：為當人們與社區都有著高度死亡識能，個人分享知識與技術給其他社會網絡學習，當未來又有照顧需要時，照顧網絡就能更輕易得動員(Mobilizing)去提供必要的支持，個人也更能為自己的末期照顧計畫採取行動，這些具有累積性的效應，內部照顧網絡間透過關係與知識的分享，又將影響致外部網絡提升該網絡內個人死亡識能，而死亡識能以行動參與為核心的改變模式，不

同於以往傳統健康促進「教育社區」的作法，而是強調社區賦能，增加社會關於「死亡識能」的知識及資訊揭露，並鼓勵公眾討論，促成慈悲關懷城市(Compassionate Cities)的開始(陳端容，2016)。



在國內於 2017 年開始也有實務工作者檢視其與國內在宅醫療與慈悲關懷社區發展的運用(黃喬煜 et al., 2017; 鄭企峰, 林承霈, & 蕭勝煌, 2018)，亦有馬瑞菊等學者(2020)以 Walker 及 Avant(2011)提出的步驟，進行死亡識能概念分析，以模範案例、邊緣案例及相反案例說明確認此概念之前因後果，列出實證性參考指標，由本土案例分析顯示死亡識能的鑑定性特徵為：(一)有一定的死亡相關知識。(二)有提供末期及臨終照護的技巧與溝通能力。(三)透過實際參與跟經驗的累積學習生命教育。(四)透過社會行動傳播及提供生死智慧之資源，然國內仍無標準化和經過驗證的臨床死亡識能篩查工具應用於臨床實務，目前對於死亡識能概念尚無量性之實證資料(馬瑞菊 & 蔡惠貞, 2012)。

在 2020 年 6 月在現有研究與實踐關係的基礎上，西雪梨大學(Western Sydney University, WSU)研究大學由 Leonard 教授為首提出了死亡識能指標報告(Death Literacy Index: A report on its development and implementation) 這個研究由 The GroundSwell Project 與由西雪梨大學 Debbie Horsfall 教授所領導的關懷末期照顧研究團隊共同組成，這是超過 10 年的合作、以社區導向進行生命末期照顧的社會研究，奠定死亡識能概念與死亡識能指標的基石(Leonard et al., 2021)。

在澳洲此死亡識能指標(Death Literacy Index , DLI)的發展分為兩個階段，採用了混合方法和定性方法進行內容開發，從過去的文獻和資料中編制了包括 252 個問題的初步調查題項，隨後完成三個焦點小組和六名在 EOL 領域中五年或以上的經驗(以有償或自願的身份)受訪者，包含緩和治療服務提供者，殯儀館館長，社區服務提供者以及緩和治療或社會學領域的學者的審訂，之後進行了全國調查和定量分析，以線上形式(通過電腦，iPad 或手機)於進行調查，人口統計學問題包括年齡，性別，收入，教育程度，地點，郵政編碼，就業狀況，家庭類型，婚姻狀況，父母身份，宗教背景，宗教習俗，血統和來世信仰等…再根據年齡，性別和位置來選取澳大利亞成年人的樣本，選擇 1200 的樣本量可得出 95% 的信賴區間和 3% 的信賴區間。Leonard 等人(2020 年)使用探索性和確認性因素分



析以及結構方程建模，結果得出了一個 29 個項目的調查，其中包括四個量表和兩個子量表。

(1) 實務性知識(Practical Knowledge)：包含一個人是如何覺知他們可以跟朋友或家人談論到死亡、瀕死過程以及失落、如何在某人死亡過程中能給予照顧協助。實務知識量表分成兩個子量表：談話支持與照顧支持。每個子量表有 4 個問題，談話支持包含一個人如何能跟親近的朋友或是小孩告知有關死亡、瀕死與哀傷；而照顧支持是直接詢問有關生理的照顧，如洗澡、餵食與處理注射等問題。

(2) 經驗性知識(Experiential Knowledge)：意指從經驗中學習，從直接的 EOL 關懷經歷中學到的智慧、技能或死亡教育，以五個題項要求受訪者反思他們以前在失落，悲傷和死亡方面的經歷。

(3) 事實性知識(Factual Knowledge)：是指人們對死亡系統的了解，特別是為死亡、照顧和瀕死進行良好計劃所需的訊息，以七個項項，包括有關獲得緩和治療，填寫 EOL 相關書面文件、喪葬計劃以及與在宅善中和遺體處置有關決策的問題。

(4) 社區性知識(Community Knowledge)：是指社區中存在的有關服務和其他 EOL、哀傷支持的知識。以 9 個項目，分為兩個子量表-可近性(ACESS)和支持組。可近性是指在社區有疑問時，需要了解在哪裡可以獲得設備、身體和情感支持，而對於垂死的人，照料者和悲傷者則需要獲得本地支持。總體而言，此比例描繪了人們了解在其本地社區中可以提供的服務。

死亡識能指標是不同於以外創新的概念，過去在臨床實務工作中，較多為末期癌症病人死亡恐懼的探討，李青澐等(2006)提出造成死亡恐懼原因有二：(1)不能接受也不能面對死之將至、(2)對未來的不安及不確定感。前者是失去控制的能力，後者是失去自主能力。人在失去自主能力時往往會產生恐懼。當對死亡恐懼採取抗拒或逃避的態度，死亡恐懼會更嚴重，產生身體症狀加重、心理調適困難、家庭社會角色改變，造成當事者身心痛苦、意表消沉、喪失自我控制及獨立能力，更增加別人的負擔(李青澐，傅秀英，高振益，徐文宏，& 釋惠光, 2006)。

安寧之母趙可式(1998)提出探討人害怕死亡的原因有四項，分別為：(一) 對未知的恐懼；(二) 對失落及分離的恐懼；(三) 對死亡的樣子及死亡過程的恐懼；(四) 心願未了的遺憾及對人生過程悔恨，來不及補救的恐懼。(趙可式, 1998)。在高齡化的進程中，面對生命末期的到來，Wong、Reker& Gesser(1994)將死亡態度分四個分項，即：1.害怕死亡、瀕死的死亡態度，對死亡或瀕死過程有負向的想法及情感，對生活持較負向的態度；2.趨向導向的死亡態度，將死亡視為通向快樂來生的道路，對生活較樂觀、正向的展望態度；3.逃離導向的死亡態度，將死亡視為解脫痛苦的途徑，對生活亦持較負向的態度，甚至可能有自殺的意念；4.接受死亡自然性的死亡態度，既不歡迎死亡，也不會感到害怕，只是視為一項事實，若已知覺生命的短暫性，則設法使生活過得更為充實及更有意義。發現害怕死亡與逃離導向的死亡態度能預測心理悲傷與憂鬱，接受死亡自然性的死亡態度與成功老化有正相關；趨向導向的死亡態度與主觀上成功老化有關；逃離導向的死亡態度與低成功老化有關。因此，當老年期面對死亡威脅所持正、負面態度，往往是影響老人成功老化最嚴重的問題(王玉玫，2002)。

隨著國內在安寧緩和療護推動 20 年後，越來越多的民眾認同應拒絕無效醫療，坦然面對死亡，當民眾擁有正向的死亡態度是否足以代表其具備良好的死亡識能，而成就最後圓滿善終的期待，這往往是願景是否能落實於醫療照顧生活中所帶來的關鍵議題，預立醫療照護諮詢的服務，是否能將病主善終政策、死亡教育、社區照顧、做更加的結合與串連，這是值得探討的重要議題。

### 第三節、預立醫療照護諮商中的家庭決策共識



在華人文化當中的醫療決策是複雜而微妙的，因為個人的決定經常受著家庭的影響，甚至於凌駕於個人自主意志之上，在這樣的脈絡下，促進病人的自主並不簡單，也經常遭受爭論。近年來相關亞洲有關預立醫療照護諮商的研究，在個人決策受到家庭影響的層面，提出「關係自主」(Relational autonomy)觀念，強調個人自主是社會性的依賴，自主的能力與機會是依賴特定的社會關係與其鑲嵌於內的權利結構(林雅萍, 2016)。在這個概念中，生命末期病人偏好是很難完整表達。相反地，無論是否病人選擇參與到決定，其決定能夠執行的能力是仰賴與家人和醫療專業人員存在的關係與醫療照顧的脈絡，自主性是需要從各種干預裡才能獲得更多自由(Dove et al., 2017; Shirado Naito et al., 2016)；在華人家庭中相較於個人自主，將更注重特定角色的關係導向，例如，亞洲老年人傾向於授權讓家庭或重要的其他人決策，導致傾向以倫理中行善(Beneficial)原則為主，由於亞洲的集體主義模式，關係自主可以理想地幫助亞洲人(Lin, Cheng, & Chen, 2018)，然而在當中病人與其家庭對於生命相關醫療決策共識如何形成，透過預立醫療照護諮商過程是否會有所影響，目前國內外相關研究仍然不多。

而預立醫療照護諮商是個人決策取向抑或更趨於家庭共識層面，2015 年 Stephanie Johnson 等人，研究說明 ACP 具有關係性、情感性與社會因素的範疇(S. Johnson, Butow, Kerridge, & Tattersall, 2016)，以下以此三個部分進行相關文獻的探討：

#### 一、預立醫療照護諮商是具關係性的

該研究以癌症照顧的 ACP 進行文獻回顧提出結果發現預立醫療照護諮商過程中，較少是個人意旨，較多反而是家庭取向與社會過程。預立醫療照護諮商是作為一個有能力的個人，能對於未來因疾病或是意外而失去能力時，對於他們的健康照顧的控制權得以延伸的過程，研究顯示預立醫療照護諮商是個關係式的過程，很特別的是不只在個人末期照顧時的偏好，也是透過與家人及專業人員的溝通，增進對個人價值以及偏好的瞭解 (Peter A. Singer, 1998)。在其他有關末期醫療決定的相關研究中顯示，人際關係扮演著重要角色(K. Boerner, D. Carr, & S. Moorman, 2013)，研究指出高品質的社會關係在健康與健康行為上具有保護效

果，緊密與支持關係是比緊張的關係更容易讓個人有較為健康促進的行為(Kiecolt-Glaser & Newton, 2001)。

當預立醫療照護諮商是一個預防性的健康行為，其最終地預測了更好的死亡與經驗而且在死亡過程的期間跟之後減少家庭成員的困擾(Detering, Hancock, Reade, & Silvester, 2010; J. M. Teno, Gruneir, Schwartz, Nanda, & Wetle, 2007)，在社會支持面向中，預期溫暖與支持的關係會增強一個人參與健康行為的傾向，參與的心理支持會被這些有意義的社會連結(Social Ties)所強化，他們會為了家庭成員的利益而更有動機維持健康的狀態或是增進他們健康的途徑，由於從這些關係中接受到情感與社會支持(Thoits, 2011)。因此在將預立醫療照護諮商視為健康行為的概念裡，促進有意義的家人溝通過程成為很重要的議題。

然而在國內，Liu 等人(1999)調查某教學醫院往生前完成 DNR 簽署的末期病患，99.1%由家屬代為簽署。台大醫院雲林分院接受緩和醫療照會諮詢並完成 DNR 簽署的病人之中，有 82.1%是由家屬同意而完成決策 (Huang et al., 2008)；屏東基督教醫院 316 位簽署 DNR 的癌症死亡病患，更有高達 97.8%是由家屬代理(吳讚美等人，2009)；從上述可發現即便病人仍有清楚意識、可溝通表達決策意願，家屬仍是醫療團隊溝通末期決策議題時必然會要徵詢同意的對象。

## 二、預立醫療照護諮商是情感性的

預立醫療照護諮商過程中亦可能引發害怕與不悅，同時帶來社會層面、心理層面與情緒層面利益與風險，甚而影響周遭的家人與健康照顧者(S. Johnson et al., 2016)。探討國內受到傳統社會風俗影響所及，仍有民眾對於死亡議題忌諱或迴避，由於對死亡的不了解，無法想像死後的世界，死亡何時到來的不確定性，也衝擊著人們的控制感，而死亡事件發生的生活改變，所帶來與人世間的分離與失落，不知何時會發生的死亡將會帶來生活的改變，也讓人們感覺到失去控制，也有著未了心願及對人生過程的遺憾來不及彌補的恐懼。李心慈 2016 年博士研究以長照機構的高齡住民與家屬參與預立醫療照護諮詢為主題進行質性訪談研究，研究結果顯示此點高齡長者受華人儒、釋、道文化羈絆，或缺乏生命末期照護相關訊息的個別性需求，家屬亦受傳統孝道文化不敢開啟討論，台灣在華人文化脈絡下受關係的影響深(李欣慈，陳慶餘，& 胡文郁, 2012)。在新加坡研究亦提出儒

家思考對於開啟預立醫療照護諮商的影響，此呈現在病情告知的過程中，存在著保護病人避免受到「壞消息」與「放棄」的傷害，因此拒絕醫護人員告知病人本人病情，其研究結果顯示家人關注病情告知對病人可能的反應，是這種無助感(Hopelessness)讓家人不同意告知病人，因此針對家庭提供的資訊的品質顯得重要，主要是家人接受訊息時可能引發的擔憂感受(Tay et al., 2017)。Lavery 等學者在 2005 年的研究中指出，83%的病人表示他們不希望在該研究所假設的情況下接受積極治療。然而，雖然也有 76%的代理人表示他們認為治療不合適，但所有的代理人都仍選擇啟動治療，該研究顯示需要時間達成家庭共識，以及確定預後的需要，會是代理人請求積極治療的主要影響因素(Lavery, Gibson, & Corke, 2005)。然而在末期決策部分，根據柯莉珊於 2014 年在老人與代理人對於末期醫療決策的一致性方面進行系統性文獻回顧顯示，因各研究採用不同研究工具，且進行測量的情境與醫療處置均不同，以致統合分析的困難(柯莉珊 & 胡文郁, 2014)。因此對於在預立醫療照護諮商過程中對於意願人醫療決策，家人共識的形成過程仍需進一了解。

### 三、預立醫療照護諮商的行為是社會性的

預立醫療照護諮商不是單純的病人選擇，也是病人與健康照顧提供者之間複雜動力交互的結果，預立醫療照護諮商的執行式鑲嵌在專業組織與個人權力結構的健康照顧系統裡。

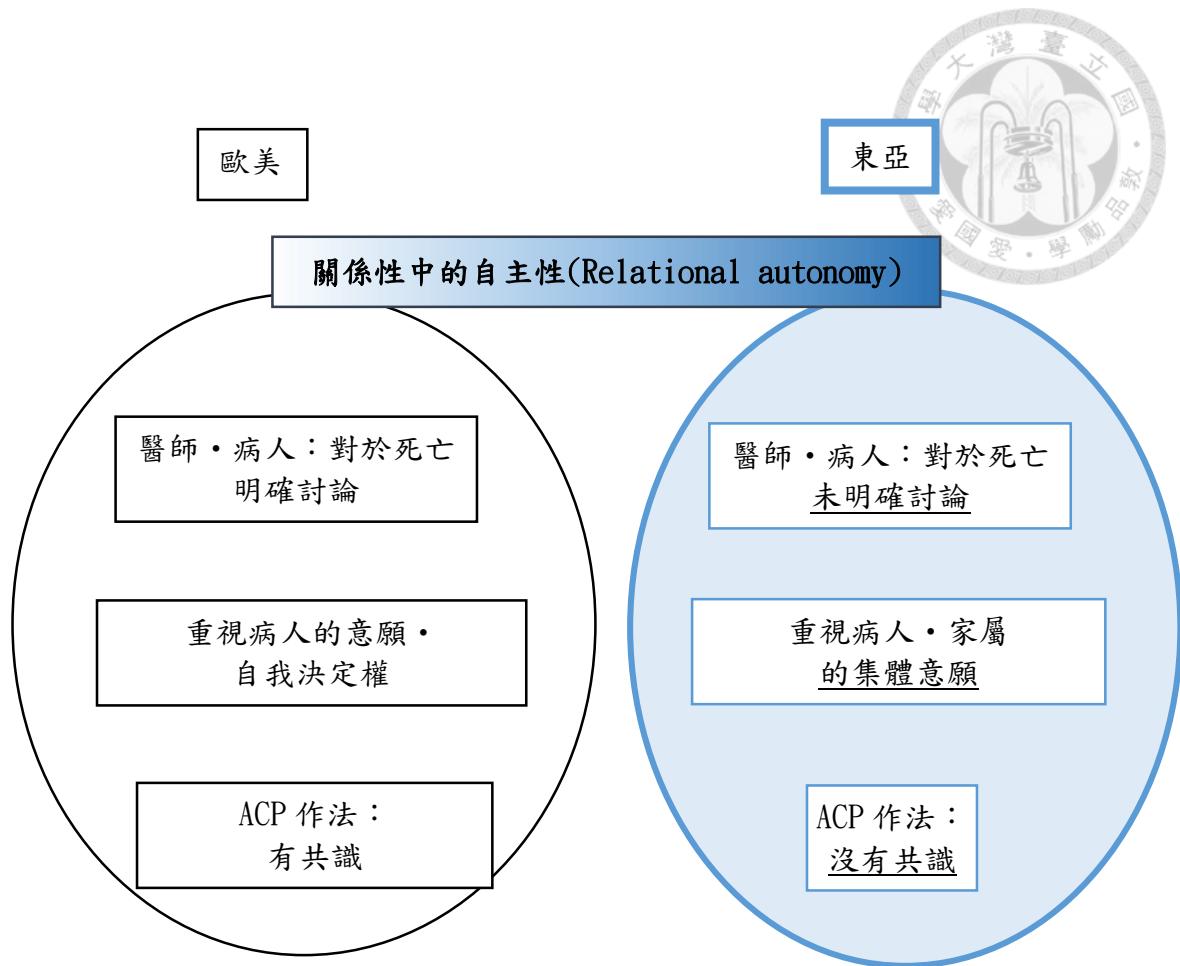


圖2-3：歐美與東亞關係文化中ACP概念差異(Shirado Naito et al., 2016)

在關係性、情感性與社會因素中若預立醫療照護諮商的過程並未到位，個人預立醫療決定書簽署的行動可能簡化功能，變成機構或專業人員者拿到一份紙上作業而已而缺乏意義。例如，如果家人不情願去參與，病人就很有可能會拒絕ACP。如果醫師忽略 ACP 或沒有注意家庭的阻礙影響，也就不會鼓勵病人去參與，個人在進行重要決策時經常是以家庭為決策單位，而非個人，病人的 ACP 在台灣的家庭脈絡中，已不只涉及病人，更包含家屬的共同參與過程。

在紐約西奈山醫學院的研究中，預立醫療照護諮商的效益仰賴家庭成員對病人偏好的了解，在該研究中以量化方式定義預立醫療照護諮商完整的過程包含預立醫療決定書的簽立、醫療委任代理人指定的思考與討論。評估了三個家庭關係的層面-一般家庭功能，來自配偶與子女的支持與重要性在整體的 ACP 與特定的醫療委任代理人指定裡，結果指出當病人與其家庭在討論生命末期，與其中醫療委任代理人指定應該要被審慎考慮(Kathrin Boerner, Deborah Carr, & Sara

Moorman, 2013)。在 Kaufman 在 2005 年對美國兩家醫院死亡的定性研究中，觀察到在住院親戚方面，有衝突的家庭更有可能選擇積極照顧(Kaufman, 2005)。同樣，2008 年研究也發現，家庭衝突加劇與患有失智症的社區居民家庭內的醫療委任代理人對延長生命醫療選擇的偏好更大(Winter & Parks, 2008)。因此，家庭衝突可能會對代理性決策產生負面影響，並有助於解釋代理人在代表其家人治療偏好時為何是不準確的(Parks et al., 2011)。

綜合以上，確認家庭關係在 ACP 中的重要性，而家庭衝突等功能特徵可能影響著家庭對病人醫療決策的看法，在臨終末期照顧經常使用的為澳洲學者 Kissane(2006)對於家庭功能的分類(Kissane et al., 2006)，奠基於過去的家庭研究學者 Moss 於 1990 年所提出家庭環境量表(Family Environment Scale, FES)其將家庭區分為功能良好，中等，和功能失調的等級。FES 量表提供出的家庭特徵包括(1).凝聚性(Choesion)，家庭成員之間相互承諾、幫助和支持程度。(2).表達性(Expressiveness)：包含家庭成員公開表達其情感的程度。(3).衝突性(Conflict)：家庭成員之間公開表達憤怒、攻擊和衝突的程度。(4).獨立性(Independence)：家庭成員的自尊、自信與自主程度。(5).成就導向(Achievement Orientation)：將日常活動，如上學或工作，變為成就導向的程度(6).知識性(Intellectual-Cultural Orientation)：家庭對於政治、社會、知識和文化活動的興趣程度。(7).活動娛樂導向(Active-Recreational Orientation)：家庭參與社交與休閒活動程度。(8).倫理宗教：對於道德、宗教與價值的重視程度。(9).組織性(Organization)：家庭活動安排與責任有明確的分工與結構。(10).控制性(Control)：使用家庭規則和程序來安排家庭生活的程度(Moos, 1990)。Kissane(2006)在臨終決策的相關家庭研究中，運用 FES 量表由成員主觀感知的測量研究發現，在生命末期與哀傷輔導中三個成為家庭關係指標的家庭重要面項是：凝聚性、表達性與回應衝突的能力，而當中有可區分為兩種分類，一種為支持性家庭(Supportive)，意味著有高度凝聚與衝突解決能力，並能容忍不同的意見與透過有效溝通而有結構性的處理衝突。這些家庭意味著有較低心理疾患的罹病率，較不需要專業的心理治療；另外一種是失功能家庭(dysfunctional)，其中包含敵意感家庭(Hostile families)與沉悶感家庭(Sullen families)。敵意感家庭經常拒絕協助，互動為高衝突、低凝聚性與低表達性。沉悶感家庭在這三個面向都有些中等缺損，壓抑憤怒與求助的需要，這些失功能家



庭有較高比例出現社會心理疾患，包含憂鬱症。

現今預立醫療照護諮商的關鍵目標是去增進與支持未來預立醫療決定書的貫徹，透過提供支持的架構朝向共享決策努力與溝通，比起獨立決定與個人權利維護，在關係與信任上要更加努力，在一般健康者完成預立醫療照護諮商行為後簽署預立醫療決定書之際，完成預立醫療照護諮商後，家庭成員對於個人醫療決定是否能有共識？家庭功能的各面向是否與家庭共識有所相關，目前不得而知。國內以病人自主權利法推行預立醫療照護諮商過程中，以由法令規範二親等家屬必須參與這個諮商決策過程，透過這樣的程序進一步了解家庭的面貌，亦將是關係自主的文化裡善終準備重要的一環。

#### 第四節、預立醫療照護諮商、家庭決策共識與死亡識能之關聯



從 1970 年代 ACP 的概念推動以來，美國各研究單位經費的投入但其所帶來的結果卻顯得模糊(McMahan, Tellez, & Sudore, 2021)，在 2018 年 Sudore 等學者進行預立醫療照護諮商進行系統性文獻回顧研究，分析 2016 年以前以實驗設計提出 ACP 的結果影響層面，研究提出在 ACP 結果測量上的分析建議架構，在架構中整理了過去 ACP 介入後常使用的結果變項多為預立醫療決定的簽署與否與醫療委任代理人委任，另外如溝通品質、治療偏好、SF-36 健康調查(Weathers et al., 2016)、憂鬱程度、生活品質、生活滿意度、決策不確定感、疼痛與不適(Sampson et.2010)等的介入結果，其研究建議 ACP 後應包含更多任何生命歷程階段的測量，此種觀點從單一的行為結果逐漸轉向從「歷程」的角度關注預立醫療照護諮商溝通討論的品質及不同階段的效果，而國內學者也提出此種觀點的轉向能帶領臨床實務從心理歷程與健康行為角度探討個人對於預立醫療照護諮商的投入，從而有機會發展臨床介入方案，使民眾確實受惠於此預先討論的過程(何雪綾, 2015)。

## 甚麼是成功的 ACP? ACP 結果測量架構圖

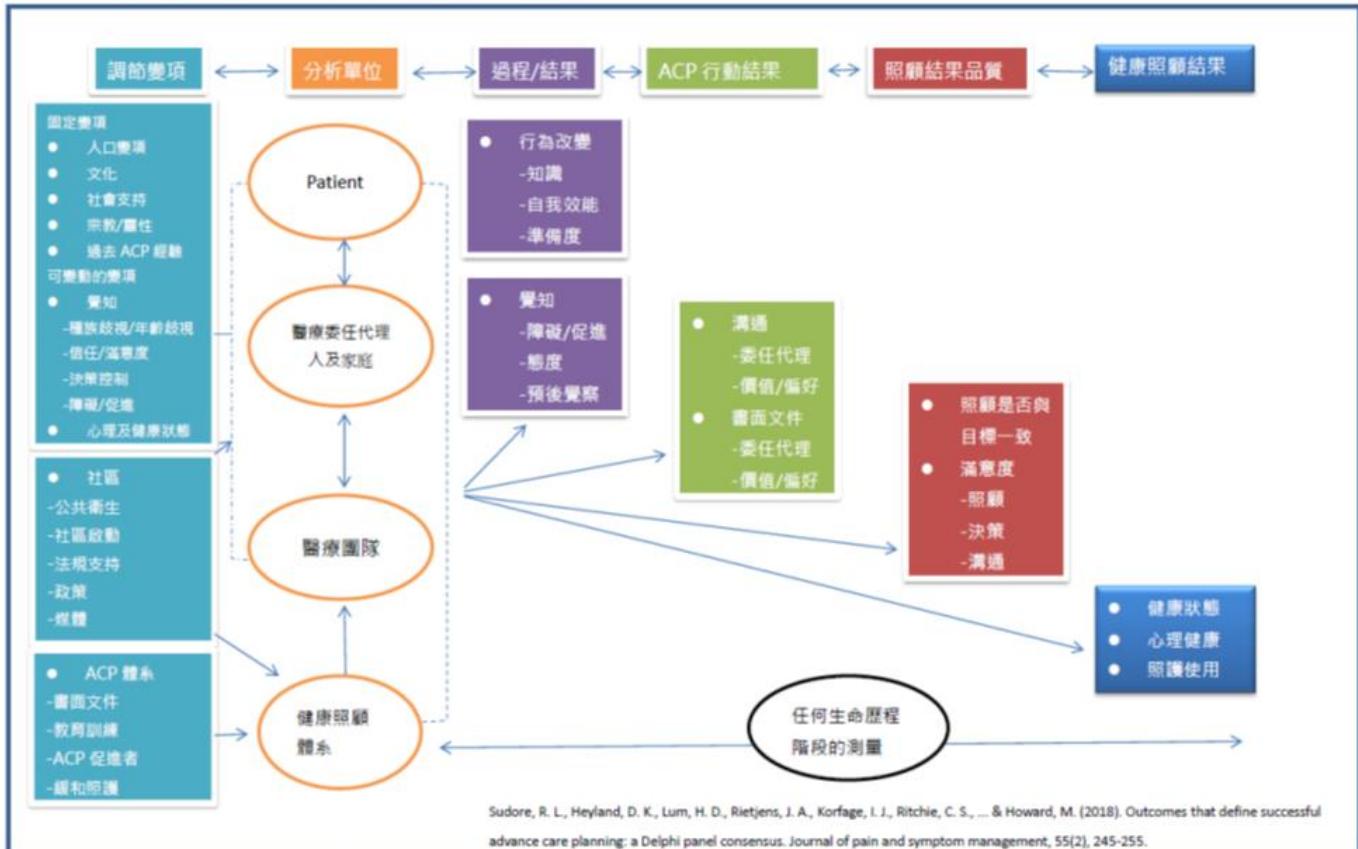


圖 2-4：ACP 結果測量架構圖 (Sudore et al., 2018)

如第二節所討論的，現今廣義的預立醫療自主計劃目標是為幫助確保人們在嚴重和慢性疾病期間獲得與其價值觀，目標和偏好相符的醫療服務(Sudore et al., 2017)。而在國內開始有具體的預立醫療照護諮商介入，是為病人自主權利法通過後才由各醫療院所開始建置的服務，從過去安寧緩和療護研究中，較多以廣義的預立醫療自主計劃中民眾對於預立安寧緩和意願書簽署進行分析，採用預立醫囑（預立安寧緩和暨維生醫療抉擇意願書）的簽署作為預立醫療自主計劃推動的結果，在其中研究發現，當強迫受訪者在「願意」或「不願意」簽署預立醫囑（預立安寧緩和暨維生醫療抉擇意願書）之間做選擇時，台灣民眾傾向表達正面意願，然而當選項包含「難以抉擇」或「無法做決定」，則明確表達願意簽署的比例就會大大減少，對台灣民眾來說，能明確判斷自己末期維生醫療偏好的意願不容易，但若不得不做出表態，多數態度上傾向正面意見，拒絕無效醫療(何雪綾, 2015; 謝至鏗, 王淑貞, & 王英偉, 2013)。然而，雖在國內民眾似乎漸漸接受拒絕無效醫療的想法，在 2014 年國內研究針對不同情境(24 小時臥床依賴、有意識但



靠機器維生、成為植物人)希望醫師停止治療進行調查，發生在自己身上時會希望拒絕使用維生醫療的比例分別為 77%、81%與 92%，均高於為家人在相同處境時會做的比例 52%、57%、76%，該研究指出示台灣民眾對於自身的治療期望傾向能有生活品質及尊嚴地活著，而非僅是生理性的存活；然而，對於家人時，仍然較以維持生命為先，大為降低拒絕維生治療的比例(唐高駿、藍祚運, 2014)，顯見每個個人可能因為不清楚家人的期望而將有所顧忌，家庭對於個人醫療決策也具有相當大的影響。

在醫療端針對生命末期的醫療決定仍會由醫師召開進行「生命末期家庭諮詢會議」(End-of-life Family Conference)作為決策的確認(Lautrette, Ciroldi, & Ksibi, 2006)，重症家屬經常面臨著不知道病人是否想要持續維生醫療的意願，決策過程將落入家屬身上時，根據研究當家屬參考醫師意見後代替病人做決定，家屬與醫師在決策過程中對病人的經常意見不一致(Azoulay et al., 2009)，雖然預立醫療照護諮商議以及所完成的書面決定強調個人的自主性，然而若家屬未能知悉病人決定，甚至缺乏共識(consesus)，仍將造成在病人往生後家屬高危機哀傷的可能，因此預立醫療照護諮商的提早介入，探討其過程對於家庭決策共識的影響，將有助於未來在預立醫療決定書啟動時的順利。

因死亡識能為相當嶄新的概念，因此仍無相關研究探討其與預立醫療照護諮商的關係，然而在針對預立醫囑與死亡概念的相關研究中，2011 年張惠雯等人針對台灣某醫院家醫科門診病人(N=223)位進行預立醫囑(預立安寧緩和暨維生醫療抉擇意願書)意願研究結果則顯示，希望了解疾病嚴重度及預後，以及曾參與不急救同意書討論的受試者，會有意願預立醫囑的機會較高。死亡焦慮中「非常害怕」的受試者及自覺健康同齡比「很好」的受試者，有意願預立醫囑的機會較低。(張惠雯, 顏啟華, 林鵬展, & 劉立凡, 2011)，顯示自覺健康者越佳者與死亡焦慮越高者與預立醫療決定的行為呈現負相關。

根據 2013 年由王英偉等人針對接受 ACP 推廣志工(N=384)調查其 ACP 的意願內容結果發現，當時樣本群中已簽署預立安寧緩和醫療意願書約僅有 22.7%，以 50 歲以上者居多，且超過 6 成曾經照顧過末期病人為多，探討簽署的主要原因前三者包括：能有尊嚴的離開人間、不要浪費醫療資源、以及不要拖累家人，



而引發討論的時機為周遭親友發生健康問題時、自己生病時、以及發生天災時。多數已簽署安寧緩和意願書的志工，認為家屬對於選擇安寧緩和療護有壓力，也是推動 ACP 的主要困難之一(謝至鐸 et al., 2013)。Yang、Chiu、Hsiung、及 Hu(2011)針對曾照顧末期親友的台灣民眾(N = 280)，結果發現這群參與者簽署 AD 的意願高達 86.4%。(Yang, Chiu, Hsiung, & Hu, 2011) 以上研究顯示在一般民眾層面，有過照顧經驗，正面面對死亡議題者以及思考到利他層面者對參與 ACP 傾向有正向態度。

目前臨床相關預立醫療照護諮商與死亡態度議題研究也多以癌症病人為主，也多奠基於心理上死亡焦慮的探討。相關實證發現，對死亡和死亡的恐懼在癌症病人中很常見，但經常無法於臨床對話時解決。其中的核心問題為時間將近，其一是關於死亡過程的更實際的恐懼，另一個是關於更多的社會心理或存在感的問題。包括關係問題、以及對未來的不確定性和機會的失去，這兩個層面是緊密相連。例如，遭受到折磨和死亡延長的恐懼與對加重他人負擔的恐懼兩者將聯繫在一起。研究建議預立醫療照護諮商的介入或許是能減輕死亡焦慮回應這些未知到來時的心理準備(Vehling et al., 2017)。另一個針對女性婦癌病人研究中顯示，當醫療服務提供者就臨終照護問題進行交談時，病人的死亡焦慮程度與其身心舒適程度無顯著關係。但是，若病人有與其家人談論臨終照護類似話題時，病人的死亡焦慮程度和其舒適度之間存在關聯，而同時，死亡焦慮程度較高的病人較不願意與家人進行臨終對話。研究結果顯示醫師討論並不是影響預立醫療照護諮商的唯一作用，病人與家屬的對話在預立醫療照護諮商中對其身心舒適有著重要作用。這些發現反映了死亡焦慮或許起初是開啟末期照顧討論的障礙，但是一旦與家人討論了這些話題，死亡焦慮就會消散，也協助病人可以輕鬆地與他們的醫生討論這些問題，這個研究指出更好的了解死亡焦慮在預立醫療照護諮商中的作用，將使我們能夠識別和確定消除阻礙及早討論的障礙(Brown et al., 2014)。

目前針對一般民眾參與預立醫療照護諮商介入影響善終過程中死亡議題的研究尚不多，但在紐澤西州一項生命末期的研究探討了在老年人樣本中，其認知過程(特別是對死亡距離的感知)與非正式預立醫療自主計劃和正式的預立醫療照護諮商之間的相關性，正式的預立醫療照護諮商包含簽訂預立醫療決定書與代理人完成的相關程度，該研究調查了 305 位 55-91 歲的成年人。研究結果發現，對死



亡距離的感知與預立醫療照護諮商的討論之間在統計上並不顯著，研究結果表示，相對於死亡距離感知在中位數的族群，民眾認為自己會長壽或是自己壽命很有限的族群，呈現較低的機率去參與預立醫療照護諮商的討論，其研究指出其中死亡焦慮和個人覺得在家中有一個了解自己的密友(Family confidante)部分解釋了這些關聯。(Luth, 2016) 如果正如先前研究所顯示，坦然接受死亡與善終準備是一個過程而非一個事件，在服務提供上應有足夠的實證證明預先開啟討論對於善終準備的效果，方能協助政策資源配置與投注的適切與合理性。

在 2019 年由國內中華民國醫師公會全國聯合會提出「Taipei Declaration on Advance Care Planning」強調在醫療決策過程中對病人自主的重視，並強調增進生命末期的品質，同時關注死亡與重症瀕死病人的照顧，其中提出 ACP 是一種啟動-尊重價值觀、確保醫療照顧是與病人的偏好相符、預立醫療決定書面的完成、是維護病人生命末期生命尊嚴的策略，也是一個過程-讓有意思決定能力的個人去澄清自己的價值觀以及了解疾病的情況後，定義治療目標，與家人、關係人與健康照顧提供者溝通討論，應量身訂製的-在亞洲慈悲關懷社區(Compassionate community) 裡具有文化特性的發展，強調家庭參與個人醫療照護決定的重要性(Lin etc,2019)。

綜整上述相關的 ACP 與死亡概念均含括於死亡識能概念的建構裡，包含經驗性知識、實務性知識、事務性知識與社區性知識，其目標為讓個人與社區具有認識死亡與瀕死過程時的相關知能，此與預立醫療照護諮商所想達到預先準備、規劃其生命末期的目標相近，在 ACP 的過程中對於一般民眾所提供的溝通過程，是否能成功地提供高品質的善終準備，以死亡識能指標做為測量標準之一，或能提供服務介入過程的檢視，加以家庭決策共識的探討，是否能達到死亡識能的提升，本研究以預立醫療照護諮商的介入探討其對於死亡識能的提升與家庭決策共識，增進國內對於病人自主與善終策略的了解。



## 第三章 研究方法

### 第一節、研究設計

本研究主題的死亡識能指標探討為國際上近年來新興的概念，挑戰著過去以醫療角度介入死亡的傳統典範，嘗試一個讓死亡回到社區內以慈悲關懷陪伴提升末期生命品質，與符合個人自主善終期待的可能。其次，加以預立醫療照護諮商在病人自主權利法的政策內才推動三年多，目前亦無豐富具實證的評估研究結果可以窺見其成效樣態，因此本研究設計的方法選擇上採取混合方法研究，研究者以此研究典範進行研究設計發展。

典範是指基本信念(basic beliefs)體系，這些基本信念構成研究者的世界觀，也是導引研究者思考和行動的基礎依據(Guba & Lincoln, 1994)，分為實證主義、後實證主義、建構主義(Constructivism)等，並在 2005 年時，在其原先的分類中加上：參與典範(Participatory paradigm)與實用主義。不同的典範也主導著研究方法的取向，每個典範包含三個基本的信念：本體論(Ontology)、知識論及方法論；本體論的立場影響知識論的觀點，知識論的觀點又會影響方法論的走向(宋曜廷 & 潘佩妤, 2010)。

混合方法研究其本體論採用實用主義，強調所有的「主張」或「論點」僅在實際應用之後，並且達到解決當下問題之效用，才能稱之為「真理」(truth)如：杜威(Dewey) 強調可用現代科學的實驗方法-較嚴謹之方法-來進行問題解決 (Problem Solving) 以及獲得知識(Biesta & Burbules, 2003)。其方法論所主張的以實用需求為根本、效能結果為導向的概念，研究者不一定要侷限於單一的、特定的質化或量化的研究方法與方法背後的典範，不排除在研究中混合採用兩種研究方法，以達到解決研究問題的最大效益(R. B. Johnson & Onwuegbuzie, 2004)。而何時需要使用混合研究法，可以視研究者是否需要透過兩種方法的結合以達到多重檢核、互補、奠基(Stepping-stone)、闡明(Clarification)等目的。

純粹的量化研究法的立基為實證主義，其本體論為相信有一客觀存有，並可以被了解的實體，其知識論為二元論與客觀主義，以外來的觀察者自居追求客觀，運用演繹邏輯發展假設驗證；後期實證主義者則指出，研究者所秉持的理



論、假設與背景知識等都會影響研究者觀察到什麼，因此強調觀察與推論的客觀性，研究者必須盡力避免自身的價值與偏誤影響研究的程序與推論。在方法論方面，後期實證主任認為研究者僅能進行假設命題之否證(Falsification)而非驗證(Verification)側重於自然情境中進行研究，以利於並蒐集情境資料，因此適用於自然科學的許多精確原則，若運用在社會與心理學研究領域中，有其限制或不適用之處(Campbell & Stanley, 2015)。

Teddlie 與 Tashakkori(2009)指出混合研究乃指在單一個研究或多個研究中，同時地或依序地採用質化和量化的方法，並要在質和量的取向中各有一個完整的問題形成、資料蒐集、資料分析和詮釋結果的歷程，並且在結果詮釋上充分將質化取向和量化取向結果之間的關係加以連結和討論，才稱為混合研究。(Teddlie & Tashakkori, 2009)。在混合研究方法設計中，常見的分類方式是由 J. W. Creswell 和 Plano Clark(2007)發展出來的，其分類依據主要有三項：

- 一、執行順序(Timing)：執行時間是指研究者在同一時期蒐集不同性質的資料(Parallel or concurrent)或是按照階段順序蒐集(Sequential)。
- 二、權重(Weighting)：權重是指整個研究的重心應該優先放在質化或是量化的資料上。
- 三、混合的階段(Mixing)：要在研究的哪個階段進行質與量的整合。

依據這三大分類標準，建立了四個主要混合研究設計類型，以下針對每種類型的特性與功能加以說明(Creswell & Clark, 2007)：

- 一、三角校正設計(Triangulation design)：針對同樣的研究題目，用不一樣的資料來交互驗證或補充研究結果，其中包含聚斂(Convergence)、資料轉換(Data transformation)、驗證量化資料(Validating quantitative data)、多層次(Multi-level)等。
- 二、嵌入式設計(Embedded design)：在一個主要研究中鑲嵌一個次要研究，此次要研究的功能在於蒐集另一組與主要研究有關，但回答不相同題目的資料，目的在補強主要研究的不足。鑲嵌式設計有兩個子設計：實驗鑲嵌式設計(Embedded experimental)和相關鑲嵌式設計(Embedded correlational)。前者是在實驗設計為主的量化研究中，嵌入質性研究以瞭解實驗結果產生的歷程；後者則是在相關研究中鑲嵌質性研究，以瞭解相關數據背後的現象之意義。



三、解釋式設計(Explanatory design)：先進行量化研究，然後以質化的結果來幫助解釋量化的結果。又分兩個子設計：追蹤解釋前項設計的結果(Follow-up explanations)和選擇下一階段受試者(Participants selection)。

四、探索式設計(Exploratory design)：先進行質化研究，後用質化的結果來幫助發展量化的部分。又分兩種子設計：工具的發展(Instrument development)和分類法的發展(Taxonomy development) (Creswell & Clark, 2007)。

在研究設計的考量上，若欲探求國內死亡識能、家庭決策共識與預立醫療照護諮詢服務三者所交織的真實面貌，本研究所採用混合方法研究的有以下面向：

一、本研究文獻探討從國內外政策上的爬梳，與引入國際上對於死亡識能的概念模型，並試圖將其做本土性的驗證，針對台灣本土與西方世界跨國際知識的比較探討，量性研究運用驗證模型進行演繹推論為不可或缺的一部分。

二、善終及死亡相關概念是受社會集體文化影響甚鉅的議題，尤其論及家庭醫療決策更為獨特，在詮釋學(Hermeneutics)和現象學(Phenomenology)脈絡中的建構主義，其本體論為相信實體為多元、社會所建構的，求知者與被知者是交互影響與主觀主義，詮釋學所採之觀點認為，研究問題的性質必須置於脈絡之中，試圖掌握情境脈絡中之因素，以求整體觀點(Holistic perspective)詮釋現象；現象學則是重視生活經驗、強調個人的主體性，並且著重時間和空間向度。建構主義的基本假設為，知識是由研究歷程中的參與者彼此透過社會互動而建構出來，因此，研究者用歷程中的參與者的觀點，來瞭解個人的經驗，以質性研究法運用民族誌、深度訪談以歸納過程對未知世界進行探索是相當重要的環節(宋曜廷 & 潘佩妤, 2010)。

三、預立醫療照護諮詢服務受到政策影響甚多、除了涉及個人意願的影響及背景之多元、其過程涵括家庭關係對於共識影響的獨特性與多變性，並考量完成預立醫療照護諮詢之醫療院所亦有機構服務提供之差異繁複…等，這些特性讓本研究需考慮的變項超過一般自然科學，許多效果也可能因為這些特性交互的作用而不易顯現。

在傳統量化與質化研究法之外，從參與-解構主義中開始關注多元、主觀的實體由社會、政治、文化、經濟、生態與性別所形塑，其知識論相信真理是由多方



建構而成，但是弱勢團體所建構的真理常被忽略，在 1990 年代混合研究法(Mix method)開始運用對話及辯證法，量化與質化的混合性途徑獲得共識，包含設計方法、表徵設計方法的註解系統(Morse, 1991)、與哲學基礎的確認，混合研究法成為一個獨立的研究方法，也適用於本研究問題與目的。

在本研究的混合方法執行設計上分為資料蒐集時機的決定、樣本選擇進行以下考量說明：

1.時機的決定：本研究採用三角校正單一階段設計，考量實務場域收案採用連續性蒐集恐導致研究時程過長，易受場域政策變化等影響因素，因此以同一段時間內採用相等比重的質性與量化方法，稱為同時的三角校正設計(Concurrent triangulation design)，同時但分別蒐集、分析質性與量化資料，藉由兩組個別的資料來解釋結果，以形成一個整體的解釋。

2.樣本選擇：在混合研究中樣本選擇可來自組織的相同或不同層次(或不同分析單位)，例如在 Hendrix、Fournier 與 Briggs 評估婚姻與家庭治療方案效能的混合方法研究中，蒐集 402 位當事人的量化結果資料，並蒐集 12 位治療師經驗的質性資料(Hendrix, Fournier, & Briggs, 2001)；本研究考量量性資料以目前健康意願人為主，以質性補足參與 ACP 意願人中患有重大疾病，對於疾病威脅或死亡較有不同經驗的參與者，來與量性資料進行比較、補足或對照。

根據上述討論，本研究主題聚焦為預立醫療照護諮商介入對於死亡識能與家庭決策共識的影響，若單純使用量化研究方法，對於受到社會文化脈絡和特定研究對象之特性影響可能無法彰顯，在此種狀況下，以量化研究探討結果效益，以質化研究探討歷程機制，可能收到相輔相成的效果。本研究所使用的三角校正設計(Triangulation)將就同一主題蒐集不同但互補的資料。在本研究中，將進行死亡識能量表模型的本土化驗證，在醫院中收集健康狀態良好意願人參與預立醫療照護諮商後其死亡識能以及家庭決策共識的改變。在蒐集前述資料的同時，質性部分將針對參與過 ACP 患有相關重大疾病的意願人進行深度訪談，製作逐字稿後採用進行內容分析，了解其對於死亡識能以及家庭決策共識的看法，此一設計目的在於針對同一主題獲取不同但可互補的資料(Morse, 1991)，本研究蒐集樑化與質性資料的理由是可直接比較與對照量化統計結果與質性發現，以了解研究問題的整體面貌，如圖 3-1。

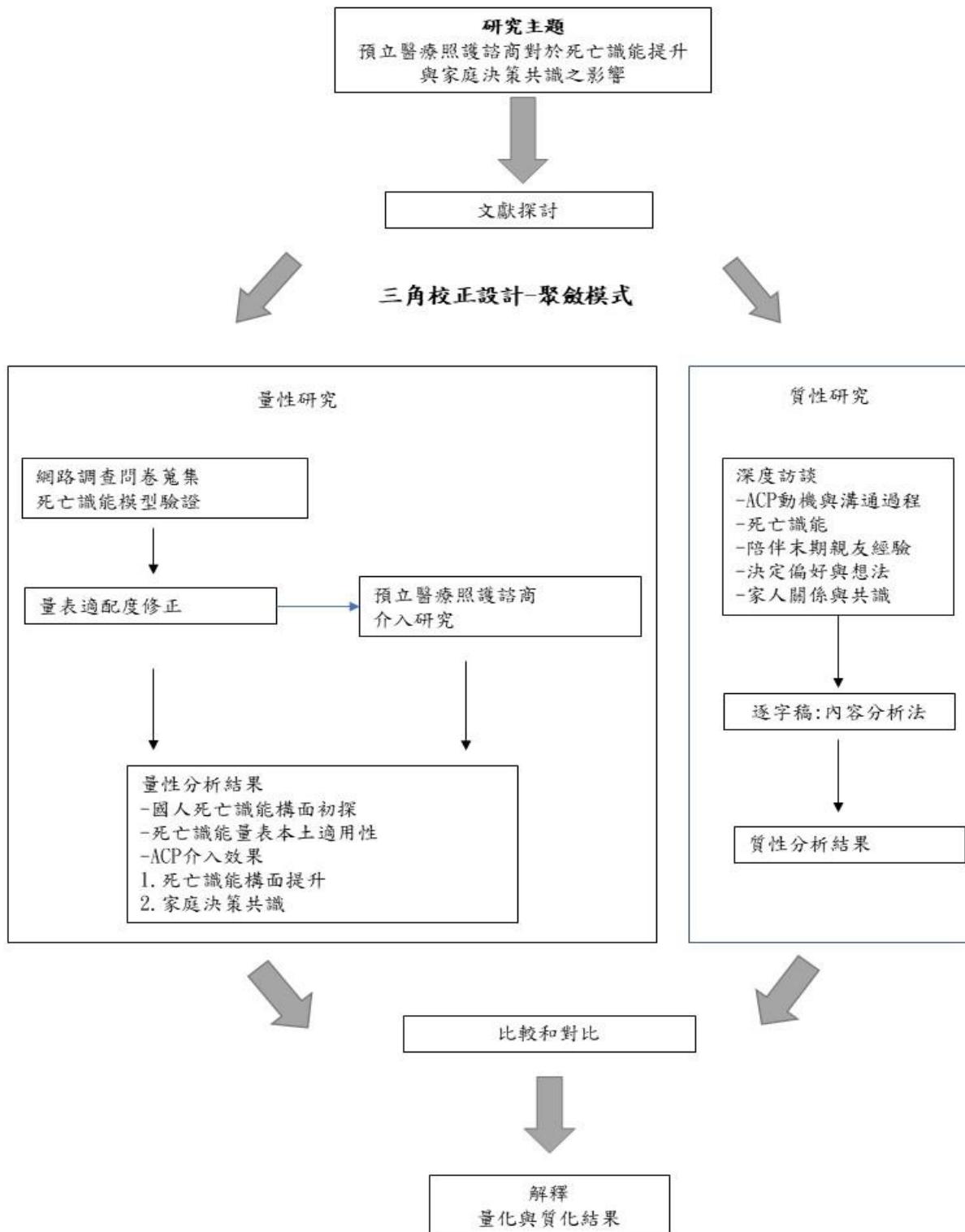


圖3-1：混合研究設計架構圖(研究者自行繪製)



## 第一部分：量化分析-國人死亡識能概念與量表模型驗證

針對一般民眾與參與預立醫療照護諮商者進行收案。首先，目前死亡識能量表尚未完成國內的驗證與相關發表，第一部分以網路問卷方式針對一般民眾進行死亡識能量表各題項調查以完成本土化的效度驗證。

### 第一部分：國人死亡識能概念與量表模型驗證 研究架構

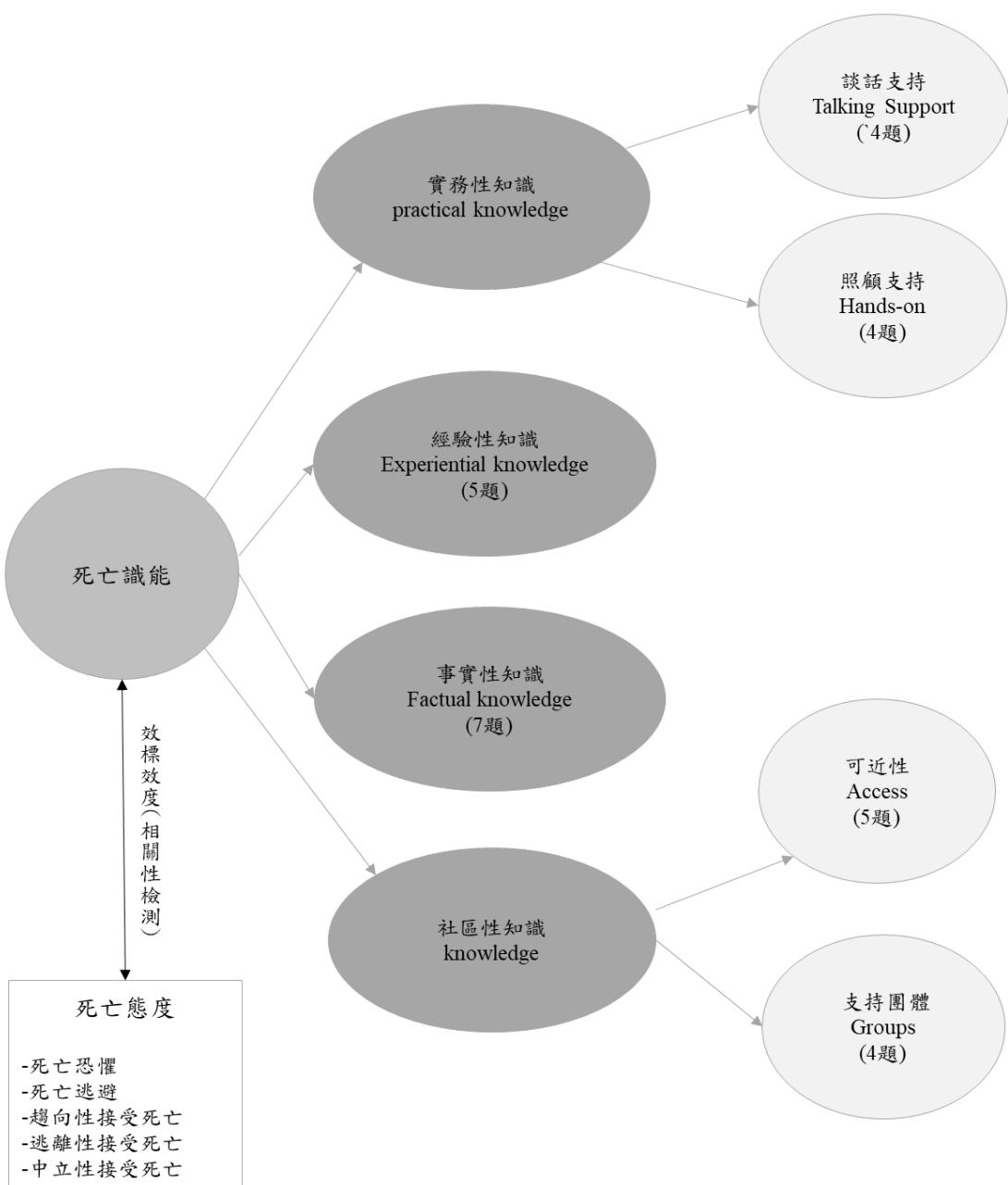


圖 3-2：死亡識能模型驗證 研究架構圖(研究者自行繪製)

## 第二部分：量化分析-預立醫療照護諮商介入對於死亡識能提升探討。

目前全國共有 126 家醫療院所為合格醫療院所，共有 38,457 位民眾已經由程序完成預立醫療決定書的簽署。預立醫療照護諮商介入服務由 2019 年開始由經各地區主管機關指定或經同意之醫療院所施行，由醫師、護理師、社心人員所組成之預立醫療照護諮商團隊以門診、到宅等...家庭會議形式提供知情與溝通，其法定溝通內涵包含 (1). 告知擁有之知情、選擇與決定權。(2). 提供特殊醫療拒絕權內的醫療措施，如維持生命治療以及人工營養流體餵養的醫療選項說明 (3). 醫師解釋五種臨床特定條件的醫學定義(4). 介紹預立醫療決定書格式以及選擇 (5). 預立醫療決定書生效的程序 (6). 預立醫療決定書要變更或撤回的作法 (7). 解釋醫療委任代理人的選擇 (8). 未來預立醫療決定要啟動時的情境。國內預立醫療照護諮商介入服務有標準會談架構，如下：

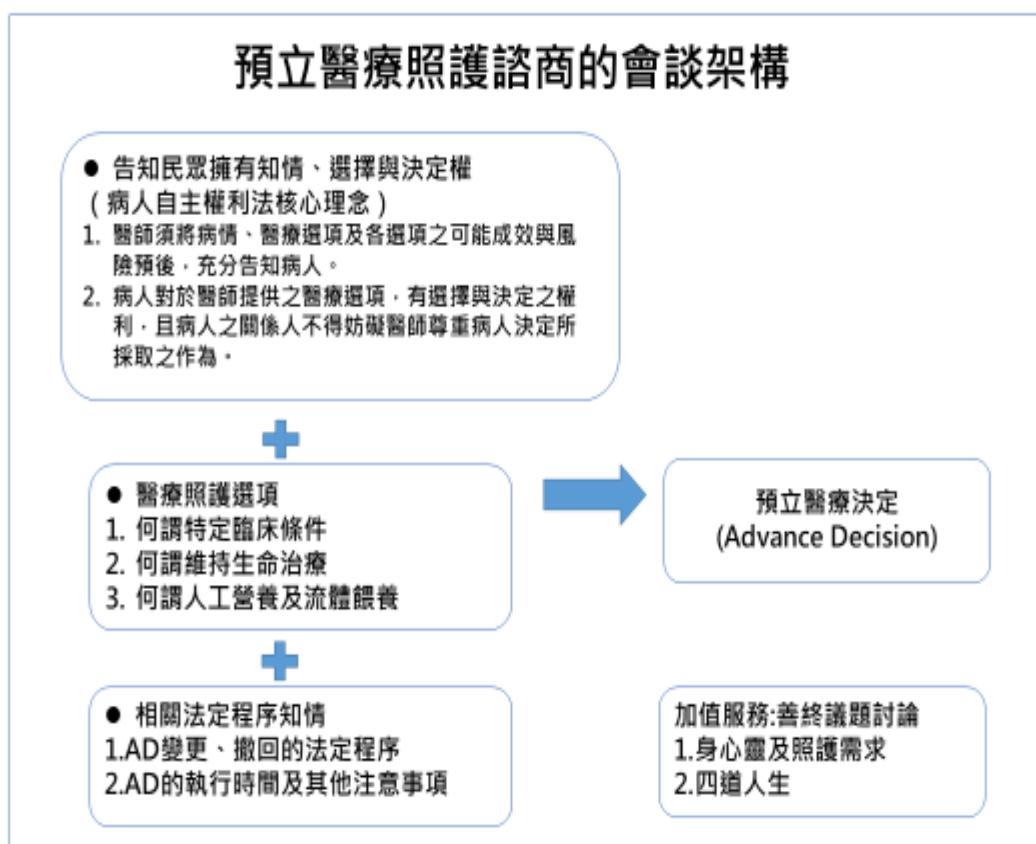


圖 3-3：預立醫療照護諮商會談架構(研究者自行繪製)

其合格諮商團隊成員均應接受醫師四小時、護理師六小時以及社心人員 11 小時的訓練，在溝通過程中並無制式規定該如何角色分工，其原則為醫師說明五款臨床條件的講解和診斷標準說明、維持生命治療、執行 AD 時的臨床情況及相

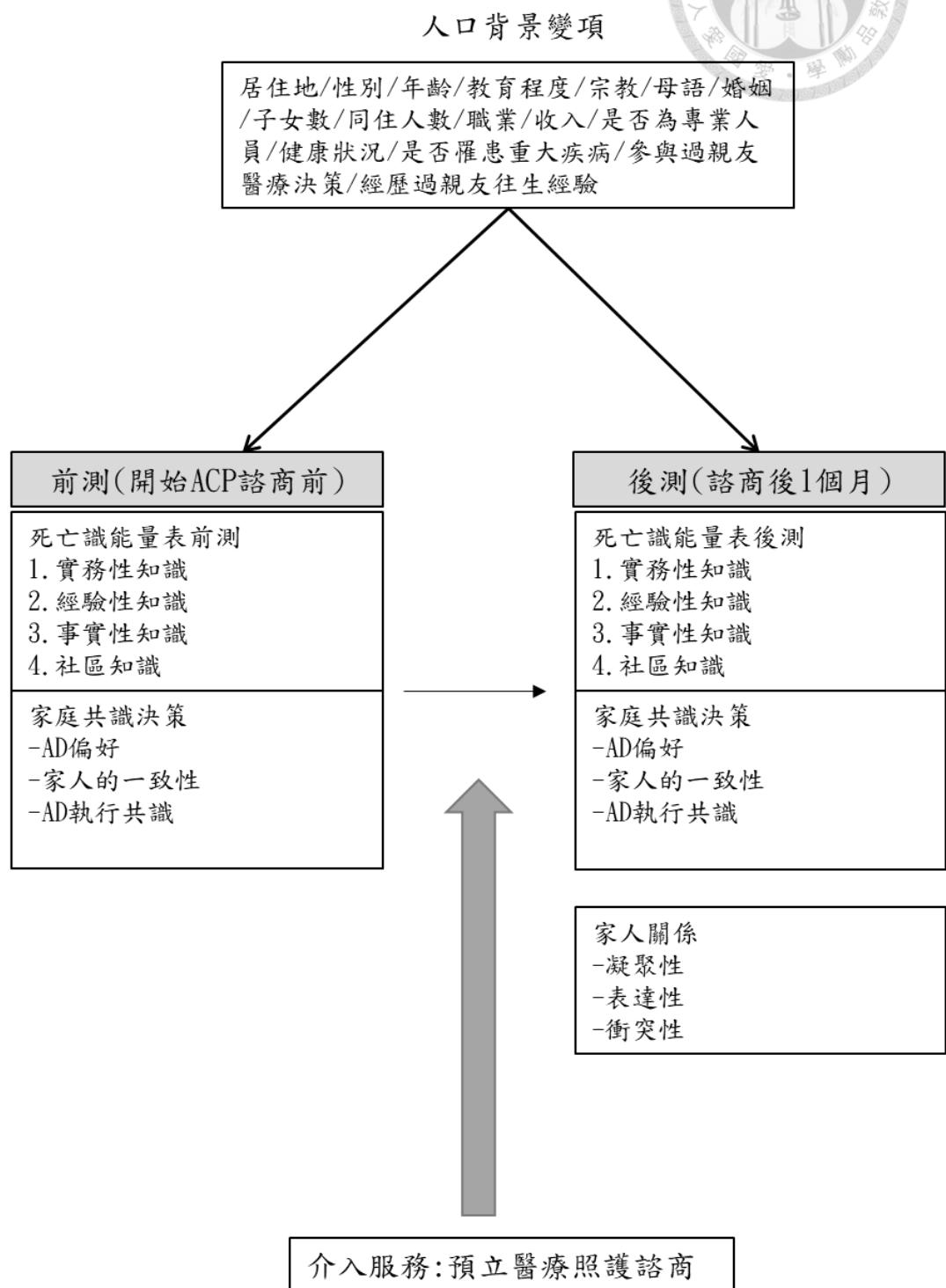


關醫療處置，而護理師人工營養流體餵養使用及配套、臨床條件發生時之照顧情境與準備以及緩和照顧的護理措施；社心人員為理解意願人、評估家屬的資源及支持系統，為意願人及家屬提供情感支持，促進家庭共融，而介入服務有其標準化之執行步驟提供給團隊參與。

表3-1：預立醫療照護諮商執行步驟流程(研究者自行製作)

預立醫療照護諮商流程	諮商內容
諮商前的準備	媒合端窗口事先了解意願人之背景資料 預約諮商會議時間、地點 現場準備茶水、行政表單等。
第1步、破冰暖場及ACP簡介	破冰、暖場、介紹成員 說明病人自主權利法之基本理念 說明為何要做預立醫療照護諮商 說明何謂預立醫療決定
第2步、討論醫療照護選項	說明特定臨床條件 說明維持生命治療 說明人工營養及流體餵養 說明拒絕醫療照護選項之緩和醫療與配套措施 引導意願人填寫預立醫療決定
第3步、善終安排（視需求）	了解其家庭背景、宗教文化或信仰之脈絡與需求 詢問意願人對尊嚴善終之規劃與安排
第4步、說明AD法定生效程序	說明預立醫療決定(AD)之法定程序 完成相關表單(預立醫療照護諮商檢核表)

此部分本研究擬採取橫斷性調查研究法，為考量介入程序之標準化，將以北區某醫院為主進行收案，針對將預約參與預立醫療照護諮商民眾為主要對象，以結構性問卷以面訪、網路問卷、郵寄自填方式進行前後測以完成資料收集，此部分研究架構如下：





### 第三部分：質性分析-探索參與預立醫療照護諮商歷程與家庭決策共識議題。

針對以參與預立醫療照護諮商過程之個案，以理解生命史與疾病史的開始進行預立醫療照護諮商參與前動機、過程與預立醫療決定之家庭共識，彌補量性資料所無法探知在預立醫療照護諮商過程中，家庭對於個人決策的接納與共識程度；以及預立醫療決定書若已啟動後，預先的預立醫療照護諮商對於家庭對死亡善終準備有何變化與影響。

在國內朝向善終準備的過程中，預立醫療照護諮商與預立醫療決定書的競合，經由病人自主權利法確認其定位與標準操作方式，由文獻回顧中可以發現過去針對預立醫療照護諮商善終準備的探討，多在於末期病人與家屬的決策過程，量化設計透過適當取樣，探討變項之間的相關關係或因果關係，其結果也被預期具有普遍性；然質化設計的特點在於針對探究的對象做更深入與全面的接觸，進而建構出對所探究對象的個人理解與詮釋，本研究設計採用混合研究設計，可對同一研究現象的重疊或不同的面向(facets)得到不同的理解，進而豐富、精緻對現象的探究結果(宋曜廷 & 潘佩好, 2010)。

第三部分：探索參與預立醫療照護諮商歷程與家庭共識決策 研究架構。

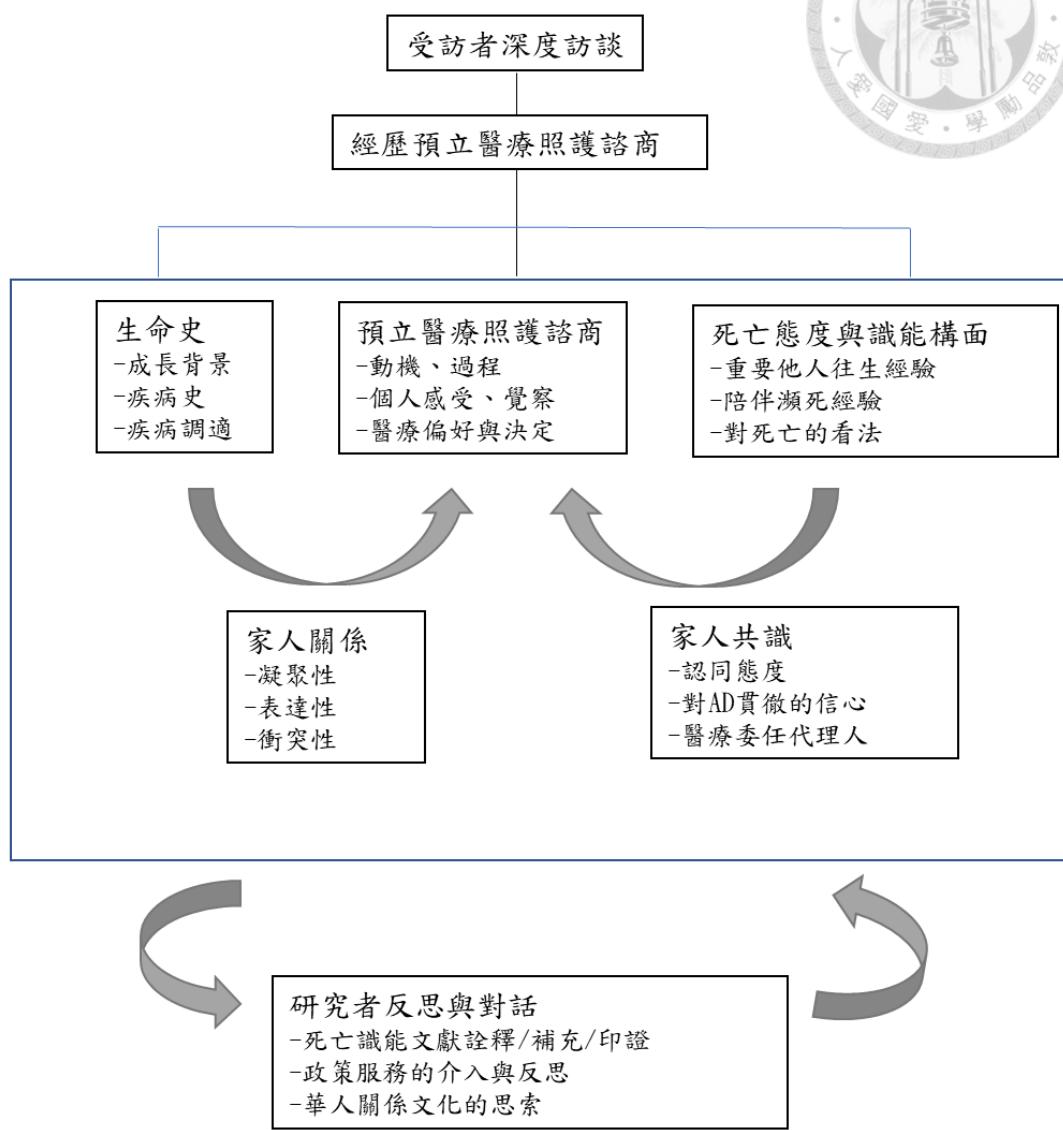


圖 3-5：質性研究架構圖(研究者自行繪製)



## 第二節、研究對象與場所

### 第一部分：量化分析-國人死亡識能概念與量表模型驗證

#### (一) 研究對象：

本研究在死亡識能概念與量表模型驗證部分收案對象為大於 20 歲且意識清楚、可以國台語進行溝通閱讀之具完全行為能力者。為擴大意見蒐集，採取匿名性網路自填問卷調查，以便利抽樣方式(Convenience sampling)進行招募，填答者可來自台灣全國各地。其選樣條件如下：

##### 1.一般民眾：

- (1)年滿 20 歲(含)以上之成年人。
- (2)具有全民健康保險身分。
- (3)具行為能力，意識清楚能溝通自填問卷者。

#### (二) 收案地點與流程：

網路調查部分採用 Surveycake 軟體建置，問卷第一頁為之知情同意說明，勾選同意後方能往下填寫。為確保填答品質，收案途徑為研究者臉書、醫院內之病友及家屬照顧者社群、社區友好關懷據點 LINE 社群、非營利機構之社區民眾交流社群、透過實習生發送於大學三年級以上校園社群等...除了一般民眾之外，亦於醫院內教育訓練培訓平台邀請醫護相關同仁填寫、邀請殯葬業者於相關社群網站上招募填答者以進行後續分析。

#### (三) 樣本數：

在樣本的選取上，樣本上選取的樣本數愈多，統計分析結果的推論實際現況的精確度愈高，可避免樣本數太少造成有效檢驗出差異性，減少第二類型錯誤的機率。本研究為非隨機抽樣，根據 Sudman (1976)所指出，研究對象的範圍若為全國性研究，建議抽取 1500~2500 人；若為地區性研究，建議抽取 500~1000 人較為適宜。在以問卷題目數量而定，若將進行因素分析，則至少需有 100 個有效樣本數，最好有 300 個樣本數以上(Comrey & Lee, 2013; Sudman, 1976; 吳明隆 & 涂金堂, 2007)，因此綜合考量，為進行死亡識能量表之驗證效果，原預計收案 600 位，網路發送起填日期為 2021 年 9 月 21 日，最終收案日期為 2022 年 3 月 3



日，共收案 708 位後結束收案。

## 第二部分：量化分析-預立醫療照護諮商介入對於死亡識能提升探討。

### (一) 研究對象：

預立醫療照護諮商介入研究樣本為預約 ACP 參與之民眾，以立意抽樣 (Purposive sampling) 方式進行招募。

- (1) 年滿 20 歲(含)以上之成年人。
- (2) 具有全民健康保險身分。
- (3) 具行為能力，意識清楚能溝通自填問卷者。
- (4) 至合格醫療院所參與預立醫療照護諮商者。

### (二) 收案地點：

為確保預立醫療照護諮商介入流程的標準化，收案地點為北區推動預立醫療照護諮商具有成效且有標準化流程的某區域醫院，該區域醫院各院區均有提供預立醫療照護諮商門診服務，為國內首度試辦病主法預立醫療照護諮商之醫療院所，配置有 177 位醫師、401 護理師、84 社工師參與諮商服務，該院至 2022 年 5 月底預立醫療決定簽署量 6,969 人，占全國預立醫療決定簽署總數 19.52%。研究者獲得該院人體試驗委員會核准後，與該院社會工作室合作，若接獲民眾預約預立醫療照護諮商服務，由研究者親自前往院內諮詢地點進行收案說明。

### (三) 樣本數：

預立醫療照護諮商介入於醫院場域收案，考量民眾來到醫院進行諮詢過程心情即相當忐忑，亦正逢疫情期間為不干擾臨床工作人員常規業務，因此考量最少有效樣本數至少為量表題目數量的 5 倍(Gorsuch, 1983)，以死亡識能量表 29 題計算預計收案 145 案；因此由 2021 年 9 月開始收案前測陸續為 194 案，然可惜後測追蹤時因電話打不通、高齡民眾擔心詐騙不願提供郵寄地址等...後測總共回覆 135 案，回覆率 7 成，扣除後測未完整填寫 2 案，前後測有效樣本為 133 位，略少於預先收案人數。

## 第三部分：質性分析-探索參與預立醫療照護諮商歷程與家庭決策共識議題。



### (一) 研究對象：

根據量性分析之人口背景樣本大多為自評健康民眾，考量決定書執行啟動時間可能在多年之後，個人對死亡的態度、陪伴死亡的經驗或是家人共識決策動力較不明顯，質性部分以立意抽樣選取，研究參與者為完成預立醫療照護諮商者或其家人為主要對象，因此針對質性訪談大綱招募具有可回答研究問題特徵之受訪者。其選樣條件如下：

1. 年滿 20 歲(含)以上之成年人。
2. 具行為能力、意識清楚。
3. 能以國、台語進行溝通。
4. 至合格醫療院所已完成預立醫療照護諮商者。
5. 具有可回答研究問題之特徵並同意接受訪談者。

### (二) 收案地點：

質性訪談問題針對死亡概念、參與預立醫療照護諮商內在動機、家人關係、決定書之共識等特徵進行深度訪談，因此選擇聚焦於較有疾病威脅感、近期內可能符合五款條件之罕見疾病病友或失智症病友進行招募，研究者請預立醫療照護諮商團隊轉介、或其他合作病友協會推薦具有特殊重大疾病或家庭共識議題者，如：罕見疾病、拒絕邀請家人前來、近期內將符合預立醫療決定書啟動條件等...由研究者進行聯繫並選擇個案感到舒適之場所進行家訪、或其他可顧及隱私之資料訪談處所。

### (三) 樣本特徵

本研究於 2021 年 9 月份開始於台北市立聯合醫院人體試驗委員會通過核定後開始製作招募函件，10 月份透過預立醫療照護諮商醫療團隊的介紹、罕見疾病非營利組織的轉介，於 10 月 17 日開始陸續納入 7 位曾經參與預立醫療照護諮商之不同疾病類別意願人加入研究。訪談期間於 2021 年 10 月至同年 12 月，訪談時間依訪談對象為 90 分鐘至 150 分鐘不等。研究對象以 A-G 進行編碼，意願人年齡介於 28-74 歲之間，男性 3 位、女性 4 位，其各自有不同情況的疾病狀況，分別為慢性疾病(高血壓)一位、失智症兩位、罕見疾病四位，包含原發性肺動脈

高壓、脊髓性小腦萎縮症、肢帶型肌肉萎縮症、肌萎縮性側索硬化症(通稱漸凍人，Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS )。本質性探討部分之樣本大小，依訪談所得資料進行內容分析，至研究問題得到飽和(Data statution)為止(潘淑滿, 2003)。



表3-2：受訪者編碼暨基本資料摘要表



序號	訪談編碼	年齡	性別	家庭狀況	現職	工作史	病史	疾病類別	疾病狀況	是否有簽署AD	親友參與ACP情形	主要照顧者
1	A	70	女	未婚	退休	圖書館員	4年	失智症	輕度	是	無	自理
2	B	44	男	未婚	休養	資訊工程師	14年	罕見疾病	原發性肺動脈高壓	是	姊姊	媽媽
3	C	74	男	已婚、一男一女	退休	食品工廠業務 /電風扇工廠 廠長	5年	血管型失智 症(輕度)	輕度(鼻竇炎開刀細菌感 染引發)	是	配偶	配偶
4	D	69	女	已婚	退休	國中教師		無特殊疾病	慢性病(高血壓)	是	配偶	自理
5	E	28	女	未婚	衛生行政人員	護理	19年	罕見疾病	脊髓性小腦萎縮症	是	父母、姑姑	自理
6	F	54	女	未婚	休養	事務員	40年	罕見疾病	肢帶型肌肉萎縮症	否	教會姊妹	移工
7	G	64	男	已婚、兩子	休養	工程業老闆	15年	罕見疾病	肌萎縮性側索硬化症，俗 稱漸凍人(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS )	是	配偶	移工



### 第三節、名詞定義

- 一、預立醫療照護諮商：為 2015 年所通過之病人自主權利法中所指稱，病人與醫療服務提供者、親屬或其他相關人士所進行之溝通過程，商討當病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時，對病人應提供之適當照護方式以及病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養（病人自主權利法第三條第六項）。也為預立醫療決定書的法定程序之一，指稱為狹義的 ACP。
- 二、預立醫療決定：在美國多稱為 “Advance Directive”，簡稱 “AD”，在英國多為 “Advance Decision”，亦簡稱 “AD”，均指事先立下之書面意思表示。「病人自主權利法」中規定稱為預立醫療決定書，為當個人處於特定臨床條件(末期病人、不可逆轉的昏迷、永久植物人、極重度失智與其他政府公告重症)時，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之決定，本論文所探討的為病人自主權利法中的預立醫療決定書。
- 三、死亡識能：為人們對於死亡與瀕死經驗與學習的結果，亦將其稱之為「實務智慧 (practice wisdom)」。在 2016 年澳洲研究團隊將分為四個特徵： 知識 (Knowledge)、技術(Skill)、經驗式學習(Experiential learning) 和社會行動 (Social action)。而在 2020 年的死亡識能指數報告中則分為四大知識構面：實務性知識、經驗性知識、事實性知識與社區性知識。
- 四、家庭關係：本研究定義之家庭功能以 Moos 所提出以家人關係、個人成長、結構與角色形成的家庭環境代表家庭功能(Moos, 1990)，此定義包含家庭成員彼此關係狀態及個人對家庭的覺知，分為：(1)家人關係(Family relationship)：家庭間人際交流，包含凝聚力、衝突與表達；(2)個人成長 (Personal growth)：有關家庭成員內個人成長發展，包括：獨立、成就、智能、活動娛樂、道德宗教；(3)系統維持(System maintenance)：此部分包含家



庭結構與角色、控制。由以上面向瞭解家庭成員互動關係、價值信念、家庭活動、家庭規範及所處家庭與外在環境互動關係等家庭氣氛狀態，以此評估家庭功能健康之家庭(賴怡伶 & 李玉嬪, 2016)，而本研究以將進行末期醫療決策時家庭關係的影響，主要採用澳洲學者 Kissane(2006)運用於哀傷輔導中對於主要聚焦於家庭衝突的回應能力，凝聚性、表達性三種家庭關係指標的探討。

## 第四節、研究工具



### 第一部分：量化分析-國人死亡識能概念與量表模型驗證

根據研究目的及文獻探討分析，本研究之測量變項及選用之測量工具包括有死亡態度量表、死亡識能量表、預立醫療照護諮商參與量表、人口變項資料表。在一般民眾部分收案部分將不蒐集個人身分證、聯絡方式以及可辨識個人之相關資訊，因此擬申請免受試者同意書的做法；在參與預立醫療照護諮商民眾部分則在研究前先獲取研究同意書之同意後方進行收案。

#### 1.死亡識能量表：

西雪梨大學(WSU)與 GroundSwell 方案(GSP)在 2017 年建立了合作關係，以開發衡量死亡識能的基準工具(即指數)。成立了一個小組，由「關懷末期生命(the Caring at End of Life research team)」研究團隊主導，La Trobe University, Queensland University of Technology, 與 The GroundSwell Project 組成，以監督和指導該工具的開發。該研究獲得了三個大學研究人員的人類研究倫理委員會的倫理審查通過，DLI(death literacy index)能作為決定社區、組織、國家中死亡識能現有程度的工具其 DLI 的發展分為兩個階段。該項目採用了混合方法和定性方法進行內容開發，隨後進行了全國調查和定量分析，以確定一種可靠的死亡識能測量方法。

死亡識能量表包含 29 個項目，共四個子量表組成 1. 實務性知識：A. 談話支持 B. 照顧支持 2. 經驗性知識、3. 事實性知識、4. 社區知識：A. 社區支持團體 B. 可近協助，量表採用 Likert-Type 五點量表，五分為非常同意，4 分為同意，3 分為普通，2 分為不同意，一分為非常不同意，總分 29-145 分，每個分量表所獲得所有題目累計之平均數，以分數越高，死亡識能越高。該量表於澳洲的研究中 DLI 的所有量表和子量表均具有高度的可靠性，Cronbach's alpha 分數介於 .818 到 .947 之間。

表3-3：死亡識能構面與分量表題項

構面	分量表	題序	內容
實務性知識	談話支持	DL01	跟親近的朋友談論死亡、瀕死與失去親人的哀傷
		DL02	跟子女討論死亡、瀕死與失去親人的哀傷



		DL03	和一位剛失去親人的人親人談談他她的失落	
		DL04	跟醫師談談臨終病人在家或照護地點所需要的 支持	
照顧支持		DL05	餵食或協助吃東西	
		DL06	幫人洗澡	
		DL07	幫人翻身擺位	
		DL08	操作注射打針	
經驗性知識		DL09	增加情感力量，去協助他人度過死亡或瀕死過程	
		DL10	能重新評估生活中什麼是重要和不重要	
		DL11	增長我的智慧與體悟	
		DL12	更能善待自己	
		DL13	在未來面對相似挑戰時更有技巧與方法	
事實性知識		DL14	我知道在宅善終的相關法令	
		DL15	我對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有 信心	
		DL16	我知道如何運用醫療照顧系統去協助瀕死者接 受照顧	
		DL17	我知道如何運用喪葬服務與進行選擇	
		DL18	我知道如何尋求到我居住地的緩和照顧服務	
		DL19	我對疾病發展的軌跡有足的瞭解，而對治療選 擇做出決定	
		DL20	我了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助	
社區性知識	可近性支持	DL21	誰能幫我從社區取得協助	
		DL22	如何找到人提供對瀕死病人日以繼夜的照顧	
		DL23	如何找到人協助我取得必要的照顧設備	
		DL24	誰能協助我獲得符合文化禮俗上的支持	
		DL25	誰能提供我情感支持	
	團體支持	DL26	重症病友團體	
		DL27	臨終病人團體	
		DL28	臨終病人照顧者團體	
		DL29	哀傷者喪親者團體	

## 2.死亡態度量表：

死亡識能在國內為較新穎的概念，並無其他相似之標準化量表，為進行效度檢測，本研究採用原本由 Wong、Rekerr 及 Gesser(1994)編製，由國內學者陳玉

黛、林佩芬(2004)進行翻譯的「死亡態度描繪修訂量表」(Death Attitude Profile-Revised；DAP-R)，作為澳洲所發展的死亡識能量表翻譯後之效標問卷。

死亡態度描繪修訂量表共 32 題，包括五個面向：死亡恐懼、死亡逃避、死亡接受、趨近導向、逃離導向。研究者考量使用此量表因素為：量表無特殊年齡層之限制、量表的施測信度、其使用 Likert-Type 五點量表，五分為非常同意，4 分為同意，3 分為普通，2 分為不同意，一分為非常不同意，總分 32-160 分。雖量表題數較多，但考量此量表對於死亡態度之測試面向較廣，以網路問卷收集問卷，填答對象來源較多元，可有較廣面向的探討。以廖芳娟(2000)年針對國內警察人員死亡態度之研究，各分量表的 Cronbach's  $\alpha$  分別為：「死亡恐懼」 $\alpha$  值為 0.83、「死亡逃避」 $\alpha$  值為 0.81、「中性接受」 $\alpha$  值為 0.76、「趨近接受」 $\alpha$  值為 0.83、「逃離接受」 $\alpha$  值為 0.85，全量表  $\alpha$  值為 0.85，整體而言，用於護理人員、學生、教師、警察人員為主，信度大致良好，此量表對於死亡態度之測試面向較廣，每個分量表所獲得所有題目累計之平均數，以分數越高，越有此傾向。量表內涵之五個面向定義如下：

#### 1. 死亡恐懼(Fear of death)：

「死亡恐懼」是指一個人面對死亡情境時所引起的害怕、恐懼等負向想法及情感(藍育慧，1995)。死亡恐懼是最常被討論的一種死亡態度。林美慧(2008)提出老人的死亡恐懼及焦慮內容為「對於死後世界未知的焦慮」、「對於失落與分離的焦慮」及「對於瀕死過程及未了心願的焦慮」，而 Ahmed 和 Joaquin(2005)指出老人對於死亡的恐懼，包括「死後的未知世界？」、「對於死亡本身之恐懼」、「害怕失去自我」。綜合以上學者發現，老人對於死亡的恐懼及焦慮，來自於「對死後世界之未知」及「失落」。本構面共包含 7 題(題號 1、2、7、18、20、21、32)。

#### 2. 死亡逃避(Death avoidance)：

「死亡逃避」指一個人逃避思考或討論與死亡有關的課題，因為這樣可以使自己暫時免於對死亡的恐懼(李佳芬等，2006)，本構面共包含 5 題(題號 3、10、12、19、26)。

#### 3. 趨近導向的死亡接受(Approach Acceptance)：



「趨近導向」是將死亡視為通向快樂來生的一扇門，相信死後有幸福的世界及美好的來生(Wong, 1994)，本構面共包含 10 題(題號 4、8、13、15、16、22、25、27、28、31)。

#### 4.逃離導向的死亡接受(Escape Acceptance)：

「逃離導向」是將死亡視為解脫痛苦的途徑。當生命是空虛或不癒疾病者，死亡是生命受折磨的一種解脫(Wong, 1994)。本構面共包含 5 題(題號 5、9、11、23、29)。

#### 5.中立導向死亡接受(Neutral acceptance)：

「死亡接受」指死亡是生命的整合，個體能接受它是生命中自然的一部分。個體不害怕死亡，也不歡迎死亡，把死亡當成生命中不可逆的事實，如同花開花謝、日出日落(Wong, 1994)，本構面共包含 5 題(題號 6、14、17、24、30)。

在此次施測共 708 位填答者，其死亡恐懼 (Fear of death)量表共 7 題 Cronbach's  $\alpha$  值為 0.89、死亡逃避 (Death avoidance)共五題 Cronbach's  $\alpha$  值為 .905、趨近導向死亡接受(Approach acceptance)題項共 10 題，Cronbach's  $\alpha$  值為 0.87、逃離導向死亡接受(Escape acceptance)共 5 題，Cronbach's  $\alpha$  值為 0.87、中立導向接受死亡 (Neutral acceptance)共 5 題，Cronbach's  $\alpha$  值為 0.65，整體來說，此工具於本研究中 Cronbach's  $\alpha$  介於 0.65-0.91。

表3-4：死亡態度量表信度摘要表

死亡態度量表		國內其他研究信度	本研究信度
全量表信度		0.85	0.88
構面一	死亡恐懼	0.83	0.89
構面二	死亡逃避	0.81	0.91
構面三	趨近導向死亡接受	0.83	0.87
構面四	逃離導向死亡接受	0.85	0.87
構面五	中立導向死亡接受	0.76	0.65

## 第二部分：量化分析-預立醫療照護諮商介入對於死亡識能提升探討。



### 1. 基本人口屬性與家庭共識項目

- (1)人口變項部分包含：教育程度、宗教信仰、婚姻狀態、職業、個人平均月收入、自評健康。
- (2)相關經驗：是什麼讓我開啟想討論預立醫療決定的想法(生命剛出現重大轉變，如：喪親或喪偶/剛剛診斷發現罹患癌症或其他重大疾病/我最近病情出現重大轉變/近來我多次住院/剛出院/最近常有親友或鄰居生重病或過世的消息/其他)；是否有照顧過末期或長期照顧經驗。
- (3)家庭決策共識：是否有指定醫療委任代理人/家人是否為醫療委任代理人；整體而言家人對您參與預立醫療決定書簽署的支持；您的預立醫療決定是否在諮商後受家人意見而改變。

### 2. 死亡識能量表

經過第一部分死亡識能量表效度檢測後，並無須刪減之題目，因此保留總共題項 29 題進行介入之前後測問卷調查，此量表台灣樣本除了談話支持信度較不佳外，其餘信度落於.804 到.939，整體量表信度為.938。

表3-5：死亡識能指標分量表信度

DLI 分量表	Cronbach's $\alpha$		全量表信度	
	台灣	澳洲	台灣	澳洲
實務知識 Practical knowledge(8 items)	.804	.856	.938	.946
談話支持 Talking Support(4)	.779	.818		
照顧支持 Hands on Support(4)	.817	.840		
經驗性知識 Experiential Knowledge(5 items)	.878	.848		
事實性知識 Factual knowledge(7 items)	.925	.918		
社區性知識 Community Knowledge(9items)	.928	.931		
可近性協助 Accessing help(5)	.902	.923		
支持團體 Support Group(4)	.939	.947		



### 3.家人關係量表

家人關係(FRI)是家庭環境量表(Family environment scale)中的一個層面，包含凝聚性、表達性、衝突杏三個分量表，Kissane 等人(1994)年以此了解安寧照護癌症家庭，家人關係與病人心理狀況的相關，從貝克憂鬱量表了解癌症末期家庭憂鬱程度，並分析家庭關係，發現不同親屬其 FRI 不同，此量表亦使用於其他癌症家庭的研究，共有 12 題，其量表內在一致性，凝聚性 Cronbach's $\alpha$  為 0.78，表達性 Cronbach's $\alpha$  為 0.69，衝突性 Cronbach's $\alpha$  為 0.75，其家庭關係項度內涵：凝聚性(Chohesion)為家庭成員彼此協助與支持及關心與承諾的程度；表達性(Expressiveness)為家庭允許與鼓勵開放之程度；衝突性(Conflict)家庭允許公開表達生氣或攻擊之程度；考量繁體中文為國人接受適用之語言，本量表於美國 MIND GARDEN 網站購買繁體中文版使用。

表3-6：家人關係量表構面與題項

構面	題號	題目	是	否
凝聚性	1	家庭成員喜歡互相幫忙	Y	N
	11	我們時常在家中消磨時間	Y	N
	21	我們很盡力做家裡的事	Y	N
	31	我們一家人非常團結	Y	N
表達性	2	家庭成員將自己的想法埋藏在心裡	Y	N
	12	我們可以在家中說任何事	Y	N
	22	在我們家中很難發洩怒氣而不激怒他人	Y	N
	32	我們會互相傾訴我們的心事	Y	N
衝突性	3	家庭成員經常吵架	Y	N
	13	家庭成員很少公開發怒	Y	N
	23	家庭成員會在發怒時投擲東西	Y	N
	33	家庭成員很少發怒	Y	N

### 第三部分：質性分析-探索參與預立醫療照護諮商歷程與家庭決策共識議題。



質性研究工具包含研究者本身與訪談綱要

1. 研究者背景：P.Lather 在 1986 年提出實踐取向研究典範，其對研究方法的討論中，「實踐」是指理論與實做之間，來回修正兩者的辯論張力(The Dialectical tension)，其強調對於實踐取向的研究者與對象而言，亦是研究對象經驗到被研究者了解與有所學習的一個過程，因此研究者對自我的反映(Self-reflection)是很重要，過程具有對話、互動與自我反映的特色。

研究者本身於大學即受國內台北大學社會工作學系專業訓練，畢業後從事家庭暴力防治中、兒童保護調查、婚姻暴力輔導等業務，累積各種家庭會談經驗，並於 2001 年前往美國密西根大學安那堡分校攻讀社會工作碩士，主修個人實務/心理衛生(interpersonal practice/mental practice)，曾於婦女物質濫用庇護中心獨立接案，具有與情緒困難與家庭關係薄弱等特殊個案建立關係、擬定處遇計畫之相關技術。

爾後，於洛杉磯日間照護中心擔任社工督導，對於長期照顧服務中健康以及失智症長者亦有機構實務經驗；返台後完成安寧緩和醫療甲類社會工作師經驗、服務於醫學中心安寧緩和照護病房、安寧共同照護與居家安寧領域，具有 15 年醫務社會工作實務經驗。2014 年後參與病人自主權利法通過後之施行細則法規與實務建置，對於預立醫療照護諮商之服務提供過程及標準作業流程熟稔；而長期浸潤於病人自主與善終領域中，對於訪談者所描述的景況，將與受訪者長年實務累積先備經驗與知識進行內在對話，將促發更多的覺察與省思。

#### 2. 訪談綱要：

本研究採取深度訪談法，以半結構式訪談方式進行，從文獻回顧與實務經驗中發展訪談大綱。訪談大綱的設計是深度訪談過程中重要一環，透過訪談大綱所建構的問題，即是研究者欲蒐集受訪者資料的工具之一，研究者為。首先、研究者擬定三大訪談範疇 (Categories)：1.家庭關係 2.預立醫療照護諮商過程之家庭參與 3.預立醫療決定的關係自主。其次、根據以上訪談範疇，研究者發展訪談問題大綱如下：

表3-7：半結構式訪談大綱

範疇	面向	例句問題
家庭關係	凝聚性	<ul style="list-style-type: none"> <li>-平常跟家人的相處如何？</li> <li>-平時固定的家庭聚會或活動嗎？</li> <li>-如果發生危急情況，會有多少家人伸出援手？</li> </ul>
	表達性	<ul style="list-style-type: none"> <li>-平常會常道愛或道謝嗎？</li> <li>-如何表達對彼此的支持？</li> </ul>
	回應家庭衝突的能力	<ul style="list-style-type: none"> <li>-家裡面會常出現爭吵嗎？</li> <li>-通常吵架後，都怎麼回復的？</li> <li>-通常意見不同都誰做決定？</li> </ul>
預立醫療照護諮商之家庭參與	參與家人的特徵與關係	<ul style="list-style-type: none"> <li>-跟您來 ACP 的家人是哪位？</li> <li>-您為何選擇這位家人陪您過來？</li> <li>-他會是您未來的醫療決策者嗎？</li> </ul>
	家人參與的表現	<ul style="list-style-type: none"> <li>-您家人本來就知道您的想法嗎？</li> <li>-ACP 中這位家人有參與意見嗎？</li> <li>-在家中有聊過類似的話題嗎？</li> </ul>
	團隊與家人的互動情況	<ul style="list-style-type: none"> <li>-ACP 中團隊與您家人有哪些互動跟對話？</li> <li>-您希望團隊協助確認您家人的想法嗎？</li> <li>-您家人也有完成決定書嗎？是現場才想參與的還是原本就有規劃？</li> </ul>
預立醫療決定的關係 自主	生命價值與與偏好	<ul style="list-style-type: none"> <li>-是甚麼啟發您想採取行動的？準備多久？</li> <li>-您最後決定書內的選擇是甚麼？</li> <li>-覺得自己會有改變的可能嗎？</li> </ul>
	家人對於自己醫療偏好 的支持與共識	<ul style="list-style-type: none"> <li>-家人對您決定書內的選擇認同嗎？</li> <li>-您簽署完決定書後，內心的感受如何？</li> <li>-還有甚麼擔心的嗎？</li> </ul>
	未出席家人的影響情況	<ul style="list-style-type: none"> <li>-有哪些家人沒有前來？</li> </ul>

	<p>-其他家人對您決定書的看法如何？</p> <p>-會有可能反對您的簽署嗎？</p>
醫療委任代理人的選任	<p>-您有選定醫療委任代理人嗎？</p> <p>-您選擇家人擔任代理人的原因为何？</p> <p>-您覺得不用選擇的原因为何？</p>
決定書被貫徹的信心	<p>-您覺得當您昏迷時，家人會尊重您的決定嗎？</p> <p>-如果他們沒有尊重您的決定，您覺得大概會是什麼原因？</p>



## 第五節、研究過程與步驟

### 第一部分：量化分析-國人死亡識能概念與量表模型驗證

本研究於2020年九月獲得計畫書題目通過後，展開長達半年與澳洲西雪梨大學學者Dr. Rosemary Leonard的聯繫工作，經過多次對於死亡識能原始量表的中英文翻譯溝通，並完成專家效度確認問卷題目格式，於2021年五月獲得Dr. Leonard的電子郵件回覆許可翻譯。

死亡識能問卷為翻譯量表，跨文化跨語言翻譯是相當嚴謹的過程，必須確保在兩個語言中都是容易理解、也符合原意。死亡識能量表於取得原作者使用同意後，參照(Beanton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000; WHO, 2009)針對測量工具翻譯建議，完成下列過程。兩位翻譯者進行英翻中-->整合成中文初稿-->翻譯者進行中翻英-->反翻譯新英文版本對等性比較-->由澳洲學者審閱後修改並形成中文版-->正式施測。

#### 1. 英翻中(Forward translation)

研究者為於2003年於美國攻讀社工研究所並於美國工作一年之語言經驗，因此由研究者進行初步翻譯，邀請一位母語為中文具有流利中英文能力者，向其說明量表測量目的、測試對象與翻譯重點。翻譯者為台灣醫管系畢業、於醫療院所工作五年後，於國外攻讀醫科之美國現任實習醫師，之後將兩個翻譯完成之中文版本進行討論，形成量表中文版初稿。

#### 2. 中翻英(Backforwad Translation)

理想上回譯者應母語為英文且中英文流利，對原始量表不熟悉且不具有醫護相關背景者，將中文版回譯為英文(Beaton, et al., 2000)。邀請中翻英者為目前就讀英國University of Durham, Department of English Studies之研究者，協助將中文出版翻譯為英文版，以提供給原始量表發展者進行檢視。

#### 3. 對等性比較(Equivqleuce)

為了獲得更多的實務意見，在此同時邀請五位具有對於安寧緩和醫療相關領域與實務經驗之醫療、心理、社工相關專家，針對量表中英文版本進行適切性之



檢測，每一題均以五分法評價，在文句、用字與原始語意和翻譯的適切性與對等性給予綜合評分，並提供文句上之修正意見，完成專家效度(Expert Validity)檢測，整體量表CVI (the Index of Content Validity) 為0.92。將中翻英之版本後回覆給量表原始發展者Dr. Rosemary Leonard確認並提供意見，最後獲得原始量表發展者的中文版授權使用。

完成翻譯後以獲得授權之量表於 2021 年六月進行申請，八月份通過臺北市立聯合醫院人體研究倫理審查委員會計畫執行許可(TCHIRB-11008004-E)，計畫執行期間為民國 110 年 08 月 15 日起至民國 111 年 05 月 15 日。

## **第二部分：量化分析-預立醫療照護諮商介入對於死亡識能提升探討。**

為減少對於臨床常規業務的打擾，收案經醫院社會工作室窗口知情同意，研究者親自至預立醫療照護諮商會議室逐一發送召募邀請與說明，在預立醫療照護諮商前等待醫師及護理師來臨前，獲得民眾知情同意參與研究後，發送紙本問卷完成前測調查，並約定於完成預立醫療照護諮商後三個月內完成後測。

後測問卷於預立醫療照護諮商完成一個月後，由研究者以參與者在前測問卷中留下之電子郵件發送網路問卷，或去電確認後測問卷寄送地址郵寄地址後寄發，回收後再進行問卷整理與統計輸入。

## **第三部分：質性分析-探索參與預立醫療照護諮商歷程與家庭決策共識議題。**

在質性研究方法中，深度訪談法(In-depth Interview Method) 是社會科學領域中非常基本與常用的研究方法之一，針對特定目的所進行的面對面、口語與非口語等相互溝通方式，研究者透過訪談可以進一步了解受訪者對問題或事件的認知、看法、感受與意見。根據潘淑滿(2003)的分類，其類型包含(潘淑滿, 2003)：  
一、結構式訪談法(Structured interview)：研究者在訪談過程中運用一系列預設的問題進行資料蒐集，其優點是不同受訪者所接受到的問題大體上是相同的，可以降低可能的偏誤。而缺點是缺乏彈性而不易深入。

二、非結構式訪談(Unstructured interviews)：指訪談過程中毋須設計一套標準化的訪談大綱，隨著受訪者的談話內容，自然而深入地與受訪者溝通，而通常會



採用非結構式訪談時間，通常是因研究者對於受訪者的依些基本資料、關心的問題與思考問題的方式仍掌握不清，因此採用非結構式訪談作為初步蒐集資料的方法。(Lune & Berg, 2017)

三、半結構式訪談( semi-structured interviews)：研究者在訪談之前必須根據研究問題與目的，設計訪談大綱作為訪談的指引，因介於結構與非結構式之間，依訪綱設計也可相當程度控制住因受訪者基本狀況不同所造成的偏誤。

本研究之質性資料將為補足量性資料之不足以達多方驗證之效，因此採取半結構式訪談保有其彈性，但仍循研究問題進行經驗蒐集。並將根據 Kvale(1996)提出之程序，包含確認研究主題(Thermalizing)、研究設計(Designing)、訪談(Interviewing)、轉譯(Transcribing)、分析(Analyzing)、意義化(Verifying)與報告撰寫(Reporting)等七個步驟完成質化部分資料蒐集。

本研究質性資料收集的方法為深度訪談法，因此研究者經由向預立醫療照護諮商團隊成員、病友會及其他協助參與預立醫療照護諮商推動的非營利組織推薦符合質性研究收案條件的訪談者，先行提供招募海報、研究同意書轉交給予訪談者，訪談者同意受訪後提供聯絡方式，由研究者去電聯繫確認受訪者感到舒適的時間與地點。

訪談期間由 2021 年 10 月開始，一位受訪者願意前來研究者辦公地點的會議室、兩位則由研究者前去其平日活動的關懷據點、三位罕見疾病者因行動不便而是研究者前往家訪、一位小腦萎縮症者則約在公共餐廳的隱密角落。研究者在提供研究同意書知情同意程序後，提供訪綱先予受訪者閱讀，再逐步邀請受訪者從己身經驗談起，每次訪談約進行 90-120 分鐘。

## 第六節、資料分析



本研究採取混合研究方法，將分為量性與質性資料部分進行分析。  
理，資料以下列統計方法加以處理：

### 第一部分：量化分析-國人死亡識能概念與量表模型驗證

#### 一、量性資料部分

本研究之問卷資料收回整理建檔後，以 SPSS19.0 及 AMOS22.0 統計套裝軟體進行資料處理，先以描述性統計分別呈現不同研究目的之研究族群屬性資料分布，在死亡識能測量模型方面採用驗證性因素分析。

1、描述性統計：以平均數(Arithmetic Mean, M)、標準差(Standard Deviation, SD)、次數(Frequency)百分比(Percent, %)等描述性統計，分別說明死亡識能問卷資料與 ACP 介入研究問卷回收後之人口背景變項分布情況。

2、驗證性因素分析：以 AMOS22.0 統計套裝軟體進行資料分析，利用驗證性因素分析(Confirmatory factor analysis, CFA) 來驗證研究模式中，各觀察變項是否正確地測量到各潛在變數，其量測模式分析的驗證採用模式內在結構模式(Structure Equation Model, SEM)之適配度檢驗(Fitness of internal structure of model)。

#### 第二部分：量化分析-預立醫療照護諮商介入對於死亡識能提升探討。

1、描述性統計：以平均數(Arithmetic Mean, M)、標準差(Standard Deviation, SD)、次數(Frequency)百分比(Percent, %)等描述性統計，說明 ACP 介入研究問卷回收後之人口背景變項分布情況。

2、推論性統計：在預立醫療照護諮商介入前後測的部分以相依樣本 t 檢定進行分析，了解其死亡識能量表各構面與家庭決策共識題項的變化，以共變數分析(ANCOVA)檢測家人關係的個別差異之後，預立醫療照護諮商對死亡識能的影響效果。

#### 第三部分：質性分析-探索參與預立醫療照護諮商歷程與家庭決策共識議題。

本研究使用質性研究經常使用的 ATLAS.ti 軟體進行分析，此軟體為德國柏林



工業大學於 1989-1992 年跨科際研究結果開發，近年持續更新維護之質性研究套裝軟體。目標在協助社會領域質性分析時的文本內容詮釋，亦是扎根理論研究法「指定資料分析軟體」(林本炫，2004)。透過 ATLAS.ti 軟體，使本研究能妥善分析文本資料之內容，本研究分析方法上採取敘述/論述分析法，其原則如下：

1. 進行資料蒐集與登錄，將深度訪談所獲得之資料加以轉譯登錄為逐字稿 (Interview transcript)。
2. 資料譯碼：根據分析大綱將每位被研究者所陳述的內容與分析大綱相關者勾勒出來，並將性質相同的部分整合為同一主題，從零碎逐字稿內容歸納整理出有意義的單位(Meaning unit)，同時反覆檢核、修正、讓主題(Theme)與概念(Concept)漸漸呈現出來。
3. 結構化類別：將不同主題予以歸類後，找出主要分析主題，賦予定義，並依內容與屬性予以概念化。
4. 抽象化與引證：將分類的共同特性抽象化，並舉出經驗世界中具有代表性的實例，以研究對象的經驗與感受之語言表達是做資料分析呈現 (王雲東, 2007)。

本研究符合該原則質性研究步驟分述如下：

#### **第一步、探勘與萃取現象脈絡旨趣及其概念**

訪談錄音結束後整理為逐字稿，研究者將個案訪談稿先進行 2-3 次的閱讀整理。由訪談逐字稿進行架構分析，開始之破冰與關係建立，多由訪談者自我介紹研究目的，會請受訪者簡單介紹如何得知 ACP 服務管道以及個人家庭與工作自我介紹，之後受訪者將會被引導觸及自己的疾病發病歷程，研究者給予受訪者敘事的空間、傾聽引導過去生命經驗中家人或是自己面臨重複就醫的經驗，以及此經驗對自己的影響；從敘說疾病照顧過程理解平時與家人的互動關係，建立會談信任關係後，將再回到進入 ACP 過程與 AD 書面簽署時家人的態度與共識的主題；最後再檢視半結構式問卷中有關醫療委任代理人以及其他問題的提問，訪談稿趨向為個人疾病史以及 ACP 過程經驗式的敘說。

#### **第二步、挖掘與解析動態體系內容及其潛藏意義**

將逐字稿匯入 ATLAS.ti 軟體內，進行初步的編碼，逐一閱讀詞句給予此段述

說一個意義概念，共萃取出 24 個談話項目(Categories)，依編碼使用次數依序如下：



表3-8：內容分析主題編碼摘要表

序號	編碼	使用次 數	序號	編碼	使用次數
1	經歷親友死亡經驗	37	13	疾病照護資源	14
2	ACP 家人態度	36	14	諮商服務可近性	14
3	家人互動關係	35	15	離世與瀕死準備	14
4	原有疾病歷程	29	16	死亡與維生的掙扎	13
5	ACP 知情互動過程	27	17	AD 啟動時間點	12
6	疾病影響與調適	25	18	AD 書面意涵	11
7	生活意義與價值	24	19	照顧者經驗	11
8	AD 家庭決策共識	24	20	病友支持團體	9
9	生命自主期待	19	21	AD 最終實現	7
10	死亡思考啟發	17	22	個管關懷經驗	6
11	ACP 參與動機	17	23	四道人生	4
12	醫療委任代理人	16	24	AD 啟動醫療需求	1

由編碼使用次數上可發現受訪者多聚焦於己身經驗的訴說後進入 ACP 末期醫療決策的想法，個案個人經驗與家庭脈絡影響其 ACP 過程與 AD 簽署，由相似語意給予項目命名，命名過程中發現訪談引發豐富敘述為：經歷親友死亡經驗的述說、家人對 ACP 的態度、平時互動關係、原有疾病歷程…等共 24 個項目。

### 第三步、意義詮釋生成主題

研究者將此 24 個項目重複琢磨後，進行第二層次的編碼，進而發現 ACP 的生命思考並非是一個獨立存在、斷裂性的概念，在探討疾病期的個人在進入 ACP 諮商過程之前，均有其生命經驗凝聚其情感、認知而成為行動，研究者歸納後給予主題命名，其結果將於下一章節進行說明。



#### 四、整合分析

最後，混合設計研究之方法在進行質化與量化研究方法仍應具有結果統合的效果，藉由多重檢核用以提高結果的可信度，或完成互補的功能(Creswell & Clark, 2007)。本研究採用同時的分析形式，當資料蒐集完成後，第一時期進行個別的進行質性與量性分析，量化資料分析涉及描述性與推論性分析，質性分析採用編碼、主題發展以及主題的相互關係等；第二時期合併兩組資料，以便從兩組資料發展出一個完整的圖像，了解在質性資料中，其死亡識能的建構與家庭決策共識發現是否支持從量化資料中產生的顯著或不顯著因素。在合併量化與資料技術有兩種：第一種是轉化一種資料以使得量性與質性資料可以進行比較，然而此種方式在本研究中因樣本數不多，因此有其限制；第二種為經由討論或矩陣來比較資料，此為本研究將會進行的分析方法。



## 第七節、研究倫理考量

本研究計畫於執行前已由收案醫院之人體試驗委員會審核通過，其研究過程倫理情況與保護如下：

### 1.脆弱性(Vulnerable)：

涉及死亡經驗相關研究較可能因參與者病況變化，而因研究資料蒐集詢問過程受到情緒傷害，如訪談所帶來之痛苦感受等。因此個人的脆弱性為研究過程需被審慎考量或停止研究的指標，本研究為保障病人與家屬之情緒，研究者本身即具有安寧緩和醫療訓練與具經驗之社工師證照，此計畫將接受收案醫院人體試驗委員會之審查並在其監督下執行。研究執行過程在深度訪談部分，少數受訪者提到過往家人往生經驗落淚，感到過往未竟事宜的遺憾，在此刻提供敘說的空間與陪伴即是對於悲傷之適當撫慰，予以同理並給予足夠的時間整理情緒，肯定受訪者的願意分享與回顧，於會談終了受訪者表達感受到自己的決定原來來自過往的經驗，藉由敘說提供給受訪者反思，亦是質性訪談之行動參與之核心，任何生命交流經驗的碰觸都能帶來改變。

### 2.再次受創(Re-traumatization)：

研究可能引發參與者記憶而帶來痛苦感受，搭配後續追蹤是相關重要的策略，本研究設計本身即為介入後追蹤，因此若發現病人家屬之情緒困擾與障礙亦可提供協助。此次研究過程，在後測問卷追蹤時並無出現受訪者或家屬之情緒困擾，僅有受訪者會詢問相關預立醫療決定書法規問題，並當下予以釐清，本研究全體受訪者均保有研究者之電話，並可加入研究者之 LINE 社群尋求幫助。

### 3.知情同意(Informed consent)：

給予參與者匿名與決定參與的權力是知情同意的基本元素，瞭解研究本質，告知其利益與潛在風險。本研究第一部分為網路匿名問卷，此部分申請為免受試者同意書，於問卷首頁即提供研究者聯絡方式以確保受試者求助管道。本研究第二部分為 ACP 介入研究調查，為確保提供足夠的時間與說明予合格參與者考慮的機會，招募以一對一的方式進行，問卷首頁備有一頁之知情說明頁面，研究說明完成後受訪者簽署第一頁或勾選"我同意"後確保知情方能往下填答。第三部分之質性研究以面訪方式詢問加入研究之意願，備有六頁之研究說明書，清楚說明深度訪談過程將可能引發之情緒與相關保護措施，受訪者均須完成簽署方能完

成收案流程。

#### 4. 安全保護(Safeguard)：

本研究無涉及生理侵入性之操作與侵害，然研究過程均將明確告知參與者，其若感受到負面或因談論此狀況引發情緒困擾可隨時與研究團隊保持聯絡，並強調無論是否參與研究將不會影響醫師所給予的任何醫療建議與處遇，研究過程所獲得之資訊也將保密，不會在未獲同意情況下將訊息透露予其他人知曉。





## 第四章 研究結果

### 第一節 中文版死亡識能量表之模型驗證

#### 一、受試者基本屬性與主要研究變項的描述性結果

此部分進行死亡識能量表本土化驗證的網路問卷回收有效樣本為 708 位，年齡 20-29 歲者佔 29.1%、30-39 歲佔 13.6%、40-49 歲者佔 23.7%、50-59 歲佔 22.7%、60-69 歲以上佔 8.3%，70 歲以上佔 2.5%，其中女性較多佔 74.9%。教育程度部分依序為大學/專科最多佔 62.1%，研究所 31.4%、其他高中以下佔 6.3%。在宗教信仰部分，以民間信仰最多佔 33.2%、佛教 27.5%、其次為基督教 10.7% 與 10.5%、其他佔 14.8%，多數表示無神論或無特定信仰。母語部分為複選，國語者佔 93.9%、台語者佔 63.4% 為最大宗。

在家庭狀況中，婚姻狀態未婚者佔 44.2%、有配偶或同居者佔 48.3%、離婚佔 5.9%、喪偶者佔 1.6%。在子女數目中無子女者佔 52.1% 為最多，其次為有兩名子女佔 26.3%、有一名子女佔 13.7%、有三名子女佔 6.8%，其餘 4 名以上子女佔 1.1%。在同住家人人數中 3 人同住為最多佔 21.8%、其次有兩名家人同住佔 18.5%、有另一名家人與四人同住者均佔 16.9%，目前獨居者 13.1%。

在職業狀態中，有 43.1% 為專業人員、其他如學生共 21.5%、主管人員佔 9.3%、退休者佔 6.1%、事務工作人員佔 5.6%、服務工作人員佔 4.4%、家管佔 3.5%。以生死相關專業職類中，與生死相關專業人員共佔 46.3%，其中為醫療人員者佔 44.6%、殯葬人員佔 0.7%、救護消防人員佔 1.0%，其他非生死相關專業佔 53.7%。

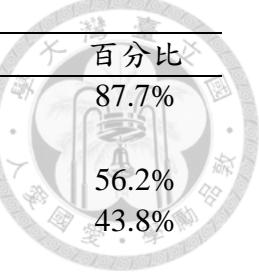
在健康與醫療決策相關層面，自評健康狀態為普通者最多佔 55.5%、良好 40.7%、不好者 3.8%。大多數的網路填答者目前無重大疾病佔 87.7%(621 位)，患有癌症的佔 4.0%(28 位)、患有心肺衰竭者 0.3%(2 位)、患有慢性阻塞性肺炎者 0.3%(2 位)、腎衰竭者 1.0%(7 位)、肝硬化者 0/7%(5 位)、中風 0.3%(2 位)、0.4% 愛滋病(3 位)、其他疾病 6.6%(66 位)，自述其他重大疾病者包含糖尿病、罕病如肌肉萎縮症、神經元疾病、氣喘等。對於醫療決策經驗，有 56.2% 表示曾經參與親友決策、93.1% 曾經有親友往生經驗。

在生命末期醫療決策部分，70.8%的填答者表示沒有簽署過預立安寧緩醫療暨維生醫療抉擇意願書、27.5%表示有簽署過、1.7%表示不確定；在病人自主權利法了解程度上有 55.4%表示部分了解、31.5%表示非常了解、13.1%表示完全不了解；對於是否已完成病人自主權利法中的預立醫療照護諮商，有高達 85.3%沒有完成，14.7%已完成諮商程序；在簽署預立醫療決定的行動階段上，最多的為思考應該去簽署佔 62.6%，其次為目前完全不需要佔 12.0%、準備好去簽署佔 9.9%、未來幾周內將完成佔 1.3%。在與家人談及簽署預立醫療決定相關議題部分，在疫情前後均完成沒有討論過佔 49.2%、疫情爆發前曾經討論過佔 20.5%、無論疫情都會經常討論佔 20.2%、疫情爆發後曾經討論過佔 10.2%。



表4-1：人口變項分析(n=708)

	變數	人數	百分比
性別			
男		178	25.1%
女		530	74.9%
教育程度			
國中以下		5	.7%
高中/高職		40	5.6%
專科/大學		441	62.3%
研究所以上		222	31.4%
宗教信仰			
民間信仰		235	33.2%
道教		74	10.5%
佛教		195	27.5%
基督教		76	10.7%
其他		128	18.1%
年齡			
20-29歲		206	29.1%
30-39歲		96	13.6%
40-49歲		168	23.7%
50-59歲		161	22.7%
60-69歲		59	8.3%
70歲以上		18	2.5%
婚姻狀態			
未婚		313	44.2%
已婚		342	48.3%
離婚或分居		42	5.9%
喪偶		11	1.6%
子女數			
無子女		369	52.1%
1個		97	13.7%
2個		186	26.3%
3個以上		56	7.9%
生死相關職類			
醫療相關		316	44.6%
殯葬救護相關		12	1.7%
一般民眾		380	53.7%
自評健康狀態			
良好		288	40.7%
普通		393	55.5%
不好		27	3.8%
罹病經驗			
有重大疾病		87	12.3%



	變數	人數	百分比
無重大疾病		621	87.7%
參與親友醫療決策經驗			
無經驗		398	56.2%
有經驗		310	43.8%
參與陪伴親友往生經驗			
無經驗		49	6.9%
有經驗		659	93.1%

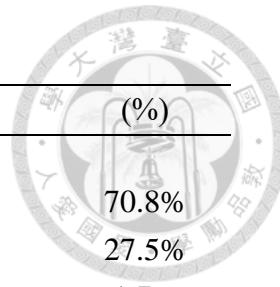


表4-2：自評政策瞭解程度(n=708)

項目	N	(%)
預立安寧緩醫療暨維生醫療抉擇意願書簽署		
沒有簽過	501	70.8%
有簽過	195	27.5%
不確定	12	1.7%
自評病主法了解程度		
完全不了解	93	13.1%
部分了解	392	55.4%
非常了解	223	31.5%
預立醫療決定/ACP 的行為階段		
目前完全不需要	85	12.0%
思考應該去簽署	443	62.6%
準備好去簽署	70	9.9%
未來幾周內將完成	9	1.3%
已經完成	101	14.3%
COVID19 後，與家人開啟善終醫療決策討論情況		
完全沒有討論過	348	49.2%
疫情爆發後，曾經討論過	72	10.2%
疫情爆發前，曾經討論過	145	20.5%
無論疫情，都會經常討論	143	20.2%

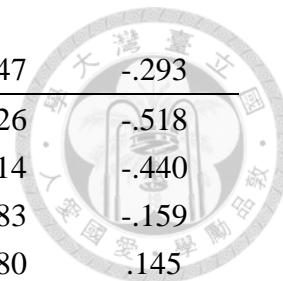
主要研究變項之死亡識能量表部分，在 708 位調查樣本中，項目一為談話支持構面，共四個題項中，跟醫師談談臨終病人在家或照護地點所需要的支持平均數最高( $mean=3.05$ ， $SD=0.76$ )，平均數最低的為和一位剛失去親人的人親人談談他她的失落( $mean=2.51$ ， $SD=0.96$ )；項目二為照顧支持(hands on support)共四個題項，其中可協助瀕死病人餵食或協助吃東西平均數最高( $mean=1.87$ ， $SD=0.84$ )，操作注射打針平均數最低( $mean=1.8771$ ； $SD=1.35$ )；項目三為經驗知識(experiential knowledge)共六題，其中增長我的智慧與體悟平均數最高( $mean=3.71$ ； $SD=0.71$ )，而增加情感力量，去協助他人度過死亡或瀕死過程平均數最低，( $mean=2.84$ ； $SD=0.84$ )；項目四為實務性知識(factual knowledge)構面共 7 個題項，平均數最高的為我對疾病發展的軌跡有足夠的瞭解，而對治療選擇做出決定( $mean=2.53$ ； $SD=1.05$ )，平均數最低的為我知道在宅善終的相關法令( $mean=2.1$ ； $SD=1.1$ )以及我

對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有信心( $mean=2.1$ ;  $SD=1.1$ )，項目五為可近性(accessing help)共有五題，其中對社區中誰能提供我情感支持的平均數最高( $mean=2.62$ ;  $SD=0.9$ )，最低的為誰能幫我從社區取得協助( $mean=2.19$ ;  $SD=1.02$ )。

項目六為社區支持團體(community support group)共有四題，其中以重症病友團體了解程度的平均數最高( $mean=1.96$ ;  $SD=1.05$ )，臨終病人團體最低為( $mean=1.87$ ;  $SD=1.04$ )。

表4-3：死亡識能分量表題目描述性分析

構面	分量表	題項	Mean±SD	偏態	峰度
實務性知識 Practical Knowledge	談話支持 Talking Support	DL01跟親近的朋友談論死亡、瀕死與失去親人的哀傷	2.82±.86	-.729	.722
		DL02跟子女討論死亡、瀕死與失去親人的哀傷	2.69±.89	-.558	.377
		DL03和一位剛失去親人的人親人談談他她的失落	2.51±.96	-.662	.091
		DL04跟醫師談談臨終病人在家或照護地點所需要的支持	3.05±.76	-.750	1.292
	照顧支持 Hands on Support	DL05餵食或協助吃東西	2.81±.84	-.660	.685
		DL06幫人洗澡	2.39±1.03	-.279	-.489
		DL07幫人翻身擺位	2.66±.96	-.617	.094
		DL08操作注射打針	1.88±1.35	.090	-1.268
經驗性知識 Experiential Knowledge		DL09增加情感力量，去協助他人度過死亡或瀕死過程。	2.84±.84	-.732	.949
		DL10能重新評估生活中什麼是重要和不重要。	3.04±.69	-.690	1.590
		DL11增長我的智慧與體悟。	3.11±.71	-.812	1.903
		DL12更能善待自己。	3.07±.75	-.876	1.919
		DL13在未來面對相似挑戰時更有技巧與方法。	3.01±.75	-.749	1.453
事實性知識 Factual knowledge		DL14我知道在宅善終的相關法令。	2.10±1.1	-.121	-.645
		DL15我對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有信心	2.12±1.1	-.157	-.693
		DL16我知道如何運用醫療照顧系統去協助瀕死者接受照顧。	2.37±1.05	-.306	-.558
		DL17我知道如何運用喪葬服務與進行選擇。	2.26±1.0	-.272	-.437
		DL18我知道如何尋求到我居住地的緩和照顧服務	2.23±1.1	-.178	-.763
		DL19我對疾病發展的軌跡有足的瞭解，而對治療選擇做出決定	2.52±.98	-.496	-.111



社區知識 Community Knowledge	可近性協助 Accessing help	DL20我了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助。	2.31±1.0	-.447	-.293
		DL21誰能幫我從社區取得協助	2.19±1.02	-.326	-.518
		DL22如何找到人提供對瀕死病人日以繼夜的照顧	2.20±.99	-.314	-.440
		DL23如何找到人協助我取得必要的照顧設備	2.34±.97	-.483	-.159
		DL24誰能協助我獲得符合文化禮俗上的支持。	2.43±.94	-.580	.145
	支持團體 Support Group	DL25誰能提供我情感支持。	2.62±.90	-.741	.653
		DL26重症病友團體	1.97±1.05	-.120	-.659
		DL27臨終病人團體	1.87±1.04	-.067	-.673
		DL28臨終病人照顧者團體	1.91±1.06	-.081	-.723
		DL29哀傷者喪親者團體	1.92±1.05	-.114	-.678



由六個項目平均數來看，平均數分數最高的為項目三經驗性知識(experiential knowledge)(mean=3.01; SD=0.61)，依序為談話性支持(mean=2.77; SD=0.67)、照顧支持(hands on support)(mean=2.43; SD=0.85)、社區可近性(accessing help)(mean=2.35; SD=0.82)、實務性知識(factual knowledge) (mean=2.28; SD=0.87)、社區支持團體(community support group) (mean=1.92; SD=0.97)。澳洲2019年以死亡識能量表1-10分數蒐集國內1000名樣本之平均數分數，最高為經驗性知識(mean=5.9)、其次為談話支持(mean=5.5)、社區支持團體(mean=4.6)、照顧支持(mean=4.4)、社區可近性支持(mean=4.2)、事實性知識(mean=3.1)。

此量表在醫療人員與一般民眾中各構面是否有差異，以獨立樣本T檢定進行分析，醫療相關人員者有316位，一般民眾有380位，醫療相關人員與一般民眾於各構面如表，由兩組樣本變異數相等進行Levene檢定，F檢定後的結果，檢視平均數相等T檢定中，各構面雙尾P值均<0.05，醫療人員與一般民眾在各構面均有顯著，其平均分數均高於一般民眾。

表4-4：不同職業背景之死亡識能構面t檢定摘要表

構面	分量表	職業背景	人數	平均數	標準差	差異	自由度	t 值	p 值
實務性知識	談話支持	醫療相關	316	2.86	0.67	0.16	694	3.09	.002
		一般民眾	380	2.70	0.66	0.16			
	照顧支持	醫療相關	316	2.76	0.84	0.60	694	9.85	.000
		一般民眾	380	2.16	0.77	0.60			
經驗性知識		醫療相關	316	3.09	0.61	0.12	694	2.67	.008
		一般民眾	380	2.96	0.61	0.12			
事實性知識		醫療相關	316	2.70	0.74	0.77	694	12.99	.000
		一般民眾	380	1.92	0.82	0.77			
社區性知識	可近性	醫療相關	316	2.61	0.74	0.46	694	7.74	.000
		一般民眾	380	2.14	0.83	0.46			
	支持團體	醫療相關	316	2.20	0.84	0.52	694	7.34	.000
		一般民眾	380	1.68	0.99	0.52			

## 二、死亡識能量表驗證性因素分析

在國內並無死亡識能量表的發展，本研究目的之一為進行澳洲所發展的死亡

識能量表之本土化的驗證，採用原始量表的架構作為量測模式，包含六個構面之三階模型，因此將利用驗證性因素分析(Confirmatory factor analysis, CFA)來驗證研究模式中，各觀察變項是否正確地測量到各潛在變數，其量測模式分析的驗證採用模式內在結構模式(Structure Equation Model, SEM)之適配度檢驗(Fitness of internal structure of model)，主要在評估觀察變數與潛在變數的信度、效度、估計參數的顯著水準。首先，樣本於驗證性分析前，進行樣本常態性檢定後發現，有關單變量常態性，樣本偏態係數絕對值均小於 2，峰度係數絕對值小於 3，顯示本樣本符合單變量常態，進一步將驗證其因素結構的適配性。理想的量測模型整體適配度指標的標準包括： $\chi^2$  的 P 值大於 .05、平均單位自由度之卡方增量  $\chi^2/\text{df}$  小於 3、適配度指標(Goodness of Fit Index, GFI)大於 .900，比較配適指標(Comparative Fit Index, CFI)大於 .900、基準配適度指標(Normed Fit Index, NFI)大於 .800、殘差均方根(root mean square residual, RMR)小於 .05 與漸近誤差均方根(root mean error of approximation, RMSEA)小於 .05。(Joreskog and Sorborn, 2000; 張紹勳，2001)。

### (一) 模型適配度檢定

根據死亡識能原量表的模型設計，此量表由 29 個題項，共六個構念的四因子三階模型所構成，因子一為實務性知識，分為「照顧支持」、「談話支持」兩個構面；因子二為「經驗性知識」；因子三為「事實性知識」；因子四為社區性知識，分為「支持團體」、「可近性協助」兩個構面。本研究使用 SEM 統計軟體 AMOS 進行驗證性因素分析。在修正模型時，以兩個原則進行評估，第一為 AMOS 所提供的修訂指標(modification index, MI)來處理，若 MI 值越大，則代表刪掉該題之期望  $\chi^2$  值越高，尤其 MI 值大於 3.84 的指標應予優先刪除(Joeeskog and Sorborn, 2000)，第二為評估原題項之題義，檢驗測量殘差之間的相關情形，將測量誤差之間的相關視為合理並納入假設模型中，雖有學者指出此為具有相當爭議性的作法，應謹慎為之或提出有力的主張再進行測量殘差的修飾 (邱皓政，2005)。

1.六構面一階驗證性因素分析：將網路問卷進行資料編碼輸入，進入 AMOS 分析初步發現，部分構面指標未能達到適配標準，考量模型修正必要性，研究者

進一步參考修正指標(Modification Index, MI)、參考原量表發展與臨床經驗，增加兩兩變數之殘差項(error of covariance)間的相關，在符合題意邏輯的考量下，將具有較大修飾指標(MI)的固定參數釋放(Byrne,2013; hu & bentler,1999; Mulaik et.,1989)。修飾調整步驟結果呈現於表 4-5 中，其各構面考量與修飾如下：



#### **修正步驟一：檢視並修正構面一談話支持(Talking Support)**

題向為 DL01-04，包含自己能夠與親近的朋友、子女、剛失去親人的人、醫師談論死亡或失落、瀕死的能力。初始模式適配度指標不佳，檢查 MI 值後，檢視題項內容分別為與剛失去親人的人(DL3)與醫師談論(DL4)瀕死，概念上為不同對象，因此將兩題以相關方式進行處理，卡方自由度比值下降，GFI、RMSEA 分數也近乎標準。

**修正步驟二：檢視構面三起居照顧支持(Hands on Support)**題項為 DL05-08，包含自己陪伴瀕死末期病人能餵食、洗澡、翻身擺位、注射打針的把握程度。初始模型之適配度符合標準，未做模型之修正。

#### **修正步驟三：檢視並修正構面二經驗性知識(Experiential Knowledge)**

題項為 DL09-DL13，包含過去的哀傷、失落或重要生活事件對於經驗知識的影響，協助他人度過瀕死過程、重新評估生活中的優先順序、增長智慧與體悟、善待自己、面對相似挑戰時更有方法的經驗性面向。考量 RMSEA<0.05 為宜，初始模型進行部分修正，將 DL12 題與 DL13 題以相關處理，適配度符合指標品質。

#### **修正步驟四：檢視並修正構面四事實性知識(Factual Knowledge)**

題項為 DL14-DL20，包含對於在宅善終的相關法令的了解、對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有信心、運用醫療照顧系統去協助瀕死者接受照顧、知道運用喪葬服務與進行選擇、尋求到我居住地的緩和照顧服務、對疾病發展的軌跡有足的瞭解，而對治療選擇做出決定、了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助。在初始模型在 RMSEA、GFI 參數上適配度不佳，檢視 MI 值後，將 D14 與 DL15 和 D17 與 D20 進行相關性的修正後，各適配度參數均有所改善。



#### 修正步驟五：檢視並刪除構面五可近性協助(Accessing Help)題項。

題項為 DL21-DL25，包含對於從社區取得協助、找到人提供對瀕死病人日以繼夜的照顧、取得必要的照顧設備、文化禮俗上的支持、情感支持的了解。初始模型之 RMSEA 指標為  $0.164 > 0.05$ ，經檢視 MI 值進行相關性調整亦無改善，進行題目審視刪除 DL24 題後，其 RMSEA 達標準。

#### 修正步驟六：檢視構面調整構面六社區支持團體(Community Support Group)

題項為 DL26-DL29，包含在社區知識層面包含各種支持團體的熟悉，包含重症病友團體、臨終病人團體、臨終病人照顧者團體、哀傷者喪親者團體。此構面初始模型均未達良好適配，經調整將 D26 與 28 題進行相關調整後，RMSEA 係數  $< 0.05$  達標準。

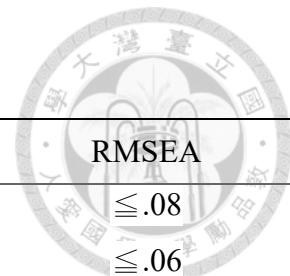


表4-5：各構面驗證式因素分析初始模型、修飾步驟及配適結果(n=708)

	$\chi^2$	$\chi^2/df$		GFI		CFI		RMSEA		
可接受調配閾值		$\leq 5$		$\geq .90$		$\geq .90$		$\leq .08$		
良好適配閾值		$\leq 3$		$\geq .80$		$\geq .95$		$\leq .06$		
	初始 模型	模式 修正	初始 模型	模式 修正	初始 模型	模式 修正	初始 模型	模式 修正	初始 模型	
項目 1：談話支持(4 題)	42.912	3.779	21.456	3.779	.971	.997	.951	.997	.170	.063
項目 2：照顧支持(4 題)	3.93		1.965		.0997		.998		.037	
項目 3：經驗性知識(5 題)	26.518	10.380	5.304	2.595	.985	.994	.988	.996	.078	.047
項目 4：事實性知識(7 題)	316.942	45.167	22.639	3.764	0.879	.981	.916	.991	.175	.063
項目 5：可近性(4 題)	99.867	2.482	19.973	1.241	.948	.998	.960	1.000	.164	.018
項目 6：支持團體(4 題)	29.561	.703	14.781	.703	.981	1.000	.990	1.000	.140	.000



## 2. 依澳洲所建構之死亡識能原始模型，進行二階四因子之驗證性分析：

完成六構面之模型修正後，根據澳洲原始量表之建構理論，實務性知識、與社區性知識為二階模型，各包含有 2 構面，因此針對實務性知識與社區性知識進行二階模型驗證，分析結果發現於二階中參數均符合可接受適配之閾值，詳見表 4-6。

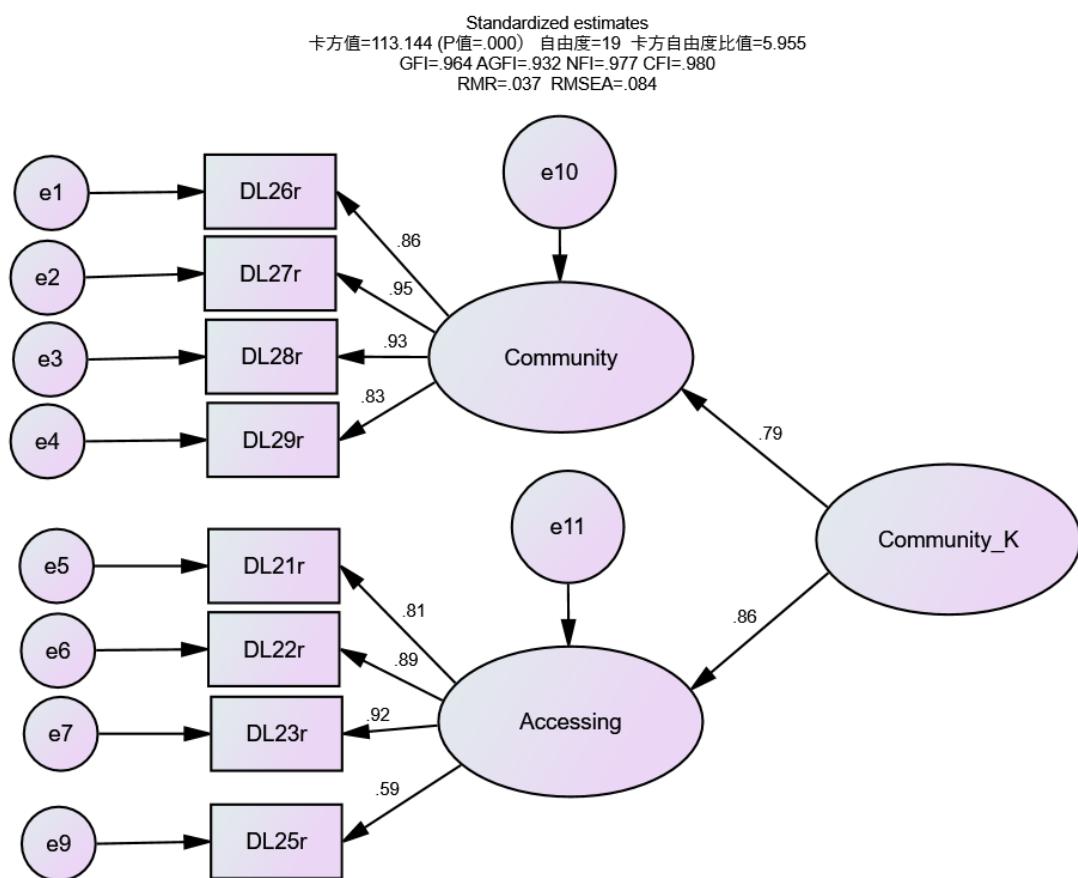


圖 4-1：死亡識能二階驗證：社區性知識構面

## 3. 死亡識能指標模型三階驗證：

根據澳洲原始模型發展，死亡識能概念由二階四因子所構成，經三階驗證後整體模型具有符合標準之適配度， $\chi^2(369)=1512.708$ ， $p<.000$ ， $CFI=.915$ ， $NNFI=.893$ ， $RMSEA=.069$ ，顯示樣本的觀察資料與原始模型具有可接受之適配性，詳見表 4-6。

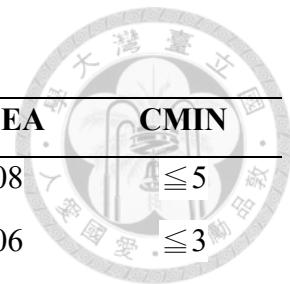


表4-6：三階各因素模型適配度指標

DLI scale	Chi Sq	DF	NFI	CFI	RMSEA	CMIN
可接受適配閾值			≥.80	≥.90	≤.08	≤5
良好適配閾值			≥.90	≥.95	≤.06	≤3
Total DLI model (28 items)	1644.314	369	.891	.913	.070	4.456
實務知識Practical Knowledge (8 items)	98.427	18	.956	.964	.079	5.468
經驗性知識Experiential Knowledge (5 items)	10.380	4	.994	.996	.047	2.596
事實性知識Factual Knowledge (7 items)	45.167	12	.988	.991	.063	3.764
社區性知識Community Knowledge (8 items)	113.144	19	.977	.980	.084	5.44

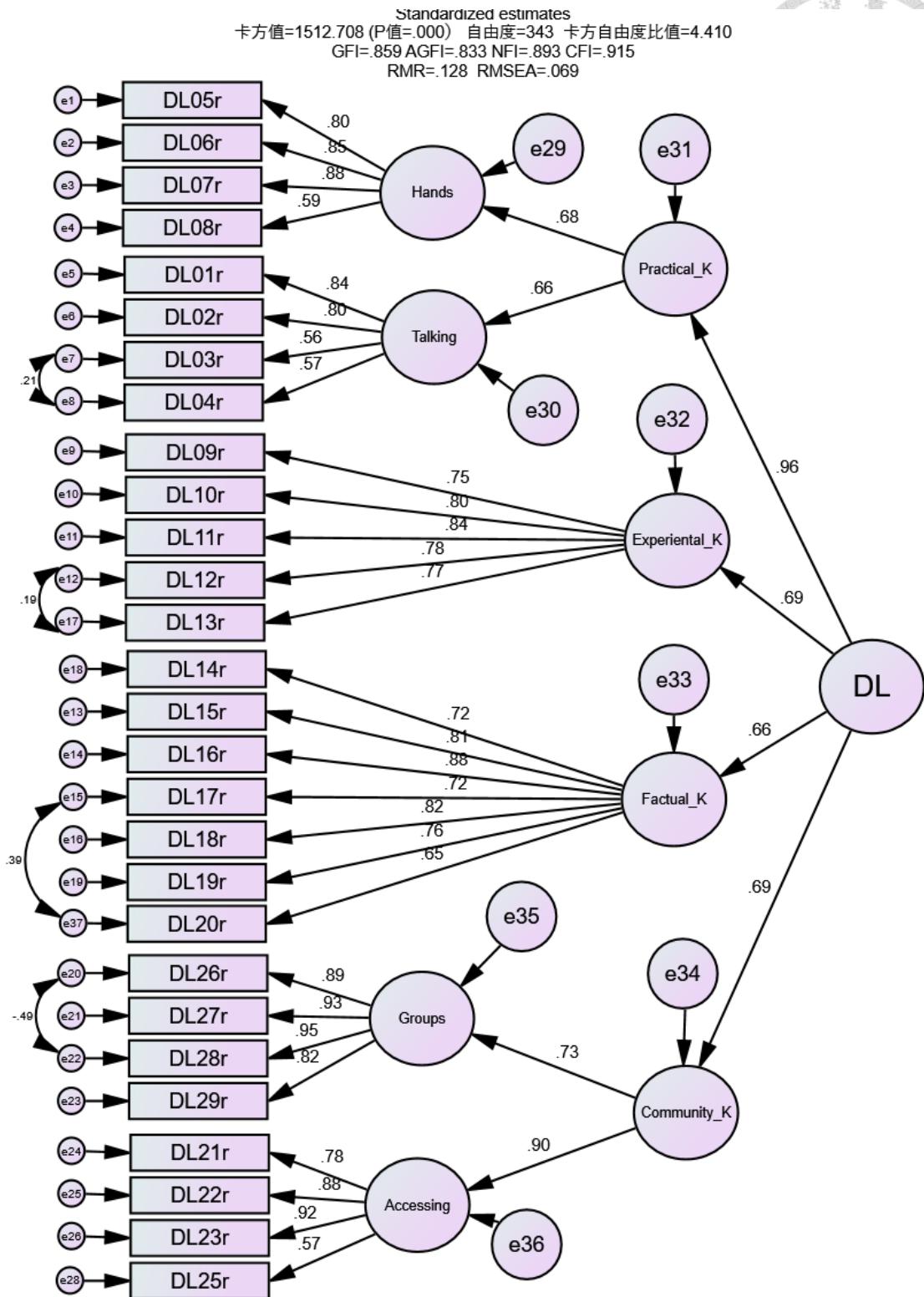
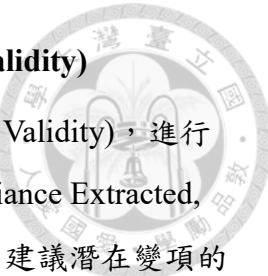


圖 4-2：死亡識能三階模型驗證



## (二) 收斂效度(Convergent Validity)與區辨效度(discriminant validity)

為確認潛在變項之間是否亦具有良好的收斂效度(Convergent Validity)，進行組成信度(composite reliability, CR)和平均變異抽取量(Average Variance Extracted, AVE)之檢測，組成信度可視為構念的內部一致性，過去學者多建議潛在變項的組成信度(CR)應高於 0.6(Fornell & Larcker, 1981)。平均變異抽取量(AVE)為潛在變項中所有的測量變項變異能夠解釋潛在變項的程度。過去學者建議 AVE 數值應高於 0.5 以上，亦可以 AVE 高於 0.36 以上為勉強接受之標準(Fornell & Larcker, 1981)。由表 4-8 分析可得知，各標準化因素負荷量之決斷值  $t$  檢定階達顯著，所有題項之標準化因素負荷量皆大於 .50，各因子之組成信度(CR)為 0.893-0.97 之間，平均變異抽取量(AVE)為 0.56-0.62 之間，亦具有良好之收斂效度。



表4-7：模型參數估計、組合信度與平均變異抽取量摘要表

因子	題目	$\lambda$	SMC	SE	$t$	CR	AVE
實務性知識(Practical Knowledge)	談話支持					0.908	.56
	DL01摯友	0.84	0.703				
	DL02子女	0.8	0.642	0.047	20.75***		
	DL03喪親者	0.56	0.319	0.05	14.53***		
	DL04醫師	0.57	0.324	0.04	14.66***		
	照顧支持						
	DL05餵食	0.8	0.636				
	DL06洗澡	0.85	0.724	0.049	25.98***		
	DL07翻身	0.88	0.769	0.046	26.91***		
	DL08注射	0.59	0.35	0.07	16.28***		
經驗性知識(Practical knowledge)	DL09陪伴瀕死	0.75	0.568			0.893	.62
	DL10價值思考	0.8	0.633	0.037	22.69***		
	DL11智慧體悟	0.84	0.71	0.038	24.33***		
	DL12善待自己	0.78	0.611	0.041	21.98***		
	DL13經驗學習	0.78	0.601	0.04	21.75***		
事實性知識(Factual knowledge)	DL14善終法令	0.72	0.512			0.909	.59



	DL15書面文件	0.81	0.65	0.053	22.54***		
	DL16瀕死照護	0.88	0.767	0.049	24.87***		
	DL17喪葬運用	0.72	0.521	0.05	19.78***		
	DL18緩和運用	0.82	0.679	0.052	23.14***		
	DL19疾病掌握	0.76	0.58	0.048	21.08***		
	DL20殯葬事宜	0.65	0.417	0.051	17.41***		
可近性						0.97	.61
社區性知識(Community knowledge)	DL21社區資源	0.77	0.595				
	DL22喘息照顧	0.87	0.752	0.041	27.53***		
	DL23照顧設備	0.93	0.86	0.039	30.28***		
	DL24禮俗協助	0.76	0.585	0.041	23.00***		
	DL25情感支持	0.57	0.327	0.043	15.88***		
支持團體							
	DL26重症病友	0.89	0.79				
	DL27臨終病人	0.93	0.871	0.027	38.35***		
	DL28照顧者	0.95	0.894	0.031	34.98***		
	DL29哀親團體	0.82	0.667	0.031	29.28***		

$\lambda$  為標準化因素負荷量；SMC 為 Squared Multiple Correlations，多元相關平方；SE 為因素負荷量的標準誤(Standardized Regression Weights)；t 為 t 檢定統計量；CR 為組合信度；AVE 為平均變異抽取量。



在區辨效度部分，主要在驗證不同兩個構面相關在統計上是否存在差異，在不同構面的題目應該不具有高度相關，如有高度相關，就表示這些題目是衡量同一件事，通常這會發生在構面的定義有過度重疊的時候（張偉豪，2011）。本分析採用平均變異數萃取法，透過因素間的相關係數，以及上述收斂效度（Convergent validity）時所得到的平均變異萃取量（Average variance extracted, AVE）進行區辨效度的判斷的標準。此模型各因子之間彼此之間皆具有顯著低度相關，數值介於 0.34-0.74 之間。各分量表之平均變異數抽取量平方根皆大於所有分量表彼此之間的相關係數，顯示所有分量表皆具有良好的區辨效度，為測量四個不同的潛在構念。

表4-8：各因素之相關性與區辨效度摘要表

	DL_ 實務性知識	DL_ 社區性知識	DL_ 經驗性知識	DL_ 事實性知識
DL_ 實務性知識	(0.75)			
DL_ 社區性知識	.348**	(0.78)		
DL_ 經驗性知識	.481**	.340**	(0.79)	
DL_ 事實性知識	.466**	.738**	.383**	(0.77)

註 1：<sup>\*</sup>P<0.5; <sup>\*\*</sup>P<0.01; <sup>\*\*\*</sup>P<0.001

註 2：對角線括弧內數值為平均變異數抽取量平方根。

### (三) 多組群驗證性因素分析(Multiple Group Confirmatory Factor Analysis)

在人口變項分析發現，以同一份死亡識能量表施測，不同專業背景樣本經 t 檢定後發現各構面在差異性上有所顯著，因此在驗證量表過程中需考量測量衡等性(Measurement Equivalence/Invariance,ME/I)，意指相同一份測量工具施測於兩個以上不同組群時，在具有相同程度潛在能力下，受測結果之觀測變項應有相同之表現(Drasgow,1984)。檢驗測量工具是否具有測量恆等性的方法很多，其中近年來多使用結構方程模型(Structural Equation Modeling,SEM)中的多組群驗證性因素分析(MG-CFA)進行檢測(Byrne,Shavelson,& Muthen,1989;Vandenberg & Lance,2000; Meade & Lautenschlager,2004)，而基於迴歸原理其有檢定力 0.75 的顯著差異，最少要有 380 個樣本量 (Faul、Erdfelder、Lang 和 Buchner, 2007)，本研究樣本量為 708 個，其中醫療人員 316 個，一般民眾 380 個，符合其假設原理需要。經分析檢視醫療人員的標準化因素負荷量均 $>.05$ ，一般民眾標準化因素負荷量於實務性知識的 DL03 與剛失去親人的人談失落、DL04 與醫師臨終照護、DL08 操作注射以及 DL25 社區中誰提供我情感支持的標準化因素負荷量 $<.05$ 之外，其餘介於 0.62-0.95 之間，顯示雖兩組族群有構面檢定上之差異，但由各題項之因素負荷量看來仍對其構面有不錯的解釋力。

表4-9：死亡識能量表在不同專業背景族群之標準因素負荷量摘要表(n=708)

題項	內容	醫療人員(n=308)				一般民眾(n=316)							
		Mean	SD	實務性	經驗性	事實性	社區性	Mean	SD	實務性	經驗性	事實性	社區性
DL01	跟親近的朋友談論死亡、瀕死與失去親人的哀傷	2.85	.80	0.83				2.81	.90	0.86			
DL02	跟子女討論死亡、瀕死與失去親人的哀傷	2.78	.82	0.83				2.63	.93	0.76			
DL03	和一位剛失去親人的人親人談談他她的失落	2.68	.90	0.69				2.37	.98	0.46			
DL04	跟醫師談談臨終病人在家或照護地點所需要的 支持	3.12	.75	0.64				3.00	.74	0.49			
DL05	餵食或協助吃東西	2.93	.79	0.81				2.72	.86	0.81			
DL06	幫人洗澡	2.66	.98	0.88				2.15	1.02	0.8			
DL07	幫人翻身擺位	2.91	.90	0.9				2.46	.97	0.85			
DL08	操作注射打針	2.55	1.33	0.68				1.33	1.10	0.41			
DL09	增加情感力量，去協助他人度過死亡或瀕死過 程	2.97	.82		0.75			2.73	.84		0.73		
DL10	能重新評估生活中什麼是重要和不重要	3.07	.69		0.85			3.04	.69		0.75		
DL11	增長我的智慧與體悟	3.16	.69		0.85			3.08	.73		0.83		
DL12	更能善待自己	3.14	.73		0.77			3.02	.77		0.78		
DL13	在未來面對相似挑戰時更有技巧與方法	3.10	.68		0.78			2.95	.79		0.77		
DL14	我知道在宅善終的相關法令	2.61	.93			0.7		1.69	1.05			0.63	
DL15	我對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有 信心	2.62	.95			0.76		1.73	1.05			0.77	



題項	內容	醫療人員(n=308)				一般民眾(n=316)			
		Mean	SD	實務性	經驗性	Mean	SD	實務性	經驗性
DL16	我知道如何運用醫療照顧系統去協助瀕死者接受照顧	2.86	.88		0.89	1.96	1.01		0.83
DL17	我知道如何運用喪葬服務與進行選擇	2.56	.90		0.79	2.00	1.02		0.66
DL18	我知道如何尋求到我居住地的緩和照顧服務	2.74	.95		0.8	1.81	1.04		0.79
DL19	我對疾病發展的軌跡有足的瞭解，而對治療選擇做出決定	2.93	.82		0.71	2.19	.99		0.75
DL20	我了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助	2.57	.88		0.69	2.09	1.04		0.62
DL21	誰能幫我從社區取得協助	2.57	.89		0.76	1.87	1.01		0.74
DL22	如何找到人提供對瀕死病人日以繼夜的照顧	2.48	.87		0.85	1.96	1.03		0.87
DL23	如何找到人協助我取得必要的照顧設備	2.63	.86		0.9	2.09	.99		0.93
DL24	誰能協助我獲得符合文化禮俗上的支持	2.63	.83		0.84	2.24	.99		0.71
DL25	誰能提供我情感支持	2.72	.82		0.72	2.54	.97		0.49
DL26	重症病友團體	2.27	.94		0.85	1.71	1.07		0.91
DL27	臨終病人團體	2.14	.96		0.9	1.64	1.06		0.95
DL28	臨終病人照顧者團體	2.19	.97		0.92	1.67	1.07		0.95
DL29	哀傷者喪親者團體	2.19	.96		0.79	1.69	1.06		0.81

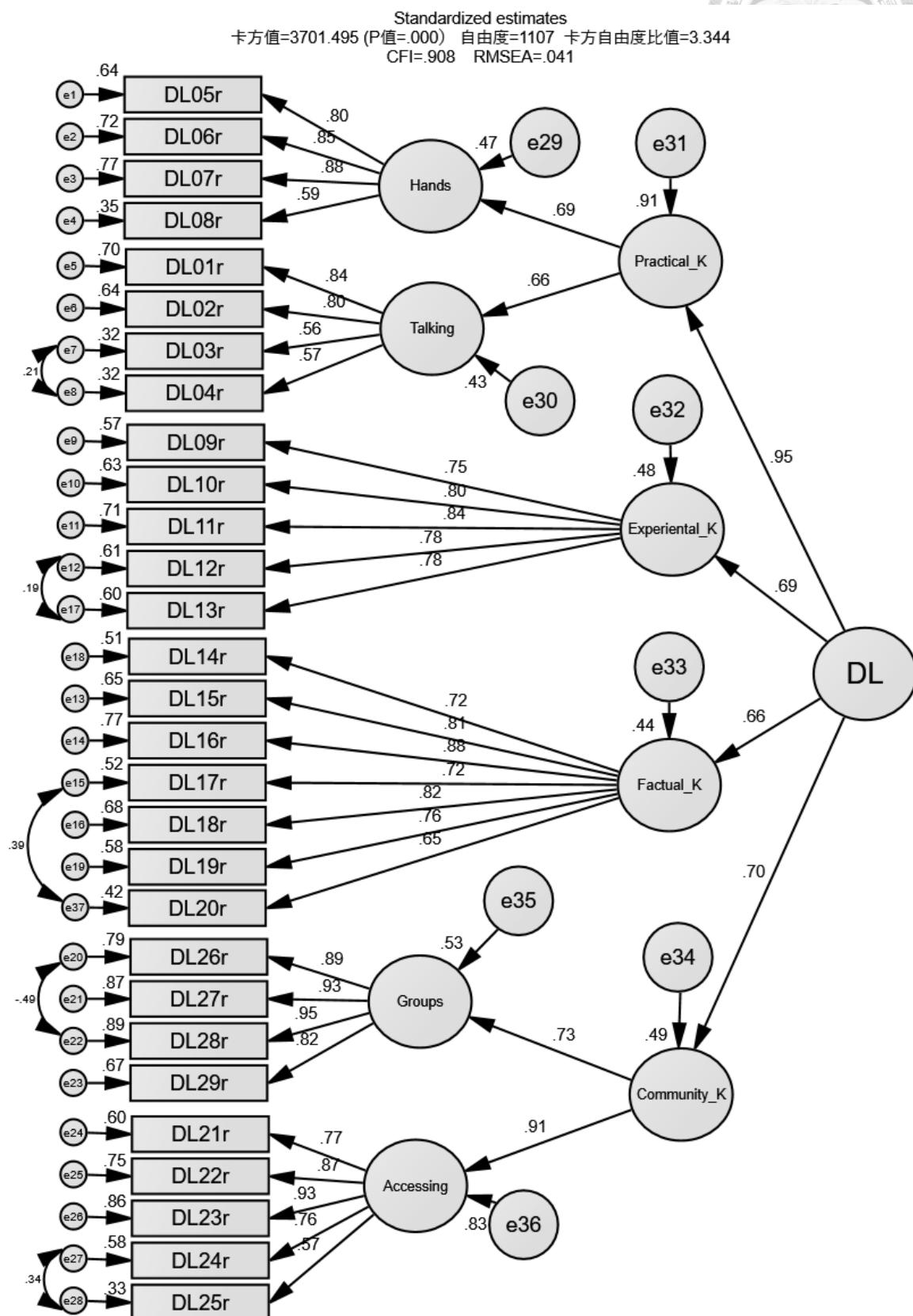


圖 4-3：多群組驗證性因素負荷表-整體模型

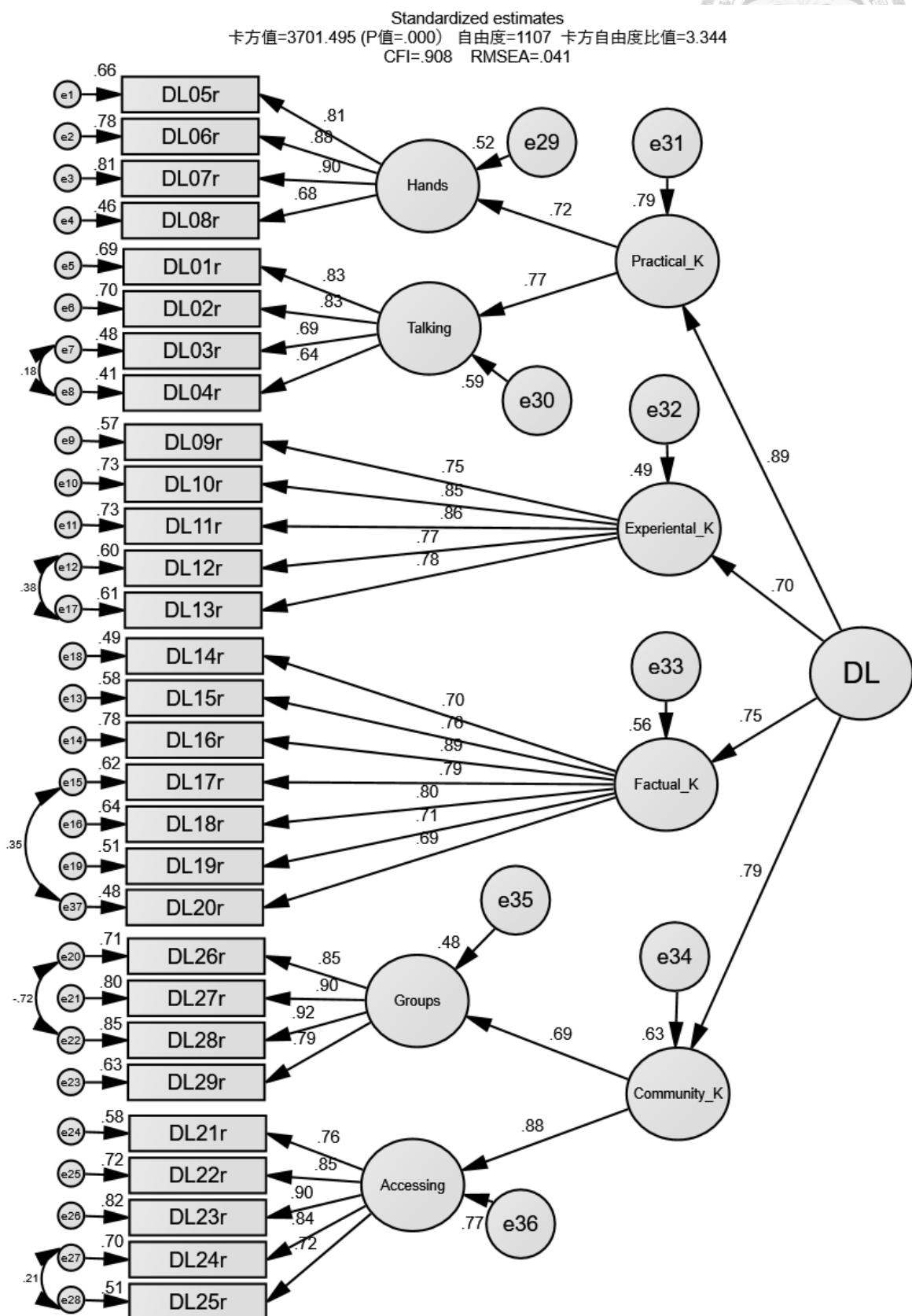


圖 4-4：多群組驗證性因素負荷表-醫療人員(n=308)

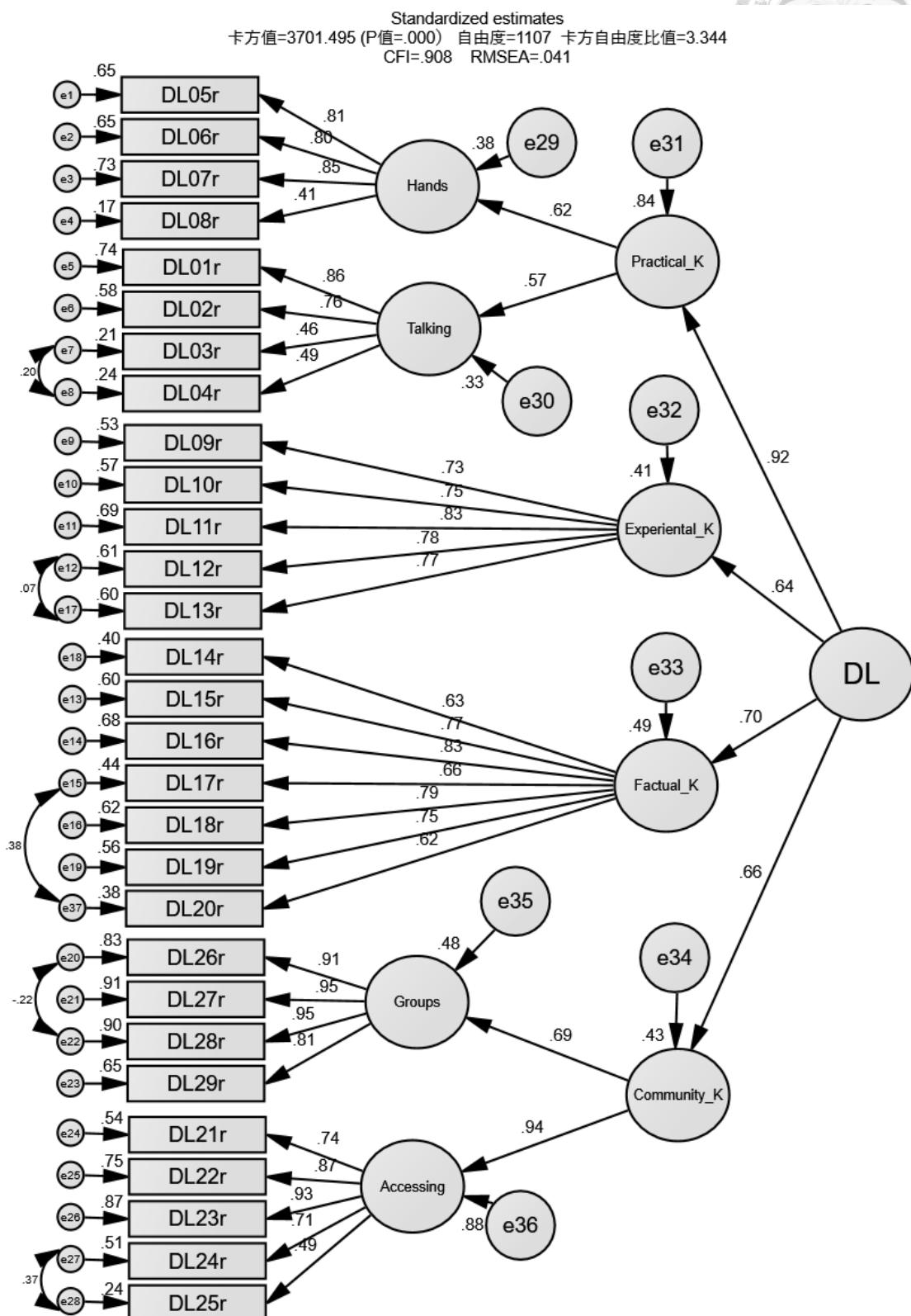


圖 4-5：多群組驗證性因素負荷表-一般民眾 (n=316)

## 第二節 預立醫療照護諮商介入分析



### 一、研究對象人口變項

完成死亡識能量表檢測後，本研究欲了解目前病人自主權利法所施行的預立醫療照護諮商服務是否對於民眾死亡識能有所助益，本介入研究收案 194 案，後測追蹤回覆 135 案，回覆率 7 成，扣除後測未完整填寫 2 案，前後測有效樣本為 133 位，占總收案量的 69%，後測未完成的原因為電話無法接通、對方電話中不願意提供問卷寄送住址，亦不會使用網路、對方表示聽不懂懷疑是詐騙集團等，其中以電話無法接通進行後測問卷寄送確認為主。

有效樣本的各人口變項分布情況，年齡 20-29 歲者佔 8.3%、30-39 歲佔 6.8%、40-49 歲者佔 9%、50-59 歲佔 27.8%、60-69 歲以上佔 30.1%，70-79 歲以上佔 15%，79 歲以上佔 3%，其中女性較多佔 66.9%。教育程度部分依序為大學/專科最多佔 54.9%，其次高中職佔 21.8%，研究所 15%、國中以下佔 8.3%。在宗教信仰部分，以佛教最多佔 75.2%、民間信仰 12.0%、其次為基督教 3.0%、道教 2.3%與其他 7.5%。母語部分為複選，國語者佔 91.1%、台語者佔 66.9%為最大宗。

在家庭狀況中，婚姻狀態已婚者佔 65.4%，未婚者佔 24.1%、離婚佔 3.7%、喪偶者佔 6.8%。在子女數目中兩個佔 45.1%為最多，其次為無子女佔 30.8%、有三個以上子女佔 15.8%。在同住家人人數中 3 人同住為最多佔 21.8%、其次有兩名家人同住佔 18.5%、有另一名家人與四人同住者均佔 16.9%，目前獨居者 13.1%。

在職業狀態中，有 45.1%為退休、家管約 15%、其次為主管人員、事務工作人員佔 8.3。以生死相關專業職類，非生死相關專業佔 85.7%，顯示樣本大多為一般民眾。

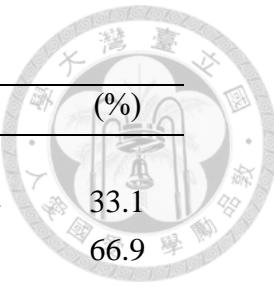


表4-10：預立醫療照護商介入-人口變項(n=133)

項目	n	(%)
性別		
男	44	33.1
女	89	66.9
教育程度		
國中以下	11	8.3
高中/高職	29	21.8
專科/大學	73	54.9
研究所以上	20	15.0
宗教信仰		
民間信仰	16	12.0
道教	3	2.3
佛教	100	75.2
基督教	4	3.0
其他	10	7.5
年齡		
20-29 歲	11	8.3
30-39 歲	9	6.8
40-49 歲	12	9.0
50-59 歲	37	27.8
60-69 歲	40	30.1
70-79 歲	20	15.0
79 歲以上	4	3.0
婚姻狀態		
未婚	32	24.1
已婚	87	65.4
離婚或分居	5	3.7
喪偶	9	6.8
子女數		
無子女	41	30.8
1 個	11	8.3
2 個	60	45.1
3 個以上	21	15.8
職業		
主管人員	11	8.3
專業人員	9	6.8
技術/助理人員	1	.7

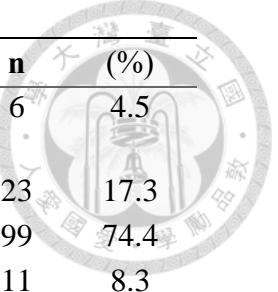
項目	n	(%)
事務工作人員	11	8.3
服務工作人員	10	7.5
家管	20	15.0
已退休	60	45.1
待業	2	1.5
其他：如學生	9	6.8

在健康與醫療決策相關層面，自評健康狀態為普通者最多佔 56.1%、良好 41.7%、不好者 2.3%。大多數參與 ACP 均為目前無重大疾病佔 84.2%(112 位)，有重大疾病者佔 15.8%(21 位)，其中自述患有癌症者為最多，有 17 位。其餘則為患有心肺衰竭者、肝病變者、氣喘、糖尿病者各 1 位。對於醫療決策經驗，有 66.2%表示曾經參與親友決策、有 92.5%曾經有親友往生經驗。

在生命末期醫療決策部分，61.7%的填答者表示沒有簽署過預立安寧緩醫療暨維生醫療抉擇意願書、33.1%表示有簽署過、4.1%表示不確定；在病人自主權利法了解程度上有 74.4%表示部分了解、8.3%表示非常了解、17.3%表示完全不了解。

表4-11：預立醫療照護諮商介入-自評健康與政策瞭解度(n=133)

項目	n	(%)
<b>健康狀態</b>		
良好	55	41.7
普通	74	56.1
不好	3	2.3
<b>重大疾病</b>		
有	21	15.8
無	112	84.2
<b>決策參與經驗</b>		
有	88	66.2
無	44	33.1
<b>親友往生經驗</b>		
不曾有過經驗	9	6.8
有過經驗	123	92.5
<b>安寧意願書</b>		
沒有簽過	82	61.7
有簽過	44	33.1



項目	n	(%)
不確定	6	4.5
病主法了解程度	23	17.3
完全不了解	99	74.4
部分了解	11	8.3
非常了解		

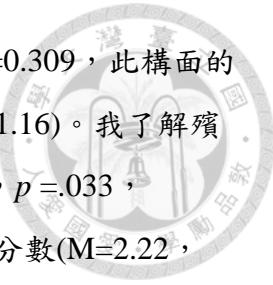
## 二、ACP 介入前後死亡識能與家庭決策共識的改變

為了解在ACP介入前後死亡識能情況的變化，以相依樣本t檢定進行各構面分析發現，ACP後測僅在事實性知識構面有顯著差異， $t(133)= 2.75$ ， $p = .007$ ， $d=0.28$ ，此構面的後測分數( $M=2.35$ ， $SD=.85$ )顯著地大於前測分數( $M=2.10$ ， $SD=.90$ )，其效果量 $>0.2$ ，僅為小效果。

表4-12：預立醫療照護商介入後死亡識能各分量表之差異t檢定 (n=133)

構面向度	平均值(標準差)				自由度	t值	p	效果量 (d)	
	ACP介入前	ACP介入後							
實務性知識	談話支持	3.00	.73	2.97	.70	130	-.794	.428	0.04
	照顧支持	2.16	.88	2.27	.89	132	1.862	.065	0.12
經驗性知識		3.20	.60	3.19	.51	131	-.176	.86	0.02
事實性知識		2.10	.90	2.35	.85	131	2.752	.007	0.28
社區性知識	可近性	2.14	.93	2.22	.87	131	1.026	.307	0.09
	支持團體	1.67	1.17	1.77	1.02	131	.722	.472	0.09

為更精確了解介入的效果，以事實性知識構面ACP前後測之題項進行分析發現共有四個項目上具有顯著性，在宅善終的相關法令(DL14)部分， $t(132)= 3.202$ ， $p = .002$ ， $d=0.354$ ，此構面的後測分數( $M=2.08$ ， $SD=1.06$ )顯著地大於前測分數( $M=1.69$ ， $SD=1.14$ )。我對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有信心部分(DL15)， $t(131)= 3.438$ ， $p = .001$ ， $d=0.396$ ，此構面的後測分數( $M=2.39$ ， $SD=1.00$ )顯著地大於前測分數( $M=1.97$ ， $SD=1.12$ )。我知道如何運用醫療照顧系統



去協助瀕死者接受照顧部分(DL16)， $t(132)= 2.743$ ， $p = .007$ ， $d=0.309$ ，此構面的後測分數( $M=2.26$ ， $SD=0.97$ )顯著地大於前測分數( $M=1.93$ ， $SD=1.16$ )。我了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助部分(DL20)， $t(132)= 2.157$ ， $p = .033$ ， $d=0.193$ ，此構面的後測分數( $M=2.42$ ， $SD=1.07$ )顯著地大於前測分數( $M=2.22$ ， $SD=1.00$ )。

表4-13：預立醫療照護諮商服務介入後之事實性知識題項差異t檢定(n=133)

構面向度	平均值(標準差)				自由度	t值	p	效果量(d)	
	ACP介入前	ACP介入後							
我知道在宅善終的相關法令。(DL14)	1.69	1.14	2.08	1.06	132	3.202	.002	0.354	
我對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有信心。(DL15)	1.97	1.12	2.39	1.00	131	3.438	.001	0.396	
我知道如何運用醫療照顧系統去協助瀕死者接受照顧。(DL16)	1.93	1.16	2.26	.97	132	2.743	.007	0.309	
事實性 知識	我知道如何運用喪葬服務與進行選擇。(DL17)	2.44	1.03	2.61	.99	132	1.614	.109	0.168
居住地的緩和照顧服務。(DL18)	1.95	1.10	2.18	1.10	132	2.000	.048	0.209	
我對疾病發展的軌跡有足夠的瞭解，而對治療選擇做出決定，並瞭解對生命末期生活品質的影響。(DL19)	2.47	.97	2.51	.94	132	.366	.715	0.042	
我了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助。(DL20)	2.22	1.00	2.42	1.07	132	2.157	.033	0.193	



完成前後測有效樣本133案中，有同行家屬的佔94.7%(126位)，其中以與配偶前來的最多佔45.9%(61位)，其次是與父母前來佔18.8%(25位)，而為何選定這位親屬的理由，複選理由中排序最高的為認同我的決定者佔72.9%、其次為未來最可能協助我的人佔51.9%、與我最親近的51.1%、我最信任的38.3%、最了解我的31.6%、住最近的家屬30.1%、其他理由是同行家屬就是邀請我前來的家屬、認同彼此理念、剛好時間可配合的家屬。所有的意願人在ACP前均未簽署預立醫療決定書，進行ACP後當日完成預立醫療決定共126位，佔94.7%，未完成AD簽署7位中，其中4位原因為ACP後有新的想法，2位未表達，1位表示還用不到。

在ACP介入對於家庭決策共識影響上進行相依樣本t檢定發現，家人之間對於AD的同意程度以及未來貫徹執行決定書的信心均有顯著。家人之間的同意程度 $t(131)= 3.23$ ， $p = .002$ ， $d=0.3$ ，此構面的後測分數( $M=4.4$ ， $SD=0.93$ )顯著地大於前測分數( $M=4.1$ ， $SD=1.14$ )。未來貫徹執行您決定書的信心程度 $t(131)= 1.99$ ， $p = .048$ ， $d=0.2$ ，此構面的後測分數( $M=4.5$ ， $SD=0.89$ )顯著地大於前測分數( $M=4.3$ ， $SD=0.92$ )。



表4-14：預立醫療照護諮商介入後家庭決策共識之差異t檢定(n=133)

構面向度	平均值(標準差)				自由度	t值	p	效果量(d)
	ACP介入前		ACP介入後					
受家人或親友的影響	2.4	1.44	2.6	1.62	130	.94	.349	0.1
家人之間同意程度	4.1	1.14	4.4	.93	131	3.23	.002	0.3
未來貫徹執行您決定書的信心程度	4.3	.92	4.5	.89	131	1.99	.048	0.2



### 第三節 家人關係與預立醫療照護諮商對死亡識能影響

在預立醫療照護諮商介入前後，本研究欲探索其死亡識能的改變是否受到不同家人關係功能所影響，也針對前來接受預立醫療照護諮商服務的家庭關係進行了解。本測量使用的家人關係量表(FRI-family relationship instrument)為家庭環境量表的層面之一，包含凝聚性、表達性、衝突性三個分量表。家庭環境量表是由 Moos 於 1974 年於史丹福大學同事編製而成，區分為關係、個人成長、系統維持三大層面，共有十個分量表(Moos, 1974)，繁體版家庭環境量表，由香港中文大學 Yan&Bond(1980)以 MossR.H 編制的家庭環境量表為基礎，翻譯成繁體中文量表，版權為 MOOS 所有，中文版各分量表內部一致性 cronbach's 為 0.28-0.80 之間。根據賴怡伶(2007)從家人關係作為安寧照護癌症末期病人家庭功能之篩檢論文中整理，Edwards、Abraham 與 Kissane(2005)針對 48 個癌症末期家庭進行研究，以了解他們面對癌症病程的心理壓力與家庭功能狀態，該研究以 BDI-FS 為效標，FRI 切截分數 9 分進行篩檢，結果顯示其敏感度為 57%，特異性為 94%。Edward 與 Clarke(2004)針對 47 個癌症末期家庭(共 96 位家屬)了解家人關係，結果顯示 FRI 之凝聚力平均分數 3.58 分( $SD=1.30$ )。國內吳曉聞(2016)以 FRI 了解 60 位癌症病人之家人關係，結果顯示 FRI 之凝聚力平均分數 2.97 分( $SD=0.882$ )、表達性平均分數 2.27 分( $SD=1.219$ )、衝突性平均分數 0.78 分( $SD=1.106$ )、FRI 全量表平均分數 8.45 分( $SD=2.243$ )。根據賴(2007)整理分析，在 FRI 量表使用上，疾病與病程、族群文化特性、研究對象、研究樣本數、研究方法或效標工具不同，皆有可能造家人關係切截分數不同的原因，在 Moos2 的原始量表中 FRI 為 27 題是否題，Moos 於 1990 年修編為 12 題，其中凝聚、表達、衝突各 4 題，其中衝突構面為反向題，信度介於 0.52-0.70 之間，其分數為家庭關係現況，凝聚性 4 分或家庭關係量表 $>9$  分，可視為家庭關係功能佳之家庭。基於本研究使用者為繁體中文，此量表於美國 Mind Garden 網站購買使用。

在樣本的家人關係中，以凝聚性平均數最高( $M=3.44$ ;  $SD=0.78$ )、其次為衝突性( $M=2.25$ ;  $SD=0.66$ )、表達性( $M=2.25$ ;  $SD=0.66$ )。顯示前來預立醫療照護諮商的



家庭多屬於凝聚性高的家庭型態，較少的為表達性的家庭型態，不擅分享內心的話語或是分享心事，進一步探討家人關係不同面向對於家庭內個人的死亡識能是否相關，以 Person 相關分析結果如表。結果發現：家人凝聚性  $r(127)=0.27$ ， $p=.002$ 、表達性  $r(215)=0.22$ ， $p=.015$  和死亡識能內照顧支持面向有顯著正相關；家庭凝聚力  $r(126)=-.182$ ， $p=.039$  在支持團體的識能上呈現顯著負相關。

表4-15：家庭關係與死亡識能各構面之皮爾森相關係數摘要表

	談話支持	照顧支持	經驗性 知識	事實性 知識	可近性	支持團體
家人凝聚性	.040	.272**	-.051	-.012	-.036	-.182*
家人表達性	.026	.216*	.072	.184*	.037	.108
家人衝突性	.028	-.137	.040	-.042	-.027	-.050

\* $p<.05$  \*\*  $p<.01$

進一步了解，家庭關係是否會影響預立醫療照護諮商後死亡識能的變化，本研究採用共變數分析(ANCOVA)，其常出現在前後測的介入研究中，先針對前測分數進行後，了解家庭功能運作佳與不佳這兩類的家庭關係在後測分數所發生的變化，了解 ACP 諮商介入後死亡識能的影響。

在進行共變數分析前先進行組內迴歸同質性檢驗，其結果顯示「組別  $\times$  前測」的交互作用效果未達顯著水準，表示兩組前後測所形成的斜率並無顯著差異，符合組內迴歸係數同質性，可開始進行共變異數分析。

表4-17：組內迴歸係數同質性摘要表

表 4-16：組內迴歸係數同質性摘要表

來源	平方和	自由度	均方和	F	p
前測	1364.484	1	1364.484	7.390	.008
組別	84.025	1	84.025	.455	.501
組別*前測	36.720	1	36.720	.199	.656
誤差	22155.777	120	184.631		
校正後的總數	28697.484	123			

---

\* $p<0.5$  , \*\* $p<.01$  , \*\*\* $p<.001$



然而，經過共變數分析檢驗家庭關係裡兩組對於死亡識能之效果，結果發現對於家庭關係功能對於 ACP 介入死亡識能後之分數亦無顯著效果， $F(1,120)=.551$ ， $p=.459$ 。

表 4-17：兩組之 ANCOVA

	SS	df	MS	F	p	$\eta_p^2$
對比	101.78	1	101.78	.55	.46	.01
誤差	22155.78	120	184.63			



#### 第四節 預立醫療照護諮商-向死而生的敘說

在迎接最後一哩路到來的過程中，預立醫療照護諮商是一個病人面對生命品質與死亡思考決定的觸發點，不僅僅是病人自己也觸發了家庭參與這個決定的契機，而正因為每個個人有著不同的價值觀、每個家庭有著獨特的動力、每個病程有著不同的疾病軌跡，要企圖觀察預立醫療照護諮商這個觸發點的對於死亡識能以及家庭決策共識影響的整體面貌，就無法僅僅由量化數據予以探索，據此以筆者摘錄於提供預立醫療照護諮商會議中的真實互動，介紹標準諮商過程與家庭互動之可能情況：

「94歲的牛伯伯，在從事服務業的女兒聽完一場有關預立醫療決定書的宣導後，感覺到希望更進一步了解父親的醫療偏好，因此牛伯伯在女兒邀請之後同意來聽聽看甚麼是預立醫療決定。因此女兒來電向社工室預約預立醫療照護諮商門診，醫院社工室提供了心願探索小冊子請女兒帶回去邀請牛伯伯先了解一下，並邀請填寫裡面的互動題項跟說明。

那天春暖，牛伯伯坐著輪椅來到預立醫療照護諮商門診會談室，完成病主法預立醫療照護諮商人員的家醫科醫師、護理師與社工師站起身來迎接，看著牛伯伯髮蒼蒼、視茫茫的模樣，團隊們相視無語，心中猶疑著『這樣狀態的高齡長者意識清楚有決定能力嗎？會不會是被女兒勸說強迫來的呢？』，擔任破冰開場的醫務社工師迎向前去，招呼問候著牛伯伯跟陪同前來的大女兒以及另一位顯得冷淡的男性，女兒解釋著這位是牛伯伯的次子-她的弟弟，他剛好從英國回來探親而邀請一同前來。

社工師介紹完團隊成員後，醫師跟牛伯伯詢問了怎麼會想來諮商，想測試看看牛伯伯的理解認知功能，牛伯伯緩緩的從胸前的布袋裡巍顫顫的拿出一本心願探索手冊，護理師取來翻看後團隊驚呼，手冊內所引導的開放性問題均完整填答自己的想法，密麻麻漂亮而工整的字跡，女兒笑著說，牛伯伯目前還在進修中文系的博士班呢。

通過了意識能力評估，社工師詢問了牛伯伯是否聽過安寧緩和意願書，說明安寧緩和意願書與目前病人自主權利法的不同之處，安寧僅適用於末期病人，所拒絕的是延長死亡的無效醫療，而病主法是當昏迷不醒只利用維生醫療存活



時，也可以決定撤除的有效醫療，等於是自己決定拒絕使用醫療措施來延長生命，牛伯伯聽了、想了想問說『這是安樂死嗎？』醫師正想否認時，社工師使個眼色，繼續引導詢問，『您所想像的安樂死是甚麼樣的呢？』牛伯伯開始憶起往事，妻子往生前插管長年臥床的辛苦，希望自己能趁早了斷，護理師接力說明了目前所簽署的預立醫療決定書並非是安樂死，而是當自己符合五款臨床條件時可以不施予或撤除所有的維生設備，牛伯伯嘟念著，打個藥就走了何必麻煩...社工師同理牛伯伯對於生命品質不佳的憂心，但病主法目前推動的是自然善終，不延長也不加速，執行預立醫療決定書時也一定會提供緩和醫療，牛伯伯表示理解.....接著，醫師針對病主法內的五種臨床條件定義進行說明、得拒絕的醫療有哪些。

當護理師說明人工營養的項目時，沉默的兒子突然發聲：『連鼻胃管都不給，是要我爸餓死嗎？』牛伯伯緩緩的說，都那個樣子了不需要管子了..兒子微慍的說：『你跟你女兒決定說怎樣就怎樣，我是管得了嗎？』女兒出來圓場表示就尊重父親想法，兒子顯得更為冷淡沉默了.....社工師覺察有異，詢問牛伯伯那個樣子是甚麼樣子所以不需要管子？牛伯伯沉吟幾許後說到，我這輩子在教育界在工作上打拼，我最對不起的就是我的太太，她幫我養大了四個小孩，但最後卻比我先病倒走掉，我沒有好好陪伴過我的小孩們，老了我也不想給大家成為負擔，我想說的是，我對四個小孩的愛都是一樣的，我已經準備好可以去找我太太了...霎那間全場無語，大家眼眶都紅了起來，發現兒子原本僵直交叉在胸前的手也緩緩放鬆，看全場靜默，他只問了那不插鼻胃管會馬上走掉嗎？護理師此時以她的專業回應了，不插鼻胃管會教家屬細心手工餵食，如果有吞嚥能力還是可以進食，我們是依預立醫療決定的意思會協助自然善終的過程。

最後，當社工師解釋完決定書的一般以及臨床變更程序後，也提醒牛伯伯可以指定醫療委任代理人，其權限是在昏迷時協助做醫療決定，但是如果涉及生死的就會依決定書來進行，此時時間已經接近一個小時，社工師取出預立醫療決定書公告格式逐一解釋四個選項的優缺點後，讓牛伯伯完成勾選；在善終意願填寫時，牛伯伯提到了最後想要死在家裡，女兒詢問以牛伯伯高齡，要如何避免送往急診的奔波，現場諮詢醫師即為有提供居家醫療服務的家醫科醫師，說明了牛伯伯可申請居家醫療照顧，若身體出現衰弱情況經判定後可轉銜到居家安寧，實現

牛伯伯在宅往生的心願，這個諮詢也銜接了牛伯伯高齡者居家照顧的服務與資源，善終準備有了開始，祝福牛伯伯最後一哩路能在團隊協助下走得平安、如自己期待的樣子。」





過去在安寧緩和醫療照護推動中，也強調及早為善終進行規劃與準備，然而在有病人自主權利法後讓這樣的預先準備有了法源依據與標準作業流程，然而根據理論依據，能夠進入到預立醫療決定書的簽署步驟是經過前思考期（Precontemplation）、思考期（Contemplation）、準備期（Preparation）才會進入到行動期（Action），對於身處疾病期的意願人來說，是什麼影響著思考期與準備期的運作？而在當中家庭在諮詢簽署決定書的過程中投入狀況是如何呢？

## 一、ACP 參與前的經驗性歷程

### (一) 對家人離世醫療經驗的吸納與覺察

在透過訪談詢問參與諮詢的動機時，發現中年紀較長者(受訪者 A、C、D)均提及父母、親人離世前醫療決定的情境，其中細節、情緒及過程中與手足衝突，許久的往事卻在敘述過程歷歷在目，當個人被己身生命經驗啟發而午夜夢迴著，並提及啟發自己不願意再經歷同樣的遭遇與處境。

「我爸爸是中山醫院的加護病房，用繩子把他綁著，被氣死了，我爸爸台中縣農會總幹事當了八屆議員，怎麼讓…受這個氣，對不對？」(C\_輕度失智者)

「我爸氣切的時候，在手術房外面，我就聽到兩個男生在聊天，我弟弟他們就說我爸好起來，我二弟很差勁，就說我爸好起來，還是要給他送到安養院去，那時候我們有請看護，他還跟看護聊天，看護說有一個人房的養護中心，我弟就說，好，以後我爸好了，就給他去住那個。我聽了很難過，因為我爸爸他最怕一個人，他以前住院，都一直吵著要回家，他說他好像犯人，被關在牢裡面。他跟看護講完以後，我爸第二天就走了。」(A\_輕度失智者)

「他(姑丈兒子)就是聽醫生的建議說，要急救趕快決定，趕快決定，然後開了刀，然後就昏迷指數一直是下降，醫生也是要我們決定耶，不是醫生在幫我們決定，是醫生問他們兩個說，你要趕快決定，結果他們就同意說，好啊，要急救，結果呢，四年多，姑丈拖了四年多…」(D\_慢性疾病者)

經歷過家人涉及生死的醫療決策時，了解到在事情發生當下自己作主決定的



重要，也見證手足之間會因決策過程而產生許多誤會跟情緒，強化了個人現在參與諮商的動力，對於過去經驗的審視與反思成為參與 ACP 的關鍵。

## (二) 病友及親人離世帶來死亡覺知與既視感

對於病友來說，不同於上述親人往生有不夠圓滿的遺憾，即使親人往生過程平靜順利，對於喪親或朋友死亡經歷有所省思，也會讓人提升無常感，如以下幾位受訪者均提及死亡時刻的必然發生與難以預測：

「爸爸走的時候是車禍走的，那車禍走就只有去靈堂而已，因為就人就已經過世了他並沒有那個…只是說有時候你要自己的心裡面要有一個…讓自己要知道說這個都是早晚得面對的，並不會因為你避免去談他就不會發生。」(B\_肺動脈高壓)

「那也讓他們基本上提早讓他們知道，那他們也能夠盡早回歸他們該有的生活，而不是沉浸在那個悲傷苦痛之下，因為我自己的父親臨時過世的時候那個壓力很大。」(B\_肺動脈高壓)

「病友太多了，就是很多都是睡夢中救走了，當初也不知道什麼原因，就我一直在探討就是說，到底什麼原因狀況(身體狀況)比我還好，突然間…像我戴呼吸器，可能有一些呼吸器沒戴好半夜就走了有沒有可能。」(G\_漸凍人)

預立醫療照護諮商的提供在此刻似乎成為過去喪親或無常經驗的一個出口，將這些經歷正式的從記憶中浮現，並將這樣的訴說跟對無常的感觸化為行動，雖然在正式諮商場合中並無法得知參與者內在過程，然而從這些敘述中能夠窺知其行動的起心動念。

## (三) 個人疾病歷程裡的起心動念

除了過去親人的往生經驗外，在疾病期的個人也受其病程變化影響，不同的疾病本身有不同的惡化進程，受訪者描述著在發病初期藉由輔具協助或藥物介入的生活，在疾病初期是與健康者相同的工作生活著。

「我爸媽並沒有把我們當病人，我們也沒有覺得自己是病人，然後就是說能做的就自己做，像我們找工作，我們也是自己去面試自己去找工作，我們之前的狀況沒有那麼嚴重，然後我可以去上班，然後媽媽就是幫我們煮飯，然後洗衣服，然後我們自己可以刷牙洗臉洗澡什麼的…」(F\_肌萎症)



然而，雖然外表看起來經常是像一般健康者的生活與工作著，當詢問到對死亡的看法時，受訪者所描述對死亡的概念並不是非生即死的想像，而更多的是與生活常軌共存著，是病程變化裡來回回的未知，也無法得知自己離終點有多遠。

「就時好時壞，我之前從中秋節住院住到雙十節，肺有問題，肺炎吧…我覺得我的疾病會讓我，怎麼講，我覺得我好像本來就已經死過好幾次了。」(E\_小腦萎縮症)

「你沒有辦法就變成說(都不工作)，像我從現在到14年現在，雖然說從發病到現在工作可能只有差不多一半多一點，就變成說我只能(休息)…其實像我這個發病以後我有一段時間大概兩年吧!也因為經濟壓力因素有再去大陸工作一段時間…十幾年，就是以打針到現在那也維持，這邊的手臂打完了，可能過一陣子要換這邊那可能以後又要換在肚子上，那現在一個很尷尬的就是你看我現在、我覺得我自己狀態比以前差，可是你說我距離下一步還有多遠我也不知道。」(B\_肺動脈高壓)

從文本分析過程可以發現生命歷程中的喪親或陪伴死亡的經驗，對於ACP參與的促發是重要關鍵因子，經驗上包含親人往生過程經驗時的遺憾、而在重大疾病族群裡，對於其他病友無預警死亡及無常的既視感，以及疾病歷程中經常被喚起的死亡覺知影響也更為明顯，這些經驗都在影響著其行動選擇，若要提升ACP的參與，個人喪親與環境內所發生的傷慟經驗是值得關注的部分。

## 二、簽署預立醫療決定的動機探討

除了過往的喪親失落經驗，受訪者對於決定書的簽署動機也有以下四點



的描述整理：

### (一) 捍衛自主決定，無家人可依靠。

受訪者 A 為獨居未婚女性，長年為家庭照顧者，近來才診斷為失智症，因與手足關係不密切，少有聯繫，因此想早日為自己的醫療決定進行安排。  
「身體不好，也不是很大的病，肺部也不好，心臟也不好，免疫系統也不好...我假如趕時間或是拿重的走路，走一下子就覺得好像這裡緊緊的，不舒服，好像會喘不過氣...假如沒有這個疾病，我想因為只有我自己一個人，我也是需要自己做這個決定好像比較好。」 (A\_輕度失智者)

### (二) 自我生命價值與生活尊嚴的維護

罕病病友受訪者想對於自己的最後一哩路有更多的掌握，而不想受控於醫師或是家人的決定，因此對於尊嚴生活狀態有著具體的描述與想法。

「這個我會覺得說我也不要讓你去做這個痛苦的決定要跟不要，但是這個對我來講就像我剛才提的，對我來講因為我這是不可逆的，所以我覺得我要有一個尊嚴，我不想要還全身插著那個那到最後可能只是讓你多撐幾個禮拜或幾個月，可是實際上你還是離開了，那其實沒有必要、其實生死是可以看透一點，就是你應該是說你硬把人留下來其實是沒意義的。」 (B\_肺動脈高壓)

「因為你只是倒在那裏，床上，那也只是多痛苦而已，而且如果沒有簽的話到時候家人也不一定會願意幫你做決定，到時候家人一定又會情緒勒索...譬如說有一些他會覺得說，你就是應該要多活著，就像醫生說的，在活著的時候會有新藥上市什麼的。」 (E\_小腦萎縮症)

### (三) 不希望成為他人的負擔

受訪者均談及不希望成為他人的負擔，訪談者 C 為失智症病友，平時由妻子照顧生活起居，而妻子亦為高齡長者；訪談者 B 則為中年男性，平時由母親照顧，談話中更提及自己因此疾病也保持單身未婚，因為不希望因疾病而影響伴侶。

「如果他們都忙不過來，甚至照顧...把自己照顧我把身體給搞垮了，都不好...



就不想要拖累他們啦。」(C\_輕度失智者)

「我比較不喜歡去因為我覺得每一個人都有每個人的負擔，那我不想成為別人的負擔。」(B\_肺動脈高壓)

#### (四) 傳遞正向死亡準備態度給後輩

受訪者 C 育有兩名成年子女，目前未婚，訪談過程中有機會讓受訪者 C 回顧其職涯與家庭歷程，回顧過往表示自己此生已盡力，並描述對生命品質應有堅持，正向看待死亡，是給後輩的示範。

「我覺得我們父母要做一個比較正確的示範，就是說你如果好好過你的這一生，你沒有對不起你的每一天的話，生命該結束就結束啊，為什麼要強求？為什麼要急救？你知道他那時候的狀況有多差，但救起來是不是會比較好。」(C\_輕度失智者)

分析發現受訪者的理由包含著利己與利他兩個層面的考量，利己的部份在於擔憂自己的自主被凌駕，對於尊嚴有清楚的圖像，如不要插管、依賴他人…然而，尊嚴經常是一個模糊的概念，在約定俗成中被賦予不同意義或觀念，根據

“American Heritage Dictionary”包含值得尊敬的性質或狀態 (The quality or state of being worthy of esteem or respect)、本質上的高貴或價值 (Inherent nobility and worth)、儀態與外表的莊嚴體面 (Stateliness and formality in manner and appearance)，正因為每個人對於尊嚴的描繪是不同的，尊重自主是維護人性尊嚴的一種表現 (孫效智, 2010)，因此應該在諮商過程中，去探知個人對於尊嚴的想像才能獲知對善終的具體圖像，在個人無法在最後表達意識時，也才能提供家屬及醫療團隊在臨床照顧上推測病人想法的方向。

利他的部分為不要成為他人負擔、應該要作為孩子的榜樣等等，而這在華人關係文化中經常是常出現的想法，例如筆者在醫院工作時曾遭遇民俗文化中有禁忌在晚餐之後斷氣，代表三餐都吃完才離世，未來也會把子孫吃窮，因此家屬會期待在醫院撤管時間，希望能在早上或是過午夜十二點後再撤除呼吸器等…，正凸顯台灣文化中即使死亡都含有要護佑與照顧家人的元素；然而，在筆者經驗中



這樣利他的概念希望拒絕維生醫療來解決經濟問題的想法，特別發生在擔憂著醫療費用高昇無力負擔的家庭裡，尤其是想到家人將長期需承擔重症或高齡時的主要照顧工作，面臨個人身心以及經濟上的龐大壓力時，來簽署更成為重要的動機。學者林雅萍提出其對於台灣社會死亡權利與死亡義務的探討，討論是否有可能在這種「一人生病、全家受累」的困境裡，當病人的生病處境對於整個家庭或社會造成沉重負擔時，死亡已不再只是個人選擇的權利問題，而是某種道德義務的議題(林雅萍, 2014)，當這個利他的想法成為諮商動機，也增加社會工作者對於諮商內涵更多的看見，參與家庭對於照顧資源如何能有更多的掌握、規劃與鋪陳應該是隨同個人的預立醫療決定而一起完成，才能解決預立醫療決定書成為經濟困境下被迫所做不自主選擇的道德為難。

### 三、預立醫療照護諮商中的家庭參與

家庭動力的複雜與幽微是相對困難由量性資料獲得，尤其少數患有重大疾病的家庭，其意願人的決定是否受到家人影響？是什麼邀請過程以及因素讓家人願意參與，而又為何選擇這位家人陪伴前來陪同完成決定書來在符合臨床條件時可以拒絕維持生命治療的重要決策？

#### (一) 原有家庭動力影響著家人的參與

在華人醫病關係文化裡，ACP 中的家庭參與是能保障個人善終自主意願得以貫徹的重要影響之一，罹患有疾病的意願人，其家庭承載著更多的照顧責任。在訪談中當聚焦於家人對 ACP 的共識，從文本分析中可以發現，其中家庭中原有親子/手足互動與照顧過程時的關係，影響著家人介入的深度與支持狀態，次主題命名為三類：

##### (1) 情感糾葛型：死亡準備溝通的無形圍籬

在罹患罕病的受訪者家庭內，親子關係內因父母的愧疚或不捨有許多的想要照顧的補償，形成保護的另一層面則是想要有更多的控制，如以下受訪者所描述的家庭面貌：



「今天我才跟我媽吵架，她就說要陪我回診我就叫她不要去...我覺得她因為很愛跟，我就覺得她很煩...我媽很煩，她很囉唆...小時候我爸當然會覺得說，對我很不好，抱歉，但長大之後我越來越欠揍，(釐清欠揍是說妳不聽話嗎？)...對阿，我就覺得他們管太多。」(E\_小腦萎縮症)

「我本來就是比較獨立的人，那這個東西因為對我來說我會覺得說我們到了一個階段，因為像我現在像我可能會覺得說我可能愈來愈、身體愈來愈不ok了，我可能就會先處理掉身邊我應該可以能夠處理的(決定)先把他處理掉...媽媽比較難過的可能就是類似像我打針在痛的時候，因為她沒有辦法替我痛，因為這個是就痛起來真的很痛很痛...」(B\_肺動脈高壓)

「我也不知道是一年、兩年、五年、不知道，說不定幾個月誰知道...？現在就是很尷尬並不是說因為今天我已經躺在那邊...現在這個病再折磨我的話，初期當然不會、初期吃藥什麼都還ok，可是當藥物什麼就很像人家化療什麼在折磨你時候，其實如果像我這個又是不可逆沒有辦法醫治的話...進入第三級、第四級(跟媽媽才開始談)，因為第一、二級看起來我就是跟普通人一樣。」(B\_肺動脈高壓)

對訪談者所想要完成的自主決定，照顧者態度上顯得較為疏離，訪談者不容易跟照顧者開啟 ACP 的討論，因此陪同受訪者前來進行 ACP 的均非主要照顧者，訪談者提出內在預想的擔憂與猶豫，如下：

「要跟他們講的時候，他們就會說他們會比我早死。(問：你有講過。)沒有，不想跟他們討論這些，因為知道他們不愛聽，我們國中老師還會說父母在不言老、也不能言死。」(E\_小腦萎縮症)

「我本來是要找我爸和我媽，但是我爸也是個老古板的人，那他就不要去，然後後來就想要再找另外一個人，然後就不知道要找誰...可是我覺得說是很難得的機會，然後後來我就找我姑姑去。」(E\_小腦萎縮症)

「沒有，因為就一開始就是我就只有找我姐一起去...我有跟她(媽媽)說我要去做什麼但是我沒有找他去...她對護理師或是對醫師講的那個東西，因為老人家他並沒有辦法很快的理解這個東西...很多問題，其實我也不曉得怎麼去回答他，因為就回答他、他可能會對那種東西就是不滿意的，或是覺得為什麼？為什麼？或是說他會更多的疑問，他去他可能就是更多的問題...擔心(她)想太多，其實這個我、我並沒有辦法代替他回答或是代替他去認為他在想什麼，但是我只能夠對我自己而言我覺得說這個是我需要的。」(B\_肺動脈高壓)

理想上的 ACP 願景是期待主要照顧者與病人共同前來獲得決策上的共識，然而從以上的文本可以發現，對於重大疾病的意願者來說，主要關鍵照顧者的邀請本身就即產生困難，更遑論經過病主法 ACP 討論後得以獲得共識，此部分可以反映目前的 ACP 操作流程可能不夠細膩，重大疾病或罕病的意願人將需要更多支持才能完成諮商共融決策的願景。

## (2) 疏離自主型：過往家人情仇未解的高牆

訪談者中兩位並沒有邀請二親等家人共同參與，在訪談中兩位敘說著家庭內的風暴，與手足關係原有的衝突、父母親過世後更失去了相互的連結點，疏離而不打擾的各自生活著，已是維繫手足關係的最佳狀態，因此在進入 ACP 討論過程時，要去打破互動的默契，顯得格外困難。

訪談者 A 女士 50 多歲時因母親患腦血管疾病需全時照顧，在父親跟弟弟的期待裡，訪談者辭去原有喜愛的工作，在家庭擔任全職照顧者，爾後照顧的十多年期間弟弟們逐漸各自成家，照顧責任莫名間成為訪談者 A 女士理所當然的義務；在母親離世前兩年，兄弟經濟上開始不穩定支應給訪談者，當訪談者發現自己體力衰退並診斷罹患血管瘤，訪談者 A 告知手足不再無償負擔母親照顧，當年除夕夜 A 女士決定離家，將母親的照顧責任交還給弟弟們請其他人照顧，至此，手足關係陷入冰點。

「沒有，都沒跟他講，我想說找個機會跟他講...但現在連年夜飯都沒有，已經三年沒跟他們吃飯，他們也不會找我。」(A\_輕度失智者)

而面對目前所要進行的 ACP 過程與 AD 決策，訪談者對家人 ACP 態度抱持悲觀而未知，因為家人溝通已中斷多年，也無從猜測其態度。



「(我家人)都沒有來，我也沒跟他們講，因為講也沒用，以前我照顧媽媽的時候，他們也都沒有打個電話或專程來看媽媽，沒有問媽媽現在好不好什麼，何況我，他們更不可能，我自己就這樣，也確實。」(A\_輕度失智者)

訪談者 F 女士，為家中大姊，妹妹與弟弟均罹患罕見疾病，母親長期以來擔任主要照顧者，因行動不方便的照顧需要，然各種資源有限，其所產生的分配議題，從家裡的硬體空間廁所使用時間、輔具、經濟..到母親的關注與照顧，讓手足間也常累積情緒與誤解，而進入到 ACP 思考與討論中，F 女士表示未與任何家人提及，則是邀請教會朋友同行，完成 ACP 後，她心裡覺得還不知道該怎麼做，最後未完成預立醫療決定書簽署與上傳。

「譬如說我們住在老公寓，然後我們家只有一個廁所... 當我們行動開始有一點問題的時候，大家都在搶廁所，一個廁所進去之後就很久... 對，然後還有洗澡也是，然後還有接下來一個問題是什麼，我媽媽照顧我們，我們都在搶媽媽。」  
(F\_肌萎症)

「我也沒有配偶，也沒有父母，也沒有子女，所以現在變成最可能會面臨到問題就是我的兩個妹妹跟我弟弟，就這樣，所以是我先不要寫，然後就交由他們去處理，那或者是說我要先寫好，然後他們就照我的意願去處理...(目前)也還沒那麼急迫，所以我就先擱著不管... 家裡不知道我來做這個，因為還沒有簽所以沒跟家裡面的人講。」(F\_肌萎症)

### (3)重要他人型：照顧歷程裡的同行相伴

同為家人關係，但在參與 ACP 上，有三位訪談者是跟配偶一起參與 ACP，而並非選擇兒女共同參與。在探討配偶與兒女的選擇優先序中可以發現，通常過去的照顧歷程，夫妻間有共同照顧經驗過討論，其中患有失智症者與罕見疾病者



均為配偶協助安排，ACP 的決策在這樣的照顧關係中是彼此生命或疾病經驗累積而成的行動，然而配偶間討論顧及子女感受，都傾向自主決定即可無須討論，在此時前來簽署預立醫療決定書反而傾向是不太需要跟子女提及這個議題的行動。

「我也不會講情緒的話，都這把年紀了，隨時都要走，我不想(跟他們)講這個，所以我寫那個自主權利書就是這樣，因為當有一天我也不可能突然間走啊，那我的決定是這樣，那我在想，我的小孩都有受過現代的教育，他們應該也都能夠理解，我覺得對他們來講，他們也希望這個家是圓滿的，他們不會很希望我們好像隨時要走...」(D\_慢性疾病者)

「沒有啦，這個我跟他交待就好了... 這個慢慢跟他開導啦，人說實在的，一直跟他講他也不一定能夠接受。」(C\_輕度失智者)

訪談者 G 因為配偶擔任照顧者許久，雙方已有共識，但問及子女的參與，訪談者覺得子女能知曉就好，是沒有必要參予 ACP 討論。

「(不會跟他們提這個話題嗎？)不會，我自己的決定..這個事情應該最後就是由我決定...這個其實覺得年輕人有自己的想法，對不對，他們有自己的想法他們認為說，我賺多少我就花多少，我所謂是這樣子就是這樣，就是活在當下...」(G\_漸凍人)

綜整對於家人參與的文本描述仍能對於預立醫療照護諮商的參與描繪出概況，在 ACP 介入的概念上，疾病期的意願人若有主要照顧者能共同參與諮商會議，對於後續照顧的規劃與掌握是會有較大的幫助，然而進入家庭脈絡後，影響家人參與的影響因子奠基於原有的家庭與溝通關係，而開啟死亡討論這個邀請在照顧關係裡，要責成由身為被照顧者的意願人自己提出，顯見是極大的挑戰，在訪談者 B 的成功邀請經驗裡，是與醫院預立醫療照護諮商成員討論後，由醫院去電邀請其父親獲同意後共同參與，預立醫療照護諮商推動的方案中針對家庭邀請部分應有更多的關注。



## (二) 家人對預立醫療決定的認同態度

談及家人對預立醫療決定簽署的認同層面，訪談者都有些猶豫跟停頓，傾向表達跟家人溝通過程中的努力，希望能慢慢開導家人，而較少確定家人會抱持支持的態度，對於病人符合五款臨床條件時拒絕醫療的決定也顯得處於消極支持的狀態。

「(沉默許多、語氣猶豫)...應該會，像我媽媽我還在照顧的時候，都有跟他們先講，因為我爸爸走的時候插了很多管，我看了很難過，我就先跟他們講，萬一媽媽需要的話就不要插... 小弟還是有尊重我。」(A\_輕度失智者)

「我第一個選擇並不是選媽媽(陪同我)去簽這個東西，但是我還是有跟她(媽媽)講，那...她們都會以我為主，她們並不會有太多的那個，對，因為這個東西多少都...反正就是以我為主。」(B\_肺動脈高壓)

「他(我爸爸)也是覺得要，就是要繼續一直活著這樣，但我覺得就是還是，就是醫療還是有它的限度，我是覺得如果可以救到幾個極限，然後不要太多痛苦這樣會比較好。」(E\_小腦萎縮症)

「其實家屬跟病人之間的有充分的溝通，這是家族跟病人的意願...病人的意願，我家屬叫停，我家屬(單獨)叫停了你也不敢執行對不對，所以這個我想，簽這個都，講難聽一點，我總歸一句話，簽不簽，家屬只要你們雙方面都有意願有默契，怎麼去做你們都同意。」(G\_漸凍人)

在訪談過程裡，談家人認同都比受訪者談起自己的醫療決定來得猶豫與沉默，訪談者普遍無法確認家人是否真的能接受與認同，因此即使受到關係文化影響，如果對於生命品質與尊嚴的信念如果較為堅強，仍不影響其完成簽署決定書的行動。在推廣善終準備的過程裡，向民眾邀請簽署決定書或是安寧意願書時，經常收到「家人不認同或不同意」華人裡關係文化影響，然而本研究進一步探索家庭脈絡後似乎可以窺見，終歸還是回到個人對於疾病與生命品質面向思考的深



度與強度；在臨床實務上基於維生醫療使用涉及生死，是醫療爭議產生的敏感議題，因此經常期待家屬表達對於拒絕維生醫療的同意，或是強化"家人應該要放手"的推廣，然而基於家庭情感與照顧關係的複雜與獨特，讓家人易陷於不捨又要表達同意的矛盾裡，因此比起期待家屬在不確定病人意願時進行同意、放手讓病人善終，以尊重自主更能為關係文化裡的兩難解套。

### (三) 預立醫療決定書的意涵與啟動

ACP 是溝通的過程，而預立醫療決定書對於訪談者來說有著不同的意涵，有受訪者解釋這是讓醫療團隊得以執行於法有據的書面文件，然而重要的還是家屬的共識。

「(有預立醫療決定書)那個時候你們才可以做，如果沒有的雙方面再來簽，但有一方沒同意你們還是沒辦法執行，所以等於說你這個病主法，簽不簽對病人對家屬來講，我認為意義不是這麼大，真正的意義是什麼，在執行的時候，醫院跟醫生他們依法有據，他們不會有這種醫療糾紛，對不對，我認為最重要的也在這個點。」(G\_漸凍人)

縱使在 ACP 過程仍對於家人們的態度無法確知，決定書也是宣示著訪談者醫療選項偏好的決心。

「我全部都一直勾、我勾很快呀！說我有簽了這個只是想要在最後一哩路上能夠比較有尊嚴一點、那舒服一點。」(B\_肺動脈高壓)

「(你現在對於媽媽會支持你的決定，你有信心嗎)不知道...就是 ACP 雖然說強制醫師要按照病人的決策去執行，但是沒有罰責...(家人)覺得活著才有希望...覺得會有新藥上市。」(E\_小腦萎縮症)

預立醫療決定書啟動的部分，患有罕病訪談者的表達較為明確與具體，當病程走入臥床、插管氣切等..生活狀態時，有意識即會表達啟動；而在失智症與慢



性疾病的訪談者中則無相關具體的描述。

「應該是如果我臥床我就會想要啟動這個部份。對，而不是到那個(末期)……如果是說我今天有意識那我知道我的身體差不多覺得不ok了走到一步，這個部份我會想要能夠那個時候就啟動執行。」(B\_肺動脈高壓)

「我覺得如果可以不用那麼，就是我覺得像健康的存活、那個活著的時間，我覺得只有健康那段才有意義，那如果是臥床的那種生命就是沒有意義的…如果我有意識的話就會啟動。」(E\_小腦萎縮症)

「我本身我有一個界線，一個界線就是，每一個病人不一樣，我的界線就是一個氣切。這是一個界線，如果非氣切不可的話，我就算了。還有一點就是說，我如果，我的情況是因為我現在我的肺部功能，我是二十四小時戴呼吸器。我如果說肺部再怎麼樣再感染，再送到醫院去，因為我現在不像正常人，打打抗生素他可以恢復，可以把肺部的痰排出來，我已經沒辦法自己沒有能力自己排痰了，那你也知道痰積在裡面，最後的情況是這麼樣，我想你也了解再這個時候，也是一個時間點…我跟我太太講，如果我再去醫院時這種情形的話就啟動(決定書)。」(G\_漸凍人)

「它(AD 啟動)也要醫師要認定，他(醫師)也要負點責任的啊，對不對？可以急救的…應該再救啊，救起來有後遺症的，或有後遺症的，幾位醫生鑑定救起來會有後遺症，當然不急救啊。」(C\_輕度失智者)

探討預立醫療決定書的啟動時間，兩位受訪者描述其「臥床」狀態即是其拒絕加工醫療準備離世的時刻，而有一位訪談者為臥床者，其無法自主呼吸需氣切長期依賴呼吸器為其啟動時機點，不同受訪者對於啟動的想像均有所不同，包含受到自己對於生命尊嚴的想法但也隨疾病歷程的變化會有影響；在過去安寧緩和實務場域中之末期病人多為癌症末期，較多的是對於疼痛無法緩解的困擾，而決定書擴大對於最後一哩路的範疇；然而這樣的敘說引發筆者社會工作訓練對於生

命保護行善的倫理思考，「臥床」是功能受限需依賴照顧，但是否即是缺乏尊嚴的活著？在尊重自主的原則裡，失能過程裡的社會心理介入是否應有更具積極性的發展，盡可能提升各種失能狀態的尊嚴感，這樣的尊重自主才不流於忽視生命保護的行善原則，社會工作專業未來應對於預立醫療決定書啟動的社會心理過程評估應有更多的投入與貢獻。



#### 四、影響預立醫療照護諮商與預立決定書實踐的環境因素

國內的預立醫療照護諮商服務跟國際上有著不同的運作模式，從訪談內容整理出影響預立醫療照護諮商與未來決定書實現的環境影響因素，可分為四個主題：ACP 服務訊息的可近性、醫療委任代理人的選擇、醫療團隊諮詢知情的意義、決定書啟動的疑慮與期待。

##### (一) ACP 服務訊息的可近性

從訪談者經驗中，社區網絡扮演著重要的連結位置，尤其是病友團體所辦理的說明會，是讓病友得到訊息的主要管道，也發現由學校獲得訊息也具有其影響力，而病友也均會期待能由醫師初步說明或介紹，協助自己打開與家人溝通的入口。

###### (1) 醫師初步說明介紹

「主任跟我說我可以簽，好，我也是隔了年才去簽，主任跟我講，[09:00]叫我簽的時候，我也是隔了第二年才去簽…(第一年)迷迷糊糊的過就忘了，後來上(失智關懷據點)課還想到我要來簽。」(A\_輕度失智者)

「(我希望)剛好生病的時候，剛好由醫師來介入的時候說你們可以簽…譬如說病人住院的時候醫生可以提說可以先預立，醫生帶入讓家人開始談，不然中國傳統的人不會…」(E\_小腦萎縮症)

###### (2) 病友團體及相關補助措施

「因為我本來就是有參加罕見疾病基金會，那時不時的我可能會看一下他們



的FB 或是他們那個罕病基金會的網站... 我是在線上聽的那就是瞭解到關於說這個預立醫療的部份，對，所以才慢慢去瞭解說有哪一些有哪一些部份。」(B\_肺動脈高壓)

「我都有在關注相關的，然後我那時候是覺得費用有一點貴，所以才剛開始，那時候一月六號的時候通過，那時候還沒有... 所以後來配合(罕病)基金會的那時候有補助然後就去簽。」(E\_小腦萎縮症)

「應該是說罕病它們有辦說明會，然後我去參加說明會，然後說明會之後就說，它現在跟XX醫院有合作... 那我們可以不用付那個諮詢費，然後後來我跟他們就聯繫。」(F\_肌萎症)

### (3)長照失智症關懷據點課程

「那是... 那一次是想... 那個講習的時候...(失智症中心)雲端醫院醫療自主課程。」(C\_輕度失智者)

### (4)國家考試及校內課程安排

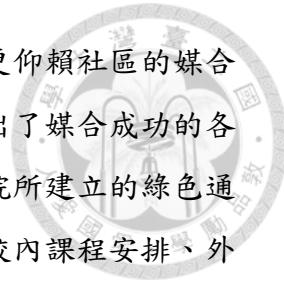
「以前就知道安寧，在病主法，那時候 106 年的時候病主法通過，然後 109 年的時候實施... 那時候 105 年的時候我們剛好在就是準備國考，然後就在學那個病主法，因為那時候也是考試的範圍。」(E\_小腦萎縮症)

### (5)政府官方宣導與大眾新聞媒體

訪談者 E 本身為護理背景，其經歷 ACP 過程之後期待自己的接觸管道可以更擴大。

「新聞、看到後來有新聞的時候討論... 之前也有衛生福利部把它納入年度的衛生宣導重點，由衛生局去做宣導，那好像是去年 108 年的時候，各縣市政府衛生局的宣導重點，衛生局就會想辦法去宣導 ACP。」(E\_小腦萎縮症)

在國內目前預立醫療照護諮詢是自費項目，且於醫療院所內由受有合格訓練的諮詢團隊提供，雖然提供方式已逐漸多元，包含門診 ACP、團體 ACP、在宅



ACP、機構 ACP 等...，然而因費用以及期待家庭參與的因素，更仰賴社區的媒合管道提供預立醫療照護諮商前的準備，在訪談過程中受訪者提出了媒合成功的各種途徑：個人系統內的如主治醫師介紹說明、病友團體與醫療院所建立的綠色通道、社區內長照失智症據點介紹、教育系統內的有國家考試及校內課程安排、外部環境系統的有政府官方宣導與大眾新聞媒體所影響，受訪者訪談內均受著一種或一種以上的途徑影響，方能成功的完成預立醫療照護諮商與決定書的簽署完成。

## (二) 醫療委任代理人的選擇

對於詢問醫療委任代理人的選擇，此次七位受訪者均無指定醫療委任代理人，其原因包含擔心醫療委任代理人屆時不協助啟動、不想麻煩別人、不知道對方願不願意、及相信由家人決定即可。

「我覺得其實如果可以直接，我就限定那個時間結束就不要了，那就不用代理人不是很好嗎，為什麼一定要時間就要代理人...譬如說我代理人指定了我爸，那我爸到時候說那就再一個月那怎麼辦...我不曉得到時候的狀況會怎麼，譬如說，譬如說我的，我就想要三條命就死掉，玩遊戲的時候，所以我就設定三個月，那就結束，我不想要代理人。」(E\_小腦萎縮症)

「好朋友，不知，人家不曉得願不願意...我又不好意思去跟人家開口，我很不喜歡跟人家開口。」(A\_輕度失智者)

「他們商量啦，他們商量...我們既然自己沒辦法自主了，以後的事要靠他們，他們...」(C\_輕度失智者)

「我覺得這個責任重大，我會覺得沒有這樣的候選人...(與一起來 ACP 的教會朋友)還沒有辦法深談過這件事情，因為姊妹也都每個人有個人的家庭，而且我們甚至有姊妹家裡也有特殊兒童，就是像自閉症什麼的，所以我覺得也，怎麼講。」(F\_肌萎症)



「你了解就是說，這個人他是一個突發，我們太多的一些突發狀況，都是你的家屬你的最親密的人幫你解決的，這個也都是委任代理人，當然是由他們全權處理，你根本你不需要勾代理人需要或不需要，其實我是認為，你的看法你是怎麼樣，我是認為說他已經昏迷了沒辦法自主了，所有的權力當然是由他的家屬來代理。」(G\_漸凍人)

### (三) 醫療團隊提供 ACP 知情的過程

對於詢問預立醫療照護諮商過程的感受，大部分受訪者感受上不強烈，甚至於覺得只是照本宣科以及法令的宣讀，期待諮商團隊能夠再多些同理的過程與有意義的互動交流。

「就是聽、了解，不感覺什麼好不好，以後怎麼樣，有一個...(會怎麼樣處理)，對。」(A\_輕度失智者)

「感覺還不錯，我記得好像兩個醫生、一個護理師還是什麼應該是這個吧！當初在做這個同意書的時候他們也說他們也有講，這種東西雖然是簽了但是隨時可以做反悔、隨時可以做改變的，並不是說你今天簽了...就是跟我們看那個、看那個說明會一樣，跟你說明一下AD 什麼內容各方面。」(B\_肺動脈高壓)

「就是完成AD...就想說把它簽完而已。」(E\_小腦萎縮症)

「就是到家裡讓那個醫生念了一堆，他就是照本宣科，就把必須要讓你們了解，對不對...所以他一定要唸唸唸哪記得這麼多，我知道我要做什麼事情我知道對不對，那你其他的一些什麼條款，其實只是一個形式，我知道要做就要做，這裡一些條款讓我了解一下。」(G\_漸凍人)

「有沒有一句話-感同身受或者是同理心，你知道你才能會你才能夠融入到這個工作，如果沒有感同身受沒有同理心，你是永遠沒有辦法融入進去的，我真的這麼講。」(G\_漸凍人)



#### (四) 預立醫療決定書啟動時對醫療的期待與憂慮

疾病狀況越不佳的受訪者(G)，描述越多對預立醫療決定書啟動的憂慮，例如呼吸器的使用與撤除步驟、瀕死期照顧時可能會有的醫療照護資源、可以拉近病危時刻到來時的實際面貌，讓病人與家屬預做準備。

「到最後啟動的時候，我是什麼方式啟動，就是不知道啟動的過程，在我們被他啟動在執行的過程怎麼樣我要了解，討論一下如果到最後，執行方式我要了解一下，其實這個是一個我就到時候關心的議題，我到最後就是我要怎麼走。」  
(G\_漸凍人)

「跑醫院第一個跑這麼遠，第二個就是說，現在我們住院也不方便，所以我現在第一個是遠住院不方便，如果說住院方便遠我也要去，以前不是還有XX(漸凍人)病房嗎，xx 病房現在沒有了，沒有了以後我就...(沉默)。」(G\_漸凍人)

### 五、 與死亡及自我生命遭遇的和解

疾病期受訪者在訪談過程中，也不時帶入對於疾病過程中好死與賴活的內在生命辯證，強調著並不是不熱愛生命，讓自己難以忍受的是病痛的折磨，是接納自己當醫療有極限時、病況無法回復為有品質的生活時所要面臨的放手，這些敘說是在預立醫療照護諮商這個行動後面深層的價值思辯，包含自我了斷的掙扎、利他的生命抉擇、生活品質與善終圓滿的期待、生命自主中安樂死的思考、內在智慧提升與對生命存在的信念與能量。

#### (一) 自我了斷的掙扎：

「只能偷偷流淚那沒辦法，這個這個東西你還是要面對，因為畢竟像我們現在身體我也不可能說我受不了或跑去做不好的事情自殺或是什麼...你的身體雖然說是你的但是你並不能夠去這樣做，那我現在能夠做的就是盡量就是維持那痛沒辦法痛要盡量忍。」(B\_肺動脈高壓)

「(對死亡)害怕的程度的大小而已對不對，正常人不會去跳樓，正常不會去上吊，現在我還屬於正常人，只有到那一刻我身體太痛苦我承受不了的時候，生



不如死的時候。」(G\_漸凍人)

「對阿，我憂鬱很長一點時間了…反正人生總是這樣子對不對，生死有快樂有痛苦吧，都會遇到沒有一帆風順，這個就是人生，可是也沒辦法對不對。」(G\_漸凍人)

## (二) 利他的生命抉擇

「因為我覺得如果是無效益，像我這個如果覺得打針到最後是無效益，我也覺得我不要浪費這個社會的資源，並不是說因為我不想要活或怎麼樣因為其實這個很貴，我也想要活可是如果是無效益我寧願不要，因為這個第一個讓我苦痛以外，第二個浪費社會很大的資源在這個上面何必呢？其實這個需要資源多的是、需要這種資源的人多的是、需要幫助的人多的是這個部份。」(B\_肺動脈高壓)

「就跟我們人老一樣遲早會因為某個器官衰竭而離去只是快或慢，那對我來講我的心理建設就是像我從那時候發病，那我一直都沒有結婚什麼因為我想說我就不要拖累人家，對，那想說就自己一個…」(B\_肺動脈高壓)

## (三) 生活品質與善終的期待

「今天並不是說我們像一般的可能發生車禍什麼的，那個救的回來、救的回來有用的…他是救回來，他是ok的他可以變成還能夠維持正常人的那個，但是對我們來講我們這一種的只要你真的戴上呼吸器什麼的你可能都回不去了，像我的身體只是會愈來愈虛弱，那與其這樣那還不如說給自己有點尊嚴，對，那也不要活的這麼痛苦」(B\_肺動脈高壓)

「人生什麼事最幸福，當他在離開的時候，沒有痛苦也沒有在醫院，就很輕鬆的就…」(B\_肺動脈高壓)

「像我們的爸爸媽媽忌日的時候我們家是開心的.我們很期待這一天大家聚在一起，我們合唱，我們很開心，都在講小時候的事情…大家聚在一起都是開心的，那就是會講到很多跟父母親啊，我們小時候，兄弟姐妹之間的一些過程，那多好啊。」(D\_慢性疾病者)



#### (四) 生命自主-對安樂死的看法

「其實像現在如果沒有安樂死、如果有安樂死我也會去簽安樂死就是如果真的到了，因為我覺得...我覺得有時候你真的已經到了，當然是那個都是到最後了，可能就像可能彌留或是什麼階段了，其實你真的不要再浪費社會資源了，其實你的資源應該留給更有希望的，就像我現在你說我去肺移植我這個年紀不上不下，你知道我們不上不下，那如果能夠給更年輕的我覺得給更年輕的更能夠給他們，他們有更、更長的生活。」(B\_肺動脈高壓)

「病主法你這是在拖，拖到最後也是走...在執行在啟動那一刻，你的心裡已經在做這些事情了，你說(跟家屬)還有什麼好互動的，都陪在那邊三五天，家屬拖在那裏對不對，所以這是一個執行到最後結果都一樣，一個是馬上OK你就解決的，一個是你在那邊拖拖拉拉的...讓我一個痛快讓我慢慢在那邊拖，拖得死去活來，可能到最後又有煩躁又有恐懼，那個時候走的時候可能在拖的時候可能心裡都已經知道他心裡有沒有恐懼，有阿，也許當下他做安寧(安樂死)趕快讓我不拖，不要拖，也許就馬上這個事情就結束了。」(G\_漸凍人)

「我們有些的病友在病主法還沒催生推出來之前，我記得有一個病友是他病友自己主張就是說，他想要走，想要自己了斷這樣子...我想他為什麼會產生這個念頭，就是因為我猜就是因為不管身體，病人自己的身體或競爭，各方面壓力已經承受不住了，所以他才想說要了斷。」(G\_漸凍人)

#### (五) 智慧增長與內在靈性提升

「生命基本上都是平等的...這個都是有意義的因為人的存在本來就是有他的意義。」(B\_肺動脈高壓)

「成長很多，對人生的種種過程，對感情方面，像父母的話，學習到要及時行孝，要行動，不能用嘴巴講，他們需要的是行動，像外面有些人看到需要幫忙，我覺得應該是行動的去幫忙，不是用一張嘴講而已，那個對他們沒有什麼幫



助。」(A\_輕度失智者)

「你看肉體離開你的、你的靈魂離開你的身體那就是離開了，那就是表示你這一個、這一個任務完成了，不管是他這一個任務你覺得他是開心的、受苦痛的、什麼的，那就是這一生的功課做完了，至於說他去哪裡？去多遠？去做什麼？那個、那個是再說了。」(B\_肺動脈高壓)

#### (六) 向死而生的生命能量

「我今年二月到四月，那時候很多花可以看，今年就拚命的去看，哪裡有，我知道人家說哪裡有，我就跑去，看沒多久就疫情了，哪裡都不能去了。」(A\_輕度失智者)

「不是說我今天活著是為我自己而活，其實很多人是為了你而活你的家人、你的什麼，對，所以你對他們相對也是很重要的，對，你不要把自己看得那麼輕。」(B\_肺動脈高壓)

「人生就是就是這樣那也沒有什麼所謂的好或壞，那畢竟你至少過了這一生你不管是說你這一生的酸甜苦辣，你經歷過的所有過程都是你的經歷、都是你的經驗。」(B\_肺動脈高壓)

「我覺得我們父母要做一個比較正確的示範，就是說你如果好好過你的這一生，你沒有對不起你的每一天的話，生命該結束就結束啊，為什麼要強求？」  
(D\_慢性疾病者)

「一生一事，你做一件事情，當然你一開始要做一件事情你會考慮嘛，但是做下去，不要稍微因噎廢食，稍微那個就挫折，就要想做什麼事情…盡自己的力量去做嘛，對不對？天上下雨，地上滑，自己跌倒，自己爬。」(C\_輕度失智者)

「我總是說我最後我的工作，大概就是這樣子(跟病友互動)的工作，能多幫助病友就多幫助病友。」(G\_漸凍人)



## 第五章 討論

本研究目的為探索國內預立醫療照護諮商介入對於家庭共融決策與死亡識能的影響，完成中文版死亡識能量表本土化模型的驗證、瞭解本國 ACP 中家庭共融決策的脈絡。

### 第一節 中文版死亡識能量表模型的國際比較

本研究收集 708 位有效問卷以澳洲學者所建置死亡識能量表的本土化驗證，對於國內死亡識能的概念進行初探。經過分析後有幾個發現：

#### 一、死亡識能指標模型於善終自主政策之運用

此次研究藉由 708 位死亡識能量表研究中的樣本分析，在政策層面上發現在 108 年施行的病人自主權利法，其了解程度上有 5 成表示部分了解、3 成表示非常了解、其餘表示完全不了解，然而在簽署預立醫療決定的階段上，最多的為「思考應該去簽署」高達 6 成，顯示樣本群中表達認同預立醫療決定行動者多，在是否已簽署預立安寧緩和暨維生醫療抉擇意願書的行動上，卻有約 7 成的填答者表示沒有簽署過安寧意願書等對於末期決定的相關書面文件，這與國內研究(何雪齡，2014)曾針對預立醫療計畫討論的心理歷程進行研究有所呼應，其質性研究結果推論，個人雖然在認知上理解、贊同預立醫療計畫討論對於末期歷程調適的幫助，但未必能有切身的感受以及隨之衍生的親身投入之動機，在生命末期決策議題從過去避談死亡至今，進入「叫好不叫座」階段；在國外研究亦顯示正向態度並不一定有高的簽署率，其原因包含個人認為現階段沒有必要、家人會為其做好決定(Douglas & Brown, 2002)。

在過去沒有法定預立醫療照護諮商服務介入的政策環境中，國內研究提出過去民眾經常認知 DNR 為避免病危時將面臨無效醫療的書面決定，在此概念下是以「疾病」為出發點進行思考(何雪綾, 2015)，然而，經常在病危時本人已無法表



達醫療偏好，而面對高齡化社會的到來，將面對老化衰弱等自然過程，亦不適合再以「疾病」觀點思考善終圖像，在此時預立醫療照護諮商的介入以「死亡識能」作為促進善終準備的評核指標，意識清楚時即討論最後一哩路時善終照顧時的各項準備與偏好，將死亡準備重新回到社區生活脈絡中。

## 二、 國內死亡識能各構面的思考與分析

本研究所引入的死亡識能量表由澳洲的因素建構共由四個知識面向，包含六個次構面所組成，以各構面平均分數順位分析。首先為經驗性知識與談話支持，在死亡識能的構面中，民眾均對於過去陪伴死亡、失落與哀傷經驗帶給自己正向影響都表認同，也願意跟家人親友談論死亡，失落相關議題，然而於台灣民眾對於社區內支持團體的認識，是否有重症病友團體、照顧者團體、喪親團體等..較無認識，反而在身體照顧的支持與以及社區內可以尋求到幫助的認同度較高。

在台灣社區性知識分數相對較低，根據檢視全國性安寧喪慟關懷服務輸送的相關研究，在台灣過去發展臨終關懷多以醫院為基礎，醫院藉由觀察與追蹤來瞭解喪親反應，九成以上提供遺族電話聯繫、郵寄慰問信或卡片。而研究指出遺族電話聯繫是家屬接受度最高的服務，而家屬接受度最低的是轉介精神科醫師、諮商以及喪親遺族自助團體，這與目前國內民眾對於喪慟仍有害怕病態化的想法有關。另一方面有些遺族也會因回憶不願意常回到醫院，這需要對於悲傷正常化有更多的社區教育，增加以社區為支持系統建構可近性高與可及性高的喪慟關懷(蔡佩真，2014)。



### 三、台灣死亡識能量表具有本土化驗證之良好效度

本研究經嚴謹之內容效度檢驗，完成中英文翻譯(Backforwad Translation)審定後，以專家效度完成對等性比較(Equivaleuce)後採用兩種效度檢測方法進行分析：效標關聯效度與驗證性因素分析。

在效標關聯效度上以國內具有良好信度的標準化量表「死亡態度描繪修訂量表」(Death Attitude Profile-Revised；DAP-R)(陳玉黛，2004)作為效標進行相關性檢測，其結果發現在死亡態度上顯示害怕死亡和逃避死亡者，與死亡識能分數呈現負相關，較不願去思考死亡議題與開啟討論者有較低分數的死亡識能；而對死亡態度為接受者，認為相信死後有幸福的世界及美好的來生以及能接受它是生命中自然的一部分，則與死亡識能分數呈現正相關，雖然上述兩者顯著性都不高，但可顯示死亡識能與正向死亡態度是有其方向一致性。

在驗證性因素分析結果發現，完成各構面之模型修正後，進行二階四因子：實務性知識、經驗性知識、事實性知識、社區性知識，與整體死亡識能概念之驗證，分析結果發現於二階中各因子各參數均符合可接受適配之閾值，整體模型具有符合標準之適配度， $\chi^2(369)=1644.314$ ， $p < .000$ ， $CFI=.913$ ， $NNFI=.891$ ， $RMSEA=.070$ ，顯示樣本的觀察資料與原始模型具有可接受之適配性，同樣是一個有效且可測量的結構，實務性知識量表內分為談話支持與照顧支持是最直接依賴個人經驗的面向，經驗性分量表表明死亡識能與充分利用生活經驗有關、事實知識量表須熟悉法律和行政程序，無需親身經歷死亡和垂死即可獲得這些知識。在社區性知識層面需要對當地社區團體的了解和對社區網絡的參與，各分量適配程度不相同，但都是該核心概念的一部分。

在死亡識能量表適用族群上，在人口變項分析發現，以同一份死亡識能量表施測，民眾與醫療相關人員兩族群樣本經  $t$  檢定後，發現各構面在差異性上有所顯著，因此為確認測量衡等性，本研究亦完成多組群驗證性因素分析(Multiple



Group Confirmatory Factor Analysis)，分析結果顯示雖兩組族群有構面檢定上之差異，但由各題項之因素負荷量看來仍對其構面有不錯的解釋力。

## 第二節 預立醫療照護諮商介入後死亡識能的影響

本研究以死亡識能的構面為探討核心，以台灣病主法通過後針對一般有意願參與預立醫療照護諮商的民眾，經過預立醫療照護諮商之後其對於意願人們與親友、醫師開啟死亡討論、陪伴瀕死病人的實務性知識，對於死亡與哀傷經驗等生命品質思考促發的經驗性知識，法令與程序運作的事實性知識，及資源運用及支持團體的社區性知識會是否有所影響？

### 一、完成預立醫療照護諮商人口特徵與國內調查相近

本研究於醫院內收案，其樣本群女性較多佔 66.9%，年齡層 60 歲以上佔 48.2%，教育程度大學以上佔 69/9%，國外研究年長者參與 ACP 比例通常比年輕人高(Levin et al., 2008)；教育程度者參與比例也通常較高(Eunjeong Ko & Lee, 2010)而與國內研究相比較，本樣本與國內某醫療院所採次級資料分析其病歷資料結果相近，該研究參與 ACP 的 1,007 位樣本，其女性佔 65.04%，60 歲以上佔 54.52%，並整理相關研究(Kahana, Dan, Kahana, & Kercher, 2004; 李英芬 et al., 2013)發現女性及高齡者對於未來預立醫療決定較為關注 (劉靜女, 2019)。

在自評健康狀態方面，個人主觀覺知的健康狀態也可能影響完成「完成預立醫療決定」的意願，最早期提出 ACP 模式的 Emanuel 調查其門診病人(n=507)位簽署預立醫療決定的理由，其中未簽署的理由是認為預立醫療決定是比較老或是健康狀況比較差的時候才要討論，Ko,Lee& Hong(2016) 以社區低收入戶長者(n=204)所進行的研究顯示，擁有較差自評健康狀態的意願人有較高的意願簽署預立醫療決定(E. Ko, Lee, & Hong, 2016)，其他研究以社區年長者為對象(n=231)，調查健康狀態指標與自評健康狀態，相關分析結果僅「一年內是否住院」與預立醫

療決定簽署有顯著關聯，自評健康則無顯著關係，綜合相關研究顯示，有關簽署預立醫療決定族群，健康疾病因素的人口特徵仍未有定論，而本研究樣本參與預立醫療照護諮商，隨後完成預立醫療決定書者達 94.7%，參與者中自評健康普通者或良好者佔 97%，大多數參與 ACP 者無重大疾病佔 84.2%，雖然本研究樣本與國際上自評健康的相關研究結果不同，卻與國內 2016 年衛生福利部建置預立醫療照護計畫報告中調查 339 例樣本中，自評健康無重大疾病者 90.9% 之比例亦相近(衛生福利部，2016)，顯示我國預立醫療照護諮商與預立醫療決定之行為可能受政策及制度有著個人心理認知的影響及改變。

## 二、預立醫療照護諮商介入具有死亡識能事實性構面提升顯著性

ACP 最早期的定義為側重提前做出治療決定，例如是否施行心肺復甦術或使用機械性維生醫療，在過去 30 年於美國致力於推動預立醫療決定的簽署量，其中一部分就是 ACP，然而至今也僅有只有不到 40% 的美國民眾(包括患有慢性病的成年人)完成簽署(Yadav et al., 2017)，Sudore 提出這個定義沒有考慮到未來情況變化是難以預測的、人們適應不同情況的能力和對於決策可能會改變的可能，其中也包含有關維生醫療的治療決策，更還有其他面向決策相關的問題要處理。因此預立醫療照護諮商的定義在經過相關研究後重新修正，對個人來說，ACP 最重要意義不是治療，而是治療後的結果以及之後的生活會是什麼樣子(Sudore & Fried, 2010)，因此涉及更廣泛的面向，個人的價值觀、生活目標及未來醫療照顧的偏好這也連帶影響了去評值 ACP 介入的指標，以預立醫療決定書面的簽署量作為結果已不足夠，(National Academies of Sciences et al., 2021)。

根據 2018 年 Sudore 以德非法內專家小組共識研究指出，ACP 的最終成功結果為「目標一致的照顧(goal-concordant care)」，善終在台灣社會是生命末期病人和家屬的期望，然而華人文化避諱談論死亡議題，以致家屬及照護專業人員對於病人的善終偏好瞭解不足，因此提升臨終與死亡品質，強化病人對死亡的準備、



面對與經歷的經驗，將預立醫療照護計畫(Advance Care Planning, ACP)時，將善終議題納入討論更顯得重要，也是台灣安寧緩和醫療追求的重要目標，(陳亭儒，胡文郁，程劭儀，& 邱泰源, 2013)，本研究將死亡識能做為本國病主法 ACP 的介入結果，探討對死亡識能提升之影響。

由研究結果顯示預立醫療照護諮商在死亡識能在談話支持、照顧支持、經驗性知識、事實性知識、可近性、支持團體六個分量表中，經過前後測的統計分析，在死亡識能事實性知識層面的提升具有顯著性  $t(133)= 2.75$ ， $p = .007$ ， $d=0.28$ )，其中在宅善終的相關法令(DL14)部分、我對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有信心部分(DL15)、我知道如何運用醫療照顧系統去協助瀕死者接受照顧部分(DL16)、我了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助部分(DL20)4 題的後測分數顯著地大於前測分數。

根據這個結果去檢視目前以病主法所開展的預立醫療照護諮商標準作業程序，在預立醫療照護諮商管理辦法第六條中，以法規規範諮商團隊應向意願人及參與者做五項內涵的說明：包括意願人依本法擁有知情、選擇及決定權。(病主法第 1 條至第 7 條)、終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養應符合之特定臨床條件。(病主法第 8 及 14 條)、預立醫療決定書之格式及其法定程序。(病主法第 3、9、12 條)、預立醫療決定書之變更及撤回程序。(病主法第 12、13 條；病主法施行細則第 6 條、8 條)、醫療委任代理人之權限及終止委任、當然解任之規定。(病主法第 10 條、11 條、13 條；病主法施行細則第 7 條)，由本研究量化結果來看，ACP 溝通過程亦達到其意願人認同對善終相關法令與書面文件的理解，而在預立醫療決定書的啟動，運用醫療照顧系統去協助瀕死者接受照顧部分也有達到顯著，顯見現有預立醫療照護諮商服務已有正確知情的基礎。

然而在死亡識能的實務性、經驗性與社區性知識的溝通上均未達顯著，推論此目前國內有關預立醫療照護諮商服務的限制或有關聯，以實務來看現有介入模式多為門診、且因諮商成本較高，大多為單次約 60-90 分鐘的諮商會議(許文章，

楊君宜, & 黃勝堅, 2020; 蔡佩渝, 謝雅琪, 鍾明成, & 許正眉, 2019), 此時間壓力或也影響討論的深度，此須由政策層面進一步進行研擬。



### 第三節 家庭決策共識在預立醫療照護諮商之面貌

本研究以混和研究法探討本國病主法所推動的預立醫療照護諮商中家庭決策共識的狀態。根據國外研究家庭結構會影響個人是否、如何以及與誰在一起參加ACP，已婚人士和父母，比從未結婚，離婚，喪偶和沒有子女的人更願意參與ACP(Kahana et al., 2004)，亦有質性研究進一步表明，ACP的有效性在很大程度上取決於家庭成員的合作、知識和家庭成員的參與(Kramer, Boelk, & Auer, 2006)，而在台灣病人自主權利法下所推動參與預立醫療照護諮商，其參與者可分為未雨綢繆期與重大疾病期的民眾，而在這兩類族群的意願人的家庭參與又是呈現怎麼樣的面貌。

#### 一、預立醫療照護諮商溝通後有助於家庭決策共識感受程度提升

本研究有效樣本 133 案，大部分均有二親等同行家屬約佔 95%，同行家屬中其中以與配偶前來的最多佔 46%，其次是與父母前來佔 19%，而選定此位同行家屬複選分數前六名的理由如表 5-2，其他理由仍有同行家屬亦有簽署意願、認同理念、時間可配合等等..。

表5-1：ACP同行家人選擇原因排行

排序	理由	百分比
1	認同我的決定	73%
2	未來最可能協助我的人	52%
3	與我最親近	51%
4	我最信任	38%

5	最了解我	32%
6	與我住最近	30%



進一步統計分析發現，在ACP介入後對於自覺家庭決策共識，認同家人之間的同意程度增加、意願人對於家人未來貫徹執行您決定書的信心程度均有呈現顯著，ACP諮詢溝通過程中，仍對於意願人預立醫療決定的增權感有所提升。

在國內的次級資料分析研究中，民眾參與預立醫療照護諮詢的動機超過40%為不希望家人承擔責任以及不想拖累家人(劉靜女 et al., 2019)，而本研究以Moos的家庭關係量表探討前來諮詢民眾之家人關係，研究發現在樣本的家人關係中，以凝聚性平均數最高、其次為衝突性、最後為表達性，前來諮詢的意願人，其與家人關係傾向較為相互幫忙、完成家中任務與較為團結，而表達性反而是較低，平時較少表達及訴說心事，因此在本研究中或許家人之間不擅表達，而家庭凝聚為促進家庭成員願意共同前來的特徵。

完成家人關係面向與死亡識能分量表的相關性分析後發現家人凝聚性與表達性和死亡識能內照顧支持面向有顯著正相關，也就是凝聚力較佳的家庭，對於手把手親身的投入翻身拍背、餵食等的同意度較高。在2006年Boerner的研究裡提出社會支持和社會控制兩種理論面項(K. Boerner et al., 2013)：社會支持的觀點強調，擁有具意義的社會紐帶(Social Ties)是會在心理上被這些聯繫所支持和鼓勵；他們可能會有更高的動機為自己家人保持健康，或者可能會由於他們從親戚那裡獲得的支持而有更多的健康促進(Thoits, 2011)。社會控制觀點則是強調重要他人對個人健康行為的控制，直接以互相鼓勵或要求另一個人進行積極的健康行為，這些積極的行為反過來會增進健康和福祉(Lewis & Rook, 1999)。然而有趣的是在本研究分析裡，家庭凝聚力在社區性支持團體的識能上呈現顯著負相關家庭凝聚力高的家庭，推論其情感或工具性需求在家庭內即獲得解決，則也可能與社區連結反而較為缺乏動機。



## 二、 疾病期意願人預立醫療照護諮商之家人決策共識

在華人社會中，家人之間談及死亡及無常意外的到來，經常讓人感到禁忌與避諱的，願意開啟有關死亡準備的討論，進而採取行動的歷程，如文獻探討中所引述有著不同的理論基礎，如自我調節的常識模式(The Common Sense Model of Self-Regulation, CSM)說明個人的健康偏好與行為不只是被其實際狀態所影響，也受到他對自身健康狀態所影響(Bodnar Deren, 2011)，健康信念行為模式研究顯示其社會支持、較強的宗教信念、較少對於生命照顧末期照顧決策的恐懼會讓人較願意參與 ACP(Dobbs et al., 2012)，在台灣過去大多以疾病觀點開啟預立醫療自主計畫的談論，開啟時機經常為癌症病人入院或是病情發生改變惡化時，然而病人自主權利法所推動的預立醫療諮商則以門診形式接受有意願的民眾預約，因此本研究訪談七位主動前來參與預立醫療照護諮商的意願人，探索其預立醫療醫療照護諮商前之動機、參與中之過程，參與後對於預立醫療決定書之啟動以及其中家庭決策共識的重要面向。

### (一)預立醫療照護諮商是整合生命經驗反思後的行動

本研究在訪談了七位罕見疾病、失智以及慢性疾病意願人，其敘述經驗過程均提及接近死亡或疾病的生命經驗，其中一位高齡意願人談及對於家人往生時的遺憾，其父親曾經是職場上位高權重的形象，卻在人生最後一哩路中被約束綑綁，而父親某日執意想要返回老家看看，但意願人僅有安慰父親安心度過而沒有積極行動，父親隔日即往生，訪談中意願人悔恨著自己的怯懦，不知道父親大去之日不久矣，而另一位描述父親臥床插管像是坐牢被囚禁的犯人，身為照顧者，過程中深切的同理著病人的困境，因此在此刻促發自己有更強的決心採取行動，而不致重蹈覆轍，這些影像深深地烙印在心上，如同由 Leventhal, Meyer 和



Nerenz 於 1980 年提出的疾病表述常識模型，個體在遭受疾病刺激時，如何利用過去經驗來描繪疾病，透過疾病表述病人可擁有疾病認知，並意識到疾病或其他會威脅他們健康的事情，連帶促使病人對疾病及威脅產生行為上、認知與情緒的反應。(MacInnes, 2014; 王霰邠, 黃久美, 李詩敏, & 楊馥綺, 2016)，若將插管臥床的狀態進行表述，受訪者以過去經驗描繪這個狀態，而這些經驗促使著意願人有認知與情緒上的反應，進而產生行動，這或許解釋了在實務上，即使民眾所傳達的死亡態度為趨向接納和有認同死亡為自然規律的中立性，總體來說並不避談死亡，但這並不代表民眾將有預作善終準備相關簽署 AD 行動的促發，這個訪談發現是較接近死亡識能相關概念中所提及的經驗性歷程在影響著個人參與預立醫療照護諮商的行動。

而在罕見疾病的受訪者中，這些受訪者目前均非疾病末期，其中兩位肌萎症及漸凍人受訪者的 ADL 受限需於家中外出不便，其餘兩位小腦萎縮症以及肺動脈高壓的受訪者會因較常發生的肺部感染或是異常狀況須返院外，平時則與一般民眾作息相近，在這樣疾病歷程中，引發個人採取 ACP 行動的是如影隨形無常的危機感，死亡是與生活常軌共存著，是病程變化裡來來回回的未知，訪談中描繪的是「我已經死好幾次了」、「我離下一步還有多遠也還不知道」這樣令人心疼的喟嘆，不知道下一次的肺炎或是併發症或許就是死亡時刻的到來，這群病友是主動參與 ACP，對於死亡有著接納的態度，然而在家庭或社會關係裡避談死亡的情況下，此時的病主法預立醫療照護諮商與決定書的簽署成為其討論死亡到來具體準備的唯一出口，小腦萎縮症的病友描述這些討論是無法與她的主治醫師討論，因為主治醫師回應「他就說什麼活著就有希望。」(受訪者 D)，然而身邊病友的相繼離世帶來了死亡將到的既視感，這些接近死亡的疾病經驗成為參與預立醫療照護諮商的動機。

在訪談中簽署預立醫療決定書的動機包含擔憂無家人可依靠、維護生命尊嚴、不希望成為別人負擔、想要傳遞正向示範給後輩，國內研究整理國外預立醫



療決定文獻，多以病例回顧或是社會人口學進行分析，對於 AD 簽署的原因目前並不一致(楊嘉玲, 陳慶餘, & 胡文郁, 2008)，而國內最近以病主法 ACP 為調查(劉靜女 et al., 2019)，其動機為生命預做安排最高、其次為不想拖累家人、減輕家人做決定負擔、單身、自身罹病等..與本研究訪談結果相近。

## (二)家庭動力與關係在預立醫療照護諮商過程參與的複雜面貌

目前探討家庭關係動力與 ACP 的研究不多，根據紐約西奈山醫學院對於家庭關係與 ACP 的研究，探討一個支持性且關鍵的關係是鼓勵還是阻礙預立醫療自主計畫，該研究顯示情感上的支持關係並不必然是一致性的促進 ACP，而負向關係則也不必然會阻礙它，裡面包含了複雜的家庭動力，包含配偶夫妻關係以及親子關係的不同途徑狀態，其中一個重要發現家庭功能較高的人（例如，能彼此分享想法和感受，合作解決問題）更有可能完任何一種形式的計畫，無論是完成 AD 簽署或是非正式討論。在本研究以疾病期的 ACP 參與者質性訪談中有幾個重要發現：

### 1.親子間的保護關係形成開啟死亡討論的藩籬：

在兩位屬於年輕即發病罕病訪談者，一位並無邀請關鍵親屬(母親)參與 ACP 諮商，因為擔憂母親會過度焦慮，引發關係間不必要的緊張(受訪者：B\_肺動脈高壓)，另一位受訪者則是在邀請家人參與上遭逢困難，家人希望能帶給正向希望，常以「妳會比我早死」而避談簽署預立醫療決定書的話題，進一步探索過往家庭關係的經驗，因受訪者的遺傳性罕見疾病，父母有所愧疚或不捨，母親對於受訪者就醫及各項醫療決定會積極陪伴及參與，保護的另一層面則會希望有更多的控制，因此對訪談者想完成預立醫療決定的意願，家人情緒上顯得抗拒，也正因這些保護機制導致親子關係顯得緊張，之後經由 ACP 團隊介入才說服父母共同參與。



首先，重大疾病期的親子-照顧者關係內含有較深的依附關係，當重要家人或照顧者意識到死亡是可預期來臨的，可能是慢性或是末期疾病，則可能出現「預期性哀傷」，在疾病過程中反覆的面臨失落，在疾病控制、緩解、復發中波動起伏，家人的哀傷情緒也可能因此延長(Rando, 2000) ，這樣潛在的情緒感受在訪談過程中隱晦地影響著重要關係家人，如父母的參與，而選擇邀請次要關係的家人，如認同自己理念的姑姑或是姐姐完成這些程序，同時，在筆者實務上電話聯繫上百位的意願人邀請其重要關係人參與ACP，意願人經常是務實地邀請認同理念、時間配合，能參與意願人完成程序的二親等家屬，實務上並此不如法規願景及臨床願景上所期待為重要關鍵家人的參與，實質上欲達到此共融願景仍需要更多溝通。

其次，本研究訪談的兩位高齡受訪者，其所同行的二親等家屬為配偶，不約而同的均表示與子女商量溝通獲得共識並不是太重要，而以配偶為主即可，Boerner 等人提出以社會支持面項來看，溫暖與支持的關係會增強一個人參與ACP 的傾向，而且與一個關係品質較好的成員指定其為醫療委任代理人，而該研究結果也發現若配偶是較具批評性，會減低意願人指定配偶為代理人的機率，個人會傾向指定他們認為會聽他們說話的人，最能代表他們的觀點的人做為醫療委任代理人。

## 2.家人關係衝突時的家庭決策共識替代途徑(Alternative)-醫療委任代理人

在華人的醫療環境中，醫病爭議的發生讓醫界十分重視家屬醫療決策意見，因此在預立醫療照護諮商推動的政策脈絡上也要求二親等家屬對於預立醫療決定參與的共融知情。本研究在訪談過程中發現，家庭結構與關係具有高度的獨特性，兩位受訪者均提及與家人關係過去的衝突而導致現在的疏離，對於邀請其參與目前的決定具有難度，受訪者帶有無奈地描述，因為家人溝通已中斷多年，也無從猜測其對於自己簽署決定書的態度，然而當問及當預立醫療決定書啟動之



際，將會是誰協助辦理瀕死前的醫療決定以及身後事，受訪者均表示不知道，其中一位受訪者最後亦因尚未告知家人而未完成預立醫療決定書的簽署。

相關研究指出預立醫療照護諮商完整的過程應包含預立醫療決定書的簽立、醫療委任代理人指定的思考、與討論(K. Boerner et al., 2013)，意願人當下所做出的是當下決定 (In-the-moment decision-making)，在未來臨床情況發生時，仍會有其他的醫療照顧選項需要決定，而代理人可以依據意願人的書面決定以及曾經表達過的價值觀與醫療團隊進行各種臨床決策，才能達到最終與病人意願與照顧相符的目標(National Academies of Sciences et al., 2021)，然而在目前的受訪者經驗裡，家庭關係較佳的受訪者無指定醫療委任代理人，原因包含擔心醫療委任代理人屆時不協助啟動、不想麻煩別人、不知道對方願不願意、及相信由家人決定即可，然而針對家庭關係薄弱的意願人，ACP 溝通過程需加強對於指定醫療委任代理人進一步的討論，讓當下的決定也能到最後有所貫徹。

### 3.預立醫療決定-家人決策共識未明的存而不論

在受訪者中最接近預立醫療決定啟動的 F 先生描述，未來預立醫療決定啟動的要件還是在家屬對決定的共識，若家屬拒絕啟動撤管或移除，醫師也無法堅持預立醫療決定書的執行，因此強調家庭裡應有全部成員的共識；而其餘五位受訪者談及家人對自己決定的想法，均多表示為自主決定，並不受家人影響，但是對於未來家人會尊重、貫徹自己預立醫療決定並無絕對的信心。在 ACP 相關論述中，以老年者的 ACP 為例，東西方對家人態度即存在著差異，東方對於死亡比較禁忌，而西方對於死亡話題略為開放；對於照護和身後的議題，東方較傾向於交給權威人士，如長子或醫師之類為自己做決定，而西方傾向病人自主，整體而言探討家人共識的部分較少，ACP 儘管有著讓意願人提高自主性，減輕痛苦，減少家庭摩擦以及決策負擔，並提早處理分離的焦慮與情緒，但也有可能造成困擾的部分，若當事人本身並沒有非常信任家人，或是沒有想要分享自己的計畫，就



可能造成相當的混亂，包括家族成員的衝突。(Ke, Huang, Hu, O'Connor, & Lee, 2017)或許家庭動力的複雜性，讓受訪者對於將自己預立醫療決定，若要清楚的完成共識上的確認，會帶來相當的心理壓力，因此成為存而不論的議題。

#### 4. 華人家庭利他思維多於維護自主性的傾向

在國外研究中顯示生理與功能衰退，和失去知覺跟對他人造成負擔之間存在複雜而且微妙的交互關係，(Pearlman & Starks, 2004)，針對健康成年人在生命末期擔心給他人造成負擔的相關研究進一步說明「這種負擔的感覺是自己將失去功能獨立性，更多於會干擾到照顧者的獨立性(Moorman, 2009)」，在另一個西方量化研究顯示，這樣的負擔是與其健康狀態有關，如果健康狀況不佳，他們就會覺得自己是一種負擔。相反，如果健康狀況相對較好，他們不會覺得自己是個負擔，下降的功能變化會將自我視為負擔的概念；在本研究自評健康狀態質性訪談中普遍受訪者不願意成為負擔的敘述，並不出現在目前現下健康功能狀況的呈現主題裡，這與國外研究中客觀健康指標（功能）與主觀測量（負擔）並不密切對應的發現相符，其研究推論疾病負擔並非全部「在腦海中（即心理上的）」也在個人的生理中，是同時反映生理和心理因素，從本研究中質性訪談主題中發現，此特徵與華人關係裡傳統文化價值利他信念有著較大的關聯，而非單純客觀健康狀況衰退所影響，因此也呼應了上述縱使對於家庭共識未明，仍不影響意願人完成預立醫療決定書的決心。



#### 第四節 整合分析：由預立醫療照護諮商窺見死亡識能的微光

德國哲學家馬丁·海德格說：「向死而生，當你無限接近死亡，才能深切體會生的意義。」，本研究質性訪談中的受訪者，在描述其經歷預立醫療照護諮商的起心動念、溝通的內涵與想法。最終都會提到對生命存在的意義與想法，這或許非有量化數據內的顯著性，但確實存在於個人的內在經驗世界裡，本節將以量性與質性資料來進行比較以及補充。

表 5-2：量性與質性資料整合分析表

	ACP 介入前後變化	量性資料結果	質性資料結果	整合分析
死亡識能	經驗性知識	無顯著	家人往生時的覺察反思、病友離世時的既視感，過去陪伴死亡經驗為參與 ACP 的前置因素。	釐清 ACP 介入之效果，死亡識能內經驗性知識為 ACP 前須學習與累積，病主法 ACP 參與為其行動結果。
	實務性知識	無顯著	對於瀕死的照顧技術無特殊描述及了解	病主法 ACP 服務著重於預先思考醫療偏好與照顧安排，對於瀕死陪伴無顯著介入效果。
	事實性知識	事實性知識構面具有顯著性 $t(133)=2.75$ ， $p=.007$ ， $d=0.28$ ），其中在宅善終的相關法令(DL14)部分、對善終文件具有信心部分(DL15)、運用醫療協助瀕死者接受照顧部分(DL16)、殯葬協助(DL20)4 題的後測分數顯著地大於前測分	均有完成決定書簽署。 對決定書啟動懷有不安，聚焦於想更了解啟動時的用藥以及安寧照顧措施。	ACP 介入對於相關政策知情有良好效果，包含對於決定書格式理解與醫療運用，然而從質性資料中補充提出對於決定書啟動時機與相關緩和照顧知能有所不足。

		數		
	社區性知識	無顯著	病友團體為支持來源之一，由病友往生過程獲得經驗與啟發。社區內宗教教友亦為求助資源。	ACP 介入於一般健康民眾社區可近性無明顯提升，然而在進入疾病期後的社區連結需求將明顯增加，相關病友社群以及宗教團體成為社區重要資源，促使 ACP 與決定書的完成。
家庭 決策 共識	決策共識	ACP 介入後： -受家人或親友的影響無顯著。 -家人之間同意程度顯著 -未來貫徹執行您決定書的信心程度顯著	-簽署決定書自主意願並不受家人同意影響。 -ACP 之參與家人並非主要照顧者，主要照顧家人因情感兩難較難邀請。 -ACP 後對於家人啟動 ACP 之決心仍顯得疑慮。	無論健康者或疾病期意願人，參與 ACP 諮商簽署決定書的意志均不受家人影響，然而在決策共識層面，一般健康者感受到諮詢後家人之間的共識增強，質性資料補充須關注所參與的家人是否為主要照顧者，而疾病期的族群因照顧關係而顯得較有疑慮。
	家庭關係	-參與 ACP 家庭關係凝聚性高者為最多。 -家庭關係功能對於 ACP 介入死亡識能後之分數無顯著效果。	-ACP 參與受原有家庭關係影響。 -在疾病期的家庭裡，預後與善終議題為家人間有避而不談的默契，需有外力介入協助溝通動力的改變。	
其他	生命識能轉化		藉由 ACP 思考後，與死亡及自我生命遭遇有所和解，對於存在的意涵產生反思與定見。	ACP 介入完成決定書簽署的疾病期受訪者均對於死亡反思可歸納為六個主題，從一開始的自我了斷的掙扎、到產生利他的生命抉擇、生活品質與善終圓滿的期待、生命自主中安樂死的思考、內在智慧提升與對生命存在的信念與能量。 從文本整理，ACP 參與行動的本身的展現內在對餘生價值與意義的梳理，此部分為量性資料難以呈現的珍貴部分



## 一、死亡識能根基於經驗性歷程，為預立醫療照護諮詢行動前置因子

預立醫療照護諮詢在政策脈絡上是為了解決醫療上能提早了解病人偏好與決定的初衷，以預立醫療決定書的法定書面簽訂讓醫療人員得以尊重病人的拒絕醫療權利，在死亡識能的調查中，樣本民眾平均數分數最高的為經驗性知識(Experiential knowledge)，第二為實務性知識，包含能與他人談論死亡、與提供照顧，第三為事實性知識(Factual knowledge)，最後為社區性知識，這代表的是一般健康民眾對於經驗性知識的看法，而由本研究針對疾病期受訪者的敘說，從發病後的生活改變、疾病適應到參與預立醫療照護諮詢的決定，受訪者經驗著受罕見疾病折磨，逐漸惡化卻不可逆後對生命的懷疑，會思考著如何了卻此生，譬如討論到自殺或是安樂死的議題與期待，但在最後又敘述者對現在生活的存活意義，包含著-還能付出什麼去支持其他病友、一生一世就是盡力而活、不只為自己活著，很多人也正在為自己而活著、父母要做一個比較正確的示範，找到屬於自己的生存能量，在當中看見受訪者對死亡的看法為趨向性或中立的能接納死亡，無論量性或是質性資料均呼應著死亡識能裡，是強調對於生命裡的哀傷、失落或是死亡經驗會讓自己增加情感力量，增長智慧與體悟，而在質性資料中反映這樣的體悟成為願意討論死亡、採取預立醫療照護諮詢行動的動力，在質性資料中預立醫療照護諮詢現況是有助於事實性知識的提升，因此預立醫療照護諮詢服務的普及與死亡識能是互為助力。

## 二、預立醫療照護諮詢是事實性知識的教育、亦為社區性知識的觸媒。

從量性資料中雖事實性知識構面具有顯著性，然而從質性資料中受訪者普遍對於參與預立醫療照護諮詢溝通過程的感受描繪不深，多為完成法律程序的說明，然而越接近可執行預立醫療決定書符合五種臨床條件的意願人，對於實質上預立醫療決定書啟動所將會提供的服務更為有迫切的期待，例如呼吸器的使用與



撤除步驟、瀕死期照顧時可能會有的醫療照護資源、可以拉近病危時刻到來時的實際面貌，不希望「醫生念了一堆，他就是照本宣科」，而是希望對於屆時啟動時的時機點有更多的溝通與討論，能讓家人有更多的準備，其中包含是否有居家醫療等服務，預立醫療照護諮商的溝通應朝向死亡識能構面內更多照顧資訊的提供，然而社區性知識這也是台灣國內目前死亡識能構面平均數最低的面向，在各社區內服務的可近性，哪裡可以找到 24 小時的人力支持、緩和醫療提供等..建構善終準備的完備，以醫院為基礎的預立醫療照護諮商應帶動社區內的善終準備服務網，為預立醫療決定書的啟動作更細緻的鋪陳。

### 三、家人關係動力微妙複雜，預立醫療照護諮商對於家庭決策共識提升的效果應更關注其脈絡因素

本研究量性研究中呈現 ACP 介入後家庭決策共識一致性與 AD 貫徹信心的提升，然質性訪談分析中可以窺見陪同之二親等不一定為主要照顧者或是重要關係人，尤以疾病期的病人在家內開啟末期決定及進行邀請則更顯不易，因此家庭決策共識在自主權的維護中或許會先擱置，在量性分析中也回應家人關係的凝聚力與死亡識能呈現正相關，此或許需回歸於平時家人關係動力的影響，此議題或許無法在單次的預立醫療照護諮商中解決，需發展其他的介入策略以回應華人關係文化的特徵。



## 第六章 結論與建議

### 第一節 結論

在近幾個世代，人們的死亡方式發生劇烈變化，醫療進步讓許多人活得更長，死亡也經常被延長，死亡和臨終已經從家庭和社區環境轉移到主要的醫療系統領域，無效或可能不適當的治療可能會持續到生命的最後幾個小時。隨著死亡和臨終變得陌生，陪伴瀕死的技能、傳統和知識的丟失，家庭和社區的角色逐漸消退，人們死於最終的醫療死亡，通常是獨自一人在加護病房，孤獨、機械化、非人性化成為現代人死亡的特色(Kübler-Ross, 1969)，在瀕死醫療化(Medicalization of dying)的過程中，醫療化將自然死亡的時代劃上休止符，出生與死亡這些原本是人類最自然的經驗，不再由日常生活中學習，而是讓醫療專業人員一手包辦(蔡友月, 2020)，這種情況進一步大眾加劇了對死亡的恐懼，讓醫療服務成為死亡監護人(Sallnow et al., 2022)。

2022年1月，國際知名的醫學雜誌 The Lancet 提出 “Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life”，在以延續生命長度為主流的醫學常規中，此報告提出了近年來新冠疫情所帶來對人類文明社會的警醒，人們當處於醫療化的死亡中，此份報告提醒醫療人員及大眾要重新認識到死亡對人類生命的價值，死與生是連在一起的：我們都會死，沒有死亡就沒有生命，死亡允許新的想法和新的方式。要讓社會重新檢視死亡，如同第三章所回顧以 Kastenbaum 所提出：所有的社會都有個死亡系統-組織著民眾是如何思考、行動與建構他們的死亡經驗，這些涉及社會、文化、經濟、宗教和政治因素的交互關係裡對於死亡、瀕死和喪親這些議題是如何理解、經驗和管理的。在推展死亡識能的行動中，預立醫療照護諮商在其中也扮演著關鍵的角色，本研究針對研究結果與討論，將針對死亡識能如何實踐於社區、預立醫療照護商介入與家庭決策共識做出以下結論：



## 一、澳洲死亡識能模型適用於本土應用與發展，以具體指標確認社區需求

本研究死亡識能的提升在於衡量社區民眾擁有實務性知識的開啟討論、提供瀕死陪伴照顧；經驗性知識的重整自身哀傷經驗；事實性知識的政策與書面法規的理解與社區性知識的資源可近與取得，本研究以驗證性分析確認了模型的適配度，未來可配合國家安寧白皮書(國家衛生研究院, 2020)裡面所宣示的政策方向，盤點各區域死亡識能的程度與介入方向。

## 二、本土化死亡識能量表適用於醫療人員以及一般民眾

醫療關係本身存在著資訊不對等，然而死亡識能涉及死亡態度、個人生命經驗、對政策瞭解度及社區的認識，死亡識能的提升不僅僅是民眾的責任，更是在高齡化社會到來時每個醫療人員的核心概念，本研究經過多元驗證性因素分析，也應於醫療人員族群進行推廣，逐步改變避談死亡的傳統典範，提供尊重病人自主選擇與看重生命品質的價值醫療。

## 三、病主法以知情為基礎的預立醫療照護諮商有效提高死亡識能之事實性知識

本研究採用創新面向思考預立醫療照護諮商成效的評估，以善終為最終願景，死亡識能為方針，預立醫療照護諮商為介入來探討政策運用於實務的效果，研究結果反映在標準化的作業流程中，病主法 ACP 已達到提升民眾政策知能的目標，然而在溝通過程中對於過往生命中經驗性知識的提升及社區性知識的推展，仍有未來努力的空間。

## 四、家庭決策共識經過預立醫療照護諮商溝通後主觀上有所提升

大多數關於 ACP 的研究來自高收入國家，這導致過分強調自主權和個人決策，以家庭為中心或關係的架構受到的關注相較少得多，研究建議將現有的個人化的 ACP 模型納入共識決策(Collective) 是當務之急(Sallnow et al., 2022)。本研究



運用病主法政策要求二親等需參與之政策驅動，探索實務運作後家屬參與之意義，在量化分析後發現 ACP 介入後意願人的決定仍並未受到家人在 ACP 溝通過程之影響，但是對於家人共識程度與未來預立醫療決定的貫徹信心均有提升，雖然於實務上常見民眾認為邀請二親等參與有所困難或質疑自主決定為何需要家屬同行，然而經研究結果顯見這樣的諮商會議，家人參與是具有開啟末期決定溝通的實質意義。

### 五、哀慟與疾病相關的生命經驗影響預立醫療照護諮商動機與過程

在質性結果內發現，對於生命裡哀慟經驗更多的反思以及身邊瀕死經驗的既視感，往往讓參與預立醫療照護諮商的意願人有更為強烈的動機完成預立醫療決定的簽署，傾向完成自主決定，多於能得到照顧者或重要關係人支持的共識。首先，在這其中家庭動力的議題值得我們重視，在疾病期的預立醫療照護諮商過程中，身處疾病而產生失能或退化的意願人，與照顧者關係經常易呈現複雜的情感依賴，照顧者的預期性哀傷反應讓死亡決策的話題更難以在彼此間開啟，此時諮商團隊更需關注家庭動力的發展將如何影響預立醫療決定貫徹，因此來到病主法的 ACP 前的準備工作顯得更為重要，當醫療院所的諮商時間與醫療量能有限時，社區內相關病友團體或非營利機構角色成為促使重要他人參與家庭決策共識的關鍵，協助家庭接納意願人開啟死亡討論的決定，並提供預期性哀傷的撫慰，我們須正視國內哀傷輔導的重要性，藉由每個死亡經驗讓陪伴者獲得生命智慧與靈性上的提升，讓談論、接納、面對死亡本身即能成為一個健康促進的行動。

### 六、預立醫療照護諮商內涵不僅於知情，預立醫療決定啟動之緩和醫療提供與社區照顧資源亦為關注焦點。

病主法的預立醫療照護諮商於質性訪談結果的呈現上較傾向為法規說明，然而針對疾病期的意願人較為接近決定書的啟動時機，啟動後的緩和醫療所能提供的介入以及將獲得啟動決定書後瀕死症狀的緩解，是意願人相對關注的主題，研



究顯示緩和醫療可以在臨終時為病人和醫病之間提供更好的結果，從而提高末期生活品質，長遠來看也是成本較低的途徑，但根據國外報告表示目前在主流醫療服務上不算成功，仍處於是一種對臨終關懷以服務為基礎的提供，在台灣 2020 年 3 月發布了台灣安寧緩和療護政策綱領暨行動方案，其中於 2021 年至 2025 年的目標即是提升國民生命與死亡識能以及提升安寧緩和療護服務涵蓋率，其指標包含有需求的民眾都能清楚知道尋求安寧緩和療護的管道及瞭解各團隊的品質，預立醫療照護諮商將成為一個重要的入口，能夠成為在連接未來緩和醫療資訊使用上的助力，貫徹病人自主的預立醫療決定(國家衛生研究院, 2020)。

## 第二節 研究應用與建議

「讓生如夏花之絢爛，死如秋葉之靜美。」 -泰戈爾



在華人社會中「善終」常是人們最終的期待，最近的研究以系統化文獻分析統整了善終的核心元素，包含症狀與疼痛控制、清晰的決策、了結的感受、被了解並被視為一個人、對死亡有所準備、仍能給予其他人付出，也包含其他如文化、經濟、宗教、疾病、年齡與生活環境的種種因素影響，而形塑其為具個別性、獨特且不同的概念，因此在當中尊重對於個人對於死亡或瀕死過程的價值偏好，是醫療臨床決策裡相當更需要受到關注的(Krikorian, Maldonado, & Pastrana, 2019) 而這些在本研究內主張需透過預立醫療照護諮商的實踐、死亡識能的提升與家庭決策共識的關注方能達到最終的結果。

預立醫療照護諮商的目標在讓人們為無常事件做好準備，無論是醫療緊急情況還是急性、慢性或絕症，希望可以透過 ACP 後的決定減輕不必要的痛苦，並透過這些個人與照顧團隊所做出的複雜決定來改善生活品質。而 ACP 另一個目的在減輕家庭成員在個人無法為自己做出決定時的決策負擔 (Sudore & Fried, 2010)，同時也減輕醫療照顧提供者的道德困擾(Ulrich & Grady, 2019)，然而研究也指出 ACP 成效的研究結果是有限的，系統性文獻回顧的結果顯示 ACP 評值指標通常包含病人和代理人對溝通和醫療照顧滿意度增加、代理人和臨床醫生的困擾減少，這些結果很重要，然而沒有發現相關研究有足夠證據支持對健康結果(例如生活品質)和照顧品質結果有所改善(例如目標一致護理)(McMahan, Tellez, & Sudore, 2021)。國內的預立醫療照護諮商服務有病人自主權利法政策為基礎，參與者已不再是過往以疾病期的病人以討論醫療計畫為主，而是轉為對於社區內民眾推展的服務，成為一種預防性的健康促進行為，基於本研究以混合式研究所得出的結果，有幾點於政策與實務上之應用建議：



一、本土化死亡識能指標量表將可運用於各區域，針對社區善終準備程度進行評值，了解民眾對於各面向識能的缺乏，因地制宜發展介入方案。

本研究在具代表性的樣本中進行驗證性因素分析，檢驗了死亡識能指標量表(DLI)的本土化。DLI 的意圖即在提供一個以公眾為基礎對於死亡識能的測量，DLI 是一個能作為決定社區、組織、國家中死亡識能現有程度的工具，將能聚焦於介入目標，並指出與現有優勢的差距。其次，亦能潛在發掘介入的影響，評估末期照顧領域各項策略或介入是否成功的指標。亦能透過使用 DLI 在介入前與介入後、追蹤在特定族群、組織、或社區中介入的影響，並進行不同的組織跟社區之間的比較基準。將 DLI 作為工具，未來生命末期各種成功的策略與介入，將豐富學術、政策、實務、公共衛生、社會工作等領域知識有更多的辯證與發現。

二、應加強預立醫療照護諮商前死亡識能的提升，於醫療體系、學校體系與社區推廣等生命倫理教育訓練內進行推動，讓自然善終回歸社區生活脈絡，成為慈悲關懷社區的底蘊。

The Lancet 提出了對於死亡系統重新平衡的五項原則：掌握死亡、臨終和哀傷的社會決定因素；死亡應被理解為一種關係和靈性過程，非僅僅是生理事件；照顧網絡應主導對於瀕死和哀傷的人們提供支持；對於死亡、瀕死和哀傷的溝通和敘說應成為日常；死亡被認為是有價值的，並肯定目前正在不同地的社區所出現公民和社區行動的模式，例如慈悲關懷社區的發展，並強調作為(Navigate)死亡系統的導航-死亡識能是必須的發展，台灣亦是國際上的領先者(Huang et al., 2020)，應持續配合國家安寧白皮書的願景，具體的讓死亡識能持續在社區擴散影響。

三、應擴大鼓勵各科別以及基層醫療投入預立醫療照護諮商服務，藉由開啟 ACP 溝通強化醫病信任關係，能以人為本提供連續性從生到死的服務。



本研究以量化實證證明，目前推展的預立醫療照護諮商有助於死亡識能部分構面以及家庭決策共識溝通提升，然而目前因政策誘因不足，致使僅部分有興趣或使命感的醫療院所願意申請為合格醫院院所提供該服務，經常形成目前ACP諮商團隊、主治醫師團隊與未來預立醫療決定書啟動的團隊均為不同醫療團隊的情況，因此要朝向尊重病人價值選擇與自主決定，未來能提供相符的醫療服務，政府應責成各專科醫學會應加強該專科醫師ACP訓練，讓最了解疾病軌跡的主治醫師開啟探討生命末期醫療照護的期待，簽署書面決定完成法律程序並達成家庭共識，藉由此過程增加醫病信任關係，也有助於醫病和諧預防不必要的末期醫療爭議。

#### 四、預立醫療照護諮商之繼續教育應加強社區相關緩和醫療資源之連結與預立療決定書執行相關知能。

預立醫療照護諮商除了提供正確知情的法規訓練外，應加強各服務醫療院所團隊針對未雨綢繆期與疾病期不同需求之意願人社會心理需求相關繼續教育訓練，藉由提升同理的會談技術引發意願人表達生命品質的期待，以提供相對應之社區內緩和醫療安排與說明，針對近期內可能執行預立醫療決定之家庭，化解其預立醫療決定書啟動之疑慮，以增加參與家屬及照顧者之權能感，完成陪伴末期階段相關死亡識能的準備。

#### 五、促進各社區內公私單位跨域合作，完成預立醫療照護諮商服務前準備與諮商服務後之追蹤。

參與預立醫療照護諮商行動，仰賴生命歷程裡哀痛與死亡經驗的整合，尤其以疾病期的意願人更需協助鼓勵重要家人共同參與，以醫院為單位促進社區內各病友會或非營利單位合作進行預立醫療決定輔助員訓練，協助意願人及家庭先初步開啟末期生命品質期待之討論，盤點對於未來決定書貫徹之資源情況與家人心

理上之疑慮，以促使醫療團隊與意願人及家庭在諮商時能切合需要進行回應。

### 第三節 研究限制與建議

本研究採用混合式研究，為國內首次以具規模之樣本量完成死亡識能指標量表本土化驗證之研究，亦為首度於預立醫療照護諮商介入前後完成調查問卷收集，分析預立醫療照護諮商介入效果之研究，為考量以家庭共融為中心的病主法預立醫療照護諮商富含獨特的脈絡意義，因此同時輔以質性研究分析了解諮商前之動機、生命價值觀以及諮商過程中之家庭溝通過程與共識情況，希冀對於國人死亡識能相關議題有初步之探索，並提出病人自主與善終推動政策上之建議，盼每個人均能成就最後圓滿善終的心願，然本研究仍有許多未臻周全之處，分析限制如下：

#### (一) 採用國外建置翻譯之死亡識能指標，可能忽略概念脈絡成形之文化性差異。

死亡是相當具有社會文化意涵的主題，在澳洲團隊建置各構面之前為採用質性研究方式之訪談或焦點團體逐步聚焦為不同面項後發展為測量題目，本研究採用澳洲標準化量表進行翻譯，雖未來能有與國際採用相同測量工具而有助於未來國際比較發展之可能，然而是否亦有可能忽略華人社會裡其他可促進死亡準備的其他內涵，後續應可有不同地區、不同族群量表信效度的驗證。

#### (二) 研究樣本受到侷限而影響推估性。

本研究主題為死亡相關議題，無論網路問卷或是預立醫療照護諮商即已排除了忌諱死亡主題族群的想法；預立醫療照護諮商介入研究之樣本為北區單一醫療院所完成諮商服務的個案，雖然有助於ACP標準化介入的一致性，然也會使研究結果的推論性受限，建議未來應擴及不同單位或層級的醫療院所，以吸納更多元的樣本，增加樣本的代表性。



### (三) 家庭決策共識面貌採樣單一，缺乏互動性資訊。

本研究質性部分僅以參與諮詢的意願人進行深度訪談，使得本研究並無再深入去探討原本的家人關係互動與共識決策變化的議題，研究方法上或許可以採用意願人與二親等「配對」方式進行訪談，進一步了解家人互動與生命觀價值之間可能會有的糾葛，可增加此研究主題的深度。

### (四) 實務場域之介入研究收集難以有良好之實驗控制。

本研究於醫院臨床場域收案招募不易採立意抽樣，為減少對於臨床醫療人員業務進行之干擾以及民眾時間之花費，研究者參與每場諮詢場合與意願人建立關係，進行研究招募說明後完成收案；介入研究欲觀察目標行為之改變，尤以死亡識能此種深受情境與生活事件影響的概念，所進行的測量應考量時間變化，例如需多次，或針對後測前生活中的事件亦進行控制，方能有目標行為改變為穩定地，也確實是因為服務介入而具有成效的推論，建議未來可發展更符合科學實驗性之研究設計，本研究為病人自主權利法施行三年後所提供的預立醫療照護諮詢服務進行初探，希望藉由政策契機影響現有醫療文化華人社會開啟死亡識能的探討、喚起社區慈悲關懷，從生到死的相互支援陪伴，影響醫療體系讓死亡得以去醫療化，同步重視在宅醫療、居家安寧、在宅善終等多元服務的發展，從治療(Cure)到照顧(Care)，讓每個人的自主選擇擁有能最終實踐的福祉(well-being)，回應社會工作的使命。



## 附錄

### 附錄一：死亡識能量表題組

我們想瞭解您對於死亡識能的概念，請您依以下敘述，勾選出一個最適合您情況的答案。

請您評定自己在以下情境中與他人談論的難易度，圈選您認為自己能夠談論的程度如何？

		一點 都 不 能	不 能 夠	普 通	能 夠	非 常 能 夠
1	跟親近的朋友談論死亡、瀕死與失去親人的哀傷	0	1	2	3	4
2	跟子女討論死亡、瀕死與失去親人的哀傷	0	1	2	3	4
3	和一位剛失去親人的人親人談談他/她的失落	0	1	2	3	4
4	跟醫師談談臨終病人在家或照護地點所需要的支持	0	1	2	3	4

承擔臨終者的照護工作：請您評定自己在以下情境中處理的難易度，圈選您認為自己能夠有把握的程度如何？

		一點 都 不 能	不 能 夠	普 通	能 夠	非 常 能 夠
5	餵食或協助吃東西	0	1	2	3	4
6	幫人洗澡	0	1	2	3	4
7	幫人翻身擺位	0	1	2	3	4
8	操作注射打針	0	1	2	3	4

請圈選以下敘述最適合您的贊同度。我過去的哀傷、失落或重要生活事



件，讓我\_\_\_\_\_。

		完全 不 同 意	不 同 意	普 通	同 意	非 常 同 意
9	增加情感力量，去協助他人度過死亡或瀕死過程。	0	1	2	3	4
10	能重新評估生活中什麼是重要和不重要。	0	1	2	3	4
11	增長我的智慧與體悟。	0	1	2	3	4
12	更能善待自己。	0	1	2	3	4
13	在未來面對相似挑戰時更有技巧與方法。	0	1	2	3	4

對於以下實用資訊的描述，請圈選您對以下句子的贊同度：

14	我知道在宅善終的相關法令。	0	1	2	3	4
15	我對善終計劃了解以及需要填寫哪些文件具有信心	0	1	2	3	4
16	我知道如何運用醫療照顧系統去協助瀕死者接受照顧。	0	1	2	3	4
17	我知道如何運用喪葬服務與進行選擇。	0	1	2	3	4
18	我知道如何尋求到我居住地的緩和照顧服務	0	1	2	3	4
19	我對疾病發展的軌跡有足够的瞭解，而對治療選擇做出決定，並瞭解對生命末期生活品質的影響。	0	1	2	3	4
20	我了解殯葬人員在生命末期時能給我那些協助。	0	1	2	3	4

請圈選您對以下句子的贊同度。如果我要提供某人末期照顧時，我知道：

		完全 不 同 意	不 同 意	普 通	同 意	非 常 同 意
21	誰能幫我從社區取得協助	0	1	2	3	4
22	如何找到人提供對瀕死病人日以繼夜的照顧	0	1	2	3	4
23	如何找到人協助我取得必要的照顧設備	0	1	2	3	4
24	誰能協助我獲得符合文化禮俗上的支持。	0	1	2	3	4

25	誰能提供我情感支持。	0	1	2	3	4
請圈選您對以下句子的贊同度。在我所居住的城市中，我知道哪裡可以找到以下支持團體：						
26	重症病友團體	0	1	2	3	4
27	臨終病人團體	0	1	2	3	4
28	臨終病人照顧者團體	0	1	2	3	4
29	哀傷者(喪親者)團體	0	1	2	3	4

## 附錄二：死亡識能量表同意郵件



葉依琳(組長)

---

寄件者: Rosemary Leonard <R.Leonard@westernsydney.edu.au>  
寄件日期: 2021年5月4日星期二下午 1:01  
收件者: 葉依琳(組長)  
主旨: RE: Thank you \_ The request for your permission about the translation of DLI (scale) into traditional Chinese Version.

Dear Yiling  
Yes I am now happy to give my permission for you to conduct the survey  
Good luck  
Rosemary

---

From: 葉依琳(組長)  
Sent: Monday, 3 May 2021 3:48 AM  
To: Rosemary Leonard  
Subject: Thank you \_ The request for your permission about the translation of DLI (scale) into traditional Chinese Version.

Dear Professor Rosemary

Thank you and Helen so much.  
It reminds of me a lot in the wording between the two different meanings of "I know how to" and "I could" in Traditional Chinese.  
I discussed with my professor and revised the wording according the suggestions.  
The documentation attached with the e-mail is the second time backward translation.  
Hope I could obtain your permission to use the scale in my dissertation.  
Thank you very much!

Best Regards,

Sincerely  
Yiling



### 附錄三：死亡態度量表題組

下列題目是有關您對生死態度的看法，每個題目右邊有 5 個答案，答案沒有對或錯的差別，請選出一個最符合您內心看法的答案，在合適的打

		非常同意	同意	普通	不同意	非常不同意
1	死亡無疑是一種陰森恐怖的經驗	1	2	3	4	5
2	想到自己的死亡，我會焦慮不安	1	2	3	4	5
3	我會盡量可能避免去想到自己的死亡	1	2	3	4	5
4	我相信自己死後會到天堂/天國/極樂世界去	1	2	3	4	5
5	死亡將會結束我所有的煩惱	1	2	3	4	5
6	死亡應該被視為一種自然、無可否認又無法避免的事	1	2	3	4	5
7	我很困擾於「人一定會死亡」的這個宿命	1	2	3	4	5
8	我覺得死亡是通往快樂天堂/天國/極樂世界的入口	1	2	3	4	5
9	死亡可以讓我從這個糟糕的世界逃脫	1	2	3	4	5
10	一但有死亡的想法進入我的腦海，我會試著將它趕走。	1	2	3	4	5
11	死亡是悲痛與苦難的解脫	1	2	3	4	5
12	我總是試著讓自己不要想到死亡這件事	1	2	3	4	5
13	我相信死後的世界會比現世的世界更好	1	2	3	4	5
14	我覺得死亡是生命中自然的一部分	1	2	3	4	5
15	我覺得死亡是一種與上蒼(上帝神佛)及永恆至樂的結合	1	2	3	4	5
16	死亡可以帶來一個全新燦爛的希望	1	2	3	4	5
17	我並不害怕死亡但也不歡迎它的到來	1	2	3	4	5
18	我對死亡有強烈的恐懼感	1	2	3	4	5
19	我完全避免將死亡與自己連結在一起	1	2	3	4	5



20.	我經常困擾於死後是否有來生	1	2	3	4	5
21.	死亡意味著今生一切的結束，這樣的想法讓我感到害怕	1	2	3	4	5
22.	我期望死後可以和我愛的人團聚	1	2	3	4	5
23.	我將死亡視為今生一切痛苦的結束	1	2	3	4	5
24.	死亡只是生命過程的一部分	1	2	3	4	5
25.	我視死亡為一個通往永恆幸福的路徑	1	2	3	4	5
26.	我會盡量避開任何與死亡有關的事物	1	2	3	4	5
27.	我覺得死亡為靈魂提供了最好的解脫	1	2	3	4	5
28.	當我相信死後仍有生命，這是我面對死亡時最寬慰的事	1	2	3	4	5
29.	我視死亡為放下今生重擔的方式	1	2	3	4	5
30.	死亡既不是好事也不是壞事	1	2	3	4	5
31.	我對死後的生命有所期待	1	2	3	4	5
32.	對於死後的不確定性，讓我感到憂心	1	2	3	4	5

## 附錄四：死亡態度描繪修訂(DAP-R)量表使用同意函



### 量表使用同意書

本人葉依琳同意台灣大學社會工作研究所博士生葉依琳  
使用本人於2004年所中譯Wong, Reker 和 Gesser(1994) 編  
製之「死亡態度描繪修訂量表」(Death Attitude Profile-  
Revised ; DAP-R)共 32 題，提供予博士論文「預立醫療照  
護諮商介入對於死亡識能與家庭決策共識之探討」使用。

同意人: 葉依琳  
日期: 110.09.03.

## 附錄五：家人關係量表使用授權



For use by yiling yeh only. Received from Mind Garden, Inc. on April 25, 2022

Permission for yiling yeh to reproduce 140 copies  
within three years of April 25, 2022

### Family Environment Scale Instrument and Scoring Guide Form R, I, and E English and Chinese versions

by Rudolf H. Moos

Published by Mind Garden, Inc.

[info@mindgarden.com](mailto:info@mindgarden.com)  
[www.mindgarden.com](http://www.mindgarden.com)

#### IMPORTANT NOTE TO LICENSEE

If you have purchased a license to reproduce or administer a fixed number of copies of an existing Mind Garden instrument, manual, or workbook, you agree that it is your legal responsibility to compensate the copyright holder of this work -- via payment to Mind Garden -- for reproduction or administration in any medium. Reproduction includes all forms of physical or electronic administration including online survey, handheld survey devices, etc.

The copyright holder has agreed to grant a license to reproduce the specified number of copies of this document or instrument within three years from the date of purchase. You agree that you or a person in your organization will be assigned to track the number of reproductions or administrations and will be responsible for compensating Mind Garden for any reproductions or administrations in excess of the number purchased.

*This instrument is covered by U.S. and international copyright laws as well as various state and federal laws regarding data protection. Any use of this instrument, in whole or in part, is subject to such laws and is expressly prohibited by the copyright holder. If you would like to request permission to use or reproduce the instrument, in whole or in part, contact Mind Garden, Inc.*

© 1974, 1994, 2002, 2009 Rudolf H. Moos. All Rights Reserved.  
Published by Mind Garden, Inc., [www.mindgarden.com](http://www.mindgarden.com)

## 附錄六：人體試驗委員會 核准函



### 臺北市立聯合醫院人體研究倫理審查委員會 Taipei City Hospital Research Ethics Committee 計畫執行許可書

民國 110 年 09 月 09 日  
聯絡人：李玉菁  
電話：(02)27093600 分機 3846  
傳真：(02)27079021

案件編號：TCHIRB-11008004-E

計畫名稱：預立醫療照護商介入對於死亡識能與家庭決策共識之探討

計畫主持人：葉依琳（院本部）

計畫期間為民國 110 年 08 月 15 日起至民國 111 年 05 月 15 日

上述計畫經本院 110 年第 10 次人體研究倫理審查委員會會議審查(追認核備)，民國 110 年 09 月 07 日審查通過，特此證明。

本許可書之有效期限為民國 110 年 09 月 07 日起至民國 111 年 05 月 15 日止。

縱道認核備之案件，若會議有疑義時，本會有權撤銷此計畫執行許可書。

案未完成期中報告或結案報告者不得申請新案。

縱請於計畫執行許可書有效期限到期前一個月內繳交期中報告。

縱請於計畫執行許可書到期前繳交結案報告。

縱計畫內容若有任何修改或增減，計畫主持人或計畫委託單位需於許可書有效期限到期日 6 週前檢送修正案至本會，經審查通過後方可實施。

本次通過相關文件/版本：

中文計畫書摘要表 版本/日期：Ver1.0\_1100806

計畫書 版本/日期：ver1.0\_1100729

受訪者同意書（質性訪談） 版本/日期：Ver1.0\_1100830

受試者同意書（問卷調查之民眾） 版本/日期：免受試者同意書

期中報告審查頻率：12 個月（一般風險計畫）

研究基本資料表（初審完成）：2021/09/07

研究團隊：鄭麗珍

個案報告表

1. 一般民眾:Ver1.0\_1100729

2. 參與預立醫療照護商民眾:Ver1.0\_1100729

3. 訪談:Ver1.0\_1100729

問卷：

1. 民眾死亡識能暨預立醫療照護商參與調查(一般民眾\_網路問卷)：Ver1.0\_1100830

2. 話商前死亡態度暨識能調查問卷(參與預立醫療照護商者-前測)：Ver1.0\_1100903

3. 話商後死亡識能暨家庭關係決策調查問卷(預立醫療照護商服務民眾-後測)：Ver1.0\_1100830

楊文理

孫文理

臺北市立聯合醫院人體研究倫理審查委員會主任委員



## 附錄七：研究同意書



表 08-07-2

TCHIRB\_SOP08\_AT07-2\_V6.7\_1100602

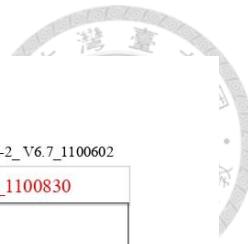
版本/日期：Ver1.0\_1100830

### 臺北市立聯合醫院 研究計畫受訪者同意書(質性訪談)

計畫編號：		
計畫名稱：預立醫療照護諮商介入對於死亡識能與家庭決策共識之探討		
研究機構名稱：台北市立聯合醫院 執行單位：人文創新書院		
研究經費來源：無經費補助		
計畫主持人：葉依琳	職稱：人文創新書院 組長	
計畫主持人電話：0937-199-686		
研究計畫聯絡人：葉依琳	二十四小時聯絡電話：0937199686	
計畫執行期間(預計開始至繳交結案報告期間)：		
2021 年 8 月 15 日起至 2022 年 5 月 15 日止		
受試者姓名：	性別：	年齡：
聯絡電話：		
通訊地址：		
<b>一、試驗目的</b> 為瞭解國內對於死亡識能的概念，以及家庭對於參與預立醫療照護諮商，簽署預立醫療決定的家庭決策共識過程為何，本研究邀請已接受預立醫療照護諮商之受試者接受訪談，提供我們本人以及參與之家庭成員於預立醫療照護諮商中的感受，對於預立醫療決定啟動後陪伴善終的過程有怎麼樣的了解，以及對家人所簽署的預立醫療決定共識程度為何。		

Page 1 of 6 (新案)





## 二、試驗方法與程序說明

步驟一：我們將邀請預立醫療照護諮商後，願意留下訪談意願與連絡方式的意願人，由研究者篩選符合研究主題後進行聯繫，完成訪談時間約定。

步驟二：您可選擇到舒適之場所進行家訪、或其他可顧及隱私之資料訪談處所，為確保訪談內容正確，請容許研究者進行錄音，如果您不願意錄音、不願某段發言錄音，或中途想停止，請隨時提出。訪談時間約 60-90 分鐘。

步驟三：錄音資料彙整為逐字稿，每份逐字稿都會以代碼呈現，完成後會再請您確認。我們會負起保密責任，未來研究成果不會呈現您的真實姓名，亦會盡力隱蔽個人可辨識之獨有疾病特徵及特殊家庭資料，避免他人從研究發表辨識出您。但在非預期情況下您的身份或仍有可能受到揭露，請您慎重考慮是否接受訪談。

## 三、計畫試驗納入、排除條件及受試者人數

臺北市立聯合醫院執行本研究計畫的研究人員將會與您討論有關參加本研究的必要條件。請您配合必須誠實告知我們您過去的情形，若您有不符合參加本研究的情況，將不能參加本研究計畫。

參加本研究計畫的條件：

1. 受試者人數：預計收案 20 位。

2. 納入條件：

(1)年滿 20 歲(含)以上之成年人

(2)具有全民健康保險身分

(3)具行為能力，意識清楚能溝通接受訪談者。

(4)已至合格醫療院所完成預立醫療照護諮商並符合質性研究主題。

3. 排除條件：

拒絕簽署本受試者說明及同意書，或但若您的年齡未滿 20 歲或您無法接受訪談，則無法參加此研究。

## 四、研究材料的保存期限、運用規劃及處理方法

1. 在研究期間，依據研究與您所授權的內容，我們將蒐集與您有關的個人背景資料與對訪談主題的看法等，並以一個試驗編號來代替您的名字及相關個人資料。

2. 您所完成之錄音、逐字稿或研究問卷，將會與本同意書分開存放在北市聯合醫





表 08-07-2

TCHIRB\_SOP08\_AT07-2\_V6.7\_1100602

版本/日期：Ver1.0\_1100830

院人文創新書院辦公室上鎖之檔案櫃中，由計畫主持人葉依琳管理保存。

3. 電子方式儲存或建檔所有研究資料與資訊，以供統計與分析之用，將會存放於設有密碼與適當防毒軟體之專屬電腦內。
4. 上述研究資料只計畫主持人葉依琳接觸使用，並將盡力確保您的個人資料獲得妥善保護，您的資料將僅用於質性資料分析、回答本次研究問題，以及做成研究結果討論和報告撰寫與發表。所有資料與資訊研究將於研究結束後持續保存2年；其後予以銷毀。

#### 五、可能產生之風險、副作用及危險

有些人在談論關於生死議題的疾病狀況、醫療措施等情況時，會感到些許避諱、緊張、焦慮或心情沉重或者引發家人間的意見不一致。

#### 六、緊急狀況之處理

在本次研究過程中，研究人員會隨時關心您的身心狀況，若您在討論中，若有任何不妥適感受，敬請隨時提出。本次研究計畫主持人為社會工作專業背景並具有29小時以上的病人自主權利法相關專業訓練能提供您解惑。若您在中途不希望繼續參與，我們也會尊重您的意願暫停研究。研究結束後，若您仍持續有任何疑惑，我們研究人員為您提供建議和解答，並於必要時轉介適當資源和協助。

#### 七、試驗預期效果

經由您的幫忙，本研究可瞭解醫療機構中協助進行預立醫療照護諮商對於死亡識能提升的幫助，了解民眾實際參與預立醫療照護諮商與做出預立醫療決定之經驗感受，研究結果有利於未來規劃或調整適當的實務運作模式，促進民眾維護醫療選擇權及善終權。

Page 3 of 6 （新案）



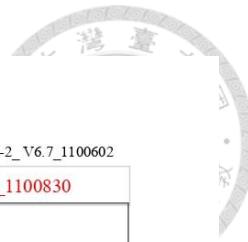


表 08-07-2

TCHIRB\_SOP08\_AT07-2\_V6.7\_1100602

版本/日期：Ver1.0\_1100830

#### 八、研究可能衍生的學術或商業利益及其應用之約定

本研究僅供博士論文、期刊投稿與相關研討會發表，預期不會衍生專利權或其他商業利益。

#### 九、個人資料保護機制

我們將小心維護您的隱私，具體的做法包含以下：

1. 您於本次研究所提供的資料將由本研究人員負責管理保存；您於本研究所提供的資料，除了有關機構依法調查外，僅本研究之研究人員可以接觸。
2. 此次研究沒有蒐集您的身分證字號等敏感性資訊，您的聯絡資料、研究問卷資料、及訪談資料亦將分開保存。我們會以一個代碼取代您的姓名，資料不會顯示您的姓名、電話等個人資料。
3. 研究結果即使發表，所有參與者的身分仍將保密。
4. 請您亦瞭解若簽署同意書即同意您的訪查紀錄可直接受監測者、稽核者、研究倫理委員會及主管機關檢閱，以確保本研究過程與數據符合相關法律及法規要求。上述人員並承諾絕不違反您的身分之機密性。

#### 十、如果您中途退出研究，其研究材料處理方法

您可自由決定是否參加本研究；研究過程中也可隨時撤銷同意，退出研究，不需任何理由，且不會引起任何不愉快或影響其日後本院對您的醫療照顧。當您退出本研究或主持人判斷您不適合繼續參與本研究時，在退出前已得到的資料將被保留，不會移除。在退出後您可選擇如何處理您先前提供的資料，與決定是否同意主持人繼續收集您的資料。

您中途退出研究，其研究材料處理方法：

所收集的資料銷毀

所收集的資料願意繼續提供臺北市立聯合醫院完成此計畫分析。

#### 十一、補償(造成損害時的救濟措施)

若發生由計畫執行所引起之傷害時，臺北市立聯合醫院將依法處理相關責

Page 4 of 6 (新案)



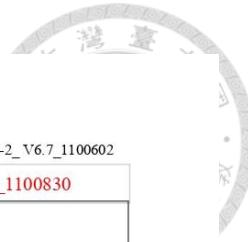


表 08-07-2

TCHIRB\_SOP08\_AT07-2\_V6.7\_1100602

版本/日期：Ver1.0\_1100830

任問題。

## 十二、研究對象權利及權益

1. 受試者有權在無任何理由情況下，拒絕參與或隨時要求終止參與研究。
2. 參加本研究皆不需繳交額外費用。
3. 如果您在研究過程中對研究內容或權利產生疑問，或確信因參與研究而受害時，請您不必客氣可與 葉依琳 聯絡，其二十四小時聯絡電話為 0937199686。
4. 計畫主持人已完整向您說明本研究之性質與目的。計畫主持人已回答您有關本研究的問題，並已解釋您有權拒絕參與或隨時退出研究工作，且不會引起任何不愉快或影響其日後對您的醫療照顧。
5. 如您對參與研究的相關權益有疑問，您可以和臺北市立聯合醫院人體研究倫理審查委員會聯絡（聯絡電話：(02)27093600 分機 3802、3846）。

## 十三、簽名

- 我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，業經研究人員詳細予以解釋。
- 本人同意成為此計畫的自願受試者。

受試者簽名：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

法定代理人簽名：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

與受試者之關係：\_\_\_\_\_

Page 5 of 6 (新案)





表 08-07-2

TCHIRB\_SOP08\_AT07-2\_V6.7\_1100602

版本/日期：Ver1.0\_1100830

- 口頭同意之見證（受試者無法閱讀上述說明，經由口述說明，需有另一見證人在場）：茲證明計畫主持人已完整地向受試者解釋本研究的內容。

見證人簽名：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

身分證字號：\_\_\_\_\_ 聯絡電話：\_\_\_\_\_

通訊地址：\_\_\_\_\_

茲證明本人已完全了解前述所有要點，且已口頭同意參與本研究，同意書副本已收妥無誤。

- 取得同意過程中其他參與解說及討論之計畫「研究團隊」中人員（名單請參閱基本資料表，請於取得同意書向受試者說明時簽署）

簽名：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

- 院內計畫主持人/共同主持人簽名：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日  
(注：若為代審案則請計畫主持人簽署。2. 請於確認受試者簽署同意參與研究後再簽署)

※註一：請以上簽署人員務必自行填寫日期欄位

※註二：符合人體試驗管理辦法之人體試驗案，未滿廿歲之受試者或法律宣告禁治產權者，需由法定代理人簽名始生效。試驗者為限制行為能力或無行為能力之法定代理人(關係人)之簽署同意書順序：1. 配偶 2. 父母 3. 同居之成年子女 4. 與受試者同居之祖父母 5. 與受試者同居之兄弟姊妹 6. 最近一年有同居事實之其他親屬。

※註三：符合人體研究法之研究案第十二條規定，限制行為能力人或受輔助宣告之人時，應得其本人及法定代理人或輔助人之同意；為無行為能力人或受監護宣告之人時，應得其法定代理人或監護人之同意；為第一項但書之成年人時，應依下列順序取得其關係人之同意 1. 配偶 2. 成年子女 3. 父母 4. 兄弟姊妹 5. 祖父母。

※註四：根據 GCP 第二章第二十一條：受試者、法定代理人、同意權人皆無法閱讀時。需見證人在場參與所有有關受試者同意書之討論。



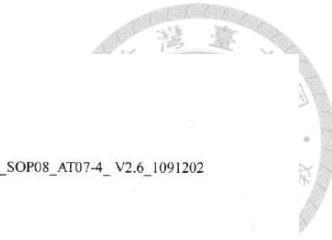


表 08-07-4

TCHIRB\_SOP08\_AT07-4\_V2.6\_1091202

**臺北市立聯合醫院人體研究倫理審查委員會  
免受試者同意申請書(問卷調查之民眾)**

計畫主持人	葉依琳
計畫名稱	預立醫療照護商介入對於死亡識能與家庭決策共識之探討
<p>1. 本計畫中針對一般民眾死亡識能問卷調查的資料收集，採用網路問卷形式，並無涉及個人敏感性資料，如姓名、身分證字號與聯絡方式，並且也無涉及個人行為較敏感的部份或特定弱勢群體之研究，均無如兒童受試者、違法的行為、藥物的使用、性行為、喝酒或DNA與基因研究等，因此提出免受試者同意之申請。</p> <p>2. 本計畫中針對參與預立醫療照護商民眾進行調查則為執行職務取得成效評估過程，雖有取得姓名及聯絡方式，但並無涉及個人行為較敏感部分或特定弱勢群體之研究，亦提出免試者同意書之申請，但仍將於問卷首頁進行知情，若無反對或願意填寫問卷則視同同意。</p>	
請勾選 (單選)	研究案件符合下列情形之一者，得免取得研究對象之同意
	<p>1. 公務機關執行法定職務，自行或委託專業機構進行之公共政策成效評估研究。(請附上相關證明文件)</p>
	<p>2. 自合法之生物資料庫取得之去連結或無法辨識特定個人之資料、檔案、文件、資訊或檢體進行研究。但不包括涉及族群或群體利益者。 (註：人體生物資料庫管理條例)</p>
	<p>3. 研究屬最低風險，對研究對象之可能風險不超過未參與研究者，且免除事先取得同意並不影響研究對象之權益。</p>
√	<p>4. 研究屬最低風險，對研究對象之可能風險不超過未參與研究者，不免除事先取得研究對象同意則無法進行，且不影響研究對象之權益。</p>

此致

臺北市立聯合醫院人體研究倫理審查委員會

計畫主持人簽名：葉依琳

中華民國 110年 1月 29 日

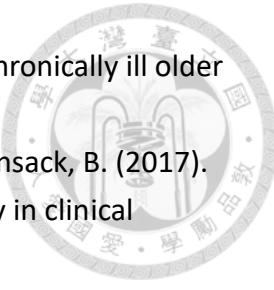


Page 1 of 1

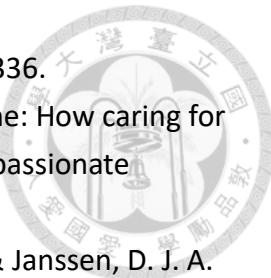
## 參考文獻



- Azoulay, E., Timsit, J.-F., Sprung, C. L., Soares, M., Rusinova, K., Lafabrie, A., . . . Ricou, B. (2009). Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflicus study. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 180(9), 853-860.
- Biesta, G., & Burbules, N. (2003). Pragmatism and educational research.
- Bodnar Deren, S. (2011). *Perceived illness burden, a key to understanding advance care planning in adults nearing the end of life*. Thesis (Ph.D.)--Rutgers The State University of New Jersey - New Brunswick, 2011.,
- Boerner, K., Carr, D., & Moorman, S. (2013). Family relationships and advance care planning: do supportive and critical relations encourage or hinder planning? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 68(2), 246-256. doi:10.1093/geronb/gbs161
- Boerner, K., Carr, D., & Moorman, S. (2013). Family relationships and advance care planning: Do supportive and critical relations encourage or hinder planning? *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 246-256. doi:10.1093/geronb/gbs161
- Bradley C, & YM, C. (2008). CPR with assisted extracorporeal life support. *The Lancet*, 372(1879.).
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*, 28(8), 1000-1025. doi:10.1177/0269216314526272
- Brown, A. J., Shen, M. J., Ramondetta, L. M., Bodurka, D. C., Giuntoli, R. L., & Diaz-Montes, T. (2014). Does death anxiety affect end-of-life care discussions? *International Journal of Gynecologic Cancer*, 24(8).
- Campbell, D. T., & Stanley, J. C. (2015). *Experimental and quasi-experimental designs for research*: Ravenio Books.
- Colby, W. H. (2007). *Unplugged: Reclaiming Our Right to Die in America* New York: American management association.
- Creswell, J. W., & Clark, P. (2007). *Designing and conducting mixed methods research* (Vol. 385).
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340, c1345. doi:10.1136/bmj.c1345
- Dobbs, D., Emmett, C. P., Hammarth, A., & Daaleman, T. P. (2012). Religiosity and death



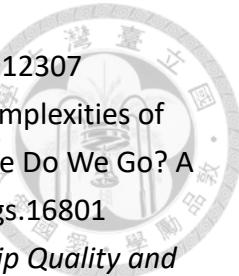
- attitudes and engagement of advance care planning among chronically ill older adults. *Research on Aging*, 34(2), 113-130.
- Dove, E. S., Kelly, S. E., Lucivero, F., Machirori, M., Dheensa, S., & Prainsack, B. (2017). Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clinical Ethics*, 12(3), 150-165.
- Emanuel, L. L., Danis, M., Pearlman, R. A., & Singer, P. A. (1995). Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(4), 440-446.
- Feifel, H. (1990). Psychology and death: Meaningful rediscovery. *American Psychologist*, 45(4), 537.
- Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*: Simon and Schuster.
- Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., & O'Leary, J. R. (2009). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc*, 57(9), 1547-1555. doi:10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x
- Fried, T. R., O'Leary, J., Van Ness, P., & Fraenkel, L. (2007). Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7), 1007-1014.
- Fried, T. R., Redding, C. A., Robbins, M. L., Paiva, A., O'Leary, J. R., & Iannone, L. (2012). Promoting advance care planning as health behavior change: development of scales to assess Decisional Balance, Medical and Religious Beliefs, and Processes of Change. *Patient Educ Couns*, 86(1), 25-32. doi:10.1016/j.pec.2011.04.035
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2(163-194), 105.
- Hardin, S. B., & Yusufaly, Y. A. (2004). Difficult end-of-life treatment decisions: do other factors trump advance directives? *Archives of internal medicine*, 164(14), 1531-1533.
- Hawkins, N. A., P.H. Ditto, J.H. Danks, and W.D. Smucker. (2005). Micromanaging Death: Process, Preferences, Values, and Goals in End-of-Life Medical Decision Making. *Gerontologist* 45(1):107-17.
- Hendrix, C. C., Fournier, D. G., & Briggs, K. (2001). Impact of Co-Therapy Teams on Client Outcomes and Therapist Training in Marriage and Family Therapy. *Contemporary Family Therapy*, 23(1), 63-82. doi:10.1023/A:1007824216363
- Hoffmann, D. E., Zimmerman, S. I., & Tompkins, C. J. (1996). The dangers of directives or the false security of forms. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 24(1), 5-17.
- Horsfall, D., Leonard, R., Noonan, K., & Rosenberg, J. (2013). Working together-apart: exploring the relationships between formal and informal care networks for



- people dying at home. *Progress in Palliative Care*, 21(6), 331-336.
- Horsfall, D., Noonan, K., & Leonard, R. (2012). Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review*, 21(4), 373-382.
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*, 15(7), 477-489. doi:10.1016/j.jamda.2014.01.008
- Huang, C.-Y., Huang, S.-J., Chao, K.-I., Woung, L.-C., Chu, D.-C., Hsu, C.-C., . . . Curtis, J. R. (2020). The 2020 Taipei Declaration for Universal Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 747-748.
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*, 33(7), 14-26.
- Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I., & Tattersall, M. (2016). Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psychooncology*, 25(4), 362-386. doi:10.1002/pon.3926
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*: Macmillan.
- Kübler-Ross, E., Wessler, S., & Avioli, L. V. (1972). On death and dying. *JAMA*, 221(2), 174-179.
- Kahana, B., Dan, A., Kahana, E., & Kercher, K. (2004). The Personal and Social Context of Planning for End-of-Life Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(7), 1163-1167. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2004.52316.x>
- Kasl, S. V., & Cobb, S. (1966). Health Behavior, Illness Behavior and Sick Role behavior. *Archives of Environmental Health: An International Journal*, 12(2), 246-266. doi:10.1080/00039896.1966.10664365
- Kastenbaum, R., & Christopher M Moreman. (2018). *Death, Society, and Human Experience*: Routledge
- Kaufman, S. (2005). *And a time to die: How American hospitals shape the end of life*: Simon and Schuster.
- Ke, L. S., Huang, X., Hu, W. Y., O'Connor, M., & Lee, S. (2017). Experiences and perspectives of older people regarding advance care planning: A meta-synthesis of qualitative studies. *Palliat Med*, 31(5), 394-405. doi:10.1177/0269216316663507
- Kellehear, A. (2016). Commentary: public health approaches to palliative care—the progress so far. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 36-38.
- Kiecolt-Glaser, J. K., & Newton, T. L. (2001). Marriage and health: his and hers. *Psychological bulletin*, 127(4), 472.



- Kissane, D. W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D. P., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208-1218.
- Ko, E., & Lee, J. (2010). Completion of Advance Directives Among Korean American and Non-Hispanic White Older Adults. *Research on Aging*, 32(5), 618-644. doi:10.1177/0164027510377310
- Ko, E., Lee, J., & Hong, Y. (2016). Willingness to complete advance directives among low-income older adults living in the USA. *Health Soc Care Community*, 24(6), 708-716. doi:10.1111/hsc.12248
- Kramer, B. J., Boelk, A. Z., & Auer, C. (2006). Family conflict at the end of life: lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *J Palliat Med*, 9(3), 791-801. doi:10.1089/jpm.2006.9.791
- Krikorian, A., Maldonado, C., & Pastrana, T. (2019). Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033
- Lautrette, A., Cirolidi, M., & Ksibi, H. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical care medicine*, 34(11), S364-S372.
- Lavery, J., Gibson, A., & Corke, C. (2005). Choosing life support for suddenly severely ill elderly relatives. *Critical Care and Resuscitation*, 7(2).
- The Law: A Life in the Balance. (1975, November 3). *Time*.
- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Kelly, M., Rosenberg, J. P., Grindrod, A., . . . Rahn, A. (2021). Developing a death literacy index. *Death Stud*, 1-13. doi:10.1080/07481187.2021.1894268
- Levin, T. T., Li, Y., Weiner, J. S., Lewis, F., Bartell, A., Piercy, J., & Kissane, D. W. (2008). How do-not-resuscitate orders are utilized in cancer patients: Timing relative to death and communication-training implications. *Palliative and Supportive Care*, 6(4), 341-348. doi:10.1017/S1478951508000540
- Lewis, M. A., & Rook, K. S. (1999). Social control in personal relationships: impact on health behaviors and psychological distress. *Health Psychol*, 18(1), 63-71. doi:10.1037//0278-6133.18.1.63
- Lin, C. P., Cheng, S. Y., & Chen, P. J. (2018). Advance Care Planning for Older People with Cancer and Its Implications in Asia: Highlighting the Mental Capacity and Relational Autonomy. *Geriatrics (Basel)*, 3(3). doi:10.3390/geriatrics3030043
- Lune, H., & Berg, B. L. (2017). *Qualitative research methods for the social sciences*: Pearson.
- Luth, E. A. (2016). Future Time Perspective and End-of-Life Planning in Older Adults. *Res Aging*, 38(2), 178-201. doi:10.1177/0164027515585172
- MacInnes, J. (2014). An exploration of illness representations and treatment beliefs in



- heart failure. *J Clin Nurs*, 23(9-10), 1249-1256. doi:10.1111/jocn.12307
- McMahan, R. D., Tellez, I., & Sudore, R. L. (2021). Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. *J Am Geriatr Soc*, 69(1), 234-244. doi:10.1111/jgs.16801
- Moorman, S. M. (2009). *Facing End-of-Life Together: Marital Relationship Quality and End-of-Life Health Care Preferences*. University of Wisconsin--Madison,
- Moos, R. H. (1990). Conceptual and empirical approaches to developing family-based assessment procedures: Resolving the case of the Family Environment Scale. *Family process*, 29(2), 199-208.
- Morrison, R. S., Olson, E., Mertz, K. R., & Meier, D. E. (1995). The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings. *JAMA*, 274(6), 478-482.
- Morse, J. M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing research*, 40(2), 120-123.
- Mun, E., Ceria-Ulep, C., Umbarger, L., & Nakatsuka, C. (2016). Trend of decreased length of stay in the intensive care unit (ICU) and in the hospital with palliative care integration into the ICU. *The Permanente journal*, 20(4).
- National Academies of Sciences, E., Medicine, Division, H., Medicine, Policy, B. o. H. S., Services, B. o. H. C., . . . Graig, L. (2021). *The Challenges and Opportunities of Advance Care Planning : Proceedings of a Workshop*. Washington, D.C: National Academies Press.
- Neimeyer, R. A. (2005). From Death Anxiety to Meaning Making at the End of Life: Recommendations for Psychological Assessment. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 12(3), 354-357. doi:10.1093/clipsy.bpi036
- Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35. doi:10.1080/09699260.2015.1103498
- Parks, S. M., Winter, L., Santana, A. J., Parker, B., Diamond, J. J., Rose, M., & Myers, R. E. (2011). Family factors in end-of-life decision-making: Family conflict and proxy relationship. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 14(2), 179-184. doi:10.1089/jpm.2010.0353
- Pearlman, R. A., & Starks, H. (2004). Why do people seek physician-assisted death? Peter A. Singer, M., MPH, FRCPC; Douglas K. Martin, PhD; James V. Lavery, MSc; et al. (1998). Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patients Perspective. *Arch Intern Med*. 1998., ;158(8):879-884. doi:doi:10.1001/archinte.158.8.879
- Prochaska, J. O., & Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American journal of health promotion*, 12(1), 38-48.
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice*

- in working with the dying, their loved ones, and their caregivers:* Research Press.
- Sabatino, C. P. (2010). The evolution of health care advance planning law and policy. *The Milbank Quarterly*, 88(2), 211-239.
- Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., . . . Wyatt, K. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet*, 399(10327), 837-884. doi:10.1016/s0140-6736(21)02314-x
- Sasaki, A., Hiraoka, E., Homma, Y., Takahashi, O., Norisue, Y., Kawai, K., & Fujitani, S. (2017). Association of code status discussion with invasive procedures among advanced-stage cancer and noncancer patients. *International journal of general medicine*, 10, 207.
- Schickendantz, A. D., Schillinger, D., Landefeld, C. S., Knight, S. J., Williams, B. A., & Sudore, R. L. (2009). A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *J Am Geriatr Soc*, 57(1), 31-39. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x
- Shalowitz, D. I., Garrett-Mayer, E., & Wendler, D. (2006). The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Archives of internal medicine*, 166(5), 493-497.
- Shirado Naito, A., Morita, T., Yamauchi, T., Yokomichi, N., Odagiri, T., Imai, K., & Inoue, S. (2016). Preferences of Patients with Advanced Cancer for Advance Care Planning. *Palliative Care Research*, 11(1), 101-108. doi:10.2512/jspm.11.101
- Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*, 153(4), 256-261. doi:10.7326/0003-4819-153-4-201008170-00008
- Sudore, R. L., Heyland, D. K., Lum, H. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., . . . You, J. J. (2018). Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage*, 55(2), 245-255 e248. doi:10.1016/j.jpainsympman.2017.08.025
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., . . . Heyland, D. K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*, 53(5), 821-832 e821. doi:10.1016/j.jpainsympman.2016.12.331
- Tang, S. T., Chen, J.-S., Wen, F.-H., Chou, W.-C., Chang, J. W.-C., Hsieh, C.-H., & Chen, C. H. (2019). Advance care planning improves psychological symptoms but not quality of life and preferred end-of-life care of patients with cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 17(4), 311-320.
- Tang, V. L., Dillon, E. C., Yang, Y., Tai-Seale, M., Boscardin, J., Kata, A., & Sudore, R. L.



(2019). Advance Care Planning in Older Adults With Multiple Chronic Conditions Undergoing High-Risk Surgery. *JAMA Surg*, 154(3), 261-264  
doi:10.1001/jamasurg.2018.4647

- Tay, K., Yu Lee, R. J., Sim, S. W., Menon, S., Kanesvaran, R., & Radha Krishna, L. K. (2017). Cultural influences upon advance care planning in a family-centric society. *Palliat Support Care*, 15(6), 665-674. doi:10.1017/S1478951516001139
- Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*: Sage.
- Teno, J. M., Gruneir, A., Schwartz, Z., Nanda, A., & Wetle, T. (2007). Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc*, 55(2), 189-194. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01045.x
- Teno, J. M., J. Lynn, N. Wenger, R.S. Phillips, D.P. Murphy, A.F., Connors Jr., N. D., W. Fulkerson, P. Bellamy, and W.A., & Knaus. (1997). Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients:Effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 45(4):500–507.
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of health and social behavior*, 52(2), 145-161.
- Ulrich, C. M., & Grady, C. (2019). Moral Distress and Moral Strength Among Clinicians in Health Care Systems: A Call for Research. *NAM perspectives*, 2019, 10.31478/201909c. doi:10.31478/201909c
- Vehling, S., Malfitano, C., Shnall, J., Watt, S., Panday, T., Chiu, A., . . . Lo, C. (2017). A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care*, 7(4), 427-434. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001287
- Walling, A. M., Asch, S. M., Lorenz, K. A., Roth, C. P., Barry, T., Kahn, K. L., & Wenger, N. S. (2010). The quality of care provided to hospitalized patients at the end of life. *Archives of internal medicine*, 170(12), 1057-1063.
- Weathers, E., O'Caoimh, R., Cornally, N., Fitzgerald, C., Kearns, T., Coffey, A., . . . Molloy, D. W. (2016). Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*, 91, 101-109. doi:10.1016/j.maturitas.2016.06.016
- Weisman, A. D. (1988). Appropriate death and the hospice program. *The hospice journal*, 4(1), 65-77.
- Winter, L., & Parks, S. M. (2008). Family discord and proxy decision makers' end-of-life treatment decisions. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 11(8), 1109-1114.
- Yadav, K. N., Gabler, N. B., Cooney, E., Kent, S., Kim, J., Herbst, N., . . . Courtright, K. R.

- (2017). Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Aff (Millwood)*, 36(7), 1244-1251.  
doi:10.1377/hlthaff.2017.0175
- Yang, C. L., Chiu, T. Y., Hsiung, Y. F., & Hu, W. Y. (2011). Which factors have the greatest influence on bereaved families' willingness to execute advance directives in Taiwan? *Cancer Nurs*, 34(2), 98-106. doi:10.1097/NCC.0b013e3181f22cac
- 內政部戶政司. (2018). 我國人口變化趨勢. Retrieved from  
[https://www.moi.gov.tw/News\\_Content.aspx?n=2&s=11663](https://www.moi.gov.tw/News_Content.aspx?n=2&s=11663)
- 內政部統計處. (2021). 我國生命統計表.
- 王叡郎, 黃久美, 李詩敏, & 楊馥綺. (2016). [看] 病: 病人如何表述自己的疾病-疾病表述常識模式 (CSM-IR) 的應用. *長庚護理*, 27(3), 334-341.
- 行政院主計總處. (2021). 國情統計通報(12 月 6 日). Retrieved from  
<https://www.stat.gov.tw/public/Data/112616244W75YTOW0.pdf>
- 何雪綾. (2015). 社區醫療照護模式中末期患者家屬參與患者之「預立醫療計劃討論」的心理歷程特徵. 國立臺灣大學, Available from Airiti AiritiLibrary database. (2015 年)
- 宋曜廷, & 潘佩妤. (2010). 混合研究在教育研究的應用. *教育科學研究期刊*.
- 李欣慈, 陳慶餘, & 胡文郁. (2012). 華人孝道與家庭主義文化脈絡下談長照機構住民執行預立醫療照護計畫與老人自主權. *安寧療護雜誌*, 17(2), 187-199.  
doi:10.6537/TJHPC.2012.17(2).5
- 李青澐, 傅秀英, 高振益, 徐文宏, & 釋惠光. (2006). 末期癌症之死亡恐懼: 一個案報告. *安寧療護雜誌*, 11(2), 183-192.
- 李英芬, 鄭旭清, 莊榮彬, 杜瀛岳, 陳虹汶, & 方俊凱. (2013). 預立選擇安寧緩和醫療意願註記健保 IC 卡之成果報告 : 2006-2012. [Effectiveness of Hospice Palliative Care Will Recording on National Health Insurance IC Card in Taiwan: 2006-2012]. *安寧療護雜誌*, 18(3), 279-291. doi:10.6537/tjhpc.2013.18(3).3
- 林雅萍. (2014). 從 Hardwig 的「死亡義務」觀點論家庭與醫療決策. [Reflections on Family and Medical Decision Making from Perspective of Hardwig's Conception of a " Duty to Die" ]. *應用倫理評論*(57), 17-40.
- 林雅萍. (2016). 對自主的再思考 : 關係取向. [Rethinking Autonomy: A Relational Approach]. *應用倫理評論*(61), 37-57.
- 柯文哲. (2018). 柯文哲市長經驗談與病人自主權利法. Retrieved from  
<https://www.youtube.com/watch?v=e7ffpmHzFcE&t=53s>
- 柯莉珊, & 胡文郁. (2014). 老人與代理人對於末期醫療決策之一致性 : 系統性文獻回顧. *安寧療護雜誌*, 19(1), 2014. doi:10.6537/TJHPC.2014.19(1).2
- 胡文郁, & 陳瑞儀. (2017). 腫瘤病人的善終. *腫瘤護理雜誌*, 17, 5-16.
- 唐高駿、藍祚運. (2014). 臨終前無效醫療研究報告書。. Retrieved from  
<http://www.393citizen.com/medical/endoflife/report.php>



- 孫效智. (2010). 愚昧的尊嚴？. *政治與社會哲學評論*, (33), 169-207.  
doi:10.6523/168451532010060033004
- 馬瑞菊, 李孟君, 邱怡蓉, 黃美娟, 涂穎慧, 李佳欣, ... 吳珮菁. (2018). 某區域醫院內科加護病房高齡末期病人 DNR 討論之現況. *台灣老年醫學暨老年學會雜誌*, 13(3), 153-168.
- 馬瑞菊, & 蔡惠貞. (2012). 善終之概念分析. [Good Death: A Concept Analysis]. *馬偕護理雜誌*, 6(2), 7-13. doi:10.29415/jmkn.201207\_6(2).0001
- 國家衛生研究院. (2020). 台灣安寧緩和療護政策綱領暨行動方案. Retrieved from
- 張惠雯, 顏啟華, 林鵬展, & 劉立凡. (2011). 病人對預立醫囑的看法-以彰化某醫院家庭醫學科門診病人為例. *安寧療護雜誌*, 16(3), 296-311.
- 許文章, 楊君宜, & 黃勝堅. (2020). 預立醫療照護諮詢過程中常見的法律疑義分析. [Analysis of Common Legal Disputes during Advance Care Planning Process]. *北市醫學雜誌*, 17, 1-10. doi:10.6200/tcmj.202001/sp\_17.0001
- 陳亭儒, 胡文郁, 程劭儀, & 邱泰源. (2013). 善終評量之反思. [Reflection on Measurement of Good Death]. *安寧療護雜誌*, 18(1), 76-88.  
doi:10.6537/tjhpc.2013.18(1).7
- 陳殷正、劉郁孚、蔡蕙珊、林玉書、范建得. (2016). 安寧緩和醫療條例回顧與探討. *醫學與健康期刊*, 第五卷(第一期).
- 陳曉悌, 李怡娟, & 李汝禮. (2003). 健康信念模式之理論源起與應用. *台灣醫學*, 7(4), 632-639.
- 曾怡萍. (2011). 護理之家老年住民不施行心肺復甦術之決策意向影響因素探討. *臺灣大學護理學研究所學位論文*, 1-118.
- 黃喬煜, 徐愷萱, 孫文榮, 李易翰, 翁瑞萱, 吳孟嬪, ... 黃勝堅. (2017). 提升「死亡識能」—推廣在宅善終的高價值照護. [Promoting Death Literacy - A High Value Health Care for Good Death at Home]. *北市醫學雜誌*, 14(3), 269-278.  
doi:10.6200/tcmj.2017.14.3.01
- 楊嘉玲. (2012). 建立癌症病人預立醫療指示的行為準備度之預測模式 = *Developing a model to predict the cancer patients' readiness to execute advance directives /* 楊嘉玲(Chia-Ling Yang)[撰]. 博士論文--國立臺灣大學護理學研究所,
- 楊嘉玲, 陳慶餘, & 胡文郁. (2008). 醫療預立指示. [Advance Directives]. *安寧療護雜誌*, 13(1), 30-41. doi:10.6537/tjhpc.2008.13(1).3
- 葉依琳, 田恩慈, 許文章, 楊添圍, 劉建良, 黃勝堅, ... 廖亭茹. (2018). [談病人自主權利法與意思表示能力]-從台灣的預立醫療照護諮詢實務經驗出發. *萬國法律*(218), 45-58.
- 趙可式. (1998). 生死教育. *學生輔導*, 54 , 44-51 。.
- 劉士煒. (2018). 從病人自主權論積極安樂死. *臨床醫學月刊*, 82(5), 681-687.
- 劉靜女, 蔡宗達, 林欣儀, 黃彥蓉, 孫馥敏, 林素妃, ... 楊君宜. (2019). 預立醫療



- 照護諮商之北市聯醫經驗. [The Implementation of Advance Care Planning in Taipei City Hospital]. *北市醫學雜誌*, 16, 25-37.  
doi:10.6200/tcmj.201910/sp\_16.0003
- 潘淑滿. (2003). 質性研究：理論與應用：臺北市：心理出版社。
- 蔡友月. (2020). 完全隔離的孤獨死—COVID-19 與人類文明的反思. *人文與社會科學簡訊* , 22 卷 1 期.
- 蔡甫昌, 潘恆嘉, 吳澤玖, 邱泰源, & 黃天祥. (2006). 預立醫療計畫之倫理與法律議題. *台灣醫學*, 10(4), 517-530.
- 蔡佩渝, 謝雅琪, 鍾明成, & 許正眉. (2019). 「預立醫療照護諮商」門診模式成效初探. [The Practice and Prospect of Advance Care Planning Outpatient Clinic]. *安寧療護雜誌*, 23(2), 155-167. doi:10.6537/tjhpc.201906\_23(2).04
- 衛生福利部. (2015). 建構『預立醫療照顧計畫』實務運作模式研究計畫. (M04A7443 ).
- 衛生福利部. (2017). 老人狀況調查報告。
- 鄭企峰, 林承霈, & 蕭勝煌. (2018). 提升死亡識能以提供高品質晚期癌症照護. *北市醫學雜誌*, 15, 54-60.
- 賴怡伶, & 李玉嬅. (2016). 從家庭環境評估罹癌家庭功能以發展家庭焦點悲傷治療法. *諮商與輔導*(368), 54-59.
- 謝至鐸, 王淑貞, & 王英偉. (2013). 符合社區民眾預立醫療自主計劃文化觀點之介入模式-台灣花蓮地區之經驗. *安寧療護雜誌*, 18(1), 1-13.
- 瓊瑤. (2017). 雪花飄落之前:我生命中最後的一課: 天下文化。
- 羅玉岱. (2009). 護理之家住民不施行心肺復甦術決策之現況與影響因子探討。
- 釋慧開. (1999). 自古艱難唯一死—從王曉民的生死困境論安易死的可能出路. *應用倫理學通訊*(12), 13-16.