南 華 大 學生死學系碩士論文

從 DNR 分析看無效醫療的界線與醫學的極限

The Boundary of the Medical Futility and the Extreme

Limit of the Medicine

-An Aspect of DNR Analysis

研究生: 黃麗續

指導教授:魏書娥博士

中華民國九十八年六月十日

南 華 大 學 生 死 學 系 項 士 學 位 論 文

從 DNR 分析看無效醫療的界線與醫學的極限
The Boundary of the Medical Futility and the Extreme Limit of the Medicine

- An Aspect of DNR Analysis

研究生: 20 层

經考試合格特此證明

口試委員:

第32 第4 第4 第4

指導教授: 数 表 级

所長: 美元 6,

口試日期:中華民國 98 年 6 月 10 日

謝誌

研究所生涯,隨著論文的完成終告一段落。在寫謝誌的同時,三年中所經歷的人、事、物,一幕幕的從腦海中掠過,要感謝的人好多好多。感謝所有的受訪者,因爲你們 慷慨的分享,提供給我豐富且多面的寫作素材,讓這篇論文有了新的生命。

進入生死所,首先要感謝紀潔芳老師對我「生死教育」的啓蒙;而生死所三年,最想感謝的是指導教授魏書娥老師。魏老師引領我進入社會學的領域,讓我學習用社會學「巨觀」的角度,回頭檢視我所熟悉的醫療場域。研究過程中,老師無數次帶領著我,逐字逐句的分析文本,對於老師清晰的思路與嚴謹的治學態度,心中的佩服和感動非言語能形容。如果沒有老師不斷的鼓勵和叮嚀,這篇論文不知何時才能完成。老師就像一個經驗豐富的掌舵者,在這艘小船動盪不安失去方向時,總能適時的讓這艘船回穩,朝正確的方向駛去。老師,謝謝您!

其次要感謝台大雲林分院黃勝堅主任和中國醫藥大學辛幸珍教授,口試過程中諸 多寶貴的建議和提醒,三位不同領域口試老師,對於 DNR 相關議題的對話,讓我受益 良多。

論文寫作過程中研究小組的成立,是論文寫作最大的動力來源。感謝淳儀和美慧一路相伴,二位同窗好友在文本分析時提供的協助,尤其是淳儀,每當論文寫作遭遇瓶頸時,總是二話不說,義無反顧的拔刀相助。三人一起窩在汽車旅館,討論彼此的研究結果,是一段美好且難忘的經驗。

也謝謝林永章醫師及佳芬護理長,不吝分享你們的職涯經驗,讓我對生命末期照護及醫護人員臨床困境有更多面向的思維。除此之外,也要謝謝護理部吳秀花主任及加護病房所有好夥伴,因爲有妳們的支持,讓我在工作中能夠順利完成研究所進修。

最後謝謝爸爸、媽媽還有姊姊麗蕙,您們總是默默的關心和支持我所做的每一件事情。此外,三年來和珊珊一起拜學魏老師門下,共同研讀 Giddens、Glaser 和 Strauss等大師的經典作品,彼此相伴的感覺讓我特別珍惜。謝謝在研究所三年中,曾經給我鼓勵和協助的「貴人」們,由衷的感激您們。

麗續於 20 June 2009

摘 要

本研究主要以病人、家屬、護理人員及醫師爲對象,探討四種不同角色的人員對 DNR認知的差異性,及這些差異對DNR決策過程和DNR告知及執行的影響。同時探討 四種不同角色人員,對醫療極限的界定及無效醫療的定義。研究者採質性研究法,以訪談方式收集資料,共訪談二十一位受訪者,其中病人二位、家屬六位、醫師五位、護理人員八位,訪談文本以持續比較分析法進行資料分析。研究結果如下:

- 一、病人、家屬及醫護人員,對DNR的認知是有差異的。當醫護人員對認知愈清楚, 愈能主動和病人及家屬談DNR;當家屬或病人愈了解DNR,對填寫DNR的意願就 愈高。
- 二、針對無效醫療,與其爭辯無效醫療定義的客觀性,不如從新尋回醫學的本質。唯 有以病人爲中心的人性化照顧,透過良好的醫病溝通,才能讓病人得到最適切的 照顧。
- 三、在尊重自主權及知情同意的情況下,對於生命末期的病人, DNR是病人在面臨醫學極限下的另一個選擇。
- 四、醫護人員需了解安寧緩和醫療條例,對於DNR執行須有共識。
- 五、建議普遍推廣生命末期教育:有助於本人或是家人面臨生命末期時,能以正向的 態度去面對,更能做出相對有利的抉擇。
- 六、無效醫療不單是醫療問題,還涵括著倫理議題,因此沒有絕對「對」或「錯」, 也沒有適用全體的標準答案,只有以病人爲中心的思考下,相對「比較好」的決 定。
- 七、良好的溝通是「對等」關係的開始。透過良好的溝通,可以避免因為專業知識及權力的不對等,造成醫病間溝通的障礙,讓醫師更貼近病人及家屬,也更能了解病人及家屬的需求。

關鍵字:心肺復甦術、不施予心肺復甦術、無效醫療、醫療極限

Abstract

The main subject of this research is for patient, the family members of patient, nursing staff and doctors. To probe into the diversity of the DNR (Do-Not-Resuscitate) in these four different role, and the influence of the DNR decision processing, to notify and to execute of the DNR. At the same time investigate the boundary of the extreme limit of the medicine and the definition of the medical futility in these four different roles. The researcher selects qualitative research methods, collecting the information by interviewing 21 cases. Including 2 patients, 6 family member of the patient, 5 doctors and 8 nursing staff. The texts of interviews are analyzed with constant comparative method.

The result of the research is shown below:

- I. The patient, the family member and the medical care personnel have the diversity to the DNR cognition. When the medical care personnel is more clear about the DNR cognition, they could discuss the DNR with the patient and family member more initiatively. In the same way, when the family member or patient understands about the DNR more, the more willing they are to fill in the DNR form.
- II. In accordance with medical futility, rather than to debate the definition of medical futility objectively, it had better to search back the essence of the medicine. Only to take care of patient humanity and as the central, through good communication between medical staff and patients, to give them the best care.
- III. In the situation of respect of autonomy and informed consent for the patient at the end of their life, DNR is another choice when patient face to extreme limit of the medicine.
- IV. The medical care personnel needs to realize the Hospice palliative medicine rule, They must have mutual recognition regarding the DNR execution.
- V. Recommend to make the end of life education more popular: It will help the patient and their family members to face the end of life in a positive way, it will help them to make more better choices.
- VI. Not only the medical problem of the medical futility, but also including morality issue.

 Therefore, there is no absolute right or wrong, there is no standard answer for all patient, either. Only consider the patient as a center, to select a better choice.

VII. Nice communication could start a relationship reciprocally. Through the nice communication, it could help doctor to know the patient and their family members better. It will more realize the necessary of patient and family member.

Key word: Cardiopulmonary Resuscitation(CPR), Do-Not-Resuscitate(DNR), Medical Futility, Extreme Limit of the Medicine

員 錄

第一章	章 絹	指論	1
第一	一節	研究背景與機動	2
第二	二節	研究目的	4
第三	三節	研究議題的重要性	5
第四	凹節	名詞界定	7
第二章	至文	文獻探討	9
第一	一節	醫療現代化的反思	9
第二	二節	DNR的議題	18
第三	三節	無效醫療	34
第三章	色矿	开究設計	47
第一	一節	研究取向與方法	47
第二	二節	前導研究與研究參與者	47
第三	三節	資料的收集	54
第四	凹節	資料處理與分析	56
第丑	前	研究之嚴謹度	59
第六	ጎ節	研究倫理	61
第四章	置	研究分析	62
第一	一節	生病的軌道	63
第二	二節	疾病對家庭的影響	77
第三	三節	家屬的認知與態度	82
第四	9節	醫 院的生涯	104
第3	ī節	溝通	112
第7	竹節	醫療專業與醫療措施	117
第五章	孟	綜合討論	139

第一節	i CPR與DNR的認知與決策	139
第二節	醫療極限與無效醫療	158
第三節	可現代化醫療下的權力關係	165
六章	結論與建議	165
第一節	i 研究結論	169
第二節	i 研究建議	169
第三節	i 研究者的反思	170
考資料	· -	173
中文部	分	173
英文部	分	178
付錄		183
附錄—	·:前導研究訪談大綱(專業人員)	183
附錄二	:前導研究訪談大綱(非專業人員)	184
附錄三	:訪談同意書	185
附錄匹	:訪談大綱	188
附錄五	:不施行心肺復甦術意願書	190
附錄六	:不施行心肺復甦術同意書	191
	第第六第第第考中英錄附附附附附二二三章一二三資文文	第一節 CPR與DNR的認知與決策 第二節 醫療極限與無效醫療 第三節 現代化醫療下的權力關係 第二節 研究結論 第二節 研究結論 第二節 研究者的反思 李考資料 中文部分 英文部分 「教生」 「前導研究訪談大綱(專業人員) 「附錄二:前導研究訪談大綱(非專業人員) 「附錄三:訪談同意書 「附錄四:訪談大綱 「附錄四:訪談大綱 「附錄五:不施行心肺復甦術意願書 「附錄六:不施行心肺復甦術同意書

表

表 2-1	倫理思辯四象限4	2
表 2-2	不同時代的醫療角色與專業期待4	5
表 3-1	受訪者分類及人數5	60
表 3-2	受訪者資料5	1
表 3-3	資料的概念及形成範疇5	8
表 3-4	概念範疇化及比較5	9
表 3-5	發展核心範疇5	9
表 4-1	無效醫療的主軸議題6	3
表 4-2	生病的軌道相關範疇及概念6	4
表 4-3	疾病對家庭的影響相關範疇及概念7	'9
表 4-4	家屬的認知與態度相關範疇及概念8	3
表 4-5	醫院的生涯相關範疇及概念10	15
表 4-6	溝通相關範疇及槪念11	.3
表 4-7	醫療專業與醫療措施相關範疇及概念11	.8
表 5-1	病人、家屬與醫護人員對CPR和DNR認知比較14	2
表 5-2	本研究DNR簽署狀況14	5
表 5-3	關於DNR-誰來做決策14	6
表 5-4	關於DNR-決策時機14	7
表 5-5	關於DNR-決策內容14	8
表 5-6	關於DNR-簽署DNR的理由14	9
表 5-7	關於DNR-誰來告知DNR15	51

圖 次

圖 2-1 Doyalm與Wilsher提出DNR醫囑的處理模式	21
圖 2-2 生命末期決策路徑	25
圖 5-1 DNR與CPR決策改變歷程圖	153

第一章 緒論

醫院,是一個很特別的地方,生命的兩端—生與死,都在醫院中發生。生和死是無生命和有生命之間兩個主要的中間轉捩點(紀登斯,2005);醫師、護理人員、病人及家屬是這個場域中主角或配角,生、老、病、死、悲、歡、離、合,各種類似又不完全相同的戲碼,不停的在這舞臺上上演著。

隨著現代醫學科技的進步,許多疾病的本質因此而改變。過去疾病多半來得急,去 (死)得快,主要的致命疾病是痢疾、霍亂、瘟疫、天花、傷寒及肺結核等「傳染性疾病」(Porter, 2005),生病只是個暫時現象,因爲缺乏有效的醫療,只能讓身體自行康復,康復後很少造成永久性傷害或殘廢。萬一無法復原,死亡隨之而來,所以由發病到死亡的過程快速又強烈。除此之外,因爲醫療科技的進步,從前無法治療的疾病,現在隨時可能有新的治療方法出現。

醫療的進展,讓人們誤以爲疾病一定可以被治療、生命可以被延長。當病人被送到醫院,無論家屬或是病人本身,無不希望經過治療後能康復出院。但是,醫療科技有它的極限(extreme limit of the medicine),至今仍有許多疾病沒有辦法被治癒或控制,在這樣的情況下,病人或家屬基於對生命的堅持、對醫療科技錯誤的期待或誤解,會要求執行某些醫療專業人員認爲不適當的處置(Cantor et al., 2003); 反之,也有部分的醫師認爲「病人死亡,對醫師而言是一種治療的挫敗」(趙可式,2007),因此面對各種疾病時總是奮力一搏,這不只是臨床實務上一個醫療問題,也造成醫護團隊、病人及家屬問認知差異,甚至是造成醫療糾紛的導火線。

生物醫學的進步,使得病人即使失去機能,仍得以借用先進的醫療儀器延續生命, 短則數小時、長者達數年之久,但是這些最新技術、儀器或藥物,卻無法使他們恢復健 康、恢復原來的生活;部分癌症或是慢性疾病¹末期病人因爲這些技術、這些處置不得

 $^{^{1}}$ 常見慢性疾病包括:心臟衰竭、慢性阻塞性肺病、腎臟衰竭(尿毒症)、肝臟衰竭(肝硬化)、糖尿病等等

善終(郭正典,2006),家屬事後愧疚,醫師則在醫療糾紛的陰影下,無奈的進行這些高科技的醫療處置,違反了醫界倫理;社會方面每年耗費的健保資源更是難以計數 (Chao,2002)。在這種情形下,病人、家屬、醫護人員及整個社會「四輸」²的情形,並不是我們所樂見。

第一節 研究背景與機動

研究者本身是一個重症加護單位護理人員,也是一個呼吸治療師,在工作場域中,經常面對的是幾乎「被醫療儀器淹沒」的重症病人,還有焦慮的守候在加護病房門外的家屬。加護病房中侵入性的處置³是不可避免的,對於心跳、呼吸停止的病人進行心肺復甦術(Cardiopulmonary Resuscitation,以下簡稱CPR),更是常規工作,這些被急救的病人中,不乏癌症末期、呼吸衰竭長期使用呼吸器、因中風失去意識的植物人等。基於醫護人員職責⁴所在及家屬期待,當病人失去生命徵象⁵時,不管病人是否需要,都會例行執行CPR的程式。急救時,病人的身體、心理及靈性層面,是很難同時被照顧到的。病人經歷了急救過程,無論成功與否,總是血跡斑斑、面目全非,這樣的情景常讓家屬

² 趙可式提出的「四輸」的局面,即:「一輸」~病人輸:病人在臨終時飽受折磨而不得善終。「二輸」~家屬輸:家屬原以爲急救可以挽救其親人的生命,後來才發現生命雖救不了,卻使病人更遭受極大的痛苦。病人去世後,家屬因愧疚而經歷更深的哀慟歷程。「三輸」~醫師輸:醫師爲因應家屬的要求而急救病人,卻造成病人的創傷,因而違反了醫學倫理的「不傷害原則」。家屬對盡心盡力搶救病人的醫師也心懷怨恨,恨其未事先說明整套急救過程及可能發生的後果,才造成家屬錯誤的抉擇。「四輸」~國家輸:一套急救術可能耗費健保資源數萬元至數十萬元。每年十一萬餘名因慢性病而死亡的病人,無意義地耗去原可用於治病救命的其他醫療費用。

³ 常見的侵入性的處置包括:氣管內插管、中央靜脈導管置入、動脈導管置入、肺動脈導管置入、鼻胃 管置入、導尿管置入等等。

⁴ 在 2000 年 5 月 23 日「安寧緩和醫療條例」通過前,依據醫療法第六十條規定「醫院、診所遇有危及病人,應立即依其設備與以救治,或採取一切必要措施,不得無故拖延」。

 $^{^5}$ 生命徵象(vital signs):包括體溫、脈搏、呼吸和血壓,一個人如果失去了生命徵象,表示生物學上的死亡。

驚慌哀痛,也常讓第一線的醫療人員覺得難過與不捨。山崎章郎在《一起面對生死》一書中,對CPR過後的景象有這麼一段生動的描述:

插入病人氣管的那條管子,自病人的嘴巴伸向天花板。他的嘴唇,沾滿了插管過程中自牙齦所渗出來的血液。才 20 分鐘之久,病人的那張沉靜面旁,已經因為這些管子和血,而完全變樣了。(1994:32)

這樣的過程不是每個人都必須經歷的啊!研究者常在想,如果我是病人,我願意接受這樣的處置嗎?死亡是每個人必經的歷程,我們無法選擇「要不要死?」,卻可以決定「要怎麼死?」。

研究者在工作中曾遇到了這樣的情況:一位已簽署「不施行心肺復甦術意願書」 (Do-Not-Resuscitate, 以下簡稱 DNR)的慢性阻塞性肺病(Chronic obstructive pulmonary disease, 以下簡稱 COPD) 病人,因爲喘不過氣,一般用藥又無法改善症狀,持續喘了 一天一夜後,這位七十八歲的老先生,要求醫師幫他插管,最後送進加護病房使用呼吸 器,老人家在呼吸器的幫忙下,呼吸喘的症狀很快的改善了,三天後,他要求醫護人員 幫他把氣管內管移除,但是以他當時的情況,不可能離開呼吸器,醫師更不會在此時將 他的氣管內管移除。另一個案例是一位八十歲的婆婆,兩年前因腦血管意外失去意識, 呈現植物人狀態,長期癱臥在床上。96年7月因心跳停止,在經過及時的心肺復甦術 後被救回來,後來病況穩定,轉入護理之家繼續療養,當時醫療團隊和家屬溝通說明後, 由病人的先生代簽了一份「不施行心肺復甦術同意書」;同年 12 月,婆婆病況再度惡 化,血壓下降,經由病房轉入加護病房,而加護病房護理人員認爲,婆婆的家屬已簽署 「不施行心肺復甦術同意書」,只要留在原來病房接受持續的支持性照顧,自然的往生 即可,但主治醫師認爲,只要用藥就能讓婆婆的生命徵象維持,爲何要在病房中「等死」, 因此再次把她送進了加護病房,開始一連串的搶救行動,婆婆經過電擊,心臟按摩和高 劑量升壓劑,終於恢復了生命徵象,但身體卻因大量液體的輸注越來越腫,臉部扭曲變 形;三週後,婆婆仍然因爲多重器官衰竭(multiple organs failure),在所有治療均告

無效的情況下往生了。當家屬看到婆婆最後一面,「驚恐、愧疚、不捨」的表情讓久久我無法忘懷。

上述兩個案例讓我深深的體會到,在一個醫療科技現代化的醫療場域,當病人、家屬、醫師及護理人員,難以面對醫療的極限、醫療人員之間對於DNR的認知的不一致,會導致處理的過程出現極大的落差。第一個案例的問題在於,病人雖然簽署「不施行心肺復甦術意願書」,但他是否爲安寧緩和醫療條例中所定義的「疾病末期⁶」?是否符合執行DNR的條件?目前的醫療科技是否可以改善他的病情呢?第二個案例的問題則是,醫師及護理人員對末期疾病的認知不一致,在處理上有極大不同,雖然醫療是一個團隊,但在以醫師爲首的醫療場域中,最後還是尊重醫師的決定,給予病人積極醫療處置,及延續生命的治療,這時病人的意願是什麼?家屬或醫療代理人在整個過程中扮演何種角色?他們的想法是麼?醫療團隊之間是否有過溝通?在整個過程中,這些都被疏忽了。然而即使是治療無效的病人,瞭解病人的期待和家屬的需求仍然是最重要的(Heland, 2006)。

在安寧緩和醫療觀念逐漸到重視的今日,簽署「不施行心肺復甦術意願書」是接受安寧療護必要的條件,除了醫療倫理的議題之外,瞭解醫師、護理人員、家屬甚至病人,對於醫療極限的認知,還有簽署「不施行心肺復甦術意願書」的想法,彼此才能達到共識,共同協助病人平安的走完人生最後一程,這是非常重要的議題。

第二節 研究目的

由於病人、家屬、醫師及護理人員,對醫療極限的認知、無效醫療的態度及不施行

⁶安寧緩和醫療條例第三條,針對末期病人定義如下:指罹患嚴重傷病,經醫師診斷認爲不可治癒,且有 醫學上之證據,近期內病程進行至死亡已不可避免。

心肺復甦術(DNR)的認知差異,使得處理的過程出現極大的落差。因此本研究欲瞭解病人、家屬對「不予施行心肺復甦術」的認知,以及這項認知與填寫DNR意願書或同意書(DNR決策)的關聯性;同時探討護理人員及醫師對DNR的認知及其與DNR告知和執行DNR意願書的關聯性,並比較及其中的差異性,提供臨床醫療團隊與病人或家屬作DNR溝通時之參考,使雙方達到良好的雙向溝通,避免因認知差異,造成「四輸」後果。

綜合以上的論述,本研究的目的有以下三點:

- 一、探討病人及家屬對 DNR 的認知及 DNR 決策的關聯性。
- 二、探討探討護理人員及醫師對 DNR 認知及其與 DNR 告知及執行 DNR 意願書(同意書)的相關性。
- 三、探討病人、家屬、護理人員及醫師間,對醫療極限的界定、無效醫療的定義及拒絕 心肺復甦術(DNR)的認知差異。

第三節 研究議題的重要性

一、 國人對於「死亡」議題仍然避諱,醫療極限(extreme limit of the medicine)及無效醫療(medical futility)的議題甚少被公開討論,加上相關議題涉及醫療倫理,因此只有少數文章發表於期刊上,目前國內仍缺乏相關研究。

「無效醫療」的概念,最早在 1987 年被提出討論,1990 年由 Schneiderman 等人對無效醫療提出「量化」的定義,引起醫療界廣泛的爭議和討論。1990 到 1996 年,共有 134 篇的相關文獻被發表在期刊上,堪稱「無效醫療」議題討論最熱門的一段時期(Helft et al., 2000)。如何定義「無效醫療」相關的議題,在當時引起醫療界相當大的爭論,

尤其是以醫療倫理爲首的倫理學者及臨床專家激烈的反彈。原因在於無效醫療的界定相當困難,直至今日仍未達成一定的共識(Halliday, 1997; Nelson, 2000; Cantor et al., 2003; Kasman, 2004)。

美國重症醫學會和胸腔醫學會亦明白指出:「醫生不該為被判斷醫療無效的病人提供延長生命的醫療」,但其中也提到,在某一個特定的治療無效時,並沒有一個普遍的臨床標準,因此需要各個醫院根據面臨的情況,透過醫療倫理委員會,不斷的臨床討論和在職教育,才能達到彼此的共識;反觀國內,過去的醫學教育常給學生的觀念是,醫生就是要把病人「醫」到「生」(黃勝堅,2007),因此用盡一切方法,目的就是要讓病人活下來,至於怎麼活,就不在醫師考量的範圍之內。萬一無法救活病人,使得病人死亡,對醫師而言是一種治療的挫敗,因此現代的醫師會使用高科技,來顯示出自己的能耐,如果用「控制症狀」來治療病人,只能算是雕蟲小技(趙可式,2007),但是「科技始終來自於於人性⁷」,尤其是以人爲對象的「醫療行爲」。在面對生命危急的病人時,如果不能考慮到病人被救活的機率有多大?被救活後能夠活多久?怎麼活?而不顧一切的去救病人,這並不是醫學的本質、也不是醫療真正的目的。

在國內無效醫療的概念很少被提及,查閱相關文獻,最早出現「無效醫療」用詞是在 2003 年 1 月,由陽明醫學大學陳祖裕教授,配合個案報導,提出無效醫療的概念。同年 9 月,由蔡甫昌教授所編譯的《臨床生命倫理學》⁸一書中,針對「不適當」醫療要求,再次提到「無效醫療」概念。雖然這樣的議題至今在醫療、倫理及法律界仍未普遍被討論,但是「無效醫療」的案例,確確實實的發生在各個醫療院所,也造成了第一線的醫療專業人員執行業務時諸多的困擾,因此需要被提出討論。

二、自從安寧緩和醫療條例通過後,安寧療護的觀念逐漸爲一般民眾所接受。目前衛

⁷「科技始終來自於人性」是NOKIA的一句廣告詞,這句廣告詞深植人心,2000年成功打響NOKIA品牌,而它所代表的意義就是思考,情感,人類器官感官動作。主要是強調產品設計機能方面,總是能靠著你的直覺去操控,使用起來得心應手,無須特別去研究操作技巧。而醫療科技不也是如此嗎?如果他不能讓人們感受到存活著的意義和尊嚴,那麼這樣的科技只不過是一個冷冰冰機器或技術罷了。

⁸ 蔡甫昌(2003)。臨床生命倫理學。臺北:財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會。

生署正在大力推廣國人填寫「DNR意願書」,希望國人面臨生命末期時,都能依自己的意願「善終」,無須例行地接受CPR處置。透過這個研究,可以瞭解病人、家屬及醫療專業人員,對醫療極限的認知及無效醫療的界定,有利於推廣填寫「DNR意願書」。

隨著 2000 年 5 月 23 日,立法院通過「安寧緩和醫療條例」,成爲台灣的自然死法案,臨終末期病人依法可以預立選擇安寧緩和醫療意願書,或預立不施行心肺復甦術(DNR)意願書,DNR的簽署,爲無效醫療臨床實務,開啓了一條適法的途徑。研究者從事臨床護理工作二十餘年,無效醫療處置實際存在於各級醫療院所。Heland(2006)提到,由於醫療團隊對無效醫療的認知不一致,造成了臨床工作者實務工作上的困境,甚至成爲重症護理人員離職的原因。但國內學者專家甚少對這個議題提出看法或做相關研究,只有少數的案例討論,是民族性使然或有其他原因?反觀歐美(Schneiderman,Jecker & Jonsen, 1990; Hansen-Flaschen, 1991; Halliday, 1997; Lo, 2005)及大陸學者(許志偉,2000;郭永松、何德梁,2000),無論是從倫理學、哲學、社會學、醫學、經濟學…等等的角度,都有學者提出不同的見解。基於維護病人的權益、基於安寧療護所提倡的善終觀念、基於避免醫療資源不必要的濫用,無效醫療的議題是應該被重視的。

第四節 名詞界定

一、無效醫療(medical futility)

為了避免定義上的爭議,本研究所採用的是,由 Schneiderman 等人(1990)所引述,"futilis"一字希臘神話原義:「無論用盡任何方法,都無法達到目的」。用於醫療上則引申爲:某種治療運用到醫學上,無論重複多少次、持續多長時間,還是不能達到預定目標,或在合理的可能範圍內獲得預期效果,這樣的醫療過程就稱爲無效醫療。

二、醫療極限 (extreme limit of the medicine)

本研究所用的是 Glaser & Strauss(1965) 在《Awareness of Dying》一書中所提到的「無法再做更多(nothing more to do)」,意指病人雖然接受醫療,也不再有復原(recovery)的機會。當醫療體系對病人的照護目標,由治療疾病(cure)轉爲舒適照顧(comfortable care)時,也意味著病人的治療無法再做更多處置,已達到醫療極限。

三、心肺復甦術(Cardiopulmonary Resuscitation, CPR)

根據安寧緩和醫療條例第三條,心肺復甦術:指對臨終、瀕死或無生命徵象之病人,施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸或其他救治行為。

四、不施予心肺復甦術(Do-Not-Resuscitate, DNR)

安寧緩和醫療條例第七條,末期病人經由兩位醫師確認後,若本人⁹有簽署不施行心肺復甦術意願書,當他臨終、瀕死或無生命徵象時,得依病人之意願,不需要給予心肺復甦術等救治行爲。

8

⁹ 末期病人意識昏迷或無法清楚表達意願時,不施行心肺復甦術意願書,由其最近親屬出具同意書代替。 但不得與末期病人於意識昏迷或無法清楚表達意願時明示之意思相反。若是未成年簽署,則應得到法定 代理人同意。

第二章 文獻探討

本研究是以填寫 DNR 意願書(同意書)的病人或家屬,還有照顧他們的醫師及護理人員爲主要對象,探討不同角色人員在面對 CPR 及 DNR 時的決策及其相關脈絡,藉由這些議題的探討,瞭解當今國內外「無效醫療」的現況及發展情形。文獻探討分爲三部分,第一節,反思醫療現代化對現代人的影響;第二節,針對 DNR 的相關議題加以說明;第三節切入主題,探討無效醫療定義、不同觀點下的無效醫療,及無效醫療所面臨的相關論述。

第一節 醫療現代化的反思

紀登斯在《現代性與自我認同》一書中提到,現代意義的醫院發展,是和醫學專業化緊密地連結在一起的,因此醫院就成爲醫學技術的集中地(1991:232)。此外,醫院也藉由醫學專家的知識,增進了這些場所的技術;所以,醫院是一個專家聚集的地方,專家們依照他們個人背景和領域的不同,各司其職,共同爲病人服務。但隨著現代化制度的發展,醫療分科更爲精細,選擇相對地增多,專家系統也狹窄化(1991:184)。此外,醫院同時也是把那些病人、死亡經驗存封起來的地方,由於經驗的存封,使得日常社會生活變得與「原本」的自然等諸多經驗相分離,因此紀登斯(1991)認爲:「經驗的存封意味著,個體與事件和情景直接接觸變得稀少而且膚淺」。回顧醫療現代化的脈絡時,下列問題值得我們再度去思考。

一、生命渦程醫療化

生、老、病、死,是每個人一生中必須經歷的過程,無論個人是否願意,生命的歷程難以爲人掌控。隨著醫療的進步,現代人懂得運用醫療科技去操控生命歷程,由於醫療科技的介入,現代人的生命過程中離不開醫療,一些過去認爲的「生理現象」被視爲「異常」,或是原本可以用自然方式去調整的,改爲醫療(藥物、開刀)介入、把不需要到醫院處理的問題,視爲到醫院才能解決。以下針對上述三個生命過程醫療化的現象做一說明:

(一)把生理的現象視爲病理現象:

Smith(2002)以英國醫師爲對象,做了一份「假性疾病」¹⁰的調查,調查中發現老化、工作、無聊,竟被醫師們列入假性疾病的前三名,前二十名中還包括、眼袋、禿頭、雀斑、白髮、懷孕...,有些甚至列入醫療標準分類系統,而這些原來都是生老病死過程中自然的、生理的現象。 Blech (2007)以德國爲例,在 2002 年檢查一群健康受檢者的血中膽固醇,檢查結果中間 95%定爲標準區,而標準區上下 5%即爲顯著區,這些落入顯著區的人,即使沒有任何症狀,也被歸入不正常,需要接受控制膽固醇藥物的治療,這些受檢者於是成了醫師眼中的病人,開始接受控制膽固醇的治療。成令方(2002)更質疑「病患」這個名詞,他認爲「病患」暗示著去看醫師的一定是病人,病人會因爲病痛到醫院找醫師求治。但是,在醫療化的現代社會,很多非「病」的症狀或現象都被當成「病」來處理,例如女性更年期。受國內健保制度的影響,醫療院所爲增加財源,開發了許多「自費醫療」項目,例如「太胖」或「體重過重」是一種「疾病」,需要減肥手術或服藥治療;「單眼皮」不夠漂亮,也算「疾病」需要手術治療,諸如此類的醫療處置不勝枚舉。

(二)把可以用自然方式去調整的,改爲醫療(藥物、開刀)介入:

¹⁰ 當時對假性疾病所下的定義爲:一些經過部份人們認為具有醫學重要性的人類過程或問題;而少了這層認定,人類可能過的更好。(引自Blech J. (2004:78))

現在的醫學教育文化,教導醫師不去信任自然的身體過程,視懷孕、更年期、老化等爲疾病,如此便形成「醫療介入」的價值觀(Johanson, 2002))。近幾年,生產已從正常的生理過程,變成「婦產科醫師指揮下的醫學事件」,剖腹產比例太高、子宮切除等更是醫療過度使用的結果。

(三)把不需要到醫院處理的問題,視爲到醫院才能解決:

早期婦女生產,只要把「產婆」請到家中,甚至由家中有經驗的長輩協助接生,因此生產是再自然不過的一件事情(吳嘉苓,2008)。現在則不然,從懷孕開始,各項遺傳基因檢測、產前檢查到最後分娩過程,無一不在醫院進行。同樣的,早期人們死亡的場域是家中,人以安祥的姿態善終,死時有家屬陪伴。現在老人和臨終者也悄悄的從群體中抽離(Elias,1985:2)。死亡已經成了技術上的事情,其照顧及判斷也由親友轉變成了專業人員的職責。在醫院死亡成爲一個標準流程,而死亡的地點也由家中轉變爲醫院。(紀登斯,1991;魏書娥,2003; Krakauer,1996)

魏書娥(2003)在《生/死建構的社會學考察》一文中對於這樣的現象有如此的敘述:

生、老、病、死隨著社會分化與醫療技術化的過程,各自被逐漸固定在特定的地理空間之內。生在醫療院所,老在安養機構,病在醫療院所,當疾病無法獲得有效治療時,死亡也隨之發生在醫療院所,死亡事件因而不應該發生在醫療院所以外之處。(2003:50)

如果生命已到末期,死亡是必然的結果,爲什麼一定要到醫院,接受死前的磨難呢 11 ?生命過程醫療化,反而距離Philippe Aries所提到的「溫順的死亡」 12 越來越遠。

¹¹研究者認爲「死前的磨難」除了一系列維生儀器的使用,如呼吸器、各種侵入性的生命徵象監測儀器,還有目前逐漸被廣泛使用的「體外心肺循環機(Extra-Corporeal Membrane Oxygenation,簡稱ECMO)」,媒體稱之爲「葉克膜」葉醫師;除了以上這些,不必要的CPR也是目前經常被討論到的。

¹²所謂「溫順的死亡」是最古老的死亡方式。指一種能令人忍受、不激烈、為大眾所接受、為社會肯定、可以預期死亡的到來、但不會恐懼。其相對的就是「狂暴的死亡」,指 19 世紀以後,人們接受醫學科技的治療,死亡前過度恐懼與徬徨無主的狀態。

二、 醫療科技化

醫療科技化,使得醫療的內容日益複雜,照顧病患的方式也出現重大的改變。以往病患的照顧,是由醫師負責執行大部分的診斷及治療工作,醫師與病人,是單純的一對一的方式,因此醫師與病人間的關係較爲親密。但在高科技的醫療下的精細分工,病患的照顧雖然還是以醫師爲主,但身體卻被切割成大大小小不同的器官和組織,失去了它的整體性(Elias, 1985: 25) ,加入更多醫療團隊成員後,病人則由各個專科醫師或一組醫療人員來共同照顧。跨科會診也成了重要的診療方式,隨著專科醫師及次專科醫師增加,醫療分科是一個趨勢,一位醫師能夠診治各種疾病的時代已過去。

醫療科技化除了分科變得精細之外,最大的缺點就是「去人性化」。使用先進醫療儀器讓醫師方便觀察病人的生理狀況;而呼吸器的使用,幫忙了呼吸衰竭病患得以延續生命;另外,體外心肺循環機(ECMO)的使用,則讓沒有呼吸和心跳的病人得以延長急救的時間¹³,但這些都只是機器,冷冰冰的機器。走進加護病房,似乎看不見那已淹沒在「現代高科技叢林」¹⁴中的病人。曾幾何時,包括我在內的醫療人員,對病人的噓寒問暖越來越少,所看到的或許是,各種儀器上紅紅綠綠數值的變化,關心的或許是機器運作是否正常?

辛幸珍(2006)、Hsin 及 Macer (2006)針對 112 位台灣老人的訪談中發現,高達 72%的受訪老人,並不期待高科技能在他們死亡過程中扮演角色。而將近 60%的老人指出,當他們即將要死亡時,並不會期待醫療介入幫忙。黃錦鳳(2007)的研究發現,即使已簽署 DNR,有 1/3 的病人在臨終前依然接受至少一項的急救處置。我們不禁要質疑,這些高科技的醫療真的符合人們的需要嗎?今日許多老年人在生命末期被迫靠著

_

¹³台大醫院心臟外科醫師陳益祥表示,以傳統 C P R 施救超過十分鐘,病人存活機會即大大下降,一般來說,十五分鐘內,病人存活率約十五%,超過卅分鐘,存活率只剩二. 五%,急救一小時的存活率更降到「零」。但使用葉克膜卅分鐘,病人存活率可達三成,使用一小時存活率仍有一成七,兩者有極大差距。(張翠芬,中國時報,2008/7/17)

¹⁴ 這個名詞是黃勝堅主任於 2007 年 10 月 23 日,「生命末期照護常見之倫理困境」研習會中所提出。每每看到加護病房中的病人爲了維持生命,醫師用盡各種方法,使用各種儀器,「十八般武器」一一上場,病人身上放滿了管子、貼滿了導線,病人的床旁是一台又一台醫療儀器。黃主任提出一個讓人反思的問題:一定要用「機器」、「醫療常規」照顧病人嗎?醫護人員的心在哪裡?在一堆機器之後,我們的病人又在哪裡?

機器來維生,完全違反他們之初衷(辛幸珍,2006)。然而,「溝通」是生命末期照護 裡最重要的事項,內部溝通不良或醫療資訊不對等,常導致生命末期決策不適切,執行 一連串的無效醫療,導致病人無法善終(蔡翊新、林亞陵、黃勝堅,2007)。

現代人運用人工維生系統,醫學技術、各種先進的急救器材,防止人們快速的死去; 生和死,已離不開科技。我們在享受高科技帶來的便利與舒適的同時,也付出了先進科 技下的慘痛代價。可以說,科技既是溫柔的天使,也是手持巨大鐮刀的死神,更像一隻 即將失控的猛獸。如果不能將科技奠基在人性之上,多一點全人的視域、多一點人性的 關懷和陪伴,那麼醫療場域只不過是現代人在瀕死過程中的一個場景罷了。

三、醫病關係的重新對話

成令方(2002)、黃勝堅(2008)和 Halliday(1997)的研究都強調,適當醫病關係的維持、良好的溝通,有助於醫療過程當中信任度的建立,對於末期病人而言,有利醫師瞭解病人的意願,做更恰當的處置。紀櫻珍、紀琍琍、吳振龍、黃松本(2006)也提到,醫病關係會產生問題,最常見的是知識上的溝通困難,其次是醫師與病人互動過程中矛盾的態度,再來就是現代醫療制度過分注重效率,導致醫病關係之緊張等因素。近年來,以美國爲主的高科技醫療引起不少的檢討及反思,Basta(1996)和 Krakauer(1996)認爲,與醫療相關的科學不應被過度渲染,科學理論不應由醫學的僕人變成主人,醫療應以整個人爲對象,醫師不該成爲醫療儀器的俘虜,科學儀器及理論不能取代醫師對病人的關懷,檢驗數據無法取代臨床經驗,過度使用科技會導致醫病關係疏遠,扭曲了醫學的本質。

黃達夫(2001)指出,不管醫師知識多豐富,技術多精湛,當我們與病人缺乏親密而良好的互動時,就不可能靈敏地掌握到病情微妙的變化,並在緊要關頭做出機警的應變。因此透過之前建立的良好關係爲基礎,醫師才可以用病人的語言,說出讓病人聽的懂的話語。他也針對「做個好醫師」,提出他的見解:

如果把醫學的內涵比成一個大圓的話,有關疾病治療的技術面知識,實在只佔這大圓裡很小的一部份,這小部分,可能會因醫學上的新發現、新儀器、新藥物、新檢驗、新技術而逐漸加大一些,但大圓裡面更大的部分包含的是,瞭解病人的需求、他的感受、他的價值觀、他設定的優先順序,以及為病人解決問題的能力與智慧。(黃達夫,2001:18)

如果醫師,甚至整個醫療團隊,都能如前面所提到的,瞭解病人的需求、感受、價值觀、和他設定的優先順序,而不再以醫療人員自以爲是的想法去「宰制病人」,相信現代的病人在享有高度自主的情形下,會覺得更受到尊重,今日高科技醫療時代醫病關係緊繃的狀況,也會有所改觀。

以下研究者針對醫病關係中的不對等的關係及權利平衡做一說明:

(一) 醫療場域中的不對等關係

醫師是醫療場域中最主要的人物,他不只是一個治療者,更是一個專業的治療者,病人到醫院求醫,因爲醫學知識的限制加上對病情的不瞭解,因此大部分的訊息需要仰賴醫師提供,使得醫師對於訊息有絕對的控制權(林美伶等人,2009)。一般而言,醫師從兩方面來展現他們對訊息的操控,一是「醫療場域中的不確定性」,另一個是「語言的使用」;前者又概分爲兩種:所謂的「臨床的」不確定性,指的是醫師面對病人時,對於病人的治療效果、預後的一種不確定;「功能性」的不確定性則是醫師面對病人時的一種策略,(胡幼慧,2001:135)。例如醫師在病情告知時,對於惡化的病情加入了「不確定性」,使得病人或家屬對病情多了不合理的期待;相反的,當病人的病情樂觀、復原的機會大時,他們在病情告知的時候,反而告訴病人和家屬疾病的潛在危險的「不確定性」,就是爲了避免病人病情突然惡化可能導致的醫療糾紛。

在「語言的使用」方面,大量專業術語的使用,維持了醫師專業上的優勢,同時也使得病人和家屬在醫病關係中屈居下風。蔡友月針對 36 名癌症病人的訪談中也發現了:

「病人日常生活語言」和「醫師的治療專業語言」有相當程度的落差,因此在面臨病情告知時,部分醫師直接以不傷害原則高過誠實原則而裁量說明內容,於是「醫療特權」¹⁵ (therapeutic privilege) 超越癌末病人「知情權」(right to know)(蔡友月,2004:78)

然而,醫療特權的使用,會使病人在醫病關係間處於更弱勢的位置,行使自主權 的空間遭受壓縮,醫病關係的不對等更加明顯。

(二) 醫療父權(paternalism)與病人自主權的平衡:

黃勝堅(2008)以打網球友誼賽來形容醫病關係,他說:網球賽中雙方你來我往, 目的不是為拼出你死我活,而是聯繫培養情感,在球場上要懂得相互禮讓。如果把它對 照成醫師的治療權與病人的自主權,我們可以說,只有「醫師有醫德」、「病人有病德」, 彼此之間各守分際、相互尊重才能創造雙贏的結果。因此醫病之間的關係不該是對立 的,而是在一個共同目標下,彼此各盡其責,相互配合的結果。如果要以球賽來比喻, 研究者認爲,這樣一個團隊似乎更像一個籃球隊,比賽時團隊的目標是要投籃得分,因 此前鋒、中鋒、後衛各有各的任務,如此才能完成比賽,在治療過程中,醫病的角色及 關係也是如此吧!

四、安寧緩和醫療(Palliative care)觀念的普及

自從 1967 年 Cicely Saunders 成立第一所安寧院,安寧療護的理念,快速的在歐洲、美洲、亞洲推展開來,並在不同區域發展出不同的安寧照護模式。對於末期病人醫療的觀念,也由治療(Cure)轉變爲照護(Care)。世界衛生組織(WHO)針對「緩和醫療」做了清楚的定義:「當疾病已無法治癒時,對病人做積極完整的照顧、疼痛與其他症狀的控制,以及對精神社會和靈性問題的處理是很重要的。安寧療護的目標,是達成

15

¹⁵醫師有告知實情的義務,但因癌末告知不同於一般告知,所以,允許醫師以「醫療特權」爲由裁量告知內容。參見,「醫師工作權之研究——以醫療正義、醫療政策及醫療倫理爲論述中心」,中壢:中原大學財經法律研究所碩士論文,頁107-108。

病人與其家庭的最佳生活品質,同時也聲明,緩和照顧的觀念,可以提早運用在疾病的治療過程,包括抗癌治療上」。安寧療護觀念的推展,讓現代人重新省思及定位個人的價值與生命的意義,人類醫療科技進步有其極限,如何將先進的醫療科技思考模式,再度的回歸到「人」、「整個人」,也就是 Cicely Saunders 所強調的身體、心理、靈性及社會層面的全人照顧,是必須的(魏書娥、許煌汶、林姿妙,2004)。

在台灣,安寧療護運動起始於 1983 年,當時由財團法人康泰醫療照護基金會開辦 「癌症末期病患居家照護」,由醫護人員及受過訓練的志工前往癌末病患家中提供照顧 服務。1990年,淡水馬偕醫院成立台灣第一個安寧病房,同年年底成立財團法人中華 民國安寧照顧基金會,安寧照護在國內初具雛型。1994年財團法人佛教蓮花臨終關懷 基金會成立,三大基金會匯集力量,1995年台灣安寧照顧協會接著成立,民間基金會 的成立對於安寧療護之臨床服務及觀念推廣有很大的影響,他們透過對醫療專業人員的 教育練,讓安寧療護觀念及實務得以在醫療院所紮根成長,這些民間團體所做的教育紮 根工作包含:(一)「台灣安寧照顧協會」針對醫師,舉辦「醫路同行-醫師靈性成長 課程」;(二)「安寧照顧基金會」針對醫師、護理人員、心理師、社工師及宗教師所 舉辦的「安寧療護專業人員標準課程」,課程的型態包括:工作坊、研討會及實務訓練。 「急重症安寧療護人員培訓」,以建立急重症緩和醫療內部共識爲主軸。「愛滋安寧療 護人員培訓」則以協助愛滋感染者心靈成長爲主要訓練重點;至於「社區安寧療護教育 訓練」目前以協助花東偏遠地區衛生所人員安寧專業訓練爲主。(三)「佛教蓮花基金 會」在社區和一般民眾的安寧教育方面,則針對程度不同的安寧志工每年分數梯次,舉 辦初階、中階和高階的「安寧療護/臨終關懷」研習課程;(四)「康泰醫療照護基金 會」則在每年暑假,分北、中、南三區舉辦「安寧療護傳愛種子訓練」活動,由於這些 民間機構的大力宣導,安寧療護觀念著實在台灣本土生根茁壯。從 2006 年起,台灣安 寧照顧協會更接受衛生署委託,協助民眾「安寧緩和醫療意願註記健保 IC 卡登錄」活 動。凡此種種都是民間機構致力於安寧療護推廣的成果。

至於政府機關方面,衛生署在1995年成立「安寧療護推動小組」,委託財團法人中華民國安寧照顧基金會辦理「安寧療護團隊專業人員訓練計畫」,並於1996年公告

「緩和醫療病房設置規範」及「安寧居家療護設置規範」,接受「安寧居家療護納入全民健保試辦計畫」申請。並於89年7月1日起開始「安寧療護整合性照護納入全民健康保險給付試辦計畫」,將安寧住院療護納入試辦範圍,提供癌症末期患者另一種照護模式選擇,民國92年更將末期運動神經元病患納入安寧療護整合性照護試辦計畫,讓更多末期病患,享有更完善的醫療照護。

隨著安寧緩和醫療條例通過,安寧照顧實務經驗的增加,包括癌症末期、漸凍人、慢性病末期、愛滋病也在安寧療護照顧的範圍內,末期照護也在發展當中(魏書娥、林姿妙,2006;魏書娥,2009)。即使如此,安寧照顧的場域幾乎只限於安寧病房、護理之家、或病人家中。值得高興的是,近年來臺大醫院神經外科黃勝堅醫師持續的推廣「加護病房內的安寧療護」,他提到以往重症病房是醫「生」¹⁶的地方,而安寧照護則是以顧「死」¹⁷爲目的,但是醫「生」、顧「死」並不相衝突,前者以搶救病人生命爲要務,後續才會考量病人的生活品質的維持;後者恰恰相反,以病人生活品質爲優先考量,在生活品質改善後,延長生命是次要選擇,其實二者不正是一體兩面,只是照顧重點不同而已(黃勝堅,2007)。這個觀念與此次的研究相互呼應,如果能瞭解病人、家屬及醫護人員對醫療極限的界定、無效醫療的定義及拒絕心肺復甦術(DNR)的認知差異,將有利於DNR在重症病房的推動,而DNR的填寫是安寧療護的重要步驟。

小結

醫療科技對於醫療專業發展而言,是人們數十年來努力研究所累積的成果,在享受它帶給我們的方便與舒適之餘,似乎已過度介入人們的生活中。「生命過程醫療化」、「醫療科技化」也開始讓現代人飽嚐苦果,這些高科技醫療讓醫療分工愈來愈細,病人也因此以「肝膽」、「腸胃」、「胸腔」、「心臟」等等器官被切割開來,病人不再是一個完整的人,而是很多「器官」所組合起來的個體。面對生命危急的病人,醫師們很自然而然的把這些高科技儀器——搬上檯面,在這高科技儀器包圍下,病人的身影愈來

¹⁶ 依據黃勝堅醫師解釋,醫「生」指的是醫療有生存希望的病人。

¹⁷ 顧「死」指的是照顧即將死亡的病人。

愈小了。由於安寧療護觀念的興起,醫界開始有人注意到這樣的問題, DNR 相關議題 逐漸被討論。研究者認爲,醫療現代化帶來的「高科技醫療」本身並不是問題,而是人 們如何去妥善適當的使用它,讓醫療的本質,不因爲使用這些儀器而被淡忘,才是最重 要的。

第二節 DNR 的議題

心肺復甦術(Cardiopulmonary Resuscitation,CPR)1960 年由 Koawenhoven 醫師所發明,它原本是爲了挽救生命急性惡化,如溺水、電擊、車禍或急性心肌梗塞等病人,希望藉由 CPR 的實施挽回病人生命,並恢復身體功能。臨床上 CPR 泛指人工呼吸、體外心臟按摩及心外電擊(陳榮基,1999)。1966 年後,在美國已廣泛被用在緊急病人(包括瀕死病人)的急救。由於 CPR 的過度使用,引起美國醫界重新反思 CPR 的必要性,1974 年美國 National Conference on Standards for CPR and Emergency Cardiac Care明白指出「CPR 的目的在防止非預期的突發死亡,而不應於無法恢復的末期瀕死病人身上使用」(American Heart Association, 1974);而 Blackhall(1987)的研究結果發現,末期癌症及中風等病人接受 CPR 後的結果最差,部分病人即使存活了,也可能成爲植物人,因此主張對於末期癌症合併有轉移的病人,CPR 不應被視爲例行的醫療行爲。

回顧近二十年來有關CPR相關的文獻報告發現,在急救初期,病人對CPR有反應的 比率約 16-45%不等,但是CPR後病人持續安好,甚至活著出院的比率卻低於 15%;對 於某些病人,如低血壓、腎衰竭、急性腦中風、敗血症及愛滋病病人,還有年紀大於 70 歲及癌症轉移的病人,他們的存活率接近於 0%(陳敏竣、姜安波,2000; Blackhall, 1987)。因此臨床急重症專家都不約而同的指出,有末期癌症合併轉移的病人不應施行 CPR(Hinkka et al., 2001; Lanken et al., 2008);而黃錦鳳(2007)針對 202 位加護病 房病人所做的研究指出,在加護病房簽署DNR的病人中,傾向於病人年齡較長、疾病 預後差,而且主要決策者是子女。

早期台灣的法規,對於「急救」有著積極的規定,如醫師法第二十一條「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。」;護理人 員法第二十六條「護理人員執行業務,遇有病人危急,應立即連絡醫師,但必要時,得 先行給予緊急救護處理」,由於這些法令,使得每一位危急的病人都必須接受 CPR, 無一例外,但是 CPR 把病人從死亡的一端暫時的拉回後,靠著維生醫療措施的以延續 生命,但若其「生命的品質」(Quality of life)已不在,CPR 及各種維生醫療措施是否 可視爲一種無效醫療呢?

自從安寧緩和醫療條例通過後,臨終末期病人依法可以預立選擇安寧緩和醫療意願書,或預立不施行心肺復甦術意願書。不論是否住在安寧緩和病房,都可以選擇 DNR。趙可式(1996)當病人面臨生命末期,疾病已無法治癒時,DNR 的處置能讓病人有尊嚴的走向生命的終點,只有好的生命品質生活才有意義。醫療人員不需要對所有病危的病人都進行「儀式化」的心肺復甦術(趙可式,1996;辛幸珍、許正園,2008)。蔡友月更提到:

對病人與家屬而言,安詳尊嚴的瀕死歷程是屬於心靈層次,如果醫護人員本身不能意會到專業本身的限制,意圖透過醫療系統創造一個溫馨、安祥的死亡面貌,可能在無意中掩飾了人在面臨死亡過程中一定存在的不完美。(蔡友月,2004:97)

臨床醫護人員也開始對此現象進行反思,2002 年台大柯文哲、黃勝堅兩位醫師更開先例,將安寧緩和醫療的概念帶進台大外科加護病房,鼓勵病人及家屬簽署 DNR 意願書,同時鼓勵醫護人員共同參與諮詢(王梅,2008)。

陳榮基(2004)安寧緩和醫療條例通過後,臨終末期病人依法可以預立選擇安寧緩和醫療意願書,或預立不施行心肺復甦術意願書。不論是否住在安寧緩和病房,都可以選擇 DNR。如果末期病人意識昏迷或無法表達意願時,其最近親屬也可以出具 DNR 同

意書。此條例同時讓安寧病房的病人,還有每年超過十二萬的死亡病人,可以選擇安詳與尊嚴的死亡。

以下就 DNR 的判斷準則、臨床工作者對 DNR 的看法、病人及家屬對 DNR 的看法、DNR 決策時考量的因素、DNR 執行的內容、DNR 的困境,分述如下。

一、DNR 的判斷準則:

一般而言,不施行心肺復甦術,即 DNR,有三個判斷準則(黃宣穎、蔡甫昌,2007): 一、病人在醫療上得不到幫助:例如在重症病人身上施行心肺復甦術,不但急救成功的 機率不大,還可能造成許多急救併發症,如肋骨骨折、氣胸、血胸等。二、即使心肺復 甦術成功救回病人的生命,但是病人的生活的品質惡劣到讓人難以接受的程度,例如急 救後意識喪失、無法自我照顧,甚至需要仰賴呼吸器維生。三、在施行心肺復甦術之前 的生命品質已經很差,令人無法接受。除了第一項判斷準則屬於純粹醫療的範疇,後兩 項判斷準則,由於牽涉到生活品質,以及對生命的態度,病人與家屬的價值觀與主觀判 斷顯得非常重要。

蔡甫昌(2006)也引用了 Doyalm 與 Wilsher 提出 DNR 醫囑的處理模式,作爲醫師 在做 DNR 決策時的準則(如圖 2-1)

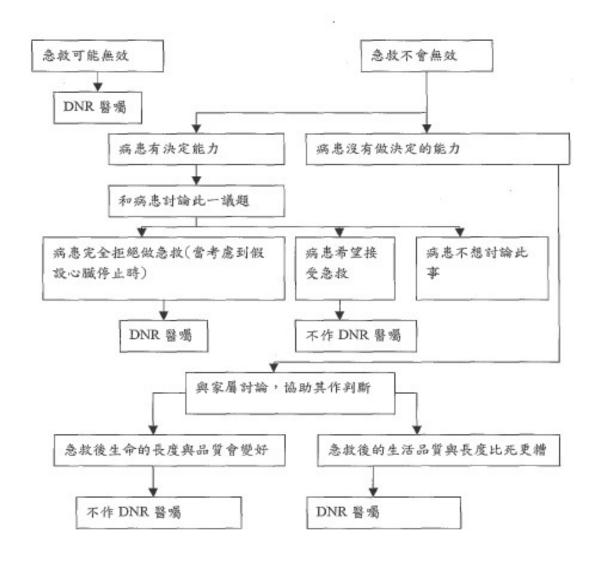


圖 2-1 Doyalm與Wilsher提出DNR醫囑的處理模式

資料來源:出自蔡甫昌(2006)。重症加護病人照護之倫理議題。台灣醫學,10(1), p108。

二、臨床工作者對 DNR 的看法:

Hinkka 等人 (2002) 提到,當醫師的年紀越輕、臨床資歷越少,較傾向於當病人生命危急時進行 CPR,因爲年輕的醫師往往有高估 CPR 結果的傾向。如果以**臨床經驗**而言,有照顧過末期病人、有過生命末期決策經驗的醫師,較少爲病人執行 CPR。若以科別來區分:一般胸腔科及心臟科專科醫師,也比一般科別醫師較少進行 CPR 處置。以病人特性而言,當病人愈年輕,面臨生命危急狀況時,醫師愈傾向給予積極救治。

國內醫療人員對 CPR,以往受限於醫療法,醫師對於病人面臨危急狀況時,無論其是否為末期病人,仍須依常規執行急救。安寧緩和醫療條例通過後,趙可式(2007)針對醫師所做的 CPR 訪談,結果也發現,醫師經驗較少,對醫療科技的能力往往存有較大的憧憬,因此在做 CPR 決策時,也傾向於較積極。此研究結果與 Hinkka 等人(2002)的結果多有相似之處。

趙可式(2002)以臨床醫師爲對象,探討他們對生命末期的癌症病人臨終時不給予急救的態度,結果發現有77.6%的臨床醫師,在告知病人或家屬病情後,會考慮請他們填DNR;有96.1%醫師認爲要病人填DNR需要有法律的保障;41.2%的醫師表示,沒有正式的DNR同意書可用。在這份調查中特別值得注意的是,67.9%的醫師有「假裝急救」(Slow Code)的經驗。當年這份調查,顯示出當時DNR相關的法律及文件不足,使得臨床工作人員在執行DNR時會有所顧忌。值得慶幸的是,隨著安寧緩和醫療條例通過,制式單張¹⁸的統一,讓DNR的執行有所依據,病人在簽署相關意願書後得以安詳往生,臨床工作人員在面對臨終病人時,也能夠依病人或家屬的意願,不再進行常規急救程式。這樣的改變,符合醫學倫理的行善、無傷害及病人自主等三大原則。

陳榮基(2004)指出,國內參與推動安寧緩和工作的人雖然不少,但在醫界並未獲得全體的共識與支持。王梅(2008)也提到,台大醫院在推行重症病人安寧療護,也遭遇到相當的阻力。不少醫師仍未能跳脫「醫生」必須把病人醫到「生」的觀念,仍舊存著縱使到最後一刻,也要極力搶救病人的舊思維。或許醫界本身應該重新思索「醫學的本質」在哪裡,反思怎麼做才是「最好」處置。

馮雅芳(2003)以 158 位護理人員及 16 位醫師為研究對象,發現在 DNR 的告知時機上,有 70.3%的護理人員認為,當病人疾病惡化,對治癒性治療反應不佳時會做 DNR 的告知,58.2%認為當疾病惡化或危急時就要做 DNR 的告知;至於誰來做 DNR 的告知呢? 91.1%的護理人員認為由醫師來告知最為治當; DNR 應該先告訴誰呢?

22

¹⁸ 目前依據安寧緩和醫療條例,總共有六種不同的意願書,包括:選擇安寧緩醫療意願書、預立選擇安寧緩醫療意願書、不施行心肺復甦術意願書、預立不施行心肺復甦術意願書、預立醫療委任代理委任書及不施行心肺復甦術同意書,前五種意願書由病人本身填寫,最後一種同意書由最近親屬依規定填寫,有了這些意願書或同意書的簽署,讓病人在生命末期時,無需在經過例行的急救過程,得以善終。

64.6%的護理人員認爲是家屬,其次才是病人本身。在 DNR 的決策方面,有 69.6%的 護理人員認爲應由病人做決定,40.5%認爲應由家屬做決定。在醫師方面:包括 DNR 告知的時機、由誰告知、要告訴誰,結果都和護理人員的看法一致,但是在 DNR 的決策部分,63.6%的醫師認爲應該由家屬做決定,只有 18.9%認爲應由病人做決定。

在護理人員方面,詹美珠等人(2005)研究中發現,護理人員參加安寧療護教育後,對DNR的態度就愈正向;對DNR的態度愈正向,其對照顧DNR病人的態度也會愈正向。蘇玲華等人(2008)的研究也有類似的結果;也就是說,護理人員對DNR病人的照顧,受到他本身對DNR認知所影響。但是,與末期病人討論是否施予急救,對大部分臨床醫療人員來說,仍然是一件難以啓口的事,他們認爲對病人而言「情何以堪」?蔡甫昌(2006)表示,如能透過末期照護倫理理念的推廣、臨床醫療人員觀念及溝通技巧的加強,配合全民生死(死亡)教育的推廣,可以逐漸改善。蔡翊新等人(2007)提出有關急重症病人生命末期的照顧,主張重症病人若面臨生命末期,也應該提供舒適有尊嚴的照顧,因此也大力倡導重症病人DNR的填寫。而DNR的填寫除了可以避免不必要的醫療浪費,而且是一種尊重病人自主權的表現(郭正典,2002)

三、病人及家屬對 DNR 的看法:

(一) 在病人方面

Bowman 和 Singer (2001) 以加拿大多倫多地區 40 位華裔老人爲研究對象,所有的老人均表示,當面臨生命末期時,他們不願意接受積極的醫療處置;至於「預立指示(advance directives)」,受訪的老人表達出不重要、也不感興趣的負面態度。同樣的,辛幸珍(2006)、Hsin 及 Macer(2006)也對 112 位台灣老人做類似的訪談,結果有 72 %的老人表示,當他們面臨死亡時,不會期待高科技介入他們的死亡過程,甚至有接近60%的老人家不期待醫療處置的協助。研究中也發現,老人家雖不期待醫療處置的協助,但真正的意涵是,他們並沒有去想過這個問題。研究中也談到,老人們爲了維持家庭和諧,通常會把醫療決定權交給家屬,然而家屬基於「盡孝道」,難免會要求全力搶

救,這或許是今日許多老人在生命末期「被迫」以機器維生的原因之一。王彤紜(2008) 對 165 位台南縣老人填寫 DNR 意願書的意願進行調查,結果有 31.1%的老人表示會簽署 DNR 意願書, 66.2%的老人表示不會簽署,但是不會簽署的原因並不是老人家們贊同生命末期一定要接受急救,而是他們還沒有考慮到相關問題。

根據上述幾位研究者(辛幸珍,2006; 王彤紜,2008; Bowman & Singer, 2001; Hsin, & Mace, 2006)的研究結果可以歸納出:在華人文化背景之下的老人,當他們面臨生命末期抉擇時,傾向於回歸自然,對於積極醫療處置的介入(例如 CPR)並不期待;但他們對於「預立指示」(或是 DNR),則表現出不去想它或未曾考慮過的情況,這樣的情形是否與中國儒家文化下「避諱談死」有關;或是老人家爲維持家庭和諧,認爲生死大事應交由家屬共同決定,自己不方便表示意見?值得後續探討。

(二) 在家屬方面

鄒海月等人在 1999 年,針對 64 位癌症末期病人家屬做調查,發現到家屬聽過「不予急救」或「安寧照顧」,有較高的比例同意 DNR。也就是說,如果家屬有 DNR 相關知識,較能夠接受 DNR,對於癌症末期老年病人,家屬傾向於「不予急救」(詹美珠等,2005)。而家屬趨向於同意對癌末病人「不予急救」,主要的原因是不忍心看到病人痛苦,其次是病人年紀大了,活夠了; Stolman 等人(1990)也認爲有些病人不想急救,他們的理由是認爲自己年紀大了,一切天註定。中西文化雖有差異,但和鄒海月等人(1999)研究的結果相近。

四、DNR 決策時考量的因素:

Mani 等人(2005)以印度當時的文化因素爲考量,對於生命末期的決策提出建議: 他們認爲,當病人面臨生命末期時,如果病人或家屬有決策能力,醫師應如實的告知病人的病情,並能夠透過會議,讓病人、家屬及所有醫療團隊成員對於病人的治療方針都有一致的共識。Mani 等人也提供了「生命末期決策路徑(Pathway to end-of-life decisionmaking)」作爲生命末期決策的參考(參見圖 2-2)。然而,影響決策考量的因素有很多,以下分別從醫師、護理人員、病人及家屬方面分別敘述之:

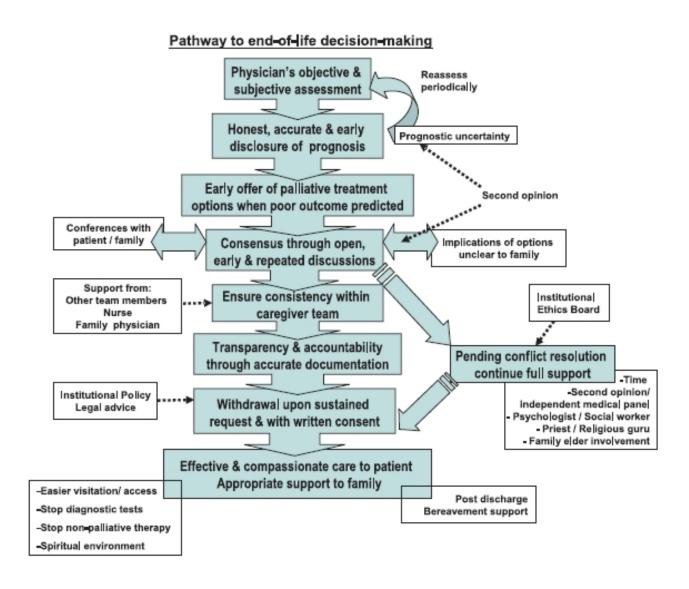


圖 2-2 生命末期決策路徑

資料來源:出自 Mani 等人(2005)Limiting life-prolonging interventions and providing palliative care towards the end-of-life in Indian intensive care units. Indian Journal Critical Care Medicin, 9 (2), 104.

(一) 在醫師方面

Zussman (1992) 醫師在做 DNR 的決策時,考量的因素包括:病人的年齡、社會價值和生活品質; Bedell 等人 (1986) 指出,影響 DNR 決策的因素有:疾病的狀況及

病人的年齡。Vincent(2001)也認為,醫師的背景(包括年齡、教育程度、宗教信仰、職業的經歷及過去所處國家的法令)會影響醫師對末期疾病治療的態度;醫護人員本身的價值觀和信念會介入醫療過程,影響病人對醫療處置的過程。

DNR 的決定因人或情境而有不同;一般說來適用情況包括:(1)癌症末期患者(2)多發性器官系統衰竭(Multiple Organs Failure)(3)末期之器官衰竭,如心臟衰竭、呼吸衰竭、肝衰竭或腎功能衰竭等(4)愛滋病人之呼吸衰竭等。所以執行 DNR 的理由爲,當(1)治療無效與無望時(2)生命品質太差時(3)有決定能力的病人拒絕 CPR時(4)治療過於耗費有限的醫療資源時;姜安波(1993)則認爲,病人的年齡,無論如何不應爲 DNR 的主要理由,而應將病人的疾病與身體狀況共同納入整體的考量。

除了病人病情的因素外,醫師個人的背景,包括年齡、經驗、專業科別都會影響到 DNR 的決策。Kelly(2002)針對 155位內科、重症胸腔科、心臟科、腸胃科、血液腫瘤科、感染科及家庭醫師進行有關 DNR 決策的研究,發現重症胸腔科對病人做 DNR 建議的比例最高,和其他科別相較有顯著差異,研究中也發現,醫師的臨床經驗越多,也較常建議病人 DNR。Kelly 的解釋爲,重症胸腔科醫師或是經驗較豐富的醫師,較能夠瞭解病人疾病的結果。

除去病人病情及醫師個人的原因之外,醫師在做 DNR 決策時,家屬的意願也是重要的考量因素。Ersoy 和 Gündoğmuş(2003)指出,83.6%的醫師對末期病人會以拯救生命的急救爲優先,只有 13%的醫師,會以病人之意願或生前醫囑爲依據,執行末期醫療照護。陳民虹、蔡甫昌(1996)醫師在做末期的醫療的決策時,會以家屬的考量爲第一優先,較忽略病人的權益;趙可式(2007)對全國 56 位醫師進行訪談,結果也發現,有時醫師對於病人病情無法治癒了然於心,也知道繼續使用高科技醫療對病人而言是一種痛苦,但是當家屬堅持急救到底,醫師還是會尊重家屬的決策。

(二) 在護理人員方面

Svantesson等人(2006)對於醫師、護理人員及一般病房病人做有關「積極治療」的意見訪談,其中發現,當病人必須接受積極治療時,年齡及生活品質是護理人員最重

要的考量因素,也就是說當病人年齡太高或生活品質不好時,和醫師及病人相較,護理人員更傾向於不接受積極治療。馮雅芳(2003)研究中發現,護理人員在做 DNR 決策時,除了考慮到病人本身的因素外,家屬的態度也是重要的考量,再其次就是主治醫師的態度。護理人員認爲,醫療體系中醫師掌控著醫療決策權,而醫師又較重視家屬決策,因此家屬和醫師在決策過程中扮演著重要的角色。Nesrin 和 Lale(2004)針對土耳其三家醫學院加護病房護理人員所做的調查發現,醫師與護理人員之間存在固有的階級,護理人員通常被視爲醫師的部屬,因此在決策的角色上,醫師較護理人員更具有決定性,護理人員通常是聲音較少的一群,這樣的結果和馮雅芳(2003)有類似之處。王梅(2008)訪談黃勝堅醫師時他也提到,當他在擔任復健師時,病人不經意的一聲「師傅」,讓他深深感受到「在不合理的醫療結構體系裡,doctor is everything」。目前在國內的醫療場域中,大部分的醫師仍然主導整個醫療過程,在醫療決策中也較少有其他專業人員參與。

(三) 在病人方面

Stolman 等人 (1990) 提到,67%的病人希望能參與 DNR 的決策,49%的病人以維護生命品質爲由,不接受 CPR;部分病人認爲,自己年紀大了,一切由上天安排(God's will);此外也有病人表示,談論這樣的敏感話題對他們而言會引起焦慮。在這份研究中也提到,長期臥床病人較不容易記得醫療人員提供給她們的相關訊息,因此要收集「病人對 DNR 看法」的資料是有困難的。Phillips 和 Woodward (1999) 針對一群接受日間照顧老人所做的研究發現,這些老人認爲,DNR 要與病人及其親屬討論;但是,如果是自己本身涉入這種情境,則他們會因爲可能產生焦慮而有正反交戰的意見。蔡友月(2008)提到,在台灣大部分的醫師把病人視爲沒有行爲決策能力的依賴性角色,在醫療決策方面常以家屬、親友爲優先協商的對象,也較少顧及到病人的想法。

(四) 在家屬方面

鄒海月等(1999)針對 66 位癌症末期病人的家屬所做的調查顯示,家屬是否聽過「不予急救」的討論,對於他同意 DNR 的態度有顯著的影響。研究結果也顯示出,當

病人的年齡越大,家屬越傾向同意 DNR。當家屬代理病人做有關 DNR 的決定時,「病情的嚴重度」是最重要的決策考量。六成加護病房家屬認為,當患病親人面臨 DNR 決策時,優先應由病人自己決定。陳宇菁(2007)的研究發現,影響加護病房家屬 DNR 決策意向的因素包括:家屬及病人的屬性、他們對 DNR 的認知與態度、還有是否曾經思考過或與人討論過自己生命末期健康議題。而其中最重要的是,對於 DNR 相關法律的認識、對 DNR 的態度與是否曾思考過自己生命末期健康議題」。而一般家屬對於罹癌的小孩或是年紀較輕的病人則會傾向於就到底(趙可式,2007)。

呂佩佩(2003)提到關於急救措施,病患與家屬最不能接受的是氣管內插管,最能被接受的是注射急救藥物。臨床上也發現,當家屬在簽署 DNR 時,部分的家屬會選擇「除了給急救藥物外,其他都不做」。就如趙可式(1996)所言,當病人病危時,如果沒有急救家屬會不安心,如果做了急救以後過世,至少家屬會認爲是盡了力。

Handy 等人(2008)以簽署 DNR 家屬爲研究對象,探討他們簽署 DNR 後的情緒 反應。結果發現,在簽署 DNR 後,家屬最容易有罪惡感、矛盾和衝突的情緒產生。研究者認爲,家屬期待病人在生命末期不要受苦是非常確切的,但是情感上的不捨,又希望能延長病人的壽命,而給急救藥,或許就是讓家屬在權衡不讓病人受苦,又要讓自己安心之下,一個比較好的選擇。因此在 DNR 簽署後,家屬情緒的支持也是醫護人員必須注意到的。

關於DNR的決策權方面,鄒海月等(1999)研究發現,56.3%的家屬認為,病人意識清楚時由病人自己做決定,昏迷時則由家屬決定。但是實際狀況似乎不是如此,郭正典(2006)病人無論意識清楚與否,是否接受CPR,幾乎都由家屬做主。根據辛幸珍(2006)的解釋,這是一種孝道的表現,研究者的臨床經驗亦是如此。許正園(2009)則提到,台灣文化對病人自主權有四方面的影響,包括:1. 家屬主張淩越病人自主權:原因有二,其一是,病人相信家族成員會基於愛心保護自己;其二為,病人自己無法確定能否作出最好的決定;2.孝道的表達以及社會壓力會干擾醫師作最佳判斷;3.見最後一面的迷思;4. 回家再斷氣的習俗。而曾月華(2006)提到醫師告知家屬相關醫療訊息的內容完整性、方式、時機和表現態度,都會實質影響到家屬的決策取向。林美伶等

人(2009)也指出,在決策的過程中,訊息的交換有很大的影響因素,醫療人員若是在 訊息交換過程,有意或無意地操控告知的訊息內容,將會影響病人選擇參與醫療決策的 態度,甚至主導醫療決策。

由上可知,對於 DNR 的決策方面,在專業人員方面,資歷較淺的醫師慣用醫療專業眼光,傾向給予病人積極救治,較少考慮家屬及病人之意願。而病人及家屬對於 DNR 的態度,和接受訊息內容及病人的特性有關。因此,醫療訊息的傳遞內容,對於決策具有相當的影響力。在主要決策者方面,郭正典等人的研究都顯示家屬是主要決策者,而非病人本身。以一位醫師的觀點來看,台灣文化深深的影響到病人及家屬做決策時的主從角色,這也影響到醫師做醫療處置決策的結果。

五、 DNR 執行的內容

Raymond(1999) 將 DNR 依執行的內容不同分成以下四種:1.Code:指執行所有的 CPR 處置,包括心臟按摩、氧氣的供給、人工通氣、心臟電擊、急救藥物的給予。2.No Code:也就是 DNR (Do Not Resuscitate),此時會將 DNR 醫囑寫在病歷上,同時在病歷上做明顯的標示,避免病人在臨終時接受 CPR 處置。3.Slow Code:醫療團隊減緩急救的過程,提供相關的照護,事實上它只不過是一個錯覺,此過程或許讓家屬感到舒適更甚於病人的益處。4.Chemical Code:與 Slow Code類似,但是醫療小組只給予病人急救藥物,不再做任何方式的急救。

目前在台灣臨床醫療場域中所執行的DNR大致可以分爲三類:一是,如前所述的「No Code」,也就是當病人面臨生命危急時,不做任何CPR處置。第二種則較類似「Slow Code」,在病人或家屬填寫DNR時,根據安寧緩和醫療條例中DNR的項目¹⁹,依自己的意願,選擇部分不執行。在趙可式(2002)的研究中也發現,67.9%的醫師表示有過「Slow Code」的經驗。第三種是,只給急救藥物,醫療小組只給予病人急救藥物,不再做任何方式的急救,也就是Raymond所做DNR分類中的Chemical Code。

¹⁹ DNR的項目包括:不給予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸或其他救治行爲。

29

六、DNR 的困境:

謝博生(2001)反思國內當時的醫療環境下,DNR 所面臨的幾個問題:例如欠缺立法保障、缺乏 DNR 的指導原則、社會大眾誤解 DNR 就是不給與照顧不給予治療,還有病人的病情被隱瞞,以致於無法和病人進一步討論,甚至因爲錯失溝通的時機,以致於等到病人神智不清楚無決定能力時,醫師只好應家屬要求,給予病人施行心肺復甦術等急救治療。八年後的今天,隨著安寧療護知識的日益普及,緩和醫療條例三讀通過,有更多的病人在疾病的末期,經由本人或醫療代理人簽署了 DNR,但是由誰來告知病人或家屬,病人已不需要積極醫療?醫師、護理人員、病人或家屬對於不再給予積極醫療的認知是否有差異?醫療專業人員如何向病人及家屬做一致性的溝通?以下針對近年來 DNR 的執行面所產生的困境,包括 DNR 認知及告知的困境(病人、家屬、醫師與護理人員之間對 DNR 的認知?誰來告知、何時告知)、意見的不一致問題(醫療人員、家屬間)、缺乏 DNR 執行共識、醫療政策(健康保險)對 DNR 的影響及 DNR 的 迷思等逐一說明:

(一) DNR 認知及告知的困境

Chen 是一位華裔的肝臟移植專家,在她所著的《最後期末考》這本書中有這樣的一段描述:

當我還是住院醫師,看著主治醫師宣佈壞消息時,我相信自己能藉著練習而熟能生巧。所以到後來,我學會帶著同情講出可怕的消息,......。但是這些對談從來沒有變得比較容易一不僅是我,幾乎所有的人感覺都是如此,......,幾達半數的醫師認為,自己對病患宣佈壞消息時的表現介於「不好」與「尚可」之間,為了彌補這項缺失,醫師可能會否認真正的病況,迫使病患做更多的治療,直到接近或甚至進入疾病的最末期(Chen, 2008: 228-229)

由上面的這一段描述可以發現,要告知病人或家屬疾病治癒已無希望,甚至談到 DNR 是很困難的一件事,當中除了溝通技巧不純熟、不知該怎麼說以外,還有一個根本的問題是,許多醫師不願意去談 DNR,因為這代表一種挫敗(趙可式,2007),這

樣的情形也會因爲醫師的年齡、經驗及科別的不同而有差異。Kelly 等人 (2002) 研究發現,重症及胸腔科醫師比其他科別的醫師更願意和病人談 DNR,因爲這些科別的醫師比較瞭解病人疾病的預後。

(二) 意見的不一致問題

意見不一致的問題可發生在三方面:一、病人與家屬意見的不一致;二、家屬問意見的不一致;三、醫療人員問意見不一致。當病人與家屬意見的不一致時,69.6%護理人員認爲要尊重病人的意見(馮雅芳,2003),而陳民虹和蔡甫昌(1996)、曾月華(2006)、趙可式(2007),等人的研究發現,同樣的情況下,醫師爲了避免可能的醫療糾紛,態度則傾向於優先考量家屬的意見。這與醫療倫理中「尊重病人自主權」似乎相違背。

家屬間意見不一致的問題,也是臨床常見的問題,醫師通常會透過家庭會議,讓家屬間取得共識溝通,做出共同的決策。有時經過這樣的程序仍無法取得共識時,曾月華(2006)的研究中發現,如果病人的家屬中有任何一人要求 CPR,通常醫師會在病人生命危急時,執行緊急醫療處置。

(三) 缺乏 DNR 執行共識

趙可式曾在 2002 年針對醫師,調查他們對癌症末期病人DNR的態度,當時有 41.2 %的醫師表示沒有正式的同意書可用,同時有 72.6%的醫師表示,機構沒有提供給他們填寫指南。自從 89 年 6 月,安寧緩和醫療條例公佈實施後,根據安寧緩和醫療條例第

四條,同時制定了六款意願書(同意書)²⁰,因此在同意書的取得上已不成問題,但是因爲對於DNR執行缺乏共識,導致同樣的安寧緩和醫療條例,同樣的DNR意願書(同意書)每個醫療場域執行的方式並不一致,第一線醫療人員對DNR意願書(同意書)的填寫時機、如何填寫、誰來填寫並無共識,DNR意願書(同意書)是否會淪爲家屬不想照顧病人的合法工具,或是醫療團隊不願繼續照顧病人最佳的藉口,這些都是DNR執行上的困擾和隱憂。因此,醫療團隊對於DN R的執行有一致的共識是很重要的。

(四) 醫療政策(健康保險)對 DNR 的影響

陳祖裕(2003)指出,因爲全民健保的實施,病人的醫療費用大多由健保給付,因此病人接受醫療或醫師提供醫療服務時,已不需要考慮到經濟問題,相對的可能衍生兩種情況:其一,當病人或家屬面臨生命末期時,由於不必考量到「錢」的問題,讓他們可以沒有顧忌,放手一搏,爭取一線生機;其二,對於醫院而言,病人住在醫院,對醫院或醫師而言都可以增加收入。此外,尊重家屬的要求,提供各項醫療或緊急處置也可以避免醫療糾紛。健保局對這樣的情形似乎也有覺察,目前陸續推出的總額給付、自我審查、健保 A 計劃,都是希望醫院在執行各項醫療處置時,能夠更適切、更合理。相對的在無效醫療的部分, DNR 的病人是否會隨之增加,還有待觀察。

(五) DNR 的迷思

簽了DNR是不是什麼治療都不做?簽了DNR是不是什麼都不必做?這是常來自於家屬和醫療人員的兩個疑問。有一句話一直在醫護人員的教育訓練中被提及,它是這麼寫著:「To cure sometime, relief often, comfort always.」;而根據安寧緩和醫療條例,病

^{20 「}安寧緩和醫療條例」可以簽署的表格檔有六種,病人自填的叫「意願書」,家屬代填的叫「同意書」,一、「預立選擇安寧緩和醫療意願書」;二、「預立不施行心肺復甦術意願書」,一、二兩表的意義相同,效力也相同,是健康的人爲規劃自己的人生填寫的,可以帶在身上,生病住院才交給醫師;也可以辦理健保IC卡的註記,到哪家醫院讀卡都可看到此DNR的意願;三、「預立醫療委任代理人委任書」,是當病人自己不便填寫意願書時委託代理人將來代爲簽署DNR意願書;四、「選擇安寧緩和醫療意願書」;五、「不施行心肺復甦術意願書」,表四與五意義相同,是當病人已知自己罹患嚴重傷病時自己填寫的;六、「不施行心肺復甦術同意書」,是當病人罹患嚴重傷病已經昏迷或無法表達意願時,由家屬代爲填寫的,此同意書只有「不予」CPR的效力,尚無「撤除」呼吸器的效力。

人或家屬簽署DNR意願書(同意書)後,當他面臨生命末期或無生命徵象時,可以依病人的意願,不需要給予心肺復甦術等救治行爲。陳榮基(2009)提到,如果家屬及或病人選擇DNR,只表示不再接受CPR的措施,但不表示醫師就可撒手不管,不做任何處置(Do-no-nothing以下簡稱DNN)。因此在病人尚未面臨以上處境時,醫護人員還是有很多可以做的事,只不過目標改變了。謝博生(1998)提到,醫學的本質是「人性化的醫療」,因此它要能夠使人安全的出生、健康的生活、去除病痛、照顧病殘、舒適的離去。趙可式(2007)也說,以人本醫療的觀點,醫師的救命與治病的功能在此時可以衍申爲:由修復(restore)轉爲療癒(healing);由治療(cure)轉爲照顧(care);由做(doing for)轉爲臨在(being with)等三項功能。因此當病人簽署DNR以後,不是什麼都不做,而是除了急救處置以外,還是可以提供支持療法(supportive treatment),以病人舒適爲第一考量,妥善處理症狀,協助病人交代後事,最後讓病人尊嚴、平靜安穩的去世。

小結

在 DNR 的議題方面,雖然在安寧緩和醫療條例中,對於 DNR 的定義、簽署條件、相關文件等,都有清楚的規定。但是病人、家屬及醫護人員對它的認知似乎是有些差距,造成臨床執行層面上處置的不同。在病人方面,雖然沒有明白的表示他們接受「DNR」,但是從老人對於生命末期決策的文獻(辛幸珍,2006;王彤紜,2008;Bowman & Singer,2001)中發現,當他們面臨生命末期時,並不希望接受積極的醫療處置;在醫護人員方面,姜安波(1993)則以倫理考量爲基礎,提出病人的年齡不應爲 DNR 的主要理由,應以病人整體的狀況做考量。而詹美珠等(2005)、Stoman等人(1990)、Zussman(1992)都顯示,在做 DNR 決策時,病人年齡是重要的考量因素。在家屬方面,即使簽署了 DNR,他們最終的希望還是期待病人不要受到痛苦,能夠平順的走完人生最後的一程。無論病人、家屬或醫護人員有關 DNR 處置及決策爲何,在醫療的考量之外,也不可忽略掉 DNR 在各個層面所造成的影響。而 DNR 並不等於 DNN,醫護人員必須

有同樣的共識,當病人及家屬面對 DNR 有所疑慮時,醫護人員才能有一致的態度,同時提供正確的訊息給家屬和病人。

第三節 無效醫療

無效醫療涵括二個主要概念:一、無效的治療;二、做有效,但是目的有爭議的治療。前者牽涉到無效治療的定義,在醫界引起廣大的爭議,到目前仍沒有一致的看法。後者則牽涉到許多宗教信仰、價值的判斷問題,以下針對無效醫療相關議題做說明。

一、無效醫療的起源與定義

無效醫療(medical futility)的 futility 的字源,來自拉丁文的" futilis"是「會漏」(leaky)的意思。在希臘神話中,傳說 Danaus 有四十九個女兒,因爲集體殺夫,於是天神讓她們在冥界接受處罰,要她們挑水倒到一個會漏水的缸中,由於水缸不斷漏水,所以無論她們再怎麼努力,永遠無法將水缸塡滿。可想而知,將水灌注到這樣的容器中,是徒勞無功的,也就是說,一個無效的行動無論重複多少次,也無法達成目的。無效醫療就是如此,即使用盡各種治療方法,病人的「健康」與「生命品質」依然無法獲得改善。

在辭源學上"futility" (無效的、徒勞無功的)和"impossible to do"(不可能去執行)及"hopelessness" (沒有希望)是有所區隔的。"impossible to do"是指在生理和邏輯方面,實際上都不可能去做的事,例如:嘗試在月球上漫步。至於"futility"和"hopelessness"相較,"futility"則偏重於行動的客觀品質,"hopelessness"較屬於描述主觀的態度(Schneiderman, et al., 1990)。

無效醫療的概念早在 1980 年就陸續有學者提出, 1990 年 Schneiderman 等人更針對「無效醫療」一詞提出量化的定義,當時醫界、法界及倫理界造成很大的震撼。臨床上,無效治療一個很難界定的概念,再加上醫療人員本身並無共識,使得他們在面對問題這樣的問題時更容易不知所措。 Schneiderman 等人(1990)提出無效醫療定量和定性的概念,提供了臨床實務上實用的方法。他們認為,如果同樣的治療方法經過 100次都失敗,成功率低於 1%,就可被視為無效醫療,或是經由治療後,病人本身仍然無法恢復意識,或不能脫離重症單位的照顧,都可以視為無效醫療。在這樣的情境下,醫師在做無效醫療的決策時,應該取得其他專業人員的共識,但不必要經由病人或家屬(醫療代理人)的同意。但是,這樣的見解卻引起醫界廣大的討論。首先,這 1%的界定依據從何而來,況且醫療本身具有相當的獨特性及不確定性,而不是單一數據所能認定,也就是因為這個原因,以疾病治療的成功率來界定無效醫療,是很難讓大家接受的。其次,無效醫療的決策沒有經過病人或家屬的同意,是不是違反了醫療倫理中的「知情同意」及「病人自主權」的維護呢?因此,無效醫療的相關定義至今尚未形成共識。

Bernard Lo(2005)將無效醫療定義區分爲:嚴格定義及寬鬆定義,分述如下:

(一) 嚴格定義的無效醫療:

醫師根據自己的專業來做判斷,可以下列三個原則作爲判斷的依據:1.醫療處置沒有病理生理學上相關的資料爲依據,也就是目前醫學上最講求的「實證」結果。2.使用最高劑量的治療藥物,病人仍然沒有辦法恢復心臟跳動(治療效果已達極限)。3.所使用的治療在病人身上已經沒有產生任何效用(再做下去就是無效醫療)。也就是說當病患已到生命末期或進行心肺復甦術 30 分鐘而無效時,可以將 CPR 定義爲 Lo 所提到的「嚴格定義下的無效醫療」(轉引自蔡甫昌,2006:107)

(二) 寬鬆定義的無效醫療:

要做寬鬆的無效醫療定義前,Bernard Lo 強調,需要和病人及他的家屬做妥善的溝通,並充分瞭解他們對於治療目標、生活品質、治療成功率、醫療費用負擔等等價值觀

及看法。寬鬆的無效醫療通常包含四個概念:1.沒有價值的治療目標被持續的進行時。2.治療成功的機率微乎其微時。3.病人的生活品質難以被接受。4.所消耗的資源得不到預期的利益時。Bernard Lo 也建議醫師在提出無效醫療時,應該要以「嚴格定義的無效醫療」為主,再配合「寬鬆定義的無效醫療」的四個概念,這樣可以避免一些醫療倫理的爭議。但是無論如何,無效醫療概念是一個相當複雜的概念,牽涉到醫療倫理,然而倫理本身就無是非可言,只有醫療團隊及病人家屬間良好的溝通,才可避免雙方的遺憾。

陳祖裕(2003)以醫療專業角度建議臨床醫師,面對無效醫療的病人時,要考慮到以下三點:首先,對於病人而言,死亡是否已經來臨(確認疾病末期)?第二、如果治療成功,可能得到最好的結果是什麼(瞭解治療結果)?第三,得到最好的結果的可能性有多高(機率)?陳祖裕認爲,這三個問題可以用來引導臨床醫師對無效醫療的判斷及處置。他更明白的指出,如果三個問題的答案都傾向目前的醫療是無效醫療,那麼應該給提供給病人的是舒適、支援、尊嚴的照顧。如果對於上面的三個問題中任何一個問題有疑慮,在延長病人生命治療的同時,應該特別小心,盡量和病人及家屬溝通,瞭解他們對於治療目標、生活品質、治療成功率、醫療費用負擔等等的價值觀和看法,才能做一個符合病人利益、符合家屬期待的正確決策。

Glaser 和 Strauss (1965) 在《瀕死的覺知(Awareness of dying)》一書中也談到,當病人的病程進展到任何醫療處置都無法讓它復原時(nothing more to do),就應該以病人的舒適爲主要考量,而不是繼續拼下去,一再的延長病人生命,二者所提到的,就是現在的「安寧緩和醫療」。藍采風、廖榮利(1985)提到,「好的醫藥適可而止」,當醫療人員經過專業判斷,認清所有努力都無效時,就應該懂得放手。

伍燕兵、王辰(2000)認為,要先瞭解治療原則及目的後,才能對無效醫療做定義。所謂的治療原則包括:1.知情自主:疾病人有權利要求瞭解疾病相關的治療方案。 2.有利無害原則:治療應該讓病人受益,若不可避免造成傷害,也不可讓傷害大於利益。 3.對等公平原則:強調應避免因為有限醫療資源的浪費,造成社會資源分配不公。而他們認為治療的目的在於:1.使病人的病理生理指標或狀態得到改善,例如抗生素還有升 血壓劑的使用。2.維持生命,包括氣管內插管,使用呼吸器、體外心肺循環機等。3.最終目標是延長壽命 ,提升生活品質。4.以合理的方式分配有限的醫療資源。

在上述的前提下,二位學者依據中國大陸的醫療及經濟狀況,對無效醫療做了三個層次的定義:1.在腦死或植物人狀態下,任何處置都屬於無效醫療;2.對於生命末期病人過度的生命支援技術亦屬於無效醫療;3.一些治療措施短期內無法看到改善成效,而且無嚴謹的實證可證明這個治療有效時,也視爲無效醫療。根據以上的定義,王、伍二位學者在這方面,顯然著重在經濟效益考量,至於人權及倫理方面,相對的沒有充分討論到²¹。

Sibbald 等人 (2007)以加護病房醫師、護理人員及呼吸治療師爲對象,在研究中,對於無效醫療照護提出「操作型定義」:當所使用的醫療資源不能使病人恢復獨立的狀態或是與他所處的環境互動,都可視爲無效醫療。

上述諸多學者針對無效醫療提出各種不同的看法和定義,但是要定義無效醫療何其難,Halliday(1997)提出,無效醫療是一個概念,它和醫療的本質、目的及醫病關係之間原本就是密不可分的。Cassell(2004)在《The Nature of Suffering and the Goals of Medicine》一書中也提到:

「醫生或醫療團隊應設定三個目標,使病人得到更好的照顧。第一點是所有的診斷與治療都要以 病人為考量,而不是以疾病為出發點;第二點要儘量讓病人的功能恢復到最好的程度,而不是只 在乎病人生命延長多久;第三點儘量減少病人與家屬的痛苦。這三個問題是息息相關,而事實上 醫生與醫療團隊們注意力的焦點,應該是病人的最大利益,而不是疾病的治療」(賴其萬,2006: 231)

如果能以這三個目標去思維,醫療專業人員能反思醫療的本質爲何?病人及家屬重新思考醫療的目的在哪裡,透過彼此之間良好的互動與溝通,才能找到一個彼此都能接受的答案。

37

 $^{^{21}}$ 大陸學者許志偉(2000)以醫病關係背景下,強調要以病人爲中心,而不應該把資源匱乏列爲無效醫療的考量因素。

二、國內外無效醫療的實施現況

(一) 法律層面

1977 年 8 月 30 日,美國加州最早通過了生預囑(Living wills)的法案,此法案認為,當一個有行為能力的個人,在被醫師判定他因重大傷害即將邁入死亡,而無其他方式可以救援時,病人個人可以授權醫師,終止以人工方式維持生命的醫療。同時生預囑可以經過律師的認證,成為具法定效力的文件,醫師必須遵循當事人的事前指示。

1991 年美國聯邦的病人自決法案(Patient Self- Determination Act)要求所有接受聯邦資金補助的醫院、護理之家及其他醫療機構,當病人還具有表達能力時,在完全瞭解自己病情後,在不違反法令制度的規範下,寫下自己若遭遇不可逆的重大傷痛時,所希望得到的醫療行爲,例如移除維生裝置、DNR、使病人自主的自由意識完整、清楚的呈現出來。

1999年9月1日,美國德州 Baylor University Medical Center 醫療倫理委員會,針對生命末期照護所制定規章開始生效,這是最早將預立指示法案(Advance Directives Act)與先前的法律結合,對生命末期的定義及決策具有重要的指標意義。其中提到,當醫院認爲病人的治療爲無效醫療時,須遵循下列步驟:首先,在面臨生命末期或不可恢復的疾病時,病人可藉由生預囑,表達其拒絕或要求治療的權利;其次,在面對協商的過程,家屬必須將相關訊息的書面資料告知醫院;第三是:在協商前 48 小時,家屬必須接獲通知參加諮詢會議;第四,必須將協商結果之書面報告提供給家屬;第五,如果醫院及家屬協商失敗,須另外安排病人到其他願意給予治療的醫療小組處理;第六是,經過協商後,醫院及醫師可以在 10 天後,單方面進行無效醫療行爲的不予或撤除;做後在治療被撤除前,不同意的一方可以上訴到相關的州法院,並要求法官准許延後執行的時間(Fine, 2000)。經過了上述七的步驟,才能進行無效醫療相關處置。

國內對於無效醫療並沒有相關的法律規定,唯一較有關係的是,民國八十九年五月二十三日立法通過的「安寧緩和醫療條例」,此條例在第一條²²即開宗明義的說出,此法條的用意是爲了尊重不可治癒末期病人之醫療意願,及保障其權益。引申的意義是:當疾病已到末期,病人可以選擇他所希望的治療方式,而不必依循醫療慣例,接受「無效醫療」一心肺復甦術。對病人而言,減少不必要的死前磨難、得以善終;對醫療人員而言,將臨終照護的方向轉變爲舒適照顧,提供病人更適切的醫療服務;對整個社會而言,減少瀕死前各種無效的處置,減少不必要的社會成本。

(二)實務面

Lofmark 和 Nilstun(2002) 所做無效醫療的 43 篇文獻回顧中發現,有 35 篇的無效醫療決定是由醫師所做的,而他們通常以治療是否有效作爲測量指標佔 41 篇;有 35 篇的文獻中提到,以增進病人生活品質爲目標;其中也有 19 篇文章中提到,無效醫療的結果應由健康照護專業人員來負責;而過程中有 27 篇文獻中提到,應該透過與病人及家屬的溝通及對話來完成。從這篇文章可以瞭解,目前歐美國家無效醫療實施的概況。 Kasman (2004) 提到,無效醫療的法律及倫理問題,對於臨床實務人員的確是一個難以處理的困境,但是以現代化醫療而言,我們是有能力將無效的積極的治療轉變爲人性化的舒適照顧。

Sibbaid等人(2007)的臨床研究中發現,即使醫護人員知道所提供的是無效的醫療照護,但是仍然會因爲家屬或醫療代理人的要求、本身溝通技巧的不足、沒有合適的溝通時間,或是工作小組之間缺乏一致性等因素,而繼續給予病人無效的醫療照顧。接受訪談的醫師和護理人員都提到,文化的不同或宗教的原因、缺乏疾病相關的知識和訊息、缺乏和醫護人員之間的溝通,或是家屬仍然等待奇蹟的出現等原因,都會讓家屬要求醫療人員持續給予給予病人不適當或過多的醫療處置(Sibbald et al., 2007)。因此醫病間的溝通與共識的取得格外重要。陳榮基(2009)也表示,很多末期病人,臨終送回

²² 「安寧緩和醫療條例」第一條:爲尊重不可治癒末期病人之醫療意願及保障其權益,特制定本條例; 本條例未規定者,適用其他有關法律之規定。

急診,是因爲家屬不捨或不知己到了該放手的時刻,醫師應以其專業知識,對病人的病 況作最好的判斷,與家屬商量怎麼樣的處豈是對病人最好的。

三、醫療倫理觀點下的無效醫療

醫療科技進步,帶來了醫療倫理的重新思考。當醫療人員在做無效醫療的決定時,是否違反了我們的醫療倫理呢?國人常將心肺復甦術與「急救」畫上等號,部分醫療人員也有這樣的概念,認爲不做心肺復甦術就是不治療病人、放棄病人。這對於疾病末期病人,常會造成家屬、醫師與其他醫療人員的困擾。因此,醫療團隊理念一致是相當重要的,工作人員間一致的態度,才能給予病人適切的、完整的照顧。

Beauchamp 和 Childress(2001)依據情境的不同,把醫師的醫療責任分爲三種: 第一種是「提供治療是醫師的義務,此時不給予治療是錯誤的」,例如急診室送來一位 車禍外傷的病人,醫師必須給予緊急醫療處置²³,如果醫師沒有給予處理這就是錯誤 的。第二種情境是「醫師有義務不提供治療,此時給予病人治療是錯誤」,例如對於一 個心臟衰竭末期的病人,當病人心跳停止時,爲他進行例行心肺復甦術,即使心臟暫時 恢復跳動,卻無法讓病人變得健康或讓生活品質變好,但是插管、心臟按摩、電擊等急 救措施對病人造成的傷害確是直接而明顯的,因此這樣的處置醫師有義務不提供,這樣 的「無效醫療」給與病人是錯誤的。第三種情況是「可以選擇是否給予治療,這項治療 不是必要的,但也不是被禁止的」,由於醫學實證上各有理論依據,因此尚無定論,例 如對於更年期婦女提供質爾蒙藥物,改善更年期症狀。基於上述的三種情境,無效醫療 的決策過程中,顯然是屬於第二種,但是醫師的醫療權在醫療倫理之下,如何被考量呢?

Beauchamp 和 Childress(2001) 提出醫療倫理含括了四個基本信念:維護病人的自主原則(principle of respect of autonomy)、行善原則(principle of beneficence)、不傷害原則(principle of nonmaleficence)及公平正義原則(principle of justice)。

40

²³ 此處所講的緊急醫療處置是指:當醫師面臨緊急狀況時所做的醫療措施,例如面對呼吸困難病人的緊急插管;對於心臟停止的病人給予心肺復甦術,或是對於外傷大出血的病人緊急的止血措施...等等。

在自主原則方面:當病人在做任何檢查或治療之前,醫療人員有義務²⁴將檢查的目的及可能的後果如實的告訴病人,讓病人能自由的選擇和作決定,在充分告後取得病人同意的過程又稱知情同意(Informed Consent)。身爲醫療人員,沒有權力幫病人做任何決定,只要病人有足夠的資訊及能力,就應該尊重病人的自由意志做自主的決定。但是在面對無效醫療時,王維慶、朱宜康、蔡甫昌(2007)認爲,即使在尊重病患自主權的現在,當醫師在選擇治療方式時,醫師對於該項無效醫療的認定,應該優先於病人自主權,也就是說,只要醫師認爲是無效醫療,無論是病人或是家屬要求,都不該給予。

在**行善原則**上,醫護人員有責任執行對病人有益的醫療行爲,至於對病人無效的醫療處置,醫師並無義務提供。Hasting Center 針對此原則提出,若進行特殊治療的負擔遠超過病人的獲益,倫理上是接受「不予」維生治療的。但是從另一方面說,無效醫療的定義不夠明確,再加上醫療本身的不確定性,讓醫師難以預估,施行治療對病人的好處,或是不施行治療時所帶來的壞處?對醫師而言,這的確是一個難題。

關於不傷害原則,醫療倫理上有所謂的「雙重效應」(Double Effect),當病人接受治療所獲得的利益,大於病人所受到的傷害時才會被接受。基於這樣的原則,無效的醫療不但無法改善病人的病況,有時甚至會產生嚴重的的副作用或併發症,反而使病人遭受不必要的痛苦。郭正典(2006)指出,醫療技術是爲了減輕病人的痛苦而發展出來的,如果明確知道某些醫療處置會增加病人或家屬的痛苦,對病情改善卻毫無助益時,基於不傷害原則,也要應該要避免。

在公平正義原則方面,所考量的在於醫療資源合理、有效的分配,讓每個人都能得到最好的照顧。當醫師面臨醫療極限時,如果不經思索的實施無效醫療,延長死亡過程,在醫療資源有限的情形下,可能使其他的生命失去被救治的機會(蔡翊新等,2007)。黃勝堅醫師以台大醫院爲例:神經外科加護病房平均住院日5天來計算,如果一個病人,自然病程5天會死亡,但是運用各種醫療科技,讓這個病人生命延長了45天,此時,

_

²⁴醫師法第十二條之一(告知之義務):醫師診治病人時,應向病人或其家屬告知其病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應。

會使 8 條性命因爲無法進入加護病房,而失去被救助的機會。因爲在有限的醫療資源情况下,任何形式的拖延死亡過程,都會影響到相關資源的運用(黃勝堅,2007b)。

臨床工作中所面對的倫理議題並無是非對錯可言,正是因爲沒有「標準答案」, 常使得第一線的醫療工作者無所適從。目前國內有醫院²⁵依據了Jonsen等人(2006)所 提出的「倫理思辯四象限」,協助第一線醫療人員,當他們面臨倫理議題時,做爲思考 的指引。這樣的架構有助於釐清、分析和解決倫理相關議題。當工作人員面臨倫理困境 時,藉由醫療相關因素、病人意向、生命品質及其他脈絡情境等,四個面向的考量,更 能夠讓整個倫理相關事件,有一個全方位的理解和思考,可以在決策過程中做一個「相 對的」、「比較好」的決定。

表 2-1 倫理思辯四象限

殿房田丰书具

醫療因素考量			病人 总 问考量			
行善原則和不傷害原則		自	自主原則			
和預後如何 2. 問題急迫和	星度?嚴重度?可逆性?	1.	病人心智是否合乎法律上有行爲能力 之人的狀態?是否有證據顯示病人失 能?			
3. 治療的目標	^{景為何?} り機會有多少?	2.	如果病人具有行爲能力,它對治療的意 見偏好是什麼?			
	E 敗,其他的備案計劃是什	3.	是否被告知醫療風險與好處?知情同意?			
6. 簡言之,症 護,如何過	病人能否受惠於醫療護理照 達免傷害?		如果病人失能,誰是最適當的醫療決策 代理人?這個代理人是否能用適當標 準做決定?是否有利益衝突存在? 病人之前是否表達過其個人好惡?如			
		6.7.	預立遺囑。 病人是否不願意或沒能力配合治療? 原因爲何? 簡言之,病人權利是否受到倫理、法律 最高的尊重?			

²⁵ 據研究者所知,台中榮民總醫院也是運用「倫理思辯四象限」,作爲醫療人員面臨倫理議題時的思考依據。

生命品質考量			其他脈絡情境考量		
行善、不傷害和自主原則			公平正義原則		
1.	無論是否接受治療,病人回復正常生活	1.	家庭因素是否影響治療決定?		
	的願景如何?	2.	醫護人員因素是否影響治療決定?		
2.	一旦治療成功,病人在身體、心理及社	3.	是否有經濟、財務因素?		
	交功能可能有哪些缺陷?	4.	是否有宗教、文化因素?		
3.	醫療人員對於醫療品質的評估是否存	5.	守密是否有限制?		
	有偏見?	6.	是否有資源分配問題?		
4.	病人現況或未來的情況是否使它的生	7.	法律如何影響治療決定?		
	命變得難以忍受?	8.	醫療研究、臨床教學是否牽涉在內?		
5.	是否有計畫或合理性放棄治療?	9.	有無利益衝突的問題(醫師或醫院)		
6.	是否適用安寧緩和醫療?				

資料來源:引自Jonsen; Siegler & Winsalade (2006). Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. 6th ed. New York: McGraw-Hill.

四、社會學觀點下的無效醫療

醫療場域不只是一個科技空間,也是一個社會空間。在社會空間裡進行的醫療過程與建立的醫療關係更是錯綜複雜的社會關係(魏書娥,2009)。關於無效醫療,社會學者所關心的議題和臨床醫療專家及倫理學者有相當的差異性,社會學者更關心的是,無效醫療的決策過程、資源分配、無效醫療相關的醫療政策及不同時代醫療角色與專業期待等議題,分別敘述如下:

(一) 無效醫療的決策過程-控制及衝突的產生:

Rubin (2007) 不把無效醫療的定義視爲重點,反而對於無效醫療的決策過程,以 社會學家的觀點提出他的看法。Rubin 認爲,應該分辨出無效醫療是一個醫療決策或是 倫理決策。如果是一個醫療決策,那麼誰應該被賦予做決策能力?這個決策是醫師獨自 做的判斷,或是醫師和病人、家屬及醫療團隊經過協商討論後一致的共識?上述兩點所 強調的是,醫師有義務充分告知病人及家屬,疾病相關知識及訊息(知情同意),經由 相關訊息的提供,讓他們有能力自己做決策(自主權)。林美伶等人(2009)認爲,唯 有以病人個別狀況爲考量,營造醫療決策的賦權態度,才能提升醫病間之合作,免除醫療糾紛,提供醫病雙方皆滿意的高品質醫療照護。蔡篤堅等人(2001)也強調,在E世代的專業角色中,醫師已不是「病人的代言人」,而他所要做的,是提供病人足夠的訊息,當他們面臨醫療決策時,有能力對自己的醫療處置做決定;其次強調病人、家屬及醫護團隊的溝通,以及對於病人照護目標的共識的形成。

在傳統醫療父權的觀念之下,醫師利用其醫療專業的角色,掌控著醫病關係中的優勢,更由於知識的不對等,病人及家屬沒有足夠的能力與醫師相抗衡,這些都牽涉到醫師與病人間關係和權力的平衡。此外,胡幼慧(2001)也提到,醫病權力不對等也會因爲發生的場域不同、病人本身的特質及醫院的社區身段(Community Stature of the hospital)而有所不同。黃達夫(1999)對於這樣的情況,他認爲,醫師不僅要態度可親,更進一步的要讓病人覺得他們和醫師之間的關係是對等的(黃達夫,1999)。

(二) 資源分配-資源瓶頸的產生

紀櫻珍等人(2006)提出,各種醫療資源的有限性在健保制度實施後更加明顯, 健保讓全體人民不分貧賤富貴,男女老幼都有得到醫療照顧的機會,但是醫療照顧的昂 貴及有限的醫療資源仍需要合理的分配。Basta(1996)指出在生命最後一年,耗費了 10%的醫療支出,生命最後的6個月則花費50%的醫療費用,40%的花費是在生命最 後的2個月,至於生命最後一個月的花費則佔整個醫療費用的30%。在國內楊銘欽 (2000)針對健保制度下,分析前一年民眾耗用健保資源的狀況,結果發現,臨終病人 死亡前三個月,以急性病床、加護病床及呼吸治療處置爲主,由上述研究結果可以清楚 的知道,越接近生命末期,所耗費的醫療資源越可觀。黃勝堅(2007b)更明白指出, 如果一個病人,自然病程5天會死亡,但借助高科技醫療儀器,假設病人因次延長了 45天的生命,此時,在有限的醫療資源情況下,會有8條命失去被救治的機會。資源 不足問題的確是一個既殘酷又必須面對的問題。 此外,謝博生(1997)提到,在醫療過程中,病人家屬容易將醫療效果與醫療疏失的定義相混淆,這也是醫療糾紛主要的癥結。部份醫師爲了避免醫療糾紛,使用了「防禦性醫療」,明知醫療處置對於病人是無效的,仍然會依「規定」去執行,這些都會導致有限的資源醫,被過度消耗。這也是導致醫療資源產生瓶頸,無法妥善利用的因素之一。

(三) 不同時代醫療角色與專業期待

蔡篤堅(2001)將醫師依時代的不同,區分出三個時期的角色,包括傳統醫療角色、現代醫療專業及E世代的專業角色。當醫師在不同的時期,又會因爲醫療人文觀點的不同、社會的變化及醫病關係的改變等等而有不同(參見表 2-2),這些不同時代的醫療角色與專業期待,也會影響到醫病關係,藉由醫病關係的改變,醫療決策過程也跟著改變。

表 2-2 不同時代的醫療角色與專業期待

	傳統醫療角色 ²⁶	現代醫療專業	E世代的專業角色
醫療人文觀點	天人合一、因地區而 有不同	以人爲主體,追求客 觀及真理	尊重相對的經驗,多 元、互爲主體
醫者的角色	社群信仰的代言人	專業知識與秩序的指 導者	促成自主的知識
醫病關係	信仰儀式的引導者、 引導趨吉避凶儀式	權威的診斷和治療	促進特殊思辨能力發 展與知識累積、互助 學習
定義病患的依據	道德與價值	病理學	實現社會生活機能
處方的內容	經驗與信仰	藥物與技術	高科技媒介與資訊
醫療道德	附屬於社群道德	專業領域中的社會規 範	於多元的生活互動經 驗中形塑

⁵ 友

²⁶ 蔡篤堅在整篇文章中,並未針對「傳統醫療角色」有相關的界定與描述。研究者依據這篇文章之脈絡,將傳統醫療解釋爲,除了西方醫學之外,出現在台灣民間的相關醫療行爲,包含有傳統中醫、民俗醫療等等。

資料來源:修改自蔡篤堅、林慶豐、李玉春、呂佳蓁、張美陵(2001)。實踐醫學人文的可能。臺北市:唐山。p20-22。

在醫者的角色方面,傳統的醫者角色是一個「代言人」,他負責將上天或神明的指示或訊息傳達給平民百姓,藉由某些儀式的引導來達到趨吉避凶,讓身體恢復健康;而在現代醫療中,醫師的角色則是一個醫療的提供者,由於他們擁有一般民眾所沒有的醫療專業知識,因此在醫療的角色上,他扮演了一個威權的、父親的角色,這樣的權力也是不容質疑的;隨著社會的變遷,資訊的發達,醫師和病人間關係也逐漸的轉變,醫師的角色不再是一種權威,而是一種對等的、相互尊重的關係,民眾對醫師的期待已不是以往的「代言人」或是「威權的父親」而是一個對等的「專業諮詢者」。至於醫病關係,也因爲醫者角色的改變,而發展出 E 世代的專業角色中另一種互助學習的模式。

小結

一直到現在,關於無效醫療仍然沒有一致認可的定義,因此什麼樣的醫療才叫無效醫療,病人面臨什麼樣的情況時應該要放手,都藉由醫師與家屬間不斷的溝通,去取得一致的共識。研究者認為,如果一直把焦點放在如何去定義無效醫療,各說各話的情形難免再度出現。若是能建立以病人為中心的思維,先把治療的可能的結果事先和病人或家屬討論,讓醫師、病人和家屬共同訂出治療的目標,醫師再根據這些目標,去判定何種治療該做、何種治療是無效醫療不該做。舉例來說,一個癌未病人,如果把治療目標訂在治癒癌症,所採用的化療或放療就是無效醫療,對病人而言這個目標永遠不可能達成,那麼這樣的治療就是一個「無效醫療」;反之,同樣是一個癌未病人,此時的治療目標如果是減輕疼痛造成病人的不適,此時的治療目標就是「止痛」。以目前的醫療科技,病人的疼痛是可以被控制、被減輕的,因此這樣的治療就是「有效治療」。對於這樣的議題,還是強調溝通及目標的訂定,如果能這樣,不但考以減少無效醫療的產生,同時對於末期病患也可以的到該有的、合理的照顧。

第三章 研究設計

本章分六個小節來呈現:第一節爲研究取向與方法;第二節說明前導性研究與研究參與者;第三節爲資料的收集;第四節爲資料分析與處理;第五節說明資料的嚴謹度;第六節爲研究倫理。以下依序說明。

第一節 研究取向與方法

量化研究較傾向於客觀面向,主要運用標準化的測量工具,進行資料的收集與分析,利用統計方法,將研究現象以數字呈現,再進一步探討數字與數字間的關聯性。與量化研究相較,質性研究則較偏向主觀面向,主張每個個體都具有獨特性,研究者透過被研究者的立場,才能瞭解一些事件或生活經驗對研究對象的意義(潘淑滿,2003:4)。

本研究採用「質性研究法」,研究者透過訪談和筆談,訪問四種不同身分的受訪者,探討簽署 DNR 的病人及家屬,還有照顧他的醫師及護理人員,對 DNR 的看法及他們的的決策、處置等因應行爲。因爲個人的(專業)角色、教育文化背景、對訪談議題理解程度不同,受訪者的回答會有相當的主觀性及個別差異性,這些都是個人的獨特性經驗,而半結構的訪談大綱,讓研究者在訪談時有一脈絡可遵循,也讓受訪者有較多的自由空間。也是研究者採用質性研究法的主要依據。

第二節 前導研究與研究參與者

一、 前導研究

事件經過:

96年5月下旬的一個下午,急診室接到由119送來一位90幾歲的阿婆,到院時已無心跳及血壓,四肢末梢發黑,於是在急診進行了一連串的緊急搶救措施。在

搶救過程中,病人因為心臟按摩造成血氣胸²⁷,在胸部插了一條胸管。經過急救後,病人的生命徵象維持了數十分鐘,但最後仍然回天乏術,宣告不治。當時參與的人員包括:一位急診醫師及四位護理人員。研究者於事件發生後,逐一與受訪者訪談,摘記對話如下:

- 護理師A:下午急救一個DOA²⁸的阿婆,除了CPR,又因為病人血氣胸,插了一條胸管,因為這樣忙了一個下午.....。我覺得這不是在救病人!簡直是在 凌虐遺體。阿婆已經 90 幾歲了,死之前還要接受這樣的折磨。
- 護理師 B: 我覺得病人年紀都這麼大了,送進來的時候已沒有心跳,手腳也都發黑, 其實不需要那麼積極的急救。
- 護理師 C:我有看到×醫師在和家屬談話,講完話後就回頭交代我們「繼續救」, 我想應該是家屬認為病人突然發生這樣的狀況,一時無法接受,所以要 求要繼續急救吧!
- 護理師D:我知道×醫師當時一直以AMI²⁹的方式來處理,它不斷的透過各種資料來 確立診斷,這樣的處理方式我是贊同的。可是急救到後來,病人皮下氣 腫又插了胸管,我覺得實在沒有這個必要。
- 醫師:當病人一來雖然已經沒有生命跡象,但我還是立即給予 CPR,原本已經向家屬解釋,病人病況不樂觀,救回來的機會不大,家屬也能接受。不過幾分鐘後,病人開始有心跳,我初步判斷病人是急性心肌梗塞,因此繼續做了一些處理,病人有心跳後,我再次向家屬解釋,「以病人目前的狀況存活機會仍然不大,目前的心跳只不過是強心藥物作用」,並詢問家屬,如果心跳停止是否要再繼續急救?家屬表示,家裡兄弟姊妹眾多,他無法做主,我才繼續 CPR,才會有後來的皮下氣腫、氣胸及插胸管。……我認為只要病人進急診室,我一定要積極搶救病人,除非病人到院時已經出現屍斑、斷頭或是已明確呈現死亡多時,否則沒有不處理的理由。

 $^{^{27}}$ 血氣胸(Hemopneumothorax)是指肋膜腔內有氣體堆積引起肺泡塌陷,且同時伴有出血的情形,最常見的原因爲胸部外傷。

²⁸ DOA(dead on arrival)到院前死亡。

²⁹ AMI(Acute Myocardial Infarction)急性心肌梗塞。

家屬(兒子):我媽媽平常就有一些老人病,常常在醫院進進出出,今天中午吃過飯後坐在椅子上,突然間就叫不醒,馬上叫119送到醫院來,家裡兄弟姊妹很多,我沒有辦法做決定,請醫師能救就盡量救(透過護理人員轉述)。

從短短的幾段訪談紀錄,很容易發現到護理人員、醫師及家屬對於 CPR 這樣的事件,看法相當的不同,他們在面對 CPR 時心裡所想的是什麼?爲什麼有些護理人員認爲不需要 CPR,甚至有護理人員用「淩虐遺體」來形容 CPR 的處置;而醫師爲何獨排眾議,堅持要繼續急救,它的考量是什麼?家屬在此時又扮演何種角色?如果是一個醫療代理人的角色,那麼影響他決定「救」或「不救」的的原因在哪裡? 也因爲以上的問題,引發我想進一步探討 DNR 相關議題的主要原因。

由這次前導研究發現,影響 CPR 的執行與決定 DNR 的因素,在醫療人員方面包括: 醫療教育背景、工作經驗及醫療人員之間的溝通情形等。至於醫療人員與家屬之間,除 了溝通的議題外,醫療倫理、病人病況及文化背景,似乎都會影響家屬最後的決策。對 照第二章文獻探討的各項研究成果發現,醫療專業人員中,以醫師及護理人員在 DNR 的議題中與病人及家屬互動最爲密切,也具有影響力,因此初步將研究參與者設定爲: 專業人員(醫師及護理人員)、病人或家屬。

在這次研究初探中,因爲病人從進入急診室到離開醫院,前後只有三小時的時間,加上這段時間,家屬正面臨病人生死交關的時刻,心情的焦慮是可以預期的,因此研究者並未即時進行訪談,這樣的經驗讓研究者在接下來的訪談中,特別關注病人、家屬狀況,當研究者面對的受訪者是病人或家屬時,因爲大部分填寫 DNR 之病人都處於生命危急狀態,家屬的焦慮不安是可預期的,除了倫理上的不忍,同時顧慮到病人的身體狀況,還有家屬的情緒,收集資料的時間要比填寫 DNR 的時間延後許多,在尋求合適的時機進行相關資料的收集方面,也有較高的困難度(特別是病人)。在專業人員方面,由於醫療護理工作相當忙碌,爲了不影響工作,經常利用午間休息或下班時間,會了讓受訪的醫師及護理人員能很快進入訪談情境,在邀訪的同時,會先將訪談大綱給受訪者參考,讓受訪者先做準備,以減少受訪時的壓力。

二、 研究場域

本研究主要研究場域,以嘉義縣一所地區醫院的加護病房爲主。部分病人因病情 改善,痊癒出院或轉住護理之家,因此研究者的研究場域,隨著病人所在地的變動,研 究場域的範圍也隨之延伸到護理之家或病人家中。

三、 研究參與者

經過前導研究後,確認本研究之參與對象有三:受訪者、研究者與協同資料分析者, 以下就這三者分述之:

(一) 受訪者

並非任何人都可以成爲訪談對象,在本研究中受訪者必須符合下列條件:本研究 根據研究問題,以嘉義縣一家地區醫院爲研究場所,尋求填寫 DNR 的病患及其家屬, 還有照顧此病患的醫師及護理人員,同時願意接受訪談者,接受訪談的受訪者共計五組 人員,受訪者人數爲 21 人(見表 3-1,3-2)。

表 3-1 受訪者分類及人數

受訪者身分	病人	家屬	醫師	護理人員	總計
受訪人數	2	6	5	8	21

首先,在病患及家屬的選擇方面:只要病人或家屬填寫 DNR 意願書(同意書)、能夠以口語或是用文字表達,而且同意接受訪談,即列爲訪談對象。其次在醫師的選擇方面:只要是該名病患的主治醫師,而且同意接受訪談即列爲訪談對象。另外在護理人員的選擇:以照顧該名病患時數最多的護理人員爲訪談對象,如果有一位以上,而且同時願意接受訪談,則一起列入訪談對象。除此之外,若是病人有插氣管內管、意識不清、生命徵象不穩定、無法表達者,不列入訪談對象;在家屬方面:非主要照顧者或非此次簽署 DNR 的家屬則排除之,至於病人的直系親屬不在排除範圍中。

在受訪者的邀約方面:符合上述資格者,研究者透過醫院安寧療護委員會,獲取 曾簽署過 DNR 住院病人的資料(如附件),由研究者親自聯繫,徵求簽署 DNR 病人或家屬,及照顧該名病人的醫師及護理人員同意,邀請成爲訪談對象。受訪者的資料參 見表 3-2。

表 3-2 受訪者資料

	訪談 日期	訪談對象 分類	編號	性別	年齢	人物說明
	97/03/27 97/04/28	病人	A11	男	82	病人是一位退休人員,有四十年以上 的吸煙史,本身患有慢性阻塞性肺疾 病,因爲呼吸喘入加護病房後,接受 插管治療,其間病情曾一度不樂觀, 由家屬塡了「DNR 同意書」,後來病 人病況逐漸改善,康復出院。
A組個案	97/03/27 97/04/28	病人的太太	A21	女	65	病人的太太,是病人生病期間 主要照顧者 ,在病人入住加護病房意識不清楚這段時間, 主要的醫療決策及代理人,也是這次 DNR 同意書的簽署人。 家屬本身是一位癌症患者,經過手術治療後,目前病情穩定,定期回診檢查。
	97/06/30	醫師	A31	男	36	專長為神經內科,臨床年資 11 年,是 這次 病人住院的主治醫師 。病人在急 診時,因呼吸衰竭,給予病人插管治 療。並轉送加護病房繼續治療。
	97/04/03 97/08/20	加護病房護理人員	A41	女	34	爲照顧病人的 大夜班護理人員 ,受過加護病房專業訓練,照顧病人時數 64小時。
	97/04/19	加護病房護理人員	A42	女	33	爲照顧病人的 小夜班護理人員 ,受過加護病房專業訓練,照顧病人時數 64小時。
B組個案	97/05/14	病人的先 生	B21	男	75	病人的先生,從病人生病後一路陪伴 病人四處就醫,育有二子一女。至於 病人住院期間的醫療決策,幾乎都交 由小兒子決定, 不是關鍵的醫療決策 者。
	97/08/07	病人的小 兒子	B22	男	45	病人的小兒子,病人生病期間經常陪 同病人北上就醫。有一位哥哥,因爲 在大陸工作,因此,病人住院期間主 要的醫療決策,都由小兒子負責,也 是這次 DNR 同意書的簽署人。
	97/05/14 97/09/02	醫師	B31	男	32	是一位免疫風濕科主治醫師,臨床年 資9年, 為病人門診時的主治醫師 , 病人未住院前擔任病人門診的醫療照 顧工作。

	訪談 日期	訪談對象 分類	編號	性別	年齡	人物說明
	97/06/13	醫師	B32	男	34	是一位心臟內科主治醫師,臨床年資 10年,也是 病人此次住院的主治醫 師,負責病人住院期間所有的醫療工 作及決策。
	97/06/26	護理人員	B41	女	32	為照顧病人的白班護理人員,受過加 護病房專業訓練,照顧病人時數 16 小 時。本身剛遭遇祖父過世,及母親罹 癌,在訪談過程中也以家屬的角度, 分享對 CPR 及 DNR 的看法。
	97/07/01	護理人員	B42	女	33	爲照顧病人的 大夜班護理人員 ,受過加護病房專業訓練,照顧病人時數 16小時。兩年前母親癌症病故,在母親送醫急救期間,目睹急救後母親的容顏,在訪談過程中也以家屬及護理人員雙重角色,訴說護理人員當下的困境困境。
	98/01/01 98/01/18 98/03/29	病人	C11	男	65	為一退役軍官,早年因為喉癌做過手術,近年來則因胃潰瘍、肺結核長期在醫院附設護理之家療養,為維持呼吸道通暢,有氣切造口,同時因為無法由口進食,也做了胃造口。訪談時因為病人嚴重重聽、氣切留置無法言語,只能用筆談進行溝通。此次 DNR的意願書由病人親自填寫。
C	98/1/22	病人的兒 子	C21	男	33	幼年即旅居美國,與病人相處時間 短,親子關係較疏離,此次利用春節 返台探親。
組置案	98/1/28	醫師	C31	男	34	是一位胸腔內科醫師,臨床年資 8 年 是 病人此次住院的主治醫師 ,也是病 人入住護理之家後的主治醫師,負責 病人的醫療工作。
	98/1/10	護理之家 護理人員	C41	女	42	爲照顧病人的 護理人員 ,與病人有二年的護病關係,因此與病人及家屬的關係良好,平常病人的妻子會透過越洋電話,向其詢問病人的各種狀況, 是病人家家屬間主要的溝通橋樑。
	98/04/06	護理之家 護理人員	C42	女	29	爲照顧病人的 護理人員 ,受過加護病 房專業訓練,與病人有長達近三年的 護病關係,因此與病人及家屬均建立 很好的關係。

	訪談 日期	訪談對象 分類	編號	性別	年齡	人物說明
D 組	97/12/26	病人的兒 子	D21	男	57	為病人的獨子,平常沒有和病人住在一起,但是對於病人的各項生活照顧十分關心,是病人住院期間 主要的醫療決策者,也是這次 DNR 同意書的簽署人。
個 案	98/1/23	加護病房護理人員	D41	女	34	為照顧病人的白班護理人員,受過加 護病房專業訓練,照顧病人時數 32 小 時。本人有產科病房的工作經驗,因 此在訪談中也提到關於引產後,存活 之嬰兒的 DNR 問題。
E 組	98/3/26	病人的女 兒	E21	女	39	為病人的小女兒,病人生病前和小女兒同住,生病後因反覆住院,最後因照顧問題,小女兒將父親安置在醫院附設的護理之家。小女兒對於病人的各項生活照顧十分關心,經常來利用假日到院陪伴,是病人住院期間主要的醫療決策者。
個案	98/3/26	醫師	E31	男	35	是一位耳鼻喉科主治醫師,臨床年資 10年,是 病人此次住院的主治醫師 , 此次家屬簽 DNR,是由主治醫師主動 提出,他負責病人此次住院全部的醫 療工作。
	98/3/28	加護病房護理人員	E41	女	30	爲照顧病人的 小夜班護理人員 ,受過加護病房專業訓練,照顧病人時數 24小時。

受訪者的身分有四種,分別爲病人、家屬、醫師及護理人員,爲謹守硏究倫理,在呈現受訪者相關資料時,受訪者均以代號表示,以 A、B、C...表示 A 組受訪者、B 組受訪者,第一個數字代表受訪者身份,「1」是病人、「2」是家屬、「3」醫師、「4」代表護理人員;第二個數字表示同一身份之受訪者第一位、第二位。舉例來說:「A42」表示接受訪談的是 A 組個案的第二位護理人員。

(二) 研究者

高淑清(2008:93)特別強調,研究者的角色攸關整個研究的品質,因此研究者本身的背景對研究之進行會有相當影響,潘淑滿(2003:69)也認爲研究者本身就是一個重要的研究工具,因此研究者本身應該減少對研究現象的影響,Michael(1990)也提到,一個質性研究必須具有相關研究者的資訊。以下就研究者之訓練背景作以下說明:

研究者爲某地區醫院加護病房護理人員,有臨床護理經驗23年(其中胸腔內科經驗一年、神經內科病房經驗二年、加護病房經驗十七年、護理之家一年、呼吸治療病房經驗二年),在臨床工作中陸續接受過重症護理及呼吸治療相關訓練;在研究領域相關課程部分,曾接受過質性研究方法、醫療與社會專題、死亡與醫療化專題、醫療與現代化專題、死亡社會學專題、諮商理論與技術等,也參與南華大學教育社會研究所質性研究研習會及中正大學清江教育中心舉辦之質性研究一主題分析法研習,透過課程的學習與臨床的實務經驗,瞭解相關訪談技巧。

(三) 協同資料分析者

儘管研究者本身是重症加護領域的工作者,對於研究主題在專業及理論方面的觸覺有所助益,但是爲了避免分析資料時陷入個人的主觀意識,對於部分有意義的資料因爲工作場域的習慣,視爲理所當然,或是編碼過於片段而失去原意,因此邀請研究所兩位同班同學作爲本研究「協同資料分析者」。兩位協同資料分析者均修過質性研究課程,也共同參與過南華大學教育社會研究所舉辦之「質性研究研習會」,熟悉質性研究的方法及基本概念。

在編碼的過程中,兩位協同資料分析者協助研究者檢視文本中有意義的文字是否完全被編碼,及經過編碼後是否失去受訪者要表達的原意,例如:對於受訪者 B21 的 訪談,家屬提到「他年紀已經那麼大了,他如果要回去就讓他回去」研究者原先針對「年 紀已經那麼大」譯成「病人特質」,兩位協同資料分析者認爲這句話隱含的意義不只是病人特質,以「老與死的連結」「死亡態度」更爲貼切,兩位協同資料分析者一方面協助研究者跳脫醫療專業的視框,一方面偕同檢證各項資料,增加研究的客觀性。

第三節 資料的收集

研究者資料的收集,首先是準備期,包括主題的確定、文獻的閱讀及前導研究的 訪談;其次是資料的收集階段,包括研究工具的準備、受訪者的邀約,整個資料過程分 述如下:

一、準備期

(一)確定主題

研究者在九十五年九月至九十六年二月間,研修醫療與社會專題及生死學基本問題討論二門課程,並根據自己的工作經驗及興趣,配合國內外相關文獻的搜尋,與指導教授討論後,確立研究方向與主題。

(二) 擬定前導研究訪談大綱

藉由研究初探,研究者針對專業人員(醫師及護理人員)、非專業人員(病人及家屬)擬定了兩份訪談大綱,作爲訪談時的備忘之用(參閱附錄一、二)。

(三)確定正式訪談大綱

前導性研究總共訪談了一位病人、一位家屬、一位醫師及二位護理人員,總計五位受訪者,在整理訪談的資料中,透過資料的分析,發現專業人員的訪談大綱不夠完整,經由文獻探討及前導性訪談經驗,修正了專業人員的訪談大綱,至於非專業人員的部分則未做修正。正式訪談大綱參閱附錄四。

二、資料收集期

(一)研究工具

1. 訪談同意書

訪談是本研究最主要收集資料的方法,本研究使用的訪談同意書,經過台中榮民 總醫院人體試驗委員會審核通過(訪談同意書參見附錄三),以確保受訪者各項權益及 隱私都受到保護。訪談同意書以「口語化」方式,詳細說明研究的目的、方法,受訪者 的各項權益的保護,包括資料的使用範圍、個人資料的保密及錄音資料的處理...等,並 且特別說明訪談過程中全程錄音的方式,同時也讓受訪者知道,研究過程中有任何疑 問,研究者都會接受詢問並給予即時回應。

2. 研究利記

研究進行過程中,研究者針對文獻閱讀、訪談過程及資料分析所產生的心得感想與逐一記錄在札記中,藉由研究札記的記錄,協助研究者進行資料分析。

3. 錄音設備

訪談中爲了能夠完整記錄受訪著所提供的語言資料,研究者使用數位錄音設備作 爲訪談工具,在訪談前均對受訪者詳細說明,並填寫同意書,所有過程都在受訪者同意 下進行。

4. 筆談記錄本

此次訪談中有一位受訪者因爲身體健康狀態的限制,無法口語表達,在徵求受訪者 同意後,使用筆記本進行筆談溝通。

(二)受訪者的邀請

本研究之研究對象取得,先由研究者事前正式上公文,徵詢嘉義縣某地區醫院護理部、醫療部及教學研究部同意,並透過該院安寧療護委員會,獲取簽署 DNR 住院病人的資料,由研究者親自聯繫,在徵求受訪者同意後才安排時間進行訪談。

第四節 資料處理與分析

本研究透過數位元錄音的方式收集資料,將所收集的資料轉謄爲文本後,採用「持續性比較分析法」(Constant Comparative Method,以下簡稱 CCM)處理及分析資料。原因在於本研究有四種不同身分的受訪者,當中因爲個人的專業角色、教育文化背景、對訪談議題理解程度不同,訪談結果有很大的差異性,因此透過 CCM,將每個研究參與者與自己內部的資料加以比較,同時也透過不同角色或相同角色不同個案,找出其中相關的脈絡。

Glaser(1965)提到,CCM 是一個持續動態過程,它的操作可分成四個階段:1. 比較事件可能的每一個範疇。2.整合範疇及其相關特性。3.劃定理論的界限。4.寫下理 論。運用 CCM 來分析所獲得的文本資料,進一步抽取概念與概念間的相關範疇。因此 研究者透過半結構式訪談,進行資料收集。觀察及訪談所得的資料寫成逐字稿,並運用 CCM 的步驟,進行編碼、概念歸類、最後形成主題。本研究進行的步驟如下:

一、 開放性編碼 (open coding):

此階段是一個將資料、分解、檢視、比較、概念化和範疇化的過程(Straus & Corbin,1997);本研究使用 Excel,將文本中特殊或重複出現的資料進行編碼。在執行開放性編碼之前,研究者先反覆閱讀文本,並將整體的感覺紀錄下來,再用逐字逐句的方式把資料概念化。編碼之初,研究者由於缺乏經驗,加上理論觸覺不夠敏銳,整份文本只編出四十多個碼,後來經由老師逐字逐句的帶領,和研究者共同找出文本中重要的概念和有意義的文字,使得編碼的工作得以順利進行。編碼的過程中,研究者用逐行逐句的方式,將有意義的文字給予一個概念,當相同的概念出現,則編在同一個編碼之下。當出現和上下文不同的概念時,則進行比較,若不符合則給予新的編碼,並針對編碼找出最合適的名詞給予命名。

編碼的命名對研究者而言,是一個相當繁複的工作,命名的精準度又是一大考驗,例如在訪談文本中頻頻出現病人「意識清醒」,這個名詞就臨床醫療工作者而言,是很容易去定義的,就是昏迷指數 15 分,但是在這個研究的脈絡下,研究者考慮到病人的心理狀態和社會功能,因此命名爲「能與環境互動」,但在和老師及兩位協同資料分析者討論過程中,覺得這個命名不夠精準,無法確切的呈現原義,在反覆的思考之後,命名爲「意識狀態」。研究者在整個編碼及命名的過程中,一再的回到文本及文獻中,藉由這樣的過程,增加理論的觸覺和對文本的洞察力。研究者的編碼範例如下:

範例說明:「**B311**」:「**B**」代表 B 組個案、「**3**」代表醫師、「**1**」第一位醫師、「**1**」表示第一次訪談,「**23**」為此文本第 23 個編碼,「**34/35**」指行數從 34 行到 35 行。

文本:B311 訪談內容:B311-23(34/35)

編碼:概念是「可預期的死亡」

這個病人,我們知道在很有限的時間之內可

能就會面臨生命的終點...

文本

文本:B311 訪談內容:B311-275(289/290)

編碼:概念是「插管子也沒用」

就算管子插下去,也就不可能再拔了出來了

,因為他的肺功能不可能改善了



文本: B311 訪談內容: B311-399 (454/456)

編碼:概念是「醫療環境改變」

所以我覺得現

在這個醫療環境喔,醫病關係不像以前那樣良好,越來 文本 越緊張的情況之下...

二、 資料概念化及形成範疇:

開放性編碼後,隨著訪談文本的長短不同,可能有數十個到數百個不同的編碼, 在經過比較、歸類後,研究者將相同的概念形成範疇,並根據範疇的內容予以命名,這 部分是在 Excel 及 Word 作業系統下進行歸納整理、分析和命名,此時的命名在持續比 較的過程中可能會作修改。資料的概念及形成範疇如表 3-3。

表 3-3 資料的概念及形成範疇

DNR 的困境

- ▶ 擔心 DNR 的執行時機 (4)
- ▶ 不知如何告知家屬(1)
- ▶ DNR 執行時機的不確定(1)
- ▶ 護理人員對 DNR 的疑惑 (1)
- ▶ endo 插上無法撤除(1)
- ▶ 護理人員未做好心理建設(1)
- ▶ 在病房談 DNR 有困難 (1)
- ▶ 醫師對 DNR 的態度 (1)
- ▶ 不知如何談 DNR (1)
- ▶ 較難確認家屬意願(1)
- ▶ 缺乏醫療代理人(5)
- ▶ 潛在問題未解決(1)

三、 概念範疇化及比較:

將資料分類到概念範疇下,將編碼的資料在各個概念範疇間進行比較,將每個概念範疇找到相關屬性,例如在 DNR 的執行範疇上,經過持續性比較,在範疇中也歸納分析出病人及家屬「影響 DNR 決策的原因」的差異性,如表 3-4。

表 3-4 概念範疇化及比較

DNR 的執行							
影響 DNR 決策的原因(家屬→病人)			影響 DNR 決策的原因(家屬→自己)				
▶ 不要病人	受折磨	A	不要拖累子女				
▶ 要病人善	終好走	>	自己痛苦、家人也痛苦				
▶ 家屬照顧	病人的經驗	>	不想生命末期沒尊嚴				
▶ 過去接觸	死亡經驗影響決策	•	擔心增加家人負擔				
▶ 角色影響	決策的參與						
▶ 資訊不足	影響決定						

四、 發展核心範疇:

透過在原始資料與編碼間反覆思索,同時持續比較原始資料與範疇間及範疇與範疇間彼此的關聯性,藉由持續比較的過程,發現範疇與範疇之間的異同性,經由反覆比較的過程發展核心範疇,同時也將範疇與核心範疇連結在一起。

表 3-5 發展核心範疇

主範疇	相關範疇	
	▶ 異常症狀出現與求醫歷程	
化完的 制 溢	▶ 接受治療	
生病的軌道	▶ 疾病的病程	
	▶ 急救	

第五節 研究之嚴謹度

在量化研究中,信效度的問題,一向被視爲判斷研究是否具有可信度的重要指標。 在質性研究中,研究是否有效也是一直被提出討論的問題,Lincoln 和 Guba 在 1985 年 提出了建立質性研究可信賴度(trustworthiness)的四個要點,一直到目前,仍普遍爲 質性研究者所運用。本研究在嚴謹方面,依據上述兩位學者所提出的確實性、可轉換性、 可靠性及可確認性等原則,作爲本研究之信效度指標。分述如下:

一、確實性(credibility):

相當於量化研究的「內在效度」,指研究者從研究資料中所得到的結果是否真實。本研究由研究者擔任訪談者,訪談前藉由訪談同意書的簽署,確認受訪者的各項權益,訪談環境方面,主要選擇在病房的會議室或護理長辦公室,部分訪談者則由研究者到病床旁或受訪者家中進行訪談。無論訪談的地點爲何,都以避免受訪者受到干擾爲原則。訪談時,依先前擬定的半結構式訪談大綱進行,訪談當中同時做錄音,訪談後錄音資料轉成逐字稿,經由受訪者再次確認內容,才進行後續分析,使研究內容更具真實性。

二、可轉換性 (transferability)

也就是量化研究的「外在效度」,爲了獲取訪談中資料的完整性,除了將現場錄音在訪談後轉成逐字稿外,訪談當中受訪者的肢體語言、情緒變化或表情等非語言訊息,也會記錄於訪談逐字稿中。

三、可靠性 (dependability)

等同於量化研究的「內在信度」,經由研究初探的訪談經驗,研究者特別注意訪談時專業術語的使用,當受訪者爲病人或家屬時,會盡量使用它們所慣用的語言(台語或國語)來溝通。對於醫學術語,研究者以一般民眾較容易懂的名詞來替代,避免因溝通問題,使受訪者無法完全表達。至於在訪談的過程中,對於受訪者表達不清楚的部分,研究者會及時加以澄清,例如:在訪問 B41 的受訪者時提到:「今天一個已經 90 幾歲的,那我們再去救他,其實我覺得好像也沒有什麼意義」,研究者接著說:「為什麼你會特別考慮到年齡呢?」,確認受訪者對於「90 幾歲」所要表達的意義。而不是直接問「為什麼年紀大,救他是沒有意義的?」,也就是盡量用引導的方式讓受訪者來表達。

四、可確認性 (confirmability)

爲了確認研究結果具實用性,本研究訪談對象,以親身經歷填寫 DNR 之病人、家屬、醫師及護理人員爲主,每組人員又依當時狀況之不同加以區隔比較,結果的分析及 詮釋經由研究者反覆確認,並經由具有質性研究背景的二位協同研究者協助檢證,以達 到研究結果的可確認性。

第六節 研究倫理

本研究通過台中榮民總醫院「人體試驗委員會」審查³⁰。實際訪談前,均詳細向受訪者說明各項權利及注意事項,徵求受訪者同意,並填寫訪談同意書(參見附錄三)後才進行訪談及錄音,訪談及參與觀察過程均尊重受訪者的要求,在不打擾病人及家屬,不影響醫師及護理人員工作下進行訪談。訪談錄音資料轉錄成逐字稿後,會經過受訪者確認,並盡量符合受訪者的語意,如實呈現。本研究從尊重、知情同意、誠實、自省及受訪者隱私權的維護方面來考量倫理議題。

_

 $^{^{30}}$ 本研究於「台中榮民總醫院人體試驗委員會」試驗編號C08137;計劃書版本Version 01,15 October 2008;受試者同意書版本Version 01,15 October 2008。

第四章 研究分析

在本章,研究者以醫院爲主要場景,運用持續比較分析法,根據不同之範疇歸納分析,發現之主範疇及相關範疇(參考表 4-1)。第一節運用橫斷式的敘述方式,以「生病的軌道」說明病人及家屬面臨生病後,就醫歷程與遭逢的情境;第二節以「疾病對家庭的影響」爲主題,敘述當一個家庭中有人生重病時,對整個家庭所造成的改變與衝擊;第三節探討進入醫院之後,「家屬的認知與態度」對於病人的醫療決策與接受處置的影響;第四節以「醫院的生涯」說明病人在住院過程中,與周遭人事物的互動;第五節主要探討醫病、護病及醫護間的「溝通」問題;第六節從病人、家屬、醫師及護理人員的多方角度,來探討「醫療專業與醫療措施」,本節也會提到,在接受諸多的醫療科技與儀器治療後,並不是每個病人都能痊癒出院,對於這些無法治癒的病人,病人本身、家屬、醫師及護理人員如何去界定醫療極限。

表 4-1 無效醫療的主軸議題

主範疇	相關範疇	人員
	異常症狀出現與求醫歷程(49)	病人、家屬、醫師、護理人員
 生病的軌道	接受治療(28)	家屬、醫師、護理人員
工》的印制	疾病的病程(13)	家屬、醫師、護理人員
	急救 (51)	家屬、醫師、護理人員
序定数宏宏的影	情緒方面(15)	病人、家屬、醫師、護理人員
疾病對家庭的影響	經濟方面(4)	家屬、醫師、護理人員
F	個人與家庭關係的重新定位(16)	病人、家屬、醫師、護理人員
安属的现在的能	家屬對疾病與醫療的認知(11)	家屬、醫師
家屬的認知與態度	家屬對 CPR 與 DNR 的態度 (27)	病人、家屬、醫師、護理人員
/2	家屬的決策(48)	病人、家屬、醫師、護理人員
	意識狀態(59)	家屬、醫師、護理人員
醫院的生涯	住院經驗(17)	病人、家屬、醫師、護理人員
	情感秩序(79)	醫師、護理人員
	溝通的時機(16)	醫師、護理人員
溝通	溝通的目的(46)	家屬、醫師、護理人員
	溝通困境(16)	家屬、醫師、護理人員
醫療專業與醫療	醫師的判斷(54)	家屬、醫師、護理人員
處置	醫師特質、認知、經驗與態度(65)	家屬、醫師、護理人員
	護理人員的職責困境與反思(23)	護理人員

主範疇	相關範疇	人員
	護理人員對 DNR 的認知與態度(12)	護理人員
	醫療處置(71)	病人、家屬、醫師、護理人員
	醫療極限 (24)	病人、家屬、醫師、護理人員

第一節 生病的軌道

本節研究者以瀕死的軌道爲時間縱軸,分別從醫護人員、病人和家屬觀點,敘述 在這個以病人爲主的軸心上,各造觀點的差異,並尋求各造觀點之間對話的可能基礎, 根據不斷來回各造觀點的分析結果,先後有異常症狀的出現與求醫歷程、接受治療、疾 病的病程及急救等四個生病的過程敘述如下:

表 4-2 生病的軌道相關範疇及概念

主範疇	相關範疇	概念
生病的軌道	異常症狀出現與求醫歷程(49)	▶ 求醫的歷程▶ 求醫的訊息來源
	接受治療的考量(28)	▶ 治療的目的▶ 病人的年紀▶ 治療的結果
	疾病的病程(135)	▶ 病情的評估
	急救 (51)	急救的認知影響急救決策的因素急救的結果

壹、 異常症狀的出現與求醫歷程

從訪談的過程中發現,即使現代化的社會是一個醫療化的社會,日常生活中很多的過程與醫院也脫離不了關係(魏書娥,2003;紀登斯,1991; Johanson,2002),但是醫院仍然不是一般民眾喜歡去的地方,即使在不得已的時候,也會想盡辦法能不去就不去。張苙雲(2003)曾針對43位癌症、慢性肺氣腫及糖尿病進行研究,結果發現:一般人對病痛的反應,有選擇性的注意和選擇性警覺的現象,如果有出血、發高燒或持

續疼痛的情形,通常會促使病人或家屬積極求醫;如果是傷風感冒等「小毛病」的混淆症狀,往往會被忽略掉。訪談中我們也有類似的發現,當異常症狀出現時,病人或家屬可能已察覺不對勁,但是主觀上覺得還可以處理、還可以忍受,也沒有強烈的不適,所以不予理會,直到病情嚴重才就醫。

一、求醫的歷程

從年底以後就一直昏睡昏睡,不想吃飯,胃口不好,餵他(病人)吃他也吃不下,我(家屬)才勸他要去住院,他說「過年到了不要住院啦,我身體好好的,幹麻要住院,我只是想睡覺而已」(A101-7/10)

有時家屬也會因應病人的請求,沒有立即把病人送到醫院去,但心中卻是百般的 焦急,隨著病情逐漸惡化,最後病人無力作主(意識昏迷或是症狀已經嚴重到無法表達),把病人送進醫院。以下是兩位家屬對於病人就醫前歷程的描述:

問他去醫院好不好,他就閉著眼睛說好啦!好啦!好啦!.....我們兩個要給他抬出去,哇!出了房間的門口,哇!腳都軟了,.....走出去大門口,昏了!糟糕!臉也發黑手也都發黑了(A101-34/39)

如果當我看到他躺在床上,我就知道他可能身體不舒服了!.....,只是我一直把他拖,拖到去年11月,他已經幾乎整個人都在床上,.....,也問不出他哪裡不舒服,所以我就覺得他會喊痛了,應該已經~很嚴重了,我自己心裡也有底,應該是癌症。(E211-67/74)

有些病人或家屬在反覆的就醫經驗之後,發展出自己一套就醫的邏輯。對家屬而言,這樣的邏輯是重要的,當疾病的病程依照這個邏輯進行的時候,家屬和病人可以從容的掌控病人情況及後續的因應處置,減少不確定感的發生;但是從另一個角度看來,也可以感受到家屬在這掌控病況之外的無奈,因爲他無法讓病人的胃「不要這麼頻繁的出血」。

如果胃出血,我都帶他去掛急診,掛急診後送進去加護病房,加護病房一兩 天後就送出來普通病房,差不多一星期就出院了。(B211-20/22)

二、求醫的訊息來源

面對家人的疾病,家屬可能會多方的尋求就醫的管道。目前健保的制度雖然對民 眾就醫有一定的規範,但是因爲轉診制度並沒有強制實施,加上就醫的花費在一般診所 和醫學中心差距不大,民眾對於醫院的選擇更多元性。除了醫院的大小、醫師個別的魅 力之外,他人的介紹也是家屬選擇醫院的參考因素。到醫院求治的訊息來源可以分爲下 列幾種,第一種是親友間的就醫經驗口耳相傳,屬於非專業的、非正式的訊息來源;第 二種是經由醫師間的彼此介紹,現代化醫療分工精細,醫師對於自己的專科的問題可以 順利的處理,對於非本科的問題則傾向於轉介給其他醫師,例如一位受訪家屬就提到, 因爲就診的科別有誤,該科醫師無法診斷,因此經由轉診過程,接受相關科別醫師的治療:

那裡面的醫生向我介紹,你可以去找××醫院××醫師,他告訴我,他寫一寫告 訴我,要親自去掛號,用電話無效(B211-57/58)

後來又再上去××醫院,去掛喉科,去掛喉科以後,喉科那個醫生什麼名字我不知道,我沒問他,他就說這不是我的科,馬上幫我轉過去神經內科(B211-94/98)

第三種就是找自己熟識的醫師看診,有句話說「人不親土親」,在面對疾病及就 醫的壓力下,尋找熟識的親戚、朋友或是醫師也是另一種安心的選擇。張苙雲(2003) 也提到,在求醫的過程中,親友的轉介扮演著很重要的角色,特別是在情緒的支援和訊 息的提供上。

因為我們有認識臺北的醫生,那剛好是親戚,然後就想說\,,趕快去臺北做治療(B421-159/161)

有部分的病人因爲身分的關係,在沒有特別的要求下,可能被轉送到專門的醫院, 例如,榮民可能被送到就近的榮民醫院,軍人就醫則會以軍方醫院爲主、一般的遊民或 「福保」的病人,當他們有醫療需求時通常會送到公立醫院去。

這個病人輾轉進出 ICU 非常多次,是因為它是榮民,後來被輾轉送到我們醫院(C411-9/11)

最後一種「網路搜尋」,是目前資訊科技進步下所產生的另一種選擇醫院或醫師的方式,網路的方便在於全年無休,訊息即時且快速。江君毅等(2002)的研究中發現,部分負擔越高、就醫距離越遠,都會影響到民眾就醫的意願,但是當疾病狀況不好時,

民眾可能直接選擇「大」醫院。本研究所接觸的病人多爲重症、疾病嚴重度較高,因此 在訪談的過程中發現,病人求醫的歷程中,對於醫師的選擇以醫師間的介紹、轉診及自 己熟識的醫師爲主。至於部分負擔及就醫距離部分則未提及。

貳、接受治療的考量

治療目的通常因爲病人的情況不同而有差異,如果症狀可以改善或治癒,醫師則會以改善或治癒爲目標。

病人是因為一口痰嗆到,那我把痰抽一抽可能就可以解決這樣的問題,....., 但是只要我們認為這是一個能夠很快解決的問題的話,那我覺得還是應該要 救(B311-43/48)

有時候疾病本身是可以治療,但是病人的情況不允許做這樣的處置,對一個年紀 大的病人而言,許多的處置或是治療可能是難以承受的,例如:換肝手術可能造成病人 身體不堪負荷。醫師將他的考量向家屬說明,家屬做了如下的轉述:

那時候是想說要作換肝的手術嘛,他(醫師)說他說年齡太大也是一個大問題(B221-76/77)

除此之外,當病人年紀大時,醫師在做治療的決策時,在考量病人是否能承受的同時,也會考慮到治療的必要性,這樣的治療做了以後,對病人的生活品質是否有改善。一位醫師在受訪時表示,他的病人因爲年紀太大了,雖然到醫學中心檢查出癌症,但是並沒有進一步治療,又被送回來接受療養及照顧。

在××醫院有檢查出來(大腸癌),但是沒有做進一步處理,因為已經高齡95歲了年紀比較大,沒有處理就回來(E311-3/5)

有些無法治療的情況,是疾病本身導致生理狀況改變,治療後可能產生嚴重的合併症。例如對於肝硬化的病人而言,由於凝血功能異常,手術時可能導致大出血,這就是治療上的一種限制。此時醫師透過病情的解釋,讓家屬瞭解接受治療的利益與風險,再由病人或家屬決定後續的治療方針。但是有時候,雖然病人和家屬決定接受積極的治療,但是醫師基於專業的考量,仍然不敢輕易嘗試,這時候醫師可能會盡量說服病人及

家屬,選擇保守治療或觀察。家屬接受訪談時提到,各科醫師會診後作了共同的決議「不能開刀」

那些醫師商量了以後說,好幾個醫師,骨科、麻醉科、神經內科還有肝膽科醫師四、五個都來商量了以後說不開刀,說不能開刀,說肝有硬化,怕開下去大量出血(B211-145/151)

但是對於病人家屬來說,則抱著姑且一試的態度,病人的家屬在接受訪談時就表示,他們很清楚的向醫師表達了他們的意願,而且該簽的同意書他們也都簽了,他們希望病人的骨折問題能夠立即被處理。但是醫師對於肝硬化病人的手術,基於醫療專業判斷,比家屬有更多的考量和顧慮。一位受訪家屬在面對治療時,他表現出「賭賭看」的態度,他說:

我們家屬有家屬的...我都簽給他們了(指手術同意書),都簽給他.....就是 開刀有什麼後遺症喔,都是我們自己要負責。不敢幫他開就是不敢幫他開 (B211-52/55)

去××醫院掛急診,我想說他如果敢幫我開刀,敢開刀,拼的贏我的,拼輸了回去沒有關係,我那個同意書都寫了。(B211-238/241)

在治療的結果方面,病人如果能恢復原來的生活,是大多數人所期盼的,但是當結果不如預期,此時家屬可能重新評估這個治療的必要性,在權衡之下決定「要」或「不要」繼續治療。家屬在做醫療決策時,除了考量到病人的年齡、疾病的狀況之外,也會評估這樣的治療是不是達到預期的結果。

他如果手術「架鐵」(牽引器)不用一個月就會好啊!他現在拖二個多月, 拖到前天星期二,×主任來把那個「給」(指造成不舒服的外固定器)拿掉, 這是我去要求的,我說患者已經沒有三分命,.....,拜託你把他拿掉 (B211-244/250)

訪談中家屬表示,原本預計一個月可以復原的疾病,在治療後二個月卻不見改善,這也是家屬決定「要」或「不要」繼續治療的一個關鍵,而醫師也尊重家屬的意見,把牽引器撤除了。此時家屬的醫療決策權經常是凌駕於病人的自主權與醫師的醫療權之上。這樣的處置結果並非醫師在治療過程中妥協,而是醫師也認同病人的病情已到生命末期,此時採取「緩和醫療」可以減少病人痛苦。接受訪談的醫師如是說:

這種情況下他確實會滿痛苦的,所以說這個病人他自己本身也有 DNR 的意願,.....,因此在這種狀況之下,我個人是還贊成他們做的決定。這是減少病人痛苦一個一個很好的方式。(B321-28/33)

在訪談中發現,受訪的醫師無論決定積極治療或是 DNR,所有的醫師對於病人的治療態度都是認真盡責的(醫師的專業素養)。當他們認爲病人的情況經過處理即可改善時,通常會積極的處理。幾位醫師同時強調,「醫師的本質就是救人」,因此他們沒有理由因爲病人年紀大、得了癌症或是長期臥床沒有意識,就不去處理他們的問題。但是當他們面對的是疾病末期的病人,他們對家屬的意見是尊重的(此時可能是病人已無能力作決策),在他們接受家屬意見,撤除了一些醫療處置後,所考量的還是病人的預後,還有如何減輕病人痛苦。

參、 疾病的病程

每個疾病的病程,隨著病人本身的年齡、身體狀況的不同,會有很大的差異。當醫療人員接觸到病人,會先做一個粗步的評估,並根據自己的經驗和判斷,對每個病人的「生病的軌道」做定義,若病人入院時情況就不好,醫療人員會根據病人的疾病狀況和預後,初步的幫病人定義一個「瀕死的軌道³¹」。無論病人的疾病是可以完全康復、無法完全復原、或是不但無法康復而且逐漸走向死亡,醫療人員對於病程的判斷,會影響到日後對於病人的照顧方式。一位護理人員對一個剛入院的病人做了評估後,做了這樣的結論:

因為他有漸凍人的狀況,他手是還可以動,肢體就是需要兩個人協助他去做翻身的動作,然後再加上他那個~就是體力那一方面的,他其實是已經走向, 我認為他是已經走向一個不可逆的一個狀況(B421-27/30)

護理人員在接到病人的第一時間,會例行的依據病人以往病歷上的記載、現在入院的情況還有各項檢查結果,做一個整體的評估,評估的結果會影響到後續的照護內

68

³¹Glaser & Strauss(1968)在《Time for Dying》一書中,依死亡過程的快慢,將瀕死的軌道(Dying Trajectory),分爲Lingering Trajectory & Quick Trajectory。而Quick Trajectory又依死亡的可預期和不可預期,分爲Expected Quick Trajectory及 Unexpected Quick Trajectory。隨著瀕死軌道的不同,對病人、家屬及醫護團隊間彼此的互動及處置都會有很大的不同。

涵,此外也會影響醫護人員間溝通的流暢性。當醫護人員間對於病人生病的軌道定義愈一致,照護病人的目標愈清楚,工作的契合度越高。醫師在評估病人後他說:

我是覺得這個病人他有一些沒有辦法根治的病,包括他的肝硬化或是肝癌、漸凍人問題,基本上這些這幾個病都是會越來越嚴重,這個病人,我們知道在很有限的時間之內,這個病人可能就會面臨生命的終點,就會走向死亡。(B311-31/36)

就如同這位肝癌合併有漸凍人疾病的病人,護理人員和醫師都一致認爲病人的病情不會好轉,而且逐漸走向生命終點,此時醫護人員很快的可以依據病人疾病病程,訂出各項照護計劃。醫師在確立病人的軌道後,會依據病人個別的狀況給予治療,當醫師評估病人復原的機會不大時,爲了維持生命,可能需要長期使用呼吸器,如果病人自己要求 DNR,醫師也會尊重病人的意願。此時醫師認爲,這是減少病人痛苦的一個好方法。

對醫療專業人員而言,治療目標及照護計劃的擬定很重要,但是對病人而言呢? 住院的日子永遠是難挨的,特別是加護病房的病人感受尤其深刻。一位曾經病危插管的病人接受訪談時無奈的表示:

「我到底什麼時候才能出院,每天每天都這樣,沒有進步。就是一直抽痰一直抽痰」(A112-75/77)

家屬方面,經由整個陪病就醫的過程,家屬甚至比病人更瞭解疾病的病程及預後。 在台灣,很多的時候,病人對於自己的病情是不甚清楚的,原因除了病人本身可能失去 自主能力外,更常見的是,家屬擔心病人知道自己的病情無法承受,而選擇隱瞞實情。 當家屬對於病人的病情有一定的認知時,有利於醫師或護理人員在疾病的處置上進一步 的溝通、採取雙方認爲合適的處置。一位家屬說出了他對病人病情的看法:

他這個是慢性病,而且已經很嚴重了,而且最主要是因為他的肝病它是一種慢性病,那不曉得說還可以拖幾年,預期拖一年也許半載這樣子,可是他的那個漸凍人讓他沒有辦法再拖下去了(B221-19/23)

肆、急救

一、急救的認知

我們講的急救就是很急的意思,已經心跳停止或是快呼吸衰竭了,這時候就是要趕快插管啊,給昇壓劑啊、或是電擊、給心臟按摩,你如果放棄那一段時間,可能後悔也來不及了(B311-108/114)

如果說病人他發生需要急救的狀況,就是我們馬上發現的話,然後我們把他做一個急救的動作,他可以回復到他以前,.....,所以這時候我就會覺得說, 急救可能就是一個比較比較必須的。(B412-67/73)

摘錄這兩則分別來自醫師及護理人員對於急救的看法。「急救」這個名詞對醫護人員而言,是一連串緊急醫療處置的代名詞,例如:緊急插管、心臟按摩、給急救藥物、電擊等,只要是醫護人員都會有一致的答案,甚至很多醫護人員還會特別強調,這樣的緊急處置是有時間性的,錯過了這個黃金時間,即使救回了一條命,也失去了急救的意義。至於急救是否有意義,醫護人員的看法大致傾向於,病人能恢復到生病前的狀態,最好能自己照顧自己,能與家人有所互動,才是一個有意義價值的急救。

有意義的價值就是,他可能可以恢復到他本來的狀態啊,可以跟其他人互動啊,不管是語言或是非語言的互動,他可以有......,就是不是呆僵的,也不是躺著只有生命徵象,其他什麼東西都沒有。(A411-69/73)

甚至也有護理人員提到,當病人的生命被延長時,如果因此造成家中經濟無法負荷或是因此增加社會醫療成本時,都該重新考量延長生命治療的必要性,透過與病人或家屬充分溝通,採取一個彼此認可的決策,是醫療與倫理觀點間比較好的選擇。

生命的延長並不代表他有意義有價值,考慮說到另外一方面、經濟啊、他的家人成本,一些負擔社會的醫療啊,其實如果可以讓他好好的走,就讓他好好的走,也不用再多做一些積極的治療,他有一個衡量點,要先討論達到一個共同點才能這麼做。(A411-75/80)

由此可知,雖然對醫護人員而言,對「急救」的定義是很清楚的,但是對家屬來 說,他們可能有不同的定義和期待,這些都會影響到他們對於 CPR 或 DNR 的決策和對 決策結果的接受度。在訪談中一位醫師提到急救,他做了如下描述: 我們講的急救就是很急的意思,已經心跳停止或是快呼吸衰竭了,這時候就 是要趕快插管啊,給昇壓劑啊、或是電擊、給心臟按摩(B311-108/113)

護理人員則認為:

第一個當然是從他的氣管內管,就是呼吸道的問題,也是侵入性的,然後就是急救用藥,是不是給他強心劑、心臟收縮藥啊,......;另外一個就是心臟按壓、電擊器的使用:另外一個就是所謂的呼吸器;然後就是一些人工侵入性的一些機器,像是A-line³²或是SWAN-GANZ³³這些東西非必要侵入性,還有人工調頻這些。」(E411-121/128)

反觀家屬在談到「急救」即表示:

我是覺得說盡量救,盡量看能讓他活多久就算多久,我會想說用藥讓他吃。 用吃藥的或是用打針可以讓他延長生命,讓他輕鬆一點(A211-63/68)

上述訪談很清楚的看出,家屬眼中的「急救」和醫護人員認爲的急救是有一段差距的。家屬要求所謂的「盡量救」就是吃藥、打針,他們希望透過這樣的醫療處置,能讓病人「輕鬆一點」,但是真正的急救病非如此。以安寧緩和醫療條例第三條來說,「CPR」的內容就包括:施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸或其他救治行爲。有時家屬基於對於急救的主觀意識,或來自於周遭親友的經驗,或是對急救內容不了解,對於急救項目會有所選擇。

如果說要跟他電擊,要跟他氣切,這兩項都太過於殘忍,況且說電擊跟氣切 也不一定能救活,只是讓他多拖時間而已。(A211-10/12)

急救是當然是要救。唯一的一點,我不希望的是電擊......電擊我感覺對人很不好啦,尤其他都有年紀了,也沒有辦法承受電擊的電療。......有看過!電視阿或者有一些朋友,急救啊!發生車禍就會,你沒有電擊的話他活不了,那種的話年紀輕的我可以接受,他現在這種年紀了,你再電擊,沒死也會弄到死。(D211-37/46)

³² 指動脈導管,是一種侵入式的裝置,通常用來監測病人血壓。

³³ 指肺動脈導管,是一種侵入性的血流動力學監測系統,在加護病房中,廣泛被應用在急性心肌梗塞合 併心因性休克、或急性呼吸窘迫症候群等高風險病患。

訪談過程中,兩位家屬很堅決的表示,不願意病人接受電擊,因爲來自於他們過去的經驗(看電視或是親友的經歷),他們認爲電擊太痛苦了,擔心病人受不了,甚至認爲電擊可能造成病人不堪負荷、加速死亡。但這並不表示家屬否定電擊的必要性,也有二位家屬提到,如果是年輕人,意外事故受傷,他比較可以認同他們在急救過程中使用電擊。由此可知,當家屬在選擇是否急救,或是急救項目時,會考量到病人本身的年紀、疾病的狀況,還有急救是否造成病人痛苦。

研究者:你認為急救給你的印象是什麼?什麼樣的情況下需要急救?

家 屬:我覺得基本上就是年輕力壯那種,就是車禍的,本身是一種意外的,

那個本身復原力很強,當然要急救。(E211-110/113)

二、影響急救決策的因素

急救的目的對於醫療人員而言是簡單明瞭的,但是決定是否要急救對於家屬來 說,其背後的考量卻是複雜且有差異性。家屬要求急救時通常可以分爲下列幾種情境: 其一可能是**對於突如其來的噩耗難以接受**,例如:家屬對於病人即將面臨死亡的訊息 無法接受時,可能會一再的要求醫護人員傾全力搶救病人,此時家屬期待的是,暫時不 要聽到任何的壞消息,而家屬真正的需求則是,希望醫護人員允許她們有時間去接受現 實。一位護理人員描述他在急診室的經歷:

有一個病人他是在工地摔下來,然後造成的腦傷,來的時候已經都是在出血的狀況,.....家屬不放棄,是家屬不放棄,求我們要救他,然後~即使看到他躺在那邊有在呼吸,他就認為他還活著(B421-92/96)

第二種情形是來自於**情感上的不捨**,面對自己的家屬面臨生命危及時刻,大多數的家屬總是想盡辦法希望挽救病人的生命,希望能爲病危的家屬做點什麼,而「急救」處置則是一個最直接的行動方式。一位家屬在面對病危家屬是否接受急救時,他內心掙扎的說:

因為親人嘛~自己的親人嘛,總不可能~總不可能讓他意識清楚的這樣子,總 是要急救急救啊(B221-42/43) 第三種情形來自於**親屬的壓力**。在國外任何的醫療決策都會以病人自主權爲優先考量,醫護人員也會盡量維護病人的決策結果。但是在國內,多位學者(郭正典,2006;曾月華,2006)的研究都顯示,病人對於自己的醫療決策幾乎完全插不上手,特別是老人家,即使做了決定,在他失去自主能力的時候,醫護人員仍會徵詢家屬的意見,以家屬的意見爲優先考量。除此之外,在臨床的經驗中,很多的近親屬(如子女)可能無權做醫療決策,因爲家中還有長輩(叔叔、伯伯等),在面對是否急救的決策時,如果子女對於病危父母不給予急救,可能被家族中的長輩視爲「不孝」。一位受訪的老年家屬表示,他對於病危父母是否接受急救的看法:

(只要生病的父母)還有一口氣存在,都還在喘氣,但是呼吸困難,他的精神還有,你沒有幫他醫,這樣就算不孝(B211-297/301)

另一種情況是,當病人生命的維持,可能使某些人利益繼續存在。例如,一般人的壽險的支領、公務員的月退休俸,榮民半年支領一次的退休俸等等,此時急救處置可能被持續的進行著,直到病人本身對於任何急救處置都無效,「心跳停止、無自發性呼吸止、兩眼瞳孔放大對光無反應」³⁴爲止。這一點雖然在訪談中並沒有被提及,但是臨床的經驗中卻時有所聞,只是很少被公開提出而已。

真正的急救並非如此簡單,所以在詢問家屬相關急救處置的意見時,醫病雙方的 溝通是很重要的,否則可能因爲提供的訊息不足,導致病人或家屬錯誤的決策及不必要 的期待。一位加護病房護理人員提到,有時家屬堅持不急救,只是因爲對急救,還有對 於病人病情不瞭解:

他兒子就是知識來源不健全......他(家屬)是覺得他爸爸年紀那麼大了,他不想讓他再插管,他以為插管就等於要做氣切,可是他經過我(護理人員)幫他解釋過之後,他瞭解整個過程之後,他後來改變他的心意(A421-66/73)

有時病人一轉進加護病房,家屬認爲病人病情不樂觀,家屬基於病人年紀大、不 忍心再讓病人受苦等等理由,會直接向醫護人員表示,拒絕病人接受侵入性的急救處 置。如果醫護人員評估病人的病情並非是無法處置的情況,此時透過醫護人員與家屬的

-

³⁴對於死亡的判定,需完全符合上述三項,醫師才能判定病人已經死亡,缺一不可。

溝通,瞭解家屬拒絕急救的原因後,針對家屬不清楚的部份重新說明,這樣的做法通常可以改變家屬的想法,讓病人接受必要的治療。

但是有一種情況是醫護人員最不樂見的,一位醫師敘述在他臨床的經驗中,曾經 遇到病人家屬急於簽署 DNR 的狀況:

確定無可挽回的時候才能考慮 DNR 這種東西,這是法律上的規定,但是事實上我在臨床上,我會發現不是這種情形,那我會問他的動機,要看他的動機而言是不是合理?是不是合情合理?是不是合法?比如有些人就想要遺囑,就想要他趕快死掉,他要他遺產的,這種我比較不能苟同(B321-140/148)所以基本上還是會站在家屬他的出發點來考量(B321-162)

在此似乎看到醫師的另一個角色,一個仲裁者的角色,醫師基於保護病人的理由, 會對家屬的決策動機做判斷。

三、急救的結果

當病人面臨生命危急需要進行急救處置時,對於急救的結果可以分爲三種:第一種是急救成功,病人生命徵象恢復,意識也恢復到急救前的狀態,這樣的結果是醫護人員和家屬一致期待的,也是皆大歡喜的結果。一位病人回憶起當初在意識不清的情況下被送到醫院去,不但插了氣管內管,還住進了加護病房,他說道:

「我寧願死在家裡,都不要死在這邊,你知道我在這邊有多難受?」 (A112-60/61)

然而這次大難不死的結果,當病人病癒返家後,研究者再進一步反問病人,對於當時家人決定做急救,他的看法如何?病人則直接表示贊同這次家屬所做的決策,但是對於急救的結果,病人歸納了兩個結論:一是「遇到貴人」;二是「命不該絕」。

這個很難講啊!如果遇不到貴人,怎麼樣的救救不活,對不對?(A102-38/39)這個東西就是「閻王要你三更死,不會留你到五更」(A102-168)(A102-185)家屬對於急救結果的看法則是:

研究者:雖然他(病人)現在已經恢復健康,如果讓你回到當時的情境,現 在的你會怎麼做決定?

家 屬:對,我還是會這麼做! (A211-5/8)

從家屬的回答,可以瞭解家屬對於這次急救結果表示肯定,因爲病人經過這次的緊急處置恢復了健康。但是根據近二十年來有關 CPR 相關的文獻報告發現, CPR 後病人持續安好,甚至活著出院的比率低於 15% (Hinkka et al., 2001),如果病人經過急救後,需要長期使用呼吸器,甚至意識昏迷需長期臥床,此時家屬或許會有不一樣的回答。

另一位病人同樣經歷急救,也挽回了生命,但是因爲疾病的緣故,長期住在醫院 附設的護理之家,病人因爲身體嬴弱無法行走,因爲癌症接受放射線治療失去聽覺,更 因爲氣切無法言語。研究者問他,如何看待現在的自己,他則表示:

我的病拖累了家,我覺得能夠逝世最好。(C113-21)

我覺得都是在拖延生命。......我現在的身體,口能張也不能說,耳不能聽、足不能走,頭腦有時昏昏沉沉的(C113-38/41)。

和病人的言談中,總感覺到病人的抑鬱和無奈。另一位受訪的家屬表示,由於之前母親曾經因爲插管後病情未能改善,接著做氣切,從此在床上躺了兩年,一直到病故。當中她提到,母親經常跟她表示「她不喜歡這樣」,因爲有母親之前的生病經驗,因此這次父親遇到同樣的狀況,她選擇不插管不急救。

我媽媽那時候有作積極治療,因為我媽媽就是氣切也切了,是從加護病房, 然後氣切也幫他切了。之後看她看了兩年,之後她受的折磨,她自己有時候 會跟我說她要走,他自己會告訴我說她不要。(E211-100/103)

第二種急救結果是**急救成功,病人有生命徵象,但是意識呈現昏迷狀態**,此時病人可能短時間維持這樣的狀況,很快的需要再次的急救;有時病人的意識狀態一直沒有恢復,就成了一般人所說的植物人。急救的結果會影響到家屬或是醫護人員對於是否進行急救處置的判斷。一位加護病房護理人員對「急救與否」做了如下的解釋:

我們把他急救回來了,可是他就是除了 vital signs 之外其他都沒有,這個時候就是認為這樣子的急救可能不是那麼的必要。......,他可以回復到他以前,就是比如說~嗯~日常生活活動,都可以就是~嗯~~不是說~就是~完全需要依賴人家的狀況的時候,所以這時候我就會覺得說,急救可能就是一個比較比較必須的(B421-64/73)

一位資深的主治醫師也有如下的看法:

當你去做這個這樣的急救措施,只是為了要延緩他死亡的過程,而這個過程可能只是延緩一幾天或一兩個禮拜,而爭取來的這一段時間,病人幾乎都處在昏迷的話,那我覺得這樣的一個處置基本上沒什麼意義(B311-69/74)

急救與否,接受訪談的幾位醫師中都有類似的看法。醫師認爲當急救後病人處於 一個昏迷的狀態,基本上這樣的急救是沒有意義的。但是醫療的不確定性很高,有兩位 醫師表示,並非每一位病人急救的結果都可以被預知,在無法預知的情況下,或是家屬 堅持要救到底時,他們選擇「先救再說」。

很嚴重的敗血症到後來都沒有治療的效果,如果家屬沒辦法理解,我們當然還是照著標準的程式,該急救多久就是急救多久(C311-47/49)

那種突發性的,也是非預期,突然間需要去—心跳停止呼吸停止,像這種的話當然不管他幾歲,我們該救還是要救,因為你不知道他到底是什麼樣的情況,這時候還是以急救為第一優先。(B312-27/31)

第三種情形是**急救失敗,病人被宣告死亡**,如果病人的死亡是預期中的,通常家屬能接受;如果是突如其來的死亡,急救失敗後可能會造成家屬的疑慮,此時醫師對於病情和急救過程的解釋就特別重要。一位資深的胸腔內科主治醫師提到:

當然有時候在醫院難免會碰到,突然間猝死是比較麻煩的事情,不然大概病人都在我們的掌握之中,他接下來會發生什麼事,是不是會到 DNR,如果一步一步來大概不會有什麼問題。(C311-82/85)

至於急救後(不管成功與否),當家屬看到病人的情況,通常只能用震驚和心痛來形容。一個加護病房護理人員回憶起兩年前,她的母親在急診室被急救的情形,即使她是一個加護病房護理人員,對於急救的歷程相當清楚,也參與過無數次的急救過程,但是當他面對被急救過後的母親,只能用「心痛」來描述當時的感覺。

我進去一看,看到我媽媽整個人是腫起來的,就是可能 may be 有 fracture, 然後可能裡面 internal bleeding 之類的,然後嘴巴又一直冒血,然後整個,那 時候其實他的 vital signs 已經快要沒有了,......,那個狀況看了心很痛 (B412-212/220) 急救的結果對病人而言感受是最直接也最深刻的,接受訪談的兩位病人對於急救結果的回應是有些差異的,一位病人將急救成功歸因於「遇到貴人」和「命不該絕」,由於他目前日常生活幾乎恢復正常,因此他對這樣的急救結果感到滿意;另一位病人雖然活下來了,可是因爲日常生活都需要依賴他人,因此他覺得自己是在拖時間,因此不願接受下一次的急救。反觀醫師則傾向於先做客觀的判斷,醫師也認爲,當急救後病人處於一個昏迷的狀態,這樣的急救是沒有意義的。但是,有兩位醫師表示,醫療的不確定性很高如果無法預知結果的情況下,他們先行急救。護理人員和醫師的看法類似,認爲急救後能夠恢復日常生活功才是一個有意義的急救。

小結

面對病人的生病軌道,不管是病人或是家屬,在整個過程中都是很辛苦的,從四處尋訪名醫、陪伴就醫,到後來的住院、病情惡化、轉加護病房、急救等,病人身體病痛的磨難、家屬的身心煎熬,都讓人難以承受。Fridh等人(2009)的研究中也提到,加護病房的家屬在面對加護病房的種種情境時,內心的壓力是相當大的,包括對於病人身邊高科技儀器的害怕、對於隨時可能面臨失去親人的失落、對於隨時可能發生的情況隨時保持警戒等等。而這些經驗具有普同性,不會因爲你是醫師或護理人員,有醫學專業知識而且熟悉醫療場域運作,就可免除的。然而醫護人員間對於病人的生病軌道認知是否一致,則會影響到醫療團隊間的溝通與醫療處置的運作;至於病人或家屬處於這個軌道上,對於所發生種種事件,和對這些事件的看法和因應行爲,是值得醫護人員去關心的。唯有透過醫護人員與病人、家屬間良好的溝通和對話,病人和家屬可以減少在這軌道中不必要的焦慮和苦痛,醫護人員的工作也得以順利進行。

第二節 疾病對家庭的影響

本節研究者以病人及整個家庭爲背景,分別從病人及家屬的角度,探討疾病發生時,病人及家屬在情緒和經濟方的改變,還有她們所面對的壓力有哪些?採取什麼樣的策略?醫護人員如何去看待這應的事件?;其次,探討生病的歷程中,病人及家屬在家庭平衡及日常生活安排上的改變分述如下:

表 4-3 疾病對家庭的影響相關範疇及概念

主範疇	相關範疇	概念
疾病對家庭的影響	情緒方面(15)	對於未知的焦慮無法親自陪伴的愧疚與不安因病人病情改善而寬心
	經濟方面(4)	▶ 沉重的經濟負擔
	個人與家庭關係的重新定位(16)	▶ 角色的改變▶ 生活作息改變

壹、情緒方面

對於未知的焦慮

當病人被緊急送進醫院,通常是一個危急事件的開始,然而事件的主角(病人)可能因爲身體的狀況,所以無暇也無力回應週遭的情境,但是家屬對於病人病情的不安、對於未知結果的焦慮是顯而易見的。特別是醫護人員在處理病人的過程中,布簾一拉,裡面到底在做什麼?對於焦急的家屬而言,留有無限的想像空間。一位家屬回憶起家人被送進急診室時,仍然難掩當時的焦慮心情,他說:

救護車來了馬上送去××醫院,就是這樣子就去急診了。去那邊我不曉得,那個拉簾一拉,什麼都看不到啊。(A111-47/50)

在病人接受急救的同時,布簾後的急救結果到底如何,一切都在不明朗的狀況下, 護理人員遞給家屬一張病危通知書。「病危通知單」對於醫護人員而言,只不過是一個 「例行」的「告知」文件,要傳達給家屬的是:「你的家人目前病況不穩定,需要醫護 人員加強照護、觀察」,但是在這樣的敏感時刻看到這張「通知書」,對家屬來說,似 乎就像一張「死刑」判決書。此時醫護人員的病情解釋格外重要,用語簡單、清楚說明 是必要的,任何語意不清的曖昧言語都會讓家屬焦慮萬分。有一位受訪的家屬就特別提 到,從護理人員手中接到這張「病危通知書」焦慮不知所措的景象。 我拿到那一張,我就手腳皮皮剉(台語),真的一直發抖,我一直哭一直哭, 跟我媳婦兩個抱起來哭(A111-52/55)

家屬的焦慮在整個住院過程中幾乎都可以發現到、在受訪的家屬中(特別是主要 照顧者),不約而同都有「寢食難安」和所謂的「電話恐懼症」,從他們的談話中,清 楚的感受到他們對於病人病情的不安,更害怕接到來自「醫院」的電話,擔心從電話中 聽到「壞消息」。以下來自於家屬三段訪談摘要:

我很累啊!我昨天晚上都沒睡覺,我昨晚來這兒(加護病房),十點多了回去。我太太那個呼吸情形喔,那麼困難,我即使回家了,洗澡洗一洗,躺到天亮都沒睡.....人在家裡心在這裡,想說不曉得有沒有穩定些?不曉得有沒有怎麼樣?現在如果聽到電話,喔!就很害怕(B211-332/339)

唉~很害怕接到壞消息的電話,所以說一顆心都放不下,有時候如果睡不著,好不容易睡著電話又到了,這樣,所以說我都沒什麼睡。......那個時候真的很害怕很害怕,所以說吃也吃不下,睡也睡不好,這一個多月當中,日子不曉得怎麼過?我是過的非常痛苦(A211-272/284)

電話一響我就擔心不曉得是不是醫院打來的.....因為我去看都情形不太好, 啊我擔心電話一拿起來如果報不好的消息,啊我就會煩惱。(A211-364/369)

在訪談中,一位護理人員就提及,自己的家人入住加護病房的經驗,他形容這樣的感覺對家屬而言是一種「折磨」,即使是專業人員,本身熟悉加護病房內的各種運作,也比一般人瞭解疾病的預後,仍然會有如此的心理壓力,那麼,對於一般家屬而言就更難避免了。

如果說一直是在病床上這樣拖的話,不管是家人或是什麼也是一種折磨。 (C411-351/352)

無法親自陪伴的愧疚與不安

病人住院中,對於陪在病人身邊的家屬是有壓力的,至於遠地的家屬又是另一種 壓力。一位護理之家的護理人員描述了家屬身在國外,無法及時返台,當時內心的愧疚 與掙扎。 她(病人的太太)如果沒回來的時候,她又覺得良心上不安,所以我(護理人員)感覺到家屬在跟我談這件事情的時候,她有她的愧疚不安,這些東西潛伏的情緒都在裡面(C411-119/122)

因病人病情改善而寬心

當病人的病情逐漸的改善,家屬內心的的喜悅是溢於言表的,此次訪談的病人中,只有一位病人完全康復,離開醫院返回家中,從家屬一再的表示他很累,但是累的很開心,因爲這是家屬所期待的結果,他覺得一切的付出是值得的。

不過我看到一天一天的恢復,我感到很累很累,我累的很開心,我這樣累的有代價,甚至是他要吃什麼,他今天吃什麼?早上吃什麼?下午吃什麼?我都給他做紀錄。24 小時把所有的精神都放在他身上(A211-177/181)

有時候回想起來雖然說太累太累了,可是也是累的很開心啊!夫妻本來就是要這樣啊,互相陪伴啊(A211-223/225)

貳、經濟方面

沉重的經濟負擔

這次所訪談的病人年紀都在六十歲以上,其中有兩位是退休人員,已不需要負擔家中經濟,加上全民健保的實施,就醫的自付額有上限,因此大部分的病人及家屬在接受訪談的過程中,並未提及生病對家中經濟的影響,只有罹患漸凍人疾病的病人家屬提及,由於漸凍人疾病屬於自體免疫疾病,需長期服藥,所使用之藥物昂貴,醫師主動幫病人開了重大傷病卡,以減少病人及家屬的經濟負擔。

坦白講以前我媽那個(醫藥費)...也是滿大的負擔(B221-171/171)

他(醫師)說如果沒有幫你們辦「重病卡」你們負擔不起,意思是說要開萎縮症的藥,一個月要九千多塊,我們負擔不起啦,所以就幫我們辦「重病卡」(B211-114/117)

有時候並不是每一位醫師都這麼細心,會考量到病人在治療過程中所面臨的經濟 問題,訪談過程中有家屬提到,病人胃出血多年,也一直看同一位醫師,但是醫師對於 辦理「重大傷病卡」一事卻從未提及,家屬對於這樣的的情況似乎有點無奈。

那個姓○的醫師,他電腦一壓就知道(指從網路上直接獲取病歷資料),(告訴我)說你太太胃出血很久了!很多年了!有沒有辦重病卡?我說沒有啊, 嘉義那個醫師沒有告訴我,我不知道(B211-19/21)

參、個人與家庭關係的重新定位

病人生病後,對於原來家庭平衡可能的影響包括:角色的重整或改變及生活作息 紊亂。爲了配合病人就醫,家庭原來的日常生活安排:包括用餐、工作、娛樂及睡眠等 都可能受到影響。從訪談過程中也的確發現這樣的狀況。

角色的改變

我自己本身,很可憐!活到70多歲才開始學煮稀飯(B211-202/203) 我太太那時候身體健康的時候,吃的方面我都不用動手腳,都跟我服務的好好的。(B211-353/354)

病人生病之前一直扮演著「妻子」和「母親」的角色,特別是在子女都出外工作 不在身邊時,就只有兩老一起過生活。當病人生病後,這位七十多歲的阿公表示,之前 都是太太服侍的好好的,如今太太生病一切都只能自己來,甚至還要扮演一個家庭主婦 的角色,對阿公來說是很大的改變。

生活作息改變

至於在生活作息上,兩位主要照顧的家屬同聲表示,他們很害怕聽到「電話聲」, 當電話聲響起,只要是醫院打來的電話,經常是有狀況發生了,這時候他們就必須及時 做回應³⁵。無論如何,這樣無形的壓力著實影響著家屬的生活作息。

³⁵ 家屬回應的方式,有時是在電話中直接做決策,最讓家屬難以承受的是,病人快不行了,請家屬盡速 到醫院來。

我一接到電話,還沒有聽到聲音就很害怕,如果是醫院打來的,醫院打來的 我就一定要來(B211-344/346)

我們七點半去看他,八點多回來啦,到十點多就接到護士小姐的電話,說管子又插回去了,說已經又不行了。(A111-93/96)

生活作息長時間的紊亂,也會導致家屬本身健康狀況的改變,有一位家屬表示, 由於自己本身也罹患癌症,雖然目前穩定控制中,但是持續一個月的陪病歷程,因爲擔 心病人病情而食不下嚥,他形容自己「快沒電了」。

我晚上睡不著,一清早就起來唸佛迴向給他,有時早餐沒吃就趕去(醫院), 因為吃不下去,陪到快中午,我也快沒有電了(A111-274/275)

小結

疾病對於家庭的影響是多面性的,包括情緒變化、經濟狀態甚至是生活作息等等,但是這些層面似乎是醫護人員較少關注到的,除非家屬主動提及。目前的醫療業也被視爲一種服務業,就醫行爲甚至被認爲是一種消費行爲,因此在提供醫療服務的同時,更因考慮到,臨床醫療照護工作講求的是「全人、全家照顧」,如何在現代化的醫療場域中,多一點對「人」的關懷,是值得醫護人員省思的。

第三節 家屬的認知與態度

家屬對疾病與醫療的認知會隨著家屬的生活經驗、教育程度、職業等而有差異,而這些差異都直接影響著他們對 CPR 或 DNR 的決策。呂佩佩等人(2004)引述一份林口長庚醫院陳仁熙等人的研究報告,其中提到,以癌症病人的 DNR 爲例,65%的 DNR 是由病人的家屬所簽署。因此瞭解病人家屬對疾病與醫療的認知,才能提供合適的資訊給家屬做決策。本節分別從醫護人員、病人和家屬觀點,探討家屬對於病人病情的認知狀況,進而瞭解他們對 CPR 與 DNR 的態度,並比較這些認知和態度對於決策的影響。

表 4-4 家屬的認知與態度相關範疇及概念

主範疇 相關範疇 概念

主範疇	相關範疇	概念
家屬的認知與態 度	家屬對疾病與醫療的認知(11)	▼ 家屬對生病原因做歸納▶ 醫病間認知落差▶ 治療風險的考量
	家屬對 CPR 與 DNR 的態度(27)	認知、態度與經驗誰來提出 DNR家屬的期待CPR 和 DNR 決策間的猶疑與遊移
	家屬的決策(決策的兩難)(48)	▶ 誰來做決策▶ DNR 決策的考量因素▶ 決策的壓力

壹、家屬對疾病與醫療的認知

家屬對生病原因做歸納

這次的訪談,針對家屬的部分發現一個有趣的情形,當研究者問到「請您敘述一下這次(病人)生病的過程」時,其中兩位家屬在敘述過程中,不約而同的幫病人作生病原因的歸納。他們認為,病人的情況並不嚴重,只是因為某些原因導致他們生病了,只要在事前做些措施就可以改善:

我知道他沒有什麼病,就是他香菸吃多了,痰積在肺部很多,他平常身體很健康,就是日積月累,香菸吃太多痰咳不出來,又加上天氣冷沒運動,年紀大的人沒有運動,加上天氣冷痰又積了很多,又勸他去住院他又不要,如果去住院,醫生開了藥,他會慢慢慢促痰。(A111-110/116)

他是年輕的時候煙抽太多幾歲就改掉了,但是菸已經抽了那麼久,一天都抽 兩包多,現在變得肺部都壞了,現在稍微天氣冷或感冒就引起肺炎,又加上 年紀也有了,營養方面都不夠……就是要靠他本身自己要顧好,不要去受風 寒,肺部的問題不要發生。其他,他沒有什麼毛病。現在就是營養比較差一 點,如果要依他的精神和體力,他還算是不錯,80 多歲了 (D211-8/30)

醫病間認知落差

當病人剛被送進醫院,特別是進了加護病房,當家屬看到病人失去意識,口中插著氣管內管,床旁又有一個「龐大」的呼吸器運作著,這時候很多家屬對於病人的這樣的情況是很焦慮,有些甚至在做最壞的打算。

那天真的也很危險,進去的時候已經都昏迷了,救起來插管那幾天,他一直 很躁動很躁動,手綁起來他就很痛苦,這樣奄奄一息,我看了也很不忍心, 眼看著就要熄滅了。.....,我自己在那邊,也一直想著沒希望了(A101-65/70)

如前段訪談中家屬所述,當家屬主觀預期到病人可能面臨死亡情境時,此時他的 主治醫師針對病人的情況做了它醫學上的診斷,同時他也認為家屬所簽的 DNR 只是一個「意見表達」而已。

以他 COPD 這樣一個 Acute exacerbation,我不認為他是屬於末期疾病,他填 DNR 也不是那麼必要。基本上那個是家屬的一個態度啦,他只是要表示他一個態度,就是他能救盡量救,如果不行的話,他只是要表達這樣的一個意思,但是他們把他很具體的變成 DNR,我覺得我只是放在一邊而已。(A311-20/27)

雖然家屬覺得病人的病情不樂觀,但是在醫師的專業判斷下,他認爲只是一個肺部疾病急性發作,當然不認爲他是末期疾病,因此並不認同家屬所填的 DNR 同意書,甚至他很直接的表明,這個同意書只是擺在一邊「參考用」,這樣的認知落差,醫師透過溝通病情解釋,原本應該可以減少家屬的焦慮,但是臨床上並非如此,除非病人意識由昏迷轉爲清醒(家屬最爲在意的),或是口中的氣管內管移除、轉出加護病房、甚至出院返家,否則焦慮是難以減輕的。醫病之間看法差距,同樣存在下一個例子。對於一個生命末期的肝癌合併漸凍人病人,醫師預期他即將面臨死亡:

他這個是慢性病,而且已經很嚴重了,而且最主要是因為~他的~其實肝病它是一種慢性病,那不曉得說還可以拖幾年,預期拖一年也許半載這樣子,可是他的那個漸凍人讓他沒有辦法再拖下去了(B221-19/23)

但是在家屬眼中看到的卻是,病人頭腦清楚,血壓也還不錯,只不過呼吸喘了一點而已,家屬認為他是一個活的正常人。

他現在血壓也都正常,他的腦也都很清楚啊,對不對?算是一個活人,只是呼吸困難而已,對不對?喘氣喘不起來而已,如果喘氣喘的起來,他就是正常啊,正常人!(B211-226/232)

在醫病間認知的落差方面,除了對病人的病情認知的落差之外,還有對於醫師「能力」認知的落差。有醫師表示,很多的家屬認爲醫師是無所不能的,也因爲如此,他們也認爲病人被送到醫院,所有的病痛應該會被處理好的,萬一病人發生突發狀況時,家屬經常是難以接受的,醫師要花更多的時間去做解釋。

很多家屬觀念都是大概「醫師可以無所不能」,事實上大概不是這樣子。...... 如果病人是突發狀況突然發生問題,這樣醫生壓力會比較大,因為家屬大概 這種緊急的狀況之下,大概很多情況都不瞭解,要費比較多口舌去跟家屬解 釋(C311--116/124)

治療風險的考量

許多的治療,包括各種急救處置在內都有風險,因此在進行各項醫療處置時,通常醫師會針對處置的優缺點向病人及家屬說明,再由他們決定是否接受治療。通常家屬考量的可能有三個層面:第一是,治療了原來A症狀後,是不是會產生更嚴重的B症狀?如果接受治療會造成更嚴重的合併症時倒不如不做。

我認為現在是肝硬化末期了,會變成肝癌,對不對,「肝癌」啊,現在插管下去會大量胃出血嗎,這個問題?如果會胃出血,插管也沒用(B211-212/216)

第二種情形是,如果醫療處置是有風險的,家屬優先考量的是病人身體是否承受的起?甚至擔心因爲接受治療加速病人的死亡。

自己的身體啦,為自己爭取一絲的機會,當然要看自己的年齡啦,承受的了承受不了這種開刀。而且肝病你~因為肝病的東西喔,像我媽他那個肝病,肝癌那個血小板過低,他有些情況不可能讓他這樣子做,風險很大(B221-142/147)

他現在這種年紀了,你再電擊,沒死也會弄到死(D211-25/26)

第三種情形是,對於醫療處置結果的不確定,各種醫療處置結果會依病人當時的病況、處置的時機、處置的方式及人爲因素等等,導致治療結果充滿不確定性。有句醫

學諺言是「不只該留意生的是什麼病,還要小心生病的是什麼人」,因為病情的表現與演變是因人而異的。因此家屬在做醫療風險的考量時,會參考專業人員所提供的意見,家屬也會擔心所做的決定是否會對病人造成不良的後果(關於家屬在決策方面的困境,將在「家屬的決策」中詳述)。

現在插管插下去,是不是能插不能插,我不是醫生我不瞭解,依臺北××醫院 那個×醫師是說,如果插管下去呼吸,...能插但不能拔(B211-88/90)

貳、家屬對 CPR 與 DNR 的態度

無論是CPR或DNR,對一般民眾而言並不是一個普遍性的常識。在訪談的過程中發現,有多位家屬表示,CPR的知識來自於電視,有部分家屬表示來自於親友的經歷。在電視中,基於相關影劇人員醫療知識不足,有時過度簡化急救歷程,誤導家屬認爲急救就是手上打個點滴、臉上戴個氧氣罩;有的爲了講求戲劇效果,一些演員的誇張動作,讓醫療專業人員啼笑皆非。無論對急救過程簡化也好、急救動作誇張也罷,都不是一個正確知識的傳輸。正是因爲如此,當醫護人員徵詢病人或家屬CPR的意願時,正確詳細且口語化的解說是很重要的,可以避免家屬因爲不瞭解而無法做出對病人「最好³⁶」的決策。

認知、熊度與經驗

我媽媽那時候有作積極治療,因為我媽媽就是氣切也切了,是從加護病房然 後氣切也幫他切了,之後看他看了兩年,之後他受的折磨,她自己有時候會 跟我說他要走,他自己會告訴我說他不要。(E211/99/103)

家屬過往的經驗會影響到他對目前醫療所做的決策,上述家屬因爲母親生病,長期臥床兩年,在和母親的對話中,他感受到母親的無奈與無言的抗議,因此這次父親面 臨類似的狀況,他很快的做了不插管、不氣切、不急救的決定,他認爲這樣對於他的父親是最好的。

³⁶ 研究者認爲:任何的醫療決策,包括生命末期的決策,並沒有對錯可言,可能因人、因時、因地而有不同,能做出相對情境下,對病人最有利的決策,就是一個好的決策。

此次訪談的三組家屬中有二位對於「氣切³⁷」直接表達拒絕的意見,其中一位家屬 把「氣切」認爲是急救的一個步驟之一,在這樣的前提下簽署了DNR,他認爲氣切和 電擊對病人而言是很痛苦的,他們不願病人遭受這樣的處境。這位家屬對於急救處置他 表示:

如果說拔掉以後,真的不行的話要氣切,或者是說要做電擊,我就想說那兩種很痛苦呢!看他這樣受苦折磨我們也不忍心,.....,我們就是拒絕氣切, 拒絕電擊,這樣子太殘忍了(A111-104/108)

而病人對於氣切的看法又是如何呢?由於病人之前曾在醫院擔任護理助理員的工作,對於氣切病人他看的很多,他形容這樣的呼吸方式是不自然的,因此病人本身也反對氣切。

看的很多啊,這個脖子挖一個洞,那個氣不是從嘴巴出來,是從這裡出來【右手指著脖子】.....看起來不是很對。(A111-122/127)

但是對於插管,病人自己有一番解讀。主要是因爲這次插管後,又成功拔管的經驗,病人因爲肺炎,痰多又咳不出來,造成呼吸喘,被送到醫院插管後,經過一連串的處置,病人最終康復出院了,因此病人認爲插管可以抽痰,痰抽乾淨呼吸就不會喘了:

那你好好的一個人,你把他插管子幹什麼?他沒有不舒服!那你氣喘的問題,那你沒有痰,那插管子一樣沒有用。你有痰,抽也抽不出來,那一定要插管子。(A112-26/29)

護理人員在這方面觀察到,家屬當初不願意接受插管主要的原因,在於對後續處置結果的不確定性,家屬擔心插管後接著就是做氣切。在家屬以往的經驗中,做插管和氣切的病人都是不能說話、不能吃東西,沒有生活品質,是很痛苦的,因此拒絕插管。家屬說:

看他那麼痛苦那麼折磨也不忍心,插管不能講話,又不能吃東西(A101-71/72) 護理人員對於家屬這樣的態度,有了這樣的理解與解釋:

87

 $^{^{37}}$ 氣切就是氣管切開術(Tracheotomy),就是將氣管在頸部的位置切開一個洞,與通外界的空氣。通常用在需長期使用呼吸器或是需要抽痰維持氣道通暢的病人。

他(家屬)覺得伯伯年紀那麼大了,然後再插管之後他又怕說要做氣切,後續的生活品質就不好,然後即使插管是不是對他的疾病有幫助,他都不太瞭解,所以他不願意讓伯伯接受插管這個動作。(A421-205/209)

家屬對 CPR 的認知及態度也會隨著經驗的不同而改變,原本拒絕插管的家屬,在經歷過插管後病人的症狀改善,最後成功拔管的經驗,他對插管有了不同的看法,此時插管對家屬而言已經可以接受了。這位家屬如是說:

如果說都沒有別的情形,只有呼吸困難這樣,就像他一樣救的回來就要插, 就要就要(A211-451/452)

誰來提出 DNR

關於 DNR 議題,有家屬提到,向醫師主動提出這樣的要求,對他們而言是有心理障礙的,如果不是家中長輩建議,他們是不敢提出來的,因爲親情是難以割捨的。是否也擔心親友的責備呢?在傳統的觀念中,家族的長輩是有相當影響力的,但是在這次訪談的家屬中,所有的受訪家屬表示並沒有這樣的考量。

反之,在病人病況惡化,任何處置都無效的情況下,由醫護人員向家屬提出 DNR 的建議,相對之下是較容易被接受的。在此次訪談的五位醫師中,有四位醫師都有這樣的看法,他們認爲當病人真正面臨生命末期時,DNR 的提出可以避免病人遭受不必要的痛苦,因此他們通常會主動提及。幾位接受訪談的醫師的看法是:

覺得他的病程已經走向這個~死亡喔。那最後這個急救我是覺得可有可無啦,.....。所以這一段我可能會鼓勵,通常病人就已經 coma,鼓勵家屬說入,就讓他好好的走,如果她們能夠接受這樣的病情的話。通常我會主動 push 家屬去 sign DNR (B311/169/177)

如果這個病人的病情已經嚴重到大概藥物沒有辦法治療好,如果病人本身可以決定,就跟病人談,如果病人已經沒有意識了,大概會跟家屬做個商量 (C311-15/18) 研究者:以伯伯這樣的情況,你以醫師專業的立場,對於家屬簽 DNR 有什麼看法? 醫 師:我當然贊同啊!是我跟家屬解釋的(E311-178/180)

但是也有醫師表示,是否向家屬提出 DNR,要看家屬對 DNR 的瞭解程度,如果家屬之前沒有這樣的概念,在面臨病人生命危急的時刻提出這樣的議題,對家屬而言,在決策上是有壓力的,如果在這樣的情況下他就不會提出來。

你要看他平常對這個 concept 的瞭解,如果說他平常就有在這種,就是說平常就之前有談到過這個問題,那在這種情況下我會建議他去簽,可是說如果他平常就沒有這種觀念,就是說平常沒有建立起這種觀念,.....,突然的事件讓他當下必須去面對這樣的問題的話,.....,其實是不合適的,這個時候我不會去要他在現在去思考或是做這個決定。(B321-234/248)

也有醫師舉出美國在面對病人治療無效時的做法。他提到,在美國很多治療無效的情況下,醫師不需要去徵詢家屬是否同意 DNR,可以不再進行急救處置,不需要 DNR 的程序。反觀國內,家屬經常是醫師做醫療處置時「最主要」的考量對象,因爲醫師擔心家屬方面的不諒解,產生後續的法律問題,因此對於 DNR 的決策,事前與家屬的溝通,確認對醫師而言是很重要的。如果家屬仍然堅持積極的處置,通常醫師也會依慣例執行相關急救措施,這也是造成無效醫療、醫療資源過度消耗,導致醫療資源不足的原因之一。

很嚴重的敗血症到後來都沒有治療的效果,如果家屬沒辦法理解,我們當然還是照著標準的程式,該急救多久就是急救多久,當然美國只要是敗血症到後來幾乎都是不急救的,他們不需要去提什麼 DNR,.....,美國這種病到最後大概都是任其自然這樣走,大概也不會急救什麼的。是台灣比較特殊一點。比較重倫理所以才會去跟家屬商量。(C311/47/56)

當然病人的意見最重要,只是說病人自己有沒有辦法表達而已?如果病人沒辦法表達,就要跟家屬好好解釋,然後如果家屬還是堅持,還是要以家屬意見為主(E311-74/77)。

家屬的期待

家屬對於病人的期待,會隨著病人病情的變化而有不同,在訪談過程中,有些家屬雖然已經簽署了 DNR,但心中仍然有期待,他們仍然認為病人的病情並沒有那麼糟,甚至認為只要把不舒服的症狀改善,他還是一個「正常人」。家屬在病人剛入院時表示:

如果能夠急救的範圍,是要再急救啦。.....如果能讓他再呼吸,要不然他現在血壓也都正常,他的腦也都很清楚啊,對不對?(B211-222/227)

隨著日子一天天過去,當家屬看到病人的身體越來越虛弱,病況越來越差時,他們自己內心產生新的覺知。此時家屬的期待不再是改善病情,而是希望能讓外地的兒子見母親最後一面。在病人臨終前兩天家屬認為:

如果真的沒有辦法,看能不能留一口氣到星期六,星期六我的大兒子在大陸 上海會回來,回來要看他母親最後一面,這樣啦,我的希望是這樣啦! (B211-85/87)

也有家屬在陪病的過程中開始反思,並且爲自己的未來作規劃。他們看到病人生病時對家庭造成種種影響,看到醫院中許多病人插管後的無奈,也看到了家人在做生命決策時的兩難,因此他覺得,自己對於後事應及早做準備,一來避免家人做決策時的爲難;二來不會因爲生病後的照顧問題,造成家人的負擔。這位家屬用「造福」家人,很傳神的表達出他不希望給家人帶來麻煩的心態。

人生本來就是這樣,你走到這個階段的時候,生老病死走到這個階段的時候,你那時候應該會有另外一番的體悟啦。第一個你不想去連累家人嘛,也許你插管,也許就是,插管有時候拔不掉,這大家都知道,那就是在抉擇的時候太兩難嘛,就是這樣的問題,也許在我們能自己決定的時候,或許~造福我們的家人(B221-220/227)

CPR 和 DNR 決策間的猶疑與遊移

1. 簽 DNR 是否真的是爲病人好?

家屬在簽了 DNR 以後,內心是否會因爲做了決策而較踏實較篤定呢?一位護理之家的護理人員轉述了家屬簽署 DNR 後心中的質疑:

(病人 CPR 後)後來到我們醫院一段時間,大概是一兩年的時間狀況是非常好,甚至可以下來坐輪椅,然後有時候可以脫離氧氣,根本不要用氧氣,那

病人意識一直算清楚嘛,可是在這種狀況下他(家屬)開始會存疑說,我到底這樣 sign DNR 對病人到底有沒有幫助(C411-26/31)

病人在兩年前經過一次的 CPR 後,一直存活到現在,而這次病情惡化,家屬簽了 DNR,但是他們心中存疑,如果病人必須再一次接受急救,結果是不是可以跟上一次 一樣好,如果真的如此,簽 DNR 是否真的是爲病人好。

另一位家屬就提到,做決策後心情是矛盾複雜的。理性告訴她,父親的年紀那麼大又有癌症,再次接受急救會讓他承受很大的痛苦,不急救對他而言是最好的。但是當她看到病床上爭扎的父親,情感上似乎覺得不捨。是否繼續維持 DNR,對她而言仍然是不停在腦中翻轉的問題。

其實我現在心情也很複雜,不看到他,不看到我爸爸我是滿理性的,可是當我看到他的時候,可能我又會~覺得捨不得,其實我的情緒也是在反反覆覆,.....因為比如說今天看他,就狀況很清醒,像活跳蝦一樣,那你會覺得說那你有權力去剝奪他?他的生命?(E211/118/127)

2. DNR 的執行是否一致性

一位護理之家護理人員,提到家屬簽 DNR 後,質疑 DNR 的執行的一致性,擔心不是每個醫療人員對於 DNR 都清楚,也擔心簽了 DNR 同意書後,他的家人會被醫護人員放棄了。對於這樣的疑問,家屬心中感到不安,護理人員本身也有同感,其實應該說,護理人員本身對 DNR 的定義就充滿不確定吧。他是這麼說的:

我會覺得還是有點放棄的那種感覺,因為~就像那個××的老婆,你不知道說這個東西到底 sign 了以後,是不是真的會用在該用的時候?不該用的時候也~也拿出來用。(C411-192/195)

DNR 是說要有疾病末期嘛,可是我覺得說疾病末期有一點難去定義,你什麼時候真的是疾病末期(C411-73/74)

對家屬而言,爲生病的家屬做DNR的決策經常是兩難的,理性和情感間不斷的拉 鋸。這樣的情況同樣發生在護理人員身上,但是護理人員所考慮的面向和家屬有很明顯 的差異,或許因爲護理人員對醫療場域的熟悉,知道當中許多不爲人知的「個人隱微知識³⁸」,一位加護病房的護理人員被問到,自己是否會簽署DNR?他做了這樣的陳述:

我會比較矛盾!兩方面,第一個喔我又害怕簽它,第二個我又想簽它,因為害怕喔,每一個人沒有那麼好運會遇到好醫生,會有 DNR 觀念非常正確的醫生,但是如果遇到觀念非常正確的醫生,當然我很幸福,我會很早就給他簽;如果我遇到的是,看到我 DNR 就不給我治療,也不給我舒適的藥物讓我舒服的走最後一程,那我就覺得我還是不要簽!(E411-189/195)

加護病房護理人員面對生命危急或生命末期的病人,要比一般病房的護理人員更 爲頻繁,和醫師合作的機會也最密切,加上那是一個密閉的單位,很多不爲外人所見到 的情境,也許在當中反覆的上演著,護理人員爲何會有如此擔心,這樣的情況是醫界普 遍的現象,還是一個稀有的特例,在面對 DNR 的議題上,是值得進一步探討的。

參、家屬的決策

當病人面臨生命危急的時刻,除非病人有預先簽署生預囑(Living well),否則通常由家屬代為決定是否接受急救措施。但是在台灣,有一種特殊的現像是「尊重會說話的人」、「尊重活的人」,即使是病人在有自主能力時表示不願意接受 CPR,但是在緊急情況發生時,如果家屬堅持做 CPR,通常醫師會尊重家屬的決定。因此家屬的決策意向,在大部分的情境下具有相當的影響力。

誰來做決策

安寧緩和醫療條例中,對於簽署意願書的法定位階³⁹有詳細說明,臨床上較常見的,是由配偶或子女做簽署的行為,在此次訪談的病人中,有一位是由病人做決定,一位由太太做決定,三位由子女做決定(其中一位是家屬遵從病人的意願所做出的決策)。

³⁸ 引用自成令方(2008)在《醫病關係的新視角:醫「用」關係》文中所提到,醫療互動中四種知識的交流,其中個人隱微的知識,存在於醫護人員,也存在於病人和家屬。

³⁹ 安寧緩和醫療條例第七條,對於最近親屬的範圍有如下的序位:一、配偶。二、成人直系血親卑親屬三、父母。四、兄弟姐妹。五、祖父母。六、曾祖父母或三親等旁系血親。七、一親等直系姻親。其中第三款也提到,第三項最近親屬出具同意書,得以一人行之;其最近親屬意思表示不一致時,依前項各款先後定其順序。後順序者已出具同意書時,先順序者如有不同之意思表示,應於安寧緩和醫療實施前以書面爲之。

1. 家屬遵從病人的意願共同做決策:

研究者:在最後的階段,你們是怎麼樣做出不給他(病人)急救,是你單獨做還 是你們兄弟~

家 屬:沒有沒有兄弟都商量過,就都商量過。

研究者:你們兄弟姊妹大家都有這樣的共識嗎?

家 屬:對對對!那我媽~最主要是我媽決定說他不想急救,他甚至都不插管 的,他不插管不氣切嘛,他那時候一直再三叮嚀(B211-91/97)

上述是由病人的幾個兒女,依照病人的意願所做的決策,但有趣的是,病人的先生仍然健在,依法定序位,配偶屬於第一順位的法定代理人,但是當研究者問他對於太太簽署 DNR 的看法時,他做了這樣的表示:

我是不敢作什麼決定啦,我不敢啦!我是等我兒子回來。媽媽是他的,他要怎麼處理,對嘛!要不然你現在爸爸幫他決定,他如果不同意,會怨嘆一輩子(B211-219/222)

老人家將自己的決策權主動交到子女手中,似乎是受到華人文化的影響,一般老人家都有的現象。

2. 由子女做決定

大部分的病人在簽署 DNR 的同時,幾乎都處於病情嚴重,已無自主能力的狀態,因此 DNR 的決策住要是由家屬來決定,家屬中又以子女簽署佔大多數,其次則是配偶。 曾經有簽署 DNR 經驗的家屬,通常在病人進加護病房或病情惡化時,會主動向醫護人 員表示「不接受」急救處置。

半年前那一次,我也是這樣子簽同意書啦!我瞭解說不要讓我爸爸走的這麼痛苦,如果說電擊能夠活的話,以他這種年紀也不可能活。(D211-54/56)

大部分的家屬並沒有 CPR 或 DNR 的概念,通常醫師或是護理人員會在判別病人情況後,向家屬說明病人病情,徵詢家屬 DNR 的意願。一位醫師提到他和家屬溝通後,所做的決定的歷程。

本來是要插管急救啦,可是考慮到伯伯年紀已經 95 歲了,本身又有惡性的疾病,要不要插管我們還是要先問一下家屬的意見,所以說有打電話跟家屬討

論,那他的女兒他們一致覺得伯伯年紀也大了,所以先暫時不要插管,先給他BiPAP⁴⁰,還有一些藥物的治療,看看他後續的情形怎麼樣再做決定。 (E311-8/13)

一位加護病房護理人員,對於醫護人員向家屬解說 DNR 的過程,有相當仔細的描述,在說明 CPR 與 DNR 時,家屬所考量的不只是「要不要救」的問題,如果醫護人員在做意願徵詢時不能有這樣的體悟,很容易造成家屬錯誤的判斷與決策。

現在大部分的家屬對於 DNR 還不是很清楚,尤其在給藥這個部份,通常會比較多的疑問,但是這種 DNR 我覺得應該是醫護團隊要一起討論,我覺得是一個 team work,我覺得還是大家一起來討論。當醫師跟家屬解釋完這個疾病,這個疾病的療程已經沒辦法治癒,只能延長時間,你拿 DNR 那個部分我覺得要從頭講到尾,每一個細項都應該要解釋,不要單單說「這個就是不急救」什麼的。我覺得還是從頭跟他講,每一字每一句覆誦給他,因為當家屬在寫這一張的時候,通常心理壓力非常的大,也比較驚慌失措的感覺,所以我們通常是每一字每一句覆頌,如果有不清楚我們可以再繼續解釋,我覺得這樣做會比較好,比較不會造成家屬當中的誤解。 (E411-35/47)

3. 由病人自己決定

由病人自己決定、而且自己簽署的稱爲「DNR 意願書」,這也是目前衛生署對於一般民眾極力推廣的。「DNR 意願書」的簽署,在住院的病人中並不常見,此次訪談的病人中,有一位病人自己簽署了意願書,而他的家人雖然很早就提及 DNR 的事情,但是他們也一致認爲需要與病人溝通,由病人自己做決定。一位病人的兒子提起關於DNR 決策的問題,他認爲他的父親意識是清楚的,應該與他本人溝通才可以。他說:

轉來護理之家之後,護理長有提過這件事情,之前我阿姨也已經提過了,提過好幾次了,因為我爸是清醒的,所以這個東西無論如何也要跟我爸溝通過(C211-41/43)。

DNR 決策的考量因素

•

⁴⁰ 氣道雙期壓力(Bi-phase Positive Airway Pressure; BiPAP),屬於非侵襲性正壓換氣呼吸器的一種,可以避免插管造成的傷害及長期插管所造成的合併症,多年來因臨床人員不斷的累積使用經驗,非侵襲性換氣可被運用的時機也越來越多,目前已知可用於換氣不足徵候群、COPD急性發作、肺塌陷、氣喘、拔管後支持及用於處理急性呼吸衰竭等。

就國內而言,大部分的 DNR 都是由家屬在病人病情惡化時所簽署,由病人自行簽署的算是少數,這次訪談中有位病人,曾在四年前被 CPR 而救回一條性命,但是成功的 CPR 經驗並沒有讓病人願意面對下一次的 CPR,現在的生活對他而言只能用「苟延殘喘」來形容,這段對話著實的反映出一個久病病人內心深處的吶喊。

研究者:您在××醫院住過加護病房,最後被急救回來了,為什麼不願意再接受急救呢?

病 人:我的身體所得過的疾病已經很多了,為了免得家人受累,自己的身 體日漸變壞。

研究者:什麼情況下您願意接受急救?

病 人:什麼情況下如無法治療,我都不接受急救(C111-37/42)。

我覺得都在拖延生命,我現在的身體,口能張也不能說,耳不能聽、足不能走,頭腦有時昏昏沉沉的(C112-54/57)

病人因爲切身的感受到身體的病痛,和逐漸惡化的病情,同時擔心家人受拖累, 因此決定簽署 DNR。反之,對於家屬而言,當他們在幫病人簽署 DNR 時,考量的面向 大致歸類爲:不希望病人再受苦、病人意識喪失、病人年紀大、突發意外,等待奇蹟、 維持病人尊嚴及考量病人生活品質等六種,說明如下:

1. 不希望病人再受苦

不願意病人再受苦,幾乎是所有接受訪談家屬簽署 DNR 一致的理由,無論從大眾傳媒或是親友的急救經驗,CPR 的確是一個讓病人「痛苦」的處置,有一位家屬很直接的說:

意識模糊被搞成這樣,人不像人鬼不像鬼。(B221-133/135)。

一位加護病房護理人員,提到他陪伴生命末期的阿公,多次進出醫院的經驗,讓他們全家毅然決然的幫阿公簽下 DNR。

其實我們知道說,其實他今天救活,他也是要在醫院進進出出很多次,即使他今天 clear 了,他反覆的進醫院給他也是一種折磨,所以他 on endo, coma on endo 的第一天我們就給他 sign DNR 了。(B411-92/96)

也有家屬表示,如果急救不是那麼痛苦,而且可以救活病人,他們當然希望能夠 爲病人盡最後的一分力,但是事實並非如此,所以他們才做了不急救的決定。一位受訪 的家屬這麼說:

如果說不要那麼難過的話,能夠說讓他恢復就做。你說插管可以讓他再救活, 若是說我叫你們不要做,那做兒子的也說不過去(D211-126/128)

2. 病人意識喪失

在訪談過程中,無論是家屬、醫師或護理人員,意識狀態都是他們考量是否簽署 DNR 重要的因素之一,關於意識狀態對決策影響的部分,將於下一節中詳述。

3. 病人年紀大了

病人年紀大也是家屬考慮 DNR 的要要因素之一,當研究者問家屬「你覺得什麼樣的人需要急救?」有三位家屬表示,例如年輕的、車禍受傷的急救比較有效。

我覺得基本上就是年輕力壯那種,就是車禍的,本身是一種意外的,那個本身復原力很強,當然要急救。(E211-112/113)

相對的,對於年紀大的,長期生病的就比較傾向於「不急救」,他們認爲年紀大了如果壽命該終,就順其自然。以下兩位家屬表示:

80 多歲了,你說要和年輕人比那是不可能的,.....,我們只能家屬的心態就 是說能救的起來就救,如果實在不行了壽命該終,我們也不會去怪說醫院處 理的不好。就是說,我也瞭解老人家的身體和他的病。(D211-29/34)

如果說咱佛家說的,如果壽命真的該終,你如果再跟他電擊急救,會增加他的痛苦,他雖然能夠延長生命,多幾天日算幾日而已,也不能完全復原,這樣倒不如順其自然,(A211-12/16)

一位受訪的護理人員也認為,生老病死原先就是一個自然的過程,無須刻意去維持這樣的生命,特別是老年人隨著年紀增長,身體逐漸衰弱,如果因為要維持生命,做了氣切、甚至必須長期躺在床上,他覺得對老人家而言是痛苦的。

我覺得生老病死是人生的一個過程,其實我覺得 expired 這條路是每個人都要走的,我覺得其實他 90 幾歲了,其實也是很 weak,他可能已經生病了一段

日子,你今天再去救他,然後我覺得讓他活下來,他可能,今天他可能活下來 on 個 Tracheostomy,今天他可能 clear 躺在床上,我覺得以他的年紀,他可能覺得很痛苦。(B411-70/77)

4. 突發的意外,期待奇蹟

也有家屬提到,在 DNR 的決策上,一般來說對於長期的、病程拖的很久的病人,填 DNR 可以避免病人生命末期不必要的痛苦,但是如果是突發狀況,他們傾向於選擇要急救,因爲在病情未明的狀態下,家屬期待會有奇蹟出現。

如果像臨時~那當然要急救啦!~對呀!或是一種中風,你也期待中風有沒有 奇蹟到來,也許會慢慢復原啊。(B221-148/151)

5. 維持病人的尊嚴

「尊嚴」是一個抽象的感受,對病人而言,當一個「有尊嚴」的病人是很重要的。可是在臨床上,特別是在加護病房,當醫護人員面臨搶救生命的時刻,「尊嚴」往往是暫時被擱在一旁的。CPR時,當病人必須接受電擊,此時病人的身體需要裸露的;插管後爲了避免病人拔管,病人的雙手必須被約束的(醫護人員稱之爲「保護性約束」),這些都談不上尊嚴⁴¹,但是執行這些措施也不是醫護人員所樂意。兩位家屬同時認爲,被急救插管是一件沒有尊嚴的事情,因此他拒絕家人被插管的原因之一就是「維持家人尊嚴」。他們說:

因為他 95 歲了,又因為他檢查出來有癌細胞,我又擔心他再次插管拔不掉,.....,就是這三個因素:他年紀大、加上癌症、加上它本身越來越虛弱,所以我就想說給他保留一點尊嚴。(E211-55/61)

最主要是我媽決定說他不想急救,他甚至都不插管的,他不插管不氣切嘛, 他那時候一直再三叮嚀,.....,我媽是一個~他比較注重面子的人,他不喜歡這樣子~沒有尊嚴這樣子,他不喜歡這樣子(B221-95/100)

6. 病人生活品質差

⁴¹ 曾經有一位插管病人,在無意中鬆拖約束,並自行將氣管內管拔除,病人同時以憤怒又沙啞的聲音對 護理人員說:「我活到八十幾歲,從來沒有遭受過這樣的對待,妳們(指護理人員)憑什麼綁我?」這 是一個來自被約束的老人家極憤怒的吶喊呀!

病人的生活品質是否良好,也是家屬考慮 DNR 的因素之一。一位病人曾經經歷過 急救、做氣切,最後生命被搶救回來了,也因爲必須經常抽痰,在考量到醫療上的需求 後,長期住在醫院的護理之家接受專業照顧。當他的兒子接受訪談時,談到他的父親主 動簽署 DNR 意願書,他說:

基本上這種東西(指 DNR) 我贊成,而且這麼多年來,我們實際上看到~現實生活的生活品質真的是~非常的非常的的不好,非常的不好。第一個就是看我爸自己的意願,然後再來就是說~~我們自己可以想到的就是說~~如果有機會讓他平靜的走的話,這樣的話基本上我贊成。(C211-28/33)

家屬認爲病人急救之後雖然活過來了,可是生活品質並不好,因此認同他父親所做 DNR 的決定。上述是家屬爲病人做 DNR 決策時所考量的因素。總而言之,家屬在決定是否對重病的家人簽署 DNR 時,考量的因素大致可分爲有六點,分別是:不希望病人再受苦、病人意識喪失、病人年紀大、或是突發的意外,期待奇蹟出現、其次是維持病人的尊嚴、最後則是考量到病人的生活品質差。

至於家屬或是醫護人員,他們自己決定簽署 DNR 意願書時,所考量的理由,從訪 談資料中歸納出下列四點。第一,不要把決策難題丟給家人。第二,不要造成家人負擔。 第三,維持生命尊嚴。最後則是來自於親友的經驗。分述如下

1. 不要把決策難題丟給家人-維護自己的自主權

有家屬表示,幫失去自主能力的家人簽署 DNR 是很爲難的,即使病人已明白表示不要急救,甚至經過所有家屬一致同意,但是簽署 DNR 的家屬,內心五位雜陳的感覺是難以言喻的。因此當我問到這位家屬簽署 DNR 的意願時,家屬很快的表示贊同,因爲他不想造成家人的麻煩,也不要讓家屬在做「救」與「不救」的決策時感到爲難。他也提到,當一個人無法自主時,那是很痛苦的,他說:

生老病死走到這個階段的時候,你那時候應該會有另外一番的體悟啦,第一個你不想去連累家人嘛,也許你插管,也許就是,插管有時候拔不掉,這大家都知道,那就是在抉擇的時候太兩難嘛,就是這樣的問題,也許在我們能自己決定的時候,或許~造福我們的家人,也許如果說你連自己都無法決定的時候,那才叫做痛苦(B221-120/129)

至於醫護人員,因爲工作上的經歷,比一般民眾更瞭解急救處置的痛苦。因此有三位護理人員及二位醫師很明白的表示,急救插管太痛苦了,看病人生命末期種種的經歷,他們寧願是先做好 DNR 的決定,如果有一天面臨生命末期時,希望能夠好走。其中一位護理人員表示:

我會覺得說與其我這樣子倒下來,然後就是全身插滿管子這麼的痛苦,那我 還倒不如說,可以做決定的時候我就讓~就是~就是順其自然就可以走 (B421-126/129)

至於醫師,看到病人接受生命末期處置後,有感而發的說:

研究者:如果您面臨和病人相同的情境,您會考慮簽署 DNR 意願書嗎?

醫師:當然會啊!我才不想現在做在病人身上的事情我也不想被救。如果我是他們的立場,我也不想被延長生命。(E311-133/136)

2. 不要造成家人負擔

一位加護病房護理人員更清楚的描述,急救之後全身各式各樣的管路,他認爲不只是本人痛苦,家人也跟著痛苦,除此之外他更考量到家中經濟負擔的問題,雖然全民健保可以給付大部分的醫療費用,但是對於大多數的家庭來說,長期醫療費用的支付,也會造成不小的壓力。若病人是家中經濟主要的來源,經濟問題可能更會被突顯出來。

因為我留下來就是~插管啊,身上管子很多,然後對於一些,那個家裡面的 負擔其實也很大,然後我自己也痛苦,家裡面的人也痛苦。(B421-130/133)

一位資深的胸腔科主治醫師也明白的說:有一天當他無法自我照顧時,他認爲這樣的生活是生不如死,這時候爲了不增加別人的困擾,他會選擇簽署 DNR。

如果我自己的病是大概沒辦法治好,或者說是以後真的全身癱掉,一定要靠機器活著,還是生活不能完全自理,其實講難聽一點就是生不如死,如果知道的話,當然是先就會寫。如果真的到這種地步,就不要再做下去,只是增加大家的困擾和負擔而已。(C311-215/221)

3. 維持生命尊嚴

一位家屬對於病人被急救後的「慘狀」他這麼說:

意識模糊被搞成這樣,人不像人鬼不像鬼,然後一點尊嚴都沒有 (B221-134/136)

他願意簽署 DNR 的原因之一就是,不希望在自己喪失意識無法做決定時,被弄成這副模樣,他認為這樣沒有尊嚴。當研究者問護理人員同樣的問題時,有一位護理人員也是如次此回答。

如果我遇到同樣的狀況,我也會填 DNR,因為我也不想末期生命活的那麼沒有尊嚴 (A421-245/251)

4. 來自於親友的經驗

一位受訪的護理人員提到,最近一年來陪伴著他罹患癌症的阿公,而他的阿公一直抱著要活下去的意志力,因此持續的接受抗癌治療,但是隨著治療次數的增加,阿公身體出現了許多合併症,身體也越來越虛弱,家人又不忍心違背,一直到最後阿公病重昏迷,才由家人簽署 DNR 同意書。這位護理人員表示,因爲他阿公的經驗,使得他自己早就簽署 DNR 意願書。

這一陣子像我阿公這樣子,給我們感觸很深啦,其實我覺得以前我不排斥 DNR,其實我也很贊成填 DNR,包括我們那時候先預立的 DNR 那個,其實 我們都自己有填 (B411-172/175)

決策的壓力

當家屬面對 DNR 決策時,所遭遇到的壓力情境有六:1.面臨兩難的情境。2.緊急的決策沒有時間思考。3.家屬間意見不一致。4.擔心決策的結果對病人不利。5.質疑 DNR執行的一致性。6.決策是有先後緩急順序的。以下分別說明:

1. 面臨兩難的情境

到底什麼樣的決策是正確的,對生病的家屬是最好的,對決策者而言是很困難的, 因爲醫療的不確定性,加上病人的病情瞬息萬變,決策者難觅面臨兩難的困境。一位家 屬爲他的父親簽署 DNR 後,他告訴護理人員,他複雜的心情,這樣的思緒起起伏伏, 他說: 我現在心情也很複雜,不看到他,不看到我爸爸我是滿理性的,可是當我看到他的時候,可能我又會覺得捨不得,其實我的情緒也是在反反覆覆。 (E211-118/120)

另一位家屬則面臨另一個醫療決策的問題,這位罹患漸凍人疾病的病人,已 長期臥床好幾個月,但是因爲大腿骨骨折,醫師告訴家屬:「病人的腳如果沒有 牽引就會變形,到時候就沒有辦法下來行走」。家屬明明知道,病人下床走路的 機會已經微乎其微,但是醫師這麼跟他說,他也思索著接受治療的可能性。而病 人因爲做牽引後,身體無法自由的翻動,對病人而言是很不舒服的。但是如果不 做,萬一腳變形了怎麼辦?家屬回想起當時,似乎覺得自己進入兩難的情境。

當初我媽在打鋼釘的時候,.....,就挣札了很久......可是~你不受折磨的時候,你腳沒有固定的時候,醫生講說到時候你即使好了,因為他當時還能走,你知道嗎,他沒有固定就歪掉了。(B221-44/50)

2. 緊急的決策沒有時間思考

在決策上除了兩難之外,有時決策是立即的、有時間性的,沒有足夠的時間讓你找 人商量或仔細思考。這樣的情形對家屬而言,也是一個很大的壓力。前述的漸凍人家屬 就很激動的表示,當初醫師要他立即做決定,在經過內心的掙扎後,他決定讓病人接受 骨骼牽引。但是,當牽引器打入病人身上的那一刻,病人發出痛苦哀嚎的同時,他也感 到後悔了。家屬一直到病人往生後一個月接受訪談,對這件事仍耿耿於懷,他說:

當初我媽在打鋼釘的時候,...,就掙扎了很久,可是他當下叫我馬上決定,可是~我在想,那時候在想~看他這樣子,坦白講第一時間看到我媽在哀嚎,就後悔了!為什麼要讓他受折磨(B221-44/48)

這位家屬也提到,緊急的決策是有壓力的。相對於車禍、意外災害等突如其來的 事件,讓你沒有時間去思考,他提到,當家人罹患的是慢性病時,就有較充足的時間去 考慮,也可以做比較好的決策。

慢性病就是慢慢下來的時候,你會覺得你有時間慢慢去考慮衝突。最怕的就 是那些車禍受傷的,救回來也是沒辦法,也許是腦死,那種最困難。 (B221-198/202)

3. 家屬間意見不一致

家屬間意見不一致,對於醫護人員而言是很常見的,通常醫師會找來有決策權的家屬,透過面對面的說明及溝通,讓家屬瞭解現況,再由家屬間自行協調,做出彼此認可的決議。在這樣的情形下,醫護人員並不介入決策的過程,只是一個訊息的提供者。但是如果家屬經過討論,仍然意見分歧無法做出決策時,臨床上則以安寧緩和醫療條例中最近親屬⁴²的法定位階先後做考量。一位加護病房護理人員提到,在臨床上他曾經遇到的DNR決策上的問題。

可是好像是填的問題吧!就是有時候是老婆不同意、兒子同意啊,兒子填,這樣子可能是有那種那種(A421-228/230)

4. 擔心決策的結果對病人不利

一位護理之家護理人員轉述了家屬對於簽署 DNR 後,擔心病人如果有其他問題時,醫護人員會因此不去處理。

他(家屬)應該是擔心,他會怕 sign 了這個東西以後,我們會不去積極處理 他的問題(C411-39/40)

一位護理之家的護理人員在接受訪談時也提到:

我覺得在我很清楚,就是可以活動的時候,我倒不會去簽 DNR 這種東西,可是如果在生病的時候,就是覺得自己快不行的時候,才有可能會去簽 DNR 這種東西。因為你不知道說現在好好的嘛!你只是生個小病,會不會因為你簽了之後,人家就不救你。我會覺得說,簽了之後搞不好人家看到你簽了,就不會特別積極的要救你。(C421-144/149)

很恰巧的是,不只是家屬有這樣的質疑,當研究者詢問一位護理之家護理人員同樣的問題時,這位護理人員毫不遲疑的表示「不會填」,因爲他擔心填了 DNR 以後,萬一生病被送去醫院,不管生的是什麼病,醫師就不會積極處理。這位護理人員擔心的是,被醫療專業「放棄」。很有趣的是,連專業護理人員都有這樣的想法,其原因及背後的擔憂是直得探討的。

⁴² 安寧緩和醫療條例附註中所指的「最近親屬」的範圍依序如下:一、配偶。二、成人直系血親卑親屬。 三、父母。四、兄弟姐妹。五、祖父母。六、曾祖父母或三親等旁系血親。七、一親等直系姻親。第三 項最近親屬出具同意書,得以一人行之;其最近親屬意思表示不一致時,依前項各款先後定其順序。後 順序者已出具同意書時,先順序者如有不同之意思表示,應於安寧緩和醫療實施前以書面爲之。』

5. 質疑 DNR 執行的一致性

我會覺得(家屬)還是有點放棄的那種感覺,因為~就像那個××的老婆,你不知道說這個東西到底 sign 了以後是不是真的會用在該用的時候?不該用的時候也~也拿出來用。(C411-192/195)

上述一段訪談是護理人員轉述家屬的一段話,何時該 DNR?何時該積極治療?對於不同的醫師或護理人員而言,可能都有不同的看法,家屬雖然簽 DNR,放棄急救相關處置,希望病人不要受苦能平順的走。但是家屬也擔心簽了 DNR 以後,是不是也等同於放棄所有的治療,這和前項「擔心決策的結果對病人不利」,其背後的擔心其實是相同的。

6. 决策考量是有先後緩急、是有優先順序的

當病人住院後,大大小小各種醫療決策,不斷的等著病人或家屬去做決定,小從入院後要住什麼樣的病房?到要不要接受各項檢查?要不要接受開刀?甚至是要不要接受急救?當家屬面臨這些「要」與「不要」的問題時,如何做決策?當決策間相互衝突時,又該如何考量?以下對於家屬的訪談中,我們發現家屬在做決策時,當然所考慮的是做對病人「最好的」選擇。然而所謂的「最好的選擇」是有先後順序的,這個順序也可能因為病人病情的改變而更動:

也許我媽就這樣子,他也臥病在床,他也沒有辦法正常走路都坐輪椅,那你再顧那個腳的形象沒有用,因為他其他的問題比那個更嚴重(B221-50/54)

他如果手術「架鐵」(骨骼牽引器),不用一個月就會好啊!他現在拖二個多月, 拖到前天星期二,主任來把那個「《乀 / ⁴³」(骨骼牽引器)拿掉,這是我去要 求的。我說患者已經沒有三分命,拜託你把他拿掉。(B211-244/250)

對於這個病人而言,家屬在維持「腳的功能位置」和病人的「生命末期的舒適」 間做了選擇,當家屬認為病人已無法下床走路,甚至生命已受威脅時,基於對病人的不 捨,維持病人「生命末期的舒適」,則是家屬認為「最好的選擇」。

小結

⁻⁻

⁴³ 台語的意思是「纍贅無用的東西」。

關於家屬對於 DNR 認知與態度的部分,曾月華(2006)的研究中發現,家屬所做的 DNR 決策及考量,會受到醫師如何解讀資訊及告知訊息所表現的態度、方式和時機所影響。林美伶(2009)也提到在資訊交換的過程中,資訊交換內容很容易受到醫師有意或無意的操控。從訪談的結果中也發現,家屬對於 DNR 的認知是相當有限的,由於認知上的限制,無論在 DNR 決策前或會決策後,心中都是充滿疑慮的。什麼樣的原因導致家屬心中的疑慮無法完全解除?是醫療人員本身對 DNR 的認知不清楚,無法將正確的訊息傳達給病人和家屬?或是醫療人員在交換訊息的過程中刻意操控,讓家屬是值得探討的?無論原因爲何,唯有醫護人員本身對 DNR 有正確的瞭解,才能提供給家屬正確且足夠的訊息,也唯有如此,才能協助家屬做出「最好的選擇」。

第四節 醫院的生涯

本節所要說明的是,病人從住進醫院以後,相關治療及處置,還有決定各項處置是 否被執行的影響因素。其次是病人在住院過程中的種種經歷,還有家屬的各種因應行 爲。最後呈現的是,在醫療場域中,面對病人病情的不確定性,病人本身、家屬及醫護 人員在情緒上的變化及影響因素。

表 4-5 醫院的生涯相關範疇及概念

主範疇	相關範疇	人員
醫院的生涯	意識狀態(59)	▶ 決定後續處置的重要因素
	住院經驗(83)	▶ 痛苦的經歷▶ 失去爲人的基本尊嚴▶ 祈求菩薩保佑
	情感秩序(79)	▶ 病人的情緒▶ 家屬的情緒▶ 醫療專業人員的情緒

賣、 意識狀態

決定後續處置的重要因素

病人的意識狀態,對醫護人員評估病人及後續處置是一個重要的依據。在訪談的 過程中有二位醫師表示,當他們在判斷病人是否要繼續積極治療或是採取 DNR 時,病 人的意識狀態,是他們重要的考量因素,其次才是看病人的病況。一位主治醫師說:

一般來講就是,病人的意識是很重要,再來就是看家屬的態度啦,嗯~再來就 是看他到底是什麼樣的 condition,是不是死亡真的是不可避免了? (B321-332/337)

另一位主治醫師則認爲,如果是他的家人罹患漸凍人疾病,他會積極的去延長家人生命,但是前提是,病人的意識要清楚。才會做延長生命的處置。

如果是我的家人,就算是他得了漸凍人,我覺得他的生命是值得延續,必要啦!所以說我覺得,病人意識清楚的話,這是一個很重要的觀點。 (B311-140/143)

關於病人的意識問題,受訪的護理人員表示,當一個人意識不清楚的時候,根本想不到接下來會發生什麼事,因此意識狀態是決定是否簽署 DNR 的考量因素之一。

研 究 者:你認為意識狀態是填 DNR 很重要的一個考量?

護理人員:我是這樣子覺得,因為我覺得已經沒有意識了,然後你可能不知道之後會怎麼樣。(C421-27/29)

在接受訪談的家屬中,有一位病人的兒子,自幼就旅居美國,他反覆的提到「意識狀態與 DNR 的決策」。他說,當他的家人意識不清楚或是昏迷時,他傾向於讓病人自然的死亡,因此在這樣的情況下他會考量 DNR。

他的狀況如果是昏迷的話,這個狀況在我來說,我會傾向 DNR (C211-154/155)

以一個兒子的身份來說,這種東西就是說呢,以我自己的看法啦,如果是他 是已經在昏迷的狀況之下的話,基本上這種東西我贊成(C211-46/48)

如果說他今天的狀況已經嚴重到他已經完全的昏迷了,在這種狀況之下的話,我們覺得說可能讓他過去(C211-102/104)

如果說他不靠特定的生命維持裝置,就沒有辦法繼續下去的話,以我自己的 看法的話,我會考慮就是放棄,放棄繼續救治,不過主要還是有沒有意識, 在我來說應該是比較重要的(C211-146/149)

從受訪的家屬、醫師及護理人員的談話內容中可以瞭解到,當病人面臨生命末期,家屬在決定是否簽署 DNR 時,病人的意識狀態是一項重要的考量因素,當病人病情惡化,如果同時意識昏迷,家屬較能接受 DNR,醫師及護理人員的態度也傾向贊同。

貳、住院經驗

痛苦的住院經歷

1. 對病人

一位加護病房的病人,住院期間曾二度被插管並使用呼吸器,在病情改善後,順 利轉出加護病房,二週後康復出院返家。在他出院後一個月,接受研究者的訪談,他回 憶起住加護病房時痛苦的經歷,對身旁的妻子提出抱怨,他說道:

你讓我好好的走,你不應該帶我到這邊受苦受難,我在這邊一天的時間比我 在我們家一年的時間還要長,你為什麼要送我到這邊受苦受難?你讓我死了 算了,你讓我好好的走,你為什麼要帶我到這裡來?(A111-74/79)

我寧願死在家裡,都不要死在這邊,你知道我在這邊有多難受?(A112-60/61)

住院的經歷對病人而言的確是不舒服的,特別是加護病房病人,由於病房的特殊 性質,除了定時的會客時間以外,家屬無法隨時陪在病人身旁,病人面對陌生的人事物, 容易造成情緒的不安和低落。一位家屬在訪談中就提到這樣的情形。

確實,病人如果沒有親人在身邊,他的心、他的腦海就會想,眼睛張開都看不到親人,我又不能講話、不能吃東西、又四處看起來大家都躺在那裡,他會越絕望(A111-177/181)

一位加護病房護理人員也感同身受的描述,意識清楚的病人急救後被做氣切,長期臥床的痛苦。

他可能已經生病了一段日子,你今天再去救他,然後我覺得讓他活下來他可能,今天他可能活下來 on 個 Tracheostomy,今天他可能 clear 躺在床上,我覺得以他的年紀,他可能覺得很痛苦(B411-73/77)

對於肝癌合併漸凍人疾病的病人,他的主治醫師在接受訪談時也認為,病人由於 大腿骨骨折加上漸凍人的症狀,肢體的活動力越來越差,對病人而言是一件非常痛苦的 事情。

這個病人他是一個非常 suffering 的病人,越來越沒辦法去活動,他的骨折造成他越來,就是只能 bed ridden,其他事情都不能做 (B312-14/17)

2. 對家屬

對家屬而言,又如何看待病人住院的情況呢?一位護理之家的護理人員曾經歷父親長期生病,在陪伴的過程中,他深深的體會到「生命品質」的重要,他語重心長的說:

我會覺得說生命的品質重於生命的長度啦!如果說一直是在病床上這樣拖的話,不管是家人或是什麼也是一種折磨(C411-350/352)

另一位家屬則對他長期居住在醫院的父親生活品質感到憂心,病人由於癌症接受治療的關係,導致聽力受損,又因爲做氣切而無法言語,家屬認爲病人的生活品質是不理想的。

研究者:以你現在的角度來看爸爸這樣的狀況,你覺得他生命的品質好不好?

家 屬:(搖頭)

研究者: 怎麽說呢?

家屬:基本上除了紙筆以外已經沒辦法溝通了,不能說話也不能行走,不 能進食,然後基本上如果沒有人照顧的話,根本沒有辦法維持下 去,.....他的家人都不在身邊,家人、朋友這邊都沒有,所以在我 來說的話,我是覺得說這種狀況,是已經生活品質已經是非常的糟 了(C211-178/189) 由上述幾個訪談發現,無論從病人、家屬或是醫護人員的角度,所看到病人的住院經驗,還是以負面佔大多數,除了身體上的病痛,無法掌控不熟悉的環境,也讓病人不安。

失去爲人的基本尊嚴

雖然醫院中一直強調,要以病人的「安全、舒適、尊嚴」爲照顧病人首要的考量,但是在某些情形下,病人的尊嚴是很難被顧及到的。例如,對於加護病房中插管的病人,因爲擔心他們可能因爲插管導致的不舒服,自行將管子拔除,因此常將病人的雙手約束起來,而四肢被約束,對病人而言是沒有尊嚴的。雖然在約束病人前,護理人員會向病人做解釋約束的目的,但是被約束的病人經常是躁動不安、而且憤怒的,總是想盡辦法要挣脫約束帶。會客時,家屬看到這樣的情景,心中雖然不捨,但也莫可奈何。一位家屬接受訪談時就提到,他知道約束是必須的,可是他父親平時是一個極活躍的人,他不喜歡躺在床上,更何況雙手被約束、無法動彈。從言談中可以感受到家屬的不捨之情。

因為它是四肢被固定的,可是這是醫療上必須的,因為他沒有辦法配合,而 且我知道他的個性,他人健康的時候他不是會躺在床上的,他是不斷不斷活 動的人(E211-63/65)

祈求菩薩保佑

宗教的信仰對病人和家屬都有很大的支持力量,此次訪談中一位加護病房家屬就 特別提到,由於入院當時病人病情就不樂觀,他自己和家人不斷的用各種方式祈求菩 薩,和菩薩協商,只希望病人病情能有改善。

1. 和菩薩協商談條件

在病人病況不樂觀的情形下,家屬們總是竭盡所能的,希望能幫病人做點什麼,這位受訪的家屬平時就篤信佛教,在面臨這樣的情境,它用了兩個方式和菩薩談條件,其一是希望藉由念佛迴向給病人,同時和菩薩商量,願意折自己的壽命給病人;此外,這位受訪家屬還瞞著其他家人偷偷吃素,雖然最後被家人發現,「吃素」的行動暫告終止,也顯現出家屬竭盡所能的,希望對病人的疾病能有所作爲。

我一大早起來都還念佛迴向給他,寧願折我的壽命,我來換回他的健康。 (A211-261/263)

我要吃素,等他恢復健康以後再說啦,就是那段時間我都要吃素。(A211-310/311)

2. 由菩薩處得知未來

家屬藉由一些民間儀式,從廟公口中知道,病人此次狀況將會化險爲夷,聽到這樣的訊息,心中的壓力雖然稍微舒緩,但是病人仍然住在加護病房中,氣管內管尚未拔除,因此整顆心似乎還懸在半空中一般。

我媳婦就跟他講,.....,就寫生辰八字給他,寫地址、寫名字給他,那個廟公,就是乩童,台灣話說是「觀落陰」,就去查,他(指廟公)說這個人心地很善良,地府沒有他(指病人)的名字。他有驚、有危險,但是沒事情,這個劫拖過就好了(A101-157/162)

3. 預先安排後事,竟意外獲得好彩頭

經由家屬敘述,原本因爲病情不樂觀,因此開始爲病人的後事做準備。因爲受訪者的弟弟是地理師,因此幫家屬買了一個雙人的塔位,沒想到去定塔位時,經由那邊的師父口中得知,在塔位上貼紅紙有添福添壽的意思,而病人的病情,竟然也在定了塔位後逐漸好轉,家屬對這段過程有生動的描述:

那時候的確很嚴重,我沒有看好,所有我親戚來看他的,也都沒有看好,所以那時候我就去給他訂位,訂那個塔位,我們兩個訂在一起。(A201-224/227) 我去訂位的時候,那邊的師父他說喔,這是生前契約,有的人這個位置買起來喔,病人恢復健康就是在給他添壽命,.....他說貼紅紙就是生前契約,生 病很嚴重就來訂位,入ノ,沒想到位子一訂好了,哇!他健康起來了。 (A201-279/285)

參、情感秩序

在醫療場域中任何一個事件的發生,多少都會影響在這場域中的每一個人。例如病人病情非預期的改變、家屬的態度和反應等,對醫護人員而言,甚至可能成爲一種集

體情緒(collective mood),以下分別對於病人的情緒、家屬的情緒和醫療專業人員的情緒的部分做說明。

病人的情緒

我到底什麼時候才能出院,每天每天都這樣,沒有進步。就是一直抽痰一直抽痰(A112-75/77)

今天今天寫不完,心裡又急,寫寫寫寫不好,今天今天過不完(A112-81/82)

上面兩段極簡短的話,是訪談時,病人回溯當初因爲昏迷住院被插管,醒來之後 因爲不能說話,只能用筆談,可是因爲心理著急,用顫抖的手寫出來的字,旁人看不懂, 無法理解他要表達的是什麼,心中就更急更氣。在病情沒有明顯的進步下,讓他覺得這 是遙遙無期的等待。相對的,一位護理人員也描述,當時母親因爲癌症做化學治療,後 來因爲治療效果不好,導致母親情緒低落。

他做這樣子的治療好像沒有什麼用,所以他之後的化療過程就一直不是很順利,就是做完之後檢查,還是那個癌細胞的位置還是沒有變小,或者是消失這樣子,所以他知道這樣子的狀況他情緒就更差(B421-182/187)

家屬的情緒

對家屬而言,面對家人的生病甚至病危,內心的不安是可以預期的,有兩位加護病房家屬就同時表示,接到「病危通知」,不管是當面告知或是電話通知,對他們來說都是很震驚的。

從來沒有接到這個病危通知書,又是他都昏倒了,所以我們那個時候心也很害怕,又害怕又想,我失去了老公,小孩子失去了爸爸,說真的,那時候心情很不好,那時候想說有希望也是很難啦! (A111-59/62)

當初我一聽到是 ICU 其實我就嚇到了。隔天來,我就幾乎是淚流滿面這樣進來 (E211-8/9)

醫療專業人員的情緒

在情緒的變化上,相對於病人的不安焦慮和家屬的震驚難過,醫護人員每天處於這樣的情境中,任何人的情緒變化,都難免會影響到醫療團隊中其他的成員。接受訪談

的醫師和護理人員都一致的表示,病人病情的變化的確會影響他們的情緒。但是「時間不會太久」,因爲他們還有其他的病人要照顧,他們沒有時間想太多。

在醫師方面也提到,不同的科別的醫師,當他們面臨病人病情惡化或死亡,會有程度不同的情緒變化,一位受訪的醫師表示,特別是在腫瘤科或安寧病房,這些單位的醫護人員通常陪伴病人一路走到生命的終點,病人和醫護人員間的情感,比其他單位更密切,因此人員間的情緒支持就顯得個外重要。

因為我本身不是做腫瘤科,所以我接觸到的病人都是接觸的時間不會太久, 所以說如果是一些一路陪伴他來抗癌,然後最後到末期,或許這樣子,那樣 的醫生他可能會有一些,一些更多情緒上的問題(B312-154/159)

不會讓你說送走一個病人以後你會難過好幾天,我們大概是還 OK 啊!就是 說會~那當時可能會覺得心情有點沉重,不過通常會很快的平復啦!大概不 到一天的時間、不到半天的時間或許就會平復,因為你還有其他的工作要做 啦(B312-167/170)

一位護理之家的護理人員在接受訪問時,提到一段讓他到目前都難以忘懷的經驗。他說,一位病人無預警的突然死亡,連救都救不回來,當時心情雖「鬱卒」,但不至於影響到工作。受訪者在接受訪談時,這個事件已經過了三個月,但是從受訪者的表情及語氣中,仍然可以感受到,受訪護理人員心中的「遺憾」和「自責」。

研究者:在你的班裡面遇到這種狀況(病人非預期突然的死亡),會影響到你後續繼續工作的情緒嗎?

受訪者:或許喔!我覺得好像還好\!還是會覺得很鬱卒阿!可是工作還是要做,不會說特別影響。工作倒是還好,但是心情可能就會受影響,就是比較沉悶這樣子。我就會一直陷在說為什麼沒有早一點發現,早一點幫他處理?(C421-135/141)

小結

無論是病人、家屬或是醫護人員,從訪談的過程中可以發現,當這些人身處 醫院的場域中,都受到不同面向的壓力。面對這些壓力,每個人的因應方式有所 不同,然而個別的情緒反應,有可能導致團體中的集體情緒,這種現象特別容易 出現在安寧病房或是慢性病房。情感秩序的維持,則有賴於團體成員中的彼此支持,和相關專業人員的介入。

第五節 溝通

溝通,一直是整個醫療場域中很重要的互動過程。在溝通的過程中包括:彼此關係的建立、訊息的傳遞及決策的形成,都在整個溝通歷程中完成。因此一個良好的溝通,可以促進醫病間的關係,也可以透過溝通中訊息的交流,協助病人及家屬做決策。本節將針對溝通過程中溝通的時機、溝通的目的及溝通過程中產生的困境分別說明。

表 4-6 溝通相關範疇及概念

主範疇	相關範疇	概念
溝通	溝通的時機(16)	▶ 病況惡化面臨生命末期▶ 執行 CPR 或 DNR 前
	溝通的目的(46)	▶ 解釋病情▶ 讓家屬有心理準備▶ 徵詢或重新確認家屬意願
	溝通困境(16)	▶ 家屬間意見不一致▶ 家屬的決策曖昧不明▶ 醫療糾紛陰影下的溝通

壹、溝通的時機

在訪談中問及醫師,何時才會去和病人或家屬談到相關 DNR 問題,結果大致在兩種情況下,醫師會主動去做 DNR 的溝通,第一種情形是,病人病情惡化已經面臨生命末期時;第二種情形是,當病人在執行 CPR 或 DNR 之前,醫師通常也會做一個確認的動作。說明如下:

病況惡化面臨生命末期

當病人病情惡化,面臨生命末期時,只要病人有家屬,幾乎所有的受訪醫師都表示,會去向家屬做病情解釋,DNR 也在此時被提出。

這個病沒辦法治療,就是已經到末期了,無法醫治的狀態下,我們會問病人要不要簽 DNR (C311-6/8)

必須對這個病人做了你應該做的處置,而真的沒有辦法拯救他的生命,或是他的生命持續惡化到已經沒影辦法挽救的地步,我覺得這個時候我們才來談DNR(E411-134/136)

DNR 一般是......多重器官衰竭已經是不可逆的,那血壓都開始要掉了,那我們知道這個已經剩沒有多久,這個時候加上他年紀又大,假設的話,如果年紀很大了,那我們知道給他 CPR 也 C 不回來,這個時候當然在過去內科的做法會去跟家屬講這個 DNR (A311-109/116)

有些時候是病人先經歷了一段急救過程,當急救可能面臨失敗,爲了不讓病人受更多的折磨,醫師在此時也可能向家屬提出 DNR 的建議。

如果他真的已經---多重器官衰竭了,那這時候的話,可能三十分鐘的急救, 事實上也沒有什麼意義,所以這時候會主動跟家屬提,讓他好好的走,就不 要做最後無謂的急救(B312-21/24)

執行 CPR 或 DNR 前

如果說他填了 DNR,從第一時間,我們還是希望再跟家屬講一下,就跟他說「這個跟你之前講的是不一樣的,那你確定還要那樣做嗎?」(A311-62/65)如果那張 DNR 已經 sign 很久了,今天病人的 condition 真的是比較不好,或是說在每次他入院的時候,或是說在轉到 ICU 的時候,最好還是能夠問一下(B311-443/448)

當病人或家屬已經填了 DNR,在病人病情惡化要執行 DNR 之前,有部分的醫師表示,會再跟家屬做一個確認,特別是這張 DNR 已簽署很久,爲了確認家屬的意願,通常會再做一次溝通的程式。有些時候家屬對 DNR 有些概念,當病人被送進醫院後,家屬主動提出 DNR 要求,訪談中一位醫師表示他的做法:

今天這病人的診斷並不是那麼確立,或者是說我覺得他還是有救回來的一個一個希望的話,事實上我可能就不會鼓勵家屬去 sign DNR,甚至家屬在詢問是不是要 sign DNR 的時候,那我也會盡量去跟他解釋說入,他事實上並不一定會死,他或許還有機會(B311-178/184)

貳、溝通的目的

溝通在醫院中是非常重要而且必要的工作,特別是醫病間的溝通,在最近幾年都被醫院評鑑列入必要的項目,良好的醫病溝通對病人和家屬而言,可以減少他們不必要的疑慮,增加病人與家屬的配合度;對醫護人員來說,可以避免不必要的醫療糾紛。以下分別對醫病間三個溝通的目的做說明:

解釋病情

我們知道沒有用,但是家屬不一定知道沒有用,家屬大部分都是沒有專業的素養,我們大概知道這個病人沒有辦法救的活,到最後當然會盡量給家屬建議(C311-62/64)

一位胸腔內科在接受訪談時提到,病人的家屬大部分都沒有醫療專業知識,因此 醫護人員能理解的病程進展或是相關治療方式,對病人或家屬而言,並不是那麼容易 懂,因此透過面對面的溝通解釋病情,是很重要的。

讓家屬有心理準備

當家屬透過溝通瞭解病人病情後,可以預先做後事的安排,避免事件發生後家屬不知所措,這樣的溝通,經常發生在加護病房。當病人病情不樂觀時,醫師通常會對家屬做例行的溝通,此時雖然會讓家屬難過,但是當家屬心裡有準備時,他可以對後續做個規劃,特別是有些病人有「留一口氣回家」的習俗,也可以在這個時候做徵詢。

所以這種年紀,他 95 歲了,AMI 可能性很高、猝死可能性也很高,我想還是先跟家屬講清楚,希望怎麼做先跟他們溝通好,讓他們有個準備。......,因為 95 歲了,什麼情況都有可能,就保護自己的立場,還是先講清楚,就家屬的立場,先給他們心理準備,也是一個好事啦! (E311-189/195)

徵詢或重新確認家屬意願

無論家屬決定 CPR 或 DNR,在訪談幾位家屬後發現,這兩個答案對許多家屬來說一直是在心中「遊移」的,有時覺得不該讓病人受那麼多苦,此時「DNR」的意念就浮上來;有時覺的不急救又於心不忍,這時候就會想到「CPR」。因此透過一再的溝通,確認家屬意願,可以避免家屬事後反悔或愧疚,對醫護人員來說,也可以避免不必要的醫療糾紛。

如果說他填了 DNR,從第一時間,我們還是希望再跟家屬講一下,就跟他說「這個跟你之前講的是不一樣的,那你確定還要那樣做嗎?(A311-62/65)

一位護理人員對於 DNR 的告知,他認爲除了告知之外,也要讓家屬有時間思考, 他說出他的做法:

其實要說清楚,.....他如果不清楚,還是我說不清楚都要重複一次,然後他講的話我要再重複澄清是不是這個意思,是的話我們照他的意思做。也許可以給他多一點時間,讓他再想一想,然後確定之後再跟我們講~聯絡這樣都可以,不用急著回答(A412-134/139)

一位資深的主治醫師提到,當病人有很多家屬時,確認的動作更不可免,特別是 在醫病關係緊張的今日,他認為這是預防醫療糾紛的一個防禦性動作,他說;

多問不會錯!你沒有問清楚喔,事後你說一百句都沒有用,因為畢竟他有好幾個家屬,.....,那其他家屬可能有不同的看法,所以說我覺得現在這個醫療環境喔,醫病關係不像以前那樣良好,越來越緊張的情況之下,都會朝一個比較負面的方式去思考,預做一些最壞的打算,就像在防小偷一樣喔!去做一些防禦性的動作啦(B311-450/459)

參、溝通困境

經由訪談結果發現,醫護人員認為,會導致溝通的困境有三點,分別是家屬間意 見不一致、家屬的決策曖昧不明及醫療糾紛陰影下的溝通,以下針對這三點做說明:

家屬間意見不一致

家屬間意見不一致在醫院中是經常會遇到的,透過召開家庭會議,可以改善這樣的問題。但是,當決策有時間性,而家屬又因為種種原因無法到醫院,或是到醫院的家屬不是主要決策者時,都會讓醫護人員在溝通過程中造成困擾。一位加護病房護理人員提到,他曾經遇到的困擾,他說:

比較困難的可能就是說, family 有時候有不同的意見, 而且有的是屬於很旁 系的, 旁系的又很想去主導病人的意願,, 就會讓我覺得好像應該真正 幫病人做主的, 好像六神無主那種感覺。 (D411-87/92)

家屬的決策曖昧不明

溝通困擾的第二個原因,來自於家屬曖昧不明的決策。一位加護病房護理人員舉出,當他在徵詢家屬 DNR 的意願時,家屬並沒有清楚的表示「要」或「不要」DNR,只表明讓醫護人員自己看著辦,這樣的溝通對他們而言也是一種困擾。

那當下他(家屬)也許說,嗯我們(家屬)就是~「看你們(醫護人員),你們如果覺得不行,你們就不要救」。(A412-113/114)

醫療糾紛陰影下的溝通

醫療糾紛對醫護人員(特別是醫師)來說,是一個避之唯恐不及的夢靨。一位資深的胸腔科醫師提到,在醫療的過程中,病人大部分的病程都是他能掌控的,因此當病人的病況有改變,在合理的範圍內,都能夠去跟家屬做解釋。但是如果發生非預期的病程進展,家屬就比較難接受,此時醫師的解釋不一定能被家屬所認同,便可能引起醫療糾紛,在這樣的情境下,溝通是有壓力的。

如果病人是突發狀況突然發生問題,這樣醫生壓力會比較大,因為家屬大概這種緊急的狀況之下,大概很多情況都不瞭解,當然要費比較多口舌去跟家屬解釋。(C311-121/124)

小結

溝通是個雙向的行為,醫病雙方醫療知識不對等,是讓醫療這一方要多努力溝通 的重要理由。醫療糾紛的產生,往往是醫病雙方缺乏互信,因此良好的雙向溝通,是促 進醫病關係、增進雙方互信很重要的因素。

第六節 醫療專業與醫療措施

醫療場域是一個聚集很多專業人員的地方,這些專業人員的特質、認知和經驗都會影響到醫療的品質和判斷。本節針對醫師的專業判斷;醫師特質、認知、經驗與 DNR 的態度;護理人員對 DNR 的認知與態度;護理人員的困境與反思;醫療處置和醫療極限等六個部分做說明。

表 4-7 醫療專業與醫療措施相關節疇及概念

主範疇	相關範疇	概念
處置	醫師的專業判斷(54)	▶ 反覆評估病人病況▶ 確定 DNR 的條件▶ 醫師心中的一把尺
	醫師特質、認知、經驗與 DNR 的態度 (65)	■ 醫師的特質■ 醫師對 DNR 的經驗■ 醫師對 DNR 的認知與態度
	護理人員對 DNR 的認知與態度(12)	▶ 護理人員對 DNR 的認知 ▶ 護理人員對 DNR 的態度
	護理人員的困境與反思(23)	▶ CPR 爲了盡職▶ 面對病人所產生的無力感▶ 醫護間照顧焦點的差距
	醫療處置(71)	▶ 醫療處置的目的
	醫療極限(24)	■ 一種直接的感覺■ 過去或現在的經驗■ 治癒率低的疾病■ 醫療是沒有極限的

壹、醫師的專業判斷

醫師是整個醫療團隊的靈魂人物,當醫師接到一位病人,首先會透過詢問病史及各項檢查來瞭解病人情況,對於癌症或是其他生命末期的狀況的病人,醫師本身仍會經過他專業的考量,才會進行後續的處置。從訪談中歸納發現,醫師在進行 DNR 判斷時,有三個方式:第一,醫師透過**反覆評估病人來瞭解病人情況**。第二,當病人面臨生命末期時,醫師會先**確定病人是否 DNR 的條件**。第三,即使安寧緩和醫療條例對 DNR 有相關的規定,但是**每個醫師心中都有自己的一把尺**,執行標準及方式會因醫師不同而有差異,以上三個方式說明如下:

反覆評估病人病況

DNR 的簽署與否對病人的治療計劃有很大的影響,當醫師決定詢問病人或家屬是否有簽署 DNR 的意願時時,通常會一再的評估與考量,在確定病人對所有治療都無效、完全沒有希望時,才會鼓勵家屬簽署,以下是兩位醫師面對 DNR 簽署時他們的考量。

如果說他本身是癌症,或是說很嚴重的呼吸系統疾病,像是說很嚴重的肺纖維化或是慢性阻塞性肺病,到後來肺功能都已經很差了,如果繼續要仰賴呼吸器呼吸的這種,就是說嚴重到目前醫療技術沒有辦法治療好的這種疾病,才會問病人要不要 sign DNR。(C311-21/26)

如果說今天這病人的診斷並不是那麼確立,或者是說我覺得他還是有救回來的一個希望的話,事實上我可能就不會鼓勵家屬去 sign DNR,甚至家屬在詢問是不是要 sign DNR 的時候,那我也會盡量去跟他解釋 (B311-177/182)

當 DNR 是由病人或家屬主動提出時,醫師仍然會經過反覆評估病人的狀況,來判定病人所簽署的 DNR。受訪的醫師表示,當家屬表明不再做積極處置時,他會評估病人的年齡、疾病型態及日後的生活品質等等。當研究者詢問醫師,是否贊同病人簽署家屬所簽署的 DNR 同意書,醫師很肯定的答覆「贊同」,因爲這是減少病人痛苦的一個方法。

以他的年紀來講,從 motor neuron disease 的 recovered 的機會不大,他如果要 recovered 下來就是做氣切,就是可能要長期使用呼吸器,可是做氣切他可能 也沒辦法接受,...,所以基本上他可能要長期使用 endo (氣管內插管)的方式來 support 他的一個生命,那這種情況下,他確實會滿痛苦的。所以說這個

病人他自己本身也有 DNR 的意願,...,我個人是贊成他們做的決定。這是減少病人痛苦一個很好的方式。(B321-21/33)

確定 DNR 的條件

這個病沒辦法治療,就是已經到末期了,無法醫治的狀態下,我們會問病人要不要簽 DNR (C311-6/8)

對於 DNR 的條件,幾乎所有的醫師都提到癌症末期,這似乎是目前最被公認已無治癒希望的疾病。至於不同科別的醫師可能會有不同的看法。一位受訪的耳鼻喉科醫師表示,在他照顧的病人中,很多都是年紀很大、意識不清楚且長期臥床,當這些病人在短時間內反覆因爲肺炎入院插管時,他覺得病人的生活品質不好,此時他就會考慮到DNR 的問題。

主要是病人年紀大或是說身體狀況不好,還有就是說反覆發作的肺炎,還有就是說,病人 dementia, conscious 不 clear, 就是預想到他的生活品質好像是非常不好, 我就會跟家屬提到 DNR 的事情(E311-18/21)

在訪談的過程中,當研究者問到「什麼樣的病人適合 DNR」?也的確發現到,病人的年齡、意識狀態、自主能力,經常是被受訪者列入的考量因素。在疾病的考量方面,多重器官衰竭和敗血症,則是大部分的醫護人員認爲預後較差的疾病,至於是否要 DNR,就要看病程的進展。

在什麼樣的情況下會主動提及是否要 DNR?那比方說像癌末的病人,....., 除癌末以外,另外一種情形可能就是,病況真的很危急的病人,......多重器 官衰竭了。那這時候的話,可能三十分鐘的急救事實上也沒有什麼意義,所 以這時候會主動跟家屬提,讓他好好的走,就不要做最後無謂的急救 (B312-8/24)

醫師心中的一把尺

當醫師面對病人或家屬所簽署的 DNR 意願書(同意書)時,大部分的受訪醫師都表示,他們會尊重病人或家屬的決定;對於沒有簽署 DNR 的病人,就依照規定進行各種必要的急救處置;如果有簽署 DNR,則配合簽署內容做後續處理。但是在訪談中也

有醫師表示,即使病人簽署 DNR,但是在執行過程中,可能因爲醫師的不同而有不同的做法。甚至會有一些改變,這樣的現象的確值得去關注。

這種東西其實就是一把尺啦!一個醫生自己心裡的尺,每個醫生的尺不太一樣。 不可諱言會有些醫生會~這個同意書決定會做一些改變。(C-311/225/227)

當病人簽署 DNR 後,除了執行的內容可能因人而異之外,訪談中也有醫師回答,不管病人是否合乎 DNR 簽署的條件,對於 DNR 意願書(同意書),他只是把它當成參考用,至於該怎麼做,並不會受 DNR 的影響。

基本上那個東西只是參考,下一次住院的時候,下一個醫生遇到他的時候,那又是另外一回事。在我手頭上這一張紙我也不會說叫他撤掉。因為因為基本上我知道自己要做什麼事情,我不會受到那個影響(A311-46/50)

也有醫師強調,當病人未到生命末期,而家屬主動提出 DNR 時,他會先去瞭解家屬的動機,如果家屬的動機不合情理,他會告訴家屬這個 DNR 不合法;反之,如果醫師認爲動機合理,他會同意家屬塡 DNR。以下是醫師的看法:

我們法律上是規定,就是意識到了生命末期,確定無可挽回的時候才能考慮 DNR 這種東西,......,那我會問他的動機,要看他的動機而言是不是合情合理?是不是合法?比如有些人就想要遺囑......這種我比較不能茍同,就是跟他講說這個疾病還沒有到末期,那填這種 DNR 是無效的。......,我還是覺得 DNR 這種東西 case by case,有一些 case。但是這時候他們的家屬也許是因為病人久病了,然後家屬 care 的很累,或是說經濟壓力,或是等等...那其實那些人他們的出發點都還是不希望病人痛苦的情況下,那我會同意讓他們填(B321-139/161)

醫師在治療病人的過程中,負責病人的醫療計劃及各項處置,因此對於病人的治療,醫師擁有相當的權力。但在 DNR 的議題下,從受訪的醫師談話中,我們也看到醫療權的延伸,以下是訪談中的片段,醫師眼中的 DNR,似乎只是一張僅供參考用的一般「紙張」罷了。

事實上我們並不贊成簽了一張好像就是長期的醫療本票,這樣簽出去,事實上法律上他們也不建議,那是隨時做變動的喔!那如果說簽了,然後就一定怎樣或一定不怎麼樣,似乎也是太牽強了(A311-137/141)

基本上,那個是家屬的一個態度啦,他只是要表示他一個態度,就是他能救盡量救,如果不行的話,他只是要表達這樣的一個意思,但是他們把他很具體的變成 DNR,我覺得我只是放在一邊而已。(A311-23/27)

由於醫師對於 DNR 的想法如此,因此他接著提到,如果遇到沒有家屬的病人,這時候理所當然,就由醫師代他作醫療決策。

單身榮民嘛!沒有家屬,這個時候他也沒有簽 DNR。.....我不曉得這個是法律上不許可,因為這個時候就是醫生要替他做決定嘛(A311-178/184)

另一位醫師則語重心長的表示,由於每個醫師心中的那把尺都不一樣,面對 DNR 這樣的議題時,爲了避免濫用,他建議要有一些監督措施。

這種東西其實就是一把尺啦!一個醫生自己心裡的尺,每個醫生的尺不太一樣,不可諱言會有些醫生會~這個同意書決定,會做一些改變,是無可諱言會這個樣子,所以說這種東西會不會造成濫用,可能要有一些監督的措施(C311-225/229)

由上述醫師對判斷的訪談,發現醫師們對於 DNR 的態度有很大的差異。由於醫師在臨床中具有主導醫療的權力,因此,醫師的態度會影響到 DNR 的實施,而醫師的專業判斷及考量的層面非常的廣,不單只是醫療方面的問題。由上述的幾段對話,由部份醫師的看法中,可以隱約感受到醫師本身對他的專業角色的「優越感」,因此他可以有自己的主張,相對的也必較容易忽略到病人 DNR 的意願。他也有專業角色上的「正義感」,讓他可以去判斷家屬簽署 DNR 動機是否良善,凡此種種現象都值得深思。對於這樣的情況,或許期待 DNR 相關資訊能夠更普遍化,DNR 相關的法條能夠更周密,臨床醫療人員對於 DNR 的執行能夠更有共識。

貳、醫師特質、認知、經驗與 DNR 的態度

醫師是整個醫療團隊中的靈魂人物,從病人病情的檢查和評估,到整個治療計畫都由醫師來主導,因此對於生命末期病人是否接受 DNR,醫師具有相當大的影響力。從相關文獻得知,醫師的特質、經驗會影響到他們對 DNR 的認知態度,以下就醫師的特質、醫師對 DNR 的經驗及醫師對 DNR 的認知與態度分述如下:

醫師的特質

Kelly (2002)研究發現重症、胸腔科對病人做 DNR 建議的比例最高,同時醫師的臨床經驗越多,也較常建議病人 DNR。在訪談醫師的過程中,一位胸腔科主治醫師提到,他在帶領年輕的住院醫師時,住院醫師對 CPR 的積極態度讓他感受深刻,他說:

為醫療這種東西比較不是說~固定的一種原則,而且經驗豐富跟剛出道與否有很大的關係,當然年輕的醫生經驗比較沒有那麼多,所以他可能只要碰到不管是什麼情況 CPR 大概都會全力以赴啦 (C311-144/148)

臨床經驗的確會影響醫師對 CPR 態度。他也提到,經驗比較不足的醫師,因爲對於病人疾病的結果較無法精準的掌握,也較難預估治療的極限。由於些經驗的限制,也影響了他們對 DNR 的態度,這位胸腔科醫師認爲:

年紀比較輕的醫生衝勁比較夠,不過那個當然跟經驗有關係,有的經驗比較沒有那麼多,不曉得這些病到底有就沒救。(C311-157/159)

醫師對 DNR 的經驗

醫師本身的 DNR 經驗,會影響到他對 DNR 的看法。一位資深的胸腔科主治醫師說,當醫師經驗不夠時,他就不知道何時該「收手」,不知道什麼時候該停止治療,自然而然就比較不會想到 DNR 的問題。他是這麼說的:

其實剛出道都會這樣子,都會比較積極一點,因為不知道這個病什麼時候該結束,什麼時候該讓醫療停止。所以年紀比較輕的醫生衝勁比較夠,不過那個當然跟經驗有關係,有的經驗比較沒有那麼多,不曉得這些病到底有就沒救(C311-155/159)

另一位醫師則表示,病人病情的變化充滿不確定性,對於生命末期的定義,看似 簡單,但實際上是有困難的,特別是不同領域的醫師觀點也有不同,因此科別的不同也 會影響醫師對 DNR 的看法。

我怎麼知道我這次救了之後,他不會有明天?不會有明年?而且每個人、每個醫生看法或許會不一樣。像我不同科別,去看同一個病人也會有不同的觀點啊(A311-203/206)

醫師對 DNR 的認知與態度

由訪談中發現,在醫師對 DNR 的認知和態度方面,有以下兩部:一個是醫師所認為的 DNR;其次為醫師對 DNR 的態度。以下分別做說明。

1. 醫師所認為的 DNR

訪談中,部份醫師針對 DNR 做了定義,一位醫師很直接的說:

DNR 的意思是,當我需要一個急救,其中包括插管啊,心肺復甦術或是給一些急救藥物的時候,那我依照我個人的意願,我去拒絕這樣一個急救」 (B311-37/41)

他也認為,DNR 的簽署不該只問病人原來有什麼病,而是要瞭解此次 CPR 的原因,他說:

我覺得該不該 sign DNR 的話,不是看他原來有什麼病做決定,而是看他說他這一次的急救,所謂急救的事件是什麼原因引起的」(B311-57/61)。

他也對於自己是否會簽署 DNR 意願書做了說明,他認爲:

我不會因為啊,今天得到一個不治之症,然後我就直接就簽 DNR 了,在還沒昏迷之前,我會不會去預立這樣的一個醫囑?這很困難(B311-394/395)

2. 醫師對 DNR 的態度

從訪談資料中發現,醫師個人主觀意識會影響到 DNR 的判斷。其中一位受訪醫師強調,DNR 應該是依每個病人的狀況去做判斷,沒有是非對錯可言,而目前的法律定的又不夠精密,讓醫師們能夠各自表述。他表示:

DNR 這種東西喔,就是看你怎麼去用他啦,.....所以我們大概很難去怎麼樣做是對的?怎麼樣做是錯的?可能還是有一點個人主觀的看法,來自於他過去所面臨到的一些經驗,導致他目前的一個形成的一些觀念,其實目前 DNR 我覺得就是有點太 rough (B311-226/233)

至於問到醫師本人願不願意簽署 DNR,五位受訪醫師中有三位表示,當自己面臨 生命末期時,他們會去簽署這樣的單張,另外兩位則表示,現在做決定還太早,未來的 情況是難以預料的。一位願意簽署 DNR 的醫師做了如下的表示:

如果我自己的病是大概沒辦法治好,或者說是以後真的全身癱掉,一定要靠機器活著,還是生活不能完全自理,其實講難聽一點就是生不如死,如果知道的話,當然是先就會寫(C311-215/219)

參、護理人員對 DNR 的認知與態度

護理人員對 DNR 的認知

就我認知, DNR 是屬於說那種癌症末期的啦,或者說疾病走到一個那種,你知道你救了也沒有用的那種程度,你再去填那個(A421-36/38)

研 究 者:就你的認知裡面,你會覺得哪一類的病人填 DNR 是合適的?

護理人員:我會覺得說 conscious 意識狀態是我會先去注意到的,還有他生病的嚴重狀況,就是已經插管、沒有意識、他沒有辦法去表達,這種我會覺得填 DNR 會比較有意義。或是已經用了很多藥,做了一些處置,然後沒有辦法再恢復。(C421-20/26)

從以上的幾段訪談可以發現,護理人員對於 DNR 的認知差異性不大。一般而言, 護理人員當病人做 DNR 告知時,通常會考慮到病人的年齡、意識是否清楚、他的疾病 是否真的無法治療,是否已經面臨生命末期、病人的生活品質是否良好,如果上述問題 都是肯定的,大部分的護理人員認為病人適合簽署 DNR。

護理人員對 DNR 的態度

護理人員對於 DNR 的態度,會影響到他對於簽署 DNR 後病人的照顧方式。在訪談幾位護理人員後,有以下五點發現:第一點是:不管有沒有填 DNR,給病人的護理是不變的;其次是:如果能及早告知 DNR,會讓病人少受點苦;第三點是:告知 DNR可以幫家屬及早做準備;第四點爲:RCW(呼吸照護病房)的病人較容易談 DNR;最後是:由護理人員談 DNR 並不是那麼洽當的。針對上述五項分別說明如下:

1. 不管有沒有填 DNR,給病人的護理是不變的

當被訪談的護理人員提到,簽署 DNR 病人的護理時,幾乎一致的表示,在護理照顧上是不會改變的。例如:日常生活的照顧、身體的清潔等等,也有護理人員特別強調,會特別關心病人內心的感受。研究者也觀察到,此時護理人員也比較容易和病人或家屬談到宗教方面的議題,或是身後事的安排,特別是對於瀕死的病人,他們會把念佛機或是一些宗教的象徵物(如佛珠、佛像、神符、十字架等等)放在病人身旁。

醫師在治療方面可能會有所不同,那在護理的部分沒有什麼不同,還是一樣在做護理的工作,沒有什麼不同,就是身體啊,各方面都要注意到家屬阿病人方面。(A411-16/19)

如果他填 DNR 的話,我大概...其實照顧都是一樣的,只是說在最後的話可能不施予任何急救這樣的措施(A421-51/53)

我覺得應該沒差耶!因為其實我們會做我們該做的,其實我們做的都是出發點都是為了尊重病人,然後就是想要讓病人過的更好,會 Care 到他的心理感受啊,所以我覺得應該沒差。 (B411-29/35)

我還是會覺得日常生活那個我還是會做,但是在給藥方面,我覺得還是要看疾病,看他是什麼樣子的疾病,當然就是說先瞭解他為什麼會 sign DNR、是真的已經不行了?可是日常生活那些是 OK 拉,我覺得那些還是要。 (C421-156/160)

2. 如果能及早告知 DNR,會讓病人少受點苦

蔡翊新等(2007)引用了北部一家醫學中心外科病房的研究,提到80%以上的DNR屬於晚期簽署。因此,無效醫療在生命末期其實還是持續進行的。也就是說,病人在簽署DNR之前,已經經歷過一場醫療科技的磨難了。在DNR的告知方面,加護病房護理人員表示,如果可以早一點提出來,也許會減少病人受苦的時間。

如果說他早一點接觸到這個 DNR 的內容啊,他可能會~有早一點不一樣做的 決定,因為他要做決定,也許沒有足夠的資訊,對這個不瞭解,啊就一直拖 拖拖,拖到後來還是走了,可是這一段期間,.....過的比較不是那麼的舒服 啦!如果他早一點接受到或有不一樣的抉擇的時候,那在這個過程會很短, 對病人也許是好的。(A412-53/61)

3. 告知 DNR 可以幫家屬及早做準備

一位護理之家護理人員提及,他和家屬談到 DNR 的經驗。他表示親人死亡的經歷在現代的社會,不是每個家庭都有這樣的經驗,面對生病的家人即將死亡,家屬往往是不知所措的,因此藉由 DNR 的告知,可以幫助家人做後續得準備,護理人員也因爲提供家屬相關的資訊,和家屬建立了更好的互動關係。

當你簽了這個東西以後很容易跟家屬談,然後也能夠因為這個東西,跟家屬建立很~比較密切的關係......不是每個家庭都面臨過死亡,那你會告訴他在什麼樣的時候要做什麼樣的準備,到時候會提供你什麼樣的東西,你有什麼樣的問題可以打電話來問我。我覺得這個對家屬來說~他們會覺得受益比較多的。(C411-481/490)

RCW 的病人大部分都是 on 呼吸器 on 的比較久,我會比較希望是說,我大部分是跟家屬講說,我是希望說你把你自己心裡面有個底,然後心裡面有個底的時候,你們可以去做盡早的規劃(C411-204/207)

4. RCW的病人較容易談 DNR

呼吸治療病房病人,一般說來是長期臥床、依賴呼吸器維生,通常也有一段比較 長的生病歷程,在這樣的歷程中,有些病人有家屬陪伴在身旁,因此家屬對於病人的病 情也較爲瞭解。一位曾經擔任 RCW 的護理人員說,對於這樣的病人,他們反而較容易 和家屬談 DNR,因爲較家屬較能感受到病人的痛苦。

因為在 RCW 的時候,可能家屬已經照顧過一段時間了,然後她們知道說搞不好這個病人就是這個樣子了,我覺得比較好談,要談比較好談,她們已經覺得病人這樣是在受苦,然後那時候比較容易介入(C411-221/225)

除此之外,一位曾經擔任 RCW 醫師助理的護理人員表示,RCW 病人大部分是呼吸衰竭,沒有呼吸器他們便難以存活,因此詢問是否簽署 DNR,就成為病人進入 RCW 後,例行被詢問的問題作。

是在 RCW,有一些會有家屬但大部分都沒有,如果有的話如果病況不好,一般都會問那你要不要插管?你要不要做急救要啊?還是電擊之類的,都會溝通先問清楚。所以那時候在 RCW,這個變成一種例行的常規工作,如果病人遇到這樣的狀況就會去做,所以因為這樣的常規,都會主動去告知病人或是家屬 (A411-168/173)

5. 由護理人員談 DNR 並不是那麼洽當的

在訪談中有護理人員表示,談 DNR 有時要看病人所在的地點。在加護病房或是呼吸治療病房與家屬談 DNR 並不困難;但是在其他地方,例如:一般病房或是護理之家,因爲病人病況通常較輕微、較穩定,較少有所謂生命末期的情境,相對的談 DNR 的時機較不適合,難度也較高。他也表示,在與病人或家屬談 DNR 時,最好先告知醫師,有時醫師並不認爲病人已經面臨生命末期,這時候就不會希望護理人員與家屬談這樣的問題。

我覺得要在那個地方(護理之家)要去講這件事情是比較難的,因為沒有那個情境,你要去講那個東西。然後到底醫師允不允許去談這個東西,也是很有困難的,我覺得由護理人員單獨的講這件事情是~更不好的啦。 (C411-179/183)

醫師怎麼去看待 DNR 告知這件事情呢?一位心臟內科醫師認爲,醫師及護理人員都是要「救人」的,在這樣的前提下,由醫師或是護理人員去提 DNR 簽署的事,都不是那麼洽當,反而由社工或宗教師介入會更好。這個論點和其他醫護人員有較大的差異性。

當他們在一個 stress 或是在一個 even condition change 的狀況之下,其實是不適合由,甚至有時候護理人員也不太合適,這個時候反而是由社工人員或時其他人員一些輔導人員甚至宗教人員來誘導這方面的思考,這是比較合適的(B321-316/322)

從幾位護理人員對 DNR 的態度看來,大多是正向且積極的。但是在實際執行的層面上,護理人員認爲,要配合醫師對 DNR 告知的態度,才不會造成家屬的質疑。但是,這也是導致護理人員面對生命末期病人時,由於和醫師的看法有差異,導致臨床護理人員感到無奈的原因(將於後面詳述)。

肆、護理人員的困境與反思

在整個醫療場域中,和病人接觸最多、時間最長的非護理人員莫屬,因此護理人員比其他醫療團隊的成員更能感受到病人的痛、家屬的苦。理論上,護理人員應該更能貼近病人的心,給予他們所需要的專業照顧。但臨床上似乎不完全是這樣,因爲貼近病人,所以瞭解病人的需求,但是基於醫療場域中的權力位階,還有相關法令問題,當無法滿足病人的需求時,對護理人員而言,心中的無奈和挫敗感受更加深刻。在針對 DNR 及無效醫療議題訪談的過程中,護理人員表達出他們的困境和反思有三:首先,執行CPR 是爲了盡職;其次,面對病人所產生的無力感;最後是存在醫護間照護焦點的差距。以下分別針對這三點說明:

執行 CPR 是爲了盡職

談到 CPR,對於加護病房護理人員而言,是再熟悉不過的「技術」了。一位加護病房的護理人員提到,當病人沒有簽署 DNR時,如果病情惡化需要急救,無論急救有沒有效,一切都會依規定來執行,因爲這是護理人員的職責,同時也可以避免不必要的法律糾紛。另一位護理之家護理人員也有同樣的看法。

我們的責任之內,如果沒有簽這張 DNR,我們還是要盡我們的責任去救他,雖然是說他可能沒有辦法救回來,但是說在我們急救的一小時或三十分鐘之內,我們還是要盡我們的力量去搶救。(E411-147/151)

可是如果事情發生了,因為按照流程還是會,如果當下馬上發現,還是會找醫師,.....,可是礙於現實,就是說從來沒有討論過要不要急救,還是會先做 CPR 的動作。(C421-64/68)

很多的時候,護理人員知道這樣的急救是無效的,也許病人只是短暫的恢復生命 徵象,甚至 CPR 是完全無效的,但是執行 CPR 是一種「盡責」的行為。在反覆的面對 同樣的問題之後,護理人員開始站在病人的立場反思,這樣做真的是好的嗎?這樣做對 病人好嗎?這不僅是一位護理人員的問題,也是整個醫療界必須重新審慎思考的問題。 如果說今天被我救回來,即使他再延長一段時間,你會覺得說今天我已經盡到責任了,是那種感覺。可是問題是~對病人來說,這是不是真的是好的? (C411-279/282)

面對病人所產生的無力感

1. 對於沒有決策能力的病人生命末期的無奈

有時候生命在最終的時候,他沒有自主權,跟自己想的不一樣,會有一點衝突啦。問題是我們沒有辦法進一步幫他,進一步做要或不要,就是盡量在護理方面提供比較好的照護。(A411-37/41)

說這一段話的,是一位加護病房護理人員。由於研究場域醫院屬性的關係,很多病人都長期在醫院看病,護理人員對於這些「老」病人,除了專業的「護病關係」外,還有一種對「長輩」關心和疼惜的情感。當護理人員看著他們所熟悉的病人,由行動自如到癱臥床上,由意識清楚到失智或昏迷,由自然呼吸到依賴呼吸器。對他們而言,目睹著這樣的生命歷程逐漸衰退,是一種感傷和失落。最不堪的是,當這些病人面臨生命末期,失去決策能力的他們,還要配合演完最後一齣戲碼---接受 CPR。因爲病人意識清楚時,未能留下任何「不急救」的文件。此時護理人員所能做的,只是儘可能提供較好護理照護,護理人員心中的無奈與不捨,流露在言語之中。

我們常常說病人的利益、病人的自主權,假設他今天意識清楚,搞不好他不願意接受這種東西, (C411-467/468)

其實護理人員都會很想去當神,可是(眼眶泛紅語帶哽咽)(C411-149/150)

另一位護理之家護理人員也以病人的立場提到,在醫院中,我們口口聲聲說要維護病人的自主權、維護病人最大的利益,但是對於很多法律上規定,必須做的醫療處置,例如:CPR。如果病人沒有書面文件表示拒絕,醫護人員就必須依規定實施,這時候是很難顧及到病人的意願的,因爲法令規定必須這麼做。受訪的護理人員用一句「護理人員都會很想去當神」,傳達出對於護理人員所扮演的角色的期待和無奈。

2. 已經用上的維生設備,如何撤除?

可能這個就真的是他的疾病末期,可是這個時候他已經給了很多的東西,那 到底該怎麼辦?那會不會因為這樣子,然後就增加病人的痛苦,就跟他之前 本身的原意是~不一樣的(C411-80/85)

在訪談的過程中,有三位醫師同時提到,生命末期有時是很難界定的。當一個已簽署 DNR 的病人進入醫院,醫師認爲病人不屬於生命末期,而給予許多積極的處置,當病人病況逐漸惡化,走向生命終點時,這些處置又該怎麼辦?在受訪的第二個案例就有類似狀況,病人因肝癌末期及漸凍人入加護病房,因爲大腿骨骨折會診骨科醫師,會診後醫師表示,要使用固定器固定大腿。對骨科醫師而言,他也無法預知病人還能存活多久,所以他做了這樣的處置。這些處置後帶給病人的卻是,「躺床上動彈不得、痛苦萬分」,最後還是在家屬不忍心病人受苦的情形下,要求醫師撤除固定器。因爲固定器不屬於維生設備,即使沒有病人允許,撤除也不會構成法律問題;反之如果是呼吸器或是氣管內管呢?除了病人本身,誰有權力移除?那麼,這些維生設備就會一直被使用下去,直到病人生命的最後一刻。但是病人的病況無法因此而有任何好轉,這也就是目前醫界不斷在討論的「無效醫療」議題。

3. 面對無法接受現實的家屬

有時候家屬的要求真的是一個~我覺得讓我們很為難的一個狀況,因為其實像就是某一些病人他的 vital signs,其實他只是靠強心劑,或者是一些急救藥物在撐而已,.....,可是家屬他的那個認知就是說,我只要看到他還在呼吸,那他就時還活著(B412-102/108)

當家屬對病人病情一時無法接受,或是對急救的結果還存有期待時,給予家屬充 分的資訊瞭解現況,並給予他們時間去接受現實是很重要的。此時也考驗著護理人員溝 通、陪伴及等待的能力,對護理人員而言,或許也是一種無力感。

4. 無法預期的情境

在醫院每天有許多無法預期的事件不斷的上演著,這些事件衝擊著相關的工作人員。接受訪談的兩位護理之家護理人員不約而同的提到,最近發生的一個案例,由於病人病情變化完全出乎意料之外,讓他們措手不及,在急救的當時,明知急救可能無效,

可是又拼命的想把病人救回來,而在急救的過程中卻又心疼病人受苦,這樣複雜的思緒在他們的腦海中不停的湧現,事後更是不斷的自責。

我覺得很多時候是力不從心啦!你想要做很多可是你沒有辦法,是那種力不從心的感覺(C411-394/395)

你覺得病人他平常好好的,就是可以活動、可以講話、可以對話什麼的,可是他在你的班就突然沒有了,可是你又很想救他,就開始 CPR,所有的東西都來了,急救插管。可是在那當下,你會覺得是沒辦法救回來的,但是你又覺得會很心疼這個病人,為什麼突然間就沒有了?這個會讓我挫折比較大,有時候遇到這種病人就會覺得,怎麼沒有早一點發現他不好這樣子? (C421-121/127)

醫護間照顧焦點的差距

在醫療場域中,每個角色都擔負著不同的任務。醫師的任務是治療病人、護理人員則是配合醫師的醫療計劃,在病人治療疾病的過程中,提供必要的關懷和護理照顧。因此自南丁格爾以來,護理人員總是扮演著一個母性的角色,由於角色的不同,在面對DNR 議題時,兩者間的焦點是有差異的。包括對疾病的看法、何時該談 DNR 等等。醫護間對 DNR 的認知和疾病末期認定不一致,會影響到他們對病人的後續處置。

可是醫生有的是,他的觀念是比較注重在疾病的過程,是這個疾病的治癒性,或這個藥對這個疾病有沒有用,可是我們護理是希望病人舒服一點,我比較希望他得到比較好的,不要那麼難過,(E411-179/183)

在面對 DNR 的告知及執行上,這樣的差異,除了影響到醫療小組工作的進行,有時甚至會讓彼此的信任感受到威脅。醫師抱怨護理人員爲何去跟家屬談 DNR,而護理人員覺得,病人已經沒有希望了,爲何醫師還拼命的搶救等等。一位受訪的護理人員提到他和病人家屬談及 DNR 以後,醫師的回應:

反而是醫生吧,醫生會覺得說我們怎麼會去談這個東西(DNR)。.....醫生 會覺得說他沒有這麼糟,你為什麼要在這個時候來講這個東西(DNR) (C411-243/247) 我覺得~可能每個人認為的生命末期~不見得一致啦!你就會覺得~跟醫師之間也會有~衝突嘛,.....,我們認為那個病人已經沒有救了,護理人員你可能認為是這樣子,可是醫生還是想要積極去把他救回來(C411-269/273)

一個護理之家護理人員提到一位病人 CPR 的經驗,他沉痛的說:

有一個病人被 CPR 了半天,後來送到 ICU,後來清晨就掛了,就走了。我會覺得~有必要把病人折磨成這個樣子嗎?可是很多人(醫師)都會希望說他是被 CPR 以後,然後 CPR 回來,好像有再撐一陣子,代表他的醫術很高明,然後我們急救很成功的(C411-284/288)

加護病房的護理人員也談到類似的經驗:

有的醫生就是他以前的過程就是一定要救到底,救到肋骨斷掉或是整個都 rupture、流血了,他還是拼命要救,因為他覺得病人從他手中死掉,有的醫生他會覺得他於心不忍,可是這是無效性的醫療,我是覺得應該讓他好走,就是走的很平順(D411-109/115)

在國內外相關文獻中都發現,病人的死亡對於醫師而言是一個挫敗,因此當病人病況惡化需急救時,醫師通常會全力以赴,即使只是短暫恢復生命徵象,都象徵一個醫師的「醫術」高明。但是參與急救的護理人員並不這麼認為,對於這樣的情況,護理人員只能無奈的說他是醫生。醫療場域中的權力位階在此清晰可見。

研 究 者:以你在 RCW 的經驗,你跟家屬講 DNR,家屬會不會有情緒反應? 護理人員:不會吧!反而是醫生吧,醫生會覺得說我們怎麼會去談這個東 西.....醫生會覺得說他沒有這麼糟,你為什麼要在這個時候來講這 個東西。.....然後你會覺得說已經都跟家屬講好了,後來還是一樣 給予~我們認為不應該給的東西。

研究者:對於醫師有這樣子的反應,那你通常~

護理人員:當然會覺得很生氣啊!可是~他是醫生哪!他的專業啊! (C411-240/253)

一位加護病房護理人員提到,有些醫師對於簽署 DNR 的病人,不再處理病人的問題,很多的治療都不會去做,好像放棄病人一般。護理人員覺得,這是醫師本身對於 DNR 的精神認識不夠清楚,他的病人因此被「放棄」了。

研 究 者:你會覺得說有些簽署 DNR 的病人,是沒有被照顧的很好的?

護理人員:對!有的是這樣子,就是說有些處理喔,很多部分醫生就不會想 幫忙做。(E411-184/187)

我覺得很多人(醫師)對 DNR 還是一知半解,不是很清楚它真正的定義在哪裡,反而有些醫師真的對簽 DNR 的病人放棄治療。(E411-159/161)

角色間的衝突

一位加護病房的護理人員,兩年前遭逢母親癌症病故,他回憶起陪伴母親的那段 日子,他清楚的知道母親最終會面臨生命末期,也會有面臨 CPR 的那一刻,身爲加護 病房護理人員的他,熟知未來可能發生的種種情況,他希望母親在那一刻能好走,但是 無論如何,他沒有勇氣去和母親談這樣的問題。一個護理人員,當他同時身負著醫療專 業人員及家屬的角色時,二者之間的衝突的確是相當爲難的。

其實自己當護理人員真的很為難,因為你在對不是你自己家人的時候,你可以侃侃而談,.....,可是當今天這個病人是你自己家屬的時候,我覺得這個過程你要去跟他談可能很難,你要去開這個口也很難(B412-195/204)

由以上護理人員的困境和反思當中,我們發現醫護之間權力的不對等是由來已久的問題,問題在於從早期至今,護理人員經常被認定的是醫師附屬的角色,是一個從屬的關係,因爲這樣的關係,也影響到醫療場域中意見的溝通與表達。護理人員是醫療團隊中最貼近病人的專業人員,也最瞭解病人的需求,當知道病人的需要,卻無法爲他「做點什麼」的時候,心中愧疚與無力感也就油然而生了。

伍、醫療處置

醫療處置的目的在哪裡:爲病人?爲家屬?還是???

當病人進入醫院後,所接受到的醫療醫療處置大致可以分爲下列四種:一般性的醫療處置、急救處置、維生系統及緩和性療法。無論何種醫療處置,它的目的在哪裡呢?一位護理之家的護理人員提到,他照顧肺結核病人的經驗,他說:

TB 病房吃這些 TB 藥是會有很大很大的副作用,比如說會噁心想吐、皮膚癢,然後會有很多很多的,比如說肝功能也會變差,有很多很多的症狀都會出來,然後病人的年紀都已經很大了,我有時候就在想說,真的要把病人~真的要去治療這種東西嗎?你治療好以後又怎樣?......,那這個是不是無效的醫療?我不知道啦?......,醫生的專業領域的判斷給了他這個東西(指抗結核藥物)是對的,你肝功能不好我再給妳一些保肝片,或是抗病毒的藥物給你,然後你就可以把 TB 治療好,可是這個過程裏面,病人承受那麼多的痛苦! (C411-422/434)

面對肺結核這樣的疾病,因爲它具有傳染性。醫師的任務就是趕緊幫病人把肺結核病治好,不要再傳染給其他人。至於所產生的副作用,例如:肝功能不好了趕緊補肝,末梢神經感覺異常了就吃藥來改善。但是就病人的立場,他或許不需要這樣的治療,對於治療過程所帶來的痛苦合併症,可能比結核病本身讓他更難承受。同樣的,一位接受訪談的家屬也提到,他的母親臥病在床,但是因爲大腿骨骨折,醫師認爲如果這時候大腿沒有固定會歪掉,以後無法行走。醫師當然基於他的專業考量,但是對於一個肝癌末期,合併有漸凍人的病人而言,這樣的處置對他而言,可能不是絕對的需要。由上述的兩個例子,不禁讓研究者反思:這樣的醫療處置是否已經隔離了生命本身,而只是一種高科技的表演罷了。

當初我媽在打鋼釘的時候,就掙扎了很久,可是他(醫師)當下叫我馬上決定,可是~我在想,那時候在想~看他這樣子,坦白講第一時間看到我媽在哀嚎,就後悔了!為什麼要讓他受折磨?可是~你不受折磨的時候,你腳沒有固定的時候,醫生講說到時候你即使好了,因為他當時還能走,你知道嗎,他沒有固定就歪掉了,問題是,也許我媽就這樣子,他也臥病在床,他也沒有辦法正常走路都坐輪椅,那你再顧那個腳的形象沒有用,因為他其他的問題比那個更嚴重(B221-44/54)

針對生命末期的急救處置,在訪談醫師的過程中發現,醫師在判斷是否執行急救處置時,除了醫師的專業判斷外,最主要的還是考量家屬的意見。至於作爲醫療主體的病人,卻因此時已無自主能力,而像是被擱在一旁的局外人,病人在決策的過程中逐漸消失了。醫師先透過病情的解釋,讓家屬做決定,如果家屬仍堅持做急救,醫師明明知

道急救無效,還是會尊重家屬的決策,執行常規的急救處置,這樣可以避免日後不必要的醫療紛爭。

很嚴重的敗血症到後來都沒有治療的效果,如果家屬沒辦法理解,我們當然還是照著標準的程式,該急救多久就是急救多久(C311-47/49)

到最後什麼藥都沒有用,只是做這些無效的心臟按摩,急救跟電擊大概都沒 什麼好處,會盡量跟家屬溝通啦,但是他們如果還是沒有辦法接受這種論點, 大概該怎麼做就怎麼做。(C311-65/69)

在整個醫療場域中,醫師對於病人的治療計劃擁有絕對的主導權,但並不表示醫師是無所不能的,身爲醫師對於醫療處置仍有他的無奈之處。一位醫師表示,爲了延長病人的生病,可能需要做插管的處置,但是家屬又希望病人能說話,因此不能插管。在不插管的情形下,維持病人的生命是有困難度的,只能聽天由命。因此在接受訪談時,醫師有這樣的感慨:

有時候會遇到說,他還有一個沒有見到的親人,為了要見到那個親人,我們就要很努力的去 keep 他,但是他又想要跟那個親人講話,所以我們又不能插endo,所以這時候就很難哪喔!……,有時候家屬就是跟你說唯一的請託就是這樣子,那你真的有時候很難斷然拒絕他。但是大概也會跟他講我們會努力去做啦!但是這種東西就是老天爺才能決定,……!不是不肯幫忙,有時候真的不是醫師能夠說怎麼樣就怎麼樣。(B312-128/139)

在一個醫療處置的過程中,病人和醫師是最重要的兩個角色,但是從上面幾段的 訪談中發現到一個共同的特點,我們的「病人」不見了,家屬的角色相對的被突顯出來,在這過程中醫師也扮演著重要的角色,我們需要重新思索:病人在決策中的角色和醫療 處置的目的。

陸、醫療極限

「醫療極限」這個名詞在臨床上並不普遍被使用,當研究者詢問受訪者時,無論是病人、家屬或是醫護人員,經常看到的是他們充滿疑惑的眼神,因此研究者總要再加以說明「什麼樣的情況下無論如何治療,病情也不會有改善?」或是「什麼樣的情況下

任何的治療都無效?」,受訪者的回答中大致可以分成四類,一種是憑著直覺認定;第 二種是經驗判斷;第三種是依據臨床數據理性判斷;第四種則是依目標的不同,而有不 同的答案,以下分述之:

1.一種直接的感覺

當研究者詢問護理人員「醫療極限」這樣的議題時,一位護理之家的護理人員說:

我覺得醫療極限,大概就是醫療沒有辦法去挽回的東西就叫醫療極限 (C411-158/159)

當他們面對急救的病人時,憑著臨床的經驗,可以感覺這次的急救是否有效,這是一種主觀直覺。他是這麼說的:

「所有的東西都給了,可是覺得,自己也可以感覺到那個是沒有用的,那些東西是沒有用的」(C411-143/145)

2.過去或現在的經驗

家屬對於「醫療極限」的認知又是如何呢?當研究者詢問一位因母親罹患肝癌的家屬時,他很快的與母親的疾病連結,目前所有的治療都無法處理他母親的病情,因此他認為母親在治療上已遭遇到醫療極限。但是對於突發的疾病,例如中風、植物人,他則認為這些病人情況不確定,但是也可能有奇蹟出現,這些則不被列入「醫療極限」的範圍中。

研究者:你認為哪一些疾病是沒有藥可以救,救不回來的?

家屬:肝病轉肝癌這是確定的,除非你換肝,當然你自己的話,自己的身體啦,為自己爭取一絲的機會,當然要看自己的年齡啦,承受的了承受不了這種開刀。......,像我媽他那個肝病,肝癌那個血小板過低,他有些情況不可能讓他這樣子做,風險很大,不然那個骨頭開刀就好了啊,這種情形像肝病、癌症這樣子。其他的如果像臨時~那當然要急救啦!或是一種中風,你也期待中風有沒有奇蹟到來,也許會慢慢復原啊,你說對不對?也許就像那種植物人,植物人也許有一天他會醒來啊。(B221-137/153)

3.治癒率低的疾病

相對於護理人員和家屬,醫師所認定的醫療極限,則比較偏重臨床的統計數據,例如疾病的治癒率、死亡率、臨床病程進展或是預後等。從訪談中大致可以歸納出幾類的疾病,例如癌症末期、嚴重感染導致的敗血症、多重器官衰竭等。

比較常見大概就是癌症末期,這個應該是很容易理解的,另外就是比如敗血症啊、多重器官衰竭這個應該也算滿常見的。(A311-91/93)

如果說像我剛才講的,你就算面臨很厲害的中風啊、腦出血啦或是癌症末期呀,或是說是一個很厲害的感染症,這時候就算你想留也留不住。 (B311-327/331)

至於胸腔科醫師則特別提到,很多的肺部疾病到後來都導致肺功能惡化,最終因為呼吸困難,需要仰賴呼吸器,而實際上病人的疾病是無法治好的,對他來說他也認爲這就是醫療極限。

如果說他本身是癌症,或是說很嚴重的呼吸系統疾病,像是說很嚴重的肺纖維化或是慢性阻塞性肺病,到後來肺功能都已經很差了,如果繼續要仰賴呼吸器呼吸的這種,就是說嚴重到目前醫療技術沒有辦法治療好的這種疾病(C311-22/26)

4.醫療是沒有極限的,看你把目標放在哪裡

在我的認知裡面,我不會認為有什麼疾病是無法處理的,......聽過一句話,就是說「cure 很少、可是可以 treat,但是還是不夠、可是讓病人 comfort 是always」,那我是認為所有疾病你說要把他治到好當然是不可能,可是你說要能夠處理或是減輕病人的痛苦,以目前醫療水平是絕對做得到,沒有什麼事做不到的(B321-80/87)

上述這一段話是一位心臟內科醫師對於「醫療極限」的看法。他認爲所謂的「醫療極限」要看你把目標放哪裡。如果把目標訂在「治癒疾病」,那麼醫療確實是有極限的;反之,把醫療的目標放在「減輕病人痛苦、促進病人舒適」時,就如受訪的醫師所言,雖然醫療是有極限的,但是減輕病人痛苦是永遠可以做得到的,也就沒有所謂的「醫療極限」了。因此臨床上有部分的醫師誤以爲,當病人簽署 DNR 後就是「什麼都不必

做」,因爲做了也沒用,或許這就是許多人對簽署 DNR 意願書望之卻步的原因之一,因爲他們擔心「簽署 DNR」就等同於「放棄治療」。

另一位受訪的耳鼻喉科醫師表示,對於「醫療極限」不甚理解,他認爲各項的醫療處置都要依「情、理、法」去做,沒有所謂的有效醫療或無效醫療的問題,基本上只要沒簽署 DNR,當病人面臨生命末期時,就得依規定執行急救措施。

基本上只要是病人或是家屬沒有 sign DNR,基本上 CPR 還是得做啊!即使是無效醫療你還是得做啊!該做的還是要做。(E311-91/99)

小結

綜合上述諸多受訪者對「醫療極限」的看法,研究者認爲,雖然醫療科技日新月異,各種治療或是延命的科技不斷的推陳出新,但是將醫療用於治癒疾病時,還是有它的極限所在,就如藍采風、廖榮利(1984)所言「好的醫藥適可而止」。有些疾病到目前爲止只能控制,卻無法治癒,諸多的慢性病,例如糖尿病、心臟衰竭、肝硬化、慢性阻塞性肺病、尿毒症等就是如此。有些疾病甚至無法控制,只能看著罹病的病人一步步走向生命終點,例如漸凍人。對於這些疾病末期的病人,當醫療處置已束手無策,面臨醫療極限時,我認爲病人的心靈支持及舒適照顧是永遠是必要的、也永遠不會有極限的。只要醫護人員了解自己的能力所在,知道自己有能力作的事情,不急著「逃離」這個現場,其時醫護人員面對醫療極限,還是可以有所作爲,我認爲將醫療用於舒適照顧上是永遠沒有極限的。

第五章 綜合討論

本章將以緒論中所引出的研究目的爲討論重點,並根據第四章分析過程中所發現的問題,分爲三個面向做說明。首先,針對 CPR 與 DNR 認知與決策相關問題進行討論; 其次,對於醫療極限及無效醫療做進一步的探討;最後,談到現代化醫療下的權力關係。 以下逐一分述。

第一節 CPR 與 DNR 的認知與決策

本節將探討當病人面臨生命末期時,病人、家屬、醫師與護理人員間對於 CPR 及 DNR 認知方面的差異、決策的歷程及決策過程相關影響因素的介入做一個探討。

壹、家屬、病人與醫護人員對 CPR 和 DNR 認知差異

一、CPR 與 DNR 的認知

本研究發現醫師和護理人員對於 CPR 與 DNR 的看法相當一致,他們皆認爲這是一連的緊急醫療處置。急救的項目則包含了緊急插管、體外心臟按摩、給急救藥物、電擊等,這些緊急處置必須要及時,否則會影響急救的效果,即使救回了一命,病人也許無法再恢復原來的生活型態。而病人或家屬對急救的項目,相對於醫護人員就不是那麼清楚,有家屬認爲電擊、氣切就是急救(參見表 5-1),也有家屬認爲,這些急救措施對病人而言,都是很痛苦的,因此拒絕 CPR 接受 DNR;也有家屬因爲對病人的病情不清楚,以爲病人「沒救了」,而主動提出 DNR 要求。由於錯誤的認知會導致不適當的決策,因此臨床上醫病的溝通是很重要的,透過溝通,醫師將足夠的訊息傳達給病人或家屬,這是改善認知差距很重要的過程。而正確的認知正是提供病人及家屬做決策作最好的方法。鄒海月等人(1999)提到,當家屬聽過 DNR 或是安寧療護,較能夠接受 DNR。而周燕玉(2006)針對 50 位加護病房病人的家屬進行研究時發現,當資訊獲得越容易時,家屬在醫療決策過程中對自我角色的整體滿意度越高。

表 5-1 病人、家屬與醫護人員對 CPR 和 DNR 認知比較

差異項目\人員	病人	家屬	醫護人員	
急救的定義	▶ 插管▶ 給急救藥▶ 電擊▶ 氣切	▶ 吃藥打針▶ 電擊▶ 插管▶ 氣切	▶ 緊急插管▶ 體外心臟按摩▶ 給急救藥物▶ 電擊▶ 人工心臟調頻	
哪些情況需要 CPR	▶ 有痰咳不出 來就 要插管	▶ 車禍意外▶ 年輕人▶ 只是呼吸困難當然要插管	▼ 不明原因的病	
哪些情況不需 CPR 應該 DNR	▶ 生病很久而且病 情越來越差	▶ 病人年紀大▶ 意識昏迷	▶ 癌症末期▶ 嚴重敗血症▶ 多重器官衰竭▶ 疾病末期▶ 病人或家屬已 簽署 DNR	

二、CPR 與 DNR 的執行面

對於簽署 DNR 的病人,醫護人員大多會尊重病人或家屬的決策,但是對於沒有家屬的末期病人,本身又不曾簽署 DNR 相關檔時,對於臨床醫護人員而言,會面臨 CPR 或 DNR 兩難的情境,基於現行的醫療法令,醫護人員必須盡到全力救治的責任(因為病人雖屬末期疾病,如果未簽署 DNR,即使有兩位醫師共同確認病人的疾病已屬末期,仍需接受 CPR)。趙可式(2002)的研究中意外發現,臨床醫師在對生命末期的癌症病人時, 67.9%的醫師曾經有「假裝急救」(Slow Code)的經驗。這表示在安寧緩和醫療條例尚未通過之時,有一半以上的醫師會用這樣的方式,來處理癌症末期病人的CPR 問題。

(一) 醫護人員對 DNR 的執行須有共識

在安寧緩和醫療條例實施近九年的今天,還有一些法令上細微的問題未被處理。 此外,部分醫護人員對於安寧緩和醫療條例相關知識不足,導致DNR的執行缺乏共識, 曲解了DNR實施的原始初衷。蘇玲華等人(2008)的研究提到,護理人員對安寧療護 相關知識不足、不熟悉相關法律,會影響病人生命末期照護的品質。至於醫師,陳榮基(2009)則提醒,簽DNR只是表示不再接受CPR 的措施,但不表示醫師就可撒手不管,不做任何處置(Do-no-nothing 以下簡稱 DNN),甚至要家屬要自動出院。陳榮基強調 DNR不是DNN或Do Nothing。在這次的研究中,從幾位受訪者(包含家屬及護理人員)都擔心他們簽署DNR後,會被醫療人員放棄,醫師會不給予應有的醫療處置,這也是他們不願意簽署DNR意願書最主要的原因。因此,醫護人員對「DNR不是DNN或Do Nothing」這樣的認知及共識顯得更爲重要。如果要讓病人、家屬甚至一般民眾「放心的」簽署DNR意願書(同意書),醫護人員對DNR的執行須有共識。

(二)預先做好生預囑或醫療委任代理人簽署,避免無法善終的遺憾

臨床上,死亡已經不是一個自然的問題,對醫護人員而言,他們更擔心的是死亡 的過程中「是否有醫療上的疏失」?對於沒有家屬又失去自主能力的病人,當他們面臨 生命末期時,如果醫護人員基於醫療倫理中的行善及不傷害原則,不讓病人接受無效而 且會受傷害的急救措施,目前的法令是不被許可的。但是研究者在工作場域中觀察到, 這樣的問題似乎無可避免。通常醫師面臨這樣的情形,可能會有三種不同的處置方式, 第一種是,醫師依法執行三十分鐘標準的急救流程,因爲一切依法行事,不用擔心後續 可能產生的醫療糾紛,但是病人會遭遇所有急救過程中的苦痛;其次是,部分的醫師採 用傷害最小的急救處置「給急救藥物」,此時病人所受的痛苦較小,可能的後果是昇壓 劑使用到極量,導致末梢血管收縮造成四肢發紺44,還有因爲大量輸液,造成病人全身 水腫;第三種是,醫師採用順其自然的方式,不給任何急救處置,讓病人平順的走完人 生做後一程,雖然醫師基於行善及不傷害原則,但是這樣的做法「於法不合」。研究者 認爲,無論醫師採用哪一種方式來處理沒有家屬的生命末期的病人,病人在面對生命末 期,遭遇到高科技醫療所帶來的痛苦是必然的。因此,若能在病人失去決策能力之前, 甚至在健康的時候,就能讓他有DNR相關的概念,能夠事先「簽署DNR意願書」或是 「預立醫療委任代理人」,將可以減少面臨生命末期失去決策能力時,無合法的醫療代 理人的窘境。

對醫療倫理專家而言,陳敏竣、姜安波(2000)提到,如果以臨床醫學的角度來看,對於任何人實施「全面性的 CPR」是錯誤的,也就是說「選擇性的 DNR」應該被

_

⁴⁴ 發紺(cyanosis)是身體缺氧的一個表徵,會出現嘴唇發黑、四肢末梢冰冷發紫。

認可。但是,當他以臨床倫理來考量 DNR 時,他認為,如果決定要 CPR 時就該全力以 赴。 因此他表示「假裝急救」(Slow Code)是嚴重違反醫療倫理的,是不容許出現在 醫療場域的。許正園(2009)也認為:醫療行為中沒有所謂的「消極治療(slow code)」, 所有的治療都應該是積極治療,不同的是,治療的方法與期待達到的目標。所謂的消極 治療(slow code)是倫理、道德上所不容。

不論是「假裝急救」或「消極治療」,假如它如醫療倫理專家所言,嚴重違反醫療倫理,那麼對於沒有家屬的生命末期病人,在 CPR 與 DNR 之間,在行善和不傷害的原則之下,臨床醫護人員該怎麼做才是最好的,或許有待臨床醫療人員對於生命末期病人的照顧形成共識。

基於這樣的理念,研究者所在的醫療場域,目前也積極的向社區民眾及相關老人照護機構,進行安寧療護及 DNR 的宣導。而這些社區及機構的老人家,對於安寧療護及 DNR 的接受度,也出乎研究者意料之外,大部分的老人家並不像傳統印象中「避談死亡」,反而是他們看到臨終親友經歷到「痛苦」的急救處置,許多老人家表示,自己不要這樣的死亡方式。因此,加強臨床工作人員及一般民眾對於「DNR」及「安寧緩和醫療條例」的正確認知是很重要的。

貳、DNR 的決策

關於 DNR 的決策者,瑞典藉學者 Lofmark & Nilstun (2002)的研究中發現, DNR 的簽屬人,以配偶最多、其次子女;而黃錦鳳(2007)針對 202 位加護病房病人所做的研究則指出:在加護病房簽署 DNR 的病人中,以子女爲最多。這或許和民情文化不同而有差異。本研究的五個案例中 DNR 的決策者,有三位是由病人的子女所簽署;有一位是由配偶所決定;一位是由病人自行簽署(見表 5-2)。五位病人中有三位病人在 DNR 決策的當時意識是昏迷的,因此由家屬代爲簽署 DNR;有二位病人意識清楚,其中一位因病情不許可,家屬遵循病人不 CPR 的意願,代爲簽署 DNR,另一位病人因爲曾經經歷 CPR,目前雖狀況穩定,仍簽下 DNR 意願書。

郭正典(2006)指出,在國內病人無論意識清楚與否,疾病末期的醫療決策,幾 乎都由家屬做主;北部某醫學中心針對外科加護病房 893 死亡病例進行探討,有 66.7% 簽署 DNR,但有 80%屬於晚期簽署(引自蔡翊新等,2007)。也就是說,在簽署 DNR 的同時,病人病況已經不好,可能已經失去自主能力,因此須由家人代爲簽署,和本研究 DNR 簽署的狀況類似(見表 5-2)。

在此衍伸出來的問題是,當病人面臨疾病末期才簽署 DNR,在這之前相關的醫療處置已持續進行著,甚至某些醫療處置已對病人造成傷害。若能預知病人病程的進展,此時相關醫療處置(無效醫療)是否有必要提供?將在本章第二節醫療極限與無效醫療中進一步討論。

表 5-2 本研究 DNR 簽署狀況

病人代碼	A	В	С	D	Е
病人年齡45	82 歲	73 歲	65 歲	84 歳	95 歲
簽屬 DNR 時 狀況摘要	COPD 急性發作,意識昏迷病房加護病房相管使用呼吸器	肝癌末 期、胃骨折、 漸凍人 (可要竭) で要認)	罹患 四氣 次 炎喘 護 用 吸加 東 吸加 東 吸加 東 吸加 東 吸加 使 器	COPD 急性 發作,入加 護病房插管 使用呼吸器	有 COPD 病 史,剛發現 腸癌,未療 任何治療 短期內反覆 肺炎發作進 入加護病房
DNR 簽署者	配偶	子女	自己	子女	子女
DNR 簽署當時 病人的意識狀況	昏迷	清楚	清楚	昏迷	昏迷
DNR 簽署內容					
氣管內插管	0	×	×	0	X
體外心臟按壓	×	0	×	0	×
急救藥物注射	Ο	0	×	0	×
心臟電擊	×	×	×	×	×
心臟人工調頻	×	×	×	×	×
人工呼吸	0	0	×	0	×

_

⁴⁵ 基於研究場域的關係,本研究簽署DNR病人年齡都在65 歲以上,若依據WHO的定義,所有的病人都屬於「老人」,甚至還有高齡95 歲的「老老人」。從第二章的文獻探討中可以發現到,無論是病人、家屬、醫師或是護理人員,當他們在做DNR或CPR的醫療決策時,病人的「年齡」是一個很重要的考量因素,當病人年齡較年輕時,預期在研究結果上會有差異性。

關於 DNR 的決策權方面,鄒海月等(1999)研究發現,56.3%的家屬認為,病人意識清楚時由病人自己做決定,昏迷時則由家屬決定。從研究中發現,受訪的家屬中有半數認為,除非病人自己無法決定,否則應由病人自己做決定;有二位家屬則認為,當病人已失去自主能力時,由家屬決定即可;另外一位家屬(病人的配偶)則表示,要不要急救,決定權在子女,由子女決定即可。這與辛幸珍(2006)、Bowman等(2001)、Hsin & Macer(2006)所提到,華人傳統文化強調家族成員間的相互依賴,還有為人子女的義務和責任,也就是「孝道」。當父母面臨生命末期,DNR 的決策對他們而言是很爲難的。呂佩佩(2004)的研究也有類似的結果,在 CPR 或 DNR 的決策上,如果主要照顧者是子女時,經常會背負孝的枷鎖,同時承擔長輩意見爲優先考量的依據。但從 DNR 的決策者(參見表 5-3)發現,家屬基本上還是尊重病人的決定,除非病人失去自主能力。

表 5-3 關於 DNR-誰來做決策

關於 DNR	誰來做決策
病人	自己沒辦法做決定時由家屬決定(C) 不知道(A)
家屬	病人決定,病人沒辦法做決定時才由家屬決定(A21、B22、C21) 家屬決定(B21、D21、E21)
醫師	尊重病人(B31、B32、C31、E31) 病人無自主能力則由家屬做決定(A31、B31、B32、C31、E31) 沒有家屬則由醫師決定(A31) 無人決定時則依法執行急救(A30、B32、C31、E31)
護理人員	尊重病人(A41、A42、B42、C41、C42、D41、E41) 病人無自主能力則由家屬做決定(A41、A42、B41、B42、C41、C42、 D41、E41) 無人決定時則依法執行急救(A41、A42、C42、D41、E41)

在 DNR 的決策時機(參見表 5-4)察覺到,除非病人的病情確實不可治癒,否則無論是病人本身、家屬或是醫護人員,幾乎不會提及 DNR 相關的議題。馮雅芳(2003)的研究中關於 DNR 告知的時機,提到 70.3%的護理人員在病人疾病惡化,對治癒性治

療反應不佳時會做 DNR 的告知;58.2%認爲,當疾病惡化或危急時就要做 DNR 的告知;在同樣的研究中,醫師對於 DNR 告知的時機也有類似的結果。本研究中無論是病人、家屬或是醫護人員都一致的提到,「疾病無法治癒時」是簽署 DNR 的時機。但不同的是,在這個問題中有一位家屬、一位醫師及四位護理人員同時強調,病人的意識狀態也是決定是否簽署 DNR 的重要因素。一位醫師在接受訪談時,他拋出這樣的問題,他說:

目前來講的話,雖然有這個安寧緩和條例,但事實上他簽的通常不是死亡不可避免,在簽的那時候通常只是病情危急,可能有生命的危險,家屬往往都會出、基於年紀那麼大啦,或者是說人已經昏迷那麼久了,比如他中風啦,都不知道人(B311-235/240)

目前簽署 DNR 的情況,幾乎都是病人面臨「生命危急」,和安寧緩和醫療條例中所規定的「疾病末期」似乎有所出入(參見表 5-8),而「生命危急」、「病情不樂觀」和「疾病無法治療」當中的界限應該在於病程的進展。研究者認為,這些都不能等同於「疾病末期」,但是從研究中可以發現,當病人面臨上述那些情況時,如果加上年齡大或意識昏迷等因素的考量,甚至連專業的醫師或護理人員都會贊同 DNR 的簽署。

表 5-4 關於 DNR-決策時機

關於 DNR	決策時機
病人	疾病無法治療的時候(C)
家屬	病情不樂觀時(A21、D21、E21) 疾病沒有任何治癒希望時(B22、E21) 昏迷、沒有依賴機器就無法維生(C21)
醫師	病情惡化、確定無可挽回(A31、B31、B32、C31、E31) 病人昏迷、死亡只是早晚的事(B31)
護理人員	病情惡化、確定無可挽回(A41、A42、B41、C41、D41、E41) 病人昏迷病情惡化(A41、B41、C42、D41)

在 DNR 的決策內容方面,呂佩佩(2003)提到關於急救措施,病患與家屬最不能接受的是氣管內插管,最能被接受的是注射急救藥物。本研究的結果是,家屬對於急救藥物的給予接受度仍然最高,訪談中有三位家屬表示「除了給藥,什麼都不要」;但是

對於氣管內插管,並無特別排斥的情形,這或許和病人過去的治療經驗有關。這次訪談的五個案例中,有四位病人過去曾經有插管的經驗,除了一位因病情的因素做了氣切,其他三位後來都拔管成功,因此「插管」對他們而言,是可以「成功」救命的,而且當呼吸狀況改善後就可以完全拔除的。

對於急救處置中的「電擊」,有三位家屬在訪談中反覆強調「不要電擊」,他們認為電擊太殘忍,而且對病人的身體傷害性很大,甚至擔心病人承受不了電擊的壓力。當研究者再進一步詢問家屬,爲何有這樣的想法時,有兩位家屬表示,「在電視上看到病人被電擊時身體會彈起來,很殘忍」。呂佩佩(2004)提到,病人的急救常識,常由大眾媒體及其他病友身上得知,反而從醫護人員身上獲得的資訊並不多。雖然目前各種資訊相當發達,關於醫療資訊的來源也相當廣泛,但是大眾傳媒的水準良莠不齊,可能造成資訊傳達錯誤,影響家屬醫療決策結果。因此在面對各項醫療決策時,醫護人員有必要透過溝通,瞭解病人及家屬的想法,再進一步提供正確的訊息,作爲病人及家屬決策時的參考。

表 5-5 關於 DNR-決策內容

關於 DNR	決策內容
病人	不要氣切(A)
	任何急救措施都不要(C)
家屬	不要電擊(A21、C21、D21)
	不要氣切(A21、D21)
	除了給藥,什麼都不要(B21、B22)
	任何急救措施都不要(C21、E21)

當病人的年齡越大,家屬越傾向同意 DNR(鄒海月等,1999;詹美珠等,2005; Stomanet al.; 1990, Zussman;1992)本研究中也有同樣的發現,特別對於家屬而言,除了擔心病人受苦外,年齡因素就是它們最重要的考量。訪談中也發現,家屬對於所做的醫療決策並不是一直不變的。當家屬面對病人時,情感不捨與擔心病人因爲急救而受苦,兩方的思緒一直交織在心頭,甚至會讓家屬改變所做的醫療決策。關於決策歷程的轉變,將詳述於後。

至於醫師方面所考量的,包括病人的年齡、疾病的狀況、社會價值和生活品質 (Zussman, 1992; Bedell et al., 2001),本研究中發現,醫師做決策時,還是以病人的情況爲主要考量,此外病人的年齡亦是重要的考量因素,當病人年紀愈大,面臨生命末期時,醫師愈傾向 DNR。在訪談中也發現,醫師的經驗及科別對生命末期的處置有相當的差異。有醫師提到,當他們剛從事醫職時,因爲經驗的關係,無法很快的預測病人的預後,因此只要病人情況不好,就是盡力搶救,因爲「救人」是醫師的職責。隨著經驗的增加,他們才領會到醫療是有極限的。

一位胸腔科主治醫師就提到,一個慢性阻塞性肺病的病人,從他被確立診斷開始,他已經可以預期到病人的肺功能會隨著年紀的增長而逐漸變壞,最後會因爲反覆的感染而入院、插管甚至使用呼吸器、依賴呼吸器。這就是慢性阻塞性肺病疾病(COPD)的病程。其他的慢性病也各有它們不同的疾病軌道。當一個醫師能夠了看清這些現象時,就能夠瞭解到醫療的極限,也更能夠用另一種態度去面對它,就如同 Vincent(2001)所說,醫師的背景會影響醫師對末期疾病治療的態度;醫護人員本身的價值觀和信念會介入醫療過程,影響病人對醫療處置的過程。

表 5-6 關於 DNR - 簽署 DNR 的理由

關於 DNR	簽署 DNR 的理由
病人	活著只是在拖時間(C) 身體狀況越來越差(C) 避免家人受累(C)
家屬	病人年紀大(A21、C21、D21、E21) 擔心病人受苦(A21、B21、B22、C21、D21、E21) 病人生活品質差(A21、B22、C21、E21)
醫師	病人年紀大(A31、E31) 疾病無法治癒(A31、B31、B32、C31) 疾病造成嚴重的痛苦(B32) 久病、影響到家中經濟與家屬生活(B32) 生活品質差無法自我照顧(C31、E31) 短期間內因同樣的問題反覆住院(E31)

關於 DNR	簽署 DNR 的理由
護理人員	病人年紀大(A42、B41、C41)
	疾病無法治癒(A41、A42、B41、B42、C41、C42、D41、E41)
	疾病造成嚴重的痛苦(B41、B42、C41、D41)
	昏迷、生活品質差(A41、B41、B42、C41、D41、E41)
	短期間內因同樣的問題反覆住院(B41)

DNR的告知是一項藝術,也是一種挑戰。馮雅芳(2003)的研究中91.1%的護理人員認為,醫師是 DNR告知最洽當的人選;本研究中所有護理人員也一致認為,由醫師執行 DNR告知是最好的(參見表 5-7),其中有75%護理人員表示,當病人病情持續惡化面臨生命末期時,他們會主動向家屬提及; 25%受訪的護理人員表示,他們在和家屬談 DNR前會先和醫師討論,以免因爲醫護問意見不同,影響彼此的關係。研究者在工作場域中也發現,護理人員對 DNR告知的時機是非常謹慎的。有護理人員提到,若輕易的向家屬提 DNR,有時會認被認爲是「放棄病人」,可能遭來家屬的不諒解。同時在向病人或家屬談 DNR時,通常護理人員會先和醫師做溝通爲。馮雅芳(2003)研究中也提到,護理人員在做 DNR決策時,主治醫師的態度是重要的考量因素,因爲護理人員認爲,醫療體系中醫師掌控著醫療決策權,爲了維持醫療團隊的和諧,護理人員會是先做徵詢的動作。

在醫師方面:有三位(60%)醫師表示,當病人面臨生命末期時,會主動找家屬做簽署 DNR 的溝通;有一位醫師表示,他不會主動向病人或家屬談 DNR 的問題,但是如果家屬主動提及他會向家屬做解釋。另一位醫師則認為,醫師和護理人員的本質都是救人,因此由醫師或是護理人員來談 DNR,在角色上顯得尷尬,他覺得醫療團隊中的社工師或是心理師是較適合的人選。(參見表 5-7)

由醫界去推廣這樣的觀念實際上是比較尷尬的。.....。那但是如果說我特別要指出在這種狀況之下,當他們在一個 stress 或是在一個 even condition change 的狀況之下,其實是不適合由,甚至有時候護理人員也不太合適,這個時候反而是由社工人員或時其他人員一些輔導人員甚至宗教人員來誘導這方面的思考,這是比較合適的(B312-312/322)

由表 5-7 結果歸納出,在 DNR 告知的任務上,大部分的醫護人員還是認爲由醫師執行最適當;但是比較醫師和護理人員對於 DNR 的參與,護理人員似乎又比醫師來的積極, 六位(75%)護理人員在病人面臨生命末期時會主動 DNR 訊息,而只有三位(60%)的醫師會做 DNR 告知的動作,此次研究者所訪談的醫療場域中,該護理部規定,護理人員每年需接受8小時安寧療護(含 DNR)相關在職教育,在訪談中也有護理人員表示,安寧療護在職教育對他們在照顧生命末期病人時是有幫助的。

像我們醫護人員的安寧在職教育,對於說我們去幫助病人瞭解這樣的狀況(生命末期)的確是有幫助的。 (A412-64/66)

相對的,醫師在這方面在職教育的參與就沒有強制性,加上醫師工作繁忙,也影響到相關在職教育參與的意願。一位加護病房護理人員就表示,當醫師沒有安寧療護的概念時,病人一進加護病房後,經常是義無反顧的對病人拼命的急救。

可能他本身以前的養成教育就有差,所以我還滿鼓勵醫生自己要對安寧有概念,是在醫學的教育本身就對安寧有概念,不要說一進來每個人就是一直衝一直電,一直壓這樣子。(D411-241/243)

詹美珠等(2005)提到,護理人員參加安寧療護教育後,對 DNR 的態度就愈正向,對照顧 DNR 病人的態度也會愈正向;蔡甫昌(2006)、陳榮基(2009)也都認爲,如果可以透過末期照護倫理理念的推廣、臨床醫療人員觀念及溝通技巧的加強,可以逐漸改善我們的生命末期照顧品質。因此安寧療護相關在職教育,對於醫護人員是必要而且重要的。

表 5-7 關於 DNR-誰來告知 DNR

關於 DNR	誰來告知 DNR
醫師	醫師主動告知(B31、C31、E31) 醫師被動告知(A31)
護理人員	由其他團隊成員告知(B32) 醫師告知(A41、A42、B41、B42、C41、C42、D41、E41)
12 17 07	護理人員主動告知(A41、A42、B41、C41、D41、E41) 不主動告知(B42、C42)

在 DNR 的決策中,病人或家屬所做的決策,會受到醫師提供的內容所影響(曾月華,2006;林美伶等人,2009)。而醫師對 DNR 的認知又會受到本身年齡、經驗及專業背景等等所影響(趙可式,2007;蘇玲華等人,2008;Hinkka等人,2002)。因此,醫師對 DNR 的認知,會影響到他對 DNR 的態度;而他對 DNR 的態度,也透過訊息的傳遞,間接影響到病人或家屬的決策。從研究中也發現到,當醫師(護理人員)能夠面對醫療極限並接受它時,才會和病人或家屬討論到 DNR 的議題。此時病人才有可能接受到適當的生命末期照護。我們可以說,當醫師(護理人員)對 DNR 的認知愈清楚,面對生命末期的病人時,愈能主動告知 DNR 訊息,對於 DNR 的執行也較正向。

參、決策過程中的缺席者

許正園(2009)提到四項台灣文化因素影響到病人的自主權,其中之一提到**家屬的主張淩越病人自主權**。由上述「DNR的決策」從 DNR決策內容、決策者、決策的考量種種面向來看,我們所討論的主角絕對是「病人」。曾幾何時,我們的病人悄悄的退出這個決策舞臺,我們的病人在決策的過程中不見了。其中原因除了病人失能,無法參與決策過程外,根據研究者的觀察,家屬的決策權在醫療場域中,確實超越在病人的自主權之上。張文芸(2001)提到,面對生死大事時多數人都是徬徨無助的,在台灣的老人通常沒有實權做此抉擇的。陳民虹、蔡甫昌(1996)也認爲,醫師在做末期的醫療的決策時,會以家屬的考量爲第一優先,較忽略病人的權益。

研究者認爲,病人在決策過程中缺席,除了文化因素之外,病人失去自主能力也是一個主要的原因。蔡翊新等(2007)提到,病人的「自主性」在台灣的重症醫療不易呈現,因爲病人大多昏迷,有能力簽署 DNR 的病人少之又少。因此如果能在病人還能自主時、甚至是生病前,藉由媒體的宣導,鼓勵 DNR 意願書的填寫,可以減少面臨生命末期時,須由他人代行醫療決策的無奈與窘境。

肆、決策的改變歷程

這次的研究中發現,CPR與DNR決策的歷程,是一個動態的過程,家屬對於所做的決策其實是一直在變動的。家屬擔心病人因爲急救而受苦,因此做了DNR的決定;但是在每次的探訪中,對於病人情感上不捨,又想著是不是該放手一搏,爭取有限的時間,這樣的的思緒一直在家屬心頭交織著。對於決策歷程的轉變,在DNR與CPR的決策之間永遠是相互膠著著,也就是當家屬做DNR的決策時,他會想著是不是有什麼辦法可以讓病人更好,此時積極處置的念頭就出現;當家屬決定CPR時,卻又希望病人不要受苦,可以輕鬆一點。這樣的歷程在病人生病住院中、死亡前是會一直存在的。

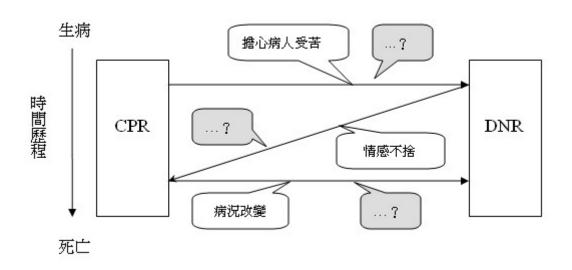


圖 5-1 DNR與CPR決策改變歷程圖(研究者繪製)

導致決策改變的歷程:

在此次研究中發現,導致家屬改變決策的原因,最主要是病人病情的改變。這次受訪的病人中,其中一位原本因爲呼吸喘被送進加護病房,由於病人罹癌,又高齡 95歲,家屬不忍心病人受苦,於是簽了 DNR。由於家屬簽署 DNR,病人沒有接受插管,但是病人因爲身體虛弱,大量的痰液無力咳出,使得病人呼吸更爲困難。幾次會客,家屬看到病人呼吸費力、不斷掙扎的情形,心中充滿不捨,只能在一旁不停的流淚。此時經由護理人員的建議,主治醫師向家屬解釋,「插管可以讓病人舒服一些」,最後家屬接受了醫師的建議,讓病人接受插管、抽痰並使用呼吸器幫忙病人呼吸。雖然在插管後第三天病人還是走了,但是在往生前三天,病人是「相對」舒服的。

研究者反思,對於這樣的案例,應該要 CPR 或是 DNR?對家屬而言心中永遠只有一個標準答案,那就是「讓病人舒服、不要痛苦」就好,至於 CPR 或 DNR 在此時或許已不是那麼重要了。但是家屬的每一次的決策,都有其背後無數的考量與內心挣扎的歷程。 Handy 等人(2008)的研究中提到,當家屬在簽署 DNR 後,最容易有罪惡感、矛盾和衝突的情緒產生。呂佩佩等(2004)也認爲,讓家屬承受 CPR 決策的重擔,無論 CPR 後病人當場病故或暫時存活,對家屬而言都是沉重的負擔。因此除了病人以外,此時家屬也是必須被照顧到的,透過醫護人員是時的關懷,可以減少家屬在決策後的矛盾與罪惡感。

但是從另一個角度來看決策歷程的變化,就如前面所言,無論是 CPR 或是 DNR,家屬期待的只是「讓病人舒服、不要痛苦」,家屬決策如此反覆的變化,是不是意味著家屬對病人的病情改變了解不夠清楚,導致家屬對自己所做的決策質疑、感到不踏實。曾月華(2006)的研究結果提到,在決策的過程中,醫師的角色雖然會依詢家屬的臨終決定意願,但是他告知相關醫療訊息的內容完整性、方式、時機和表現態度,都會實質影響到家屬的決策。果真如此,在病情的告知及解釋上,有待醫師與病人及家屬「說清楚,講明白」,讓病人及家屬了解到病程的進行及變化是必然的結果,如此可以避免病人與家屬在決策後內心的不安與罪惡感。

此外,研究者也考慮到,醫護人員對於簽署 DNR 的病人,是否有能力提供「舒適的」照顧?關於生命末期病人不適症狀控制,是家屬相當在意的。從研究中發現,當家屬發現,末期病人的不適症狀沒有被處理而遭受痛苦時,會讓家屬意圖想要讓病再次接受「急救」相關醫療處置。研究者反思,在這樣的過程中,是不是醫護人員少做了些什麼?才讓病人在簽署 DNR 之後,依然承受著身體上的苦痛,讓家屬內心猶疑不安。如果醫護人員因爲生命末期照護知識及能力不足,無法處理生命末期病人可能遭遇的問題,例如:疼痛、呼吸喘、譫妄等等問題,使得家屬必須因應病人的情況,更改生命末期的決策,那麼醫療人員處理生命末期症狀的知識、能力和意願應該重新被檢視的。

第二節 醫療極限與無效醫療

壹、醫療極限

對病人和家屬而言,醫療極限似乎是一個很抽象的名詞,當研究者問到病人或家屬他們認為的「醫療極限」是什麼?他們往往不知如何回答,要經過研究者進一步解釋。 其中一位家屬對於醫療極限的解釋是:

因為我媽這種病,急救已經~你再急救起來也是這樣子,急救也許根本拔不掉,問題就是這樣子,而且是每況愈下,器官衰竭(B221-262/265)

家屬認為,一個疾病不但治不好,而且情況越來越差就是所謂的醫療極限,像病 人肝癌末期、漸凍人都被家屬認為是醫療極限。另一位家屬則提到他的父親:

抽煙抽到 50 幾歲改掉了,一天都抽 2 包多,醫生說抽到兩邊的肺都黑掉了, 東西你說他都壞掉了,你要讓他恢復,是年輕人才有辦法,你到這種年紀吃 什麼藥也不一定會好。(D211-134/138)

聽了醫師的說明,他認爲他父親的肺部疾病也是醫不好了,這也是醫療極限。簡言之,對家屬來說,凡是醫不好的疾病對他們而言都是「醫療極限」。

而醫療極限這個名詞極少出現在專業期刊或教科書中。對醫護人員而言,他們會 清楚的把幾乎無治癒希望的疾病定義出來。大部分的醫護人員都會提到「癌症末期」、 「多重器官衰竭」、「嚴重的敗血症」等。除此之外,各科醫師則依據科別的不同,都 提到在他們的領域中所謂的醫療極限,例如胸腔內科醫師提到:

目前醫不好的疾病太多了,從肺部,不管是間質性的肺病、肺部纖維化到慢性阻塞性肺病、塵肺症,這個大概藥物都沒有辦法治療,最後都會變成呼吸衰竭,.....,這些基本上藥物能夠減緩他的速度,但實際上到最後其實是一個沒有辦法治療好的一個疾病。(C311-92/100)

這位資深的胸腔內科主治醫師也提到,並不是每一位醫師都曉得醫療極限在哪裡?當醫師不瞭解每個疾病的極限時,他會全心全力的去處理疾病。Hinkka等(2001)、趙可式(2007)都提到,年輕醫師在急救時因爲經驗有限,往往高估 CPR 的結果。若以臨床經驗而言,有照顧過末期病人、有過生命末期決策經驗的醫師,較少爲病人執行 CPR。一般胸腔科及心臟科專科醫師,也比一般科別醫師較少進行 CPR 處置(Hinkka et al., 2001)。Kelly(2002)的研究中發現,重症胸腔科對病人做 DNR 建議的比例最高,而且和其他科別相較有顯著差異。研究中也發現,醫師的臨床經驗越多,也較常建議病人 DNR。這也顯示出,當醫師愈瞭解醫療極限所在,愈不會輕易的幫病人做無謂的醫

療處置,特別是這個處置會讓病人受傷害時,醫師更會去避免。同樣的,對於生命末期的照護經驗愈多,愈不會輕易的幫病人做 CPR。

當然年輕的醫生經驗比較沒有那麼多,所以他可能只要碰到不管是什麼情況 CPR 大概都會全力以赴啦,這也是以前我當住院醫師就是這個樣子,醫生當 然是後來越來越訓練以後才會知道,這種病到底有沒有救?有沒有需要去 救?救回來會怎樣?才會慢慢的去瞭解說醫療是有極限的,什麼時候該停 止?這跟經驗有關係啦。(C311-146/152)

經由上述醫師的一段話,我們可以瞭解,在醫療場域中,很多的經驗是需要傳承、需要歷練的,如何讓我們的醫師(護理人員)瞭解到「醫師(護理人員)不是神」、「醫療科技也不是無所不能」,在面對病人時,不要一昧的想展示各項「精良的武器和配備」,用心瞭解眼前這個病人真正的需要在哪裡,研究者認爲是當今醫學教育中很重要的一門課題。

貳、無效的醫療處置

什麼是無效的醫療處置?到現在仍然沒有一致認可的答案,而無效醫療的相關定義在第二章也談了許多。Halliday(1997)曾經提出,無效醫療是一個概念,它和醫療的本質、目的及醫病關係之間原本就是密不可分的。研究者認爲,如果要真正定義無效醫療,還是要回歸到 Cassell(1991)所說的,以病人爲考量,儘量讓病人的功能恢復到最好的程度,至於病人生命能延長多久,不該是醫師考量的重點。如果無法恢復功能,儘量減少病人與家屬痛苦的處置,是目前醫學可以做的,這些少痛苦的處置,就不該被定義爲無效的醫療處置。

以國際緩和醫療照護組織(The National Hospice and Palliative Care Organization,以下簡稱NHPCO)對於末期疾病⁴⁶的定義,這次的五位病人幾乎都面臨生命末期,但是在

154

⁴⁶在胸腔內科方面,關於末期慢性肺部疾病,吳彬源、黃信彰(2007)引述國際緩和醫療照護組織(The National Hospice and Palliative Care Organization)所提出,對於慢性呼吸衰竭病人,當病人爲COPD,而且有下列實證時,即可確定爲末期之COPD。

⁽¹⁾ 休息時即引起失能性呼吸困難,對氣管擴張劑效果不佳,導致動力功能減少。

⁽²⁾ 肺疾持續進行中:因呼吸衰竭或肺部感染而頻繁入院。每年 FEV1 減少大於 40ml。

⁽³⁾ 確定由末期肺疾病導致肺心症或右心衰竭。

訪談的過程中,只有「個案B」被大家(包括醫護人員、家屬)一致認可是生命末期, 因此在治療的考量上,醫師會以病人舒適爲主要重點,因此提供了止痛藥物改善疼痛, 另外也使用了非侵襲性的呼吸器⁴⁷,幫忙改善病人呼吸困難的問題。對「個案B」而言, 任何「治療」肝癌或漸凍人的醫療處置,在這個時候都算是無效醫療;但是以緩解疼痛、 改善呼吸困難爲目的的處置,是用來緩解病人的不舒服時,就不能算是無效醫療。

值得一提的是,「個案 E」的家屬原本簽署 DNR,決定「不做任何急救措施」,後來看到病人呼吸喘的狀況一直無法改善,病人幾乎要「喘死」了,家屬最後在醫師的溝通說明下,同意病人接受插管,病人也因為插管後使用呼吸器,改善了呼吸喘狀況。以「插管」這個醫療處置來說,它可能無法立即處理病人肺部感染的問題,但是它暫時改善了病人幾乎要「喘死」的狀態,如果以一個改善呼吸狀況的舒適照顧角度來看,插管本身是一個緩解呼吸困難、協助痰液排出的處置,就不是一個無效醫療。但是對於呼吸喘的問題,除了插管以外,是否有更好的處理方式去改善呢?受訪的護理人員(E41)曾詢問醫師,是否給予藥物來改善病人喘的症狀,醫師則顧慮到,給藥以後病人不呼吸,因此對於這樣的狀況遲遲未做處理。醫師面臨病人這樣的處境時,他是否有能力作處理,是值得討論的。目前臨床分科相當精細,而未期疾病的病人又分布在各個不同的科別中,醫師是醫療團隊的主角,因此對於安寧療護、症狀控制及 DNR 等相關在職教育是有迫切需要的。

參、臨床醫療人員的困境

一、來自於文化宗教的影響

Sibbald 等 (2007)提到病人和家屬可能因為文化的不同或宗教的原因、缺乏疾病相關的知識和訊息、缺乏和醫護人員之間的溝通或是家屬仍然等待奇蹟的出現等種種原因,會要求醫療人員給予不適當或過多的醫療處置。這些對臨床醫護人員來說,的確是一個困難的處境。許正園(2009)也提到,台灣文化中「回家再斷氣」的習俗、「見家

⁽⁴⁾ 休息狀態下缺氧,PaO₂≤55mmHg或SpO₂≥88%

⁽⁵⁾ 血中二氧化碳過高PaCO₂≥50%mmHg

⁽⁶⁾ 六個月無意圖下體重減少10%

⁽⁷⁾ 休息時心搏速率>100次/分

⁴⁷許多的神經肌肉疾病會影響到呼吸肌,適當的使用非侵襲性呼吸器(Noninvasive ventilator),可以改善這類患者的呼吸狀況,提高他們生活的品質。

人最後一面」的迷思,都影響著醫師所做的醫療處置內容,一位受訪的醫師提到他所遇 到的一個困境:

有時候會遇到說,他還有一個沒有見到的親人,為了要見到那個親人,我們就要很努力的去 keep 他,但是他又想要跟那個親人講話,所以我們又不能插endo,所以這時候就很難哪喔!真的是有夠難的,有時候家屬就是跟你說唯一的請託就是這樣子,那你真的有時候很難斷然拒絕他,但是大概也會跟他講我們會努力去做啦!但是這種東西就是老天爺才能決定(B312-128/137)

有時面對這些問題時,醫師感受到的不只是困境,也體會到醫療的有限性和除了老天爺誰也無法決定的無奈。

二、健保體制下的醫療極限

在健保制度的實施下,很多的醫療政策及醫療處置深受著它的規定所影響。陳祖裕(2003)提到,由於全民健保的實施,病人的醫療費用大多由健保給付,因此病人接受醫療服務時,經濟問題已不是主要的考量因素,當時他認為這樣的情形對病人或家屬而言,在面臨生命末期時,可以沒有顧忌,放手一搏;對醫院而言,可以增加收入。但是隨著健保給付制度一直在修正,從早期的論量計酬、疾病相關診斷群(DRG)到目前的總額支付制度,目前的情況不再像從前。大型醫院或醫學中心因應健保總額給付,醫療機構彼此間的同儕制約,以減少服務量增加支付點值,如此可能導致拒收病患的現象產生(許碩芬等,2007)。這些情況不只是發生在大型醫院,一般中小型醫院爲了避免申報費用被核減,都盡量在「健保局規定時間內」完成各項處置,只要時間一到,不管病人病情如何,就必須進入下一個治療階段,有兩位家屬對於健保的相關規定,描述了他們的經歷:

看到他插著管子,就很擔心他沒有辦法順利的脫離呼吸器,需要作氣切這個過程,然後我覺得還好,運氣還不錯,看著健保規定的時間是21天嘛!他在第20天的時候就順利脫離呼吸器,靠自己呼吸(E211-12/16)

醫院就說,你們這個也沒有開刀,也沒怎麼樣,我們這個健保病房有限,就這樣叫我們到護理之家到現在(B211-169/172)

上述家屬所陳述的,每天在各個醫療場域中發生,以地區醫院而言,病人在加護病房使用呼吸器超過21天,除非有特殊理由,不管病人病情如何,都需下轉到呼吸治療病房,如果病人沒下轉,可能面臨的是,健保局的醫療費用核刪,因此大部分的醫師在面臨這樣的問時,通常會依規定「下轉」。另一個案例是,肝癌末期合併有漸凍人疾病,當他大腿骨骨折時,因爲疾病的因素無法開刀,此時醫院基於健保病房「有限」的考量,也「不歡迎」他繼續住院。這些來自健保體制下衍伸出來的醫療問題,也是另一種醫療極限。

三、對於相關法律的認知缺乏普遍共識

自從 2000 年 5 月 23 日,「安寧緩和醫療條例」通過至今已近 9 年,但臨床上對於 DNR 的實施,似乎缺乏共識,以至於同樣是 DNR,有各說各話、各自表述的情形,以下是兩位醫師對 DNR 看法的陳述:

我覺得不只住一次院要 sign 一次,同一次住院之中,比如說兩次不一樣的 critical condition,你可能就要寫兩次,因為如果 case by case, condition by condition,不同的 case 不同的 condition 下,考量的角度就會不一樣。 (B321-282/287)

基本上那個東西 (DNR 同意書) 只是參考,下一次住院的時候,下一個醫生遇到他的時候,那又是另外一回事。在我手頭上這一張紙,我也不會說叫他撤掉。因為基本上我知道自己要做什麼事情,我不會受到那個影響 (A311-43/50)

有醫師認爲每一次不同的情境,就要重新簽署 DNR,因爲病人的情況是一直在改變的。也有醫師表示,DNR 只是作爲參考用,要怎麼做,他還是會依自己的判斷去做處置。另一位醫師似乎看到了目前臨床上的情況,甚至擔心的提到,DNR 的簽署有可能成爲醫師放棄救治病人的一個藉口,導致 DNR 的誤用及濫用,他認爲應該訂定更明確、更嚴謹的規則。

目前我們的 DNR 好像是規定兩個醫生看過才算,這也是算一種監督啦。大概我們比較需要一些嚴謹一點的措施,去針對這個問題,去做一個比較通盤的考量,訂定真正的規則,目前的規則訂的不是非常的嚴謹,當然會有一些情況可能會遭到濫用,其實會不會濫用,都是跟規則有關係,你只要把法律

定的好一點,條文定的比較嚴謹有 rule,大概就比較不會被濫用,不然人心 怎麼樣很難去評斷,所以我是認為 DNR 這種東西,最好是有一個很明確很 嚴謹的一個規則 (C311-230/240)

也由於醫護人員對安寧緩和醫療條例缺乏共識,有二位受訪的護理人員被問到自己是否會填 DNR 意願書時,他們表示對 DNR 的疑慮:

我會必較矛盾,兩方面,第一個喔我又害怕簽它,第二個我又想簽它,因為害怕喔,每一個人沒有那麼好運會遇到好醫生,會有 DNR 觀念非常正確的醫生,但是如果遇到觀念非常正確的醫生,當然我很幸福,我會很早就給他簽;如果我遇到的是看到我 DNR 就不給我治療,也不給我舒適的藥物讓我舒服的走最後一程,那我就覺得我還是不要簽! (E411-189/195)

理論上說你 sign 了 DNR 會一直都有效,那病人也是 sign 了 DNR 以後永久都有效,可是她們會認為說,哪一次是真的是要把這種東西拿出來用?哪些時候是不算的?他們(家屬)會有疑惑,我也會有疑惑(C411-90/94)

爲了確保簽署 DNR 病人的權益,也爲了鼓勵更多的人簽署 DNR 意願書或是 DNR 健保卡註記,醫護人員對於相關的法令必須達成共識。此外,臨床醫護人員應該普遍接受相關的教育訓練,特別是第一線醫護人員,才能讓簽署 DNR 的病人面臨生命末期時,能夠獲得良好的、一致的生命末期照護,讓他們能夠平安的走完人生最後一程。

第三節 現代化醫療下的權力關係

在現代化的醫療體制之下,醫療已全面介入人們的生活當中,醫院中的工作人員被視爲生產者,就醫的病人相對的成爲消費者。胡幼慧(2001)形容醫療場域是一個「巨大的勞動市場」,而且市場中的消費大眾仍持續的增中。在這醫療市場中,生產者與生產者間、生產者與消費者間的關係是相當微妙的,以下就這醫療市場中幾個主要的角色:包含病人與家屬間、病人與醫師間,還有醫師與護理人員間的權力關係運作及轉變做說明。

壹、病人與家屬間的權力關係

家屬間權力分配-文化背景的影響

Parsons曾對生病角色提出角色期待,其中談到生病經驗是不愉快的,因此病人必須讓自己趕緊痊癒,爲了儘早康復,病人必須配合別人,採取合作態度。如果加以衍申,就是當病人生病時,可能必須暫時放掉原有的權力,去聽從照顧者(家人)的意見,這樣的觀點在華人文化中,特別是子女對於生病父母的照顧上,似乎是時而可見的狀況。蔡友月(2008)提到,在台灣面對癌症病情的告知時,大部分的醫師以家屬、親友爲優先協商的對象,把病人視爲沒有行爲決策能力的依賴性角色。在研究者訪談家屬中也有一段很有趣、讓人深思的對話。受訪的家屬是一位70多歲的老人家,當他的妻子面臨生命末期時,研究者詢問他對妻子後續醫療的想法,他說:

我是不敢作什麼決定啦,我不敢啦!我是等我兒子回來,媽媽是他的,他要怎麼處理,對嘛!要不然你現在爸爸幫他決定,他如果不同意,會怨嘆一輩子。 (B211-219/222)

辛幸珍(2006)及 Bowman 等(2001)都提到,傳統儒家思想影響華人文化非常深遠, 在這樣的背景下,老人家尋求的是家庭關係的「和諧」。相對自己的意願就不是那麼的 重要。因此對於妻子生命末期的決策,他認為「無權」介入;不只是對於生病妻子醫療 的決策權,甚至對於自己未來有類似狀況時,他也表達同樣的態度。

研究者:萬一你情形不好的時候?

家 屬:如果這樣要看我的子女,我的兒子如果要再救我,就救救看,如果沒有 辦法,只有死!

研究者:你自己會做決定嗎?如果可以讓你自己做決定。

家 屬:喔!嘿嘿!我不敢做決定!嘿嘿嘿!

研究者:為什麼說不敢做決定?

家屬:唉!這...這...這個咱不瞭解,不敢做決定。......這就是說,我們知道我 已經沒命了,喔!沒命要回去了,沒命的時候,子女硬要「拉」我們,你 也要讓他「拉」呀!對不對?看能不能拉回來,如果拉不回來,就是這樣, 最後就是這樣而已。(B211-274/291) 本研究的個案在填寫 DNR 的同時,有三位病人是屬於昏迷的狀態,本身無自主能力,直接由家屬做 DNR 的決策,一位病人則是由本人簽署,另一位病人雖然是由家屬簽署 DNR 同意書,但是卻是病人本人的意願,因此在家屬與病人的權力間並沒有明顯的衝突。然而在相關的研究中(陳民虹、蔡甫昌,1996;曾月華,2006;趙可式,2007)都發現,當病人與家屬意見的不一致時,醫師爲了避免可能的醫療糾紛,態度則傾向於優先考量家屬的意見。張文芸(2001)也提到,面對生死大事時,台灣的老人通常沒有實權做此抉擇的。也呼應了本研究的結果。

趙可式(2007)的研究中提到,有時醫師清楚病人已無法治癒,也知道繼續使用高科技醫療對病人而言是一種痛苦,但是若家屬堅持急救到底,醫師也會尊重家屬的決策。華人深受傳統儒家、道家思想所影響(辛幸珍,2006;Bowman,2001),「孝道」是一個核心價值所在,但在醫療科技化的現代,孝道似乎成了臨終老人難以「善終」的根源。辛幸珍、許正園(2008)針對報載「醫院救活病危老翁,卻被家屬斥責自且」的一個新聞事件,提出了他們的看法和建議:

許多老人在結束一生之前,都免不了被孝順的子女送至急診室,進行包括心肺按摩、氣管插管等急救「儀式」。僥倖存活者則被送入加護病房,墜入另一依賴各式維生設施存活的深淵;更有甚者,一些早已意識不清,長期居住安養院的老者因病情惡化被送到急診室,還要接受心肺復甦術及插管等一套「酷刑」式的臨終急救,讓醫護人員既不忍又無奈。(辛幸珍、許正園,2008)

辛幸珍、許正園(2008)更提出在尊重病人的自主權的前提下,唯有家人間建立 共識,打破談論死亡議題的禁忌,能夠協助預立「醫療指定代理人」,當面臨生命末期 議題時,能夠重視老人家的看法,這樣才能夠達到尊重病人的自主權。

貳、醫病間的權力關係

根據 Parsons 所說,醫師應具備的四個專業特質,陳嘉妤(2002)則加以整理後, 提出了提出醫師有五個代表性價值觀。首先是,**去除感情**(emotional detachment)保持 情感中立;其次爲**依賴臨床經驗**;第三是,忽視身體的自然過程,**強調「醫療介入**」的 價值觀;第四是強調急性與稀有的疾病;最後是,醫師將診斷的過程視爲「**解謎**」。在 醫療場域中,由於以上這些價值觀的影響,醫病關係的角色上,醫師擁有來自於醫療專 業賦予的「控制與支配」的權力。因此,醫病關係的不對等關係,早已成爲醫療社會學專家討論的話題。

在此次的研究中我們發現到,目前醫病關係已走向透過溝通、瞭解和尊重,醫師們逐漸放下了屬於專業人的身段,開始試著用病人及家屬聽的懂的語言和他們溝通,並且提供足夠的資訊、同時也尊重他們所做的決定。正如黃達夫(2001)所說,不管醫師知識多豐富,技術多精湛,如果不能與病人有良好而親密的互動時,就不能敏銳的掌握到病情微妙的變化,並且在緊要關頭做出是當的應變。因此透過之前建立的良好關係為基礎,醫師才可以用病人的語言,說出讓病人聽的懂的話語。下面兩段話來自於兩位醫師的訪談:

這種跡象非常積極的證實他(病人)接下來就是一個植物人狀態的話,這種情況之下,我會認為說就是...還是要尊重他們家屬的選擇啦。我們會給他一個建議,但是我一直認為醫師沒有權力去幫病人選擇,那選擇的權力還是在病人本身,那病人本身無法選擇的話,我們應該要提供足夠 information 給他的家屬,由他的家屬去做決定。(B321-204/213)

基本上只要是沒有辦法自由行走、自理喔、基本上都是比較~生存的意義就 比較小一點。所以到這種情況都是事先會跟病人溝通,如果病人真的意識不 清才會去跟家屬講,不過最主要還是病人本身的意願(C311-108/112)

但也不是每一位醫師都能如此, 訪談中也發現, 醫師在他專業角色所擁有的權力 之下,時而呈現出一個專業人的傲慢態度、時而化身為社會正義的仲裁者角色。如同陳 嘉好(2002)所提到, 醫師經常是「依賴臨床經驗」, 而這個臨床經驗可能是醫療專業 經驗, 也可能是日常生活經歷, 利用這樣的臨床經驗, 醫師扮演著一個權威的角色:

基本上那個東西 (DNR 同意書) 只是參考,下一次住院的時候,下一個醫生遇到他的時候,那又是另外一回事。.....,因為基本上我知道自己要做什麼事情,我不會受到那個影響 (B311-46/50)

我們法律上是規定,就是意識到了生命末期,確定無可挽回的時候才能考慮 DNR 這種東西,.....,那我會問他的動機,要看他的動機而言是不是合理?

是不是合情合理?是不是合法?比如有些人就想要遺囑,就想要他趕快死掉,他要他遺產的,這種我比較不能茍同(B321-139/148)

在面對醫療場域中的醫病關係,成令方(2002)、黃勝堅(2008)、Halliday(1997)和 Liu 等(1999)等人的研究都指出,適當醫病關係的維持及良好的溝通,有助於醫療過程當中信任度的建立,對於末期病人而言,更有利醫師瞭解病人的意願,做更恰當的處置。一位加護病房護理人員,也針對家屬面臨生命末期決策時,醫師及整個醫療團隊的角色做說明。

每個家屬進來看到伯伯的病情惡化,其實他們心裡已經很難過了,但是遇到 DNR 這件事情,有的家屬會覺得說,我(家屬)是不是在決定伯伯的生死? 所以情緒上有時會有一點罪惡感。所以我(護理人員)覺得解釋很重要,基本上最好醫生也在旁邊,我覺得醫生跟護理人員三個應該同步一起解釋啦,最好是有社工或是更多其他工作人員,把 DNR 看作是一個很慎重的事情。 (E411-54/61)

就如同成令方(2002)、黃勝堅(2008)和 Halliday(1997)等人所言,良好的醫病關係只有透過溝通及信任度的建立,彼此之間各守分際、相互尊重才能創造雙贏的結果。

參、醫護間的權力關係

張苙雲(2003)提到,在醫療場域中仍是以醫師爲主,其他專業人員爲輔的一個階層關係。因此專業權力的從屬與上下階層關係,鑲嵌在醫療場域內的互動模式中(馮雅芳,2003;曾月華,2006;王梅,2008;Nesrin & Lale,2004)也因爲這樣的關係,讓臨床護理人員在醫護權力位階不對等的情況下,隱隱呈現出一種無奈和憤怒。一位護理人員以一個 DNR 的告知爲例,當他和醫師意見不同時,基於醫師專業的角色及所賦予的權力,護理人員必須「屈服」。他如此描述著:

我覺得要在那個地方(護理之家)要去講這件事情(DNR)是比較難的,因為沒有那個情境你要去講那個東西,然後到底醫師允不允許去談這個東西也是很有困難的(C411-179/181)

醫生會覺得說我們怎麼會去談這個東西。.....醫生會覺得說他沒有這麼糟,你為什麼要在這個時候來講這個東西,.....(對於醫師這樣的反應)當然會覺得很生氣啊!可是~他是醫生哪!他的專業啊!(C411-243/253)

除了對 DNR 告知,醫護間看法的不一致外,面對病人是否該急救,也有意見上的 差異,起因於對醫護間對「生命末期」認知的不同。

可能每個人認為的生命末期~不見得一致啦!你就會覺得~跟醫師之間也會有衝突嘛,.....,我們認為那個病人已經沒有救了,護理人員你可能認為是這樣子,可是醫生還是想要積極去把他救回來。......很多人(醫師)都會希望說他是被 CPR 以後,然後 CPR 回來,好像有再撐一陣子代表他的醫術很高明,然後我們急救很成功的(C411-269/288)

在面對病人病情變化時,醫師通常會關注的是,各項生理檢查結果及實驗室數據的變化,並且積極的處理這些「異常數據」;而護理人員則是看到了病人的另一面,他們清楚的知道病人身上每一個細微的變化,他看到了病人身上因爲的大量輸液,腫大而不斷滲出體液的身體;他也看到了病人因爲大量使用抗生素,破壞了正常的腸壁,黏液正不斷的從肛門口排出;他更看到了逐漸衰弱,走向生命終點的一個「人」。因爲他是醫療團隊成員中最密切接觸病人的人。只是他沒有權力爲病人做任何的醫療決策。一位加護病房護理人員就說出了醫護間對病人照護上的差異性:

可是醫生有的是,他的觀念是比較注重在疾病的過程,是這個疾病的治癒性, 或這個藥對這個疾病有沒有用,可是我們護理是希望病人舒服一點,我比較 希望他得到比較好的,不要那麼難過。(E411-179/183)

不過在醫護關係上,也不是每位護理人員都這麼悲觀。有加護病房護理人員提到,當他和醫師意見相左時,他會透過溝通,以專業知識爲基礎,和醫師講清楚說明白,以他的經驗是,通常醫師也會接受護理人員的建議。

如果跟醫生有不一樣的話,還是先溝通啦!他的理論在哪裡?也可以跟他講我個人的基礎點在哪裡。他可能也有他專業的理論,但是我覺得說還是溝通比較重要,也不用說爭的到底誰贏。基本上你如果可以站在專業的角度,通常醫師也會接受你的意見。(E411-79/83)

這位護理人員也提到,當遇到溝通無效的情形時,他也會遵從醫師的醫囑,但他認為此時在護理人員的紀錄上要詳實的紀錄,並說明醫師的考量和論點,同時可將護理人員的看法一併陳述上去。

有時候醫生就是執意要這麼做,我覺得現在的護理人員還是以 by order 為主,但是如果不影響到法律層面,我覺得有些東西必須 by order,但是紀錄我們就要寫清楚,紀錄上就說醫生基於哪一點的原因,解釋過了,可能因為哪一點原因,我們才做這樣的處置。但是也要寫說自己曾經提出怎樣的建議。 (E411-86/91)

Nesrin & Lale (2004)、馮雅芳 (2003)的研究中都發現,醫師與護理人員之間存在固有的階級,護理人員通常被視爲醫師的部屬,因此在決策的角色上,醫師較護理人員更具有決定性。曾月華(2006)則在他的田野觀察中看到了,醫師在醫療場域出現的時間並不多,但是只要醫師一出現,護理人員則要主動趨前。醫師猶如團隊的領隊,專門負責發號施令的角色,護理人員則扮演一個照顧者的角色,他形容這樣的關係是一種醫療專業位階的主從行爲,更顯示出專業權力的落差。在面對鑲嵌在醫療場域互動模式中,專業權力階層關係的落差,護理人員的無奈和憤怒是可以理解的。胡幼慧(2001)對於護理的自主和專業化困境提出了說明,他認爲:

護理的「工作內容」基本上已被「醫師」設限無法「自主」。之外還涉及到整個性別、階層和組織大環境的問題,以及支持「醫師專業化」的「醫療化」意識形態。因此「護理專業化」的 困境與進度,有賴整個社會文化和政治經濟的改革運動(如女權運動及消費者運動)及其所形成的大環境變革。(胡幼慧,2001:125)

研究者認為,雖然護理人員在專業權力階層的困境,不是短時間可以改善的,然 而醫療場域是一個極具專業的領域,護理人員本身自許為「專業人員」,處在這個專業 的場域中,唯有充實自我專業知能,才有能力和醫師共同討論病人的病情及治療計劃, 甚至藉由護理人員照護病人細心的觀察,可以提供醫師在他的視野中所看不到的訊息和 資料。醫師及護護理人員原本就是這個場域中,負責不同任務的專業人員,唯有透過彼 此良好的溝通、無間的合作,才能提供給病人更好的服務。也期待藉由護理人員的努力 及整個社會文化的覺知,可依逐漸縮小醫護間不對等的權力位階。

第六章 結論與建議

本章共分四節,第一節將本研究發現與第五章的討論結果歸納出結論;第二節,研 究者將根據研究結果提出建議;第三節爲研究者針對研究過程中的限制提出說明;最後 一節則是研究者對於整個研究過程的反思,茲分述如下:

第一節 研究結論

根據第四章研究結果分析,看到了 DNR 相關的脈絡與軌跡;第五章則依據研究結果與第二章文獻探討相互印證和對話,研究者試著將 DNR 與無效醫療概念連結在一起。最後研究者綜合四、五兩章,提出以下結論:

一、病人、家屬及醫護人員,對 DNR 的認知是有差異的。當醫護人員對認知愈清楚, 愈能主動和病人及家屬談 DNR;當家屬或病人愈了解 DNR,對填寫 DNR 的意願 就愈高。

對於家屬及病人而言,生活的經驗、DNR 知識的多寡、病人的年齡、疾病的嚴重度都會影響到 DNR 的認知;至於醫師及護理人員方面:本身的工作經驗(科別、年資)、年齡,及是否接受安寧或 DNR 相關在職教育,都會影響到 DNR 的認知及 DNR 的執行。當醫師(護理人員)能夠面對醫療極限並接受它時,才會和病人或家屬討論到 DNR 的議題。此時病人才有可能接受到適當的生命末期照護。我們可以說,當醫師(護理人員)對 DNR 的認知愈清楚,面對生命末期的病人時,愈能主動告知 DNR 訊息,對於 DNR 的執行也較正向。另一方面,當家屬或病人愈了解 DNR,對填寫 DNR 的意願就愈高。次外,當醫師及護理人員了解到彼此間認知的差異性,也助於醫護人員在與家屬或病人進行 DNR 溝通時,有更多面向的考量與說明,也能讓醫護人員盡量接近病人或家屬的觀點,去做說明。

二、重新尋回醫學的本質

Basta(1996)、Krakauer(1996)一致認為:醫學的本質因為過度使用科技而扭曲。然而,醫療應以整個人為對象,醫師不該成為醫療儀器的俘虜,科學儀器及醫學理論不能取代醫師對病人的關懷,檢驗數據也無法取代臨床經驗。謝博生(1998)也說,醫學的本質是「人性化的醫療」,因此它要能夠讓人們健康的生活、免於病痛、甚至當疾病無法治癒時,也要讓病人能夠舒適的離去。因此重新尋回醫學的本質是當務之急。醫病之間透過良好的溝通,瞭解病人及家屬的需求,進而共同訂定治療目標。對於生命末期的病人,Cassell(1991)提到,不管病人病得多重,醫生總是還有能夠幫忙的地方,因為「醫生本身就是一種治療(The physician is the treatment)」。當疾病已經無法治癒時,醫師更不必要為了維持病人短暫的生命,而一再的使用無效的醫療處置;病人也不會因為這些無效的處置,讓衰弱的身體繼續受到現代醫療科技的摧殘。取而代之的是,各種減輕病人痛苦的「舒適照顧與護理」。醫學的本質正是促進健康、減輕不適症狀。而這也是所有醫療團隊,以病人為中心的人性化照顧。

三、在尊重自主權及知情同意的情況下,對於生命末期的病人, DNR 是病人在面臨 醫學極限下的另一個選擇。

Cassell(1991)認爲,醫療團隊在照顧病人時,應設定三個目標,才能讓病人得到更好的照顧。其中之一便是,要儘量讓病人的功能恢復到最好的程度,而不是只在乎病人生命延長多久;同時也應該儘量減少病人與家屬的痛苦。對於生命末期的病人而言,疾病的治療已達醫學極限,此時在考量到減輕病人及家屬痛苦的情況下,DNR是一個減少病人生命末期痛苦的另一個選擇。

但是在第四章的訪談中我們發現到,其實病人或家屬認為的 DNR 與醫護人員認為的 DNR 是有差異的,同時社會文化因素,例如:傳統孝道觀念、留一口氣回家、見家人最後一面等對於 DNR 的簽署都有相當的影響(許正園,2009),而且 DNR 的簽署通常是由家屬來執行(陳仁熙等,2002;呂佩佩,2004)。家屬在簽署 DNR 時是有選擇性的,透過 DNR 項目的選擇,既可以讓家屬完成「救治」病人的心安(如急救藥物的給予);另一方面,對於他們認為的「殘忍的」急救措施加以拒絕,如此也減少了病人的痛苦。透過這樣的思維,家屬在 CPR 和 DNR 之間取得了一個「最恰當」的平衡點。然而,無論家屬所選擇的是「完全的 DNR」或是「選擇性的 DNR」,醫護人員都有義

務告知病人及家屬,正確且足夠的 DNR 及相關資訊,讓他們在決策的過程中做出「最好的」決定,讓病人得以如願善終,讓家屬無愧疚。

四、醫護人員需了解安寧緩和醫療條例,對於 DNR 執行須有共識

目前安寧緩和醫療條例中,雖然對於 DNR 已有相關的規定,但是在執行層面上,並不是所有的醫護人員都是那麼清楚,導致一樣的法令,各自表述的情形。因此對於醫護人員,應對安寧緩和醫療條例有所了解,如此在 DNR 的執行上才能產生共識。如果能讓第一線的工作人員,無論在安寧病房、一般病房或是居家照護中,只要遇到生命末期病人,都能夠提供一致性服務時,病人的「善終」意願才可以被達成。

五、建議普遍推廣生命末期教育

(一)對病人及家屬

急救議題不只是臨終病人的專利,慢性病病人、甚至是一般社會大眾都應該思索 急救相關議題。以往國人基於傳統觀念,死亡是一個禁忌的話題,隨著 資訊傳媒的蓬 勃發展,透過這些管道,這樣的議題逐漸的被提及,研究中也發現,病人的急救常識通 常是經由大眾媒體,或其他病友身上得知,相對的從醫護人員身上獲得的資訊是比較少 的。因此,在大眾傳媒素質良誘不齊的情況下,觀念的誤導是可預期的,如果能透過專 業的媒體宣導、演講活動等,讓民眾能夠獲得生命末期正確的知識,有利於他本人或是 親友面臨這樣的情境時,可以做一個對病人做有利的抉擇。

(二)對醫護人員

從相關文獻中知道,醫師及護理人員對於安寧療護及 DNR 相關知識普遍缺乏,由於知識的不足,影響到他們對於 DNR 告知及執行的意願。本研究也有類似的發現,此外,由於醫護人員對於生命末期病人舒適照顧,和症狀處理的技能不足,也可能導致家屬對於 DNR 決策的猶疑。因此,對於醫護人員實施生命末期相關教育格外重要,包括了解生命的自然歷程、了解醫療極限、了解安寧緩和醫療條例及 DNR,甚至對於末期病人,身、心、靈、社會各方面「舒適照顧」知識與能力的加強,都有助於提升臨床醫護人員在照顧末期病人時的照護品質。此次的研究中也有護理人員表示,安寧療護相關的在職教育,對於他們在照顧末期病人方面是有幫助的。在醫療相關人員的養成教育

中,國內已有多所醫療院校,將生命教育、安寧療護等列入必修課程中。此外,透過每年一定時數的教育訓練,及案例討論,讓所有的醫護人員在照顧病人時,能以正向的態度面對病人。避免因爲個人認知因素影響服務品質。也可以避免第一線醫護人員因爲對法令的不瞭解,影響到病人「善終」的意願。

六、無效醫療不單是醫療問題,還涵括著倫理議題,因此沒有絕對「對」或「錯」, 也沒有適用全體的標準答案,只有以病人爲中心的思考下,相對「比較好」的決 定。

無效醫療的醫療及倫理問題,對於臨床醫護人員,的確是一個難以處理的困境。然而以現代化醫療科技而言,我們是有能力將無效的醫療處置轉變爲人性化的舒適照顧。因此,在面對末期病人的醫療決策時,永遠沒有「無效」兩字。遇到無效醫療相關的問題時,醫師不應只說「不」,而是要瞭解到,「治療可能無效,但是醫療照顧永遠不會無效(Medical care is never futile)」,誠如訪談中一位醫師所說的:

在我的認知裡面,我不會認為有什麼疾病是無法處理的,我們...聽過一句話,就是說「cure 很少、可是可以 treat,但是還是不夠、可是讓病人 comfort 是 always」,那我是認為所有疾病,你說要把它治到好當然是不可能,可是你 說要能夠處理或是減輕病人的痛苦,以目前醫療水平是絕對做得到,沒有什麼事做不到的。(B321-81/87)

如果醫師們、甚至所有的醫療團隊人員,都能真正瞭解到醫學的本質所在,就能 夠經常的以病人爲中心來思考,當面對「無效醫療」議題時,就不會一直聚焦在它的定 義上。也就是說,無效醫療不單純是醫療問題,而是涵括了倫理問題和法律問題,沒有 「對」或「錯」,也沒有適用全體的標準答案,只有以病人爲中心的思考下,相對「比 較好」的決定。

七、良好的溝通是「對等」關係的開始

「溝通」是生命末期照護裡最重要的事項,內部溝通不良或醫療資訊不對等,常 導致生命末期決策不適切,執行一連串的無效醫療,導致病人無法善終。醫生要能夠說 病人聽的懂的話,而且要能清楚瞭解,最重要的不只是醫學上的知識,而是「對病人最 有利的是什麼?」因此傾聽是很重要的,透過良好的溝通,病人及家屬可以直接從醫師 那裡獲知病人的狀況及治療方式,醫師也能從溝通當中瞭解病人及家屬的需求。當家屬 能夠充分掌握到相關資訊,對於他的決策越愈有幫助。

第二節 研究建議

根據本研究的結果與發現,研究者對醫療場域的醫護人員、衛生行政機關及未來 有興趣從事相關研究的研究者提出以下幾點建議:

一、對於醫護人員

- (一)鼓勵醫護人員參與案例討論會:無論是醫師或護理人員,在面對 DNR 或是無效 醫療議題時,雖然有相關法令可遵循,但是部分人員對於安寧緩和醫療條例不夠 熟悉,因此在面對病人時,每個人心中各有一把尺,如何讓每個人心中的這把尺 越來越一致,有待臨床醫護人員多參與案例討論,藉由經驗的交流與團隊成員間 不斷的溝通,才能取得彼此間的共識。也藉由這樣的討論會,作爲臨床經驗的傳 承。
- (二)鼓勵醫護人員參與相關在職進修與研習:多參與生命末期照護或是安寧療護相關研習課程,有助於醫護人員獲取安寧療護心的知識及觀念,同時更能以正向的態度,面對生命末期病患。

二、對於衛生主管機關

(一)建議增修安寧緩和醫療條例:安寧緩和醫療條例實施至今已近九年,第一線人員在執行安寧緩和醫療條例或 DNR 時,均發現一些新問題。例如:安寧緩和醫療條例第七條的規定,不施行心肺復甦術的條件爲:一、應由二位醫師診斷確爲末期病人。二、應有意願人簽署的意願書。但未成年人簽署意願書時,應得其法定代理人之同意。但是對於沒有家屬的病人,如果他在意識清楚時,沒有表達任何意願,當他面臨生命末期時,若已經失去意識,在無人可以代行決策時,明知醫

療處置對病人無益,以現行法令規定,仍需執行 CPR。對這樣的病人而言,DNR 如何用在他們身上?凡此種種有待法令的增修或釐清。

(二)鼓勵民眾簽署 DNR 意願書:基於前述的問題,衛生署與安寧照顧基金會合作, 目前正竭力推廣 DNR 意願書的簽署。但次從此次研究的訪談中發現,部分的受 訪者對 DNR 意願書的簽署是有疑慮的,因此如果要讓社會大眾能普遍接受 DNR,並且願意簽署 DNR 意願書,相關單位有必要對於簽署 DNR 意願書的民 眾,在他們到醫院就醫時,醫護人員都有共識,在他們尚未面臨生命末期前,都 能得到妥善且必要的照顧,不至於因爲簽署 DNR 意願書,在就醫時被「擱置」 在一旁,如此才能減少 DNR 意願書簽署人的疑慮。。

三、對於未來相關研究的研究者

本研究所訪談的案例中,病人數相對的是較少的,因爲目前 DNR 的簽署,通常是在病人病重或昏迷的情形下由家屬執行。而病人是整個醫療場域中的主角,病人如何看待 CPR、DNR 是一個重要的觀點。因此建議未來的研究者,若能以簽署 DNR 意願書的病人爲訪談對象,更能深入瞭解病人自主權行使及探討決策歷程,將有助於臨床工作人員,提供給病人更適切的醫療照顧與護理。

第三節 研究者的反思

一、IRB 的送審經驗

在研究開始,一個難得的經驗是,研究計劃送台中榮總人體試驗委員會(The Institutional Review Board, IRB)審查。由於送審程序相當繁瑣,特別是「受試者同意書」(也就是我們所說的「訪談同意書」)的審查,審查委員針對同意書內容字字斟酌,審查過程中也提供許多寶貴的意見,讓我對於受訪者權利的維護,有更深一層的認識。在以往臨床的研究經驗中,以問卷調查爲主,因爲缺乏保護受試者的觀念,總是認爲,訪談或是填寫問卷,只不過是讓受試者動動筆、動動口而已,對他們「應該」不至於造成任何傷害。然而事實並非如此,在接受過「研究計劃主持人訓練」及經歷 IRB 審查後

才知道,任何研究者的不經意,都可能讓受試者受到有形或無形的傷害,因此受試者權利的維護在次研究中,成爲研究者特別關注的重點。

二、訪談歷程的反思

高淑清(2008)建議,在訪談過程中應以自己不熟悉的場域或個體來進行研究,可 議避免研究者將現象視爲「理所想當」,也可以避免受訪者在分享經驗時有所顧忌。這 次的訪談,因爲研究場域的限制,無法完全屏除「認識」的受訪者,是否使這些受訪者 的表達內容受到影響,是研究者較難掌控的。此外,訪談技巧是一門學問,研究者從剛 開始的「急於找答案」,一顆心總是浮動著;逐漸地從訪談過程中沉澱自己,當自己的 心定下來的時候,也真正聽到受訪者所要傳達的想法。

三、文本分析的反思

對於訪談的內容,除了原先預定的訪談大綱之外,原本應該藉由每一次訪談後的資 料分析,作爲下一次訪談時增減內容的參考。但是研究者在訪談之初並未體會到這個過 程的重要性,而是在訪談暫告一段落,才進行資料分析。當進行資料分析時,發現部分 資料不夠齊全,才恍然大悟。也經由這樣的經驗,讓我在之後的訪談,能依據之前資料 的不足進行補強,也能較快的抓住訪談關鍵;對於受訪者而言,也更能清楚的知道研究 者訪談的重點,有利於他們個人意見的表達。在過程的節奏上,研究者掌控的並不理想, 一來受制於合乎條件的研究對象可遇不可求,花了許多時間在等待研究對象的出現;二 來對於研究方法不熟悉,首次面對文本進行開放性編碼時,由對於文本的敏感度不足, 受訪者的一段話出現,研究者無法辨識當中的內涵與重要性,例如受訪者提到:我感覺 我很心痛,其實我不會怪他,我知道他很痛苦,可是我比他還痛苦(A101-87/88),研 究者體會到的是「我知道你很痛苦」,而受訪者想表達的似乎不止如此,在與老師討論 後,修改爲「你痛我比你更痛」,這樣的用詞較原來精準許多。凡此編碼、概念化、範 疇化都一一的經歷類似的歷程。雖然花了很多的時間在文本的整理與分析,但是經由反 覆的閱讀文本,甚至一再的和受訪者確認所表達的語意和內涵,相關的脈絡和概念才逐 漸浮現,研究至此才開始有撥雲見日的感覺。而這樣從作中學習,雖然耗費許多時間, 卻也讓研究者逐漸熟悉研究方法。

在過程中,除了老師經常在緊要關頭適時的提醒;研究小組即時成立,在與兩位協同研究者共同討論的過程中,打開研究者在醫療專業之外的另一個視域,在文本分析時,他們也提供了許多寶貴的建議,讓研究者在文本分析及整理的歷程中受益良多。因此研究者認爲,在論文的寫作的過程中,若能組成研究團隊,透過團隊成員的第二意見甚至第三意見,都能增加論文的多面性和客觀性,同儕的學習也是彼此成長、共同激勵的好方法。

四、給受訪者的回饋

本研究的受訪者包含了病人、家屬、醫師和護理人員。特別對於受訪的病人和家屬,當他們簽下DNR同意書(意願書)的同時,都代表著此時的病人正和死神搏鬥中。研究者擔心,這樣的訪談時機對於病人或家屬是否受到影響?研究者於訪談後,會詢問受訪者是否需要錄音檔案,其中有二組家屬向研究者索取了錄音檔等。而出乎研究者意料之外的是,一位家屬告訴研究者,當他和病人一起聽著訪談錄音時,彷彿再次經歷到加護病房的那段「苦日子」,夫妻間相互扶持的情感,讓他們更珍惜現在相處的時光。另一位家屬則表示,聽到了研究者對他父親的訪談,使他了解到此時此刻,父親心中的失落與孤單,讓他感受到父親需要子女更多的陪伴與關懷。訪談是一個過程,一個收集資料的過程,也是和受訪者互動的過程,研究者從中獲取了研究的素材完成論文,值得高興的是,部分的受訪者也因此得到助益,這更是我所期待的。

⁴⁸ 研究者將錄音檔燒成光碟,或依家屬要求轉錄成錄音帶,方便家屬聽取錄音內容。

參考資料

中文部分

期刊

- 王維慶、朱怡康、蔡甫昌(2005)。臨床倫理病案討論(20)—無效醫療(Medical Futility)。 **當代醫學、381**,542-549。
- 成令方(2002)。醫「用」關係的知識與權力,台灣社會學,3,11-71。
- 伍燕兵、王辰(2000)。無效醫療—醫者的困擾,**醫學與哲學,21**(12),10-12。
- 辛幸珍(2006)。以家庭爲中心之價值觀對老年末期醫療抉擇之影響:比較台灣年老者 與紐西蘭老人之觀點。**台灣醫學人文學刊,7**(1、2),179-190。
- 呂佩佩、陳美伶、鍾昌宏、唐婉如(2004)。癌症病患及家屬對不予急救的認知與態度,**腫瘤護理雜誌,4**(1),15-22。
- 林美伶、葉莉莉、陳清惠(2009)。影響病人參與醫療決策之論述。**護理雜誌,53**(6), 83-87。
- 姜安波(1993)。 重症醫療倫理綜論。內科學誌,4(4), 263-278。
- 紀櫻珍、紀琍琍、吳振龍、黃松本(2006)。醫學倫理與醫病關係。**北市醫學雜誌,3** (12),1144-1154。
- 許志偉(2000)。判斷醫療無效:醫學與哲學的分析。**醫學與哲學,21**(12),1-5。
- 許碩芬、楊雅玲、陳和全(2007)。社會困境? 全民健保總額預算制下醫療提供者 策略的均衡分析。**管理學報,24**(2),155-166。
- 郭正典(2002)。治療的限制與撤除。**台灣急重症醫學,4**,310-317。
- 郭永松、何德粱(2000)。面對臨床無效治療:思考與抉擇。**醫學與哲學,21**(12), 6-9。
- 陳民虹、蔡甫昌(1996)。臨終病人之照護-醫病關係倫理。**基層醫學,11**(3),54-58。
- 陳相裕(2003)。無效醫療。**應用倫理研究通訊,25**,54-64。
- 陳敏竣、江安波(2000)。不予施行心肺復甦醫囑的相關倫理議題**·安寧療護雜誌,5** (4),33-39。
- 陳榮基(1999)。拒絕心肺復甦術的法源探討。**醫學法事季刊,7**(1),6-8。
- 陳榮基(2004)。安寧緩和醫療條例的實施與困境。**台灣醫學**,8(5),684-687。

- 陳榮基(2008)。臨床醫師如何處理 DNR。**醫療品質雜誌,2**(5),34-37。
- 陳榮基(2009)。DNR 不是 DNN。**健康雜誌,401**,3。
- 黃勝堅(2007a,10月)。生命末期常見倫理困境。載於嘉義基督教醫院舉辦之「**倫理教育訓練**」講義(頁 3-14),嘉義市。
- 黃勝堅(2007b,11月)。急重症生命末期照護:困難案例、常見法律問題及倫理困境 探討・載於彰化基督教醫院舉辦之「**急重症安寧緩和醫療教育訓練課程**」講義(頁 1-9),彰化市。
- 詹美珠、李淑秋、胡瑞桃(2005)。加護病房護理人員對 DNR 態度及其照顧病人相關 因素探討。**安寧療護雜誌,10**(3),272-285。
- 趙可式(1996)。臨終病人照護的倫理與法律問題。**護理雜誌,43**(1),24-28。
- 趙可式(2002)。傳愛種子志工培訓班講義。康泰醫療基金會。
- 蔡友月(2004)。台灣癌症患者的身體經驗:病痛、死亡與醫療專業權力。**台灣社會學**刊,33,51-108。
- 蔡甫昌(2006)。重症加護病人照護之倫理議題。**台灣醫學,10**(1),105-114。
- 蔡翊新、林亞陵、黃勝堅(2007)。重症病人生命末期的照護**。安寧療護雜誌,12**(3), 312-319。
- 謝紅桂、顏妙芬(2001)。不予心肺復甦之探討。**護理雜誌,48**(3),75-78。
- 賴其萬(2006)。痛苦的本質與醫學的目標。**當代醫學,389**,229~232。
- 賴鈺嘉(2002)。 心肺復甦術的醫學倫理面面觀·**安寧療護雜誌,7**(4),328-335。
- 鄒海月、王守容、何裕芬(1999)。癌症末期病人家屬對不與急救之態度及其相關因素 之探討·榮總護理,16(4),344-355。
- 魏書娥(2003)。生/死建構的社會學考察。生死學研究,創刊號,36-56。
- 魏書娥、許煌汶、林姿妙(2004)。安寧緩和療護理念與醫學根源。**安寧療護雜誌,9** (4),407-416。
- 魏書娥、林姿妙(2006)。心理師與社工師在安寧緩和療護團隊中的角色關係。**生死學** 研究,4,37-83。
- 蘇玲華、黃美玲、林亞陵、吳春桂、林芳如、林宏茂、黃勝堅(2008)。護理人員對生命末期照護知識與態度---以中部某區域教學醫院爲例。**安寧療護雜誌,13**(4), 431-446。

書籍

- 王維慶、朱怡康、蔡甫昌(2007)。無效醫療。載於**臨床倫理病案討論**(初版)(頁 163-176)。臺北市:橘井文化。
- 王 梅(2008)。手術室裡的秘密:外科醫師沒告訴你的事。臺北市:康健雜誌。
- 成令方(2008)。醫病關係的新視角:醫「用」關係。載於**醫療與社會共舞**(頁 126-135)。 臺北市:群學。
- 吳嘉苓(2008)。助產士的興衰:專業社會學的觀點。載於**醫療與社會共舞**(頁 51-59)。 臺北市:群學。
- 吳彬源、黃信彰(2007)。非癌症病人的安寧緩和醫療。載於**安寧緩和醫療理論與實務** (頁 417-456)。臺北市:新文京。
- 胡幼慧(2001)。新醫療社會學:批判與另類的視角。臺北市:心理。
- 胡幼慧(2003)主編。質性研究:理論、方法及本土女性研究實例。臺北市:巨流。
- 高淑清(2008)。**質性研究的 18 堂課-首航初探之旅**。(初版)。高雄市:麗文文化。
- 張文芸(2001)。瀕死與死亡。載於王世俊等著,**老人護理學**(頁 93-133)。臺北市: 華杏。
- 張文芸(2003)。老人臨終照護與死亡準備。載於葉淑惠、張文雲、陳幼梅等(合著), 老人照護指引(頁303-328)。臺北市:華杏。
- 張苙雲(2003)。**醫療與社會-醫療社會學的探索**。臺北市:巨流。
- 黃宣穎、蔡甫昌(2007)。不予急救醫囑。載於**臨床倫理病案討論**(初版)(頁 137-146)。 臺北市:橘井文化。
- 黄達夫(1999)。用心聆聽。臺北市:天下文化。
- 黄達夫(2001)。用心在對的地方。臺北市:天下文化。
- 黃勝堅(2008)。醫生要有醫德,病人要有病德。載於王梅著,**手術室裡的秘密-外科醫師沒告訴你的事**(頁 20-25)。臺北市:天下雜誌。
- 趙可式(2007)。醫師與生死。臺北市:寶瓶文化。
- 蔡友月(2008)。生命最後旅程:醫療科技與死亡儀式。載於**醫療與社會共舞**(頁 309-317)。臺北市:群學。
- 蔡甫昌(編譯)(2003)。**臨床生命倫理學**。臺北市:財團法人醫院評鑑暨醫療品質策 進會。

- 蔡篤堅、林慶豐、李玉春、呂佳蓁、張美陵(2001)。**實踐醫學人文的可能**。臺北市: 唐山。
- 潘淑滿(2003)。**質性研究:理論與應用**(初版)。臺北市:心理。
- 藍采風、廖榮利(1984)。醫療社會學。臺北市:三民。
- 戴正德(2001)。牛死醫學倫理。中和市:健康文化。
- 謝博生(1997)。醫學概論。臺北市:國立台灣大學醫學院。
- 謝博生、楊冸池、林肇堂、李明濱(2001)。**一般醫學:醫療與用藥**。臺北市:國立台灣大學醫學院。

碩博士論文暨畢業專題

- 王彤紜(2008)。**探討老年人對預立 DNR 意願書的看法**。未出版畢業專題,南華大學 生死學系,嘉義縣。
- 呂佩佩 (2003)。**站在生死線上 癌症病患與家屬面對急救的困境**。未出版碩士論文, 長庚大學護理學研究所,桃園縣。
- 李慕恩(2003)。**台灣區域安寧緩和療護服務模式之現況探討**。未出版碩士論文,國立中正大學社會福利研究所,嘉義縣。
- 周燕玉(2006)。**簽署不施行心肺復甦術同意書病患家屬對加護病房照護與醫療決策過程滿意度之初探**。未出版碩士論文,國立臺灣大學護理研究所,臺北市。
- 陳宇菁(2007)。**加護病房家屬代理病人的DNR決策**。未出版碩士論文,國立臺北護理學院護理研究所,臺北市。
- 陳嘉妤(2002)。**現代醫療對臨終關懷的衝擊與省思**。未出版碩士論文,國立政治大學 計會學系,臺北市。
- 曾月華(2006)。**生前預囑臨床實施之討論:論臨終老人的醫療處遇「權利」與醫病關** 係「權力」之探討。未出版碩士論文,國立中正大學社會福利研究所,嘉義縣。
- 馮雅芳(2003)·加護病房醫護人員對疾病末期病人醫療決策行為意向及其影響因素之研究。未出版碩士論文,國立臺灣大學護理學研究所,臺北市。
- 黃錦鳳(2007)。**加護病房重症病人簽署不予急救同意書對醫療處置之影響**。未出版碩士論文,臺北醫學大學護理研究,臺北市。

趙白玫(2006)。成人加護單位護理人員對疾病末期老人執行「不施予心肺復甦術」相關因素之探討。未出版碩士論文,國立臺北護理學院護理研究所,臺北市。

譯作

- 山崎章郎(1994)。一起面對生死。林真美(譯)。臺北市:圓神。(原作 1990 年出版)
- 尤格·布雷希(Blech J.)(2004)。**發明疾病的人**(Die Krankheitserfinder)張志成(譯)。 臺北市:左岸。(原作 2003 年出版)
- 尤格·布雷希(Blech J.) (2006)。**無效的醫療**(Heillose Medizin)李中文(譯)。臺 北市:左岸。(原作 2005 年出版)
- 米高·奎因·巴頓 (Michael Quinn Patton) (1995)。**質的評鑑與研究** (Qualitative Evaluation and Research Methods) 吳芝儀、李奉儒 (譯)。臺北市:桂冠。 (原作 2001 年出版)
- 安東尼·紀登斯(Giddens, A.) (2002)。現代性的后果(The consequences of modernit)
 田禾(譯)。南京:譯林。(原作 1990 年出版)
- 安東尼·紀登斯(Giddens, A.) (2005)。現代性與自我認同:晚期現代的自我與社會

 (Modernity and self-identity: self and society in the late modern age) 趙旭東、方文

 (譯)。臺北市:左岸。(原作 1991 年出版)
- 陳葆琳 (Chen, P.W.) (2008)。**最後期末考** (Final Exam: A Surgeon's Reflections on Mortality) 林義馨 (譯)。臺北市:大塊文化。(原作 2007 年出版)
- 愛里亞斯(Elias, N.)(2008)。**臨終者的孤寂**(The loneliness of the dying)鄭義愷(譯)。 臺北市:群學。(原作 1985 年出版)
- Norman K. Denzin (1999)。**解釋性互動論** (Interpretive Interactionism)張君玫(譯)。 臺北市: 弘智文化。(原作 1989 年出版)
- Porter, R. (2005)。**醫學簡史**(Blood & Guts: A Short History of Medicine)王道還(譯)。 臺北市:商周
- Strauss, A & Corbin, J (1997)。**質性研究概論** (Basics of Qualitative Research: Grounded Thtory Procedures and Techniques) 徐宗國(譯)。臺北市:巨流。(原作 1990 年 出版)

其他

- 江君毅、陳欽賢、劉彩卿(2002,12月)。**民眾就醫與醫療院所層級:Nested Logit 模型下之探討**。論文發表於中研院經濟所 國科會社會科學研究中心 台灣經濟學會 聯合舉辦之「台灣經濟學會二 OO 二年年會」,臺北市。
- 辛幸珍、許正園(2008,11月29日)。正視老人對生命的態度。中國時報。
- 許正園(2009, 2月19日)。**醫學倫理-以末期呼吸道疾病的倫理議題爲例**。嘉義榮 民醫院教學部舉辦之專題演講,嘉義市。
- 楊銘欽主持(2000/8~2001/2)。**全民健保制度下民眾臨終前一年之醫療資源耗用分析**。 行政院衛生署委託研究計劃。
- 魏書娥(2009,5月)。**臨終照護、健康照護系統與現代安寧療護運動**—以台灣的安寧療護運動發展爲例。論文發表於台灣社會福利學會舉辦之 2009 年會暨「健康、照護、工作與退休—新興社會風險與弱勢關懷」國際學術研討會,台北市。
- 醫政處(2000)。安寧緩和醫療條例。華總一義字第8900135080號。
- 醫政處(2002)。安寧緩和醫療條例部分條文修正案。華總一義字第 09100239020 號。

英文部分

期刊

- American Heart Association. (1974). Standards for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care(ECC). *The Journal of the American Medical Association*, 227(suppl.7). 833-868.
- Basta, L. (1996). High technology near the end of life: setting limits. *JACC*, 28(6), 1623-1630.
- Bedell, S.E., Pelle D., Maher, P.L. & Cleary, P.D.(1986). Do-Not-Resuscitate Order for Critically Ill Patient in the Hospital: How Are They Used and What Is Their Impact?. *JAMA* 256(2), 233-237.
- Blackhall, L. J. (1987). Must we always use CPR? *The New England Journal of Medicine*, 317, 1281-1287.
- Blackwell. Robert L. F. (2000). Medical futility and the Texas Advance Directives Act of 1999. *Baylor University Medical Center Proceedings*. *13*(2), 144-147

- Bowman, K. W.& Singer, P. A. (2001). Chinese seniors' perspectives on end-of-life decisions, *Social Science & medicine*, *53*, 455-464.
- Cantor, M.D.; Braddock, III C.H., Derse, A.R., Edwards, D.M., Logue, G.L., Nelson, William Wlody, G.S. & Fox, Ellen (2003). Do-Not-Resuscitate Order and medical Futility, *ARCH INTERN MED*, *163*, DEC 8/22, 2689-2694.
- Chao, C. S. (2002). Physicians Attitudes Toward DNR of Terminally III Cancer Patient in Taiwan, *Journal of Nursing Research*, *10*(3), 161-167.
- Curtis, J., Shannon, D. L., Treece, S. E., engelberg, P. & Rubenfeld, G. (2001). The family conference as a focus to improve communication about end-of-life in the intensive care unit: Opportunities for improvement. Critical care medical, 29(2), 26-33.
- Curtis, J. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 63-380.
- Ersoy, N., & Gündoğmuş, Ü. N. (2003). A study of the ethical sensitivity of physicians in Turkey. *Nursing Ethic*, 10 (5), 472–484.
- Fine, R.L. (2000). Medical futility and the Texas Advance Directives Act of 1999. *BUMC PROCEEDINGS*. *13*, 144-147.
- Frank, C., Daren, K., Heyland, Chen, B., Farquhar, D., Myers, K. & Iwaasa, K.(2003).

 Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature.

 CMAJ, 169(8), 795-799.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*. 25, 111-119.
- Glaser, B.G.. (1965). The constant comparative method of qualitative analysis. *Social problems*, 436- 445.
- Halliday, R. (1997). Medical futility and the social context. *Journal of Medical Ethics*, 23,148-153.
- Handy, C.M, Sulmasy, D.P., Merkel, C.K. & Ury, W.K.(2008). The surrogate's experience in authorizing a do not resuscitate order. *Palliative and Supportive Care*, *6*, 13-19.
- Hansen-Flaschen J H(1991). When life support is futile. Chest. 100(5), 1191-1192.
- Heland, M. (2006). Fruitful or futile intensive care nurses' experiences and perceptions of medical futility. *Australian Critical Care*, 19(1), 25-31.
- Helft, P.R., Siegler M. & Lantos J. (2000). The rise and fall of futility movement. *The New England Journal of Medicine*. *343*(4), 293-296

- Hennie, B. (2002). A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Quality & Quantity*, *36*, 391–409.
- Heyland, D. K., Frank, C., Groll, D., Pichora, D.Dodek, P. & Rocker, G. (2006). Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making. *CHEST*, 130(2), 419-428.
- Hinkka, H., Kosunen, E., Metsanoja, R., Lammi UK. & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2001). To resuscitate or not: A dilemma in terminal cancer care. *Resuscitation*, 49, 289-297.
- Hinkka, H., Kosunen, E., Metsanoia, R., Lammi, UK. & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2002).
 Factor affecting physician decisions to forgo life-sustaining treatment in terminal care. *Journal of medicine ethics*, 28, 109-114.
- Hsin, H.C. & Macer, D.(2006). Comparsions of Life Images and End- of- Life Attitudes Between the Elderly in Taiwan and New Zealand. *Journal of Nursing Research*, 14 (3), 198-208.
- Johanson, R.(2002). Has the medicalization of childbirth gone too far? *British Medical Journal*, 324, S. 892-895.
- Kasman, D. L., (2004). When is medical treatment futile? A guide for students, residents, and physicians, *Journal of General Internal Medicine*, 19 (10), 1053-1056.
- Kelly, W.F., Eliasson, A.H., Stocker, D.J. & Hnatiuk, O.W.(2002). Do specialists offer on Do-Not-Resuscitate decision? *CHEST*, *121*, (3), 957-963.
- Lofmark, R. & Nilstun, T. (2002). Conditions and consequences of medical futility from a literature review to a clinical model. *J Med Ethics*, 28, 115-119.
- Larson, D.G & Tobin, D.R (2000). End-of-Life Conversations Evolving Practice and Theory *JAMA*, 284(12), 1573-1578.
- Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffne JEr, Levy M, Mularski RA, Osborne ML, Prendergast TJ, Rocker G, Sibbald WJ, Wilfond B. & Yankaskason JR (2008). An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 177, 912-927.
- Mani RK, Amin P, Chawla R, Divatia JV, Kapadia F, Khilnani P, Myatra SN, Prayag S, Rajagopalan R, Todi SK, Uttam R, Balakrishnan S, Dalmia A & Kuthiala A. (2005). Limiting life-prolonging interventions and providing palliative care towards the end-of-life in Indian intensive care units. *Indian Journal Critical Care Medicin*, 9 (2), 96-107.

- Nelson, J.L. (2000). The social (de) construction of futility. *The Hastings Center Report*, 30(3), 49-50.
- Nesrin, C., & Lale, A. (2004). A qualitative analysis of ethical problems experience by physicians and nurses in intensive care units in Turkey. *Nursing Ethics*, 11(5), 444-458.
- Phillips, K. & Woodward, V. (1999). The decision to resuscitate: older people's view. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 753-761.
- Rubin, S.B. (2007). If we think it's futile, can't we just say no? HEC Forum, 19(1), 45-65.
- Schneiderman, LJ, Jecker, NS, & Jonsen, AR. (1990). Medical futility: Its meaning and ethical implication. *Annals of Internal Medicine*, *112*, 949-954.
- Schneiderman, L.J, Jecker, NS, & Jonsen, AR. (1996). Medical futility: Response to critiques. *Annals of Internal Medicine*, *125*, 669-674.
- Sibbald, R., Downar, J. & Hawryluck, L.(2007) .Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ*, *177* (10) ,pp.1201-1208.
- Smith, R.(2002). In search of "non-disease". British Medical Journal, 324,S pp.883-885.
- Slosar, J. P. (2007). Medical futility in the post-modern context. *HEC Forum*, 19(1), 67-82.
- Stolman, C.J., Gregory, J.J. Dunn, D. & Levine, JL. (1990). Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Archives of Internal Medicine*, *150*(3), 653-656.
- Svantesson, M., Sjokvist, P., Thorsen, H., & Ahlstrom, G.(2006). Nurse' and physicians' opinions on aggressiveness of treatment for general ward patient. *Nursing Ethics*, *13*(2), 147-162.
- Vincent, J. L. (2001). Cultural differences in end-of-life care. Critical Care Medicine, 29(2), 52-55.
- Wenger, N.S., Pearson, ML., Desmond, K.A., Brook, R.H. & Kahn, K.L.(1995). Outcomes patients with do-not-resuscitate orders. toward an understanding of what do-not-resuscitate orders mean and how they affect patients. *ARCHIVE OF INTERNAL MEDICINE*, 155(19), 2063-2068.
- Zussman, R.(1997). Sociological Perspectives on Medical Ethics and Decision-Making, *Annual Review of Sociology.* 23(1), 171-190.

書籍

Beauchamp, TL & Childress, JF(2001). *Principles of medical ethics* 5th edition. NY: Oxford University Press.

- Brody, H. (1997) .*Medical futility: a useful concept?* In Zucker MB, Zucker HD, eds. Medical futility and the evaluation of life- sustaining treatment. Cambridge, Mass: Cambridge Press; pp1-14
- Cassell, E. J. (1991). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. NY: Oxford University Press.
- Elias, N. (1985). The loneliness of the dying. Oxford, UK. & Cambridge, USA.
- Glaser, B.G. & Strauss, A. L.(1965). *Awareness of dying*. New York: Aldine Publishing Company.
- Glaser, B.G. & Strauss, A. L. (1968). *Time for dying*. New York: Aldine Publishing Company.
- Jonsen; Siegler & Winsalade(2006). *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 6th ed. (pp.1-11) New York: McGraw-Hill.
- Krakauer, E.L. (1996) *Attend to dying: limitations of medical technology. in facing death :* where culture, religion, and medicine meet (pp.22-32) New Haven: Yale University.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Establishing trustworthiness*. In Naturalistic inquiry (pp. 289-331). Beverly Hills, CA: Sage.
- Lo, B. (2005) . *Resolving ethical dilemmas A guide for clinicians*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Raymond S. Edge (1999). *Ethics of health care: A guide for clinical practice*. Thomson Learning, Second Edition pp154-156
- Zussman, R.(1992). *Intensive Care: Medical ethics and the medical profession*, (pp.116-171) The University of Chicago Press.

網路

- Downie, R. S.(2007). Medical technology and medical futility. Retrieved March 03, 2008 from http://www.abdn.ac.uk/philosophy/endsandmeans/vol2no2/downie.shtml
- WHO definition of palliative care. retrieved March 7, 2008 from http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

附錄

附錄一:前導研究訪談大綱(專業人員)

問題	目的
您的病人(家屬)填寫 DNR,您個人的看法(贊同嗎?原因?)	
您的病人填寫 DNR 後,您對他的照顧(護理) 有什麼不一樣?	瞭解填 DNR 病人與一般病人接受醫療照顧的差異
如果您不贊同您的病人填 DNR,您會怎麼做?	
您認爲急救是什麼?什麼情況下需要急救。	請受訪者爲急救下定義
您認爲什麼樣的情況下急救是沒有用的?爲什麼?	請受訪者說明哪些情形下的醫療屬 於無效醫療
您個人對 DNR 的看法?	
您會主動告知末期病患或家屬 DNR 的訊息嗎?	受訪者對 DNR 的執行情形
您個人或同事照顧 DNR 病人,是否有遭遇醫療或是倫理與法律相關的問題。	受訪者對 DNR 的執行情形
如果您本人或家人面臨生命末期,會填寫 DNR 意願書嗎?爲什麼?	瞭解受訪塡寫 DNR 的意願
您怎麼看待生命(生命的長度或意義何者重 要)?	瞭解受訪者的生命意義

附錄二:前導研究訪談大綱(非專業人員)

問題	目的
1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	作爲日後比較病人或家屬與專業人員 對生病的軌道的差異。
1 果不是您没走的,搬成您,要怎麽做了(您)	瞭解 DNR 的決策者,及不同的決策者 決策內容的差異性
3. DNR 填寫後您個人的感想?(有無帶來任何 的壓力)	
4. 您認爲急救是什麼?什麼情況下需要急救?	請受訪者爲急救下定義
	請受訪者說明哪些情形下的醫療屬於 無效醫療
	瞭解 DNR 訊息來源,有助於日後推廣 DNR
7. 如果您本人面臨生命末期,會塡寫 DNR 意願 書嗎?爲什麼?	
8. 您怎麼看待生命(生命的長度或意義何者重要)?	瞭解受訪者的生命意義

附錄三: 訪談同意書

	訪談同	意書	
			□本自願書由受試者本人簽署
			□本自願書由法定代理人簽署
計畫名稱: 無效醫療的界	界線與醫療的極限-	- 以DNR分析。	為例
計畫執行單位:			
計畫主持人:	職稱:	電話:	
24小時緊急聯絡人:	職稱:	電話:	
受試者姓名:	性別:	3	年龄:
通訊地址:		ş	電話:
法定代理人姓名:	性別:	٤	年龄:
通訊地址:		5	電話:
(醫療法第七十九條規定 人之同意)	:受試者為無行為	能力或限制行	·為能力人,應得其法定代理
敬啟者:			
			蒙您自願接受訪談 (法定代
			条解本計畫施行主要內容及方
法,敬請詳閱以下各項貧關人員願意提供進一步解			-及步驟仍有疑問,本計畫有
本自願書以下列方式敘述	理由:■口述	□筆述	

一、研究目的及方法:

(一)目的

- 1. 探討病人、家屬、護理人員及醫師間對於拒絕心肺復甦術 (DNR) 的認知差異。
- 2. 探討病人暨家屬對 DNR 的認知與填寫 DNR 意願書的相關性。
- 3. 探討醫師及護理人員對 DNR 的認知和開立 DNR 醫囑的其中的脈絡和關聯性。

(二)相關名詞解釋:

拒絕心肺復甦術(Do-Not-Resuscitate, DNR):

安寧緩和醫療條例第七條,末期病患經由兩位醫師確認後,若本人有簽署不施 行心肺復甦術意願書,當他臨終、瀕死或無生命徵象時,得依病人之意願,不 需要給予心肺復甦術等救治行為。

(三)方法

- 1.受訪者:本研究透過醫院護理部各病房,獲取簽署 DNR 的住院病人資料,由研究者親自聯繫,逐一徵求病患、家屬,及照顧該名病患的醫師及護理人員同意,邀請成為訪談對象。
- 2.資料的收集:訪談前研究者在徵求您的同意後,進行全程錄音(訪談過程中,會針對所有訪談內容進行錄音),以確保資料的完整,除了錄音之外,也會利用筆記本將訪談雜記隨機記錄。
- 3.資料處理與分析: 訪談所收集的資料將會轉騰為文字稿,文字稿的內容在經過您的確認無誤後進行資料分析,分析與討論的部份,將參考您所提供意見及看法做適時的修正。

二、預期試驗效果:

希望透過研究成果,可以提供臨床專業人員照顧 DNR 病人及家屬之參考,更希望能夠提供給負責推廣填寫 DNR 意願書相關民間機構,未來宣導 DNR 意願書填寫之參考。

三、試驗可能造成的不適:

- (1) 在接受訪談時,可能引起您的情緒波動,研究者將視情況給予您情緒安撫或暫停 訪談。
- (2) 於試驗期間,接受您的詢問並予以回應。
- (3) 如果您需要進一步的心理協助,將提供相關資訊,並協助您轉介接受專業的心理輔導或治療。

四、本語	试驗您的權益將受到下列保護:
(-)	試驗所獲得資料之使用或發表,醫院將對您的隱私(例如:姓名、得以辨識受
	試者身分之資料、訪談錄音檔)絕對保密。
$(\vec{})$	您的資料除了用在研究期間小組討論外,不會做公開。相關資料將保存到整個
	研究結束,屆時會將所有錄音檔案銷毀。
(Ξ)	訪談後,您如需訪談錄音檔案,由研究者免費提供。
(四)	您在試驗施行期間中,可隨時無條件撤回同意,退出試驗。退出後,您的所有
	錄音檔將由研究者全數銷毀。
(五)	當您退出試驗,將不影響醫病關係或任何醫療上的正當權益。
$(\frac{1}{4})$	本次試驗無受試者之補助或補償。
五、若然	您對於參與本臨床試驗的相關權益有所疑問,您可與台中榮民總醫院人體試驗
委員	會之承辦人聯絡,聯絡電話:04-23592525轉4006,傳真:04-23592705,E-mail
: irt	otc@vghtc.gov.tw
六、本	人已詳閱上列各項資料;有關本試驗之疑問,亦得到詳細解答,本人瞭解在試
驗具	期間有權隨時無條件退出試驗,本人同意參與此研究計劃。

日期:

日期:

日期:

日期:

受試者簽名:

(法定代理人簽名:

計畫主持人簽名:

說明人簽名:

附錄四:訪談大綱

壹、專業人員(醫師及護理人員)

一、 背景資料

姓名	年龄	性別	
宗教信仰	任職科別	工作年資	
經歷			
學歷及特 殊訓練			

二、 大綱

- 1. 您的病人(家屬)填寫 DNR,您個人的看法(贊同嗎?原因?)
- 2. 在什麼情況下向病人及家屬提及 DNR?
- 3. 您會主動告知末期病患或家屬 DNR 的訊息嗎?
- 4. 您如何去向家屬或病人做 DNR 的解釋?
- 5. 當病人或家屬在告知 DNR 訊息後的反應、情緒如何?您如何處理?
- 6. DNR 告知, 會造成你的壓力嗎?
- 7. 您的病人填寫 DNR 後,您對他的照顧(護理)有什麼不一樣?
- 8. 如果您不贊同您的病人填 DNR,您會怎麽做?
- 9. 在面對生命末期的病人時,你曾經遇到哪些難題或為難之處?
- 10. 您認為急救是什麼?什麼情況下需要急救。
- 11. 您認為什麼樣的情況下急救是沒有用的?為什麼?
- 12. 您個人對 DNR 的看法?
- 13. 您個人或同事照顧 DNR 病人,是否有遭遇醫療或是倫理與法律相關的問題。
- 14. 如果您本人或家人面臨生命末期,會填寫 DNR 意願書嗎?為什麼?
- 15. 您怎麼看待生命(生命的長度或意義何者重要)?
- 16. 您從哪裡知道 DNR 相關訊息?
- 17. 如果您本人面臨生命末期,會填寫 DNR 意願書嗎?為什麼?
- 18. 您怎麼看待生命(生命的長度或意義何者重要)?

貳、 非專業人員(病人及家屬)

一、背景資料

姓名	年龄	性別	
宗教信仰	職業	家中排行	
經歷			
學歷及特			
殊經驗			

二、大綱

- 1. 請您敘述一下這次生病的過程。
- 2. 這次填寫 DNR 的原因?由誰做的決定?如果不是您決定的,換成您,會怎麼做? (您的家人幫您填寫了 DNR,您的看法)
- 3. DNR 填寫後您個人的感想? (有無帶來任何的壓力)
- 4. 您認為急救是什麼?什麼情況下需要急救?
- 5. 您認為什麼樣的情況下急救是沒有用的?為什麼?
- 6. 您從哪裡知道 DNR 相關訊息?
- 7. 如果您本人面臨生命末期,會填寫 DNR 意願書嗎?為什麼?
- 8. 您怎麼看待生命(生命的長度或意義何者重要)?

附錄五:不施行心肺復甦術意願書

不施行心肺復甦術意願書

Ž	 人				[因罹患	嚴重	傷病	, , ,	堅醫 自	师診	斷認	為不	可治	台癒:	,而_
病乖	呈進展	是至	死亡	已尽	屬不可	丁避免	,特	依安	寧絲	美和鲁	醫療	條例	第四	條、	第五	1條2
第十	=條第	有一	項第	二非	次之夫	見定,	選擇	在臨	終或	え無ら	上命	徵象	時,	不施	も行べ	3肺を
甦徘	5(包	2括	氣管	內扌	插管、	、體外	心臟	按壓	、	、 救藥	棄物:	注射	、心	臟電	電擊、	心源
人コ	二調步	頁、	人工	呼吸	及或其	其他救	治行	為)	0							
立意	意願丿	:														
簽	名	:				_ 國民	身分	广證系	充一.	編號	:					_
住	(居)	所	. :							2	電話	:				
在均	易見部	登人	. (–	.)	:											
答	夕:					_ 國民	生身と	> 諮 纟	茶一	编號	:					
																_
											包話	:				
在均	易見部	全人	. (=	-)	:											
簽	名					_ 國民	身分	} 證約	充一.	編號	:_					_
住	(居)	所	:							2	官託	:				
						 未成年	 人時) :		
烄	Ħ.					田田	· 白. /	、	. /	石贴						
僉	石。					_ 國民	、牙牙	广谊系	允一	裲號	• —					_
	(居)											:				
醫源	奏委任	E代	理人	.:	(由予	頁立醫:	療委	任代	理人	代為	為簽	署時	,請	簽署	子本根	月)
簽	名:	:				_ 國民	身分	计 證系	充一.	編號	:_					_
		6年	. •							ē	巨红					
什	(足)									E	月, 百台	•				

附錄六:不施行心肺復甦術同意書

			不然	色行心肺復興	性術同意書		
病人			若罹患嚴	登重傷病,經醫	師診斷認為不可治	癒,而且病程進展	是至死
亡已月	屬不可	避免	,茲因病人	己意識昏迷	或無法清楚表立	達意願,乃由同	意人
依安寧	K緩和醫	療條例	· 列第七條第三	.項之規定, 同	意在臨終或無生命	分 徵象時,不施行心	心肺復
甦術(包括	氣管內:	插管、體外心	心臟按壓、急 救	藥物注射、心臟電	於擊、心臟人工調步	湏、人
工呼吸	& 或其/	他救治	行為)。				
同意人	、簽名:			國民身分	↑證統一編號:		
住(居	;)所:				電話	:	
治之 1	み 月月 //	. •					
妈 俩入	之關仿	·		-			
中	華	民	國	年	月	日	