

行政院國家科學委員會補助專題研究計畫成果報告

由癌末病患及其家屬有關安寧照顧決定的經驗及
意義來探討安寧照顧的本土化

The experience and meaning of making hospice care
decisions for Taiwanese cancer patients and their families

計畫類別： 個別型計畫 整合型計畫

計畫編號：NSC 89-2412-H-002-030

執行期間：89年8月1日至90年7月31日

計畫主持人：楊培珊 台大社會系助理教授

本成果報告包括以下應繳交之附件：

赴國外出差或研習心得報告一份

赴大陸地區出差或研習心得報告一份

出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份

國際合作研究計畫國外研究報告書一份

執行單位：國立台灣大學社會系

中 華 民 國 90 年 10 月 25 日

行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告

國科會專題研究計畫成果報告撰寫格式說明

Preparation of NSC Project Reports

計畫編號：NSC 89-2412-H-002-030

執行期限：89年8月1日至90年7月31日

主持人：楊培珊 台大社會系助理教授

計畫參與人員：康思云 研究助理

一、中文摘要

本研究運用質性研究的方法，訪談十位曾罹患癌症而過世的病患家屬，以探討該病患及家屬在生命的末期有關安寧照顧決定的相關經驗。本研究採醫療社會學的觀點，將「生病」及「癌末」視為一整體性的經驗。由此觀點來觀照癌末病患的經驗，發現設立於醫院中的「安寧病房」，對於癌末的整體經驗造成了不可避免的隔離：1. 與熟悉的環境隔離；2. 與家人隔離；3. 與生命的其他階段隔離；4. 與社區資源隔離；5. 其他「身不由己」的情境。研究建議將更多醫療資源投入社區安寧照護。

關鍵詞：安寧療護、醫療社會學、社區照顧

Abstract

This study explored the experiences of end-stage cancer patients and their families. Interview data of 10 family members of expired cancer patients was analyzed using qualitative methods. Through the perspectives of medical sociology, this study found that the current structure and formation of "An-Ning Care" or palliative care in Taiwan unfortunately created discontinuation and isolation regarding five important aspects of patients' lives. These aspects were: their familiar environment, their family, their life as a continuous whole, the community resources, and other losses of control. Recommendations were made to strengthen community-based palliative care.

Keywords: palliative care, medical sociology,
community care

二、緣由與目的

台灣自1990年在淡水馬偕醫院成立第一個安寧病房至今，已有十六家醫院提供安寧照顧服務（安寧照顧基金會，1999），衛生署並計畫於2001年達到320床安寧病床的目標。但若與美國比較，這樣的發展速度是很慢的，美國於1974年成立第一所安寧院，到1983年已達1131家，至今已有約2000家。（鍾昌宏，1997）相對於台灣目前每年有二萬餘人死於癌症，現有安寧病床的數目是十分少的，顯示出安寧照顧在台灣的社會文化現實中仍是醫療體系中的「特別病房」。而量少、性質特別也使得安寧照顧在現實中呈現出許多困境：一是癌末病患及家屬在選擇臨終照顧方式及場所時承受許多壓力，二是安寧照顧實務工作人員也面臨許多專業上及倫理上的挑戰（林麗雲，1996；邱泰源等，1998）。

安寧照顧強調對人的尊重與關注，相信這個基本理念是每一位病人所希望的，但為何安寧照顧在台灣發展得如此緩慢，又困難重重呢？邱泰源（1995）指出我國安寧照顧發展的五個主要阻礙因素為：「善意的謊言」之民族性、死亡的忌諱、利潤導向的醫療方式、工作人員不足、及以延長生命為中心的醫療行為。其中後面三項因素，屬於醫療及醫療經濟的範疇，不是本研究所要討論的。但前兩項屬於社會文化性的因素，要如何克服？換句話說，在本地社會文化情境中，安寧照顧要以什麼形貌、什麼作法，才能普遍地為人們所接受？這就是「安寧照顧要如何本土化？」的問題，因為唯有真正本土化的照顧方式，才能被人們普遍地接受，否則，再好的照顧理念亦是枉然。

以醫療社會學的角度來看，「疾病」(disease)與「生病」(illness)是兩個相關但意義不同的概念。「疾病」所關注的主體是「單獨的生物個體」，但「生病」所關注的主體則是一個社會人，如何不斷地與自身的內在情境以及外在環境互動溝通。

(張笠雲, 1998)因此，對於病人而言，生病是「選擇訊息、解釋、決定因應行動的過程。」(p.41)在癌末臨終的過程中，病患及家屬不只要面對「生病」的事實，更要面對死亡。死亡雖然是生命必然的終點，但絕大多數的人面對死亡時是沒有準備的。所以這一段過程中，可以說是一段「危機期」，病患及其家屬必須在病患身體持續敗壞之下，不斷地調整、因應、統合、及尋求意義，以維持其自身主體的完整性。此段過程中蘊含著豐富而複雜的動態，相當值得深入探討，而對此動態過程的研究也可以使照顧工作人員更瞭解癌末病患及家屬「癌末臨終階段」的經驗，進而設計更適合的照顧服務方式，使這段痛苦的經驗能更有意義、更承受的起、更溫暖仁慈。

目前國內有關安寧照顧的文獻，對於癌末病患在臨終階段的危機期間，徘徊於急性醫院、在家、或轉安寧病房的過程，以及期間的經驗與意義少有研究，僅有林麗雲(1996)以人類學的田野方式對面對死亡的行動過程進行探究，但場域則限定在安寧病房內。另外，有不少實務工作者或研究者都提到選擇安寧病房與否往往「受到社會性因素的影響大於醫療性因素的影響」(陳曾基, 1999)或「入住安寧病房大多數是由病人及家屬決定的」(羅紀瓊等, 1999)，但到底是哪些社會性因素？或病人及家屬決定過程中的經驗如何？則較少具體的研究。王銘賢、賴允亮、季匡華(1998)曾研究「癌末病患及家屬接受安寧療護服務之相關影響因素」，對於瞭解癌末病患及家屬接受安寧療護服務之原因、及決定過程中的關鍵時機非常有貢獻，但該研究乃是以安寧療護團隊內人員的角度(insider's viewpoint)來進行探討，偏重對安寧療護的關注。

在研究方法上，國內絕大多數的實證性研究

都屬於量性研究(劉樹泉等, 1995; 李選等, 1996; 程邵儀, 1996; 許町子、杜異珍, 1997; 邱泰源等, 1998; 周玲玲等, 1999; 羅紀瓊等, 1999)，只有林麗雲(1996)及王銘賢、賴允亮、季匡華(1998)運用質性研究的方法。量性研究有利於趨勢的掌握，及研究結果的推廣性(generalizability)，卻無法對現象做深入、多層面的認識，且研究設計較少彈性，不利於新面向的發掘或顯露。本研究計畫採用質性研究法，能深入病患及家屬生活之情境中去探討安寧照顧，對目前國內多半以專業人員的聲音及觀點為主的安寧照顧文獻預計將有相當的補充與貢獻。

簡而言之，本研究將以癌末病患及其家屬在患者臨終過程面對安寧照顧的經驗及意義的探討為主題進行質性研究，希望能協助實務工作人員更清楚、更開放地瞭解他們所面對的病患及其家屬的需求及心理歷程，以便能妥善面對及因應工作中的困境，並尋找發展本土化安寧照顧的契機。研究的具體目的如下：

1. 瞭解癌末病患及家屬選擇在家、在急性醫院、或在安寧病房臨終的歷程。
2. 探討癌末病患及家屬做上述選擇的意義。
3. 作為本土化安寧照顧發展之參考。

三、結果與討論

台灣目前的安寧療護，界定在「急性醫療」，因此，癌末病患在安寧病房住院的天數，平均在二到三週，然而在訪談的過程中研究者卻發現，所謂「癌末」，對每一個患者而言，時間的長短是差距懸殊的，有的甚至長達半年到一年之久。那麼，在目前台灣安寧病房的界定上，這樣的癌末病患，勢必無法長期居住於安寧病房中。但研究者認為，「安寧療護」是一個概念，而不是限制在醫療的體制之中；「癌末」是一個整體而連續的經驗，而不是只把焦點放在緩解患者的痛苦上。在整理過訪談內容之後，研究者發現目前設立於醫院中的安寧病房，對於癌末的整體經驗會造成幾項隔離：

1. 將病患與熟悉的環境隔離：

「家」是最讓人感到輕鬆舒適的地方，在家中，患者能夠自然地與家中的成員互動，也能夠視身體的狀況，從事一些平常喜愛的活動，在熟悉的環境中總是比較有安全感，做什麼事情也比較有把握。相對的，醫院對患者及家屬而言都是個陌生的地方，在醫院裡，患者及家屬都必須一直把焦點對準「生病」這件事情，平常自然的互動就不易出現，也不易進行平常喜好的活動。

2. 將患者與家人隔離：

由於家屬還是有工作、學業等日常生活要過，因此，到醫院照顧患者成為一個「特別騰出」的時間，距離也加增探視的不便，無法像在家中那樣，下班、放學之後，就能很自然的與患者見面。就算是長期在醫院陪伴的家屬，由於在醫院睡不好、不習慣等原因，也需要常常回家休息、洗澡等等，必須與患者分開。另外，年老的患者在家中能自然地看見、聽見兒孫玩樂的模樣，如果在醫院，小孩子不僅少去醫院，就算去的話，也會被要求要安靜、不要嬉鬧，患者就少了含飴弄孫的樂趣。

3. 將生命最後階段與其他階段隔離：

由於住進安寧病房之前必須簽訂「不接受積極治療」的同意書，因此許多患者及家屬都會覺得安寧病房是一個「等死」的地方，也正因為如此，許多患者不願意住進安寧病房。但是，生命的進程是連續而自然的，不需要強加分割；癌症末期，也不是只有「面對死亡」這項課題，這段時間，生命依然在進行，還是可以擁有許多寶貴的經驗，並留下許多美好的回憶。即使是癌末的病人，也需要「活著」的盼望來走過生命最後的階段，使得這個階段更有品質也更有價值。

4. 將患者與社區資源隔離：

如果患者住在家中，有許多社區資源能夠自然而便利的進入癌症病患的家庭，包括鄰居、同事的幫忙，以及宗教團體的慰訪及心靈支持等等。一旦患者住進醫院，社區資源就與患者產生距離，原本幾步路就可以給予的幫助，因著舟車勞頓可能就無法時常提供，也使得住在醫院的患者更顯孤獨。

除此之外，患者及家屬在醫療體系中，也有

許多身不由己的時候。例如許多癌症患者生病後變得瘦弱，不喜歡被別人看見，但在醫院當中，就無法避免的會面對外人。另外也有受訪者表示，在醫院裡，雖然患者或家屬對於治療的方式有自己的想法，但礙於醫生的權威，許多時候還是無法表達，而不得不採用醫生的建議，事後卻對那樣的治療感到後悔或覺得沒有必要。而安寧病床數量的限制，也使得許多癌末病患在出現症狀、痛苦不堪之時，不得不待在急診室如「地獄」般的環境中等待病床，無非是增加患者的痛苦及家屬的焦急。好不容易等到了病床，又很有可能因為經濟或床位的因素，必須與別的病人住在同一個病房，甚至在隔壁床病患呻吟或往生時，讓患者事先面臨自己未來的景況而產生不必要的恐懼，這些「身不由己」都無端的增添許多無奈。

研究者期盼台灣的醫療界能對安寧療護提供更豐厚的醫療資源，讓安寧的概念進入社區當中，不只是由安寧病房中為數稀少的居家護士對曾住過安寧病房的病患提供服務，而是有能夠即時提供服務的醫療團隊設立在社區中，對在家中養病的癌末病患提供即時的幫助，也為癌末病患的家屬提供諮詢及教導，讓癌末家屬不再那麼徬徨而不知所措，也讓台灣更多的癌末患者能有更優質的生活。

四、計劃成果自評

本研究案原本希望能在安寧病房中採擷樣本，因此在研究案進行初期，曾與台大安寧病房聯繫，並取得院方的同意，試驗性的進入安寧病房中進行研究。然而，雖然研究者定時參與安寧病房的會議，並隨同護士、義工進入病房，試圖與病人建立關係，但是經過一個多月的嘗試，研究者一直找不到自己位於醫療團隊中的角色，而院方亦不希望研究者以觀察者的角色進行研究，因此，研究者決定轉換取得個案的方式，開始與提供居家服務的機構聯繫。

原本以為在安寧病房中取得個案不難，在與病人和家屬建立關係時，研究者也得到許多友善的回應。但是安寧病房的醫療團隊卻再三提醒研究

者，癌末病人不願意、也沒有體力受訪，家屬在忙於照顧家人之餘，也不希望受到研究者的打擾。至於以往曾住過安寧病房的癌末病患家屬，由於院方顧慮他們可能還無法調適失去家人的悲傷，因此也不希望研究者與他們聯繫。基於這些原因，研究進行初期，一直無法順利找到受訪的對象。在與居家服務單位聯繫之後，透過社工員幫忙牽線，研究者終於與幾位曾接受居家服務的癌末病患家屬聯繫上，並開始進行訪談，但個案的來源始終有限。因此，本研究案進行到目前為止，在個案的來源上有幾項限制：1. 皆為已逝癌末病患的家屬，沒有接觸到患者本身，也未能對正在安寧病房中的病患及家屬進行訪談。2. 訪談中談到的癌末病患多在五十歲以上，少有中年病患，或癌症患孩。3. 由於接觸個案不易，僅取得十個樣本。

雖然在個案的取得上有以上限制，但在研究進行的過程中，研究者從受訪者身上得到許多寶貴的經驗和啟發，盼望這樣的研究能繼續進行，研究者在接觸更多癌末病患及家屬之後，能更確切的找出本土化的安寧療護方式，使更多癌末病患能更自在及有尊嚴的走過人生最後一個階段，家屬也能給予更從容及珍貴的陪伴。

五、參考文獻

中文參考書目

- [1] 王銘賢，賴允亮，季匡華，*癌末病患及家屬接受安寧療護服務之相關影響因素*，行政院衛生署民國八十七年度委託研究計畫。
- [2] 李選等，*安寧護理模式於改善癌症病患家屬憂傷反應之成效探討*，長庚護理，第 7 卷第 2 期，頁：30-39。
- [3] 杜友蘭，*美國之安寧居家照護*，榮總護理，第 14 卷第 1 期，頁：43-51。
- [4] 林麗雲，*安寧照顧的文化之舞—以台大緩和醫療病房為述說情境*，民國八十五年清華大學社會人類學研究所碩士論文。
- [5] 林淑靜，*安寧療護的另類療法*，安寧療護，第 11 期，頁：43-49。
- [6] 林明慧，*癌末病患臨終期之安寧照顧*，臨床醫學，第 43 卷第 2 期，頁：120-128。
- [7] 周玲玲，洪麗珍，邱泰源，*安寧照顧病患家庭暨社會需求之研究*，安寧療護，第 12 期，頁：3-20。
- [8] 邱泰源等，*緩和醫療照顧的倫理困境*，台灣醫學，第 2 卷第 6 期，頁：633-640。
- [9] 邱泰源，*談我國安寧及緩和醫療照顧的重要課題 與日本的比較*，護理新象，第 5 卷第 4

期，頁：8-15。

- [10] 陳曾基，*安寧居家療護*。臨床醫學，第 43 卷第 2 期，頁：129-132。
- [11] 許叮子，杜異珍，*癌症病患和家屬對安寧照顧需求之探討*，榮總護理。第 14 卷第 1 期，頁：11-23。
- [12] 許惠珍，*癌症死亡家屬對現行癌末醫療需求及其安寧療護之認知與態度的探討*，民國八十六年高雄醫學院公共衛生學研究所碩士論文。
- [13] 張笠雲，*醫療社會學*，台北：巨流圖書公司，民國八十七年。
- [14] 黃耀祖，*安寧療護之安寧急症*，安寧療護，第 9 期，頁：34-41。
- [15] 黃鳳英，*淺談病患自主權與安寧照顧*，應用倫理研究通訊，第 8 期，頁：31-34。
- [16] 程邵儀等，*癌症末期病人善終之初步研究*，中華民國家庭醫學雜誌，第 6 卷第 2 期，頁：83-92。
- [17] 蔡昌雄，*科技理性 VS. 精神靈性：試析當代臨終關懷運動的內在難題*，應用倫理研究通訊，第 9 期，頁：33-36。
- [18] 賴允亮，*癌症末期病人疼痛的藥物治療*，安寧照顧會訊，第 16 期，頁：7-19。
- [19] 羅紀瓊，陸幼琴，賴美淑，*住院安寧療護與傳統醫院照護之費用比較分析*，公共衛生，第 25 卷第 4 期，頁：225-232。
- [20] 蕭仁釗，*安寧療護專業人員之壓力問題*。安寧療護，第 10 期，頁：21-26。
- [21] 鄒平儀，*臨終病患安寧照顧模式之建構分析*，中華醫務社會工作學刊，第 6 期，頁：101-112。
- [22] 劉樹泉等，*某醫院安寧病房癌症末期病人瀕死症狀回顧*，中華民國家庭醫學雜誌，第 5 卷第 3 期，頁：136-146。
- [23] 謝秀珍，*安寧照顧的社會工作*，馬偕院訊，第 12 卷第 3 期，頁：16-18。
- [24] 鍾昌宏，*「癌症末期」安寧照顧—簡要理論與實踐*，財團法人中華民國安寧照顧基金會，民國八十四年。
- [25] 釋惠敏，*安寧療護的佛教用語與模式*，中華佛學學報，第 12 期，頁：425-442。

英文參考書目：

- [1] Bradshaw, P. J., *Characteristics of Clients Referred to Home, Hospice and Hospital Palliative Care Services in Western Australia*, *Palliative Medicine*, 7: 101-107, 1992.
- [2] Fulton, G. B., & Metress, E. K., *Perspectives on Death and Dying*, Boston:

Jones and Bartlett Publishers , 1995.

[3] Hunt, R. , & McCaul, K. , *a Population-based Study of the Coverage of Cancer Patients by Hospice Services , Palliative Medicine*, 10:5-12 , 1995.

[4] Kettner, P. M. , R. M. Moroney, & L. L. Martin , *Designing and Managing Programs: An effectiveness-based Approach*. Newbury Park , CA: Sage , 1990.

[5] Patton, M. Q. , *Qualitative Evaluation and Research Methods* , 2nd ed. Newbury Park, CA: Sage , 1990.