

# 本文章已註冊DOI數位物件識別碼

## ▶ 末期患者家屬參與「預立醫療計劃」的討論行為

Family Members' Behavioral Presentation during Participation in  
Terminal Patients' Advance Care Planning

doi:10.30074/FJMH.201709\_30(3).0003

中華心理衛生學刊, 30(3), 2017

Formosa Journal of Mental Health, 30(3), 2017

作者/Author：何雪綾(HSUEH-LIN HO);林耀盛(YAW-SHENG LIN);吳英璋(YIN-CHANG WU)

頁數/Page：295-320

出版日期/Publication Date：2017/09

引用本篇文獻時，請提供DOI資訊，並透過DOI永久網址取得最正確的書目資訊。

To cite this Article, please include the DOI name in your reference data.

請使用本篇文獻DOI永久網址進行連結:

To link to this Article:

[http://dx.doi.org/10.30074/FJMH.201709\\_30\(3\).0003](http://dx.doi.org/10.30074/FJMH.201709_30(3).0003)



DOI Enhanced

DOI是數位物件識別碼（Digital Object Identifier, DOI）的簡稱，  
是這篇文章在網路上的唯一識別碼，  
用於永久連結及引用該篇文章。

若想得知更多DOI使用資訊，

請參考 <http://doi.airiti.com>

For more information,

Please see: <http://doi.airiti.com>

請往下捲動至下一頁，開始閱讀本篇文獻

PLEASE SCROLL DOWN FOR ARTICLE



## 末期患者家屬參與「預立醫療計劃」的 討論行為

何雪綾 林耀盛 吳英璋

**研究目的：**以健康行為理論為視角，探討社區醫療末期患者之家屬參與患者的預立醫療計劃(advance care planning, ACP)討論，於跨理論模式之不同行為改變階段(前思考期、思考期、準備期、行動期、維持期)的特徵。**研究方法：**個案研究法。於2014年12月至2015年5月間，邀請十位末期病患家屬，就其參與ACP討論經驗接受個別訪談。訪談資料以理論性主題分析法分析。**研究結果：**本研究整理了討論行為在五個改變階段的特徵，並歸納以下四個不同階段的區分因素：(1)討論意圖：前思考期缺乏討論意圖或對議題持迴避態度。(2)個人反思複雜程度：思考期僅對議題有簡單直覺的考量；準備期可提出較細緻具體的理由；行動期能連結抽象價值觀進行思考。(3)溝通主動性：行動期開始有主動與他人就議題交流討論的行動。(4)持續反思：透過持續反思由行動期進展至維持期。**研究結論：**(1)將參與末期病患之ACP討論視為家屬的健康行為，在臨床應用上有積極預防的意義。(2)以改變階段觀點結構「討論行為」除了可具體化行為內涵，亦凸顯行為的複雜性。(3)不同改變階段適合不同的改變促進策略。(4)「疾病因應之文化意涵」及「醫病關係」是未來促進ACP討論時需留心的議題。

**關鍵詞：**健康行為、預立醫療計劃、跨理論模式、主題分析法

何雪綾：台灣大學醫學院附設醫院金山分院臨床心理師；台灣大學心理學系博士；專長領域與研究興趣為臨床心理學、健康心理學。

林耀盛：台灣大學心理學系教授；台灣大學心理學系博士；專長領域與研究興趣為臨床心理學、健康心理學、文化社會與心理病理分析、社會科學認識論。

吳英璋：台灣大學心理學系名譽教授；台灣大學心理學系博士；專長領域與研究興趣為健康心理學、壓力與心理疾病、青少年偏差行為、心理治療過程探討。(通訊作者：E-mail: wuec@ntu.edu.tw)

收稿：2017年03月18日；接受：2017年08月28日。

## 一、緒 論

預立醫療計劃(advance care planning, ACP)是指「個人為其將來可能失去決定能力的情況，在自己仍具清楚意識及決定能力時，為自身的醫療處置預做規劃的過程(蔡甫昌、潘恆嘉、吳澤玫、邱泰源、黃天祥，2006)」。此預作規劃的過程不僅涉及個人對自身醫療處置安排的意願，與此人關係緊密的家人、親友也經常在其中扮演重要角色。在台灣，雖有越來越高比例的患者已能在生命末期透過簽署預囑免去被施予心肺復甦術，但研究調查顯示，這些囑令的形式仍以由家屬簽署的不施行心肺復甦術同意書占較多數(吳讚美等人，2009；洪淑美等人，2013；Huang, Hu, Chiu, & Chen, 2008；Liu et al., 1999)。實際上，隨著時代演變，台灣社會雖持續透過教育、媒體、政治、學術各種管道承接西方個人主義文化的衝擊，東方傳統儒家文化集體主義思維的影響仍有其力道。醫療人類學家Arthur Kleiman(1988)曾描寫一位台灣的退休醫師，即便身為醫療專業人士，在罹患重病之際亦是將疾病資訊的溝通、末期處置以及後事安排，都交付給非醫療專業背景的家人全權處理，顯見在台灣的文化脈絡下，家屬於個人末期醫療處置的規劃與安排上扮演重要角色。然而，國內既有文獻對於家屬在病患之ACP過程中的經驗及參與情形，其探討仍是相對缺乏(吳美幸，2009)。

### (一) ACP是一種健康行為

ACP可視為一種健康行為，也就是「個人在認為自己還健康的時候，為避免疾病或者及早發現疾病所採取的行動」(Kasl & Cobb, 1966)。其定義已明確指出，此為一預作規劃的「過程」。Emanuel、Danis、Pearlman與Singer(1995)認為此過程包含五步驟：(1)提出議題與提供資訊、(2)促進結構化的討論、(3)完成文件簽署與備存、(4)定期回顧及更新預囑、(5)實際執行預囑內容。可知除了最後做出的具體決定內容，個人是在何種情況下決定投入討論以及如何投入討論，亦是臨床實務上能否使患者從ACP過程中獲益的重要問題。

Dobbs、Emmett、Hammarth與Daaleman(2012)以及Emanuel、Barry、Stoeckle、Ettelson與Emanuel(1991)的研究以二分變項之量尺度量ACP討論行為，但健康行為

從「不表現」到「表現」中間應包含不同程度的動機與認知狀態，簡單二分ACP討論行為，對於我們了解個人如何從「不進行ACP討論」轉變為「進行ACP討論」能提供的訊息有限。Fried等人(2010)考慮到行為改變的連續性，以跨理論模式(transtheoretical model)的行為改變階段的觀點(Prochaska & Velicer, 1997)看待各種ACP有關行為的表現。該模式認為健康行為的改變是循著時間軸階段發生的歷程，而非單一時間點的狀態變化；各階段有不同的認知與動機狀態；可劃分為六個階段：前思考期(precontemplation)、思考期(contemplation)、準備期(preparation)、行動期(action)、維持期(maintenance)和結束期(termination)。Fried等人認為每個人在單一時間點下，各行為可能處在不盡相同的改變進程(例如，與親友討論處在行動期，但簽署生前預囑則處在思考期)。Sudore等人(2008)認為ACP是包含思考、與家人或朋友討論、與醫師討論、簽署文件這四個步驟的健康行為；可分別與跨理論模式中的幾個改變階段對應，例如，思考對應至思考期、與家人或朋友討論以及簽署文件對應至行動期。依此想法，Sudore等人調查受訪者這四個步驟行為表現的比率以及相互關係，結果發現，ACP的各個步驟有時未必依循固定的順序表現，這與跨理論模式認為行為改變按階段呈現的主張不一致。

Fried等人(2010)的研究結果，也發現ACP的各個部分未必遵循一定的順序表現，例如，人們可能先與家人溝通討論對於末期照顧的意願，而後再簽署預立醫囑；但也可能先行簽署預立醫囑，而後才考慮與家人溝通。但Fried等人對於行為單位的劃分與Sudore等人(2008)不同。Fried等人認為ACP包含多個不同行為(例如，價值澄清、與親友討論、簽署生前預囑等)，而非包含不同步驟的單一行為；每個人在單一時間點下，都有其在各行為不盡相同的改變進程(例如，與親友討論處在行動期，但簽署生前預囑則處在思考期)，亦即對各個行為有不同的準備性。

不論是Sudore等人(2008)或者Fried等人(2010)的研究，都顯示以行為改變階段的觀點探討ACP行為，相較於過去僅關注「行為是否表現」，由於在概念上將複雜的行為類別及行為表現過程作精緻化的區分，是更能對應臨床現象的作法。Fried等人更指出，將ACP細分為不同的健康行為、分別探討各個行為的改變歷程是有意義的，這些都使臨床工作者得以較具體地評估個人的ACP行為及心理狀態，選擇適合個人的改變介入方式。

## (二) 參與病患之ACP決策可視為家屬的健康行為展現

本研究將「參與病患之預立醫療計劃討論」視為家屬的健康行為。雖然家屬所參與的討論並非自身的ACP、未直接涉及自身生命末期的醫療選擇，但從世界衛生組織對健康的定義(即「健康是身體、心理、社會的整體安適，而非只是沒有疾病的狀態」)(World Health Organization, 1989)考量，基於以下三個理由，可知家屬投入病患之ACP討論，有益於家屬為自身將來可能面臨的身心靈健康壓力與挑戰預作準備，避免未來可能之適應不良的情形，因而可視為家屬之健康行為展現。

首先，在照顧生病家人的過程中，家屬經常需要擔任病人的末期醫療決策代理人。一份針對代理醫療決策者進行的回顧性研究指出，至少有三分之一的代理人，在為病患進行醫療決策之後的數個月甚至數年，經驗到某種心理壓力或負向的情緒感受(例如，罪惡感)(Wendler & Rid, 2011)。而家屬若能夠在病患失去決策自主能力之前參與其ACP討論，則在後續面對決策時的心理負擔會減低許多(Chiarchiaro, Buddadhumaruk, Arnold, & White, 2015)。

其次，即便家屬並非病人的主要醫療決策代理人，由於家屬在照顧過程中密切參與病人之末期身心靈調適與因應的過程，參與ACP也可使其瞭解病人對於善終的期待，有助於在陪伴與照顧病人時，依其所需回應其需求，如此也有助於家屬因應可能的照顧壓力。

最後，照顧病患的過程中，末期決策與死亡議題對於家屬自身亦是一種情境刺激，可促使家屬反身思考自身死亡與生命議題。過去研究已發現，曾有參與他人末期醫療決策或討論經驗者，日後也有較高的意願投入自身末期醫療決策(張惠雯、顏啟華、林鵬展、劉立凡，2011)。因此，參與病人的ACP討論，也可能促使家屬為自身未來的末期醫療決策思考做準備。如Sarafino與Smith(2014)指出，學習歷程是影響健康行為的因素之一。不論是透過操作型學習或是仿效學習，家屬皆可藉由參與病人的ACP討論，來促發對自身未來醫療決策的思考。

基於以上三個理由，本研究將「參與病患之ACP討論」視為家屬的健康行為，以跨理論模式的行為改變階段觀念為架構，瞭解末期病患的家屬「參與病人之ACP討論」的行為處於何種改變階段；進而探討處在不同行為改變階段，其投入的行為表現的特徵為何。



## 二、研究方法

### (一) 研究場域概述

本研究於台灣北部某醫院的社區醫療照顧團隊服務場域中進行。該團隊定期至患者家中提供醫療照顧，並在患者的生理病況經兩位醫師判斷屬生命末期後啟動ACP議題，協助患者及家屬完成末期醫療與照護決策。

### (二) 收案流程

本研究經收案醫院的研究倫理委員會審查通過(案號：201407091RINB)，資料收集於2014年12月至2015年5月間。採取方便取樣，由社區醫療照顧團隊人員引介符合收案標準之家屬，研究者向家屬說明研究有關資訊及權益，經同意參與後納入研究收案，並進行基本資料蒐集及訪談。

### (三) 研究參與者

參與者的納入條件為接受前述社區醫療照護的末期病患之家屬，並曾參與病患的ACP討論者，經其同意參與研究。本研究依照研究目的，設定受訪家屬僅需有參與病患之ACP討論即可，而未必需要擔任主要決策者。排除條件為：(1)認知及沟通能力無法參與研究訪談；或(2)年齡小於20歲。研究共納入10位家屬參與研究訪談，皆為病患之主要照顧者，基本資料列於表一。

### (四) 資料收集項目

#### 1. 基本資料

包含受訪者的人口統計學及社經地位變項、患者基本資料及照顧者相關變項(例如，是否為主要照顧者、與患者關係等)。

#### 2. 個別訪談

訪談以預先設計的訪談題綱為依據，了解家屬參與患者的ACP討論之主觀經驗。訪談題綱包含以下提問：

表一 十位研究參與者基本資料

編號	年齡	性別	教育程度	宗教信仰	婚姻狀況	與病人關係	病人自主表達	病人診斷
01	65	男	高職	基督教	已婚	母子	無法	非癌症
02	53	女	小學肄	民間信仰	已婚	夫妻	可以	非癌症
03	50	女	國中	民間信仰	已婚	母女	無法	非癌症
04	40	男	高中	無	未婚	母子	可以	非癌症
05	52	男	工專	無	離婚	父子	可以	非癌症
06	33	女	高中	無	未婚	祖孫	無法	非癌症
07	57	女	(缺)*	基督教	喪偶	母女	可以	非癌症
08	67	女	小學	佛教	已婚	婆媳	可以	癌症
09	67	男	大學	道教	已婚	父子	無法	非癌症
10	47	女	高職	佛道	已婚	母女	可以	癌症

註：編號07個案之學歷資料於訪談中由於研究者的疏漏而未有紀錄。

- 照顧病人的過程中，做過比較大的醫療決定是什麼？那時是怎麼進行的？您的心裡有什麼感覺與想法？
- 在這類決策的討論上，您比較在意或重視的是什麼？您的考量為何？
- 您所認為的不施行心肺復甦術(do-not-resuscitate, DNR)是什麼？急救是什麼？末期議題討論是什麼？

本研究十位受訪者各接受一次訪談，時間介於30至90分鐘。在受訪者同意之下全程錄音，以錄音逐字稿為分析素材。編號03個案拒絕錄音，但同意研究者於訪談過程中撰寫記錄，因此該名受訪者是以訪談筆記為分析素材。

## (五) 個別訪談資料分析

個別訪談以Prochaska與Velicer(1997)對跨理論模式各行為改變階段的定義為概念架構，以主題分析法的分析程序，整理受訪者「參與病患之ACP討論」的經驗，並以分析結果回應研究問題：「家屬的結構化討論行為是處於前思考期、思考期、準備期、行動期或維持期的哪個階段；各階段的具體行為表現為何」。

資料分析分成三個階段，第一階段先以主題分析法整理受訪家屬的「參與病患之ACP討論」的經驗。依據Braun與Clarke(2006)，主題分析是辨認、分析以及報告資料所呈現出來之組型的方法，包含五個步驟：(1)熟悉資料、(2)衍生初始編碼、(3)尋思主題、(4)回顧主題、(5)定義及命名主題。本研究採取理論性(演繹性)主題分析。理論性主題分析，不同於全由資料衍生概念的歸納性主題分析，是以特定概念前提構成資料編碼架構。本研究首先從動機、認知及行為表現三方面產生資料的編碼，以整理受訪家屬「參與病患之ACP討論」的經驗。選擇定錨於這三個方面來衍生資料編碼，是因為對比Prochaska與Velicer(1997)對不同健康行為改變階段之後，可發現各階段的差異可從這三個方面描述。完成初步資料分析後，第二階段依據Prochaska與Velicer(1997)對跨理論模式各行為改變階段的定義(表二)，檢視比對第一階段的分析結果，並據以將不同受訪者劃分至所屬的改變階段。第三階段以劃分至不同階段的受訪家屬之訪談分析資料為素材，整理提供作為各改變階段可能之具體行為展現的參考。

### 三、研究結果

以下依序說明訪談資料的分析與結果。

#### (一)家屬是否主動提出ACP討論議題

十位受訪者中僅有一位(編號05)在醫療團隊提出ACP討論議題之前，主動提出此議題與病人及家屬討論。這些未主動提出議題的受訪者都表示，不論他們過去是否曾經聽過ACP議題、是否曾有親近家人進行此類決策(甚至親身參與決策過程)的經驗，在醫療團隊人員提醒之前，他們都未曾主動思考過所照顧之病人的ACP議題。這意味著多數受訪者幾乎沒有自發投入病人之ACP討論的意圖。

#### (二)家屬如何參與ACP的討論

本研究以兩個時序及四個討論對象為結構，呈現受訪者「參與病患之ACP討論」的訪談資料。受訪者的討論行為在時序上可以兩個重要事件劃分其時程：「病



表二 Prochaska與Velicer(1997)對各行為改變階段的定義及區分重點

前思考期：個人在短期之內尚未有改變意圖。通常並不知道或不很了解原來行為的結果；或者他們曾經試圖改變，但因為缺乏改變的能力總是讓他們失去鬥志。這時人們會避免去閱讀、談論或者思考他們的不健康行為。在許多理論中這個階段被認為是阻抗或者缺乏動機的状态。

區分重點：缺乏行為誘因／沒有行動

思考期：個人有意圖在接下來的六個月內做些改變。他們對於改變的好處比較有覺知，但也明白感受到改變的困難。改變的損益平衡之拿捏可能使人在這個階段卡住很久。

區分重點：行為誘因與行為阻礙並存／沒有行動

準備期：在這個階段個人即將採取行動(指一個月內)。他們在過去一年通常也有過一些行動，同時也有一些具體的行動計劃(例如，參加健康教育課程等)。

區分重點：行為誘因大於行為阻礙／有行動嘗試

行動期：個人在過去六個月內，於他們的生活方式中確實進行了某種調整。在跨理論模式之中，行為的調整需要達到某種客觀標準，才能算是符合行動的落實。例如，戒菸者需要確實減少抽菸的數量至一定標準。

區分重點：具明確的行為改變動機／有符合具體標準的行動

維持期：此階段是個人致力於不再表現出過去的行為，在這個過程中，個人對於能避免再犯逐漸變得有信心。維持的時間大約從六個月到五年以上，比較能確保行為改變的效果長久延續。在這個階段中，復發(relapse)也是一個部分，是退回較前面階段重新來過的過程。

區分重點：具明確的行為改變動機／有持續性的行動

結束期<sup>1</sup>：個人已經完全不受誘因驅使而表現出舊有行為，也有100%的自我效能。即便在負面情緒狀態下，也能確定自己不會再用舊有的方式因應。彷彿他們不曾有過過去不好的習慣一般。

註<sup>1</sup>：本研究關心的ACP討論行為是一可持續進行、不斷重複直到病患過世的行為，在性質上沒有確切的「改變完成」之狀態，因此在本研究的分析中不納入此階段的討論。

airiti

人年老或健康惡化」以及「醫療團隊提出病人末期決策議題」。這兩個事件在健康信念模式中類似健康行為的誘發刺激，可能促使個人啟動行為改變的一連串歷程。在社區醫療團隊提出末期決策議題之前(本文稱為T1)，家屬所展現的參與病人之ACP討論的有關行為，可視為是對「病人年老或健康惡化」的反應；團隊向病家提出末期決策議題之後(本文稱為T2)，家屬展現的討論行為則可視為是對「醫療團隊提出病人末期決策議題」的反應。

四個討論對象的劃分部分，本次研究原先將受訪者「參與病患之ACP討論」視為單一行為，欲描述此行為在不同改變階段的特性，但實際進行訪談資料主題分析之後，發現受訪者面對不同討論對象(自己/病人/親友/醫療團隊)，所展現出來的討論行為有不同的特性。考量「參與病患之ACP討論」在單一受訪者身上存在異質性，因此以下呈現資料分析結果時，我們進一步將討論行為依討論對象劃分為「個人反思與主張表達」、「與病人的溝通」、「與親友的溝通」、「與醫療團隊的溝通」等四方面，以較為精確呈現討論行為的特徵。

## 1. 家屬於T1的討論行為表現

在病人年老或健康惡化之後、醫療團隊提出病人的末期決策議題之前(即T1)，多數受訪者(編號01、02、03、04、06、07、08、09、10個案)雖然持續照顧病人，但並未考慮過病人的末期決策議題。這意味著在投入病人的ACP討論方面，這些受訪者此時尚未有行為意圖產生，亦未有行為表現，依據各改變階段的定義應該屬於「前思考期」或者「思考期」。

受訪者中僅有編號05個案在T1主動與病人及家人討論ACP議題。編號05個案具有投入ACP討論的行為意圖以及具體行動展現，這使其行為表現至少符合「準備期」的特徵。再細究其行為表現內涵，訪談資料顯示其在「個人反思與主張表達」、「與病人的溝通」以及「與親友的溝通」等方面已有溝通討論行為展現。個人反思包含基於具體考量(例如，「不要浪費資源啦！」)、反思抽象價值觀與生活經驗(例如，「人生無常」、討論DNR「是趨勢」)而形成DNR的立場；但從資料中較無法掌握其主張與背後價值考量間的推論連結。與病人的溝通方面，受訪者以某次病人因置換人工髖關節感染反覆住院治療的經驗為契機，主動向病人提出末期醫療

airiti

決策議題，並以自身對於DNR的思考與主張供病人參考，透過比喻與提問引導病人思考決策。與親友的溝通方面，受訪者與手足之間雖較少有意見交流與討論，但在與病人形成末期醫療決策共識之後，也主動將討論結果告知手足、取得認同。整體而言，參照表二的階段定義以及區分重點，編號05個案在ACP討論過程中確實有如上述在個人反思與主張表達、與病人及親友的溝通等面向主動而具體的行動，而非停留在對於是否要討論ACP抗拒、猶疑或者欠缺動機的狀態，因此已可歸屬於「行動期」。

## 2. 家屬於T2的討論行為表現

多數的受訪者是在醫療團隊提出病人的末期決策議題之後(即T2)才開始考量病人的ACP討論議題。以下就「個人反思與主張表達」、「與病人的溝通」、「與親友的溝通」以及「與醫療團隊的溝通」這四個面向分別列舉其討論行為表現。

編號02個案及編號07個案對醫療團隊所提出的末期決策議題之各面向反應，皆顯示其扮演較為被動的角色。在個人反思與主張表達方面，兩位受訪者在訪談中對於自身的主張說明較為籠統。當這兩位受訪者被問及對病人之末期醫療決策的主張時，他們立即的回應都是「以病人的意願為主張」，但進一步澄清則發現在了解到病人傾向不急救之前，他們原始的想法與病人的意願並不一致，是傾向透過急救以挽留病人生命的。這個傾向背後，兩位受訪者皆交代了類似「不能眼見親人死而不予救治」的直覺考量(例如，「不可以眼睜睜看他在痛苦沒有救他」、「自己的親人還是想急救」)。在與病人的溝通方面，兩位受訪者都是透過醫療團隊人員與病人溝通的機會從旁了解病人意願(例如，編號02個案表示，雖然有聽過末期醫療決策，但「他們沒有問我就都沒有說」；編號07個案則提到：「主要是護理長她們來關心這道事情，幫我提起這個事情。我說女兒的不可能跟媽媽談這個阿，談這個人家認為說，好像要媽媽趕快死一樣」)；當發現自己原初的想法與病人的主張有些許出入時，兩位受訪者的反應皆是調整自己的想法，改以病人想法為自己的主張(例如，編號02個案提到：「醫療的事我那時是想說，不可能一個人在難過的時候我不給他救，我是這樣想過……不可能眼睜睜看著他在那邊難過。那既然他自己決定的啊。」)；後續亦未有主動與病人討論的嘗試。與親友的溝通方面，編號02個案僅告

airiti

知子女病人決策結果，未有徵詢意見或邀請參與的意圖；編號07個案家中沒有其它成員需要溝通，但面對與病人熟識的教會朋友，亦未顯現主動溝通意圖，僅以被動保守的態度避免責難。與醫療團隊的溝通亦是較為被動的，除了接受醫療團隊提出議題及協助與病人溝通，並未主動向醫療團隊提問或嘗試主動討論。

上述行為表現特徵顯示編號02及07個案未有主動反思或溝通討論的具體行動，應歸屬於「前思考期」或「思考期」其中之一。研究者從兩位受訪者的訪談資料，嘗試蒐集輔助的判斷資訊。編號02個案在醫療團隊與病人溝通末期決策之後，雖然對於當下的討論感覺突然、反應不及，但也否認事後有任何主動思考、討論此議題的意圖(例如，編號02個案提到「就上次一次，之後都沒有再討論過這個。……沒有，我後來不會去想說怎麼會討論這個，沒有沒有，我沒有這樣想過。」)，因此推測編號02個案並未形成主動反思或溝通討論的行為誘因，應歸屬於「前思考期」。編號07個案的訪談資料顯示其抗拒由自己主責與病人溝通末期決策(受訪者認為作子女的不可能與父母討論這樣的事)，顯示該受訪者面對醫療團隊提出此議題時，儘管認同此議題之重要性，但對於需要親身投入討論仍有行為阻礙，此行為特徵應歸屬於「前思考期」。

受訪者編號06個案的行為表現特徵可歸屬於「思考期」；受訪者編號01、03、09個案則可歸屬於「準備期」。這四位受訪者對於病患的末期醫療決策均有其個人主張，主張背後可連結明確的考量(例如，不要讓病人受苦、節省醫療資源、減少照顧者的負擔等)；但此連結是較為直覺式地被傳達，在訪談中即便訪談者嘗試澄清，受訪者亦未呈現主張與考量因素間的邏輯關係。與病人的溝通方面，由於四位受訪者所照顧的病人於決策當下皆無法表達個人意願，因此受訪者無從直接與病人進行溝通。但四位受訪者的訪談資料都顯示他們對於病人意願的揣測與考量：他們由過去與病人長期親近相處的經驗推測病人的意願(例如，編號01個案認為病人對於生死議題態度豁達，會認同不急救的主張；編號03個案則由病人過去面臨身體病痛時「會嚷著：『乾脆死一死好了、死一死比較快活』」的反應，推測其不會願意急救而承受更多痛苦)。與親友溝通方面，四位受訪者之中，編號06個案並非主要決策者，雖與擔任決策者的父執輩親戚一同參與醫病家庭會議，但於其中角色被動，未



airiti

在討論中嘗試表達自己的想法；編號01、03、09個案同為主要照顧者及決策者，他們都在與醫療團隊確認決策之後告知其他核心家庭成員(受訪者的手足)或與之確認共識，但未就此決策再多做討論。與醫療團隊溝通方面，四位受訪者之中僅編號09個案於末期決策議題討論中主動詢問有關資訊(例如，給予病人急救後可能的結果)，其他三位受訪者與醫療團隊的溝通亦屬被動，除了對議題做出回應及協助與病人溝通，並未主動向醫療團隊提問或嘗試主動討論。

綜合上述行為表現特徵，編號01、03、06、09個案皆有思考末期決策議題的意圖，也確實進行了反思，雖思考的形式較為簡化，但仍可觀察到其個人主張的形成。在與他人溝通方面，編號06個案顯現出的與親友討論的意圖，是以被動配合為主；編號01、03、09個案與親友有溝通的意圖及行動，但溝通的形式以告知以及確認為主，未有證據顯示有較完整涉及價值態度的交流討論。與醫療團隊的溝通意圖方面，僅編號09個案有較主動的資訊徵詢，但四位個案均缺乏與醫療團隊交流討論的嘗試。依據以上特徵，將編號06個案歸屬於「思考期」，編號01、03及09個案歸屬於「準備期」。

編號04、10個案的ACP討論行為表現歸屬於「行動期」。這二位受訪者在不同面向顯現出相對具體完整的討論意圖與行動。編號04個案於個人反思與主張表達方面，以「何謂孝順」為思考主軸，綜合考量病人的病況、疾病預後，以及急救可能的結果而形成決策，是較具結構的思考方式。此外，編號04個案亦主動向病人說明病況、徵詢其決策意願。在與親友的溝通及與醫療團隊的溝通方面，則是單向的訊息傳遞(例如，告知手足、向醫療團隊詢問醫療資訊)，而欠缺較明確交流討論的嘗試。編號10個案的主動討論行為表現在與病人溝通方面：受訪者在「是否讓病人接受化療」的決策中，面對自身意見與病人及多數手足不一致，積極向病人表達支持其接受化療的情感考量(因為捨不得病人，而希望能夠透過化療來延長母女相處的時光)，並給予病人情緒支持及保證，使病人同意轉換想法，接受化療。上述特徵顯示編號04個案及編號10個案，在至少一個面向上有較具體完整的討論行動，因此可歸屬於「行動期」。

編號05個案在醫療團隊提出末期決策議題前(即T1)已有自發的、可歸屬於行動期的ACP討論行為。此行為表現特徵在醫療團隊再次提出此議題後(即T2)，並未有



更進一步的表現。與醫療團隊的溝通僅以傳達過去的思考討論歷程以及決策結果為主，未展現其他重新思考檢視、徵詢醫療團隊建議或其他醫療資訊的意圖。由於未有持續性的反思與討論行為，綜合T1和T2兩個時間點的行為特徵，仍舊歸屬於「行動期」。

編號08個案的主動討論行為表現在個人反思及與他人溝通的各面向。個人反思與主張表達方面，受訪者在訪談中明確呈現了自己對於「是否讓病人做腸造口」、「是否讓病人接受安寧照護」以及「病人臨終照顧地點」等決策的思考歷程及決策考量間的取捨(例如，針對是否做腸造口，編號08個案提到：「醫師說他有給她打止痛針。我說『那不痛的話我們回去』。剛好有一個實習醫生來，他很好，他跟我們講一些資訊。我說那我們現在回，可以幫我們轉到OO分院嗎？就像我們痛了來打個止痛針這樣子，塞個軟便劑，讓她多多少少可以排一些掉。就像這樣子，不用受這個開刀的罪。因為我們不考慮，從來就不考慮化療這條路。90歲不化療，但是大便不出來，這個造口需不需要做，就是差在這個造口要不要做。你排不掉又是一回事，肚子早晚會出問題，腸子會出問題。回來有跟我先生講，他也有問過我小姑她們，她有五個女兒，還有四個女兒在，一些訊息有給她們知道。」)。與病人溝通方面，在「是否讓病人做腸造口」的決策上直接徵詢了病人的意願。在與親友溝通方面，積極協助主要決策者(即受訪者的先生)蒐集資訊、權衡不同選擇，並且以間接方式傳達決策給其他親友。與醫療團隊的溝通方面，受訪者也積極尋求醫療團隊在醫療資訊及專業判斷上的協助。除了在各面向都表現出較具體的溝通行動，編號08個案在病人臨終過程也持續觀察病人變化、徵詢專業意見、檢討決策，因此其行為表現特徵可歸屬於「維持期」。

### 3. 家屬之ACP討論行為改變階段特徵

研究資料分析雖然將受訪者參與討論的經驗依溝通對象區分為四個方面(個人反思與主張表達、與病人的溝通、與親友的溝通、與醫療團隊的溝通)，但考量訪談資料有限，在劃分各受訪者的改變階段時，若依四個方面細分改變階段，可能出現某些方面資料不足無法區分的情況，因此僅綜合考量受訪者整體的討論意圖及行為表現，取其平均而言較能符合整體行為表現的階段歸類。綜合十位受訪者的訪談分析

結果，歸納家屬「參與病患之ACP討論」的各行為改變階段特徵如下。

「前思考期」的特徵是，個人過去欠缺自行開啟預立醫療計劃討論的嘗試；在面對病患之末期醫療決策議題，可能多採迴避態度；對於有關議題的思考偏向單一、直覺，因而也未能形成對此議題的具體主張。例如，可能籠統地說「以病人的意願為主」，而鮮少能清楚陳述自己的立場。迴避討論的態度也可能展現在與他人（包含病人、親友或者醫療團隊）溝通時，例如，拒絕討論、僅單方面接收或傳遞資訊，缺乏徵詢意見、討論交流想法的嘗試。

「思考期」個人面對病患之末期醫療決策議題，可基於能簡單陳述的具體理由形成主張（例如，為了避免讓病患受苦而贊成DNR），也可能會嘗試思考、觀察病人或親友的想法，但較少有主動向他人表達自己想法、徵詢意見，或溝通討論的行為。

「準備期」個人除了能依據具體理由形成主張，其主張內容也可能有較細微的區分（例如，不再只是主張放棄急救，而是考量放棄急救的條件及判斷標準）。在與他人溝通方面，個人不僅能關照病人或親友的想法，也可能會進一步向重要親友說明已有的決策主張，並確認對方的意見；但此溝通互動形式可能偏向單純的告知與取得認可，而非較開放的、涉及彼此態度或價值觀的意見交流與討論。與醫療團隊溝通方面，不只是被動配合醫療團隊提出議題以及說明的步調，也可能主動尋求思考與決策所需的資訊。

「行動期」與「維持期」相較於前面三個階段的主要差異是個人已有明確的討論動機，且在面對不同的對象，都有溝通討論的行動；這兩個階段的區分則是討論行動的質量以及時間持續性的差異。依據本次訪談資料分析，「行動期」個人的主張形成除了能夠追溯明確的考量因素，亦有較抽象的價值觀依據（例如，孝順的意義）或者推論思考過程。在與他人的溝通方面，也可觀察到主動的討論行動，例如，與病人的溝通方面，可能主動徵詢病人意願，並且與病人進行具體的討論（例如，提供個人主張給病人參考、引導或協助病人思考抉擇等）；與親友的溝通方面，可能徵詢對方想法、提供個人觀點給對方參考、協助蒐集醫療資訊、分析不同選項的利弊、共同（或者協助對方）形成決策等；與醫療團隊的溝通方面，本次研究尚未蒐集到這方面具體討論的行為資料可供參考。

相對於「行動期」，「維持期」除了需具備上述溝通討論行為特徵，個人仍須在決策形成後不定時反思、依據情境因素的改變(例如，病人病況變化、溝通討論資源變化)而反覆進行溝通討論。上述各階段的討論行為特徵綜合整理於表三。

從各階段的特徵可歸納出以下四個區分階段的重要因素：(1)討論意圖：若個人對於議題顯現出明顯迴避、抗拒討論的態度，則改變進程僅停留在前思考期。(2)個人反思複雜程度：從訪談資料發現，個人對於自身主張的反思，可用以區分思考期、準備期及行動期。思考期個人僅有最簡單的基於直覺的考量；準備期可提出較為細緻具體的理由；行動期則能夠陳述思考過程中與抽象價值觀的連結。此點呼應Prochaska與Velicer(1997)對於階段的理論區分：準備期之前是行為意圖的醞釀階段，健康行為的誘因與阻礙在思考期仍是利弊並存，因而對於自己是否要採取明確的主張(例如，贊成DNR)仍有猶疑。在準備期誘因超過阻礙，使個人開始有行動的嘗試，因而個人能夠較細緻地陳述自身主張的理由。到了行動期，行動的意圖較為穩定，因而能觀察到個人進一步將自身主張與個人價值觀連結，並可能有更多的溝通行動展現。(3)溝通主動性：在個人對於討論行為有較穩定的意圖之後，從與他人溝通的主動性之差異可區分準備期、行動期。在準備期，雖與他人有針對此議題的訊息交換，但缺乏較開放的、涉及彼此態度或價值觀的意見交流與討論；而在行動期，則能觀察到意見交流與討論。(4)持續反思：個人是否能隨病患病況變化或者照顧條件的變動而不定時主動反思病患之ACP議題，是用以區分個人是否從行動期進展至維持期的劃分因素。

## 四、討論與結論

### (一)「ACP討論」作為一種健康行為

健康行為是個人採取以避免疾病或及早發現疾病的行動(Kasl & Cobb, 1966)。換言之，每個健康行為都應有其所欲避免的不健康狀態。本研究將ACP討論視為末期病患之家屬的健康行為，發現家屬此行為所避免的狀態至少包含：病人未思考自身末期議題、病人意願未被了解與考量，以及家人間可能因意見落差導致的紛爭。

表三 家屬參與病患之ACP討論的行為改變階段特徵。

改變階段	理論界定之 區分重點	家屬之「參與病患之ACP討論」行為改變階段特徵	
		個人反思與主張表達	與他人的溝通 (病人、親友、醫療團隊)
1 前思考期	缺乏行為誘因 ／沒有行動	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 欠缺啟動議題的嘗試。</li> <li>• 主張較不明確。</li> <li>• 考量較單一且直覺。</li> <li>• 缺乏或迴避主張表達。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 抗拒、迴避溝通／單方面告知。</li> <li>• 被動接收訊息、配合。</li> </ul>
2 思考期	行為誘因與行為阻礙並存／沒有行動	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 明確的考量因素(例如，避免病人痛苦／避免照顧負擔)。</li> <li>• 明確的決策主張。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 思考、觀察病人／親友想法。</li> <li>• 被動配合；未有主動表達想法、徵詢意見，或溝通討論的行為。</li> </ul>
3 準備期	行為誘因大於行為阻礙／有行動嘗試	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 明確的考量因素。</li> <li>• 明確的決策主張。</li> <li>• 主張內容可有較細緻的區分。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 思考、觀察病人／親友想法。</li> <li>• 向重要親友說明決策主張，並確認對方的意見。</li> <li>• 可能主動向醫療團隊尋求思考與決策所需的資訊。</li> </ul>
4 行動期	具明確的行為改變動機／有符合具體標準的行動	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 明確的考量因素。</li> <li>• 明確的決策主張。</li> <li>• 有較抽象的價值觀考量或者推論思考過程。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 直接徵詢，並有具體的討論。</li> <li>• 主動討論行為，例如，提供觀點、協助蒐集資訊、分析利弊，協助形成決策。</li> </ul>
5 維持期	具明確的行為改變動機／有持續性的行動	(不定時反思決策、依情境改變反覆溝通討論。) <ul style="list-style-type: none"> <li>• 明確的考量因素。</li> <li>• 明確的決策主張。</li> <li>• 有較抽象的價值觀考量或者推論思考過程。</li> </ul>	
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• 直接徵詢，並有具體的討論。</li> <li>• 主動討論行為，例如，提供觀點、協助蒐集資訊、分析利弊，協助形成決策。</li> </ul>



上述狀態都是在照顧末期病患的過程中，可能隨病患病況邁向臨終而逐一浮現、進而為家屬帶來心理及社會困擾的問題。顯示「討論行為」所確保的健康狀態不僅限於狹義的身體健康，更涉及心理及社會等面向，符合世界衛生組織對健康的定義(WHO, 1989)。此外，家屬在陳述參與討論的經驗時，也經常提及自己從中形成的、對於自身末期醫療決策的看法，顯示將家屬參與病人之ACP討論視為健康行為，在臨床應用上更有積極預防的意義。

## (二) 以行為改變階段劃分ACP討論行為

本研究以跨理論模式的行為改變階段為概念模型，將家屬參與病患之ACP討論的行為分類整理，歸納各改變階段可能有的行為特徵。初步的資料分析發現，受訪者面對不同討論對象(自己/病人/親友/醫療團隊)，所展現的行為有不同的特徵。整體而言，家屬在與不同對象討論時，行為改變的進程並不相同。這指的是依據Prochaska與Velicer(1997)對改變階段的定義，分別檢視同一位受訪家屬在「個人反思與主張表達」、「與病人的溝通」、「與親友的溝通」、「與醫療團隊的溝通」四方面的表現時，會發現針對不同方面的階段劃分結果未必等同。例如，某位家屬與病人的溝通可能達行動期，但與醫療團隊的溝通可能僅處於前思考期。本次研究訪談資料有限，僅綜合考量受訪者面對不同討論對象的意圖及行為表現，對整體行為表現做階段歸類，但上述面對不同討論對象之改變進程不一的現象值得進一步探討。研究者認為，家屬在與不同對象討論病患之ACP時，可能連結不同目標、有不同功能。例如，「個人反思」可能是各方面溝通討論的基礎，個人自身需先對此議題有足夠具體的思考，才能據以往外推展與他人進行意見交流。此點也與在不同受訪者身上都發現「個人反思與主張表達」的改變進程，一般較其它三個面向要快的現象相互呼應。此外，與他人的溝通之中，「與病人的溝通」可能是形成決策的主要依據，「與親友的溝通」的角色可能在於確保共識、避免衝突，而「與醫療團隊的溝通」則可能著重必要資訊的蒐集。

未來在探討「ACP討論行為」的改變階段是否應就各面向分開做評估，研究者認為需視應用目的而定。例如，本研究以個人於各面向的綜合表現為劃分改變階段的依據，是考量個人只要在一面向有較具體的思考或討論，皆有助此人較深度地



airiti

體驗及處理此議題，進而使其受惠於這個過程；但若著眼於探討各討論行為面向的功能以及介入方案設計，則應予以區分。

### (三) 促進ACP討論改變階段的策略建議

本次研究探討的家屬討論行為，其改變階段特徵雖然仍有待更多研究資料累積，以確認階段內的行為一致性及階段間改變連貫性，但初步的特徵描述仍可供臨床醫療人員參酌判斷末期病患之家屬於議題討論中的可能狀態，進而選取不同策略促進討論。處於前思考期、思考期、準備期的家屬，尚未有積極投入病患之ACP議題討論的動機，因此，欲協助民眾從對預立醫療計劃一無所知或者心有排斥的前思考期，轉向衍生投入ACP討論意圖的準備期，介入的策略應著重於態度的調整。除了可以不同形式提供衛教資源(例如，宣傳單張、衛教演講)，協助家屬提升對討論益處的認知、減緩各種疑慮造成的阻礙，針對處於前思考期的家屬對有關議題抱持抗拒心理，醫療團隊尤其可從在地文化的疾病因應習慣以及醫病關係的建立兩方面深入思考因應之道(本文最後也將針對此兩個議題稍作討論)。

當進展至行動期或者維持期，代表家屬已有投入討論的行動，改變策略著重在如何促使行為穩定呈現。此時，提供參與者實際操作的經驗以累積行為的技能是重要的，因此可透過個別諮詢或者小團體討論形式，協助家屬反思個人價值觀與信念，討論與想像生命末期可能面臨的醫療及身心處境，幫助家屬確實投入ACP之過程，從而提升自主進行思考討論之可能性。

### (四) ACP討論背後的疾病因應之文化意涵

本次研究的資料整理，發現多位受訪家屬抱持「不施行心肺復甦術(DNR)是危急時才做的決策」的認知、以「完成決策」為溝通的目標，且甚少談及末期決策之於病人或家屬在身體照顧以外的意義。顯示家屬將ACP的討論定位為病人身體或生理功能不良時的醫療因應策略，而非在功能不良尚未發生時，可針對心理、社會層面，甚至生命意義層次進行的預先因應。

換言之，台灣社會文化下，家屬似乎並未期待透過ACP可使病患及整個家庭，

藉此機會積極檢視生命實現與意義。不到必要時不去討論ACP議題，也顯現出對有關議題的迴避態度。如此的態度，也是一種倫理關係的呈現。家屬面對ACP決策，真正的倫理難題，往往不是理性可以感受到、可以立即反應、可以妥善解決的，如果可以如此，進行ACP決策就可以更加促發。有許多倫理難題，與人的根本存在處境如影隨形，只能討論有沒有如實面對倫理困境，往往無法得到如同標準答案的解決。我們要如何面對垂死者的問題，他們的脆弱存在，已經跨越了理性的界線，更是召喚了親緣關係的原初倫理要求，致使面對決策時，往往受限於傳統規範的壓力。因而，迂迴的回應，往往是構成溝通的方式（于連，2003）。如此的態度，可能影響處在前思考期、思考期的家屬，使其難以產生投入ACP討論的意圖。未來在規劃協助家屬提升對ACP討論益處的認知、減低威脅與阻礙上，應注意考慮此心態背後的文化意涵。

在華人文化中，臨終與死亡議題被視為某種「隱議題」。Kleinman(1988)以對不同文化的田野觀察指出，文化對於個人應對死亡的方式有強大的影響力。西方文化強調個人化、親身參與，對於疾病的處理以及臨終方式的選擇要求自主，但這在台灣社會則可能引起不安以及恐懼。他觀察到台灣人處理死亡、應對死亡，但並不直接談論死亡。末期病患的家屬並不直接開口談論病情、治療以及告別等問題，但對於死亡的逼近以及後事安排了然於心。Kleinman指出這種對於死亡議題的隱蔽態度，以及家庭負有處理個人死亡之責任的現象是文化產物。換言之，也許正是因為ACP議題的精神並非單純的治療決策，而是意圖帶著病家直視死亡議題，反而使得生長於台灣社會文化的病患及家屬難以自在地回應此種邀請。「生死是必經之途」、「生死是天的安排」、「人生無常」這幾個受訪者提及的與生死病痛有關的陳述，也呼應了這種迂迴間接應對眼前正在發生之死亡過程的態度。家屬展現猶豫無法決策、在危急時才不得不面對的迂迴性，背後涉及的可能是傳統文化默會之知的積澱(自然死亡的順應性、善終的悲願)。

## (五) ACP討論中的醫病關係

提升家屬投入ACP討論之動機的另一個議題是醫病關係。Emanuel與Emanuel(1992)區分四種醫病關係模式：父權模式(paternalistic model)、資訊提供模式

(informative model)、詮釋模式(interpretative model)與審議模式(deliberative model)，並且指出在醫療決策中，不同的醫病關係型態會使病患及家屬有不同自我角色認知與自主性展現。目前的醫療實務工作提倡「以病人為中心」(Mead & Bower, 2000)的照護模式。以該取向看待疾病與健康問題時，臨床工作者認同病人及醫者自身都是展現於生物－心理－社會層面的「人」的存在；雙方於醫病關係及疾病照顧中都扮演著重要角色。其中，分享疾病及健康照顧的權力與責任，形成治療同盟，是此種照顧模式所必需的。基於以此模式推展ACP實務，應可提供給病患及家屬可適當展現其自主的互動空間。然而，從劉彩娥、王萬琳與應立志(2014)的研究也發現，有些醫師雖然努力採取符合「以病人為中心」精神的醫病關係模式投入醫病互動，病患卻未必總是接收到此份用心。醫病雙方對於實際發生在互動過程中的角色關係、照顧責任以及治療同盟，可能有不同體認。而病患與家屬很可能是以他們所體會到的醫病關係為依據，決定該在ACP討論議題上採取多大的主動性。因此，欲提升家屬投入ACP討論的主動性、減少其心理抗拒，安全穩固的醫病關係塑造仍是不可忽略的一環。

倡議「以人為中心」人本心理治療取向的Carl Rogers主張，成功的心理治療有三個充分且必要的條件以促發病患改變或成長，包括：(1)真誠(congruent)；(2)同理性的了解(empathic understanding)；(3)無條件正向支持(unconditional positive regard)(Rogers, 1957)。本研究的訪談，是在投入田野一段時間後，才進行訪談。Rogers提到的「心理接觸」(psychological contact)概念，指一種「在場性」(presence)，亦即治療師不只是和個案共處一室，更把個人的專業訓練和整體關懷帶入，且能使個案也參與其中(Sharf, 2008)。本研究面對面的訪談，即帶出如此的關注，訪談過程是一個相互磋商，尋求彼此都能理解和默認之共享意義的循環過程(Reinharz & Davidman, 1992)。本研究透過面對面深度訪談，嘗試促發研究者與受訪者彼此互為主體性的理解，進而促使心理接觸的可能性開展，以取得反應經驗深度性資料。

由此，在臨床實務上，雖然並非所有醫療人員都擅長特殊的心理治療技巧，然而如果願意承諾投入經營良好的醫病關係，在對病患及家屬長期持續的照顧中保持真誠及關懷，如此醫療行為本身就已經蘊含促發改變及成長的契機。要達成有效的溝通，醫師必須深入了解病患及家屬對病痛的看法。病患及家屬可能的擔心來源非

常多樣化，包括對死亡的恐懼、殘障或失能、對症狀的負向歸因、對醫療不信任、害怕失去原有社會角色或獨立性、否認生病的事實、哀傷反應、害怕失去人際關係等。個別的文化影響、價值觀、偏好等也必須被了解。要緩解症狀並非只有藥物一途，有時單只是對著一位富同理心的醫療人員說出心中的擔憂，就可達到舒緩不適的效果(張榮哲與林耀盛，2012)。

## (六) 研究限制與建議

本研究以個案研究法收集十位社區醫療末期病患之家屬實際參與ACP討論的經驗，整理家屬討論行為之改變階段具體行為特徵；最後就研究結果反思理論概念適用性，以及社會文化脈絡及醫病關係於此議題的可能角色。本研究有幾方面的貢獻、限制及未來方向建議，綜合陳述如下。

本次研究發現ACP討論行為相當複雜，除了個人自身對於議題的反思，尚包含與病人、與其他親友以及與醫療團隊人員等不同對象的溝通討論；且不同面向的行為改變階段進程及表現都不同。未來研究可劃分不同面向(或溝通對象)的溝通討論行為，探討其對個人投入ACP議題的功能與意義。

過去研究雖亦有以改變階段觀點探討ACP行為，但未有研究直接整理各階段的具體行為表現。本研究以個案研究法進行，是本研究的貢獻也是限制。透過個別受訪者的經驗整理，本研究提供各改變階段的具體行為描述，使未來研究者及臨床工作者可有較明確的現象參考；但各階段內的行為描述是綜合自不同受訪者，因此同一階段內的行為之心理歷程未必融貫一致；不同階段之間也未必可以直接推論有行為改變的連貫性，僅能說是為現象提供初步描繪。然而，發展ACP的行為改變階段知識仍值得努力，未來可行的做法包含，累積長期追蹤的個案研究資料以了解階段間連貫的改變現象；發展本土測量工具、收集量化資料以了解各階段行為表現可能的普遍準則。

由於每位受訪者僅訪談一次，所得資料不易展現討論行動的豐富內涵及動態變化情形。然而，本研究透過田野投入與深度訪談，以研究深度增補於研究廣度，也是提升研究品質的評估法(Royse, Thyer, Padgett, & Logan, 2005)。另外，本研究僅以家屬作為研究對象，並未收集其他成員之經驗資料，亦未探討家屬與不同成員間互



動過程，這使得本研究難以探討ACP議題中「關係」以及「人際互動」的運作，是研究限制。此限制也指出未來除了研究問題的構思應納入關係取向與傳統價值觀的社會文化脈絡角色，研究方法上也應採用可探討關係、社會互動之方法進行資料蒐集與分析。例如，以所有參與ACP議題的成員整體為單位的個案研究；運用團體動力分析或互動歷程分析處理互動性的資料。另外，宗教因素也是重要但本研究尚未觸及的領域。若能以家庭關係的此有性出發，或許可進一步探討華人社會如何面對預期哀悼下的兩難、如何經歷決策歷程經驗的意義開展與品質締結。

## 參考文獻

- 于連著，杜小真譯（1995/2003）：《迂迴與進入》。北京：生活·讀書·新知三聯書店。
- 吳美幸(2009)：《家屬對病人入住安寧病房的決策經驗》。長榮大學護理學研究所碩士論文(未出版)。
- 吳讚美、薛爾榮、鍾春櫻、劉慧玲、溫怡然、鐘裕燕(2009)：〈癌症死亡病患不施行心肺復甦術簽署情形與是否簽署之相關因素分析〉。《安寧療護雜誌》，14卷，243-253。
- 洪淑美、尹玗、陳婉君、劉淑皎、釋德行、陳佳宏……朱德明(2013)：〈某離島醫院執行安寧共照之成效〉。《安寧療護雜誌》，18卷，14-23。
- 張惠雯、顏啟華、林鵬展、劉立凡(2011)：〈病人對預立醫囑的看法—以彰化某醫院家庭醫學科門診病人為例〉。《安寧療護雜誌》，16卷，296-311。
- 張榮哲、林耀盛(2012)：〈家庭醫學中的醫病關係與人性關懷〉。《臺灣醫學》，16卷，660-666。
- 劉彩娥、王萬琳、應立志(2014)：〈醫師與病患對醫病關係模式之看法分析〉。《管理實務與理論研究》，8卷3期，54-66。
- 蔡甫昌、潘恆嘉、吳澤玫、邱泰源、黃天祥(2006)：〈預立醫療計畫之倫理與法律議題〉。《臺灣醫學》，10卷，517-536。



- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Chiarchiaro, J., Buddadhumaruk, P., Arnold, R. M., & White, D. B. (2015). Prior advance care planning is associated with less decisional conflict among surrogates for critically ill patients. *Annals of the American Thoracic Society*, 12(10), 1528-1533.
- Dobbs, D., Emmett, C. P., Hammarth, A., & Daaleman, T. P. (2012). Religiosity and death attitudes and engagement of advance care planning among chronically ill older adults. *Research on Aging*, 34, 113-130.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association*, 267, 2221-2226.
- Emanuel, L. L., Barry, M. J., Stoeckle, J. D., Ettelson, L. M., & Emanuel, E. J. (1991). Advance directives for medical care - A case for greater use. *New England Journal of Medicine*, 324, 889-895.
- Emanuel, L. L., Danis, M., Pearlman, R. A., & Singer, P. A. (1995). Advance care planning as a process: Structuring the discussions in practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43, 440-446.
- Fried, T. R., Redding, C. A., Robbins, M. L., Paiva, A., O'Leary, J. R., & Iannone, L. (2010). Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 2329-2336.
- Huang, C., Hu, W., Chiu, T., & Chen, C. (2008). The practicalities of terminally ill patients signing their own DNR orders - A study in Taiwan. *Journal of Medical Ethics*, 34, 336-340.
- Kasl, S. V., & Cobb, S. (1966). Health behavior, illness behavior and sick role behavior. *Archives of Environmental Health: An International Journal*, 12, 246-266.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Liu, J. M., Lin, W. C., Chen, Y. M., Wu, H. W., Yao, N. S., Chen, L. T., et al. (1999). The status of the do-not-resuscitate order in Chinese clinical trial patients in a cancer centre. *Journal of Medical Ethics*, 25, 309-314.

- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51, 1087-1110.
- Prochaska, J. O., & Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12, 38-48.
- Reinharz, S., & Davidman, L. (1992). *Feminist methods in social research*. New York: Oxford University Press.
- Rogers, C. R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, 21, 95-103.
- Royse, D. Thyer, B. A. Padgett, D. K. & Logan, TK. (2005). *Program evaluation: An introduction (4th ed.)*. United States: Thomson Brooks/ Cole.
- Sarafino, E. P. & Smith, T. W (2014). Health-related behavior and health promotion. In E. P. Sarafino & T. W. Smith (Eds.), *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions* (8<sup>th</sup> ed.) (pp. 134-164). New York: Wiley.
- Sharf, R. S. (2008). *Theories of psychotherapy and counseling: Concepts and cases (4th ed.)*. United States: Thomson Brooks/Cole.
- Sudore, R. L., Schickedanz, A. D., Landefeld, C. S., Williams, B. A., Lindquist, K., Pantilat, S. Z., et al. (2008). Engagement in multiple steps of the advance care planning process: A descriptive study of diverse older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 1006-1013.
- Wendler, D., & Rid, A. (2011). Systematic review: The effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Annals of Internal Medicine*, 154(5), 336-346.
- World Health Organization. (1989). *Constitution*. Geneva: World Health Organization.

# Family Members' Behavioral Presentation during Participation in Terminal Patients' Advance Care Planning

HSUEH-LIN HO, YAW-SHENG LIN, YIN-CHANG WU

**Purpose:** In Taiwan, terminal patients' advance directives are largely handled by family members. However, few studies have investigated family members' experiences. We treated family members' participation in patients' advance care planning as a kind of health behavior that prepares family members for future psychosocial stress, which they may encounter while caring for the patient in the terminal stages. We adopted the transtheoretical model as a framework. This model posits that health behavior change goes through 6 stages (precontemplation, contemplation, preparation, action, maintenance, and termination), which correspond to different stages of preparation in terms of motivation and cognition. The aim of this study was to investigate characteristics of terminal patients' family members' behavioral presentations at different stages of change while participating in patients' advance care planning in a home-based care setting. **Methods:** Using a case study approach, we conducted 10 one-on-one, semi-structured interviews with family members of terminal patients. Verbatim interview data were submitted to thematic analysis using a deductive approach focused on the 5 stages of health behavior change from the transtheoretical model in order to categorize each participant's preparedness for advance care planning discussions. **Results:** We identified the concrete characteristics of each stage of change while participating in discussions of advance care planning. We derived 4 key characteristics to distinguish the stages of change. (1) "Avoidant attitude" was the key characteristic of the precontemplation stage. (2) Levels of concreteness and elaboration in "reflection and expression of a personal viewpoint" differentiated between the contemplation, preparation, and action stages. (3) "Activeness in communication" distinguished the preparation stage from the action stage. (4) "Recurrence of reflection" distinguished the maintenance stage from the action stage. **Conclusions:** (1) Casting participation in patients' advance care planning discussions as a kind of health behavior prepares family members not only for patients' upcoming bio-psycho-social problems that correspond to the patient's dying process but also for their own issues of life and death. (2) The stages of change described by the transtheoretical model help to depict the behavior surrounding advance care planning in concrete terms, and to reveal the complexity of discussion behavior. (3) Family

members in different stages of advance care planning discussion have a different cognitive and motivational basis for behavioral change, and can profit from different intervention strategies. (4) Cultural indications for coping with illness and the physician-patient relationship need to be borne in mind in future work on promoting family participation in advance care planning.

**Key words:** advance care planning, health behavior, thematic analysis, transtheoretical model

---

Hsueh-Lin Ho: Clinical Psychologist, Jin-Shan Branch, National Taiwan University Hospital

Yaw-Sheng Lin: Professor, Department of Psychology, National Taiwan University

Yin-Chang Wu: Emeritus Professor, Department of Psychology, National Taiwan University (Corresponding Author, e-mail: wuec@ntu.edu.tw)