



以主路徑分析法探討中高齡者之多維度生命末期照護概念

*施勝烽^{1,2,3} 盧煜煬⁴

¹美和科技大學 社會工作系 ²亞洲大學 社會工作系

³中山醫學大學 醫學社會暨社會工作學系 ⁴元智大學 管理研究所

摘要

隨著治療時間的不一致，未來治癒性醫療與支持性醫療應是相輔相成的，彼此間具有關聯性，這一個關聯性最終是以中高齡者病人與家屬「生活品質」的優劣作為評估指標。本文透過當代各國實證資料的蒐集和分析，進一步回顧中高齡者生命末期照護(end-of-life care, EOLC)相關研究結果之演進脈絡。從社會網絡概念著手，以引用分析為演算法基礎的主路徑分析法(main path analysis)找出全球過去二十年來 EOLC 相關文獻開枝散葉的發展脈絡。整理出四點分類範疇：(1)高標準的生命末期照護；(2)優質的健康照護；(3)高水平的知識與能力；(4)優質的溝通。此外讓臨床工作者在面對中高齡者實務照護工作時，除專業照護智能外，也能兼顧 EOLC 過程的多重面向技能。過去全球重視 EOLC 提供以病人為中心的連續性照護，依據其需求不同的疾病狀況、身體功能、心理社會功能與靈性功能所引起的困擾，藉由臨床工作者連結中高齡者家庭（家屬）照護資源，使其獲得適切的照護服務，進一步界定出臨床工作者的目標與內外部的協調機制（助力、整合、定位與主導力），並協助中高齡者病人與家屬適應疾病、改善生活品質以及心理復原的重建。

關鍵詞：主路徑分析法、中高齡者、生命末期照護、IPSO 協調機制

1. 前言：另一個生活世界

愛是永不止息·先知講道之能、終必歸於無有·說方言之能、終必停止、知識也終必歸於無有。如今常存的有信、有望、有愛、這三樣、其中最大的是愛。(哥林多前書十三章(13:8, 12))

近代各國加護病房是提供積極救治來維持生命機能的重要部門，首重病人生命徵象（體溫、脈搏、呼吸、血壓等），其醫療設備針對病人所做的醫療判斷相當準確，因此在診斷的結果可做「生命末期照護(end-of-life care, EOLC)」最前端的存活判斷標準。全球針對 EOLC 的研究迄今已引起學者們廣泛的興趣與關注，不論是從臨床工作者在加護病房運用 EOLC 的最終品質改善、到放棄維持生命的療法、醫療保健政策的制定、法律和道德問題、症狀管理與瀕死病人等議題(Clarke & Curtis, 2003; Fassier et. al., 2005; Luce, 2010; Mularski, 2006; Nelson, 2006; Rubenfeld et. al., 2001;

Truoge, 2008)都看得到大眾對 EOLC 問題的重視與深謀遠慮，相較於一般臨床工作，中高齡者的 EOLC 往往更需考慮照護對象之特殊性與複雜性。

Kao 等人(2013)研究指出中高齡者病人在生命末期接受化療出現較不明朗的存活結果時，尤其是針對生命最後一個月內施行化療並不顯著的病人來說，就需要更仔細的考量與做出何時該停止化療之決定。減少外科手術引起的有效花費是病人與家屬在獲得 EOLC 之前所考慮的重要因素(Rialon et. al., 2012)，Forman 等人(2003)指出，當病人接近生命終點時，可從生命終點照護的工具「NEST」來評估其需求照護的評值篩檢，分別可從「社會需求(Social Needs, N)」、「存在相關的(Existential, E)」、「症狀的(Symptom, S)」、「治療的(Therapeutic, T)」四個層面來審視瀕死病人與家屬的議題。

Forman 等人(2003)研究指出在一千四百位病人最後三天的生命週期中，50%的病人最主要的症狀是疼痛且主要抱怨是疲憊；在最後七天的生命週期中，僅有三成的病人會覺得疼痛是主要症狀，其他近七成的病人覺得疼痛已經不是主要的症狀，反而提出會想睡(57%)與全身虛弱(44%)等其他問題。Dendaas (1995)研究也發現癌症末期病人的存活時間與疼痛無顯著相關；此外 Mularski (2006)指出預後狀況存在著許多不確定性，即使是瀕死亦然。

Curtis 等人(2012)認為臨床工作者應該扮演溝通促進者(communication facilitator)的介入角色，是一個被訓練過用以促進加護病房跨學科的專業團隊與患有重症疾病病人的家屬之間溝通的護理人員或社會工作者(social worker)等。Ford 等人(2012)研究顯示宗教與靈性議題的討論是一種能正面影響與深化 EOLC 「媒介/仲介能力(intermediate competence)」的溝通技巧。Osborn 等人(2012)對於家屬掌握病人照顧情況的渴望程度上有更深的支持，認為 EOLC 品質提升尚有改善空間的項目：(1)以家屬作為決定者的支持；(2)家屬對於病人照顧情況的掌握；(3)加護病房中的氛圍。

綜合上述，當中高齡者病人出現臨終症狀時，都免不了面對死亡時間點的選擇，這不確定因素往往非鳳毛麟角的事，使病人與家屬出現末期的疑懼與脆弱，而使病人與家屬在抉擇時，面臨暫時性的「空洞化(hollowing out)」，換言之，中高齡者的家屬是作為病人的「代言人」，常常扮演病人生命終點的決定者，以及是否會有我們所謂「始料未及」的後果。事實上，趙可式(2007)指出，生命週期中的這個階段，如圖 1 所示，往往是臨床工作者最大的挑戰，亦即到此為止，不能越界(this far but no farther)的底線，到底是該利用維生儀器設法延長病人生命？還是該喚醒病人對自身權益與人權知識？或是幫病人找回生命該有的尊嚴？亦或是依病人需求提升照顧的品質等？

本文以主路徑分析法來找出 EOLC 文獻的發展演變。在學術文獻的引文網路中，當許多資料量的規模在合理時間內無法透過人工達到涉資料擷取、資料管理、資料處理，並整理成為廣為能解讀的資訊時，這些資料的可近性、前瞻性與價值性就會慢慢成為「暗資料」(dark data)，此外這知識通常也是涉及該研究領域的發源點，若不經過整理並善加利用，則容易「被遺忘」。因此，本文善加利用海量資料(big data)的支撐，探討 EOLC 如何開枝散葉發展到各別集群的脈絡，進而深入分析 EOLC 脈絡中的各別集群，從中整理出形成的類型與本質之特徵。

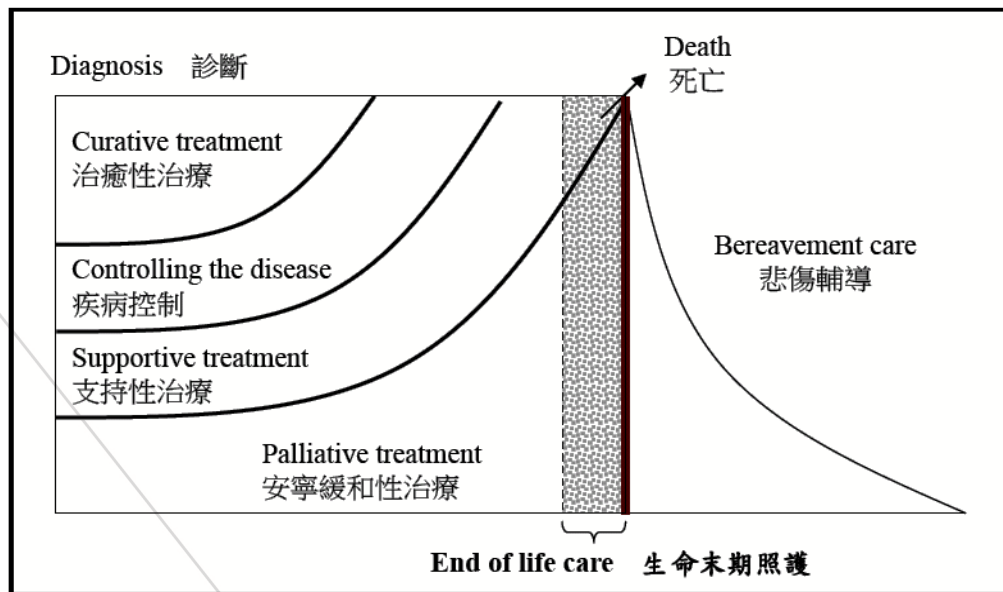


圖 1. 生命末期照護概念圖 (修改自趙可式, 2007, p. 177)

2. 主路徑分析法(main path analysis)：重見光明的海量資料

學術文獻經過長時間的累積，若這些已發表的有價值資料卻未被進一步使用，就無法有效創造其價值。然而面對這些海量資料的日益成長，要如何進一步在這廣泛與複雜資料中找出其脈絡，就必需了解如何有系統地處理混合資料。因此，運用 Main Path 程式有系統地找出在整個發展過程中的重要路徑。亦即從計量學的角度來探索引前人研究結果或著作的行為，換言之，透過被引用數(citation count)作為一個學術文章的接受度(acceptance)指標，主路徑分析的運用可以觀察出國際學術研究的主流思潮外，也可看出未來可能發展趨勢。

2.1 研究工具與目的

主路徑分析就是藉由演算法來找出整體引文網路中所有從起點(源點/頭端)到迄點(匯點/尾端)的可能路徑，並進一步計算連接線所構成兩節點之間的被經過次數(traversal counts)，藉由最高被經過次數(亦稱為權重值)的連結線將之串連起來而形成的路徑，稱之為「主路徑」(Verspagen, 2007; Liu et. al., 2013)，進行主路徑分析的步驟，如圖 2 所示。

Nooy 等人(2005)指出，主路徑分析法是藉由該學科領域中的技術與趨勢發展，試圖找出學術文獻或研究結果的引文網路之間彼此的關係，並發現該領域發展軌跡中「主流思想」之脈絡。常見的主路徑種類有：(1)依循不同的時點，從所有的原點與其接連節點中選擇權重最大值者，換言之，計算引文網路中每一條連結的權重值，選擇當下的節點(權重值最大)為主路徑的節點而發展之路徑，稱之為「local main path」；(2)使用者若以宏觀的觀點從長時間發展下來檢視並找出總權重值最大的一條稱為「global main path」，此方法可在某一技術或學術理論中了解全面性發展的概況、

重心與脈絡。透過處理龐大文獻的重要計量分析方法，從被引用數作為一個學術文章的接受度指標，主路徑分析的運用可以觀察出國際學術研究的主流思潮外，也可看出未來可能發展趨勢。

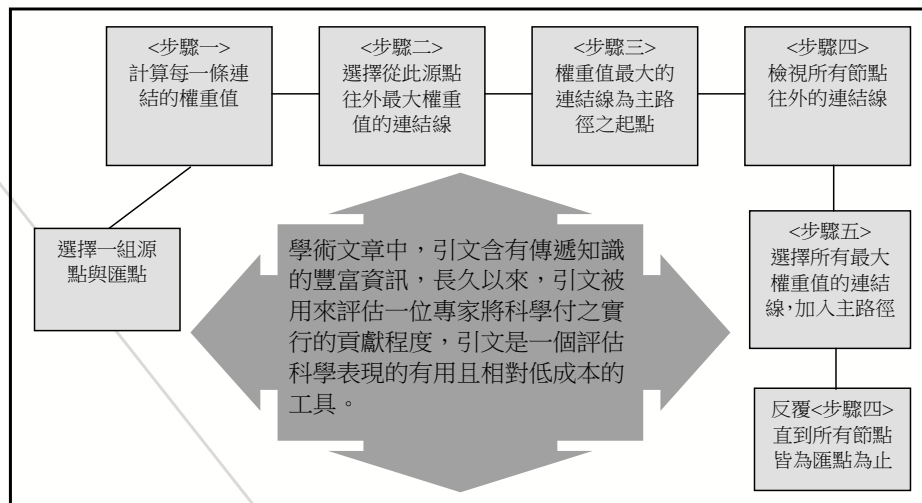


圖 2. 主路徑分析的五步驟流程圖

2.2 資料來源與收集

首先，廣泛地蒐集與檢閱 EOLC 研究領域的相關學術文獻，以獲得 EOLC 的相關概念與知識，從這些資料中擷取重要的關鍵字作為關鍵字集合，在 ISI web of science (WOS) 資料庫結合布林邏輯運算來檢索論文資料。接著，以「end-of-life care (EOLC)」為主要關鍵字，並輔以「palliative care」與「middle-aged and older adults」兩個關鍵字同時檢索的結果共有 5,639 篇，發現其中有些論文並不是本文要探討的對象，因此重新設定目標論文的搜尋條件，為強化此議題，尤其中西文化的不同，在國外對於生命的最終一刻對無法治癒的疾病之最後階段提供支持與照護，為了使病患盡可能獲得充足與舒適的生活，國外趨向以「hospice」為主，因此再將「hospice」加入檢索條件，形成所要萃取的關鍵字群，重新檢視標題出現的關鍵字，再依引用次數排列(times cited)共有 2,285 篇。最後，輸出目標論文的 full record 檔及 citation record 檔資料作為樣本。

引文分析(citation analysis)的知識脈絡

陳光華和潘榕森(2003)指出，引文分析就是透過統計或邏輯方法來探討引用文獻和被引用文獻之間的強弱關係。在學術文獻的引文網路中，當有被引用卻沒有引用其他學術文獻的節點，稱之為「源點(source)」，這知識通常也是該研究領域的發源點；當有引用其他學術文獻卻沒有被引用的節點，稱之為「匯點(sink)」，這些最終末端的點代表研究領域知識傳播的終點。

期刊與作者基本統計

當某作者的所有論文中，有 h 篇被引用次數大於等於 h ，則稱其論文之「h-index」為 h (Hirsh, 2005)；若將學術文獻或研究結果依引用次數高低做排列，最前面的 g 篇至少有 g^2 次的引用次數，

則其「g-index」為 g (Egghe, 2006)。使用 Main path 軟體的內建程式，自動整理這 2,285 篇學術文獻的基本資料；再者計算出期刊、作者的 h-index 與 g-index；最後，針對結果部分進行分析。

Main Path 主路徑分析軟體與 Pajek 社會網絡分析軟體

將 2,285 篇探討 EOLC 的學術文獻之 full record 檔及 citation record 檔以「***.txt」檔的格式儲存，接著把兩個檔案匯入 Main Path 2.04 軟體，選擇欲使用的主路徑種類與計算連結線權重的方法後執行分析。值得注意，若在整體引文網路中有自己引用自己(自我引證)，互為引用彼此的學術文獻等狀況，稱之為「迴圈(loop)」。需先檢查 citation 檔案中，是否有迴圈的情形，一旦出現顯示有迴圈現象，例如其中有可能為互相引用(paper A 引用 paper B 且 paper B 又引用 paper A，也有可能為自己引用自己)，則必須逐一刪除。Pajek 社會網絡分析軟體是由 Batageli 與 Mrvar 所研發，用來做大型網路分析的應用軟體程式，它能將大型複雜網路視覺化，並提供不同分析指標配合繪製主題的社會網路圖，來了解網路的連結特性與結構。將 Main Path 所得到的「***.paj」檔以 Pajek 軟體將 EOLC 的學術文獻予以視覺圖像化，同時，也可利用分群工具找出軌跡中擁有相同特性的各別集群(節點群)，並描繪出互動的網路圖，方便研究者依時間序列找出相關的節點群。

綜合上述，以主路徑分析為開端，依據文獻引文網路中連結線之權重大小，透過不同主路徑搜尋方法，從不同角度找出對研究領域有影響力的重要文獻，藉此掌握 EOLC 學術研究發展脈絡。

3. 結果與討論：方向焦點與脈絡演進的分析

人格如同樹木，而名譽如同樹蔭，樹蔭是我們的看法，樹木才是真實的東西。(Character is like a tree, and reputation is like a shadow. The shadow is what we think of it; the tree is the real thing.) (前美國總統亞伯拉罕·林肯(Abraham Lincoln))

3.1 EOLC 文獻之期刊統計

依據 g-index 來找出「EOLC」研究領域排名前 15 最有影響力的期刊，如表 1 所示，排名第一的是 Journal of Pain and Symptom Management，大部分 EOLC 的研究文章是在 2000 年以後發表的，這是因為 Billings 和 Block (1997)、Campbell (2012)與 Frank 等人首度在緩和照護的觀點下考量其與 EOLC 的關聯性，並於醫療教育下提倡生命終點照護，自此之後 EOLC 逐漸受到重視的緣故。

在 Journal of Pain and Symptom Management 論文總數是排名第二的 Critical Care Medicine 之三倍，而 Critical Care Medicine 論文總數卻只有排名第三的 Palliative Medicine 之四成，它能排名第二成為最具影響力的期刊，有很大的功勞是來自 Clarke & Curtis、Rubinfeld、Mularski、Nelson 與 Truog 等學者於 2000 年到 2006 年間陸續發表了幾篇被高度引用的文章。多數的研究仍以改善中高齡者在 EOLC 的最終品質為主要目的，而在 Curtis (2001)提出關於加護病房 EOLC 品質改善的期刊論文也有不小的貢獻。

表 1. 最具影響力期刊前 15 排名

g-index Ranking	h-index Ranking	Journal	g-index	h-index	Publishing Years	Total Papers	Papers after 2000
1	1	Journal of pain and symptom management	43	28	1993~2011	200	185
2	3	Critical care medicine	32	19	1997~2010	64	62
3	2	Palliative medicine	31	21	1995~2011	161	155
4	5	Journal of the american geriatrics society	26	16	1993~2011	46	45
5	5	Journal of clinical oncology	25	16	2001~2011	35	35
6	4	Jama-journal of the american medical association	24	18	1997~2010	24	23
6	7	Pediatrics	24	15	1997~2010	28	27
8	12	Social science & medicine	23	11	1999~2010	27	26
9	7	Academic medicine	20	15	1999~2011	20	18
9	14	Cancer	20	10	1997~2010	29	27
11	10	Annals of internal medicine	18	13	1997~2010	18	13
12	12	Chest	17	11	2000~2010	17	17
12	11	Journal of palliative care	17	12	1995~2009	89	85
12	9	Journal of palliative medicine	17	14	2005~2011	158	158
12	14	Supportive care in cancer	17	10	1995~2011	51	49

3.2 EOLC 文獻的作者統計

在 EOLC 的發展軌跡中，許多學者都做出了不少貢獻。本文以 g-index 來找出個別學者在 EOLC 研究領域的影響力與貢獻程度，因此把排名前 15 名的作者都視為個別的節點，依照 g-index 的大小順序列出前 15 名學者，如表 2 所示。

表 2. 最具影響力作者前 15 排名

Author	h-index	Ranked by h-index	g-index	Ranked by g-index	Publishing Years	Total Papers
Curtis, JR	18	1	30	1	2001~2011	52
Morita, T	13	2	19	6	2002~2010	34
Engelberg, RA	12	3	21	4	2001~2011	24
Higginson, IJ	12	3	26	2	1999~2011	35
Deliens, L	11	5	21	4	2003~2011	49
Uchitomi, Y	11	5	16	9	2002~2009	18
Van Der Wal, G	11	5	22	3	2000~2010	22
Arnold, RM	10	8	16	9	2003~2010	24
Block, SD	10	8	19	6	1998~2010	19
Chochinov, HM	10	8	16	9	1998~2009	16
Shima, Y	10	8	14	12	2002~2010	17
Addington-Hall, J	9	12	17	8	2001~2010	18
Casarett, D	9	12	14	12	2004~2011	17
Hirai, K	9	12	13	14	2004~2010	14
Miyashita, M	9	12	12	15	2004~2010	22

前 5 位最具影響力的作者依序為：Curtis, JR、Higginson, IJ、Van Der Wal, G、Engelberg, RA 與 Deliens, L。主要是以臨床工作者和從事品質改善的人，運用量測方法來判斷與調整是否確實改

善照護品質。因此，檢視具有緩和與 EOLC 領域的品質量測的內容，從潛在過程(potential process)和結果(outcome)的量測方法來評估這些被構思出用以改善加護病房的 EOLC 的成效，包括從病患層次做分析的過程來衡量、可以從醫療紀錄作為資料的重要來源(支配性的醫療紀錄)來衡量、可以從加護病房層次做分析的結構來衡量、可以從加護病房運作的資料文件作為資料的重要來源來衡量等方式來呈現不同程度的影響力。

3.3 EOLC 的多元面貌

使用多種主路徑分析的方法，以各種不同面向來觀察 EOLC 領域的學術文獻發展軌跡。首先，為了解 EOLC 全面性發展的概況，選取總權重值最大的一條「global main path」；接著為了不遺漏 EOLC 領域發展脈絡過程中，可能有不同研究主軸會同時發展，從整體網路中幾段權重值最大連結，分別向前/向後搜尋，找出網路中的次要主流發展路徑為「key-route main path」；最後，為了聚焦在近代有關 EOLC 的研究趨勢，考量整體網路中的所有連結，找出近幾年研究領域的熱門議題，並發掘有可能成為未來主流方向的「multiple global main path」。

多元「EOLC」觀念的多重闡釋

在主路徑分析的過程中，採用 SPC (search path count)的演算法來計算出兩結點間連結線的權重值。依照主路徑分析的步驟，分別觀察源點的連結線並選出權重最大者，可以發現連結線 $\leftarrow \text{BillingsB1 997, DanisFFFFKLLLLLRT1999} \rightarrow$ 的權重值為 11,471，而 $\leftarrow \text{CampbellF1997, NelsonM1999} \rightarrow$ 、 $\leftarrow \text{MeierMC1997, NelsonM1999} \rightarrow$ 的權重值相同皆為 2,981，源點「BillingsB1997」為此主路徑的起點，依此方法持續下去直到所有節點皆為匯點為止，得到最終的主路徑。

本文發現有些被引用數很高的期刊論文並沒有出現在 EOLC 的主要發展路徑上。透過主路徑分析檢查這些期刊論文的引證連結強度時，可發現這些期刊論文被研究 EOLC 領域的學者引用的頻率遠小於那些位於主路徑上的期刊論文，推究其原因可能在於相對於 EOLC 研究領域，其他研究領域的學者更喜歡引用這些文章。因此使用主路徑分析確實可以幫助不受期刊論文被引用次數的影響，有效率地找出目標研究領域中最能代表主流發展的趨勢。

正因如此，為了讓整體研究領域在主路徑上的發展趨勢有更加清晰輪廓的脈絡、更注重整體知識擴散的重要性，可以自引文網路中挑選總權重值最大的一條路徑(global main path)出來觀察。根據使用 Pajek 社會網絡分析軟體圖繪出 EOLC 的「global main path」，如表 3 左上圖所示，共有 13 個節點位於主要路徑上，換言之，圖示中每節點皆代表一篇最具有影響力的學術文獻或研究結果，節點與節點之間的連線與箭頭方向代表論文知識的流動方向。

「EOLC」的方向脈絡與演進

雖然「global main path」可以找到 EOLC 的發展主流軌跡，但是在同一時期通常主軸發展領域的方向不會只有一個，而是由數個研究主軸互相堆疊而成，在主路徑的形成中不斷淬煉、興盛與

沒落。所以只透過一條主要路徑，是無法全盤交代 EOLC 的主流主題與洪流中消失的次主流之前因後果，因此不會被同時期一窩蜂的熱門領域所牽引；在同時期可能會有多个研究主軸同時發展，只不過其未發展成主流領域，為避免有遺珠之憾而無法窺見 EOLC 全貌，進一步使用「global key-route」來探索同時期其他的次主流發展。

表 3. Global main path 與 Global key-route 比較表

Global main path (13 個節點)			Global key-route (16 個節點)			
Node	Authors	Title/ Journal	Background/Target	SPC	Year published	
HoddeETSC	Hodde, NM; Engelberg, RA; Treece, PD; Steinberg, KP; Curtis, JR	Factors associated with nurse assessment of the quality of dying and death in the intensive care unit/ <i>Critical Care Medicine</i>	為了確認瀕死和死亡特質所使用護理評值來評估其生命末期照顧的品質與確認病患其瀕死和死亡特質的護理評估相關因子之可行性	5,340	2004	
CurtisE	Curtis, JR; Engelberg, RA	Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit/ <i>Critical Care Medicine</i>	說明要建構可靠且可信的量測方法以改善品質的介入項目，包括潛在過程和結果的量測與評估，用以改善加護病房的 EOLC 的成效	4,698	2006	
GriesCWE	Gries, CJ; Cuitis, JR; Wall, RJ; Engelberg, RA	Practical guidance for evidence-based ICU family conferences/ <i>CHEST Topics in Practice Management</i>	為了增加中高齡者家屬的滿意程度，此篇描繪出臨床工作者在病患 EOLC 的過程中，判斷病患和家屬的特質與協助抉擇時所做的決定，提高病患家屬在生命末期選擇的滿意度之預測	9,352	2008	

經由這些連結線且總權重值最大的路徑逐一挑出具有影響力的文獻，因此表 3 右上圖所示 EOLC 的「global key-route」，藉由觀察多條路徑的互動關係釐清與「global main path」在同時期的演進歷程，Clarke、Luce、Levy、Danis、Nelson 與 Solomon 之後分為兩支，表示在同一時期中，有另一個次主流的形成。此外以 MularskiCBBBFMMRSTTL 2006 為分節點也可分成兩個分支，主路徑無庸置疑的走向為 $\leftarrow \text{MularskiCB BBFMMRSTT L2006, TruogCCHLR RK2008} \rightarrow$ 。

為何以 ClarkeCLLDNS2003 為分節點可分成兩個分支，按照主路徑的權重值來選擇應該走向連結線 $\leftarrow \text{ClarkeCLLDNS2003, HoddeETSC2004} \rightarrow$ ，而非走向連結線 $\leftarrow \text{ClarkeCLLDNS2003, ClarkeLCDLNS2004} \rightarrow$ ，所以主路徑選擇左圖發展成主流軌跡，是要追本溯源從 ClarkeCLLDNS2003 源點到 Mularski2006 為匯點來看，左圖連結線 $\leftarrow \text{ClarkeCLLDNS2003, Mularski2006} \rightarrow$ 歷經四段的總權重值為 41,008 (5,055+3,097+19,080+13,776) 是大於右圖連結線歷經三段 $\leftarrow \text{ClarkeCLLDNS2003, Mularski2006} \rightarrow$ 的總權重值為 16,506 (5,340+4,698+6,468)，但是右圖的發展也是同一時期不容小覷的次主流，左圖有別於右圖的三個節點的摘要內容。

綜合上述分析結果，本文已經透過「global main path」與「global key-route」回顧了 EOLC 中高齡者之學術研究領域的發展軌跡。在這個歷程中，為了更聚焦 EOLC 的發展趨勢，並以 EOLC 學術知識的脈絡關係找出前 100 條總權重值最大的路徑，藉由主路徑上旁支錯節的分佈狀況，了解近年來次主流研究的領域，如圖 3 所示。

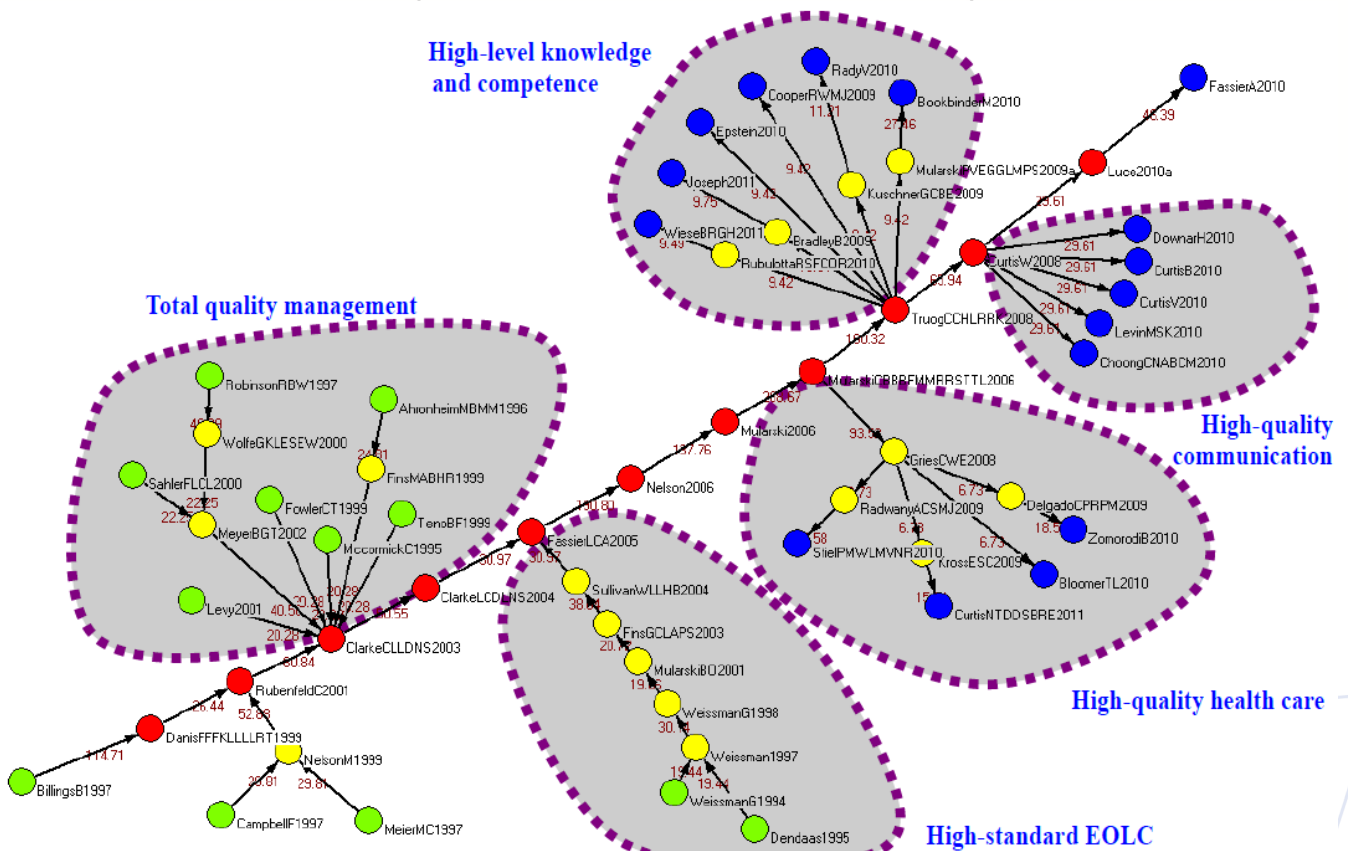


圖 3. EOLC 的 Multiple global main path

在 EOLC 的「multiple global main path」，共有 56 個節點位於路徑上。綜觀全圖可以發現自 FassierLCA2005、MularskiCBBBFMMRRSTTL2006、TruogCCHLRRK2008、CurtisW2008 與 ClarkeCLLDNS2003 延伸出許多條支線，每條支線上的節點所研究的主題都有密切的關係，可觀察出目前在 EOLC 的變化趨勢是著重臨床工作者、中高齡者家屬與病患之間的病情告知和溝通、中高齡者病人行使自主與自決的權利等議題；在主路徑上，EOLC 的各別集群近幾年則是以各種實際方法來提升 EOLC 品質的具體成效，以達到品質改善的目標。

本文進一步整理由外而內向內聚焦為現今 EOLC 主流方向各別集群分佈圖，針對每一個別集群來抽絲剝繭出主路徑的發展軌跡上，每一個別集群當時建構的研究主軸、EOLC 的概念化與類屬加以命名，找出最具影響力作者的觀點與技術發展軌跡的指引內容。多數的研究仍以改善中高齡者在 EOLC 的最終品質為主要目的，比較有趣的是相較於 2003 年的節點 ClarkeCLLDNS2003 之研究，當時就有初步的概念與目標。

4. 結論

並不是每個人都可以做出偉大的事情，但我們可以用大愛去做一些小事。(Not all of us can do great things. But we can do small things with great love.) (德雷莎修女(Mother Teresa))

在中高齡者的 EOLC 過程中，癌症照顧是需要長期投注心力的，臨床工作者除了對生存時間有限的病患提供護理，以減輕其生理痛與和心理恐懼外，應重視「以病人自主(autonomy)與自決(determination)為中心」的優先選擇之連續性照顧，依各疾病別其不同的疾病狀況、身體功能、家庭照顧資源，藉由資源連結使其獲得適切的照護服務，有助於病人與家屬適應疾病後之生活與復原。經由主路徑分析法找出 EOLC 的脈絡，整理出主路徑分析所構成個別集群的抽象與具體策略之作法與看法，並進一步對臨床實務目前的現況操作資料，進而整理出四點結論：

(1) 治療、安寧療護與 EOLC 之同步發展

當中高齡者病人經診斷與判斷後，在早期會盡量以疾病過程中積極選擇任何治療的可能性，包括向臨床工作者尋問癌症預防、篩檢與再診斷，直到癌症治療期間為了得到更好的照護品質，會與其他專科醫師配合與聯繫，到最後 EOLC 的末期階段，開始會考量住院安寧療護或安寧居家療護。如圖 4 所示，前者主要目的是透過疼痛與症狀緩解為主，處理併發症與協助病患與家屬做好臨終準備，事後撫慰家屬做悲傷輔導；後者主要目的除了疼痛與症狀緩解之外，並協調社會資源與轉介入院治療等，因此，衛生福利部推動「生命末期病人臨終照護意願徵詢作業」政策。

(2) 尊重病人自主與最大利益

臨床工作者對中高齡者病人的「DNR」與「EOLC」辨別相當重要，是繼續使用、不予(withhold)或撤除(withdraw)維生治療。值得注意的是，若有簽署預立醫療自主計畫(advance care planning,

ACP), 尤其是「不施予心肺復甦術」的意識表達, 在第一時刻還是須施予急救; 當急救不可行時, 才可不施予急救, 也就是進入到「EOLC」的期間。綜合上述, 中高齡者病患行使自主與自決的權利就取決於在生命末期有知覺與意識的「救(DNR)」與「不救(DNR 與 EOLC)」之間。當急重症末期的病患面臨不可逆的生命末期時, 在倫理與法律層面的抉擇, 則有賴於臨床工作者的判斷。

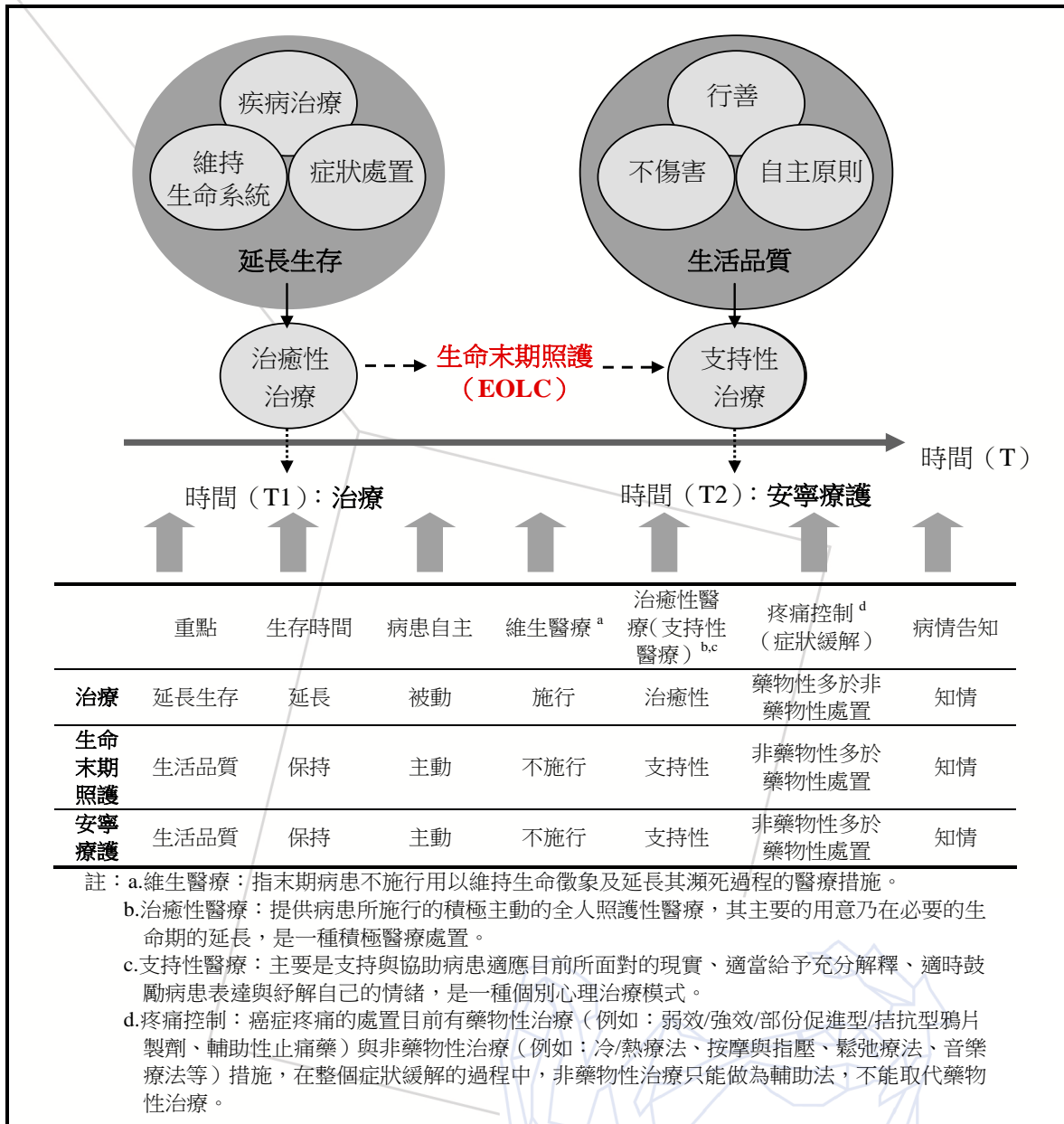


圖 4. 治療、安寧療護與 EOLC 同步發展之三層次概念圖

(3) 非預期性哀傷之陪伴

提供中高齡者 EOLC 的服務已從傳統「病痛解除」轉變成更注重的「健康照護」, 服務輸送模式也逐漸從治療轉變為療癒, 亦即, 療癒環境是一種跨領域的專業, 對於人類身、心、靈治療環境是相當有益, 使中高齡者病人不是只被治療, 而是療癒, 亦即支持整個場域的「身體的機能」、

「靈性對知識的探索」，以及「精神與情緒的圓滿」。有臨床工作者認為，一個好的環境不但可以支援療癒要素外，更可以提高照護品質。

(4) 以中高齡者病人與家屬為中心的醫病溝通和病情告知之衝突

在整個醫療過程中，中高齡者常會遇到家屬對其親人的病情狀況提出相當過度的關心與無法滿足其需求時，讓家屬產生誤解而與臨床工作者產生衝突，甚至讓臨床工作者貼上病人順從性低、家屬難以配合或病患與家屬過度質問的標籤。因此良好的醫病溝通與互動就必須建構在告知病情正是重要關鍵，並避免產生溝通不良與曲解原意而造成醫病關係緊張，並協助中高齡者病人追求生命的尊嚴與臨終安詳。

5. 研究發現的討論與應用價值

「一曰壽（長壽，是命不夭折而且福壽綿長）、二曰富（富貴，是錢財富足而且地位尊貴）、三曰康寧（康寧，是身體健康而且心靈安寧）、四曰攸好德（好德，是生性仁善而且寬厚寧靜）、五曰考終命（善終，是能預先知道自己的死期）。」臨命終時，沒有遭到橫禍，身(body)沒有病痛、心(mind)沒有掛礙與煩惱，靈(spirit)安詳而且自在地離開人間。（書經·洪範）

當維持中高齡者生命的治癒性醫療技術不斷進步，許多重症沒有希望治癒的生命末期病人卻能靠著侵入性治療，繼續延命相當長的時間，讓許多無法接受事實的家屬，認為病人還有一線奇蹟，以此為理由不肯放棄急救，反而要醫師拼到底，甚至醫師也認為救人本為天職，明知病人無法救活，卻不肯放手讓中高齡者好走。這種迷思讓中高齡者本身成為替家屬延長生存的傀儡、醫師不願放下自己的執著，而讓病人採取積極醫療處置，但卻造成病人久病不癒的身心靈疼痛與痛苦，這般的心態與矛盾常常成為臨床工作者、中高齡者病人與家屬在 EOLC 上的困境。因此，更進一步指引出臨床工作者針對為了讓病人與家屬獲得「信心」和「信任」的動力，以達到內外部的助力(support)、整合(integration)、定位(orientation)與主導力(power)，本文將改善 EOLC 品質的四項觀點統稱為「IPSO 協調機制」（如圖 5）。

(1) 內部觀點的助力(support)

此區塊的目的是在中高齡者症狀控制為重心，針對中高齡者病人與家屬的需求，臨床工作者提供常見癌症末期症狀的適當處置。家屬在照顧病人時，常會出自內心有「捨不得」的心態，明知有部分不治的末期病人，特別是癌症病人無法忍受身體上的疼痛與煎熬，但卻以為仍有生機，這呼應於主路徑節點的 Fassier、Wolfe、Dendaas 與 Sullivan 之文獻脈絡。事實上，針對病症的減輕的疼痛醫學已經相當完善，其實病人與家屬是可以和醫生討論如何稍減不良體所帶來的疼痛或選擇安寧療護來來讓自己在 EOLC 有尊嚴與品質。

(2) 內部觀點的整合(integration)

此區塊的目的是在針對中高齡者病人身體照護的指導與維持病患日常生活功能與照顧所需的知識技能，並協助病人的權利與義務為重心，這與許多相關研究有一致，例如：Truog (2008)、Fassier (2005)、Rubenfeld (2001)與 Mularski (2009)等研究相呼應。當中高齡者以「自我決定權」為中心，拒絕單純重複瀕死過程的延命治療來維護生命末期的尊嚴，可以尋求臨床工作者幫忙建立正確的人權知識，透過整合的持續性照護處理生命週期中的關鍵時刻。

(3) 外部觀點的定位(orientation)

此區塊的目的是臨床工作者在整個病程發展期，一定要事先了解該如何協助中高齡者病人存活期間到善終後的需求定位（例如不加速也不延緩死亡、提供疼痛控制與症狀解除、提供病人生病期間的支持系統以協助病人積極繼續生存直到死亡）與事後該對家屬的悲傷輔導與後續追蹤為重心，此結論與 Mularski (2006)、Nelson (2006)、Clarke (2003)與 Gries (2008)等研究相呼應。

(4) 外部觀點的主導力(power)

此區塊的目的是在不違背醫療倫理的原則之下，透過醫病溝通的調和並提供中高齡者病人與家屬靈性宗教需求之評估和照護為重心，這呼應於主路徑節點的 Curtis、Gries、Danis 與 Curtis 之文獻脈絡。主要乃希望能關切解除病痛、尋找希望及超越生死的層面，能夠更坦然的面對死亡，讓生命本身更有尊嚴、更有價值。

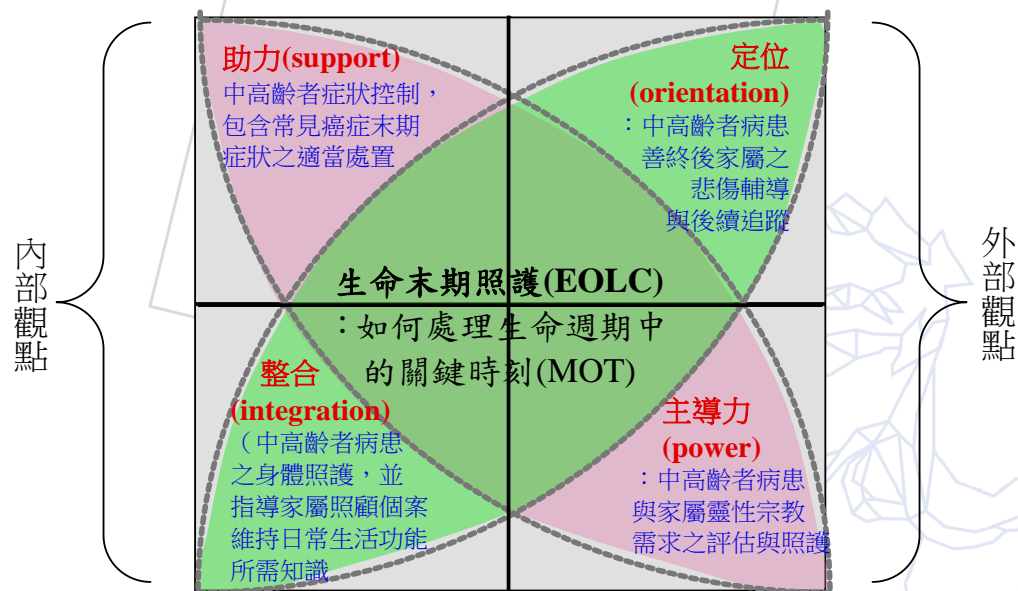


圖 5. 臨床工作者在 EOLC 的整合及協調機制

綜合上述的分析結果與結論，隨著中高齡者越接近生命末期關鍵時刻(moment of truth, MOT) 的情況下，臨床工作者對於病人的認識、生命價值與照顧能力就越來越重要。在 EOLC 中的成員

與中高齡者家屬協同提供病人生命週期中的疾病控制與支持性治療，就服務之連續性而言，應視為解構、了解與疾病相關的各種家庭、經濟、情緒、需求等問題，進一步強化病人自主、自決與生命價值，自 EOLC 起，導入優先選擇的權利，強調病人導向、自主、品質與滿意度，進而根植臨床工作者於照顧過程中參與全人照顧的角色功能。另一方面，醫療專業也逐漸重視以全人導向，強調生物心理社會取向(bio-psycho-social approach)的整合照護模式。對於末期的中高齡者病人之照護實務，當務之急應以提升臨床工作者對中高齡者病人的認識，以及增加照顧中高齡者知能、溝通技巧，進而建構出對與家屬專業且友善的照顧團隊，達到提升持續的全人照護品質。

參考文獻

1. Billings, J. A., & Block, S. (1997). Palliative care in undergraduate medical education: status report and future directions. *JAMA*, 278(9), 733-738.
2. Clarke, E. B., & Curtis, J. R. (Eds.). (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 31(9), 2255-2262.
3. Clarke, E. B., & Luce, J. M. (Eds.). (2004). A content analysis of forms, guidelines, and other materials documenting end-of-life care in intensive care units. *Critical Care Medicine*, 19(2), 108-117.
4. Curtis, J. R., & Engelberg, R. A. (2006). Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(11), 341-347.
5. Curtis, J. R., & White, D. B. (2008). Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest journal*, 134(4), 835-843.
6. Curtis, J. R., Ciechanowski, P. S., Downey, L., Gold, J., Nielsen, E. L., Shannon, S. E., ... & Engelberg, R. A. (2012). Development and evaluation of an interprofessional communication intervention to improve family outcomes in the ICU. *Contemporary clinical trials*, 33(6), 1245-1254.
7. Danis, M., Federman, D., Fins, J. J., Fox, E., Kastenbaum, B., Lanken, P. N., ... & Tulsky, J. (1999). Incorporating palliative care into critical care education: Principles, challenges, and opportunities. *Critical care medicine*, 27(9), 2005-2013.
8. Darley, J. M., & Latane, B. (1968). Bystander intervention in emergencies: diffusion of responsibility. *Journal of personality and social psychology*, 8(4p1), 377.
9. Dendaas, N. (1995). Estimating length of survival in end-stage cancer: A review of the literature. *Journal Pain Symptom Manage*, 10(7), 548-555.
10. Egghe, L. (2006). Theory and practise of the g-index. *Scientometrics*, 69(1), 131-152.
11. Fassier, T., & Azoulay, E. (2010). Conflicts and communication gaps in the intensive care unit. *Current opinion in critical care*, 16(6), 654-665.
12. Fassier, T., Lautrette, A., Ciroldi, M., & Azoulay, E. (2005). Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Current opinion in critical care*, 11(6), 616-623.
13. Ford, D. W., Downey, L., Engelberg, R., Back, A. L., & Curtis, J. R. (2012). Discussing religion and spirituality is an advanced communication skill: An exploratory structural equation model of physician trainee self-ratings. *Journal of palliative medicine*, 15(1), 63-70.
14. Forman, W. B. (2003). *Hospice and palliative care: Concepts and practice*. Jones & Bartlett Learning.
15. Gries, C. J., Curtis, J. R., Wall, R. J., & Engelberg, R. A. (2008). Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest journal*, 133(3), 704-712.

16. Hirsch, J. E. (2005). An index to quantify an individual's scientific research output. *Proceedings of the National academy of Sciences of the United States of America*, 102(46), 16569-16572.
17. Hodde, N. M., Engelberg, R. A., Treece, P. D., Steinberg, K. P., & Curtis, J. R. (2004). Factors associated with nurse assessment of the quality of dying and death in the intensive care unit*. *Critical care medicine*, 32(8), 1648-1653.
18. Kao, S. C., van Zandwijk, N., Corte, P., Clarke, C., Clarke, S., & Vardy, J. (2013). Use of cancer therapy at the end of life in patients with malignant pleural mesothelioma. *Supportive Care in Cancer*, 21(7), 1879-1884.
19. Liu, J. S., Lu, L. Y., Lu, W. M., & Lin, B. J. (2013). Data envelopment analysis 1978–2010: A citation-based literature survey. *Omega*, 41(1), 3-15.
20. Luce, J. M. (2010). End-of-life decision making in the intensive care unit. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 182(1), 6-11.
21. Mularski, R. A. (2006). Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit. *Critical care medicine*, 34(11), S309-S316.
22. Mularski, R. A., Curtis, J. R., Billings, J. A., Burt, R., Byock, I., Fuhrman, C., ... & Levy, M. M. (2006). Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: A consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. *Critical care medicine*, 34(11), S404-S411.
23. Nelson, J. E. (2006). Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine*, 34(11), S324-S331.
24. Nelson, M. J., DeLorio, N. M., Schmidt, T. A., Zive, D. M., Griffiths, D., & Newgard, C. D. (2013). Why persons choose to opt out of an exception from informed consent cardiac arrest trial. *Resuscitation*, 84(6), 825-830.
25. De Nooy, W., Mrvar, A., & Batagelj, V. (2011). *Exploratory social network analysis with Pajek* (Vol. 27). Cambridge University Press.
26. Osborn, T. R., Curtis, J. R., Nielsen, E. L., Back, A. L., Shannon, S. E., & Engelberg, R. A. (2012). Identifying elements of ICU care that families report as important but unsatisfactory: decision-making, control, and ICU atmosphere. *CHEST Journal*, 142(5), 1185-1192.
27. Rialon, K. L., Abernethy, A. P., & Mosca, P. J. (2012). Integration of palliative surgery into the palliative care delivery team. *J Palliative care med*, 2, 1-2.
28. Rubenfeld, G. D., Curtis, J. R., & End-of-Life Care in the ICU Working Group. (2001). End-of-life care in the intensive care unit: A research agenda. *Critical care medicine*, 29(10).
29. Truog, R. D., Campbell, M. L., Curtis, J. R., Haas, C. E., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D., ... & Kaufman, D. C. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Critical care medicine*, 36(3), 953-963.
30. Verspagen, B. (2007). Mapping technological trajectories as patent citation networks: A study on the history of fuel cell research. *Advances in Complex Systems*, 10(01), 93-115.
31. 趙可式(2007)。醫師與生死。臺北市：寶瓶。
32. 陳光華、潘榕森(2003)。知識管理及其於學術圖書館之應用。大學圖書館，7(2)，37-59。

The discussion of middle-aged and older adults' multidimensional

End-of-Life Care: main path analysis

*Shih, S.-F.^{1,2,3}, Lu, Y.-Y.⁴

¹ Department of Social Work, Meiho University

² Department of Social Work, Asia University

³ School of Medical Sociology and Social Work, Chung Shan Medical University

⁴ Graduate School of Management, Yuan Ze University

Abstract

Because a different treatment period is required, future curative care and supportive care in EOLC will be essentially complementary to each other. The performance of EOLC can be assessed according to quality of life among patients and their families. This study mainly discusses middle-aged and older adults at the implementation stage of end-of-life care (EOLC). First, we collect and analyze domestic clinical evidence; meanwhile, we organize references for tracing the development trajectory of EOLC in other countries, to compare to that at home. We use main path analysis, based on the algorithm concept of social networks, to trace the divergence and convergence of EOLC development abroad over the past twenty years. From interviews with focus groups and collection of clinically operational data, this study summarizes four EOLC domains: (1) high-standard EOLC; (2) high-quality health care; (3) high-level knowledge and competence; and (4) high-quality communication. Additionally, clinical workers learn multiple aspects of EOLC to satisfy patients' and families' real needs. Therefore, EOLC emphasizes patient-centered continuity of care to give patients with various illnesses more comfort care, by involving clinician and family nursing resources to address physical, psychosocial and spiritual suffering. Furthermore, we identify goals of EOLC and establish an internal and external coordination mechanism for clinical workers, called IPSO, which can help patients and families improve the quality of life and reach psychological rehabilitation.

Keywords: main path analysis, middle-aged and older adults, end-of-life care (EOLC), IPSO coordination mechanism

