

生命末期的另一個照護議題： 周產期安寧照護

陳馥萱¹ 余玉眉²

摘要

面對胎兒異常，大多數父母會選擇終止妊娠，但其實在國外已發展周產期安寧照護以協助繼續懷孕的婦女與家庭接受胎兒的出生與死亡，此為另一個生命末期的照護議題，值得醫護人員的關注，我國因文化信念與國情之不同，在獲知胎兒有致命性異常時，大多數父母會選擇終止妊娠，但這個決定常讓許多父母帶著深重的罪惡感自我療傷，筆者建議國人應改變觀念，認同胎兒的生命能持續懷孕至足月的價值，若仍決定終止妊娠者，在決定終止妊娠之前至少有十數天時間也可以應用周產期安寧照護的理念提供婦女與家庭相關的協助，本文依胎兒異常對家庭的衝擊、我國周產期安寧照護需求，並以國外周產期安寧照護發展及現況，參考安寧照護的理念，以「診斷確立至抉擇是否繼續懷孕」、「待產至胎兒娩出」、「胎兒死亡後」等三個階段分別對照護的內容進行說明，期望本文可引發對此生命末期照護議題的關注，並建議我國亦能發展符合我文化需求的照護模式。

(*安寧療護* 2012: 17: 3: 329-339)

關鍵詞：周產期死亡、周產期失落、周產期安寧照護、預立醫療照護計劃、生命末期照護

¹弘光科技大學護理系、²中台科技大學護理系研究所

通訊作者：余玉眉

地址：103 台北市大安區杭州南路二段 61 巷 55 號 5 樓

電話：02-23964600

傳真：02-23964600

E-mail: ywnei1975@gmail.com

前言

我國安寧緩和照護自 1990 年開始受到重視，並以癌症末期病患為初始照護對象，除了住院照護外，尚擴大到居家照護⁽¹⁾，2009 年更新增「老年期及初老期器質性精神病態」、「其他大腦變質」、「心臟衰竭」、「慢性氣道阻塞」、「肺部其他疾病」、「慢性肝病及肝硬化」、「急性腎衰竭」及「慢性腎衰竭及腎衰竭」等八類非癌症之重症末期患者納入健保的服務範圍⁽²⁾，使有安寧療護需求的疾病末期病人都能擁有具有尊嚴的照護品質，但即使無法治癒疾病的病人，其疾病末期的生活品質開受到重視的此時，先天異常或是患有致命疾病之胎兒的生命末期議題卻仍未被關注。事實上，這些可能因嚴重異常而胎死腹中，或出生不久即死亡的胎兒，在死亡之前，父母及家庭即因此陷入死亡的哀傷裡⁽³⁻⁵⁾，卻因為社會文化及國情對胎兒死亡不夠重視，致胎兒及其家庭成為一群易被忽略的照護對象⁽⁶⁾。Hoeldtke 和 Calhoun⁽⁵⁾認為必須對胎兒異常的家庭提供整合性照護，此種整合性照護內容除了精確的產前診斷外，也強調應對周產期哀傷(perinatal grief)要有新的理解，並提供現代化的安寧照護。周產期安寧照護(perinatal hospice)是以安寧照護概念^(5,7)，對選擇繼續懷孕的異常胎兒孕母提供照護及支持

^(5,7-9)，美國於 1999 年開始周產期緩和照護(perinatal palliative care)的概念⁽⁴⁾，至 2006 年，已有 90 所醫院提供周產期安寧照護給繼續懷孕的婦女與家庭⁽⁹⁾，因此筆者欲發出新的理解訊息，並以此議題引發對此族群的安寧照護需求之重視，期待未來能啟動我國周產期安寧照護的計劃。

胎兒異常事件對家庭的衝擊

在懷孕過程中發現胎兒異常時，即已使原先歡喜的孕育喜悅突然停止且變調⁽¹⁰⁻¹¹⁾，當胎兒被診斷有致命的畸形或缺陷時，父母所面臨的是心碎及夢想破滅，對他們而言，這是一場噩夢的開始⁽¹⁰⁾，父母通常會有休克反應，繼而期望是診斷錯誤⁽¹²⁾或是胎兒狀況能出現奇蹟^(5,7,10)，周產期死亡所產生的哀傷會與其他喪親狀況大不相同，若確定胎兒的狀況無法修復，父母就需要做抉擇^(5-6,10,13)，少部分父母會因為宗教及與胎兒的情感等因素選擇繼續懷孕^(4-5,14)，但大多數的人在考慮到日後的養育及經濟問題時⁽¹⁵⁾，常會選擇終止妊娠⁽¹²⁾，雖然因胎兒異常而行終止妊娠有其倫理爭議⁽⁹⁾，且終止妊娠是否是父母所期望的最佳決定⁽¹⁴⁾尚不清楚，只是可以確定的是孩子的生命正因為這個決定而終止，因此對父母而言，終止妊娠是一個殘忍的決定⁽⁹⁾，並因而產生深重的罪惡感^(10,12)。此外，

airiti

婦女的處境上也確有許多困難⁽⁶⁾--因為社會文化對胎兒異常的成見，外人不知該說甚麼安慰這個家庭，或是對於胎兒異常原因有諸多猜測或竊竊私語，更使得婦女感到格格不入⁽¹¹⁾，婦女及此家庭常有被孤立及被遺棄的感覺^(5,10)，若家庭成員無法互為支持，更可能產生婚姻關係的問題^(6,9)。

我國的周產期安寧照護需求

先天性異常是造成胎兒或新生兒死亡原因之首⁽⁵⁾，行政院衛生署的統計發現於 2008 年接受產前遺傳檢查的高齡孕婦中，胎兒異常率為 2.02%，其中 70% 為染色體數目異常⁽¹⁶⁾；於 2011 年的保健業務的統計也確認接受產前遺傳診斷服務的孕婦中，胎兒異常者約 2.6%⁽¹⁷⁾，因此每年必然有許多家庭面臨胎兒異常的問題，由於此狀況符合優生保健法⁽¹⁰⁻¹²⁾，故臨床上通常會建議對染色體異常的胎兒進行終止妊娠^(5,9-10)，但此抉擇過程對父母而言，是一個痛苦的經驗⁽⁸⁾，孕母及家庭常被迫要在短短的十數天內做出決定，若其最後的決定是終止妊娠，則必然是直接使胎兒從生至死⁽¹⁰⁾，因此當胎兒異常診斷確認時，常是父母的衝擊之始^(5,18-19)。我國有多少家庭會選擇繼續懷孕，且理由為何，目前並無相關研究結果解答，但無論是終止妊娠或是繼續懷孕，通常只是由各醫院醫護人員以

自己的方式提供照護，我國並無正式且普及的照護模式可供依循，只有李從業女士於 2002 年運用傷痛關懷服務，制訂出傷痛關懷服務手冊以應用於因胎兒死亡而引產的族群⁽²⁰⁾，以及 2012 年北部某醫學中心婦產科病房，運用產後關懷模式以改善死產產婦產後護理執行率的護理專案，使之從專案執行前的認知率及執行率各自 39.3%、34.6% 提升至 81% 及 78%⁽²¹⁾。相較於國外不僅已有終止妊娠的照護模式，也有合宜的照護措施提供給決定繼續懷孕的家庭，由此看來，我國確實尚有許多待努力的空間。

國外的周產期安寧照護的歷史與現況

自生命末期照護議題被提出後，安寧照護運動帶動各種疾病末期的照護概念，死產與新生兒死亡的悲劇其實由來已久，但相關的文獻卻在 1968 年才開始被提出⁽⁵⁾，1982 年則有 Whitfield 等人提出的新生兒安寧照護⁽²²⁾。在國外，胎兒先天異常也是死產或新生兒死亡的主因⁽⁷⁾，由於養育異常兒的成本及壓力很大，一般人多認為終止妊娠能夠降低胎兒基因異常對家庭的衝擊⁽⁵⁾，因此當胎兒確認為先天異常時，多數家庭會選擇終止妊娠^(5,10-12)，約 20~40% 家庭會選擇繼續懷孕⁽⁷⁾，許多周產期喪

親處置(perinatal bereavement management)係應用於突然且未預期的胎兒死亡，對於這些尚未死亡的異常胎兒，那些照護方式可能無法完全滿足這類家庭的照護需求⁽⁵⁾，在孩子死亡之前，他們仍需要「成為父母」^(11, 14)，因此需要提供一些方法讓他們有時間及機會執行真實的哀悼⁽⁹⁾，以面對此種喪親的經驗，此即周產期安寧照護⁽⁹⁾，或稱為子宮內的安寧照護(hospice in the womb)⁽⁴⁾及周產期舒適照護(perinatal comfort care)⁽⁷⁾，1999年Kuebelbeck女士於懷孕25週時得知她的胎兒併有無法治療的心臟缺陷，她決定繼續懷孕至生產，在這個寶寶短暫的2.5小時生命中能完成無憾的道別。在那個年代，用於支持遭遇胎兒受到生命威脅疾病的家庭的周產期安寧照護僅止於概念階段，尚無正式的支持策略或模式⁽⁴⁾，2003年，Kuebelbeck女士的回憶錄促使周產期安寧照護相關網站的成立，至2006年期間，美國及加拿大提供周產期安寧照護的醫院自10所增至90所⁽⁴⁻⁵⁾。

周產期安寧照護的照護原則

照護原則

即使現今對於周產期診斷及周產期哀傷的知識增加，但對於如何提供給這些特殊家庭合宜的照護，仍然存在有許多不確

定，由於安寧照護是對生命末期病人及家屬提供生理及情緒支持的整體性照護，因此對疾病末期成人、兒童或是嬰兒的安寧照護之照護原則亦可應用於周產期胎兒身上⁽⁵⁾，周產期死亡是一個家庭的事件⁽³⁾，與胎兒相關的所有親屬都會因這件悲劇而難過^(8,10)，因此周產期安寧照護應是「以家庭為照護中心」的照護⁽⁵⁾。

周產期安寧照護也是一種預立醫療照護計畫(advance care planning)⁽⁷⁾，強調胎兒即使有基因的異常，亦應有被尊重的權利，並認同其懷孕到足月的價值⁽⁹⁾，其理念強調照護內容並非是加速或是延長死亡，而是以團隊照護方式提供病人、家庭身心及情緒支持，更將喪親照護延伸到病人死後⁽⁵⁾，若家庭能自醫療照護人員處得到支持，將能使其在整個事件中有較正向的經驗⁽⁴⁾。

周產期安寧照護與其他周產期健康照護不同之處在於，周產期安寧照護的重點不是胎兒的異常問題，而是將「家庭」放在照護的中心^(5,7)，強調此種無縫式照護(seamless care)應是從胎兒的診斷確立，經生產至喪親的照護過程⁽⁷⁾，在這段期間提供未出生的胎兒、以及因胎兒問題而受到重創的親屬連續性的照護與支持^(5,7)，並至少追蹤一年⁽⁷⁾。

周產期死亡事件不論是對家庭或是醫護人員都是一個困難的議題⁽⁵⁾，沒有任何

一個專業人員可以獨立處理周產期哀傷，若非團隊形式的整合性照護，婦女與家庭所得到的照護可能是片面且不一致的。周產期安寧照護的團隊成員包括位於中心的受難家庭，以及受過良好訓練的產科及兒科醫師、助產士及護理人員、社工人員、牧師等神職人員、遺傳諮詢人員等⁽⁴⁻⁵⁾，必要時甚至需延伸至社區照護人員繼續給予關懷或追蹤⁽⁷⁾，在照護過程中，具備照護熱情的照護人員各司其職並充分合作^(4-5,7)，藉由正式的跨團隊會議及非正式的資訊交流⁽⁵⁾，依婦女與家庭的個別狀況或期望^(5,7)，提出個別性的照護計劃。

照護流程

周產期安寧照護應早在胎兒診斷確立時立即啟動⁽⁷⁾，其內容包括精確的周產期診斷、更新對周產期哀傷的理解⁽⁵⁾，照護的目的是在初步的醫療確定後協助父母提出生產及照護計畫⁽⁷⁻⁸⁾，使胎兒能在他短暫的生命過程中獲得舒適，並讓家庭在懷孕結束前、中、後能得到持續的支持及周產期哀傷處置⁽⁴⁾，使能對這些不幸的狀況多些掌控感⁽⁵⁾。周產期安寧照護流程可依婦女及家庭所經歷的時程分為「診斷確立至抉擇是否繼續懷孕」、「待產至胎兒娩出」、「胎兒死亡後」等三個階段。

診斷確立至抉擇是否繼續懷孕

當胎兒異常的診斷確立後，首重平息

家庭的衝擊及害怕⁽⁵⁾，因此如何建立並善用良好的溝通系統非常重要，為了降低診斷的衝擊，應以誠實與親切的態度，使用非專業術語的語詞，提供時間及空間且有技巧地協助父母及家庭平靜下來，並能簡單且清楚的向父母與家庭說明胎兒狀況^(5,12)，接著應以清楚、具體及建設性的方式討論接下來的處理方式，如終止妊娠或是依安寧照護處置繼續懷孕^(5,7)。無論他們的選擇是甚麼，都應協助他們為各種可能的情節作計畫—包括胎兒可能在子宮內死亡、胎兒存活的時間可能比預期長或比預期短、或是胎兒需在出生後經歷急救的過程、可能須面對胎兒遺體及喪禮的處理...等等，必要時，也可由護理人員導覽父母及其他家屬參觀產房及新生兒加護病房，以便他們能先做好心理準備^(5,7)，因為若沒有事先的計畫或對情節的假想，父母可能會以為孩子會在出生前即死亡，若出生後的新生兒仍存活，則其很可能會讓父母感到困惑、為難，此種狀況也會迫使他們要在睡眠剝削及情緒耗竭的當下立即做影響孩子生死的困難決定⁽⁴⁾，或是因不忍而讓這些新生兒接受過多無意義的治療⁽⁷⁾。

安寧照護是一種互動的照護形式，使這個家庭能在此悲劇中稍能有些掌控感，而非順其自然⁽⁵⁾，任由他們暗自療傷⁽⁶⁾。胎兒因異常或是致命性疾病而無法長期存活時，婦女仍需要在醫護人員及家人的支持

下完成其母性認同的發展⁽¹⁴⁾，例如建議或陪伴其在產前以手工製作包毯或孩子的衣物，以便產後能親手為孩子穿上⁽⁷⁾，能夠完成母性認同，也才有助於降低罪惡感。

在安寧照護理念中，與瀕死病人的互動及記憶對哀傷療癒過程很重要，但胎兒能留給父母的記憶極為有限，模糊甚或缺失的印象會干擾家庭對此哀傷的整合經驗⁽⁵⁾，因此醫護人員可以協助其製造回憶⁽⁷⁾，並收集值得回憶的事物，如超音波的影像⁽⁵⁾，為使這樣的紀念方式更具體，且能強化孕母與家庭在日後所得到的支持，在掃描影像以及胎兒出生時，皆應鼓勵所有的家庭成員—包括胎兒的祖父母及兄姐，甚至父母的好友一同參與，以便留下日後可供共享的記憶^(5,7)。

待產至胎兒娩出

無論何種狀況，在得知胎兒生命可能結束前，就應提供特殊的照護措施⁽⁷⁾，在懷孕階段及生產過程，應盡可能使胎兒舒適以安撫婦女與家庭成員的哀傷感受。

在生產過程，婦女須承受待產過程以及痛苦無代價的苦與悶⁽¹⁰⁻¹¹⁾，另一方面，也擔心寶寶所經歷的感受⁽¹⁰⁾，他們會害怕寶寶在待產的過程感到疼痛⁽⁵⁾，因此即使胎兒的生命有限，也應能注意其被尊嚴對待的需要⁽⁵⁾，若胎兒出生時還存活，就需注意給予生理上的照護，維持其舒適^(5,7-8)，直到生命結束。

胎兒產出後，依產前擬定的計劃，播放父母於產前所選取的音樂⁽⁷⁾，若父母選擇要看或要抱孩子，亦應事先告知孩子的可能模樣以及瀕死的可能樣貌，以便讓他們有心理準備^(5,7)；協助父母完成其所計劃的親職工作—如幫寶寶包包巾、換尿布，並把握胎兒短暫的生命向寶寶說愛、道別⁽⁷⁾，使父母能真實感受到他們仍然因這個胎兒而成為父母^(4,7-8)、協助他們留取紀念物—如新生兒的手印及腳印、新生兒的出生記錄及卡片等等⁽⁵⁾。

這些父母或許需要許多時間⁽⁵⁾，才能完成與孩子的連結，能有機會表達愛及失落的感受，甚至能與孩子相處，能懷抱他們的孩子，並輕聲地唱著搖籃曲給他們的孩子聽⁽⁷⁾，因此事先計畫並在此時執行一些實質的親職活動，有助於讓他們感覺到他們真實的成為父母⁽⁵⁾。

少數孩子可能可以存活一段時間，在國外的父母會面臨必須將孩子帶回家的處境，若無事先準備，如何照護異常的孩子，可能會成為父母與家庭的壓力^(5,7)，因此這些都必須要有事先的討論。

胎兒死亡後

母親對於胎兒的感情並不因胎兒死亡而結束⁽⁸⁾，因此周產期安寧照護亦不能因胎兒的死亡而結束，要克服哀傷並不容易，也無捷徑，心碎的父母首先需要填補其心靈，這些都必須耗費許多時間及精

力，也需要不同的思維以協助家庭與此胎兒完成情感連結，表達愛與哀⁽⁵⁾。

照護團隊可依這些父母與家庭的期望，協助他們安排孩子的葬禮並取得紀念的相片或事物⁽⁷⁾，哀傷的諮詢及撫慰須持續給予⁽⁵⁾，在事件發生後，宜較密集的以電話追蹤甚至家庭訪視⁽⁷⁾，以確定婦女與家庭的調適狀況，之後，這樣的接觸可能逐漸減少，但不代表照護結束，必要時，支持及照護須持續一年以上，由於上一胎的懷孕經驗，使得部分婦女在其下一次懷孕時會有焦慮產生⁽⁶⁾，因此需為這些胎兒異常的夫妻未來可能需要的遺傳諮詢及懷孕計畫做準備⁽⁵⁾。

討論

面對周產期死亡事件需要有新的思維

當發現胎兒異常或重症致出生後無法長久存活時，其實繼續懷孕至產程自然開始也是一種選擇，此種選擇的好處是，父母有機會完成親職認同，且不必陷入提早結束孩子生命的罪惡感中，但在我國的社會文化及國情對異常胎兒的成見，婦女常無權力決定繼續懷孕，且若決定繼續懷孕，婦女常需承受額外的社會壓力，使他們身處於親友或鄰里對異常胎兒原因的疑慮中，以及異常胎兒出生後對家庭氣氛的影響，因此，繼續懷孕的選擇在我國更是

少見。懷有異常胎兒的婦女常在匆促的情況下終止妊娠，但如上述，因為人工流產或引產都會遭致胎兒生命提早結束，因此而生的罪惡感常難以避免，因此筆者認為若國人能改變思維，認同懷孕到足月的價值，將有助於協助期望繼續懷孕的婦女與家庭，在胎兒短暫的生命旅程中，能為孩子執行某些親職活動或是做些事，以完成親子間的連結並降低罪惡感。

其實國外的周產期安寧照護是對決定繼續懷孕的父母所提供的照護模式，當懷有異常或罹患致死性重症胎兒的父母決定繼續懷孕起，直到胎兒生出至生命終止後的一連串個別性的懷孕、待產及產後照護計畫，可是我國遭遇胎兒異常或是罹患致死性重症之胎兒的婦女，較少選擇繼續懷孕，因此國外所應用的周產期安寧照護是否適合我國的狀況可能會有所疑慮，但筆者以為，即使決定終止妊娠，在婦女進行終止妊娠前其實尚有十數天甚至數十天的時間，此外產後可能經歷的脹奶與退奶過程引發的懷抱空虛與徒勞無功的感受，以及滿月、滿周年等特殊日子也可能讓婦女與家庭再次憶起這段噩夢，因此仍是有一段時間需要特殊的身心及情緒上的照護，若以為時間會沖淡一切而甚麼都不做，將使婦女及家庭承受著隱藏的傷痛，因此期望在吾輩開始關心死亡照護議題，也著力於末期疾病的安寧緩和醫療與照護的同

時，應能提供給這些隱匿的族群更多的關注。

筆者期望社會觀念改變，使懷有異常或是致死重症胎兒的婦女能依其意願選擇繼續懷孕，但若婦女與家庭決定終止妊娠，周產期安寧照護措施也能讓他們完成親職認同並降低哀傷及罪惡感，因此筆者建議無論是否繼續懷孕的婦女都能運用周產期安寧照護以及預立醫療照護計劃的理念，調整至符合我國的國情及民風，協助婦女與家庭制定出合宜的生產及產後照護計劃，以支持其走出傷痛，並面對其未來的生活。

我國須應用周產期安寧照護原則，發展符合我國文化特性的照護指引

發展周產期安寧照護是一個複雜且耗時的過程，但以尊重生命、提供家庭人性化照護的期望，啟動此種照護計劃是必須的，我國的社會文化特性與美國不同，因此需要開始有更多的相關研究以確認我國遭遇周產期死亡事件的婦女與家庭的需求，也須測試並確認應用周產期安寧照護的原則所發展的照護指引的成效，若能發展出具有實證基礎的照護計劃，將使醫護人員在照護上有所依循，也能降低此類事件對婦女與家庭的衝擊與影響。

醫護教育應協助學習者學習一般的以及特定的安寧照護理念與原則

生命末期的照護議題因其具有生理、心理、情緒及靈性的複雜性，對於病人及家庭成員，甚至對於醫護人員都是一個相當不容易的挑戰，除了無法治癒的各種末期疾病患者，在基因科技的進步下，每年仍有許多家庭深受胎兒異常及周產期死亡事件的影響，這類族群因社會文化的隱諱印象，甚少被論述，因此醫護人員的情緒及靈性照護經驗也不足，這些因異常而無法長期存活的胎兒與家庭，其安寧照護原則或許與其他生命末期照護議題不盡相同，但期望病患得到身體舒適、家屬得到哀傷撫慰及心靈平復的照護理念卻是一致的，筆者建議醫護教育應教導學習者共通的理念與原則之外，宜再依各種族群及理論的不同，予以區辨照護的重點，照護者亦需要深刻的感受婦女與家庭的需求，經由團體互動維持照護熱忱，因此筆者認為成立一個專業團隊並確保團隊成員之間的互相支持與合作也非常重要。

結論

當面臨胎兒異常時，多數醫療人員會建議終止妊娠，也確實有大多數父母會選擇終止妊娠，無論終止妊娠還是繼續懷孕，我國現今皆缺乏有系統且一致的照護

模式，因此有必要發展有實證依據的照護流程或模式以提供高品質的照護給這群易受忽略的族群，筆者認為國外周產期安寧照護的理念不僅可用於決定繼續懷孕的婦女，也應能運用在決定終止妊娠的婦女與家庭，在衡量我國的文化情境下，成立專業的照護團體，依「診斷確立至抉擇是否繼續懷孕」、「待產至胎兒娩出」、「胎兒死亡後」等三個階段發展出適宜我國的照護模式，在胎兒致命診斷確立時即啟動相關的照護措施，以提升類似家庭的照護品質。

參考文獻

1. Chen YC, Chung DCH, Lai EY, Chao CCS. The development of hospice palliative care in Taiwan. *Taiwan Journal of Hospice Palliative Care*. 2001; 6(1): 2-13.
2. 行政院衛生署。安寧緩和有註記，臨終更尊嚴 立法院三讀通過「安寧緩和醫療條例部分條文修正草案」。2011年1月10日，取自
http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_p01.aspx?class_no=25&now_fod_list_no=11573&level_no=2&doc_no=78755
3. 廖珍娟。喪失嬰兒父母之照顧。 *護理雜誌* 1998；45(4)：23-32。
4. Collier R. Providing hospice in the womb. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*. 2011;183(5):E267-E8.
5. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2001;185(3):525-9.
6. 陳馥萱、王素秋。以家庭生態系統觀點論死產婦女的處境與健康。 *助產雜誌* 2011；53：12-6。
7. Engelder S, Davies K, Zeilinger T, Rutledge D. A model program for perinatal palliative services. *Advances in Neonatal Care*. 2012;12(1):28-36.
8. Lathrop A, VandeVusse L. Affirming motherhood: Validation and invalidation in women's perinatal hospice narratives. *Birth*. 2011;38(3):256-65.
9. Calhoun BC, Reltman JS. Perinatal hospice: A response to partial birth abortion for infants with congenital defects. *Issues in Law & Medicine*. 1997; 13(2):125-43.
10. 徐金梅、蘇燦煮、陳月枝、黃建榮。胎兒染色體異常的婦女於第二孕期接受終止妊娠之生活經驗。 *護理雜誌*，2007；54(6)：22-30。
11. 陳淑齡、余玉眉。懷有唐氏症胎兒的初孕婦接受終止妊娠過程的生活處境。 *護理研究* 2000；8(2)：177-89。
12. 林美玲、陳持平。遺傳諮詢：一位懷有鑲嵌形透那氏症胎兒之母親心理反應及抉擇過程。 *當代醫學* 2007；34(9)：

- 742-7。
13. Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Adv Neonatal Care* 2011;3:182-92.
 14. Lathrop A, VandeVusse L. Continuity and change in mothers' narratives of perinatal hospice. *J Perinat Neonatal Nurs* 2011;1:21-31.
 15. 陳德人、毛家齡。新生兒急救的倫理原則和臨終照護。 *台灣醫學* 2009 ; 13(5) : 509-12。
 16. 行政院衛生署。善用產前遺傳檢驗，孕育健康下一代。2012年1月4日，取自 http://www.doh.gov.tw/CHT2006/other/ShowCopy.aspx?doc_no=71573&class_no=25。
 17. 行政院衛生署。100年施政績效報告。2012年6月27日，取自 <http://www.doh.gov.tw/ufile/doc/100%e5%b9%b4%e6%96%bd%e6%94%bf%e7%b8%be%e6%95%88%e5%a0%b1%e5%91%8a.doc>
 18. 孫瑞瓊、黃慧琪、許樹珍。夫婦面對胎兒異常接受終止妊娠之經驗歷程。 *長庚科技學刊* 2010 ; 13 : 55-64。
 19. 張麗娟、黃美智。先天性畸型新生兒不施行心肺復甦術的倫理抉擇。 *護理雜誌* 2009 ; 56(3) : 99-104。
 20. 李從業。傷痛關懷服務於產科護理的運用。 *護理雜誌* 2002 ; 49(1) : 28-33。
 21. 陳翠玲、張德馨、李美玉、許碧鳳、古雪貞。運用產後關懷照護模式提升死產產婦產後護理執行率。 *馬偕護理雜誌* 2012 ; 6(1) : 36-47。
 22. Whitfield JM, Siegel RE, Glick AD, Harmon RJ, Powers LK, Goldson EJ. The application of hospice concepts to neonatal care. *Am J Dis Child* 1982; 54: 775-80.

Alternative issue of end-of-life care: Perinatal HospiceFu-Hsuan Chen¹ Yu-Mei Yu Chao²**ABSTRACT**

Perinatal hospice care is an alternative option for the woman with fetal anomaly and her family to be able to accept the fetal birth and death. Most parents with fetal anomaly choose termination under our traditional Chinese culture. However, they are usually suffering from a deeply guilty during decision-making and self-healing process. Perinatal hospice care will be helpful during decision-making process and after termination.

This article expounds the impact of fetal anomalies on the family, and perinatal hospice needs in Taiwan. Further, we describe three stages of preinatal hospice care, which are "establish diagnosis to decide termination or not", "delivering the fetus" and "after fetal death". This article is trying to trigger the concern of issues of end-of-life care. It also suggests that perinatal hospice care should be modified to develop a care model in accordance with our cultural needs.

(Taiwan J Hosp Palliat Care 2012 : 17 : 3 : 329-339)

Key Words : perinatal death, perinatal loss, perinatal hospice, advance care planning, end-of-life care

¹Department of Nursing, Hungkuang University

²Science and Technology College of Nursing, Central Taiwan University