

摘譯者:許美柔委員、翁瑞萱委員、邱智鈴委員

**A good death in the child with life shortening  
illness: A qualitative multiple-case study**

**探討預期存活期短之病童的善終：多案例質性研究**

出處: Chong, P. H., Walshe, C., & Hughes, S. (2021). A good death in the child with life shortening illness: A qualitative multiple-case study. *Palliative Medicine*. 35(10), 1878-1888. <https://doi:10.1177/02692163211027700>

**摘要**

**研究背景：**瞭解針對預期存活期縮短之病童其善終成因之重要性，因其可為臨終照護提供適當及有效的依據。在遊戲、同伴接觸及贊同之機會方面，依據先前的文獻回顧發現滿足需求及管理控制至關重要。但疾病類型、死亡的地點及安寧療護支持的影響仍不清楚。**目的：**探討在現實世界中兒童善終之內容，並確立其導因。**研究設計：**屬於質性研究。收案者之定義為死亡兒童之家人及專業照顧者，依疾病類別（癌症或非癌）和安寧療護之接觸進行分組。數據收集方式包含 (1)訪談 (2)紀念意義物品 (3)臨床記錄。框架分析促進深入及跨個案分析。**研究環境/受訪者：**新加坡醫療保健背景。受訪者包含失去親人的父母、醫院的醫療及社會工作提供者，以及一處社區安寧療護服務處。**結果：**共5位個案，所有受試者包含8位家長和14位專業人士為受訪者。確立了八個共同主題，將其歸類為三個層面並進行理論解釋：(1)前因：放手、認同存在、無憾(2)決定因素：痛苦、控制、系統及過程(3)特性：舒適、死亡未被延長。無論個案的診斷、照護地點及安寧療護之可及性，這些因素在所有受試者中具一致性。**討論：**在生態健康和整體概念框架中確立了廣泛地影響善終的元素。本研究中強調在醫療專業人員的態度及服務系統層面，提供了實踐及政策上具直接且可應用的影響。

**關鍵字：**兒童、死亡、臨終照護、安寧緩和、照顧者、醫療服務使用、質性研究

**關於該主題的已知信息是什麼？**

- 針對預期存活期短之成年人的善終看法可能不適用於兒童。
- 未比較不同診斷兒童的死亡經歷。
- 兒科文獻中關於在宅臨終和安寧療護對個案影響的證據參差不齊

**本文補充了什麼？**

- 因不同的預期存活期縮短情況而死亡的兒童，其照顧者之經歷存在共通性。
- 兒童的善終具有獨特品質的舒適，並且死亡不會被延長。
- 對受試者來說控制和無憾等要素，在個人和系統層面，最終決定瀕死及死亡的品質

## 對實踐、理論或政策的影響

- 照顧者認為無論年齡或能力，在此期間兒童都應成為優先考慮的核心。
- 照顧者放手與放棄與控制密切相關，兩者都可以最大限度地減少整體痛苦。
- 「支持性」環境保持家庭團結帶來最「舒適」經歷。

## 前言

世界衛生組織報告顯示，2017 年全球有 630 萬兒童死亡。超過一半的兒童罹患導致過早死亡的嚴重疾病。現今，在對醫療存有不切實際期望的社會文化下，死亡經常發生在醫院之重症單位的複雜病人中，除了不斷增加的醫療保健支出外，目前尚未有研究探討系統性因素對個人經歷的廣泛影響。當潛在的疾病被證明對治療難以控制，並且預期孩子會死亡時，儘管起初違反直覺，但善終往往成為所有利益關係者的共同目標。

在針對成人之文獻中，關於病人善終的概念及對照顧可能造成的影響，存在相當大的爭論。六大因素被認為構成成人的善終，儘管有生理上的痛苦和家庭哀傷等共同點，但瀕死的兒童和成人之間，在臨床及社會背景下存在根本上之差異。針對罹患預期存活期短之病童，我們綜合審查兒科實證和理論依據，並為在醫療健保生態系統中善終的發生情形，提出了理論性的提案：(1)個人需求、整體經歷以及保留和放手之間的控制增加了痛苦的感受；(2)當這種痛苦減少時，對善終的感受會提升。父母、兄弟姐妹、祖父母，及專業照顧者形成圍繞兒童的親密網絡。兒童善終的特性尚未在經驗上具有完整的描述。伊藤等人 (2015)確立了日本癌症兒童善終需具備的 13 項特性主題包括遊戲、同伴支持的機會、同伴支持、贊同及孩子不知道即將到來的死亡。目前關於在宅臨終的末期兒童和兒童安寧療護的益處證據不一，但關於其對死亡品質之影響的假設很普遍。最後，兒童死於癌症的家庭和非癌症之家庭在此狀況可能會有所不同，即使悲傷和失落的主題很常見。

因此，對死於任何嚴重疾病的兒童之相關經歷進行當代和情境研究，考慮到更廣泛的結構、文化及社會因素，因此探討超越個體利益相關者之上的觀點是及時的。

## 方法

研究問題：從家庭和專業人員角度，探討罹患預期存活期短之疾童的善終及其導因為何？

### 研究設計

以多重個案分析質性研究作為研究設計，以批判現實主義作為本體論觀點為基礎，有助於理解複雜系統中的多維社會現象，關注具有驅動事件的隱藏「力量」的「結構」，同時揭示利益相關者層面的經驗及意義。此處應用的案例研究特點是：選擇案例時經過深思熟慮的過程，對來自多個來源的數據進行三角剖分，以及尋找不確定的證據。

### 研究環境

新加坡一家兒童醫院進行，醫院本身無兒科安寧療護服務。多數罹患存活期短的患孩，死亡前以住在腫瘤科或重症監護病房為主。其餘以在宅臨終且在死亡前從該國唯一的社區兒科安寧療護服務中心獲得臨終支持，提供多樣化的服務包括家訪、相關的醫療投入、居家喘息服務、非工作時間支持和喪親照護。本研究進行時，新加坡沒有專門的住院兒童臨終關懷資源。兒童安寧療護尚無任何策略文件或指引，在當地仍是一個發展中的專業。

## 取樣多位個案

在本研究中，個案選擇以罹患預期存活期縮短疾病的兒童及在生命的最後幾個月得到健康和社會照護系統內的照顧者（包含專業及非專業兩者）的支持者，並將現象聚焦於善終。其中個案選擇的關鍵標準：(1)兒童死亡時的年齡在 1 至 18 歲之間；(2)罹患預期存活期縮短的疾病，無論是癌症或是兒童安寧協會中的其他診斷類別；(3)在 6 至 24 個月之前死亡（以最大程度地減少痛苦同時獲取當時經驗）。

## 在個案中抽樣受訪者

抽樣兩類受訪者：專業和非專業照顧者。必須從每個類別中至少招募一名受訪者（最多四名）來受訪。招募關鍵標準：(1)孩子去世前 1 個月提供照顧；(2)21 歲以上；(3)可知情同意並會說英語。計畫在兒童死亡後，收集透過照顧者間接了解瀕死兒童的觀點資料。

## 招募受訪者

這項研究聯繫主責醫師，透過他們邀請給非正式照顧者，並說明如果有興趣參與，請聯繫研究調查員(PHC)。要求家庭照顧者推薦其他照顧者作為受訪者，與至少一名家庭照顧者進行數據收集，隨後採訪主責醫生，他們同樣被要求推薦其他醫療人員作為受訪者。

## 多源資料收集

PHC 進行了深入的半結構化訪談（使用加密設備錄製的音頻）。事先獲得書面同意。PHC 執行逐字轉錄，並依據研究提供的訪談指南，分析資料。訪談進行了 12 個月（2017 年 7 月至 2018 年 8 月）。PHC 訪談文件，例如案例筆記、護理問題和不實行心肺復甦 (DNR) 表格，以錨定和深化對於觸及死亡事件發生前的討論。在面談之前，家庭照顧者被要求帶上照片、視頻或其他作為紀念品留下的實物。在訪談中探討了他們相關的記憶或意義。

## 資料分析

從廣義上講，以案例為導向的分析檢查單個案例中變量之間的關係，然後在案例之間進行比較，以尋找相似之處、模式和不同的觀點。具體到案例研究，Yin(2017)詳細介紹了兩個階段的過程：模式匹配定位關聯、研究結果與案例中的文獻回顧或理論得出的命題或框架之間的關係。理論複製將一個案例的結果與另一個案例的結果進行比較，再次受到進一步發展的先驗概念框架的指導。不依賴在大型或有代表性的樣本上，產生了「複雜的描述和有力的解釋」，這些描述不僅易於概括，而且生態有效性也很高（豐富的上下文，因此可翻譯）。使用 NVivo（第 11 版）管理豐富多樣的數據、定性數據分析軟體。

## 結果

收集了五位個案共 22 名受訪者。收集相關訊息總結表 1。接受訪談的非正式照顧者（ $n = 8$ ）都是父母。一位父親不想參與（案例 2），而另一位父親與獨自負責照顧孩子的母親發生衝突（案例 5）。一個家庭最多可以有四個人參與，但這些父母並未建議其他非正式照顧者作為合適的受訪者。每次訪談平均持續 87 分鐘（範圍 57-111 min）。除一名多學科醫療專業人員（ $n = 14$ ）外，所有人員均為女性，訪談持續時間平均為 62 分鐘（範圍 44-79 分鐘）。

跨個案分析揭示八個常見和五個主題類別（表 2）。所有案件中共同主題都是普遍存

在。根據兒童死亡的關係，所有主題進一步分為三個層面。先行詞是指死亡之前的任何事件、對象或現象。決定因素指直接或間接影響死亡和死亡結果。屬性是被認為善終的內在本質。與本文目的一致，即揭示兒童所有縮短存活期條件下的善終要素，此處僅討論常見主題。

### 導因

三個常見主題被歸類在「導因」下；表 3 列出了針對每種情況的具體敘述。

**放手**，意味著死亡軌跡的一個轉折點，利益相關者（父母或專業人員）達到了一種新的存在狀態，逐漸意識到孩子病情正在惡化。由頻繁住院後的個人觀察或注意到疾病進展的跡象所引發；或由照護的醫生那裡收到訊息。放手就像是做一切可能的事情和做正確的事情之間的一座橋樑，並產生相當積極的結果：「在他(父親)轉向安寧療護的過程中，雖然是我提出，但還是花了一些時間。他想在他走上這條路之前決對確定，他已經探索了一切。」(病例 4 腫瘤科醫師)。放手最終會減少痛苦。這可能發生在經歷痛苦後或作為減少痛苦的導因。「可能是前半年，她發燒的時候很頻繁...大多數時候，她在睡覺、昏昏欲睡，因為吃藥、發燒...我認為她經常腹瀉，幾乎可以每天八到九次。我認為這是最大的...我認為...她是...(啜泣) 我的意思是他只是個孩子？這樣就像...真的受了很多痛苦」。(案例 1 的母親)

**認同**。這適用於孩子是否不善於交流（案例 1）、非常年幼（案例 5）、反應遲鈍（案例 3），如果年齡較大且具有自決能力，則更是如此。「因為在整個治療過程中，父母的意願佔了上風。但最後——他們應該考慮孩子想要什麼」。(案例 4 中的腫瘤學家) 受訪者認為孩子應該是所有事情的中心，特別是當預後變差時（估計在幾周到幾個月內）。「有一件事非常重要——如果出現這種情況，讓她明白她是特別的人，這非常重要，因為也許你再也沒有機會了。」(案例 4 中的母親)。認同可以通過多種方式實現；讓孩子感到被珍惜和被愛，或者讓他們有自主權來做出治療的選擇。這增強了孩子在許多損失時的應對能力。是的，所以只有當我們談論這些快樂的回憶(孩子的成就)時——我認為那段時間已經過去了，我想它創造了一個泡沫——為了那個快樂和能夠談論事情的時刻。(案例 4 中的社會工作者)。

**無憾**。這被視為所有家庭都進行了「送別」。「事實上她堅持了 1 個月...一定有什麼東西在支撐著我們，作為一個家庭，我們必須在一起，祝她一切順利，實際上，我們靠得更近了，不再爭論，我們只是做好事，我們支持。我們總是會說：《芙蕾雅，你得走了，你走。》」(案例 1 中的父親) 相反，當異常嚴肅的計畫談話時，敏銳的孩子則心照不宣：父親能夠與阿麗娜討論瀕死和死亡，「你應該感到幸運，因為當你臨終時，你的父母在你身邊，照顧著你。你知道當爸爸死的時候，我不確定我的父母會在那裡握住我的手...因此，她與父母相處的最後幾週不再是一個非常沉重的時期，而更像是一份禮物。」(案例 4 中的安寧緩和護理師)。利益相關者不是與傳統的封閉概念的分離行為，而是在身體、情感和精神上更接近。它似乎也支持喪親之痛，因為人們回憶了「告別」時的活動和對話。

### 決定因素

三個主題被歸類為「決定因素」(表 4)。

**控制**。周圍的衝突都被此掌握。臨終的兒童對所有利益相關者(家庭成員或醫療專業人

員)構成一種特殊類型的衝突。隨著孩子的病情惡化,控制感下降,產生一種無助感,揭露另一種苦難的面向。[她的女兒祈禱醒來能夠走路但沒有得到回應]那個時候,我感覺我是...世界上最無助的人。我做不了任何事物。...我唯一的女兒,她只是想要得到我的一些保證!(案例4之母親)。當人們承認避免死亡是徒勞的,這種無助和苦難的負擔感受則減輕了。兩種方式之一-認命:「一開始...他們想把事情全部搞定,然後到一定程度,他們看到了,你知道,即使你做得更多,你也得不到更好的好處。所以他們會退出或接受」(案例1之神經科醫師),隨著時間的推移,認知和情感層面也具有挑戰性:「在某些時候,必須有一個句號。這就是您的句號所在。呃,你是否願意接受。」(病例3之神經科醫師)。在此,第二個方法更簡單會有所幫助;將控制轉移到別的對象,或者只是相信醫師會盡力而為。

**系統和過程。**這個主題提到有形和無形的「結構」(描述批判現實主義),特別強調提供資料之父母親的態度。案例架構來自於醫院急診科和社區安寧緩和團隊。無形結構來自於優秀的腫瘤科照護團隊和全天候24小時服務之居家醫療。無論是結構還是態度,系統和過程面產生兩個優勢——安定和舒適。當不確定性和混亂存在時,安定感有被支持的感受。「我們是照顧他的人,從開始到生命結束。...因此,就團隊照護計畫而言,始終是T醫師[重症專科醫師]醫生和我自己,沒錯的。我們確實嘗試與家人坐下來,參加幾次家庭會議,我的意思是,這些都是...也許夠頻繁。...我們總是常常交談,我們知道可以說我們很有耐心。」(病例3之神經科醫師)。有形領域外之舒適感也同樣珍貴。「在臨死前的困難時刻,A醫師在打完10分鐘的電話就到了。(案例3之神經科醫師)。這對我們很重要...我在她身上,在她的表情中看到\*衝動\*。這對我們很重要...在那一刻,它為每個人創造的舒適感」。(案例4之父親)。相比之下,在結果不好的狀況產生了明顯的差距。「他們帶著一個包裹進來了,那一看就是丹尼爾的頭骨...他說,『你想要這個嗎?』我問,『這是什麼?』他說,『這是頭骨。』我想,『好吧。你知道,我該怎麼處理它?』我說,『我要留著以後做修復手術嗎?』...他有點看著我,好像他不知道該說什麼。...當你回頭看時,你會說,『他已經知道丹尼爾撐不下去的。』」(案例3之母親)。盲目地按照常規程序歸還個人物品,如植入物或從身體中取出的腫塊,在這時候肯定是非常錯誤的。

**痛苦。**除了常見的身體痛苦概念之外,還注意到了對痛苦解釋的細微差別。生活不正常:對於兒科環境來說,有機會能參與其他同齡兒童的活動至關重要。這被認為是賦權,而不是因疾病而脫軌。「對於一個一歲半的孩子來說,你真正需要的是走路、探索和四處走動。這就是他們達到發展里程碑的地方。也就是說,能夠做到這一點的本能。儘管他生病了,但他仍然擁有這些。」(案例5之社工人員)。反覆住院:僅由案例1和2的受訪者提及;這兩個案例中的孩子都沒有患癌症。我們假設他們的疾病過程(和經歷)可能與患有癌症的孩子的家庭不同。前者在許多先前的住院中倖存下來,也造成了負面影響。這些家庭很快開始將「常規」住院視為受苦。無控制能力:這種陳述僅在癌症兒童的家庭共同的經歷(案例4和5)。控制和痛苦之間的意義之前已討論過。

## 特性

最後兩個共同主題被歸類在「特性」下(表5)。

**舒適。**與苦難主題相似,關於舒適的陳述按照疾病類別進行了分類。家庭中成員彼此間關係很緊密:在案例1和案例2非癌兒童中有最好地說明。「我們可以透過觀察、她的

反應、聲音、不舒服來進行比對一致性。我們可以感受發生了什麼。透過這樣做，知道下一步要幫助她什麼。...我們對她瞭如指掌」。 (案例 1 之父親)。兩個孩子最後都在家中過世。病例 3 男孩 (也是非癌) 自始至終都在加護病房，他的家人總是一直在床邊陪伴。**令人痛苦症狀的處理**：病例 4 和 5 兩名癌末兒童，從舒適角度來看，優先考慮是積極處理疼痛和其他身體症狀。「如果孩子有很多痛苦，然後呼吸無法控制地很好，那麼我認為——幾乎不能談論『善終』。我認為身體層面是優先考慮的事。」(案例 4 安寧緩和護理師)。**關懷和支持的環境**：案例 3、4 和 5 沒有特別關係緊密家人讓我產生強烈印象。出現問題的環境似乎圍繞著工作人員的態度和家人處於「身心舒適的狀態」，無論身在何處。「填滿孩子的心很容易。...只是和她在一起，尊重她。...當孩子處於這種情況時，對，問題應該是『環境周圍應該有什麼』。...所以\*成立\*家的感受，無論是在哪裡。」(案例 4 之父親)。

**死亡未被延長**。每個人都一致同意不要延長死亡的過程，以盡量減少每個孩子和家庭所經歷的苦難，特別是在最後已確定結果的情況。「我不會說她沒有死去——平靜的，但我會說長時間的——與她的疾病長期奮鬥是苦難的」。 (案例 4 之社工人員)。

### 綜合所有的見解

社會生態系統理論和軌跡架構，這兩個重要理論作為進階資料反覆驗算發現的依據。為了說明影響善終的影響因素，製作一張圖來說明 (圖 1)。有顏色的部分顯示最後的死亡是短暫且不可預測的軌跡——被認為是「好的」的軌跡——對於預期存活期短的病童來說。

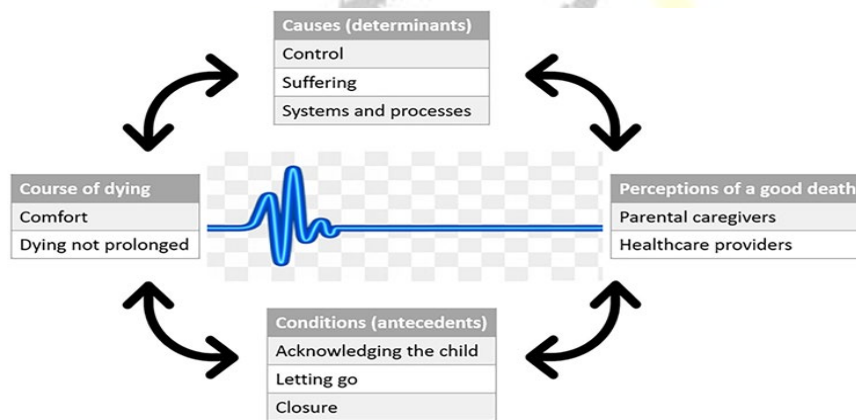


圖 1. 善終——綜合家屬及專業照護人員之角度。

## 討論

### 主要發現

探討病童善終之質性多個案例的研究，發現了八個常見因素，自於生活體驗、高齡、診斷或照護環境等個人特徵。圖 1 概念架構包含了導因、情境和時間。過去討論關於善終議題，如痛苦的形成及其對死亡品質的影響，現在更新為：(1)具「舒適」和死亡未被延長為特性；(2)原因和情境受時間所限制；(3)受個人和系統層面因素的影響，高異質性個案。

### 這項研究增加了什麼

過去有針對癌症和非癌症病童之善終看法研究。本研究主要關注苦難 (主要是身體層面) 作為善終的代表，試圖表達這些差距。在成人領域的文章已探討相關善終主題，但兒

科中應用可能造成困難。有些人認為孩子的死是不自然的，永遠不會是好事。之前也有類似文獻提到，對於類似孩童族群的善終大多取材於成人的文獻或癌症等特定群體。

發表有關善終「影響圈」模型；描繪一個動態、多層次的生態系統，以醫療照護領域融合不同元素（需求、體驗和控制）和參與者（病人、家屬和專業人員）。儘管呈現善終的概貌，但影響圈模型無法捕捉死亡前之疾病歷程。過去似乎以利益關係人為觀點。最新的結構由八個定義的因素組成，這些因素被歸類為

**前因、決定因素和特性**，這些因素隨著利益關係人認為的不確定和變動運行。三個層次之間的互相流動已達平衡（需求、經驗和控制）痛苦的增加反過來又影響了死亡的品質，因素間的關係和關聯就開始變得更明確了。不僅「控制」和「放手」等因素，「認同存在」和「無憾」嶄新的發現也被揭示出來。影響圈模型中的整體概念承認身體和社會文化「結構」對事件、經驗和意義建構的影響，此時就產生了決定因素下的「系統和過程」。

針對現實生活背景調查考慮系統性因素，無論是結構性還是社會性都會對事件和最終經歷有所影響。即使每位垂死病童的軌跡迅速發展，仍需要廣泛且敏感地去瞭解每位的病史、文化和時間。以批判現實主義的本體論為基礎，以生態系統理論和 Corbin 及 Strass 學者的軌跡架構中的概念為基礎，這樣研究結果可以推論能幫助臨床工作者，也希望在政策層面對於服務規畫者有啟發性。結構分解善終，顯示可立即解決最常見的介入原因和條件為醫療專業人員和政策制定者，例如盡力去接受孩子現況和提供全天候居家醫療支持。

### **優勢、劣勢和研究限制**

自始自終都遵循穩健且靈活的案例研究方法。來自 5 個有目的性的案例研究帶來多個視角，採取多重檢核數據產生豐富而詳細的驗證數據。

隨著時間的推移，利益相關人的觀點不斷演變，透過死亡後 6-24 個月小範圍納入研究進行探討。在非正式照顧者中，最後只獲得父母的觀點。納入年齡限制為 21 歲可能會妨礙兄弟姐妹的參與；回顧招募過程中的例子，儘管她的祖母符合資格，但父母決定她將是唯一的家庭參與者，我們認為某種程度也有助於保護。女性是提供兒童照顧者具代表性的優勢地位，但只有一名男性護理人員是否影響調查結果尚不清楚。研究中孩子的「聲音」僅來自於他們各自的代理人，不論從哪個角度來看圍繞著善終架構的新發現更加清晰。

針對善終相關類似的現象，本研究結果可能不太容易移轉。然而，研究本體論介於實證主義和建構主義之間，藉由強化經驗性的概念架構得出結論，案例與案例間的轉譯（或概括性推論）和解析概括性概念則遠超過於單一情境如新加坡等更具有應用性。

### **未來研究**

透過這項研究建立善終模式，深入其中理論，例如如何透過個人和系統層面，在不同案例上塑造善終，可使用量性或混合性研究方法，延續進行在不同地區更多的樣本數上。為了獲得更廣泛的家屬視角，為每個群體可以制定不同訊息說明。鑑於對痛苦的影響，未來的研究可以進一步探索「放手」這個主題。這裡的善終結構可以告訴我們病童之善終品質和測量等概念，該測量具成人版本相同效果，已被證明可用作代替善終客觀的測量。

## **結論**

本研究可識別主要利益相關人認為善終的重要通則，雖然有些人會質疑孩童是否能善終，如果病童的死亡變得無可避免或預料，我們現在則沒有更好的指引。

表 1 個案概況：病童的臨床資訊和受訪者的基本人口學

病童	個案 1	個案 2	個案 3	個案 4	個案 5
死亡時年齡	17	16	6	11	1.5
性別	女性	女性	男性	女性	男性
孩子學習期間的情況	當地住民	當地住民	當地住民	父母是外籍人士	母親是外籍人士
診斷組別	非癌	非癌	非癌	癌	癌
死亡地點	家中	家中	醫院	家中	醫院
接受特殊安寧緩和照護	是	是	否	是	是

表 2 有助於對善終的看法之主題類別

	導因	決定因素	特性
共同主題	放手 認同 無憾	痛苦 控制 系統及過程	舒適 瀕死未延長
代表性主題	盡可能做所有事 期待奇蹟 不同程度上的觀察	在家中 安寧療護	

表 3 框架矩陣—導因

	導因		
	放手	認同	無憾
個案 1	作為「提高意識」結果，達到一種新的狀態。讓這個家庭能夠跑完「最後一哩」，實現他們認為的善終。	讓孩子感受到被珍惜和被愛，親自關愛、花時間實現願望。	全家團聚，祝福孩子安心的離開。
個案 2	相同。在解決或克服不同「衝突」，達到一種新的狀態，在短期預後中促進善終。	讓青少年自主做出選擇，從治療方案、正常生活到臨終照護的細節（如拒絕注射）	孩子和家人之間就其即將死亡、恐懼和願望展開共同對話。
個案 3	相同。隨著時間推移，當明確的跡象表明孩子正在死亡時，「新的現實」作為出現存在狀態，設定新的目標，為孩子死亡做準備。	全程為他播放最喜歡的節目（卡通）。請求生命額外的時間為了向其道別。	家人和朋友最後一次聚在一起向其道別。
個案 4	相同。看到恢復希望渺茫和身體狀況惡化後的狀態（此為「接受」階段），盡一切可能與做正確的事情間架起一座橋樑。藉由減少痛苦感來影響痛苦感。個案 1、2、5 較相似。	肯定孩子的美德，互動過程中保持正確的態度，並過程中倡導為了孩子自己的需求，它最終支持孩子應對疾病的逆境。	能夠公開談論孩子即將逝世，儘管悲傷但可以拉近家人間的距離。
個案 5	相同。新的存在狀態，當所有治療失敗時，會出現明顯的痛苦並注意此跡象。照護目標從治療轉向療育。腫瘤學家自我「切換」。	喚起孩子對解釋事件和建構意義。	回憶活動如郊遊和拍照，孩子死前與輔導員一起經歷失去，以及培養能夠說再見的能力。

表 4 框架矩陣- 決定因素

決定因素			
控制	系統和過程	痛苦	
案例 1	處理有關孩童個人與同齡伙伴的願望之間的衝突;在家照顧其他兄弟姐妹;家裡主要照顧者的感受(包括接待訪客)。	居家安寧緩和治療:預立醫療自主計畫(Advance Care Planning)為了開啟家庭成員當處於不確定時的選擇,確認家人目標和照護計劃,全天候盡心的照護。	隨著疾病的進展,生活品質降低,頻繁住院帶給孩子和家人負擔。
案例 2	處理有關選擇治療方式的衝突(母親/病人和醫師之間);最終決定權將交給生病的孩子。	給予孩子和家庭成員做出選擇和尊重他們的自主權;在家中提供緩和治療支持,包括臨終關懷。	醫院接受侵襲性治療,無論是控制疾病進展或延長生命。無法像其他孩子一樣正常生活,與家人和朋友共度時光。
案例 3	需要去控制對於醫療人員信任和無助感間的感受。直到過世,才承認在這種情況下可以控制的真的很少。	公共建設、可以提供的服務,最重要的是醫院裡醫療人員的態度,在混亂的情況下所有的照護者都能帶給安定和舒適感。	
案例 4	意識到並非所有事情都可控制。因此,可能會導致一種無助感,或反過來去控制有幫助的。兩者都會產生苦難,但用不同方式進行。	卓越的醫療照護(與其他地方相比);居家緩和照護;當地合法葬禮。	當利害關係人隨著臨終的軌跡前進時,無法控制局勢(或即時轉移控制其他對象)和放不下(開始接受)。
案例 5	疾病進展是無法控制,但可練習選擇適當治療方法和限制徒勞的醫療介入。另輕鬆控制的事情,如外來訪客或工作,可減輕無助感。	緩和性化療(副作用較小);同時進行計劃(製造回憶和處理預期性悲傷);在腫瘤病房內的單人房間照護到孩子過世。	身體不適無法處理且不能夠像年幼的孩子一樣「正常」生活(發展/玩耍等並受到周圍所有人愛戴)。

表 5 框架矩陣- 特性

決定因素		
舒適	死亡未被延長	
案例 1	熟悉的家庭成員在家裡照護(孩子最放心的地方),不受醫院最新技術影響。死亡不受到不必要地延長。	家人準備好後,當身體虛弱等其他跡像出現,防止進一步痛苦。
案例 2	待在家裡,被家人包圍;僅在需要時透過醫療人員介入處理;不延長死亡。	使痛苦降到最低限度對照顧者也具影響。
案例 3	為家中成員(包括兄弟姐妹)提供關懷和支持的環境。不需要延長孩子的死亡過程。	
案例 4	身體議題是優先處理事項;始終建立信任和尊重的互動關係;不延長死亡。	長期對抗疾病也增加了所有相關成員的痛苦。
案例 5	疼痛和其他症狀控制並創造病房裡療癒環境(從觀看「數值」轉而享受日常生活)而不只專注於治癒。	預防延長死亡過程的痛苦可以預先簽屬 DNR。