

行政院國家科學委員會專題研究計畫 成果報告

家庭面對出院規劃的決策過程之探討

計畫類別：個別型計畫

計畫編號：NSC92-2314-B-002-267-

執行期間：92年08月01日至93年07月31日

執行單位：國立臺灣大學醫學院護理學系暨研究所

計畫主持人：戴玉慈

共同主持人：羅美芳

報告類型：精簡報告

處理方式：本計畫可公開查詢

中 華 民 國 93 年 11 月 5 日

## 前言

在持續性照護和長期照護需求日殷的今天，醫護人員要做好服務，達成最高效能，不能只顧病患個人而忽略其家庭，進行照顧決策時若未能將家庭納入考量將事倍功半。有鑑於家庭在健康和護理所扮演的角色與重要性，我國護理教育界最近在大學護理教育課程革新中，也試圖以家庭為護理課程發展的核心，從家庭對人及健康的重要性為出發點（穆，2002），雖然我國護理學者近幾年的研究已開始重視家庭照顧者負荷及其因應的研究，但對於視家庭為一動態互動的系統，以家庭為單位（family as a unit）的取徑（approach）方式仍非常稀少。

在出院準備服務（本文亦稱出院規劃）過程中，家庭對後續照顧的猶疑不決是延遲出院的重要原因，衛生署出院準備服務試行計劃的資料顯示有 72.5% 75.7% 的滯院原因與家庭因素有關，包括家中無人照顧、家庭關係不良家人不願接回、居家醫療照顧有困難、家庭經濟困難（戴、張、羅，1998）。在出院規劃過程中，出院規劃人員（discharge planner）不斷設法協助病患和家屬解決回家後的照顧能力和資源的問題，不斷與病患/家屬進行溝通和磋商，但在滯院原因背後病患的家庭內發生哪些事，他們如何進行相關決策，專業人員常不得而知也未予探究，可能錯失掌握醫病磋商成敗和及時出院的關鍵。護理人員在急性醫院出院規劃具有協調、監測、轉介的角色，使他有很好的立場接近病人的家庭。但研究顯示家庭成員在出院規劃過程中的參與不足，專業團隊和家庭各自決策，常沒有交集，使出院規劃效果不彰（Nolan & Grant, 1992）。

傳統家庭中男尊女卑，男主外、女主內的權利運作與分工狀態雖已隨時代變遷而逐漸趨向民主運作或夫妻共治的模式（陳、伊、呂，2000），對於家務的決策，過去雖有社會學者進行研究，但針對家人出院前後，家庭對後續照顧決策的議題則未見有人做深入探討。

## 研究目的

本研究將以質性研究深入探討有成年子女的病患之家庭在面臨出院規劃事件下的決策模式，研究目的是探討家庭的決策模式：由誰決策？哪些人參與決策？如何決策？使用哪些策略達成定論？決策執行情形如何？本研究的結果將可建立我國現代家庭進行醫療照顧決策的知識，且精進臨床出院規劃和臨床倫理諮商的內涵。

## 文獻探討

### 一、家庭

對家庭（family）最簡單的定義是「兩個或兩個以上的人，因血緣、婚姻、領養或選擇在一起」。進一步的定義是彼此有情緒的連結、責任、互相支持依賴和滋潤（Allen, Fine & Demo, 2000；周，2001）。因此對家庭成員定義不限於有血緣、婚姻、領養關係，也不限於必須住在一起。英美傳統對家庭的定義是指核心家庭，因法律（姻親或領養）或血緣關係組成，成員包括夫婦與未成年子女，這也是國際上最普遍的定義（周，2001）。然而，傳統家庭至今已逐年下降，在英美的比率甚至已成為少數，只占 10% 14%（周，2001），因此有學者（Boss, 1988）將家庭定義為家庭是人們不斷互動的持續系統，在其中成員聚在一起，彼此分享生活的規則和儀式，包括生理和心理方面。

我國民法親屬篇第六章第 1122 條對「家」的定義是：「稱家者，為以永久共同生活為目的而同居之親屬團體」。較早期的社會學者孫本文（1964）指出家庭有 3 個條件：(1) 親屬結合，(2) 兩代或三代以上親屬，(3) 有比較永久的共同生活。當代學者畢恆達（2000）則認為中文談到「家」時指涉三個不同的概念，即住屋(house)，家(home)，和家庭(family)。家是除了住屋外還包含我們賦予住屋空間的心理、社會、和文化的意義，錢可以買的是住屋而不是家。家庭則是兩個或兩個以上的人因婚姻、血統、或收養關係而構成的團體，固定且共同的住屋可提供場所讓家人共同經營凝聚家的意識與情感。

為瞭解現代人對家庭的概念，周月清（2001）分析 200 位個案對家庭提供的定義，所得的結論指出個案因年齡與性別不同所提供的定義有差異，年輕者較重視生理的需求（吃住）和被愛的需求，成人和老年人則重視安全感和愛與歸屬的需求，男性較重視家庭工具式的功能，女性較重視心理情緒的功能，一般人大多從對家庭的期待來定義家庭，家庭對成員需求而言，不只是經濟、養育功能，更重要的是愛與分享的功能。

## 二、家庭與出院後照顧之關係

一般狀況下，照顧（caring）主要是家庭內的活動，通常被認為是一種道德義務，這包括家庭對生病或失能而需要支持、協助者提供照顧，而這種假定(assumption)常被深植於公共政策內，也因此家人被定義為非正式照顧者，醫療專業人員（服務提供者）通常只是把家庭照顧者（carer）當作可用的資源，而非顧客（client）或同事(Nolan & Grant, 1992)；這樣的結果可能導致家庭照顧者的壓力增加，需要醫療專業人員給予支持和教育以扮演好照顧角色（Procter, et al., 2001）。近年來，政策已逐漸重視提供非正式照顧者（informal carer）所需要的支持，但該如何支持仍未有定論。

出院規劃過程相當複雜，必須從多方面收集資料，包括病人的功能、病人和家屬的偏好，以及社區可用資源，擬出數個安置方案，從中選擇一種，而在做選擇和決定時常處於時間緊迫和情緒有壓力的狀況下。選擇照顧方式必須考慮家中是否有照顧者，照顧者的狀況、個案年齡、社經狀況、以前住院病史，及是否需要醫療儀器與器材。在縮短住院日的政策下，病人出院時的嚴重度增加，導致出院時需要更多的安排，需要對病人和家屬更多的指導。

研究結果顯示出院病人和家庭照顧者間的角色期待相當錯綜複雜，醫療人員、病人和照顧者對照顧者的角色都集中在道德與義務的考量，照顧者角色由社會情境給予定義而非出於個人的選擇，因此「照顧」常常是一個在高度強迫的環境下提供和接受，照顧者常覺得專業人員會質疑他們的道德(Procter, et al., 2001)。

## 三、決策（decision making）

有關決策的理論不少，Hammond, McClelland & Mumpower(1980)曾將較早期的決策理論歸為六種，即決定理論、行為決定理論、心理決定理論、資訊整合理論、社會判斷理論和歸因理論。前四種理論把決策視為理性行為，試圖以量性、數學方式解釋決策的認知（cognition）部分，後二種則體認到決策過程是非常複雜的認知過程，想要用數學方程式表達幾乎是不可能的任務，必須考慮情境、人際衝突在決策中的重要性。

理性抉擇理論（Rational Choice Theory）是指人們在解釋選擇的行為時，通常會先

想他有什麼不同的選項，及每一個選擇可能產生的結果。若決定過程是以結果為基礎（consequential-based），就是以考量選擇之後可能的結果作為抉擇依據，若考慮結果時是以決策者的偏好為基礎（preference-based），就是考量個人的目標、價值。「理性（rationality）」是指做選擇時的一種特別且熟悉的程序（procedures）。依理性的程度所做的抉擇（procedural rationality）是要追求最好的結果，但事實上並不一定會導致最好的結果（March, 1993）。以結果為基礎的抉擇是根據下列 5 個問題的答案作選擇：

1. 有哪些可能的行動？
2. 每一個行動可能產生什麼結果？結果發生的可能性多少？這些結果的不確定性有多少？
3. 每一個行動所造成的結果對決策者的價值如何？
4. 有多少人參與決策？
5. 根據結果，要如何做抉擇？決策者決定時認為他的選擇是「夠好即可，satisfying」還是「要最好的，maximizing」？

以上所提是個人的決策模式，家庭是兩個以上的人之集合體，群體的決策如何形成呢？與個人決策是否不同？我們若把群體中的人設定為興趣偏好和身份一致，則是把群體（或團隊）化約為單一個人而採用個人的決策模式來解釋群體決策；事實上，群體成員想要的東西各不相同，他們的身份不同而所認定的適當行為也不一致；我們若將群體的決策視為一群偏好與身份不一致的人，決策將會依循什麼模式？過去在政治、經濟、文化、社會學的研究顯示群體決策的參與者可能運用各種策略減少偏好和身份的不一致，例如以區分階級、訂約、結盟、或合作減少偏好的不一致，以選擇、使參與者社會化、或對某種身份特別注意或解釋來減少身份不一致或減少遵循之規則的不一致。但在某些無法消除不一致的衝突情境中，群體決策者可能使用權利競爭，利用衝突達成眾決策者所能接受的決定。過去文獻中所闡釋的各種模式，是否適用於家庭決定如何照顧父母的決策上，在文獻中少有人探討。

#### 四、家庭決策

從倫理學觀點，對於一位有能力作決定的成年病人在做各種醫療決定時家屬的角色是什麼？家屬與病人應該共享決定權嗎？還是應該讓病人獨自決定充分自主？基於病人為中心的理念，西方醫學多認為應以病人自主為依歸，標準倫理模式都只重在醫師與病人的互動。醫師考慮專業治療對病人的效益、病人的自主，其他的聲音似乎少出現，忽略病人是社會人，但實際上病人是常把家人的意見和生病對家人生活的影響列為重要考量，透過家屬的支持才達成最後決定（Reust & Mattingly, 1996），家屬在醫療決定扮演的角色應該是精神上的參與者（moral participant）和自主決策的協助者（Blustein, 1993），協助病患做較好的決策。根據研究者的臨床觀察，我國的情況似有所不同，尤其是老年病患的聲音在進行醫療決策時有受到忽視的傾向。

#### 五、家庭決策與出院規劃之關係

由於住院日縮短，discharge planner 常處於高度時間壓力下，必須在短時間內做出重要決定，而且常缺乏足夠的資訊為依據，對病人的決定常是根據預後而非對病人的表

現之觀察，若把出院計劃限制在幾個選項會較易做決定，但卻可能無法給個案/家屬真正的選擇，匆促不良的選擇可能造成出院後的不良結果以及更多的照顧費用(Potthoff et al., 1997)。

在選擇出院後照顧模式時，家屬們面臨重新調整角色和處理疾病的危機，其間出現衝突是一種常態現象 (Abramson et al., 1993)，但衝突時大家只把注意力集中在偏好的選擇，都忽視影響這些偏好的價值結構 (Hammond & Adelman, 1976)。通常老人的價值和他們優先考量的是自我身份 (self-identity) 和關係，家屬則偏向重視照顧和安全，而專業人員最重視照顧和健康，出院規劃員的主要角色是協助病人和家屬把衝突浮上台面協助他們解決。

## 研究方法

本研究採用以深度訪談方式進行質性研究，以半結構的個別訪談方式進行，由家屬本身的觀點依會談指引所列之敘述性問題，來敘述其家庭在父母出院時的決策內涵。以立意取樣(Purposive sampling)方法取得訪談對象。

本研究是針對北部某醫學中心神經外科病房出院規劃收案病患之家屬為收集資料對象，家屬條件為 65 歲以上失能病患之子女或媳婦、女婿，年滿 18 歲。以立意取樣方式，徵求其家庭主要決策者或主要照顧者或探視次數最多者之一的家屬，同意後進行訪談，收集資料。一面收集資料，一面進行資料分析。

資料收集步驟：

本研究資料收集由一位碩士研究生 (也是病房護理長) 除平常以觀察法了解病患子女之間的互動以作為資料收集之參考外，並且以會談指引對家屬進行深度訪談 (in-depth interview)，訪談過程中錄音作為實錄。

訪談過程之進行：

(一) 向研究對象說明研究目的與訪談次數，徵詢其意願，訪談者接受後，給予簽署研究同意書。

(二) 訪談時間分兩次進行，第一次於病患住院已決定出院時機期間，訪談重點在於子女對失能父母出院之家庭決策過程之敘述，訪談地點於病房討論室或教室進行，第二次於病患出院 2 週後進行，訪談地點儘量選在安靜之咖啡廳或約至病房討論室，有困難者則經由電話訪談，其訪談內容著重在了解病患目前的安排與出院前家屬的決定是否相同，他們是如何付諸實行的，及家屬主觀認為整個決策過程中醫療人員介入情形，其次為第一次訪談質疑處之澄清，兩次的訪談時間各約 1-2 小時。

(三) 訪談資料轉錄

研究者將錄音訪談實錄過程按每字句轉成逐字稿，並將所有受訪者基本資料、及所收集之資料以電腦打字建檔，以作為分析、解讀其經驗意義之用。

資料分析：

資料分析參考徐宗國(1997)所述方法，進行編碼及登錄譯碼(coding)、解釋資料、評估研究發現。將資料分析分成 14 個階段：1.訪談實作筆記寫摘記；2.閱讀文稿後作筆

記，確定有意義的談話；3.開放性譯碼：4.主軸譯碼：將同一類屬歸在一起；5.重複產生新的類屬和次類目；6.同儕辨證；7.再讀一次文稿，重新修正讓類屬能夠涵蓋所有訪談內容；8.內容處理後分類著色或上電腦；9.剪下與備份；10.依分類貼好；11.個案檢視；12.撰寫時再檢視原始手稿；13.選擇性譯碼；14.書寫成果。

## 結果

### 個案基本資料

本研究自九十二年八月至九十三年七月止，共有十三位個案參與本研究，這些個案全來自某醫學中心神經外科病房的病患家屬，而接受訪談的對象中的 5 位主要決策者中，C、I、H、M，4 位係主要決策者兼照顧者，而 A、B、D、E、F、H、K、L，8 位為主要照顧者或決策執行者，G 則是主要決策者不兼照顧者。個案年齡為 40 至 55 歲間，平均 46.6 歲，與病人的關係中 4 位兒子 1 位媳婦 8 位女兒，教育程度由初中到博士都有，最多者為大學學歷共 6 位（表一）。主要決策者是指家庭公認對各項決策作最後認可與定案。決策執行者是將家庭所決定的事付諸實現者。

在 13 位病人中年齡由 72 歲至 95 歲，平均 79.2 歲，5 位男性 8 位女性，9 位配偶已過世 1 位離婚，其中 8 位為腦出血或中風，8 位意識呈現昏迷，其中 5 人至出院時呼吸器還無法脫離，4 位意識清楚者其中 2 人是下半身癱瘓 2 人偏癱，住院日由 22 天至 335 天，只有 4 位是少於 30 天，住院前都住家中，3 人獨居，出院後的安排則為 4 人住進呼吸照護病房，2 人分別住於護理之家及養護所，7 人採居家照顧，其中 4 人出院前後並未改變同住者，而 2 位原獨居者病後分別住進長子與三子家中（表一）。

### 家庭決策模式

當父/母生病住院，家人面對的家庭決策問題包括：急救的選擇、治療的選擇、住院期間照顧安排、出院決定、後續照顧安排、經濟分擔方式等決定，當父母意識清醒參與決策過程可以減少子女的心理壓力，然而當父母失能不能自我決定時，這個角色必須由子女來承擔，且在緊急有限的思考情境下必須立刻做決定，這樣的事件衝擊著整個家庭與手足關係，本研究個案中來到急診室有 8 位面臨是否急救或手術的抉擇，而住院中 2 位面臨是否積極治療的決定，出院前 4 位面臨緩和醫療的需求。每個家庭在父母突然失能後，家中手足的角色經由重整而逐漸明朗化，在決策中所扮演的角色也凸顯其在家庭中的影響力。在父母住院至出院後的過程中，家庭面臨多項的決定，這些家庭決策事件可能貫穿父/母病後的整個生命過程，有些家庭手足關係緊密，需決策的事項經手足間討論後很快達到共識，無須經過抉擇過程，有些則需經過多次的手足溝通方能選定最好的方案，有些家庭則是手足分項做決定，多數家庭會有某些手足不參與決策，有些則是只有決策者自行決定再轉知其他手足，期間過程充滿了阻力與助力，及內心糾結著矛盾與過往的愛恨情仇，也考驗了手足的關係，決策者與照顧者為避免衝突的引發而設法因應與調適，本研究依 13 個家庭（從受訪者的觀點）所得資料將家庭決策模式歸為六類。

#### 一、主動 - 被動型

此型態大部分是在家庭決策過程中，由於部分手足規避參與及「決定者須負全責」的自我認知和家庭默契，這些手足透過個別傳話或者被告知同意而被動配合，他們所擔

負的照顧責任輕微。即使有某些成員共同參與討論或提意見，最後仍是主要決策者「自行決定」其他成員被動接受決策。例如 F 家的出院與後續照顧安排，女兒是被動接受，但在急救決策時因獨子尚在船上，媳婦與女兒決定，經由電話傳訊兒子表示贊同。J、M 媳婦擔任主要照顧者，在決策過程中參與較多。

特徵：此類型因為沒有衝突，在出院的推動上也因幾乎係一人決策，手足以他的意見為意見，故在決策過程很快進入決策確認，可能是因為不必再找手足協商，也因此跳過協商過程而能快速決定，其主要決策者也是家庭中關鍵人物。

## 二、導引 - 合作型

一個家庭在父母失能後針對醫療、出院、照顧人力、經濟負擔、後續照護安排的過程，「主要決策者與執行者兩人先協商，由主要決策者做最後決定」，主要決策者會尊重手足知的權利，先做了決定再告知手足並規劃照顧人力、手足則尊重主事者的決定，執行者接受授權，努力配合。例如 D 處於一個資源共享的家庭，父親過世後長女次女共同扛起家計，長女有如取代父親的地位，除負責家庭經濟外，亦負責指揮弟妹在母親住院過程中規劃母親照顧與決定一切事務，而次女除擔任母親的照顧外，亦負責家庭間與醫療體系間之溝通，並執行大姊交代事務，姊妹間之運作井然有序。而 G 雖排行第九，但因全家手足中已有 2 人過世、3 人弱智、2 人身障，G 在父親刻意培育下不負眾望，事業有成，負起全家之家計，手足皆以他為榮。他與三哥配合照顧全家，是家庭主要決策者，在父親住院中，手足在其規劃下井井有條將父親照顧得很好。

特徵：此型的主要決策者皆是受手足尊重的領導者，有著替代父母的角色，規劃並指揮父母住院的一切事務，能以理性的態度引導手足適應父母失能後的照顧，能說服手足且贏得手足的配合，避免衝突，另一個特色是家庭中會有一位稱職的執行者的配合，使得整個決策過程能順利運作。

## 三、共同參與 - 衝突調解型

此型態的決策方式係家庭成員一半以上共同參與決策，「部分手足參與協商」、「未參與者接受決定」、「主要決策者擁有傳統賦予的決策權力」、「手足對改變照顧模式有爭議，主要決策者（長子）卻拒絕協商」、「非正式領導者（女兒）代表與長子溝通並鼓勵母親參與決策，參與者分析建議選擇合理方案達成協議」，例如 B 與 H 家，由於兒子與女兒各分成兩派，子女因意見分歧而引發衝突，由子女中的非正式領導者收集資料，於女兒間先協商取得共識後，利用一些策略來化解衝突達到共識。

特徵：B、H 家的主要決策者，皆秉持奉養父母是兒子的責任的傳統觀念，對於自己的決定較不易被動搖，故衝突處理上比較費時，所幸家庭中各有一個理性且較強勢的女兒，居間協調。在出院準備服務過程中，如果主要決策者不易溝通，若能找出次要的決策者，了解家庭之運作，或者集合家人召開個案討論會，應有助於家庭的溝通，縮短手足衝突時間。

## 四、共同參與 - 理性說服型

此類型的決策方式為所有家庭成員共同參與決策，經由共同評估、大家提出意見公開討論，經過協商選出最佳方案，在出現爭議時總能共守盡力維護家庭團結的信念，理

性溝通達成共識。例如 L 與 I 兩個家庭，巧合的是家庭成員都是 2 男 3 女，媳婦未參與，雖然 L 家的姊妹在照顧父母的負擔上往往感受到不公而引發情緒反應，但由於傳統倫理道德與高社經地位之束縛，以至於 L 自行調適過後，讓一切的不滿意控制在檯面下，雖然子女各有不同的感受，但仍能維護手足間之和諧。

特徵：其特色是所有決策都是所有手足共同參與，手足採開放式溝通討論，選出最適合的方案，中間過程雖有爭執，但為維護家庭和諧及避免因父母的問題降低了手足的凝聚力，而以理性再溝通，說服手足達到共識。此類型是民主式的溝通，其優點是所有成員皆能夠表達意見，即使有誤解也能就地澄清，可避免手足間之衝突，尤其家人都希望維持和諧情境，手足之間可獲得良好的協調，然而另一方面因需顧及每位手足之意見的周延性，往往延宕決策之確認，尤其若主要決策者不夠積極，總會讓事情拖延下去，L 的例子就是如此，兄姊無人願意做出最後決定，雖然執行者非常的積極，但其排序為老么，家庭長幼尊卑的觀念，加上堅持己見者須扛責任的家庭默契，讓 L 猶豫不前，也延遲了出院時日。

#### 五、共同參與 - 開放和諧溝通型

此型決策乃是家庭中一半以上或全部成員參與決策，手足會共同協商且共同擁有決策權，長子女為正式決策者，但因為時空限制，一般事件都授權執行照顧的弟妹決定，但執行者決定前會以電話傳訊徵求意見，尊重兄姐的意見，「遵守長幼尊卑觀念」。例如 A、E、K 三位皆是照顧執行者，除負責父母的照顧外亦負責擔任家庭中醫病溝通的角色，E、K 因都外省人在台的親友原本就較少，手足中 E 係兄姊全部移民國外，父母皆是 E 獨自承擔照顧，K 則原本早期三兄弟皆移民國外，母親與女兒同住，因女兒出現居住問題，經由手足協商後 K 搬回國內照顧母親，故兩家的主要決策者都在國外，而 A 手足雖在國內，由於父母早期離異，兩姊妹被動成為父親的經濟照顧負擔者，姊姊因事業忙碌，A 適逢退休承擔起照顧責任。

特徵：由決策者確定後授權給照顧者決定並執行，溝通協調過程能夠充分表達意見沒有爭議達到共識，而 A、E、K 因為都是在手足參與決策者中，排行都最小，決策過程皆須以電話請示，與哥哥姊姊討論再完成決定，此過程中因手足都互相尊重，雖然共同擁有決策權，但在長幼尊卑的傳統下，都能尊重兄姊，兄姊亦體恤對方而能很快做出決定，達成共識，故出院的過程中沒有衝突亦沒有延宕現象。然而值得一提的是，E、K 因手足都在國外，電話溝通有其限制，E 的姊姊認為討論後決定的結果也不一定是最好的，因為長途電話沒有辦法說清楚，面對這樣的限制，醫療人員若能給予更進一步的諮商，或許可以減少因資訊不足而做成不適切的決定。

#### 六、群龍無首 - 衝突內耗型

此決策類型為家庭手足規避責任，逃避協商，決策者「獨自決定」，決定後個別告知，但手足溝通失效，無人願接手照顧，只好求助隔代子孫承擔照顧責任。例如 C，因家庭中手足原有潛在的財務爭議而於父母失能後引爆衝突，導致無人願接手父母的安排，在溝通協調失效下，決策者獨自做決定與負擔經濟來源，但因其他手足未能妥協，以至未能達到共識，而決策者不能長期留在國內，又缺乏有力長輩居中協調，身心俱疲，



最後只好求助隔代子孫協助，而主要決策者亦因無法久留父母身邊而耗盡精力。

特徵：此型因親子關係與手足關係疏離，家庭成員無人願承擔責任，手足未達共識而致阻滯決策，延宕出院。主要是原來的衝突非但未能解決，於父母失能後問題更蔓延至整個家族。這類家庭問題的解決可能需要外力協助，若能夠透過家庭討論會強力邀請手足參與，藉由社工人員之協助，或者調解委員會之協調，或能協助該家庭發揮較好的功能。

## 討論

本研究發現在後續照顧的安排上都是子女決定，雖然有些子女會考慮父母的偏好，但即使是意識清楚的病患(父母)，通常很少被邀請參與出院相關決策。此與 Abramson, Donnelly, et al.(1993)的發現病人對出院規劃的決策之影響力小於家屬，結果相似。家屬是病患最親近的人，家屬的決定對病患可能會有重大影響，家屬與病患的利益必須等量權重，對家屬最好的決定對病人而言可能不是最好的，因為病人的自主和生活品質可能受到忽略，而對病人最好的決定對全家人而言可能不是最好的，因為家人的利益和幸福可能犧牲太多，如果完全否認任何一方在醫療決定的角色，那是錯誤的，畢竟病人與其家屬的生活是不能切割的。病人若參與，進行聯合決策就可以解決問題嗎？聯合式家庭決策可能使處於焦慮、抑鬱、易受傷害情況的病患居於劣勢，威脅病患的自主，決策便失去公平正義 (Blustein, 1993)。Hardwig (1990)認為軟弱的病患參與聯合家庭決策時需要有倡導人或家庭外的代言人協助。但病人也可能受疾病的驚嚇或太關心自己的情況而忽略其他家人的利益，所做的決策未充分考慮家人的困難，這種時候就需要藉著溝通一方面尊重病人的自主也考慮相關的家人，達成決策的共識，Hardwig(1990)建議現代醫療倫理學必須建立在家屬與病人的公平前提下。

本研究的資料發現女性照顧者中只有二位是媳婦，其餘都是女兒，且女兒在出院規劃的決策中扮演重要的角色，即使不是正式決策者，有些女兒為了父母的福祉通常會主動但謹慎利用其溝通協調的能力，在顧及男尊女卑和長幼有序的權力和維護家庭和諧的原則下 (黃, 1999)，設法影響家中其他成員和決策者做決定。胡幼慧 (1996)指出在「私化照護政策」(養兒防老)的社會中，透過媳婦來執行其直接照顧之責，而媳婦常在沒有情感基礎非自願的情況下接受此一角色。但本研究發現媳婦在家庭中擔任家庭照顧者的自主權升高，在公婆的照顧上似有退場的趨勢。

相較於西方社會，國人的溝通模式比較間接非口語化，強調效忠自己的家庭多於追求個人自主，重視家的和諧勝過個別成員的心理需要，因此在本研究中也見到有些家庭在和諧的外表下是暗濤洶湧，有時為避免衝突發生，子女會避談出院安排或經費分攤，造成決策延宕。從社會學的觀點，Abramson, et al. (1993)指出在出院規劃的過程中，參與人員之間的意見不一致 (disagreement) 是延遲病人出院的一項重要原因。出院規劃的個案中有 35% 會發生意見不一致的情況，家庭面對家人生病和失能的危機，家內成員必須重新檢視和磋商本身和相互間在家裡的角色期待，個人的生活及目標可能必須做巨大改變，常使個人感受到不確定的未來以及龐大的壓力，尤其是出院規劃的決策通常是在短時間內要決定，過程中意見不合應視為常態，而執行出院規劃者應能儘早察覺和諧外表下的潛在衝突，有效率的調解衝突，化解家屬間的歧見並發展促成解決的策

略，協助個案順利出院。( Abramson, et al., 1993 )

臨床倫理諮商是美國在過去 10 年開始出現的新服務，協助專業人員、病人和家屬澄清倫理議題，增加他們做決定或進行處置時的信心。出院規劃過程中家屬必須決定回家後病人的安置場所與照顧方式，過去傳統孝道中強調三代同堂及子女照顧老年父母，研究過程中發現家屬常會限於倫理與現實的兩難困境，尤其是兒子想要善盡孝道奉養照顧父母，現實情境卻無人力可以照顧時，常陷入無法決策。倫理諮商協助家屬瞭解病人的臨床狀況，認清在倫理和法律上什麼處置是正確的，有了這些之後可增進家屬去解決問題和下決定的動機，或加速家屬的決定過程，同時在家屬做完決定後若覺得他們的決定正確會覺得安心並降低壓力，倫理諮商是出院規劃小組未來應培養的能力。

### 參考資料

- 周月清 (2001), 家庭社會工作 - 理論與方法, 台北: 五南。
- 胡幼慧 (1995) 三代同堂 - 迷思與陷阱。台北: 巨流。
- 孫本文 (1964) 社會學原理 (上)。台北: 商務印書館。
- 徐宗國譯 (1997), 質性研究概論, 台北: 巨流。
- 陳玉華、伊慶春、呂玉瑕 (2000), 婦女家庭地位之研究: 以家庭決策模式為例。 家庭社會學刊, 第 24 期, pp.1 58。
- 畢恆達 (2000), 家的意義。畢恆達主編: 家的意義。台北: 應用心裡學研究雜誌社, pp.55 147。
- 黃宗堅 (1999) 家庭系統的測量與應用。葉光輝主編: 家庭心裡學: 系統思維觀點的探討與應用。台北: 應用心裡學研究雜誌社, pp.83 109。
- 謝秀芬 (1986) 家庭與家庭服務。台北: 五南。
- 戴玉慈、張丹蓉、羅美芳 (1998) 台灣地區之出院準備服務 - 試行計畫成果分析。 慈記醫學, 10 (1): 61-68。
- Abramson J.S., Donnelly, J., King, M.A., & Mailick, M.D.(1993). Disagreements in discharge planning: A normative phenomenon.
- Allen, K.R., Fine, M.A., & Demo, D.H. (2000). An overview of family diversity: Controversies, questions, and values. In D.H. Demo, K.R. Allen, & M.A. Fine (Eds.), Handbook of Family Diversity (pp.1-14). New York: Oxford University Press.
- Blustein, J(1993). The family in medical decision making. Hasting Center Report 23(3) 6:13.
- Boss, P.(1988). Family Stress Management. California: Sage Publications, Inc.
- Hammond, K.R., McClelland, G.H., & Mumpower, J. (1980). Humans Judgment and Decision Making. New York Praeger Publishers.
- Hardwig, J.(1990). What about the family. Hastings Center Report 10, No2, 5-10.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (Ed.). (2001).Working with older people and their families. Philidelphia, PA : Open University Press.
- Nolan, M., Grant, G. (1992).Helping ‘new carers’ of the frail elderly patient: the challenge for nurses in acute care seeting. Journal of Clinical Nursing. 1:303-07.
- Potthoff, S., Kane, R., & Franco, S. (1997).Improving hospital discharge planning for the elderly patients. Health Care Financing ReviewWinter. 19(2):47-72.
- Procter, S., Wilcockson, J., Pearson, P., & Allgar V. (2001). Going home from hospital: the carer/patient dyad. Journal of Advanced Nursing. 35(2):206-17.
- Reust, C.E., & Mattingly, S.(1996). Family involvement in medical decision making. Clinical Research and Methods. 28(1). 39-45.
-

表一、受訪個案及病人的基本資料

個案編號	性別	年齡	教育程度	職業	婚姻	家中排行	主要角色	父母稱謂	父母年齡	父母配偶	診斷	住院日	住院前居住	出院後居住	意識狀況	家庭成員			
																子	媳	女	婿
A	女	46	高中	退休	已婚	次女	照顧者	父	73	離婚	顱內出血	63	同居	RCW	昏迷	1	0	2	2
B	女	52	大專	教師	已婚	次女	照顧者	母	74	歿	蜘蛛膜下腔出血	22	獨居	與長子同住	清楚	2	2	4	2
C	女	50	大專	無	已婚	么女	決策者 照顧者	父	83	歿	水腦	83	與長子同住	RCW	昏迷	3	2	2	2
D	女	46	高中	商	未婚	次女	照顧者	母	72	歿	腦瘤	335	與子女同住	與子女同住	昏迷	2	2	4	1
E	女	47	博士	教師	已婚	么女	照顧者	父	82	歿	顱內出血	30	住么女樓上	護理之家	昏迷	2	2	3	3
F	女	47	高中	無	已婚	獨媳	照顧者	母	74	歿	硬腦膜下出血	28	與獨子同住	與獨子同住	昏迷	1	1	1	1
G	男	43	碩士	商	已婚	6子	決策者	父	95		硬腦膜下出血	110	與三子同住	與三子同住	混淆	7	2	3	1
H	女	40	初中	美髮	已婚	么女	照顧者	母	80	歿	腦血管意外	87	獨居	與三子同住	清楚	3	2	5	5
I	男	40	高中	職員	已婚	長子	決策者 照顧者	母	73		頸椎狹窄	56	與么子同住	RCW	昏迷	2	1	3	3
J	女	44	大學	秘書	離婚	么女	決策者 照顧者	父	74		肺癌頸椎轉移	55	與長子同住	與么女同住	清楚	2	1	1	0
K	男	55	大學	無	離婚	么子	照顧者	母	88	歿	肺癌胸椎轉移	42	與么子同住	與么子同住	清楚	3	1	1	1
L	女	51	大專	教師	已婚	么女	照顧者	母	88	歿	顱內出血	27	獨居	養護所	昏迷	2	2	3	2
M	男	45	大學	公	已婚	次子	決策者 照顧者	父	74	歿	顱內出血	56	與長子同住	RCW	昏迷	2	2	5	4

行政院國家科學委員會補助專題研究計畫

成果報告  
期中進度報告

## 家庭面對出院規劃的決策過程之探討

計畫類別： 個別型計畫 整合型計畫

計畫編號：NSC - 92 - 2314 - B - 002 - 267

執行期間： 92 年 8 月 1 日至 93 年 7 月 31 日

計畫主持人：戴玉慈

共同主持人：羅美芳、熊秉荃

計畫參與人員：蔡紋苓

成果報告類型(依經費核定清單規定繳交)： 精簡報告 完整報告

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

處理方式：除產學合作研究計畫、提升產業技術及人才培育研究計畫、  
列管計畫及下列情形者外，得立即公開查詢

涉及專利或其他智慧財產權， 一年 二年後可公開查詢

執行單位：台灣大學

中 華 民 國 93 年 10 月 30 日

## 可供推廣之研發成果資料表

可申請專利

可技術移轉

日期：93年10月31日

<b>國科會補助計畫</b>	計畫名稱：家庭面對出院規劃的決策過程之探討 計畫主持人：戴玉慈 計畫編號：NSC - 92 - 2314 - B - 002 - 267 學門領域：護理
<b>技術/創作名稱</b>	
<b>發明人/創作人</b>	
<b>技術說明</b>	中文：  ( 100~500 字 )
	英文：
<b>可利用之產業 及 可開發之產品</b>	
<b>技術特點</b>	
<b>推廣及運用的價值</b>	本研究結果無技術可供移轉或成果供申請專利，但本研究的結果歸類出目前台灣的家庭在面對老年父母出院的議題時進行決策的類型，可以供出院規劃人員參考應用於協助家庭決策的過程。

1. 每項研發成果請填寫一式二份，一份隨成果報告送繳本會，一份送 貴單位研發成果推廣單位（如技術移轉中心）。
2. 本項研發成果若尚未申請專利，請勿揭露可申請專利之主要內容。
3. 本表若不敷使用，請自行影印使用。