



預立醫療照護諮商的本土文化適應性及面對心智能力受損者之挑戰 ——以高雄醫學大學之經驗為例

林承霈、吳建誼、江秀珠、楊久嫻、
吳政航、陳虹錚、王靜瑜、陳炳仁

摘要

亞洲首部《病人自主權利法》已在臺灣生效上路，希望能尊重病人醫療自主、保障其善終權益並促進醫病關係和諧。本文以高雄醫學大學附設中和紀念醫院執行預立醫療照護諮商之經驗與反思，針對臺灣本土脈絡下的「文化適應」（cultural adaptation）與面對「心智能力」（mental capacity）受損者之挑戰進行論述。

文化適應被認為是成功鑲嵌新式醫療照護服務於常規照顧之關鍵。在臺灣，預立醫療照護諮商過程需由跨專業團隊依照意願人與家屬的健康識能（health literacy）程度以及準備度，進行以「家庭」為中心的個別化引導。面對心智能力受損者的預立醫

林承霈：國立陽明交通大學護理學院社區健康照護所助理教授

吳建誼：高雄醫學大學附設中和紀念醫院社區醫學部家庭醫學科主治醫師

江秀珠：高雄市立小港醫院院長室高級專員、護理部主任

楊久嫻：高雄醫學大學附設中和紀念醫院社區醫學部家庭醫學科主治醫師

吳政航：高雄醫學大學附設中和紀念醫院社區醫學部家庭醫學科主治醫師

陳虹錚：高雄醫學大學附設中和紀念醫院護理部護理長

王靜瑜：高雄醫學大學附設中和紀念醫院社工室社工師

陳炳仁（通訊作者）：高雄醫學大學附設中和紀念醫院社區醫學部家庭醫學科主治醫師

投稿日期：2019年7月19日；採用日期：2020年9月18日

療照護諮商與決策，臨床人員應對個人之剩餘能力給予最大協助，以達成其「支援性決策」，維護其自主參與及決定之權利。政府機關與機構應提供政策與資源的支持，確保合宜的服務執行與研究，並思考法律上通盤的增修。最後，廣泛的民眾教育以及各級健康照護人員的培訓更是當務之急。

關鍵詞：病人自主權利法、預立醫療照護諮商、文化適應、心智能力受損、支援性決策

壹、背景

預立醫療照護諮商（advance care planning, ACP）的概念於1990年代在美國被提出並持續發展，以克服過去過度重視完成書面文件，例如，預立醫療指示（advance directives），但卻無法改善意願人與其家屬之健康或生命末期照護過程之困境。爾後這波浪潮持續拓展並影響全球病人醫療自主權之發展，例如，美國《病人自主決定法案》（Patient Self-Determination Act）、英國《心智能力法》（Mental Capacity Act），以及澳洲之「成文法」（Statute）與「普通法」（Common Law）等（Thomas & Lobo, 2011）。近年來亞洲深受影響，紛紛開始探究並建置符合在地風土民情的醫療決策模式，其中包括引進盛行多年以「病人為中心」（patient-centered）之自主決策概念，並微調成為以「家庭為中心」（family-centered）之醫療決策模式（Kano, Kizawa, Tsuneto, & Yokoya, 2018; Kwon & Kolomer, 2016; Lin, Cheng, & Chen, 2018; Menon, Kars, Malhotra, Campbell, & van Delden, 2018; Yokoya, Kizawa, & Maeno, 2018）。因此，臺灣於2016年三讀通過亞洲首部《病人自主權利法》（以下簡稱《病主法》），並於2019年1月6日正式生效（全國法規資料庫，2016）。

貳、預立醫療照護諮商試辦計畫之高雄醫學大學經驗與反思

高雄醫學大學附設中和紀念醫院（以下簡稱高醫）於2018年10月起執行政府推動之ACP試辦計畫，以期能在《病主法》正式生效之後，順利提供優質的ACP相關服務。以家庭醫學科安寧緩和療護同仁為主，搭配社工室、護理部、門診部相關成員組成的跨專業ACP團隊（以下簡稱「本團隊」），正式於2018年11月開設ACP門診，開始提供諮商服務。截至《病主法》2019年1月6日正式生效止、為期兩個月的試辦期間，高醫ACP諮商團隊預約了29場諮商，共服務52人次，¹其中包含16位病人（30.8%）（1位罕見疾病、1位慢性腎疾病、1位失智症、13位癌症）與36位民眾

¹ 根據臺灣《病主法》以及各級醫療院所內部規範，一場ACP可以同時服務多名意願人。

(69.2%)。6位意願人於預約後取消，原因如下：2位認為諮商當天尚未準備好；1位當時臨時身體不適；1位於參與諮商當時受團隊評估太虛弱；1位之二等親無法參加；²1位乳癌病人之丈夫認為尚不需要。最終完成23場ACP，共協助意願人簽署35份預立醫療決定(advance decision, AD)。

本團隊於執行計畫期間藉由實務操作、訪談觀察，以及跨領域團隊會議討論，整理出臨床上推行ACP之常見障礙如下：一、病人之原照護團隊對於ACP不了解，拒絕轉介病人至本團隊接受諮商；二、繁忙的臨床工作使安寧緩和團隊沒有足夠時間解釋ACP之重要性並推廣；三、多數可能受益於ACP之病人早已喪失心智能力(mental capacity)；四、意願人、病人與家屬對ACP不了解，故認為不重要也不需要；五、《病主法》及ACP設立條件太過複雜導致執行上不易。除此之外，本團隊發現主動預約諮商之意願人通常過去有照顧癌末或是失智病人之經驗，過去的經驗驅使他們參與ACP，期望能夠提早為自己的生命末期照護做最合適的安排與抉擇。不過，儘管意願人對於ACP之立意表示贊同，但是許多人依然對於參與諮商並簽署AD感到擔心且遲疑。原因多為擔心簽署AD後，原醫療照護團隊會因此「放棄病人」，不提供合適且必要之醫療照護，抑或對於未來醫療團隊是否可以依照AD提供相對應之照護缺乏信心。

由上述試辦經驗可知，臺灣國人與第一線健康照護人員對於《病主法》、ACP以及簽署AD之內涵、臨床條件與啟動時間等內容不甚了解，且臨床上更缺乏足夠的醫療人力、照護資源與政策支持，使得在執行上困難重重。此經驗都值得作為未來教育以及政策推廣之重要參考。

² 根據臺灣《病主法》條文規範，ACP至少需要1位二等親參與，抑或意願人可出示證明二等親無法出席之原由方可免除。

參、臺灣本土脈絡中預立醫療照護諮商的文化適應性研究 與微調

本團隊認為依照不同國家之醫療照護制度與本土文化脈絡進行ACP之推廣及執行方式之微調實有其必要性。根據研究指出，不同文化對於疾病與醫療照護之認知與理解有所不同（Koffman, Morgan, Edmonds, Speck, & Higginson, 2008），因此，「文化適應」（cultural adaptation）被認為是成功鑲嵌新式醫療照護服務於常規照顧之關鍵（McDermott & Selman, 2018）。本團隊試辦經驗也發現，已經失去心智能力者或心智能力受損之意願人，在《病主法》的框架與本土ACP執行的過程中所面臨的問題並未得到充分的解決，反映出臺灣與世界上許多國家一樣，專業人員與社會大眾對於ACP實務所適用之族群的認知侷限在具備健全心智能力之意願人（Rietjens et al., 2017; Sudore et al., 2017），即使先進國家已有相關法令規範其支援性決策（supportive decision-making）（Killeen, 2017），依然忽略了心智能力受損者的殘餘功能。

為建立臺灣本土ACP模式的典範並關注心智能力受損者的特殊狀況，本團隊與英國倫敦大學國王學院（King's College London）進行國際合作研究，³運用半結構式質性深度訪談了解意願人與家屬接受諮商過程之主觀感受與對流程的建議，並探究醫療人員在提供諮商時所面臨的挑戰與難處，以了解臺灣文化脈絡下之ACP運作模式，以作為未來臨床服務之參考。

本團隊針對前述試辦期間中29位ACP參與者（包含10位意願人、10位家屬以及9位醫療人員）進行深度面對面半結構式質性訪談（face-to-face semi-structure qualitative interviews），以了解其提供／接受ACP之經驗與感受（研究問題）。運用主題式分析法（thematic analysis）進行研究資料分析並產生結果主題，以回答研究問題（Braun & Clarke, 2006）。受訪之意願人皆為癌症病人，平均年齡63.8歲（標準差±13.9歲，範圍：36～89歲），其中大多數為女性（60%）。受訪癌症病人之診斷以肺癌

³ 經高雄醫學大學附設中和紀念醫院機構審查委員會（Institutional Review Board, IRB）審核通過，編號：KMUHIRB-SV（II）-20180051。

(30%)、淋巴癌(20%)居多，其中多數(60%)擁有高中以上學歷。受訪家屬平均52.7歲(標準差±13.6歲，範圍：32~71歲)，大多是意願人之配偶(40%)或子女(30%)。受訪醫療人員包含3位臨床醫師、3位護理師、2位社工師以及1位臨床心理師，平均工作年資13.1年(標準差±6.5年)。

研究結果指出，受訪者一致認為ACP在臺灣是可行且可被接受的。其中一位受訪病人說：「我認為這樣的溝通(ACP)是好事，沒有什麼不好或是壞處。」(PT01 肺癌女性病人)。然而，受訪者也提出以下說明造成臺灣ACP推行之文化阻礙因素：一、臨床人力與資源缺乏導致工作負擔增加；二、ACP之參與意願與過去意願人之疾病體驗及照顧經驗息息相關；三、參與ACP是一個經濟上的負擔；四、社會大眾認為健康照護之提供本應該包含於全民健保內；五、意願人不習慣持有自主權，期待醫師替代做醫療決定(參見表1)。

表 1 質性分析主題與受訪者訪談節錄

主題	受訪者訪談節錄
1. 臨床人力與資源缺乏導致工作負擔增加	實際上，我們臨床工作已經很忙碌了，我現在不知道我要多花多少時間做這個(ACP)？我陷入一個困境……我到底應該花多少時間去參與這樣的討論，而同時我還需要完成我每天必須完成的工作。(HCP08 安寧護理師)
2. ACP 之參與意願與過去意願人之疾病體驗及照顧經驗息息相關	我會接受(ACP 諮商)是因為我照顧她(癌末病人)……看她受苦。如果我堅持她要接受(維持生命)治療，那我只是拖著她而已。(FY06 卵巢癌病人之兒子)
3. 參與 ACP 是一個經濟上的負擔	當然 ACP 會讓醫療團隊對病人想要的有更多的了解，但是如果他沒錢(去安排 ACP)，無法負擔，也做不到(善終)。(HCP06 安寧護理師)
4. 社會大眾認為健康照護之提供本應該包含於全民健保內	病人都習慣健保，看病不需要額外付錢。而且他們都認為醫療團隊會替他們做最好的決定。(HCP01 安寧護理師)
5. 意願人不習慣持有自主權，期待醫師替代做醫療決定	

此研究結果也呼應上述高醫團隊試辦經驗，一再強調正確的生命末期照護教育之早期介入與ACP宣導以提高死亡識能(death literacy)之重要性(鄭企峰、林承霈、蕭勝煌，2018)。此外，根據最近發表之歐洲(Rietjens et al., 2017)與北美洲(Sudore

et al., 2017) ACP德爾菲共識研究 (advance care planning Delphi studies) 之建議，醫院方、甚至政府機關應該改變政策以進行推廣並於資源上提供支持，確保合適的臨床執行與研究資金 (Governments, health insurers and health-care organisations should secure appropriate funding and organisational support for ACP) (Rietjens et al., 2017, e549)。

再者，醫療自主權的轉型也是未來的一大挑戰。根據《病主法》第4條：「病人對於病情、醫療選項及各選項之可能成效與風險預後，有知情之權利。對於醫師提供之醫療選項有選擇與決定之權利」(全國法規資料庫，2016)。過去已經習慣以家庭為中心 (family-centered) 的決策模式，因為《病主法》以及ACP的設立，挑戰了醫療人員病情告知的模式與技巧 (Lin et al., 2018)，告知病人「本人」其疾病狀況並引導選擇未來照護選項已是「必修」而非「選修」。這著實讓許多醫療人員有些擔憂與怯步，凸顯出臨床上生命末期照護能力與溝通技巧的需求。即使《病主法》的引入在於期望提倡意願人自主知情決策權，但並非無限上綱。醫療專業團隊有義務在合理的醫療環境與能力下提供合適的生命末期照護選項，而非依照意願人任何自主意願隨之起舞，醫療專業應成為實現病人自主之基石，此點亦在《病主法》第5條中有所強調 (Laws and Regulations Databases of The Republic of China, 2016)。

儘管目前尊重病人自主並推行ACP已成為高品質緩和療護之指標 (Dy et al., 2015)，也被認為能改善病人與家屬之健康照護結果 (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, & van der Heide, 2014)。但是近期之臨床試驗結果卻指出，ACP的介入無助於提供病人希冀之生命末期照護以改善其生命末期照護品質 (Skorstengaard et al., 2019)。本試辦期間質性研究之結果也呼應了此點論述。受訪醫療人員指出，當對於未來照護計畫認知不同時，參與ACP有時會引起家庭之間的緊張關係與紛爭。

如果他所期待的治療跟他的家人所期待的不一樣的時候，衝突就會出現……

有些時候我們華人的社會雖然大家都講說家庭關係支持系統比較緊密，但是那些緊密的背後其實很多是壓力，對病人來講是壓力，可能對照顧者也是壓力。(HCP03 社工師)

因此，評估諮商參與者之準備程度是重要的（Hutchison, Raffin-Bouchal, Syme, Biondo, & Simon, 2017），並且應依照他們的步調，鼓勵家屬參與諮商討論，提供相關資訊並引導AD之簽署。

總結以上論述，本團隊針對研究初探結果提出以下五點建議以做為臺灣推動ACP之文化適切性作法，完整研究內容（英文版）可參考筆者相關文章（Lin, Evans et al., 2019; Lin, Cheng et al., 2019; Lin et al, 2020）：

一、礙於社會普遍文化價值觀影響（如孝道），家屬（或重要他人）的意見在病人自主權表達與ACP討論過程中占有重要角色，應邀請家屬（或重要他人）參與病人之ACP討論，同理病人與家屬（或重要他人）所做決策之背後涵義，以引導病人與家屬（或重要他人）做出符合期待之醫療決策。

二、病人與家屬（或重要他人）多數缺乏對於安寧緩和醫療與ACP之相關知識，抑或因為文化禁忌避而不談，導致病人錯失表達生命末期照護意願的機會。故建議應早期加強公眾宣導以提升其健康識能（health literacy），並將生命末期準備與相關議題討論視為健康照護的一部分，避免對安寧療護與ACP有錯誤的理解，以協助病人與家屬對未來健康照護有合理之期待。

三、醫療人員應針對病情告知與生命末期照護之溝通技巧進行演練，並將此技能融入常規照護中，以更自然且有自信地與病人及其家屬（或重要他人）進行會談。

四、根據《病主法》，目前ACP尚不納入健保給付，且提供ACP之醫療團隊的獎勵機制與支出來源因不同機構而異。醫療機構與政府機關應合作鞏固資源（如財源、人力、法規、軟硬體設備等），以支持臨床第一線醫療人員執行ACP與相對應之生命末期照護。

五、由於目前亞洲ACP發展尚處於萌芽階段，需要更多的研究與臨床實踐以了解實際執行上之挑戰與困難。國家應鞏固經費以運用在更多相關研究與臨床稽核，以改善相關法規與服務。

肆、面對心智能力受損者的預立醫療照護諮商或決定的挑戰

「心智能力」，亦即在法學上使用的專有名詞「意思能力」，指能判斷自己行為可產生何種結果之認知能力，本質上與「決定能力」（decision capacity）相同，為法定行為能力（legal capacity/legal competence）及責任能力之基礎；「心智能力受損或喪失」是指，由於個人心智功能受損或障礙，導致當事人在特定時間、針對特定事項為自己做決定有困難、甚至無法完成決定。「行為能力」則主要以年齡為主，輔以結婚及監護宣告等形式標準以判斷之（王澤鑑，2015）。

臨床上常見的心智能力受損或喪失的狀況，不只出現在常見的慢性、持續惡化的疾病，如失智症、腦中風慢性臥床，也可能是急性事件後永久性的心智能力受損，如腦部創傷後導致不可逆轉之昏迷、永久植物人，更常見於其他急性事件或壓力導致心智能力起伏不定、但有機會改善的感染、休克、譫妄、急性精神症狀發作等。醫療與照護人員必須理解心智能力的評估，協助心智能力受損或喪失者進行當下醫療照護決定或預先的討論規劃（陳炳仁、王敏真，2018）。

針對心智能力受損者進行ACP的挑戰，最容易被大家想到的莫過於非一夕之間變化、漸進式喪失心智能力的失智症及神經退化性疾病患者。在歐洲緩和醫療學會（European Association for Palliative Care [EAPC], 2019）針對失智者提出的緩和療護白皮書中，就清楚強調在疾病診斷後盡早提供失智者ACP的重要性與策略（Van der Steen et al., 2014），爾後該組織更成立工作小組發展相關的實務應用、政策與研究的指引。近期的系統性回顧文獻發現，在社區中針對失智者進行ACP可以提升病人的生活品質，而在長照機構的失智者若接受ACP，除了能提升照護品質，更能促進病人自身的生命末期心願與真正接受到的照護相符（Kelly et al., 2019）。臨床上建議執行ACP的團隊更應該增強失智疾病軌跡（trajectory）、併發症與預後的理理解，培養進階的溝通技巧，另外，可透過失智診斷後全程的個案管理，應用醫病共享決策（shared decision-making）的策略，以支持病人與家屬在疾病各階段不同照護需求的決定（Harrison-Dening, Sampson, & de Vries, 2019）。根據本土的臨床實務與法律行政架構下所面對的挑戰，本團隊將討論的重心放在以下兩個面向：

一、心智能力的評估與支援性決策（supportive decision-making）

根據心智能力評估的重要學者Grisso與Appelbaum（1998）的研究指出，健全的心智能力包括下列四種成分：（一）理解資訊之能力（understand）、（二）記憶資訊之能力（retain）、（三）使用或權衡資訊對己身利弊之能力（use or weigh）、（四）溝通表達決定之能力（communicate）。英國2005年通過的《心智能力法》及其施行細則中，亦採用同樣的概念與架構來進行實務的評估及教育訓練（Office of the Public Guardian, 2013）。

每個決定與法律行為所需要的心智能力門檻不盡相同，心智能力之有無應根據個案實際狀況與行為種類個別化地判斷，同時也需要考慮病人之臨床狀態與需要決定之事項的內容，而不是非黑即白的二分法（黃詩淳，2015）。是以，即使是依據《民法》，在醫療照護現場的工作人員不應直接認定已受監護宣告之無行為能力人或受輔助宣告者，對任何醫療處置都沒有足夠的心智能力來決定，直接交由親屬或法定代理人逕行替代性決策（substitute decision-making）。醫療人員應進行合理的心智能力評估，並盡最大的努力協助該心智能力受損者，以其個人殘餘的能力做出符合其偏好的支援性決策，以做成盡可能達成尊重其自主的最佳利益（best interest）方案（謝宛婷、王敏真、陳炳仁，2016）。這也是在聯合國（United Nations）《身心障礙者人權公約》（Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD）內國法化之後，各界檢視我國法律脈絡下與心智能力受損者之醫療照護、財務福利各項決策相關的法令（如《民法》、《醫療法》、《安寧緩和醫療條例》，以下簡稱《安寧條例》），特別是成年監護制度下對於相關權益之保障，以及無AD者之維持生命治療與照護決策，仍存在許多不足之處的重要關鍵（陳炳仁，2019；黃詩淳，2014）。

雖然在《病主法》第8條第1項中規定「具完全行為能力之人，得為預立醫療決定，並得隨時以書面撤回或變更之。」但起草本法的孫效智教授、楊玉欣立委及團隊在立法的初衷是希望盡量讓有機會進行ACP的個人，即使是在心智能力受損的狀況下，經由諮商團隊的評估與最大協助下，得以表達意願並完成其AD。《病主法》第9條第3項中提及「第一項第一款提供預立醫療照護諮商之醫療機構，有事實足認意願

人具心智缺陷或非出於自願者，不得為核章證明。」也明示了諮商機構與團隊扮演了評估確認意願人之心智能力的責任，因此在本土脈絡中，執行ACP的團隊對於心智能力評估與支援性決策之核心精神的理解及實際操作的訓練，刻不容緩。

以下由本團隊實際為一位中重度失智者及其家屬進行ACP的經驗來說明上述觀點。該病人由神經精神相關科別轉介至本團隊時所交班的資訊，是病人對於許多生活事務仍能自理，但主要照顧者因為照顧負荷過大並擔心長輩的善終議題，因此該科建議其參與本院的ACP試辦計畫，但本團隊在實際諮商的過程發現，病人並無法針對目前《病主法》規範的各項維持生命治療的抉擇完成前述心智能力四個面向的評估，因此，最後本團隊發揮的功能是同理病人及家屬的情緒，並引導其理解未來疾病的發展以及如何在生命末期依據《安寧條例》協助病人善終。上述經驗顯示此心智能力評估應主要由提供ACP的團隊來進行，並非只由非當下執行ACP的神經精神相關科別專業人員判定，而且應透過諮商過程以《病主法》目前的AD項目進行明確的實際說明與溝通，才能了解意願人對於該特定項目的心智能力是否足以進行法定的AD。

然而，目前大部分意願人進行ACP需要自費，上述先實施ACP以進行心智能力評估的方式，可能會出現因「有事實足認意願人具心智缺陷」最後無法完成AD，但意願人仍需負擔ACP之費用的情況。因此，需由諮商機構或政府事先宣導，並讓意願人與家屬理解此狀況是為了盡可能讓病人有機會在專業協助下完成其自主意願表達的積極作為，避免民眾理解為機構無法為其完成AD卻又收費的營利取向與行為。另外，未來的施行細則及AD格式與註記流程的設計，對於內容中部分維持生命治療之選擇符合法律效力、另一部分因心智缺陷而無效力的AD，應有讓諮商團隊清楚於AD上記載並方便線上註記的友善方案。

二、無預立醫療決定及無法進行預立醫療照護諮商之心智能力受損者的現在與未來

《病主法》的施行，以及近年我國意定監護制度的討論與發展，的確能提升民眾與醫療照護人員對於心智能力受損者之關注，促使民眾於心智能力完整時充分表達自身價值，以及對於醫療照護、財產福利決策之意願，並簽署AD或選擇意定監護人以

利達成自主的實現。

然而，《病主法》尚未能規範無AD、但心智能力已完全喪失者之維持生命治療抉擇（陳炳仁、王敏真，2018）。我國受監護與輔助宣告人數遠低於臨床隨處可見之心智能力受損者人數、宣告判定的時程漫長，對於醫療照護現場面對心智能力受損者的醫療決策困境緩不濟急（黃詩淳，2014）。更重要的是，《民法》監護與輔助制度在歷次修法過程中，對於護養療治之決策是否涵蓋攸關生命之維持生命治療部分的討論，並無明確共識與實務見解（立法院，2014；戴東雄，2017）。即使2019年《民法》之意定監護章節修正通過後，法務部（2019）所公告的「意定監護契約參考範本」中，也特別註明關於《安寧條例》中所指涉的「維生醫療」，以及《病主法》中所指涉的「維持生命治療」，應依照《安寧條例》與《病主法》中的醫療委任代理人或親屬代替決定等規定辦理。綜合以上，現行《民法》、《醫療法》及相關醫療照護法規，仍不足以妥善解決並提升「無AD及無法進行ACP之心智能力受損者」的維生醫療及維持生命治療之決策流程與品質。

即使衛生福利部現正研擬失智症或其他不可逆轉之心智能力受損者，納入《安寧條例》的適用對象，那也僅僅幫助了拒絕延命之維生醫療的親屬代理決定權力，對於促進上述病人族群之最佳利益的判準，以及促進病人自主之支援性決定的觀念與操作仍付之闕如。為處理「無AD及無法進行ACP之心智能力受損者」的維生醫療與維持生命治療之決策議題，並通盤改善心智能力受損者的醫療照護決策與規劃品質，應以CRPD揭櫫的精神，參考其他國家的立法內容與執行策略，針對《民法》或《病主法》進行再度修法，或可考慮修訂獨立的特別法，將生死相關之維持生命治療等權利與決定的原則，納入我國法律中，並強調各項剝奪自由權之保護措施的觀念與執行細則。後續宜強化監護／輔助的機制與行政體系的配套措施，此外亦需考慮司法體制中除了家事法庭之外，獨立發展處理醫療照護事務的保護法庭與其即時的爭議調解和仲裁機制，以利即時協助心智能力受損者重大且危及時的醫療照護決策兩難。

伍、結論

為落實《病主法》並推動具臺灣文化適切性之ACP與AD權利：一、醫療照護團隊應依照意願人與其家屬過去之疾病經驗進行相關ACP及安寧療護知識的教育與宣導；二、評估意願人與其家屬之準備程度及社會文化期待（如孝道），漸進式地提供ACP並協助完成AD；三、醫療照護團隊應接受病情告知與生命末期照護之溝通技巧訓練，以更有自信地引導意願人與家屬；四、政府與機構需根據臨床執行後所回饋的經驗提供資源、教育訓練以及人力支持，並調整出更符合在地脈絡的ACP架構與方式；五、國家需要更多相關研究與臨床實踐以評核ACP，進而建構法規與臨床指引。面對心智能力受損者的ACP與醫療照護決策，應以CRPD揭櫫的精神，對個人之剩餘能力給予最大協助，以達成其「支援性決策」（supportive decision-making），而非替代性決策（substitute decision-making），維護其自主參與及決定之權利（Bach & Kerzner, 2010）。對於該決定事項完全喪失心智能力的個人，建議國家應融合在地社會文化脈絡，明訂決策形成的倫理位階順序（hierarchy）與配套施行細則。另外，促進醫法與社會各界針對行政與醫療體系內的現存問題進行長期即時的互動與對話，並於司法體制發展合宜的監護制度與即時的仲裁調解機制（陳炳仁，2019）。期望ACP藉由文化適應性調整以及相關法規規範配套，發展、修正出更一體適用的倫理與法律規範，以利個人面臨重大疾病或心智能力受損時的人身各項決策有所依據，逐步提升決策過程中的共融與品質，以及過程中所有參與者的人權與安適（well-being）。

參考文獻

王澤鑑（2015）。民法總則（增訂版）。臺北市：作者。

【Wang, T.-C. (2015). *Principles of civil law* (Updated ed.). Taipei, Taiwan: Author.】

立法院（2014）。院總第 1150 號委員提案第 16240 號。立法院第 8 屆第 5 會期第 6 次會議議案關係文書。

【Legislative Yuan. (2014). *Proposal No. 16240 of the General Assembly No. 1150*.

Documents related to the resolutions of the 6th meeting of the 8th and 5th session of the Legislative Yuan were issued by the Legislative Yuan. 】

全國法規資料庫（2016）。病人自主權利法。取自 <http://www.6law.idv.tw/6law/law/%E7%97%85%E4%BA%BA%E8%87%AA%E4%B8%BB%E6%AC%8A%E5%88%A9%E6%B3%95.htm>

【Laws and Regulations Databases of The Republic of China. (2016). Patient Autonomy Act. Retrieved from <http://www.6law.idv.tw/6law/law/%E7%97%85%E4%BA%BA%E8%87%AA%E4%B8%BB%E6%AC%8A%E5%88%A9%E6%B3%95.htm> 】

法務部（2019）。意定監護契約參考範本。取自 <https://www.moj.gov.tw/cp-21-122894-ca972-001.html>

【Ministry of Justice. (2019). *Reference template of intended guardianship contract*. Retrieved from <https://www.moj.gov.tw/cp-21-122894-ca972-001.html> 】

陳炳仁（主編）（2019）。心智能力受損者之自主及人權：醫療、法律與社會的對話。臺北市：元照。

【Chen, P.-J. (Ed.). (2019). *Autonomy and human rights of the people with impaired mental capacity: A dialogue between medical care, law and society*. Taipei, Taiwan: Angle. 】

陳炳仁、王敏真（2018）。意思能力受損之病人的醫療決策——臨床、倫理、法律架構的挑戰與研究初探。萬國法律雜誌，218，32-44。

【Chen, P.-J., & Wang, M.-C. (2018). Medical decision-making for the patients with impaired mental capacity: Challenges from clinical, ethical and legal aspects and a start-up research. *FT Law Review*, 218, 32-44. 】

黃詩淳（2014）。從身心障礙者權利公約之觀點評析臺灣之成年監護制度。月旦法學，233，146-148。

【Huang, S.-C. (2014). An analysis of Taiwan's adult guardianship system from the perspective of the Convention on the Rights of Persons with Disability. *The Taiwan Law Review*, 233, 146-148. 】

黃詩淳（2015）。無意識或精神錯亂中所為之意思表示。月旦法學教室，153，15-

17。

【Huang, S.-C. (2015). The expression of intent in unconscious or insanity status. *Taiwan Jurist*, 153, 15-17.】

鄭企峰、林承霈、蕭勝煌（2018）。提升死亡識能以提供高品質晚期癌症照護。北市醫學雜誌，15，54-60。doi:10.6200/tcmj.201806_15 (sp).0006

【Cheng, C.-F., Lin, C.-P., & Hsiao, S.-H. (2018). Improving death literacy for high-quality end-of-life oncology care. *Taipei City Medical Journal*, 15, 54-60. doi:10.6200/tcmj.201806_15 (sp).0006】

戴東雄（2017）。成年人之意定監護與法定監護——從立法院與法務部增訂意定監護契約之草案談起（上）。法令月刊，68（9），1-23。

【Tai, D.-H. (2017). Intentional guardianship and statutory guardianship for adults—From the Legislative Yuan and the Ministry of Justice on the draft of the proposed guardianship contract. *The Law Monthly*, 68(9), 1-23.】

謝宛婷、王敏真、陳炳仁（2016）。意思能力喪失之病人的醫療決策——英國意思能力法案給臺灣的啟發與省思。醫療品質雜誌，10，52-61。

【Hsieh, W.-T., Wang, M.-C., & Chen, P.-J. (2016). Medical decision-making for the patients lacking of mental capacity lessons from Mental Capacity Act 2005 in the UK. *Journal of Healthcare Quality*, 10, 52-61.】

Bach, M., & Kerzner, L. (2010). *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity*. Toronto, Canada: The Ontario Law Commission.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa

Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*, 28(8), 1000-1025. doi:10.1177/0269216314526272

Dy, S. M., Kiley, K. B., Ast, K., Lupu, D., Norton, S. A., McMillan, S. C., ...Casarett, D. J. (2015). Measuring what matters: Top-ranked quality indicators for hospice and palliative

- care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 773-781. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.01.012
- European Association for Palliative Care. (2019). *Advance care planning in dementia: Conceptualisation and recommendations for practice, policy and research*. Retrieved from <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/advance-care-planning-in-dementia>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals*. New York, NY: Oxford University Press.
- Harrison-Dening, K., Sampson, E. L., & de Vries, K. (2019). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care: Research and Treatment*, 12, 1-10. doi:10.1177/1178224219826579
- Hutchison, L. A., Raffin-Bouchal, D. S., Syme, C. A., Biondo, P. D., & Simon, J. E. (2017). Readiness to participate in advance care planning: A qualitative study of renal failure patients, families and healthcare providers. *Chronic Illness*, 13(3), 171-187. doi:10.1177/1742395316675023
- Kanoh, A., Kizawa, Y., Tsuneto, S., & Yokoya, S. (2018). End-of-life care and discussions in Japanese geriatric health service facilities: A nationwide survey of managing directors' viewpoints. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(1), 83-91. doi:10.1177/1049909117696203
- Kelly, A. J., Luckett, T., Clayton, J., Gabb, L., Kochovska, S., & Agar, M. (2019). Advance care planning in different settings for people with dementia: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative and Supportive Care*, 17(6), 1-13. doi:10.1017/S1478951519000257
- Killeen, J. (2017). *Supported decision-making: Learning from Australia*. Retrieved from <https://www.wcmt.org.uk/sites/default/files/report-documents/Killeen%20J%20>

Report%202016%20Final_1.pdf

- Koffman, J., Morgan, M., Edmonds, P., Speck, P., & Higginson, I. (2008). Cultural meanings of pain: A qualitative study of black Caribbean and white British patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 22(4), 350-359. doi:10.1177/0269216308090168
- Kwon, S. A., & Kolomer, S. (2016). Advance care planning in South Korea: Social work perspective. *Social Work in Health Care*, 55(7), 545-558. doi:10.1080/00981389.2016.1186132
- Lin, C.-P., Cheng, S.-Y., & Chen, P.-J. (2018). Advance care planning for older people with cancer and its implications in Asia: Highlighting the mental capacity and relational autonomy. *Geriatrics*, 3(3), 43.
- Lin, C.-P., Cheng, S.-Y., Mori, M., Suh, S.-Y., Chan, H.-Y., Martina, D., ...Chiu, T.-Y. (2019). 2019 Taipei declaration on advance care planning: A cultural adaptation of end-of-life care discussion. *Journal of Palliative Medicine*, 22(10), 1175-1177. doi:10.1089/jpm.2019.0247
- Lin, C.-P., Evans, C. J., Koffman, J., Chen, P.-J., Hou, M.-F., & Harding, R. (2020). Feasibility and acceptability of a culturally adapted advance care planning intervention for people living with advanced cancer and their families: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, 34(5), 651-666. doi:10.1177/0269216320902666
- Lin, C.-P., Evans, C. J., Koffman, J., Sheu, S.-J., Hsu, S.-H., & Harding, R. (2019). What influences patients' decisions regarding palliative care in advance care planning discussions? Perspectives from a qualitative study conducted with advanced cancer patients, families and healthcare professionals. *Palliative Medicine*, 33(10), 1299-1309. doi:10.1177/0269216319866641
- McDermott, E., & Selman, L. E. (2018). Cultural factors influencing advance care planning in progressive, incurable disease: A systematic review with narrative synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(4), 613-636. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.07.006

- Menon, S., Kars, M., Malhotra, C., Campbell, A. V., & van Delden, J. J. M. (2018). Advance care planning in a multi-cultural family-centric community: A qualitative study of healthcare professionals', patients' and caregivers' perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(2), 213-221. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.05.007
- Office of the Public Guardian. (2013). *Mental Capacity Act code of practice*. London, UK: TSO.
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., ...Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543-e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X
- Skorstengaard, M. H., Jensen, A. B., Andreassen, P., Brogaard, T., Brendstrup, E., Løkke, A., ...Neergaard, M. A. (2019). Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: A randomised controlled trial. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(4), e37. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001677
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., ...Heyland, D. K. (2017). Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821-832. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331
- Thomas, K., & Lobo, B. (2011). *Advance care planning in end of life care*. New York, NY: Oxford University Press.
- Van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M. P. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ...Francke, A. L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28, 197-209.
- Yokoya, S., Kizawa, Y., & Maeno, T. (2018). Practice and perceived importance of advance care planning and difficulties in providing palliative care in geriatric health service facilities in Japan: A nationwide survey. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), 464-472. doi:10.1177/1049909117723859

The Implementation of Culturally Adapted Advance Care Planning and the Challenge for People with Impaired Mental Capacity in Taiwanese Context: Experiences from Kaohsiung Medical University

Cheng-Pei Lin, Chien-Yi Wu, Hsiu-Chu Chiang, Chiu-Hsien Yang,
Cheng-Hang Wu, Hung-Cheng Chen, Ching-Yu Wang, Ping-Jen Chen

Abstract

Recently, there is a trend of advocating the patient's autonomy on medical decision-making in Asia. This made Taiwan the first country in Asia adopting the Patient Right

Cheng-Pei Lin: Assistant Professor, Institute of Community Health Care, College of Nursing, National Yang Ming Chiao Tung University

Chien-Yi Wu: Visiting Staff, Department of Family Medicine, Kaohsiung Medical University Hospital, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Hsiu-Chu Chiang: Senior Specialist, Department of Superintendent Office and Director, Nursing Department, Kaohsiung Municipal Siaogang Hospital, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Chiu-Hsien Yang: Visiting Staff, Department of Family Medicine, Kaohsiung Medical University Hospital, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Cheng-Hang Wu: Visiting Staff, Department of Family Medicine, Kaohsiung Medical University Hospital, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Hung-Cheng Chen: Head Nurse, Department of Nursing, Kaohsiung Medical University Hospital, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Ching-Yu Wang: Social Worker, Department of Social Work, Kaohsiung Medical University Hospital, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Ping-Jen Chen (Corresponding Author): Visiting Staff, Department of Family Medicine, Kaohsiung Medical University Hospital, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Manuscript received: Jul. 19, 2019; Accepted: Sep. 18, 2020

of Autonomy Act to highlight the importance of patient's autonomy on medical care in a trusting clinician-patient relationship for the "good death". This article elucidated the experience of advance care planning (ACP) implementation and reflected the challenges regarding different clinical scenarios and decision-making process for people with impaired mental capacity in ACP discussions at Kaohsiung Medical University Chung-Ho Memorial Hospital. Cultural adaptation is key to embed a novel healthcare intervention into routine care. In Taiwan, ACP encompasses multi-discipline team who provide "family-centered" care to meet individual's needs according to the health literacy level and readiness of an individual and their family members. For people with impaired mental capacity, healthcare professionals should endeavour to assist the individual to make his/her own decisions (supportive decision-making) rather than make decisions for him/her (substitute decision-making). Government and institutions are urged to prompt policy support, secure funding or grant for clinical practice and research, and initiate the amendment or establishment for comprehensive legislation. Providing relevant education for the general public and designing training programmes for medical staff are imperative.

Keywords : advance care planning, cultural adaptation, impaired mental capacity, Patient Right of Autonomy Act, supportive decision-making