

生命自主方案對輕度認知障礙者與其家庭照顧者參與預立醫療照護諮商及末期維生醫療抉擇意向之影響

呂偉如¹ 黃秀梨^{2,*} 劉建良³

目標：探討生命自主方案對輕度認知障礙者或失智者與其家庭照顧者參與正式預立醫療照護諮商（ACP）及末期維生醫療抉擇意向之影響。**方法：**採單組前後測之前實驗法，招募55歲以上、診斷為輕度認知障礙或輕度失智症、未參與過正式ACP，且其家庭照顧者亦同意參加者納入本研究。由受過ACP訓練且有失智症照顧經驗的護理師進行介入。以結構性問卷進行資料收集，並以成對樣本t檢定及組內相關係數比較介入前後差異與一致性。**結果：**共44對參與者完成本研究，介入後參與者在失智末期治療及ACP認知均顯著提升（ $p < .01$ ），認知障礙者簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」（ $p < .05$ ）及「醫療委任代理人委任書」（ $p < .05$ ）可能性顯著增加，家庭照顧者為認知障礙親人簽署「不施行心肺復甦急救同意書」可能性顯著提升（ $p < .05$ ），二者對於末期照護維生醫療抉擇一致性亦增加。**結論：**生命自主方案對輕度認知障礙者或失智者與其家庭照顧者末期維生醫療抉擇意向與一致性有顯著正向影響。建議照護團隊正視此群體接受ACP的平等性與可近性，儘早進行ACP溝通與討論，改善其末期照護品質。（台灣衛誌 2021；40(6)：699-712）

關鍵詞：認知障礙、家庭照顧者、預立醫療照護諮商、預立醫療決定、生命末期

前言

全球人口高齡化之下，失智症罹病率增加已被列為公共衛生政策的優先事項[1]。最新數據顯示失智症列為全球十大死亡原因第七位，且是目前尚無法治癒的疾病[2]。在台灣，65歲以上失智人口盛行率8.04%[3]，至今受影響逾30萬人[4]。

失智症的症狀特徵包括記憶與語言障礙、問題解決能力受損，甚至影響個人在日常生活活動的認知能力，包括人、時間和地點[5]。隨著失智症的疾病軌跡起伏且漫長，依疾病進展決策失能風險增加，意味著長者的健康與生命末期照護決策必須提早討論[6]。失智者在疾病末期常須面對複雜併發症引發的重大醫療處置（包括心肺復甦術、人工呼吸器及人工灌食等），必須做出醫療決定[7]。台灣重視家庭決策多於個人決定，特別在末期照護或重大醫療決策[8,9]。然而，當家庭成員必須代理失去決策能力的失智親人在末期複雜的醫療選擇做出明確決定，卻是極大的困難與挑戰[10]。

所謂預立醫療照護諮商（advance care planning, ACP），是指個人充分與醫護人員

¹ 汐止國泰綜合醫院護理部

² 國立臺北護理健康大學健康科技學院長期照護系

³ 臺北市立聯合醫院和平院區失智症中心

* 通訊作者：黃秀梨

地址：臺北市北投區明德路365號

E-mail：hsiuli@ntunhs.edu.tw

投稿日期：2021年6月5日

接受日期：2021年12月15日

DOI:10.6288/TJPH.202112_40(6).110059



及其家屬預先規劃個人未來失去自主決定時期望獲得末期醫療照護的討論過程[11]。在台灣病人自主權利法規定，ACP為簽署預立醫療決定（advance directives, AD）前必要的法定程序。國際上也將ACP視為支持人的自主權的重要手段，即便失智者逐漸失去理解及溝通能力，也可以藉由ACP溝通討論提高生命末期照護的品質與適切性[12,13]。統合性分析結果顯示ACP介入對於提升護理溝通品質、生命末期照護緩和醫療使用、醫療照護滿意度，以及降低決策衝突與不確定性均有顯著影響。ACP介入可有效增加預立醫療決定的完成，以及ACP的討論，但目前國內外僅有少數介入研究是以失智族群為對象，且無足夠證據的介入方法（包括介入方式及頻率）可依循參考[6,14,15]。

Bonner等人針對五家日照中心65歲以上診斷失智症但未簽署AD的長者之家庭照顧者進行調查，其中兩家日照中心作為介入組以ACP團體會議作為介入措施，每組5-9位家庭照顧者組成，共計10組，介入以每週一次為期四週，每次60至90分鐘為限，調查家庭照顧者在代理決定失智者的維生醫療選項（包括急救、呼吸器使用和管路餵食）的認知，以及預立醫療決定自我效能與決策影響。結果發現66%家庭照顧者在介入後四週改變了至少一項以上的預立醫療決定，且生命末期治療認知分數及預立醫療決定的自我效能均有顯著進步（ $p = .02$ ），在代理長者進行生命末期積極治療決定比率下降；且以舒適為主要治療偏好（包括不急救、不使用呼吸器和不使用管路餵食等）增加了100%~367%[16]。研究亦顯示ACP介入能增加失智者的ACP參與度，影響AD簽署[17-19]。過去系統性文獻搜尋55篇研究，針對高齡者提供末期照護知識的口頭解說及書面資料，介入後六個月的AD完成率接近50%[20]。

儘管過去對於ACP的研究已有些成效，但大多為西方文化為主。1930年美國學者Louis Kutner首倡AD的觀念，將個人自主權精神延伸至喪失決策能力之後。美國於1991年為了保障尊重個人醫療自主權，通過病

人醫療自主法案（Patient Self-Determination Act, PSDA），透過非正式ACP管道訂定個人正式AD法定程序[21]。我國於2000年訂定《安寧緩和醫療條例》，唯其僅適用末期病人，後繼於2015年立法院進一步三讀通過《病人自主權利法》（簡稱：病主法），且於2019年正式實施推行，此法除了末期病人外，適用範圍更擴大涵蓋其他五款臨床條件，其中包含極重度失智症亦列其中，並將人工營養及流體餵養等列入治療決策選項。目前安寧緩和醫療條例與病主法併行用於臨床實務上，病主法除適用條件及治療選項擴增外，也將ACP及AD執行程序正式納入法條[22]。然而，相較於其他疾病群體，失智者的心智能力備受質疑，其ACP的需求也常被忽略，形成健康上的不平等[23,24]。由於認知障礙或失智者隨著時間變化，決策能力可能會受到影響，所以過去有關失智者ACP研究大多以家庭照顧者為主[16,25,26]，然而多數失智症照護專家卻建議應盡可能於輕度認知障礙或輕度失智時提供機會讓他們表達對未來的照護計畫，也讓照顧者可以理解他們的想法，以確保他們參與自己照顧決策的權利[27-29]。

近年來失智領域開始採納以家庭為中心模式進行相關主題的介入研究，並有正向成效[30-33]。此模式大多強調將病患及其家庭照顧者視為一個單位進行照護，不以專業人員為本位替病患決定醫療抉擇，而以尊重、支持及夥伴關係為此模式的重要元素[34,35]。家庭照顧者是家庭主要管理病患的照顧者，提供持續性照護，比專業人員更容易注意到病患的疾病軌跡變化或起伏[36]，亦彌補失智者因疾病引起的記憶、認知或與他人互動交流等問題[37]。近期研究指出，透過多元介入模式強化生命自主，有助於提升社區民眾對安寧療護及ACP的知識，並能增加參與正式ACP的意向[38]。雖然台灣於2019年正式施行病主法，並規定簽署AD前須先進行預立醫療照護諮商，至今每年約為一萬人將AD註記健保卡[39]，然失智者因認知受損，其ACP的需求與機會常被忽略，此一群体參與ACP的權利應受到重視。失智

者與照顧者必須了解生命自主權利及當前相關法規與臨床服務之選項才有機會接受正式ACP，故本研究以生命自主方案作為預立醫療照護諮商前準備（Pre-ACP），探討介入對輕度認知障礙或輕度失智者及其家庭照顧者在參與正式ACP及末期維生醫療抉擇之變化，期成果能作日後為失智症照護之參考。

材料與方法

一、研究對象

研究徵求北部區域教學醫院之門診及社區關懷據點診斷為認知障礙者與其家庭照顧者自願參與，共44對。本研究認知障礙者均符合下列條件：(1)由醫師診斷輕度認知障礙（Mild Cognitive Impairment, MCI）或輕度失智症；(2)臨床失智量表（Clinical Dementia Rating, CDR）0.5–1或簡易智能量表（Mini-Mental State Examination, MMSE）18分以上；(3) 55歲以上[16,25,26]（註：雖然失智症好發於65歲以上的高齡者，但年輕型失智症生命自主議題漸受關注，為擴大收案對象，本研究將收案年齡訂為55歲以上）；(4)能以國、台語溝通；(5)未參與過ACP者。

CDR評估內容包括記憶、定向、判斷和解決問題、社區事務、家庭和愛好以及個人照護等。此量表以5分製表示失智嚴重程度與分期，總分範圍0-3分，分級越高表示失智程度越嚴重。其中0.5分表示輕度認知障礙，1分表示輕度失智[40,41]。MMSE量表由國內學者翻譯修正，內容有定向感、注意力、記憶、語言、口語理解及行動能力、建構力等，總分0-30分，分數愈少表示認知程度愈嚴重。總分>24分表示認知正常，≥18分表示輕度認知功能障礙[42]。

家庭照顧者選擇條件為：(1) 20歲以上；(2)為主要照顧者(3)能國、台語溝通，且失智者與家庭照顧者二者皆同意配對參加。且家庭照顧者定義為自認在家中對長者提供照顧的主要照顧者，包括與長者同住或不同住的配偶、子女、媳婦或其他重要親友，但不包含付費聘用之本國籍或外國籍的照顧服務員。

研究開始進行前告知研究參與者相關權利，且受測前取得參與研究同意書後，受試者均須簽署經審核通過之人體試驗同意書（編號TCHIRB-10605118-E及編號CGH-P108066），再進行介入性研究。

二、生命自主方案介入措施

本研究由受ACP訓練且具失智照護經驗的資深護理人員擔任介入者，介入前由介入者先與失智者互動，評估失智者溝通能力及情緒穩定性，並與家庭照顧者確認失智者日常狀況相似，在醫院會談室進行介入，若失智者狀態不適合進行介入，則另約時間進行。生命自主方案內容包括兩部分：第一部分由介入者向輕度認知障礙者或失智者與其家庭照顧者兩者發放「做我自己的主人-失智者」手冊，並針對手冊內容說明，包括失智末期症狀、常見維生醫療處置的益處與風險（常見維生醫療以心肺復甦術、人工呼吸器及人工灌食等為主），以及建立ACP過程及相關法規的詳細內容。第二部分介入者使用以家庭為中心的介入策略，促使輕度認知障礙者或失智者與其家庭照顧者進行開放式討論，鼓勵兩者提出對於生命末期照護期待與想法，包括家庭成員的觀點，對介入內容的不確定性與疑問進行討論與澄清，介入者主要角色在於支持及促進開放性討論及澄清疑問。本研究考量各家庭組成不同，且不易聚集其他家人，因此研究界定介入對象至少需包含主要照顧者及失智者，方案進行前亦鼓勵有決策影響力或對此議題有興趣的其他家人共同參與介入過程，但研究對象僅限失智者及其家庭照顧者。單次介入時間約一小時，介入後第四週完成後測[16]，以評量介入後知識及參與正式ACP意向之變化。前後測資料由受ACP訓練的研究助理與失智者及照顧者約於門診候診區進行收集。

三、評估工具

參考國內外文獻擬訂輕度認知障礙者或失智者與家庭照顧者基本屬性量表，以及失智末期症狀與治療認知，ACP認知與末期維

生醫療抉擇意向等量表。輕度認知障礙者或失智者與其家庭照顧者的基本人口學變項，包括二者的年齡、性別、教育程度、婚姻狀況、宗教信仰，以及長者罹患其他疾病數、日常生活活動功能量表（Activity of Daily Living, ADL）、是否知道認知障礙者診斷及診斷時間、與照顧者之親屬關係、照顧長者的每日時數及照顧者的自覺健康狀態等。

檢測失智末期症狀與治療認知，分別有失智症末期症狀的認知程度，涵蓋末期失智病人會出現的表現，包括完全依賴其他人協助日常生活、無法使用簡單單字溝通、無法走動或站坐、無法控制頭頸部、關節屈曲攣縮、喪失進食能力及吞嚥困難、大小便失禁、無法認得鏡中的自己及他人等選項，該大題為複選題，分數計算為答對一題得1分，答錯得0分，分數加總範圍為0-8分，分數越高表示失智末期症狀的認知程度越高；而失智末期治療的認知程度，包括飲食（含人工灌食）、靜脈輸液、臨終脫水、抗生素使用效果及心肺復甦術等相關知識，其中五小題分數計算分別為答對一題得1分，答錯得0分；另外二小題分數計算為完全清楚得2分、部份清楚得1分與完全不清楚得0分，共計7小題單選題，分數加總範圍為0-9分，分數越高表示失智末期治療的認知程度越高。該量表總分範圍為0-17分，內容效度指數（Content Validity Index, CVI）為0.96；KR值0.65[43]。

ACP認知量表用於評估參與者自覺對ACP認識的程度，包括病人自主權利法、預立醫療決定、預立醫療照護諮商、預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書、預立醫療委任代理人及不施行心肺復甦等訊息認知，共計6題，分數分別為沒聽過（0分），聽過但不知內容（1分），聽過且知內容（2分），知內容且已簽署（3分），分數加總範圍為0-15分，分數越高表示ACP認知越高。輕度認知障礙者及照顧者CVI均為1.0，Cronbach's alpha分別為0.82及0.89[8]。

由於當前台灣預立醫療決定相關文件簽署仍雙法併行，依據《安寧緩和醫療條例》意願人可以簽署預立安寧緩和醫療暨維生醫

療抉擇意願書、醫療委任代理人委任書，意識昏迷或無法清楚表達意願者可由近親屬出具不施行心肺復甦術或維生醫療同意書替代之。而《病人自主權利法》則規定意願人須先經醫療機構提供正式預立醫療照護諮商，並經其於預立醫療決定上核章證明使得上傳健保卡註記。故本研究之末期維生醫療抉擇意向乃由團隊依據研究目的參考《安寧緩和醫療條例》及《病人自主權利法》設計，主要檢測項目包括簽署預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書、醫療委任代理人委任書、希望家人簽署不施行心肺復甦術同意書、家人簽署不施行心肺復甦術同意書可能性、參與正式ACP可能性、家人有意願陪伴參與正式ACP可能性等，輕度認知障礙者或失智者問卷題項為6題，家庭照顧者問卷題項為8題，各小題採Likert五點計分法，每題由非常不可能（1分）到非常可能（5分），分數越高表示簽署AD或參與ACP的意向越高，輕度認知障礙者及照顧者CVI均為1.0，Cronbach's alpha分別為0.67及0.81[44]。

四、統計分析

本研究以SPSS for Windows 20.0軟體進行資料分析與檢定，顯著水準訂為 $\alpha=.05$ 。描述性統計包括次數、百分比、平均值和標準差。使用成對樣本 t 檢定（paired- t test）分析介入前、後測之失智末期症狀與治療認知得分、ACP認知得分，以及參與正式ACP或末期維生醫療抉擇意向得分之差異。以獨立樣本 t 檢定及皮爾森積差相關（Pearson correlation）分析人口學基本屬性與主要變項（認知及末期維生醫療抉擇意向等）前後差異之關聯性。再以組內相關係數（intraclass correlation coefficient, ICC）分析輕度認知障礙者或失智者和家庭照顧者兩者在末期維生醫療抉擇意向前後測之一致性。

結 果

一、基本屬性之分析

本研究符合收案條件者共112位，期間有26位無法完成研究，分別有3位在參與研

究過程時間無法配合，16位符合條件但不同意參加、6位聯繫過程中斷、以及1位長者因住院未完成研究等，最後完成介入，以及前、後測共計86位，分別為輕度認知障礙者或失智者44位及家庭照顧者為42位（其中兩位家庭照顧者分別同時各照顧兩位長者，故重複配對兩位長者）。

輕度認知障礙者或失智者基本人口特性分析，半數以上為女性，平均年齡為76.5歲，年齡分佈為61歲至95歲；七成為已婚者，五成以上（52.3%）為高中以上教育程度；除失智症外，大多還罹患1-2種其他慢性疾病，長者確診時間平均26.3個月，近七成（68.2%）已知情或知道自己診斷。MMSE平均為20.1分，CDR為1分者佔65.9%，過半數自覺健康狀態良好。家庭照顧者人口特性分析，大多為長者的子女（66.7%），女性占八成（83.3%），平均年齡57.1歲；多數已婚（76.2%），八成以上教育程度在高中以上；半數有罹患其他慢性疾病，有宗教信仰者佔64.3%，六成以上自覺健康狀態為普通者（64.3%），每日平均照顧時間約為13小時，詳見表一。

二、輕度認知障礙者或失智者與家庭照顧者於方案介入前後末期治療效果、ACP認知、正式ACP參與及末期維生醫療抉擇意向之變化

輕度認知障礙者或失智者經介入後，對於失智末期症狀認知（ $p = .003$ ）、失智末期治療認知（ $p < .001$ ）及ACP認知（ $p < .001$ ）等皆有顯著進步。介入後長者的末期維生醫療抉擇意向相較介入前高，「自己簽署預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書可能性」（ $p = .046$ ）與「自己簽署醫療委任代理人委任書可能性」（ $p = .013$ ）兩項呈顯著差異，但「參與正式ACP的意向」未達顯著差異。對家人代理末期維生醫療抉擇的期待部分，僅「家人會為您簽署不施行心肺復甦術同意書可能性」（ $p = .015$ ）顯著高於介入前，而「家人陪伴自己參與正式預立醫療照護諮商可能性」並未

顯著增加（詳見表二）。

家庭照顧者在介入後對於失智末期症狀認知（ $p < .001$ ）、失智末期治療認知（ $p < .001$ ）及ACP認知（ $p < .001$ ）亦顯著優於介入前。同樣地，於介入後對認知障礙親人末期維生醫療抉擇意向及期待也有顯著提升，包含「認為認知障礙親人簽署預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書可能性」（ $p = .02$ ）、「希望認知障礙親人簽署醫療委任代理人委任書」（ $p = .003$ ）與「認為認知障礙親人簽署醫療委任代理人委任書可能性」（ $p = .001$ ）等項目，但「認為認知障礙親人接受正式預立醫療照護諮商的可能性」並未顯著增加。而「會為認知障礙親人簽署不施行心肺復甦術同意書（如不電擊、人工呼吸等）的可能性」介入後有顯著增加（ $p = .037$ ），但「陪認知障礙親人進行正式預立醫療照護諮商」未達顯著差異（詳見表三）。

三、輕度認知障礙者或失智者與家庭照顧者之人口學變項與方案介入前後差異之關聯性，以及二者於正式ACP參與及AD簽署意向之一致性變化

我們將主要變項的介入後分數與介入前分數相減呈現介入差異，進行介入前後差異與人口學變項關聯性比較，結果顯示輕度認知障礙者或失智者的年齡愈大，ACP認知得分進步越少（ $r = -.31, p = .04$ ）。對家人代理末期維生醫療抉擇期待及陪同參與正式ACP意向差異與性別（男>女， $p = .03$ ）及是否有被告知診斷（是>否， $p = .04$ ）有關。而家庭照顧者的性別、教育程度及與長者關係與介入前後的變化均未達顯著差異。

輕度認知障礙者或失智者與家庭照顧者二者在方案介入後對於末期維生醫療抉擇及參與正式ACP意向的一致性皆較介入前高，且具顯著性，包括簽署預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書可能性（ $p < .001$ ）、簽署預立醫療委任代理人可能性（ $p = .03$ ）、希望家人為自己簽署「不施行心肺復甦術同意書」（如不電擊、人工呼吸

表一 認知障礙者和家庭照顧者的基本屬性分佈

變項	認知障礙者 (n=44) n (%)	家庭照顧者 (n=42) n (%)
性別		
女性	23 (52.3)	35 (83.3)
男性	21 (47.7)	7 (16.7)
年齡 (平均數±標準差)	76.5±10.7	57.1±11.8
婚姻狀況		
未婚		7 (16.7)
已婚	32 (72.7)	32 (76.2)
離婚/喪偶	12 (27.3)	3 (7.2)
教育程度		
高中 (含) 以上	23 (52.3)	35 (83.4)
國中 (含) 以下	21 (47.7)	7 (16.6)
罹患其他疾病數 (平均數±標準差)	1.6±1.2	0.7±1.0
3至4種	12 (27.3)	3 (7.2)
1至2種	22 (50.0)	18 (42.8)
無	10 (22.7)	21 (50.0)
長者確診月數 (平均數±標準差)	26.3±25.6	
知情或知道自己診斷		
是	30 (68.2)	
否	14 (31.8)	
簡易智能量表 (MMSE) (平均數±標準差)	20.1±5.7	
臨床失智量表 (CDR)		
1.0分 (輕度失智症)	29 (65.9)	
0.5分 (輕度認知障礙)	15 (34.1)	
日常生活活動功能量表 (ADL) (平均數±標準差)	93.3±14.3	
宗教信仰		
有		27 (64.3)
無		15 (35.7)
與長者關係		
兒女/其他		28 (66.7)
配偶		14 (33.3)
自覺健康狀態		
好	22 (51.2)	11 (26.2)
普通	16 (37.2)	27 (64.3)
不好	5 (11.6)	4 (9.5)
每日照顧長者時間 (平均數±標準差)		13.8±9.3

註：Mini-Mental State Examination; CDR = Clinical Dementia Rating scale; ADL = activities of daily living

等) ($p = .01$)、家人會為輕度認知障礙者或失智者的自己簽署「不施行心肺復甦術同意書」($p = .04$)、參與正式ACP意向($p < .001$)，以及「家人陪伴長者參與正式預立醫療照護諮商可能性」($p = .01$)等(詳見

表四)。

討 論

過去的研究指出缺乏對ACP的認知與理

表二 認知障礙者在介入前後對失智末期症狀與治療認知、ACP認知及參與正式ACP意向變化 (n = 44)

變項	介入前	介入後	t	p值
	平均數 ± 標準差	平均數 ± 標準差		
失智末期症狀與治療認知 (分數範圍0-17)	6.07 ± 4.24	8.63 ± 4.81	-3.18	.003
失智末期症狀認知 (分數範圍 0-8)	3.23 ± 2.99	4.79 ± 2.44	-3.13	.003
失智末期治療認知 (分數範圍 0-9)	2.83 ± 1.96	4.81 ± 2.42	-4.78	< .001
ACP認知 (分數範圍0-15)	2.75 ± 3.40	5.31 ± 4.21	-4.54	< .001
參與正式ACP及末期維生醫療抉擇意向 (分數範圍 3-15)	9.77 ± 1.93	10.61 ± 2.00	-0.79	.008
參與正式預立醫療照護諮商意向 (分數範圍1-5)	3.20 ± 1.03	3.45 ± 1.02	-0.88	.38
自己簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」可能性 (分數範圍1-5)	3.20 ± 1.03	3.52 ± 0.85	-2.05	.046
自己簽署「醫療委任代理人委任書」可能性	3.25 ± 0.89	3.64 ± 0.78	-2.58	.013
預期家人代理末期維生醫療抉擇及陪同參與正式ACP (分數範圍3-15)	10.45 ± 1.73	10.98 ± 2.13	-1.86	.06
希望家人為您簽署「不施行心肺復甦術同意書」 (如不電擊、人工呼吸等) (分數範圍1-5)	3.68 ± 0.83	3.73 ± 0.90	-0.31	.76
家人會為您簽署「不施行心肺復甦術同意書」 (如不電擊、人工呼吸等) 可能性 (分數範圍1-5)	3.45 ± 0.85	3.77 ± 0.74	-2.55	.015
家人陪伴自己參與正式「預立醫療照護諮商」可能性 (分數範圍1-5)	3.32 ± 0.91	3.48 ± 0.92	-1.05	.30

解，是啟動ACP的主要障礙因素之一[45]。本研究之生命自主方案具有Pre-ACP的功能，能有效增加輕度認知障礙者或失智者與家庭照顧者對失智末期症狀及治療知識、ACP認知，以及二者對維生醫療抉擇的一致性，此結果與過去研究亦同[16,19]，對我國醫療保健與健康政策甚具重要價值。ACP可維護人的自主權，在國外已施行逾30年[46]。我國繼2000年《安寧緩和醫療條例》之後，2019年正式施行病主法[47]，將ACP及AD列為該法的核心要件。目前台灣正式ACP程序是由醫師、護理師及社工等跨團隊組成且須意願人及其二親等內親屬至少一人及醫療委任代理人參與，此程序亦須由意願人透過特約門診安排且須自費付費，若長者及家庭照顧者對ACP或維生醫療概念不了解或有誤解，要參與正式ACP的可能性將更低。由於ACP是持續動態的溝過程，不同病程變化失智者與照顧者對於ACP的想法可

能會有所變化；而本方案僅需一位受過ACP訓練及具備失智症照護經驗的護理師即可完成，可應用於記憶門診的例行照護，廣泛性地提升輕度認知障礙者或失智者與家庭照顧者對失智末期症狀及治療及ACP認識與關注，即使最後參與者沒有參與正式ACP，至少能引發家庭對末期照護決策及簽署AD等討論，失智者的想法得以有機會被理解，亦有利於增加末期照護決策的一致性[48]。

在介入前，參與者對ACP的概念並不熟悉且陌生，輕度認知障礙者或失智者及家庭照顧者介入前分數分別為2.75及6.81（總分=15），大約八成認知障礙者從未聽說過ACP，即便他們聽過，也不知道內容。家庭照顧者亦僅有二至四成知道這些ACP相關內容，推測與病主法於2019年新法上路相關。然而，安寧緩和醫療條例在我國已施行20年載，所以參與者對於預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書、緩和醫療或不施行心肺

表三 家庭照顧者在介入前和介入後對失智末期治療認知、ACP認知及末期維生醫療抉擇意向變化 (n = 44)

變項	介入前	介入後	t	p值
	平均數 ± 標準差	平均數 ± 標準差		
失智末期症狀與治療認知 ^a (分數範圍0-17)	10.17 ± 4.10	12.93 ± 3.36	-4.89	< .001
失智末期症狀認知 (分數範圍 0-8)	5.32 ± 2.28	6.91 ± 1.62	-5.36	< .001
失智末期治療認知 (分數範圍 0-9)	3.23 ± 1.90	6.52 ± 1.72	-9.68	< .001
ACP認知 ^a (分數範圍0-15)	6.81 ± 3.65	10.57 ± 2.50	-7.89	< .001
預期認知障礙親人參與正式ACP及末期維生醫療抉擇 (分數範圍6-30)	21.90 ± 2.75	23.12 ± 3.24	-2.91	0.006
認為認知障礙親人參與正式「預立醫療照護諮商」的可能性 (分數範圍1-5)	3.89 ± 0.66	3.82 ± 0.90	0.45	0.65
希望認知障礙親人簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」 (分數範圍1-5)	3.77 ± 0.87	3.84 ± 0.72	-0.5	0.61
認為認知障礙親人簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」可能性 (分數範圍1-5)	3.59 ± 0.69	3.84 ± 0.78	-2.42	0.02
希望認知障礙親人簽署「醫療委任代理人委任書」 (分數範圍1-5)	3.57 ± 0.70	3.93 ± 0.73	-3.09	0.003
認為認知障礙親人簽署「醫療委任代理人委任書」的可能性 (分數範圍1-5)	3.45 ± 0.73	3.89 ± 0.62	-3.5	0.001
認為認知障礙親人會希望家人為他簽署「不施行心肺復甦術同意書」 (如不電擊、人工呼吸等) (分數範圍1-5)	3.81 ± 0.70	3.95 ± 0.79	-1.18	0.24
陪同認知障礙親人參與正式ACP及代理末期維生醫療抉擇意向 (分數範圍2-10)	7.98 ± 1.05	8.24 ± 1.14	-1.64	0.11
願意陪同認知障礙親人進行正式「預立醫療照護諮商」 (分數範圍1-5)	3.88 ± 0.74	3.93 ± 0.81	-0.35	0.73
為認知障礙親人簽署「不施行心肺復甦術同意書」 (如不電擊、人工呼吸等)的可能性 (分數範圍1-5)	4.07 ± 0.62	4.27 ± 0.66	-2.15	0.037

註：^a為n = 44

復甦 (Do not resuscitation, DNR) 等等名詞的熟悉度較高[49]，故本研究先從參與者較熟悉的名詞開始介紹，再進一步解說ACP與AD的新名詞，參與者會有更好的認識與理解，本研究介入後參與者對ACP的相關認知亦有顯著提升。

在介入過程透過圖示及衛教手冊輔助說明，有助於提高參與者對此議題的理解與情境想像，介入過程專業人員需要依據輕度認知障礙者或失智者的沟通能力隨時調整介入的節奏與內容，使其能暢談與表達過去

的生命經驗，再引導其表達現在的想法進行互動交流，在家庭照顧者共同參與及開放性互動中，不僅給予輕度認知障礙者或失智者充分對話的機會，對於維持長者自主權參與切身相關決策事務的討論也有相當程度的助益[50]。雖然ACP強調的是自主性 (autonomy)，但不可否認在輕度認知障礙者或失智者比起其他疾病診斷，身為專業人員需要更多專業倫理上的判斷與關注，以確定輕度認知障礙者或失智者自主決策能力及理解溝通的有效性；而更多研究證實家庭成

表四 輕度認知障礙者或失智者和家庭照顧者末期維生醫療抉擇意向之一致性分析(N = 44)

變項	前側				後測			
	ICC*	95% CI		p值	ICC	95% CI		p值
一、輕度認知障礙者或失智者簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」可能性，與家庭照顧者認為認知障礙親人簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」可能性	0.52	0.13	0.74	0.01	0.68	0.41	0.83	<.001
二、輕度認知障礙者或失智者簽署「醫療委任代理人委任書」可能性，與家庭照顧者認為認知障礙親人簽立「醫療委任代理人委任書」的可能性	0.13	-0.59	0.53	0.32	0.45	-0.01	0.700	0.03
三、輕度認知障礙者或失智者希望家人為自己簽署「不施行心肺復甦術同意書」(如不電擊、人工呼吸等)，與家庭照顧者認為認知障礙親人會希望家人為他簽署「不施行心肺復甦術同意書」(如不電擊、人工呼吸等)	0.30	-0.29	0.62	0.13	0.53	0.14	0.75	0.01
四、家人會為輕度認知障礙者或失智者的自己簽署「不施行心肺復甦術同意書」(如不電擊、人工呼吸等)可能性，與家庭照顧者為認知障礙親人簽署「不施行心肺復甦術同意書」(如不電擊、人工呼吸等)的可能性	-0.03	-0.89	0.44	0.54	0.43	-0.05	0.69	0.04
五、輕度認知障礙者或失智者參與正式預立醫療照護諮商意向，與家庭照顧者認為認知障礙親人接受正式「預立醫療照護諮商」的可能性	0.04	-0.76	0.48	0.45	0.62	0.29	0.79	<.001
六、家人陪伴輕度認知障礙者或失智者的自己參與正式「預立醫療照護諮商」可能性，與家庭照顧者願意陪認知障礙親人進行正式「預立醫療照護諮商」	0.22	-0.45	0.58	0.22	0.51	0.09	0.73	0.01

註：*ICC= intraclass correlation coefficient (組內相關係數)。

員地共同參與是促成輕度認知障礙者或失智者接受ACP的重要因素[51]，因此，本研究以家庭為中心提供輕度認知障礙者或失智者接受ACP的模式，可供作未來提升正式ACP參與介入之參考[8,52]。

對於輕度認知障礙者或失智者本身，簽署醫療委任代理人委任書的意向有顯著增加，家庭照顧者在希望及認為認知障礙親人簽署醫療委任代理人委任書的可能性也有顯著地提高，兩者一致性也顯著增加。過去國內較少對於預立醫療委任代理人有相關的探討，本研究可能藉由介入說明討論提及失智

症認知能力衰退對決策影響之特性，讓輕度認知障礙者或失智者及家庭照顧者體悟到隨著認知功能衰退，未來須代理決策的可能性大，因此儘早簽署醫療委任代理人委任書，有助於降低家庭決策衝突及減少代理人的決策壓力[53]。另外，介入後輕度認知障礙者或失智者認為家人會為自己簽署「不施行心肺復甦術同意書」可能性，與家庭照顧者會為認知障礙親人簽署「不施行心肺復甦術同意書」的可能性亦顯著提升且一致性達顯著差異，以上結果推測，透過以家庭為中心的ACP介入確實能提供輕度認知障礙者或失智

者與家庭照顧者兩者間溝通與互動的管道與機會[6]，而此亦形成決策共識與授權[46]。反之亦可能為輕度認知障礙者或失智者沒有把握自己有能力去判斷未來所發生的複雜醫療決定，或擔心做錯決策，使得輕度認知障礙者或失智者傾向將生命末期照護決策權下放給家庭照顧者[19]，然而家庭照顧者基於保護主義，擔心認知障礙親人可能因決策錯誤而受心肺復甦術之苦，因而傾向代為簽署DNR同意書。在傳統文化中照顧者不一定是家庭主要決策者，尤其是女性照顧者角色[54]。本研究以家庭為中心的介入策略，專業人員須更確切敏銳地評估家庭動力，鼓勵失智者、家庭照顧者和其他重要家庭成員的參與，有利促進未來決策的和諧性。

值得注意的是，輕度認知障礙者或失智者與其家庭照顧者在介入後對於參與正式ACP的意向分數僅有部分微幅的提升，並未達顯著性，推測可能與病主法政策的推行與實務執行面的落差有關，新政策及概念的推動必須藉由廣泛的教育訓練及強化推廣（含括專業醫療群與民眾雙方），目前國內民眾要進行正式ACP，僅能到特定ACP門診進行，並僅限於某些被認可的醫院及特定門診，其可近性受到限制，且正式ACP門診費用尚未納入健保給付，參與者必須採行自付台幣約二至三千元不等的費用[55]。病主法將ACP正式納法的目的為期透過ACP的過程達到知情同意及醫病決策共融，然而使用正式ACP前應對病主法及諮商流程有所了解，故建議未來能在可近性及可負擔性部分加以改善，並將ACP介紹納入記憶門診常規性照護流程，增加輕度認知障礙者或失智者及家庭照顧者對ACP的認知與接納度。

研究限制

本研究族群為「心智功能可能缺損者」的特殊族群，研究方法尚有部分侷限性，故提供相關限制給未來臨床實務或學術研究之參考。一、推論性限制：本研究屬於前測-後測的單組配對設計，缺乏控制組比較，容易有社會可欲性的實驗效果干擾，需保守地評估介入成效。因人力及時間上的等等因

素，研究場所僅限於北台灣兩家區域教學醫院，亦限制結果推論。二、選擇性限制：本研究涉及末期照護與死亡相關議題，具有高度文化敏感性，以致流失樣本數26人中即有超過5成因議題敏感拒絕參與，因此相對本研究參與者對此議題的興趣或接受度可能較高，故研究結果解讀須更為謹慎。三、假設議題限制：雖然從理性行為理論（Theory of Reasoned Action）觀點，意向是行為重要的預測，但其對日後此族群實際參與正式ACP及簽署AD相關文件的成效，仍待後續更多時間觀察。四、本研究以家庭為中心之介入，但僅以失智者和主要照顧者為研究對象，忽略疾病軌跡及家庭組成與發展之影響，未來建議這些因素納入介入成效影響分析。

結論

據我們所知，本研究是亞洲首例以家庭為中心將認知障礙長者與家庭照顧者配對的生命自主介入方案。本研究結果顯示兩者在長者末期維生醫療抉擇意向及一致性均有正向顯著的影響。此介入模式提高輕度認知障礙者或失智者自主決策，與其家庭照顧者共同討論預立醫療決定的機會，符合華人以家庭為中心的決策價值。未來建議政策擬定者及專業團隊朝提升該群體及其家庭接受ACP的可近性及可負擔性的努力，使輕度認知障礙者或失智者與家庭成員間能儘早持續進行ACP的溝通與討論，以提高認知障礙者的照護品質。

致 謝

我們要感謝所有研究參與者，以及推薦參與的所有專業醫療團隊。同時也感謝科技部提供研究經費支持（MOST 106-2314-B-182 -006 -MY3）。

參考文獻

1. WHO. WHO global plan on dementia. Available at: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/. Accessed April

- 30, 2021.
2. WHO. The top 10 causes of death. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. Accessed April 30, 2021.
3. Sun Y, Lee HJ, Yang SC, et al. A nationwide survey of mild cognitive impairment and dementia, including very mild dementia, in Taiwan. *PLoS One* 2014;**9**:e100303. doi:10.1371/journal.pone.0100303.
4. 台灣失智症協會：認識失智症。http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia。引用 2021/04/30。
Taiwan Alzheimer's Disease Association. Awareness in dementia. Available at: <http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia>. Accessed April 30, 2021. [In Chinese]
5. Karlawish J, Jack Jr CR, Rocca WA, Snyder HM, Carrillo MC. Alzheimer's disease: the next frontier -- special report 2017. *Alzheimers Dement* 2017;**13**:374-80. doi:10.1016/j.jalz.2017.02.006.
6. Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: a systematic review and critical discussion. *J Pain Symptom Manage* 2018;**55**:132-50. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009.
7. Dening KH, King M, Jones L, Vickestaff V, Sampson EL. Advance care planning in dementia: do family carers know the treatment preferences of people with early dementia? *PLoS One* 2016;**11**:e0159056. doi:10.1371/journal.pone.0159056.
8. Huang HL, Lu WR, Liu CL, Chang HJ. Advance care planning information intervention for persons with mild dementia and their family caregivers: impact on end-of-life care decision conflicts. *PLoS One* 2020;**15**:e0240684. doi:10.1371/journal.pone.0240684.
9. Yang CL, Chiu TY, Hsiung YF, Hu WY. Which factors have the greatest influence on bereaved families' willingness to execute advance directives in Taiwan? *Cancer Nurs* 2011;**34**:98-106. doi:10.1097/NCC.0b013e3181f22cac.
10. Lord K, Livingston G, Cooper C. A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2015;**27**:1301-12. doi:10.1017/S1041610215000411.
11. Scott IA, Mitchell GK, J Reymond E, Daly MP. Difficult but necessary conversations -- the case for advance care planning. *Med J Aust* 2013;**199**:662-6. doi:10.5694/mja13.10158.
12. Lipar T. End of life care strategy-promoting high quality care for all adults at the end of life. Available at: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf. Accessed April 30, 2021.
13. Sussman T, Pimienta R, Hayward A. Engaging persons with dementia in advance care planning: challenges and opportunities. *Dementia (London)* 2021;**20**:1859-74. doi:10.1177/1471301220973059.
14. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014;**15**:477-89. doi:10.1016/j.jamda.2014.01.008.
15. Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: an umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud* 2020;**107**:103576. doi:10.1016/j.ijnurstu.2020.103576.
16. Bonner GJ, Wang E, Wilkie DJ, Ferrans CE, Dancy B, Watkins Y. Advance care treatment plan (ACT-Plan) for African American family caregivers: a pilot study. *Dementia (London)* 2014;**13**:79-95. doi:10.1177/1471301212449408.
17. Caplan GA, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age Ageing* 2006;**35**:581-5. doi:10.1093/ageing/af063.
18. Lewis M, Rand E, Mullaly E, Mellor D, Macfarlane S. Uptake of a newly implemented advance care planning program in a dementia diagnostic service. *Age Ageing* 2015;**44**:1045-9. doi:10.1093/ageing/afv138.
19. Lo TJ, Ha NH, Ng CJ, Tan G, Koh HM, Yap PL. Unmarried patients with early cognitive impairment are more likely than their married counterparts to complete advance care plans. *Int Psychogeriatr* 2017;**29**:509-16. doi:10.1017/S1041610216001903.
20. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 2008;**67**:1122-32. doi:10.1016/j.socscimed.2008.06.006.
21. Kossman DA. Prevalence, views, and impact of advance directives among older adults. *J Gerontol Nurs* 2014;**40**:44-50. doi:10.3928/00989134-20140310-01.
22. 孫效智：《病人自主權利法》評釋。澄清醫護管理

- 雜誌 2017 ; **13** : 4-7 。 doi:10.30156/CCMJ 。
- Sun HC. Comment on the Patient Self-Determination Act in Taiwan. *Cheng Ching Med J* 2017;**13**:4-7. doi:10.30156/CCMJ. [In Chinese]
23. 許文章、楊君宜、黃勝堅：預立醫療照護諮商過程中常見的法律疑義分析。 *北市醫學雜誌* 2020 ; **17** : 1-10 。 doi:10.6200/TCMJ.202001/SP_17.0001 。
- Hsu WC, Yang CY, Huang SJ. Analysis of common legal disputes during advance care planning process. *Taipei City Med J* 2020;**17**:1-10. doi:10.6200/TCMJ.202001/SP_17.0001. [In Chinese: English abstract]
24. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2017;**54**:938-60. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016.
25. Brazil K, Carter G, Cardwell C, et al. Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. *Palliat Med* 2018;**32**:603-12. doi:10.1177/0269216317722413.
26. Snyder EA, Caprio AJ, Wessell K, Lin FC, Hanson LC. Impact of a decision aid on surrogate decision-makers' perceptions of feeding options for patients with dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2013;**14**:114-8. doi:10.1016/j.jamda.2012.10.011.
27. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *PLoS One* 2013;**8**:e60412. doi:10.1371/journal.pone.0060412.
28. van der Steen JT, Galway K, Carter G, Brazil K. Initiating advance care planning on end-of-life issues in dementia: ambiguity among UK and Dutch physicians. *Arch Gerontol Geriatr* 2016;**65**:225-30. doi:10.1016/j.archger.2016.04.005.
29. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis* 2014;**40**:743-57. doi:10.3233/JAD-131967.
30. Boltz M, Kuzmik A, Resnick B, et al. Reducing disability via a family centered intervention for acutely ill persons with Alzheimer's disease and related dementias: protocol of a cluster-randomized controlled trial (Fam-FFC study). *Trials* 2018;**19**:496. doi:10.1186/s13063-018-2875-1.
31. Bilodeau G, Witteman H, Légaré F, et al. Reducing complexity of patient decision aids for community-based older adults with dementia and their caregivers: multiple case study of decision boxes. *BMJ Open* 2019;**9**:e027727. doi:10.1136/bmjopen-2018-027727.
32. Clark IN, Tamplin JD, Baker FA. Community-dwelling people living with dementia and their family caregivers experience enhanced relationships and feelings of well-being following therapeutic group singing: a qualitative thematic analysis. *Front Psychol* 2018;**9**:1332. doi:10.3389/fpsyg.2018.01332.
33. Wallack EM, Harris C, Ploughman M, Butler R. Telegerontology as a novel approach to address health and safety by supporting community-based rural dementia care triads: randomized controlled trial protocol. *JMIR Res Protoc* 2018;**7**:e56. doi:10.2196/resprot.8744.
34. Feinberg LF. Moving toward person-and family-centered care. *Public Pol Aging Rep* 2014;**24**:97-101. doi:10.1093/ppar/pru027.
35. Galvin E, Boyers L, Schwartz PK, et al. Challenging the precepts of family- centered care: testing a philosophy. *Pediatr Nurs* 2000;**26**:625-32.
36. Levine C, Halper D, Peist A, Gould DA. Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Aff (Millwood)* 2010;**29**:116-24. doi:10.1377/hlthaff.2009.0520.
37. Hinton L, Franz CE, Reddy G, Flores Y, Kravitz RL, Barker JC. Practice constraints, behavioral problems, and dementia care: primary care physicians' perspectives. *J Gen Intern Med* 2007;**22**:1487-92. doi:10.1007/s11606-007-0317-y.
38. Chiu Wu CH, Perng SJ, Shi CK, Lai HL. Advance care planning and advance directives: a multimedia education program in community-dwelling older adults. *J Appl Gerontol* 2019;**39**:811-9. doi:10.1177/073346481983159.
39. 衛生福利部：預立醫療決定、安寧緩和醫療及器官捐贈意願資訊系統。 https://hpcod.mohw.gov.tw/HospWeb/RWD/Statistics/calc_report.aspx?year=2021 。引用2021/04/30 。
- Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). Information system for advance medical decisions, peaceful and palliative medical care, and organ donation wishes. Available at: https://hpcod.mohw.gov.tw/HospWeb/RWD/Statistics/calc_report.aspx?year=2021. Accessed April 30, 2021. [In Chinese]
40. Nyunt MSZ, Chong MS, Lim WS, Lee TS, Yap P, Ng TP. Reliability and validity of the clinical dementia rating for community-living elderly subjects without an informant. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*

- 2013;**3**:407-16. doi:10.1159/000355122.
41. Washington University Alzheimer's Disease Research Center. Global clinical dementia rating (CDR) based on CDR box scores. Available at: <http://alzheimer.wustl.edu/cdr/default.htm>. Accessed April 30, 2021.
42. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;**12**:189-98. doi:10.1016/0022-3956(75)90026-6.
43. Huang HL, Weng LC, Hu WY, Shyu YL, Yu WP, Chen KH. End-of-life care discussion for residents with dementia in long-term care facilities. *J Nurs Res* 2018;**26**:231-41. doi:10.1097/jnr.0000000000000240.
44. 黃秀梨：預立照護計畫對生命末期照護選擇與一致性之影響：輕度失智者與家庭照顧者配對之臨床實驗。科技部補助專題研究計畫，計畫編號MOST 106-2314-B-182-006-MY3。台北：科技部，2017-2020。
Huang HL. The Effect of Advanced-Care Planning on End-of-Life Care Preferences and Agreement: Clinical Trial Involving Dyads of Persons with Mild Dementia and Their Family Caregivers. The Research Plan from Ministry of Science and Technology, R.O.C. (Taiwan). Project Number MOST 106-2314-B-182-006-MY3. Taipei: Ministry of Science and Technology, R.O.C. (Taiwan), 2017-2020. [In Chinese: English abstract]
45. Dickinson C, Bamford C, Exley C, Emmett C, Hughes J, Robinson L. Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning. *Int Psychogeriatr* 2013;**25**:2011-21. doi:10.1017/S1041610213001531.
46. Brown BA. The history of advance directives a literature review. *J Gerontol Nurs* 2003;**29**:4-14. doi:10.3928/0098-9134-20030901-04.
47. 衛生福利部醫事司：保障病人自主，病人自主權利法三讀通過。https://www.mohw.gov.tw/cp-2651-19687-1.html。引用2021/4/15。Department of Medical Affairs, Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). Protecting patient autonomy: Patient Right to Autonomy Act receives congressional approval. Available at: <https://www.mohw.gov.tw/cp-2651-19687-1.html>. Accessed April 15, 2021. [In Chinese]
48. 蔡宗達、楊君宜：推動預立醫療照護諮商之經驗—以台北市立聯合醫院為例。長期照護雜誌 2019；**23**：177-83。doi:10.6317/LTC.201912_23(3).0002。Tsai ZD, Yang YC. The implementation of advance care planning in Taipei City Hospital. *J Long-Term Care* 2019;**23**:177-83. doi:10.6317/LTC.201912_23(3).0002. [In Chinese: English abstract]
49. Huang HL, Shyu YL, Weng LC, Chen KH, Hsu WC. Predictors of advance directives among nursing home residents with dementia. *Int Psychogeriatr* 2018;**30**:341-53. doi:10.1017/S1041610217001661.
50. Goodman C, Amador S, Elmore N, Machen I, Mathie E. Preferences and priorities for ongoing and end of-life care: a qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *Int J Nurs Stud* 2013;**50**:1639-47. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.008.
51. Piers R, Albers G, Gilissen J, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care* 2018;**17**:88. doi:10.1186/s12904-018-0332-2.
52. 呂偉如、劉建良、曾元孚、張宏哲、廖文、黃秀梨：家庭為中心預立醫療照護諮商對輕度失智者及其家庭照顧者末期照護決策衝突之影響。護理雜誌 2021；**68**：30-42。doi:10.6224/JN.202102_68(1).06。
Lu WR, Liu CL, Zeng YF, Chang HJ, Liao W, Huang HL. The impact of family-centered advance care planning for persons with dementia and family caregivers on decision-making conflicts in end-of-life care. *J Nurs* 2021;**68**:30-42. doi:10.6224/JN.202102_68(1).06. [In Chinese: English abstract]
53. Lipnick D, Green M, Thiede E, et al. Surrogate decision maker stress in advance care planning conversations: a mixed-methods analysis from a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2020;**60**:1117-26. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.07.001.
54. Ketcher D, Trettevik R, Vadaparampil ST, Heyman RE, Ellington L, Reblin M. Caring for a spouse with advanced cancer: similarities and differences for male and female caregivers. *J Behav Med* 2020;**43**:817-28. doi:10.1007/s10865-019-00128-y.
55. 衛生福利部醫事司：病主法1月6日施行 衛福部公布預立醫療照護諮商機構名單。https://www.mohw.gov.tw/cp-16-45986-1.html。引用2019/01/02。Department of Medical Affairs, Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). Patient Right to Autonomy Act took effect on January 6. The Ministry of Health and Welfare announced the list of institutions that provide consultation services on advance care planning. Available at: <https://www.mohw.gov.tw/cp-16-45986-1.html>. Accessed January 2, 2019. [In Chinese]

Effect of life autonomy programs on engaging in advance care planning and end-of-life care decisions for people with mild cognitive impairment and their family caregiver

WEI-RU LU¹, HSIU-LI HUANG^{2,*}, CHIEN-LIANG LIU³

Objectives: Exploring the effect of a life autonomy program on the engagement in advance care planning (ACP) and end-of-life (EoL) care decisions among people with mild cognitive impairment (PWCIs) or mild dementia and among their family caregivers (FCGs). **Methods:** A one-group, pretest–posttest design was applied. The inclusion criteria for PWCIs were: aged >55 years, had a diagnosis of mild dementia or mild cognitive impairment, and had never participated in a formal ACP consultation. Their FCGs also must have agreed to participate in the study. The intervention was provided by an ACP-trained registered nurse. A structured questionnaire was used for data collection, and paired *t* tests and the intraclass correlation coefficient were used to compare the differences between pre-intervention and post-intervention. **Results:** A total of 44 dyads of participants completed this study. After the intervention, both PWCIs and their FCGs had significantly greater knowledge of end-stage dementia treatment and ACP ($p < .01$). PWCIs were significantly more likely to sign advance directives for palliative care ($p < .05$) and for a health care agent ($p < .05$). FCGs were also significantly more likely to sign do not resuscitate consent forms for PWCIs ($p < .05$). The consistency of EoL care decisions also increased between PWCIs and FCGs after intervention. **Conclusions:** Life autonomy programs significantly and positively affect the PWCIs' and FCGs' consideration of EoL care decisions. We suggest for care teams to recognize the equality of and accessibility to ACP for this PWCIs, promote the communication and discussion of ACP as soon as possible, and improve the quality of EoL care for PWCIs. (*Taiwan J Public Health*. 2021;**40**(6):699-712)

Key Words: *cognitive impairment, family caregiver, advance care planning, advance directives, end-of-life*

¹ Department of Nursing, Sihjhih Cathay General Hospital, Taipei, Taiwan, R.O.C.

² Department of Long-Term Care, College of Health Technology, National Taipei University of Nursing and Health Sciences, No. 365, Ming-Te Rd., Peitou Dist., Taipei, Taiwan, R.O.C.

³ Dementia Center, Heping Fuyou Branch, Taipei City Hospital, Taipei, Taiwan, R.O.C.

* Correspondence author E-mail: hsiuli@ntunhs.edu.tw

Received: Jun 5, 2021 Accepted: Dec 15, 2021

DOI:10.6288/TJPH.202112_40(6).110059