

# 健康伙伴:

為加州輔助和另類溝通用戶實施支援性健康護理決定



Office of Developmental Primary Care  
Improving health outcomes for people with developmental disabilities

此指南承我們的資助者慷慨支持得以編發：  
Ability Central Philanthropy and the WITH Foundation



出版：

Office of Developmental Primary Care  
Department of Family and Community Medicine  
University of California, San Francisco  
500 Parnassus Avenue, MUE3  
San Francisco, CA 94143-0900  
電話: 415-476-4641 傳真: 415-476-6051 電郵: [odpc@fcm.ucsf.edu](mailto:odpc@fcm.ucsf.edu)  
Web: <http://odpc.ucsf.edu/>  
©2021 The Regents of the University of California



# 目錄

1. 平實語言摘要 .....	1
2. 引言 .....	2
背景和目的 .....	2
定義 .....	2
制定指南過程 .....	2
使用者和他們的支持者說些什麼 .....	3
3. 加州法律環境 .....	5
地區中心系統 .....	5
The Lanterman Act 法 .....	6
支持傷殘人士和他們家庭的權利 .....	6
4. 一般原則 .....	7
做決定的 3 個 S .....	7
什麼是知情決定？ .....	8
什麼人可從支援性健康護理決定中得益？ .....	8
支援性健康護理決定作為一個過程和支援者、服務者以及傷殘人士的關係界限 .....	8
5. 準備做決定 .....	10
保持支援圈 .....	10
確保持續接進溝通和支援 .....	10
什麼人可任支援者／管理競爭性的利益 .....	11
如何做決定的教育： .....	11
正式支援性健康護理決定協議 .....	11
支援性決定的支持 .....	12
6. 支援性健康護理決定在健康生活風格和預防中的角色 .....	13
健康生活風格 .....	13
傷殘人士和支援者的健康界限 .....	13
7. 準備和健康護理系統互動 .....	14
醫療服務者的最佳做法 .....	14
方便配合 .....	15
病人用的表格和工具 .....	15

緊急準備 .....	16
保險 .....	16
8. 和健康護理系統互動（角色與責任） .....	17
給健康護理者的建議 .....	17
給支援者的建議 .....	17
給 AAC 使用者的建議 .....	18
9. 和健康護理者互動之後的跟進 .....	19
指派跟進責任 .....	19
收集有關健康情況／治療結果的有關治療 .....	19
10. 知情同意過程 .....	20
優化知識，態度和信念 .....	20
支援溝通 .....	21
優化環境以支持分享權力 .....	21
防止，識別和管理能力偏差 .....	21
管理不肯定性 .....	21
11. 名詞定義 .....	24

## 1. 平實語言摘要：

人們最健康，當他們：

- 明白他們的情況和治療
- 和他們的健康護理者分享決定
- 從信任的人得到支援，和
- 盡量保留越多的選擇和控制

在支援性健康護理決定中，你選擇什麼人支援你。你選擇你想要的支援類型。你同時做自己的決定。幫助你的人隨時予以支援。

取得健康護理是複雜的。很多有或沒有傷殘情況的人，當他們帶同支援者應診約或前往醫院時感到有更多的控制。傷殘人士可能想選擇一名信任的支援者陪他們前往應診。你可以選擇你想支援你的人，以及你想有什麼類型的支援。

如言語不是你溝通的可靠方式，你可以要求方便配合和使用對你最有效的溝通方式。支援者可以幫助溝通。如你想的話，他們亦可幫助你：

- 講出你的徵狀
- 問問題
- 明白你的選擇
- 告訴健康護理者你選擇什麼治療

支援者亦可以幫助你想做的其他事。例如，你可以請支援者幫助你約診。他們可以幫助你除衣服和上檢驗床。他們可以為你取藥。

你可以簽署一份協議。一份協議可以幫助你，你的健康護理者，和你的支援者知道你想要什麼類型的幫助。它可以包括你如何想得到幫助，在什麼時候得到幫助。它亦可以告訴你的健康護理者做什麼，如你的支援者無法幫助你。

有時人們因病得太重或不知所措而無法做決定。如你可以為自己選擇當然是最好。但如你即使有支援亦無法做決定時，你可以選一個人為你做決定。在未來，在你能夠的時候，你可以自己做決定。你選擇的人稱為委託人。你可以寫下當你十分年老或有病和無法治療的時候，你想發生什麼。這些指示可以寫在一份稱為事前指示的紙張上面。如你需要幫助制定文件，你可以從你的地區中心或州發展傷殘委員會找得幫助。

家庭很多時擔心當他們無法像以前一樣提供幫助時會發生什麼。支援性健康護理決定就是一個支援計劃。你知道你的健康情況更多，你可以做更好的選擇。你越能和你的健康護理者溝通時，他們越能知道你。他們將更明白你的情況，給你更好的建議。你越能多做自己的決定，你越能為你做好準備。

## 2. 引言

### a. 背景和目的

此共識指南提供在健康護理環境實施支援性決定的實用建議。它是基於健康護理者、傷殘人士倡議者、傷殘人士和他們的支援者的意見為根據。它不是法律建議。支援性健康護理決定對需要協調服務和支援的傷殘人士特別有用。這包括發展傷殘。它同時包括無法以可靠方式溝通言語的人士。溝通是病人護理的基礎。

### b. 定義

#### i. 支援性健康護理決定

**支援性健康護理決定**是一個傷殘人士可以指定他們信任的支援者幫助他們**溝通、接進健康護理服務、做決定和實施他們的健康護理計劃**。支援性健康護理決定：

- 說明角色和責任
- 支援問責性和健康界限
- 確保傷殘病人有所需的支援能有效地和健康護理者合作
- 當家人無法提供以前的支援水平時，有所準備
- 使護理更有效率
- 避免不必要的支出以及在私人健康護理決定中之司法系統的干預
- 當理解不清楚時可減少負責任之恐懼
- 保護安全和民權

#### ii. 輔助性和另類溝通

通過健康護理系統對每個人來說都是挑戰。但是，對估計有五百萬無法以言語作為有效溝通方式的美國人來說，尤其困難。言語是一種複雜的肌肉技能。有言語影響的傷殘人士，有全方位的認知能力和挑戰。不可以根據他們如何溝通而假設一個人的心智能力。大部份用言語並非可靠溝通方式的人，都使用一或多種輔助和另類溝通（AAC）的方式。使用AAC的人有時亦會用言語，在有溝通的伴侶、在某些環境下，或就某些目的，使用AAC的人，有時亦用言語。

**AAC**包括所有我們分享我們意念和感覺而無須講話的方法。有兩種主要的AAC類型：（1）沒有幫助的系統和（2）有幫助的系統。（1）**沒有幫助的系統**：除了他們的身體，人們無需什麼，例如，使用姿勢、身體語言、面部表情，和手語。（2）**有幫助的系統**：但用一些工具或儀器，從紙筆到指示板上圖片的字母、字詞、或圖片（基本有幫助系統）到電腦螢幕選擇字母或圖片代你講話（高科技幫助系統）。它們可由使用者攜帶，附在他們的輪椅上面，或由支援者運送。人們用多個不同的身體部位和方法來啟動這些儀器。其他AAC使用者有支援者或助理，明白他們和可以「重述」他們的溝通。大部份有或沒有言語傷殘的人士，結合多種方法溝通。

### c. 制定指南過程

發展主要護理辦公室是加州大學三藩市分校的家庭和社區醫藥部一個計劃。我們有十五年為複雜傷殘人士提供主要護理和諮詢的經驗。我們服務的病人，大部份都不

是受到呵護的。他們很多有相當的認知和溝通挑戰。此指南部份是以我們在支援性健康護理決定架構下的經驗為根據。

此外，我們在2020年夏季舉行兩個模擬討論小組。我們想知道支援性決定（SDM）如何在健康護理環境用於輔助和另類溝通使用者和他們支援者。我們在兩個小組的目標，是明白什麼有效和無效。

第一個小組包括來自北加州八名現時的AAC使用者。此小組的成員代表了不同的年齡、性別、族裔、傷殘情況、溝通類型，和決定能力。我們請他們的溝通支援者儘量坐在後面。我們提供方便配合，俾促進溝通。例如，需要更多支援的參與者，我們會做一對一的訪談。討論小組預先發出問題。討論使用閉路字幕。此外，一名專責的主持人提供技術支援和監察聊天室的反映。數名參與者用書面提交他們的回應。

第二組包括九名家長和為服務言語不可靠人士的有薪支援者。參與者來自北加州和南加州。這些小組成員代表不同範圍的年齡、性別、族裔、無薪（家長）和有薪支援者，照料有和沒有呵護的成年人。他們支持的AAC使用者，年齡不同，能力不同。不是所有被邀的參與者均能出席討論小組。我們另作安排俾收集他們的回應。

像第一個小組一樣，我們問他們如何使用支援性健康護理決定的原則。一般而言，此小組對實施有很多關注和問題。

除兩個意見小組外，另有一個思想領袖小組，代表從事支援性決定工作的組織，開會三次，討論在加州的現時組織和法律應如何實施的議題。此小組儘量就眾多關注取得共識。

#### d. AAC 使用者和他們的支援者說些什麼

對 AAC 使用者而言，通過健康護理系統是挑戰性的。在我們的 AAC 使用者和支援者討論小組中，我們知道他們很多人不熟悉支援性決定此一名詞。父母想他們的孩子獨立和做自己的決定，但擔心如無支援他們可能做不到。小組參與者很多時候不熟悉選擇，或感到有壓力需申請監護權。健康護理環境對做決定尤其困難，並需要更多支持。一個正式的支援性健康護理決定協議可處理某些顧慮，但小組成員感到他們需要引導在一份正式的協議中將包括什麼。支援者想在任何協議中包括制衡。

以下是在我們討論時出現的主要題旨。

##### i. 支援性健康護理決定之感知福利和使用：

支援者讓 AAC 使用者有能力和權力做自己健康護理的選擇。

「只因為你取得支援並不表示你減少了選擇。」

「當他們發現人們並無呵護時，是什麼樣子的？他們沒有呵護？但他們需要呵護。而那就像，不。」

支援性健康護理決定是一個給傷殘人士有更多控制自己生活的合法方式。它是一個取得支援和保持決定權力的方法。

「為什麼不為傷殘人士提供支援？」

「支援性健康護理將一些責任轉到醫生身上，由醫生和你交談而不只是你的支援者。」

「這可以演變成一個新職業—指導和教導人們如何退一步和幫助人們做決定。」

支援者和 AAC 使用者共同做決定。即使有異議，亦會尊重 AAC 使用者的決定。很多參與者用信任的家人提供溝通、部署和決定支援。

「我的傷殘和副作用使我的健康複雜化，所以有第二對眼睛追蹤改變是有用的。」

## ii. 用支援者和臨床工作者溝通的挑戰：

臨床工作者經常因為溝通緩慢而失去耐性。

「他們寧願從一名支援者取得迅速的口頭回應，因而有信任的支援者溝通你的健康決定是有幫助的。」

「被忽視是十分令人氣餒的，特別是被醫生忽視。」

支援者是在那裡提供協助，但醫生應直接向他們的病人講話。

「醫生應優先傾聽他們的傷殘病人。」

「AAC 使用者無法和不應因為他們想成為交談的一部份和需要較長時間溝通而受罰。」

支援者和溝通儀器不是可交換性的。支援者不是 AAC 的代替者。參與者怕失去接進溝通。

「如支持我兒子的人心中不以他最佳的利益為念，那應該有一個檢查和保護的兒子的方法。」

AAC 使用者可以有不可靠的口頭溝通。健康護理者應使用該人最可靠的溝通方式尋求確認，以及如不肯定的話，向信任的支援者查詢。

「如你問他一些事，他將會同意你。因為口頭上，治療師曾教導他說是，同意。但那不一定是他的感覺。」

「他們經常重視口頭字詞的力量。認為那一定是對的。所以我很多時候感覺到需要更正醫生和說，不。讓我們聽聽他打字的回應。」

## iii. 有關支援性決定的關注：

功能要看環境以及技能而定。

「當我擔心時我更難做決定。」

「當他穩定的時候...他可以對很多事情講出他的意見，而我們給予十分的鼓勵。但大部份往醫生看診的時候都是有危機的時候。在那時，他無法以任何方式溝通。」

溝通援助和決定支援的分別並不清楚。

「我擔心因為我用溝通支援而被認為沒有能力。」

### 3. 加州的法律環境

所有加州人在 18 歲時，均被假設是有能力（法律上有能力），不論他們的溝通或功能技能是什麼，除非一名法官另有裁定。

加州並沒有特定的支援的[支援性決定法令](#)。但是，目前的法律支持支援性決定的原則。額外的法律可以有幫助，但對實施的人士無此規定。任何人均可制定一個支援性健康護理決定。亦無人規定必須有一個。此類協議的模範語言，多個[組織](#)均有提供。

傷殘人士可以用平實語言的[支援性健康護理決定樣本](#)，這些樣本免費提供，然後公證，或找一名熟悉支援性健康護理決定的財產律師指導。

除支援性健康護理決定協議外，傷殘人士可：

- [授權接進醫療紀錄和資料](#)；
- 帶支援者一同出席約見或會議，作為傷殘人士之方便配合；
- 授權某人作為代表；
- 制定一個[事前指示](#)，明訂指示或價值聲明；
- 簽署一份健康護理[授權書](#)，俾一名信任的人士在此人缺乏心智或身體能力即使在有支援下仍無法做特定的決定時代為做決定。

像每個人一樣，傷殘人士可能在某個時間因病得太重或不知所措而無法做特定的醫療決定。使用 AAC 的人們可能無能力在他們感覺不適時溝通他們的決定，即使有最好的支援。[健康護理授權書](#)可包括嘗試在准用授權書之前，[嘗試先用支援性健康護理決定的語言](#)。傷殘人士亦可以填備一份事前指示。在事前指示中，人們可提供有關他們價值、他們信任什麼人在他們病重無法決定時代做決定，以及他們希望在生命的盡頭時的意願。[平實語言的事前指示](#)表格和訓練材料，可免費提供。

#### a. [地區中心系統](#)

符合[發展傷殘州定義](#)的加州人士，有權取得根據 [Lanterman Act](#)，加州福利和制度法第 4.1, 4.5 和 4.7 部份和政府法第 14 章保證的服務和支援。此權利是通過 21 個[地區中心](#)管理。每個縣均有一個這樣的機構提供服務。那些由地區中心系統服務的人士，尚其他的資源和保護。地區中心機構可以資助支援或法律建議。地區中心個案統籌，可以出席會議予以支援。他們可以提供倡議，以確保尊重客戶的協議和權利。

地區中心行政主任指定代表，可以為一名客戶做代替的知情同意決定，如（1）客戶即使在有支持下無法做決定，和（2）如有其他安排，家人和支援者均不願意或無法執行時。

很多父母關注地區中心會排除他們做健康護理決定。這是不確的。加州福利和制度法第 4620.1 款訂明，「立法承認很多父母和家人對支援他們傷殘的孩子或親人持續作出貢獻。立法的意向是地區中心和直接服務者和支援者，應尊重和促進這些關係的性質。」

加州福利和制度法第 4655 款，授權地區中心或其指定的代表，只在某人是成年人而心智上無能力作出同意，以及他們的父母、監護人，或法律授權的監代表沒有作出回應時，才同意醫療，牙科和手術的治療。即使無任何法律程序，父母可以在授權地區中心人員介入之前，介入和提供決定支援或甚至代做健康護理決定，如有需要的話。

b. The Lanterman Act 法

Lanterman Act 法與一個支援性決定架構一致。它以優先化客戶的決定為先。除非另有其他安排，家庭的優先為第二。支援性健康護理決定是所有地區中心客戶的一個選擇，不論他們支援需要，或認知或溝通的強與弱。如客戶沒有心智或身體能力做特定的健康護理決定，將會參考他們的事前指示。如需要更多澄清，客戶選擇的授權書可介入。如無授權書，父母或其他家人根據醫院或健康系統協定在此類情況下做決定。如無家人，地區中心行政主任指定的代表可介入協助。

典型的是，如地區中心人員被召協助，他們將和客戶和他們的支援者及健康護理者合作，達成進行最佳方法的共識。

有些地區中心更在 Lanterman Act 法案以外，特別採取促進支援性決定的政策。客戶和家人可以出席董事會會議，參與幫助制定他們的地區中心政策。

c. 支援傷殘人士和他們家庭的權利

幫助從兒童過渡至成人服務的專業工作者，可向客戶提供有關支援性健康護理決定的資料。家庭投訴他們很多時反而被引導往使用司法系統。

與支援性健康護理決定不同，監護權不是一個自願的協議。它可以由監護權人或傷殘人士改變或撤銷。在監護權中，法官選擇什麼人做決定者。**監護權可永久否決一個人為他們的生活做決定。**監護權一直保留，即使該人的溝通、功能、關係、選擇或心智能力有所演變。一旦設置之後，它們很少會逆轉。

法官可選擇家人任監護權人，但他們並無責任須承擔此責任。在任何時候，法官可以撤除任何家人取得有關他們關愛者的資料之權利，或否決他們參與包括探訪在內。他們需要定期做報告。如一名監護權者不想再負重要的責任，法官無需解除他們的責任。如他們同意任命一名新的監護權者，法官無須選擇一名選擇的繼任者。法官很多時候用陌生人取代家人監護權者。對有移民或法律爭議例如離婚，經常和法庭保持聯絡可以負面影響他們其他的法律程序。**在私人健康護理決定涉及司法系統，可解除傷殘人士和他們家庭的權力。**很多時候它們會有並非意向性的長期的後果。後果不是經常可以預測到的。

## 4. 一般原則

### a. 做決定的 3 個 S

在 1970 年代之前，健康護理決定一般由醫生使用他們的專業判斷和倫理做出建議。病人從和醫生的社交中信任醫生。他們大部份都會遵守。今天，健康護理者採取更以個人為中心的方法提供護理。以個人為中心的護理需要健康護理系統聚焦於該人的需要。他們應支持病人的優先和價值。這與請病人適應健康護理系統需要不同。

今天，大部份的健康護理決定是一個動態的過程。它儘量尋求參與病人和賦權病人以及他們的代表。限制只是有關資源、病人的知識和興趣，以及時間。**決定的常見結構可以用分享、支援和代替決定來形容。**分享決定是最常見有或沒有傷殘情況的人使用的模式。

- **分享決定**—由健康護理者和病人共同做出決定。這是大部份有或沒有傷殘情況病人如何做醫療決定的方式。病人和健康護理者很多時候在此過程中非正式的互相諮詢。他們找出護理的證據，標準，準則和協定，經驗以及個人選擇。
- **支援性健康護理決定**—對仍未可獨立做分享決定或需要支援接進健康護理的傷殘人士，可作出支援的安排。**在支援性健康護理決定中，病人參與決定的過程。**他們接進他們所需的資料和信任的支援。病人決定他們需要什麼支援以及由什麼人提供。支援性健康護理決定承認和歡迎支援者加入分享決定的過程。在支援性健康護理決定中，病人可選擇獨立做本身的決定，或延遲他們健康護理者或信任支援者的建議或意見。**對溝通不可靠或認知傷殘的病人，他們已知的選擇會予以考慮。**與授權書或監護權人不同，在支援性健康護理決定中，做決定的法律責任和權力並沒有轉到另一個人身上。
- **代替性的決定**—由另一人代表病人做出決定。在緊急情況下醫生為挽救病人的性命可作代替性的決定。**授權書是由病人選擇做代替決定的人。**對無人代表的病人，可根據醫院協定指定代替的決定者。這些協定通常根據他們與病人的關係例如身為子女，父母，兄弟姊妹或朋友而列出優先。協定沒有考慮病人的選擇、病人分享的價值和他們關係的質素。同時，作為最後的求助方法，可授權病人地區中心行政主任的代表指定一人為傷殘人士做決定。法官可指派一名監護權者或監護人為他們認為「無能力」的人士做代替決定。當法官認為此人「無能力」為自己的生命做決定時，它不只適用於在該時做決定所需的心智能力，但同時可做所有未來的決定。

沒有一個結構可解釋所有的健康護理情況、浮動的能力、或個人選擇。例如，在大部份時候，情況是不急的。**如以傷殘人士最能明白的方式提供資料，他們大部份人均有意見和可以表達。**分享決定是一個最好的例子。在緊急情況當分秒必爭或病人病得太重無法參與時，決定可以更代替性。當病人因為太多資料而不知所措或悲痛時，他們的心智或身體處理資料的能力有限，或當他們選擇他人做決定時，他們可能相當依賴信任的支援者做決定。

b. 什麼是知情決定？

知情決定指：

- 個人明白他們的情況和他們的治療選擇。
- 他們明白接受或拒絕治療的風險和好處。
- 他們能夠衡量選擇。
- 他們可以溝通自己的選擇。

就醫療提供知情同意無須用言語。

言語是一種複雜的肌肉能力。雖然有言語傷殘人經常被假設對理解或表達自己有困難，事實並非如此。言語，理解和處理治療是分開的腦功能。此外，言語不過是人們表達自己的方法之一。

大部份有能力和沒有能力的人所做的健康護理決定，都是以信任的關係做出。決定是通過討論和談判非正式做出的。健康護理者很少做正式的心智能力評估。他們很少開始法律程序，要求法官任命一個為永久「無能力」的人作監護權人。

c. 什麼人可從支援性健康護理決定中得益？

很多有或沒有傷殘情況的人，在通過健康護理系統和做醫療決定時，使用非正式的支援通過分享決定行式。支援性健康護理決定對感到需要更正式結構的人是有益的，確保他們可以：

- 保留對他們健康護理的控制
- 接進他們從信任的人所需的支援
- 清楚定義支援者和健康護理者的角色
- 有效的合作

支援性健康護理決定是自願的。它可確保支援者明白和同意他們的角色。它幫助確保支援者合法被授權接進受保護的健康護理資料，那是提供支援所需要的。它幫助確保支援者根據保護美國傷殘人法以合理方便配合的角色，在健康護理環境下陪伴傷殘人士。它亦可幫助確保期望的支援和量，在有需要時持續提供。支援性健康護理決定協議可以作為傷殘服務系統和以個人為中心計劃團隊識別與填補所需支援差距之工具。它可以幫助健康護理者有效的和需要支援的病人，制定和實施一個有效的健康護理計劃。

d. 支援性健康護理決定作為一個過程和支援者、服務者以及傷殘人士的關係界限

支援性健康護理決定的價值包括：

- 傷殘人士有權控制他們的生活。
- 此人是唯一可以報告他們心內想法、感覺、動機和感受。
- 當人們有選擇和控制他們的生活和身體時，健康和安全的就受到保護。
- 傷殘人士最能決定他們信任什麼人，需要什麼支援，以及想由什麼人提供。
- 傷殘人士需要和支援他們的人有清楚的界限。
- 每個人均有一個看法不是經常和他們家人及支援者相同的。
- 接進支援和有方便配合是一種權利。

- 溝通接進是一種權利。
- 每個人都溝通。

支援性健康護理決定是以病人的特定需要和期望量製。支援可以包括決定和溝通支援，及／或多種其他的支援例如：

- 和臨床工作者溝通
- 幫助記得服藥或跟進
- 翻譯複雜的醫療概念為平實的語言
- 衡量治療選擇
- 約診和準備應診
- 提供應約的交通
- 在應約時做筆記
- 為臨床工作者提供病歷和其他資料
- 取得醫療和保險資料
- 協助身體的工作例如穿衣或上落檢驗床
- 取藥或醫療用品

## 5. 準備做決定

### a. 保持支援圈

支援圈是由關心某人的福祉或幫助他們達到個人目標的人組成。這些人通常不代表一個正式的結構，但他們在某個傷殘人士的生活中擔任重要的角色。每個支援圈看來不同，但可包括家人、朋友、個人護理職員、個案經理、同事、日間計劃職員、室永、同學和教師，及／或來自分享崇拜，倡議團體或運動計劃的人。

一個靈活的，廣大的支援圈可以提供機會，和作為對抗脅迫的保障。應大力鼓勵傷殘人士和他們的家庭發展一個大的支援圈，識別多個健康護理支援者。這些支援者可在多種情況下幫助此人。他們可以在主要的支援者不在的時候，提供後備協助。例如，有人可能想他的兄弟幫助管理服藥，但希望他最好的朋友陪他應診約。因為這些不同的支援者在此人的生活中進進出出，支援者名單應定期予以參詳和更新。

### b. 確保持續接進溝通和支援

**溝通是病人護理的基礎。沒有溝通，就沒有自我調適或知情同意。**很多傷殘人士沒有能力在無支援下提出要求。如他們沒有支援，他們的支援者不同意服務，或他們想改變支援者，他們可能沒有能力讓可以幫助的人警覺。**安排溝通支援和決定應列入個人的傷殘服務和支援內。**

健康護理者負責方便傷殘配合和提供專長與服務。除緊急情況外，他們不能代他們的病人做決定。要支援性健康護理決定得以有效，**傷殘人士必須和朋友、家人以及可以支援者身份幫助的專業工作者保持關係。**

對無法獨立要求修改支援性健康護理決定協議的人，可以安排定期參詳協議。一個自然的時間和地點，是在傷殘服務計劃會議和文件的時候。由傷殘人士領導的傷殘計劃會議稱為以個人為中心的計劃會議。由地區中心代表制定之書面傷殘服務資助協議，稱為項目計劃。客戶、父母或倡議者必須同意個人項目計劃。

**確保接進支援和溝通的具體策略包括：**

**在支援性健康護理決定協議上的指示：**

- 包括監察或處理有薪支援者以確保他們負責。
- 請支援者簽署支援性健康護理決定協議，以確認他們服務的承擔和他們對角色的理解。
- 包括支援者如不再同意服務時應做什麼的書面指示。
- 包括在支援性健康護理決定協議或個人項目計劃中取代一名支援者過程的書面指示。

**定期，有計劃的評審協議**

- 在每個以個人為中心計劃會議中評審支援性健康護理決定。
- 包括資助病人個人項目計劃的支援。

**後備計劃**

- 指定專人確保有更新和跟進支援性健康護理決定協議。
- 指定多名支援者。

- 指定後備或繼任支援者。
- 如病人無法指定支援者，請[州傷殘委員會](#)指派一名授權代表。

#### 保持一個將注意問題和干預的有力社交網絡

- 健康護理者、家人或朋友可以警覺地區中心的個案統籌未有提供之支援需要。
- 當合適時，個人項目計劃或以個人為中心計劃應包括協助保持一個有力的支援圈。
- 在個人項目計劃中包括支援圈足夠性標準。如未達到標準，包括設計發展之服務。

#### c. 什麼人可任支援者／管理競爭性的利益

所有提供或資助服務和支援傷殘人士的人，均有競爭性的利益。不論提供或資助服務是正式或非正式的，是否自願的，或專業的。健康護理服務者無法以支援者、被授權人或監護權人身份服務他們治療的病人。雖然提供或資助服務的人有些可能是支援者的最佳人選，在傷殘人士選擇他們的支援者，應與之討論和考慮有關的競爭利益。

如需要，一個支援性健康護理決定協議可包括有關競爭利益和指示如這些利益影響及支援質素時的指示。例如，可指定一名候補的支援者做一些或所有的類型的決定。包括可由無競爭利益的倡議者召開團隊會議，此人的角色是確保決定並非脅迫的。團隊成員可以填交一份[什麼是重要的以及對團隊每個成員什麼是重要的](#)的表。此可幫助識別競爭性利益，因而它們可以進行討論和管理。

有強烈競爭性利益的可能支援者的例子包括：

- 一個從法律案件中涉及可從傷殘人士取得金錢者；
- 有人計劃上法庭申請成為一名傷殘成年人的監護權人或監護人；
- 欠一名傷殘成年人金錢者；
- 想控制某人財產的人；
- 有薪幫助傷殘成年人之個人或醫療事務者，或傷殘人士的親戚；
- 在療養院、團體之家工作者，或由他人以商業經營而傷殘人士在該處居住或取得服務社區之家。

#### d. 如何做決定的教育：

像每個人一樣，傷殘人士從練習和經驗中學習做複雜性增加的決定。家人和其他支援者可以早早開始培養做決定的技能，給年幼的孩子在他們的日常生活中有一些支撐力。即使小的決定例如晚餐吃什麼，或穿什麼衣服上學均可以培養孩子的能力和信心。如做一個開放式的決定太令人不知所措，嘗試提供幾個簡單的選擇。記住，像每一個人一樣，傷殘人士可做其他人反對或認為不智的決定。他們學習做該等決定有什麼後果。你可以在[這裡](#)找到一份教養傷殘兒童指導自己生活和支持的指南。

#### e. 正式支援性健康護理決定協議

說明支援性健康護理決定協議的正式文件，可以幫助說明每個涉及者的角色和責任。像事前指示和授權書文件，有簡單和詳細的樣本可以量製。正式文件的副本

應給可能需要參考的人例如健康護理者、地區中心個案統籌、支援者和第一個回應者。

健康護理者應尊重支援者的角色。支援者的角色和服務傷殘人士的翻譯或文化連接者類似。雖然病人做最後的決定，健康護理者可依賴支援者幫助他們詮釋溝通，並有效的服務他們的病人。支援者在那裡，從為病人提供方便配合、自決、價值和文化，幫助健康護理者成功和取得良好的成果。健康護理者應請他們的病人在向另一人查識資料之前，徵得許可，並不應請支援者代他們的病人做決定。他們應尊重病人的能力，而不是在病人已做和溝通非正式決定時，堅持代替性的決定。

f. 支援性決定的支持

傷殘權利組織在世界各地一直推動支援性決定。直至目前為止，支援性決定主要是提供給發展傷殘人士，但隨著支援的定義的演變，它越來越多在有身體和溝通傷殘、精神障礙、腦部創傷和年齡有關認知退化人士的注意。

在過去幾年，支援性決定在州法令、個案法和社會服務中得到承認。在 2019 年，有九個州通過法律，定義支援性決定協議是合律可執行的安排。聯合國傷殘人士權利大會為所有傷殘人士背書支援性決定。美國律師公會在 2017 年通過一個支持的決議。

## 6. 支援性健康護理決定在健康生活風格和預防中的角色

### a. 健康生活風格

在接進健康護理服務時，除提供支援外，如想的話，**幫助者可以提供健康生活風格的支援**。這可包括有關運動、健康食品、睡眠、服藥、紀錄信號、徵狀和治療副作用，或幫助記得跟進健康護理計劃的決定。有關健康追蹤資料表格，請按[此處](#)。

### b. 傷殘人士和支援者的健康界限

指定信任支援者是自願的。提供支援亦是自願的（雖然可就支援者支援的時間付酬）。**支援者應簽署任何正式的支援性健康護理決定協議**。應鼓勵他們包括任何他們願意提供支援的個人界限；如何聯絡他們；以及他們不願意支援的決定或活動。

**人們有冒風險、做與建議不同的決定並從中學習的權利**。對照料和監護一名傷殘人士的人，他們應參詳預防被遺棄的法律。**支援者如以任何原因無法或不願意服務任何人，應確保有一個後備計劃和促進順易的過渡到另一名支援者**。做此承擔可包括入一份正式支援性健康護理決定協議內。

## 7. 準備和健康護理系統互動

### a. 醫療服務者的最佳做法

傷殘人士接進健康護理的障礙可以是身體的、感覺的、財務的、態度的、計劃的或涉及溝通。接進障礙可以在系統任何點發生，從倒車到未經訓練的職員和醫療助理，到無法上秤磅及檢驗床等。請傷殘病人提供回饋。**有時一些外在環境的小改變**，例如一個較少分散注意力的檢查室，或病人和健康護理者互動的一個細微變化，均可以**做成很大的不同**。

健康護理者應同時遵守保護美國傷殘人士法和規律性的問病人他們的方便配合需要。對 AAC 使用者來說，通常無法接進電話分流系統。可能需要更長的約診時間俾配合較慢的溝通風格。提供另類聯絡診所的方法，例如用電郵或直接打電話給臨床工作者或一名職員。可在約見之前先給病人問題，因而他們可作準備或之後跟進提供回應。

健康護理者有責任以可接進的格式提供資料，例如用大字印本，錄音，和盲字，以及使用適當的文化程度和其他個別化的方法使他們的病人能夠明白。

應問病人如他們有一個支援性健康護理決定協議時，同時間他們是否有授權書，或事前指示。正如所有的病人一樣，假設不用言語溝通的病人是可以做他們自己的決定的，除非他們另有通知。給人們無打擾的和無壓力的時間回答問題。一些問問題的尊重性方式包括：

- 你是否有任何法律的文件例如支援性健康護理決定協議，授權書，或事前指示？
- 你是否有一名信任的支援者幫助你做決定？
- 你如何做決定？是否有人幫助你？
- 你是否想諮詢某人幫助做你的決定？
- 你是否需要更多時間做決定？
- 你是否是在家考慮，以後再告訴我？
- 你是否有一個健康護照，方便配合信件，或說明如何對你最有效的醫療摘要？

以下是一些在健康護理環境為支援者和健康護理者支援決定的具體提示：

- 直接和傷殘人士交談。
- 尊重支援者，讓他們進入檢查室。
- 如適當的話，請病人或支援者說明，以及如可能的話，示範該人如何溝通決定。
- 檢查是否理解。
- 給該人有時間處理。
- 如無須即時的答案，讓該人研究選擇，與他人諮詢，和處理資料。
- 確保接進適當的溝通儀器和支援。
- 跟進處理任何問題或關注。
- 尊重他們的決定。

如一名病人並無有效的表達溝通形式，考慮轉介他們做評估。你可以在發展主要護理辦事處的網頁找到[接進溝通指南](#)。如你沒有心智能力或身體能力或溝通技能在某個時間做某個決定，可能需要一個代替性的決定。但是，不要假設在未來所有的情況均會如此。**人們從學習做決定中做決定**。即使最後是不成功的，在分享決定時嘗試參與病人幫助他們建立能力。**缺乏經驗、機會、教育或溝通技能與缺乏潛能是不一樣的。**

發展溝通技能可用多年。輔助和另類溝通正在發展初期。新的科技和方法進展得很快。人們在感覺欠佳時無法溝通有效，或者在一個健康護理設施中在一個較少壓力的環境下可能更有能力。

**臨床工作者應對沒有流暢的表達溝通或感覺或動作不同的人士之智力傷殘懷疑。**他們可能被診斷錯誤。家庭或支援者可能被專業者誤導有關該人的智力和潛能。為典型感覺處理和動作控制發展做的評估，很多時候提供對感覺—動作不同的人之誤導結果。此外，人們可以取得或失去認知能力，所以過去的結果可能無法反映當前的情況。

**病人和家庭說專業工作者很多時候引導或甚至給他們壓力找監護權**，而不是和他們合作，提供所需的支援。健康護理專業者可以幫助他們的病人保留他們做決定的權利，並建立實行他們權利的技能。

#### b. 方便配合

病人應提供書面的資料有關他們有任何方便配合需要。但是，知道基本的[傷殘禮儀](#)是有助的。**例如，用正常的速度、聲量和語氣正常講話，除非對方另作要求。**直接和你的病人而不是和支援者交談。在問支援者之前，先問病人。行動和溝通儀器很多時候都可以量製，對傷殘人士的日常功能至為重要。在處理任何適應性儀器或特別設備之前，尊重這些儀器。非傳統性的溝通一般緩慢。當互動時，無須講話，預期等候回應。不要打斷或代完成一句句子。可以在[此處](#)找出更多和非傳統溝通者互動的提示。

#### c. 病人用的表格和工具

百分之八十的診斷都是根據病歷而作出的。病人有責任提供準確和完整的歷史。有時傷殘人士需要支援完成追蹤信號和徵狀的紀錄；身體功能例如主要信號、睡眠、月經、行為；液體和食物攝取；及／或管理服藥。幫助傷殘人士和他們的支援者收集及組織資料，以及追蹤這些事項的樣本可以在此處找到：

<https://odpc.ucsf.edu/clinical/tracking-forms>。

同時應準備病人提供有關基線特徵、特性和功能的詳細資料。明白基線將幫助診斷。**疾病很多時候呈現行為或功能之改變**，所以重要的是醫生明白病人正常情況是什麼。此資料可以摘要入傷殘或教育評何或個人項目計劃文件內。

病人和他們的支援者同時有責任告訴醫生如何最能配合他們的溝通和傷殘。用簡潔的筆記記下資料是有助的。此有時稱之為健康護照、醫療摘要、或方便配合。這些文件將說明病人的傷殘需要、選擇的溝通方式以及學習方法，和任何在健康護理環

境可幫助他們的特別提示。在[此處](#)和[此處](#)可以找到樣本。病人應在往見新的健康護理專業工作者或前往急症室時，再次提供此資料。病人應考慮在錢包、背包或他們經常攜帶的物件裡保持此文件一份副本。

d. 緊急應變準備

準備一個健康護理「隨手拿走包」以備緊急之需是有幫助的。它應包括主要的健康文件，包括支援性健康護理決定協議、事前指示、授權、需要方便配合的資料，以及授權書文件。它同時可包括令人舒服的物件，幫助該人保持鎮靜、任何溝通所需的物件，或其他在緊急部門或庇護所所需的物件。對那些不可以獨自留下的人，應有一個後備計劃支援者是否能夠服務。對醫療上虛弱的人，有心智健康或行為危機的人，準備有一個供醫療或行為緊急情況下之危機或後備計劃是有幫助的。在發生並不涉及犯罪意向的危機時，應用傷殘危機服務而非執法服務。對那些需要特別設備或交通俾方便他們的傷殘或溝通的人，應備有一個計劃以備停電或發生天災時可用。

e. 保險

通過健保和護理共付款可以是複雜的。如需要支援，病人可能需要填備一份健康計劃紙張，俾支援者可以被授權的代表提供協助。

## 8. 和健康護理系統互動（角色和責任）

### a. 給健康護理者的建議

問你的病人：

- 我們如何最能溝通？
- 我如何可以方便的配合你？
- 你是否用任何服務或支援？
- 你想和其他人分享什麼資料？
- 你是否想知道更多有關支援性健康護理決定的資料，或轉介社會、法律或傷殘服務？

假設對方有此能力，和開始你通常的分享決定過程。在有需要時可轉到支援性以及最後的取代決定過程。

在取得病人知情同意時有兩個挑戰性的情況。第一個是當病人無心智能力或身體能力做知情決定的時候。第二個是當病人有能力時，但被忽視的時候。後者的情況比前者更常見。**診斷一種認知傷殘或言語傷殘並不決定某人是否有心智能力做知情決定。有人使用服務或支援，或者是一名地區中心的客戶之事實，並不決定他們心智是否能做知情的決定。**有些發展傷殘的人士，害怕臨床工作者可能假設因為他們需要支援，他們因而較少能力控制自己的生活。能力是可以浮動的。可以從方便配合及在一個支援性的環境下得以改善。有時他們足夠做一些決定，有時不。人們會增加或失去能力。那不是一個固定的特徵。**心智能力必須在每次必須做決定時，予以評估。**

假設人們有法律的能力可做自己的決定，除非法官發現他們「無能力」。法律能力指可以執行有效的法律文件。像身體有能力的人，從使用分享、支援和需要代替的決定過程時，傷殘人士可保留他們的法律能力，即使他們仍未有心智或身體的能力有時或大部份時間做一些健康護理的決定。保留法律能力和參與決定，使人們有機會發展他們的決定技能、接受成果的責任，以及從好的和壞的經驗中學習。**當人們保持控制時，他們是最安全的。**

研究指出所有不同教育背景而身體有能力的病人，經常對他們的情況以及建議的治療選擇理解不完全。可以為所有的病人改善溝通和健康教育。身體有能力的病人同時經常做違反他們醫生建議的決定，從冒險得到尊嚴。**不應對傷殘人士持有他們在知情決定過程中參與有不同的標準。**

### b. 給支援者的建議

支援者應該嘗試根據某人曾要求的一般類型支援，預期該人將需要什麼支援。例如，有人可能需要幫助記得帶他們的健保卡、健康護照或方便配合信。其他人可能需要寫下他們的問題、關注、或特徵、從照護者處收集資料、記得他們應服什麼藥、帶備文件、安排交通，或在接待處做紙張工作的活動等。

如可能和適當，在應診前和該人交談，決定他們具體的支援需要。支援者應感到自在請健康護理者協助和提供方便配合。例如，一名支援者可在約定看診時間時，要

求額外的時間或方便接進的檢查室。支援者可以確保 AAC 使用者有接進他們選擇的溝通方法和所需的詞彙。在應約時，支援者可以保持傷殘人士的集中，以及幫助或直接向客戶示範溝通。如健康護理者沒有向該人直接問話，支援者可以重新代問。

c. 給 AAC 使用者的建議

使用 AAC 的人有權對他們的身體和健康做決定。此權利包括某些責任。就最大可能之範圍而言，AAC 使用者應有權力指定支援者和設定支援者的界限。他們應問他們需要什麼類型的幫助以及幫助量多少，俾能做知情決定。這可包括准予每個許可，接進特定的醫療資料。

應參與 AAC 使用者計劃他們本身的健康護理。這可指想一下問醫生什麼問題，或和支援者與健康護理專業者合作，進行有效的溝通。AAC 使用者 and 所有傷殘人士有權發問，或接受臨床工作者之建議，或徵詢第三者之意見，選擇不同的途徑，或問是否有另類計劃。在做決定和溝通之後，AAC 使用者須對後果負責。

## 9. 和健康護理者互動之後的跟進

### a. 指派跟進責任

跟進一個健康護理計劃和監察成果，可以包括通過複雜的系統在內。醫生可能建議轉介，化驗室檢測，程序和藥療。和藥房合作補充處方藥物和確保完全明白指示及副作用，可以有所挑戰，需要支援。

某些健康護理計劃在沒有新服務和支援下無法實施。**健康護理者和支援者**，如有需要，**可幫助要求和倡議改變一個人的個人項目計劃**。重要的是確保清楚由什麼人跟進和需要什麼類型的支援。健康護理者可能需要比平時更主動，以確保傷殘病人可以通過健康護理系統。例如，護理者可需要為他們的病人安排約見一名專家，或事前致電確保有準確傳遞重要的資料。

### b. 收集有關健康情況／治療結果的資料

有時健康護理專業者假設病人會打電話給他們，如治療無效或有副作用。有**溝通挑戰**的人如無支援，可能無法警示他們的健康護理專業者有關問題。討論應收集什麼治療回應的數據，以及須多快報告問題。確保有一個計劃以備及時跟進。

AAC 使用者識別醫療的問題，傾向比沒有溝通挑戰的人較慢。**健康護理專業者應確保有溝通挑戰的病人有有效的方法聯絡他們俾收到迅速優先的回應**。病人可能需要一名明白他們溝通和方便配合需要的職員的直線電話或電郵。支援者亦可幫助跟進過程。例如，他們可幫助保持病人和健康護理專業者溝通的電話線暢通無阻。提供跟進護理協助的支援者，可能和陪往應診的不同。問什麼人會提供此幫助。

## 10. 知情同意過程

除緊急情況外，應被告知所有的決定。意指病人、支援者或代表明白他們的情況、治療選擇、每個選擇的風險和好處、每個選擇之衡量，和溝通一個選擇。健康護理者有責任提供可接進的資料，和嘗試以一個他們病人能明白的方式溝通。他們同時有責任尊重知情決定，即使他們不同意。但是，如一個決定未有充份被告知，或如病人的心智或身體能力受損或不清楚，在事前指示或支援性健康護理決定協議上包括做什麼是有幫助的。

如一名臨床工作者不相信已被告知一個支援性的決定，健康護理者下一個步驟是：

- 看看方便措施或溝通是否可以改善。
- 和支援者合作評估病人的心智和身體能力。
- 參詳任何事前指示或支援性健康護理決定協議。
- 如病人同意而決定是頗為低風險／低冒險，或有一個清楚的最佳護理標準或大部份人會做的選擇，可接受一個支援性的決定，即使心智能力或溝通不是完全清楚。
- 諮詢病人的授權書。
- 要求客戶所住的縣區的[地區中心](#)任命一名代表。如有時間，召開一個病人支援圈的團隊會議，幫助地區中心指定代表做決定。
- 如無同意和共識，客戶應同時有一名倡議者出席會議，此人須無競爭性的利益，例如客戶權利倡議者或州傷殘委員會任命的授權代表。
- 如病人的支援圈成員未能達到共識，團隊應諮詢一個道德委員會、客戶權利倡議者、調查員、病人關你及／或風險管理人員幫助團隊達成共識。
- 如仍未有共識，作為最後之求助，各方應考慮一個法律行動以解決目前的決定（無須包括所有未來的決定）。這是少見有此需要者。

身體有能力和傷殘的病人不是經常完全清楚他們充份理解風險和好處的。真正的知情同意很多時與其說是事實，不如說是願望。健康護理者或支援者有以他們的決定取代病人的風險，但至少病人在其能力範圍下有參與做決定。對那些表達溝通十分有限的人來說，同意可以指他們並未有口頭或用身體語言主動表示抗議。

### a. 優化知識，態度和信念

#### i. AAC 使用者

只有病人才知道他們內部的經驗。十分重要的是支援者和健康護理者直接聽病人的說法。病人通常明白和可以溝通比假設者要多，如我們留心傾聽和小心觀察的話。像每個人一樣，AAC 使用者有能力改變和學習。一次的互動不一定顯示所有未來的互動。

#### ii. 支援者

支援者的角色和代替決定者的角色不同。支援者必須主動和倡議而不會過份介入或代表或超出代表他們支援的人。這很多時是照顧一名傷殘人士和制止他們的聲詢或剝削他們自主權一個微妙的平衡。

### iii. 健康護理專業者

對傷殘歷史和傷殘權利有一些基本知識可能有助。例如，傷殘婦女曾有被否決她們生殖能力的長期歷史。在違反她們的意願下被絕育，或將孩子拿走不讓她們監護。傷殘人士同時恐懼會被送入收容所。他們很多時候收到有關他們身體和能力的負面信息。這些做法和負面信息今天依然發生。一名病人可能對基於傷殘的概念而對醫療建議有所懷疑。

並非所有焦慮、回應失敗或不尋常的回應均和一個人的傷殘有關。它們可以是一個精神錯亂的信號，或嚴重疾病的信號例如中風或藥物副作用。要避免危險的假設，一個人基本行為和功能的詳細歷史可以幫助識別基本功能、行為和溝通，那可能指出有病。可以在[此處](#)找到評估行為改變的工具。

### b. 支援溝通

在最大可能的範圍內，應尊重和參與每個人對他們健康的決定。使用病人選擇的溝通方法。記住，言語不是溝通的唯一方式。有些病人有溝通或認知傷殘，可能無法用字詞回應。在一些情況下，他們所講的字詞，可能未能準確的代表他們的意願和選擇。但是，一名受過訓練的支援者或細心的觀察者，可以詮釋身體或面部姿勢或發聲。即使某人的表達溝通很少和將需要代替性的決定，在討論影響他們的資料和決定時，病人應同時在場。直接向病人講話，即使不肯定他們是否明白和他們是否無法回應。

### c. 優化環境以支持分享權力

優化環境。儘量減少分散感覺的可能。方便配合溝通的需要。假定對方有能力。不要做假設。提供足夠的時間。

### d. 防止，識別和管理能力偏差

能力偏差可以有或沒有意識的。傷殘人士的生活是有意義和有價值的，不論特點、特徵、或功能情況。傷殘人士過充份的複雜生活。他們感覺到快樂、悲傷、有夢想和目標。傷殘人士評估他們的生活質素，比其他人假定的要高。只因為有傷殘情況並不表示生活質素差。缺少服務和支援、機會、選擇和控制，或負面態度可以降低生活質素。在一個支援性、歡迎的環境下取得服務之權利，可以大為改善功能。

### e. 管理不肯定性

#### i. 提供及時護理

因為取得有效的知情同意之困難而延遲或拒絕護理是一種決定。雖然優先機會讓病人做決定，同時重要的是保障有及時的知情同意。儘量使用最少限制的方法。如你是善意行事，和盡你的力，那已足夠。通過此過程提供及時護理。

#### ii. 當決定是在合理人們可能選擇範圍以外時做什麼

嘗試加深明白做一個特別決定的原因。傷殘人士是複雜的，如無傷殘的同輩一樣。明白個人歷史和動機可能對和病人達成妥協有幫助。當一名病人有溝通傷殘時，臨床工作者很多時候需要找另類的方法收集此資料。如可

以延遲決定，或者病人可以在家中準備一份書面的說明。臨床工作者可取得許可，和一名可能持有有關資料的信任支援者交談。做出常態以外的決定，可能後面另有原因。要做的步驟包括：

1. 探索決定的原因，直至明白充份的原委時。例如，一名病人可能嘗試實行其權力，而不願按權威者的建議做。
2. 和身份團體例如性別身份，種族，族裔或宗教團體探索可能的交點議題，此可能告訴病人的決定與沒有同樣身份或文化的健康護理者不同之原因。
3. 幫助解決問題。
4. 和病人的支援圈舉行一個團隊會議。
5. 確實病人已參與所有知情同意的步驟而不只是同意或抗拒。
6. 如心智能力模糊，使用像 **Applebaum Criteria** 的工具做正式評估，和如需要時作諮詢。如病人並無心智能力，轉到代替性決定過程。
7. 清楚講出後果，和告訴病人他們是做出反對醫療建議的決定。
8. 嘗試找出妥協或紓緩行動俾減少風險或導致妥協。
9. 尊重決定和病人須對後果負責。
10. 承認健康護理者和支援者的道德困境。

### iii. 當一個決定不清楚時做什麼

一些人的傷殘的性質，是他們口頭講的話，不是他們想指的意義。確實他們是用最有力的溝通方式和留意觸發自動口頭回應的風險。要減少影響回應的風險，使用像再教的技巧，以不同方式問問題，和創造一個安全的，安靜的環境。**向支援者查識確實回應是否真的**。父母報告在詮釋言語不可靠的人的溝通之挑戰：

「（醫生）會說你有服可卡因嗎？而 she 會說，是的。而那不是事實。」

「...用口講話時，他被教導說是，同意治療師。但那不一定是他的感覺。」

「醫生可能不知道我兒子說什麼，很多時候是不適用的。」

通常，評估心智能力可以是含蓄的。如沒有原因要問一名病人決定時，那假設病人是有能力的。只是因為有傷殘、使用言語外另一種方法溝通，或使用服務或支援並非按示缺少心智能力的證據。除非一名病人由法律程序由人監護，他們保持其法律能力，即使缺乏心智能力做決定。這是一個常見的情境，當人們有病時，不論他們是否有傷殘，均應以類似方式處理。

當決定不清楚時要做的步驟：

1. 確保方便配合，用該人選擇的支援者和溝通方法。**支援者和溝通儀器並非可以互換的。**
2. 確保病人的心智能力不會因為他們的外表、行為、身體限制或溝通風格而被忽視。
3. 用支援者來澄清。支援者與翻譯或文化連接者類似。健康護理者不是經常需要做獨立的溝通，而是可以和其他人合作俾取得知情同意。

4. 健康護理者可依賴在類似的情境下，和無傷殘情況的人之決定受到影響會做的行動。

iv. *你可以做什麼如一名健康護理者錯誤詮釋或忽視一個支援性的決定？*

1. 確保有足夠的溝通支援。
2. 提醒健康護理者提供有效溝通的規定。
3. 提供有關支援性健康護理決定、溝通權利和病人選擇溝通方法的資料。
4. 請一名信任的主治醫生作倡議。
5. 帶入病人支援圈更多成員。
6. 請地區中心的代表，調查員，病人代表，倡議者或客戶權益倡議者參與。
7. 轉換健康護理者。

v. *一名支援者或健康護理者可以做什麼，如他們懷疑決定是強迫的*

1. 單獨和病人交談。
2. 明確指出競爭利益。
3. 參看事前指示。
4. 建議幫助他們指定不同的支援者。
5. 請一名個案經理，病人倡議者，調查員或傷殘倡議者的支持。
6. 如懷疑有虐待或忽視，打電話給成人保護服務處。

## 11. 名詞定義

- 同意 (Assent) 指該人同意決定，即使無法決定他們是否完全明白所有的選擇，風險和好處。
- 輔助和另類溝通 (Augmentative and Alternative Communication) 包括所有我們可以無須講話而用 ip6 分享我們的意念與感覺的方法。有兩種類型的 AAC：(1) 沒有幫助的系統和 (2) 有幫助的系統。(1) 沒有幫助的系統：除了他們的身體，人們無需什麼，例如，使用姿勢、身體語言、面部表情，和手語。(2) 有幫助的系統：但用一些工具或儀器，從紙筆到指示板上圖片的字母、字詞、或圖片 (基本有幫助系統) 到在電腦螢幕選擇字母或圖片代你講話 (高科技幫助系統)。大部份有或沒有傷殘的人士使用結合多種方法來溝通。
- 一名授權的代表 (Authorized Representative) 是一名支援者。不同組織例如健保計劃，地區中心部門，社會安全管理局和加州醫療保險均准傷殘人士授權他人幫助他們處理紙張工作，在會議中代表他們，或代表他們提出投訴。州發展傷殘委員會可以任命一名授權代表支援一名地區中心的客戶。一名授權代表可以代表其代表之個人講話，並支援他們簽署法律文件，但不可以為他們做決定，或為他們在表格上簽名。
- 支援圈 (Circle of Support) 是所有支持某人目標和留意他們福祉的人之支援網絡。它可以包括該人的伴侶，朋友，社區成員 (例如，來自工作、學校、會所、團隊、利益團體) 和服務者 (例如，教師、社工、助理、治療師、理髮師、技工、商人)。
- 強迫 (Coercion) 是說服或迫使一人做一些違反他們意願或不以他們最佳利益為主的事。
- 同意 (Consent) 是同意一個決定，同時理解和能夠衡量選擇。
- 監護權人 (Conservator) 加州對監護人的稱呼。一名法官根據無幫助下他們可以做什麼，以及假設他們的需要將會終身一樣而決定傷殘人士的能力和需要。法官決定任命什麼人為傷殘人士做決定以及監察他們。
- 監護人 (Guardian) 是一名法官准予有權為他們監護的人之生活，做所有最後決定的人。監護人的改變必須通過法庭。法庭可以取代一名監護人，如他們認為那是最好的，或准予更大的權力。在加州，監護人稱為監護權人。
- 無能力 (Incompetent) 指在正式聽證中有人被判斷為缺少做或執行對其本人及事務重要決定之能力。一名法官可以任命一名永久的監護權人或監護人為一名被認為無能力的人做決定。
- 個人項目計劃 (Individual Program Plan) 是一份地區中心的文件，識別一名特定客戶之目標以及所需的支援和服務。它是一份授權資助的合約。
- 影響 (Influence) 是轉移一個人決定的能力。人們在溝通和討論時，互相影響。
- 有限監護權 (Limited Conservatorship) 給一名法庭任命的人士有權和責任為另一名成年人做一些，但不是所有生活上的決定，例如健康護理、財務或住屋。
- 法律能力 (Legal Capacity) 指一個人法律上能夠訂立合約例如簽署一份遺囑或授權書。一份支援性健康護理決定協議是一份授權書，但不是合約，無須有同等的心智能力。

- 心智能力（**Mental Capacity**）是一個人有足夠的理解，在一般情況下理解其處境以及一個擬以行為或交易的性質、目的、和後果。心智能力可以在一段時間內和在不同情況或環境下有所改變。
- 自然支援（**Natural Support**）是一種有薪傷殘支援系統以外的支援類型。此類支援可以提供給有或沒有傷殘的人士。一個自然的支援是有人陪伴朋友應診約。
- 以病人為中心的護理（**Patient Centered Care**）集中於病人的需要。在此模式中，健康護理系統適應這些需要。在他們的健康護理中，病人是重要的伙伴。它兼顧病人的價值、選擇，和尊重他們的決定。
- 以個人為中心的計劃團隊（**Person Centered Planning Team**）是個人選擇的一組人，幫助未來計劃和制定一個傷殘服務與支援的計劃。它集中於傷殘人士的選擇。
- 授權書（**Power of Attorney**）用於健康護理的授權書是一份法律文件，讓病人識別如他們病得太重無法提供是否同意醫療治療時，有人可以代為做決定。那是一份比支援性健康護理決定協議較為複雜的文件，因為它給予他人做決定的法律權利。該人需要明白內容以有效執行。
- 地區中心（**Regional Center**）在加州有 21 個機構，為符合資格的傷殘人士提供服務。這些中心協調和資助服務與支援。它們是由加州發展服務部資助的。
- 分享性決定（**Shared Decision-Making**）指由健康護理者和病人共同做決定。這是有或沒有傷殘的病人大部份做醫療決定的方式。病人和他們的健康護理者一起做決定。
- 代替性決定（**Substituted Decision-Making**）是由代表病人的另一人做決定。醫生可以在挽救生命緊急情況下做代替性決定。授權書是由病人選擇的一種代替性決定。其他代替性決定者可由醫院協定為沒有代表的病人指派，或由一名法官在法律聽證後指派。
- 支援性決定協議（**Supported Decision-Making Agreements**）是識別將會支援個人做本身決定的人之文件。它不是一份合約，但是是一種授權。它應容易明白和有效執行。
- 支援性決定協議（**Supported Healthcare Decision-Making**）是一個過程，讓傷殘人士可指定他們信任的支援者，幫助他們溝通、接進健康護理服務、做決定和實施他們的健康護理計劃。

## 致謝

撰寫:

Clarissa C. Kripke, MD, FAAFP, Melissa Crisp-Cooper, Brianna Doherty, PhD

貢獻者：思想領導合作伙伴

**Alicia Bazzano, MD, PhD, MPH**

健康總監

Special Olympics（特別奧林匹克）

**Zoe Brennan-Krohn**

內部律師

傷殘權利計劃

American Civil Liberties Union（美國公民自由聯會）

**Mary Lou Breslin**

資深政策顧問

Disability Rights Education & Defense Fund（傷殘權利教育和保衛基金）

**Gerri Collins-Bride, RN, MS, ANP, FAAN**

臨床工作教授和副主席，社區健康系統

護士學院

三藩市加州大學

**Samantha Crane**

法律總監

Autistic Self Advocacy Network（自閉症自我倡議網絡）

**Jennifer Dresen**

資深計劃總監

The Arc of San Francisco

**Eva Ihle, MD, PhD**

健康科學臨床教授

精神和行為科學系

三藩市加州大學

**William Leiner**

管理律師

Disability Rights California（加州傷殘權利）

**Ingrid Lin, MD**

臨床服務總監

Golden Gate Regional Center（金門地區中心）

**Jordan Lindsey**  
行政主任  
The Arc of California

**Judy Mark**  
總裁  
Disability Voices United (傷殘之聲聯合會)

**Edlyn Vallejo Peña, Ph.D.**  
總監  
自閉症和溝通中心  
California Lutheran University (加州路德大學)

**Steve Ruder**  
協調人，過渡入成年人計劃  
發展傷殘卓越中心  
UC Davis MIND Institute (加州大學戴維斯分校 MIND 研究所)

**Ashlyn Smith**  
資深經理，研究和評估  
Special Olympics (特別奧林匹克)

**Tauna Szymanski, JD, MPA**  
行政主任兼法律總監  
CommunicationFIRST (溝通第一)

**Judy Thomas, JD**  
執行長  
Coalition for Compassionate Care of California (加州人道關懷聯盟)

**Bob Williams**  
政策總監  
CommunicationFIRST (溝通第一)

貢獻者：意見小組參與者

倡議者小組

Hridhay Baysham

Rachel Kripke-Ludwig

Gena Bellino

Lateef McLeod

Anna Hoban

Jackson Murtha

Neil Jacobson

Hari Srinivasan

家長／支援者小組

Arya Baskar

Doreen Canton

Laurel Dyssegard Amosslee

Lareka Killebrew

Bonnie Mintun

Tracy Molini

Mark Rosenberg

Mauricio Zelaya

Mayra Zelaya