

紓緩及晚期照顧服務資訊

第四期

北愛爾蘭為現在及未來的 預設照顧計劃

社聯
HKCSS

政策研究及倡議 | 2024年4月

上期介紹了預設照顧計劃 (ACP) 及預設醫療指示 (AD) 在英國的發展。本期我們帶大家了解北愛爾蘭在關懷社區運動的氛圍下如何發展獨特的 ACP 政策。

在傳統上，大不列顛與北愛爾蘭聯合王國（簡稱：聯合王國）的 ACP 一直與醫療及臨終照顧討論掛鉤，執行集中在國民保健署的體系內，由家庭醫生及護士作第一接觸點上推行，但前線基層醫護人員對紓緩護理認識參差，社區護士對 ACP 討論的目標及過程有不同理解¹，同時討論範疇集中在醫療上。除了英國，其他王國因此推出了自己的 ACP，試圖提昇公眾對 ACP 的認識。例如，威爾斯將 ACP 改名為未來照顧規劃 (Future Care Planning)；北愛爾蘭更在 2022 年推出 ACP 政策，它是一套涵蓋了個人、財務、醫療及法律四個面向的規劃。



前線基層醫護人員
對紓緩護理認識參差

1 北愛爾蘭發展 AD 及 ACP 較慢，但逐漸發展出新 ACP 框架

在 2020 前，北愛爾蘭未有統一的 ACP 政策；與精神健康相關的法律條文亦只有 Mental Health (NI) Order 1986，主要是確保有精神健康需要的患者在治療和照顧上得到保障；即使英國的心智能力法令在 2005 立法，但該法令不適用於北愛爾蘭，因此相關對 AD 及 ACP 的規範沒有影響她的紓緩及晚期照顧政策。

北愛爾蘭發展心智能力法令有自己的軌跡。在 2002 年，衛生部成立督導委員會檢討所有影響有精神健康需要或有學習障礙人士的法例、政策及措施 (The Bamford Review of Mental Health and Learning Disability)，委員會在 2007 年指出 Mental Health (NI) Order 1986 歧視有精神健康需要或有智力障礙人士，需要改革，建議新法令應尊重多項原則包括每個人都有作決定的心智能力、人人平等、在保障他人安全下為當事人帶來利益等等，以尊重社會上每一個個體^{2,3}。

北愛爾蘭遲了為
心智能力立法，
卻給予空間發展
新的 ACP 政策



英國的心智能力
法令在 2005 立法，
但該法令不適用於
北愛爾蘭



1. Stein, G. L., & Fineberg, I. C. (2013). Advance Care Planning in the USA and UK: a Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role. *British Journal of Social Work*, 43(2), 233-248

2. Harper, C., Davidson, G., McClelland, R. (2017). No longer 'anomalous, confusing and unjust': the Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016. *Northumbria University Library*. <https://northumbria-journals.co.uk/index.php/ijmhcl/article/view/552/949>

3. Northern Ireland Assembly. (2008). Reform of Mental Health Legislation in the UK. Research Paper 41/09. *Research and Library Service*. <https://archive.niassembly.gov.uk/io/research/2009/4109.pdf>

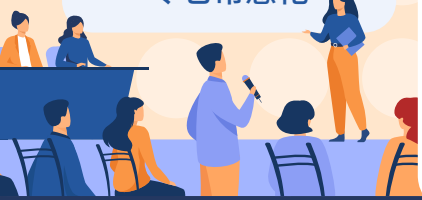
在以人為本的基礎下，Bamford Review 建議整合一套適用於每個人的法律框架，消除對有精神健康需要及有智力障礙人士的歧視。最終在 2016 年，The Mental Capacity Act (NI) 2016 正式通過，假設所有人都有心智能力作決定，並為有精神健康需要或有智力障礙人士建立法定框架協助他們作決定，以及準備當失去心智能力時仍能保障其自主權、自由、以及可委託代理人作財務及醫療決定⁴。這法例為持久授權書定立法律框架，亦要求檢討與預設醫療指示相關的法例⁵。在 2019 年，衛生部表示如果拒絕維持生命治療的預設決定有效，醫護必須執行，但因為社會對預設醫療指示立法仍未有共識，所以維持由普通法框架下推行⁶。



社會對預設醫療指示立法
仍未有共識

推動 ACP 討論

↓
令它常態化



長久以來，ACP 在北愛爾蘭主要由提供晚期照顧服務的團體應用在末期病人及照顧者身上。在 2010 年，政府公布紓緩及晚期照顧策略，當中要求地區採購服務組 (Local Commissioning Group)、醫社聯網 (Health and Social Care Trust)、和社區及志願團體為預設照顧計劃定立執行政策⁷。之後，醫護界及學術界開始透過研究指出公眾對紓緩照顧認識偏低、晚期病人及照顧者擔心規劃未來^{8,9}、以及需要有新方式推動 ACP 討論¹⁰，令它常態化¹¹。在 2020 年，衛生部同意從公共衛生角度制訂和推行預設照顧計劃政策，以提昇公眾對紓緩治療的認識，並肯定在社區推廣 ACP 對未來照顧的重要性。

2 跨界共創 ACP 政策

在草擬 ACP 的政策文件時，衛生部聯繫不同界別的持份者參與，更舉辦公眾諮詢，共同建構 ACP 政策的發展方向；透過與多個界別討論與合作，共創 (coproduce) 一份不局限於醫療層面的 ACP。

她甚至突破傳統 ACP 推廣的方式，與來自財經部創新實驗室 (Innovation Lab) 的行為學家及服務設計專家一起研究如何改變公眾的故有行為，設計不同推廣方式，期望突破參與 ACP 討論的障礙，令更多公眾認識及參與 ACP 討論¹²。

此外，她認為公眾因對 ACP 有不同程度的理解而有不同行為取態，由不認識 ACP 到有意向去認識，並由認識及覺得 ACP 對他們有幫助，進而參與討論，甚至決定訂立規劃，這些認知及行為轉變都需要時間，推廣方式在不同階段亦應有不同¹³。

公眾認識及參與
ACP 討論過程

不認識 ACP



有意向去認識 ACP



認識及覺得 ACP 對他們有幫助



參與討論



決定訂立規劃



4. Department of Health. (n.d.) *Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016*. Department of Health. <https://www.health-ni.gov.uk/mca>

5. Lynch, G., Taggart, C., & Campbell, P. (2017). Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016. *BJPsych Bulletin*, 41(6), 353–357. doi:10.1192/pb.bp.117.056945

6. Department of Health. (2019). *Review of the Law Relating to Advance Decisions to Refuse Treatment. Mental Capacity Act (NI) 2016 Section 284*. Department of Health. <https://www.health-ni.gov.uk/publications/review-law-relating-advance-decisions-refuse-treatment>

7. Department of Health, Social Services and Public Safety. (2010). *Living Matters Dying Matters: a Palliative and End of Life Care Strategy for Adults in Northern Ireland*. Department of Health. <https://www.health-ni.gov.uk/publications/living-matters-dying-matters-strategy-2010>

8. Public Health Agency. (2016). *Two Thirds of Palliative Care Users Say 'Planning for the Future' their Biggest Worry*. Public Health Agency. <https://www.publichealth.hscni.net/news/two-thirds-palliative-care-users-say-%E2%80%98planning-future%E2%80%99-their-biggest-worry>

9. All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (AIHPC). (2016). *Let's Talk about: Palliative Care Survey Report*. AIHPC. <https://aiihpc.org/wp-content/uploads/2016/05/LTA-Survey-FINAL.pdf>

10. McIlfatrick, S., Hasson, F., Slater, P., Beck, E., Hanna-Trainor, L., et al. (2021). Where Are We Now? – Examining Public Knowledge and Attitudes towards Palliative Care and Advance Care Planning in Northern Ireland. *Ulster University*.

11. McKenna, D., O'Shea, J., Tanner, L. (2020). The Heart of Living and Dying: Upstreaming Advance Care Planning into Community Conversations in the Public Domain in Northern Ireland. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(4), 346-363.

12. Department of Health (2022). *For Now and For The Future. An Advance Care Planning Policy For Adults In Northern Ireland*. Department of Health.

13. Department of Health (2021). *Advance Care Planning Policy for adults in Northern Ireland: Draft Policy for Public Consultation December 2021*. Department of Health.

由臨終照顧的討論



擴闊至

人生規劃的討論



3 由臨終照顧的討論擴闊至人生規劃的討論

ACP 一直予人一種只屬於晚期照顧討論的感覺，令人抗拒，北愛爾蘭政府及各持份者因此有意將 ACP 從臨終服務脫鉤，將 ACP 常態化，讓每個人在健康的時候有機會表達有什麼對自己重要。她運用生命歷程 (Life course) 的角度設計未來照顧規劃的討論。

她們又將 ACP 命名為 For Now and For the Future—為了現在和未來。換言之，公眾在不同生命階段，例如在健康或患有慢性疾病的階段、在患有嚴重疾病階段，以及在臨終階段，可因應當刻的健康狀況，進行討論影響生活質素的重要事，重新排優次，甚至思考在未來可能出現的不可逆轉情境下的生活、照顧及治療安排。

同時，為了將 ACP 常態化，北愛爾蘭的持份者增加許多現在可以做的事，例如退休準備、照顧被照顧者的安排等等，讓人感覺更貼身，是一個屬於個人的人生計劃。

4 擴闊 ACP 的討論範疇至財務、個人及照顧層面

經歷兩年的公眾諮詢，在 2022 年，北愛爾蘭推出為現在及未來作準備的預設照顧計劃 (Advance Care Planning: For Now and For the Future)¹⁴，目標是將 ACP 常態化，讓所有成年人思考對自己人生的重要事，並在照顧、支援甚至治療上反映他們的意願與渴望。

與大不列顛的 ACP 相似，北愛爾蘭的 ACP 討論可自由參與。當事人可透過反思並考慮對自己重要的事物，釐清決定（包括治療上的決定），以提昇現在和未來的生活品質、也可讓自己及家人安心、以及減輕家人及照顧者的心理負擔。



不同的是，衛生部及不同持份者將 ACP 的討論範圍分類為四大面向，包括個人、法律、醫療和財務規劃：

1
個人



個人方面不只有價值觀的探索，還有精神意義追求、照顧被照顧者甚至寵物的安排、殯葬安排及對數碼遺產的安排等等。

2
財務



財務方面包括退休、照顧的財務規劃、共住安排、訂立遺囑等；

3
醫療



醫療方面不局限維持生命治療的決定，還有緊急救援的意願、器官及遺體捐贈。

4
法律



法律層面則包括心智能力測試、預設醫療指示，及訂立持久受權書。

5 用創意推廣 ACP 及生死教育，建立在地照顧網絡

除了為前線人員提供執行框架及培訓，北愛爾蘭的 Patient and Client Council 與社會上不同的機構和組織合作推廣 ACP，推廣不再局限於基層醫療的單位，她利用不同的媒界及製作不同宣傳品推廣 ACP，亦動員社會服務機構、學校等機構推動 ACP。

它又推出 Advance Care Planning Seed Grants，資助任何社區人士及組織提出有創意的點子鼓勵人們提早展開 ACP 的對話，被選中的點子可獲達£2000 的種子基金，將計劃在社區中實行，期望創新點子可有效將 ACP 帶進社區，令更多人認識 ACP，及早開始討論¹⁵，參與的機構有學校、社區健康生活中心、不同類型的社區發展組織、照顧者組織、互助組織等等¹⁶。這些組織亦因此成為及延續參與者的照顧網絡，支援當中的長者、病人及照顧者。

北愛爾蘭將會評估 ACP 的執行成效，我們拭目以待她的結果。

Advance Care Planning Seed Grants:



資助任何
社區人士及組織提出
有創意的點子

🔍 觀察重點

1

北愛爾蘭政府在聯合王國 (United Kingdom) 中發展出自己的 ACP 政策，可能因為英國的 Mental Capacity Act (2005) 及與其相關的 ACP 及 AD 規範不適用於北愛爾蘭；同時他們認同與晚期照顧十分密切的「ACP」會窒礙公眾的參與，結果反令晚期討論延遲；

2

北愛爾蘭因此採用公共衛生方式推動 ACP。她的 ACP 強調健康面向，超出臨終照顧計劃，而是一種屬於所有成人，涉及他們生命及未來照顧的規劃，如果沿用類似 ACP 的名稱，它可稱為預設照顧及人生計劃；

3

北愛爾蘭衛生部是透過公眾諮詢及動員跨界別持份者參與，共同制定預設照顧及人生計劃，不同專業持份者及公眾可就 ACP 的目的、原則、功能、討論範疇、宣傳方式、人力培訓等給予意見；

4

北愛爾蘭衛生部更聯繫財政部創新實驗室 (Innovation Lab) 的行為學家及服務設計專家一起研究及設計推廣 ACP 的方式；同時透過資助及採購服務方式連結不同醫護組織、志願團體、社區組織、學校等等，在社區推動 ACP，期望不只增加公眾對 ACP 的認識與參與，更有意加強長者、病人、照顧者的照顧及關懷網絡。

Next...



下期：預設照顧計劃在新加坡的發展

15. Advance Care Planning Programme Team. (2021). *Advance Care Planning Policy for Adults in Northern Ireland: Report on Early Stakeholder Engagement* December 2020-July 2021. Department of Health.

16. Department of Health. (n.d.) *Advance Care Planning Seeds Grants Up to £2000 available*. Department of Health. <https://www.health-ni.gov.uk/articles/advance-care-planning-seeds-grants-ps2000-available>

