在医疗场合中使用
支持性决策 (SDM)

SUPPORT FOR FAMILIES
EDUCATION • EMPOWERMENT • EQUITY

California State Council on
Developmental Disabilities

学习目标

- 回顾关于在医疗场合中使用 SDM 的担忧
- 了解医疗服务工具/配套文件
- 熟悉相关规划流程，在医疗场合中使用支持性决策。

每个人都会有需要帮助的时候...

大多数人在做决策时都会寻求支持，尤其是医疗决策。

有些人自主决策（无论是否借助支持），有些人请他人代为决策，还有一些人则属于依赖他人的决策者，与朋友或家人共同决策。

什么是适用于残障人士的支持性决策？

加州法律 AB 1663 赋予**残障人士 (PWD)** 权利，让其能够在**支持性决策 (SDM)** 流程中自行选择使用或正式采用决策支持。

在支持性决策流程中，残障人士保留自己的决策权，选择由支持人员提供决策帮助并做出最后决定。

残障人士可选择在所有场合中使用 SDM，包括医疗。

残障人士可以在医疗场合中使用支持性决策

就诊	如果您需要前往医生或护士处就诊，支持人员可以陪同前往。
关注	支持人员可以帮助医疗团队了解您是决策者，应该主要关注您本人。
记住	支持人员可以帮助您记住症状，以及您希望与医疗团队讨论的内容。

残障人士可以在医疗场合中使用支持性决策

沟通	支持人员可以帮助您与医疗团队沟通。
理解	支持人员可以帮助您理解医生或护士的话语。
协助	支持人员可以帮助您做出医疗决策。

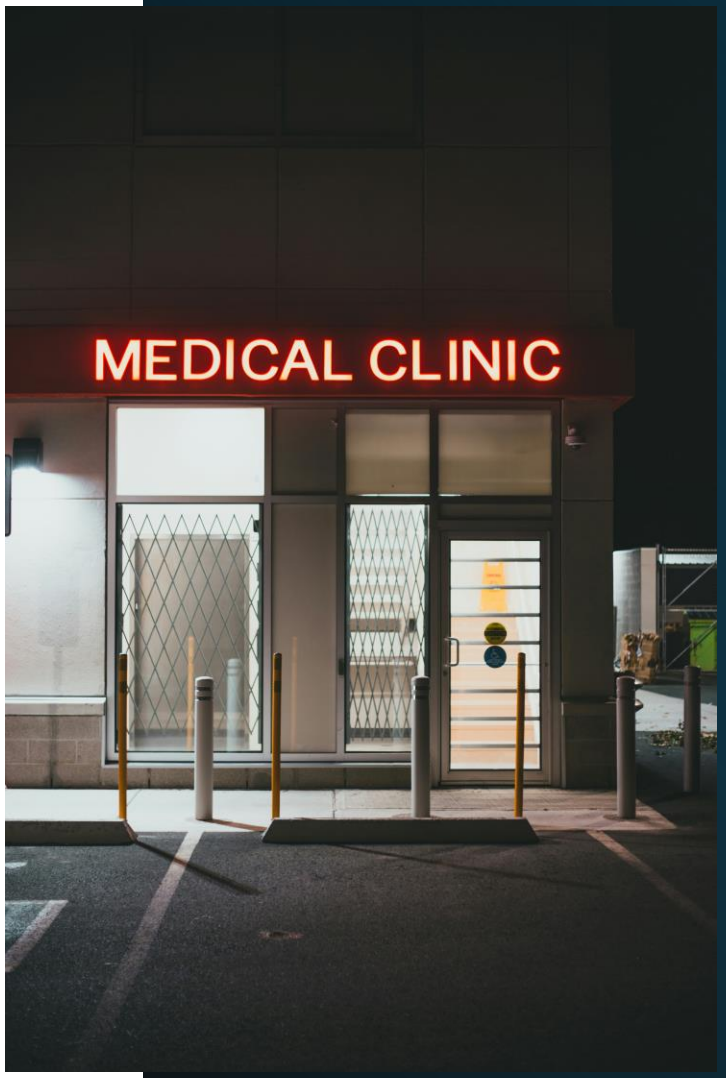
关于在医疗场合中使用 SDM 的担忧

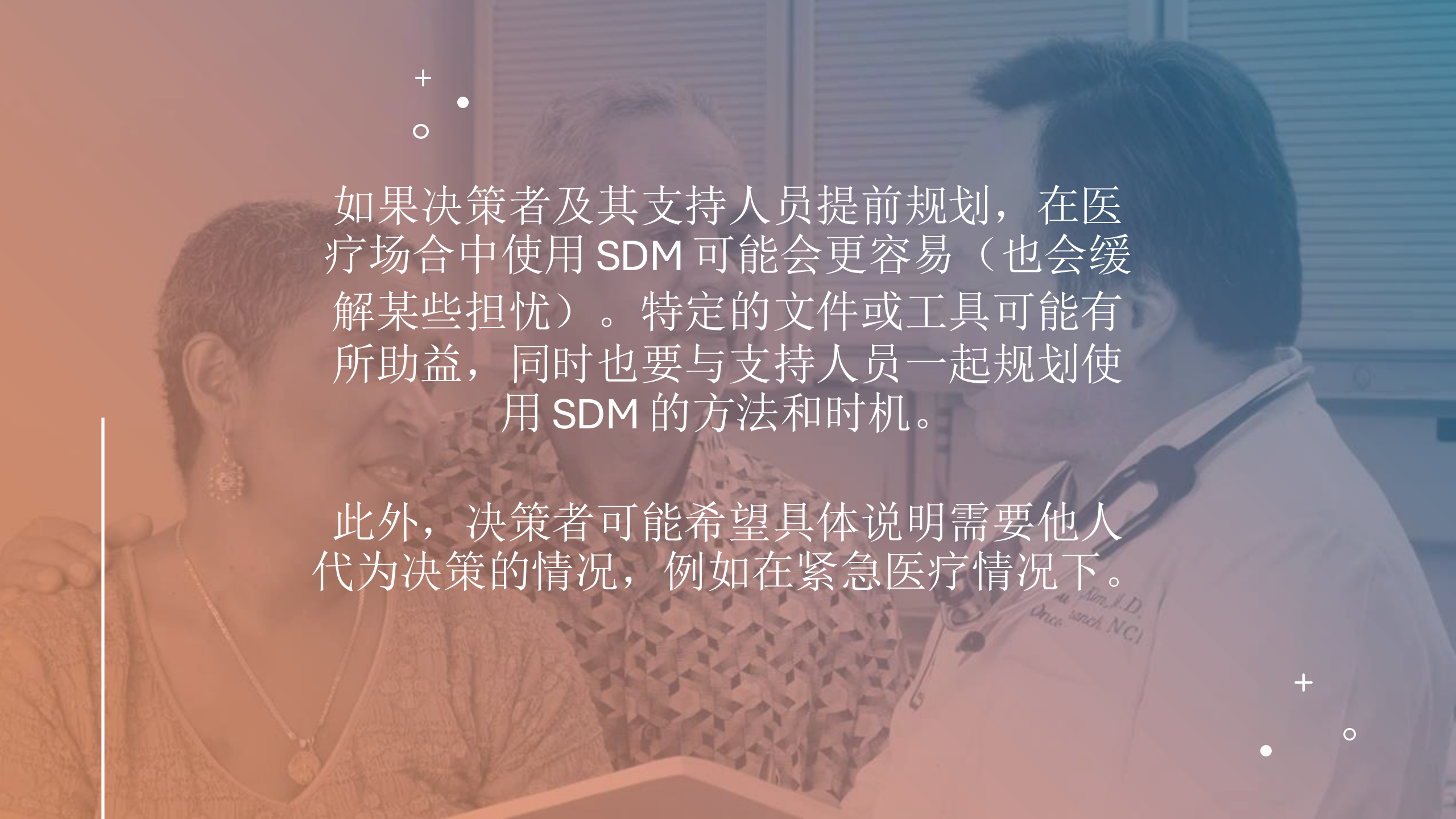
关于在医疗场合中使用 SDM 的担忧

- 残障人士使用 SDM 可能会导致需要更长就诊时间，而这在时间紧张的就诊期间可能无法实现。
- 需要做出的决策可能风险较高且时间紧迫。
- 医务人员可能需要记录支持人员的角色。
- 残障人士曾指出，在他们带支持人员进入医疗场合时，他们可能会感觉自己被边缘化和遭到忽视，因为医务人员的关注焦点可能会从患者转向支持人员。

关于在医疗场合中使用 SDM 的担忧

- 最后，在某些情况下，人们可能无法轻松地表达其需求/优先事项和偏好（例如，失去意识或因焦虑/恐慌而无法自控），在这种情况下，SDM 可能无法发挥其应有的作用。





如果决策者及其支持人员提前规划，在医疗场合中使用 SDM 可能会更容易（也会缓解某些担忧）。特定的文件或工具可能有所助益，同时也要与支持人员一起规划使用 SDM 的方法和时机。

此外，决策者可能希望具体说明需要他人代为决策的情况，例如在紧急医疗情况下。

工具/配套文件

信息交换许可 (PEI) 或信息发布 (ROI)

https://supporteddecisions.org/getting-started-with-supported-decision-making/sdm-and-health-care-decisions/

对于支持人员来说，获取医疗决策相关信息至关重要，这有助于他们协助个人做出决策。

《健康保险流通与责任法案》(HIPAA) 是一项联邦法律，禁止医疗保健提供者在未经患者同意的情况下分享其医疗信息。

对于使用 SDM 的残障人士来说，如果他/她希望支持人员访问受保护的个人健康信息，则可能需要签署信息发布协议。

某些医疗保健提供者/系统可能要求签署特定的表单。此外，也可以使用符合 HIPAA 要求的标准发布协议。

授权代表/个人代表

授权代表或个人代表是指由您本人指定的代表您行事的人员。该人员将有权访问您的所有个人健康信息。 您也可授权其代为做出医疗决策。

管理式医疗计划往往包含可由授权代表填写的表单，通常只需您签名或盖章即可。 某些机构可能需要见证人或公证。

《医疗保健持久授权委托书》

《医疗保健持久授权委托书》是一份法律文件，供您用于委托他人在您本人无法自主决策时代为做出医疗决策。通过该文件，该人员（也就是您的代理人）可获得关于您更倾向的治疗类型的指示。

应在所有医疗场合中遵守该文件所述的指示。

支持性决策协议 (SDMA)

- 可由决策者签署 SDMA，但这不是 SDM 的必要条件。
- SDMA 明确规定了支持人员的角色及其信息访问权限。
- 也可以由支持人员签署 SDMA，确认其了解自己的角色。
- 如果支持人员无法到场或决策者无法表达自身需求或选择，则 SDMA 中可列出备用方案。

制定 SDM 使用计划

无论个人选择使用陪护协议或是SDMA，制定在医疗场合中使用SDM 的计划都可以改善残障人士 (PWD) 的决策流程。

制定计划时需要考虑的初步问题

- 残障人士的长期医疗团队包括哪些人员（例如，家庭医生 (PCP)、执业护士、咨询师/治疗师等）？在特定情况下，哪些支持人员将提供帮助？他们需要哪些信息才能提供切实帮助？
- 个人需要获得多少支持来做出医疗决策？例如，他们是否需要支持人员陪同就诊、与医疗服务提供者进行单独对话，或查看医疗记录？

续：需要考虑的问题

- 残障人士是否希望与医疗团队分享关于 SDM 的信息或资料，或者强调更关注患者而非支持人员的重要性？

- 支持人员是否需要患者的保险或身份证复印件，以及其他相关信息？

个人就诊计划

1.讨论预约的目的：

- 是常规检查，还是有具体问题需要讨论？
- 决策者对本次就诊有何期望？
- 设定明确的期望非常重要，尤其是考虑到医疗保健提供者的看诊时间可能有限。

2.确定谁将参加预约，以及预约期间每个人的职责。

改编自 https://supporteddecisions.org/getting-started-with-supported-decision-making/sdm-and-health-care-decisions/

个人就诊计划

3.确定就诊期间该个人及其支持人员的角色。

需要考虑的问题：

- 如果支持人员参加了面诊，面诊结束后，该支持人员是否会与其他支持人员沟通？面诊结束后，该支持人员是否可以联系医疗保健提供者咨询后续问题？以及是否有支持此类沟通的信息披露许可协议？
- 谁与医疗保健提供者进行沟通？谁向医疗保健提供者提问？
- 谁记录就诊过程？谁记录哪些事项需要跟进，哪些问题尚未解决？
- 如果个人需要调整措施（例如，需要更长的时间来回答问题，以特定格式提供信息），由谁在就诊时（或提前）传达这种需求？

个人就诊计划

4.理解您可能需要提供 SDM 相关的信息和宣讲

许多医务人员可能不熟悉 SDM 概念。将根据个人情况定制 SDM 流程，可以使用以下问题来引导讨论：

- 您何时向医疗保健提供者解释 SDM 概念？在预约就诊之前吗？是否可以通过打电话、邮寄或发送电子邮件来提供书面材料？
- 谁负责解释 SDM 概念？您如何解释支持人员的角色？您如何介绍 SDM 的价值？
- 如果选择提供书面材料，您会提供哪些文件？

5.确保您已准备好所有必要的文件（即信息交换许可、SDM 或 SDMA 相关信息）。

应急计划

- 在紧急情况下，支持人员应该掌握哪些信息？届时，他们的职责是什么？如何联系他们？
- 是否制定了应急计划？ 他们是否知道应该去哪家医院以及何时去医院？他们是否了解患者对医疗方案的偏好？
- 是否应该由一位或多位支持人员担任授权代表或持有《医疗保健持久授权委托书》？在紧急情况下，如何获取所有文件的副本？

另一个选项：AB 2338 近亲法

根据 AB 2338 法案，“在特定情况下，医疗保健提供者或负责照顾患者的医疗机构的指定人员，可视需要选择一名代理人，由其代表患者做出适当的医疗决策。”

PC §4712 中的确切措辞如下：“患者的代理人应为成年人，这名代理人不仅表现出对患者的特别关怀和关心，非常了解患者已知范围内的个人价值观和信念，且在合理情况下能够并愿意承担为患者做出医疗决策的责任。”

支持人员认为，近亲法背后的理念是为代表赋能，让他们能够维护患者的权益，而不是由医院自行做出医疗决策，因为医院的决策可能会受到成本、床位或保险压力等因素的影响。

AB 2338
近亲法

近亲名单包括：配偶或同居伴侣、兄弟姐妹、成年子女及孙子女、父母，以及成年亲属或密友。

根据这项法律的规定，患者可以告知医疗团队，其本人希望由谁代为决策。

决策委托期限不得超过 60 天。

由个人自行决定采用独立决策、支持性决策或共同决策。 残障人士 (PWD) 可以自主选择支持人员，以及希望获得的支持类型。

他们可能发现，借助某些文件可以让医务人员更清楚地了解他们的流程，例如信息交换许可或 SDMA。

制定就诊计划（以及应急计划）有助于决策者满足其需求和优先事项安排。

欢迎提问！

California State Council on Developmental Disabilities

本项目由 SCDD 和 SDM-TAP 资助