臨終會談手冊 – 如何與親人談

這個臨終照護談論計畫是為幫助人們來討論，關於他們在臨終照護上的願望。

我們知道雖然沒有任何先例或只是一次的會談，能將你和你親人所要面對的決定都表達出來，但是通過會談，希望能讓你和你的親人能彼此分享對臨終的看法。如此當臨終時刻來到時，許多的決定會更容易做出。

姓名: _____

日期: _____

the conversation project

Institute for Healthcare Improvement

創建者的對話項目和改善醫療保健研究所

這份手冊雖無法回答你的每一個問題，但它能幫助你整理出你的想法，並且開始跟你所愛的親人來談論你的臨終願望。

無論是你自己準備好要來談論你的臨終願望，或是你想要幫助別人準備好來談論他們的臨終願望，這本手冊都很實用。

慢慢來！這本手冊內容並非叫你一次就都完成它，而是經由多次的會談中，依你的需要逐步完成。

步驟一 ： 準備 1

步驟二 ： 準備完畢 3

步驟三 ： 開始談話 6

步驟四 ： 繼續談話 9

版权所有©2014 The Conversation Project
保留所有权利。个人可以复印这些材料用于教育，不以营利为目的的使用，但前提是内容不以任何方式改变和适当的归属是考虑到The Conversation Project作为内容的来源。这些材料不得复制用于商业，盈利以任何形式或任何方式使用或转载任何情况下，未经对话项目的书面许可。

Copyright © 2014 The Conversation Project
All rights reserved. Individuals may photocopy these materials for educational, not-for-profit uses, provided that the contents are not altered or condensed in any way and that proper attiribution is given to The Conversation Project, including its web address theconversationproject.org, as the source of content. These materials may not be reproduced for commercial, for-profit use in any form or by any means, or republished under any circumstances, without written permission of The Conversation Project.

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

步驟一：準備

人們總有千百個理由來逃避談論臨終的事，但這卻是非常重要的話題。
而你能做得到。

面對現實。

90%以上的人認為，討論他們所愛的人及他們自己臨終照護的願望，是非常重要的事。

但是，不到**30%**的人有這樣做。

Source: National Survey by The Conversation Project (2013)

60%的人認為非常重要的是，不希望他們的家人因困難的決定而為難。

但**56%**的人卻從沒有和家人談論過他們的臨終願望。

Source: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

70%的人說，他們願意在家裡嚥下最後一口氣。

然而，約有**70%**的人卻都是在醫院，療養院，或長期照護院過世的。

Source: Centers for Disease Control (2005)

80%的人說，若是患了重病，他們是想要和醫生討論關於他們的臨終照護。

但只有**7%**的人說，有跟醫生討論過他們臨終照護的事。

Source: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

82%的人認為把他們的臨終願望用文字記錄下來是很重要的。

但只有**23%**的人這樣做了。

Source: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

會談卻能改變這一切。

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

重點提示：

- 你不必急著開始會談。先想一想！
- 你可以先對自己，朋友，或親人寫一封信。
- 可先和朋友有一次會談練習。
- 從多次的會談中，可能會出現一些你和親人對臨終照護的不同看法。這不要緊！重要的是，現在知道彼此的想法，並可以繼續討論下去，而非等到病危時才來面對。

會談前，請先寫下一些你考慮到及需要做的事：

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

步驟二：準備完畢

現在想想，你希望的臨終照護是什麼。

首先想一想，對你最重要的是什麼？你最珍惜的是什麼？你生活中不能缺少的是什麼？

請完成這個句子：

在臨終時，對我最重要的是：_____.

和所愛的人分享上面你所寫句子中的想法，是很有幫助的。它可以幫助家人们在和醫生討論你的治療計劃時，什麼是對你最重要的，什麼不是。

我的立場是什麼

使用以下的列表，幫你整理出你所想要的臨終照護模式。

請選擇最能表達出你感覺的分數。

作為一個病人...

1	2	3	4	5
我只想知道最基本的消息				我想知道最詳細的消息

1	2	3	4	5
知道得越少越好				我想知道我還能活多久

1	2	3	4	5
我要医生们照他们认为对我最好的去做				我要在任何的决定中都被告知

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

看一看你的答案。

在医疗决定的过程中，你想扮演的角色是？

你想得到多久的医疗照护？

1	2	3	4	5
无论如何我都想延长生命				生命的品质量对我来说比生命长度重要

1	2	3	4	5
我担心我无法得到足够的照护				我担心我会受到过度的照护

1	2	3	4	5
我担心我无法得到足够的照护				我担心我会受到过度的照护

1	2	3	4	5
我不介意在疗养院的照護				独立生活是我最优先的考虑

看一看你的回答。

你注意到你想要的临终照护是什么样的吗？

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

你希望你所愛的人在这事上的参与有多少？

1	2	3	4	5
尽管一开始親人们可能很难接受，但我希望他们能照我所说的去做。				我希望親人们照着他们心中的平安去做，虽然那样可能并不是我本来想要的。

1	2	3	4	5
临终时，我希望自己一人面对				临终时，我希望親人们在我身边。

1	2	3	4	5
我不希望親人们知道有关我健康的每個情况。				我不介意親近我的人知道有关我健康的各種狀况。

你希望你所愛的人在这事上扮演什么角色？你认为親人们知道你的临终照护愿望或是他们一點概念都沒有？

在临终照护愿望上，你觉得那三件最重要的事，是你希望你的朋友，親人，及/或医生们都了解的？

1. _____

2. _____

3. _____

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

步骤三：開始談話

会谈开始，从基本着手。

以下，请选择：

你想和谁谈？谁是你认为可以為你说话的？

- ☐ 妈妈
- ☐ 爸爸
- ☐ 孩子
- ☐ 伴侣/配偶
- ☐ 牧师/神父/拉比
- ☐ 朋友
- ☐ 医生/照护者
- ☐ 其他：_____

何时方便谈话？

- ☐ 下一个重要节日
- ☐ 星期天晚餐时
- ☐ 小孩上大学前
- ☐ 下次旅行前
- ☐ 下次生病前
- ☐ 婴儿出生前
- ☐ 其他：_____

最舒适的谈话地点是？

- ☐ 在厨房餐桌
- ☐ 在舒适的咖啡馆或餐厅
- ☐ 在长途旅行中
- ☐ 散步或远足时
- ☐ 在花园或公园
- ☐ 在教堂/在礼拜场所
- ☐ 其他：_____

什么是你确定要说的？

如果你在本手册步骤二写下了三个你认为最重要的事，你可以在此使用它们。

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

如何開始

以下是一些開始談話的破冰方法：

- “我有一些事需要你的幫忙。”
- 面對自己的死亡，回想一下親人去世的情形，是屬於“好死”還是“艱難”的去世呢？你會希望有何不同呢？
- “我想到___（舅舅）去世的情形，讓我理解到…”
- “雖然我現在身體情況還好，但卻也擔心萬一將來生了病，所以我想先做好準備。”

  “我需要想想未來，你能幫我嗎？”
- “我剛回答了一些關於面對自己臨終的問題，希望你能看看我的答案，同時想知道你會有些什麼答案。”

關於臨終照護的話題

- ☐ 當想到自己在生命末期時，這時對你最重要的是什麼？
- ☐ 你希望生命末期怎麼過呢？
- ☐ 對你的健康有什麼特別關注的？對你生命的末期有什麼特別關注的？
- ☐ 你希望或不希望誰參與你的醫療照護？你無法作醫療決定時，你希望誰做你決定的代言人？（這人即你的醫療保健代理人）
- ☐ 你喜歡積極參與有關你的照護決定，或情願讓你的醫生們去做他們認為對你最好的？
- ☐ 有任何反對意見或家庭壓力讓你擔心的嗎？
- ☐ 有任何讓你覺得比死亡還要糟糕的情況嗎？（比如說：長期要用呼吸器或餵食管；無法認出你所愛的家人。）
- ☐ 若有可能的話，什麼是你希望要達成的重要里程碑？ （比如說：你孫子的出生；你80歲的生日）
- ☐ 哪裡是你想要（或不想要）受到照護的地方？ （比如說：自己家，護理療養院，或醫院）
- ☐ 什麼樣的侵入性治療是你想要（或不想要）的？ （比如說：心跳停止時施行心肺甦醒術，使用呼吸器，餵食管）

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

- ☐ 何時才適合將專注於積極的醫療照護轉向單單只注重於舒適照護？
- ☐ 臨終前，有什麼事情是你需要處理或和所愛的人討論的呢？ （比如說，個人財務，財產，關係等等）

這份清單並沒有包括了所有你可能需要考慮到的事，但它是一個好開始。
如果你還想知道更多關於臨終照護的事，可以和你的醫生或護理人員討論。

記住：

- 要有耐心！有些人可能需要更多一點時間來思考。
- 你不必主導這些話題；讓它自然發生。
- 不要判斷！不同的人對於“好死”會有不同的看法。
- 沒有什麼事是一成不變的。你和你所愛的人，在情況有變化時，可以隨時改變你們的主意。
- 在談話中的每一個嘗試，都是有值得的。
- 這個談話只是許多談話中的第一步。你不需這一次就把每一個人及每一件事都包括在裡面。

現在，開始會談吧！

每個對話都能夠幫助你和你所愛的人。你已準備好來幫助大家在你活著時或死亡時，都能夠照著你所選擇的來做。

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

步驟四：繼續談話

恭喜！

現在你開始了臨終會談，以下是你應該知道的重要法律和醫學文件。使用它們來寫下你的臨終願望，保證臨終照護會依照你的意願。

- 預定護理計劃:是一個過程，幫助你開始思考你的臨終願望 – 也就是你在這
- 預立指示:是一份記下你臨終願望的文件
- 醫療保健代理人：確認醫療保健代理人（通常稱為“proxy”–代理人），此人是當你無法作出醫療照護決定或表達你的願望時，可以代表你的人。在某些州，又稱為醫療保健永久授權書(Durable Power of Attorney for Health Care)。這可能是最重要的文件。請確保你和你的代理人有過多次的交談。
- 預立遺囑：文件中指明當你在臨終時或是無法自己作決定的情況下（比如，處於昏迷狀態時），你願意或不願意接受到的醫療照護。

您可以上網在www.TheConversationProject.org網站的 “Keep Going” 部分找到更多關於這些文件的消息。
請記住，這只是多次會談的第一步。

你可以用以下的問題來整理出你第一次會談的想法，準備下一次會談前的溫習回顧。

是否有什麼事情沒有完全表達清楚，或表達得不正確而需要澄清的？

本文件並不尋求提供法律意見。© 2014 The Conversation Project. 保留所有权利。

這次會談你的感覺如何？什麼是你想記住的？

什麼是你希望你所愛的人記住的？

下一次會談時， 什麼是你希望一定要問或談到的？

我們希望你能與他人分享這份［臨終會談手冊 – 如何與親人談］。你的會談幫助我們更接近我們的目標，那就是：讓每個人的臨終願望都得到表達和尊重。

感謝Jean Kao, Maggie Chung, Annie Wu, Connie Wu的翻譯, 和布朗大學的亞太裔醫學生協會(Brown University APAMSA)的支持。我們希望這本手冊能幫助人們表達他們臨終照護上的願望.