



## 臨終會談手冊 – 如何與醫師談 (或與任何醫療保健小組人員談)

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。

在醫療危機發生以前，能開誠佈公地與親人們談論並使大家了解到，面對臨終時你認為最重要的事情是什麼。(請參看 [臨終會談手冊 – 如何與親人談] 手冊 Conversation Starter Kit，來幫助你踏出第一步。[臨終會談手冊 – 如何與親人談] 手冊 Conversation Starter Kit 可在 [theconversationproject.org](http://theconversationproject.org) 網站免費下載使用)。

當你和親人們談過後，接著可將你的臨終願望告訴你的醫師或護理人員。再次提醒你，不要等到醫療危機臨到時才來討論。現在就和你的醫師或護理人員談，到時作醫療決策就會比較容易。

the conversation project



你可使用這本 [如何與醫師談] 的指導手冊，記下你想告訴醫師或醫療保健小組的事 - 包括你自己是否已準備好要來討論你的臨終願望，或是你正幫助某人做好準備去討論他們的臨終願望。

步驟一：準備 .....	1
步驟二：準備完畢 .....	2
步驟三：開始談話 .....	4
步驟四：繼續談話 .....	7

版權所有©2014 The Conversation Project  
保留所有權利。個人可以復印這些材料用於教育，不以營利為目的的使用，但前提是內容不以任何方式改變和適當的歸屬是考慮到The Conversation Project作為內容的來源。這些材料不得復制用於商業，盈利以任何形式或任何方式使用或轉載任何情況下，未經對話項目的書面許可。

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 attribution is given to The Conversation Project, including its web address [theconversationproject.org](http://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.

## 步驟一：準備

很好，你已經和親人們談過這個話題了。恭喜！你已踏出最重要的一步。

(注意：如果你還沒有與親人們談過，那麼請參看 [臨終會談手冊 - 如何與親人談] 手冊 (Conversation Starter Kit)，來幫助你踏出第一步。[臨終會談手冊 - 如何與親人談] 手冊可在 [the-conversationproject.org](http://the-conversationproject.org) 網站免費下載使用)。

下一步是和你的醫師或醫療保健小組來談，確認他們了解你最希望得到的臨終照護。

記住：你的事，你自己才是專家。醫療保健小組的角色是仔細地聆聽你的願望，然後幫助你在照護方式上做出最適合的決定。

以上意思是指，醫療人員向你解釋可提供的各項治療選擇方案，並幫助你做出最適合的醫療決定 - 特別是如果你或你所愛的人在健康方面經歷巨大的變化。

## 步驟二：準備完畢

當你準備好要和你的醫師談(或是要幫別人與他的醫師談)時，先開始思考以下一些基本的問題。

選出以下所有適用的：

你要對誰說？

- 你的家庭醫師
- 你的醫師助理或護理人員
- 你的專科醫師，例如心臟科醫師或肺科醫師等
- 你的治療師，社工人員，心理醫師，或精神科醫師
- 你的醫療個案管理人員
- 你住院時的醫療團隊人員
- 在護理之家或安養中心照護你的醫護人員
- 其他 \_\_\_\_\_

選一位你覺得合適的人來談 - 若可能的話，是一位知道你及你健康狀況的人員。

---

何時是談話的好時機？

- 下一次年度體檢時
- 下一次例行門診時
- 在緊急看診時
- 在急診治療後
- 在住院時
- 在被告知新的診斷時(例如癌症，慢性心臟疾病，或肺部疾病等)
- 其他 \_\_\_\_\_

即或現在很健康，但讓醫療保健小組人員知道你的臨終照護願望，仍然是很重要的，因為人的健康狀況有可能突然變化。若你或你的親人有慢性疾病，這樣的談話更是重要。

隨著時間，你可能會和醫師有多次的談話，而每次的談話內容也會因當時的情形而有些許的不同。但每次的談話，都將有助於你的醫療保健小組人員了解你看重的是什麼。

最重要的是，不要等危機臨到時才談。不要等你的醫師提出來才面對它。談論臨終照護的事，總是似乎覺得太早 … 直到太遲而來不及談。

和醫師談論臨終照護的事，還有什麼是你預備的？

學習一些你可能會遇到的常用醫學術語。

你的工作不是要列出一堆的治療方案，那是醫師的工作。你的角色是幫助醫師了解你最看重什麼。然後醫師可依你目前的健康狀況及願望來和你討論治療方案。這樣你就可以做出最適合的醫療決定。

以下是醫師可能會提到的一些治療方案的醫學術語：

- **心肺甦醒術 CPR (Cardiopulmonary Resuscitation):** 當心跳停止時，以胸部壓縮術或電擊法，使心臟重新跳動。
- **插管/機械通氣 (Intubation/mechanical ventilation):** 當人無法自行呼吸時，經喉嚨插入呼吸管到肺部，另一端連接到呼吸器來協助呼吸。依你的需要和意願，可短期或長期使用。
- **人工灌食和水分補充 (Artificial nutrition and hydration):** 當自己無法進食或吞嚥時，營養和水份可經由鼻管，胃管，或點滴管提供。依你的需要和意願，可短期或長期使用。
- **舒適照護 (Comfort care):** 當積極治療無效時，用藥物或其他非侵入性的治療方式來維持你的舒適。
- **侵入照護短期試驗 (A time-limited trial of aggressive care):** 是一種使用所有可能救治生命的侵入性醫療照護短期試驗(通常是幾天)。要了解如果不成功，並存活的機會很低，或生活品質無法符合你的期待時，就可以停止這個試驗，而只著重於舒適照護。

## 步驟三：開始談話

如何開始有時是談話時最難的部份。當你準備好要和醫師談時，這裡有些方法可以讓你知道如何開始。

在拜訪醫師前，先打電話到醫師辦公室或留言。

- 若醫師或醫療保健小組提前知道，當你來訪時是想要花些時間和他們討論有關你的臨終願望時，這會有助於他們事先排出時間，來與你談論這重要的話題。

「請告訴xxx醫師，我星期五去他診所時，想和他談談我的臨終願望。」

- 若感覺寫的比較容易，就寫封信告訴醫師。

準備好你的開頭語。

- 當你見到醫師時，可以這樣說。

「我想和你談談有關我的臨終照護願望。」

- 帶著你和親人討論過的「臨終會談手冊 - 如何與親人談」手冊 (Conversation Starter Kit)，並分享你的「希望他人知曉的臨終願望中最重要的一件事」，或你在「我的立場 / Where I Stand」量表中的回應。(以上兩份問卷都出現在「臨終會談手冊 - 如何與親人談」手冊 (Conversation Starter Kit) 中的步驟二：準備完畢)

「醫師，你有聽過臨終照護談論計畫嗎？它是一個幫助人們談及有關臨終願望的計畫。這裡是我目前所能想到的。」

- 分享你或親人對死亡的反應。

「我朋友的姊姊經過幾週的侵入性治療後，最近在醫院中過世。我不希望那樣，我想我會比較喜歡在家中過世。」

「如果在醫院過世，我想我會覺得比較舒服。他們會好好照顧我。」

- 告訴醫師臨終前你最想達成的重要里程碑。

「我的孫女會在今年結婚，而我真想參加 … 你能幫助我知道需做些什麼準備，才參加得了她的婚禮？」

- 帶著你的醫療保健代理人(此人乃指，你所選擇在你無法自行做醫療決定時，可以為你做醫療決定的人)和/或一位朋友，或家庭成員去拜訪你的醫師。請他們幫你記錄下與醫師的談話。

「今天我帶我的姊姊來，因為想和你談談我的臨終願望。她是我的醫療保健代理人。」

這裡有一些你可以提問的例子，來幫你了解你自己或你親人在醫療上的問題。(事實上，在沒有充分知曉這些問題的答案時，要做臨終照護的決定是頗為困難的。)

- 「你能告訴我，對這病我有什麼可以期待的？從現在起六個月內，一年內，五年內，我的生活看起來可能像什麼樣子？」
- 「有關獨立活動的能力，我可以有什麼期待？」
- 「在我健康狀況可能會有的一些重大變化中，我的家人和我應該有些什麼準備？」
- 「如果我選擇這個療程或其他療程，有什麼改善(或沒有改善)是我能期待的？」
- 「如果我決定什麼都不做，我能期待什麼？」

確實要求醫師或醫療保健小組，將所討論的及你的意願都記錄在你的醫療檔案裡。

該記得的事及其它可以談的事：

- 盡量提問。

「我不明白你所說的，你能用不同的方式解釋嗎？」

- 你不需要馬上決定任何事。

「醫師，這事我想和朋友商量商量，能否幾週後我們再來談？」

「醫師，你可將這事寫下嗎？」

- 如果案例數目與罹病/治癒率對你有幫助的話也可以問，但也要了解，在許多案例中仍有很多的不確定在其中。
- 你或許希望和醫師有一段私人談話。這可能很難做到，特別是如果親人總是陪著你。下回約診前可先留言給醫師。醫師會以他們慣常且不會使親人覺得不自在的方式來促成此事。

「秘書，請你告訴xxx醫師，星期五看診時，希望有機會與他單獨談談有關我的臨終照護願望？」

## 步驟四：繼續談話

再次拜訪醫師繼續這個談話是非常重要的。你的喜好可能會隨著時間而改變。醫療保健小組提出請你考慮的治療選項，你也想有一些時間去思考。

有時，這些談話不是照著計畫進行的。

以下是一些你可能需要再與醫療保健小組或與親人對話的例子。

### ■ 我的醫療保健提供者並不想談此事。

談論此事是你的權利 - 你可堅持。（「是的，我現在很好，但情形可能隨時改變，我希望我們都做好準備。」）

如果時間不夠，可建議另外約診，特別來談這個話題。

如果你繼續感覺有阻力，就可能需要考慮另尋其他的醫療保健提供者。

### ■ 我所愛的人患了失憶症，怎麼可能來討論他在乎些什麼

你是否記得曾和你所愛的談過關於近親的死亡？別人住院的經驗她或他是否曾下過評論？利用這些觀察來引導你與醫療保健小組的談話及所做的決定。

### ■ 我是我親人的醫療保健代理人，而我不同意她或他的意願。

一位醫療保健代理人在代表親人醫療問題作決定時，應行使「替代判斷原則」 - 換句話說，所作的決定是當親人有能力時會作出的決定。若覺得你無法履行親人的願望，那麼說出來是好的。他們可能會去另選一位醫療保健代理人。若你尚未與選擇你當他醫療保健代理人的親人談過，則可由他的醫療保健小組來引導你，使你能盡力為親人最大的利益作出決定。

- 我是我父母的醫療保健代理人，但兄弟姐妹們並不同意父母已表達過的願望。

參考上題的答案。一個醫療保健代理人的義務是依照當事人本身的意願作決定。

醫學界有許多的團體(通常稱為道德委員會)，可幫助澄清以上所提的這些情況，但有時後它只是需要時間讓家庭成員們來表明他們與他們親人本身的願望。

- 醫師不贊同我的選擇，同時他/她有自己強烈的看法。

首先，探討為什麼。可能你的醫師擔心侵入性的治療或許會給你多一點的活命時間，但很少的生活品質。或是可能醫師相信，侵入照護短期試驗會讓你有重新享受生命的可能。假若在找出你們之間共同點上仍有挑戰，你可能就需要去尋求第二種意見。記住，在你渴望的生活品質上，你才是專家。

- 我從我的兩位醫師得到兩種不同的意見。

同時找他們一起談！就像我們會與油漆工和承包商一起談，而這兒，賭注大多了。當然，安排上有它的困難 - 但這是你的權利。

如果讓兩位意見相左的醫師聚在一起使你很不自在，就告訴其中一位醫師(或你醫療保健小組中的一員)，你收到了兩種不同的意見，希望他幫助你明白它們有何區別。

## 我們邀請你再回來談：

與你醫療保健小組的談話準備好了嗎？他們準備好來聽了嗎？我們邀請你上 [theconversationproject.org](http://theconversationproject.org) 網站，按“你的故事”來分享你與醫生談話的經驗。

希望你將這份手冊與其他人分享。每次人們和他們的醫師(或醫療保健小組中的一員)談論他們的臨終願望時，這篇內容有助於確保他們的意願將得到適當的尊重。

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。