如何與您的醫生交談

與您的醫生、護士或其他醫療人員討論生命末期療護

How To Talk To Your Doctor:

Discussing end-of-life care with your doctor, nurse, or other health care provider.

Institute *for* Healthcare Improvement

the conversation project

由 THE CONVERSATION PROJECT 與 THE INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT 製作

對話專案 (The Conversation Project) 致力於協助人們討論他們生命末期療護的意願。

在醫療危機發生之前，開誠佈公地與摯愛談論，能使大家了解在面臨生命末期時，什麼對您是最重要的。(請參看對話入門手冊 **Conversation Starter Kit**，來幫助您踏出第一步。可在 **theconversationproject.org** 網站免費下載)。

在您和摯愛們對話過後，下一步就是和您的醫療團隊談論您的意願。再次提醒您，不要等到醫療危機發生時才討論；現在就和您的醫生或護士談論，等到要作醫療決定時就會容易得多。

姓名：

日期：

如何使用這份指南

您可以用這本指南當作練習簿，記下您要告訴您醫療團隊的事 — 不論是您準備好討論自己的意願，或是您正在幫助其他人準備討論他們的意願。

目錄

第一步：作好準備 2

第二步：準備妥當 3

第三步：開始對話 6

第四步：持續對話 9

本文件並不提供法律建議　©2019 The Conversation Project. 版權所有

第一步 作好準備

您已經和摯愛們有過對話了。**恭喜! 您已踏出最重要的一步。**

注意: 如果您還沒與摯愛們談過，請參看對話入門手冊 (Conversation Starter Kit)，來幫助您踏出第一步。可在 theconversationproject.org 網站免費下載。

下一步是和您的醫療團隊對話:

- **請您的醫療團隊解釋您目前的健康狀況，以及未來可能的發展。**您的醫療團隊能夠說明可用的治療選項 — 以及某些治療方案的可行性。如果有不清楚的地方，請務必提問。（注意：重要的是要瞭解即使是醫療團隊，也經常有很多的不確定性 — 包括您疾病的進展，以及不同治療選項的可行性。）
- **此外，讓您的醫療團隊知道您的目標和優先選擇，特別是有關生命末期的療護。**對於「甚麼對您是最重要」，您最清楚。

接著，您和您的醫療團隊就可以一起決定哪些治療選項適合您 — 尤其是當您或您的摯愛經歷著健康方面巨大的改變。

注意: 聯邦醫療保險 B 部分包括了自願的事前療護計劃 (Advance Care Planing) 討論時段在您每年「保健」門診。如果您不能為自己發言時，這就是您想要得到的療護計劃。

第二步　準備妥當

當您準備好要和您的醫療團隊 (或是幫助別人與他的醫療團隊) 談論時，**從基本步驟開始思考。**

選出以下所有適用的：

? 您要和誰交談?

- □ 您的主治醫生
- □ 您的護士、執業護士(NP)、或助理醫生
- □ 您的專科醫生，如果您有慢性病 (如心臟科醫生或肺科醫生等)
- □ 您的治療師、社工、心理醫生、或精神科醫生
- □ 您的個案經理
- □ 如果住在醫院，您入院時的醫療團隊
- □ 在護理之家或安養中心照顧您的醫生或護士
- □ 您的緩和療護專科醫事人員
- □ 其他：

選擇一位您可以自在交談的人 — 可能的話，最好是認識並瞭解您健康狀況的人。

? 什麼時候是最適合談論的時機？

- □ 下一次年度體檢時
- □ 下一次例行門診時
- □ 在緊急門診後
- □ 在去急診室後
- □ 在住院時
- □ 在被告知新的診斷時 (如癌症，慢性心臟或肺部疾病)
- □ 其他:

即使您現在很健康，可是任何人的健康狀況都有可能突然改變，所以讓您的醫療團隊知道您的意願是很重要的。如果您或您的摯愛有慢性疾病，這種對話尤其重要。

隨著時間，您可能和醫生會有多次的對話，而且每次也會因當時的情況而有些不同。但每次的對話，都將幫助您的醫療團隊了解什麼對您是重要的。

最重要的是，不要等到危機發生時才交談。而且，不要等到您的醫生提出來時才面對它。正如我們在對話專案裡所說的，「老是說太早 ... 直到已經太遲了。」

您還可以為對話作那些準備?

以下是您醫療團隊可能提到的一些治療選項的簡介：

- **事前療護計劃：**現在就為您患有嚴重疾病時想要有的療護做計劃。 部分計劃可包括生命末期療護決定的方針及選擇一位代表（代理人）在您不能做決定時，來為您作決定（注意：參考*「如何選擇醫療代理人和如何成為一位醫療代理人」手冊。*）
- **安寧療護：**著重於為生命期只有六個月或更短時間的病人及其家屬提供舒適、緩解疼痛、支持性服務和靈性療護。
- **緩和療護：**是為幫助人們緩解在疾病過程中可能出現的疼痛、苦惱、社會精神和靈性上的苦惱，及其他症狀。一個人可在嚴重疾病的任何階段接受緩和療護，包括在接受治療的期間。
- **共同決策：**這是臨床醫事人員和病人一起合作做出的決定，根據臨床證據並以平衡風險及預期結果，在病人偏好和價值觀上選擇測試，治療和療護計劃。

謹記，您要做的事不是列出治療選項；那是您的醫療團隊的工作。您的角色是幫助醫生或護士了解什麼對您是最重要的。然後醫生可以依照您目前的健康狀況及意願來和您說明及討論您的治療選項。這樣您就可以做出最適合您的決定。

以下是您醫療團隊可能提到的一些治療選項的簡介：

- **插管/機械性呼吸 (Intubation/mechanical ventilation)：**當您無法自行呼吸時，經喉嚨插入呼吸管通到肺部，另一端連接到機器來幫您呼吸。依您的需要和意願，可短期或長期使用。
- **人工餵食和補液 (Artificial nutrition and hydration)：**當您自己無法進食或喝水時，營養和水份可經由靜脈注射或鼻管、胃管 (有時稱為「PEG 管」一 是 「經皮內視鏡胃造口術」的簡稱) 提供。依您的需要和意願，可短期或長期使用 。
- **心肺復甦術 CPR (Cardiopulmonary Resuscitation)：**如果您的心臟停止跳動，藉由按壓胸部或電擊試著使心臟重新跳動。
- **舒適療護 (Comfort care)：**當治癒療護無效時，用藥物或其他非侵入性的選項，旨在維持您的舒適。
- **短期侵入性試用療護 (A time-limited trial of aggressive care)：**是一種短期 (通常是幾天) 使用所有可能救治生命的療護。前提是：如果不成功，且存活的機率低，或是生活品質無法符合您的意願時，就會停止侵入性療護，而專注於舒適療護。

第三步 開始對話

有時候要知道如何開始是最難的部份。當您準備好要和醫生 (或是任何醫療團隊人員) 交談時，這裡有些方法可以幫助您開始。

在去看醫生之前，先打電話或送電郵到醫生辦公室。

- 這能幫助醫生或醫療團隊事先知道，您想要花點時間和他們討論有關您生命末期療護的意願。這樣，他們可以預留時間和您有這個重要的對話。

  「請告訴瓊斯醫生，我星期五去門診時，想和他談談我生命末期療護的意願。」

準備您的開場白。

- 當您見到醫生時，可以這麼說：

  「我想和您談談有關我的生命末期療護意願。」

- 帶著您的「入門手冊」(Starter Kit)， 並分享您的「希望他人知道有關我生命末期意願中最重要的三件事」，或您在「我的立場 / Where I Stand」評估表中的回答。(以上這兩份都在第二步驟：準備妥當裡)

  「您聽過對話專案 (Conversation Project) 嗎？它是一個幫助人們談論有關生命末期療護意願的計劃。這是我目前所能想到的。」

- 分享您或摯愛們對目睹過的死亡之反思。

  「我朋友的姊姊經過幾週侵入性的治療後，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。」

  「在醫院過世，我想我會覺得比較舒適。他們會把我照顧得非常好。」

- 告訴醫生您想要完成的重要事情。

「我的孫女在一年內會結婚，我真希望能在場 — 您能幫助我瞭解需要做些什麼才能撐到參加她的婚禮嗎？」

- 帶著您的醫療代理人 (這人是您所選擇，在您無法自行做醫療決定時，可以為您做醫療決定的人) 和/或一位朋友、家人一起去看您的醫生。請他們幫您記錄下與醫生的談話。

「今天我帶我姊姊來，因為我想和您談談我的療護意願，她是我的醫療代理人。我希望她能參與會談。」

這裡是一些可以問的問題，用來幫助您了解您或您摯愛的醫療問題。

- 事實上，在沒有充分瞭解這些問題的答案前，要做療護的決定是很困難的。

「您能告訴我，對於這個病，我能預期什麼？從現在起六個月內，一年內或五年內，我的生活會是什麼樣子？」

「對於有關獨立自主活動的能力，我能有什麼預期？」
「有那些可能有的重大健康狀況改變，是我的家人和我應該有所準備的？」

「如果選擇這個或其他療程，我能預期有什麼改善 (或沒有改善)？」

「如果我決定什麼都不做，我能預期什麼？」

請您的醫生或團隊務必將所有的討論及意願都記錄在您的病歷中。

需要謹記及其它可以談的事：

- 儘量提問。

「我不瞭解，您能用不同的方式解釋嗎？」

- 您不須馬上作任何決定。

「我想和我的朋友商量，我們可不可以等幾週後再討論？」

「您能幫我把它寫下來嗎？」

- 如果數據與統計對您有幫助，也可以詢問。但也要瞭解，在許多案例中，仍有很多的未知數。

- 您或許希望和醫生私下對話。如果您的摯愛總是陪著您，這可能很難做到。在看診前先給醫生留言。醫生會以不讓您摯愛覺得不自在的方式來處理。

「請您告訴瓊斯醫生，星期五看診時，我希望有機會與他單獨談談有關我生命末期療護的意願。」

第四步 持續對話

非常重要的是在討論這個話題後能再有後續的對話。您的選擇可能會隨著時間而改變。您的醫療團隊可能會提出您需要花些時間去考慮的治療選項。**這些對話有時是不按計劃進行的。**

以下是一些您可能需要與醫療團隊或您的摯愛再度對話的例子。

我的療護人員不想談論此事。

- 談論此事是您的權利 — 您可堅持。(「是的，我現在很好，但情況隨時會改變，我希望我們都做好準備。」)
- 如果時間不夠，您可以建議針對這個話題另外約診。
- 如果您持續感覺有阻力，您可能就需要考慮另尋其他的療護人員了。

我的摯愛罹患了失智症，不可能討論什麼對他是重要的了。

- 您是否記得曾和您的摯愛談過其他親近的人的死亡？她或他是否談論過別人住院的經驗？用這些觀察來引導您與醫療團隊的對話及所做的決定。（備註：*請參閱我們為患有阿滋海默症或他類失智症患者的家人與摯愛們所製作的對話入門手冊。*）

我是我摯愛的醫療代理人，可是我不同意她或他的意願。

- 一位醫療代理人應該用“替代判斷原則”為摯愛作決定 — 換句話說，所作的決定應該是當您的摯愛有能力時會作出的決定。若您

覺得無法履行您摯愛的意願，那麼最好要說出來。他們可能會另選一位醫療代理人。若您從來沒有和選您作為他醫療代理的人談過，則可以由他的醫療團隊來引導您，盡力為您摯愛的最大利益作出決定。（備註：請參閱*「如何選擇一位醫療代理人及如何做一位醫療代理人」*手冊)

我是我父母的醫療代理人，但是我的兄弟姐妹們不同意我父母表達過的意願。

- 參考上題的答案。作為醫療代理人，您的責任是依照您摯愛的意願作決定。
- 醫學界裡有一組團隊 (通常稱為道德委員會)，可幫助闡明以上的這些狀況，但有時需要時間讓家庭成員們了解並接受摯愛所表達的意願。

我的醫生不贊同我的選擇，而且有他/她自己強烈的意見。

- 首先，探討為什麼。可能您的醫生擔心侵入性的治療或許會給您多一點的時間，但卻有很低的生活品質。或是可能醫生相信，短期試驗性的侵入療護可能讓您重新享受生命。若仍是不能有相同意見，您可能就需要尋求第二個意見。記住，有關您所渴望的生活品質，您是最清楚的。

我從我的兩位醫生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一樣，而在這兒，賭注大的多了。當然，安排上可能會有困難 - 但這是您的權利。
- 如果讓兩位意見相左的醫生聚在一起使您不自在，就告訴其中一位醫生 (或是您醫療團隊中的一員)，您得到兩種不同的意見，希望能得到協助來了解其中的不同。

我們希望得到您的回饋：

您的醫療團隊已做好「對話準備」了嗎？他們已準備好要聆聽了嗎？我們邀請您登入 theconversationproject.org 網站並按 「Your Stories 您的故事」來分享與您醫生談話的經驗。

我們希望您將這份手冊與他人分享。

每次人們和醫生 (或醫療團隊中的任何一員) 談論他們的生命末期療護意願，都將會幫助確保他們的意願得到適當的尊重。

中文手冊由美華慈心關懷聯盟翻譯印製提供
相關中文資訊及服務，請聯絡：免費電話：866-661-5687
電郵：info@caccc-usa.org 網址：www.caccc-usa.org

美華慈心關懷聯盟
Chinese American Coalition *for* Compassionate Care

聯絡我們

瀏覽我們的網站

www.theconversationproject.org

送電郵給我們

conversationproject@ihi.org

在臉書和推特和我們聯結

@convoproject

TheConversationProject

Institute *for* Healthcare Improvement

the conversation project