

# 生命中什麼對我是重要的

## 為重症患者準備的一本練習簿

姓名

日期

ARIADNE LABS

the **conversation** project

**This document does not seek to provide legal advice.**

©2021 Ariadne Labs and The Conversation Project, an initiative of the Institute for Healthcare Improvement (IHI)

## 設計這本練習簿是爲了幫助重病患者準備好與他們的醫療團隊（醫生、護士、社工等）討論什麼事情對他們來說是最重要的。

這本練習簿不是為了要做出具體的醫療決定，而是思考對你來說什麼是最重要的，並與你的醫療團隊分享你的目標和偏好。然後，你們可以一起選擇適合你的療護。

### 請這麼做

- **自己或與他人一起完成這本練習簿。**選擇最適合你的方式。
- **慢慢來。**你無需一口氣完成這本練習簿。可以跳過一些問題，或者稍後再回來。
- **與你的醫療團隊分享。**在你下一次的約診，將填寫好的練習簿帶著，以便與他們討論你的答案和問題。
- **做好準備。**即使你近期沒有約診，或者不會很快見到家人，做這份練習簿會幫助你釐清什麼對你是重要的。

### 有兩種方式分享

1) 如果你是在電腦上做此練習簿，請務必在輸入答案之前將其保存在你的電腦中。否則，你填入的內容將不會被保存。

2) 許多人覺得將他們的答案寫在印出來的文件中比較簡單，然後將填寫好的文件複印後與他人分享。

### 對於照顧者

如果你正在幫助他人完成此練習簿，請記住以下幾點：

- **解釋為什麼這會有所幫助。**你可以說：「我想確保我們知道什麼對你是最重要的，這樣我們就可以與你的醫療團隊進行更有用的對話。」
- **把它分成小部分。**跳過一個問題也無所謂。你甚至可以讓他來挑選他們有興趣的問題。如果感到疲倦或無法面對，可以請他們休息一下，稍後再回來做。
- **如果這個人容易困惑，請減少參與者。**太多人在場會增加重病患者的壓力。讓一兩個人協助完成練習簿，然後與他人分享。

# 我的健康

- 你對你目前的健康狀況有何理解？

- 你希望你的醫療團隊提供多少有關你疾病預後的資訊？

# 關於我

- **美好的一天** • 對你來說會是什麼樣子？

**在美好的一天，我想做下列的事情：**

例如
*起床穿衣 • 逗我的貓玩 • 打電話 • 看電視 • 和朋友喝咖啡*

- **困難的一天** • 對你來說會是什麼樣子？

**這些是我在困難的一天裡，要面對的最艱難的事情：**

例如
*無法下床 • 感到渾身不適 • 沒有食慾 • 不想與任何人交談*

- **我的目標** • 如果你的健康狀況惡化，你最重要的目標會是什麼？

**這些是我希望將來還能做的一些事情:**

例如
*參加我孩子的婚禮 • 感覺身體好的可以上教堂*

# 我的療護

每個人對於自己想要或是不想要的療護都各有偏好。使用下面的量表來考慮這時候你想要的事情。

*註：這些量表代表各種感覺；沒有所謂對或錯的答案。*

- **根據你現在的情況回答。**對於下面的每個量表，想想你現在想要什麼。將來再重新看你的答案，因為它們可能會隨著時間而改變。
- **用你的回答作為對話起點。**你的回答可以作為讓你與他人討論你為什麼會這麼回答的一個好起點。

### 作為一個病人，我想知道...

最基本的病情和治療 ——— 所有的病情和治療的詳情

### 當要做出醫療決定時，我希望...

我的醫療團隊做出所有決定 ——— 在可能的情況下有做決定的發言權

### 你在醫療方面的擔憂是什麼？

我擔心無法獲得足夠的治療 ——— 我擔心會得到過度的醫療處置

### 你想要得到多少療護來延續生命？

什麼也不要：我不想再接受任何治療 ——— 我希望嘗試任何可能有的治療方法

### 如果你的病情惡化你希望在哪裡度過生命末期？

我非常希望待在療護機構 ——— 如果可能，我非常希望在自己家裡渡過生命末期

### 與他人分享有關我的疾病資料...

我不想讓我親近的人知道所有細節 ——— 我希望我親近的人知道所有細節

**我的恐懼和憂慮** • 對未來的病情發展什麼是你最大的恐懼憂慮？

**下列是我最擔心的:**

例如

*我不想有疼痛 • 我擔心我將無法獲得我想要的療護 • 我不想被困在沒人會來看我的地方 • 我擔心我的療護費用 • 如果我需要的療護超出了我的照顧者所能提供的範圍，怎麼辦？*

**我的力量來源** • 想到未來疾病的發展，你會從那裡得到力量呢？

**下列是在我困難的時候能給我力量的主要來源:**

例如

*我的朋友 • 我的家人 • 我的信仰 • 我的花園 • 我自己("做就是了")*

**我的能力** • 哪些機能對你的生活非常重要，以至於你無法想像生活中失去這些機能？

**我願意繼續活下去，只要我還能做下列的事...**

例如

*只要我至少可以在床上坐起來並偶爾與孫子們交談 • 只要可以吃冰淇淋並觀看電視上的足球比賽 • 只要我能認得親人 • 只要我有心跳，即使我已意識不清*

**如果你病情加重，對你來說更重要的是：延長壽命的可能性，還是生活品質更好的可能性？ 請解釋。**

## **我的意願和療護偏好** • 在療護方面，你的意願和偏好是什麼？

**如果我的病情加重，我希望確保以下的狀況會發生**

例如

*我想盡可能地能照顧自己 • 我想回到家中 • 我希望我的醫生竭盡所能讓我延續生命 • 我希望當我說我想轉向舒適療護時每個人都尊重我的意願*

**我希望確保以下的狀況不會發生**

例如

*我不想成為我家庭的負擔 • 我不想獨處 • 我不想最後在加護病房被接上很多機器 • 我不要疼痛*

**在你病情加重時，還有那些意願和偏好是你想確保你的家人、朋友和醫療人員都知道的？**

## **我的問題** • 你想問你的醫療團隊什麼問題？

例如

*接下來的幾個月中，你將如何與我合作？ • 目前，我可以選擇哪些治療方案？它們的成功機率有多大？ • 如果我決定不接受更多的治癒性治療，我能預期什麼？ • 如果我的病情加重，你可以如何幫助我保持舒適？ • 什麼是最佳和最糟的狀況？*

# 我的團隊

**是否有重要的人會參與你的療護（家人、朋友、宗教領導、其他人）？** 對於你列出的每個人，請務必包括他們的電話號碼以及與你的關係。

**他們對你的意願和偏好了解多少？你希望他們在你醫療決策中扮演什麼角色？你何時可以與他們談論你的意願？**

**如果你無法做決定時，你想要誰為你做出醫療決定？此人通常被稱為你的醫療代理人、代理人或代言人。請參閱選擇醫療代理人指南尋求協助。**

*姓名、聯絡資料、和我的關係*

我已經與此人討論過什麼對我最重要。 ◯ Yes ◯ No

我已經填寫了一份正式表格，任命此人為我的指定醫療代理人。 ◯ Yes ◯ No

我已確認我的醫療團隊有一份我的醫療照護事前指示表格的副本。 ◯ Yes ◯ No

# 我的醫療團隊

誰是你主要的醫護人員

| | | |
|---|---|---|
| 我的家庭醫生 | *姓名* | *電話* |
| 我的社工 | *姓名* | *電話* |
| 我的主要專科醫生 | *姓名* | *電話* |
| 其他 | *姓名* | *電話* |

# 下一步

**現在你已經完成了練習簿，下一步是什麼？**

- **與其他人討論。**如果你自己填寫了練習簿，請花些時間與家人、朋友或其他人分享你的答案和問題。你可能想要給他們一份寫有你答案的練習簿副本。請參閱你的對話入門指南以獲得協助。

- **與你的醫療團隊討論。**（約診來討論此練習簿），分享你的答案並提出任何問題。如果你的家庭醫生或主要的專科醫生有社工，那麼這個人可能是一個很好的起點。你可以在預約前給你的醫療團隊一份寫有你答案的練習簿副本。請參閱你與醫療團隊的對話指南尋求協助。

- **選擇一位代理人。**你選擇此人在你無法為自己做出醫療決定時, 為你做出醫療決定。請參閱選擇醫療代理人指南尋求協助。

- **持續地對話。**人們的偏好經常隨著健康的變化或時間的推移而改變。隨著時間的推移重新做此練習簿，看看你的答案是否有改變。並確保讓你的醫療團隊了解最新情況，以便他們知道什麼對你是最重要的。

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

部分照片由AARP提供
中文指南由美華慈心關懷聯盟翻譯
相關中文資訊及服務 - 電話: 866-661-5687
電郵: info@caccc-usa.org; 網址: caccc-usa.org

WITH THANKS TO

CAMBIA health foundation

CREATED BY

ARIADNE LABS the conversation project Institute for Healthcare Improvement

©2022 Ariadne Labs and The Conversation Project, an initiative of the Institute for Healthcare Improvement (IHI)

The What Matters to Me Workbook is jointly owned by Ariadne Labs (ariadnelabs.org) and The Conversation Project (theconversationproject.org), an initiative of the Institute for Healthcare Improvement (IHI; ihi.org), and is licensed under the Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License (creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). Ariadne Labs and the Institute for Healthcare Improvement (IHI) license the content as-is and as-available, and make no representations or warranties of any kind concerning the content.