



你的對話入門指南 Your Conversation Starter Guide

提供給阿滋海默症或 他類失智症照顧者

For Caregivers of People with Alzheimer's or
Other Forms of Dementia

如何瞭解什麼對阿滋海默症或他類失智症患者是最重要的，
並幫助他們擁有醫療決定權。

How to understand what matters most to someone living with Alzheimer's
or another form of dementia, and help them have a say in their health care.



the conversation project

對話專案 (The Conversation Project) 希望幫助你談論你在生命末期醫療照護方面的意願，並讓這些意願得到理解和尊重。

我們知道，與你所關心的人進行有關生命末期療護的對話可能很困難。若他們患有阿滋海默症或他類失智症*那會更困難。隨著時間的推移，他們開始喪失記憶力、日常生活自理能力及判斷能力。

隨著失智症病情的發展，你所照顧的人會越來越難表達他們的療護意願。儘早和經常進行對話，可以幫助你知道他們的價值觀和意願，你將可以代表他們做出最尊重他們意願的醫療照護決定。

這就是為什麼最好在做任何治療決定之前就開始對話。我們延遲對話的主要原因是告訴自己「還太早了」，但是往往拖到覺得該提的時候已經太遲了。

照顧失智症患者是一項充滿許多挑戰的長期承諾。本指南旨在幫助你，作為照顧者，為自己 and 他人做好準備，以便在需要時為你所照顧的人做出醫療照護決定。對話專案希望幫助每個人談論他們希望在生命末期得到的照護，這樣這些意願就可以被理解和尊重。

* 簡單起見，本指南使用“失智症/失智症群”一詞，統稱阿滋海默症和他類失智症。

本文件不提供法律建議。

我們將幫助你逐步進行：

第一步

作好準備 5

考慮如何以及為什麼要開始與所照顧的人開始對話，而且宜早不宜晚，並了解如何克服常見的障礙。

第二步

開始對話..... 9

學習一些有益於引入主題的對話方法，透過對話了解什麼對他們的生活和醫療照護是最重要的。

第三步

為他代言.....14

學習如何成為所照顧者的最佳醫療代言人，以及如何確保該人的醫療團隊了解他的醫療照護意願和決定。

第四步

向他人學習.....15

從有經驗照顧過失智症患者的人那裡得到一些有用的建議。

備註：如果你在電腦上完成這份文件，請先將其保存在電腦桌面，使用一個你可以很容易就找到的檔案名。然後再打開保存的文檔並輸入你的答案。（否則，你輸入的內容將不會被保存。）在電腦上完成這份文件將會產生一份電子檔，你可以輕鬆地與他人分享。

瞭解阿滋海默症和失智症

阿滋海默症和他類失智症是一種疾病。與其他疾病（如癌症或心臟病）不同的是：失智症會影響思維和行為。

失智症是絕症，這意味著晚期失智症患者通常會死於因該疾病引起的併發症。失智症的病程可能很長，很多人不瞭解失智症是絕症。這好比因癌症過世的人，因為癌症身體變得虛弱，而在死時有感染或進食的問題，大多數人仍會覺得此人死於癌症。

同樣的，失智症患者由於身體虛弱，在生命末期常會有感染或進食問題，但是失智症仍然是導致他們死亡的根本原因。

每個失智症患者都是獨特的。不同的失智症可能影響大腦不同的部位。有的人主要是記憶力喪失，有的人則有性格改變、幻覺或其他變化。要學習幫助你溝通的技巧，請向醫療團隊詢問有關你所照護的病患失智症類型的資源或網站。

重要的是要了解，失智症與許多其他疾病不同，通常會使人們看不到疾病對自己和周圍人生活的影響。儘早開始對話可以幫助你所照顧的人，表達他們所要的療護意願。

改編自《晚期失智症：家庭指南》，created by an interdisciplinary team from Hebrew SeniorLife and Beth Israel Deaconess Medical Center: Susan L. Mitchell, MD, MPH, Angela G. Catic, MD, Jane L. Givens, MD, MSCE, Julie Knopp, APRN, MSN, and Julie A. Moran, DO.

第一步

作好準備

在你準備與你照顧的人討論有關他們生命末期療護的意願前，首先必須整合你自己的想法。

這裡有一些有用的方法供你參考。

▶ 如果我不敢開始這個對話怎麼辦？

向你所照顧的人暗示他們的心智在衰退好像很不客氣及無情。你可能感覺到悲傷、害怕或孤獨。你可能會擔心你所照顧的人會不安、憂鬱或憤怒。失智症改變大腦的功能，患者往往不能意識到他們罹患了這種疾病。病患表現出來的否認患病，通常是因為他們不能認識到自己已經罹患了失智症。對話的目的是瞭解病患的價值觀和需求，並做好記錄。通過這種方式，其他人才能理解和支持病患的價值觀和需求。病患也不一定需要知道他們的診斷。

害怕**開始對話**，會使你選擇「等下一次吧」的延遲心理。選擇病患不在場時去討論看起來可能比較容易，或者假裝病患的失智變化沒有什麼大問題，或者沒有失智。你這是試圖想保護自己和你所照顧的人，這是可以理解的。

這樣子的想法是很常見的。但是，為了你和你所照顧的人，現在就開始對話是很重要的。

▶ 如果他們堅持認為他們「沒問題」怎麼辦？如果他們不想對話怎麼辦？

談論絕症有時候是很難啟齒的。尤其是對剛被診斷出患有失智症的人來說，否認通常是他們本能的反應。他們可能會堅持他們根本「沒有什麼不正常」，並且懷疑你為什麼想要有這種對話。

這時，表明對話是對所有的人 - 不是只針對他們。請記住，失智症病患可能沒有能力認識到自己病情的發展。巧妙的轉成進行「雙向」對話會有幫助 - 譬如彼此告知對生命末期療護的意願。

如果對話似乎太沉重或令人困惑，你可以詢問什麼是他們最擔憂的。認真傾聽他們的擔憂，如有需要，一邊調整你的引導方法，婉轉地嘗試引導對話。或者你也可以詢問他們是否願意讓其他他們信任的人，在必要時為他們代言、做出醫療決定。

➤ 我擔心如果我的問題被認為很無禮，該怎麼辦？

幫助失智症病患有機會闡明他們對生命末期醫療照護的意願，是友善和關懷的。事實上，這也可能是最有意義的方法，讓他們知道你很在乎他，而且你會在他旁邊。通過專注傾聽和尊重，你可以瞭解病患的憂慮，並向病患確保，即便將來當他們沒有能力表達自己的意願時，你也會為其代言，將病患的意願通過你而被忠實地傳達。

釐清談話內容。當他們感到無法掌控的時候，病患可以拿回一些決定權。

➤ 如果他們出現負面反應或認為我試圖惹惱他們該怎麼辦？

每位失智症病患，對自己疾病的認識都是不同的。而且，即便是同一名病患，在病情進入不同階段，也會呈現出不同的思維和行為。因為病患大腦的改變，他們可能明白，也可能不明白自己罹患了失智症。他們的反應通常是出於他們自己的想法和感覺，而不是針對你。很多人有思維或記憶的問題，無論是找不到回家的路，忘記如何使用電視遙控器，或如何付帳單-可能都會感到害怕、脆弱和孤獨無助。失智症也可能影響到一個人的情緒反應。

關注病患的感受，而不是事實本身可能會有幫助。換句話說，如果病患不高興了，請對病患的情緒做出回應，而不是和他們爭論。失智症可能會改變病患對周遭世界的認知。請專注於傾聽，表達你的尊重和關心，並讓他們感到安全。



➤ **如果他們不想講話，或者很難開始這個對話，我該怎麼辦？**

沒問題。請注意你的語調。這時要溫柔、好奇和謙卑。不要強迫病患講話。請提醒你自己，病患可能並沒有意識到他們自身的(失智症)變化。

留意一些可能幫助你打開話題的情境，比如親朋好友的經歷，電視節目或書籍中涉及疾病和亡故的場景。

試圖一次性完成一個很長的對話，可能壓力太大了。你可以有幾次簡短的對話。每次僅僅談論一個問題。下面幾頁，我們將探討一些展開對話的方法。

病患可能很願意回答一些簡單的、只需回答肯定或否定的問題。比如：「我覺得你很珍惜 _____，我說的對不對？」

確認誰有決策權，你可以問：「我知道你不想討論這個話題。那麼你是否願意在你不能為自己表達醫療意願的時候，由我為你代言？或者你希望還有誰能為你做醫療決定呢？」

當合適的情境發生時，使用任何能讓病患感到舒服的語言。比如：「我需要你幫我一起做 _____」 「可以描述一下你心目中美好的一天嗎？」 「我希望知道你的感覺。」 「讓我們一起來完成 _____，好嗎？」 「對於 _____，你怎麼想？」

如果病患實在不想講，那就先擱置話題。同時，繼續尋找新的、合適的對話時機。病患可能記得，也可能不記得先前的交談了。

當溝通變得更受限時，病患可能很難去了解這些問題。你可以使用本指南中其他的方法，去探知什麼對病患而言是重要的了。

- 你並不孤單；感到害怕是很正常的
- 被你照顧的人感到害怕也是很正常的
- 與你所照顧的人對話，表示你是永遠支持他的

對話技巧

- 重要的是，不要忽視早期失智症的人經常會主動提出，對於失去記憶或失去處理簡單事物的能力而表現出的焦慮。例如，不要說「哦，爸爸，我們老了都會健忘的。」而應該說「告訴我怎麼了」這也許可以打開一個較長的對話。
- 雖然失智症會使人隨著時間的流逝失去思維能力，但也會有「特別的時刻」，他們對有些事情的記憶（例如音樂或以前的記憶）反而比最近發生的事件（例如他們早餐吃了什麼）更好。請多利用這些記憶清晰的時刻來對話，並且詢問更多有關他對醫療照護意願的問題。
- 跟患有失智症的人對話，重要的是討論的話題要保持精簡。失智症患者需要很多時間來處理複雜的資訊。太多太快的資訊，可能會讓他們有壓迫感。最好不要在一次對話中談論本指南太多頁。當你下次返回對話時，複習之前討論過的事項可能會有所幫助。
- 作為照顧者，要開始一個生命末期療護的對話對你來說可能也是很困難的。但長遠來說這對你是很重要的。當你以後要為照顧的人做決定時，它可以幫助你減少內疚，不確定感和擔心，因為你知道他們想要什麼，你已經盡力了。需要的話也可以跟其他你信任的人分享經驗，他們可以傾聽並提供想法。

作為失智症患者的照顧者，在你準備好與他們做生命末期療護對話之前，你需要考慮或做些什麼？

第二步

開始對話



失智症對於每位患者的影響都是不同的，而且通常同一名病患隨著病情發展，也會有不同的表象。

當病情的發展及溝通更加的受限時，病患可能沒有能力理解對話中的問題。你可以用本指南中的其他方法探知病患真正在意的是什麼。

早期失智

失智症早期的症狀可能非常輕微。病患可能也沒有正式被診斷。現實中，很多病患從來就沒有被確診。即使沒有正式的醫學診斷，盡早和病患及他們的醫療團隊討論病患的記憶和行為變化對病患會有幫助。日常中的事務可能逐漸難以完成，也可能需要有人協助日常活動。

以下問題是一個很好的對話起點。你可以鼓勵他們思考他們生活的目標和面對生命末期療護時，什麼對他們是最重要的。這樣，他們就可以與你和其他將為他們做出決策的人分享此資訊。

中期失智

病患的溝通能力進一步受限。病患可能對發生在他們周遭的事物感到迷惑和不能理解。這階段的病患有可能在某些時刻、在照護者的提醒下，回憶起病患經歷過別人生命末期的體驗。比如「還記得祖母過世的時候嗎？」問他們對祖母的過世有什麼感受；再問他們對自己的離世，有什麼安排和願望。請記住，這一階段的病患可能沒有能力理解和回答你的問題。他們可能會陷入煩躁、沮喪和生氣。

晚期失智

這個階段的病患往往不再認識親人，無法照顧自己的日常起居，並失去了表達自己意願的能力。當你和其他人為病患做出醫療照護決定前，請先回顧一下病患的生平處事、他們過去所表達過的價值觀和意願；然後再替他們代言。你和其他人，包括家屬和可信賴的朋友，也可以參考下面的問題，幫助你釐清病患想要的醫療照護。

➤ **如果疾病嚴重到我所照顧的人無法回答這些問題怎麼辦？**

下面的問題和測量表將幫助你了解你所關心的人的意願，無論他們是否能夠與你一同回答，或是你根據他們過去的意願來回答他們。

請注意，在問題中使用“我”和“你”是指患有失智症的人。如果他們無法與你一同回答，最好的方式是按照你認為患者會回的答案來回答這些問題。可以詢問其他熟識此人或共同參與其療護的人，一起幫助你考慮和回答問題。

➤ **首先，完成這個句子：在生命末期時，什麼對我來說是重要的...**

例如，在醫院裡接受治療或能夠與最重要的人共度時光 ...

常常與你關愛的人分享「什麼對我來說是重要的」這可能對日後是大有幫助的。它可以幫助你關愛的人向你的醫療團隊傳達你希望的照顧方針及意願，例如可以的話你還是喜歡自理，做自己喜歡的活動等等...對你來說什麼狀況值得繼續治療，什麼不值得。

➤ **你希望你的朋友，家人和醫療團隊了解在你面對生命末期時什麼最重要？**

注意：下面的測量表體現的是情感反應；答案沒有對錯之分。

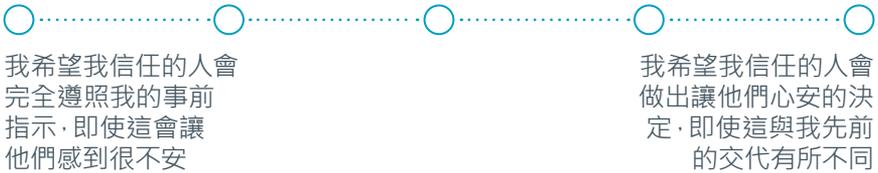
➤ 如果你同時罹患其他疾病，你願意嘗試多少治療？



➤ 如果你的健康狀況惡化，你希望能在哪裡？



➤ 假如你沒有能力表達自己的意願，你是希望別人能尊重你所有的意願，還是讓他人為你做出他們認為在當時情況下對你最好的決定？



➤ 關於告知他人有關我疾病的訊息：



➤ 當我臨終的時候.....



- 從你上面的回答，你覺察到什麼是你喜歡的照護方式嗎？

- 還有沒有其他關於你的意願，是照顧你的人需要知道的，以便他們以後為你做出最佳決定？

➤ **關於對話的進一步建議**

- 想想這些話題，知道你照顧的病患他們的意願，在未來做很多的決定時，將會指引和保護你。
- 保持問題和表述簡潔而具體。
- 如果病患還沒有做出抉擇，現在是該人選擇其醫療代理人的好時機。代理人是當病患不能再自行做出醫療決定時，可以合法地為其做出醫療決定的人。他們也可以將自己的意願錄音做記錄成為《事前療護計劃》(Advance Care Planning)的一部分。有關更多資訊，請查詢我們的《選擇醫療代理人指南》。

- 如果你是照護者，上述問題不是關於你自己在生命末期的願望。而是想清楚了以後，寫下你所照護的病患對他/她生命末期的意願。

「【此人】將如何回答此問題？對他們來說最重要的是什麼？」你也可以考慮你所照顧的人過去的經歷，他們如何反應及對這些事情的看法來作為線索。

這是你與其他照顧過此人的人，可以問自己的問題。

- 他們會擔心得不到足夠的療護？或是他們擔心會得到過度的侵入性治療？
- 他們願意在醫院度過最後的幾天嗎？或者他們比較想在家裡或在類似家庭的環境中度过最後的時光？
- 他們是希望我們來親自處理他們所有的需求，還是希望我們找專業人士來幫助？
- 他們是否寧願大多數時間自己一人獨處？還是喜歡所關愛的人在旁陪伴？
- 在他們生命末期療護期間，哪三個照顧意願重點是我們最需要的？
- 他們特別擔心什麼？對他們來說什麼最重要？
- 他們想要（或不想要）哪種治療方式？

在下面的框中寫下你對這些問題的答案。

第三步

為他代言

一旦你對照顧的失智症患者有了充分的了解，知道什麼對他們最重要以及他們對醫療照護的意願，你（和其他人）就可以幫助他們代言。這表示要確保他們的醫療團隊知道什麼事情對那個人是重要的。醫療團隊可能包括醫生、護士、輔助生活院所的員工和其他人員。

- 做為失智症患者的醫療代理人是很具挑戰性的。你可能會在患者生命末期為應對繁雜的醫療保健系統而覺得不知所措，或應接不暇。

分兩步進行思考會很有幫助：

1. 讓大家了解患者是什麼樣的一個人

幫助醫療團隊充分認識患者，而不僅僅把他當成是個病人。例如，分享他們年輕時的生活、關心的事物、喜歡的活動、什麼讓他們歡笑、什麼讓他們開心。你可以通過交談或拼貼照片把它們掛在醫院房間裡來分享。

2. 明確的表達患者的意願

幫助醫療團隊了解並尊重你所照顧的人的意願。例如，呈上書面的意願聲明提供給他們的家人和朋友、輔助生活院所工作人員、醫生或其他醫療團隊。如果此人住在家裡則可把意願聲明放在顏色鮮豔的信封裡貼在冰箱上給急救人員看。

為了儘可能的確保你所照顧的人的意願得到瞭解和尊重，你必須經常在他的醫療團隊面前為他代言。你可以在阿滋海默症協會網站，alz.org 上找到更多有用的提示，來幫助你做醫療代理人。

請瀏覽 [Your Guide for Talking with a Health Care Team](#) 獲取更多有關幫你要照顧的人代言的更多資訊。

第四步

向他人學習

你已經準備好與失智症患者進行對話，對他們的意願進行思考，並學了些可以為他們代言的方法。現在，這裡有一些親身照顧過失智症患者的建議。

一位家屬

「在我母親生命末期時，她非常喜歡看小鳥在鳥餵食器上。我從沒想到要如此記錄下來，【只要她能享受大自然而且感到愉快，她就會想要活著。】但我現在知道：在最後的時光，簡單的事——看孫輩玩耍，看鳥——是她最在乎的。」

一位社工

「在一開始的時候，我就告訴病患家屬——對於所有關愛失智症患者以及和他們共同生活的情況都是與我們的直覺相反的。中度失智症患者會失去抽象思考能力。例如，如果你告訴他兩天後有個醫生約診，他便開始擔心，每五分鐘問你一次。建議你不用告訴他，到時候幫他把衣服穿好就是了。」

一位醫生

「我看過各種不同階段的失智症患者，往往家人照顧者獨自辛苦照料 - 不尋求幫助或建議是會很孤單的。應在早期就與他人聯繫。外面有極多的資源可尋。」

「失智症是一種疾病——而這種疾病的行為表現不是針對照顧者的。曾有家屬到診所來對患者的荒謬行為生氣。幫助家屬瞭解這種行為不是患者的選擇是非常重要的——他們已經沒有辦法選擇了。」

一位配偶/伴侶

「互助小組的幫助非常大。因為你覺得這種事只發生在你身上，而醫生也從不會說，【這真糟糕！】，他們不會那麼情緒化。但在互助小組中，有人會說，【這事也發生在我身上過。】」

「這就是我所學到的：分享、分享、分享、再分享。」



持續對話很重要 - 要與任何可以幫助你所照顧的人擁有醫療照護發言權的人保持對話。你在此人的療護中扮演非常重要的角色，能幫助他們在可能的情況下，有最好的生活。

通過以下連結了解有關阿滋海默症和他類失智症：alz.org 和 <https://newsinhealth.nih.gov/special-issues/seniors/dealing-dementia>

失智症的其他原因包括路易體失智症—請查訪 lbd.org 了解更多信息—以及額顳葉退化症—在 theaftd.org 上找到更多信息。

更多資訊，請瀏覽我們的網站 theconversationproject.org，包括我們的《你的對話入門指南》，博客文章、個人故事、及進行對話的提示。



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

Learn more and share

VISIT US

theconversationproject.org

EMAIL US

conversationproject@ihi.org

FOLLOW US ON SOCIAL MEDIA

 @convoproject

 @TheConversationProject

 @convoproject



Institute for
Healthcare
Improvement

the conversation project

