

你的對話入門指南 Your Conversation Starter Guide

提供給重症兒童照顧者

For Caregivers of a Child with Serious Illness

如何開始與患有重症的兒童談論適合他們的醫療照護。

How to start talking with a child who is living with a serious illness about the health care that is right for them.



the conversation project

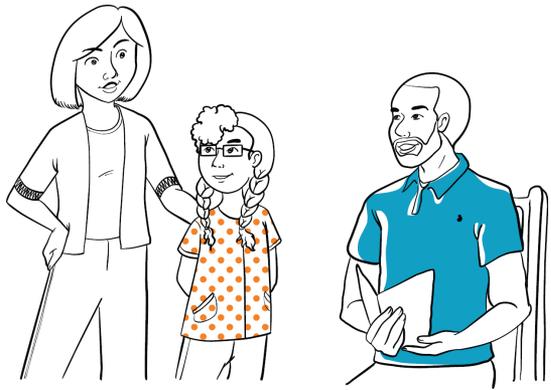
對話專案 (The Conversation Project) 希望幫助你談論你在生命末期醫療照護的意願，並讓這些意願得到理解和尊重。

談論在生命末期希望獲得什麼樣的療護可能很難。當我們照顧的孩子患重病時，甚至會更加困難。* 但與你的孩子交談以便了解他們最重視什麼，是非常重要的。與孩子討論並了解他們的意願，你將能夠更好地為他們做出醫療照護的決定。

與患重病的孩童對話不同於與成年人對話。孩童可能很難（甚至無法）表達他們的意願。作為照顧者，也很難接受孩子的痛苦或他的生命可能提早結束。

我們製作這本指南，幫助你與孩子對話，了解他們認為重要的事情，並讓你因為可以引導他們的療護，尊重他們的意願而感到安慰。但是，請記住，對話可能會因孩子的年齡、疾病類型及其當前的治療方案而有所不同。

*重症是一種會限制兒童的日常功能或生活品質，並可能縮短其壽命的健康狀況。



我們將逐步地幫助你：

第一步

作好準備 4
考慮如何以及為什麼要與你的孩子就適合他們的醫療照護進行對話。

第二步

開始對話..... 7
開始對話，這可能是很多對話中的第一次。你將學到一些有用的方法。

第三步

為孩子代言.....10
考慮如何為你的孩子代言，並確保醫療團隊了解並尊重你的孩子和家人最重視的事情。

第四步

向他人學習.....13
尋求其他家長和照顧者的建議。

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。

第一步

作好準備

➤ 我該現在就開始跟我的孩子討論他們從此時到生命末期的醫療意願嗎？

若你擔心與你生重病的小孩對話會讓困難的情況變的更糟，你並非唯一這樣想的人。談論這個話題並不容易。你可能會感到下列情況：

- 對話會嚇到我的孩子
- 對話會奪去我孩子的希望
- 不確定你的孩子應該對自己的疾病了解多少
- 害怕談論受苦或死亡會讓它成真
- 擔心其他家人不支持你和孩子的對話
- 感到困難，因為談論死亡和面對死亡不是你文化的一部分

➤ 你和孩子進行對話時最大的恐懼是什麼？

這些想法和感覺是正常的。但是和你的孩子對話不會傷害他們或使他們的病情惡化。事實上對話對每個人都有幫助。

即使絕口不提，孩子們可能已感受到他們患了重病或正面臨死亡。實際上，你的孩子可能正在等待你的許可讓他們談論心裡的感受。

而且，研究顯示，那些與孩子談論過死亡的家長，在孩子去世後較能面對這個事實，也比較沒有遺憾。但是那些不和孩子交談的人可能會感到懊悔*。

* Kreicbergs U, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. New Eng J Med. 2004;351:1175-1186.

▶ **與你的孩子談論他們的病情以及對他們而言重要的事，可以幫助你為孩子代言適合他們的療護。**

如果你的孩子以前曾住院或接受過醫療處置，你可能已經與孩子討論過什麼對他們是重要的。你瞭解你的孩子，知道如何與他們對話。儘管它可能與現在要談的準備生命末期療護有所不同，你要相信自己可以做到的。

你的目標是找到什麼對你的孩子是最重要的，包括：

- 為什麼讓你的孩子不舒服？困惑？生氣？或悲傷？
- 你的孩子想要讓醫生、護士或醫療團隊知道些什麼？
- 你能做什麼讓孩子有安全感及舒適？
- 如果你的孩子住院了，他是否想要他最喜愛的毛絨玩具？最喜歡的衣服？或一張他最喜歡的照片？

▶ **考慮一下你需要進行哪些對話。**

首先，思考你需要為對話準備些什麼是有幫助的。

以下是一些建議：

- 你可能需要配偶、祖父母、其他家人或朋友的支持，但他們可能並不總是對最佳治療途徑有共識。你可以先和他們談論他們自己的想法，以幫助釐清個人的感受和問題。然後請他們幫助你專注於對孩子最重要的事情。與孩子生命中重要的人分享想法和感覺後，會使你和孩子交談變得更加容易。
- 預期你的孩子會說些什麼？你可以在談話之前先仔細考慮答案或回應。
- 考慮一下你希望對話會如何發展。例如，你是否需要更多有關你孩子對某件事的看法？
- 在討論之前，請先考慮一下是否需要其他資訊。你需要從醫療團隊得到醫療資訊嗎？對口譯員或其他支援人員有任何問題嗎？

➤ 你需要考慮或需要做什麼，才會讓你覺得已經準備好與孩子對話了？什麼會讓你覺得更容易開始呢？

例如：與你信任的人和與你孩子有密切關係的人交談可能會有所幫助。你的配偶、孩子的兄弟姊妹、信任的醫生、護士或醫療團隊的其他成員、輔導員或治療師、靈性或信仰顧問、或最喜歡的老師。

➤ 你需要採取什麼措施來幫助你的孩子準備好進行對話？

例如：你可以考慮選擇一個時間和地點，以便你和你孩子能夠專注的進行對話。



第二步

開始對話

既然你已經想過要交談，那麼就該開始了。

我們無法告訴你和孩子對話的最佳方式，因為每個孩子和每個家庭的對話方式都不一樣。但是我們可以告訴你什麼對某些孩子有效，因此你可以為自己的孩子做出最佳選擇。以下所述可能會有幫助。

▶ 讓孩子知道你可以面對這個話題。

一開始便先告訴他們可以真誠地交談，有助於減少孩子的焦慮。你可以說：「因為我非常愛你並希望你變得更好，所以對我來說，和你談論這件事，是很困難也很難過的。但分享你心裡的想法和感受也是很重要的，我想讓你知道你可以告訴我任何事。」

▶ 讓你的孩子主導對話。

讓你的孩子根據自己的想法，推理和心智能力來主導對話。仔細聆聽，只在他們要求時回答他們的問題。在回答之前，你還可以詢問他們對某個主題的了解程度。這樣，你可以給他們一個適合他們年齡的答案，並尊重他們想要得到多少的資訊。重要的是要對孩子的問題採取開放態度，這樣他們就可以輕鬆提問。

▶ 如果你的孩子不想長時間對話或者根本不想對話，沒關係的。

如果你跟你的孩子對話兩分鐘後他就停止說話了——沒關係。這可能是他需要更多的時間來思考。讓他來主導。這絕對不是唯一的一次對話，對話通常是需要多次、逐步完成的。重要的是讓你的孩子知道他隨時想談，你隨時都會在。

▶ 如果你的孩子問他們是否快要死了，請試著先問他們一個問題。

要回答這個問題，首先要了解他們知道什麼或不知道什麼。首先，你可以這樣說：「你認為自己快死了嗎？是什麼讓你會這麼想？」然後，你可以用他們的回答來主導你的對話。最好只提供剛好足夠的資訊來誠實地回答，但要以適合其年齡的方式進行。例如，你可以說「王醫生認為我們沒有更多其他藥物可以治療你的癌症。」

➤ 如果你的孩子不說話，看看其他的溝通方式。

即使你的孩子由於年齡、狀況或能力而不能說話，還是可以通過其他方式與他們溝通有關他們的意願。例如，你可以讓他們以面部表情或手勢之類的非語言提示來引導你。如果可能，你可以請他們用畫畫的方式表達。你也可以自己或與可信賴的支持人員一起考慮什麼對孩子是最重要的事。畢竟你最了解你的孩子。

➤ 以下是你可以開始對話的幾種方式。

- 談談與孩子親近的人過世的情形- 祖父母、其他家屬、寵物等。例如，你可以說：「還記得爺爺過世的情形嗎？」。或者，「還記得我們的狗狗過世的情形嗎？」
- 如果你和你的孩子相信天堂或來世，請問他們對天堂的想法。你可以說：「你有想過天堂是什麼樣的嗎？」
- 問不能以「是」或「否」回答的問題。例如：「你認為你的治療進展得如何？」
- 要談論死亡，請用講故事的方式來開始對話。例如，你可以試著給孩子看適當的，有角色死亡的書籍、電影或卡通，然後，看看你的孩子怎麼說，或者問一些問題，例如：「你對這個故事有什麼看法？」

➤ 一旦開始對話後，以下是你可能想和孩子談的一些事情。

- 你想要我告訴醫生和護士你想要什麼樣的治療嗎？
- 你想要我告訴醫生和護士你不想接受什麼樣的治療嗎？
- 你希望你的醫生和護士都知道關於你的哪三件事？
- 對你而言，什麼樣的一天是好的一天？什麼是壞的一天？
- 你最喜歡吃什麼？最不喜歡吃什麼？
- 你希望誰來探望你？
- 如果你病重並且有可能會死，你想在醫院還是在家過世？
- 你想把你最珍惜的東西留給哪個人嗎？

- ▶ 問你的孩子：「哪三件關於你的事是你覺得很重要，你想讓你的朋友、家人和醫療團隊知道的？」

我真的很喜歡的東西

我真的很不喜歡的東西

- ▶ 或許你想幫你的孩子寫下「我最在意」的清單並把它貼在醫療團隊可以清楚看到的地方。

例如：

- 請不要對我訓話。也不要像哄孩子一般跟我說話。
- 請不要無視於我的存在地討論我的事情。
- 請不要因為我不說話，就忽略我。
- 請帶一個會說我語言的人。
- 請誠實的回答我所有的問題。
- 我睡覺時，請不要開燈。
- 請不要大聲說話。
- 請在觸碰我之前先詢問我。
- 如果我不認識你，請告訴我你是誰。
- 進入我房間前，請先敲門。

- ▶ 如果我需要幫助怎麼辦？

- 在與孩子交談之前，有時你可能會想要先和孩子的醫療團隊討論才更自在。你可能需要先問他們問題。那是OK的！
- 你可隨時向孩子的醫療團隊成員尋求幫助。你可以說：「我想和孩子談談正在發生的事情，但我需要一些建議和幫助。有沒有可以幫助我的人（醫生、護士、社工、靈性輔導師、患者權利爭取者）？」
- 開始與孩子對話時，你或許想請醫療團隊的成員或可信賴的朋友、靈性或信仰輔導師或其他可信賴的社區成員加入。
- 有時候你可能無法回答孩子的問題，那也沒有關係。你可以誠實地告訴你孩子，你不確定答案，但是你會去找答案的。

- ▶ 對於你的孩子來說，開始和他們的醫療團隊或其他可信賴的朋友或家人保持對話也很重要。

有時你的孩子可選擇與別人一起討論這些事情。可以鼓勵他們多與自己信任的人交談。

第三步

為孩子代言

一旦你知道孩子的想法，知道什麼是對他們最重要的事，你就可以準備與孩子的醫療團隊分享孩子的意願。作為你孩子的代言人，你將幫助醫療團隊準備好儘可能的尊重孩子的這些意願。

這裡有些建議可以幫助你為孩子代言，或幫助孩子為自己爭取。

▶ 與醫療團隊分享什麼對你孩子而言是最重要的事以及自己作為照顧者的擔憂。

你可以從告訴醫療團隊你想和他們談論什麼對你孩子而言是最重要的事開始。如果你的孩子列出了「對我而言很重要的事」列表，住院時，你可將這些列表貼在房間裡或在門診時隨身攜帶。請你孩子的醫療團隊熟悉這份列表，然後用它與孩子進行對話。你也可以問你孩子是否想參加這次對話。

請記住，醫療團隊也希望把最好的給你孩子。有時，你孩子的意願可能無法實現，或可能與良好的醫療有衝突。例如，你的孩子可能不想再抽血或進行其他檢查，但這些可能是治療所必須的。當你向醫療團隊告知孩子的擔憂時，他們也許可以改變他們的方法。例如，他們可能同時進行多項檢驗，而不是進行多次單項的抽血。如果將你孩子與家屬視為醫療團隊的成員，並朝著相同的目標一起努力，這將對孩子很有幫助的。

如果你孩子的病情惡化，讓醫療團隊知道你想對孩子的病情瞭解多少也很重要。並且，如果被告知也是對你孩子最重要的事情，那麼請確保他們也是這些對話的一部分。

➤ 以下是一些你可以分享的意願和偏好。

- 我的孩子用_____方式與他人交流，分享他們的感受和想法。
- 我了解關於疾病在這些部分：_____可能的發展的資訊。
- 我不想知道這些事情：_____。
- 對於孩子的病情，我最大的恐懼和擔憂是_____。
- 對於我的孩子和家人最重要的是_____。
- 如果我孩子的健康狀況惡化，孩子和家人最重要的目標將是_____。

➤ 如果你對醫療團隊有疑問，請詢問他們。

無論問題有多小，有問題就問。不斷提出問題，直到讓你和孩子獲得合理的答案為止。你可以這樣開頭問：「我想問一些有關我孩子的問題。現在方便嗎？」

以下是你可能問的一些例子：

- 你可以解釋當你說_____時，是什麼意思嗎？
- 這是我對孩子疾病的了解。還有什麼我需要知道的嗎？
- 在接下來的幾【小時/天/週】，我該注意什麼？我們可能需要做出哪些決定？
- 你能幫助我了解可能發生的最好和最壞情況嗎？最有可能發生的是什麼？
- 這種疾病將如何隨著時間的流逝而改變？現在情況如何變化？
- 如果我的孩子死於這種疾病，它將如何發生？例如，會不會有感染？會痛嗎？

▶ **與照顧你孩子的其他人（例如其他家屬，朋友或醫療人員）進行對話也很重要，這樣每個人都可以支持你和你的孩子。**

最重要的是，你應該繼續和你孩子的醫療團隊保持密切聯繫，導引大家得到共識做出決定）。你需要確保並牢記你孩子的意願，即使他們無法分享。你可以閱讀我們的《你與醫療團隊的對話指南指南》以獲取更多資訊。

如果你孩子的醫生、護士或其他醫療團隊時間不方便，你也可以嘗試與醫院靈性輔導師、當地死亡輔導員、安寧療護人員或社工交談。

由於你孩子的意願可能會隨著時間而改變，因此最好定期和他們討論什麼對他們是最重要的。並與他們的醫療團隊分享任何新資訊。



第四步

向他人學習

我們知道對你來說這是艱難的時刻。記住，你並不孤單。以下是經歷有重病孩子的家長和照顧者的一些建議。

討論一個孩子的死亡。

「在過去兩個月，丈夫和我坐下談論一連串關於我們女兒療護目標和價值的對話。對我們和女兒而言，何謂「生活品質」？哪些延長生命的療護是女兒不想要的？我們如何知道她已準備好面臨死亡？我們相信我們到時候會知道的。」

當家長在問：「我應該和孩子對話嗎？」他們多少已經知道他們應該行動。這可能是家長最恐懼的事 - 但它卻是如此的重要。」

- Blyth，他的女兒在2歲時過世

「很重要的，要提醒家長，有這種對話並不等於你會讓死亡加速到來。我看過有些家庭認為就是因為有這個對話，他們的孩子才會放棄而死亡。」

在Austin的情況來說，我們告訴他：【醫生將盡最大努力找尋治療方法，但他們可能無法及時找到治愈這種疾病的方法。這病情可能會惡化。但醫生已承諾，將竭盡所能讓你沒有疼痛。】」

- Dianne，他的兒子在14歲時過世

如何排解自己作為家長的情緒

「有時我和家長和孩子的對話可能是這樣的：

家長：

「我不要孩子知道我很難過。」

我對家長說：

「您確實經歷難過，因為醫生沒法治癒他的病。沒有任何藥物是有用的。你很傷心，因為他這麼年輕就要面臨死亡了。」

我對孩子說：

「你為什麼怕讓你媽媽哭呢？」

孩子：

「醫生不能讓我好起來，這會讓她感到很難過。」

我對孩子說：

「她已經知道這個情況，她很難過，而且她非常愛你。我不知道這樣的談話會不會讓你覺得好一些。」

這通常有效。流眼淚是沒關係的。」

-Kathy，一位有經驗的兒科護士

對話給予一種平靜感。

「上星期，我聽到一位家長說，她已儘可能平心靜氣的接受她孩子的死亡。她說孩子是在他自己的意願下自然過世的。這包括了去世的地點及想要有多清醒。這個孩子在沒人注意時安詳辭世，媽媽認為這是孩子所要的，也是他必須做的。她相信孩子是試著想要保護媽媽，不想讓媽媽在那個時刻必須和他道別，所以在沒人注意時悄然離去。」

- Blyth

讓你的孩子主導

「在許多的兒科病例中，有時病情會多次的大起大落，幾乎瀕臨死亡卻又好轉。我與Austin有幾次對話，因為他幾次瀕臨死亡。我問他一連串的問題，引導他能自我瞭解。我問他：「你覺得醫生能治好你嗎？」他回答說：「不能」，然後我說：「我覺得你是對的」。這個「對話」其實是由他主導的。」

- Dianne

「作為父母，當孩子想談死亡的話題時，我們總是安撫他說別擔心，沒事的。我們該隨著他們的主導一起探討死亡這個話題，就像一起探討其他生活議題一樣。如果小孩能勇敢的提出死亡這話題，父母應該順著這個話題，讓孩子的勇氣來主導。」

當 Lydia 提出死亡話題時，她已抗癌一年半了。她問：「妳覺得我現在死去，上帝會讓我看到我在青少年時的樣子嗎？」我說：「會的，妳只要祈求。」

這時我繼續對話，並提出更難的問題。到對話的最後，Lydia 決定了想要葬在那裡，棺材顏色及一些她希望在葬禮時要做的小細節。我很慶幸我們有這個艱難的對話。有了那個對話後，話題已打開。

在 Lydia 生命中的最後六個月，我們不時的提問和討論。我向她保證，雖然我不想失去她而繼續活著，但是我會的，就像一年前我的母親過世後我們還是堅強地過下去一樣。瀕臨死亡時，我們母女彼此安慰，想說的都說了。Lydia 能告訴我她的時間不多了，我也能告訴她，我覺得外婆和上帝會在另一邊迎接她。」

- Paula 她的孩子在9歲時過世

你在照顧子女中扮演非常重要的角色。這些對話可以幫助你了解什麼是最重要的，並使你對自己的決定充滿信心。任何時候你需要幫助來進行另一次對話時，可以重新查閱這本指南，這樣就可幫助孩子獲得適合他們的療護。



查找更多資訊，包括我們的《你的對話入門指南》，博客文章，個人故事，以及在我們的網站上進行對談的更多提示：theconversationproject.org

特別感謝

Cara Coleman · Emily Vass · Naomi Williams · Dianne Gray · Blyth Lord · Paula Skelley和Kathy Perko分享了他們的故事，經驗和智慧。他們的寶貴貢獻是這指南的核心。



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@cacc-usa.org; 網址: cacc-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

