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.

Institute *for* Healthcare Improvement

the **conversation** project

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

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。尤其是他們若已開始喪失記憶力，日常生活自理能力及判斷能力。

失智症的進展無法預測 - 並且隨著它的發展，你所照顧的人會越來越難表達他們的療護意願。儘早進行對話可以幫助你奠定日後為該人做決定的指標。如果你早點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還沒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）為自己和他人做好準備，以便在需要時為你所照顧的人做出醫療照護決定。

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

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 8
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。

第三步

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

阿滋海默症和其他類失智症是一種疾病。但是，與其他嚴重疾病（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。有些人不瞭解失智症是絕症。這好比因癌症過世的人：由於身體長期與癌症搏鬥變得虛弱，而在生命的最後幾週內有感染或飲食問題，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飲食問題，但是失智症仍然是導致他們死亡的主要原因。

From "Advanced Dementia: A Guide for Families," 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，首先必須將你自己的想法做個整合。

這裡有一些有用的方針供你參考。

如果我不敢提問怎麼辦？

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。你對看到照顧的人開始出現失智徵兆到確診的過程產生恐懼是正常的。你可能會感到孤立且擔心你所照顧的人會不承認有失智問題，並感到沮喪或生氣你竟然會提這樣的事。

這樣的擔憂會使你選擇「等下一次吧」的延遲心理。選擇表面上假裝照顧的人沒有失智，選擇相信記憶問題在他們的年齡是正常的等等。這無非是想保護自己和你所照顧的人 - 這種恐懼是可以理解的。這樣子的想法在這種處境裡是很常見的。但是，為了你所關愛的人，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」，並且懷疑您為什麼想要有這種對話。這時最好委婉地表明對話是對所有的人 - 不是只針對他們。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，您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，一邊調整您的引導方法，婉轉地嘗試引導對話。或者您也可以詢問他們是否願意讓其他他們信任的人為他們做出這些決定。

如果他們出現負面反應或認為我試圖惹惱他們該怎麼辦？

失智症患者們對於他們的病徵沒有所謂可預測的思考或「正常」的反應。有些患者選擇否認，有些患者選擇暗自擔憂。許多經歷認知減退（譬如找不到回家的路，忘記如何使用電視遙控器，或如何付帳單）心底可能會感到更恐懼。在疾病惡化時，他們可能覺得特別脆弱和更加孤單。

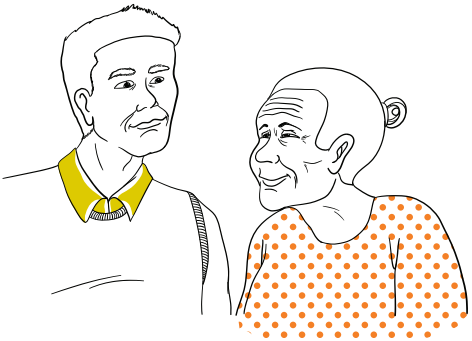
開始生命末期療護的對話並不是無情或用心不良。實際上，你可以讓他們了解這是你對他們的關愛最具意義的表達方式。通過認真和尊重地傾聽，你可以分享他們的擔憂，並向他們保證，即使他們失去決策能力，你也可以為他們代言把關。你將尊重他們及他們的意願。他們也可以繼續通過你傳達自己的願望。

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

- 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焦慮。重要的是不要忽視這一點，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。如果你想詢問有關他對醫療照護意願更多的問題，請多利用這些記憶清晰的特別時刻來對話。
- 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

如果你和其他照顧的人事先知道失智症患者對未來可能出現的某些情況有何想法，則幫助失智症患者奠定他們自己的醫療照護發言權就容易得多。可以根據他們所處疾病的階段，以不同的方式幫助進行對話。

早期失智

對於處於早期失智階段的人來說，以下問題是一個很好的起點。作為他們的照顧者， 你可以鼓勵他們研讀以下問題，幫助他們思考在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

在這個階段，有時仍然有可能提醒失智的人有關別人生命末期的經歷 (「記得祖母過世的時候嗎？」) ，他們對此有何看法，並反問他們，如果是他們自己，他們會如何選擇處理。這時再次審查以下問題可幫助你了解他們會做的選擇。

晚期失智

當你所照顧的人已經無法表達自己的決定或意願時，你或他人可以回顧一下你所照顧的人這一生，選擇的生活方式並考慮一下他們過去所表達過的價值觀和意願，然後再替患者制定決策。你和其他人，包括家屬和可信賴的朋友，也可以參考以下問題幫助你進行思考。

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？

隨著疾病的進展，我想知道...

最基本的
病情和治療

所有的
病情和
治療的詳情

如果必須做出醫療決定，我希望...

醫療團隊
做他們認為
對我最好的決定

參與
每一個
醫療決定

如果你同時有其他疾病，你想嘗試多少程度的治療？

我希望嘗試任何
治療方法來延長
我的壽命，即使
這些治療會造成痛苦

我不想嘗試會影響生
活品質的治療方法，即
使這些治療能夠延長我
的壽命

你希望在哪裡度過生命末期？

我非常希望在
醫療照護機構渡過
生命末期（醫院、輔助生
活療養院或療養院）。

我非常希望在
自己家裡
渡過生命末期

假如你不能表達自己的意願，你希望別人能尊重你所有的意願，或讓他人能為你在當時做最好的決定？

我希望我信任的人會
完全依照我的事前指示，
即使這會讓他們感到很不安

我希望我信任的人會做讓
他心安的決定，即使這與
我先前的交代有所不同

在和他人分享我的健康狀況訊息方面:

我不想讓我身邊的人知道我所有的健康狀況

我希望我身邊的人都知道我健康狀況的細節

在我臨終的時候...

我希望一個人獨處

我想和其他人在一起

從上面的回答，你可有覺察到什麼是你喜歡的照顧方式？

還有沒有其他照顧你的人需要知道的，以便他們以後為你做出最佳決定嗎？

這不是照顧者的意見。而是要以你所照顧的人的想法把它寫下來。「【此人】將如何回答這個問題？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。

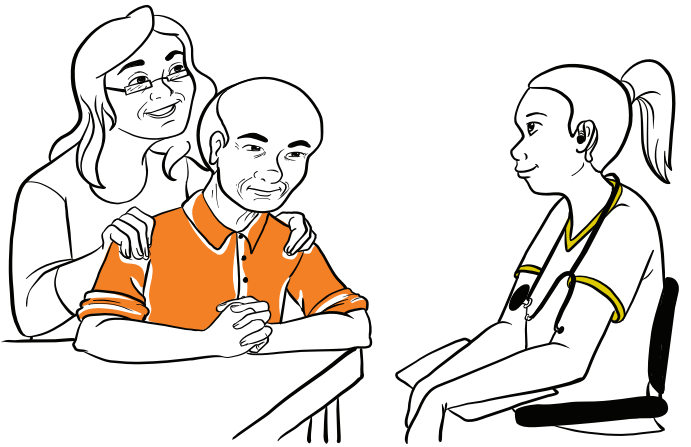
這是你與其他照顧過此人的人，可以問自己的問題：

- 他會擔心得不到足夠的療護？或是他擔心會得到過度的侵入性治療？
- 他願意在醫院渡過最後的幾天嗎？或者他比較想在家裡或在類似家庭的環境中度過最後的時光？
- 他希望我們來親自處理他所有的需求，還是希望我們找專業人士來幫助？
- 他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？
- 在他生命末期療護期間，哪三個照顧意願重點是我們最需要知道的？
- 他特別擔心什麼？對他來說什麼最重要？
- 他想要（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。

更多的對話提示

- 考慮這些主題並了解你所關心的人的意願，將有助於並保護你日後所有做出的決定。
- 保持簡單而具體的對話，問題與陳述。
- 現在是該人選擇其醫療代理人的好時機。代理人是一個一旦他們不能再自行做出醫療決定時，代理人便可以正式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》。



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

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

©2021 The Conversation Project (theconversationproject.org): An initiative of the Institute for Healthcare Improvement (IHI; ihi.org). Licensed under the Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License, https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/ V2