



你與醫療團隊的對話指南

Your Guide for Talking with a Health Care Team

如何談論適合你或你所照顧的人的醫療照護。

How to talk about the care that is right for you or someone you care for.

我們無法事先把什麼都計劃好，卻不妨跟最親近的人談一談生活和醫療照護上的重點。

對話專案(The Conversation Project)希望幫助你談論在生命末期醫療照護上的意願，並使這些意願能得到理解和尊重。我們準備了這本指南來幫助你與醫療團隊開始進行並持續對話。因此，不論是現在或是將來，你或是你照顧的人在醫療照護方面都能保有決定權。

由於任何人的健康狀況都可能突然發生變化，所以最好在現在醫療問題還沒發生之前就開始對話。這樣，你的療護計劃就可以建立在你所在意的事情上，而且在需要時就可以取得。

與你親近的人討論那些醫療照護對你是重要的，並且選擇一位在你無法為自己的療護做決定時能為你發言的代理人也很重要。如果你還沒有開始這些對話，請參考我們的[《對話入門指南》](#)和[《選擇醫療代理人指南》](#)。

在這本指南中，我們將醫療團隊的成員 - 醫生、護士、助理醫師、護理執業師及其他人員統稱為“療護人員”。

由於你可以使用這本指南為自己或其他人代言，因此，當我們提到「你」時，是指你以及你為他代言的人。



這樣的對話似乎總以為是太早了，直到已經太遲了。我們將逐步協助你。

如何使用本指南

你可以將這本指南當作工作簿，用來記錄要和誰交談，如何預約時間，以及談話的內容。

第一步

想一想對你很重要的事..... 4

第二步

計劃你的對話..... 5

第三步

開始對話..... 7

第四步

持續對話..... 10

醫學術語的定義..... 11

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

想一想對你很重要的事

► 為什麼與你的醫療團隊交談很重要？

與醫療團隊交談有助於制定一個在你需要時適合你的療護計劃，當你與療護人員分享自己的價值觀、喜好和意願時，你也成為了幫助你自己獲得適當療護的隊員之一。

只有當你和你的療護人員能根據你的偏好、價值觀及適合你的藥物來一起做有關你的檢驗、治療和療護計畫，才是最佳的照顧。作為一個團隊，你們可以一起決定適合你的治療方法，尤其是當你的健康狀況發生變化時。

► 什麼對你是重要的 - 你會怎麼說

當你準備好與療護人員對話時，有一些好方法可以幫助你準備。首先，如果你還沒想到什麼是最重要的，請參閱我們的《對話入門指南》，它可以幫助你開始邁出第一步。

試著完成這句話：

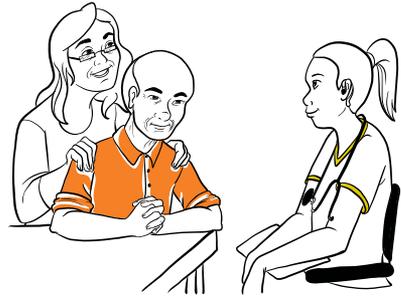
- 對我而言，生命中最重要的是_____。

回答這個問題可以幫助你開始思考，擁有美好生活你需要什麼。一些例子：能夠認出我的子女；能夠獨立自主；能夠與我愛的人共度時光。

如果你已完成《對話入門指南》裡的問題，那麼在與療護人員對話之前還需要考慮或做些什麼嗎？

第二步

計劃 你的對話



在計劃對話時，請記住：

- 現在你就可以為你的醫療照護發言，不必等到療護人員開始與你對話。你可以面對面或通過電話、電腦與療護人員交談。
- 對話的目的不是做出特定的醫療決定。相反的，這是個機會讓你的醫療團隊聽取和了解什麼對你是重要的。例如，你可能擔心自己的療護會如何影響你的財務狀況。在此對話中，你可以與療護人員討論某些療護的費用。
- 如果你被診斷出嚴重疾病，你可以與你的醫療代理人或是其他支持你的人交談。此人可以親自或是通過電話加入你們的預約會談，以便了解你的診斷、治療和決定。你甚至可以要求他們做筆記。例如，你可以告訴你的療護人員，「我今天帶了我的親人來。我想和你談談我的醫療照護意願，她是我的代理人。我希望她能參與會談。」
- 有一位支持你的人或是代理人陪同可能會有些幫助。但是，如果你還沒有準備好分享你的醫療資訊，也沒關係。如果你想與療護人員做私人會談，你可以在到達時提出要求，也可以在之前致電要求。這樣，團隊可以安排一個不會讓你的支持者不在的私人會談。你可以說：「能麻煩你告訴王醫生，在周五的約診，我想單獨和她談談我未來的醫療照護決定。」

- ▶ **接下來，你可以想想要在何時、與誰，以及要談論什麼。**你可以與你的主治醫師或是任何一位參與你的醫療照護的人員交談。重要的是，選擇一位你能自在與其交談的人。可能的話，請選擇一位了解你和你健康狀況的人。

你想與誰交談？

選擇所有適用項目：

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> 你的主治醫師 | <input type="radio"/> 你的個案諮詢師 |
| <input type="radio"/> 你的護理執業師或是助理醫師 | <input type="radio"/> 如果你需要住院，你的入院登記人員 |
| <input type="radio"/> 你的護士 | <input type="radio"/> 療養院或是生活輔助院所的醫師或護士 |
| <input type="radio"/> 你的專科醫生，如果你有慢性疾病 (心臟科醫師、肺科醫師、精神科醫師等) | <input type="radio"/> 你的緩和療護專科師 |
| <input type="radio"/> 你的復健師、社工，或是心理醫生 | <input type="radio"/> 其他: _____ |

▶ **然後，安排個好時間開始對話 (最好儘快)**

什麼時候是談話的好時機？

選擇所有適用項目：

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> 在你的下一次年度體檢，親自前往或是在線上 | <input type="radio"/> 手術前 |
| <input type="radio"/> 在你的下一次例行檢查，親自前往或是在線上 | <input type="radio"/> 當你住院時 |
| <input type="radio"/> 急診過後 | <input type="radio"/> 如果你有新的診斷 (例如，癌症、心臟病或肺部疾病) |
| | <input type="radio"/> 其他: _____ |

當你會談時，你需要一位口譯員嗎？

- 是
- 否



第三步

開始對話

當你準備好與你的醫療團隊交談時，這裡有一些方法可以用來開始對話。

- ▶ **如果可能的話，在預約之前，請致電或發送電子郵件給你的療護人員辦公室。**

你可以計劃親自或在線上做對話。如果你的療護人員事先知道你想在約診時討論你從現在到生命末期時的療護意願，那麼他們可以留出足夠的時間來做這個重要的對話。

你可以說：

- 「能麻煩你告訴王醫生，在我週五的約診，我想單獨和她談談我未來醫療照護的決定嗎？」

- ▶ **準備你的開場白**

當與你的療護人員會面時，可以從簡單的開始談。你可以說：

- 「我想談談我嚴重疾病的照顧和療護目標」。或是：
- 「我想談談我生命末期的療護意願。」

➤ 分享什麼是重要的。

這裡是一些你可以談論的事情：

- 你可以說：「你聽說過【對話專案】嗎？這是一個幫助人們討論在生命末期他們對醫療照護的偏好。這些是我的想法。」
- 你可以分享這本指南中的訊息，尤其是第一步（想一想哪些事情對你很重要）和第二步（計劃你的對話）。
- 你可以完成我們的 《對話入門指南》 並將它帶去你的約診。
- 我們的 《生命中對我重要的事》練習本 是幫助你為對話做準備的另一項資源。

你可能想要分享有關你對於你身邊的人經歷過的疾病、治療和醫療照護過程的想法。以下是一些讓你開始對話的例子。在生命末期的照護上面，沒有「正確」或是「錯誤」的選擇，重要的是分享什麼對你是重要的。

- 「我的堂兄被診斷出患有嚴重疾病，他不希望知道病情會發展多快，但是我要你告訴我，你對我病情發展的最好的預估。」
- 「我的侄子最近經過數週的積極治療後在醫院去世，那是他想要的，但那不是我要的。我希望在家裡過世。我們該如何事先為這樣的決定做好計劃？」
- 「我擔心醫療費用會影響我的財務。誰可以讓我瞭解不同治療的費用呢？」

你也可以告訴你的療護人員你想要參加的重要個人活動。你可以說：

- 「我最好的朋友將在今年結婚，我真的很想參加。你能讓我
知道怎麼做我才能參加婚禮？」

➤ 發生健康危急情況時該怎麼辦。

有時，無法提前計劃你的對話。當健康危機發生時，為你代言什麼對你是重要的和你的療護意願是同等的重要。如果你或你的代言人立刻與你的療護人員討論有關你的療護，並分享有關上述你的偏好將會很有幫助。這樣，你的療護人員在計劃你的療護時可以考慮到它們。

▶ 儘量提問

為了確保你有所有的信息，請儘量提問。可以向你的療護人員提問，即使感覺不自在或是害怕。只有在你得到所有你需要的訊息時，你才能為你自己的的療護發言。你的提問還可以幫助你的療護人員在你的療護中做出最佳決策。

如果數據與統計資料對你有幫助，也可以詢問是否可獲得。如果你不了解某些內容，請讓你的療護人員換個方式解釋。你甚至也可以要療護人員為你寫下一些資料。

如果你發現你有健康上的問題，可以提出以下的問題，用來幫助你了解情況和你的療護計劃。

- 「你能告訴我，對於這個病我能預期什麼？從現起六個月後、一年和五年後，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？」
- 「這個療護計劃的費用大概要多少錢？」
- 「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？我的生活品質會如何？」

請你的醫療團隊務必將所有的討論及意願都記錄在你的病歷中。當你選擇代理人時，請立刻通知你的療護人員。

如果你已開始填寫事前指示，請將它帶去你的約診。如果沒有，你可以向你的醫療團隊索取該表格。事前指示是一份重要的法律文件，它可確保你的選擇被執行。

▶ 計劃做再次的會談

計劃將來做再次的會談。如果你需要考慮，不需要急著做出決定。你可以說：

- 「我想和我的兄弟姐妹討論這個問題。我們可以在幾週內再談一次嗎？」

第四步

持續對話

隨著時間，與你的療護人員進行多次對話是非常重要的。你們的對話會隨著你的健康狀況而改變，為了獲得最好的療護，請讓你的療護人員隨時都瞭解什麼對你是重要的。

這裡是一些你可能需要更頻繁做對話的原因。

▶ 我的療護人員不想交談，或是不同意我的選擇。

作為患者，你有權討論適合自己的療護方式。你可以並且應該為自己爭取。以下是一些你可以說或是做的事情。

- 提及你的情況會隨著時間改變。「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，你可以建議針對這個話題另外約診。
- 如果你持續感覺有阻力，你可能就需要考慮另尋其他的療護人員了。

你最了解自己，以及對自己醫療照護的需求。你的醫療決定權是很重要的。

▶ 我從我的兩位醫生得到兩種不同的意見。

如果發生這種情況，最好安排一次會議或是與兩位醫生同時通電話。在生活的其他方面，當人們有不同意見時，我們都會這麼做，更何況是在你的醫療照護方面，這特別重要。

如果讓兩位意見相左的醫生聚在一起讓你不自在，就告訴其中一位醫生，你得到兩種不同的意見，希望能得到協助來了解其中的不同。

醫學術語的定義

以下是與你的醫療團隊交談時，可能會遇到的一些常見醫學術語。

事前療護計劃 (Advance Care Planning)

這是現在就為嚴重疾病時做好你所想要的療護計劃。其中包括你在生命末期時對醫療照護的偏好，並選擇一名“代言人”或“代理人”在你無法表達意願時為你做決定。

事前指示 (Advance Directive)

一份確保你的選擇會被執行的重要法律文件。這份事前指示包括兩部分：醫療代理人和生前預囑。

- 1. 醫療代理人(Health Care Proxy):** 這是《事前指示》的一部分，其中你指定在需要時，代表你做醫療照護決定的人，也包括如果你的第一代理人無法勝任時的候補替代人選。此人的稱呼因州而異，但這個人可能被稱為醫療代理，代理人，醫療照護永久授權或代理決策者。
- 2. 生前預囑(Living Will):** 這是《事前指示》的一部分，其中你說明了在你無法為自己發言時，你醫療照護的偏好和意願。這些和你在本指南中可能已經考慮和討論的許多內容相同。

安寧療護(Hospice Care)

著重於為生命期只有六個月或更短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(Palliative Care)

是為幫助人們緩解在疾病過程中可能出現的疼痛、情緒困擾、靈性上的苦惱，及其他症狀。一個人在嚴重疾病的任何階段均可接受緩和療護，包括在進行延長生命的治療期間。

POLST(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)

維持生命治療醫囑在不同州有不同的名稱。以整個美國來說，它就是被稱為POLST或MOLST：隨身攜帶的醫療指令。

POLST是一個根據病患、關心他們的人以及其醫療團隊在討論生命末期療護目標後所作的生命末期的計劃。它旨在幫助重病或身體虛弱的患者選擇他們想要或不想要的治療方法，並確保他們的願望被寫下和執行。這些治療意願書寫在一個便於攜帶，被稱為POLST的表格上。你可以在www.polst.org 上了解更多有關POLST的信息。

這是在和你的療護團隊談及嚴重疾病時可能會提到的一些治療方法的簡短說明。

插管/人工呼吸器 (Intubation/Mechanical Ventilation)

如果一個人無法自己呼吸，則可將呼吸管由喉嚨置入肺部。管子連接在機器上幫助病人呼吸。根據患者的需求和選擇，可以短期或長期使用人工呼吸器。

人工營養和輸液 (Artificial Nutrition and Hydration)

如果一個人無法自己進食或飲水，則可將液體和營養物質經由靜脈輸液或是通過鼻子達入或胃中的導管輸入。該管有時稱為“PEG管”皮下胃造口管。根據患者的需求和選擇，可以短期或長期使用此方法。

心肺復甦術 (Cardiopulmonary Resuscitation)

如果一個人的心臟停止跳動，則嘗試通過按壓胸部或電擊來重新啟動心跳。要知道CPR有時會導致肋骨斷裂。

切勿急救 DNR (Do Not Resuscitation)

此為患者病歷中的一項指令，指示醫療照護團隊在患者呼吸或心臟停止時不要試圖急救。如果這是你的選擇，記得放一份切勿急救(DNR)表格在你的生前預囑裡，如果你去醫院則放在病歷中。否則，沒有DNR，醫療團隊將竭盡所有的恢復你的心跳或呼吸。

舒適為主的療護 (Comfort Care)

當治癒某種疾病的療護不再有效時，則僅用藥物或其他非侵入性療護使病人在生命末期保持舒適。

有時間限制的試驗性療護 (A Time-Limited Trial of Care)

這是一個旨在延長生命而試用所有可能挽救生命的短期試驗性療護（通常為數天）。基於以下的共視：如果治療不成功，並且生存機會很低，或者他們的生活品質會與其偏好衝突，那麼他們將停止療護並專注於該人的舒適。



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



the conversation project

