

# 我们来 谈谈吧



## 讨论、决定并记录 您对临终关怀的意愿

### “预先护理计划”指南

您的家人和医疗服务提供商是否了解您对临终关怀的意愿？本指南有助于确保您获得足以满足需求的必要护理。



Goals of Care Coalition  
of New Jersey

如果没有“预先护理计划”，医疗服务提供商必须尽一切可能挽救您的生命。这种激进的医疗方案经常不受患者和家人的欢迎，也让他们陷入困难之中。

- ▶ 您知道吗，与美国其他州相比，新泽西州临终患者接受的医疗护理强度更大？
- ▶ 医疗护理可能不受患者欢迎的原因多种多样，最重要的一点是患者、家庭和医疗服务提供商之间缺乏沟通。

**90%**的人表示，与亲人谈论临终关怀很重要

**27%**的人实际上已经这样做了<sup>1</sup>

**80%**的人表示，如果病情严重，他们打算告知医生自己接受临终治疗的意愿

**7%**的人称与医生进行了对话<sup>2</sup>

**82%**的人表示有必要写下意愿

**23%**的人实际上已经这样做了<sup>3</sup>

1 2013年度对话项目全美调查  
(The Conversation Project National Survey 2013)

2 CAHF针对加州居民的调查  
(Survey of Californians by CAHF)

3 2012年度CAHF针对加州居民的调查  
(Survey of Californians by CAHF 2012)



# 为何“预先 护理计划” 如此重要？



“预先护理计划”是一份文件，用于说明您在无法自行做出医疗决策时，对于亲人（以及可能需要为您做出医疗决策的人士）有哪些意愿。就您的护理而言，该计划有助于确保您的家人和医疗服务提供商了解您的意愿。

“预先护理计划”仅适用于您无法自主决定这一情形，且您可随时修改此计划。制定“预先护理计划”事宜早不宜迟，不得拖延。

当您在生命末期前讨论、决定并记录您的护理意愿时，本指南将引导您完成“预先护理计划”的整个过程。

- ▶ **讨论：**与您的家人、朋友或信任的人（神职人员、医疗服务提供商等）交谈会有帮助，有助于明确哪些方面对您很重要。如果您自己做不到，则进行这些交谈会让您的亲人有信心为您做出决定——从而令人稍感宽慰。
- ▶ **决定：**此时应了解所有事实，并与医疗服务提供商和家人一同审查，从而对自己的未来做出一些决定。您需要决定谁将成为您的医疗决策者或医疗服务代理人，以及希望和不希望接受哪些治疗。
- ▶ **记录：**有必要记录您的一些决定，以确保您的计划得以实施，这些决定涉及医疗服务代理人、治疗方案以及您希望在生命末期前接受的任何其他护理。

# 讨论



讨论您的意愿有助于您确定哪些方面最重要，并帮助您的亲人和医疗服务提供商提供您希望接受的治疗。

人们可能不习惯讨论严重的医学问题，特别是与临终关怀有关的问题。患者和家人可能会觉得他们不再抱有希望。医疗服务提供商则可能担心其似乎未能尽全力帮助患者。不过现实情况却是，有必要进行这些讨论，以确保人们真正了解您的意愿。

以下一些广为接受的观点通常并不准确。

**普遍观点：**  
“我的家人会知道怎么做。”

► **事实：**您的家人可能对护理有些了解，但可能不知道您有哪些具体的意愿。有必要进行这些对话，这样您的家人和护理人员才能了解能代您做些什么。这些讨论可能有助于避免家庭内部冲突，因为不是所有家庭成员都能与您的意愿相一致。

**普遍观点：**  
“医生会告诉我什么时候该考虑临终计划。”

► **事实：**通常而言，就诊期间可能没有足够时间就这一重要主题进行深思熟虑的对话。此外，仍有一些医疗服务提供商不习惯谈论临终关怀计划，可能无法与他们开始对话。

与家人或信任的人讨论自身意愿，会方便您与医疗服务提供商进行这些对话。

**普遍观点：**  
“我们家人很难讨论临终关怀方面的事。”

► **事实：**您的家人可能觉得很难进行这些对话，但也可能因为了解您希望和不希望接受哪些治疗而感到宽慰。立即进行这些对话会更清晰地传达您的意愿，并可能更有利于您在医疗危机期间做出艰难的医疗决策。

## 需要考虑的事情

- 对您来说，保持舒适和避免不愉快的治疗有多重要？
- 面对死亡您会恐惧吗？如果是，具体表现在哪些方面？
- 您更希望在家中、临终关怀医院还是普通医院去世？
- 濒临死亡时，您希望先做哪些事？例如，您希望家人或朋友陪在身边吗？您想要摆脱痛苦和焦虑吗？您有宗教仪式或精神关怀方面的问题吗？

### 开始对话之前

当您考虑哪些事最重要时，请关注您的生活而不是疾病。无论您面临的医学问题多么严重，关于生活品质和寿命长短的决定都是对生命的肯定，它们应该与您的个人价值观、信念和目标相一致。



# 决定



经考虑个人意愿，并与家人和其他人讨论之后，此时应决定您希望和不希望接受哪些种类的治疗。立即做出这些决定会确保未来医疗决策符合您的个人意愿，并减轻您的家庭负担。

## 确定医疗服务代理人

如果您无法自行做出医疗决策，可选择医疗服务代理人为自己做出决定。此人将与您的医疗服务提供商交谈，并根据您的意愿做出治疗相关决定。代理人应能代您行事，并在情况有变时做出决定。他或她应当是您信任的人，例如家庭成员、配偶或可信赖的朋友。

## 使用4Step iCare Plan

在您仔细考虑自身意愿之后，就会更方便与医疗服务提供商讨论它们。这样一来，他们就能更好地与您合作，以确定哪些治疗符合您的护理目标。

4Step iCare Plan是个有用的文件。此工具将有助于您与医疗服务提供商开始对话，并可能促成医生编写特定医嘱，以确保所有医疗服务提供商都将遵从您的意愿。



您可浏览[goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan/](http://goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan/)，了解有关4Step iCare Plan的详情并下载副本。

## 交流是双向沟通

医疗服务提供商可随时提供协助，不过会在对话中提出自己的经验和观点。对于遵从您的价值观和背景的愿望，您表述得越清楚，您的医疗服务提供商推荐的行动方案就越能尊重并反映您的信念和实践。同样，若您认为医疗服务提供商具有独特的生活经历且背景可能与您不同，这也会有所帮助。请在这些对话中记住，我们的目标相同，都是通过提供符合您个人意愿的护理来帮助您。

### 与您的医疗服务提供商交谈

患者、患者家属与医疗服务提供商之间的对话可能具有挑战性，有时会因为文化或种族差异导致误解，或由于缺乏认识而表现出不敏感，从而导致挑战更加复杂。在美国各州中，新泽西州医疗服务提供商的种族多元程度排名第一，而患者种族多元程度排名第三。患者、患者家属和医疗服务提供商必须留意种族或文化差异，确保治疗决策真正符合患者的护理目标。



# 记录



在您确定自身意愿，并与家人和医疗服务专业人员讨论之后，是时候将它们写下来了。

这些文件称为预先指示，表现为多种类型：

- ▶ **医疗服务代理文件**您在无法自行决定及做出医疗决策时，应指定某人代您行事及做出医疗决策。这也被称为持久授权书。
- ▶ **生前遗嘱**是一种文件，用于告知医生和家人，若您无法进行知情同意或自行做出医疗决策，您是否希望进行维持生命治疗。生前遗嘱适用于所有成年人，无论其年龄或健康状况如何。在新泽西州，生前遗嘱要想合法，必须经过公证且由律师签署，或是只需两个人见证。

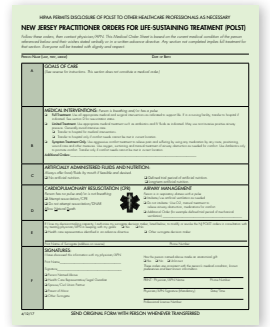
虽然生前医嘱是具约束力的法律文件，但确实有一些限制。生前遗嘱必须由医疗团队进行解释，期间可能需要与您的医疗服务代理人进行一些讨论。生前遗嘱不可能为所有可能需要维持生命治疗（如心肺复苏术或手术）的情况提供具体指导，这是不切实际的。有必要了解EMT无法从这些文件中获取指导。致电急救人员后，他们必须尽可能使送院治疗的患者保持身体平衡。

新泽西关怀联盟鼓励每个成年人确定一位医疗服务代理人，并考虑写下一份生前遗嘱，以便自己的亲人和医生了解他们对临终关怀有哪些愿望。医疗服务代理人应当全面了解生前遗嘱的详情及其反映的目标和愿望。



► **POLST**是一份医嘱，表示“维持生命治疗的医嘱”。新泽西州POLST表格是一份单页医嘱，专门指导包括EMT在内的医务人员做出决定，例如：

- 积极关怀
- 返院治疗
- 人工营养
- 心肺复苏术（非常重要）

The image shows a sample of the New Jersey POLST form. The title at the top reads "NEW JERSEY PRACTITIONER ORDERS FOR LIFE-SUSTAINING TREATMENT (POLST)". The form is divided into several sections: "PATIENT INFORMATION", "PHYSICAL SUBSTANCES", "ADVANCED CARE DIRECTIVES AND PREFERENCES", "FAMILY INFORMATION", and "SIGNATURES". Each section contains checkboxes and lines for text entry, such as "I want to receive all medical treatment", "I want to limit medical treatment", and "I want to be kept comfortable".

如果患者的POLST表格未提及心肺复苏术，则抵达患者家中的EMT以及医院或疗养院的医生可能不会进行心肺复苏，此时必须允许自然死亡。

生活医嘱适用于所有健康成年人，而POLST表格仅适用于病情严重或可能进入生命末期的成年人。

另一个重大区别是，生前遗嘱只可能由具备自主决定能力的患者完成。POLST表格须由患者填写，若该患者缺乏此能力，可由其医疗服务代理人填写。这意味着，若患者罹患痴呆症或因任何原因而无法交流，可代为填写POLST表格。

您可浏览[goalsofcare.org/patients-family/nj-polst/](https://goalsofcare.org/patients-family/nj-polst/)了解有关POLST表格以及如何与医疗服务提供商一同填写此表格的详情。

POLST表格应放在医务人员方便查找的可见位置，例如冰箱或药柜。

# 齐心协力

为了帮助进行有关困难医疗决策和临终关怀的这些对话，可通过新泽西关怀联盟获得各种免费资源和视频：



4Step iCare Plan表格下载和分步视频：

[goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan](http://goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan)



新泽西州POLST表格提供多种语言和分步视频的下载：

[goalsofcare.org/patients-family/nj-polst](http://goalsofcare.org/patients-family/nj-polst)

其他组织也提供相关资源，包括：

对话项目 (Conversation Project) : [theconversationproject.org](http://theconversationproject.org)

五个愿望 (5 Wishes) : [fivewishes.org](http://fivewishes.org)

蛋糕 (Cake) : [joincake.com](http://joincake.com)

罗伯特·伍德·约翰逊基金会 (Robert Wood Johnson Foundation) 向本指南提供了支持。此处表达的观点并不一定反映基金会的观点。

---

© 2019  
Goals of Care Coalition of New Jersey  
Princeton, NJ

## 帮助我们提升新泽西州的临终关怀水平

捐助者的慷慨无私令我们的努力成为可能。请考虑免税捐赠，帮助我们在一生中最重要的阶段之一继续努力倡导改善患者、患者家人与医疗服务提供商之间的沟通。

新泽西关怀联盟是一个501(c)(3)非营利性机构，致力帮助患者获得足以满足需求的必要护理。我们希望确保，对于每位进入生命末期的患者，所有治疗参与人员均需深入了解并遵循患者的愿望、价值观和关怀目标。

▶ [goalsofcare.org/support-our-efforts](https://goalsofcare.org/support-our-efforts)





# Goals of Care Coalition of New Jersey



 [goalsofcare.org](http://goalsofcare.org)

保持联络：

 [facebook.com/goalsofcare](https://facebook.com/goalsofcare)

 [@goalsofcare](https://twitter.com/goalsofcare)