



PennState Health

鸣谢：



制作方：

the conversation project



©2021 Ariadne Labs 和 The Conversation Project (一项由 Institute for Healthcare Improvement (IHI) 发起的倡议)

《我关注之事》工作簿为 Ariadne Labs (ariadnelabs.org) 和 The Conversation Project (theconversationproject.org) 共同拥有。The Conversation Project (theconversationproject.org) 是 Institute for Healthcare Improvement (IHI; ihi.org) 发起的一项倡议，且许可基于 Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 国际许可 (creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)。

Ariadne Labs 和 Institute for Healthcare Improvement (IHI) 按原样和可用性许可内容，并且不对内容做任何形式的陈述或保证。

我关注之事

重病患者工作簿



PennState Health



姓名:

日期:

本工作簿旨在帮助重病患者准备好与他们的医疗保健团队 (包括医生、护士、社工等) 讨论对他们而言最为重要之事。

本工作簿不针对具体的医疗决策制定, 而是敦促您思考您最关注之事, 并鼓励您将目标和偏好分享给您的医疗保健团队。然后, 您可以与他们一起选择适合您的护理类型。

如何使用本工作簿

- 您可以单独完成本工作簿, 或者与他人一起完成。
- 选择最适合您的方式。
- 不要着急。您无需一次性完成工作簿的全部内容。您可以跳过部分问题, 或者稍后返回作答。
- 将其分享给您的医疗保健团队。下次就诊时, 请携带完成的工作簿, 以便讨论您的答案和问题。
- 请做好准备。即使您近期没有约诊或者短期内见不到家人也没关系, 完成这份工作簿也可以帮助您弄清楚您最关注之事。

两种完成方式

1. 如果您选择在电脑上完成工作簿, 则在输入答案后, 请及时保存, 以免输入内容丢失。
2. 很多人喜欢将答案写在打印文档中, 然后复印分享给其他人, 觉得这样更简单。

Penn State Health 改编自:

the conversation project



本文档不提供法律建议。

©2021 Ariadne Labs 和 The Conversation Project

(一项由 Institute for Healthcare Improvement (IHI) 发起的倡议)

针对护理人员

如果您需要帮助其他人完成本工作簿，请牢记以下几点：

- 解释这样做的好处。您可以说：“我希望我们都清楚您最在乎哪些方面，这样我们就可以更好地与您的医疗保健团队进行对话。”
- 分成几个部分来完成。可以跳过一些问题。甚至可以挑选他们感兴趣的问题。如果他们感觉疲倦或不知所措，请稍作休息，然后再继续。
- 如果患者不知所措，应减少旁观者的人数。若太多人在场，可能会令重患者倍感压力。安排一或两人协助完成工作簿，然后分享给其他人。

我的健康

您是否清楚自己目前的健康状况？

您希望从您的医疗保健团队那里获得多少有关您的疾病会如何发展的信息？

关于我

我的美好时光 • 对您来说，美好的一天是怎样的？

在美好的一天里，我会做下列这些事情：

示例：起身穿好衣服。• 撸猫。• 打电话。• 看电视。• 约朋友喝咖啡。

我的艰难时光 • 对您来说，艰难的一天是怎样的？

在艰难的一天里，我可能需要处理下列琐事：

示例：无法起床 • 感觉很不舒服 • 没有胃口吃东西 • 不想和任何人说话

我的目标 • 如果您的健康状况恶化，您最重要的目标有哪些？

我希望将来能够做下列事情：

示例：外出遛狗。• 出席子女的婚礼。• 感觉状态良好，可以前去教堂。• 当孙辈们回来看望我时，与他们愉快交谈

我的护理

对于自己想要和不想要接受的护理类型，每个人都有不同的偏好。使用下面的量表来思考您此时此刻的真正所想。

备注：这些量表代表一系列感受；答案没有对错之分。

- 回答以您的当前状态为准。查看下列各项量表，思考您此时此刻的真正所想。之后请返回重新审查您的答案，因为这些回答可能会随着时间的推移而有所改变。
- 将您的答案作为对话的开场白。与其他人讨论时，不妨先谈谈您的回答。

作为一名患者，我想知道.....



需要做医疗决定时，我想要.....



对于治疗，您有哪些担忧？



为延长生命，您愿意接受多少治疗？



如果您的健康状况恶化，您想去哪里？



与他人分享我的病情时.....



我的恐惧和担忧 • 对于您的未来健康，您最大的恐惧和担忧是什么？
我主要担心下列各项：

示例：我怕痛。• 我担心自己无法获得想要的护理。• 我不想感觉自己被困在一个没有人管的地方。• 我担心我的护理费用。• 如果所需护理超出护理人员的能力范围，该怎么办？

我的力量 • 当您思考得病之后的未来时, 您的力量来源有哪些?
在困难时期, 我的主要力量来源包括:

示例: 我的朋友 • 我的家人 • 我的信仰 • 我的花园 • 我自己 (“我就是这样做”)

我的能力 • 哪些能力对您的生活非常重要, 以至于您无法想象在失去这些能力之后会怎么样?
只要我可以, 我想.....

示例: 至少能够在床上坐起来, 偶尔和我的孙辈们说说话 • 吃冰淇淋, 看电视上的足球比赛 • 认识我的亲友 • 有心跳, 即使我没有意识

如果您的病情加重, 是延续生命更重要,
还是享受更好的生活质量更重要? 请说明:

我的意愿和偏好 • 对于您的护理, 您有哪些意愿和偏好?
如果我的健康状况恶化, 我希望出现下列情况:

示例: 我想尽可能保持独立。 • 我想回家。 • 我希望我的医生竭尽全力让我活下去。
• 如果我说我只想转为舒适护理, 我希望所有人都能尊重我的意愿。

我确定不希望出现下列情况:

示例: 我不想成为家人的负担。 • 我不想一个人待着。 • 我不想在满是器械的重症监护室里死去。 • 我不想遭受痛苦。

您是否还想确保您的家人、朋友和医疗保健团队了解您的情况以及您对于病情加重时的护理意愿和偏好？

我的问题 • 您想向您的医疗保健团队提出哪些问题？

示例：未来几个月，您将如何与我合作？ • 目前我可以采取哪些治疗方案？这些方案起效的几率有多大？ • 如果我决定不接受更多治疗，我会怎么样？ • 如果我的病情加重，您可以采取哪些措施来帮助我保持舒适？ • 最好的情况和最坏的情况分别是什么？

相关人员

是否有关键人物将参与您的护理（家人、朋友、信仰领袖、其他人）？对于您列出的每个人，请务必注明其电话号码以及与您关系。

他们对您的意愿和偏好了解多少？您希望他们在决策过程中扮演怎样的角色？您何时可以与他们谈论您的意愿？

如果您无法做出医疗决定，您希望由何人代表您做出决定？此人通常称为您的医疗保健代理人、代理或代表。

姓名、电话号码、与我的关系

我已经与此人讨论过我最关注的事项。 是 否

我已填写正式表格，指定此人为我的医疗保健代理人。 是 否

我已仔细检查并确认我的医疗保健团队持有正式授权书副本。 是 否

我的医疗保健团队

谁是参与您的护理的主治医师？

我的初级保健提供者
姓名 电话号码

我的社工
姓名 电话号码

我的主要专科医生
姓名 电话号码

其他
姓名 电话号码

后续步骤

现在，您已完成工作簿，下一步做什么？

- **与其他人展开讨论。**如果您自行填写工作簿，请找时间与家人、朋友或其他人分享您的答案和问题。您可以给他们一份列有答案的工作簿副本。
- **与您的医疗保健团队展开讨论。**安排时间讨论工作簿、分享您的答案，并提出任何问题。如果您的初级保健医生或主要专科医生与社工合作，那么则可以先与此人一起深入探讨。
- **选择代理人。**您所选择的代理人将在您无法自行做出医疗决定时为您做决定。
- **保持对话。**随着健康状况的变化或者时间的推移，人们的偏好往往也会有所改变。不时重新审查工作簿，看看您的答案是否有变。请务必让您的医疗保健团队随时了解最新情况，以便他们知道您最关注之事。

