

中文版 ACPES 问卷

介绍: 我们将询问您的经验和意见。我们可能会问你已经做过的事情, 或者从来没有想过的事情。请尽可能真实地回答。

在接下来的问卷中, 我们将询问你有关以下 4 个主题:

1. 医疗决策代理人
2. 决定什么是生活中最重要的
3. 医疗决策代理人的决策灵活性
4. 询问医生问题

1. 医疗决策代理人

医疗决策代理人是指如果你因生病而无法自己做出医疗决定时, 可以替你做决定的人, 可以是家人或者亲友。请记住, 给出你真实的想法, 答案没有对错。

知识

以下问题是关于你对医疗决策代理人的了解程度如何。

你了解多少……	不了解	了解一点	了解一些	相当了解	特别了解	不确定 拒绝
1. 一个合格的医疗决策代理人应具备什么条件/能力?	1	2	3	4	5	8 9
2. 医疗决策代理人将来可能需要为你做出的决策有哪些?	1	2	3	4	5	8 9

思考

你对以下问题考虑了多少。

你考虑了多少……	从未考虑	一次或两次	几次	多次	很多次	不确定 拒绝
3. 你的医疗决策代理人应该谁?	1	2	3	4	5	8 9

自我效能

以下问题是关于你有多大的自信和别人谈论选择谁做你的医疗决策代理人。

你有多大的自信……	没有	一点	一些	相当	特别	不确定 拒绝
4. 请别人做你的医疗决策代理人?	1	2	3	4	5	8 9
5. 和你的医生谈谈你希望你的医疗决策代理人是谁?	1	2	3	4	5	8 9
6. 与你的其他家人/亲友谈谈你希望的医疗决策代理人是谁?	1	2	3	4	5	8 9

准备度

下面的问题是关于你是否准备好与他人谈论你希望谁成为你的医疗决策代理人，并把这些信息记录下来。

7. 你准备好让谁成为你的医疗决策代理人了吗？ <ol style="list-style-type: none"> 1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过 2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好 3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事 4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的 30 天内完成它 5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了 		8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝
可选: 如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”	<input type="checkbox"/> 少于 6 个月 <input type="checkbox"/> 大于 6 个月 <input type="checkbox"/> 不确定	8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝
8. 你准备好和你的医生谈论你希望谁成为你的医疗决策代理人了吗？ <ol style="list-style-type: none"> 1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过 2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好 3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事 4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的 30 天内完成它 5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了 		8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝
可选: 如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”	<input type="checkbox"/> 少于 6 个月 <input type="checkbox"/> 大于 6 个月	8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝

	<input type="checkbox"/> 不确定	
--	------------------------------	--

现在需要询问一些关于你和其他家人/亲友聊天的问题。“其他家人/亲友”可能在你的生活中，对你的医疗照护有建议，但他们还不是你的医疗决策代理人。

<p>9. 你准备好与你的其他家人/亲友谈论你希望谁是你的医疗决策代理人了吗？（记住，这个与你交谈的人不是你的医疗决策代理人）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过 2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好 3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事 4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的 30 天内完成它 5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了 		<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>
<p>可选: 如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”</p>	<input type="checkbox"/> 少于 6 个月 <input type="checkbox"/> 大于 6 个月 <input type="checkbox"/> 不确定	<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>

<p>10. 你准备好签署正式文件，指定某人或某些人来代表你做医疗决定了吗？</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过 2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好 3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事 4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的 30 天内完成它 5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了 		<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>
<p>可选: 如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”</p>	<input type="checkbox"/> 少于 6 个月 <input type="checkbox"/> 大于 6 个月 <input type="checkbox"/> 不确定	<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>

2. 生命中最重要的是什么

现在我们要谈谈人们对生活质量的看法。例如，他们想如何生活，以及他们不想如何生活。有的人追

求生命的长度，想尽可能活得长久，不在乎昏迷或卧床不起，使用机器维持生命。有的人追求生命的质量，不愿意依靠机器维持生命，长久昏迷或卧床不起。你是哪种想法请告诉我们，答案没有对错。

自我效能

以下三个问题是关于你有多大自信和别人谈论你的医疗愿望。

你对今天的自己有多大的自信……	没有	一点	一些	相当	特别	不确定 拒绝
11. 和你的医疗决策代理人谈谈某些身体状况是否会让你的生活没有意义?	1	2	3	4	5	8 9
12. 和你的医生谈谈某些身体状况是否会让你的生活没有意义?	1	2	3	4	5	8 9
13. 与你的家人/亲友谈论某些身体状况是否会让你的生活没有意义?	1	2	3	4	5	8 9

准备度

以下问题是关于你是否准备好如何决定和谈论身体状况。同样，身体状况可以是长久昏迷或卧床不起。

<p>14. 你是否准备好去决定某些身体状况是否会让你的生活没有意义?</p> <p>1. <input type="checkbox"/>我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/>我已经考虑过了，但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来6个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的30天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于6个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于6个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p> <p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>

<p>15. 你是否准备好和你的医疗决策代理人谈论某些身体状况是否会让你的生活没有意义?</p> <p>1. <input type="checkbox"/>我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/>我已经考虑过了，但还没有准备好</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
--	--

<p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>		
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”,请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>16. 你是否准备好和你的医生谈论某些身体状况是否会让你的生活没有意义?</p> <p>1. <input type="checkbox"/>我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/>我已经考虑过了,但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>		<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”,请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>

现在我要问你一些关于“其他家人/亲友”交谈的问题，他们不是你的医疗决策代理人。

<p>17. 你是否准备好和你的其他家人/亲友谈论某些身体状况是否会让你的生活没有意义?</p> <p>1. <input type="checkbox"/>我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/>我已经考虑过了,但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>		<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”,请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>

我们现在转换下话题。以上问题是关于你愿意或不愿意怎样生活。下面的问题是关于特定的医疗治疗。在人们病得很重或生命的最后阶段,他们可能想要或者不想要的医疗措施。例如,靠呼吸机维持生命。

有些人选择使用呼吸机尽可能的活得更久，有些人选择临终尊严而放弃使用呼吸机。请就以下有关医疗问题，提出你的真实意见。答案没有对错。

思考

以下问题是你对自己的医疗愿望考虑了多少。

你考虑了多少……	从未考虑	一次或两次	几次	多次	很多次	不确定 拒绝
18. 与你的家人/亲友谈论如果你病得很重或生命即将结束时，你想要什么样的医疗照护？	1	2	3	4	5	8 9

自我效能

以下问题是关于你有多大自信和别人谈论你的医疗愿望。

你对今天的自己有多大的自信……	没有	一点	一些	相当	特别	不确定 拒绝
19. 和你的医疗决策代理人谈谈，如果你病得很重或生命即将结束时，你想要什么样的医疗照护？	1	2	3	4	5	8 9
20. 和你的医生谈谈，如果你病得很重或者生命即将结束时，你想要什么样的医疗照护？	1	2	3	4	5	8 9
21. 和你的家人/亲友谈谈，如果你病得很重或者生命即将结束时，你想要什么样的医疗照护？	1	2	3	4	5	8 9

准备度

以下问题是关于在你病得很重或生命即将结束时，你是否准备好去决定和谈论你想要的医疗照护。

22. 如果你病得很重或者生命即将结束，你准备好去决定你想要什么样的医疗照护了吗？ 1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过 2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好 3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来6个月做这件事 4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的30天内完成它 5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了	8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝
可选:如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的” <input type="checkbox"/> 少于6个月 <input type="checkbox"/> 大于6个月	8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝

	<input type="checkbox"/> 不确定	
<p>23. 如果你病得很重或者生命即将结束，你准备好和你的医疗决策代理人谈论你想要什么样的医疗照护了吗？</p> <p>1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了</p>		<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/> 少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/> 大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/> 不确定</p>	<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>

<p>24. 如果你病得很重或者生命即将结束，你准备好和你的医生谈论你想要什么样的医疗照护了吗？</p> <p>1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了</p>		<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/> 少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/> 大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/> 不确定</p>	<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>

现在需要问你一些关于和“其他家人/亲友”交谈的问题，而不是和你的医疗决策代理人。

<p>25. 如果你病得很重或者生命即将结束，你准备好和你的其他家人/亲友谈论你想要什么样的医疗照护了吗？</p> <p>1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事</p>		<p>8. <input type="checkbox"/> 不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/> 拒绝</p>
---	--	--

<p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>	
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”,请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p>
<p>26. 如果你病得很重或者生命即将结束,你准备好签署正式文件来表达你希望得到什么样的医疗照护了吗?</p> <p>1. <input type="checkbox"/>我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/>我已经考虑过了,但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”,请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p>

3. 灵活性

现在,我们将讨论医疗决定的灵活性。**灵活性**意味着(如果你无法做决定时,出现了更适合此时的你的治疗方式),你的医疗决策代理人可以和你的医生一起讨论,并更改你之前的治疗决定。你可以决定是否给予灵活性。

思考

以下问题是关于你对灵活性考虑了多少。

你考虑了多少……	从未考虑	一次或两次	几次	多次	很多次	不确定 拒绝
27. 和你的医疗决策代理人谈论你想给他们多大的决策灵活性?	1	2	3	4	5	8 9

自我效能

以下问题是关于你对与他人谈论灵活性的自信有多少。

你对今天的自己有多大的自信……	没有	一点	一些	相当	特别	不确定 拒绝
28. 和你的医生谈论你想给你的医疗决策代理人多大的决策灵活性?	1	2	3	4	5	8 9
29. 和你的其他家人/亲友谈论你想给你的医疗决策代理人多大的决策灵活性?	1	2	3	4	5	8 9

准备度

以下问题是关于你准备好与他人谈论你想给医疗决策代理人多大的决策灵活性，并把这些信息写下。

<p>30. 你准备好和你的医疗决策代理人谈论你想给他们多大的决策灵活性了吗?</p> <p>1. <input type="checkbox"/>我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/>我已经考虑过了，但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p> <p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>31. 你准备好和你的医生谈论你想给医疗决策代理人多大的决策灵活性了吗?</p> <p>1. <input type="checkbox"/>我从来没有想过</p> <p>2. <input type="checkbox"/>我已经考虑过了，但还没有准备好</p> <p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p> <p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>

32. 你准备好签署正式文件，将你给予医疗决策代理人多大的决策灵活性记录下来吗？		8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝
1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过 2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好 3. <input type="checkbox"/> 我正在考虑未来 6 个月做这件事 4. <input type="checkbox"/> 我绝对计划在接下来的 30 天内完成它 5. <input type="checkbox"/> 我已经做过了		
可选: 如果你回答“我已经做过了”，请回答“什么时候做的”		8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝
		<input type="checkbox"/> 少于 6 个月 <input type="checkbox"/> 大于 6 个月 <input type="checkbox"/> 不确定

4. 询问医生问题

现在我们来谈谈询问医生有关疾病的问题，以帮助你做出恰当的医疗决定。

自我效能

你对今天的自己有多大的自信……	没有	一点	一些	相当	特别	不确定 拒绝
33. 向医生提出正确的问题以帮助自己做出恰当的医疗决定？	1	2	3	4	5	8 9

准备度

34. 你准备好询问医生问题来帮助自己做出恰当的医疗决定了吗？	8. <input type="checkbox"/> 不确定 9. <input type="checkbox"/> 拒绝
1. <input type="checkbox"/> 我从来没有想过 2. <input type="checkbox"/> 我已经考虑过了，但还没有准备好	

<p>3. <input type="checkbox"/>我正在考虑未来 6 个月做这件事</p> <p>4. <input type="checkbox"/>我绝对计划在接下来的 30 天内完成它</p> <p>5. <input type="checkbox"/>我已经做过了</p>		
<p>可选:如果你回答“我已经做过了”,请回答“什么时候做的”</p>	<p><input type="checkbox"/>少于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>大于 6 个月</p> <p><input type="checkbox"/>不确定</p>	<p>8. <input type="checkbox"/>不确定</p> <p>9. <input type="checkbox"/>拒绝</p>