

放心提問

可向您的醫療團隊詢問的
關於**腦瘤**和治療的問題



Supporting People with a Brain Tumour (支持腦瘤患者) 項目是由澳大利亞政府資助、由 Cancer Australia 發起的 *Supporting People with Cancer* (支持癌症患者) 資助計畫。

鳴謝

2016 年，Brain Tumour Alliance Australia (澳大利亞腦瘤聯盟) 獲得了支援其 Supporting People with a Brain Tumour 項目的資金，為腦瘤患者、他們的護理者以及家庭開發新的資源，這其中也包括了 CALD (文化和語言多樣性) 社區。

指導委員會由 Danette Langbecker 醫生 (昆士蘭大學研究員)、Dianne Legge (奧斯丁健康中心 Olivia Newton-John 健康與研究中心)、Jonathan Parkinson (神經外科醫生和脊柱外科醫生) 以及 Sally Payne (IBTA 高級顧問) 組成，負責監督該項目。該項目由 Patricia Berman、Catherine Hindson、Janet Micallef、Susan Pitt、Rigoula Roussakis、Philip Steel 和 Annabelle Wilson 組成的項目團隊提供協助。

BTAA 謹此希望對在 2017 年 9 月期間通過參加小組座談會對資源進行回饋而為該項目做出貢獻的腦瘤患者和護理者以及家人表示感謝。

BTAA 還要特別感謝 Danette Langbecker 醫生，她在 2008 年編寫了最初的《放心提問》，以及 Queensland University of Technology 的公共衛生學院，該院出版了最初的手冊。



THE UNIVERSITY
OF QUEENSLAND
AUSTRALIA



閱讀之前請注意.....

有些人想瞭解很多具體情況。當他們瞭解所有情況時，他們會感到自己更具有控制力。

其他人只需要少量資訊。當被告知太多具體情況時，他們會感到沮喪。他們可能想要簡單的資訊——例如：應該服用什麼藥，或者採取什麼樣的治療方法。 **不要害怕告訴您的醫生您想要瞭解多少資訊。**

可能還有其他您想知道的問題未在此列出。 **可在空白處寫下您自己的問題。您也可以記筆記。**對於有些問題，無法簡單地回答。找到答案可能需要一些時間。有時可能根本就沒有答案，或者您只需要拭目以待。和您的醫生以及護士交談可以幫助您解決煩惱。

如何與您的醫生交談：

- 帶朋友或家人去看醫生。他們可以幫助您記住事情。
- 如果您有任何疑問，請在就診一開始就告知您的醫生。
- 如果您有很多問題，請要求前台人員為您預約更長的診療時間。
- 一切對您來說都是陌生的。如果您不理解他們所說的話，請務必告知您的醫生。
- 告訴您的醫生您不明白並沒有什麼不對。
- 需要重複聽到相同的資訊是正常的。
- 醫生的職責是消除疑慮或擔憂。把事情弄清楚是很重要的。
- 詢問醫生還有其他什麼人有有用的資訊。
- 您的醫生可以將您轉介給您所在地區的其他醫療專業人士。

本手冊名為《**放心提問**》。內有您可以向您的醫生或其他工作人員諮詢的問題。該手冊由腦瘤患者幫助編寫，他們的家人、醫生和護士也給予了幫助。

本手冊將有助於您獲得所需的資訊和支援。這是一個很好的**起點**。它列出了其他病人和醫生認為會有幫助的問題。

本手冊包含了關於以下幾個方面的問題：

- » 診斷
- » 將來會發生什麼
- » 症狀和變化
- » 醫護人員
- » 支持
- » 治療和管理
- » 治療後會發生什麼

閱讀以下內容時，可以根據您目前的情況瞭解只對您有影響的部分。**並非所有問題都適用於您的情況**。不同的腫瘤影響不同，治療方法也不同。不想問這些問題或聽到回答，也是可以的。

目錄

診斷	8
檢驗	
將來會發生什麼	10
症狀和變化	12
癲癇發作	
思維和個性的變化	
醫護人員	16
多學科團隊	
主要聯繫醫生和其他醫護團隊成員	
就診	
支持	20
資訊	
實際問題	
財務問題	
同伴支持	
治療和管理	24
第二診斷意見	
有關不同治療方法的問題	
手術	
口服藥物	
化療	
放射治療	
其他治療方法	
治療期間的健康生活	
補充和替代藥物	
臨床試驗	
安養療護	
治療後	34
恢復正常	

- 您能寫下我所患腫瘤的名稱嗎？我的腫瘤還有其他名稱嗎？
- 它長在我大腦的哪個位置？那部分大腦有什麼功能？
- 它長得慢還是長得快？
- 腫瘤有多大？有多少個腫瘤？
- 是什麼原因引發了這個腫瘤？我的家人是否更容易患上腦瘤？
- 我不知道該如何將這個病情告知我的家人或孩子——我該如何解釋？
- 其他人是如何應對這種診斷結果帶來的壓力的？我和我的家人能不能找個人談談，幫我們解決這個問題？



檢驗

- 這項檢查將為我們提供哪些資訊？這些資訊將如何影響我的治療或護理？
- 做檢查會涉及什麼？會痛嗎？
- 我什麼時候能夠得到檢查結果？誰會告知我檢查結果？
- 能給我一份我的檢查結果嗎？
- 在收到檢查結果之前，我應該繼續我的日常活動嗎？有什麼我應該做或不該做的事情嗎？



Dotted lines for writing notes.



將來會發生什麼

- 您覺得我身體狀況如何？
- 治療後我的腫瘤是否有可能復發？
- 如果腫瘤有可能復發，多久之後會復發？
- 治癒腫瘤的幾率是多少？
- 患上這種類型的腫瘤之後，人們通常可以活多久？據您所
知，最長能活多久？
- 我活下來的機會有多大？
- 我的腫瘤將來會進一步惡化嗎？
- 我的腫瘤會自行改善嗎？如果不治療，病情會更加嚴重嗎？
- 您將依據什麼來預測未來會發生的事情？
- 如果我的腫瘤無法治癒，將來會發生什麼？我最好和最壞
的情況會是什麼樣的？



Dotted lines for writing.



症狀和變化

- 將來會出現什麼症狀？
- 哪些變化是正常的？預計會發生哪些變化？
- 我應該注意哪些問題？如果我遇到其中一個問題該怎麼辦？
- 症狀會持續多久？症狀是永久性的嗎？
- 我應該向誰詢問治療方面的問題？
- 關於副作用的問題，我應該問誰？
- 我需要把哪些症狀或變化告訴您？
- 我的長相會改變嗎？
- 我還能工作嗎？
- 我能做和以前一樣的事情嗎？
- 我需要休息嗎？我還會有同樣的精力嗎？
- 我還可以開車嗎？我需要把腫瘤病情告訴交通管理當局嗎？
- 我的性生活會受到影響嗎？
- 如果我感到悲傷、不安或生氣，我該怎麼辦？

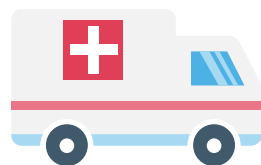


Dotted lines for writing.



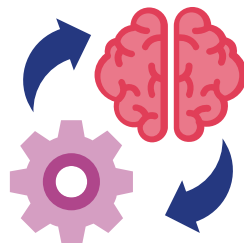
癲癇發作

- 我有可能癲癇發作嗎？
- 如果癲癇發作，我的家人該怎麼做？
- 我應該什麼時候去醫院或叫救護車？
- 癲癇發作是什麼樣子，有什麼感覺？
- 癲癇發作是否有預警信號？



思維和個性的變化

- 我的思維、行為或個性會發生哪些變化？
- 您能把我轉介給能夠確認我的思維是否改變的人嗎？
- 我怎麼知道我的思維或行為是否改變了呢？



Dotted lines for writing on a page.



- 誰負責對我的護理？
- 照顧我的是什麼樣的醫生和工作人員？
- 我什麼時候會見到負責護理我的人員？
- 您每年會診治多少像我這樣的病人？
- 如果我擔心護理方面的問題，我可以向誰反映？
- 有人會與我的家庭醫生談論我的腫瘤病情嗎？
- 我能找一名口譯員來幫助我們嗎？
- 我可以和來自與我相同文化背景的醫生或工作人員交談嗎？

多學科團隊

- 什麼是多學科團隊？
- 您是多學科團隊的一員嗎？
- 擁有多學科團隊意味著什麼？
- 該團隊將如何管理對我的護理？





.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



主要聯繫醫生和其他醫護團隊成員

- 如果我得到的建議讓我感到困惑，我可以向誰反映？
- 誰是我的第一連絡人？
- 我應如何聯繫醫護人員？
- 我該跟我的家庭醫生說些什麼？
- 我該跟我的腫瘤醫生說些什麼？
- 我還可以獲得哪些服務？我如何獲得這些服務？
- 誰可以幫助我服用藥物？
- 當我不在醫院的時候，我可以向誰反映問題？
- 辦公時間以外我如何與您取得聯繫？
- 緊急情況下我該找誰？

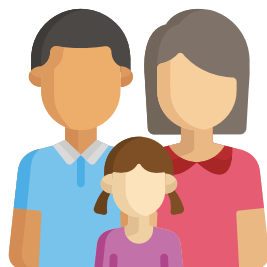


就診

- 接下來我要見誰？什麼時間？在哪裡？
- 我什麼時候再來找您診治？
- 我多久來找您看一次病？



- 患病和治療期間有哪些服務可以幫助我？
- 我回家後如何獲得支援服務？
- 您能否讓我和那些為像我這樣的患者提供資訊和支援的機構取得聯繫嗎？
- 我應該對家人和朋友說些什麼？
- 我的家人應如何支持我？
- 我應該把我的病情告訴我孩子的學校嗎？我生病時，學校能提供哪些幫助？
- 如果我無法應對或感到沮喪怎麼辦？
- 有人可以幫助我應對嗎？有人能夠幫助我的家人嗎？
- 有沒有可以讓我訴說精神需求的人？
- 誰可以幫助我制定遺囑或預先醫療指示？



資訊

- 是否有值得信賴的網站提供有關我所患腫瘤疾病的資訊？
- 我在哪裡可以閱讀有關治療的更多資訊？
- 我在哪裡可以獲得支援？
- 您是否有更多用其他語言書寫的資訊？
- 您是否有任何我可以提供給家人或孩子的資訊？

實際問題

- 誰能告訴我有關政府或經濟援助的資訊？我的家人也可以得到幫助嗎？
- 當我前來治療時，我可以在哪裡停車？
- 我可以獲得殘疾人停車許可證嗎？我如何獲得它？
- 如果我不再能夠開車，我能獲得計程車代金券嗎？
- 如果我們必須離家接受治療，我可以住在哪裡？我的家人也能留下來嗎？
- 我能獲得幫助料理家務或修整花園嗎？我能獲得家庭看護護理嗎？
- 是否有人可以教我的家人如何在家照顧我？
- 我應該記錄我的藥物嗎？我該怎麼做？
- 我可以在哪裡借用或租用設備來幫助我居家生活？
- 我在哪裡可以買到假髮或頭巾



同伴支持

- 您能否讓我與經歷過這種情況的人聯繫？
- 您知道有什麼支持團體嗎？支持團體是如何運作的？
- 我可以使用的電話或線上支援團體？

財務問題

- 我的約診費用是多少？我能從 Medicare（國民醫保）報銷多少？
- 公立或私立醫療系統的治療方法是否不同？如何計算自付費用？
- 我需要為申領健康保險保留哪些文件？
- 如果我的私人醫療保險公司拒絕支付某些費用，我該怎麼辦？
- 我可以向誰反映財務問題？
- 我可以獲得更便宜的藥物嗎？
- 我可以獲得援助支付檢查或治療費用嗎？
- 如果我要離家去做檢查或治療，我能夠得到經濟援助嗎？我的家人能夠得到經濟援助和我一同前往嗎？
- 我可以用我的退休金來支付我看病的費用嗎？
- 是否有其他機構會為我這種情況的人提供經濟援助？



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



- 您是否遵照一種指導方法來治療有我這種腫瘤的患者？
- 我有多長時間來決定要接受哪些治療？
- 您認為哪種治療方法最適合我？為什麼？
- 如果我的治療不起作用，我有哪些選擇？
- 您怎麼知道我現在的身體狀況如何？
- 我怎麼知道我是否應該停止治療？
- 我的治療方案是什麼？接下來會發生什麼？
- 什麼可能會改變我的治療計畫？
- 如果我不能自己做出醫療決定，誰能為我做出這些決定？我需要做什麼來幫助他人為我做出醫療決定？



第二診斷意見

- 您能否把我推薦給您信任的人進行再次診斷？
- 即使我想讓您主持對我的治療，我能得到另一名醫生的診斷意見嗎？
- 我如何獲取我的醫療記錄，以便我可以向另一名醫生出示這些記錄，讓其提供診斷意見？



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



有關不同治療方法的問題

- 這種治療對我的症狀和存活有何影響？
- 治療將包含哪些內容？我會經歷些什麼？
- 需要多久我才能看到治療是否有效？
- 治療期間或治療後我需要進行哪些檢查？
- 我將在那裡接受治療？我可以在離家更近的地方進行嗎？我可以作為門診病人來接受治療嗎？
- 誰會給我治療？會是一名專科醫生嗎？
- 接受這種治療會如何影響我的日常活動嗎？我能工作、出行和開車嗎？
- 這種治療會影響我的生育能力嗎？我如何才能管理我的生育能力？
- 治療期間或治療後我會看到或感受到什麼？
- 治療效果會持續多久？我結束治療後療效會持續嗎？
- 我們可以預防治療的副作用嗎？我們可以做些什麼來控制副作用？



手術

- 您打算切除整個腫瘤嗎？
- 您將如何施行手術？
- 手術期間我會醒著嗎？
- 您打算從哪裡切開？切口會有多大？
- 有什麼事情會改變您的手術計畫嗎？
- 這種手術會治好我嗎？手術會有助於控制我的症狀嗎？
- 我需要攜帶哪些物品入院？
- 手術後醒來我會有什麼感受？我會被插上什麼管子或打點滴嗎？
- 手術後我會住院多久？
- 我們需要多久才能知道手術是否有效？



手術後

- 您切除了整個腫瘤嗎？為什麼或者為什麼不？
- 還剩下多少腫瘤？在哪裡？

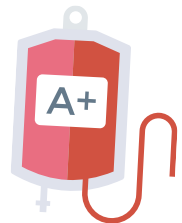
口服藥物

- 這些藥片是做什麼用的？
- 如果我吃藥遇到問題該怎麼辦？
- 如果我漏服一劑或嘔吐了該怎麼辦？
- 如果我過量服藥該怎麼辦？
- 我需要服用這些藥物多長時間？
- 當我服用這些藥物時，我是否應該繼續服用現有的藥物？
- 這些藥物會對我目前的病情產生影響嗎？
- 我能從我平常的藥劑師那裡買到這些藥嗎？
- 我是否應該預先購買所有續方藥品？我的處方或劑量會改變嗎？
- 如果我癲癇發作，我是否應該繼續服用癲癇藥物？我是否應該改變劑量？



化療

- 化療期間我會服用哪些藥物？什麼劑量？
- 我的化療將如何進行？
- 在化療期間或之後，我是否需要做些什麼事情來保護自己？其他人是怎麼做的？
- 化療時是否需要採用避孕措施？



放射治療

- 我將接受哪種放射治療？
- 放射治療前我必須經歷哪些程式？
- 放射治療期間我是否需要佩戴口罩？
- 您可以教我如何在治療時放鬆嗎？
- 在放療期間如何照顧我的皮膚？
- 放射療法會影響我的思維嗎？

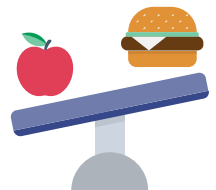


其他治療方法

- 有什麼新的治療方法或臨床試驗可以幫助我嗎？是在這裡還是在其他醫院？
- 我聽說過新的癌症治療方法。有哪些？這些方法對我有幫助嗎？

治療期間的健康生活

- 我可以在治療期間繼續工作嗎？工作時我應如何控制症狀和副作用？
- 在治療期間，是否可以通過任何補充劑或改變飲食來幫助我保持健康？
- 治療期間我可以開車嗎？



- 如果我開始覺得疲倦，該怎麼辦？我應該多休息嗎？鍛煉會有幫助嗎？
- 治療期間我還能做些什麼事來保持健康嗎？



補充和替代藥物

- 什麼是補充和替代藥物？
- 是否有任何可能對我有幫助的補充藥物？有什麼事我應該避免的嗎？
- 我如何知道替代藥物是否安全？
- 您能推薦一些替代藥物相關的值得信賴的資訊或網站嗎？
- 治療期間我可以服用常用的維生素或草藥嗎？
- 我使用的其他藥物會不會影響到我的治療？
- 我是否需要告訴您我正在使用的其他藥物？
- 我的替代療法治療師可以與您聯繫討論我的護理問題嗎？



臨床試驗

- 什麼是臨床試驗？
- 是否有可能對我有用的臨床試驗？
- 參與試驗意味著什麼？
- 如果我參加試驗，我需要支付多少錢？
- 如果我在參與試驗中遇到問題，我應該聯繫誰？



安寧療護

- 什麼是安寧療護？
- 安寧療護可以為我提供些什麼？
- 我可以在家中獲取安寧療護人員的幫助嗎？



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



- 將來我需要接受更多的治療嗎？為什麼治療？
- 我能做些什麼來幫助自己康復？
- 將來我需要進行哪些檢查？為什麼檢查？我多久需要做一次檢查？
- 治療結束後我需要去見誰？我多久要去見一次？
- 如果我擔心腫瘤復發該怎麼辦？
- 如果腫瘤復發，我可以接受哪些治療？



恢復正常

- 康復期間會發生什麼？
- 恢復正常需要多長時間？
- 哪些症狀或變化是永久性的嗎？
- 我可以和誰談論關於如何應對生活中的變化？
- 重返工作之前我應該考慮些什麼？
- 您能為我推薦能夠幫助我重新返回工作崗位的人嗎？
- 關於我的病情，我應該告訴雇主哪些情況？
- 我什麼時候可以再開車？
- 我可以再出去旅行嗎？



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....


.....





BRAIN TUMOUR
ALLIANCE AUSTRALIA INC.

欲瞭解更多資訊：

 致電：1800 857 221

 發送電子郵件至：enquiries@btaa.org.au

 瀏覽網站：btaa.org.au