

# 放心提问

可向您的医疗团队询问的  
关于**脑瘤**和治疗的问题



Supporting People with a Brain Tumour (支持脑瘤患者) 项目是由澳大利亚政府资助、由 Cancer Australia 发起的 *Supporting People with Cancer* (支持癌症患者) 资助计划。

## 鸣谢

2016 年，Brain Tumour Alliance Australia（澳大利亚脑瘤联盟）获得了支持其 Supporting People with a Brain Tumour 项目的资金，为脑瘤患者、他们的护理者以及家庭开发新的资源，这其中也包括了 CALD（文化和语言多样性）社区。

指导委员会由 Danette Langbecker 医生（昆士兰大学研究员）、Dianne Legge（奥斯汀健康中心 Olivia Newton-John 健康与研究中心）、Jonathan Parkinson（神经外科医生和脊柱外科医生）以及 Sally Payne (IBTA 高级顾问) 组成，负责监督该项目。该项目由 Patricia Berman、Catherine Hindson、Janet Micallef、Susan Pitt、Rigoula Roussakis、Philip Steel 和 Annabelle Wilson 组成的项目团队提供协助。

BTAA 谨此希望对在 2017 年 9 月期间通过参加小组座谈会资源进行反馈而为该项目做出贡献的脑瘤患者和护理者以及家人表示感谢。

BTAA 还要特别感谢 Danette Langbecker 医生，她在 2008 年编写了最初的《放心提问》，以及 Queensland University of Technology 的公共卫生学院，该院出版了最初的手册。





## 阅读之前请注意……

有些人想了解很多具体情况。当他们了解所有情况时，他们会感到自己更具有控制力。

其他人只需要少量信息。当被告知太多具体情况时，他们会感到沮丧。他们可能想要简单的信息——例如：应该服用什么药，或者采取什么样的治疗方法**不要害怕告诉您的医生您想要了解多少信息。**

可能还有其他您想知道的问题未在此列出。**可在空白处写下您自己的问题。您也可以记笔记。**对于有些问题，无法简单地回答。找到答案可能需要一些时间。有时可能根本就没有答案，或者您只需要拭目以待。和您的医生以及护士交谈可以帮助您解决烦恼。

## 如何与您的医生交谈：

- 带朋友或家人去看医生。他们可以帮助您记住事情。
- 如果您有任何疑问，请在就诊一开始就告知您的医生。
- 如果您有很多问题，请要求前台人员为您预约更长的诊疗时间。
- 一切对您来说都是陌生的。如果您不理解他们所说的话，请务必告知您的医生。
- 告诉您的医生您不明白并没有什么不对。
- 需要重复听到相同的信息是正常的。
- 医生的职责是消除疑虑或担忧。把事情弄清楚是很重要的。
- 询问医生还有其他什么人有什么有用的信息。
- 您的医生可以将您转介给您所在地区的其他医疗专业人士。

本手册名为《**放心提问**》。内有您可以向您的医生或其他工作人员咨询的问题。该手册由脑瘤患者帮助编写，他们的家人、医生和护士也给予了帮助。

本手册将有助于您获得所需的信息和支持。这是一个很好的**起点**。它列出了其他病人和医生认为会有帮助的问题。

本手册包含了关于以下几个方面的问题：

- » 诊断
- » 将来会发生什么
- » 症状和变化
- » 医护人员
- » 支持
- » 治疗和管理
- » 治疗后会发生什么

阅读以下内容时，可以根据您目前情况了解只对您有影响的部分。**并非所有问题都适用于您的情况。**不同的肿瘤影响不同，治疗方法也不同。不想问这些问题或听到回答，也是可以的。



# 目录

诊断	8
检验	
将来会发生什么	10
症状和变化	12
癫痫发作	
思维和个性的变化	
医护人员	16
多学科团队	
主要联系医生和其他医护团队成员	
就诊	
支持	20
信息	
实际问题	
财务问题	
同伴支持	
治疗和管理	24
第二诊断意见	
有关不同治疗方法的问题	
手术	
口服药物	
化疗	
放射治疗	
其他治疗方法	
治疗期间的健康生活	
补充和替代药物	
临床试验	
安宁疗护	
治疗后	34
恢复正常	

# 诊断

- 您能写下我所患肿瘤的名称吗？我的肿瘤还有其他名称吗？
- 它长在我大脑的哪个位置？那部分大脑有什么功能？
- 它长得慢还是长得快？
- 肿瘤有多大？有多少个肿瘤？
- 是什么原因引发了这个肿瘤？我的家人是否更容易患上脑瘤？
- 我不知道该如何将这个病情告知我的家人或孩子——我该如何解释？
- 其他人是如何应对这种诊断结果带来的压力的？我和我的家人能不能找个人谈谈，帮我们解决这个问题？



## 检验

- 这项检查将为我们提供哪些信息？这些信息将如何影响我的治疗或护理？
- 做检查会涉及什么？会痛吗？
- 我什么时候能够得到检查结果？谁会告知我检查结果？
- 能给我一份我的检查结果吗？
- 在收到检查结果之前，我应该继续我的日常活动吗？有什么我应该做或不该做的事情吗？





# 将来会发生什么

## 将来会发生什么

- 您觉得我身体状况如何？
- 治疗后我的肿瘤是否有可能复发？
- 如果肿瘤有可能复发，多久之后会复发？
- 治愈肿瘤的几率是多少？
- 患上这种类型的肿瘤之后，人们通常可以活多久？据您所知，最长能活多久？
- 我活下来的机会有多大？
- 我的肿瘤将来会进一步恶化吗？
- 我的肿瘤会自行改善吗？如果不治疗，病情会更加严重吗？
- 您将依据什么来预测未来会发生的事情？
- 如果我的肿瘤无法治愈，将来会发生什么？我最好和最坏的情况会是什么样的？





# 症状和变化



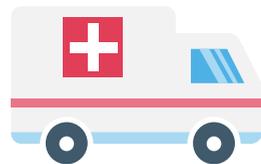
- 将来会出现什么症状？
- 哪些变化是正常的？预计会发生哪些变化？
- 我应该注意哪些问题？如果我遇到其中一个问题该怎么办？
- 症状会持续多久？症状是永久性的吗？
- 我应该向谁询问治疗方面的问题？
- 关于副作用的问题，我应该问谁？
- 我需要把哪些症状或变化告诉您？
- 我的长相会改变吗？
- 我还能工作吗？
- 我能做和以前一样的事情吗？
- 我需要休息吗？我还会有同样的精力吗？
- 我还可以开车吗？我需要把肿瘤病情告诉交通管理当局吗？
- 我的性生活会受到影响吗？
- 如果我感到悲伤、不安或生气，我该怎么办？





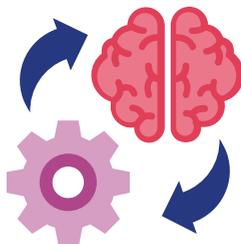
### 癫痫发作

- 我有可能癫痫发作吗？
- 如果癫痫发作，我的家人该怎么做？
- 我应该什么时候去医院或叫救护车？
- 癫痫发作是什么样子，有什么感觉？
- 癫痫发作是否有预警信号？



### 思维和个性的变化

- 我的思维、行为或个性会发生哪些变化？
- 您能把我转介给能够检查我的思维是否改变的人吗？
- 我怎么知道我的思维或行为是否改变了呢？





- 谁负责对我的护理？
- 照顾我的是什么样的医生和工作人员？
- 我什么时候会见到负责护理我的人员？
- 您每年会诊治多少像我这样的病人？
- 如果我担心护理方面的问题，我可以向谁反映？
- 有人会与我的家庭医生谈论我的肿瘤病情吗？
- 我能找一名口译员来帮助我们吗？
- 我可以和来自与我相同文化背景的医生或工作人员交谈吗？

## 多学科团队

- 什么是多学科团队？
- 您是多学科团队的一员吗？
- 拥有多学科团队意味着什么？
- 该团队将如何管理对我的护理？





## 主要联系医生和其他医护团队成员

- 如果我得到的建议让我感到困惑，我可以向谁反映？
- 谁是我的第一联系人？
- 我应如何联系医护人员？
- 我该跟我的家庭医生说些什么？
- 我该跟我的肿瘤医生说些什么？
- 我还可以获得哪些服务？我如何获得这些服务？
- 谁可以帮助我服用药物？
- 当我不在医院的时候，我可以向谁反映问题？
- 办公时间以外我如何与您取得联系？
- 紧急情况下我该找谁？



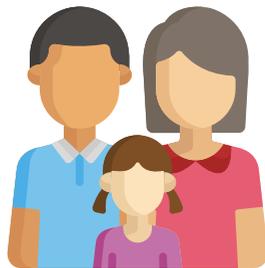
## 就诊

- 接下来我要见谁？什么时间？在哪里？
- 我什么时候再来找您诊治？
- 我多久来找您看一次病？





- 患病和治疗期间有哪些服务可以帮助我？
- 我回家后如何获得支持服务？
- 您能否让我和那些为像我这样的患者提供信息和支持的机构取得联系？
- 我应该对家人和朋友说些什么？
- 我的家人应如何支持我？
- 我应该把我的病情告诉我孩子的学校吗？我生病时，学校能提供哪些帮助？
- 如果我无法应对或感到沮丧怎么办？
- 有人可以帮助我应对吗？有人能够帮助我的家人吗？
- 有没有可以让我诉说精神需求的人？
- 谁可以帮助我制定遗嘱或预先医疗指示？



## 信息

- 是否有值得信赖的网站提供有关我所患肿瘤疾病的信息？
- 我在哪里可以阅读有关治疗的更多信息？
- 我在哪里可以获得支持？
- 您是否有更多用其他语言书写的信息？
- 您是否有任何我可以提供给家人或孩子的信息？

## 实际问题

- 谁能告诉我有关政府或经济援助的信息？我的家人也可以得到帮助吗？
- 当我前来治疗时，我可以在哪里停车？
- 我可以获得残疾人停车许可证吗？我如何获得它？
- 如果我不再能够开车，我能获得出租车代金券吗？
- 如果我们必须离家接受治疗，我可以住在哪里？我的家人也能留下来吗？
- 我能获得帮助料理家务或修整花园吗？我能获得家庭看护护理吗？
- 是否有人可以教我的家人如何在家照顾我？
- 我应该记录我的药物吗？我该怎么做？
- 我可以在哪里借用或租用设备来帮助我居家生活？
- 我在哪里可以买到假发或头巾



## 同伴支持

- 您能否让我与经历过这种情况的人联系？
- 您知道有什么支持团体吗？支持团体是如何运作的？
- 我可以使用的哪些电话或在线支持团体？

## 财务问题

- 我的约诊费用是多少？我能从 Medicare（国民医保）报销多少？
- 公立或私立医疗系统的治疗方法是否不同？如何计算自付费用？
- 我需要为申领健康保险保留哪些文件？
- 如果我的私人医疗保险公司拒绝支付某些费用，我该怎么办？
- 我可以向谁反映财务问题？
- 我可以获得更便宜的药物吗？
- 我可以获得援助支付检查或治疗费用吗？
- 如果我要离家去做检查或治疗，我能够得到经济援助吗？我的家人能够得到经济援助和我一同前往吗？
- 我可以用我的退休金来支付我看病的费用吗？
- 是否有其他机构会为我这种情况的人提供经济援助？





- 您是否遵照一种指导方法来治疗有我这种肿瘤的患者？
- 我有多长时间来决定要接受哪些治疗？
- 您认为哪种治疗方法最适合我？为什么？
- 如果我的治疗不起作用，我有哪些选择？
- 您怎么知道我现在的身体状况如何？
- 我怎么知道我是否应该停止治疗？
- 我的治疗方案是什么？接下来会发生什么？
- 什么可能会改变我的治疗计划？
- 如果我不能自己做出医疗决定，谁能为我做出这些决定？我需要做什么来帮助他人为我做出医疗决定？



## 第二诊断意见

- 您能否把我推荐给您信任的人进行再次诊断？
- 即使我想让您主持对我的治疗，我能得到另一名医生的诊断意见吗？
- 我如何获取我的医疗记录，以便我可以向另一名医生出示这些记录，让其提供诊断意见？





### 有关不同治疗方法的问题

- 这种治疗对我的症状和存活有何影响？
- 治疗将包含哪些内容？我会经历些什么？
- 需要多久我才能看到治疗是否有效？
- 治疗期间或治疗后我需要进行哪些检查？
- 我将在那里接受治疗？我可以在离家更近的地方进行吗？我可以作为门诊病人来接受治疗吗？
- 谁会给我治疗？会是一名专科医生吗？
- 接受这种治疗会如何影响我的日常活动吗？我能工作、出行和开车吗？
- 这种治疗会影响我的生育能力吗？我如何才能管理我的生育能力？
- 治疗期间或治疗后我会看到或感受到什么？
- 治疗效果会持续多久？我结束治疗后疗效会持续吗？
- 我们可以预防治疗的副作用吗？我们可以做些什么来控制副作用？



## 手术

- 您打算切除整个肿瘤吗？
- 您将如何施行手术？
- 手术期间我会醒着吗？
- 您打算从哪里切开？切口会有多大？
- 有什么事情会改变您的手术计划吗？
- 这种手术会治好我吗？手术会有助于控制我的症状吗？
- 我需要携带哪些物品入院？
- 手术后醒来我会有什么感受？我会被插上什么管子或滴液？
- 手术后我会住院多久？
- 我们需要多久才能知道手术是否有效？



## 手术后

- 您切除了整个肿瘤吗？为什么或者为什么不？
- 还剩下多少肿瘤？在哪里？

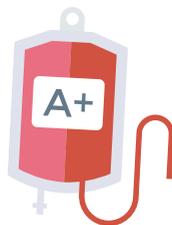
### 口服药物

- 这些药片是做什么用的？
- 如果我吃药遇到问题该怎么办？
- 如果我漏服一剂或呕吐了该怎么办？
- 如果我过量服药该怎么办？
- 我需要服用这些药物多长时间？
- 当我服用这些药物时，我是否应该继续服用现有的药物？
- 这些药物会对我目前的病情产生影响吗？
- 我能从我平常的药剂师那里买到这些药吗？
- 我是否应该预先购买所有续方药品？我的处方或剂量会改变吗？
- 如果我癫痫发作，我是否应该继续服用癫痫药物？我是否应该改变剂量？



### 化疗

- 化疗期间我会服用哪些药物？什么剂量？
- 我的化疗将如何进行？
- 在化疗期间或之后，我是否需要做些什么事情来保护自己？其他人是怎么做的？
- 化疗时是否需要采用避孕措施？





### 放射治疗

- 我将接受哪种放射治疗？
- 放射治疗前我必须经历哪些程序？
- 放射治疗期间我是否需要佩戴口罩？
- 您可以教我如何在治疗时放松吗？
- 在放疗期间如何照顾我的皮肤？
- 放射疗法会影响我的思维吗？

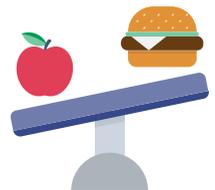


### 其他治疗方法

- 有什么新的治疗方法或临床试验可以帮助我吗？是在这里还是在其他医院？
- 我听说过新的癌症治疗方法。都有哪些？这些方法对我有帮助吗？

### 治疗期间的健康生活

- 我可以在治疗期间继续工作吗？工作时我应如何控制症状和副作用？
- 在治疗期间，是否可以通过任何补充剂或改变饮食来帮助我保持健康？



- 治疗期间我可以开车吗？
- 如果我开始觉得疲倦，该怎么办？我应该多休息吗？锻炼会有帮助吗？
- 治疗期间我还能做些什么事来保持健康吗？



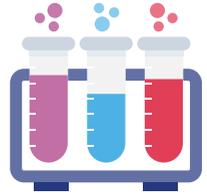
## 补充和替代药物

- 什么是补充和替代药物？
- 是否有任何可能对我有帮助的补充药物？有什么我应该避免的吗？
- 我如何知道替代药物是否安全？
- 您能推荐一些替代药物相关的值得信赖的信息或网站吗？
- 治疗期间我可以服用常用的维生素或草药吗？
- 我使用的其他药物会不会影响到我的治疗？
- 我是否需要告诉您我正在使用的其他药物？
- 我的替代疗法治疗师可以与您联系讨论我的护理问题吗？



### 临床试验

- 什么是临床试验？
- 是否有可能对我有用的临床试验？
- 参与试验意味着什么？
- 如果我参加试验，我需要支付多少钱？
- 如果我在参与试验中遇到问题，我应该联系谁？



### 安宁疗护

- 什么是安宁疗护？
- 安宁疗护可以为我提供些什么？
- 我可以在家中获取安宁疗护人员的帮助吗？





- 将来我需要接受更多的治疗吗？为什么治疗？
- 我能做些什么来帮助自己康复？
- 将来我需要进行哪些检查？为什么检查？我多久需要做一次检查？
- 治疗结束后我需要去见谁？我多久要去见一次？
- 如果我担心肿瘤复发该怎么办？
- 如果肿瘤复发，我可以接受哪些治疗？



## 恢复正常

- 康复期间会发生什么？
- 恢复正常需要多长时间？
- 哪些症状或变化是永久性的吗？
- 我可以和谁谈论关于如何应对生活中的变化？
- 重返工作之前我应该考虑些什么？
- 您能为我推荐能够帮助我重新返回工作岗位的人吗？
- 我应该如何把我的病情告知雇主？
- 我什么时候可以再开车？
- 我可以再出去旅行吗？







**BRAIN TUMOUR**  
ALLIANCE AUSTRALIA INC.

欲了解更多信息：

 **致电：** 1800 857 221

 **发送电子邮件至：** [enquiries@btaa.org.au](mailto:enquiries@btaa.org.au)

 **浏览网站：** [btaa.org.au](http://btaa.org.au)