

Finding the words starting a conversation when your cancer has progressed

尋找恰當的言語，在癌症惡化時開展對話

致謝

National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)* 衷心感謝所有為本指南的編撰作出貢獻的個人和團隊，感謝他們的支援與熱情投入。

本指南由一支跨學科工作小組編撰：

Julie Thompson 博士（主筆）	NBOCC 基層衛生保健經理
Katy Clark 副教授	姑息治療醫師
Warren Hargreaves 博士	胸外科醫生
Susanne Melia 女士	消費者代表
Donna Milne 博士	護理學高級臨床研究員
Geoff Mitchell 教授	全科醫療和姑息治療教授
Deborah Neesham 博士	婦科腫瘤醫師
Marie Polla-Mounter 女士	消費者代表
Catherine Shannon 博士	臨床腫瘤學醫師
Diane Shore 女士	消費者代表
Jane Turner 副教授	精神科醫生
Karen Luxford 博士	NBOCC 總經理
Vivienne Milch 博士	NBOCC 高級專案主任（臨床）
Janice Peterson 女士	NBOCC 專案主任

我們衷心感謝來自下列機構的女性朋友的貢獻，她們參與了焦點小組討論和採訪：

- Breast Cancer Network Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Gynaecological Cancer Support Group, Cancer Support Centre, Sydney Adventist Hospital, NSW

- The Oncology Unit, The Royal Women's Hospital, Vic

我們也非常感激以下機構的寶貴意見：

- Cancer Voices
- Cancer Council Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Ovarian Cancer Australia

顧問：Dr Alison Evans Consulting

*2011年6月30日，National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) 與 Cancer Australia 合併，組成一個國家機構 — Cancer Australia，領導癌症防治工作並改善澳洲癌症患者的治療結果。

尋找恰當的言語

在癌症惡化時開展對話

最初由 National Breast and Ovarian Cancer Centre (國家乳腺癌與卵巢癌中心) 編寫*

“尋找恰當的言語，在癌症惡化時開展對話” 最初由 National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBO) 於 2010 年發佈 *

© Cancer Australia 2012

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

電話：61 2 9357 9400 傳真：61 2 9357 9477 免費熱線：1800 624 973

網址：www.canceraustralia.gov.au

ISBN Print:978-1-74127-154-6 Online:978-1-74127-155-3 CIP:616.99449

本文受著作權保護。除非獲 Copyright Act 1968 (澳洲 1968 年《版權法》) 許可使用，否則未經 Cancer Australia 的事先書面許可，不得以任何方式複製其任何部分。有關複製和權利的申請和查詢應發送至：Publications and Copyright contact officer, Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012。

建議引文

Cancer Australia。尋找恰當的言語 - 在癌症惡化時開展對話

免責聲明

對於因使用或依賴本文中資訊而導致的任何傷害、損失或損害，Cancer Australia 概不承擔任何責任。Cancer Australia 根據可找到的最佳證據編寫資料，但無法保證資訊的時效性和完整性，也不承擔任何法律義務或責任。



前言

獲悉自己患上繼發性癌症可能會帶來一系列全新的挑戰。面對這種巨大的轉折可能會讓人手足無措。本指南旨在幫助你渡過這一轉折期，讓你有力量掌握主動。本指南幫助你與那些支援你的人更好地交流，使你的家人、朋友和護理團隊成員能夠陪伴你渡過這一轉折期。

最艱難的第一步是找到恰當的言語開展對話。本指南旨在幫助你進行這些艱難的最初談話，文中，患有乳腺癌或卵巢癌的女性將講述她們的心聲和故事。希望她們的話語能讓你安心，也希望你能從本指南中獲得知識與鼓舞，更好地接受所需的護理和支持。

Helen Zorbas 博士

首席執行官

Cancer Australia

簡介

本指南旨在幫助乳腺癌和卵巢癌女性患者在癌症擴散時，更有效地討論如何利用姑息治療幫助她們盡可能生活好。本指南的目的是幫助女性、看護者和護理團隊討論一個常被誤解的癌症護理領域。許多人認為，姑息治療僅僅面向即將離世或接近人生終點的人。實際上，任何有助於減緩症狀並改善日常生活的繼發性癌症治療** 都可稱為姑息治療。

由於姑息治療的概念容易混淆，一些人不願意和護理團隊或家人朋友談論這一話題。這可能造成他們在抗癌旅程中錯失重要而寶貴的護理和支援。

** 繼發性癌症也稱為晚期癌症或轉移性癌症

方便他人為你提供幫助

當你診斷出繼發性乳腺癌或卵巢癌時，你對護理和支援的需求可能會因你的身體和情緒感受而異。你的伴侶、孩子和看護者也可能在不同的時期需要支援。姑息治療服務有助於確保你在需要時獲得所需的支援。在身體狀況尚可時就考慮尋求幫助，似乎有些奇怪。但是，接受幫助和支援有助於你將精力放到重要的事情上。

有些女性說，她們在親身經歷之前對姑息治療毫無概念，後悔沒有能早一些尋求幫助。

瞭解姑息治療意味著你清楚自己需要額外支援時可以獲得什麼樣的幫助。你或許也會發現，有一些服務現在就能幫到你。

“我特別自豪。我逐漸懂得去接受幫助。我還逐漸懂得，自己值得擁有幫助。”

你的家人和朋友

談論你的繼發性癌症診斷結果和治療，以及如何去談都是非常私人的事。對許多人而言，這可能很有難度。與你的伴侶和親密的人坦陳溝通至關重要。若你有孩子，你可能要與他們交談，這樣他們可以瞭解



身邊的情況。用他們能夠理解的話語，盡可能誠實地回答他們的問題。只要能把事情解釋清楚，現實可能沒有他們憑空想像的那麼可怕。

本指南中的資訊旨在幫助你進行其中的一些對話。將它用作起點，並且記住，必要時可以向你的護理團隊尋求幫助和支援。

Anne 的故事

「我在 4 年前診斷出晚期卵巢癌。我感覺還好，但比過去更容易疲倦，行動也變慢了。我的醫生幫助我接受了姑息治療服務。他們幫我安排了很多事情。他們來到我家進行了評估，然後在浴室裡佈置了些扶手。我不覺得我需要它們，但實際上，能夠安心沖個澡確實很有幫助 - 尤其是我感覺日子難熬的時候。

我還有一個上門服務的理療師，一個每兩週上門一次的家政人員。我仍然做一些除塵和擦拭的活，但繁重的家務最好請人來做。這也讓我的女兒輕鬆一些 - 她們住在附近，但知道還有別人可以幫忙，也給她們減輕了一些負擔 ...」

關於姑息治療

當你和護理團隊談論姑息治療時，你或許想要知道這對你、你的親人意味著什麼。

以下這些有關姑息治療的要點或許能幫助解答你的一些初步問題。

- 對於處於繼發性或晚期癌症階段的人而言，姑息治療可以改善他們的生活品質。
- 姑息治療不僅僅適合即將離世的人。
- 姑息治療能夠緩解疼痛，可能還包含緩解症狀的放療、化療和手術等積極治療。
- 姑息治療也為患者和家人提供情緒、精神和社會上的幫助。
- 在疾病的後期，姑息治療可以幫助人們為人生終點做好準備。
- 姑息治療可以在家中、社區、醫院或門診診所中進行，也可以在臨終關懷或專業姑息治療機構中進行。
- 你可以在診斷出癌症後的任何時點轉到專業姑息治療機構。
- 在接受姑息治療的同時，你也可以繼續接受護理團隊其餘成員提供的治療。
- 許多全科醫生在姑息治療方面有廣泛的技能，也對與姑息治療團隊其他成員進行有效協作有著豐富經驗。接受姑息治療並不表示你不會再受到全科醫生的治療。

圖解說明

圖中是一朵花。中心列出的是“你和全科醫生”。按照順時針方向分佈著五片花瓣，圍繞著中心，各自代表一個支援機構，從頂部開始分別是「醫院」、「社區」、「姑息治療機構」、「臨終關懷機構」和「家」。圍繞在這些周圍的是另五片花瓣，表示提供的支援類型，從頂部按順時針方向列有以下五個標題：情感支援 - 諮詢顧問、支援團體、精神支援。實用支援 - 家政服務、行動輔助、財務建議。臨終關懷 - 計畫制定、患者與家人支援、喪親支援。家人/看護者 - 看護者支援和諮詢、短期護理、資訊。生活品質 - 症狀控制、疼痛緩解、飲食與鍛煉、放鬆身心。

詢問難以啟齒的問題

你的護理團隊可以為你提供有關姑息治療的資訊，解答你的問題。然而，有一些問題你可能會害怕提出。或者，有一些問題你尚未想到。

本節內容圍繞著與診斷出繼發性乳腺癌或卵巢癌的女性就姑息治療進行討論。其中的資訊可能幫助你和護理團隊或家人朋友討論你的症狀和護理。記住沒有哪個問題是太「愚蠢」而不能詢問的 – 若你有問題，遇到此問題的可能不止你一個。

「我剛診斷出繼發症時被轉介到姑息治療機構，對此我不太開心，但後來我發現這非常有幫助。他們告訴我如何申請財務援助，也對如何控制疼痛提供了有用的建議。」

若我進行姑息治療，是否意味著我的治療目標有了變化？

姑息治療可以包含化療、放療或手術等積極治療。透過抑制惡性腫瘤，這些治療可以幫助控制症狀和疼痛，讓你擁有良好的生活品質，盡可能減少經受的症狀。

我還有別的選擇嗎？

你的治療方案由諸多因素決定，包括惡性腫瘤、症狀和總體健康狀況。正如你在第 5 頁的姑息治療服務概覽中所見，姑息治療包含廣泛的服務。或許你不需要其中全部，而且你的需求也會隨著時間而改變。你有權根據自己的需求、個人價值觀和經歷，對自己的護理作出決定，包括按照自己的意願選擇停止治療。

姑息治療僅僅是臨終關懷嗎？

對於患有繼發性癌症的女性而言，姑息治療發揮著重要的作用。你可能不需要連續使用該服務。它可能會隨著你需求的改變而時斷時續。姑息治療提供廣泛的服務，照顧你全面的身心健康。其中可能包括談論你的感受、討論精神支援和實用支援，以及控制你的症狀等。對於任何為你帶來苦惱的問題，都可以與姑息治療團隊討論。

我的護理團隊會改變嗎？

有些人會擔心，若接受姑息治療，負責護理他們的人將會改變。事實上，專業姑息治療團隊僅僅是治療團隊的另一組成部分。你依然可以受到現有全科醫生的照顧，他/她仍然是最重要的團隊成員之一，但團隊中可能會增加其他一些保健專業人士。

我應該如何規劃未來？

對於乳腺癌或卵巢癌的治療，每個人都有不同的回應。每個人都需要不同的支援和資訊，思考未來的意願也不盡相同。與親近的人交流或許是你規劃未來的第一步。當朋友與家人不清楚你的疾病已經惡化時，提出接受姑息治療服務這樣的話題可能會非常困難。你可以寬慰他們，告訴他們姑息治療不意味著臨終關懷，而是充分利用各種能夠支援你的服務。

「我曾經以為，接受姑息治療就表示你即將離開人世。我並不知道，它們可以在你面臨危機時出現，在你情況好轉時消失。」



Mary 的故事

「我是 12 年前診斷出繼發性乳腺癌的，在過去 3 年中我斷斷續續接受姑息治療團隊的幫助。我與他們打交道的過程給我留下了非常好的印象。雖然不是時刻相伴，但只要有需求，我就可去找他們。」

說起姑息治療，人們總是感到驚慌，那是因為他們以為這意味著死亡。醫院裡的社工為我進行了耐心解釋。她說，它不表示生命的終止，而只是幫助你回到正常的生活。

去年我經歷了一段糟糕的日子，遭受了劇烈的疼痛，而且感到噁心，無法正常進食。我打電話給姑息治療護士，她來到我家裡，給我打了一針。還幫我準備好另一針劑，讓我可以自己注射。

幾個小時後，她給我打了電話，第二天再次上門看我是否情況良好。她說，若疼痛不止，可能要住院一陣子 - 但情況穩定了下來，所以我不必到醫院去。她還幫我安排了與一位營養醫師見面。

在那之後，姑息治療護士每隔幾個星期會上門看我一次。知道需要她時只要打個電話，她就會出現，這讓我感到欣慰。而且，我還可以問她一些我不想跟醫生提的問題。

他們還讓我接觸了許多我未曾想到的服務 - 音樂療法和冥想等。他們告訴我可以接受哪些服務，讓我自己決定是否接受 - 我很高興，我接受了..."

開始對話

若要深入瞭解姑息治療和可選的服務，請諮詢你的全科醫生或者護理團隊中的其他成員。進行這樣的對話並不意味著你目前的治療方案需要改變，也不表示你必須馬上利用姑息治療服務，更不表示你會喪失獨立自主能力。然而，瞭解可選的服務有哪些，可以幫助你和親人在你需要時可以獲得寶貴的照顧和支援。

在開始與家人朋友交談時，以下話語可能對你有所幫助：

雖然這是你們不樂意聽到、我也不想談起的話題，但我需要和你們分享一些非常重要的資訊。

我需要和你們談談我病情的變化。很不幸，惡性腫瘤擴散了 - 這是大家都不希望見到的。不過，似乎依然有許多方案可以選擇，所以我們需要進一步瞭解。

我下了很大的決心，告訴你們我的治療沒有能治癒癌症。我知道，這不是你們想聽到的消息，對我來說也是沉重的打擊。我們需要面對隨之而來的挑戰，所以現在務必要坐下來談談。

有用資源

除了從你的護理團隊獲得資訊外，也可以從其他來源獲取有用的資訊。下列機構是不錯的著手點。

Cancer Council Helpline 可以為你提供當地可用服務的最新資訊。澳洲境內任何地方都可撥打 13 11 20。網址 www.cancer.org.uk

Breast Cancer Network Australia (BCNA) 讓全國範圍內受乳腺癌影響的澳洲人有機會表達自己的呼聲。BCNA 提供由乳腺癌女性患者提供的乳腺癌資訊和資源，包括面向繼發性乳腺癌女性患者的免費 **Hope and Hurdles Pack** (希望與障礙資料包)。

諮詢熱線：1800 500 258 網址：www.bcna.org.au



Ovarian Cancer Australia 為患有卵巢癌的女性提供相關的資訊和資源，如免費的 Resilience Kit（復原資料包），而且設有各種支持團體。

諮詢熱線：1300 660 334 網址：www.ovariancancer.net.au

CareSearch 是提供姑息治療資訊和證據的線上資源。

諮詢熱線：(08) 7221 8233 網址：www.caresearch.com.au

canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2010

FTW C(c)

