

Finding the words starting a conversation when your cancer has progressed

寻找恰当的言语，在癌症恶化时开展对话

致谢

National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)* 衷心感谢所有为本指南的编撰作出贡献的个人和团队，感谢他们的支持与热情投入。

本指南由一支跨学科工作小组编撰：

Julie Thompson 博士（主笔）	NBOCC 基层卫生保健经理
Katy Clark 副教授	姑息治疗医师
Warren Hargreaves 博士	胸外科医生
Susanne Melia 女士	消费者代表
Donna Milne 博士	护理学高级临床研究员
Geoff Mitchell 教授	全科医疗和姑息治疗教授
Deborah Neesham 博士	妇科肿瘤医师
Marie Polla-Mounter 女士	消费者代表
Catherine Shannon 博士	临床肿瘤学医师
Diane Shore 女士	消费者代表
Jane Turner 副教授	精神科医生
Karen Luxford 博士	NBOCC 总经理
Vivienne Milch 博士	NBOCC 高级项目主任（临床）
Janice Peterson 女士	NBOCC 项目主任

我们衷心感谢来自下列机构的女性朋友的贡献，她们参与了焦点小组讨论和采访：

- 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

我们也非常感激以下机构的宝贵意见:

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

顾问: Dr Alison Evans Consulting

*2011年6月30日, National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) 与 Cancer Australia 合并, 组成一个国家机构 — Cancer Australia, 领导癌症防治工作并改善澳大利亚癌症患者的治疗结果。

寻找恰当的言语

在癌症恶化时开展对话

最初由 National Breast and Ovarian Cancer Centre (国家乳腺癌与卵巢癌中心) 编写*

“寻找恰当的言语, 在癌症恶化时开展对话”最初由 National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBO) 于 2010 年发布 *

© Cancer Australia 2012

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

电话: 61 2 9357 9400 传真: 61 2 9357 9477 免费热线: 1800 624 973

网址: www.canceraustralia.gov.au

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

本文受版权保护。除非获 Copyright Act 1968 (澳大利亚 1968 年《版权法》) 许可使用, 否则未经 Cancer Australia 的事先书面许可, 不得以任何方式复制其任何部分。有关复制和权利的申请和查询应发送至: Publications and Copyright contact officer, Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012。

建议引文

Cancer Australia。寻找恰当的言语 - 在癌症恶化时开展对话

免责声明

对于因使用或依赖本文中信息而导致的任何伤害、损失或损害, Cancer Australia 概不承担任何责任。Cancer Australia 根据可找到的最佳证据编写资料, 但无法保证信息的时效性和完整性, 也不承担任何法律义务或责任。



前言

获悉自己患上继发性癌症可能会带来一系列全新的挑战。面对这种巨大的转折可能会让人手足无措。本指南旨在帮助你渡过这一转折期，让你有力量掌握主动。本指南帮助你与那些支持你的人更好地交流，使你的家人、朋友和护理团队成员能够陪伴你渡过这一转折期。

最艰难的第一步是找到恰当的话语开展对话。本指南旨在帮助你进行这些艰难的最初谈话，文中，患有乳腺癌或卵巢癌的女性将讲述她们的心声和故事。希望她们的话语能让你安心，也希望你能从本指南中获得知识与鼓舞，更好地接受所需的护理和支持。

Helen Zorbas 博士

首席执行官

Cancer Australia

简介

本指南旨在帮助乳腺癌和卵巢癌女性患者在癌症扩散时，更有效地讨论如何利用姑息治疗帮助她们尽可能生活好。本指南的目的是帮助女性、看护者和护理团队讨论一个常被误解的癌症护理领域。许多人认为，姑息治疗仅仅面向即将离世或接近人生终点的人。实际上，任何有助于减缓症状并改善日常生活的继发性癌症治疗** 都可称为姑息治疗。

由于姑息治疗的概念容易混淆，一些人不愿意和护理团队或家人朋友谈论这一话题。这可能造成他们在抗癌旅程中错失重要而宝贵的护理和支持。

** 继发性癌症也称为晚期癌症或转移性癌症

方便他人为你提供帮助

当你诊断出继发性乳腺癌或卵巢癌时，你对护理和支持的需求可能会因你的身体和情绪感受而异。你的伴侣、孩子和看护者也可能在不同的时期需要支持。姑息治疗服务有助于确保你在需要时获得所需的支持。在身体状况尚可时就考虑寻求帮助，似乎有些奇怪。但是，接受帮助和支持有助于你将精力放到重要的事情上。

有些女性说，她们在亲身经历之前对姑息治疗毫无概念，后悔没有能早一些寻求帮助。

了解姑息治疗意味着你清楚自己需要额外支持时可以获得什么样的帮助。你或许也会发现，有一些服务现在就能帮到你。

“我特别自豪。我逐渐懂得去接受帮助。我还逐渐懂得，自己值得帮助。”

你的家人和朋友

谈论你的继发性癌症诊断结果和治疗，以及如何去谈都是非常私人的事。对许多人而言，这可能很有难度。与你的伴侣和亲密的人坦诚沟通至关重要。如果你有孩子，你可能要与他们交谈，这样他们可以了



解身边的情况。用他们能够理解的话语，尽可能诚实地回答他们的问题。只要能把事情解释清楚，现实可能没有他们凭空想象的那么可怕。

本指南中的信息旨在帮助你进行其中的一些对话。将它用作起点，并且记住，必要时可以向你的护理团队寻求帮助和支持。

Anne 的故事

“我在 4 年前诊断出晚期卵巢癌。我感觉还好，但比过去更容易疲倦，行动也变慢了。我的医生帮助我接受了姑息治疗服务。他们帮我安排了很多事情。他们来到我家进行了评估，然后在浴室里布置了些扶手。我不觉得我需要它们，但实际上，能够安心冲个澡确实很有帮助 - 尤其是我感觉日子难熬的时候。

我还有一个上门服务的理疗师，一个每两周上门一次的家政人员。我仍然做一些除尘和擦拭的活，但繁重的家务最好请人来做。这也让我的女儿轻松一些 - 她们住在附近，但知道还有别人可以帮忙，也让她们减轻了一些负担 ...”

关于姑息治疗

当你和护理团队谈论姑息治疗时，你或许想要知道这对你、你的亲人意味着什么。

以下这些有关姑息治疗的要点或许能帮助解答你的一些初步问题。

- 对于处于继发性或晚期癌症阶段的人而言，姑息治疗可以改善他们的生活质量。
- 姑息治疗不仅仅适合即将离世的人。
- 姑息治疗能够缓解疼痛，可能还包含缓解症状的放疗、化疗和手术等积极治疗。
- 姑息治疗也为患者和家人提供情绪、精神和社会上的帮助。
- 在疾病的后期，姑息治疗可以帮助人们为人生终点做好准备。
- 姑息治疗可以在家中、社区、医院或门诊诊所中进行，也可以在临终关怀或专业姑息治疗机构中进行。
- 你可以在诊断出癌症后的任何时点转到专业姑息治疗机构。
- 在接受姑息治疗的同时，你也可以继续接受护理团队其余成员提供的治疗。
- 许多全科医生在姑息治疗方面有广泛的技能，也对与姑息治疗团队其他成员进行有效协作有着丰富经验。接受姑息治疗并不表示你不会再受到全科医生的治疗。

图解说明

图中是一朵花。中心列出的是“你和全科医生”。按照顺时针方向分布着五片花瓣，围绕着中心，各自代表一个支持机构，从顶部开始分别是“医院”、“社区”、“姑息治疗机构”、“临终关怀机构”和“家”。围绕在这些周围的是另五片花瓣，表示提供的支持类型，从顶部按顺时针方向列有以下五个标题：情感支持 - 咨询顾问、支持团体、精神支持。实用支持 - 家政服务、行动辅助、财务建议。临终关怀 - 计划制定、患者与家人支持、丧亲支持。家人/看护者 - 看护者支持和咨询、短期护理、信息。生活质量 - 症状控制、疼痛缓解、饮食与锻炼、放松身心。

询问难以启齿的问题

你的护理团队可以为你提供有关姑息治疗的信息，解答你的问题。然而，有一些问题你可能会害怕提出。或者，有一些问题你尚未想到。

本节内容围绕着与诊断出继发性乳腺癌或卵巢癌的女性就姑息治疗进行讨论。其中的信息可能帮助你 and 护理团队或家人朋友讨论你的症状和护理。记住没有哪个问题是太“愚蠢”而不能询问的 – 如果你有问题，遇到此问题的可能不止你一个。

“我刚诊断出继发性时就被转介到姑息治疗机构，对此我不太开心，但后来我发现这非常有帮助。他们告诉我如何申请财务援助，也对如何控制疼痛提供了有用的建议。”

如果我进行姑息治疗，是否意味着我的治疗目标有了变化？

姑息治疗可以包含化疗、放疗或手术等积极治疗。通过抑制恶性肿瘤，这些治疗可以帮助控制症状和疼痛，让你拥有良好的生活质量，尽可能减少经受的痛苦。

我还有别的选择吗？

你的治疗方案由诸多因素决定，包括恶性肿瘤、症状和总体健康状况。正如你在第 5 页的姑息治疗服务概览中所见，姑息治疗包含广泛的服务。或许你不需要其中的全部，而且你的需求也会随着时间而改变。你有权根据自己的需求、个人价值观和经历，对自己的护理作出决定，包括按照自己的意愿选择停止治疗。

姑息治疗仅仅是临终关怀吗？

对于患有继发性癌症的女性而言，姑息治疗发挥着重要的作用。你可能不需要连续使用该服务。它可能会随着你需求的改变而时断时续。姑息治疗提供广泛的服务，照顾你全面的身心健康。其中可能包括谈论你的感受、讨论精神支持和实用支持，以及控制你的症状等。对于任何为你带来苦恼的问题，都可以与姑息治疗团队讨论。

我的护理团队会改变吗？

有些人会担心，如果接受姑息治疗，负责护理他们的人将会改变。事实上，专业姑息治疗团队仅仅是治疗团队的另一组成部分。你依然可以受到现有全科医生的照顾，他/她仍然是最重要的团队成员之一，但团队中可能会增加其他一些保健专业人士。

我应该如何规划未来？

对于乳腺癌或卵巢癌的治疗，每个人都有不同的回应。每个人都需要不同的支持和信息，思考未来的意愿也不尽相同。与亲近的人交流或许是你规划未来的第一步。当朋友与家人不清楚你的疾病已经恶化时，提出接受姑息治疗服务这样的话题可能会非常困难。你可以宽慰他们，告诉他们姑息治疗并不意味着临终关怀，而是充分利用各种能够支持你的服务。

“我曾经以为，接受姑息治疗就表示你即将离开人世。我并不知道，它们可以在你面临危机时出现，在你情况好转时消失。”



Mary 的故事

“我是 12 年前诊断出继发性乳腺癌的，在过去 3 年中我断断续续接受姑息治疗团队的帮助。我与他们打交道的过程给我留下了非常好的印象。虽然不是时刻相伴，但只要有需求，我就可去找他们。

说起姑息治疗，人们总是感到惊慌，那是因为他们以为这意味着死亡。医院里的社工为我进行了耐心解释。她说，它不表示生命的终止，而只是帮助你回到正常的生活。

去年我经历了一段糟糕的日子，遭受了剧烈的疼痛，而且感到恶心，无法正常进食。我打电话给姑息治疗护士，她来到我家里，给我打了一针。还帮我准备好另一针剂，让我可以自己注射。

几个小时后，她给我打了电话，第二天再次上门看我是否情况良好。她说，如果疼痛不止的话，可能要住院一阵子 – 但情况稳定了下来，所以我不必到医院去。她还帮我安排了与一位营养医师见面。

在那之后，姑息治疗护士每隔几个星期会上门看我一次。知道需要她时只要打个电话，她就会出现，这让我感到欣慰。而且，我还可以问她一些我不想跟医生提的问题。

他们还让我接触了许多我未曾想到的服务 – 音乐疗法和冥想等。他们告诉我可以接受哪些服务，让我自己决定是否接受 – 我很高兴，我接受了...”

开始对话

若要深入了解姑息治疗和可选的服务，请咨询你的全科医生或者护理团队中的其他成员。进行这样的对话并不意味着你目前的治疗方案需要改变，也不表示你必须马上利用姑息治疗服务，更不表示你会丧失独立自主能力。然而，了解可选的服务有哪些，可以帮助你 and 亲人在你需要时可以获得宝贵的照顾和支持。

在开始与家人朋友交谈时，以下话语可能对你有所帮助：

虽然这是你们不乐意听到、我也不想谈起的话题，但我需要和你们分享一些非常重要的信息。

我需要和你们谈谈我病情的变化。很不幸，恶性肿瘤扩散了 – 这是大家都不希望见到的。不过，似乎依然有许多方案可以选择，所以我们需要进一步了解。

我下了很大的决心，告诉你们我的治疗没有能治愈癌症。我知道，这不是你们想听到的消息，对我来说也是沉重的打击。我们需要面对随之而来的挑战，所以现在务必要坐下来谈谈。

有用资源

除了从你的护理团队获得信息外，也可以从其他来源获取有用的信息。下列机构是不错的着手点。

Cancer Council Helpline 可以为你提供当地可用服务的最新信息。澳大利亚境内任何地方都可拨打 13 11 20。网址 www.cancer.org.au

Breast Cancer Network Australia (BCNA) 让全国范围内受乳腺癌影响的澳大利亚人有机会表达自己的呼声。BCNA 提供由乳腺癌女性患者提供的乳腺癌信息和资源，包括面向继发性乳腺癌女性患者的免费 **Hope and Hurdles Pack**（希望与障碍资料包）。

咨询热线：1800 500 258 网址：www.bcna.org.au



Ovarian Cancer Australia 为患有卵巢癌的女性提供相关的信息和资源，如免费的 Resilience Kit（复原资料包），而且设有各种支持团体。

咨询热线：1300 660 334 网址：www.ovariancancer.net.au

CareSearch 是提供姑息治疗信息和证据的在线资源。

咨询热线：(08) 7221 8233 网址：www.caresearch.com.au

canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2010

FTWC(m)

