



提问有益： 安宁疗护 病人辅助手册

欲了解更多有关的支持与服务，
请查询：palliativecare.my

编制：



印刷赞助商：



内容

	页数
介绍	4
关于安宁疗护服务及其团队	6
• 所提供的疗护服务	
• 联系安宁疗护团队	
• 安宁疗护团队与其他医疗专业人士的关系	
身体症状	8
治疗	9
• 药物	
• 吗啡	
生活方式及生命质量	10
我的疾病以及对未来的期望	11
支援	12
• 信息支援	
• 实际支援	
• 经济支援	
• 情感支援	
• 精神及文化上的支援	
如果您对专业护理服务有意见	14
对于照顾者	15
生命终结的问题	16
• 我想提的问题	
• 照顾者及家人想提的问题	

介绍

安宁疗护是积极、全面的护理服务，服务对象是患有不治之症的病人。控制疼痛、症状、心理、社会及情感上的问题是安宁疗护治疗的重点。目的是使得病人及其家人获得最好的生命质量。在病情早期的时候，安宁疗护可以和治愈性治疗一起进行。

大多数病人在首次见到安宁疗护的医生时，都会有问题和顾虑。而这些问题和顾虑常常在匆忙当中被遗忘，过些时候才被记起。这份辅助手册提供“问题”清单的目的就是帮助您获得所需要的有关安宁疗护及疾病的信息。

以下问题是由许多接受安宁疗护的病人提出的。这些问题是经过各方面——病人，家属以及安宁疗护的专业人士讨论后，一一列举出来的。当您看医生时，您可以拿出这本小册子向医生提问。安宁疗护的医生都会很乐意为您解答疑问。

您可以圈起册子里一些您想向医生得到答案的问题，也可以在空白处记下册子里没提及的问题，在就诊时向他提问。有时候，医生也可能在您没提问的情况下，解答了您的一些问题。此小册子则可作为问题清单，确保您涵盖了所有对您很重要的问题。

不同的人，在不同的时候，有不同的需要。您可以在这次就诊时，就使用这份问题清单，也可以在后期才用。您也可以与安宁疗护团队的其他成员（例如护士）讨论这些问题。由于这个问题清单或许在将来对您本人或您的家人才产生参考的作用，所以请您不要觉得现在就必须问完清单中所有的问题。谨记，提问与否完全取决于您。

我们是根据主题来编排小册子的内容。您可能会发现有些主题或问题与您的病况不相关，或者有些主题，您或许不想在现阶段阅读。建议您可以先看标题，再决定是否要阅读有关那个主题的问题。

关于安宁疗护服务及其团队

可提供的服务

- 安宁疗护团队有什么人组成？他们的工作是什么？
- 安宁疗护团队所提供的服务，与我以往所见过的医生或护士提供的服务有什么不同？
- 我在家里和医院都能与安宁疗护团队见面吗？
- 我在家里能获得多少支援？（例如，安宁疗护团队间隔多长时间来看我？）
- 安宁疗护医院提供什么服务？
- 我可以在安宁疗护医院住一段时间再回家吗？（例如，到医院去控制症状或者让家人休息一下）
- 怎样才能得到安宁疗护团队的服务？
- 安宁疗护服务的收费如何？

联系安宁疗护团队

- 如何联系安宁疗护服务团队？
- 在什么情况下，我才能或应该联系他们？
- 间隔多长时间可以联系他们一次？
- 安宁疗护是否在非办公时间或紧急情况下提供服务？

安宁疗护服务团队与其它医药专业人员的关系

- 安宁疗护服务团队会与我的家庭医生及其他专科医生沟通吗？
- 如果觉得不适或发生紧急情况，我应该先联系哪一位医疗人员呢？
- 从现在开始，谁会定期来看我？
- 您可以帮我选择家庭医生或别的专科医生吗？
- 您可以帮我找出我应该向其他医生/专科医生提出的问题吗？
- 您是否能提供关于我医疗决定的意见吗？（例如，是否终止或开始化学治疗，以及其他医疗的意见）

其他问题:

身体的症状

- 假如我的身体出现症状，要如何改善？（例如，疼痛或不适、便秘、气喘、恶心、食欲不振、疲惫和口干等）
- 您能帮我控制疼痛吗？
- 有什么不同的方法可以控制疼痛？
- 您能帮我控制其他症状吗？
- 我的症状的起因是什么？

其他问题:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

治疗

药物

- 请告诉我您开的新药的副作用是什么？它出现的可能性有多大？
- 如何处理这些副作用？
- 新药会影响现在所使用的药物或其他的病况吗？
- 使用这种药物时，有什么药是要停止服用的？
- 新药的费用是多少？
- 在当地的药房能买到这种新药吗？
- 我所有药物的用途是什么？
- 我的旧药物有需要使用吗？
- 要如何使用我的药物？要什么时候使用药物？
- 我该如何管理我的药物？
- 是否有别的自然或辅助（另类）疗法可以有效地帮助我？

吗啡

- 现在开始使用吗啡，我的身体会习惯吗？
- 在将来，吗啡还会有效吗？
- 会上瘾吗？
- 疼痛感消失后，可以停用吗？
- 吗啡会令我神志不清或昏昏欲睡吗？
- 吗啡会使我便秘吗？
- 吗啡是否有别的服用方式？（例如，药片、药水等）
- 是否有其他的止痛药或别的代替品？

生活方式及生命质量

- 我可以期待自己能做什么？
- 多少的活动或运动量被视为过多及过少？
- 什么样的活动能令我更加享受生命？（例如，按摩或静坐冥想）
- 我该如何善用我的生命呢？
- 我该吃什么类型的食物？
- 我的饮食有多重要？
- 关于我是否能够，以及何时可以工作，您是否能提供意见？
- 关于我应该何时去度假或旅游，您是否能提供意见？
- 我可以开车吗？
- 我该如何才能和我的伴侣保持亲密的关系（身体上/情感上）？

其他问题:

我的病况以及对未来的期望

- 我的病情如何？
- 可以控制病情的机会多大？
- 我的疾病会发展下去吗？
- 我对未来能期待什么？
- 将来将会出现什么症状？它出现后，我该怎么办？
- 我会有疼痛吗？
- 我的疼痛和其他症状在未来能受到控制吗？
- 最严重的时候会是什么样？
- 最好的时候会是什么样？
- 我还能活多长时间？

其他问题:

支援

信息上的支援

- 有提供关于安宁疗护服务及疾病的资料吗？
- 是否有提供书籍、录像或宣传册子？
- 还有其他我可以联系的机构吗？

实际支持

- 透过安宁疗护服务，是否有活动的方案？（例如，物理治疗、按摩、水疗、治疗呼吸困难的诊所，以及日间中心等）
- 您是否能提供设备，好让我在家的日常生活更加舒适吗？
- 我是否有资格使用伤残人士停车位？该如何申请？
- 是否有志愿者能够帮助我？（例如，接送我去医院看医生或购物场所）

经济支持

- 患病期间会有什么费用？（例如，所需要的设备及药物费用）
- 是否有别的途径可以以更低的价格获得医疗设备（例如，氧气）或药物？
- 我本人或照顾者可以获得什么经济援助（例如，养老金）
- 有关经济上的问题，我可以向谁咨询？

情感上的支持

- 在整个过程中，我会有什么感觉？我该如何应对？
- 如果感到抑郁，我该怎么办？
- 是否有人能让我倾诉自己的恐惧及忧虑？
- 我该如何应对由疾病所造成的身体变化？
- 我本人或我的照顾者，是否能与安宁疗护的成员单独交谈？
- 有支援团队吗？
- 关于我的病况，是否有人能够帮助我与我的家人沟通？
- 我的家属（例如照顾者或孩子）可以获得什么援助？

精神及文化支援

- 关于我精神或宗教上的需要，是否有人能与我倾谈？
- 您是否能安排与我文化背景相同，或能够理解我的人士与我交谈？

其他问题:

如果您对专业护理服务有意见

- 我如果对服务有意见，可以向谁反映？
- 如果对安宁疗护的护士或医生不满，我能要求换人吗？该怎么申请？
- 关于安宁疗护服务，我可以获得其他意见吗？
- 我能选择医院或安宁疗护服务团队吗？

其他问题:

对于照顾者

您若有照顾者，以下的问题可能对他们有用。以下列举的某些问题也许与您现阶段的病情无关。

- 作为照顾者，我需要什么技能？
- 您认为我能够在家照顾我的伴侣、家人或朋友吗？
- 如果我无法照顾，可以获得帮助吗？
- 如果我应付不来，我应该怎么办？
- 要怎样才能最好地照顾我所关心的人？
- 当我的伴侣，家人或朋友进食困难时，我应该怎么办？
- 当我的伴侣，家人或朋友的食量增加，可以让他们活得更加久吗？
- 我将如何协助医疗人员，在与我的伴侣，家人或朋友交谈中，能尊重他们的性格/文化？
- 如果对伴侣，家人或朋友的护理服务有顾虑，我可以向谁反映？

生命终结的问题

以下的问题可能与您现阶段的病情无关。若您不想知道，请不要阅读这个部分。然而，将来的某个时候，您或许会想问这些问题。

我可能会提到的问题

- 如何妥善处理我的事业并预立遗嘱？
- 当不能说话时，我能够与谁讨论我将来的医疗安排？
- 当我病情恶化，不能自理的情况下，该怎么办？
- 当我越来越依赖他人的时候，该怎么办？
- 生命最后的日子是怎样的？
- 当生命临近终结的时候，您能不能告诉我？
- 我昏迷后会发生什么事情？
- 我是否可以在家里离世，而不是在安宁疗护病房或医院？

我的照顾者或家人可能会提的问题

- 如果我无法照顾我的伴侣，亲人或朋友，我该怎么办？
- 当我照顾的人问我：“我要死了吗？”，我该怎么回答？
- 当他/她的生命临近终结，您是否能告诉我？
- 我什么时候应该要告诉家庭的其他成员？我应该对他们说什么？您能告诉他们吗？
- 我要如何辨别他/她是否已经死亡？
- 他/她去世后，我们该如何处理后事？（例如，怎么处理遗体？怎么安排葬礼？）
- 病人去世后，对于家人，有什么支援？

其他问题

您可以在下面空余的地方记下其他问题：

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

欲了解马来西亚主要的安宁疗护服务，请查询：

网页：palliativecare.my

网址：info@hospismalaysia.org

电话：603-9133 3936 (联络电话 (Hospis Malaysia) 中心)

鸣谢：

本文件的资料由 Hospis Malaysia 整理与编辑，主要讯息已获得批准并提取于澳大利亚安宁疗护所准备的“[Asking Questions Can Help: An Aid for People Seeing the Palliative Care Team](#)”。

本文件所提供的意见并不代表 Hospis Malaysia 或 Palliative Care Australia 的立场。