

# 成立華人癌友互助會指引

**A Guide to Establishing Chinese Cancer  
Patient Support Groups**



角聲癌症關懷

Herald Cancer Care Network

## 角聲癌症關懷

### Herald Cancer Care Network

「角聲癌症關懷」的主旨是協助華人癌症病患和家屬，克服文化、環境、語言和心理的障礙，面對癌症的歷程。「角聲癌症關懷」提供中文癌症資訊、諮詢、電話講座、支持團體，並藉著關懷義工為患者和家屬提供心靈的支持。我們提供的服務是完全免費，對象也不分宗教、語言、或社會背景。

服務詳情，可瀏覽網址<http://cancer.cchc.org>

撰稿及編寫：角聲癌症關懷和全美角聲癌症協會義工團隊

感謝南加州角聲癌症協會榮獲加州大學洛杉磯分校的社區服務補助金 UCLA AANCART (Asian American Network for Cancer Awareness Research and Training)以及 J. T. Tai & Co. Foundation 贊助印行本書。

二〇〇九年八月初版

版權所有

# 成立華人癌友互助會指引

## 目錄 Contents

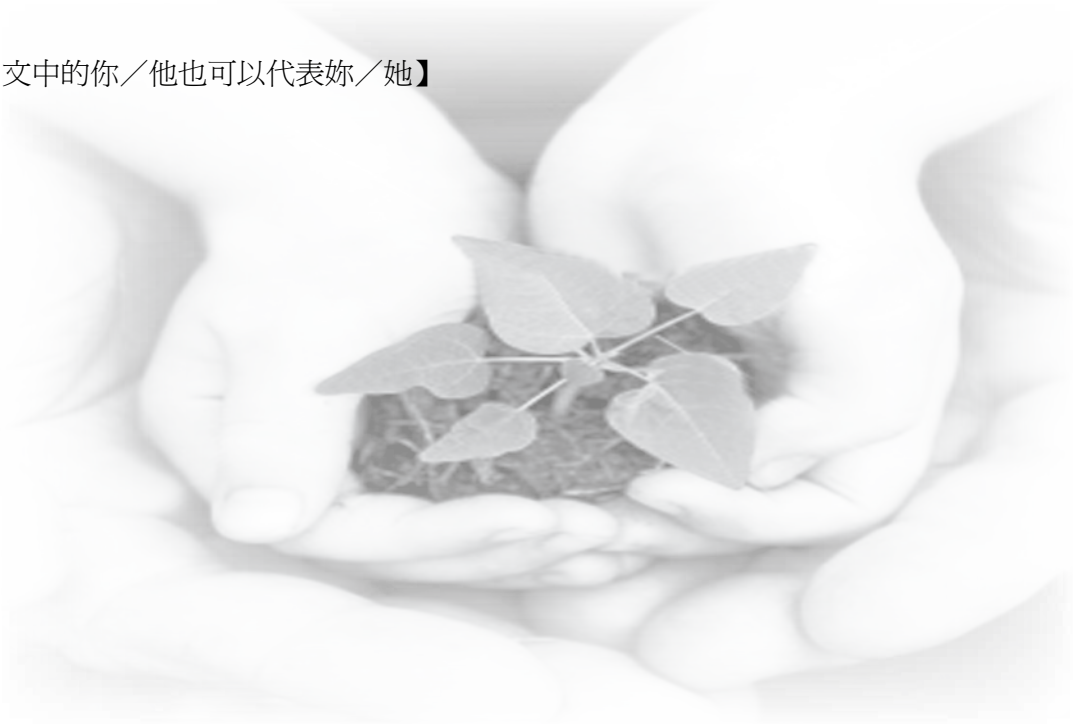
前言 .....	4
第一章 為什麼需要成立癌友互助會? .....	5
第二章 成立癌友互助會的步驟 .....	7
第三章 癌友互助會的形式與性質 .....	9
第四章 癌友互助會的命名、聚會的時間與地點 .....	12
第五章 癌友互助會的內容 .....	14
第六章 癌友互助會的宣傳 .....	20
第七章 癌友互助會運作指引 .....	21
第八章 癌友互助會帶領者的條件、角色和職責 .....	24
第九章 帶領癌友互助會的技巧和注意事項 .....	27
第十章 帶領者的自我照顧 .....	32
第十一章 帶領者的資源 .....	35
附錄一 英、中文癌症服務機構/網頁 .....	36
附錄二 癌症患者在不同階段所關心的問題 .....	47
附錄三 癌友資料表格 .....	49
附錄四 參加癌友互助會的基本規則 .....	50
附錄五 癌友互助會聚會記錄 .....	52
附錄六 癌友互助會意見調查表 .....	53
附錄七 癌友互助會與心理治療小組之區別 .....	55
附錄八 美國華人癌友會名錄 .....	57
附錄九 向癌症醫師詢問的問題 .....	62
附錄十 「成立華人癌友會指引」意見評估表 .....	71

# 前言

許多人直接或間接地都曾遭受到癌症的襲擊，可能是自己的配偶、家人、親戚、朋友、同事、同學、鄰居、教會會友等罹患了癌症，或者甚至自己本身就是癌症患者。如果有意在華人社區裡成立癌友互助會來支援癌症患者並為他們的家人打氣，最好能夠邀請專業的醫護人員如醫師、護士、社工、營養師、癌症倖存者或家屬、心理諮商師，教會的關懷同工或牧者，一同策劃與推動。這些核心成員必須具備強烈的熱忱與使命感才能使這份工作長久持續。應當儘量避免一人獨撐大局，否則容易造成半途而廢的危機。

這份《成立華人癌友互助會指引》是由隸屬基督教角聲佈道團的「角聲癌症關懷」及南加州角聲癌症協會參考了美國癌症協會(American Cancer Society)編輯的《Dialogue》、Northern California Cancer Center出版的《A Guide to Developing and Sustaining Spanish Speaking Support Groups》、台灣和美國主流癌症專業資訊，並採訪美國現有的一些華人癌友關懷團體的實際經驗，綜合整理出來的一份手冊。其目的是提供一份參考資料給有心關懷癌友的華人，讓大家能在全美各地的華人社區中組織更多的癌友互助會來提供病患與家屬合宜的資訊與協助。也盼望藉著各地的癌友互助會，讓熱心的基督徒能夠踴躍加入此行列，把基督的愛經由實際的行動傳遞給癌友，為患者和家屬紓懷解憂並提供及時的幫助。

【註：文中的你／他也可以代表妳／她】



## 第一章

# 爲什麼需要成立癌友互助會？

近廿年，人們已普遍的從「談癌色變」中跨出一步，理解防癌知識的重要，知道癌症雖可能需要長時間的搏鬥，但並非必然是絕症。對癌友們來說，如何「積極地面對癌症」以及儘可能的「維持日常生活的品質」是他們最切身關心的事。現今美國的健保制度漸漸忽略對病人的個人支持，因此成立合宜的華人癌友互助會在此刻是有必要的，藉以服務華裔癌友及家屬，並給予適當的支持。

一般來說，癌友們都會在身、心、靈上經歷不同階段的變化，例如：震驚、憤怒、孤立無助、角色的突變、家庭生活中面臨的困難、不確定的未來、對死亡的恐懼和對信仰的思索等等，再加上各種治療所帶來的副作用及不適，這些都是局外人所不能真正了解、體會的。

癌友互助會主要是提供一個舒適安全的環境，讓參加癌友互助會的人（以下稱爲會友）可以暢所欲言，放心地紓解他們的情緒，並且尋得共鳴、接納及支持。癌友互助會通常藉由有經驗的帶領者(Facilitator)幫助會友將所面臨的問題說出來，並從彼此的分享中得到正面的支持和實用的資訊。

癌友互助會並不一定適合每一個人。依各人的病情、需要、性格、時間和其他各種的因素，可能一對一的輔導，或延緩一段時間之後再參加，也許會更有幫助，所以關懷者或家屬應該尊重癌友的意願，不可勉強。

### 成立癌友互助會的目的

成立癌友互助會的目的，就是在癌友治療前，治療中或治療後，無論是針對情緒、知識上或實際生活上的需要，伸出援手助癌友及家屬一臂之力。舉凡對癌症的迷思、語言或文化上的障礙、各種治療及病情上的資訊、日常生活上遭遇的挑戰，如經濟或健保上的困難、社區資源、病人及家屬心理上所需要的支持與關懷等，都是癌友互助會關注的內容。

具體來說，癌友互助會成立的目的是：

- 增加有關癌症和治療的知識。



- 協助會友更有效地與醫療保健服務人員溝通。
- 藉著有相同或相似經驗的帶領者(Facilitator)或倖存者(Survivor)，提供相互間的支持了解，並由彼此的分享中得到正面的支持和實用的資訊。
- 已成功度過癌症經驗的會友，能為新罹患癌症的會友提供榜樣。
- 減少情感或精神上的創傷，建立對將來的希望和信心。
- 通過聆聽和談論共同關心的題目或複雜的情緒，提供舒解和安慰，藉以減少心中的孤寂和隔離感。
- 幫助辨認和處理由手術、化療、電療或其他療法所導致的副作用。
- 轉變負面悲觀的想法，去除消極的態度，學習如何正面積極地去面對疾病。
- 增加癌友的自信心和希望，勇敢地面對癌症各項治療以及治療所帶來的副作用。
- 透過會友的「話療」，彼此的接受與支持，互相的確認和鼓勵，增加無私的互惠精神。
- 通過會友們彼此的觀察和印證，大家攜手成功地走過抗癌路程，不但可以幫助新患病的癌友，亦可以令已走過這段路程的會友得到喜悅和成就感。
- 對於獨居的癌友或有隱藏傾向的患者，癌友互助會可提供一個有保護隱私的直接支持系統。

參加癌友互助會的人可能包括：

- 癌症患者
- 癌症患者的配偶、子女、家人
- 癌症患者的朋友、同事、同學、鄰居
- 經常接觸或照顧癌症患者的醫師、護士、社工、看護、神職人員、心理治療師等



## 第二章

# 成立癌友互助會的步驟

---

### 第一步 成立策劃小組

- 招募三至五位有心人士組成籌劃小組。
- 最好當中包含有醫師、社工、護士、心理諮商師、教會的關懷同工、牧師、癌症倖存者或癌患家屬。
- 決定癌友互助會形式與性質（請參閱第三章）。
- 籌劃小組組員最好先接受培訓，了解癌友互助會運作的方法與原則。
- 商討活動經費來源，可以包括申請基金補助(grant)，團體機構資助，徵收會費，或會友自由樂捐等。

### 第二步 完成初步計劃

- 尋找一個合適的聚會地點。
- 確定聚會最初幾次的日期、時間。
- 事先考慮到癌症患者可能的需要，如：交通接送，殘障者通道，及幼兒看護服務等。
- 提供茶點可促進會友之間的認識及互動。

### 第三步 規劃聚會內容

- 腦力激盪 (Brain Storming) 列出最初幾次比較吸引人參加癌友互助會的主題。
- 為每個主題搭配一位合適的講員。
- 對於整個聚會的時間做個分配，包括專題演講、會友의 分享，及事項報告的時間等。
- 聯絡合適的講員，並確定他們能在約定的聚會日期與時間出席。
- 告訴講員聚會的人數、時間、形式、內容及預期的目標。



#### **第四步 收集當地其他社區服務機構的資料，為有特殊需要的癌友提供精神，經濟，社交，或靈性支持的資源**

- 蒐集當地社區癌症資源如：癌症機構、政府醫院／社區診所、英文癌症資訊、中文癌症資訊、經濟支援、治療基金、安寧療護、居家照顧、癌症篩檢、英／華語心理諮詢服務、法律服務、語言服務、交通服務、殯儀館、火葬社、棺木店等。
- 儘量向當地癌症機構尋求支援與資源。例如：美國癌症協會(American Cancer Society), Wellness Community等。（請參閱附錄一英文癌症服務機構/網頁）。

#### **第五步 宣傳和第一次聚會前的準備工作**

- 透過工作人員轉介，宣傳單，發佈新聞稿，或社區其他管道如：醫院、診所、社團、教會、保健中心和病友介紹來招募會友。
- 若是可行，事先聯絡幾位可能來參加的癌友。
- 再次聯絡已邀請好的講員，確定對方知道聚會的日期、時間與地點，並詢問是否要準備演講所需的用具，如：視聽器材、講義、紙、筆等。
- 再次聯絡聚會舉行的場所，確定聚會地點冷暖氣的設備及茶點的安排等。
- 必要時，當天要張貼聚會地點指標，特別是不容易找到的聚會房間，像醫院、教堂、圖書館等地方。

#### **第六步 第一次聚會舉行後**

- 寄謝函或謝卡給講員。
- 寄出明信片或打電話給每位出席者，請問參加後的心得，感想或建議，並通知下次聚會的內容、時間、地點。
- 繼續招募更多可能來參加的會友。
- 根據你（妳）個人的經驗及會友的反應，對聚會形式、地點、時間長短等做出適當的調整。
- 將癌友互助會進展向籌劃小組及負責的工作人員匯報。



## 第三章

# 癌友互助會的形式與性質

---

### 癌友互助會的形式

癌友互助會的形式要先考慮到當地人力和社區資源，帶領者的經驗及所接受的訓練。倘若當地華人罹患癌症之人數很多，癌友互助會的性質可按癌症類別和病患的需求而定。

#### 開放式 (open-ended)

會友可以隨時加入或退出，沒有特別要求出席次數。這種形式比較適用於剛剛成立的癌友互助會。主辦單位比較沒有壓力，容易邀請人來參加。但因流動性大，不易建立會友彼此間的關係與互動，同時也比較看不出明顯的效果。

#### 關閉式 (close-ended)

適用於進行一系列的專題，討論與分享，全程細節必須在開始前就策劃好。人數以8-12人左右為限，時間以6-10次為宜，每一期在第二次聚會以後就不再接受新會友。因為人數固定，會友的需求較易被重視，效果明顯。又因定期聚會，比較容易建立深厚的情誼，讓參加者培養互信、互助的精神。此方式的缺點是受益的會友人數受到限制，而投入的時間、人力、物力也較多。想參加的人一旦錯過了頭兩次的聚會就必須等到下一梯次，有時因等候太久就失去了參加的意願與動力。

#### 電話式 (telephone conference)

適合身體虛弱，不便出門，沒有交通接送或不願被人知道的病患與家屬參加。策劃小組必須先接洽電話公司，取得參加者可以使用的免費電話號碼及密碼，設定主題，邀請講員先做半小時左右的專題演講，然後有半小時的發問時間。這種形式的預備工作較繁雜，也要邀請合適的講員，以及依靠有效的宣傳方法。（參閱cancer.cchc.org免付費電話癌症教育講座）



癌友互助會根據發展的階段，應有不同形式的帶領方法：

### 初期階段

會友們在剛開始的階段需要時間去建立彼此間的信任，帶領者便要在這個階段擔任一個比較主動靈活的角色。以後，當會友之間建立好了彼此的互動，帶領者的角色便不需要太重的分量，應讓會友們可以在自由自在的氣氛下自然進行。

在初期階段，會友們不僅要互相了解，也要對帶領者產生信任。他們會體會到癌症互助會的效用，及是否可以毫無顧忌地透露自身的癌症經驗。

帶領者應該預料到有些會友是抱著嘗試的心態參加，這些會友可能比較隱藏或沉默，甚至不太合作，所以在這初期階段聚會的氣氛可能比較不自在。因此，帶領者的目標就是要建立會友間的互信與接納，鼓勵自我表達，提供健全的指引架構和制定聚會時應遵行的規則。

### 中期階段

關係的建立是中期階段的特徵。在這段時期，會友們開始分享更多自己的癌症經歷與難題，他們在小組裡學會互相信任和彼此傾訴，把互助會當作是可以體驗和經歷哀傷和失落的場所。會友開始確認自己在小組裡的身分，也開始把焦點從自我延伸到小組。

帶領者應預期有些會友可能會因為分享親身經歷，而感到哀傷、失落、徬徨而顯得沮喪；有些會友則因此更渴慕勉勵的話語或得到適當的援助來學習如何接受和度過困難的時刻。

在這中期階段，帶領者的主要目標應是促進會友能自由自在地分享他們癌症的經歷，藉此幫助大家認識各種不同的方法，度過各個不同的抗癌階段。

### 結合期階段

在這結合期階段，小組運作的主導從帶領者轉移到小組成員整體上。會友的注意力也應從自我轉移到小組，用直接的方式彼此互動，在體會彼此哀傷的過程中，開始為小組提供有建設性的支持和共識。最重要的是他們能夠開始把在小組裡所學習的，融入日常的生活和癌症經驗中。

在這個階段小組的運作應由會友們來掌握，帶領者應該期待並鼓勵會友們不要太依賴帶領者。如果小組的核心力夠強，除癌症之外，聚會時談論的話題可以包括家庭衝突，父母子女所面對的問題，以及配偶的問題等等。同時也可能產生正面的互動，開始談論到未來的心願，交換食譜，建議團體出去郊遊踏青，甚至成為知心好友，多數的會友更會把小組看成第二個家，並且參加在小組以外的社交活動。帶領者在這個階段的目標主要是維持小組的核心力。

## 癌友互助會的性質

### 一般性

通常是採開放式，會友是多層面的，包括不同的年齡、背景及癌症，甚至可以邀請家屬或看護人員參加。但因為會友需求差異很大，癌友互助會的內容會較趨向有關一般癌症的常識或分享，沒有次數及人數的限制，會友可以隨時加入，也不用顧慮是否必須全程參與。對新會友來說，他們可以從其他會友們的心路歷程和治療經驗的分享中，得到即時的建議及鼓勵。

### 單一性

是為同一種癌症患者或性質的對象組成的，例如：乳癌癌患小組、攝護腺（前列腺）癌患小組、癌友的家屬或看護者、喪親小組等。在單一性質的小組中，由於同病相惜，會友間容易溝通，很快就能產生互動。同時帶領者也容易提供直接的資訊。會友們在發言討論時，也比較沒有顧忌。單一性的聚會也適用於一系列專題，討論與分享。

總之，在決定癌友互助會的形式之前必須先考慮下列幾個問題：

- 籌劃小組是否對舉辦互助會的宗旨與目的已有了共識？
- 是否要有性別與年齡的限制？
- 是否只限癌友或包括患者的親友？
- 是否只為基督徒或也歡迎非基督徒？
- 是否只為特定教會成員／醫院病患或向社區開放？
- 是否只限單一癌症患者或包括各種癌症患者？
- 將採開放式，關閉式或電話式？
- 聚會時間是白天、週間（對年老或已退休的癌友較方便）或晚上、週末（對年輕癌友、上班家屬或需接送者較為合適）？



## 第四章

# 癌友互助會的命名、聚會的時間與地點

---

### 癌友互助會的命名

建議為癌友互助會取個名字，可促進認同感與獨特性。例如：乳癌小組--康乃馨聯誼會、關懷協會，甚至有團體取名為少奶奶俱樂部；攝護腺癌--老當益壯互助會；淋巴瘤--「08愛」俱樂部；大腸癌--「大腸經」俱樂部；鼻咽癌--「鼻恩愛」病友關懷團體；口腔癌--「開口笑」病友關懷團體等，也很能表達會友們開朗，正面的心態。

### 癌友互助會的時間

第一次聚會可先由籌劃小組決定，以後的聚會可徵求會友的建議再決定。為了便利癌友和家屬一同參加或便於接送，一般癌友會大都是在週末舉行。時間長短1-2小時不等。大部分正在接受化療的癌友因體力和抵抗力較弱，可能不便參加或無法參加太長的聚會，因此如果是專題性的聚會他們可能會只選擇有興趣的專題參加。

### 癌友互助會的地點

儘量選擇交通方便和停車免費的地點。例如：教會、醫院、社區中心、私人辦公室或個人家裡。以上地點各有利弊。

#### ■ 教會

場地可能免費，但非基督徒也許比較不願意參加。

#### ■ 醫院

若與社工合作，可能邀請到不少新病人，但有些已出院的病人可能對醫院產生排斥心理，也可能不願來參加。一般來說，醫院都很大，有時會友找不到聚會的房間，所以務必清楚明確的指標。

- **社區中心／圖書館會議室**

是個較超然的場地，適合各種形式的癌友會，但可能必須付租金或配合該單位開放的時間，而且必須很早就預訂。

- **私人辦公室**

可能必須在晚間聚會，因場地大小的限制，也許只適合人數較少的癌友會。

- **個人家裡**

氣氛較輕鬆，有助於癌友們開放心靈，傾心吐意。但也受限於場地大小以及停車位的限制，同時主人必須付出不少辛勞的代價。



## 第五章

# 癌友互助會的內容

癌友互助會的內容可以靈活運用安排。例如，第一階段以一般性的話題以合組的方式進行，然後第二階段以單一性癌症種類或對象分小組進行。互助會的第一階段聚會時可以以一個主題和利用社區的資源開始一般性的癌友會，接納任何願意參加的人，無論是患者、家屬、關懷者、看護者都歡迎。每次邀請不同的主講人來提供專業的資訊，或邀請已康復的倖存者分享心路歷程和治療經驗，接著會友們可以發問，時間以一個小時左右為準。第二階段的聚會，再按性質或需求分成小組，每小組人數以不超過6-10人為原則，鼓勵每個會友在小組中都能自由發言、討論。分組討論的內容可以參考附錄二，癌症患者在不同階段所關心的問題。

帶領者或籌劃小組必須設計每次聚會的主題。在聚會結束時，要針對整個討論內容做個總結，並宣佈下一次的主題。如果互助會是為期八週的關閉式主題系列，通常在第六週左右，可以邀請癌症康復者來分享如何走過最困難的時刻，或如何開始新的生活等。

### 癌友互助會主題

題目	宗旨／目的	方法
癌症的衝擊	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 增進小組的核心力</li><li>■ 分享個人感受</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 請小組的每一位會友分享他們個人的抗癌經驗</li><li>■ 邀請抗癌超過5年的倖存者現身說法，增加認同與鼓勵作用</li></ul>
搜尋資源	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 了解會友的個人需要</li><li>■ 蒐集符合需要的資源</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 關於個人需要的討論</li><li>■ 帶領者介紹並解說社區內的資源和訊息</li></ul>
自我照料的需要	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 了解個人的需要</li><li>■ 討論和分享尋找資源的經驗</li><li>■ 協助找出更多的資源</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 講故事和討論</li><li>■ 邀請倖存者談論他們個人在被診斷出罹患癌症後的需要</li></ul>
有自信和果斷的溝通	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 建立自信和果斷的溝通技巧</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 講故事和討論</li><li>■ 角色扮演</li></ul>



題目	宗旨／目的	方法
自我形象與身體的變化	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 針對癌症和治療對身體所帶來的副作用提供答覆</li> <li>■ 表達癌症和治療對身體造成變化的感受</li> <li>■ 認識到思想、感受、行為和身體形象的關係</li> <li>■ 獲取資訊和技能來提高自尊心</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 邀請癌症倖存者現身說法</li> <li>■ 開設美國癌症協會的「容光煥髮」(Look Good...Feel Better)課程</li> <li>■ 講故事和討論</li> </ul>
營養	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 認識飲食的選擇和衡量</li> <li>■ 教導良好營養的基本原則</li> <li>■ 學習計算營養價值的技巧</li> <li>■ 擬定出一個實際的個人飲食計劃</li> <li>■ 解答有關飲食疑難、維生素補充劑和中草藥效力的問題</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 邀請對營養，維生素和中草藥有認識的專題講員</li> </ul>
改善人際關係	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 談論癌症對人際關係的影響</li> <li>■ 認識人際關係上的實際問題</li> <li>■ 學習能改進人際關係的策略</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 經歷分享和討論</li> <li>■ 邀請婚姻或家庭治療師來講解人際關係</li> </ul>
舒心怡人的活動	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 會友分享個人參與的活動</li> <li>■ 認識有益身心的活動</li> <li>■ 參與有益身心的活動</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 形象／視覺活動</li> <li>■ 討論與分享經驗</li> </ul>
積極的態度和解決問題方式	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 擬定個人的自我改進計劃</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 討論與分享</li> <li>■ 個人的自我改進計劃</li> <li>■ 邀請倖存者談論他們在這方面的親身歷程</li> </ul>
展望未來	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 參考其他適用的材料</li> <li>■ 擬定適應各人的個人計劃</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 討論與分享</li> <li>■ 個人的計劃</li> <li>■ 邀請癌症倖存者分享他在這方面的心得</li> </ul>

以下提供一些活動內容以作參考：

**自我介紹**——每次聚會都請新癌友做簡短的自我介紹，特別是談談個人的癌症經驗、面對的困難以及對互助會的期待。

**勵志小語**——每個人在疲乏無力、徬徨失意的時候，都渴望得到鼓勵、安慰，甚至得到指引，更

何況癌友們呢！尤其在抗癌的路上，充滿著疼痛、恐懼、孤單、患得患失…但人的言語是有限的，唯有神的話，句句帶著生命力。在每次聚會後可提供一節經文作為全體會友的鼓勵。對基督徒來說，不論是為了自己或幫助別人，更可以充分利用這個福分，藉著多讀神的話語幫助我們更了解聖靈如何成為我們的安慰者、保惠師和朋友。

**觀賞勵志影片**——一起觀賞附有啓發鬥志，排除萬難，積極樂觀，不向惡環境低頭的人物故事，往往會激起堅強的意志力，帶來更大的勇氣，繼續努力抗癌。

**音樂欣賞**——由帶領者領會友唱一、兩首短歌，並把歌詞和歌譜印給會友帶回家，讓會友們可以在家繼續哼唱。好的歌曲勝過千言萬語，再配上優美的旋律，真是最美的心靈安慰。

**分享五「最」**——抗癌路上（一）最痛苦的時刻；（二）最難忘的事；（三）最大的改變；（四）最感激的人；（五）最大的收穫。可由會友自行選擇題目，輪流訴說心中情。

**你問我答**——每人寫下一個問題，放入盒子，然後每人再抽一張來回答，若不知如何回答，可由其他會友代答。

**以手說心**——用過期的雜誌剪貼圖片，來表達自己目前的心境，用圖說話，表達深藏內心深處的感受，而會友們互相的回應，或許會產生意想不到的療效，亦可算是一種「話療」。

**以物說心**——每位會友帶一件東西來，向大家說明為何帶這件東西？而這東西又代表什麼意義？會友往往因此說出感人的心聲。

**閱讀心得**——會友介紹對自己身、心、靈有幫助的書籍。

**禱告夥伴**——兩人一組，彼此自我介紹並說出抗癌路上所遭遇的困難（可寫代禱卡片，彼此交換，回到團體中，介紹對方及其所面臨的困難）。之後輪流為對方禱告，同時在下次聚會前除了常常為對方禱告外亦可互通電話，彼此打氣。

**一家一菜**——會友們最關心的是「應該怎麼吃才健康」，若有機會吃到別人的健康料理，彼此學習，一定獲益很多；甚至可以集思廣益，印成食譜。

**分組專題討論**——事先設計好分組討論題目與內容，各組有一位帶領人及一位負責總結報告的人，將討論後的重點帶回到團體中分享，往往能綜合大家的共識，整理出重要且有幫助的結論與信息。

**開懷解憂**——正在抗癌中的病人與家屬，可能愁容滿面，許久沒放下心中的憂慮，開懷大笑了。收集一些有趣、高雅幽默的笑話，每次可派上用場，往往會帶來意想不到的效果，使會友暫時忘了身上的疾病，培養「笑對疾病」的人生觀。（可參閱網頁Google「clean jokes」）

**年度慶生**——每年選定日子（或月份）為生命感恩，節目內容可包括：才藝表演，齊聲歡唱，經驗分享，服裝走秀，感恩的話，音樂欣賞，分切蛋糕（選一位最年長、最年輕、抗癌最久或最新的癌友）等。

專題講座——一般合適的題目及可供參考的網頁如下：

❖ 癌症是什麼？

[http://cancer.cchc.org/pdf\\_file/information/introduction.pdf](http://cancer.cchc.org/pdf_file/information/introduction.pdf)

<http://www2.cch.org.tw/ourhome/booklet/booklet01.htm>

❖ 華人對癌症的迷思

<http://www.commonhealth.com.tw/article/index.jsp?page=1&id=3508>

❖ 個別癌症介紹

<http://cancer.cchc.org/main/>

<http://www2.cch.org.tw/ourhome/>

<http://www.ecancer.org.tw/>

<http://cisc.twbbs.org/guidebook.php>

❖ 化療須知

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail01.aspx?IDNo=7>

<http://www2.cch.org.tw/ourhome/booklet/booklet06.htm>

❖ 放療須知

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail01.aspx?IDNo=27>

❖ 吃出健康來

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=21>

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail01.aspx?IDNo=46>

<http://www2.cch.org.tw/ourhome/booklet/booklet19.html>

[http://www.cancer.org.tw/Library/Content3\\_Detail.asp?ID=1498](http://www.cancer.org.tw/Library/Content3_Detail.asp?ID=1498)

[http://www.hkacs.org.hk/content/education\\_committee.php?page=171](http://www.hkacs.org.hk/content/education_committee.php?page=171)

[http://www.aicr.org/site/PageServer?pagename=cs\\_home](http://www.aicr.org/site/PageServer?pagename=cs_home)

❖ 癌症復發

<http://www.cancer-fund.org/html/uploads/File/When%20Cancer%20Comes%20back.pdf>

❖ 臨床實驗

<http://www.cancer-asian.com/images/education/pdf/301-720.pdf>

<http://www.totalcare.org.tw/text.php>

❖ 疼痛處理

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=22>



[http://www.cancer.org.tw/Library/Content5\\_Detail.asp?ID=1598](http://www.cancer.org.tw/Library/Content5_Detail.asp?ID=1598)

<http://www.roxane.com/tpPortal/appmanager/touchpoint/rli>

❖ 安寧照顧

<http://www.cancer.org.tw/Library/content7.asp>

<http://www.hospice.org.tw/chinese/index.php>

❖ 財務規劃

<http://www.moneyradio.org/>

❖ 癌患與憂鬱症

<http://cisc.twbbs.org/lifetype/index.php?op=ViewArticle&articleId=1359&blogId=1>

<http://www.tccf.org.tw/old/magazine/maz38/m4.htm>

❖ 社區福利資源

<http://www2.cch.org.tw/ourhome/%E7%A4%BE%E6%9C%83%E8%B3%87%E6%BA%90.htm>

[http://cancer.cchc.org/hca/pdf/HCA\\_Resources\\_Revised\\_061408.pdf](http://cancer.cchc.org/hca/pdf/HCA_Resources_Revised_061408.pdf)

❖ 夫妻的親密關係

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail01.aspx?IDNo=47>

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail01.aspx?IDNo=45>

❖ 如何鬆弛身心的緊張

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=15>

❖ 認識輔助療法與另類療法

[http://www.canceraway.org.tw/CancerNews\\_Show22.asp?AppCode=SITEPAGES&ID=674](http://www.canceraway.org.tw/CancerNews_Show22.asp?AppCode=SITEPAGES&ID=674)

[http://www.totalcare.org.tw/cancer\\_331.php?id1=1](http://www.totalcare.org.tw/cancer_331.php?id1=1)

❖ 醫療照護事前指示

<http://cancer.cchc.org/main/modules/smartsection/item.php?itemid=17>

❖ 認識自己的情緒

<http://www.cancer.org.tw/Library/content6.asp?Page=1>

❖ 運動與健康

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=19>

❖ 有機飲食

[http://www.cch.org.tw/Teach-2.aspx?Content\\_ID=H30427](http://www.cch.org.tw/Teach-2.aspx?Content_ID=H30427)

❖ 如何與孩子談癌症

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail01.aspx?IDNo=49>

❖ 人工血管

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=8>

❖人工肛門的護理

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=9>

❖血小板下降的照顧

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=16>

❖鼻胃管的護理

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=20>

❖貧血的照顧

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=18>

❖如何輕鬆度過癌症治療期

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=15>

❖中西醫整合療法

<http://www.cancer.org.tw/Library/content4.asp>

❖乳癌病人手臂水腫的預防與照顧

<http://www.ecancer.org.tw/EduMaterialDetail02.aspx?IDNo=43>

帶領者可邀請社區裡有專業知識的講員來分享上面的主題；講員可能包括：醫師、護理師、社工、心理治療諮詢師、營養師、中醫師、投資顧問、神職人員、律師、社區機構的代表等。



## 第六章

# 癌友互助會的宣傳

---

設計癌友會簡介，宣傳單或通訊，註明聚會日期、時間、地點及內容，送寄到下列的單位：

**各華語媒體**——包括廣播電台，電視台及報紙。最好打聽出負責社區採訪記者的姓名，先以電話聯絡，再送出傳真。剛開始的幾次送出傳真後還得再以電話追蹤，確定對方確實收到。如此認真的態度也會讓記者感動而願意共襄盛舉，各媒體皆有免費的社區活動新聞欄可以善加利用。

**設有癌症科的醫院**——最好能找出癌症部門病患服務的負責人、社工或護士。最好能先打聽到到負責人的姓名及正確的地址，再寄通知，或親自造訪來介紹癌友互助會。通常沒指定姓名的信件，往往會被丟入垃圾桶。

**各華人教會或福音機構網頁**——必須找出牧師、傳道或合適的負責人的姓名及正確的地址，再寄通知，有些教會不但願意張貼海報在佈告欄，甚至願意在週報上刊登或夾頁。

**醫院診所**——包括家庭科，婦科，腸胃科，泌尿科，胸腔科，腫瘤科，以及牙科或某些癌患常去的中醫診所等。最好與醫師或接待人員以電話聯絡或親自造訪。

**主流癌症機構**——例如American Cancer Society（美國癌症協會），Susan G. Komen for the Cure, Cancer Care Inc., Wellness Community, Breast Cancer Network of Strength, National Breast Cancer Coalition（全國乳癌聯盟）等。這些機構要以英文書信通知，讓當地的癌友會成爲他們提供給華人癌友的社區資源。

**圖書館**——可徵得負責人的同意，把宣傳的海報張貼在社區看板或擺放單張。也可使用下列方法在社區裡的醫院、診所、社團、宗教組織、保健中心和病人介紹等宣傳癌友互助會的服務：

**口傳**——「大家告訴大家」。

**轉介**——將癌友互助會的資料印成傳單，提供給當地，請他們轉介華人癌患和家屬。

**廣告**——在當地版的《號角》月報刊登活動廣告或消息。



## 第七章

# 癌友互助會運作指引

基於尊重癌友們的隱私權，每位會友對成員的背景、治療的狀況、在聚會時分享的個人經歷等，都要彼此心存共識，懷著謹慎的態度，絕對尊重他人的隱私而不可向外宣揚。帶領者在每次聚會開始時都要做個提醒，請大家彼此尊重。帶領者和支持癌友會的基督徒要以提供癌友當時所需的心靈支持為前提，千萬不要一味的急於傳教或否定他人的信仰，免得讓非基督徒產生反感而不願繼續來參加。

### 加入癌友互助會前的評估

加入癌友互助會前的面談和心理預備--雖然一次的面談並不能完全判斷一個想參加癌友會的人將來在癌友會的行為，但仍不失為是判斷一個人是否適合參加癌友互助會的方法。例如患有嚴重憂鬱症或自殺傾向的病人，並不適合參加癌友互助會，他們需要有專業知識的人士幫助他們。加入癌友互助會前的面談亦可能建立帶領者與癌友之間的關係。帶領者可用附錄三的癌友資料表格(Intake Form)收集有關病人的資料，但要留意儘量不要用直接問問題的方式進行面談，免得讓接受面談者有被調查詢問的感覺。帶領者需要讓會友了解癌友互助會的目的，也可參考附錄四說明帶領者的角色和參與互助會的基本規則。有些癌友或家屬可能沒有事先聯絡就來參加互助會，因此帶領者沒有機會與他們進行會前評估。倘若如此，帶領者可以在新會友第一次參加聚會後進一步跟進聯絡。

### 癌友互助會的會場安排和管理

會場的安排--帶領者要在聚會前至少提早30分鐘到達會場，並作下列的安排：

**簽到：**準備表格（中英姓名，電話，地址，電郵等）、空白名牌和筆，讓會友可以簽到並彼此認識。名牌也可以用顏色或其他方法區分出是癌友或是家屬。將來可以按簽到的資料再與會友聯絡或通知活動消息。

**室溫控制：**儘量把室溫事先調好，約華氏70度左右，並隨時作適當的調整。



**座位的安排：**如果有邀請講員，人多時可先按上課式排椅子。分小組時，最好將椅子排成圓形，每組6-8人。

**休息時間：**適時安排休息的時間，並適當地運用休息來調節癌友會的互動。

**茶水和點心：**準備一些熱水、茶包、應時的水果和健康的點心。

## 癌友互助會的管理

帶領者想要促成一個有效的癌友互助會，需要注意以下幾點：

**凝聚力：**會友之間需要有一種凝聚的感覺，帶領者需要提供一個舒適、安全的環境讓會友可以培養彼此之間的信任與歸屬感，聚會場所不宜太大或太小。場所太大可能較難集中注意力，太小則會有窒息的感覺。

### 第一次聚會

因為新會友一般不知道可以從癌友互助會得到什麼或是怎樣才能幫助其他會友，所以帶領者一定要向新會友解釋癌友互助會的目的、功能、原則，和保守各人隱私的要求。病人第一次參加癌友互助會時的印象或感受很重要，如果新會友覺得不受歡迎或是對癌友互助會的運作覺得困惑，他可能就不會再回來參加了。

### 自我簡介

這個自我簡介的步驟是讓參加者在沒有壓力下分享他們的抗癌經歷。每個人可以簡單介紹自己的名字，何時被診斷出罹患癌症，所患癌症種類，治療歷史和他身體和心靈上的感覺。每次聚會，會友都可能重覆描述他的經歷，但他可以分享最近的發展或讓其他會友發問。這個過程能幫助癌友互助會增加凝聚力和彼此間的信任。當會友之間彼此較認識後，分享可以集中在身體和心靈的健康。在自我簡介之後，帶領者可介紹當天的主題，然後留一些時間讓大家發問或討論。

### 會友的類型

癌友互助會的成功在於所有會友的參與，帶領者應對每個會友有一定的認識和清楚每個會友與其他會友之間的互動。會友種類可能包括喜歡講話者、長期抱怨者、喜歡替人解釋者、總是沉默者、喜歡給忠告者和自以為是者。帶領者應該幫助那些不常開口的會友多些分享和參與討論，同時要技巧性地限制那些常常壟斷討論的人。

## 缺席和中途退出

帶領者應該預期在癌友互助會進行過程中，部分會友可能會缺席或中途退出。如果可能，帶領者應找出會友缺席和中途退出的原因。會友經常缺席和中途退出對帶領者和其他會友有不好的影響。對癌友會的凝聚力和發展也有負面的影響。

## 癌友會的定期評估

成立癌友會的單位應當定期的評估癌友會的果效及責任。事先擬訂一套評估的方案可以幫助負責的機構和帶領者不斷地改進，也可以迅速地解決隨時出現的問題。定期評估應包括：

- **癌友互助會聚會記錄**——除了出席人數和聚會內容之外，可使用附錄五把一些會友提出來的重點記下來。但請記得，因為內容可能會有關個人的隱私，這份記錄務必謹慎地保管，也僅能讓負責的人閱讀。
- **帶領者的工作品質**——最好在每次聚會後都檢討一下當天聚會的品質。時間控制的如何？有沒有需要改進的地方？把評估簡要地記錄下來，不但可以幫助帶領者做得更好，也省去常常多人開會的必要。
- **負責單位的內部審察**——檢討癌友會是否有達到原有的目標？經濟資源是否足夠？宣傳是否有效？有否和帶領者配合？場地適用與否？等等。
- **會友對小組聚會的滿意程度**——癌友會成功與否並不能單從出席人數來衡量。

定期的調查檢討不但可以知道缺席的原因，更會提高會友的參與感，也讓大家有機會提出建議。〔請見附錄六癌友會意見調查表〕



# 癌友互助會帶領者的條件、角色和職責

---

### 帶領者的條件

帶領者應該中立，不論斷，態度要誠懇，言語要親切，擁有良好的聆聽技巧，有健康的自我形象。他要有熱忱、耐心和溫柔親切的個性，願意分享自己的經歷並從別人身上學習功課。對不同文化背景的人要敏感，對不同宗教信仰的人要尊重。

#### 基本條件：

- 有真誠的愛心及樂意助人的態度。
- 大專教育水準，若和醫療或社會服務有關更佳。
- 若有與保健教育有關的工作經驗更佳。
- 對癌症有基本的認識。
- 最好能說中、英語和了解中、美文化。

#### 具備的知識、能力和技巧：

- 熟悉社區內與癌症有關的資源。
- 了解文化上的差異與調適。
- 有好的團隊精神。
- 願意聆聽但不一定提供意見。

### 帶領者的角色

癌友互助會的帶領者通常是由與保健相關的專業人員或受過訓練的癌症倖存者擔任，並具有至少一年以上服務癌患的經驗。帶領者要明白自己只是「催化劑」，為要帶動、引導、銜接整個聚會的進行，保護會友不遭受外在或其他會友不友善的論斷與批評，而不是在「教」會友什麼該做，什麼不該做，更不要在會友之間做比較，因為每人的病情、經驗與感受可能都不太一樣，而且每位會友都是獨特的個體。帶領者的角色包括：

- 扮演一個正面的榜樣，成為會友隨時可詢問、取得資訊的對象。

- 備有多方面的管道來提供會友在醫學、心理、社會及靈性等方面準確的資訊，盡所能地回答會友所提出的問題。
- 若是可能，最好有兩位來自不同專業領域的帶領者。如此可象徵一個專業整合性的團隊，能共同分擔帶領互助會的責任，並評估及分享每次聚會的情況。
- 對於「有效的溝通技巧」及「團體的運作」等方面都具有基本的概念。

## 帶領者的職責

若癌友互助會是由一單位或機構負責召集的，帶領者則由負責召集的單位監督，並與該單位的職員定期的開會。帶領者的主要工作就是對外宣傳、帶領小組聚會、召開策劃小組會議、電話關懷以及有需要的時候作家中或醫院的探訪。

### 例舉職責：

- 與社區腫瘤科、化療等醫生，以及社會工作者建立良好密切的關係。
- 用郵遞方式在醫院、診所、教會、老人院和其他社區機構內宣傳癌友互助會。
- 與當地的媒體保持聯絡。
- 到家中或醫院探訪；轉介資源給癌友。
- 提供資源幫助癌友解決實際生活上的問題，如看病時的交通接送或翻譯等等。
- 招收和評估新癌友、填寫資料表。
- 保留癌友通訊記錄。
- 用電話關懷癌友。
- 與當地其他的癌友會保持聯絡。
- 記錄癌友會聚會內容與評估。

## 帶領者助理的職責

若癌友互助會助理是由同一單位或機構負責邀請的，帶領者助理則與帶領者一樣，該由負責單位監督。帶領者助理的主要工作就是對外宣傳以及支持輔助帶領者。需要時到病患家裡或到醫院探訪。

### 例舉職責：

- 輔助帶領者與社區腫瘤科、化療等醫生，以及社會工作者建立良好密切的關係。
- 用郵遞方式在醫院、診所、教會、老人院和其他社區機構內宣傳癌友助理會。
- 輔助帶領者與當地的媒體保持聯絡。

- 輔助帶領者到家中或醫院探訪；轉介資源給癌友。
- 輔助帶領者提供意見，幫助癌友解決實際生活上的問題，如看病時的交通接送或翻譯等。
- 在帶領者的督導下招收新癌友、填寫癌友資料表格。
- 輔助帶領者用電話關懷癌友，並保留癌友通訊記錄。
- 收集並保留各種資源的聯絡電話，為轉介之用。
- 定期參與負責單位召開的會議。



## 第九章

# 帶領癌友互助會的技巧和注意事項

---

請記得，癌友互助會的目的不是提供癌友們心理治療，雖然癌友互助會可能會產生在某些方面類似心理治療的作用，但與心理治療性質的醫療小組完全不同。請參閱附錄七中列舉的癌友互助會和心理治療小組的區別。

### 帶領的技巧

- **尊重隱私**——帶領者以身作則，絕對不與外人甚至家人談論在小組中的任何個人隱私，會友彼此間也不私下討論他人的隱私。如果帶領者本身是在醫療單位服務，遇上需與治療單位討論到會友的情形時，必須先獲得該會友的同意。
- **專注聆聽**——懷著客觀的態度，細心、耐心的聽會友們的發言討論，並做筆記，且在聚會結束時，做一個完整的總結。在熟悉這技巧後，不但可以客觀地幫助會友了解自己的心態，看到自己的需要，更可在會友們不同的經驗中，學到有用的常識，提供給其他有相同情形的會友。
- **專業態度**——帶動會友間的互動、互信，彼此接納及關懷。領會時態度客觀，不阻止會友紓解情緒，但留心聚會時的氣氛，保持自己情緒的穩定。如果聚會時的氣氛很負面時，帶領者可以適時地把整個團體帶出負面的情緒，專注於當天的主題。
- **主題清晰**——每次聚會的主題要能配合會友的需要，使會友喜歡來參加聚會。在互助會剛成立的時候，可以分享自身的故事及與「癌症」的關係，以拉近與會友的認同與距離。再邀請會友們自我介紹，並談談他們希望從癌友互助會的中獲得什麼。
- **鼓勵發言**——每次小組聚會開始時，先確認當天的主題，鼓勵每位會友發言，談談個人的困難、需要…。在會友們討論時盡量不要打斷，也不插入主導，但在做總結時，要針對整個團體而非個人。結束時也提醒會友們下一次聚會的時間及主題。
- **靈活應變**——聚會時如會友不想講話也不要勉強，更不要太重覆自己本身的經歷。防止會友們彼此分析情緒，也不要太結構式的控制聚會的情緒（例如：下一步一定要…）
- **態度平實**——不要阻止會友們討論嚴肅的問題，或中國人傳統避諱的問題，更不要用自以為

幽默的態度來帶過一些嚴肅的話題或情緒，讓這些話題自然的進行，或者在會友要求時，提供相關的資訊。

- **不拘形式**——任何可以幫助癌友互助會的方式都可以嘗試，像聽音樂、讀幾段有幫助和鼓勵作用的書、散步、體操、按摩，或一些適合患者體能的活動，都可以做為聚會的一部份，只要對會友有益又符合互助會宗旨的節目都值得參考。但要避免一些新世紀(New Age)似是而非的活動及觀念，例如：冥想、打坐、氣功等。
- **坦然面對**——不要自以為知道所有的答案，不知道就說不知道，要誠實。可以詢問有關專家，或參考書籍、網頁，下一次再將答案告訴大家。
- **個別關懷**——注意個別會友參與的狀況，如有必要可轉介給其它較合適的小組，或輔助以電話關懷。特別是對一些正處於治療期前後的會友，可針對個別情形和需要提供他們有關的治療資訊，或有鼓勵和安慰作用的書籍、CD、聖經經文、靈修小品的小冊子及詩歌等，都極有幫助。

## 處理不恰當的行為

「不恰當的行為」是指任何違反癌友互助會宗旨及規範的行為。這樣的行為若以嚴重性來劃分，可以從聚會中惱人的干擾，到聚會必須中斷進行。對帶領者來說，能隨時準備好處理任何在聚會中所發生的不恰當行為是非常重要的。大多數的時候，帶領者可以在不傷害整體和諧的情況下糾正不恰當的行為。

干擾程度	帶領者處理方法
輕微的 私下單獨的不恰當評論或行為	不加理會。不給予任何的注意力，並在同時間對於適當的行為加以表揚，如此將會增進整個團體規範的一致性。
中等的 明顯地干擾正常聚會的進行	當有不恰當行為發生而對會友造成干擾時，帶領者可用一些較廣義，不針對特定對象的評論加以打斷。（如：「我們好像聽到有些私底下談話的聲音，這樣別人會很難聽到分享者的發言」，或請大家站起來運動一下再坐下）。如有需要，可重新凝聚注意力然後繼續進行聚會。

干擾程度	帶領者處理方法
<p><b>顯著的</b> 嚴重阻礙聚會的進行，並在會友中間造成明顯的焦慮和不安</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 立刻中斷不恰當的行為。（例如：「對不起！請某某停止…或我們必須暫停現在的情況」）。</li> <li>■ 重新闡明聚會中適當的界線和規範。（例如：「這樣的行為在這個聚會裡是不合宜的，或這不是我們現在能夠解決的事」）。</li> <li>■ 如有需要，讓聚會暫時休息一下。（利用休息時間妥善處理干擾的情況，來確保聚會能繼續順利進行。）重新凝聚注意力然後繼續進行聚會。</li> <li>■ 通常在這個程度上，問題比單純為了吸引注意力的干擾行為要複雜得多。與製造干擾情況的人作私下個別談話，並在聚會以外的時間提供其適當的幫助。</li> <li>■ 在極嚴重的情況下，或許將製造干擾的個人排除在癌友會外是有必要的。帶領者有權利做這樣的決定。</li> </ul>

## 溝通的技巧

帶領者需要學習溝通上的技巧，使其在癌友會的進行過程中發生最大的果效。

<p><b>重視</b> Recognition</p>	<p><b>這項技巧的目的，是讓來參加的會友感覺到你（妳）對他們每一個人的重視。</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 在他們抵達聚會地點時逐一地問候</li> <li>■ 按著每個人的習慣以擁抱或握手等方式歡迎他們</li> <li>■ 總是用他們的名字來稱呼他們</li> <li>■ 當他們離開時跟他們說再見</li> </ul>
<p><b>積極的聆聽</b> Active Listening</p>	<p><b>這項技巧的目的，是讓來參加的會友感覺到你（妳）已經聽見並了解他們所說的及／或所感受的。</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 重述他們所說的話（用他們原本所用的字句）</li> <li>■ 留心注意一些看得出但未說出口，代表他們真實感受／態度的暗示。</li> <li>■ 用鼓勵對方自由表達的開放式問句 (open-ended questions)</li> <li>■ 用自己的話語將他們所說的重述一次，以此來確認他們所要表達的意思。</li> </ul>
<p><b>常態化</b> Normalizing</p>	<p><b>這項技巧的目的，是讓來參加的會友感覺到他們所分享的對一個癌症患者來說是正常的。</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 注意會友自我貶低的話語，如「我或許不應該這麼想，但是…」或者「…你看，是不是很糟糕？」</li> <li>■ 指出共通點</li> <li>■ 不論斷</li> <li>■ 試著將他們分享中較正面、積極的部份與一般常討論的話題連結</li> </ul>

<b>避免衝突</b> Defusing	<p><b>這項技巧的目的，是讓在氣憤或沮喪中的會友感覺到你（妳）尊重他們的感受，並且不希望與他們爭辯。</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 承認他們的感受</li> <li>■ 允許他們是「對」的——避免讓他們有「錯」的感覺</li> <li>■ 不堅持任何的理由或辯解——不指責</li> <li>■ 將重點放在解決問題上</li> <li>■ 在他們怒氣未消前，避免詢問他們任何其他的問題</li> </ul>
<b>打斷</b> Interrupting	<p><b>這項技巧的目的，是對整個團體保持足夠的控制權，並在必要時保護某些會友。</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 打斷會友間具分裂性或不恰當的對話</li> <li>■ 應立即有禮貌的切入</li> <li>■ 發揮幽默感</li> <li>■ 在時間上給予講員及會友提示，避免拖延聚會的時間。</li> <li>■ 準時開始及結束聚會</li> </ul>
<b>樹立典範</b> Modeling	<p><b>這項技巧的目的，是通過帶領者在言語及行動上的表現，樹立好的典範，讓會友了解到一個健康的群體所應有的行為及態度。</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 做到自我揭露(self disclosure)</li> <li>■ 做到支持(support)</li> <li>■ 做到同理心(empathy)</li> <li>■ 做到接納(acceptance)及寬容(tolerance)</li> </ul>

## 帶領者應注意的事項

- **觀察敏銳**——特別注意會友的「移情作用」，避免會友將情感的依賴放在帶領者身上。
- **後備支援**——自己參加「帶領者互助小組」或與有帶領癌友互助會經驗的人分享，是非常重要的。特別是帶領者情緒低落時可以互相打氣。帶領這種團體，真是要有一顆真誠的心，謙虛又有耐性的耳朵，再加上學習帶領技巧，設計聚會內容，掌控時間、調和聚會的氣氛，熟悉癌友會的運作，都是非常重要。
- **危機輔導**——危機輔導主要是為了降低因為癌症的診斷和治療對癌友所帶來的影響，目的是通過帶領者的支持和關懷，幫助癌友講出他們對診斷的反應和感受。請記得，癌友互助會的目的不是提供癌友們心理治療，雖然互助會可能會產生在某些方面類似心理治療的作用，但和屬心理治療性質的醫療小組完全不同（請參閱附錄七列舉的癌友會和心理治療小組的區別）。

以下是處理危機輔導的步驟：

有些癌友在分享個人癌症經歷的時候，因為挑起的一些情緒，可能會需要在互助會之外的時間給與個別危機輔導。這類的輔導可以用電話或面對面的方式進行。電話中帶領者應保持關心和肯定的語氣。面對面時要保持注視，表情和身體語言都表達積極聆聽的態度。

- **情緒的紓發**——第一步是讓處於危機的人表達他（她）的情緒，帶領者儘量使用開放式的問題，並且在不影響大局的情況下，儘量不要打斷會友情緒的紓發。
- **用言語表達自己的故事**——帶領者可以鼓勵當事人敘述自己的故事，包括在何時得知罹患癌症和當時的反應。
- **把感覺和症狀正常化**——當會友表達他（她）的感情和故事後，帶領者應該肯定他（她）的感覺，並讓他（她）知道所經歷的反應是正常的反應。往往會友的心裡會因此得到很大的釋放。
- **找出應對技巧**——引領在危機中的會友找出應對的策略和資源，協助他（她）安然度過危機。應對的策略和資源可由帶領者或由其他會友提出。

## 癌友的後續關懷

如果某位癌友有特殊情況，例如：經濟困難，缺乏實際幫助，情緒低落或不穩定等現象，帶領者可按自身能力或轉介給當地有受過訓練的關懷者，或利用其他社區資源來協助，以便可以針對這樣的對象提供後續關懷及探訪。



## 第十章

# 帶領者的自我照顧

---

帶領癌友互助會對一個人來說是最有價值的職務之一，但在同時，這份職務也有許多的要求。如果帶領者希望持續有良好的表現，並保有從這份職務而來的滿足感，那麼維持好的洞察力及自我平衡是有必要的。

癌症的經歷在靈性、情緒和生理上彷彿是搭乘雲霄飛車一樣。帶領者深切地體會到癌症患者與疾病搏鬥的辛苦，他們的喜悅，他們勇敢的表現，他們的勝利，他們的失敗和悲傷。作為一位帶領者，要能夠不被壓力，憂傷和悲痛所帶來的衝擊而影響是不容易的。因此，對一個團體乃至個人的健康來說，帶領者知道自己個人的需求和限制是有必要的。

### 壓力，憂傷和悲痛的影響

在了解壓力，憂傷和悲痛對帶領者的影響之前，讓我們先回顧我們對工作的期許及自我個性的評估。

### 工作本質

癌友互助會的會友是生活在不穩定中的癌症患者及其家屬。有些癌友已經被治癒，有些可能正在面對診斷所帶來的恐懼及不安，有些即將要接受治療，有些或許病得很嚴重，偶爾還有一些已去世會友的配偶正在克服失去另一半的悲痛。所有的會友都努力地加強對現有不同情況的處理技巧。大多數的人都在找尋一個安全的地方，讓他們可以談論在其他場合不方便訴說的內心感受。他們在與同樣經歷過癌症的人群中尋求支持。然而，長期下來並不是所有的會友都能夠倖存下來。



## 帶領者的特質

如果帶領者在平日生活中的個人需求經常不能得到滿足，那麼從帶領癌友互助會而來的壓力可能因此會加劇。在處理壓力時，有哪些與我們弱點相關的情況是需要考量的呢？

- **人際關係的孤立：**我們愈有被孤立的感覺，面對壓力時就愈覺得困難。
- **生活中的危機：**在我們的生活中，如果有些情況偏離了我們的預期（如：夫妻離異，孩子生病等），則我們在面臨壓力時需要付出額外的心力，因為我們可能失去了平時幫助我們面對壓力的資源。
- **人生轉換期：**我們目前處於生命中的哪一個階段呢？如果我們正處於一個人生轉換期，在面臨壓力時往往會更難處理。我們有能力決定現實生活中的優先順序嗎？
- **缺乏支持：**我們是否能從四周的人或所處的環境制度上獲得足夠的支持，來幫助我們完成必須完成的工作？得到的支持愈少，我們將事情完成的可能性就愈低，並會因此帶來更多的挫敗感。
- **個人的信念和價值觀：**我們看待世界的方式與我們是否能生存下來有很大的關係。你（妳）目前的價值觀能支持你（妳）嗎？

除了個人的長處及弱點會影響到壓力的處理以外，以下情況也會提高壓力的程度：

- 長時間的體驗人生無法掌控的生死問題
- 看到別人在受苦當中，好似自己也在受同樣痛苦的感覺
- 因為失去我們所關心的人而倍感憂傷
- 在現實生活中，正在經歷失落和死亡的情況

## 工作壓力的代價

在工作壓力開始出現時，我們可能發現到自身的資源及所能付出的有不平衡的現象：

- 我們的滿足感開始低落
- 出現氣餒或漠不關心的態度
- 變得容易生氣，並開始對所服事的對象失去正面的感受

隨後，我們開始有一些行為扭曲的現象 - 小題大作，精神緊繃，疲勞和壓力過度的情形接踵而來。隨著工作壓力繼續地增加，我們可以看到自己一些態度和行為上的改變。因為我們所幫助的對象正處在他們人生中的轉捩點，迫使我們既不能放慢腳步，也無法追趕上進度。隨著壓力的增加，我們沒有足夠的精力來保持對癌友的體會及關心的態度，和癌友的疏遠成爲了一種防衛機制，這種傾向於喪失自我人格的趨勢會日加嚴重。我們雖然因為責任感和對自我的期望而繼續的



工作，但卻在同時承受著無力完成任務的痛苦。最終的結果將會是失去對自己的尊重，自我心理康復和關心別人的能力。

## 處理方法

Marcia Lattanzi Licht 在1993年3月於加州聖地牙哥的一次演講中（主題：「關懷照護者」）建議，最佳的照顧是同時考慮到照護者及病患本身的境況。我們應該注意哪幾個方面呢？

- **精力的分配：**我們的生活方式和價值觀應該要相稱。工作中許多悲傷與強烈的情緒，使我們在答應別人的請求時需要設立適當的限度及範圍。如果因為時間或其他因素的限制而無法完成每一件事情，我們則必須能依據情況的輕重緩急，來決定處理的先後次序。
- **情緒的辨認和表達：**區分出我們自己不同的感受和情緒，能幫助我們更有效地處理別人強烈的情感。但請記得，定期的自我省察並處理我們負面的情緒，是我們自己的責任。若是我們與另一位同工搭配帶領癌友互助會，則可以即時與他（她）紓發心中的需要，藉以處理負面的感受。
- **認知的調整：**我們需要檢討，甚至可能重新定義自己的觀念和看法（如：什麼是「成功」？「在掌控之中」是什麼意思？--包括對於行為舉止，及目前所面臨的境況等。）
- **保持身心健康：**我們需要選擇一些能夠鼓勵我們，並幫助我們心態平衡的休閒活動。不要選擇和工作很類似的休閒活動。最好有一些是身體的運動，有一些自己獨處的時間，讓自己在工作與私人時間當中有緩衝的機會。
- **使用資源和網絡：**我們大多數的支持與幫助來自與我們共事的人。不要忽略與其他專業人員間的溝通及同行前輩所能帶來的激勵。多加利用服務機構為員工所安排的一些培訓的機會。
- **察看靈性方面的需求：**不論我們個人對靈性的定義如何，我們需要照顧到自己靈性方面的需要。記得每一個人在靈性方面的需求都不盡相同，對死亡的看法以及有關問題的態度，可更深地加以思考。

# 第十一章

## 帶領者的資源

---

**如何招募癌友互助會帶領者**——癌友互助會的帶領者可以是接受過專業訓練的社工人員、心理諮商師、牧者、或護理人員。也可以從固定參加癌友互助會的成員中挑選性格成熟的癌症倖存者來擔任。

**帶領者的訓練**——有些地方政府或公益機構為此類支持團體的帶領者提供訓練的課程。倘若當地沒有這樣的訓練，帶領者可以加入當地醫院的癌友互助會，從中學習、觀察、體會，個人帶領癌友會的技巧會有幫助。此外，帶領者願意自我充實有關癌症方面的資訊，了解癌友互助會及小組的運作，充分運用社區可以提供的資源。更鼓勵有心理學、社會學的背景，或在醫學上有專業知識的人士，或有照顧病人經驗的人，或曾患癌病的朋友們參與領導。如果社區裡沒有其他單位或機構提供帶領者的訓練，負責召集癌友互助會的機構可以自行規劃訓練課程，讓所有帶領者參加。

**供帶領者參考的資料和網站**——下列英文資訊可供帶領者自修和參考：

- <http://www.cancerpatientadvocate.com/>
- <http://www.outreachofhope.org/>
- [http://www.nccc.org/news/latinasguide\\_012303.html](http://www.nccc.org/news/latinasguide_012303.html)

A Guide to Developing and Sustaining Spanish Speaking Support Groups--For Latinas Who Have Breast Cancer, by Northern California Cancer Center, 2002.

※ 美國華人癌友互助會名錄，請參考附錄八。

※ 向癌症醫師詢問的問題，請參考附錄九。



## 附錄一

### 英、中文癌症服務機構／網頁

---

❖ **Aging with Dignity**

網址：www.agingwithdignity.org

電話：850-681-2010

❖ **American Cancer Society**

網址：www.cancer.org

電話：1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345)

❖ **American Society of Clinical Oncology**

網址：www.asco.org

電話：571-483-1300

❖ **Alliance of Genetic Support Groups**

網址：www.geneticalliance.org

電話：1-800-336-GENE; 202-966-5557

❖ **Bloch Cancer Foundation, Inc.**

網址：www.blochcancer.org

電話：816-932-8453; 816-854-5050; 1-800-433-0464

❖ **Cancer and Careers**

網址：www.cancerandcareers.org

❖ **Cancer Care**

網址：www.cancercare.org

電話：1-800-813-4673

❖ **Cancer Counseling, Inc.**

網址：www.cancercounseling.info

電話：713-520-9873

❖ **Cancer Hope Network**

網址：www.cancernetwork.org

電話：1-877-467-3638

❖ **Cancer Information Services (CIS)**

網址：cis.nci.nih.gov

電話：1-800-4-CANCER

❖ **Cancer Patient Advocate**

網址：www.cancerpatientadvocate.com

❖ **Cancervive**

網址：www.cancervive.org

電話：1-800-486-2873

❖ **Candlelighters Childhood Cancer Foundation**

網址：www.candlelighters.org

電話：1-800-366-2223; 310-657-8401; 310-962-3521

❖ **CHEMOcare**

網址：www.chemocare.com

電話：1-800-55-CHEMO; 908-233-1103

❖ **Coping**

網址：www.copingmag.com

電話：615-791-3859; 615-790-2400

❖ **Hospice Association of America**

網址：www.nahc.org/haa

電話：202-546-4759

❖ **Lance Armstrong Foundation**

網址：www.laf.org

電話：866-673-7205

❖ **Mamm**

網址：www.mamm.com

電話：1-877-668-1800

❖ **National Coalition for Cancer Survivorship**

網址：www.canceradvocacy.org; www.cansearch.org

電話：1-877-622-7937



❖ **National Family Caregivers Association**

網址：www.thefamilycaregiver.org

電話：1-800-896-3650

❖ **National Hospice and Palliative Care Organization**

網址：www.nho.org

電話：1-800-658-8898; 703-243-5900

❖ **National Hospice Organization**

網址：www.nho.org

電話：1-800-658-8898

❖ **National Patient Advocate Foundation**

網址：www.patientadvocate.org

電話：1-800-532-5274

❖ **National Cancer Institute**

網址：www.cancer.gov/cancertopics

電話：1-800-4-cancer

❖ **National Family Caregivers Association**

網址：www.nfcacares.org

電話：1-800-896-3650; 301-942-6430

❖ **National Lymphedema Network**

網址：www.lymphnet.org

電話：1-800-541-3259

❖ **R. A. Bloch Cancer Foundation, Inc.**

網址：www.blochcancer.org

電話：1-800-499-0464; 816-932-8453

❖ **The National Chronic Pain Outreach Association**

網址：www.chronicpain.org

電話：301-652-4948

❖ **The Wellness Community**

網址：www.thewellnesscommunity.org

電話：1-888-793-9355

❖ **United Ostomy Association, Inc.**

網址：www.uoa.org

電話：1-800-826-0826; 714-660-8624

### ❖ **Visiting Nurse Association of America**

網址：www.vnaa.org

電話：1-800-426-2547; 202-384-1420

### ❖ **Well Spouse Foundation**

網址：www.wellspouse.org

電話：1-800-793-9355; 513-421-7111

### ❖ **Women & Cancer**

網址：www.womenandcancermag.com

電話：208-727-2108

### ❖ **Young Survival Coalition**

網址：www.youngsurvival.org

電話：212-206-6610; 646-257-3000; 1-877-YSC-1011

## **Brain Tumor**

### ❖ **Brain Tumor Foundation for Children, Inc.**

電話：770-458-5554

### ❖ **Brain Tumor Society**

網址：www.tbts.org

電話：1-800-770-8287; 1-800-934-2873; 617-924-9997

### ❖ **Children's Brain Tumor Foundation**

網址：www.childrensneuronet.org

電話：212-448-9494

### ❖ **National Brain Tumor Foundation**

網址：www.braintumor.org

電話：1-800-934-CURE; 1-800-370-8287

## **Breast Cancer**

### ❖ **Adelphi Breast Cancer Hotline and Support Program**

網址：www.adelphi.edu/nysbreastcancer

電話：516-877-4320; 1-800-877-8077

### ❖ **American Society of Plastic and Reconstructive Surgeons**

網址：www.plasticsurgery.org/x7214.xml?cat=breast\_recon

電話：847-228-9900



❖ **Avon Breast Cancer Crusade**

網址：www.avoncrusade.com

電話：212-282-5000

❖ **Breast Cancer Network of Strength**

網址：www.networkofstrength.org

電話：1-800-221-2141

❖ **BreastCancer.Net**

網址：www.breastcancer.net

電話：732-383-5512; 1-800-221-2141; 1-800-462-9273

❖ **Breast Cancer Research Foundation**

網址：www.bcrfcure.org

電話：646-497-2600

❖ **Breast Reconstruction**

網址：www.dallasbreastreconstruction.com

電話：972-566-3939

❖ **HER move**

網址：www.hermove.com

❖ **Living Beyond Breast Cancer**

網址：www.lbbc.org

電話：610-645-4567; 1-888-753-5222

❖ **Mother Supporting Daughters with Breast Cancer**

網址：www.mothersdaughters.org

電話：410-778-1982

❖ **National Breast Cancer Foundation**

網址：www.nationalbreastcancer.org

❖ **National Alliance of Breast Cancer Organizations**

網址：www.nabco.org

電話：1-888-80-NABCO

❖ **National Breast Cancer Coalition (NBCC)**

網址：www.natlbcc.org

電話：202-296-7477; 1-800-622-2838



### ❖ **National Lymphedema Network**

網址：www.lymphnet.org

電話：1-800-541-3259; 510-208-3200

### ❖ **American Society of Plastic Surgeons/Breast Reconstruction**

網址：www.plasticsurgery.org

電話：847-228-9900

### ❖ **Share**

網址：www.sharecancersupport.org/index.php

電話：212-719-0364; 212-869-3431; 866-891-2392

### ❖ **Susan G. Komen for the Cure**

網址：www.komen.org; www.breastcancerinfo.com

電話：1-800-462-9273; 1-877-456-6636

### ❖ **The Breast Cancer Fund**

網址：www.breastcancerfund.org

電話：415-346-8223; 866-760-8223

## **Gynecologic Cancer**

### ❖ **Gynecologic Cancer Foundation**

網址：www.sgo.org

電話：312-644-6610; 312-235-4060

### ❖ **National Ovarian Cancer Coalition**

網址：www.ovarian.org

電話：1-888-682-7426; 561-393-0005

## **Head and Neck Cancers**

### ❖ **Support for People with Oral and Head and Neck Cancer**

網址：www.spohnc.org

電話：1-800-377-0928

## **Kidney Cancer**

### ❖ **National Kidney Cancer Association**

網址：

電話：847-332-1051



## **Leukemia and Lymphoma (Non-Hodgkin's Lymphoma and Hodgkin's Disease)**

### **❖ Blood and Marrow Transplant Information Network**

網址：www.bmtinfonet.org

電話：847-433-3313; 1-888-597-7674

### **❖ Bone Marrow Transplant Family Support Network**

網址：www.moffitt.org/moffittapps/ccj/v4n2/information.html

電話：1-800-826-9376; 1-800-825-9376

### **❖ Leukemia and Lymphoma Society**

網址：www.leukemia-lymphoma.org

電話：1-800-955-4LSA; 1-800-955-4572

### **❖ Leukemia Society of America**

網址：www.springfieldunitedway.org

電話：1-800-955-4LSA; 212-573-8484; 217-726-7000

### **❖ Lymphoma Information Network**

網址：www.lymphomainfo.net

電話：310-476-4924

### **❖ Lymphoma Research Foundation of America, Inc.**

網址：www.lymphoma.org

電話：310-204-7040; 1-800-500-9976

### **❖ National Leukemia Association**

網址：www.lymphoma.org

電話：516-222-1944

## **Lung Cancer**

### **❖ Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education**

網址：www.alcase.org

電話：1-800-298-2436; 202-463-2080

### **❖ American Lung Association**

網址：www.lungusa.org

電話：1-800-LUNG-USA

## **Multiple Myeloma**

### **❖ International Myeloma Foundation**

網址：www.myeloma.org

電話：1-800-452-2873

### **❖ Multiple Myeloma Research Foundation**

網址：www.multiplemyeloma.org

電話：203-972-1250; 203-229-0464

### **❖ International Myeloma Foundation**

網址：www.myeloma.org

電話：1-800-452-2873

## **Prostate Cancer**

### **❖ American Foundation for Urologic Disease**

網址：www.afud.org

電話：410-689-3990; 1-800-828-7866

### **❖ Patient Advocates for Advanced Cancer Treatments**

網址：www.paactusa.org

電話：616-453-1477

### **❖ Prostate Cancer Research Institute**

網址：www.prostate-cancer.org

電話：310-743-2116; 1-800-641-PCRI

### **❖ US TOO! International, Inc.**

網址：www.ustoo.com

電話：1-800-808-7866; 630-323-1002; 630-795-1002

## **中文癌症服務機構/網頁**

### **北美地區**

### **❖ 北加州角聲癌症關懷 Herald Cancer Care Network**

網址：www.cancer.cchc.org

電話：1-888-663-8585 或 1-408-263-8585



❖ **南加州角聲癌症協會 Herald Cancer Association**

網址：www.cancer.cchc.org/hca/index.htm

電話：1-626-286-1306

❖ **美國癌症協會加州華人分會 – American Cancer Society, California Chinese Unit**

網址：www.acs-nccu.org

電話：1-510-797-0600或1-888-566-6222

❖ **美國治癌信息中心（簡體）**

網址：www.uszhiai.com

## 台灣地區

❖ **台灣癌症防治網 Taiwan Clinical Oncology Research Foundation**

台北市石牌路二段201號 思源樓一樓腫瘤科辦公室

電話：(02) 2875-7629; (02) 2871-3881 傳真：(02) 2873-2184

網址：www.tccf.org.tw

❖ **中華民國癌症希望協會 Hope Society for Cancer Care**

台北市延吉街131巷39號2樓

電話：(02)8772-1386; (02) 3322-6286 傳真：(02) 8772-1349; (02) 3322-1719

網址：www.ecancer.org.tw

❖ 『咱e厝』全國癌症病友服務中心

彰化市旭光路251巷2號

電話：0809-025123 傳真：(04) 700-3007 E-mail：d7015@cch.org.tw

網址：www2.cch.org.tw/ourhome

❖ **中華民國安寧照顧基金會**

台北市中山北路二段92號16樓

電話：(02)2561-5590; (02) 2808-1130 傳真：(02)2523-4429; (02) 2808-1137

網址：www.hospice.org.tw

❖ **財團法人天主教康泰醫療教育基金會**

台北市羅斯福路三段245號8樓

電話：(02) 2365-7780 傳真：(02) 2365-7770

網址：www.kungtai.org.tw

❖ **康泰安寧療護網**

台北市羅斯福路三段245號8樓

電話：(02) 2365-7780 傳真：(02) 2365-7770

網址：hosp.kungtai.org.tw/index.asp

❖財團法人中華民國兒童癌症基金會

台北市青島西路11號6樓

電話：(02) 2389-6221 (02) 2331-9953 傳真：(02) 2331-9954

網址：http://ccf.wingnet.com.tw

❖財團法人臺灣癌症基金會

台北市南京東路5段16號5樓之2

電話：(02) 8787-9907 傳真：(02) 8787-9222

網址：www.canceraway.org.tw

❖華人癌症資訊網 Taiwan Cancer Total Care Information Society

台北市民權東路三段 189號6樓之5

傳真：(02) 2547-4916

網址：www.totalcare.org.tw

❖開懷協會－乳癌病友互助網

台中市西屯區西屯路三段148-33號2樓

電話：(04) 2462-5990 傳真：(04) 2462-5990; (04) 2462-7622

網址：www.kaihuai.org.tw 部落格：http://blog.yam.com/tchappy

❖中華民國乳癌病友協會

台北市大同區民權西路258號2樓

電話：(02) 2557-8050; (02) 2552-0505 傳真：(02) 2557-8049

網址：www.tbca-npo.org.tw/about.php

❖中華民國玫瑰之友（造口）關愛協會

高雄市前鎮區南寧街91號

北區：台北市常德街1號（臺大醫院外科第二門診）

網址：www.horizon.net.tw/stoma/about.asp

電話：(02) 2375-7610 傳真：(02) 2375-7610

南區：高雄縣鳥松鄉美華路160號

電話：(07) 7333-314 傳真：(07) 7333-314

## 香港地區

❖香港癌症基金會 Cancer Fund

香港中環荷李活道32號建業榮基中心25樓2501室

電話：(852) 2323-7663; (852) 3667-6300 傳真：(852) 3667-2100

網址：www.cancer-fund.org



❖ **香港防癌會 The Hong Kong Anti-Cancer Society**

香港黃竹坑南朗山道30號

電話：1-852-2814-0950; (852) 3921-3821 傳真：1-852-2873-1405; (852) 3921-3822

網址：www.hkacs.org.hk

**大陸地區**

❖ **中國抗癌協會癌症康復會 Chinese Cancer Rehabilitation Society**

北京海淀區阜成路52號（北京腫瘤醫院）

電話：(010)8812-8591 傳真：(010) 8812-2446

網址：www.cSCO.net.cn

❖ **復旦大學附屬腫瘤醫院 上海市腫瘤醫院**

上海市東安路270號

電話：86-21-6417-5590

網址：www.shca.org.cn

**加拿大地區**

❖ **加拿大防癌協會 Canadian Cancer Society**

Suite 230-3689 East 1st Avenue, Vancouver, B.C., V5M 1C2

電話：1-877-708-8818 傳真：1-604-253-8403

網址：www.cancer-asian.com/index.asp

## 附錄二

# 癌症患者在不同階段所關心的問題

---

### 剛被診斷之後：

任何人在知道自己有癌症後，都會有各樣的情緒湧現心頭。而對在英語溝通上有困難的華人來說，被診斷出有癌症更是一個巨大的打擊。下列是一般癌友所關心的問題：

- 為什麼我會得癌症？
- 我做了什麼事導致有癌症？
- 對死亡的恐懼
- 手術的知識和治療選擇的決定
- 失去對自己身體的掌握
- 隱瞞生病的必要
- 該向醫生提出來的問題
- 如何與醫生溝通
- 癌症對經濟的影響
- 社會對癌症患者的態度
- 如何與孩子溝通
- 癌症對夫妻關係的影響

### 接受治療時：

在治療時所關心的不外乎與治療果效和副作用有關：

- 身體形像的改變
- 化療及放療的果效
- 如何處理手術、化療、放療及荷爾蒙治療的副作用
- 減低心理壓力的技巧
- 另類療法的功效





- 頭髮脫落的影響
- 害怕成為家人的負擔
- 飲食及營養

### 治療結束後：

病人在被診斷後，馬上忙著看各科的醫生、手術以及緊接而來的接受治療，可能還來不及承受自己有癌症的事實。一旦治療結束了，親朋好友各自回到他們自己的生活，不再隨時隨刻在旁陪伴。這時候病人可能因為停止了治療，不再常常定期地與醫生或醫療團隊見面而感到擔憂，也可能反而開始體會到癌症所帶來的震撼。這時可能會有下列的一些現象：

- 治療後憂鬱症
- 寂寞感和無助感
- 擔心復發
- 對失去部分身體的創慟或哀傷
- 關心營養與飲食的問題

一旦癌友互助會會友彼此之間的默契建立起來後，聚會內容和討論題目就可以更個人化。會友更願意敞開心門地分享內心深處的感受，以及較具隱私性的私人資訊。適用的題目包括：

- 罹患癌症對親友的影響和打擊
- 家庭中長久以來的衝突
- 對身體及性感魅力的自我形像
- 對死亡的恐懼

倘若舉辦聚會有一段時間後，會友尚未能自在地表達心中的感受，帶領者可以安排合適的講員（包括帶領者自己、會友或醫療專業人員等），以下是建議的一些題目：

- 如何藉由罹患癌症的經歷讓生命產生正面的改變
- 主動積極地與醫生溝通
- 營養與飲食
- 鬆弛身心的技巧
- 如何與兒女談癌症
- 婚姻生活的調適
- 其他與癌症無關的生活題目

## 附錄三

# 癌友資料表格

癌友資料表格(癌友隱私，敬請保密!)

填表日期：        年        月        日        填表人/義工：	
癌友 基本 資料	姓名：(中文) _____ (英文) _____ 住址： _____ 電話：(家) _____ (手機) _____ 電子郵件： _____ 出生日期： _____年____月____日 性別： _____ 籍貫： _____ 婚姻狀況： _____ 語言： <input type="checkbox"/> 國語 <input type="checkbox"/> 台語 <input type="checkbox"/> 粵語 <input type="checkbox"/> 英語 <input type="checkbox"/> 其他： _____ 宗教信仰： <input type="checkbox"/> 基督教 <input type="checkbox"/> 佛教 <input type="checkbox"/> 天主教 <input type="checkbox"/> 其他： _____ <input type="checkbox"/> 無 醫療保險： <input type="checkbox"/> PPO <input type="checkbox"/> HMO <input type="checkbox"/> Medi-Cal <input type="checkbox"/> Medicare <input type="checkbox"/> 其他： _____ <input type="checkbox"/> 無 何處得悉角聲的服務： _____
治療 記錄	癌症類別： _____第____期        診斷日期： _____年____月____日 目前的治療： _____ 醫院： _____ 醫生： _____ 治療史：手術： _____年____月____日        化療： _____年____月____日 放療： _____年____月____日        其他： _____ 復發： 第____期        轉移至： _____ 復發之後手術： _____年____月____日        化療： _____年____月____日 放療： _____年____月____日        其他： _____ 願意接受： <input type="checkbox"/> 季刊/通訊 <input type="checkbox"/> 家中探訪 <input type="checkbox"/> 電話關懷
家屬 資料	姓名：(中文) _____ (英文) _____ 關係： _____ 電話：(家) _____ (手機)： _____ 住址： _____ 電子郵件： _____
日期	備註

## 附錄四

# 參加癌友互助會的基本規則

## Ground Rules for Participation in Support Groups

---

我們非常歡迎您的參與，也很高興您能花時間照顧自己。我們希望能在您或您陪伴家屬抗癌的道路上，提供一些支持及導引。

We are delighted that you are taking time to take care of yourself and we welcome your participation. It is our hope that we can provide you support and guidance in your journey with your loved ones who are fighting cancer.

爲了明瞭並尊重我們對每位會友的承諾及會友應負的責任，我們請您每年閱讀以下基本規則，並簽署聲明您已收到一份。

To understand and honor our commitment to each and every member as well as the member's responsibilities, we ask that, annually, you read the following Ground Rules and sign that you have received a copy.

每位會友享有同等時間來訴說並分享他／她個人的經驗：帶領者會確定每位會友有同等的時間，並鼓勵每個人都發言。每位會友也必須尊重其他會友在他／她的時間內分享的權利。

Members are entitled to equal time to speak and share their experiences: the facilitator will be responsible for guaranteeing that each member is allotted an equal share of time and will encourage everyone speaks. Each member of the group is responsible for respecting the rights of each member to speak within his/her allotted time.

每位會友可依照自己覺得舒適的方式下自由分享。每位會友必須尊重其他會友所願意分享的內容。帶領者會確保每位會友所設立的範圍能得到應有的尊重。

Members are free to share their concerns at whatever level is comfortable for them. Each member is responsible for respecting the limits of every member to choose his/her own level of sharing. The facilitator is responsible for assuring that the limits set by each member are respected.

所有在互助會裡分享的內容都屬於個人隱私，會友不可以在互助會以外的場所分享其他人的隱私。

All discussions within the group are considered confidential and members will not share any information outside the group.

每位會友可自由敞開地分享自己抗癌或陪伴家人抗癌的意見及顧慮。希望每位會友尊重他人的不同意見，並明白這些意見不一定代表互助會所有會友的想法。

Members are free to share their opinions and concerns regarding their experience openly. It is expected that members have the responsibility to respect different viewpoints but must understand these opinions are not necessarily shared by all members of the group.

帶領者會確保沒有一位會友覺得被其他會友強迫、壓制、脅迫或要脅。

The facilitator is responsible for assuring that no member feels forced, coerced or intimidated or threatened by any other member.

癌友會將準時開始並準時結束。會友與帶領者將共同負責恢復場地原狀。

The group will begin and end on time. Members are co-responsible, with the facilitator, for leaving the room as they found it.

帶領者將協同「角聲癌症關懷」職員，要求任何不遵照以上基本規則的會友離開癌友會並不得再返回。

The facilitator is responsible, in concert with the management of Herald Cancer Care Network, to request that any member who does not abide by these policies be asked to leave the group and not return.

姓名 Print \_\_\_\_\_

簽名 Signature \_\_\_\_\_

日期 Date \_\_\_\_\_

## 附錄五

# 癌友互助會聚會記錄

此份報告表應在每一次聚會後由帶領者填寫，以作為聚會紀錄。每次聚會紀錄收集起來後，可用來做每月的報告。隱私資料，敬請保密！

組名： \_\_\_\_\_

聚會日期： \_\_\_\_\_

帶領者： \_\_\_\_\_

聚會地點： \_\_\_\_\_

會友姓名	個人的困難／備註

癌友會當天整體的運作或挑戰

## 附錄六

# 癌友互助會意見調查表

參加癌友互助會日期：\_\_\_\_\_

謝謝您參加今天的癌友會，請務必留下您寶貴的意見並當場交回，以便我們改進。

1. 您是

- 癌友                                       癌友家屬  
 正在關懷罹患癌症的朋友       其他（請註明）：\_\_\_\_\_

2. 您從何處得知這個癌友會？

- 報紙     活動邀請函     朋友介紹     醫護人員介紹     電郵     其他：\_\_\_\_\_

3. 癌友會是否達到您所期望的目的？（請圈選）

- |    |     |    |     |      |
|----|-----|----|-----|------|
| 1  | 2   | 3  | 4   | 5    |
| 不夠 | 還可以 | 滿意 | 很滿意 | 非常滿意 |

4. 您得到有用的資訊嗎？（請圈選）

- |      |     |    |      |
|------|-----|----|------|
| 1    | 2   | 3  | 4    |
| 完全沒有 | 一部份 | 有用 | 十分有用 |

5. 您得到情緒或心靈的支持嗎？（請圈選）

- |      |     |    |      |
|------|-----|----|------|
| 1    | 2   | 3  | 4    |
| 完全沒有 | 有一點 | 有用 | 十分有用 |

6. 您滿意帶領者的帶領嗎？（請圈選）

- |    |     |    |     |      |
|----|-----|----|-----|------|
| 1  | 2   | 3  | 4   | 5    |
| 不夠 | 還可以 | 滿意 | 很滿意 | 非常滿意 |

7. 您從這個癌友會學到…? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8. 您喜歡這個癌友會的…? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

9. 對帶領者的意見: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

10. 對時間和地點的意見: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

感謝您的參加和寶貴的意見!



## 附錄七

### 癌友互助會與心理治療小組之區別

現今醫療專業人員及一般社會團體，常用心理治療小組的方式來幫助各種有需要的人。心理治療小組聚會通常是六到十人，多半在公共場所如社區活動中心、教會、辦公室、醫院、診所等地點舉行，但也可能在私人家中聚集。每一個心理治療小組的性質可能不同，但都是由一群有相似經驗的人組成。雖然癌友互助會和心理治療小組在某些方面相似，但最大的差別是心理治療小組提供醫學上的治療，而癌友互助會則沒有。

注意：心理治療必須由持有執照的專業心理治療師來主持。雖然有許多癌友互助會是由心理治療師來帶領，但也可以由沒有執照的非專業人士來帶。心理治療小組和癌友互助會的差別列表於下：

#### 焦點／內容

癌友互助會	心理治療小組
聚會內容焦點是此時此地	聚焦在過去的經驗如何影響今天的生活
提供情緒上的支持、鼓勵，以及對疾病、治療和副作用的知識	探討長期性的心態問題
目的是讓組員藉患癌的經驗來彼此支持	目的是改善個人對內和對外的人際關係

#### 組織成員

癌友互助會	心理治療小組
組員心理大致健全，在患癌之前沒有參加類似小組的需要	組員經歷長期性的心態問題
鼓勵組員之間的互動	避免組員之間的互動
歡迎自願參加者	經篩選才能成為組員
缺席無大礙	避免缺席；缺席可被認為不願合作

## 帶領者的角色

## 治療師的角色

癌友互助會	心理治療小組
帶領者和組員之間隔閡較少	心理治療師和組員之間界線分明
帶領者和組員同樣參與小組活動	心理治療師和組員角色分明
組員視帶領者如組中一份子	組員視心理治療師非組中一份子
帶領者參與分享討論	心理治療師不參與分享討論
帶領者到家中或醫院探訪	心理治療師不做家中或醫院探訪
帶領者必要時扮演社會工作者角色	心理治療師從不扮演社會工作者角色
帶領者知道小組進行情況即可	心理治療師必須仔細觀察小組進行情況，組員態度、彼此間如何互動、如何與治療師互動、座位位置等等
帶領者在小組聚會時不必過於積極參與	心理治療師在小組聚會時必須積極參與
帶領者在小組聚會時不一定需要提供解釋	心理治療師必須正視組員分享內容，並提供解釋
接受一些非治療性的訓練後便可帶領	必須接受特別的訓練和持有專門的執照

## 附錄八

# 美國華人癌友會名錄

(請洽各機構確定癌友會的時間)

### Northern California 北加州

#### San Francisco 三藩市 (舊金山)

##### 舊金山癌症婦女互助組及兒童互助組

日期/時間：每月第一及第三個星期六 下午1:30~3:30

地點：舊金山華埠公共衛生局Chinatown Public Health Center

三藩市美臣街1490號2樓 (2nd Fl., 1490 Mason St., San Francisco, CA 94133)

電話：1-415-364-7908

##### 舊金山金美倫堂華語粵語癌症互助組

日期及時間：每月第二及第四個星期六 下午1:30~3:30 (癌症相關講座及經驗分享)

地點：金美倫堂 Cameron House (920 Sacramento St., San Francisco, CA 94108)

電話：1-415-781-0401分機127或123

##### 三藩市恩福播道會互愛小組 (癌友互助組)

逢星期六早上10時至中午12時 (癌友經驗分享和聖經教導)

地點：4114 Judah St./46th Ave., San Francisco, CA 94122

電話：1-415-242-1458

#### Oakland 屋崙

##### 屋崙Highland醫院華人癌症支持會

**Oakland Highland Hospital Alameda County Medical Center**

##### **Cancer Navigation program**

地點：1411 East 31st Street, Oakland, CA 94602

電話：1-510-437-4064

每月第二個週一12:00-2:00pm 及 每月第四個週一12:00-2:00pm



## 角聲社區中心 **Herald Community Center**

地點：523 8th Street, Oakland, CA 94607

電話：1-510-522-0924（粵語），1-510-489-3460（國語）

每月第四個星期六，上午10時至中午12時

## San Jose 聖荷西

### 角聲癌症關懷 **Herald Cancer Care Network**

地點：211 Topaz Street, Milpitas, CA 95035

電話：1-408-263-8585分機102

網址：<http://cancer.cchc.org>

一般癌友會：每月第二和第四個週六上午10:00-11:30

## Fremont 佛利蒙

### 美國癌症協會加州華人分會 **American Cancer Society, California Chinese Unit**

地點：39235 Liberty St., #D-0, Fremont, CA 94538

電話：1-510-797-0600分機105

網址：<http://www.acs-nccu.org>

活力人生——國語癌友互助會（兩個月一次）

General Support Group (Bi-Monthly)

長虹俱樂部——腸癌互助小組（每季一次）

Colon Cancer Support Group Quarterly

開心俱樂部——乳癌互助會（每季一次）

Joy Club-Breast Cancer Support Group (Quarterly)

肝癌癌友互助組（每季一次）

Liver Cancer Support Group (Quarterly)

攝護腺癌友互助組（每季一次）

Prostate Cancer Support Group (Quarterly)

婦科癌症癌友互助組（每季一次）

Woman Cancer Support Group (Quarterly)

## Southern California 南加州

### 南加州角聲癌症協會 **Herald Cancer Association-S. California**

地點：715 E. Mission Dr., San Gabriel, CA 91776

電話：1-626-286-2600 Ext. 13

網址：<http://cancer.cchc.org/hca/indx.htm>

## Los Angeles County 洛杉磯縣

聖蓋博：一般癌友會 每月第二個週六下午2:30~4:30

地點：715 E Mission Rd., San Gabriel, CA 91776

電話：1-626-286-1306

羅蘭崗：一般癌友會 每月第三個週六下午2:30~4:30

地點：19627 Colima Rd., Rowland Heights, CA 91748

電話：1-626-964-9525

聖蓋博：乳癌互助會 每月第四個週六下午2:30~4:30

地點：715 E Mission Rd., San Gabriel, CA 91776

電話：1-626-286-2600分機136

北區：一般癌友會 每月第一個週六下午2:30~4:30

地點：9124 Zelzah Ave., Northridge, CA 91325

電話：1-818-428-5443

## San Diego County 聖地牙哥

聖地牙哥：一般癌友會

地點：8912 Clairemont Mesa Blvd., Suite 212, San Diego, CA 92123

電話：1-619-212-1796

## Orange County 橙縣

亞美老人服務中心 Asian American Senior Citizens Service Center

一般癌友會：雙月份第三個週六 10:00am-12:00pm

地點：湖景老人中心 20 Lake Road, Irvine, CA 92604

電話：1-714-560-8877分機106

## New York 紐約

紐約角聲癌症協會 Herald Cancer Association-New York

地點：Herald Mission Center 156-03 Horace Harding Expressway, Flushing NY 11367

電話：1-718-359-2030

一般癌友會：每月第三個週六2:30-4:30pm

美華防癌協會 American Cancer Society – Asian Initiative, New York

地點：41-60 Main St., #307 Flushing, NY 11355

電話：1-718-886-8890

乳癌癌友會 每月第二個週六 10:00-12:00pm

一般癌友會 每月第四個週六 10:00-12:00pm



一般癌友會 每月第三個週五 4:00-6:00pm

Brooklyn Maimonides Cancer Center

## New Jersey 新澤西州

**北區美華防癌協會 (American Cancer Society-Chinese Unit, New Jersey)**

**Morris County Office**

地點：7 Ridgedale Ave., Cedar Knolls, NJ 07927

電話：1-973-285-8035, 1-973-285-8036, 1-973-285-8037

紅粉佳人癌友俱樂部Breast Cancer Support Group

中區美華防癌協會 (American Cancer Society - Chinese Unit, New Jersey)

地點：2600 US Highway 1 North, North Brunswick, N.J. 08902

電話：1-732-951-6308, 1-732-821-3944

## Virginia 北維吉尼亞州

**香堤里聖經教會華人癌友會 Chantilly Bible Church**

地點：4390 Pleasant Valley Rd., Chantilly, VA 20151

電話：1-703-263-1188分機18

星期二至星期四，上午11時至下午2時

## New England 新英格蘭

**Cancer Support Group of the Eastern Nazarene Church**

地點：37 East Elm Ave., Quincy, MA 02170

電話：1-617-640-2829 Sue Chan

## Texas 德州

**Houston 休士頓**

**休士頓角聲癌症協會 Herald Cancer Association-Houston**

地點：7001 Corporate Dr., #250, Houston, TX 77036

電話：1-713-270-8660

一般癌友會

每月第二個週六 9:30am-12:00pm

電話：1-281-491-2710

## 光鹽癌友關懷網 **Light & Salt Cancer Care Network**

地點：9800 Town Park Dr., Suite 253, Houston, TX 77036

電話：1-713-988-4724

## **Dallas 達拉斯**

### 達拉斯角聲癌症協會 **Herald Cancer Association-Dallas**

地點：110 N. McKinney St., Richardson, TX 75081

電話：1-972-690-0100

## **Washington 華盛頓州**

### 華州華人防癌互助協會 **Washington State Chinese Cancer Network Association**

P. O. Box 15425, Seattle, WA 98115

電話：1-206-850-5914

地點：Gilda's Club, 1400 Broadway, Seattle, WA 98122

每個月第三個週六2:30-3:30pm



## 附錄九

# 向癌症醫師詢問的問題

## Questions To Ask Your Medical Oncologist

---

### 有關癌症的問題

#### Questions about Cancer

你經常看像我這種診斷的病人嗎？

Do you typically treat patients with my diagnosis?

我的癌症是第幾期？

What stage is my cancer?

我的癌症是快速或慢速增長的類型？

Can you tell me if it is fast or slow growing?

我的癌症有沒有任何特殊的因素而會提高或減低治愈的機率？

Is there anything unique about my cancer that makes my prognosis better or worse?

這種癌症有沒有可能會導致其他的問題，如心臟，肺部，腎臟或不育的問題？

Could this cancer cause a secondary problem (i.e., heart, lung or kidney damage/disease, fertility problems)?

我有罹患第二種癌症的危險性嗎？

Am I at risk for a second cancer?

### 有關醫師的問題

#### Questions about Your Physician(s)

有幾位醫師會參與我的治療？他們是那些醫師？他們每一個人的角色是什麼？

How many physicians will be involved in my care? Who are they? What are their roles?

其中那一位醫師是主治醫師？

Who will be in charge of coordinating my care and the rest of the physicians?

還有那些其他的醫護人員會參與我的治療？

What other health care professionals can I expect to be involved in my care?

### 有關檢測的問題

#### Questions about Tests



**我將會需要哪些檢測？**

What types of lab tests will I need?

**檢測之前我需要做任何預備嗎？**

Do I have to do anything special to prepare for these tests?

**這些檢測有沒有副作用？**

Do these tests have any side effects?

**我需要照X光或掃描嗎？**

Will I need X-rays and scans?

**我需要等多久才會接到這些檢測的報告？**

When will I get the results from these tests?

**這些檢測會顯出什麼與我的癌症有關的資料？**

What will these tests tell me about my cancer?

**你可以解釋我的驗血報告嗎？**

Can you explain the results of my complete blood count?

**有沒有測驗我的癌症遺傳基因的檢查？**

Are there tests for the genetic make-up of my cancer?

**這種遺傳基因的檢查對我有沒有益處？**

Will I benefit from having my cancer evaluated for its genetic make-up?

**我多久需要測試一次？**

How frequently will I have tests?

**檢測後要等多久我才知道結果？**

How long after I have them will I know the results?

**有誰會通知我報告結果？或我可以問誰？**

Who will call with my results, or whom should I call?

**如果我想要一份我的醫療記錄，掃描底片或X光片，應該跟誰聯絡？**

If I need copies of my records, scans or X-rays, who do I contact?

## **有關治療的問題**

### **Questions about Your Cancer Treatment**

**對我的癌症一般的治療方法是甚麼？**

What is the standard treatment for my cancer?

**我的治療方法的目的是什麼？是要治癒癌症？或是防止它生長？**

What is the goal of treatment – to cure my cancer or stop it from growing?

**在治療方法上我有哪些選擇？**

What are my treatment options?

**有沒有其他的療法也許對我的癌症也適用？**

Are there any other treatments that might be appropriate for my type of cancer?



每一種療法將會如何幫助我達到治療的目的？

How can each treatment option help me achieve my goal of therapy?

有沒有針對我的癌症的臨床試驗或研究？

Are there any clinical trials or research being done on my type of cancer?

有沒有任何臨床試驗是適合我的？

Are there any clinical trials that are right for me?

你推薦任何臨床試驗嗎？

Do you particularly recommend any clinical trials?

你所推薦的臨床試驗中我符合條件參加嗎？

Am I a candidate for any trials you recommend?

我可以如何尋找有關的研究資料呢？

Where can I find related research information?

在附近有沒有和這項研究有關的人我可以聯繫的呢？

Is there anyone else in the area that is involved that I might contact to discuss my cancer?

我可以有多少時間來決定選擇哪一種治療方案？

How much time do I have to make a decision about my treatment options?

每一個治療方案的危險性或可能的副作用有哪些？

What risks or potential side effects are associated with each treatment?

你推薦哪一種治療方案？你為什麼推薦這種方案？

What treatment do you recommend? On what do you base your recommendation?

這種治療方案對癌症的治癒率有多少？

What are this treatment's cure/remission rates?

你推薦的這種治療方案有哪些危險性或益處？

What are the risks or benefits of the treatment that you are recommending?

你曾經對多少病人採用這種治療方案？效果如何？

How many patients have you treated with this treatment? What have been the results?

這些效果和別的醫療機構相比如何？

How does this compare to other institutions?

一般來說多少百分比的病人對這種治療方案有反應？

What percentages of patients usually respond to this treatment?

你可否推薦另一位我可以尋問意見的醫生？

Who do you recommend I talk to for a second opinion?

我將會服用的藥物的名稱是什麼？

What are the names of all the drugs I will take?

我可以和一位曾經接受過同樣治療方案的你的病人談談嗎？

Can I talk with another of your patients who has received this treatment?

全部的療程需要多久？

How long is the entire course of the treatment?

每一次治療需要多少時間？

How long does each treatment last?

我多久需要接受一次治療？

How often will I be treated?

我將在哪裡接受治療？

Where will I receive the treatment?

我將用何種方式接受治療？

How will it be given?

接受治療時我會有什麼樣的感覺？

What will it feel like to get treated?

我接受治療時可以有人陪伴嗎？

Can someone accompany me to my treatment?

看醫生時我自己可以開車嗎？有停車的地方嗎？

Can I drive to and from my appointments? Is parking available?

接受治療後我可以單獨住嗎？或是需要有別人陪伴？

Can I stay alone after my treatments, or do I need to have someone stay with me?

誰會給我進行治療？

Who will administer my treatments?

在接受治療的時間內我多常會見到醫生或是護士？

How often, during treatment, will I see a physician? The nurse?

治療的藥物要是減少或延遲會降低我被治癒的機會嗎？

Will a reduction or a delay of the recommended therapy reduce my chances of being cured?

當我在接受治療的期間需要避免任何食物，藥物或活動嗎？

Should I avoid any foods or medications or activities while I am going through treatment?

我怎麼知道治療是否有效？

How will I know if the treatment is working?

在治療的期間有沒有任何測試可以知道治療的有沒有效果？

Will there be tests during my treatment to determine if it is working?

一般的治療方案對我的癌症的有效率如何？

What is the prognosis for my type of cancer with standard treatment?

你認為效果會如何？

What results do you expect?

若化療在劑量或時間上有所間斷對治療的效果會有怎樣的影響？

How might a disruption in my chemotherapy dose or timing affect my results?

什麼時候或什麼情況下我能知道治療是否有效？

How and when will I be able to tell whether the treatment is working?

你能推薦一些有關我的癌症的資源或網路嗎？

Are there any resources or web sites you recommend for more information?



## 有關副作用的問題

### Questions about Side Effects

我應該準備面對那些可能的副作用？

What possible side effects should I prepare for?

這些副作用什麼時候會開始？

When might they start?

這些副作用會隨著治療的次數增強或減輕？

Will they get better or worse with more treatments?

我應該如何準備自己或減少副作用的影響？

How can I prepare for them or lessen their impact?

有沒有可以減低副作用的方法？有哪些方法呢？你通常會推薦這些方法或開處方嗎？

Are there treatments that can help relieve the side effects? What are they? Do you usually recommend or prescribe them?

哪些副作用最嚴重？

Which risks are most serious?

我會需要輸血嗎？為什麼？

Will I require blood transfusions? Why?

我應當如何觀察自己是否有和癌症或治療相關的併發症？

How can I best monitor myself for complications related to either my disease or my treatment?

## 有關避免感染的問題

### Questions about Protecting Against Infection

我所接受的化療會讓我的白血球過低和容易受到感染嗎？

Will my type of chemotherapy put me at risk for a low white blood cell count and infection?

在化療開始前我可以保護自己不受感染而不要等到有問題的時候嗎？

Can I help protect myself against infection right from the start of chemotherapy, instead of waiting until problems develop?

我特別可能會受到感染嗎？

Am I at special risk for infection?

感染時有哪些症狀？

What are the signs of infection?

感染時會有多嚴重呢？

How serious is an infection?

我可能受到感染的時間有多長？

How long will I be at risk for infection?

**如果我發燒的話該怎麼辦？**

What should I do if I have a fever?

**感染時有哪些治療方法？**

How are infections treated?

**有關在接受治療時日常生活的問題**

**Questions about Daily Activities with Treatment**

**我的治療會如何影響到日常活動？**

How will my treatment affect my usual activities?

**我還能繼續上班/上學嗎？**

Will I be able to go to work/school?

**我需要住院嗎？**

Will I need to stay in the hospital?

**我在家時需要有人幫忙嗎？**

Will I need someone to help me at home?

**我需要別人幫忙照顧我的孩子嗎？**

Will I need help taking care of my kids?

**我在接受化療期間需要避免哪些活動嗎？**

Are there any activities I should avoid during my chemotherapy?

**有關治療後的問題**

**Questions about What to Expect After Treatment**

**治療之後我將會如何？**

What happens after I complete my treatment?

**我應當如何觀察自己是否有和癌症或治療相關的併發症？**

How can I best monitor myself for complications related to either my disease or my treatment?

**我將會需要哪些檢測？**

What kind of lab tests will I need?

**我多久會需要做一次檢測？**

How frequently should I get those lab tests?

**我會需要什麼樣的X光或掃描？**

What types of X-rays and scans will I need?

**我多久需要回診接受檢查？**

How often do I need to come in for checkups?

**你什麼時候才會知道我已經痊癒了？**

When will you know if I am cured?

**我的疾病如果復發該怎麼辦？**

What happens if my disease comes back?



## 有關經濟方面的問題

### Questions about Financial Issues

我自己需要付一部份治療的費用嗎？

Will the treatment require out-of-pocket expenses?

你的辦公室(診所)裡有專人處理病人健保的問題嗎？請問是哪一位？

Is there someone in your office (or facility) who assists patients with questions about insurance? Who would that be?

如果我的健保不支付某一項治療或藥物，你會推薦另一種方法嗎？如果另一種方法效果比較差怎麼辦呢？

If my insurance does not pay for a particular treatment or medication, will you recommend an alternative treatment? What if it is less effective?

如果我沒有健保，我應該和誰談論治療的事宜呢？

Who can I talk to about getting treatment if I do not have insurance?

如果我的健保不支付某一種藥物，那我應該和誰談論申請補助的事宜呢？

Who can I talk to about pharmacy assistance programs if my insurance doesn't cover a particular medication?

## 有關精神支持的問題

### Questions about Finding Support

我在哪裡可以找到有關我的癌症的文宣品？

Where can I get literature about my illness?

你願意和我的家人談論有關我的癌症和治療的事情嗎？

Are you willing to speak to my family about my illness and treatments?

我在哪裡可以找到有關互助小組的資訊？

Where can I find out about support groups?

我可以和接受過同樣治療的過來人談談嗎？

Can I speak to someone who has undergone this type of treatment?

我可以和一位社會工作人員談談嗎？

Is there a social worker that I could talk with?

如果我在飲食方面有問題或困難，有營養師我可以請教嗎？

Is there a dietitian on staff if I have nutritional concerns or difficulties?

我需要特別的飲食嗎？

Do I need to be on a special diet?

我需要做任何生活方式的改變嗎？

Would you recommend any lifestyle changes?

在治療期間或剛結束之後，如果我有醫療緊急狀況應該跟誰聯絡？

Who do I call if I have a medical emergency during my treatment, or shortly afterwards?



**你的聯絡電話號碼是什麼？護士和醫院的聯絡電話號碼是什麼？**

What are the telephone numbers I should have in order to reach you? The nurse? The hospital?

### **向放射治療醫師詢問的問題**

#### **Questions to Ask Your Radiation Oncologist**

**你推薦什麼治療方案？為什麼？**

What treatment(s) do you recommend? Why?

**什麼樣的治療方案是合適我的癌症？**

What treatments are available and appropriate for my diagnosis?

**我將會如何接受治療？**

How will my treatment be given?

**這種治療方法的治癒率有多高？**

What are the cure and remission rates?

**你期待這種治療方案的果效如何？**

What results do you expect from this treatment?

**還有別的治療方案嗎？**

Are there any alternatives to this treatment?

**這種治療方案的副作用有哪些？怎樣才能把副作用減到最低？**

What are the side effects of this treatment? How can they be minimized?

**整個療程需要多久時間？**

How long is the course of treatment?

**我多久需要接受一次療程？每一次需要多少時間？**

How often do I receive the treatment and how much time will each treatment take?

**我將在這裡接受治療？**

Where do I receive the treatment?

**我能夠繼續上班/上學嗎？**

Will I be able to continue with work/school?

**我們怎麼知道治療是否有效？**

How will we know if the treatment is working?

**這種治療方法會不會導致其他的問題，如心臟，肺部，腎臟或不育的問題？**

Could the treatment cause other problem (heart, lung or kidney damage/disease, fertility issues)?

### **向手術醫師詢問的問題**

#### **Questions to Ask Your Surgical Oncologist**

**我為什麼需要這項手術？**

Why do I need this surgery?



一般採用的手術(程序)是什麼？

What is the operation (procedure) that is recommended?

還有別的治療方法嗎？

Are there any alternatives to this treatment?

除了這項手術之外還有別的選擇嗎？

Are there other options than doing this procedure?

這項手術有哪些危險和益處？

What are the risks and benefits of this surgery?

爲什麼現在必須要做這項手術？

Why this procedure is necessary at this time?

你可否用簡單的話語解釋這項手術？

Will you explain this procedure in simple terms?

做這項手術我需要住院或當天可以回家？

Will I be an inpatient or out patient?

這項手術需要什麼樣的麻醉？

What kind of anesthesia is required?

我會需要裝一個引流，導管或靜脈管嗎？

Will I have drains, catheters or intravenous lines?

我將會需要輸血嗎？如果需要，我可否在手術前先存留自己的血液？

Will I need a blood transfusion? If so, can I bank my blood before surgery?

有沒有任何治療方法可以在手術前先把腫瘤縮小？

Are there any treatments I can have before surgery to shrink the tumor?

預期的結果如何？

What is the anticipated outcome?

手術之後復原過程如何？

What is the recovery process?

手術後回家我將會需要別人幫忙嗎？

Will I need assistance when I get home?

手術後多久我可以恢復正常的活動？

How long until I can assume normal activities?

這項手術對我的癌症的治癒率有多高？

What are the procedure's cure/remission rates?

你個人在這項手術方面有多少經驗？

What is your experience with this procedure?

我的健保會支付這項手術嗎？

Is this procedure covered by my insurance plan?

我尋求第二個醫療意見如何？

What about a second opinion?



## 附錄十

# 「成立華人癌友會指引」意見評估表

我們非常希望您對這份「成立華人癌友會指引」的內容或所列的北美華人癌友會名錄提出建議。請回答下列的問題，再將意見評估表複印或剪下寄回基督教角聲佈道團「角聲癌症關懷」：Herald Cancer Care Network, 211 Topaz Street, Milpitas, CA 95035, USA。傳真：1-408-263-8181。

1. 這份「成立華人癌友會指引」的內容清楚、有條理、易懂。（請圈選您的意見）

1	2	3	4	5
完全不同意	不同意	沒意見	部分同意	完全同意

2. 這份「成立華人癌友會指引」幫助我明白如何成立癌友會。

1	2	3	4	5
完全不同意	不同意	沒意見	部分同意	完全同意

3. 這份「成立華人癌友會指引」幫助我明白如何主持或帶領癌友會。

1	2	3	4	5
完全不同意	不同意	沒意見	部分同意	完全同意

4. 這份「成立華人癌友會指引」所列的北美華人癌友會名錄很清楚、有條理、有幫助。

1	2	3	4	5
完全不同意	不同意	沒意見	部分同意	完全同意

5. 請對改進這份「成立華人癌友會指引」，提出您的寶貴建議。

.....  
請將下列癌友會資料放在華人癌友會名錄：

癌友會中文名稱：\_\_\_\_\_ 英文名稱：\_\_\_\_\_

聯絡地址：\_\_\_\_\_ 電話：（ ）\_\_\_\_\_

網頁：\_\_\_\_\_ 電郵：\_\_\_\_\_

聯絡人(中文)：\_\_\_\_\_ (英文)：\_\_\_\_\_ 電話：（ ）\_\_\_\_\_

**角聲癌症關懷的宗旨：**

關懷癌症朋友 · 彰顯基督愛心

**聯絡方式：**

角聲癌症關懷 **Herald Cancer Care Network**

211 Topaz Street, Milpitas, CA 95035, USA

(408) 263-8585 E-Mail: [cancercare@cchc.org](mailto:cancercare@cchc.org)

角聲癌症協會 **Herald Cancer Association**

715 E. Mission Dr., San Gabriel, CA 91776, USA

(626) 286-2600 Ext. 13 E-Mail: [lucy@cchc.org](mailto:lucy@cchc.org)

休士頓角聲癌症協會 **Herald Cancer Association-Houston**

7001 Corporate Dr., #250, Houston, TX 77036, USA

(713) 270-8660

紐約角聲癌症關懷事工 **Herald Cancer Care Ministry**

156-03 Horace Harding Expressway, Flushing NY 11367, USA

(718) 359-2030

## 出版書目



### 《化療室的春天》

是為長期抗癌或末期的癌症病人及家屬而寫的。讀者不僅從作者那幽默、流暢的文筆中，感受到生命、親情的可貴，也從寶貴的分享和建議中，得到身、心、靈三方面的支援，並何能平靜坦然地面對生命的結束。

並且已錄製成有聲書。



### 《向癌宣戰》

是為剛罹患癌症的病人和家屬寫的。本書是作者以身體、心靈全面動員與癌對抗的真實記錄。讀者可以從作者所提供的建議，得著一個清晰的路線圖，幫助您走過崎嶇坎坷的抗癌路。

並且已錄製成有聲書。



### 《常用醫學和癌症英中詞彙》

移民美國的華人大多數對英文醫學專有名詞感到非常的陌生，這本小冊提供了「常用醫學詞彙」及「癌症專有名詞」兩大部分的英中對照，方便華人查詢。



### 《關懷病人常識手冊》

人們在探訪及關懷病人時說這些話，通常都是出於好意，但這些話卻不一定合宜。這本常識手冊希望為有心關懷病人的基督徒，提供一些合宜的觀念和實用技巧，使神的慈愛和恩惠，透過你的真心關懷，傳達到病人及其家屬身上。

## 《癌症療程手札》

《癌症療程手札》是為癌友們提供一本中英對照的療程記事本，讓癌友們知道在治療過程中應該注意的事項及一般處理狀況的原則，並且癌友也可以紀錄治療過程中的狀況，以便與醫療人員溝通。



## 《乳癌新知》

在此乳癌專刊中，詳細描述乳癌的發生，流行病學研究及早期診斷與篩檢方法，對於病理的分類及其相關的臨床表徵更是精細的歸類與分別，關於治療方面，此專刊由外科到傳統化學治療建立了基本概念。對於新的生物療法更有深入的解說，詞彙的部份，經過此次增減，有了更加有效易懂易用的功能，這對癌友的方便性有直接的支持。



## 《伴你同行憂傷路》

《伴你同行憂傷路》是為喪親者所編寫的一份資料。這份資料的內容簡潔但完整地涵蓋了喪親者身、心、靈可能經歷的變化，並提出了許多簡單易行，深具果效的建議。此外，這份資料也可以幫助關懷者對喪親者的憂傷情緒有正確的認識，以便能夠適當、有效地幫助喪親者。



## 《真神之愛》詩歌CD

〈真神之愛〉詩歌CD是聲樂家胡陸國儀女士在癌症康復後不久為癌友所錄製的。她以專業的態度獨唱18首傳統詩歌。詩歌的伴奏是由鋼琴家徐陳愉華女士提供。這些詩歌曾經陪伴胡女士度過抗癌的時期，給她許多安慰。盼望這些詩個也能帶給其他癌友相同的安慰。



## 《每一天》音樂CD

這片〈每一天〉音樂CD是由角聲癌症關懷與神韻詩班為生病的人和家屬錄製的。盼望它能陪伴您，在您心裡憂悶時帶給您安慰和鼓勵。當您在這些音樂裡思想和親近神時，您會經歷到祂就在您的身旁。祂的慈愛永遠不離開您。願神醫治您的身、心、靈，並將平安和永遠的盼望賜給您。

