

看病的智慧——給癌症病人和家屬的一些建議

伍美文醫生

腫瘤放射治療

二零一四年三月

中文的“看病”，有很多重意思。病人說“看病”，是求助醫生。醫生也說“看病”，是救助病人。

病人看醫生 (to see the doctor) ——病人求醫，要治病，首先要看治病的人，要與治病的醫生溝通。

醫生看病人 (to see the patient) ——醫生診病，要看病，首先要看生病的人，要瞭解生病的人。

看病對癌症病人的困擾

- 害怕、焦慮、緊張
- 聽不明白
- 太複雜
- 語言障礙

.....

一些例子

- “我很害怕，甚麼都聽不進去，甚麼都聽不明白，甚麼都記不住。”
- “為甚麼別人不用做化療，我要做化療？”
- “為甚麼網上是這樣說的，醫生不是這樣做的？”
- “醫生講的話太多醫學專業術語，我聽不明白。”
- “有些醫生講話很少。我也不知道該問甚麼問題。”
- “我有很多問題，但是不敢問醫生。醫生也沒有那麼多時間詳細回答我。”
- “為甚麼有些醫生這樣說，有些醫生那樣說，我都不知如何是好。”
- 有些病人甚至在看完腫瘤專科醫生後，對自己是否患有癌症這個最基本的問題都還沒有搞清楚。
- 有些病人誤將病情想得比實際要嚴重得多，背上不必要的精神包袱。
- 有些病人對不好的消息不願意相信。

*** 對病人的溫馨提示：**

- 害怕、焦慮、聽不懂、記不住……，這些都是常態，很多病人都有同樣的苦衷，醫務人員都明白。有時候，直接將自己的難處告訴醫生，可以得到醫生更好的幫助。

- 盡可能有效地利用看病時間解決要解決的問題，要控制好情緒，不要讓消極的情緒影響了與醫生的溝通。
- 如果聽不明白，要馬上直接告訴醫務人員，要求重復解釋；如果看病回家後才想起有疑問，可以打電話繼續查詢；如果需要翻譯，要預先提出要求。
- 每個癌症病例都有特有的過程，每個病人的經歷都是世界上獨一無二的故事。癌症不是按照醫學教科書生病的。看病時，醫生和病人之間的互動，要注重病人和病況的實際情況，不能照本宣科。
- 抗癌診病治病的過程中會有很多醫務人員參與。病人最好每次見到新的有關醫務人員都向他 / 她要張名片，或將姓名和聯繫電話記下來，以方便必要時查找之需，對其他醫生瞭解有關信息和互通信息也有很大幫助。

看病的目的

- 初診
 - 病人與醫生之間的互動，以使醫生對病人和病況有正確詳細的瞭解
 - 一般體檢
 - 專科體檢
 - 病理檢查

- 實驗室檢查
- 影像學檢查
- 明確癌症的組織學診斷、癌症侵犯的範圍、臨床分期等
- 復診
 - 診斷過程的復診
 - 討論檢查結果
 - 必要時要進一步檢查
 - 必要時要安排其它專科會診
 - 討論治療方案 (治療方法的選擇、作用、副作用、成功率、有無其它替代方法、治療療程、治療過程的監控措施)
 - 治療的實施 (例如手術、化療、放療等)
 - 治療過程的復診
 - 病人的身體狀況 (生理方面、心理方面等)
 - 有無新的身體不適
 - 與治療有關的副作用或併發症
 - 有關檢查結果 (例如血象檢查、生物化學檢查、影像學檢查等)
 - 治療方案的調整 (例如藥物和劑量的調整)
- 跟進

- 治療完成後的跟進
 - 病人身體狀況（生理方面、心理方面等）
 - 有無新的身體不適
 - 與治療有關的副作用或併發症
 - 安排有關檢查（例如血象檢查、生物化學檢查、影像學檢查等）
 - 討論有關檢查結果
 - 對康復過程的不適進行治療
- 長期跟進
 - 根據原發癌症進行有關長期跟進檢查（例如，對曾患乳癌的病人，定期進行乳部檢查和掃描）
 - 根據對原發癌症的治療情況對副作用造成的疾病進行預防和治療（例如，對鼻咽癌病人，定期作耳鼻喉科檢查，檢測化療和放療造成的聽力下降，治療耳部感染；定期作牙科保健，防止牙齦感染、頷骨壞死等）
 - 對癌症的復發，及早發現，及早治療。
 - 對癌症治療在多年後引起的繼發癌症，及早發現，及早治療。

- 對帶癌生存的病人，長期跟進其實是長期治療的一部分，就象對付慢性病一樣。

癌症專科醫生要瞭解的關鍵資料

- 初診時醫生要知道的信息
 - 基本個人資料（姓名、性別、年齡、電話、住址）
主訴（主要不舒服的症狀或體徵及其發生時間、或近期診斷，例如：“五十歲亞裔男性，便血一個月”（未有病理診斷的情形）；又例如：“五十歲亞裔男性，新近診斷為直腸癌”（已經有了病理診斷的情形）
 - 現病史（與主訴情況有關的細節，從甚麼時候開始出現不正常的現象，對各種不舒服的描述，病況進程，對此作過何種檢查及其結果，對此作過何種治療及其效果等）
 - 過去病史（疾病、診斷時間、作過何種治療等）
過去手術史（手術名稱、手術時間、術後效果等）
 - 一些特殊的有關病史（例如，乳癌病人或其它婦科癌症病人的妊娠史、哺乳史、荷爾蒙藥使用史、避孕藥使用史等）
 - 現用藥（藥名、劑量、用法等）

- 藥物過敏史 (過敏藥名、何種過敏現象等)
- 家族病史 (尤其著重於腫瘤病史，病患家屬與病人的親屬關係、腫瘤的種類、診斷時的年齡等)
- 生活習慣 (有無抽煙、喝酒、吸毒等)
- 社會史 (工作職業、家庭情況、個人愛好等)
- 復診時醫生要知道的信息
 - 診斷過程的復診
 - 與上次看病相比，身體有些甚麼變化
 - 病人和家屬有甚麼問題要問醫生
 - 治療過程的復診
 - 與上次看病相比，身體有些甚麼變化
 - 病人和家屬有甚麼問題要問醫生
- 跟進時醫生要知道的信息
 - 治療完成後的跟進
 - 治療完成後，副作用造成的不適有無好轉，有沒有新的不適
 - 病人和家屬有甚麼問題要問醫生
 - 對於帶癌生存者的跟進，其實是治療的繼續
 - 與與上次看病相比，身體有些甚麼變化，有沒有新的不適

- 病人和家屬有甚麼問題要問醫生
- 長期跟進
 - 與上次看病相比，身體有些甚麼變化，有沒有新的不適
 - 病人和家屬有甚麼問題要問醫生
 - 注意遠期副作用

* 對病人的溫馨提示：

- 所有細節對於醫生的分析判斷都是有用的，例如病態症狀和體徵發生的時間順序、發生的頻率、持續的時間長短、變化的快慢、變化的大小、等等。
- 看病之前，最好能夠將自己的病程盡可能地回顧、總結一下，如果能夠寫下來更好，對病人和醫生都有好處。癌症病人往往要見多個專科醫生，很多同樣的問題會被重復問到。如果將詳情寫下來，可以避免錯漏，也節省大量的時間用作討論更重要的問題。
- 醫生面前，要實話實說，不要有所保留或隱瞞，以避免意外和因不說實話造成的損害或傷害。
- 向醫生報告病情時，要抓住重點，盡可能按事件發生的時間順序描述，越有條理越好。

- 最好有做筆記的習慣，記下將每次看病的日期和要點、每次檢查和治療的日期和方法、每次與病程有關的重要事件。
- 盡可能向醫務人員或醫院將每次檢查的報告（例如驗血報告、掃描報告等）復印一份自己保存。
- 盡可能建立一份完整的個人病歷，將所有檢查報告分門別類按照時間順序放好。如果能夠有本記事日曆本，將治療情況寫下來就更好。
- 請注意，有很多醫院對病人資料的保存有一定的年限，例如很重要的病理切片，有些醫院在七年至十年後會銷毀。我建議最後交由病人自己保存。影像學檢查（例如MRI、CT、PET/CT等）的影像可以保存在光盤（CD）里。
- 如果病人覺得自己可能記不住醫生說的話、或聽不明白醫生說的話、或對單獨看醫生沒有信心、或身體太弱無法單獨看病等，最好能夠找到力所能及的家人或朋友陪伴。
- 看病時，病人要將自己的意願明確告訴醫生，例如：有甚麼顧慮；在不可能治癒的情況下是希望繼續進攻型治療還是保守治療；……等等。
- 醫學是自然科學、社會科學、人文科學的有機結合。對醫學問題時，答案往往不止一個，沒有明確答案的情形也很常見。解

決臨床問題，選擇方案或方法也會有多個，而且往往利弊各有千秋。

- 人與人之間，是有很大差異的。不要將別人的故事套在自己身上。
- 抗癌的過程是動態的，分分秒秒在變化。要理解，昨天是那樣，今天可能不會那樣；今天是這樣，明天可能不會這樣。要客觀面對不斷變化的狀況。
- 病人查詢參考資料、學習有關醫學知識，有助於對所患疾病有更好的瞭解，能夠更好地配合治療，應該鼓勵。但是要小心，盡量選擇專業部門推薦適合病人閱讀的資料，不要輕信道聽途說，要避免由於一知半解造成的不良甚至嚴重後果。
- 美國癌症協會、各種癌症研究機構、各個癌症治療中心、各類民間病人互助組，都有特別為癌症病人和家屬設定和提供的有關抗癌教育活動。積極參加這類活動，對病人積極抗癌有很大幫助。
- 積極參加病人互助組 (Support Group) 的活動。
- 獲得家人和朋友的支持很重要。
- 每一次看病盡可能得到最大收益
 - 看病前的準備 (藥物、病情變化、問題、處方)

- 與治療過關的問題（作用、副作用、其它選擇、成功率、治療方法、療程）
- 調整好情緒。
- 可以先聆聽醫生的說法，不用急著作決定。可以要求回家多加考慮再作決定，或與家人商量後再作決定。
- 有些關鍵或重要的信息，可以查詢醫生是否能夠提供文字資料，以便回家後可以細讀，進一步瞭解或理解醫生所說的話，所建議的治療方法，所開的藥物等。
- 有關中醫的詢問：有不少華裔病人在抗癌過程中多多少少都接觸到與中醫中藥有關的問題。
 - 要主動與西醫生討論中醫中藥的問題。
 - 在接受化療過程中，不要同時服用中藥，或慎用中藥，以免發生化療作用減弱或副作用增強的後果，除非是在專業人士指導下按照嚴格的醫學規範進行。
- 要善於與其他參與抗癌團隊的醫務人員的溝通
 - 醫生助理
 - 護士
 - 治療師
 - 營養師
 - 社工

- 翻譯
-

病人的權·益

- 病人的隱私權
 - 成年病人應該是第一時間知道自己病情的人，除非有醫生證明如果病人知道真相後會出現嚴重不良後果
 - 假如病人不想讓別人知道自己的病情，醫務人員不應該讓別人知道
- 病人有要求第二意見的權利 (the second opinion)
- 病人有選擇醫生的權利
- 病人有要求翻譯的權利
- 病人有參與選擇治療方案的權利
- 病人有不受痛的權利
- 病人有放棄治療的權利