Memorial Sloan Kettering Cancer Center

患者及照护者教育

青少年和年轻成人 (AYA) 指南：如何成为自我倡导者

本信息介绍了自我倡导的定义，以及您在癌症治疗期间如何成为自我倡导者。 本文还列出了 MSK 和其他组织提供的支持资源。

什么是自我倡导?

自我倡导是指能够说出您的需求、价值观以及优先考虑事项。 成为自我倡导者能帮助您：

- 详细了解所患的癌症类型，更好地了解自身的诊断情况。
- 与医护团队讨论个人需求以及您个人护理中的首要事宜。
- 了解各种治疗选择，并考虑每种选择的风险与获益。
- 选择适合您的治疗方案。

自我倡导并不简单

刚开始进行自我倡导时感觉困难重重实属正常。 诊断癌症的过程以及了解不同的治疗选择会让人感觉不堪重负。

您现在的保健提供者和看诊预约数量可能前所未有的繁多。 在您并未习惯的情况下，提问或谈论严肃事项可能会让您感到不适。

让医护团队做出所有治疗决策似乎更加简单，因为他们是癌症专家。 您可能还习惯了父母或照护者为您的护理做出决策。

但久而久之，您可能希望在管理自身护理方面发挥更加积极主动的作用。 您的医护团队、父母或照护者有时可能并不知道哪种做法对您最好。 您才是了解自身需求、价值观以及优先考虑事项的专家。

自我倡导十分重要

您是自身医护团队的一员，因此您的意见是重中之重。 与医护团队讨论自身需求、价值观以及优先考虑事项至关重要。 此举有助于医护团队为您提供最佳护理，从而提高您的生活质量。

您的父母或照护者可能是不错的倡导者，但您才是自己的最佳代言人。 自我倡导一开始可能困难重重，但这是一项值得学习的宝贵技能。 练习有助于构建自信心，使您能大胆表达自身需求并加以倡导。

如何成为自我倡导者?

您可以通过多种方式为自己进行倡导。 您可以采取以下措施。

了解癌症和治疗选择

详细了解您所患的癌症类型及其治疗选择。 这一举措能帮您更好地了解自身的诊断情况， 还能帮您做出适合您的治疗决策。 您可以学习以下方法。

咨询医护团队

除了作为您的保健提供者，您还可以把医护团队当作您的老师。 通过向其提问，您可以了解关于自身护理的很多知识。

医护团队是您的最佳信息来源，因为：

- 他们了解您的病史和癌症诊断情况。
- 他们接受过针对您同龄群体的专门护理培训。
- 他们使用的是最新的最优治疗方法。

如与医疗团队沟通后想了解更多信息，请向其索要教育资料。 他们可能会为您提供书面资料（例如传单）或分享视频。

在线搜索

您还可以在线搜索有关您所患癌症的类型和治疗选择的信息。 但重点请谨记，并非所有网站都可靠（值得信赖）。 许多网站可能包含错误或过时的信息。

在线查阅之前，请向医护团队咨询有关访问哪些网站的建议。

哪些属于可靠的网站?
可靠网站包含的信息通常由专家更新。 例如，美国癌症协会 (www.cancer.org) 与美国国家癌症研究所 (www.cancer.gov) 就属于可靠网站。 您可以在本资源的“外部资源”部分找到其他可靠的网站。 您也可以访问 MSK 的患者及照护者教育网站 (www.msk.org/pe) 以搜索资料。

有关查找在线信息的详情，请阅读*如何查找值得信赖的健康信息* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/find-health-information-trust)。

社交媒体上的健康信息
许多人会在社交媒体上查找癌症信息。 与网站一样，社交媒体账号可能包含错误或过时的信息。 某些账号可能只是对某个主题发表观点，但并没有科学事实或证据做支撑。

正因如此，只关注来源可靠的账号十分重要，例如上面列出的账号。 此类账号发布的都是最新的准确信息。

仔细考量您在社交媒体上找到的信息。 帖子、聊天室及论坛中提供的某些提示和建议可能并不适用于您。 对某人有用的建议可能对您没用。 在尝试新做法之前，请务必与医护团队交流。

与医护团队沟通
在护理期间，您将获得大量信息与指示说明。 繁杂的信息可能会让人感觉到有压力，甚者难以应对。 医护团队知悉这一情况，并希望您与其进行沟通。 可采取以下举措：

- 向医护团队提问。
- 与他们分享您的想法和感受。
- 在就诊之前使用 MSK MyChart 与他们进行沟通。

提问
成为自我倡导者的一个重要部分就是进行提问。 提问有助于消除困惑或减轻您对护理的担忧。

列出清单是记录问题的绝佳方法。 您可以使用手机上的笔记应用程序或记事本。

预约就诊可携带该清单。 就诊开始时，请告知医护团队您有问题要问。 此举有助于他们留出时间来回答您最为重要的问题。 请务必写下他们的答案，以便您之后进行查阅。

有关您向医护团队的提问示例，请阅读 *青少年和年轻成人 (AYA) 指南：需要向医护团队咨询的问题* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/guide-adolescents-and-young-adults-ayas-questions-ask-your-care-team)。

医护团队回答您的问题时，请确保您能理解他们所说的内容。 如果您对某处感到困惑或不确定，请直接说出来。

- 如果您不知道某个单词的含义，请告知医护团队。 他们可以使用您理解的词语来解释单词的含义。
- 如果您有不理解之处，请让医护团队以不同的方式进行解释说明。 如果图画有助于理解，您甚至可以要求他们作图说明。
- 如果医护团队提供的指示不明确，请让其再次解释说明。 您也可以要求他们为您写下来。

可重复提问，直至您完全理解答案。 您不会打扰到医护团队或占用他们的时间。 他们的工作就是确保您感到舒适，并确保您能理解他们为您提供的信息。

请记住，医护团队将随时为您提供支持并回答您的所有问题。

分享您的想法和感受

您可能会对自己的诊断和治疗产生许多感受。 许多人会感到愤怒、害怕、悲伤与担忧。 可能所有这一切都会让人感到不知所措，但有些方法可以应对您的恐惧与忧虑。

- **将您的所有感受告知医护团队。** 与他们分享您的感受有助于您放松心情并减轻忧虑。
- **有需要时向医护团队寻求帮助。** 寻求支持是力量的象征，而非软弱的标志。 医护团队会倾听您的担忧，为您提供安慰与指导。 他们还可以将您转介给心理健康专家，例如为您提供帮助的咨询师与社工。

您有时可能会与医护团队就治疗计划的某些部分产生分歧。 又或者您可能会觉得您的某些医疗保健需求并未得到满足。 有这些想法都很正常。

产生此类想法时，请务必以尊重他人的方式与医护团队展开讨论。 分享您对护理的想法并提出个人需求是成为自我倡导者的必经之路。 此举有助于医护团队制定适合您的治疗

计划。

您可能需要些时间才能适应与医护团队分享您的想法与感受。 没关系。 只要您做好了准备，医护团队将随时为您服务。

使用 MSK MyChart

您有时可能会忘记要向医护团队询问的某个重要问题。 又或者，您觉得当面向他们提问会让您觉得不自在。 如果发生这种情况，您可以通过 MSK 的患者门户 MSK MyChart 将问题发送给他们。

您的医疗团队会在周一至周五关注 MSK MyChart 上的消息。 如果您是在周末发送的消息，他们要到周一才能看到。 如需获取更多信息，请阅读*与医疗团队沟通：何时致电或使用 MSK MyChart*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymsk)。

请勿通过 MSK MyChart 发送紧急问题（例如，您发烧或出血的情况）。 立即致电医生办公室，以便您能接受治疗。 如果是在下午 5 点之后、周末或节假日，请致电 212-639-2000。 并要求与值班医生通话。

如果您还没有 MSK MyChart 帐户，请访问 mskmychart.mskcc.org 或致电 646-227-2593 注册。

向亲友寻求帮助

成为自我倡导者的一部分内容在于了解到您无法事事独立完成。 每个人都有需要帮助的时候。 您有时可能需要亲近之人的帮助，例如朋友或家人。 他们可以通过以下方式为您提供帮助。

向他们寻求支持

朋友或家人可以通过多种方式为您提供支持。 他们可以提供情感支持与安慰。 在治疗期间，他们也可以在为您提供支持时发挥更积极的作用。 例如，他们可以记录您的用药、检测和手术情况，或帮您做饭及做家务。 告诉您所爱之人您需要对方提供的支持类型。

请他们与您一同进行倡导

虽然为自己进行倡导十分重要，但您不必每时每刻都独自完成倡导。 有朋友或家人陪同倡导也很有帮助。

他们可以做很多事，例如帮您研究诊断信息与治疗方案。 他们还可以帮您为医护团队列

出问题清单。 如果您感到不舒服或无法向医护团队提问，他们可以代您提问。

请他们与您一同前往就诊

带朋友或家人前往就诊有助于您保持冷静与放松。 他们可以在候诊室、检查室或在您接受治疗时与您坐在一起。

如果他们能与您一起待在检查室，他们也可以通过记笔记来提供帮助。 这样一来，您在倾听医护团队意见的同时，他们还能帮您写下所说的内容。 您可以使用这些笔记来帮您记住就诊时的重要信息。

为确保患者和工作人员的安全与健康，MSK 的访客政策可能会不时进行变更。 请访问 www.msk.org/visit 了解最新的访客政策信息。

与其他 AYA 患者交流

另一种成为自我倡导者的方法在于与其他 AYA 患者构建联系。 您可能会发现，与其他正在接受治疗的群体交流能为您提供慰藉。 他们也许能与您感同身受。 您可以了解他们应对治疗的方式，请谨记您并非孤身一人。

与他人建立联系的方式多种多样，例如：

- **加入支持小组。** MSK 的年轻成人支持小组是一个在线支持小组，面向在 MSK 接受治疗的年轻成人（21 至 39 岁）。 一位社工带领组员交流年轻成人癌症患者的特殊经历。 请访问 www.msk.org/event/young-adult-support-group 获取详情或注册。
- **加入线上项目。** 线上项目可让您与同辈联系、聊天并一起参加活动。 此类活动包括艺术和手工艺、瑜伽、知识问答和游戏之夜，以及教育研讨会等。 您可以访问 www.msk.org/events 并检索“年轻成人”(young adult) 查找所有线上活动。
- **使用 MSK 应用程序中的 The Lounge。** The Lounge 应用程序是为 18 至 39 岁 MSK 患者提供的私人社交媒体平台。 该应用程序能帮您与其他同龄患者建立联系。 您还可以在 MSK 或其他地方查找或推荐活动、分享经验、提问并从专家处获取答案。 您可以在 App Store 或 Google Play 下载“The Lounge at MSK”应用程序。 发送邮件至 tyaprogram@mskcc.org 可获取代码。

MSK 资源

青少年和年轻成人 (AYA) 项目

AYA 项目能帮助年轻成人应对癌症治疗期间面临的特殊挑战。 该项目与您的医疗团队和专科服务合作，在以下方面提供支持：

- 癌症治疗以外的生活。
- 生育能力与性健康。
- LGBTQI+ 资源。
- 癌症治疗期间的工作、就学或两者皆有。
- 财务和保险支持。
- 心理健康资源和咨询。
- 管理治疗相关副作用的小贴士。

如需了解有关 AYA 项目的更多信息，请发送电子邮件至 ayaprogram@mskcc.org 或致电 646-608-8336。

有关我们其他计划及支持服务的更多信息，请阅读 *青少年和年轻成人 (AYA) 支持资源* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/adolescent-and-young-adult-support-resources)。

外部资源

Cancer.net 的《照顾好自己》
www.cancer.net/navigating-cancer-care/managing-your-care/taking-charge-your-care
本文提供了有用信息，教您如何在您的护理中发挥积极作用。

白血病与淋巴瘤协会的《*成为自己的倡导者*》患者指南
www.lls.org/article/be-your-own-advocate
此资源提供的信息有助于指导您完成癌症诊断及治疗过程。 该资源有英语、西班牙语和波兰语版本。

美国癌症协会的《医患关系》
www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/choosing-your-treatment-team/the-doctor-patient-relationship.html
本文提供了有关如何与医护团队中的医疗保健提供者建立关系的有用建议。

全国癌友联盟的《照顾好自己》
canceradvocacy.org/resources/taking-charge-of-your-care
该资源能帮助您为医护团队的约诊做好准备。 该资源还提供了一份指南，帮助您与家人及医护团队讨论您的治疗目标。

如果您有任何问题或顾虑，请联系您的医疗保健提供者。 医疗团队成员将在周一至周五 上午 9:00 至 下午 5:00 给与回复。 如在非上述时间段，您可以留言或与其他 MSK 服务提供者联系。 随时有值班医生或护士为您提供帮助。 如果您不确定如何联系医疗保健提供者，请致电 212-639-2000。

有关更多资源，请访问 www.mskcc.org/pe，在我们的虚拟图书馆中进行搜索。

Memorial Sloan Kettering Cancer Center 拥有和保留所有权利