患者及照护者教育

# 照护者指南

本指南将帮助您为癌症患者提供照护。

成为一名照护者是一种非常有意义的体验，但同时也极具挑战性。 在帮助患者应对危及生命的疾病时，照护者往往需要兼顾工作和家庭生活，以及情感、身体、经济和精神方面的困扰。

本指南中的信息可以帮助您完善作为照护者的角色，为您自己和您所照顾的患者都带来积极体验。 在本指南中，我们将讨论一些对照护者而言非常重要的问题。 您的问题可能有所不同，但我们希望能为您提供解决一些问题的想法。

如果您认为自己需要更多帮助，可以与患者的医生、护士或社工交谈，或联系 MSK 的照护者诊所。 照护者诊所可以为照护者提供支持服务，以应对照护者的需求。 如需了解更多信息，请访问 www.msk.org/caregivers 或致电 646-888-0200。

## 照护的好处

虽然成为一名照护者的要求颇高，但也会让人受益匪浅。

很多照护者都从护理工作中获得了积极体验，包括：

- 增加了生活的意义和目的。
- 收获了个人成长，增强了自信。
- 增强了同理心和接受能力。
- 感受到了一种回馈他人的感觉。
- 因知道亲人得到了很好的照护而感到自豪。
- 改善了人际关系，感觉与家人更亲近。
- 更加珍惜生命。
- 改变了人生重心和价值观。
- 改善了精神健康。

在马不停蹄地照护他人的同时，也不要忘记告诉自己您是多么特别。

## 与医疗保健提供者交谈

您和患者都必须了解计划的癌症治疗及其可能产生的副作用。 请务必与患者的医疗保健提供者交谈，并通过提问了解情况。

并非每个人都愿意与医疗保健提供者交谈并提问。 患者和照护者可能会害怕自己提出愚蠢的问题， 也可能会担心自己无法理解医疗保健提供者所说的话。 以下建议可以帮助您为与患者的医疗保健提供者交谈做好准备。

### 与医疗保健提供者交谈的建议

- 如有可能，应由一名主要照护者陪同患者参加所有预约看诊。 此人也应是与患者的家人和朋友分享患者信息的主要联系人。 如果在家时有顾虑或疑问，可由此人致电医生。 患者应告知其医疗保健提供者与此人沟通。
- 每次预约就诊前，写下您和患者的主要顾虑以及问题清单。 与其他家庭成员交谈，以便您也能知道他们的担忧和问题。 就诊时请携带该清单。 以下是您可能想询问的一些问题：
  - 患者所患的是哪种类型的癌症？
  - 癌症处于哪个阶段？
  - 是否有任何证据表明癌症已经扩散？
  - 建议采用什么治疗？ 为什么？ 是否还有其他治疗方案？
  - 患者多久接受一次治疗？ 治疗持续多长时间？
  - 治疗有哪些副作用？ 如何管理副作用？
  - 该治疗会对患者的情绪和行为产生哪些影响？
  - 我应该何时联系医生或护士？ 如何联系？
- 在就诊开始时，告诉医生您有问题要问。 这有助于医生留出时间回答您的问题。 设法先询问最重要的问题。
  - 记下医生的回答。 如果有不懂的地方，可以请医生解释，或者如果您认为有帮助的话，也可以画一幅图。 将这些笔记与患者的所有其他医疗信息一起放在一个专用文件夹中。
  - 如果回家后仍有不懂的地方，可以致电医生办公室。 与医生一起工作的护士也可

以回答您的许多问题。

- 我们随时为任何非英语母语的患者和照护者提供口译服务。 口译员可以当面或通过电话与您交谈。 最好在预约就诊前安排好口译员。 如果有此需求，请告知您的医生办公室。 如需了解有关 MSK 语言援助服务的更多信息，请访问 www.msk.org/experience/become-patient/international-patients/private-translation-services。

**沟通资源**

如需了解有关与医疗保健提供者沟通的更多信息，请阅读以下资源：

- **照护者行动网络**
  caregiveraction.org/_doc/pdf/DrCaregvr.pdf
- **全国癌友联盟 (NCCS)**
  www.canceradvocacy.org/resources/publications/teamwork.pdf

## 照护患者

作为一名照护者，您可能需要学习一些新的技能和术语。 其中可能包括：

- 有关患者所患疾病及对应治疗的信息。
- 如何管理医疗器材。
- 如何为患者给药。
- 如何为患者提供情感支持。

**提供身体护理并管理症状**

作为一名照护者，您可能需要为患者提供身体护理或监督其他人（如家庭健康助理）的护理工作。

您可能还需要帮助患者：

- 管理他们的症状，如疼痛和恶心（感觉想吐）。
- 为他们更换绷带或操纵医疗器材。
- 处理日常活动，如洗澡、穿衣或如厕。

承担这些新任务有时会很困难。 您和患者可能都会感到陌生。 有这种感觉是正常的。 随着时间的推移，大多数照护者都觉得自己可以学会这些技能。

### 关于患者照护的建议

- 列出每天需要做的事项，帮助自己安排时间。 尽可能让患者参与规划和决策。
- 鼓励患者尽可能独立。
- 请其他家人和朋友帮忙照护患者。 请阅读“让家人和朋友参与照护”部分，以获得帮助。
- 将您可能需要的所有医疗用品和器材放在一个地方，以便轻松拿取。
- 询问患者的医疗保健提供者，治疗会产生哪些副作用，以及如何管理这些副作用。 另外，也请询问何时应致电医生办公室。
- 如果您对提供照护有任何顾虑，请告知患者的医疗保健提供者。 如果您不知道如何满足患者的需求，请让他们告诉您或向您演示该怎么做。 可以要求获取书面信息，以作为指南。
- 了解遇到医疗问题或疑虑时可以致电谁求助。 将重要的电话号码随时随身携带，并存放在家里电话附近。
- 如果您认为自己无法在家中管理患者的所有照护工作，请向患者的医疗保健提供者咨询家庭医疗保健机构。 家庭医疗保健机构可以提供医疗保健专业人员上门服务，帮助照护患者。 他们能提供的服务取决于患者的保险承保范围及其可能需要的专业护理需求。 家庭医疗保健机构可提供的服务如下：
  - 护士访视。
  - 每周几小时的家庭健康助理访视。 具体的小时数取决于患者的专业护理需求。
  - 帮助患者获得医疗用品和器材。
  - 物理治疗。

### 关于安全居家的建议

您可以通过以下方法帮助患者安全居家。

- 移动家具，确保有足够的空间供患者行走或坐轮椅活动。
- 在贴地不牢的地毯下方铺地毯垫，防止地毯滑移，从而避免绊倒。
- 在马桶旁、浴缸里或淋浴间内安装栏杆和扶手。
- 在浴缸或淋浴间的地板上铺防滑面或防滑垫。
- 准备一个淋浴椅，供患者坐着淋浴。

- 使用带有升降臂的轮椅，以便将患者从轮椅移到沙发或床上。
- 安装加高的马桶座圈，方便患者在如厕时坐下和站起。

如需了解有关家用耐用医疗器材的更多信息，请阅读以下资源：

- *关于耐用医疗器材：床旁手杖* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/about-bed-canes)
- *关于耐用医疗器材：淋浴及浴缸配件* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/about-shower-and-bathtub-accessories)
- *关于耐用医疗器材：运送患者的轮椅* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/about-transport-wheelchairs)
- *关于耐用医疗器材：马桶配件* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/about-toilet-accessories)

**管理药物**

癌症患者可能需要同时服用多种不同的药物。 有些可能用于治疗癌症，有些可能有助于治疗副作用或其他健康问题。 您可能需要帮助患者服药或确保他们按时服药。

**关于管理药物的建议**

- 将患者正在服用的每种药物都列在一份清单中。 包括不需要处方的药物，如非处方药、维生素、草药和补充剂。 随身携带该清单，并在每次预约就诊时携带。
  - 请访问 www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/Medication_Management_Form，下载并打印实用药物管理清单。
  - 请务必了解每种药物的名称、剂量、处方原因以及服用时间。 如需了解有关处方药和非处方药的更多信息，请访问 www.msk.org/pe，并搜索患者所用药物的名称。 您也可以访问 www.aboutherbs.com，阅读有关草药和补充剂的更多信息。
- 将药剂师给您的所有资料保存在一个文件夹中。 此外，请保存好药物随附的任何资料或说明书。 这些信息说明了药物用法以及可能出现的副作用。 如果出现这些副作用，请咨询患者的医疗保健提供者应如何管理。
- 使用日历或日历提醒来记录每种药物的服用时间。

- 使用药盒存放药物。 这样可以帮助患者记住何时服药，并检查是否已经服药。
- 如有需要，可以用切丸机将药丸切成两半。 液体药物请使用量勺或滴管。
- 每周检查一次患者的药物供应情况，确保至少有一周的供应量。 这样您就有时间续药或在需要时配新药。 有些药物（如止痛药）在没有新处方的情况下不能续药，且只能在一定时间过后才能续药。
- 每次去见患者的医生时，都请带上一份即将用完的药物清单。 如果药物将在就诊前用完，请致电办公室要求开具新处方。
- 按照医疗保健提供者的指示，正确为患者给药。 确保患者服用所有处方剂量的药物，即使他们已感觉好转。
- 如果患者要离家一段时间，哪怕只是几个小时，也应该带上当天的药物。 出行计划延误可能会导致患者延迟服药或漏服药物，可能会对其造成伤害。
- 如果患者出现任何药物副作用，请告知其医疗保健提供者。 他们可能会改变剂量或为患者换其他药。
- 将患者过敏的所有药物列在一份清单中。 此外，还要注意患者过敏的其他任何物品（如食物）。
- 让患者佩戴 MedicAlert® 手环或项链。 如果患者无法言语，医疗保健提供者会检查该手环或项链，从而知道不能给患者用哪些药物。 如需了解有关获取 MedicAlert 手环或项链的更多信息，请访问 www.medicalert.org。
- 结识当地的药剂师，以获得更多帮助。 您也可以在当地寻找一家 24 小时售药的药房。

**药物资源**

如需了解有关管理药物的更多信息，请阅读以下资源：

**美国医疗保健研究与质量局 (AHRQ)**

*您的药物：智能且 安全*

www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/yourmeds_0.pdf

**照护的下一步**

*药物管理：居家照护者指南*

www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/Medication_Management_Guide/

**纽约访视护士服务**
*关于管理药物的 5 个建议*
www.vnsny.org/home-health-care-and-you/caregiver-resources/-tips-to-manage-medications

**提供情感支持**
患者在癌症病程中会产生很多情绪。 他们可能会感到：

- 悲伤
- 生气
- 害怕
- 紧张
- 抑郁

有些患者可能会难以理解自己的癌症诊断，或者可能会质疑自己的宗教或精神信仰。

他们产生这些情绪可能是因为癌症或治疗的副作用、害怕孤独、失去独立能力或对生命终结的思考。 这是应对疾病时的正常反应。

您可能需要帮助患者找到讨论情绪困扰并坦诚地谈论恐惧或担忧的方法。 但这可能会非常困难。 此外，患者可能会将自己的情绪（如对生病的愤怒）发泄到照护者身上。 这可能会让您感到难受，但如果知道这是正常情况，可能会对您有所帮助。

您可能还会感到压力、孤独、愤怒和恐惧。 但您不必独自消化这些情绪。 有很多资源可供照护者使用。 请阅读“照顾好自己”部分，了解如何获取您需要的情感支持。

**焦虑和抑郁**
焦虑和抑郁在癌症患者中很常见。 您应了解这些病症的症状以及如何提供帮助。

焦虑是一种强烈的担忧或恐惧感。 焦虑的感觉从轻度不安到极度恐慌不等。 焦虑的体征有很多，如紧张、发怒和失眠。 如需了解有关焦虑的更多信息，请阅读*管理焦虑*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/managing-anxiety)。

抑郁是一种强烈的悲伤感。 抑郁症患者可能表现得愤怒、悲伤、疲倦，或对自己平时喜欢的事物失去兴趣。 如需了解有关抑郁的更多信息，请阅读*在癌症治疗期间管理抑郁情绪*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/managing-depression-during-your-cancer-treatment)。

如果患者出现任何焦虑或抑郁症状，且持续时间超过两周，请致电其医疗保健提供者。 如果焦虑或抑郁给您的亲人造成了很大的困扰，请尽早致电其医疗保健提供者。 药物治疗和咨询服务可以改善部分症状，提高患者的生活质量。 请询问患者的医疗保健提供者，患者是否应前往专家处看诊，如社工、心理学家或精神科医生。

**关于提供情感支持的建议：**

- 试着让自己和患者保持规律的日常生活，并尽量让日常生活保持正常。 在每天结束时想一想事情进展如何，有哪些积极的经历。
- 规划有趣的活动。 想一想您和患者喜欢一起做的事情。 你们可以一起听音乐、看电视或电影，如果患者的身体情况允许，还可以一起去购物。 如果患者愿意，可以安排家人和朋友来探望。
- 鼓励患者尽量多活动。 运动可以改善情绪。
- 鼓励患者坦诚地谈论自己的担忧。 询问他们的情绪。 不要问他们感觉“怎么样”，而要问感受到了“什么”。 不抱着“让一切变得更好”的意图倾听他们的心声。 让他们知道，有时感到悲伤和愤怒也没关系。
- 有时，患者可能不想谈论自己患有癌症。 尊重他们不与您讨论其疾病各个方面的决定。
- 个人咨询对患者也颇有帮助。 这可以为患者提供一个安全的空间，供他们讨论可能不便与家人讨论的恐惧或担忧。 如需进一步了解 MSK 咨询中心和 MSK 社会工作部提供的支持，请阅读本指南的“资源”部分。
- 询问患者是否有兴趣加入面对面或虚拟（在线）支持小组。 请访问 www.msk.org/vp 了解有关线上项目的更多信息。
- 谈论自己的感受，坦诚相待。 分享您对未来的担忧（如有），并强调您和患者是一个整体：“我们在一起。”
- 您提供的陪伴可能是最重要的。 拥抱、触摸和牵手都很能抚慰人心。
- 询问患者过去如何应对困难时期。 祈祷、冥想、幽默或放松有时都会有所帮助。
- 询问患者是否愿意与提供精神支持的人（如牧师）交谈。

## 入院准备

癌症患者有时会被收治入院。 发生这种情况时，可能会出现新的问题。 以下信息将帮助您为患者住院做好准备。

### 医疗问题

向患者的医生或护士咨询患者住院前、住院期间和住院后的注意事项。 您可以提出如下问题：

- 入院前是否需要进行任何医学检查？ 为了准备这些检查，患者是否需要改变饮食或用药计划？
- 患者需要住院多久？
- 患者出院后需要哪些方面的帮助？ 他们是否需要什么特殊器材？
- 出院后，他们的体力活动是否会受到限制？ 患者是否需要卧床？
- 患者出院后独自居家是否安全？

### 保险问题

如果您事先知道患者将被收治入院，则应联系其保险公司。 您应向保险公司询问有关患者承保范围的问题，例如：

- 患者是否已获得手术、医疗程序或治疗的预先授权？
- 患者的保险计划承保哪些项目，不承保哪些项目？
- 患者需要为哪些项目支付自付费用？
- 是否承保家庭照护？ 承保哪些家用医疗器材？

### 家庭照护

并非所有家庭照护服务都在承保范围内。 患者的病例管理员可以告诉您哪些服务在承保范围内。 这取决于患者的保险和医生为其开具的处方。 患者出院后所需的照护可能会超出您的能力范围。 如果其保险计划不承保此类照护，您可以自付费用（您将自己支付照护费用）。 请阅读“自付费用”部分了解更多信息。

家庭照护机构可以派遣私人家庭健康助理或私人护士帮助照护患者。 病例管理员可以向您提供当地的家庭照护机构名称。 在向这些机构致电时，请务必询问其服务费用。

### 康复治疗

有些患者在出院后需要接受康复治疗来增强体质。 康复治疗可以帮助患者恢复体力，适应可能影响日常生活的身体变化。 可能需要与物理治疗师或职业治疗师合作，他们受过专业培训，能帮助患者更好地活动并发挥功能。 如果患者在出院后可以回家，他们可能会被转诊到经认证的家庭保健机构接受康复治疗。 患者将在家中接受一段时间的访视护士、物理治疗和职业治疗等服务。

有时，患者出院后可能需要暂时住在专业照护机构， 这样他们每天都能接受康复治疗服务。 您可以实地探访这些机构，考察哪一家最适合患者。 您也可以访问 www.medicare.gov 对比当地机构并查看它们的评分。 医院的护士病例管理员会向保险公司和其他医疗保健提供者提供其所需的信息，以确定患者是否符合在某家机构接受服务的条件。

如果您对保险问题有任何疑问或顾虑，请咨询病例管理员，或致电 646-227-3378 联系患者账单部门。 MSK 的每个门诊点都设有患者财务服务代表，如果您有任何保险问题，他们可以为您提供帮助。 请致电 212-639-3810 联系患者财务服务部，或询问您的医疗保健提供者您所在治疗点的代表是谁。

**出院准备**

您可以提前计划，为患者出院做好准备。 建议如下：

- 在患者出院前购买其回家后需要的非处方药（如泻药、大便软化剂、补充剂或止痛药）。
- 储备容易制作的食物和外卖菜单。
- 整理患者每天都会用到的物品，以便您可以轻松找到。
- 为患者准备宽松舒适、易于穿脱的衣物。
- 确保患者穿的鞋防滑且易于穿脱。 如需了解更多信息，请阅读*如何选择安全的鞋子以防止跌倒* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/safe-shoes)。
- 与患者的家人和朋友交谈，确定是否有人能在患者出院回家后提供帮助。 制定一份时间表，让大家分摊带患者就诊、打扫房间、购物、做饭和探望患者等事务。 请阅读“让家人和朋友参与照护”部分，以获取相关建议。
- 如果患者独居，他们在康复期间与家人或朋友同住（如有可能）可能会更轻松。
- 有些宗教团体会帮助其他需要帮助的成员。 请询问患者是否属于这样的团体。
- 如需了解有关帮助患者准备出院的更多信息，请阅读*为出院作准备* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/planning-your-discharge)。

**交通**

往返就诊需要花费时间和金钱。 如果患者住在纽约市，则可以在身体条件允许的情况

下乘坐公共汽车或地铁。 有一种跪式公共汽车可以降低车前门的高度，方便乘客上下车。 这种公共汽车还为坐轮椅的人配备了升降台。

Access-a-Ride 是为居住在纽约市的残疾人提供的上门共享乘车服务， 由纽约大都会运输署 (MTA) 运营。 其服务目标是无法在部分或全部行程中搭乘公共汽车或地铁的人士， 费用与搭乘地铁或公共汽车相同。 该服务每周7天提供，全年无休。 患者必须完成申请流程并符合一定标准才能获得该服务。 如需了解更多信息，请访问 web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm 或致电 877-337-2017。

**交通建议**

- 尽早向患者的医疗保健提供者询问其治疗计划。 这将有助于您提前计划往返就诊的交通方式。
- 询问其他家人和朋友是否可以带患者就诊。
- 请患者的社工或病例管理员帮助您寻找所在社区内的交通资源。
- 一些提供交通服务的组织允许拼车。 请咨询这些组织需要提前多久做好准备，以及应该在哪里等车。
- 出租车和豪华轿车可能会让出行更方便，但费用也相应更高。
- Medicaid 可根据患者的 Medicaid 承保范围以及患者符合医疗条件与否提供交通服务。
- 您可能需要申请某些交通计划，如 Access-a-Ride、Para-Transit、Access Link NJ Transit 或志愿者乘车服务。 申请过程可能需要几个月的时间，因此请务必尽早申请。
- 如果您打算使用公共或私人交通服务，尤其是地铁或公共汽车，请制定好备用计划。 因为这些服务可能会在您需要时无法使用。
- MSK 为患者及其照护者提供许多免费的患者班车（也称为小型公共汽车）。 这些班车往返于 Memorial Hospital（约克大道 1275 号）和 MSK 在曼哈顿的其他门诊点。 请访问 www.msk.org/locations/visiting-us/patient-shuttle 了解更多信息，包括班车类型和时间。
- 请访问 www.msk.org/parking 获取 MSK 所有地点的行车路线和停车信息。
- 如果您需要在医院附近住宿，请访问 www.mskcc.org/locations/visiting-us/accommodations 查看住宿地点列表。

有关可提供交通援助的其他组织名单，请阅读“资源”部分的“交通和出行”。

## 财务问题

管理癌症照护的财务部分可能会很困难。 您的社工或病例管理员可以向您介绍能够提供帮助的社区资源。 保险公司不承担的医疗费用通常可以免税。 这意味着在报税时申报这些费用可以帮助您少缴税。 这些费用包括：

- 乘车就诊的里程（乘车距离）。
- 保险不承保的治疗费用。
- 处方药。
- 医疗器材。

您可以向会计师咨询哪些费用可以免税。

### 健康保险和医疗账单

您应查看患者的健康保险单。 列出一份清单，注明保险承保和不承保的项目。 如果您对患者的保险单有疑问，请联系其保险公司。 您也可以致电 646-227-3378 联系患者账单部寻求帮助。

健康保险可能会令人感到困惑。 您可以访问 www.msk.org/insurance-assistance/insurance-information/terms 查看实用的保险术语表。 如果对 MSK 医疗账单有任何疑问，请致电 646-227-3228 联系患者财务部。

### 财务和保险建议

- 确保患者的医疗保险计划现行有效。 避免计划过期。 请务必按时支付保费（每月支付的保险费）。 这一点很重要，因为如果患者当前的保险计划到期，他们可能很难获得新的保险。
- 失去医疗保险的患者可以参加名为统一综合预算协调法案 (COBRA) 的项目。 参加该项目后，如果您全额支付保费，则可以在短期内保留保险。 请访问 www.dol.gov/general/topic/health-plans/cobra 获取有关 COBRA 的更多信息。
- 某些医疗程序、手术和治疗需要预先授权。 请咨询患者的保险公司您是否需要获得预先授权，或者医疗保健提供者是否会为您提供预先授权。 您应尽快提交所有费用的医疗索赔单（提交给保险提供商的特殊医疗表单）。 请务必妥善记录已支付和尚未支付的账单。

- 如果患者的保险单不承保某项手术或治疗，请向保险公司咨询如何提出申诉。 这或能帮助患者获得承保。
- 有些保险公司会为癌症患者分配一名病例管理员。 病例管理员会与患者和医院合作。 如果您认为这会有所帮助，请询问保险公司是否可以为患者分配一名病例管理员。
- 有关获得保险问题方面帮助的更多信息，请阅读“资源”部分。

**药物费用**

处方药可能非常昂贵。 患者的医疗保险计划不承保某些药物。

**关于管理药物费用的建议**

- 了解患者的保险是否包含处方药计划。
- 如果某种药物不在承保范围内，请询问患者的医生是否有更便宜的药物。
- 一些制药公司有为需要人士提供免费或低价处方药的计划。
- 如果有些药物价格昂贵，可尝试四处寻找更便宜的药物。 有些药物通过邮购药房或在线方式购买可能会更便宜。
- 如果您决定从美国境外购买药物，请务必谨慎。 因为美国境外的制药规定可能不如美国严格。
- 请保存所有药物的收据。 药物费用或能免税。
- 很多组织都可以帮助患者支付药物费用。 请阅读“资源”部分，了解更多信息。

**自付费用**

患者通常需要自付费用（保险计划不承保的费用）。 有些资源可以帮助支付这些费用。 其中部分费用还可以免税。

**关于自付费用的建议**

- 咨询社工，了解有哪些帮助可以支付自付费用。 您可能需要申请一些项目。 这些项目的申请过程可能需要一些时间，因此请尽快申请。
- 联系患者的教堂、犹太会堂、清真寺或其他礼拜场所，询问其能否提供经济帮助。
- 许多抵押贷款公司和公用事业公司会在您重病期间与您合作， 有时会降低您的付款额。
- 请索要并保存所有照护和治疗费用的收据。 致电患者当地的国税局 (IRS) 办公室或

会计师，了解哪些费用可以从税款中扣除。

- 与其他家人和朋友商讨能否提供经济帮助。 如果他们有能力，可以让他们提供帮助。
- 请阅读“资源”部分，查看可帮助支付自付费用的资源清单。

## 预立医疗照护计划

您可能需要帮助患者处理其法律事务，如撰写遗嘱。 此过程被称为预立医疗照护计划。 这可能难以启齿，但尽早谈论该事宜有助于保护患者的利益，确保他们得到想要的照护。 您可能需要帮助患者制定预立医疗指示或遗嘱。

您还应阅读《患者权利法案》。 线上查看该法案请访问 www.msk.org/cancer-care/hospital-information/patients-rights，线下可在 MSK 患者照护设施处查看。

如需了解有关该流程的更多详细信息，请阅读*癌症患者及其亲人的预立医疗照护计划* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/advance-care-planning)。

### 预立医疗指示

预立医疗指示是一份关于当患者无法自己表达意愿或做出决定时，其希望如何做出医疗决定的书面说明。 两种最常见的预立医疗指示类型是医疗护理委托书和生前遗嘱。 每个州均自行设有与预立指示相关的法律。 不过，大多数州都承认医疗护理委托书、生前遗嘱或两者兼而有之。

### 医疗护理代理人

医疗护理代理人（也称为代理人或代表）是由患者选择在其无法自行做出医疗护理决策时代为决策的人。 他们只参与医疗决策，没有法律权力对患者的财务或其他任何事务做出决定。 如需了解更多信息，请阅读*如何担任医疗护理代理人* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent)。

一旦患者选定医疗护理代理人且获得其同意，则需要将其书面化。 患者可以通过填写医疗护理委托书完成该流程。 您可通过 MSK 的医疗保健提供者、患者代表或以下网站获取该委托书：

- 如果您居住在纽约州，请访问 www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy 了解更多信息。
- 如果您居住在新泽西州，请访问

www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs 了解更多信息。

- 如需下载任何州的医疗护理委托书，请访问 Caring Connections：www.caringinfo.org。

在纽约州，一旦在两名见证人面前签署并注明日期，医疗护理委托书即成为正式文件。除您的医疗护理代理人外，任何年满 18 岁的人士均可作为见证人。 见证人同样需要在委托书上签名。

填写委托书无需律师或公证人（持证人员，负责见证重要文件的签署事宜）在场。 委托书签署完毕后，请复印几份。 向患者的所有医疗保健提供者、医疗护理代理人和律师（如有）提供一份填妥的委任书复印件。 患者还应在安全处保存一份委托书复印件。

**生前遗嘱**

生前遗嘱是一份表明患者的医疗照护意愿的文件。 该文件将在患者无法自主做出决定时生效。 患者在该文件中指明想要或不想要的治疗方法。 请访问 www.caringinfo.org 了解有关生前遗嘱的更多信息。

**关于预立医疗照护计划的建议**

- 尽早与患者讨论预立医疗指示。 询问他们愿意和不愿接受哪些治疗。 帮助他们填写法律文书。
- 了解患者的医疗护理代理人是谁。 如果您是医疗护理代理人，请确保这是您自己的意愿。 医疗护理代理人的职责是确保患者的意愿得到遵从。 为了安全起见，请患者指定一名候补医疗护理代理人，以防主要代理人无法达成患者的意愿。 候补代理人也应确定并记录在医疗护理委托书中。
- 确保医疗护理代理人持有一份患者的预立医疗指示复印件。 向其他家庭成员和患者的律师（如有）提供预立医疗指示的复印件。
- 如果您是医疗护理代理人，请确保所有医疗保健提供者均知晓患者的意愿。 如果您认为他们没有遵从患者的意愿，请致电 212-639-7202 联系患者代表。
- 如果您对预立医疗指示有任何疑问，请致电 212-639-7202 联系患者代表。

**遗嘱**

遗嘱是一份规定一个人去世后由谁获得金钱、财产和其他资产（一个人的所有物）的法律文件。 如有需要，该文件还可用于决定 18 岁以下儿童的法定监护人。 立遗嘱有助于

避免患者死后遗产归属问题的相关争端。 如果患者未立遗嘱，法院会介入，将其资产赠与他人。

### 关于书写遗嘱的建议

各州都有相应的遗嘱书写规定，因此最好请律师书写遗嘱。 律师可以确保遗嘱符合州法律要求。 如果患者无法负担律师费，很多地方都有公益法律服务，可以提供低价或免费法律援助。

- 如果患者没有律师，可向家人和朋友询问他们推荐的律师的姓名。 您也可以致电您所在州或当地的律师协会。 他们或能提供一份可以提供帮助的律师名单。
- 务必让患者阅读其遗嘱，以确保遗嘱准确表达了其意愿。
- 知道患者将其遗嘱原件保存在何处非常重要。 应将其复印并放置在安全的地方。

### 健康保险流通与责任法案 (HIPAA)

HIPAA 是一项保护患者病历及其他健康相关信息隐私的法律。 所有 MSK 患者都会收到一份关于 MSK 隐私惯例的通知。 该通知说明了如何使用和共享医疗信息，以及如何获取这些信息。

### 了解 HIPAA

- 根据 HIPAA，医疗保健提供者只能与参与照护患者的家人和朋友谈论患者的医疗状况，且必须征得患者的同意。
- 如果医疗团队成员不知道您参与了患者的照护工作，那么只有在患者允许的情况下，他们才能与您谈论患者的医疗护理问题。
- 如果您对 HIPAA 有任何疑问，请致电 646-227-2056 联系 MSK 隐私办公室。 如需了解有关 MSK 隐私惯例的更多信息，请访问 www.msk.org/about/policies-standards/privacy 或致电隐私办公室。
- 如需了解有关 HIPAA 的更多信息，请访问民事权利局网站 www.hhs.gov/hipaa/index.html。

### 家庭医疗休假法 (FMLA)

如果您既要工作，又要照顾癌症患者，那么有时您可能会觉得分身乏术。 一些照护者发现在此期间请假会有所帮助。 根据 FMLA 法，如果出于某些健康或家庭原因，大多数雇主都应为雇员批最长 12 周的无薪假期。 照顾患病的家人可能就包含在内。 请询问雇主您是否符合通过 FMLA 休假的条件。

### 关于 FMLA 的建议

- 请向人力资源或福利部门咨询您所在公司的 FMLA 政策。 请他们告知您具备哪些权利，以及在离岗之前必须做好哪些工作。 务必按时提交所有文件。
- 您可能需要向雇主出示需要请假的医疗证明。 如有需要，可以请患者的医生开证明函。
- 如果您不符合 FMLA 的条件，请询问雇主您能否请假。 知道返岗后是否还有工作或是否会转岗非常重要。 请与雇主讨论这些细节。

如需了解有关 FMLA 的更多信息，请访问美国劳工部网站 www.dol.gov/whd/fmla。

## 让家人和朋友参与照护

仅凭一人通常无法管理患者的所有需求。 您可能需要请其他人帮忙。

家人和朋友也许想帮忙，但可能不知道该怎么做。 将您的需求告诉家人和朋友非常重要，这样他们就能以您需要的方式提供帮助。 如此一来，他们便能为您和患者提供最大的支持。 让家人和朋友参与患者的照护工作，让他们也有机会感受到照护带来的回馈。 以下建议将帮助您安排好准备参与患者照护的家人和朋友。

### 关于让他人参与照护的建议

- 确定需要帮助的任务，并将其写在日历上或列成清单。
- 询问家人和朋友什么时候有空以及他们觉得自己最合适做什么。 您也可以要求每个人完成一项特定任务。 清晰说明需求，以便所有人都能理解。 要求他们在某个日期之前回复是否可以承担某项任务。
- 您可以要求他人完成的任务如下：
  - 接送患者接受化疗，这可能需要很长时间。
  - 为患者做晚餐，每周 1 天。
  - 在患者接受治疗的日子接送患者的孩子上下校车。
  - 洗衣服，每周一次。
  - 在您忙于工作的时候利用午餐时间探望患者。
- 收到每个人的回复后，将他们的回复写在日历或清单上，以确保所有事情都安排妥当。 提前计划有助于避免遗漏。

## 照顾好自己

作为一名照护者，您可能要处理很多重要的任务。 但除了照顾患者，您可能还有其他事要做。 您可能需要处理自己的家务，如采购、烹饪和清洁。 您可能有子女或其他人需要照顾。 最重要的是，您还要照顾好自己。 既要平衡所有这些任务，又要确保有充足的时间关注自己的需求，这可能非常困难。

照护者常常会为抽出时间照顾自己而感到内疚或觉得自己自私。 有些人担心自己不在时患者会出事。 但如果您需要长期照顾他人，就必须照顾好自己。 否则，您很快就会觉得自己压力太大或太累，导致什么都做不了，也无法完成重要的护理工作。

### 关于照顾好自己的建议

- 确保自己的医疗护理得到保障。 按时看医生和牙医，充分休息、合理饮食、定期锻炼。 散步是开始锻炼的好方法。
- 尽量保证每晚睡眠充足。
- 安排时间做自己喜欢的活动。
- 照顾好自己的身体。 理发、美甲或修脚、穿自己喜欢的衣服。 有时，只要花点时间将自己打扮成想要的样子就能改善情绪。
- 请家人和朋友帮忙做家务。
- 如果您认为改变工作时间安排会有所帮助，请与您的主管沟通。 请参阅“家庭医疗休假法”部分中有关 FMLA 的信息。
- 问问自己的感受，考虑自己的情绪。 有些照护者发现写日记很有帮助。 还有些照护者则发现大声说出自己的想法和感受很有帮助。 其他人可能更喜欢通过艺术、瑜伽或舞蹈来表达自己。
- 考虑接受个人咨询或加入照护者支持小组。 如果您有兴趣加入小组或开始接受咨询，请致电 MSK 照护者诊所。 如需了解有关咨询服务的更多信息，请访问 www.msk.org/counseling。 如需了解有关加入支持小组的更多信息，请访问 www.msk.org/experience/patient-support/counseling/social-work-support/social-work-support-groups。
- 对于在 MSK 接受治疗的患者，其照护者也可加入虚拟（在线）支持小组。 请访问 www.msk.org/vp 了解更多信息。
    - 我们的虚拟小组名为“The Three R’ s of Self- Care: Rest, Relaxation,

Rejuvenation”，可为照护者简单介绍正念冥想。 您将学会如何花时间让心灵得到休息、让身体得到放松，并准备好以更清晰的头脑和更充沛的精力再次承担照护责任。

    - 小组会面时间为每月的第一个星期二下午 2:00 至 2:30，以及每月的第三个星期四上午 11:00 至 11:30。
  - 我们的虚拟照护者支持小组为大家提供机会来讨论照护癌症患者所带来的压力、挑战和收获。
    - 小组会面时间为每月的第二个星期二下午 5:30 至 6:30，以及每月的第四个星期三下午 1:00 至 2:00。
  - 您可以直接在小组页面 www.msk.org/vp 注册虚拟计划
  - 住院患者照护者支持小组也会每月举行一次面对面会议。 如需了解更多信息并注册，请发送电子邮件至 forcaregivers@mskcc.org。

- MSK 博客“OnCancer”提供有关照护的有用信息。 您可以访问 www.msk.org/blog/caring-caregivers 查看该博客。
- 癌症治疗后的生活资源 (RLAC) 项目为照护者和患者提供支持项目。 如需了解更多信息，请访问 www.msk.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors 或致电 646-888-8106。
- 如果您有宗教信仰，请继续尽量践行您的信仰和习俗。
- 了解照护者“职业倦怠”的体征。您可能会感到疲倦、愤怒或沮丧。 您可能会失眠或感到焦虑。 如果上述任何体征或症状持续超过 2 周，请考虑向他人倾诉。 社工、心理医生、精神科医生和神职人员都可以提供帮助。
- 您的工作场所可能会提供员工援助计划。 帮助的类型可能因工作场所而异，但通常都会提供财务问题、压力和抑郁等方面的咨询。
- MSK 综合医学与健康服务可以为患者及其照护者提供按摩、针灸、瑜伽课程、反射疗法、冥想和营养咨询等服务。 以上均为收费服务，您需要自付费用。 如需了解更多信息，请访问 www.msk.org/integrativemedicine 或致电 646-449-1010。
- 美国癌症协会、全国护理联盟和照护者行动网络均可提供照顾好自己和防止职业倦怠的建议。 请查看“资源”部分，了解更多信息。

## 资源

本指南中列出的许多资源可以在网上找到。 如果您没有电脑，或者您不知道如何使用互联网，请咨询您当地的公共图书馆或社区中心。

**MSK 支持服务**

**咨询中心**

www.msk.org/counseling

646-888-0200

许多人发现咨询服务很有帮助。 我们为个人、夫妻、家庭和团体提供咨询服务，并在您感到焦虑或抑郁时为您提供药物帮助。 预约时，请向您的医疗保健提供者请求转诊，或致电上述电话号码。

**癌症治疗后的生活资源 (RLAC) 项目**

www.msk.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors

646-888-8106

在 MSK，我们会在治疗结束后持续为您提供医疗照护。 RLAC 项目专为已经完成治疗的患者及其家属设计。 该项目提供许多服务，包括研讨会、讲习班、支持小组、治疗后生活咨询以及有关保险和就业问题的帮助。

**社工服务**

www.msk.org/socialwork

212-639-7020

社工可以帮助患者、家人和朋友处理癌症患者所常见的事务。 他们会在整个治疗过程中提供个人咨询和支持小组帮助，还能够帮助您与儿童和其他家庭成员进行沟通。 如果您符合条件，我们的社工还可以帮助您转诊至合适的社区机构和项目，帮您介绍一些财政资源。

**一般支持服务**

**与儿童谈论癌症**

www.msk.org/experience/patient-support/counseling/kids-express

212-639-7029

该项目通过个人咨询以及成人和儿童支持小组会议的形式为您提供如何与儿童谈论父母的癌症诊断的相关信息和支持。

**美国癌症协会**

www.cancer.org

800-227-2345

为癌症患者及其照护者提供信息和支持。 *American Cancer Society Complete Guide to Family CaregivingCancer Caregiving A-to-Z*和 *When the Focus Is on Care* 等书籍也可提供帮助。

Cancer*Care*
www.cancercare.org
800-813-HOPE (800-813-4673)
这是一个全国性非营利组织，通过提供咨询、教育、信息、转诊和经济援助来帮助癌症患者及其照护者。

**癌症支持社区**
www.cancersupportcommunity.org
为癌症患者提供支持和教育。

**照护者行动网络**
www.caregiveraction.org
202-772-5050
为照顾患有慢性疾病或残疾的亲人的人提供教育和支持。

Caring Bridge
www.caringbridge.org
一个社交网络空间，可在此创建与其他照护者建立联系、分享资讯并获得支持的网站。

**家庭照护者联盟（全国照护者中心）**
www.caregiver.org
为照护者提供服务、教育计划和出版物，并提供地方、州和国家层面的计划。

**MJHS 医疗系统照护者资源**
www.mjhs.org/resources-for-caregivers/
MJHS 为照护者提供了一个实用的资源库。

Red Door Community
212-647-9700
www.reddoorcommunity.org
这是一个癌症患者通过建立社交网络、参与研讨会、讲座和进行社交活动寻找社会和情感支持的地方。 Red Door Community 是曾经的 Gilda 俱乐部。

**LGBT 癌症项目**
lgbtcancer.com
为 LGBT 社区提供支持和倡导，包括在线支持小组和 LGBT 友好型临床试验数据库。

**美国国家癌症研究所 (NCI) 癌症信息服务**
www.cancer.gov
800-422-6237 (800-4-CANCER)
为癌症患者及其家属提供教育和支持。 可能有帮助的出版物（在线版和纸质版）如下：

*关爱照护者：对照护者的支持*
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P102

*当您的亲人接受癌症治疗时：对照护者的支持*
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P225

*当您的亲人患有晚期癌症时：对照护者的支持*
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P226

**照护的下一步**
www.nextstepincare.org
为共同改善照护工作过渡的照护者和医疗保健提供者提供指南和清单。

**家庭照护服务**
**美国访视护士协会**
www.vnaa.org
888-866-8773
提供在线数据库，帮助您查找患者附近的访视护士协会。

**纽约访视护士服务**
www.vnsny.org
800-675-0391（全年无休，全天候开通）
在纽约提供全方位的家庭照护服务，包括家庭健康助理和陪同患者就诊或接送患者的陪同人员。

**交通和出行**
Access-a-Ride

web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm
877-337-2017
为居住在纽约市的残疾人提供的上门共享乘车服务。

### Air Charity Network
www.aircharitynetwork.org
877-621-7177
提供往返治疗中心的交通。

### Cancer*Care*
www.cancercare.org
800-813-4673 (800-813-HOPE)
CancerCare 可提供有限的资金来帮助有需要的患者往返就诊。 如需了解更多信息，请访问 www.cancercare.org/financial。

### 企业天使网络 (Corporate Angel Network)
www.corpangelnetwork.org
866-328-1313
利用公司专机上的空座提供前往全国各地癌症治疗中心的免费交通服务。

### Joe’ s House
www.joeshouse.org
877-563-7468
为癌症患者及其家属提供治疗中心附近住所的清单。

### 国家患者旅行中心
www.patienttravel.org
800-296-1217（该热线全年无休，全天候开通）
帮助患者安排航空运输。

### Road to Recovery
www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/road-to-recovery
这是美国癌症协会的一个项目，为没有车或无法自己开车的癌症患者提供往返治疗的交通服务。 如需了解更多信息以及您所在的县是否提供该服务，请访问其网站。

## 健康保险资源
### AARP

www.aarp.org/health/insurance
888-687-2277
提供有助于 50 岁及以上人群了解健康保险选择的信息。

**健康保险信息、咨询和援助计划 (HIICAP)**
www.aging.ny.gov/healthbenefits
800-342-9871
该计划由纽约州老龄化办公室管理，可免费提供健康保险信息，并提供 Medicare、Medicaid、HMO、Medigap 保险、医疗账单和长期照护保险方面的帮助。

**Medicare 权利中心**
www.medicarerights.org
800-333-411
致力于帮助老年人和残疾人获得平价医疗保健服务的非营利性服务组织。 该组织提供教育和咨询，帮助人们了解自己的医疗保健权利和福利。

**患者权益基金会**
www.patientadvocate.org
800-532-5274
提供获得医疗照护、财政援助、保险援助、工作留用援助的机会，以及获得国家保险不足资源目录的机会。

**药物援助**
**AARP 处方药折扣计划**
www.aarppharmacy.com
877-422-7718
该计划旨在为 AARP 会员在参与计划的零售网络药房和通过 Walgreens 邮寄服务购买 FDA 批准的处方药和特效药时提供专享折扣。

**药物评估与研究中心**
www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/default.htm
为消费者提供信息并回答有关药物的常见问题的政府机构。

**Good Days**
www.mygooddays.org
877-968-7233

为治疗期间的保险共付额提供经济援助。 患者必须有医疗保险，符合收入标准，并有开具了处方的药物（需为 Good Day 承保的药物）。 并非所有癌症类型都在承保范围内，因此请务必在网站上查看该范围。

**Healthwell 基金会**
www.healthwellfoundation.org
800-675-8416
提供财政援助，以支付保险共付额、医保费和某些药物以及某些疾病的治疗的免赔额。

**NeedyMeds**
www.needymeds.com
800-503-6897
提供相关项目信息，为负担不起药物的患者提供帮助。

**NYRx**
www.nyrxplan.com
向纽约州公共部门雇主中满足要求的雇员和退休人员提供处方药物福利。

**处方药物援助伙伴关系**
www.pparx.org/en
888-477-2669 (888-4PPA-NOW)
帮助无法获得处方药医保赔付但满足要求的患者获得免费或低价药物。

**患者保险网络基金会**
www.panfoundation.org
866-316-7263
为有保险的患者提供保险共付额相关的协助。

**患者权益基金会**
www.patientadvocate.org
800-532-5274
其“自付额减免计划”可以帮助经济条件符合要求的患者支付药物费用。

**RxHope**
www.rxhope.com
877-267-0517
帮助患者获得负担不起的药物。

**州资助的处方药计划**
请直接联系项目，了解患者是否符合条件，并索要项目申请表。

**纽约：**
老年医药保险 (EPIC) 项目
www.health.state.ny.us/health_care/epic
800-332-3742
该项目帮助符合条件的 65 岁及以上老年人支付处方药费用。

**新泽西州：**
老年人和残疾人药房援助项目 (PAAD)
www.state.nj.us/humanservices/doas/services/paad
800-792-9745
如需了解其他州的项目清单，请访问 www.cancercare.org 或致电 800-813-4673 (800-813-HOPE).

**Together Rx Access**
www.togetherrxaccess.com
800-444-4106
为没有处方药保险的 Medicare 参保者提供处方药折扣。

**美国食品药品监督管理局**
www.fda.gov/ForConsumers/ProtectYourself/default.htm
提供在线购买药物和医疗用品的安全信息。

**自付费用**
**God’ s Love We Deliver**
www.glwd.org
212-294-8102
为因患病而无法自己做饭的人做饭并送餐。 该服务在纽约市和新泽西州哈德逊县内提供。

**医疗保健接待网络**
www.hhnetwork.org
800-542-9730
为离家接受治疗的患者及其家属提供免费或低价临时住所的相关信息。

**美国餐车协会**
www.mealsonwheeksamerica.org
888-998-6325
为有需要的人提供送餐上门服务。 该网站按城市、州或邮政编码列出项目。

**Ronald McDonald House New York**
www.rmh-newyork.org
212-639-0100
为癌症患儿的父母协调服务并提供支持。

**美国国税局 (IRS)**
www.irs.gov
800-829-1040
提供有关可减税医疗费用的信息。

**法律问题**

**AARP**
www.aarp.org（搜索“Advance Directives”（预立医疗指示））
888-687-2277
为会员及其配偶提供有关立遗嘱的建议、法律研讨会和低廉的固定费率。

**美国律师协会**
www.abanet.org
800-285-2221
提供有关法律服务、当地律师协会推荐和教育出版物的信息。

**Caring Connections**
www.caringinfo.org
800-658-8898
提供有关预立医疗指示、照顾亲人、带病生活或丧亲之痛的信息和支持。 您可以下载各州的预立医疗指示。

**国家癌症法律服务网络**
www.nclsn.org
免费癌症法律咨询项目。

**有用的书籍**

*100 Questions and Answers About Caring for Family or Friends With Cancer*
作者：Susannah L. Rose, MSSW 和 Richard T. Hara, PhD
出版：Jones and Bartlett Publisher (2005)

*Always on Call: When Illness Turns Families into Caregivers*
编辑：Carol Levine
出版：United Hospital Fund of NY (2004)

*Caregiving: A Step-by-Step Resource for Caring for the Person with Cancer at Home*
作者：Peter S. Houts 和 Julia A. Bucher
出版：American Cancer Society (2000)

*Caregiver’s Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant*
作者：National Bone Marrow Transplant Link
指南链接：nbmtlink.org/documents/cg2.pdf

*The Human Side of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty*
作者：Jimmie C. Holland 和 Sheldon Lewis
出版：Quill (2001)

*Love, Honor & Value: A Family Caregiver Speaks Out about the Choices & Challenges of Caregiving*
作者：Suzanne Mintz，
美国家庭照护者协会主席兼创始人
出版：Capital Books (2002)

*Things I Wish I’d Known: Cancer Caregiver Speak Out*
作者：Deborah J. Cornwall
出版：Bardolf & Company

*Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone Who is Seriously Ill*
作者：Sheila Warnock 和 Cappy Capossela
出版：Simon & Schuster (2004)
www.sharethecare.org

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