



对看护人员的重要提示



来自Archstone 基金会的资助使
这本工具包成为可能

工具包的主题

	对看护人员的期望	03-04
	在家看护	05-06
	医院和诊所看护	07-09
	与重病儿童交谈	10-11
	支付医疗费用	12-13
	提前计划	14-15
	临终关怀	16-17
	照顾好自己	18-19
	资源	20-23
	药物日志	24
	医生联络名单	25



对看护人员的期望



看护的重要性

作为看护人员，您的重要性毋庸置疑。当您所爱的人生病时，看护他们是您能做的最重要的工作，这也是一个复杂的体验。往往五味杂陈。看护通常加深您与您所爱的人之间的亲密度。您会获得满足，以及对工作的自豪感。您会发现，必须协调自己的需求和他人的需求。您会感受到压力，内疚，悲伤，紧张，或者不知所措。你们的关系经常承受压力。请知悉，姑息看护团队将在整个生病期间，为您和您所爱的人提供支持和帮助。



看护人员工具包

作为看护人员，您也是您所爱的人的医疗团队的一员。看护人员工具包旨在帮助您更好的掌控局面，为对您的期望做好准备。

工具包分为 7 个部分。主题解决看护时出现的一些最常见问题。

工具包主题

1. [在家看护](#)
2. [医院和诊所看护](#)
3. [与重病儿童交谈](#)
4. [支付医疗费用](#)
5. [提前计划](#)
6. [临终关怀](#)
7. [照顾好自己](#)
8. [资源](#)



留意灯泡图示，

这里将找到以下提示：

- 致电医疗提供机构的时间。
- 如何在家帮助您所爱的人。



备注

日期	



在家看护



记录看护和资讯

在工作、家庭和个人需求之间取得平衡，同时看护他人是一个困难。本节指导如何完成看护工作，同时记录健康资讯、治疗和药物。

首先思考需要处理的工作。与您所爱的人谈论他们的问题，让他们可以参与其中。

例行工作通常包括：

- 购物和烹饪
- 交通
- 家务

完成看护工作的方式有很多，不同时间可能采用不同的方法。您可以：

患者看护工作包括：

- 洗澡
- 服药
- 陪伴

- 自行完成
- 求助亲朋好友
- 雇佣付费看护人员
- 根据需要组合这些方式



希望了解本主题的更多资讯？
询问您的安宁疗护团队成员。





用装订夹有序保管健康资讯

系统化有序保管健康资讯，为一些看护人员带来掌控和集中感。装订夹可以包含需要跟踪的内容。务必与您所爱的人核对所有日志记录。



装订夹内容

健康历史记录

创建简要健康历史记录，注明任何过敏症和当前状况。

备注和问题

记录健康检查之间出现的备注和问题。

用药记录（包含在此手册中）

记录您所爱的人服用的所有处方药和非处方药清单。对于所有新药：

- 复查名称和剂量
- 了解针对的病症和预计的副作用。

治疗和症状记录

记录任何治疗、化验和手术，记录症状和副作用。

- 记录新治疗或手术的日期。
- 记录任何化验结果（血糖、血压等）。
- 记录您或您所爱的人发现的任何副作用或症状：
 - 疼痛（按照 10 分制）
 - 恶心或呕吐
 - 疲劳
 - 错乱或紧张
 - 胃口改变



向安宁疗护团队成员索要装订夹内容范本。



医院和诊所看护

作为看护人员，无论您所爱的人在哪里，您都非常重要。无论他们寻找诊所的医生，还是在医院接受治疗，您都可以给予重要的资讯、支持和帮助。



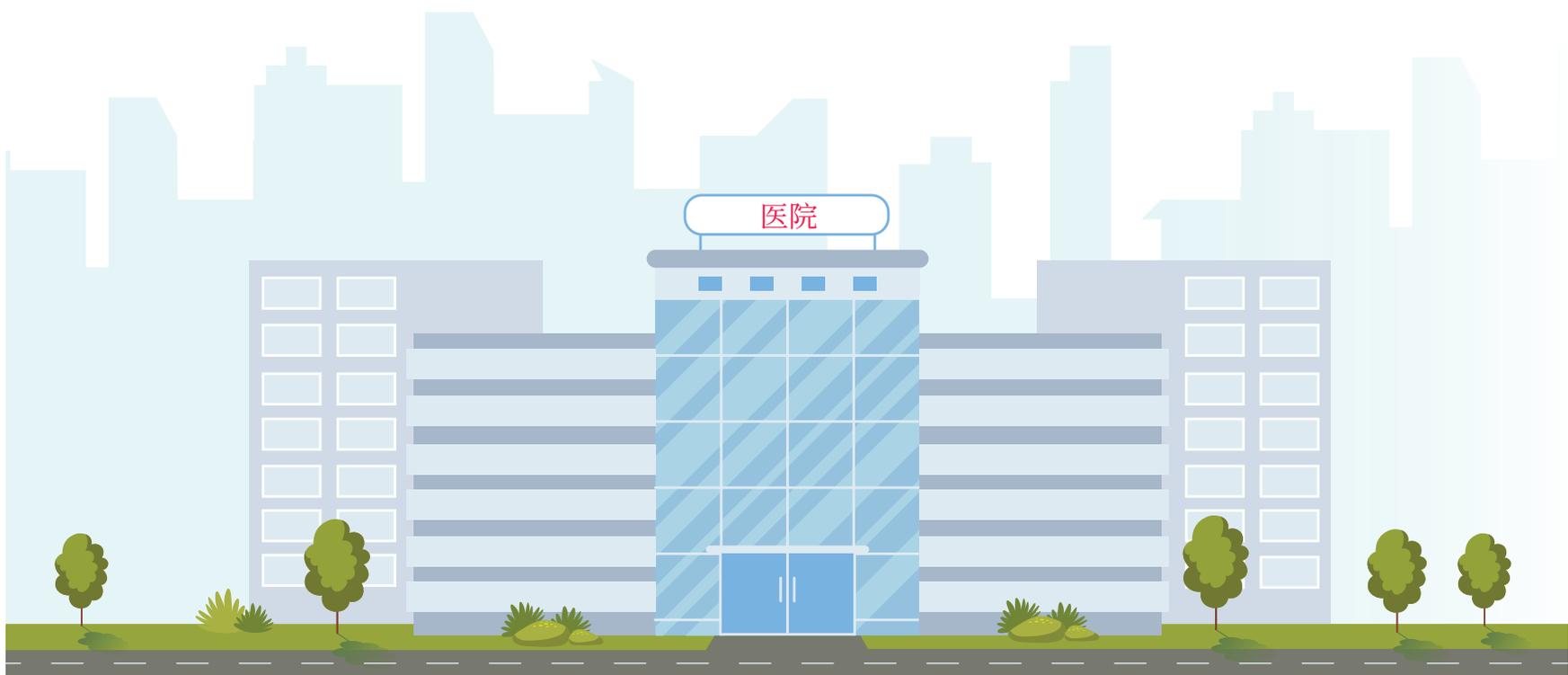
医院看护

患者在住院时通常面对的是一支医疗团队。医疗团队每天按时间表查看病人。

- 这种按时间表查看的过程称为“查房”。
- 索要查房时间表，这样当医疗团队查看您所爱的人时，您可以在场。这是提出问题的好时机。

通常在您所爱的人住院初期提前计划出院时间（“出院划画”）。

- 医疗团队很可能将与您讨论出院计划。
- 出院计划包括您所爱的人出院后需要的服务和治疗。



诊所看护

诊所就诊通常用时 30-45 分钟。提前花一些时间准备诊所就诊可能有用。

- **带上看护装订夹。** 与医护人员一起回顾您的问题，治疗和用药记录。
- **就诊开始时向医护人员出示您的问题清单。** 您和医护人员可以确定就诊时要解决的问题，做好计划，在下次解决其他问题。

诊所就诊是如下好时机：

- **提出问题。** 护士可以解答您在家遇到的日常问题。了解您所爱的人的看护团队重要成员。
- **寻求支持。** 如果需要额外支持，告诉您的医护人员或护士。他们可以为您推荐护工或护士导航员。

决策

与医疗团队开放交流可以帮助您和您爱的人获得作出最佳选择需要的资讯。



向您所爱的人的医疗团队提出的，有助于决策的问题

- 您所爱的人当前的病况如何？

.....

.....

.....

- 最可能的结果（“预后”）是什么？

.....

.....

.....

- 最好的情况是什么？最坏的情况是什么？

.....

.....

.....

- 医疗团队建议什么治疗？

.....

.....

.....

- 医疗团队期望治疗取得什么结果？

.....

.....

.....



希望了解本主题的更多资讯？
询问您的安宁疗护团队成员。



与重病儿童交谈



儿童需要了解发生的情况

向儿童或青少年解释重病的想法可能感觉很难。家人可能希望告诉孩子病情以保护他们。

几乎任何年龄的孩子都可以感受到发生大事了。告知发生的情况可以帮助孩子减少无助感。



告知病情的方式

说明疾病和治疗方法。

可以用“死亡”和“快要死去”的字眼帮助避免困惑。带有图片的书本对年幼的孩子有用。姑息看护团队可以帮助您挑选适合孩子年龄的用语和建议资源。

练习您要说的内容。

如果事先了解您要说的内容，您的谈话将最有效果。您最好能够保持平静，能够关注于孩子的问题。

仔细聆听，注意孩子的反应。

随着孩子的成长和经历不同阶段，他们了解的内容会发生变化。以孩子所处阶段的水准讲解。如果通过说话或动作发现孩子难过，可以让疼爱孩子的成年人温和地带孩子走出这个局面。

让孩子以自己的方式回应。

孩子的想法可能出乎您的医疗。他们对现实有着自己的看法。尽量避免过多纠正他们的看法。给他们机会自己适应。

诚实和现实。

最好提供现实但有希望的资讯。如果事情发展不如您所说的，这种方法可以帮助孩子避免感到害怕或困惑。

让孩子提供帮助。

让孩子参与简单看护工作。让他们感受到自己是有用的。尽量让工作适合孩子的年龄，以免他们压力过大。

借助有用的资源。

许多有用的书和网站可以帮助您为孩子讨论疾病和死亡做好准备。这些资源提供适合年龄的用语和工具，与所有年龄和发育水准的孩子交谈。

告知病情可以帮助孩子

告知病情帮助孩子信任他们所听到的内容，让他们可以与家人处理个人的感受。



希望了解本主题的更多资讯？

询问您的姑息看护团队成员。





支付医疗费用



入门

保险有很多种，不同保险的福利不同。社工或姑息看护团队人员可以帮助您找出您所爱的人的保险包含的福利。

- 提前提出问题，从而作出资讯充分的选择。
- 了解您所爱的人的保险。
- 了解长期看护保险。
- 寻找政府专案和当地资源。
- 与医院病例经理或社工交谈。



有用资源

National Family Caregivers Association
www.nfcares.org
 1-800-896-3650

U.S. Department of Health and Human Services
www.hhs.gov
 1-800-575-9355



保险

检查您所爱的人的保险，看看涵盖哪些服务。Medicare 和 Medicaid (加州的 Medi-Cal) 是两个政府保险。

Medicare 是针对以下人群的联邦保险专案：

- 65 岁及以上人群。
- 65 岁以下残疾人。

Medicare 承担：

- 一些特定在家看护服务，如护理、理疗或职业治疗。
- 一些医疗器械和用品。

Medicaid (Medi-Cal) 是联邦和州保险。承保范围根据郡而不同。Medicaid 提供：

- 针对成年人和儿童的免费或低承保医保。根据家庭人数和收入，您所爱的人可能满足资格。
- In-Home Support Services (IHSS) 福利，可以用于获得在家看护帮助。
- 联系您所爱的人所在的郡，了解更多承保内容。



看护需求和成本支持

如果您所爱的人的保险拒绝赔付，可以自付或向保险公司提出申诉。向看护团队询问，会面可以提供指导的健康顾问或社工。

如果看护您所爱的人影响您的工作，请立刻联系人力资源部门。

- 许多公司制定有病假和带薪假政策。
- 您可以尝试弹性工作时间。
- 您可能具备联邦 Family Medical Leave Act (FMLA) 的资格。FMLA 允许看护请假，保护您的工作机会。

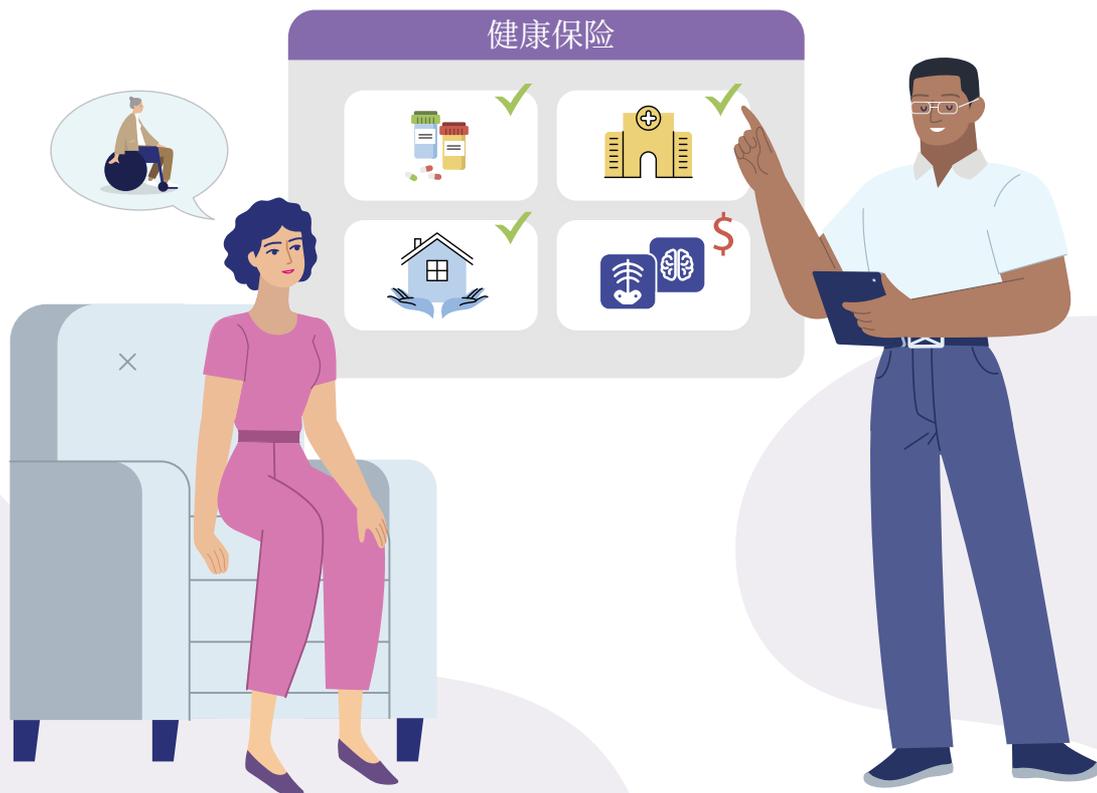
如果您或您所爱的人需要会面费用支持，您所在的地区可能有提供经济援助的专案。

- 专案包括多个层面：联邦、州、郡和市。
- 社区机构和宗教团队提供服务。
- 如果需要，医院或诊所的病例经理或社工可以帮助您或您所爱的人申请服务。



希望了解本主题的更多资讯？

询问您的姑息看护团队成员。





提前计划



了解您所爱的人的愿望

大多数人不希望谈论临终事宜。可以把这件事看作是您所爱的人给其所爱的人留下的馈赠。现在分享他们的愿望，可以避免他人去猜测。还可以让您所爱的人控制好自己。

您所爱的人可以决定：

- 他们在临终时希望和不希望获得的医疗看护。
- 对他们的资产和有价物的处置。

提前看护计画

提前看护计画包括：

- 了解可以用于为您所爱的人维持生命的治疗。
- 选择您所爱的人希望和不希望的治疗。
- 与您所爱的人讨论关于临近死亡的个人和精神感受。
- 选择可以为您所爱的人作出看护决定的替代人选。
- 将这些决定记录在“生前遗嘱”中。
- 与您所爱的人的看护团队分享生前遗嘱。



哪些人可以写生前遗嘱？

任何年满 18 岁且具备行为能力的成年人都可以写生前遗嘱。



写生前遗嘱的提示

利用生前遗嘱分享您所爱的人对于临终前看护的愿望，以免到时候他们（或您）无法作出这些决定。

- 提早开始。在您所爱的人健康状况足以参与时，尝试处理财务和法务档。
- 获取合适的表格。您所爱的人可以利用各种表格，指定某人负责他们的财务事宜。
- 涵盖详细资讯。考虑保险、遗嘱、贷款档、银行帐户和密码等。
- 获得建议。律师或社工可以帮助您所爱的人准备医院或其他计画，分享金融馈赠或有个人价值的物品。

為什麼生前遺囑很重要？

生前遺囑幫助開啟對話，討論您所愛的人的願望，讓您所愛的人有機會考慮和交流他們期望的看護。您所愛的人生命中的人也可以利用生前遺囑表格與看護團隊交流。



希望了解本主题的更多资讯？
询问您的姑息看护团队成员。



 关注减轻痛苦

即使获得很好的医疗，许多患有重病的人也会面临治疗手段不再治愈或者控制其病情的局面。在此类情况下，您所爱的人可以选择关注减轻痛苦，而不是花精力接受没有多大收益的治疗。

两种看护可以帮助您所爱的人将精力集中在与家人朋友相聚，做他们认为有意义的事情：姑息看护和临终关怀。许多保险承保这两种看护。



安宁疗护

安宁疗护帮助您所爱的人减轻痛苦，同时仍接受疾病治疗。安宁疗护可以帮助减轻痛苦，控制重病症状，例如：

- 恶心
- 疲劳
- 没胃口

您所爱的人可以随时开始接受安宁疗护 – 即使他们仍在接受疾病治疗。



临终关怀

临终关怀的目的是减轻痛苦，而不是治愈疾病。随着您所爱的人寿命即将走到终点，他们可以选择在喜欢的环境中接受临终关怀。临终关怀团队可以看望您所爱的人：

- 在家。
- 在医院。
- 在熟练护理或看护之家环境。

如果您所爱的人不再接受疾病治疗，并且医护人员判断很可能寿命不到 6 个月，可以开始临终关怀。



临终关怀

随着您所爱的人寿命即将走到终点，看护人员起到非常重要的作用。随着寿命即将走到终点，您所爱的人的需求可能增加。

哪些期望

- 许多人身体变得更虚弱。您所爱的人可能自我护理能力下降。在这一阶段，他们还可能出现更多症状，如疼痛和困惑。
- 许多人吃的比以前少，体重减轻。顺从他们的意愿，尽量在他们饿的时候提供他们喜欢的食物。姑息看护团队可以帮助您找到做饭以外，表达您的爱和关怀的其他方式。
- 人们在寿命临近终点时往往百感交集。有时候他们感到感恩或平和。有时候他们感到非常悲伤。如果发现您所爱的人感觉绝望或抑郁，告知医护人员。通常可以治疗这些症状。

关爱馈赠

记住，死亡是生命的一部分。关爱您所爱的人，就是帮助他们应对这个重要时刻。



希望了解本主题的更多资讯？
问您的姑息看护团队成员。





照顾好自己



照顾好看护人员

看护您所爱的病人是一种复杂的体验。往往五味杂陈。许多看护人员感受到看护他人的快乐和使命感。有时候他们还感到担心、悲伤或挫折。这些感受可能影响睡眠、饮食、想法和情绪。

要看护他人，您必须先照顾好自己。事先学习如何配合和接受帮助，让您更容易上手。



照顾自己的提示

- 列出看护最重要方面的清单。列出对您的健康，您所爱的人的健康的重要事项，有助于指导您，建立使命感。
- 设立并完成个人目标。可以是简单的个人目标，如睡足够长的时间，或者每天散步。
- 控制压力。花时间反思困难的事情。尽量发现和享受每天简单的快乐和积极的时刻。
- 寻找欢笑。可以在电视、书本、杂志或其他形式中找到欢笑。笑能够很好地分散注意力。还可以改善心理健康。
- 寻求帮助。您并不孤独。欢迎您向看护团队求助，寻求这个阶段的指导和陪伴。如果条件允许，请加入现场或线上看护人员帮助小组。

照顾好自己很重要。

保持您的健康，帮助您看护您所爱的人。



希望了解本主题的更多资讯？
询问您的安宁疗护团队成员。



看护最重要方面的清单



个人目标



利用这些资源来寻找有关看护和特定疾病的支援和资讯。

看护者资源

今日看护者杂志
caregiver.com

这是适用于所有类型看护者的杂志、新闻简讯、一般资讯和资源。

看护者行动网
caregiveraction.org

同侪支持、教育和线上资源。

家庭看护者联盟
caregiver.org

提供多语言支援、教育和线上资源，包括有关法律和财务事项的情况说明书。

AARP
aarp.org

支持看护者的资源。

CaringBridge
caringbridge.org

一个与朋友和家人分享最新健康资讯的集中私人场所，以及请求帮助的简便方法。

Lotsa Helping Hands
lotsahelpinghands.com

一个为朋友和家人协调饮食及帮助的集中场所。

国家临终关怀及
缓和照护组织
nhpco.org

规划未来的资源、医疗事前指示以及有关安宁疗护及缓和照护的资讯。

Medicare
medicare.gov

描述 Medicare 承保的家庭健康服务。备注:这些 服务可能与其他保险计划不同。

Eldercare Locator
eldercare.acl.gov

一项美国老龄局的服务，提供当地资源的连结，例如您所在地区的老龄机构。

癌症资源

美国癌症协会

cancer.org

提供各类癌症的支援团体、资源、咨询和教育。

脑肿瘤

全国脑肿瘤学会

braintumor.org

白血病/淋巴瘤

白血病和淋巴瘤协会

lls.org

多发性骨髓瘤

国际骨髓瘤基金会

myeloma.org

肺癌

Team Draft

teamdraft.org

GO2 基金会

go2foundation.org

口腔及头颈癌

为口腔及头颈癌患者提供支援

spohnc.org

结肠癌

结直肠癌联盟

ccalliance.org

卵巢癌

卵巢癌研究联盟(OCRA)

ocrahope.org

乳癌

Tigerlily 基金会

tigerlilyfoundation.org

三阴性乳癌基金会

tnbcfoundation.org

胰脏癌

胰脏癌行动网(PanCan)

pancan.org

Hirschberg 胰脏癌研究基金会

pancreatic.org

前列腺癌

前列腺癌基金会

pcf.org

其他病况的资

心脏衰竭

美国心脏协会
heart.org

慢性阻塞性肺病(COPD)

COPD 分步指导
copd.com

肺动脉高血压

肺动脉高血压协会
phassociation.org

末期肝病(ESLD)

美国肝脏基金会
liverfoundation.org

末期肾病(ESRD)

国家肾脏基金会
kidney.org

肌萎缩侧索硬化症(ALS)

肌萎缩侧索硬化症协会
als.org
肌萎缩侧索硬化症终身基金会
alsfoundation.org

间质性肺病

肺纤维化基金会
pulmonaryfibrosis.org

HIV

积极的生活
apositivelife.com

痴呆症和阿兹海默症

阿兹海默症协会
alz.org
美国阿兹海默症基金会
alzfdn.org
阿兹海默症家庭中心
afscenter.org

中风

美国中风协会
stroke.org
美国中风基金会
americanstroke.org

预先护理规划的资源

对话专案

theconversationproject.org

为您的护理做准备

prepareforyourcare.org

加州慈心关怀联盟

coalitionccc.org

AARP 线上工具
用于简单的遗产规划和立遗嘱

aarp.org

其它的资源

美国退伍军人事务部

va.gov

美华慈心关怀联盟



想要某个主题的更多资讯？
询问您的缓和照护团队成员。



医生联络名单

提供者：_____ 电话号码 _____ 电子邮件：_____

地址：_____ 城市：_____ 州：_____ 邮递区号：__ 专科：_____

提供者：_____ 电话号码 _____ 电子邮件：_____

地址：_____ 城市：_____ 州：_____ 邮递区号：__ 专科：_____

提供者：_____ 电话号码 _____ 电子邮件：_____

地址：_____ 城市：_____ 州：_____ 邮递区号：__ 专科：_____

提供者：_____ 电话号码 _____ 电子邮件：_____

地址：_____ 城市：_____ 州：_____ 邮递区号：__ 专科：_____

提供者：_____ 电话号码 _____ 电子邮件：_____

地址：_____ 城市：_____ 州：_____ 邮递区号：__ 专科：_____

提供者：_____ 电话号码 _____ 电子邮件：_____

地址：_____ 城市：_____ 州：_____ 邮递区号：__ 专科：_____

本文件档是与下列机构共同合作完成

