



## 對看護人員的重要提示



來自**Archstone** 基金會的資助  
使這本工具包成為可能

## 工具包的主題

	對看護人員的期望	03-04
	在家看護	05-06
	醫院和診所看護	07-09
	與重病兒童交談	10-11
	支付醫療費用	12-13
	提前計畫	14-15
	臨終關懷	16-17
	照顧好自己	18-19
	資源	20-23
	藥物日誌	24
	醫生聯絡名單	25



# 對看護人員的期望



## 看護的重要性

作為看護人員，您的重要性毋庸置疑。當您所愛的人生病時，看護他們是您能做的最重要的工作，這也是一個複雜的體驗。往往五味雜陳。看護通常加深您與您所愛的人之間的親密度。您會獲得滿足，以及對工作的自豪感。您會發現，必須協調自己的需求和他人的需求。您會感受到壓力，內疚，悲傷，緊張，或者不知所措。你們的關係經常承受壓力。

請知悉，安寧療護團隊將在整個生病期間，為您和您所愛的人提供支持和幫助。



## 看護人員工具包

作為看護人員，您也是您所愛的人的醫療團隊的一員。看護人員工具包旨在幫助您更好的掌控局面，為對您的期望做好準備。

工具包分為 7 個部分。主題解決看護時出現的一些最常見問題。



### 留意燈泡圖示，

這裏將找到以下提示：

- 致電醫療提供機構的時間。
- 如何在家幫助您所愛的人。

### 工具包主題

1. [在家看護](#)
2. [醫院和診所看護](#)
3. [與重病兒童交談](#)
4. [支付醫療費用](#)
5. [提前計劃](#)
6. [臨終關懷](#)
7. [照顧好自己](#)
8. [資源](#)



## 備註

日期	

# 🏠 在家看護

## 📝 記錄看護和資訊

在工作、家庭和個人需求之間取得平衡，同時看護他人是一個困難。本節指導如何完成看護工作，同時記錄健康資訊、治療和藥物。

首先思考需要處理的工作。與您所愛的人談論他們的問題，讓他們可以參與其中。

### 例行工作通常包括：

- 購物和烹飪
- 交通
- 家務

完成看護工作的方式有很多，不同時間可能採用不同的方法。您可以：

### 患者看護工作包括：

- 洗澡
- 服藥
- 陪伴

- 自行完成
- 求助親朋好友
- 僱傭付費看護人員
- 根據需要組合這些方式



希望瞭解本主題的更多資訊？  
詢問您的安寧療護團隊成員。





## 用裝訂夾有序保管健康資訊

系統化有序保管健康資訊，為一些看護人員帶來掌控和集中感。裝訂夾可以包含需要跟蹤的內容。務必與您所愛的人核對所有日誌記錄。



### 裝訂夾內容

#### 健康歷史記錄

創建簡要健康歷史記錄，注明任何過敏症和當前狀況。

#### 備註和問題

記錄健康檢閱之間出現的備註和問題。

#### 用藥記錄（包含在此手冊中）

記錄您所愛的人服用的所有處方藥和非處方藥清單。對於所有新藥：

- 復閱名稱和劑量
- 瞭解針對的病症和預計的副作用。

#### 治療和症狀記錄

記錄任何治療、化驗和手術，記錄症狀和副作用。

- 記錄新治療或手術的日期。
- 記錄任何化驗結果（血糖、血壓等）。
- 記錄您或您所愛的人發現的任何副作用或症狀：
  - 疼痛（按照 10 分制）
  - 噁心或嘔吐
  - 疲勞
  - 錯亂或緊張
  - 胃口改變



向安寧療護團隊成員索要裝訂夾內容範本



## 醫院和診所看護

作為看護人員，無論您所愛的人在哪里，您都非常重要。無論他們尋找診所的醫生，還是在醫院接受治療，您都可以給予重要的資訊、支持和幫助。



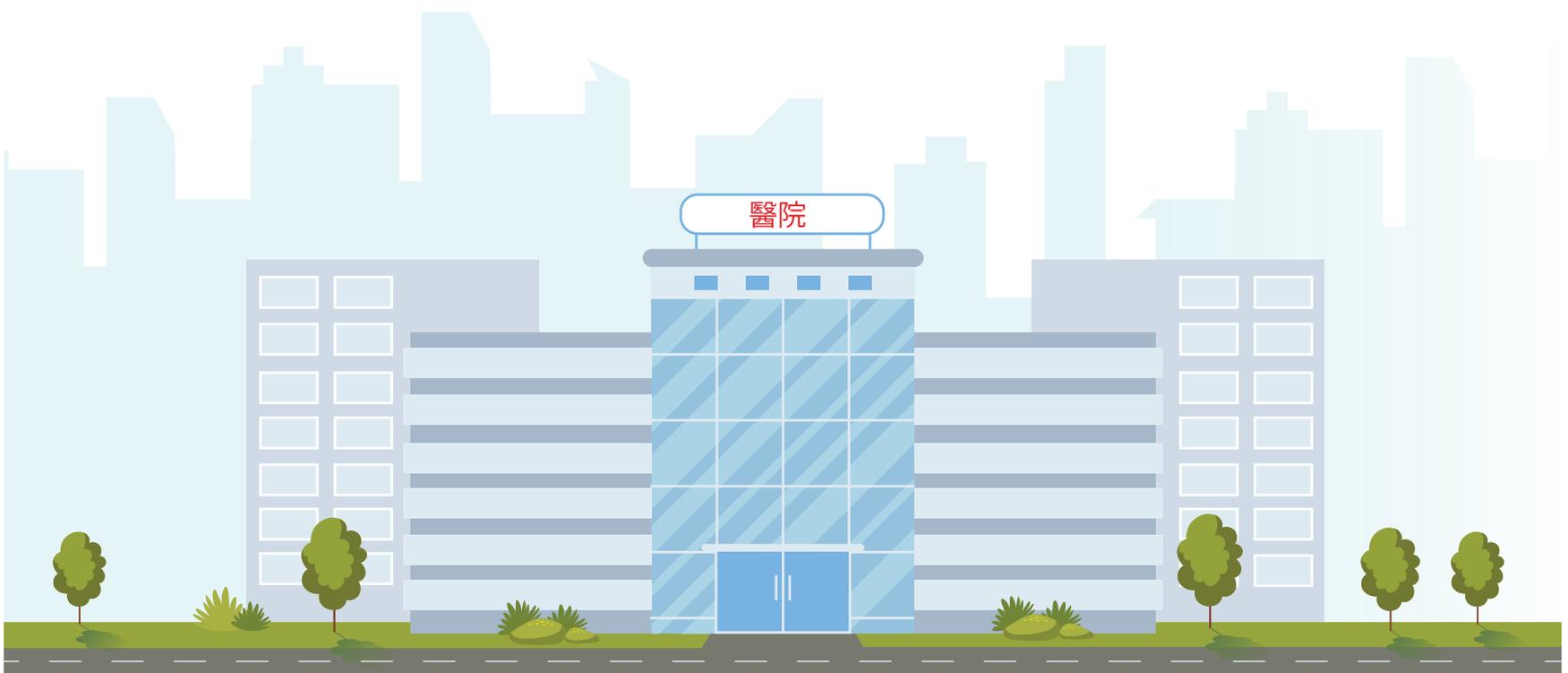
### 醫院看護

患者在住院時通常面對的是一支醫療團隊。醫療團隊每天按時間表☑看病人。

- 這種按時間表☑看的過程稱為“☑房”。
- 索要☑房時間表，這樣當醫療團隊☑看您所愛的人時，您可以在場。這是提出問題的好時機。

通常在您所愛的人住院初期提前計劃出院時間（“出院計劃”）。

- 醫療團隊很可能將與您討論出院計劃。
- 出院計劃包括您所愛的人出院後需要的服務和治療。



## 診所看護

診所就診通常用時 **30-45** 分鐘。提前花一些時間準備診所就診可能有用。

- **帶上看護裝訂夾。** 與醫護人員一起回顧您的問題，治療和用藥記錄。
- **就診開始時向醫護人員出示您的問題清單。** 您和醫護人員可以確定就診時要解決的問題，做好計劃，在下次解決其他問題。

診所就診是如下好時機：

- **提出問題。** 護士可以解答您在家遇到的日常問題。瞭解您所愛的人的看護團隊重要成員。
- **尋求支持。** 如果需要額外支持，告訴您的醫護人員或護士。他們可以為您推薦護工或護士導航員。

## 決策

與醫療團隊開放交流可以幫助您和您愛的人獲得作出最佳選擇需要的資訊。



## 向您所愛的人的醫療團隊提出的，有助於決策的問題

- 您所愛的人當前的病況如何？

.....

.....

.....

- 最可能的結果（“預後”）是什麼？

.....

.....

.....

- 最好的情況是什麼？最壞的情況是什麼？

.....

.....

.....

- 醫療團隊建議什麼治療？

.....

.....

.....

- 醫療團隊期望治療取得什麼結果？

.....

.....

.....



希望瞭解本主題的更多資訊？  
詢問您的安寧療護團隊成員。



## 與重病兒童交談

### 兒童需要瞭解發生的情況

向兒童或青少年解釋重病的想法可能感覺很難。家人可能希望告訴孩子病情以保護他們。

幾乎任何年齡的孩子都可以感受到發生大事了。告知發生的情況可以幫助孩子減少無助感。



### 告知病情的方式

說明疾病和治療方法。

可以用“死亡”和“快要死去”的字眼幫助避免困惑。帶有圖片的書本對年幼的孩子有用。安寧療護團隊可以幫助您挑選適合孩子年齡的用語和建議資源。

練習您要說的內容。

如果事先瞭解您要說的內容，您的談話將最有效果。您最好能☑保持平靜，能☑關注於孩子的問題。

仔細聆聽，注意孩子的反應。

隨著孩子的長大和經歷不同階段，他們瞭解的內容會發生變化。以孩子所處階段的水準講解。如果通過說話或動作發現孩子難過，可以讓疼愛孩子的成年人溫和地帶孩子走出這個局面。

讓孩子以自己的方式回應。

孩子的想法可能出乎您的醫療。他們對現實有著自己的看法。儘量避免過多糾正他們的看法。給他們機會自己適應。

誠實和現實。

最好提供現實但有希望的資訊。如果事情發展不如您所說的，這種方法可以幫助孩子避免感到害怕或困惑。

### 讓孩子提供幫助。

讓孩子參與簡單看護工作。讓他們感受到自己是有用的。儘量讓工作適合孩子的年齡，以免他們壓力過大。

### 借助有用的資源。

許多有用的書和網站可以幫助您為與孩子討論疾病和死亡做好準備。這些資源提供適合年齡的用語和工具，與所有年齡和發育水準的孩子交談。

### 告知病情可以幫助孩子

告知病情幫助孩子信任他們所聽到的內容，讓他們可以與家人處理個人的感受。



希望瞭解本主題的更多資訊？  
詢問您的安寧療護團隊成員。





# 支付醫療費用

## 入門

保險有很多種，不同保險的福利不同。社工或安寧療護團隊人員可以幫助您找出您所愛的人的保險包含的福利。

- 提前提出問題，從而作出資訊充分的選擇。
- 瞭解您所愛的人的保險。
- 瞭解長期看護保險。
- 尋找政府專案和當地資源。
- 與醫院病例經理或社工交談。



### 有用資源

National Family Caregivers Association  
[www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org)  
 1-800-896-3650

U.S. Department of Health and Human Services  
[www.hhs.gov](http://www.hhs.gov)  
 1-800-575-9355



## 保險

檢閱您所愛的人的保險，看看涵蓋哪些服務。Medicare 和 Medicaid (加州的 Medi-Cal) 是兩個政府保險。

**Medicare** 是針對以下人群的聯邦保險專案：

- 65 歲及以上人群。
- 65 歲以下殘疾人。

**Medicare** 承擔：

- 一些特定在家看護服務，如護理、理療或職業治療。
- 一些醫療器械和用品。

**Medicaid (Medi-Cal)** 是聯邦和州保險。承保範圍根據郡而不同。Medicaid 提供：

- 針對成年人和兒童的免費或低承保醫保。根據家庭人數和收入，您所愛的人可能滿足資格。
- In-Home Support Services (IHSS) 福利，可以用於獲得在家看護幫助。
- 聯繫您所愛的人所在的郡，瞭解更多承保內容。



## 看護需求和成本支持

如果您所愛的人的保險拒絕賠付，可以自付或向保險公司提出申訴。向看護團隊詢問，會面可以提供指導的健康顧問或社工。

如果看護您所愛的人影響您的工作，請立刻聯繫人力資源部門。

- 許多公司制定有病假和帶薪假政策。
- 您可以嘗試彈性工作時間。
- 您可能具備聯邦 Family Medical Leave Act (FMLA) 的資格。FMLA 允許看護請假，保護您的工作機會。

如果您或您所愛的人需要會面費用支持，您所在的地區可能有提供經濟援助的專案。

- 專案包括多個層面：聯邦、州、郡和市。
- 社區機構和宗教團隊提供服務。
- 如果需要，醫院或診所的病例經理或社工可以幫助您或您所愛的人申請服務。



希望瞭解本主題的更多資訊？  
詢問您的安寧療護團隊成員。





## 提前計畫



### 瞭解您所愛的人的願望

大多數人不希望談論臨終事宜。可以把這件事看作是您所愛的人給其所愛的人留下的饋贈。現在分享他們的願望，可以避免他人去猜測。還可以讓您所愛的人控制好自己

您所愛的人可以決定：

- 他們在臨終時希望和不希望獲得的醫療看護。
- 對他們的資產和有價物的處置。

### 提前看護計劃

提前看護計劃包括：

- 瞭解可以用於為您所愛的人維持生命的治療。
- 選擇您所愛的人希望和不希望的治療。
- 與您所愛的人討論關於臨近死亡的個人和精神感受。
- 選擇可以為您所愛的人作出看護決定的替代人選。
- 將這些決定記錄在“生前遺囑”中。
- 與您所愛的人的看護團隊分享生前遺囑。



### 哪些人可以寫生前遺囑？

任何年滿 18 歲且具備行為能力的成年人都可以寫生前遺囑。



## 寫生前遺囑的提示

利用生前遺囑分享您所愛的人對於臨終前看護的願望，以免到時候他們（或您）無法作出這些決定

- 提早開始。在您所愛的人健康狀況足以參與時，嘗試處理財務和法務檔。
- 獲取合適的表格。您所愛的人可以利用各種表格，指定某人負責他們的財務事宜。
- 涵蓋詳細資訊。考慮保險、遺囑、貸款檔、銀行帳戶和密碼等。
- 獲得建議。律師或社工可以幫助您所愛的人準備醫院或其他計劃，分享金融饋贈或有個人價值的物品。

## 為什麼生前遺囑很重要？

生前遺囑幫助開☑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。



希望瞭解本主題的更多資訊？  
詢問您的安寧療護團隊成員。



 關注減輕痛苦

即使獲得很好的醫療，許多患有重病的人也會面臨治療手段不再治癒或者控制其病情的局面。在此類情況下，您所愛的人可以選擇關注減輕痛苦，而不是花精力接受沒有多大收益的治療。

兩種看護可以幫助您所愛的人將精力集中在與家人朋友相聚，做他們認為有意義的事情：安寧療護和臨終關懷。許多保險承保這兩種看護。



#### 安寧療護

安寧療護幫助您所愛的人減輕痛苦，同時仍接受疾病治療。安寧療護可以幫助減輕痛苦，控制重病症狀，例如：

- 噁心
- 疲勞
- 沒胃口

您所愛的人可以隨時開始接受安寧療護—即使他們仍在接受疾病治療。



#### 臨終關懷

臨終關懷的目的是減輕痛苦，而不是治癒疾病。隨著您所愛的人壽命即將走到終點，他們可以選擇在喜歡的環境中接受臨終關懷。臨終關懷團隊可以看望您所愛的人：

- 在家。
- 在醫院。
- 在熟練護理或看護之家環境。

如果您所愛的人不再接受疾病治療，並且醫護人員判斷很可能壽命不到 6 個月，可以開始臨終關懷。



## 臨終關懷

隨著您所愛的人壽命即將走到終點，看護人員起到非常重要的作用。隨著壽命即將走到終點，您所愛的人的需求可能增加。

### 哪些期望

- 許多人身體變得更虛弱。您所愛的人可能自我護理能力下降。在這一階段，他們還可能出現更多症狀，如疼痛和困惑。
- 許多人吃的比以前少，體重減輕。順從他們的意願，儘量在他們餓的時候提供他們喜歡的食物。安寧療護團隊可以幫助您找到做飯以外，表達您的愛和關懷的其他方式。
- 人們在壽命臨近終點時往往百感交集。有時候他們感到感恩或平和。有時候他們感到非常悲傷。如果發現您所愛的人感覺絕望或抑鬱，告知醫護人員。通常可以治療這些症狀。

### 關愛饋贈

記住，死亡是生命的一部分。關愛您所愛的人，就是幫助他們應對這個重要時刻。



希望瞭解本主題的更多資訊？  
詢問您的安寧療護團隊成員。





## 照顧好自己



### 照顧好看護人員

看護您所愛的病人是一種複雜的體驗。往往五味雜陳。許多看護人員感受到看護他人的快樂和使命感。有時候他們還感到擔心、悲傷或挫折。這些感受可能影響睡眠、飲食、想法和情緒。

要看護他人，您必須先照顧好自己。事先學習如何配合和接受幫助，讓您更容易上手。



### 照顧自己的提示

- 列出看護最重要方面的清單。列出對您的健康，您所愛的人的健康的重要事項，有助於指導您，建立使命感。
- 設立並完成個人目標。可以是簡單的個人目標，如睡足☑長的時間，或者每天散步。
- 控制壓力。花時間反思困難的事情。儘量發現和享受每天簡單的快樂和積極的時刻。
- 尋找歡笑。可以在電視、書本、雜誌或其他形式中找到歡笑。笑能☑很好地分散注意力。還可以改善心理健康。
- 尋求幫助。您並不孤獨。歡迎您向看護團隊求助，尋求這個階段的指導和陪伴。如果條件允許，請加入現場或線上看護人員幫助小組。

照顧好自己很重要。

保持您的健康，幫助您看護您所愛的人。



希望瞭解本主題的更多資訊？  
詢問您的安寧療護團隊成員。



## 看護最重要方面的清單




## 個人目標




利用這些資源來尋找有關看護和特定疾病的支援和資訊。

## 看護者資源

今日看護者雜誌  
[caregiver.com](http://caregiver.com)

這是適用於所有類型看護者的雜誌、新聞簡訊、一般資訊和資源。

看護者行動網  
[caregiveraction.org](http://caregiveraction.org)

同儕支持、教育和線上資源。

家庭看護者聯盟  
[caregiver.org](http://caregiver.org)

提供多語言支援、教育和線上資源，包括有關法律和財務事項的情況說明書。

AARP  
[aarp.org](http://aarp.org)

支持看護者的資源。

CaringBridge  
[caringbridge.org](http://caringbridge.org)

一個與朋友和家人分享最新健康資訊的集中私人場所，以及請求幫助的簡便方法。

Lotsa Helping Hands  
[lotsahelpinghands.com](http://lotsahelpinghands.com)

一個為朋友和家人協調飲食及幫助的集中場所。

國家臨終關懷及  
緩和照護組織  
[nhpco.org](http://nhpco.org)

規劃未來的資源、醫療事前指示以及有關安寧療護及緩和照護的資訊。

Medicare  
[medicare.gov](http://medicare.gov)

描述 Medicare 承保的家庭健康服務。備註：這些服務可能與其他保險計畫不同。

Eldercare Locator  
[eldercare.acl.gov](http://eldercare.acl.gov)

一項美國老齡局的服務，提供當地資源的連結，例如您所在地區的老齡機構。

## 癌症資源

美國癌症協會

[cancer.org](https://www.cancer.org)

提供各類癌症的支援團體、資源、諮詢和教育。

腦腫瘤

全國腦腫瘤學會

[braintumor.org](https://www.braintumor.org)

白血病/淋巴瘤

白血病和淋巴瘤協會

[lls.org](https://www.lls.org)

多發性骨髓瘤

國際骨髓瘤基金會

[myeloma.org](https://www.myeloma.org)

肺癌

Team Draft

[teamdraft.org](https://www.teamdraft.org)

G02 基金會

[go2foundation.org](https://www.go2foundation.org)

口腔及頭頸癌

為口腔及頭頸癌患者提供支援

[spohnc.org](https://www.spohnc.org)

結腸癌

結直腸癌聯盟

[ccalliance.org](https://www.ccalliance.org)

卵巢癌

卵巢癌研究聯盟(OCRA)

[ocrahope.org](https://www.ocrahope.org)

乳癌

Tigerlily 基金會

[tigerlilyfoundation.org](https://www.tigerlilyfoundation.org)

三陰性乳癌基金會

[tnbcfoundation.org](https://www.tnbcfoundation.org)

胰臟癌

胰臟癌行動網(PanCan)

[pancan.org](https://www.pancan.org)

Hirschberg 胰臟癌研究基金會

[pancreatic.org](https://www.pancreatic.org)

前列腺癌

前列腺癌基金會

[pcf.org](https://www.pcf.org)

## 其他病況的資源

心臟衰竭

美國心臟協會  
[heart.org](http://heart.org)

慢性阻塞性肺病(COPD)

COPD 分步指導  
[copd.com](http://copd.com)

肺動脈高血壓

肺動脈高血壓協會  
[phassociation.org](http://phassociation.org)

末期肝病(ESLD)

美國肝臟基金會  
[liverfoundation.org](http://liverfoundation.org)

末期腎病(ESRD)

國家腎臟基金會  
[kidney.org](http://kidney.org)

肌萎縮側索硬化症(ALS)

肌萎縮側索硬化症協會  
[als.org](http://als.org)  
肌萎縮側索硬化症終身基金會  
[alsfoundation.org](http://alsfoundation.org)

間質性肺病

肺纖維化基金會  
[pulmonaryfibrosis.org](http://pulmonaryfibrosis.org)

HIV

積極的生活  
[apositivelife.com](http://apositivelife.com)

癡呆症和阿茲海默症

阿茲海默症協會  
[alz.org](http://alz.org)  
美國阿茲海默症基金會  
[alzfdn.org](http://alzfdn.org)  
阿茲海默症家庭中心  
[afscenter.org](http://afscenter.org)

中風

美國中風協會  
[stroke.org](http://stroke.org)  
美國中風基金會  
[americanstroke.org](http://americanstroke.org)

## 預先護理規劃的資源

對話專案

[theconversationproject.org](http://theconversationproject.org)

為您的護理做準備

[prepareforyourcare.org](http://prepareforyourcare.org)

加州慈心關懷聯盟

[coalitionccc.org](http://coalitionccc.org)

**AARP** 線上工具  
用於簡單的遺產規劃和立遺囑

[aarp.org](http://aarp.org)

## 其它的資源

美國退伍軍人事務部

[va.gov](http://va.gov)

美華慈心關懷聯盟

[caccc-usa.org/](http://caccc-usa.org/)



想要某個主題的更多資訊？  
詢問您的緩和照護團隊成員。





## 醫生聯絡名單

提供者：\_\_\_\_\_ 電話號碼 \_\_\_\_\_ 電子郵件：\_\_\_\_\_

地址：\_\_\_\_\_ 城市：\_\_\_\_\_ 州：\_\_\_\_\_ 郵遞區號：\_\_\_\_ 專科：\_\_\_\_\_

提供者：\_\_\_\_\_ 電話號碼 \_\_\_\_\_ 電子郵件：\_\_\_\_\_

地址：\_\_\_\_\_ 城市：\_\_\_\_\_ 州：\_\_\_\_\_ 郵遞區號：\_\_\_\_ 專科：\_\_\_\_\_

提供者：\_\_\_\_\_ 電話號碼 \_\_\_\_\_ 電子郵件：\_\_\_\_\_

地址：\_\_\_\_\_ 城市：\_\_\_\_\_ 州：\_\_\_\_\_ 郵遞區號：\_\_\_\_ 專科：\_\_\_\_\_

提供者：\_\_\_\_\_ 電話號碼 \_\_\_\_\_ 電子郵件：\_\_\_\_\_

地址：\_\_\_\_\_ 城市：\_\_\_\_\_ 州：\_\_\_\_\_ 郵遞區號：\_\_\_\_ 專科：\_\_\_\_\_

提供者：\_\_\_\_\_ 電話號碼 \_\_\_\_\_ 電子郵件：\_\_\_\_\_

地址：\_\_\_\_\_ 城市：\_\_\_\_\_ 州：\_\_\_\_\_ 郵遞區號：\_\_\_\_ 專科：\_\_\_\_\_

提供者：\_\_\_\_\_ 電話號碼 \_\_\_\_\_ 電子郵件：\_\_\_\_\_

地址：\_\_\_\_\_ 城市：\_\_\_\_\_ 州：\_\_\_\_\_ 郵遞區號：\_\_\_\_ 專科：\_\_\_\_\_

本文件檔是與下列機構共同合作完成

