

管理家庭护理

本节内容包括如何规划看护工作以及追踪健康资讯的建议。

规划看护工作

列出您需要做的日常事务和病人护理任务。和亲人谈谈，以便他们继续参与。

日常事务

餐点

- ☐ 规划、烹饪和供应食物
- ☐ 购买食物
- ☐ 清理

交通接送

- ☐ 往返预约
- ☐ 跑腿办事
- ☐ 从DMV获得残障停车许可证

家务

- ☐ 洗衣服
- ☐ 扔垃圾
- ☐ 做家务和打理庭院

帐单和调度

- ☐ 申请计划或服务
- ☐ 管理保险
- ☐ 安排预约
- ☐ 管理财务和法律事务

其他任务

- ☐ 照顾孩子或其他家庭成员
- ☐ 照顾宠物
- ☐ 处理亲人过去处理的事务
- ☐ 管理帮助者（付费或志愿）

病人护理任务

个人护理

- ☐ 洗澡和梳理
- ☐ 刷牙
- ☐ 护肤

医疗护理

- ☐ 领取药物
- ☐ 管理药物
- ☐ 帮忙移到床上或椅子上或者从床上或椅子上起身

情感关怀

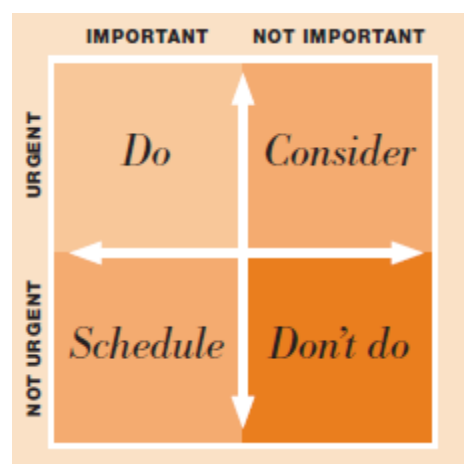
- ☐ 陪伴亲人
- ☐ 提供安全、舒适的住家
- ☐ 计划和家人一起休息和出游

决定您将如何完成任务

选项包括：1) 自己照顾亲人，2) 组建一个志愿护理团队来帮助您，或 3) 僱用外部帮助。您可以合并使用这些方法，并且随着时间改变。

1 自己照顾亲人

- **确定必须完成的任务。**使用右侧的图表来帮助您做决定。如果任务是：
紧急又重要 = 马上去做。
紧急但不重要 = 考虑一下。
不紧急但重要 = 安排时间。
不紧急也不重要 = 不要做。
- **了解雇主提供的福利。**与您的人力资源部门谈谈。如果亲人的收入很低，也许能获得护理的经济帮助。
- **学习看护技巧。**查看网站，询问社会工作者，或者联系当地的社会服务机构获取资源。



改編自 First Things First (1994 年)，Covey、Merrill 和 Merrill

2 建立一个志愿者团队为您提供帮助

- **向家人和朋友寻求帮助。**虽然接受帮助可能很难，但是您不能、也不应该把事情全部揽在自己身上。
- **大多数家庭成员和朋友都希望有机会帮助您。**问问亲人，他们想要哪些人参与看护。确保大家在提供帮助的时候没有精疲力竭。
- **建立一个护理团队，为您和亲人提供支援。**



获得和管理护理帮助的提示

建立团队

透过亲人的意见，找到适合提供帮助的人。

- ☐ 想想大家的技能和优缺点。
- ☐ 与亲人提供的联络人列表或他们的社交、宗教或工作组团体的人联系。问问他们还会建议哪些人。
- ☐ 寻找专业的居家护理机构。社工可以帮忙，您也可以在线上或当地报纸上寻找。

管理帮助者

一旦您有了一个帮助者团队，请管理他们的协助，使他们发挥最大的效力。

- ☐ 您或家人可以打电话请那个人帮忙。
- ☐ 举行一小时的会议，让所有帮助者讨论：
 - 亲人的疾病和目前需求。
 - 每个帮助者可以承担的角色或任务。
 - 帮助者的时间表。
- ☐ 列出帮助者的联系方式。
- ☐ 当计画有变或时间表需要变更时，选择一个「领导人」在紧急情况下打电话。
- ☐ 在总行事历上管理帮助者时间表。这可以是放在家里的纸张时间表，也可以是所有人都可使用的线上时间表。
- ☐ 张贴或分享重要细节列表，例如：
 - 药房和杂货店的地点。
 - 医生的联系方式。



资源：免费的线上时间表和留言板可帮助您组织和管理您的帮助者团队。

- CaringBridge [caringbridge.org](https://www.caringbridge.org)
- Lotsa Helping Hands [lotsahelpinghands.com](https://www.lotsahelpinghands.com)

3 雇用外部帮助

您可能想雇人帮忙做家务或照顾病人。有许多机构提供持证护士、陪护或家庭清洁工。您可以选择自己做广告、面试和雇人，也可以透过仲介所。



雇用有偿帮助的提示

自己雇人

如果您选择自己雇用看护者，通常可以协商价格。州就业发展署（EDD）会帮您准备需要的文书。

记住这些风险：

- 如果帮助者生病或不来上班，将没有替补者。
- 您必须花时间进行面试和背景调查。

使用仲介所

如果您使用仲介所，可能要支付更高的钟点费，但是仲介所会处理雇用事宜。仲介所可提供替补者，并确保帮助者合格且有担保。

要寻找仲介所：

- 请医生或社工推荐。
- 在线上或电话簿搜寻当地的仲介所。
- 向认识的人征求意见。



资源：国家临终关怀及缓和照护组织

nhpco.org

保持条理

在护理方面，您越有组织越好。这将帮助您做出决定并防止错误。

管理药物

身怀重病通常意味着要吃很多药。防止错误发生的最好方法是追踪亲人的用药时间表。

追踪治疗和副作用

有些治疗常会产生新的症状或副作用。记录：

- 他们接受了什么治疗。
- 有什么症状或副作用。
- 什么时候发生的。

当您向护理团队报告问题时，请参考您的记录。有些问题可以透过与护士打电话来解决，有些则需要拜访医生。



资源：疼痛量表

如果亲人感到疼痛，让他们用 **0-10** 的疼痛等级来评定疼痛程度，**0** 表示不痛，**10** 表示最痛。

防止弄错药物

- ☐ **确保处方瓶上有：**亲人的姓名、正确的药物和正确的剂量。
- ☐ **一定要能看清药物名称和剂量。**如果看不清，请医生或药房清楚印出来。
- ☐ **了解每种药物。**知道它的用途、作用，以及发生副作用时如何处理。
- ☐ **记录亲人服用的所有处方药和非处方药。**包括补品和草药产品。与亲人的医生分享这份清单。

有问题？



询问您的缓和照护团队成员。

在医院和诊所的看护

本节介绍医院和诊所的情况，以及在这些场所提供看护的有用提示。

住院期间会发生什么

在医院照顾亲人的团队成员包括：

- **主治医生** - 负责照顾您亲人的主要医生。这个医生可能是「住院医生」，负责领导医院的医疗团队。
- **专科医生或咨询医生** - 对某些疾病或身体部位具有专长的医生（例如，肺、肾或传染病的专家）。专科医生可能会和主治医生一起在医院里照顾您的亲人。
- **护士** - 护理团队成员，通常在医院里与您的亲人有最多的互动。护士会给药，评估症状，并与医生沟通。
- **社工、护理或案例管理员** - 这些人帮助您为亲人离开医院做准备。

提供者每天依照时间表看望病人。

- 护理时间表各不相同。大多数护士轮班8或12个小时。
- 医生在一天之中看病人（或「巡房」）。提前一天询问您亲人的医生，他们什么时候会巡房。在那时留出1 - 2小时的时间，因此他们巡房的时候您会在场。

诊所就诊的情况

医生诊室和诊所在很多方面都很类似。两者提供许多相同的服务。诊所是比医生诊室还大的卫生系统。您要去的诊室或诊所可能取决于医生的地点，或是您的健康计画提供的服务。

和亲人的提供者讨论的主题

疾病方面

- 疾病的名称
- 疾病的病因

生活品质

- 对生活的影响
- 对工作的影响

治疗

- 选项
- 时机
- 结果

护理团队联系资讯

- 姓名
- 电话和电子邮件
- 诊所营业时间

测试与程序

- 选项
- 时机

发生紧急情况时怎么办

- 打电话给谁
- 去哪里



医院和诊所沟通技巧

- 列出问题留出空间写下答案。
- 知道您提出的所有问题都很重要。任何人都不应忽略您的问题或顾虑。
- 要求医生使用浅显的语言解释。大多数人都认为医学术语很难懂。
- 问问自己：「我想知道多少资讯？」与护理团队分享答案。病人和家属通常有不同的需求。
- 选择一个家庭成员作为护理团队的主要联络人。那个人可以收集每个人的问题，并分享得到的答复。
- 提出一些难以启齿的问题。有些医生会自己提出严肃的问题，其他医生可能会等您提出。
- 询问您如何了解更多。如果您的时间不够，但是仍然有问题，请医生建议有用的网站或文章，或要求另一次见面。
- 省下时间与医生讨论健康问题。向诊所的柜台或结帐人员或医院的社工提出有关保险索赔或收费的问题。
- 与诊所工作人员分享其他护理团队成员的联系方式。这包括当地治疗或转介医生的联系方式。

照顾亲人的特殊注意事项

手术前要问的问题

手术前问问题，以便知道会发生什么。这些答案将帮助您做好准备，并有助于减轻压力。

- 手术会持续多久？
- 关于手术后的情况，我需要知道什么？
 - 我的亲人会住在加护病房（ICU）吗？
 - 他们需要住在医院多久？
- 我会收到结果报告（病理报告）吗？如果会，多久才会收到？
- 如何安排与社工或案例管理员会面以了解相关资源？
- 当我的亲人回家时，他们会有什么感觉？
 - 疼痛程度？
 - 能否饮食？
 - 可以到处走动吗？
- 回家后应注意哪些症状或问题？
- 如果我的亲人回家后出现问题，我应该联系哪位医护人员？

向亲人提出问题以便帮助您做决定

在治疗重病时，有些事情是未知的。您的亲人对这些问题的回答可能对您做决定有所帮助。

- 什么让生活有意义？
- 您希望或期望什么样的治疗结果？
- 如果您的健康状况恶化，什么对您最重要？
- 有哪些能力是您在生活中不可或缺的？

有问题？



询问您的缓和照护团队成员。

与孩子谈论重大疾病

本节包括有关分享内容的提示，以及根据孩子的年龄和理解程度与孩子交谈的方式。

与孩子分享的话题

告诉孩子疾病的严重程度，让他们知道可以问问题。儿童在很小的时候就意识到死亡。他们可能看到昆虫、动物或宠物死亡。死亡经常出现在书籍、电视和电影中。与孩子讨论的话题包括：

这场病对家庭很困难。

疾病是很难理解的，而且不是每一种疾病都能治愈。分享这些认识有助于解释为什么其他家人可能会难过或哭泣。

生病不是他们的错。

小孩子可能会认为他们（或其他人）做的事情导致了疾病。如果有这种想法，要强调没有人引起这种疾病。如果您的孩子没有提出这个想法，就避免谈论过错。这可能会导致孩子怀疑他们是否真的有所牵连。

这种病不会传染。

例如，解释您不会从亲人那里得癌症。小孩子认为所有疾病都像感冒一样会传染。向他们保证，家里没有人会因为陪伴生病的亲人而生病。

疾病和治疗可能会改变他们亲人的外貌。

让孩子知道治疗可能有副作用，例如脱发和体重减轻。这些变化可能会吓到孩子。解释说治疗有帮助，即使它们改变了一个人的外貌。

用简单的术语谈论疾病

例子：「爷爷得了一种叫癌症的病。这种病使他丧失做事的精力，让他越来越虚弱。有一天，他将再也无法起床了。在某个时候，他的心脏会停止跳动，他会死亡。」

儿童和青少年如何看待疾病

下图可以帮助您根据孩子的年龄或发育阶段决定分享的方式。

	技能水准	了解程度	谈论疾病的提示
2 – 3 岁	• 语言能力有限。 • 可能会感觉有什么不对劲。	• 对死亡没有概念。	• 使用简单的词汇。 • 使用图画书。
4 – 6 岁	• 更有安全感。 • 善于与别人玩耍。 • 试探规矩。	• 相信死亡是暂时的（如睡觉），而且可以逆转。 • 相信死亡可能是由想法引起的。	• 挑选一些讲述像您一样家庭的故事书，帮助您的孩子产生共鸣。 • 和孩子玩象征性的游戏。
7 – 12 岁	• 有具体的思维能力。	• 发展成人对死亡的概念。 • 明白死亡可能因人而异。 • 对死亡的细节感到好奇。	• 和孩子一起读书，编故事。 • 观看反映家庭经历的电影。 • 允许孩子参与决策。
13 – 18 岁	• 对逻辑和因果有更好的理解。 • 比较不自我中心，能够理解别人的感受。可以产生同感。 • 专注于被同龄人接受。在青春期，身体形象和自尊是最重要的。	• 探索死亡的非身体原因。 • 有成人的死亡观念。	• 与您的孩子交谈，而不是对他们说话。 • 仔细倾听孩子的想法和意见。 • 对孩子的诚实。 • 给出可能发生的事实。谈论诊断、治疗和可能的结果。 • 经常询问他们的感受，并给他们时间讨论担忧。 • 鼓励他们与同龄人联系。

支持与儿童和青年交谈的资源

您亲人的缓和照护或其他医疗团队里的社工可以建议帮助您或亲人与孩子交谈的书籍和其他资源。另外，可以问一下您的亲人接受护理的医院或诊所是否有儿童生活专家。这项有用的服务旨在为儿童提供支持。

以下表格包含一些与不同年龄的孩子交谈的资源。

资源	
2 – 6 岁	<i>Someone I Love is Sick: Helping Very Young Children Cope with Cancer in the Family</i> , Kathleen McCue 著 <i>How to Care for a Very Sick Bear</i> , Vanessa Bayer 著 <i>The Invisible String</i> , Patrice Karst 著 <i>When Pete's Dad Got Sick: A Book about Chronic Illness</i> , Kathleen Bostrom 著
7 – 12 岁	<i>When Someone Has a Very Serious Illness</i> , Marge Heegaard 著 Little Parachutes 为儿童提供了与某些疾病（如痴呆症、癌症等）有关的图画书。 littleparachutes.com
13 – 18 岁	Dougy 中心提供有用的线上资源，可与各种年龄的儿童（包括许多青少年）讨论重大疾病。 dougy.org

有问题？

 询问您的缓和照护团队成员。

支付醫療保健和其他基本需求

本節包括與保險公司交涉的技巧以及管理醫療保健費用的資源。

健康保險

醫療系統和健康保險可能會讓人困惑。事先瞭解承保和非承保項目，可以防止日後發生驚訝和壓力。

瞭解您的計畫承保項目

詢問有關：

- **轉介**給其他醫生和提供者。
- **承保的服務類型**，例如複診、MRI、臨床試驗、居家護理，或替代藥物治療的報銷。

瞭解必須支付的項目

詢問有關：

- **共同支付額或「共付額」** – 您為承保的醫療服務支付一筆固定金額（例如 15 美元），通常在接受服務時支付。這筆金額可能因承保的保健服務類型而異。
- **共同保險額** – 您對於承保醫療服務承擔的費用比例，以百分比（例如 20%）計算。您支付共同保險額和您欠的任何免賠額。
- **免賠額** – 承保期內（通常是一年）在您的計畫開始付款之前，您對醫療保健服務所欠的金額。
- **自付費用上限** – 您在承保期（通常是一年）要為承保服務支付的最高分擔額。在您達到這個限額後，計畫通常會支付 100% 的允許額。
- **預先授權** – 您的健康保險或計畫可能要求您在獲得某些服務之前獲得預先授權或事先批准。

白話保險術語表：healthcare.gov/sbc-glossary

您可能会听到「**医疗必要**」一词，它是指为了诊断或治疗疾病或其症状，属于标准医疗服务一部分的保健服务或用品。医生可能会要求的医疗必要服务示例：

疗法

- 语言治疗
- 职能治疗
- 物理治疗

- 职能治疗
- 语言治疗

治疗

- 放射治疗
- 化学治疗
- 药物

成像

- 电脑断层扫描
- 超音波
- 核磁共振成像

设施中的护理

- 康复医院
- 专业护理设施（SNF）

居家护理服务

- 专业护理
- 社会工作
- 营养保健
- 物理治疗



与保险公司交涉的技巧

- 向保险公司和您亲人的护理团队提出问题。
- 保持书面记录！为每次电话纪录：
 - 和您谈话者的日期和姓名。
 - 说了什么。
- 预约前询问是否需要预先授权。
- 请完整填写每份表格，并留一份做为记录。
- 不要等太久才回电话。经常打电话。要有礼貌并坚持。
- 阅读解释您的承保范围和权利的资料。

这些服务中的每一项都需要满足特定标准，保险公司才会付费。向您的护理团队寻求帮助，以了解保险是否承保推荐给您亲人的服务

有用的资源

如果您必须离开工作去照顾亲人，而且失去了医疗福利，也许可以透过联邦、州、地方或其他计画获得福利。医院或诊所的案例管理员或社工可以帮助您寻找和申请服务。

政府资源

- 社会服务部：
 - 社会安全残障保险（SSDI）
 - 社会安全补充金（SSI）
 - Medicaid（Medi-Cal）
 - 居家支援服务（In-Home Support Services, IHSS）
- 老龄部 - 住房及社区发展部
- 州政府医药援助计划

社区及其他资源

- 浮动收费的诊所或保健服务提供者
 - 折扣处方药计画
 - 公用事业公司补贴 - 基于医生的支持或经济状况
 - 食品银行
 - 上门送餐服务
 - 救世军
 - 当地的宗教团体
- 拨打「2-1-1」或浏览 211.org



保持财务资讯有条理的技巧

最好建立一个资料夹，里面包含亲人所有重要的财务和保险资讯。包括他们的保险卡和保单影本、索赔表格和医疗帐单。

有问题？

 询问您的缓和照护团队成员。

提前规划

本节介绍您和亲人可以提前规划医疗和财务决策的方式。

把事情安排妥当

虽然可能很难展望未来，但是您和亲人事先谈谈他们的信仰、价值观和医疗护理的意愿是非常重要的。如果您等到他们的健康状况恶化时才进行这些对话，可能会更难。确保您的亲人有足够的时间分享他们的要求、做出决定并签署重要文件。

医疗事前指示

医疗事前指示是一种法律表格，在您的亲人或您无法做出决定时，用来指导亲人接受的医疗护理。医疗事前指示将确保您亲人的意愿得到尊重。

医疗事前指示包括：

- 预先医疗指令
- 生前遗嘱
- 持久医疗授权书

通用说明：

- 完整填写表格。
- 一定要让亲人签名并写上日期。表格签署后，就成为合法表格。
- 在家保留一份副本，并将副本交给提供者。应该加入病历中。

在哪里获得医疗事前指示？

根据您的亲人的所在州，医疗事前指示表格会有不同。您可以从以下人员获得亲人所在州的版本：

- 医生
- 律师
- 当地老龄化机构



资源

有助于制定预先医疗保健指示的资讯：

对话专案 theconversationproject.org

为您的护理做好准备 prepareforyourcare.org

简单的遗产规划和立遗嘱：**AARP** 线上工具 aarp.org

财务事项

大多数人的财务将需要由他们信任的人来管理。任命某人负责财务事宜非常重要。在您的亲人病重之前这样做，可以避免多年的法律纠纷和经济负担。

财务持久授权书

- 透过财务持久授权书来指名某人负责财务事宜。
- 这份表格与医疗事前指示不同。
- 您的亲人可以选择医疗事前指示中的同一个人，或者其他人。两者不需要相同。



资源：家庭看护者联盟的法律和财务情况说明书
caregiver.org



规划提示

有些金融机构可能只允许帐户指名的人使用。早在其他人可能需要使用帐户之前在帐户上添加姓名会更容易。这也适用于其他资产和法律文件，例如：

- 投资
- 财产
- 车主证

遗产规划

很多人都想给亲人一些东西来受到缅怀。财产、财务馈赠、传家宝、有情感价值的物品，甚至个人回忆录都可以是遗产的一部分。帮助您的亲人准备遗嘱是一种照顾行为。

记住这些要点

- 了解遗嘱和遗产规划的最好方法是与遗产律师交谈。您也可以请社工提供资源。
- 网站上有很多关于这个主题的资源。务必检查资讯是最新的，而且来源可靠。
- 各州都有遗产规划的不同规则。请向社工或律师咨询您的亲人所在州的规定。

有问题？



询问您的缓和照护团队成员。

临终关怀

本节包括让您的亲人感到舒适的护理资讯，以及帮助你们双方应对的建议。

缓和照护与安宁疗护的区别

缓和照护

缓和照护的目的是减轻亲人的痛苦。

- 缓和照护适用于疾病的任何阶段，只要在诊断后可以开始。
- 缓和照护是用来减轻疼痛和控制症状的医学治疗。
- 缓和照护可以在您的亲人接受治疗时进行。

安宁疗护

安宁疗护的目标是着重您的亲人在接近生命尾声时的舒适感。

- 安宁疗护是提供给预期寿命不到6个月的人。
- 安宁疗护是提供给已经停止接受治疗的人。
- 安宁疗护可以在家里或安宁疗护设施进行。
- 安宁疗护的重点是治疗和支持，以便在病人的生命尾声提供最佳的生活品质。

选择最好的护理

您的亲人对于开始安宁疗护有最终选择权，但是您可以在过程中发挥关键作用。与您的亲人谈谈，并咨询他们的护理团队。他们可以帮助您了解哪种护理方式最好，并且全程提供支援。



资源：国家安宁疗护及缓和照护组织 nhpco.org

将安宁疗护带回家

您的亲人可以选择在家里接受安宁疗护。在这种情况下，家庭看护者应在受过训练的安宁疗护人员的指导和支持下提供护理。这可能包括：

- 家访医生
- 护士
- 社工
- 牧师
- 护工

安宁疗护包括照护您的亲人及其家人的身体、心理和灵性。安宁疗护也包括：

- 需要的医疗设备和用品。
- 治疗症状的药物。
- 灵性、营养和其他咨询。
- 受过训练的志愿者提供支援。
- 为家庭提供哀悼服务。



在家里做好安宁疗护准备的提示

询问家里可能需要的任何设备：

- 助行器或轮椅
- 可携式马桶（便桶）
- 医院病床

在安宁疗护团队的指导下，制定由谁在家照顾您的亲人的计划。



选择安宁疗护机构的提示

- 提供什么类型的服务？为儿童提供什么支援？
- 已经开业多久？
- 是否接受您的保险？如果您需要，它能帮您找到经济援助吗？
- 机构如何训练和管理员工？有主管来家里吗？安宁疗护人员是否有执照？
- 万一发生紧急情况怎么办？安宁疗护机构还能提供服务吗？

对于生命尾声的预期

透过帮助您的亲人保持舒适的指导，以及对情感和灵性需求的支持，生命的尾声可以是神圣的时刻。本节包括您可以做的一些事情，以及何时联系缓和照护或安宁疗护团队的建议。

症状管理

当您的亲人护理开始更加关注舒适而不是治疗时，控制症状可能会变得较容易。如果您的亲人出现以下这些症状，请联系护理团队帮忙处理：

- 呼吸困难
- 疼痛
- 焦虑
- 混乱或难以清晰思考

饮食

食物和喂养是一种表达爱意的方式。但是在生命的尾声，您的亲人可能无法吃东西，或者吃东西会让他们感觉更糟。护理团队可以透过以下方式帮助您：

- 告诉您如何帮助亲人安全地享用食物和饮料。
- 当您的亲人无法再饮食时，护理团队可以帮助您找到其他方式来表达爱意，例如握着他们的手或演奏音乐。

灵性和情感需求

死亡是生命的自然阶段。您的亲人可能对其他事情有所期望，例如：

- 减轻疼痛
- 快乐或发现的时刻
- 结束重要关系
- 感觉祥和

您的亲人在生命的尾声可能会遭受情感和灵性上的痛苦。如果他们表现出沮丧的迹象，例如深刻的悲伤、绝望或内疚，请与护理团队联系。这些症状是可以治疗的。

花点时间和亲人谈谈他们的期望和恐惧。分享您的感受，并确保您的亲人感受到支持。

如果您的亲人想和别人谈谈他们的感受，提议帮他们联系。此人可以是朋友，或是护理团队的成员，例如牧师。

照顾自己

在生命的尾声，看护者往往要面对自己的痛苦和悲伤。尽管大多数看护者都非常努力，但是许多人还是担心他们做得不够。这些感受很常见。作为看护者，您帮助亲人度过了这段最重要的时光。在这次经历之后，一定要好好照顾自己。

亲人去世后，您可能会在几天、几周或几个月内感到极度悲伤。悲痛的人常常将「糟糕的日子」和「美好的日子」混在一起。每天都可能有不同的情绪。注意您的需求，并确保向朋友、家人或支援团体寻求帮助。安宁疗护团队会在这段时间内提供支持和指导，可是是很好的资源。

随着时间，您会找到一些方法将失去亲人的痛苦融入您的生活。虽然您永远不会忘记他们，但是您将建立新的关系，并找到新的方式来歌颂他们。

有问题？

 询问您的缓和照护团队成员。

進行艱難的談話

如果您不知道該說什麼或如何開始與親人進行艱難的談話，您可以試著這樣開始：

- 原諒我。
- 我原諒你。
- 謝謝你。
- 我愛你。
- 再見。

照顾自己

本节包括在照顾亲人的同时照顾好自己方式。

专注于最重要的事物

列出最重要的事物可以增强您的使命感，指导您的选择。对有些人来说，爱是最重要的。对其他人来说，它是关于成为一个「好人」，或处理与金钱、保险或休闲有关的事务。作为看护者，您可以决定最重要的事物。这不是互相竞赛，当您的亲人患病时，有很多方式可以支持他们。



思考什么价值观对您来说最重要，以及原因。

- 根据这些价值观列出清单。
- 透过清单来提醒自己，使自己定心——尤其是在困难时期。

设定并努力实现个人目标

照顾重病者会改变您的计划，并产生失落感。为了成功看护别人，您必须停下脚步，给自己留点时间。人非完人。我们知道，当看护者筋疲力尽时，他们无法尽力照顾别人。制定目标，和您的亲人讨论，使您保持幸福感。

制定个人目标并不自私。



个人目标的例子包括：

我想吃有营养的餐点。

- 我想要充足的睡眠。
- 我想有自己的时间。
- 我想见我的朋友和家人或是和他们讲电话。
- 我想要锻炼身体。

管理压力

对压力的研究表明，许多人都可以从压力得经历中发现美好。有些看护者建立自信。另一些人则很自豪学习一项新任务或是透过与亲人坦诚交流而建立更深的联系。花些时间反省所得，而不只是失去，可以增强看护者的幸福感。发生积极的体验时，无论多么微小，都要多珍惜。留意为什么它会让您感觉良好。如果您花点时间「闻闻玫瑰的芳香」，寻常的事件可以改善您的情绪。



每天試著尋找積極的時刻。

它可能是：

- 早上起來天氣很好。
- 聽到一首歡樂的歌。
- 在商店裡挑選您喜歡的食物。

寻找幽默

即使在危机时刻，幽默也是一种强大的应对方法。即使是像漫画书、好玩的图画或电视节目这样的小事也能对身心健康产生短期的巨大益处。虽然在困难的时候很难找到幽默，但要相信在照顾时会有积极的时刻和感受。幽默可以减轻您的负担，提供新的视角。



照顾自己

会帮助您更好地照顾您的亲人。

在需要时寻求帮助

有时候，讨论您所经历的事情和感受会有帮助。关注您的心理健康需求对您自己的福祉至关重要。它也会影响您为亲人提供的照顾。您的亲人的护理团队中的社工可以向您推荐咨询资源。对于有些人，加入支援团体和其他有类似经历的人交谈也很有用。

有问题？



询问您的缓和照护团队成员。

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

胰腺癌	胰腺癌行动网（PanCan） pancan.org Hirschberg 胰腺癌研究基金会 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

想要某个主题的更多资讯？

 询问您的缓和照护团队成员。

药物日志

病人名字：_____ 中名缩写 ____ 姓氏：_____

病人主要看护者：_____电话号码_____

病人主治医生：_____ 电话号码 _____

[illegible]

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： _____