

護理入門

第二版

Orientation to Caregiving / THIRD EDITION



為腦腫瘤患者家屬而設的手冊



UCSF

Osher 綜合治療中心照顧者計劃
加州大學三藩市分校

護理入門

為腦腫瘤患者家屬而設的手冊

Steffanie Goodman, MPH¹ Michael Rabow, MD² Susan Folkman, PhD^{1,2}

加州大學三藩市分校

¹ Osher 綜合治療中心

² 內科醫學院

本手冊是根據加州大學三藩市分校Osher綜合治療中心與加州大學三藩市分校神經外科合作推行的「照顧者計劃」製作，第一版承蒙Langeloth Foundation、Mental Insight Foundation及Arthur Vining Davis Foundation慷慨資助，於2007年出版；第二版則獲DemandHope Foundation撥款支持，於2013年面世。

鳴謝

謹此感謝Susan Chang, MD、Margarett Page MS, RN、Judy Patt Smoker, LCSW、Celi Adams, RN及Mitchel Berger, MD, Chair, UCSF Department of Neurological Surgery細心校閱本手冊。我們亦感謝加州大學三藩市分校神經外科及神經腫瘤科學系的教學人員及職員，包括Marlene Burt, NP、Anne Fedoroff, RN、Anna Frankfurt, RN, CNRN、Kerri Keough, LCSW、Margarett Page, MS, RN 以及Jane E. Rabbitt, RN, BSN 提供手冊第三及第四章的資料。另外，感謝David Becker, MD、Meryl Botkin, PhD、J. Henry Glazer, JD、Francina Lozada-Nur, DDS, MS、Joelle Steefel, 以及多位家庭及臨床護理人員，撥冗為本手冊提供專業意見。全賴以上人士不吝分享個人經驗、細心校閱及惠賜精闢見解，本手冊才得以成功出版。

由Laura Myers Design設計

© 2020年。加州大學董事會版權所有。

加州大學三藩市分校神經腫瘤學

Gordon Murray照顧者計劃

400 Parnassus A808
San Francisco, CA 94143-0372

PHONE: 415-514-5674

Osher綜合醫療中心

加州大學三藩市分校
1545 Divisadero, 4th Floor
San Francisco, CA 94115

郵寄地址:

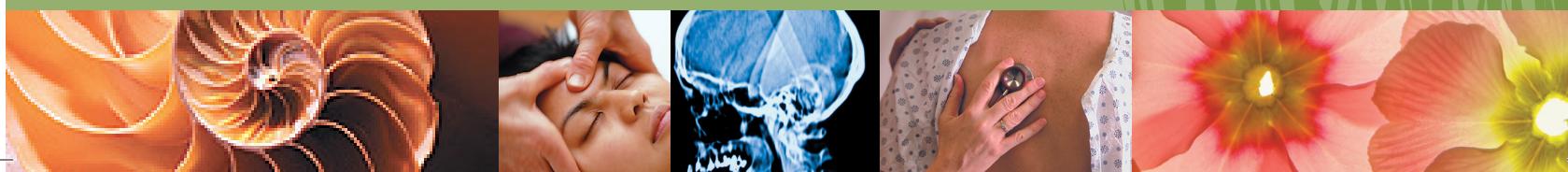
Box 1726
San Francisco, CA 94143-1726

電話: 415-353-7700

傳真: 415-353-7711

UCSF

University of California
San Francisco



目錄

第一章：呈獻給照顧患病親友者的手冊

手冊概覽	1.2
由家屬照顧患者的重要性	1.3

第二章：家居護理安排

辨識關鍵任務	2.2
做好護理工作	2.3
親自照顧	2.3
尋求親友協助	2.4
付費求助	2.5
條理分明	2.6
藥物管理	2.7
記錄治療及副作用	2.8

第三章：與腦腫瘤相關的病徵及治療副作用

常見的腦腫瘤病徵	3.2
如何處理病徵	3.3
辨識及治療心理病徵	3.6
不同位置腦腫瘤所出現的病徵	3.7
治療的常見副作用	3.8

第四章：在醫院及診所的護理工作

跨學科醫療團隊	4.2
醫院團隊	4.2
專科人員	4.3
復康治療師	4.5
在醫院接受護理	4.6
入住醫院	4.6
醫護人員當值時間表	4.6
為親人接受手術作好準備	4.6
準備出院	4.7
在診所接受護理	4.8
為求診作好準備	4.8
與醫療團隊溝通	4.8
與醫生見面當天	4.9
甚麼是臨床測試？	4.10
參加臨床測試前需提出的問題	4.11



附錄

第五章：與子女及伴侶談論病情

如何與子女談論病情	5.2
實用溝通技巧	5.2
與子女談論病情	5.3
與伴侶溝通	5.5

第六章：支付醫療護理開支

與保險公司合作	6.2
不承保項目	6.4
上訴	6.4
專業維權組織	6.4
申請政府福利及私人財政援助	6.5

第七章：計劃未來

規劃醫護安排	7.2
私人事務	7.4
遺產規劃	7.5

第八章：關懷照顧者：維持身心健康

妥善照顧自己	8.2
專注重要事情	8.3
重訂個人目標	8.3
細想當中得著	8.4
感受平凡事物的非凡意義	8.4
讓自己開懷歡笑	8.5

曆程表範本：

- 週曆
- 月曆
- 月曆 / 週曆

表格及清單：

- 護理清單
- 治療記錄表
- 藥物記錄表
- 病歷表
- 個人護理團隊成員資料表

補充資料：

- 痛楚評級表
- 家居護理簡介
- 如何描述親人的整體健康、痛楚等徵狀
- 如何在情況緊急時轉述親人的徵狀
- 如何與保險公司職員溝通
- 癌症及護理資源

第一章

呈獻給照顧患病親友 者的手冊

沒有事情比照顧患病親友更重要、更艱巨和更有意義。展望未來，約有四分之一美國人將肩負照顧摯愛親人或朋友的重責。

他們雖然很快便能成為這項艱巨工作的專家，但總覺得自己需要「重新思考」，辨識和安排多項相關任務的次序。

本手冊旨在為家庭照顧者提供簡單易明的準確資訊，幫助他們照顧患有腦腫瘤的至親好友。



手冊概覽

本

手冊提供的基本資訊，是專門為加州大學三藩市分校神經外科及神經腫瘤科的病人家屬編撰。所有內容都經該校神經外科學系主席、國際腦腫瘤專家 Mitchel Berger醫生細心校閱。在編訂及校閱本手冊的過程中，亦蒙Celi Adams女士惠賜寶貴意見。Celi Adams女士為註冊護士，由其成立的Home Care Companions 及Caregiving 101，乃獲全國認可的家庭照顧者支援組織。此書很多內容均源自互聯網及家庭照顧者組織的現有資料；書末已註明所有資料的出處，並鳴謝相關單位授權使用。

本手冊涵蓋家庭照顧者所面對的問題，包括如何處理患病親人的病徵；在家裡、醫院及診所照顧親人的方法；怎樣與醫護溝通；如何處理情緒困擾、支援照顧者，以及處理財政及法律問題。

本手冊分為八個章節，正文結束後附有不少實用的資料及附錄。

- **第一章**是內容概覽。
- **第二章**集中討論家屬日常需要處理的家居護理工作，並提供有關管理藥物及醫療記錄、協調護理團隊的實用提示。
- **第三章**列舉常見腦腫瘤病徵及治療副作用，指導家屬該何時及向何人求助。
- **第四章**討論家屬照顧者在診所及醫院的關鍵角色，並提供實用建議，助你與醫療團隊溝通。
- **第五章**提供與家人溝通的實用提示
- **第六章**探討可供選擇的醫療保險、權益及援助，助你支付醫療護理開支，並討論如何有效地為親人申請此等計劃/服務。
- **第七章**闡述你應該制訂的重要計劃，確保患病親人在臨終前獲得優質護理，並解釋及早規劃遺產的優點。
- **第八章**提出一些有助維持照顧者身心健康的策略，讓你好好掌握生活，抱持希望和平衡身心。
- **附錄**載有一系列資源及更多資訊。

由家屬照顧患者的重要性



照顧患有腦腫瘤的親人，除了需要處理醫療問題，還要給予患者情緒支援。肩負看護重任的你，過程中需要處理大量雜務。舉例說，家屬看護者的責任包括：

- 整理及派送藥物
- 與醫生、護士及社工溝通
- 接送
- 打理家務，包括準備膳食和打掃
- 協助病人換敷料
- 協助病人接受物理及職業治療
- 研究和商討醫療保險權益，申請賠償
- 處理商業、法律及財務事宜
- 監察藥物副作用

在看護患病親人之餘，大部分照顧者需同時兼顧工作和家庭，難免影響本身作息和健康。照顧者一身而兼多職，當中有些職責可能互有衝突。

照顧患病至親，很多時會促進彼此關係，增加親密感覺，甚至使你感到滿足和自豪。不過，面對嚴重疾病，加上照顧患者的責任，焦慮亦往往隨之而來，這種壓力足以影響你與病人的關係。照顧病者的過程中，你可能會感到不知所措、內疚、怨恨、憤怒、焦慮，甚至抑鬱¹。這些複雜多變的情緒十分常見。**照顧患病親人期間經歷正、負兩面情緒，是正常不過的事。**

有時候，親屬突然需要擔當看護者的角色。若雙方關係本已緊張，這可能會加深看護者的負面情緒，尤其是內疚感和怨恨。遇上這種情況，必需在日常照顧和情緒支援方面尋求協助。

雖然任何資訊都不能免去你照顧患病親人的辛勞和情緒起伏，但本手冊希望透過提供實用提示，讓照顧者履行這項看似不可能的任務，減輕挫敗感和孤獨感。我們將指出該在甚麼情況下尋求專業協助，讓你加深了解期間會出現的情況，做好心理準備，知道何時聯絡醫生，以及應在家中如何照顧患者。

你是護理親人團隊的重要成員，為病者獻上無私協助和關懷。我們謹致敬意。

¹ Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, Mutani R, Chio A: A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*. 68(12):923-6, 2007.

本章重點：

- 辨識各項任務
- 完成護理工作
- 如何尋找家居護理服務
- 讓事情條理分明
- 藥物管理
- 記錄療程及副作用

第二章

家居護理安排

全力照顧患病至親，很多時是艱巨的任務。照顧者必須學習平衡工作、家庭和個人需要，照顧別人之餘，更可能要負起原本屬於對方的職責，**過程中或要使用自己不熟悉的技能，並要具備護理親人所需的管理能力，情況猶如處理繁複的商業項目**。本章概述家居護理涉及的不同範疇，並討論各項重要議題，包括整理病歷、記錄治療情況、管理藥物等照顧者最需要處理的事項。最後，本章會提供指引，助你訂定護理工作的次序，以及如何協調能夠從旁協助的親友。



辨識關鍵任務

有些基本的照顧工作比較簡單，如家務、家居維修等；其他則涉及較多隱私，需要由你親自動手照顧病人。請與親人商議當中涉及的工作，盡量讓他們參與。另外，你也需考慮這些工作的性質：是只做一次？還是要持續執行？

1 分辨日常和需要親自動手的護理工作

2 制訂任務清單，列舉需要完成及持續進行的工作

3 預計完成工作所需時間，如每天、每星期、每月所需時數

你或許需要盡快熟習一些陌生，但卻屬於常見家居護理範疇的工作。請參看右表。

日常工作

準備膳食

- 設計、準備及提供膳食
- 購買生活雜貨
- 清潔廚房

管理工作

- 管理財務、銀行事宜及賬單
- 申請社會服務及財政援助
- 管理保險
- 處理法律事宜（如預設醫療指示、授權書等）
- 預約求診

交通

- 為求診或娛樂活動安排接送或提供協助
- 申請殘疾人士泊車標籤
- 處理雜務

肩負原應由病人承擔的責任

- 照顧寵物、孩子、長者或其他家庭成員

家務

- 洗衣
- 清理垃圾
- 房屋/庭院保養維修

需親自動手的護理工作

家居監察

- 陪伴病人
- 保持家居安全及舒適

個人衛生

- 洗澡
- 口腔衛生
- 皮膚及頭髮護理

醫療及醫護

- 管理及給予藥物
- 將病人抬起，以登上或離開睡床及椅子
- 娛樂
- 與家人參加康樂及休憩活動

做好護理工作

至

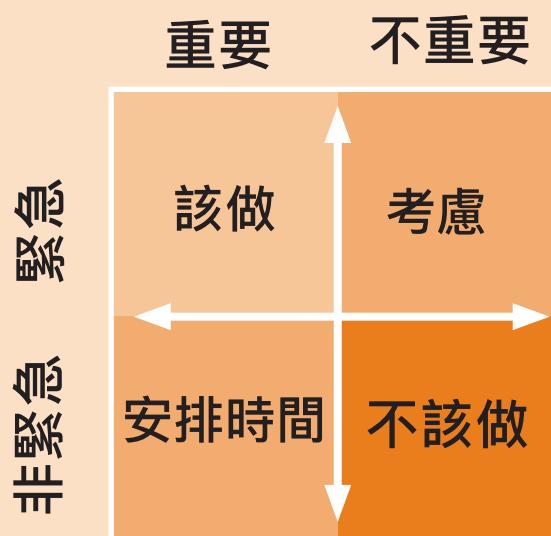
親病情有變或惡化，所需護理亦會隨之改變。你或會發現在平衡生活之餘，只能承擔照顧病人的部分責任。身為主要照顧者，你有幾個方案可選：親自照顧、尋求義工團隊幫忙，以及聘請外援。

1

親自照顧

若你決定親自動手，可參考以下提示，以做好照顧者的角色：

- **訂定職責優次。**制定時間表，決定生活中哪些任務比較緊急、哪些較重要、哪些兩者皆是又或兩者皆不是。這能讓你專注於重要事務，平衡家庭和生活。



- **了解你的權益。**僱主或會向你批出有薪或無薪病假，好讓你照顧家人。不妨與上司或人事部代表商談。若你的親人獲評為低收入人士，你可能符合資格申請經濟援助，而親人亦有機會透過家居支援服務得到護理員照顧。
- **學習護理技巧。**很多機構都提供為期一天的工作坊或晚間課程，教授護理技巧。你可在網上尋找資料，或聯絡為腦腫瘤患者、癌症患者或其他殘疾人士提供協助的社會服務機構。如需協助，可諮詢社工或翻閱黃頁。



2

尋求親友協助

召集親友，請求他們幫忙照顧病人，可能會令你感到為難。你或會覺得很難開口求助，感覺猶如承認自己無力承擔責任，或好像在對別人施壓。即使對方願意幫忙，你亦可能難以接受。

你必須學會跨越這些障礙。獨自承擔照顧病人的責任，既不可行，亦不應該。事實上，**很多家庭成員和朋友也樂意幫忙**。另外，要留意義務幫忙的親朋是否已疲憊不堪；如有這種情況，便要找其他人接棒。有時候，「退下來」的親朋或會自行安排接替人選。

組織護理團隊能為你和親人加油！由於病人和義務照顧者或會有親密接觸，事先必須諮詢患病親人的意願。以下清單載有一些物色義工的方法。

物色護理團隊成員

- 詢問患病親人和其他家庭成員誰適合幫忙
- 翻閱親人或家人的電話冊或卡片盒，瞭解有甚麼朋友可以幫忙
- 聯絡親人或家人的社交群體，如宗教團體、同事、社交群組/興趣小組/學會等
- 在網上、本地報章或電話簿尋找專業家居護理機構
- 考慮各人的技能、管理時間及項目的能力、長處和弱點。

組成護理團隊後，便需要做好協調工作，盡量發揮各人的力量。以下是一些實用建議：

協調護理工作

- 由你或家人(非患病親屬)致電邀請別人幫忙
- 與所有團隊成員進行一小時簡介會議，討論細節：
 - 患者的病情和需要
 - 患者與家人目前的需要
 - 各成員可以承擔的職責
 - 聯絡資料
 - 團隊成員的時間表和願意負責的事項
 - 指派一位「隊長」，在出現緊急情況、計劃有變、需要重編時間表時，聯絡所有成員
- 使用總行事曆管理照顧者的日程，總行事曆應放在病人家中。
- 在病人家中當眼位置放置重要資訊清單，列出藥房和雜貨店地點、醫療及病歷資料、醫生聯絡方法等。
- 為照顧者預留現金，以備不時之需；並準備後備門匙。

婉拒不需要的幫忙

別人或會提出給予你並不需要的幫忙。這時，你只需表達謝意，告訴他們會在適當時求助。有些人可能不知怎樣回應你的處境，因而提出你不願聽的建議。遇上這種情況，可自行決定如何處理，甚至不作回應，亦可表達謝意後乾脆忘記此事，或告訴對方已有計劃幫助家人。2

附錄

見附錄了解更多有關家居護理及協調團隊的資訊。

透過www.caringbridge.org, www.carepages.com或 abta.lotsahelpinghands.com這些網站建立個人化的網頁，或有助你與家人、朋友和護理團隊保持聯絡。這些都是開放予公眾使用的免費個人網站。建立護理網頁過程簡單，你亦可在網頁上分享圖片，獲得情緒支援，甚至把網頁用作網上會議場地。

3

付費求助

若可負擔，可考慮聘請專人負責醫療及家居護理工作。很多專業機構也有提供家居醫療支援服務。你可按需要選擇合資格的家居護理服務機構，代聘符合資格的護士、非正式陪護及家居清潔人員。你可參考下方建議，物色合資格的專業支援人員。

物色居家護理服務要點

你可自行刊登廣告、安排面試及聘請居家支援人員，或透過中介公司辦理。

選擇自行聘用的好處，是收費一般較為便宜。不過，這亦意味你是僱主，必須遵守所有僱傭法例，包括支付薪俸稅及購買僱員保險。各州的就業發展局可協助你處理必須的文件。

缺點是：

- 服務員一旦生病或缺勤，並無後備方案
- 一般沒有保險保障失竊或財物損毀
- 你必須自行面試及進行背景調查

若光顧中介公司，每小時收費較高，惟僱主責任將由中介公司履行，包括為服務員認證及購買保險；若服務員生病，亦會安排替工。

尋找中介公司：

- 要求醫生或社工轉介
- 致電醫院的病人服務部，索取合資格中介公司名單
- 在網上或電話簿尋找本地護理服務機構
- 詢問友人可否推薦適當人選

條理分明



顧患病親人，越有條理，效果越佳。這能讓你在準備充足的情況下作出決定，享有更大控制權，避免醫療失誤，並獲得準確資訊。

要做到條理分明，其中一個方法就是保存醫療護理資料夾。很多照顧者都認為此舉讓他們更專注、更有條理，尤其較易應對緊急情況。如需建立資料夾，可光顧文具店或藥房購買以下物品：

- 用以保存所有資料的大型三環資料夾
- 兩至三包附有標籤的分隔頁，好把資料歸類
- 兩至三個8 ½ x 11吋的三孔貯物袋，其中一個有間隔的可存放名片；一個存放掃描光碟；而設有名片格的一個則可放置專科醫生、護理服務機構及藥房等的名片。
- 三孔橫間紙，讓你抄寫筆記後，可以歸類，並妥為存放到資料夾中
- 三孔打孔機

你可參考Paul Zeltzer醫生在其著作 *Brain tumors: Leaving the Garden of Eden*³中提出的建議，妥善整理有關資料：

- **病理報告、磁力共振造影及電腦斷層掃描報告** 載有最重要的腫瘤及診症資料，直接影響治療方案。請醫生給你一份掃描副本(光碟或黑白底片)，方便你在需要時徵詢另一位醫生的意見或尋求新的治療方案。
- **化驗及血液測試報告** — 自行備存副本，以便即時參考，毋需勞煩醫護查找。
- **筆記及問題** — 你可於求診時抄寫筆記，或向醫生提出早已預備的問題。
- **藥物記錄** — 參考附錄的空白藥物記錄表，在表上填寫病人服用藥物的名稱、劑量、日期、副作用、問題及處方人員。
- **治療記錄** — 參考附錄的治療記錄表，在表上填寫病人接受的治療，包括放射治療、手術或化療，並附上日期、副作用、出現的問題及醫生資料。
- **資源及資料** — 你可在這部分保存求診時收到或簽署的資料/表格。
- **日程頁** — 參考附錄的空白日程範本。你可複印副本並填上不同的活動日期，包括求診及療程記錄、家居護理及治療日程。
- **病歷** — 參考附錄的病歷記錄表，在表中填寫重要的健康及病歷資料，如病人的保單編號、緊急聯絡人資料、其他嚴重疾病病歷、藥物過敏情況，以及病人目前接受的其他治療。

附錄

參考附錄的空白藥物記錄表、治療記錄表、日程範本及病歷記錄表。

藥物管理



上頑疾，通常需要服用多種藥物，以治療疾病和紓緩療程帶來的副作用。很多病人也會同時接受草本治療、服用維他命及補充劑。不論服用甚麼藥物，必須記錄其名稱及服用日期/時間。國內主要的醫療失誤，都是因誤服藥物所致。4服用錯誤藥物、劑量不當或藥物之間出現連鎖反應，都可能令健康受損，甚至導致死亡。要防止這種情況，最佳方法就是妥為記錄病人服藥情況。

以下重要提示有助你管理病人的藥物，防止出錯：

- 1** 從醫生手上收到處方後，細閱藥物名稱及劑量。若未能清楚閱讀，便請醫生列印出來(這樣亦能確保藥劑師獲得正確的資訊)。
- 2** 詢問醫生藥物的目的、用途，以及一旦出現副作用的應變方法。
- 3** 確保醫生瞭解病人服用的其他藥物，包括補充劑和草本產品，以防藥物之間出現連鎖反應。
- 4** 持續更新藥物記錄，包括所有處方及非處方藥物資料(包括抗酸劑、維他命、蛋白粉、草藥或其他「整體」治療補充劑等非處方藥物)。
- 5** 在藥物記錄表上填寫藥物名稱、劑量、服用時間、處方藥物的醫生姓名、藥物用途，以及病人有否出現副作用。
- 6** 領取處方藥物時，確保藥單上印有親人的姓名，藥物種類及劑量亦須正確。
- 7** 考慮購買藥盒以按星期几和一天中的時間組織藥物。
- 8** 監督您所愛的人對藥物的管理及服用，直到您確定他們可以自己正確地服藥。

記錄療程及副作用

患

病親人接受手術、放射治療或化療後，可能會出現徵狀或副作用。部分徵狀或副作用可透過致電護士商討解決；但亦有些需要覆診時由醫生跟進。在治療記錄表上記下患者接受的療程、徵狀及副作用，將大有幫助。

若患病親人感到痛楚，你可使用附錄中的「痛楚評級表」評定痛楚程度，並記錄發生時間，讓醫生分析成因，決定是否需要更改治療或跟進方案。

每次覆診後至下次覆診期間，應在治療記錄表填寫以下資料5：

- 曾接受的治療、程序、測試及相關日期
- 治療產生的副作用及其出現時間和日期
- 癲癇發作頻率及日期，並附簡單敘述
- 痛楚程度（由0至5級）
- 測試結果：血壓、血糖水平、癲癇藥物血液水平等
- 任何異常徵狀：痛楚、發燒、夜汗、噁心、食慾不振、失眠、疲勞、精神混亂或焦慮

附錄

參考附錄的治療記錄表及痛楚評級表

¹ Covey S, Merrill A, Merrill R. *First Things First*. New York, NY: Simon & Schuster; 1994.

² Adapted from "Caring for the Caregiver," National Cancer Institute, 2007. Available at: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/caring-for-the-caregiver.pdf>. Retrieved 2013.

³ Zeltzer P. *Brain Tumors - Leaving the Garden of Eden: A Survival Guide to Diagnosis, Learning the Basics, Getting Organized and Finding Your Medical Team*. Encino, CA: Shilysca Press; 2004.

⁴ Institute of Medicine. *To Err is Human: Building a Safer Health System*. 2000; National Academy Press, Washington, D.C. Available at: <http://www.nap.edu/books/0309068371/html/>

⁵ Berger MS, personal communication, 2006.

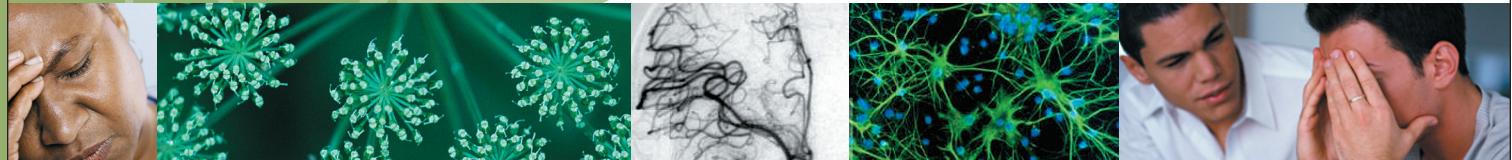
本章重點：

- 如何處理常見病徵
- 分辨及治理心理病徵
- 腫瘤位置及病徵
- 常見的治療副作用

第三章

與腦腫瘤相關的病徵 及治療副作用

腦腫瘤患者往往會出現因腫瘤而起的徵狀，以及治療所產生的副作用。這些徵狀和副作用因腫瘤類型、位置、大小及/或所採取的療程種類而異(參考第3.7頁「不同位置腦腫瘤所出現的病徵」)。手術、放射治療、化療及藥物治療均可能影響它們所針對的大腦區域，改變神經功能，包括大腦釋出的荷爾蒙及化學物質水平。**患病至親所經歷的身體及心理病徵，或會隨著時間改變。**本章將概述接受腦腫瘤治療的病人最常出現的病徵及處理方法。



常見的腦腫瘤病徵



腫瘤患者最常出現的病徵有頭痛及癲癇發作，兩者也可透過藥物控制。感官及運動能力減弱，可依靠職

業及物理治療加以控制，並讓患者適應。深靜脈血栓宜及早預防，如預防無效，便要採取早期入侵性治療。聽覺及視覺或會在治療過程中改變，這情況可透過特定治療處理。至於疲勞、行為及認知改變等心理病徵，可透過認知治療、心理治療及藥物控制¹（參考第3.6頁「腦腫瘤引起的心理病徵」）。

如患病至親出現新病徵，你應該與醫生或護士商討，但下一頁的「常見腦腫瘤病徵處理方法表」亦載有實用建議，提醒你患者一旦出現病徵，該怎樣做及與何人聯絡。

抑鬱是其中一個需要特別留神的病徵。近期的研究顯示，患有腦腫瘤及接受移除腫瘤手術後的病

人，普遍會出現與抑鬱相關的徵狀，甚至每況愈下²。抑鬱的徵狀包括長期感到憂愁、缺乏生趣、自覺毫無價值、內疚、失眠、體力下降，甚至出現自殺念頭。

若不治理，抑鬱或會減慢康復進度，並引起其他健康問題。抑鬱會同時影響病人和照顧者的生活質素。

你必須辨識與抑鬱有關的警號和病徵。病人的醫療團隊大多只專注治療腦腫瘤，或會忽略抑鬱的徵兆，因為這些徵兆與手術後的副作用相近。只要細心留意，你便可能成為首個辨別出這個重要疾病的人。如發現病人出現抑鬱徵兆，請告訴醫生，以便安排正式的專業篩查、診治，以及藥物及/或心理治療。

腦腫瘤患者常見病徵包括¹：

- 頭痛
- 癲癇發作
- 肢失感官(觸覺)及運動(動作)能力
- 深靜脈血栓 (DVT或血塊)
- 肢失聽力
- 肢失視力
- 疲勞
- 抑鬱
- 行為及認知(思想)改變
- 內分泌功能障礙(荷爾蒙/腺體變化)

如何處理病徵



表有助家屬照顧者了解病人可能出現的徵狀。此表僅提供粗略指引，不能代替醫生親身問診。若不肯定病徵的嚴重程度，請聯絡親人的主診醫生或立即將親人送往急症室。



癲癇發作

簡述	如何處理	聯絡何人
肌陣攣癲癇 <ul style="list-style-type: none">一組或多組肌肉抽搐、收縮或抽動	<p>癲癇發作期間：</p> <ul style="list-style-type: none">確保病人保持呼吸清空四週，移走所有利器或危險物品保護患者頭部，避免撞傷切勿把任何東西放進病人口裡癲癇發作期間，切勿嘗試約制患者四肢，以免造成損傷。 <p>癲癇發作後：</p> <ul style="list-style-type: none">嘗試讓患者側身平躺，保持呼吸道暢通給予患者時間恢復幫助患者恢復意識：說出你的名字、身處的地方，以及剛發生的事情鼓勵患者多休息，直至感覺復原或需調整癲癇藥物的劑量記錄癲癇發作徵狀	<ul style="list-style-type: none">腦腫瘤病人癲癇發作，未必屬於緊急情況若癲癇發作是新病徵，可在辦公時間內聯絡神經腫瘤科醫生或主治醫生若出現以下情況，請召喚救護車：<ul style="list-style-type: none">病人停止呼吸或呼吸困難受傷癲癇發作持續超過五分鐘隨即出現第二次癲癇發作第一次癲癇發作後病人並沒醒來，或出現第二次癲癇之前並沒醒來
強直-陣攣發作 (大發作) <ul style="list-style-type: none">突然發作失去意識及全身肌張力喪失，然後出現抽搐，鬆弛肌肉收縮咬舌失禁病人可能短暫停止呼吸(30秒)，面色發藍持續兩至三分鐘，其後感覺軟弱無力後遺反應：困倦、頭痛、精神錯亂、肌肉酸痛病人癲癇發作後或會經歷短暫虛弱或麻痺		

頭痛

簡述	如何處理	聯絡何人
<ul style="list-style-type: none">● 早上醒來後頭痛持續及惡化, 但會在幾小時內消失● 持續性非偏頭痛● 出現抽痛與否, 按腫瘤位置而定● 咳嗽、運動或改變身體位置時, 可能令頭痛惡化● 部分頭痛與新的神經缺陷有關	<ul style="list-style-type: none">● 由醫生處方藥物控制● 若頭痛情況惡化, 需記錄下來● 若處方藥物無效, 需通知主治醫生● 詢問病人的痛楚程度: 是否歷來最劇烈的頭痛?	<ul style="list-style-type: none">● 若頭痛伴隨發燒或頸部僵硬, 應致電911或送病人前往急症室● 若頭痛極為劇烈, 應致電911或送病人前往急症室● 若不確定如何處理, 請聯絡附近醫生

深靜脈血栓(DVT)

簡述	如何處理	聯絡何人
<ul style="list-style-type: none">● 腿部腫脹及痛楚● 腿部皮膚轉紅● 一條腿變得比另一條粗● 可能代表有血塊	<ul style="list-style-type: none">● 立即通知主治醫生或神經腫瘤科醫生● 向初級保健醫生辦公室求助或前往急症室	<ul style="list-style-type: none">● 立即聯絡主治醫生或神經腫瘤科醫生● 若未能聯絡醫生, 應致電911

肺栓塞(或由深靜脈血栓引起的併發症)

簡述	如何處理	聯絡何人
<ul style="list-style-type: none">● 胸口疼痛● 呼吸短促● 心跳加快	<ul style="list-style-type: none">● 肺栓塞或會致命, 必須立即處理	<ul style="list-style-type: none">● 召喚救護車

噁心/嘔吐

簡述	如何處理	聯絡何人
<ul style="list-style-type: none">● 出現噁心及食慾不振, 或與顱內壓有關● 或為藥物或化療的副作用	<ul style="list-style-type: none">● 持續記錄病徵● 若出現新病徵或情況惡化, 覆診時須通知主治醫生	<ul style="list-style-type: none">● 若病徵嚴重, 應在辦公時間內致電主治醫生● 若病人持續缺水, 致電911或前往急症室

運動/感官及語言/溝通問題

簡述	如何處理	聯絡何人
<ul style="list-style-type: none"> ● 平衡及協調困難；雙臂、雙腿及手部協調障礙 ● 難以控制小肌肉動作(書寫、進食) ● 手腳動作笨拙或僵硬 ● 刺痛、麻木或其他異常感覺 ● 跌倒 ● 面部表情不對稱 ● 半邊身體肌肉無力 ● 可能是癲癇發作的短暫副作用 ● 難以流暢地以語言溝通：說話、閱讀及/或書寫 	<ul style="list-style-type: none"> ● 大部分障礙毋須緊急處理 ● 持續記錄病徵 ● 部分運動機能的改變屬於新的中風徵狀，需要立即處理 	<ul style="list-style-type: none"> ● 若情況持續數天或數星期，應在辦公時間內致電主治醫生或神經腫瘤科醫生，告知他們最近的變化 ● 與社工、護士或神經科醫生商討，轉介病人接受認知復康或語言治療 ● 若運動能力突起變化(如平衡、說話、吞嚥、行走、控制手或手臂出現新的困難)，應致電911或前往急症室

喪失視力

簡述	如何處理	聯絡何人
<ul style="list-style-type: none"> ● 看見事物而未能認出 ● 幻覺 ● 異常視覺感知，如雙重視像或盲點 	<ul style="list-style-type: none"> ● 持續記錄病徵 ● 覆診時通知主治醫生或神經腫瘤科醫生 	<ul style="list-style-type: none"> ● 若突然失明，致電911或前往急症室 ● 若突然發作或徵狀嚴重，在辦公時間內通知主治醫生

簡述	如何處理	聯絡何人
<ul style="list-style-type: none"> ● 耳鳴 ● 聽力減退 ● 眩暈 	<ul style="list-style-type: none"> ● 持續記錄病徵 ● 如屬新徵狀，通知主治醫生或神經腫瘤科醫生 	<ul style="list-style-type: none"> ● 若突然發作或徵狀嚴重，應在辦公時間內通知主治醫生

辨識及治療心理病徵

認知及行為徵狀	簡述	治療
情緒及性格	<ul style="list-style-type: none">● 出現精神徵狀：抑鬱、焦慮、強迫行為● 情緒控制出現變化：易受刺激、情緒波動、抽離● 不當社交行為● 否認此等行為不當	<ul style="list-style-type: none">● 認知復康治療● 心理治療● 藥物治療
學習與記憶	<ul style="list-style-type: none">● 難以處理、記憶及回想資訊● 哀失短期記憶	<ul style="list-style-type: none">● 認知復康治療● 言語治療
注意力及集中力	<ul style="list-style-type: none">● 精神混亂● 容易分心● 難以同時處理多項任務及計劃事情	<ul style="list-style-type: none">● 認知復康治療● 藥物治療
執行能力	<ul style="list-style-type: none">● 推理能力下降● 判斷力受損● 未能從過去事例了解後果● 需要由別人經常監察其行為是否適當	<ul style="list-style-type: none">● 認知復康治療● 解難治療

不同位置腦腫瘤所出現的病徵



部控制身體和思想，構造極為複雜，當中的不同結構，各自控制不同人體功能。患病親人出現甚麼徵狀，視乎腫瘤類型和在腦部的位置而定。下方列出了腦部的主要結構，以及該位置的腦腫瘤可能導致的徵狀或功能損害。

額葉

- 軟弱無力
- 半邊身癱瘓
- 情緒紊亂
- 難以思考
- 精神混亂
- 迷惘
- 情緒波動
- 組織與計劃
- 癲癇發作
- 記憶
- 判斷

頂葉

- 癲癇發作
- 癱瘓
- 書寫困難
- 算術困難
- 缺乏運動能力
- 哮失觸覺

枕葉

- 哭失視力
- 幻視
- 癲癇發作

顳葉

- 癲癇發作
- 感知/空間障礙
- 未能理解有多個步驟的指令(感覺性失語症)

小腦

- 哭失平衡力(共濟失調)
- 哭失協調能力
- 頭痛
- 嘔吐

下丘腦

- 情緒變化
- 未能感知溫度
- 成長/吸收營養出現問題(兒童患者)



治療的常見副作用

各

類藥物及治療均帶有副作用，必須與醫生討論。下表列出了確診腦腫瘤新症的標準治療所引起的部分副作用。這不是可能副作用的完整清單。患者對治療的反應因人而異，您的親人可能經歷很多或很少的副作用。大部分病人不會經歷列表中所有副作用，而副作用的嚴重程度，與藥物或治療的成效亦無關係。

大部分副作用均可逆轉，並在治療完成後消失。採取恰當措施，可盡量減低副作用，但事先須與主治醫生商討。保存病人的藥物(包括非處方藥物)清單，可幫助醫生了解可能出現的藥物反應。

治療措施	可能出現的副作用	如何應對
手術: 以手術移除腫瘤，往往是最有效的 一線治療方法。外科醫生通常會盡量移 除可見的腫瘤。	<ul style="list-style-type: none">● 頭痛● 開刀位置受感染(發紅、腫脹、分 泌物、發燒)● 難以清晰說話或思考● 肌肉無力	若手術後出現這些情 況，應聯絡你的神經 外科醫生。
替莫唑胺(temozolomide): 商品名稱為「 帝盟多」，是一種口服烷化劑，通常處方 給新確診的腦腫瘤患者。	<ul style="list-style-type: none">● 嘔吐● 嘔心● 疲勞● 食慾不振● 頭痛● 便秘● 降低血球計數	聯絡你的腫瘤科醫 生或化療護士，他們 會建議有助減輕副作 用的不同方法或其他 藥物。
消炎 / 腦部腫脹—單株抗體: 癌思停 (Bevacizumab, MVASI) 是一種 單株抗體，它是一種注射式癌症藥物，能 封鎖一種對於形成血管很重要的蛋白質 (VEGF)。由於腫瘤依靠血管獲得生存所 需的養分，這種藥物會防止形成供養腫 瘤的血管，以此發揮效用。除了作為抗腫 瘤藥物外，癌思停也可以用於治療腦部的 發炎和腫脹。	<ul style="list-style-type: none">● 声音沙哑● 流鼻血● 血压升高● 出血风险增加● 伤口较难痊愈	如果你注意到瘀青 及/或出血增加、尿 液、牙齦或其他部位 出血，請聯絡你的医 生办公室。

治療措施	可能出現的副作用	如何應對
<p>類固醇：醫生或會在手術前後處方類固醇，以減輕大腦發炎及腫脹情況。常用類固醇包括地塞米松(dexamethasone、商品名稱Decadron)、強的松(prednisone)及甲基潑尼龍(methylprednisolone)。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 視力模糊 ● 頭痛 ● 情緒及性格轉變 ● 手指、手、腳或小腿腫脹 ● 食欲增加 ● 體重增加 ● 肌肉無力 ● 睡眠困難 ● 高血糖 ● 感染機會增加 ● 類固醇肌病 	<p>若未與腫瘤科醫生或護士商討，病人切勿停止服用類固醇。</p>
<p>Optune是一种获得食品及药物管理局(FDA)核准的医疗装置，在开启时会产生低强度的波状电场，称为肿瘤治疗电场(TTF)。使用四个称为换能器阵列的黏胶片，将TTF传到GBM的位置并干扰细胞分裂。这种行动会减缓或停止胶质母细胞瘤的细胞分裂，并可能摧毁它们。</p>	<p>单独使用Optune最常见的副作用如下：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 头皮刺激(发红和发痒) ● 头痛 <p>其他副作用可能包括：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 不适 ● 肌肉抽搐 ● 皮肤溃疡 	<p>遵照指示为阵列变化做好皮肤准备。每次阵列变化时，评估皮肤状况是否发红或有开放部位。如果观察到皮肤变化，请联络开立医生或护士团队。</p>
<p>放射治療</p>	<p>短期影響：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 疲勞 ● 脫髮 ● 頭皮易受刺激 ● 聽力模糊 ● 喪失短期記憶力 <p>長期影響：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 失憶 ● 放射性壞死(大腦壞死組織累積) ● 神經損害(程度各異，視乎大腦輻射量最高的部位及該部位的正常運作方式) 	<p>若出現徵狀，須告訴當時負責診治的醫生。這可以是放射腫瘤科醫生、腫瘤科醫生、神經科醫生或家庭醫生。</p>

治療措施	可能出現的副作用	如何應對
<p>抗癲癇藥物: 處方予病人以控制癲癇發作。部分常用的抗癲癇藥物包括</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 莹妥英(phenytoin); 商品名稱大侖丁(Dilantin) ● 卡馬西平(carbamazepine); 商品名稱得理多(Tegretol) ● 丙戊酸(valproate); 商品名稱帝拔癲(Depakote) ● 左乙拉西坦(levetiracetam); 商品名稱優閒(Keppra) ● 加巴噴丁(gabapentin); 商品名稱鎮頑癲(Neurontin) ● 托吡酯(topiramate); 商品名稱妥泰(Topamax) ● 拉莫三嗪(lamotrigine); 商品名稱樂命達(Lamictal) 	<ul style="list-style-type: none"> ● 疲勞 ● 嘔心 ● 軟弱無力 ● 平衡及協調困難 ● 眩暈 ● 嗜睡 ● 心情和行為變化 	<p>如出現徵狀, 宜向處方藥物的醫生報告; 若未能聯絡該醫生, 可通知當時的主治醫生。</p> <p>如出現皮疹、蕁麻疹、呼吸困難, 或嘴脣、舌頭及下頷腫脹, 意味可能出現過敏反應, 應立即求醫。</p>

¹ FDA.gov

² Stewart-Amidei, C. Managing symptoms and side effects during brain tumor illness. Expert Rev. Neurotherapeutics 5, (Suppl. 6), 2005.

³ Litofsky N, Farace E, Anderson F, Meyers C, Huang W, Laws E. Depression in patients with high-grade glioma: results of the glioma outcomes project. Neurosurgery 54:358-367, 2004.

⁴ Optune.com

本章重點：

- 跨學科醫療團隊
- 醫院護理工作
- 診所護理工作
- 什麼是臨床測試？

第四章

在醫院及診所的護理工作

看護家人，範圍並不限於家裡。家人到診所覆診或前往醫院接受護理時，你也發揮著重要作用。本章會探討醫生及部分醫護人員的角色，闡述在醫院和診所進行的護理程序，並提供實用建議，助你在醫院和診所照顧患病親人。



跨學科醫療團隊



大學三藩市分校轄下的 Moffitt-Long 醫院，功能是訓練專業醫療護理人員，持續進行各項研究，以及為醫護學員提供實習場地，服務全面，遠超一般社區醫院。在主診醫生指導下，這裡的醫科生、實習生、駐院醫生、資深醫生和護士學生都會參與照顧病人。

在加州大學三藩市分校，主診醫生通常會持續照顧病人。這表示他們會在醫院和診所裡治理同一名病人。不過，病人出院後，在醫院工作的駐院醫生可能不會再為該病人治病。與醫生直接溝通、住院病歷表及門診病歷表，是連接這兩類服務的重要橋樑。除了患病親人的病歷和治療方案，你還需清楚了解他服用的藥物，以便發現錯誤時立刻糾正。請謹記，所有病人都有權查閱自己的病歷表和索取副本。你可向護士或主診醫生索取這些資料，以便印製副本放進資料夾保存，或自行抄錄重要筆記。

醫院團隊

患病親人入住醫院後，便會由專業醫護人員照顧。以下是醫院工作人員的簡介：

- **醫生**負責照顧患病親人的健康，並會在需要時諮詢其他專業人員的意見。負責診治患病親人的醫生團隊，可能包括資深醫生、駐院醫生、實習生，以及跟隨主診醫生工作的醫科生。
- **主診醫生**是團隊的領袖，負責決定及監督患病親人的醫療和護理工作。主診醫生亦會教導其他醫生如何照顧病人。你的親人會獲分派一位主診醫生。主診醫生會定期更換，因此，請向護士或醫生查詢病房醫生的輪值時間表。
- **資深醫生**已完成駐院訓練，正接受高級專科培訓。資深醫生會與主診醫生合作，並在主診醫生的指導下，協助訓練實習生和駐院醫生。
- **駐院醫生及實習生**是正在接受訓練的醫生。實習生剛從醫學院畢業，正接受第一年訓練；駐院醫生則已完成一年或以上的訓練。實習生和駐院醫生有時稱為「院內醫生」，在主診醫生和資深醫生的指導下工作，通常需要在夜間留守醫院「候命」。
- **醫科生**是醫學院的三年級及四年級學生，在畢業和接受駐院訓練前，先在醫院實地學習。
- **病房主管護士**負責監督輪班時段內的醫院病房護理工作。
- **臨床專科護士**是曾經接受專科高級訓練的註冊護士，負責統籌患病親人的護理工作。
- **執業護士**是曾經接受專科高級訓練的註冊護士，在其專業範疇內曾接受有關評估病人狀況、診查及健康管理的培訓。
- **護理經理**負責監督病房內各輪值時段的所有護理工作。
- **科室協調員**會幫助科室保持清潔及備妥設備。

專科人員



病人患上腦腫瘤等複雜疾病，除了大學醫療中心的一般醫護人員，還需要由專科人員組成住院和門診團隊。你是否願意向醫生詢問重要問題、醫生有否為你提供足夠考慮時間，並尊重患病親人的醫護需要，都是衡量該醫療團隊是否合適的指標。

徵求第二或第三種意見，有時或會對你有所幫助。很多專科人員也會支持你尋求其他醫生的意見，以確保你滿意最終治療方案。國家腦腫瘤學會等腦腫瘤組織，能助你選擇治療中心，以及協調醫療團隊的成員¹。

若你並無處理複雜疾病的經驗，或需迅速學習如何協調專科團隊與照顧者，以及管理由不同專科人員發出的醫療記錄。

下表列舉了各類或會為病人提供護理的專科人員：

牧師—曾接受專業訓練的神職人員，負責在醫院為重症病人提供情緒及心靈支援。

兒童輔導員—曾接受訓練的治療師，負責支援自己或家人患上嚴重疾病的兒童。

內分泌科醫生—專門治理內分泌系統疾病的醫生。內分泌系統非常複雜，負責分泌及對荷爾蒙作出反應(荷爾蒙是負責調節身體大部分功能的化學物質)。部分腦腫瘤患者因曾接受手術或放射治療，導致垂體腺(大腦其中一個內分泌器官)受損，或需內分泌科醫生治理。

神經腫瘤科醫生—他們曾接受腫瘤學(癌症)、神經內科(神經系統)或神經外科的基本訓練，以及專門診斷及治療神經系統癌症的額外培訓。你可能會在診所或醫務所覆診時遇上神經腫瘤科

醫生，並在病人出現治療副作用(如手術、放射治療、化療及藥物治療)時與他們聯絡。

神經病理學醫生—神經外科醫生切除腫瘤組織後，會交由神經病理學醫生分析。後者會將病理報告發送醫護團隊，確定腫瘤類型，並為選擇適當的治療方案提供指引。你應該領取報告副本，並保存在病歷夾中，以便日後進行研究、尋求治療或第二意見時作為參考。你或許不會直接接觸神經病理學醫生。

神經心理學家—他們專門研究大腦結構與認知(思考、推理、記憶、想像、學習詞彙及運用語言)、情感及行為的關係。神經心理學家曾接受特別培訓，以評估腦部疾病或損傷如何影響患者的認知優勢和弱點，並提供改善大腦功能的策略，提高病人生活質素。神經心理學家會與醫療團隊及復康治療師(職業及言語治療師)合作。

神經放射科醫生—精於利用放射技術來診斷及治療神經系統疾病(包括腦部、脊髓及頸部)。

神經外科醫生—治療各類神經系統疾病，並處理手術以外的事宜，如預防、診斷、評估、治療，重症護理及復康工作。你最有可能在需要緊急護理或手術前後接觸神經外科醫生。若你正在物色神經外科醫生，請根據親人所患腫瘤的類型，選擇擅長治療該類腫瘤的醫生。

基本醫療醫生—一般是當區的內科或家庭科醫生，負責處理日常和初起的健康問題。遇上複雜或特定的病症，他們會把病人轉介給專科醫生(大部分保險公司均要求病人先從基本醫療醫生取得轉介信，才可向專科醫生求診)。雖然這類醫生未必是腦腫瘤專家，但他們熟悉你的親人，能夠幫忙協調所有專家提供的護理。若無法聯絡專科醫生，你可聯絡基本醫療醫生，以獲得緊急護理；他們亦能協助處理腦腫瘤療程引起的副作用。

心理學家—他們可以協助患者辨識情緒不安的起因，並提供策略及諮詢，以改善病人的心理健康及生活質素。由於腦部結構出現變化、藥物副作用和生活上的變化，腦腫瘤患者出現抑鬱並不罕見。純粹提供醫療護理的醫生，有時會忽略某些重要的問題和生活變化，而心理學家則能協助患者和護理人員應對這些問題。

精神科醫生—他們專門診斷及治療精神紊亂問題，其中部分可能是因手術或放射治療等腫瘤療程所致。精神科醫生能處方及調整藥物劑量，亦可提供諮詢，協助紓緩相關徵狀，因此是醫療團隊的重要成員。

放射科醫生—這類醫生擅長使用磁力共振造影(MRI)、電腦斷層掃瞄(CT)、正電子放射斷層掃瞄(PET)、超聲波等醫學成像技術進行診斷及治療。部分放射科醫生專門治療腦腫瘤等特定疾病；部分專門治療特定疾病的醫生，亦或曾接受放射治療訓練。

放射腫瘤科醫生—這類腫瘤科醫生曾接受放射治療訓練。病人完成放射治療療程後，放射腫瘤科醫生一般會淡出治療團隊。不過，輻射會帶來短期及長期的後遺症，一旦出現這些問題，放射腫瘤科醫生可能會繼續跟進。

社工—由醫院、治療中心、非牟利組織及/或私人機構僱用的持牌專業人員。他們能評估患者及照顧者在醫療、經濟及情感上的需要；制定護理計劃；以及幫助病人及照顧者獲得所需服務。你應在病人入住治療中心時與社工會面，或向腦腫瘤或癌症組織的社工求助。

緩解護理專業人員—這個保健團隊與主治團隊合作，緩解與腦部腫瘤有關的疼痛症狀、副作用和情緒困難。緩解護理團隊的一些成員也會為病人及其家庭提供靈性支持。

藥劑師—這些持照的保健專業人員在醫院和藥房工作，配立處方藥。他們是很好的資源，並會提供如何安全有效使用藥物的資訊和教育。

復康治療師



歷大手術或嚴重傷患後，病人通常需要接受復康治療，以改善體力、協調、溝通、活動或心理功能。這類

治療能夠大大提高個人的行動能力，提高生活質素。神經外科醫生或神經腫瘤科醫生，可能會在患者接受治療期間或手術後安排復康療程。若醫生未作有關安排，但你認為病人能從中受惠，可以諮詢護士或社工，要求獲得上述服務。

部分療程可於院內(若病人住在醫療中心)、院外(日間治療)的診所或家中進行。開始前，請先致電保險公司，確定療程是否屬於索償範圍，還是要自行付費。下述為常見的復康專家：

職業治療師—須考取執照的專業人士，職責是因應病人的能力及身體機能，透過調整任務或環境(如採用輔助設備)幫助對方重拾自我照顧、工作和獨立應付日常生活的能力。

物理治療師—須考取執照的專業人士，負責協助患病、受傷或失去身體某些部位的病人恢復身體機能，預防出現殘障情況。物理治療師會評估痛楚、忍耐力、體力及平衡力等身體因素，透過練習及輔助設備治療病人。

言語治療師—專門診治在說話、語言、發音、吞嚥及非語言交流(如面部表情)方面出現問題的病人。

除了主診的專科醫療團隊，其他醫療專業人員也會予以援手，確保病人獲得所需護理服務：

- **寧養治療專家**專注緩解病人痛楚及與腦腫瘤相關的徵狀、副作用與情緒問題。團隊部分成員同時為患者及家屬提供心靈支援。
- **照護助理**曾接受培訓，能協助護士照顧病人，並在護士監督下執行日常護理工作，但不會提供藥物。
- **病人支援助理**協助保持病房清潔、裝備齊全。
- **病房協調員**提供文書支援及資訊，並解答病者家屬及訪客的問題。



在醫院接受護理

入住醫院

親人入院前，住院顧問會致電你查詢初步資料，並講解住院的重要資訊，以及回答你的問題。醫生可以在病人入院前安排常規醫學檢查，如化驗或X光檢查。其他常規檢查則可在入院當天或住院期間進行。大部分醫院備有《病人入院指南》，介紹醫院服務。你可向病人服務部索取指南。

醫護人員當值時間表

病人入院後，通常由駐院醫生及主診醫生看診。完成初步評估後，醫生通常會每天定期「巡房」視察病人情況。了解醫生的當值時間表，就能夠在醫生巡房時提問。

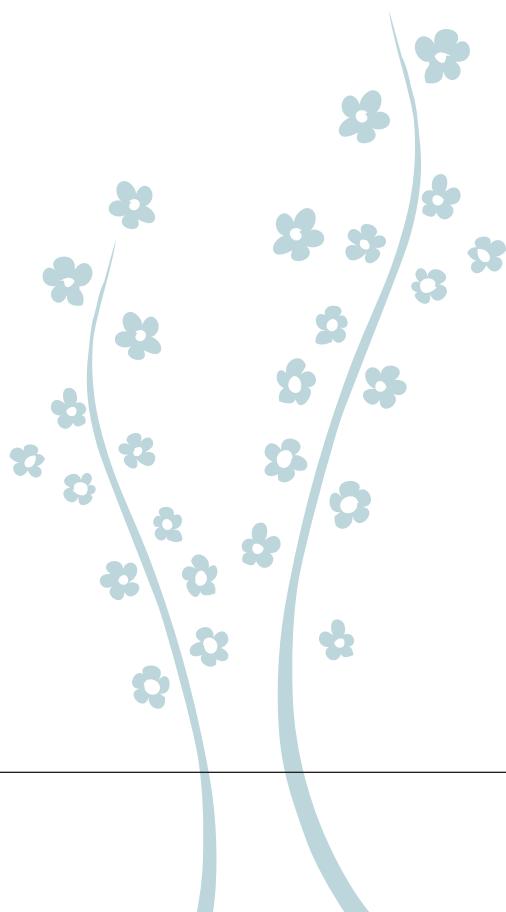
- 護士當值時間表各有不同；大部分護士採用12小時輪班制。
- 駐院醫生通常在早上6時半至7時半巡房。
- 主診醫生的巡房時間是中午至晚間。
- 請提前一天詢問醫生的巡房時間，並在巡房當天預留一至兩小時，確保醫生巡房時你已在病房等候。
- 每天預備好想向醫生提出的問題，並記錄對方的答案。

為親人接受手術作好準備

了解患病親人接受手術時會發生的事情，包括手術程序、需進行的檢驗及住院時間，能讓你做好準備，減輕壓力。以下是病人接受手術的一般程序：

- 1 病人於手術當天早上入院。
- 2 病人於手術後入住深切治療部。
- 3 病人通常會在翌日從深切治療部轉往普通病房。
- 4 當病人能力可及，便會進食和增加活動量。
- 5 病人一般會在手術後48小時內接受磁力共振掃瞄。
- 6 神經腫瘤科醫生將在手術後會見病人，討論其在手術後的角色。
- 7 若符合以下條件，病人住院大約三天便可回家
 - 痛楚能以口服藥物控制
 - 病人能夠自行及安全地進食、飲水、如廁及行走
- 8 病人通常會在收取腫瘤病理報告前回家。該報告記錄了腫瘤的大小及類別(癌症還是惡性等資料)。
- 9 得出最終病理學結果和制訂治療計劃後，神經腫瘤科醫生便會聯絡病人。
- 10 除了與手術切口有關的問題，神經腫瘤科團隊通常會在兩至三星期內再次會見病人，並提供跟進護理。

手術後的兩至三星期裡，若有任何問題或疑慮，請向神經外科團隊提出。其後，請聯絡神經腫瘤科團隊、當區的腫瘤科醫生或放射科醫生。你亦可先致電手術協調員，讓對方協助找出合適的討論對象。



準備出院

手術完成後，你需要與患病親人的醫療團隊討論出院計劃，包括病人出院後即時需要的服務及治療。病人出院後，或需在家中接受家居護理或物理治療。若病人因身體狀況而無法返家休養，可能需要暫時入住專業的護理機構或復康醫院。

離開醫院前，你可以預約會見或要求尋找神經外科團隊中的社工或個案主任。你可以透過神經外科部、加州大學三藩市分校護理協調中心，以及加州大學三藩市分校癌症中心接觸這些專業人士，討論哪些由醫生處方的治療或服務屬於「必須的醫療程序」、進行家居護理所需的資源，以及獲取服務的最佳方法。美國腦腫瘤協會、美國癌症學會、癌症護理協會等非牟利機構，亦會透過互聯網或電話為病人家庭提供社工服務。

社工

亦會在醫院為病人提供情緒支援，協助患者和親屬與醫療團隊溝通。他們會嘗試了解病人及其家庭的獨特背景、現況及未來需要，協助對方適應，並為病人提供適切照顧。

他們能提供以下各類協助：

- 復康
- 專業護理設施
- 護養院
- 殘疾服務及財政支援
- 保險
- Medi-Cal醫療計劃
- 接送
- 轉介輔導
- 短期住宿
- 商討財政事宜
- 預設指示
- 寧養安排

在診所接受護理

雖

然診所一般屬於大型衛生系統(如公共衛生部或大學醫療中心)的門診服務, 但和醫生的醫務所有很多共通之處。與加州大學三藩市分校的診所一樣, 普通診所也提供各類健康護理服務, 如社工、物理及職業治療, 以及精神健康服務。你前往甚麼醫療機構接受服務, 將視乎主治醫生的辦公地點或你的健康護理計劃內容。

為求診作好準備

醫務所病人眾多, 醫生診治有嚴重或複雜問題的病人時間有限。求診時間會從首次的30至45分鐘, 縮短至之後的15分鐘。因此, 作好求診前的準備, 對患病親人和醫生都有幫助。

在求診前一天, 你需要檢視治療紀錄及醫療資料夾中的筆記 (見第2章), 把患病親人所經歷的明顯徵狀、副作用或痛楚告知醫生。無論你親身或以電話/電郵提問, 都應該在你想醫生回答的重要問題旁邊加上標記, 並預留空間記錄醫生的回應。

你可能想提出的問題包括:

- 疾病成因
- 可行的治療方法
- 治療的大體時間表
- 涉及的醫療測試及程序
- 醫療團隊聯絡資料
- 預計會在治療期間及之後發生的事
- 預斷及治療結果
- 生活可能出現的轉變
- 如何處理緊急狀況

與醫療團隊溝通

談論某些話題, 或會讓人感到難受, 但坦誠討論對事情必有裨益。部分醫生會主動提出副作用及預斷等嚴重問題, 亦有些醫生會等候你提出相關疑問。為患病親人提出任何問題或疑慮, 絕對不會給人愚蠢或瑣碎的感覺。你所有問題都非常重要。

請謹記, 問題不一定有答案。治療嚴重疾病時, 有些事仍是未解之謎, 即使世界一流的醫生亦無法提供答案, 但他們能協助你釐清不清晰、不確定的醫療及護理疑團。

與患病親人的醫生坦誠溝通, 能讓你與親人獲得最多資訊, 從而作出最適當的決定。

多練習溝通技巧, 有助你與患病親人的醫護團隊建立良好關係。不要害怕說出自己的想法, 因為這樣才可讓醫生釋除你的疑慮, 並提供更有力的支援。醫學術語有時複雜難明, 遇上不明白的地方, 必須提出。

病人和家屬往往需要不同資料。有些人認為知道得越多越好，讓自己時刻感覺掌握控制權；有些人則會因接收太多資訊而不知所措。問問你自己：「我希望接收多少資訊？」，再與醫療團隊溝通。

家中或有不少成員對患病親人的療程抱有疑問。由其中一人收集所有問題並代表向醫生提問，醫生會較易處理。不過，大部分醫生其實也樂意與任何希望直接溝通的家屬傾談。

身為照顧者，你猶如患病親人與醫生之間的橋樑，尤其若患病親人需要學習如何與醫生溝通，你的角色更顯重要。另外，你亦可確保落實醫生的建議。

你或許很想在患病親人不在場時直接與醫生交談，但這未必可行。如患病親人有能力管理自己的醫護事宜，醫生受制於病人保密協議，可能無法坦誠向你交代患病親人的情況。

與醫生見面當天

- 攜帶醫療護理資料夾，把當中的**問題、治療記錄及藥物記錄**拿出來與護士或醫生一起審閱。
- 會面開始時，讓醫生**審視你的問題清單**，以了解需要如何回應(或制訂計劃，在其他合適時間解決)。醫生通常能在診症過程中解答許多問題，你往往無需等待診症結束時一次過發問。
- 你可帶同錄音機錄下討論內容，以便回家後**重聽重點**。這也有助提醒醫生：對你和患病親人而言，這些都是陌生的新資訊。不過，請先徵詢醫生是否願意將對話錄音。
- 若你覺得會面時未能完全獲得所需資訊，可請醫生或護士**建議一些補充資料或網站**，助你了解情況。
- 向**行政職員**提出有關保險索賠、賬單及其他行政事宜。請避免佔用與醫生會面的有限時間，討論賬單及保險問題。
- 護士**是親人醫護團隊的重要成員，可以解答你在家中遇到的日常問題。主動認識對方，別猶疑向他們提問。
- 求診時，謹記帶同**本區主診醫生或轉介醫生**的聯絡方法，以便診所工作人員在需要時向他們索取重要的病人資料。
- 記下將與你緊密合作的**醫護聯絡資料**，包括電話號碼、電郵地址、診所開放時間等。

什麼是臨床測試？

「臨床測試提供方法，讓醫生評估有關癌症的重要科學問題。在大部分個案中，更值得考慮的是新藥物或新式治療法是否比現有治療方法更好，或是否值得進一步評估。」

—Lahey臨床治療中心Paul Hesketh醫學博士



床測試其實是一項已從科學問題進展至實驗室檢測，亦已準備好讓志願者參與的研究。臨床測試對開拓

腦腫瘤新療法非常重要。這些新療法可能包括藥物、外科手術及處理副作用的新方法。臨床測試過程須受食品及藥物管理局(FDA)、當地的機構審查委員會(亦稱操守委員會)，以及受訓管理臨床測試的醫生監督。³

臨床測試有何潛在好處？

參與臨床測試或能為病人帶來一些潛在好處，例如

- 增強主導自己的治療方案
- 先於公眾試用新療法
- 在一流醫療機構接受專業醫療護理
- 為醫學研究作出貢獻，惠及他人

臨床測試有何風險？

在患病親人同意參加臨床測試前，應先與腫瘤科醫生及負責測試的醫生商討，確保病人了解潛在風險。臨床測試採用的療法或許比不上標準治療，副作用亦可能更大。由於是新療法，醫療團隊或未能完全掌握會出現的副作用。與非臨床測試治療方案相比，臨床測試可能需要

醫療團隊和病人投入更多時間和心神，如增加前往癌症中心的次數、接受更多治療、延長住院，以及服食劑量複雜的藥物。

該何時向醫療團隊要求參加臨床測試？

舉凡病人需要決定治療方案，都可向醫生查詢有否適合自己的臨床測試。臨床測試適用於各階段腦癌，並不限於晚期腦癌。最理想的情況是整個醫療團隊能與病人討論各種新療法。舉例說，腫瘤科醫生、放射科醫生及外科醫生，可能各自擁有所關於不同臨床測試的資料。若病人知道有可能適合的臨床測試，應該與醫療團隊商討。團隊可根據腫瘤及病人健康狀況，解釋相關臨床測試的優點和風險。

如何尋找臨床測試？

美國設有數項為腦癌病人而設的臨床測試；不過，並非所有地方均可作出有關安排：某項臨床測試或只限於特定癌症中心；其他測試則可能於全國數百個癌症中心提供。有多少癌症中心參與，視乎科學家正在研究甚麼疾病、臨床測試階段，以及測試的複雜程度。

若患病親人有興趣參加臨床測試，有許多資訊可供參考，其中兩個最好的資訊來源是：

- 醫護團隊(如腫瘤科醫生、放射科醫生、神經外科醫生等) — 向醫護團隊查詢親人目前是否適合參與臨床測試，以及你求診的中心提供哪些臨床測試。若中心並無提供臨床測試，可向腫瘤科醫生查詢哪些藥物或療程可能適合病人。有了這些資料，就可以從政府數據庫中搜尋你所在地區提供的臨床測試。
- 美國國立衛生研究院(NIH)網站載列了進行臨床測試的地點，請瀏覽<http://clinicaltrials.gov>。很多其他網站也有類似資訊，但其內容通常都以NIH網站為依據。NIH 網站的資料涵蓋由聯邦及私人資助的臨床測試。

Trial Connect是另一個不錯的網站。這是美國腦腫瘤協會的臨床測試配對服務，值得參考。Emergingmed.com/networks/ABTA

临床测试的四个分期

第一期：是否安全？

第二期：是否有效？

第三期：是否比现有药物更好？

第四期：还会发生什么情况？

參加臨床測試前需提出的問題

參加臨床測試前，可向腫瘤科醫生及醫護團隊提出以下問題：

- 你希望從臨床測試知道什麼？
- 之前是否有人研究過這項實驗性治療/程序？
- 臨床測試進行至什麼階段？
- 測試期間由誰負責護理工作？
- 會否根據病人在測試期間對治療的反應改變護理方式？
- 有何風險及好處？
- 測試將持續多久？
- 誰支付測試費用？
- 是否獲保險承保？
- 病人會否得到報酬？
- 病人會否被迫中斷測試？
- 病人能否知道測試結果？
- 參加临床测试需要投入多少时间？
- 如果我参加测试，是否需要额外的就诊？
- 如果是，需要额外去研究中心几次？

¹ National Brain Tumor Society; www.braintumor.org. Retrieved 2013.

² Caregiver Action Network; caregiveraction.org. Retrieved 2013.

³ "What are Clinical Trials?" was adapted with permission from: "Navigating Lung Cancer 360° of Hope," Bonnie J. Addario Lung Cancer Foundation. Available at: www.lungcancerfoundation.org/patients/newly-diagnosed/. Retrieved 2013.

本章重點：

- 如何與子女談論癌症
- 實用溝通技巧
- 與伴侶談論病情

第五章 與子女及伴侶談論病情

一旦患有腦腫瘤，整個家庭也會受影響。雖然這是一種難以明白和描述的複雜疾病，但最好還是與家人好好討論，而非避免溝通或裝作一切如常。若有異常情況，即使是年幼的孩子，幾乎都會感覺得到，亦需要了解正在發生的事情。不論子女是甚麼年紀，也總有辦法與他們談論癌症、治療，並在必要時談及生死。本章會概述與不同年齡孩子談論親人患病的策略。癌症也可能令你與伴侶或配偶的關係出現問題。因此，我們會就如何在患病期間與伴侶坦誠相對提出建議。



如何與子女談論病情



子女目睹親人患上嚴重疾病，也許非常害怕，甚至會出現情緒問題。最近有研究顯示，子女一般在知道父母確診前，已經懷疑事有不妥。父母往往低估子女對掌握消息和作好相應準備的需要，令他們產生無力感，因而更感害怕。¹

為人父母，你可以用子女能夠理解的方式解釋情況，並提供最新消息，助他們克服恐懼。不過，子女「想要」和「需要」接收的資訊，會因其成熟程度而異；即使同齡，情況亦不相同²。本章附有兒童發展階段圖，當中包含情緒發展、溝通及遊戲技巧的資訊。這些建議能助你讓孩子了解實況，並在他們一旦產生焦慮時，加以安撫³。

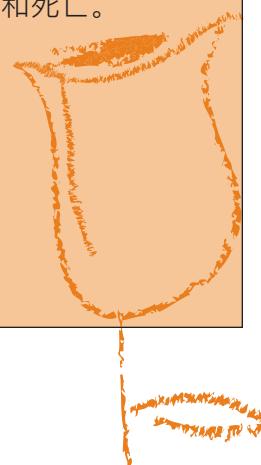
了解子女的情緒發展，有助你明白其感受與行為，較易與他們談論難以啟齒的事情。為人父母，其實單憑直覺已可知道子女期望獲得怎樣的解釋。與子女談論時，要多留意對方的反應：究竟他們希望加深了解，還是對此興趣不大，或是看來因接收過多資訊而不知所措。

面對親人最終或會死亡的現實，子女心裡同樣會出現成年人的困擾：親人去世後到了何處？為什麼會出現這種疾病？年幼子女甚至會質疑是否自己的行為導致親人生病或死亡。對有成員患病的家庭來說，這些都是必須處理的問題。

宗教或傳統信仰對很多家庭極具意義，可以幫助他們了解關於疾病與死亡的模糊概念，撫慰心靈。從家庭信仰的角度與子女討論這些難題，或能使他們安心。若你是教徒或信仰團體的成員，教友或可提供建議，或與你和子女一起討論。不論有否宗教信仰，也應特別留意涉及意義、價值、關係等概念的議題⁴。

實用溝通技巧⁵

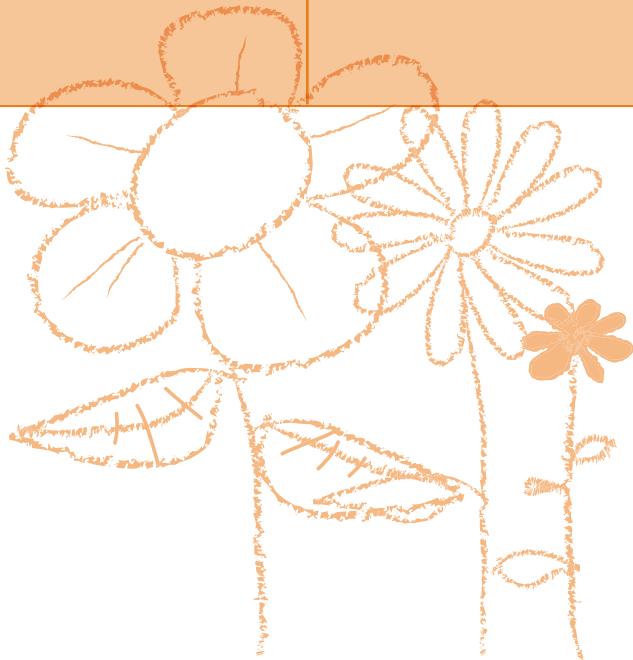
- **描述疾病及治療：**使用切合子女年紀的用語。可與較年幼的子女閱讀繪本。
- **事前練習：**若事前早有腹稿，知道如何鋪陳，並一直保持冷靜，專注回答子女的問題，就可提升溝通效果。
- **無從預測子女的反應：**子女的洞察力或會令你驚訝，他們亦可能有自己的想法和解釋。避免過度糾正他們，應讓子女有機會闡述自己的想法。
- **年幼子女或會認為是自己(或其他人)的行為導致親人患癌。**與子女溝通時，若發現他們有這種想法，便需向他們說明「癌症並非人為」。若子女並無提出這種想法，那你亦應該避談「犯錯」的概念，以免令他們猜想自己是否真的犯錯。
- **解釋癌症並非傳染病：**年幼子女認為所有疾病都像感冒般會傳染他人。因此，你須向他們保證，家中沒有人會因接觸患癌親人而染病。
- **真誠向子女解釋：**宜提供真實但正面的資訊，使子女不失希望，即使事態發展事與願違，子女亦不會感到害怕或困惑。
- **助子女做好親人接受治療的準備：**治療或會帶來副作用，如脫髮及體重下降。這些副作用可能會嚇怕子女，並使患者外貌改變。事先助孩子做好準備，向他們解釋即使情況看似差勁，但治療對患病親人很有幫助。
- **讓子女幫忙：**讓子女參與簡單的護理工作，使他們覺得自己也可出力；確保任務適合子女的年紀，不會給他們帶來壓力。
- **善用資源及教材：**你可參考不同書籍和網站，以掌握合適的用語和輔助工具，以便與不同年齡和認知水平的孩子討論疾病和死亡。



與子女談論病情

特點	子女溝通技巧	父母溝通技巧
2至3歲 能分辨憤怒、哀傷和喜樂的言詞	<ul style="list-style-type: none"> 能說單詞和簡單句子 能辨識簡單圖畫 能理解簡單故事 	<ul style="list-style-type: none"> 使用簡單字眼溝通 使用繪本 創作包含家庭成員的簡單圖畫書, 並加入子女懂得的簡單物件(如醫院、醫生、床、休息)。 使用玩具娃娃, 模仿在家中或醫院發生的事情
4至5歲 自我意識較高, 可與他人互動, 會測試規矩, 甚至「妙想天開」	<ul style="list-style-type: none"> 透過遊戲和幻想溝通 能繪畫簡單圖畫表達想法 使用完整句子 提出大量問題 	<ul style="list-style-type: none"> 選擇能反映你家庭現況的故事書, 讓子女容易理解 借助圖片, 讓子女熟習與醫療護理及健康相關的事物和概念(如醫院、醫生袍、醫生、鮮花、病床、出院返家) 將兒童的「醫生工具箱」玩具融入遊戲, 善用當中的象徵意義, 具體說明正在發生的事情, 讓子女熟習
6至7歲 懂得遵守規則; 喜歡承擔責任; 不肯定因果關係; 自尊主要源自父母	<ul style="list-style-type: none"> 說長篇故事 能閱讀部分文字 開始知道事實和虛構的分別, 明白真相與謊言 	<ul style="list-style-type: none"> 採用互動溝通方式, 如跟子女一起閱讀書籍及創作故事 協助子女製作「我們這一家」相簿, 並談論這些照片和值得紀念的事物 觀看故事情節與家裡經歷相近的電影

特點	子女溝通技巧	父母溝通技巧
8至11歲 較能瞭解邏輯和因果關係，沒那麼自我，能夠明白他人的感受、具同理心	<ul style="list-style-type: none"> 掌握類似成人般的語言技巧及詞彙 使用比喻的能力較高，具幽默感 希望知道更多事實；需要有關疾病和治療的詳細資料 避免情感波動 	<ul style="list-style-type: none"> 聆聽子女的想法和意見 提出「是否題」以外的問題 根據子女的發展及理解能力，直接說明事實和解說現況 說明事件的先後次序，以及應該抱有甚麼期望
12至17歲 正值青春期及生理變化；渴望自由和獨立；重視朋輩認同；會發展更親密關係；更體貼及更具同理心	<ul style="list-style-type: none"> 以語言溝通的能力成熟，但或會以更直接的行為表達自己 可能會表現抽離、平淡，看似漠不關心 或會變得沉默、咄咄逼人、喜怒無常、喜歡吵鬧 	<ul style="list-style-type: none"> 坦誠說話，實事求是 說出事實和預期會發生的事情，包括診斷、斷後、治療及預計結果 與子女交談，而不是單向訓話 關心子女，定期與他們討論問題 留心聆聽 提出開放式問題(而非「是否題」) 留意子女有否出現危險行為、表現異常或明顯抽離(如這是新浮現的行為) 若出現這些新行為，便應尋求專業協助



與伴侶溝通⁶

幾乎所有照顧者與伴侶都會承受較大壓力。他們必須作出很多決定和改變。確診腦腫瘤和接受治療，會使一些夫婦更加親密，但亦有部分會變得疏離。你能做的最重要事情，就是坦然面對壓力及其成因。

- 說出自己的感受
- 分享你如何應對
- 找出引發雙方出現壓力的原因
- 討論彼此能一起作出的決定
- 嘗試互相體諒和感激
- 花時間專注於腫瘤以外的事情

若發覺性生活異於從前，可與伴侶傾談；造成這種情況的原因有很多

- 你或伴侶感到疲倦
- 你們的關係緊張
- 若病人正是你的伴侶：
 - 其中一人可能不太喜歡伴侶的樣子
 - 害怕令伴侶受傷
 - 治療或影響伴侶的性表現。對方可能正經歷痛楚或抑鬱。

即使存在這些問題，你們仍能是親密伴侶。保持親密，在於分享感受、互相體諒。你可以：

- 談論你們的親密程度和性生活
- 談論你們對未來的寄望
- 嘗試別批判對方
- 珍惜共處時間
- 抱持耐性
- 與輔導員或支援小組傾談

¹ Cancer Care, www.cancercare.org. Retrieved 2013.

² Christ G, Siegel K, Christ A. Adolescent grief: it never really hit me... until it actually happened. *Journal of the American Medical Association*, 288 (10): 1269-1278, 2002.

³ Information throughout this chapter was provided through personal communication with Meryl Botkin, Ph.D., Assistant Clinical Professor, Department of Psychiatry, UCSF.

⁴ Information throughout this chapter was provided by David Becker, MD, Assistant Clinical Professor, Department of Pediatrics, UCSF.

⁵ Adapted from "Helping Children Understand Cancer: Talking To Your Kids About Your Diagnosis," Cancer Care Fact Sheet, 2013. Available at: http://media.cancercare.org/publications/original/49-fs_children_eng.pdf

⁶ Adapted from "Caring for the Caregiver," National Cancer Institute, 2007. Available at: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/caring-for-the-caregiver.pdf>

本章重點：

- 與保險公司合作
- 不承保項目

第六章

支付醫療護理開支

照顧者需要面對很多關於治療、家居護理和復康治療的選擇，亦可能會發現因個人財務和醫療保險問題，妨礙你為患病親人選擇最好的護理方案。當所愛之人需要特殊治療，你會盡力配合，甚至犧牲個人和家庭財務的穩健性。不過，總有辦法避免痛苦的抉擇。





學昌明，加上健康護理質素日漸改善，人類的壽命延長，但患有嚴重慢性疾病的機會亦隨之增加。長期護理已經成為現代生活的一部分。因此，你要熟悉患病親人的醫療保險計劃，以及各項公共權利和援助，善用現有資源。

這些支援系統往往叫人無從入手。及早查詢，能令你在需要時以合理價格、甚至免費獲得患病親人所需的護理服務。

盡早處理獲取護理服務涉及的行政手續，可避免在工作、住屋及教育方面產生不必要的財務壓力。有了保險支援和公共援助，就可以為患病親人提供較優質的醫療和家居護理。本章會講解安排及購買護理服務時應具備的基礎知識，以及一旦索賠被拒，應如何為患病親人張羅藥物、治療及服務。

與保險公司合作

保險基本分為公共(獲政府資助)及私人(由你自行購買或由僱主提供)兩類。你可能擁有由政府資助的Medicare或MediCal保險，或已購買「按服務收費」(fee-for-service)或「管控型」(managed care)私人保險計劃。提供管控型醫保計劃的保險公司有三大類：優選醫療機構(PPO)、健康照護組織(HMO)及定點服務組織(POS)。

保險計劃的內容各有不同，會影響投保人如何選擇醫療服務機構及服務內容。請聯絡保險公司或僱主的醫療福利主任，了解詳情。患病親人的保險計劃將決定有哪些治療可獲全數承保，以及你需要自行支付的費用金額。

若有Medicare或Medicaid保障計劃，可免費查閱有關消費者資料，了解保障範圍及權利。你亦可聯絡美國腦腫瘤協會(1-800-886-2282)及國家腦瘤學會(1-617-924-9997)。這些學會能提供護理資訊及資源，以及實用的網上支援網絡和電話服務。

保險公司通常會承保獲醫生判斷為「有醫學需要」(medically necessary)或「必需療程」(required medical events)的治療方案；醫生處方的醫療護理可能包含多項服務，複雜程度視乎病人的需要而定。

醫生判斷為「有醫學需要」的服務或包括：

- **復康治療：**言語治療、職業治療、物理治療
- **醫學治療：**放射治療、化療、藥物治療
- **臨時治療設施：**復康醫院、專業護理設施
- **家居護理服務：**專業護理、社工服務、營養護理

由於很多測試、程序和療程都需要保險公司授權，宜在接受服務前，確認保險公司會否支付服務收費。

保存患病親人的保險計劃副本，並仔細閱讀。深入了解承保服務範圍及理賠手續。留意理賠的年度限額及終身限額(通常為100萬美元)，研究是否需要購買額外保險保障，並確保了解以下政策規定：

- 掛號費(co-payments)
- 墊底費(deductibles)
- 轉介至醫生或其他臨床醫生
- 承保服務(覆診、磁力共振掃描、藥物、復康治療、醫學治療、臨床測試、家居護理、補充及替代服務費用報銷)

兒童腦腫瘤基金會建議，聯絡保險公司前宜先採取以下步驟：

- 了解患病親人的疾病，以及為何需要轉介專科醫生治理。
- 很多保險計劃及健康照護組織(HMO)都要求病人接受專門測試、程序及治療前，必須由基本醫療服務提供者預先批准及授權。如需預約專科醫生診症，亦可能需要獲得事先「授權」。
- 要求保險公司安排一位「個案主任」全程處理你的個案和回答問題，最理想的是找到能體諒你處境和時間限制的人。
- 記錄每次電話通話內容，包括對方姓名、通話日期及時間，以及討論事宜。
- 填妥所有表格。若資料不詳，可能導致保險公司延遲或拒絕付款。你可以在遞交索償表格時註明要求對方退回收據。該收據必須由具備相關權力的人士簽署。
- 由於授權書須由主診醫生的醫務所發出，請與醫務所員工建立良好關係。
- 所有授權書均須保存副本。留意授權書的處理進度，別假設必定有人妥為跟進。若你決定自行領取必需的授權書，或要通知專科醫生。
- 有時候，轉介專科醫生或治療師診治需時甚久。你必須強調親人所患疾病的嚴重性，以便盡早成功預約或獲得轉介。
- 別等待醫務所或保險公司來電。如有需要，可每天致電對方。態度堅定之餘，必需保持禮貌。

不承保項目

取得保險公司一般不承保服務的選項包括：

- 自付費用
- 向你的保險公司索賠
- 在醫生或醫療服務提供者支持下, 就被拒索賠而提出的上訴(參閱右方的「上訴」)
- 獲州政府及非政府機構支援的保險投訴
- 由縣或州政府營運的社會服務(請參閱下一頁的「申請政府福利及私人財政援助」)
- 由慈善機構或非牟利組織免費或以優惠價格提供的醫療護理服務
- 尋求專業的維權組織協助 (見下方「專業維權組織」)

上訴

有時候, 患病親人需要或想要的服務不屬於保險公司的承保範圍, 或不獲理賠。這或許是由於文件不正確或其他後勤問題, 令申請受拒; 亦有部分個案是因為投保人購買的保險有不保事項。不過, 你可以向保險公司上訴, 要求對方支付有關服務費用。保險公司會通知你上訴的方法。準備上訴期間, 你可要求醫生或醫療保險維權組織助你提交「必需醫療服務證明書」, 以獲取所需服務。當區州議員亦可代為與保險公司交涉, 讓患病親人獲得支付保費後應得的服務。

專業維權組織

若你要求服務不果, 可以向維權組織求助, 與家人和醫生合作完成上訴程序。代表病人權益的專業維權組織包括：

- **病人權益組織** — 負責協助病人及其親友, 幾乎可以參與任何有關病人護理的事務; 大部分醫院都設有這類組織。
- **申訴專員** — 維護居於護養院、護老院, 以及各式院社人士的權益。申訴專員關注與病人護理有關的事務, 亦可協助轉介個案到病人權益組織。申訴專員提供有關物色護理中心和獲得優質護理服務的資訊。根據聯邦政府的《美國老人法》, 每個州都必須設立申訴專員計劃處理投訴, 並倡議改善長期護理系統。
- **付款及賬單稽查** — 負責調查及解決有關保險費用或Medicare/Medicaid的問題。你可在診所或醫院的財務部找到他們。
- **社工及出院計劃員** — 幫助病人獲取家居支援服務、設備、交通接送、福利金及社區服務。你一般可在診所找到相關服務, 亦可私下接觸他們。

申請政府福利及私人財政援助

你或需縮短工作時間照顧患病親人，幫助他們適應生活變化。若需改變工作時間，請向公司的人力資源部查詢，了解病假、有薪假期、《家庭與醫療假法案》及彈性上班政策等資訊。

工作上的變化，或會影響收入和你原本享有的醫療福利，但亦可能因此使你符合申請公共福利的資格。

留意自己的經濟狀況足以申請哪些政府計劃及私人贊助服務，好讓患病親人得到所需護理。

下表列舉了能提供協助(如收入補助金、廉價醫護服務及財政補貼)的政府及非政府計劃例子。這些服務或由市、縣、州、聯邦政府或非政府組織管理。請聯絡醫院或診所的個案主任，或國家腦腫瘤基金會等組織的病人權益工作人員，讓對方幫忙申請這些服務。

政府部門及計劃

- 復康部(Department of Rehabilitation)
- 發展服務部(Department of Developmental Services)
- 社會服務部(Department of Social Services):
 - 社會安全殘障保險(SSDI)
 - 社會安全生活補助金(SSI)
 - Medicaid (Medi-Cal)
 - 家居支援服務 (IHSS)
- 長者事務部 (Department of Aging)
- 房屋及社區發展部 (Department of Housing & Community Development)

州藥品援助計劃

非政府計劃

- 設有浮動收費機制的診所或醫療服務提供者
- 藥物計劃及處方藥物優惠計劃
- 公用事業機構用戶補貼計劃(根據醫生判斷或你的財務狀況而定)
- 食物銀行、送餐服務、救世軍、地區教會/猶太教堂
- 美國癌症協會治療出行津貼

¹ Children's Brain Tumor Foundation; <http://www.cbt.org>. Retrieved 2013.

本章重點：

- 規劃醫護安排
- 個人事務
- 遺產規劃

第七章 計劃未來

不願談論臨終或身後之事，是人之常情。不過，這其實涉及很多重要決定，如病人臨終前需要甚麼類型的醫療護理、死後資產如何分配等。本章會介紹一些最重要的計劃，助你的患病親人作出相關安排，包括規劃醫護安排、財務計劃及遺產規劃。



規劃醫護安排



助病人適應嚴重疾病的其中一個要點，就是要因應疾病變化滿足病人的不同需求。雖然你們已努力調整日常生活，但與親人提前談論其信仰、價值觀及對臨終歲月的期望，亦同樣重要。若親人沒及早表達意願、作出理性決定和簽署重要文件，到身體嚴重衰弱時，可能為時已晚。

為自己和親人的規劃醫護安排的範圍包括：

- 可供選擇以維持生命的治療方法(人工營養及水份、延長使用機械呼吸器、復甦急救等)
- 若患病親人的癌症已危及生命，希望接受甚麼治療？
- 與患病親人溝通，了解對方對死亡和臨終的看法及信仰
- 選出患病親人的代表，在患者不能親自決定護理事宜時代勞
- 就患病親人的首選臨終護理安排(預設醫療指示)準備法律文件，並將副本交予醫護

預設醫療指示是一套文件，讓患病親人說明臨終護理意願，以免病人屆時無力作出相關安排，當中涉及預立生前遺囑及醫療授權書。擬備預設醫療指示後，應簽名並註明日期；除了保存副本在家，亦應將一份放入病人的醫療記錄資料夾。一經簽署，預設醫療指示便會成為具法律效力的正式文件。此等文件或會因你居住的州份而略有不同，你可以從醫生、律師事務所或州政府部門獲取適用的版本。

生前遺囑

生前遺囑是預設醫療指示的一部分，說明病人在臨終時希望獲得的醫療護理。若病人其時在身心上無力表達有關意願，就需要執行這些書面指示。此等文件極為重要，因其保障了病人接受或拒絕護理的權利，免除家人或醫療團隊因作出關乎生死的決定而承受的壓力。要留意的是，病人可以只拒絕「以治癒疾病為目標的積極治療」，這不等於拒絕接受其他醫療護理。換言之，病人可指明不接受以人工方式維持生命，但接受紓緩護理(如服用止痛藥)。

生前遺囑一般包含以下內容：

- 拒絕心肺復甦術(DNR)指示 — 指明若病人呼吸或心跳停止，拒絕接受心肺復甦術
- 接受人工水份及營養的意願
- 使用維持生命設備的意願
- (如呼吸機、呼吸器)
- 採用紓緩護理的意願(如止痛藥)
- 捐贈器官或身體組織的意願

醫療授權書

醫療授權書是預設醫療指示的一部分，作用是指定病人的醫療代理人。若病人無力作出臨終醫療決定，醫療代理人可以代勞。醫療代理人是病人熟悉和信任的人，能夠在病人無力發出清晰指示時，代表病人作出符合其意願的決定。醫療代理人通常是病人的配偶或親屬。病人應詢問對方是否同意擔任醫療代理人；若對方願意，亦須在文件上簽名作實。

紓緩護理服務

紓緩護理是為重症及/或患上致命疾病病人而設的專門服務，著重緩解病人因嚴重疾病而引起的徵狀、痛楚及壓力，從而改善患者與家人的生活質素。

紓緩護理團隊由醫生、護士、社工及其他專業醫護人員組成，並會與病人的護理團隊合作，提供額外支援。只要患上嚴重疾病，不論年齡及病情，都適合接受紓緩護理，與常規治療並無衝突。

紓緩護理針對痛楚、氣促、疲倦、便秘、噁心、食慾不振、睡眠困難及抑鬱等徵狀。如成功處理這些病徵，病人就較能如常享受生活。另外，紓緩護理也能提升患者承受醫學治療的能力，幫助他們了解可供選擇的治療方案，讓他們感覺對自己的醫療護理有更大控制權。

部分醫院設有紓緩護理團隊，而紓緩護理診所的數量亦有所增加。若有興趣與紓緩護理醫生見面，可向你的腫瘤科醫生查詢當區相關服務的資料。

請留意，紓緩護理及寧養護理並非互通的叫法。寧養護理是一種特別的紓緩護理，主要針對大限將至的病人，但兩者均專注處理重症病人及其家屬的情緒和心靈問題。

寧養護理

當病人的壽命預計不出半年，再沒病癒機會，便可選用寧養護理，集中紓緩痛楚及病徵。作為照顧者，你可以隨時與醫療團隊及患病親人商討寧養護理的安排，但是否選用，患病親人仍擁有最終決定權。若病情轉佳或有機會治癒，病人可以停止寧養護理，嘗試再次接受積極治療。

若病人決定接受寧養護理，可以入住寧養護理中心，或留在家中，由寧養護理人員定期到訪。寧養護理十分全面，會兼顧身體、心理及精神上的需要，除了處理病人的痛楚，調整家居來切合病人需要，亦會提供必要的醫療設備，並為病人及家屬提供輔導及善別服務。

大部分保險公司及國家的Medicare醫療保險，都承保寧養護理服務。聯絡你的保險公司，以確定患病親人的保險保障範圍及投保人須承擔的開支。若保障範圍不適用於相關服務，寧養護理團隊或能使用社區資源或基金會資金來提供服務¹。

私人事務



病人臨終前，除了要作出身體、情感及精神方面的艱難決定，往往還需委託可信的人代為處理私人事務。受託處理病人財政的人稱為「財產持久受權人」。委任「財產持久受權人」與預設醫療指示屬於兩項獨立的安排，但病人可以委託同一人處理。

部分金融機構只接受賬戶聯名持有人作出有關該賬戶的決定，因此應及時更改或添加賬戶持有人，以避免病人病重時無法處理。其他資產及具法律效力的文件(如投資、物業及汽車持有人產權等)也是如此。在病人病情惡化前修訂重要文件的資料，可以防止陷入以年計的法律糾紛和承受巨大財政負擔。以下是你需要熟悉的重要事項。若需更多相關資訊，可以與銀行的代表會面、徵求律師意見、致電醫院與病人關係科或社工商量，或在網上搜尋資料。

- **銀行賬戶** — 指定身故受益人；是否需要添加聯合簽署人？
- **保險箱** — 鑰匙在哪裡？誰是聯合簽署人？
- **人壽保險計劃** — 誰是受益人？是否需要修改？
- **醫療保險計劃** — 會員卡在哪裡？賬戶號碼是什麼？

- **醫療持久授權書** — 是否已簽署？正本在哪裡？醫護機構有保存副本嗎？
- **財產持久授權書** — 誰是受託人？有他們的聯絡資料嗎？
- **遺囑及/或生前遺囑** — 放在哪裡？由哪位律師草擬？
- **屋契/物業權益** — 誰擁有物業？需要指定「租約」嗎？
- **股票/債券** — 誰是受益人？是否需要修改？
- **出生證明** — 如需申領文件，就要知道患病親人的出生地。
- **服役文件** — (若適用)解甲證明放在哪裡？
- **社會保障文件** — 相關文件放在哪裡？
- **福利表格** — 保存所有表格的副本(SSI, SSDI, GA, MediCal, Food Stamps, 等)
- **借貸文件** — 妥善整理及保存付款合約及信用卡結單
- **車輛登記** — 誰是車主？車輛登記證在哪裡？
- **所得稅申報表** — 保留過去五年的稅單及會計師的聯絡資料。
- **殯葬指示** — 有否與殯儀館簽約？遺願是否已寫下來？

遺產規劃

很

多人也希望留下一些東西，讓親人記住自己，作為某種形式的「遺產」。有關安排通常會在遺囑上說明。

遺產可以是財富、傳家寶物、具重要情感意義的物件，甚至是個人回憶錄。與患病親人一起準備遺囑，給對方不知如何開口的支持，可以讓你們更親近。

若親人並無指定財產繼承人，便會根據每個州的做法，將財產分配予死者的近親，但過程非常漫長，而且所費不菲。若死者沒有預立正式遺囑，國家會接管其財產，並在判定法律上血緣最親近的人士後，向他們發還遺產。很多時候，出售物業及支付所有費用後，剩餘收益才會發還繼承人。

你應加深了解遺產規劃涉及的問題，最佳做法是尋求法律意見或請醫院社工提供資料。互聯網亦非常有用，能助你獲得許多資源及參考資料，但你需確保這些資訊來自可靠的機構，如政府或全國知名的組織。另外，請確保你手上的是最新資料，並適用於所居住的州份。



¹ Hospice Net, www.hospicenet.org. Retrieved 2013.

本章重點：

- 妥善照顧自己
- 專注重要事情
- 重整目標
- 細想當中得著
- 感受平凡事物的非凡意義
- 開懷歡笑

第八章

關懷照顧者：維持身心健康

要好好照顧患病至親，自己須首先保持強健體魄。「照顧者」不僅是一份全職工作，還可能引起強烈而持久的心理壓力。**常見的壓力徵狀有擔心、焦慮、悲傷，以及足以影響日常生活的其他負面情緒。**你可能難以安睡，白天感到疲倦或難以集中，應付一些次要工作時尤感吃力。由於壓力會影響免疫系統，你的身體可能還會出現更多問題，包括傷風、流感，以及其他上呼吸道疾病。照顧者很容易忽視自己的需要和感受，不過，照顧好自己，絕對是照顧患病至親的先決條件。



叫

人意外的是，即使情況不妙、壓力很大，人也會經歷喜悅、快樂、愛、憐憫等正面情緒。事實上，除非情況真的糟糕透頂，否則通常在一天或一星期裡，總會有這些正面時刻¹。

雖然這些正面時刻往往很短暫，但非常重要，能幫助你在壓力下感到幸福。這些時刻透過幾種途徑令人感到快樂，其一是製造「喘息空間」，讓你在壓力和苦痛中得以喘息。很多這類正面時刻都有激勵作用，不僅提醒我們甚麼才最重要，讓我們繼續前進，還可以減少身體因長期受壓而產生的害處。

正面時刻偶爾會自然出現，但你亦可透過特定的策略主動經營。這些策略不會令看顧病人的壓力消失，但可以提供喘息空間，讓照顧者重新訂立目標，並讓因照顧病人而疲憊不堪的心靈回復常態。

實行這些策略無需長期訓練，只要稍加思考，已能成事。

下方列出六種策略，助你在壓力下保持身心健康：

1

妥善照顧自己

- 保重身體及保持活躍：如有可能，每天最少進行30分鐘中度至劇烈運動；注意飲食、保持充足睡眠、作息定時（深呼吸、冥想、輕柔伸展），並如常定期接受身體檢查、測試及藥物療程。
- 為自己預留時間：制訂並執行活動計劃，讓自己放鬆心情，回復狀態。舉例說，你可以去看電影、獨處、看書、看電視、探望朋友或散步。尋找讓你快樂的事物，好好享受。
- 參加照顧者支援小組：支援小組不僅能提供資訊，更能讓你與正經歷著類似情況的人交流，互相扶持，減少孤獨感覺。



2

專注重要事情

專注重要的事情，可以強化你的生活目標和意義，引領你作出合適選擇，在艱難時刻堅持下去。

身為照顧者，你可能忙於應付日常種種，卻忽略了當中的意義，結果不單耗盡資源，亦拖垮自己。

有一位家屬照顧者，曾經參與一項關於護理壓力的重要研究，這有助我們了解反思事情重要性的作用。這位男士的伴侶患有嚴重愛滋病，當時仍未出現有效療法。他形容事發當晚跟平常看似沒多大分別，但其伴侶卻盜汗不止。這位照顧者不得不更換床單，用海綿給伴侶擦乾身體，並助對方換上新睡衣。照顧者說，這樣的事情，他通常每夜要做四次；然而，事發當晚他卻做了八次。是甚麼讓他一夜復一夜地堅持下來？他專注於最重要的事情 — 亦即與伴侶之間的愛情；而徹夜照顧對方，就是表達愛意的方式。

對部分照顧者而言，重要事情都與「愛」有關；亦有人是受到是非和道德觀驅使，做「好人」該做的事。舉例說，他們重視憐憫之心，希望幫助別人減輕痛苦。

最重要的是，你必須清楚甚麼對自己最為重要，並在情況惡劣時提醒自己不忘初心。

部分人認為製作一份「重要事情」清單會有幫助。你的清單內容會包括甚麼？這些事情對你為何重要？

3

根據事情的重要性重訂目標

確診嚴重疾病，往往叫人心碎。這意味原本的重大人生目標已不再適用。即使我們平日未必清楚意識到這些人生目標，但此時也會浮現出來，因為它們變得不再實際，或不再如以往般重要。

改變生活目標，或會帶來巨大壓力；擱置或被迫放棄重要目標，都會導致損失。照顧者對此感到悲傷、憤怒甚至怨恨，並不罕見。

不過，身為照顧者，你必須定立新目標，以配合患病親人的需要。現實無法逆轉，認清情況，除了能助你重拾方向，也會給你新的動力整理資源，做好應做的事。

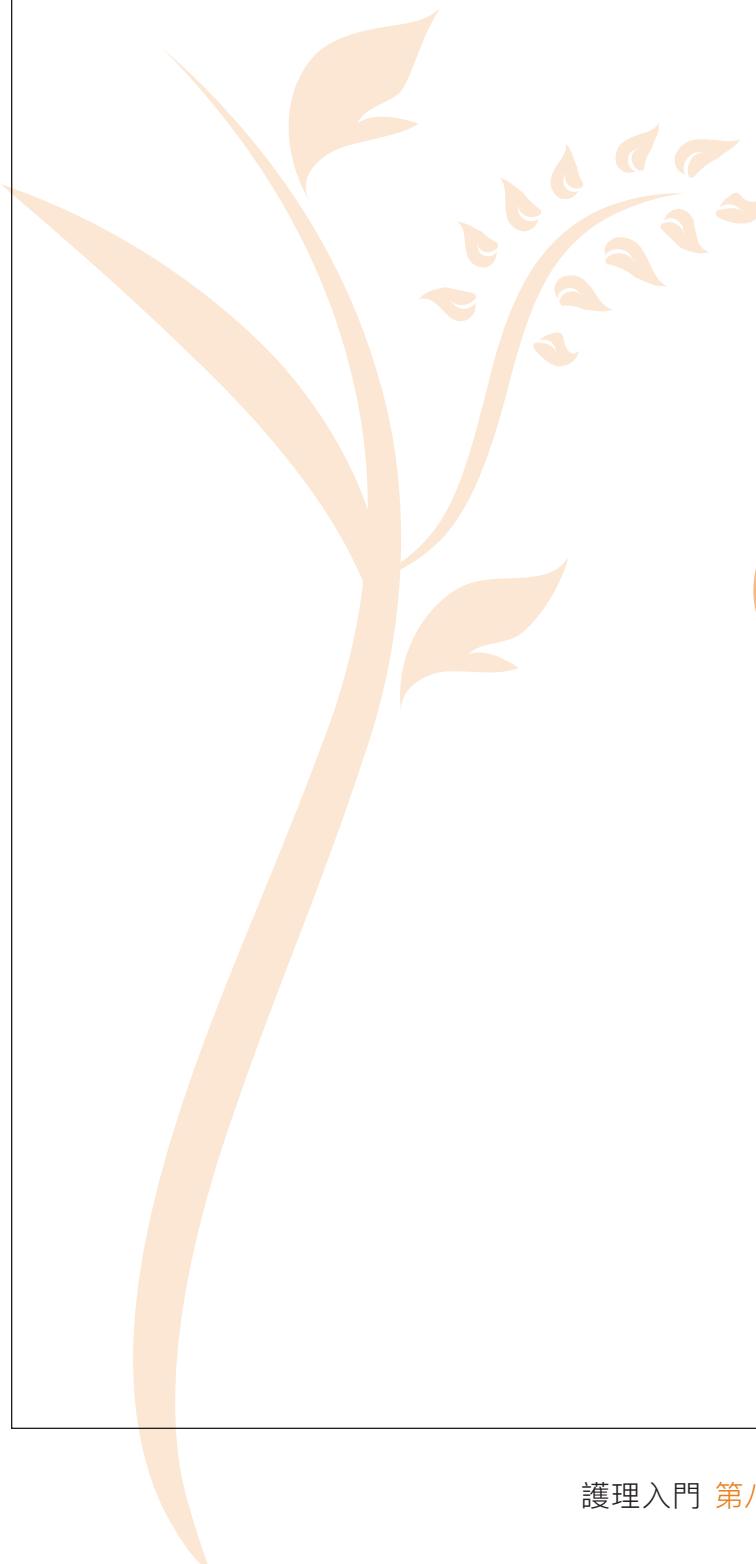
以下三個步驟有助你重整目標：

- 考慮你在親人患病前的人生目標，這些目標可能與家庭或工作有關。親人患病後，部分目標變得不再重要；亦有些可能仍然重要，但不再實際。暫時放棄不再重要或不再實際的目標，可減輕沮喪、憤怒及焦慮感覺。不過，你或許會因此覺得悲傷、甚至怨恨和憤怒。
- 找出重要並實際的新目標，當中很多會與你身為照顧者有着直接或間接關係。
- 思考這些新目標為何重要。它們代表哪些潛在價值？認清這些目標為何重要，能鞏固你的信念，加深你對生命的體會。

此舉能助你專注完成一些短期(如接下來幾天或幾星期)目標。這些目標可以非常具體，如每天的例行事項。事實上，制訂每天(或翌日)待辦事項清單，對身為照顧者的你很有幫助。訂立這些短

期目標時，必須盡量切合實際。若你成功完成目標，便會自覺更有能力和控制力。

長期目標方面，宜由照顧者與病人一起討論，清楚了解彼此的需要和期望。坦誠溝通，能讓照顧者真正了解患病親人最重視的事情，作為訂立新目標的參考。這亦可增進彼此的關係和感情，減輕雙方的焦慮。



4

細想當中得著

有關應對壓力的研究顯示，很多人發現他們從中獲益。舉例說，有照顧者習得新的知識和技能，提升了自己的能力。部分照顧者則指出與親人的關係更加親密，這有賴雙方坦誠對話，亦因為患病親人感激照顧者的付出。另外，一些照顧者認為自己增長了智慧，或對宗教和信仰有更深體會。部分人則說家庭關係變得親密。

花點時間思考以下問題：自己如何變得更成熟？習得甚麼技能和知識？心靈如何成長？怎樣加深了對世界和自己所佔位置的認識？與親人、家人和朋友的關係有何變化？是否有因照顧親人而帶來的其他好處？感到沮喪時，想想這些得著，有助你振奮精神。

5

感受平凡事物的非凡意義

某種程度上，這策略就像老生常談，「停下來聞聞花香」或「別只顧工作，坐下來歇歇」。每天大概不乏正面的事例，如交通暢順、得到售貨員友善款待，或碰上美麗的日落，全都是平常不過的事情。當出現這樣的時刻，好好把握，仔細思考這些事情為何讓你感覺良好。若有機會，請與別人分享。此舉能讓你在焦慮中獲得喘息的空間，減輕壓力、回復自我。

你可以在睡前思考當天的正面事例，有助撫平痛苦，營造有助安睡的樂觀情緒。

6 讓自己開懷歡笑

保持幽默是最健康和有力的方法，讓你從另一角度體會生命中的艱難時刻；身處危機尤需如此。²要在承受巨大壓力時苦中作樂，可以想想通常會讓你發笑的事物。享受輕鬆時刻，毋需對笑聲感到內疚，因為這是助你重拾力量和意志的最有效方法。

大量研究顯示，幽默和笑聲有顯著療效，有助人從危機中恢復健康心態。³已有證據顯示笑聲和幽默足以緩解生活壓力，甚至增加生存機會。身處艱難時期，你最初或會感到難以發揮幽默感，但請謹記，即使今天沒有值得開懷之事，也許明天就會遇上。

底線是：正面時刻和正面情緒是體驗壓力的一部分。這聽起來可能有違常理，但很多研究都支持這種說法。好好把握這些時刻，尤其當處境變得艱難時，這可以幫助你專注重要的事情，讓你堅持下去。思考甚麼可以為你創造正面時刻，並使用上述或其他適合的策略，充分掌握這些往往短暫卻重要的時光。

¹ Folkman S. & Moskowitz, J. Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9,115-118, 2000.

²⁻³ Sultanoff S. Levity defies gravity: using humor in crisis situations. *Therapeutic Humor*, 9 (3): 1-2, 1995.



附錄

曆程表範本:

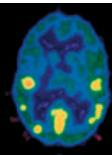
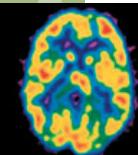
- 週曆
- 月曆
- 月曆 / 週曆

表格及清單:

- 護理清單
- 治療記錄表
- 藥物記錄表
- 病歷表
- 個人護理團隊成員資料表

補充資料:

- 痛楚評級表
- 家居護理簡介
- 如何描述親人的整體健康、痛楚等徵狀
- 如何在情況緊急時轉述親人的徵狀
- 如何與保險公司職員溝通
- 癌症及護理資源



星期一		星期二		星期三		星期四		星期五	
8		8		8		8		8	
9		9		9		9		9	
10		10		10		10		10	
11		11		11		11		11	
12		12		12		12		12	
1		1		1		1		1	
2		2		2		2		2	
3		3		3		3		3	
4		4		4		4		4	
5		5		5		5		5	
6		6		6		6		6	
晚間		晚間		晚間		晚間		晚間	

週曆

星期一		星期二		星期三		星期四		星期五	
8		8		8		8		8	
9		9		9		9		9	
10		10		10		10		10	
11		11		11		11		11	
12		12		12		12		12	
1		1		1		1		1	
2		2		2		2		2	
3		3		3		3		3	
4		4		4		4		4	
5		5		5		5		5	
6		6		6		6		6	
晚間		晚間		晚間		晚間		晚間	

週曆

星期日	星期一	星期二	星期三	星期四	星期五	星期六

月曆

星期日	星期一	星期二	星期三	星期四	星期五	星期六

月曆

星期日	星期一	星期二	星期三	星期四	星期五	星期六
星期一	星期二	星期三	星期四	星期五	星期六	
8	8	8	8	8	8	
9	9	9	9	9	9	
10	10	10	10	10	10	
11	11	11	11	11	11	
12	12	12	12	12	12	
1	1	1	1	1	1	
2	2	2	2	2	2	
3	3	3	3	3	3	
4	4	4	4	4	4	
5	5	5	5	5	5	
6	6	6	6	6	6	
EVENING	EVENING	EVENING	EVENING	EVENING	EVENING	

MONTHLY / WEEKLY CALENDAR

護理入門 附錄 / 第A.6頁

星期日	星期一	星期二	星期三	星期四	星期五	星期六
星期一	星期二	星期三	星期四	星期五	星期六	
8	8	8	8	8	8	
9	9	9	9	9	9	
10	10	10	10	10	10	
11	11	11	11	11	11	
12	12	12	12	12	12	
1	1	1	1	1	1	
2	2	2	2	2	2	
3	3	3	3	3	3	
4	4	4	4	4	4	
5	5	5	5	5	5	
6	6	6	6	6	6	
EVENING	EVENING	EVENING	EVENING	EVENING	EVENING	

MONTHLY / WEEKLY CALENDAR

護理入門 附錄 / 第A.7頁

護理清單

護理任務	每週時數	協助人員
在家監督/陪伴		
設計膳食		
購買雜貨		
煮食		
洗碗/清潔廚房		
沐浴		
其他個人衛生護理(皮膚、口腔、頭髮、指甲護理等)		
預約求診		
藥物管理		
協調家居護理		
幫忙提供治療/進行練習		
醫療記錄存檔		
交通接送：		
求診		
支援小組及輔導		
購物及雜項		
為以下人士安排休閒活動：		
病人		
主要照顧者		
家庭成員/訪客		
照顧子女		
照顧長者		
照顧寵物		
洗衣		
家居清潔/清理垃圾		
家居保養及維修		
打理庭院/植物		
銀行事務		
繳付賬單及記賬		
管理保險索賠		
處理法律事務		
獲取政府及社區服務		
護理小組會議/飯聚		
每週總時數:		

治療記錄表

藥物記錄表

敏感：

註: 建議使用紅筆列出敏感藥物, 方便識別。若已停止服用該藥物, 則建議使用熒光筆將其從列表

病歷表

姓名			
出生日期			
社會保障或保險賬戶號碼			
醫療保險公司名稱及電話號碼			
緊急聯絡人姓名			
緊急聯絡人電話號碼			
家庭醫生聯絡資料			
首選醫院名稱及電話號碼			
預設醫療指示存放位置			
藥物敏感或反應			
病歷 (請註明曾否或正在接受治療)	<input type="checkbox"/> 心臟病	<input type="checkbox"/> 糖尿	<input type="checkbox"/> 腎病
	<input type="checkbox"/> 高血壓	<input type="checkbox"/> 哮喘/肺病	<input type="checkbox"/> 抑鬱
	<input type="checkbox"/> 高膽固醇	<input type="checkbox"/> 甲狀腺問題	
	<input type="checkbox"/> 癌症(請註明)_____		
	<input type="checkbox"/> 其他(請註明)_____		

個人護理團隊成員資料表

全名：

日間聯絡電話：

晚間聯絡電話：

手提電話：

電郵地址：

郵寄地址：

我能幫忙護理病人(請填寫所有適用項目):

星期日由_____至_____

星期一由_____至_____

星期二由_____至_____

星期三由_____至_____

星期四由_____至_____

星期五由_____至_____

星期六由_____至_____

我能提供下述協助(請在所有適用項目前的方格加上✓號):

在家監督/陪伴

醫療記錄存檔

洗衣

設計膳食

交通接送:

家居清潔/清理垃圾

購買雜貨

求診

家居保養及維修

煮食

支援小組及輔導

打理庭院/植物

洗碗/清潔廚房

購物及雜項

銀行事務

沐浴

為以下人士安排休閒活動:

繳付賬單及記賬

其他個人衛生護理
(皮膚、口腔、頭髮、指甲護理等)

病人

管理保險索賠

預約求診

主要照顧者

處理法律事務

藥物管理

家庭成員/訪客

獲取政府及社區服務

協調家居護理

照顧子女

護理小組會議/飯聚

幫忙提供治療/進行練習

照顧長者

照顧寵物

痛楚評級表

大部分醫務所都使用面容痛楚評級表(Wong-Baker Faces Pain Rating Scale), 對有認知障礙的病人尤其合用。若病人缺乏語言能力來解釋病徵所帶來的感受, 評級表正好提供視覺描述。每張臉均代表受苦的人有何感受。舉例說, 如沒有痛楚(或受傷), 一個人便會感到快樂; 反過來說, 一個人或會因強烈痛楚而感到難受。

使用方法

- 逐一指向各個面容, 使用有關字眼形容痛楚程度。
- 讓親人選擇最貼切形容其感受的面容。
- 記錄痛楚程度、日期及出現痛楚時所有其他徵狀, 並將相關資料保存於醫療記錄或日誌中。
- 下次求診時帶上筆記, 或與護士通電話時供參考之用。

↓ 你可以從這裡把這頁紙摺起來, 與患病親人一起使用評級表來衡量對方的痛



0 號面容: 很快樂, 因完全不感疼痛。

1 號面容: 只感到輕微痛楚。

2 號面容: 痛楚加深。

3 號面容: 痛楚進一步加劇。

4 號面容: 感到十分疼痛。

5 號面容: 即使不至於要哭出來, 但痛楚程度達到想像極限。

From Wong, D.L., Hockenberry-Eaton M., Wilson D., Winkelstein M.L., Schwarts P.: Wong's Essentials of Pediatric Nursing, ed. 6, St. Louis, 2001, p. 1301.
Copyrighted by Mosby, Inc. Reprinted by permission

家居護理簡介

什麼是家居護理？

家居護理泛指各類針對急性疾病康復人士(如髋部骨折)或長期病患者(中風、腦麻痺等)的社區支援服務。

家居護理人員的技能及職責各有不同，但目標一致：營造安全環境，使護理對象能安心在家養病，甚至提高對方的獨立生活能力。在這個過程中，護理人員亦能讓家屬有歇息的機會，令疲憊的身體和心靈恢復狀態。

家居護理人員包括：

- 註冊護士 (RNs) — 提供純熟的醫療護理服務，包括分派藥物、監測生命徵象、敷理傷口、教導家屬如何在家使用複雜儀器。
- 治療師 — 與病人合力恢復或維持對方的運動、言語和認知技能。
- 家居護理助手 — 提供個人服務，例如沐浴、更衣、上廁所、準備膳食、簡單清潔、接送病人會見醫生等。
- 陪伴員/家務助理 — 幫忙打理家務，但一般不會為病人提供個人護理服務。

開始使用家居護理服務

若你計劃使用家居護理服務，以分擔護理職責及/或為自己騰出時間，便需了解和考慮一系列事項。

- 首先，須考慮若由其他人承擔自己一直負責的工作，會否使你和患病親人感到舒服。很多接受護理的病人對此非常反感，因此需在實施任何新安排前先行磋商。所有涉事者都必須了解為何需要家居護理，而拒絕有關安排又是基於哪些個人因素。擺平反對意見並不容易，你可能需要請教一些曾處理類似問題的家屬照顧者，亦可諮詢有關方面的專業人士。
- 找出你需要外界幫忙處理甚麼工作，有助決定物色哪些類型的家居護理人員。你需要護士清潔/包紮傷口和操作設備，還是一位家居護理助手幫忙患病親人沐浴更衣？聘請陪伴員/家務助理會否更切合你的情況？
- 確定自己需要甚麼類型的支援，並獲得各方同意和接受後，接下來便要處理一些無法規避的問題：如何尋找家居護理服務？服務費用是多少？相關費用是否由保險或政府支付？
- 部分聯邦政府資助的計劃、保險公司及健康照護組織(HMOs)，都會資助家居護理服務，但資助範圍未必配合你的需要。為確定你需要的服務是否獲得資助，請仔細查閱你的保單。
- 如你跟大部分家屬照顧者一樣，最急需的就是個人護理服務，但這正正是私人醫療保險計劃或Medicare不承保的事項。除非患病親人有先見之明和財力雄厚，在生病前已購買長期護理保險，否則病人能獲得甚麼家居護理服務，須視乎當時的財政承擔能力。州政府設有一些資助計劃，會根據你的財務狀況、年齡或患病親人的傷殘程度，給予某程度的資助，但叫人遺憾的是，家居護理服務費用往往還是須由你自行承擔。

選擇正確的家居護理服務

如何為家人尋找合適的家居護理方案，並以你所能負擔的價錢獲得所需服務？有幾個方法能助你接通家居護理網絡。

以下是一些最常見的途徑和需要留意的事項：

家居護理中介機構

家居護理中介機構是提供家居護理服務的公司，但這些公司的服務種類和程度並不劃一。光顧該公司前，需考慮對方能否提供你需要的所有服務。公司規模並不重要，關鍵是對方能否符合你的要求。

若Medicare已核准支付患病親人接受專業家居護理服務的費用，則該中介機構必須是Medicare認可的機構，符合聯邦政府的最低要求。如患病親人只需要個人護理或陪伴/家務助理，你或無需考慮該機構是否Medicare認可。部分公司設有兩個在法律上獨立、但其實互相合作的部門：一個受Medicare認可，另一個完全由私人付費。

部分中介公司除獲得認可，還獲得認證。著名的認證機構包括全國護理聯盟(National League for Nursing)、醫療護理組織認證聯合委員會(Joint Committee for Accreditation of Healthcare Organizations)，以及國家寧養及家居護理基金會(National Foundation of Hospice and Home Care)。這類認證讓你知道該機構符合國家的行業標準，並獲得同行好評，與對方磋商時自然更覺安心。

由中介公司提供的家居護理服務收費多少？部分是逐次計算，約100至120美元；亦有些要求最少收取2至4小時的費用。每小時的服務收費，主要視乎你需要的服務種類和居住地區而定，介乎13至35美元。

如有意光顧中介公司，你須考慮以下事項：

- 該機構是否Medicare及Medicaid計劃的認可中介公司(如適用)？
- 該機構為社區服務了多久？
- 該機構是否獲醫療護理組織認證聯合委員會(JCAHO)、社區醫療認證計劃(CHAP)或其他公認的認證機構認可？
- 該機構是否提供初步評估，以確定病人是否適合家居護理服務？如適合，具體服務內容是甚麼？
- 該機構能否提供你需要的全部服務？可以靈活滿足病人不斷轉變的醫療護理需求嗎？
- 該機構如何挑選和培訓員工？有否進行背景調查？有否透過制定書面人事政策、提供福利待遇和醫療事故保險，以保障旗下的護理人員？
- 該機構能否提供書面資料，解釋其服務、要求、收費和資金來源？
- 該機構是否設有緊急安排？其護理人員是否任何時候都可以提供服務，全年無休？最快能何時開始服務？
- 有前客戶或醫生的推薦嗎？
- 該機構是否有機制保證服務質素？
- 如你與中介機構均認為保險公司或Medicare理應賠償，但卻遭對方拒絕，該中介會否支持你據理力爭？

私人聘用的家居護理員

如果你無需物色熟練的醫療護理員，只希望尋找一位能定期或長期提供服務的陪伴員或個人助理，或會考慮自行聘請家居護理員。不光顧商營中介機構，通常可以大幅節省開支。要物色可靠人選，除了向朋友和鄰居打聽，亦可諮詢醫務所的護士、醫院的出院計劃員或社區服務機構。

若計劃僱用私人家居護理員，需考慮以下事項：

- 你必須自行開展深入的背景調查，以確保對方沒有犯罪或虐待他人的紀錄。
- 你必須自行準備所有員工稅務及保險文件。
- 對方或許沒有護理中介機構員工的相關訓練和執照。
- 若對方生病或請假，不保證會有替工幫忙。

家居護理員登記處

在光顧家居護理中介機構與自行聘用之間，還有一個不錯的選擇，就是選用家居護理員登記處的服務。

登記處有點像職業介紹所，負責篩選、面試及查核轉介予客戶的護理員的資歷，省掉你很多麻煩。不過，與光顧家居護理中介機構一樣，你需要提出很多問題，以確保對方能提供適合的人選。由於登記處的家居護理員是以自僱形式提供服務，收費一般較中介機構廉宜。

政府家居助理服務

多個州、縣都為長者和殘疾人士提供家居護理服務，支援對象甚至延伸至家屬照顧者。申請上述服務，須由州政府社工進行評估。社工會根據一系列客觀標準把申請人需要服務的急切程度評級，包括接受護理的人是否獨居，以及有能力進行哪些活動。合資格人士可獲分派家居護理助理，獲得個人(非醫療)護理、簡單家居清潔、更換床單、準備膳食，以及接送病人會見醫生等服務。這些家居護理助理由州政府

培訓及發牌，採用浮動收費機制，每小時由1美元至20美元不等，具體情況取決於受助人的支付能力。要了解居住地所提供的服務，請致電州人力資源部或衛生部。不過，這些機構通常要處理大量申請個案，等待名單亦可能很長。

寧養護理

若你照顧患有絕症的親人，寧養護理能提供一系列實用的服務。申請家居寧養護理服務，須由醫生證明病人不再尋求治療，並只能多活「數月而不是數年」。寧養服務機構會視乎情況，指派一位社工和一位護士(負責定期檢查藥物及病人的生命徵象)跟進個案，亦會安排義工在你外出或休息時陪伴病人，以及由家居健康助理幫忙病人沐浴及清潔、整理房間，並在有需要時準備膳食。有關費用通常會透過Medicare或私人保險支付。當你致電當區善終服務辦公室時，家居醫療護理協調員將與你一起選擇最合適的服務組合。

Reprinted from the Caregiver Action Network website with permission from the Caregiver Action Network, Kensington, MD.
Available at: <http://caregiveraction.org/profiles/tools/bringing-in-help/>.
Retrieved 2013.

如何描述親人的整體健康、痛楚等徵狀

整體健康

- 病人胃口如何？有否突然出現變化？有否突然渴望吃某些食物？
- 體重是否穩定？若不，發生了甚麼事？
- 病人睡得好嗎？能否入睡？醒後是否難以再次入睡？有發惡夢嗎？能否安睡？
- 有做運動嗎？有沒有突然增加或減少運動量？
- 有沒有受虐待或疏忽照顧的跡象？若有，具體情況如何？

一般情況

- 上次就診後，病人有否明顯「行動變慢」？如有，請說明。
- 有否異常出血？出血位置在哪裡？流量多少？
- 病人呼吸暢順嗎？若不，其呼吸質素如何？
- 急促 短淺 喘氣 囉音
其他_____
- 病人進食或飲水時有否咳嗽？
- 病人的腸胃如何？有沒有以下問題？
- 過量胃氣 胃灼熱 腹瀉 便秘
其他_____
- 病人四肢活動是否如常？把持物件時有否出現困難？
- 最近有否出現皮疹或傷痕？出現在甚麼位置？外觀如何？
- 原有的痣有沒有變形或變黑？有否長出新痣？若有，長在哪裡？
- 整體而言，治療方案看來是否有效？若不，有甚麼不妥？
- 這次到醫務所是否有甚麼特別目的？若是，病人有甚麼主要徵狀或疑慮？

痛楚

- 病人感到痛楚嗎？他怎樣形容痛楚？
- 刺痛 刺痛 隱隱作痛 劇烈痛楚
持續的輕微痛楚 輕微針刺
其他_____
- 甚麼位置疼痛？
全身 頭痛 腹部 四肢
其他_____
- 若把痛楚程度以1至10分評級(1分代表完全不痛；10分代表難以想像般疼痛)，病人的痛楚程度屬於哪一級？
- 痛楚持續多久？
- 痛楚有沒有轉移到其他部位，抑或停留在相同部位？
- 是偶發還是長期疼痛？
- 痛楚看來是否與其他事物有關(如進食、突然站立、舉手觸碰物件)？
- 甚麼會令痛楚減輕或加劇？
- 止痛藥有用嗎？若有，幫助程度有多大？

藥物

- 病人有按時服藥嗎？有否按照處方劑量？若不，哪裡出了毛病？
- 病人有否抱怨或出現副作用？如有，是甚麼副作用
(嗜睡、過分活躍等)？
- 病人對藥物的反應有否突然出現變化？如有，是甚麼變化？
- 病人有否停止服藥？如有，是甚麼原因？結果又怎樣？

情緒及精神健康

- 病人看來是否敏銳和警覺？精神狀態有否明顯變差？有甚麼徵狀？
- 病人的長期及短期記憶力如何？最近有沒有改變？如有，請說明。
- 病人能否像過去一樣參與及享受活動？有沒有不快事情發生？病人有否變得無聊或悶悶不樂？
- 病人是否覺得應對自己的病情負責及/或感到憤怒？
- 病人有否害怕真相？或因為害怕聽到醫生對其病情的分析而逃避就診？
- 病人會笑嗎？能否享受生活？
- 是否比平時更易鬧情緒？表現如何？
- 焦慮 抑鬱 恐懼 哀愁 亢奮興奮 其他_____

心靈健康

- 是否需要因應病人的信仰或習慣而限制採取某些治療？如有，是甚麼？
- 病人有否繼續一些與心靈/精神有關的習慣（如上教會、冥想、頌禱、禱告、在家祭祀）？若不，出現了甚麼變化？
- 病人有否對宗教或信仰產生懷疑？
- 病人看起來是否比平常更具反省能力和沉默？若是，看來有問題嗎？
- 病人有否開始談論意指死亡的「回家」概念？

其他情況

每種疾病都有其獨特徵狀。請向醫生查詢某些徵狀是否需予監察。

Adapted from: Communicating Effectively with Healthcare Professionals, Caregiver Action Network.
Available from: <http://my.brainshark.com/Saturing-Communicating-Effectively-With-Healthcare-Professionals-962681677>.
Retrieved 2013.

如何在情況緊急時轉述親人的徵狀

當親人突然病發，你如能仔細觀察和轉述其徵狀，足以救其一命。不過，遇到這種情況，保持頭腦清醒和鎮定也不容易。下方列舉了在緊急情況下需要切記的事項。你應預先細讀，並將一份副本放入病人的資料夾中，方便參考。

- 問題何時發生？
- 問題發生時，病人在做什麼？
- 你是否知道問題成因？有何頭緒？
- 你發現的第一個徵狀是甚麼？
- 病人還有甚麼徵狀或投訴？
- 徵狀是突然出現還是逐漸加強？
- 問題發生前，病人有否接受藥物或醫學治療？如有，是甚麼治療？
- 問題開始及/或持續時，病人有否說出感覺？其感覺如何？
- 病人之前有否出現類似問題？如有，之前的診斷是甚麼？
- 問題出現及抵達急症室/醫務所前，你做了甚麼幫助病人？
- 以上措施是否有效？還是令情況更糟？

何時求助？

甚麼時候才算緊急？你該何時向他人求助？當患病親人出現某些醫學問題，而你並不能肯定該怎樣應對，就是求助的時候。

若病人出現以下情況，請撥打當區緊急號碼（如911）或召喚救護車：

- 失去意識
- 胸口出現無法解釋的痛楚或壓力
- 呼吸困難或停止呼吸
- 脈搏停止
- 嚴重出血
- 嘔血或直腸出血
- 跌倒並可能骨折
- 癲癇發作
- 嚴重頭痛及/或說話含糊不清
- 腹部出現壓力或嚴重痛楚，並且久久不退
- 精神錯亂或感到迷惘

若出現以下情況，亦請尋求協助：

- 移動病人或會令對方進一步受傷
- 病人過重，你未能將其抬起或施以援手
- 塞車或路途遙遠，延誤了入院時間，危及生命

备注：虽然不需要拨打911，但是如果病人的症状有所增加，例如虚弱、说话困难，或是意识更混淆或不清，最好通知照护病人的医生。

Adapted from "Communicating Effectively with Healthcare Professionals," Care Giver Action Network, caregiveraction.org.

如何與保險公司職員溝通

致電索賠代表前，需要先作準備，以向對方提供以下資料：

- 你的姓名，以及與病者的關係；
- 病人的出生日期；
- 保單編號；
- 發出帳單的機構名稱及地址；
- 帳單總金額；
- 帳單上的診症編號；以及
- 權益說明(若你質疑理賠安排)。

開始對話時，應詢問對方的姓名及電話內線號碼。若需再次致電，最好聯絡同一人。請謹記，你是顧客，帳務部人員和保險索賠代表都有責任為你服務。身為顧客，下列各項都屬於合理期望：

- 獲得尊重和體諒；
- 疑慮得以澄清；
- 對方以最新和準確的資訊來解答你的問題；
- 獲告知需要採取的行動，以繼續處理事件。

溝通要訣

以下是一些有助你與醫療保險人員有效溝通的提示：

- **做好準備** – 致電保險公司前，記下所有問題，盡可能在一次通話中處理。
- **寫筆記** – 記錄對話內容的重要資料，包括保險代表的姓名、通話日期，以及你獲得的資訊，並把筆記放入病人資料夾中。
- **說話精簡** – 精簡說明你的問題、疑慮、需要及期望。
- **保持耐性** – 處理醫療保險問題往往耗時甚久，叫人沮喪。接受現實：你將要花時間聆聽自動電話系統的指示，靜候工作人員接聽電話，然後等待完成索賠過程。
- **保持體諒** – 大多數保險人員都希望做好自己的工作。事實上，他們的工作也很艱巨。若得對方幫忙，不要忘記道謝。保持親切，相信他們正努力幫忙。
- **持續跟進** – 若保險公司要求你做某些事情或補交資料，請立即照辦。這樣有助他們盡快支付帳單。最重要的是，你要堅持不懈，在解決問題前繼續與對方聯絡。

Adapted from "Communicating Effectively with Healthcare Professionals," Care Giver Action Network, caregiveraction.org.

症及護理資源

腦腫瘤組織

Acoustic Neuroma Association

<http://www.anausa.org>

1-877-200-8211

American Brain Tumor Association

<http://www.abta.org>

1-800-866-2282

Brain Science Foundation

<http://www.brainsciencefoundation.org>

1-617-852-5230

Brain Surgery Information Center

<http://www.brain-surgery.com>

1-212-263-7481

The Healing Exchange Brain Trust

<http://www.braintrust.org>

Brain Tumor Society

<http://www.tbts.org>

1-800-770-8287

National Brain Tumor Society

<http://www.braintumor.org>

1-617-924-9997

Support for People with

Oral, Head, or Neck Cancer

<http://www.spohnc.org>

1-800-377-0928

The Tug McGraw Foundation

<http://www.tugmcgraw.org>

癌症組織

American Cancer Society

<http://www.cancer.org>

1-800-227-2345

Cancer and Careers.org

<http://www.cancerandcareers.org>

Cancer Care, Inc.

<http://www.cancercare.org>

1-800-813-HOPE (4673)

Cancer Hope Network

<http://www.cancerhopenetwork.org>

1-800-552-4366

Cancer Support Community

<http://cancersupportcommunity.org>

1-888-793-9355

CURE: Cancer Updates, Research, and Education

<http://www.CUREtoday.com>

1-800-210-CURE (2873)

National Cancer Institute

<http://www.cancer.gov>

1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

National Coalition for Cancer Survivorship

<http://www.canceradvocacy.org>

1-877-622-7937

National Comprehensive Cancer Network

<http://www.nccn.org>

1-888-909-NCCN (6226)

兒童腦腫瘤及癌症資源

American Childhood Cancer Organization
<http://www.acco.org>
1-855-858-2226

Brave Kids
<http://www.bravekids.org>
1-800-568-1008

Childhood Cancer Lifeline
<http://www.childhoodcancerlifeline.org>
1-603-645-1489

Children's Brain Tumor Foundation
<http://www.cbt.org>
1-866-228-4673

Cure Search
www.curesearch.org
1-800-458-6223

National Children's Cancer Society
<http://www.thenccs.org>
1-800-5-FAMILY

Okizu Foundation Camps
<http://www.okizu.org>
1-415-382-9083

Pediatric Brain Tumor Foundation of the United States
<http://www.curethekids.org>
1-800-253-6530

Ronald McDonald Houses
<http://www.rmh.org>
630-623-7048

照顧者資源

Caregiver.com
<http://www.caregiver.com>
1-800-829-2734

Caregiver Action Network
<https://caregiveraction.org>
1-855-227-3640

Care Pages
www.carepages.com

Center for Caregiver Training
<http://www.caregiving101.org>
1-415- 563-9286

Drug InfoNet
<http://www.herenetserve.org/drug-infonet>
1-315-671-0801

Elder Care Locator – US Administration on Aging
<http://www.eldercare.acl.gov>
1-800-677-1116

Family Caregiver Alliance
<http://www.caregiver.org>
1-800-445-8106

Help for Cancer Caregivers – An Online Self-Care Tool
<https://helpforcancercaregivers.org>

Healthcare Hospitality Network
<http://www.nahhh.org>
1-800-542-9730

Hospice Education Institute
<http://www.hospiceworld.org>

Lotsa Helping Hands – Online Caregiver Support
<http://www.lotsahelpinghands.com>

Medicare Home Health and Nursing Home Compare
www.medicare.gov/homehealthcompare
1-800-633-4227

National Association for Hospital Hospitality Houses
<http://www.nahhh.org>
1-800-542-9730

National Family Caregivers Association
<http://www.nfcacares.org>
1-800-896-3650

National Hospice and Palliative Care Organization
<http://www.nhpco.org>
1-800-658-8898

Net of Care – Information and Resources for Caregivers
<http://www.netofcare.org>

UCSF Cancer Resource Center Caregiver Peer Support Program
<http://www.cancer.ucsf.edu/crc/peer-support>
1-415-885-7801

Well Spouse Association
<http://www.wellspouse.org>
1-732-577-8899

