

## 家庭照護者的護理協調指南

作為某位患有嚴重慢性疾病或殘疾人士的家庭照護者，您有許多責任。您可能要進行個人護理，比如洗澡和穿衣。您可能要確保此人在正確的時間服用正確的藥物並操作醫療設備。您可能要購物、烹飪並記錄好賬單。您可能要留心注意並報告醫療問題的跡象、與您的家庭成員一起去訪視醫生，還有很多很。

這些責任可能是您一個人的，或者您可能有其他人和您分擔。您也可能從一位專業護理協調員（professional care coordinator）處獲得幫助。知道如何一起合作是很好的。此指南旨在提供幫助。其有四個部分：

- ▶ [專業護理協調員](#)
- ▶ [家庭照護者和護理協調員](#)
- ▶ [可向一位專業護理協調員提出的問題](#)
- ▶ [保持井然有序的貼士](#)



參閱《照護的下一步（the Next Step in Care）》給專業護理協調員的配套指南來幫助理解他們有關有效一起合作的觀點  
[http://nextstepincare.org/Provider\\_Home/care\\_coordination/](http://nextstepincare.org/Provider_Home/care_coordination/)

### 專業護理協調員

**專業護理協調員是誰？**他們或者是健康專業人士（比如護士或社工），或者是幫助計劃、安排和監督維護患有一種嚴重或慢性疾病者的健康和幸福所需服務的辦公室工作人員。專業護理協調員的作用會各有不同。一些可能專注於醫療護理，而其他的可能協助保險、藥物或社區服務。

專業護理協調員可能被稱為出院規劃者（discharge planners）、福利經理（benefit managers）、個案經理（case managers）、私營老年護理經理（private geriatric care

managers) 或一些其它的職稱。他們可能工作於以下:

- ▶ 健康護理場所，比如一家醫院、門診診所、醫療實踐、VA 醫院或診所，或者初級護理醫生辦公室。
- ▶ 健康計劃、私營保險公司、託管長期護理計劃 (MLTC) 或藥房福利計劃
- ▶ 醫療補助計劃，或一個為同時得到聯邦醫療保險 (Medicare) 和醫療補助 (Medicaid) 的人們提供的計劃。
- ▶ 家庭護理機構、區域老人機構 (Area Agency on Aging)、老人中心或其它以社區為基礎的服務。

**專業護理協調員是如何提供幫助的？**他們的工作是以一種不浪費任何人時間或精力而且不產生額外費用的方式來幫助獲得所需的服務。專業護理協調員往往可以獲取對患者和家庭照護者自身來說雖然可能但非常困難連接的服務。

一位醫生、護士、社工或其他健康專業人士應該與您和您的家庭成員一起合作決定您的家庭成員需要什麼服務。這一討論被稱為「評估」。服務可能僅僅關注於醫療護理或幫助您的家庭成員住在家中和參與社區活動。比如，一位護理協調員可能會安排醫生訪視、轉介家庭護理、訂購醫療用品、使健康計劃批准對某些服務的付款以及與您家庭成員的護理團隊的其他人員交流。

護理協調員可以做的是有限的，往往取決於他們在哪裡工作。例如，來自一個健康計劃或醫療實踐的一位護理協調員可能向您的家庭成員引薦他們網絡中的服務和服務提供者，但並不知道更為方便的選擇。來自一個以社區為基礎的機構的一位護理協調員可能有很好的當地人脈，但並不能向您的家庭成員引薦醫療護理。來自一個藥房福利計劃的一位護理協調員可能會協調處方、重新配藥和藥物的送遞，但並不能管理其它的保健服務。

**專業護理協調員與患者和家庭照護者一起合作多久？**大多數專業護理協調員在一段特定的時間中與患者和家庭照護者一起合作。例如，這可能是離開醫院後的30天或者只是在您的家庭成員接受一種特定的治療時。一些護理協調員是一個長期護理計劃的一部分，只要計劃在進行就會與家庭一起合作。

**除了護理協調員，其他專業人士也可能涉及到您的家庭成員的護理中。**他們可能包括：

- ▶ **教練** (比如護士或其他專業人士)，教授患者和家庭照護者如何帶頭協調護理以及與保健專業人士交流。



護理協調和疾病管理是不一樣的。護理協調是有關一位患者的整體健康。疾病管理是教授有關一種特定健康問題的方式，比如糖尿病。

- ▶ **社區健康工作者**，住在區域之中並在一些基本初級保健方面受過培訓。他們可以幫助患者和家庭照護者預防疾病和處理慢性狀況。
- ▶ **導向員**，可提供醫生、醫院、保健工作人員和社區服務的名字名稱和聯絡資訊。他們通常不安排或計劃約見。

## 家庭照護者和護理協調

為一位患有嚴重或慢性疾病的人士協調護理可能是很困難的。要花費家庭照護者大量的時間和技能來平衡家庭資源、人際關係、工作、保健系統要求和社區資源，如交通運輸、成人日間護理和上門送餐。

您的照護責任可能根據您的家庭成員在任何特定時間的需求而有所不同。您可能只在您的家庭成員出院或離開康復計劃時、當照護計劃失敗解散時或當您的家庭成員只是需要額外幫助時需要協調護理。或者家庭照護可能是您每日生活的一部分並佔有了很多時間和精力。



一位專業護理協調員的工作是協調服務。一位家庭照護者的工作是協調生活。

即使在和一位專業護理協調員一起合作時，您也有許多責任。這裡是你們可能如何一起合作的範例：

- ▶ 您的家庭成員有心臟問題並需要很快見一位專科醫生。但是該專科醫生對新的患者有為期兩個月的等候名單。一位專業護理協調員可能可以為您獲得一個下星期的約見，甚至還可以安排交通運輸。讓您的家庭成員為這次約見做好準備是您的責任，或許您要早點下班以便您也可以去。在約見期間，您需要與醫生交談並對接下來會發生什麼做好記錄。一切事情都必須要順利進行，否則就可能錯過約見，您的家庭成員的病情可能會惡化。
- ▶ 照護可能是很貴的，需要支付特殊食物、藥物、用品和保險自付費用。您可能需要幫助來支付這些費用中的一些。一位專業護理協調員可能可以與您家庭成員的醫生就有關比較便宜的藥物進行交談、要求保險支付特定的用品或者尋求幫助支付其它賬單。
- ▶ 醫院的出院規劃者訂購了一把淋浴椅，但對您家庭成員的衛生間來說太大了。一位專業護理協調員可能可以找到一把較小的椅子，甚至還可以安排人員去家中安裝椅子並教您如何安全地使用。

- ▶ 您照顧孫子（女），其中一個有殘疾。現在您感覺不舒服並需要去看醫生。您怎麼可以找到時間來照顧您自己？一位專業護理協調員可能可以與您和您孫子（女）的護理提供者一起合作，以便你們兩人都可以得到所需要的護理和服務。

## 可向一位專業護理協調員提出的問題

問很多問題是好的。問問題幫助您和專業護理協調員作為一個團隊一起合作。提前查明您們各自的任務將是什麼。如果您不理解專業護理協調員說什麼或者您認為有問題，說出來。您作為家庭照護者有責任確保解決這些。不要碰運氣。這裡是您可能想要提出的一些問題。

### 有關一起合作的問題:

- ▶ 您將會協調我家庭成員護理中的什麼部分？
- ▶ 您將不會協調我家庭成員護理中的什麼部分？例如，您是否將：
  - ▶ 安排前往醫生處的交通運輸、
  - ▶ 尋找社區資源、
  - ▶ 獲取家庭護理服務、
  - ▶ 訂購設備和用品，或
  - ▶ 幫助我配藥、重新配藥、支付或安排藥物送遞？
- ▶ 您將幫助我們進行護理協調多久？您的服務是持續性的還是一只是一段時間？如果是這樣的話，您的服務什麼時候結束？

### 有關我作為一個家庭照護者的作用的問題：

- ▶ 在護理協調中您期待我起什麼作用？如果我無法做一些或所有您期待我做的事情怎麼辦？讓我們來討論一下這個問題。
- ▶ 我可以與您一起合作安排約見和其它活動嗎？我知道如果我可以也前去約見的話會有所幫助，我想將之安排進我的日程表內。

### 有關交流的問題：

- ▶ 您將如何與我交流？將是通過電話、電子郵件、網絡電話（Skype）、親自當面或是通過一個網上患者門戶？
- ▶ 我打電話給您問問題有特定時間嗎？



如果您和一位專業護理協調員發生問題，說出來。也許他或她並沒有遵循貫徹規劃。或者你們無法很好地作為一個團隊一起合作。如果您有問題，與一位主管交談或要求一位不同的護理協調員。

- ▶ 如果我的家庭成員去看專科醫生，那位醫生將會告訴您或者我接下來會發生什麼嗎？
- ▶ 誰會獲得我家庭成員的測試結果？如果是我以外的其他人，那誰將告訴我結果？誰將告訴我是否有任何新的或不同的事情我們需要做？
- ▶ 您的家庭成員可能有兩位或更多護理協調員，每位都在不同的機構工作（比如一位來自醫生辦公室，另一位來自託管長期護理計劃）。詢問他們將如何與您和彼此交流。沒有計劃，可能無法實現良好的交流。

## 保持井然有序的貼士

要安排一個適合您和您家庭成員的護理系統是很困難的。您得包括從醫生約見到家庭護理、從藥物時間表到交通運輸的所有。您還可能需要協調不同專業護理協調員安排的服務。並且您需要知道在某件事情出現問題時該做什麼。這可能是一個相當大的挑戰，甚至對最井然有序的人也是如此。

這裡是一些保持井然有序的貼士。

- ▶ **設置一本筆記本、電腦文件夾、照護者應用程序或患者門戶。**您的記錄應該包括姓名、電話號碼、電子郵件地址和其它方式聯絡服務、醫生和涉及您家庭成員護理的其他人。其應該包括當發生問題或緊急情況時該做什麼（比如致電初級護理醫生、專科醫生、護理協調員、家庭成員和藥房）。其還應該包括有關交通運輸、食物送遞和其它所需服務的資訊。
- ▶ **每次您聯絡保健和其他專業人士時做記錄。**包括日期、您與之交談或發電子郵件的每個人的姓名和職稱，以及討論了什麼。您可將電子郵件保存在一個電腦文件夾中或打印出來並添加到您的筆記本中。護理協調的一個現實是您可能從不同的人處聽到不同的東西。這樣幫助您留有記錄顯示誰告訴了您什麼。
- ▶ **製作一份約見、家庭護理訪視、家人和朋友來訪以及其它計劃好的活動的每週圖表。**參閱《照護的下一步（the Next Step in Care）》指南、《家庭照護者的居家照護計劃表（A Family Caregiver's Planner for Care at Home）》（[http://nextstepincare.org/uploads/File/Care\\_Planner\\_Chinese.pdf](http://nextstepincare.org/uploads/File/Care_Planner_Chinese.pdf)）以獲取有關如何對此設置的範例。一些照護者應用程序有日曆，您可以將之與您自己的應用程序日曆相連接。這些應用程序可使其他人看到時間表並添加他們自己的訪視。



- ▶ 有一份所有藥物的最新清單，包括非處方藥和草藥。在每次醫生約見或醫療測試時將這份清單帶上。最好是您所有的家庭成員的處方都只使用一家藥房。這樣，藥劑師有所有藥物的完整記錄並可以就任何問題提醒您。如果您需要使用一家以上的藥房，告訴每一位藥劑師有關所有其它藥物。如果您使用郵購藥房服務，您可以通過電話與那位藥劑師交談。
- ▶ 安排一次性用品和其它物品的定期送遞。這些送遞有助於確保您總是有足夠的可用。您可以通過一本商品目錄或網上供應商安排送遞。詢問您家庭成員的保險公司的護理協調員是否特定的用品提供折扣。
- ▶ 請求其他家庭成員或朋友的幫助。他們可能會領取處方、購物、洗衣服、整理賬單、準備或送遞餐食、花時間與您的家庭成員在一起、開車送您的家庭成員去見醫生，或者進行其它任務來幫助免除您的一些護理協調責任。

護理協調就像是一個拼圖遊戲。有許多碎片。就像拼圖遊戲，護理協調在幾個人分工在不同的部分時可能容易得多。總是考慮到任務和約見的大局是有所幫助的。那樣，您可以專攻自己這部分的拼圖而又保持為團隊的一部分。

---

聯合醫院基金會 (United Hospital Fund) 感謝諮詢小組的努力，慷慨地分享時間和專業知識來規劃和發展此指南：科羅拉多大學 (University of Colorado) 的Eric Coleman醫生、紐約市老人局 (New York City Department for the Aging) 的Robin Fenley、拉什大學醫學中心 (Rush University Medical Center) 的Robyn L. Golden、Elizabeth Cummings和Anne E. Millheiser、老年癡呆症協會紐約市分會 (Alzheimer's Association-New York City Chapter) 的Jed Levine、多明尼加姐妹家庭健康服務 (Dominican Sisters Family Health Service) 的Mary Jean McKeveny和Diane Law、生命歷程策略 (LifeCourse Strategies) 的Monique Parrish醫生，以及紐約探訪護士服務 (Visiting Nurse Service of New York) 的Sally Sobolewski。