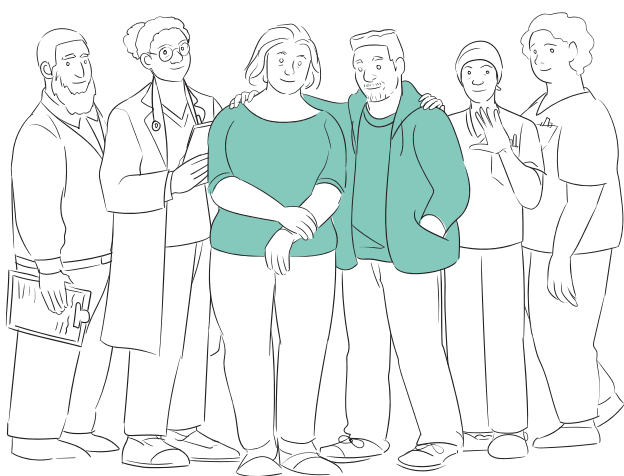


肿瘤免疫治疗 护理人员指南



在照顾接受癌症免疫治疗的病患时，
您可能希望了解的信息

肿瘤免疫治疗 (I-O) (有时称为**癌症免疫疗法**, 或简称为**免疫疗法**) 的工作方式与其他癌症治疗方法不同。

免疫疗法使用的药物可帮助身体的自身免疫系统对抗癌症。

照顾患有癌症的人可能需要面对巨大的压力和无常的情绪变化。

本指南可以帮助您:

- 了解您可以为**您自己**和您的**护理伙伴** (即您所护理的患者) 做些什么, 来帮助改善免疫治疗体验
- 平衡您的情绪和您作为护理人员的角色
- 增强能力, 助您在护理伙伴的治疗中发挥积极作用

本指南为您提供了空白处, 供您**记笔记和写下问题**。

请妥善保存本指南供您自己参考, 并考虑在护理伙伴预约就诊时带上本指南。

4 弄清楚您作为护理人员的角色

.....

7 详细了解癌症和免疫疗法

.....

11 了解治疗就诊和可能出现的副作用

.....

15 照顾好自己

.....

26 后续步骤

.....

弄清楚您作为护理人员的角色

成为“护理人员”意味着什么？

作为护理人员可能意味着很多事情，比如照顾家人、朋友或邻居。这是一个重要的角色，有时可能具有挑战性。每个人的经历都不一样。

适应一系列新的责任以及与护理伙伴的新关系可能很困难。

作为一名护理人员，可能包括帮助您的护理伙伴：

- 做出治疗决定并监测副作用
- 参加他们的医院或诊所就诊
- 为任何电话或视频预约做好准备，并使用技术与护理团队联系。
- 管理他们的日常生活（如吃饭、做家务、帮助照顾孩子、服药和跑腿）。
- 应对他们的健康状况和感受
- 弄清楚如何支付治疗费用

我如何才能弄清楚我的具体角色是什么？

您可以与您的护理伙伴讨论他们的所有需求和期望，以及您自己的需求和期望。

这一点很重要，原因如下：

- 了解您的护理伙伴可能需要哪些类型的帮助
- 了解您实际上能够和不能够为您的护理伙伴做什么
- 在您无法提供帮助的时候，讨论其他选择

我是我母亲的护理人员。我们一直很重视沟通，所以我们从一开始就不断地交流。她告诉我她需要哪些帮助，以及她不需要哪些帮助。

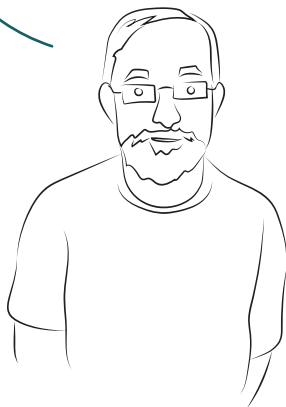


在考虑成为护理人员时, 我应该考虑哪些因素?

您可能想要考虑以下因素:

- 担任护理人员会如何影响我与护理伙伴以外的人的关系?
- 我的生活安排需要如何改变?
- 谁可以帮助我或与我分担责任?
- 我需要向工作单位请假吗?
- 我需要长期的财务支持吗?
- 我在哪里可以找到支持, 以帮助我照顾自己?

照顾我妹妹时, 我不得不戴上很多帽子。我帮助她购买食品杂货, 带她去预约就诊, 并帮助她保持积极的态度。



了解癌症和免疫疗法的更多信息

护理团队是什么?

您的护理伙伴的护理团队是指涉及他们的护理的各类医生、护士或医疗保健专业人员。也是您的护理伙伴的朋友、家人和护理人员。

护理团队致力于帮助您和您的护理伙伴完成治疗之旅。您可以在您的护理伙伴接受肿瘤免疫治疗的任何时候向他们寻求支持。

护理团队可能包括:

- 肿瘤医生、初级保健医生 (PCP)、外科医生和您的护理伙伴去就诊的任何其他专科医生
- 护士、治疗导医员 (有时称为护士或病患导医员)、药剂师或营养师
- 社会工作者、心理咨询师、治疗师、精神病医生、保险或财务顾问
- 护理人员、朋友、支持小组或精神顾问
- 等等



问问您的护理伙伴的肿瘤医生, 护理团队里有哪些人。

我的护理伙伴的免疫治疗之旅可能是什么样的，我该如何提供帮助？

作为病患，他们可能要：

治疗前

了解自己的治疗方案。



与护理团队讨论不同的治疗选择，包括免疫疗法和治疗组合。



与护理团队合作，做出最佳治疗决策。

作为护理人员，您可以：

治疗前

帮助您的护理伙伴进行研究，并进一步了解治疗方案。



帮助您的护理伙伴与护理团队讨论不同的治疗选择，包括免疫疗法和治疗组合。



帮助您的护理伙伴及其护理团队做出最佳治疗决策。

治疗期间

在家参加远程医疗就诊，或去医院或诊所当面就诊。



跟踪记录任何副作用并告诉护理团队。

治疗期间

帮助您的护理伙伴准备远程医疗或当面治疗就诊。这可能包括往返医院或诊所的交通，以及在家里提供技术方面的支持。



帮助您的护理伙伴与护理团队一起识别和讨论副作用。

治疗后

继续跟踪记录任何副作用，并与护理团队讨论治疗结束后可能变得重要的事情。

治疗后

继续帮助您的护理伙伴跟踪记录任何副作用，并帮助他们弄清楚治疗结束后可能变得重要的事情。

我在哪里可以找到有关免疫疗法的更多信息？

您的护理伙伴的护理团队是最好的信息来源。

在弄清楚复杂的医疗保健世界的同时，又要担当您的护理伙伴的强大后盾，这可能很困难。您可能要忙于收集一系列主题的相关信息：疾病本身、作为治疗选择的免疫疗法、副作用、医疗保险等。

首先，询问您的护理伙伴您是否可以代表他们与护理团队交谈。如果您的护理伙伴同意，那么您可以考虑询问：

- 您关于免疫疗法的问题
- 关于远程就诊的远程医疗服务
- 关于值得信赖的教育资源的推荐
- 关于任何可能在当地或在线提供的支持

在我丈夫的治疗开始时，我试图自行查找资料，结果有点不知所措。我和医生谈过，医生给我介绍了资源，并推荐了针对我这样的护理人员的同伴支持小组。我认为这非常有帮助。



了解治疗就诊和可能出现的副作用

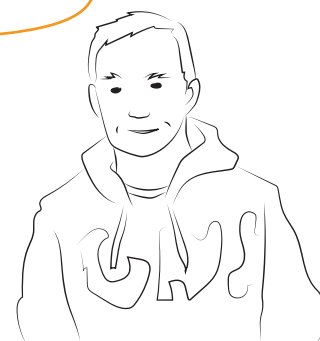
我该如何帮助我的护理伙伴为治疗就诊做准备？

作为护理人员，您可能会陪您的护理伙伴一起去治疗就诊。

考虑在治疗就诊前做以下事情：

- 提前致电确认就诊，并且询问您的护理伙伴可能需要带什么，或者可能要做哪些准备
- 安排就诊的往返交通
- 写下您可能想问的任何问题，以及您可能希望与护理团队讨论的任何主题（
- 在一个地方保存好您的护理伙伴的健康信息，并在每次就诊时带上
- 带点东西，以便在等待看病时（让您自己和您的护理伙伴都）有事可做

我妈妈和我总是在她输液时一起看电影。



什么是远程医疗？

远程医疗是指您和医生使用电脑、平板电脑或智能手机相互查看和交谈。还可能包括通过短信、直接留言或在线健康记录与护理团队进行沟通。

我该如何帮助我的护理伙伴为远程医疗就诊做准备？

在准备远程医疗就诊时，做好家庭布置很重要。

在远程医疗就诊前几天，除了为治疗就诊做准备外，还可以考虑做下面列出的事情：

- 询问护理团队，了解您的护理伙伴可能需要准备哪些设备或技术
- 如果需要，请护理团队安排一名翻译加入通话
- 邀请另一名护理人员、家人或朋友加入远程医疗通话，即使他们住得很远
- 调整摄像头的位置来显示您的护理伙伴的副作用，他靠自己可能无法做到



我住的地方离我女儿很远，但我仍然能够参加她的远程医疗就诊并支持她。

免疫疗法有哪些可能发生的副作用？

您的护理团队将能够更好地了解您可能会经历的副作用。向护理团队要一份副作用清单，这样一旦出现副作用您和您的护理伙伴就能识别。



护理团队可为您提供您的护理伙伴的特定免疫治疗可能导致的副作用清单。与护理团队讨论您可以使用哪种资源来了解免疫疗法可能产生的副作用。

您的护理伙伴可能发生的副作用取决于他们接受的治疗或治疗组合，以及他们的免疫系统如何对其作出反应。每个人的免疫治疗体验都会不一样。

请记住，在免疫治疗期间或之后，副作用随时可能发生。由于免疫系统照顾的是整个身体，这些副作用可能发生在身体的任何部位，有些可能是严重的，威胁到生命，并且是终身的副作用。

您可以在《肿瘤免疫治疗病患指南》中找到更多关于免疫疗法可能产生的副作用的信息。

照顾好自己

如果我的护理伙伴出现副作用, 我该怎么办?

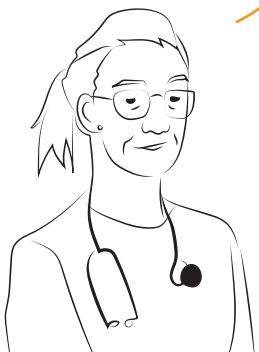
重要的是要密切关注副作用, 并让护理团队及时了解您的护理伙伴的感受。

以下是有关如何识别、记录和报告您的护理伙伴出现的副作用的一些提示:

- 记日记, 以跟踪记录您的护理伙伴每天的感受
- 记下您的护理伙伴在治疗就诊后的感受
- 如果您的护理伙伴感觉有任何新的、不同的或令人烦恼的变化, 请让护理团队知道
- 把副作用尽快告诉护理团队! 这可以帮助他们更早地应对副作用

我注意到一些病患不愿意向他们的护理团队报告副作用。我的建议是“不要犹豫!”。我们愿意随时提供帮助, 我们需要充分了解情况, 以便尽可能提供最好的护理。

跟踪了解病患的副作用是监控治疗进展的关键。



我的感受是否正常?

照顾患有癌症的人可能需要面对巨大的压力和无常的情绪变化。震惊、悲伤、恐惧、内疚、愤怒, 甚至麻木都是正常的反应。当您扮演护理人员的角色时, 您可能会遇到身体、情感和精神方面的挑战。

有时候, 您可以自己应对这些感受, 但有时候, 您可能需要别人的帮助。您并不孤单。

在我的护理伙伴开始治疗时, 我是一名全职护理人员 and 一名父亲。但对我来说, 重要的是认识到, 寻求帮助是可以的!



我怎样才能保持自己的整体健康？

您可能很难找到时间来照顾自己的健康。但是要照顾好您的护理伙伴，您也要照顾好自己。

您的情感、身体和精神健康都同样重要。考虑从事下面列出的活动，以保持您的整体健康：

- 散步和呼吸新鲜空气
- 锻炼
- 从事您喜欢的一项活动
- 休息
- 健康饮食
- 在没有护理伙伴的情况下与朋友和家人共度美好时光

一些护理人员发现提前制定“自我照顾计划”很有帮助。

以下是自我照顾计划的示例：

我的自我照顾计划

1. 每天早上冥想10分钟
2. 周二去参加同伴会议
3. 每周反思我的情绪
4. 每周至少两次演奏大提琴

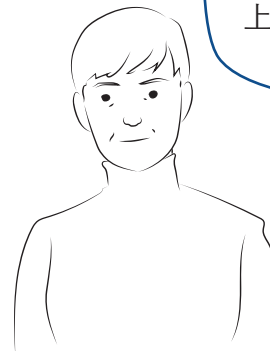
我如何应对不断变化的人际关系？

虽然支持您的护理伙伴会很有成就感，但这不是一件容易的事情。您可能会纠结于您与亲人的关系如何在他们的癌症经历中发生变化。你们两个人都在经历一段困难时期，可能会有不同的反应。你们之间的关系可能会起伏不定。

您的情绪可能会因诊断、治疗以及随后的几个月和几年的经历而改变。在每个阶段，您可能会找到不同的方法来帮助自己应对。找到适合您的方法很重要。

考虑每周花一些时间思考：

- 您将如何适应您与护理伙伴的关系
- 您将如何维持您与朋友和家人的关系
- 您感受到的情绪（好情绪和坏情绪）
- 您的身体感觉如何以及您的能量水平



能为自己花点时间是件好事。我发现写日记和冥想的帮助作用很大。每天早上只需十分钟的冥想就能创造奇迹。

自我反思

确定自己的感受是照顾自己的第一步。

在过去的7天内：

我感到担心…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到害怕…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到愤怒…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到无助…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到内疚…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到焦虑…

从不 很少 有时 经常 总是

我觉得自己被否定了…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到悲伤…

从不 很少 有时 经常 总是

我觉得累了…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到筋疲力尽…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到 _____

从不 很少 有时 经常 总是

我感到有希望…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到乐观…

从不 很少 有时 经常 总是

我觉得精力充沛…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到幸福…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到有力量…

从不 很少 有时 经常 总是

我心存感激…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到 _____

从不 很少 有时 经常 总是

您可能会发现，让其他人参与您的照顾之旅并从他们的经验和见解中学习大有裨益。考虑分享上述自我反思，以开始对话。讨论您的感受和顾虑，可以帮助其他人了解应该如何帮助您。

起初，我不想寻求帮助。但在
我与护理团队交谈后，他们为我
联系了一位治疗师，这帮助我找
到了应对方法。

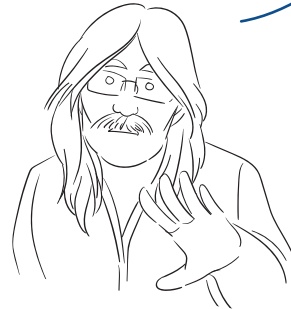


我可以与谁联系，以寻求更多支持？

不要试图独自完成这一切。如果您需要帮助，无论是身体上还是情感上，都要寻求帮助。有些护理人员喜欢积极参与社区活动、寻求支持并寻求其他人的帮助，例如向以下人士求助：

- 您的护理伙伴的护理团队
- 其他护理人员
- 支持小组（在您所在地区或网络上）
- 专业人士，如治疗师、心理咨询师或精神领袖
- 朋友和家人

我继续在网上与其他护理人员交流。我喜欢分享我的故事，并为其他需要帮助的护理人员提供支持。



我与我丈夫的护理团队的社会工作者交谈过，他们帮助我制定了一个与朋友保持联系的计划。



在请假照顾我母亲之后，我对能否重返工作岗位感到很紧张。

我不知道如何解决我简历中的空白时期，但护理团队为我联系了可以帮助我的人。



我应如何与护理团队交谈？

有时，很难理解医生说的话，或是很难记住您想要询问和谈论的内容。

但是，提问是解决可能令您担忧的事情的重要方法。

以下是关于如何提问的一些提示：

- 在与护理团队交谈之前，请考虑并记下您想要询问的内容
- 做笔记或询问您是否可以记录就诊情况
- 如果您不理解护理团队对您问题的回答，请要求澄清。不要羞于要求提供更多信息！

我可以向护理团队询问哪些问题？

您可以询问您想问的任何问题。为了帮助您入门，以下列出了需要考虑的问题示例。

关于免疫疗法的问题

有类似我的护理伙伴的其他人接受过免疫治疗吗？

.....
我们如何知道免疫疗法是否有效？

.....
如果我的护理伙伴的癌症在免疫治疗期间出现恶化会发生什么？

.....
如果我的护理伙伴不想再接受免疫治疗，他或她该怎么办？

.....
我们应该告诉其他医生（例如，初级保健医生、急诊医生）关于我的护理伙伴正在接受的免疫治疗的哪些信息？
.....

关于费用的问题

免疫治疗需要多少费用？

.....

如果我们对费用、保险和付款有疑问，我可以问谁？

.....

关于治疗就诊的问题

治疗就诊的频率和每次就诊通常需要多长时间？

.....

如果我的护理伙伴无法前往医院或诊所，你们是否提供支持？

.....

每次治疗就诊期间会发生什么？

.....

我们如何为每次治疗就诊做好准备（例如，我的护理伙伴是否需要禁食）？

.....

我可以在就诊期间陪伴我的护理伙伴吗？

.....

如果我的护理伙伴错过了其中的一次就诊，会怎么样？

.....

关于副作用的问题

我的护理伙伴会出现什么样的副作用？

.....

如果我的护理伙伴出现副作用，我们应该和谁联系？

.....

我们如何知道何时打电话给医生，以及何时只需记录副作用？

.....

如果我需要与急诊医生或任何其他医疗保健专业人员见面，我要告诉他们关于我的护理伙伴的免疫治疗和副作用的哪些信息？

.....

关于远程医疗的问题

远程医疗就诊时间有多长？

.....

如果我的护理伙伴需要体检，医生会如何进行体检？

.....

我的护理伙伴没有电脑；他们还能进行远程医疗就诊吗？

.....

后续步骤

哪些在线资源可以为我提供更多关于癌症、免疫疗法和现有支持的信息？

BMS: 探索肿瘤免疫治疗的力量
immunooncology.com

美国癌症协会
cancer.org

癌症支持社区
cancersupportcommunity.org

癌症研究所
cancerresearch.org

癌症护理
cancercare.org

关爱之桥
caringbridge.org

临床试验注册
ClinicalTrials.gov

Family Reach
familyreach.org

美国食品与药品管理局的数据库
Drugs@FDA 或
www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf

给癌症护理人员的帮助
helpforcancercaregivers.org

INSPIRE
inspire.com

勇敢面对癌症
standuptocancer.org

提供此资源清单是为了方便大家。Bristol-Myers Squibb不对第三方组织提供的信息予以认可，亦不承担任何责任。

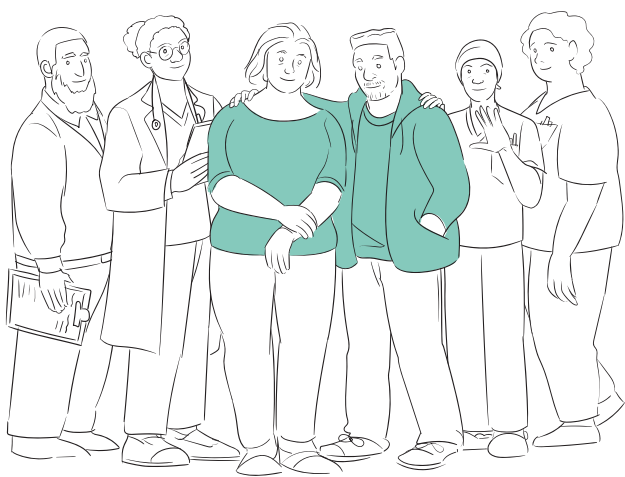
我接下来该怎么办？

下面是一份检查清单，您可能需要不时查看以弄清楚下一步该做什么。请随时更新此检查清单来满足您的需求。

与我的护理伙伴讨论他们的需求和我的时间安排，以了解他们的需求并设定切实可行的期望。

跟踪我的护理伙伴的副作用，并告诉护理团队。

定期反思我的身体、情感和精神健康状况，并在我作为护理人员的角色发生变化时更新我的自我照顾计划。



www.immunooncology.com

 **Bristol Myers Squibb™**

ONC-US-2101518 11/21
© 2021 百时美施贵宝公司。
版权所有。