

您可以做什么来帮助自己

这份资料告诉您患上癌症之后您可以做哪些事情来帮助自己。为自己做些事情、参与自己的护理和健康事务被称为“自我管理”。您可能还会听到另一种说法“有支持的自我管理”，因为会有一支医护团队为您提供支持。

如果您还有其他问题，可以询问您的家庭医生，您正在其中接受治疗的医院里的主要工作人员或医生及护士。

您也可以和我们的癌症支持专员讨论这些信息。对于非英语人士，可安排口译员。周一至周五上午 9 时至晚上 8 时，可免费致电英国麦克米伦癌症援助热线 (Macmillan Support Line): **0808 808 00 00**。如果您有听力方面的困难，可使用我们的文本电话 0808 808 0121 或文字中转。也可访问 macmillan.org.uk

本页内容

- 什么是自我管理？
- 自我管理如何能够帮助我？
- 治疗前的自我管理
- 治疗期间的自我管理
- 治疗后的自我管理
- 获取帮助和支持
- 有用组织的详细联系信息

什么是自我管理？

自我管理是指参与对您健康的日常管理。自我管理能帮助您生活得更好，如果您患上了像癌症这样可能会连续多年影响您生活的疾病，自我管理会很有帮助。诸如此类的疾病有时也称为慢性疾病或长期疾病。

许多患上癌症的人接受治疗后获得痊愈并继续生活许多年。这些人经常被称为癌症幸存者。有些人在某个时候可能需要接受进一步的癌症治疗。还有一些人可能带着治疗的副作用或症状生活。

您的医护团队包括您的医生、护士和其他专业医护人员。他们具备支持癌症患者的经验，能够为您提供建议。他们对您本人不太了解。因此，您需要将您的问题、担忧和需要告诉他们。这样，他们才能给您提供最好的建议和帮助。您还需要告诉他们您的情况是否有所改善。

自我管理使您能够与您的医护团队建立起合作关系。你们可以共同制定一份符合您需求的护理计划。这份计划将会帮助您管理自己的健康。

自我管理能如何帮助我？

参与到自己的护理中能帮助您改善自己的生活质量。自我管理可以帮助您：

- 了解自己的疾病，以及它如何影响您的生活
- 在您的生活中做出一些有益于您自己的改变
- 知道自己什么时候需要帮助、可以向谁寻求帮助
- 感觉到能更多地掌控自己的生活。

自我管理能在各个阶段帮助您，包括诊断阶段、治疗期间和治疗之后，以及重返生活轨道之后。

治疗之前的自我管理

当您第一次被告知患有癌症时，您会获得关于癌症和不同治疗方案的信息。这有助于您：

- 了解情况
- 做出决定
- 提前为将来做计划和制定目标。

了解

您的医护团队会告诉您有关癌症的信息以及它对您意味着什么。他们会解释癌症对您的影响以及他们认为最适合您的治疗方案。请尽量多地提问，以便您能够充分了解。您可能想写下答案——或者让别人帮您写下答案，以便之后再作参考。您的医护团队可能会给您提供一些书面信息。如果没有，您可以请他们提供。

您还可以从麦克米伦 (Macmillan) 之类的癌症慈善机构那里获取信息（见第 ##-## 页）。许多慈善机构都有帮助热线和网站。网上也有大量的相关信息。请仔细选择那些提供可靠信息的网站。您可以查找带有“信息标准” (Information Standard) 标志的信息。这表示这些信息有证据支撑，并且按照严格的指引编写。

做出决定和制定护理计划

参与有关您的癌症、癌症治疗和癌症对您的影响的决定，可以让您在一定程度上有所掌控。您的医护团队会为您的护理和治疗制定计划。他们会与您讨论您的治疗方案，了解您对这些方案的感受。在您需要做出任何决定时，他们也可以帮到您。这意味着你们共同制定出适合您的计划。

掌握所需的信息有助于您做出决定。您可以提出问题以便理解您的医护团队给您的提议。您可能会发现，阅读我们有关做决定的小册子很有帮助。

提前计划——制定目标

有些人发现，思考自己想要实现的目标很有帮助。可以是较小而容易实现的目标，也可以是较大而较为复杂的目标。制定的目标应该是您认为可以实现的，而不是您觉得太难办成的事。当您成功实现较小的目标之后，您可以制定一些更有挑战性的目标。

在您开始治疗时，思考一下您想改变或改善的事情。例如，您可能想要：

- 改善饮食，多吃新鲜的蔬菜和水果。
- 治疗期间找人在家中帮您。
- 减少吸烟量，或者戒烟。

当您制定好目标之后，就可以计划一下实现目标的最佳方式。问问自己将要做些什么、什么时候去做，以及做到之后会获得什么回报。

想一想您有多大信心去实现目标。您可能会发现用 0 至 10 分的尺度来衡量很有帮助：0 分表示完全没有信心，10 分表示非常有信心。争取达到 7 分左右的信心水平。如果您的信心水平低于 7，请想一想怎样做会有所帮助，例如获得家人与朋友的帮助和支持。

并不是所有目标都会像我们计划的那样进展顺利。比较好的方法是，思考一下应该做些什么，以及当事情未能按计划进展时应该如何应对。

定期回顾您的计划的执行情况。如果您实现了目标，可考虑再制定更多的目标。如果您执行计划的过程中遇到了挫折或麻烦，您可能需要考虑改变目标或重新计划如何实现目标。

您可以针对自己与医护团队的会面来制定目标。在你们会面之前，先考虑您想要谈些什么，以及您希望从会面中获得什么。这样有助于您从会面中得到最大收获。写下一些备注有助于您记住自己希望了解什么。

您可以跟家人和朋友谈谈您的目标，他们能给予您支持和鼓励。您也可以跟您的医生或专科护士交谈，以便他们为您提供建议和支持。

治疗期间的自我管理

您可以有很多方法在治疗期间参与其中，例如：

- 按时治疗与用药
- 了解治疗可能会引起的副作用，并且让您的医护团队知道您的情况如何
- 听从您的医护团队的建议。

按时治疗与用药

您的医护团队可能会给您提供一份治疗时间计划。例如，如果您要进行放疗，治疗时间可能会预约在周一至周五每天的某个特定时间。或者，如果您要进行化疗，治疗时间可能会预约为每几周一次。按照约定时间接受治疗很重要，因为您的治疗计划是按对您尽可能起效的方式制定的。

如果您在某些天无法如约治疗，请与您的医生或专科护士沟通，以便另作安排。您可以通过电话与专科护士预约。

在服药方面，请务必严格遵照医嘱。这样才能确保药物尽可能地对您起效。

如果您在治疗方面有不明白的地方，或者想获得更多详细信息，请尽管提问。

治疗的副作用

治疗可能会给您带来一些副作用。务必让您的医生和护士知道您出现的副作用，这一点很重要。您必须把发生的情况告诉他们，否则他们无法帮助您。

您可以在副作用发生时记录下来，以便在下一次按约定时间治疗时可以提醒自己。试着以写日记或者做笔记的方式来记录副作用对您的日常生活造成的干扰。在您与医生谈话时用上您的日记可以有所帮助。

您的医生和护士可以在如何最好地应对各种副作用方面给您提供建议。他们通常可以开一些药来帮您控制副作用。您应当严格按照他们的指示来使用药物。

您也许想做一些力所能及的事情来帮助自己应对副作用。您可以询问那些接受过类似治疗的人他们当初是怎样应对的。他们可能会有一些对您有帮助的实用提示。您可以跟支持小组的成员交谈，或者使用网上论坛。麦克米伦有一个网上社区，网址是 macmillan.org.uk/community

您也许还想通过其他方式来查找应对副作用的不同方法，例如上网查找、在当地图书馆或癌症信息中心查找，或者拨打麦克米伦支持热线 **0808 808 00 00**。

在尝试新的应对副作用的方法之前，请先与您的医生或主要工作人员认真讨论。

遵从建议

医护团队的不同成员会在您的治疗期间给您提供建议。例如，您可能会：

- 被告知某些食物必须避免，因为这些食物会影响您的治疗
- 获得在出现副作用时如何应对的建议
- 被建议戒烟
- 在手术之后被安排进行锻炼。

医护团队的成员给您提供建议时，他们会解释特定的建议会如何为您带来帮助。如果您不确定他们为何提出某个建议，请让他们再解释一遍。

是否遵从医护团队给您提出的建议，由您本人决定。但是他们在护理癌症患者方面经验丰富，不会提供可能没有帮助的建议。如果您出于某些原因而无法遵从建议，或者您需要帮助，请告诉给您提供建议的人。你们可以一起想想有没有其他可行的解决方法。

治疗后的自我管理

要适应治疗之后的生活有时候比较困难。您可能会因为治疗已完成而感到高兴。但您也许会对将来感到不确定，因为将来没有那些您所习惯的医院支持人员和联系人。

在这个时期，参与到自我护理中有助于您感觉到对自己的健康有所掌控。自我管理可以帮助您：

- 适应治疗之后的生活
- 在生活方式上做出积极的改变
- 改善身心健康

- 应对治疗的长期副作用
- 了解治疗带来的任何迟发效应（后果）的可能症状
- 了解癌症复发时的可能迹象。

适应治疗之后的生活

在结束治疗之后，您的护士或医生会问您感觉如何。他们会向您说明您在未来几个月里可能会有何感觉，以及可能会影响您的副作用。有时候这称为整体需求评估。这时候非常适合提出您对将来的担忧。

您可能会获得一份总结，内容包括您已接受的治疗以及现在会出现的情况。这份总结让您知道以后可能需要做哪些检查。还可能列出后续复诊的日期。

有些医院设立宣传日、支持日或者健康诊所来促进癌症后的康复。为患者提供的信息可以帮助他们在治疗之后开始管理自身健康和生活得更好。如果您觉得这可能对您有用，请问您所在的医院有没有设立这些活动。

您需要知道当您对自己的健康有疑虑时可以联系谁，这一点非常重要。您的医护团队应该向您提供您的主要联系人或主要工作人员的联系信息。这位联系人通常是临床专科护士。

您可能会发现为将来制定目标有助于您适应治疗之后的生活。这方面的内容在第 ##-## 页介绍。请记住，您制定的目标应当切合实际且能够实现。每个人的康复速度各不相同，所以如果您的进展比自己预想的慢，请不必感到内疚。

您可能会发现，寻求一些情感上的支持有助于您适应癌症后的生活。询问您的主要工作人员，有没有人可以让您倾诉，例如咨询师。

长期副作用

大多数副作用会在治疗结束后开始消失。有些副作用可能会持续较长时间，偶尔也可能会有永久性的副作用。可能的长期副作用会写在您的治疗总结报告里。假如您有什么未见改善的副作用，一定要告诉您的癌症专科医生或主要工作人员。这些副作用可能包括疲劳、进食困难、膀胱和肠道问题以及疼痛。你们可以共同讨论应对您的副作用的最佳方法。如有必要，您的医生可以将您转介给其他专科医生，以获取更多帮助。

我们有一些关于应对不同副作用的信息，您可能会发现这些信息对您很有帮助。

生活方式的改变

健康的生活方式有助于加快康复和改善您的健康。您可以在生活方式上做出一些改变，例如：

- 戒烟
- 积极锻炼身体
- 均衡饮食
- 保持健康的体重
- 坚持将饮酒量控制在合理的范围内
- 学会减轻压力和多些放松。

关于戒烟、锻炼活动与癌症治疗、健康饮食，我们还提供更多的信息。

您的家庭医生诊所、医院医护团队、药店、社区或休闲中心也可以提供相关信息。

知道自己要注意什么

您可能会担心癌症复发，或者担心出现治疗的迟发效应。与您的医护团队讨论您的这些担忧是种不错的做法。他们可以告诉您需要注意什么，以及帮您找出应对担忧的方法。

知道自己要注意什么意味着您可以尽早征询医生的建议。这也可以消除您不必要的担忧。

复发与晚期癌症

在某些情形下，癌症可能不会对治疗完全有反应。癌症有可能会在以后再次发生（称为复发）或扩散到身体的另一个部位（称为继发性癌症或晚期癌症）。如果发生这种情况，您需要进一步了解它可能会对您产生什么影响。您还需要与您的进一步治疗方案有关的信息。

获取帮助和支持

癌症可能会影响您生活中的其他方面，例如工作、恋爱/人际关系和财务。您可能需要相关的建议和支持来帮助您应对。

根据具体问题，您可以向不同的人士寻求帮助。首先，不妨求助您的家庭医生、医院医护团队或者社工（社会工作者）。他们也许能直接帮助您，或者向您推荐其他人。您也可以向家人和朋友寻求支持。他们往往想要帮忙，但可能不知道该怎么帮。

您可以从许多不同的人 and 机构那里获得保密的建议和支持。其中包括您当地的癌症支持中心、您就医的医院社工部门、您的工作单位，以及类似于 Citizens Advice（公民咨询局）这样的机构（见第 ##-## 页）。

您也可以拨打 **0808 808 00 00**，与麦克米伦的癌症支持专员和福利顾问交谈。

学会如何支持您自己

并非每个人都有信心或意愿参与管理自己的健康。但是，您可以获得培训和支持，以助您提高参与度。

您的医生、护士或主要工作人员可以帮您开始进行自我管理。他们可能知道您可以参加哪些培训课，例如 Expert Patients Programme “专家患者课程”（见第 ##-## 页）。培训课程通常是免费的。其目的是教您更好地管理自己的健康。有些癌症机构和支持小组也可能会举办培训课（见第 ##-## 页）。

麦克米伦提供各种各样的课程和讲习班来为您提供支持。HOPE 课程（帮助有效克服问题）是一个免费的短期课程，它探讨如何管理癌症对罹患者和幸存者带来的影响。您可以在此阅读更多信息：learnzone.macmillan.org.uk

有用组织的详细联系信息

Citizens Advice “公民咨询局”

针对各种事宜提供咨询建议，包括财务、法律、住房和就业事宜。关于您当地办事处的详细信息，可在电话簿或以下网站中查找：

英格兰和威尔士

www.citizensadvice.org.uk

苏格兰

www.cas.org.uk

北爱尔兰

www.citizensadvice.co.uk

您还可以在这个网站上在线查找以各种语言提供的建议：adviceguide.org.uk

Expert Patients Programme “专家患者课程”

提供和讲授免费课程，旨在帮助患有长期疾病的人士在日常生活中更好地应对自己的疾病。

Rutherford House, Warrington Road, Birchwood Park, Warrington WA3 6HZ

电话：0800 988 5550

www.expertpatients.co.uk

Health and Social Care Alliance Scotland “苏格兰健康和社会护理联盟”

帮助苏格兰地区患有长期疾病的人士制定自我管理策略和培养良好习惯。其中包括“*我的疾病、我的期限、我的生活*”（My condition, my terms, my life）活动。

Venlaw Building, 349 Bath Street, Glasgow G2 4AA

电话：0141 404 0231

www.alliance-scotland.org.uk/what-we-do/self-management/

Self-management Support Resource Centre “自我管理支持资源中心”

90 Long Acre, London WC2E 9RA

电话：020 7257 8000

电子邮件：info@health.org.uk

<http://selfmanagementsupport.health.org.uk>

为患有各种长期疾病的人士提供关于自我管理的信息。

Self Management UK “英国自我管理”

为患有长期疾病的人士讲授多种自我管理课程。

电话：03333 445 840

电子邮件：hello@selfmanagementuk.org

www.selfmanagementuk.org

相关的麦克米伦信息

- 控制癌症的症状
- 饮食问题与癌症
- 戒烟
- 健康饮食与癌症
- 癌症费用援助
- 您的感受如何？癌症对情绪的影响
- 癌症治疗后的生活
- 做出治疗决定
- 锻炼活动与癌症治疗
- 癌症治疗结束后该做什么：10 大提示

如需这些资料的副本，请拨打免费电话 **0808 808 00 00** 或访问 macmillan.org.uk

本资料由麦克米伦癌症支持机构的癌症信息制定团队撰写、修订和编辑。本资料经我们的医学总编兼麦克米伦肿瘤医学顾问 Tim Iveson 博士审核。

特此感谢癌症服务经理兼运营主管 Dany Bell、护理顾问 Natalie Doyle、项目协调员 Anna Lynall，以及所有审阅了此版本的受癌症影响的人士。

编撰本资料时使用了来自多个可靠来源的信息，包括：

- McCorkle 等。Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness “自我管理：让慢性癌症患者能够并掌控生活”。CA: A Cancer Journal for Clinicians “《CA：临床医生癌症杂志》”。2011 年，61(1)。
- National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) “国家癌症存活计划”——Self Care/Self Management Workgroup “自我护理/自我管理工作组”。Survivorship: living with and beyond cancer “《存活：患癌后幸存于世》”，2008 年。
- 苏格兰政府。“Gaun Yersel!” (加油!) The Self Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland “《苏格兰长期疾病自我管理策略》”，2008 年。

我们尽最大努力确保我们提供的信息准确无误，但其并不能反映最新的医学研究情况，因为这是不断变化的。若您担心您的健康状况，则应咨询您的医生。麦克米伦对由于此信息或第三方信息（如我们所链接到的网站上的信息）的任何不准确所造成的任何损失或损害不承担任何责任。

©麦克米伦癌症支持机构2013。注册慈善机构，注册地为英格兰和威尔士 (261017)、苏格兰 (SC039907) 及英属马恩岛(604)。注册办事处位于 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ。

MAC14365

