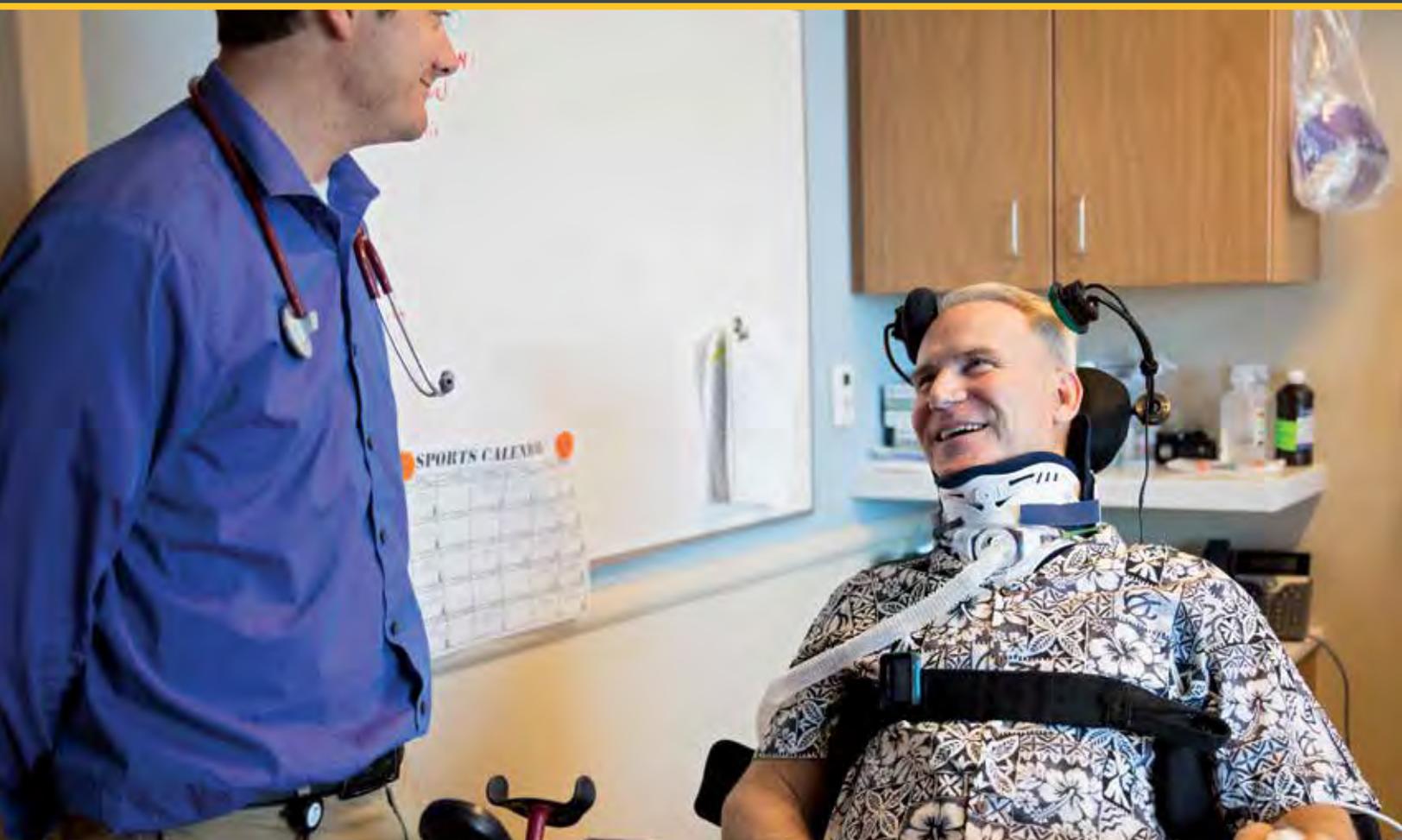


为出院回家做准备



2022 年第一版

本小册子由克雷格医院 (Craig Hospital) 和克里斯托弗和达娜·里夫基金会瘫痪资源中心 (Christopher & Dana Reeve Foundation's Paralysis Resource Center) 联合制作。

本指南是根据科学、专业文献编写的。

本指南是为了教育和提供信息而编写的；不应将本指南理解为医学诊断或治疗建议。
请向医生或合适的医务人员咨询您的具体情况。

致谢：

作者：Bevin Peterson，注册护士 (RN)、理学硕士 (MS)、持证康复注册护士 (CRRN)，克雷格医院
制作和编辑：Patricia E. Correa、Sheila Fitzgibbon、Bernadette Mauro，克里斯托弗和达娜·里夫基金会
编辑顾问：Linda M. Schultz，博士、持证康复注册护士 (CRRN)
图片来源：克雷格医院提供，第 12 页照片由 Permobil 提供

克里斯托弗和达娜·里夫基金会

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 免费
(973) 379-2690 电话
ChristopherReeve.org

克雷格医院 (Craig Hospital)：

3425 S. Clarkson St.
Englewood, CO 80113
(800) 247-0257
(护士咨询热线)
CraigHospital.org

目录

- 1 出院后的医疗护理
- 6 居家保健/护理
- 7 必知的医疗知识
- 15 住处改造
- 16 保险待遇和财务资源
- 18 交通
- 19 重要但容易忽视的方面
- 22 井井有条
- 22 您的社交自我
- 23 了解您的权利
- 23 就业与教育
- 24 技术
- 25 时间表
- 28 注



引言

住院康复后出院是从住院回到社区的过渡。不过，这并不意味着恢复的结束。无论您的下一步是什么，您都应该在住院的前几天开始制定出院计划。康复机构和医院的工作人员中有出院计划员。住院患者可免费使用他们的服务。

在发现自己患有脊髓损伤或其他类型的瘫痪后，您可能不知道该问些什么问题来为回家做准备。下面的小册子会指导您在离开医院前应该做些什么。

- 持续的医疗护理和持续的物理和 / 或职业疗法
- 您在家里可能需要的监护和帮助类型
- 交通
- 无障碍和设备需求
- 资金来源
- 回归日常活动的计划

在本小册子的结尾，有在脊髓损伤或其他类型的瘫痪后可能适用的任务表。它可以用作为您重返社区做准备的清单。

出院后的医疗护理

初级保健医生 (PCP)

在所需的医疗护理方面，您需要初级保健医生来帮助您。评估医生时，确保他们有能力并愿意护理脊髓损伤患者。许多医生从未有机会护理脊髓损伤患者，也不知道您的所有医疗需求。办公室的设置并不总是让坐在轮椅上的人更容易得到护理。选择医生时，列出您想问他们的问题会很有帮助。

初级护理医生行动

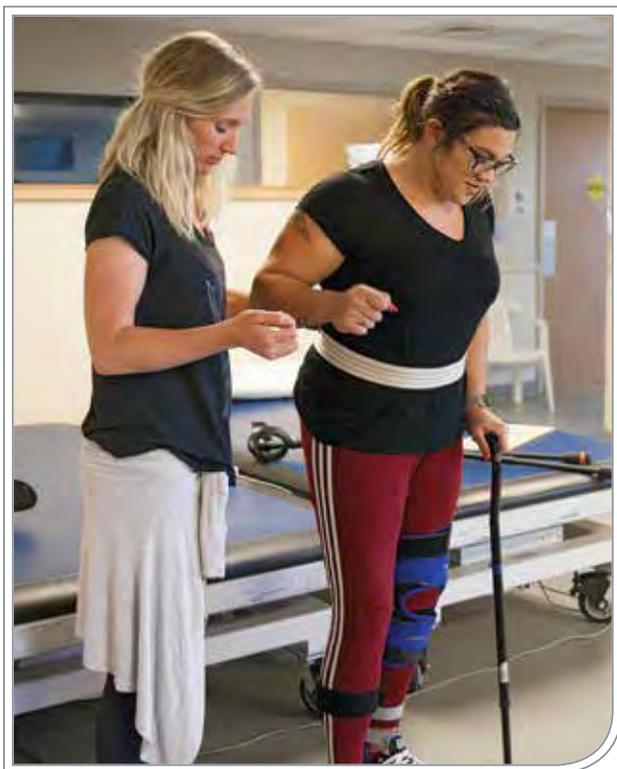
- ✓ 联系您之前的初级护理医生，了解他们是否愿意满足您的新需求。
- ✓ 如果需要转诊，您的初级护理医生是否愿意继续护理并向专家申请转诊？

专家

您的医疗需求可能需要专攻身体某些部位的医生，比如专攻呼吸需求的肺病专家。出院前，确保您已跟您需要的所有专家预约。如果您等着回家后再安排，那么在您为出院回家做准备的过程中，您可能会忘记这些预约。

心理健康

应对脊髓损伤可能会有压力，可能会带来不确定如何管理的情绪和感受。找人聊聊可能会有帮助。咨询师训练有素，可帮助您疏导这些情绪和感受。寻找咨询师时，有必要弄清楚他们是否有无障碍办公室。有些咨询师甚至提供上门服务。



职业治疗师 / 物理治疗师

有些人回家后会接受职业疗法和物理疗法。这一决定通常基于出院后的需求以及他们的保险是否涵盖门诊治疗。如果您要接受治疗，那么鼓励您的医院治疗师帮您设定目标；可能的话，请他们跟您的新治疗师谈谈。

专家提供者行动

如需这些专家中的任何一位诊视，请询问您的住院医师或初级保健医生。请记得办理任何必要的转诊手续，并查看您的保险范围。

- ✓ 泌尿科医生
- ✓ 神经科医生
- ✓ 康复医师
- ✓ 咨询师、精神科医生、社会工作者
- ✓ 神经外科医生
- ✓ 肺科医生
- ✓ 足科医生
- ✓ 伤口护理人员
- ✓ 妇产科医生
- ✓ 物理治疗师 / 职业治疗师

无障碍性考虑因素

- ✓ 他们办公室的无障碍程度如何？
- ✓ 您是否能坐在轮椅上轻松地在办公室移动？
- ✓ 是否有可以降低的检查床以便您转移到上面？
- ✓ 如果没有，是否有转移设备？
- ✓ 如果没有，他们如何开展体格评估？
- ✓ 是否有残疾人停车位？

耐用医疗设备 (DME)

瘫痪可能意味着您需要特殊设备来辅助您的日常生活。第一步是知道您需要什么。您的物理治疗师和职业治疗师可以帮助您确定这些需求。

其中一些项目可能包括：

- 轮椅
- 便器椅 / 淋浴椅
- 座椅电梯
- 转移升降机或转接板

有改装设备可以购买，
可能有助于提高您的
独立性。

需要考虑的其他事情包括：

- 您的保险包括什么？
- 谁可以帮您购买设备？
- 寻找供应商
- 谁能帮您组装设备？
- 如何排除设备故障
- 在您购买设备之前，考虑设备租借

个人护理用品

出院前，与您的医疗团队一起确定可能需要的用品，如呼吸用品、皮肤用品、饮食品、床上用品或肠道 / 膀胱用品。

要思考的问题

- ✓ 您需要什么用品？
 - 导管用品
 - 伤口护理用品
 - 非乳胶手套
 - 肠道护理用品
 - 其他用品：_____
- ✓ 何时以及如何订购？
- ✓ 如何交付和付款？
- ✓ 您如何再次订购？

药物

出院时，您的医生会开出所需各种药物的处方。出院前，您应与护理人员或药房一起：

- 制定出院后获取药物的计划。这可能包括向下一个康复中心交处方或选择您希望为您提供药物的药房。让一家药房提供所有药物有助于防止用药错误。
- 了解您的药物：用途、剂量、服用时间、疗程、副作用、如何控制副作用。这也可能包括关于药物、酒精和食物相互作用的讨论。

- 了解保险涵盖哪些药物以及在医院外获取这些药物时需要哪些条件。
- 计划好您要存放药物的地方。药物应该放在小孩子够不到的地方。不要忘记考虑冷藏药物。
- 学习如何将药盒分类、填充药盒，以便按时服药。在家里，此事可由您自己做或跟护理人员一起做。
- 制定用药计划。例如，一些应用程序可用于在手机上设置提醒。
- 如果注射药物，弄清楚在您的社区如何妥善处理针头。请致电当地卫生部门了解如何处理。

长期护理 (LTC) 与居家护理



决定出院后去哪里时，要考虑很多事情。一个重要考虑因素是您需要多少护理。要考虑的另一件事是保险将支付多少或者您能自己负担多少。每个人的情况不尽相同。您的住院康复团队可以帮助您确定您的特定需求。需要考虑的一些事情有：

- 在上床和下床方面，您需要多少帮助？
- 您家里是否有人能帮助您满足生理需求，或者您是否需要额外帮助？您是否需要雇佣护理人员来帮忙？
- 您在日常生活中是否需要帮助？
- 您是否有支持网络（家人、朋友）？
- 您是否能一个人在家？（使用机械通气的人可能需要全天候 (24/7) 支持）

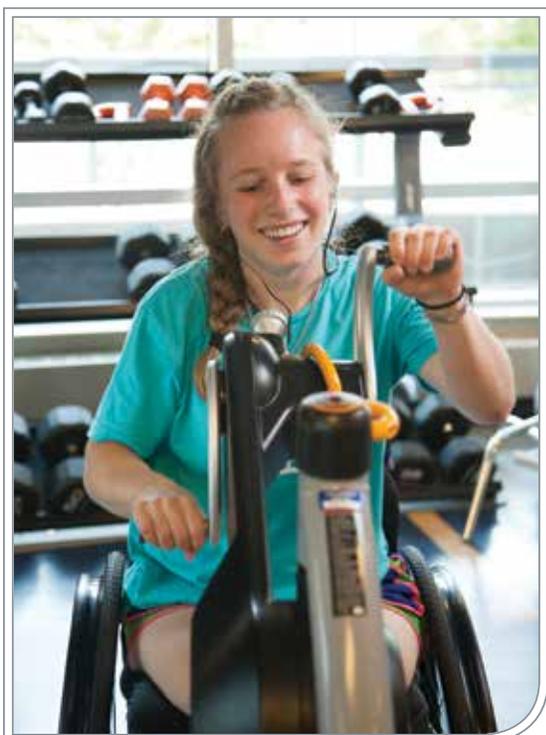
哪个护理人员适合您？

在回家后能得到多少辅助护理方面，保险范围和经济状况起着很大作用。选择护理人员时，有必要考虑您将需要多少护理、需要什么样的护理。家人和朋友可能会帮您准备食物，而医疗护理可能需要由护士提供。如果您需要穿衣和下床方面的帮助，那么您可能需要聘请认证护理助理 (CNA) 或您的家人可能会提供帮助。您会希望这些人在您回家之前到位。

关于每个许可级别的护理人员可以提供什么类型的护理，每个州的规定不同。通过当地医疗机构招聘时，该机构将确定所需的适当技能水平。以下清单有助于了解什么类型的人可以提供什么护理。

- 注册护士 (RN)——药物管理、伤口护理、评估、导管更换
- 认证护理助理 (CNA)——穿衣、洗澡、下床、用餐、进食
- 家人 / 朋友——餐点、进食、清洁、洗衣、购物、取邮件 *

* 注：这些可能被视为维持性护理，可能不在保险范围内。



出院后治疗

出院后，物理治疗师和职业治疗师可能会在一段时间内提供上门服务——取决于您的保险待遇。这些服务是临时性的，取决于医疗必要性、受伤程度和能否最终去门诊治疗中心。

其他类型的治疗可能包括配备无障碍设备的当地休闲中心、游泳池、健身房或康复中心基于活动的治疗、私人教练以及自适应运动或休闲项目。

脊髓损伤影响的不仅仅是行走能力。保持整体健康极其重要。

何时去看医生：

应该去看医生的原因有很多。如果您不确定是否去看医生，那么最好给医生打电话，请他们帮您决定。如有脊髓损伤或瘫痪等慢性疾病，您可能需要经常去看医生。如果您没有改善或没有感觉好转，那么有必要咨询医生建议您何时复诊。不要以为服用抗生素就能好转。如果治疗不当，那么以下一些健康问题会导致败血症（血液感染）。败血症非常严重，如不立即治疗会导致死亡。下面的许多主题包括表明您可能需要去看医生的一系列迹象和症状。

膀胱

膀胱是尿道系统的一部分。尿道系统负责通过肾脏清除血液中的毒素和废物。然后，这些废物被送到膀胱，从体内排出。如果肾脏功能不正常，那么身体就无法清除这些最终会导致死亡的毒素。护理尿道系统极其重要。

护理尿道系统的最佳方式是排空膀胱，保持膀胱中的尿液量（体积）较低。瘫痪者可能不再有需要排空膀胱的感觉。这造成尿液从膀胱回流到肾脏的高风险，而这可能导致永久性损伤。

在您从医院回家之前，您需要知道您将如何排空膀胱，并为此如何护理尿道系统。

要思考的问题

- ✓ 是否需要用导尿管？
- ✓ 在排空膀胱方面，您需要多少帮助？
- ✓ 需要家里备有哪些非乳胶用品？
- ✓ 您从哪里得到非乳胶用品？
- ✓ 您将如何订购非乳胶用品？
- ✓ 您的家人 / 护理人员是否接受过膀胱管理培训？
- ✓ 您是否知道尿道感染的迹象和症状？

何时因膀胱问题去看医生：

- 发烧 / 体温达 100.4 华氏度 (38°C) 或更高
- 寒战
- 尿液呈深色、混浊或含有沉淀物
- 尿中带血
- 尿液恶臭或有异味
- 恶心
- 排尿时疼痛 (如果您有这方面的感觉)
- 经常需要排尿 (如果您有这方面的感觉)
- 下背部疼痛 (如果您有这方面的感觉)
- 痉挛加剧

如需了解更多信息, 请参阅里夫基金会《膀胱管理》手册

www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit

肠道

在脊髓损伤之前, 您可能没怎么考虑护理肠道。您的身体自动完成了所有工作。您吃食物, 食物进入胃, 食物被消化, 通过肠道输送, 最终成为粪便。一旦大便似乎要出来, 您就觉得该上卫生间了。

脊髓损伤后, 一切仍在运转, 但速度可能会变慢。此外, 当您需要排便时, 您可能感觉不到, 和 / 或将粪便推出所需的肌肉可能无法用力。正因为如此, 您需要肠道计划, 以防止便秘和意外。肠道计划应该在一天中的同一时间执行, 可能包括使用栓剂和手指刺激。在肠道计划中, 肠道组织由栓剂刺激。刺激发送您需要排便的消息, 然后大便向下移动。手指刺激是为了放松直肠括约肌, 让大便出来。

有些人需要护理人员来协助执行肠道管理计划。每个人都有自己的需求, 所以有必要让您的护理人员了解您的需求。能够口头上指导和管理您自己的护理极其重要。

有改装设备可以购买, 这可能有助于提高肠道管理计划的独立程度。设备包括手指肠道刺激器、栓剂给药器, 甚至还有便于您擦拭身体的工具。跟您的职业治疗师谈谈, 以便您确定可以帮助您的设备。

学会如何护理肠道对您的社交生活和整体健康很重要。

肠道计划用品

- ✓ 手套（非乳胶）
- ✓ 栓剂（如需要）
- ✓ 湿巾、卫生纸或抹布
- ✓ 润滑剂（水溶性）（不要使用矿脂或凡士林）
- ✓ 用于处理粪便和废弃用品的容器
- ✓ 一次性失禁垫
- ✓ 加高马桶座圈或马桶椅
- ✓ 自适应设备：
 - 手指肠道刺激器
 - 栓剂给药器

何时因肠道问题去看医生：

- 三天或更长时间没有大便
- 大便较硬，排不出来
- 恶心
- 呕吐
- 严重腹泻
- 大便带血
- 肠道频繁出现意外情况
- 痉挛加剧

如需了解更多信息，请参阅里夫基金会《肠道管理》手册

www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit

皮肤

出院前，确保您学会了预防压力性损伤（“压伤”）或溃疡（褥疮）的方法。压伤会严重影响您的生活质量。压伤会增加感染风险，影响行动能力。压伤发生在身体中压力没有得到足够释放的多骨部位。这可能是因为在床上没有定期翻身，或者您在轮椅上坐姿不正确。压伤的原因有很多，但主要原因是缺乏对该部位压力的防护和缓解。

在回家之前，您应该知道以下几点：

- 找到经常受到压伤的部位
- 了解保护自己免受压伤所需的设备
- 您在床上应该多久翻一次身？
- 您的轮椅是否适合您，是否能保护您免受压力？
- 如果发现有压伤，您会怎么做？
- 坐在轮椅上时，如何充分转移重心
- 查看皮肤，包括很难看到的部位

何时因皮肤问题去看医生：

- 任何伤口有破皮
- 皮肤气味难闻或有异味
- 伤口流出脓或分泌物
- 压疮周围发红和 / 或触痛
- 伤口周围的皮肤发热或肿胀
- 发烧 / 体温达 100.4 华氏度 (38°C) 或更高
- 痉挛加剧

如需了解更多信息，请参阅里夫基金会《皮肤护理》手册
www.ChristopherReeve.org/SkinCareToolkit

自主神经反射异常 (AD)

自主神经反射异常是指对低于脊髓损伤部位的身体疼痛或不适的反应异常，引发血压上升，直到找到原因并修复或治疗。如果没有找到原因并立即治疗，那么可能会出现严重的并发症，如癫痫发作或中风。血压比基线或收缩压（最高值）高出 20 到 40 点是自主神经反射异常的迹象。了解您的基线或平均血压很重要。脊髓损伤的部位和程度决定您对自主神经反射异常的敏感程度。T6 或以上部位受伤的任何人都具有自主神经反射异常的风险。脊髓损伤部位为 T6-T10 的人可能有中度风险，而脊髓损伤部位在 T10 以下的人通常没有自主神经反射异常的风险。

如未立即识别和治疗，自主神经反射异常可能成为紧急情况。 下面的图表显示自主神经反射异常的迹象和症状以及常见原因。

自主神经反射异常的迹象和症状

- 剧烈头痛
- 血压迅速上升（成人比基线高出 20-40 点，儿童和青少年比基线高出 15-30 点）
- 心率缓慢
- 损伤部位以上出汗
- 损伤部位以下起鸡皮疙瘩
- 皮肤（胸部、颈部、面部）出现斑点、发红或发烫
- 鼻塞
- 眼神迷糊
- 感觉焦虑或紧张
- 收缩压（最高值）超过 150

自主神经反射异常的常见原因

- 膀胱饱胀（导管堵塞、收集袋已满、需要进行导管插入术）
- 其他膀胱问题（尿道感染、肾结石、膀胱结石）
- 便秘或大便硬
- 褥疮或皮肤刺激
- 接触坚硬表面或尖锐物体
- 骨折
- 脚趾甲向内生长
- 衣服或鞋子太紧
- 性活动中的生殖器刺激
- 月经来潮、卵巢囊肿或宫内节育器

自主神经反射异常处理措施

- ✓ 坐直以降低血压
- ✓ 松开任何紧身衣物
- ✓ 立即检查血压（可能需要护理人员的帮助）
- ✓ 检查 / 排空膀胱（排空尿袋, 确保导管未扭结, 和 / 或在必要时进行导管插入术）
- ✓ 做直肠检查并清除任何粪便（如果血压升高, 停止直肠检查）
- ✓ 检查皮肤是否有疮、任何刺激、压力, 检查衣服是否偏紧, 检查脚趾甲是否向内生长
- ✓ 如在进行性活动, 请停止活动
- ✓ 如果自主神经反射异常的症状没有消除, 请立即拨打 911
- ✓ 如果您的自主神经反射异常发作频率高于平时, 请咨询医务人员, 寻找自主神经反射异常的潜在原因

如需更多信息, 请查阅里夫基金会“自主神经反射异常”钱包卡和克雷格医院“自主神经反射异常”卡



呼吸

在脊髓受伤之前，您可能没怎么考虑呼吸问题。受伤后，您的呼吸能力和清理肺部的能力可能已经改变。虽然肺仍然像脊髓损伤前那样工作，但帮助您呼吸的肌肉已经不一样了。跟您的胳膊和腿部的肌肉一样，您的呼吸肌也可能因脊髓受伤而受到影响。呼吸道感染是颈髓损伤患者康复出院后返回医院的头号原因，也是脊髓损伤患者出院后死亡的主要原因。

保持健康的方法：

- 洗手
- 下床、坐起来、换姿势
- 经常翻身
- 深呼吸
- 锻炼（可以的话，主动锻炼；或者在别人帮助下，被动锻炼）
- 在轮椅上转移您的重心
- 避开生病的朋友和家人，直到他们恢复健康
- 清洁设备
- 按照计划接受呼吸治疗
- 接种流感和肺炎疫苗
- 不要吸烟，也不要让周围的人吸烟

有些人需要额外支持才能在家里保持肺部健康。这些支持可能包括使用气管造口术导管、机械呼吸器、吸入式呼吸治疗、补充氧气等。您需要确保所有这些在您回家之前准备就绪。就您的具体需求咨询您的医务人员和呼吸治疗师。

有必要指出：如果患者有训练有素的家人或护理人员可以随时陪伴他们，那么他们就可以凭借呼吸机回家。如果在紧急情况下或停电时需要机械通气，那么必须通知当地紧急医疗服务 (EMS) 机构和公用事业公司。

呼吸检查清单

- ✓ 氧
- ✓ 雾化器
- ✓ 供氧用品（即鼻插管）
- ✓ 呼吸治疗药物
- ✓ 机械呼吸机用品
- ✓ 连续气道正压通气 (CPAP)、双水平气道正压通气 (BiPAP) 呼吸机和用品
- ✓ 气管造口术用品（总是有备份）
- ✓ 脉搏血氧计
- ✓ 抽吸机和用品

何时因呼吸问题去看医生：

- 发烧 / 体温达 100.4 华氏度 (38°C) 或更高
- 呼吸急促或呼吸困难
- 肺部分泌物 / 粘液增多
- 咳嗽

进食

健康需要适当的营养来维持。如果四肢高度瘫痪，那么您在进食方面可能需要帮助。如果您有吞咽困难（吞咽问题）——这在某些类型的瘫痪（肌萎缩侧索硬化症 (ALS)、脑瘫 (CP)、脊髓损伤 (SCI)、多发性硬化症 (MS)、中风）中很常见，那么您可能还需要护理人员的帮助。您应该努力保持良好的口腔卫生。有严重吞咽问题的人可能需要进食管。护理人员需要接受培训，以适应管饲。随着年龄增长，由于脊髓栓系导致脊髓损伤，您可能会出现吞咽问题。如果您开始有吞咽问题，那么请言语及语言病理学家评估。

要考虑的问题

- ✓ 您是否有窒息危险，因此可能需要将食物切小、做成泥状或液化？
- ✓ 您在准备和 / 或布置餐点时是否需要帮助？
- ✓ 您能自己进食还是需要部分或全面进食协助？
- ✓ 您的护理人员是否了解您的进食需求和设备？
- ✓ 营养学家或语言治疗师是否限制您的饮食？
- ✓ 饮用液体时是否需要特殊餐具或吸管？
- ✓ 您的护理人员是否接受过将食物妥当放入口中以避免引发呕吐反射的培训？

深静脉血栓形成 (DVT)

深静脉血栓形成是血块，会导致肢体血流不足，进而导致内部组织损伤、肿胀和皮肤破损。如果您的感觉减弱，因此无法感觉到疼痛或热，那么请让另一个人帮您检查皮肤。血块可能会脱落、进入肺部，导致肺栓塞。肺栓塞会影响呼吸和心脏功能。进入大脑的血块可能导致中风和 / 或死亡。如果您有脊髓损伤，那么血栓形成的风险在受伤后立即开始，

并持续终生。由于疾病、手术后恢复和瘫痪而无法活动的任何时候，您均面临深静脉血栓形成的高风险。**深静脉血栓形成是医疗紧急情况，您必须立即去看您的医护服务提供者或去急诊室。**

血块的迹象是什么？

- ✓ 腿部或胳膊肿胀（这些是深静脉血栓形成的最常见部位）
- ✓ 小腿、大腿、腹股沟或胳膊触痛
- ✓ 皮肤温度高于周围部位
- ✓ 受影响部位发红或发白
- ✓ 疼痛
- ✓ 低烧
- ✓ 如果脊髓损伤部位为 T6 或以上，那么会出现自主神经反射异常的增加或新症状

如想了解更多了解深静脉血栓形成，请联系里夫基金会，获取免费的“深静脉血栓形成”钱包卡。
www.ChristopherReeve.org/cards

住处改造



轮椅会占不少空间。在家中移动的能力取决于住处的无障碍程度。大多数人需要改造住处的一些方面。考虑您的住处是否需要改造、需要什么改造时，有很多事情要考虑。请联系您的康复中心，向物理治疗师 / 职业治疗师咨询，因为他们可以详细告诉您符合规范的改造需要什么

条件。下面的清单举例说明就住处改造需要考虑的事情。

可能需要改造的房屋区域和项目

✓ 您的轮椅尺寸多大？

我的轮椅高 _____ 宽 _____

✓ 门口宽度

✓ 过道宽度

✓ 入口通道：

- 是否需要坡道？每上升一英寸，坡道的长度应为一英尺
- 如果您住在气候恶劣的地区，那么需要考虑在车库里建主入口坡道（从车库到内门）。

✓ 浴室：

- 无障碍马桶
- 无障碍淋浴
- 适当排水
- 门槛覆盖物

✓ 地毯与硬地板比较

✓ 厨房：

- 柜台高度
- 橱柜无障碍程度
- 炉灶、烤箱、微波炉无障碍程度
- 水槽（水温控制）

✓ 桌子高度

✓ 低成本或无成本选项包括：

- 将卧室搬到一楼
- 为了提高无障碍程度，将浴室、茶水间或其他房间的门卸掉，然后在拉杆上挂隐私帘

保险待遇和财务资源

了解您的医疗保险范围和其他可能的财务福利 / 选择非常重要。

健康和意外保险

每份保险单均不同，构成您跟保险公司之间的合同。了解您的保险范围很重要。援助来源可以是您的人力资源部门和 / 或您的保险经纪人。您在医院时，医院病例管理员可以帮您浏览该系统。回家后，您需要知道您保险案例经理的姓名——拨打您保险卡背面的号码可以联系到保险案例经理。一些企业只允许员工在预先确定的时段保留其保险范围。您需要记住这个时间线。您可能会受到工伤赔偿、汽车保险、犯罪受害者援助、信用卡保险、退休计划、运动保险等的保障——取决于您受伤的情况。为此，应查看和考虑您拥有并就不不同项目使用保险范围的所有计划。



查看在您的社区可获得的医疗豁免计划。

社会保障

您可能有资格享受社会保障残疾保险 (SSDI)。资格根据您工作的时间和向社会保障系统供款的时间确定。社会保障残疾保险有六个月等待期，支票总是在一个月后到达。所以如果您符合条件，那么第一张支票将在受伤后七个月到达。如果您连续收到 24 张社会保障支票，那么您将自动有资格加入联邦医疗保险 (Medicare) 残疾补助。如果您在接受医疗补助 (Medicaid)，那么您的医疗补助案例经理可以协助您处理医疗补助残疾申请流程。

补充保障收入 (SSI) 和医疗补助

补充保障收入是基于需求的联邦计划，为财务资产有限的个人提供财务支持。资格根据每月家庭收入、您银行账户中的资金量以及您可能拥有的任何资产（如汽车、401K、股票和债券、信托基金等）确定。不是每个人都有资格享受医疗补助。如果您有资格，那么医疗补助将帮您支付某些医疗和康复服务的费用。医疗补助的覆盖范围因州而异。如果您有资格，那么请选择接受医疗补助的医生和医护服务提供者。

联邦医疗保险

联邦医疗保险残疾补助面向长期严重受伤的一些人。联邦医疗保险残疾补助面向年满 65 岁的人或者严重残疾已有一段时间（通常为两年）的人。申请联邦医疗保险残疾补助可能需要较长时间，应尽快开始。您需要请接受联邦医疗保险残疾补助的医师和治疗师提供服务。

医疗补助豁免计划

一些州专门为脊髓损伤患者提供特别豁免。这可能有助于支付脊髓损伤患者的特殊服务费用。

其他财务选项可能包括：

- 筹款 *
- 个人储蓄
- 私人赠款
- 州赠款
- 特殊需要信托基金

* 在筹款前咨询您的税务专家，以免失去福利或招致税务处罚。

交通

脊髓损伤 / 瘫痪并不意味着您将困在家里。您需要考虑如何在您的社区里移动。一些人会使用公共交通，而另一些人会购买无障碍车辆。

您受伤的类型和部位可能会决定您可以使用的车辆。电动轮椅使用者很可能需要用有升降机或坡道的车辆运送。坐手动轮椅的人通常可以乘坐汽车，因为手动座椅可以折叠起来，放进汽车的行李箱。

使用公共交通工具时，您应该接受如何安全上下车的培训。您还应该知道如何独立固定您的轮椅或口头指导某人完成那些步骤。在公共汽车上使用的升降机可能会令人心生怯意，但通过练习，您将学会如何安全舒适地使用升降机。

购买汽车之前，请考虑.....

- ✓ 您的年龄和整体健康状况
- ✓ 您轮椅的尺寸
- ✓ 您独立转移的能力
- ✓ 您是乘客还是驾驶员
- ✓ 资金，包括外部来源

在有主轮椅之后再买车，以确保您的轮椅适合车辆。

应急准备和计划

为紧急情况做好计划有助于您在紧急情况发生时更好地应对。应急预案是每个人都应该有的，但是瘫痪之后就更重要了。

会见当地 / 社区警务和消防部门：去当地的警务和消防部门，向第一响应者介绍自己。在个人层面认识他们有助于建立更牢固的关系，让他们更好地满足您的需求。确保您的地址在调度文件上有标记，以帮助响应者更好地预测您的需求。

告诉您当地的公用事业提供商：有必要让公用事业提供商知道家庭成员使用关键医疗设备（呼吸机、电动轮椅等），由于不能调节体温而可能需要空调或供暖。这将确保在停电时，您家优先恢复供电。您的公用事业公司可能会要求您的医生填写并签署表格。

紧急联系人：知道在紧急情况下联系谁对您和需要照顾您的那些人来说很重要。您应该把这个清单放在容易拿到的地方。您的清单中应包含的姓名和号码示例如下：

- 家人
- 消防部门
- 警务部门
- 中毒控制中心
- 医院
- 初级保健医生
- 专科医生
- 保险信息
- 护士咨询热线

有用手机可访问的网站和应用程序（使用如下关键字搜索您的应用程序商店：“应急准备”（“emergency preparedness”）、“红十字会”（“Red Cross”）、“联邦应急管理局”（“FEMA”））可以帮助您创建和存储这些信息。访问您所在城市或县的网站，看看他们是否已有这些系统。



与第一响应者分享什么

- ✓ 您所受的伤和其他疾病
- ✓ 药物的位置
- ✓ 房屋里是否有氧气，氧气储存在哪里
- ✓ 在紧急情况下您需要多少帮助
- ✓ 您房屋的布局，尤其是卧室（如有紧急情况或火灾，他们可以集中精力尽快找到您）
- ✓ 主要出口的位置，以及您最容易从哪些出口出去
- ✓ 房屋里住几人
- ✓ 您的紧急联系人
- ✓ 车辆描述
- ✓ 房屋内是否有任何宠物、服务性动物、家畜
- ✓ 应如何处理和运输您的轮椅

应急计划

我们不希望发生紧急情况。谈论紧急情况甚至会更不舒服。但是，与您的家人和护理人员坐下来制定应急计划很重要。创建清单或文档有助于让每个人都井井有条。您的清单可以包含您认为有用的任何信息。

紧急联系人或重要信息的示例：

- ✓ 您希望联系的人及其电话号码
- ✓ 制作家庭电话树
- ✓ 利用社交媒体和红十字会应用程序 / 网站向家人和朋友发布您的安全信息
- ✓ 您想去的医院
- ✓ 您的主治医生的姓名和联系信息
- ✓ 药物和过敏清单
- ✓ 保险信息
- ✓ 发生紧急情况或迫使您离开家的其他灾难时的集合点
- ✓ 谁将协助皮肤、肠道和膀胱管理

食品杂货

如果您不太容易出入社区，那么在您所在的地区可能有其他选择来获得食品杂货和餐点。您所在地区的选项可能是：

- 提供订购、订餐和送货服务的杂货店和在线零售商
- 为有需要的人准备和 / 或提供餐点（送餐上门服务）的组织
- 朋友和家人
- 当地食物银行
- 提供餐点或送餐的社区中心或非营利组织

请家人、朋友和邻居帮助您

出去做您需要做的日常事情可能不那么容易。因此，您可能需要家人、朋友或社区中其他人的帮助。与您关系密切的人通常会主动提供帮助，但可能不知道如何提供帮助。当人们提出帮您时，请告诉他们您具体需要什么帮助。这一点很重要。

您容易遇到问题不是身不由己,所以不要不好意思寻求帮助。

- Erin Husman

有时候，创建待办事项清单可以帮助您确定某些需求。人们可以提供的帮助有：

- 杂货店购物
- 洗衣
- 草坪养护 / 除雪
- 垃圾清理
- 宠物护理
- 汽车养护
- 干洗
- 跑腿
- 赴约所需的交通
- 设备组装
- 清洁
- 照顾孩子
- 从邮箱里取邮件和把邮件送到邮局



井井有条

回家意味着必须负责您以前的任务。其中之一是支付账单。

医疗账单可能会令人困惑、不知所措。任何医疗账单都最好在收到您的保险待遇最终解释 (EOB) 后再支付。要清楚您的保险公司到目前为止已经赔付了多少。把所有账单和收据存档，以便查阅。记录您的医疗费用，以了解您何时达到您的个人 / 家庭最高免赔额。您可以通过您的在线保险平台跟踪这一情况，以避免超额支付医疗费用。

家庭账单仍然需要支付。有必要组织和建立系统，以避免错过付款。您可能需要家庭成员或朋友来帮助您完成这项任务。利用网上银行和账单支付功能。

您的社交自我

仍然有很多社交和玩乐机会。对一些人来说，更难想象这些机会如何出现。想想您以前做了什么。几乎每项活动均可调整。稍微研究一下，就能找到很多资源！您回归社交生活时，需要考虑的地方有：

- 您的社区在发生什么？一些社区举办节日、游行、晚宴、工艺展览会等。这些都是走出家门与他人交流的好机会。
- 独立生活中心提供日常计划和活动
- 基于信仰的社群
- 在您所在的地区寻找经改造的运动或娱乐中心
- 当地支持团体和康复中心是不错的资源



了解自己的权利

《美国残疾人法案》(ADA) 积极地改变了残疾人的机会和待遇。有许多规章制度确保所有人得到平等对待。《美国残疾人法案》地区援助中心可以提供资源和指导方针。《美国残疾人法案》并非面面俱到。可能还有与残疾人权利相关的其他监管机构或指南（如《航空公司无障碍法》）或州法规。一些社区有举报建筑缺乏无障碍设施或侵权行为的热线。

记得了解自己的权利；这有助于您度过生活中的难关。您需要成为自己的倡导者，为自己发声。

就业与教育

许多瘫痪者在受伤后可能会恢复工作或上学。当人们因医疗问题需要长时间缺勤时，《家庭和医疗休假法》(FMLA) 等法律保护他们。《家庭和医疗休假法》为护理人员 and 残疾人提供保障。并不是所有雇主均必须提供《家庭和医疗休假法》保障，所以请咨询您的雇主。

许多青少年在脊髓损伤后重返校园。您可能需要特殊便利措施。在开始上课之前，与学校一起解决您的需求非常重要。

职业康复 (VR)

每个州都有联邦资助的机构来管理职业康复、辅助就业和独立生活服务。职业康复机构通过本地搜索与促进自雇和远程办公机会来帮助人们就业。各州的职业康复服务差异较大，但通常包括：医疗、心理和职业评估，咨询和指导，职业培训和其他类型的培训，口译和读者服务，对家庭成员的服务，康复技术，安置，就业后服务和 / 或实现康复目标所需的其他物品和服务。在某些情况下，职业康复机构支付交通和车辆改装费用。

在当今快节奏的世界中，几乎每个人都在日常生活中使用技术，与他人保持联系。脊髓损伤的人也是如此。辅助技术 (AT) 是用于增加、保持或改善残疾人功能的任何物品、设备、软件程序或产品系统。辅助技术用于弥补身体、认知、语言和视觉障碍，使患者能够重新融入日常生活。

更多地了解市场上最新的软件和技术选项后，残疾人会更安全，需要更少的护理，更快地恢复工作或上学，享受更高质量的生活。

自适应设备的例子包括：

- 语音激活系统
- 鼠标
- 麦克风
- 键盘
- 底座、支架和脚架
- 蓝牙耳机
- 控制环境的各种方式（如电视、灯和门）
- 智能和语音设备
- 替代通信设备
- 呼叫系统
- 软件程序

总之.....

接受教育和设置新的支持系统后，从医院或康复机构出院后的压力将会减轻。本小册子提供的一些信息可指导患者如何在医院之外保持健康和成功。在回家之前，花点时间与您的案例经理或出院计划员一起将事情安排妥当。您已经在康复环境中取得了长足进步，现在是您学以致用的时候了。

“我的事故发生时，还没有互联网资源。我出院时，我和我的家人依靠与同伴交往和我们社区的资源。这真的有助于自己走出困境！”
- Rachel Wilson

任务	时间线 基于因人而异的康复住院时间*	注
寻找能满足您新需求的初级保健医生，或者确保您目前的医生能满足您的新需求	从进入康复机构开始	
将您的各种需求告诉您的护理人员	从到达康复机构开始，在整个康复过程中持续	
了解您有什么辅助技术需求；购买前确定如何试用辅助技术设备	到达康复机构后立即开始评估需求	
学习进食做法	从进入康复机构开始，一直持续到出院	
检查保险单的承保条款，以确定任何保险待遇	进入康复机构后立即开始，根据需要持续	
审查和使用短期和长期残疾条款；申请补充保障收入 / 社会保障残疾保险	如果您受雇，那么请在进入康复机构后立即联系人力资源部门了解残疾相关信息。一旦长期残疾，即申请补充保障收入 / 社会保障残疾保险	
确定您是否符合医疗补助豁免计划的资格	在进入康复机构后立即开始	
为回家做紧急或关键的任何必要住处改造	在进入康复机构后不久开始评估。出院前一个月开始实施变更	
了解您有哪些耐用医疗设备需求；确定如何支付这些设备的费用	职业治疗师和物理治疗师可以帮您在进入康复机构后不久就开始确定需求	
如果您是学生，那么制定继续接受教育的计划；了解您的学校会给您提供什么便利措施	抵达康复机构后不久，学区 (K-12) 将派人帮助您在康复机构继续接受教育。	
学习膀胱管理	医院会在您受伤后 1-2 周内教您，您在出院前掌握	
学习肠道管理	医院会在您受伤后 1-2 周内教您，您在出院前掌握	
学习护肤管理	医院会在您受伤后 1-2 周内教您，您在出院前掌握	

任务	时间线 基于因人而异的康复住院时间*	注
了解自主神经反射异常的迹象	医院会在您受伤后 1-2 周内教您，您在出院前一周掌握	
了解深静脉血栓形成 / 血块的迹象	医院会在您受伤后 1-2 周内教您，您在出院前一周掌握	
自己了解残疾人权利和法律；准备自我倡导	出院前一个月，然后持续	
与专家预约	出院前一个月，以便您在出院后一个月内有预约	
计划您将如何准备和 / 或接受食物	出院前一个月	
审视您的就业选择；您可以回到之前的工作岗位还是需要职业康复？	出院前一个月	
列出清单并订购膀胱和肠道管理用品	出院前一个月列出清单，出院前一周下订单	
根据您出院后需要多长时间的护理决定居家护理还是长期护理	出院前一个月	
准备好支付账单和管理家务所需的任何帮助	出院前一个月	
自己了解您需要什么类型的无障碍车辆或交通工具	出院前一个月搜寻，但在购买主轮椅后再买	
设置家中所需的个人护理用品	出院前两周编制清单	
制定应急计划，以便回家后就可以开始实施	出院前两周	
创建药物和过敏清单	出院前一周	
获得所需的处方	出院前 2-3 天	
想想出院后可以参与的社交机会	一回到家	

注：该图表旨在用作指南。它提供一些项目供您思考，以便您为出院回家做准备。实际时间将取决于住院时间、损伤部位和您的具体需求。





UNYIELDING DETERMINATION.
EMPOWERING LIVES.

我们乐于提供帮助。
今天就了解更多！

克里斯托弗和达娜·里夫基金会
(Christopher & Dana Reeve Foundation)

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 免费
(973) 379-2690 电话
ChristopherReeve.org

克雷格医院

3425 S. Clarkson Street
Englewood, CO 80113
(800) 247-0257
(护士咨询热线)
CraigHospital.org

本出版物由美国卫生和公众服务部 (HHS) 社区生活管理局 (ACL) 支持——该支持是 100% 由社区生活管理局资助、总额为 870 万美元的财政援助计划的一部分。这些内容由作者撰写，不一定代表社区生活管理局或美国政府的官方观点或认可。