



ПАМЯТКА ПАЦИЕНТУ И ЛИЦУ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩЕМУ УХОД ЗА ПАЦИЕНТОМ

Руководство для лиц, ухаживающих за пациентом

Уход за пациентом может принести ценный опыт, но в то же время быть напряженным и сложным занятием. Помогая пациентам справляться с опасным для жизни заболеванием, лица, ухаживающие за ними, часто совмещают требования со стороны работы и семьи, наряду с эмоциональным, физическим, финансовым и духовным потрясением.

Мы надеемся, что информация в этом руководстве поможет вам как лицу, ухаживающему за пациентом, принести наиболее положительные эмоции – как для вас, так и для человека, за которым вы ухаживаете. Мы затронули некоторые вопросы, которые важны для лиц, ухаживающих за пациентом. У вас могут быть и другие проблемы, но мы надеемся, что мы предоставили вам идеи, которые помогут адресовать некоторые из ваших беспокойств. Если когда-либо вы решите, что вам необходима дополнительная помощь, пожалуйста, поговорите с врачом пациента, медсестрой (медбратом) или социальным работником. Мы готовы вам помочь и поддержать вас на протяжении этого процесса.

В клинике для лиц, ухаживающих за пациентом, при Мемориальном онкологическом центре Слоан Кеттеринг (МОЦСК, англ. MSK) предоставляется поддержка непосредственно для ухаживающих лиц, которые испытывают трудности с требованиями своей роли в качестве лица, ухаживающего за пациентом. Для получения более подробной информации, позвоните, пожалуйста, доктору Аллисон Аппельбаум (Dr. Allison Applebaum) по телефону (646) 888-0020 или посетите сайт: www.mskcc.org/cancer-care/doctor/allison-applebaum

■ Общение с врачом

Важно, чтобы вы и пациент понимали суть запланированного лечения и возможные побочные эффекты. Некоторые люди испытывают неудобство при разговоре с врачом. Они могут бояться задать глупый вопрос. Они могут волноваться, что они не поймут, что говорит врач. Ниже приведены некоторые рекомендации, которые помогут вам к этому подготовиться.

Советы

- По возможности, один человек должен сопровождать пациента на все посещения врача. Он также должен быть ключевым контактным лицом, которое сообщает информацию о пациенте членам семьи и друзьям. При возникновении вопросов именно этот человек должен позвонить врачу. Пациент должен сообщить своему врачу о том, что врачу следует общаться с этим человеком.
- Перед каждым посещением врача, запишите свои главные беспокойства и составьте список вопросов. Также поговорите с другими членами семьи, чтобы знать, что их беспокоит. Вот некоторые вопросы, которые вы, возможно, захотите задать:
 - Какой вид рака у пациента?
 - На какой стадии находится рак?
 - Существуют ли признаки того, что рак распространился?
 - Что является рекомендуемым лечением и почему? Существуют ли другие варианты лечения?

- Как часто будет проводиться лечение и как долго оно продлится?
 - Каковы побочные эффекты лечения? Каким образом ими можно управлять?
 - Когда мне следует связаться с врачом или медсестрой (медбратом)? Как мне с ними связаться?
- В начале посещения скажите врачу, что у вас есть вопросы. Это поможет врачу уделить достаточно времени для ответа на ваши вопросы. Постарайтесь сначала задавать самые важные вопросы.
 - Записывайте ответы врача. Если вам что-то непонятно, попросите врача объяснить или нарисовать схему, если вы думаете, что это поможет. Храните свои записи в папке с остальной собранной вами медицинской информацией.
 - Если после возвращения домой вам по-прежнему что-то не понятно, позвоните в офис врача. Медсестра (медбрат), которая (-ый) работает с врачом, возможно, также сможет ответить на многие ваши вопросы.
 - Переводческие услуги доступны в любое время для всех пациентов, основной язык которых не английский. Эти услуги оказываются либо лично, либо по телефону. Лучше всего организовать наличие переводчика перед посещением врача. При необходимости, пожалуйста, сообщите об этом своему врачу или медсестре (медбратау).


Для получения более подробной информации относительно общения с врачами, прочитайте следующие источники:

Caregiver Action Network (Сообщество лиц, ухаживающих за пациентом)

Improving Doctor/Caregiver Communications  (Улучшение общения между врачом и лицом, ухаживающим за пациентом)

http://caregiveraction.org/_doc/pdf/DrCaregvr.pdf 

National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS) (Национальная коалиция переживших рак людей)

Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking With Your Doctor  (Взаимодействие: Пособие для онкологического пациента о том, как беседовать со своим врачом)

www.canceradvocacy.org/resources/publications/teamwork.pdf 

■ Уход за пациентом

Выступая в роли лица, ухаживающего за пациентом, вам, возможно, придется:

- Узнать о заболевании пациента и его лечении
- Научиться новым навыкам по уходу за пациентом
- Научиться тому, как давать лекарства
- Научиться оказывать эмоциональную поддержку

Обеспечение физического ухода и управление симптомами

В качестве лица, ухаживающего за пациентом, вам, возможно, придется обеспечивать физический уход за пациентом или наблюдать за тем, как его выполняют другие люди. Также вам, вероятно, понадобится:

- Управлять такими симптомами, как боль или тошнота
- Менять повязки или применять медицинское оборудование
- Помогать с купанием или с посещением туалета

Выполнение этих новых обязанностей может казаться в тягость. Временами это может казаться трудным как для вас, так и для пациента. Такие чувства вполне нормальны. Со временем, большинство лиц, ухаживающих за пациентом, думают, что смогут научиться этим навыкам.

Советы

- Составьте список того, что нужно делать каждый день, чтобы помочь лучше организовать свое время. Как можно больше подключайте пациента к участию в составлении плана и в принятии решений.
- Способствуйте тому, чтобы пациент как можно больше принимал участие в уходе за собой.
- Обратитесь к семье и друзьям за помощью по уходу за пациентом. Для рекомендаций посмотрите раздел «Участие семьи и друзей в уходе за пациентом».
- Положите материалы медицинского назначения и оборудование, которые вам могут понадобиться, в одном месте.
- Обеспечьте безопасность в доме. Вот некоторые идеи:
 - Поставьте мебель так, чтобы было достаточно места для ходьбы.
 - Укрепите свободные коврики на полу с помощью подложек под ковер, что предотвратит падение.
 - Установите перила и поручни рядом с туалетом и внутри ванны или душа.
 - Положите нескользящие покрытия на полу в ванне или душе.
 - Поставьте табурет в душ, чтобы во время принятия душа пациент мог сидеть.
 - Используйте кресло-коляску с поднимающимися подлокотниками, чтобы было легче перемещать пациента.
 - Установите возвышенное сидение в туалете, чтобы пациенту было легче садиться и вставать.
- Знайте, какие побочные эффекты может вызвать лечение. Спросите врача или медсестру (медбрата), какие симптомы может испытывать пациент и как ими управлять. Знайте, когда следует позвонить в офис врача.
- Сообщите врачу или медсестре (медбрату) о своих беспокойствах относительно оказания ухода. Если вы не знаете, как выполнить что-то, что будет необходимо пациенту, попросите их, чтобы они вам объяснили или показали, что нужно делать. Попросите об информации в письменном виде, чтобы вы могли использовать ее в качестве руководства.
- Знайте, кому звонить, если возникнут проблемы или беспокойства медицинского характера. Важные номера телефонов держите при себе и рядом с домашним телефоном.
- Если вам кажется, что вы не справитесь с осуществлением ухода за пациентом дома, спросите управляющего вашим медицинским делом об агентстве по оказанию медицинской помощи на

дому. На основании соответствия медицинским критериям и страховому покрытию агентство по оказанию медицинской помощи на дому может предоставить следующие услуги:

- Посещение помощника по медицинскому уходу на дому в течение нескольких часов в неделю
- Посещение медсестры (медбрата)
- Помощь в получении медицинских принадлежностей и оборудования

Прием лекарств

Пациентам с раком может быть необходимо принимать несколько различных лекарств в одно и то же время. Некоторые лекарства могут быть для лечения рака, в то время как другие могут помочь в лечении побочных эффектов или других проблем со здоровьем. Возможно, вам будет нужно помочь пациенту принимать лекарства или убедиться в том, что они приняты вовремя.

Советы

- Храните список всего, что принимает пациент. В том числе лекарств, для которых не требуется рецепта, например, витаминов, трав и добавок. Носите этот список с собой. Чтобы загрузить и распечатать полезный список по организации приема лекарств, посетите сайт:
http://www.nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Medication/Medication_Management_Form/Medication_Management_Form.pdf
- Знайте название каждого лекарства, его дозу, почему оно назначено и когда его следует принимать. Для получения более подробной информации о рецептурных и безрецептурных лекарствах, посетите сайт MedlinePlus: www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginformation.html
- Храните в папке все памятки, которые вам дает аптекарь. Также храните любые вкладыши, пришедшие с лекарством. В них объясняется, как следует принимать лекарство, и возможные побочные эффекты. Спросите врача или медсестру (медбрата), как следует облегчать эти побочные эффекты, если они возникнут.
- Используйте календарь для записи каждого лекарства и времени, когда его следует принять.
- Используйте контейнер с ячейками для хранения лекарств. Это поможет вам запомнить, когда принимать лекарство, и увидеть, было ли оно принято. Используйте разделитель для таблеток, если таблетку надо разрезать пополам. Для жидких лекарств используйте мерную ложку или пипетку.
- Раз в неделю проверяйте, достаточно ли у вас лекарств, чтобы убедиться, что у вас есть запас как минимум на неделю. Это даст вам время для пополнения запаса с помощью рецепта или для получения нового рецепта, если это необходимо. Некоторые лекарства, например, для облегчения боли, не могут быть пополнены без нового рецепта, и только немногие лекарства могут быть пополнены с помощью телефонного звонка в аптеку.
- Каждый раз, когда вы на приеме у врача, приносите с собой список всех лекарств, которые у вас скоро закончатся. Если лекарство закончится перед посещением врача, позвоните в офис, чтобы попросить новый рецепт.
- Давайте лекарства, следуя в точности предписанию врача или медсестры (медбрата). Пациент должен принимать все прописанные ему дозы, даже если он чувствует себя лучше.
- Когда пациент уходит из дома на любой период времени, даже всего лишь на несколько часов, он или она должен(-на) взять с собой дневную норму лекарств. Задержка во время путешествия

может привести к позднему или пропущенному приему лекарства, что может принести вред пациенту.

- Если пациент испытывает нежелательный побочный эффект, скажите об этом врачу. Он или она, возможно, сможет изменить дозу или назначить другое лекарство.
- Храните список всех лекарств, на которые у пациента аллергия. Также заметьте, на что еще у пациента аллергия, например, еду. Попросите пациента носить браслет или цепочку медицинской тревоги MedicAlert®. Если пациент не сможет говорить, то поставщики медицинских услуг проверят браслет или цепочку и будут знать, какие конкретные лекарства не давать пациенту. Для более подробной информации о получении браслета или цепочки MedicAlert® посетите сайт: www.medicalert.org
- Познакомьтесь со своим местным аптекарем и обращайтесь к нему или к ней, как к источнику информации. Вы также можете поискать в своем районе круглосуточную аптеку, которая занимается доставкой лекарств.
- Если у вас есть смартфон, то загрузите приложение от службы интегративной медицины при МОЦСК под названием «О травах» (англ. [MSK Integrative Medicine Service “About Herbs”](#)) из магазина iTunes. Это бесплатное приложение предоставляет подробную информацию о травах, растениях, добавках, комплементарных видах терапии и многом другом. Вы можете загрузить приложение здесь: <https://itunes.apple.com/us/app/about-herbs/id554267162?mt=8>


Для получения более подробной информации относительно организации приема лекарств, прочитайте следующие источники:

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) (Агентство по исследованию и качеству здравоохранения)

Your Medicine: Be Smart. Be Safe («Ваше лекарство: действуйте с разумом и будьте в безопасности»)

www.ahrq.gov/patients-consumers/diagnosis-treatment/treatments/safemeds/yourmeds.html

Next Step in Care (Следующий шаг в осуществлении ухода)

Medication Management: A Family Caregiver's Guide  (Организация приема лекарств: Руководство для членов семьи, ухаживающих за пациентом)

http://www.nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Medication/Medication_Management_Form/Medication_Management_Form.pdf 

Visiting Nurse Service of New York (Служба патронажных медсестер Нью-Йорка)

5 Tips for Managing Medications (5 советов по организации приема лекарств)

www.vnsny.org/home-health-care-and-you/caregiver-resources/-tips-to-manage-medications

Оказание эмоциональной поддержки

Во время онкологического заболевания пациенты испытывают различные чувства, от принятия факта заболевания до печали, страха, гнева, тревоги и депрессии. У некоторых пациентов возникают сомнения и неуверенность, или же они могут усомниться в своих религиозных верованиях. Эти чувства появляются как реакция на рак или побочные эффекты, страх одиночества, потерю независимости или мысли об окончании жизни. Это обычные реакции, связанные с заболеванием. Возможно, вам понадобится помочь пациенту найти способы облегчения эмоциональной и духовной стороны рака. Это может быть тяжело. Иногда пациенты направляют свои эмоции, включая свой гнев, связанный с заболеванием, на ухаживающее за ним лицо. Для вас это может быть обидно, но, возможно, вам поможет, если вы будете знать, что это случается часто.

Помните, вы не обязаны действовать в одиночестве. Существует много источников, доступных для лиц, ухаживающих за пациентом. И у вас тоже могут возникнуть чувства расстройства. Обратитесь к разделу «Позаботьтесь о себе» для получения информации о необходимой вам эмоциональной поддержке.

Советы

- Старайтесь вести по возможности нормальную повседневную жизнь. Каждый вечер подумайте о том, как прошел день, и определите положительные моменты.
- Планируйте развлечения. Подумайте над тем, что вы и пациент любите делать вместе. Вы можете вместе послушать музыку, посмотреть телевизор или кино, либо, если пациент физически способен, пройтись по магазинам. Если пациент в настроении, то пригласите семью и друзей навестить пациента.
- Способствуйте тому, чтобы пациент был как можно более активным. Физические упражнения могут способствовать улучшению настроения.
- Поощряйте пациента открыто обсуждать его или ее тревоги. Спрашивайте пациента не «как», а «что» он чувствует. Слушайте, не стараясь все улучшить. Пусть пациент знает, что это нормальное явление – время от времени ощущать печаль или бессилие.
- Бывают моменты, когда пациент не хочет говорить о раке. Уважайте его решение не обсуждать с вами все подробности своего заболевания.
- Спросите пациента о консультировании. В консультационном центре при МОЦСК (англ. [MSK Counseling Center](#)) предоставляются индивидуальные консультации, консультации для пар, семей и групп, а также лекарства для оказания помощи с тревогой и депрессией. Чтобы получить более подробную информацию или записаться на прием, позвоните, пожалуйста, по телефону (646) 888-0100.
- Спросите пациента о вступлении в группу поддержки, члены которых встречаются лично или виртуально (в Интернете). Для получения более подробной информации позвоните, пожалуйста, в Отделение социальной работы при МОЦСК по телефону (212) 639-7020.
- В источниках МОЦСК для Программы Жизнь после рака (англ. [MSK Resources for Life After Cancer \(RLAC\) Program](#)) предоставляются услуги обучения, поддержки и защиты для пациентов, завершивших лечение. Для получения более подробной информации, позвоните по телефону (646) 888-4740 или посетите сайт: www.mskcc.org/cancer-care/survivorship/services-survivors
- Говорите о своих собственных чувствах. Будьте честными. Делитесь беспокойствами о неуверенности в будущем, и подчеркните, что вы – команда: «Мы пройдем через это испытание вместе».
- Ваше присутствие в жизни пациента может быть самым важным, что вы можете предложить. Пациент может утешиться, если вы обнимете его, прикоснетесь к нему и подержите за руку.
- Спросите пациента о том, как он или она раньше справлялись со сложными моментами в жизни. Молитва, медитация, юмор или способы расслабления иногда могут быть полезны.
- Спросите пациента, хочет ли он поговорить с кем-то, кто оказывает духовную поддержку.

- Тревога и депрессия часто возникают у онкологических пациентов. Научитесь распознавать эти симптомы.
 - Тревога может проявляться в виде вспышек гнева, раздражения, неуправляемого беспокойства или невозможности сосредоточиться или спать. У пациента могут отмечаться бегающие мысли; он может нервничать, дрожать или вздрагивать; ощущать ком в горле или стеснение в груди или желудке; испытывать одышку; или учащенное сердцебиение.
 - Депрессия может выглядеть как печаль или гнев. Некоторые пациенты замыкаются в себе, теряют интерес или не испытывают удовольствия от занятий, которые им обычно нравятся. Им может быть сложно принимать решения. Они могут чувствовать усталость, отсутствие возможности сосредоточиться или хорошо спать, они не хотят кушать или чувствуют безнадежность.
 - Позвоните врачу или медсестре (медбрата), если тревога или депрессия длятся более 2 недель. Если они вызывают у пациента большое расстройство, позвоните раньше. Лекарства и консультирование могут улучшить некоторые из этих симптомов и качество жизни пациента. Спросите врача или медсестру (медбрата), следует ли пациенту встретиться со специалистом.

■ Подготовка к госпитализации

Когда пациенты с раком поступают в больницу, могут возникнуть новые вопросы. Следующая информация поможет вам к этому подготовиться.

Медицинские вопросы

Спросите врача или медсестру (медбрата) пациента, что нужно ожидать до, во время и после госпитализации пациента, в том числе:

- Нужно ли проходить какие-либо анализы перед госпитализацией? Следует ли пациенту изменить его или ее диету или расписание приема лекарств, чтобы подготовиться к этим анализам?
- Как долго пациент будет находиться в больнице?
- В каком состоянии будет пациент в момент выписки?
- Предусматриваются ли какие-либо ограничения физической активности? Нужно ли будет пациенту соблюдать постельный режим?
- Будет ли безопасно пациенту оставаться дома одному?

Вопросы страхования

Если вам заранее известно о поступлении пациента в больницу, свяжитесь с его страховой компанией пациента и спросите:

- Было ли получено пациентом предварительное разрешение на операцию, процедуру или лечение
- Что покрывается, а что не покрывается планом страхования
- Что будет необходимо оплачивать пациенту за свой счет
- Покрывается ли осуществление ухода на дому и, какое домашнее медицинское оборудование покрывается страховкой

Вы также можете связаться с Отделом кадров по месту работы пациента.

Не все услуги по уходу на дому покрываются страховкой. Специалист по ведению дела пациента может вам сказать, что будет покрыто. Это решается на основании условий страхования и предписаний врача. Вы можете оплатить уход, который вы или другие лица не в состоянии предоставить и который не покрывается страховкой. Агентства могут прислать домработниц, помощников либо персональных медсестер (медбратьев). Специалист по ведению дел может предоставить вам названия агентств по уходу на дому в вашем районе. Связавшись с ними, уточните сумму оплаты.

Некоторые пациенты нуждаются в реабилитации, чтобы окрепнуть после выписки из больницы. Специалист по ведению дел может вам дать названия и номера телефонов учреждений, чьи услуги покрывает страховка пациента. Вы можете посетить их и увидеть, какое из них, по вашему мнению, лучше всего подойдет для пациента. Специалист по ведению дел сообщит страховой компании и другим поставщикам медицинских услуг необходимую им информацию.

Если у вас возникнут какие-либо вопросы или беспокойства относительно вопросов страхования, поговорите со специалистом по ведению дел или свяжитесь с Отделом финансовых услуг для пациентов по телефону (212) 639-8242.

■ Подготовка к выписке из больницы

Вы можете заранее подготовиться к возвращению пациента домой. Вот несколько рекомендаций:

- Приобретите любые безрецептурные лекарства, которые понадобятся пациенту после возвращения домой, например, слабительные средства, размягчители стула, добавки или обезболивающие средства.
- Запаситесь продуктами легкого приготовления и меню ресторанов, где можно заказать еду на вынос.
- Приведите в порядок вещи, которыми пациент будет пользоваться ежедневно, чтобы вы могли их быстро найти.
- Выберите свободную и удобную одежду для пациента, которую легко одевать и снимать.
- Убедитесь, что у пациента есть обувь с нескользящими подошвами, которую легко надевать и снимать.
- Свяжитесь с семьей и друзьями, чтобы узнать, кто может помочь пациенту после возвращения домой. Сделайте график и запишите людей, которые будут отводить пациента на приемы к врачу, вести домашнюю работу, делать покупки, готовить пищу и проводить время с пациентом. Ознакомьтесь с разделом «Участие семьи и друзей в уходе за пациентом» для получения советов о том, как это сделать.
- Если пациент живет один или в доме с лестницей, ему, возможно, будет легче, если во время восстановления он поживет с семьей или у друзей.
- В некоторых религиозных сообществах есть люди, которые помогают нуждающимся в поддержке членам сообщества. Спросите пациента, принадлежит ли он к такому сообществу.

Транспортировка

Помощь пациенту с тем, чтобы он мог добраться на медицинские приемы и домой, может занять время и дорого стоить. Если пациент живет в г. Нью-Йорк и находится в хорошем физическом состоянии, можно воспользоваться автобусами или метро. Бывают автобусы, в которых опускается вход (англ. “Kneeling buses”), чтобы пассажирам было легче входить и выходить. В таких автобусах также есть подъемники для людей на кресле-коляске.

Служба микроавтобусов **Access-a-Ride** предоставляет услугу совместного проезда до места назначения для людей с ограниченной дееспособностью, проживающих в г. Нью-Йорк. Она обслуживается Управлением городского транспорта г. Нью-Йорк (англ. МТА). Услуга предназначена для людей, которые не могут пользоваться общественным автобусом или метро при совершении некоторых или всех своих поездок. Стоимость проезда в одном направлении составляет 2,50 доллара.

Услуга доступна круглосуточно без выходных. Для использования услуги необходимо зарегистрироваться. Чтобы получить более подробную информацию, посетите сайт: <http://web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm> или позвоните по телефону (877) 337-2017.

Советы

- Возьмите график лечения пациента у врача или медсестры (медбрата), как только он будет составлен. Это позволит вам заранее запланировать свои действия.
- Спросите семью и друзей, смогут ли они отводить пациента на некоторые приемы к врачу.
- Попросите социального работника или управляющего медицинскими делами помочь вам найти источники в вашем районе, чтобы помочь с транспортировкой.
- В некоторых организациях, предоставляющих транспортировку, требуется, чтобы пациенты пользовались услугами вместе с другими. Уточните, во сколько вы должны быть готовы и где следует ожидать транспорт.
- На такси и лимузинах, возможно, ездить удобнее, но они стоят дороже.
- Организация **CancerCare** располагает средствами, чтобы помочь нуждающимся пациентам добираться на прием к врачу и возвращаться домой. Для более подробной информации посетите: www.cancercare.org/financial
- В Американском онкологическом обществе (англ. **American Cancer Society**) существует программа под названием «По дороге к выздоровлению» (англ. **Road to Recovery**), которая предоставляет транспортные услуги на лечение и обратно для людей с раком, которых некому подвести, или которые не могут вести машину сами. Для более подробной информации посетите сайт: www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/road-to-recovery
- Для некоторых программ по транспортировке требуется подать заявление. Сделайте это пораньше – процесс может занять вплоть до нескольких месяцев.
- Если вы используете общественные или частные услуги транспортировки, следует иметь запасной план. Услуга может быть недоступна, когда она вам понадобится.
- В МОЦСК есть маршрутный автобус, который совершает рейсы между Амбулаторным павильоном Рокфеллер (англ. **Rockefeller Outpatient Pavilion**), (160 East 53rd Street) и Мемориальным госпиталем (1275 York Avenue). Вы можете сесть на маршрутный автобус на 425 East 67th Street. Первый маршрутный автобус уходит в 7:30 с обеих остановок, а затем ходит каждые 20 минут до 18:20. Маршрутный автобус покрашен в золотистый цвет и на его окне расположен знак со словами “53rd Street.”
- Информация о маршрутах путешествий и парковках для всех отделений МОЦСК доступна на сайте МОЦСК: www.mskcc.org/cancer-care/hospital-information
- Если вам нужно остановиться поблизости от больницы, на сайте МОЦСК в Интернете есть список гостиниц: www.mskcc.org/cancer-care/hospital-information/accommodations

- Для получения списка других организаций, которые могут помочь с транспортировкой, ознакомьтесь, пожалуйста, с разделом «Источники». Программа Medicaid может предоставить транспортировку на основании вашего покрытия Medicaid, и если вы соответствуете медицинским критериям.

■ Финансовые вопросы

Управлять финансами, связанными с уходом за пациентом, может быть трудно. Ваш социальный работник или Специалист по ведению дел может дать вам информацию об общественных источниках. Медицинские затраты, которые не покрываются страховыми компаниями, часто не облагаются налогом. Эти затраты включают:

- Километраж поездок на машине к врачу либо в клинику
- Стоимость лечения, не покрытая страховкой
- Рецептурные лекарства
- Медицинское оборудование
- Стоимость некоторых приемов пищи

Спросите своего бухгалтера о том, какие затраты не облагаются налогом.

Медицинское страхование и медицинские счета

Ознакомьтесь с копией полиса медицинского страхования пациента. Составьте список того, что покрывается и что не покрывается. Если у вас возникнут вопросы, свяжитесь со страховой компанией. Вы можете также связаться с Отделом финансовых услуг для пациента по телефону (212) 639-8242.

Если у вас возникнут вопросы относительно медицинских счетов МОЦСК, свяжитесь с Отделением счетов пациентов по телефону (646) 227-3228.

Советы

- Продлевайте текущий договор медицинского страхования пациента. Не допускайте, чтобы его срок действия истек. Убедитесь, что страховые взносы выплачиваются вовремя. Возможно, получить новое покрытие будет сложно. Потерявшие работу или ушедшие с работы пациенты могут соответствовать критериям на участие в программе COBRA. Эта программа позволяет сохранить страховку на ограниченный срок, если полностью выплачен страховой взнос.
- Для некоторых медицинских процедур, операций и видов лечения требуется получение предварительного разрешения. Выясните в страховой компании, нужно ли вам его получать, или это сделает поставщик медицинских услуг. Как можно быстрее подавайте заявления на покрытие всех расходов. Сохраняйте документацию, связанную с оплаченными и неоплаченными счетами.
- Если страховым полисом пациента не будет покрыта стоимость процедуры или лечения, узнайте, как можно подать жалобу. Это может помочь пациенту получить страховое покрытие.
- Некоторые страховые компании назначают управляющего медицинскими делами для пациентов с онкологическими заболеваниями. Специалист по ведению дел работает с пациентом и больницей. Если вы считаете, что это поможет, выясните в страховой компании, могут ли они назначить пациенту управляющего медицинскими делами.

- Для более подробной информации о получении помощи относительно вопросов страхования, посмотрите раздел «Источники».

Стоимость лекарств

Рецептурные лекарственные средства могут быть очень дорогими. Некоторые из них могут не покрываться планом медицинского страхования пациента.

Советы

- Узнайте, предусмотрен ли страховкой пациента план рецептурных лекарств.
- Если стоимость какого-либо лекарства не покрывается страховкой, спросите у врача пациента, можно ли назначить менее дорогое лекарство.
- В некоторых фармацевтических компаниях существуют программы по предоставлению лекарств бесплатно или по низким ценам для нуждающихся людей.
- Присмотритесь к ценам. Заказанные по почте или через Интернет лекарства часто стоят дешевле, чем лекарства в местных аптеках.
- Будьте осторожны при покупке лекарств за пределами Соединенных Штатов. Стандарты на их изготовление могут быть ниже.
- Сохраняйте квитанции на все лекарства. Эти затраты могут вычитаться из суммы налогообложения.
- Существует множество организаций, которые могут помочь пациентам с оплатой стоимости лекарств. Ознакомьтесь с разделом «Источники» для получения более подробной информации.

Расходы, оплачиваемые за свой счет

Семья и лица, ухаживающие за пациентом, нередко оплачивают расходы за свой счет – эти затраты не покрываются планами страхования. Существуют источники, которые могут помочь с некоторыми из этих расходов. Некоторые расходы также могут не облагаться налогом.

Советы

- Поговорите с социальным работником, чтобы узнать, на какую помощь можно рассчитывать для покрытия расходов за свой счет. Для большинства программ требуется регистрация. Как можно скорее подайте заявление, так как процесс оформления часто занимает некоторое время.
- Узнайте в церкви, синагоге, мечети или другом храме пациента, могут ли они оказать финансовую помощь.
- Многие ипотечные компании и компании коммунальных услуг готовы сотрудничать с вами во время тяжелого заболевания. Иногда они снижают сумму оплат.
- Получайте квитанции на все расходы по уходу за пациентом и его лечению. Свяжитесь с местным отделением Налогового управления (англ. IRS) или с бухгалтером и уточните, какие затраты можно вычесть из облагаемой налогом суммы.
- Поговорите о финансовой помощи с семьей и друзьями. Позвольте им оказать помощь, если у них есть возможность.
- Для получения списка источников, которые могут помочь покрыть расходы, оплачиваемые за свой счет, ознакомьтесь с разделом «Источники».

■ Правовые вопросы

Пациенту может понадобиться ваша помощь в его или ее правовых делах. Хотя порой сложно затронуть эту тему, лучше начать этот разговор раньше, чтобы помочь защитить интересы пациента. Пациенту может понадобиться ваша помощь в составлении предварительного распоряжения или завещания. Вам также следует ознакомиться с Биллем о правах пациента. Он повсюду расклеен в МОЦСК и расположен в Интернете: www.mskcc.org/cancer-care/hospital-information/patients-rights

Предварительные распоряжения

Предварительные распоряжения позволяют пациентам указать, какое лечение они хотели бы получить, если они сильно заболеют или по мере приближения к концу своей жизни. В каждом штате существуют свои законы относительно предварительных распоряжений. Тем не менее, в большинстве штатов признается назначение медицинского агента, прижизненное завещание, либо и то, и другое.

Медицинский агент

Медицинский агент (также называется доверенным лицом или представителем) – это человек, которого пациент выбирает для принятия медицинских решений от своего имени, если он не может этого делать самостоятельно. Они задействованы только в принятии медицинских решений и не обладают юридическим полномочием для принятия решений относительно финансов пациента или чего-нибудь еще.

Когда пациент выберет медицинского агента, и он или она согласится на эту роль, то это должно быть оформлено в письменном виде путем заполнения формы медицинской доверенности. Формы можно получить у поставщика медицинских услуг в МОЦСК, представителя интересов пациентов или на приведенном ниже сайте.

В штате Нью-Йорк форма медицинской доверенности начинает действовать после того, как на ней поставлены подписи и дата в присутствии 2 свидетелей. Любой человек в возрасте 18 лет и старше может быть свидетелем; однако доверенное лицо для принятия медицинских решений не может выступать в роли свидетеля. Свидетелям также нужно подписать форму. Для заполнения формы не требуется юрист или нотариус. Дайте экземпляр заполненной формы медицинской доверенности всем поставщикам медицинских услуг пациента, доверенному в принятии медицинских решений и их юристам, если таковые имеются. Пациент также должен хранить экземпляр формы в надежном месте.

Если вы живете в Нью-Йорке, то более подробная информация доступна на сайте:
www.health.ny.gov/forms/doh-1430.pdf

Если вы живете в Нью-Джерси, то более подробная информация доступна на сайте:
www.state.nj.us/health/healthfacilities/documents/ltc/advance_directives.pdf

Чтобы загрузить формы медицинской доверенности из любого штата, посетите сайт организации Caring Connections: www.caringinfo.org

Прижизненное завещание

Прижизненное завещание – это документ, в котором указываются желания пациента относительно своей медицинской помощи. Оно вступает в силу, если у пациента возникнет необратимое состояние здоровья, которое препятствует тому, чтобы он самостоятельно принимал решения медицинского характера, например, если пациент неизлечимо болен или постоянно находится без сознания. В документе пациент указывает, какие виды лечения он хочет или не хочет получить в такой ситуации.

Советы

- Поговорите с пациентом о предварительных распоряжениях. Спросите о его или ее предпочтениях в отношении медицинского лечения. Помогите пациенту заполнить юридические формы.
- Знайте, кто является медицинским агентом пациента. Если это вы, убедитесь, что вы хотите выполнять свои полномочия. В ваши обязанности может входить обеспечение выполнения пожеланий пациента.
- Убедитесь, что у медицинского агента есть экземпляр предварительного распоряжения. На всякий случай попросите пациента назначить запасного медицинского агента. Передайте экземпляры документов членам семьи и юристу пациента.
- Если вы являетесь медицинским агентом, убедитесь, что врачи и медсестры (медбратья) знают о пожеланиях пациента. Если вы считаете, что пожелания пациента не выполняются, то позвоните представителю интересов пациентов по телефону (212) 639-7202.
- Если у вас возникли вопросы о предварительных распоряжениях, свяжитесь с представителем интересов пациентов по приведенному выше номеру телефона.

Завещание

Завещание – это юридический документ, в котором отмечается, кто получит денежные средства, недвижимость и другое имущество, когда человек умрет. Оно также может использоваться для указания имени законных опекунов для детей младше 18 лет. Юрист должен составить завещание, поскольку в каждом штате существуют свои требования. Юрист может удостовериться, что завещание выполняется в соответствии с законами штата. Наличие завещания помогает предотвратить разногласия в отношении объектов имущества пациента после его смерти. Без завещания раздел имущества человека осуществляется судом.

Советы

- Если у пациента нет юриста, попросите семью и друзей кого-нибудь вам посоветовать. Вы также можете позвонить в свою местную ассоциацию юристов. Они могут предоставить список имен.
- Убедитесь, что пациент просмотрел завещание, чтобы удостовериться, что в нем указано, что он хочет.
- Знайте, где пациент хранит оригинал завещания. Храните копию в безопасном месте.

■ Закон о преемственности и подотчетности медицинского страхования (англ. HIPAA)

HIPAA – это закон, который защищает конфиденциальность медицинской документации и другой медицинской информации пациента. Все пациенты МОЦСК получают уведомление о порядке использования конфиденциальной информации.

Советы

- Согласно закону HIPAA, поставщики медицинских услуг могут разговаривать о состоянии здоровья пациента только с семьей и друзьями, которые задействованы в уходе за пациентом, и только если пациент этому не возражает.
- Если команда медицинского обслуживания не знает, что вы задействованы в уходе за пациентом, то они с вами могут разговаривать о пациенте, только если пациент даст им на это разрешение.

- Если у вас возникли вопросы о законе HIPAA, свяжитесь с Офисом конфиденциальности при МОЦСК по телефону (646) 227-2056. Для получения более подробной информации о порядке использования конфиденциальной информации в МОЦСК позвоните в Офис конфиденциальности или посетите сайт: www.mskcc.org/cancer-care/privacy
- Для получения общей информации о законе HIPAA, посетите сайт Отдела гражданских прав: www.hhs.gov/ocr/hipaa

■ Закон об отпуске по семейным и медицинским обстоятельствам (англ. FMLA)

За время болезни пациента вам может казаться, что вы находитесь между двух огней. Вам нужно работать, а также заботиться о пациенте. Некоторые лица, ухаживающие за пациентом, предпочитают на это время взять вынужденный отпуск с сохранением рабочего места. Закон FMLA обязывает большинство работодателей предоставить вам до 12 недель неоплачиваемого вынужденного отпуска с сохранением рабочего места по определенным причинам, связанным со здоровьем, либо по семейным обстоятельствам. Уход за больным членом семьи может быть одной из таких причин. Спросите своего работодателя, соответствуете ли вы критериям для вынужденного отпуска с сохранением рабочего места в рамках закона FMLA.

Советы

- Спросите в отделе кадров или отделе выдачи пособий, какова политика вашей компании относительно закона FMLA. Спросите у них о своих правах и что вам нужно делать во время своего вынужденного отпуска с сохранением рабочего места. Вовремя подайте все нужные документы.
- Возможно, вам понадобится представить работодателю медицинские доказательства того, что вам необходимо взять вынужденный отпуск с сохранением рабочего места. Письма от врача пациента должно быть достаточно.
- Если вы не соответствуете критериям закона FMLA, спросите своего работодателя, можете ли вы в любом случае взять вынужденный отпуск с сохранением рабочего места. Убедитесь, что вы подтвердили, что после вынужденного отпуска с сохранением рабочего места за вами сохранится рабочее место. Спросите, будет ли это та же работа. Если нет, выясните, в чем ее отличие от прежней работы.

Для получения более подробной информации о законе FMLA посетите сайт Министерства труда США: www.dol.gov/whd/fmla

■ Участие семьи и друзей в уходе за пациентом

Одному человеку часто невозможно делать все, в чем нуждается пациент. Вам может понадобиться помощь других людей. Разрешение членам семьи и друзьям принять участие в уходе за пациентом, даст им возможность ощутить ценный опыт, который приносит забота о пациенте. Семья и друзья могут выразить желание помочь, но они могут не знать, как это делать. Или же они предлагают помощь не в том виде, в котором вы ее ожидаете. И хотя одни люди могут вас разочаровать, то другие могут оказать вам большую поддержку. Следующие советы помогут вам организовать семью и друзей, желающих принять участие в уходе за пациентом.

Советы

- Определите задачи, для выполнения которых вам нужна помощь, и отметьте их на календаре.
- Спросите у семьи и друзей, когда они свободны, и выполнение каких видов работы для них удобнее всего. Или же свяжитесь с каждым по отдельности с конкретной просьбой. Выражайтесь предельно ясно, чтобы люди поняли, чего от них ждут. Установите определенный срок, в течение которого им следует сообщить, смогут ли они или нет выполнить ваше задание. Некоторые примеры просьбы включают:
 - Отвести пациента на сеанс химиотерапии, который должен продлиться 4 часа.
 - Приготовить ужин 1 раз в неделю
 - Встретить детей на остановке автобуса в дни проведения лечения
 - Сделать стирку один раз в неделю
 - Навестить пациента во время обеда, когда вы на работе
- Когда каждый, к кому вы обратились, с вами свяжется, отметьте их ответы на календаре, чтобы убедиться, что вы обо всем позаботились. Составление плана заранее, поможет вам предотвратить кризисные ситуации.

■ Позаботьтесь о себе

В качестве лица, ухаживающего за пациентом, вам придется управлять множеством обязанностей. Помимо ухода за пациентом, у вас может быть работа. Возможно, у вас есть работа по дому, например, покупка продуктов, приготовление пищи и уборка. У вас могут быть дети или другие лица, нуждающиеся в вашей заботе. И важнее всего, вам нужно позаботиться о себе. Порой бывает трудно справиться со всеми задачами, уделяя достаточно времени своим личным потребностям.

Лица, ухаживающие за пациентом, часто чувствуют вину или считают эгоизмом трату времени на себя. Некоторые боятся, что что-то может случиться с пациентом, если их нет рядом. Тем не менее, если вы намерены продолжать ухаживать за пациентом в течение долгого периода времени, вы должны позаботиться о себе. В противном случае вы скоро «выдохнетесь из сил» и не сможете выполнять важную работу по уходу за пациентом.

Советы

- Уделяйте главное внимание своему собственному здоровью. Проходите все плановые посещения врача и зубного, достаточно отдыхайте, хорошо питайтесь и регулярно занимайтесь физическими упражнениями. Ходьба является отличным способом это начать.
- Старайтесь хорошо выспаться каждую ночь.
- Уделяйте время досугу. Планируйте сделать для себя то, что вам нравится.
- Уделяйте внимание своему внешнему виду. Сделайте стрижку, маникюр или педикюр, носите одежду, в которой вы себя хорошо чувствуете. Иногда, когда вы уделяете время своему внешнему виду, ваше настроение улучшится.
- Запишите членов семьи и друзей, готовых помочь вам в работе по дому.
- Если вы считаете, что изменение вашего рабочего графика будет полезным, обсудите это со своим начальником. Обратитесь к приведенной выше информации о законе FMLA.

- Программы отдыха для лиц, ухаживающих за пациентом, на ограниченное время предоставляет для них помощь. Спросите своего социального работника о более подробной информации.
- Спросите себя о своем личном самочувствии. Некоторые лица, ухаживающие за пациентом, находят полезным ведение дневника; другие считают, что лучше поговорить о своих мыслях и чувствах; а некоторые предпочитают выразить себя в творчестве или танце.
- Подумайте об индивидуальном консультировании или вступлении в группу поддержки для лиц, ухаживающих за пациентом. В МОЦСК в Клинике для лиц, ухаживающих за пациентом, оказывается поддержка непосредственно для таких людей, которым сложно справиться с требованиями по уходу за пациентом. Для получения более подробной информации, позвоните, пожалуйста, доктору Аллисон Аппельбаум (Dr. Allison Applebaum) по телефону (646) 888-0020 или посетите сайт: www.mskcc.org/cancer-care/doctor/allison-applebaum
- Также для лиц, ухаживающих за взрослыми пациентами МОЦСК, которым проводится активное лечение, существует виртуальная группа поддержки, которая встречается ежемесячно. Группа встречается в последнюю среду месяца с 13:00 до 14:00. Чтобы подробнее узнать об этой программе, напишите, пожалуйста, по адресу virtualgroups@mskcc.org или посетите сайт: www.mskcc.org/cancer-care/counseling-support/virtual-groups
- В блоге МОЦСК “OnCancer” имеется полезная информация об осуществлении ухода за пациентом. Вы можете найти этот блог на сайте: www.mskcc.org/blog/caring-caregivers
- В программе «Источники для жизни после лечения рака» (англ. [Resources for Life After Cancer Treatment \(RLAC\) Program](#)) есть программы поддержки для лиц, ухаживающих за пациентом, и самих пациентов. Для получения более подробной информации, позвоните по телефону (646) 646-888-4740 или посетите: www.mskcc.org/cancer-care/survivorship/services-survivors
- Уважайте свои личные религиозные потребности. Продолжайте практиковать свою религию настолько часто, насколько это возможно.
- Умейте распознавать признаки сильного переутомления у лиц, ухаживающих за пациентом. Вы можете чувствовать усталость, гнев или депрессию. У вас могут возникнуть трудности со сном или чувство тревоги. Если какие-либо из этих признаков или симптомов продолжаются более 2 недель, подумайте о том, чтобы с кем-нибудь об этом поговорить. Социальные работники, психологи, психиатры и духовные служащие могут вам помочь.
- У вас на рабочем месте может быть Программа поддержки сотрудников. Существуют различные виды помощи, однако нередко они включают консультации в связи с финансовыми проблемами, стрессом и депрессией.
- Служба интегративной медицины при МОЦСК (англ. [MSK Integrative Medicine Service](#)) предоставляет пациентам и лицам, ухаживающим за пациентами, такие услуги, как массаж, иглоукалывание, уроки йоги, рефлексология, медитация и консультации по питанию. Для получения более подробной информации, позвоните по телефону (646) 888-0800 или посетите сайт: www.mskcc.org/cancer-care/integrative-medicine
- В Американском онкологическом обществе (англ. [American Cancer Society](#)), Национальном союзе по уходу за пациентом (англ. [National Alliance for Caregiving](#)) и Сообществе деятельности лиц, ухаживающих за пациентом (англ. [Caregiver Action Network](#)) есть советы о том, как позаботиться о себе и предотвратить сильное переутомление. Для более подробной информации ознакомьтесь с разделом «Источники».

■ Преимущества ухода за пациентом

Несмотря на требования по уходу за пациентом с онкологическим заболеванием, роль ухаживающего лица, может приносить большое удовлетворение и вознаграждение. Многие лица, ухаживающие за пациентом, сообщают о своем положительном опыте осуществления такого ухода, включая:

- Увеличение значения и цели жизни
- Личностный рост
- Способность лучше принимать и сопереживать
- Чувство внесения своего вклада
- Более высокая уверенность
- Удовлетворение тем, что за близким человеком осуществляется отличный уход
- Улучшение отношений
- Сближение семьи
- Осознание высокой ценности жизни
- Смена очередности приоритетов и ценностей
- Возросшее духовное благополучие

В дальнейшем не забудьте себе напоминать о том, каким особенным человеком вы являетесь.

■ Источники

Многие перечисленные в этом руководстве источники можно найти в Интернете. Если у вас нет доступа к компьютеру или вы не знаете, как пользоваться Интернетом, попросите, чтобы вам помогли в вашей местной общественной библиотеке. Временами, адреса сайтов меняются. Если вы не можете зайти на сайт, позвоните прямо в агентство. Если это было возможно, мы перечислили номера телефонов.

Информация и поддержка для лиц, ухаживающих за пациентом [American Cancer Society](#) (Американское онкологическое общество)

www.cancer.org

(800) 227-2345

Предоставляет информацию и поддержку пациентам с онкологическими заболеваниями и лицам, ухаживающим за ними. Публикации, которые вам могут помочь, включают: «Полное руководство Американского онкологического общества для лиц, ухаживающих за членами семьи, Уход за онкологическими пациентами от А до Я» (англ. *American Cancer Society Complete Guide to Family Caregiving, Cancer Caregiving A-to-Z*) и «Когда все внимание направлено на уход» (англ. *When the Focus Is on Care*).

Организация [CancerCare](#)

www.cancercare.org

(800) 813-NOPE

Национальная некоммерческая организация, которая помогает людям с раком и лицам, ухаживающим за ними, путем предоставления консультаций, обучения, информации, направлений и прямой финансовой помощи.

Cancer Support Community (Общество онкологической поддержки)

<http://cancersupportcommunity.org>

Предоставляет поддержку и обучение людям с онкологическими заболеваниями.

Caregiver Action Network (Сообщество деятельности лиц, ухаживающих за пациентом)

www.caregiveraction.org

(202) 772-5050

Предоставляет обучение и поддержку для тех, кто ухаживает за близкими людьми с хроническим заболеванием или ограниченной дееспособностью.

Caring Bridge

www.caringbridge.org

Социальное сетевое пространство, где вы можете связаться с другими лицами, ухаживающими за пациентом, поделиться новостями и получить поддержку.

Family Caregiver Alliance (National Center on Caregiving) (Союз лиц, ухаживающих за членами семьи, Национальный центр по уходу за пациентами)

www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=368

Разрабатывает услуги и публикации на основании потребностей лиц, ухаживающих за пациентами, и предлагает программы на местном, штатном и национальных уровнях.

Gilda's Club

www.gildasclubnyc.org

Место, где мужчины, женщины и дети, у которых рак, находят социальную и эмоциональную поддержку с помощью образования связей, семинаров, лекций и общественных видов деятельности.

LGBT Cancer Project (Онкологический проект ЛГБТ)

<http://lgbtcancer.com>

Предоставляет поддержку и защиту для общины ЛГБТ, включая группы поддержки в Интернете и базу данных о клинических испытаниях, дружелюбно настроенных к ЛГБТ.

National Alliance for Caregiving (Национальный союз по уходу за пациентами)

www.caregiving.org

Национальная некоммерческая организация, которая предоставляет поддержку лицам, ухаживающим за членами семьи, и повышает осведомленность общественности о проблемах, с которыми сталкиваются такие лица.

National Cancer Institute's Cancer Information Service (Онкологическая информационная служба при Национальном институте злокачественных новообразований)

www.cancer.gov

(800) 4-CANCER (422-6237)

Предоставляет обучение и поддержку онкологическим пациентам и их семьям. Публикации (доступны в Интернете и в печатном виде), которые могут быть полезны, включают:

Caring for the Caregiver: Support for Cancer Caregivers (Забота об ухаживающем лице: Поддержка лиц, ухаживающих за онкологическими пациентами)

<https://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P102>

When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers (Когда любимый вами человек проходит лечение рака: Поддержка лиц, ухаживающих за пациентом)

<https://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P225>

When Someone You Love Has Advanced Cancer: Support for Caregivers (Когда у любимого вами человека поздняя стадия рака: Поддержка лиц, ухаживающих за пациентом)

<https://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P226>

Next Step in Care

www.nextstepincare.org

Предоставляет руководства и контрольные списки для лиц, ухаживающих за членом семьи, и поставщиков медицинских услуг, которые сотрудничают в целях улучшения переходных периодов в оказании помощи.

Программа Strength for Caring™

www.strengthforcaring.com

(866) 466-3458

Программа бесплатного общественного обучения и поддержки, спонсируемая компанией Johnson & Johnson. Эта программа рассматривает сложные требования ухода за онкологическими больными.

Книги

100 Questions and Answers About Caring for Family or Friends With Cancer (100 вопросов и ответов об уходе за членом семьи или друге с онкологическим заболеванием)

Авторы: Сюзан Л. Роуз, магистр социальной работы, и Ричард Т. Хара, доктор наук

Издательство: Jones and Bartlett Издательство (2005)

Always on call: When Illness Turns Families into Caregivers (По первому требованию: Когда болезнь превращает семьи в лиц, ухаживающих за пациентом)

Редактор: Кэрол Левин

Издательство: United Hospital Fund of NY (2004)

Caregiving: A Step-by-Step Resource for Caring for the Person with Cancer at Home (Осуществление ухода: Пошаговый источник по уходу за лицами с онкологическими заболеваниями на дому)

Авторы: Питер С. Хоутс и Джулия А. Бучер

Издательство: American Cancer Society (2000)

Caregiver's Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant (Руководство для лиц, ухаживающих за пациентами с трансплантатом костного мозга/стволовых клеток)

Автор: Национальная ссылка трансплантации костного мозга (nbmtLINK)

<http://nbmtlink.org/documents/cg2.pdf> 

The Human Side of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty (Человечная сторона рака: Жизнь в надежде, переживание неопределенности)

Авторы: Джимми С. Холланд и Шелдон Льюис

Издательство: Quill (2001)

Love, Honor & Value: A Family Caregiver Speaks Out about the Choices & Challenges of Caregiving
(Любовь, честь и значение: Высказывания лица, ухаживающего за членом семьи, о вариантах выбора и трудностях ухода)

Автор: Сюзан Минтц, президент и соучредитель Национальной ассоциации лиц, ухаживающих за членом семьи

Издательство: Capital Books (2002)

Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone Who is Seriously Ill (Позаботьтесь вместе: Как организовать группу по уходу за серьезно больным человеком)

Авторы: Шила Уарнок и Кэппи Капоссела

Издательство: Simon & Schuster (2004)

www.sharethecare.org

Услуги по уходу на дому

Dorland Health Case Management Resource Guide (Информационное руководство по управлению делами компании Dorland Health)

www.cmrg.com

Включает бесплатную базу данных специализированных медицинских услуг.

Visiting Nurse Associations of America

(Американские ассоциации патронажных медсестер)

www.vnaa.org

(888) 866-8773

Предоставляет базу данных в Интернете для помощи в поиске Ассоциации патронажных медсестер недалеко от пациента.

Visiting Nurse Service of New York (Служба патронажных медсестер г. Нью-Йорк)

www.vnsny.org

(800) 675-0391 (Доступна круглосуточно без выходных)

Предоставляет полный ассортимент услуг по уходу на дому в Нью-Йорке, включая помощников по уходу на дому и сопровождающих, которые водят пациентов на приемы к врачу и приводят обратно домой.

Транспортировка и путешествие

Служба Access-a-Ride

<http://web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm>

(877) 337-2017

Услуга совместного проезда, доставки от двери до двери для людей с ограниченной дееспособностью, проживающих в г. Нью-Йорк.

Air Charity Network

www.aircharitynetwork.org

(877) 621-7177

Обеспечивает путешествие в лечебные центры.

Corporate Angel Network

www.corpangelnetwork.org

(866) 328-1313

Организовывает бесплатные путешествия в онкологические лечебные центры по всей стране, используя пустые места на корпоративных самолетах.

Hospital Hosts

www.hospitalhosts.com

Национальный источник для помощи в сокращении расходов, связанных с необходимостью путешествия по медицинским причинам, например, на самолете, машине или проживание неподалеку от больниц.

Joe's House

www.joeshouse.org

(877) 563-7468

Предоставляет список мест для проживания недалеко от лечебных центров для людей с раком и их семей.

National Patient Travel Center (Национальный центр путешествий для пациентов)

www.patienttravel.org

(800) 296-1217 (Телефонная линия помощи доступна круглосуточно без выходных)

Помогает организовать транспортировки по воздуху для пациентов.

Служба SeaStreak Ferry

www.seastreak.com

(800) 262-8743

Предоставляет бесплатную транспортировку в город Нью-Йорк из округа Монмут и округа Мидлсекс, Нью-Джерси для онкологических пациентов и их сопровождающих.

Вопросы медицинского страхования

AARP (Американская ассоциация пенсионеров)

www.aarp.org/health/insurance

(888) 687-2277

Предоставляет информацию, которая может помочь людям 50 лет и старше понять варианты выбора медицинского страхования.

Health Insurance Information, Counseling, and Assistance Program (НИСАП) (Программа предоставления информации, консультирования и помощи по вопросам медицинского страхования)

www.aging.ny.gov/healthbenefits

(800) 342-9871

Программа управляется Отделом престарелых штата Нью-Йорк, который предоставляет бесплатную информацию о медицинском страховании и помогает со страховками, медицинскими счетами и с долговременным страхованием в рамках Medicare, Medicaid, НМО, Medigap.

Patient Advocate Foundation (Фонд защиты интересов пациентов)

www.patientadvocate.org

(800) 532-5274

Предоставляет пациентам услуги арбитража, посредничества и переговоров для решения вопросов о лечении, медицинском долге и сохранении работы, которые имеют отношение к их заболеванию.

Стоимость лекарств

AARP Prescription Discount Program (Программа скидок на лекарства Американской ассоциации пенсионеров)

www.aarp-pharmacy.com

(877) 422-7718

Программа, которая была создана, чтобы предоставить исключительные скидки на рецептурные лекарства, одобренные Управлением по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных препаратов (англ. FDA) и специальные лекарства в участвующих аптеках сети розничной торговли и посредством почтовой услуги Walgreens.

Center for Drug Evaluation and Research (Центр оценки и научных исследований лекарственных препаратов)

www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/default.htm

Государственное агентство, которое предоставляет информацию для потребителей и ответы на часто задаваемые вопросы о непатентованных лекарственных препаратах.

Chronic Disease Fund (CDF) (Фонд хронических заболеваний)

www.cdfund.org

(877) 968-7233

Предлагает финансовую помощь по внесению совместной оплаты во время лечения. У пациентов должна быть медицинская страховка, они должны соответствовать критериям относительно размера дохода и им должно быть прописано лекарство, которое имеется в формуляре Фонда хронических заболеваний.

Фонд Healthwell Foundation

www.healthwellfoundation.org

(800) 675-8416

Предоставляет финансовую поддержку для покрытия совместной оплаты, страховых взносов и нестрахуемого минимума на определенные лекарства и виды терапии.

NeedyMeds

www.needy meds.com

(800) 503-6897

Предоставляет информацию о программах, которые могут оказать помощь пациентам, не имеющих возможности приобрести лекарства.

NYRx

www.nyrxplan.com

Предоставляет льготы на рецептурные лекарства для соответствующих критериям работников и пенсионеров, находящихся в общественном секторе работодателей в штате Нью-Йорк.

Partnership for Prescription Assistance (Товарищество для оказания помощи в получении рецептурных лекарств)

www.pparx.org/en

(888) 4PPA-NOW

Помогает пациентам, которые соответствуют критериям и у которых отсутствует покрытие рецептурных лекарств, в получении бесплатных или недорогих лекарств.

Patient Access Network Foundation (Фонд сети доступа для пациентов)

www.panfoundation.org

(866) 316-7263

Предоставляет помощь с осуществлением совместной оплаты для пациентов со страховкой.

Patient Advocate Foundation (Фонд защиты интересов пациентов)

www.patientadvocate.org

(800) 532-5274

Предоставляет доступ к лучению, финансовую помощь, помощь со страхованием, помощь по сохранению рабочего места и доступ к национальному справочнику источников для лиц с недостаточным страховым покрытием.

RxHope

www.rxhope.com

(877) 267-0517

Предоставляет поддержку, чтобы помочь людям получить лекарства, которые они могут себе с трудом позволить.

Спонсируемые штатом планы по приобретению рецептурных лекарств

Свяжитесь непосредственно с представителем программы, чтобы узнать о критериях и подаче заявлений.

Нью-Йорк: [Elderly Pharmaceutical Insurance Coverage \(EPIC\) Program](#) (Программа страхового покрытия фармацевтических препаратов для пожилых людей)

www.health.state.ny.us/health_care/epic/

(800) 332-3742

Нью-Джерси: [Pharmacy Assistance to the Aged and Disabled Program \(PAAD\)](#) (Программа по оказанию помощи в приобретении лекарств для престарелых и лиц с ограниченной дееспособностью)

www.state.nj.us/humanservices/doas/services/paad

(800) 792-9745

Для получения списка программ в других штатах, позвоните по телефону (800) 813-НОРЕ или посетите сайт: www.cancerca.org

Together Rx Access

www.togetherrxaccess.com

(800) 444-4106

Предлагает скидки на рецептурные препараты для лиц, зачисленных в Medicare, рецептурные препараты которых не покрываются страховкой.

US Food and Drug Administration (Управление США по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных препаратов)

www.fda.gov/oc/buyonline/default.htm

Руководство включает информацию о приобретении лекарств и медицинских принадлежностей в Интернете.

Расходы, оплачиваемые за счет пациента

God's Love We Deliver

www.godslovewedeliver.org

(212) 294-8102

Приготовление и доставка пищи для людей, которые больны и не могут приготовить пищу самостоятельно. Услуга доступна в городе Нью-Йорк и округе Хадсон, Нью-Джерси.

Healthcare Hospitality Network (Сеть медицинского гостеприимства)

www.nahhh.org

(800) 542-9730

Предоставляет информацию о бесплатном или недорогом временном проживании для пациентов, получающих лечение вдалеке от дома, и их семей.

Meals on Wheels Association of America (Американская ассоциация «Обед на колесах»)

www.mowaa.org

(888) 998-6325

Предоставляет доставку пищи на дом для нуждающихся людей. На сайте в Интернете перечислены программы согласно городу и штату.

Ronald McDonald House New York (Организация «Дом Рональда Макдональда» в Нью-Йорке)

www.rmh-newyork.org

(212) 639-0100

Согласовывает услуги и предоставляет поддержку родителям, дети которых больны раком.

US Internal Review Service (IRS) (Налоговое управление США)

www.irs.ustreas.gov

(800) 829-1040

Предоставляет информацию о том, какие медицинские затраты не облагаются налогом.

Юридические услуги

AARP (Американская ассоциация пенсионеров)

www.aarp.org (поиск “Advance Directives”)

(888) 687-2277

Предоставляет членам ассоциации и их супругам советы, юридические семинары и низкие фиксированные тарифы по подготовке завещаний.

American Bar Association (Американская ассоциация юристов)

www.abanet.org

(800) 285-2221

Предоставляет информацию об юридических услугах, направления в местную ассоциацию юристов и обучающие публикации.

Программа Caring Connections

www.caringinfo.org

(800) 658-8898

Предоставляет информацию и поддержку в отношении предварительных распоряжений, ухода за близким человеком, жизни с заболеванием или скорби о потере. Здесь можно загрузить предварительные распоряжения для конкретного штата.

National Cancer Legal Services Network (Национальная сеть юридических услуг относительно вопросов онкологии)

www.nclsn.org

Бесплатная программа по предоставлению юридического содействия онкологическим пациентам.

Если у вас возникнут какие-либо вопросы или беспокойства, пожалуйста, поговорите со своим врачом, медсестрой (медбратом) или другим членом вашей команды медицинского обслуживания. Вы можете с ними связаться с понедельника по пятницу с 9:00 до 17:00 по телефону _____. После 17:00, в выходные дни и по праздникам, позвоните, пожалуйста, по телефону _____. Если номер телефона не указан или вы не уверены, позвоните по телефону (212) 639-2000.

© 2014 Memorial Sloan Kettering Cancer Center - Printed on March 12, 2014, 2:08 pm [B-189]