Memorial Sloan Kettering Cancer Center

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

Руководство для лиц, ухаживающих за больными

Это руководство поможет вам в уходе за больными раком пациентами.

Ухаживать за больными бывает очень нелегко, но в то же время труд этот очень благодарный. Ухаживающим за больными лицам зачастую приходится искать баланс между работой и семейной жизнью, а также справляться с эмоциональными, физическими, финансовыми и духовными нагрузками, так как они помогают людям бороться с угрожающим их жизни заболеванием.

Информация в этом руководстве может помочь вам и человеку, за которым вы ухаживаете, сделать этот период жизни более позитивным. В этом руководстве мы рассмотрим важные для ухаживающих за больными моменты. Именно ваши проблемы могут отличаться от описанных, но мы надеемся, что хотя бы некоторые из изложенных здесь предложений окажутся для вас полезными.

Если вам требуется дополнительная помощь, вы можете обратиться к лечащему врачу пациента, медсестре/медбрату, социальному работнику или в клинику для лиц, ухаживающих за больными, центра MSK's Caregivers Clinic. Клиника для лиц, ухаживающих за больными, оказывает специализированную поддержку людям, осуществляющим уход за больными. Для получения дополнительной информации перейдите по ссылке www.msk.org/caregivers или позвоните по телефону 646-888-0200.

Положительный эффект ухода за больными

Ухаживать за больными порой бывает очень нелегко, но труд этот может приносить и большое удовлетворение.

У многих ухаживающих за больными остаются очень положительные впечатления, в том числе:

- появляется более четкий смысл и цель в жизни;
- наблюдается личностный рост и возрастает уверенность в себе;
- развивается способность к сочувствию и принятию других людей;
- возникает ощущение полезного вклада в жизнь другого человека;
- возникает чувство гордости за то, что близкий человек получает хороший уход;
- укрепляются взаимоотношения, повышается близость с членами семьи;
- повышается оценка человеческой жизни;
- меняются приоритеты и ценности;
- укрепляется душевное здоровье.

Занимаясь уходом за больным не забывайте напоминать себе о том, что вы делаете нечто особенное.

Общение с медицинскими сотрудниками

И вы, и сам пациент должны знать, как будет проходить запланированное лечение рака и какие побочные эффекты могут при этом возникнуть. Очень важно беседовать с обслуживающими пациента медицинскими сотрудниками и обращаться к ним с любыми вопросами.

Не все люди могут комфортно общаться с медицинскими сотрудниками и задавать им вопросы. Пациенты и ухаживающие за ними лица иногда боятся задать глупый вопрос. Они беспокоятся, что могут не понять то, что ответит им медицинский сотрудник. Ниже приведены советы о том, как подготовиться к разговору с обслуживающим пациента медицинским сотрудником.

Советы по общению с медицинскими сотрудниками

- Ухаживающий за больным должен по возможности сопровождать пациента на все встречи с врачами. Этот человек также должен стать основным контактным лицом, передающим информацию о пациенте его родным и близким. Если дома возникают сомнения или вопросы, то именно этот человек может связаться с врачом. Пациент должен дать знать своему медицинскому сотруднику, с кем именно поддерживать связь.
- Перед каждым приемом запишите, что именно беспокоит вас и пациента, а также составьте список вопросов. Поговорите с другими членами семьи и узнайте, есть ли у них вопросы и беспокойства. Возьмите этот список с собой на прием. Далее приводятся некоторые примеры вопросов:
    - Каким типом рака болен пациент?
    - На какой стадии находится рак?
    - Есть ли подтверждение того, что рак распространяется?
    - Какое рекомендуется лечение? Почему? Есть ли другие варианты лечения?
    - Как часто пациент будет проходить лечение? Сколько будет продолжаться весь курс?
    - Каковы побочные эффекты лечения? Как нам с ними справляться?
    - Как это лечение может повлиять на настроение и поведение пациента?
    - Когда мне следует связаться с врачом или медсестрой/медбратом? Как можно с ними связаться?
- В начале приема сообщите врачу, что у вас есть вопросы. Так доктор сможет выделить время, чтобы на них ответить. Самые важные вопросы следует задавать первыми.
    - Записывайте ответы врача. Если вам что-то непонятно, попросите врача пояснить это или нарисовать картинку, если вам кажется, что это поможет. Храните эти заметки в отдельной папке, вместе с другими медицинскими документами пациента.
    - Если, приехав домой, вы все же что-то не понимаете, позвоните врачу.

На многие ваши вопросы могут дать ответ работающие с врачом медсестры/медбратья.

- Если пациенты и ухаживающие за ними лица не владеют английским, то к их услугам всегда есть переводчик. Переводчики могут присутствовать лично или работать по телефону. Договориться об услугах переводчика лучше всего перед приемом. Скажите сотрудникам вашего врача, что вам нужен переводчик. Чтобы узнать больше об услугах переводчиков в MSK, посетите веб-сайт www.msk.org/experience/become-patient/international-patients/private-translation-services.

Материалы об общении

Для получения дополнительной информации о том, как общаться с медицинскими сотрудниками, прочитайте следующие материалы:

- **Организация Caregiver Action Network**
  caregiveraction.org/_doc/pdf/DrCaregvr.pdf
- **Национальное объединение пациентов, перенесших рак (National Coalition for Cancer Survivorship, NCCS)**
  www.canceradvocacy.org/resources/publications/teamwork.pdf

Уход за больным

Для ухода за больным вам может понадобиться овладеть новыми навыками и информацией. К ним относятся:

- владение информацией о заболевании пациента и о его лечении;
- умение пользоваться медицинским оборудованием;
- знание порядка приема медикаментов;
- оказание пациенту эмоциональной поддержки;

физический уход и устранение симптомов.

Ухаживая за пациентом вам может понадобиться осуществлять физический уход или следить за другими ухаживающими людьми, например, во время посещений сиделкой.

Также пациенту может потребоваться помощь:

- в устранении симптомов, таких как боль или тошнота (ощущение, что может вырвать);
- в смене перевязочных материалов или в использовании медицинского оборудования;
- в выполнении повседневных задач, таких как купание, одевание или посещение туалета.

Выполнение этих новых задач иногда становится трудным. Это может быть непривычным как для вас, так и для пациента. Такие чувства нормальны. Со временем большинство ухаживающих за больными понимают, что могут овладеть этими навыками.

Советы по уходу за пациентом

- Для более эффективной организации вашего времени составьте список повседневных дел. Как можно активнее привлекайте пациента к планированию и принятию решений.
- Побуждайте пациента быть как можно более независимым.
- Попросите родных и близких помогать вам в уходе за пациентом. В этом вам поможет информация из раздела «Привлечение родных и близких к уходу».
- Храните все необходимые медицинские материалы и оборудование в легкодоступном месте.
- Уточните у врача, какие побочные эффекты могут возникать в ходе лечения и как с ними справляться. Узнайте, когда следует звонить врачу.
- Поделитесь с медицинским работником любыми сомнениями по поводу осуществления ухода. Если вы не уверены, что знаете, как делать что-то необходимое пациенту, то попросите сотрудников рассказать вам или показать вам это. Попросите письменную инструкцию.
- Уточните, с кем можно связаться для решения медицинских проблем или вопросов. Постоянно держите при себе и рядом с домашним телефоном все важные телефонные номера.

- Если вы считаете, что можете не справиться со всеми потребностями пациента дома, то уточните у медицинского сотрудника, как связаться с агентством по уходу на дому. Агентство по уходу на дому организует посещения пациента медицинскими специалистами, которые помогут осуществлять уход. Предоставляемые ими услуги будут зависеть от страхового покрытия пациента и от того, в каких именно квалифицированных услугах нуждается пациент. Услуги агентств по уходу на дому включают:
    - посещения медсестрой/медбратом;
    - визиты специалиста по уходу на дому на несколько часов в неделю. Количество часов зависит от потребности пациента в квалифицированном уходе;
    - поддержку в получении медицинских принадлежностей и оборудования для пациента;
    - физиотерапию.

Советы по обеспечению безопасности дома

Далее приводятся советы по обеспечению безопасности пациента в домашней среде.

- Расставьте мебель таким образом, чтобы у пациента было достаточно места для ходьбы или перемещения в кресле-каталке.
- Подложите под коврики специальные подложки, чтобы они не сдвигались и на них нельзя было поскользнуться.
- Рядом с туалетом и внутри ванной или душа установите поручни и перила.
- Положите в ванну или душ нескользящие коврики.
- Установите сиденье в душе, чтобы пациент мог принимать его сидя.
- Используйте кресло-каталку со съёмными ручками для перемещения пациента на диван или в кровать.
- Установите на унитаз приподнятое сиденье, чтобы пациенту было удобнее садиться и вставать при справлении нужды.

Для получения дополнительной информации о медицинском оборудовании длительного пользования ознакомьтесь со следующими материалами:

- *О медицинском оборудовании длительного пользования: прикроватная опора* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/about-bed-canes)
- *О медицинском оборудовании длительного пользования: принадлежности для ванны и душа* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/about-shower-and-bathtub-accessories)
- *Информация о медицинском оборудовании длительного пользования: кресла-каталки* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/about-transport-wheelchairs)
- *О медицинском оборудовании длительного пользования: принадлежности для туалета* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/about-toilet-accessories)

Контроль лекарств

Больным раком может потребоваться принимать множество разных лекарств одновременно. Некоторые из них нужны для лечения рака, другие же помогают устранять побочные эффекты или другие проблемы со здоровьем. Вам может потребоваться помогать пациенту принимать лекарства или следить же за своевременным их приемом.

Советы по контролю лекарств

- Составьте список принимаемых пациентом лекарств. Включите в него лекарства, продаваемые без рецепта, в том числе витамины, травы и добавки. Держите этот список при себе и приносите его на все приемы у врача.
    - Чтобы скачать и распечатать полезный список препаратов, посетите веб-сайт www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/Medication_Management_Form.
    - Убедитесь, что вы знаете название каждого лекарства, его дозировку, причину назначения и время приема. Для получения дополнительной информации о рецептурных и безрецептурных лекарствах перейдите

по ссылке www.msk.org/pe и введите название лекарства в строку поиска. Дополнительная информация о травах и добавках приводится на веб-сайте www.aboutherbs.com.

- Храните в папке все выданные фармацевтом информационные материалы. Также храните все полученные с лекарством документы и инструкции. В них описан способ применения лекарства и возможные побочные эффекты. Спросите у обслуживающего пациента медицинского работника, как справляться с этими побочными эффектами при их появлении.
- Ведите календарь или установите напоминания, чтобы не пропускать время приема каждого лекарства.
- Храните препараты в контейнере-таблетнице. Это поможет пациенту запомнить время приема каждого лекарства и видеть, какие из них уже были приняты.
- При необходимости пользуйтесь специальным резаком для таблеток. Для жидких лекарств пользуйтесь мерной ложечкой или пипеткой.
- Раз в неделю проверяйте запасы лекарств пациента и следите, чтобы у вас был в наличии хотя бы недельный запас. Это даст вам время пополнить запас рецептурных лекарств или обновить рецепт, если это необходимо. Некоторые лекарства, например обезболивающие, нельзя получить повторно без обновления рецепта; они также могут повторно выдаваться только по прошествии определенного времени.
- При каждом визите к врачу приносите с собой список лекарств, которые скоро закончатся. Если лекарство закончится до приема у врача, свяжитесь с офисом врача и попросите новый рецепт.
- Следите за тем, чтобы пациент принимал лекарства в точном соответствии с указаниями медицинского сотрудника. Убедитесь, что пациент продолжает принимать все прописанные дозы лекарств даже в случае улучшения состояния.
- Если пациент на некоторое время покидает свой дом (пусть даже на несколько часов), необходимо брать с собой все лекарства на этот день. Задержки в пути могут привести к более позднему приему лекарств или пропуску дозы, что может привести к нежелательным последствиям.
- Сообщайте медицинскому сотруднику о любых возникающих у пациента побочных эффектах приема лекарств. Возможно, врач сможет изменить дозу или назначить другое лекарство.

- Составьте список всех лекарств, на которые у пациента аллергия. Также составьте список других веществ, вызывающих аллергию у пациента, таких как продукты питания.

- Попросите пациента носить кулон или браслет MedicAlert® . Медицинские сотрудники смогут проверить его, если пациент не сможет говорить, и будут знать какие лекарства давать нельзя. Для получения дополнительной информации о приобретении браслета или кулона MedicAlert перейдите по ссылке www.medicalert.org.

- Познакомьтесь с местным фармацевтом и заручитесь поддержкой. Также узнайте, где находится ближайшая круглосуточная аптека, доставляющая лекарства на дом.

Материалы о лекарствах

Для получения дополнительной информации о контроле лекарств прочитайте следующие материалы:

Агентство исследований и оценки качества медицинского обслуживания (Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ)
Ваши лекарства: разумное применение. Организация Be Safe
www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/yourmeds_0.pdf

Следующая ступень в уходе
Контроль лекарств: руководство для члена семьи, ухаживающего за пациентом
www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/Medication_Management_Guide/

Услуги патронажной медсестры/медбрата в Нью-Йорке
5 советов по контролю лекарств
www.vnsny.org/home-health-care-and-you/caregiver-resources/-tips-to-manage-medications

Обеспечение эмоциональной поддержки

Борясь с раком, пациенты испытывают множество эмоций. Обычно это такие эмоции, как:

- грусть;
- злость;
- страх;
- тревожность;

- депрессию;

Некоторые пациенты с трудом осознают поставленный им диагноз рака или начинают сомневаться в своих религиозных или духовных убеждениях.

Эти чувства могут быть вызваны побочными эффектами самого рака или же эффектами его лечения, страхом одиночества, утраты самостоятельности или мыслями об окончании жизни. Это нормальная реакция при борьбе с болезнью.

Вам может понадобиться найти способ вывести пациента на беседу об эмоциональном состоянии и открыто обсудить все страхи и беспокойства. Это может быть тяжело. Помимо этого, пациенты могут направлять свои чувства (например, злость на болезнь) на ухаживающих за ними людей. Это может вас расстроить, но не забывайте, что такая реакция является нормальной.

Вас также могут одолевать чувства стресса, одиночества, злости и страха. Вам не нужно справляться с этими чувствами в одиночку. Для ухаживающих за больными создано множество ресурсов. Для получения необходимой эмоциональной поддержки обратитесь к разделу «Забота о себе».

Тревожность и депрессия

Больные раком люди часто испытывают тревогу и депрессию. Вам нужно научиться распознавать это состояние и знать, как поступать.

Тревожность — это сильное чувство беспокойства или страха. Тревожность может варьироваться от легкого беспокойства до подавляющей паники. У тревожности множество симптомов, таких как нервозность, вспышки гнева и нарушения сна. Для получения дополнительной информации о тревожности ознакомьтесь с материалом *Избавление от чувства тревоги* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/managing-anxiety).

Депрессия — это сильная грусть. Человек с депрессией может казаться злым, грустным, уставшим или потерять интерес к вещам, которые обычно нравились. Для получения дополнительной информации о депрессии ознакомьтесь с материалом *Контроль депрессии во время лечения рака* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/managing-depression-

during-your-cancer-treatment).

Позвоните медицинскому сотруднику при выявлении симптомов тревожности или депрессии, длящихся более 2 недель. Если такие чувства сильно угнетают близкого вам человека, позвоните медицинскому сотруднику раньше. Медикаменты и психологические консультации могут помочь в устранении некоторых из этих симптомов и повысить качество жизни пациента. Спросите у медицинского сотрудника, не нужно ли пациенту пройти консультацию у социального работника, психолога или психиатра.

Советы по оказанию эмоциональной поддержки:

- Постарайтесь поддерживать постоянный распорядок дня для себя и для пациента и по возможности сохранять нормальное течение жизни. В конце дня подумайте о произошедших событиях и о положительных впечатлениях.
- Запланируйте что-то интересное. Подумайте о чем-то, что вам нравится делать вместе с пациентом. Можно вместе слушать музыку, смотреть телепередачи или фильмы, а также, если пациент физически способен на это, походить по магазинам. Если пациент не возражает, пригласите в гости родных и друзей.
- Побуждайте пациента быть как можно более активным. Физические упражнения могут дать заряд положительных эмоций.
- Побуждайте пациента открыто говорить о своих проблемах. Спрашивайте его об эмоциях. Спрашивайте не о том, «как», а о том, «что» чувствует пациент. Выслушивайте ответы и не пытайтесь все исправить. Дайте пациенту понять, что иногда чувствовать грусть и злость — это нормально.
- Часто пациент может не желать говорить о раке. Уважайте решение пациента не обсуждать с вами все подробности заболевания.
- Также на пользу пациентам могут пойти индивидуальные консультации. Это может помочь пациентам безбоязненно обсудить свои страхи и переживания, о которых они не могут свободно говорить с членами своей семьи. Дополнительная информация о поддержке, оказываемой Центром по предоставлению консультаций (Counseling Center) и отделом

социальной работы (Department of Social Work) центра MSK, представлена в разделе «Ресурсы» этого руководства.

- Узнайте у пациента, будет ли ему интересно присоединиться к группе поддержки с личными или виртуальными (онлайн) встречами. Чтобы получить дополнительную информацию о виртуальных программах или зарегистрироваться для участия, перейдите по ссылке www.msk.org/vp.
- Выражайте свои чувства и будьте искренни. Делитесь своими переживаниями о будущем, если они у вас есть, и подчеркивайте, что вы - команда, которая проходит этот путь вместе.
- Личное присутствие и поддержка - возможно самое важное, что вы можете дать. Объятия, прикосновения и контакт рук могут принести большое облегчение.
- Узнайте у пациента, как ему удавалось справляться с трудными временами в прошлом. Молитва, медитация, чувство юмора и релаксация тоже иногда помогают.
- Узнайте у пациента, хочется ли ему обратиться за духовной поддержкой, например, к капеллану.

Подготовка к госпитализации

В некоторых случаях больных раком пациентов кладут в больницу. Если это происходит, могут возникнуть новые сложности. Эта информация поможет вам подготовиться к ситуации, когда пациент остается в больнице.

Сложности медицинского характера

Узнайте у врача или медсестры/медбрата, чего стоит ожидать до, во время и после госпитализации пациента. Примеры вопросов:

- Нужны ли перед госпитализацией медицинские обследования? Нужно ли пациенту менять свой рацион питания или график приема лекарств при подготовке к этим обследованиям?
- Как долго пациент будет оставаться в больнице?
- В какой помощи будет нуждаться пациент после выписки? Понадобится ли специальное оборудование?

- Будут ли после выписки наложены ограничения на физическую активность? Будет ли нужно пациенту оставаться в постели?
- Будет ли безопасным для пациента оставаться дома одному после выписки из больницы?

Вопросы страхования

Если вы заранее знаете, что пациенту предстоит лечь в больницу, свяжитесь с его страховой компанией. Задайте представителю компании вопросы по страховому покрытию пациента. Например:

- Было ли получено предварительное одобрение на проведение операции, процедуры или лечения?
- Что именно покрывает и не покрывает страховка?
- За что пациенту придется заплатить самостоятельно?
- Покрывается ли медицинский уход на дому страховкой? Какое домашнее медицинское оборудование входит в страховое покрытие?

Уход на дому

Не все услуги ухода на дому покрываются страхованием. Куратор (case manager) пациента расскажет вам об этом подробнее. Это зависит от плана страхования пациента и назначенного врачом курса лечения. После выписки пациенту может понадобиться более интенсивный уход, чем вы можете обеспечить. Если планом страхования это не покрывается, то вам понадобится оплатить такие услуги самостоятельно (из собственных средств). Для получения дополнительной информации ознакомьтесь с разделом «Собственные расходы».

Агентства по уходу на дому могут направлять специалистов по уходу или медсестер/медбратьев, которые помогут ухаживать за пациентом. Ваш куратор даст вам названия ближайших агентств по уходу на дому. Свяжитесь с ними и обязательно спросите о стоимости их услуг.

Реабилитационная терапия

Некоторым пациентам после выписки из больницы может понадобиться реабилитационная терапия, помогающая восстановить силы.

Реабилитационная терапия может помочь пациентам восстановить силы и привыкнуть к физическим ограничениям, которые могут повлиять на их повседневную жизнь. Терапию может проводить физиотерапевт или реабилитационный терапевт, это профессионалы, которые знают как помочь людям лучше передвигаться и функционировать. Если пациент после выписки из больницы может отправиться домой, то для проведения реабилитационной терапии вам могут рекомендовать сертифицированное агентство по уходу на дому. В течение определенного времени пациенту на дому будут предоставляться услуги патронажной медсестры/медбрата, физиотерапии и реабилитационной терапии.

Иногда пациентам после выписки необходимо провести некоторое время в специализированном учреждении сестринского ухода. Это позволит ежедневно проходить реабилитационную терапию. Вы можете посетить такие учреждения и выбрать наиболее подходящее для вашего пациента. Также можно посетить веб-сайт www.medicare.gov и сравнить ближайшие к вам учреждения и отзывы о них. Медсестра/медбрат-куратор в больнице предоставит страховой компании и другим медицинским сотрудникам информацию для оценки готовности пациента к получению услуг в определенном учреждении.

Если у вас возникли вопросы или сомнения по поводу страхования, поговорите с куратором или свяжитесь со службой выставления счетов пациентам (Patient Billing) по телефону 646-227-3378. Представители службы финансовой поддержки пациентов (Patient Financial Services (PFS)) центра MSK также могут помочь вам с решением страховых вопросов, если они у вас возникли. Обратитесь в службу финансовой поддержки пациентов по телефону 212-639-3810 или узнайте у медицинского сотрудника контактные данные представителя по месту вашего лечения.

Подготовка к выписке из больницы

Процедуру выписки пациента из больницы можно запланировать заранее. Вот несколько рекомендаций:

- До выписки пациента из больницы купите все безрецептурные лекарства, которые могут понадобиться пациенту по возвращении домой (средства от запора, размягчители стула, добавки или обезболивающие лекарства).

- Сделайте запас продуктов, из которых легко готовить, и соберите меню ресторанов, готовящих блюда на вынос.
- Разложите вещи, которыми пациент пользуется ежедневно, чтобы их было легко найти.
- Отложите отдельно свободную, удобную для надевания и снятия одежду.
- Убедитесь, что у пациента есть обувь с нескользящей подошвой, которую удобно надевать и снимать. Для получения дополнительной информации ознакомьтесь с материалом *Как выбрать безопасную обувь и предотвратить падения* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/safe-shoes).
- Поговорите с родными и близкими и узнайте, кто из них может помочь после возвращения пациента домой. Составьте график и попросите людей распределить обязанности по сопровождению пациента на приемы к врачу, по уборке дома, походам в магазины, готовке и посещению. Ознакомьтесь с советами из раздела «Привлечение родных и близких к уходу».
- Если пациент живет один, то на время восстановления лучше перевезти его к родным или близким, если это возможно.
- В некоторых религиозных общинах есть люди, помогающие другим их членам. Узнайте у пациента о принадлежности к одной из таких общин.
- Для получения дополнительной информации о том, как помочь пациенту подготовиться к выписке, ознакомьтесь с материалом *Планирование выписки из стационара* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/planning-your-discharge).

Транспортировка

Поездки на прием к врачу и обратно могут занимать много времени и стоить денег. Если пациент проживает в Нью-Йорке и физически способен передвигаться, вы можете ездить на автобусе или на метро. По городу курсируют автобусы с пандусами у передней двери, чтобы людям было проще входить и выходить из них. Также в таких автобусах есть подъемники для людей в креслах-каталках.

Организация Access-A-Ride предлагает совместные поездки и услуги

сопровождения для живущих в Нью-Йорке людей с ограниченными возможностями. Этой организацией руководит Управление городского транспорта Нью-Йорка (New York City Metropolitan Transit Authority (MTA)). Эта служба предназначена для людей, которые не могут пользоваться общественным автобусом или метро для некоторых или всех поездок. Стоимость этой услуги не превышает стоимости поездки на метро или автобусе. Служба доступна 7 дней в неделю. Сначала необходимо заполнить заявление, а для получения услуг пациент должен соответствовать определенным критериям. Для получения дополнительной информации перейдите по ссылке web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm или позвоните по номеру 877-337-2017.

Советы по транспортировке

- Попросите обслуживающего пациента медицинского сотрудника сообщить вам о графике лечения, как только он будет составлен. Это поможет заранее спланировать поездки на приемы к врачу и обратно.
- Попросите родных и близких сопровождать пациента на некоторые приемы.
- Обратитесь к социальному работнику или куратору пациента за помощью в поиске общественных ресурсов, которые могут помочь организовать транспортировку.
- Многие предоставляющие транспорт организации предлагают клиентам совместные поездки. Уточните у них, за сколько до запланированного времени вам нужно быть готовыми и где ждать транспорт.
- В такси и лимузинах перемещаться удобнее, но они могут стоить дороже.
- Транспорт может предоставляться в рамках программы «Медикэйд» (Medicaid) в соответствии со страховым покрытием пациента и при условии соответствия определенным критериям.
- Может потребоваться обратиться в определенные программы по транспортировке, такие как Access-a-Ride, Para-Transit, Access Link NJ Transit или воспользоваться благотворительным транспортом. Советуем обратиться в такие программы заранее, так как процесс регистрации может занять несколько месяцев.

- Если для перемещения вы пользуетесь общественным или частным транспортом, особенно метро или автобусом, то всегда имейте резервный план. Эти службы могут оказаться недоступными в нужный момент.
- Центр MSK предоставляет пациентам и ухаживающим за ними людям бесплатные маршрутные автобусы (также называемые «jitney»). Эти маршрутные автобусы курсируют между Memorial Hospital (1275 York Ave.) и другими объектами центра MSK на Манхэттене. Для получения дополнительной информации, в том числе о типах маршрутных автобусов и графике их работы, перейдите по ссылке www.msk.org/locations/visiting-us/patient-shuttle.
- Для получения дополнительной информации о схеме проезда и о парковке во всех отделениях центра MSK перейдите по ссылке www.msk.org/parking.
- При необходимости проживания рядом с больницей посетите веб-сайт www.mskcc.org/locations/visiting-us/accommodations, где вы найдете список мест, где можно остановиться.

Список предоставляющих услуги транспортировки организаций приводится в подразделе «Транспортировка и перемещение» раздела «Ресурсы».

Финансовые вопросы

Решение финансовых проблем при уходе за больным раком может оказаться сложной задачей. Ваш социальный работник или куратор может предоставить информацию о полезных общественных ресурсах. Расходы на медицинские услуги, не покрываемые страховыми компаниями, часто не подлежат налогообложению. Это значит, что, указав их в налоговой декларации, вы будете платить меньше налогов. К таким расходам относятся:

- пробег автомобиля (пройденное расстояние) при поездках к врачу или в больницу;
- расходы на лечение, не покрываемые страховкой;
- рецептурные лекарства;

- медицинское оборудование.

Уточните у бухгалтера, какие расходы не подлежат налогообложению.

Медицинское страхование и счета за медицинские услуги

Изучите полис медицинского страхования пациента. Составьте список услуг, входящих и не входящих в страховое покрытие. С вопросами о полисе медицинского страхования пациента можно обратиться в страховую компанию. Также за помощью можно обратиться в службу выставления счетов пациентам (Patient Billing).

С вопросами медицинского страхования бывает сложно разобраться. На веб-сайте www.msk.org/insurance-assistance/insurance-information/terms доступен полезный словарь терминов из сферы страхования. С вопросами о счетах за медицинские услуги в MSK обращайтесь в отдел по работе со счетами пациентов (Patient Accounts Department) по телефону 646-227-3228.

Советы по решению финансовых и страховых вопросов

- Следите за тем, чтобы медицинское страхование пациента оставалось действующим. Не допускайте истечения срока его действия. Следите за своевременной уплатой страховых взносов (ежемесячные суммы, вносимые за страховку). Это очень важно, так как пациенту может быть сложно получить новый страховой план после истечения срока действия текущего.
- Лица, потерявшие медицинскую страховку, могут принять участие в программе по Консолидированному закону «О комплексном урегулировании бюджетных противоречий» (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act (COBRA)). Эта программа позволяет сохранить страховку на небольшой срок при условии полной выплаты страхового взноса. Для получения дополнительной информации о COBRA перейдите по ссылке www.dol.gov/general/topic/health-plans/cobra.
- Для некоторых медицинских процедур, операций и курсов лечения требуется предварительное согласование. Узнайте у страховой компании пациента, требуется ли вам получать такое предварительное согласование или для вас это может сделать медицинский сотрудник.

Запросы на оплату (специальные медицинские формы для страховых компаний) всех расходов необходимо подавать как можно скорее. Очень важно вести точные записи об оплаченных и неоплаченных счетах.

- Если страховка пациента не покрывает процедуру или курс лечения, то узнайте у страховой компании о порядке подачи апелляции. Это может помочь пациенту получить покрытие таких случаев.
- Некоторые страховые компании назначают куратора для больных раком пациентов. Этот куратор работает с пациентом и с больницей. Если вы считаете, что это может быть полезным, узнайте у страховой компании, можно ли назначить куратора для вашего пациента.
- Дополнительная информация по решению связанных со страхованием вопросов приводится в разделе «Ресурсы».

Стоимость лекарств

Рецептурные лекарства могут стоить очень дорого. План медицинского страхования пациента может не покрывать расходы на эти лекарства.

Советы по контролю расходов на лекарства

- Узнайте, включено ли в план страхования пациента покрытие расходов на рецептурные лекарства.
- Если такие расходы не включены, то узнайте у врача, можно ли назначить менее дорогие препараты.
- Некоторые фармацевтические компании имеют программы, по которым нуждающимся пациентам предлагаются бесплатные или недорогие рецептурные лекарства.
- Если некоторые лекарства стоят очень дорого, сравните их цены в нескольких аптеках. Некоторые лекарства могут стоить меньше, если покупать их в аптеке с доставкой по почте или в Интернете.
- Соблюдайте осторожность при приобретении лекарств за пределами США. Стандарты качества таких медицинских препаратов могут быть ниже, чем в США.
- Сохраняйте рецепты для всех лекарств. Расходы на лекарства могут не облагаться налогом.

- Существует множество организаций, помогающих пациентам оплатить лекарства. Чтобы получить дополнительную информацию, ознакомьтесь с разделом «Ресурсы».

Собственные расходы

Пациенты часто сталкиваются с расходами, которые приходится оплачивать самостоятельно (если они не покрываются медицинским страхованием). Существуют ресурсы, которые могут помочь оплатить некоторые из этих расходов. Некоторые из этих расходов также могут не облагаться налогами.

Советы по собственным расходам

- Узнайте у социального работника об имеющейся помощи в покрытии собственных расходов. Возможно, понадобится подать заявления на участие в этих программах. Подавайте заявки как можно раньше, потому что на их рассмотрение может понадобиться время.
- Обратитесь за финансовой поддержкой в церковь, синагогу, мечеть или другую посещаемую пациентом религиозную организацию.
- При наличии тяжелого заболевания, многие компании ипотечного кредитования и коммунальных услуг соглашаются предоставить специальные условия оплаты. Иногда они могут снизить суммы платежей.
- Храните все чеки, связанные с расходами на уход и лечение. Обратитесь в местный отдел Федеральной службы налогообложения (Internal Revenue Service (IRS)) пациента или к бухгалтеру и узнайте, какие расходы можно освободить от налогообложения.
- Обратитесь за финансовой поддержкой к другим членам семьи и друзьям. Пусть они помогают по мере возможности.
- Список ресурсов, куда можно обратиться за помощью по снижению собственных расходов, приводится в разделе «Ресурсы».

Заблаговременное планирование ухода за пациентом

От вас может потребоваться поддержка пациента в решении юридических вопросов, таких как составление завещания. Эта процедура называется «заблаговременное планирование ухода за больными». Об этом может быть непросто говорить, но если начать решение этого вопроса на раннем этапе, то можно защитить интересы пациента и обеспечить получение им необходимого ухода. Вы можете помочь пациенту с составлением заблаговременных распоряжений или завещания.

Также ознакомьтесь с текстом Билля о правах пациента. Он размещен в Интернете по ссылке www.msk.org/cancer-care/hospital-information/patients-rights, и его копию можно запросить во всех медицинских учреждениях MSK.

Для получения дополнительной информации об этой процедуре ознакомьтесь с материалом *О заблаговременном планировании ухода за пациентом для больных раком и лиц, ухаживающих за ними* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/advance-care-planning).

Предварительные распоряжения

Предварительные распоряжения - это письменные инструкции пациентов по принятию медицинских решений в случае, если они не смогут выражать свое мнение или принимать самостоятельные решения. Два наиболее распространённых типа предварительных распоряжений — это доверенность на принятие решений об уходе за больным и заблаговременное волеизъявление. В каждом штате есть законы, регулирующие составление предварительных распоряжений. При этом в большинстве штатов признается сила медицинской доверенности, заблаговременного волеизъявления или обоих этих документов.

Представитель по медицинскому уходу

Представитель по медицинскому уходу (также называемый доверенным лицом) — это назначенный пациентом человек, который принимает решения об оказании медицинской помощи за другого человека, если тот не в состоянии делать этого самостоятельно. Представитель принимает участие в принятии связанных с медицинским уходом решений, но не имеет правовых полномочий на принятие решений, связанных с финансами или чем-либо еще. Для получения дополнительной информации ознакомьтесь с материалом *Как быть представителем по медицинской помощи* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent).

Если пациент выбирает представителя по медицинскому уходу за собой, и этот человек выражает свое согласие, то это необходимо зафиксировать в письменной форме. Для этого пациент должен заполнить бланк доверенности на принятие решений о медицинском уходе. Бланки можно получить у медицинского сотрудника в центре MSK, у сотрудника Представительской службы для пациентов (Patient Representative) или на следующих сайтах:

- Если вы живете в Нью-Йорке, для получения дополнительной информации перейдите по ссылке www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy.
- Если вы живете в Нью-Джерси, для получения дополнительной информации перейдите по ссылке www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs.
- Чтобы загрузить формы доверенности на принятие решений о медицинском уходе за больным из любого штата, посетите веб-сайт организации Caring Connections по адресу www.caringinfo.org.

В штате Нью-Йорк доверенность на принятие решений о медицинском уходе считается действительной, если она была подписана с указанием даты в присутствии 2 свидетелей. Свидетелем может быть любой человек, которому уже исполнилось 18 лет, при этом сам представитель по медицинскому уходу не может выступать в роли свидетеля. Свидетелям также потребуется подписать бланк.

Для заполнения этого бланка вам не потребуется адвокат или нотариус (специалист с лицензией свидетеля утверждения важных документов). После подписания документа сделайте его копии. Выдайте копию заполненного бланка всем обслуживающим пациента медицинским сотрудникам, представителю по медицинскому уходу и адвокату, если таковой имеется. Пациент должен хранить копию документа в надежном месте.

Заблаговременное волеизъявление

Прижизненное завещание — это документ, в котором излагаются пожелания пациента касательно медицинского ухода за ним. Оно вступает в силу, если пациент оказывается не в состоянии самостоятельно принимать решения. В этом документе указывается, какое лечение пациент хочет или не хочет получать. Дополнительную информацию см. на веб-сайте www.caringinfo.org.

Советы по предварительному планированию ухода за больными

- Как можно раньше обсудите с пациентом предварительные распоряжения. Уточните у пациента, какое лечение он хочет или не хочет

получать. Помогите пациенту с заполнением бланков юридических документов.

- Уточните, кто является представителем пациента по медицинскому уходу. Если вы сами являетесь таким представителем, то спросите себя, готовы ли вы к этой роли. Представитель должен будет следить за тем, чтобы соблюдались пожелания пациента. Если основной представитель не может обеспечить соблюдение пожеланий пациента, то лучше попросить пациента выбрать другого представителя по медицинскому уходу. Запасной представитель по медицинскому уходу также должен быть указан в доверенности на принятие решений о медицинском уходе за пациентом.
- Убедитесь, что у поверенного имеется копия предварительных распоряжений пациента. Выдайте копии предварительных распоряжений пациента другим членам семьи и адвокату пациента, если таковой имеется.
- Если вы сами являетесь представителем по медицинскому уходу, убедитесь, что с желаниями пациента ознакомлены все медицинские сотрудники. Если вы считаете, что сотрудники не соблюдают пожелания пациента, то свяжитесь с Представительской службой для пациентов (Patient Representatives) по телефону 212-639-7202.
- С вопросами о предварительных распоряжениях (advance directives) можно обратиться в Представительскую службу для пациентов по телефону 212-639-7202.

Завещание

Завещание является правовым документом, в котором указывается, кто получит деньги, собственность или другие активы (имущество человека) после смерти этого человека. При необходимости в завещании также назначаются опекуны для детей в возрасте до 18 лет. Наличие завещания позволяет избежать споров по поводу того, что и кому пациент хотел бы отдать в случае смерти. Без завещания решения о передаче активов другим людям принимается судом.

Советы по составлению завещания

В каждом штате свои правила составления завещаний, поэтому для

составления завещания рекомендуется обратиться к юристу. Специалист обеспечит соответствие документа законам штата. Если пациент не может позволить себе услуги юриста, то можно обратиться в организации, предоставляющие благотворительные юридические услуги, где их можно получить бесплатно или по низкой цене.

- Если у пациента нет юриста, попросите родных или друзей рекомендовать кого-то. Также можно связаться с региональной или местной коллегией адвокатов. Там можно получить список адвокатов, которые смогут помочь.
- Обязательно дайте пациенту прочитать завещание, чтобы убедиться, что все точно соответствует его пожеланиям.
- Вам важно знать, где пациент хранит оригинал своего завещания. Сделайте копии и храните их в надежном месте.

Закон об ответственности и переносе данных о страховании здоровья граждан

Закон об ответственности и переносе данных о страховании здоровья граждан (Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)) защищает конфиденциальность данных медицинских документов и другой связанной со здоровьем пациентов информации. Все пациенты MSK получают уведомление о политике конфиденциальности MSK. В этих документах приводится порядок использования и передачи информации, а также получения доступа к ней.

Принципы HIPAA

- Согласно закону HIPAA, медицинские сотрудники могут обсуждать состояние здоровья пациента только с родными и близкими, принимающими участие в уходе за пациентом, и только при условии согласия пациента.
- Если медицинские работники не знают, что вы обеспечиваете уход за больным, то они могут обсуждать с вами вопросы ухода только с согласия пациента.
- Если у вас есть вопросы о законе HIPAA, обратитесь в Отдел обеспечения

конфиденциальности MSK (Privacy Office) по телефону 646-227-2056. Для получения дополнительной информации о политике конфиденциальности центра MSK перейдите по ссылке www.msk.org/about/policies-standards/privacy или позвоните в Отдел обеспечения конфиденциальности.

- Для получения дополнительной информации о законе HIPAA посетите веб-сайт Департамента здравоохранения и социального обеспечения США www.hhs.gov/hipaa/index.html.

Закон об отпуске по семейным и медицинским причинам

Если вы работаете и одновременно обеспечивает уход за больным раком пациентом, иногда вы можете почувствовать, что вам не удается справиться со всеми делами. Некоторые ухаживающие за больными понимают, что в такой период лучше отпроситься с работы. Закон об отпуске по семейным и медицинским причинам (Family and Medical Leave Act (FMLA)) позволяет большинству сотрудников получить до 12 недель неоплачиваемого отпуска по медицинским или семейным причинам. Обеспечение ухода за больным членом семьи является одной из таких причин. Узнайте у своего работодателя, положен ли вам отпуск по закону FMLA.

Советы по закону FMLA

- Обратитесь в отдел кадров или отдел предоставления льгот за дополнительной информацией о политике компании в отношении закона FMLA. Узнайте о своих правах и порядке подготовки к отпуску по таким причинам. Постарайтесь вовремя подать все документы.
- Вам может понадобиться предоставить своему работодателю подтверждающие право на отпуск медицинские справки. При необходимости обратитесь за оформлением таких справок к лечащему врачу пациента.
- Если вы не имеете право на отпуск по FMLA, спросите у своего работодателя не дадут ли вам отпуск в любом случае. Очень важно узнать, останется ли за вами ваша позиция после возвращения из отпуска или вам придется искать другую работу. Обсудите эти вопросы с работодателем.

Для получения дополнительной информации о законе об отпуске по FMLA посетите веб-сайт Министерства труда США www.dol.gov/whd/fmla.

Привлечение родных и близких к уходу

Как правило, один человек не в состоянии справиться со всеми потребностями пациента. Вам может потребоваться помощь других.

Родные и близкие могут иметь желание помочь вам, но могут не знать, как именно это сделать. Очень важно сообщить им о своих потребностях, чтобы они могли оказать необходимую поддержку. Так они смогут наиболее эффективно помочь вам и пациенту. Возможность принять участие в уходе за пациентом позволит родным и близким также почувствовать благотворное влияние ухода за другим человеком. Далее мы дадим советы по организации родных и близких, готовых принять участие в уходе за пациентом.

Советы по привлечению к уходу других лиц

- Определите задачи, в выполнении которых вам требуется помощь, и запишите их на календаре или же составьте список.
- Узнайте у родных и близких, когда они смогут вам помочь и какие задачи они не возражают выполнять. Вы также можете дать каждому человеку определенную задачу. Четко формулируйте задачи и убедитесь, что все их поняли. Попросите родных и близких ответить до определенного срока, смогут ли они сделать порученное.
- Ниже приводятся примеры некоторых задач:
    - Отвезти пациента на сеанс химиотерапии и обратно, что может занять много времени.
    - Приготовить еду для пациента 1 раз в неделю.
    - Встретить детей пациента у школьного автобуса в те дни, когда назначено лечение.
    - Постирать белье для пациента один раз в неделю.
    - Навестить пациента в обеденное время, когда вы находитесь на работе.

- Получив ответ от каждого человека, запишите его в календаре или в списке, чтобы убедиться, что все поручения распределены. Заблаговременное планирование поможет вам ни о чем не забыть.

Забота о себе

Ухаживая за больным, вы будете выполнять множество важных задач. Помимо ухода за пациентом, вы можете продолжать ходить на свою основную работу. У вас могут быть собственные дела, такие как покупка продуктов, готовка и уборка. У вас могут быть дети или другие близкие, о которых надо заботиться. И самое главное, вам необходимо заботиться и о себе. Вам может быть очень сложно находить время на все эти дела и силы на удовлетворение своих потребностей.

Ухаживающие за больными часто чувствуют себя виноватыми или эгоистичными, когда уделяют время себе. Многие переживают, что что-то может случиться с пациентом, пока их нет рядом. Однако если вы планируете ухаживать за больным в течение долгого периода времени, вам необходимо заботиться и о себе. Если вы не будете этого делать, то очень скоро начнете чувствовать эмоциональную перегрузку и усталость и уже не сможете выполнять важную работу по уходу за больным.

Советы по уходу за собой

- Не забывайте заботиться о собственном здоровье. Не пропускайте приемы у своих врачей и стоматолога, отдыхайте, правильно питайтесь и регулярно делайте физические упражнения. Прогулки — отличный вариант физической нагрузки.
- Постарайтесь высыпаться каждую ночь.
- Запланируйте время для занятий своими любимыми делами.
- Следите за своей физической формой. Ходите к парикмахеру, сделайте маникюр или педикюр и носите одежду, в которой вы себе нравитесь. Иногда, просто уделив время на то, чтобы выглядеть красивее, вы можете почувствовать себя лучше в эмоциональном плане.
- Попросите родных и близких помочь вам с делами по дому.

- Если вы думаете, что вам поможет внесение изменений в рабочий график, то поговорите со своим работодателем. Изучите информацию по закону FMLA в разделе «Закон об отпуске по семейным и медицинским причинам».
- Спрашивайте себя о своих ощущениях и учитывайте собственные эмоции. Некоторые ухаживающие за больными считают, что полезно вести дневник. Другие уверены, что очень важно вслух выражать свои мысли и чувства. Иногда люди выражают себя через искусство, йогу или танец.
- Подумайте о том, чтобы записаться на индивидуальные консультации или присоединиться к группе поддержки для ухаживающих за больными. Для вступления в такую группу или для записи на консультацию обратитесь в клинику для ухаживающих за больными лиц при центре MSK. Для получения дополнительной информации о консультации перейдите по ссылке www.msk.org/counseling. Если вы хотите присоединиться к группе поддержки, перейдите по ссылке www.msk.org/experience/patient-support/counseling/social-work-support/social-work-support-groups.

- К услугам лиц, ухаживающих за пациентами, которые проходят лечение в центре MSK, имеются виртуальные группы поддержки (в Интернете). Для получения дополнительной информации перейдите по ссылке www.msk.org/vp.
    - В виртуальной группе под названием Три фундаментальных правила заботы о себе: отдых, расслабление, омоложение (The Three R's of Self- Care: Rest, Relaxation, Rejuvenation) людям, ухаживающим за больными, рассказывают об основах медитации осознанности. Вы узнаете, как не спеша успокоить ум, расслабить тело и почувствовать готовность к исполнению обязанностей по уходу с большей ясностью мышления и энергичностью.
        - Встречи группы проводятся в каждый первый четверг месяца с 14:00 до 14:30 и каждый третий четверг месяца с 11:00 до 11:30.
    - В виртуальной группе поддержки для лиц, осуществляющих уход за пациентами, можно обсудить стресс, проблемы и положительные стороны оказания помощи больным раком.
        - Встречи группы проводятся в каждый второй четверг месяца с 17:30 до 18:30 и каждый четвертый четверг месяца с 13:00 до 14:00.
    - Вы можете зарегистрироваться в программе виртуальной помощи прямо на веб-странице группы www.msk.org/vp
    - Личные встречи группы поддержки ухаживающих за пациентами проводятся ежемесячно. Для получения дополнительной информации и регистрации напишите на электронную почту forcaregivers@mskcc.org.
- В блоге MSK под названием «OnCancer» приводится полезная информация для ухаживающих за больными. Вы можете найти блог по ссылке www.msk.org/blog/caring-caregivers.
- Программа Ресурсы для жизни после рака (Resources for Life After Cancer (RLAC) Program) включает программы поддержки для пациентов и ухаживающих за ними лиц. Для получения дополнительной информации перейдите по ссылке www.msk.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors или позвоните по номеру 646-888-8106.

- Если вы религиозны, то продолжайте как можно чаще соблюдать свои ритуалы и традиции.
- Изучите признаки «перегорания» ухаживающих за больными. Вы можете чувствовать усталость, злость или подавленность. У вас могут начаться проблемы со сном или возникнуть чувство тревожности. Если какие-либо из этих признаков или симптомов продолжаются в течение более 2 недель, подумайте, с кем вы можете поговорить об этом. В этом случае вам могут помочь социальные работники, психологи, психиатры или священнослужители.

- У вас на работе может быть программа поддержки сотрудников. Типы поддержки могут отличаться в зависимости от места работы, но часто включают консультации по решению проблем с финансами, в связи со стрессом и подавленностью.

- Служба интегративной медицины и здоровья (Integrative Medicine and Wellness Service) центра MSK предоставляет услуги для пациентов и ухаживающих за ними лиц, в том числе массажи, иглоукалывание, занятия йогой, рефлексотерапию, медитацию и консультации по вопросам питания. Все эти услуги являются платными, и вам придется оплачивать их самостоятельно. Для получения дополнительной информации перейдите по ссылке www.msk.org/integrativemedicine или позвоните по номеру 646-449-1010.

- Американское общество по борьбе с раком (American Cancer Society, ACS), Национальный союз ухаживающих за больными (National Alliance for Caregiving)
  и организация Caregiver Action Network
  предлагают рекомендации по уходу за собой и предотвращению «перегорания». Чтобы получить дополнительную информацию, ознакомьтесь с разделом «Ресурсы».

Дополнительные ресурсы

Многие из перечисленных в этом руководстве ресурсов можно найти в Интернете. Если у вас нет компьютера или если вы не знаете, как пользоваться Интернетом, обратитесь в вашу местную библиотеку или районный общественный центр (community center).

Вспомогательные службы MSK

Центр по предоставлению консультаций (Counseling Center)
www.msk.org/counseling
646-888-0200
Многим людям помогают психологические консультации. Мы предоставляем консультации отдельным лицам, парам, семьям и группам лиц, а также даем лекарства, чтобы помочь вам справиться с беспокойством или депрессией. Чтобы записаться на прием, попросите направление у своего медицинского

сотрудника или позвоните по указанному выше номеру телефона.

Программа «Ресурсы для жизни после рака» (Resources for Life After Cancer Treatment [RLAC] Program)
www.msk.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors
646-888-8106
В центре MSK уход за пациентами не заканчивается после завершения активной стадии лечения. Программа «Ресурсы для жизни после рака» (RLAC) создана для пациентов, которые уже завершили свое лечение, а также для членов их семей. Эта программа предлагает разнообразные услуги, например семинары, мастер-классы, группы поддержки, консультации, касающиеся жизни после лечения. Она также помогает решать проблемы, связанные с медицинской страховкой и трудоустройством.

Социальные службы (Social Work)
www.msk.org/socialwork
212-639-7020
Социальные работники помогают пациентам, членам их семей и друзьям справляться с проблемами, характерными для онкологических заболеваний. Они предоставляют индивидуальные консультации и группы поддержки во время курса лечения и могут помочь вам в общении с детьми и другими членами вашей семьи. Наши социальные работники также могут направить вас в местные агентства и на различные программы, а также предоставить информацию о дополнительных финансовых ресурсах, если вы имеете на это право.

Вспомогательные службы общего характера

Программа «Разговор о раке с детьми» (Talking with Children About Cancer)
www.msk.org/experience/patient-support/counseling/kids-express
212-639-7029
Эта программа предоставляет информацию о том, как говорить с детьми о раке у их родителей, посредством личных консультаций, а также встреч в группах поддержки для взрослых и детей.

Американское общество по борьбе с раком (American Cancer Society)
www.cancer.org
800-227-2345

Предоставляет информацию и поддержку пациентам, больным раком, и лицам, ухаживающим за ними. Вам могут помочь следующие книги: *American Cancer Society Complete Guide to Family CaregivingCancer Caregiving A-to-Z* и *When the Focus Is on Care*.

Организация CancerCare
www.cancercare.org
800-813-HOPE (800-813-4673)
Национальная некоммерческая организация, которая помогает больным раком и лицам, ухаживающим за ними, посредством предоставления консультаций, образовательных материалов, информации, направлений к врачам-специалистам и финансовой помощи.

Общество Cancer Support Community
www.cancersupportcommunity.org
Предоставляет поддержку и образовательные материалы людям, столкнувшимся с раком.

Организация Caregiver Action Network
www.caregiveraction.org
202-772-5050
Предоставляет образовательные материалы и поддержку для тех, кто заботится о близких с хроническими заболеваниями или с ограниченными возможностями.

Организация Caring Bridge
www.caringbridge.org
Платформа для взаимодействия через социальные сети, на которой можно создать веб-сайт для общения с другими лицами, ухаживающими за больными, обмена новостями и получения поддержки.

Объединение людей, осуществляющих уход за близкими (Национальный центр по уходу за больными) (Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving)
www.caregiver.org
Предлагает услуги, образовательные программы и публикации для лиц, ухаживающих за пациентами, а также проводит программы на местном, региональном и национальном уровнях.

Ресурсы для лиц, ухаживающих за пациентами, предоставленные системой здравоохранения MJHS
www.mjhs.org/resources-for-caregivers/
MJHS предлагает образовательные ресурсы для лиц, ухаживающих за пациентами.

Сообщество Red Door Community
212-647-9700
www.reddoorcommunity.org
Место, где больные раком люди получают социальную и эмоциональную поддержку благодаря общению, участию в мастер-классах, лекциях и общественных мероприятиях. Сообщество Red Door Community раньше называлось Gilda's Club.

Ресурс LGBT Cancer Project
lgbtcancer.com

Предоставляет поддержку и защиту интересов для представителей ЛГБТ-сообщества, включая группы поддержки онлайн и базу данных клинических испытаний, которые приветствуют участие членов ЛГБТ-сообщества.

Информационный центр для больных раком Национального института рака (National Cancer Institute, NCI)
www.cancer.gov
800-422-6237 (800-4-CANCER)
Предоставляет образовательные материалы и поддержку пациентам, больным раком, и их семьям. Следующие публикации (онлайн и в печатном виде) могут быть полезны:

Помощь лицам, ухаживающим за пациентами: поддержка лиц, ухаживающих за больными раком (Caring for the Caregiver: Support for Cancer Caregivers)
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P102

Когда близкий вам человек лечится от рака: в поддержку лиц, ухаживающих за пациентами (When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers)
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P225

Когда у близкого вам человека прогрессирует рак: в поддержку лиц, ухаживающих за пациентами (When Someone You Love Has Advanced Cancer: Support for Caregivers)
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P226

Следующая ступень в уходе
www.nextstepincare.org
Предоставляет руководства и контрольные списки для лиц, ухаживающих за пациентами, и для медицинских сотрудников, работающих вместе над улучшением качества ухода.

Услуги по уходу на дому

Американская ассоциация патронажных медсестер/медбратьев (Visiting Nurse Associations of America)
www.vnaa.org
888-866-8773

Онлайн-база данных, помогающая найти отделение Ассоциации патронажных медсестер/медбратьев поблизости от вас.

Услуги патронажной медсестры/медбрата в Нью-Йорке

www.vnsny.org
800-675-0391 (Доступно круглосуточно)
Полный диапазон услуг по уходу на дому в Нью-Йорке, в том числе визиты специалистов по уходу на дому и сопровождение пациентов на прием и обратно.

Транспортировка и передвижение

Организация Access-a-Ride

web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm
877-337-2017
Совместные поездки и услуги сопровождения для людей с ограниченными возможностями, проживающих в Нью-Йорке.

Организация Air Charity Network
www.aircharitynetwork.org
877-621-7177
Помогает организовать поездки в медицинские центры.

Организация Cancer*Care*
www.cancercare.org
800-813-4673 (800-813-HOPE)
Организация CancerCare имеет ограниченные фонды для помощи пациентам при транспортировке на прием к врачам и обратно. Для получения дополнительной информации перейдите по ссылке www.cancercare.org/financial.

Организация Corporate Angel Network
www.corpangelnetwork.org
866-328-1313
Организует бесплатные поездки на лечение в онкологические центры страны за счет свободных мест на корпоративных авиарейсах.

Организация Joe's House
www.joeshouse.org
877-563-7468
Предоставляет больным раком и членам их семей список мест для проживания рядом с медицинскими центрами.

Национальный центр перевозки пациентов (National Patient Travel Center)
www.patienttravel.org
800-296-1217 (справочный отдел работает круглосуточно и без выходных)
Помощь в организации транспортировки пациентов авиатранспортом.

Путь к восстановлению (Road to Recovery)
www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/road-to-recovery
Программа Американского общества по борьбе с раком (American Cancer Society, ACS), в рамках которой предлагаются услуги транспортировки на лечение и обратно для больных раком, у которых нет машины и нет кого-то, кто мог бы отвезти их к врачам. Дополнительную информацию и доступность этих услуг в вашем округе можно уточнить на их сайте.

Ресурсы по медицинскому страхованию

Организация AARP
www.aarp.org/health/insurance
888-687-2277
Предоставляет информацию людям в возрасте старше 50 лет для лучшего понимания ими вопросов страхования.

Программа по предоставлению информации, консультаций и поддержки в вопросах медицинского страхования (Health Insurance Information, Counseling, and Assistance Program, HIICAP)
www.aging.ny.gov/healthbenefits
800-342-9871
Эта программа поддерживается Государственным управлением по делам людей пожилого возраста в Нью-Йорке (New York State Office for the Aging), и в ее рамках предоставляется информация по медицинскому страхованию и помощь в решении вопросов, связанных со страхованием Medicare, Medicaid, HMO, Medigap, счетами за медицинские услуги и оформлением долгосрочной медицинской страховки.

Центр обеспечения прав пациентов по программе Medicare (Medicare Rights Center)
www.medicarerights.org
800-333-411
Некоммерческая обслуживающая организация, помогающая пожилым людям и лицам с ограниченными возможностями в получении доступного медицинского обслуживания. Они предоставляют образовательные и консультативные услуги, чтобы помочь людям лучше понять свои права и льготы, связанные с медицинским страхованием.

Фонд защиты интересов пациентов (Patient Advocate Foundation)
www.patientadvocate.org
800-532-5274
Обеспечивает доступ к медицинскому обслуживанию, финансовую помощь, помощь в страховании, помощь в сохранении рабочего места, а также доступ к национальному справочнику ресурсов для незастрахованных пациентов.

Помощь с лекарственными препаратами

Программа AARP по скидкам на рецептурные лекарства

www.aarppharmacy.com

877-422-7718

Эта программа создана для предоставления участникам AARP эксклюзивных скидок на приобретение сертифицированных FDA рецептурных и специализированных лекарств через аптеки розничной торговли, принимающие участие в программе, и службу Walgreens Mail Service.

Центр оценки и исследования лекарственных препаратов (Center for Drug Evaluation and Research)
www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/default.htm
Государственное учреждение, предоставляющее клиентам информацию и отвечающее на часто задаваемые вопросы о лекарственных препаратах.

Организация Good Days
www.mygooddays.org
877-968-7233
Предлагает финансовую помощь для покрытия доплат во время лечения. Пациенты должны иметь медицинскую страховку, соответствовать требованиям к доходам и иметь рецепт на лекарство, часть расходов на приобретение которого может покрыть организация Good Days. Покрытие по этой программе распространяется не на все типы рака, поэтому предварительно ознакомьтесь с информацией на их сайте.

Организация Healthwell Foundation
www.healthwellfoundation.org
800-675-8416
Предоставляет финансовую помощь для покрытия доплат, взносов медицинского страхования и нестрахуемых минимумов на определенные лекарства и лечение определенных заболеваний.

Организация NeedyMeds
www.needymeds.com
800-503-6897
Предоставляет информацию о программах помощи пациентам, которые не могут оплатить лекарства.

Организация NYRx
www.nyrxplan.com
Предоставляет льготы при приобретении рецептурных лекарств настоящим и бывшим сотрудникам бюджетного сектора штата Нью-Йорк, которые соответствуют определенным требованиям.

Программа помощи в оплате рецептурных лекарств (Partnership for Prescription Assistance)

www.pparx.org/en
888-477-2669 (888-4PPA-NOW)
Помогает соответствующим определенным требованиям пациентам, у которых нет страхового покрытия рецептурных лекарств, получать лекарства бесплатно или приобретать их по низкой цене.

Фонд обеспечения доступа для пациентов (Patient Access Network Foundation)
www.panfoundation.org
866-316-7263
Предоставляет помощь в покрытии доплат для пациентов со страховкой.

Фонд защиты интересов пациентов (Patient Advocate Foundation)
www.patientadvocate.org
800-532-5274
Программа фонда Co-Pay Relief может помочь снизить стоимость лекарств для соответствующих финансовым критериям пациентов.

Организация RxHope
www.rxhope.com
877-267-0517
Помогает людям получать лекарства, которые они не в состоянии оплатить.

Финансируемые из бюджета планы по обеспечению рецептурных лекарственных средств

Обратитесь в программу напрямую и уточните, соответствует ли пациент требованиям программы и для подачи заявки.

Нью-Йорк:
Программа страхового обеспечения лекарственных препаратов для пожилых лиц (Elderly Pharmaceutical Insurance Coverage, EPIC)
www.health.state.ny.us/health_care/epic
800-332-3742
Эта программа направлена на помощь соответствующим требованиям пожилым людям в возрасте старше 65 лет в приобретении рецептурных лекарств.

Нью-Джерси:
Программа поддержки в приобретении лекарственных препаратов для пожилых и людей с ограниченными возможностями (Pharmacy Assistance to the Aged and Disabled Program, PAAD)
www.state.nj.us/humanservices/doas/services/paad
800-792-9745

Список программ, доступных в других штатах, доступен по ссылке www.cancercare.org или по телефону 800-813-4673 (800-813-HOPE).

Организация Together Rx Access
www.togetherrxaccess.com
800-444-4106
Предоставляет скидки на рецептурные лекарства для пациентов со страховкой Medicare, не покрывающей покупку рецептурных лекарств.

Управление по контролю качества пищевых продуктов и медикаментов США (US Food and Drug Administration)
www.fda.gov/ForConsumers/ProtectYourself/default.htm
Предоставляет информацию о безопасном приобретении лекарств и медицинских принадлежностей через Интернет.

Собственные расходы

Организация God's Love We Deliver
www.glwd.org
212-294-8102
Готовит и доставляет еду людям, которым болезнь не позволяет готовить самостоятельно. Работает в Нью-Йорке и округе Хадсон, Нью-Джерси.

Сеть Healthcare Hospitality Network
www.hhnetwork.org
800-542-9730
Предоставляет информацию о бесплатных или недорогих местах временного проживания для пациентов, проходящих курсы лечения вдали от дома и семьи.

Ассоциация Meals on Wheels Association of America
www.mealsonwheeksamerica.org
888-998-6325
Доставляет нуждающимся еду на дом. На этом сайте можно найти программы для каждого города, штата или почтового индекса.

Дом Рональда Макдональда (Ronald McDonald House) в Нью-Йорке
www.rmh-newyork.org
212-639-0100
Организация предоставления услуг и оказания поддержки родителям с больными раком детьми.

Федеральная налоговая служба США (US Internal Revenue Service, IRS)
www.irs.gov
800-829-1040
Предоставляет информацию о необлагаемых налогом расходах на медицинское обслуживание.

Правовые вопросы

AARP
www.aarp.org (поиск «Предварительные распоряжения» [Advance Directives])
888-687-2277
Предоставляет членам ассоциации и их супругам рекомендации, юридические консультации и невысокие, фиксированные расценки на подготовку завещаний.

Американская коллегия адвокатов (American Bar Association)
www.abanet.org
800-285-2221
Предоставляет информацию о юридических услугах и образовательные материалы, а также рекомендует членов местной коллегии адвокатов.

Организация Caring Connections
www.caringinfo.org
800-658-8898
Предоставляет консультации и поддержку в составлении предварительных распоряжений, в уходе за близкими, жизни с заболеванием и в переживании потери близких. На сайте можно скачать формы предварительных распоряжений для определенного штата.

Национальная сеть правовых служб по вопросам рака (National Cancer Legal Services Network)
www.nclsn.org
Бесплатная программа по защите правовых интересов больных раком.

Полезная литература

100 вопросов и ответов по уходу за больными раком родными или близкими (100 Questions and Answers About Caring for Family or Friends With Cancer)
Авторы: Сусанна Л. Роуз (Susannah L. Rose), магистр социальной работы, и

Ричард Т. Хара (Richard T. Hara), доктор философии
Издательство: Jones and Bartlett Publisher (2005)

Всегда на дежурстве: когда болезнь превращает семьи в специалистов по уходу за больными (Always on Call: When Illness Turns Families into Caregivers)
Редактор: Карол Левайн (Carol Levine)
Издательство: United Hospital Fund of NY (2004)

Уход за больным: пошаговое руководство по обеспечению домашнего ухода за больным раком (Caregiving: A Step-by-Step Resource for Caring for the Person with Cancer at Home)
Авторы: Питер С. Хоутс (Peter S. Houts) и Джулия А. Бучер (Julia A. Bucher)
Издательство: Американское общество по борьбе с раком (2000)

Руководство для ухаживающих за больными при трансплантации костного мозга или стволовых клеток (Caregiver's Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant)
Автор: National Bone Marrow Transplant Link
Ссылка на руководство: nbmtlink.org/documents/cg2.pdf

Человеческий фактор в борьбе с раком: как жить с надеждой и справиться с неопределенностью (The Human Side of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty)
Авторы: Джимми С Холланд (Jimmie C. Holland) и Шелдон Льюис (Sheldon Lewis)
Издательство: Quill (2001)

Любовь, честь и значимость: рассказ человека, ухаживавшего за больным членом семьи, о проблемах и их решении (Love, Honor & Value: A Family Caregiver Speaks Out about the Choices & Challenges of Caregiving)
Автор: Сусанна Минц (Suzanne Mintz), президент и сооснователь Национальной ассоциации ухаживающих за больными
(Family Caregivers Association)
Издательство: Capital Books (2002)

Знать бы об этом раньше: рассказ ухаживавшего за больным раком (Things I Wish I'd Known: Cancer Caregiver Speak Out)
Автор: Дебора Дж. Корнуолл (Deborah J. Cornwall)

Издательство: Bardolf & Company

Делитесь заботой: как организовать работу группы для ухода за тяжело больным человеком (Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone Who is Seriously Ill)
Авторы: Шейла Уорнок (Sheila Warnock) и Кэппи Капоссела (Cappy Capossela)
Издательство: Simon & Schuster (2004)
www.sharethecare.org

Если у вас есть вопросы или опасения, позвоните своему медицинскому сотруднику. Специалист вашей лечащей команды ответит на звонок с понедельника по пятницу с 9:00 до 17:00 В другое время вы можете оставить сообщение или поговорить с другим врачом центра MSK. Вы всегда можете связаться с дежурным врачом или медсестрой/медбратом. Если вы не знаете, как связаться со своим медицинским сотрудником, позвоните по номеру 212-639-2000.

Дополнительную информацию см. в нашей виртуальной библиотеке на сайте www.mskcc.org/pe.

Все права защищены и принадлежат Memorial Sloan Kettering Cancer Center